

令和3年 12月 7日

愛知県知事 大村秀章様

特定非営利法人 愛知県難病団体連合会
理事長 下前 君夫

難病に関するウェブページについて

愛知県内には48,479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、厚生労働省・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、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、必要な情報にたどり着き、早期に必要な支援につながるよう、下記のとおり要望します。

記

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できる、難病に関するウェブページを作成すること。