

令和4年11月7日

東京都知事

小池 百合子 様

一般社団法人 大田市場協会

会 長 川 田 一 光

令和5年度 東京都の施策及び予算に対する要望

大田市場は、我が国随一の総合市場に成長・発展し、多くの消費者の暮らしを支えています。大田市場の事業者は、新型コロナウイルス感染が拡大していた中でも、社会生活上必要不可欠なインフラとしての市場機能を維持し、新鮮な野菜、果物、水産物、そして花きを、都民、首都圏さらに全国の消費者へ途切れることなく供給するため、鋭意取り組んできたところです。

ウィズコロナ、ポストコロナの時代にあっても、大田市場がこれまで以上に発展し、消費者に安全・安心な生鮮食料品等を供給していけるよう、これまで以上に産地、消費者との信頼を高めていける新たなネットワークづくりを進めていきたいと考えております。

中央卸売市場の社会的責任を今後も果たしていくには、私ども自身の努力はもとよりですが、開設者である東京都によるご支援・ご協力がぜひとも必要です。大田市場が今後とも暮らしを支える基幹市場として発展していけるよう、特に下記の点について、よろしくごお願い申し上げます。

記

## 【Wi-Fi 環境の整備と日本初の DX 化への後押し】

現在、急激な物価高騰が続く中、法の施行が迫る 2024 年問題において、全国の産地が負担する生鮮食料品の物流コスト上昇分が、最終的には日本最大の消費地に暮らす都民に転嫁されようとしています。

大田市場は全国の農協から協力要請を受けて、様々な手法で場内物流のスピードアップを図り、トラックドライバーの場内滞留時間を短縮してきました。しかし、設計当初の想定取扱量を大幅に超えてしまった大田市場は、場内の狭隘化が進み、もはやこれまでの取組が限界に達しています。

このような状況を打破し、さらなる場内物流の効率化を図るため、全国初となる DX 化による新時代の「場内物流管理システム」が必要になります。現在、大田市場では、事業者が開発・負担するシステム構想の目処が立ち、知事が推進する東京のデジタルトランスフォーメーションの取組に呼応していきたいと考えています。

そして、「場内物流管理システム」構想をさらに実効性のあるものとしていくためには、全国から集まるトラックドライバーをはじめ不特定多数の者が低廉にアクセスできる通信基盤としての Wi-Fi 環境の整備が必要不可欠です。

特に、周回道路や協同作業スペース等、荷受けだけでなく、出荷や分荷を担う多くの市場業者が利用する共用部の通信環境の整備は、整備主体や費用負担など多くの課題が山積しております。市場施設の開設者である都と、市場業者が緊密に連携し役割分担しながら、通信基盤となる Wi-Fi 環境を整備していくべきです。

整備に当たっては、新たに設置されたデジタルサービス局との連携や、設備費用の負担を軽減するための大胆な補助事業を都が立ち上げるなどにより、日本初となり全国を牽引する DX 化による場内物流革命の実現を強力に後押ししていただきたい。

東京都知事  
小池百合子様

一般社団法人 東京都産業資源循環協会  
会長 鈴木宏和



## 令和5年度予算に関する要望書

### 【リチウムイオン電池の発火防止の取組みについて】

プラスチック資源循環促進法が施行され、廃プラスチック類の回収時にリチウムイオン電池の混入が懸念されている。

また、処理・リサイクル過程での発火事故も、引き続き発生している。

国では、「リチウムイオン電池等処理困難物対策集」等を作成しているが、東京都では、①メーカー・販売店向け、②都民や排出事業者など排出者向け、③処理業者向け、それぞれのリチウムイオン電池発火防止対策を強化していただきたい。

### 【建設泥土改良土の利用促進について】

宅地造成等規制法（通称・盛土規制法）の改正により、区域内の盛土工事は許可制となり、工事計画の提出や中間検査・完了検査などが義務化される。さらに国交省では官民間問わず建設発生土の適正処理を促すため、元請業者に作成・保存を義務付けている「再生資源利用促進計画書」の対象を、500 m<sup>3</sup>以上の土砂を搬出する工事に引き下げ、搬出先の明確化を行うこととしている。

これまで公共・民間工事では、埋戻し材として工事間利用で、他現場の建設発生土をそのまま客土として埋戻しに利用してきた。盛土規制法等の改正に伴い、従来の工事間利用による埋戻しが、双方の建設工事の工期のタイミングなどで困難となる可能性がある。

そのため、

- ① 建設泥土（産業廃棄物に該当。）に関しても、再生資源利用促進計画を策定するようにして、建設泥土改良土（産業廃棄物を卒業又は再生品扱い。）の利用を進められたい。

- ② 建設泥土改良土は、供給が安定的かつ品質が確認された安全なものであるから、工事間利用に適することをアピールし、利用促進を図られたい。

### 【再生骨材利用推進協議会の設置について】

再生骨材の利用を官民間問わず進めるため、都が主導して、下記①のメンバーによる協議会を設置し、下記②の事項を実施されたい。

#### ① メンバー

東京都 都市整備局、環境局、財務局  
民間デベロッパー 例： 森ビル、三井不動産、東急不動産、三菱地所  
設計会社 例： 日建設計、NTT ファシリティーズ、日本設計  
建設業者 例： 鹿島、大成建設、清水建設、大林組、竹中工務店、  
東京建設業協会、東京都中小建設業協会  
生コン製造会社  
産業廃棄物処理業団体 東京都産業資源循環協会

#### ② 実施事項

年1回以上協議会を開催  
年間利用計画を作成、利用  
実績量を報告

### 【太陽光発電パネルのリサイクルについて】

太陽光発電パネルは、使用中は適正な維持管理により長寿命化を図ること、廃棄時は小口排出ではなく一定量の排出量となるようにすること、廃棄後は確実にリサイクルルートに乗せるようにすること、などが必要である。

太陽光発電パネルのリサイクルが効率的で適正な価格で合理的に行われるような普及制度とされたい。

### 【ZEVの普及について】

大型車両も対象とした ZEV の普及が進むよう、買い替え時期の検討に役立つようなロードマップや支援策を示していただきたい。

令和4年10月31日

東京都知事  
小池百合子 殿

## 令和5年度予算等に係る要望書

(一社) 建設コンサルタンツ協会 関東支部  
支部長 中村 哲己

平素より、建設コンサルタンツ協会の活動につきまして、ご理解とご支援をいただき誠にありがとうございます。また、このような要望をさせていただく機会を与えていただき、ありがとうございます。

### ご対応への御礼

東京都におかれましては、公共工事の品質確保には、その上流工程となる調査設計業務の品質確保が重要であることのご認識の上、種々の改革を進めていただいております。

特に、令和3年11月2日に建設コンサルタンツ協会から要望させていただきました「契約書や契約関係書類の電子化」に対して、今年11月より、財務局での試行運用が始まります。ご対応に感謝申し上げます。

### 建設コンサルタンツ協会の課題認識

#### **I. 計画的かつ持続的な事業の推進**

関東地方、特に東京都は我が国の中枢機能が集積し、日本経済のけん引役を担っていると認識しています。一方、近年、首都直下地震や豪雨災害の発生リスクが高まっており、インフラ老朽化も進行しているところです。

これに対応するために、国土強靱化等に向け、社会資本の整備及び維持管理の計画的かつ持続的な推進が必要と考えます。

#### **II. 担い手の確保・育成、技術の高度化・継承**

社会資本の整備及び維持管理の上流工程を担う建設コンサルタンツ協会の会員会社は、発注者の皆様のパートナーとして今後とも貢献していく所存です。そのために、担い手の確保・育成は、建設コンサルタントにとって最重要課題となっています。

これに対して会員会社は、技術の高度化と継承並びに『ワーク・ライフ・バランス』を実現するための職場環境の改善に積極的に取り組んでおります。このような取り組みを継続的に推進するためには適正な収益を確保し、企業経営を持続的に安定させることが必要と考えます。

### Ⅲ. デジタル化への対応

新型コロナウイルス感染拡大の終息が見えない中においても会員各社は感染症対策の強化やテレワークの導入などにより災害時等においても継続すべき事業を担う業界であるとの認識の下、事業継続に取り組んできました。しかしながら、契約手続きや事務処理などデジタル化の遅れによる課題が顕在化しており、これに対する対応が必要と考えます。

#### 令和5年度予算等に係る要望事項

##### 1. 安定的な事業量の確保

“計画的かつ持続的な事業の推進” “建設コンサルタントの担い手の確保・育成、技術の高度化・継承” “災害復旧などの社会貢献活動の使命を果たす”ために、安定的な事業量の確保が必要です。特に、会員会社の“安定経営と人及び技術への投資”を推進するために、中長期的な事業計画に基づく安定的な事業量の確保をお願いします。

##### 2. 履行期限（納期）の平準化と必要履行期間の確保

平成31年4月の「改正労働基準法の施行」により、“働き方改革”は重要な経営課題であります。特に“納期の平準化と必要履行期間の確保”は“働き方改革”と“調査設計業務の品質確保”の面で不可欠です。すでに債務負担行為の活用などにより履行期限（納期）の平準化は進めていただいています。この施策において、“引き続き債務負担行為の活用の拡大”と“年度内工期で契約した案件の年度を跨いだ工期変更（設計変更の際の繰越明許費の積極的な活用）”などにより、より確実な履行期限（納期）の平準化と必要履行期間の確保をお願いします。

##### 3. 実効性のある低価格入札対策（最低制限価格制度）の早期導入

令和元年6月の「品確法の改正」により調査・設計などの建設コンサルタント業務が品確法の対象として明確に位置づけられました。品確法では、公共工事の品質確保とその担い手確保のために講ずべき発注者の責務としてダンプング受注の防止がうたわれています。知事部局各局での最低制限価格制度の試行結果を踏まえ、“最低制限価格制度”の早期本格導入をお願いします。

##### 4. DX（デジタルトランスフォーメーション）の推進、ICTの導入・活用による生産性の向上

“電子契約サービスの早期本導入” “ASPサービスの活用” “Web会議の推進”などICTの導入・活用による業務効率化”と“建設生産・管理システム全体に係る生産性向上を図るためBIM/CIM運用に向けた試行業務等の発注と積算体系の整備”を引き続き進めていただくようお願いします。

令和4年 12月13日

東京都知事 小池 百合子 殿

一般社団法人  
東京都下水道工事專業者協会  
会長 國松 雅

## 要望書

平素より当協会の運営にあたりましては、格別のご指導を賜り厚く御礼申し上げます。

また昨今の新型コロナウイルス対策において迅速かつ的確なご対応、苦境にある中小企業に対する諸対策等、改めて感謝申し上げます。

当協会は、1970年3月の設立以来、長期にわたり下水道工事並びに作業の專業者として、技術の開発、技能の研鑽に努め、下水道局の実施する都民サービスの維持向上に寄与するべく活動を続けてまいりました。2009年には一般社団法人化し、都民の下水道事業へのご理解とご協力を得るため、下水道局との協力体制のもと、下水道事業PRへの様々な取組を積極的に行っております。

具体的には、工事・作業現場近隣住民への「PR紙裏面活用」、專業者ならではの現場で撮影した写真掲載の「カレンダー配布」、下水道展他「イベントへの協力」を長年に渡り行ってきました。また下水道の役割、大切さと工事・作業の必要性、重要性を伝える小学校等への「出前授業」も継続して開催してまいりました。今後も、引き続き下水道のPR活動を行っていく所存です。

一方、都民に対する責務である下水道事業の誠実な遂行と品質確保を命題に、こうした不断の活動を維持充実させる為には、中小事業者の抱える諸課題、特に現状の技術者・労働者の不足、働き方改革への対応、ウイズコロナ・ポストコロナ対策等、経営を脅かす深刻な状況の改善を図らなければなりません。

つきましては、協会員一同、さらなる経営努力を重ねることは当然のことではありますが引き続き良好な都民サービスの提供が継続できますよう、別紙事項につきまして、特段のご高配を頂きますようお願い申し上げます。

### 1 下水道維持管理に係る予算及び発注量の確保について

下水道は都民の快適な生活を支える重要な都市インフラであり、下水道施設に不具合が発生した場合には、都民が大きな不利益を被ることになるため、下水道施設の維持管理は必要不可欠です。

一方、新型コロナウイルス感染症による混迷や円安、原油高による材料費の大幅高騰のなか、組合員からは来年度の工事量に対する不安の声も多数上がっております。コロナ禍等の影響を受けることの無いようにしていただくとともに、引き続き維持管理に係る予算および発注量を確保していただきますよう要望いたします。

## 2 作業の効率化・電子化の推進について

昨今のコロナ禍においても建設業の人手不足・担い手不足は解消されず、現場担当者の業務負担は増すばかりです。東京都におかれましてもハンコレスや書類削減・簡素化を進めて頂いているところではございますが、働き方改革の推進や現下のコロナ禍対策として作業の効率化、簡略化を実現進めるためのデジタル化は必須と思われ、情報共有システムの積極的な活用や打合せ等のメール等活用、またそれに伴い更なる提出書類の削減・簡素化の取組を推進していただくよう要望します。

## 3 持続可能な建設業の働き方改革について

2024年4月より、罰則付き時間外労働の上限規制が中小建設業にも適用されます。私どもが施工する大都市東京の路上工事である下水道工事においては、常設の作業帯設置が困難であることから、作業労働時間に大きく影響を及ぼす恐れがあり、長時間労働の解消には企業努力の範疇を大きく超えるものと懸念されております。

工事積算時における施工代価の標準時間や日当たり施工量の見直し等、都内下水道工事専門業者の持続可能性を高めるため、改正労働基準法に沿った設計単価の見直しを推進していただきますよう要望します。

以上

令和4年12月13日

東京都知事

小池 百合子 様

令和5年度東京都予算に関する  
要 望 書

一般社団法人 東京青色申告会連合会

会 長 相 原 博

要	望	事	項
I 固定資産税及び都市計画税の減免措置の継続について			
1 要望の要旨			
(1) 小規模住宅用地に対する都市計画税を2分の1とする軽減措置について、令和5年度以後も継続すること。			
<b>【現状】</b> 小規模住宅用地に対する都市計画税を2分の1とする軽減措置は、都民の定住確保と地価高騰に伴う負担の緩和を目的として昭和63年度に創設されて以来、多くの都民と小規模事業者が適用を受けている。			
(2) 小規模非住宅用地に対する固定資産税及び都市計画税を2割減額する減免措置について、令和5年度以後も継続すること。			
<b>【現状】</b> 小規模非住宅用地に対する固定資産税及び都市計画税を2割減額する減免措置は、過重な負担の緩和と中小企業の支援を目的として平成14年度に創設されて以来、多くの都民と小規模事業者が適用を受けている。			
(3) 商業地等に対する固定資産税及び都市計画税の負担水準の上限を、65%に引き下げる減額措置について、令和5年度以後も継続すること。			
<b>【現状】</b> 商業地等における固定資産税及び都市計画税について負担水準の上限を65%に引き下げる減額措置は、負担水準の不均衡の是正と過重な負担の緩和を目的として、平成17年度に創設されて以来、多くの都民と小規模事業者が適用を受けている。			

令和4年10月25日

東京都知事  
小池 百合子 様

東京税理士会  
会長 足 達 信 一

## 要 望 書

東京都予算に対する団体要望として、下記のとおり要望いたします。

### 記

#### 1. 都税の証明書（評価証明、納税証明等）の電子化について

- ①e-Taxで評価証明書等を送信する際、紙の評価証明書等をスキャンしてPDFにしなければならず迂遠な状態である。eLTAX等を活用して電磁的方法による証明書をダウンロードできる仕組みの構築を地方税共同機構に働きかけていただきたい。
- ②納税証明書や固定資産評価証明書は、電磁的方法により提供できるようにしていただきたい。
- ③土地・家屋名寄帳については、ダウンロード対応が困難であっても、名寄対象を東京都全域まで範囲を拡大していただきたい。

#### 2. 土地・家屋の課税明細書について

土地・家屋を合計 1,000 件以上所有している者については、電子データでの課税明細書の交付を受けることができますが、電子的に管理されているのであれば、所有件数に制限を設けず希望者全員に交付できる仕組みの構築をお願いしたい。

#### 3. 各種証明書の電子申請について

各種証明書の電子申請は、Windows パソコンのみに限定され、スマートフォンやタブレット端末からは申請できないため、これらにも対応する改良と、利用者の利便性向上のために、税理士による代理申請を可能とし、使用できる電子証明書に税理士用電子証明書を追加するよう東京電子自治体共同運営協議会に働きかけをお願いしたい。

#### 4. 郵送による還付の通知について

法人事業税・法人住民税が還付となった際に「都税還付金等還付（充当等）通知書兼口座振替通知書」が郵送されるが、eLTAX で申告している場合はeLTAX で通知されるよう地方税共同機構に改良の提案をお願いしたい。

#### 5. 法人住民税、法人事業税等のクレジット納付手続き利便性向上について

法人住民税、法人事業税等についてクレジット納付を行う場合、あらかじめ都税事務所等で発行した納付書を準備しておくことが必要であるなど、国税のクレジット納付と比べ利用しづらいものとなっており、改善をお願いしたい。

#### 6. 法人の本店異動の際の異動届出書について

法人の本店異動により異動届出書を提出する際、「登記事項証明書」の添付を求められるが、国税と同様に提出不要としていただきたい。登記所の「登記情報提供サービス」と連携するなど、異動状況が確認できるよう検討をお願いしたい。

#### 7. 事業者への更なる金融支援について

新型コロナウイルス感染症対応緊急融資制度等の返済据え置き期間が終了し元金返済が開始している中、感染症の収束が見通せないことに加え、ウクライナ情勢に端を発した需給の逼迫、円安及び人材不足等により、中小企業は急激なコストアップに見舞われ、経営環境は非常に厳しくなっています。東京都も融資制度を創設されておりますが、次のとおりお願いしたい。

- ①「ウクライナ情勢・円安等 対応緊急融資」制度においては、売上減少を融資要件としているが、売上は維持しているものの、コストアップにより資金繰りが厳しくなっている事業者も急増していることから、売上減少要件に加えて、コストアップも要件に追加していただきたい。
- ②金融庁からは、各金融機関に向けて、中小企業者への資金繰り支援の要請が行われているが、東京都におかれましても、官民の地域金融機関に向けて更なる金融支援の要請をしていただきたい。

#### 8. 固定資産税及び都市計画税に係る東京都独自の軽減措置の継続について

小規模事業者の経営環境は依然として厳しく、コロナ禍と物価上昇に以前にも増して経営環境が悪化しています。また事業承継が困難になることにも繋がりがねず、以下の軽減措置が廃止されると小規模事業者の経営や生活に重大な影響をもたらしかねない状況です。来年度以降も引き続き軽減をお願いしたい。

- ①小規模住宅用地に対する都市計画税を2分の1とする軽減措置
- ②小規模非住宅用地に対する固定資産税及び都市計画税を2割減額する軽減措置
- ③商業地等の固定資産税及び都市計画税について負担水準の上限を65%に引き下げる軽減措置

東京都知事

小池 百合子 様

特定非営利活動法人

東京難病団体連絡協議会

理事長 原田 久生

## 令和5年度東京都予算に関する要望について

日頃から、私たち難病患者・家族へご理解、ご配慮を賜り、深く感謝申し上げます。特にコロナ禍の中、基礎疾患をもつ私たちにとっては、自己管理、感染対策をし続けながら、毎日戦々恐々と過ごしているところでございます。

さて、令和5年度東京都予算編成にあたり、次の事項について要望いたします。ご尽力くださいますようお願い申し上げます。

## <都知事への要望に係る重点項目>

1. 東京都の総合難病対策を東難連に委託してください。 **【重点項目 1】**

難病相談支援センター事業が3分割されたことで、相談者へのワンストップサービスが難しく、利便性にかけることが多くなっています。各患者会からの要望を踏まえ、東京都の総合難病対策を東難連に業務委託事業として頂き、3センターでの再編とさらなる東京都難病ピア相談室（以下、ピア相談室）の事業拡大をお願いいたします。

2. 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」に対する助成を行ってください。 **【重点項目 2】**

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が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、膠原病のみならずその他の難病において散見します。（これも、生活コストの高い東京都では発生率が高いと推察されます。）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。

3. 「難病対策地域協議会」未設置の区に働きかけを。 **【重点項目 3】**

感染症対策で人員不足の中、8区以外の「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。感染症もこれだけ長く続くと甚大なる災害ともいえます。当会は未設置の区にお願い文書を出すなどして働きかけをしています。また既に設置されている当事者連絡会を年度内に情報共有し未設置区への働きかけに資することを目的に開催する予定です。患者・家族を当事者として、参加し地域における難病対策（災害対策を含む）が充実したものとなるように、「難病対策地域協議会」の設置の推進を引き続きお願いいたします。

- 4 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置を。 **【重点項目 9】**

慢性疾病児童等地域支援協議会の実施主体は、小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱（健発 0530 第 12 号）によれば「都道府県、指定都市、中核市及び政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）」とされています。「児童相談所設置市」はおろか東京都に協議会が設置されていません。早急に設置し、児童相談所設置市に該当する自治体に働きかけ、小児慢性疾病児童と家族が抱える課題や支援内容の検討・協議を行い、効果的な小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めてください。

# 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

## 令和5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. 難病相談支援センター事業が分割委託されたことで、相談者へのワンストップサービスが難しく、ご不便をかけることが多くなっています。各患者会からの要望を踏まえ、東京都の総合難病対策を東難連に業務委託事業として頂き、3センターでの再編とさらなる東京都難病ピア相談室（以下、ピア相談室）の事業拡大をお願いいたします。  
(1) 最初の電話相談窓口を一元化してください。

#### 【現状と要望の詳細】

確定診断のついていない難病患者の多くは、体調が悪い為、様々な医療機関をさまよい「自分はどこに行けばいいのだろう」と常に不安を抱えています。「自分はもしかしたら難病かもしれない」と思ってインターネット等で検索してやっとの思いで、たどり着いたホームページに連絡先が3つ書いてありますと、患者は「ここでも、一回で済まないかもしれない」と諦め電話をかけることにためらってしまいかねません。こうした「さまよえる難病患者」を救うためにも、相談体制は現在のまま維持し、電話相談の窓口は当会に一元化していただくように要望します。

さらに、専門性の高い相談を受ける必要のある方の大半は、まだ確定診断がついていない方だと思いますが、こうした方々こそ不安を多く抱えていらっしゃると思います。まずはピア相談員と話をして不安を取り除くことが重要と考えます。これまでの電話相談では「同じ難病患者さんに気持ちを分かってもらってとてもうれしい」との声を多く頂戴していますので、ピア相談室に相談窓口を一本化していただき、その後必要に応じて東京都難病相談・支援センターや東京都多摩難病相談・支援室を紹介する形に再編してください。

- (2) 難病医療相談会と難病医療講演会など患者会が企画したものをピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

#### 【現状と要望の詳細】

昨年も申し上げましたが、数千の疾病が存在する難病のすべてを1大学病院だけで網羅することは不可能です。患者団体に所属している患者であれば、自分の疾病に関しては、「どこの大学病院が専門なのか」よく理解しています。内容的に魅力を感じなければ患者の参加は見込めません。患者を動員するだけになってしまいます。「患者が望んだもの・必要とする企画にする」ことが参加者を増やすうえでは最も有効であると考えます。かつてのように、患者会が企画したものに補助を出すことは難しければ、難病医療相談会と難病医療講演会など患者会が企画し、患者団体を保有する当会が主催したセミナー等にピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

(3) オンライン環境の整備をピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

**【現状と要望の詳細】**

コロナ禍によってテレワークが推奨されるようになり、難病患者の中でも ZOOM などのオンラインコミュニケーションツールの活用が普及しつつありますが、普及状況は「得意な人が患者会に居るか」に依存しており、いまだに「活動停止状態」に追い込まれている患者会も少なくありません。ZOOM の有償アカウントの貸し出しや PC の購入の補助などがピア相談室の事業として行えるようになれば、「都会の孤島に置き去りにされた患者会」を救うことになると思います。患者団体のオンライン環境の整備をピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

(4) 難病患者の実態調査をピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

**【現状と要望の詳細】**

東京難病団体連絡協議会は、原因の早期究明と治療法の早期確立のための調査研究事業を目的にしています。しかし、残念ながら、実態調査を行うための費用がありません。難病患者・難病団体だからこそできる調査研究（当会設立 50 周年記念特別企画：患者レジストリー作成）、難病患者の実態調査をピア相談室の患者会支援事業の一環として行えるように、予算措置をお願いします。

2. 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」）では解決できない以下の課題について、東京都の独自事業を行ってください。

(1) 特定医療費の支給認定に関する手続きや添付書類をもう少し簡素化してください

**【現状と要望の詳細】**

特定医療費の支給認定を申請しようとする際に添付する書類等については、自治体に一部裁量が任されていると伺っています。「添付書類が多い」「何が必要で何が不要なのかわかりづらい」などといった声が多くあがっています。手続きや添付書類をもう少し簡素化していただき、素人でもわかりやすい説明資料の添付をご検討ください。

(2) 臨床調査個人票の文書料への補助をしてください。

(3) 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】**

今だ軽症者や軽快者が臨床個人調査票を提出しないことが放置されています。

実例を一つ申し上げます。後縦靭帯骨化症の患者の中に、一度「軽快者」とされた後に同病で 2 回の手術が必要となるほど状態が悪化した者がいます。「軽快者」と認定されてから「手術が必要」となるまでの間に臨床個人調査票は提出していませんでした。当該患者が「どのようにして悪化したのか」の情報は、難病研究者間で共有されず残されていないのです。

そもそもなぜ軽症者や軽快者が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。東京都の事業として

(1) 軽症者にとって、文書料の負担が申請による金銭的メリットより上回る。

(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お願いします。利活用可能なデータベースの構築を再度お願いします。

(4) 「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」の実態調査を行っていただくとともに、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】**

難病法の『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』仕組みに問題があることをここ数年訴え続けていることですが、「確定診断後、特定医療費を受給できるようになったのはいいが、体調不良により収入が激減した場合、働いていた前年度の収入で負担上限が設定される為、医療費の支払いが困難となり治療継続できなくなる患者」は毎年少なからず発生しています。このところの東京内での就労の悪化や生活苦が多く発生しているものと推察されます。東京都で実態調査を行ってください。

また、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いただくよう、再度お願い申し上げます。

(5) 「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実態調査を行っていただくとともに、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】**

難病法の『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らない』仕組みに問題があることをここ数年訴え続けていることですが、「翌年になれば“軽症かつ高額”で特定医療費を受給できる難病患者」は1年間医療費助成なしで治療を受けなければならない、このケースにおいても「医療費の支払いがネックとなって治療継続が困難になる患者」が毎年少なからず発生しています。こちらも、生活コストのかかる東京都では、他の地域に比べて多く発生しているものと推察されますので、東京都で実態調査を行ってください。

また、(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。この「空白の1年」により予後が悪くなる患者を減らすよう、制度改革を国に働きかけていただくとともに、東京都独自の助成をご検討願います。

(6) 東京都の単独事業として、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」に対する助成を行ってください。

**【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、膠原病のみならずその他の難病において散見します。（これも、生活コストの高い東京都では発生率が高いと推察されます。）

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。

**3. 「難病対策地域協議会」未設置の区に対し、設置の促進を引き続き働きかけてください。  
また東難連の働きかけにフォローをお願いします。**

**【現状と要望の詳細】**

継続の要望をしております。感染症対策で人員不足の中、日々追われていることと思います。こうした環境下、8区以外の「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。水害・災害時の対策等に対する難病患者の不安をご理解いただけていないと言わざるを得ません。感染症もこれだけ長く続くと甚大なる災害ともいえます。当会としても未設置の区に対してお願い文書を出すなどして働きかけをしてまいります。また既に設置されている「難病対策地域協議会」の当事者連絡会を年度内に開催したく考えています。各区の情報共有は勿論ですが未設置区域への働きかけに資することを目的にします。今後とも難病患者等を当事者として、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」の設置の推進を引き続きお願いします。

**4. 難病患者が移動支援事業を円滑に利用できるように実態把握をして、難病患者の利便性を向上させてください。**

**【現状と要望の詳細】**

「移動支援事業」は、登録している事業所があっても、介護ヘルパー同様に移動支援ヘルパーも人材不足であるため、難病患者の需要に合った利用が難しい状況も生じています。人材を確保を含めて、難病患者の利便性を向上させる方法を検討してください。

**5. 単独での行動は可能だが公共の交通機関の利用が困難な難病患者に対し、通院時に利用できるタクシーチケットの配布（または料金の一部負担）をお願いします。**

**【現状と要望の詳細】**

障害者認定を受けることができれば、程度に応じて福祉タクシーの利用やタクシーチケットの配布が受けられますが、そもそも症状が固定していない難病患者の場合は障害者認定を受けることができません。患者の中には易感染性のもも多く、公共の交通機関を利用することが困難である場合が極めて多くあります。「コロナも含めたすべての感染症が怖い」「体調が悪くてほんの数十メートルでも歩くことが難しい」けど、「お金がないからタクシーに乗れない」などといったケースが発生しております。適切な医療を受けられずに病状が重くなれば、医療福祉のコストはさらに増大します。単独での行動は可能だが公共の交通機関の利用が困難な難病患者に対し、通院時に利用できるタクシーチケットの配布（または料金の一部負担）をお願いします。

**6. 難病患者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、各養成研修等の回数増と充実を図り、人材育成を行うとともに、年次で実績の公開をお願いします。**

**【現状と要望の詳細】**

「難病セミナー（対象者には保健師のほか、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等を含む。）、

訪問看護師等養成研修（訪問看護師が対象だが、座学研修については理学療法士等を実施しています。」とのご回答をいただきましたが、残念ながら「研修の成果を感じ取ることができない」との声が多数聞かれます。これは、「開催されているのはいいが、受講者が少ない」ことに起因すると考えられます。セミナーや養成研修などについては、最低でも「本来受講すべき対象の概要と人数」と「実際に受講した人の概要と人数」の実績について、年次で公開してください。

また、「研修時点の最新の情報を適切に提供することを意図して作成されているものであり、研修期間中のみ研修参加者に限定公開しています」とありますが、研修が最低でも年に1回程度行われているのであれば、内容を全部作り直す必要はありません、『この部分は動画作成時点からこのように変わっているので注意してください』と付記すれば解決できますので、受講機会を逃した対象者が受講期間でない時にでも受講料を支払えば動画や資料等にアクセスできるようにしていただき、人材育成の底上げを図ってください。

## 7. 東京都の「特定医療費（指定難病）受給者証」のサイズや素材を見直していただき、常時持ち歩くことに耐えうるものにしてください。

### 【現状と要望の詳細】

現状の東京都の受給者証はA5版サイズであり、財布やポケットの中に入れることはできません。このサイズになった理由は、指定医療機関等を記入が必要があったからであると推察されますが、難病法の施行規則が改正されて不要となったわけですから、このサイズである必要はもうないはずです。今後、受給者証が障害者手帳と同等の機能を有することとなった場合、「折りたたんで運んでぼろぼろになった」「他との関係書類の大きさが突出しているため、持ち運びに困る」等の意見を多く聞きます。受給者証のサイズと素材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。（万が一、予算の都合上ラミネート加工などが困難であるならば、受け取ったものを自らの手でラミネート加工しても良い旨を明記するなどのご配慮をお願いいたします。）

## 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、体制を整えてください。また、難病患者が避難できる福祉避難所の整備を引き続き進めてください。

### 【現状と要望の詳細】

「災害時要配慮者への災害対策推進のための指針」の改訂の際にはご相談いただき、東京都のご高配に心より感謝申し上げます。しかしながら、記載から難病の文言が洩れている部分が散見するなど問題点は山積しているといわざるを得ないのが現状です。今後ますますの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をしてください。

## 9. 小児慢性疾病児童等地域支援協議会を設置し、慢性疾病児童と家族が抱える課題や支援内容の検討・協議を行い、効果的な小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めてください。

### 【現状と要望の詳細】

小児慢性疾病児童等地域支援協議会の実施主体は、小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱（健発 0530 第 12 号）よれば「都道府県、指定都市、中核市及び政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）」とされていますが、「児童相談所設置市」はおろか

東京都にすら協議会が設置されていません。早急に東京都に設置していただいた上で児童相談所設置市に該当する自治体にも働きかけていただき、小児慢性疾病児童と家族が抱える課題や支援内容の検討・協議を行い、効果的な小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めてください。

## 10. 小児慢性特定疾患を抱えた患者の小児期から成人期への移行問題（以下、トランジション問題）について以下のように要望いたします。

### (1) 移行期医療支援センターの実績を、月次・年次で公開してください。

#### 【現状と要望の詳細】

ここ数年要望させていただいているトランジション問題について、令和3年2月に移行期医療支援センターを開設して

- (a) 医療機関からの相談対応や普及啓発等の実施
- (b) 患者相談の実施
- (c) 医療従事者等を対象とした研修や症例検討会の実施

とのご回答をいただいておりますが、その実績はいかがなのでしょう。

- (d) 解決事例（現時点の）

も含めて、移行期医療支援センターの実績を、月次・年次で公開してください。

### (2) トランジション問題解決のために地域で連携した（「移行期医療地域連携クリティカルパス（仮称）」を敷いた）各医療機関に対して、成果に応じた助成を行ってください。

#### 【現状と要望の詳細】

そもそも、トランジション問題については、受け入れ病院にはメリット（新規患者の受け入れ）よりもデメリット（治療方針を変えようとした場合、前の医師、患者、その家族への気遣いが面倒など）の方が大きい事が第一だと考えられます。この状況を打破するためには、受け入れ病院のメリットを増やす以外に道はありません。

かつて、大腿骨頸部骨折や脳卒中などのリハビリ病院の転院が困難であった事例が「地域連携クリティカルパス」で解消されたことを考えると、トランジション問題にも「その年齢に達する前に、病院同士で転院に関する連携をとってスムーズに移行させる」すなわち「移行期医療地域連携クリティカルパス（仮称）」が極めて有効であると考えます。

本来は診療報酬上の評価が得られることが最適ではありますが、診療報酬上の評価は後付けであることが多く、「トランジション問題は東京都での成功例により全国に普及した」といわれるよう、国に先駆けてトランジション問題解決のために地域で連携した（「移行期医療地域連携クリティカルパス（仮称）」を敷いた）各医療機関に対して、成果に応じた助成を行ってください。

### (3) トランジションによって医療費助成を受けられなくなった患者に対し、東京都単独事業で医療費助成を行ってください。

#### 【現状と要望の詳細】

昨今は食糧事情も向上し、対症療法も進化してきました。患者も長生きしてきました。トランジション問題が発生する時期（18～20歳）は進学や就職で環境が大きく変わる時期であり、悩みが多だけでなく極めて家計の負担が重くなる時期であることから生活に困窮する方が少なくありません。加えて、指定難病の対象拡大は国に言うべきであることは承知しておりますが、東京都は他の地域に比べて生活コストがかかりますので、先の状況に拍車がかかることもご理解

いただきたく存じます。

もちろん、永続的な助成が理想ではありますが、せめて

- ・進学した患者が大学を卒業して就職するまで

- ・就職した患者が医療費を支払っても自活できる収入が得られるようになるまで

の間だけでも、小児慢性特定疾患であっても指定難病から外れてしまう疾病に対し、東京都単独事業で医療費助成をご検討ください。

### 1 1. 在宅療養についての相談が必要な難病患者が難病担当保健師に繋がる仕組みを検討してください。

#### 【現状と要望の詳細】

在宅療養で主に医療体制や介護サービスの利用が必要なケース等において、難病患者やその家族が保健所の保健師に相談できることを知らず、支援を受けていないケースがあります。保健所の保健師の役割、療養相談について周知してください。

### 1 2. 難病患者が福祉器具、補装具の認定と支給は、申請してから約3か月かかる場合があります。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、支給までに3か月近くも時間がかかると、難病患者によっては支給認定までに病状進行してしまうケースもあります。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う等の方法を進めて認定と支給が迅速に行われるようにしてください。

## —— 疾患別要望 ——

### 1. 膠原病

1-1. 膠原病は全身の病気であり、治療が効果的に働いて病状が落ち着いた状態「寛解」と、再び病気が勢いを増す「再燃」を繰り返して長時間療養する必要があります。再燃し病気が悪い状態にある時は、公共の交通機関を利用しての通院が不可能となる場合があり、タクシーを利用せざるを得ない状況になります。そのような時は、医師が認めた際(診断書等)に限り、タクシー代の助成を認めていただきたく要望いたします。

### 2. パーキンソン病

2-1. 社会保障給付費の増大が財政上の課題と言われる中、難病の中では患者数の多い(18万人)パーキンソン病の重症度基準を変更される可能性があります。しかし、高齢化が進むからこそパーキンソン病の早期発見、早期治療が必要であり、ひいては医療費や介護費の減も期待できます。パーキンソン病の重症度基準は国際基準であるヤール・ホーン基準で行い、必要な患者すべてに助成すべきと国にも働きかけてください。

2-2. パーキンソン病の原因究明と IPS 細胞や遺伝子治療、再生治療、国内未承認の新薬や新技術の開発、実用化を、東京都としてもより一層の推進してください。

### 3. 進行性筋萎縮症

3-1. 昨年度の当会要望(福 3-2)「日常生活用具給付事業における非常用電源装備品の支給」については本年6月現在、特別区数区が同様の事業を開始しており、東京都側による周知・実施促進のご尽力があったものと感謝いたします。しかしながらまだまだ実施自治体は少なく、地震や風水害などの自然災害ばかりでなく、外部要因による恒常的な電力供給逼迫による停電が危惧される昨今、蓄電池等の備えはますます重要となっており、引き続き各区市町村に対する周知や事業実施促進にご尽力いただき、人工呼吸器使用者などの在宅療養者が安心して生活できる環境を確保していただきたいと要望します。

3-2. 上記要望に関連して、東京都では在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業において令和3年12月より蓄電池が対象物品に追加されたと聞き及び、感謝申し上げます。さらに同事業の対象品目に DC/AC インバーター(カーインバーター)を加えていただけるよう要望いたします。

3-3. 昨年度の当会要望(福 3-4)「就労時間中の介護ヘルパーの利用」に関しても、「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」が令和2年10月から実施されているところですが、区市町村における事業実施の実現や普及には程遠い感があります。引き続き国に対して必要な措置を講じるよう要求していただくとともに、区市町村に対しては周知を重ね事業の実施を支援していただくよう要望します。

3-4. 生徒児童間のいじめ問題の心配にとどまらず、特別支援学校(級)での教職員によ

る暴言や体罰等の虐待が疑われる事案発生の懸念があるとの不安の声が保護者から寄せられています。障害者虐待防止法や障害者差別解消法等が制定されている現在、そうした事案の発生は決して許されるものではありません。東京都としても教職員の資質向上のための教育研修や、ゆとりある人員配置、相談窓口の拡充等によって、児童生徒が安心して学べる環境の実現を図っていただきたいと思います。

3-5. 医学医療の進歩によって難病者・障害者の高齢化も進んでいます。当会の対象疾患である各種筋萎縮症も65歳以上という年齢を迎える方もまれではありません。伴って障害福祉サービスから介護保険への制度移行において、誕生日の前後というだけで、極端な介護支援区分の相違、サービス量の減少、自己負担額の増大といった生活の大きな変化をもたらされる事例も生じています。シームレスで円滑な制度移行が実現するよう、国への要望、各自治体への周知・支援を行っていただけますよう要望いたします。

3-6. 都立神経病院の独立行政法人化は既定の方針と承知していますが、同院の開設に深く関与した患者団体として、一部に「医療の質の後退」懸念の声が上がっていることに不安を感じています。唯一の自治体立の神経難病専門病院としてその存在意義を失うことなく、患者・家族の不利益が生じないような運営に努めていただくよう要望いたします。

#### 4. リウマチ

4-1 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。

4-2 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。

4-3 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。

4-4 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。

#### 5. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

5-1 自力で避難が困難な難病患者の「個別避難計画の作成」(令和4年度に努力義務化)および「福祉避難所の受入調整と整備」を促進してください。また、人工呼吸器を使用した重度の難病患者の「災害時個別支援計画の作成」を更に進めるとともに「避難入院」ができるような仕組み作りを検討してください。

- ・ 近年の台風の巨大化、豪雨による水害等、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、災害から取り残されることが予想されますので、迅速な対策をお願いします。
- ・ 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は、主に在宅で人工呼吸器を使

用者する難病患者や家族、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、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検討してください。

- ・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。

また、「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」作成が更に進めるために、人工呼吸器療法について理解がある保健所保健師、障害福祉課保健師、区市町村担当者、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。

#### 5-2. 「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」の継続と周知を行ってください。

- ・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当事業の継続、また、対象物品に蓄電池を追加していただき感謝申し上げます。
- ・この事業について人工呼吸療法を実施する医療機関が理解し、災害対策として積極的な申請を進められるように周知をお願いします。

#### 5-3. 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。今後の感染症拡大時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。

- ・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定により、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引き続き周知を行ってください。
- ・新型コロナウイルス感染症拡大後、多くの難病診療連携拠点病院、難病医療協力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。

#### 5-4. 「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。

- ・「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、介護職員等が安全に医療的ケアを行うためのご尽力に感謝いたします。東京都による研修において、感染症が拡大した場合にオンライン等導入の検討等、来年度以降も引き続き需要に合った回数の研修実施をお願いいたします。

#### 5-5. 「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。

- ・難病患者が障害者総合支援法の対象として含まれる以前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。
- ・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、また、メンテナンスや災害対策としての使用を考慮して、東京都の実情に合った都単独事業として

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下さい。

#### 5-6. 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

- ・障害福祉人材の確保・育成・定着の取組に感謝いたします。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、研修等の実施、労働条件の向上に繋がる東京都独自の介護人材対策、小中高学校の教育における障害者理解を推進する取組等、検討をお願いします。

#### 5-7. 多様な症状に対応した「難病患者在宅レスパイト事業」の実施を検討してください

- ・「難病患者在宅レスパイト」の事業化に感謝いたします。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人工呼吸器使用難病患者以外の利用を含めた東京都独自の対応が実施できるように検討してください。

### 6. 心臓病

6-1 小児慢性特定疾病医療費助成制度の更新手続きに必要な「医療意見書」については、難病・小慢データベース構築の為に、東京都単独による補助をしてください。

6-2 小児慢性特定疾病医療費助成対象疾病 762 の内、難病医療費助成の対象となるのは、190 疾病に過ぎません。医療費助成を打ち切られる 572 疾病のうち、20 歳後も治療継続対象者の実態を調査し、医療費助成の必要性についての検討をしてください。

6-3 小児慢性特定疾病医療費助成の対象者であったが、指定難病非該当の 20 歳以降治療継続者に対し、国の指定が決まるまでは、都単独で医療費助成対象疾病にしてください。

### 7. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

7-1 介護保険によるリハビリの利用において、理学療法士が関わる介護リハビリについて、改善がみられないと打ち切られるケースが続いているので、打ち切らないでください。

7-2 病院内での痰の吸引など、家族やヘルパーが傍らにいても実施することができないケースが報告されているが、家族や資格を持ったヘルパーも実施できるようにしてください。

### 8. ファブリー病（ライソゾーム病：50 疾病、ポンペ病含む）

8-1 医療券申請時及び更新時の意見書無償化—来年度から 18 歳までの医療費無償化に伴い、意見書を無償化にすることで小慢・難病医療券申請及び更新減を防ぐ。

8-2 難病手帳及び難病カード交付—手帳やカードを発行することにより障がい者と難病を区別し、正しくデータを集積する軽症者の情報も集積可能となる。

- 8-3 難病年金制度導入—通院や不安定な体調による欠勤など、障害者として認められない難病患者の収入は、不安定であり、根治しない難病患者の症状は悪化の一步を辿り転職を繰り返す。ファブリー病の症状のうつ病は、生活の不安定が引き金となり、発症を早めていると考えられる。難病患者の所得を安定させることにより、うつ病発症を遅らせる事ができると考える。
- 8-4 親の通院時のシッター料補助または保育（親子が患者の場合）—定期的な点滴のための通院は、預け先がない場合、子供を連れていかなければならずコロナなど感染のリスクを伴う。ファブリー病のような遺伝病の場合、親も同疾患の患者であり、預ける事が不可能なため子供たちに感染のリスクを強いている。また、定期的な通院を伴う患児の兄弟姉妹へも同様であると考ええる。
- 8-5 病気で足の痛みを伴う人への駐車禁止除外者表交付及びタクシー券配布—ファブリー病の恐怖を覚えるくらいの足の痛みは、障害者として認知されない。その痛みのために立つことすらできない患者の痛みは、障害者と同等と考える。
- 8-6 障害年金格差是正—国民年金 2 級から、厚生年金 3 級から年金を取得する事ができる。この考え方が正しいか今一度考え直すべきであると考ええる。
- 8-7 病院、医院、診療所等による希少疾患患者の個人データ利活用時の同意書取付義務—希少病患者は、病院に患者が 1 人しかいない場合も多く、医師や検査技師などの発表により患者周囲の人に周知されてしまう。個人情報保護の観点から、発表や掲載等で個人が特定されないように希少病についてはより厳しいルールが必須であると考ええる。

## 9. オスラー病（遺伝性出血性末梢血管拡張症）

- 9-1 オスラー病は鼻出血、脳・脊髄・肺・肝臓などの多臓器に渡る病変が生じる遺伝性の指定難病(227)ですが複数の診療科で連携診療が可能な病院が少ないのが実状です。東京都として総合診療ができる病院が増えるような働きかけを希望します。

## 10. ポンペ病

### 10-1, 難病年金制度導入

—通院や不安定な体調による欠勤など、障害者として認められない難病患者の収入は、不安定であり、根治しない難病患者の症状は悪化の一步を辿り転職を繰り返す。ポンペ病の症状の筋力低下は、就労の維持に影響与え、やむなく退職せざる負えなくなる。難病患者の所得を安定させることにより、生活への不安を軽減する事ができる。

### 10-2, 病気で筋力低下を伴う人への駐車禁止除外者表交付及びタクシー券配布

—ポンペ病の筋力低下は様々で軽症者の場合は健常者と見た目では区別しづらい。そのため移動手段は限られてしまうが扱いは健常者と同じとなっている。

## 【病院経営本部】

1. 都立病院において神経内科医の確保と維持に努めてください。
  - ・神経難病は高度な専門的知識や治療が必要で、かつ不採算な医療です。このような患者を専門的に対応する都立病院においては、神経内科の廃止や外来診療日数の削減、悪化時の対応不能、定期的な検診・検査の受診困難等が生じないよう、引き続き十分な神経内科医の確保と維持、行政的医療提供に努めてください。
  
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継続的に機能強化・拡充を図ってください
  - ・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後退することが無いように継続的に機能強化・拡充を図り、神経難病の病床数を減らさないでください。
  - ・これまでの神経難病の医療機能の貢献が都民に分かり易く伝わる名称として、東京都立神経病院の改築後も名称に「神経」を残してください。
  
3. 都立病院が大災害発生時や感染症拡大時の難病患者に対応できる設備や体制の強化・拡充を図ってください

## 【産業労働局】

1. 障害者手帳を持っていない難病患者も、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、国に働きかけてください。また、都条例等で雇用促進する制度を構築してください。
2. 東京都障害者就労支援協議会の構成委員には、障害当事者の参加がありません。難病や障害当事者の参加を求めます。
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。
4. 「在宅難病患者生活環境把握事業」調査により把握した課題や対応策（わかりやすい情報提供、一元的な情報提供、パンフレット等の改善）等の就労支援を実施してください。
5. 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連携し、就労相談や就職後のフォロー等を行い、難病患者が就労できる環境を整えてください。

## 【教 育 庁】

1. 就学先の決定については、病気の状態と病児と保護者の希望を尊重した上で、教育委員会、学校、保護者が十分な話し合いを行い、子どもにとっての最適な選択という観点から、就学先を決定してください。また、就学後の状態の変化等により、病児の通学先の変更も柔軟に対応してください。
2. 支援を必要とする難病や慢性疾患の児童・生徒には「個別の教育支援計画」（学校生活支援シート）を作成・活用し、その子に合った適切な教育を受けられるよう支援をしてください。
3. 難病や慢性疾患についての理解を深めるために、教職員や養護教員への病状についての研修や、患者家族の意見を直接聞く機会を設けてください。
4. 病弱特別支援学校においても就労を意図したキャリア教育を充実させてください。都立特別支援学校の病弱部門の高等部においては、パソコン、簿記、経理等の就労に役立つ教科を学べるようにしてください。  
また、以前東京都の障害者厚生施設として設置されていた清瀬園が行っていた、臨床検査技師等の専門資格取得のできる施設の設置を検討してください。
5. 酸素吸入、たんの吸引、導尿等、医療的ケアを必要とする病児への就学に対し、「入学を断られた」、「親の付き添いを求められた」という事例が寄せられています。  
親の付き添いについては、文部科学省も「保護者の付き添いは本人の自立を促す観点から、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべき」としています。保護者の付き添いなく、就学できるよう環境整備をしてください。
6. 新型コロナウイルスの感染不安から、登校できない病児にとってオンライン授業は、学びの保証となります。国が進めるICT推進を各自治体へ徹底し、学校や自治体による格差が生じないようにしてください。