

SSTK 難連しずおか

90
2025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

※ 2024年度 共生週間・交流会のお知らせ ※ 啓発・署名運動報告

〒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

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 患者会の活動支援について

1) 資金面のさらなる支援拡充をお願いします

2019年度より県内の活動団体に対して希少難病の広報啓発を目的とした事業が新たに開始され、静難連の加盟団体も支援を受けて活動の一助となっており、感謝しております。しかしながら、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、さらなる公的支援の拡充を要望いたします。今年度以降も引き続き助成金事業を継続して頂くと共に、小規模団体が継続活動できるよう資金面でのさらなる協力の検討をお願いします。

2) 県からの助成金について柔軟な配布方法の検討をお願いします。

現在、新規の患者会などに対して助成金の配布は行われておりません。助成金の配布を患者団体ごとではなく一定数の患者団体(現在助成金をもらっていない団体も含む)をひとまとめにして助成金を配布し、そのまとまりの中で助成金を柔軟に活用し患者会活動ができるような配布方法等の検討をお願いします。

3) 患者会周知のためのご協力をお願いします。

患者会があること、医療相談を開催していること等を知らない人が多い状況です。指定難病の更新時に難病相談支援センターのチラシを同封して頂き一定の効果が見られます。同じように患者会の用意したチラシを同封して頂き、患者会の周知を行い、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御協力をお願い申し上げます。

2 難病患者の活動支援について

1) 患者会のリーダー人材育成へご協力をお願いします。

患者会活動を牽引するリーダーの育成は、今まで以上に必要となってきております。患者会内でのリーダー育成は行われてはいますが、自分たちの団体以外との交流も必要と思われるので、いろいろな団体を含めた研修会などを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。

2) ピア・サポーターの育成にご協力をお願いします。

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『ピア・サポーター』活動に対する広報に更なるご協力をお願いします。また、難病患者は家の中に引きこもってしまうことが多く、ピア・サポーターとしてもっと患者会の活動に積極的に係わることが出来れば、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。本会では「ピアサポート育成」の研修会を実施しております。この活動に対するご支援ご協力をお願いします。

3 特定医療費(指定難病)等の助成について

1) 受給者証の有効期限の延長の働きかけをお願いします

マイナンバーにより一部の書類が不要となりましたが、難病患者が更新書類を準備することは体力的にも金銭的にも大変な負担になっています。県も毎年厚労省に指定難病受給者証の有効期間について、延長を働きかけて頂いておりますが、尚一層の働きかけをお願いいたします。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有効期間を現行の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頂きたいです。

2) 文書料の補助や減額をお願いします。

受給者証更新時に「臨床調査個人票」を毎年提出しなければならぬということは、毎年書類の作成にお金がかかります。金銭的にも負担が大きく、申請の妨げにもなっております。それに病院ごと請求金額が異なっており、1万円以上の請求もあったと報告があります。毎年のことなので、文書料の補助・減額を考慮して頂くようお願いいたします。

3) 軽症者の重症化に伴う再申請の迅速な対応をお願いします。

2017年の経過措置終了に伴い全国で約72万人の対象者のうち、約57万人は引き続き認定された一方、不認定患者と未申請患者を含め、助成が無くなった患者は約15万人に上ることが明らかになりました。更新時に自治体へ出す診断書(臨床調査個人票)は国で集約して難病研究に活用されることとなっておりますので、今後は非認定患者のデータが欠けることになります。新潟大学名誉教授の西沢先生も「難病の治療法開発には、『なぜ軽症にとどまる患者がいるのか』という点の解明も重要で、データベースから軽症者が除かれると、難病の全体像が把握できない」と指摘されています。データベースに登録されていない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ひして頂きたいです。

4) 指定難病患者が遠隔地の医療機関に通うための費用に対し、助成をお願いします

難病患者は、主治医の紹介等により遠隔地の医療機関を受診することがあります。医療機関へ通院するための交通費等が多額になった場合、通院費用の助成を検討してください。

4 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

1) 登録者証のメリットについて周知をお願いします

制度内容をわかりやすく患者に告知して頂き、登録者証の活用方法について具体的な説明をお願いします。

2) マイナンバー連携について

難病情報については原則マイナンバー連携がされるようですが、紐づけに誤りの発生などがあり安全性について不安がある中、適正な運営ができるよう県としてもしっかり対応して頂くことをお願いします。

5 災害について

1) 大地震・集中豪雨・台風など災害の対応をお願いします。

予測可能な災害における事前避難の早期実施をお願いします。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、2018年の台風24号において浜松では、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、計画的避難の考え方を導入し、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』のマニュアルの整備と実現をお願いします。マニュアルを作成する時に、事前に、患者に『避難入院』を行っていただき、問題点を洗い出し現実的に実行できるマニュアル作成をしてください。『避難入院』のシステムと並行して、介護老人施設のショートステイを利用するなどの退避方法も検討して頂きたいと思えます。

2) 以下の項目についてご検討ください。

・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、各市町の避難所に消毒用品(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

6 「難病相談支援センター」について

1) 運営予算の増額をお願いします。

昨今の原材料価格や物流費の高騰を受け、電気・ガスなど幅広い分野で値上げの動きが広がっており、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、それでは賄えない物価上昇に対して運営予算の増額をご検討ください。

2) 最低賃金に伴う人件費の増額をお願いします。

県の委託料は、年々減額しここ数年は下げ止まった状況です。事業費部分は努力・工夫で何とかしのいでおりますが、人件費部分に関しては、毎年時給が上がっていくので、人件費の増加が事業全体の足を引っ張るようになっております。今年度の静岡県最低賃金は時間額984円から50円引き上げられ1,034円になり、10月以降賃上げを行うことが義務付けられております。最低賃金上昇分の予算増額をお願いいたします。また、このように毎年上がっていくようでしたら、契約時に人件費増額分を自動的に上昇して頂けるようにして頂くことと双方にとって便利になると思えます。

7 特定受給者証での減免拡大について

1)他の障害者と同等のサービスを受けられるようお願いいたします。

県では、以前から障害者手帳を持つ人に公的施設の利用料金の減免を実施していますが、これらの減免制度は障害者総合支援法の施行後に加わった難病患者に対して適用はありません。しかし、障害者手帳のサービスとはかけ離れた部分がありますので、難病患者も障害者手帳を持っている方と同等のサービスを受けられるよう検討をお願いいたします。

2)県独自の難病の指定の拡大をお願いします。

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。それでも、指定難病が338疾患から341疾患に増えたことに感謝しております。静岡県独自で2疾患を認めて頂いておりますが、指定難病以外の難病で苦しんでいる患者は多くおります、指定難病に該当しない希少疾患にも県独自の難病指定としての追加をお願いします。

8 補装具費支援制度について

1)適正な申請方法の周知のお願い

平成30年4月、障害者総合支援法における補装具費支給制度に新たに「借受け」の仕組みが導入され、成長への対応や障害の進行への対応を対象として、借受けができる場合があります。患者の病気の進行状況に応じ必要な時に必要な補装具の利用ができるよう、関係各所に協力を要請してください。また、市町単位ではなく、県全体として同様の仕組みが受けられるような取り組みをお願いします。

9 県知事との懇談の機会についてお願いします。

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・家族の想いを直接傾聴いただき、なお一層、ご理解を深めていただくために必要に応じて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

静岡市長 宛

1 患者会の活動支援について

【 要 望 事 項 】

1)資金面のさらなる支援拡充をお願いします。

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は、その活動を維持するのが難しい団体も多く、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、さらなる公的支援の拡充を要望いたします。

県からの助成金を受けている団体はありますが、政令市からの助成金を受けている団体はありません。政令市の助成金制度を確立し、団体が継続活動できるよう資金面でのさらなる協力の検討をお願いします。

2)患者会周知の為のご協力をお願いします。

患者会があること、医療相談を開催していること等を知らない人が多い状況です。指定難病の更新時に難病相談支援センターのチラシを同封して頂き一定の効果が見られます。同じように患者会の用意したチラシを同封して頂き、患者会の周知を行い、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御協力をお願い申し上げます。

3)患者会のリーダー人材育成へご協力をお願いします。

患者会活動を牽引するリーダーの育成は、今まで以上に必要となってきております。患者会内でのリーダー育成は行われてはいますが、自分たちの団体以外との交流も必要と思われるので、いろいろな団体を含めた研修会などを開催し専門職の育成強化を促進してください。

2 特定医療費(指定難病)助成について

1)受給者証の有効期間について

マイナンバーにより一部の書類が不要となりましたが、難病患者が更新書類を準備することは体力的にも金銭的にも大変な負担になっています。県は毎年厚労省に指定難病受給者証の有効期間について、延長を働きかけておりますので、政令市からも尚一層の働きかけをお願いいたします。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有効期間を現行の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。

2)書類提出期限について配慮をお願いします。

書類の届くタイミングによっては、おおよそ一月の期間内で更新手続きの書類退出手続きを求められます。「臨床調査個人票」を病院へ依頼すると、ひと月程度必要となる場合があります。1か月の間に病院へ書類の依頼・受け取りと2回行かなくてはならない状況が発生してしまい、かなりタイトなスケジュールの中、患者が書類を準備しなくてはならず大きな負担となっております。提出期限の延長や更新書類発送時期を早める等、患者に対する配慮をお願いします。

3)文書料の補助や減額をお願いします。

受給者証更新時に「臨床調査個人票」を毎年提出しなければならないということは、毎年書類の作成にお金がかかります。金銭的にも負担が大きく、申請の妨げにもなっております。それに病院ごと請求金額が異なっており、1万円以上の請求もあったと報告があります。毎年のごとなので、文書料の補助・減額を考慮して頂くようお願いいたします。

4)軽症者の重症化に伴う再申請の迅速な対応をお願いします。

2017年の経過措置終了に伴い全国で約72万人の対象者のうち、約57万人は引き続き認定された一方、不認定患者と未申請患者を含め、助成が無くなった患者は約15万人に上ることが明らかになりました。更新時に自治体へ出す診断書(臨床調査個人票)は国で集約して難病研究に活用されることになっておりますので、今後は軽症者のデータが欠けることとなります。新潟大学名誉教授の西沢先生も「難病の治療法開発には、『なぜ軽症にとどまる患者がいるのか』という点の解明も重要で、データベースから軽症者が除かれると、難病の全体像が把握できない」と指摘されています。データベースに登録されていない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。

5)指定難病患者が遠隔地の医療機関に通うための費用に対し、助成をお願いします。

難病患者は、主治医の紹介等により遠隔地の医療機関を受診することがあります。医療機関へ通院するための交通費等が多額になった場合、通院費用の助成を検討してください。

3 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

1)何のために必要なのでしょうか説明をお願いします。

制度内容をわかりやすく患者に告知して頂き、登録者証の活用方法について明確な説明をお願いします。

2)マイナンバー連携について

難病情報については原則マイナンバー連携がされるようですが、紐づけに誤りの発生などがあり安全性について不安がある中、適正な運営ができるよう政令市としてもしっかり検討して頂くことをお願いします。

4 災害について

1)大地震・集中豪雨・台風などの災害の対応をお願いします。

予測可能な災害における事前避難の早期実施をお願いします。大規模災害が発生した場合、県が災害本部を立ち上げますので、政令市の保健所は県の下について活動することになります。平常時に難病患者のリストなどは、県が持っていないのでその時に初めて提出すると聞いています。災害本部としての行動がそれで迅速に行えるか疑問に感じます。せめてリストを常に共有し災害時に対応して頂きたいと思っております。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、計画的退避の考え方を導入し、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』の考え方を県と共有してください。

『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っております。

2)以下の項目についてご検討ください。

・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、各避難所に消毒用品(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

5 「難病相談支援センター」について

1)運営予算の増額をお願いします。

昨今の原材料価格や物流費の高騰を受け、電気・ガスなど幅広い分野で値上げの動きが広がっており、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、それでは賄えない物価上昇に対して運営予算の増額をご検討ください。

2)最低賃金に伴う人件費の増額をお願いします。

政令市の委託料は、昨年是一部人件費分の増額がありましたが、事業費に関しては止まった状況です。事業費部分は努力・工夫で何とかしのいでおりますが、人件費部分に関しては、毎年時給が上がっていくので、人件費の増加が事業全体の足を引っ張るようになっております。今年度の静岡県最低賃金は時間額984円から50円引き上げられ、1,034円になり、10月以降賃上げを行うことが義務付けられております。最低賃金上昇分の予算増額をお願いいたします。また、このように毎年上がっていくようでしたら、契約時に人件費増額分を自動的に上昇して頂けるように頂くことと双方にとって便利になると思えます。

6 特定受給者証での減免拡大について

1)他の障害者と同等のサービスを受けられるようお願いします。

以前から障害者手帳を持つ人に駐車場や公的施設の利用料金の減免を実施している場合がありますが、これらの減免制度は障害者総合支援法の施行後に加わった難病患者に対して適応はほとんどされておられません。障害者手帳のサービスとはかけ離れた部分がありますので、難病患者同等のサービスを受けられるようお願いします。

2)政令市独自の難病の指定の拡大をお願いします。

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。それでも、指定難病が338疾患から341疾患に増えたことに感謝しております。政令市も県と足並みを揃え独自で2疾患を認めて頂いておりますが、指定難病以外の難病で苦しんでいる患者は多くおります。指定難病に該当しない希少疾患にも政令市独自の難病指定としての追加をお願いします。

7 市長との懇談の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・家族の想いを直接傾聴いただき、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

1 患者会の活動支援について

1)資金面のさらなる支援拡充をお願いします。

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は、その活動を維持するのが難しい団体も多く、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、さらなる公的支援の拡充を要望いたします。県からの助成金を受けている団体はありますが、政令市からの助成金を受けている団体はありません。政令市の助成金制度を確立し、団体が継続活動できるよう資金面でのさらなる協力の検討をお願いします。

2)患者会周知のためのご協力をお願いします。

患者会があること、医療相談を開催していること等を知らない人が多い状況です。指定難病の更新時に難病相談支援センターのチラシを同封して頂き一定の効果が見られます。同じように患者会の用意したチラシを同封して頂き、患者会の周知を行い、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御協力をお願い申し上げます。

3)患者会のリーダー人材育成へご協力をお願いします。

患者会活動を牽引するリーダーの育成は、今まで以上に必要となってきております。患者会内でのリーダー育成は行われてはいますが、自分たちの団体以外との交流も必要と思われるので、いろいろな団体を含めた研修会などを開催し専門職の育成強化を促進してください。

2 特定医療費(指定難病)助成について

1)受給者証の有効期間について

マイナンバーにより一部の書類が不要となりましたが、難病患者が更新書類を準備することは体力的にも金銭的にも大変な負担になっています。県は毎年厚労省に指定難病受給者証の有効期間について、延長を働きかけておりますので、政令市からも尚一層の働きかけをお願いいたします。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有効期間を現行の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。

2)書類提出期限について配慮をお願いします。

書類の届くタイミングによっては、およそ一月の期間内で更新手続きの書類退出手続きを求められます。「臨床調査個人票」を病院へ依頼すると、ひと月程度必要となる場合もあります。1か月の間に病院へ書類の依頼・受け取りと2回行かなくてはならない状況が発生してしまい、かなりタイトなスケジュールの中、患者が書類を準備しなくてはならず大きな負担となっております。提出期限の延長や更新書類発送時期を早める等、患者に対する配慮をお願いします。

3)文書料の補助や減額をお願いします。

受給者証更新時に「臨床調査個人票」を毎年提出しなければならないということは、毎年書類の作成にお金がかかります。金銭的にも負担が大きく、申請の妨げにもなっております。それに病院ごと請求金額が異なり、1万円以上の請求もあったと報告があります。毎年のことなので、文書料の補助・減額を考慮して頂くようお願いいたします。

4)軽症者の重症化に伴う再申請の迅速な対応をお願いします。

2017年の経過措置終了に伴い全国で約72万人の対象者のうち、約57万人は引き続き認定された一方、不認定患者と未申請患者を含め、助成が無くなくなった患者は約15万人に上ることが明らかになりました。更新時に自治体へ出す診断書(臨床調査個人票)は国で集約して難病研究に活用されることになっておりますので、今後は軽症者のデータが欠けることになります。新潟大学名誉教授の西沢先生も「難病の治療法開発には、『なぜ軽症にとどまる患者がいるのか』という点の解明も重要で、データベースから軽症者が除かれると、難病の全体像が把握できない」と指摘されています。データベースに登録されていない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。

5)指定難病患者が遠隔地の医療機関に通うための費用に対し、助成をお願いします。

難病患者は、主治医の紹介等により遠隔地の医療機関を受診することがあります。医療機関へ通院するための交通費等が多額になった場合、通院費用の助成を検討してください。

3 指定難病要支援者証明事業(登録者証)について

1)何のために必要なのかどうか説明をお願いします。

制度内容をわかりやすく患者に告知して頂き、登録者証の活用方法について明確な説明をお願いします。

2)マイナンバー連携について

難病情報については原則マイナンバー連携がされるようですが、紐づけに誤りの発生などがあり安全性について不安がある中、適正な運営ができるよう政令市としてもしっかり検討して頂くことをお願いします。

4 災害について

1)大地震・集中豪雨・台風などの災害の対応をお願いします。

予測可能な災害における事前避難の早期実施をお願いします。大規模災害が発生した場合、県が災害本部を立ち上げますので、政令市の保健所は県の下について活動することになります。平常時に難病患者のリストなどは、県が持っていないのでその時に初めて提出すると聞いています。災害本部としての行動がそれで迅速に行えるか疑問に感じます。せめてリストを常に共有し災害時に対応して頂きたいと思えます。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、計画的退避の考え方を導入し、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』の考え方を県と共有してください。『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えます。

2)以下の項目についてご検討ください。

・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、各避難所に消毒用品(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

5 「難病相談支援センター」について

1)運営予算の増額をお願いします。

昨今の原材料価格や物流費の高騰を受け、電気・ガスなど幅広い分野で値上げの動きが広がっており、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、それでは賅えない物価上昇に対して運営予算の増額をご検討ください。

2)最低賃金に伴う人件費の増額をお願いします。

政令市の委託料は、昨年の一部人件費分の増額がありましたが、事業費に関しては止まった状況です。事業費部分は努力・工夫で何とかしのいでおりますが、人件費部分に関しては、毎年時給が上がっていくので、人件費の増加が事業全体の足を引っ張るようになっております。今年度の静岡県最低賃金は時間額984円から50円引き上げられ1,034円になり、10月以降賃上げを行うことが義務付けられております。最低賃金上昇分の予算増額をお願いいたします。また、このように毎年上がっていくようでしたら、契約時に人件費増額分を自動的に上昇して頂けるようにして頂くことと双方にとって便利になると思えます。

6 特定受給者証での減免拡大について

1)他の障害者と同等のサービスを受けられるようお願いします。

以前から障害者手帳を持つ人に駐車場や公的施設の利用料金の減免を実施している場合がありますが、これらの減免制度は障害者総合支援法の施行後に加わった難病患者に対して適応はほとんどされておられません。障害者手帳のサービスとはかけ離れた部分がありますので、難病患者も同等のサービスを受けられるようお願いします。

2)政令市独自の難病の指定の拡大をお願いします。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。それでも、指定難病が338疾患から341疾患に増えたことに感謝しております。政令市も県と足並みを揃え独自で2疾患を認めて頂いておりますが、指定難病以外の難病で苦しんでいる患者は多くおります。指定難病に該当しない希少疾患にも政令市独自の難病指定としての追加をお願いします。

7 市長との懇談の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・家族の想いを直接傾聴いただき、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
- ・もやの会・静岡(もやもや病)
- ・(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
- ・骨髄増殖性腫瘍患者・家族会静岡県支部

【準加盟団体】 ・ ベーチャット(サン・フラワー)静岡 ・ MS・NMOSD交流会 ・ 静岡県サルコ友の会

- 1~2P 静岡県宛
- 2~3P 静岡市宛
- 3~4P 浜松市宛

難病患者に関する改善や施策の要望書を2024年9月に静岡県、静岡市、浜松市、に提出いたしました。回答は91号に掲載予定です。

共生週間のお知らせ

2024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】 2025年2月24日 月曜日(祝振)
～ 3月2日 日曜日

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



RDD2025 in しずおか
RDDとは? Rare Disease Dayの略。

日時 2025年2月24日(月・振) ~ 3月2日(日)
時間 10:00~16:00
会場 静岡総合社会福祉会館 シズウエル103

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

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。
『2025年 共生を考える週間』

難病患者作品展

絵画・写真・切り絵・絵手紙・習字・俳画・書
陶芸品・組紐・パズル・一開張り・ステンドグラス
手工芸品・フラワーアレンジメント 他

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。

2025年3月の締め切り迄には、まだまだ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、お願い申し上げます。

※国会への署名提出詳細は91号にて、ご報告させていただきます。

静岡県勤労者総合会館にて

2024年9月20日静岡県勤労者総合会館の大会議室にて深沢副理事長が自身の難病経験に基づき60名の労働組合の皆様の前で『国会請願書』署名活動の意義を説明して今後の支援をお願いしました。

真剣に耳を傾けてくださり、副理事長の話聞いて初めて難病に接したという方々にも難病に理解を深めて頂き、今後も署名活動に協力して頂けるという心強いお言葉を頂きました。

皆様の前でお話しできる機会を与えて頂き、誠にありがとうございました。

大会議室の様子

深沢副理事長



JPA交流会

2024年11月2日(土)にJPAの東海ブロック交流会がZoomによるオンラインで開催されました。今回ブロック交流会は愛知県難連さんが担当で、内容はソーシャルワーカーサポートセンター名古屋代表 浅野正嗣先生を講師にお迎えして『難病患者のピアサポート活動をする上で大切なこと』をテーマに講演して頂きました。

その後、事前に提出した各県の報告を愛知、岐阜、三重、長野、静岡の各県から合計16名の参加者が集まり参加者から発表をして交流し、13:00から始まったオンラインミーティングは無事に終わりました。担当の愛知県難病団体連合会さん、お疲れ様でした。

来年度は愛知県難病連さんがJPA東海ブロック理事に就任します。

また、交流会次回担当は三重難病連さんです、宜しくお願いいたします。

交流会確認事項：開催担当の輪番は従前どおりということで
下記内容で確認しました。

愛知→三重→岐阜→静岡→長野

参加難病連：

三重県・岐阜県・長野県・静岡県

2024年度開催担当：

愛知県難病団体連合会



静岡難病連からの報告

※2024年度事業実績
※今後の予定

中部相談会、西部相談会、
今後予定の東部相談会に
ついて等…



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



交流会のお知らせ

NHK歳末たすけあい助成事業

2024年度も消毒・部屋の空気の入れ替えなどの徹底に心掛けて2025年1月11日（土）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、2回目の参加となる西奈マジッククラブ、五臓六腑の皆さんとびっくりしたり笑ったり、楽しく過ごしたいと思います。



交流会の様子は次号「難連しずおか」91号にてご報告させていただきます。

- ・落語
- ・マジック
- ・ジャグリング
- ・ビンゴゲーム

楽しみにおまちください。



※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。

加盟団体 静岡県脊柱靭帯骨化症友の会

会場 浜松市福祉交流センター

令和6年11月16日（土）に浜松医科大学付属病院 整形外科の吉田 剛 先生を講師にお招きして『脊柱靭帯骨化症治療の最前線』をテーマにした医療講演会を開催いたしました。今回の会場は初めてなので大変興味深く、令和4年にリニューアルされてとても衛生的に管理されており、一番印象的なのは正面口入ってロビーホール「交歓の広場」に楽器の街浜松らしく素敵なパイプオルガンが設置されていました。

講師の吉田先生は大変優しい話し方でわかりやすく、大変参考になる講演をして頂き、参加者の方々もとても喜んでおられました。

また質疑応答には色々お答え頂き、私ども静岡県難病連、難病相談支援センターの職員もとても勉強になりました。

皆様お忙しい中、ありがとうございました。



準加盟団体 静岡県サルコ友の会

会場 静岡駅ビル 7階 会議室

令和6年12月7日（土）に浜松医科大学付属病院 呼吸器内科の乾先生を講師にお招きして『サルコイドーシスの正しい理解』をテーマにした医療講演会を開催しました。



会場は今年も静岡駅ビルのパルシェ7階で行いました。



寒い中、多くの方に参加して頂き、ありがとうございました。乾先生の穏やかな話し方で大変わかりやすく、聞きやすかったので、多くの方が質問をされ、先生も優しく対応されておりました。

参加して頂いた皆様、また新規に参加希望の方がいらっしゃいましたら、次回も宜しく願いたします。

----- 静岡県サルコ友の会 会長 神谷 京子

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6年6月下旬～6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
内藤 真吾	1,000
宮城 幸司	3,000
香田 邦子	3,000
池谷 光生	2,000
鈴木 鎮司	3,000
石川 和子	2,000
山田 真也	7,000
山田 弘子	5,000
小林 由佳	5,000
杉田 芳往	5,000

賛助金 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
武山 博子	2,000
鈴木 金三郎	1,000

募金箱回収 〈順不同・敬称略〉

ご芳名	金額
東静脳神経センター	23,651
伊豆市役所社会福祉課 障害福祉スタッフ	7,041
遠藤歯科医院	30,000

不要入れ歯等回収 〈順不同・敬称略〉

ご芳名
富士市役所 福祉部福祉総務課
沼津リハビリテーション病院

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

2025年 今年も宜しくお願いいたします



不要入れ歯回収BOX、募金箱設置の
ご協力をして頂ける場所がございましたら
静難病連事務局までご連絡ください。
詳しくは静岡県難病団体連絡協議会HP
《ご協力おねがいします》で
確認できます、宜しくお願い致します。



不要入れ歯BOX設置イメージ



静岡県難病団体連絡協議会事務局
☎ 054-281-2170

地域別相談会報告

地域別医療相談会が令和6年 中部9/15日(日) 西部10/13日(日) 東部11/24日(日)に開催されました。
ご協力頂いた皆様、本当にありがとうございます。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)

2024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			
2024年9月15日(日) 静岡県総合社会福祉会館(シズウエル)				2024年10月13日(日) アクティテ/浜松 研修交流センター4階				2024年11月24日(日) フラスワウエルデ			
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	焼津市立総合病院 副院長 酒井 直樹先生	6 2	神経系疾患	相談	浜松医科大学 名誉教授 宮嶋裕明先生	5 1	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	5 1
免疫系	相談	御前崎市総合保健福祉センター長 大橋 弘幸先生	5					免疫系疾患	相談	聖隷富士病院 リウマチ・膠原病科部長 山田雅久先生	6 1
				免疫系疾患	講演	浜松医科大学付属病院 免疫・リウマチ内科 病院学教授 小川法良先生	31	免疫系疾患	講演	甲賀病院 薬剤科 薬剤師 辻村美保先生	14
炎症性腸疾患	講演	浜松医科大学医学部附属病院 消化器内科・診療科長 杉本 健先生	22					血液系	相談	順天堂大学医学部附属病院静岡病院 血液内科 教授 小池道明先生	2 1
	相談		2	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	15	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	1 1
心疾患	講演	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	9 1	心疾患	講演	静岡県立こども病院 循環器科 石垣瑞彦先生	5 2	心疾患	講演	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	6 2
もやもや病	講演	聖隷三方原病院 副院長 リハビリテーション科部長 片桐 伯真先生	18	心疾患	講演	静岡県立こども病院 循環器科 石垣瑞彦先生	5 2	心疾患	相談	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	3
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	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	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 1
就労相談	相談	ハローワーク静岡(亀田)	4 1	就労相談	相談	ハローワーク浜松	1	就労相談	相談	ハローワーク沼津	4 1
障害年金	相談	社会保険労務士	3	障害年金	相談	社会保険労務士	2	障害年金	相談	社会保険労務士	5 1
合計			70 4	合計			66 3	合計			47 9
もやもや病講演会(9月29日 602号室 13時30分から)				電話相談 3名				電話相談 0			
医師5名・保健師1名・MSW1名・ハローワーク1名 社労士1名・患者会協力者14名・事務局7名 計30名				医師4名・MSW 1名・保健師 1名・ハローワーク1名 社労士1名・事務局 6名・患者会協力者 13名 計27名				医師 5名・MSW1名・薬剤師1名・保健師 1名・ハローワーク1名 1名・社労士1名・事務局 5名・患者会協力者 17名 計32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た事を感謝しております。当日医療相談して頂いた先生方、就労相談担当のハローワーク様、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、本当にありがとうございます。相談に来られた難病の患者様や、ご家族の皆さんに情報提供が出来て安心して帰られたのではないかと思います。

また、来年度もご協力よろしくお願い申し上げます。黒田 たつ子相談員(看護師) 記

相談員・ピアサポート研修会

2024年7月27日(土)相談員・ピアサポート研修会が静岡県総合福祉会館シズウエルにて、2020年度の研修会(実践・実技編)でお世話になった静岡県医療ソーシャルワーカー協会会長の中村 敬先生をお迎えして中級編の研修会を行いました。2020年度はコロナ禍という事もあり、DVD作成し配布の為に研修を撮影したりしましたが、今回は対面での研修会を実施することができました。今回も大変わかりやすい丁寧なお話と進行に感謝いたします。

ピア・サポート研修(中級編)



- ・ピアサポートのいいところ 伴走者として
- ・ピアサポートの難しいところ 仲間ゆえに
- ・実技 アサーショントレーニング



研修模様

啓発・署名 活動

2024年9月11日(水) ザ・ビック静岡豊田店<マックスバリュ東海(株)>さんの店舗前にて難病の事、難病連の名前を知って頂けるようにリーフレット配布と、大変暑い日中の短時間でしたが、国会請願の署名のお願いをしました。昼時の忙しい時間帯にも拘わらず、パンフレットを受け取っていただけたり、署名をして頂いた時には、とても嬉しい気持ちになりました。

また次回も頑張ろうという希望が湧きます。

お忙しい所、足を止めてくださった皆様、ありがとうございました。



三つ折りリーフレットとマスク入れ



ヘルプマークを ご存じですか？

ヘルプマークやヘルプカードをバッグや身につけている方を見かけたら少し気にかけて見守ってあげてください。耳が聞こえにくい方や言葉が上手に話せない方、見た目ではわからない場合が多くあります。もし何か困っている様子があった時には声をかけて頂けたらとても助かります。



※静岡県難病連では
難病の方対象でヘルプマーク・ヘルプカード
・緊急医療手帳をお渡ししております

『難連しずおか』協賛広告の
掲載ご希望が
ございましたら
下記 静岡県難病連まで
ご連絡ください

静岡県難病団体連絡協議会
☎/FAX 054-281-2170



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 **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
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>

**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



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
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
〒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

2024年度1月～3月ピアサポートシフト表

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	6	月	パーキンソン病友の会静岡県支部	2	3	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡	3	3	月	静岡県筋ジストロフィー協会
	9	木	静岡県腎友会		6	木	静岡SCD・MSA友の会		6	木	日本ALS協会静岡県支部
	16	木	日本ALS協会静岡県支部		10	月	静岡県脊柱韧带骨化症友の会		10	月	パーキンソン病友の会静岡県支部
	20	月	日本リウマチ友の会静岡支部		13	木	もやの会・静岡		13	木	全国筋無力症友の会静岡県支部
	23	木	全国筋無力症友の会静岡県支部		17	月	静岡県サルコ友の会		17	月	日本リウマチ友の会静岡支部
	27	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部		20	木	日本てんかん協会静岡県支部		24	月	静岡県膠原病友の会静岡県支部
	30	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部		27	木	静岡県腎友会		27	木	全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
									31	月	パーチェット(サン・フラワー)静岡

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