

## 愛難連第 49 回大会の報告

9月19日に予定していました愛知県難病団体連合会第49回大会「難病患者の防災対策」は台風14号の影響により、残念ながら中止しました。

準備していました3つの講演は、動画を作成し、後日、YouTube「あいなんれんチャンネル」にアップします。

講演① 蒲郡市医師会 会長 近藤耕次 先生

「蒲郡市における災害時、停電対応の取組について」

講演② ALS協会愛知県支部会長 稲垣州隆さん、支部役員 西尾朋浩さん

「災害時、ALS患者が生き抜くために」

講演③ 修文大学看護学部講師 夏目恵美子 先生（災害看護学）

「至上最強の防災アイテム」

ブース出展は、蒲郡市様、(株)ダイナ様、IJ インフォメーションセンター様、中部電力パワーグリッド様に準備いただきました。あらためてお礼いたします。

出欠席連絡・メッセージ等いただいた議員名を紹介します。（順不同）

（愛知県選出の国会議員、愛知県議会福祉医療委員会委員、名古屋市財政福祉委員会委員など64議員に案内状をお送りしました）

参議院議員	工藤 彰三	青山 周平	筒井タカヤ
大塚 耕平	鈴木 淳司	石井 拓	ますだ裕二
酒井 庸行	吉田 統彦	中川 貴元	木藤 俊郎
安江 伸夫	長坂 康正	山本 左近	田中 泰彦
田島麻衣子	江崎 鐵磨	岬 麻紀	
藤川 政人	牧 義夫		名古屋市議会議員
斎藤 嘉隆	今枝宗一郎	愛知県議会議員	服部しんのすけ
伊藤 孝恵	池田 佳隆	伊藤 勝人	岡本 善博
里見 隆治	神田 憲次	川嶋 太郎	岡田ゆき子
新妻 秀規	根本 幸典	山下 智也	斎藤まこと
	八木 哲也	朝日 将貴	手塚 将之
衆議院議員	重徳 和彦	中村 竜彦	小林 祥子
熊田 裕通	伊藤 涉	谷口 知美	吉岡 正修
古川 元久	本村 伸子	渡辺 靖	
近藤 昭一	杉本 和巳	鳴海やすひろ	

大会への参加申し込みは、会場参加66人、オンライン参加68人の、合計134人からいただきました。申込みいただいた方のうち希望される方35人には、準備した「当日資料」をお送りします。

# 愛知県難病団体連合会第 49 回大会 理事長挨拶

2022 年 9 月 19 日 理事長 下前 君夫

本日は、愛知県難病団体連合会、第 49 回大会に参加いただき有難うございます。

ご来賓の皆様、議員の先生方・愛知県医師会・愛知県・名古屋市・各関係団体の皆様には平素より愛難連の活動に多大のご理解と協力をいただき感謝申し上げます。

理事、加盟団体代表者、並びに会員の皆様には、日頃から愛難連の活動に御参加・御協力をいただき、この場をかりて深く感謝申し上げます。

今後もよろしくご指導いただきます様お願い申し上げます。

この冬にむけ、コロナ感染は第 8 波やインフルエンザ流行も話題となっており、私たち疾患のあるものには、大変心配なところです。

感染予防のため、日常生活で密集・密閉・密接の空間の三密を避け、外出時のマスクの着用、手洗いの徹底を励行し感染予防・体調管理にも十分注意されます様お願いします。

コロナ感染の影響で、活動に大きな制約を受けてまいりましたが、数年来毎年のように大きな災害が発生している中で、今年の大会は「難病患者の防災対策」をテーマとして、感染対策を講じながらの対面開催を準備してまいりました。

大きな災害が起きる前に備えることが大切です。この機会に、大会講演テーマも参照いただき、「難病患者の防災対策」について、今一度、一緒に考えていただくようお願いいたします。

各患者会の活動も困難な状況となっていますが、患者・家族の困りごとや悩みが減ったわけではありません。難病カフェなどピアサポート・相談活動の活性化に工夫をこらすことが求められています。

一方で、患者・患者会からの情報発信が求められることが多くなっています。機関紙に PPI（患者・市民参画）の～推進するために重要なことは～のご寄稿を名大病院脳神経内科・原先生からいただきました。専門職の方との連携では愛知県理学療法士会理事・事務局長の星野茂様より「難病患者さんのリハビリテーション」のご寄稿いただき、「何ができるようにしたいのか等の目標や目的」を持つことの大切さを指摘いただきました。今後も専門職の皆さんとの連携を強めつつ、患者・患者会からの情報発信を強めていきましょう。

名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」を初めて受託できました。多くの難病に関連する「遺伝カウンセリングってなんだろう？」をテーマとして 11 月 26 日に開催します。成功に向けてのご協力をよろしくお願いいたします。

今後もいろいろと問題が発生すると思われませんが、加盟団体が、一丸となり力を合わせれば、必ず打破できると確信しています。

参加の皆様からの変わらぬご支援と協力を賜ります様、心よりお願い申しあげ愛難連を代表しての挨拶と致します。有難うございました。

いただきましたメッセージを紹介します

## 愛知県難病団体連合会第 49 回大会 挨拶

令和4年9月19日

公益社団法人愛知県医師会

会長 柵 木 充 明

代読 公益社団法人愛知県医師会

理事 横 山 正

本日ここに愛知県難病団体連合会第 49 回大会が、多くの皆様方のご出席のもと、盛大に開催されますことを心よりお祝い申し上げます。

新型コロナウイルス感染症の世界的なパンデミックが始まり、2年半が経過いたしました。外出時のマスク着用や手指消毒が当たり前となり、現在、4回目の新型コロナウイルスワクチン接種が進められております。愛知県におきましては、8月中旬には新規感染者数が20,000人に迫る勢いでしたが、9月上旬には、10,000人を下回る日も散見され、徐々に第七波が落ち着きを見せつつあるものの、感染者数が高止まりしている状況が続いております。

このような中、医療の現場で新型コロナウイルス感染症に対応されている医師をはじめとする医療従事者、行政関係者の皆様に敬意を表すると共に、感染拡大が1日でも早く終息することを切に願うところです。そして、本日お集まりの皆様におかれましては、コロナウイルス感染のリスクもある中、日々細心の注意を払いつつ、患者会活動に従事されていることに対し、敬服するところでございます。

さて、国の難病対策が法制化され、早くも8年が経過しようとしています。現在、厚生労働省において、難病法の見直しに向けた議論がなされております。7月に行われた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会では、円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入として、医療費助成開始の時期を申請時点から重症化時点へ前倒しする案が検討されるなど、難病対策の見直しに向け、多岐に渡る議論が進められております。

こうした国の難病対策の見直しについては、各患者会の皆様が日々の活動の中で、難病患者やその家族から寄せられた声を集約し、関係各所へ提言することで、国の難病対策がより良いものになっていくことを期待するところでございます。

愛知県医師会といたしましても、難病対策の見直しの動向を注視すると共に、難病を患われた皆様の様々な悩みや不安の軽減を図ることができるよう、相談機能のより一層の充実に努めて参りたいと存じます。

最後に、難病患者・家族の皆様方のご健勝と愛知県難病団体連合会の今後益々のご発展を祈念し、私のご挨拶といたします。

# 「誰一人取り残さない防災」が 一日も早く整備されますことを切望致します

愛知県難病診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 病院長 道勇 学  
医療福祉相談部一同

本日、ここに多くの皆様のご参加を得て特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会第 49 回大会が盛大に開催されますことを心よりお祝い申し上げます。また本大会の開催にあたりご尽力されました関係者の皆様に深く敬意を表します。

さて、昨今の度重なる大規模自然災害の発生を鑑みますと、今回の大会テーマであります「難病患者の防災対策」は喫緊の課題と言えます。皆様ご存じのように令和3年の災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者に対する個別避難計画の作成が市町村の努力義務とされました。しかし、愛知県内での個別避難計画の作成状況につきましては、各市町村によりかなり進捗状況のばらつきがあるのが現状です。

人工呼吸器管理を要する神経変性疾患等の在宅療養患者にとっては、非常用電源の確保、避難先の検討、避難先への移動手段及びマンパワーの確保等、防災対策の観点からしますと検討課題が山積みの状態であります。そのため、患者・家族を中心として、地域住民、医療・介護・福祉関係者、そして行政機関等多様な関係者・関係機関が個別避難計画の作成へ向けた話し合いを重ね、具現化していく必要があります。本日の大会が今後の防災対策の策定へ向けた更なる活発な議論が展開されるための起爆剤となり、「誰一人取り残さない防災」が一日も早く整備されますことを切望致します。

最後になりましたが、今後の特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会の益々のご発展を祈念致しましてご挨拶の言葉とさせていただきます。

# 愛知県難病団体連合会第 49 回大会の開催によせて

名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学 教授  
勝野 雅央

このたび愛知県難病団体連合会の第 49 回大会が開催されますこと、心よりお祝い申し上げます。難病の診療や研究を行っている立場から、一言ご挨拶申し上げます。

難病には様々な病気があり、年齢や症状が異なりますが、医療や福祉、社会参加において病気をお持ちの方やそのご家族、周囲の方々が共通に抱えている問題点があります。それらを共有し、解決に向けた議論を行う場は決して多くありません。医療の分野では厚生労働省の研究班で研究者が情報共有を行っており、また患者会が立ち上がっている病気もありますが、個々の病気は患者数が少なく、交流の場で得られる情報に限界があると思います。

愛知県難病団体連合会では幅広い難病の福祉や啓発にご尽力いただいております。そうした活動を通じて、普段接することのできない方々との交流が図られていることは、病気の種類が多くまた希少疾患が多いという難病の特殊性を考えると、極めて重要と思います。今回も新型コロナウイルス感染の状況が不安定な中、ご準備いただいたことに敬意を表します。

今大会のテーマは「難病患者の防災対策」です。異常気象や地球環境の変化により、我が国でも毎年のように大規模な災害が起きており、難病を抱える方やご家族にとって、もっとも大きな不安材料の一つではないかと思えます。停電による人工呼吸器などの機器使用が困難となること、避難の際の移動が困難であること、避難所などでの生活において処置や物品が必要となること、体調が変化した際の対応が必要であることなど、病気を問わず考えておかなければいけない課題があります。

今回、難病をお持ちの方へ配慮した防災の取り組みについて、愛知県内で行われている様々な事例を共有していただくことで、皆様の備えが充実し、不安が少しでも和らぐのではないかと思います。本大会が皆様にとって有意義なものとなることを祈念いたします。