

愛知県知事 大村秀章 様

令和7年11月18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

令和7年度 特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会要望書

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上げます。

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 難病患者・家族に実情に即した実効性のある個別避難計画策定を進めてください。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。

**併せて県内市町村の発電機・蓄電池及びバッテリーの購入補助拡大に協力ください。
地域単位での「電源サポート拠点」づくりの支援をお願いいたします**

個別避難計画は立案のみでなく、「訓練」や具体化実践、それらの交流を通じて、実践的效果を高めるものにすることが求められます。（R6年難病講習会）

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。

人工呼吸器や吸引器など装着する神経難病患者にとって、電源確保は命綱です。

地震や停電などの災害時に電力が獲得できるかは、極めて重要な課題です。

愛知県や名古屋市は、発電機、外部バッテリーの給付事業の促進にご尽力いただいております。県内市町の給付事業が100%に達するまで、御支援をお願いいたします。

また、地域単位での「電源サポート拠点」づくりの支援をお願いいたします。

災害時、自宅で避難している呼吸器装着患者は、市町から給付された補助バッテリー、発電機により命をつないでいます。よって、そこには電源リレーのシステムが必要です。

企業との協働プロジェクトを推進CSR（社会貢献活動）している市町もあるようですので、愛知県でも難病患者を地域で守る「電源サポート拠点」づくりの応援をお願いします。

要望3 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「登録者証」の登録状況をお知らせ下さい。また、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4 難病患者の就労支援を強めてください。

難病患者就職サポーター複数配置・正規職員配置を国に働き掛けてください

難病患者が仕事を続けられず、孤立や生活不安を抱えていく現状があります。難病関連セミナーなどで「就労支援」が取り上げられることが多くなっています。2025年10月3日「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」が開催され、障害者法定雇用率に障害者手帳を所持していない難病患者を含める方向で検討を進めることが示されました。難病患者の就労促進に向けて支援いただける組織は多くなっていますが、「相談窓口」としての理解が進んでいないように受け止められます。改善が求められます。ハローワークの難病サポーターは東京都・大阪府・北海道・神奈川県 of 4 都道府県です。すでに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。難病患者にとって有効な制度であり、安定的な利用継続できるためにも正規職員配置が必要です。国への働きかけをお願いします。

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

「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。昨年度は「申請手続きの省略・効率化について引き続き検討を進めてまいります」と回答いただきました。検討はどのように進んだのか説明ください。

要望6 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。「受け入れ先の確保」は需要に見合った確保がされているのでしょうか。また、台風・集中豪雨など予測できる防災対策としての「避難入院」も有効とされています。それに備えて、保健所担当者などが、患者・家族に、事前に該当病院を受診しカルテ作成することを勧めてください。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。医療ケア児家族支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数は何件あるのでしょうか、教えてください。レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、必ずしも病院である必要はありません。医療的ケアができる介護施設への取り組みもお願いいたします。病院と同じような医療的なケアができる介護施設が増えてきました。そのような介護施設への働きかけと補助の検討をお願いいたします。

要望7 難病患者の通院における移動支援事業の利用を認める市町村の拡大に協力ください

昨年回答では6市町村が認めているとの説明でした。病床数削減という流れもあり、難病患者・家族の「長距離移動」「遠隔地での付き添い」という困難も予測されます。移動支援が必要です。

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を拡大し、利用しやすくなるよう、県として市町村に働きかけてください。

要望8 県立学校への看護師配置・看護師同士の情報共有の機会の拡大・働きやすい環境の整備を進めてください。

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。

学校での看護師は1人配置の場合が多く、医療的ケア児のニーズも多様な中で、医師の判断を仰ぐことができず個人判断での対応を求められる機会も多いです。困りごとを含む情報共有の機会拡大が求められます。雇用の面では、常勤ではなく、単年度契約が多いとうかがっています。夏休みなどは「仕事が減る」状況となります。より働きやすい環境の整備が必要です。

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」配置をお願いします。

「脳卒中・心臓病など総合支援センター」で移行支援も課題とされるようお願いします。「切れ目のない医療提供体制づくりの検討」を進めてください。

愛知県では「移行期医療センター」設置できていません。移行期を担う医師の養成も必要です。このままでは成人を迎える時期に、医療からドロップアウトしてしまう患者が増加してしまいます。重症化してから受診という事につながり、結果として医療費が増えてしまいます。

患者・家族の悩みは病気のことだけではなく自分の生活や仕事、お金のことなど多種多様で、さまざまな相談に対応できる環境づくりが必要です。

病院の集約化がいられています。患者・当事者の意見を聞く機会も設けてください。

2025年7月3日、名古屋大学医学部附属病院は、愛知県の脳卒中・心臓病等総合支援センターの「脳卒中拠点」として厚生労働省から採択されました。

要望10 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・神奈川県など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。昨年回答で「県や関係機関が提供している難病に関する情報をポータルサイトへ掲載できるよう努めてまいりたい」とありましたが改善されたのでしょうか。

要望11 告知を受けた難病患者が受けられる障害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

相談支援専門員が足りず待機一年半待ち？という、福祉サービスを利用する以前の問題があるとの声をお聴きし地域格差に驚きを隠せません。皆が地域において生活の質を上げ心豊かに安全安心な日々の暮らしのため地域差なく人員確保に迅速な対応をお

願います。

各地域の障害利用者数に対して相談支援専門員数の実態把握はどうなっているでしょうか。説明ください。

実際にサービス決定までの期間は短縮されたのでしょうか。

要望12 病院、介護事業所の経営支援、ヘルパー確保にむけ、国への働きかけなど一層の努力をお願いします

「政府も医療・介護施設に補助金 物価高、人手確保支援」と報道されています。実効性のある施策実現に向けて国への働きかけなど、一層の努力をお願いします。

要望13 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え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かかるため、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。

実際にサービス実施までの期間は短縮されたのでしょうか。去年は、緊急その他やむを得ない場合には、支給決定に至る前から指定障害福祉サービスの提供を受けることが可能（特例介護給付費）と説明いただきましたが、その事例は増えたのでしょうか。

要望14 在宅療養している患者にとって入浴は必要です。各自治体で重度障害者移動（訪問）入浴サービスが提供されていますが、利用にあたって「子どもの利用」を制限する例もみられます。

小学生といっても、家族介護者だけでは入浴させることが難しい、大きな身体の子どももいます。

県として実態を把握し、重度障害者移動（訪問）入浴サービス利用の年齢制限をなくすよう各自治体に働き掛けてください。

要望15 「透析施設」「在宅訪問診療」に係る燃料費（ガソリン代）の助成をお願いします。

透析患者の高齢化が顕著で自力通院の困難者が各施設約60%前後となっており、施設の送迎に頼っています。燃料費（ガソリン代）が高止まりしている中で、施設の送迎が困難になりつつあります。

要望16 地下鉄名古屋城駅から県庁本庁舎、西庁舎、自治センターへの地下通路に視覚に障害のある人の安全な歩行を助けるための点字ブロックを設置してください。

名古屋市役所通路には設置されています。

要望17 心疾患、腎疾患が通園または通学する学校等へ提出する学校生活管理指導表の記載を医療機関に依頼した場合、その文書料を助成してください。

また、公的医療保険の対象となるよう国に働きかけてください。

物価値上げが続くなか、文書料の負担が重くなっています。

学校生活管理指導表は、食物アレルギー、心疾患、腎疾患の3種類あります。

アナフィラキシーの既往歴のある患者若しくは食物アレルギー患者については公的医療保険の対象になっています。心疾患、腎疾患についても学校生活を送る上で体の状況を伝える重要な文書となっています。心疾患、腎疾患・家族の負担軽減のため、

学校生活管理指導表文書料を助成ください。

要望18 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