

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）

令和3年2月20日発行 ANG 347号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第108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

RDD2021in あいち を開催します

愛難連令和2年度要望への

愛知県・名古屋市からの回答

寄稿

・難病を持つ方のリハビリについて

京都大学経営管理大学院 特命教授 岩尾聡士 先生

・蒲郡市の災害時、停電対応

(蒲郡電源安心ネットワーク)について

蒲郡市医師会長 近藤耕次 先生

・愛知医大パーキンソン病総合治療センターのご紹介

愛知医科大学パーキンソン病総合治療センター

特任教授 斎木英資 先生

RDD2021 in あいち

を開催します

難病啓発パネル展示
患者会資料などの展示

と き 3月6日(土)
13:00~15:00
ところ 金山総合駅連絡通路

図書館での
難病書籍コーナー展示

愛知県図書館
2月13日~3月10日
名古屋市鶴舞図書館
2月20日~3月18日

コロナ禍もあり、例年のような患者・
家族の参加はお願いしません。
県民向けの啓発活動として開催します。

RDD2021
世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

あなたの
じりたい

レア

わたしも
もっと
じりたい

We stand in solidarity with the RARE community

RDD2021 in あいち
3/6(土) 13:00~15:00 金山総合駅 連絡通路
愛知県図書館・名古屋市鶴舞図書館で
難病書籍コーナー展示

RDD(アールディイ)とは?
Rare Disease Dayは世界の難病患者の団結により、
診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の
向上を目指す、スウェーデンで2008年から始まった活動です。
日本でもその趣旨に賛同し、2010年から3月最終日にRDDを
開催し、団結を促すことに大きな反響を呼んでいます。

RDD JAPAN 主催: RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org

オンラインで交流する

「ウィズコロナと患者会活動」動画を作成中です

ユーチューブ、会HPなどにアップする準備を進めています。
視聴できるようになれば、別途ご案内します。

令和2年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和2年11月9日付で要望書を提出し、令和3年2月2日付で回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大第3波が続いており、中止しました。回答についての再質問などは、担当部署に個別に行うこととなります。

= 要望事項と回答 =

要望1 コロナ禍の中での対策をお願いします

①PCR検査の拡充をお願いします

難病患者が生活していく上で必要なヘルパーや介護施設など、密にならざるを得ない職種の方に安全・安心に業務についていただくために、定期的な無料でのPCR検査の拡充をお願いします。「クラスター発生前に手を打つ」ことが必要です。

愛知県医師会の柵木会長は「検査体制は拡充されているが、感染状態が小康状態となった局面では、貴重な検査機器を遊ばせておくべきではない。行政側はクラスターが起きやすい介護施設の従事者の検査を充実させるなど、有効に活用すべきだろう」（10月26日中日）と述べられています。

【回答】 感染症対策課 医療体制整備室・体制整備グループ

クラスターが発生した際の影響が極めて大きい高齢者施設や障害者支援施設等において感染者が発生した場合は、施設等における感染拡大を最小化するために入所者や職員に対し、積極的にPCR検査を実施しております。

また、PCR検査能力については、県衛生研究所における人員、機器の増強に加え、医療機関や大学病院の協力を得るなどして、県全体で1日あたり4,400件以上の能力を確保し、順次拡充を図っております。

さらに、10月26日から新たな外来診療・検査体制の運用を開始しており、現時点で1,453か所指定した診療・検査医療機関において、1日あたり2万9千件以上の抗原検査やPCR検査を実施することが可能となっております。

②在宅患者療養のために必要な資材の優先供給に取り組んでください

この間、手指消毒用アルコールの優先供給を手配いただき、在宅患者に届けることができました。ありがとうございます。

現在は、プラスチックグローブ、酒精綿なども手に入りにくくなっています。現実困っている方がみえます。状況を把握し、愛難連も含めた優先供給の対象に加えてください。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

手指消毒用アルコールの優先供給については、貴会へ優先供給ができるよう国の供給ルート通じて供給要請を行いました。

酒精綿と精製水については、国の「医療的ケア児者の人工呼吸器に必要な衛生用品等の優先配布事業」において個人単位での申込を受け付けており、貴会をはじめ、各保健所や愛知県医師会難病相談室へ情報提供を行ったところです。（第2期分は令和3年1月15日で受付終了）

今後、プラスチックグローブなどの供給においても、国の動向を注視しながら適切に対応をしていきたいと考えております。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

厚生労働省健康局難病対策課より事務連絡のあつた医療的ケア児者の人工呼吸器に必要な衛生用品等の優先配布事業については各保健所、小児科医会会長等へ周知をしております。

【回答】 障害福祉課 医療療育支援室 重症心身障害児者支援グループ

障害福祉課といたしましては、在宅の医療的ケアが必要な障害児者への手指消毒用アルコール及びマスクの配布を行いました。

また、県のホームページにおいて、国が実施する在宅で医療的ケアを受けている障害児者へのアルコール綿及び精製水の優先配布事業の周知を行うなどしております。

③困難が拡大している「介護者（ヘルパー）不足」改善にとりくんでください

同行援護では、介護者利用のための時間はいただけても、コロナ禍で業務に従事することを中止されている介護者の方も多く、実際の利用ができにくくなっています。

困難が拡大している介護者不足を、早急に改善できる対策をしてください。

【回答】 障害福祉課 業務・調整グループ

愛知県では、「新型コロナウイルス感染症緊急包括支援交付金」等を活用し、障害福祉サービス等事業所・障害者支援施設等が関係者との緊急かつ密接な連携の下、感染機会を減らしつつ、必要な障害福祉サービスを継続して提供できるよう、通常の障害福祉サービスの提供時では想定されないかかり増し経費等について補助事業を実施するなど、事業所に対する支援を行っております。

今後も事業を継続していただくために、必要な支援を行ってまいります。

④就労促進・継続のための対策を強めてください

解雇者が6万人を超えています。「テレワーク拡大、障害者に逆風」（中日新聞10月19日）との報道もあります。難病患者の雇用状況はさらに厳しいものとなっていると思われます。障害者・難病患者の雇用状況をどのように把握されてみえるでしょうか。

「治療と仕事の両立」が呼びかけられています。

障害者手帳を所持して見える方は統計上把握されていますが、その中で難病患者がどのくらいみえるのか、また、手帳を持っていない難病患者の就労状況はどうなっているのかはどのように把握されてみえるのでしょうか。

体調の変化もあり、働きたくても働けない患者もみえます。難病患者それぞれの状況は異なります。患者個々に寄り添う相談・支援活動の強化をお願いします。

県内の難病患者の就労支援体制や雇用する側の準備がどのように改善されたのかご説明ください。

【回答】 就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ

県（就業促進課）では、障害者の就労促進のため、初めて障害者を雇用する中小企業に支援金を交付する事業を実施しており、事業の実施にあたり、「障害者の職業紹介状況」に関する情報を、愛知労働局から入手することとしております。

なお、この情報については、愛知労働局において、毎年、「ハローワークにおける障害者の職業紹介状況」として、ホームページ上で公表しています。この公表資料は、ハローワークに求職登録している障害のある方の障害区分（※）毎に新規求職申込件数、職業紹介件数、就職件数等が集計されています。

※区分：身体障害、知的障害、精神障害、発達障害、難病、高次脳機能障害

【回答】 労働福祉課 調査・啓発グループ

愛知県は、国（愛知労働局）、名古屋市、支援機関等とともに治療と仕事の両立支援を推進するチームを構成しており、がん、脳卒中、肝疾患、難病等の病気を抱える労働者が治療を続けながら活躍できる環境整備を目的とした取組を連携して行っています。

県の取組としては、国が策定した「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」を活用して、事業所に治療と仕事の両立への取組を促しているのに加え、令和元年度には、治療と仕事の両立支援に取り組む県内事業所の取組事例を取りまとめた事例集を作成・配布しました。その中で、難病のうち主な病状・留意事項を記載するとともに、難病治療と就労の両立支援に取り組んでいる企業にヒアリングを行い、取組事例を掲載しました。

全国の事業所を対象に行われた厚生労働省の労働安全衛生調査によれば、治療と仕事を両立できるような取組を行っている事業所の割合は平成 29 年の 46.7%から、平成 30 年は 55.8%へとおよそ 19.5%上昇しています。雇用する側にも治療が必要な労働者を受入れる準備は徐々に広まっていると考えられますが、県としては引き続き、関係機関と連携して、治療と仕事の両立への理解と取組を促していきたいと考えています。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

就労相談については、愛知県の難病相談支援センターとしての役割を持つ愛知県医師会難病相談室でも受け付け、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターと連携しながら就労支援を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院に委託して実施している愛知県難病医療提供体制整備事業においては、就労支援関係者を対象とした研修会を、昨年度から実施しております。

また、今年度は医療従事者を対象とした難病講習会において、難病患者の就労支援・両立支援についてのシンポジウムを開催し、難病患者さんを医療的な面からサポートする方々にも、就労支援や両立支援について考えていただく機会を設けました。

⑤難病患者や透析患者がコロナに感染した場合、病院に入院できるようにしてください

コロナ患者を受け入れている病院に、難病患者や透析患者が入院させていただけるかが不安です。感染が確認されれば、軽症や無症状であっても重症化のリスクが高く、自宅待機するにもヘルパーなどの支援が受けられなくなると考えられるので、入院させていただきたい。しかしながら、入院生活に特別の配慮が必要なことを理由として、感染症受入病院で対応できないなどということがないようにしてください。

（以前に癌になった透析患者が、がん専門病院に入院を断られた事例があると聞いています。このようなことが感染症受入病院でもおこらないよう配慮してください。）

【回答】 感染症対策課 体制整備グループ

本県では、感染症法に基づく感染症指定医療機関 11 病院 66 床に、その他の患者受入医療機関の病床を合わせて、県内で入院病床として合計 71 病院 1102 床を確保できております。

その中で、重点医療機関として 34 病院を確保しており、専門的治療を有する患者の受入医療機関としてがん患者用 24 病院、透析患者用 18 病院、妊産婦用 19 病院、小児患者用 17 病院、精神患者用 8 病院、障害児者用 10 病院を確保しております。

さらに、新型コロナウイルス感染症専門病院として、10 月 15 日に愛知県立愛知病院を開設し、中等症患者などを集中的に受け入れ、主に重症患者を受け入れる大学病院な

どと役割分担し、大学病院などの負担軽減を図るとともに、医療提供体制を強化しております。

引き続き、個々の患者にとって適切な治療・療養を提供できる体制を確保してまいります。

⑥難病患者や透析患者がオンライン診療を選択して申し出られるよう国に働き掛けてください

コロナ禍の中で、難病患者や透析患者は、感染することに不安を持っており、「医師が認めるならオンライン診療を望む」方がみえます。通常を受診方法として患者が選択して申し出ることができるように、国に働き掛けてください。

【回答】 医務課 医務グループ

令和2年4月10日付け事務連絡「新型コロナウイルス感染症の拡大に際しての電話や情報通信機器を用いた診療等の時限的・特例的な取扱いについて」により、「患者から電話等により診療等の求めを受けた場合において、診療等の求めを受けた医療機関の医師は、当該医師が電話や情報通信機器を用いた診療により診断や処方が当該医師の責任の下で医学的に可能であると判断した範囲において、初診から電話や情報通信機器を用いた診療により診断や処方をして差し支えないこと。」とされていることから、臨時的な取り扱いではありますが、現在、全国的に認められています。また、今後の取り扱いについても、来秋の改定を目指して厚生労働省で検討されています。

要望2 現行の福祉医療制度を継続してください

難病患者には、医療費負担は重く、経済的理由から医療を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。

【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。

要望3 大規模災害時における在宅人工呼吸器など使用者へ電源確保対策を強めてください

近年、災害被害は広範囲・長期間にわたるものが多くなっています。

①在宅人工呼吸器使用者本人への発電機・予備バッテリー購入補助をお願いします。

高額のために購入しない患者がみえます。生命に直結する問題です。

災害対策ということと併せ、全国的にも市町での「日常生活用具給付事業」として実施されるところが広がってきています。

県として、他県の状況や、県内市町の取り組み状況をどのように把握してみえるのでしょうか。

在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金の利用状況をお知らせください。

②台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください

保健所の相談対応内容としても検討ください。

【回答】 医務課 医務グループ

在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金については、国の補助を受けて県が医療機関に対して補助金を交付するものです。本県では、令和元年度に、計20医療機関に対して補助を実施しました。

「避難入院」の取扱いについては、入院を想定している病院に相談していただきますよ

うお願いします。

【回答】 障害福祉課 地域生活支援グループ

「日常生活用具の給付・貸与(障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業)」につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされております。

他県の状況については把握しておりませんが、県内各市町村の取組については毎年度実施状況を調査し県として取組状況を把握するとともに、調査結果を各市町村に情報提供し、参考としていただいております。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

保健所において小児慢性特定疾病児童等のうち在宅で人工呼吸器を使用している方などからの相談に対応し、災害時の避難訓練や個別支援計画について市町村を始めとする関係機関と検討している状況です。今後も必要に応じ相談対応して参ります。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所では、指定難病新規申請時や更新申請時の保健師の面接等で人工呼吸器の使用状況の聞き取りを行い、ファイリングカードに記載する等して管理し、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っております。

また、中部電力の人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについて、難病患者地域ケア担当者会議において保健所に勤務する保健師へ紹介し、難病患者の方への情報提供をお願いしているところです。

避難入院の保健所における相談対応については他県の事例を参考にしたいと思っております。

要望4 保健所体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください

コロナ禍の中で、感染症対策の拠点として保健所の必要性が再確認され、体制強化は全国的な課題となっています。

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。

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、重症難病患者には避難計画策定だけでなく、個別の災害時避難訓練(発災時点での具体的な対応)の実施が求められます。

保健所が、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進めるようにしてください。

【回答】 医療計画課 地域保健グループ

保健所では、これまで地域の実情に応じて難病患者・家族向けの災害対策に関するリーフレット等の作成に取組むとともに、会議等を通じて個別の災害時訓練等災害時の対応について、関係者と共通認識できるよう努めています。

今年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止の観点から、リーフレット等の

郵送、書面による会議の開催等、工夫しながら取り組んでいます。

これらを通じて、医療依存度の高い在宅療養難病患者への災害時支援体制の構築を図っています。

【回答】 地域福祉課 民間福祉活動支援グループ

重症難病患者を含む災害時要支援者の支援体制については、県作成の「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」により、障害者団体等と連携して企画した防災訓練の実施等について、市町村の取組促進を働きかけております。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

県内全 12 保健所において、難病対策地域協議会を設置し、医師会、医療機関の相談員、訪問看護ステーション、ケアマネージャー、患者会、保健師等の関係者で保健所での支援の実施状況等を共有するとともに、課題について協議を行い支援の充実を図っております。

在宅難病患者への訪問については、県内 12 保健所において、平成 30 年度は延べ 1,101 回実施し、そのうち重症患者さんについては延 931 回訪問しました。

令和元年度は延 978 回訪問し、そのうち重症患者さんについては延 780 回の訪問を実施しております。

訪問事業の実施にあたっては、保健所において指定難病の新規申請や更新申請時に保健師による面接を行っており、それにより、在宅療養患者及びその家族に対する支援の必要性を把握し、訪問事業を行っております。

また、受給者証を申請していない重症者や軽症者の方につきましては、関係機関との連携や相談機関への周知啓発を通じて把握に努めたいと考えております。

要望5 障害者福祉サービスの利用拡大につながる改善や、周知を行ってください

障害者総合支援法で、難病患者（障碍者手帳を持っていない患者を含む）も障害者福祉サービスを利用できることとなりましたが、実際の利用は広がっていません。

在宅療養する患者は、医療保険、介護保険と併せて障害者福祉サービスも必要です。

制度が「絵にかいた餅」とならないように、保健所での相談時、難病医療証申請時など、難病患者との相談機会に「あなたが使える障害者福祉サービス」などの案内、啓発をしていただくようにしてください。

難病＝保健所、福祉＝市町という縦割りでなく、患者が双方での相談ができるよう、協力や情報の共有などを進めてください。

受けられるサービス・支給決定基準の地域格差を少しでも無くし、愛知県下どこでも同じような水準で受けられるように是正してください。

【回答】 障害福祉課 事業所指定・指導グループ

障害福祉サービスに関する支給決定については、厚生労働省より「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」が示されており、その中で各市町村は、勘案事項を踏まえつつ、支給決定基準を定めておくことが適当であると定められておりますので、御理解ください。

【介護給付費等に係る支給決定等について（事務処理要領）より抜粋】

市町村は、勘案事項を踏まえつつ、介護給付費等の支給決定を公平かつ適正に行うためには、あらかじめ支給の要否や支給量の決定についての支給決定基準を定めておくことが適当である。

○ 支給決定基準は、障害支援区分のほか、介護を行う者の状況（介護者の有無

やその程度)、日中活動の状況、他のサービスの利用状況（介護保険サービスの利用の有無等）等の勘案事項を基礎に設定することが想定される。

- 置かれている環境（居住の状況等）等、あらかじめ数値化するのが困難な事項については、個々に勘案するようにすることが適当である。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

現在管内の5保健所では、難病患者さんを対象としたガイドブックなどを配付しており、その中で障害福祉サービスについての案内も行っております。

その他の保健所についても、難病患者さんとの相談機会に障害者福祉サービスについて案内をしていただくよう努めてまいりたいと考えております。

要望6 レスパイトケアを充実させてください

難病患者を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

国が進めようとしている病院統廃合について、こうした難病患者・家族の要望が反映されるようにしてください。

病院統廃合について、地域の実情を承知されている地方自治体からの、国への発信もお願いします。

国立病院機構東名古屋病院院長の奥田先生からは『在宅医療で頑張られていても、御本人も御家族も疲れてしまうことがあると思います。地域包括ケアが進み「ときどき入院、ほぼ在宅」の時代ですが、上手にレスパイト入院やりハビリ入院を利用して、御本人の機能低下を防ぎ、御家族も気分転換をすることも大切かと思えます。』とのメッセージもいただいておりますが、こうした専門施設も十分利用されていないようです。

レスパイト相談件数・実際の利用件数などを教えてください。

他都道府県の実況などどのように把握しておられるのか説明ください。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

本県のレスパイトの実況については、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、その中でレスパイトの調整も行っております。

令和元年度は拠点病院・協力病院において3,677件の相談を受け付け、そのうちレスパイトに関する相談は167件の相談がありました。

レスパイト入院に関する相談の中でも他院に入院するための調整について多くの相談がありました。

他の都道府県の実況については、他県において昨年度実施された「在宅難病患者一時入院事業の実況について」の調査結果により確認しております。

要望7 医療費助成の対象とならない患者を含めた難病患者全体のデータ登録を進めてください

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。

厚生労働省が、難病に関するデータベースを拡充しようとしている現在、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機能として、重要視されつつあります。

医療費助成の対象とならない患者の中には、指定難病申請時の臨床個人調査票についての、金銭的な負担や、手続きの複雑さによる負担が大きく、申請をあきらめてしまう患者もいま

す。

難病患者は病状が進行するものが多く、また、医療機関や、愛知県・名古屋市の事務負担の軽減のため、国に対し、単年度申請を見直すよう要望してください。
また、県・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。

【回答】 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ますが、「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、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。

また、医療費助成の対象とならない難病患者のデータ登録や、臨床調査個人票のオンライン化といった患者負担の軽減については、現在、国において検討されている難病法の見直しの中の検討項目として挙げられている状況でありますので、引き続き国の動向を注視し、適切に対応をしてまいりたいと考えております。

要望 8 介護ヘルパーの確保に向けて努力ください

高齢化への対応や、人員の確保の必要性が以前より増している状況になっています。介護ヘルパーさんの募集については、賃金のお話も大事ですが、現場の介護ヘルパーさんからは、「介護ヘルパーの仕事は、人と接する楽しみ、喜びも大きいので、是非、やりがいの大きな仕事である事も十分に伝えてほしい」との、多くの声を聞いています。

【回答】 高齢福祉課 介護人材確保グループ

介護の仕事につきましては、きつい、給料が安いなどの一面的なイメージが浸透し、専門性や社会的意義、やりがいなど、よい部分の理解が進まない現状があります。

県としては、こうした状況を改善するため、若い世代を中心とした多様な人材層をターゲットに、ポータルサイト「介護の魅力ネット・あいち」の運営や、小・中学生、高校生向け介護職イメージアップ用DVD及び補助冊子の作成・配布、「介護の日」に係る普及啓発イベントの開催等の「介護のイメージアップ事業」を実施しております。

今後とも、こうした事業を効果的に展開していくことなどにより、介護の仕事の魅力を多くの方に伝え、介護職を志す方が増加するよう取り組んでいきます。

要望 9 医療的ケアのための看護師配置事業を進めてください

学校などへの付き添いが求められる状況では保護者の就労継続も困難です。県内での「医療的ケアのための看護師配置」状況をお知らせください。
県内での「医療的ケアのための看護師配置」を進めてください。

【回答】 教育委員会特別支援教育課 指導グループ

県立特別支援学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を調査し、適切な配置に努めております。

本年度は、聾学校 2 校に 3 名、肢体不自由特別支援学校 7 校に 7 7 名、病弱特別支援学校 1 校に 1 名、合わせて 8 1 名の看護師を配置しており、5 年前の 4 1 名から 3 6 名増加しております。県といたしましては、引き続き、医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を把握し、必要に応じた適切な看護師配置に努めてまいります。

名古屋市を除く市町村においては、令和元年度において、市立特別支援学校3校に24名、小中学校にあっては、13市町に25名の看護師が配置されております。

また、市町村への看護師配置については、市町村特別支援教育担当主事等会議において、国の補助事業である「切れ目ない支援体制整備事業」の周知や積極的に活用を促すとともに、看護師を配置している市町村からの情報提供の場を設けるなど、看護師の配置が進むよう働きかけてまいりたいと考えております。

要望10 小児慢性疾患の「移行期医療支援センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」配置をお願いします

昨年、「継続して検討していく」とのご回答をいただいておりますが、その後の状況をお知らせください。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

今年度においては、新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、医療機関への聞き取り等の活動ができていない状況です。

今後も、他の都道府県の動向を注視しつつ、移行期医療支援体制について検討していきたいと思っております。

要望11 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

今後も継続して配布事業に取り組んでいただくよう要望いたします。

県として、難病医療拠点病院・協力病院での配布ができるよう取り組んで下さい。

【回答】 障害福祉課 業務・調整グループ

平成30年7月の配布開始から令和2年6月末までの配布数は約7.6万個となっております。

県として、ヘルプマークの配布だけでなく、認知度を向上させ一般県民に理解を深めていただくためにも、継続的に普及啓発に取り組んでまいります。

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今後も働きかけてまいります。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

令和2年3月に難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院に対し、ヘルプマークの制度についての周知依頼を行いました。今後も必要に応じて働きかけをしてまいります。

要望12 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします
コロナ禍のなかで、今期は中止せざるをえませんでした。貴県にもご協力をいただき、「難病患者とウイズコロナ」パンフを発行し、同オンラインセミナーも企画しています。引き続きご協力をお願いします。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

令和2年度につきましては「RDD (Rare Disease Day 世界稀少・難治性疾患の日) 2020 In あいち」については愛知県が後援をしております。

また後援した事業につきましては、貴会からの要望に応じて保健所でのポスターの掲示やチラシを窓口を設置するなどして周知を図るなど、今後とも協力してまいります。

以上

令和2年度 名古屋市への要望事項と回答

名古屋市長あてに令和2年11月9日付で要望書を提出し、令和2年12月11日付で回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大第3波が続いており、中止しました。回答についての再質問などは、担当部署に個別に行うこととなります。

＝ 要望事項と回答 ＝

要望1 コロナ禍の中での対策をお願いします

①PCR検査の拡充をお願いします

難病患者が生活していく上で必要なヘルパーや介護施設など、密にならざるを得ない職種の方に安全・安心に業務についていただくために、定期的な無料でのPCR検査の拡充をお願いします。「クラスター発生前に手を打つ」ことが必要です。

愛知県医師会の柵木会長は「検査体制は拡充されているが、感染状態が小康状態となった局面では、貴重な検査機器を遊ばせておくべきではない。行政側はクラスターが起きやすい介護施設の従事者の検査を充実させるなど、有効に活用すべきだろう」（10月26日中日）と述べられています。

【回答】 感染症対策室

本市では国に先駆け、8月より身近な診療所でPCR検査が受けられる体制構築に取り組んでおり、10月26日から国の方針に基づき、発熱等の症状がある方などが、かかりつけ医などの地域で身近な医療機関に直接電話相談の上、診療・検査を受けられる体制となりました。

発熱患者等の診療検査を担う「診療・検査医療機関」は、市内において、414の医療機関（10月21日時点）が県の指定を受けており、そのうち公表の同意を得られた59医療機関（10月21日時点）が県のウェブサイトに掲載されています。かかりつけ医から他の医療機関へスムーズに受診・検査、入院の調整ができるよう、更なる体制の強化に向けて、関係機関との協議を続けております。市内の医療機関の皆様のご協力のもと、新型コロナウイルスへの医療体制をより強固なものにしてまいります。

今後も必要と判断された方が迅速に検査を受けられるよう努めてまいりますので、ご理解いただきますようよろしくお願いいたします。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

感染者が発生した障害者支援施設等の職員及び利用者が行政検査の対象とならず、PCR検査を任意で受検し事業所が費用負担した場合に、1件当たり1万円を上限として補助を実施しております。なお、本助成事業は感染者が発生した事業所におけるかかり増し経費を対象とした「サービス継続支援事業補助金」の補完的役割を担っており、「サービス継続支援事業補助金」を優先的にご活用いただくこととなっております。

②在宅患者療養のために必要な資材の優先供給に取り組んでください。

この間、手指消毒用アルコールの優先供給を手配いただき、在宅患者に届けることができました。ありがとうございました。

現在は、プラスチックグローブ、酒精綿なども手に入りにくくなっています。現実に困っ

ている方がみえます。状況を把握し、愛難連も含めた優先供給の対象に加えてください

【回答】 健康福祉局健康増進課

手指消毒用アルコールの優先供給については国の供給ルートを活用し、愛知県難病団体連合会様への優先供給ができるよう県を通じて供給要請をしたところです。

今回のプラスチックグローブ、酒精綿などの供給においても、国、県の動向を把握しながら対応を考えてまいります。

③困難が拡大している「介護者（ヘルパー）不足」改善にとりくんでください

同行援護では、介護者利用のための時間はいただけても、コロナ禍で業務に従事することを中止されている介護者の方も多く、実際の利用ができにくくなっています。

困難が拡大している介護者不足を、早急に改善できる対策をしてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

コロナ感染症が発生して以降、本市としましては衛生物資の配布や陽性者への対応に関連した経費の助成を実施し、事業所従業者の不安の解消に努めているところです。

今後も引き続き衛生物資の配布や助成事業を実施するとともに、感染防止対策の周知広報を進め、事業所の感染の不安軽減に努めることにより、コロナ禍での人材の確保に努めてまいります。

④就労継続のための対策を強めてください。

解雇者が6万人を超えています。「テレワーク拡大、障害者に逆風」（中日新聞10月19日）との報道もあります。難病患者の雇用状況はさらに厳しいものとなっていると思われます。障害者・難病患者の雇用状況をどのように把握されてみえるでしょうか。

「治療と仕事の両立」が呼びかけられています。

障害者手帳を所持して見える方は統計上把握されていますが、その中で難病患者がどのくらいみえるのか、また、手帳を持っていない難病患者の就労状況はどうなっているのかはどのように把握されてみえるのでしょうか。

体調の変化もあり、働きたくても働けない患者もみえます。難病患者それぞれの状況は異なります。患者個々に寄り添う相談・支援活動の強化をお願いします。

市内の難病患者の就労支援体制や雇用する側の準備がどのように改善されたのかご説明ください。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

障害者・難病患者等の就労につきましては、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・生活支援センターにおいて、手帳の有無にかかわらず就労支援をさせていただいているところであり、各センターの支援実績を取りまとめることにより、就労状況の把握に努めております。

本市では、各センターでの就労支援に加えて、令和元年度より障害者就労支援窓口を新たに設置し、市内企業等を対象に障害者等の理解促進や採用支援、定着支援を実施するなど、就労支援のより一層の充実・促進を図っているところです。引き続き、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。

【回答】 健康福祉局障害企画課

令和2年3月末時点での指定難病特定医療費の受給者14,244人のうち、身体障害者手帳を所持している方は3,172人です。

⑤難病患者や透析患者がコロナに感染した場合、病院に入院できるようにしてください。

コロナ患者を受け入れている病院に、難病患者や透析患者が入院させていただけるかが不安です。感染が確認されれば、軽症や無症状であっても重症化のリスクが高く、自宅待機するにもヘルパーなどの支援が受けられなくなると考えられるので、入院させていただきたい。

しかしながら、入院生活に特別の配慮が必要なことを理由として、感染症受入病院で対応できないなどということがないようにしてください。

(以前に癌になった透析患者が、がん専門病院に入院を断られた事例があると聞いています。このようなことが感染症受入病院でもおこらないよう配慮してください。)

【回答】 健康福祉局感染症対策室

入院先を決定するうえで本人の必要とする介助への対応や障害特性等への配慮は必要と考えております。

現在、入院等の調整段階で個別具体的な事情もお聞きしたうえで入院等の決定をすることとしておりますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

⑥難病患者や透析患者がオンライン診療を選択して申し出られるよう国に働き掛けてください。

コロナ禍の中で、難病患者や透析患者は、感染することに不安を持っており、「医師が認めるならオンライン診療を望む」方がみえます。通常を受診方法として患者が選択して申し出ることができるように、国に働き掛けてください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

電話や情報通信機器等を利用した診療につきましては、令和2年4月10日付の厚生労働省の事務連絡において新型コロナウイルス感染症禍の中、対応いただくよう取扱いがまとめられております。また、本市においても市医師会、市薬剤師会等の関連団体に向けて対応いただくよう周知をしております

要望2 大規模災害時における在宅人工呼吸器など使用者へ電源確保対策を強めてください。

近年、災害被害は広範囲・長期間にわたるものが多くなっています。

①在宅人工呼吸器使用者本人への発電機・予備バッテリー購入補助をお願いします。

高額のために購入しない患者がみえます。生命に直結する問題です。

災害対策ということと併せ、全国的にも「日常生活用具給付事業」として実施されるところが広がってきています。

市として、他市の状況をどのように把握してみえるのでしょうか。

市としてどのように実態を把握してみえるのでしょうか。

患者本人に対する「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。

非常用自家発電設備整備費補助事業の利用状況を知らせください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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。

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、区役所での申請時や保健センターでの相談時において在宅人工呼吸器使用患者等の避難行動要支援者の把握に努めるとともに、避難の支援、安否の確認その

他の災害から保護するために必要な措置を実施するため、要支援者名簿を作成しております。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、避難入院等の災害時の備えに関する公助の在り方について、本市で行っております難病対策市域支援ネットワーク会議でのご意見や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。

【回答】 健康福祉局介護保険課

非常用自家発電設備整備費補助につきましては、これまでに4回募集しており、特別養護老人ホーム等の人所施設、通所介護事業所等に対して、令和元年度には、43件補助を実施したところです。令和2年度は、40件の補助を行う予定です。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

同様に、障害者支援施設に対して、令和元年度には4件の非常用自家発電設備整備費補助を実施したところです。

②台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。
保健センターの相談対応内容としても検討ください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

台風等による甚大な災害が予測される場合に、厚生労働省及び内閣府防災から通知される事前の準備等の周知について、随時保健センターへ連絡を行い、医療依存度の高い患者様等を中心に周知啓発に努めていただくようお願いしているところです。

また、災害時の避難行動に関する相談についても保健センターの支援の一つであることから、災害時の備えとして避難行動等を患者様やご家族と共に考えながら、もしもカードの作成を行っており、今後も引き続き行ってまいります。

避難入院等の災害時の備えに関する公助の在り方については、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。

要望3 保健センターの体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください。

コロナ禍の中で、感染症対策の拠点として保健所の必要性が再確認され、体制強化は全国的な課題となっています。

難病患者にとって、保健センター・保健師は、難病患者の療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、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。

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、重症難病患者には避難計画策定だけでなく、個別の災害時避難訓練(発災時点での具体的な対応)の実施が求められます。

保健センターが、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進めるようにしてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者様の療養生活相談においては神経筋系難病患者様を中心に、窓口での面接や電話、家庭訪問での相談を行っております。

また、難病患者様の在宅療養においては、多職種の方々と共に行う支援が必要である

ことから、今年度より各区において難病患者支援ネットワーク会議を始めており、難病患者様が抱える様々な問題に対して共有しながら支援が行えるよう努力しているところです。

特定医療費助成制度の申請をしていない重症者や軽症者については、家族や関係機関からの情報により支援につながる事が多いことから、関係機関との連携や相談機関の周知啓発を引き続き行ってまいります。

難病患者訪問相談事業の実施状況は以下のとおりです。(16区合計)

	H28	H29	H30	R1
訪問相談事業合計	4,610	5,603	6,920	6,433

要望4 障害者福祉サービスの利用拡大につながる改善や、周知を行ってください。

障害者総合支援法で、難病患者（障害者手帳を持っていない患者を含む）も障害者福祉サービスを利用できることとなりましたが、実際の利用は広がっていません。

在宅療養する患者は、医療保険、介護保険と併せて障害者福祉サービスも必要です。

制度が「絵にかいた餅」とならないように、保健センターの相談時、難病医療証申請時など、難病患者との相談機会に「あなたが使える障害者福祉サービス」などの案内、啓発をしていただくようにしてください。

難病＝保健センター、福祉＝役所という縦割りでなく、患者が双方での相談ができるよう、協力や情報の共有などを進めてください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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。

また、今年度から保健と福祉の連携を図るため、区役所に窓口を一元化し情報の共有をするなど、難病患者の方がスムーズに障害福祉サービスを利用できるよう努めているところでございます。

周知につきましては、受給者証の申請時や保健センターでの相談時に難病患者の方が受けられる制度をまとめた「難病患者さんご家族のサポートブック」をお渡しし、また新規及び更新された難病患者の方に対しては、受給者証とともに障害福祉サービスのご案内チラシを同封するなど啓発してまいりました。今後も引き続き啓発を行っていきとともに、いろんな機会を捉えて周知に努めてまいります。

要望5 レスパイトケアを充実させてください。

難病患者を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

国が進めようとしている病院統廃合について、こうした難病患者・家族の要望が反映されるようにしてください。

病院統廃合について、地域の実情を承知されている地方自治体からの、国への発信も願います。

国立病院機構東名古屋病院院長の奥田先生からは『在宅医療で頑張られていても、御本人も御家族も疲れてしまうことがあると思います。地域包括ケアが進み「ときどき入院、ほぼ在宅」の時代ですが、上手にレスパイト入院やリハビリ入院を利用して、御本人の機能低下を防ぎ、御家族も気分転換をすることも大切かと思えます。』とのメッセージもいただいておりますが、こうした専門施設も十分利用されていないようです。

他市の状況などどのように把握しておられるのか説明ください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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犬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。

要望6 医療費助成の対象とならない患者を含めた難病患者全体のデータ登録を進めてください。

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。

厚生労働省が、難病に関するデータベースを拡充しようとしている現在、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機能として、重要視されつつあります。

医療費助成の対象とならない患者の中には、指定難病申請時の臨床個人調査票についての、金銭的な負担や、手続きの複雑さによる負担が大きく、申請をあきらめてしまう患者もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、また、医療機関や、愛知県・名古屋市の事務負担の軽減のため、国に対し、単年度申請を見直すよう要望してください。

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。

【回答】 健康福祉局障害企画課

難病の医療研究のため、臨床調査個人票のデータの収集については、重要であると考えております。

現在、国において難病法の見直しが検討されており、要望いただいた医療費助成の対象とならない難病患者のデータ登録につきましても検討の課題として挙がっております。また、臨床調査個人票の電子化など患者負担の軽減も含めた検討が継続してなされている状況にありますので、現時点では国の動向を注視してまいりたいと考えております。

要望7 介護ヘルパーの確保に向けて努力ください。

高齢化への対応や、人員の確保の必要性が以前より増している状況になっています。

介護ヘルパーさんの募集については、賃金のお話も大事ですが、現場の介護ヘルパーさんからは、「介護ヘルパーの仕事は、人と接する楽しみ、喜びも大きいので、是非、やりがいの大きな仕事である事も十分に伝えてほしい」との、多くの声を聞いています。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

人材の確保については、居宅介護事業所が実施する従業者の資格取得支援に対して経費の一部を助成する、福祉人材育成支援助成事業の他、ヘルパーの仕事内容やヘルパーになるための方法を紹介するリーフレット「一緒にやろまい！ガイドヘルパー」の作成と配布、障害福祉職場のイメージアップのための啓発チラシ配布やテレビ番組の作成、ハローワークとの共催による、障害福祉の仕事フェアと題した就職相談会・講演会の実

施など、複数の事業を実施しております。

新型コロナウイルスの影響により、令和2年度は障害福祉の仕事フェアを実施できておりませんが、今後も状況に応じた様々な人材確保策を実施して参ります。

要望8 小児慢性疾患の「移行期医療」について相談できる体制を作ってください。

当事者からは、「18歳になったから大人の診療科に代わってください」と医師から告げられた時に「どこに相談したらよいかわからない」という声が多く寄せられています。

切れ目のない移行期医療実現のための相談できる体制づくりをお願いします。

【回答】 子ども青少年局子育て支援課

成人後の切れ目の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。

要望9 「特定医療費受給者（指定難病）にかかる状態証明書」による難病患者の福祉医療利用を促進してください。

難病患者にとってありがたい制度です。

利用促進にむけての、制度の難病患者・家族、支援者への周知促進をお願いします。

【回答】 健康福祉局医療福祉課

福祉医療費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、令和2年10月末現在156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、特定医療費受給者証（以下「受給者証」）を新規取得者へ送付する際に福祉医療費助成制度の案内を掲載したチラシを同封しているほか、更新受給者証を送付する際にも同様にチラシを同封し、福祉医療費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費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、福祉医療費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はじめ、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	R1年		R2年									
	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	61	61	62	64	63	61	61	61	63	65	69	69
福祉給付金支給	77	82	82	82	85	85	87	88	90	88	90	87
計	138	143	144	146	148	146	148	149	153	153	159	156

※各月月末現在の対象者数

要望 10 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします。

今後も継続して配布事業に取り組んでいただくよう要望いたします。

【回答】 健康福祉局障害企画課

病院での配布については、名古屋市内の12病院(令和2年12月からは13病院)でご協力をいただいています。また、市営地下鉄をはじめとした鉄道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、各鉄道事業者の優先席へのヘルプマークの掲出により、啓発を行っているところです。

要望 11 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします。

コロナ禍のなかで、今期は中止せざるをえませんでした。貴市にもご協力をいただき、「難病患者とウイズコロナ」パンフを発行し、同オンラインセミナーも企画しています。引き続きご協力をお願いします。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者の方や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、患者様や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。

また、RDD(世界希少・難治腫疾患の日)に関する啓発事業につきましては、希少・難治腫疾患の患者の生活の質の向上を目指すものであり、その趣旨に本市も賛同していることから、引き続き後援させて頂くとともに、イベントの周知等についてご協力させていただきます。

以上

難病を持つ方のリハビリについて

～医療法人陽明会での取り組みを例に～

京都大学経営管理大学院 特命教授
高齢社会街づくり研究所 代表取締役
財団法人生涯デザイン研究所 専務理事
岩尾聡士

この度は愛知県難病団体連合会様の機関紙への寄稿の機会をいただき、感謝申し上げます。今後3回に渡って、私が目指している『誰もが住み慣れた街で最期まで暮らすことのできる DR.IWAO モデル』のための取り組みや構想をご紹介します。

第1回目は、私が創設しました医療法人陽明会が運営する名古屋市熱田区、昭和区、瀬戸市にある40人、60人、20人の高齢者向け施設でのリハビリの取り組みをご紹介します。難病や重度障害を持つ方のリハビリの大切さについてお話しさせていただきます。

難病や重度障害を持つ方にリハビリしていただくということについて、治療だけで精一杯でリハビリまで行うのは大変なのではと思われる方もいらっしゃるかと思います。しかしながら、私は、リハビリを通じて機能をできるだけ維持すること、できなかったことができるようになることで、その方の希望する生き方へ近づいていけると考えています。その思いから、私が創設した医療法人陽明会では、『たとえ病があったとしてもその人らしく生きる』を理念としています。

また、通常1施設2～3名の配置である理学療法士、作業療法士、言語聴覚士を3施設で30名以上採用し、積極的にリハビリに取り組んでいただける体制をとっています。

では、難病を持たれている方が実際にどのようなリハビリをされているのか、ここからは、実際に医療法人陽明会でリハビリに取り組まれている方の事例をご紹介します。神経難病のリハビリと一口に言っても、筋力や日常生活動作の維持・向上のためのリハビリ、呼吸リハビリや摂食・嚥下リハビリ、福祉用具の選定など多岐にわたります。特に摂食嚥下リハビリは、日本一と言われる前藤田医科大学リハビリテーション学科教授の馬場先生、東海ブロック世話人をされている愛知学院大学口腔外科准教授の渡辺先生に毎月来ていただき、患者様の摂食嚥下の機能評価を内視鏡にて行って頂いています。

様々なリハビリがある中でも我々が大切にしているのは「その人らしく」という思いですので、入居者様らしさとは何か？ということを常に考えながら支援しております。例えば、車椅子で入居されたパーキンソン病をお持ちの50代の男性の方がいました。我々の法人でも多くはない若い方で、薬の効き具合で全く

動けなくなってしまう時もあり、なかなかお話する事も難しい時がありました。まずはご本人の生活リズムを確立しようと、スタッフで連携しご本人の調子のよい時間帯を確認しながら、リハビリを行いました。最初に成果があったのは食事面でした。月に一度内視鏡検査を行う「嚥下回診」で先ほどの嚥下専門医と言語聴覚士、管理栄養士の連携で、ペースト状のお粥とムース状のおかず、トロミのついた水分から徐々に食事の形態をあげていき、今では普通のご飯と一口大に切ったおかず、トロミのない水分を召し上がれるようになりました。元々好きだったパンや麺類も徐々に提供を始めることができ、非常に喜ばれました。喜びを分かち合っていたある日、ご本人から「この病気になってから結婚記念日を祝えていなくて、お祝いをしたい」と教えてくださいました。ぜひお祝いしましょうと、元々パソコンの得意な方だったのでインターネットでケーキを購入し、この頃には理学療法士を中心に取り組んできた歩行器での歩きが安定してきていましたので、歩いて近所の花屋さんにお祝いの花束を買いに行きました。奥様にサプライズでお越しいただき、一緒に記念写真を撮った時のお二人の笑顔は今でも忘れられません。この方にとって好きなものを食べる事も、歩けるようになる事ももちろんですが、奥様と過ごす時間こそが「その人らしさ」だったように思います。

その他にも、同じパーキンソン病をお持ちで元々ファゴット演奏者をされていた方には、レクリエーションとして企画した演奏会でもう一度演奏できるようにと、呼吸リハビリを重点的に取り組み、ご本人もご家族も満足のいく演奏ができたことと喜ばれていました。進行性核上性麻痺の男性の方は、なかなか手が思うように動かず姿勢も崩れてしまい、ご自分で食事を召し上がれなくなっていました。そこで、作業療法士を中心に、食事姿勢や自助具、福祉用具等の食事環境を整えることで、もう一度ご自分で召し上がることができました。筋ジストロフィーの女性の方が大好きな旅行に行けるようにと、ご家族でもできる車椅子移乗の介助方法をご家族にお伝えし、安全に旅行できるようにプランを一緒に練って生きがいがかった旅行に行かれたこともあります。

ここまでご紹介させていただきました皆様の病気を持たれながらも、病気とともにどのように暮らして行きたいかというご希望に向けてのリハビリは、我々にも感動を与えて頂きました。感謝、感謝です。我々が大切にしている「その人らしさ」は、病気になって失ってしまうものでは決してなく、リハビリは、その人らしく生きる希望を与える道しるべとなり、大きな感動を、我々を含む携わる人間全てに与えてくれています。

もし本記事を読まれて、リハビリにご興味を持たれた方がいらっしゃいましたら、愛知県難病団体連合会様を通じて、または私が代表取締役を務めます高齢社会街づくり研究所(ホームページ：<https://machikenhp.wixsite.com/home>)までご質問ください。お答え出来ればと考えています。

蒲郡市の災害時、停電対応

(蒲郡電源あんしんネットワーク) について

蒲郡市医師会会長 近藤耕次 先生

あなたは雷が近づき、もしかしたら、停電するのではないか、とか、また地震が起こったり、台風などによる大雨で家ごと土砂災害に巻き込まれたらどうしよう、と思われることはありませんか。でも、そういった気象現象、天変地異などをもっと恐れている方々が多くお見えます。

平成 30 年 9 月 30 日の、台風 24 号を、皆さん覚えて見えると思います。この台風では、30 日夜から未明にかけて、ここ愛知県で、記録的短時間大雨情報が出され、中部電力管内の愛知県で、約 21 万 9,930 戸が停電し、私が開業する蒲郡市でも広い地域で停電が起きました。

私がかかりつけ医として訪問診療を行っている、筋委縮性側索硬化症 (ALS) の患者様は呼吸筋の委縮があり継続的に呼吸器を使用されているのですが、この台風の後、「停電が起こり、電気が来ないままになったら、私はどうなるのか」と文字盤で家族に訴えられた、ということで、私に相談がありました。残念ながらそれまで私の中には、災害に対する備えに対して、特に考えたことはありませんでした。

「これは何とかしなければ」と考え、また「この方を含め、同様に心配されている方は、まだまだ蒲郡市にいるはず」と思い、市役所の各担当課や、豊川保健所などに、「どれほどのそういった方が見えるのか」と確認を行いました。どこもすべてを網羅した情報はなく、実際に何人の方が、呼吸器を使用して在宅で過ごしているかを知る方法はありませんでした。

そこで、市役所の担当課や豊川保健所、蒲郡市民病院、蒲郡消防署、市内で呼吸器や在宅酸素装置の提供を行う業者様、中部電力様にお声掛けをさせていただき、平成 31 年 2 月よりワーキンググループを立ち上げました。

なにより大切なことは実際に利用されている方を網羅すること、そして発災時に速やかに連絡して、安心できる状況にして差し上げることで、ここから「蒲郡電源あんしんネットワーク」と名付けました

蒲郡市のこのネットワークで漏れの起こりやすい利用者情報をどのように集めるかを重要な一つのポイントと考え、最も確実に情報をお持ちの人工呼吸器、在宅酸素装置を利用者様に提供している業者様にこの中に入ってくださいことで、漏れをなくせると考えました。ただ、業者様と行政の間には個人情報提供に関して壁があり、このために業者様にはこのネットワークの情報提供と登録の促しを行っていただき、実際の登録作業は蒲郡市から委託され、医師会が運営している蒲郡市

医療・介護連携サポートセンターで行うことにいたしました。さらなる登録漏れ防止策として、蒲郡市医師会会員からの情報提供は勿論、行政、特に福祉課や長寿課、豊川保健所にも声掛けを行い、今後は訪問看護ステーションやケアマネージャーにもご参加いただき、強固なネットワークづくりを行う予定です。また登録済みであることが関係者に一目でわかる様に、機器の周辺に目印となるタグかステッカーをつけるようにして、未登録者にさらに登録促しを行っていただきます。

もう一つ、生きた情報とするためには残念ながら亡くなられた方々の情報削除も大切なこととなりますが、これも関係者からの情報提供により速やかに行えるものと考えています。

関係者間の情報共有については可能であれば ICT の利用が便利ですが、現在、蒲郡市が利用している電子@連絡帳には現状、利用者制限があり、全員での共有が困難なため、しばらくは紙ベースで月 1 回程度の情報提供を行うことにしています。しかし電子@連絡帳自体が災害時に利用できるシステムを開発されているようで、完成すれば簡便に情報共有が可能になりそうです。

実際には令和 2 年 11 月 20 日に蒲郡市と蒲郡市医師会、各人工呼吸器、在宅酸素装置を利用者に提供している業者様との間で情報共有や災害時訓練を行うなどの協定を締結し、各メディアでも紹介されましたのでご存知のことと思います。

そして発災後の対応についてですが、人工呼吸器利用者については基本、可能な限り自宅待機とし、長時間に及ぶ場合や在宅が心配な時には蒲郡市民病院の担当部署に直接電話し、入院要請ができる形を取り、可能であれば自家用車で、できない場合は救急搬送を要請し、移動していただきます。残念ながら蒲郡市の消防体制は東三河広域対応となっており、今後、対応の構築が必要と考えています。在宅酸素装置利用者様に関しては蒲郡市が指定の避難所（一般の方は利用できない）を開設し、各登録者様にはメールで開所を連絡。各在宅酸素装置設置業者様には酸素ボンベを含めた周辺機器を搬入いただき、電源や資材の整った場所に各自移動いただき、これまでの災害時にインフラ再開までのおおよそ 3 日間を過ごしていただける準備を整えています。

しかし、災害程度がひどい場合には長期に過ごす備えは難しく、広域避難も想定した仕組みづくりが必要となってくると思います。

また、蒲郡市では 11 月 20 日に同時に透析患者様に対する対策を「蒲郡透析あんしんネットワーク」として協定を締結しております。市内 2 件の人工透析を行う医療機関に対し、蒲郡市がタンク車を利用して水道水を医療施設にピストン搬送し、透析を支えるというものです。

今後もいろいろな対策が必要となり「蒲郡〇〇あんしんネットワーク」として対策を練り、市民が安心して過ごせる「蒲郡市作り」に協力してまいりたいと思います。

※中日新聞（令和 2 年 11 月 26 日付け）に掲載されました「呼吸器、透析を災害時も確保 蒲郡市、医師会などが協定」の記事に共感し、ご寄稿お願いさせていただきました。（愛難連事務局）

パーキンソン病総合治療センターのご紹介

愛知医科大学パーキンソン病総合治療センター
特任教授 齋木英資

初めまして。昨年の 7 月に愛知医科大学パーキンソン病総合治療センターの部長に就任した齋木 英資です。これまで約 30 年間、関西で診療してきましたが、ご縁があって当地に参りました。これからは愛知県および東海地域の皆様のお役に立てるように(単身赴任ではなく)家族揃って引っ越してきました。腰を据えて診療に邁進していきたいと思っています。

愛知医科大学パーキンソン病総合治療センターはパーキンソン病や関連する疾患の診療をワンストップで行う事を目的として開設されました。パーキンソン病の診療そのものは多くの医療機関で行われています。診断技術や治療法の発達によって平均的な予後は大きく向上しており、嬉しい事です。一方、患者さんによっては問題を抱えておられることがあり、その問題点としては診断から治療まで多岐にわたります。パーキンソン病は難病として広く知られるため、多くの患者さんが病気の受け容れに悩まれます。また、パーキンソン病の特徴として動作の緩慢さなどの体の症状が出現する前から不安感や抑うつなどの精神の変化が生じることも病気の受容を困難にします。一方、診断の面からは一つの検査では確定できないため、外来で治療をしながら経過を見ていく事が一般的です。このため、どうしても病態や診断に関するまとまった説明を受ける機会がないまま時間が経過しがちです。「本当にパーキンソン病なんだろうか」「このまま薬を飲んでいていいのだろうか」と疑問を抱えたまま通院し、忙しい日本の病院の短い診療時間で十分に病状について聞けないまま経過している場合も少なくありません。また、パーキンソン病と診断されて薬剤治療を続けているものの、効果が感じられなかったり、症状が速く進行したりする場合があります。そのような場合はパーキンソン病ではなく似て異なる病気、すなわちパーキンソン症候群と言われる病態のいずれかが原因となっていることを考える必要があります。パーキンソン症候群でも、パーキンソン病と同様に脳内のドパミンが欠乏して動作緩慢や歩行障害が出現しますが、脳細胞に生じる変化は異なるため、病気の経過や薬の効果は異なります。パーキンソン症候群の原因となる多系統萎縮症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症といった病気では薬が効きづらくて病状がパーキンソン病よりも速く進行しやすいため、なるべく早期に診断して療養や介護について良く考える必要があります。

このような、診断の問題について愛知医科大学パーキンソン病総合治療センターでは入院で対応しています。パーキンソン病と診断するためには国際的な診断基準に従って、その方の病状に応じて複数の検

査を適切に組み合わせて調べていく必要があります。これを外来でやると大変な手間と時間がかかりますが、入院で行う事によって短期間で行うことが出来ます。また、診断・治療どちらの面からもドパミンを補充する薬の効果の確認が重要ですが、これも入院で行う事によって客観的に確認できるため、患者さんご本人も納得でき、その後の前向きな取り組みに繋がります。検査と並行して薬の導入や調節を行う事がほとんどですが、日数的にはどうしても2週間程度を要します。しかしながら、その後に繋がる価値ある時間になると考えています。

パーキンソン病になって数年経過するとドパミンを補充する L-ドパの効果が短くなってきます。これは病気の経過に伴って薬からドパミンを作って蓄積する脳細胞が減ってしまうため避けがたい現象であり、L-ドパの薬を飲む回数を増やして対応したり、長く効く薬を組み合わせる薬のチームを作って対処していくことが役に立ちます。しかしながら、パーキンソン病の病状は非常に個人差が大きく、テーラーメイドで薬を調節する必要があります。このような薬の調節も外来で行うとどうしても時間がかかってしまいます。いくつか試す価値がある薬があって、それぞれを1~2か月程度ずつ試すとすれば、何か月も必要になったりします。その間にも不自由は続くわけですし、更にそれぞれの薬について量を変えたりすることを考えると間に合わず、十分動けない間に筋肉が衰えてしまいます。こういった、薬剤調整についても同様に2週間程度の入院で対応しています。この場合も入院中に必要な検査を並行して行うことが出来ますので、以前からの病状の変化を確認したり、将来のための記録として残しておくことが出来、よりよい治療に役立てることが出来ます。

愛知医科大学パーキンソン病総合治療センターの最大の特徴はデバイス治療を含めて対応することにあります。パーキンソン病のデバイス治療としては脳深部刺激療法(DBS)と経腸L-ドパ治療があります。DBSは脳に電極を植え込んで刺激する治療、経腸L-ドパ治療は胃瘻から入れたチューブを使ってL-ドパを小腸に直接ポンプで送り込む治療です。

DBS や経腸 L-ドパ治療の一番の効果は「オフ」、すなわち薬の効果の切れ目の改善です。パーキンソン病になっておおむね10年程度経過すると極端にL-ドパの効果が悪くなってしまっていて飲んでも飲んでも追いつかなくなってしまう、薬が効かない「オフ」で苦しむ患者さんが出てしまいます。DBSも経腸L-ドパ治療もこの「オフ」の時間を減らしたり、「オフ」の症状を軽くすることに大きな効果があります。一般に、デバイス治療を導入すると「オン」の時間が2倍以上に延び、「オフ」の時間が半分以下に短縮します。また、L-ドパを服用した後のジスキネジアと呼ばれる不随意運動が激しい場合にも改善できます。一方、DBSも経腸L-ドパも「オン」と呼ばれる調子が良い時の状態は良く出来ないため、「オン」と「オフ」で大きな違いがある患者さんが対象になります。どちらも安全性が確立された治療ではあるものの、脳や胃瘻の手術

を伴うため、あらかじめデバイス治療が役に立つかどうかの見極めが大事になります。

DBS に取り組んでいる医療機関は全国にあります。脳に電極を植え込む関係から多くが脳神経外科主体の診療態勢となっています。DBS は「オフ」が薬で解決できない場合の手段であり、対象になるのはパーキンソン病の中でも一部の方であるため脳神経内科と脳神経外科の緊密な連携が望ましいとされています。愛知医科大学パーキンソン病総合治療センターでは同じ組織の中にパーキンソン病を専門とする脳神経内科医と DBS を専門とする脳神経外科医が配置されています。更に、精神科の先生や消化器内科の先生との連携も確保しているため、経腸 L-ドパ治療を含めたデバイス治療にワンストップで対応できる体制となっています。7月の就任以来、準備を進めてきましたが、2021年1月よりDBSの導入手術を開始いたしており、新たな導入希望の患者さんの検査のための入院や受診の申し込みを頂いています。デバイス治療についてご相談がある場合には現在の主治医の先生に紹介状を書いてもらって受診してください。また、パーキンソン病総合治療センターの予約がいっぱいの場合には一旦神経内科を受診して頂き、外来で担当した医師から院内紹介の形で承ることも出来ます。

また、私は他の病院でも診療いたしております。毎週木曜日の午後は多治見市民病院での診察になり、今のところこちらの方が空いています。多治見市民病院は愛知医科大学と緊密に連携していますので、東濃地域の方はこちらを受診されると良いかと思います。また、近日中に名東区のメイトウホスピタルで診療を開始する予定です。今後、メイトウホスピタルではパーキンソン病のリハビリテーションに重点的に取り組む計画となっています。これまで、東海地域ではパーキンソン病患者さんのリハビリテーションを行う医療機関が不足していたのですが、メイトウホスピタルが一つの中心となって患者さんのご希望にこたえられるようにしていきたいと考えています。メイトウホスピタルではインターネットを通じた患者さんのための情報発信にも積極的に取り組む計画となっています。私の外来診療やリハビリテーションの情報も掲載されますのでよかったですら時々チェックしてみてください。これからはこの3つの医療機関を結んで診療の充実を図っていきたくと考えています。

最後になりましたが、新型コロナウイルス感染症に対して緊急事態が宣言されている現在の状況では大変苦しい状況にあるかと思っています。このような中でもなるべく運動量を落とさずに、特に屋外で十分体を動かして頂いて体力の衰えを防ぎ、よりよい療養を行って頂ければと思います。明けない夜はありません。みんなで新型コロナウイルスに負けないように取り組んでいきましょう。

☆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・家族の皆様は、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、どうぞお気軽にご相談ください。

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

検索

【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/

がん・難病／重度介護者に特化した住宅型有料老人ホーム

ナーシングホームOASIS藤が丘

愛知県内
7棟目！

令和2年12月 OPEN!! (予定)

名東区明が丘（藤が丘駅より徒歩5分）



全36室

全室個室（約10帖）／エアコン／カーテン／
照明／介護用ベッド／オーバーテーブル、チ
ェスト／緊急通報装置 備え付け

浴室3か所（寝浴、座浴、個浴）
非常用発電機設置

24時間看護師・介護スタッフ対応

受け入れ可能な疾患例

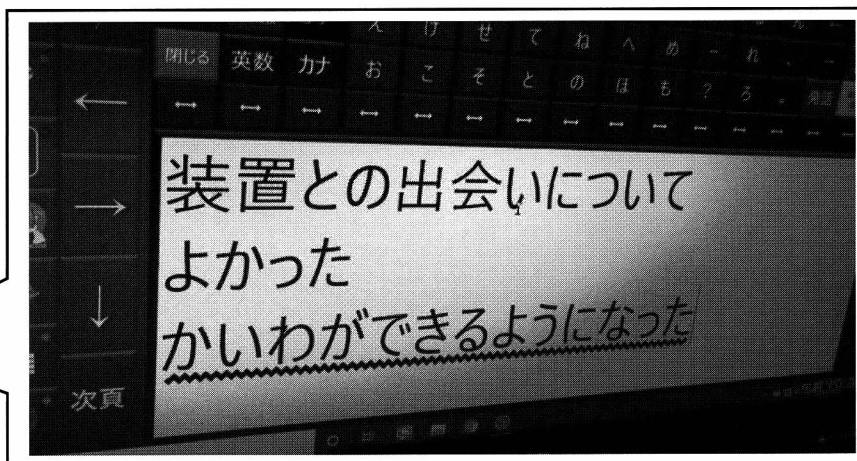
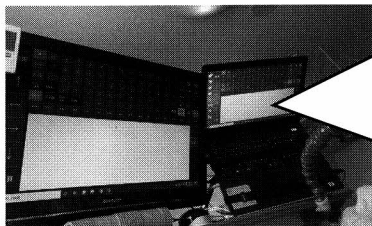
末期の悪性腫瘍
多発性硬化症
重症筋無力症
筋萎縮性側索硬化症

脊髄小脳変性症
進行性筋ジストロフィー症
パーキンソン病関連疾患
多系統萎縮症
副腎白質ジストロフィー

脊髄性筋萎縮症
球脊髄性筋萎縮症
頸髄損傷
人工呼吸器を使用している状態
など・

ナースコールの運営するナーシングホームでは
難病患者・障がい者のコミュニケーション支援に力を入れています。

入居者様の実際の声①
視線入力装置「MIYASUKU」
を2年7か月使用
（意思伝達装置は約7年使用）
T.K様
ナーシングホームOASIS
6年9か月入居中 50代 男性



「『みやすく』は、テレビのチャンネルや予約をしたり、エアコンの温度を切り換えたり、ナースコールを押したり、きゅういん、目をティッシュで押すなどのお願いごとを書いたり、インターネットで動画を見たり、メールをしています。」（TK様の原文のまま）

ナースコール（株）は“患者支援活動”に取り組んでいます。

お気軽にお問い合わせください。

ナースコール株式会社



080 - 5818 - 4602

入居担当：稲葉

×毛

×毛

×モ

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) 〇〇〇〇〇〇 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) 〇〇〇〇〇〇 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 〇〇〇〇〇〇 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 深谷宅

愛知県肝友会

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 〇〇〇〇〇〇 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 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) 〇〇〇〇〇〇 新井宅

LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 松崎宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 〇〇〇〇〇〇 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) 〇〇〇〇〇〇 林宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 〇〇〇〇〇〇 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 〇〇〇〇〇〇 中山宅

ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会

「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 〇〇〇〇〇〇 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリーネクスト)

(Mail) info@fabry-next.com

難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,000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