

# 愛難連

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

第 114 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

## 難病患者さんのリハビリテーション

公益社団法人愛知県理学療法士会理事・事務局長の星野茂様よりのご寄稿

## 愛難連第49回大会「難病患者の防災対策」のご案内

## 冬の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」販売のご案内

## 障害福祉分野においての

## 医療との関係の調査項目について

難病患者さんのリハビリテーション .....	P 2 ~ P 3
(寄稿) 公益社団法人愛知県理学療法士会事務局長 星野 茂様	
愛難連第 49 回大会「難病患者の防災対策」のご案内 .....	P 4 ~ P 5
難病カフェを再開します .....	P 6
冬の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」販売のご案内 .....	P 7 ~ P 11
A D F 愛知県交渉・愛難連関連項目の報告 .....	P 12 ~ P 13
「障害福祉分野においての医療との関係の調査項目」について...	P 14 ~ P 15

公益社団法人愛知県理学療法士会理事・事務局長の星野茂様よりご寄稿いただきました。

# 難病患者さんのリハビリテーション

公益社団法人愛知県理学療法士会  
理事・事務局長 星野 茂

## 「笑顔をあきらめない」「笑顔のために」

「リハビリテーションとは能力低下の場合に機能的能力が可能な限り最高の水準に達するように個人を訓練あるいは再訓練するため、医学的・社会的・職業的手段を併せ、かつ調整して用いること」と WHO(世界保健機構)は定義しています。理学療法は身体の基本的動作能力の改善を目的に、治療体操や筋力強化訓練・歩行訓練等の運動療法、温熱・電気・光線治療等の物理療法を中心に指導を行います。愛知県理学療法士会は「笑顔をあきらめない」「笑顔のために」をスローガンに身体づくりの専門家として、医療機関・介護施設・障害者施設・行政機関・民間企業・教育機関等で日々活動し、愛知県内約 6,000 名の会員が所属している団体です。(詳細は愛知県理学療法士会ホームページ <https://aichi-pt.jp/>に公開しております愛知県理学療法白書をご参照ください)今回は先日訪問して頂きました貴会役員の方々からのお話を基に愛知県理学療法士会の活動を紹介するとともに総論的になってしまいますが、難病患者さんのリハビリテーション(特に制度的)についてお話しをさせていただきます。

## 「何ができるようにしたいのか等の目標や目的」をかかりつけ医の先生とご相談してから受診されることをお勧めします

皆様もご承知の通り理学療法(リハビリ)を医療機関・介護施設等公的保険下(医療保険・介護保険)で個別に受けられる場合は医師の指示の基に提供をされます。よくあるご質問に「リハビリテーションに強い施設や腕のいい理学療法士のかたをご紹介ください」という内容があるようですが、その施設を利用する場合はまず医療機関であればその施設の医師の診断をお受け頂く必要があります。介護保険であれば主治医(かかりつけ医)の指示書が必要となります。医療機関を受診される場合はいわゆる飛び込み受診も可能ですが、かかりつけ医の紹介状があればスムーズに受診する事ができます。特に難病患者さんは経過が長期にわたることや、症状が進行性の場合もありますので、漠然と「リハビリをお願いしたい」ということよりもどんな小さな事でもよいので、「何ができるようにしたいのか等の目標や目的」をかかりつけ医の先生とご相談してから受診されることをお勧めします。愛知県理学療法士会では愛知県リハビリテーション情報センターというホームページ <https://www.aichi-reha-info.jp/>を地域医療介護総合確保基金の助成を受け愛知県作業療法士会・愛知県言語聴覚士会のご協力を得て開設し、リハビリを受けられる施設やその内容について地域別でも検索できるよう情報発信をしておりますのでご利用ください。

## 疾患(特に神経難病等)によっては標準的日数を超えても適応される場合があります

「リハビリテーションを受けられる制度がわかりにくい・リハビリテーションを受けにくい」という

ご相談内容もお聞きしました。医療機関でリハビリテーションを受けられる場合は標準的算定日数というのが医療保険で定められております影響で、「リハビリは半年までですよ」などということも伺う事があります。しかし、対象の疾患(特に神経難病等)によっては標準的日数を超えても適応される場合がありますので主治医の先生にご相談されることをお勧めします。情報としてお知りになりたい場合は検索サイトなどでリハビリ・標準的算定日数除外疾患などのキーワードで検索されますとご紹介されていると思います。前にも述べましたが、「何ができるようになりたいか」などの具体的な目標や目的を定めることが重要になりますので、まずはここをお決めになることをお勧めいたします。専門家に相談することも重要ですが、ご家族・ご友人・ケアマネジャー等の方ともよくご相談する事が大切です。

### **症状の改善を主な目的にする場合は医療保険、生活の質の改善を主な目的とする場合は介護保険を利用したりハビリとなるのではないのでしょうか？**

「医療保険・介護保険どちらでリハビリを受けることがよいのか」とのご質問もあると伺いましたが、はっきり区別できる事は正直言ってありません。よいたとえではないかもしれませんが症状の改善を主な目的にする場合は医療保険、生活の質の改善を主な目的とする場合は介護保険を利用したりハビリとなるのではないのでしょうか？例えば、原疾患が進行して機能低下を起こした場合は医療機関、日々の生活の中で新しいことにチャレンジしたいなどの新しい目標ができた時や症状の進行を予防するためにリハビリを継続したい等の場合は介護保険を利用するという考え方もよいのではないのでしょうか。

### **予防的なりハビリについてはヘルパー等介護者の方に実施して頂く事や、ご本人が予防のためのトレーニング等を実施していただくことはとても重要な事です**

「ヘルパーでもできるリハビリは？」のご質問もあると伺いました。予防的なりハビリについてはヘルパー等介護者の方に実施して頂く事やご本人が予防のためのトレーニング等を実施していただくことはとても重要な事です。何をしたらよいかについては対象者の方の目的によって変わりますので、ここでは詳細をお話することは控えておきます。もし、理学療法士などのケアを受けて頂いている場合は自宅でのトレーニング方法の指導を受けて頂くことが大切です。特に筋神経疾患等の進行性の疾患をお持ちの方でしたらオーバーワーク(やり過ぎ)になる場合もありますので注意をしてください。日常的な活動維持でしたら地域包括ケアセンターや居宅介護事業所のケアマネジャーにご相談し、地域の活動への参加も大変いいことですので参加をしてみてください。また、愛知県理学療法士会ではホームページに公式 YOU TUBE チャンネルへのリンクもありますので、動画で自主トレーニングの方法なども公開していますので参考になればご活用ください。今後も様々な動画を更新していきますのでこんな内容の動画があったらというご希望があれば本会へご要望ください。また、介護者(特にヘルパーの方等他の専門職)の方々との勉強会などもご相談頂ければ、本会として支援を検討する事や各自治体の地域リハビリテーション活動支援事業などの紹介もさせていただきます。

### **お気軽にお声がけください**

理学療法士は対象者の方やその周囲の方々に寄り添った活動をしてまいりますので近くの理学療法士へお気軽にお声がけください。本会でも不定期になりますが、土曜日の午後電話相談等も行っておりますのでご利用してみてください。

愛難連 第49回大会

# 難病患者の 防災対策

2022年

9月19日(月)祝 13時30分～15時30分

参加無料 要お申込み/定員制

会場定員 80名/オンライン定員 100名

対象 難病患者・家族、支援者の方等

会場

- ウインクあいち 5階 小ホール2
- オンライン配信 同時開催 (Zoom)

名古屋市中村区名駅4丁目4-38  
【JR名古屋駅桜通口 ミッドランドスクエア方面 徒歩5分】

※新型コロナウイルス感染症の状況によりオンラインのみの開催へと変更となる場合がございます

講演

1

蒲郡市における災害時、停電対応の取組について

近藤 耕次先生 蒲郡市医師会 会長

講演

2

災害時、ALS患者が生き抜くために

稲垣 州隆さん ALS協会愛知県支部 会長

西尾 朋浩さん ALS協会愛知県支部 支部役員

講演

3

至 strongest の防災アイテム

夏目 恵美子先生 修文大学看護学部 講師(災害看護学)

「新しい防災グッズ」

の展示も行います

主催 NPO法人愛知県難病団体連合会

後援

愛知県医師会/愛知県/名古屋市/愛知県共同募金会/中日新聞社/中日新聞社会事業団/東海テレビ福祉文化事業団/中部善意銀行/愛知難病救済基金 (申請中を含む)

本大会は赤い羽根共同募金の配分を受けて実施しています

お申込み方法

どちらかの方法で  
お申込みください

- 本文に ① 参加者氏名 ② メールアドレス ③ 電話番号 ④ 会場参加希望またはオンライン参加希望を記載し、ainanren@true.ocn.ne.jp宛にメールをお送りください。定員になり次第、受付終了といたします(先着順)。または

- 右のQRコードもしくはURLからお申込みください。定員になり次第、受付終了といたします(先着順)。



(URL)  
<https://bit.ly/3Q3RBt1>



お問い合わせ

NPO法人 愛知県難病団体連合会

✉ ainanren@true.ocn.ne.jp

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

詳しくはWEBサイトへ

愛難連



〒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 (担当:事務局 牛田・重松)

# 難病患者の防災対策



2022年 9月19日(月)祝 13時30分～15時30分

ウインクあいち 5階 小ホール2

※新型コロナウイルス感染症の状況によりオンラインでの開催へと変更となる場合がございます

## 講師のご紹介

講演

1

### 蒲郡市における災害時、停電対応の取組について

近藤 耕次先生 蒲郡市医師会 会長

昭和37年7月	蒲郡市生まれ	平成5年4月	蒲郡市民病院内科着任
昭和62年3月	藤田保健衛生大学(現 藤田医科大学)卒業	平成13年4月	同 神経内科部長
昭和62年4月	名古屋第二赤十字病院研修医	平成14年3月	同 退職
昭和64年6月	藤田保健衛生大学病院研修医(神経内科入局)	平成14年7月	こんどうクリニック開院
平成2年4月	藤田保健衛生大学大学院入学	令和2年6月	蒲郡市医師会会長就任
平成5年3月	藤田保健衛生大学大学院卒業		

講演

2

### 災害時、ALS患者が生き抜くために

稲垣 州隆さん ALS協会愛知県支部 会長

2013年6月発症、2014年1月確定診断、3月ALS協会入会、2017年愛知県支部長就任。2019年3月人工呼吸器装着。4年前に北海道が大地震で全域停電となり災害対策に取り組む必要性を感じました。確定診断を受けた時は58歳で定年後の楽しみ(趣味、旅行)を思い描いて頑張っていました。

西尾 朋浩さん ALS協会愛知県支部 支部役員

平成10年2月ALSで他界した母の縁で平成12年日本ALS協会愛知県支部の発足時、支部副会長就任、その後、支部事務局長、本部理事に就任、途中全ての役員を退任するが、令和4年6月より支部役員復帰。ALSの災害対策を重点に支部活動に取り組んでいる。

講演

3

### 至 strongest の防災アイテム

夏目 恵美子先生 修文大学看護学部 講師(災害看護学)

防災グッズはいろいろなところで販売されている。「防災セット」「防災バッグ」「手作り防災グッズ」・・・しかし、防災に関していろんな知識を得ようとしている「あなた」こそ、家族や友人たちにとっては最強の「防災アイテム」だと思います。最新の災害マップ、防災グッズなど紹介。また昨年改定された「避難情報に関するガイドライン(令和3年5月)」についても変更点をお知らせします。

#### プロフィール

大学病院救命センターで勤務し日本DMAT隊員を経験。災害関係の学会やNPO法人に所属し、東日本大震災や熊本地震、九州北部豪雨には医療班として福祉避難所、保健活動支援を行った。現在は災害関係の学会から防災に関する講習会のインストラクター、大学では災害看護を担当し「看護学生に自助・公助・共助を伝え、災害に強い医療人を育てる」を目標に教育を行っている。防災士でもある。

# 難病カフェを再開します お気軽に参加ください

難病患者・家族、サポートいただいている方、  
ピアサポートで悩みを抱えている方、  
お気軽に参加ください。(参加費無料です)



## 開催日

偶数月第2土曜日(原則) 13:00~15:00  
10月8日(土)、12月10日(土)、2月4日(土)

## オンライン(ZOOM)参加が基本です

→ 申込が必要です(申込はメールをお願いします)

[ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp) まで

申込いただいた方に、後日 ZOOMURL をお送りします

- 1 氏名、2 メールアドレス、3 電話番号、
- 4 交流したい「お題」をお知らせください。

## 会場での参加もできます(来ていただける方は)

→ 会場での PC 共同視聴となります

会場は 愛難連事務所前オープンスペース

名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

## 交流したい「お題」があれば事前にご連絡ください

問合せ先(愛知県難病団体連合会 担当 牛田)

### 第1回ピアサポーター養成講座同窓会の報告

7月17日(日)に、ZOOM オンラインで開催し、13人(当事者8、支援者3、アドバイザー2)の参加いただきました。

司会者の方から、「ぎくばらんな意見交換できるようにお願いします」とされ、主催者としての愛難連事務局長は、「医療改革などでも患者参加が求められています。ZOOM 活用のオンラインのメリットを生かしましょう」と発言し、3つの「お題」(当事者から発信された困りごと)について話し合いました。

# 本場・長崎の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」を 美味しく食べて

患者会・愛難連の自主財源づくりにご協力ください  
お歳暮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。

愛難連の事業は補助金・助成金などによってその多くが賄われています。自主財源づくりの取り組みを強めることが必要です。売上利益は、各患者会の自主財源ともなります。

「ちゃんぽん・皿うどん」は本場・長崎の味です。「手延べうどん」「鯛の奏で」は全国のデパートで冬の売れ筋商品として販売され、お歳暮にぴったりの商品です。ぜひご活用ください。

販売単価はお値打ち価格になっています。(送料は別にかかります)

申込受付期間は11月30日(水)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。

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](mailto: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

## 夏企画のそうめん販売への協力ありがとうございました

7患者会・団体から、126個ご購入の協力をいただき、121,200円の自己資金(愛難連と各患者会・団体合わせて)を得ることができました。ありがとうございました。

本場の味覚

島手の

# ちゃんぽん 血うどん

詰合せ

長崎伝統の  
特製ちゃんぽん・  
血うどん：  
スープが他とは  
一味も二味も違う  
本場の味を  
どうぞ心ゆくまで  
お楽しみ下さい。



## N-1 ちゃんぽん 詰合せ 血うどん

標準小売価格 1個 3,024円(税込)

特別価格 1個 2,300円(税込)

職人がパリッと揚げた麺と  
あんかけスープ

長崎ちゃんぽん 麺100g×4袋、スープ4袋  
長崎血うどん 麺 60g×4袋、スープ4袋

■ダンボール、1ケース=6個人 包装外寸/357×298×80mm

長崎伝統の麺と特製スープ



ちゃんぽん調理例  
具材はついておりません

販売者/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

血うどん調理例  
具材はついておりません

R4ア価





**鯛の奏で TS-45**

標準小売価格1個4,968円(税込)  
特別価格**3,290円**(税込)

900g詰(90g×10束)  
手延べうどん(丸・平)各90g×5束  
鯛エキス入りだし汁80ml×4本  
ダンボール1ケース：6個入  
商品サイズ：361×242×47mm

一級製麺技師が手がけた  
厳選した原材料と、  
食感とコシをお楽しみください。



— 長崎県特産品 —

# 島原手延うどん・そば



**島原のれん VS-45**

標準小売価格1個4,968円(税込)  
特別価格**2,980円**(税込)

1,260g詰(90g×14束)  
手延べうどん(丸・平)各90g×7束  
ダンボール1ケース：8個入  
商品サイズ：312×238×32mm



**麵のしらべ LS-50**

標準小売価格1個5,508円(税込)  
特別価格**3,100円**(税込)

1,260g詰(90g×14束)  
手延べうどん(丸・平)各90g×4束  
そば90g×6束  
ダンボール1ケース：8個入  
商品サイズ：312×238×32mm

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

# 愛難連「ちゃんぽん・皿うどん詰合せ」「うどん」販売事業 注文書

※申込受付期間 11月30日(水)までです

「ちゃんぽん・皿うどん」は10月中旬からの発送となります(製造日より90日が賞味期限)

※愛難連まで(FAXまたはメールで)申し込んでください。

※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。

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
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	2,300	個			
島原のれん	2,980	個			
麺のしらべ	3,100	個			
鯛の奏で(新製品)	3,290	個			
				総合計	

## 5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	不要・祝(無地)・御歳暮
島原のれん・麺のしらべ・鯛の奏で	不要・祝(無地)・御歳暮
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

E m a i l [ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)

郵便振替払込先口座

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

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 愛知県難病団体連合会  
所在地 〒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  
担当者 牛田正美  
電話番号 052-485-6655

(のし紙記入例)

(A) 御 蔵 暮  
(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	のし(A)欄	のし(B)欄	のし不要	備考
1	様 ☎ 〒	島原のれん 麺のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん						
2	様 ☎ 〒	島原のれん 麺のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん						
3	様 ☎ 〒	島原のれん 麺のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん						
4	様 ☎ 〒	島原のれん 麺のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん						

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は、島原のれん・麺のしらべは8個、ちゃんぽん皿うどん・鯛の奏では6個です。 ※離島は別途料金になりま

長崎県内	500円	九州管内	600円	沖縄	1,300円	中国・近畿・四国	700円
東海・北陸	800円	関東・信越	900円	東北	900円	北海道	1,300円

# ADF 愛知県交渉 愛難連関連要望と回答の報告

愛知障害フォーラム（ADF）が、4月28日に愛知県に対する要望書を提出しました。9月12日に愛知県との話し合いをもちますが、愛難連に関する要望と現状での回答を報告します。

（ADFは愛難連を含め、県下29団体が一緒になって、障害者の権利擁護と愛知県における障害福祉施策の充実のため取り組みをおこなっている団体です）

## <ADF 2022 年度要望事項>

### 2、防災・災害について

#### （4）避難行動要支援者名簿

①難病患者の「避難行動要支援者名簿」掲載について、2021年度要望2（4）において、避難行動要支援者名簿への「難病患者」の記載状況は、2020年10月1日現在で、記載している市町村は31、記載していない23とのことでした。また、掲載しない理由として「難病の範囲が広く、避難が難しい方として対象を決めることが困難である等」があげられていました。ADFからの再質問で、名簿記載から外すことは、平常時と災害発生時における避難行動要支援者への情報提供の取り組みから外すことにつながると指摘しました。愛知県とADFとの懇談会後には「避難行動要支援者名簿への難病患者の掲載について、未掲載の市町村に働きかけていきます」との回答をいただきました。その後の避難行動要支援者名簿への「難病患者」の記載状況はどのように改善されたのでしょうか。引き続き、難病患者の名簿記載を進めてください。

②要支援者名簿の整備・情報共有可能な体制づくりを進めてください。

<県回答> （地域福祉課・民間福祉活動G）

県においては、市町村会議等を通じて、避難行動要支援者名簿の適正な作成を促しております。今後も、適正な名簿作成が進むよう、市町村会議等において情報発信等を行っていきたいと考えております。

#### （5）個別避難計画

①難病患者の個別避難計画作成にむけて県保健所保健師が積極的な役割を担ってください。難病患者の個別避難計画作成には、行政だけでなく、医療、福祉や、地域住民など多くの方の連携が必要です。政令市・中核市以外においては、難病患者の生活状況をはじめとした情報を把握しているのは愛知県の保健所です。優先的に避難計画作成が必要な重症患者も把握して見えると思います。連携推進の中心的な役割を県保健所保健師が担っていただきますようお願いいたします。

<県回答> 地域福祉課（民間福祉活動支援G）、健康対策課（難病対策G）

○地域福祉課（民間福祉活動支援G）

難病患者の個別避難計画作成の推進については、県の難病対策部局（健康対策課）と情報共有等を図っていきたいと考えております。

○健康対策課（難病対策G）

県保健所においては、市町村からの求めに応じ必要な情報を提供しております。今後も市町村が難病患者の情報を適切に把握できるよう努めてまいります。

#### （6）その他

①医療用電気機器を使用している難病患者にバッテリー購入補助をしてください。近年、災害に伴う広範囲、長時間の停電が発生しています。医療用電気機器を使用している在

宅療養している難病患者にとって、災害に伴う停電は生命の危険に直結する問題です。昨年回答では、20 医療機関に補助を行い、貸し出せる発電装置 64 台が整備され、2021 年 6 月までに 9 医療機関が 1 回以上貸し出したことがあったとされました。中日新聞 2022 年 3 月 1 日朝刊には「災害時の停電・医療機器止めない備え」と豊川市、蒲郡市の経験が報道されました。発電機は、重くて運搬が大変、騒音がありマンションでは使えないなどの問題もあります。家庭用蓄電池や車載インバーターなど、機器改良も進んでいます。これらを踏まえた施策の検討が必要です。災害時に、多くの難病患者が、1 時間でも生き延びられるために、予備バッテリーの購入補助をお願いします。

<県回答> 医務課（医務G）、健康対策課（難病対策G）、障害福祉課（地域生活支援G）

○医務課（医務G）

医務課では、令和元年度に、訪問診療を必要とする在宅の人工呼吸器使用患者が、長期停電時に医療機関から簡易自家発電装置を借りて人工呼吸器を使用できるように補助を行っており、こうした補助事業を通して多くの難病患者が発電装置を利用できるよう努めてまいります。

○健康対策課（難病対策G）

指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所での指定難病新規申請時や更新申請時の保健師の面接等で人工呼吸器の使用状況を聞き取り、ファイリングカードに記載する等して管理し、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っております。また、中部電力の人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについては、引き続き保健所保健師へ情報提供しております。

○障害福祉課（地域生活支援G）

日常生活用具の給付・貸与（障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業）につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされております。

令和3年度の県内各市町村の実施状況については、次のとおりです。

	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
刈谷市	○	○
豊田市	○	○
安城市	○	○
蒲郡市	○	○
小牧市	○	○
高浜市		○
みよし市	○	○
飛島村	○	
幸田町		○
計	7 市町村	8 市町

<ADF再質問・再要望>

災害時などに、実際に使い勝手の良い蓄電池、外部バッテリーなどが必要な県民がいます。持ち運びに困難のある発電機では災害時には使えないケースも考えられます。県として、防災の課題、災害時に命をつなぐ施策としてのバッテリー購入補助をお願いします。

また、令和元年度（2019 年度）に、医療機関に対して簡易自家発電装置の購入補助事業を実施したとありますが、令和2年度（2020 年度）以降はどのような取り組みをしているのでしょうか。

# 「障害福祉分野における医療との関係の調査項目」について

愛難連事務局

令和4年7月8日の「第1回名古屋市障害者施策推進協議会」において「次期障害者基本計画及び障害福祉計画・障害児福祉計画の策定方針（案）」に関わって、令和5年3月に「障害者基礎調査」を行うことが提案されました。

愛難連の参加委員は、「難病患者は医療との関係を無くすことはできないので、医療との関係を調査項目として検討していただきたい」と発言し、調査内容の具体的な内容について、関係各位にもご意見を伺い、検討してきました。参照いただければ幸いです。

## ○全体への調査項目

- ・かかりつけ医への受診状況について（受診の有無、受診したいができない理由、受診頻度、受診手段等）
- ・専門医への受診状況について（受診の有無、受診したいができない理由、受診頻度、受診手段等について）  
（理由）難病等の疾患においては、慢性的な経過をたどる、寛解と再燃を繰り返す等の特性があり、かかりつけ医と併せて専門医への定期的な受診が必要であるため
- ・通院に関する費用負担・困りごとについて  
（理由）通院時間、頻度、費用などについての相談が多いため
- ・難病医療の提供体制について  
（理由）どこで相談できるのかの相談が多いため
- ・医療費助成制度の利用状況について（指定難病、小慢、育成医療、更生医療、精神通院医療、障害者医療、福祉給付金、その他）、及び収入における医療費の占める割合や医療費に対する負担感の程度について  
（理由）生計の中での医療費の負担感を把握するため
- ・身近に相談できる福祉の専門家がどうか、いるならどこへ相談しているか（役所の福祉課、障害者基幹相談支援センター等）  
（理由）介護保険対象者であるといきいき支援センターがかなり役割を担っていると思われるが、障害者については相談窓口が多様であるがためにかえって相談機関と繋がっていない可能性も示唆されるため

## ○特定の対象者への調査項目

（医療的ケアが必要な方に対して）

- ・医療的ケアの有無、及びその内容について（吸引、吸入、経管栄養、酸素療法、末梢点滴、中心静脈栄養、皮下注射、人工呼吸器管理（侵襲的 or 非侵襲的）、気管切開の管理、導尿、

褥瘡の処置等)

- ・ 医療的ケアありの方で、夜間帯（サービスが入りにくい時間帯、例 17：00～翌9：00 まで）においても医療的ケアが必要な状態であるかどうかについて  
また、夜間帯の医療的ケアのケア対応者について、家族のみか、医療・福祉サービスの利用との併用か、医療・福祉サービスのみの利用かについて  
（理由）吸引等の医療的ケアについては必要時適宜行うため夜間帯も含めた対応が必要となり、自宅療養での課題の一つであるため
  - ・ かかりつけ医・専門医以外に医療的ケアについて相談できる医療の専門家がいますかどうか  
（理由）医師以外に身近に医療的ケアや疾患・障害についての疑問や不安について相談できる相手が確保されているかどうかは自宅療養を継続していくための条件の一つになると思われるため
  - ・ レスパイト目的のための入所や入院の利用経験の有無について、経験無しの場合その理由（必要がない、費用負担の問題で利用できない、入所・入院先がない等、希望の時期に入所・入院できない等）、利用頻度等について  
（理由）医療的ケアを有する患者の家族が介護負担軽減の目的でレスパイト入所・入院等をどの程度利用しているかを把握するため
  - ・ 医療的ケアが必要なために制限される生活行為があるか（就労、就学、外出、日用品の買い物、余暇活動への参加、障害児・者サービスの利用等について）  
（理由）医療的ケアを有するために制限される生活上の問題点を明らかにするため
  - ・ 防災への備えについて  
備えの有無、備え有りの場合のその内容について（非常用電源の確保、避難訓練の実施有無、避難行動要支援者名簿への登録、災害地個別避難計画の作成等）  
（理由）災害時個別避難計画の作成へ向けた取り組みが動きだしつつあるが、特に医療的ケアを要する障害児・者は防災対策が必須であり現状の実態について把握するため
- (就労を行っている方に対して)
- ・ 就労をすることについて（就労の可否、就労上の制限の有無等）、かかりつけ医・専門医へ相談したことがあるか、相談したことがなければその理由（相談したが聞いてもらえなかった、医療機関へ就労について相談する視点はなかった等）
  - ・ 医療機関から就労についての医学的な見解について職場へ情報提供してもらったことがあるか  
（理由）就労・両立支援において、職場と医療機関の連携が重視されるようになってきているがその実態を把握するため。

## 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

(Mail) happi-sbaj@memoad.jp

## 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) 090-5631-1678 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)

(Mail) <https://www.aichi-gifu.iddm.jp/> 問合せ

## 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) 090-7956-1070 新井宅

## 口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 090-7048-1387 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

## 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・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) 050-5532-6503 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](mailto:info@fabry-next.com)

## 難病支援グループ PATH

(Mail) [solujunaomi@gmail.com](mailto: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