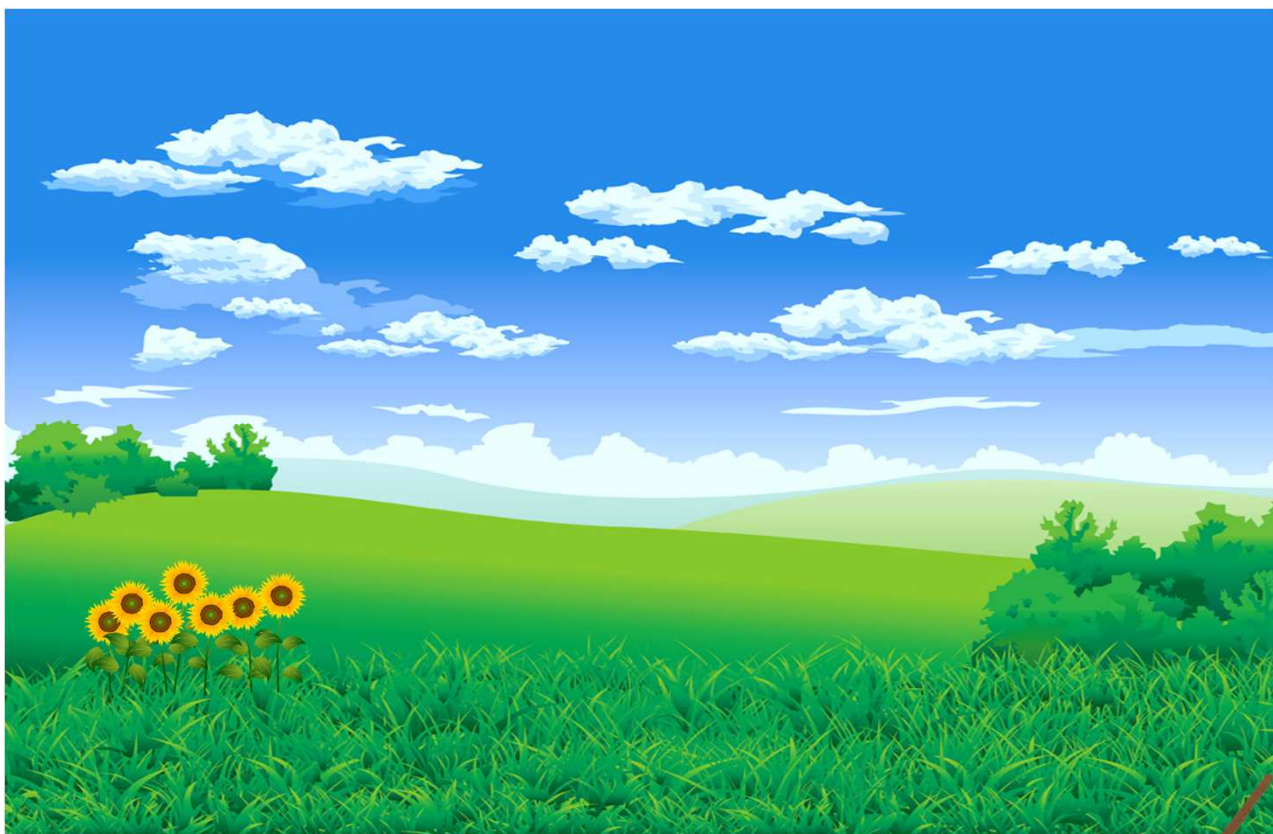


SSTK 難連しずおか

87
2023夏号

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)



※第19回定期総会 ※理事長挨拶 ※2023年度役員表

※要望書の回答 ※加盟団体一覧表

※国会請願活動について

※2023年度合同相談会日程 ※2023年度ピアサポート予定表

※共生週間・交流会の報告 ※2022年度相談内容別実績報告

〒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



NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 『第19回定期総会』 開催

2023年6月10日(土) 静岡県総合社会福祉会館シズウエル601号室にて第19回定期総会を開催しました。下記議案、総て可決決定いたしました。

- 第1号議案 2022年度 活動報告
- 第2号議案 2022年度 決算報告・業務・会計監査報告
- 第3号議案 2023年度 活動方針(案)
- 第4号議案 2023年度 予算(案)



静岡県総合社会福祉会館シズウエルにて

来賓紹介 (順不同)

2023年度 第19回NPO法人静岡県難病団体連絡協議会総会来賓出席者名簿

団体名	役職	出席者氏名
静岡県議会 公明党静岡県議団	団長	蓮池 章平 様
静岡県議会 ふじのくに県民クラブ	政調会長	田内 浩之 様
	県議会議員	中山 真珠 様
静岡県健康福祉部	部長代理	青山 秀徳 様
	課長	永井 しづか 様
	班長	坂井 大介 様
静岡市保健所 保健予防課	課長	原田 康弘 様
静岡県医療ソーシャルワーカー協会	会長	中村 敬 様
一般社団法人 静岡県介護福祉士会	会長	水野 公智 様
公益社団法人 静岡県看護協会	会長	渡邊 昌子 様

静岡県議会 自民改革会議 様、
 浜松市 健康福祉部健康増進課
 課長 渥美正人様、
 社会福祉法人 静岡県社会福祉協議会
 会長 神原啓文様、
 社会福祉法人 静岡県共同募金
 会長 後藤康雄様、
 祝電・メッセージを頂き
 披露させていただきました。
 また出席して頂いた来賓の皆様には
 大変お忙しい中、お時間を頂き
 誠にありがとうございました。

2023年度NPO法人静岡県難病団体連絡協議会役員

今年度役員は下記役員となります、また皆様のご協力を心よりお願い申し上げます

役職	患者会名	氏名
理事長	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部	大石 眞裕
副理事長	全国膠原病友の会 静岡県支部	深沢 貴子
理事	静岡県筋ジストロフィー協会	田中 勝俊
理事	日本リウマチ友の会 静岡支部	酒井 学
理事	日本ALS協会 静岡県支部	内山 悦子
監事	静岡県サルコ友の会	神谷 京子
監事	静岡県腎友会	杉森 善通

大石理事長挨拶

会員の皆様には、常に当会の活動につきまして、格別なるご支援ご協力をいただきますこと、衷心より御礼申し上げます。

去る5月8日新型コロナウイルス感染症は、感染症法上の位置付けが5類感染症となりました。

テレビなどで感染者の発表がなくなり、気持ち的にこの感性症が終結したような錯覚を覚えてしまう今日このごろではありますが、基礎疾患を持った方々が重篤化しやすい現状に何の変化もない事には、まだまだ注意が必要なのだろうと思います。

さて令和3年11月に指定難病は338疾病を数えることになりました。

難病と呼べるものは2000とも3000とも、それ以上とも言われておりますが、まだまだ多くの方が、指定されない状況のなかでご苦労されているのだろうと拝察する次第です。

当難病連は、そのような方々へのお手伝いをする組織と位置付けておりますが、未だ求める場所には届いていないのが現状です。

理事長として2年目を迎えるわけではありますが、この目指すところ、理想としているところへ少しでも近づけるように、活動していく所存です。

今後共よろしくお願い致します。



加盟団体一覧表

〈順不動〉

静岡県 腎友会	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SCD・MSA友の会
日本リウマチ友の会 静岡支部	全国筋無力症友の会 静岡県支部
日本ALS協会 静岡県支部	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
全国膠原病友の会 静岡県支部	静岡県筋ジストロフィー協会
静岡県 脊柱靭帯骨化症友の会	静岡県 スモン友の会
骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 静岡県支部	日本てんかん協会 静岡県支部
もやの会・静岡	準)パーチェット(サン・フラワー)静岡
2023年6月現在加盟団体正会員15団体 準会員 2団体 ※未掲載 準加盟団体1	準)MS・NMOSD交流会※活動休止中



加盟団体からのお知らせ

団体名	旧代表	新代表 〈敬称略〉
全国パーキンソン病友の会静岡県支部	海野 篤	丸山 美重

静岡県知事に新年のご挨拶



川勝知事

2023年1月の年頭に 理事長、理事、監査、事務局長、加盟団体関係者1名の6名で、川勝知事に新年の御挨拶で静岡県庁に行ってお参りました。

昨年に続きコロナ禍での感染状況が少し落ち着いた状況になったので、森副知事、出野副知事にもお会いする事が出来ました。

JPA総会

【JPA 第19回総会及び国会請願署名活動】参加報告

5月14日（日）東京お茶の水「損保会館」にて、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会の第19回総会が開催され、大石理事長、吉田事務局長と共に参加しました。

吉川代表理事の挨拶で始まり議案の審議を行いました。

本年は現地から中継を行い、質問や意見をzoomからも行えるようなハイブリッド形式で行われ、全議案が賛成多数で可決されました。

また2023、2024年度の新役員選出も行われ、当会理事長が監事に就任いたしました。

翌15日（日）には酒井理事も合流して、参議院（2名）衆議院（7名）の本県選出国會議員を訪問し、皆様方が集めてくださった署名を各議員秘書の方に手渡してきました。



JPA総会



吉川代表理事

午後からは衆議院第一議員会館多目的ホールにて院内集会が行われ、請願趣旨の説明と共に多数の議員の先生方から激励の言葉を頂戴いたしました。

今回初めてJPA総会・国会請願活動に参加させて頂きましたが、大変勉強になりました。

深沢貴子 副理事長 記

国会請願街頭署名・活動報告について

コロナ禍に入り対人の街頭署名運動は、ここ例年中止になっておりましたが、2022年度国会請願署名活動は皆様方のご協力により署名筆数 37、021筆数を集めることができました。

加盟団体並びに関係者の皆様方々の御協力を頂きました事に、感謝とお礼を申し上げます。

請願行動では、集めた署名を国会の衆議院7名、参議院2名の先生方へと、2023年5月15日（月）に大石理事長、深沢副理事長、酒井理事、吉田事務局長の4名にて、提出してまいりました事を、ご報告させて頂きます。また皆様には今後共、ご協力を頂きたく宜しくお願い申し上げます。



静岡県の要望書回答

【令和5年3月31日 回答者 静岡県福祉部医療局疾病対策課長】

1 軽症者の登録制度の設置について

令和4年12月10日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）の一部改正案が成立しました。

難病法改正に伴い、令和6年4月から厚生労働省は、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、各都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設することとされました。事業創設により、医療費助成を受けている患者のみならず、全ての指定難病患者が地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことが可能になることが期待されます。県としては、厚生労働省から「登録者証」の発行に関する具体的な通知等があり次第、関係機関宛て速やかに周知するとともに、令和6年4月施工に向けて、システム改修等に対応してまいります。

2 患者会の活動支援について

各患者団体への公的支援の拡充については、県の補助金が交付されていない団体を対象に、希少疾病の広報啓発を目的とした難病広報啓発事業において対応しております。令和4年度は、公募のあった2団体に委託し、医療講演会等の啓発活動を実施しました（講演会1件、啓発活動2件）。令和5年度も、小規模団体や新たに設立された団体の活動活性化につながるよう引き続き難病広報啓発事業を実施したいと考えております。患者会の周知につきましては、受給者証更新案内を送付する際に、難病相談支援センターのチラシを同封しております。

3 相談支援センターの予算増額について

来年度の予算においては、例年通り非常に厳しい状況であり、県としても予算獲得に向けて引き続き尽力してまいります。

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、県独自の難病の指定について

指定難病受給者証の更新期間の延長については、厚生労働省が開催する会議や地方からの提案において要望を行っております。県単独疾患については、国の動向を注視しつつ、県費補助の必要性やほかの疾病との均衡などを踏まえて検討したいと考えております。

5 専門職の育成について

毎年開催している難病患者等ホームヘルパー養成研修会において、患者団体の現状や活動状況等について周知したいと考えております。

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について

県では、各市町からの申請に基づき、市町の避難行動要支援者名簿作成のために、個人情報保護の観点に基づき、必要最小限の難病患者の情報（氏名、性別、生年月日、住所、疾患名、人工呼吸器装着の有無）の提供を行っており、市町が作成する災害時の避難行動要支援者名簿について、難病患者の掲載漏れが生じないように支援を行っております。また、県では平成27年度から難病患者災害連絡協議会を設置し、災害時の難病医療ネットワークについての検討や関係機関相互の情報交換を行う場を設けております。

今後も、本協議会を活用して、平常時から災害時までを対象とする、関係機関による円滑な連絡体制の確立に努めてまいります。

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について

令和4年度、県では台風による風水害が予測される場合に、在宅で人工呼吸器を装着する難病患者等が医療機関に事前に避難入院を行う制度（以下「事前避難入院」という。）を創設しました。今後、事前避難入院に対応できる病院数の増加に向けた働きかけを行ってまいります。なお、災害時における介護老人保健施設のショートステイ利用につきましては、関係部署に御要望があった旨をお伝えいたします。

8 日常生活用具の申請期間の見直しについて

本件につきましては、関係部署に御要望があった旨をお伝えします。

9 知事との懇談会の開催について

令和4年度、貴協議会におかれましては、知事、副知事への新年の挨拶を行っていただきました。

なお、知事との懇談会につきましては、関係部署と調整を図りつつ、機会を検討したいと考えております。

浜松市の要望書回答

【令和5年4月11日 回答者 浜松市健康福祉部健康増進課 課長】

1 軽症者の登録制度の設置について

軽症者に対する法整備については、引き続き国の動向を注視し、対応していきたいと考えております。
また引き続き軽症者が重症化した場合の再申請に対応できるシステムによるデータの管理を行うと同時に、軽症不認定となりました場合には軽症高額の案内を行ってまいります。

2 患者会の支援活動について

患者会の周知については、新規申請時にチラシを配布するなどの対応をしております。
患者会が用意したチラシを窓口置き、今後も継続して周知を図っていきます。
また、浜松市として患者会への活動資金の公的支援については公益性、公平性、必要性などを考えた場合、新たに補助することは困難であると考えております。難病患者支援・広報活動につきましては、静岡県が実施する委託事業がありますので、そちらの活用を検討いただければと思います。

3 医療相談会・ピア相談事業の予算増額について

浜松市としても最低限の予算確保はしていきたいと考えており、例年財務当局へ予算要求しているところでございます。

また、貴団体におかれましても、コロナ禍でも事業実施ができるよう開催方法の見直しをしていただくなどご検討をお願いします。コロナ禍で事業実施が難しいこともあったと思いますが、今後につきましても事業実施が継続してできるよう、ご検討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」の負担の補助について

指定難病受給者証の更新期間の延長と「臨床調査個人票」の負担の補助については、政令都市の要望活動等の機会を活用して国へ要望していきたいと考えております。

5 専門職の育成について

浜松市では毎年ヘルパーや介護福祉士等を対象に研修を実施し、難病の保健・医療・福祉制度のサービスの種類、内容、役割について理解を深めて頂いております。

今後も、実践的視点で利用者の状態を把握し、在宅生活援助に役立つ知識を学んでもらうとともに、患者団体の現状や活動状況について周知してまいります。

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

浜松市では難病医療費助成の新規申請や家庭訪問の際に、平時から支援が得られるよう、避難行動要支援者に情報を事前に提供することに同意した名簿への登録をお勧めしております。

また、在宅で24時間人工呼吸器を使用される方について、災害時に関係機関と円滑な連絡体制がとれるよう個別支援計画の作成をしております。

7 予測が出来る災害時の事前入院について

災害時の事前避難入院につきましては、引き続き県と連携可能なことについて検討していきたいと考えております。

8 市長との懇談会の開催について

関係課と調整を図りつつ、機会を検討したいと思います。

静岡県教育委員会の要望書回答

【令和4年8月31日 回答者 静岡県教育委員会教育長（担当課：教育施設課）】

1 学校施設のバリアフリー化を推進してください。

各市町が所管する小中学校の学校施設の整備に対しては、文部科学省の学校施設環境改善交付金の活用が可能となっております。

県教育委員会といたしましては、学校施設におけるバリアフリー化を加速するため、各市町に対して国の助成制度を周知するとともに、国の交付金が円滑に活用できるよう各市町を支援してまいります。

2023年5月末までに回収された回答になります

お忙しい中、
要望書に対するご回答をありがとうございました

P 4 . . . 静岡県
P 5 . . . 浜松市
. . . 静岡県教育委員会

マックスバリュ東海様から、ご寄付を頂きました！

今年も

ザ・ビック静岡豊田店(マックスバリュ東海株式会社)様より、お茶のボトル8ケースをご寄付頂きました。

いつも大変お世話になり、毎回のご寄付に一同感謝申し上げます。頂きましたお茶は、私ども難病連の行事などで活用させていただきます。

今後共、ご支援の程、宜しく願い申し上げます。



ユーコープしずおか県支部様から募金を頂きました！

今年も

生活協同組合ユーコープしずおか県本部様より、難病支援募金のご寄付を頂きました、温かいご支援に一同感謝申し上げます。頂きましたご寄付は、私ども難病連の合同相談会など有効に活用させていただきます。また、国会請願署名のご協力もして頂き、誠にありがとうございました。今後共、ご支援の程、宜しく願い申し上げます。



2022年度ピアサポーター研修会

2022年度のピアサポーター研修会を2023年1月28日(土) 静岡県総合社会福祉会館 シズウエル103号室にて予定しておりましたが、新型コロナウイルス感染状況により、講師 川村亮太氏(疾病対策課主事)による講演を収録、DVD化し資料として各団体へ配布しました。



講演内容：『マイ・タイムライン』とは？
静岡県の災害時の対処の現状・対策
『マイ・タイムライン』の作成

静岡県健康福祉部主事の川村亮太氏を講師として「マイ・タイムライン」と題して講演会を行いました。マイ・タイムラインとは、災害時避難行動計画のことを言います。

進行性の災害に対する「自分のマニュアル」を作成過程で避難物資の準備だけでなく、心の準備をして、出来るだけ周囲を巻き込みながら作成するのが良いそうです。実際にマイタイムラインの作成演習を実施しました。

黒田たつ子相談員(看護師) 記

令和5年1月28日(土)
難病連 ピア・サポート研修会
難病患者のタイムラインについて
静岡県 健康福祉部 疾病対策課

本日の話題
災害に備えたタイムライン作成
(1) マイ・タイムラインとは？
(2) タイムラインの基本の考え方
(3) マイ・タイムライン作成演習
(4) タイムラインまとめ

5月23日は「難病の日」

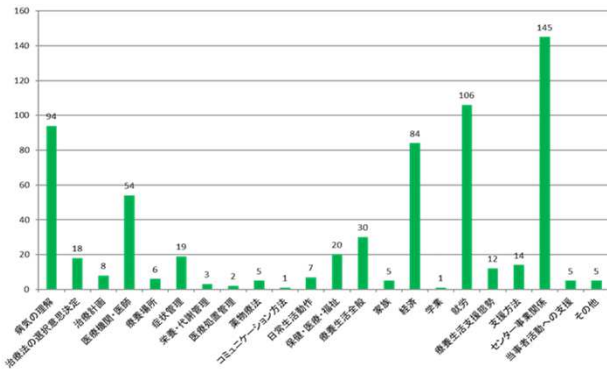
『難病の日の由来』難病法が平成26年5月23日に成立したことを記念し、平成30年から5月23日が「難病の日」として登録されました。

去る2023年5月23日(火)にマックスバリュ(株)静岡豊田店様のご厚意で、店舗前にて配布広報活動をさせて頂きました。コロナ禍で活動は長く自粛してきましたが、小雨が降る中短時間でも難病を知っていただくための活動が出来て良かったと思えました。

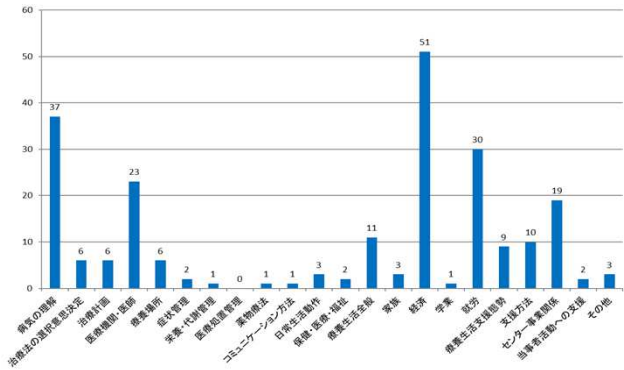


2022年度相談支援センター事業実績

静岡県 相談内容別 延件数 【令和4年度】



静岡市 相談内容別 延件数 【令和4年度】



相談内容別月別件数表(患者会電話相談員)

2022年度

相談内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
1 医療機関・医師の紹介・相談	9	9	18	5	13	10	12	15	13	12	13	14	143
2 病気・病状	19	10	23	18	18	11	13	19	12	12	23	17	195
3 治療・薬	7	3	18	12	12	8	8	10	9	9	17	15	128
4 医療費公費助成(指定難病医療費受給者証など)	2	3	4	1	7	5	2	3	5	3	4	8	47
5 福祉制度(介護保険、障害者総合支援法、障害年金、生活保護、入居施設等)	6	4	4	8	3	2	4	7	4	5	8	8	63
6 日常生活・介護(在宅)	6	5	5	3	3	6	4	6	8	9	9	8	72
7 就労・教育	5	1	3	2	2	1	0	0	2	1	6	2	25
8 経済的悩み	3	2	12	2	1	0	0	0	1	0	4	4	29
9 精神的悩み	8	3	8	8	7	8	3	6	5	5	10	8	79
10 相談会、講演会、患者会、交流会等の問い合わせ・申し込み	21	14	15	16	22	14	23	39	33	11	23	14	245
11 その他(上記に入らない相談)	13	10	0	4	11	4	8	8	6	7	5	6	82
12 その他(当患者会に特有な相談)	3	0	1	2	0	2	0	3	0	1	0	1	13
計	102	64	111	81	99	71	77	116	98	75	122	105	1,121

寄付金・賛助金・募金・不要入れ歯回収報告

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12月下旬～令和5年6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
鈴木 金三郎	2,000
渡邊 昌二	3,000
宮城 幸司	3,000
金子 栄五郎	1,000
畠山 弘治	2,000
山田 弘子	3,000
酒井 学	5,000

賛助金 (順不同・敬称略)

ご芳名	金額
伊藤 美智代	1,000
鈴木 金三郎	1,000
渡邊 昌二	2,000
諏訪部 寿子	2,000
村井 圭子	1,000
勝見 欣市	1,000
武山 博子	2,000
白澤 壽夫	1,000
勝野 広徳	2,000

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 福祉政策担当 (2022/12)
長岡リハビリテーション病院
富士市岩松まちづくりセンター (2023/1)
富士市役所 福祉総務課 福祉政策担当 (2023/3)
富士市富士見台まちづくりセンター
静岡瀬名病院
富士市岩松まちづくりセンター (2023/6)

募金箱回収 (順不同・敬称略)

ご芳名	金額
(有)静岡健康企画 ひまわり薬局	4,758

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



共生週間 RDD2023 『共生を考える週間』

難病患者作品展 開催



2023年2月24日より3月3日まで(日曜休館)、静岡県総合社会福祉会館シズウエル103にて難病患者作品展『共生を考える週間』を開催いたしました。

RDD2023 希少・難治性疾患の患者さんの生活の(QOL)向上を目指し、毎年世界同時に開催されます。

患者さん・家族の方の素敵な作品が並び、とても器用で毎年びっくりします。

昨年よりも来場者も増え、最終日には県から見学の方々がいらして、大変賑わいがあり、感染状況が落ち着いて開催できて良かったと思えました。

各団体の皆様が受付のお手伝いなど協力してくださるので、今回も無事に終わることが出来ました。いつもありがとうございます。次回開催も、また宜しくお願いいたします。



RDD2023
つたえる、ひろがる、つたわる



交流会 NHK歳末たすけあい助成事業

2023年1月に予定されていた2022年度交流会は新型コロナウイルスの感染状況により昨年と同様、撮影した映像をDVDにして、各会へ配布して楽しんで頂く形となりました。

今回初参加して頂いた西奈マジッククラブの皆さんと月の輪熊八さんの落語で、楽しい交流会用の映像を撮らせて頂きDVDにしました。お世話になり、ありがとうございました。

※撮影にあたり、手指の消毒、換気など予防対策に心がけました



DVD撮り



ありがとう
ございました

交流会

演目 ・落語
・マジック



西奈マジッククラブの皆さん



月の輪熊八さん

2023年度(7月~2024.3月)ピアサポートシフト表

月	日	曜日	患者会名
7	3	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	6	木	静岡県腎友会
	10	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	13	木	日本ALS協会
	20	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	24	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	27	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
	31	月	静岡県サルコ友の会
8	3	木	静岡SCD・MSA友の会
	7	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	10	木	もやの会・静岡
	14	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	17	木	日本てんかん協会静岡県支部
	21	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	24	木	静岡県腎友会
	28	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	31	木	日本ALS協会
9	4	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	7	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	11	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	14	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
	21	木	静岡SCD・MSA友の会
	25	月	静岡県サルコ友の会
	28	木	もやの会・静岡

月	日	曜日	患者会名
10	2	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	5	木	日本てんかん協会静岡県支部
	12	木	静岡県腎友会
	16	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	19	木	日本ALS協会
	23	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	26	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	30	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
11	2	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
	6	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	9	木	静岡SCD・MSA友の会
	13	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	16	木	もやの会・静岡
	20	月	静岡県サルコ友の会
	27	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	30	木	日本てんかん協会静岡県支部
12	4	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	7	木	静岡県腎友会
	11	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	14	木	日本ALS協会
	18	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	21	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	25	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	28	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部

月	日	曜日	患者会名
1	11	木	静岡SCD・MSA友の会
	15	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	18	木	もやの会・静岡
	22	月	静岡県サルコ友の会
	25	木	日本てんかん協会静岡県支部
	29	月	静岡県筋ジストロフィー協会
2	1	木	静岡県腎友会
	5	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	8	木	日本ALS協会
	15	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	19	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	22	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
	26	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	29	木	静岡SCD・MSA友の会
3	4	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	7	木	もやの会・静岡
	11	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	14	木	日本てんかん協会静岡県支部
	18	月	静岡県サルコ友の会
	21	木	静岡県腎友会
	25	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	28	木	日本ALS協会



毎週月・木曜日10時~16時
☎054-286-9203

ピアサポーターってなんですか？

ピアサポーターとは、同じ難病をもつ患者さんや家族が相談員として静岡難病相談支援センターにて不安や悩みなどのお話をお聞きます。
毎週月・木曜日の時間内に上記☎番号までお電話ください。



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)
「やわらか食」「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

一般社団法人
静岡市清水医師会

〒424-0053
静岡市清水区渋川二丁目12番1号
電話 054-345-2919
FAX 054-345-2995

E-mail : info@shimizu-ishikai.com
URL : <http://www.shimizu-ishikai.com/>



清水医師会健診センター
電話 054-348-0515



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



在宅療養を支援
します。

■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 掛川市三俣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

■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 掛川市園ヶ谷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

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

静岡県社会福祉協議会

あいネットグループ寄付助成金



静岡県社会福祉協議会 あいネットグループ寄付助成
にてプリンター2台を購入いたしました。

難連事務局内で大活躍中です、ありがとうございました。

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

医療・生活・就労 合同難病相談会のお知らせ

2023年度地域別合同相談会予定日



地域	中部地区	西部地区	東部地区
日程	9月10日(日)	10月15日(日)	11月26日(日)
場所	静岡県総合社会福祉会館 シズウエル	アクトシティ浜松 研修交流センター	プラサヴェルデ

問い合わせ 静岡県難病団体連絡協議会 ☎054-281-2170
静岡難病相談支援センター ☎054-286-9203

マスクの着用・手指の消毒等ご協力を宜しくお願いいたします。

わたしたちは、命の尊厳と平等、人権を守る医療・介護に全力でとりにくんでいます

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 豊田 美知子
〒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/satou.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

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>

【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れ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
- ▶頸椎後縦靭帯骨化症で年間約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・ベーチェット病
全身性エリテマトーデス・後縦靭帯骨化症 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

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

【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



アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/