

愛 難 連

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

第 115 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

難病ピアサポーター養成講座にご参加下さい

難病カフェ(12月10日)のお知らせ

愛難連第49回大会の報告

**装着型サイボーグ「HAL」を活用した
神経難病のリハビリ**

一宮西病院副院長兼脳神経内科部長 山口啓二先生からのご寄稿

障害者医療費助成制度の資格を喪失する!!

愛知県筋ジストロフィー協会会長 大島松樹さんからのご寄稿

難病ピアサポーター養成講座にご参加下さい P 2 ~ P 3

12月10日(土)難病カフェに参加ください P 4

愛難連第49回大会「難病患者の防災対策」の報告 P 5 ~ P 9

装着型サイボーグ「HAL」を活用した神経難病のリハビリ P 10 ~ P 11

一宮西病院 副院長兼脳神経内科部長 山口啓二先生からのご寄稿

障害者医療費助成制度の資格を喪失する!! P 12

愛知県筋ジストロフィー協会会長 大島松樹さんからのご寄稿

難病患者を対象者とした、愛知県の孤独・孤立対策に関する事業実施を

お願いします(愛知地域人権連合との共同) P 13

広告 P 14 ~ P 15

難病患者・家族・支援者の皆さん

全3回
・参加費無料

愛知県難病団体連合会主催 令和4（2022）年度

難病ピアサポーター養成講座 に

ご参加下さい

厚労省から平成27年に告示された「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に「ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」とあります。

今年は講座をオンライン（ZOOM）開催します。

県内の研究者・専門職の協力もいただきながら、すべての難病患者・家族の支え合いに役立つ難病患者ピアサポーター養成講座に、ご協力をよろしくお願いします。

講座開催日程など

- | | | |
|-----|-----|---|
| 第1回 | 日 時 | 2月11日（土）10：00～12：00 |
| | テーマ | ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう |
| | 講 師 | ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋
浅野 正嗣 先生 |
| 第2回 | 日 時 | 2月18日（土）10：00～12：00 |
| | テーマ | 相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識 |
| | 講 師 | 公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授
山中 亮 先生 |
| 第3回 | 日 時 | 3月4日（土）10：00～12：00 |
| | テーマ | 難病患者の相談に応じるための社会保障 |
| | 講 師 | 名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター
医療ソーシャルワーカー主任
粕田 剛資 先生 |

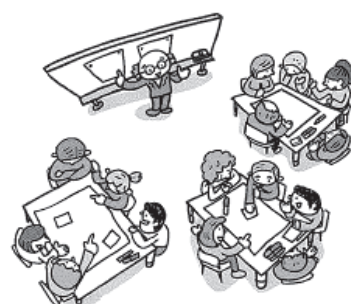
コロナ第8波、インフルエンザ同時流行が危惧されています
助け合いのピアサポートを進めましょう。

難病患者・家族の相談活動を より豊かなものにしましょう

より豊かなピアサポート活動を続けるために、次のようなことをいっしょに考えてみませんか。

ピアとは、英語で PEER と書き、仲間・対等という意味です。上下関係でなく、誰かが偉いのでもなく、対等という関係性が大切です。

傾聴とは「受け身的に聴くのではなく、積極的に相手にかかわる意志で聴く態度」であり、継続的なトレーニングをすることで、自分自身の先入観・価値観、心理的問題の理解が深まります。



難病ピアサポーター養成講座受講申込書

氏 名				
住 所				
所属団体 (あれば)				
電話番号 (日中連絡できる)				
メールアドレス				
参加希望の講義 (○を付けてください)	全講義	第 1 回	第 2 回	第 3 回

問合せ・申込は NPO法人愛知県難病団体連合会 まで

TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656 E-Mail: ainanren@true.ocn.ne.jp

12月10日（土）13：30～15：00 難病カフェに参加ください

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
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 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

第2回ピアサポーター養成講座同窓会の報告

第2回（再開）難病カフェは10月8日（土）に12人の参加で盛り上がりました。
頂いていた「お題」は

- ・難病疾患の就労について。障害者手帳の有無によって生じるメリット・デメリット。
- ・障害者手帳の交付を受けている人、受けていない人に対する就業するにあたってのアドバイスなど。

でした。

困っていることや、病状の話など、交流することで、少しでも発散できればいいですね。

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」(https://www.youtube.com/channel/UCm-QkJU08triVpE3SWip_8g) にアップする予定です。

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、IIJ 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

大塚 耕平

酒井 庸行

安江 伸夫

田島麻衣子

藤川 政人

斎藤 嘉隆

伊藤 孝恵

里見 隆治

新妻 秀規

牧 義夫

今枝宗一郎

池田 佳隆

神田 憲次

根本 幸典

八木 哲也

重徳 和彦

伊藤 涉

本村 伸子

杉本 和巳

青山 周平

石井 拓

中川 貴元

山本 左近

岬 麻紀

朝日 将貴

中村 竜彦

谷口 知美

渡辺 靖

鳴海やすひろ

筒井タカヤ

ますだ裕二

木藤 俊郎

田中 泰彦

衆議院議員

熊田 裕通

古川 元久

近藤 昭一

工藤 彰三

鈴木 淳司

吉田 統彦

長坂 康正

江崎 鐵磨

愛知県議会議員

伊藤 勝人

川嶋 太郎

山下 智也

名古屋市議会議員

服部しんのすけ

岡本 善博

岡田ゆき子

斎藤まこと

手塚 将之

小林 祥子

吉岡 正

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。

今後もし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します。

今後もし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（難病医療関係）

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。

愛知県難病診療ネットワーク・病院一覧

難病診療連携拠点病院

愛知医科大学病院（愛知県難病診療ネットワーク事務局）

名古屋大学医学部附属病院

難病医療協力病院（医療圏 病院名）

名古屋・尾張中部 独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター

名古屋・尾張中部 名古屋大学医学部附属病院

名古屋・尾張中部 名古屋市立大学病院

名古屋・尾張中部 独立行政法人国立病院機構東名古屋病院

海部 津島市民病院

尾張東部 藤田医科大学病院

尾張西部 一宮市立市民病院

尾張北部 春日井市民病院

知多半島 独立行政法人国立長寿医療研究センター

西三河北部 愛知県厚生農業協同組合連合会豊田厚生病院

西三河南部東 岡崎市民病院

西三河南部西 愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院

東三河北部 新城市民病院

東三河南部 豊橋市民病院

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います。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。

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」をお送りしました。

一宮西病院副院長兼脳神経内科部長 山口啓二様よりご寄稿いただきました。

装着型サイボーグ「HAL」を活用した 神経難病のリハビリ

一宮西病院 副院長兼脳神経内科部長 山口啓二

令和日本は少子化が進む中で人生 100 年時代に向かって高齢化が急速に進行しております。

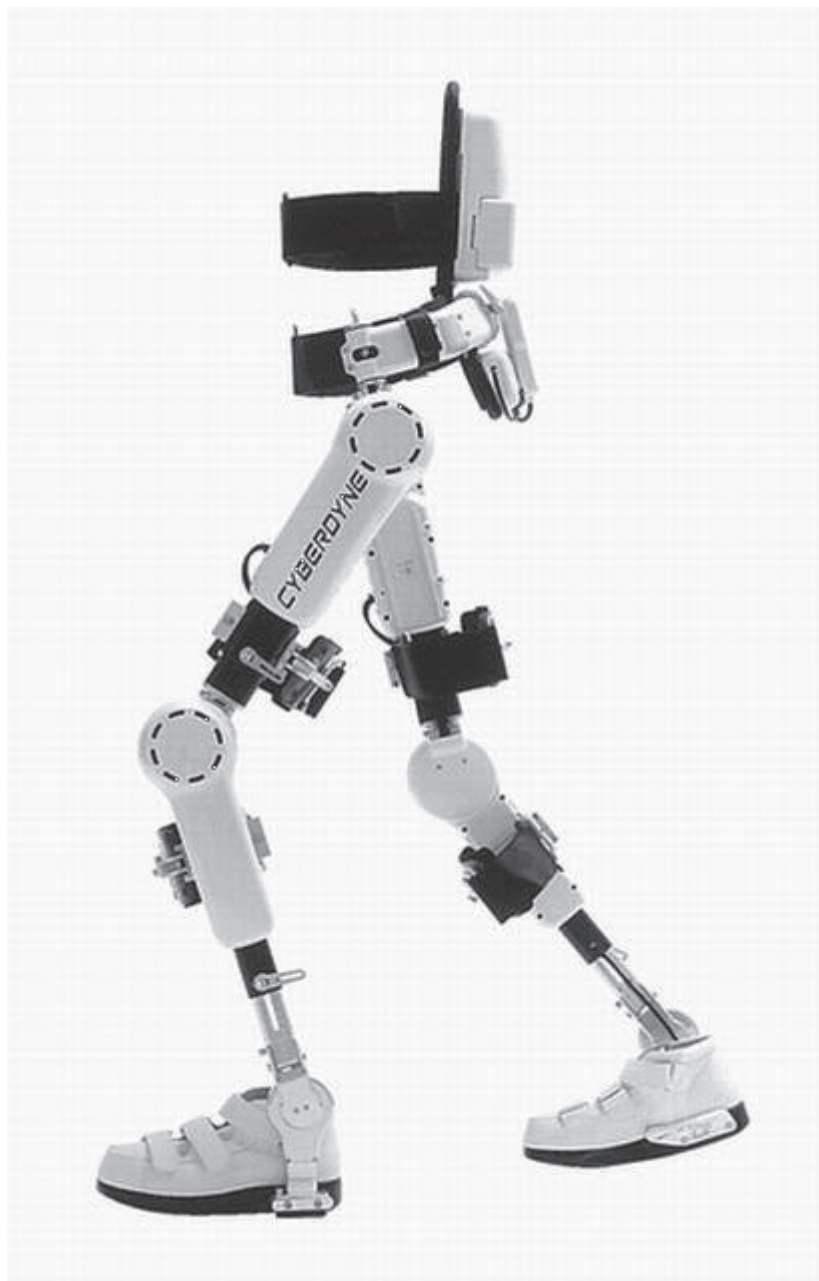
30 年後には労働人口は 2/3 に減少する一方で、高齢者人口が 4 割に増加しますので、本人のみでなく家族や日本という国のためにも、一人一人がより長く健康で自立した生活を送れることが望まれます。神経難病の患者さんは、しばしば歩行や動作に支障が生じますが、体の動きが悪くなってくると、どうしても運動量が低下してしましますが、使わない機能は衰えてゆきますので、ますます動けなくなってゆくという悪循環に陥り、介助が必要となってゆきます。悪化を防ぐには自分で体をしっかり動かすことが重要ですが、介護保険制度などを利用したりリハビリだけでは改善は十分とは言えません。

運動機能を回復させる試みとして、近年ではロボットを利用したりリハビリが注目されるようになってきております。このような機能回復を目的としたロボットをリハロボットと呼びますが、訓練する動作によってさまざまな機器が開発されてきております。HAL(hybrid assistive limb; ハル)は、筑波大学の山海 嘉之先生が開発した人に装着して用いるリハロボットで、「体を動かしたい」という脳からの指令が筋肉に伝わった際に生じる微弱な信号をキャッチすることで装着した人の運動意図を察知し、複数のセンサーで体の動きを把握することで最適な動作支援を行うことができます。装着者の意思に基づいて動作を支援することができるので装着型サイボーグとも呼ばれております。HAL を使用すれば、障害された動作でも正常に近い動きで訓練することができます。少ない疲労で正常に近い動作を繰り返し訓練できるので、神経回路が強化され機能回復が促進されると期待されております。

HAL には両下肢に装着して歩行支援を行う「医療用下肢タイプ(医療用 HAL)」、腰部に装着して起立や体の前後屈の支援を行う「腰タイプ(腰 HAL)」、関節動作を支援する「単関節タイプ」などがあります。中でも医療用 HAL は 8 つの神経難病(筋萎縮性側索硬化症、球脊髄性筋萎縮症、脊髄性筋萎縮症、シャルコー・マリー・トゥース病、筋ジストロフィー、封入体筋炎、遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー)の患者さんに対して行われた臨床試験で歩行の改善が示されており、2016 年からこれらの 8 つの疾患の患者さんに対する使用が保険で認められております。実際の治療は、医療用 HAL を装着して一日一回 20~40 分程度の歩行の訓練を行います。初めて医療用 HAL を使用する際には計 9 回の訓練の前後で歩行を評価し、改善が認められた場合には治療を継続することが認められます。従って、初回の治療は特に重要ですので、当院では 2 週間入

院して導入させていただいております。効果には個人差がありますが、平均すると歩行距離や歩行速度が 15 ～ 20%改善するというデータとなっております。治療効果は時間とともに薄れてきますので、繰り返し治療を受けることになります。どの程度の間隔で治療を繰り返すかは、病気の種類によって大きく異なり、また個人差もありますので一概に言えませんが、進行が早い病気では毎月実施することもありますし、進行が緩やかな病気では1年以上空けてよい場合もあります。

医療用 HAL の適応疾患の患者数は神経難病全体の 5%程度に過ぎません。適応外の神経難病でも歩行障害は生じますが、医療用 HAL を適応外の病気に使用することは難しいのが現状です。そこで当院では腰部に装着して起立訓練が行える腰 HAL を活用し、午前と午後に一回



20 分の起立訓練を 5 日間連日行う 1 週間の入院メニューを考案しました。起立や歩行が生じたパーキンソン病などの神経難病の患者さんを中心に試してみたところ、多くの患者さんで楽に立てるようになった、歩く速度が速くなった、曲がってしまった腰が延びるようになったなどの喜びの声をいただいております。確かな手ごたえを感じておりますので、今後はさらに積極的に活用を進めてゆこうと考えております。

HAL は治療が難しいとされる神経難病の患者さんの歩行を改善し、病気と向き合う支えになると期待されますが、医療用 HAL を使えるのは全国で 56 施設に過ぎません。治療を受けるには主治医に治療可能な施設へ紹介してもらう必要があります。HAL 治療が行える施設を確認するには、ウェブサイトで検索するか、難病支援団体や保健所にご相談ください。当院では可能な限り多くの患者さんに HAL 治療が行えるよう努力しておりますので、実施施設がお近くにならない場合には諦めないでご相談ください。

障害者医療費助成制度の資格を喪失する!!

7月のある日、「障害者医療費助成制度の資格喪失のお知らせ」という葉書が名古屋市長から届く。

「なんじゃこりゃ」と読み進めていくと、8月1日から一年間は受給資格がなくなったとのこと。

前年度の所得が基準額(360万円ちょっと)を24000円ちょっとオーバーしたのだとか。愛知県は収入制限はないのだが、名古屋市はあるのは知っていた。

システムエンジニアの仕事をしていて、アメリカの販社のシステム変更で、年末からいそがしく残業とか休日出勤とかいい気になってしていたせいだ。なんてことだ。ちょうど7/31で勤続36年の定年退職になるので、再雇用年収は1/3になる予定だとか。

早速区役所に説明をしに行ったが、一年間はどうしようもないとのこと。

肢帯型筋ジストロフィーではあるが、とても軽度で痛いところもなく、車も乗れるし、電車も大丈夫な日常生活ではあるが、半年に一回の通院だけなら医療費はかからないが、新潟病院での4か月に一度のロボットスーツハルのリハビリ(1WK入院8万円)、無呼吸症候群の鼻マスク(月に4500円)と費用がかさむ。「こりゃ難病法の申請をせねば!」と、9月の大学病院の定期通院時に、担当の先生に書類を頼み、2週間後に区役所に届けたら、「軽症の人は申請してもちょっと無理のような気がします」「なんですと!どこに書いてあるの?」

「ここに書いてあります、過去一年間で3万円以上の医療費を払った月が3回あればいいのですけど」「あっ、ハルの入院の請求書があります!」という経過でなんとか申請できたものの、10月が終わろうとしているのに、まだ許可の通知はきていないという今日このごろ。

昨年の秋とか冬は、体重がささえられないのか、右膝の上と下の骨とか腱が、寝起きとか、椅子から立ち上がるとか、車から降りるとか、足をつけないくらいに痛かった(リハビリ、日帰り温泉でケアして今はなんともないが)ので、そのころの最悪の状況のときの様子で、書類を書いてもらわないといけないと反省したという報告でした、これから申請する人は気を付けてください。

愛知地域人権連合との共同の一環として、愛知県に以下の要望を提出し、10月26日に交渉に参加しました。

要望内容と回答は以下の通りです。

【要望内容】

難病患者を対象者とした、愛知県の孤独・孤立対策に関する事業実施をお願いします

令和4年9月27日 愛知県難病団体連合会

私共、NP0法人愛知県難病団体連合会は、難病・長期慢性疾患の疾病別患者会・支援団体など21団体からなる組織です。

希少な難病はもとより、根治療法のない難病や長期慢性疾患の患者及びその家族は、疾患に関する県民の皆様への周知・理解不足等からの誤解や差別、偏見などにより孤独・孤立に陥りやすく、また、病気以外の孤独・孤立に陥りやすい他の要因と複合的に絡まりやすい特色を持っています。

また、一部の難病や長期慢性疾患患者は障害者として障害者総合支援法の対象に加えられていますが、手帳を所持していないものも多く、利用は限られている等、その周知や理解が進んでいないのが現状です。

県HPにある「第2回愛知県孤独・孤立対策庁内連絡会議について」「資料3 孤独・孤立対策に関する事業（令和3年度）」には対象者として難病患者が明示されている事業がありません。

難病患者の特性を踏まえた、難病患者を対象者として明示した、愛知県の孤独・孤立対策に関する事業実施をお願いします。

【愛知県 回答】（保健医療局健康対策課）

難病患者を対象とした、愛知県の孤独・孤立対策ですが、難病患者地域ケア推進事業において、保健所保健師が難病患者・家族の状況に応じて、家庭訪問や面談などを行っています。

今後も、保健所や関係機関と連携を図り、難病患者の孤独・孤立対策に取り組んでまいります。

【愛難連からの発言】（再度の要望）

保健所保健師の家庭訪問件数は限られており、支援が必要な患者全体に及んでいるとは思えません。

愛知県孤独・孤立対策は障害者対策をはじめ多くの事業があげられていますが、事業対象者として難病患者が明示されている事業はみあたりません。難病患者を対象として明示する事業実施をお願いします。

「がん・難病」 緩和ケア専門施設 GARO HOME 鶴舞

「私らしく、あなたらしく」生きていくご支援をいたします。



施設名：住宅型有料老人ホーム GARO HOME 鶴舞

施設住所：愛知県名古屋市昭和区鶴舞 2 丁目 12-24

【お問い合わせ先】 GARO 株式会社（ガロ カブシキカイシャ）

〒467-0813 本 社：名古屋市瑞穂区西ノ割町 2 丁目 32 番地の 1

【 GARO HOME でわかる 6 つのこと 】

1. 鶴舞駅近くでご家族もお越ししやすい環境
2. 全室 60 室個室（18㎡）トイレ、洗面所付
3. 訪問看護師 24 時間複数名常駐
4. 緩和ケアとリハビリからその人らしい生活を
5. 低料金で、料金をバリアフリー化
6. 助成制度のご案内・制度取得の積極的支援

【 大切にしたいこと 】

1. テクテク（動く、歩く等の動きを大切にします）
2. パクパク（しゃべったり、食べたりを大切にします）
3. ワクワク（楽しい気持ちを大切にします）
4. ニコニコ（痛みや苦しみなく、心から笑顔を）
5. ドキドキ（ときめく気持ちを大切にします）
6. イキイキ（イキイキできるようご支援します）



GARO 株式会社

愛難連 HP に紹介している難病受け入れ施設一覧

GARO 株式会社

GARO HOME 鶴舞

スマイルナーシング株式会社

スマイルナーシング刈谷

スマイルナーシング知多

スマイルナーシング半田

スマイルナーシング中川

スマイルナーシング名城

スマイルナーシング小牧

スマイルナーシング豊橋吉田方

スマイルナーシング豊橋三ノ輪

株式会社 KANWA PLUS

住宅型有料老人ホーム KANWAPLUS 白鳥

医療法人 陽明会

陽明ドクターズタワー

陽明ドクターズケア医大前

まごころの杜

株式会社ななみ

住宅型有料法人ホーム ななみの家

ナーシングホーム アイプラス

ナーシングホームアイプラス二子

ナーシングホームアイプラス朝宮

有限会社ケアサポート

シルバーマンション キリン愛西

シェアハウス トマト

ファミリー・ホスピス株式会社

ナーシングホーム JAPAN

ナーシングホーム OASIS

ナーシングホーム OASIS 南

ナーシングホーム OASIS 北

ナーシングホーム OASIS 知立

ナーシングホーム OASIS 志賀公園

ナーシングホーム OASIS 藤が丘

ナーシングホーム OASIS 天白野並

株式会社シーユーシー・ホスピス

夢 HOUSE なごみ

メディックケア なごみの家

在宅ホスピス星ヶ丘

☆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) 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

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