愛知県知事　大村秀章　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、本年も当連合会の愛知県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、県内のどこに住んでいても必要な医療・福祉・教育・就労支援を受け、安心して暮らし続けられるよう、下記のとおり要望いたします。昨年度のご回答により進展した取組に感謝申し上げるとともに、継続課題の進捗と今後の対応を明らかにし、県が担う広域調整、市町村支援、国への働きかけを一層進めてくださるようお願いいたします。

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　福祉医療制度を継続し、難病患者の医療費負担を軽減してください

難病患者にとって医療費の自己負担は、治療継続や生活に大きく影響します。昨年度の回答では障害者医療費支給制度を当面継続するとのことでした。制度を継続するとともに、県内市町村で必要な医療費助成が安定して実施されるよう、財政支援と情報提供をお願いいたします。

要望２　難病患者の個別避難計画と災害時の電源確保を実効性あるものにしてください

昨年度の回答では、令和 7 年 4 月時点で個別避難計画を全部策定済みの市町は 3、一部策定済みは 51 市町村とされました。最新の策定状況を把握し、難病患者・医療的ケアを必要とする方の計画作成数、避難訓練・計画見直しの実施状況を含めて公表してください。市町村が、患者本人・家族、保健所、医療・福祉関係者と協働し、避難先や移動・搬送方法、医療機器の電源まで具体化した計画を作成できるよう、研修・助言を継続してください。

非常用電源の給付について、県の前回調査では、発電機を 36 市町村、人工呼吸器用バッテリーを 28 市町村、外部バッテリーを 36 市町村が対象としていました。最新状況と市町村ごとの対象品目・条件を調査し、未実施の市町村への働きかけや、たん吸引器・酸素濃縮器等を含む対象拡大を支援してください。

福祉避難所の非常用電源整備に対する補助を継続・拡充し、地域の電源サポート拠点や、企業・物流事業者等と連携した停電時の電源リレーの仕組みづくりを市町村と進めてください。

要望３　保健所の難病支援と登録者証の活用を充実してください

県内保健所の難病患者への訪問実績は、昨年度回答で令和 6 年度に延べ 1,224 回と報告されました。直近の訪問・相談実績、支援対象者数、支援内容を継続して把握し、患者の療養状況や家族の介護負担に応じた訪問支援を充実してください。

指定難病登録者証について、昨年度回答時点では令和 7 年 12 月までに 179 件の発行実績でした。最新の交付状況、周知方法、就労・福祉等での活用状況をお示しください。軽症の方を含む対象者へ制度が届くよう、市町村、医療機関、患者団体と連携してください。

要望４　難病医療費助成の申請手続きを簡素化してください

昨年度の回答では、所得・課税証明等の省略は対象者の限定や事務の複雑化を理由に継続検討とされました。患者負担の軽減と審査遅延の防止を両立できる方法を検討し、他県の運用も踏まえた検討結果、申請時に必要となる書類の見直しやオンライン化の進捗をお示しください。申請案内を分かりやすくし、窓口での記入・提出負担を軽減してください。

要望５　難病患者の就労支援を強化してください

昨年度回答では、難病患者就職サポーターの勤務日数拡大や県内ハローワークへの出張相談、国への人員配置要望が進められているとされました。相談件数、出張相談の実績、利用者の地域的な偏りを把握し、県内各地域で相談を利用できるよう愛知労働局と連携してください。

人口規模と相談需要に見合う複数配置・安定的な雇用を引き続き国に要望し、県内ハローワーク職員や企業に対する難病の理解・就労と治療の両立支援の研修を進めてください。

要望６　レスパイト支援と緊急時の受入体制を整えてください

昨年度回答では、難病患者のレスパイト相談・入院実績が示されました。最新の相談件数、利用件数、受入調整の状況、利用に至らなかった事例を把握し、地域や疾患による利用格差を検証してください。医療的ケア児・者のレスパイト相談・利用実績も把握し、必要な支援につないでください。

台風・豪雨等の予測可能な災害に備え、患者・家族が平時から受入病院や必要な医療情報を確認できるよう、保健所と難病診療連携拠点病院・協力病院との調整を進めてください。医療的ケアに対応できる短期入所・介護施設の整備と運営を支援し、病院以外も含めたレスパイトの選択肢を広げてください。

要望７　市町村の移動支援を広げ、専門医療への通院負担を軽減してください

昨年度回答では、難病患者の通院に移動支援事業を利用できる市町村は令和 7 年 7 月時点で 8 市町でした。最新の実施状況や対象条件を調査し、全市町村へ結果を共有するとともに、患者の病状・移動能力・付き添いの必要性を踏まえた柔軟な利用を働きかけてください。

専門医療機関が限られる患者や透析患者等の通院実態を把握し、県外の医療機関にも継続して通院できるよう、交通費助成、障害者タクシー券、長距離通院時の付

き添い・滞在支援など、利用可能な負担軽減策を市町村と検討してください。

要望８　県立学校の教育環境と医療的ケア体制を充実してください

昨年度の回答では、県立高等学校で生徒の状況に応じて看護師 2 名配置に努め、県立特別支援学校では看護師 134 名を配置しているとされました。医療的ケアの内容や時間帯、緊急時の対応に応じた必要人数を確保し、看護師同士が相談・情報共有できる機会、医師・学校との連携手順、就業前研修とマニュアルを整備してください。夏季休業等を含め、看護師が継続して働きやすい勤務・雇用環境を整えてください。

特別支援学級で過ごす授業時間の「二分の一」を一律の基準として捉えることなく、子どもの意思や学習到達度、障害・病気の状態等に応じて、通常の学級で学ぶ機会を柔軟に確保するよう、学校への周知・指導を徹底してください。

複数の学年や異なる障害特性の児童生徒が在籍する特別支援学級においても、個々の学習到達度に応じた指導ができるよう、教員配置や指導体制を充実させてください。また、個別の教育支援計画・個別の指導計画に本人や保護者の意向、病気の状態、学習到達度、進路希望等を反映し、柔軟に見直せるようにしてください。

保護者や本人が学びの場や指導内容について学校と協議でき、必要に応じて教育委員会等から助言や支援を受けられる相談体制を整備してください。

移動が困難な生徒が設備上の制約によって進学先をあきらめることのないよう、既存校を含む公立高校へのエレベーターの設置とバリアフリー化を計画的に進めてください。

要望９　小児期から成人期への移行期医療支援体制を構築してください

昨年度回答では、県の地域支援協議会等で移行期の課題を共有し、県内の支援体制を検討するとされました。移行期医療支援センターと専任コーディネーターの設置に向けた工程を示し、患者・家族が相談できる窓口を明確にしてください。

小児科から成人診療科への移行を支える医師・医療機関の連携、診療情報の引継ぎ、福祉・教育・就労支援との接続を進めてください。脳卒中・心臓病等総合支援センターとの連携も含め、先天性心疾患や小児慢性特定疾病など幅広い患者の移行期課題を検討し、患者・家族の意見を聴く機会を設けてください。

要望 10　難病医療情報と相談支援を分かりやすく提供してください

愛知県難病ポータルサイトから国の医療情報ネット（ナビイ）へのリンクが公開されたことに感謝します。疾患名から診療可能な医療機関を探す方法を患者・家族に周知するとともに、県内の相談窓口、医療・福祉・就労支援、災害時の備えなどの情報を分かりやすく整理し、継続的に更新してください。

難病相談支援センター、拠点病院、保健所、市町村の相談窓口の役割と連絡先を一元的に案内し、診断直後から生活全般の相談につながる体制を整えてください。相談支援専門員の確保・育成について、地域ごとの不足や研修受講状況を把握し、県内の好事例を共有してください。

要望 11　障害福祉サービスの利用開始を早め、窓口対応の地域差を減らしてください

障害者手帳の申請から障害支援区分認定、サービス支給決定までの所要期間につ

いて、昨年度回答では詳細を把握していないとのことでした。市町村別の処理期間や緊急時の特例介護給付費の活用状況を調査し、実態と改善策をお示しください。緊急性が高いケースで必要な支援が遅れないよう、特例的な利用を含む運用事例を収集・共有してください。

サービスの申請受付や支給量の決定にあたり、介護度、同居者の有無、住宅型有料老人ホーム等への入居、国庫負担基準のみを理由とした一律の制限が生じないよう、市町村に制度の趣旨と個別の必要性に基づく判断を周知してください。判断根拠を利用者に説明し、相談・再検討の機会を保障する窓口対応の研修を行ってください。

重度障害者移動入浴サービスの年齢制限について、昨年度回答では約 9 割の市町村が年齢制限を設けず、制限がある場合も個別判断を行う市町が多いとされました。最新の状況を確認し、年齢だけで利用を断らず、本人の身体状況と家族の介護負担に応じた判断を市町村に働きかけてください。

要望 12　医療・介護・福祉の人材と事業所を支えるための必要な支援を国に要望ください

昨年度回答では、医療機関・介護事業所への物価高騰対策や人材確保支援を進め、国への要望を継続するとされました。支援事業の実施状況と現場への効果を把握し、難病患者や医療的ケアを必要とする方を受け入れる事業所が地域でサービスを継続できるよう、必要な支援を国に要望してください。

要望 13　制度利用申請など適切な運用と負担軽減を検討ください

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、県独自助成の検討と、保険適用に向けた国への要望を継続してください。

先天性心疾患患者の身体障害者手帳申請・再認定では、成長や病状に応じた診断書様式を使用できることを、市町村窓口・医療機関等へ周知してください。

要望 14　患者団体の活動に協力してください

愛知県難病団体連合会のピアサポーター養成講座、県大会、RDD 等への後援、広報、保健所でのチラシ掲示など、昨年度までの協力を継続してください。

以上