

平成2年5月1日第三種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成30年2月20日発行 ANG 335号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第94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

愛知県様・名古屋市様との交渉報告

難病カフェのお誘い

第46回定期大会の講演紹介

愛知県様・名古屋市様への要望と回答……………	P 2 ~ P 19
JR 東海様への要望と回答……………	P 20
第46回定期大会の講演紹介・愛難連の主な予定……………	P 21
難病カフェのお誘い……………	P 22 ~ P 23
難病自販機(自主財源確保とりくみ)6台目が設置できました……………	P 25

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。

愛知県様への要望事項と回答

平成 29 年年 11 月 10 日に要望者を提出し、1 月 24 日付で回答をいただきました。
文中、ゴシック文字は要望内容、明朝文字は要望についての説明、□内が回答文書です。

要望 1 福祉医療制度を継続してください

難病患者、身体障害者の生活を維持していくうえで必要な制度です。

回答（障害福祉課医療・給付グループ）

障害のある方の医療保険における自己負担相当額を公費で支給する障害者医療費支給制度を含めた福祉医療制度については、当面は、現行どおり自己負担なしの障害者医療の制度を継続することとしております。

要望 2 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成 27 年度厚生労働省告示 375 号）に、都道府県が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。その中でも、昨年に続き、以下の事項を重点として要望します。

要望 2—①

在宅での喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

基本方針 第四（2）ウ

国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

昨年回答に「登録研修機関に対しては、平成28年1月28日に自社職員のみに対する施設内研修とならないよう公正中立な立場で研修を実施するよう要請しました」とありましたが、その後の実態をどのように把握されておられるのでしょうか。

回答（地域福祉課・福祉人材確保グループ）

喀痰吸引等研修の実施にあたり、登録研修機関から提出される研修内容届出書等における「受講資格」により、公正中立をもって広く募集を行っているかを確認し、不適切な制限が設けられている場合は指摘の上、適切に実施するよう指導しております。

また、新たに喀痰吸引等研修機関として登録申請を行う場合は、当該研修機関を有する事業者が自社職員のみに対する施設内研修とならないよう、公正中立な立場で研修を実施すべきである旨を、手続きの中に明記しております。

これらの喀痰吸引等研修の開催案内は、愛知県のホームページ上に、募集要項とともに掲載をし、公正中立に周知をし、受講を希望する介護職員等が閲覧できるよう努めています。

要望 2—②

難病患者・家族のピア・サポーター育成事業にとりこんでください。

基本方針 第七（2）エ

国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

私どもの主催する難病ピアサポーター養成講座にご後援いただきありがとうございます。

昨年回答に「愛知県医師会難病相談室と今後の方針について検討」とありましたが、どのような検討がされたのかお知らせください。また、県としても「ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」事業を実施してください。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

愛知県医師会難病相談室において、病気や治療のこと、年金や就労等、困ったこと等をお互いに話し合い、助言し合う「患者・家族のつどい」を疾患別、問題別に開催していただいているところであり、実質的なピア・サポート活動であると認識しております。

今後も、患者・家族への支援を図るため、「難病患者・家族のつどい事業」を、県医師会と連携し、取り組んでまいりたいと考えます。

なお、ピア・サポーターの養成については、患者、家族を支援するため大切であると考えますので、愛知県難病団体連合会が開催しているピア・サポーター養成講座を引き続き後援して参ります。

要望 2—③ 基本方針 第七（２）オ

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

難病患者・家族支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。

難病患者の増加や協議会開催、災害対策個別計画作成など、保健所・保健師の業務量は増えています。災害対策・在宅療養サポートでの保健師の訪問活動など、きめ細かい対策推進に見合った人員・体制の整備をお願いします。

昨年回答に「保健師につきましては、業務量の増加に見合った増員に向け、今後もさらに努めてまいります」とありましたが、その後はどうなっているのでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

今年度、地域包括ケア体制づくりとして保健師の増員を要求しているところであり、今後も、地域の難病患者・家族、小児慢性特定疾病児童・家族等への支援など保健所の地域保健に関する業務量に見合った人員・体制の整備に努めてまいります。

難病対策業務について、各市町と保健所の連携を強めてください。

難病対策業務が現在は県の業務となっており、保健所を中心に行なわれています。各市町の福祉サービスは、主に障害福祉という枠組みの中でとりくまれています。防災対策では、県からは「要支援者への個別対策は市町の役割」であり、市町からは「対象者の把握が難しく、手を出しにくい」といわれています。制度の谷間で対策が進まないようでは困ります。保健所から市町への必要なデータ提供など連携を強めてくだ

さい。

昨年回答に「地域の難病患者の状況や課題について情報共有等を行っているところであり、今後も連携を図ってまいります」とありましたが、その後、どのように進んでいるでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

地域における難病の患者への支援につきましては、管内市町村担当職員、関係団体等で構成する、難病対策地域協議会を各保健所において設置し、昨年度からは、県12保健所において協議会を開催しており、今後も引き続き、地域の実情に応じた課題の情報共有を図ってまいりたいと考えております。

なお、市町村の実施する障害福祉サービス制度については、保健所の訪問相談事業等を通じて、御案内を行ってまいります。

患者・家族、患者会が参加できる難病対策地域協議会を設置して下さい。

協議会については、難病患者会は、愛知県で1つという組織が多いことを踏まえた対応をお願いします。

昨年回答では「今後につきましても、患者・家族、患者会の方々の御意見を施策に反映できるよう、引き続き、協議会の体制の整備等に努めてまいります」とありましたが、どこまで進んだのでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

平成27年度より難病対策地域協議会を3保健所において設置、開催しています。

平成28年度には全保健所において設置、開催しているところであり、可能な限り、健康対策課職員もオブザーバーとして参加しております。

また、ALS協会愛知県支部は4ヶ所、全国筋無力症の会愛知県支部は1ヶ所、愛知県難病団体連合会は2ヶ所の保健所の協議会に構成員として参加していただいております。今後も患者・家族や患者会の方々の御意見を伺いながら取り組んでまいりたいと考えております。

なお、平成29年度も、難病地域対策協議会を全保健所において、年1回以上開催しておりますが、県健康対策課としては、各保健所の今後の取組の参考となるよう、平成30年1月末に全保健所を対象に、「保健所担当者会議」を開催し、今年度の難病対策地域協議会の取組状況の報告や、今後の予定など情報交換を行うこととしております。

要望2—④

国に対して「レスパイト入院等促進には診療報酬の改善が必要」と要望してください。

レスパイトケアの受け入れ先として、病院だけでなく、医療的ケアができる施設も充実させ、確保を進めてください。

身近な保健所でのレスパイト入院についての相談ができるようにしてください。

基本方針 第七（2）キ

国及び都道府県は、在宅で療養する難病の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。

難病法の考え方が診療報酬には反映されておらず、レスパイト入院を受け入れている病院は、診療報酬の請求に対して四苦八苦している状態です。国に対して、難病法に沿った診療報酬の改善が必要と要望してください。

昨年回答に、「難病医療拠点病院（愛知医科大学病院）及び難病医療協力病院（14箇所）において、難病患者及びその家族からの各種相談に応じており、レスパイト入院の調整も行っています」とありましたが、相談件数・内容、調整件数・内容を教えてください。

「難病医療ネットワークの整備については、来年度に各病院・病床を有する診療所に対して、一般協力病院（難病医療拠点病院・協力病院からの紹介により、患者の受入等を行う病院。現在約75機関存在する。）の拡大を目的とした調査を行い、ネットワーク体制の充実を図る予定です」とありましたが、どのような進展があったか教えてください。

基本方針にも「入院等」とあります。受け入れ施設への補助など、施設も含めた受け入れ先確保をお願いします。

患者が身近に接しているのは、主治医・保健所（保健師）・市町の福祉窓口であり、こうしたところでの相談ができる事が望まれます。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

レスパイトケアの受け入れ先確保について、患者や家庭の状況により対応が異なり、単に受け入れ病院や施設を増やすだけで解決できる問題ではなく、難しい問題だと認識しております。

主治医や保健所、市町の福祉窓口で相談があった際には、難病医療拠点病院である愛知医科大学病院において、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・調整を受け付けておりますので、今後も関係機関への周知に努めてまいります。

なお、相談件数等につきましては、平成28年度で1,802件あり、内容としては、主に指定難病の申請に関する相談や、療養に関する相談が多く、レスパイト入院に関する相談は16件となっております。内容としては他院への調整や情報提供がほとんどとなります。

また、一般協力病院の拡大を目的とした調査に関しては、現在、県内病院に対して調査を行うよう準備を進めている段階ですので、御理解ください。

要望2—⑤

小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。

該当患者が、自立支援事業の受給者となることを促進する啓発を進めて下さい。

基本方針 第八（2）カ

小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。

愛知県小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会の取り組みありがとうございます。

在宅療養患者への保健師の家庭訪問などきめ細かい対策推進のために保健師増員・保健所強化が必要です。

小児慢性特定疾病受給者数（平成28年度：3,180人）は、疾病患者数に比し、少ないです。せっかく制度があるのに利用している人が少ない状況を改善するため、該当患者が自立支援事業の受給者となることを促進する啓発を進めてください。

回答（児童家庭課・母子保健グループ）

小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員につきましては、関係課との連携を図りつつ引き続き努力してまいります。なお、保健師を対象とした「小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会」を開催することにより、保健師の資質の向上を図り、保健所における支援体制の強化に努めております。

また、該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることに関する啓発については、小児慢性特定疾病指定医研修などの機会を活用して、指定医向けの周知を図っておりますほか、県保健所における案内の配布やホームページによる周知に取り組んでおります。

今後とも、制度の周知に取り組んでまいります。

要望2—⑥

「世界希少・難治性疾患の日」イベントの共同開催を検討してください。

県施設や保健所でのポスター掲示、チラシ配布などに協力ください。

県立図書館で、「世界希少・難治性疾患の日」に向けた、難病関係蔵書のコーナー展示などに協力ください。

基本方針 第九（2）ア

地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

昨年は、ご後援、県図書館でのコーナー展示、県庁通路にポスター掲示などご協力いただき、ありがとうございました。今年も同様にご協力いただきますようお願いいたします。また、掲示ポスターの増加、チラシの活用、コーナー展示図書館の増加と、県としてのRDD共同開催も検討してください。

回答（児童家庭課・母子保健グループ）

ポスターの掲示については、県庁地下通路に昨年と同程度の掲示スペースを確保しております。

なお、県立施設は、それぞれの行政目的に応じて設置されていることから、可能な範囲で協力を呼びかけてまいります。県保健所でのポスター掲示については、取り組みをいたしたいと考えております。

また、「世界希少・難治性疾患の日」には、県としては、今後も、団体が開催するイベントの後援を行うことにより、RDDの取組の支援を行ってまいりたいと考えておりますので、御理解ください。

回答（文化芸術課・振興グループ）

愛知県図書館では、所蔵の資料をより多くの県民の方に知っていただくため、従前から医療や健康など県民の方々の関心の高いテーマを選び、所蔵資料の企画展示を行っています。

企画展示の開催については、外部から御相談・御提案いただく機会が多く、すべての御要望にお応えすることは難しい場合もございますが、昨年度に引き続き今年度も、難病に関する資料の展示を実施する予定です。

要望3 指定難病「軽症高額該当」「高額かつ長期」制度の周知を進めてください。

平成29年12月31日までの経過措置が終了しました。その後、高額な医療費がかかっている方には表記の制度がありますが、周知が進んでおらず、「制度を知らなかった為に受けられる助成が受けられない」人が出る懸念があります。

回答（健康対策課・難病医療給付グループ）

「軽症高額特例」「高額かつ長期」については、健康対策課のホームページ、個別に行う更新申請のご案内、申請窓口である保健所において、周知の徹底を図っているところですが、より分かりやすいご案内になるよう、引き続き努めてまいります。

要望4 指定難病患者の負担軽減策を講じてください。

指定難病取得が進まない理由として「臨床調査個人票」取得費負担と、申請または更新手続きの煩雑さがあげられています。神経難病など進行する疾病では臨床調査個人票の毎年提出は不要ではないでしょうか。

国への働きかけをはじめ、これらの患者負担軽減策を講じてください。

回答（健康対策課・難病医療給付グループ）

指定難病患者に対する医療費助成制度については、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）に基づき運営されているところですが、「臨床調査個人票」に関する費用については、難病法上公費負担対象ではなく、申請者自身が負担すべきものとされており。

また、難病法は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を目的としており、「臨床調査個人票」は、難病の克服を目指した治療研究に活用されています。ご負担とは思いますが、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保のためご協力をお願いします。

なお、事務手続きの簡素化については、国に要望しているところであり、今後も引き続き働きかけてまいります。

要望5 防災対策を進めてください。

要望5-① 患者・家族が気軽に、多数参加できる防災訓練を検討ください。

防災訓練などへの患者・家族の参加を増やすことが大切です。長時間のイベントでは患者・家族の参加は難しいです。気軽に参加でき、防災意識を向上させることがで

きるような工夫をお願いします。

回答（地域福祉課・民間福祉活動支援グループ）

住民を対象とした防災訓練は市町村で実施されており、県としては「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」において、各地域で要配慮者の方も参加した防災訓練を実施するよう市町村に周知を図っているところですが、要配慮者の方が参加しやすい訓練となるよう、機会を捉えて市町村に伝えて参ります。

回答（災害対策課・支援グループ）

高齢者や障害者、難病患者等の要配慮者本人やそのご家族に防災訓練にご参加いただき、防災意識の向上や要配慮者の支援体制の整備に努めていくことは重要な課題であると認識しております。

これまでも、県主催の防災訓練において、医療救護所訓練の負傷者役として聴覚障害者の方に参加いただいたり、津波避難訓練において、避難所における要配慮者の困りごとやそれを解決するように要配慮者講座を実施するなどの取り組みを行っているところです。

ご要望の内容につきましては、今後の訓練内容を検討するうえで参考にさせていただきます。

要望 5-② 災害時の移送について、けが人や病人の移送はもちろん、障害者や透析患者の移送（病院、避難所、福祉避難所）について、愛知県の計画を充実させてください。
昨年回答にありました愛知県バス協会との協定見直し、タクシー協会との協定締結協議はどこまで進んだでしょうか。

回答（医務課・救急・周産期・災害医療グループ）

災害時におけるけが人や病人の移送につきましては、平成27年度に策定しました「愛知県医療救護活動計画」の中で、「傷病者等の搬送体制」の項目で計画しております。

なお、災害時に配慮の必要な方々の対策は、市町村において、県が策定した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」を参考に実施し、県においては、市町村が行う対策のうち、医療の必要な要配慮者につきましては、地域災害医療対策会議を通じて、市町村の取り組みを支援するほか、市町村と協力して必要な対応を行います。

今後も、医療活動訓練等を通じて、災害時の移送体制の充実強化に努めてまいります。

回答（災害対策課・支援グループ）

災害時において広域的な避難や転院搬送が必要となった県民の皆様の搬送業務等への協力に係る本県との協定については、平成29年3月に愛知県バス協会、愛知県タクシー協会及び名古屋タクシー協会と締結をしました。

要望 5-③ 人工呼吸器、酸素、医療器具などの民間企業などとの協定も検討ください。

人工呼吸器を使用している在宅患者の予備バッテリーは1本（8時間程度）といわれています。停電時対策など企業として毎月訓練してみえるところもあると聞いてい

ます。民間企業との協定も検討ください。

回答（医薬安全課・薬事グループ）

本県では、災害用医薬品等の供給について、愛知県医薬品卸協同組合（医薬品、衛生材料、医療機器）、中部衛生材料協同組合（医薬品、衛生材料）、愛知県医療機器販売業協会（医療機器）、（一社）日本医療ガス協会東海地域本部（医療ガス）及び東海歯科用品商協同組合愛知県支部（歯科用医薬品等）の5団体と協定を締結し、安定供給体制の確保を図っております。供給内容は、大規模災害時に措置可能な品目・数量です。

また、災害時に医薬品等が円滑に供給できるよう各団体とともに情報伝達訓練等を毎年実施しています。

要望6 医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するために、学校に看護師を配置して下さい。

厚労省の「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の文中に、「医療的ケアを実施する看護師等の配置または活用を計画的に進める」とあります。医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するためには看護師などの配置が必要です。

同行・付添などを求められることは、保護者が離職せざるを得ない結果となることにもつながります。

昨年回答に「今後も配置促進にむけた方策を検討していきます」とありましたがどのように検討いただけたでしょうか。

回答（特別支援教育課・指導グループ）

県立の特別支援学校におきましては、平成29年度、聾学校3校に3名、肢体不自由特別支援学校7校に54名、病弱特別支援学校1校に1名、合計58名の看護師を配置しています。

各校の医療的ケアが必要な児童生徒の人数等を毎年調査し、看護師の適正な配置を行っております。平成29年度は、県立の特別支援学校全体で5名の増員を行いました。今後必要に応じて看護師を増員するなどの方策をとることを検討しています。

また、各市町村におきましては、市立特別支援学校2校に昨年度から2名増の14名、10市町の小学校に昨年度から2校2名増の12校12名（名古屋市、政令指定都市、中核市を除く）の看護師が各市町によって配置されています。

県としましては、平成29年度は、市町村へ配置する看護師の人件費に関して補助しています。平成30年度につきましては、平成29年度に希望のあった市町村に引き続き配置できるよう検討しています。

名古屋市長への要望事項と回答

平成 29 年年 11 月 10 日に要望者を提出し、12 月 4 日付で回答をいただきました。
文中、ゴシック文字は要望内容、明朝文字は要望についての説明、□内が回答文書です。

要望 1 福祉特別乗車券を障害者手帳を持たない難病患者にも支給してください。 難病患者の生活改善、社会参加に必要です。

昨年回答には「平成 27 年度においては、検討の一環として指定難病患者の方の障害者手帳の取得状況の把握等を実施いたしました。今後とも、他の障害者との整合性を保ちつつどのように対象者を設定していくか、という課題につきましては、慎重に検討してまいりたいと考えております。」その後、どのような検討がなされたのでしょうか。

難病医療受給者証支給に際し、各疾病は診断基準が定められています。これをもって他の障害者との整合性とならないでしょうか。

回答（健康福祉局障害企画課）

健康福祉局では、これまでのご要望の経過を踏まえ、平成 30 年度予算に向けて、「福祉特別乗車券の難病患者への対象拡大」を要求しているところでございます。

その交付対象者につきましては、福祉特別乗車券が障害者の社会参加の促進を目的とする制度であること、身体障害者手帳 5 級、6 級の方が交付対象者から除かれていることとの整合性を考慮しつつ、慎重に検討してまいりたいと考えております。なお、難病法における指定難病の診断基準をもって、他の障害者との整合を測ることは課題があると考えております。

要望 2 難病患者の福祉医療利用を促進してください

昨年回答には「本年 10 月より、福祉医療費助成制度（障害者医療費助成制度、福祉給付金支給制度）の対象を、難病法に基づく特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちで一定の要件を満たす方に拡大し、難病患者の方の療養をよりいっそう支援している…」とありましたが、利用患者数が少数にとどまっていると思います。利用状況を教えてください。また、利用促進にとりこんでください。

回答（健康福祉局医療福祉課）

平成 28 年 10 月から、特定医療費受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方のうち医療ニーズの高い一定以上の方への福祉医療費助成の実施にあたりましては、指定難病患者の方へ、保健所から、指定難病に係る受給者証の更新案内や新規及び更新受給者証を送付する際に、制度拡大の旨をお知らせするチラシを同封しました。

その他には、「広報なごや」（平成 28 年 6 月号と 10 月号）や愛知県難病団体連合会の広報誌（平成 28 年 5 月）や医師会会報（平成 28 年 6 月）に制度拡大の旨のお知らせを掲載しました。

実施開始当初の申請受付件数が伸びていなかったため、受給者証をお持ちの方で福祉医

療費助成を受けていない方へ、再周知チラシを送付（平成 29 年 2 月）するとともに、医師に難病患者へ福祉医療助成制度案内を依頼する内容を医師会会報（平成 29 年 2 月）に掲載するなど、更なる周知を図り、その結果、平成 28 年 10 月末現在 41 名であった対象者数は、平成 29 年 10 月末現在では 202 名となっているところです。

今後もすみやかに申請いただけるよう患者をはじめ家族や介護者への制度周知に引き続き努めるとともに、新たな指定難病患者へは、指定難病に係る受給者証の送付の際に福祉医療助成制度案内を掲載するなど、対象となる方へ漏れなく周知できるよう広報啓発に努めてまいります。

（参考）福祉医療費助成制度における指定難病要件の対象者数

区分	28年			29年										(単位:人)
	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	
障害者医療費助成	21	36	41	47	69	91	98	98	103	101	104	104	97	
福祉給付金支給	20	33	39	40	71	96	101	102	107	107	110	111	105	
計	41	69	80	87	140	187	199	200	210	208	214	215	202	

要望 3 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成 27 年度厚生労働省告示 375 号）に、地方公共団体等が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。

その中でも、昨年に続き、以下の事項を重点として要望します。

要望 3-①

小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を受けられるよう、切れ目のない医療体制を作ってください。

名古屋市立大学医学部・同付属病院で、切れ目のない医療体制に対応できる医師の増員・育成などを行ってください。

基本方針 第三（2）オ

国は、…成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

先天性心疾患の場合、成人を迎える患者が多くなっており、その対応は小児科医師だけでは絶対的に医療不足となります。成人医療に従事する医師の協力が促進できる取り組みが必要です。

回答（子ども青少年局子育て支援課）

成人後の切れ目ない医療体制につきましては、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本方針（厚生労働省告示第 431 号）」を踏まえ、「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ついて」が示され、別紙として「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」（以下「都道府県向けガイド」という。）が取りまとめられました。「都道府県向けガイド」の中で、「移行期医療支援体制には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の

2つの柱があるものと考えられる。」と書かれております。

移行期医療支援体制の構築については、都道府県が主体となり進められているところですが、本市におきましては、患者及び家族に対する相談支援事業及び相互交流支援事業の実施を通じて、患者の自律（自立）支援に取り組んでおります。

今後も移行期医療支援体制に関する国の動向を注視しつつ、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、引き続き長期療養を必要とする児童等の健全な育成を推進してまいりたいと考えております。

回答（総務局大学政策室）

名古屋市立大学病院では、スムーズな引き継ぎができるよう小児科医師と関連する各科医師が連携し、患者様の病状に応じて適切な診療科へ個別に紹介しています。引き続き連携を図りながら医療を提供してまいりたいと考えております。

要望3-②

在宅患者の喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください

基本方針 第四（2）ウ

国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める

県内の喀痰吸引研修（1号・2号）は、実際としては施設に勤務する介護職員中心の研修になっており、在宅での喀痰吸引できる介護職員が研修を受ける機会が少ないです。今後、名古屋市の特別養護老人ホームにおいて喀痰吸引研修が行われる場合、一定比率で在宅対応ヘルパーも受入れていただくなど、在宅患者への喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

昨年回答に「福祉人材育成支援助成」を行っており、喀痰吸引研修につきましても経費助成の対象としている」とありましたが、その利用状況をお知らせください。

回答（健康福祉局介護保険課）

本市では、平成27年度から平成29年度までを対象期間とした、第6期介護保険事業計画において「医療対応型特別養護老人ホームの整備」を位置付け、整備を行っておりますが、その特別養護老人ホームにおいては、市内の特別養護老人ホーム向けに喀痰吸引等の医療的ケアにおける研修等を実施いただくこととしております。

喀痰吸引研修機関の指定が都道府県において実施されていることもあり、受講の機会の確保等について、市において対応できることは限られてしまいますが、医療対応型特別養護老人ホームの運営法人に対しまして、ご要望の内容を伝えてまいりたいと考えております。

また、福祉人材育成支援助成において、喀痰吸引研修に対しましては、平成28年度は45名の方に経費助成を行っております。

要望 3-③

難病患者支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。
患者・家族、患者会が参加できる難病対策地域協議会を設置して下さい。

基本方針 第七(2)オ

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める

「名古屋市難病対策支援ネットワーク会議」設置、「難病患者サポートブック」準備ありがとうございます。

昨年回答に「医師等の専門職による医療生活相談、患者・家族の交流会、病気の理解を深めていただくための講演会などを開催するほか、保健師などの専門職がご家庭を訪問し相談に応じるとともに、必要に応じた情報提供や関係機関等との連絡調整などの個別支援を行っております」とありました。難病患者支援の中心となる保健所強化・保健師増員をお願いします。

また、各保健所などの難病関連企画についての情報共有を進めてください。

回答（健康福祉局健康増進課）

本市では、各保健所におきまして、難病患者の方やご家族の療養生活上の不安や悩みを軽減できるよう、医師等の専門職による医療生活相談、患者・家族の交流会、疾病に関する講演会などを開催するほか、保健師などの専門職がご家庭を訪問し相談に応じるとともに、必要に応じた情報提供や関係機関等との連絡調整などの個別支援を行っております。

また、こうした取り組みと併せ、保健所を中心とした地域における支援機関等とのネットワークにより、連携して難病患者の方やご家族を支える体制を築くことも保健所の役割であると認識しております。

こうしたことから、貴団体にもご参加いただきました「名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議」を、本市の難病対策地域協議会と位置付け平成 28 年度より開催するなど、関係機関等との連携の緊密化などに努めるほか、研修の実施などにより、保健師をはじめとする難病患者支援に関わる職員の専門性の向上にも努めております。

引き続き、これらの保健所における難病患者支援の強化に努めるとともに、保健所で実施する医療生活相談などの各種事業や「難病患者サポートブック」など、患者支援に関する各種の情報が広く行き届くよう努めてまいります。

要望 3-④

小児慢性特定疾病児童等への支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をしてください。

基本方針 第八(2)カ

小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する

小児慢性特定疾病児童等地域協議会の設置と事業、ありがとうございます。

小児慢性特定疾病受給者数（平成 28 年度：1,612 人）は、疾病患者数に比し、少ないと感じられます。該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることを促進してください。

回答（子ども青少年局子育て支援課）

本市では各保健所におきまして、小児慢性特定疾病児童等に対して、医療費助成・相談等を実施しております。

また、保健師は、子どもから高齢者まで、疾病、障害の有無にかかわらず、地域住民の方々を対象にした健康支援を行っております。

昨年度から開始した小児慢性特定疾病児童等とその家族に向けた講演・交流会も、今年度は回数を増やし、開催場所や開催する曜日の工夫をして実施しているところです。そして、参加者の講演・交流会での様子について保健所と情報を共有しております。また開催のお知らせは、広報なごやでも行っており、小児慢性特定疾病についての情報提供にもなり得ると考えます。

今後も、自立支援事業の実施や、研修等を通じて保健師の専門性を高め、小児慢性特定疾病児童及びご家族の方を支える体制の強化に努めてまいります。

要望 3-⑤

「世界希少・難治性疾患の日」イベントの共同開催を検討してください。

名古屋市施設でのポスター掲示、チラシ配布などに協力ください。

市立図書館で、「世界希少・難治性疾患の日」に向けた、難病関係蔵書のコーナー展示などにご協力ください。

基本方針 第九（2）ア

地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

昨年は、ご後援、名古屋市鶴舞図書館でのコーナー展示、ポスター掲示などご協力いただき、ありがとうございました。

今年も同様にご協力いただきますようお願いいたします。また、掲示ポスターの増加、チラシの活用、コーナー展示図書館の増加と、市としてのRDD共同開催も検討してください。

回答（健康福祉局健康増進課）

難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等について市民の理解が深まるよう啓発活動に努めることは、本市として取り組むべき事項であると認識しております。

各種の団体が開催するイベントにご協力させていただくことも、本市における啓発活動の一環であると考えておりますが、多くの団体が様々なイベント等を開催されている状況を鑑みますと、後援という形でご協力させていただくことが適切であると考えております。

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントは、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指すものであり、その趣旨には本市も賛同しておりますので、引き続き、後援させていただき、イベントの周知等についてご協力させていただきたいと存じます。

なお、本市施設でのポスター提示等につきましても、保健所などにおいて引き続きご協力させていただくことを予定しております。

回答（総務局総務課）

市庁舎内の掲示板は、名古屋市主催もしくは共催の掲示物、または他官公庁の発行する示物等で、担当課からの依頼があれば掲示することが可能です。

また、庁舎内施策PRスペースにおいて、担当課の施策に関わるチラシ等を配架することが可能です。

回答（教育委員会鶴舞中央図書館）

名古屋市図書館では、市民の皆様の自由な読書や情報の収集に応えるため、さまざまな意見・考え・主張などを市民の皆様に提供するために、多様な観点にたって、幅広く公平に資料を収集しております。

また、時季等に応じた興味関心にお応えするため、成人・児童それぞれの対象を意識し、分類番号順に並ぶ書棚とは別の展示コーナーに、特定のテーマについての関連資料を並べるなど、より多くの来館者が手に取りやすいように工夫しております。

展示コーナーにつきまして、皆様の幅広い興味関心や多様な考え方にお応えするよう、なお一層努めてまいりますので、ご理解賜りますようお願いいたします。

なお、鶴舞中央図書館においては、昨年度に引き続き「世界稀少・難治性疾患の日」に向けたテーマの展示の実施を予定しております。

要望4 指定難病患者の負担軽減策を講じてください。

名古屋市の福祉医療費助成制度拡大はありがたく受け止めています。

指定難病取得が進まない理由として「臨床調査個人票」取得費負担と、申請または更新手続きの煩雑さがあげられています。神経難病など進行する疾病では臨床調査個人票の毎年提出は不要ではないでしょうか。

国への働きかけをはじめ、これらの患者負担軽減策を講じてください。

昨年回答に「給認定の申請手続きにおいて必要となる、各種の添付書類の分かりやすいご案内や、書類の記載方法などの丁寧な説明に心がけ、申請者のご負担が少しでも軽減できるよう努めてまいります」「平成30年4月より指定都市が行うこととされているため、本市においても、円滑な移行に向け準備を進めているところでございます」とありましたが、どのような検討がされたのかお知らせください。

特定医療費の支給に関する事務が名古屋市に移管しますが、更新申請者が名古屋市民であれば、名古屋市内で共有できるデータである住民票や課税状況が確認できる書類などの提出はしなくてすむようにしてください。

回答（健康福祉局健康増進課）

難病法に基づく医療費助成の対象は、病院等における診療や薬剤の支給、訪問看護などに係るものであり、「臨床調査個人票」などの文書料は助成の対象とはなっておりませんが、こうした取扱いは、他の医療費助成制度についても同様であると認識しております。

本制度は支給認定を受けることにより、治療等に要する費用の負担が一定の自己負担上限額までとなる制度であり、申請手続きに必要な「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。

しかしながら、支給認定の有効期間は原則1年とされているため、毎年の更新手続がご負担となっていることは認識しております。これまでも都道府県から国に対し支給認定の有効期間の延長を提案しておりますが、国は特定医療を受けることの必要性を適切に確認する必要があるとの理由により、有効期限の延長は行なわないこととしております。

本市といたしましては、様々な工夫により、更新手続の煩雑さを少しでも解消することで、ご負担が軽減できるよう努めていく必要があるものと認識しております。

現在、平成30年度の特定医療費の支給に関する事務が本市へ移管することに伴い、各種の準備事務を進めておりますが、申請に関するご案内をより分かりやすく記載することや、居住地や課税状況などに関する書類の提出については可能な範囲で不要とする方向で検討しております。

要望5 防災対策を進めてください。

要望5—① 患者・家族が気軽に、多数が参加できる防災訓練を検討ください。

防災訓練などへの患者・家族の参加を増やすことが大切です。長時間のイベントでは患者・家族の参加は難しいです。気軽に参加でき、防災意識を向上させることができるような工夫をお願いします。

回答（防災危機管理局地域防災室）

本市では指定避難所開設・運営訓練をはじめ、広く地域で防災訓練を行っていただいております。各訓練におきましては、高齢者・障害者の方への対応についても想定した訓練を実施していただいているところでございます。

また、障害の当事者をはじめ、福祉関係者にも訓練に参加していただくことで、地域内の連携や、障害のある方への配慮について理解を深めるなど、より実践的な訓練とすることも目的としております。今後も訓練内容を充実させ、多くの方にご参加いただけるよう努めてまいります。

要望5—② 災害時の移送について、けが人や病人の移送はもちろん、障害者や透析患者の移送（病院、避難所、福祉避難所）について、名古屋市の計画を充実させてください。

回答（健康福祉局監査課）

避難所から病院や福祉避難所への移送につきまして、福祉避難所となる福祉施設をはじめとした事業者の協力を得ながら実施することになると考えております。また、名古屋市地域防災計画では、人員を輸送するための車両の確保につきまして、交通局及び民間各社から調達することとしているほか、平成29年3月に、愛知県が愛知県タクシー協会等と協定を締結し、要配慮者や傷病者の搬送業務の協力を得られることとなったことから、その活用も含め、検討してまいります。

要望5—③ 人工呼吸器、酸素、医療器具などの民間企業などとの協定も検討ください。

人工呼吸器を使用している在宅患者の予備バッテリーは1本（8時間程度）といわれています。停電時対策など企業として毎月訓練してみえるところもあると聞いています。民間企業との協定も検討ください。

回答（健康福祉局環境薬務課）

災害時における医薬品、医療機器、医療用ガス等の供給に関しましては、愛知県が、愛知県医薬品卸協同組合、愛知県医療機器販売業協会、（一社）日本産業・医療ガス協会東海地域本部等と協定を締結しております。

災害時は、救護班等からの要請により保健所が供給業者から調達を行いますが、必要な場合は県の協定により供給を受けることができますので、よろしくお願いいたします。

要望6 医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するために、学校に看護師を配置して下さい。

厚労省の「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の文中に、「医療的ケアを実施する看護師等の配置または活用を計画的に進める」とあります。

医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するためには看護師などの配置が必要です。

同行・付添などを求められることは、保護者が離職せざるを得ない結果となることにもつながります。

回答（教育委員会指導室）

名古屋市では、医療的ケアの必要な児童生徒に対し、看護介助員の配置を行っております。

JR 鶴舞駅北口にエレベータを設置してください

平成 29 年 11 月 29 日

NPO 法人愛知県難病団体連合会事務局長 牛田正美

日頃から、JR 利用者の利便向上に取り組んでいただきありがとうございます。

NPO 法人愛知県難病団体連合会は難病を中心とした 24 の患者会（総勢 9,200 人）が参加している組織です。

JR 鶴舞駅は、当会に所属している方だけでなく、車いす利用者を含む、多くの患者が名古屋大学病院（名大病院）への通院のために利用させていただいています。

しかし、JR 鶴舞駅エレベータは名大病院と反対側の南口に設置されています。難病患者を含めた名大病院通院患者のバリアフリー向上のため、名大病院側である北口にエレベータ設置をお願いいたします。

東海旅客鉄道株式会社からの返信メール（平成 29 年 12 月 4 日）

いつも JR 東海をご利用いただきありがとうございます。

駅設備につきましては、お客様が快適にご利用頂けるよう、ご利用状況に応じて、各種設備や案内の設置、改良を行っております。

鶴舞駅については、駅のバリアフリー化にあたり、国・名古屋市と協議の結果、平成 11 年度に地下鉄との乗換等にご利用するお客様の多い公園口改札側にエレベーターを設置した経緯がございます。

あいにく、現時点で鶴舞駅名大病院口側へのエレベータ設置の予定はございませんが、この度、牛田様よりいただきましたご意見につきましては、今後の業務運営の参考とさせていただきます、引き続き、快適にお客様がご利用いただけますよう駅内の環境整備に努めてまいります。

今後ともご利用いただきますよう、よろしく願い申し上げます。

第46回大会は以下のように取り組みます

と き 9月17日(敬老の日)

13:30~16:00

ところ ウィンクあいち小ホール



講演テーマ:

膠原病診療の最新情報

講師 東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
リウマチ性疾患薬剤疫学研究部門特任教授

針谷正祥(はりがい まさよし) 先生

リウマチ学会指導医・専門医

内科学会認定医・総合内科専門医

愛難連の主な予定

- | | | |
|-------------------|--------|--|
| 0209(金) | | 愛知県図書館難病書籍展示コーナー開設 |
| 0217(土) | | 鶴舞図書館難病書籍展示コーナー開設(3月15日まで) |
| 0225(日) | | RDD in あいち |
| 0303(土) | 14:00~ | 県医師会難病相談室「難病講演会」
(名古屋コンベンションホール)
HAL医療用下肢タイプによる
神経・筋難病のサイバニクス治療について |
| 0414(土) | 10:00~ | 愛難連理事会・ |
| | 13:00~ | 難病カフェ |
| 0513(日) | 13:00~ | 愛難連通常総会 |
| 0520(日) | | JPA総会(損保会館) |
| 0521(月) | | JPA国会請願行動 |
| 0609(土) | 10:00~ | 愛難連理事会・ |
| | 13:00~ | 難病カフェ |
| 0825(土) | 10:00~ | 愛難連理事会・ |
| | 13:00~ | 難病カフェ |
| 0901(土)または0902(日) | | 愛難連防災交流会(講師要請中です) |
| 0917(敬老の日) | | 愛難連第46回大会 |
| 1007(日) | | 名古屋市障害者連絡会「ひろば」 |
| 1013(土) | 10:00~ | 愛難連理事会・ |
| | 13:00~ | 難病カフェ |
| 1208(土) | 10:00~ | 愛難連理事会・ |
| | 13:00~ | 難病カフェ |
| 9月~12月 | | 難病ピアサポーター養成講座(予定) |
| 10月27(土)~28(日) | | JPA東海ブロック会議(愛知開催) |

難病カフェ 開きます

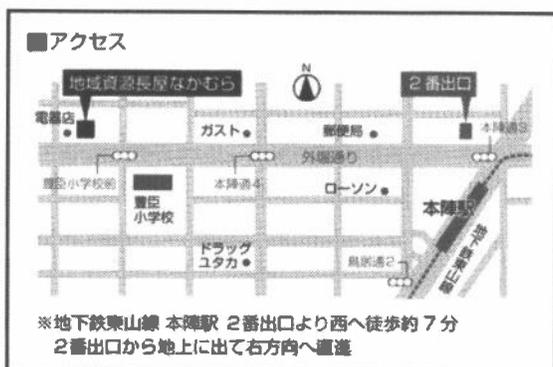


会場 愛難連事務所前オープンスペース
名古屋市中村区本陣通り 5-6-1
地域資源長屋中村 101

開催日 原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00
開催予定

H30年2月10日、4月14日、6月9日、8月25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

難病患者・家族と関係者希少難病の方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
一人で悩まずにカフェに来てください。

これまで、4回の難病カフェを行ってきました。
毎回、患者本人の方や支援者の方が参加いただけています。
ピアサポーター養成講座受講者の方も都合がつけば参加ください。
ワイワイガヤガヤとフリートーク、交流の場としてもご活用ください。

愛知県医師会主催 平成29年度難病講演会が開催されます。

とき 3月3日（土） 14:00~16:00

ところ 名古屋コンベンションホール3階メインホール

名古屋市中村区平池町 4-60-12

演題 「HAL 医療用下肢タイプによる神経・
筋難病のサイバニクス治療について」

講師 独立行政法人国立病院機構新潟病院 院長 中島 孝 さん

問い合わせ先 TEL 052-241-4144（愛知県医師会 医療安全・難病相談室）

難病カフェ みかわ

も開催されます

ご興味ある方はどなたでも参加できます。
難病のための情報発信基地・情報共有・
想いの共有の場です。



開催場所 ナーシングホーム OASIS 知立
知立市東上重原 2 丁目 73 番
TEL 0566-91-7456

主 催 居宅介護支援事業所道しるべ みかわ

開催予定

- 2月14日(水) 午後2時～4時
内容：訪問入浴のデモンストレーション「初めての訪問入浴楽しみ！」
- 3月14日(水) 午後2時～4時
内容：難病の医療費助成について 「何だか難しそう、でも知りたいね」
- 4月11日(水) 午後2時～4時
内容：呼吸器の勉強会 「人工呼吸器？どんなんだろう」
- 5月9日(水) 午後2時～4時
内容：リハビリテーションの実際 「みんなで体を動かしましょう」
- 6月13日(水) 午後2時～4時
内容：介護保険と総合支援法併用プラン「ケアマネージャー必見！」

【内容が変わる場合もあります】

この難病カフェは、愛難連ピアサポーター養成講座の受講いただいた方が中心になって取り組まれています。

愛難連としても、このような取り組みが広がることを期待し、一緒になって取り組んでいきます。

☆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。

患者会活動を啓蒙から、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

【お問い合わせ先】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/

難病自販機（自主財源確保とりくみ） 6台目が設置できました

ナーシングホーム OASIS 知立様のご協力を頂き設置することができました。



NPO (特定非営利活動) 法人
愛知県難病団体連合会

この自動販売機による売上金の一部は
「愛知県難病団体連合会」へ
寄付されます。

～あなたの1本を難病支援に
役立ててみませんか～

5台目はシェアハウストマトさんに設置させていただいています。
(中川区本前田町 33)

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

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)
(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9,200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