

SSTK 難連しずおか

86
2023冬号

発行所 〒421-3212 静岡県静岡市清水区蒲原小金457-10

発行人 静岡県身体障害者定期刊行物発行協会
領価100円 (購読料を会費に含む)



※ 県知事、静岡市長、浜松市長、
静岡県教育委員会への要望書事項内容・提出

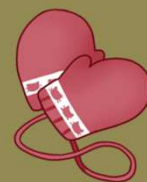
※ 国会請願活動について ※ 交流会のお知らせ

※ 加盟団体講演会 ※ 地域別相談会 ※ ご協力者様紹介

※ 2023年共生週間のお知らせ ※ 新職員紹介

〒422-8031 静岡市駿河区有明町2-20 TEL/FAX 054-281-2170

NPO法人静岡県難病団体連絡協議会



難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

静岡県知事 宛

1 軽症者の登録制度の設置について

経過措置終了後に不認定となった、約1割の除外者についての登録制度の必要性は2018年の要望でご理解いただいたところであります。軽症者に対する法整備について、施行5年後の見直しにおいては、患者団体として国が開催する会議等の場で要望を行ってきました、2020年1月にやっとワーキンググループの取りまとめが終わり、今後の方針が決まりかけたところですが、新型コロナウイルス感染症により会議は中断されたままとなっております。今後国との会議などの機会において、軽症者が重症化した場合再申請の迅速な対応が出来るよう法改正を国にお願いしてください。

2 患者会の活動支援について、資金の面からも更なる拡充をお願いいたします。

各患者会の活動は殆どが会員の会費によって賄われているのが現状です。したがって会員の少ない患者会においては、多くの団体がその活動を維持するのが難しく、役員の中には私費で患者会の活動をしている団体もあります。基本的には活動資金は自ら調達すべきだと思います。患者会を結成したものの、活動資金が不足して社会的な啓発活動が出来ずにいる団体もあります。2019年度から県内の活動団体に対して希少疾病の広報啓発を目的とした事業が新たに開始され、難病連加盟の団体も支援を受け活動の一助となり大変助かっております。今年度以降も引き続きこの補助事業を継続し、小規模団体が活動できるようお取り計らい下さいようお願いいたします。また、患者会が存在していること、患者会の活動状況等を知らない人が多い状況です。そこで、病気に関する悩みや情報等を共有できる方を一人でも増やすよう、特に指定難病更新時に患者会の用意したチラシの同封などを行い、患者会の周知について御協力をお願い致します。

3 「難病相談支援センター」の予算増額をお願いいたします。

2005年度よりNPO法人静岡県難病団体連絡協議会が県委託事業として運営している静岡県難病相談支援センターは、2018年度より政令市である静岡・浜松両市については業務が移管されました。静岡市については引き続き支援センターの業務は静岡市内患者の窓口となるべく、有資格者による相談支援員等により常時相談体制を確立し運営しています。支援の機会が増え、業務が増加していくことは望むところですが、管理運営負担も増え、人件費も低く抑えられているため、専門職の相談員の確保もままならない状況です。有資格者を常勤雇用し臨時的相談員も確保する必要があり県関連の予算増額を要望いたします。また人件費は毎年いくらかですが国の賃金設定により上がっています。県の委託金が毎年同額の為、同じ事業を同じ人員で行うために、賃金上昇の分を他の事業費の中から捻出している状況が長年続いております。せめて賃金上昇の分だけでも委託費の増額をお願いいたします。

4 指定難病受給者証の更新期間の延長と臨床調査個人票への補助、また県独自の難病の指定をお願いします。

指定難病受給者証の更新期間は基本的には1年毎となっております。マイナンバーにより一部の書類が不要となり少し便利になりましたが、この更新期間を逸すると再申請を余儀なくされます。体力的に弱い難病患者は更新書類を準備することが大変であり、文書料もかなりの負担になっています。特に体調変化のない患者については、指定難病受給者証の更新期間を現行の1年から複数年となるよう国との懇談の際にはお願いしてください。また受給者証更新時に添付する「臨床調査個人票」については、金銭的な負担が大きく、申請の妨げにもなっています。文書料の補助や減額についての方策を講じてください。本来なら国の施策としてすべての疾病を医療費助成の対象とするよう上部団体では要望していますが、法改正を伴うことでありすぐには助成対象にはなりません。そこで県独自施策として、指定難病に該当しない希少疾患にも独自の難病指定などの配慮をお願いします。

5 難病患者の活動を促進するために専門職の育成を図って下さい。

難病患者は家の中に引きこもってしまうことが多く、もっと患者会の活動に積極的に係わりましたら難病患者であっても人生の満足度が向上するものと思われます。それには、患者会活動を牽引するリーダーの育成が必要と思われます。県が実施する難病患者等ホームヘルパー養成研修会等で、引き続き患者団体の現状や、活動状況等の周知もお願いします。

6 大地震、集中豪雨などの大災害発生時における気象条件から災害弱者である難病患者を救うための行動指針をお願いします。

昨年の要望では災害対策について、基本的には県が考慮すべきとの回答を頂きましたが、再度の要望です。静岡市の地域防災計画策定について「避難行動要支援者」の個別計画を策定するにあたり、静岡市内の難病患者についての情報は政令市にあり、難病患者は疾患に伴う症状が多様であるため疾患の理解、対応方法がわかりにくく、静岡市のみでは対応が難しいこと、医療機器等の支援が必要なことも考慮し、静岡市の計画策定時には難病に精通した医療者・医療機器メーカー・保健所（健康福祉センター）等と共に作成するようにお願いします。静岡県は大地震、集中豪雨などの大災害が発生しやすいと以前から言われています。難病患者はその災害が発生した時の医療品物の供給に不安を抱えています。特に、神経難病の患者は時間ごとの服薬管理が大切です。災害発生時に薬を持ち出すことができなかった場合や病院までの交通網が途切れ薬を処方してもらえなかった場合の薬の緊急供給計画も防災計画策定時にご検討ください。また以下の項目についても、県内の難病患者における災害対策の検討及びその対策を行っていただきますようご検討ください。・在宅で人工呼吸器を使用する難病患者に対する電源確保対策・災害時及びその準備期間における関係機関（病院、訪問看護事業所及び人工呼吸器メーカー等）との円滑な連絡体制の確立災害時に備えて、各保健所に消毒用品（エタノール、アルコールウェットティッシュ、精製水等）、マスクの常時備蓄をお願いします。

7 予測が出来る災害時に介護老人保健施設の利用検討をお願いします。

近年、台風等によって甚大な風水害がもたらされ、その結果として、停電浸水などにより、在宅人工呼吸器装着者が緊急避難をせざるを得ない状況が発生しました。在宅人工呼吸器装着者は、長時間の停電により、人工呼吸器が作動しなくなり、生命に関わる危機となる危険性が非常に高く、実際、2018年の台風24号により、浜松では、長期停電に伴う人工呼吸器に関わるトラブルも発生しております。患者の安全を確保するためには、タイムラインの考え方を導入し、居住地域の非常用電源を有する医療機関へ『避難入院』することが最も確実な対処法であると考えられます。早期の『避難入院』のシステム構築と実施をお願いします。ALSなど人工呼吸器をつけている患者さんは無理かもしれませんが、介護老人施設のショートステイを利用すれば、同じような避難ができる患者さんが増えるのではないのでしょうか。『避難入院のシステムと並行して、介護老人保健施設のショートステイを利用するなどの方法も検討して頂きたいと思います。』

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

8 日常生活用具の申請期間の見直しをお願いします

今現在、一般的な日常生活用具を申請いたしますと許可が下りるまでに7～10日かかっています。しかし補装具の意思伝達装置の場合は、3～6ヶ月もかかり、進行の早い難病の患者さんですと許可が下りた時点で、もう必要がない状態になっていたりします。実際業者に確認したところ、西部地域だけでも2022年度に入って許可が下りた時点で3名ほどの方が亡くなり装置が必要なくなったそうです。患者さんごとに病気の進行は違って大変ですが、患者さんに必要なものを提供できるタイミングで許可を出していただけるような事務システムの構築をお願いいたします。

9 県知事と懇談の開催をお願いします

2019年5月23日に難病の日のイベントとして、疾病対策課様のご支援により、静岡駅で難病啓発のチラシを県疾病対策課の皆様と共同で配布を行い、その後知事へ報告に伺い難病・慢性疾患患者である私たち難病患者・家族の想いを生の声で傾聴していただきました。なお一層に、ご理解を深めて頂くために、新年のご挨拶と、懇談の機会を設けていただきたくお願い申し上げます。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

県教育委員会 宛

1 学校施設のバリアフリー化を推進してください。

文部科学省大臣官房文教施設部 平成16年3月付けの「学校施設バリアフリー化推進指針」にのっとり、既存の学校にもエレベーター設置などのバリアフリー化推進を要望します。学校施設のバリアフリーを求める要望に、市町のみに対応で「設置の伴う負担が過重であることから見送りたい」と返事がありますが、市町と国を結びつける役目を是非県にしてください。エレベーターの設置により、病児のみが楽になるのではなく、授業参観にベビーカーや車いすのご家族も参加しやすくなります。また、高齢者はじめ地域コミュニティの拠点となるよう改善をお願い致します。教育の場でエレベーターを使用することで、優先すべき人を正しく理解し、社会的マナーを学び、ゆずりあいの心、大変な人を思いやる心を育てるきっかけとなる事を望みます。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

静岡市長 宛

1 軽症者の登録制度の設置について体制の整備に取り組んでください。

経過措置終了後に不認定となった除外者についての登録制度の必要性は2018年の要望でご理解いただいたと思います。5年を経た法改正において、軽症者に対する法整備は、2021年1月に国のワーキンググループにおいて、ようやく法改正の基本が確認されたところです。ところが、年明けからの新型コロナウイルス感染症の蔓延により、難病関係の法改正は中断されたままとなっていると聞いています、今後も国が開催する会議等の場で国への要望を引き続き行ってください。軽症者が重症化した場合再申請の迅速な対応について市独自のご検討をお願いします。軽症不認定者についての、情報提供についても提供できる体制をお考え下さい。

2 更新時やあらゆる機会に、同じ病気の指定難病患者様へ患者会の広報を行うと共に患者会活動支援も併せてお願いします。

患者会があること、医療相談などを開催していること等を知らない人が多いので、病気に関する悩みや情報を共有できる方一人でも増やすよう更新時に患者会が用意したチラシ等を同封するなどの御協力をお願い申し上げます。各患者会の活動は、殆どが会員の会費によって賄われているのが現状です。したがって、会員の少ない患者会はその活動を維持するのが難しい団体も多く、役員は私費で患者会の活動をしている団体もあります。基本的には活動資金は自ら調達すべきだと思います。患者会を結成したものの、活動資金が不足して社会的な啓発活動が出来ずにいる団体もありますので、公的支援を要望いたします。

3 「難病相談支援センター」の予算増額をお願いいたします。

難病関係の施策が政令市に移行されたことを受け、NPO法人静岡県難病団体連絡協議会が静岡市委託事業として運営している静岡市難病相談支援センターは、有資格者による相談支援員等により常時相談体制を確立し運営しています。支援の機会が増え、業務がしだいに増加していくことは望むところですが、管理運営費負担も増えてきており、人件費も低く抑えられているため、専門職の相談員の確保もままならない状況です。有資格者を常勤雇用し相談員を確保する必要がある静岡県難病相談支援センター予算の増額を要望いたしますと前年度との実績が…といわれますが、相談電話がなくても相談員を待機せなくはいけませんので、人件費が発生する拘束時間は実績には関係ありません。委託金が同額の為、同じ事業を同じ人員で行うためには、賃金上昇の分を他の事業費の中から捻出している状況です、せめて賃金上昇の分だけでも委託費の増額をご検討ください。

4 指定難病受給者証の更新期間の延長と、更新時の「臨床調査個人票」への助成をお願いします。

指定難病受給者証の更新期間は基本的には1年毎となっています。マイナンバーにより一部の書類が不要となり少し便利になりましたが、この更新期間を逸すると再申請を余儀なくされます。体力的に弱い難病患者は更新書類を準備することが大変であり、文書料もかなりの負担になっています。体調変化のない患者については、指定難病受給者証の更新期間を現行の1年から複数年となるよう県・国との懇談の際にはお願いしてください。また受給者証更新時に添付する「臨床調査個人票」については、金銭的な負担が大きく申請の妨げにもなっています。文書料の補助や減額についての方策を講じてください。

5 難病患者の活動を促進するために専門職の育成を図って下さい。

難病患者は家の中に引きこもってしまうことが多く、もっと患者会の活動に積極的に係わりを持った場合、難病患者であっても人生の満足度が向上するものと思われれます。それは、患者会活動を牽引するリーダーの育成が必要と思われます。引き続き静岡市が実施するあらゆる研修会等で、患者団体の現状や、活動状況等の周知をお願いします。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

6 大地震、集中豪雨などの大災害発生時における気象条件から災害弱者である難病患者を救うための行動指針をお願いします。

昨年の要望では災害対策について、基本的には県が考慮すべきとの回答をいただきましたが、再度の要望です。静岡市の地域防災計画策定について、「避難行動要支援者」の個別計画を策定するにあたり、静岡市内の難病患者についての情報は政令市にあり、難病患者は疾患に伴う症状が多様であるため、疾患の理解、対応方法がわかりにくく、静岡市のみでは対応が難しいこと、医療機器等の支援が必要なることも考慮し、静岡市の計画策定時には難病に精通した医療者・医療機器メーカー・保健所（健康福祉センター）等と共に作成するようお願いします。静岡県は大地震、集中豪雨などの大災害が発生しやすいと以前から言われています。難病患者の中には、災害が発生したときの医薬品物の供給に不安を抱いている患者が多数います。神経難病の患者は時間ごとの服薬管理が大切です。災害発生時に薬を持ち出すことができなかった場合や病院までの交通網が途切れ薬を処方してもらえなかった場合に備え、薬の緊急供給計画も防災計画でご検討ください。災害時の電源確保の具体的な例として、磐田市では、重度身体障害者等防災用具給付事業の対象商品・対象者を拡大して、発電機以外にも蓄電池も補助の対象になりました。しかし、静岡市はまだ発電機のみです。災害で雨が降っている時に発電機は外で操作をしなければなりません。蓄電池ならば屋内で操作ができます。蓄電池は、リフト・吸引器・介護ベット・在宅酸素濃縮器などの電源に使用できます。是非、蓄電池も給付の対象に入れて頂き、対象品目の拡充をお願いします。また以下の項目についても、市内の難病患者における災害対策の検討及びその対策を行っていただきますようご検討ください。在宅で人工呼吸器を使用する難病患者に対する電源確保対策・災害時及びその準備期間における関係機関（病院、訪問看護事業所及び人工呼吸器メーカー等）との円滑な連絡体制の確立・災害時に患者会等と行政とが患者の安否確認について、情報が共有できるような行動等のマニュアル化（あるいは、仕組み作り）・災害に備えて、各保健所に消毒用品（エタノール、アルコールウエットティッシュ、精製水等）、マスクの常時備蓄をお願いします。

7 予測が出来る災害時に介護老人保健施設の利用の検討をお願いします。

今年度から、『避難入院』を一部の協力病院で試験的に実施して頂けるようになり、災害時の備えに対して少し前進したと考えるのですが、避難先がかかりつけの病院でなければならないなど『避難入院』を利用する条件のハードルが高すぎるくらいがあるとえます。ALSなど人工呼吸器をつけている患者さんは無理かもしれませんが、介護老人保健施設のショートステイを利用すれば、同じような避難ができる患者さんが増えるのではないのでしょうか。在宅人工呼吸器装着者は長時間の停電により、人工呼吸器が作動しなくなり、生命にかかわる危機となる危険性が非常に高く、実際2018年の台風24号により、浜松では、長期停電に伴う人工呼吸器に関わるトラブルも発生しております。患者の安全を確保するためには、タイムラインの考え方を導入し、居住地域の非常用電源を有する医療機関へ『避難入院』することが最も確かな対処法であると考えられます。早期にどの病院にも行ける『避難入院』のシステム構築と実施をお願いします。また、介護老人保健施設のショートステイを利用するなどの方法も検討して頂きたいと思います。

8 日常生活用具の申請期間の見直しをお願いします

今現在、一般的な日常生活用具を申請いたしますと許可が下りるまでに7～10日かかっています。しかし補装具の意思伝達装置の場合は、3～6ヶ月もかかり、進行の早い難病の患者さんですと、許可が下りた時点では、もう必要がない状態になっていたりもします。実際、業者さんに確認したところ、西部地域だけでも2022年度に入って許可がおりた時点で3名ほどの方が亡くなり装置が必要なくなったそうです。患者さんごとに病気の進行は違って大変ですが、患者さんに必要なものを提供できるタイミングで許可を出して頂けるような事務システムの構築をお願い致します。

9 静岡市長様との懇談会開催をお願いします

ご多忙とは存じますが、難病慢性疾患患者である私たち難病患者・家族の想いを生の声で傾聴いただき、なお一層、ご理解を深めていただくために、新年のあいさつと共に、是非懇談の場を設けていただくようお願い申し上げます。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

浜松市長 宛(Ⅰ)

1 日常生活用具の見直しをお願いします。

今現在、一般的な日常生活用具を申請いたしますと、許可が下りるまでに7～10日かかっています。しかし、補装具の意思伝達装置の場合は、3～6ヶ月もかかり、進行の早い難病の患者さんですと、許可が下りた時点では、もう必要がない状態になっていたりもします。実際業者に確認したところ、西部地区だけでも2022年度に入って許可が下りた時点で3名の方が亡くなり装置が必要なくなったそうです。患者さんごとに病気の進行は違って大変ではありますが、患者さんに必要な時に必要なものを提供できるタイミングで許可を出していただけるような事務システムの構築をお願い致します。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

浜松市長 宛(Ⅱ)

1 軽症者の登録制度の設置について体制の整備に取り組んでください。

経過措置終了後に不認定となった、除外者についての登録制度の必要性は2018年の要望でご理解いただいたと思います。現在新型コロナウイルス感染症の問題で、難病法改正の議論は止まったままになっておりますが、軽症者に対する法整備について、国が開催する会議等の場で国への要望を引き続き行ってください。軽症者が重症化した場合再申請の迅速な対応について、認定・不認定にかかわらず、市独自のシステム管理により対応する旨の回答をいただきましたが、引き続き軽症不認定者について、情報提供についても提供できる体制をお考え下さい。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する要望書

【 要 望 事 項 】

2 更新時やあらゆる機会に、指定難病患者様へ患者会の広報を行うと共に患者会活動支援も併せてお願いします。

患者会が医療相談などを企画し開催するにあたって、患者会があること、医療相談などを開催していること等を知らない人が多いため、病気を共有できる方を一人でも増やすよう更新時に患者会が用意したチラシ等を申請窓口にごく周知の御協力をお願い申し上げます。各患者会の活動は殆どが会員の会費によって賄われているのが現状です。したがって会員の少ない患者会はその活動を維持するのが難しい団体も多く、役員は私費で患者会の活動をしている団体もあります。基本的には活動資金は自ら調達すべきとは思いますが、患者会を結成したものの、活動資金が不足して社会的な啓発活動が出来ずにいる団体もありますので、公的支援を要望いたします。

3 医療相談会・ピア相談事業の予算増額をお願いいたします。

NPO法人静岡県難病団体連絡協議会が浜松市委託事業として浜松で行う西部地区の医療相談会と・支援センターで行っているピア相談事業について相談体制を確立し運営しています。経費削減を図り人件費も低く抑えていますが、よりきめの細やかな、相談会・ピア相談事業とするため、せめて人件費の上昇分だけでも予算の増額を要望いたします。

4 指定難病受給者証の更新期間の延長と「臨臨票」への個人負担の補助や減額について考慮ください

指定難病受給者証の更新期間は基本的には1年毎となっています。マイナンバーにより一部の書類が不要となり少し便利になりましたが、この更新期間を逸すると再申請を余儀なくされるため、体力的に弱い難病患者は更新書類を準備することが大変であり、文書料もかなりの負担になっています。特別に体調変化のない患者について、指定難病受給者証の更新期間を現行の1年から複数年となるよう県・国との懇談の際にはお願いしてください。また受給者証更新時に添付する「臨床個人調査票」については、金額的な負担が大きく申請の妨げにもなっています。文書料の補助や減額についての方策を講じてください。

5 難病患者の活動を促進するために専門職の育成を図って下さい。

難病患者は家の中に引きこもってしまうことが多く、もっと患者会の活動に積極的に関わり難病患者であっても人生の満足度が向上するものと思われます。それには、患者会活動を牽引するリーダーの育成が必要と思われます。浜松市が実施するあらゆる研修会等で、患者団体の現状や、活動状況等の周知をお願いします。

6 災害時の要支援者名簿と個別支援計画の策定について

浜松市の地域防災計画策定について、「要支援者名簿」作成や「避難行動要支援者」の個別計画を策定するにあたり、浜松市内の難病患者についての情報は政令市にあり各町内との連携により県の疾病対策課も含めた協議により、災害発生時速やかに支援が届く体制の構築をお願いします。災害時の電源確保の具体的な例として、磐田市では、重度身体障害者等防災用具給付事業の対象商品・対象者を拡大して、発電機以外にも蓄電池も補助の対象になりました。しかし、浜松市はまだ発電機のみです。災害で雨が降っている時に発電機は外で操作をしなければなりません。蓄電池ならば屋内で操作ができます。蓄電池は、リフト・吸引器・介護ベット・在宅酸素濃縮器などの電源に使用できます。是非、蓄電池も給付の対象に入れて頂き、対象品目の拡充をお願いします。また以下の項目についても、市内の難病患者への災害対策の検討・対策を行っていただきますようご検討ください。・在宅で人工呼吸器を使用する難病患者に対する電源確保対策・災害時及びその準備期間における関係機関（病院、訪問看護事業所及び人工呼吸器メーカー等）との円滑な連絡体制の確立・災害時に行政による患者の安否確認について地域を含めた情報が共有できるような行動等のマニュアル化（あるいは、仕組み作り）・災害に備えて、各保健所に消毒用品（エタノール、アルコールウェットティッシュ、精製水等）、マスクの常時備蓄をお願いします。

7 予測が出来る災害時の『避難入院』の実施をお願いします。

在宅人工呼吸器装着者は長時間の停電により、人工呼吸器が作動しなくなり、生命にかかわる危機となる危険性が非常に高く実際2018年の台風24号により、浜松では、長期停電に伴う人工呼吸器に関わる事例も発生しております。患者の安全を確保するためには、タイムラインの考え方を導入し、居住地域の非常用電源を有する医療機関へ『避難入院』することが最も確実な対処法であると考えられます。早期にどの病院へも行ける『避難入院』のシステム構築と実施をお願いします。また介護老人保健施設のショートステイを利用するなどの方法も検討して頂きたいと思っております。

8 浜松市長様との懇談開催をお願いします

ご多忙とは存じますが、難病慢性疾患患者である私たち難病患者・家族の想いを生の声で傾聴いただき、なお一層、ご理解を深めていただくために、是非懇談の場を設けてくださるようお願い申し上げます。

【 加盟団体 】 ※ 順不同

- ・全国膠原病友の会静岡県支部
- ・静岡県脊柱靱帯骨化症友の会
- ・(公・社)日本てんかん協会静岡県支部
- ・静岡SCD・MSA友の会
- ・全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
- ・静岡県スモン友の会
- ・(社)日本ALS協会静岡県支部
- ・骨髄増殖性腫瘍患者・家族会静岡県支部
- ・(公・社)日本リウマチ友の会静岡支部
- ・静岡県腎友会
- ・全国筋無力症友の会静岡県支部
- ・全国パーキンソン病友の会静岡県支部
- ・静岡県サルコ友の会
- ・静岡県筋ジストロフィー協会
- ・もやの会・静岡(もやもや病)

難病患者に関する改善や施策の要望書を2022年8月に静岡県、静岡市、浜松市、静岡県教育員会に提出いたしました。

回答は87号に掲載予定です。

共生週間

共生週間のお知らせ

2023年の共生週間日程及び会場は下記の通りです。
自己の体調管理や感染予防対策を心掛けて、お氣をつけて お越しください。



【日時】

2023年 2月24日 金曜日 10:00 ~ 16:00
~ 3月 3日 金曜日

※ 2月26日 日曜日はシズウェル休館日になります。

開催にあたり関係者・入場者のマスク着用、
入室の際の検温、アルコール消毒の徹底。

密にならないよう配慮する、空気の入れ替えを行う、
などの感染予防対策を実施。

皆様にはご理解ご協力を宜しくお願い致します。

お問い合わせは静難連事務局 ☎054-281-2170まで

国会請願街頭署名・活動報告について

2022年度国会請願街頭署名活動は新型コロナウイルス感染予防のため、中止となりました。

コロナ禍に入り毎年中止になっておりますので、次回は活動が出来るような状況になるといいと思います。《署名筆数の中間報告》皆様方々のご協力を得まして下記筆数となっております。まだまだ2023年3月の締め切り迄には日にちもごございますので、加盟団体並びに皆様方々の、より一層の御協力を宜しくお願い申し上げます。



署名筆数 25,874筆 2022年12月現在

※国会への署名提出詳細は87号にて、ご報告させていただきます。

受け取りの様子



去る10月14日当協議会事務所にて、集めて頂いた国会請願書の受け渡しが行われました。

静岡県労働者 福祉協議会 理事長の池富 彰 様より当協議会の大石 眞裕 理事長が25,767筆の多くの署名を受けとらせて頂きました。

専務理事の鈴木 利和 様、事務局長の畑 秀暢 様にも御参加頂き、多くの署名を集めてくださり感謝申し上げます。

また、署名して頂いた多くの方々にも、この機会を通じましてお礼申し上げます、誠にありがとうございました。

※この模様は2022年10月19日の静岡新聞に掲載されました。

(静難連 大石理事長)(静岡県労働者福祉協議会 池富理事長)

JPA交流会

去る2022年10月22日(土)にJPAの東海・中部ブロック交流会がZoomによるオンラインで開催されました。

今回ブロック開催担当静岡難連の大石理事長の挨拶から始まり、各難病連が5分程度取り組みの紹介をして、意見交換、深沢副理事長の閉会の挨拶で、22日のオンラインミーティングは終わりました。

通常の交流会は、まだ開催の見通しはつきませんが、また顔を合わせて談笑できる交流会が少しでも早く実現できると良いと思います。

中部・東海ブロック開催は長野県難病連さんが次の開催担当となります。
宜しくお願いいたします。

東海・中部 ブロック交流会

2022.10.22



参加難病連:

三重県・愛知県・岐阜県・長野県・

開催担当:

静岡県難病団体連絡協議会



あなたにまっすぐ。
おうちCO-OP



ユーコープは、組合員へ「国会請願署名」「難病支援募金」を呼びかけ、応援しています。

生協の宅配「おうちCO-OP」

1週間ごとのお買い物です。

普段使いの食品から雑貨など約3,000品目を掲載するメインカタログ「お買物めも」をはじめ、お取り寄せグルメやアレルギー配慮商品、ペット用品など、豊富な商品を取り扱っています。

※「障害者手帳」「自治体認定書」をお持ちの方がいらっしゃる世帯では、宅配サービス料が割引となります。※申請が必要です。

「おうちCO-OP」法人利用もできます
医療施設・社会福祉施設・教育文化施設などで
「おうちCO-OP」をご利用される場合、
施設名でのご登録が可能です。さらに出資金は不要、
宅配サービス料無料です。

アレルギー配慮商品カタログ

みんなでいっしょにたべよ！！

特定原材料7品目を使用していない商品を掲載。食物アレルギーのお悩みをお持ちの方も安心して食べられる食品をそろえています。



介護用品カタログ

Care Time(ケアタイム)

「やさらか食」「大人用おむつ」
「栄養補給飲料」などを掲載しています。



★お問い合わせは、おうちCO-OP受付センター(0120-123-581)へどうぞ

★店舗ご利用に関するご相談やお手伝いが必要な場合は、店内サービスカウンターへどうぞ

加盟団体 静岡県サルコ友の会医療講演会

【静岡県サルコ友の会 医療講演会】 会場 静岡駅ビル 7階 会議室

令和4年11月26日(土)に静岡県立病院呼吸器内科 医長の赤松泰介先生をお招きして『サルコの呼吸疾患と上手に付き合うために』をテーマにした医療講演会を開催いたしました。実に3年ぶりとなる講演会の為、たくさんの患者さん、家族の方が参加してくださいました。また多くの来賓の方々に出席して頂き、祝辞も賜うことができたことに、感謝の気持ちでいっぱいです。先生のわかりやすく、参考になる講演のおかげで参加された方々は大変喜んでおられました。何かと大変な時代ですが、これからも頑張って開催していきたいと思っております。

今後とも、よろしくお願いいたします。



静岡県サルコ友の会 会長 神谷 京子

11月には静岡県脊柱靱帯骨化症と静岡県サルコ友の会と講演に伺いましたが、コロナ禍での開催の為、消毒の徹底、検温、マスクの着用など感染予防を心掛け、考慮しながら、やっと無事に終わったことで加盟団体の関係者の皆様は大変安堵されたと思います、お疲れさまでした。また来年には安心して開催できる事に期待します。



交流会のお知らせ

NHK歳末たすけあい助成事業

2022年度も消毒・検温・体調管理・ソーシャルディスタンスの実行と毎年60～80名の先着定員を50名に減らし開催を2023年1月に予定しました。

恒例になった落語で元気に笑って頂き、マジックやビンゴゲームで皆さんで交流し半日を楽しく過ごして頂きたいと思っております。交流会の様子は次号の「難連しずおか」87号にて、ご報告させて頂きます。楽しみにお待ちください。

※新型コロナウイルスの感染状況により中止・開催内容形式が変更になる場合もございます。
開催につきましてはマスク着用、手指の消毒、換気など予防に心がけます。ご理解ご協力宜しくお願いいたします。

役員に関するお知らせ

長い間、役員としてお力添えくださった難病団体連絡協議会元理事の紅林照代さんは療養の為、2022年11月をもちまして離職されました。

ありがとうございました



皆様のご支援、ご協力に心から感謝申し上げます。(令和4年6月下旬～4年12月中旬)
お寄せいただきました善意は、当協議会の諸活動運営費として有効に活用させて頂いております。
今後とも、ご支援を宜しくお願い申し上げます。

寄付金 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
増田 和子	5,000
中村 ほなみ	5,260
内藤 真吾	2,000
小室 泰	1,000
渡辺 昌二	1,000
宮城 幸司	3,000
小林 由佳	5,000
増井 晴美	3,000
井村 富江	1,000
医療法人社団醫王会 いぬかい小児科	5,000
山田 弘子	3,000
畠山 弘治	2,000
中井 勝彦	20,000
山田 カヨ子	100,000

不要入れ歯等回収 〈順不同・敬称略〉

ご芳名
富士市役所 福祉総務課
社会福祉センター 広見荘
富士市役所 吉永まちづくりセンター
富士見台まちづくりセンター
(株)JAメモリアルセンター
伊豆市役所 土肥支所
富士駅北まちづくりセンター
(特養)芳川の里
松崎町役場 健康福祉課
下田市役所 市民保険健康課健康づくり係
南伊豆町役場 健康増進課
宮田医院
静岡瀬名病院

賛助金 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
高田 一江	2,000
金子 栄五郎	1,000
渡辺 昌二	1,000
鈴木 金三郎	1,000
武山 博子	2,000
村井 圭子	3,000
小野田 和広	2,000
増井 晴美	1,000
白澤 寿夫	2,000

募金箱回収 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
やなせ内科呼吸器科 クリニック	3,201

いつもご協力して頂き
また、お心遣いを
ありがとうございます



2023年 今年も
宜しくお願いいたします



地域別相談会

2022年度 地域別 難病合同相談会結果報告



西部相談会（講演）



東部相談会（講演）



中 部					西 部					東 部				
2022年9月11日（日） 静岡県総合社会福祉会館（シズウェル）					2022年10月30日（日） アクトシティ浜松 研修交流センター4階					2022年11月20日（日） プラサヴェルデ				
疾病	区分	アドバイザー	患者	付添	疾病	区分	アドバイザー	患者	付添	疾病	区分	アドバイザー	患者	付添
もやもや病		京都大学医学部附属病院 ZOOM 講演会	15		神経系疾患	相談	浜松医科大学 名誉教授 宮嶋裕明先生	4	2	神経系疾患	相談	静岡医療センター 神経内科 院長 本間豊先生	5	3
		脳神経外科 助教授 鈴木健史先生				相談	独立行政法人国立病院機構 天竜病院 神経内科 鎌田 星先生	2		免疫系疾患	講演	いのうえ内科・リウマチ科 院長 井上晴子先生	20	1
					免疫系疾患	相談	聖隷浜松病院 膠原病リウマチ 内科 大久保悠介先生	4			相談		4	
					炎症性腸疾患	講演	松田病院 副院長副 IBDセンター長 中井勝彦先生	14	1	血液系	講演	順天堂大医学部附属病院 血液内科 教授 小池道明先生	4	
						相談		2		炎症性腸疾患	相談	静岡医療センター 消化器内科 診療部長 大西佳文先生	3	
					もやもや病 ZOOM講演		北海道大学大学院医学研究院 脳神経外科学教室 教授 藤村幹先生	16						
					生活福祉相談	相談	静岡県医療 ソーシャルワーカー協会	2	1	生活福祉相談	相談	静岡県医療 ソーシャルワーカー協会	1	
					就労相談	相談	社会保険労務士	3		就労相談	相談	社会保険労務士	2	
					障害年金	相談	社会保険労務士	1		障害年金	相談	社会保険労務士	1	
合計			15		合計			48	4	合計			40	4
医師1名					電話相談 神経-3 免疫-2 生活福祉相談-1					電話相談 神経-1 免疫-1 就労相談-1				
					医師 4名・MSW 3名・保健師 1名・労働局 1名					医師 4名・MSW 2名・保健師 2名・労働局 1名				
					社労士 1名・事務局 6名・患者会協力者 10名 計26名					社労士 0名・事務局 5名・患者会協力者 10名 計24名				

今年度の地域別医療相談会は新型コロナウイルスの感染状況により、中部は中止となりましたが、西部10/30（日）東部11/20（日）に開催されました。西部ではアクトシティ浜松、東部は沼津のプラサヴェルデにて開催されました。今回より電話での相談を取り入れており、遠方の方や、寝たきりで動けない方、コロナウイルスへの罹患が心配で外出を控えていらっしゃる方などの相談が可能となりました。

コロナ禍になり出来ない事も増えましたが、リモートでの取り組みによって参加できる方が増えたことは非常に良かったと思いました。来年度は制限なく開催できることを願うばかりです。開催にあたり、ご支援、ご協力くださいました皆様に感謝申し上げます。（静難相支援センター・静難病連事務局一同）

2022年度1月～3月ピアサポートシフト表

下表の患者会から患者さんや家族がピアサポートの相談員となってお話をお聞きます

毎週月・木曜日10時～16時 ☎054-286-9203

月	日	曜日	患者会名	月	日	曜日	患者会名	月	日	曜日	患者会名
1	5	木	日本ALS協会 静岡県支部	2	2	木	もやの会・静岡	3	2	木	日本ALS協会 静岡県支部
	12	木	全国筋無力症友の会 静岡県支部		6	月	静岡県筋ジストロフィー 協会		6	月	ペーチェット (サン・フラワー) 静岡
	16	月	ペーチェット (サン・フラワー) 静岡		9	木	日本てんかん協会 静岡県支部		9	木	全国筋無力症友の会 静岡県支部
	19	木	全国心臓病の子どもを 守る会 静岡県支部		13	月	パーキンソン病友の会 静岡県支部		13	月	静岡県脊柱靱帯骨化症
	23	月	静岡県脊柱靱帯骨化症		16	木	静岡県腎友会		16	木	全国心臓病の子どもを 守る会 静岡県支部
	26	木	静岡SCD・MSA友の会		20	月	日本リウマチ友の会 静岡支部		20	月	静岡県サルコ友の会
	30	月	静岡県サルコ友の会		27	月	静岡県膠原病友の会 静岡県支部		23	木	静岡SCD・MSA友の会
									27	月	静岡県筋ジストロフィー 協会
									30	木	もやの会・静岡

直接面談でお話したい場合は上記電話番号
まで前もって、ご連絡をお願い致します。

わたしたちは、命の尊厳と平等、人権を守る医療・介護に全力でとりくんでいます

三島共立病院

院長 齋藤友治
〒411-0817
三島市八反畑120-7
電話 (055)973-0882
<http://www.mishima-kyouritsu.com/>

米山町クリニック

所長 藤田 大也
〒410-0046
沼津市米山町12-30
電話 (055)943-6600
<http://yoneyama-clinic.net/>

静岡田町診療所

所長 矢部 洋
〒420-0068
静岡市葵区田町5-22
電話 (054)253-9101
http://shizumin.com/tamachi/tamachi_top.html

浜松佐藤町診療所

所長 水谷 民奈
〒430-0807
浜松市中区佐藤1-22-22
電話 (053)465-0210
<http://shizumin.com/sato.html>



医療・介護のネットワークで在宅療養を応援します

医療法人社団 静岡健生会 理事長 矢部 洋

〒411-0817 三島市八反畑129-6 電話 (055)981-4770

【原則20-64歳対象】 社会保障制度

を利用し忘れていませんか?

難病で働けない時に支給される「障害年金」をご存知ですか? 難病でも障害年金を受け取る可能性が
増えています。詳しくは当センターの無料相談へ!

- ▶筋緊張性ジストロフィーで年間約130万受給
- ▶結節性硬化症で年間約80万受給
- ▶頸椎後縦靱帯骨化症で年間約58万受給

【対象の傷病】 網膜色素変性症・脊髄小脳変性症
サルコイドーシス・多発性硬化症
潰瘍性大腸炎・パーキンソン病・強皮症
重症筋無力症・ペーチェット病
全身性エリテマトーデス・後縦靱帯骨化症 等

☎054-257-2508

静岡障害年金相談センター

運営: 杉山行彦社会保険労務士事務所



公益社団法人 静岡県看護協会

〒422-8067 静岡市駿河区南町14-25 エスパティオ3階
TEL(054)202-1750

■訪問看護ステーション清水

指定居宅介護支援事業所訪問看護S/T清水
〒424-0842 静岡市清水区春日1-2-12
TEL(054)355-1511

■訪問看護ステーション大東

指定居宅介護支援事業所訪問看護S/T大東
〒437-1491 掛川市三保620
掛川市南部大東地域健康医療支援センター内
TEL(0537)72-6627

■訪問看護ステーションいわた

指定居宅介護支援事業所
訪問看護S/Tいわた
〒438-0051 磐田市上大之郷51
磐田市急患センター内
TEL(0538)21-0822

在宅療養を支援
します。

■訪問看護ステーション掛川

指定居宅介護支援事業所訪問看護S/T掛川
〒436-0083 掛川市蘭ヶ谷881-1
掛川市東部地域健康医療支援センター内
TEL(0537)62-2755

・訪問看護ステーション掛川 西部ふくしあサテライト

〒436-0222 掛川市下垂木1270-2
掛川市西部地域健康医療支援センター内
TEL(0537)62-2755

新職員の紹介

10月に入職致しました
大塚優子と申します。病院、
特養、デイサービスなどで
看護師をしていました。
何も考えずに一度社会に
出まして、働く中で「専門職
に就きたい!」と思うように
大塚 優子 相談員
なり、看護師免許を取得いたしました。私生活
では3人の子供がおり、にぎやかであたた
かい毎日を過ごしております。趣味はパワ
ーストーンやクリスタルの収集です。最近山梨
の昇仙峡へ行ってクリスタルを買い、自宅で
それを眺めるのが癒しになっています。興味
のあることへの行動力が無限大なところが長所
だと思っています。まだまだ分からないことだら
けですが、早く戦力になれるように頑張ります。



東静岡脳神経センター

- ・脳神経内科・脳ドック
- ・内科・リハビリテーション科
- ・訪問看護・居宅介護支援
- ・通所リハビリテーション



日本神経学会認定専門医
日本認知症学会専門医

富士宮市西小泉町 14 の 9

☎0544 (23) 1801(代)

相模ゴム工業株式会社 静岡営業所

【訪問入浴介護サービス】

自宅で快適
安全な入浴を



みんなの笑顔のお手伝い!

【居宅介護支援】

介護相談・ケアプラン作成

静岡市葵区山崎1丁目7-2

TEL : 054-277-5117

FAX : 054-277-5118

一般社団法人
富士宮市医師会

〒418-0072

富士宮市矢立町693番地

TEL 0544-23-3366

FAX 0544-26-0644

E-mail

info@fujinomiya-med.or.jp

URL

http://www.fujinomiya-med.or.jp

富士宮市立病院は
難病患者さんを
応援します

富士宮市立病院

〒418-0076 富士宮市錦町3番1号

TEL:0544-27-3151

FAX:0544-23-7232

fmyhsp@lilac.ocn.ne.jp

らくなーる リハビリマッサージ

ご自宅や施設を訪問して、リハビリマッサージ
を行います。

医師の同意書により医療保険も使えます。

一般社団法人 MTK

らくなーるマッサージ

浜松支店・浜北支店

本部 愛知県豊橋市下地町前田 4-1

TEL 0120-920-603

民医連 (有) 静岡健康企画

私たちも応援します！

＜訪問服薬指導 承ります＞

▼ **ことぶき薬局** 三島市梅名 613-2

Tel(055)977-6024 Fax.(055)977-0890

▼ **たまち薬局** 静岡市葵区田町 5-21

Tel(054)251-1678 Fax.(054)251-1685

▼ **ひまわり薬局** 浜松市中区佐藤 1-23-3

Tel(053)463-4312 Fax.(053)460-4612

▼ **みかん薬局** 浜松市浜北区高畑 15-4

Tel(053)584-2230 Fax.(053)584-2240

【静岡健康企画】で検索

☆ 住宅改修したいのだが？ ☆

玄関に手すりをつけたい・・・？

階段に手すりをつけたい・・・？

トイレ・お風呂に手すりをつけたい・・・？

【下肢・体幹3級以上で要けられる制度です】

現地調査はお済ですか・・・？

♥ ご連絡ください ♥



～ 私達に力にならせてください！！ ～

お気軽にどうぞ

担当 杉山 尚子 090-1299-2591



合同
会社

シムコネクト

〒422-8945

静岡県駿河区西島1193番地の3

☎054-638-5715

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

 **astellas**
アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

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