

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22年3月12日発行 KTK 増刊通巻第3333号

KTK

しがちゃんたん



編集／ 特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

## 【表紙画】について

あなた…

まさかの坂を味わう羽目になったこの度の入院。(股関節疲労骨折)

長いトンネルの暗闇の中で、手さぐりながら、打ちのめされ怖れおののき泥をよけ、砂利をさけ、一步一步足を進めていった日々。

やっと出口に近づくとまばゆい程の<sup>あか</sup>灯りが目に飛び込み目を開けてられなかった。

人生の波と節を幾度も体験し、心が折れそうになるのをこらえられたのは、「悩み苦しんだ日々は決して無駄ではない」ということを心のどこかで知っているからだと思う。

支えて下さる方の一杯、いっぱい*に*我が身の幸せを感じ、「あー、生きてることはすばらしい」と思いました。

良き友人に恵まれ心の財産が又一つ増えました。

多くの人の支えや励ましがあつて今日の私があることを忘れず、心の底から感謝したい気持ちで一杯です。

ありがとう！

あなた

貴方

貴女

アナタ

You

しがなんれん作業所

田平 千鶴 66歳

# 目次

2010年という年	
駒阪 博康（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	2
レスパイト入院拡大への第一歩	
角野 文彦（滋賀県健康福祉部健康推進課長）	3
今年も皆さんとの連携で「生命の尊厳がなにより大切にされる社会の実現」をめざします!!	
出原 逸三（滋賀県難病対策推進議員連盟代表）	4
機関誌への寄稿によせて	
岡本 幸助（財団法人滋賀県身体障害者福祉協会会長）	5
権利擁護と地域づくりを共に	
久保 厚子（滋賀県手をつなぐ育成会会長）	6
福祉元年に期待する	
川並 正幸（特定非営利活動法人滋賀県精神障害者家族会連合会 鳩の会 理事長）	7
医師から『△△という難病です』と告知されたら	
葛城 貞三（特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 常務理事）	8
文芸欄	11
資料編	
滋賀県知事に対する要望と回答 平成21年度 要望・回答、22年度 要望	13
平成21年度 特定疾患医療受給者証所持者数（二次医療圏別・全国交付件数）	25
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）	27
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	28
難病対策要綱（昭和47年10月）	29
難病対策の概要	30
難病特別対策推進事業実施要綱	31
難病相談員名簿	37
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2009年度）	38
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	39
世界の子どもたちと難病患者に支援を	54

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます



# 2010年という年

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

理事長 駒 阪 博 康



これまで数百疾病といわれていた難病が5000～7000疾病といわれ、その患者数は明らかでない。

多くの難病患者のなかで、医療費の一部を助成されているのは45

疾患（2009年10月1日から11疾患増え56疾患）だけで、滋賀県では約7000人である。

私は20年前末梢神経破損症と告げられ、年々四肢の機能が衰えてきている。昨年暮れ不覚にも大腿骨を骨折し年末年始は入院となった。この病気は難病45疾患に入っておらず、福祉医療の対象で医療費の助成を受けている。（特定疾患治療研究事業は県と国で折半となっているが約7割を滋賀県が負担している）

日本の「障害者」は障害者基本法第二条に「この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。」と定められている。例えば身体障害者は身体障害者福祉法で、身体障害者手帳の交付を受けたものをいう。難病患者の多くは身体障害者手帳を交付されておらず、法の谷間に置かれている。

難病患者の特徴として、症状が進行し、日内変動（にちないへんどう：症状が一日の中で例えば午前中が強く、午後に軽くなるなど変化があること）に悩まされている。障害が固定しないために、障害者手帳が受け難いとも聞く。

日常の生活の中で、普段は障害が軽いが、時に

は動けない時もあるという疾病もある。このような時に支援があれば生活が維持できるのであれば、この時にこそ支援が必要と思う。障害とは何なのか、原点から考え、話し合える年にしたい。

私自身も大津市の移動支援のサービスを受けて活動を続けている。後数年すれば65歳となり、介護保険の対象となる。65歳を境にこれまで受けていた移動サービスが使えなくなると聞く。一人暮らしの高齢者の中には介護保険のサービスの量だけでは足りなくて、足りない分は全額自己負担されている。お金が無くてサービスを断る人もいる。他の障害者の皆さんとも話し合っってより良い障害者・児施策に作り変えて行きたい。

2010年が安心して暮らし続けられる滋賀県となるために、滋賀県難病連絡協議会も微力ではあるが他の団体と話し合い、ともに運動を進めたい。



山本 弘子（しがなんれん作業所）



# レスパイト入院拡大への第一歩

滋賀県健康福祉部

健康推進課長 角野文彦



みなさんこんにちは。早くも立春が過ぎ、これからは緑鮮やかな季節となって参ります。滋賀県難病連絡協議会の皆様には平素、県行政にご理解とご協力をいただき厚くお礼申し

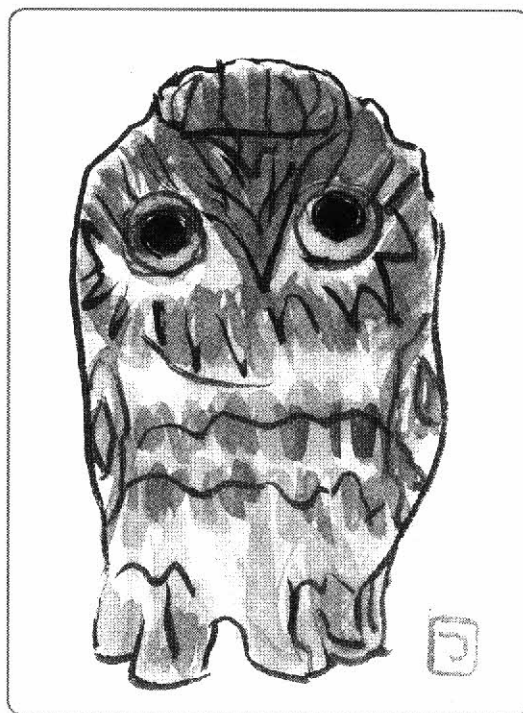
上げます。

今年度は4月にメキシコに端を発した新型インフルエンザ対応に追われ、本来の業務がほとんどできませんでした。ここにきて流行がようやく沈静化の傾向にあります。今までは我が国は他国の状況と異なり子どもたちを中心としての感染でした。しかし、近頃は成人での感染が引き続いています。成人の基礎疾患のある方の場合には重症化しやすいため、予防接種を必ず受けていただきたいのですが、日本人の特性である「熱しやすく冷めやすい」が災いして、接種する人が少ない状況です。皆さん方におかれましては一日も早く予防接種を受けていただくことをお願いいたします。

さて、滋賀県の難病対策ですが、来年度はレスパイト入院に力を入れる予定です。受け入れに積極的な病院に対して、わずかですが、財政的支援を考えています。来年度の実績を元に将来はもっと多くの病院でレスパイト入院が可能となるようにしていきたいと思っております。また、急性期はともかく、慢性期においては身近なところで医療が受けられることができ、安心して地域で過ごせることが大切ですので、多くの医療従事者の方々が難病医療に関われるように研修会を継続してまいります。

昨年は政権交代という大きな出来事がありまし

た。「コンクリートから人へ」の理念に基づいた政策を行うということですので、保健医療福祉の分野は大いに前進するのではないかと期待しています。特定疾患の対象疾患を増やし、難病の方々の福祉がさらに充実したものにしていきたいものです。県財政は相変わらずきわめて厳しい状況が続いていますが、新政権の政策に期待しつつも、県独自でも一步一步難病対策を進めていく所存ですので、よろしく願いいたします。

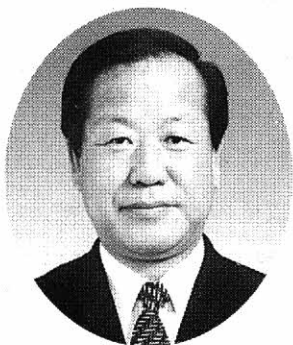


辻 怜子（しがなんれん作業所）

# 今年も皆さんとの連携で 「生命の尊厳がなにより大切にされる 社会の実現」をめざします!!

滋賀県難病対策推進議員連盟

代表 出原逸三



「生命の尊厳がなにより大切にされる社会の実現」をめざして諸活動を展開されておられます特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会のみなさんに深甚なる敬意を表します。

さて、私たち滋賀県難病対策推進議員連盟（略称：難病議連）は一昨年10月10日に結成し、早1年と5ヶ月が過ぎました。難病議連として「難病とは」からスタートし、昨年3月には貴協議会の皆さんとの懇談会を開催し、難病患者並びに家族の皆さんの精神的・肉体的・経済的に厳しい実態を聞かせていただきました。そして昨年10月9日にはその懇談会で話題の一つとなりましたレスパイト入院の確保が当面の課題との思いを持って「医療機関が難病患者を受け入れるにあたっての課題」と題して草津総合病院・神経内科部長である金一暁先生を講師に研修会を開催しました。ここでは①難病拠点病院（10病院）と協力病院（24病院）のそれぞれの機能と連携の問題、②対応できる医師数の問題、③医師、看護師、ケアスタッフの難病に対する意識の問題、④患者の実態把握と対応の公平性の問題等について学びました。今後においては今日まで学んだこと、難病患者にとっての課題を整理し、それを政策に展開していかなければと思っています。

そこで、平成21年度に向けてはまず貴協議会の事務所経費の軽減について、22年度に向けてはレ

スパイト入院確保について取り組んでまいりました。幸いにも滋賀県健康福祉部健康推進課の前向きな取り組みによって貴協議会のご要望に応えることができたことを喜んでおります。今日まで取りくまれてきました重症難病患者入院施設確保事業として難病医療ネットワーク協議会による皆様への相談支援や情報提供を行ってまいりましたが、来年度（平成22年度）は神経難病医療コーディネーターを設置するだけでなく、レスパイト入院を受け入れていただく病院に対して支援をしていく方向で動いています。また難病相談・支援センター事業として新たに意思伝達機器の貸し出しに取り組む予定であります。

いずれにしても、当難病議連として今年も貴協議会との連携を深め、少しでも難病患者並びに家族の皆さんの精神的・肉体的・経済的な負担が軽減でき、生きがいを持って暮らしていただけるよう県並びに国に対して働き掛けていきたいと思っています。どうか今年もよろしく願いしご挨拶といたします。



# 機関誌への寄稿によせて

財団法人滋賀県身体障害者福祉協会

会長 岡本幸助



日頃から地域でご活躍されている皆様方が協力して、これからの障害福祉や難病に係る制度の充実について日々尽力され、更には連帯と友好を深められ、より一層のご活躍をされ

ますことを心からご期待申し上げますとともに、貴会におかれましては、行動力・団結力溢れる積極的な活動を展開されていることに、深く敬意を表するものであります。

また、県身体障害者福祉協会の運営ならびに事業の推進に温かいご理解とご協力を賜り、心から感謝申し上げます。

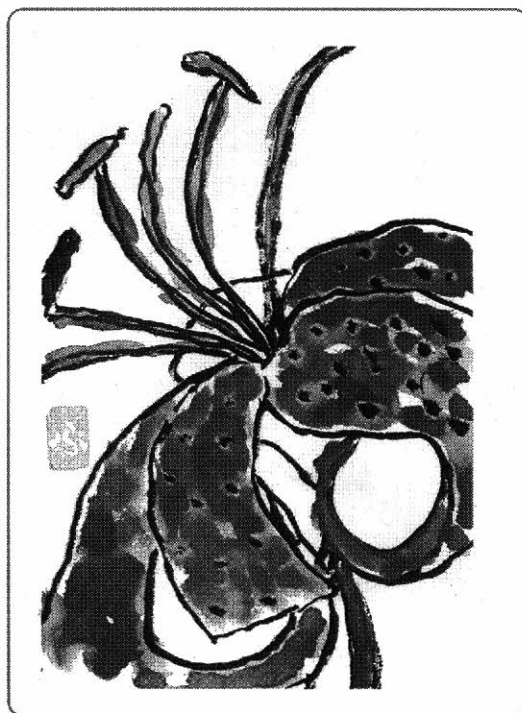
さて、近年、私たち障害者を取り巻く環境は経済状況や雇用不安など大きく変化しておりますが、国においては、障害の有無にかかわらず、国民誰もが相互に人格と個性を尊重し支え合う「共生社会」の実現をめざし、その実現にむけて、平成20年度から「重点施策実施5か年計画」が策定され、当県においても、～地域で暮らし、働き、活動することの実現～をめざす「障害者福祉しがプラン」が策定されるなど、住みなれた地域で共に安心して暮らせる社会の実現に向けた取り組みが日々進められているところであります。

障害のある人もない人も、住みなれた地域で共に安心して自立した生活ができる社会（ノーマライゼーション）は、今も昔も変わらぬ私たちの永遠の願いであり、障害者の声と立場を最大限尊重

された真の障害者主体の福祉を増進していくためには、障害者団体や地域の皆様の力をさらに結集させていかなければなりません。

県身体障害者福祉協会におきましても「ノーマライゼーション」の理念を基に、全ての障害者の「自立と社会参加」を促進し、関係機関や関係団体等との更なる組織の連携・強化に向けて取り組んでいく所存でございますので、今後ともご支援、ご協力の程よろしくお願いいたします。

最後になりましたが、会員の皆様方のご健勝・ご活躍、今後の会の更なる発展や難病に係る制度の充実を表心よりご祈念し、県身体障害者福祉協会の寄稿とさせていただきます。



谷下 房江（しがなんれん作業所）



# 権利擁護と地域づくりを共に

滋賀県手をつなく育成会

会長 久保厚子



2009年は国内外で激動の一年でした。とりわけ国内では経済の低迷に加え「政権交代」が行われたことが印象的で、私たちの活動に関係の深い福祉や医療・教育に大きく影響

することが予想されます。

近年、私たちは制度の変更や政治の動きに振り回されて来たような感があります。そんな中であっても、私たちは状況を冷静に見つめながら、活動の根本は何ら変わることはなく軸のぶれない運動を続けていかなければならないと思っています。

とりわけ、2007年12月に国連で採択された「障害者権利条約」は地域で自分らしくあたりまえに暮らす権利が明確に示されています。この条例に謳われている「合理的配慮」が最も大切であり、今までの日本の法律や一般社会になじみの薄い概念です。国際的な定義では、障がいを理由に排除することは勿論のこと、障がいに対する配慮がないことも差別であるとされています。政府は今後条例を批准するために、国内法を見直し整備していくとしています。

全日本育成会でも「障害者権利条約」と「合理的配慮」に私たちの意見を反映させることと、「差別禁止条例」作りを進めています。また、「障害者」の定義についても、障がい者と判定されて何らかの障害の手帳を持つ人をいうのではなく、日常的な暮らしにくさや生きにくさのある人を含めた法であり規定であって欲しいと願っています。

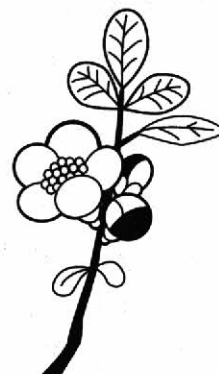
こうした国内外の動きに合わせて、他府県では

様々な団体が集まり障害者の権利を守り、差別を無くすための「差別禁止条例」作りの活動が始まっています。まずは私たちも、「障害者権利条約」と「合理的配慮」について共に学び考えを深めながら、自分たちの日々の暮らしや身近なところでの権利を守り差別を守り差別を無くすために、滋賀県での「差別禁止条例」作りの活動を始めましょう。

これからの活動は、私たちが学び理解するだけではなく、一般県民・市民の方々に広めて行かなければなりません。そして並行して、日常的な暮らしにくさや生きにくさのある人が地域で自分らしくあたりまえに暮らして行けるために、仕組みを創り制度にしていくための「地域づくり」活動を多くの団体が心と力を合わせて協同の活動を共に進めて行く必要があります。

身体や知的および精神の障がいがあっても、また障がいと認定されなくても、暮らしにくさや生きにくさがある配慮や支援の必要な方々はみんな同じです。

今こそ、私たちも県内の多くの団体とつながりを持って、共に活動を進めて行きましょう。皆様とともに活動し歩んでいけることを心より願っております。



# 福祉元年に期待する

特定非営利活動法人 滋賀県精神障害者家族会連合会

鳩の会 理事長 川 並 正 幸



昨年の衆議院議員選挙において政権交代が行われました。このことは、まさに画期的であり、そのマニフェストに期待している障害者とその家族や生活弱者の期待は大きく膨ら

みました。

民主党は「障害者自立支援法」の廃止を掲げ、「総合福祉法」の制定を目指しています。今年新しい福祉への第一歩の年としなければなりません。新法作成には当事者や関係者が参画し、その意見が反映されることとなります。このことを受け障害者自立支援法訴訟団と政府が和解し、訴訟が取り下げられました。十分な時間をかけた議論がなされ本当にいいものができることを期待します。

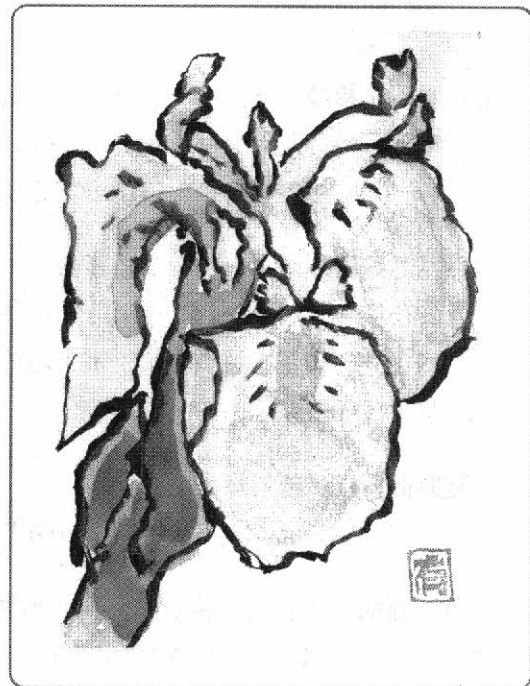
さて、障害者とその家族、「障害者自立支援法」対象外ながら病気のため、あるいは生活のしづらさのために苦しんでいる人たちはたくさん居られます。その人たちの辛さ、苦しみはなかなか理解できるものではありません。そしてその人たちは、その苦しみ以外に貧しさとも向き合っていかなければなりません。当事者が就労できないまたは低賃金であることが普通であり、家族にも仕事に制限があったり職を離れることもあるからです。

今、高速道路1,000円均一料金や無料化の議論がにぎやかですが私たちには縁遠い話です。家族そろって旅行などできないのです。障害や病気のため行けないのです。貧しさとともに家族の楽しみ、笑顔を失っているのです。

こうした現実を多くの皆さんに知ってもらい、理解して頂くことは大切なことです。

それは、当事者が地域で生活していく中で、どのような支援が必要なのかを知っていただくことができるからです。

個々の障害や病気は違っても生活のしづらさは共通です。みんなが安心して明るく暮らせる日が早く来るようみんなで協力し合っていきましょう。



竹口 有紀 (しがなんれん作業所)

## 医師から『△△という難病です』と告知されたら

もしもあなたが、医療機関で『あなたの病気は△△という難病で、原因が分からず、人によって違いますが、3～5年で呼吸がしにくくなってきます。』といわれたあなたやご家族は途方にくれ、どうしたらよいのかと迷われることでしょう。難病は5000～7000有るといわれています。何時誰が難病に罹るとも限りません。そのときにこの記事が役に立てば幸いです。

医師から難病の告知を受けたら、その医療機関の医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談してみてください。大体のことが分かっただけです。法律で難病の仕事をしているところは滋賀県では下記の保健所です。滋賀県には7つの保健所があります。その他公的な難病の相談窓口として、滋賀県難病相談・支援センターと滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。

難病支援関連制度を次頁に掲載しますのでご利用下さい。

### 保健所 地域保健法 第3章第6条11号（改題平成6年法律第84号・旧保健所法）

名称	住 所	電 話	Fax	区 分
草 津	〒525-8525草津市草津3-14-75	077(562)3526	077(562)3533	
甲 賀	〒528-8511甲賀市水口町水口6200	0748(63)6111	0748(63)6142	
東 近 江	〒527-0023東近江市緑町8-22	0748(22)1253	0748(22)1617	
彦 根	〒522-0039彦根市和田町41	0749(22)1770	0749(26)7540	
長 浜	〒526-0033長浜市平方町1152-2	0749(65)6660	0749(63)2989	
高 島	〒520-1621高島市今津町今津448-45	0740(22)2525	0740(22)5693	
大 津 市	〒520-0801大津市におの浜4-4-5	077(522)6755	077(525)6161	中核市

#### 滋賀県難病相談・支援センター 難病特別対策推進実施要綱第2

〒520-0044大津市京町四丁目3-28 電話077(526)0171 Fax077(526)0172

31ページの難病特別対策推進実施要綱第2をご覧ください。

#### 滋賀県難病医療ネットワーク協議会 難病特別対策推進実施要綱第3

〒520-0804大津市本町二丁目9-9 電話077(526)8351 Fax077(526)8351

32ページの難病特別対策推進実施要綱第3をご覧ください。

県下に10の難病医療拠点病院と23の難病医療協力病院があります。

#### 滋賀県健康福祉部健康推進課

滋賀県庁〒520-8577大津市京町四丁目1-1 電話077(528)3619 Fax077(528)4857

上記以外に難病の患者会「特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会（077-510-0703）」と同協議会が運営している「しがなんれん作業所(077-552-8197)」があります。このほか疾病団体でも相談を受けています。37ページに難病相談員名簿を掲載してあります。



## 難病支援関連制度一覧

制度に関する項目（分類）		相談窓口	
1. 医療費に関する制度	1) 生活保護法	市部に居住している者は区市町村生活保護担当課、郡部に居住している者は都道府県の社会福祉事務所など	
	2) 公的医療保険制度	① 公的医療保険制度と公的医療保険の種類	国民健康保険：各市町村国民健康保険課、社会保険事務所など
		② 療養の給付	
		③ 高額療養費	
	3) 養育医療	都道府県、指定都市及び中核市および保健所など	
	4) 小児慢性特定疾患治療研究事業	都道府県、指定都市及び中核市および保健所など	
	5) 障害者自立支援医療	① 18歳未満（視覚、聴覚、肢体不自由、内部障害など）	区市町村担当課など
② 18歳以上（視覚、聴覚、肢体不自由、内部障害など）		区市福祉事務所または区市役所障害者福祉主管課など	
③ 精神障害者通院医療費		区市町村の担当窓口、市役所・町村役場障害者福祉主管課など	
6) 特定疾患医療受給者証（難病医療費支援制度）	保健所など		
2. 生活	1) 生活保護法		
	2) 公的年金	① 老齢（退職）年金	区市町村年金主管課
		② 障害年金	社会保険事務所、各共済年金窓口、区市町村年金主管課
		③ 遺族年金	社会保険事務所、健康保険組合窓口、各共済年金窓口、区市町村年金主管課
	3) 手当	① 心身障害者福祉手当	区市町村障害福祉主管課
② 傷病手当		社会保険事務所、健康保険組合窓口、共済年金窓口、区市町村国民健康保険主管課	
3. サービスの利用に関する制度	1) 難病対策	① 難治性疾患克服研究事業	保健所など
		② 重症心身障害児(者)施設、進行性筋萎縮症児(者)施設	独立行政法人国立病院機構
		③ 医療費の自己負担の軽減	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		④ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		⑤ 難病相談・支援センター事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど

制度に関する項目（分類）		相談窓口	
3. サービスの利用に関する制度	1) 難病対策	⑥ 重症難病患者入院施設確保事業	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		⑦ 保健所	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑧ 神経難病患者在宅医療支援事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑨ 難病患者認定適正化事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑩ 特定疾患医療従事者研修事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑪ 難病情報センター事業	難病情報センターホームページ、厚生労働省健康局疾病対策課
		⑫ 難病患者等居宅生活支援事業	区市町村担当課、保健所など
	2) 医療保険 厚生労働大臣が定める疾病等		ケアマネージャー、保健所など保健師、訪問看護ステーション等
	3) 障害者自立支援法	① サービスの種類	都道府県担当課、区市町村担当課、保健所など
		② サービスの利用方法、手続き、支給決定、障害程度区分	
		③ ケアマネジメント	都道府県担当課、区市町村担当課
		④ 自立支援給付（サービス）	
		⑤ 自立支援医療	
⑥ 地域生活支援事業			
⑦ 補装具			
⑧ 利用者負担			
4) 介護保険	① 保険者・被保険者	区市町村担当課、都道府県担当課	
	② 介護保険特定疾病		
	③ 保険料		
	④ 介護保険審査会、要介護認定、ケアプラン		
	⑤ 介護給付		
	⑥ 介護保険サービス		
	⑦ 利用者負担		
4. 家族以外のものの吸引	1) 家族以外のものの吸引に関する通知	厚生労働省医政局、都道府県、保健所など	

難病情報センターホームページ（平成22年2月現在）

# 文芸欄



間宮 啓子 (しがなんれん作業所)

短歌 松田 公代

悠然と新しき巢に居る燕

乾かぬ土は気にはならぬか

急坂の鞍掛峠にさしかかり

子を抱き渡る母猿を待つ

壁に棲む守宮の吸盤へばりつき

居るを確かめ日日を終りぬ

少年の切れ長の目は鉦見つめ

周りの音を聞き合わせいる

鶯の声聞き朝眼さめしを

幼は言いてその目輝く

つもりいる落葉の中に見ゆ青木

かがやく赤き実をつけており

金柑を啄みている鵜は

厨の音や風にも負けぬ

一斉に名札を付けて若きは

ホームに大荷物口数少なし

麻痺の腕に如雨露を抱えこの朝も

野菜に水やる人は笑みつつ

冷えしるき今宵湖西は吹雪くらし

スキー場の灯りぼんやりと見ゆ

川崎 妙子

目高よりその影大きき水の秋

柚子は黄に己が存在示しけり

鳴くちろろ尊厳死請ふ書類書く

(ちろろ→こおろぎのこと)

あるがまま生きると決めし虫の夜

難病てふ十字架負ふや聖誕祭

(てふ→「という」の意味)

退院や雪の花咲く庭の木々

木の葉髪酸いも甘いも知り尽くし

馬子唄や鈴鹿峠の夏霞

今も尚伝説秘めし山眠る

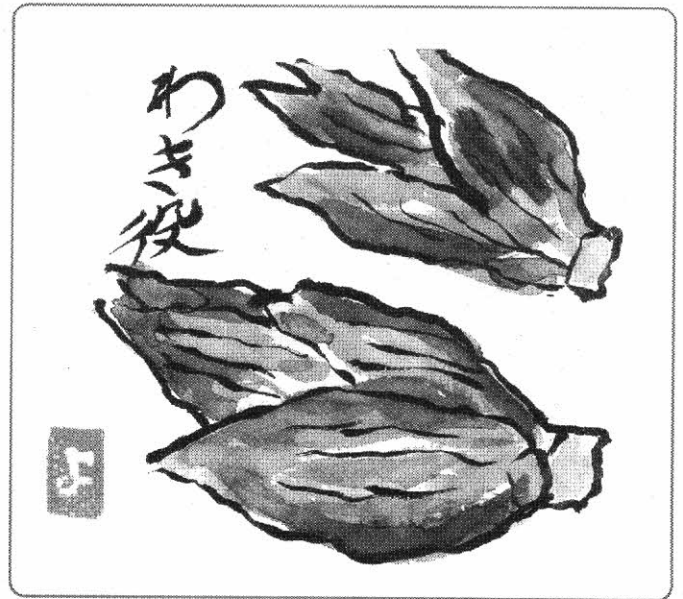
(山眠る→眠った様な冬の山のこと)

蝉時雨同級会の案内状





中村 恵 (しがなんれん作業所)



福里 陽子 (しがなんれん作業所)



高木カツ子 (しがなんれん作業所)



山本 弘 (しがなんれん作業所)

## 平成21年度 社会福祉施策に対する要望と回答

滋難連第 15 号

平成20年 9月11日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

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

### 平成21年度社会福祉施策に対する 要望書

2001年5月、WHO総会で国際生活機能分類（ICF）が正式に採択されました。時代の流れとともに変化してきた障害のある人々が置かれている状況を勘案してなされた改定と思います。国内では、障害者基本法の抜本的な改正が2004年6月にされ、第23条に難病等の施策をきめ細かく推進するよう努めることが決められました。2006年12月13日国連総会で採択された障害者権利条約は、2008年5月3日発効しました。日本では、本条約の批准に向けて、障害・難病分野においても、国内法の改正論議が行なわれています。

難病患者は、この改正によって、医療、保健、福祉をはじめすべてにわたり、人として安心して生活できる環境が整備されんことを心から願っています。

滋賀県や市町においては障害者計画策定に際しては、難病施策においても、他の障害と同様策定いただいているものと存じます。地方分権化が進む中で、ますます自治体の計画作りの重要性が増しています。滋賀県と市町との適切な連携のもとに難病を含む障害者施策が総合的に進められることを期待しています。

平成21年度に向けた要望書を取りまとめました。前段（1～7項）に各疾病団体共通事項を、後段

（8項－日本リウマチ友の会滋賀支部、全国筋無力症友の会滋賀支部、日本ALS協会滋賀県支部、京都スモンの会滋賀支部、全国膠原病友の会滋賀支部、全国パーキンソン病友の会滋賀県支部）に各疾病団体の要望をまとめました。また、最後に、しがなんれん作業所と滋賀県難病相談・支援センター関係の要望をまとめました。

ご検討いただき、実現にむけて患者会と協働しながら取り組んで頂きますよう心から願います。なお、回答は、昭和59年以来続けられてきた文書での回答をお願いします。

\*\*\*\*\*

滋健第 406 号

平成21年(2009年) 3月31日

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 様

滋賀県健康福祉部長

### 平成21年度社会福祉施策に対する 要望について(回答)

平成20年9月11日付け滋難連第15号で要望のありましたこのことについて、別添のとおり回答します。

#### 1 滋賀県における難病対策基本計画の策定について

難病患者に対する対策を計画的に進めていくことは、県としても重要であると認識しておりますので、国に対して、対象となる疾患の見直しや難病に関する基本法制を整備し、これに基づき国と県の役割や費用分担を明確化するよう

働きかけを行ってまいりたいと考えております。

## 2 滋賀県難病対策推進協議会について

貴会のご要望を受けまして、今年の1月に委員の改選を行い、当協議会を3月12日に開催したところです。

この協議会には医療関係者だけでなく、地域で支援に携わっておられる方や学識経験者、そして、貴会から患者の代表として委員になっていただき、幅広く検討を行いました。

今後、当協議会において、難病の課題の整理や対策について検討を進めていきたいと考えております。

## 3 滋賀県として患者会に対する支援の推進について

今年度、貴会から不要入れ歯リサイクル活動を実施するにあたっての相談をいただき、県内の歯科診療部門のある病院に協力をお願いをさせていただきました。その結果、8病院から協力についての連絡をいただき、資料提供もさせていただきますところでした。

また、厚生会館の貴会事務所使用面積についてもご相談をいただき、利用状況に合わせて必要な面積の調整をさせていただきましたところ、使用料負担についての軽減を図らせていただくこととなりました。

## 4 保健所機能縮小並びに統廃合計画及び検討の中止について

保健所の業務は地域保健法に定められており、本県が独自に縮小することはできず、また予定もしておりません。保健所の所管区域については、地域保健法およびその指針により、原則として二次医療圏ごとに設置することとされています。

本県の場合も、平成19年度に見直しを行った保健医療計画に定める保健医療圏ごとに保健所

を設置しているところであり、来年度についても、引き続き、本年度と同様の圏域のもとで、県民の健康増進や環境衛生の推進等の業務を担っていくこととしております。

なお、東近江保健所八幡支所および長浜保健所木之本支所については、設置後11年が経過し、激変緩和措置としての役割は終わったものと考えられることから廃止することとしています。

(大津保健所については、大津市の中核市化に伴い、業務を大津市保健所に移管することから廃止となります。)

## 5 在宅療養について

### (1) 災害時における難病患者への対策について

災害時における難病患者への支援については、これまでから健康福祉部医療・救護初動マニュアルを作成し、訓練を実施していますが、災害時の対応をより充実するため、特定疾患医療受給者証の更新時などに要支援の度合を調査し、リスト化する対応を行うこととしています。

### (2) きめの細かい在宅支援について

難病患者の在宅での療養を支援するため、本年度、保健所担当者で具体的な支援マニュアルの必要性を検討し、資料収集を行いました。

来年度は、県内で均一なサービスが提供できるようマニュアルの作成に向けた検討を行うこととしています。

### (3) 難病患者等居宅生活支援事業の実施について

本事業の実施については、パンフレットやチラシなどを作成し、配布するなど、普及啓発に努めております。

また、難病相談・支援センターや保健所等の面談の際に、対象となりうる方に対しては、事業の紹介をするなどしております。

## 6 滋賀県重症難病患者入院施設確保事業について

滋賀県難病医療ネットワーク協議会では、年



間の相談支援件数は約250件、担当医師の会議1回、窓口担当者会議1回、従事者研修会を2回開催し、当事業の推進を図っております。

また、在宅医と病院の神経難病専門医との間で、情報を交換し、講演会を開催するなど、ネットワークの強化を図ることで、神経難病医療の充実を図っております。今後、他の都道府県の実況についても確認し、本県の施策に反映できるかも検討していきたいと思っております。

また、県立成人病センターについては、神経内科医の確保について、御尽力いただいておりますとお聞きしており、大津市民病院については、現在のところ、特定疾患医療受給者証をお持ちの神経難病患者の入院受入数が県内の拠点・協力病院の中で最も多い状況であるなど、神経難病医療について御尽力いただいております。

## 7 難病患者手帳について

障害者手帳をお持ちの方や県内在住の65歳以上の方へは、県立施設の常設展示を無料で利用できるようになっております。また、「家族ふれあいサンデー（毎月第3日曜日）」と「体験学習の日（毎週土曜日）」に県立施設でスマイルカードを提示すると常設展示が無料で利用できます。

## 8 各患者団体からの要望について

(日本リウマチ友の会滋賀県支部)

### (1) 障害者手帳所持者の高速料金の割引について

障害者の方に対する高速料金の割引についての取り扱いは、全国的に同様の扱いで、名神や東名高速道路などの広域的な有料道路だけでなく、各県の道路公社が管理している道路についても、福祉事務所等において登録を希望する車のナンバーを障害者手帳に記載してから、利用できるものと聞いています。

なお、この手続きについては、滋賀県道路公社、長野県道路公社にも確認をしています。

### (2) 承認されている治療薬の治療費助成について

現在、国が原因の究明、治療方法の確立のために行う「難治性疾患克服研究事業」の対象とされているのは123疾患であり、来年度7疾患が追加されることとなっております。

そのうち、医療費助成が行われているのは45疾患です。

難病といわれるものは、これ以外にも多数あり、対象となる疾患を見直すことについて、全国知事会や全国衛生部長会を通じて毎年、国に対して要望を行っております。

### (3) リウマチ患者が必要とする介護サービスについて

介護保険における要介護認定は、市町が行う認定調査とかかりつけ医の意見書をもとに審査判定を行うことになっていますが、認定調査に当たっては、訪問した当日の状況と本人や介護者から日頃の状況を聞き取りを行うことになっており、適切な調査が行われているものと考えています。

また、法定介護サービスの種類については、国において定められているものでありますので、本県独自でサービスメニューを拡充することは困難でありますのでご理解賜りたいと存じます。

なお、サービスの提供に際しては、介護支援専門員等によるサービス担当者会議での検討や事業所が作成する介護計画の作成などを通して、一人ひとりの身体状況等に応じたサービスが提供されているものと思われませんが、今後とも引き続き、きめ細かな対応が為されるよう指導して参りたいと考えています。

(全国筋無力症友の会滋賀県支部)

### (1) 有効なステロイドの使用法、離脱法の確立について

重症筋無力症は国の難治性疾患克服研究事

業の対象疾患であり、研究班を設置し原因の究明や治療方法の確立に向けた研究が行われています。

今後の研究を待ちたいと思います。

(2) **小児重症筋無力症患者の総合的調査と治療研究、治療ガイドラインの整備と普及について**  
要望(1)と同じ

(3) **医師を含めた医療研修について**

神経難病患者の発病から早期診断へつなげるためには、初診の在宅医から専門医へかに早くつなげるかが重要です。そのために、在宅医と専門医が情報交換できるよう、難病医療ネットワーク協議会等が中心となって、講演会や実地研修を行っています。

(4) **重症筋無力症の交流会について**

対象者数の少ない疾患の交流会については、各保健所単位で実施することは困難な状況であるため、複数の保健所の共催あるいは、難病相談・支援センターの事業として、開催しています。

(日本ALS協会滋賀県支部)

(1) **神経内科の診療について**

神経内科医の退職等によって、入院診療が縮小された病院がありますが、今年度、神経内科医の充実を図り、入院患者受け入れを拡大されている病院もあります。難病医療ネットワーク協議会等で県内の受け入れ態勢を確認し、患者さんが安心して医療を受けられるよう情報提供に努めます。

(2) **往診医について**

神経難病患者を診察される往診医が増え、神経難病医療が充実するよう、今年度、専門医からの講演や情報交換、病院における実地研修などの事業を行いました。今後も圏域を代え実施する予定です。

(3) **24時間支援体制について**

介護保険制度における医療的なケアとしては、看護師等が自宅へ訪問してサービスの提供を受ける「訪問看護」、日中に事業所に通っていただいて介護サービスの提供を受ける「療養通所介護」および短期間入所して介護サービスの提供を受ける医療機関併設の「短期入所療養介護」の各介護保険のサービスがあります。

県内には、訪問看護ステーションは61か所、療養通所介護事業所は3カ所、短期入所療養介護が16施設が整備されています。

訪問看護ステーションの中には24時間対応できる事業所もございますので、担当する居宅介護支援事業所のケアマネージャーにご相談いただきますようお願いいたします。

なお、療養通所介護事業所については、市町との連携により、整備を促進していきたいと考えております。

(4) **ヘルパー等の痰吸引介助者の養成**

家族以外の者が在宅で痰の吸引を行うことは、国の定める一定の条件の下で、当面のやむを得ない措置と認めるが、今後見直すと国から通知されています。

現在、大津・草津保健所で個別事例ごとに、医師、看護師等の指導により一定の技術を取得できるよう研修を実施していますが、これを全県に積極的に広めることについては、医療行為であり、安全確保等の問題があるため、国の明確な見解を待ちたいと考えます。

(5) **必要な時における入院について**

神経難病患者のレスパイト入院については、少ない医療資源の中ですが、滋賀県難病医療ネットワーク協議会において、事業の推進について協議検討してまいります。

(6) **難病患者在宅療養支援について**

要望5「在宅療養について(きめの細かい在宅支援について)」と同様

(7) ALS患者の交流会、講演会について

要望8「各患者団体からの要望について(全国筋無力症友の会滋賀県支部)重症筋無力症の交流会について」と同様

(京都スモンの会滋賀支部)

(1) スモン患者の医療機関でのスムーズな利用について

スモン患者さんがスムーズに医療機関を受診いただけるよう、厚生労働省では、受診いただいている医療機関に見せていただくための説明文を配布しております。

また、県においてもスモン患者さんの特定疾患医療受給者証には「スモンの取扱いのお知らせについて」添付させていただいておりますので、診療の時にご活用願います。

(2) 全医療機関での使用について

新たな医療機関については、その都度、医療機関と委託契約を結び、受給者証が使えるように対応しています。

なお、契約のない医療機関に受診された場合でも、迅速に手続きを行いますので、患者さんに不利益は起こらないようにしております。

(3) 後期高齢者医療制度においても保険適応の医療費負担分が10分の10負担されることについて

要望8「各患者団体からの要望について(京都スモンの会滋賀支部)スモン患者の医療機関でのスムーズな利用について」と同様

(4) スモン採暖費について

平成20年度のスモン障害者採暖費補助については、障害児者サポート総合補助金の一項目として、昨年度と同様の35,000円を基準に

補助しています。

(全国膠原病友の会滋賀支部)

(1) 膠原病専門医の配置について

膠原病専門医の配置に対する県独自の対応は、現在のところ難しい状況です。

(全国パーキンソン病友の会滋賀県支部)

(1) 認定の対象から除外することについて

現在のところ、パーキンソン病を認定の対象から除外する等の制度の見直しに関する情報はありません。

(2) 治療研究予算の増額について

平成21年度は、国は、治療研究予算を100億円に増額して治療研究にあるとされています。

(3) 要介護の認定について

介護保険における要介護認定は、市町が行う認定調査とかかりつけ医の意見書をもとに審査判定を行うことになっていますが、認定調査に当たっては、訪問した当日の状況と本人や介護者から日頃の状況を聞き取りを行うことになっており、適切な調査が行われているものと考えています。

なお、サービスの提供に際しては、介護支援専門員等によるサービス担当者会議での検討や事業所が作成する介護計画の作成などを通して、一人ひとりの身体状況等に応じたサービスが提供されているものと思われませんが、今後とも引き続き、きめ細かな対応が為されるよう指導して参りたいと考えています。

(4) 薬価の値段について

薬価の決定は、一義的に国において定められています。県において決定することはできませんが、特定疾患治療研究事業において医療費の公費負担を行っており、自己負担限度額を超えるものについては、公費で負担して

います。

#### (5) サービスの利用料について

介護保険におけるサービスの利用料については、利用者負担が過重とならないよう、所得に応じ一定の額を超えた場合は、高額介護サービス費が支給されていること、他、食費・居住費に関する負担限度額の設定、さらに社会福祉法人の利用者負担軽減措置など、様々な低所得への配慮措置が設けられているところです。

こうしたきめ細かい措置が取られていますので、県としては、現行制度において独自の軽減措置をする必要がないものと考えています。

今後とも、制度を運営されていく中で、改善すべき点があれば必要に応じ、国に対して要望して参りたいと考えています。

また、障害者自立支援法により導入された定率負担の制度は、医療保険や介護保険と同様に、社会保険制度全般に共通するもので、安定的な制度運営を継続するためには必要であると考えています。

ただし、真にサービスを必要とする人がサービスを利用できなくなることは避けるべきで、急激な変化を和らげる必要があることから、県では市町とともに平成18年10月から緊急プログラムによる軽減措置を実施してきたところです。

また、国においても平成19年度以降、特に低所得者に配慮した特別対策や緊急措置により利用者負担の軽減策が講じられていることから、一律1割の定率負担とはなっておらず、県では、国の軽減策が恒常的な施策となるよう、知事会等を通じて要望してきたところです。

#### (6) 入院時の食費・居住費について

入院時の食事につきましては、入院中の食

材料費相当にかかる費用のうち、標準負担額（負担額は所得により異なります。）を負担していただき、残りは「入院時食事療養費」として健康保険や国民健康保険が負担しています。

また、療養病床に入院する65歳以上の方については、食費と居住費にかかる費用のうち標準負担額（負担額は所得により異なります。）を負担していただき、残りは健康保険などが負担します。さらに、難病など病状の程度・治療の内容などを斟酌して、その負担額が軽減される制度となっています。

#### (しがなんれん作業所関係)

##### (1) 新体系への移行について

本県では、すべての共同作業所について、国からの支援が受けられるよう平成21年4月より障害者自立支援法に基づく新体系サービス事業所へ移行していただくため、基金事業等を活用した各種支援を行ってきたところです。

なお、難病患者などであって障害者自立支援法の支援の対象とならない方が主な利用者である共同作業所については、平成21年度から県独自に「滋賀型地域活動支援センター」と位置づけ、引き続きその運営を支援していく予定です。

この「滋賀型地域活動支援センター」は、設置事業要綱第4条で、市町長が難病患者の方のセンター利用を認める要件について、「厚生労働省の難治性疾患克服研究事業の対象となる特定疾患およびこれに準ずると認められる稀少症例に罹患している者」と明記し、年齢の制限や障害者手帳の有無を要件としない制度として創設したところです。

##### (2) 応益負担について

障害者自立支援法により導入された定率負担の制度は、医療保険や介護保険と同様に、



います。

#### (5) サービスの利用料について

介護保険におけるサービスの利用料については、利用者負担が過重とならないよう、所得に応じ一定の額を超えた場合は、高額介護サービス費が支給されていることその他、食費・居住費に関する負担限度額の設定、さらに社会福祉法人の利用者負担軽減措置など、様々な低所得への配慮措置が設けられているところです。

こうしたきめ細かい措置が取られていますので、県としては、現行制度において独自の軽減措置をする必要がないものと考えています。

今後とも、制度を運営されていく中で、改善すべき点があれば必要に応じ、国に対して要望して参りたいと考えています。

また、障害者自立支援法により導入された定率負担の制度は、医療保険や介護保険と同様に、社会保険制度全般に共通するもので、安定的な制度運営を継続するためには必要であると考えています。

ただし、真にサービスを必要とする人がサービスを利用できなくなることは避けるべきで、急激な変化を和らげる必要があることから、県では市町とともに平成18年10月から緊急プログラムによる軽減措置を実施してきたところです。

また、国においても平成19年度以降、特に低所得者に配慮した特別対策や緊急措置により利用者負担の軽減策が講じられていることから、一律1割の定率負担とはなっておらず、県では、国の軽減策が恒常的な施策となるよう、知事会等を通じて要望してきたところです。

#### (6) 入院時の食費・居住費について

入院時の食事につきましては、入院中の食

材料費相当にかかる費用のうち、標準負担額（負担額は所得により異なります。）を負担していただき、残りは「入院時食事療養費」として健康保険や国民健康保険が負担しています。

また、療養病床に入院する65歳以上の方については、食費と居住費にかかる費用のうち標準負担額（負担額は所得により異なります。）を負担していただき、残りは健康保険などが負担します。さらに、難病など病状の程度・治療の内容などを斟酌して、その負担額が軽減される制度となっています。

#### (しがなんれん作業所関係)

##### (1) 新体系への移行について

本県では、すべての共同作業所について、国からの支援が受けられるよう平成21年4月より障害者自立支援法に基づく新体系サービス事業所へ移行していただくため、基金事業等を活用した各種支援を行ってきたところです。

なお、難病患者などであって障害者自立支援法の支援の対象とならない方が主な利用者である共同作業所については、平成21年度から県独自に「滋賀型地域活動支援センター」と位置づけ、引き続きその運営を支援していく予定です。

この「滋賀型地域活動支援センター」は、設置事業要綱第4条で、市町長が難病患者の方のセンター利用を認める要件について、「厚生労働省の難治性疾患克服研究事業の対象となる特定疾患およびこれに準ずると認められる稀少症例に罹患している者」と明記し、年齢の制限や障害者手帳の有無を要件としない制度として創設したところです。

##### (2) 応益負担について

障害者自立支援法により導入された定率負担の制度は、医療保険や介護保険と同様に、

社会保険制度全般に共通するもので、安定的な制度運営を継続するためには必要であると考えています。

ただし、真にサービスを必要とする人がサービスを利用できなくなることは避けるべきで、急激な変化を和らげる必要があることから、県では市町とともに平成18年10月から緊急プログラムによる軽減措置を実施してきたところです。

また、国においても平成19年度以降、特別対策や緊急措置により軽減策が講じられており、低所得世帯の現在の利用者負担は当初の十分の一から八分の一程度になっています。

県では、国のこういった軽減策が恒常的な施策となるよう、知事会等を通じて要望してきたところです。

### (3) 送迎経費について

県では、障害者自立支援法による通所サービスにおいて国の基金を活用し、利用者がサービスを利用しやすくするとともに、送迎サービスの利用に係る利用者負担の軽減を図ることを目的とした「通所サービス等利用促進事業」を実施しているところです。

この事業の活用により、移送経費についての支援を行えるものと考えています。

### (4) 新体系移行後の運営費補助について

本県では、難病患者などであって障害者自立支援法の支援の対象とならない方が主な利用者である共同作業所については、平成21年度から県独自に「滋賀型地域活動支援センター」と位置づけ、引き続きその運営を支援していく予定です。

この「滋賀型地域活動支援センター」の運営費補助については、各作業所の経営実態等を踏まえ、算定基準を日額方式ではなく従来の共同作業所制度に準拠した「月額方式」を採用するとともに、定額加算分として「管理

費」を復活するなど、安定的な運営に配慮した制度見直しを行ったところです。

## 9. 滋賀県難病相談・支援センター関係

### (1) 関係機関との連携について

当センター職員に、難病医療ネットワーク協議会窓口担当者会議や運営会議のメンバーとして出席いただき、連携していただいております。

また、今年度、保健所担当者との会議を開催し、センター事業との調整をしていただいております。他の関係機関とも、適宜、連絡調整いただいております。

### (2) 運営協議会について

今年度は、滋賀県難病対策推進協議会にて、当センター事業を含む難病全体の協議検討をいたしました。

平成21年度は、運営協議会メンバーの見直しを行い、検討していきたいと考えております。

### (3) 3人体制について

平成19年度の2人体制から平成20、21年度に2.5人に拡充したところであり、直ちにこれ以上の対応をすることは難しいと考えます。

### (4) 運営費の増額について

運営費においては、平成21年度において、若干の増額を図ったところです。財政事情の厳しい中ではありますが、今後とも運営費の確保に精一杯、努力してまいります。

### (5) 研修会について

本年度、相談員の資質向上のため、平成21年1月27日にピアカウンセリング研修会を実施いたしました。

また、センター職員は、10月27日～28日に開催されました特定疾患医療従事者研修に1名、神経・筋難病看護研修(10月24日1名、11月28日2名、12月12日1名)、全国難病センター

研究会(12月3日1名、3月20日～21日1名)に参加いただいたところです。

#### (6) 就労の機会の保障について

行政機関での就労の機会拡大については、障害者の雇用の促進等に関する法律の趣旨を踏まえ、県や市町等において障害者の就労機会の拡大が図られるよう、滋賀労働局と連携して働きかけていきたいと考えます。

県で設置している「障害者働き・暮らし応援センター」では、障害者手帳の有無に関係なく、全ての障害者を支援対象として、就労と生活のワンストップサービスを提供してい

ます。

あわせて、企業と連携した雇用・就労体験の機会の提供や地元経済団体等と連携した企業経営者向けのセミナー等啓発事業を実施することで、難病患者の方をはじめ、障害のある方々の雇用・就労の促進に努めていきたいと考えています。

#### (7) 厚生会館の駐車場について

厚生会館の駐車場を拡充することは困難な状況ですので、県庁の来庁者用の駐車場をご利用いただくようお願いします。

## 平成22年度 社会福祉施策に対する要望書

滋難連第 6 号

平成21年9月9日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会  
理事長 駒阪 博康

### 平成22年度社会福祉施策に対する 要望書

私たち難病患者・家族は、平成20年度これまで要望し続けてきたいくつかの課題で前進を見たことに、心から感謝申し上げますとともに、滋賀県政や滋賀県議会において難病患者・家族に対する思いを深めていただいていることに、今後の難病対策に対し大いに期待するところです。

2001年5月、WHO総会で国際生活機能分類(ICF)が正式に採択されました。国内では、障害者基本法の抜本的な改正が2004年6月になされ、第23条に難病等の施策をきめ細かく推進するよう

努めることが定められました。2006年12月13日国連総会で採択された障害者権利条約は、2008年5月3日発効しました。日本では、本条約の批准をめぐる協議が続けられています。

難病患者・家族は、本条約批准によって、医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されることを心から願うものです。

滋賀県や県下市町における障害者計画策定に際し、難病施策においても、他の障害と同様策定いただきたいと心から願っています。地方分権が叫ばれるもとの、ますます自治体独自の計画作りや事業の進め方に県民の関心と期待が寄せられています。滋賀県と市町との有機的な連携のもとに障害者施策が総合的に進められんことに期待を強めています。

平成22年度是非とも実現していただきたい要望をとりまとめました。滋賀県政をとりまく行財政はこのほか厳しいものがあると私どもも承知いたしています。難病患者・家族の置かれている現

状に目を向けていただき、患者・家族と協働して、改善に向けたご努力とご英断をお願いします。希望をもって暮らし続けることのできる滋賀のまちづくりに私どもも参加します。

次の要望についてご検討いただき、できるだけ速やかに文書でご回答をお願いします。

### 1. 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

障害者基本法により、国、都道府県、市町村は障害者基本計画を策定するとともに、策定に際しては、障害者や関係機関の意見を聴かなければならないと定められています。しかし、障害者基本法の「対象」にならない障害者や難病患者等は当該計画の枠外におかれています。本年5月10日開催しました第26回滋賀県難病連絡協議会の活動方針で次の内容が掲げられました。「滋賀県において難病を他の障害と変わらないものにとらまえ、できるところから一緒に行動できることを展望して、当面3障害の団体に働きかけていきます」（滋賀県難病連絡協議会〔2009：17〕）

冒頭に述べましたが、世界の趨勢は障害を特別のものとしてとらまえず、人間として尊ばれ、安心して暮らし続けることができる社会が目指されています。このことは、難病患者にあっても、仮称滋賀県難病対策基本計画に基づき難病対策が進められることを願うものです。

是非とも早い機会に、難病対策基本計画を策定していただきたい。

### 2. 滋賀県難病対策推進協議会を定期開催し、滋賀県における難病対策推進の中心的な機関として位置づけ、一年間の総括、当該年度の方針を検討する場として機能するよう滋賀県として臨まれたい。

滋賀県は平成21年3月12日滋賀県難病対策推

進協議会を7年ぶりに開催されました。これまで要望していました難病患者の代表をメンバーに加えていただきました。当事者主体の県政を推進する現県政の姿勢の表れと感謝しております。

私たちは滋賀県難病推進協議会を文字通り滋賀県における難病対策に関する施策を推進するための重要な機関と考えています。

本協議会の持つ機能が活かされるためには次の事項が実行されることが必要と考えます。是非とも以下の実践を要望いたします。

- (1) 少なくとも年度末に、定期開催し、当該年度の難病対策の総括並びに次年度の難病対策の方針を議論する場として位置づけられたい。
- (2) 上記の総括や方針案の策定に際しては、公的難病窓口である各保健所や滋賀県難病医療ネットワーク協議会、滋賀県難病相談・支援センターそれぞれの総括や方針案が反映される内容とされたい。

### 3. 支援を必要とする人を「障害者」として捉まえることが基本となる障害者施策を推進していただきたい。

WHOの「国際生活機能分類」では、障害を「心身機能・身体構造」「活動」「参加」という3つの次元で捉えています。また、国連の障害者の権利条約においても、障害は「障害者と障害者に対する態度および環境による障壁との相互作用であって、障害者が他の者と平等に社会に完全かつ、効果的に参加することを妨げるものによって生ずる」とし、障害の定義をWHOのモデルに準拠したものとしています。

わが国の障害者基本法や障害者自立支援法において規定している障害は、発達障害者や高次機能障害者、慢性疾患患者、難病患者など支援を必要としている多数の人が抜け落ちています。



滋賀県で障害者を捉まえる視点は、支援を必要とする人を広く、「障害者」と捉え、「何らかの心身における損傷・疾病などの特徴のために、社会生活等において何らかの困難を継続的に抱えている人」を対象にすることを障害者施策の基本とすべきものと考えます。

滋賀県として、最初の一步として、法の谷間に置かれた障害者の社会参加の場として滋賀県や公的施設の利用ができ、障害者等の活動の場を確保することから始められないでしょうか。是非、一緒に考えていただくための窓口を設けていただきたくお願いします。

#### 4. 保健所機能縮小並びに統廃合計画及び検討を中止し、地域保健法に定める住民の健康の保持、増進に向けた事業の充実を図っていただきたい。

2009年4月1日から、大津市が中核市に移行し大津市保健所となりました。その結果滋賀県が設置主体となる保健所は6箇所となります。

昨年の同要望に対し、「保健所の業務は地域保健法に定められており、本件が独自に縮小することはできず、また予定もしておりません。」と回答をいただいています。

これまで各保健所が地域で果たしてきた役割は、地域住民にとって無くてはならない存在として機能してきました。難病に限っても、1998年前後における保健所事業の取り組みは、交流会や相談会においても積極的になされていました。

第4回「滋賀の医療福祉を考える懇話会」が6月20日開かれ中間まとめ骨子が公表されました。そのなかに、「保健所が中心となって、医療福祉供給体制と住民との橋渡しを行うなど圏域の体制構築を積極的に進める」とあります。

厚生省は、1998年4月9日付け健医発第635号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業実施要綱」を公布し、新たに難病患者地域

支援対策推進事業が創設されました。これまで難病対策は各保健所で取り組まれてきたために、実施方法等に違いが生じてきました。そこで滋賀県は2000年8月検討会議を設置し、2001年3月報告書が出されました。この報告書をもとに、2002年1月30日「滋賀県在宅療養支援策定・評価事業対象者把握の手引き」「滋賀県難病医療相談事業実施の手引き」が作成されました。

私たちは、大きな力を注いで作られた「手引き」による難病対策が今ほど大切にされる時期は無いと考えます。保健所業務が非常に重要な時に保健所の機能が従前とおり実施されていないか、弱体化することに危機感を募らせています。滋賀県として、予算の重点配分など工夫をし、保健所の体制を整える必要があると考えます。今後も保健所の統合ないしは廃止の無いことを明確にさせていただくと同時に、今ある保健所機能が「手引き」に基づく業務を積極的に取り組まれるよう強く願うものです。

#### 5. 県内のどの地域に暮らしていても安心して療養できる環境を整えてください。

在宅で療養している障害者、難病患者、慢性疾患患者の中には、必要な医療や在宅サービスが受けられず、介護、看護に関しては家族に頼らざるを得ない現状にあります。

滋賀県においては、滋賀の医療福祉を考える懇話会を設置し、鋭意検討を重ねていただいております。10年先の方針を確定するとともに、今在宅で療養している患者、家族の課題解決のために至急次の項目を実施されるよう要望します。

- (1) 在宅療養継続のために、必要な時にレスパイト入院がスムーズに利用できるようにしてください。

在宅における重症患者の介護は家族介護によっ

て成り立っています。在宅療養の継続には介護者支援がかかせません。これら重症患者の入院は病院に頼らざるを得ませんが、近年の医師、看護師不足は、以前に比して受け入れてもらいにくくなっています。すでに実施している自治体を参考に、滋賀県にふさわしい施策を至急に実施してください。

- (2) 重度コミュニケーション障害者の入院時にヘルパーの付き添いを認めてください。

重度コミュニケーション障害者は文字盤や重度障害者用意思伝達装置による意思疎通などが必要であり、その障害者に慣れたヘルパーによる支援が不可欠です。入院時に慣れたヘルパー等の付き添いを認めてください。

- (3) 意思伝達装置や吸引機、カフ・マシーン（排痰補助機器）をレンタルで供与できるようにしてください。

意思伝達装置は障害者自立支援法の補装具として、吸引器は障害者自立支援法の日常生活用具の品目に挙げられています。しかし、給付されるまでに機器に慣れる必要があります。障害者手帳が交付されるまでに1～2ヶ月の期間が要するため、給付されるまでの間レンタルできるよう、市町の施策として取り組まれるよう滋賀県として働きかけていただきたくお願いします。

カフ・マシンはすでに守山市や甲賀市で自治体として取り組まれています。滋賀のどこに暮らしていても安心して療養できる環境を整える一つとして実現してください。

- (4) 滋賀の医療福祉を考える懇話会の中間報告における二次医療圏毎の地域懇話会と滋賀県難病医療ネットワーク協議会が進めようとしていられる地域ネットワークが有機的に連携し、早期に実現されるようお願いします。

- (5) 難病患者等居宅生活支援事業が必要とする難病患者が利用できるよう実施主体の市町に対し、働きかけをお願いします。

本事業の推進についてはご苦労されていることと存じます。実施市町は増えてはいますが、その利用状況は大変少ない現状です。その理由として、患者や家族が当該事業の存在そのものを知らないことも考えられます。各市町の広報誌等による周知についても働きかけをお願いします。

6. 保険適用されている薬剤が高額なため使えない現状があります。高額な薬剤を必要とする患者に使えるよう医療費の助成など必要な方策（特定疾患治療研究事業の拡大も含めて）を講ずるよう国に働きかけていただきたい。

2003年生物学的製剤が認可され、身近な治らない難病と言われてきた関節リウマチの治療が、大きく変わり、今や治療目標が寛解、早期に診断治療が開始されたら治癒も可能になってきました。しかし、薬価が高く、経済的な理由で使えない患者がいます。

早期に使うことで、関節の破壊・変形を防止し、治癒出来れば、薬をやめることが出来た症例も報告されています。

7. 介護保険制度の介護認定に際し、リウマチ等の特性である痛みや変形、症状の変動を考慮されるよう国に働きかけてください。また、ヘルパー研修等に関節リウマチ等を取り上げ、介護支援に生かすようお願いします。

8. 小児慢性特定疾患治療研究事業について、次の項目を国に要望するとともに滋賀県として拡充してください。

20歳までしか適用が延長されない現行制度を

改善し、20歳以降も継続して治療を要する場合には、公費負担が継続される制度を創設してください。

例えば、腎炎・ネフローゼ・I型糖尿病は、長期の療養が必要であり、20歳で治癒することではなく、医療費の負担などで治療中断を招き、悪化を促進し、腎不全に移行するケースもあります。透析患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

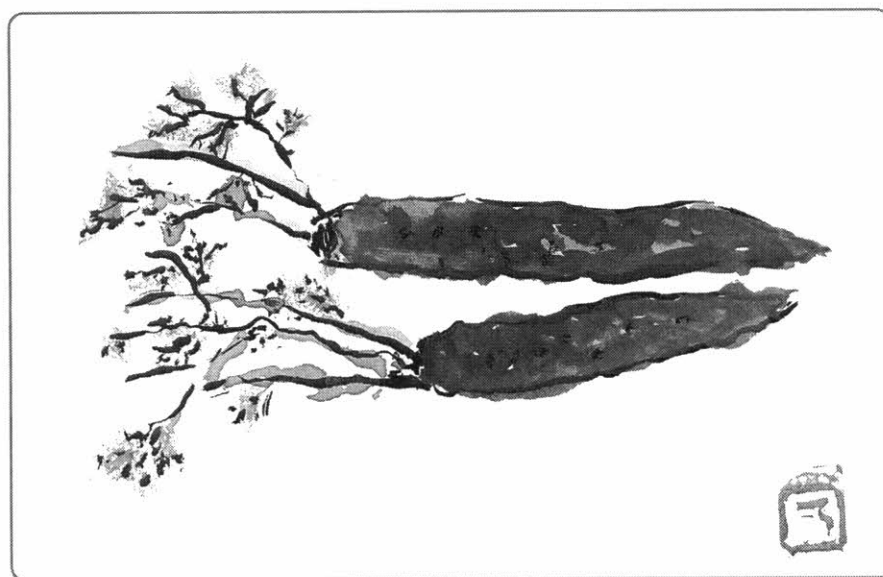
#### 9. 難病患者の人権が保障されるよう滋賀県として取り組みを強めていただきたい。

ALS患者の療養実態を紹介します。ALS患者Yは、4年11か月の闘病生活を経て亡くなりました。Yは呼吸筋が侵され、呼吸ができなくなれば、気管切開をする道を早くから選ばれていました。しかし、家族は年老いた介護保険要介護1の夫だけです。療養生活4年目に入りますと、鼻マスク式の人工呼吸器を装着され、会話は全くできず、伝の心（意思伝達装置）を使っていました。週1回支援に入っている実弟のTには、亡くなる寸前まで生きる手段がある

のなら生き続けたいと伝の心に打ち続けていました。しかし、家族には生きたいというものの、その言葉には迷惑をかけるとの狭間で躊躇のある言い方とききます。実弟は何とか生かしてやりたいとの思いから努力をされていましたが、結果としてYの願いは叶いませんでした。

全国で8000人を超えるALS患者の7割は、亡くなっています。その中には、家族に気兼ねをして死を選ぶ患者、自ら呼吸器をつけないという患者もいるでしょう。3割の患者は、気管切開し、人工呼吸器を装着して療養生活をされています。少なくとも、患者本人の意思が活かされることが大切ではないでしょうか。何よりも、人間の命が大切にされる社会を望みます。

滋賀県はこうした実態をどう考えましょうか。私たちは患者の人権が守られているとは思えませんが、いかがお考えでしょうか。



寺田 す江乃（しがなんれん作業所）

## 特定疾患医療受給者証所持者数(滋賀県 2 次医療圏別)

(単位：人)

番号	疾患名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	合計
1	ベーチェット病	36	34	13	29	11	22	5	150
2	多発性硬化症	34	28	12	16	15	21	4	130
3	重症筋無力症	47	32	15	31	14	18	10	167
4	全身性エリテマトーデス	122	102	52	86	46	64	17	489
5	スモン	6	4	1	2	2	1	0	16
6	再生不良性貧血	27	23	6	23	20	20	3	122
7	サルコイドーシス	47	31	14	26	18	24	15	175
8	筋萎縮性側索硬化症	14	24	11	12	11	19	2	93
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	70	62	42	58	33	47	22	334
10	特発性血小板減少性紫斑病	55	61	30	46	36	31	6	265
11	結節性動脈周囲炎	15	10	9	18	6	1	2	61
12	潰瘍性大腸炎	379	279	99	196	119	142	37	1,251
13	大動脈炎症候群	8	9	7	7	9	5	2	47
14	ビュルガー病	18	11	19	11	6	6	1	72
15	天疱瘡	9	5	2	4	6	7	1	34
16	脊髄小脳変性症	44	32	28	43	34	27	12	220
17	クローン病	68	75	26	55	37	34	12	307
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	2	0	0	0	1	0	0	3
19	悪性関節リュウマチ	16	24	2	5	7	3	2	59
20	パーキンソン病(本態性)	318	235	137	182	168	163	41	1,244
21	アミロイドーシス(原発性)	3	2	2	1	2	1	0	11
22	後縦靱帯骨化症	69	50	41	49	38	36	18	301
23	ハンチントン病	4	4	1	5	1	1	0	16
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	28	25	15	10	13	12	2	105
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	4	5	1	0	2	0	14
26	特発性拡張型心筋症	111	94	32	41	55	20	20	373
27	シャイ・ドレーガー症候群	31	27	8	11	14	9	5	105
28	表皮水疱症	2	0	0	0	0	0	0	2
29	膿疱性乾癬	3	3	0	4	3	1	0	14
30	広範脊柱管狭窄症	16	12	5	9	3	5	3	53
31	原発性胆汁性肝硬変	52	37	8	27	21	15	7	167
32	重症急性膵炎	4	4	0	3	0	3	1	15
33	特発性大髄骨頭壊死症	56	45	22	33	27	16	5	204
34	混合性結合組織症	18	19	7	7	6	12	4	73
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	3	1	1	0	6
36	特発性間質性肺炎	11	4	1	4	3	4	1	28
37	網膜色素変性症	59	57	32	33	27	22	21	251
38	プリオン病	2	1	1	0	0	0	0	4
39	原発性肺高血圧症	3	5	1	1	1	0	0	11
40	神経線維腫症	10	4	5	2	8	3	1	33
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓栓症(肺高血圧型)	1	1	0	3	0	0	0	5
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	0	3	0	2	0	1	0	6
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	0	0	0	1
	合計	1,825	1,484	711	1,100	822	819	282	7,043

(平成21年(2009年)3月31日現在)



## 特定疾患医療受給者証交付件数

疾病 番号	疾 患 名	実施年月日	平成18年度		平成19年度	
			増加数	件 数	増加数	件 数
1	ベーチェット病	昭和47年4月1日	11	16,638	288	16,926
2	多発性硬化症	昭和48年4月1日	487	11,938	720	12,658
3	重症筋無力症	昭和47年4月1日	514	14,851	774	15,625
4	全身性エリテマトーデス	昭和47年4月1日	416	53,825	1,196	55,021
5	スモン	昭和47年4月1日	-70	1,926	-75	1,851
6	再生不良性貧血	昭和48年4月1日	13	9,010	152	9,162
7	サルコイドーシス	昭和49年10月1日	53	17,953	633	18,586
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月1日	393	7,695	298	7,993
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月1日	1,518	36,110	1,865	37,975
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月1日	-775	23,196	-39	23,157
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月1日	506	5,159	594	5,753
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年10月1日	5,174	90,627	6,366	96,993
13	大動脈炎症候群	昭和50年10月1日	-36	5,233	115	5,348
14	ピュルガー病	昭和50年10月1日	-250	8,121	-171	7,950
15	天疱瘡	昭和50年10月1日	148	3,843	242	4,085
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月1日	863	19,948	1,126	21,074
17	クローン病	昭和51年10月1日	1,304	25,700	1,684	27,384
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月1日	-18	245	17	262
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月1日	221	5,566	169	5,735
20	パーキンソン病関連疾患		5,101	86,452	5,557	92,009
	1)進行性核上性麻痺	平成15年10月1日	-	-	-	-
	2)大脳皮質基底核変性症	平成15年10月1日	-	-	-	-
	3)パーキンソン病	昭和53年10月1日	-	-	-	-
21	アミロイドーシス	昭和54年10月1日	85	1,163	103	1,266
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月1日	1,631	25,024	1,447	26,471
23	ハンチントン病	昭和56年10月1日	17	705	23	728
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年1月1日	118	10,930	663	11,593
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月1日	77	1,267	104	1,371
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月1日	-135	18,636	1,269	19,905
27	多系統萎縮症		470	9,779	448	10,227
	1)線条体黒質変性症	平成15年10月1日	-	-	-	-
	2)オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月1日	-	-	-	-
	3)シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月1日	-	-	-	-
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月1日	4	327	6	333
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月1日	19	1,487	51	1,538
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月1日	254	3,012	401	3,413
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月1日	368	14,382	822	15,204
32	重症急性膵炎	平成3年1月1日	75	1,169	-30	1,139
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月1日	382	11,548	709	12,257
34	混合性結合組織病	平成5年1月1日	329	7,837	451	8,288
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月1日	-2	1,065	35	1,100
36	特発性間質性肺炎	平成07年1月1日	-230	4,166	449	4,615
37	網膜色素変性症	平成08年1月1日	534	23,938	818	24,756
38	プリオン病		11	332	33	365
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月1日	108	961	62	1,023
40	神経線維腫症	平成10年5月1日	154	2,277	199	2,476
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月1日	3	100	-6	94
42	バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	平成10年12月1日	2	236	6	242
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	平成10年12月1日	89	800	90	890
44	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)		37	496	60	556
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月1日	3	151	20	171
	合 計		19,976	585,824	29,744	615,568

(平成20年3月31日現在)

## 特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	45	偽性低アルドステロン症	89	全身性エリテマトーデス
2	シャイ・ドレーガー症候群	46	グルココルチコイド抵抗症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	47	副腎酵素欠損症	91	シェーグレン症候群
4	正常圧水頭症	48	副腎低形成(アジソン病)	92	成人スティル病
5	多発性硬化症	49	偽性副甲状腺機能低下症	93	高安病(大動脈炎症候群)
6	重症筋無力症	50	ビタミンD受容機構異常症	94	バージャー病
7	ギラン・バレー症候群	51	TSH受容体異常症	95	結節性多発動脈炎
8	フィッシャー症候群	52	甲状腺ホルモン不応症	96	ウェゲナー肉芽腫症
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	53	再生不良性貧血	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
10	多異性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	54	溶血性貧血	98	悪性関節リウマチ
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	99	側頭動脈炎
12	筋萎縮性側索硬化症	56	骨髄線維症	100	抗リン脂質抗体症候群
13	脊髄性筋萎縮症	57	特発性血栓症	101	強皮症
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	102	好酸球性筋膜炎
15	脊髄空洞症	59	特発性血小板減少性紫斑病	103	硬化性萎縮性苔癬
16	パーキンソン病	60	I g A腎症	104	原発性免疫不全症候群
17	ハンチントン病	61	急速進行性糸球体腎炎	105	若年性肺気腫
18	進行性核上性麻痺	62	難治性ネフローゼ症候群	106	ランゲルハンス細胞組織球症
19	線条体黒質変性症	63	多発性嚢胞腎	107	肥満低換気症候群
20	ペルオキシソーム病	64	肥大型心筋症	108	肺泡低換気症候群
21	ライソゾーム病	65	拡張型心筋症	109	肺動脈性肺高血圧症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	66	拘束型心筋症	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	67	ミトコンドリア病	111	混合性結合組織病
24	致死性家族性不眠症	68	Fabry病	112	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	69	家族性突然死症候群	113	神経線維腫症Ⅱ型
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	70	原発性高脂血症	114	結節性硬化症(プリングル病)
27	後縦靭帯骨化症	71	特発性間質性肺炎	115	表皮水疱症
28	黄色靭帯骨化症	72	サルコイドーシス	116	膿疱性乾癬
29	前縦靭帯骨化症	73	びまん性汎細気管支炎	117	天疱瘡
30	広範脊柱管狭窄症	74	潰瘍性大腸炎	118	大脳皮質基底核変性症
31	特発性大腿骨頭壊死症	75	クローン病	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
32	特発性ステロイド性骨壊死症	76	自己免疫性肝炎	120	リンパ脈管筋腫症(LAM)
33	網膜色素変性症	77	原発性胆汁性肝硬変	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
34	加齢黄斑変性	78	劇症肝炎	122	色素性乾皮症(XP)
35	難治性視神経症	79	特発性門脈圧亢進症	123	スモン
36	突発性難聴	80	肝外門脈閉塞症	124	下垂体機能低下症
37	特発性両側性感音難聴	81	Budd-Chiari症候群	125	クッシング病
38	メニエール病	82	肝内結石症	126	先端巨大症
39	遅発性内リンパ水腫	83	肝内胆管障害	127	原発性側索硬化症
40	PRL分泌異常症	84	膵嚢胞線維症	128	有棘赤血球を伴う舞蹈病
41	ゴナドトロピン分泌異常症	85	重症急性膵炎	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)
42	ADH分泌異常症	86	慢性膵炎	130	先天性魚鱗癬様紅皮症
43	中枢性摂食異常症	87	アミロイドーシス		
44	原発性アルドステロン症	88	ベーチェット病		

## 平成21年度 難病患者等居宅生活支援事業実施状況

事業を実施している市町名	難病患者等ホームヘルプサービス事業	難病患者等短期入所事業	難病患者等日常生活用具給付事業
大津市	○		○
草津市	○	○	○
守山市			○
野洲市	○		○
栗東市			○
甲賀市	○	○	○
湖南市	○	○	○
近江八幡市	○	○	○
東近江市	○	○	○
彦根市	○	○	○
米原市	○		○
長浜市	○	○	○
高島市	○		○
安土町			○
日野町			○
竜王町	○		○
愛荘町	○	○	○
豊郷町			○

- 1) 当事業の利用を希望される場合には、実施市町または管轄する保健所へご相談ください。
- 2) 現在実施していない市町やサービスであっても、希望者があれば実施できる場合もありますので、くわしくは最寄りの市町にご相談下さい。

## 難病患者等居宅生活支援事業実施状況

	平成15年度	平成16年度	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	
ホームヘルプサービス事業	317.5時間	46.5時間	16時間	132時間	214時間	267時間	
日常生活用具給付事業	特殊マット		1				
	特殊寝台		1		2	1	
	特殊便器				1	1	
	入浴補助用具		4	1		1	
	電動以外の車いす				1		
	電動車いす				1		
	歩行支援用具		3			1	
	電気式たん吸引器	1	2	3	1		6
	意志伝達装置		1	1	5		1
	居宅生活動作補助用具			1			
	動脈血中酸素濃度飽和度測定器		2	11	2	6	2

## 難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業（平成9年から開始）は、患者のQOLの向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。34ページの難病特別対策推進実施要綱第7をご覧ください。

詳しいお問い合わせ等は、市町担当課へご相談ください。

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業
2. 難病患者等短期入所(ショートステイ)事業
3. 難病患者等日常生活用具給付事業
4. 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

上記、1～3の事業の対象者は、次のすべての要件を満たす者です。

- (1) 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者。
- (2) 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患（130疾患）および関節リウマチの患者。
- (3) 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者。
- (4) 老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保険法などの施策の対象でないこと。

## 難病対策要綱

47年10月  
厚生省

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病（例：ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）
- (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (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

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

日本の難病対策は、1955年頃から原因不明の神経病として発生したスモンが1967～68年頃に全国的に多発し、社会問題となりました。スモン患者の運動により、厚生省はスモン協議会を設置し、検討を開始しました。1970年9月キノホルム製剤の販売を中止したところ、以降新患者発生が激減しました。厚生省は1972年6月特定疾患対策懇談会を設置し、1972年10月「難病対策要綱」を制定したのです。

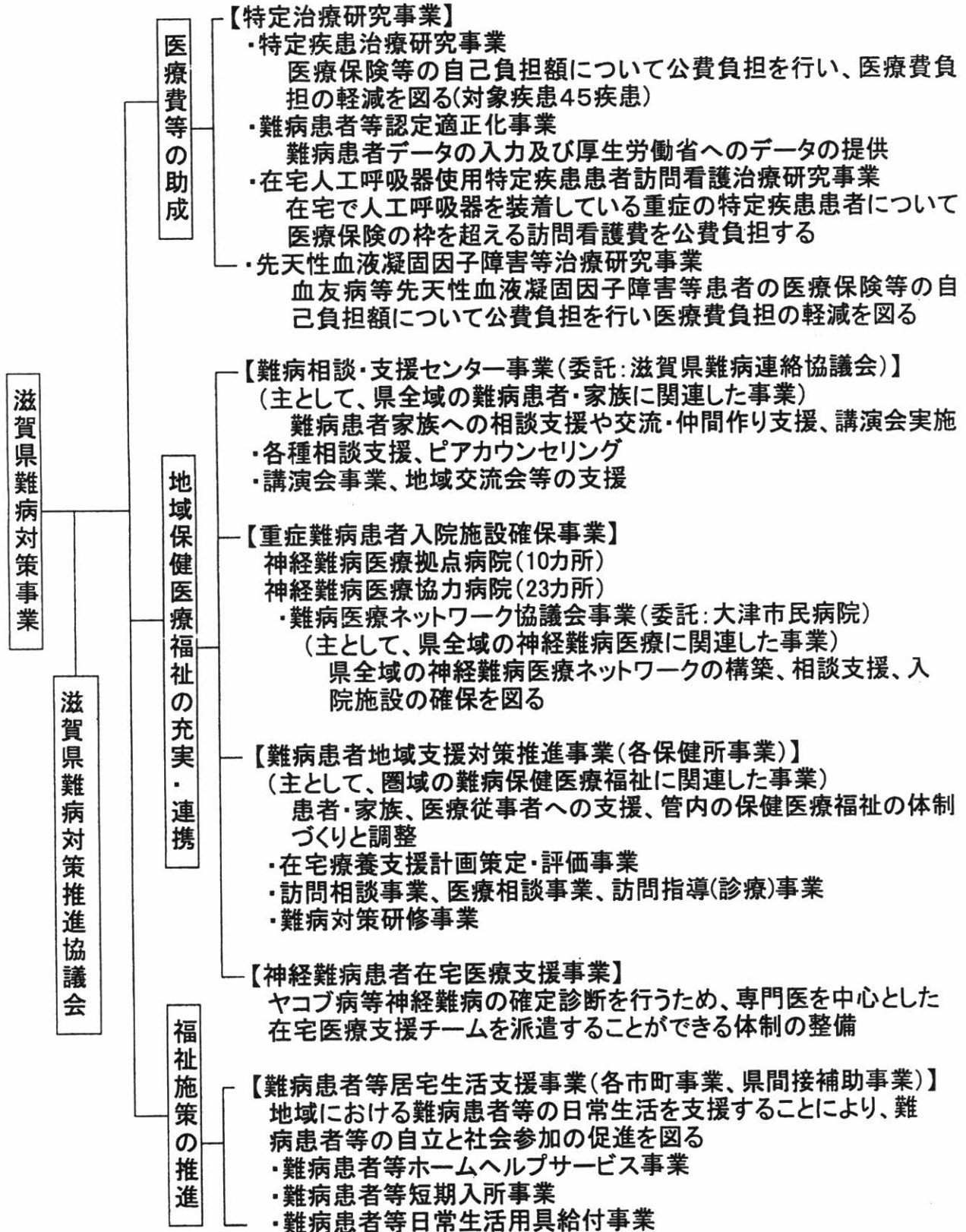
## 主な難病対策年表

昭和45年10月	社会保険審議会「医療保険制度の根本的改正について」答申。「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全国公費負担とすべきである。」
昭和47年4月	「特定疾患研究費補助金」により、・調査研究として、スモン、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症及び難治性の肝炎の8疾患の研究班を設置。・治療研究として、スモン、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患に協力謝金を支給。
昭和47年10月	「難病対策要綱」発表。
昭和48年4月	調査研究20疾患、治療研究6疾患に拡充し、治療研究については医療保険による自己負担額を公費助成する制度が発足。
昭和49年4月	9疾患群について「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。（平成2年10疾患群）
昭和51年4月	特定疾患調査研究班が43研究班となる。（平成6年44研究班）
平成5年7月	公衆衛生審議会成人病難病対策部会に「難病対策専門委員会」を設置。
平成9年1月	難病患者等居宅生活支援事業の開始。
平成9年3月	難病情報センター事業の開始。
平成10年4月	「難病特別対策推進事業」を創設。
平成10年5月	特定疾患治療研究事業に患者一部負担を導入。
平成14年8月	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、「中間報告」を取りまとめ。
平成15年4月	「難病相談・支援センター事業」を創設。
平成15年10月	特定疾患治療研究事業における一律定額の患者一部負担を所得と治療状況に応じた段階的な患者一部負担へ改正。
平成16年11月	児童福祉法の一部を改正する法律案の成立に伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業が法制化。（平成17年4月施行）



# 難病対策の概要

滋賀県の難病対策については、国(厚生労働省)の考え方を基本とし、都道府県が担うべき対策である①医療費の自己負担の軽減、②地域保健医療福祉の推進、③QOLの向上を目指した福祉施策の推進に必要な各種事業を患者ニーズを踏まえながら取り組み、難病患者の療養生活の質の向上を図る。



## 難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日健医発第635号  
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛  
厚生省保険医療局長通知  
最終一部改正 平成20年3月31日健医発第0331003号  
厚生労働省健康局長通知

### 別紙

#### 難病特別対策推進事業実施要綱

##### 第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

##### 第2 難病相談・支援センター事業

###### 1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

###### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。  
ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

###### 3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

###### (1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

###### (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

###### (3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

###### (4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

###### (5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

##### 4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

##### 5 利用者の負担

利用者は、飲食料費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

##### 6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

##### 7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講義・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

#### 第2-2. 難病患者就労支援モデル事業

##### 1 概要

難病患者の中には、就労可能な状況にありながら、難病であるという理由で解雇され、あるいは就労の機会を失う者が少なくないことから、難病患者が就労できる環境を整備し、その円滑な就労活動を支援することにより、難病患者の自立促進を図るものとする。

- 2 実施主体  
実施主体は、都道府県（厚生労働大臣が認めた場合に限る。）とする。
- 3 実施方法  
 (1) 難病患者就労支援協議会の設置  
都道府県は、難病相談・支援センターに、医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置するものとする。
- (2) 定義  
 ①この事業において「就労支援員」とは難病患者の就労が円滑に行うことができるよう助言、指導等を行う者をいう  
 ②この事業において「就労支援協力員」とは、難病患者を受け入れる事業者をいう  
 ③この事業において「モデル事業対象者」とは、本事業の対象となる者をいう  
 (3) 難病患者就労支援協議会の役割  
難病患者就労支援協議会は、円滑な事業の推進に資するため、就労支援員を設置するとともに、次の業務を行うものとする。  
 ア 本事業の対象となる患者（モデル事業対象者）の選定をおこなうこと。  
 イ 受け入れ事業者（就労支援協力員）の選定を行うこと。  
 ウ 就労支援協力員からの報告に基づき難病患者の就労環境について検討を行うこと。  
 (4) 就労支援協力員は、モデル事業対象者の就労のための支援状況及び労働状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。  
 (5) 都道府県は、(4)の報告に基づき、モデル事業対象者の勤労状況等について国へ報告を行うものとする。

### 第3 重症難病患者入院施設確保事業

- 1 概要  
入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業（以下「協力病院」）を指す。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

### (1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

### (2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。  
 ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

### (3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れていく福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

### (4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れていく福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

### 第4 難病患者地域支援対策推進事業

### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業（以下「同」）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市区町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

## 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

## 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

- (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業  
要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。  
また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。
- (2) 訪問相談事業  
医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のプライバイシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。
- (3) 医療相談事業  
難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を踏まえたうえ、患者等の利用のし易さやプライバイシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。
- (4) 訪問指導（診療）事業  
要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

## 第5 神経難病患者在宅医療支援事業

### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少なかったため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

## 2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

## 3 実施方法

### (1) 連絡体制の整備

ア、都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備するものとする。

イ、都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。  
ウ、国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

### (2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

### (3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際には、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

### (4) 支援チームから都道府県等への報告

ア、都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ、国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ、国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

### (5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする

## 第6 難病患者認定適正化事業

### 1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「I SH」という。）に導入されている特定疾患難病調査解析システム（以下「解析システム」という。）に導入することにより、厚生労働科学研究難病性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県ごとに一元管理することで、各々の難病患者の実態を



明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に際するための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

(1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をWISHを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。

(2) 1次判定結果を基に協議会で適性に最終判定を行う。

(3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については、厚生労働科学研究事業難病治療性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の推進のために活用する。

(4) 都道府県において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

第7 難病患者等居宅生活支援事業

1 概要

平成7年12月18日に総理府障害者対策推進本部が策定した「障害者プラン」において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置づけられ、さらに、同年12月27日の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告において、難病患者の「QOL（生活の質）」の向上を目指した福祉施策の推進が提言されたことを受け、難病患者等の居宅における療養生活を支援するため、難病患者等居宅生活支援事業を実施する。

2 基本的事項

難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業及び難病患者等日常生活用具給付事業（以下「難病患者等居宅生活支援事業」という。）の実施に当たっては、次の基本的事項に留意しつつ、その推進を図ること。

(1) 目的

難病患者等居宅生活支援事業は、地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する観点から実施するものであること。

(2) 広報等による周知徹底

市町村は、地域住民に対し、広報等により難病患者等居宅生活支援事業の趣旨、内容、利用手続き等について周知徹底を図り、その理解と協力を得よう努めること。

(3) 対象者の把握

市町村は、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の協力を得て、難病患者等居宅生活支援事業の対象となる難病患者等の把握に努めること。

(4) 適切かつ積極的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、その対象となる難病患者等の状況、介護の状況等当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて、当該難病患者等本人の意向を尊重しつつ、総合的な観点から(1)の目的を達成するために最も適切な事業及び便宜を選定（複数の事業を組み合わせる場合を含む）するとともに、事業の積極的かつ効果的な実施に努めること。

(5) 関連施策との有機的連携及び総合的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、都道府県等が実施する難病患者地域支援対策推進事業等の難病患者等に対する諸事業その他関連施策との有機的連携の確保を図るとともに、総合的な事業の実施に努めること。

(6) 関係機関との連携及び協力

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等との連携及び協力の確保に努めること。

3 難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営については、別添1「難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱」によるものとする。

4 難病患者等短期入所事業

難病患者等短期入所事業の運営については、別添2「難病患者等短期入所事業運営要綱」によるものとする。

5 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等日常生活用具給付事業の運営については、別添3「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱」によるものとする。

第8 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

1 概要

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施する。

2 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

3 対象者

① 介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者

- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・保健局長官庁連絡文）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ③ 介護福祉士
- 上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

#### 4 実施方法

- (1) 本研修は、別添4のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- (2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4

- (3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添4に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。

#### (4) 修了証書の交付等

- ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じ修了証書及び修了修了証明書を交付するものとする。

- イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後滞りなく管下市町村長に送付するものとする。

#### (5) 研修会参加費用

- 研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

#### (6) ホームヘルパー養成研修事業としての指定

- ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

- イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じ修了証書及び修了修了証明書を交付するものとする。

- ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、(4)のイに定める名簿への登録を希望する者については、(4)のイに準じ適宜に取り扱うものとする。

#### (7) その他

- ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材

バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

- イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

- ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

#### 第9 事業実施上の留意事項

- 1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じ、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

- 2 都道府県及び市町村は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者等居宅生活支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

- 3 都道府県及び市町村は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。

- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

#### 第10 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

#### 第11 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。



## 難病相談員名簿

腎協	社団法人腎臓病 患者福祉協会	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	☎ 077-521-0313
膠 原 病	川崎 妙子 松田 公代 森 幸子		
スモン	中西 正弘		
リ ュ ウ マ チ	奥村 ひさ子 洞 正子 米谷 誉子		
筋 無 力	葛城 勝代 早川 文子		
血友病	佐野 竜介		
稀 少 難 病 の 会 お お み	大島 晃司 (神経)		
	藤井 美智代 (神経)		
	岩井 初美 (消化器)		
	奥村 亨 (消化器)		
	中野 佐衣子 (血液)		
てん かん	浅野 和三 中村 建		
パーキ ンソン	原山 紘一		
A L S	葛城 貞三 水江 孝之		
	川辺 博司		
心臓	造田 泰		



## 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2009年度)

役職名	氏 名	住 所	電 話 番 号	所 属
理 事 長	駒 阪 博 康			お お み
副理事長	中 西 正 弘			ス モ ン
	森 幸 子			膠 原 病
常務理事	葛 城 貞 三			A L S
理 事	浅 野 和 三			てんかん
	上 田 友 久			腎 協
	大 島 晃 司			お お み
	小 国 亜 弥 子			リウマチ
	奥 村 亨			お お み
	奥 村 ひ さ 子			リウマチ
	葛 城 勝 代			筋無力症
	川 辺 博 司			I B D
	岸 見 明 子			賛 助 会
	清 原 教 子			膠 原 病
	田 岡 隆 三			パーキンソン
	谷 口 玲 子			膠 原 病
	中 島 健			お お み
	中 村 建			てんかん
	野 村 徹 郎			賛 助 会
	服 部 健 司			パーキンソン
松 浦 勝 彦			網膜色素変性症	
前 島 温 子			筋無力症	
水 江 孝 之			A L S	
松 田 公 代			膠 原 病	
監 事	洞 正 子			リウマチ
	山 脇 孝 子			てんかん
事 務 所		〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 (滋賀県厚生会館 別館2F)	077-510-0703 (F兼) Eメール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp	
しがなんれん作業所		〒520-3013 栗東市目川1070 シャトルハルタ104号	077-552-8197 (F兼) Eメールsigananrenwork@ybb.ne.jp	

## 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体

**社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会**

連絡先 〒

上田 友久 ☎

**全国膠原病友の会 滋賀支部**

連絡先 〒

森 幸子 ☎

**京都スモンの会 滋賀支部**

連絡先 〒

中西 正弘 ☎

**日本リウマチ友の会 滋賀支部**

連絡先 〒

洞 正子 ☎

**全国筋無力症友の会 滋賀支部**

連絡先 〒

葛城 勝代 ☎

**滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会**

連絡先 〒

佐野 竜介 ☎

**稀少難病の会 おおみ**

連絡先 〒

駒阪 博康 ☎

**社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部**

連絡先 〒

中村 建 ☎

**全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部**

連絡先 〒

服部 健司 ☎

**日本ALS協会 滋賀県支部**

連絡先 〒

水江 孝之 ☎

**日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部**

連絡先 〒

松浦 勝彦 ☎

**滋賀IBDフォーラム**

連絡先 〒

川辺 博司 ☎

**全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部 (2010.5 加盟予定)**

連絡先 〒

村田亜紀子 ☎

**賛助会員グループ**

連絡先 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館別館2階 NPO法人滋賀県難病連絡協議会

☎ 077-510-0703

# 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

設 立 年 月 日	昭和45年9月17日（法人許可平成5年9月20日）
主 な 疾 病	慢性腎不全
事 務 局	☎ 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館2階 ☎077-521-0313
代 表 者 名	上田 友久
全 国 団 体 名	社団法人全国腎臓病協議会
全 国 団 体 住 所	☎170-0002 東京都豊島区巣鴨一丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F ☎03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内推定患者数	2,200名
発生患者の多い年代	50～60才代 平均61才
男 女 の 比 率	男：女=5：5
機 関 紙（ 誌 ） 名	「みずうみ」年1回、全国誌「ぜんじんきょう」奇数年月6回
会 費（年額）	6,000円（全国会費を含む）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった約20年前は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべもなく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病疾患の会が発足して社団法人全国腎臓病協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めてきました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. SLE（全身性紅斑性狼瘡）
7. 妊婦腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）

## (社) 滋賀県腎臓病患者福祉協会 平成21年度年間行事

私たちは、平成21年度数多くの行事に取り組んできました。第17回通常総会の開催、新インフルエンザ流行を前に「透析施設の感染予防対策について」滋賀県への要望、裁判員制度における透析患者等の支援体制について大津地方裁判所長官に要望書提出、障害5団体との懇談、平成22年度予算施策要望書を滋賀県に提出、臓器移植キャンペーンや各種学習会など積極的に取り組まれました。この他全腎協、県身協等にも積極的に参加してきました。

このなかで恐らく滋賀県政史上初めてと思われるのが障害5団体の懇談会です。ご存知の通り日本の障害は障害者基本法第2条で「この法律において「障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（以下「障害」と総称する。）があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。」と定められています。難病をはじめ多くの障害者はこのワクからはみ出ています。この懇談会では「支援を必要とする人が障害者」との話も出されました。次回の懇談会では、差別禁止条例の勉強をすることが申し合わされました。糸賀一雄の福祉の思想が脈打つこの滋賀から、障害者を区別するような現障害者法制を変えて、障害者権利条約の理念に沿うような国内法を整備することが求められています。

平成21年 4月19日	県腎協第1回理事会	滋賀県立文化産業交流会館
5月10日	県腎協第17回通常総会	滋賀県立文化産業交流会館
5月20日	滋賀県に「透析施設への感染予防対策」について要望書提出	
7月12日	県腎協第2回理事会・相談員研修会	ひこね市文化プラザ
7月14日	大津地方裁判所長官に「裁判員制度における透析患者（腎機能障害者）等の支援体制」について要望書提出	
7月15日	障害者5団体、漣部長、深尾次長懇談	於：滋賀県健康福祉部長室
8月9日	県腎協第1回常任理事会	彦根キャッスルホテル
9月14～15日	キャンペーン袋詰め作業 日赤奉仕団他 84名	
9月27日	県腎協第3回理事会	厚生会館
10月4日	全国統一臓器移植キャンペーン 19会場 340名参加	
10月11日	県腎協グランドゴルフ大会開催	
10月17～18日	全腎協総会参加	大森東急イン
10月31日	(社) 滋賀県私立病院協会設立二十周年・滋賀県医療機関厚生年金基金設立15周年	大津プリンスホテル
11月1日	第45回移植セミナー	ピアザ淡海
11月6日	平成22年度滋賀県に対する予算施策要望書提出	
11月15日	長期透析患者学習会 湖南ブロック	ピアザ淡海
	長期透析患者学習会 湖東ブロック	野洲市中央公民館
	初期・長期合同透析患者学習会 湖北ブロック	滋賀県立文化産業交流会館
11月22日	初期透析患者学習会 湖南ブロック	ピアザ淡海
	初期透析患者学習会 湖東ブロック	東近江敬愛病院
12月6日	県腎協第2回常任理事会	ホテルニューオウミ
平成22年 1月24日	県腎協第4回理事会	ピアザ淡海
2月7日	CAPD学習会	社会保険滋賀病院
2月28日	県腎協第3回常任理事会	ルビノ京都堀川



## 全国膠原病友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年7月8日
主 な 疾 病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病、他
事 務 局	谷口 玲子 ☎
代 表 者 名	☎ 森 幸子 ☎
全 国 団 体 名	全国膠原病友の会
全 国 団 体 住 所	☎102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203 ☎03-3288-0721
県内推定患者数	1,000名以上
発生患者の多い年代	20~40代
男 女 の 比 率	男：女=1：9
機 関 紙（誌）名	「膠原」、「明日への道」ブロック版、滋賀版
会 費（年額）	4,200円（全国会費、ブロック費含む）

### ＜全国膠原病友の会滋賀支部の活動＞

膠原病に関する正しい知識を得て、より質の高い生活を願う人たちが集まっています。ひとりで悩んだり、心配したりすることのないように友の会があります。

**医療講演・相談会**を開催し、多くの膠原病専門医のご協力を得て、最新の医療情報をわかりやすくお届けしています。適切な治療を続け、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意点を守ることでコントロールすることができます。そのためには正しい情報が必要です。友の会では電話や手紙、メールなどによる情報をお届けし、さまざまな相談を受けています。

**ミニ集会・運営委員会**を開催しています。基本的には毎月第一土曜日、難病相談・支援センターのある、厚生会館2階で開催しています。病気についての学習や生活全般の情報交換の場であり仲間の出会いの場、交流の場となっています。どなたでも歓迎します。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。常に会員の皆さんからのご意見をお待ちしております。

お食事会を中心とした**交流会**を秋に行っています。同じ病気を持つ仲間がざっくばらんに語り、悩みを解消したり、生活の工夫を知ったり、楽しみ、生きがいを見つけていくきっかけになるでしょう。

**機関誌**は、本部、関西ブロック、滋賀支部から全部で年約10回発行され、お手元に送付されます。医療情報を始め、様々な情報を掲載しています。紙面を通して仲間の様子を知ることができます。

ホームページも開設していますので、ご利用下さい。

<http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm>

## ●————— 京都スモンの会 滋賀支部 —————●

設 立 年 月 日	昭和45年9月15日（滋賀支部＝昭和47年6月3日）
主 な 疾 病	SMON（薬害によるスモン）
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	中西 正弘
全 国 団 体 名	スモンの会全国連絡協議会
上 部 団 体 名	京都スモンの会 ☎ ☎
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ）
患者の平均年齢	76歳
男 女 の 比 率	男：女＝1：8
機 関 紙（誌）名	「虹」月1回発行25日
会 費（年額）	10,000円
そ の 他	会独自の福祉事業等の実施

### \*スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に腸整剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者がでました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字S（Subacute）亜急性、M（Myelo）脊髄、O（Optico）視神経、N（Neuropathy）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

一般に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経が侵されて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。

# 日本リウマチ友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月16日
主な疾病	関節リウマチ
事務局	☎ 洞方 ☎
代表者名	洞 正子
全国団体名	㈱日本リウマチ友の会
現在会員数	180名余
特別会員	滋賀県下各病院内の先生方 20名 日本リウマチ学会登録医師 20名
会費(年額)	年額 4,000円 特別会員 年額 8,000円

日本には約70万人のリウマチ患者がいます。リウマチは先ず関節が侵されますが、関節だけでなく全身病としてとらえることが必要です。

原因はいまだ解っていませんが、慢性化するので、免疫異常をどこで断ち切るかが解れば治療が進むと期待されています。遺伝の要素は直接的にはないようですが性質が親に似る様に素因は普通の方より多くあると考えた方がよいといわれています。完治するというわけにはいかないのですが普通の生活ができる様にコントロールすることが大切です。関節の破壊は滑膜、軟骨、骨と進んでいきます。痛みを止めるだけでは関節の破壊は防げません。抗リウマチ剤として金注射を使うのも一つの方法といわれています。近年新薬が認可され、抗サイトカイン療法により、関節破壊を防ぎ、寛解状態になる方が増えてきました。

### \* 診断の方法

- ①朝のこわばりが15分以上1週間以上つづく
- ②三つ以上の関節がはれて痛い
- ③痛む関節が左右対称
- ④リウマチ因子が陽性
- ⑤レントゲン所見で骨磨爛や骨粗鬆症が見られる

全身症状としては、全身倦怠感、微熱、血小板増加、リンパ節膨脹、皮膚結晶紅斑リウマチ結節、皮膚の萎縮、出血がしやすくなることがあります。また、筋肉は筋萎縮、筋力低下、神経は手足のしびれなど末梢神経障害、頸椎にはめまい、頭痛などの神経症状、骨は骨粗鬆症、目はシェーグレン症の合併乾燥性結膜炎、心臓は心膜炎、弁膜炎、心筋梗塞、肺は肺繊維症、胸膜炎、腎臓はアミロイドーシスによる腎障害が起こることもあります。

㈱日本リウマチ友の会は、1960年に誕生して以来、正しい知識を持って明るい療養生活を送るとともに同じ仲間が手をつなぐ輪を広げてきました。

療養情報誌「流」は、新しい医療情報とリウマチとうまく付き合うヒントや知恵にあふれた内容をお届けしています。明日に希望を持ってあなたもこの輪にお入りになりませんか。リウマチに負けない

## 全国筋無力症友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年9月9日
主 な 疾 病	重症筋無力症
代表者および事務局	〒 葛城 勝代 <span style="float: right;">☎・FAX</span>
全 国 団 体 名	全国筋無力症友の会
全 国 団 体 住 所	〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病団体連絡協議会内 <span style="float: right;">☎075-822-2691</span>
発生患者の多い年代	一定しないが男30～50才代、女20～30才代
男 女 の 比 率	男：女=1：2
機 関 紙（ 誌 ） 名	滋賀支部だより、全国ニュース
会 費（年額）	4,500円（全国会費含む）

### 筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の結合部分に障害がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全に解明されていません。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ、呼吸困難で亡くなる人も殆どなく、働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの局部症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく、一日のなかでも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆたんのできない病気です。

### 友の会活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因究明と治療の方法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。

また、専門の医師の協力によって、病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。



# 京都へモフィリア友の会「洛友会」 滋賀へモフィリア友の会「湖友会」

設立年月日	昭和55年8月25日
主な疾病	血友病及び類縁疾患
事務局	☎
代表者名	佐野 竜介
全国団体名	全国へモフィリア友の会
全国団体住所	☎105-0001 東京都港区虎ノ門2-4-17 YKKビル仁科法律事務所内 ☎03-3508-0247
県内推定患者数	36名
発生患者の多い年代	1～10才代
男女の比率	男：女=99.5：0.5
機関紙（誌）名	洛友会通信
会費（年額）	12,000円（全国会費含む）

血友病とは、血液凝固に必要な因子の欠損によって、いつも出血の危険にさらされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反復出血により関節硬直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ数十年医学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子（第8、第9因子外）が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

また、昭和58年2月より家庭治療の自己注射が厚生省より認可され医師の指導のもとで早期に治療できる事となり、夜間、休日等の心配もなくなりました。しかし重症の場合とか注射が出来ない患者は通院が必要です。

血友病は先天性といわれていますが突然変異も多く、男子人口1万人に約1名の発生でいまだ止血剤はあっても根治薬はなく、専門医師や医療機関も少ないため内出血による関節障害者も多くの問題を抱えています。

全国組織としては、昭和42年に全国友の会が各地区会の有志によって設立され、2年毎に全国大会を開催し、機関誌として「全友」を発行しています。

## 課題と要望

- (1) 遺伝子工学の一層の進歩と経口薬の開発
- (2) 関節障害者自立のための就職促進
- (3) 内部疾患として身障者手帳の早期交付
- (4) 特別児童扶養手当の早期交付
- (5) 小児の指定医療機関の拡大

## 稀少難病の会 おおみ

設 立 年 月 日	昭和59年12月20日	
代 表 者 名	駒 阪博康 ☎ ☎・FAX	
事 務 局	大島 晃司 ☎	☎・FAX
	奥村 享 ☎	☎・FAX
入 会 金	1,000円	
会 費（年額）	2,000円	

県内にすむ難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないと医師から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう…」と考え込んでしまいます。

国の指定する特定疾患にも認定されない病気も沢山あります。又病気故の偏見や差別にさらされ、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている人も少なくありません。

そんな仲間が疾患の違いを越えて一つになって交流しようとして出来たのが私たちの稀少難病の会「おおみ」です。医療講演会、交流会を開催したり、機関誌「おおみ」を年4回ほど発行、情報交換などにより、難病患者がより良い日常生活が送れるよう励まし合い助け合っています。

現在（2008年3月）20種類の疾患、120人あまりの会員で構成されています。会員の病名を紹介したいと思います。

### ◇神経系疾患◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、サルコイドーシス、末梢神経破損症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、レクリングハウゼン病、ペーチェット病

### ◇消化器系疾患◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

### ◇血液系疾患◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病・サラセミアヘテロ接合体

### ◇その他の疾患◇

原発性肺高血圧症、類上皮血管内皮腫、眼球振とう

病気の原因究明と治療法の確立は勿論私たちの願いです。上部組織、滋賀県難病連絡協議会と共に国にも働きかけていきますが、病気を抱えながら、どうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に話し合っていきましょう。

# 社団法人日本てんかん協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	1989年11月19日
主 な 疾 病	てんかん
事 務 局	☎ ☎/FAX
代 表 者 名	中村 建 (支部代表)
全 国 団 体 名	社団法人日本てんかん協会
全 国 団 体 住 所	☎162-0051 東京都新宿区早稲田2-2-28 全国財団ビル5F ☎03-3202-5661
県内推定患者数	約1万3千人
発生患者の多い年代	0才～15才・65才～ 最近高齢者の発症が増加しています。
男 女 の 比 率	男：女=1：1
機 関 紙 ( 誌 ) 名	LaKe (支部機関紙) (全国機関紙「波」)
会 費 (年額)	7,200円 (全国会費含む)

## 1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電気的な嵐が起こり、その嵐が発作となって現れる脳の病気です。脳の中での嵐が起きる場所によって、特定の場所で起きるときは「部分てんかん」、脳全体の波及するときは、「全般てんかん」と言われます。

てんかんと言う病名は病気を表し、てんかんの発作は症状を示します。風邪という病名に、発熱する、咳が出る、鼻ぐずぐずと言った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電気的な嵐が起きるのかは十分に解明されていませんが、遺伝や伝染病が原因ではありません。てんかんについての正しい理解が広がることを願っています。

## 2. てんかんの診断と治療

今日のてんかんに関する診断技術の進歩はCT、MRI、脳磁図など脳波と併せての検査が発展し、的確な診断が行えるようになってきました。

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発、外科手術などにより、8割の方が服用しながらの普通の生活が可能です。結婚したり出産しておられる方も多数おられます。

重要なことは、てんかん専門医による的確な診断と治療をてんかんに悩む方々に受けていただくことだと考えています。

## 3. 私たちの願いと活動

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族、特に子どもの親が中心になって作り、活動してきた団体ですが、多くの医師・学校の先生・施設の指導員などの専門職やボランティアが加わってくださり、市民運動団体としての幅広い会員構成と活動が特徴です。

相談活動や医療講演会などのほか、新しい抗てんかん薬が早く使えるよう、てんかん学会と協力して新薬の早期承認を求める活動も行っています。

多くの方の理解と御支援を得て、てんかんに悩む患者と家族の福祉向上のため、活動しています。



## 日本ALS協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成19年3月3日
主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	前田 重一
全 国 団 体 名	日本ALS協会
全 国 団 体 住 所	☎ 102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F ☎ 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
県内推定患者数	93名 (平成20年度 特定疾患医療受給者証交付件数)
発生患者の多い年代	発症年齢平均65歳程度
男 女 の 比 率	男 : 女 = 2 : 1
機 関 紙 ( 誌 ) 名	全国 : 「SSK JALSA」、滋賀 : 「KTK日本ALS協会滋賀県支部便り」
会 費 ( 年 額 )	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)
滋賀県支部会員数	30名 (賛助会員含む)

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:ALS) とは、手足・喉・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かしている運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がやせて力が弱くなっていくのです。1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1人です。原因は不明です。多くの場合は遺伝しませんが、5～10%は遺伝することが分かっています。症状は多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉のやせて始まります。話しくい、食べ物飲み込みにくいという症状ではじまることもあります。いずれの場合でも、やがては全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくなって最後は寝たきりとなり、水や食べ物の飲み込みもできなくなります。一般に進行しても感覚や知能は侵されにくく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。この病気は常に進行性で、一度この病気にかかりますと症状が軽くなるということはありません。体のどの部分の筋肉から始まってもやがては全身の筋肉が侵され、最後は呼吸筋も働かなくなって呼吸不全となり、人工呼吸器を利用しないと呼吸できない状況になります。日本では約3割の患者さんは人工呼吸器を選択されています。環境制御装置や意思伝達装置を使ってQOLを向上することが可能です。しかし、在宅療養については、家族が24時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担の軽減を図るために患者会は国や滋賀県、市町に療養環境改善の要望をしています。この病気の告知を医師から受けられると、多くの患者・家族は大きなショックを受けます。まずそのときには、お住まいの近くの保健所で相談してください。保健所には難病担当の保健師さんがおられます。また、入院確保に関しては、滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。そのほか滋賀県難病相談・支援センターもあります。一人で悩まないで、まずご相談してください。(各相談機関の連絡先は本機関誌の末尾に書かれています。この文章は「難病情報センター」と「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」、「日本ALS協会滋賀県支部総会議案書」を参考に作成しました。)



設 立 年 月 日	平成15年5月20日
主 な 疾 病	網膜色素変性症
事 務 局	☎ ☎
代 表 者 名	☎ ☎
全 国 団 体 住 所	☎140-0013 東京都品川貢区南大井7-9 アミユルビル内 会長 金沢真理 ☎03-6459-6665
県内推定患者数	240名
患者の多い年代	40~60
機 関 紙 ( 誌 ) 名	本部rpニュース

### 1. 網膜色素変性症って何？

「網膜色素変性症とは網膜に異常な色素沈着が起こる一連の病気のことです。そもそも網膜とは眼球の内面を覆っている紙のように薄い透明な膜で、カメラのフィルムのようなものです。網膜の中の微細な神経細胞層が外界の像、光を脳に送り、初めて「見る」ことができるのです。

網膜色素変性症の患者さんは、網膜が壊れていくに従い、最初周辺が見にくくなったり、暗いところが見えにくくなったりします。長い年月をかけて進行することもあり、中心だけが見えるという場合もあります。（「JRPS」ホームページより引用）

### 2. 網膜色素変性症ってどんな症状があらわれるの？

しばしば夜暗くなると見えにくかったり、明るいところから暗いところに急に移動した時に見えにくかったりということがあります。例えば、暗いところを歩いていたら傍にある溝が見えずにはまってしまったり、映画館でトイレに立って戻ってきたらすぐには自分の座席が見えずらかったりするようです。

夜空の星を見ていて、見える星が周りの人より少なかったことから病気の発見につながった人もいます。また、すぐ近くの人や物によくぶつかるといったことから眼科を受診して病気がわかることもあるようです。

### 3. もしあなたが網膜色素変性症と診断されたら？

早くに自分の病気を理解し、自分の生活について考えている人もいますが、多くの場合、働き盛り・子育ての真最中にこの病気を宣告され、頭の中が混乱し今後の生活について途方にくれる人も少なくありません。

あなたがもしこの病気を宣告されたら、まず、この病気を正しく理解することから始めて下さい。病気を正しく理解するということはとても大切なことです。

そうでないと、ある種の団体から「必ず治るから」と入会を勧められたり、高価な薬や治療法を進められたりして多額のお金を払ってしまうということになりかねないからです。

誤った判断をしないためにも病気を正しく理解しましょう。正しく理解するためには専門医の診断と、同じ病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

### 4. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、1994年5月に、患者会員・学会会員・支援会員により構成、設立された任意の団体です。（JRPSは、Japanese Retinitis Pigmentosa Societyの略です）

その理念は、「JRPSは何かをしてくれる団体」ではなく、自分自身が参加して「JRPSのために何ができるのか、それを考える団体」にあります。

そして、網膜色素変性症及びその類縁疾患の治療法の研究支援や啓発活動を通じ、網膜色素変性症等の患者の自立を促進する事を最大の目的としています。

2008年9月現在で、患者会員約3,600名、学術（研究者、医師など）約160名、支援会員約120名で構成されています。

### 5. JRPS 滋賀県支部について

JRPS 滋賀県支部は、全国47都道府県毎に設立された32支部の内の一つです。現在会員数は58名です。そして、JRPSの二つの大きな目的である「治療法の確立と「QOL（より良い生活）の向上」を目指して活動をしています。

特に、「QOLの向上」活動は、会員相互間の情報交換、交流、趣味などの集まりを通して、患者は勿論のこと家族間の信頼を深め、互いに手を取り合って自立の路を歩んでいます。

これまでに実施した活動内容としては、医療講演会、情報交換会、新年会、白杖（歩行）訓練を兼ねたハイキング、体験学習会、軽いスポーツ等を行ってきました。

## 滋賀 IBD フォーラム

設 立 年 月 日	平成20年6月1日
主 な 疾 病	潰瘍性大腸炎 クローン病
代 表 者 名	川辺 博司
事 務 局	☎ 520-0845 滋賀県大津市若葉台9-5 ムーランマルシェ305 ☎・FAX 077-534-7270 携帯電話 090-7116-2740 E-MAIL cresta5000@ybb.ne.jp 滋賀 IBD フォーラム事務局
ホ ー ム ペ ー ジ	<a href="http://www.geocities.jp/shigaibdforum/">http://www.geocities.jp/shigaibdforum/</a>
全 国 団 体	IBDネットワーク <a href="http://www.ibdnetwork.org/">http://www.ibdnetwork.org/</a>
全 国 団 体 住 所	☎ 062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203号
県内推定患者数	1,315名 (2007年3月31日現在)
患者の多い年代	10~30代
機 関 紙 ( 誌 ) 名	滋賀 IBD フォーラム
機 関 紙 ( 誌 ) 名	0円
年 会 費	2,500円 10月~3月入会者は1,300円
<p>&lt;目的&gt; 私達、滋賀 IBD フォーラムは、潰瘍性大腸炎及びクローン病の患者さん及びそのご家族の方が明るい療養生活を送れるよう、生活の質の向上、原因の究明・予防・治療法等医学的知識の確立、医療及び福祉の充実向上を願って、食事・生活上の知恵・工夫等の有効な情報の収集、蓄積、共有、伝達、交換ならびに会員相互の交流や親睦を図ることを目的としています。</p> <p>&lt;活動&gt; 滋賀 IBD フォーラムは潰瘍性大腸炎やクローン病の医療講演会・食事講演会・シンポジウム・市民公開講座・交流会(主催・共催・協力開催)や相談会、患者及び家族同士の情報交換や親睦を深めるための交流会を開催しています。難病とよばれる潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と予防・治療方法の確立に向けて活動しています。また、医療及び福祉制度の充実に向け、厚生労働省、滋賀県、市町等の各関係機関と協議、連携し、必要な働きかけに取り組むことにより患者のQOL(生活の質)の総合的な向上を図っています。</p> <p>入会者は①潰瘍性大腸炎やクローン病の専門の先生を招いた医療講演会に参加することができます。②医療、福祉、食事、子供が患者の場合の先輩お母さんお父さんからの役立つアドバイスなどの情報交換や自分の思いを伝えたり、他の方の考えや思いを聞くことのできる交流会に参加することができます。③レクリエーション活動に参加することができます。④食事療法のアドバイスを受けることができます。⑤いろいろな情報が掲載されている会誌「滋賀 IBD フォーラム」が届きます。⑥潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患の方は「北海道から沖縄までの我が国最大のIBD(炎症性腸疾患)患者団体連絡組織である IBD ネットワーク」からの役立つ情報を知ることができます。⑦日本難病疾病団体協議会(JPA)、滋賀県難病団体連絡協議会、厚生労働省、滋賀県、滋賀県難病相談・支援センター、大学や企業等の研究機関、製薬会社等の他機関、他患者団体から滋賀 IBD フォーラムが入手する療養や生活していく上で役立つ、必要となる情報を知ることができます。⑧同じ病気や違う病気を持つ仲間と知り合え、体験を共有し、よりよい日常生活を送るヒントを得られます。⑨日本難病疾病団体協議会(JPA)、滋賀県難病相談・支援センター、滋賀県難病団体連絡協議会等を通じて、難病対策や福祉の充実を求めるさまざまな情報を得ることができます。また、その発展にむけた活動に参加する機会を得ることができます。</p>	

## 全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成7年10月
主 な 疾 病	先天性心臓病、川崎病、拡張(拘束)型心筋症
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	造田 泰
全 国 団 体	(社)全国心臓病の子どもを守る会
全 国 団 体 住 所	☎ 170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F
県内推定患者数	約1万人
会 員 数	52名
機 関 紙 ( 誌 ) 名	『心臓をまもる』
会 費 ( 年 額 )	7,200円 (全国会費含む)

全国心臓病の子どもを守る会は、1963年に結成され、間もなく半世紀を迎えます。出生児100人に1人といわれる先天性心臓病と診断されたときに途惑わない親はいません。しかし、この事実をしっかり受け入れて、子どもの状況を正確に把握しなければなりません。

先天性の心臓病やその他の疾病が何故起こるかは、ほとんどわかっていません。

また近年は、医療技術が発達し、幼児期までに普通に暮らせるようになってきています。しかし、人工物を使ったり、心臓にメスを入れていることで、遠隔期にどんな症状が出てくるかはまだまだわからないことがあります。

生涯を通じて経過観察が必要で、心臓病と共に生きるという心構えが必要です。

現在、特定疾患として3疾病が、小児慢性特定疾患として85疾患が認定されています。

## 世界の子どもたち（ユニセフを通じて）と 難病患者（滋賀難病連）に支援を

### ◇ 入れ歯リサイクル事業をしています ◇

今世界では3秒に1人の子どもが命を落としています。NPO法人滋賀県難病連絡協議会は、不要になった入れ歯や詰め物の貴金属を回収し、ユニセフ応援と難病患者会支援の活動を行っています。次の要領で、不要になった入れ歯や詰め物を下記に郵送していただけるとありがたいです。お願いします。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤で消毒
- ② 新聞紙で包み、ビニール袋に入れ
- ③ 封筒に入れ、〒520-0044大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館 2階 滋賀県難病連絡協議会 に送ってください。

### ◇ 入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院等 ◇

病院	滋賀医科大学医学部附属病院	公立高島総合病院	大津市民病院
	滋賀県成人病センター	びわこ学園医療福祉センター	長浜赤十字病院
	日野記念病院	国立病院機構滋賀病院	

医 院	小川歯科医院	東近江市垣見町 716	川南歯科医院	東近江市川南町 1090
	おがわ東歯科	東近江市佐野町 403-7	今村歯科医院	甲賀市甲南町深川12201
	田村歯科医院	大津市打出浜 4-8	飯田歯科医院	甲賀市信楽長野454-6
	岩田歯科医院	栗東市手原 5-7-10	鳥越医院	東近江市八日市上之町4-1
	つかだ歯科医院	草津市大路 1-12-1	小上歯科	大津市南志賀2-1-25
	やまだ歯科医院	大津市雄琴北 2-2-3	坂本民主診療所	大津市坂本6-25-30
	西川歯科医院	長浜市朝日町 4-20	ぜぜ診療所	大津市昭和町7-16
	あだち歯科クリニック	高島市安曇川西万木 811		

施 設 等	大津市社会福祉協議会	大津市浜大津4-1-1	在宅ケアステーション コスモス	大津市坂本6-6-31
	大津市立障害者福祉センター	大津市におの浜4-2-33	介護老人保健施設 日和の里	大津市坂本6-25-3
	におの浜ふれあいスポーツセンター	大津市におの浜4-2-40	(平成22年2月10日現在)	

ご紹介をお願いします（問合せ：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

### ◇ 賛助会員入会のご案内 ◇ NPO 法人滋賀県難病連絡協議会

ある日、突然治る見込みのない難病を宣告されると、「なぜ？ 私が？」と大きなショックを受けます。悩んでばかりいないで、互いに励ましあおうと1984年9月9日、6団体565人で滋賀県難病連絡協議会を結成しました。今では、13団体2,314人で構成されています。私たちは、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに、誰もが安心して暮らし続けることの出来る社会の実現を目指し活動を進めています。

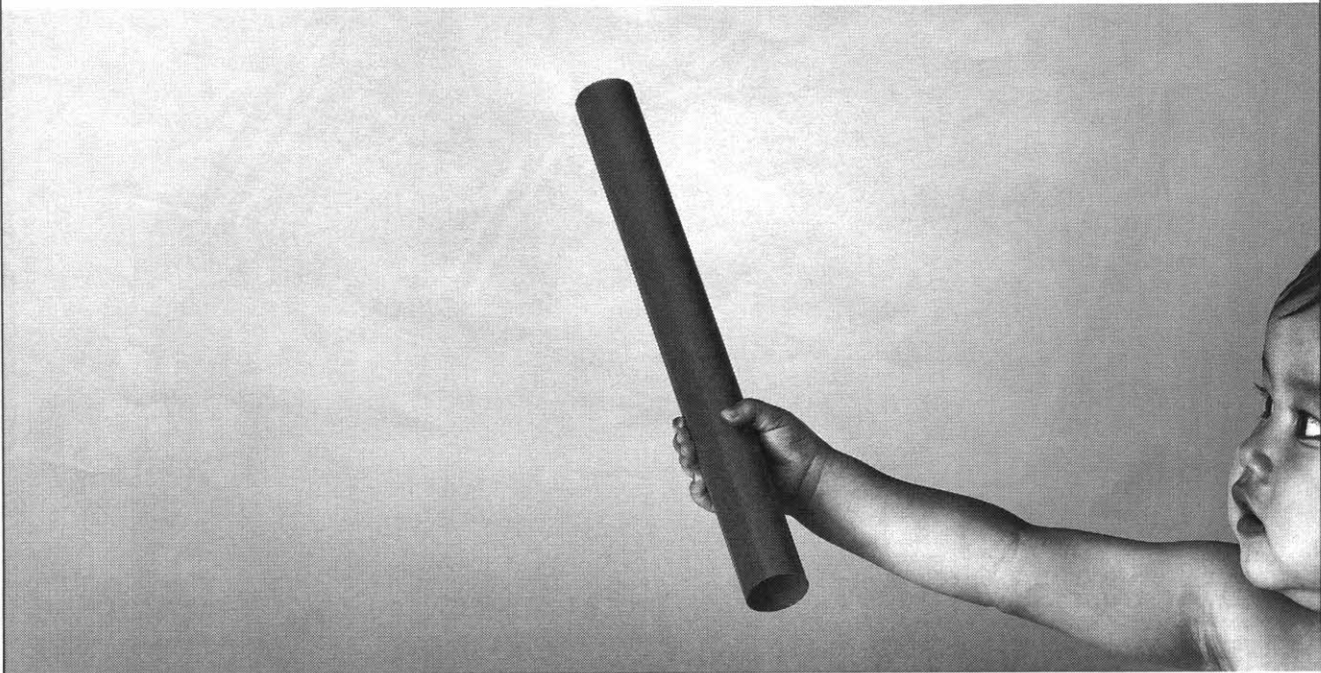
私たちの活動を応援してください。と一緒に活動しませんか。是非、賛助会員になってください。入会金は不要です。

個人 年会費 一口 1,000円  
 団体 年会費 一口 3,000円

会費の納入は下記口座をご利用ください。  
 郵便振替口座 00990-6-147475

滋賀県難病連絡協議会





## アステラス製薬は “患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、  
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

- 公募制活動資金助成
- ピアサポーター養成研修 など

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

検索



アステラス製薬株式会社

総務部CSR室 東京都中央区日本橋本町2-3-11  
電話番号 03-3244-5110



れんげ御膳A・B

低タンパク・低塩分・高エネルギー食



1食  
860円  
(税込)

# けんたくんの腎臓食

透析治療をされている方、  
保存期の方への治療食。



## 管理栄養士のワンポイントアドバイス

腎臓病・透析の方は塩分制限と適正エネルギーの摂取とタンパク質の制限が必要です。それに加えてリン・カリウムの制限が必要なケースもありますので、必ず主治医・管理栄養士の指示のもと正しい食事療法を心がけて下さい。

	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	塩分 (g以下)	カリウム (mg以下)	リン (mg以下)
<b>れんげ御膳A</b>							
1日の設定	1800	60.0	45.0	290.0	6.0	1500	700
副食1食あたり	294	16.0	15.2	27.3	2.1		
副食1食+ご飯(200g)	630	21.0	15.8	101.5	2.1		
<b>れんげ御膳B</b>							
1日の設定	1800	40.0	50.0	295.0	5.0	1500	800
副食1食あたり	294	9.0	16.9	29.1	1.7		
副食1食+ご飯(200g)	630	14.0	17.5	103.3	1.7		

## 1食ごとに栄養管理 食べたいものから

1食1食「けんたくん」の御膳専門の管理栄養士が、召し上がる方を思い描きながら熟考した献立なので安心してお召し上がりいただけます。

## 100を超えるエリアから 日本全国の食卓へ

日本全国から「けんたくんの御膳を食べたいけど、近所にお店はないの?」と多くのお問い合わせをいただいております。ご利用者様のご要望にお応えすべく、今後もさらに発展していきます。

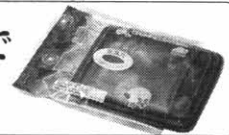
## 365日の美味しさ 豊富なメニュー

毎日の食事だからこそバラエティー豊かに味わいたい。「けんたくん」のメニューは日替わり。さらに行事食や毎月新しい献立が加わって、よりいっそう楽しみが広がります。

## 1000万食の満足 安心の実績

「美味しかった」の声に支えられ、現在までに当社の御膳は延べ1000万食を超えるご利用をいただいております。皆様の声は、今後のメニュー作りにもますます活かされ、さらに美味しく進化します。

安心・安全な密封パックで  
お届け致します。



- ごはんをご希望の場合は別途105円税込(1個)にてお届けします。
- 御膳の容器は予告なく変更する場合がございます。
- 国立病院・大学病院等の管理栄養士が栄養指導時に採用。

株式会社 ジョイント 〒591-8002 大阪府堺市北区北花田町4丁89-23  
http://www.food-joint.com TEL.072-250-0940 FAX.072-250-0650

【加盟団体】 財)日本健康・栄養食品協会、日本病態栄養学会、全国腎臓病協議会  
※当社のれんげ御膳は厚生労働省「食事療法用宅配食品等栄養指針」に基づいて提供していますので、食事療法食にご利用いただけます。

・当社は制限食の用意が様々な理由で困難な方に対し、少しでもその負担を軽減して頂くためのサポートとして栄養管理されたお食事を提供しております。・お客様の生活スタイルに合わせてご注文いただけます。

●お問い合わせ・ご注文は

株式会社 大門

大阪市皇子が丘3丁目7-33  
TEL (077)525-7346  
FAX (077)525-7383



## お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

### ★難病患者の作業所「しがなんれん作業所」にお寄せいただいている 物心両面のご支援に心から感謝申し上げます★

県下唯一の難病患者の作業所が栗東市にできて早6年になります。準備段階から今日に至るまで、滋賀県をはじめ地元栗東市、守山市、野洲市、草津市の各自治体はもとより、お仕事を頂いている企業のみならず、民生委員さんやボランティアのあたたかい励ましやご指導によりここまで歩いてこれることができました。心からお礼を申し上げます。引き続きご指導ご協力をよろしくお願い申し上げます。

### ★年賀寄付金配分金を受けて★

郵便事業株式会社は寄付金付きお年玉郵便はがきや郵便切手によって寄せられた浄財を社会的に必要と認められた事業に配分されています。滋賀県難病連絡協議会は配分金をいただき平成20年度は難病啓発冊子を作り、21年度は「来て、見て、知って10.3 難病のつどい」を開催しました。平成22年度は広く県民の皆様に難病をご理解いただきたいと講演会（講師折衝中）を開きたくその経費を申請しています。県民の皆様の善意の浄財に支えられて患者さんやご家族の相談や訪問、医療講演会の活動を続けさせていただいています。有難うございます。

### ★赤い羽根共同募金の配分をうけて患者訪問をしています★

滋賀県難病連絡協議会には県下の各地から相談や問い合わせがあります。中には直接出会ったほうがよい相談もあります。平成21年度難病患者訪問に共同募金会から助成金をいただけるようになりました。これまで各難病団体の相談員さんが身銭を切っていた活動に明かりがさしてきました。平成22年度も申請させていただきました。

### ★難病啓発入り自販機を設置させていただきませんか★

自販機のメーカーさんが難病患者活動に支援の手を差し伸べていただけることになりました。既に奈良県立病院や長崎の保健所などでは設置され、収益金の一部が難病患者会の活動に使われています。

滋賀県難病連絡協議会は患者の会費や前述の諸団体の助成金、不要入れ歯の回収等で運営しています。平成17（2005）年度まで滋賀県から補助金がありましたが無効とされました。県庁や市役所、町役場、保健所等公的機関や企業の皆様のご協力を得て、自販機を設置させていただけないでしょうか。お願い申し上げます。（問合せ：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

### ★難病患者の患者会にご支援を★

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は昭和59（1984）年9月9日難病の患者会6 疾病団体565名で誕生しました。平成21（2009）年5月10日現在13団体2,314名になりました。この間、滋賀県をはじめ多くの県民の皆様のご支援とご協力のおかげで今日まで活動を続けることが出来ました。ありがとうございました。感謝申し上げます。

今日、NPO法人滋賀県難病連絡協議会は活動の危機を迎えております。一つは、財政の問題です。これまで滋賀県から支援いただいていた補助金なくなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費が賸えなくなってきました。二つには、役員の高齢化です。26年間の歳月は次代を担う人材を求めています。

この課題克服のための支援のお願いです。

- ・ 賛助会員になっていただきたいのです。年会費10千円で財政的支援をお願いしたいのです。
- ・ 難病患者の作業所「しがなんれん作業所」の送迎ボランティアや滋賀難病連の事務所（大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館2F）でパソコン、書類整理、電話の対応などのボランティアのお願いです。
- ・ 療養環境改善に向けた署名活動をしています。お力をお寄せください。お願いします。

（問い合わせ先：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）



# 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

**T E L** 077-526-0171

**F A X** 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

**メールアドレス** shigananrenwork@ybb.ne.jp

この機関誌は、アステラス製薬株式会社・親切会関西支部・社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会・総合給食センター(株)大門様のご支援により発行することができました。ご協力に深く感謝申し上げます。

**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

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会 発行人 高谷 修  
京都市上京区堀川通丸太町下る 頒価 200円  
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〉

平成22年3月12日発行 KTK増刊通巻第333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)