名古屋市長　広沢一郎　様

令和 8 年 11 月 16 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８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。

難病患者、医療的ケアを必要とする方とその家族が、住み慣れた地域で安心して暮らし続けられるよう、災害時の備え、在宅療養支援、福祉サービスの利用、教育・医療の継続等について、下記のとおり要望いたします。昨年度のご回答を踏まえ、実施状況や今後の対応方針を具体的にお示しいただくとともに、必要な施策の改善をお願いいたします。

なお、話し合いは令和9年2月2日（火）午後に、名古屋市西庁舎12階会議室にてお願いします。

要望事項と説明

要望１　難病患者を含む避難行動要支援者の個別避難計画を実効性あるものにしてください

個別避難計画の作成にあたり、難病の種類や進行性、人工呼吸器・吸引器・酸素濃縮器等の使用、電源確保や移動・搬送の必要性を把握し、患者本人・家族、保健センター、医療・福祉関係者が参加して、実際に避難できる計画となるよう支援してください。

昨年度に全区で実施すると回答された福祉事業者とのモデル事業について、区別の作成件数、難病患者の作成状況、計画作成後の訓練・見直し状況をお示しください。計画作成の対象から難病患者が漏れないよう、対象者への周知と関係機関の連携を進めてください。

要望２　福祉避難所と非常用電源の確保を進めてください

名古屋市内の福祉避難所について、指定・協定施設数、受入可能人数、開設条件、個別避難計画に基づく直接避難の運用をお示しください。医療的ケアを必要とする方が災害時に受入先を確保できるよう、施設・医療機関との調整方法を整えてください。

避難所における非常用電源、蓄電池、医療機器用電源の備蓄・貸出体制と、停電時の電源供給の手順を整備してください。運送・倉庫事業者等との連携による地域の電源供給拠点づくりも検討してください。

在宅人工呼吸器使用者に限られている非常用電源装置購入補助について、たん吸引器、酸素濃縮器等の電気式医療機器を使用する方への対象拡大を検討してくださ

い。利用実績と対象外機器を含むニーズを把握し、検討状況をお示しください。

要望３　在宅療養を支える保健センターの相談・訪問体制を充実してください

難病患者の療養状況や家族の介護負担を早期に把握できるよう、保健師等による訪問・面接・電話相談の体制を確保し、患者の状態や希望に応じた支援につなげてください。区ごとの相談・訪問状況、支援につながるまでの課題をお示しください。

指定難病登録者証について、交付・活用状況を継続して把握し、軽症の方を含め、制度や利用方法を必要な方へ周知してください。難病患者地域支援ネットワーク会議等を通じ、医療・福祉・就労・患者団体との連携を強めてください。

要望４　難病患者の申請手続きと窓口負担を軽減してください

特定医療費助成等の申請・更新に必要な書類や手順を分かりやすく案内し、情報連携で省略できる書類の周知を進めてください。「書かなくてよい窓口」の対象手続き、導入時期、利用状況をお示しください。

診断書・臨床調査個人票等の文書料は患者・家族の負担となっています。市独自の助成の検討に加え、負担軽減に向けて国への要望を継続してください。

要望５　障害福祉サービスを必要な時期に利用できるよう、認定と支給決定を改善してください

障害者手帳の申請から障害支援区分の認定、サービス支給決定までの所要期間を短縮してください。申請から認定までの平均・最長期間、調査委託先の拡充状況、特例介護給付費の運用状況をお示しください。

介護者の急病・不在など緊急性の高いケースでは、必要なサービスを速やかに開始できるよう、暫定利用を含む柔軟な運用を検討し、各区窓口と相談支援事業所に周知してください。

支給量の決定にあたっては、本人の障害特性、生活環境、実際に提供される介護の内容を個別に確認してください。同居者や入居施設の形式だけを理由とする一律の制限を避け、国庫負担基準と個人の支給決定の関係を含め、判断根拠と相談・不服申立ての方法を分かりやすく説明してください。

要望６　レスパイト支援と緊急時の受入体制を充実してください

難病患者・医療的ケア児と家族が休息や療養の時間を確保できるよう、レスパイト入院、短期入所、自宅での訪問支援等の相談窓口を周知し、相談件数、利用件数、受入調整に時間を要した事例や受入先の状況を把握してください。

災害や介護者の急病に備え、平時から受入先や必要な医療情報を確認できるよう、保健センター、医療機関、県の難病医療提供体制との連携を進めてください。医療的ケアに対応できる介護施設の確保について、県・関係部局と協議してください。

要望７　病気や障害のある子どもの教育環境と学校での支援を整えてください

本人の意思、病状、学習到達度、進路希望を踏まえ、通常の学級で学ぶ機会や個別の教育支援計画・指導計画を柔軟に調整できるよう、学校への助言・支援を充実してください。保護者・本人が学校と相談し、必要に応じて教育委員会に相談できる体制を周知してください。

医療的ケアを必要としない慢性疾患のある子どもについても、病気があることだけを理由に保育園入園を拒否することなく、子どもの健康状態や必要な配慮を個別に確認し、受入れを検討してください。

医療的ケアを必要とする幼児児童生徒に必要な看護職員を確保し、就業前研修、相談・情報共有、緊急時マニュアルを整備してください。看護介助員が継続して働ける雇用・勤務環境の改善を検討してください。

移動に困難のある生徒が進学先を選べるよう、市立学校のバリアフリー化を計画的に進めてください。県立高校等については、県に対してエレベーター設置と受入体制の整備を働きかけてください。

要望８　小児期から成人期への移行と、切れ目のない医療・生活支援を進めてください

小児慢性特定疾病や先天性疾患のある方が成人後も必要な医療を継続できるよう、県が担う移行期医療支援センター・コーディネーターの設置を引き続き働きかけ、市としても関係機関の連携、相談支援、患者・家族の意見を聴く機会を整えてください。

成人後の医療的ケア者や難病患者が利用できる医療・福祉サービス、相談先、地域資源の不足を把握し、年齢によって支援が途切れない体制を関係局・県と協議してください。

要望９　難病患者の相談・就労支援を進めてください

難病と診断された直後から、医療費助成、障害福祉、就労、生活上の困りごとをまとめて相談できるよう、保健センター、区役所、基幹相談支援センター等の役割と連絡先を周知し、必要な窓口へ確実につなぐ体制を整えてください。

難病患者の就労相談について、ハローワーク等との連携を強め、難病患者就職サポーターの複数配置・安定的な配置を国に要望してください。

要望 10　通院等に伴う経済的負担の軽減を検討してください

専門医療機関が限られる患者や透析患者等の通院負担について、患者・家族および医療機関の実情を把握してください。既存の交通費助成制度との関係も含め、交通費や医療機関の送迎に係る負担軽減策を検討し、他都市の制度状況と市の考え方をお示しください。

心疾患・腎疾患のある子どもの学校生活管理指導表の文書料について、就学援助の対象となる条件と申請方法を学校・保護者に分かりやすく周知してください。公的医療保険の適用について、国への要望を継続してください。

先天性心疾患患者が身体障害者手帳を申請・再認定する際、個別の成長・病状に応じて必要な診断書様式を使用できることを、窓口や医療機関等へ周知してください。

要望 11　患者団体の活動を支えてください

ピアサポーター養成講座、難病大会、世界希少・難治性疾患の日（RDD）等について、後援、周知、会場・運営面での協力を継続してください。

以上