

## 平山代表理事が千葉県知事より感謝状を贈呈されました

2014年10月31日掲載

当財団設立当初、在宅療養を希望するALS等難病入院患者は、人工呼吸器を在宅で使用する場合は、数百万円もする機器を自費で購入する必要があり、在宅療養への大きなネックであり、それにより在宅療養をあきらめる者も多かった。そのため、当財団で人工呼吸器を購入し必要な患者に貸与するシステムを作り上げ、その後、平成12年に健康保険の対象となるまで多くの患者に福音を与えることができた。さらに、患者団体の意見を積極的に受け入れ、意思伝達装置の貸し出し、パルスオキシメーター等医療機器の購入費助成など、行政の支援が届かない者に対する制度を創設するなど難病患者本位の取り組みを行ってきた。

これらの取り組みに対し、平山登志夫氏は設立当初から当財団の理事として中心的な役割を果たし、現在では、小児難病在宅療養患者に対する現状に心を痛め、小児専門医療機関、患者宅を訪問し、患者支援に必要な事柄を模索し制度化を検討するなど、積極的取り組みを行っている。

多年にわたるこれらの取り組みが、難病患者支援の貢献と認められ平成26年10月30日に平山代表理事が千葉県知事から感謝状の贈呈を受けました。



中岡健康福祉部長から感謝状を受け取る平山代表理事

