

令和7年11月吉日

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  
(公印省略)

## 令和8年度東京都予算に関する要望書

日頃より、難病患者・長期慢性疾病患者、家族へのご理解、ご支援を賜り、深く感謝申し上げます。

さて、一度収束に向かった新型コロナウイルス感染症もまた、復活の兆しがあり、基礎疾患を持つ難病患者への不安は、依然より増してきております。また、物価の上昇や度重なる自然災害についても不安感を募らせています。

令和8年度の東京都予算に関しまして、以下の項目について、要望いたしますので、ご配慮をお願い申し上げます。

### 【連絡先】

特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会

〒155-0033 東京都世田谷区代田 4-30-15-1F

理事・事務局長 青木 良浩  
(携帯)090-4661-8510

## 1. 難病相談のありかた

### 「東京都難病ピア相談室」の予算拡大と「難病相談・支援センター事業」の再構築について

現状、最低賃金を守りピア相談事業を実施するには困難な状態です。また都内在住の多くの患者の要望はピア相談の範囲の拡大とピア相談員の増です。ともに喫緊の課題となっています。

難病患者にとって医療や生活上の相談、患者・家族によるピア相談が連携することで問題解決ができます。こうしたことがワンストップでできるようにサービスの一元化を可能にしてください。同時に東京都難病相談・支援センター事業としての一体感のある組織形態の再構築をしてください。

※多岐にわたる相談内容を聞くだけでなく、具体的支援にシームレスに回すには、一体型の組織であることが有効。大阪府、宮城県、北海道等、大都市圏は一体型とし、効果的運営をしている。

## 2. 子ども施策の充実について

### ① 移行期医療の推進について

移行期医療支援センターが設置され、数年が経ちましたが、相談件数が伸びておりません。小児科から成人科への移行に悩む病児家族はいまだに多く、センターの周知方法等の検討をし、利用しやすいセンターになるようにしてください。

### ② 新生児スクリーニングについて

新生児スクリーニングによる早期発見・早期診断は、病児のその後の早期治療や発達に大変良い結果をもたらしています。昨年度の要望では、都知事に大きなご関心をお寄せいただき、その後に東京都単独による対象疾病を3疾病、決定していただきました。誠にありがとうございました。来年度は、更に対象疾病の拡大と無償化をお願いします。

※東京都の子ども施策は他府県より充実しているが、出生率を上げるためにも病児として生まれても、安心して子育てできる環境づくりが大事。それには、早期発見早期対応するための新生児スクリーニングと、医療の発達で成人期を迎える病児の増加に対応できる移行期医療への本格的取り組みが必要。

## 3. 難病患者にとっての就労と教育について

① 山梨県では障害者枠とは別枠で難病患者を正規職員として採用し、この4月から3名働いています。千葉県でもこの8月に同様に障害者枠とは別の枠組みで正規の職員採用試験を発表しました。港区では会計年度任用職員ですが、勤務時間を本人の希望で設定するという採用形態を試験的に開始しました。東京都としても難病患者の採用を検討してください。

② 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」「修学旅行に同行させられた」という事例がいまだに寄せられています。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。普通学級においても、保護者の付き添いがなく、就学できるよう環境整備をしてください。

※難病患者にとって医療と福祉の基盤整備は重要ですが、就労を通して社会参加できることは、人としての生きがいにつながります。そのためには地域の中で多くの子供たちと共に学べる教育と就労可能域の拡大です。国は、2027年度には難病患者を障害者雇用率の枠組みに入れる方向を発表していますが、対象者の範囲については難航しそうです。東京都としては率先としてあるべき姿を打ち出し、難病患者の就労環境の拡大を目指していただきたいです。