

KTK

しがちゃんねん



目次

理事長あいさつ	2	お知らせコーナー	15
難病のつどい 2.13 盛大に終了	2	資料編	
学習会およびRDDの開催報告	7	指定難病受給者証交付件数	17
平成28年度社会福祉施策に対する要望および回答	8	滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院一覧表	19
シリーズ：関係機関の活動紹介	13	難病について、ひとりで悩まないで・・・	20
入れ歯リサイクルおよび 自動販売機設置のお願い	14	加盟団体一覧	21



理事長あいさつ

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

平素は、当協議会の運営に格別のご支援、ご協力を賜り厚くお礼申し上げます。

今年度は、本格的に法律が動きだす画期的な年度になりました。

「難病のつどい」の開催では、難病・障害の枠を超え一体となり取り組み、多くの方にご支援ご協力をいただきまして、盛大に終えることができました。

その他では、組織活動強化事業や共同募金会助成事業の協力のもと、「難病法施行後の難病患者などの生活と福祉ニーズに関する実態調査」を行うことができました。患者と家族が尊厳をもって地域で生活していくため、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るように、取り組みたいと思います。

難病のつどい 2.13

～自分の病気を知る・伝える・希望に変える～

とき：2016年2月13日（土）近江八幡市民文化会館大ホール

主催：滋賀県、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

共催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

後援：16 機関・団体 協力・協賛：7 団体

〈滋賀県健康医療福祉部

藤本武司部長ごあいさつ〉

昨年1月から難病の患者に対する医療等に関する法律が施行された。昭和47年に難病対策要綱が制定されて以降約40年ぶりの大改革である。現在指定難病の対象疾患が306疾患となった。また、平成25年4月に制度の谷間を埋めるべく、障害者総合支援法に難病が加わった。

難病患者を含む障害者の福祉施策は、障害者基本法の改正、障害者総合支援法の成立、この4月からは障害者差別解消法が施行され、ここ数年で

大きな動きをしている。

このような制度改革の中、難病を含む障害者の権利条約について理解を深めるとともに、難病患者が社会の中で尊厳を持って生きるための課題や解決策について皆で考える機会にしたい。

滋賀県難病対策推進議員連盟

奥村芳正代表ごあいさつ〉

難病対策議員連盟は2008年に発足し、現在36名が党派を超えて活動している。

難病法や障害者総合支援法で今まで制度の谷間にあった難病に対して認知度は高まってきた。

しかしながら、依然として医療・就労・結婚・就学・介護など、日常生活を送る上で困難な状況が存在している。

すべての難病患者が、社会の一員として尊厳を持って生きるためには、患者自身が自分の病気を正しく知り、周囲に伝えることにより、自らが希望に変えて行くことが重要であり、このつどいが考える場として成果を担っている。

難病対策議員連盟としても、一人ひとりに寄り添い支援をしていきたい。



■第 I 部 講演■

「わたしたちぬきに わたしたちのことを決めないで」 — 難病患者にとっての権利条約 —

NPO 法人日本障害者協議会 代表 藤井 克徳



小学校の5、6年生の2年間、滋賀県の土山町に住んでいたことがあります。大変懐かしく思います。

最近の障害分野で気になることとして、4月から障害者差別解消法が実施されます。国の方も、自治体も、また民間事業所もその準備に大わらわですが、残念ながら、つい先日発表されたデータによると、この差別解消法を推進する市町村ごと、都道府県ごとの差別解消地域支援協議会の設置状況が、たったの1%にしかすぎません。これではなかなか推進できない、今、私たちはこの差別解消法がうまく施行されることを願っていますが、このような状況では、少し心配です。

1、あらためて「障害を考える」

障害者がどれくらいかということを確認しておきたいと思います。厚労省が発表した最新のデータでは、人口比で約6%（3障害＋一部の難病）、国連のデータでは、世界人口の15%、アメリカでは20%、ニュージーランドでは人口の22%の方が何らかの障害を持っておられることとなります。日本のデータは少なすぎる、今は狭い範囲でしかありません。世界の常識では、大体6人に1人というのが通説になっています。

もう一つここで確認しておきたいことは、「障害って何だ」ということ、病気や身体の障害、知的や精神の障害、これらは機能障害といえます。今までは、この機能障害だけに着目して考えられてきました。これを医学モデルと言います。ところが、この機能障害に加え、周りの環境との関係で考える考え方を社会モデルといえます。

これからは、国連もWHOもこの社会モデルの方にもっとウエイトを置きましょう、同じ306疾患の難病、病名だけでなく、その人を取り巻い

ている状況、条件などの関係で障害が決まってくる、おそらく環境に最も大事なものは、制度面、あるいは住民意識も環境ですね。

こういうことを後で触れる権利条約も言っています。従って障害という考え方は、時代とともに進化している、これからは機能障害だけでなしに、環境との関係で捉えていくことも大事な指標になってくる、新しい障害の考え方が段々と地球上で発展しつつあります。

2、障害者権利条約（権利条約）の三大すばらしさ

一点目は、障害者問題に関する初めての世界文が出来上がったのです。障害問題を考えるにあたって、言葉の定義を揃える、例えば、意思疎通とか、障害に基づく差別とか、少し難しいのですが、障害者に対する合理的配慮とか、障害にかかわる言葉・概念を揃えましょう。スポーツと同じようにルールが出来たことによって、国際交流、共同調査・研究が出来やすくなりました。

二つ目は、障害者問題に関する北極星、要するに考え方が違ってても、障害種別が違ってても、みんなが合意できる目標、同じ方向に向かって行けば間違いのない、誰もが一致できる目標、これが権利条約なのですね。途上国も、振興国も、工業先進国もおおよそ一致できる目標なのです。

三つ目は、障害者権利条約は、障害を持っている人、家族の為だけではなく、社会に対するかなり強烈なイエローカード、社会はこのままでいいのですか、いつの間にか屈強な強いもの中心の社会に傾いていませんか、世界には、社会には、地域には、障害者も、高齢者も、子供も、女



性も、いろんな人がいるのです。もう一度、標準値に、障害を持った人中心に考えるような考え方をみんなで深め合いましょう。標準値を誰もが安心して暮らせるような、そういうものに持って行きましょう。こういうイエローカードなのです。

3、権利条約がつくられるまでのあゆみ

2001年11月10日にメキシコ大統領によって提唱され、特別委員会が設置されました。2006年12月13日の第61回国連総会で採択されるまで、延べ100日の審議がなされました。この権利条約は、子供の権利条約や女性差別撤廃条約など、過去の人権条約に後押しされて出来ました。

4、権利条約の抑えどころ

権利条約は、25項目の全文と50箇条の本則で成り立っています。条約が成立するまで、審議過程で「わたしたちぬきにわたしたちのことを決めないで」ということが繰り返され、特別委員会で障害当事者が直接意見を述べる機会が与えられました。

内容面では、新たな障害観（機能障害に加え、周囲の環境との関係で考える）、徹底した平等思想（他のものとの平等）、言葉の統一、合理的配慮などの新たな概念の導入などがあげられます。

5、日本での批准と法的な効力

日本が批准（政府として承認）するまで、障害当事者も参加（障害者制度改革推進会議・総合福祉部会）しての議論が進められました。それを経て、基本的な法律の制定、改正が行われ、批准に向けての最低限の条件整備が整いました。2013年12月4日国会で承認され、2014年1月20日に批准、その30日後の2月19日に発効しました。批准した国際条約の法的効力は、一般法律の上であり、この条約に合わない場合は、一般法律の改正が必要になります。従って、私たちも関係法や制度について、権利条約に照らし合わせてみていく必要があります。

6、批准をテコに政策面で新たな地平を

大切にすべき考え方として、「ゼロ地点戦略」市民一般の暮らしぶりを基本に格差是正、「横並び戦力」難病政策と他障害政策との格差是正、この2つの考え方を基本に今後進めたいと思いません。

具体的な政策課題として、明治時代に作られた

民法の家族制度・扶養義務制度の改正で家族依存からの脱却、成人になれば社会の一員として、個人の尊厳を守られながら、支援を受けながら暮らしていく、ヨーロッパではあたりまえのことになっています。

次に難病を中心とした「谷間の障害」問題の解消、306疾患以外でも難病で苦しんでいる人がおられます。このような問題に取り組んでいくことも必要です。

それから障害者の多くは、貧困層で厳しい生活を強いられています。本格的な所得補償制度の確立が必要です。

日本は基礎データが少なすぎます。当事者のニーズ・生活実態、海外のデータなどを把握して、基礎データの集約・蓄積を求めていきたいと考えています。

また、日本の障害関連予算はOECDの中で、かなり低い位置にあります。少なくともOECDでの分配率平均水準まで上げていかなければなりません。政府に対して、滋賀県に対しても要求していく必要があります。

7、平和な社会で映える権利条約、

くり返してはならない過去の惨劇

第二次世界大戦の頃、ドイツで起こったことですが、ヒットラーの命により、極秘に行われていた人体実験、行われていた住所から「T4作戦」と呼ばれていました。難病患者をはじめ、知的障害者、精神障害者が社会に役に立たないものとして、いかに安楽死させることが出来るかの研究で、おびたしい数の犠牲者が出ました。それが後のユダヤ人の大量虐殺に繋がっていきます。

…………… VTR 視聴 ……………

日本でも、戦時中、公立の精神病院で餓死者が急増しました。

平和でなければ、権利条約も生きてはきません。

8、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

への期待

もっと仲間を増やして欲しい、滋賀県下でも難病で苦しんでいる人がいます。そしてもっと勉強して障害者問題を知って欲しい。最後に、障害者権利条約は、楽譜と同じです。滋賀県三日月知事がタクトを振る、滋賀難病連の藤井理事長がタクトを振る。進める側の責任として、奏でるメロディが違ってきます。権利条約を滋賀県の隅々まで広げてください。

■ 第Ⅱ部 ミニコンサート ■

音楽ユニット「わ音」による歌と演奏



森野裕香理さんと井上克己さんの音楽ユニット。お二人とも障害と難病を持ちながらも明るく澄みとおった歌声と演奏に、会場一同癒され勇気をいただきました。自分の地域にも来てほしいと大好評でした。

一曲目

野に咲く花のように
手紙
喜ぶ門から福が来た
いのちの理由
上を向いて歩こう他



■ 第Ⅲ部 パネルディスカッション ■

難病法を理解し、共に生きる社会めざして



コーディネーター 森 幸子氏

(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事)

「昨年1月に難病法が施行され、1年が経過しました。基本理念である難病の治療研究を進め、疾病の克服、そして、難病患者の社会参加の促進、難病患者が尊厳をもって生きられる共生社会を実現するにはどのようにすればいいのでしょうか。難病法にはどのようなことが書かれているのでしょうか。まずは知ることが大事です。そして、滋賀県で難病対策がどのように行われるのか、皆さんにとって、難病法をどう活用できるのか、よりよい生活を送るため、行政、医療機関や関係機関、患者・家族を含め県民の皆さんと協力し合い、どのように行動し、どのような役割を果たせるのかを皆さんと共に考えて行きたいと思います。」と、問題提起。当事者が参加することの重要性を強調された。

パネラー 松末 吉隆氏

(滋賀県難病医療連携協議会会長・滋賀医科大学附属病院長)

「今日は医療的な側面で、最近どのような進歩があったかをご紹介します。難病は、病気の原因が明らかでない。治療法が確立していない。稀な病気である。そして長期に療養が必要である。この4つの定義があります。難病の新しい治療法を開発するうえで、病気の原因が分からず、治療薬をなかなか開発しにくい等いろいろな問題があります。対象となる患者さんが少ないため、国が政策として取り組む必要性が出てきました。研究でいうと、医療研究開発機構（AMED）で新しい治療薬や機器の開発を進めることになりました。これは、研究だけでなしに、実用化することを、ゴールとしているために、成果を出さなければならぬことになります。一方でiPS細胞を用いた病気の研究、治療法の開発も同時に始まっています。難治性疾患実用化研究事業というのが始まっておりまして、臨床研究とか医師主導の治験、大学とか、中核の病院が中心になって研究を進めることになっています。それ以外に指定医や県の報告を基に、難病の患者さんのデータベースを作って、難病医療に役立っています。また、保険医療の適応のために、治験が必要で、私たちの滋賀医大でも、医師主導の治験が実施されています。治験以外にも、臨床研究も毎年たくさん行っています。また、色んな疾患の遺伝子を集

めて、原因を探ろうというバイオバンク事業にも参加しています。現在我々のところでは、臨床研究開発センターという組織を充実させて、治験をすすめようとさせておりますし、再生医療の関係で細胞を作るという設備も充実させております。国際共同治験というのにも参加して、非常に早い時期に薬が開発されるように進めています。あと3年ぐらいすると、新しい薬が出てくると思えます。再生医療でいうとiPS細胞の有効な活用によって、色々な難病の治療法が開発されています。

しかし、有効な治療法がなかなかないということが難病で、私たちも治療の限界を見極めながら、新しい治療法を開発し、患者さんに寄り添って、その人らしい生き方が出来るように我々も全力でサポートしていきたいと考えております。」

パネラー 三日月 大造氏（滋賀県知事）

「滋賀県では、10,341人の方が「特定医療者（指定難病）受給者証」をお持ちいただいております。特に受給者証をお持ちの方が多い疾患は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病ということであり、県としては、4つの柱で難病対策事業を行っています。一つは、難病医療提供体制整備事業で、滋賀医科大学に滋賀県難病医療連携協議会を置き、難病医療コーディネーターを配置していただき、重症難病患者の療養生活が円滑に継続できるように医療機関との連携体制をはじめ様々な研修会の開催、難病相談窓口の設置などを行っています。二つ目は、難病相談・支援センター事業、三つ目は保健所での難病相談事業、四つ目が医療費の助成制度でございます。

次に、相談体制として、難病相談・支援センターと医療費助成の窓口になっている保健所において困りごとの相談を行っています。昨年度一年間で、3,628人の方の相談がありました。療養生活、就労、学業に関する相談が多いことから、もっと寄り添う体制が必要と考えます。特に就労に関しては、難病の方をはじめ障害をお持ちの方の就労を進めて行くため、副知事が本部長になっていたのですが、知事である私が本部長になって、取り組みを強化しています。先般も経済団体に障害者雇用促進を要請してまいりました。おかげさまで滋賀県は増えては来ていますが、この取り組みをもっと進めて行かなければならないと考えております。」

パネラー 藤井 克徳氏 (NPO 法人日本障害者協議会代表)

「最初に、こうした難病のことを、知事をはじめ行政の方々、松末先生医療の専門家、そして、森さんをはじめ当事者団体の方々が一堂に会してこういうように語り合うことは、非常に良いことです。私は常々エネルギーがあるから集まるのではなくて、集まるからエネルギーが生まれてくる。是非こういう場を設け、検証していったい欲しいです。二つ目は、先ほど森さんが、まずは知って貰うことと言っておられました。差別の反対だとか、難病の困難性の反対、例えば、差別の反対は平等といたいところですが、無関心。難病についても無関心。どのように県民、市民に伝えたら良いのか。団体として伝えていく工夫をしてもらいたい。また、この会場には、他の障害者団体の方もおられますが、もっと難病問題を一緒に考えて貰いたいと思います。ただ、具体的に進めて貰いたいのは、先ほどの知事の話に加えて、国の難病法で、難病対策地域協議会を作りましょうと、滋賀県で7つの保健所圏域でこれを作るとなっていますが、この協議会を名前だけのものにしないためには、そのメンバー構成の一定数を当事者で賄うと変わっていくのではないかと。そのことで圏域ごとのニーズを把握することができて行くのではないかと思います。」

<会場からの質問に対する回答>

「滋賀県でも障害者差別禁止条例を作ることが必要」という意見に対して、三日月知事は、「条例をどう作ればいいのか、当事者の方の参加は、私も必要と考えておりますし、ぜひ皆さんと一緒に考えて行きたいと思います。圏域ごとのディスカッションや県でまとまって議論する機会もあるでしょうから、ぜひ、ご協力ご参加いただきますようよろしくお願いいたします。」という回答でした。



「患者組織の活性化を考える学習会」を開催

2016年2月27日（土）午後、草津市民交流プラザで開催しました。

講師は、「患者会に期待すること」をテーマに、滋賀県健康医療福祉部障害福祉課主査の松井由香氏。保健師でもあり、地域での活動の経験から患者会に期待することについて話されました。

次に、「患者会活動のノウハウを学ぶ～私ができる患者会活動とは～」をテーマに、前一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事の伊藤たてお氏が講義されました。

ミレーやゴッホの落ち穂拾いの絵から、当時から社会保障制度が存在していたという興味を引くお話を導入に、なぜ患者会に入ったかを思い起こしてみることや、患者会のスローガンや目的を紙に落として見る作業を通じて、患者会活動のノウハウを講義された。「楽しくなければ患者会ではない」と、ユーモアあふれるわかりやすいお話に時間がたつのを忘れる楽しい学習会でした。



RDD（世界稀少・難治性疾患の日）のつどいを開催

多くの方に稀少・難知性疾患の存在を知ってもらい、患者の生活の質の向上と、新しい診断・治療法が開発されることを目指し、2月の最終日に世界各地で同時開催されるイベントです。今年は滋賀県難病相談・支援センターと一緒に、2016年2月28日（日）午後、草津市民交流プラザで開催しました。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事の森幸子氏による講演「知ろう!! 難病患者が知って

おくとい情報・制度」を聴き、多くの質問にもお答えいただきました。

びわ湖よし笛アンサンブル・やすの皆さんによる「演奏と歌」は知っている曲が多く、演奏に合わせて歌うことができ、声を出すことで発散できました。

最後に参加者の希望を「葉っぱ」に書き、希望の木に貼りつける作業を行いました。多くの希望や願いが書き出され、実現に向かって一歩でも進めようと参加者で願いました。



平成 28 年度社会福祉施策に対する要望書および回答

平成 27 年 9 月 7 日、滋賀県健康医療福祉部長室において滋賀県知事あてに上記の要望書を理事長から藤本武司部長に提出しました。内容は以下のとおりです。紙面の都合により各項目のみ掲載します。詳細は難病連事務局にお尋ねください。

平成 28 年度社会福祉施策に対する要望書

平素より難病対策・患者支援にご尽力賜り、心より感謝申し上げます。

さて、2014 年 1 月 20 日国連の障害者権利条約に我が国も批准し、その 30 日後の 2 月 19 日に効力が発生しました。また、5 月 23 日には難病の患者に対する医療等に関する法律（以下難病法という）が成立し、2015 年 1 月 1 日から施行されました。指定難病がそれまでの 56 疾病から 110 疾病まで拡大され、7 月 1 日からは 306 疾病にまでなりました。それに伴って障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下障害者総合支援法という）での対象疾病も 130 疾病から 151、7 月からは 332 疾病にまで拡大されました。

そのことは、私たち難病患者・家族にとっては、この先の展望が持てる事であり、喜ばしいことですが、今回指定難病に認定されない難病患者及び長期慢性疾病の患者に対する支援など課題が山積みになっています。

また、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（以下差別解消法という）が 2016 年 4 月 1 日から施行されます。その中の一つとして、難病患者に対する合理的配慮の中身について十分に議論され、実施される必要があると考えます。

私たち特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会（滋賀難病連）は、発足当時から「一人ぼっちの難病患者をなくそう」を合言葉に、病気を抱えながらも活動してきました。今後も滋賀県の各担当課の皆様と協働して進めてまいりたいと考えております。

滋賀県におかれましても、今まで盛り込まれていなかった、難病患者の支援を含む滋賀県障害者プラン（平成 27 から 32 年度）の実践がはじま

りました。

付きましては、上記の観点を踏まえ、以下の通り平成 28 年度の社会福祉施策に対して要望いたしますので、ご回答のほどよろしくお願いいたします。

1. 難病医療の総合的な推進のための「医療計画」の策定と難病患者に対する具体的な支援に向けて「基本目標」の設定を要望します。

1-1. 難病医療体制の充実について

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 難病医療体制の充実

1-2. 在宅療養支援の充実について

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 在宅療養支援および相談支援体制の充実

1-3. 相談支援体制の充実について

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 在宅療養支援および相談支援体制の充実

1-4. 各保健所圏域での難病対策地域協議会の設置について

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 在宅療養支援および相談支援体制の充実

1-5. 難病福祉施策の実施について

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 難病福祉施策の実施

1-6. 災害対策の促進につて

滋賀県障害者プランⅣ-5-ク ■ 災害対策の促進

1-7. 難病患者に対する就労支援について

滋賀県障害者プランⅥ-4-オ ■ 難病患者に対する就労支援

2. 現状の課題を認識して、難病・長期慢性

疾病対策の総合的な推進に向けて

現状を共通認識にし、難病・長期慢性疾病患者の課題の解決に向けて次のことを要望いたします。

- 2-1. 難病患者の合理的配慮について
- 2-2. 高額な医療を継続することが必要な軽症の難病患者について
- 2-3. 独居生活の難病患者に対する支援
- 2-4. 指定難病に認定されていない難病患者・長期慢性疾病患者への支援
- 2-5. 重度難病患者のコミュニケーション支援について
- 2-6. 移動支援を必要とする高齢難病患者について

追記 日本ALS協会滋賀県支部からの要望

障害者権利条約の締約国になったことや障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の制定により、障害者の権利の実現に向けた取り組み

が一層強化されねばなりません。滋賀県においても障害者施策の基本的な考え方に、障害者権利条約の基本精神である「私たちが抜きにして私たちのことを決めないで！」nothing about us without us を踏まえた政策立案作業を進められるようお願いいたします。

1. 難病施策の普及・啓発について
2. 難病患者の社会参加のための支援について
(移動支援)
3. 福祉サービスの充実（保健所機能の充実）
4. 介護保険の介護職員等による喀痰吸引等の実施について
 - ① 介護職員等の喀痰吸引等研修制度の拡充について
 - ② 障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る適切な運用について

平成 28 年度社会福祉施策に対する要望書の回答

上記の要望書に対して、平成 27 年 12 月 21 日に回答がありました。内容は、以下のとおりです。

(1) 医療体制の充実について (1-1)

難病は、多岐にわたる稀少な疾病が多く拠点病院にあらゆる疾病の専門医を配置することは難しい状況にあります。

県といたしましては、特に重症難病医療拠点病院・協力病院等の病病連携を強化し、難病の診断に専門的に対応できる医師との連携が円滑にできるネットワークを構築していきたいと考えています。

(2) 在宅療養支援および相談支援体制の充実 (1-2)

滋賀医科大学医学部附属病院は、11 疾患群すべてにおいて拠点病院であり、難病患者の診療のために十分な診療体制が整備されています。平成 25 年度における特定医療費助成制度の申請の診断書作成数 8,771 件中、1160 件が滋賀医科大学医学部附属病院であり 1 割以上を占めています。また、高度先進医療を行っている大学病院であり、各分野の専門医・専門看

護師が在籍しており、難病医療地域基幹病院や地域の医療機関の医師等に対する研修の実施も可能です。

県内唯一の大学病院として、診療とともに教育および研究を一体的に行っている医療機関である為、今年度より、滋賀医科大学に難病医療連携協議会を委託して実施しているところです。

難病医療連携協議会は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うため、重症難病医療拠点病院・協力病院とのネットワークを構築し、患者の入退院について医療機関と調整を行うものであり、県といたしましても、難病医療連携運営会議の開催や、難病支援従事者研修会の企画などに参画し、滋賀医科大学医学部附属病院が難病患者の医療の拠点となるよう、また難病患者の医療連携が充実できるように努めてまいりたいと考えています。

(3) 難病相談・支援センターの相談支援体制の充実 (1-3)

滋賀県難病相談・支援センターについては、事業の必要性、重要性を認識し、患者団体であ

る滋賀県難病連絡協議会に運営を委託しているところ。H28年度予算については、難病相談・支援センターの機能強化を図るために、難病相談・支援センター運営会議の設置ができるよう予算の充実に努めたいと考えます。

(4) 難病対策地域協議会の設置について (1-4)

難病対策地域協議会の、構成委員に患者・家族が入っているのは、現在大津市保健所のみですが、県としましては、各2次医療圏域に難病対策地域協議会を設置し、患者・家族の意見が反映できるように構成委員について各保健所で検討をすすめているところ。今年度は、すでに構成委員として貴会員に出席頂いたところもあれば、既存の会議の構成委員のままという圏域もあります。今後、全圏域で難病対策地域協議会を開催し、また、構成委員に患者・家族の声が反映できるように働きかけていきたいと考えています。

(5) 難病患者の福祉施策について (1-5)

障害者総合支援法と難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、『難病法』とする）に関しましては、市町障害福祉関係担当職員新任説明会や障害福祉関係施設長および事務主任者会議において、説明を行っています。

これに加え、「難病のつどい」をはじめ様々な機会を捉え、関係機関や団体と協働して難病が正しく理解されるよう啓発に努めてまいります。

また、難病法の施行時に行政機関や保健所等へ制度に関する資料を送付していますが、より難病に関する理解を深めるため、貴団体等と協働し、啓発ポスターやパンフレットを作成し、一般市民へ向けた周知を行ってまいりたいと考えます。

(6) 難病患者の災害対策について (1-6)

災害時の対策で重要なことは、平常時からの備え（自助・共助）であり、難病患者・家族に対して、災害時の自主対策を行うよう日頃の相談対応の中で指導・啓発を行っています。また、

今年度は、特定医療費（指定難病）助成制度の一斉更新の受給者証を送付する際、災害時対策の啓発用のちらしの改訂版（H27年度）を同封して啓発を行っています。

なお、特定医療費（指定難病）助成制度の一斉更新時に聞き取った難病患者の医療依存度やQOLの状況等の情報を取りまとめており、災害対策基本法（第49条10第4項）に基づく市町の求めに応じて、各保健所において、要配慮者に関する情報提供を行っています。

在宅人工呼吸器装着患者等医療依存が高い難病患者については、重症難病拠点病院・協力病院に発電機および無停電電源装置を整備し、停電および災害時に貸出せるよう整備を行っています。

今年度は、『難病等在宅患者担当マニュアル』の見直しを行っています。

今後も難病患者の災害時対策については、市町とともに検討してまいりたいと考えます。

(7) 難病相談・支援センターにおける就労支援について (1-7)

昨年度、すでに就労相談の増加を踏まえて予算の増額をはかったところですが、H28年度予算につきましても、今後、難病相談・支援センターとハローワークや働き暮らし応援センター、保健所等の関係機関と、十分な連携強化を図り、難病患者の就労支援の充実に努めてまいりたいと考えます。

(8) 難病患者の合理的配慮について (2-1)

障害者差別解消法においては、国や地方公共団体において行政機関ごとに当該機関の職員対応要領を作成することや、省庁ごとに事業分野別の事業者向け対応指針を作成することとされています。

この対応要領や対応指針においては、障害を理由とする差別の禁止に関して、行政機関の職員や事業者が適切に対応することができるよう、不当な差別的取扱いの具体例や合理的配慮の好事例等を示すこととされています。

国において、各省庁別に事業者向け対応指針

の作成が進められており、これらが示され次第、関係業界等への周知を図ってまいります。

県としても、県職員の対応要領を、年度内に作成することとしており、貴団体からも委員として参画いただいている、「共生社会推進検討会議」や「滋賀県障害者施策推進協議会」でご意見をいただきながら進めてまいりたいと考えておりますので、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

(9) 指定難病等医療費助成制度における高額な医療を継続することが必要な軽症の難病患者（軽症者特例）について（2-2）

軽症者特例については、滋賀県のホームページに制度について掲載するとともに、新たに受給者証を交付する際には案内文を同封し、対象者への周知に努めているところです。

難病指定医等に対しては、今年度研修会を実施する予定であり、その際制度に関する説明を行い、理解を深めていただく予定をしております。

今後もあらゆる機会を活用し、制度の周知啓発に努めて参りますので、ご協力いただきますようお願いいたします。

(10) 独居生活の難病患者に対する支援について（2-3）

医療費助成制度の申請時に記入頂いているおたずね票で把握している平成26年度の独居の難病患者の数は、8921名中953名で、約1割強となっています。その内、65歳以上の高齢独居の方は、546名となっています。

また、在宅の独居難病患者は、786名、その内、65歳以上の高齢独居の方は、424名となっています。

予防の視点や健康危機管理の観点から、独居の難病患者も含めて、支援が必要な方については、保健活動の中で支援を行うべく、現在『滋賀県保健所における難病等の保健活動指針』の作成を行っており、健康危機管理についても位置づけ検討していきたいと考えます。

(11) 指定難病に認定されていない難病患者・長期慢性疾病患者への支援について（2-4）

県独自の助成制度は難しいと考えますが、今後、国では指定難病の追加検討が行われる予定であり、国の動向を注視していきたいと考えます。

(12) 重度難病患者のコミュニケーション支援について（2-5）

重度ALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援に関する地域支援事業の取扱いについては、平成23年7月1日付け厚生労働省通知が発出された際、その内容を県内市町に周知し、地域支援事業の任意事業として実施することが可能であることを説明しているところです。

任意事業は、地域の高齢者が住み慣れた地域で安心してその人らしい生活を継続していくことができるようにするために市町の判断で実施されるものですが、この事業の中で重度ALS患者のコミュニケーション支援が行えるということを一市町に周知徹底し、その実施について配慮するよう求めてまいります。

(13) 移動支援を必要とする高齢難病患者について（2-6）

難病患者の社会参加のための支援（移動支援）について（ALS協議会より：2）

障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る適切な運用について（ALS協議会より：4-②）

障害者総合支援法では、65歳以上は介護保険サービスの利用が優先されるとされておりますが、平成19年3月28日付け障企発第0328002号、障障発第0328002号「障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」通知により、介護保険には相当するものがない障害福祉サービス固有のサービス（同行援護、行動援護、自立訓練（生活訓練）、就労移行・継続支援）については、障害福祉サービスを利用できることとされております。また、その他のサービスについても、支給決定を行う市町においては、具体的な利用意向を聴き取り把握したうえで、申請

者が必要としている支援内容を介護保険により受けることが可能か否かを適切に判断し、一律に介護保険サービスを優先的に利用するものとし、しないこととするよう示しております。

県としては、この通知が市町において適正に理解され適用されるよう、市町実地指導時や市町障害福祉主管課長会議等、機会があることその適用状況等について確認しており、今後、相談支援事業者の関係者等も含めて周知していきたいと考えています。

なお、障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る不適切な具体的な事例がありましたら県までお伝えください。

(14) 難病施策の普及・啓発について

(ALS 協会より :1)

特に医療費助成制度につきましては、平成27年1月に難病法が施行されたところであり、また、複雑な制度となっているため、丁寧な説明や情報提供ができるよう努めていきたいと考えます。

また、難病患者に関わる必要な情報につきましては、可能な限りタイムリーな情報提供を行い、関係機関への周知徹底および普及・啓発に努めてまいりたいと考えます。

(15) 保健所機能の充実について

(ALS 協議会より :3)

保健所の活動については、難病法で、難病対策地域協議会を設置することとされており、保

健所を中心とした地域の支援ネットワーク構築が図れるように各保健所において取り組んでいるところです。

県としては、保健所における難病の保健活動は今後ますます重要になると考えており、今年度より2年間で、『滋賀県保健所における難病保健活動指針』を作成予定であり、各地域において、よりよい難病支援が実施できるように努めていきたいと考えています。

(16) 介護保険の介護職員等による喀痰吸引等の実施について (ALS 協会より :4-①)

介護職員の喀痰吸引等研修に関する支援としては、昨年度まで事業所向けに代替職員雇用経費を助成する「介護職員実務者研修等代替職員確保事業」を実施していました。

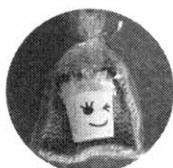
今年度も当初予算に計上していましたが、財源となる地域医療介護総合確保基金の内示が少なかったため、実施を見合わせる事となりました。

「介護職員実務者研修等代替職員確保事業」については、関係の皆様から事業実施についてのご要望も伺っているところです。来年度以降の事業実施ができるよう、検討してまいりたいと考えております。

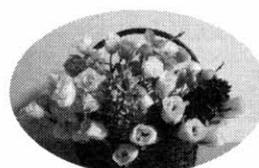
回答書を受けて、滋賀県難病対策議員連盟の呼び掛けにより、1月13日に行政も参加して意見交換会が開催されました。前向きな回答書に謝意を表しながらも、専門医の不足や医療機関の連携、レスパイト入院等医療体制の課題や、障害福祉サービスの市町間格差の課題、所得と就労の課題などについて意見交換がされました。行政による難病患者の置かれている状況についての実態調査を望む声も聞かれました。

病気を抱えながらも働きたい人のために

今回は、難病の患者による難病患者のための働く場所、県内2ヶ所の作業所をご紹介します。



しがなんれん作業所



平成28年4月から地域活動支援事業から、障害福祉サービス事業所として生活介護・就労継続支援B型作業所に生まれ変わります。

仕事内容は、下請け作業（スパーサー清掃、ティッシュにチラシ入れ等）や創作活動（フラワーアレンジメントやビーズアクセサリ等）を個々の体調に合わせて作業を行います。

仲間同士仲良く、アットホームな楽しい作業です。

住所：〒520-3013 栗東市目川1070番地 シャトルハルタ104

☎・FAX：077-552-8197 メール：shigananrenwork@ybb.ne.jp

設置運営：特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

ワークスペース喜福KIFUKU

東近江市に難病者のワークスペースができました！すぐに一般企業で働くことは難しいけれど「働きたい」「お給料が欲しい」「楽しいことがしたい」と考えている難病・慢性疾患の皆さん。ワークスペース「喜福」は、自分の仕事に誇りを持ち、病気とうまく付き合いながら、安心して働き続けられる作業所を目指しています。

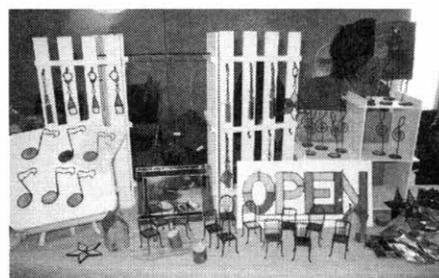
作業内容は、ステンドグラス作成、トマト販売、下請け作業などです。

住所：〒521-1222 東近江市佐野町628-11

☎・FAX：0748-26-2407

メール：kirikifuku@zeus.eonet.ne.jp

設置運営：NPO 法人喜里



滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援をお願いします！〈入れ歯リサイクル編〉

滋賀県難病連絡協議会（難病連）では、不要になった入れ歯（クラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジ等）に使われている貴金属を回収してリサイクルを行い、そこから得られたお金が難病患者支援の活動源の一つとなっています。是非、この入れ歯リサイクル事業にご支援をお願いします。

入歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院など

病院	滋賀医科大学医学部付属病院	高島市立病院	大津市民病院
	滋賀県立成人病センター	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	東近江総合医療センター	

医院	小上医院	大津市南志賀2-1-25	西川歯科医院	長浜市朝日町4-20
	坂本民主診療所	大津市坂本6-25-30	あだち歯科クリニック	高島市安曇川町西万木811
	ぜぜ診療所	大津市昭和町2-17	小川歯科医院	東近江市垣見町716
	田村歯科医院	大津市打出浜4-8	おがわ歯科医院	東近江市佐野町403-7
	やまだ歯科医院	大津市雄琴北2-2-3	川南歯科医院	東近江市川南町1090
	今村歯科医院	甲賀市甲南町深川2201	鳥越医院	東近江市八日市上之町4-1
	飯田歯科医院	甲賀市信楽町454-6	岩田歯科医院	栗東市手原5-7-10
	富山歯科医院	甲賀市水口町東名坂78	つかだ歯科医院	草津市大路1-12-1
	樹歯科医院	甲賀市水口町虫生野1167-1		

施設等	大津市福祉協議会	大津市浜大津4-1-1	在宅ステーション コスモス	大津市坂本6-6-31
	大津市障害者福祉センター	大津市におの浜4-2-23	介護老人保健施設日和田の里	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		

(2016年3月現在)

滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援をお願いします！〈自動販売機編〉

滋賀県難病連絡協議会では、自販機のメーカー コカコーラ様・ジャパンビバレッジ様と下記事業主様のご協力をいただき難病・慢性疾患患者支援自販機事業を行っています。この自販機の売り上げの一部が難病患者支援の活動源の一つとなっています。

皆さまも機会がありましたら難病患者支援につながるこの難病・慢性疾患患者支援自動販売機をご利用ください。また、この自動販売機を設置していただけたらご紹介ください。よろしくをお願いします。

自販機設置にご協力いただいているところ

設置場所名称	設置させていただいている場所
滋賀県庁内 県民サロン	大津市京町4丁目1-1
滋賀県厚生会館	大津市京町4丁目3-28
坂本民主診療所	大津市坂本6-25-30
山田整形外科医院	大津市本堅田五丁目22-27
大津市市民病院	大津市本宮二丁目9-9
琵琶湖養育病院	大津市大菅七丁目7-2
滋賀医科大学付属病院	大津市瀬田月輪町
KK酒家いけもと	甲賀市水口町名坂1031-20
KK水口テクノス	甲賀市水口長松尾520-18
日清新薬工業	甲賀市田堵野80番地1
湖南中部浄化センター	草津市矢橋町字舳帆2108
新宮会館前	草津市野路6-14-12
滋賀県社会福祉事業団	近江八幡市安土町豊浦4837-2
やすらぎ薬局	近江八幡市長田町1267-1
まつおファミリークリニック	近江八幡市鷹飼町1458-8

(2015年10月現在)

お知らせコーナー

第33回定期総会・講演会のご案内

- ◇ 日時：平成28年5月21日（土）10：00～15：00
- ◇ 場所：滋賀県立成人病センター 東館講堂
- ◇ 内容：午前 総会

午後 講演「薬剤師から患者さんに伝えたいこと」

～難病患者を取り巻く薬に関わる医療制度について～

講師 びわこ薬剤師会会長 横井 正之 氏

今年度の総会は、しかなんれん作業所の法定事業所への移行に伴う定款変更の議案が提案される大切な総会です。また、難病連組織体制の充実についても事業計画で提案される予定です。

午後からは、療養生活において欠かせない切実なお薬について、また、難病患者が知っておくとよい薬に関わる医療制度について学びます。

多くの会員の皆様のご出席をお待ちしています。（体調が不安定な方も、無理のない範囲でご出席ください。）後日、各患者団体より案内はがきが届きますので出欠の報告をお願いします。

○JPA総会

日時：平成28年5月15日（日）

場所：損保会館（〒101-8335 東京都千代田区神田淡路町2-9）

○国会請願

日時：平成28年 5月16日（月） *署名活動へのご協力ありがとうございました。

場所：衆議院議員会館、参議院議員会館 8,048筆 募金 60,700円（3月末現在）

○寄付、賛助会費の状況（平成28年2月末現在）

寄付金 35,000円

*今年度寄付をいただきました。（順不同、敬称略）

中田智恵海、西河内靖泰、藤本京子、伊藤洋子

賛助会費 136,000円

*今年度新たに賛助会員になられた方々を紹介します。（順不同、敬称略）

井上守、大崎智子、岡本育子、清水和代、三矢早美、結城和子、立岡真寿子、北村雅子、久保井まき子、佐野幸代、吉川隆一、清水鉄次、森野芳子、西田真理子、中江義一、橋本澄男、山本文子、東屋日出男

難病のつどい2.13協賛金をいただきました。(順不同、敬称略) 6,8000 円

滋賀県難病対策議員連盟、堤孝子、奥野八重子、上坂保恵、川並正幸、成田豊、竹島康治、小倉文子、井上愉美子、岡田乃婦恵、湯光代、寺川登、口分田政夫、篠原美幸、藤原和美、生田健、河野三代、西河内靖泰、千秋信幸、山本清麿、久保川節子、服部あや子、山本文子、葛城貞三、山本等、大矢幸弘、原口きよ子、大井健、岩本弘子、大崎智子、池田幸子、中谷博章

○入れ歯リサイクル、自販機の状況(平成28年2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 378,192 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 1,076,338 円

○サントリー天然水サーバー設置による寄付がはじまります

自動販売機に加えて、新たにサントリー天然水のサーバーを設置された事業所から、天然水 10 リットルあたり約 100 円が滋賀県難病連絡協議会に寄付されるシステムができました。多くの医療機関や薬局、事業所等に設置の声かけをよろしくお願いします。

○難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査について

12 月 15 日に締め切った実態調査の結果をまとめています。ご協力ありがとうございました。難病患者の置かれている実態が反映された結果になっています。詳細は、次回 9 月号で報告する予定です。

会員（正会員・賛助会員）募集中！

会員には 2 種類あります。

正会員：患者・家族の方は加盟疾病団体に入会します。疾病団体がない場合は、稀少難病の会におおみに入会してください。各疾病団体または難病連絡協議会にご連絡ください。

賛助会員：難病連絡協議会の趣旨に賛同して協力支援をお願いします。難病と告知され不安、絶望から立ち上がるには患者と家族だけで解決できるものではなく、周囲の多くの人々の理解と協力が必要です。

難病は決して他人事ではなく誰もがなりうる病気です。身近な存在としてとらえ、誰もが安心して希望を持って暮らせる社会になるよう、ご協力をお願いします。

*個人 年会費 1 口 1,000 円 団体 年会費 1 口 3,000 円

*郵便振替口座 00990-6-147475 滋賀県難病連絡協議会

編集後記

「光陰矢のごとし」あっという間の一年でした。
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。

— 資料編 —

受給者証交付件数（指定難病別）

(H27年3月末)

番号	病名	全県	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西
1	球脊髄性筋萎縮症	19	3	6	1	0	1	8	0
2	筋萎縮性側索硬化症	98	17	22	14	21	12	8	4
3	脊髄性筋萎縮症	10	6	2	0	1	0	0	1
4	原発性側索硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0
5	進行性核上性麻痺	83	15	19	11	15	14	6	3
6	パーキンソン病	1,389	392	247	163	197	155	168	67
7	大脳皮質基底核変性症	43	13	7	2	8	6	5	2
8	ハンチントン病	20	5	3	2	8	1	0	1
9	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	0	0	0	2	0	0	0
11	重症筋無力症	223	64	49	22	35	23	21	9
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	195	52	40	18	26	21	31	7
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパ	48	10	13	9	5	3	6	2
15	封入体筋炎	1	1	0	0	0	0	0	0
16	クドウ・深瀬症候群	1	0	1	0	0	0	0	0
17	多系統萎縮症	112	37	21	15	16	11	7	5
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	262	58	38	35	47	40	30	14
19	ライソゾーム病	11	0	6	1	1	0	1	2
20	副腎白質ジストロフィー	2	0	1	1	0	0	0	0
21	ミトコンドリア病	21	1	3	8	3	5	1	0
22	もやもや病	150	42	36	18	22	15	12	5
23	プリオン病	6	0	2	0	1	0	2	1
24	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	0
26	HTLV-1関連脊髄症	2	1	0	1	0	0	0	0
27	特発性基底核石灰化症	1	0	0	0	0	1	0	0
28	全身性アミロイドーシス	21	4	5	1	4	4	3	0
29	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー	2	1	0	0	1	0	0	0
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0
32	自己貪食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
34	神経線維腫症	43	9	7	4	8	10	4	1
35	天疱瘡	57	9	11	8	6	8	14	1
36	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	13	3	1	1	2	5	1	0
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
39	中毒性表皮壊死症	0	0	0	0	0	0	0	0
40	高安動脈炎	51	9	12	8	6	6	7	3
41	巨細胞性動脈炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	結節性多発動脈炎	47	14	8	7	5	9	2	2
43	顕微鏡的多発血管炎	64	6	13	5	21	7	11	1
44	多発血管炎性肉芽腫症	25	4	4	9	4	1	3	0
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6	1	1	0	0	2	2	0
46	悪性関節リウマチ	64	23	18	3	6	9	1	4
47	バージャー病	57	14	11	16	9	3	3	1
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	0	1	0	0	0	0	0
49	全身性エリテマトーデス	560	127	125	57	101	62	66	22
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	184	49	39	19	30	20	20	7
51	全身性強皮症	258	47	47	22	61	36	34	11
52	混合性結合組織病	94	23	21	10	9	12	14	5
53	シェーグレン症候群	16	1	1	1	5	3	4	1
54	成人スチル病	15	3	5	1	1	3	1	1
55	再発性多発軟骨炎	2	1	0	0	1	0	0	0
56	ベーチェット病	173	41	39	13	31	18	26	5
57	特発性拡張型心筋症	429	133	111	36	45	63	22	19
58	肥大型心筋症	38	15	8	3	9	2	0	1
59	拘束型心筋症	2	1	1	0	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	137	26	29	11	25	18	20	8

(H27年3月末)

番号	病名	全県	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西
61	自己免疫性溶血性貧血	1	0	0	0	0	0	1	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	0	0	1	1	0	0	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	278	63	62	32	36	32	45	8
64	血栓性血小板減少性紫斑病	2	0	0	0	1	0	1	0
65	原発性免疫不全症候群	8	3	0	1	0	1	3	0
66	IgA腎症	35	13	10	1	2	5	2	2
67	多発性嚢胞腎	22	10	6	2	3	1	0	0
68	黄色靱帯骨化症	44	10	10	6	7	4	4	3
69	後縦靱帯骨化症	358	69	65	42	61	56	46	19
70	広範脊柱管狭窄症	75	19	17	10	12	7	8	2
71	特発性大腿骨頭壊死症	184	51	39	21	25	20	21	7
72	下垂体性ADH分泌異常症	22	2	7	2	4	4	0	3
73	下垂体性TSH分泌亢進症	4	2	2	0	0	0	0	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	15	3	2	0	4	1	5	0
75	クッシング病	6	2	0	1	2	0	0	1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	4	1	0	1	0	0	1	1
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	31	6	9	7	4	3	2	0
78	下垂体前葉機能低下症	95	29	19	8	22	5	5	7
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	2	1	0	0	0	0	0	1
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	0	0	0	0	0
83	アジソン病	0	0	0	0	0	0	0	0
84	サルコイドーシス	207	57	40	18	28	28	23	13
85	特発性間質性肺炎	85	28	15	4	11	10	9	8
86	肺動脈性肺高血圧症	26	8	9	2	3	3	1	0
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	0	0	0	0	0	0	0
88	慢性血栓性肺高血圧症	19	5	5	2	4	1	1	1
89	リンパ脈管筋腫症	4	1	2	0	1	0	0	0
90	網膜色素変性症	291	58	70	34	44	35	29	21
91	バッド・キアリ症候群	4	3	0	0	1	0	0	0
92	特発性門脈圧亢進症	0	0	0	0	0	0	0	0
93	原発性胆汁性肝硬変	233	52	41	21	55	35	25	4
94	原発性硬化性胆管炎	1	1	0	0	0	0	0	0
95	自己免疫性肝炎	12	3	4	0	3	0	2	0
96	クローン病	441	114	102	45	72	44	51	13
97	潰瘍性大腸炎	1,932	557	430	163	291	190	244	57
98	好酸球性消化管疾患	3	0	0	0	1	2	0	0
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	0	0	0	0	0	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞減少症	0	0	0	0	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
103	CFC症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
107	全身型若年性特発性関節炎	1	0	0	0	0	0	1	0
108	TNF受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0
	合計	9,505件	2452	2000	980	1496	1096	1094	387

受給者証交付件数(特定疾患)

(H27年3月末)

番号	病名	全県	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西
5	スモン	15	7	5	0	2	1	0	0
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	7	0	2	0	1	3	1	0
32	重症急性膵炎	51	12	7	4	15	4	5	4
54	重症多形滲出性紅斑	3	0	0	0	0	1	1	1
	合計	76件	19	14	4	18	9	7	5

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院 指定一覧表 (H 27. 4. 1)

	疾患群	拠点病院	協力病院	血液	免疫	内分泌	代謝	神経・筋	視覚	循環器	呼吸器	消化器	皮膚・結合組織	骨・関節
大津	打出病院													
	大津市民病院	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院		1	○	○					○		○		○
	堅田病院													
	滋賀医科大学医学部附属病院	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院													
	地域医療機能推進機構滋賀病院	1			○	○	○	◎		◎	○	◎		◎
	瀬田川病院													
	ひかり病院													
	琵琶湖病院													
	琵琶湖大橋病院		1					○		○		○		○
	琵琶湖中央病院		1					○						
	琵琶湖養育院病院		1					○				○		
山田整形外科病院		1											○	
草津	近江草津徳洲会病院	1										◎		○
	社会医療法人 誠光会 草津総合病院	1				○		◎		◎	○	○		○
	滋賀県立精神医療センター													
	びわこ学園医療福祉センター草津		1					○						
	南草津野村病院													
	南草津病院													
	宮脇病院		1							○	○	○		○
	滋賀県立小児保健医療センター	1						◎						
	滋賀県立成人病センター	1		◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	守山市民病院		1							○				
	済生会滋賀県病院		1	○				○	○	○		○		○
	湖南病院													
	びわこ学園医療福祉センター野洲		1					○						
野洲病院		1					○				○		○	
甲賀	甲賀市立信楽中央病院		1									○		
	公立甲賀病院	1		○		○	○	◎	○	◎		◎	○	◎
	甲南病院		1					○						
	国立病院機構紫香楽病院	1						◎						
	水口病院		1					○						
	生田病院													
	甲西リハビリ病院													
東近江	ヴォーリズ記念病院		1					○			○	○		
	近江八幡市立総合医療センター	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎
	青樹会滋賀八幡病院													
	青葉病院		1	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院		1					○						
	神崎中央病院		1		○	○		○		○		○		○
	国立病院機構東近江総合医療センター	1			◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	○	◎
	湖東記念病院	1								◎		○		
	東近江敬愛病院		1		○	○	○	○		○	○	○	○	○
	東近江市蒲生医療センター		1									○		
東近江市立能登川病院		1					○				○			
日野記念病院		1					○							
彦根	彦根市立病院	1		◎						◎	◎	◎	○	○
	彦根中央病院													
	友仁山崎病院		1									○		
	豊郷病院		1							○				
長浜	市立長浜病院	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
	セフィロト病院													
	長浜赤十字病院	1		○	○	◎	○	◎		◎		◎	○	◎
	長浜市立湖北病院		1	○	○	○	○					○		
高島	今津病院		1		○			○		○	○	○	○	○
	高島市民病院	1		○	○					○	○	◎		◎
	マキノ病院		1		○	○	○	○				○	○	
合計	拠点病院	17		7	7	7	6	13	7	12	7	13	4	11
	協力病院		27	7	10	9	8	17	3	12	9	19	9	13

◎拠点病院(17) ○協力病院(27)



難病情報センターHP:<http://www.nanbyou.or.jp>

保健所

保健所では、難病などでお困りの方の相談をお受けしています。医療相談・福祉相談・栄養相談・生活相談など、どんなことでもお気軽にご相談ください。



受付：月～金、10時～16時
 TEL：大津市保健所 077-522-6766
 草津保健所 077-562-3526
 甲賀保健所 0748-63-6148
 東近江保健所 0748-22-1300
 彦根保健所 0749-21-0283
 長浜保健所 0749-65-6662
 高島保健所 0740-22-2419

滋賀県難病相談・支援センター

センターでは、難病患者さんやご家族のお困りごとや就労についての相談支援、医療講演会の開催、地域での交流活動をすすめていただくボランティアの養成、絵手紙・書・コーヒー教室・陶芸などのサロンの開催により、日常生活や療養上の悩みや不安の解消にむけた活動をしています。

受付：月～金、10時～16時
 TEL：077-526-0171
 FAX：077-526-0172
 Mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp
 HP:http://www.pref.shiga.jp/kenko-t/nanbyou_center
 住所：大津市京町4-3-28
 滋賀県厚生会館別館2階

NPO法人滋賀県難病連絡協議会

NPO 法人滋賀県難病連絡協議会では、疾患ごとに集まった患者・家族会で作られた団体で、電話による日常生活相談等を行っています。

受付：月～金、10時～16時
 TEL/FAX：077-510-0703
 Mail:siga-nanren@kvd.biglove.ne.jp
 HP:<http://www.geocities.jp/shigananren1/>
 住所：大津市京町4-3-28
 滋賀県厚生会館別館2階

滋賀県難病医療連携協議会

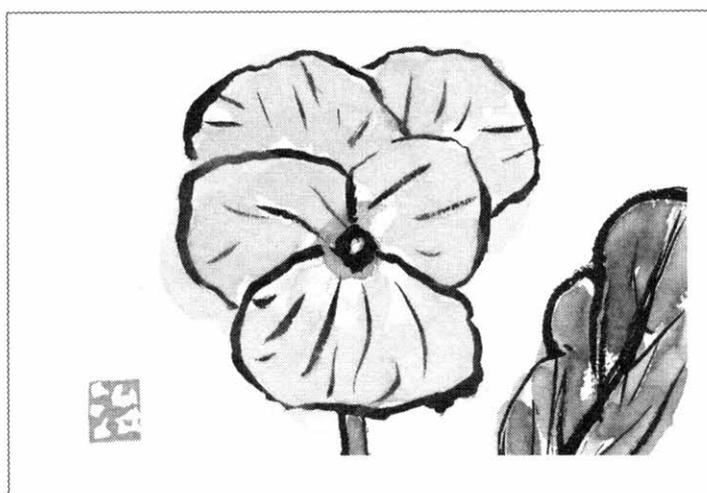
滋賀県では、難病患者さんの入転院施設の確保を目的として、滋賀県難病医療連携協議会を設置しています。難病医療拠点・協力病院や保健所、難病相談・支援センターなど関係機関と連携して、難病患者さんのよりよい療養生活にむけて支援しています。

受付：平日 9時30分～15時30分
 TEL：077-548-3674
 FAX：077-548-2792
 Mail: nanbyo@belle.shiga-med.ac.jp
 住所：大津市瀬田月輪町
 滋賀医科大学医学部附属病院
 患者支援センター内

平成 27 年度 加盟団体一覧

順不同

団体名	代表者名	事務所所在地	TEL
全国膠原病友の会 滋賀支部	森 幸子	〒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内	080-4978-1239
公益社団法人 日本リウマチ友の会滋賀支部	洞 正子	〒	
NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部	中西 正弘	〒	
全国筋無力症友の会 滋賀支部	葛城 勝代	〒	
稀少難病の会 おおみ	駒阪 博康	〒	
全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部	石田 敏夫	〒	
日本ALS協会 滋賀県支部	前田 重一	〒	
公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会	青木 隆三	〒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



一番のビジネスパートナーを目指して！

N株式会社 西堀

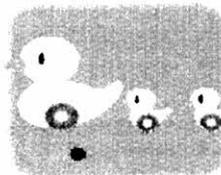
〒520-0806 大津市打出浜10-43
TEL 077-524-2840(代表)
FAX 077-525-1175
URL: <http://www.kk-nishibori.co.jp>

業務内容: 複合機・プリンターなどのOA機器及び
IT商品の販売とネットワーク構築・保守

お客様に感動を提供します。

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

- 住み慣れた地域で暮らし続けたい
- 介護者も健康に暮らしたい
- 私たちにお手伝いさせて頂きませんか

吸引の必要な方、深夜・夜間訪問を希望される
方もご相談ください。人生経験豊かな人材がそ
ろっています。

(滋賀県喀痰吸引等 第3号研修実施機関認定)

特定非営利活動法人 ALSしがネット



訪問介護事業所 も も
居宅介護支援事業所

〒520-0047 大津市浜大津三丁目2-31
TEL: 077-535-0055 FAX: 077-535-0007
Mail: kaigo.momo2@ares.eonet.ne.jp

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

まだないくすりを 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、まだ治せない病気とた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。

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

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

 **astellas**
Leading Light for Life
アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/



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
エスタブリッシュ医薬品を
医療の現場にお届けしています。



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

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

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

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28年3月31日発行 KTK増刊通巻第4418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)