

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31年2月20日発行 ANG 339号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第99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30年度愛知県・名古屋市話し合いの報告

愛難連第47回大会のお知らせ

難病カフェのお知らせ

日本医学会総会「難病シンポジウム・

世界に誇る日本の難病対策」のお知らせ

平成30年度愛知県・名古屋市話し合いの報告…………… P 2～P 16

日本医学会総会「難病シンポジウム・

世界に誇る日本の難病対策」のお知らせ…………… P 17

愛難連第47回大会・難病カフェのお知らせ…………… P 18

県医師会難病相談室のご案内…………… P 19

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・名古屋市との話し合いの報告

愛知県知事あてに11月9日付で要望書提出・平成31年1月23日付回答でした。

名古屋市長あてに11月9日付に要望書提出・平成30年12月14日付回答でした。

1月27日(日)に、愛難連臨時総会で回答内容を検討し、重点的に話し合いする項目と、回答に対する再コメント内容を確認し、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

日時 平成31年2月6日(水) 13:30~14:30 愛知県との話し合い

15:00~16:00 名古屋市との話し合い

場所 愛知県自治センター 6階 第602会議室

参加者

愛知県からは、健康対策課杉浦課長をはじめ、障害福祉課、就業促進課、児童家庭課、文化芸術課から合計10人、名古屋市からは、広聴課加藤課長をはじめ、健康増進課、障害福祉課から合計7人の参加いただきました。

愛難連からの参加者は10患者会と賛助会員合わせて16人が参加しました。

話し合いは、愛難連牛田事務局長が、臨時総会での検討内容を踏まえて再コメント内容を一括して報告し、それに対する県・市の再回答をうけて話し合いしました。

話し合いの重点としたのは「防災対策・停電対策」(発電機・予備バッテリー補助)、および、「難病患者生活実態調査に取り組んでください」、「ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします」でした。

「災害・予備バッテリー」について、県 ALS 協会機関紙に掲載された「台風24号の41時間停電を経験して」の記事内容紹介や、他都市の事例など何人もの方から発言を頂き、「電源の必要な医療機器を利用している患者にとって停電対策は生命に直結する課題」であり、優先されるべき課題であること、人工呼吸器患者の実態調査の必要性は分かっていたのではないかと思います。

「生活実態調査」については、難病患者は医療との関係が大きな特性であり、障害者対象の調査とは調査項目が異なることを指摘しました。

「ヘルプマーク配布」については、名古屋市内の多くの病院での配布ができるようになったことにはお礼を述べ、引き続き難病医療ネットワーク関連病院および、名古屋市地下鉄の大きな駅での配布を求めました。

県・市とも1時間の話し合いでしたが、患者・家族の実態と想いを伝えることはできたと思いました。

愛知県への愛難連平成30年度要望内容と回答・再コメント

愛知県知事あてに11月9日付で要望書を提出し、1月23日付で回答いただき、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

1. 日時 平成31年2月6日（水）（水） 13：30～14：30 愛知県との話し合い
15：00～16：00 名古屋市との話し合い
2. 場所 愛知県自治センター 6階 第602会議室

1 現行の福祉医療制度を継続してください

難病患者には、経済的理由から医療中断される方もいます。
現行の福祉医療制度を継続してください。

（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については、当面は、現行の制度を継続してまいりたいと考えております。

（愛難連の再コメント） よろしく申し上げます

2 防災対策・停電対策

近年、災害が大きく、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長期間になっています。人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。人工呼吸器使用の在宅患者（愛知県内で500人ほど）のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度とされています。こうした状況の中で、命を守るための「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。

参照：東京都在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

- 補助対象物品
- | | |
|---------|-----------------|
| ①自家発電装置 | （基準額 212,000 円） |
| ②無停電装置 | （基準額 41,100 円） |

（健康対策課 難病対策グループ）

本県では、現在、人工呼吸器使用の在宅患者を対象とした発電機・予備バッテリー購入の補助は行っておりません。
人工呼吸器を使用している在宅難病患者にとっては、停電対策は生命に直結する課題であるため、保健所において人工呼吸器を使用している在宅難病患者の把握と対応に努めるとともに、他県の状況等を注視してまいりたいと考えております。

（愛難連の再コメント）

対象者は「小児」が多くなっています

「予備バッテリーを備えている方は半数程度」との私たちの指摘はどう受け止めたのでしょうか。制度があることと実際の利用状況は異なります。

「停電対策は生命に直結する課題」 優先されるべき課題です
「把握と対応に努める」 どのように把握するのか説明してください
対応の具体的な内容を説明してください

「他県の状況等を注視」

東京都も東日本大震災後に事業化しており、「注視」している間に災害・停電が発生したら対策は後手にまわります

H23年4月8日付厚労省医政局指導課の事務連絡「停電に係る在宅医療患者への対応について」が示している「適切な指導の実施」をお願いしたい

3 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

官公庁の障害者雇用率水増し問題は障害者の就労機会を奪う、許されないことです。

難病患者は障害者福祉サービスの対象としていただきましたが、「手帳」のない難病患者は「雇用する企業の側の準備ができていない」ことを理由に企業障害者雇用率の対象とはされていません。国に対し、障害者雇用率の対象に含めるよう働きかけてください。

難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有る無しにかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。

就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。

スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

(1) (就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ)

本県の障害者雇用に係る施策においては、手帳の有無のみをもって対象者を特定することなく取組を進めているところですが、障害者雇用促進法の規定に基づく取扱いについては、国の所掌となるため、県の立場から独自に取組（働きかけを含む）を行うことは困難であると考えております。

(2) (労働福祉課 調査・啓発グループ)

本県では、国（厚生労働省）が進める治療と職業生活の両立に関する支援制度を広く周知、利用を促進することで、がん、脳血管疾患など病気を抱える従業員が仕事をもちながら治療をし、就労の継続につながる取組を行っています。

具体的には、国が策定した「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」を中心に、中小企業で従業員の離職防止につながる職場環境整備が行われるよう、ガイドラインの概要、支援機関、支援制度を盛り込んだ「治療と仕事の両立支援のために」（A4、16ページ）を平成30年度に作成し配布してまいります。

特に難病疾患につきましては、ガイドラインに就労支援を行う支援機関として国が県下に設置したハローワークにおいて実施することが記載されています。

ハローワークでは、「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センター（※）等と連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行うと紹介されています。

本県としましては、先に述べました当該難病患者の支援機関を紹介する国のガイドラインを含めた「治療と仕事の両立支援のために」のパンフレットを広く周知して難病患者を含めた病気を抱えた従業員の治療と仕事の両立支援に取り組んでまいります。

※難病相談支援センター

難病の患者の療養生活に関する各般の問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県及び指定都市に設置されている。

(愛難連の再コメント)

「県の立場から独自に取組（働きかけを含む）を行うことは困難」との考えには同意できません。国に対して難病患者も障害者雇用率に含めるよう働きかけてください。

「治療と仕事の両立支援のために」パンフレットについて説明してください

4 難病ピアサポート事業が進むような環境整備に取り組んでください

愛難連が主催し、愛知県・名古屋市からご後援いただいています難病ピアサポーター養成講座は3年間実施し、毎年30人ほどの受講者でした。

精神疾患分野では「在宅移行促進」という内容で、愛知県精神保健福祉士協会に事業委託され、患者会の方も病院・在宅などに同行訪問されています。

ガン分野では、行政との共同でのガンサロン・病院出張ピアサポートなどが各地で開催されています。

難病患者についても、難病患者が参加しやすい病院などでの難病サロン開催に向けた努力をしています。そうしたことが進むような環境整備にご協力ください。

(健康対策課 難病対策グループ)

難病ピア・サポーターの養成については、患者・家族への支援を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難病ピア・サポーター養成講座を引き続き後援するなど、継続して協力してまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント) 引き続きご後援をお願いします。
保健所などの交流イベントなどの周知・広報を強めてください。

5 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

愛知県では受給者証は「医療給付を目的として発行」とされ、他の福祉サービス利用では使えません。

名古屋市では、市営駐車場・施設など利用の際に、受給者証が障害者手帳と同等に扱われています。(障害者福祉サービス・名古屋市の事例)

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。

難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手帳応接も視野に入れた取り組みをお願いします。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

航空旅客運賃の割引など、障害者手帳所持者に対するサービスが広く適用されている場合がありますが、公営の駐車場や施設などを利用する際のサービスについては、当該施設を設置管理する市町村の判断によるものと考えております。

また、県立施設における障害者の利用料等の減免サービスについては、障害者の社会参加促進を目的として、障害者手帳の交付を受けている方に対して、さらに、重度の場合はその付添者に対しても、入場料等を無料又は減免としているところです。

障害者手帳が一定程度以上の障害に該当している方に対して交付されている状況を踏まえれば、医療給付を目的とする特定医療費受給者証をもって、直ちに障害者手帳所持者と同様の扱いとすることは、慎重な検討を要し、国や他県などの状況を注視してまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

平成 25 年 4 月に「障害者総合支援法」が施行され、難病患者も障害者福祉サービスが利用できるようになりました。また、平成 27 年 1 月に難病法が施行され、指定難病にはそれまでの特定疾患にはなかった重症度が導入されました。現在の特定医療費受給者証取得者はこの重症患者だということを含めて慎重な検討をお願いします。

6 レスパイトケアを充実させてください

ヘルパーは不足しており、在宅療法を続ける患者の家族にとって必要な、夜間の定期巡回訪問介護や夜間対応型訪問介護はなかなか来ていただけない状況が続くなど、家族負担は増えており、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

医療保険にレスパイトケアの項目はなく、検査入院などの名目での対応となっています。行政が直接に必要なベット数を確保するなどの対応も必要ではないでしょうか。

参照：東京都在宅難病患者一時入院 事業

(健康対策課 難病対策グループ)

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ることから、一律にベッドを確保することは難しいと考えております。

医療機関としての受入体制は、愛知県難病医療ネットワーク事業により、難病診療連携拠点病院（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おります。

拠点病院及び協力病院において、平成 29 年度は 1,972 件の相談を受付け、そのうちレスパイト入院に関する相談は 16 件で、内容は、他院への調整や情報提供などでした。

(愛難連の再コメント) 拠点病院及び協力病院における相談件数の年度ごとの変化を教えてください

7 難病患者生活実態調査に取り組んでください

難病患者の臨床個人調査票は医療研究のためのデータ収集としての性格もあります。軽症患者をその収集対象から外してしまうことは、軽症者の重症化をできる限り遅らせることから離れていくことです。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。

調査項目の設定について当事者団体の意見を反映させた調査を実施してください。

参照：日本弁護士連合会が提案した調査項目（2015年7月）

- ①医療、②雇用、③子どもの生活実態、④教育、⑤虐待、⑥福祉制度、⑦所得水準

(健康対策課 難病対策グループ)

昨年度から今年度にかけて厚生労働省の「生活実態を把握する研究班」により、難病患者の生活実態調査が行われております。

この調査の目的は、「難病患者の医療・生活・福祉などに関する生活実態を把握し、今後の生活の向上と支援改善に向けた対策を検討すること」及び「経過措置前後における変化を把握すること」とされておりますので、本県が独自に生活実態調査を実施する予定はございません。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

なお、本県では、障害者基本法に基づく障害者計画の策定にあたって、難病患者を含む県内の障害のある人を対象に「障害者基礎調査」を実施しておりますので、そうした調査も活用し、難病患者が地域生活を送る上での課題の把握等に努めてまいります。

(愛難連の再コメント)

平成 29 年度厚労省研究事業「難病患者の生活実態調査～難病法施行を受けて」の結果は既に報告されており、調査内容は、属性、疾患名、発症時期、利用制度、「受療行動」、自己負担、家族状況、「療養状況」、就労状況、「病状・医療」、日常生活の自立度、ADLの自立度、過去1年外出頻度、目的、困ること、受けているサービス・利用制度等でした。平成 30 年度も継続した調査・研究が行われています。

「障害者基礎調査」は医療との関係など調査内容が異なる部分があり、難病患者の生活実態を把握することはできません。難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。

要望 2 でものべましたが、人工呼吸器利用患者の実態把握は特別に重要です。

8 難病患者等ホームヘルパー養成事業に取り組んでください

難病患者をケアするヘルパーは「多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識技能」が必要です。

厚労省も平成 27 年 3 月に「療養生活環境整備事業実施要項」の中で、実施主体を都道府県または指定都市とした「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」を定めています。愛知県では民間

に委託して実施してみえます。

静岡県では県が直接に研修を開催しています。

受けやすい研修とするために、愛知県としての直接開催をお願いします。

(健康対策課 難病対策グループ)

本県では、厚労省の定めた「療養生活環境整備事業実施要項」の「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」による研修は開催していません。

なお、本県、名古屋市及び愛知県医師会の共催で、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー、福祉相談員等、難病患者の支援に関わる方を対象に「難病患者に関する知識を習得させ、難病患者の福祉の向上を図ること」を目的とした「難病講習会」を昭和 56 年度から毎年度開催しております。

今年度は、10月17日、10月25日及び11月2日の3日間で開催し、延べ353人の方にご参加いただきました。(そのうち15人が介護職やケアマネージャーの方でした。)

今後も、難病講習会を開催するとともに、介護職の方にもこの難病講習会に積極的に参加していただき、難病患者に関する知識を習得していただくことにより、難病患者に対する適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識を身につけていただきたいと思います。

(愛難連の再コメント)

「難病講習会」は大切なとりくみです。私どもにも案内をいただけるようお願いします。対象を介護職やケアマネ等に広げるには会場の検討も必要と思います。

※ 静岡県は直接、参加費無料で開催しており、ケアマネージャーも対象とし幅広く開催しており100名定員で開催しています。

研修内容として、

(1) 難病に関する行政知識 (講師 静岡県職員)

(2) 難病に関する基礎知識 (講師 医師)

となっています。愛知では () が講師です

9 保健所体制を強化し、保健師を増員してください。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など関係機関と連携の要としても必要不可欠です。

とりわけ、在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援のためには、回数・内容ともに充実が求められます。

また、重症難病患者には個別の災害時避難訓練の実施が求められます。

(健康対策課 難病対策グループ)

保健所において、指定難病の認定申請にあわせて保健師による面接を行うことで、在宅難病患者及びその家族に対する支援のための把握に努めております。

また、医療依存度の高い在宅難病患者宅への訪問につきましては、難病患者地域ケア推進事業において、保健師等による家庭訪問の実施、重症難病患者への訪問相談を実施しております。平成 29 年度は、訪問相談事業を延べ 1,182 回、重症難病患者支援事業を延べ 955 回実施しました。

今後も、患者の療養生活実態に応じた難病患者への支援体制については、県内 12 保健所に設置した難病対策地域協議会で協議を進めるとともに、必要に応じて保健師の増員要求をしてみたいと考えております。

また、難病患者を含む災害時要支援者の支援体制については、「市町村のための災害時用配慮者支援体制構築マニュアル」を作成し、市町村の取組を支援しておりますが、保健所においても、重症難病患者の個別支援計画の作成や見直しの支援をとおして、個別の災害対策にも取り組んでいるところです。

(愛難連の再コメント)

訪問相談事業、重症難病患者支援事業の経年での実施状況の変化を教えてください。また、現状が「ニーズを満たしている」のかどうかお聞かせください。

また、災害時の個別支援計画作成件数の経年での増減も教えてください。個別避難訓練の計画あれば教えてください。

10 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください。

指定難病申請時の臨床個人調査票の負担が大きく、申請をあきらめてしまう方もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、毎年の更新が必要かどうか疑問があります。

国に対し、こうした立場での要望をしてください。

また、県としての補助もお願いします。

(健康対策課 難病対策グループ)

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す。

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おります。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。

(愛難連の再コメント)

臨床個人調査票の治療研究への活用は「これから」ではないでしょうか

11 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布

ヘルプマーク配布の取り組みありがとうございます。今期の配布実績はどのようになっているでしょうか。まだまだ利・活用が進んでいないと思われませんが、どのように評価されているでしょうか。今後も継続して配布事業にとりこんでいただくよう要望いたします。その際、今年の要望いたしました、難病患者が受け取りやすい駅・病院などでの配布もお願いします。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

平成30年7月20日の配布開始から11月末までの配布数は約30,000個となっています。

このようにマークの配布が進む一方で、平成30年7月に、一般県民に対して実施した県政世論調査では、ヘルプマークの認知度は約5割(うち意味まで知っているは3割程度)にとどまっていることから、継続的な普及啓発が必要であると認識しております。

また、ヘルプマークの配布に関しては、作成・配布主体が主に市町村になるため、市町村に対して継続的な作成・配布を働きかけるとともに、地域の実情に応じて配布窓口の拡充を検討するよう働きかけております(この結果、名古屋市では、新たに下記の病院で配布が始まっています。)

引き続き、ヘルプマークを必要とする方が、身近な窓口で取得することができるよう市町村と連携し、体制整備を進めてまいります。

- ・名古屋市立大学病院
- ・名古屋市立東部医療センター
- ・名古屋市立西部医療センター
- ・名古屋市立緑市民病院
- ・名古屋市総合リハビリテーションセンター附属病院
- ・独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター
- ・独立行政法人労働者健康機構 中部労災病院
- ・藤田医科大学ばんだね病院
- ・名古屋第一赤十字病院
- ・名古屋第二赤十字病院

(愛難連の再コメント)

県として、難病医療拠点病院・協力病院での配布にとりこんでください

12 小児慢性疾患の移行期医療コーディネーター設置にむけての取組み状況を報告してください

(児童家庭課 母子保健グループ)

「移行期医療コーディネーター」は、今年度に事業化された国庫補助事業「移行期医療支援体制整備推進事業」において、「移行期医療支援センター」(以下「センター」という。)に設置することが示されている職種になります。

その業務は、小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、医療機関等の連携調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期にかかる相談支援であるとされております。

本県では、センターの設置を念頭に、県内医療機関における「移行期医療」の取組みについて聞き取り調査を行っているところであります。

今後ともこうした調査を継続して行い、県内の状況の把握をさらに進めていくとともに、本県におけるセンターの設置に向けた検討を進めていくこととしております。

従いまして、ご要望の「移行期医療コーディネーター」の設置につきましても、センターの設置と合わせて検討していくことになると考えております。

(愛難連の再コメント) 難しい課題ですが、よろしく申し上げます。

13 RDD ご後援・図書館でのテーマ展示に引き続きご協力ください

(健康対策課 難病対策グループ)

RDD (Rare Disease Day 2019 in あいち) につきましては、平成30年12月17日付けで後援名義の使用を承諾しました。また、チラシ及びポスターにつきましても、各保健所及び中核市へ送付し、周知にも協力しております。

今後とも協力してまいります。

(文化芸術課 企画グループ)

県図書館では、昨年度に引き続き今年度も2月に難病に関する資料の展示を実施する予定です。

(愛難連の再コメント) 引き続きよろしく申し上げます。

以上

名古屋市への愛難連平成30年度要望内容と回答・再コメント

名古屋市長あてに11月9日付に要望書を提出し、12月14日付で回答いただき、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

1. 日時 平成31年2月6日(水) (水) 13:30~14:30 愛知県との話し合い
15:00~16:00 名古屋市との話し合い
2. 場所 愛知県自治センター 6階 第602会議室

名古屋市との話し合いについては、患者会などから寄せられた意見もふまえ、要望1「防災対策・停電対策」、要望2「難病患者生活実態調査にとりくんでください」、要望10「ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をおねがいします」の3要望に絞って話し合いました。

1 防災対策・停電対策

近年、災害が大きく、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長期間になっています。人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。

人工呼吸器使用の在宅患者(愛知県内で500人ほど)のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度とされています。

こうした状況の中で、命を守るための「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。

参照：東京都在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

- | | |
|--------|------------------------|
| 補助対象物品 | ①自家発電装置 (基準額 212,000円) |
| | ②無停電装置 (基準額 41,100) |

(健康福祉局健康増進課)

災害などによる長時間の停電時において、人工呼吸器などの医療機器を使用している方は電源の確保が不可欠です。

人工呼吸器の外部バッテリーについては、診療報酬の人工呼吸器加算に含まれることから、人工呼吸器の本体と同様に医療機関から貸与を受けることができます。

東京都の「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」は、在宅難病患者に人工呼吸器療法を実施する医療機関に対し補助金を交付する事業です。

現在のところ本市では、医療機器を使用する方に対する発電機や予備バッテリーの購入補助の制度はありませんが、停電対策は命に直結する大きな課題であると認識しております。

こうしたことから、予備バッテリーなどの災害時の備えについて、引き続き啓発に取り組むとともに、災害時の備えに関する公助の在り方について、他都市の事例も参考にしながら関係部局とともに考えてまいります。

(愛難連の再コメント)

対象者は「小児」が多くなっています

「予備バッテリーを備えている方は半数程度」との私たちの指摘はどう受け止めたのでしょうか。制度があることと実際の利用状況は異なります。

「停電対策は生命に直結する課題」 優先されるべき課題です

「把握と対応に努める」 どのように把握するのか説明してください
対応の具体的な内容を説明してください

「他県の状況等を注視」

東京都も東日本大震災後に事業化しており、「注視」している間に災害・停電が発生したら対策は後手にまわります

H23年4月8日付厚労省医政局指導課の事務連絡「停電に係る在宅医療患者への対応について」が示している「適切な指導の実施」をお願いしたい

2 難病患者生活実態調査に取り組んでください

難病患者の臨床個人調査票は医療研究のためのデータ収集としての性格もあります。軽症患者をその収集対象から外してしまうことは、軽症者の重症化をできる限り遅らせることから離れていくことです。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。

調査項目の設定について当事者団体の意見を反映させた調査を実施してください。

参照：日本弁護士連合会が提案した調査項目（2015年7月）

- ①医療、②雇用、③子どもの生活実態、④教育、⑤虐待、⑥福祉制度、
- ⑦所得水準

(健康福祉局健康増進課)

難病患者の方の生活実態調査については、平成29年度及び30年度の2年にわたり厚生労働省の研究班により行われているところです。指定難病は331疾病と多数であり、希少疾患もあることから全国レベルでの生活実態調査が適していると考えております。

本市においては「第5期名古屋市障害福祉計画」策定に関わる基礎的な資料とすることを目的に、平成28年10月、名古屋市障害者基礎調査を実施いたしました。難病等の方も対象としており、調査の内容は、生活や就労、サービスの利用状況、今後のサービスの利用意向、施策ニーズ、障害福祉に係わる意向等となっています。

調査結果は、今後の難病対策の参考としてまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

平成29年度厚生労働省研究事業「難病患者の生活実態調査～難病法施行を受けて」の結果は既に報告されており、調査内容は、属性、疾患名、発症時期、利用制度、「受療行動」、自己負担、家族状況、「療養状況」、就労状況、「病状・医療」、日常生活の自立度、ADLの自立度、過去1年外出頻度、目的、困ること、受けているサービス・利用制度等でした。平成30年度も継続した調査・研究が行われています。

「障害者基礎調査」は医療との関係など調査内容が異なる部分があり、難病患者の生活実態を把握することはできません。難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。要望1でものべましたが、人工呼吸器利用患者の実態把握は特別に重要です。

3 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。

難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手帳創設も視野に入れた取り組みをお願いします。

(健康福祉局健康増進課)

本市では、難病患者の方の社会参加の促進や経済的な負担の軽減のため、障害者手帳をお持ちでない方への障害者施策の適用拡大に努めてきたところでございます。

難病手帳の創設については、これまでも国における難病対策の在り方の検討の中で議論がなされてきた経緯がありますことから、国において検討する事柄であると考えます。

(愛難連の再コメント)

特定医療費受給者証の提示で名古屋市の各施設が利用できることはありがたく思っています。

しかし、名古屋市障害者福祉のしおり「障害程度別対象事業一覧」の難病覧には〇が一つもないのが実態です。

平成25年4月に「障害者総合支援法」が施行され、難病患者も障害者福祉サービスが利用できるようになりました。また、平成27年1月に難病法が施行され、指定難病に

はそれまでの特定疾患にはなかった重症度が導入されました。現在の特定医療費受給者証取得者はこの重症患者だという事を含めて検討をお願いします。

4 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

官公庁の障害者雇用率水増し問題は障害者の就労機会を奪う、許されないことです。難病患者は障害者福祉サービスの対象としていただきましたが、「手帳」のない難病患者は「雇用する企業の側の準備ができていない」ことを理由に企業障害者雇用率の対象とはされていません。国に対し、障害者雇用率の対象に含めるよう働きかけてください。難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有無にかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

(健康福祉局障害者支援課)

名古屋市が独自で設置しております障害者就労支援センター、障害者雇用支援センター、また国県が設置しております障害者就業・生活支援センターでは、身体・知的・精神の障害者手帳をお持ちの方だけでなく、「手帳」のない難病患者や発達障害者などが就労及び就労継続にお困りの際、相談を承るとともに就労支援をさせていただいているところでございます。

難病患者が障害者雇用率の対象に含めることも含め、身体・知的・精神障害者とともに難病患者の就労支援が推進されるよう、国や県とも連携してまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

国に対して難病患者も障害者雇用率に含めるよう働きかけてください

5 難病ピアサポート事業が進むような環境整備に取り組んでください

愛難連が主催し、愛知県・名古屋市からご後援いただいています難病ピアサポーター養成講座は3年間実施し、毎年30人ほどの受講者でした。精神疾患分野では「在宅移行促進」という内容で、愛知県精神保健福祉士協会に事業委託され、患者会の方も病院・在宅などに同行訪問されています。ガン分野では、行政との共同でのガンサロン・病院出張ピアサポートなどが各地で開催されています。難病患者についても、難病患者が参加しやすい病院などでの難病サロン開催に向けた努力をしています。そうしたことが進むような環境整備にご協力ください。

(健康福祉局健康増進課)

難病患者の方今ご家族が同じような境遇の方と出会い、気持ちを共有することなどは、患者様々ご家族の支え合いに大変役立つものであると認識しております。

こうしたことから、本市の保健センターにおいても患者・家族の交流会を定期的に開催しておりますので、当事者同士の交流や情報交換等の促進に引き続き努めてまいります。

(愛難連の再コメント) 引き続きご後援をお願いします。

保健所などの交流イベントなどの周知・広報を強めてください。

6 レスパイトケアを充実させてください

ヘルパーは不足しており、在宅療法を続ける患者の家族にとって必要な、夜間の定期巡回訪問介護や夜間対応型訪問介護はなかなか来ていただけない状況が続くなど、家族負担は増えており、

レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

医療保険にレスパイトケアの項目はなく、検査入院などの名目での対応となっています。行政が直接に必要なベット数を確保するなどの対応も必要ではないでしょうか。

参照：東京都在宅難病患者一時入院事業

(健康福祉局健康増進課)

国の定める「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」においては、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こととされています。

こうしたことから、愛知県の実施する愛知県難病医療ネットワーク推進事業により、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院においてレスパイト入院に関する調整等を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の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・調整の窓口となっておりますので、本市といたしましては、レスパイト入院に関する相談窓口の周知などにより、レスパイトケアの支援に努めてまいります。

(愛難連の再コメント) 相談窓口の周知をよろしくお願いします。

7 難病患者等ホームヘルパー研修を充実させてください。

難病患者をケアするヘルパーは「多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識技能」が必要です。

厚労省も平成 27 年 3 月に「療養生活環境整備事業実施要項」の中で、実施主体を都道府県または指定都市とした「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」を定めています。

受けやすい研修とするために、名古屋市としての直接開催をお願いします。

また、名古屋市介護職員等キャリアアップ研修事業に難病患者対応職員向け研修を加えてください

(健康福祉局健康増進課)

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業は、「難病の保健・医療・福祉制度」や「難病の基礎知識」など、国の定めるカリキュラムに基づく研修を行うものであり、本市が研修を実施する他、学校法人や医療法人等が行う類似の研修のうち、国の要件を満たすものを当該事業による研修として指定することができるものとされております。

本市においては、介護福祉上の養成校等の行う研修を指定することで当該事業を実施しており、養成校の持つノウハウを活かした専門性の高い研修が実施できることや、本市以外の事業所等の方の受講も可能であることなど、本市の直接開催よりも受講者にメリットがあるものと考えております。

(健康福祉局障害者支援課)

名古屋市内の介護サービス事業所、障害福祉サービス事業等に所属する職員を対象に職員の資質及び利用者の処遇向上を図ることを目的に「名古屋市高齢・障害福祉職員研修」を行っているところですが、研修内容につきましては、今後検討していきたいと思っております。

(愛難連の再コメント)

難病患者等ホームヘルパーの技術・モチベーションの向上にご協力ください

受講者数・推移などを教えてください

※ 静岡県は直接、参加費無料で開催しており、ケアマネージャーも対象とし幅広く開催しており 100 名定員で開催しています。

研修内容として、

(1) 難病に関する行政知識 (講師 静岡県職員)

(2) 難病に関する基礎知識 (講師 医師)

となっています。愛知では () が講師です

8 保健所体制を強化し、保健師を増員してください。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など関係機関と連携の要としても必要不可欠です。とりわけ、在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援のためには、回数・内容ともに充実が求められます。また、重症難病患者には個別の災害時避難訓練の実施が求められます。

(健康福祉局健康増進課)

保健センターの支援体制として、特定医療費助成制度申請時の機会に相談に応じられる体制や職員の資質の向上を図り、患者及びご家族の方の状況に応じた保健師等の家庭訪問による療養生活相談など、地域の関係機関と連携した患者支援の充実に、引き続き努めてまいります。また、平常時から災害時を見据えて、患者、家族、支援者や関係機関を交えた個別支援計画の必要性も踏まえた災害対策に努めてまいります。

9 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください

指定難病申請時の臨床個人調査票の負担が大きく、申請をあきらめてしまう方もいます。難病患者は病状が進行するものが多く、毎年の更新が必要かどうか疑問があります。国に対し、こうした立場での要望をしてください。また、市としての臨床個人調査票取得への補助もお願いします。

(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、指定医療機関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」に係る費用については申請者にご負担いただくこととなります。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が一定の自己負担上限額までとなる制度でありますことから、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。医療費助成の申請についてご相談をいただいた際には、臨床調査個人票に係る費用負担により申請をあきらめる方がないよう、制度の概要などの丁寧な説明に努めてまいります。なお、毎年の更新申請の都度、「臨床調査個人票」を取得いただくことは、受給者の方の大きなご負担になっているものと認識しておりますので、国に対し他の自治体とともに申請手続きの簡素化に関して要望しております。

(愛難連の再コメント) 国に対し、患者の経済的負担軽減を要望ください

10 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をおねがいします

ヘルプマーク配布の取組みありがとうございます。今期の配布実績はどのようになっているでしょうか。まだまだ利・活用が進んでいないと思われませんが、どのように評価されているでしょうか。今後も継続して配布事業にとりくんでいただくよう要望いたします。その際、昨年にも要望いたしました、難病患者が受け取りやすい駅・病院などでの配布もお願いします。

(健康福祉局障害企画課)

平成 30 年 7 月 20 日からヘルプマークの配布を開始したところですが、平成 30 年 8 月末現在で約 8 千個配布しました。本市の平成 30 年度配布見込は他都市の実績を元に算定していましたが、当初の想定を超える配布を行っています。事前の駅、地下鉄、市バスでのポスター掲出や配布開始日の啓発イベントの効果があったものと考えていますが、さらなる利・活用を図っていきたく考えています。

市営地下鉄駅でのヘルプマークの配布については、現状として実施しておりませんが、地下鉄車両の優先席付近に掲出したヘルプマークについて市営交通機関をご利用のお客様にご案内するためのポスターの掲出や車内アナウンス等を実施し啓発を行っています。また、病院での配布については、名古屋市立の病院及び名古屋市の急性期病院のうち公的病院、大学病院にてヘルプマークを配布できるようご依頼しているところであり、すでに配布を開始している病院もあります

(参考)

○配布実施病院

- ・名古屋市立大学病院
- ・名古屋市立東部医療センター
- ・名古屋市立西部医療センター
- ・名古屋市立緑市民病院
- ・名古屋市総合リハビリテーションセンター附属病院

○配布了承病院（今後配布予定）

- ・独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター
- ・独立行政法人労働者健康福祉機構 中部労災病院
- ・藤田医科大学ばんだね病院
- ・名古屋第一赤十字病院
- ・名古屋第二赤十字病院

(愛難連の再コメント) 病院での配布取組みありがとうございます。
地下鉄駅、難病協力病院での配布にもご協力ください

11 RDDご後援・図書館でのテーマ展示に引き続きご協力ください

(健康福祉局健康増進課)

RDD（世界希少・難治腫疾患の日）に関するイベントにつきましては、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、その趣旨には本市礼賛していることから、引き続き後援させていただくとともに、イベントの周知等についてご協力させていただきます。

(教育委員会事務局鶴舞中央図書館)

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應えるため、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、多様な観点にたつて、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は、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、今年度も「世界希少・難治腫疾患の日」に向けたテーマの展示の実施を予定しております。

(愛難連の再コメント) ご後援などありがとうございます。引きつづきご協力ください。

12 難病患者の福祉医療利用を促進してください

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、利用促進にとりくんでください。

(健康福祉局医療福祉課)

福祉医療助成制度における指定難病要件の対象者数につきましては、平成30年度10月末現

在 162 人となっているところです。

指定難病患者の方への制度の周知につきましては、新たに特定医療費受給者証（以下「受給者証」）の送付の際に福祉医療助成制度案内を掲載したチラシを同封しているほか、更新受給者証の送付の際にも同様にチラシを同封し、福祉医療助成制度の周知に努めているところです。

また、難病要件で福祉医療助成制度を利用している方へ、受給者証更新手続きの時期を捉えて、福祉医療助成制度の更新手続きのご案内についてお知らせしております。

今後もすみやかに申請いただけるよう難病患者をけじめ、その家族や介護者への制度周知に引き続き努めてまいります。

(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

(単位:人)

区分	29 年 11 月	12 月	30 年 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	99	97	88	88	86	84	81	84	82	78	81	76
福祉給付 金支給	109	H4	88	89	91	96	96	94	94	94	95	86
計	208	211	176	177	177	180	177	178	176	172	176	162

※各月月末現在の対象者数

(愛難連の再コメント)

難病患者をけじめ、その家族や介護者への制度周知をよろしくお願いします。

以上

「難病シンポジウム」 市民公開講座



世界に誇る 日本の難病対策

グローバル化する日本の医療

参加費無料

- 事前申込不要
- 同時通訳あり

日時

2019年
4月29日(月・祝)
9:00~10:40

場所

名古屋国際会議場
4号館1階 白鳥ホール(南)
〒458-0036 名古屋市熱田区熱田西町1番1号

我が国の難病対策は、昭和47年に厚生省(当時)が研究の推進を主とした「難病対策要綱」を定めて公式に開始された。平成27年1月からは、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律として「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、この法律の中では、医療費助成の対象とする疾病を「指定難病」と呼んでいる。

我が国における難病の定義は、(1)発病の機構が明らかでない、(2)治療方法が確立していない、(3)稀少な疾患である、(4)長期の療養を必要とする、という4つの条件を必要としており、さらに指定難病には、(5)患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しない、(6)客観的な診断基準が確立している、という2条件が加わっている。

指定難病に対する我が国の対策を、医療費助成、啓発活動、研究支援などの面から紹介するとともに、米仏における難病対策も紹介する。

プログラム

国の難病対策について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 田中 彰子

難病情報センターの活動と今後の展望

東京医科歯科大学 名誉教授 宮坂 信之

わが国における難病研究支援体制

(公財)神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センター長 福島 雅典

アメリカにおける難病研究支援体制

NIH(アメリカ国立衛生研究所) 専門家 Dr. Philip J. Brooks

ヨーロッパにおける難病研究支援体制

Orphanet(欧州希少疾患センター) 専門家 Dr. Segolene Ayme

国の難病対策について

(一社)日本難病・疾病団体協議会 理事会参与 伊藤 たてお

討論・質疑応答

座長

遠藤 弘良
宮坂 信之

(公財)難病医学研究財団 専務理事
聖路加国際大学大学院 公衆衛生学研究所長
(公財)難病医学研究財団 理事
東京医科歯科大学 名誉教授

名古屋駅から会場最寄駅までの乗換案内

名古屋駅から、金山経由で

「名古屋駅」から名鉄線・JR 東海道本線・JR 中央線「金山駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



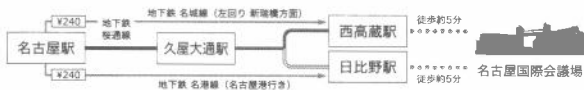
名古屋駅から、栄経由で

「名古屋駅」から地下鉄東山線「栄駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



名古屋駅から、久屋大通経由で

「名古屋駅」から地下鉄桜通線「久屋大通駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



愛難連第 47 回定期大会のお知らせ

シンポジウム 難病患者の就労・治療と仕事の両立支援

・「障害年金」(仮称)のお知らせ

と き 11月4日(月・振替休日) 13:00~

ところ ウィンクあいち小ホール2

難病患者の8割が就労してみえます。

障害者手帳などの所持は2割と推定され、難病患者は「障害者雇用率」にカウントされません。

病気と向き合いながら「新しく就労」される方、就労後に発病し「治療と仕事の両立」が課題の方、就労しながらまたは離職後の「障害年金」受給についてなど、難病患者が直面している就労をめぐる困りごとへの対応を一緒に考えましょう。

就労の相談コーナーも開設いたします。

難病カフェのお知らせ

名古屋会場

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

4月13日(土)、

6月8日(土)、

8月24日(土)、

12月14日(土)

参加費 無料

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。

問合せ先(愛知県難病団体連合会)

TEL 052-485-6655

Mail ainanren@true.ocn.ne.jp



【難病カフェ みかわ】

一人で悩まずにカフェにきてください。

看護師・理学療法士・介護支援専門員もいますので、制度のことや病気のこと相談できます。お気軽にお越しください。

開催予定

2月13日「制度の紹介」

3月13日 難病サロン

4月10日「難病患者を抱える家族の防災について考える」

5月8日 難病サロン

6月12日「人工呼吸器について学ぶ」

7月10日 難病サロン

8月14日「知っておきたい公的社会保障制度」

9月11日 難病サロン

10月9日「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」

11月13日 難病サロン

12月11日「難病カフェみかわのクリスマス会」

会場：ナーシングホームOASIS知立

知立市東上重原2丁目7番

時間：14:00~16:00

連絡先：0566-91-7456

☆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。

患者会活動を個々から、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



【会社名】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

愛知心臓病の会

(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 近藤宅

ペ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) 052-483-3050 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(たんぼぼ会)

(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

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

(TEL) 林宅

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

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)

下垂体患者の会

(TEL) 江口宅

(23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:名古屋市本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101

電話 052-485-6655