

愛知県知事 大村秀章 様

令和3年11月17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 令和3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、本年も当連合会の愛知県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

要望1 コロナ感染第6波への対策をお願いします

高齢者施設等職員への新型コロナウイルス感染症に係る集中的検査（スクリーニング検査）の実施（第4弾）ありがとうございます。

コロナ感染者が減少し、緊急事態宣言が解除されましたが、第6波に備えて、以下のような対策をお願いします。

- ①検査対象を施設等職員だけにとどまらず、利用者、訪問系事業者にも拡大してください。また、検査頻度を月2回程度に増やし、期間を延長してください。

ワクチン接種に比して、PCR検査は位置づけが弱いと思われれます。

施設に関係する訪問系事業者など外部からの感染事例もあります。緊急事態宣言中は定期的に検査していた事業所が宣言解除とともに、検査をやめた事例もあります。感染予防を進め、安心して働ける環境を作るためにPCR検査の繰り返しの実施・拡充をお願いします。

- ②基礎疾患のある患者がコロナ感染した場合、基礎疾患にも対応できる医療機関への入院や、医療機関の連携した対応ができる体制を作ってください。

自宅療養や、宿泊療養は、難病患者には不可能です。看護師さん等の介護無しでは、療養生活はできません。

- ③第6波は「小児の感染症になるかもしれない」（小児感染症医）との指摘もあります。小児分野での医療体制を作ってください。

「名古屋市内47の保育園が休園」「親から園児への感染も増えており、急激にお子さんの感染による休園が増えた」との報道もありました。

アメリカでは9月初旬に「子どものコロナ感染急増、1週間で25万人超える」「子

供の入院、過去最高、毎日平均 330 人が入院」などの報道がありました。

子どもはワクチン接種の対象となっておらず、「子どもクラスターから大人への感染」経路パターンからの一家全滅、医療スタッフの濃厚接触者続出によるマンパワー不足が心配されます。

- ④県として、コロナ禍の中での愛知県内の障害者・難病患者の雇用状況を正確に把握し、働くことを望む障害者・難病患者・介護する家族が働き続けられる環境を作ってください。

要望 2 現行の福祉医療制度を継続してください

難病患者には、医療費負担は重く、経済的理由から医療を中断される方もいます。現行の福祉医療制度を継続してください。

要望 3 災害時における在宅人工呼吸器など使用者への電源確保対策等を強めてください

近年、災害被害は広範囲・長期間にわたるものが多くなっています。

- ①在宅人工呼吸器使用者本人への予備バッテリー購入補助をお願いします。

災害時に、患者の生命に直結する問題です。

災害対策ということと併せ、全国的にも市町での「日常生活用具給付事業」として実施されるところが広がってきています。

発電機は、屋外での使用となりますので、マンションなどでは使用に制限があります。家庭用蓄電池なども利用できるようになり、予備バッテリーがあれば、様々な電源対応も工夫することができます。

昨年回答に「他県の状況については把握しておりません」とありましたが、県として、他県の状況や、県内市町の取り組み状況を把握し、情報提供ください。

昨年回答に、在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金は「令和元年度に計 20 医療機関に対して補助を実施」とありましたが、その後の医療機関の長期の停電時に貸し出せる簡易自家発電装置等の活用状況をお知らせください。

- ②台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください
保健所の相談対応内容としても検討ください。

要望 4 保健所体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください

コロナ禍の中で、感染症対策の拠点として保健所の必要性が再確認されました。コロナ感染が収束したとしても、新しい感染症の拡大も予測されます。

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。(名古屋市では 8 月～9 月に保健所業務の縮小が行われ、大きな弊害が起きました)

訪問相談事業、重症難病患者支援事業の経年での実施状況の変化を教えてください。

また、重症難病患者には災害時避難計画策定だけでなく、個別の避難訓練(発災時点での具体的な対応)の実施が求められます。

保健所が、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進

めるようにしてください。

要望5 難病患者・家族の難病法に基づく医療費助成申請事務負担を軽減してください

難病患者が、難病法に基づく医療費助成申請をためらう要因の一つとして「事務手続きの煩雑さ」があります。行政側の工夫によって提出書類を減らすことができれば「煩雑さの減少」となり、申請促進につながります。

「申請書の受理を委託している中核市」において、中核市にデータのある「住民票」「所得課税（非課税）証明書等課税状況が確認できる書類」を省略できるように県として検討・工夫して下さい。

平成29年に、内閣府から「情報連携可能な事務手続きの一覧及び省略可能な書類等について」の通知も出されています。

中核市である豊田市では、「住民票の写し」「市・県民税所得課税証明書」について、「取得に関する同意書を提出することで取得を豊田市に委任することができます」とされています。

要望6 難病患者の通院負担を軽減してください

難病患者は、病状が落ち着いているときは自力で通院できても、病状が悪化しているときは自力で通院することは難しいです。家族に送迎してもらうことが多いと思いますが、家族が高齢になったり、仕事で休みをとれない、家族も病気を抱えたときなどは送迎をお願いできません。

病状悪化時の通院時費用負担を軽減するため、タクシーチケットの利用拡大できるようにしてください。

また、障害福祉サービスの利用促進にむけての啓発・周知を強めるようお願いいたします。

要望7 レスパイトケアを充実させてください

難病患者や医療ケア児を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

国が進めようとしている病院統廃合への対応について、こうした難病患者・家族の要望が反映されるようにしてください。地域の実情を承知されている地方自治体からの、国への発信もお願いします。

レスパイト相談件数・実際の利用件数などを教えてください。

他都道府県の状況などどのように把握しておられるのか説明ください。

要望8 介護ヘルパーの確保に向けて努力ください

高齢化への対応や、人員の確保の必要性が以前より増している状況になっています。

訪問系サービスの担い手の介護ヘルパーの確保に向けての働きかけを強めてください。

要望9 医療的ケア児のための看護師配置事業を進めてください

学校などへの付き添いが求められる状況では保護者の就労継続も困難です。

県内での「医療的ケアのための看護師配置」状況をお知らせください。

県内での「医療的ケアのための看護師配置」を進めてください。

要望 10 小児慢性疾患の「移行期医療支援センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」配置をお願いします

現在の取り組み状況をお知らせください。

要望 11 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします

貴県にも大会をご後援いただき、「難病患者のリハビリテーション」動画をユウチューブの「あいなんれんチャンネル」にアップさせていただきました。引き続きご協力をお願いします。

要望 12 愛知の難病サポート（仮称）ホームページ作成へのご協力ください

愛知県内には43,260人の特定医療費受給者（重症の難病患者）がみえます。軽症者も含め、難病患者の療養生活には、医療、福祉、就労などさまざまな分野からのご支援が必要です。

愛知県難病医療ネットワークをはじめ、愛知県医師会難病相談室、難病拠点・協力病院相談室、厚労省・愛知県・名古屋市など行政機関・保健所、ハローワークの難病患者就職サポーター、就労支援事業所、難病患者受け入れ介護施設、疾患ごとの患者会など様々な難病患者・家族サポートの組織・事業所などがあり、それぞれに情報発信されていますが、患者・家族が必要な情報にたどり着くまでには相当な努力や知識が必要です。

難病患者・家族や、ご支援いただいている専門職が、必要な情報にワンストップでアクセスしやすい環境整備としてのホームページ立ち上げにご協力ください。

以下、参照いただきたいサイトです。

かながわ難病医療相談・支援センター

難病医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search1/>

移行期医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search2/>

大阪府難病ポータルサイト

<https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html#zyoho>

以上