

KTK 2016 年 9 月発行
しがねんたん



目 次

理事長あいさつ	1	シリーズ: 難病にかかわる人々②	16
第 33 回定期総会	1	シリーズ: 関係機関の活動紹介③	17
講演: 「薬剤師から患者さんに伝えたいこと」	8	難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態	
今年度役員紹介	11	調査報告	18
JPA 第 12 回(法人第 6 回)総会報告	12	知って得するコーナー	22
滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介	14	お知らせコーナー	23
難病のつどい	15	編集後記	25

編集/特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会



理事長あいさつ

平素は、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会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。

当協議会は、発足当時から「一人ぼっちの難病患者をなくそう」を合言葉に活動してきました。本年4月より、「障害者差別解消法」及び「改正障害者雇用促進法」が施行されました。難病患者に対する差別、合理的配慮はどういうものかということも検討しなければなりません。

患者が難病であることを開示できるような社会の実現、安心して地域で暮らしていけるように、より障害者権利条約の内容に近づけるようにしていくため、私たち滋賀難病連の活動も今まで以上に重要になっています。

私たちにできること、伝えられること、希望に変えて、安心して生きていけるように、皆様と共に取り組みたいと思います。

第33回定期総会 開催

第一部 定期総会

2016年5月21日(土)滋賀県立成人病センター東館講堂で第33回定期総会が開催されました。理事長あいさつ、障害福祉課長市川忠稔氏、難病対策推進議員連盟代表奥村芳正氏、滋賀県保健所長会会長勝山和明氏の来賓ごあいさつがあり、その後、議長に葛城勝代氏が選出され、第1号議案から第5号議案まで審議が行われ承認されました。

- 第1号議案 2015年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2015年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2016年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2016年度 活動予算(案)承認の件
- 第5号議案 定款の変更承認の件

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課 市川忠稔課長ごあいさつ

第33回の定期総会を盛大に開催されましたことをお祝い申し上げます。

また、平素は本県の難病対策にご協力いただきましたとお礼申し上げます。平成18年度から委託しています難病相談・支援センターでは様々な事業を行い県内の難病患者やその家族に

とって大変心強いものとなっております、心より感謝申し上げます。また、今年度は難病相談・支援センター事業に少し予算を盛り込みまして、ささやかではございますが施策の充実を図ってまいりたいと思います。

さて、平成27年に難病患者に関する医療等に関する法律(難病法)の施行がされましてもうすぐ1年半になります。現状を少し報告させ

ていただきたいと思いますが、3月末受給者証交付件数が10,155件でございます。昨年度末9,505件でございますが、650件の増加となっておりますところでございます。対象疾患が306と拡大された中で16,000件あるのではないかと予想しておったのですけれども現状をどう考えるかというところです。国の消費税を財源とする安定した事務負担の制度となりまして、29年12月末に患者負担軽減措置の終了という課題もございますけれども、制度に安定感が出てきたのではないかと思います。こうした状況を迎えられましたのも皆様方の日頃の成果でもございますし、難病議連の皆様や関係機関の皆様など支えられる多くの皆様の成果であると思います。改めて県行政としてお礼申し上げたいと思います。

今後さらに対象疾患が増加するといわれております。適切な患者負担のあり方、そして何よりサービスや予算の一層の充実、専門医の確保、年金などまだまだ課題がございます。

また、昨年は「難病のつどい」を協働で開催し、県民の皆様の理解促進をすることができました。これからも難病患者の皆様が身近な地域で医療を受けられまして、安心して療養いただけるように地域における医療福祉の充実に取り組んでいきたいと考えておりますが、難病対策のさらなる推進のためには協議会のご理解ご協力が不可欠でございます。難病患者の方々が自分らしく安心して暮らしていける滋賀県を目指して難病連絡協議会の皆様のご協力をいただきながら難病対策の推進に努めてまいります。どうぞよろしくお願い申し上げます。

最後になりましたが、難病連絡協議会の益々のご発展と皆様方のご活躍を祈念してご挨拶とさせていただきます。

滋賀県難病対策推進議員連盟

奥村芳正代表ごあいさつ

日頃から難病患者の方々にご支援いただき感謝申し上げます。

先の熊本地震で多くの方が犠牲になられ、また1カ月を経過してなお不自由な生活を送られている方々に心を痛めているところであります。被災地の一日も早い復興をお祈り申し上げます。

さて、難病患者や家族の皆様のご努力により昨年1月から難病法が施行され9月には基本方針が施行されたところです。難病対策の具体化に向けた取り組みを加速化する必要があると思います。難病法では、難病の克服を目指し、難病患者が社会参加の機会が確保されること及び地域社会に尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないを理念としております。難病対策推進議員連盟の活動は、発足して8年目を迎えていますが議員連盟としても総合的な対策に向けて、安定的な医療助成の保持促進の難病患者の皆様への社会参加が進むよう、充実した難病対策が進むよう県当局や政府に対して働きかける取り組みをしっかりと進めてまいりたいと考えております。どうか皆様におかれましては何かとご労苦が多いかと思いますが引き続き難病対策の推進に、より一層ご尽力賜りますようお願い申し上げます。

最後になりましたが、本日ご参集の皆様方のご健康ご多幸を心からお祈り申しあげまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

滋賀県保健所長会

勝山和明会長ごあいさつ

本日は、平成28年度通常総会が開催されお祝い申し上げます。日頃から滋賀県、各保健所での難病対策事業推進にご協力いただきお礼申し上げます。難病対策につきましては、昭和47年の難病対策要綱により長年事業展開をしてきましたが、平成27年難病法が施行されました。法律によりまして指定難病として306疾

患に拡大されています。難病患者に対する方向性が示され、障害者総合支援法で難病患者を取り巻く状況が大きく変化してきました。

少し思い出話になりますが、平成10年から16年まで当時健康対策課の課長をしており毎年総会に出席し、本日は10年ぶりになり懐かしいお顔も拝見させていただいております。当時難病患者の専属の共同作業所を作ろうということで、場所は難病連が栗東にマンションを確保していただきまして開所されました。

また、最後の16年度の時も厚生会館に難病相談・支援センターを委託してやっていくということもあり、大変懐かしく思い出しています。色々ご要望をいただいたなかで難病対策の法整備がありますが、他の障害と違って法整備は難しいとされていましたが障害者総合支援法や難病法と隔世の感がございます。これも皆様方が声を大にして訴えてこられた結果であると思

ます。

しかしながら法整備がされたとはいえ、これからさらに取り組みを進めて行くことが必要です。難病においては地域における難病患者の状況について協議を行い保健医療を中心としたネットワークを構築すると難病法第34条で地域対策協議会を設置するとされています。

現在、県内保健所全部で設置されていないが大津市でも昨年度設置しまして難病連からは葛城さんに参加していただいております。

難病連におかれましては、今後とも保健所の各事業に一層力添えをいただきますようよろしくお願い申し上げます。

最後になりますが、難病連絡協議会の今後の益々のご発展、そして皆様方のより一層のご健勝を願ひましてごあいさつとさせていただきます。

滋賀県難病連絡協議会 2016（平成28）年度事業計画

昨年1月に難病法が施行され、7月には指定難病が306疾病まで増加し、それに伴って障害者総合支援法の対象も332疾病に増加しました。今後疾病に対する研究が進むにつれて指定難病が増加することが予想されます。支援を待ち望む難病患者にとって喜ばしいことであります。

しかしながら、難病患者は医療に関しては難病法、社会参加の支援に向けては障害者総合支援法と法律がまたがっているため複雑な問題もあります。稀少過ぎて研究が進まない疾病や、患者数の多い難病・慢性疾患の問題など、多くの課題が残されています。

また、本年4月から、障害者差別解消法が施行されました。難病患者に対する差別、合理的配慮はどういうものかということも検討しなければなりません。

患者が難病であることを開示できるような社会の実現、安心して地域で暮らしていけるように、より障害者権利条約の内容に近づけるようにしていくため、私たち滋賀難病連の活動も今まで以上に重要になっています。

本年度から、新しい事業も加え以下の通り活動を進めて行きたいと考えます。

I 難病連の組織強化

1, 加盟団体の育成と相互協力

指定難病が増加し、患者会への期待が高まっています。また、県内においても新たな患者団

体の設立の声も上がってきています。そのような声に応えるべく難病連として相談支援活動に取り組んでいきます。

2. 会員への情報発信

昨年度からホームページをより充実させるための体制づくりに取り組んできました。本年度から本格的に会員がタイムリーに情報が得られるように運営していきます。また、機関紙「しがなんれん」も年2回の発行を昨年度から実施しています。引き続き本年度も実施し、会員及び賛助会員をはじめ多くの方に難病を理解していただくための啓発活動に取り組んでいきます。

3. 安定した組織運営の実施

本年度から事務局体制を充実させるため、事務局長を置くことにしました。このことで安定した組織運営が実現できるように努めてまいります。

そのためにも資金確保が重要な課題になっています。後記Ⅲの「活動資金の確保」の推進に取り組んでいきます。

Ⅱ 難病に関する実態調査を踏まえた取り組みと社会への啓発の推進

1. 実態調査を踏まえた取り組み

昨年度は、難病患者の実態調査に取り組んできました。年齢層の偏りはありましたが、この結果を踏まえ、患者の貴重な声が施策に反映されるよう努めてまいります。

2. 啓発の推進

「難病のつどい」や滋賀県難病相談・支援センターの充実など滋賀県と協働して啓発を進めて行きます。

3. 難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業の実施（新規）

本年度は日本郵便株式会社から年賀寄付金の配分を受けることが決まり、「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施します。そのため、モデル地域を設定して「難病のつどい」をはじめとする各種取り組みを行います。

4. 各種会議への参加

「滋賀県難病対策推進会議」をはじめ滋賀県が主催する会議や「滋賀県難病医療連携協議会運営会議」、各市主催の会議、難病法に基づいて保健所圏域ごとに設置されている（または設置予定の）「難病対策推進地域協議会」に会員が参加して患者の声を伝えて行きます。

5. 高齢難病患者への取組

高齢難病患者で身体等に障害がある場合は、障害者総合支援法に基づいて市町の障害福祉サービスが受けられていたものが、65歳になって介護保険優先の考えから、今まで受けられていた支援が市町によって受けられないという実態があります。

厚生労働省の通達に「柔軟な対応」とあるように、県や市町に他の障害者団体と連携して働きかけていきます。

Ⅲ 活動資金の確保

1. 会員の確保（加盟団体の支援、賛助会員の拡大）

構成団体の会員数の増加にあわせて本会の会員の確保を図るとともに、新たな患者団体の結成に対しても協力し加盟団体の支援に努めます。また、賛助会員の拡大に努めます。

2. 入れ歯リサイクル事業、難病・慢性疾患患者支援自動販売機および天然水サーバーの設置事業の拡大

活動資金の多くを占めている事業であるので、より一層の拡大に努めます。

3. 寄付金、補助金等

寄付金確保や補助金の申請を行って資金確保に努めます。

IV しがなんれん作業所事業計画

2013（平成25）年4月に施行された障害者総合支援法に難病が含まれることになり、事業継続のための移行準備期間を過ぎた本年から指定障害福祉サービス事業所として、生活介護と就労継続支援B型事業を実施します。

1. 生活介護事業

① 事業方針

難病や疾病を抱えながらも『何かで社会参加したい、何かで役に立ちたい』という願いに応える為に、関係諸団体と協同、連携しながら活動を進めていきます。病名が同じでも症状が一人一人違います。そのため、疲労や病状悪化やストレスなど体調を考えながら実践や活動を進めていきます。そしてあたり前に社会参加したいという声を大切にしていきます。

② 事業サービス

入浴、排せつ及び食事等の介護、創作的活動又は生産活動の機会の提供その他必要な援助を要する障害者であって、常時介護を要するものにつき、主として昼間において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の必要な日常生活上の支援、創作的活動又は生産活動の機会の提供その他の身体機能又は生活能力の向上のために必要な支援を行います。

③ 職員体制

a 管理者 b サービス管理責任者 c 生活支援員 d 看護師

④ 利用者定員 8名

2. 就労継続支援B型事業

① 事業方針

難病や障害によって色々な症状がある為、一般就労を続けたいと願ってもなかなか継続が困難な方々を支援します。

- ・自身ができる事の発見や共に働く事の喜び
- ・継続して作業所に出勤する体調管理と心の育成
- ・新しい仕事へのチャレンジの機会

② 事業サービス内容

通常の事業所に雇用されていた障害者であって、その年齢、心身の状態その他の事情により、引き続き当該事業所に雇用されることが困難となった者、就労移行支援によっても通常の事業

所に雇用されるに至らなかった者、その他通常の事業所に雇用されることが困難な者につき、生産活動その他の活動の機会の提供、その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、その他の必要な支援を行います。

③ 授産活動

・下請け作業 ・施設外就労

④ 生活支援

市町関係機関、滋賀県難病相談・支援センター、福祉関係機関などと連携をする。

⑤ 職員体制

a 管理者 b サービス管理責任者 c 職業指導員 d 生活支援員

⑥ 利用者定員 12名

滋賀県難病相談・支援センター 平成 28 年度事業計画

1. 相談支援事業

電話、面接、メール等により、療養、日常生活等に関する相談支援を行う。（開所時間：平日 10時から午後4時、第一土曜日 午後1時30分から午後4時）

特定医療費受給者証更新時出張相談：希望があった保健所に出向き、支援員・相談員が相談支援を行う。

相談支援事業は支援員・相談員が対応する。

ピアカウンセリング（相談員）については保健所事業への協力を行う。

2. 研修会・交流会・講演会

難病の疾患理解や、日常生活の注意点、就労相談など、難病患者・家族・関係職種などを対象に研修会を開催する。センター独自開催の他、難病連絡協議会加盟団体、リハビリテーションセンター等との共同開催を行う。また、研修会の開催に併せ、患者・家族交流会も開催する。難病患者に共通したテーマの講演会も開催する。

3. 就労支援

電話、来所による個別の就労相談対応を行い、ハローワークや地域圏域ごとの働き暮らし応援センターと連携しながら就労活動支援を行う。難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催する。

保健所が開催される難病対策推進地域協議会にて就労支援の話題について参画する。

4. ホットサロン

絵手紙、コーヒー教室などQOLの向上につながるテーマ、キャンドル作りやスノードーム作りなど季節感を感じられるテーマを設定し、気軽に集える場を設ける。難病患者や家族の仲間づくりなど社会参加の促進につなげる。また、参加しやすいように県北部でも開催を計画する。（年間10回開催、平日と土曜日に開催）

5. 難病支援ボランティア養成講座

難病患者や家族支援を必要とする方々が住み慣れた地域で安心して生活できるよう、疾患理解や生活上の支障等の理解を深め、難病患者の支援を行うための養成講座を開催する。（長浜保健所管

内で開催予定)

6. 在宅難病患者等、療養生活用具貸出事業

在宅療養に必要な意思伝達装置などの貸出を行い、個々の状況に合った機器を選定、操作を習得していただき、療養生活の質やコミュニケーションが向上することを支援する。

(伝の心：2台 レッツチャット：2台 ペチャラ：1台)

7. 日常生活用具の展示

生活のしづらさを軽減し自立した生活が送れるように、自助具作成ボランティアが作成した自助具の展示を行い、必要に応じて支援員による相談対応を行う。

8. 普及啓発

センターの活動について年2回センターだよりを発行する。

9. ピアカウンセリング

難病を持つ当事者が難病患者およびその家族の希望者に対して電話、メール、面接によってピアカウンセリングを行い、相談者が持つ悩みや病気を自分自身で克服できるように援助していく。

10. 滋賀県難病相談・支援センター運営委員会の開催（新）

センターのより良い運営について協議するため、外部委員を入れた運営委員会を開催する。



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かかわる医療制度について～

一般社団法人びわこ薬剤師会会長 横井 正之

午後には、びわこ薬剤師会会長の横井先生から ①お薬手帳について ②かかりつけ薬剤師について ③残薬 ④ジェネリック医薬品 ⑤薬の飲み方・適正使用 についてお話を伺いました。

① お薬手帳について

薬局における薬学的管理及び指導の充実①

薬剤服用歴管理指導料の評価の見直し

➤ 薬剤服用歴管理指導料について、初回来局時の点数より、2回目以降の来局時の点数を低くする。

現行	
【薬剤服用歴管理指導料】 (処方せんの受付1回につき)	41点
【算定要件】 注：患者に対して、次に掲げる指導等のすべてを行った場合に算定する。 ただし、次に掲げるものを除くすべての指導等を行った場合は、所定点数にかかわらず、処方せんの受付1回につき34点を算定する。 ハ 調剤日、投薬に係る薬剤の名称、用法、用量その他服用に際して注意すべき事項を手帳に記載すること。	

改定後	
【薬剤服用歴管理指導料】	
1 原則過去6月内に処方せんを持参した患者に対して行った場合	38点
2 1の患者以外の患者に対して行った場合	50点
【算定要件】 注：患者に対して、次に掲げる指導等の全てを行った場合に処方せん受付1回につき所定点数を算定する。 ただし、手帳を持参していない患者、区分番号00の1に掲げる調剤基本料1(41点)若しくは区分番号00の4に掲げる調剤基本料4(21点)以外の調剤基本料を算定する保険薬局に処方せんを持参した患者に対して、次に掲げる指導等の全てを行った場合は、50点を算定する。	

「お薬手帳」避難時は持ち出して 熊本で有効性再確認
山陽新聞デジタル 5月15日(日)9時27分配信

14日で発生から1カ月を迎えた熊本地震で、避難時に服薬履歴を書いた「お薬手帳」を持ち出すことの有効性が再確認されている。手帳を見て病名や薬の種類が分かり、適切な処置につながった反面、手帳がないために、どの薬を出すか判断が難しいケースがあったからだ。

熊本県益城町(ましきまち)で支援活動に当たった経験を踏まえ、岡山赤十字病院(岡山市北区青江)の薬剤師浅野志津さん(48)は「外出時は必ず手帳を持って」と訴える。

浅野さんは日赤県支部が派遣した救護班の一員として、益城町で医師や看護師と計11人で活動。千人以上が避難していたという町総合体育館で4月21～23日に巡回診療し、持病のある人や体調が優れない人など約120人に投薬や服薬指導を行った。

活動の中で再認識したのが「お薬手帳」の重要性だ。こんなケースがあった。

避難所で生活していたが、同じ敷地内に設けられた救護所に向く気力もなかった70代男性。注意が必要な要観察者のリストから漏れていた。浅野さんは手帳を見せてもらい、治療薬から手足の震えや体のこわばりが起こる難病・パーキンソン病と特定できた。「もし手帳がなければ、そのままリストに載らず、健康状態が悪化した可能性もあった」と明かした。

逆に手帳がなく投薬判断に困ったことも。高血圧の高齢女性から「手帳が持ち出せなかったので、普段飲んでいる2種類の薬が分からない」と相談されたが、普段より効き目の強い薬は、血圧が下がりがすぎることがあるため、リスクに考慮した投薬を医師に提案した。「手帳があれば、もっと適切に血圧をコントロールできる薬を選べたし、迅速に処方できただろう」と話す。

② かかりつけ薬剤師について

医薬分業に対する厚生労働省の基本的な考え方

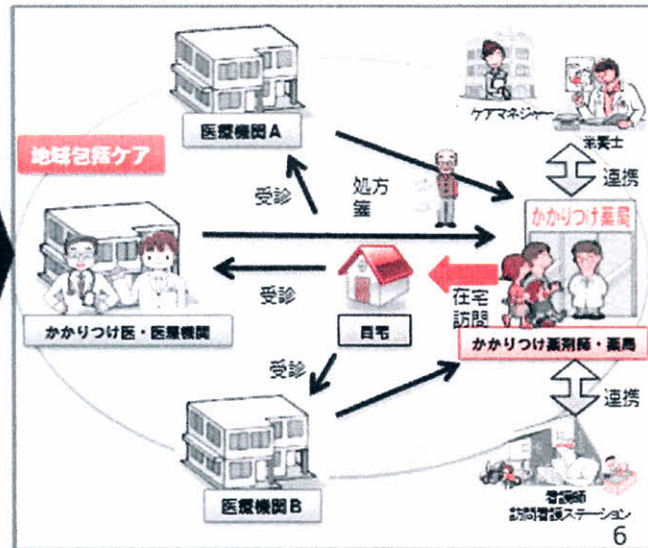
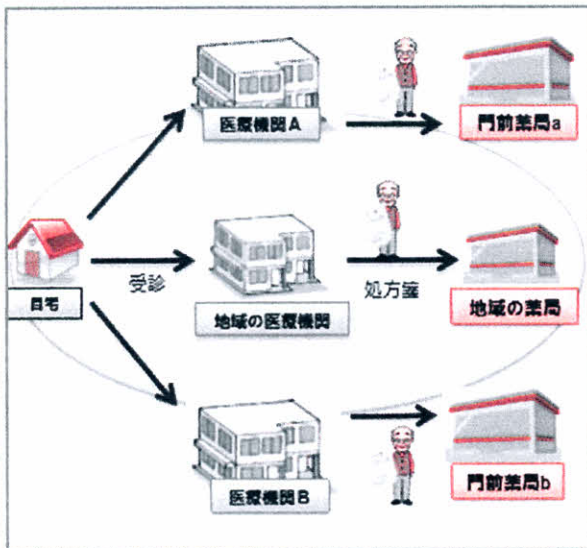
5月21日規制改革会議健康・医療WG
厚生労働省提出資料(改)

- 薬局の薬剤師が専門性を発揮して、患者の服用薬について一元的な薬学的管理を実施。
- これにより、多剤・重複投薬の防止や残薬解消なども可能となり、**患者の薬物療法の安全性・有効性が向上**するほか、**医療費の適正化**にもつながる。

今後の薬局の在り方(イメージ)

現状 多くの患者が門前薬局で薬を受け取っている。

今後 患者はどの医療機関を受診しても、身近なところにあるかかりつけ薬局に行く。



患者本位の医薬分業の実現に向けて

5月21日規制改革会議健康・医療WG
厚生労働省提出資料

地域包括ケアシステムの中で、かかりつけ薬局が服用薬など患者情報の一元管理や在宅での服薬管理・指導などの機能を果たす、地域で暮らす患者本位の医薬分業の実現に取り組む。

1 全体の方向性

- 患者本位の医薬分業の実現に向けて、患者にとって身近なところにある、かかりつけ薬局の機能を明確化するとともに、薬局全体の改革の方向性について検討する。

<患者本位の医薬分業で実現できること>

- 薬剤師は、患者の状態や服用薬を一元的・継続的に把握し、処方内容をチェックする
- 複数診療科を受診した患者は、多剤・重複投薬等や相互作用が防止される
- 患者は、薬の副作用や期待される効果の継続的な確認を受けられる
- 在宅で療養する患者も、行き届いた服薬管理・指導が受けられる
- 薬への理解が深まり、飲み忘れ、飲み残しが防止される。これにより、残薬が解消される
- 薬剤師は、こうした取組を、地域のかかりつけ医など多職種と連携して行う
- 患者はOTCの使用方法を含め、気軽に健康相談を受けられる など



③ 残薬

外来患者の残薬削減の取組

- 節薬バッグ運動: 外来患者の残薬の現状とその有効活用による医療費削減の取り組み(福岡市薬剤師会)
- 実施期間: 2013年2月～2014年1月
- 実施内容: 薬局において、本活動の同意が得られた患者に「節薬バッグ」を渡し、次回来局時に残薬をバッグに入れて持参してもらい、残薬確認と調整を行う。(参加薬局127、協力患者1,367人)



<残薬確認による薬剤費削減率>

	処方された薬剤費(円)	削減された薬剤費(円)	薬剤費の削減率(%)
処方せん1枚当たり	8,280 [※] (4,322-15,044)	1,101 [※] (412-2,669)	15.54 [※] (6.57-33.30)
総数	16,593,964	3,492,722	21.05

※中央値(四分位範囲)

処方された薬剤費(総数)の約20%を削減

【出典】福岡市薬剤師会における医療費および患者負担軽減を目指した残薬調整の取り組み～節薬バッグ運動の実践～³³

④ ジェネリック医薬品

ジェネリック医薬品の特徴

低薬価でも、有効性は新薬と同等です。

新薬と同じ有効成分で、体内への吸収を調べる試験により、有効性・安全性が同等であることを保証しています。

複数のお薬を服用している方や、長期服用が必要な方ほど、自己負担の差額が大きくなります。

例えば、糖尿病や高血圧症、高脂血症、骨粗鬆症など、長期間お薬を飲み続ける疾患の場合は、低薬価であるジェネリック医薬品を選ぶと、新薬を選んだ場合に比べ自己負担が軽くなります。

1割負担で100円でも・・・

現在医療費の伸びが高く、保険財政はひっ迫しています。国民皆保険を守るためには、ジェネリック医薬品のように**安くても品質の良い製品**の使用促進が大切です。

1割負担の方が**100円/月**の自己負担削減でも医療費は、**1000円**の削減になりこれが年間処方箋枚数**約8億枚**になると、**8000億円**の削減(年間約薬剤費**約9兆円**)になります。

⑤ 薬の飲み方・適正使用

よくある薬の誤解・誤用について、「水で飲む理由」「風邪薬でできた潰瘍」「1日3回の薬を2回にしたら」「朝の薬を夜飲んだら」「食前の薬を食後にしたら」「ビタミンE製剤の食事の影響」「この薬はきつい?」「薬の半分は半分?」「点眼剤・点耳剤の残薬を後日使用」について具体例を挙げて説明されました。

最後に

- **クスリ**は逆に読むと**リスク**になります。
- 薬は使用方法によって**天使**にも**悪魔**にもなります。
- 薬の適正使用のために身近な**薬局・薬剤師**をご活用ください。

<感想>

* お薬手帳持参で、少し支払額が安くなること、災害時にも役立つことが分かり、もっと活用しなければと思いました。

* 近くにかかりつけ薬局(薬剤師)があればいいのだけれど、薬との付き合いは一生続くので、自分から薬剤師に何でも相談できるようにしていきたい。

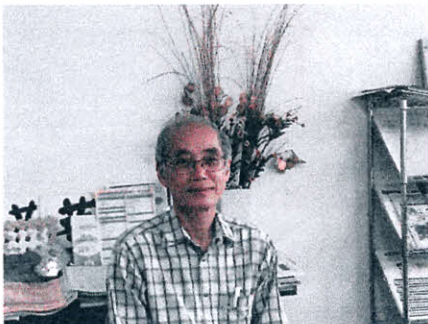
今年度役員を紹介

新しく副理事長、事務局長が就任しました。よろしくお願いします。

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

新しい事務局体制でみなさまのお越しをお待ちしています。

勤務体制 小山(火・木) 東福(月・火・金) 竹内(水)



小山事務局長



西村副理事長

事務局東福

第12回（法人第6回）総会 報告

開催日：2016年5月15日（日）10時～14時

会場：損保会館

参加者数：来賓10人、評議員85人、オブザーバー17人

2016（平成28）年度活動方針

今年度は、7月に参議院議員選挙がおこなわれ、憲法改正も視野に入れた戦後70年続いた国のあり方が変わるかもしれない、かつてなく緊迫した政治情勢の中でスタートした。

完全施行された難病法の基本方針の早期実現、今国会で審議中の改正障害者総合支援法を全国に周知していくこと、指定難病の対象疾病の新たな拡大や認定基準の改善を行うとともに、地域での難病対策、小児慢性特定疾病対策を当事者の意見を反映しつつ具体化して、内容を充実させていくことが大事である。

また、難病や長期慢性疾患対策、障害者福祉、障害者雇用の促進のためにも、それを支える国の政策として社会保障の削減でなく充実する方向への転換を求めていく。

そして、これらJPAの活動を支える組織・事務局体制の強化、財政基盤の確立に向けた取り組みを、最重要課題として取り組む。

（1）情勢への対応

- ・難病法、小児慢性特定疾病対策の基本方針の早期実現に向けた取り組み
- ・難病法の見直しに向けて、国による施行状況調査、本格的な難病患者実態調査の実施を求めるとともに、JPAとしても地域の施策の実態や疾病ごとの患者負担や福祉制度等の利用状況調査を行うなどの取り組み
- ・障害者総合支援法、就労支援において、難病患者のニーズに合った施策の拡充に向けた取り組み
- ・障害者差別解消法の施行を、難病患者への理解と配慮拡充の契機につなげていけるよう、各地での周知と対応要領、対応方針の充実に向けた取り組み
- ・患者申出療養制度を、期待を寄せている患者のニーズにこたえられるよう、医療機関による相談体制の充実と、患者負担の軽減、一

日も早い新薬・治療法の保険適用にむけた制度内容にしていくための取り組み

（2）組織活動の重点化と資金活動の強化

組織活動の強化のために組織体制と定款の見直しを行う。

JPAとともに各加盟団体の活動強化のために、資金作り事業の取り組みを強化する。

- ・協力会員、賛助会員の募集
- ・不用入れ歯リサイクル事業
- ・難病患者・JPA支援自動販売機設置事業
- ・災害備蓄パン「パンだ」の普及事業
- ・JPA記念冊子（ブックレット、「JPAの仲間」患者運動の歴史特集号）の普及による寄付事業

(3) 事務局の強化、相談事業の強化

- ・ JPA活動を支える事務局体制の強化
- ・ 相談事業の強化
- ・ 相談室、事務室を分け、休憩できる場所を確保するために事務所移転を行う。

(4) 全国患者・家族集会（仮称）の開催を準備

- ・ 難病団体、慢性疾患患者団体、がん患者団体を含めて、ともに日本の医療や福祉、生活について考える前項患者・家族集会（仮称）の開催を視野に、今年度はその準備を行う。

(5) 広報活動の推進

- ・ JPAリーフレット、機関紙「JPAの仲間」、JPAホームページをさらに活かして、活動や課題を国民の間に伝える活動を強化する。
- ・ 「JPAの仲間」10周年記念号、10周年記念ブックレット「戦後70年—患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」の普及を行う。

(6) 難病患者サポート事業の重点化

- ・ 難病患者サポート事業を、JPA補助事業として事業内容を重点化して取り組む。

1. 患者（相談）支援事業

- ①相談室の設置
- ②患者団体役員研修会 ア) 患者会リーダー研修 イ) フォローアップ研修
- ③地域稀少疾患団体の連携支援
- ④新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- ⑤被災地視察・患者会支援
- ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- ⑦重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

2. 患者活動支援事業

- ①全国患者・家族集会（仮称）の開催準備
- ②「全国難病センター研究会研究大会」開催
 - ・ 第26回研究大会（東京）11月5~6日
 - ・ 第27回研究大会（三重）2月18~19日
- ③難病対策の一般市民向け周知事業
- ⑤全国レベル協議会の国際連携の推進

3. 調査・研究事業

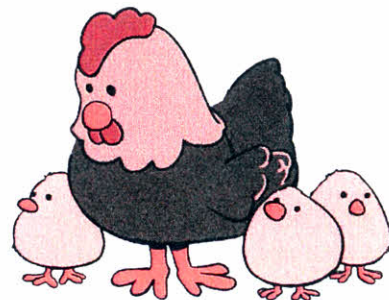
- ①難病の患者・家族の実態や支援のあり方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援
- ②「日本の患者会WEB版」公開提供

4. 難病患者サポート事業事務局

- ①難病患者サポート事業の効果的な企画と適正な実施を行うため企画・評価委員会を設置
- ②難病患者サポート事業の円滑な推進を図るためにJPA事務局内に事業事務局を設ける。

(7) 災害対策

- ・ 熊本地方を中心とした地震による災害に対して、被災地熊本、大分などの難病連を支援する活動を行う。
- ・ 引き続き、東日本大震災からの復興途上にある地域、とくに原発事故により復興が遅れている福島県内の難病連を支援する活動を行う。



滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

難病対策推進議員連盟は、難病患者の思いに寄り添うことを原点に難病対策の推進に取り組むため、超党派の議員で2008年10月に全国で初めて結成されました。会員は37名です。

(H28.7.16 現在) (敬称略)

(代表)	奥村 芳正	(副代表)	今江 政彦	
(事務局長、会計)	柴田 智恵美	(会計監査)	野田 藤雄	駒井 千代
(幹事)	西村 久子	節木 美智代	中村 才次郎	

◆自由民主党滋賀県議会議員団

家森 茂樹	細江 正人	佐野 高典	富田 弘明	西村 久子	山本 進一
野田 藤雄	岩佐 弘明	奥村 芳正	目片 信悟	川島 隆二	竹村 健
生田 邦夫	加藤 誠一	高木 健三	村島 茂男		

◆チームしが県議団

中沢 啓子	大橋 道伸	今江 政彦	山本 正	柴田 智恵美	駒井 千代
清水 鉄次	下村 勲	成田 政隆	塚本 茂樹	井阪 尚司	角田 航也
富波 義明	田中 松太郎				

◆日本共産党滋賀県議会議員団 節木 三千代

◆良知会 海東 英和 木沢 成人

◆公明党 粉川 清美 中村 才次郎

国会請願署名活動の取り組みが始まります

難病に関する様々な問題を改善するため、全国の患者会が一体となって国会に請願を行います。滋賀県で集まった署名は、滋賀県選出の国会議員に紹介議員になっていただき国会に提出されます。一人でも多くの署名を集め患者の声を国会に届けましょう。署名と同時に集めた募金は国会に行くための旅費などとして使われます。多くの仲間と一緒に国会請願に行きませんか？

◆全国一斉街頭署名活動にも是非ご参加ください。

日 時：平成28年10月15日(土) 11:00 集合

場 所：西武百貨店前

*注意事項

- ・署名には本人の自筆で住所を正確に〇〇番地まで記入しましょう
- ・ご家族と一緒に(未成年可)に署名してくださる場合は、「//」「々」とせず個々にご署名下さい。
- ・切り取り部分には記入しないで下さい。
- ・署名用紙の追加は事務局へ(コピーする場合は両面コピーをお願いします)

第8回難病のつどいの開催決定

難病法、障害者総合支援法、障害者差別解消法ができ状況は大きく変化しています。難病患者の生活はどのようにかわったのでしょうか。安心して楽しく生活ができていますか？ 皆さん、家から一歩踏み出し、楽しい一日を過ごしましょう！

日 時：平成 28 年 11 月 23 日（水・勤労感謝の日）

場 所：甲賀市福祉ホール 甲賀市水口町水口 5609 tel 0748-65-6370

内 容：情報提供 滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

I 部 笑いヨガ

II 部 コンサート 音楽ユニット「わ音」

～難病患者と障害者からのメッセージ・本音トークと歌～

いつもはミニで終わる「わ音」のコンサート。「もっと聞きたい、歌いたい」の声に応えて、たっぷりとお楽しみください。。さあ、皆さんと一緒に！

展示コーナー・・・サロン、福祉用具、

販売コーナー・・・災害備蓄用パン、コーヒー、作業所作品

滋賀県難病連絡協議会の難病相談員

同じ難病を抱える患者。家族が相談をお受けします。一人で悩まず、日頃の悩みや思いを相談員と話してみませんか？個人情報が出ることはありません。

膠原病	伏村律子		森 幸子	
リウマチ	洞 正子		米谷誉子	
筋無力症	葛城勝代		早川文子	
	吉田初美			
稀少難病の会	大島晃司		藤井美智代	
	岩井初美		奥村 亨	
パーキンソン病	石田敏夫		山本兼三	
	生田恵子		原山紘一	
	服部健司			
筋萎縮性側索硬化症	葛城貞三		水江孝之	

シリーズ：難病に関わる人々②



難病の思い

大津市大江 内山耕二郎

私は4年前の春、61歳の時、10万人に2人の脳基底核変形症（CBD）と診断されました。そうです、薬も治療法もない難病です。ドクターから「誤嚥性肺炎で亡くなるでしょう」と言われました。

私は大阪の医療専門学校で歯科材料学の教員をしていました。当時は半年前から左手の震えや自転車転倒で骨折しており、左手足が思うように動きませんでした。

学校の鍼灸師学科長S氏に身体の異変について相談すると、彼はすぐに疑念の病名を言ってくれ、市立病院の神経内科に行き入院し検査の結果病名と難病が確定しました。覚悟はできていました。妻も、私の数多い入院も難病も覚悟していました。

実は50歳の時、男性の乳がんを罹患しています。この時も、ドクターからの「右側乳がん」告知でした。そのS氏が言うには、確率的には男性乳がんとCBDと二つを患ったのは、世界でたった一人ではないかと、ギネス級だとか、それなのに「宝くじは当たらん〜」と言ってお互い笑っていました。

国家資格の鍼灸師科でパーキンソン症候群の授業の時「生きた患者として折角の難病だから、標本として学生の前に立つよ」と申し出ましたが、教員が気を使って実現しませんでした。しかし在宅訪問治療もある診療科の同窓会新聞には難病病棟の記事を書いています。新聞には真

面目に歴史ツーリングという記事も連載しています。内山史郎（知ろう）のペンネームで、過去バイクで行った歴史名所を紹介し日本と日本人の誇りを伝えています。

この記事のために、資料として借りた本を10冊近くリュックに担ぎ小一時間ほど自宅から県立図書館まで杖をつき歩いています。そして、わざわざ歴史名所の現場オリジナル写真を撮って、その同窓会新聞に載せています。先月も、歴史好きの友人と芭蕉を書くために伊賀上野に行ってきました。今はバイクではなく電車やバスで移動しており、大津では義仲寺や幻住庵へ一人で行ってきました。友人からも「歴史ツーリングではなく歴史散歩やな〜」と二人して笑っていました。

このような活動をするのは、じっとしていたら筋肉が固くなる恐怖かもしれません。動けるうちは精いっぱい動いて、学生に先人の素晴らしい努力を教えたいのです。

私が前向きに行動するのは、勿論歴史教育だけが目的ではありません。私は健康年齢を延ばして、できれば就労し健康寿命を長くして働き、限られた時間ですが、歴史的先人のように精一杯社会貢献をしたいのです。今は難病になっても経済的自立が私の目標です。皆さん、難病作業所の拡大や開設を通して社会的自立をしていきましょう。できるだけ長く生きて活動的に行動し、かつ就労・自立を勝ち取りましょう。一緒に協力をお願いします。

シリーズ:関係機関の活動紹介③

今回は『難病患者就職サポーター』を紹介します。

<就職サポーターとは・・・>

- ・病気や障害の程度を踏まえ、関係機関と連携を取りながら就職支援をしています。
- ・滋賀県下で唯一、「ハローワーク大津」に設置されています。

在職中に発病し、すでに退職したが体調も落ち着いたので再就職したいが・・・

(未成年で発病して)初めて就職するけど不安で・・・

<例>

30代、就労中に発病！！

今までの仕事が継続できそう

継続困難？
退職せざるをえない？



まずは一緒に考えましょう

就職サポーター

一度退職すると、正社員での再就職は厳しいのが現状です

***今の自分の症状・障害にあった出来そうな仕事を探しましょう**

⇒職業相談・紹介・必要に応じて職業訓練のあっせんを行います。

難病患者様に対する支援	事業主様に対する理解促進
<ul style="list-style-type: none"> ・相談 ・若者サポートステーションや働き・暮らし応援センター等 専門支援機関の紹介 ・採用面接への同行（希望に応じて） ・就職後も継続できるようにフォロー 	<ul style="list-style-type: none"> ・事業主様や一緒に働く人に対する啓発活動 ・求人開拓 ・支援制度に関する情報提供

治療と就労の両立を目指して！

「仕事がしたいけど、自信がない・・・」
「病気のことを話すべきか迷っている・・・」
「職場の人たちに病気のことをわかって貰えない・・・」
「場の環境を配慮してほしいけど・・・」



ひとりで悩まないで
一緒に考えましょう！

●相談日（要予約）

- ・月～木曜日の中で週1日（不定期）（9時～16時）ハローワーク大津にて
- ・金曜日（祝祭日は除く）（10時～15時）難病相談・支援センターにて

●相談・予約等の連絡先（大津以外でもOK）

ハローワーク大津 〒520-0043 大津市中央4丁目6-52
☎077-522-3773（42#） 担当：安井 さとみ

◎滋賀県難病相談・支援センター 〒520-0044 大津市京町4丁目3-28

難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査の報告

昨年 11 月から 12 月に実施した実態調査の結果がまとまりました。調査票配布 433 件、回答数 226 件、回収率は 52%でした。ご協力ありがとうございました。ここでは一部抜粋して掲載します。「結果報告書」が必要な方は、滋賀県難病連絡協議会までご連絡ください。

本調査は、当協議会の会員を対象にしており、男女比、年齢、地域、疾病など偏りがあることは否めません。女性や高齢者が多く、地域も大津圏域と湖南圏域が多く、比較的医療資源があり交通の便が良い条件があります。このような偏りをなくすには、行政による幅広い正確な調査が行われることが望ましいと考えられます。

1. 指定難病医療費助成制度について

新しい医療費助成制度に変わり、重症度認定のため制度から外れた者と新たに指定難病となり助成対象になった者がいる。関節リウマチは指定難病に該当にならず、毎月高額な生物学的製剤を使用して病状が安定しているが、年金生活者にとって医療費負担が大きい。そのため、医療費助成を求める声が多かった。全ての難病疾患に医療費助成制度が適用されるように望む。

また、月額自己負担額についても、増加した者と減少した者がいた。増加した理由として月額自己負担額の増額と薬剤費の負担が上げられる。減少した理由としては、自己負担額の 3 割から 2 割の減少が上げられた。新たな医療費制度の影響を受けている。

2. 医療提供体制について

疾病の診断がつくまでに多くの医療機関を受診していることが分かった。5 所以上受診し 10 ヶ所以上もあった。病名をみると、強皮症や全身性エリテマトーデスなど自己免疫疾患が多く診断の困難さが見える。そのため、県外の医療機関に通院する者も同疾患が多い。

また、診療科も複数の診療科にまたがり受診する者が多く、総合的に治療できる総合病

院が必要とされている。そのため、片道 2~3 時間をかけて県外の医療機関に通院していることがうかがえる。県内の専門医が少ないというも、全身性エリテマトーデスに多くみられた。

主治医が専門でなくても、家から近い医療機関で受診しているものが多い。医師との信頼関係は多くの場合とれているが、とれていない場合もあり工夫が必要である。ここで、専門医かどうか知らずに受診している者が多いことに注目する必要がある。医師任せではなく、自分の病気を正しく知り、主治医とのコミュニケーションをとりながら病状を伝える、不明な点は質問するなど患者自身の主体性が必要である。

風邪などの軽度な病気にかかった際の対応については、普段から主治医とかかりつけ医との連携ができるようなシステムが必要である。事前に主治医から治療経過や注意点等を書面で記載して受診時に提示して理解が得られるよう工夫が必要であり今後の課題となる。

地域格差をなくしてほしいという意見があったが、限られた医療資源をうまく活用する知恵と工夫が求められる。難病対策地域協議会が圏域ごとで開催されるが、そのなかで話し合われる重要な課題であると考えられる。

3. 療養生活について

身体障害者手帳について、申請者はほとんど取得されていた。取得していない理由を聞くと「制度を知らなかった」「主治医から話がされない」と受け身的な回答も見られた。

公的年金は国民年金の老齢基礎年金の受給が多かった。老化により難病以外の疾患での受診や病気の進行により医療受診が増加し医療費が増加するが年金生活に重くのしかかる。自由記載の不安では多くの者が**病気の進行の不安とともに、経済的な不安を訴えている**。治療を辞めざるを得ない状況に陥る危険性も見受けられた。医療面だけでなく経済的問題にも対応できるよう、相談体制の整備が求められる。

障害者総合支援法に基づく**障害福祉サービス**は「どのようなサービスが使えるのか」、「手続きの方法がわからない」、「難病が福祉サービスが使えるという制度を知らなかった」など、**まだまだ情報が届いていないことが分かった**。

制度についても利用しにくいとの声がある。病状に良い時と悪い時の差が大きい、副作用で動けないときに対象外とされるなど、**難病特有の病状変化について、認定マニュアルを調査員も難病患者も知る必要がある**。

家族の理解協力は、療養生活においては重要であるが、診断がつく前、診断がついたとき、現在を比較すると明らかに「理解がなかった」が減少している。理由として、主治医からの説明やインターネットや医療講演会で情報を得たり、本人の病状悪化を経験したからが多かった。主治医から家族への説明が重要であることが分かった。医療講演会や患者交流会の存在も大きく充実が求められる。

4. 就労について

就労しているものは雇われているものが多

く、正規職員よりもパートやアルバイトなど**非正規雇用が多かった**。職種で見ると専門的技術を持つ者や管理者、サービス業や一般事務職が多かった。何か専門技術があると有利である。

転職の経験がある者は約半数いた。職場には病気を伝えている者が多いが、伝えていない者もいた。伝えていてもつい頑張ってしまうたり休みたいときに休めないなど不安を抱えながら就労していることがうかがえる。障害者差別解消法ができ事業者に合理的配慮が求められても、言い出しにくい現状があるのではないかと思われる。患者として声を出していく**勇気が求められる**。

過去に転職のある場合の理由について尋ねたところ、病状・職場環境・職務の内容によるもの、仕事ができなくなったが多かった。**病気があっても働き続けられる条件整備が必要である**。

就労についてどのような支援が必要かを聞いたところ、働き方の工夫、職場環境の配慮、訓練指導や職業紹介が多く聞かれた。働くことは収入を得ることと同時に社会参加の場でもある。難病を持っていてもその人に見合った活躍の場が与えられることが必要であり、今後重点的に取り組むことが重要である。

5. 総合的な難病対策の充実に向けて

関心のある項目で多かったのは医療費助成、治療法の確立、専門医の確保である。専門医の確保は全身性エリテマトーデスをはじめとする自己免疫疾患が多かった。通院費も体力も時間も使いながら県外病院を受診せざるを得ない状況の改善が求められる。

自由記載欄では実に様々な今置かれている困難な状況や今後の期待等が綴られている。本実態調査により切実な患者の生の声を拾うことができたと考えられる。

制度（難病、障害者、介護）の問題、医療体制の問題、就労の問題、経済的な問題、市町村格差、周知方法、小児難病の支援体制等々実に多くの問題や不安を抱えている。どれも重要であり、できるところから改善できるよう関係機関に働きかけていきたい。

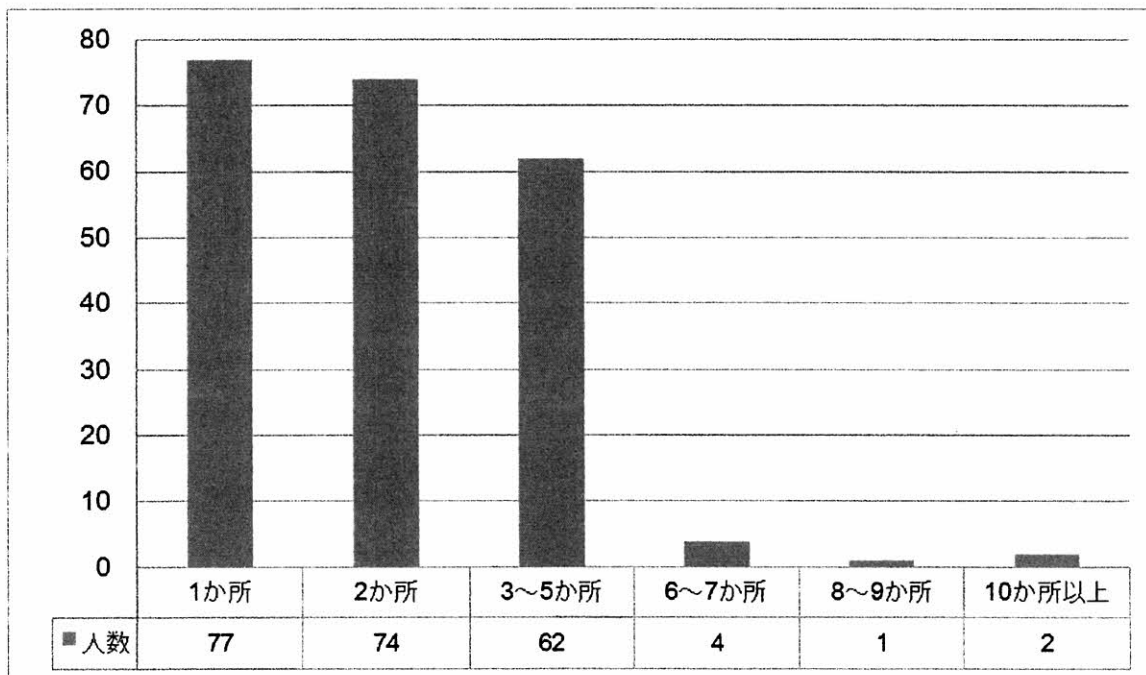
<まとめ>

あたり前のことだが制度ができたから全てが良くなるとは限らない。利益を被るものや逆に不利益を被る者も出てくる。制度を利用するのは難病患者自身である。当事者が不都合を声に出していく必要がある。一人の声を大きな声にして出していくことが大切である。

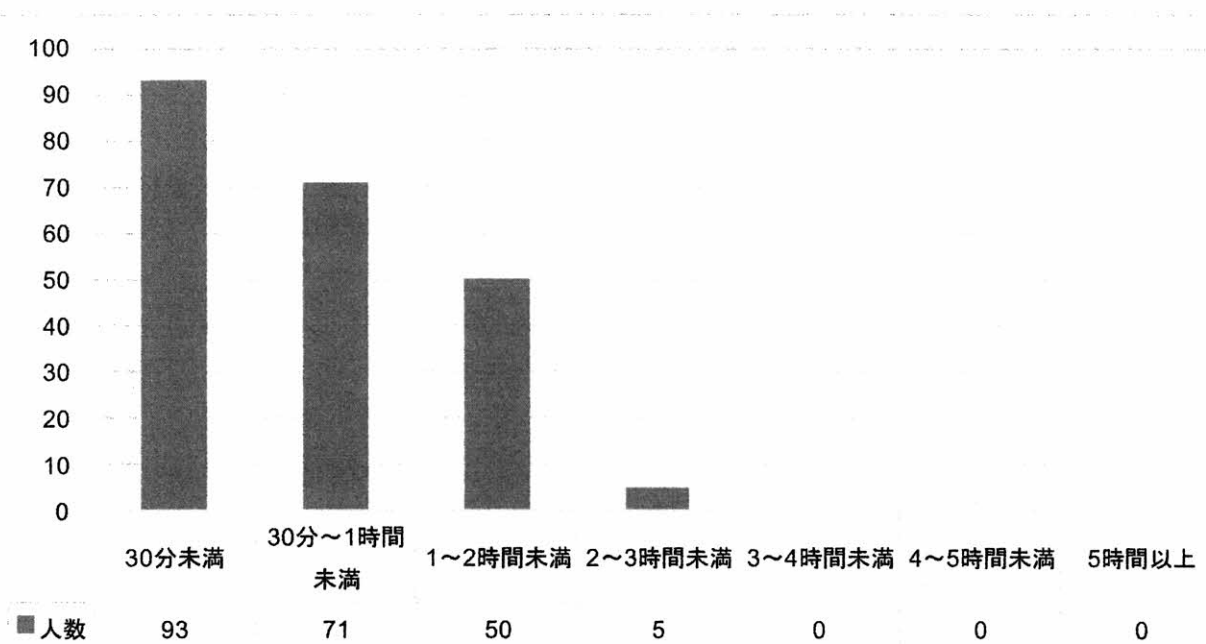
今回、「知らなかった」という声が多いことに気付いた。各患者にまで周知することは困難ではあるが、情報社会といわれさまざまな手段があり有効に使えないか。患者自身も行政や医療機関など任せではなく、もっと勉強をして周囲を巻き込んでいく努力も必要である。当協議会としても、情報発信、相談窓口の充実等頼りになる機関として役割を果たしていきたい。

医療のこと、療養生活のこと、福祉・介護サービスのこと、特に自由記載ではどれも切実な状況が伝わってきた。治らない病気を抱えていても社会の一員として尊厳を持って生きて行くことが出来る社会をつくらなければならない。

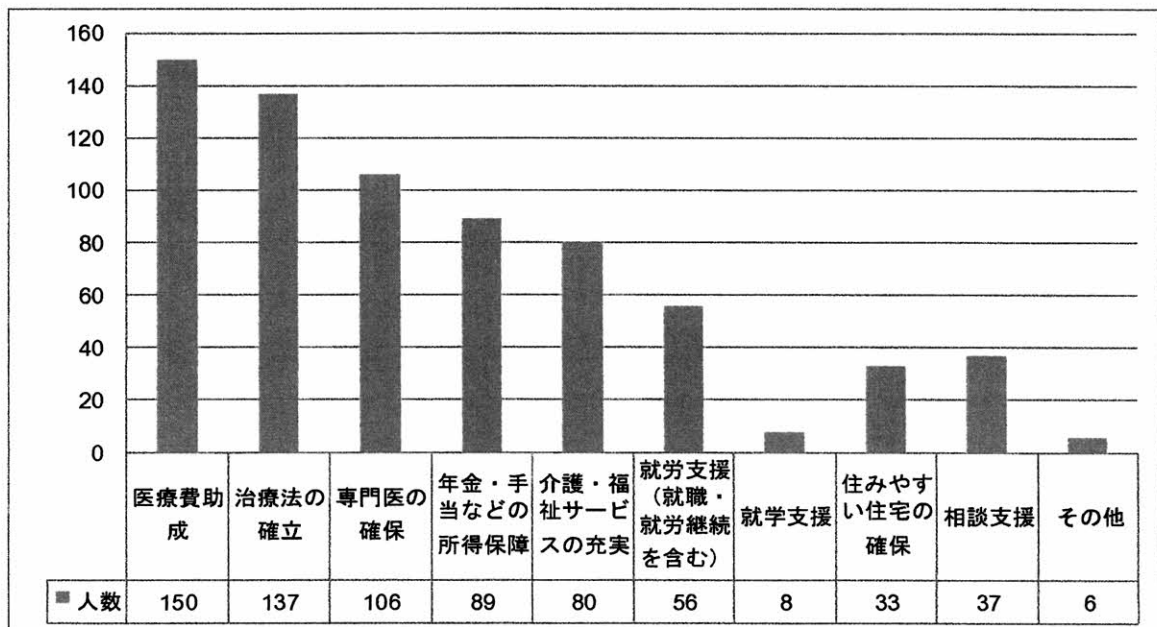
グラフ1 疾病の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数



グラフ2 住まいのところから通院する場合の主な医療機関までに係る片道の時間について



グラフ3 総合的な難病対策の充実に向けて関心のあるもの





難病の医療費
助成制度って？

知って得するコーナー

難病法が施行されて「特定疾患」から「指定難病」と呼ぶようになり、現在 306 疾患に拡大されました。「特定疾患」当時から受給者証を持っておられた方、既認定者（経過措置 3 年間）も残すところ 2017 年 12 月 31 日までとなります。

Q 今年の更新手続きも済み保健所で経過措置が終わるって言われたけれど何が変わるの？
もっと教えてほしいです。準備することがあるのですか？

A 今まで通り受給者証の交付手続きをします。今までは主治医に記入してもらった「臨床調査個人票（重症度基準）」の審査が不要でしたが、次からは可否により決定されます。

Q 認められないことがあるの？たくさん通院して薬代も支払って困るわ・・・

A 受給者証が交付されると今まで通り患者負担の 2 割は変わりません。＜表＞の原則という欄の限度額に変わります。認定基準に該当しなくても軽症者特例があり、月毎の医療費総額が 33,330 円を超える月が年 3 回以上あれば受給者証は交付されます。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額（外来＋入院）					
			原則			既認定者（経過措置3年間）		
			一般	高額かつ長期（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 （約810万円～）		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

Q 医療限度額が上がる？困るわ。高額長期って何ですか？

A 「高額かつ長期」は、月毎の医療費総額が過去1年間に50,000円を超える月が年に6回以上ある方です。自己負担で10,000円以上の方ですね。

Q 上限額が5,000円で10,000円も払っていない人は？

A 「自己負担上限管理票」に医療費の総額を記入してもらっていたら証明になります。上限に達していて、病院、薬局等で支払が「0円」であっても、必ず医療費総額の記入を忘れないでください。記入してもらっていますか？どれくらいの医療費の総額があるか知っていますか？

Q 一度確認してみます。(忘れずにちゃんと記入してもらいます。)

A 来年の更新まで「自己負担管理票」に記入漏れがないように、毎回記入してもらって下さい。わからないことがあればいつでも相談に乗りますよ。

わかりました。ありがとうございます。

お知らせコーナー

○しがなんれん作業所が法定作業所になりました

難病連の定款変更が行われ、事業の中に「指定障害者福祉サービス事業」と位置づけられました。生活介護と就労継続支援B型の多機能型の事業所です。4月から気持ちも新たに仲間が通所しています。是非のぞいてみてください。ボランティアも大歓迎です。

連絡先は、☎077-552-81978 です。

○第1号サントリー天然水サーバー設置による寄付金始まる

近江八幡市中村町にオープンされた「おうみりウマチ膠原病・内科クリニック」様が第1号のサーバーの設置がされました。天然水のボトル1個の経費のうち一部を難病連に寄付をしていただく仕組みです。カフェと見間違ふほどのシックなクリニックの中でもしっかりマッチしていました。第2号は、琵琶湖養育院病院様です。ありがとうございました。

設置にご協力いただける場合は、☎077-510-0703 までご連絡ください。



○年賀寄付金配分事業が始まります

平成 28 年度から 4 年間「難病患者が住みよいまちづくりモデル事業」が始まります。年賀寄付金の助成金を受けることにより財源を確保し、難病患者が尊厳を持って生きていけるよう、患者会が中心となり行政や関係機関等のご協力を得ながら、甲賀圏域をモデル地域として啓発、医療、就労、福祉などのテーマに取り組んでいきます。

興味のある方は ☎077-510-0703 までご連絡ください。

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

コーヒー教室（平成 28 年 10 月 17 日（月）13:15～15:30）

滋賀県難病相談・支援センター 参加費 300 円

アロマ石鹸づくり（平成 28 年 10 月 22 日（土）13:15～15:30）

ひこね燦ぱれす 参加費 300 円

● すまいる Café ぷらす（簡単お菓子も作ります）（平成 28 年 11 月 12 日（土）13:15～15:30）

ピバシティ平和堂（彦根） 参加費 300 円

キャンドルづくり（平成 28 年 11 月 21 日（月）13:15～15:30）

滋賀県難病相談・支援センター 参加費 300 円

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

リウマチ療養講演会

日 時：平成 28 年 10 月 22 日（土）14:00～16:00

会 場：ピアザ淡海 3 階 305 会議室

テーマ：「リウマチ」を乗り越える～正しい理解と向き合い方～

講 師：おうみリウマチ膠原病・内科クリニック院長 川端大介先生

後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症医療講演会・交流会

● 日 時：平成 28 年 10 月 22 日（土）14:00～16:00

会 場：明日都浜大津

テーマ：「後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化について～診断と治療の最新情報～」

講 師：日野記念病院滋賀脊椎センター 高橋 忍 先生

難病リハビリテーション医療講演会・交流会（質疑応答あり）

日 時：平成 28 年 10 月 25 日（火）14:00～16:00

会 場：米原市貝原公民館

テーマ：「家庭でできる・自分で行うリハビリテーション」

～生活がしやすくなる！！今日からできる体操の工夫を学びましょう～

講 師：滋賀県立成人病センター リハビリテーション科部長 中馬 孝容 先生

リハビリテーションセンター職員（体操指導）

編集後記

「難病患者が住みよいまちづくりモデル事業」を実施するため、30度を超える炎天下の中を甲賀圏域を回りました。皆さん暖かくてこれからは楽しみです。しかし、暑さのせいかな？事務所のパソコンが壊れました。買い換えるにもお金が・・・皆様、自販機やサーバーの設置、不要入れ歯リサイクルに一層の取り組みをお願いします。



一番のビジネスパートナーを目指して！

株式会社 西堀

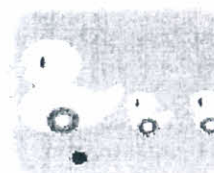
〒520-0806 大津市打出浜10-43
TEL 077-524-2840(代表)
FAX 077-525-1175
URL: <http://www.kk-nishibori.co.jp>

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いただきませんか

特定非営利法人 ALS しがネット

訪問介護事業所
居宅介護支援事業所 **もも**

〒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



まごころグループ
MAGOKORO GROUP

㈱まごころ 大津市錦織3-15-31 tel:077-527-5305
㈱まごころ便 大津市錦織1-1-20 tel:077-525-2618

食と介護と服薬管理を通して地域に貢献します。

〈グループ本部〉
大津市錦織3丁目15-31
取締役会長:八田 けんじ
<http://magokoro-ie.net/>

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。


アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援



【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110



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/>

平成28年10月4日発行
平成4年6月5日 第三種郵便物許可 (毎月1回25日発行)
KTK増刊通巻第4494号

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)