

令和6年度 名古屋市への要望事項と回答

名古屋市長あてに令和6年11月21日付で要望書を提出し、令和7年1月7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 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いたします。

また、個別避難計画策定の名古屋市の進捗状況を説明ください。

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】防災危機管理局地域防災課

本市の個別避難計画作成事業については、要介護度や障害の程度などが一定以上の自力避難が非常に難しい方のうち、災害の危険が高い地域にお住まいの方を優先対象者とし、令和5年度は南区、令和6年度は北区、中川区、港区、南区、守山区、緑区の6区で福祉事業者と連携しながらモデル事業を実施しています。

また、作成した計画は対象者本人の同意を得たうえで地域等の関係者と共有し、防災について話し合う場を活用して避難対策について検討するなど、地域防災力の向上に繋がる取り組みを南区にて開始したところです。

なお、防災危機管理局、健康福祉局、子ども青少年局などを構成員としたワーキンググループを定期的に開催するなど、関係局区との連携・情報共有を常に図りながら、事業を推進しています。

【回答】健康福祉局障害企画課

令和6年10月より在宅人工呼吸器使用者を対象に非常用電源装置（正弦波インバーター発電機、ポータブル電源、カーインバーター）の購入補助を実施しております。複数品目の補助もできますので、ご活用ください。

要望2 保健センターの体制を強化し、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】健康福祉局健康増進課・障害企画課

難病患者の在宅療養支援については、神経・筋疾患の患者を中心に対象の方の状況を踏まえ、保健センター保健師等による家庭訪問や窓口での面接、電話による相談を行っています。

また、各区において難病患者地域支援ネットワーク会議を開催し、関係機関の連携強化を図ることで、孤独・孤立対策や医療・介護等様々な健康課題に対し、ニーズに沿った支援を実施できる体制整備及び適時適切な支援の充実に向けて努めているところあり、引き続き関係機関の連携による適切な支援の推進に努めてまいります。

指定難病登録者証は令和6年4月に創設されたものですが、これまでに642名の方に対して交付しております（令和6年11月末時点）。

関係機関も含めた様々な支援の機会を通じて、登録者証の活用・周知に努めてまいります。

要望3 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。

【回答】健康福祉局障害企画課

「情報連携可能な事務手続きの一覧及び省略可能な書類」では、マイナンバー制度における情報連携（専用のネットワークシステムを用いて、異なる行政機関等の中で個人情報のやり取りを行うこと）により、各種手続きに必要な添付書類の一部を省略できる旨が記載されています。

そのため、本市においても平成30年度より同事務連絡等に基づき、特定医療費支給認定申請に必要な添付書類のうち住民票の写し、課税証明書等を省略できることとしております。

さらに「書かなくてよい窓口」の推進のため、区役所・支所窓口にてあらかじめ氏名や住所等が印字された申請書様式もご提供しております。

また、区役所・支所窓口における申請手続き等の分かりやすく丁寧な説明にも引き続き努めてまいります。

要望4 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・家族にとって大きな負担となっています。

臨個票を医師から直接難病DBに送ることになるとされています。難病研究のためのデータ収集が必要との面はそれで充足できると思いますので、患者負担は軽減できるのではないのでしょうか。こうした立場から国への働きかけをお願いします。

【回答】健康福祉局障害企画課

現在のところ、ご要望の診断書費用の補助については対応する予定はございません。

障害者手帳や特別障害者手当等の申請（更新）手続きに必要な診断書は、その費用をご負担いただく一方で、障害者手帳を取得することで各種制度の減免等を受けられることや、手当が支給されることで一定のメリットがあるものと考えております。

また、難病法に基づく医療費助成は、支給認定を受けることにより、治療等に要する費用が一定の自己負担上限額までとなる制度でありますことから、申請手続きに

必要となる「臨床調査個人票」の取得に係る費用は申請者にご負担いただくものの、治療を継続する上でご心配の多い医療費等の軽減には大きなメリットがあるものと考えております。

なお、国が導入した難病等データベースへのオンライン登録につきましては、国の提供するシステムを利用して医師が臨床調査個人票を作成することにより、同時に難病等データベースに登録できる仕組みとなったものです。

このシステムの導入により、主に軽減したのは、従来は各自自治体が臨床調査個人票の内容を国に報告していた作業ですので、医師が臨床調査個人票を作成することには変わりはないため、各医療機関が任意で設定している臨床調査個人票作成時の文書料は引き続き発生するものと思料されます。

今後も、臨床調査個人票や障害者手帳や特別障害者手当等に係る診断書等の作成費用の負担も含め、制度の概要等の丁寧な説明に努めてまいります。

◎ 要望5 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。

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】健康福祉局障害企画課

国の定める「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」において、国及び都道府県は、在宅で療養する難病患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努めることとされています。

こうしたことから、愛知県の実施する愛知県難病医療ネットワーク推進事業により、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院においてレスパイト入院に関する調整等を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の難病医療コーディネーターが、レスパイト入院に関する相談・調整の窓口となっておりますので、本市といたしましては、レスパイト入院に関する相談窓口の周知などにより、レスパイトケアの支援に努めてまいります。

介護保険施設への取り組みについてですが、冒頭に記載のとおりレスパイトケアにつきましては第一義的には、国・県が構築する枠組みの中で確保されるべきものと考えております。

一方、難病患者のうち、要介護・要支援認定を受けておられる方については、介護保険施設における短期入所の利用が可能です。経管栄養、在宅酸素、インスリン注射などの医療的ケアの必要な方について、利用の相談が可能な施設もありますので、いただいたご意見については、愛知県や施設の所管部局とも共有させていただきます。

【回答】子ども青少年局子ども福祉課

医療的ケア児を介護するご家族の負担は大きく、ご家族に対するレスパイト支援の

必要性は高いと考えております。

今後は他都市の事例も参考にしながら、様々な社会資源を活用して、医療的ケア児のご家族のレスパイト支援が可能となる方策を検討してまいりたいと考えております。

要望6 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市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市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】教育委員会事務局特別支援教育課

市立高等学校に在籍する医療的ケアを必要とする生徒全員に、看護介助員を配置しております。

令和6年度より、医療的ケアの実施に当たっての看護介助員の技術的指導及び助言等をおこなう医療的ケア指導医を委嘱し、看護介助員を配置している学校園に訪問しております。また、「看護介助員研修会」において、看護介助員同士による意見交換を行い情報共有の機会を設けております。

医療的ケア児の状態によって勤務時間が異なるため会計年度時給制職員として看護介助員を雇用しております。

引き続き、医療的ケアの必要な子どもへの支援に努めてまいります。

要望7 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。

「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まいります。愛知県と名古屋市などが協力して設置に向けた努力をいただくようお願いいたします。

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】※下線部については所管する局がないため、名古屋市ではお答えすることができません

【回答】子ども青少年局子育て支援課

小児慢性疾患の「移行期医療」につきましては、国において「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」が取りまとめられました。

その中で、「移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、移行期

医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上を確保すること」と書かれております。また、設置場所については「各都道府県が地域の実情に応じて、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。」とされております。

今後も本市の小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会、難病対策地域支援ネットワーク会議等において、関係団体及び関係機関の方々と様々な情報を共有させていただきながら、県に「移行期医療支援センター」の設置及び「移行期医療コーディネーター」の配置につきまして、県下一体となって移行期医療支援体制の構築ができるよう、引き続き働きかけを行ってまいりたいと考えております。

要望8 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。

医療的ケア児だけに限定した対策でなく、小児医療から成人医療に移行する幅広い患者に対して、切れ目のない医療提供体制整備をお願いします。

【回答】子ども青少年局子ども福祉課

近年、医療技術の進歩などを背景に日常生活を送るために医療的ケアを必要とする子どもが増えているなかで、平成28年に児童福祉法が改正され、保健・医療・障害福祉・保育・教育など様々な分野の関係機関の連携を図るよう努めることとされました。

医療的ケア児の支援については、各関係機関の連携を進めるための協議の場を設置・運営してきたほか、医療的ケア児とその家族の方が利用できる支援・サービスの情報を集約したウェブサイトを公開するなど、他都市に先駆けて様々な取り組みを行ってきたところでございます。

また、医療的ケア児とその家族に対する様々な支援・サービスを総合調整する医療的ケア児等コーディネーターについて、本市では、これまで令和6年度時点で204人のコーディネーターを養成してきたところでございます。今後も、引き続き、関係機関と連携し、医療的ケア児及びその家族の方が、地域で安心して生活できるよう、切れ目のない支援体制を整備してまいりたいと考えております。

要望9 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、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のでしょうか。説明ください。

【回答】健康福祉局障害企画課・障害者支援課

本市では、各区保健センターにおける保健師による相談体制及び、特定医療費受給者証申請窓口である区役所福祉課において、各種サービスのご案内を行っているところと

地域での障害福祉サービスの相談に十分対応するため、相談支援事業所の充実が必要と考えており、市独自に実施しております相談支援事業補助制度により、事業所数及び相談支援専門員数の増加を図ってまいります。

また、市内16区に障害者基幹相談支援センターを設置しており、障害種別を問わず総合的な相談に応じているところです。

相談件数の増加や内容の複雑化に対応するため、令和6年度より、各区1名ずつ増員し体制を強化したところでありますが、今後も障害者基幹相談支援センターが地域の相談支援体制の中核的な役割が発揮できるよう、その充実、強化に努めてまいります。

計画相談支援事業所および相談支援専門員数については令和4年度末で206ヶ所、444人、令和5年度末で226ヶ所、471人（非常勤含む、届け出に基づく数値）となっております。

要望10 介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください

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】健康福祉局障害者支援課

ヘルパーの確保・離職防止につきましては、障害当事者の方やご家族の方からも使いたいときにサービスを使えないという声を直接お聞きしており、本市としても障害者を支援する人材不足は喫緊の課題だと認識しています。

障害福祉分野における人材不足は全国的な課題であることから、国に対して21大都市主管課長会議等を通じて、障害福祉現場の介護職員数等の需給推計調査の実施や市町村が実施している人材確保策への必要な財政措置について要望しているところです。

本市独自の人材確保策としては、従業員の定着及びキャリアアップを図るため令和5年度より新たに「奨学金返済支援事業」を実施した他、令和6年度からは、ガイドヘルパー養成のための研修費用について助成する「移動支援事業従業者養成支援事業」を開始したことに加え、外国人介護人材等を初めて雇用する事業所に対し、1人目の雇用にかかる費用について、55万円を上限に助成するとともに、導入についての相談窓口の設置などの支援を行う「外国人介護人材等導入支援事業」を開始したところです。

この他、資格取得支援に係る経費の一部を助成する制度や、従業員の資質向上を目的とした職員向け研修を実施する等、人材育成・確保のため様々な施策を実施しておりますが、人材不足の解決に至っていないのが現状です。

人材不足が慢性化している現状においては、さらなる対策が必要であると認識しており、今後も実効性の高い人材確保対策を検討して取り組んでまいりたいと考えております。

また、居宅介護を始めとする居宅系サービスの報酬について、継続的な人材確保が可能となるよう、国において事業者の経営実態や従業者の給与等を把握したうえで適切な報酬単価の設定を行うよう要望しております。

今後も引き続き必要な要望を行ってまいります。

◎ 要望11 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。

障害福祉サービス受給開始への期間が長いことは、難病患者が急変した場合など、自費又は入所施設負担でのサービス提供が避けられないことにつながります。こうしたことの改善が必要です。

介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありますが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は困難となっております。

上記とありますがこの部分が顕著な課題であり、早急に介護保険と同じように申請日まで遡って適用できる旨の規定の策定をお願いいたします。申請日からサービスの利用ができない場合にはかなり多くの実費負担と労力を要します。是非この流れを介護保険と同じようになるような仕組みづくりをお願いいたします。

緊急な場合（余命いくばく。。家族不在、家族が急に家出、家族が知的障害ほかいろいろな場合は個別での相談で支給決定前からサービスは利用できます。窓口で知っている担当者もいれば知らない担当者もいます。窓口担当者は変わることもあり、前任者からの引継ぎがないこともあるようです。

せめてここの徹底をお願いしたいです。

【回答】健康福祉局障害者支援課

介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありますが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は困難となっております。緊急性が高い場合は、特例介護給付費によりサービスを受給することが可能な場合がありますので、各区役所・支所へご相談ください。なお、区分認定にかかる所要期間については課題であると認識しており、障害福祉サービスの利用申請から障害支援区分認定までの期間を短縮できるように、認定調査の委託先の拡充を進めてまいりたいと考えております。また、障害福祉サービスの申請受付及び障害支援区分認定等審査会の事務フローの見直しやDX化、加えて各区で開催している審査会における審査件数の見直しや審査案件数の平準化を図ることにより、利用申請から障害支援区分認定までの期間の短縮に努めてまいりたいと考えております。

また区役所・支所へ、毎年4月に障害福祉サービス等支給決定事務研修を開催しており、10月にも秋季研修を開催しております。今後も引き続き、研修等を開催してまいります。

◎ 要望12 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してください。

在宅療養している患者にとって入浴は必要です。名古屋市では重度障害者移動入浴サービスが提供されていますが、対象者として「おおむね15歳以上」と、子どもの利用を制限しています。

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。

名古屋市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にしてください。

【回答】健康福祉局障害企画課

重度障害者移動入浴事業では、「おおむね15歳以上」という目安を設けていますが、15歳未満であっても15歳の平均身長及び平均体重を超過している児童は対象者として認めております。また、平均身長等を満たさない児童についても、区役所・支所が現地調査等を行ったうえで、身体的要件等を考慮して対象とすべきと判断すれば、15歳未満での利用を認めております。

要望13 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】健康福祉局健康増進課

難病患者就職サポーターは、就職を希望する難病患者の方の症状や特性を踏まえた相談や、仕事と治療の両立等についての相談等、難病患者の方の就労生活にとって重要な役割を果たしているものと認識しております。

本市の難病対策地域支援ネットワーク会議において、愛知県労働局に構成員として参加いただいております。各区保健センター保健師等の日頃の保健活動で把握した課題をふまえた検討を行うとともに、愛知県の担当部局等の動向も注視し、必要な働きかけを検討してまいりたいと考えております。

要望 14 透析患者に「重度障害者福祉タクシー利用券」の選択項目に「ガソリン券」の追加をお願いします

愛知県では自家用車（家族が運転を含む）通院が1番多いです。

「福祉特別乗車券」「重度障害者タクシー利用券」の選択項目に「ガソリン券」の追加をお願いします。

【回答】現在、本市ではガソリン代補助を実施する予定はありませんが、他都市の状況の把握に努めてまいります。

要望 15 神経筋疾患専門療養型病院・病棟について

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の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。

※病院の設置については県が地域保健医療計画において設置を計画するものであり、これら医療機関を増やす等の権限が名古屋市にはないことから、お答えすることができません。

◎ 要望 16 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。

【回答】健康福祉局健康増進課

難病患者やご家族が同じような境遇の方と出会い、気持ちを共有すること等は、患者やそのご家族の支え合いに大変役立つものであると認識しております。

そのために必要な、難病に対する正しい知識の普及、難病患者に対する必要な配慮等についての市民の理解の醸成等に努めることは市の重要な役割であると認識しており、ピアサポーター養成講座、大会、RDD等についての後援や、各種行事等の周知等につきましても引き続きご協力させていただきます。