

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2年5月20日発行 ANG 344号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第105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

令和2年(2020年)度愛難連通常総会の報告

難病患者就職サポーター、難病診療連携コーディネーター 新任のご挨拶(寄稿)

夏の「島原手延べそうめん」販売に協力ください

重度障害者のテレワーク(寄稿)

医療費助成の有効期間を自動で1年延長

愛難連通常総会の報告…………… P 2 ～ P 5

難病患者就職サポーター、難病診療連携コーディネーター

新任のご挨拶(寄稿)…………… P 6 ～ P 7

自主財源作り「島原手延べそうめん」販売に協力ください…… P 8 ～ P 11

重度障害者のテレワーク(寄稿)

～12年の経験から見てきたもの～…………… P 12 ～ P 13

医療費助成の有効期間を自動で1年延長… P 14

県医師会難病相談室のご案内…………… P 15

令和元年度 事業実施状況報告書

事業名	令和元年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金	
事業内容	機関紙・会報の発行 ホームページの活用	会報（ANG愛難連）の発行を行いました。 （5月・8月・11月・11月大会特集号・2月の合計5回） ホームページへの難病関連情報掲載、更新に努力してきました。
	総会、定期大会	①通常総会（4月21日）、臨時総会（2月2日）を開催しました。 ②第47回定期大会（11月4日）を開催しました。 ③理事会（4月、6月、8月、12月、2月）を開催しました。
	加盟団体との会議・学習 会・交流会	①RDD2020inあいち（2月23日）を企画しました（中止） ②各患者会イベントに随時参加しました。 ③名古屋市障害者団体連絡会に参加し、 障害者と市民のつどい（10月14日）に参加しました。 ④防災交流会（8月31日）を開催しました。
	上部団体・友誼団体 の学習会・交流会など	①JPA全国総会への参加（5月12日） ②JPA幹事会への幹事派遣 ③JPA東海中部ブロック交流会への参加（10月26・27日） ④ADF代表者会議（年2回）、幹事会（隔月）、政策委員会に参加
	医療・行政への働きかけ	①国（厚生労働省）交渉、国会請願行動（5月13日）に参加。 ②愛知県・名古屋市への要望書提出（11月7日）、交渉（2月12日） ③JPA全国請願署名に取組み。 ④名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議など、県・市・保健所の難病・小慢・障害者関係の協議会等に参加。 ⑤専門職種とのネットワークづくりに向けてとりくみました。
	難病相談	①月曜日～金曜日に事務局体制を整え、相談業務を行いました。 ②難病・疾病患者・家族のための生活療養相談会を実施しました。
	ピアサポーター養成 難病カフェ 神経難病患者介護実践研修	①第4期回難病ピアサポーター養成講座を開催しました。 ②難病カフェ（なごや・みかわ）を開催しました。 ③神経難病患者を介護する人のための研修（全5講義）を企画しましたが、第3講義までで中断しました
	物品販売など	①そうめん・うどんを販売しました。 ②難病患者支援自動販売機設置の協力をお願いを進めました。
実施期間	平成31年4月1日～令和2年3月31日	

令和2年度 事業計画書

事業名	令和2年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金	
事業の目的	・難病救済制度の充実及び難病の原因究明、治療方法の開発の促進に関する事業 ・難病に対する認識高揚に関する事業 ・難病患者及び難病患者会との交流事業 ・目的を同じくする団体への支援事業 ・難病に関する相談事業 ・その他本会の目的達成に必要な事業	
事業内容	【一般事業】	
	会報の発行 ホームページの活用	第3種郵便資格「ANG」を利用して、連合会および加盟団体が年4回2・5・8・11月20日に会報を発行して、行政・医療機関・報道機関などに送付して、難病への理解と社会的関心を高めてもらうよう働きかける。難病関係者に役立つホームページに向けて努力する。
	総会、定期大会の開催	4月に総会を開催し、事業報告と決算の承認並びに新年度の事業計画、予算、業務執行体制の承認を行う。また9月には定期大会を開催し、患者会相互の経験交流や講演会などを通して難病への理解を深める。
	世界希少・難治性疾患の日 in 愛知の開催	世界希少・難治性疾患の日(RDD・2月最終日)in あいちを開催し、希少難病の啓発に努める。
	加盟団体との会議および勉強会の開催	理事会を偶数月に、臨時総会を適宜開催し、事業計画の推進と実行に努める。加盟団体と相互の連携を密にし、6月に難病の日啓発イベントを行う。
	上部団体・友誼団体のイベント等への参加	日本難病・疾病団体協議会(JPA)、愛知障害フォーラム(ADF)、難病問題共同デスク、名古屋市障害者団体連絡会などのイベントに参加する。JPAの国会請願署名に取り組む。
	行政への働きかけ	行政へ患者・家族の声を届けるため、愛知県・名古屋市と話し合いを持ち、患者のQOLの向上に努める。
	難病相談	平日10時から16時に事務局体制を整え、その他の時間は電話転送により相談を受ける。医療関係に関しては愛知県医師会難病相談室との連携を密にしながら、難病の患者・家族からの相談事業を展開する。
	加盟団体の支援	22加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	【特別事業】	
	介護職員等に対する神経難病患者等に関する研修の実施	介護の困難な神経難病患者等に関して介護職員が知識・技能を深めるための研修を実施する。
	物品販売の実施	贈答用食料品等を一般市民を対象に有料で販売する。自販機設置を進めるなど、大会開催の財源の一部とする。
	ピアサポーター養成研修の実施	難病患者・家族・支援者等を対象にピアサポーター養成研修を実施する。難病カフェの充実、難病サロン開催に努める。
実施期間	令和2年4月1日～令和3年3月31日	
備考		

令和元年度 歳入歳出決算書

(歳入)

款	項	予算額	収入済額	摘 要
加盟団体会費 補助金	愛知県 名古屋市 共同募金会	355,000 810,000 405,000 817,000 80,000	351,400 810,000 405,000 817,000 80,000	中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団 RDD助成金、アステラス製薬助成金 署名募金、イッ黄色いシート、愛知難病救済基金等 賛助会費 自販機設置還付金 そうめん・うどん売上 利息、アステラス製薬広告、自販機寄付金等
配分金 助成金			30,000	
寄付金 賛助金 還付金 その他事業収入 雑収入		450,000 100,000 286,505 520,000 450,000	540,839 85,000 286,505 742,690 441,480	
小 計		3,987,000	4,589,914	
加古基金		8,637,971	8,637,971	名古屋市社会福祉協議会 神経難病患者介護実践研修受講料 寄付金 利息
	雑収入	30	1	
小 計		8,638,001	10,282,972	
前年度繰越金		825,068	825,068	
合 計		13,450,069	15,697,954	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘 要
1 事業費		2,774,000	2,773,334	JPA 総会国会請願、JPA 東海ブロック交流会 会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ 47 回大会、RDD2020in あいち、市民のつどい 加盟団体支援金、JPA 年会費・署名募金 難病相談員出勤交通費 患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
1) 難病救済制度充実に係る事業		340,000	435,317	
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	734,260	
3) 患者家族会との交流事業		550,000	274,206	
4) 患者家族会への支援事業		350,000	476,206	
5) 難病に関する相談事業		284,000	284,000	
6) その他事業		400,000	569,345	
2 管理費	印刷製本費 家賃 光熱費 消耗品費 通信運搬費 保険料 旅費交通費 租税公課 修繕費 賃貸料 諸会費 慶弔日 支払い手数料 自販機設置料 雑費	1,180,000 20,000 450,000 60,000 200,000 200,000 12,258 143,390 200 76,000 1,200 35,300 57,260 3,378 298,589 250,000	1,615,911 17,766 457,200 45,420 229,369 174,135 12,258 143,390 200 76,000 1,200 35,300 57,260 3,378 298,589 64,446	輪転機、複合機利用料 事務所、駐車場賃料 電気料金 事務用品費、消耗品等 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等 NPO 活動総合保険 駐車料金、運賃 収入印紙 パソコン修理費 総会会場費 関連団体事業参加費 供花、香典代 振込手数料
小 計		3,954,000	4,389,245	
3 予備費		858,068	0	
4 加古基金事業	ピアサポーター養成講座 神経難病患者介護実践研修	8,638,001	9,739,018 268,952 275,002	
小 計			10,282,972	
5 次年度繰越額			1,025,737	
合 計		13,450,069	15,697,954	

令和 2 年度 歳入歳出予算書

(歳入)

款	項	予算現額	摘 要
加盟団体会費 補助金	愛知県 名古屋市 共同募金会	350,000 810,000 405,000	加盟 22 団体からの年会費
配分金		787,000	愛知県共同募金会
助成金		80,000	中日新聞、東海テレビ、
寄付金		350,000	J P A 募金、イノ黄色いレシート、愛知難病救済基金等
賛助金		100,000	賛助会員
その他事業収入		600,000	物品販売
雑収入		500,000	広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金
小 計		3,982,000	
加古基金	雑収入	9,739,018 2	預貯金利息
前年度繰越金		1,025,737	
合 計		14,746,757	

(歳出)

款	項	予算現額	摘 要
1. 事業費		2,830,000	
1) 難病救済制度充実に関する事業		340,000	J P A 会議、国会請願行動、全国難病センター研究会、J P A 東海中部ブロック交流会等参加費及び行政交渉参加活動費
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	会報「愛難連」発行費（印刷代・郵送費・封筒代等） 全国患者・家族集会等への参加費用・HP 管理費用
3) 患者家族会との交流事業		550,000	第 48 回定期大会費用、RDD2021in あいち、難病の日等
4) 患者家族会への支援事業		350,000	J P A 年会費・全国募金、加盟団体への総会支援金等
5) 難病に関する相談事業		290,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		450,000	申込書印刷、郵送費、患者会還付金、代金支払
2. 管理費	事務所費 消耗品費 通信・運搬費 雑 費	1,180,000 530,000 200,000 200,000 250,000	事務所家賃、駐車場賃料、事務所光熱費 事務用品、印刷、コピー 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便・DM 便等 振込手数料、NPO 保険料、自販機設置料、交通費等
3. 予備費		997,737	
4. 加古基金事業		8,789,020	
	ヒ・アサポーター養成研修事業	350,000	ヒ・アサポーター養成研修事業に係る会場費・講師料・印刷費
	会議職員など研修事業	600,000	介護職員等研修事業に係る運営費
合 計		14,746,757	

この4月から、難病患者に関わっていただける「難病患者就職サポーター」と「愛知県難病医療ネットワーク難病診療連携コーディネーター」という2つのポストに新しい方が就かれました。ご挨拶をご寄稿いただきましたので紹介させていただきます。

ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーターに着任しました

皆様、はじめまして。この度、ハローワーク名古屋中の難病患者就職サポーターに着任いたしました、古川直子と申します。

今までは、看護師、精神保健福祉士として勤務しており、相談支援業務を主として行っていく中で、もっと相談者の方のお話を傾聴し、より良い方法を一緒に考えていけることを目指して、現在公認心理師の資格を目指して勉強をしています。

これまでの私の経歴を振り返ると、訪問看護師として10数年ほど前にパーキンソン病や筋萎縮症側索硬化症の方にかかわったことがありました。

また、クローン病や潰瘍性大腸炎の方の入院看護を通して、かかわったことがありました。しかし、その頃は難病に関する制度や交流会などもなく、家族だけで病気と向き合っていく方がほとんどでした。その頃の私といえば、いわゆる「医療」の立場として、何とかできないものなのかと葛藤を抱えておりました。

今回幸いにも難病患者就職サポーターという立ち場に立たせていただくことができた以上、あの頃の思いや葛藤を上手に活かして、勉強しながら少しでも皆様がよりよい生活、少しでもより良い仕事の仕方ができるように何らかのお手伝いをさせていただきたいと思います。

4月の愛難連の生活・療養相談会に参加させていただきたかったのですが、大変残念ながらコロナの流行という社会情勢のため、開催されないとお聞きしましたので参加させていただくことができませんでした。

しかし、またコロナの流行が収まって社会情勢が変化しましたら、参加させていただきたいと思いますのでその時はよろしくお願いいたします。

まだまだ、勉強不足で至らない点多々あるかとは思いますが、いろいろなことを皆様から教えていただきたいと思いますので、今後ともよろしくお願いいたします。

ハローワーク名古屋中
難病患者就職サポーター
古川 直子

今年度より

愛知県難病診療連携コーディネーターを拝命しました

今年度より愛知県難病医療ネットワーク難病診療連携コーディネーターを拝命しました、愛知医科大学病院の小堤歩（こづつみ あゆむ）と申します。

初めに、愛知県難病医療ネットワーク推進事業についてご紹介させていただきます。当院が愛知県より委託されております愛知県難病医療ネットワーク推進事業とは、難病の患者さんに対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者さん及びそのご家族が地域で安心して暮らすことができるように、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの推進や、患者さん等を支援する機関の相互連携等の事業を実施し、本県における難病の医療提供体制の構築及び推進を図ることを目的とされた事業となります（引用：「愛知県難病医療提供体制推進事業実施要綱」より）。

愛知県難病医療ネットワークの具体的な活動としましては、いわゆるレスパイト入院先の確保についてネットワークの協力病院と連絡調整を図ることや、医療従事者向け研修、治療と仕事の両立支援に従事する関係者向け研修、保健所・難病医療ネットワーク連携会議の開催等各種研修会の企画・運営を実施しております。

次に、私自身についてご紹介させていただきます。私は、社会福祉士・精神保健福祉士の資格をベースに18年間相談援助の仕事を行ってきました。現職である愛知医科大学病院には2009年に入職し、入職後から神経内科を中心とした難病の患者さん・ご家族の方の療養上の様々なご相談に微力ながら対応させて頂いております。

私自身、昨年大病ではありませんが体調を崩し、産業医から就労制限の指導を受けながら療養と仕事の両立を図ってきました。仕事ができる喜びとともに、仕事ができる苦しみというものも感じながら、先の見えない1年弱を過ごしました。そのような中で、どんな困難な状況に置かれても当事者である自分自身から発信すること（ここがとても辛いところでもあります）、そして発信し続けていくことの重要性を強く感じました。私の置かれた状況を変えることができるのは他の誰でもなく私自身であるという、当たり前のことなのかもしれませんがそういった思いに辿り着いたような気が致しました。しかし、その発信し続ける声に耳を傾けてくれる人が周囲に1人でも現れてくれたら、それは小さな発信から少し異なる形へと変えていくことができるのかもしれません。

相談援助者としてそういった発信を敏感にキャッチできる、自分からキャッチしようとする姿勢と覚悟を持ち、難病診療連携コーディネーターとして今後努めて参りたいと思います。どうぞよろしくお願い申し上げます。

愛知県難病医療ネットワーク
難病診療連携拠点病院（愛知医科大学病院）
難病診療連携コーディネーター 小堤 歩

各位 様

令和2年5月吉日
NPO法人愛知県難病団体連合会事務局

自主財源作り「島原手延そうめん」の販売に協力ください お中元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。

ご存知のように、愛難連の事業は補助金・助成金などでその多くが賄われています。

今年はコロナウイルス感染拡大防止のために中止のイベントが多いですが、ここ数年、難病ピアサポーター養成講座、難病カフェ、RDD（世界希少・難治性疾患の日）、神経難病患者を介護する人のための研修会など、難病啓発や患者・家族、支援者の交流取組みを拡大してきており、自主財源づくりの取り組みを強めることが必要です。

自主財源となる売上利益は、折半し、各患者会の自主財源ともなります。

島原の手延べそうめんは、全国のデパートで夏の売れ筋商品として販売されています。お中元にぴったりの商品です。ぜひご活用ください。

「夏ごころ」「細糸の舞」の2種類の販売です。販売単価は標準小売り価格の70%です。（送料は別にかかります）

申込受付期間は7月末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。
（注文書は添付してあります）

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 TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E m a i l ainanren@true.ocn.ne.jp

島手そうめん販売

検索



そうめんの歴史、レシピ、できるまでの情報が
ご覧になれます

※愛難連ホームページにもお願い文書、申込書など掲載しています。



伝統の味わいを心ゆくまで
お楽しみ下さい。

「細さ」
「舌ざわり」
「こし」

島原手延そうめん

長崎島原名産

蔵田本格手延べ



KS-55 細糸の舞

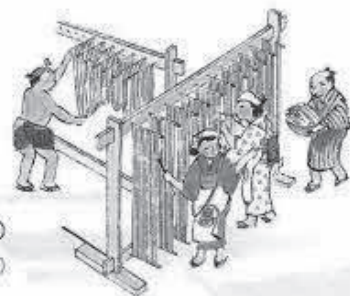
標準小売価格 1個 **5,940**円(税込)
特別価格 **3,750**円(税込)

手延べそうめん 50g×40束入(木箱)
ダンボール 1ケース=6個入
商品1個の包装外寸=335×210×47mm

BS-40 夏ごころ

標準小売価格 1個 **4,320**円(税込)
特別価格 **2,900**円(税込)

手延べそうめん 50g×30束入
ダンボール 1ケース=8個入
商品1個の包装外寸=219×270×41mm



製造元
島原手延素麺協同組合

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

《おいしいゆで方》

そうめん

多めの沸騰したお湯にめんを
バラバラと入れ、軽にかきまぜ
ます。
ゆで時間は2分程が標準です。
お好みのゆで加減を確かめて
ザルに上げてよく水洗いして下
さい。尚、ゆで上がり後はなる
べく早目にお召し上がり下さい。

島原の手延そうめんは、全国
の生産量の約三割を占め、
現在では、全国のデパートで
夏の売れ筋商品として、発売
されております。
私共の商品は、三六〇年に及
ぶ島原の手づくり技術の粋を
つくしたものでございます。
食すれば口の中で舞うがごと
く、のど元を流れ、舌ざわり、
こし、のどの通り、どれをと
りましても、ご満足頂けるも
のと存じます。
又、味付け、調理法とも工夫
次第で色々なおいしさが発見
できます。
暑い夏、島原の手延そうめん
を食べて、すっきりさわやか
なひと時をお過ごし下さい。
長い伝統と独特の技術で製造
されました島原手延そうめん
は、ご家庭で、また、ご贈答
品としては最適と存じます。

愛難連そうめん販売事業 注文書

※申込受付期間 7月末までです

※愛難連まで(下記FAXまたはメールで)申し込んでください

FAX 052-485-6656 または Email ainanren@true.ocn.ne.jp

※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。

令和2年 月 日

1. 患者会名	2. 注文主様氏名(患者様氏名)

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
夏ごろろ	2,900	個			
細糸の舞	3,750	個			
※単価は標準小売り価格の70%です				総合計	

5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
夏ごろろ ・ 細糸の舞	不要 ・ 祝(無地) ・ 御中元
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裏面の宅配申込書(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
Email 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

宅 配 申 込 書

NP0法人愛知県難病団体連合会

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

申込年月日 年 月

患者会名
所在地
担当者
電話番号

(のし紙記入例)

(A) 御 中 元
(B) 山 田

ご依頼主 住所・氏名・TEL
様 〆
〒

※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	(A) 欄	(B) 欄	のし不要	備考
1	様 〆	夏ごろ 細系の舞						
2	様 〆	夏ごろ 細系の舞						
3	様 〆	夏ごろ 細系の舞						
4	様 〆	夏ごろ 細系の舞						
5	様 〆	夏ごろ 細系の舞						

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は夏ごろ8個、細系の舞6個です ※離島は別途料金になり (税込み)

長崎県内	500	九州管内	600	沖 縄	1,300	中国・近畿・四国	700
東海・北陸	800	関東・信越	900	東 北	900	北海道	1,300

重度障害者のテレワーク

～12年の経験から見えてきたもの～



クオールアシスト株式会社
代表取締役 青木 英

クオールアシスト株式会社は2009年2月、保険調剤薬局の全国チェーンであるクオール株式会社の特例子会社として、業界で初めて設立された。同じような業界でドラッグストアがあるが、医師からの処方箋をメインに扱う調剤薬局は、店舗内物流などが無いため、障害者を現場で雇用することがとても難しく、またリスクのある処方薬を扱っているため、採用できる障害種別にも多少なり制約がある。また薬局内は狭いため車いすでの業務は大変難しかった。

そんな中、移動困難な重度障害者の在宅雇用を知り、2008年5月頃から雇用を始めた。その後同年11月から本格的な採用活動を始め、翌年わずか6週間ほどで特例子会社の認可がおりた。

当時の在宅社員は7名。脊髄頸髄損傷系の障害が多かったが、当時から脊髄小脳変性症などの特定疾患や難病患者の採用を行っていた。特に肢体不自由での障害でということは考えておらず、難病系でも重度であれば採用していた。難病系の障害者雇用が課題となっている今となつては、当時の採用のやり方は正しかったのだと思う。最近の応募者は、脊髄頸髄系が大幅に減少し、脳卒中などの脳疾患と難病が多くなってきている。またその多くが現役で働いていた人の中途疾患であり、社会人としての教育が不要のいわば即戦力といえる人が大半である。しかし、だからといってすべての重度障害者が在宅雇用に適している訳ではなく、「向き不向き」がある。その辺のお話をさせて頂きたい。

2020年に入り新型コロナウイルスによる肺炎が流行し、世界中で猛威を振るっている。日本も例外ではなく、医療機関を中心に見えない敵と日夜格闘している。そんな中で経済的にも大きな影を落としていく中で、その少し前から働き方改革の一手法として注目されていた「テレワーク」が、出勤調整の中でいきなり前触れもなく行われるようになった。特に最近では、ネットでテレワークの特集が組まれたり、かなりネガティブな記事を多数見かけたり、数々のテレワーク用のシステムが登場し、経営コンサルを名乗る企業や人間が自慢げにテレワークを語る姿が増え、テレワークとは何なのか理解できない状況になってきている。

私も時々SNSを通じてテレワークのノウハウを発信することがあるが、他の発信者と異なり、テレワークを行う人とそれに必要な能力について発信している。なぜそのような内容を発信するのか？理由は、システムさえあればテレワークが出来るという、間違った捉え方をして欲しくないからだ。

コンサルが進めるものは圧倒的に映像が付属したネット会議システムだ。最近では ZOOM が大変流行っている。しかしこれを重度障害者に当てはめてみると、映像使用に反対する社員が多いため使用しにくい。確かに障害によっては容姿などを気にするケースもあるだろう。そこは健常者にはない視点である。弊社の場合、音声とチャットのみでテレワークを行っているが特に大きな問題が生じたことがない。どちらかといえば、映像使用は問題が多い。考えられる問題とは、①映像を使う時点で雇用管理から監視に変わる ②映像は集中力を削ぎ共有力が落ちる ③地域によっては通信環境的に導入困難 ④各家庭のプライバシーが確保しにくい などが挙げられる。

①については、テレワークは「社員を性善説で雇用することが大前提」である点だ。今ビジネスで使われる Web 会議システムの中には、業務進捗を逐一チェックしたり、10 分おきに PC のスクリーンショットを撮り保存するものがあるが、これらは完全な雇用監視である。愛知県でも積極的に導入されているエリアがある。テレワークにおける絶対的なスキルは「自己管理の徹底」である。仕事はあくまでも自分の意思で行うもの。それを信じて性善説での採用を行う。これは健常者での採用も同じである。孤独感の排除というが、孤独を感じるようなやり方に問題があり、グループワークを主体とすれば孤独は感じにくくなる。システムではなく会社の工夫なのだ。こと行政はこういうのに簡単に食いつくため、主に精神障害のテレワークで使用されている。個人的には精神障害者のテレワーク自体が問題と思っているのだが…。

②については、情報の共有はメールや耳から入る情報で十分共有できる。特にメールは通勤型と異なり少し工夫が必要だ。会話力も普段以上のスキルが求められるが、これらはその環境に身を置き意識していけば比較的短期間で身に付けられる。多少不便な方が人間の五感に関する能力は飛躍的に伸びるのだ。弊社での在宅業務のほとんどが会話のみで行われており、グループワークもしつかりと行えている。映像がなくても業務に支障が起きたことはほとんどない。便利に溺れないのも工夫の一つである。

③については、どこでも雇用が出来るというテレワークではあるが、地域のネット環境によっては映像導入が難しく、会話のみでないと実施できないことをいう。実際弊社の在宅社員で光ファイバーが入っていない地域在住者が数名いる。

④については、障害者の場合個人の部屋で仕事出来る出来ない場合がある。そのためご家族も映像などに写りこんだり、その生活そのものが見えてしまう可能性がある。テレワークは情報漏洩が問題になるが、仕事している家庭の環境も情報漏洩してはならないと考えるべきで、安易にシステムを導入せず、配慮を重んじてほしい。

企業と個人の双方が考えなければならないテレワークの工夫は以上だが、次回は仕事のやり方についてお話しできればと思う。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、

難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。

診断書の取得等は不要です！

- ▶ **令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、有効期間をそれぞれ1年間延長します。**
- ▶ **受給者証の再発行の有無などについては、受給者証の発行自治体からのお知らせ(※)やホームページ等を確認してください。**

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）

✓ 延長期間：1年間

※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。

(例) 現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日

延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。

※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。

※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。

※ 申請取下げなどの手続きの要否については、申請先の自治体にお問い合わせください。

☆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/

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) 080-2613-9022 大島宅

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) 052-622-9585 深谷宅

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) 052-882-1757 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) 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

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 052-895-4907 奥田宅

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

(TEL) 0564-31-2848 林宅

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

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) 0562-84-0750 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8,600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