

名古屋市長 河村たかし 様

平成 30 年 11 月 9 日

特定非営利法人 愛知県難病団体連合会

理事長 下前 君夫

## 特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会

### 平成 30 年度要望書

平素は、私ども難病の患者・家族や患者・家族会に対し深いご理解とご支援を賜り厚くお礼申しあげます。

さて、本年も当連合会の名古屋市への切なる要望事項をまとめて参りました。何卒、ご理解の上、その実現にご尽力賜りますようお願い申し上げます。

#### 要望事項と説明

##### 1 防災対策・停電対策

近年、災害が大きく、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長期間になっています。

人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。人工呼吸器使用の在宅患者（愛知県内で 500 人ほど）のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度と言われています。

こうした状況の中で、命を守るための「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。

参照：東京都在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

補助対象物品 ①自家発電装置 （基準額 212,000 円）

②無停電装置 （基準額 41,100 円）

##### 2 難病患者生活実態調査に取り組んでください

難病患者の臨床個人調査票は医療研究のためのデータ収集としての性格もあります。軽症患者をその収集対象から外してしまうことは、軽症者の重症化をできる限り遅らせることから離れていくことです。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。

調査項目の設定について当事者団体の意見を反映させた調査を実施してください。

参照：日本弁護士連合会が提案した調査項目（2015 年 7 月）

- ①医療、②雇用、③子どもの生活実態、④教育、⑤虐待、⑥福祉制度、⑦所得水準

3 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手帳創設も視野に入れた取り組みをお願いします。

4 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

官公庁の障害者雇用率水増し問題は障害者の就労機会を奪う、許されないことです。難病患者は障害者福祉サービスの対象としていただきましたが、「手帳」のない難病患者は「雇用する企業の側の準備ができていない」ことを理由に企業障害者雇用率の対象とはされていません。国に対し、障害者雇用率の対象に含めるよう働きかけてください。

難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有無にかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。

就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。

スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

5 難病ピアサポート事業が進むような環境整備に取り組んでください

愛難連が主催し、愛知県・名古屋市からご後援いただいています難病ピアサポーター養成講座は3年間実施し、毎年30人ほどの受講者でした。

精神疾患分野では「在宅移行促進」という内容で、愛知県精神保健福祉士協会に事業委託され、患者会の方も病院・在宅などに同行訪問されています。

ガン分野では、行政との共同でのガンサロン・病院出張ピアサポートなどが各地で開催されています。

難病患者についても、難病患者が参加しやすい病院などでの難病サロン開催に向けた努力をしています。そうしたことが進むような環境整備にご協力ください。

6 レスパイトケアを充実させてください

ヘルパーは不足しており、在宅療法を続ける患者の家族にとって必要な、夜間の定期巡回訪問介護や夜間対応型訪問介護はなかなか来ていただけない状況が続くなど、家族負担は増えており、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

医療保険にレスパイトケアの項目はなく、検査入院などの名目での対応となっています。行政が直接に必要なベット数を確保するなどの対応も必要ではないでしょうか。

参照：東京都在宅難病患者一時入院事業

7 難病患者等ホームヘルパー研修を充実させてください。

難病患者をケアするヘルパーは「多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識技能」が必要です。

厚労省も平成 27 年 3 月に「療養生活環境整備事業実施要項」の中で、実施主体を都道府県または指定都市とした「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」を定めています。

受けやすい研修とするために、名古屋市としての直接開催をお願いします。

また、名古屋市介護職員等キャリアアップ研修事業に難病患者対応職員向け研修を加えてください

8 保健所体制を強化し、保健師を増員してください。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など関係機関と連携の要としても必要不可欠です。

とりわけ、在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援のためには、回数・内容ともに充実が求められます。

また、重症難病患者には個別の災害時避難訓練の実施が求められます。

9 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください

指定難病申請時の臨床個人調査票の負担が大きく、申請をあきらめてしまう方もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、毎年の更新が必要かどうか疑問があります。

国に対し、こうした立場での要望をしてください。

また、市としての臨床個人調査票取得への補助もお願いします。

10 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をおねがいします

ヘルプマーク配布の取組みありがとうございます。今期の配布実績はどのようになっているのでしょうか。

まだまだ利・活用が進んでいないと思われませんが、どのように評価されているのでしょうか。

今後も継続して配布事業にとりこんでいただくよう要望いたします。その際、昨年も要望いたしました、難病患者が受け取りやすい駅・病院などでの配布もお願いします。

11 RDDご後援・図書館でのテーマ展示に引き続きご協力ください

12 難病患者の福祉医療利用を促進してください

利用患者数が少数にとどまっていると思います。利用状況を教えてください。

また、利用促進にとりこんでください。

以上