

令和3年11月8日

東京都知事
小池 百合子 様

令和4年度東京都予算に関する要望事項

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会
理事長 榊原 靖夫

日頃より、私たち難病患者・長期慢性疾病患者、家族へご理解、ご配慮を賜り、深く感謝申し上げます。

さて、令和3年度も新型コロナウイルス感染症拡大がなかなか収まらず、通常の見診がままならず、難病・長期慢性疾病患者、家族の不安も増しておりました。やっと少し落ち着いてまいりましたが、まだまだ油断はできません。

令和4年度の東京都予算に関しまして、以下の要望事項について予算を計上していただきたく、ご配慮お願い申し上げます。

【問い合わせ先】

〒155-0033 東京都世田谷区代田4-40-15-1F
特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会
電話&FAX 03-3321-0300
E-mail : tounanren@mx5.ttcn.ne.jp

<重点要望項目>

「特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会」は、昭和47年5月より、難病対策とともに歩んでまいりました。

難病患者は、疾患別に症状や障がいが異なり、悩みも違っております。

令和4年度の予算に関して、特に共通の重点項目を選んで要望いたします。

1. 新型コロナウイルス対策 【重点項目 2】

今回のCOVID-19のような緊急性の高い感染症の拡大時に、リスクが高い難病患者とその家族が、円滑に適切な医療（入院、通院、在宅療養等）を受けられるよう、更なる体制構築をお願いします。

2. 広尾庁舎のピア相談室の充実 【重点項目 1】

東京都難病相談・支援センター事業の内、「東京都難病ピア相談室」は、他県に先がけでピア相談を行っております。都内で療養生活する難病患者・家族のよりどころとしての役割を担い、電話相談や面接等による相談対応と交流会等を行っております。広尾庁舎での医療相談会、医療講演会の開催要望も多く、相談室を維持運営し、難病患者・家族の支援を充実させるための予算措置をお願いします。

3. 災害対策と難病対策地域協議会の設置・開催【重点項目4・8】

災害発生時に、難病患者や長期慢性疾患患者が、安全に避難、入院、待機できるように、マニュアルを作成し、福祉避難所等の周知徹底を図ってください。

また23区で未設置の地域に「難病対策地域協議会」の設置を促し、難病患者の現状把握、支援体制の構築を図るとともに、構成メンバーに難病当事者を加えてください。

4. 難病患者支援事業の拡充 【重点項目 3・9】

平成29年12月31日で難病法の経過措置が終了したことにより、多くの方が難病の医療費助成の対象から外れました。診断初期の医療費が高額になり、治療を断念する患者が出てこないよう、軽症者への東京都独自の医療費助成の検討をお願いします。また、こどもの難病患者が大人の難病患者へ移行する時に必要な支援の手が途切れないようにお願いします。

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 令和4年度東京都予算に関する要望事項

【福祉保健局】

—— 全体要望 ——

1. 東京都の総合難病対策を見直して東京都難病ピア相談室の患者会サポート事業を拡大し、難病医療相談会と難病医療講演会の企画運営、オンラインによる難病患者支援事業等を特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会（以下東難連）への業務委託事業としてください。

【現状と要望の詳細】

令和3年度の東京都難病ピア相談室の運営予算を拡大していただき、心より感謝申し上げます。

東京都福祉保健局のホームページ（令和3年7月末現在）で確認すると、難病医療相談会の担当医および難病医療講演会の講師の大半が順天堂大学附属病院の医師を中心に企画、実施されております。難病医療相談会および難病医療講演会は、企画段階から難病患者の意見を活かして、難病ピア相談室でも実施できるようにお願いいたします。

また、昨今のコロナ禍の状況下においてテレワーク化が進み、一部の経済は回復の兆しが見られますが、患者会活動は大きく制限されており、電子機器の使用に長けている人間がいない患者会は、オンラインによる難病患者支援事業をとることができず、孤立を深めてしまっているのが現状です。こうした状況を打破するために、患者会サポート事業の一環として、オンラインによる難病患者支援を位置づけ、必要な機器やサービス利用費（ZOOMのライセンス等）に対する予算措置をお願いいたします。

2. 今回のCOVID-19のような緊急性の高い感染症の拡大時に、リスクが高い難病患者や長期慢性疾病患者とその家族（以下、難病患者等）が円滑に適切な医療（入院、通院、在宅療養等）を受けられるよう、以下の体制を構築してください。

【現状と要望の詳細】

COVID-19の世界的な大流行への対応につきましては、医療関係者のみならず感染症対策に携わる東京都職員の皆様にとって大変なご負担であり、今なおご努力いただいていることについて、心より感謝しております。リスクの高い難病患者等にとっては正に「死活問題」です。今後同様の事態が起きた際に、次のような制度の構築をお願いいたします。

- (1) 難病ポータルサイトにおける、該当感染症に関する「難病患者を対象とした、独自の対策・対応」に関する情報提供体制を整備してください。

【現状と要望の詳細】

東京都の「新型コロナウイルス感染症対策サイト」は非常に丁寧な作りになっておりますが、内容は一般向けが中心であり、難病患者等独自の状況を踏まえたものが含まれておりません。昨年のご返答内に「難病ポータルサイト等を活用し」との文言を頂戴いたしましたが、該当サイトから COVID-19 に関する情報がほとんど得られないのが現状です。難病患者等は、難病を罹患して「感染し易いのか」「感染した場合に重症化するのか」について大きな不安を抱えています。難病患者が主治医に個人で確認することも必要ですが、緊急な感染拡大時に個人からの問い合わせが殺到してしまうと医療崩壊の要因の一つとなりかねません。東京都が代表して主要な医療機関より情報収集していただき、難病ポータルサイトより発信していただくなどといった体制の構築をお願いいたします。

- (2) 「COVID-19 対策」における「基礎疾患を有する者」の条件に「難病」を追加するとともに、同対策を「緊急感染症対策」として一般化し、今後も難病患者が有事に優先的に検査・治療・ワクチン接種等を受けられる体制を構築してください。

【現状と要望の詳細】

COVID-19 対策においては、「基礎疾患を有する者」が高齢者に次いでワクチン接種が受けられることとなっておりますが、難病の多くは「病名を見ただけではどんな疾病かわからない」ため、そもそも接種券が届かない患者、接種券が届いても「基礎疾患を有する者」と認められずに予約を後回しにされた患者等の報告があります。「基礎疾患を有する者」の条件に「難病」を追加するよう国に働きかけていただくとともに、東京都独自の基準を設けてください。

また、人の往来の激しい現代社会において、同様の緊急対策を要する感染症拡大は起こりうるものと考えるのが適切です。事態収拾後に COVID-19 対策を「緊急感染症対策」として一般化し、難病患者が有事に優先的に検査・治療・ワクチン接種等を受けられる体制を構築してください。

- (3) 訪問系介護ヘルパーを「医療従事者」と同等に位置づけ、優先的に検査、ワクチン接種等を受けられるようにしてください。

【現状と要望の詳細】

在宅療養を必要とする難病患者にとって訪問系介護ヘルパーの存在は必要不可欠ですが、事業所から COVID-19 陽性者が出て全職員が濃厚接触者となって介護ヘルパーの派遣が出来なくなったケースが発生しました。

訪問系介護ヘルパー事業所勤務者を COVID-19 ワクチンの職域接種の対象とされている地域もあったようですが、市区町村によって判断が異なってしまうようでは、安心して療養することが出来ません。(2) でお願いした「緊急感染症対策」において訪問系介護ヘルパー（およびその事業所の従事者）を「医療従事者」と同等に位置づけ、優先的に検査、ワクチン接種等を受けられるようにしてください。

(4) 通常の難病の治療を受け続けるための医療体制を構築してください。

【現状と要望の詳細】

COVID-19の流行により医療体制がひっ迫し、難病のみならず様々な疾病の治療に支障が出ております。より強毒な感染症が拡大した場合に備えて、予め医療機関に協力を要請してネットワークを構築してください。(協力医療機関に対してなんらかの診療報酬上の評価がなされるよう国に働き掛けていただくとともに、国に先駆けて東京都独自の助成のご検討もお願いいたします。)

(5) 感染症が拡大して在宅療養の難病患者等が日常的に使用している衛生用品（アルコール綿、精製水、手指消毒用エタノール、使い捨て手袋等）の確保が困難になった場合の供給ルートの構築、国による「優先供給」「優先配布事業」等が実施される場合の周知連絡の徹底を行ってください。

【現状と要望の詳細】

2020年度、COVID-19感染症拡大後に厚生労働省により実施された「医療的ケアを必要とする児童等を支援する事業所等における手指消毒用エタノールの優先供給」「医療的ケア児者の人工呼吸器に必要となる衛生用品等の優先配布事業」の情報を迅速に当会へ情報提供していただき、感謝申し上げます。区市町村関係機関から衛生用品が必要とされている難病患者への連絡については、地域差があります。迅速に確実に情報が伝えられる体制の構築をお願いします。

(6) 「感染拡大という危機的な状況」「緊急事態宣言慣れ」への警鐘として、一般と難病患者の感染者数の対比に関する研究を行い、情報を公開してください。

【現状と要望の詳細】

4回目の緊急事態宣言が出ているのにも関わらず人流は全く抑えられておらず、COVID-19感染の拡大に歯止めがきかずに危機的な状況となってしまっています。一部のメディアから「いつまでと期限を区切られれば我慢できるが、無期限では耐えられないので仕方ない」などという無責任なコメントが頻発するような風潮がこの状況を生んでいると考えられますが、一方で（厳密に情報収集したわけではありませんが）東難連に所属する患者団体内でのCOVID-19感染者が出たという話は聞いておりません。これは、難病患者が「緊急事態宣言によって制限されたような生活」を「出される前から無期限で」送っていたからに他ならないと考えます。

先の「無期限では耐えられない」という風潮は、難病患者への配慮を欠いた考え方であると言わざるを得ません。難病患者の苦悩をご理解いただくために、一般と難病患者の感染者数の対比に関する研究を行い、情報を公開して「緊急事態宣言慣れ」への警鐘としてください。

(7) 公共機関を使用した通院が危険な難病患者等に対し、感染予防の観点からタクシーチケットを配布してください。

【現状と要望の詳細】

緊急事態宣言下であるにも関わらず、通勤時間帯の人流に歯止めがかかっていないの

が現状です。感染症予防の観点からハイリスク者の公共交通機関の利用は控えるべきですが、疾病によっては2週間に一度以上の通院が必要なこともあります。患者自身による運転が困難である場合はタクシーを利用せざるをえません。公共機関を使用した通院が危険な難病患者等に対し、感染予防の観点からタクシーチケットを配布して難病患者等の負担を軽減してください。

(8) 体温調節が難しくなる難病患者等に対し、体温調節困難者証（仮称）を交付してください。

【現状と要望の詳細】

COVID-19の影響で、入り口にサーモグラフィを設置して高体温者の入場を制限する施設がほとんどとなっています。COVID-19終息後も他の感染症が拡大した場合に同様の措置が取られることが考えられますが、難病の中には「体温調節が困難となり気温が高いところで上がってしまった体温を下げられなくなる疾病」も存在します（例、ファブリー病）。体温調節が困難な疾病を持つことを証明できる公的な証明書等を交付していただければ、感染者と勘違いされにくくなると思います。体温調節困難者証（仮称）の交付をご検討願います。

3. 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）の5年見直しで解決する見込みのない問題を解決するために、東京都が独自に次のような難病事業を行ってください。

【現状と要望の詳細】

本来2020年の1月に行われるはずだった難病法の5年見直しについて、専門委員会からようやく法改正に向けた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」（以下、意見書）が出されたようですが、残念ながら現行法および今回の意見書を基とした改正法の仕組みでは当会からの要望は解決しないと考えます。改めて詳細な事情をお伝えいたしますので、国に先駆けて東京都独自の難病事業を行ってください。

(1) 臨床調査個人票の文書料を国に先駆けて東京都で負担してください。

(2) 臨床調査個人票の提出を促すために、軽症者や軽快者に対する医療費を補助してください。

【現状と要望の詳細】

意見書において、医療費助成の申請をしない患者のデータを登録する仕組みを設けて、登録した患者には「登録者証」（仮称）を発行して福祉施策等を行き届きやすくする旨の記述がありますが、そもそもなぜ申請しないのかといえば申請にかかる労力と費用に見合うだけのメリットが無いからです。残念ながら「文書料の無償化あるいは軽減」は盛り込まれないようですので、国に先駆けて東京都独自に

(1) 文書料の負担が申請による金銭的メリットを上回る軽症者

(2) 申請しても医療費助成の金銭的なメリットが無い軽症者や軽快者

の文書料および医療費の自己負担金軽減の補助を行い、真に有用なデータベースの構築を目指していただくようお願いいたします。

(3) 急激に収入が落ち込んで医療費の支払いが困難となった難病患者について、特定医療費の負担上限月額を早期に見直す(または助成する)仕組みを構築してください。

【現状と要望の詳細】

昨年の【全体要望 福祉保健局 1 ⑥】において『特定医療費の負担上限月額の決定については、今後も「難病の患者に対する医療等に関する法律」等に基づき、適正に実施していきます。』とご返答いただきましたが、難病法では前年度の収入に応じて特定医療費の負担上限月額が決められることとなっています。

この仕組みにより、「体調不良により収入が激減したときに確定診断が下って特定医療費を受給できるようになったのはいいが、フルタイムで働いていた前年度の収入で負担上限が設定されてしまい、医療費が支払えなくて治療を受けられない」難病患者が実際に発生しています。難病の中には病態が急変した際の初期治療が予後を大きく左右するものが少なくないため、翌年度に負担上限額が見直されるまで待てないのが現状です。自己負担上限額を患者の「現在の」支払い能力に応じたものに改めるよう国に働きかけていただくとともに、国に先駆けて東京都独自の助成をご検討願います。

(4) 「重症度分類」に照らすと非該当となるが、1年後には「軽症かつ高額」に該当となる軽症患者の、最初の1年分の自己負担の軽減を、東京都で行ってください。

【現状と要望の詳細】

現行法の仕組みでは、初年度に特定医療費を受給するには重症度をクリアしなければなりません。 (3) でも申し上げたように初期治療が予後を大きく左右する疾病は少なくありません。「翌年になれば“軽症かつ高額”で特定医療費を受給できる」ほどの高額な医療費を支払うことができずに治療を受けられない難病患者等が実際に発生しています。この「空白の1年」を無くすよう国に働きかけていただくとともに、国に先駆けて東京都独自の助成をご検討願います。

(5) 指定難病と類縁の疾病の治療に必要な、きわめて薬価の高い治療薬に対して、都で特別に助成してください。

【現状と要望の詳細】

例えば、膠原病は自己免疫疾患の総称であり含まれる疾病は多岐にわたっていますが、すべてが難病の指定を受けているわけではありません。類縁疾病の治療法は似通っていることが多いですが、確定診断の病名が指定難病に無く特定医療費を受給できなかったために医療費が支払えずに治療を受けられないケースが発生しています。無制限に受給対象を増やすことはできないと承知していますが、少なくとも難病指定医が類縁疾病であると認めるケースについては、指定難病と同等の特定医療費を受給できるよう国に働きかけていただくとともに、国に先駆けて東京都独自の助成をご検討願います。

4. 令和3年7月現在、都下の5つの保健医療圏では、すでに「難病対策地域協議会」が発足しておりますが、23区ではまだ8区しか発足しておりません。未設置の区に「難病対策地域協議会」の設置の促進を図ってください。東難連も協力いたします。

【現状と要望の詳細】

昨年も同様の要望をしておりますが、23区内の「難病対策地域協議会」の設置が全く進んでいないのが現状です。「難病地域対策協議会で何をして良いのかわからない」などといった声があるとも聞き及んでおり、地域の災害対策等に対する難病患者の不安を十分にご理解いただけていないと言わざるを得ません。他方で、東京都難病対策地域協議会および都下の5つの保健医療圏においては、活発な議論が行われております。未設置の区に対しては都で行っていることをモデルケースとしてご提示いただくとともに、難病患者等を委員として参加することを促してください。地域における難病対策が充実したものとなるように、「難病対策地域協議会」の設置の推進をお願いします。

**5. ニーズのある難病患者が円滑に利用できるように移動支援事業の実態把握をしていた
だくとともに、「難病患者移動支援事業」を東京都の単独事業として行ってください。**

【現状と要望の詳細】

移動支援事業の地域格差解消については、昨年の【全体要望 福5】に「障害者総合支援法の区市町村地域生活支援事業に位置付けられ、各自治体の判断により、地域の特性や利用者の状況に応じた柔軟な事業形態で実施しています」「必要な経費については、（中略）都としても区市町村に対して応分の負担を行っております」とご回答いただいておりますが、事情が変わっていないのが現状です。

きちんと調査したわけではありませんが、ある移動支援の契約事業所の方から「移動支援は他の事業のついでに届けを出しているだけで、ヘルパーの空き時間が無ければ派遣することはできない。他の事業所も似たような事情ではないか。」と派遣を断られたケースがありました。これが一般に当てはまる事情であるか否か、東京都で実態調査をしていただき、情報を公開してください。

また、品川区を例にとると、移動支援事業契約事業所が54か所登録されているが、難病の受付をしているのは約半数の33か所です。「難病では移動支援サービスを利用できなかったけど、引きこもって症状が進み障害者になったら利用できるようになった」という皮肉な状況を改善するためにも、東京都の単独事業として難病患者が円滑にできる環境を整備してください。

6. 難病患者が疾病の特性に適合したリハビリテーションを受けられるよう、東京都が開催する難病セミナー、各養成研修等の参加者数などの情報を公開していただくとともに、受講の対象となる方がセミナー内容のオンライン配信を無期限で視聴できるようにしていただき、人材育成環境の底上げを図ってください。

【現状と要望の詳細】

昨年リハビリテーションに関する人材育成についての要望に対して「難病セミナー、訪問看護師等養成研修、ホームヘルパー養成研修をはじめとする研修等を実施することで人材の養成に取り組んでいきます」とご回答いただきました。難病セミナーの開催状況を東京都のホームページで確認させていただきましたが、申込者数や受講者数に関する情報を見つけることができませんでした。せっかくセミナーを実施していただいても受講者が少なければ意義が薄れてしまいます。情報を公開していただくことで、参加者

が多ければ我々の安心に、少なければ受講対象者の業界団体に対する警鐘につながると考えますので、受講対象者総数と受講者数を毎回公開してください。

また、本年は難病セミナーが動画配信で実施されたようですが、視聴可能な期間が限定されており、これを通年で視聴可能とすればより多くの対象者の受講が可能となります。今後対面での開催が可能となった際にも、セミナーの様子を録画したものをオンラインで視聴できるようにすることは大きな予算を必要としないと考えますので、こうした環境を整えていただくことで、人材育成の底上げを図ってください。

7. 意見書にある「登録者証」(仮称)の交付対象に医療費助成の対象者も含め、同証書が他の障害者手帳所持者と同等の税控除、障害者年金受給、保健福祉サービス受給等が可能となるよう国に働き掛けていただくとともに、東京都独自に助成事業を行ってください。

【現状と要望の詳細】

意見書には、「この登録者証(仮称)を通じて、福祉施策、就労支援等の支援が行き届きやすくなるなどのメリットもある」との記載がありますが、内容の具体性に欠けていると言わざるを得ません。障害者総合支援法の障害者の定義に難病患者が追加されたにもかかわらず、難病患者の立場で享受できるメリットが少なく生活に困窮しているものも少なくなく、「治療を受けられず障害者になってから様々なものを受給せよと行政は言いたいのか？」などといった憤怒の声も上がってしまっているのが現状です。難病患者の立場でも他の障害区分の方々と同等の税控除、障害者年金受給、保健福祉サービス受給等が可能となるよう国に働き掛けていただくとともに、東京都独自に助成事業を行ってください。

また、意見書には「医療費助成の対象者については、「受給者証」が交付されることから、別途「登録者証」(仮称)を交付する必要はない」とありますが、現状の東京都の受給者証はA5版サイズであり、障害者手帳と同等の機能を有することとなった場合に常時持ち運ぶのには極めて不便であると言わざるを得ません。おそらく、「登録者証」(仮称)は、より小さなものとなると考えられますので、「登録者証」(仮称)を全難病患者として交付していただくか、受給者証のサイズを見直していただき持ち運びに耐えうるものとしてください。

8. 災害発生時に難病患者や長期慢性疾病患者が、継続的に医療・福祉支援が受けられるような体制を整えてください。また、難病患者が福祉避難所へ迅速かつ適切に避難できるように、福祉避難所の整備を進めてください。

【現状と要望の詳細】

東京都内全域において、令和3年5月に改訂された「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」を活用した理解と取組みを進め、避難行動要支援者名簿等による受入対象者の特定、指定福祉避難所の設置、衛生用品等の備蓄物資・器材の確保等の受入調整と整備してください。

9. 小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するための移行期医療支援体制の整備や「移行期医療支援センター」の整備を更に充実してください。

【現状と要望の詳細】

トランジション問題の中で、子ども病院から成人病院への「移行期医療」については、先日送られてきた三つ折り冊子の「大人になっていくあなたへ」は大変分かりやすく記載されています。現実の問題として成人病院の引き受け手がないのが問題なのです（子どもの頃の発症時を見ていないからという理由で）。東京都の移行期医療支援センターがどこまで調整力を発揮できるのかが問われています。またこの冊子には選択肢として③小児診療科の受診をそのまま続けるとありますが、子ども病院ではこの選択肢はないのでは。やはり成人病院で受け入れてくれるところを見つけるしかないのでは。

また、子どもでは小児慢性特定疾病とされているが大人になったら指定難病から外される為に医療費助成が打ち切られる問題。こうした点がこの問題を困難にしているのではないのでしょうか。東京都では厚労省と一緒に制度を見直し、改善に向けて行ってほしいです。

10. 以前に比べると改善された点もありますが、それにもかかわらず福祉器具、補装具の認定と支給は、患者が必要を感じてから支給認定までに約3か月かかってしまう場合がまだあります。判定が行える場所を増やし、判定員を増員させ、的確にかつ、速やかに行われるようにしてください。

【現状と要望の詳細】

福祉器具、補装具の申請から認定、支給まで現状の方法では時間がかかり、難病患者の病状や障害が認定、支給が出るまでに進行してしまうケースもあります。申請から支給までの時間は、区市町村担当者の理解によっても差が生じているとの声もあります。区市町村担当者への理解を広げるために研修会の開催と積極的な参加を促進してください。また、病状や障害により難病患者が自ら申請を行う事が困難な場合もありますので、判定ができる場所を増やし、外出が困難な患者に対しては訪問による判定を行ってください。難病患者が必要としている支援については、東難連も情報提供に協力します。

11. 東京都職員各位の負担軽減にもつながります。東京都難病ピア相談室にもヘルプマーク普及事業を位置付けていただくよう、再度お願い申し上げます。

【現状と要望の詳細】

東京都難病ピア相談室は、東京都のホームページにも掲載されている公式な難病に関する施設の一つであるため、訪れる方から「ヘルプマークをいただくことはできませんか」と尋ねられる機会が多くございます。東京都の施設の一つとして、ヘルプマーク普及事業を東京都難病ピア相談室にも位置付けていただき、配布にご協力させていただきますよう、再度お願い申し上げます。

—— 疾患別要望 ——

1. 膠原病

1-1. 区市町村の難病申請窓口となる職員の方へ、膠原病に関して、具体的な周知徹底を図ってください。

1-2. 「難病患者の就労」に関する事業に、引き続き「合理的配慮」に伴う予算の計上をお願いしたい。難病患者として「郵送での失業認定」と「休職活動実績の基準は適応せず給付を受けられる」は、いずれも大変ありがたい「合理的配慮」であり、感謝している。

そして、今後は「新しい日常において難病患者が働く」という課題に対して、当事者の声をきいていただき、「合理的配慮」（例：通院のための休暇など）に対し一緒に取り組んでいただきたい。

2. パーキンソン病

2-1. パーキンソン病等の神経難病では、突進・すくみ・ふらつきなど生命に危険が及ぶ歩行困難者が多く、移動に関する支援を必要とします。難病患者も対象となるよう国に働きかけてください。また、都内区市町村の移動支援のサービスが拡充されるようにしてください。

2-2. 臨床調査個人票を記載する際に、外来で主治医の診察を受ける時には、途中で電車・バスで転倒しないよう、しっかり薬を服用し、オンの状態で外来へ行きます。診断書には、服薬中ではなくオフ時の一番悪い状態を記載できるようにご配慮ください。

3. 進行性筋萎縮症

3-1. 食事・排泄・入浴等日常生活において長時間継続的な支援を必要とする重度障害者に関して、重度訪問介護や訪問入浴サービスの事業者が減少しており、必要な支援が受けられないといった切実な声が上がっています。介護報酬の低さに起因するヘルパー等人手不足が要因と考えられます。都単独での報酬加算等の補助、サービス提供人材の養成・確保に向けた増員努力によって、そうした課題の解決に取り組んでください。

3-2. 在宅で人工呼吸器を使用する難病患者・障害者の非常用電源の不安を解消するための要望を継続的に行っていますが、昨年10月に正弦波インバーター発電機、ポータブル電源（蓄電池）およびDC/ACインバーター（カーインバーター）を日常生活用具給付事業によって保障した足立区以外、こうした要望に応えている都内自治体は極めて少ないのが現状です。都におかれては、こうした現状を各自治体に周知し、地域生活支援事業や区市町村包括補助事業の活用を促して、患者・家族の支援を図っていただけるようお願いいたします。

3-3. 重度障害児の放課後等デイサービス事業所は、働く親たちに必要とされながら、その数がまだまだ不十分であり、質の確保に関しても懸念されているところです。十分な質・量の事業者が事業を開始・継続できるよう必要な支援を講じてください。

3-4. テレワークであれば企業に就職し経済的に自立可能な重度の難病者・障害者も、就労時間中の公的介護ヘルパーの利用が認められていないため、就労できない現状があります。さいたま市は、独自事業によりヘルパー報酬の補助を行うことで、この不備を解消しようとしています。東京都においても是非こうした可能な施策の実現に向けて取り組んでください。

4. 腎臓病

4-1 心身障害者(児)医療費助成制度、心身障害者福祉手当制度は、新規適用は65歳未満が対象となっていますが、透析新規導入患者の平均年齢が69.9歳となっている現実から、新規70歳未満の障害者も対象にしてください。

5. リウマチ

5-1 関節リウマチの高額な治療である生物学的製剤、JAK阻害薬を必要とするすべての患者が使えるように自己負担額を軽減してください。

5-2 心身障害者医療費助成制度(マル障)を後退することなく継続してください。

5-3 介護保険制度の認定において、リウマチの特性である痛みや倦怠感などの日内変動を考慮してください。また、同居家族がいても必要とする家事援助、移動支援など、介護サービスを拡充してください。

5-4 リウマチの原因解明と根本的治療法を確立するための調査研究を国と共に推進してください。

6. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

6-1 「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」に基づいた災害対策の全市区町村での実施、自力で避難が困難な重度の難病患者の「避難入院」または「福祉避難所の受入調整と整備」を促進してください。

【現状と要望の詳細】

- ・東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針(令和2年7月に改訂、令和3年3月一部改訂)に基づき、災害対策の準備及び災害発生時の支援方法が全ての市区町村で機能するようにしてください。
- ・「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」等の作成は、保健所保健師等の区市町村担当者または訪問看護師等の医療職の支援者が中心となって進めるように指示を行ってください。
- ・近年の地球温暖化の影響等による台風の巨大化、豪雨による水害が多発しています。

従来の災害対策では“自力で避難できない難病患者や障害者”は、災害時に取り残されることが予想されます。予測が可能な豪雨や大型台風による水害が予想される場合においては、主に在宅で人工呼吸器を使用する患者や家族、関係者から事前の「避難入院」や「福祉避難所への避難」を要望する声が多くなっています。従来の災害対策の考え方を進歩させて、新型コロナウイルス感染症対策に留意しながら、医療機関への避難入院および福祉避難所への受入調整と整備を促進させてください。

6-2 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業の補助対象物品として、ポータブル電源（蓄電池）を加えてください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 災害による大規模な停電発生時の在宅人工呼吸器使用難病患者の生命を確保するための「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」の継続に感謝いたします。
- ・ 現在、この事業による補助対象物品は、人工呼吸器駆動用の「自家発電装置」「予備電源等無停電装置」ですが、マンション等の高層階の集合住宅では「自家発電装置」は騒音等の問題で使用が難しく実用的ではないとの意見があります。補助対象物品として、ポータブル電源（蓄電池）を加えてください。

6-3 人工呼吸器使用患者等、コミュニケーションが困難な難病患者の入院時のヘルパーの付添いに関して病院や区市町村に周知を継続して行ってください。新型コロナウイルス感染症拡大後のコミュニケーション支援を可能とする措置を検討してください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 人工呼吸器使用患者等、コミュニケーションが難しい患者の入院時のヘルパーの付添いに関しては、障害者総合支援法の改正により、2018年度より制度として実施できるようになりました。本事業が病院や区市町村の地域差がなく進められるように周知を継続して行ってください。
- ・ 新型コロナウイルス感染症拡大後に多くの病院でコミュニケーション支援のための入院時のヘルパー付き添いが認めておりません。事前のPCR検査、ワクチン優先接種等により可能とする等の措置を検討してください。

6-4 「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修（特定の者対象）」の需要に合った回数の実施、感染が拡大した場合のオンライン等による研修を実施してください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 「介護職員等によるたんの吸引等の実施の制度化」施行後、東京都による「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修（特定の者対象）」の「基本研修」及び「実地研修」の実施回数を需要の増加に合わせて増やしていただき、介護職員等が安全確実に医療的ケアを行うための人材育成のご尽力に感謝いたします。
- ・ 来年度以降も引き続き需要に合った回数の実施をお願いいたします。
- ・ 感染症が拡大した場合にオンライン等を使用した研修の導入、検討をお願いします。

6-5 「在宅難病患者医療機器貸与・整備事業」の継続、病状の特性等の事情、災害対策としての使用を考慮した都単独事業としての利用を認めてください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 従来から「在宅難病患者医療機器貸与・整備事業」により痰吸引器等を利用している患者の利用を今後も継続してください。
- ・ 新たに都単独事業として、病状の急激な進行や特性等の事情により痰吸引器等の使用が必要な難病患者の利用を認めてください。また、メンテナンスや災害対策としての使用を考慮して、障害者総合支援法による日常生活用具給付事業との制度的重複による利用を認めてください。

6-6 日常的な介護ヘルパー不足を解消するために東京都独自の介護人材の確保・育成・定着に向けた取組を促進させてください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 日常的な介護ヘルパー不足を解消するための宿舍借り上げ支援事業や経営管理研修事業、資格取得支援等の各種取組促進に感謝いたします。しかしながら、介護ヘルパーの需要が高く日常的な介護ヘルパー不足は続いております。引き続き、介護ヘルパー不足を解消するための研修等の実施他、労働条件の向上に繋がる東京都独自の介護人材対策をお願いします。

6-7 「在宅レスパイト」（4時間以上の訪問看護によるレスパイト）事業の実施を検討してください。

【現状と要望の詳細】

- ・ 難病患者の在宅療養に不可欠な「在宅難病患者一時入院」による支援に感謝します。
 - ・ 主に重度の神経難病患者等の多様な病状、在宅療養の状況に対応するために4時間以上の訪問看護によるレスパイト事業（注*）が東京都内でも実施できるように検討してください。
- *青森県や静岡県、福井県等で国の補助による在宅難病患者一時入院によるレスパイト入院と県単位の長時間訪問看護による在宅レスパイトを実施しています。
- *東京都内では、新宿区、世田谷区等で医療的ケアの必要な障害児・障害者の家族のために、訪問看護師による自宅での見守りサービス（新宿区）、家族等に替わって医療的なケアを提供（世田谷区）が実施されています。

7. 心臓病

7-1 小児慢性特定疾病医療費助成制度の手続きで、「医療意見書」は、国の基準では自己負担ですが、東京都単独で難病・小慢データベース構築促進の為に、負担軽減を図ってください。

7-2 小児慢性特定疾病医療費助成が、20歳で打ち切られた後、対象疾病762疾病の内指定難病の疾病名と一致しているものは、190疾病との事です。残りの572疾病の対象者が、制度の谷間に陥ることがないように、実態を調査確認して配慮してください。

7-3 現在、難病医療費助成制度の指定難病は 333 疾病で、都単独助成対象疾病は 8 疾病です。指定難病の対象疾病拡大の際に、小児慢性特定疾病の移行期医療支援の一環として、成人になった小児慢性特定疾病を対象に積極的に取り込んでください。国の指定が無くても、都単独助成対象疾病にしてください。20 歳になる小児慢性特定疾病対象者の人数と予算額の実態の把握に努めてください。

8. 脊柱靭帯骨化症

8-1 クライアントに仰臥位を取らせて行うサービス（例、歯科医院での治療、美容院での洗髪など）を提供する事業所に対し、「頸部の負担軽減への配慮」について普及啓発するとともに、器具等導入に必要な費用の補助を行ってください。

【現状と要望の詳細】

頸椎に問題を抱えている者の多くは、「頸を後ろに反らす動作」を禁じられています。例えば、歯科医院での治療や美容院での洗髪など、比較的長時間仰臥位（仰向け）を取って、頸を後ろに反らさなければ受けられないサービスは、日常生活の中に少なからず存在しています。そうしたサービスを提供する事業所において、頸部の負担軽減への配慮がなされていることはまれであり、歯科医院や美容院に行くことをためらう患者が少なくありません。

「頸を後ろに長時間反らす姿勢」は、椎骨動脈が圧迫されてできた小血塊が脳に流れて生じる脳血管障害（スタンダード症候群）発生のリスクになりうると近年問題視されており、美容業界の一部ではすでに普及啓発に力を注ぎ始めていると聞き及んでおります。この対象を、「クライアントに仰臥位を取らせて行うサービスを提供する事業所」全般に拡大し、「頸部への負担軽減への配慮」について普及啓発するとともに、器具等導入に必要な費用の補助を、東京都が国に先駆けて行っていただくことは、公共の福祉に大きく貢献すると考えます。ご検討願います。

9. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

9-1 神経筋障害領域の認定理学療法士の増員にご尽力ください。また、各地域リハビリテーション支援センターへの配置を促すとともに、現状の配置人数等の情報を公開してください。

【現状と要望の詳細】

令和 2 年 10 月に日本理学療法士協会が公開した情報によると、神経筋障害領域の認定理学療法士は日本全国で 145 名（東京都 22 名）と極めて少ない一方、脳卒中や運動器の領域は全国で 2000 名以上（東京都 200 名以上）など分野によって大きなばらつきがあるのが現状です。患者数を考えれば自然な流れなのかもしれませんが、裏を返せば患者数が多い疾病は従事者が触れる機会も多いために知識を持つ理学療法士は多いと考えられます。そもそも、難病対策は「対象者が少なく行政などが介入しないと置き去りにされる可能性がある疾病」に対する救済措置の側面があるはずですので、神経筋障害領域（及び他の難病に関する領域）の認定資格を目指す理学療法士に何らかの助成を東京都が行って有資格者を増員していただくとともに、各地域リハビリテーション地域センタ

一へ配置することで、進行性の神経難病患者が疾病の特性に適合したリハビリテーションを円滑に受けられるようにしてください。

また、現在の配置人数の情報を得ることができないのも不安材料の一つですので、現状の配置人数等の情報を公開してください。

10. ファブリー病（ライソゾーム病：50 疾病、ポンペ病含む）

10-1 ファブリー病患者の在宅治療において、オンライン診療の充実、自己点滴早期実現を要望致します。

【現状と要望の詳細】

医師の指示の下看護師による在宅点滴治療（在宅 ERT）を行うことが出来るようになりましたが、在宅点滴治療時に使用する薬剤は自己点滴可能な薬剤ではないため、液漏れ時の針の指し直しのために看護師不在の点滴が出来ません。酵素補充を行う点滴時間は、人により 3 時間半以上の時間を要する患者もおります。

平時において、オランダやデンマークなど海外のファブリー病患者へのインタビューでは、アレルギーなど問題のない患者においては、ファブリー病の薬剤は自己注射可能となっており、コロナ禍のイギリスではファブリー病治療は、自宅で自己点滴可能な患者のみが治療を継続することできるなど、COVID-19 感染防止のための措置が適用されました。

いつ起こるかかわからない災害の他、想像すらしなかったパンデミックの状況下では、オンライン診療の充実や定期的な点滴を必要とする難病患者に対し、自己点滴実現は必要不可欠であると考えます。自己点滴実現には、患者への教育が必要です。次のパンデミックを想定し、すぐにでも取り掛かるべき課題であると考えます。

また、年間 24 日の点滴（1 時間～4 時間／回）の為の通院、検査等や多科への通院は、就学就労の妨げとなっております。オンライン診療の充実および自己点滴が可能になりましたら、就学就労問題解決の一助になると確信しております。

オンライン診療の充実及び自己点滴の必要性・重要性をご理解いただき、一日も早い実現を要望致します。

11. オスラー病（遺伝性出血性末梢血管拡張症）

11-1 難病の助成は申請した難病のみですが、複数の難病に罹患している方や癌など他の疾患を併発している患者も少なくありません。医療費助成の上限を指定難病だけでなく、医療費全体として設定しての上限にし、経済的負担を減らしてください。

【病院経営本部】

1. 国の定める医療計画にある「5事業」を推進するための拠点病院として、都立病院の拡充・機能強化を図るとともに、「難病医療」を6番目の事業として東京都独自に行ってください。

【現状と要望の詳細】

医療法に基づく医療計画には、公的な介入をしないと衰退してしまいかねない、(1)救急医療、(2)災害医療、(3)へき地医療、(4)周産期医療、(5)小児医療の推進が掲げられています。現在、医療費の削減のみならず公的機関の効率化が叫ばれていますが、こうした重要事業のために病床や医療従事者数に余裕をもたせておくことは「浪費」ではなく「必要な余力」であると考えます。COVID-19感染再拡大中の現在病床不足が問題となっていますが、都立病院に余力があれば吸収できたとも考えられます。都立病院の予算を増大し、病床数や従事者数を拡充して機能強化を図ってください。

また、採算が悪く公的な介入が必要な医療として「難病医療」があげられます。国に先駆けて先の5事業に6番目の事業として「難病医療」をくわえ、都立病院における重点機能に位置付けてください。

2. 東京都立神経病院が今後も神経難病のセンター病院としての機能を果たし続けるように、専門医の確保、機能の拡充および名称の維持をしてください。

【現状と要望の詳細】

東京都立神経病院が神経難病のセンター病院として機能していただいていることは、多くの神経難病患者の支えとなっています。しかしながら、「医療費削減」の波にのまれて様々な病院において非採算部門から診療科の廃止、診療日数の削減、応対時間の減少が生じているため、都立病院においても同様のことが起こってしまうのではないかと不安が広がっています。

今後も都立病院において神経難病を重点的に診療してくれる診療科が維持されるように専門医の確保と機能の拡充を行ってください。また、過去の実績を知らしめると同時に、今後もその機能を果たし続けていただくよう、東京都立神経病院の名称に「神経」を残し続けてください。

3. 都立病院において、先天性難病疾患患者の、成人への移行期医療支援体制を充実させてください。また、多摩総合医療センターと小児総合医療センターにおいて、移行期医療の体制構築を推進してください。

【要望の詳細】

神経病院の「難病医療センター」と多摩総合・小児総合の「移行期医療支援センター」との関係はどのようになっているのでしょうか。

都立病院における、難病と長期慢性疾患と小児慢性疾患を、総合的に体系づける取り組みをお願いいたします。

【産業労働局】

1. 雇用率の算定については、国の所管であることは存じておりますが、国に先駆けて、東京都独自に、障害者手帳を持っていない難病患者が、実質的に障害者雇用促進法上の法定雇用率にカウントできるように、条例等で制度化してください。

【現状と要望の詳細】

障害者雇用促進法における障害者雇用率の対象となる障害者は、原則として障害者手帳を持っていることが条件となっておりますが、例外的に、難病助成の受給者証を持っている者も、同様の扱いが受けられるように、ご配慮願います。

2. 東京都障害者就労支援協議会へ難病患者の参加ができるようにしてください。

【現状と要望の詳細】

東京都障害者就労支援協議会は、国、都、経済団体、企業、地域の就労支援機関などの関係機関が連携して障害者の企業就労を促進するために設置されているとのことですが、障害者・難病患者の立場からの意見は反映されているのでしょうか。

3. 「東京都難病・がん患者就業支援奨励金」「東京都障害者安定雇用奨励金」「東京都中小企業障害者雇用支援助成金」を、ぜひ事業主に周知してください。また、それぞれの奨励金・助成金の実績を教えてください。

【現状と要望の詳細】

昨年度の実績、「障害者安定雇用奨励金」：177件、「難病・がん患者就業支援奨励金」：67件、「中小企業障害者雇用支援助成金」：499件というのは、予算額に対して、どのくらいの割合でしょうか。さらに周知の取り組みを進めてください。

4. 「在宅難病患者生活環境把握事業」による、就労状況や就労ニーズ、難病発症後の就職活動状況や就労に関する考えの調査結果に基づいた就労支援を実施してください。

【現状と要望の詳細】

29年度に実態調査をしていただいた調査の結果、どのように就労支援に反映されたのか、よくわかりません。

5. 今後も、難病患者の就労支援として、福祉行政とハローワークとが難病患者の就労相談を連携し、難病患者が就労できる環境を整えてください。

【現状と要望の詳細】

前年度の産業労働局、保健政策部、障害者施策推進部のご回答ありがとうございます。今後ともよろしく願いいたします。

【教 育 庁】

1. 難病や慢性疾患の児童・生徒も特別な支援を必要とする児童・生徒の対象になることを周知し、必要に応じて「個別の教育支援計画」（学校生活支援シート）を作成・活用して適切な指導・支援を実施してください。

【現状と要望の詳細】

病気の児童生徒は、見た目は元気でも、動作が緩慢で、動けない場合や、顔色が悪くチアノーゼが出ているような場合など、一人一人の実態が違います。周りからいじめの対象にならないように配慮してください。

2. 難病や慢性疾患についての理解を深めるために、医師等による講義のほか、患者・家族の意見を直接聞く機会も設けてください。また、養護教諭の研修においても「学校生活管理指導表」の活用を推進してください。

【現状と要望の詳細】

学校生活管理表においては、児童生徒が何をしてはいけないのかではなく、無理をしないで、なにができるのかを本人や保護者の意見を聞いていただきたい。

3. 病弱教育における一貫したキャリア教育を充実し、病弱特別支援学校においても教科指導や、進路指導を充実させてください。また、都立特別支援学校の病弱部門の高等部においては、難病・慢性疾患等の病弱者の就労支援のために、パソコン、簿記、経理、医療事務、検査技師等の資格取得等の実務を教育する自立教育課程を併設してください。

【現状と要望の詳細】

病気の生徒は、なるべくデスクワークの仕事につけるように、事務系の仕事や、資格取得に向けて、積極的に知識を習得できるようにしていただきたい。

4. 在宅酸素療法で酸素吸入をしている病児が、学校へ酸素を持ち込むことや、人工呼吸器の管理等で親の付き添いを求められることがないよう、対策を講じてください。

【現状と要望の詳細】

酸素療法における、酸素ボンベや、酸素濃縮器は、厳密な意味の「医療的ケア」にあらず、児童生徒が自分で操作できるものですので、持ち込みの許可をいただくだけでも良いと思います。

5. 学校において、たんの吸引、経管栄養、導尿等の医療的ケアを実施できる体制を整備することによって、難病・慢性疾患の児童生徒も安心して学校へ通えるようにしてください。

【現状と要望の詳細】

文科省において「学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について」や「小学校等における医療的ケア実施支援資料」を拝見しています。
適切な対応をお願いいたします。