

名古屋市長 河村たかし 様

令和 5 年 11 月 22 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 5 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

要望 1 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24 時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー 2 個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助を実施してください

医療機関に貸し出し用発電機が設置されていたとしても、災害時に患者宅まで配送できるか不安が残ります。

東京都は令和 3 年 12 月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。

- ① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。
- ② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。
- ③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなどの購入補助をしてください。

愛難連調べでは、日常生活用具にバッテリー等を採用いただいている愛知県内市町村は以下のようになっています。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー	発電機	蓄電池
1	豊田市	○	○	○	○
2	岡崎市				○
3	一宮市		○	○	
4	豊橋市		○	○	
5	春日井市	○	○		
6	安城市	○	○		
7	豊川市	○	○		
8	西尾市	○	○		
9	刈谷市	○	○		

10	小牧市	○	○		
11	尾張旭市	○	○	○	○
12	蒲郡市	○	○		
13	みよし市	○	○		
14	高浜市		○		
15	幸田町		○		
16	飛島村	○			

令和4年度県回答 12 市町村から 16 市町村に拡大しています

- ④ 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。
保健センターの相談対応内容としても検討ください。

自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。
沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

- 要望2 避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。
また、個別避難計画策定の進捗状況をどのように把握しておられるか、どう進められようとしているのかご説明ください。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。

サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

兵庫県では「防災と福祉の連携による個別避難計画作成の促進」として、指定する手法により福祉専門職が自主防災組織等と連携して計画を作成更新した際に当該事業を実施した福祉事業所に報酬 7,000 円を支払った市町に対し、計画作成 1 件につき 3,500 円を補助しています。

- 要望3 保健センター体制を強化し、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。

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や、孤独・孤立対策に向けて、訪問回数・訪問すべき人数と実訪問人数、内容ともに充実が求められます。

難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設されました。(令和6年4月1日施行)
保健センターが、軽症患者の把握を進め、「登録者証」活用への働きかけを進めてください。

- 要望4 難病患者・家族の「本人確認」が必要な書類提出を家族などでの代行ができるようにしてください

移動が困難な難病患者・家族にとって「本人確認」が必要な書類提出は大きな負担となります。保健センター保健師の「患者の状態証明(仮称)」などがあれば、家族などが代行できるようにしてください。

または、担当行政職員が療養場所まで出向いて確認できるようにしてください。

- 要望5 難病医療費助成などの更新に必要な診断書費用の補助をお願いします

難病医療費助成に必要な臨床個人調査票、障害者手帳・特別障害者手当更新などに必要な診断書作成費用などは患者・家族にとって多きな負担となっています。

- 要望6 難病患者の通院負担を軽減のため、障害者タクシーチケットの1乗車あたりの上限を廃

止してください

要望7 レスパイト入院事業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、レスパイト入院の必要性は大きくなっています。

東名古屋病院は難病患者のレスパイト入院の大切な受け皿となっています。こうした機能の強化をお願いします。

要望8 学校への看護師配置を進めてください。

医療的ケアの必要な子どもが、進学先として一般の学校を選択する機会が増えると考えられます。

特別支援学校だけでなく医療的ケア児が在籍する市立高校への看護師配置も進めてください。

要望9 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」配置への働きかけをお願いします

愛知県では「移行期医療センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」配置が進んでいません。

移行期を担う医師の養成、患者・家族への働きかけの検討など、設置が進むように国や愛知県にも働きかけてください。

要望10 医療的ケア児および20歳以上の難病患者の医療が切れ目なく提供できる体制整備してください

医療的ケア児へのサポートは充実しつつありますが、成人後への切れ目のないサポート体制整備が必要です。

要望11 告知を受けた難病患者が受けられる福祉サービスなどの相談ができる環境を整えてください

難病患者には「難病の告知を受けたものの、生活や福祉サービスについて、どこに相談すればよいかわからない」状態の方がいます。病名告知時に医師などから福祉相談窓口を紹介し、相談員から患者会を紹介いただけるような環境整備をしてください。

要望12 介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください

多くの難病患者が、在宅や福祉施設で介護ヘルパーにお世話になっています。難病患者・家族が安心・安定したサービスを受けるためにはヘルパーの皆さんをはじめとしたサポートいただく方々の安定が求められます。

新聞報道でもヘルパー確保が困難な状況が繰り返し報道されており、景気回復が進めば進むほど介護分野からの人材流出が進む恐れがあります。

低賃金が流出原因の大きなものとされており、その対策として「加算」が行われていますが、加算を受けるための事務負担が大きく、本来ヘルパーさんに支給される加算の一定部分を事務経費に回さざるを得ないとの矛盾も指摘されています。

加算は一時的なものであり、継続的に受け取れる賃上げに組み込むことは難しいです。賃上げにつながる本体部分の給付増が求められます。

こうした声を受け止め、従前の施策を抜本的に見直し、ヘルパー確保・離職防止につながる改善をしてください。

また、国への改善要望を行ってください。

要望13 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください

名古屋市、愛知県などは福祉施設に対し、ヘルパーの外部研修を勧めています。有

料の外部研修は施設・ヘルパー双方にとって大きな負担とのこと。職員の研修を市・県として無料で開催し、ヘルパーなどの力量向上に努めて下さい。

要望 14 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が 2~3 ヶ月と長い
ため、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で使用できるようにしてください。
障害訪問介護を受けるまでの期間が著しく長くなるため、その間の介護が厳しい
状況です。
介護保険と同じく申請した段階から暫定で利用開始できるような仕組みの構築をお
願いします。

要望 15 難病関連の新しい制度などの周知・啓発を強めてください

① 重度障害者等就労支援事業

在宅就労で勤務中にヘルパーさんが利用できるようになったことの利用促進と周知
徹底に取り組んでください。

② 「身体障害認定基準等の取扱いに関する疑義について」の一部改正

先天性心疾患の成人後障害者手帳更新などに「18 歳未満用」の診断書が使用できる
ようになりました。

厚労省「疑義解釈」令和 4 年 5 月 25 日、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企
画課長通知

「身体障害認定基準等の取扱いに関する疑義について」の一部改正

【心機能障害】

質疑

1. 先天性心疾患による心臓機能障害をもつ者が、満 18 歳以降に新規で手帳申
請した場合、診断書及び認定基準は、それぞれ「18 歳以上用」と 18 歳未満用」
のどちらを用いるのか。

回答

1. それぞれ「18 歳以上用」のものを使うことが原則であるが、成長の度合等
により、「18 歳以上用」の診断書や認定基準を用いることが不適當な場合は、適
宜「18 歳未満用」により判定することも可能である。

11. 1 において、新規で手帳申請した場合の取扱いについて示されているが、
再認定の場合における診断書や認定基準も同様の取扱いとなるのか。

回答 同様である。

要望 16 難病患者就職サポーター増員・正規職員配置を国に働き掛けてください

「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」には
第 8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就
労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(2) オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対す
る助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病
の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
とされています。

東京都・大阪府・北海道・神奈川県は 4 都道府県では複数配置が実施されています。
人口からみても愛知県での複数配置は必要です。

愛知県とともに、国に働き掛けてください。

要望 17 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
難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）に基づき、国及び地
方公共団体等が取り組むべき方向性を示す「難病の患者に対する医療等の総合的な推進
を図るための基本的な方針」には
第 7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(2) ア 難病については(略)、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める

と、ピアサポート人材育成と、「世界希少・難治性疾患の日」を具体的に例示し、「支援する」「啓発に努める」としています。

貴市がこうした課題にどのように取り組まれるのか説明ください。

以上