

# 令和6年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和6年11月21日付で要望書を提出し、令和7年1月23日付で回答いただきました。

1月23日（木）に要愛難連要求流会を開催し、13人の参加で、要求交流と話し合い項目の絞り込みしました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、令和7年2月4日（火）、名古屋市西庁舎12階 西12C会議室以下の時間帯に開催しました。

愛知県 午後1時～2時                      名古屋市 午後2時15分～3時15分

当日は各団体からも含め17人が参加し、◎印の項目を話し合いました。

## 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。

【回答】（障害福祉課 医療・給付グループ）

障害のある方の医療保険における自己負担相当額を公費で支給する障害者医療費支給制度については、当面は、現行の制度を継続してまいりたいと考えております

### ◎ 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。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。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。

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、実践的効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）

災害時には72時間は応援もなかなか来られず、自己にて備えることが大切なことです。電源確保は命を繋ぐ大切なものになります。72時間命が持つような発電機・蓄電池及びバッテリーの購入補助を最大限行っていただくようお願いいたします。

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。

【回答】（地域福祉課 福祉活動支援グループ）

避難行動要支援者の個別避難計画の策定については、実施主体である市町村職員を対象に防災安全局と共催で研修を行い「連携」を働きかけております。

また、県内の個別避難計画の策定状況については、令和6年4月1日現在、全部策定済みが4市町、一部策定済みが50市町村となっております。

今後とも国調査等を通じて市町村の進捗状況を確認するとともに、市町村が個別避難計画を策定できるよう支援してまいります。

【回答】（障害福祉課 地域生活支援グループ）

日常生活用具の給付・貸与（障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業）につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされております。

毎年度、各市町村における日常生活用具給付等事業の給付項目について調査しており、これらを各市町村に対して、県内の実施状況として情報提供することにより、各市町村へ働きかけをしております。

今年度の県内各市町村の実施状況については、「発電機」を対象としている市町村は30市町であり、「人工呼吸器用バッテリー」を対象としている市町村は24市町村であり、「外部バッテリー」については29市町となっております。

		発電機	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
1	豊橋市	○		
2	岡崎市	○		○
3	一宮市	○		
4	半田市	○	○	○
5	春日井市	○	○	○
6	豊川市	○	○	○
7	碧南市	○	○	○
8	刈谷市	○	○	○
9	豊田市	○	○	○
10	安城市	○	○	○
11	西尾市	○	○	○
12	蒲郡市	○	○	○
13	常滑市	○		○
14	小牧市	○	○	○
15	新城市	○	○	○
16	東海市	○	○	○
17	大府市	○		○
18	知多市	○	○	○
19	知立市	○	○	○
20	尾張旭市	○	○	○
21	高浜市	○		○
22	岩倉市	○	○	○
23	豊明市		○	○
24	みよし市	○	○	○
25	長久手市	○	○	○
26	大口町	○		○
27	大治町	○	○	○
28	飛島村		○	
29	東浦町	○	○	○
30	美浜町	○	○	○
31	武豊町	○	○	○
32	幸田町	○		○
		30市町	24市町村	29市町

【回答】（医務課 医務グループ）

医務課では、在宅人工呼吸器使用患者が、災害時に医療機関から簡易自家発電装置等を借りて人工呼吸器を使用できるように補助を行っています。令和6年度については、1医療機関から申請を受けております。今後も、こうした補助事業者を通して多くの難病患者が発電装置等を利用できるように努めてまいります。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

県の保健所においては、個別避難計画を作成する市町村からの求めに応じて、必要な情報を提供しております。今後も市町村が難病患者様の情報を適切に把握できるように努めてまいります。また、県庁内におきましても福祉局や防災安全局などの関係部署と情報共有を行い、連携を図ってまいります。

【回答】（災害対策課 支援グループ）

市町村の福祉避難所に備える発電機等の購入に対して、県は南海トラフ地震等対策事業費補助金により、財政支援を行っております。今後も市町村のニーズを踏まえ、必要に応じて制度を見直しながら対応していきたいと考えております。

**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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

在宅難病患者への訪問実績は、県内11保健所において、令和4年度は延669回でしたが、令和5年度は延968回であり、令和5年度はコロナ前の実績件数に戻っている状況です。訪問事業の実施にあたっては、保健所において指定難病の新規申請や更新申請時に保健師による面接を行い、在宅療養患者及びその家族に対する支援の必要性を把握し、継続的な支援が必要な方へ訪問事業を行っております。

また、令和6年4月から登録者証の発行を開始しましたが、同年12月までの実績は115件となっております。

引き続き各関係機関との連携を通じて軽症患者の把握に努めるとともに、登録者証の周知を図ってまいります。

**要望4** 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。

昨年度回答で「個人番号を用いた情報連携により、申請手続きで提出が必要な書類のうち一部の書類は省略することが可能なため、国のマイナ保険証の動向を注視しながら、本県でも特定医療費支給認定申請において情報連携が導入可能か現在検討中です。」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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

特定医療費支給認定申請に必要な書類のうち、公的医療保険の加入情報が確認できる書類につきましては、令和6年12月の保険証廃止に伴い、個人番号を用いた情報連携によ

書類提出の省略を可能とする取り扱いを開始しました。

その他の所得・課税証明書等の添付省略につきましては、加入する医療保険や所得状況によって、省略が可能な対象者が限定されることで申請手続きが複雑になることや、対象者が限定されることで行政サービスの観点から公平性を欠いてしまうこと、また、事務量の増加や事務処理が複雑になることで認定手続きの遅延が発生し申請者に不利益となることが想定されることを理由に、当面の間は従来どおり提出をお願いしています。

本事務における申請手続きの省略・効率化について引き続き検討を進めてまいりますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

#### 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。

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。

昨年度回答で「個人番号を用いた情報連携により、申請手続きで提出が必要な書類のうち一部の書類は省略することが可能なため、国のマイナ保険証の動向を注視しながら、本県でも特定医療費支給認定申請において情報連携が導入可能か現在検討中です。」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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

特定医療費支給認定申請に必要な書類のうち、公的医療保険の加入情報が確認できる書類につきましては、令和6年12月の保険証廃止に伴い、個人番号を用いた情報連携による書類提出の省略を可能とする取り扱いを開始しました。

その他の所得・課税証明書等の添付省略につきましては、加入する医療保険や所得状況によって、省略が可能な対象者が限定されることで申請手続きが複雑になることや、対象者が限定されることで行政サービスの観点から公平性を欠いてしまうこと、また、事務量の増加や事務処理が複雑になることで認定手続きの遅延が発生し申請者に不利益となることが想定されることを理由に、当面の間は従来どおり提出をお願いしています。本事務における申請手続きの省略・効率化について引き続き検討を進めてまいりますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

#### 要望6 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

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を拡大し、利用しやすくなるよう、県として市町村に働き掛けてください。

【回答】（障害福祉課 業務・調整グループ）

障害者に対するタクシー助成については、実施主体が市町村となっており、市町村が地域特性や利用者ニーズに応じて行っている事業です。市町村が助成対象（内容、対象範囲等）を判断しておりますので、各市町村へ相談していただきますようお願いいたします。

【回答】（障害福祉課 地域生活支援グループ）

障害者等の移動支援につきましては、実施主体である市町村の地域生活支援事業の必須事業に定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況、ニー

ズに応じた柔軟な形態で実施することとされております。

毎年度、各市町村における移動支援事業の実施状況等について調査しており、これらを各市町村に対して県内の実施状況として提供することにより、各市町村への働きかけをしております。

現在、難病患者の通院における移動支援事業の利用を認めている市町村については、6市町となっております。（高浜市、豊明市、清須市、北名古屋市、長久手市、扶桑町）

【回答】（健康対策課 難病対策グループ・母子保健グループ）

指定難病患者に対する医療費助成制度については、難病患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）、小児慢性特定疾病医療費制度は、児童福祉法に基づき、医療費助成の対象は保険適用に限られており、交通費補助等については、他制度との均衡も踏まえ、現段階では考えておりません。

◎ 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。

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。現在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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

保健所では、指定難病申請時に保健師による面接や家庭訪問などを行い、人工呼吸器などの医療機器の使用状況を聞き取り、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っております。また、保健所ごとに行っている難病対策地域協議会では、医療機関が構成員となっているため、地域の実情を医療機関と共有することで、避難入院などの防災対策が可能となる働きかけを行っています。

本県のレスパイトの状況については、愛知県難病診療ネットワーク事業により、難病診療連携拠点病院（愛知医科大学病院・名古屋大学医学部附属病院）及び難病医療協力病院（14箇所）において、難病患者及びその家族からの各種相談に応じており、その中でレスパイトに関する相談及び調整に応じております。

レスパイトの実績については下記をご参照ください。

	R1/H31	R2	R3	R4	R5
レスパイトに関する総相談件数	168	86	130	156	176
レスパイト入院利用実績	107	55	86	96	137
うち自院受入	7	10	8	14	30
うち他院調整	100	45	78	82	107

※令和6年12月末現在

また、他の都道府県の実施状況については、他都道府県において実施された「在宅難病患者一時入院（レスパイト入院）事業に関する調査」（令和5年度）及び「在宅レスパイト事業の実施状況調査」（令和5年度）の調査結果により確認しております。

【回答】（健康対策課 母子保健グループ）

小児慢性特定疾病児童についての介護者支援については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関等が連携して相談に対応しています。

【回答】（障害福祉課医療療育支援室 重症心身障害児者支援グループ）

本県では、医療的ケア児支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数について、詳細な件数は把握していませんが、医療的ケア児を含め重症心身障害児者への支援の充実のため、レスパイト等を行う重症心身障害児者施設の整備を進めてまいりました。県内の重症心身障害児者施設の設置数と病床数については、2013年度においては4施設382床であったところ、2023年度においては9施設758床となっております。

**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。

【回答】（教育委員会高等学校教育課 教科・定通指導グループ）

県立高等学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な生徒の状況に応じて、生徒1人あたり2名を配置するよう努めております。今後も、看護師同士の情報共有の機会の拡大について検討するとともに、必要な医療的ケアを引き続き提供できるよう、努めてまいります。

また、看護師にとって、より働きやすい環境の整備に引き続き努めてまいります。

【回答】（教育委員会特別支援教育課 指導グループ）

県立特別支援学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を調査し、適切な配置に努めております。

本年度は、盲学校1校に1名、聾学校2校に3名、知的障害特別支援学校に2名、肢体不自由特別支援学校7校に110名、知的障害・肢体不自由併置校1校に10名、病弱特別支援学校1校に2名、合わせて128名の看護師を配置しており、5年前の72名から56名増加しております。医療的ケア児が多く在籍する県立肢体不自由特別支援学校においては、令和3年度から常勤看護師の複数配置を進めており、今年度は知的障害・肢体不自由併設校を含めた肢体不自由特別支援学校8校すべてに常勤看護師を2名ずつ配置しております。

また、夏季休業期間中に、医療的ケア研修会、学校看護師実技研修会を開催し、県立特別支援学校及び市立特別支援学校（名古屋市以外）の学校看護師が研修及び情報共有で

きる機会の確保に努めております。

引き続き、医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を把握し、必要に応じた適切な看護師配置及び、働きやすい環境の整備に努めてまいります。

**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」設置に向けてのご協力をお願いします。「切れ目のない医療提供体制づくりの検討」のため、愛知県循環器病対策協議会構成員に小児科医師または先天性心疾患患者を加えて下さい。

愛知県で「移行期医療センター」設置が進んでいません。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「医療難民」となる患者が増加してしまいます。

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。

「脳卒中・心臓病など総合支援センター」は37都道府県・42医療機関が厚労省に採択され、運営を開始しています。全国に400カ所あるといわれる“がん”相談支援センターと同様に、全国各地に開設されて行くこととなります。愛知県は採択待ち自治体となっています。

【回答】（健康対策課 母子保健グループ）

2021年度に指定小児慢性特定疾病医療機関を対象にした県独自調査を実施しました。調査によれば、自院、他院を問わず成人診療科に依頼する場合の困難さについて「特に難しい疾患がある」との回答は約3割であり、「特に難しい疾患群」については、それぞれの母集団と比較し、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、免疫疾患、先天性代謝異常の割合が高くなっていました。

2022年度に国が実施した移行期医療支援体制実態調査によれば、設置されている移行期医療支援センター7か所のうち、移行期医療支援センター設置医療機関から他院の小児診療科、成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携支援を実施できているのは1か所のみであり、各センターから「移行期医療を推進するためにはインセンティブ（診療報酬）が必要」との意見が複数ありました。2024年9月現在、設置されている移行期医療支援センターは全10か所に留まっています。

県といたしましては、これらの調査結果から課題が多いと認識しており、2024年度に設置しました「愛知県難病及び小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」において、関係機関と移行期の支援の在り方を含む課題の共有や連携を図り、今後の国や他都道府県の動向も踏まえて、検討していきたいと考えております。

【回答】（健康対策課 健康づくりグループ）

「脳卒中・心臓病等総合支援センター」については、国が医療機関を対象とした令和7年度のモデル事業の公募を予定しているところです。県としては、モデル事業について、医療機関等と調整してまいります。

愛知県循環器病対策推進協議会の構成員には、「切れ目のない医療提供体制づくりの検討」のため、名古屋大学医学部附属病院・小児循環器センター センター長の六鹿雅登教授に令和5年度から就任していただいております。

**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「どこで医療をうけられるか」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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

本県では、難病法に基づく特定医療費助成制度、指定医と指定医療機関、難病診療連携拠点病院を始めとする難病医療提供体制などに関する情報を集約した、愛知県難病ポータルサイトを運用しております。

県といたしましては、難病患者・家族及び関係者の方がより情報を得られやすいポータルサイトの運営に努め、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考えております。

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

ある地域において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します。

また、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。

【回答】（障害福祉課 地域生活支援グループ）

愛知県では、障害福祉サービスの質を向上させるための取組として国の基本指針に即して相談支援専門員研修を実施しております。相談支援専門員はサービス利用計画の作成やモニタリング、地域移行・地域定着に向けた相談支援等を行うなど、地域の相談事業において重要な役割を担っています。相談支援専門員になるためには、相談支援従事者初任者研修の受講が必要ですが、「あいち障害福祉プラン2021-2026」においては、2026年の相談支援専門員研修受講者の見込量として、初任者研修450人、現任研修400人、主任研修48人修了することを目標として定め、研修事業者による研修を毎年継続的に実施することにより、人材の養成を確実に図ってまいります。

また、各地域における計画相談支援のサービス利用実績等に対する相談支援専門員数については、各事業所からの報告をもとにとりまとめてまいります

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院において、医療ソーシャルワーカーの資格を持つ相談員が常駐し、難病患者や家族からの相談に応じるとともに、協力病院等の関係機関との連絡調整を行い、支援要請、適切な施設紹介等を行っています。

さらに、難病相談支援センター（愛知県医師会難病相談室）において、社会福祉士及び精神保健福祉士の資格を持つソーシャルワーカーによる療養・生活相談や専門医師による医療相談などを実施しています。

今後も難病患者及び家族が地域で安心して暮らすことができるよう、引き続き各関係機関と連携を行ってまいります。

要望12 訪問介護の基本報酬が切り下げられ、事業所の経営が悪化し、ヘルパーの高齢化、患者の高齢化・独居の拡大もあり、「介護崩壊」が目前に迫っています。介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください。

「働く人たちの賃金向上のためには、事務多忙を伴う加算ではなく、本体部分で増額



が必要です。また、国への改善要望を行ってください。

【回答】（高齢福祉課 介護保険指導第一グループ）

介護報酬は全国一律の制度として運用されており、令和6年度の報酬改定により訪問介護の基本報酬が引き下げられた改定内容となりました。このため、県といたしましては国に対し、「基本報酬が引き下げられた訪問介護について、報酬改定の影響を検証の上、必要に応じて適切に引き上げること。」を要望しております。

また、今回の報酬改定により3種類の処遇改善加算の制度が一本化され加算率が上げられるなどの改善が進められましたが、福祉・介護サービス分野における人材の養成、確保、定着支援のため、国に対し、「福祉、介護人材の安定的な確保・定着及び生産性向上を図るための施策を充実させること」などの内容も要望しております。

- ◎ 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。

昨年回答に「県といたしましては、特例介護給付費等の支給決定の実例を収集し市町村に情報提供する等、適切な取扱いに向けて周知を行ってまいります」とありましたが、進展はあったのでしょうか。

【回答】（障害福祉課 事業所指導第二グループ）

介護保険制度と同様に、障害福祉サービス制度においても「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」において、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）であると定められており、支給決定については市町村が行っております。

特例介護給付費の支給決定の実例を収集するため、市町村に照会したところ、以下のような例がありました。この結果について市町村に周知を行いました。

<過去5年間に特例介護給付費の支給を行った例がある市町村>

14市町村

<特例介護給付費の支給を決定した主な理由>

- ・本人の状態の急激な悪化
- ・介護者の死亡、入院等
- ・生活介護利用希望者に対する障害支援区分の認定が生活介護を利用できる区分ではなかったが、生活介護の利用が必須と判断したため
- ・介護者による虐待
- ・希望利用日までに障害支援区分の認定を受けられなかったが、障害特性上サービスの利用が必要不可欠だと判断したため
- ・刑務所出所者からのサービス利用申請に対し、障害支援区分の認定が間に合わなかったため

- ◎ 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のみいます。

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。

【回答】（障害福祉課地域生活支援グループ）

訪問入浴サービスにつきましては、市町村の地域生活支援事業の任意事業の一つとされ、地域における身体障害者・児の生活を支援するため、訪問により居宅において入浴サービスを提供し、身体障害者・児の身体の清潔の保持、心身機能の維持等を図り、もって福祉の増進を図ることを目的とされております。

本事業の実施については実施主体である市町村の判断により、地域の特性や個々の利用者の状況、ニーズに応じた柔軟な形態で実施することとされております。

本県としては、毎年度、各市町村における地域生活支援事業の実施状況を調査しておりますが、今回、いただいた御意見を踏まえまして、例年の調査項目に追加して、県内市町村の子ども利用にかかる実施状況について、あらためて調査した結果、県内54市町村のうち、48市町村では年齢による制限は行われていませんでした。

なお、制限を設けている市についても、一律的な制限ではなく、個別に判断を行っているところが多い状況です。

※調査結果は別紙のとおり。

要望15 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

東京都・大阪府・北海道・神奈川県等の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。

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。

【回答】（就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ）

本県では、ハローワーク名古屋中に難病患者就職サポーターが1名配置され、愛知県医師会が実施している難病支援相談センターへの出張相談や、愛知医科大学病院や名古屋大学病院をはじめとした県内14カ所の難病相談の拠点病院への出張相談を行うなど、就職を目指す難病患者の支援を行っています。

難病患者就職サポーター増員・正規職員配置については、愛知労働局によると、今年度から、当該難病患者就職サポーターの勤務日数を月15日から20日に増やしたものの、複数配置及び正規職員配置はできていない状況であるとのことでした。

県としましては、国に対して、若者、高齢者、難病患者を含む障害者、外国人等「多様な人材が、社会経済の担い手として活躍するために必要となる支援に国が責任を持って取り組むこと」を要望し、「難病患者など様々な障害に対応できるよう地域の障害者雇用支援の実態に即した人員の配置等が必要」として働きかけを行っているところであります。

ご指摘のとおり、本県の人口規模は、総務省統計局の2023年10月1日現在の都道府県別人口によると、東京、神奈川、大阪に次いで4番目であり、人口比率からも多くの難病患者がお住まいであること、難病治療をしながら就職活動を行っている方が多くおられることが推測されますので、適切な人員配置のため、引き続き、国に対して働きかけてまいります。

◎ 要望16 「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。

【回答】（医務課 医務グループ）

令和6年11月22日に閣議決定された「国民の安心・安全と持続的な成長に向けた総合経済対策」において、国は、医療施設に対するエネルギー価格等の物価高騰に対する支援に向けて「重点支援地方交付金」の活用を示しているところであり、本県においても検討を行ってまいります。

要望17 県内には、神経筋疾患専門病院は無く、療養型病棟も乏しい現状です。筋疾患専門病院と共に、進行に伴い専門療養型を尾張・三河の各地域に新設を切に願います。また、今後の具体的な計画を教えてください。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

本県では、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの推進や、患者等を支援する機関の相互連携など、難病医療提供体制の構築及び推進を図っております。

具体的には、難病医療提供体制を推進するため、難病診療連携拠点病院2か所、難病医療協力病院14か所を指定し、一般病院や診療所、患者等を受け入れている福祉施設等からの要請に応じ、助言等を行っております。

また、拠点病院等では難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーによる患者等の相談を行っております。

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いたします。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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

令和6年度につきましては「愛難連・第51回大会」、「難病ピアサポーター養成講座」、「RDD（Rare Disease Day 世界稀少・難治性疾患の日）」について、愛知県が後援をしております。

また、後援した事業につきましては、貴会からの要望に応じて、保健所でのポスター掲示やチラシの設置などで周知を図っており、今後も引き続き協力してまいります。

以上