

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）

令和元年8月20日発行 ANG 341号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第101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

第47回定期大会・シンポジウムのお知らせ

難病患者の就労について考える

神経難病患者を介護する人のための実践研修のお知らせ

災害時予備バッテリー・その後の情報

冬の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」販売のご案内

障害者と市民の交流ひろば「アンビュ体験」出店のお知らせ

第47回定期大会・シンポジウム「就労」のお知らせ……………	P 2～P 3
難病ピアサポーター養成講座にご参加ください……………	P 4
神経難病患者を介護する人のための実践研修のお知らせ……………	P 5
災害時の人工呼吸器など予備バッテリーについて・その後の情報 ……………	P 6
自主財源作り「冬のちゃんぽん・うどん」販売に協力ください ……………	P 7～P 11
難病法見直し意見要望のお願い・難病カフェのお知らせ ……	P 12
名古屋市・障害者と市民のつどい「ふれあい広場」……………	P 13
難病患者と家族が 医療ソーシャルワーカーに相談できること その①……………	P 14～P 15

参加費無料
事前予約不要

患者・家族・支援者、
それぞれの視点で。

難病患者の就労について 考える

とき 令和元年 **11月4日**
(文化の日・振替休日)
13:30～16:00

ところ ウィンクあいち5階 小ホール2
(名古屋駅前)

スケジュール

13:30～14:00 理事長あいさつ

来賓あいさつ(愛知県医師会)

来賓紹介(愛知県、名古屋市、
国会議員、県会議員、市会議員)

14:00～14:10 休憩

14:10～15:50 大会記念シンポジウム

15:50 閉会挨拶

「難病患者の就労支援制度」

愛知労働局 職業対策課 地方障害者雇用担当官.....小林 真人

「難病患者の治療と仕事の両立支援」

愛知産業保健総合支援センター 両立支援促進員
(一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネット・ブリッジ代表理事).....服部 文

「難病患者の就労移行支援」

株式会社LITALICO 就労移行支援事務所.....早川 博子

「難病患者と障害年金」

あおぞら年金相談室 社会保険労務士.....野口 卓司



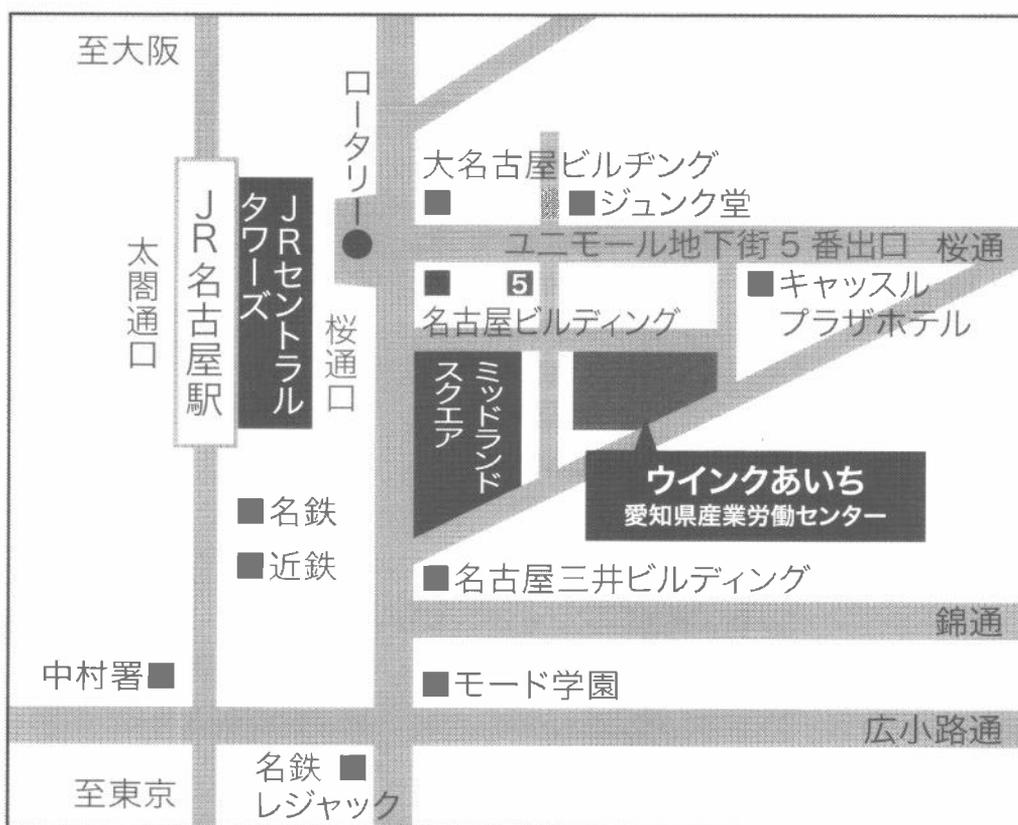
難病患者の就労 ～現状と支援～

医療の進歩により、多くの難病は慢性疾病化しており、難病患者で働いている方は5割とも8割とも言われています。一方で、障害者手帳などを所持していない難病患者は障害者雇用率に含まれず、体調に波があるなど、新しく就職する際にもハードルが高いのが現状です。

就労してから難病を発症された方には、それぞれの病状に見合った「治療と仕事の両立支援」が求められます。また、残念ながら離職せざるを得なかった方や、治療と仕事を両立している方の中にも、障害年金のサポートが求められる方もみえます。雇用する企業の方にも「受入れ」に向けた体制の整備を要望していく必要があります。

こうした状況下で、県内の難病患者・家族、支援者全体を対象とした「就労支援制度」「治療と仕事の両立支援」「就労移行支援」「障害年金」への理解を進めることをテーマとしました。

■会場のご案内 〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅4丁目4-38



●電車をご利用の場合

名古屋駅(JR・地下鉄・名鉄・近鉄)より

・JR名古屋駅桜通口よりミッドランドスクエア方面 徒歩5分

・ユニモール地下街5番出口より 徒歩2分

※名駅地下街サンロードからミッドランドスクエア、

マルケイ観光ビル、名古屋クロスコートタワー経由 徒歩8分

●お車をご利用の場合

・名古屋高速都心環状線「錦橋」出口より 約6分

・駐車場…収容台数123台

※駐車場からの台車利用は出来ません。

<お問い合わせ> 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

後援(申請中を含む)愛知県、名古屋市、(公社)愛知県医師会、(福)愛知県共同募金会、中日新聞社、(福)中日新聞社会事業団、(福)東海テレビ福祉文化事業団、(福)中部善意銀行、(財)愛知難病救済基金

この事業は、(福)中日新聞社会事業団、(福)東海テレビ福祉文化事業団、(福)愛知県共同募金会からの助成金を受けています。

難病患者・家族・支援者の皆さん

全5回
・参加費無料

愛知県難病団体連合会 主催 令和元（2019）年度

難病ピアサポーター養成講座 に

ご参加下さい

第2回以降の講座にまだ空席があります。
引き続き参加者を募集しています。

第1回 日 時 8月31日（土）13:00～16:00
会 場 名古屋都市センター第1会議室
テーマ 難病患者・家族・支援者の防災対策
講 師 日本赤十字豊田看護大学
今福 恵子 先生



第2回 日 時 9月21日（土）13:00～16:00
会 場 名古屋都市センター第1会議室
テーマ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう
講 師 ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋
浅野 正嗣 先生

第3回 日 時 10月5日（土）13:00～16:00
会 場 名古屋都市センター第1会議室
テーマ 相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識
講 師 公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授
山中 亮 先生

第4回 日 時 11月10日（日）13:00～16:00
会 場 名古屋都市センター第1会議室
テーマ 難病患者の相談に応じるための社会保障
講 師 名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター
医療ソーシャルワーカー主任 粕田剛資 先生

第5回 日 時 12月7日（土）13:00～16:00
会 場 名古屋都市センター第1会議室
テーマ 難病の分類と予後についての基礎知識
講 師 愛知医科大学病院医療福祉相談室 医療ソーシャルワーカー
村居 巖 先生

なお、本講座開催には愛知県、名古屋市からのご後援と、名古屋市社会福祉協議会様の「地域福祉リーディングモデル事業」助成金をいただいています。

神経難病患者を介護する人のための 知識と実践研修(新規事業)を実施します

神経難病患者を介護する人（家族、ホームヘルパーなど）を対象とし、「直接、患者とふれあい疾患理解をすすめる」「神経難病患者介護する人に共通して求められる知識」「介護課程」を内容とする「実際に役立つ知識と実践研修」を、患者・支援いただく専門職のご協力をいただき開催を予定しています。

第1回目のプログラムは以下のようです。年2回の開催をめざします。

神経難病患者を介護する人のための知識と実践研修 プログラム（案）

第1回 1月17日（金） 午後

講義テーマ 神経難病とは（精神的ケアも含めて）
疾患の理解 パーキンソン病・進行性核上性麻痺
講義テーマ 呼吸管理
介護課程① 介護課程とは

第2回 2月7日（金） 午後

疾患の理解 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
講義テーマ 栄養管理・嚥下
介護課程② 観察と情報収集・アセスメントを知る

第3回 2月21日（金） 午後

疾患の理解 ALS
講義テーマ 緩和ケア・リハビリ
介護課程③ 課題抽出までの考え方・関連図から考える

第4回 3月13日（金） 午後

疾患の理解 筋ジストロフィー
講義テーマ 皮膚管理・ストーマケア
介護課程④ 課題の抽出練習

第5回 3月27日（金） 午後

疾患の理解 重症筋無力症
介護課程⑤ 関連図の作成（例題）・グループワーク

※「疾患の理解」には患者本人の参加をお願いしていますが、当日状況により変更もあります。

※会場・参加費用・募集要項などは決まり次第「愛難連HP」でお知らせします。

災害時の人工呼吸器など予備バッテリーについて・その後の情報

愛難連は平成 30 年度に停電対策の要望を愛知県・名古屋市に提出しました。その後の停電対策にかかわる情報（概要）を報告します。

【厚労省】

在宅人工呼吸器使用者非常用電源整事業実施要綱が出されました。（平成 31 年 2 月 13 日）
http://www.hospital.or.jp/pdf/15_20190710_02.pdf

【愛知県】

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（8月9日・愛知県保健医療局）
<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/imu/zaitakujikahatsu.html>

（事業概要・目的）

訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者が使用する人工呼吸器が長期停電時においても稼働できるよう、停電時に備えて患者に貸し出せる簡易自家発電装置等を整備するための経費を補助することにより、災害時においても患者の生命を維持できる体制の整備を図ることを目的とします。

（事業の実施主体）

病院及び診療所、訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者を診療している医療機関。

（補助対象）

1. 補助対象経費 長期の停電時に貸し出せる簡易自家発電装置等の購入費
2. 基準額 1台あたり 212千円
3. 下限額 なし
4. 補助率 2分の1

※簡易自家発電装置等とは、ガソリン・ガス等で駆動される自家発電装置、人工呼吸器の予備バッテリーを指します。

【名古屋市】

非常用自家発電設備整備補助について（8月6日・名古屋市健康福祉局高齢福祉部介護保険課）
<http://www.kaigo-wel.city.nagoya.jp/view/kaigo/company/docs/2019080600039/files/iraibundenki.pdf>

（対象施設・事業所）

- ①介護老人福祉施設、介護老人保健施設、介護医療院、認知症高齢者グループホーム
- ②小規模多機能型居宅介護、認知症対応型適所介護、看護小規模多機能型居宅介護、定期巡回・随時対応型訪問介護看護
- ③養護老人ホーム、軽費老人ホーム

（整備内容）

非常用発電設備の整備（停電の際もサービス提供が滞りなく行えるようにするため建物と一体的に整備を行うもの。）

※可搬式自家発電設備は対象となります。

※蓄電池・モバイルバッテリーは対象となりません。

※詳しくは各HPを参照ください。

夏企画のそうめん販売への協力ありがとうございました

11 患者会から、128 個のご購入の協力をいただき、128,000 円の自己資金（愛難連と各患者会合わせて）を得ることができました。ありがとうございました。

本場・長崎の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」を 美味しく食べて

患者会・愛難連の自主財源づくりにご協力ください
お歳暮としてもご活用ください

いつもご協力ありがとうございます。

愛難連の事業は補助金・助成金などによってその多くが賄われています。自主財源づくりの取り組みを強めることが必要です。売上利益は、各患者会の自主財源ともなります。

「ちゃんぽん・皿うどん」は本場・長崎の味です。「手延べうどん」は全国のデパートで冬の売れ筋商品として販売され、お歳暮にぴったりの商品です。ぜひご活用ください。

販売単価はお値打ち価格になっています。（送料は別にかかります）

申込受付期間は 11 月 30 日（土）までとさせていただきます。

愛難連に、商品注文書で、注文（FAX・メール）し、
郵便振替にて、愛難連までご送金ください。

愛難連は

注文書（FAX・メール）と振込での入金を確認した上で、業者に発注します。

商品は 直接個人宅に届きます。

愛難連連絡先 T E L 052-485-6655
 F A X 052-485-6656
 E m a i l ainanren@true.ocn.ne.jp

郵便振替払込先口座は

口座番号 00880-9-36058

加入者名 愛知県難病団体連合会

本場の味覚

島手の

ちゃんぽん 皿うどん

詰合せ

長崎伝統の
特製ちゃんぽん・
皿うどん…
スープが他とは
一味も二味も違う
本場の味を
どうぞ心ゆくまで
お楽しみ下さい。



N-1 ちゃんぽん 詰合せ 皿うどん

標準小売価格 1個 2,916円(税込)

特別価格 1個 2,200円(税込)

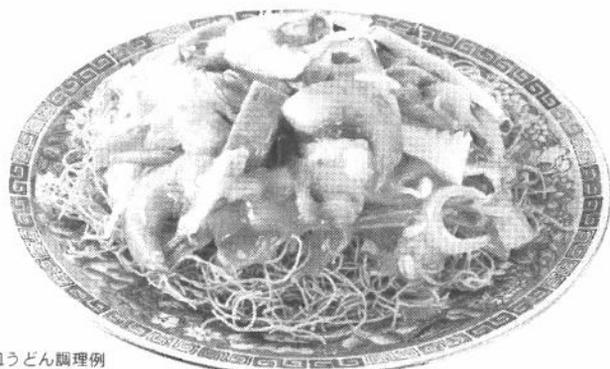
職人がパリッと揚げた麺と
あんかけスープ

長崎ちゃんぽん 麺100g×4袋、スープ4袋

長崎皿うどん 麺 60g×4袋、スープ4袋

■ダンボール、1ケース=6個入 包装外寸/357×298×80mm

長崎伝統の麺と特製スープ



皿うどん調理例



ちゃんぽん調理例

販売者/島手そうめん販売株式会社

長崎県諫早市津久葉町5-142
TEL 0957-25-8033 FAX 0957-25-8801

ア価

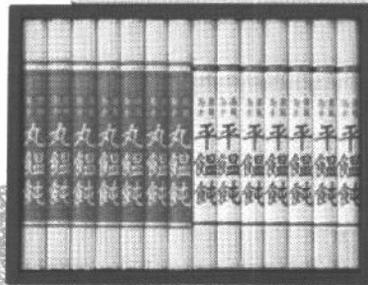
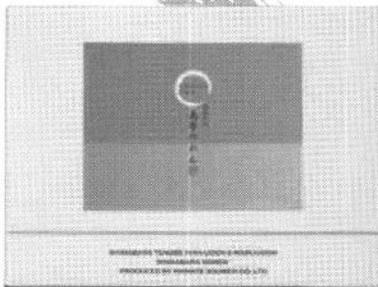
※平成30年9月1日より 特別価格が改定となっています。



島原 手延うどん そば

長崎県特産品

ふるさとの
伝統の手法により
製造された
心あたたまる麺

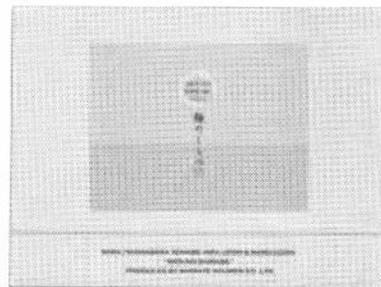


島原のれん VS-45

標準小売価格 1個 **4,860円** (税込価格)

特別価格 **2,930円** (税込価格)

1,260g 詰 (90g×14束)
手延うどん(丸) 90g×7束
手延うどん(平) 90g×7束
包装外寸=312×238×32 mm



麺のしらべ LS-50

標準小売価格 1個 **5,400円** (税込価格)

特別価格 **3,050円** (税込価格)

1,260g 詰 (90g×14束)
手延うどん(丸) 90g×4束
手延うどん(平) 90g×4束
そば 90g×6束
包装外寸=312×238×32 mm

■おいしいゆで方■

下記の要領で、お好みのゆで加減に仕上げてください。

◎手延うどん(丸タイプ)
ゆで時間 8分程
むらし時間 4分程

◎手延うどん(平タイプ)
ゆで時間 5分程
むらし時間 2分程

◎そば
ゆで時間 5分程

B-H



製造元
島原手延素麺協同組合

K-1S

愛難連「ちゃんぽん・皿うどん詰合せ」「うどん」販売事業 注文書

※申込受付期間 11月30日(土)までです

「ちゃんぽん・皿うどん」は10月中旬からの発送となります(製造日より90日が賞味期限)

※愛難連まで(FAXまたはメールで)申し込んでください。

※注文書と入金(別紙払込取扱票にて)を確認して、発送します。

年 月 日

1. 患者会名	2. 注文主様氏名(患者様氏名)
NPO法人愛知県難病団体連合会	

3. 注文主様への連絡方法(TEL・FAX・メールアドレスなど)

4. 注文内容

商品名	単価	個数	小計	送料	合計
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	2,200	個			
島原のれん	2,930	個			
麺のしらべ	3,050	個			
				総合計	

5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	不要 ・ 祝(無地) ・ 御歳暮
島原のれん ・ 麺のしらべ	不要 ・ 祝(無地) ・ 御歳暮
商品送り先 住所 〒	
商品送り先 氏名	商品送り先(携帯等昼間連絡先) TEL

※贈答用宅配の場合は宅配申込書(贈答用)をご利用ください。

愛難連連絡先 TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-mail ainanren@true.ocn.ne.jp

郵便振替払込先口座

口座番号 00880-9-36058

加入者名 愛知県難病団体連合会

宅配申込書

NPO法人愛知県難病団体連合会

申込年月日 年 月

TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656

ご依頼主 住所・氏名・TEL
様 ☎
〒

(のし紙記入例)

(A)	御 歳 暮
(B)	山 田

患者会名	愛知県難病団体連合会
所在地	〒453-0041 名古屋市東区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101
担当者	牛田正美
電話番号	052-485-6655

※お届け先のTEL・郵便番号は必ずご記入下さい。

	お届け先住所・氏名・TEL	商品名	数量	宅配料	のし(A)欄	のし(B)欄	のし不要	備考
1	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麺のしらべ						
		ちゃんぽん ・皿うどん						
2	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麺のしらべ						
		ちゃんぽん ・皿うどん						
3	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麺のしらべ						
		ちゃんぽん ・皿うどん						
4	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麺のしらべ						
		ちゃんぽん ・皿うどん						

【宅配料金表】※段ボール1ケースの入数は島原のれん・麺のしらべは8個、ちゃんぽん皿うどんは6個です。 ※離島は別途料金 (税込み)

長崎県内	400	九州管内	500	沖縄	1,200	中国・近畿・四国	600
東海・北陸	700	関東(長野・新潟含む)	800	東北	900	北海道	1,300

難病法見直しに向け、現状と課題、意見や要望をお寄せください

法律の施行は2015年1月であり、2020年1月に施行5年の見直し時期を迎えます。

JPA（日本難病・疾病団体協議会）から「できる限り多くの皆様から、現状と課題、ご意見や要望をお聞きし、これからの検討の場への情報の提供や発言の参考とさせていただきたいと存じます。現状と課題、意見や要望をお寄せ下さい」とお願いがありました。

難病カフェの お知らせ



名古屋会場

開催日

原則偶数月第2土曜日 13:00～15:00

10月12日(土)、12月14日(土)

参加費 無料

問合せ先(愛知県難病団体連合会)

TEL 052-485-6655

【難病カフェ みかわ開催予定】

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73番

時間:14:00～16:00

連絡先:0566-91-7456

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

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

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

名古屋市・障害者と市民のつどい「ふれあい広場」に来てください

とき 10月14日(月・祝) 10:00~15:00

ところ オアシス21

愛難連は

縁日ゲームにトライ

アンビュ体験

のブース出展します

停電が多くなっています。アンビュ体験しておきましょう



第39回
2019

風
に吹かれて

障害のある人もない人も

交流ひろば
in
オアシス21

【主催】
名古屋市
障害者と市民のつどい実行委員会

【後援】
東海ラジオ放送株式会社

【構成団体】
名古屋市身体障害者福祉協会
愛知県障害者(児)の生活と権利を守る連絡協議会
愛知県障害者福祉推進協議会

【協賛・協力】
東海レディス・ブラザ
日本将棋連盟東海普及委員会

10月14日(月・祝)
in オアシス21
10:00 - 15:00

小雨決行

難病患者さんご家族が 医療ソーシャルワーカーに相談できること

その① 医療ソーシャルワーカーって何する人？



加藤 哲也

一般社団法人愛知県医療ソーシャルワーカー協会 事務局次長

医療法人偕行会 名古屋共立病院 医療ソーシャルワーカー

愛知県医療ソーシャルワーカー協会(以下、本会)の加藤と申します。

難病患者さんご家族の皆様にとって、毎年この時期は、難病医療費助成制度の更新時期であり、受診や検査の実施、診断書(臨床調査個人票)の依頼、申請手続き等、お忙しい時期ではないでしょうか。当院では医療ソーシャルワーカーが、必要な検査の実施モレを確認したり、診断書のチェック、初めて申請する方への制度概要の説明、診断書に記載する生まれた市区町村や出生時氏名等を聞かせていただいたりしています。昨年度は、120枚の診断書をチェックしており、この時期は皆様と同じく忙しい日々を送っています。

この度、本会へご依頼いただき、3回にわたって「難病患者さんご家族が病院で医療ソーシャルワーカーに相談できること」をテーマに寄稿させていただきます。第1回目は、ご存じでない方もおられるかもしれませんので、「医療ソーシャルワーカーって何する人？」をサブテーマとしました。

医療ソーシャルワーカーは、MSW(エムエスダブリュー)とも呼ばれ、Medical Social Workerの略語です。MSWは、主に病院等において、医療費・生活・社会復帰・福祉制度の活用、医療に対する思いや不安なこと等を、患者さんとそのご家族と一緒に考え、より良い解決方法を見つけるお手伝いをします。主に承っている相談内容だけでも、以下の通り多岐にわたります。

- 医療費や生活費の支払いが心配
- 社会保障制度の利用ができないか知りたい
- 介護保険制度の利用ができないか知りたい
- 障害が残った、介護が必要になった、がどうしたら良いか
- 退院後の療養先をどうしたら良いか困っている
- 在宅療養をする場合の支援について知りたい

- 家庭内の問題があり、困っている
- 医師や看護師など医療スタッフとの関係性に困っている
- 患者会や家族会の事を知りたい

相談料等の金銭的な負担はありません。MSWがいる場所は、患者サポートセンターや医療福祉相談室等、部署名に患者・相談・社会・福祉・連携等の言葉が入っていることが多いです。本会に入会しているMSWがいる機関は、本会ホームページで確認いただけます。また、病院によって、予約制である場合や待ち時間が発生する場合がありますので、来院時に総合案内等の受付で確認いただくか、事前にお電話でご確認下さい。

病院で困った事があった際は、「そうだMSWに相談してみよう！」と、この記事を読み出しただければ幸いです。

続いて、本会の概要を紹介します。本会は、愛知県内のMSWで構成する団体です。昭和 25 年に発足し、全国最初の医療ソーシャルワーカーの協会として誕生しました。当時は数ヶ所の病院や保健所にしかおらず、より多くのMSWを置くことを目標としていました。研修会や調査研究、普及活動など視野の広い活動をしていました。

創立当時は 52 名の会員数でしたが、その後、会員数は激増し、今では 800 名あまりを擁する職能団体として成長しました。平成 27 年 5 月には、一般社団法人化して、さらに活動を広げています。

その1つに、当事者団体との交流を挙げています。平成 30 年度は、貴会の牛田事務局長を本会の理事会にお招きし、難病患者さん・家族の支援の現状、MSWに期待すること、活動状況等を、情報交換していただきました。平成 31 年 3 月 9 日に開催した第 14 回愛知県医療ソーシャルワーク学会では、初の試みとして「当事者団体との交流コーナー」を企画したところ、貴会にも出展いただき、MSWにとって貴重な情報交換の場となりました。この場をお借りして、お礼申し上げます。

本会は今後も、患者さんご家族の安心・安全な生活を営む一助とることを目的に、当事者団体との交流・連携を深め、MSWの存在・役割を広く知っていただけるよう、邁進して参ります。

皆様には、ピアサポーターとしての活動、当事者団体からMSWに対するご要望等、様々にご指導、ご協力いただきたいと考えます。

今まで以上に相互に交流し、連携を深めていただけると幸いです。

次号は、MSWが行っている難病患者さんご家族への実際の支援を中心に紹介させていただく予定です。次号もどうぞ、よろしくお願ひします。

ご意見・ご感想等ございましたら、本会ホームページ(<http://www.aichi-msw.or.jp/>)のお問い合わせ等から、ぜひお聞かせ下さい。

