

平成29年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成29年5月20日発行 ANG 332号 定価 150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第90号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会
〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1
地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

**平成29年度愛難連通常総会を開催しました
JPA 総会と国会請願に行ってきました
障害年金・介護施設の入門講座掲載してます**

- JPA 第12回総会・国会請願に参加しました…………… P 2
- 平成28年度愛難連定期総会開催しました…………… P 3～P 7
- R D D 2017 in あいちの報告…………… P 8～P 9
- 「障害年金を利用しよう」入門講座 第2回…………… P 10～P 11
- 「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第1回…… P 12～P 13
- 難病カフェ・そうめん販売・防災交流会・ピアサポーター養成講座
…………… P 14

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および
東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

JPA 第 13 回総会・ 国会請願に 参加してきました

5月28日(日)日本難病疾病団体協議会(JPA)総会が東京にて開催されました。

各県の難病連、全国の難病団体等から多くの関係の方々が集まり開催されました。愛知県からは下前理事長、牛田事務局長、大柄理事、林が参加致しました。

難病法が施行され早2年半が過ぎようとしています。難病法による経過措置が12月31日で終了する問題、軽症者登録、5年めどの難病法見直しとまだまだ沢山の問題を抱えています。今一度協力体制を強固にしていかなければなりません。

翌5月29日(月)、皆さんに取り組んで頂いたJPA国会請願署名を各県の国会議員にお渡しするため、衆参国会議員会館へ行きました。今年は全国で約51万筆、愛知県は約3万6千筆。愛知県選出の10名の国会議員の方々に皆さんの思いが少しでも届くよう想いを込めて届けて来ました。この国会請願行動には愛知繊維筋痛症患者・家族会エスペランサの中山さんも参加されました。

最後に今までJPAの理事を努めてこられた日本マルファン協会の大柄さんが任期を無事終えられました。今までありがとうございました、お疲れ様でした。

愛難連理事・愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会 林久代

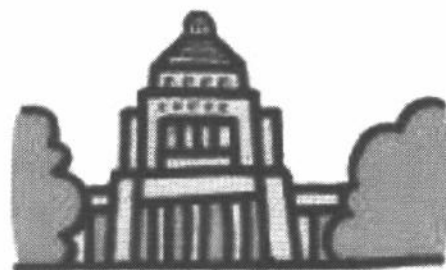
請願署名の紹介議員をお願いした
愛知県選出国会議員のみなさん

衆議院議員

大西 健介議員・厚生労働委員
岡本 充功委員・厚生労働委員
江崎 鐵磨議員
神田 憲次議員
伊藤 涉 議員
本村 伸子議員

参議院議員

薬師寺道代議員・厚生労働委員
藤川 政人議員
里見 隆治議員
大塚 耕平議員



JPA署名

ご協力ありがとうございました

| | | |
|-----|------------|----------|
| 署名数 | 愛難連組織内 | 35,554 筆 |
| | 愛難連以外からの協力 | 267 筆 |
| | 合計 | 35,821 筆 |

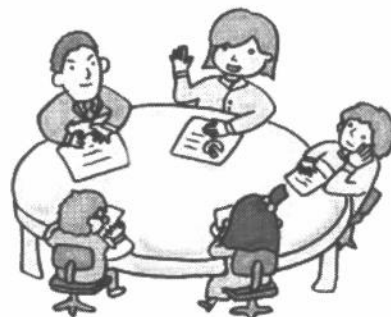
平成 29 年度愛難連通常総会開催しました

【日時】 2015 年 5 月 14 日（土） 13 時～15 時

【会場】 あいちNPO交流プラザ会議室（ウィルあいち 2F）

議事

- 1 事業報告及び決算（P4・P6に掲載）
- 2 事業計画及び予算（P5・P7に掲載）
- 3 役員（理事）の交代 パーキンソン病友の会の
遠藤理事が谷川理事に交代しました。
- 4 その他重要事項
 - ① 愛難連第 45 回大会（9 月 18 日）成功に向けて
 - ② 愛知県・名古屋市との交渉について
 - ③ 難病ピアサポーター養成事業について
 - ④ 難病カフェにとりくみます
 - ⑤ RDD2018in あいちの企画検討について
 - ⑥ 障害者団体としての活動について
 - ⑦ 物品（そうめん・うどん）販売事業について
 - ⑧ 喀痰吸引事業の取り組み状況の報告
 - ⑨ 防災問題交流会の開催について など



総会后臨時理事会では、

- 1 愛知県・名古屋市への要望の事前検討会は審議内容が明確であり、臨時総会として開催する。
- 2 理事会の議事概要はホームページへの掲載含めて検討する
- 3 事務局からの情報や問い合わせに対する反応を各団体・個人に要請する

と確認しました。

今年の愛難連大会は、9 月 18 日（敬老の日）です

と き 2017 年 9 月 18 日（月・敬老の日） 13 時 30 分～16 時

ところ ウィンクあいち（名古屋駅前）小ホール

記念講演お願いしているのは

独立行政法人地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター副院長
炎症性腸疾患センター長 **高添 正和** 先生です。

テーマは 「潰瘍性大腸炎・クローン病の最新医療」（仮）

愛知県内の難病医療証受給者 44,746 人（平成 28 年 3 月末）のうち潰瘍性大腸炎とクローン病を合わせて 12,618 人（28.1%）と患者数の多い疾患です。

平成28年度 事業実施状況報告書

| 事業名 | 平成28年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金 | |
|--------|--------------------------------|---|
| 事業内容 | [一般事業] | |
| | 機関紙・会報の発行 | 会報（ANG愛難連）の発行を行いました。 （5月・8月・11月・11月・2月の合計5回） |
| | 総会、定期大会の開催 | ①通常総会（5月29日）を開催しました。 ②第44回定期大会を10月10日に開催しました。 ③理事会（4月、6月、8月、10月、12月）を開催しました。 |
| | 加盟団体との会議・学習及び交流会の開催 | ①第44回定期大会（10月10日）を開催しました。 ②RDD2017inあいち（2月26日）を開催しました ③各患者会イベントに随時参加しました。 ④名古屋市障害者団体連絡会に参加し、 障害者と市民のつどい(10月2日)に参加しました。 ⑤防災交流会（8月28日）を開催しました。 |
| | 上部団体の学習・交流会への参加 | ①JPA全国総会への参加（5月15日） ②JPA幹事会への人員（理事・幹事）派遣 ③JPA東海中部ブロック交流会への人員派遣（10月29日・30日） |
| | 医療・行政への働きかけ | ①国（厚生労働省）交渉、国会議員請願行動の実施（5月16日） ②愛知県・名古屋市への要望書提出（11月15日） ③愛知県・名古屋市との交渉（2月6日） ④JPA全国請願署名への取り組み |
| | 難病相談 | 法人としての社会的責任を果たすため月～金曜日に事務局体制を整え、相談業務を行いました。 |
| | ピアサポーター養成事業 | 難病ピアサポーター養成講座を開催しました。 |
| 物品販売事業 | 自主財源づくりのため、そうめん・うどんを販売しました。 | |
| 実施期間 | 平成28年4月1日～平成29年3月31日 | |

平成29年度 事業計画書

| | | |
|-------|--|--|
| 事業名 | 平成29年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金 | |
| 事業の目的 | <ul style="list-style-type: none"> ・難病救済制度の充実及び難病の原因究明、治療方法の開発の促進に関する事業 ・難病に対する認識高揚に関する事業 ・難病患者及び難病患者会との交流事業 ・目的を同じくする団体への支援事業 ・難病に関する相談事業 ・その他本会の目的達成に必要な事業 | |
| 事業内容 | 【一般事業】 | |
| | 会報の発行 | 第3種郵便資格「ANG」を利用して、連合会および加盟団体が年4回2・5・8・11月20日に会報を発行して、行政・医療機関・報道機関などに送付して、難病への理解と社会的関心を高めてもらうよう働きかける。 |
| | 総会、定期大会の開催 | 毎年5月に総会を開催し、事業報告と決算の承認並びに新年度の事業計画、予算、業務執行体制の承認を行う。また9月には定期大会を開催し、患者会相互の経験交流や医療講演会を通して難病への理解を深める。 |
| | 世界希少・難治性疾患の日inあいちの開催 | 世界希少・難治性疾患の日(RDD・2月最終日)inあいちを開催し、希少難病の啓発に努める。 |
| | 加盟団体との会議および勉強会の開催 | 理事会を偶数月に、代表者会議を必要に応じて適宜開催し、事業計画の推進と実行に努める。加盟団体と相互の連携を密にし、認識共有のための勉強会を行う。 |
| | 上部団体の学習・交流会への参加 | 日本難病・疾病団体協議会(JPA)東海中部ブロック交流会に参加し経験交流に努める。 秋からJPAの国会請願署名に取り組み、国へ患者の声を届ける。 |
| | 行政への働きかけ | 行政へ患者・家族の声を届けるため、愛知県・名古屋市と話し合いを持ち、患者のQOLの向上に努める。 |
| | 難病相談 | 平日10時から16時に事務局体制を整え、その他の時間は電話転送により相談を受ける。医療関係に関しては愛知県医師会難病相談室との連携を密にしながら、難病の患者・家族からの相談事業を展開する。 |
| | 加盟団体の支援 | 24加盟団体が開催する総会や医療講演会へ財政的支援を行う。 |
| | 【特別事業】 | |
| | 介護職員等に対する喀痰吸引等研修の実施 | 愛知県に登録研修機関として登録する。登録後、喀痰吸引等研修を実施する。 |
| | 物品販売の実施 | 贈答用食料品等を一般市民を対象に有料で販売し、大会開催の財源の一部とする。 |
| | ピアサポーター養成研修の実施 | 難病患者・家族等を対象にピアサポーター養成研修を実施する。 |
| 実施期間 | 平成29年4月1日～平成30年3月31日 | |

平成 28 年度 歳入歳出決算書

(歳入)

| 款 | 項 | 予算額 | 収入済額 | 摘 要 |
|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|--|
| 加盟団体会費 補助金 | 愛知県 名古屋市 共同募金会 | 400,000 810,000 405,000 | 393,550 810,000 405,000 | |
| 配分金 助成金 寄付金 | 成田山索の会 | 818,000 100,000 350,000 | 818,000 100,000 429,750 | 中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団 署名募金、イワ黄色いレポート、愛知難病救済基金等 加盟団体分配金 |
| 賛助金 還付金 その他事業収入 雑収入 | | 30,000 80,000 500,000 | 25,000 372,430 388,255 | 賛助会費 自販機設置還付金 利息、広告収入、自販機寄付金 |
| 小 計 | | 3,493,000 | 5,361,320 | |
| 加古基金 | 理学療法士協会助成金 愛知難病救済基金 雑収入 | 8,675,068 250 | 8,675,068 150,000 214,314 28 | 利息 |
| 小 計 | | 8,675,318 | 9,039,410 | |
| 前年度繰越金 | | 190,192 | 190,192 | |
| 合 計 | | 12,358,510 | 14,590,922 | |

(歳出)

| 款 | 項 | 予算額 | 支出済額 | 摘 要 |
|-------------------|-------------|------------|------------|-----------------------------|
| 1 事業費 | | 2,309,000 | 3,925,449 | |
| 1) 難病救済制度充実に関する事業 | | 340,000 | 225,627 | JPA 総会国会請願、JPA 東海ブロック交流会 |
| 2) 難病の啓蒙啓発に関する事業 | | 850,000 | 879,345 | 会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ |
| 3) 患者家族会との交流事業 | | 480,000 | 522,118 | 44 回大会、RDD2017in あいち、市民のつどい |
| 4) 患者家族会への支援事業 | | 350,000 | 1,696,423 | 加盟団体支援金、JPA 年会費・署名募金 |
| 5) 難病に関する相談事業 | | 284,000 | 286,000 | 難病相談員出勤交通費 |
| 6) その他事業 | | 5,000 | 315,936 | 患者会還付金、チラシ印刷、代金支払 |
| 2 管理費 | | 1,180,000 | 1,237,126 | |
| | 印刷製本費 | 50,000 | 18,676 | 輪転機、複合機利用料 |
| | 家賃 | 460,000 | 449,200 | 事務所、駐車場賃料 |
| | 光熱費 | 70,000 | 52,800 | 電気料金 |
| | 消耗品費 | 150,000 | 66,469 | 事務用品費、消耗品等 |
| | 会議費 | 220,000 | 17,000 | 総会出席者交通費等 |
| | 通信運搬費 | 200,000 | 214,259 | 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等 |
| | 保険料 | 10,000 | 12,230 | NPO 活動総合保険 |
| | 旅費交通費 | | 22,810 | 駐車料金、運賃 |
| | 租税公課 | | 1,282 | 収入印紙 |
| | 支払い手数料 | 3,000 | 3,348 | 振込手数料 |
| | 自販機設置料 | | 280,215 | |
| | 雑費 | 17,000 | 98,837 | |
| 小 計 | | 3,489,000 | 5,162,575 | |
| 3 予備費 | | 194,192 | 0 | |
| 4 加古基金事業 | | 8,675,318 | 8,798,584 | |
| | ピアサポーター養成講座 | | 190,628 | |
| | パネル作成事業 | | 50,198 | |
| 小 計 | | | 9,039,410 | |
| 5 次年度繰越額 | | | 388,937 | |
| 合 計 | | 12,358,510 | 14,590,922 | |

平成 29 年度 歳入歳出予算書

(歳入)

| 款 | 項 | 予算現額 | 摘 要 |
|---------|-------|------------|--------------------------|
| 加盟団体会費 | | 400,000 | 加盟 24 団体からの年会費 |
| 補助金 | 愛知県 | 810,000 | |
| | 名古屋市 | 405,000 | |
| 配分金 | 共同募金会 | 818,000 | 愛知県共同募金会 (会報用) |
| 助成金 | | 100,000 | 中日新聞、東海テレビ (以上定期大会用)、 |
| 寄付金 | | 450,000 | J P A 募金、名古屋市社会福祉協議会助成金等 |
| 賛助金 | | 30,000 | 賛助会員 年間会費 3000 円 x 10 口 |
| その他事業収入 | | 60,000 | 物品販売 |
| 雑収入 | | 500,000 | 広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金 |
| 小 計 | | 3,573,000 | |
| 加古基金 | | 8,798,584 | |
| | 雑収入 | 250 | 預貯金利息 |
| 前年度繰越金 | | 388,937 | |
| 合 計 | | 12,760,771 | |

(歳出)

| 款 | 項 | 予算現額 | 摘 要 |
|------------------|---------------|------------|--|
| 1. 事業費 | | 2,394,000 | |
| 1) 難病救済制度充実に係る事業 | | 340,000 | J P A 会議、国会請願行動、全国難病センター研究会、 J P A 東海中部ブロック交流会等参加費及び行政交渉 参加活動費 |
| 2) 難病の啓蒙啓発に係る事業 | | 850,000 | 会報「愛難連」発行費 (印刷代・郵送費・封筒代等) 全国患者・家族集会等への参加費用・HP 管理費用 |
| 3) 患者家族会との交流事業 | | 550,000 | 第 45 回定期大会費用、RDD2018 in あいち等 |
| 4) 患者家族会への支援事業 | | 350,000 | J P A 年会費・全国募金、加盟団体への総会支援金等 |
| 5) 難病に関する相談事業 | | 284,000 | 難病相談員出勤交通費 |
| 6) その他事業 | | 20,000 | 物品販売チラシ印刷、郵送費 |
| 2. 管理費 | | 1,180,000 | |
| | 事務所費 | 530,000 | 事務所家賃、駐車場代、事務所光熱費 |
| | 消耗品費 | 200,000 | 事務用品、印刷、コピー |
| | 通信・運搬費 | 200,000 | 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便・DM 便等 |
| | 雑 費 | 250,000 | 振込手数料、NPO 保険料、自販機設置料等 |
| 3. 予備費 | | 388,187 | |
| 4. 加古基金事業 | | 8,348,584 | |
| | ピアサポーター養成研修事業 | 150,000 | ピアサポーター養成研修事業に係る会場費・講師料・印刷費 |
| | 喀痰吸引等研修事業 | 300,000 | 喀痰吸引等研修事業に係る運営費 |
| 合 計 | | 12,760,771 | |

RDD2017 in あいち 開催報告

○RDD2017 ポスター・チラシを
作製し、様々なところで活用
いただきました。

(作成数 ポスター900枚、
チラシ3000枚)

○昨年に続き、愛知県庁通路へ
のポスター掲示していただ
きました。

○今年初めて、愛知県図書館と
名古屋市鶴舞中央図書館で
の「難病書籍コーナー展示」
いただきました。

○2月26日(日)には

- ・金山駅連絡通路での RDD
ポスター展示と RDD2016
動画放映、作業所様3団
体のご協力による物資
販売(売上は好調だった
そうです)しました。

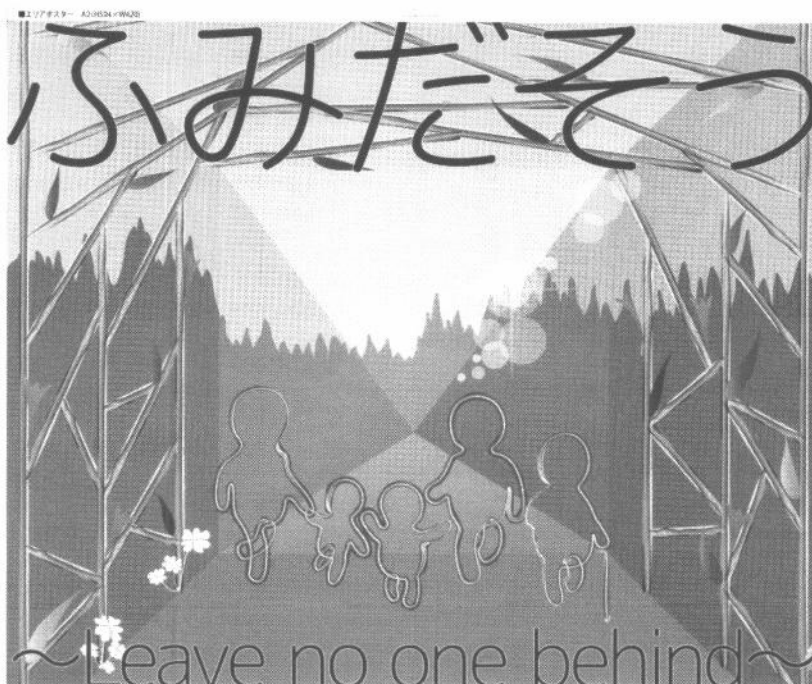
- ・金山南ビルイベントス
ペースでは、患者会パネ
ル展示と、患者会(愛難連、
愛腎協、ALS協会、パー
キンソン病友の会、筋ジ
ス協会)からのお話し、
名市大学生サークル3団
体のご協力による琴の

演奏、アカペラ、合唱のパフォーマンスがあり、最高時60名ほど、全体では200名を超える方が足を止めて、パネルをみたり、患者会のお話しを聞いていただけたりしました。愛難連未加盟の患者会関係者の方、行政関係者、専門職の方にも参加いただけました。

- ・屋内とはいえ風が通り抜ける寒さの中ではありますが、「良い感じ」のイベントにでき
ました。

○愛知県難病救済基金様の共催、愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞・中日新聞社会事業
団・東海テレビ福祉文化事業団様からご後援いただきました。

追記 中日新聞2月28日朝刊23面に「街頭で『難病に理解を』」の記事が掲載されました。



RDD2017 in あいち 2月26日(日)
13:00~15:00
金山総合駅連絡通路内 & 金山南ビル1F イベントスペース

世界希少・難治性疾患の日/Rare Disease Day

RDD
(アルティティ)
とは?

Rare Disease Day (レアディーズデイ)の略。
希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を
目指し、毎年2月28日(うるう年は2月29日)に開催
される世界同日イベントです。
2008年にスウェーデンから始まり、2016年には
全世界85カ国にまで増えました。
日本でも2010年から開催しており、RDD2016は全国32箇所
で公認開催され、回を重ねるごとにその輪は広がり大きな反響を
呼んでいます。

※入場無料・参加自由

***** イベント *****

パネル展示
(愛難連、患者会など)

患者、ご家族のお話し

名古屋市内
学生サークルのライブパフォーマンス
アカペラ、合唱、楽器演奏など

作業所の物品販売など



主催/NPO法人愛知難病団体連合会
お問い合わせ先 TEL052-485-6655
共催/一般財団法人愛知難病救済基金
後援/愛知済難病会・愛知県・名古屋市
・中日新聞社・中日新聞社会事業団
・東海テレビ福祉文化事業団

【主催】RDD日本開催事務局 公式サイト▶ <http://www.rare-disease-day.jp>
facebook▶ <http://www.facebook.com/rddjapan>
✉ rdd@asrid.org

【後援】厚生労働省/日本難病・疾病団体協議会(JPA) / 難病のこども支援全国ネットワーク/日本製薬工業協会/
国立研究開発法人国立成育医療研究センター/国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター/国立研究開発法人日本医療研究開発機構/
国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所/DIA Japan/全米希少疾患患者協議会(NORD) / 他 (敬不問/敬請中を承知)





金山南ビルイベントスペースでの
患者会パネル展示



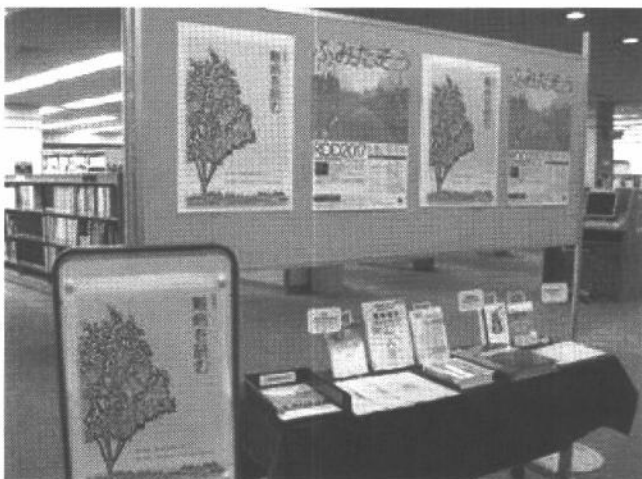
金山駅連絡通路での RDD2017 パネル展示



金山南ビルイベントスペースでの邦楽演奏



愛知県庁通路でのパネル展示



愛知県図書館での難病書籍コーナー展示
2月10日～2月28日



名古屋市鶴舞図書館での難病書籍コーナー展示
2月7日～3月5日

「障害年金を利用しよう」入門講座 第2回

あおぞら年金相談室

(運営:野口卓司社会保険労務士事務所)

社会保険労務士 野口卓司

皆さん、こんにちは。社会保険労務士の野口です。

「障害年金を受給できれば、今より安定した生活ができるのに…」と引っかかる方は少なくないと思います。では、障害年金って、受け取れる金額はどのくらいなのでしょう。今回は、障害年金の受給額について説明します。



障害年金では、障害の程度が重い順に1級、2級、3級と障害の程度（等級といいます）が分かれています。もっとも、障害厚生年金の場合は1級から3級までであるのですが、国民年金（障害基礎年金）の場合は、1級と2級までとなっています。そこで、初診日に加入していた年金制度が何であったかによって、障害の等級の範囲や受給額が異なってくるようになります。

下の表1の「障害年金受給額のあらまし」をご覧ください。国民年金の場合は、該当する障害の等級（程度）で年金額が定められています。1級であれば約97万円で、2級であれば約78万円です。この78万円という金額は、老齢基礎年金の満額の金額と同じ金額となっています。厚生年金の場合の計算は「報酬比例の年金額」によるのですが、この計算方法はいささか複雑です。大まかにいえば、この「報酬比例の年金額」は、厚生年金に加入していた際のお給料の平均額と加入期間の長さにもとづいて計算されます。また、一緒に暮らしていたり扶養している配偶者（※1）や子供（※2）がいる場合、要件に該当すれば加算があります。

※1…65歳未満の配偶者。配偶者が加入期間が長い老齢厚生年金等または障害年金を受給中は、加算は止まります。

※2…18歳になった後の最初の3月31日までの子。障害等級1級か2級の障害状態にある20歳未満の子。

ちなみに、障害の程度が1級または2級に該当する障害厚生年金を受給することになれば、通常、併せて障害基礎年金をも受給できることになりますので、受給額も多くなります。

表1 障害年金受給額のあらまし（平成29年度）

| | 厚生年金（障害厚生年金） | | 国民年金（障害基礎年金） | |
|----|---------------------------|----------------------|--------------|----------------|
| | 報酬比例の年金額 × 1.25 | 配偶者の加給年金 224,300円 | 974,125円 | 子の加算額 |
| 1級 | | | | |
| 2級 | 報酬比例の年金額 | | 779,300円 | 3人目から 各74,800円 |
| 3級 | 報酬比例の年金額 (最低 584,500円) | — | — | — |

・厚生年金では3級より障害の程度が軽い場合、一時金としての障害手当金（最低1,169,000円）も設けられています。

もっとも、「あらまし」だけでは、実際にどの程度の額が受給額なのかよくわかりませんね。では、具体的な事例で受給額をみてみましょう。

事例

- ・ 52歳の男性Aさん。45歳の扶養配偶者（妻）と17歳の子供がいます。
- ・ 障害の等級は2級で、初診日に加入していた年金制度は厚生年金でした。
- ・ 30年間厚生年金に加入しており、その間の平均月給は40万円でした。
(平均月給には賞与分を含むものとします。大まかには、年収の12分の1です。)

1. 障害厚生年金の報酬比例の年金額
 $40万円 \times (5.481 \div 1000) \times 30年 \times 12カ月 = 約79万円$
2. 障害基礎年金
約78万円
3. 加算部分
配偶者の加給年金 約22万円 + 子の加算額 約22万円
4. 合計（非課税です）
 $79万円 + 78万円 + 22万円 + 22万円 = 201万円$

上記の事例では、Aさんの受給額は障害厚生年金と障害基礎年金を合わせて、年間で200万円程となっています。ちなみに、報酬比例の年金額の計算式で(5.481÷1000)とあるのは計算上の乗率です。この乗率は、平成15年4月以降は賞与からも保険料を負担することになったため、平成15年の3月迄と4月以降では数値が異なります。また、報酬比例の年金額の計算式はいくつかの方式があるのですが、ここでは本来の方式で簡便計算してあります。

では、Aさんの初診日が国民年金加入中であつたとすると、受給額はいくらでしょうか。

障害基礎年金として約78万円と子の加算額である約22万円の合計額100万円が受給額となります。厚生年金加入中に初診日がある場合とでは、100万円程受給額が異なりますね。このことから、「初診日がいつで、どういう制度に加入していたのか」ということは、障害年金の受給に当たって、大切な確認ポイントとなっています。

ちなみに、1級の場合、障害厚生年金の報酬比例の年金額は1.25倍になっています。このことは、障害基礎年金の場合も同様となっており、2級の受給額である約78万円の1.25倍である97万円程が1級の受給額となっています。ところで、障害厚生年金の3級においては、障害基礎年金はありません。障害厚生年金の「報酬比例の年金額」は、お給料が低い頃であつたり、加入期間が短い場合は受給額も低くなってしまいます。そこで、障害基礎年金が伴わない場合は、最低保証額として58万円程の年金額が保証されています。

参考までに政府統計によりますと、平成26年12月現在の障害年金受給者は約194万人で、国民年金としての障害基礎年金だけの受給者は約156万人、障害厚生年金の受給者は約39万人です。障害基礎年金だけの受給者の方が大半ですね。障害基礎年金の受給者が多い理由の一つとしては、生まれつき障害がある人のケースが含まれていることが挙げられます。

最後に、受給者数が比較的多い障害基礎年金の請求に関して、注意点を記しておきます。国民年金の加入は20歳以上60歳未満の間ですが、65歳になると老齢基礎年金を受給できるようになります。そこで、初診日が65歳以降の場合は、障害基礎年金の請求はできないこととなります。また、65歳前でも60歳以降に老齢基礎年金を繰り上げて受給している場合も同様ですので、注意して下さい（他に、次回説明予定の事後重症による請求等もできなくなります）。

《第2回のポイント》受給額は加入制度や障害の程度で異なりますが、生活の一助となります。

「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第1回

介護施設アドバイザー 金丸 直人

今回から4回シリーズで介護施設を選ぶ際のポイントをご紹介します。

私は、看護師として病院勤務を12年経験し、介護の業界に飛び込んで8年になります。現在、ご家族や患者様、病院のケースワーカー様、ケアマネさん等含め1000件以上の施設見学対応やご相談をお受けしております。その経験をもとに、特に難病患者様が介護施設を選ぶ際のポイントについてお話しします。今回は施設選びで忘れてはいけない最初の2大ポイントをご紹介します。

【ポイント①. 状態は急に変わすることを忘れない！！】

施設見学の対応をされていて気づいたことがあります。6割の方が、両親や祖父母の入院をきっかけに施設探しを始められるということです。現在の急性期病院の平均入院日数は13日前後です。つまり、この13日前後で退院時期を告げられることが多いのです。言い換えれば、入院したその日から介護が一時落ち着くのではなく、退院後のことをただちに考え始めなくてはならないということなのです。

ご相談に来られた方からは、「2カ月は病院で見てくれる」「いったん療養型や回復期に転院する」といったお話を伺います。しかし、退院までの時間は意外と短く、施設をしっかりと探す余裕はなかなかありません。1つ目のポイントは「施設入居を考えている場合は、要介護者の病状が悪化する前に施設見学をし、目星をつけておくこと」です。

【ポイント②：施設形態を知る！！】

| | | |
|---------|----------------|---------------------------------|
| 介護保険施設 | 特別養護老人ホーム | 要介護3以上 医療依存度の高い方は入居しづらい |
| | 介護老人保健施設 | 要介護1以上 在宅復帰を目指す |
| | 介護療養型医療施設 | 要介護1以上 |
| 福祉施設 | ケアハウス（経費老人ホーム） | 自立～中度 身寄りがない、または、家庭環境や経済状況などの理由 |
| | 養護老人ホーム | 自立～中度 環境的、経済的な理由がある方 |
| 有料老人ホーム | 介護付き有料老人ホーム | 自立～要介護5 |
| | 住宅型有料老人ホーム | 自立～要介護5 |
| | 健康型有料老人ホーム | 自立 |
| その他 | サービス付き高齢者向け住宅 | 自立～要介護5 |
| | グループホーム | 要支援2以上 認知症の診断がある方のみ |
| | 小規模多機能型居宅介護 | 要支援1以上 |

【 ポイント②：施設の特徴と強みを知る！！ 】

| 強みの種類 | 施設としての強みの内容 | 確認事項 |
|-----------------|--|--|
| 余暇 レクリエーション | レクリエーションや楽しみ、外出、旅行等を強みにしている施設 | レクリエーションの回数や内容を確認。 ボランティアの活用状況 |
| 医療体制 | 看護師が24時間常駐し、様々な医療行為に対応できる施設 | 日中のみか、24時間常駐か、もしくは24時間オンコールの状況か |
| リハビリ体制 | リハビリ職員が個別の計画に基づいてリハビリを実施している施設 | リハビリ職員のリハビリか、もしくは介護士による機能訓練か。 |
| 緩和ケア | 身体的・精神的な苦痛を緩和できる体制の整っている施設 | 基本的に看護師24時間常駐させ、薬剤、酸素等の管理ができることが必須。 |
| 食事 | 病気や状態に合わせた食事形態が対応可能で、見た目にも味にも自信のある施設。楽しい演出のある行事食 | 常食から、一口大、キザミ食、ソフト食まで対応できるのか。ソフト食ができる施設はまだまだ少ない。 |
| 介護体制 | 全員が有資格者で、専門的な教育を受けている施設。 | 有資格者の割合の確認。介護士の平均在職年数。 |
| 認知症ケア | 認知症ケアを専門としている施設 | 認知症ケア専門士の資格を持っている職員数の確認。認知症教育の状況。 |
| 施設のハード面 快適空間 | 施設全体や居室の空間が快適な施設 コンシェルジュがいる施設 | ドアの形状や床材、壁紙の見た目。入浴が寝たきりまで可能か。庭やバルコニー、緑のある環境かどうか。 |

ポイント①で施設の目星をつけるとは言いましたが、一人一人に合った施設は十人十色です。何を基準に探すのか。愛知県には様々な形態の施設があり、全体で約2000件程度の介護施設があります。施設選びは行き当たりばったりでは危険です。

現在の状況及び今後予想される状況を考慮した施設の選択をしないと、住み替えという問題が発生しますし、「こんなはずじゃなかった」ということになります。住み替えとなれば労力だけでなく、事務手数料や敷金等が余分にかかります。入居する方や家族が、上記の表の中でどの施設の形態・特徴・強みを選択するかによって施設探しは違ってきます。実際のところ、すべての強みがそろった施設を探すことは難しいといえます。

難病の方は、特に今後の病状の経過を十分に考えていく必要があります。難病の方に多い、痰の吸引や経管栄養、点滴、酸素管理等の医療行為が施設でできるのか、緩和ケア（身体・精神）を行ってくれるのか、最期の時まで施設でケアしてくれるか、難病の方を介護できる介護士がいるのか等を考慮した施設の選択が必要となります。

2つ目の重要なポイントは、難病の方への安全な医療・介護行為が提供できるかということに加え、「施設選びで譲れない施設のポイントを2つから3つに絞る」ということです。譲れないポイントを決めることは、後々後悔しない施設選びのコツになります。見学に行った施設で譲れないポイントが提供されるのであれば、入居にむけてまず第一歩目の話を進めましょう。

ただし、気に入った施設が見つかったとしても、最後は何といても利用料金がカギとなります。第2回目は、一般的にはあまり知られていない入居前・入居後に施設でかかる費用に関してのポイントについてお話をします。

難病カフェしましょう



会場 愛難連事務所前オープンスペース

名古屋市中村区本陣通り 5-6-1

地域資源長屋中村 101

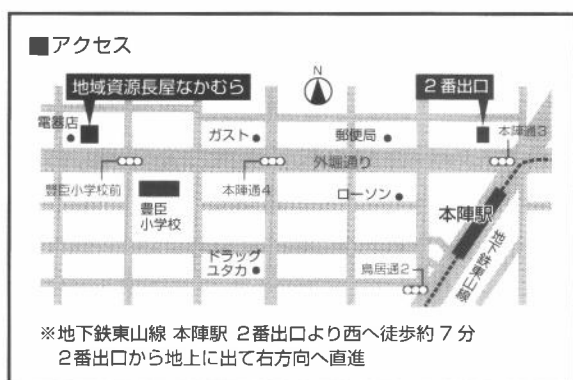
開催日 原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00

(今年度開催予定)

6月10日、8月19日、10月14日、

12月9日、H30年2月10日

参加費 無料 (コーヒー1杯30円、お茶20円です)



持ち込みでにぎやかに
やりましょう

希少難病の方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
一人で抱え込まずにカフェに来てください。

今年も、そうめん販売します

今年も、愛難連の自主財源作りのとりくみとして「そうめん」販売にとりくみます。

申し込み受付は毎月月末までとし、7月20日まで受け付けます。

昨年同様「夏ごころ：2900円」と「細糸の舞：3640円」です。(別紙申込書ご利用ください)

防災交流会しましょう

難病患者・家族の大規模災害への備えを交流しましょう。

9月1日防災の日の前後に企画します。講師要請中です。

今年のピアサポーター養成講座は

10月、11月、12月に開催予定です。(具体的に決まったら別途お知らせします)

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を範囲から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅

愛知県肝友会
(TEL) 水上宅

愛知県心臓病の会
(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅

LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅

口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ)
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな
(TEL) 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリーネクスト)
(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101 電話052-485-6655