

平成2年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成28年2月20日発行 ANG 327号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第84号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

愛知県様・名古屋市様との交渉報告

愛難連第44回大会(10月10日)の企画報告

- 愛知県様・名古屋市様との交渉報告…………… P2～P13
- JPA国会請願署名提出のお願い…………… P14
- 愛難連第44回大会(10月10日)の企画報告…………… P14
- 愛知県医師会・難病相談室のご案内…………… P15

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。

2月1日（月）に 愛知県様・名古屋市様との交渉しました

難病法施行(2015年1月)、指定難病が306疾病に拡大(2015年7月)、難病基本方針(2015年9月)が示され、第3次指定難病検討が始められようとしている中で、2月1日(月)午後、名古屋市役所東庁舎1階第12会議室において、愛知県様・名古屋市様との交渉を行いました。

愛難連関係からは、寒い中でしたが、14団体・21名の方に参加いただきました。

お忙しい中、愛知県様からは、小木曾様(健康対策課主幹)はじめ11名、名古屋市様からは高橋様(広聴課長)はじめ9名のご参加いただきました。

(ご参加いただいた方は下記に紹介させていただきます)

愛知県様・名古屋市様、それぞれ1時間づつという短い時間でしたが、要望事項・回答内容を踏まえた、愛難連の事前検討会の内容報告からの話し合いとなり、愛知県様、名古屋市様の見解と愛難連・患者会の見解をそれぞれ共有できる話し合いとなりました。

要望事項・回答内容などは、後日、愛難連機関誌 ANG に掲載させていただきます。

RDD(世界希少・難治性疾患の日)ポスターについて、2月15日(月)～26日(金)まで、愛知県庁の本庁舎と西庁舎をつなぐ地下通路に掲出いただけることになりました。

難病啓発にとともに取り組んでいただけることであり、とてもうれしいことです。県庁・市役所にお出かけの機会があればぜひご覧ください。

【ご出席いただいた皆様】

愛知県様

健康対策課 小木曾 主幹
大澤 課長補佐
安保 課長補佐
大曲 主査
地域福祉課 川合 主幹
小林 主任主査
障害福祉課 渡辺 課長補佐
清水 課長補佐
児童家庭課 越山 課長補佐
医療福祉計画課 伊藤 主査
文化芸術課 小田 課長補佐

名古屋市様

広聴課 高橋 課長
中西 様
障害企画課 稲垣 課長
高齢福祉部 久松 主幹
健康増進課 永田 課長
岡本 地域看護係長
子育て支援課 佐藤 母子保健係長
鶴舞中央図書館 大沢 奉仕課長
経営企画室 中村 係長

愛知県様への要望事項と回答

11月19日に要望書を提出し、01月19日付けで回答をいただきました。

文中、明朝文字は要望についての説明、ゴシック文字は要望内容、口内が回答文書です。

要望1 福祉医療制度を継続してください

難病患者、身体障害者の生活を維持していくうえで必要な制度です。

回答(障害福祉課)

障害のある方の医療保険における自己負担相当額を公費で支給する障害者医療費支給制度を含めた福祉医療制度については、県として、引き続き、制度を持続可能なものとしていくための様々な観点からの議論を継続していきますが、当面は、現行どおり自己負担なしの障害者医療の制度を継続することとしております。

要望2 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」

(平成27年度厚生労働省告示375号)に、都道府県が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。その中でも、以下の事項を重点として要望します。

第四 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

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

要望2—①

在宅療養患者数がこれからも増大し、不特定多数に喀痰吸引できる介護職員の必要性は一層大きくなっており、3号研修のみでは対応できません。県内の喀痰吸引研修(1号・2号)は、実際としては施設に勤務する介護職員中心の研修になっており、在宅での喀痰吸引できる介護職員が研修を受ける機会が少ないです。在宅での喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

回答(地域福祉課)

喀痰吸引等の行為は、元来、医療行為であるため、介護職員がそれを実施するために受講する「喀痰吸引等研修」における「実地研修」では、安全性について、十分な措置をとることが不可欠です。

事故発生時に複数の職員による対応が可能なことなどから、本県としては、実地研修場所として、「個人のお宅」よりも「喀痰吸引を行う事業所や施設」が望ましいと考えているので、各登録研修機関には、施設等での実地研修実施をお願いしております。

また、施設での実地研修が、そこで働くヘルパー養成のためで、在宅の現場で働くヘルパーが研修を受講しにくいということについては、県から各登録研修事業者に対し、他の事業者の職員の研修も実施するよう指導してまいります。

【参照データ】

愛知県内には 530 件(名古屋市では 400 件)を超える在宅の人口呼吸器装着患者がみえます。(実態として喀痰吸引できるヘルパー必要数は患者 1 人に対して 5 人は必要です。)

平成 24 年度から、不特定多数の患者に吸引できる1号、2号研修の修了者は 1,053 名、うち人工呼吸器装着者に対応できる方は 215 名、3号研修修了者は 1,481 名です。

また、大阪府においては喀痰吸引2号研修の実地研修先として在宅も認められています。

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

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

要望 2—②

年複数回のピアサポートセミナー開催を継続的に開催できるような事業をしてください。

回答（健康対策課）

各保健所や難病相談室で、難病患者やその家族の交流会を開催しておりますが、ピアサポートに係る人材の育成は、交流会を充実した内容とするためにも重要だと考えております。

基本方針では、ピアサポートができる人材の養成を支援することから、国の動向を踏まえ、県としても検討していきたいと考えています。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第 32 条第 1 項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

要望 2—③

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

回答（健康対策課、医療福祉計画課）

難病患者の方々やその御家族への支援として、県の保健所では地域ケア推進事業として、訪問相談、患者・家族教室の実施などを行っておりますが、難病法の施行に伴い、今年度から「難病対策地域協議会」も含めて実施できるよう予算措置、規定の整備を行いました。基本方針の告示を受けて、今後出来るだけ早期に協議会が設置できるように努めるとともに、設置の際には患者・家族、患者会の方々が参加していただけるよう検討してまいります。

また、保健所の強化、保健師等の増員につきましては、今年度は、難病法の施行に伴い支給認定事務量の増加を見込み、健康対策課で1名、特に受給者数の多い4保健所で各1名の職員を新たに配置し、さらに事務の集中する6月から9月の臨時職員が雇用できるようにしております。

今後、事務の状況等により必要な人員については配置できるよう要求してまいりますとともに、保健師の増員につきましては、患者数の増加や協議会の開催等に併せて必要な業務量に見合った人員となるよう、体制整備に努めてまいります。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

要望2—④

レスパイトケアの受け入れ先確保の目標を持ち、運用情報を明らかにしてください。また、受け入れ窓口を一本化し、ワンストップでレスパイトケアが利用できるようにして下さい。

回答（健康対策課）

レスパイト入院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、一律に目標を設定することは難しいと思います。

医療機関としての受け入れ体制は、難病対策の一環として、愛知県難病医療ネットワーク事業により、難病医療拠点病院（愛知医科大学病院）及び難病医療協力病院（14か所）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、レスパイト入院の受け入れ先においても適切な入院施設の紹介を行っております。

なお、受け入れ窓口としては、お住まいの地域の難病医療協力病院や、難病医療拠点病院である愛知医科大学病院が対応しますので、ご相談いただければと思います。

第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた

支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。 _

要望 2—⑤

支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。
小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会を、年に複数回開催して下さい。

回答（児童家庭課、医療福祉計画課）

小児慢性特定疾病児童等及びその家族への支援については、全保健所において保健師による相談、家庭訪問やピアカウンセリング事業等を実施しており、支援体制整備に努めているところです。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を新たに配置し、支援体制の充実に努める予定です。

保健師の増員等については、児童福祉法改正を機に、患者数の増加や協議会の開催等にあわせて必要な業務量に見合った人員となるよう、体制整備に努めております。

小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会については、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るとともに、小慢児童等及びその家族が慢性疾患を抱えていても安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的に本年度開催いたしました。

本協議会については平成28年度は複数回開催できるよう予算の確保に努めているところです。

第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

要望 2—⑥

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントを共同開催してください。

県施設でのポスター、パネル掲示などに協力ください。

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

回答（健康対策課）

難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等について県民の理解が深まるように、県としても啓発活動を行っていきたいと思います。

ポスター、パネル展示につきましては、愛知県においては、県庁及び地方機関内にポスターの掲示を希望する場合は、管理責任者に申請を行い、掲示の承認を受けることとなっておりますので、掲示を希望されるポスターについて、健康対策課原爆・難病企画グループに御相談いただきたいと思います。

回答（文化芸術課）

愛知県図書館においては、蔵書をより多くの方々に知っていただき、利用していただくため、従前から様々なテーマに沿った所蔵資料の企画展示を行っています。

疾病や医療など健康に関するテーマについては、県民の方々の関心も高いことから、ご要望については、今後愛知県図書館の企画展示計画を検討する上で参考とさせていただきます。

2月1日の追加回答

2月15日～26日までの間、県庁本庁舎と西庁舎の連絡通路にポスター掲出します。

3 「ハート・プラスマーク」を活用してください

①ハート・プラスマークの周知啓発してください

②難病患者に対するハート・プラスツールの交付してください

内部疾患患者は外見ではわからない方が多いです。「だるい」「つらい」「いたい」症状を抱えながら、公共交通機関などを利用する場合があります。そうした時に優先席に座ると批判的な目で見られることもあります。マタニティマークと同じように、鞆などに付けられるキーホルダーなどを医療証と一緒に交付してください。

回答（障害福祉課、健康対策課）

県では、ハート・プラスマークについて、従来から、毎年、障害福祉課で作成し発行している、障害のある方へのサービスに関する情報を冊子にまとめた「福祉ガイドブック」へ掲載し、それをホームページに掲載するとともに、市町村等に対する会議等を通じて周知を図っています。

このマークを県で作成し、指定難病受給者証や身体障害者手帳などと一緒に交付することについては、難病患者の方の全てがこのマークの対象となる内部障害や内臓疾患のある方ではないこと、また、白杖SOSマークなど、障害者のマークはこれ以外にも多くあることもあり、難しいものと考えていますが、今後とも、ハート・

プラスマークの周知を積極的に行い、県民の障害に対する理解の促進を図っていくとともに、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等について県民の理解が深まるように、県としても啓発活動を行っていきたいと思います。

③パーキングパーミット制度を実施してください

身体障害者用駐車場を利用する際、地方自治体が利用許可証を発行する制度です。

この制度を実施する自治体が多数となってきています。

身体障害者手帳を持っていない難病患者にも利用許可証を発行して下さい。

回答（障害福祉課）

既に制度を導入している府県では、メリットとして、「利用対象者の明確化」や、「障害のない人による不適正利用の一定程度の減少」などがあり、一方、デメリットとして、「必ずしも幅の広い駐車スペースを必要としない人も対象となるため、結果として広いスペースが必要な車椅子利用者が停めにくくなること」や、「民間の駐車協力施設の負担増や駐車台数の不足、交付対象者の範囲や有効期間の設定」など、様々な意見があるなど、課題があると伺っています。

このため、パーキングパーミットについては、民間の駐車協力施設の確保や、建設部や市町村など関係部署と連携し、費用対効果などを勘案しながら、慎重に検討する必要があるものと考えています。

名古屋市様への要望事項と回答

11月19日に要望書を提出し、12月22日付けで回答をいただきました。

文中、明朝文字は要望についての説明、ゴシック文字は要望内容、口内が回答文書です。

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

回答(健康福祉局障害企画課)

難病患者への福祉特別乗車券の支給につきましては、難病には障害者手帳のような等級等の区分がないため、他の障害者との整合性を保ちつつ、どのように対象者を設定していくかという大きな課題がありますので、慎重に検討してまいります。

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

- ①第三 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
(2)今後の取組の方向性について

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等(児童福祉法(昭和22年法律第164号)第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。)に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

要望2—①

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

名古屋市立病院で、切れ目のない医療体制に対応できる医師の増員・育成などを行ってください

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)」において、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知することや、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事す

る者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知することとしています。

本市におきましては、今後も国の動向を注視しながら、長期療養を必要とする児童等の健全な育成を推進してまいりたいと考えております。

回答(病院局経営企画室)

市立病院におきましては、小児慢性特定疾病の患者さんに対して、各病院の医療機能等を勘案しながら医療を提供しております。

今後も、難病医療協力医療機関等と連携を図りながら、可能な範囲で医療を提供してまいりたいと考えております。

②第四 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(2)今後の取組の方向性について

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

要望2—②

名古屋市が計画している特別養護老人ホームで喀痰吸引研修がとりくまれると聞いています。そのこと自体はありがたいことですが、在宅療養患者数がこれからも増大し、不特定多数に喀痰吸引できる介護職員の必要性は一層大きくなっており、3号研修のみでは対応できません。県内の喀痰吸引研修(1号・2号)は、実際としては施設に勤務する介護職員中心の研修になっており、在宅での喀痰吸引できる介護職員が研修を受ける機会が少ないです。在宅での喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

回答(健康福祉局介護保険課)

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

喀痰吸引研修機関の指定が都道府県において実施されていることもあり、受講の機会の確保等について、市において対応できることは限られてしまいますが、本市では、先の医療的ケアに対応した特別養護老人ホームにおける研修事業のほか、介護職員の育成に関する事業として、従業者の資格取得等に係る事業者の経費を一部助成する「福祉人材育成支援助成」を行っており、喀痰吸引研修につきましても経費助成の対象としているところです。

③第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2)今後の取組の方向性について

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会(法

第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。)の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

要望2—③

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

回答(健康福祉局健康増進課)

本市では、各保健所におきまして、患者家族の療養上の不安や悩みを解消できるよう、医師等の専門職による医療生活相談及び交流会、講演会などを行う「医療生活相談事業」や療養している家庭に保健師などの専門職が訪問し、家庭環境に応じた個別の相談・支援を行う「訪問相談支援事業」を実施しております。

また、今後は一人ひとりの保健師が1～3学校区の地区を担当し、地区住民の方々を対象にした健康支援を行っている体制を活かし、地域の現状と課題を明らかにしたうえで、課題を共有しながら、関係機関と連携し、難病患者の方及びご家族を支える体制を強化することが必要と考えております。

引き続き相談・支援を行ってまいりますとともに、保健師等関係職員に対して難病支援に関する専門性を高める研修等も実施してまいります。

難病対策地域協議会につきましては、難病患者の皆様が住み慣れた地域において安心して暮らすためには必要な仕組みであると考えております。

今後、設置にあたっての検討を進めてまいります。難病患者・家族、患者会の方々のご参画につきましては、貴団体様へご相談しながら進めていきたいと考えておりますので、よろしくお願い致します。

④第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

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

要望2—④

支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。

患者・家族、患者会が参加できる小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会を、年に複数回開催して下さい。

回答(子ども青少年局子育て支援課)

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

また、一人ひとりの保健師が1～3学校区の地域を担当し、子どもから高齢者まで、疾病、障害の有無にかかわらず、地域住民の方々を対象にした健康支援を行っております。

さらに、今年度から子育て支援課に自立支援員を配置し、小児慢性特定疾病医療費受給者全数に対しアンケート調査を行い、現状と課題の把握に努めているところです。

今後も、保健師の研修等の実施を通し専門性を高めるなど、関係機関と連携して小児慢性特定疾病児童及びご家族の方を支える体制の強化に努めてまいります。

また小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会につきましては、小児慢性特定疾病児童及びご家族の方にとって、住み慣れた地域において安心して暮らすためにも必要な仕組みであると考えており、趣旨・内容をふまえ、設置に向けて検討しているところです。

⑤第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

要望2—⑤

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントを共同開催してください。

名古屋市施設でのポスター、パネル掲示などに協力ください。

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

回答(健康福祉局健康増進課)

難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮などについて市民の理解が深まるよう、啓発活動に努めることは自治体として取り組むべき事項であると考えております。

イベントの共同開催については、ご相談をいただく機会が多くございますが、すべてのご相談にお答えすることは難しいため、後援名義の使用という形でご協力させていただいております。後援名義の使用を希望される際は、イベント開催が決定した段階でご相談いただきますようお願いいたします。

また、ポスター及びパネルにつきましては、保健所等において可能な範囲で掲示を行ってまいります。

回答(教育委員会鶴舞中央図書館)

名古屋市図書館では、市民の皆様の自由な読書や情報の収集に応えるため、さまざま

まな意見、考え、主張などを市民の皆様に提供するために、多様な観点にたって、幅広く公平に資料を収集しております。

時季等に応じた興味関心にお答えするため、成人向きまたは児童向き、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、そのテーマについての関連する本を並べるなどし、来館者の目に付き、手に取りやすいように工夫しております。

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

要望 3 「ハート・プラスマーク」を活用してください。

①ハート・プラスマークの周知啓発してください。

②難病患者に対するハート・プラスマークツールを交付してください。

内部疾患患者は外見ではわからない方が多いです。「だるい」「つらい」「いたい」症状を抱えながら、公共交通機関などを利用する場合があります。そうした時に優先席に座ると批判的な目で見られることもあります。マタニティマークと同じように、鞆などに付けられるキーホルダーなどを医療証と一緒に交付してください。

回答(健康福祉局障害企画課・健康増進課)

本市で毎年作成している障害福祉サービス等についてご案内する冊子「障害者福祉のしおり」の中で、「ハート・プラスマーク」を紹介しています。また、その内容をホームページ「ウェルネットなごや」にも掲載しています。

現在、「ハート・プラスマーク」他、障害などに関するさまざまなマークが、皆様のご理解ご協力のもとで利用されているところであり、本市からの交付は行っておりませんが、マークの存在やその意味をより多くの方に知っていただくことは重要なことと考えておりますので、今後も周知を図ってまいります。

J P A 国会請願署名を集めて 愛難連まで届けてください



J P A の国会請願行動は 5 月 16 日に予定されています。
愛難連は、例年通り、愛知県選出の全党派の国会議員に、
請願署名の紹介議員となっていただくようお願いしています。

できるだけたくさんの
署名をお願いします。

第一次締切日は
2 月末です

署名用紙・募金を集約して、愛難連まで届けてくださ

い。

今年の愛難連大会（10 月 10 日）は

とき 2016 年 10 月 10 日（月・体育の日）13 時 30 分～16 時

ところ ウィンクあいち（名古屋駅前）小ホール

講演をお願いしているのは

京都大学 iPS 細胞研究所副所長の

高橋 淳 先生です

テーマは

「難病医療と iPS 医療のこれから」(仮)

ご期待ください



名古屋大学病院でパーキンソン病の患者と
音楽療法を実践してみえる

鵜飼久美子先生にもご協力お願いしています。

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様にも、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

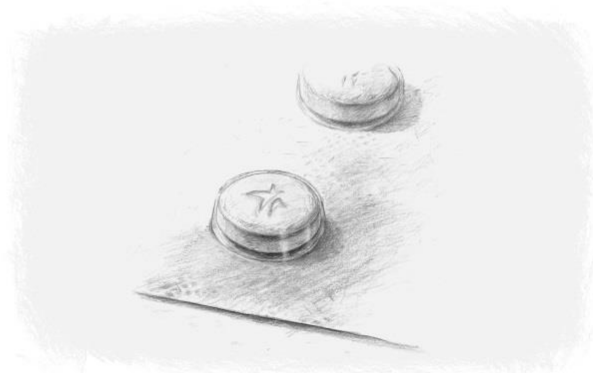
名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL(052)241-4144



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
- ・ピアサポーター養成研修など



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

アステラス製薬株式会社

総務部 東京都中央区日本橋本町2-5-1
電話番号 03-3244-5110

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) 0569-22-5122 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) 052-655-5066 田口宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 0568-82-6098 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 052-623-7554 原田宅

愛知県肝友会

(TEL) 0568-82-7492 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 052-504-2465 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 052-872-3559 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 0564-74-1611 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 0587-24-0503 山下宅

日本 ALS 協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化)

LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(TEL) 0561-41-0453 水野宅

口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)

(TEL) 0568-56-9033 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 0564-45-4801 松崎宅

ハンチントン病の会

(TEL・FAX) 052-721-9304 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 052-895-4907 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) 0564-31-2848 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)

(TEL・FAX) 0568-79-9273 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 0594-73-3085 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 052-878-2267 中山宅

稀少難病愛知・きずな

(TEL) 052-364-9387 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会

症)

(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

(TEL・FAX) 052-882-1757 新井宅

「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 0562-84-0750 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリー ネクスト)

(TEL・FAX) 0563-59-1679 石原宅

(24団体 会員総数 約10,000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