

愛知県知事 大村秀章 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 現行の福祉医療制度を継続してください

難病病患者には、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 2 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する自治体が拡大するように働きかけてください

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。
- ④ 「人工呼吸器用バッテリー」「外部バッテリー」を「日常生活用具の給付・対与」対象としている自治体（県内 16 市町村）が拡大できるように働きかけてください。

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

- ⑤ 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。
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3** 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市町村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。
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)
保健所が、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5** 難病患者・家族の「本人確認」が必要な書類呈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。保健所保健師の「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 6 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**
「事務手続きの煩雑さ」が難病患者の大きな負担となっています。
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の「代理取得の同意のもと、『住民票の写し』『市・県民税所得課税証明書』などを無償で発行」の方式が他の中核市にも拡大するよう働きかけてください
昨年度回答で「令和 5 年度までに患者のオンライン申請等については実現できないか検討する。」と現在国で検討されているとありましたが、その後はどうなっているか説明ください。
- 要望 7 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 8 難病患者の「長距離移動」「遠隔地での付き添い」に伴う負担を軽減してください**
1 例ですが、医師の働き方改革との関係もあり、学会から先天性心疾患の手術を行う施設の集約化（地域拠点化）に関する提言も行われています。患者・家族にとっては「長距離移動」「遠隔地での付き添い」となります。交通費補助や家族のための長期滞在施設（マクドナルドハウス）などの検討も必要です。
また、難病患者の通院負担を軽減するために、障害者タクシーチケット制度が拡大するよう、利用しやすくなるよう、1 乗車当たりの使用枚数制限などを緩和など行うよう県として市町村に働き掛けてください。
- 要望 9 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。
レスパイト相談件数・実際の利用件数、年次ごとの件数比較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 10 県立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県立高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県立高校への看護師配置も進めてください。
- 要望 11 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**
愛知県で「移行期医療センター」設置が進まないことをどう受け止めてみえるでしょうか。
移行期を担う医師の養成、患者・家族への働きかけなどはどのように検討されているでしょうか。
現在の取り組み状況をお知らせください。
- 要望 12 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 13** 愛知県難病ポータルサイトを「難病医療情報」にアクセスできるよう充実してください
東京都・大阪府・神奈川県の難病ポータルサイトでは「難病医療情報」が掲載されており、患者・家族が「どこで医療を受けられるか」が検索できるようになっています。
愛知県難病ポータルサイトでは難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の情報として「診療可能な指定難病」がリンクされています。こうした取り組みが他病院にも波及し、難病患者・家族が「どこで医療を受けられるか」の検索ができるように充実するようにしてください。
- 要望 14** 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 15** 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 16** 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください
愛知県、名古屋市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・ヘルパーにとって大きな負担とのことです。職員の研修を県・市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 17** 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 18** 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当な場合は、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19 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。

要望20 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
これまでのご協力ありがとうございます。引き続きお願いいたします。

以上