

ANG

愛難連

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

第113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

PPI(Patient and Public Involvement)

～推進するために重要なことは～

名古屋大学脳神経内科 病院講師 原一洋

令和4年度愛難連通常総会の報告

特定医療費受給者証で愛知県施設利用料金減免

愛知県の難病に関する情報サイトの公開

難病患者の障害者雇用率対象への検討状況

PPI (Patient and Public Involvement)

～推進するために重要なことは～

名古屋大学脳神経内科 病院講師 原一洋 ……	P 2～5
令和4年度愛難連通常総会の報告……………	P 6～11
特定医療費受給者証で利用料金等の減免が受けられます……………	P 12
「愛知県の難病に関する情報」サイトが公開されました……………	P 13
難病患者を障害者雇用率の対象とすることへの 検討状況を知ってください……………	P 14
自主財源づくり「島原手延そうめん」販売に協力ください……………	P 15～17
県医師会難病相談室のご案内……………	P 18

PPI (Patient and Public Involvement)

～推進するために重要なことは～

名古屋大学脳神経内科 病院講師 原一洋

病院の外は清々しい初夏を迎え、木々の緑も日増しに深くなってまいりましたが皆様いかがお過ごしでしょうか。はじめまして。わたくしは名古屋大学医学部附属病院（名大病院）脳神経内科の原一洋（はら かずひろ）と申します。このたびはこのような寄稿の機会を与えて頂き、牛田様をはじめ関係の皆様には感謝申し上げます。

まずわたくしの自己紹介を少しさせて頂ければと存じます。わたくしは 2003 年に名古屋市立大学医学部を卒業し、刈谷総合病院（現 刈谷豊田総合病院）で勤務を始めました。当初は消化器内科を希望しておりましたが、研修でまわった神経内科（現脳神経内科）で神経学の奥深さに興味を持ち、名古屋大学神経内科学に入学しました。そして 2010 年 4 月から名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学に入学、その後、研究を行い 2014 年 3 月には卒業、以後現在まで大学病院で勤務しております。病院では主にパーキンソン病やパーキンソン症候群を含めた神経変性疾患の患者さんの診察を日々、行っております。特に「多系統萎縮症 (MSA)」という病気の患者さんについて診療や研究を行ってきました。このたび上記のような題で当方が感じたことをお話させて頂ければと存じます。

まず上記のお話をする前にわたくしがフィールドワークにしている MSA という病気について簡単に説明をさせて頂きます。MSA は脊髄小脳変性症 (SCA) に含まれるため、まず SCA について理解をして頂く必要があります、少々難しいお話にお付き合い下さい。まず SCA とはいったいどのような病気なのでしょうか。SCA とは呼んで字のごとく、脊髄と小脳が他の部位に比べて早く変性、つまり細胞死をしてしまう病気です。そして症状としては小脳の神経細胞が死んでしまうためにめまいを自覚し、酔っ払ったような症状（呂律が回らない、千鳥足になる）を呈します。そして進行とともに日常生活動作が低下し杖歩行や車いすで介助が必要となります。現在、日本における患者さんの数はおよそ 2 万人で国の指定難病になっています。次に SCA の分類には、以下の 2 種類があります。まず患者さんのお父さんやお母さん、またお子さんや親せきの方に同じような症状の方がいるかどうかを問診で確かめ、遺伝性のあるものを遺伝性 SCA、そうでないものを孤発性 SCA と呼びます。そして、その孤発性 SCA の中で酔っ払ったような症状（呂律が回らない、千鳥足になる）以外の症状が出てくる場合もあります。具体的には振戦（手が震える）、筋強剛、無動（表情が乏しい）などパーキンソン病のような症状（パーキンソニズム）や、便秘、排尿障害（トイレが近くなっ

たり、出なくなったりする)、発汗障害(汗が出ない)などの自律神経障害などです。このような複数の症状が合併していることがあり、その場合にはMSAと呼びます。従って、MSAはSCAの一部なのですが、名前があまりに違うため、みなさんには理解しづらくなってしまいます。このMSAは一般的に50~60歳代の働き盛りの年代に好発します。高齢発症のMSAなどが近年の高齢化社会の進展とともに増加しつつあり、現在では日本全国におよそ12000人も患者さんがいると言われていています。そしてSCAと同様、経過とともに症状が悪化しADLの低下をきたしますが、色々な研究が行われているにも関わらず、治療法がないのが現状です。わたくしは現在そのような状況のなか、毎日悩みながら診察や研究を行っております。

さて本題について述べたいと思います。その前に何故このような題にしたのか説明をさせていただきます。実は当初、牛田さんからPPI(Patient and Public Involvement)についてお話をされた際、わたくしは恥ずかしながらこの言葉の存在を知りませんでした。そこで寄稿を機会にPPIについて調べると最近使用されるようになった新しい考え方で、一方で問題点もわかってきました。そこで今回このような題にいたしました。

まずPPIとはどのような意味なのでしょう。PPIは最初に英国で採り入れられた考え方で、患者さんだけではなく、移民など様々な意見がある市民を医療に巻き込む、つまり参画をしてもらい、よりよい医療の結果を目指すことを含んだ言葉です。日本語では「患者・市民参画」と一般的には訳されますが、アメリカや北欧では同じような意味でPatient Engagementが使われたりします。つまりこの意味を自分なりに解釈すると、一番の重要なポイントは患者さんや患者さんの家族、また様々な意見をもった市民が医師と一緒に患者さんのことを考えていく、そして問題を解決することが重要であるということです。また、このような視点は医療分野だけではなく、その他の様々な研究領域でも、その意思決定の場に色々な市民がより主体的に関与することが重要であるとの考え方が浸透しつつあります。

それではこのような視点で考えると良い研究はどのようなものなのでしょう。それは患者さんや市民が医師と対話をし、患者さんは「患者さん」ではなく医師の「研究のパートナー」であり、患者さんの家族や友人などをはじめとする様々な市民も医師の「研究のパートナー」であり、みんなで話し合いながらする研究なのだと思います。それは患者さんが医師から言われて研究に参加したり、医師から研究成果の報告を聞いたりするといった主従関係ではなく、患者さんがより主体的に研究の内容を決める段階から最終評価に至るまで、出来るだけ医師と直接関わって、意見を述べて頂くこと、また更に市民にも同様に医師と直接関わって、意見を述べて頂くことが重要になります。

しかしながら一方でこのようなことを言うのは簡単なのですが、医師だけではなく患者さんや市民にも、かなりハードルが高いのではないのでしょうか。まず医師の立場から言うと、一般的な医師は患者さんや市民に研究の内容について意見を求めると患者、市民側の要望ばかりが出てしまい、医師がしたい研究がなかなか進まなくなってしまうことを危惧する恐れがあります。また更に要望に必ずしも応えられず、応えられないとどのようにしたら良いのか悩んでしまうなど、参画してもらうこと自体に煩わしさを感じてしまうこともあるかもしれません。ほかには、患者さんや様々な意見をもつ市民で、自分の研究における適切な人材がどこにいるか分からない、そのため対象疾患や研究内容が似ていると同じ人ばかりに依頼をしてしまい、多様な意見が反映されなくなってしまうことも起こりえるかもしれません。一方で患者さんの立場からは以下のような問題があると思います。例えば研究だと疾患全体のことなので、自分にとっての主観的な要望がかなえられないのであれば参加するのは煩わしいなどと思ってしまうこともあり得ます。その他に、自分は医学的知識がないので自信がないから、研究なんて大それたことには尻込みしてしまう、といったこともあるかもしれません。患者さんですらそうなのですから、いわゆる市民に関してはさらにハードルが高くなってしまおうと推察されます。このように医師、患者さん、市民それぞれでハードルがあり、結局はみんなが積極的にPPIを行うことを躊躇してしまうことになります。

ただ最初に述べたようにこのような流れはこれからどんどん進んでいくでしょう。そのためこのようなハードルはクリアしないといけないでしょう。では、そのためにどうしたらよいか、具体的に考えてみることにしましょう。

- ① 「要望に必ずしも応えられず、応えられないとどのようにしたら良いのか悩んでしまう」という点

ここで重要なのは、これはあくまでも研究であって、疾患や現在の状況に対する陳情を述べる機会ではない、といったことを患者さんや患者さんの家族・友人など様々な意見のある市民に十分に分かってもらうことです。そうすることではじめて、疾患を客観的に研究対象として俯瞰できるということが可能となります。研究を行うにあっては、あくまでも理論的な物の見方で情報を共有することが大切なのです。そうしたうえで、みなが『研究者』としての自覚をもってPPIに取り組むことが初めて可能になります。

また、そのような意識を高めるためにも、患者さん・市民が積極的に疾患に対する講演会や患者会などに参画し、正しい知識を深めてもらう必要があると思われます。

- ② 「自分の研究における適切な人材がどこにいるか分からない、そのため対象疾

患や研究内容が似ていると同じ人ばかりに依頼をしてしまい、多様な意見が反映されなくなってしまう」という点

これについては、第三者（例えば患者会など）に依頼し、調整して頂くと良いのかもしれない。現在では、インターネットで情報発信をしている医師、患者さん、市民の交流を更に盛んにしていくことで、多様な意見をもつ人材が出てくると思われます。

ただいずれにおいてもわたしが言いたいことは、それぞれが主体的になって動かなければ、何も出来ないということです。誰かが、やってくれるであろうという意識をすこしでも持っている限り、日本における PPI は進展していかないと思われます。ゆっくりでもいいので、みなが問題意識をもちつつ、研究者なんだ！という気持ちをもって着実に少しずつでも推進していくことが肝要なのではないかと考えています。

最後になりますがこれからも、皆さんと一緒に悩みながら、診療や研究が出来ればと思っております。このたびはありがとうございました。

令和 4 年 5 月 15 日

令和4年度愛知県難病団体連合会通常総会 確認事項

令和4年5月18日

コロナ感染が拡大しています。今回の総会は、理事会（4月16日）の確認で、昨年同様の形式での開催とさせていただきます。議案書、令和3年度事業実施報告書、令和4年度事業計画書、令和3年度歳出歳入決算書、令和4年度歳入歳出予算書などをメールや文書でお送りし、議案に対する意見書、委任状の提出をしていただき、委任状が正会員数の過半数で、成立する形で開催させていただきます。

総会開催日時 令和4年5月18日（水）13時～15時

総会会場 愛難連事務所

正会員数 21名 出席会員数 17名（委任状）

議長 下前君夫 議事録署名人 奥田洋子 黒岩芳彦

諸報告

●RDD2022

パネル展示はYouTube あいなんれんチャンネルに動画でアップしました。

愛知県図書館（2月11日～3月1日）、名古屋市鶴舞図書館（2月19日～3月17日）、難病書籍コーナー展示に御協力いただきました。

●令和3年度難病ピアサポーター養成講座

参加申し込み合計は27名

実参加者は 第1回・16名、第2回15名、第3回・26名 延べ57名でした。

感想・質問集を作成し、愛難連HPにアップしました。

●JPA 請願署名

愛難連加盟団体の署名数 11団体 20,954筆（去年は10団体、24,334筆）、

その他協力いただいた件数 8件 356筆、合計 21,310筆

募金 8団体 201,000円（JPAに200,000円送金）でした。

請願署名紹介議は、以下の10名にお願いしました

衆議院議員 今枝宗一郎（自民）、青山周平（自民）、吉田統彦（立民）、
大西健介（立民）、本村伸子（共産）

参議院議員 安江伸夫（公明）、里見隆治（公明）、大塚耕平（国民）、
田島麻衣子（立民）、酒井庸行（自民）

●「愛知県の難病に関する情報」サイトが4月1日に公開されました。

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/nanbyo.html#teikyoku>

ますだ裕二愛知県議会議員の委員会質問に答えた内容です。

●特定医療費受給者証で利用料金等の減免が受けられます。

身体・知的・精神障害の手帳所持者に対する障害者減免を実施している愛知県の施設で、指定難病の特定医療費受給者証を提示することにより利用料金等の減免が受けられます。

木藤俊郎愛知県議会議員の委員会質問に答えた内容です。

●機関紙発送に利用していました「第三種郵便物」の利用を中止します。

議事

- 1 事業報告（別紙参照）及び決算（添付資料参照）
- 2 事業計画（別紙参照）及び予算（添付資料参照）
- 3 運営に関する重要事項
 - ①大会を以下のように開催します。（別紙参照）

と き 9月19日（敬老の日）
ところ ウィンクあいち小ホール2
テーマ 難病患者の防災対策
 - ②ピアサポーター養成講座、難病カフェを実施します
 - ③令和4年度名古屋市希少疾患講演会を受託します。
 - ④愛難連 HP への福祉施設紹介ページ追加をめざします
 - ⑤愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」（事務局経費財源）確保に取り組みます。

機関紙 ANG に掲載する「広告」を募集します。
夏のそうめん、冬のうどん販売を今年も取り組みます。
 - ⑥RDD2023 in あいちに取り組みます。
 - ⑦JPA 国会請願署名に取り組みます。
 - ⑧愛知県・名古屋市への要望提出・話し合いに取り組みます。
- 4 2022～2023 年度の役員

理事	下前 君夫	愛知県腎臓病協議会	
	佐野 義昭	愛知県網膜色素変性症協会	
	牛田 正美	愛知心臓病の会	
	林 久代	愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会（あおぞら会）	
	奥田 洋子	もやの会（もやもや病の患者と家族の会）	
	角田 洋子	日本ALS協会愛知県支部	
	黒岩 芳彦	全国パーキンソン病友の会愛知県支部	新任
	金丸 直人	看護師	
	水野 敏子	看護師	
監査	大島 松樹	愛知県筋ジストロフィー協会	新任
- 5 今期の主な日程（予定）

4月16日（土）	第1回理事会
6月11日（土）	第2回理事会
8月20日（土）	第3回理事会
9月19日（月・祝）	第49回大会「難病患者の防災対策」 ウィンクあいち小ホール2
10月8日（土）	第4回理事会
12月10日（土）	第5回理事会

2023年

2月4日（土）	第6回理事会
2月26日（日）	RDD2023 in あいち

令和3年度 事業実施状況報告書

事業名	令和3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	<p>機関紙・会報の発行 ホームページの活用</p>	<p>①会報「ANG愛難連」の発行を行いました。 (5月・8月・11月・2月の合計4回)</p> <p>②ホームページへのコロナ関連情報、難病関連情報の掲載、更新に努力してきました。</p> <p>③「愛知の難病サポート(仮称)ホームページ作成に向けて努力しました</p>
	<p>総会、定期大会</p>	<p>①通常総会(5月18日)を文書決済により開催しました。</p> <p>②第48回定期大会「難病患者のリハビリテーション」(9月20日)をオンライン開催しました。</p> <p>③理事会を6回開催しました。(ZOOM開催)</p>
	<p>加盟団体との会議・学習会・交流会</p>	<p>①RDD2022inあいち・パネル展示をyoutubeあいなんれんチャンネルにアップしました。</p> <p>また、愛知県図書館、名古屋市鶴舞図書館での「難病書籍コーナー展示」にとりくみました。</p>
	<p>上部団体・友誼団体の学習会・交流会など</p>	<p>①JPAに幹事派遣し、全国総会(5月16日・WEB開催)、代表者会議(年2回)、幹事会(隔月)に参加しました。</p> <p>②名古屋市障害者団体連絡会に参加しました。</p> <p>③愛知障害フォーラムに参加しました。</p>
	<p>医療・行政への働きかけ</p>	<p>①JPA国会請願署名にとりくみました。</p> <p>②愛知県・名古屋市への要望書提出(11月17日)し、回答(愛知県・1月12日、名古屋市・12月28日)いただきました。コロナ感染対策、人工呼吸器など使用者に対する予備バッテリー購入補助などを要望しました。</p> <p>③「愛知県の難病に関する情報」サイトが令和4年4月1日に公開されました</p> <p>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しました。</p>
	<p>難病相談</p>	<p>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。</p>
	<p>ピアサポーター養成講座 難病カフェ</p>	<p>①ピアサポーター養成講座を2月～3月に、オンラインで、3回講義で行いました。</p> <p>②難病カフェなどは実施できませんでした。</p>
	<p>物品販売など</p>	<p>①そうめん・うどんを販売しました。</p> <p>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。</p>
実施期間	令和3年4月1日～令和4年3月31日	

令和4年度 事業計画書

事業名	令和4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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	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10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。
	加盟団体との協働	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する。
	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)、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	21加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	あいちの難病サポートHP作成	難病患者に役立つHP作成のため、関係部署と協議し、ポータルサイトとしての役割をはたすHPを作成する。
	【特別事業】	
	物品販売の実施	贈答用食料品を有料で販売する。寄付金付き自販機設置を進める。
	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4年4月1日～令和5年3月31日	
備考		

令和3年度 歳入歳出決算見込書

(歳入)

款	項	予算額	収入済額	摘要
加盟団体会費		340,000	358,300	
補助金	愛知県	810,000	810,000	
	名古屋市	405,000	405,000	
配分金	共同募金会	786,000	423,000	難病患者に関する講演会開催事業分
助成金		80,000	80,000	中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団
			27,775	東海ろうきん
			30,000	RDD助成金
			130,000	中日新聞社会事業団なわの会
寄付金		350,000	399,484	署名募金、イワ黄色いシート、愛知難病救済基金等
賛助金		100,000	95,000	賛助会費
還付金			271,477	自販機設置還付金
その他事業収入		600,000	663,020	そうめん・うどん売上
雑収入		500,000	314,233	利息、広告収入、自販機寄付金等
小計		3,971,000	4,007,289	
加古基金		10,274,255	10,274,255	
配分金	共同募金会		363,000	難病ピアサポーター養成講座開催事業分
	寄付金		50,000	
	雑収入	2	13	利息
小計		10,274,257	10,687,268	
前年度繰越金		1,789,032	1,789,032	
合計		16,034,289	16,483,589	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘要
1 事業費		2,986,000	2,238,708	
1) 難病救済制度充実に関する事業		500,000	85,865	JPA 総会国会請願、あいちの難病HP 準備費
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	406,422	会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ
3) 患者家族会との交流事業		550,000	637,041	第48回定期大会、RDD2022in あいち
4) 患者家族会への支援事業		350,000	330,550	加盟団体支援金、JPA年会費・署名募金
5) 難病に関する相談事業		286,000	286,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		450,000	492,830	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
2 管理費		1,180,000	1,191,646	
	印刷製本費	20,000	52,724	輪転機、複合機利用料
	家賃	450,000	457,200	事務所、駐車場賃料
	光熱費	60,000	50,610	電気料金
	消耗品費	200,000	60,941	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	155,408	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	会議費		20,110	ZOOM年間使用料
	保険料		10,901	NPO活動総合保険
	旅費交通費		55,200	駐車料金、運賃
	租税公課		200	収入印紙
	諸会費		2,700	会議室使用料
	支払い手数料		2,585	振込手数料
	自販機設置料		267,772	
	雑費	250,000	55,295	
小計		4,166,000	3,430,354	
3 予備費		997,737	0	
4 加古基金事業		1,594,032	0	
ウィズコロナセミナー動画作成		9,324,257	10,058,720	
神経難病患者介護実践研修		350,000	428,108	
		600,000	200,440	アステラス製薬株式会社助成金返金
小計		10,274,257	10,687,268	
5 次年度繰越額			2,365,967	
合計		16,034,289	16,483,589	

令和4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		340,000	加盟 21 団体からの年会費
補助金	愛知県	810,000	
	名古屋市	405,000	
配分金	共同募金会	786,000	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	署名募金、イッ黄色いシート、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		3,971,000	
加古基金		9,974,261	
	雑収入	2	預貯金利息
前年度繰越金		1,589,134	
合 計		15,534,397	

(歳出)

款	項	予算現額	摘 要
1. 事業費		2,986,000	
1) 難病救済制度充実に係る事業		500,000	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、あいちの難病サポート HP 作成費
2) 難病の啓蒙啓発に係る事業		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 49 回定期大会費用、RDD2023in あいち等
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		286,000	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		1,180,000	
	事務所費	530,000	事務所家賃、駐車場賃料、事務所光熱費
	消耗品費	200,000	事務用品、印刷、コピー
	通信・運搬費	200,000	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便・DM 便等
	雑 費	250,000	振込手数料、NPO 保険料、自販機設置料、交通費等
3. 予備費		1,394,134	
4. 加古基金事業		9,524,263	
	ヒ°アサホ°ーター養成研修事業	450,000	ヒ°アサホ°ーター養成研修事業に係る会場費・講師料・印刷費
合 計		15,534,397	

特定医療費受給者証で利用料金等の減免が受けられます

○身体・知的・精神障害の手帳所持者に対する障害者減免を実施している下記の愛知県の施設で、指定難病の特定医療費受給者証を提示することにより利用料金等の減免が受けられます。

○詳細につきましては、各施設へお問合せください。

記

問合せ先

- ・愛知県国際展示場：駐車場 TEL 0569-38-2361
(開業直後から難病患者を含めた障害者減免を実施しています)

(2021年12月から)

- ・愛知県児童総合センター：入場料 TEL 0561-63-1110

(2022年4月から)

- ・愛知県美術館：観覧料（一部） TEL 052-971-5511
- ・愛知県陶磁美術館：観覧料（一部） TEL 0561-84-7474
- ・あいち朝日遺跡ミュージアム：観覧料 TEL 052-409-1467
- ・愛知県図書館：駐車場 TEL 052-212-2323
- ・愛知県森林公園：運動施設・レク施設の利用料金（一部） TEL 0561-53-1552
- ・あいち航空ミュージアム：入館料 TEL 0568-39-0283
- ・熱田神宮公園：運動施設の利用料金 TEL 052-681-5204
- ・小幡緑地：運動施設の利用料金 TEL 052-791-9492
- ・大高緑地：運動施設・レク施設の利用料金 TEL 052-622-2281
- ・新城総合公園：運動施設の利用料金 TEL 0536-25-1144
- ・木曽川祖父江緑地：運動施設の利用料金 TEL 0587-97-4255
- ・尾張広域緑道：運動施設・レク施設の利用料金 TEL 0568-78-1110
- ・あいち健康の森公園：運動施設・会議室の利用料金 TEL 0562-47-9222
- ・愛・地球博記念公園：運動施設・レク施設・駐車場等の利用料金 TEL 0561-64-1130
- ・愛知県武道館：運動施設の利用料金（一部） TEL 052-654-8541
- ・愛知県一宮総合運動場：運動施設の利用料金（一部） TEL 0586-77-0500
- ・愛知県口論義運動公園：運動施設の利用料金（一部） TEL 0561-73-8959
- ・愛知県総合射撃場：射撃施設の利用料金（一部） TEL 0565-90-3971

※ 愛難連が、2019年11月に愛知県知事あてに要望を提出し、木藤俊郎愛知県議会議員が県議会福祉医療委員会で質問いただいたことが要望実現につながりました。

詳細につきましては愛難連HPを参照ください。

「愛知県の難病に関する情報」サイトが 4月1日に公開されました

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/nanbyo.html#teikyou>

愛難連の下記要望事項と、ますだ裕二愛知県議会議員の委員会質問に答えた内容です。

愛知県知事 大村秀章 様

令和3年12月7日 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。

要望にこたえ、こんな制度改善もありました。対象と思われる方は区役所に申請ください

「名古屋市福祉医療費助成制度」が拡大されました(平成28年10月分から)

○拡大の対象となる方

市内にお住まいで、健康保険に加入しており、以下の要件をすべて満たしている方。

- ・10月1日以降有効な特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちの方
- ・日常生活が著しい制限を受ける（※）と医師に証明された方

○日常生活が著しい制限を受ける方とは、具体的には、

- ・屋内での生活は何らかの介助が必要であり、日中も主にベッド上での生活をしているが、座位を保っている方
- ・精神症状により日常生活に支障を来すような行動や意思疎通の困難さが見られ、介護を必要とする方

などです。

直近6カ月間のうち最も悪い状態で医師（かかりつけ医もOK）が判断します。

難病患者を障害者雇用率の対象とすることへの 検討状況を知ってください

厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課からいただきました、第 116 回労働政策審議会障害者雇用分科会(令和 4 年 4 月 12 日開催)の「障害者雇用率制度の在り方について関係資料」に「難病患者の取り扱いについて」が記載されていました。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_25153.html

注目すべき内容と思われますのでお知らせします。(抜粋)

論点

障害者雇用率制度における対象障害者の範囲は原則、障害者手帳所持者に限られている。障害者雇用率制度における障害者手帳を所持していない難病患者及び発達障害者の取扱いについては、以下のとおりとしてはどうか。

- 難病患者について、その症状の有無や程度は、疾病、治療の状況、個人により差がある。他方で、適切なマッチング、雇用管理等により、活躍できる事例もみられる。
- 発達障害者については、就労における課題には個人により差があり、加えて、就職後に職場での具体的な状況から困難が生じ、障害を本人が理解・認知するケースもみられる。また、その課題には個人により差がある。他方で、適切なマッチング、雇用管理等により、活躍できる事例もみられる。
- こうしたことから、現状において、難病患者及び発達障害者について、個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性があると認めることは難しい。
- そのため、障害者手帳を所持していない難病患者及び発達障害者について、障害者雇用率制度における対象障害者の範囲に含めることをただちに行うのではなく、手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等も参考に、引き続きその取扱いを検討することとしてはどうか。併せて、個人の特性に合わせた配慮の下活躍できるよう、就労支援の強化を図ってはどうか。

「難病患者の方の就労困難性に関する調査研究」も行われています

(26 ページに掲載、以下抜粋 令和 3 年度から 5 年度の 3 年計画です)

1. 目的 難病患者の就労状況や就労困難性の最新の状況を把握するとともに、企業側の支援ノウハウや地域支援体制の整備状況について、実態を把握する。
2. 方法
 - 難病患者本人に対する就労困難性についてのアンケート調査 就労困難性（疾患別、重症度別、障害者手帳の所持別、就労状況、就職活動の困難性と支援ニーズ、就業者の困難性と必要な配慮等）についての簡単なウェブ調査を実施する。
 - 事業主に対する就労困難性についての調査等 難病患者を雇用する事業主の雇用管理事項報告書の分析とヒアリング調査等による就労困難性の実態の把握

詳細は https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_25153.html を参照ください

各位 様

令和4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。

今年もコロナウイルス感染拡大防止のためにイベント自粛が続いています。難病ピアサポーター養成講座、難病カフェなどオンラインも含めた開催を目指して検討しています。

愛難連の維持・発展のためには、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、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



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。

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

患者会名
所在地
担当者
電話番号

(のし紙記入例)

(A) 御中
(B) 山田

ご依頼主 住所・氏名・TEL
様 ☎
〒

※お届け先のTEL・郵便番号は必ずご記入下さい。

No.	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 ☎	夏ごろ 細糸の舞						
2	様 ☎	夏ごろ 細糸の舞						
3	様 ☎	夏ごろ 細糸の舞						
4	様 ☎	夏ごろ 細糸の舞						
5	様 ☎	夏ごろ 細糸の舞						

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は夏ごろ8個、細糸の舞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

☆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

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 P A T H

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(21 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