

SSTK 難連しずおか

92

2026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
頒価100円 (購読料を会費に含む)



- ※ 県知事、静岡市長、浜松市長へ要望書提出 要望書事項内容
- ※ 国会請願活動について ※ 相談員・ピアサポーター研修会
- ※ 加盟団体講演会 ※ 地域別相談会報告 ※ ご協力者様紹介
- ※ 2025年度 共生週間・交流会のお知らせ ※ その他

〒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

私たち静岡県難病団体連絡協議会及び各加盟患者団体は、難病患者の生活支援や社会参加支援、難病に関する情報提供、難病の理解促進などを目的とし活動をしております。

2025年4月からは指定難病の医療費助成対象は7疾患増えて348疾病となり、制度的支援も更に充実されました。

一方で、難病に指定されていない疾患や、制度による支援が受けられない患者も多数おり、静岡県内には指定難病の対象外となる慢性疾患患者は数万人以上いると推定されています。

難病は決して他人事ではなく、だれもがいつ発症するかも知れず、原因も治療法もわからない疾病が多く、長期の療養を要する病気です。

難病に関する理解の促進、療養環境の改善がよりいっそう望まれています。

このような状況を踏まえ「だれもが安心して暮らせる地域づくり」のため、静岡県、静岡市、浜松市に要望書を提出しております。

※ 本誌 2～3P ご参照ください

要望書は2025年12月に静岡県、静岡市、浜松市に提出いたしました。

県・市へ内容は共通ですが、対応が違うものにつきましては省いてあります。

各回答は『難連しずおか』93号に掲載予定です。

【 加盟団体 】 ※ 順不同

- | | |
|---------------------|---------------------|
| ・全国膠原病友の会静岡県支部 | ・(公・社)日本リウマチ友の会静岡支部 |
| ・静岡県脊柱靱帯骨化症友の会 | ・静岡県腎友会 |
| ・(公・社)日本てんかん協会静岡県支部 | ・全国筋無力症友の会静岡県支部 |
| ・静岡SCD・MSA友の会 | ・全国パーキンソン病友の会静岡県支部 |
| ・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 |
| ・静岡県筋ジストロフィー協会 | ・(社)日本ALS協会静岡県支部 |
| ・もやの会・静岡(もやもや病) | ・骨髄増殖性腫瘍患者・家族会静岡県支部 |

【 準加盟団体 】 ※ 順不同

- ・静岡県サルコ友の会 ・ ベーチェット(サン・フラワー)静岡 ・ MS・NMOSD交流会

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 】

1 静岡県と政令指定都市（浜松市、静岡市）の差異について

静岡県内の難病患者が安心して暮らしていくには、県内どの地域においても同等の行政サービスや対応をして頂くことが重要であると考えます。しかしながら、現在静岡県と政令指定都市である静岡市と浜松市において、行政対応に差が生じております。例えば・患者会活動の協力について、保健所によって差がある。・難病更新に係る書類の発送期間に差が生じている等があります。このように静岡県と政令指定都市(浜松市、静岡市)で異なる対応が生じると、難病患者や家族、支援を行う患者団体にとっても負担や混乱が生じてしまいます。各保健所の対応や難病患者に対する行政サービスなどの差異解消について、ご検討をお願いいたします。

2 難病相談支援センターの予算について

1) 物価上昇における運営予算の増額

昨今の原材料価格や物流費の高騰を受け、郵便代金・電気・ガスなど幅広い分野で値上げが行われ、当会の管理運営負担も増えております。経費削減などの努力を行っている所ではありますが、それでは賸えない物価上昇に対する運営予算増額のご検討をお願いいたします。

2) 最低賃金引き上げに伴う人件費の増額

2025年度の静岡県の最低賃金は現在の1,034円から63円の引き上げとなり、過去最大の増加幅となりました。引き上げ幅は毎年のように過去最高を更新しており、今後も国は最低賃金(1,500円まで)の引き上げを進める事が予想されます。難病相談支援センターの委託料は一部人件費の増額がありましたが、最低賃金の引き上げに伴う人件費増加の負担は大きく、事業の運営費に大きく影響しております。最低賃金の引き上げに関しましては、行政の方で要望書に記載しなくても考慮して頂けるとの回答を口頭で得ていますが、念のため要望書へも記載しますので、回答をお願いいたします。

3 患者会活動支援について

1) 資金面の支援拡充。

昨年度より、難病患者団体への補助金の運用が静岡県難病団体連絡協議会に委託されました。補助金の広報活動を行ったところ、今まで受けていなかった団体(2団体)から補助金の要望が来ましたので、活動内容を審査し、支給いたしました。来年度以降も、広報活動を積極的に行い患者会にお声をかけ、補助金助成の申請をして頂く所存であります。これに伴い、補助金の資金不足が考えられますので、補助金の増額をお願いいたします。引き続き補助金事業のご支援を賜りますようお願いいたします。

2) 患者会等周知への協力

患者会等からの情報は、医療講演会の開催、難病患者同士の交流の場や病気に対する情報交換、相談等を通じ心身の負担を軽減し、より良い療養生活につながる重要な手段となると考えております。また、病気で自宅にこもりがちになる難病患者も、患者会活動やピアサポーターとして、患者同士の支援に積極的に関わる事で、人生の満足度が向上していくものと思われます。県管轄の市町においては、特定医療費(指定難病)受給者証の更新案内時に、各患者会の案内や医療講演会の情報等の同封をして頂いております。難病支援センターの案内を同封することにより、患者や家族からの相談や問い合わせが増加し、効果が見られておりますので、今後も引き続きご協力をお願いします。

3) 患者会活動に伴う人材育成への協力

人材育成は、患者会の活動を持続し、またより効果的に患者を支援していくために不可欠な取り組みです。

・患者会リーダー人材育成患者会の持続、様々な組織課題を解決するための知識やノウハウの習得、リーダーシップの育成を目的とした研修会開催しリーダーとなる人材の育成強化を促進してください。

・ピアサポーターの人材育成協議会としては、ピアサポーターの育成講座を設けております。同じ悩みや問題を経験した仲間が相談相手になり支え合う活動を広めております。自らの疾病経験を活かし、患者の支援を行うピアサポーターは、年々相談内容が多岐にわたっており、相談に必要な基礎知識やスキルを習得するのが必須となってきました。育成のための講師の紹介や有効な資料の提供にご支援ご協力をお願いします。

4 難病患者の支援について

1) 受給者証・登録者証での公的施設利用料金等の減免について

<静岡県>

2025年度から静岡県の公共施設で利用料金の減免が行われるようになりましたので、引き続き患者や関係各所への周知をお願いします。また、更なる施設等の拡大、各市町への呼びかけを行って頂くようご協力をお願いいたします。

2) 「特定疾患医療費助成(静岡県単独)」対象疾病の拡大について

「特定疾患医療費助成」において静岡県が県単独の特定疾患治療研究事業として対象疾患としている橋本病・突発性難聴に加え、更なる対象疾患拡充について患者会などから新たな要望があった際には、ご検討いただきますようお願いいたします。

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 】

3) 日常生活用具費助成制度について

助成金支給には申請書類の作成や審査等、概ね数か月程度かかるうえ、助成申請は各市町で行われ、給付または貸与までの期間に差があるようです。病気の症状によっては、給付決定した時にはすでに必要な日常生活用具を利用できない場合(ALS患者における意思伝達装置等)もある為、申請から支給までに係る時間の短縮し使える適切な制度が活用がされるよう、ご協力をお願いすると共に関係各所にも協力を要請するようお願いいたします。また、在宅で人工呼吸器や酸素濃縮器などの医療機器を使用している難病患者にとって、非常用電源(ポータブル電源、発電機など)は非常に重要な物となります。購入費の負担軽減のためにも、患者、患者家族、医療機関への周知の徹底について、県から各市町に対し働きかけをお願いいたします。

4) 指定難病患者に対する「交通費支援制度」について

遠隔地の医療機関に通院が必要な難病患者に対する「交通費支援制度」が2025年10月から新たに施行されました。患者や関係機関への周知をお願いいたします。

5 難病患者の就労について

1) 難病患者を対象とした県職員の採用について

難病患者の中には障害者手帳を持てずに障害者雇用の対象とならず、制度の狭間で就労の問題に悩む方も多くおります。そんな中、2024年に山梨県が全国初として難病患者を対象とした県職員の採用が行われ、2025年には千葉県でも県職員採用試験に難病患者区分が新設されました。難病患者の就労促進に繋がる取り組みとして、静岡県でも難病患者を対象とした県職員の採用についてご検討をお願いいたします。

2) 難病患者就職サポーターの増員について

静岡県内で難病患者就職サポーター(全国で52名)が配置されているハローワークは静岡市のみで、県東部や西部地域の難病患者が就職相談を行うには決して充実した状況とは言えません。難病患者の就労支援、就労促進に繋げるために、難病患者就職サポーターの増員(東部1名、西部1名)またはzoom等を活用したオンライン相談窓口を設けるなど、難病患者がより相談しやすい環境整備の推進を国に働きかけるをお願いいたします

6 特定医療費(指定難病)助成制度

1) 更新時の文書料について

特定医療費(指定難病)受給者証(以下「受給者証」)の更新には難病指定医療機関で「臨床調査個人票」の作成が必須ですが、文書料は保険適用対象外(病院によっては1万円以上となる場合もある)で、文書料の負担が大きく申請を躊躇うという患者からの声は少なくありません。患者の経済的負担が更新の妨げにならないよう、文書料に対する助成金制度の導入のご検討及び国への要望を引き続きお願いいたします。

2) 軽症患者の受給者証再申請について

特定医療費(指定難病)助成の対象外となる軽症患者(症状の程度が支給認定の要件である重症度を満たさない等)は約15万人以上とされています。しかしながら、難病患者は寛解と再燃を繰り返すことが多く、症状が悪化した際には再度新規での申請が必要となり、申請から認定までの間は医療費助成を受けることができません。

軽症患者が再申請する場合、患者の負担を考慮し迅速に助成が受けられるよう、難病法の改正を県からも国に対し働きかけていただくと共に、申請から認定までに係る時間の短縮に関係各所にも協力を要請するよう引き続きお願いいたします。

3) 受給者証の有効期限の延長について

受給者証は毎年更新手続きが必要で、難病患者にとっては体力的、金銭的にも大変な負担となっております。患者団体も国に対し受給者証の有効期限の延長を懇願していたところ、本年8月の難病対策委員会でも更新頻度について、研究班の約6割が2～3年に1回の頻度にするのが可能との回答があり、見直しの検討に着手することになりました。患者団体だけでなく医療機関や自治体からも要望が上がっており、この動きを後押しする為にも、県から国に対し尚一層の働きかけをお願いします。

7 災害(地震、豪雨、台風など)対応

1) 「事前避難入院制度」の早期導入について

近年、全国各地で自然災害が頻発し、甚大な被害が発生しております。在宅で人工呼吸器などの医療機器を使用している難病患者にとって、災害による停電時の電源確保は、命に関わる重大な問題です。※2018年(浜松市)台風24号で長期停電、2022年(静岡市)台風15号で大規模な浸水被害等により、実際に在宅人工呼吸器装着者に大きな影響が発生しております。こういった難病患者の安全確保のため、災害発生の予測や危険性の高まりを考慮し、事前に避難入院ができる「事前入院避難制度」について、システム構築と実施を進めて頂いているところかと存じます。難病患者当事者が事前に避難入院を行う際には、患者や患者家族、医療関係者、病院等との連携や内容の検討を充分に行うなど、現実的に実行できる制度の構築を進めて頂くようお願いいたします。

2) 県内各市町の支援施策について

災害発生時における各市町単位での下記支援施策について、検討を進めて頂くよう県からの働きかけをお願いいたします。

- 県内各市町、県、政令指定都市間での難病患者情報の共有
- 災害時及びその準備期間における関係機関(医療機関、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
- 避難所で難病患者が必要となる備蓄品(消毒用品、アルコールウェットティッシュ、精製水、マスク等)の強化、トイレ等の配慮

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 】

3) 難病患者の「自助」のための取り組み支援

難病患者が災害時に自助を考える際には、医療費助成や福祉制度、県内各市町や関係機関との連携が重要となります。そこで、患者が自助を行うための取り組み支援として下記のご協力を各市町等に対して働き掛けて頂くよう、お願いいたします。

- 難病患者に対する「タイムライン（防災行動計画）」作成の指導、講演会の開催及びタイムラインに基づいた避難の実施訓練
- 非常用電源（ポータブル電源、発電機など）購入助成制度の周知徹底
- 難病患者の状況に応じた避難訓練時の配慮について（子供の引き渡し、トイレ等）

8 指定難病登録者証制度

1) 制度の更なる周知徹底

登録者証制度が開始され1年が経過しましたが、登録者証を持つ意味があいまいなため、利用する患者も少なく、さらに受給者証と混同し混乱してしまう患者もあり、内容や活用方法については周知不足と思われます。患者や関係各所への更なる周知徹底をお願いいたします。

2) マイナンバー連携について

指定難病登録者証の交付は原則マイナンバー連携としていますが、身体障害者手帳を誤って紐付けた事案が発生する等、患者にとって安全面での不安もありますので、国や各自治体での安全な利用環境の整備を進めていただくようお願いいたします。

9 保健所の協力体制の拡充

保健所が管理している、受給者証取得者のデータを活用できるように考慮してください。現在、患者会に加入する患者は、受給者証取得患者の3分の1にも達しておらず、多くの難病患者が講演会・新薬などの貴重な情報を共有できない状態です。より多くの難病患者へ情報提供や支援が行えるよう、県内の各保健所の難病支援体制の整備及び患者会へのご協力をお願いします。支援の例としては、患者会の実施する講演会等の開催に際し、関係する患者のみにチラシを配布すれば効果的な広報になると思われます。

国会請願街頭署名・活動報告について

加盟団体・各関係者の皆様には、毎回のご協力に感謝致します。
提出期限は2026年2月末になります、宜しくお願いいたします。



2025年度の啓発・署名活動はザ・ビック静岡登呂店様のご厚意で店舗前にて配布広報活動をしました。

忙しい所、足を止めて署名してくれた方や、リーフレットなど受け取って頂いた方々には、感謝の気持ちがいっぱいです。

お店の方々買い物にいらした方々、ありがとうございました。

※国会への署名提出詳細は93号にて、ご報告させていただきます。

JPA交流会報告

2025年10月12日にJPAの東海ブロック交流会が愛知県難病連さん主催で行われました。

また、ZOOMでのリモート開催となり例年のように主な取り組みなどの報告をして令和7年度の中部 東海ブロック交流会は無事に終わりました。

次回担当は岐阜難病連さんです。宜しくお願いいたします。



共生週間のお知らせ



RDD2026 静岡

RDDとは? Rare Disease Dayの略。
毎年2月最終日は世界希少・難治性の患者さんの日として
希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)向上を目指し、
世界同時にイベントが開催されます。

「2026年 共生を考える週間」
作品展示開催日
**2026年2月24日(火)
～3月2日(月)
10:00～16:00**

展示会場
静岡総合社会福祉会館
シスウエル103

- ・絵画・写真・切り絵・絵手紙・習字・俳画
- ・書・陶芸品・パスル・一閃張り・組紐
- ・ステンドグラス・フラワーアレンジメント
- ・手工芸品 他

主催 NPO法人静岡県難病団体連絡協議会
静岡市駿河区有明町2-20
☎ 054-281-2170

2025年度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、
お気をつけて お越しください。

【日時】 2026年 2月24日 火曜日
～ 3月 2日 月曜日 10:00～16:00

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。

お問い合わせは静岡県難病連事務局 ☎054-281-2170まで

静岡県勤労者総合会館にて

2025年9月19日静岡県勤労者総合会館の大会議室にて、当協議会の丸山理事長が
ご挨拶を兼ねて、静岡県労働者福祉協議会の大勢の労働組合員の皆様の前で自身の
体験などを、そして難病のことや、国会請願の現状や成果について事務局長がお話を
させて頂きました。

国会請願書の署名では、毎回多大な御協力をして頂いております。

また昨年に引き続き、皆様の前でお話しできる機会を与えて頂きまして、
誠にありがとうございました。

大会議室の様子

丸山理事長

吉田事務局長



地域別相談会報告

地域別医療相談会が2025年 中部9/14日(日) 西部10/19(日) 東部11/23(日)に開催されました。

ご協力頂いた皆様、ありがとうございました。また来年度のご協力も、宜しくお願いいたします。

(静難相支援センター・静難病連事務局一同)

2025年度 合同難病医療・生活福祉・就労相談会結果															
中 部					西 部					東 部					
2025年9月14日（日） 静岡県総合社会福祉会館（シズウェル）					2025年10月19日（日） 浜松福祉交流センター4階					2025年11月23日（日） ブラサヴェルデ					
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	
神経系疾患	相談	焼津市立病院副院長 酒井直樹先生	5	3	神経系疾患	相談	浜松医科大学 名誉教授 宮嶋裕明先生	6	2	神経系疾患	相談	静岡医療センター 神経内科 医長 本間豊先生	3	1	
	講演					講演					講演				
	相談	礼内科（リウマチ・膠原病・骨粗鬆症）院長 伊藤礼先生	5	1		免疫系疾患	相談					免疫系疾患	相談		
講演				講演	みやもと内科リウマチ科クリニック 院長 宮本俊明先生		51	10	講演	沼津市立病院リウマチ膠原病科 澤木俊典先生			30		
心疾患	座談会	静岡県立こども病院 成人移行 診療科センター 満下紀恵先生	8	7	心疾患		座談会				心疾患		座談会	静岡県立こども病院循環器科不整脈 内科科長 芳本 潤先生	1
	講演		1			講演				講演					
	相談					炎症性腸疾患	相談					炎症性腸疾患	相談		
講演	松田病院 副院長100センター長 中井勝彦先生	16		講演					講演						
血液系	相談				血液系		相談				血液系		相談		
	講演					講演				講演		順天堂大医学部附属病院静岡病院 血液内科 教授 小池道明先生	11		
	講演	静岡県疾病対策課	15			もやもや病	講演					もやもや病	講演		
生活福祉相談	相談	静岡県医療 ソーシャルワーカー協会			生活福祉相談		相談	静岡県医療 ソーシャルワーカー協会		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	
就労相談	相談	ハローワーク静岡			就労相談		相談	ハローワーク浜松		就労相談	相談		ハローワーク沼津	1	
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	2		障害年金	相談	中止			
合計			51	11	合計			59	12	合計			48	1	
電話相談					電話相談 神経－2 免疫－2					電話相談 神経－2					
医師5名・MSW1名・ハローワーク1名・ 社労士1名・患者会協力者16名・事務局7名 計31名					医師2名・MSW1名・ハローワーク1名・社労士1名 事務局4名・患者会協力者16名 計24名					医師4名・MSW1名・保健師1名・ハローワーク1名 社労士0名・事務局6名・患者会協力者16名 計29名					

中部相談会(講演の様子)



西部相談会(講演の様子)



東部相談会(講演の様子)



本年度も地域別医療相談会を中部・西部・東部の3会場で無事に開催することが出来ました。

今回は会場の変更が有り、個別相談の形式がいつもと違い、不慣れな部分ではご迷惑をお掛けしましたが、無事に終わることが出来て安堵しました。

当日ご協力頂いた難病の専門医の先生方・ハローワーク様・生活相談の社労士さん・医療ソーシャルワーカーさん・お手伝い頂いた患者会の皆様、ご協力有難う御座いました。

今後も、よろしくお願いいたします。

黒田 たつ子相談員(看護師) 記

全国筋無力症友の会 静岡県支部



去る10月26日(日)中島屋グランドホテル
4階会議室にて静岡県支部創立50周年記念式典
と医療講演会を開催致しました。
参加者の皆様、ありがとうございました。

加盟団体

静岡県脊柱靱帯骨化症友の会

会場：静岡県コンベンション
アーツセンター グランシップ 1101号室

2025年11月22日(土)講師に医療法人社団 貞栄会の理事長 内田貞輔 先生を
お招きして『その人らしさを支える医療とは～在宅の現場から見てきたこと』
をテーマにした医療講演会を開催いたしました。「動く総合病院」という独自の
コンセプトを掲げ、精力的に取り組んでおられ大変興味深いお話を聞くことが
出来ました。また質疑応答には法人顧問の望月悦子さんが、お話をしながら対応
してくれました。

先生をはじめ、お越しくださった皆様、お忙しい中をありがとうございました。

講演の様子

内田 貞輔 先生



相談員・ピアサポーター研修会のお知らせ

会場 静岡県総合社会福祉会館(シズウエル) 101号室
日時 2026年1月24日(土) 13:00~15:00
内容 『ピアサポーターのためのピア相談』 講師 中村 敬 氏
一般の方も参加できます、詳細はHPをご覧ください

HP <https://soudansenta.jimdofree.com/> お問い合わせ ☎ 054-281-2170

寄付金・賛助金・募金・不要入れ歯回収報告

毎回の皆様のご支援、ご協力に心から感謝申し上げます。(令和7年6月下旬～7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) 不要入れ歯等回収 (順不同・敬称略)

ご芳名	金額
内藤 裕司	2,000
池谷 光生	2,000
杉田 芳往	5,000
望月 伸保	3,000
秋山 淨子	1,000
小林 由佳	5,000
鈴木 明	1,000
伊藤 礼 (医療相談会 Dr.)	20,000
山田 弘子	5,000
山田 カヨ子	50,000
匿名	1,000

ご芳名
プラムフィールド
富士市役所 福祉部福祉総務課
富士市吉永まちづくりセンター
三島共立病院

賛助金 (順不同・敬称略)

ご芳名	金額
伊藤 美智代	1,000
武山 博子	2,000
秋山 淨子	1,000
匿名	3,000

2026年も宜しくお願いします



思いやりの気持ちを多くの方が持っている
穏やかな環境を目指しています

いつもご協力して頂き、ありがとうございます

募金箱回収 (順不同・敬称略)

ご芳名	金額
ことぶき薬局	12,466
みかん薬局	5,000



2025年度1月～3月ピアサポートシフト表

月	日	曜日	患者会名
1	5	月	日本リウマチ友の会 静岡県支部
	8	木	日本ALS協会 静岡県支部
	15	木	全国筋無力症友の会 静岡県支部
	19	月	静岡県膠原病友の会 静岡県支部
	22	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	26	月	ベーチェット (サン・フラワー)静岡
	29	木	静岡SCD・MSA友の会

月	日	曜日	患者会名
2	2	月	静岡県脊柱靱帯骨化症 友の会
	5	木	もやの会・静岡
	9	月	静岡県サルコ友の会
	12	木	日本てんかん協会 静岡県支部
	16	月	静岡県筋ジストロフィー 協会
	19	木	静岡県腎友会
	26	木	日本ALS協会 静岡県支部

月	日	曜日	患者会名
3	2	月	パーキンソン病友の会 静岡県支部
	5	木	全国筋無力症友の会 静岡県支部
	9	月	日本リウマチ友の会 静岡支部
	12	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	16	月	静岡県膠原病友の会 静岡県支部
	19	木	静岡SCD・MSA友の会
	23	月	ベーチェット (サン・フラワー)静岡
	26	木	もやの会・静岡
	30	月	静岡県脊柱靱帯骨化症 友の会

上記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

交流会のお知らせ

NHK歳末たすけあい助成事業

2025年度も消毒・部屋の空気の入替えなどの徹底に心掛けて2026年1月11日(日)に静岡県総合福祉会館 シズウエルにて、交流会の開催を予定致しました。

恒例になった落語にビンゴゲーム、聴くのが楽しいハーモニカ、今回初の有志の方による出し物、大変楽しみになりました♪

交流会の様子は次号「難連しずおか」93号にてご報告させていただきます。楽しみにおまちください。



・落語 ・会員有志出し物
・ハーモニカ ・ビンゴゲーム

※感染症状況により中止・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。

ご協力者さま紹介

山下県本部長 丸山理事長



91号で報告致しました難病支援募金の目録を生活協同組合ユーコープ静岡県本部さまにて当協議会の丸山理事長が県本部長 山下様より受け取らせて頂きました。

毎回のお心遣い、ご協力に感謝いたします。



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、介護用品など、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」は医療施設・社会福祉施設・教育文化施設にも配達してます。法人登録が可能です。法人名や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8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、最寄りの店舗へどうぞ

相談員・ピアサポーター研修会

2025年7月26日(土)相談員・ピアサポーター研修会が静岡県総合福祉会館シズウエルにて、講師に口腔ケア・オーラルフレイルアドバイザー・歯科衛生士おがの小粥 江利子先生をお迎えして口腔ケアについての講習を行いました。

楽しく、聞き取りやすくお話しされているので大変内容がわかりやすくお聞きすることが出来ました。口腔内の清潔さが大事で、定期的に歯科でメンテナンスが必要であると共に、意識的な自己管理、毎日のケアを心がけて行う事が大事なのだと思いました。

お忙しい中ありがとうございました。

研修会の様子



準会員

静岡県 サルコ友の会

会長 神谷 京子

皆様へ感謝の気持ち

皆様、寒い日が続いておりますが、お元気でお過ごしのことと存じます。

サルコ友の会 会長の神谷でございます。

私は難病と診断されてから、22年の歳月が経ちました。

苦しく、辛い日々でしたが医療関係の方々に助けられ、ようやく日常を取り戻しつつあります。

そんな日々の中、今は眼科にも通っており、その眼科での嬉しい出来事を、ぜひ皆様にお話したいと思います。

私も高齢になり白内障と診断され、先生の勧めで手術をしました。

心配と不安で胸がはちきれそうでしたが、先生はじめ看護師、スタッフの皆様の親切であたたかい言葉に何度も救われました。

手術も無事に終わり、見えにくかった視界はうそのように晴れ渡りました。

視界がクリアになることで、気持ちも前向きになることが出来、医療スタッフの皆様には感謝してもしきれません、ありがとうございました。

この誌面をおかりし感謝の気持ちを、お伝えしたいと思います。

私はこれからも難病と付き合っていかなければなりません。

辛い日々もあると思います。

そんな時には、この嬉しかった事を思い出し、いつも感謝の気持ちを忘れずに穏やかに過ごしていきたいと思います。

そして、微力ながらサルコの会長として活動に尽力していきますので、今後共宜しくお願い致します。



一般社団法人 **静岡市静岡医師会**
〒420-8603
静岡市葵区東草深町 3 番 27 号
TEL 054-245-6136
FAX 054-245-6137
E-mail : info@shizuoka-city-shizuoka-med.jp
URL : <https://shizuoka-city-med.or.jp/>

静岡市静岡医師会健診センター
〒420-8603
静岡市葵区東草深町 3 番 27 号
TEL 054-245-2977

静岡市静岡医師会健診センター-MEDIO
〒420-0031
静岡市葵区呉服町一丁目 20 番地
呉服町タワー2 階
TEL 054-273-1921

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

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>

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 三島市玉川 351-2

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

たまち薬局 静岡市葵区田町 5-90-11

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

ひまわり薬局 浜松市中央区佐藤 1-23-3

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

みかん薬局 浜松市浜名区高畑 15-4

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

いちご薬局 沼津市庄栄町 10-33

Tel (055)946-6430 Fax (055)946-6433

【静岡健康企画】で検索



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



「看護の日」キャラクター
(静岡県) かんごちゃん

■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
〒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
〒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

協賛広告掲載
ありがとうございます



インフルエンザや
風邪が流行って
います。
外出から戻ったら
手洗い・うがいを
忘れずに…

温かいものを飲んで
身体を温めたり
睡眠を充分
とって免疫力を
高めましょう。



ご支援させていただき
ます。



メディカルとホスピタリティの力

医療支援型住宅

メディホス富士宮

〒418-0004
静岡県富士宮市三園平 1406-3
TEL・0544-66-5737
FAX・0544-66-5738



メディホス静岡富士

〒416-0948
静岡県富士市森島 133-1
TEL・0545-67-7350
FAX・0545-67-7351



メディホス静岡由比

〒421-3103
静岡県静岡市清水区由比 427-14
TEL・054-625-6941
FAX・054-625-6942

