

## 難病連では 患者会と患者・家族さんをつなぐ 橋渡しの役割もしています。

同じ病気の仲間や希少難病のみなさんが集って  
患者会を作り、様々な活動を続けています。  
交流会や学習会、会報などを通して  
悩みや不安を分かち合い  
希望を持って生きる工夫をともに模索しています。

### 加盟団体

- (公社)日本リウマチ友の会岐阜支部
- 岐阜県心臓病児者の会(岐心会)
- NPO 岐阜県腎臓病協議会(岐腎協)
- つぼみの会愛知・岐阜 岐阜支部
- 岐阜県肝炎の会
- 岐阜県パーキンソン病友の会
- 岐阜県ヘモフィリア友の会(岐友会)
- 岐阜県筋ジストロフィー協会
- 岐阜県希少難病友の会(くぬぎの会)  
膠原病・レックリングハウゼン病・脊髄小脳変性症・  
特発性血小板減少性紫斑病など30ほどの疾病
- ぎふ低肺機能者グループ
- 岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会(岐阜ちょう会)
- (公社)日本てんかん協会岐阜県支部(波の会)
- 岐阜県網膜色素変性症協会(JRPS岐阜)
- 日本ALS協会岐阜県支部
- 後縦帯骨化症の会 [準加盟]
- (-社)全国ファブリー病患者と家族の会 岐阜県支部 [準加盟]
- 竹の子の会西東海支部岐阜グループ [準加盟]
- もやの会中部ブロック・岐阜 [準加盟]

ホームページに  
各会の紹介ページ  
があります

新たな患者会や患者グループの加盟を歓迎しています。



なんにゃん

毎年2月28日(2月末日)は  
世界希少・難治性疾患の日。  
RDD in 岐阜イベントを  
行っているにゃん!

プライバシーは  
お守りします。  
相談は無料です。

まずは ☎058-214-8733 まで。

気軽にご相談ください。



発行・お問い合わせは

特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会

〒500-8385 岐阜市下奈良2-2-1

岐阜県福祉農業会館 3階

TEL・FAX 058-273-3310

Eメール: gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp



2022年発行

# 難病生きがい サポートセンター (岐阜県難病相談支援センター)

ご案内

ひとりで悩んでいませんか?  
あなたの力になりたい



大人の難病に関する相談を受けています  
子ども  
日常生活・仕事・学校のことなど

難病生きがい  
サポートセンターを  
運営しているのは?

特定非営利活動法人  
岐阜県難病団体  
連絡協議会です

特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会(以下  
難病連)は、1973年に設立された難病患者・家族会の協議  
会です。

相談事業や機関誌「KNG」発行、支部活動、署名・啓発  
活動、ピアサポート研修会、お楽しみサークルなどを通じて、  
難病患者・家族さんの支援を行ったり、その願いを広く行政  
や社会に届けたりしています。

2004(平成16)年より国が各県に難病の相談窓口を設置  
することになり、「難病生きがいサポートセンター」の運営を  
岐阜県から委託されました。

また2008年から、特定非営利活動法人として活動をして  
います。2018年には、45周年大会を行いました。



センターの活動を  
ご紹介します。  
ページをめくって  
ご覧ください。



# 難病生きがいサポートセンターのご紹介

●相談電話・FAX 058-214-8733 ●就労相談電話(火～金曜日) 058-273-0870  
●Eメール相談 gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp [電話の受付時間 9:30～17:00]



相談  
したい  
もっと  
知りたい

## 医師による 電話相談

決められた相談日に、担当医が電話で直接相談に応じます。

▶相談には予約が必要です  
予約は 月～金曜日

## センター相談員 による相談

医療・福祉・介護などに関するどのような相談にも応じます。

▶月～金曜日

## 子どもの 自立支援相談

一人で抱え込まないで、病気のこと・学校のこと・将来のことなど、一緒に考えましょう。オンラインなどにより、みんなで語り合える交流の場も設けています。

※交流会の日程はホームページに掲載

## 難病ふれあい教室

医師などによる学習交流会でもっと詳しく病気・制度・生活の工夫、就学・就労について知ることができます。

また同じ病気の仲間や患者会との交流会も好評です。

## 難病医療福祉相談会

県内各地で年4回開催しています。専門医・ソーシャルワーカー・療法士などと個別に相談できます。

待ち時間には、同じ病気の仲間や患者会の方と日常生活の工夫や経験談などおしゃべりもできます。

## 相談者の声

先生にじっくり話を聞いてもらえ、胸のつかえがありました。自分の病気に対して家族の理解が得られず悩んでいましたが、同じ病気の人と出会えて気持ちが軽くなりました。

## 患者会スタッフの声

待ち時間にお話した相談者が、帰りに立ち寄りでお礼を言ってくれました。自分も少しは役に立てたかとうれしい気持ちになりました。

## ホームページの運営

<https://www.gifunanbyo.org/>

ホームページでいろいろな情報を発信しています。電話相談・医療福祉相談会などの詳しい日程・プログラムはもちろん、患者会関連のイベントも多数紹介しています。



利用  
したい

## 応援員の派遣

岐阜県独自の事業。看護師、リハビリの先生、音楽療法士、ピアサポーターなどが応援員に登録しています。

難病生きがいサポートセンターと保健所が、患者と応援員をつなぐ橋渡しをしています。

応援員は患者・家族さんが生きがいを持って療養生活を送れるように、以下のような様々な支援をしています。

### [対象]

指定難病患者及び小児慢性特定疾病の児童などで、事業の活用を要すると難病生きがいサポートセンターまたは保健所が認めた者とその家族

### [応援内容]

- 患者・家族(介護者)の話し相手
- 要望や必要に応じた支援、情報の提供
- コミュニケーション機器に関する支援
- 趣味の時間の共有
- 応援員の特技を生かした活動 など

また、応援員に登録して下さる方を募集しています。登録のための研修会があり、随時フォローアップのための研修会も実施しています。

視線入力もできる  
ミヤスク・オリヒメも  
あります。

## 意思伝達装置の貸し出し(無料)

機器導入に向けて、まずはお試ししてください。家族・介護スタッフなどとのコミュニケーションを支援します。状態に合わせて、「伝の心」「オペレートナビ」「レッツチャット」「ペチャラ」「透明文字盤」があります。



## 利用者の声

大好きな習字を一緒にしています。季節ごとのお題も楽しみ。

## 利用者の声

応援員さんと音楽を楽しむ時間が待ち遠しいです。家族もリラックスできる時間です。

## 応援員さんの声

応援させてもらっている患者さんのことは、いつも心の中にあります。お互い支え合っている感じです。



伝の心



ペチャラ



レッツチャット



透明文字盤

お願い もし不要になった機器で、他の方が利用できそうな機器がありましたら、センターにご連絡ください。有効に活用させていただきます。