

令和7年6月15日(日)大府市民公開講座
在宅医療・在宅介護 あなたは誰に相談しますか?

患者・家族からの相談事例のご紹介

愛知県難病団体連合会事務局 牛田正美

愛知県難病団体連合会（愛難連）のご紹介

ALS協会・パーキンソン病友の会・筋ジス協会など

19患者会が加盟し、会員数は 約7,000人

愛知県内の指定難病患者数は約51,000人（R5年度）

- 病気のことを正しく知ろう、わかつてもらおう
- 患者・家族の励ましあい、病気に負けないための仲間づくり
- 病気でも希望をもって生きられる社会づくり

難病関連のさまざまな相談を受け付けています

在宅療養を支える主な制度など

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律
2015年に施行）

医療保険

介護保険

障害福祉サービス

制度があることはありがとうございます

事例1 先天性心疾患の子供のいる方で県外から転居して
こられた方（40歳前後）からの相談

1-1

県内の先天性心疾患を診ていただいている医療機関の状況がわから
りません。近い将来に小児科を卒業し、循環器科に診ていただく
ことになります。近年、先天性心疾患を診ていただける医師が
少なくなっているといわれていますが、何をモノサシに、どのよ
うに医療機関を選べばよいのでしょうか。

1-2

障害者手帳はいただいているが、有効期限が指定されています。身近に更新が認められなかつた方もみえますが、更新手続き時にどんなことに注意したらよいでしょうか。また、障害者医療費助成以外にどのような障害福祉サービスがあるのかわかりません。どこに相談したらよいでしょうか。

1-3

生活も経済的に苦しい状況にあり、障害者年金受給もしたいのですが、近年、取得困難が強まっているとのお話を聞こえます。どうしたらよいでしょうか。

事例2 夫さんがALS患者であり、在宅療養されて見えます。主たる介護者の奥さん（50代？）からの相談

2-1

病名告知されてから、自分が介護してきましたし、これからも頑張っていくつもりですが、夫の病状も進行し、疲れきました。どうしたらよいでしょうか。

2-2

介護保険で、デイケアなど利用しています。ヘルパー利用も考えましたが、何をしてもらいたいかが整理できていませんし、夫（まだ認知症ではないです）はヘルパー利用に同意してくれません。どこに相談したらよいでしょうか。

2-3

ケアマネの変更も考えたことがあります、行政からは「一覧」資料が渡されるばかりで、これまで難病患者を担当した経験があるのかどうかも「一覧」からは読み取れません。自分で探して…と言われても？ どうすればよいでしょうか。

愛難連を難病患者・家族、支援団体などの相談・啓発・情報提供などの共通ツールとしてご活用ください。
(ピアソーター養成講座、愛難連HP、機関紙など)

これからもよろしくお願いします。