

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4年2月20日発行 ANG 351号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第112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

愛知県から難病ポータルサイト要望に

前向き回答いただきました

令和3年度愛知県への要望事項と回答

令和3年度名古屋市への要望事項と回答

愛知県から難病ポータルサイト要望に前向き回答頂きました……	P 2
令和3年度愛知県への要望事項と回答……	P 3～10
令和3年度名古屋市への要望事項と回答……	P 11～16
県医師会難病相談室のご案内……	P 17
ファミリー・ホスピスのナーシングホーム……	P 18～19

愛知県から難病ポータルサイト要望に 前向き回答いただきました

愛難連が愛知県に要望しています「愛知の難病サポート（仮称）ホームページ作成」（愛難連 H0 参照）について、ますだ裕二県議会議員や、自民党愛知県議員団のお力添えをいただき、12月7日の愛知県議会福祉医療委員会で、愛知県から「県としては、県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したものをポータルサイトとして、県のウェブページに掲載できるよう努めていきたいと考えている。」との前向き回答をいただきました。

開設時期や内容などこれからの努力も必要ですが、大きな前進です。

（以下、当日の議事録からの概要報告）

【ますだ委員】

難病の場合は、指定難病と診断されてから初めて医療費助成が受けられる制度であり……早期に指定難病と診断できるような支援体制の構築が急務であり、また、専門的な治療が受けられる病院の情報配信が必要となってくると考える。

2017年4月に厚労省から各都道府県に対し「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」が通知された。この通知では、都道府県の難病医療体制に関する情報は、住民に分かりやすい形で公表し、その進捗状況を周知する必要がある。また各医療機関が診療可能な情報を集約し、難病情報センター、都道府県のホームページ等を通じて、住民にわかりやすい形で提供することが望ましいとされている。すでに大阪府、兵庫県、神奈川県では、それに呼応する形でポータルサイトを構築し、県が運用をしている。

難病患者が必要な情報にワンストップでたどり着けるようなポータルサイトが愛知県にも必要かと思うが、愛知県としての考えを伺う。

【健康対策課長】

難病の疑いのある方、あるいは難病の患者が、必要な情報を迅速に得られることは、たいへん重要であると認識している。

県では、難病法に基づく特定医療費助成制度、指定医と指定医療機関、難病診療連携拠点病院を始めとする難病医療提供体制などについて、ウェブページで公開している。

愛知県医師会の難病相談室が行う医師や医療ソーシャルワーカーによる療養相談等の情報は、愛知県医師会がウェブページに掲載するなど、各関係機関がそれぞれ難病に関する情報を発信している。

こうした情報は、各関係機関の所管に応じた、詳細な内容が発信できる一方で、情報が散らばり、必要としている情報を得るまでに時間を要することと考える。

県としては、県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したものをポータルサイトとして、県のウェブページに掲載できるよう努めていきたいと考えている。

【ますだ委員】

ポータルサイトを立ち上げることに一定の御理解いただけたと思う。ポータルサイトを立ち上げた後は、情報が更新されていくと思うので、常に関係機関から情報収集を行い、サイトの充実にご尽力していただきたい。

令和3年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和3年11月17日付で要望書を提出し、令和4年1月12日付で、愛知県保健医療局長名での回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大状況が予測できず、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 コロナ感染第6波への対策をお願いします

高齢者施設等職員への新型コロナウイルス感染症に係る集中的検査（スクリーニング検査）の実施（第4弾）ありがとうございます。

コロナ感染者が減少し、緊急事態宣言が解除されましたが、第6波に備えて、以下のような対策をお願いします。

- ①検査対象を施設等職員だけにとどまらず、利用者、訪問系事業者にも拡大してください。また、検査頻度を月2回程度に増やし、期間を延長してください。

ワクチン接種に比して、PCR検査は位置づけが弱いと思われます。

施設に関係する訪問系事業者など外部からの感染事例もあります。緊急事態宣言中は定期的に検査していた事業所が宣言解除とともに、検査をやめた事例もあります。感染予防を進め、安心して働ける環境を作るためにPCR検査の繰り返しの実施・拡充をお願いします。

【回答】高齢福祉課 施設グループ 障害福祉課 事業所指導グループ

高齢者施設等職員に対するスクリーニング検査につきましては、国の基本的対処方針や、厚生労働省事務連絡等を踏まえ、多くの方が生活を共にする「入所系施設」、多くの方が集まり交流する「通所系事業所」を対象施設として定め、このうち、外から感染を持ち込みやすいとされる、「施設等職員」について、職種を限定せず幅広く対象として捉え、重点的な検査を実施してまいりました。

また、検査頻度や実施期間につきましても、同事務連絡や県内の感染状況、施設側の事務負担等も考慮し、状況に応じた設定を行ってきたところです。

今般、ワクチン接種推進の効果や、各施設における感染対策の徹底等により、クラスターの発生が抑えられていることから、11月末をもって一旦検査を終了することといたしました。今後とも様々な状況を注視しながら、適切に検討・対応を行ってまいります。

- ②基礎疾患のある患者がコロナ感染した場合、基礎疾患にも対応できる医療機関への入院や、医療機関の連携した対応ができる体制を作ってください。

自宅療養や、宿泊療養は、難病患者には不可能です。看護師さん等の介護無しでは、療養生活はできません。

【回答】感染症対策課 体制整備グループ

本県では、臨時の医療施設の開設を含め、県内で入院病床として最大で83病院2,534床を確保しております。

その中で、重点医療機関として61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41病院、透析患者用28病院、妊産婦用24病院、小児患者用23病院、精神患者用8病院、障害児者用14病院を確保しております。

さらに、愛知県立愛知病院において、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。

- ③第6波は「小児の感染症になるかもしれない」（小児感染症医）との指摘もあります。小児分野での医療体制を作ってください。

「名古屋市内 47 の保育園が休園」「親から園児への感染も増えており、急激にお子さんの感染による休園が増えた」との報道もありました。

アメリカでは9月初旬に「子どものコロナ感染急増、1週間で25万人超える」「子供の入院、過去最高、毎日平均330人が入院」などの報道がありました。

子どもはワクチン接種の対象となっておらず、「子どもクラスターから大人への感染」経路パターンからの一家全滅、医療スタッフの濃厚接触者続出によるマンパワー不足が心配されます。

【回答】 感染症対策課 体制整備グループ

本県では、臨時の医療施設の開設を含め、県内で入院病床として最大で83病院2,534床を確保しております。

その中で、小児患者用として23病院を確保しており、小児患者が安心して医療を受けられるような体制を整えております。

今後とも、必要な患者に適切な医療を提供できるように、感染状況に応じて医療提供体制の充実に努めてまいります。

- ④県として、コロナ禍の中での愛知県内の障害者・難病患者の雇用状況を正確に把握し、働くことを望む障害者・難病患者・介護する家族が働き続けられる環境を作ってください。

【回答】 就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ

障害者・難病患者の雇用状況については、県内のハローワークを統括する愛知労働局からの情報提供により把握しており、県内のハローワークにおける2020年度の障害者（難病患者等を含む）の就職件数は、前年度比465件減の5,187件で、新型コロナウイルス感染拡大の影響が少なくなかったと推察されるとの見解を示しています。

また、障害者雇用促進法第81条によれば、事業主が雇用する障害者を解雇する場合には、当該事業所を管轄するハローワークに障害者解雇届を届け出なければなりません。2020年度に愛知県内のハローワークに提出された障害者解雇届による解雇者数は、前年比6人減の114人で、うち解雇理由欄に「新型コロナウイルス感染症の影響」と明記されていたものは7人とのことです。

県（就業促進課）としましては、障害者就職面接会の開催などにより就職機会を提供するとともに、初めて障害者を雇用する中小企業に対し、県独自の奨励金を支給するほか、「あいち障害者雇用総合サポートデスク」を設置し、国と一体となった企業向け支援を行い、障害者の雇用と定着を支援しています。

【回答】 労働福祉課 調査・啓発グループ

愛知県では、国（愛知労働局）、名古屋市、支援機関等と「あいち地域治療と仕事の両立支援推進チーム」を構成しており、がん、難病等の病気を抱えながらも働く意欲のある労働者が治療を理由として仕事を辞めることなく、治療を受けながら働き続けられるよう、関係機関と連携して治療と仕事の両立支援に取り組んでいます。

県の具体的な取組としては、国が平成28年2月に作成した「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、難病を含む治療と仕事の両立支援への理解を広める取組を継続していることに加えて、今年度は、中小企業の経営者や人事労務担当者を主な対象として、治療と仕事の両立支援に関するセミナー（基調講演、企業

取組事例の紹介)を県内2ヶ所で開催するとともにオンデマンドによる配信を行いました。

また、仕事と介護を両立しやすい職場環境の実現のための取組としては、県がこれまでに作成した事例集や動画等を活用しつつ、仕事と介護の両立支援の必要性に対する理解促進を図るセミナーを、尾張、西三河、東三河の県内3地域で開催しました。

こうした取組を通じて、働く意欲のある難病患者や介護する家族が働き続けられる職場環境の整備を、引き続き企業に対して促してまいります。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

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は、就労相談を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支援を行っております。また、保健所に患者や家族より就労についてご相談を頂いた際も難病相談室や難病患者就職サポーターを紹介し、連携しております。

さらに、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、令和元年度から継続して実施しております。

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 災害時における在宅人工呼吸器など使用者への電源確保対策等を強めてください

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予備バッテリー購入補助をお願いします。

災害時に、患者の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。

発電機は、屋外での使用となりますので、マンションなどでは使用に制限があります。家庭用蓄電池なども利用できるようになり、予備バッテリーがあれば、様々な電源対応も工夫することができます。

昨年回答に「他県の状況については把握しておりません」とありましたが、県として、他県の状況や、県内市町の取り組み状況を把握し、情報提供ください。

昨年回答に、在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金は「令和元年度に計20医療機関に対して補助を実施」とありましたが、その後の医療機関の長期の停電時に貸し出せる簡易自家発電装置等の活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

①「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金における簡易自家発電装置等の活用状況については別紙のとおりです。

②「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いたします。

【別紙】 令和元年度在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金

自家発電装置やバッテリー等の貸出実績について

1 貸出実績について（整備してから令和3年6月までの期間）

貸出回数	医療機関数
1回以上	9
0回	11
計	20

2 主な貸出状況

- ・ 大型台風上陸にて停電の心配があるため非常時に貸し出し。
- ・ 人工呼吸器と在宅酸素を使用しているため、停電時に備えて。
- ・ 非常時に備え、介護施設に貸し出し。
- ・ 療養者A宅で非常用電源購入検討がありガスボンベ発電機、ガソリン発電機、蓄電機の使用法、使用可能時間など体験希望があり、多職種協働で災害訓練も兼ねて貸し出した。
- ・ バッテリーの購入を検討されている家庭に対して、デモとして2週間ほど貸し出ししている。有用なら自身で購入を検討してもらうようにしている。

3 貸出回数が0回である理由

- ・ 非常用電源を必要とするような災害が起きていないため。

【回答】 障害福祉課 地域生活支援グループ

- ①「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。

今年度の県内各市町村の実施状況については、次のとおりです。

	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
刈谷市	○	○
豊田市	○	○
安城市	○	○
蒲郡市	○	○
小牧市	○	○
高浜市		○
みよし市	○	○
飛島村	○	
幸田町		○
計	7市村	7市村

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

- ①指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所での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を聞き取り、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は、引き続き保健所保健師へ情報提供しております。
- ②災害時の対応につきましては、難病患者地域ケア推進事業の訪問相談等にて、患者様個々の病状や状況に応じて、各関係機関と連携して行っております。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

- ②災害時の避難に関する心配ごとについては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況に応じ、保健所、市町村、医療機関が連携して相談

に対応しています。

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ました。コロナ感染が収束したとしても、新しい感染症の拡大も予測されます。

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。(名古屋市では8月～9月に保健所業務の縮小が行われ、大きな弊害が起きました)

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、重症難病患者には災害時避難計画策定だけでなく、個別の避難訓練(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】 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、本年5月の災害対策基本法の改正により、これまで任意とされていた個別避難計画の作成が市町村の努力義務とされました。また、同じく5月に改定された、国の「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」では、計画作成の優先度が高いと市町村が判断する方について、地域の実情に応じておおむね5年程度で個別避難計画の作成に取り組んでほしいとの旨が記載されました。こうしたことから、県としましては、市町村の計画作成が円滑に進むよう市町村向けの研修会の開催により、個別避難計画の作成促進を図っております。また、県が市町村の取組が進むように作成している「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、災害対策基本法の改正や国の指針を反映させる形で、年度内に改正する予定をしております。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

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より、患者及び家族への状況確認の連絡や書面による会議の開催など工夫をして実施しております。また、感染状況を鑑みながら、患者家族教室や医療相談事業の実施、保健師による訪問相談等を行っています。

在宅難病患者への訪問については、県保健所において、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、令和2年度は延 852 回訪問し、そのうち重症患者さんについては延 701 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、継続的な支援が必要な方へ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、引き続き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 難病患者・家族の難病法に基づく医療費助成申請事務負担を軽減してください

難病患者が、難病法に基づく医療費助成申請をためらう要因の一つとして「事務手続きの煩雑さ」があります。行政側の工夫によって提出書類を減らすことができれば「煩雑さの減少」となり、申請促進につながります。

「申請書の受理を委託している中核市」において、中核市にデータのある「住民票」「所得課税(非課税)証明書等課税状況が確認できる書類」を省略できるように県とし

て検討・工夫して下さい。

平成 29 年に、内閣府から「情報連携可能な事務手続きの一覧及び省略可能な書類等について」の通知も出されています。

中核市である豊田市では、「住民票の写し」「市・県民税所得課税証明書」について、「取得に関する同意書を提出することで取得を豊田市に委任することができます」とされています。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

特定医療費の申請に必要な書類は、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則第 12 条により、「指定難病の患者又はその保護者が、…（略）…その居住地の都道府県に提出すること。」と定められています。

また、豊田市については、市独自で本人からの代理取得の同意のもと、「住民票の写し」「市・県民税所得課税証明書」などを無償で発行しているものであり、提出書類を省略しているものではありません。

事務手続きの負担軽減の一つとしてマイナンバーカードを利用したオンライン申請等がありますが、オンライン申請等につきましては、国より「患者のオンライン申請等についても検討を行うこととしているが、指定医のオンラインでの登録が前提となるため、指定医のオンラインでの登録状況やマイナンバーカードの普及等を踏まえ、令和 5 年度までに実現できないか検討する。」とのことで、県としても国の動向を注視しているところです。

要望 6 難病患者の通院負担を軽減してください

難病患者は、病状が落ち着いているときは自力で通院できても、病状が悪化しているときは自力で通院することは難しいです。家族に送迎してもらうことが多いと思いますが、家族が高齢になったり、仕事で休みをとれない、家族も病気を抱えたときなどは送迎をお願いできません。

病状悪化時の通院時費用負担を軽減するため、タクシーチケットの利用拡大できるようにしてください。

また、障害福祉サービスの利用促進にむけての啓発・周知を強めるようお願いいたします。

【回答】 障害福祉課 業務・調整グループ

障害者に対するタクシー助成については、実施主体が市町村となっており、市町村が地域特性や利用者ニーズに応じて行っている事業です。市町村が助成対象（内容、対象範囲等）を判断しておりますので、各市町村へ相談していただきますようお願いいたします。

障害福祉サービスの利用促進にむけては、毎年度発行している福祉ガイドブックに障害福祉サービスの内容・利用方法等を掲載するなどにより広く周知しているところであり、今後も継続してまいりたいと考えております。

要望 7 レスパイトケアを充実させてください

難病患者や医療ケア児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への対応について、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。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。

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】 健康対策課 難病対策グループ

本県のレスパイトの状況については、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・名古屋大学医学部附属病院）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2年度は拠点病院・協力病院において、レスパイトに関する相談を169件受付ており、そのうち、レスパイト入院の調整に関する相談は77件でした。

他の都道府県の実施状況については、今年度他県において実施された「在宅難病患者一時入院事業に関するアンケート」の調査結果により確認しております。

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。

訪問サービスの手先の介護ヘルパーの確保に向けての働きかけを強めてください。

【回答】 高齢福祉課 介護人材確保グループ

本県では、愛知県社会福祉協議会に、福祉人材センターを設け、無料職業紹介を行うほか、年3回、福祉・介護の就職総合フェアを行うなど、求職・求人のマッチング支援等の介護人材の確保に関する取組を実施しているところです。

また、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ることから、県としては、こうした状況を改善するため、マッチング支援等の他、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、高校生向け介護職への理解促進とイメージアップを図るためのリーフレットの作成・配布等の「介護のイメージアップ事業」についても実施しているところです。

今後とも、関係機関等としっかり連携しながら、こうした事業を効果的に展開し、より実効性のある取組を展開してまいります。

要望9 医療的ケア児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82名、病弱特別支援学校1校に1名、合わせて86名の看護師を配置しており、5年前の54名から32名増加しております。なお、今年度から肢体不自由特別支援学校7校のうち2校において、常勤看護師を2名体制としました。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、本年度において市立特別支援学校3校に30名、小中学校にあっては、令和元年度において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

現在の取り組み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えます。

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
貴県にも大会をご後援いただき、「難病患者のりハビリテーション」動画をユウチュウブの「あいなんれんチャンネル」にアップさせていただきました。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」、令和3年度につきましては「愛難連・第48回大会」について、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に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

要望 12 愛知の難病サポート（仮称）ホームページ作成へのご協力ください

愛知県内には43,260人の特定医療費受給者（重症の難病患者）がみえます。軽症者も含め、難病患者の療養生活には、医療、福祉、就労などさまざまな分野からのご支援が必要です。

愛知県難病医療ネットワークをはじめ、愛知県医師会難病相談室、難病拠点・協力病院相談室、厚労省・愛知県・名古屋市など行政機関・保健所、ハローワークの難病患者就職サポーター、就労支援事業所、難病患者受け入れ介護施設、疾患ごとの患者会など様々な難病患者・家族サポートの組織・事業所などがあり、それぞれに情報発信されていますが、患者・家族が必要な情報にたどり着くまでには相当な努力や知識が必要です。

難病患者・家族や、ご支援いただいている専門職が、必要な情報にワンストップでアクセスしやすい環境整備としてのホームページ立ち上げにご協力ください。

以下、参照いただきたいサイトです。

かながわ難病医療相談・支援センター

難病医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search1/>

移行期医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search2/>

大阪府難病ポータルサイト

<https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html#zyoho>

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

本県では、難病法に基づく特定医療費助成制度、指定医と指定医療機関、難病診療連携拠点病院を始めとする難病医療提供体制などについて、ウェブページで情報提供しております。また、医師やソーシャルワーカーによる療養相談や就労支援等の情報は、各関係機関がそれぞれ難病に関する情報を発信しておりますが、各関係機関がそれぞれに情報発信を行うことで、必要としている情報を得るまでに、時間を要することが考えられます。

県といたしましては、県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したものを、本県のウェブサイトに掲載できるよう努めてまいりたいと考えております。

以上

令和3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3年11月17日付で要望書を提出し、令和3年12月28日付で、名古屋市長名で回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大状況が予測できず、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 コロナ感染第6波への対策をお願いします

高齢者施設等職員への新型コロナウイルス感染症に係る集中的検査（スクリーニング検査）の実施（第4弾）ありがとうございます。

コロナ感染者が減少し、緊急事態宣言が解除されましたが、第6波に備えて、以下のような対策をお願いします。

- ①検査対象を施設等職員だけにとどまらず、利用者、訪問系事業者にも拡大してください。また、検査頻度を月2回程度に増やし、期間を延長してください。

ワクチン接種に比して、PCR検査は位置づけが弱いと思われます。

施設に関係する訪問系事業者など外部からの感染事例もあります。緊急事態宣言中は定期的に検査していた事業所が宣言解除とともに、検査をやめた事例もあります。感染予防を進め、安心して働ける環境を作るためにPCR検査の繰り返しの実施・拡充をお願いします。

【回答】 健康福祉局新型コロナウイルス感染症対策室

スクリーニング検査につきましては、愛知県が令和3年11月末日でいったん終了するとのことでしたので、本市としましてもいったん終了させていただきました。今後の感染状況や国や県の動向を注視してまいりたいと考えております。なお、スクリーニング検査は終了いたしました。抗原簡易キットの配布を今後予定しておりますので、準備ができ次第、広報なごや、NAGOYAかいごネット、ウェルネットなごやなどで周知させていただきます。

また、ご要望にあります訪問系職員や利用者に対する検査につきましては、保健センターにおいてクラスター対策上必要と考えられる場合、検査対象を柔軟に拡大して検査を実施しております。今後も適切な範囲で調査を行い、必要に応じ検査につなげられるよう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。

- ②基礎疾患のある患者がコロナ感染した場合、基礎疾患にも対応できる医療機関への入院や、医療機関の連携した対応できる体制を作ってください。

自宅療養や、宿泊療養は、難病患者には不可能です。看護師さん等の介護無しでは、療養生活はできません。

【回答】 健康福祉局新型コロナウイルス感染症対策室

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基礎疾患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、ご理解賜りますようよろしくお願いいたします。

- ③第6波は「小児の感染症になるかもしれない」（小児感染症医）との指摘もあります。小児分野での医療体制を作ってください。

「名古屋市内 47 の保育園が休園」「親から園児への感染も増えており、急激にお子さんの感染による休園が増えた」との報道もありました。

アメリカでは 9 月初旬に「子どものコロナ感染急増、1 週間で 25 万人超える」「子供の入院、過去最高、毎日平均 330 人が入院」などの報道がありました。

子どもはワクチン接種の対象となっておらず、「子どもクラスターから大人への感染」経路パターンからの一家全滅、医療スタッフの濃厚接触者続出によるマンパワー不足が心配されます。

【回答】 健康福祉局新型コロナウイルス感染症対策室

現在、愛知県と名古屋市、県内の医療機関等が連携し、小児の新型コロナウイルス感染症患者の入院体制や、小児自宅療養者への医療提供体制の整備を図っているところで、ご理解賜りますようお願いいたします。

【回答】 子ども青少年局保育部保育運営課

保育所等では、マスク着用、手洗い、消毒、換気などの徹底、行事の縮小・中止や小集団での活動等、各施設において感染対策を実施しております。

また、感染拡大防止の観点から、保育所等に在籍する児童及び勤務する職員において、新型コロナウイルス陽性が判明し、利用者に濃厚接触者がひとりでもいる、もしくはその可能性が高い場合に、原則 14 日間の休園としております。

④市として、コロナ禍の中での名古屋市内の障害者・難病患者の雇用状況を正確に把握し、働くことを望む障害者・難病患者・介護する家族が働き続けられる環境を作ってください。

【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いる障害者就労支援センター及び障害者雇用支援センター並びに国と県が設置している障害者就業・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実施し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、令和元年度に設置した障害者就労支援窓口において、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。

要望 2 災害時における在宅人工呼吸器など使用者への電源確保対策等を強めてください

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予備バッテリー購入補助をお願いします。

災害時に、患者の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。

施設などへの「非常用自家発電設備整備費補助事業」はありがたいです。それにとどまらず、在宅で療養を続ける患者への予備バッテリー購入補助をお願いします。

発電機は、屋外での使用となりますので、マンションなどでは使用に制限があります。家庭用蓄電池なども利用できるようになり、予備バッテリーがあれば、様々な電源対応も工夫することができます。

【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、すでに診療報酬に算定され、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、難病対策地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。

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】 健康福祉局健康増進課

台風や豪雨等による甚大な災害が予測される場合、厚生労働省及び内閣府からの通知を受け、随時保健センターに連絡し、医療依存度の高い患者を中心に事前準備等に関する周知に努めているところです。

なお、平常時からの災害時の備えとして、避難行動等については「もしもカード」等を活用し、患者やご家族とともに考えながら普及啓発に努めております。避難入院につきましては、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たいと存じます。

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ました。コロナ感染が収束したとしても、新しい感染症の拡大も予測されます。

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。(名古屋市では8月～9月に保健所業務の縮小が行われ、大きな弊害が起きました)

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、重症難病患者には災害時避難計画策定だけでなく、個別の避難訓練(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を進めるようにしてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者の療養生活相談におきましては、神経・筋疾患患者を中心に、窓口での面接や電話、家庭訪問による相談を行っております。今年度、新型コロナウイルス感染症まん延の影響で保健センター業務の縮小を余儀なくされたが時期がありましたが、難病患者やご家族からのご相談は延期することなく行ってまいりました。また、難病患者医療生活相談事業につきましても、交流会の開催は見送りましたが専門医等による個別相談は継続開催に努めてまいりました。

難病訪問・相談事業の実施状況は次表のとおりです。

	H28	H29	H30	R1	R2
訪問・相談件数	4,610	5,603	6,920	6,433	4,582

難病患者の在宅療養の支援については災害時の備えも含め、医療や福祉等の関係機関の方々と連携が不可欠であることから、昨年度より各区で難病患者地域支援ネットワーク会議を開催し、地域の難病患者が抱える現状を共有しながら支援が行えるよう努めているところです。

特定医療費助成制度の申請をしていない難病患者については、ご家族や関係機関からの連絡により支援につながる事が多いことから、相談機関の周知や関係機関との連携等を引き続き推進してまいりたいと存じます。

要望4 難病患者の通院負担を軽減してください

難病患者は、病状が落ち着いているときは自力で通院できても、病状が悪化しているときは自力で通院することは難しいです。家族に送迎してもらうことが多いと思いますが、家族が高齢になったり、仕事で休みをとれない、家族も病気を抱えたときなどは送迎をお願いできません。

病状悪化時の通院時費用負担を軽減するため、タクシーチケットの利用拡大等できるようにしてください。

また、障害福祉サービスの利用促進にむけての啓発・周知を強めるようお願いいたします。

【回答】 健康福祉局障害企画課・障害者支援課

本市では公共交通機関を利用することが困難な重度障害者の方を対象として、その社会参加の促進を図るためタクシー料金助成事業を実施しております。

現在、本市では利用対象を拡大する予定はありませんが、引き続き他都市の状況の把握に努めてまいります。

また、「障害者総合支援法による各種サービスのご案内」という冊子を毎年作成し、関係各所に配布するとともに、特定医療費受給者証の発送時に障害福祉サービス等の案内を同封するなど、周知を図っているところです。引き続き、区役所等の窓口においてもサービスを必要とされている方に対する適切な制度案内等を行ってまいります。

要望5 レスパイトケアを充実させてください

難病患者や医療ケア児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への対応について、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。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。

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。

要望6 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。

現在の取り組み状況をお知らせください。

【回答】 子ども青少年局子育て支援課

小児慢性疾患の「移行期医療」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7 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

貴市にも大会をご後援いただき、「難病患者のリハビリテーション」動画をユウチューブの「あいなんれんチャンネル」にアップさせていただきました。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等は、患者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。

そのため、ピアサポーター養成講座や定期大会、RDD（世界希少、難治性疾患の日）に関する啓発事業につきましても、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指すものと趣旨に本市も賛同しております。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。

要望8 愛知の難病サポート（仮称）ホームページ作成へのご協力ください

愛知県内には43,260人の特定医療費受給者（重症の難病患者）がみえます。軽症者も含め、難病患者の療養生活には、医療、福祉、就労などさまざまな分野からのご支援が必要です。

愛知県難病医療ネットワークをはじめ、愛知県医師会難病相談室、難病拠点・協力病院相談室、厚労省・愛知県・名古屋市など行政機関・保健所、ハローワークの難病患者就職サポーター、就労支援事業所、難病患者受け入れ介護施設、疾患ごとの患者会など様々な難病患者・家族サポートの組織・事業所などがあり、それぞれに情報発信されていますが、患者・家族が必要な情報にたどり着くまでには相当な努力や知識が必要です。

難病患者・家族や、ご支援いただいている専門職が、必要な情報にワンストップでアクセスしやすい環境整備としてのホームページ立ち上げにご協力ください。

以下、参照いただきたいサイトです。

かながわ難病医療相談・支援センター

難病医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search1/>

移行期医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search2/>

大阪府難病ポータルサイト

<https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html#zyoho>

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者やそのご家族は、長期にわたる療養生活の中で医療や福祉、就労、教育などの様々な不安や悩みを抱えておられると認識しております。その不安や悩みを軽減し、療養上のQOLを向上するための一手段として、情報発信は重要であると捉え、各種制度や相談先、作成したサポートブックの情報などをホームページにて掲載しております。

情報発信においては、患者の必要としている情報がワンストップで得られることは有益であることから、愛知県や他機関と考えてまいりたいと存じます。

以上

☆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 - ビアサポート研修

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/

うわさのナーシングホームが
天白野並に!?

令和4年 **4月** OPEN
予定
名古屋市内7棟目!

緩和ケアが必要な神経難病・がんの方のための 住宅型有料老人ホーム

ナーシングホーム **OASIS** 天白野並

木造3階建て
居室33室

【月額費用】

家賃：45,000円
管理費：30,000円
生活支援費：13,200円(税込)

計：88,200円(税込)

※別途介護保険自己負担分、医療保険自己負担分
食事代、おむつ代等が必要となります。



名古屋市天白区野並3丁目250

地下鉄桜通線「野並」2番出口より徒歩3分!
隣接駐車場もあります。

ご来所は、公共交通機関でもお車でも便利です!

《入居対象者》

厚生労働大臣が定める特定疾患等 / 厚生労働大臣が定める状態等

- 末期の悪性腫瘍
- 重症筋無力症
- 筋萎縮性側索硬化症
- 脊髄小脳変性症
- 頸髄損傷
- パーキンソン病
(ホーエン・ヤールのステージ3以上)
- 在宅悪性腫瘍患者指導管理または
在宅気管切開患者指導管理を受けている状態
- 気管カニューレまたは
留置カテーテルを使用している状態
- 真皮を越える褥瘡の状態にある者
- 脊髄性筋萎縮症
- 後天性免疫不全症候群
- 進行性筋ジストロフィー症
- 人工呼吸器を使用している状態

など

※難病・がん終末期・重度介護・医療依存度の高い方、
介護保険をお持ちでない方も疾患や病態によっては入居ができますのでご相談ください。

対応可能な医療処置



ファミリー・ホスピス株式会社

(旧ナースコール株式会社)

【お問合せ】 052-734-6571

受付時間 平日 10:00 ~ 17:00

ホームページ: <https://nyukyo.nc-service.net>



ファミリー・ホスピスのナーシングホームにおける 難病の方への支援

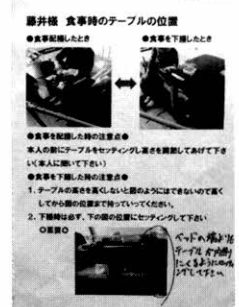
難病看護師によるサポート

ファミリー・ホスピスには専門的な研修を経た難病看護学会認定の看護師が**9名**在籍しています。病状進行の予測を基にした医療・介護の調整や、療養生活全般への相談支援などに取り組んでおります。

自立した生活の継続サポート

ナーシングホームではベッドの配置や福祉用具の手すりなどを工夫して、可能な限り自立した生活をしていただけるようサポートしています。

床にテープで目印+介護保険の手すりをレンタルして安全にトイレまで行けるよう工夫した一例です。
また、食事の際のセッティングも全ての職員が統一して行えるようにしています。



また、地域のデイサービスや訪問リハビリの継続も可能です。これまで通われていたところを変更していただく必要はありません。

神経難病受け入れ実績

ALS	63名
パーキンソン病	67名
多系統萎縮症	16名
進行性核上性麻痺	9名
脊髄小脳変性症	9名

(~ R3年6月末)

対応可能な医療処置



コミュニケーション支援の充実

- 透明文字盤
 - 意思伝達装置
 - ナースコール代替機 など
- いくつかの機器を保有。
状況に合わせたコミュニケーション支援をご提案します。



コミュニケーション支援広報誌 ～OASISの風～

毎月1回、ホームに入居されている方やスタッフの当社の取り組みなどが分かるトピックスを掲載したコミュニケーション支援広報誌『OASISの風』を発行しています。各ホームからの生の声をお届けしております！



バックナンバーはこちらから

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 | LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp |
| 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所 | 口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)
(TEL) 横田宅 |
| 愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 大島宅 | 東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅 |
| 日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅 | もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅 |
| 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 深谷宅 | 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 |
| 愛知県肝友会
(TEL) 水上宅 | 日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅 |
| 愛知心臓病の会
(TEL) 牛田宅 | 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅 |
| 愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅 | 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 |
| ベアレット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅 | Fabry NEXT(ファブリーネクスト)
(Mail) info@fabry-next.com |
| つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅 | 難病支援グループ PATH
(Mail) solujunaomi@gmail.com |
| 日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 事務所 | |
| 愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅 | |

(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