

SSTK 難連しずおか

91
2025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21回定期総会 ※ 2025年度役員表 ※ 理事長挨拶
- ※ 2024年度要望書回答 ※ 国会請願活動報告
- ※ 相談員・ピアサポーター 研修会 ※ 2025年度ピアサポート予定表
- ※ 加盟団体一覧表 ※ 2025年度 地域別合同相談会日程
- ※ 2024年度相談内容別実績報告 ※ 共生週間・交流会報告

〒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

NP0法人静岡県難病団体連絡協議会『第21回定期総会』

令和7年6月21日（土）静岡県総合社会福祉会館シズウェルにて、第21回定期総会を実施しました。下記議案、総て可決決定いたしました。

- 第1号議案 令和6年度活動報告
- 第2号議案 令和6年度決算報告・業務・会計監査報告
- 第3号議案 令和7年度活動方針（案）
- 第4号議案 令和7年度予算（案）
- 第5号議案 役員改選（案）

来賓紹介 <順不同>

団 体 名	出席者職氏名	
静岡県健康福祉部	部長	青山 秀徳 様
	課長	小松 栄治 様
	班長	坂井 大介 様
静岡市保健所 総務課	課長	原田 康弘 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	松本 志保子 様

当日は、静岡県議会ふじのくに県民クラブ会長 四本様、公明党静岡県議団団長 蓮池様、浜松市健康福祉部医療担当部長 平野様、静岡県労働者福祉協議会理事長 中西様より頂きました祝電を披露させて頂きました。

また出席して頂いた来賓の皆様には、お忙しい中、お越しいただき誠にありがとうございました。



令和7年度NP0法人静岡県難病団体連絡協議会役員

役 職	氏 名	所 属 団 体
理事長	丸山 美重	全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
副理事長	深沢 貴子	全国膠原病友の会 静岡県支部
理 事	田中 勝俊	静岡県 筋ジストロフィー協会
理 事	酒井 学	日本リウマチ友の会 静岡支部
理 事	藤田 志郎	全国筋無力症友の会 静岡県支部
監 事	鈴木 一志	静岡県 腎友会

今年度は旧理事が新理事長となりました、皆様宜しく願いいたします。

理事長挨拶

丸山 美重

この度、理事長という身に余る大役を仰せつかりました丸山美重と申します。

全国パーキンソン病友の会 静岡支部の支部長をしております。これから、パーキンソン病を含めた数多くの難病に関する皆様の代表となるという事に正直、進行性難病患者の私にはとても重責であり、不安もいっぱいです。しかし、それ以上に私は、皆様とお互いの病を理解しあい、行政をはじめ医療・福祉とのパイプラインをどのように築いていくかを考え、より社会で生きやすく、そして治療への道のりを切り開いていき、皆で喜びをわかち合いたく思います。

静岡県難病連の活動に、どうか皆様のご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。



加盟団体一覧表

< 順不同 >

全国膠原病友の会 静岡県支部	日本ALS協会 静岡県支部
静岡県 脊柱靱帯骨化症友の会	静岡県筋ジストロフィー協会
全国筋無力症友の会 静岡県支部	骨髄増殖性腫瘍患者家族会 静岡県支部
全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部	日本てんかん協会 静岡県支部
もやの会・静岡	全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
静岡SCD・MSA友の会	静岡県 腎友会
日本リウマチ友の会 静岡支部	準)静岡県 サルコ友の会
準)MS・NMOSD交流会 ※活動休止中	準)ベーチェット(サン・フラワー)静岡
2025年6月現在加盟団体18団体 加盟企業団体 1 未記載	静岡県 スモンの会 ※解散予定

新年のご挨拶



鈴木県知事



令和7年1月9日県庁へ年頭のご挨拶に行ってまいりました。

理事長、副理事長、事務局長、加盟団体代表、関係者8名で県知事、副知事(元)、静岡県健康福祉部部長にお会いすることが出来、ご挨拶させていただきました。

今年度も宜しくお願いいたします。

森 元副知事



健康福祉部 青山部長



JPA総会・国会請願行動

..... JPA第21回総会及び国会請願行動 参加報告 深沢 貴子 副理事長 記

5月11日(日)に東京お茶の水「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21回総会が開催され、大石理事長と参加しました。今回の総会で新たに

15名の役員(理事13名、監事2名)が就任され、議案はすべて採択されました。高額療養費制度や障害年金受給問題、就労対策等、社会情勢を見ながらの活動が求められていると感じました。また、本年は難病法制定10年ということもあり5月23日の難病の日に大阪・関西万博でRDDとコラボイベントが実施されるなど全国で様々なイベントが開催されます。翌12日(月)には参議院議員会館1階講堂にて院内集会が行われ、多数の議員より激励のお言葉を頂戴しました。

全国から集まった署名数はおよそ38万5千人分でした。

その後、本県選出の国会議員(6名)を訪問し、本年の国会請願活動も無事に終わることができました。



日程 5月11日 JPA総会
5月12日 国会請願行動

提出筆数 43,122筆
(当協議会)

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する回答

回答者 静岡県建康福祉部医療局疾病対策課長

1 患者会の活動支援について

令和7年度から、難病患者団体への補助金の配布方法を見直し、貴協議会に集約して補助金を交付し、貴協議会から患者団体へ交付する間接補助に変更します。これまで団体助成の対象となっていない患者会等についても、貴協議会の裁量で柔軟に予算を活用できる形に改めました。また、患者会の周知につきましては、特定医療費(指定難病)受給者証の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するなど、引き続き協力してまいります。

2 難病患者会の活動支援について

患者会のリーダー人材の育成は重要ですので、貴協議会が実施する、ピア・サポーター育成のための研修会の周知につきまして、引き続き支援してまいります。また、難病患者団体への補助金を人材育成活動にも活用されますようお願いいたします

3 特定医療費(指定難病)等の助成について

特定医療費(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、引き続き要望を行ってまいります。難病患者のデータベース登録については、国の難病・小慢データベースの本格運用が令和6年度から開始されております。軽症の難病患者のうち、軽症高額街頭基準による受給者は、データ登録の対象となっております。軽症者が重症化した場合については、県の定める標準処理期間内において迅速に審査事務を進めるように努めてまいります。通院費用の助成については、令和7年度から、小児がんや難病を抱える子供の養育世帯に対し、交通費等を支援する制度を創設することとしており、特別な負担が生じている小児患者の保護者を支援していきます。

4 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

登録者証の活用については、令和7年度から、登録者証や特定医療費(指定難病)受給者証を提示することで、県有施設の利用料を減免することとなりましたが、これに伏せて、利用可能な各種支援やサービなど、登録者証事業の周知に努めてまいります。特定医療費(指定難病)助成制度におけるマイナンバー連携については、申請者の利便性が向上する一方、マイナンバーを扱う職員にも細心の注意が必要であり、研修実施など適切に対応してまいります。

5 災害について

予測可能な災害における事前避難入院の実施においては、令和6年度、台風等による風水害が予想される場合に、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の試行的実施を行いました。試行により得られた課題を踏まえ、対応できる病院の増加や手続きの見直しなど、利用者のご意見を伺いながら、使いやすい制度に向けた検討やマニュアル作成を進めてまいります。人工呼吸器用外部バッテリーについては、各市町において給付事務を行っているため、お住いの市町の窓口にて御相談ください。県では、この制度を実施する市町に対して「地震・津波対策等減災交付金」により経費を助成しております。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為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ますが、市町が難病患者の個別避難計画を作成するに当たり、県保健所を含めた関係各機関と連携を取るよう促してまいります。なお、医薬品の供給など県災害対策本部に寄せられた要請については、協定締結先へ対応を依頼し、供給する体制を構築しております。緊急時の対応については、平時からお住いの市町とご相談されますようお願いいたします。

6 難病相談支援センターについて

令和7年度の当初予算については、人件費の上昇分を加算するなど対応しております。県としても必要な予算の確保に向けて、引き続き尽力してまいります。

7 特定受給者証での減免拡大について

令和7年年度から、登録者証や特定医療費(指定難病)受給者証を提示することで、県有施設の利用料を減免する制度を開始しますが、県内各市町に対しても働きかけを行い、県内全域における公的施設の減免実施を目指していきます。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他の疾病との均衡など踏まえて検討していきたいと考えております。

8 補装具費支援制度について

日常生活用具給付等事業を実施する各市町に対して、状況を含めてお伝えし、申請から貸与までの期間の短縮について改善を促します。

9 県知事との懇談会の機会について

必要に応じて、県知事との懇談会の場を設けることを検討します。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する回答

回答者 難波喬司 静岡市長

1 患者会の活動支援について

難病患者団体は、患者やその家族などの会員同士の情報交換や経験の共有を図り、病気に負けないように励ましあう仲間と出会う重要な役割などを担っていると理解しております。各難病患者団体への公的支援については、本市では難病患者団体はその活動内容、会員数などの規模、活動頻度など様々であり、その運営経費については、その団体の趣旨に賛同した会員の会費で賄うのが基本であると考えておりますが、静岡県の補助制度がありますので、その活用をご検討ください。患者会周知等の支援については、引き続き受給者証を送付する際のチラシ同封の他、窓口へのチラシ配架や保健師の面談や訪問時に患者団体の情報提供を行うなど、今後とも協力させていただきます。また人材育成については、患者を支える側の支援として事業者の育成の為に難病患者等ホームヘルパー養成研修兼介護支援専門員難病研修をはじめ、静岡市難病相談支援センターの事業として患者会の活動支援を、引き続き実施していきたいと考えております。

2 特定医療費(指定難病)助成について

指定難病受給者証の更新期間の延長については、他の政令指定都市との情報交換の機会をとらえ国へ要望していきたいと考えております。更新書類提出期限については、毎年、発送や提出の時期を検討していますが、可能な限り患者に配慮した日程となるよう設定します。臨床調査個人票の作成料については、毎年、発送や提出の時期を検討していますが、可能な限り患者に配慮した日程となるよう設定します。臨床調査個人票の作成料については、医療機関等により文書料の徴収に差があること、医療に直接的に関わる費用でないことなどから、一律的な対応は難しいと考えますが、他の政令指定都市との情報交換の機会をとらえ国へ要望していきたいと考えております。軽症者が重症化した場合については、迅速に審査事務を進めるよう努力してまいります。通院費用の助成については、令和7年度から小児がんや難病を抱える子供の養育世帯に対し、静岡県で制度が新設される予定ですので、県と協力して制度運用を行っていきます。

3 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

登録者証は、障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に使用できますが、制度開始から間もないことから、その制度について手続きなどの周知に努めていきます。マイナンバー連携につきましては、その取扱いを誤ることで不安や安全性に対する疑問を抱かせることの無いよう、細心の注意を払い、確実な事務執行を行っていきます。

4 災害について

災害時における事前避難の実施については、静岡県において制度検討が進められており、本市を含む全県下において、対応できる病院の増加や手続きの見直しなど、利用者の意見を伺いながら使いやすい制度に向けた検討やマニュアル作成を進めていくとされています。災害時の電源確保については、人工呼吸器装着者を対象に事前に備えていただくことを周知するとともに、発動発電機及び人工呼吸器用外部バッテリーの一部補助もご案内しています。関係機関との連携については、本市地域防災計画等に基づき体制を構築していますが、より円滑に災害対応を図ることができるよう、体制構築等を進めていきます。

5 「難病相談支援センター」について

予算の増額につきましては、令和7年度当初予算において、人件費上昇分を加算するなど対応しております。本市としても業務量に応じた予算の確保はしていきたいと考えております。

6 特定受給者証での減免拡大について。

難病患者に対する福祉サービスについては、市有施設の管理者に減免等の措置を働きかけております。市単独疾患については、国県の動向を注視しつつ、その必要性やほかの疾患との均衡を踏まえ検討したいと考えております。

7 市長様との懇談開催をお願いします

関係課と調整を図りつつ、機会を検討したいと思います。

難病患者の療養環境改善と施策拡充に関する回答

回答者 浜松市健康福祉部健康増進課 課長

1 患者会の活動支援について

浜松市として患者会の活動資金の公的支援については公益制、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、そちらの活用をご検討いただければと思います。また、患者会の周知につきましては、特定医療費(指定難病)受給者証の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、患者会の用意したチラシについては受付窓口で周知するなど引き続き協力してまいります。患者会のリーダー人材育成については、貴協議会への委託料を専門職の育成強化にご活用頂くようお願いいたします。

2 特定医療費(指定難病)助成について

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補助については、政令指定都市の要望活動等の機会を活用して引き続き国へ要望していきたいと考えております。更新申請の書類提出期限については提出期限を設けておりますが、受給者証の有効期限内であれば更新申請が可能となっております。引き続き、患者に対する配慮に努めてまいります。軽症の難病患者のうち、軽症高額該当基準による受給者は、データ登録の対象となっておりますので、今後も継続して国にデータ登録をしていきます。軽症者が重症化した場合については、迅速に審査事務を進めるように努めてまいります。通院費用の助成については、県が令和7年度から、小児がんや難病を抱える子供の養育世帯に対し、交通費等を助成する制度を創設することとしており政令市も対象となりますので、県の事業をご利用いただけますようお願いいたします。

3 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

登録者証の活用は、マイナンバー連携を原則としており、個人番号カードを提示することで、指定難病患者が生活支援や就労支援などの各種支援やサービスを利用できます。登録者証の活用が促進されるよう、引き続き特定医療費(指定難病)受給者証の更新案内を送付する際に、チラシを同封するなど事業の周知に努めてまいります。特定医療費(指定難病)助成制度におけるマイナンバー連携については、紐づけ誤りがないよう、適正な運用を行うように対応してまいります。

4 災害について

浜松市では、在宅で24時間人工呼吸器を使用されている方について、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。今後も継続して関係機関と連携を図りながら作成するように努めてまいります。災害時の対応や避難入院については、県と情報共有しながら進めてまいります。浜松市で対応が困難な難病患者が発生した場合は県西部保健所に連絡することになっており、災害時の保健医療福祉活動における指揮統制体制は構築されております。また、災害に備えて浜松市では各避難所での生活に必要な食料、飲料水、おむつ等や、感染症対策として、マスク、消毒液、パーティション、プライベートテント、扇風機を備蓄しています。今後も継続して災害時の備えを行ってまいります。

5 難病相談支援センターについて

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。引き続き必要な予算の確保に向けて尽力致します。

6 特定受給者証での減免拡大について

政令指定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。また市独自の難病指定については、国の動向を注視し、他の政令市の状況を調査研究してまいります。

7 市町との懇談会の開催について

関係課と調整を図り検討したいと考えております。

【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
・静岡県筋ジストロフィー協会
・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
・静岡県スモン友の会
・(社)日本ALS協会静岡県支部
・もやの会・静岡(もやもや病)

2024年度難病患者に関する改善や施策の要望書の回答を頂きました。
お忙しい中、ありがとうございます
4P・・・静岡県・静岡市
5P・・・浜松市

【準)加盟団体】 静岡県サルコ友の会・ベーチェット(サン・フラワー)静岡・MSNMOSED交流会

2025年度 地域別合同相談会のお知らせ

今年度地域別合同相談会予定日

地域	中部	西部	東部
日程	9月14日(日)	10月19日(日)	11月23日(日)
場所	静岡県総合社会福祉会館 シズウエル	浜松市福祉交流センター	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
静岡県難病相談支援センター ☎054-286-9203
静岡市難病相談支援センター ☎054-281-1130

マスク着用・手指の消毒等ご協力を宜しくお願いいたします

共生週間 RDD2025『共生を考える週間』 難病患者・家族作品展 開催

去る2025年2月24日(月)～3月2日(日)に静岡県総合社会福祉会館シズウエルにて難病患者・家族作品展『共生を考える週間』を開催しました。

RDD2025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した。

今年は静岡市民文化会館にて記念イベントを開催したこともあり、シズウエルの作品展に立ち寄ってくださり、来場者も多かったです。

また患者会 等の皆様には、毎回ご協力して頂きまして感謝いたします、お疲れ様でした。



2024年度 交流会

NHK歳末たすけあい助成事業

2025年1月11日(土)に静岡県総合社会福祉会館シズウエルで難病患者交流会を52名の参加者の皆さんと楽しみました。面白い落語、ほっこりマジック、前回から参加してくださった

静岡県立大学ジャグリングクラブ「五臓六腑」。学生さんの爽やかなパフォーマンスには孫や子供を見守るような穏やかな目をして楽しんでおられました。恒例のビンゴゲームは細やかな賞品ですが、少しでも幸せや嬉しい気持ちになれたらと思いながら選びました。また来年も良い年初めになる和やかな時間が過ごせるように楽しい企画ができたと思います。



西奈クラブさん

月の輪熊八さん



プログラム

落語
ジャリング
マジック
ビンゴゲーム

五臓六腑の皆さん



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、お茶ボトル8ケースのご寄付を頂きました。

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。

今後とも、ご支援のほど宜しくお願い申し上げます。



ユーコープしずおか県本部様ご協力ありがとうございました

生活協同組合ユーコープしずおか県本部様より、難病支援金の多額な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。

今後とも、

ご支援のほど宜しくお願い申し上げます。



静岡県労働者福祉協議会様ご協力ありがとうございました

2025年4月18日静岡県静岡総合庁舎の別館2階にて、今年も静岡県労働者福祉協議会の理事長 中西様から、当協議会の深沢副理事長が署名を手渡しで受け取りました。3万2747筆もの署名を集めて頂き、事務局担当者、職員共々昨年に引き続きのご尽力に感謝しております。

協力して下さった署名は5月12日に国会議員の方々に提出してまいりました。

また募金も頂き、県労働者福祉協議会の方々、募金、署名して下さった多くの皆様に御礼申し上げます。

今後とも、

ご支援のほど宜しくお願い申し上げます。

深沢副理事長

中西理事長



【受け取りの様子】

2025年度ピアサポートシフト表 2025.07~2026.03

月	日	曜日	患者会名
7	3	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	7	月	パーチェット(サン・フラワー) 静岡
	10	木	静岡SCD・MSA友の会
	14	月	静岡県脊髄脊帯骨化症友の会
	17	木	もやの会・静岡
	24	木	日本てんかん協会静岡県支部
	28	月	静岡県サルコ友の会
	31	木	静岡県腎友会
8	4	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	7	木	日本ALS協会静岡県支部
	14	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	18	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	21	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	25	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	28	木	静岡SCD・MSA友の会
9	1	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	4	木	もやの会・静岡
	8	月	パーチェット(サン・フラワー) 静岡
	11	木	日本てんかん協会静岡県支部
	18	木	静岡県腎友会
	22	月	静岡県脊髄脊帯骨化症友の会
	25	木	日本ALS協会静岡県支部
	29	月	静岡県サルコ友の会

月	日	曜日	患者会名
10	2	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
	9	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	16	木	静岡SCD・MSA友の会
	20	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	23	木	もやの会・静岡
	27	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	30	木	日本てんかん協会静岡県支部
11	6	木	静岡県腎友会
	10	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	13	木	日本ALS協会静岡県支部
	17	月	パーチェット(サン・フラワー) 静岡
	20	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	27	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
12	1	月	静岡県脊髄脊帯骨化症友の会
	4	木	静岡SCD・MSA友の会
	8	月	静岡県サルコ友の会
	11	木	もやの会・静岡
	15	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	18	木	日本てんかん協会静岡県支部
	22	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	25	木	静岡県腎友会

月	日	曜日	患者会名
1	5	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	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	パーチェット(サン・フラワー) 静岡
	29	木	静岡SCD・MSA友の会
2	2	月	静岡県脊髄脊帯骨化症友の会
	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
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	パーチェット(サン・フラワー) 静岡
	26	木	もやの会・静岡
	30	月	静岡県脊髄脊帯骨化症友の会

同じ難病を持つ患者さんや家族が相談員として、不安や悩みなどのお話をお聞きます。 毎週月・木曜日10時~16時
☎054-286-9203



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います。法人登録が可能で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

2024年度第2回 相談員・ピアサポーター研修会

静岡難病相談支援センター 看護師 黒田 たつ子 記

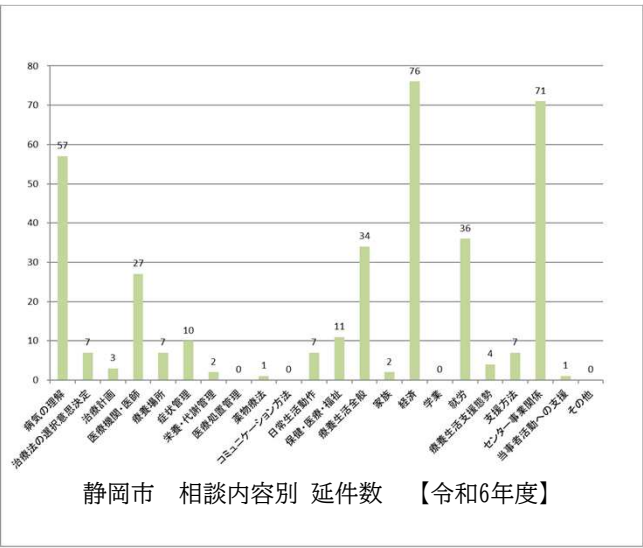
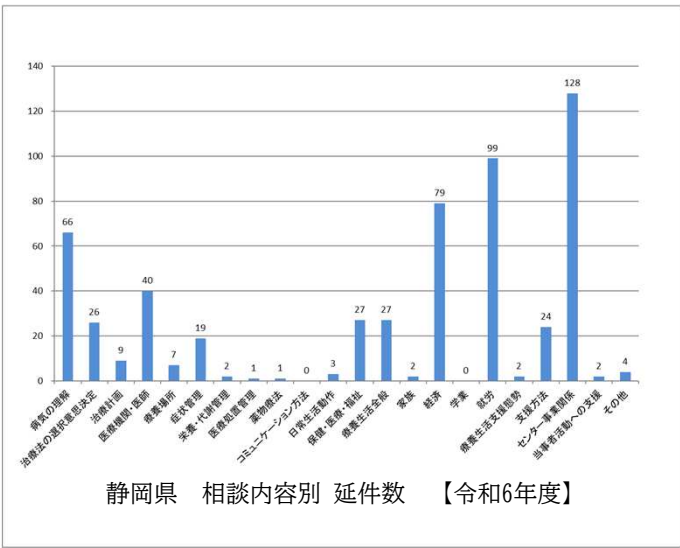
令和7年1月25日 静岡県総合社会福祉会館シズウエルにて、令和6年度第2回相談員・ピアサポーター研修会が開催されました。今回も静岡県立総合病院リハビリテーション科の作業療法士の平尾優育さんをお招きして実技を含む研修が行われました。『身近で行えるリハビリテーションと栄養管理』『パーキンソン病のリハビリ運動療法』と題しての講演と実技を交えて簡単な運動を教えて頂きました。参加した皆さんから、「どこの筋肉を使っているのか動画を含めて分かりやすかった」「〔転びにくくなる〕その運動をすることでどんな効果があるか知ると続けるモチベーションにつながるかなと思った」「専門性の高い難しい部分もありましたが、そういう点を教えて下さることがこれまでありませんでしたので、良い刺激を頂きました」「パーキンソン病に特化したリハビリ運動との事でしたが、パーキンソン病に限らず他の病気の患者さんもし自分の身体をよく知るという意味では出来る運動が沢山あって良かったと思う」等の感想が参加者さんからありました。

主対象者
患者会相談員
ピアサポーター

(研修会の様子)



センター実績



患者会相談内容別 月別件数表

2024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	10	10	3	13	11	7	30	11	19	8	11	12	145
2	病気・病状	26	25	13	31	21	23	47	23	21	16	20	25	291
3	治療・薬	19	12	7	26	10	13	16	13	12	9	18	15	170
4	医療費公費助成(指定難病医療費受給者証など)	3	2	2	2	4	4	3	4	3	1	4	5	37
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)	8	5	4	3	7	6	6	4	7	5	5	4	64
6	日常生活・介護(在宅)	6	11	7	4	14	8	21	8	7	7	9	12	114
7	就労・教育	4	3	0	4	0	2	2	1	3	1	0	1	21
8	経済的悩み	3	2	1	3	5	0	1	1	1	1	6	3	27
9	精神的悩み	4	7	4	4	9	7	4	6	8	8	3	8	72
10	相談会、講演会、患者会、交流会等の問い合わせ・申し込み	35	43	70	28	32	39	57	41	22	15	12	16	410
11	その他(上記に入らない相談)	3	3	0	1	5	4	1	4	5	4	6	1	37
12	その他(当患者会に特有な相談)	1	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0	5
	計	122	123	111	119	120	115	188	116	108	75	94	102	1393

寄付・賛助金・募金・不要入れ歯回収報告

日頃からの皆様のご支援、ご協力に心から感謝申し上げます。

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 (令和6年12月下旬～令和7年6月中旬)

寄付金 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
武山 博子	2,000
勝野 廣徳	2,000

不要入れ歯等回収 〈順不同・敬称略〉

ご芳名
(株)JAメモリアルセンター
松崎町役場 健康福祉課
富士市役所 福祉部福祉総務課(2025年1月)
八木 栄子
伊東市役所 社会福祉課
富士市役所 福祉部福祉総務課(2025年4月)
富士市富士見台まちづくりセンター

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 (2024/12)	32,049
(有)静岡健康企画 ひまわり薬局	14,880
やなせ内科呼吸器科クリニック (2025/6)	12,507

いつも
ありがとうございます



賛助金 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
鈴木 明	1,000
内藤 裕司	1,000
池谷 光生	2,000
酒井 学	5,000
宮城 幸司	3,000
大里 三貴	2,000

NPO法人設立20周年記念行事

2025年3月1日(土) 静岡市文化会館 大会議室にて 記念行事を開催しました。

……大石(元)理事長挨拶……

当難病連は1983年に地域難病連として全国26番目に創設され、2005年にNPO法人となりましてから20年という年月が経ちました。この間は決して平坦な道ではなく、先達である役員の皆様、会員の皆様、そして支援してくださった方々のご尽力、行政からの協力の賜物と、心より感謝申し上げます。

設立当初、難病の方々の抱える課題に、情報交換の場や支援体制を整えることが重要だと考え活動をスタートし、地域社会での認知度向上、患者さん達の声を行政、医療機関に届ける活動など、少しずつ地域に根差した活動をしてまいりましたが、まだまだ道半ばです。

また、この20周年を契機に、今後も一層充実した活動を展開し、すべての難病患者が希望を持てる社会の実現を目指して、皆様と共に歩んでいきたいと考えています。

これまでのご支援に心から感謝申し上げますと共に、今後共ご協力を賜りますようお願い申し上げます



