

SSTK 難連しずおか

89
2024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20回定期総会 ※ 2024年度役員表 ※ 理事長挨拶
- ※ 2023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 ※ 2024年度ピアサポート予定表
- ※ 加盟団体一覧表 ※ 2024年度地域別合同相談会日程
- ※ 2023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



NPO法人静岡県難病団体連絡協議会『第20回定期総会』

2024年6月15日(土) 静岡県総合福祉会館シズウエルにて、第20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5年度活動報告
- 第2号議案 令和5年度決算報告・業務・会計監査報告
- 第3号議案 令和6年度活動方針(案)
- 第4号議案 令和6年度予算(案)
- 第5号議案 役員改選(案)



静岡県総合福祉会館シズウエルにて

来賓紹介 <順不同>

団体名	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	伴 卓 様
	県議会議員	杉山 淳 様
静岡県議会 自民改革会議	代表	相坂 摂治 様
	部長	青山 秀徳 様
	課長	小松 栄治 様
静岡県健康福祉部	班長	坂井 大介 様
	課長	原田 康弘 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

当日は浜松市 健康福祉部健康増進課部長の平野 由利子様より祝電を頂き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大変お忙しい中、お越しいただきまして誠にありがとうございました。

令和6年度NPO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	大石 眞裕	全国心臓病の子どもを守る会 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
新) 理事	藤田 志郎	全国筋無力症友の会 静岡県支部
新) 理事	丸山 美重	全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
新) 監事	鈴木 一志	静岡県 腎友会

藤田 志郎 理事



丸山 美重 理事



鈴木 一志 監事



2024年度の理事・監事に3名が新しく任命されました。宜しく願いいたします。

※コロナ蔓延の影響で3年任期となっていた為、今期の役員任期は1年となります。次回より通常の2年任期になります。

理事長挨拶

大石 眞裕

令和6年6月15日開催の総会におきまして、ご承認いただき理事長に就任させていただきました大石眞裕です。2期目とはいえ、まだまだ浅学菲才、そのうつわではないと自認しておりますが、この責務に、この責任ある役職において、地域の難病患者の皆様と共に歩み、協力しながら、より良い支援と情報提供を目指してまいります。



難病という特別な課題を抱える方々の生活が少しでも改善されるよう、私たちの力を結集してまいります。そのためには、皆様方の団体と連携し、一丸となって取り組んでいくことが重要です。また行政をはじめ医療や福祉の専門家とも緊密に連携し、最新の情報を共有しながら、ニーズに応じた支援策を提供していきたいと思っています。

この静岡県難病連の歴史と使命を背負い、静岡県内の難病患者とその家族の声をしっかりと反映させるため、全力で努めてまいります。

どうぞ皆様のご理解とご協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。今後とも、静岡県難病連をよろしく願います。

加盟団体一覧表

<順不同>

全国筋無力症友の会 静岡県支部	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
日本リウマチ友の会 静岡支部	日本てんかん協会 静岡県支部
全国膠原病友の会 静岡県支部	もやの会・静岡
日本ALS協会 静岡県支部	静岡県筋ジストロフィー協会
静岡県 腎友会	静岡県 脊柱靭帯骨化症友の会
静岡SCD・MSA友の会	骨髄増殖性腫瘍患者家族会 静岡県支部
全国パーキンソン病友の会 静岡県支部	準)ベーチェット(サンフラワー)静岡
静岡県 スモン友の会	準)静岡県 サルコ友の会
2024年6月現在加盟団体18団体 ※準加盟企業団体1 未記載	準)MS・NMOSD交流会 ※活動休止中

新年のご挨拶

川勝元県知事



令和6年1月10日県庁へ年頭のご挨拶に行ってみました。理事長、副理事長、事務局長、加盟団体の代表、関係者8名で川勝元県知事、出野元副知事や森副知事のお部屋に伺い、ご挨拶させていただきました。また来年の年頭には新知事、新副知事との出会いが待っています。

これからも宜しくお願いいたします。



出野元副知事



森副知事



JPA総会・国会請願行動

JPA第20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19日(日)に池袋「としま区民センターにて、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の第20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。

本年も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。

翌日20日(月)には参議院議員会館の講堂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より激励のお言葉を頂戴いたしました。

全国から集まったおよそ36万人分の署名と請願書を超党派の国会議員に手渡し後、本県選出の国会議員(7名)を訪問しました。

当日はNHKの取材も入っており、請願内容のひとつでもある「難病患者を障害者雇用率の対象とすること」の内容が報じられ、患者当事者の声や、JPAの辻常務理事のお話、院内集会の様子などが紹介されました。



日程

- 5月19日 JPA総会
- 5月20日 国会請願行動

提出筆数 41,191筆



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 軽症者の登録制度について

県では、登録者証事業の令和6年4月施行に向けて、事業の円滑な実施に向けた準備を進めるとともに、利用可能な各種支援サービス等も含め登録者証事業の周知に努めてまいります。なお、登録者証の発行対象の拡大については、指定難病の対象疾患の追加を、国に対して要望してまいります。

2 患者会の活動支援について(資金等の支援の拡充)

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5年度は、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することとしており、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いたします(講演会1件、啓発活動2件)。また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するなど、引き続き協力してまいります。

3 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。県単独疾病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。

4 難病患者の活動を促進するための人材育成への協力について

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、協力してまいります。併せて、毎年開催している難病患者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てまいります。

5 大地震、集中豪雨などの災害から災害弱者である難病患者を救うための計画について

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、人工呼吸器装置の有無)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あたり、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望については、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 予測可能な災害における事前避難の検討について

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を創設しました。引き続き制度の利用を働き掛けるとともに、今後は、対応できる病院の増加など、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を進めてまいります。なお、災害対策本部については、各自自治体の判断で設置しますので、避難所の設置情報等をご確認くださいようお願いいたします。

7 日常生活用具の申請から貸与までの期間の短縮について

日常生活用具給付等事業を実施する各市町に対して、状況を合わせてお伝えし、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。

8 難病相談支援センターの予算増額について

令和6年度の当初予算については、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。

9 その他

①緊急通報システムの周知

各市町で整備する緊急通報システムについては、各種研修会等の場を通じて、周知に協力してまいります。

②指定難病受給者証での減免

ご提案いただいた県有施設の減免制度については、他県の状況を踏まえて研究してまいります。

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 軽症者の登録制度について

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。)の改正に伴い、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「指定難病要支援者証明事業」を創設します。これにより、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となることが期待されます。市としましては、令和6年4月の施行に向け、事業の円滑な実施に向け準備を進めるとともに、登録者証の周知に努めてまいります。

2 患者会の活動支援について、資金等の面からもさらなる拡充をお願いします

難病患者団体は、病気をよく知るために、会員同士の情報交換や経験の共有を図る集まりであり、また病気に負けないように励ましあう仲間と出会う集まりという重要な役割などを担っていると感じております。各患者の公的支援については、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すが、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。また、患者会による難病患者支援・広報活動につきましては、静岡県にて委託事業がありますので、活用をご検討ください。本市では患者会周知等の支援につきましては、受給者証を送付する際にはセンターのチラシを同封する他、チラシ等配架協力や窓口及び保健師訪問時に患者団体の情報提供協力を行っており、今後も御協力させていただきます。あわせて難病支援センターの事業の1つとして患者会の活動支援を実施しておりますので、引き続き同事業を実施していきたいと考えております。

3 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きましては、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。臨床調査個人票への助成については、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事などから、一律的な対応は難しいと考えますが、国へ要望してまいります。市独自の難病指定については、国の同国を注視しつつ、市費補助の必要性やほかの疾患との均衡などを踏まえる必要があると考えております。

4 難病患者の活動を促進するための人材育成への協力について

人材育成につきましては、毎年開催している難病患者等ホームヘルパー養成研修兼会議支援専門員難病研修において事業実施者育成を図っていくなど支援を行っております。引き続きこのような機会を捉えて、患者団体の現状、活動状況等について周知してまいります。

5 大地震、集中豪雨などの災害から災害弱者である難病患者を救うための計画を作成について

本市では、災害時の避難支援のため避難行動要支援者名簿を作成し、普及に努めておりますが、難病患者の疾患の特性や支援者の有無などの個別性を考慮した個別支援計画の策定に向け、難病対策地域協議会が中心となり難病患者向けのマイ・タイムラインの様式を作成しました。作成したマイ・タイムラインシートを活用することにより患者・家族・支援関係者が具体的な避難方法を確認できるよう、支援を進めており、今後も支援を継続してまいります。また、薬の供給につきましては、多種多様な難病患者の薬をそれぞれの避難先に予め備蓄することは難しいことから、普段より必要な情報を速やかに伝達できるよう、お薬手帳を避難時に携帯することと共に、主治医と相談し、備蓄をお願いしております。なお、災害時の電源確保の具体的な例としては、人工呼吸装着者を対象として、発動発電機及び人工呼吸器用バッテリーの一部補助を行っております。人工呼吸装着者以外の方につきましては、地震防災用具としての一部補助を行っております。

6 「難病相談支援センター」の予算増額をお願いします。

予算の増額につきましては、本市としても財政上非常に厳しい状況にあり、その点をご理解をお願いします。しかしながら本市としても業務量に応じた予算の確保は継続していきたいと考えております。

7 静岡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。

- ・全国膠原病友の会静岡県支部
- ・静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
- ・(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協会静岡支部
- ・もやの会・静岡(もやもや病)

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

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 軽症者の登録制度について

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を円滑に利用できることが可能になります。浜松市としては、令和6年4月1日の施行に向けて、事業の円滑な実施に向けた準備を進めるとともに、登録者証の活用が促進されるよう、事業の周知に努めてまいります。また、登録者証の発行対象の拡大については、県と連携して国へ要望してまいります。

2 患者会の活動支援について(資金等の支援の拡充)

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、そちらの活用をご検討いただければと思います。

3 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。

4 難病患者の活動を促進するための人材育成への協力について

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。今後も研修を通して、実践的視点で利用者の状況を把握し、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。

5 大地震、集中豪雨などの災害から災害弱者である難病患者を救うための計画について

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共に連絡をとりながら作成するように努めてまいります。また、医薬品などの供給については、災害拠点病院や救護所等が市保健医療調整本部等に要請することになっております。

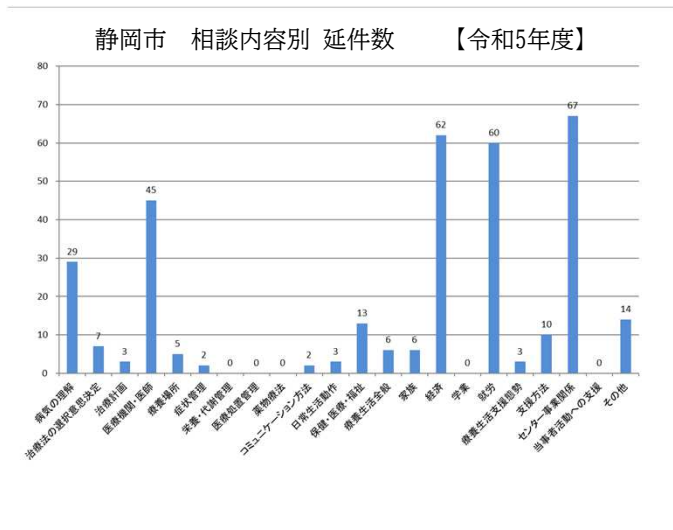
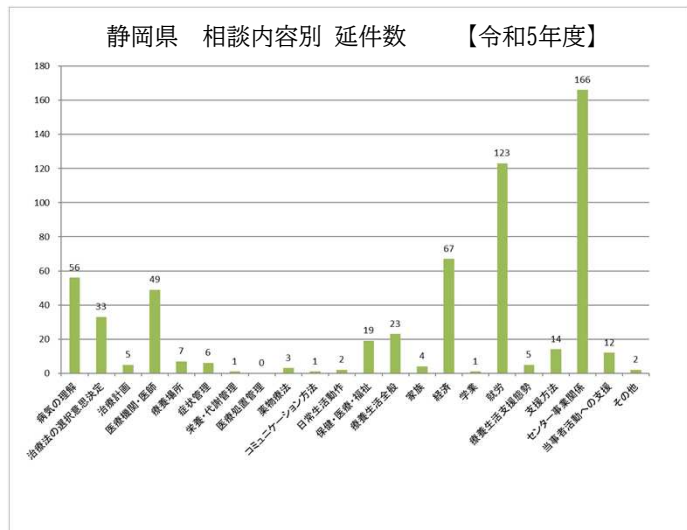
6 難病相談支援センターの増額について

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。引き続き必要な予算の確保に向け尽力致します。

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。

センター実績



相談内容別月別件数表 (患者会電話相談員)

2023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	18	10	7	11	11	9	10	26	11	10	11	10	144
2 病気・病状	21	22	12	22	23	15	19	30	28	18	20	14	244
3 治療・薬	14	8	9	16	15	11	13	14	14	14	12	2	142
4 医療費公費助成(指定難病医療費受給者証など)	2	2	4	3	2	2	3	6	2	2	8	3	39
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	7	3	4	3	5	4	7	3	5	8	2	57
6 日常生活・介護(在宅)	5	12	4	5	10	11	6	13	17	6	6	7	102
7 就労・教育	2	2	0	1	1	0	1	2	1	1	2	2	15
8 経済的悩み	2	1	0	1	1	0	1	2	1	1	0	1	11
9 精神的悩み	5	4	7	6	4	5	7	9	7	10	3	4	71
10 相談会・講演会、患者会、交流会等の問い合わせ・申し込み	28	11	15	35	20	33	32	73	17	19	14	29	326
11 その他(上記に入らない相談)	2	11	0	0	1	3	3	1	6	5	8	2	42
12 その他(当患者会に特有な相談)	2	0	1	2	2	1	2	0	0	1	0	1	12
計	107	90	62	106	93	95	101	183	107	92	92	77	1,205

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10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頂きます。

今後共、ご支援の程、宜しくお願い申し上げます



静岡県労働者福祉協議会様から募金を頂きました

静岡県労働者福祉協議会様、関連のティーエージャパンユニオン様から難病支援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頂きます、誠にありがとうございます。

今後共ご支援の程、宜しくお願い申し上げます。



国会請願署名にご協力頂いた皆様 ありがとうございました

2024年4月18日静岡県静岡総合庁舎の別館2階にて、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。

3万638筆もの署名を集めて頂き、事務局担当者、職員共々感謝しております。協力して下さった署名は5月20日に国会議員の方々に提出してまいりました。

県労働者福祉協議会の呼びかけをして下さった方々や、署名して下さった多くの皆様に大変感謝しております。

ありがとうございました。

※この模様は2024年4月22日月曜日の静岡新聞に掲載されました。

中西理事長 深沢副理事長



【受け取りの様子】



地域別合同相談会日程表

地域	中部	西部	東部
日程	9月15日(日)	10月13日(日)	11月24日(日)
場所	静岡県総合社会福祉会館 シズワエル	アクトシティ浜松 研修交流センター	プラサヴェルデ

2024年度の地域別相談会の日程が決まりました。

各地域の相談会に参加希望の方は静岡相談支援センターまでご連絡ください。

☎ 054-281-2170

共生週間 RDD2024『共生を考える週間』 難病患者・家族作品展 開催

去る2024年2月26日(月)～3月3日(日)に静岡県総合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。

RDD2024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。

今年はコロナも落ち着いていたことで、来場者も少しずつ増えてきました。また患者会等の皆様には、毎回ご協力して頂きましてありがとうございました。



2023年度 交流会

NHK歳末たすけあい助成事業

月の輪熊八さん



- プログラム
- 落語
 - ジャグリング
 - ハーモニカ
 - ビンゴゲーム



令和6年1月6日(土)に静岡県社会福祉会館シズウエルで難病患者交流会を参加者52名で開催しました。毎回和やかに笑わせてくれる落語、心にしみる音色を聞かせてくれるハーモニカ演奏や今回初参加の静岡県立大学ジャグリングクラブ「五臓六腑」の皆さんがシガーボックス、ボール、ディアポロ(中国ゴマ)で爽やかにパフォーマンスを見せてくれました。ビンゴゲームは学生の皆さんやハーモニカ演奏の方々も参加で、皆さんが楽しんで、笑顔になったことで私たちにとっても、良い年初めになりました。

また次回も和やかな時間を一緒に過ごせるように企画できたら…と心から思いました。

初参加して下さった五臓六腑の皆さん



石川さんとハーモニカ仲間の皆さん



新職員紹介

2024年4月に入職しました金岩 眞須美です。これまでは病院と介護関係で仕事をしてきました。長く看護師として多くの患者さんや高齢者の方々と接してきましたが、相談を主とした仕事は今回が初めての為、学びが多い日々を過ごしています。まだまだ十分な対応はできておりませんが、今後共、宜しくお願いいたします。

仕事の日には30分早く起きて、日課のウォーキングをしてから出勤しています。

金岩 眞須美 相談員(看護師)



2024年度ピアサポートシフト表 2024.07~2025.03

月	日	曜日	患者会名	月	日	曜日	患者会名	月	日	曜日	患者会名
7	1	月	日本リウマチ友の会静岡支部	10	3	木	日本ALS協会静岡県支部	1	6	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	4	木	全国筋無力症友の会静岡県支部		7	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会		9	木	静岡県腎友会
	8	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部		10	木	全国筋無力症友の会静岡県支部		16	木	日本ALS協会静岡県支部
	11	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部		17	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部		20	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	18	木	静岡SCD・MSA友の会		21	月	静岡県サルコ友の会		23	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	22	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡		24	木	静岡SCD・MSA友の会		27	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	25	木	もやの会・静岡		28	月	静岡県筋ジストロフィー協会		30	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	29	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会		31	木	もやの会・静岡	2	3	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
8	1	木	日本てんかん協会静岡県支部	11	7	木	日本てんかん協会静岡県支部		6	木	静岡SCD・MSA友の会
	5	月	静岡県サルコ友の会		11	月	パーキンソン病友の会静岡県支部		10	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
	8	木	静岡県腎友会		14	木	静岡県腎友会		13	木	もやの会・静岡
	15	木	日本ALS協会静岡県支部		18	月	日本リウマチ友の会静岡支部		17	月	静岡県サルコ友の会
	19	月	静岡県筋ジストロフィー協会		21	木	日本ALS協会静岡県支部		20	木	日本てんかん協会静岡県支部
	22	木	全国筋無力症友の会静岡県支部		25	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部		27	木	静岡県腎友会
	26	月	パーキンソン病友の会静岡県支部		28	木	全国筋無力症友の会静岡県支部	3	3	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	29	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部	12	2	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡		6	木	日本ALS協会静岡県支部
9	2	月	日本リウマチ友の会静岡支部		5	木	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部		10	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	5	木	静岡SCD・MSA友の会		9	月	静岡県脊柱靭帯骨化症友の会		13	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	9	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部		12	木	静岡SCD・MSA友の会		17	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	12	木	もやの会・静岡		16	月	静岡県サルコ友の会		24	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	19	木	日本てんかん協会静岡県支部		19	木	もやの会・静岡		27	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
	26	木	静岡県腎友会		23	月	静岡県筋ジストロフィー協会		31	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡
	30	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡		26	木	日本てんかん協会静岡県支部				

毎週月・木曜日10時~16時

☎054-286-9203



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。



生活協同組合 ユーコープ

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

相談員・ピアサポーター研修会

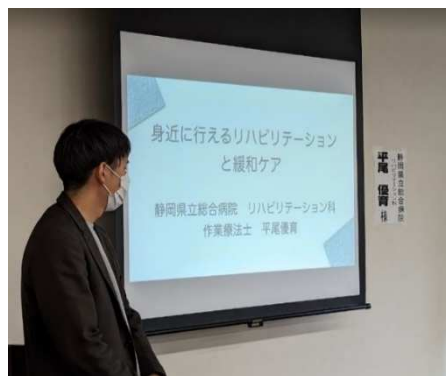
令和6年1月27日土曜日 静岡県総合社会福祉会館シズウエルにて、令和5年度第2回相談員・ピアサポーター研修会が行われました。

今回はリハビリテーションと緩和ケアの作業的なお話しから、タオルを使った実技体験などの内容で行われました。

静岡県立総合病院の作業療法士の平尾優育さんをお招きして「身近で行えるリハビリテーションと緩和ケア」と題して、実技も交えての相談員・ピアサポート研修を実施しました。

毎日できる簡単な運動は、下にかがむ運動・座りながら足踏み運動・腰を前後に動かす・タオルを使った運動等を教えて頂きました。

参加後には「毎日出来る簡単な運動について教えていただき、今後は出来るだけ続けて実践してみようと思った」「特にタオルを使ったりハビリは簡単にできて実行できそう」「全体的に簡単な事でも、毎日続けるとなると大変だと思いましたが、とても良かった」等の感想が相談員・ピアサポーターからありました。



----- 静岡難病相談支援センター 黒田 たつ子

令和6年度の第1回 相談・ピアサポーター研修会は 7月27日(土)に開催予定です
詳細は静岡難病相談センターまで ☎ 054-286-9203

(研修会の様子)

2024年1月27日(土) 13時00分～15時00分

講師:平尾 優育 氏

静岡県立総合病院 リハビリテーション科 作業療法士

内容:『身近に行えるリハビリテーションと緩和ケア』

『実技』

質疑応答

グループワーク



準加盟団体 サルコ友の会

【受け取りの様子】

石原中央執行委員長

小澤中央副執行委員長 サルコ友の会代表 神谷夫妻

今回も、静岡小糸製作所労働組合の皆様が国会請願署名に協力していただきました、一同感謝しております。



今年も、小糸製作所の労働組合の方々に国会請願署名活動の協力を頂き 2,622筆も署名を集めてくださりました。

組合員の方々がご苦勞して下さって毎年署名数が増えていることに、大変感謝申し上げます。



静岡県サルコ友の会
会長 神谷 京子

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5年12月下旬～令和6年6月中旬)

寄付金 <順不同・敬称略>

ご芳名	金額
杉田 芳往	5,000
池谷 光夫	2,000
望月 伸保	3,000
石川 和子	1,000
宮城 幸司	3,000
山田 カヨ子	50,000
酒井 学	5,000
小林 磨理子	2,000
鈴木 あや子	3,000
杉森 善通	10,000

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	6,760

不要入れ歯等回収 <順不同・敬称略>

ご芳名
富士市役所 福祉部福祉総務課
富士市役所 吉永まちづくりセンター
富士市社会福祉センター 広見荘
伊東市役所社会福祉課障がい福祉係 兵藤様

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
小國 晴代	1,000
鈴木 金三郎	1,000
勝野 廣徳	2,000

【新しい募金箱設置場所】

静岡県静岡市駿河区豊田3-4-43
日本調剤(株)静岡豊田薬局内



日本調剤(株)様のご厚意により設置させて頂きました。今後とも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 桜井 正美
〒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 小林 とよ子
〒420-0068
静岡市葵区田町5-22
電話 (054) 253-9101
<http://www.tama522.com/>

浜松佐藤町診療所

所長 水谷 民奈
〒430-0807
浜松市中央区佐藤1-22-22
電話 (053) 465-0210
<http://shizumin.com/satou/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



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

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

■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

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

地震防災用具

災害発生時の被害を最小限にするために、事前に備え置いた防災用具は命を守るために必要不可欠なものです。また、防災用具は定期的な点検・メンテナンスが必要です。



……他にも必需品あります……



給付制度あり

お気軽にご相談ください

身体障がい者手帳 療育手帳 A
(1~4級)



合同会社 **シムコネクト**

〒422-8045 静岡市駿河区西島 1192-3
☎ 054-659-5735 直通 090-1299-2591

難病の日

毎年 5月23日は『難病の日』です

……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年から毎年5月23日が「難病の日」として登録されました。

いつも広告協賛して頂き
ありがとうございます。

広告掲載で協賛して頂ける
ご希望がございましたら
静岡県難病連事務局まで
ご連絡ください



☎ 054-281-2170

まだないくすりを
創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。

www.astellas.com/jpf

明日は変えられる。



アステラス製薬株式会社