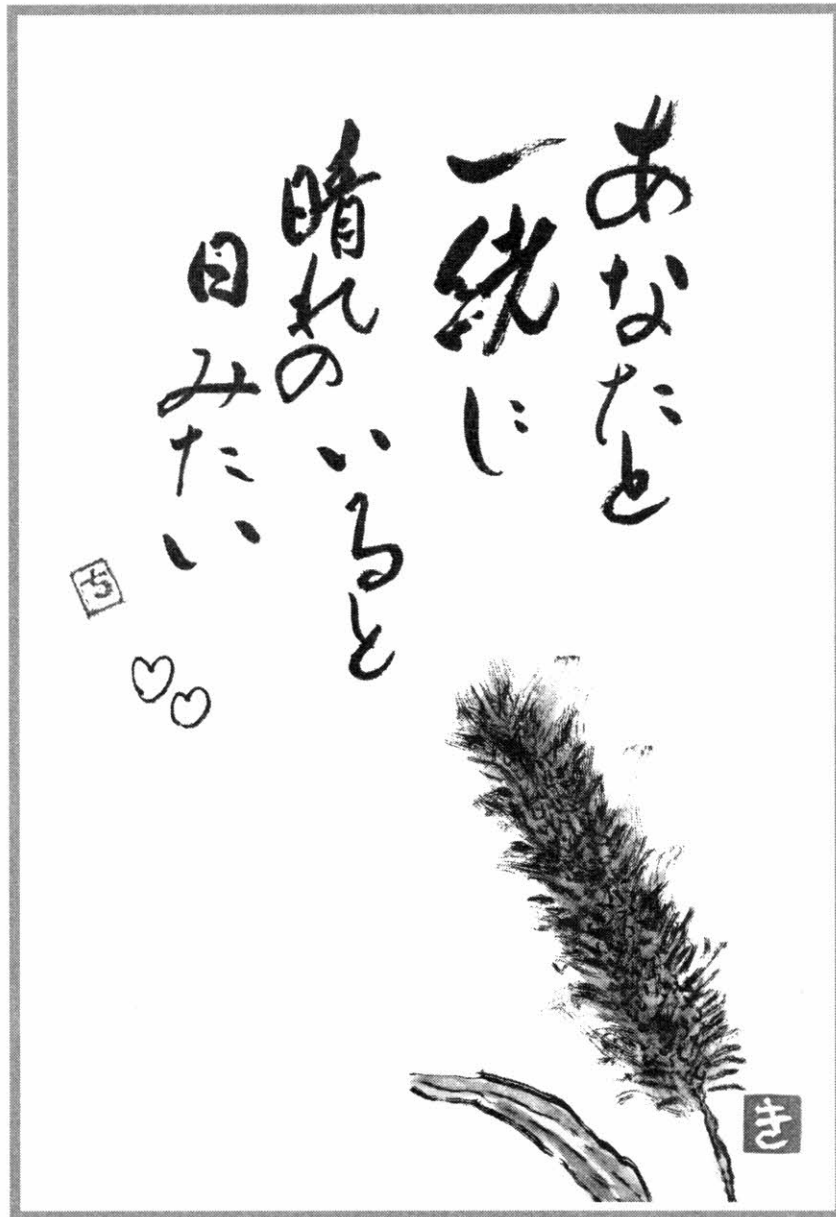


平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）
平成27年9月28日発行 KTK 増刊通巻第4341号

KTK

しがなんれん



編集／ 特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

目次

ご挨拶	1
藤井 美智代（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	
森 幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会：JPA代表理事）	
第32回定期総会 開催	2
講演会 松井 由香（滋賀県健康医療福祉部 障害福祉課主査）	5
JPA 第11回総会 新体制で出発	7
三日月知事を表敬訪問しました	9
2015年度滋賀県難病対策推進議員連盟総会が開催されました	10
国会請願の取り組みを進めましょう	11
シリーズ：難病に関わる人々①「わ音」井上克己さん	12
シリーズ：関係機関の活動紹介① 難病医療連携協議会	13
お知らせコーナー	14
ボランティア募集 編集後記	15
広告ページ	16

【表紙及び文中画】について
滋賀県難病相談・支援センターの
ホッとサロン参加者の方々の作品
を使わせていただきました。



理事長挨拶

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

理事長 藤井 美智代

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会は、現在8つの患者団体が「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに互いに励まし合い、誰もが安心して暮らすことができる豊かな社会を目指して活動をしています。

2015年5月9日、滋賀県難病連絡協議会総会において役員改選が行われ、昨年に引き続き、理事長を務めさせていただくことになりました。新役員と共に協力しながら理事一同運営強化に取り組んでまいります。

2015年1月1日「新しい難病患者の医療等に関する法律」（難病法）の施行と小児慢性特定疾患対策の改正（児童福祉法の改正）が同時に施行されました。今年度は本格的に法律が動き出す画期的な年度になります。法の谷間であった難病患者にとっては、法律ができたことは喜ばしいことではありますが、よりよい法律として充実させていく責任と努力が求められます。

➔ 病気を抱えていても尊厳をもって気兼ねなく生きていける社会になってくれるよう願います。

より一層皆様のご支援、ご協力を心よりお願い申し上げます。



JPA 代表理事 就任にあたって ごあいさつ

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

JPA 代表理事 森 幸子

皆様におかれましては、多大なご協力を賜り感謝申し上げます。

➔ 2015年5月24日開催の第11回JPA総会において代表理事に就任致しました。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、全国の難病や長期慢性疾患等の加盟85団体約28万人で構成する中央組織です。患者、障害者、高齢者等、すべての人が住みよい社会となるために、国への働きかけ、患者サポート事業、調査・研究、国際交流など幅広い活動を行っています。

難病対策の抜本改革が始まり、厚労省が設置する難病対策委員会での審議には患者・家族を代表する委員としてJPAから前代表理事である伊藤たてお氏が当事者団体としての意見を強く述べてきました。厚労省との交渉、意見交換も根気強く続け、皆の声を届けるフォーラムの開催や各地での厚労省説明会・意見交換会等を開催してきました。多くの関係者皆様のご尽力により、ようやく私たちの根拠法となる「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が今年1月1日より施行され、7月1日からは医療費助成の対象疾病も306疾病にまで拡大されました。また、難病法に先行して、2013年4月1日からは難病も障害者総合支援法の対象となっており、これらの法に基づいた総合的な難病対策が私たちの暮らす県や市町で始まりました。地域の実情に合った支援となるためには患者団体の活動がさらに重要となっています。医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など、さらに多くの課題に引き続き取り組む必要があります。中央でも地域でも疾病の違い、障害の違いの枠を越え、行政や関係機関との連携を強化し、総合的な難病対策がさらに充実発展していくように連帯の力を結集し、共に頑張っていく所存です。皆様のご支援ご協力の程、何卒よろしくお願い申し上げます。

第 32 回定期総会 開催

2015 年 5 月 9 日（土）滋賀県立成人病センター東館講堂で第 32 回定期総会が開催されました。理事長挨拶、障害福祉課長市川忠稔氏、難病対策推進議員連盟代表奥村芳正氏の来賓ご挨拶があり、その後、議長に葛城貞三氏が選出され、第 1 号議案から第 6 号議案まで審議が行われました。2015 年度の活動方針について、次のとおり承認されました。

滋賀県難病連絡協議会活動方針

2015 年 1 月 1 日、「新しい難病患者の医療等に関する法律」（難病法）の施行と小児慢性特定疾患対策の改正（児童福祉法の改正）が同時に施行されました。今年度は本格的に法律が動き出す画期的な年度になります。

法律はできて終わりではなく、使いにくいところや不十分なところを常に点検し、修正や追加を行いながらよりよい法律として充実していく必要があります。当事者である難病患者は、法律を身をもって体験できる立場にあります。そのため、私たち一人一人の難病患者に、よりよい法律として充実させていく責任と努力が求められます。法律が動き出した今こそ、その成果や課題について声をあげていかなければなりません。一人の小さな声を集め、滋賀県難病連絡協議会という（以下、難病連という）団体として患者の声を伝えていきます。

そのためには、難病連の組織と活動の在り方や財政の安定化、人材の養成などに取り組む必要があります。インターネットの普及や会員の高齢化により患者会活動が難しくなっていると言われます。しかし、「ひとりぼっちで苦しんでいる人はいないのか」「難病の原因の究明と治療法の早期確立は進んでいるのか」「『私は難病です』と大きな声で言える社会になっているか」「安心して働けるか」など周りを見渡した時、決して十分とはいえない現状があります。

患者と家族が尊厳をもって地域で生活していくことを支援するために難病連はあります。新たな法律の充実を図るとともに難病で苦しむ患者や家族の受け皿となれるよう、患者会の原点に立ち戻り、今年度は以下のような活動に取り組んでいきます。

1. 難病連の組織強化

①加盟団体の育成と相互協力の援助（定款の目的を達成するために）

指定難病が増加し患者会への期待が強くなることが予想されます。新たな患者団体の設立・加盟の支援を図ります。

②会員への情報発信の強化（ホームページの充実、機関紙の発行）

会員がタイムリーに情報が得られるようにホームページの充実に努めるとともに、機関紙「しがなんれん」が多くの人の目に触れるよう啓発していきます。

③安定した組織運営の実施

患者会活動の原点に立ち、会員が活動に参加することができるよう負担のない組織運営を行っていくため、会員だけでなく事務局体制を整える必要があります。そのための資金を確保することが重要です。

2. 難病に関する調査研究と社会への啓発の推進

①啓発の推進

難病のつどいや滋賀県難病相談・支援センターの充実など滋賀県との協働により啓発を進めていきます。

②各種会議への参加

保健所に設置される予定の「難病対策地域協議会（仮称）」をはじめ、関係機関等への会議に積極的に参加することにより患者団体として意見を伝えていきます。

③調査研究

難病法施行後の実態把握および課題について調査研究を実施し、会員の声を発信していきます。

3. 活動資金の確保の強化

①会員の確保（新規団体の結成、賛助会員の増加）

構成団体の減少により会員数が減少しているため、新たな患者団体の結成に対する支援により会員の増加を図るとともに、賛助会と連動して賛助会員の確保に努めます。

②「入れ歯リサイクル」事業、「難病・慢性疾患患者支援自動販売機」設置事業の拡大

活動資金の多くを占めている事業について、更なる拡大に努めます。

③寄付金、補助金等の把握に努め、収入源の確保に努めます。

4. しがなんれん作業所の障害福祉サービス事業所への移行

①運営委員会の設置により、円滑な移行に努めます。



新しい役員が決まりました

役員改選の結果、以下のとおり新しい理事・監事が選出されました。
2年間よろしくお願いします。

- 理事長 藤井 美智代 (稀少難病の会「おおみ」)
副理事長 竹内 健 (稀少難病の会「おおみ」)
常務理事 竹内 美知枝 (稀少難病の会「おおみ」)
理事 森 幸子 (全国膠原病友の会 滋賀支部)
// 清原 教子 (全国膠原病友の会 滋賀支部)
// 治武 景一 (全国膠原病友の会 滋賀支部)
// 中西 正弘 (NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部)
// 洞 正子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
// 山根 寿美子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
// 原 和子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
// 久保川 節子 (全国筋無力症友の会 滋賀支部)
// 駒阪 博康 (稀少難病の会「おおみ」)
// 中島 健 (稀少難病の会「おおみ」)
// 石田 敏夫 (全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
// 西村 幸祐 (全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
// 葛城 貞三 (日本ALS協会 滋賀県支部)
// 小野 元嗣 (賛助会グループ)
監事 水江 孝之 (日本ALS協会 滋賀県支部)
// 大島 晃司 (稀少難病の会「おおみ」)



第2部 講演

難病法施行に伴う難病対策地域体制の構築について

—オール滋賀で作る新たな難病対策を考えましょう—

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

主査 松井由香氏

今日のお話は、1. 難病対策の経緯 2. 新たな難病対策 3. 保健医療福祉サービスについて。

1. 難病対策の経緯

国の難病対策の発端は昭和39年以降のスモンの発生が社会問題化になったこと。昭和47年に厚生省が難病対策要綱を定め、疾病の範囲を定め1) 調査研究の推進 2) 医療施設の整備 3) 医療費の自己負担の解消に取り組んできた。

患者数は年々増加し右のような課題が出てきた。

- ①医療費助成の対象疾患への不平感
- ②医療費助成の総事業費が増大し、都道府県の超過負担が持続

公平・安定的な仕組みで、他の公費負担医療制度との均衡を図る必要性

2. 新たな難病対策

平成26年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立した。この法律により、3つの対策が図られることとなった。

法律の概要はスライドのとおり。

- (1)公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- (2)効果的な治療法の開発と医療の質の向上
- (3)国民の理解の促進と社会参加のための施作の充実（新たな難病患者を支える仕組み）

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

概要

- (1) 基本方針の策定
 - 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
 - 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
 - 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
 - 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
 - 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
 - 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

3. 保健医療福祉サービス

滋賀県の難病対策事業を紹介する。

◆難病相談・支援センター事業

- 相談業務（電話・面接・メール・FAX等）
- 医療講演会・交流会
- ボランティア養成講座
- 就労相談
- 出張相談
- ホッとサロン
- ピアカウンセリング
- 意思伝達装置貸出事業
- センター便りの発行
- ホームページの更新
- 患者団体支援
- 情報収集・情報提供

◆難病医療体制の整備

- 難病医療連携協議会：重症難病患者に対して、入院施設の確保と在宅療養移行時の適切な支援のため、関係機関や関係団体とのネットワークを構築し、難病医療体制の整備を図る。
- 難病医療拠点病院・協力病院：重症難病患者のためのレスパイト事業の実施
 - *人工呼吸器装着者は、年間12日間、非装着者は、年間7日間利用可能
 - *主治医のいる医療機関で受入れが不可能な場合は、保健所または医療連携協議会で調整。

◆難病患者地域支援対策推進事業（保健所・リハビリテーションセンター）

- 在宅療養支援計画策定・評価
- 訪問相談・訪問指導
- 医療相談会
- 患者交流会
- 従事者研修会
- 圏域関係者会議（難病対策地域協議会）

◆難病災害対策事業

- 災害時個別支援計画の策定
- 災害時ノートの配布
- リーフレット（特定疾患医療受給者の皆さんへいざという時のために災害に備えて）

◆障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスについて

県の事業ではないが是非知っておいて欲しい。制度の谷間であった難病が障害者の定義に追加された。それにより、身体障害者手帳がなくても障害福祉サービスが、全市町で使えるようになり、受けられるサービスが広がることになった。

- ・難病患者さんやご家族のニーズは何か？
- ・今後、どんなことが必要なのか？取り組んでいかないといけないのか？
- ・それぞれの立場でどんなことができるのか？

最後に、これからの滋賀県における難病対策について、皆で力を合わせて考えて作り上げていきましょう、と締め括りがされた。

患者・家族に対する暖かさが伝わる講演をありがとうございました。

講演の詳細は滋賀県難病連絡協議会事務局までお問い合わせください。

JPA 第 11 回（法人第 5 回）総会、新体制で出発

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）総会が、2015 年 5 月 24 日（日）ホテルグラ
ンドヒル市ヶ谷にて加盟 51 団体、準加盟 3 団体、参加者数 130 名で開催されました。

2015（平成 27）年度活動方針

難病法が施行され、その全国的な周知と内容の充実が課題となり、障害者総合支援法の施行にお
いてもさらに充実が課題となっている。難病と長期慢性疾患対策、障害者福祉とそれを支える我が
国の社会保障の充実への取り組みは、多くの国民を代表する患者・家族団体としての責務である。
また、それらの課題への取り組みを支えるべき JPA の組織の強化と資金活動への取り組みは緊急
かつ重要な課題であり、結成 10 周年を迎えた今年度から 2 年間にわたり、最重要課題として取り
組むことを提起する。

1. 医療制度改革と患者負担の軽減及び福祉制度の拡充と課題

1) 難病対策の充実と周知の取り組み

- ①地方自治体への働きかけの取り組み（難病対策地域協議会の設置と患者団体の参加、難病相談
支援センターの充実と全体の格差是正、通院交通費助成制度や患者団体助成などの自治体単
独事業の推進と拡大）
- ②地域格差のない医療体制の整備への取り組み（難病指定医、指定医療機関、難病地域医療・福
祉ネットワークづくり）
- ③指定難病の拡大（随時見直しと拡大・充実への働きかけ、重症基準の見直し、軽症患者の登録制度、
重症障害者医療利用患者の登録推進）
- ④原因の究明と治療・研究の推進への働きかけと協力体制の整備
- ⑤難病法の見直しへの準備（患者・家族の生活と医療についての実態調査の実施や相談活動・患
者家族の訴えや手記などを通じての実態の把握など患者会の活動からの情報の収集）
- ⑥高齢者医療、自立支援医療、小児慢性特定疾病医療、自治体単独事業のこども医療助成など
との連携と調整

2) 障害者施策の充実への取り組み

- ①障害者総合支援法における「難病患者等に対する認定マニュアル」の自治体や関係者・機関へ
の周知と主治医への普及、患者団体での学習会などの取り組み
- ②障害者福祉サービスと高齢者医療・介護保険におけるサービスとの連携と調整

3) 障害年金制度の見直しと拡充への取り組み

- ①診断日と初診日の証拠規定の見直し
- ②内部障害・疾病に関する認定基準の大幅見直し ③認定の地域格差の解消

4) 医療保険制度の患者のための改革

- ①高額療養費限度額の引き下げと窓口負担の軽減
- ②国民皆保険の堅持と患者申し出療養（仮称）・混合診療解禁への懸念
- ③入院給食費の負担軽減

2. 難病・慢性疾患全国フォーラムの開催について

6年目となる「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」を11月7日（土）、東京・浅草橋ヒューリックホールで開催する。

3. 厚生労働省平成27年度「難病患者サポート事業」の充実への取り組み

I 患者（相談）支援事業

- 1) 相談室の設置
- 2) 患者会役員研修会（リーダー養成研修、フォローアップ研修）
- 3) 新しい患者会の設立支援
- 4) 地域稀少疾患団体の連携支援
- 5) 被災地視察・患者会支援（福島を肌で感じるツアー / 被災5周年）
- 6) 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座の開催支援
- 7) 重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの運営・公開

II 患者活動支援事業

- 1) 難病・慢性疾患全国フォーラム2015の開催
- 2) 全国難病センター研究大会の開催支援
 - ・第24回研究大会（東京）11月8日（日）・第25回研究大会（栃木）2016年2月～3月
- 3) 難病対策の一般市民向け周知事業支援
- 4) 難病患者会の国際連携の推進支援
- 5) 患者団体の調査研究支援の推進
- 6) 全国レベル協議会の国際連携の推進

III 調査研究事業（日本の患者会WEB情報収集事業）

IV サポート事業事務局 企画・評価委員会

4. 広報・宣伝活動の推進

- 1) 機関紙「JPAの仲間」の定期発行と発行部数の拡大
- 2) JPAホームページの充実
- 3) 事務局ニュースの発信

5. 患者主体の研究活動の推進

6. レアディジースデイ（RDD、世界稀少・難知性疾患の日）と海外交流の推進

7. JPA設立10周年・難病法成立1周年記念祝賀会・総会の開催

8. 国会請願と国会・政党への働きかけの強化

9. 組織と財政活動の強化

今年度は役員改選の年です。滋賀県の森さんが代表理事に選出

代表理事	森	幸子	全国膠原病友の会
副代表理事	高本	久	全国パーキンソン病友の会
副代表理事	三原	睦子	佐賀県難病支援ネットワーク

三日月知事を表敬訪問しました

藤井理事長と森 JPA 代表理事の就任あいさつのため、6月23日（火）に知事公館に三日月知事をお尋ねしました。たいへんお忙しい知事ですが、国会議員時代に難病法成立のために精力的に取り組んでこられたことや、障害者の就労の問題など終始和やかにお話をしていただき、一同心強く感じました。



..... 難病と障害を考える県民のつどいのご案内

今年のつどいは難病法スタートを記念して拡大版で開催が決定しました。

日 時：平成 28 年 2 月 13 日（土） 午後

場 所：近江八幡市文化会館

内 容：講 演	NPO 法人日本障害者協議会代表	藤井克徳氏
ミニコンサート	音楽ユニット「わ音」	「えほん・障害権利条約」の著者 障害者の権利条約 推進の第一人者。
シンポジウム	シンポジスト	
	NPO 法人日本障害者協議会代表	藤井克徳氏
	滋賀県知事（調整中）	
	JPA 代表理事	森 幸子氏
	コーディネーター	調 整 中

2015年度 滋賀県難病対策推進議員連盟総会 開催

難病対策推進議員連盟は、難病患者の思いに寄り添うことを原点に難病対策の推進に取り組むため、超党派の議員で2008年10月に全国で初めて結成されました。

今年度は、7月16日（木）に滋賀県議会議員室で総会が開催されました。

○活動方針

滋賀県難病対策議員連盟の目的である、滋賀県行政と連携し、難病患者の人権、生活、就労が保障され、福祉と医療の増進に寄与する活動を推進していく。

具体的には

- (1) 滋賀県難病連絡協議会との交流会を実施する。
- (2) 難病対策に関する研修会を実施する。
- (3) 難病議連のネットワークを拡大させていく。
- (4) その他

○会員は36名です。(H27.7.16現在)(敬称略)

◆自由民主党滋賀県議会議員団

家森茂樹	細江正人	佐野高典
富田博明	西村久子(幹事)	山本進一
野田藤雄(会計監査)	岩佐弘明	奥村芳正(代表)
目片信悟	川島隆二	竹村健
生田邦夫	加藤誠一	高木健三
村島茂男		

◆チームしが県議団

中沢啓子	大橋通伸	今江政彦(副代表)
山本正	柴田智恵美(事務局長)(会計)	
駒井千代(会計監査)	清水鉄次	下村勲
成田政隆	塚本茂樹	井阪尚司
角田航也	富波義明	田中松太郎

◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木三千代(幹事)

◆良知会

薦田恵子(幹事)	海東英和	木沢成人
----------	------	------

◆公明党

粉川清美	中村才次郎(幹事)	
------	-----------	--

国会請願の取り組みを進めましょう

難病に関する様々な問題を改善するため、全国の患者会が一体となって国会に請願します。集まった署名は、滋賀県選出の国会議員に紹介議員になっていただき国会に提出されます。

一人でも多くの署名を集め患者の声を届けましょう。昨年度は、8,963筆でした。

- ・会員個人が各患者団体から届いた署名用紙で集めます。
- ・全国一斉街頭署名活動にも是非ご参加ください。

日 時：平成27年10月17日（土） 10：30 集合

場 所：西武百貨店前

***注意事項**

署名には住所を正確に滋賀県から番地まで枠内に記入しましょう

枠内におさまらない場合は2行にまたがっても可。（……の下は切り取り、無効になるため）

ご家族と一緒に署名して下さる場合は、「//」「々」とせず、個々にご署名ください。

滋賀県難病連絡協議会の難病相談員

同じ難病を抱える患者・家族が相談をお受けします。日頃の悩みや思いを相談員と話してみませんか？

膠 原 病	伏 村 律 子	草 津 市	
	森 幸 子	野 洲 市	
リ ウ マ 子	洞 正 子	甲 賀 市	
	米 谷 誉 子	彦 根 市	
筋 無 力 症	葛 城 勝 代	大 津 市	
	早 川 文 子	高 島 市	
	吉 田 初 美	守 山 市	
稀 少 難 病 の 会 お お み	大 島 晃 司	野 洲 市	
	藤 井 美 智 代	近 江 八 幡 市	
	岩 井 初 美	野 洲 市	
	奥 村 亨	栗 東 市	
パ ー キ ン ソ ン 病	石 田 敏 夫	守 山 市	
	山 本 兼 三	守 山 市	
	生 田 恵 子	近 江 八 幡 市	
	原 山 紘 一	大 津 市	
	服 部 健 司	甲 賀 市	
筋 委 縮 性 側 索 硬 化 症 ALS	葛 城 貞 三	大 津 市	
	水 江 孝 之	彦 根 市	
潰 瘍 性 大 腸 炎 ク ロ ー ン 病 IBD	川 辺 博 司	大 津 市	

シリーズ：難病に関わる人々⑩

「わ音」井上克己さん

今号から新しく始まるコーナーです。難病の当事者、家族、関係者色々な人が登場します。

どんな話が聞けるのか楽しみです。トップバッターは、いつも歌と演奏で私たちを励ましてくださる音楽ユニット「わ音」の井上克己さんの登場です。



今から16年前、突然、激しい下痢が続いて、病院で精密検査をしていただいたところ「潰瘍性大腸炎」だと告知されました。当時「難病」ということに、全く見識がなかったので、「難病＝命に関わる病気」だと思い込んで、かなり落ち込んだことを覚えています。

2ヵ月の入院生活で何とか緩解の状態に持ち込めたのですが、約3ヵ月後には再燃し、その後はほぼ緩解することなく、慢性的に大腸に炎症が残る状態が続きました。様々な内科的治療を行いましたが、大きな効果が得られることなく、結局、一昨年、大腸全摘をすることになりました。

手術は無事に成功したのですが、肛門機能が弱っているために、便漏れがひどくて、常におむつをあてていないといけない状況になってしまいました。

だんだん外出することもおっくうになり、一人で自宅で過ごすことが多くなってきたのですが、そんなときにある出会いがきっかけで、難病の人たちを支援するチャリティ活動を進めることになったのです。

私が以前滋賀県立盲学校で寄宿舎指導員とし

て仕事をしていた頃、高等部専攻科理療科に森野裕香理さんという生徒がいました。彼女が卒業後に「わ音」という音楽ユニットを結成し、地域の敬老会や人権研修会などで演奏活動を始めました。

東近江市永源寺地区に裕香理さんのお気に入りの「アルボッチョ」というカフェがあります。「アルボッチョ」のオーナーの奥様、山田絵莉さんも潰瘍性大腸炎だということを知り、裕香理さんの紹介で絵莉さんに会いに行きました。絵莉さんはとっても明るく前向きで、お話をさせていただいているだけで、すごく元気になりました。

絵莉さんも私も難病の患者であり、また裕香理さんは視覚障害があります。難病と障害という違いはありますが、それぞれに様々な支援を受けて生活が成り立っています。そのような支援に感謝をしつつも、助けていただくだけではなく、自分たちにもできることはないかと相談を始めました。

そしてアルボッチョオーナーの山田佳史さんと4人で2015年4月に難病の人たちを応援するボランティア団体「Team利他」を立ち上げました。

現在はチャリティライブを中心に活動を展開しています。そのような活動を通して、人と人との暖かなつながりを強く感じることが出来ます。たくさんのお出会いと縁に感謝をしながら、これからも「自分たちにできること」を探して、ゆっくりと楽しみながら活動を進めていきたいと思えます。

シリーズ：関係機関の活動紹介①

今回は滋賀県難病医療連携協議会を紹介します

♪ 難病医療連携協議会って何をするの？

入院医療が必要となった場合の入院施設の確保および在宅療養移行時における適切な支援が行えるよう、難病医療コーディネーターを配置し関係機関や関係団体とのネットワークを構築して、難病医療提供体制の整備を図ることを目的に滋賀県が委託しています。

- 内容は
- ①難病医療コーディネーターの設置
 - ②難病医療連携協議会運営会議の開催
 - ③難病医療の確保にかかる連絡調整
 - ④難病患者および家族からの相談対応
 - ⑤ネットワーク研修会（難病支援、地域ケアシステム構築）
 - ⑥神経難病患者従事者研修会の開催
 - ⑦情報収集と広報（ホームページの開設等）

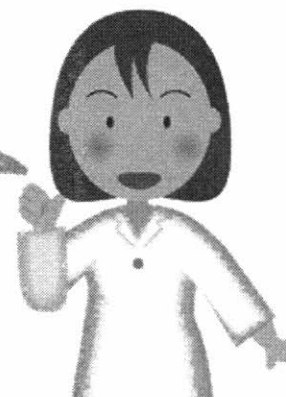
♪ どこにあるの？

滋賀医科大学医学部附属病院 患者支援センター内に窓口があります。

♪ いつ相談できるの？

TEL 077-548-3674
受付 月～金（平日）
9：30～15：30

難病医療専門員が
難病に関することについて
コーディネーター
をします。



お知らせコーナー

○お忘れなく、特定医療費一斉更新が始まります。

お住まいの保健所からお知らせが届きます。必要な書類に漏れがないか確認の上、早めに申請を行いましょう。

○ホッとサロンのご案内（申し込み：滋賀県難病相談・支援センター Tel 077-526-0171）

デコパージュ教室（平成27年10月3日（土）13時15分～15時30分）

ひこね燦ばれす 参加費300円

すまいるカフェ お茶とお菓子とおしゃべりと（平成27年10月27日（火）13時15分～15時30分）

滋賀県難病相談・支援センター 参加費300円 持ち物：マイカップ

すまいるカフェ お茶とお菓子とおしゃべりと（平成27年11月7日（土）13時15分～15時30分）

長浜市 臨湖（りんこ） 参加費300円 持ち物：マイカップ

クッキング かんたんおやつ（平成27年11月24日（火）13時15分～15時30分）

滋賀県難病相談・支援センター 参加費400円

○医療講演会のご案内（申し込み：滋賀県難病相談・支援センター Tel 077-526-0171）

リハビリ医療講演会（平成27年10月27日（火）14時～16時）

県立成人病センター 中馬孝容先生 草津市立まちづくりセンター301号室

リウマチ療養講演会「生活の中での動き方の工夫」（平成27年10月31日（土）13時30分～16時）

県立成人病センター 中馬孝容先生 リハビリテーションセンター 職員

米原市 米原公民館

クローン病・潰瘍性大腸炎医療講演会（平成27年11月29日（日）14時～16時）

滋賀医科大学 辻川知之先生 南草津フェリエ5階 市民交流プラザ大会議室

膠原病医療講演会（平成27年11月14日（土）13時30分～16時）

日野記念病院 川端大介先生 南草津フェリエ5階 市民交流プラザ大会議室

排泄障害医療講演会（平成27年11月17日（火）14時～16時）

県立成人病センター 中馬孝容先生 長浜赤十字病院 伊藤恵先生

南草津フェリエ5階 市民交流プラザ大会議室

○今年もRDDに取り組みます

2月最終日がRDD（世界稀少難病・難治性疾患の日）の日です。今年は29日になりますが、多くの人に参加できるように28日（日）で取り組みを企画中です。寒い時期ですが、世界の人々と熱い思いでつながりましょう。

○ボランティアを募集します

*難病のつどい準備（ポスター、チラシの発送など）

*実態調査（アンケート作成、印刷、発送）

難病法や障害者総合支援法が出来て難病患者の療養実態はどのように変化したのか実態調査をおこないます。一緒に考えてみませんか？

いずれも 募集人数 若干名

場 所 難病連事務所（大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館 2 階）

日 時 決まり次第本人に連絡

※まずは電話、メール等でお申し込みください。申し込みは難病連 竹内、東福まで

Tel : 077-510-0703 Mail : siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

○寄付、賛助会費の状況（平成27年7月末現在）

寄 付 金 25,000 円（目標 200,000 円）

賛助会費 158,000 円（目標 200,000 円）

ご協力ありがとう
ございました。

○入れ歯リサイクル、自販機の状況（平成27年7月末現在）

不要な入れ歯捨てないでください！貴金属は貴重な資源であり難病連の財源です！

入れ歯寄付金 344,832 円（目標 390,000 円）

自販機設置にご協力お願いします！設置協力お願いできるところをご紹介ください。

自販機寄付金 378,985 円（目標 1,328,000 円）



編集後記

猛暑の夏が過ぎ去ろうとしています。虫の音もにぎやかになってきました。沢山の情報をお伝えするため、例年1回発行の機関紙から2回発行に変更しましたが、いかがでしたでしょうか？

皆さんの投稿、情報提供、ご意見、ご要望をお寄せください。お待ちしております。

株式会社 **シミズ** 事務機

〒520-0104 大津市比叡辻2丁目17-5

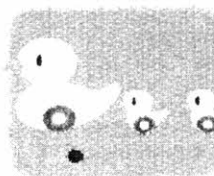
TEL (077) 579-2611(代)

FAX (077) 579-5756

URL: <http://www.shimiz.co.jp>

在宅医療マッサージ

さわやか訪問マッサージ



相談員

井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036

滋賀県栗東市十里 413-1

Tel: 077-575-6715

Fax: 077-598-1845

高島出張所 滋賀県高島市音羽 649-1

Tel: 0740-36-0118

訪問範囲: 高島市・大津市内全域(一部除く)・
草津・栗東・守山・野洲・湖南・近江八幡
各市内・山科区・その他



まごころグループ
MAGOKORO GROUP

(株)まごころ

大津市錦織3-15-31

(株)まごころ便

大津市錦織1-7-20

治療食と介護と在宅訪問薬局をとおして

グループ本部: 大津市錦織3丁目15-31

取締役会長: 八田 けんじ

<http://magokoro-ie.net/>

企画から印刷まで 印刷のアドバイザー

ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など
求人広告、ビラは企画・印刷・折込 まで一括請け負います

株式
会社

池端印刷

〒520-0001 大津市蓮池町 6-23

TEL 077-524-6771

FAX 077-527-2990

作ってみませんか? 自分史・家族史



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブアブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

まだなくすりを 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、まだ治せない病気がただ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。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。



Leading Light for Life

アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援



【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110

ご相談は

滋賀県難病相談・支援センター

場所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
(滋賀県厚生会館別館2階)

時間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

TEL 077-526-0171

FAX 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

しがなんれん作業所

場所 〒520-3013 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)

時間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

shigananrenwork@ybb.ne.jp

編集 NPO法人 **滋賀県難病連絡協議会**

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ: <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館4F 京難連内〈会員の購読料は会費に含まれる〉

発行人 高谷 修
頒価 200円

平成27年9月28日発行 KTK増刊通巻第4341号
平成4年6月5日 第三種郵便物許可 (毎月1回25日発行)