

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29年3月30日発行 KTK 増刊通巻第4563号

KTK

2017年3月発行

しがたんたん



目次

理事長あいさつ	2	お知らせコーナー	14
難病のつどい	2	〈資料編〉	
RDD	5	指定難病受給者数	15
H29年度要望と回答	5	難病拠点・協力病院一覧	19
シリーズ：関係機関紹介	12	患者団体紹介	21
入れ歯リサイクル・自販機・天然水サーバー	13		

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 藤井 美智代

春の日差しが心地よい季節になりました。お変わりなくお過ごしでしょうか。平素は滋賀県難病連絡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。

先日は「RDD2017 世界稀少難治性疾患の日」に滋賀県危機管理センターへ見学に寄せていただいた際に、災害時に難病患者が少しでも困らないための条件作りを進めていくことが大事だとあらためて感じました。

最近全国各地で取り込まれつつあるヘルプカードの普及を進めることや家庭に常備している緊急避難袋の中に、かかりつけ医や服用しているお薬のデータを入れておくだけでも緊急時に周りの人たちに助けていただくことができるのではないかと思います。災害時に困らないための備えを今から工夫しておくこと必要があると痛感しました。

第8回難病のつどい

～笑って、歌って、難病と共に歩む～

とき：2016年11月23日（水・祝）甲賀市福祉ホール
主催：滋賀県、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会
後援：甲賀市、湖南市、他28機関・団体、協賛：4団体

<滋賀県健康医療福祉部

角野文彦次長ごあいさつ>

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、3月末で特定医療費（指定難病）受給者証数は10,155件で昨年から650件増加した。福祉サービスや就労支援の充実、医療提供体制の充実などまだまだ課題もある。県として身近な地域で医療が受けられ安心して療養ができるよう地域における保健医療福祉の充実に取り組んでいきたい。

また、今年4月から障害者差別解消法が施行され、県でも共生社会に向けて条例制定に取り組んでいる。意見を出し合いみんなで共有する、

納得感と滋賀県らしさのある条例づくりの検討に取り組んでいる。議論を重ねる中で、患者や家族が抱える様々な生きづらさについても県民の皆さんと共有することで難病に対する理解の促進、社会参加の促進につながると考えている。

<滋賀県難病対策推進議員連盟

奥村芳正代表ごあいさつ>

わが国では、これまで難病対策として調査研究や医療施設の整備により、病態の把握や治療法の研究、医療費負担軽減を図っている。

しかしながら、未だ数多く存在する難病に対し、こうした医療の対象となる疾患はごく僅かであり、その他の多くの疾患についても同様の対応が求められ、制度の公平性・安定性を確保することが重要になっている。

また、医療・介護がどの地域に暮らしていても安心して療養できる環境整備、実際の就職に結びつく就労支援が必要となっている。

このため、議員連盟としても県当局と連携し、国に対し、難病患者の人権・医療・生活および就労が保障されるよう積極的に働きかけていくよう努力する。



情報提供



第8回 難病のつどい(情報提供) ～難病患者支援ガイド～



目次

1. 難病患者・家族は、どこに相談したらいいのですか？
2. 難病の医療費助成制度はどうしたら利用できるのですか？
3. 難病区療養施設・協力病院とはどんな医療機関ですか？
また、どこにあるのですか？
4. 日常生活上で困った時に利用できるサービスはあるのですか？
5. 訪問看護は、どのように利用するのですか？
6. 身体障害者手帳を受けるためにはどうしたらいいのですか？
7. 経済的に困ったら何か利用できる手当や制度はあるのですか？
8. 車いすを使用しており「車いす用駐車場」を利用したい。または、車いすは使用していないが、歩行が困難なので「悪いやり駐車場」を利用したい。利用証を手に入れるためには、どうしたらいいですか？
9. 患者・家族会を教えてください。

H28.11.23開催

滋賀県健康医療福祉部 障害福祉課
主査 松井 由香

-1-

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

主査 松井 由香

『難病患者支援ガイド』により難病患者の困りごとを体系的にまとめ情報を提供されました。盛り沢山の内容で「自身にとって必要なものを後でじっくりと見てほしい、利用する場合は問い合わせ先が記載されているので直接問い合わせしてほしい」ということでした。

本ガイドは、「どこに相談したらいいのか?」「医療費助成制度はどうやったら利用できるのか?」「困ったときに利用できるサービスはあるのか?」など、9項目について質問に答える形でまとめられています。

参加者からは大変好評で「じっくりと読み返したい」との声が聞かれました。「知っているようで知らないこと」も、「こんな制度も使えるんだ」と気づくこともあるかもしれません。大いに活用し療養生活に役立てましょう。

(来年度、県から冊子として配布される予定です。)

■第I部 笑いヨガ■

～たくさん笑って、健康促進、ラフターヨガ～

ラフターヨガ認定ティーチャー 原 智恵 先生



ヨガと聞くと「身体を動かすのはちょっと・・・」としり込みしますが、椅子に座ったまま誰でもできる内容でした。笑うことは体温を上げ、1℃上がると免疫が5倍に上がることが科学的にも証明されているとのことでした。

ラフターとは笑い、ヨガとはポーズと呼吸法と体操のこと。笑いヨガはどこでも誰でもどんな状態でもできる笑う健康法であり、実際に体験しました。手をたたきながら、「ハ、ハ、ハハハ」「やったー、やったー、イエーイ」と繰り返します。

原先生の巧みな話術と動作の誘導に、会場は「アッハッハッハ」と笑い声が絶えず大盛り上がりの楽しい時間でした。家でも簡単にできるのも魅力です。笑うことができないときがあったとは想像できない原先生ですが、とにかく笑うという形から取り組むといいようです。つらい時も笑って過ごしましょう。

■第二部 コンサート 音楽ユニット「わ音」による歌と演奏■

～難病患者と障害者からのメッセージ・本音トークと歌～

おなじみになった森野裕香理さんと井上克己さんの音楽ユニット。昨年のつどいでも登場していたファンも広がっています。今年度は、お二人とも障害と難病を持ちながらも音楽活動を続けられるその原動力は何か、障害や難病を抱えることになって思ったことなど、本音で語っていただきました。会場一同癒されるとともに前向きに生きようという勇気をいただいたひと時でした。(以下、二人のトークの要約)

<森野裕香理さん>

生まれつき目が見えない。空が高いといわれても大きい動物といわれても想像できない。幼少期は見た目で「気持ち悪い」と言われたこともあり、友人と遊べなかった。今では「関心を持ってきていた」と思える。中学で進路を考える時期は選択肢が少ない、これからどうなるのか、なぜ見えなくなったのかを受入れられず壁にぶつかった。いろいろな人と出会ってつながりあうことで人生を前向きに生きられるようになった。大人になるにつれこのままでいいんだ、大丈夫だと思えるようになった。診療所に就職し鍼灸マッサージとしてリハビリの仕事を始めると同時に一人暮らしを始めた。家族は心配しながらも応援してくれ、駄目なら帰ってきたらよいと背中を押してくれた。親に感謝している。



<井上克己さん>

17年前に潰瘍性大腸炎にかかった。難病の知識もなく下痢が続くと「このまま死ぬのか」と真剣に悩み2か月の入院は落ち込んだ。よくなったり、悪くなったりしながら何とか過ごしたが、3年前に炎症がひどくなり大腸を全摘した。1日に30回以上水様便があり1日の半分以上はトイレにいた。「何でこんな病気になったのか」外に出るのが嫌で、どう生きていくか、家族に迷惑かけると悩んだ。一人にいるとろくなことを考えない。今振り返ってこんな話ができるのは、今が幸せだから。2年前に難病連からワークスペース喜福(作業所)に少しでも役に立てたらと関わることになった。いろいろな人からいっぱい助けてもらって生活している。助けてもらうだけでなく少しでも助けたいと難病支援の「チーム利他」を結成、チャリティーコンサートなどを行っている。「楽しいことをしよう」「しんどいことはせんとこな」が合言葉。

<滋賀医科大学看護学科

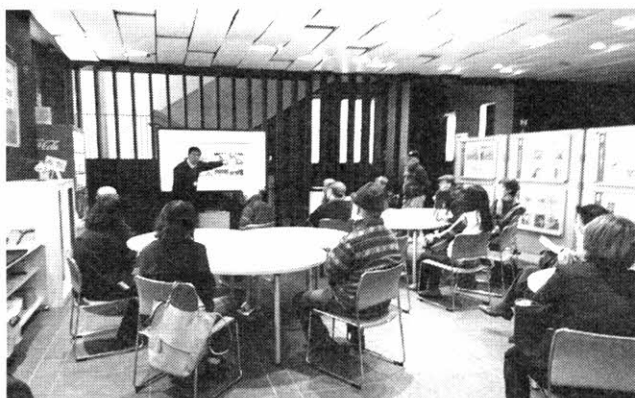
輿水めぐみ講師とのフリートーク>

音楽を好きになったきっかけ、グループ結成のきっかけ、仕事と音楽活動を両立させるための留意点、音楽を続けていてよかったこと、今後の抱負等について輿水講師の質問に答えて頂きました。

チャリティーライブで末期がんのお客さんに「私、大丈夫な気がする、ありがとう」と声をかけられ、自分たちの歌で一人でも元気になってもらったことに勇気づけられた。人と人とのつながりを大事にしながら、チャリティーライブをライフワークにしたいと抱負を語るお二人でした。

RDD（世界希少・難治性疾患の日）2017を開催

RDDとは？ Rare Disease Day（レアディーズデイ）の略。希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指し、毎年2月28日（うるう年は2月29日）に開催される世界同日イベントです。2008年にスウェーデンから始まり、2016年には全世界85か国にまで増えました。日本でも2010年から開催しており、RDD2016は全国32か所で公認開催され、回を重ねるごとにその輪は広がり大きな反響を呼んでいます。本県では、2017年2月28日（火）午後、滋賀県難



病相談・支援センターおよび滋賀県危機管理センターで開催しました。

参加者のリレートークでは、それぞれの病気や経験、思い等を話し次の人につないでいきました。「病気になっていろいろあったがトータルでは病気になってよかった」「まだ前向きに捕らえられない、これからのことが不安だ」「元気なうちにいろいろやっておきたい」「痛みに泣いて過ごしていたとき患者会に救われた」「いろいろあって普通、助けてもらいたいことを伝えていこう」など和気あいあいと話が弾んだ時間でした。

初めて危機管理センターを訪れ、施設の案内と大地震にそなえての研修を受けました。最新機器を活用した情報収集ができるオペレーションルームや災害対策本部室で県内の災害対応が迅速に行われることを学びました。

また、ビデオ上映では、南海トラフ地震等に備え自分の身は自分で守ることと、常に工夫をすることが大切であると再認識しました。

平成29年度社会福祉施策に対する要望書および回答

平成28年9月14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、12月21日に回答をいただきました。下記のとおりです。

要望書	回答書
【1】難病医療体制の充実について	
1-1 難病医療体制の充実について	
「実態調査」では、診断がつくまでに通った医療機関が2ヶ所以上は65%、県内に専門医がいないため県外に行くが50%いる。不足している診療科等、保健医療計画策定に向けて、実態把握を予算化し、早期の診	<p>難病については、初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮し、早期診断ができることが望まれますが、多岐にわたる希少な疾病も多く、あらゆる疾病の専門医を県内の拠点病院にすべて配置することは難しい状況にあります。</p> <p>しかし、県としてもできる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する必要がありますと考えております。</p> <p>貴団体が実施された調査結果は、大変充実した貴重な結果であり参考になるも</p>

<p>断と身近な医療機関で適切な医療が受けられるよう、医療体制の充実をお願いしたい。</p>	<p>のと考えております。この調査結果および各難病対策地域協議会等でご意見を聞かせて頂きながら、指定医の情報、難病医療拠点病院、協力病院の状況等も踏まえ課題整理を行い保健医療計画の策定に役立てたいと考えております。</p>
<p>1-2 病院の看護体制について</p>	
<p>ALS 患者の意見として「病院の看護体制」の問題を取り上げられる場合が非常に多く聞かれる。入院してその病院の看護体制のなかで、患者が要求する看護に応じてもらえない事象が多発している。その大きな原因は、その病院の看護師不足が挙げられる。難病患者への丁寧な看護や病院生活への支援のための看護体制をとってもらえるように県の方からご指導をお願いしたい。</p>	<p>平成 26 年の看護職員数は、15,864 人であり、人口 10 万対では、全国 1187.7 人に対し滋賀県では 1118.7 人とやや下回っています。(平成 26 年衛生行政報告例による) 今年度から来年度にかけて、看護職員需給見通しを策定することとなり、調査により現状を明らかにし、看護師確保対策について検討してまいります。滋賀県の看護師確保対策としては、「看護職員の養成」「看護職員の確保定着」「潜在看護力の活用」「看護職員の資質向上」を 4 本柱と、在宅医療福祉を担う看護職員確保対策事業を併せて、看護師確保・養成に取り組んでいるところです。また、確保に向けて、199 床以下の病院に対する修学資金や県立看護師養成所学生に対する授業料資金等での誘導、県立看護師養成所県内外の看護学生への滋賀県内就業の魅力発信などにより、卒業後の県内定着につなげるなどの看護師確保対策を実施しているところです。</p> <p>なお、看護はもとより病院生活の支援については、重度の ALS 患者の入院中にヘルパーが付き添いながらコミュニケーション支援を行う地域支援事業や、入院中の障害者が外出時や外泊時において移動の援護等を受ける同行援護や行動援護等の障害福祉サービス等があり、該当する対象の方は利用可能です。</p>
<p>【2】在宅療養支援および相談支援体制の充実</p>	
<p>二次医療圏に指定病院のない疾患群もある。専門医のいる県外の医療機関に受診していることについて調査・分析し、高度専門的な診断・治療や人材育成を行う拠点的な医療機関の充実を図ってほしい。また、難病医療連携協議会の強化、重症難病患者一次入院受け入れ体制整備事業のさらなる充実をお願いしたい。</p>	<p>平成 27 年度より、難病医療連携協議会事業を滋賀医大に委託して実施頂いておりますが、その中で医師等を含めた難病支援従事者への研修等も含まれております。滋賀医科大学附属病院が大学病院であり、診療とともに教育という点からも充実した難病支援従事者の資質の向上のための人材育成を担っていただけるものと考えております。県といたしましても、支援をしていきたいと考えております。</p> <p>また、重症難病患者一時入院受入体制整備事業については、引き続き重症難病医療拠点病院・協力病院とのネットワークの構築を行い、円滑な事業実施が出来るように努めていきたいと考えます。</p>
<p>【3】小児慢性特定疾病患者・家族への支援の充実</p>	
<p>患者家族が安心して相談できるよう療育相談員による相談ができる体制ができているが、「知らない、週 1 回」で難病相談・支援センターが対応することもある。より専門的な相談を行うために、支援体制の充実と広報活動の推進、難病相談・支援センターとの役割分担と横の連携を諮らりたい。</p>	<p>小児慢性特定疾病児童等療育相談員による電話相談については、受給者証の申請書類（新規・更新時）にちらしを入れて啓発を行っています。（大津市を除く）療育相談員は、専用の携帯電話を所持しているために、金曜日に関わらず、電話相談の対応を行うことが可能です。</p> <p>また、受給者証の一斉更新時には療育相談員による個別相談日を設けたり、保健所と同伴訪問するなど、相談体制の充実に努めています。</p> <p>しかしながら、平成 27 年度から実施している事業であるために、周知などが不十分なこともあり、引き続き啓発に努めていくとともに、難病相談・支援センターとも連携を行っていきたいと考えております。</p>

【4】 難病対策地域協議会の設置について	
<p>全圏域で難病対策地域協議会の開催と当事者の複数参加をお願いしたい。 滋賀難病連としても、総合的な難病対策について地域で積極的な議論が進められるために、難病患者・家族の思いを集約して、地域の特性に応じた体制づくりに貢献していきたい。</p>	<p>地域の医療・介護・福祉従業者、患者会等が難病患者を支援するための検討の場として二次医療圏ごとに滋賀難病対策地域協議会の設置を推進し、昨年度は大津、甲賀、東近江、長浜の4圏域で設置されました。今年度につきましては、未開催の草津、彦根の2圏域が設置する予定であり、6圏域が難病対策地域協議会の開催予定です。未設置の高島の1圏域は、今年度協議会設置に向けた準備を行い、来年度協議会の設置予定です。</p> <p>当事者の複数参加についても、難病患者・家族の声やご意見を頂き地域の難病対策の推進に是非ご協力をお願いします。</p>
【5】 難病患者に対する医療および福祉施策の実施、普及・啓発について	
<p>医療および福祉施策に対する情報が当事者にあまり伝わっていない。具体的に、申請窓口をはじめ関係機関での利用できる医療・福祉サービスの情報が伝わるよう、その内容と市町を含めた相談窓口の一覧など分かりやすいものなど引き続き周知徹底をお願いしたい。</p> <p>また、一般市民に向けて、難病について、より理解を深めるため、行政機関や保健所、拠点病院等に難病コーナーを設け、啓発ポスターの掲示や、パンフレットを作成して、常時設置しておくことも、重要である。</p>	<p>難病の医療費助成制度は、たいへん複雑な制度となっており、県としましては、医療費助成制度のリーフレットを作成し、医療機関や関係機関へ配布し、ホームページにも掲載して情報提供を行っているところです。</p> <p>また難病対策推進協議会や難病医療連携協議会運営会議、窓口会議等や指定医研修会において医師を含めた関係団体や関係機関への説明を行い周知しています。「軽症者特例」については、引き続き周知徹底を図っていきたいと考えます。</p> <p>なお、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思います。</p> <p>さらに、今後については、医療・福祉サービスの情報を取りまとめたパンフレットの作成など、難病患者・家族の方へわかりやすく必要な情報が届くように、検討していきたいと考えます。</p> <p>また、県では ALS 患者等の難病患者・家族が地域で安心して在宅療養生活を継続できるように、関係機関および行政機関が協力して在宅医療の推進に取り組んでいるところです。</p>
【6】 共生社会の実現に向けて周囲の人たちの援助と災害対策の促進について	
6-1 ヘルプマークの導入について	
<p>移動のための体制の確保が必要な身体に重度の障害のある患者と、外見上では判断されない患者のいずれも支援が必要である。そのため、電車やバスの優先座席の利用や駅や商業施設等で困っているときに声をかけてもらうなどの配慮をお願いするため、「ヘルプマーク」の普及が全国的に広がりつつある。</p> <p>滋賀県でも、かつては「黄色いハンカチ」があったように聞く。同様のことで普及・啓発が進められるよ</p>	<p>平成 28 年 3 月 4 日に開催された関西広域連合委員会においては、ヘルプマークに限らず「援助・配慮が必要であることを示すマーク」と「援助・配慮を実践する運動」を合わせて普及・PR に努めていくこととされたところです。</p> <p>本県では、ヘルプマークを継続的かつ広域的に、また効果的に利用いただくことを前提に、行政や当事者団体等が協働し、幅広く普及していくための環境整備が必要なことから、様々な機会を捉えて市町や当事者団体と意見交換を行ってまいりました。</p> <p>こうした場においては、マークの趣旨については概ね好意的なご意見でしたが、都道府県を超えて普及を図る必要があるといったご意見や、障害のない人に理解してもらう必要があるといったご意見もあったところです。</p> <p>このたび貴会と滋賀県手をつなぐ育成会からご要望をいただき、京都府はじめ近隣府県でも普及に向けた取組が広がっていることから、本県でもできるだけ早</p>

<p>うにご検討願いたい。「ヘルプマーク」は、外見上は見えない障害のある者が誤解や偏見がなく必要な支援を受けやすくすることができるため、災害時においても役立つものと考える。</p>	<p>期に導入できるよう、関係団体や市町との調整、近隣府県との連携を進めてまいります。本県でのヘルプマーク導入にあたっては、ヘルプマークの意義とヘルプマークを見かけた際の思いやりのある行動について県民の皆様に充分ご理解いただき、より効果の高い取り組みとなるようにしてまいりたいと考えておりますので、貴会においても会員の皆様への周知等、格別のご理解、ご協力をいただけますようお願いいたします。</p>
--	---

6-2 災害対策の促進について

<p>難病患者は、日常生活においては病気が悪化しないように様々な工夫を行っているが、突然の災害に遭遇すると療養環境が崩れて、たちまち悪化を招く。災害時の具体的対応として、①一次避難所に、段ボールベッド・簡易トイレの備蓄。②重症の難病患者・障害者等は、一次避難所経由ではなく、福祉避難所や医療機関に直接避難できるシステムの構築③災害情報・避難情報が確実に伝わるような方策④『「人がつながる」災害対策～災害時における要配慮者の避難支援の手引き～』を広く必要な方に配布、周知していただきたい。災害時には、医療機関との連携も重要な課題で整備を要望する。</p>	<p>難病患者の災害対策で重要なことについて、平常時からの備え（自助・共助）の強化と考え、これまでから難病患者・家族向けに、日頃からの災害の備えができるよう『災害に備えて』の啓発ちらしの作成・配布、また在宅人工呼吸器や在宅酸素を使用者向けの『災害時対応ノート』を必要な方に配布し、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や啓発を行っています。</p> <p>なお、『「人がつながる」災害対策～災害時における要配慮者の避難支援の手引き～』については、県健康政策課で作成しており、各市町や関係機関へ配布しているところですが、併せて難病患者さんの目に届きやすいように、保健所の窓口等で周知を図っていきたくと考えます。</p> <p>また、医療費助成制度の申請時に聞き取った難病患者の状況を取りまとめ、災害対策基本法に基づき市町の求めに応じて、各保健所において要配慮者の情報提供を行っていきます。</p> <p>災害時の医薬品の供給としましては、滋賀県医薬品卸協会等と協定を締結し、不足する医薬品等の優先供給を受けることとしています。</p> <p>今後も難病患者の災害対策については、市町を中心としながら、地域においてより具体的な対応の検討ができるように推進していきたくと考えます。</p>
--	---

【7】障害者差別解消に向けた取り組みについて

<p>「障害者差別解消法」「改正障害者雇用促進法」が本年に施行され、「差別的な取り扱い」、「合理的配慮」の内容についての議論が盛んにおこなわれている。滋賀難病連も聞き取り調査も行いながら、難病患者に対する「差別的な取り扱い」・「合理的配慮」とは何かについて、まとめていく作業を始めた。また、「(仮称)障害者差別禁止条例」の制定を求める声が高まっている。難病患者の社会参加が出来る共生社会の実現に向けて私たちの意見を反映した条例の制定をお願いしたい。</p>	<p>条例制定については、9月議会での質問に対して知事が「障害者差別解消法の実効性を確保し、滋賀に根付く福祉の思想を、県民の皆様をはじめ、より多くの方に理解していただけるような滋賀県独自の条例が必要だと考えている」と答弁したところです。</p> <p>現在、県の審議会等での意見交換のほか、当事者団体によるシンポジウムや「滋賀の縁創造実践センター」での勉強会など様々な取組が行われているところであり、当事者の方をはじめ、様々な思いやご意見があるので、まずは、こうした声を丁寧に聞きながら、条例に盛り込むべき具体的な内容を検討していきたくと考えております。</p> <p>より多くの方の思いを寄せ合いながら議論を進めることは、県民の皆さんが「共に生きる社会」について考えを深める機会となり、ひいては、条例の実効性を確保することにもつながる意義があると考えます。</p> <p>こうした議論が着実に進むよう、団体等に働きかけ、意見を集約することで条例づくりを加速していきたくと考えております。</p>
--	--

【8】 難病患者の就労支援について	
<p>難病相談・支援センターの相談の中で、就労に関する相談が年々増加している。「就労を継続すべきか」「就職先を探している」などの相談に対し、病状や就労経験も様々で、難病相談・支援センターのみでは対応困難な状況がある。</p> <p>「実態調査」では、発病により休職、転職、退職の経験がある人は53%と半数で、その原因は、病状・職場環境・職務内容や自主退職がほとんどである。転職や退職の中には、差別に関係することが含まれていることもあるように思われる。</p> <p>上記のことも踏まえ難病患者の就労支援の在り方について、就労に関わる様々な関係機関が役割分担や連携について協議する場を設けてほしい。</p>	<p>昨年度も就労支援に関するご要望をいただきました。その後、難病相談・支援センターと連携した就労支援の在り方の検討について、障害者働き・暮らし応援センター代表者会議の場で説明し、各センター長に、その必要性や重要性を認識いただいたところです。また、各センターに対し、難病患者さんへの就労支援にかかるアンケート調査を実施するとともに、その内容を難病相談・支援センターに情報提供させていただいたところです。</p> <p>今後、障害者の就労支援の関係機関（労働局・養護学校・就労支援事業所・行政等）が参加する『障害者働き・暮らし応援センター代表者会議』に難病相談・支援センターも必要に応じ参画いただき、連携した就労支援の在り方について、難病相談・支援センターから実際の就労支援の手法などの情報を提供いただきながら、両センターの連携方策の具体などについて、検討していくこととしていますので、難病相談・支援センターの積極的な関与、支援をお願いします。</p> <p>また、企業、労働、福祉、教育等の関係者で構成する「障害者雇用促進検討会議」を設置し、各機関が連携しながら効果的な啓発方法などについて検討を行うとともに、障害者雇用について一般企業への理解促進を図るため、県主催の企業向けセミナーにおいてブース設置等を行うなどの、企業啓発を行っております。</p> <p>（「障害者ワークフェアしが」で難病相談・支援センター紹介パンフレット等展示）今後も引き続き、難病患者の就労および就労継続について正しい理解の促進に向け、滋賀労働局をはじめ関係機関、団体等と連携して、企業啓発に努めていきたいと考えています。</p>
【9】 指定難病に認定されていない難病患者・長期慢性疾患患者への支援	
<p>「実態調査」では、国民年金（老齢基礎年金）の方が54%で医療費に不安を抱えている。指定難病に認定されていない難病患者や長期慢性疾患患者にとっては医療費の負担割合が更にのしかかる。今後指定難病に追加される疾病のみでなく、患者数が多いリウマチの患者も病状の悪化を抑えるため、高額な生物学的製剤を使用しなければならない。何らかの助成を検討してほしい。</p>	<p>指定難病以外の医療費助成は、難しいと考えており、公的医療制度の高額療養費制度をご活用ください。また、各保健所や難病相談・支援センターで難病についての相談事業等を実施しています。</p> <p>なお、関節リウマチにつきましては障害者総合支援法の対象疾患に含まれていますので、障害者総合支援法の支給決定基準に合致すれば各市町の福祉サービスをご利用いただけます。</p> <p>また、リウマチをはじめ痛みを伴う疾患においては、生活の質（QOL）に大きな影響を及ぼすことから、滋賀医科大学において県民啓発のための全国19か所の1つとして先進的なアプローチが行われています。本県では集学的疼痛治療システムの構築・研究・医療従事者研修、県民啓発のための取り組みなどに支援を行っているところです。</p>
【10】 保健所機能の充実について	
<p>「実態調査」では、保健所に相談したものは16.4%、相談しないものでは、相談できることを知らなかったが20.5%、保健所以外に相談しているが12.3%。申請の窓口で最も相</p>	<p>難病対策については、各保健所に難病担当保健師を配置して、難病患者・家族支援を実施しているところです。在宅療養中の難病患者・家族が安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面接などにより家庭での療養上の相談に応じたり、患者・家族を対象とした病気に関する講演会や相談会、介護事業所や医療機関従事者を対象とした、医療的ケアも含めた従</p>

<p>談しやすい所と考えるが、単なる申請場所だけでなく、合理的配慮が提供され、患者が相談しやすい頼れる場所であって欲しいと願っている。保健所機能がより充実されるために以下のことを要望する。①保健所の難病担当スタッフの最低人員の確保と質的な充実の取り組みを②保健所が地域の医療的ケアの拠点となるように③保健師による個別評価と訪問指導ができるように</p>	<p>事者研修会などさまざまな事業を実施しています。</p> <p>また、病名告知や人工呼吸器をつけるかなど意思決定時に必要に応じて、本人・患者と同伴受診したり、退院カンファレンスに出席したりしてスムーズな在宅移行の支援を行っています。</p> <p>難病患者支援については、市町の介護保険サービスや障害福祉サービスを利用しており、保健所を中心としながら、市町や関係機関との連携強化が必要と考えます。今後は、各難病対策地域協議会において、保健、医療、福祉、介護、就労等のネットワークの構築を図っていきたいと考えます。</p> <p>なお、県としては難病担当保健師に、難病患者の個々の状況を把握して、個別評価や生活指導も含めたより良い保健活動が行えるよう派遣研修等を実施し、資質向上に努めているところです。</p>
<p>【11】 障害者総合支援法と介護保険法の運用に係る適切な運用について</p>	
<p>平成 27 年 3 月 17 日、障害福祉サービス事業所等集団指導において、「障害者総合支援法と介護保険法の運用に係る適切な運用」について、主管課長会議資料に基づき説明を受けた。滋賀県民でありながら住む市町によりその扱いに違いがある。例えば、大津市では介護保険サービスの支給量・内容では十分なサービスが受けられない場合、ALS 患者など神経難病患者で要介護度 5 の者に限って障害福祉サービスを適用している。主管課長会議の趣旨が滋賀県内で療養生活をする難病患者・障害者に適切に運用されるよう滋賀県の指導に期待し、周知徹底をお願いしたい。</p>	<p>ご質問の資料は、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」通知であり、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把握したうえで、申請者が必要としている支給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、ないこととするよう示してあります。</p> <p>大津市に状況を確認したところ、介護保険が適用される障害者の方は、国の通知を踏まえ、一律の基準に当てはめるのではなく、障害程度を個別に判断した上で、障害福祉サービスを適用しているとのことでした。</p> <p>県としては、国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、機会があるごとその適用状況等について確認しているところです。</p> <p>なお、具体的な不適正事例がありましたら県までお伝えくださいますようお願いいたします。</p>
<p>【12】 高齢難病患者・障害者の支援について</p>	
<p>65 歳を超えて障害者総合支援法から介護保険法に移行になり、自己負担が大幅に増え、生活が成り立たず困っているというケースである。厳しい状態に置かれている高齢難病患者・高齢障害者がいる。何らかの支援策を講じて頂きたい。</p>	<p>介護保険による新たな利用者負担の発生の課題については、平成 28 年 6 月 3 日に公布された「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」の中で、「一定の高齢障害者に対し、一般障害者との公平性を踏まえ、介護保険サービスの利用負担が軽減できる仕組みを設ける」とされており、今後、国において具体的な制度設計の構築に向けた議論が行われる予定です。</p> <p>県としましても、この議論を注視してまいりたいと考えています。</p>
<p>【13】 介護保険事業所への支援について</p>	
<p>13-1 介護保険の介護職員等による喀痰吸引等の実施における「喀痰吸引等支援体制加算（100 単位/日）」の創設並び</p>	

に実態把握について	
<p>障害福祉サービス居宅介護には喀痰吸引支給体制加算として 100 単位/日が設けられている。介護保険にはこのような措置はなく事業者の選択に任せられている。実施する事業者では介護職員の喀痰吸引等研修への派遣、その間の業務の措置、賃金保障等負担を担っている。国において是正実施されるまでの間、障害福祉サービス同様の措置（100 単位/日）を滋賀県として実施してほしい。滋賀県下でどれほどの事業所が在宅での喀痰吸引等のサービスを実際に提供しているのか、実態も調査いただきたい。</p>	<p>介護保険サービスは、国・県・市町村の公費の他、40 歳以上の保険料を財源として全国一律の制度として運用されており、訪問看護では、医療ケアや重度の認知症等の利用者への対応について、特定事業所加算として措置されているところです。</p> <p>なお、障害福祉サービス同様の措置として、県独自の措置は、難しいと考えております。</p> <p>在宅でサービスを行う事業所について、喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）として登録がある事業所は次のとおりであり、訪問介護事業所 31 事業所を対象にアンケート調査を実施したところ、回答いただいた 24 事業所のうち約 2/3（7 事業所：大津圏域：5 か所、草津圏域：4 か所、甲賀圏域：7 か所、東近江圏域 1 か所）の事業所が特定行為を実施されています。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第 1・2 号（不特定多数の者対象）登録事業所 132 件　うち在宅サービス：（訪問介護 26 件、小規模多機能 2 件、訪問入浴 1 件） ・第 3 号（特定の者対象）登録事業所 12 件 <p>うち（介護保険事業所：訪問介護 5 件、小規模多機能 1 件、障害サービス事業所：居宅介護 5 件、生活介護 1 件）（平成 28 年 10 月現在）</p>
13-2 介護職員の喀痰吸引等研修制度の拡充について	
<p>喀痰吸引研修に派遣したくとも、代替職員の確保、研修中の介護職員の賃金保障、事業所の報酬減等、小規模事業所ほど参加が困難になる。医療的ケアの必要な人の在宅生活が可能となる療養環境が求められており、喀痰吸引研修が受けられるよう善処をお願いしたい。</p>	<p>喀痰吸引等研修（1 号・2 号）については、県委託事業として、年 1 回、受講料無料で実施しています。現在、実地研修の受入れ先がないため研修を終了できない受講者への対応として、医療機関等における実地研修の実施について検討しているところです。今後とも、医療的ケアを行うことができる介護職員の育成を、着実に進めてまいりたいと考えております。</p> <p>また、喀痰吸引等研修（1 号・2 号）への職員の派遣については、代替職員の雇用経費について助成を行う「介護職員実務者研修等代替職員確保事業」を実施しております。</p>
【14】滋賀県でも難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査の実施を	
<p>「実態調査」は、構成団体の患者会の会員が対象で偏りがある。</p> <p>県が、実態調査を実施することにより、明確で貴重な資料を得ることができ、患者に寄り添った施策、「共生社会」の実現に向けての取り組みの前進につながる。是非とも実施をお願いしたい。</p>	<p>貴団体の実態調査は、対象者数は限定されるものの、非常に参考になる結果であると考えております。この調査結果および各難病対策地域協議会等でご意見を聞かせて頂きながら、指定医の情報、難病医療拠点病院・協力病院の状況等も踏まえ課題整理を行い保健医療計画の策定に役立てたいと考えております。</p> <p>また、国が『平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児者等実態調査）』を、今年度実施しており、その結果も併せて現状把握を行っていきたいと考えています。</p> <p>なお、引き続き、機会を捉えて調査の実施も検討していきたいと考えます。</p>

要望書を受けて、滋賀県難病対策推進議員連盟の呼び掛けにより 11 月 29 日に議会会議室で意見交換会が開催され難病連から 9 名の参加がありました。行政職員の出席もあり、医療体制、吸引研修、災害時対応、ヘルプマーク等活発に意見交換が行われました。

働き・暮らし応援センター“Tekito-”

～ ちょうどいい働き方・暮らし方～

滋賀県には、7つの応援センターがあります。

障害のある人や働く事に応援が必要な人への就労支援を実施しています。7つの応援センターは、各々の地域に合った応援を展開しています。

東近江圏域のセンターでは働けるかどうかではなく、どんな働き方がご本人にとっても企業にとってもプラスとなるのか・・・を大切にしています。

色んなアイテムを活用して、あなたの『ちょうどいい働き方』について一緒に考えて行きたいと思っています。

相談

「働きたい」の実現に向けて、得意なこと・苦手なことを一緒に考える。

企業

見学・実習・雇用…
色んな働きたいへの
応援を提案。

暮らし

働く事は24時間の中
にある。働き続ける為
の暮らしについての
応援。

知る

働く現場(中間就労)
を通して自分の働く
力を知る。

お疲れさん会

働く事はしんどい事もある。
たまには色んなメンバー
で集まって語ろう…

ネットワーク

働く事・暮らし事を
応援団で応援
する。

働きたいあなた。

近くの応援センターにご相談下さい。連絡先は働き暮らし応援センターのホームページ、お住まいの市町福祉課または職業安定所にお問い合わせ下さい。

東近江圏域 働き・暮らし応援センター“Tekito-”

〒523-0015 近江八幡市上田町1288-18

tel:0748-36-1299

県内7つのセンター【大津・湖南・甲賀・東近江・湖東・湖北・湖西】

＜入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院など＞

H29年3月現在

病院	滋賀医科大学医学部附属病院	滋賀県立成人病センター	大津市民病院
	長浜赤十字病院	東近江総合医療センター	高島市民病院
	★ヴォーリス記念病院		
医院	小川歯科医院	おがわ東歯科	田村歯科医院
	やまだ歯科医院	西川歯科医院	かがい歯科
	富山歯科医院	樹歯科医院	川南歯科医院
	鳥越歯科医院	今村歯科医院	小上歯科医院
	膳所診療所	坂本民主診療所	飯田歯科医院
	★島野修歯科医院	★川村歯科診療所	★こはらデンタルクリニック
施設等	大津市障害者福祉センター	在宅ステーション コスモス	びわこ学園医療福祉センター
	におの浜ふれあいスポーツセンター	地域生活サポートセンターじゅぶ	介護老人保健施設 日和の里
	★特養 けやきの社	★特養 ぼぶら	★特養 レインボーの里栗東
	★特養 ふくら	★特養 伊香の里	★特養 藤波園
	★特養 千松の郷	★特養 菖蒲の郷	★特養 多賀清流の郷

* 今年度の入れ歯リサイクル手数料は366,375円でした。

＜自販機設置にご協力いただいているところ＞

H29年3月現在

坂本民主診療所	山田整形外科病院	滋賀医科大学
滋賀県庁内県民サロン	大津市民病院	やすらぎ薬局
株式会社いけもと酒店	琵琶湖養育院病院	まつおファミリークリニック
株式会社水口テクノス	日新薬品工業株式会社	★滋賀県危機管理センター
新宮会館	湖南中部浄化センター	★菖蒲の郷
滋賀県厚生会館	滋賀県社会福祉事業団	

* 今年度の自販機手数料はH29年2月末現在で1,003,904円です。

＜サントリー天然水サーバーの設置にご協力いただいているところ＞

H29年3月現在

★おうみリウマチ膠原病・内科クリニック	★社会福祉法人 日野友愛会（千松の郷）
★琵琶湖養育院病院	

★印は28年度に入れ歯、自販機、天然水サーバーを新規にご協力いただいたところです。



●●●●● お知らせコーナー ●●●●●

第34回定期総会のご案内

- ◇ 日時：平成29年5月20日（土）10：00～15：00
- ◇ 場所：草津市立市民交流プラザ フェリエ中会議室
- ◇ 内容：午前 第34回定期総会
午後 マジックショー マジシャンハッピー小山（びわこ放送のびわカンに出演中）
フリートーク「私の病気は・合理的配慮とは」

今回は役員改選の年になります。議案書は総会の前にお届けします。
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。）同封のハガキにて出欠報告をお願いします。

○今年度寄付をいただきました。ありがとうございました。（順不同、敬称略）

伊藤洋子、藤本京子、西河内靖泰、山元マチ子、伊藤つや子、竹内美知枝、村田邦子、小山哲彦

○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）

安井さとみ、橋本澄夫、井上守、小松裕、山元君恵、小林治一郎、原野諭喜夫、滝井ちづる

川柳・表紙絵・挿絵を募集します！

読者の方にも参加していただけるよう、川柳のコーナーを考えています。積極的にご参加ください。ぼやき川柳やサラリーマン川柳などがおなじみですが、難病患者ならではの心情を表現してみましよう。五・七・五で自由に作成して下記まで届けてください。また同時に表紙絵、挿絵を募集します。編集委員会選出の上本誌に掲載させていただきます。たくさんのご応募をお待ちしています！

<川柳応募要領>

- ・一人3作品まで（1作品でも可） ・未発表で、本機関紙に掲載が可能なもの
- ・応募作品は返還しない
- ・応募方法は、郵便、FAX、メールとする。住所、記載してもよい名前（匿名・ペンネーム可）を記入のこと。

<作品送付先>

〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

FAX:077-510-0703

メール：siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

編集後記

今年は格別に雪が多い年でしたが、確実に春が近づいています。
梅・水仙・すみれ・チューリップ・・・一歩外に出るとどんな春
が発見できるでしょうか？ いちご大福・桜餅・よもぎ餅・・・

— 資料編 —

受給者証交付件数(指定難病別)

平成28年3月末

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H27.3末)
1	球脊髄性筋萎縮症	2	6	1	0	1	8	0	18	19
2	筋萎縮性側索硬化症	21	22	11	16	10	6	6	92	98
3	脊髄性筋萎縮症	7	2	1	1	0	0	1	12	10
4	原発性側索硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	進行性核上性麻痺	20	23	6	16	16	5	2	88	83
6	パーキンソン病	364	244	175	195	153	161	61	1,353	1,389
7	大脳皮質基底核変性症	9	5	2	7	7	4	3	37	43
8	ハンチントン病	7	2	2	8	0	0	1	20	20
9	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0	0	0	1	1	0	0	2	2
11	重症筋無力症	67	48	23	33	29	19	8	227	223
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	55	42	23	28	22	28	6	204	195
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	12	12	9	7	3	8	1	52	48
15	封入体筋炎	1	0	0	2	0	0	0	3	1
16	クロウ・深瀬症候群	0	1	0	0	0	0	0	1	1
17	多系統萎縮症	34	24	13	17	10	8	5	111	112
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	55	42	36	47	38	29	12	259	262
19	ライソゾーム病	0	6	1	0	0	1	2	10	11
20	副腎白質ジストロフィー	0	1	1	0	0	0	0	2	2
21	ミトコンドリア病	1	4	8	5	5	2	0	25	21
22	もやもや病	41	39	17	19	16	14	6	152	150
23	プリオン病	1	3	1	0	0	0	0	5	6
24	垂急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症	0	0	0	0	0	1	0	1	0
26	HTLV-1関連脊髄症	1	1	0	0	0	0	0	2	2
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	1	0	0	1	1
28	全身性アミロイドーシス	6	6	1	7	3	3	0	26	21
29	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー	0	0	0	1	1	0	0	2	2
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	自己食空胞性ミオパチー	0	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	0
34	神経線維腫症	8	9	4	9	10	4	2	46	43
35	天疱瘡	11	12	6	6	8	13	2	58	57
36	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	4	1	2	2	5	2	0	16	13
38	ステイヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	1	0	0	1	0
39	中毒性表皮壊死症	1	0	0	0	0	0	0	1	0
40	高安動脈炎	11	13	8	9	6	8	3	58	51
41	巨細胞性動脈炎	2	1	0	0	0	1	0	4	0
42	結節性多発動脈炎	11	7	7	4	8	2	2	41	47
43	顕微鏡的多発血管炎	12	14	3	24	6	14	1	74	64
44	多発血管炎性肉芽腫症	4	4	8	4	0	2	0	22	25
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	4	6	0	1	2	1	2	16	6
46	悪性関節リウマチ	22	15	2	6	7	2	4	58	64
47	パージャール病	14	10	16	8	4	3	1	56	57
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	2	0	2	0	0	0	4	1
49	全身性エリテマトーデス	137	129	57	99	68	74	21	585	560
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	51	49	22	29	22	20	7	200	184
51	全身性强皮症	52	48	22	57	36	36	12	263	258
52	混合性結合組織病	24	23	9	10	13	13	5	97	94
53	シェーグレン症候群	8	7	3	16	8	8	3	53	16
54	成人スチル病	8	5	3	3	5	5	1	30	15
55	再発性多発軟骨炎	1	1	0	1	2	0	1	6	2
56	ベーチェット病	44	41	14	30	17	28	4	178	173
57	特発性拡張型心筋症	130	101	35	47	66	22	16	417	429
58	肥大型心筋症	15	8	3	12	3	1	2	44	38
59	拘束型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	2	2
60	再生不良性貧血	27	31	12	24	17	23	7	141	137
61	自己免疫性溶血性貧血	1	1	0	1	1	3	3	10	1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	0	1	1	0	0	0	4	2
63	特発性血小板減少性紫斑病	77	62	29	37	28	46	8	287	278
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	1	0	1	0	1	0	3	2
65	原発性免疫不全症候群	3	0	1	0	2	4	0	10	8
66	IgA腎症	25	24	4	17	9	13	5	97	35
67	多発性嚢胞腎	20	13	2	21	8	7	2	73	22
68	黄色靭帯骨化症	8	13	5	6	5	6	3	46	44
69	後縦靭帯骨化症	70	64	48	68	57	51	18	376	358
70	広範脊柱管狭窄症	19	21	9	25	9	13	3	99	75
71	特発性大腿骨頭壊死症	59	51	25	27	24	26	12	224	184
72	下垂体性ADH分泌異常症	4	4	2	5	5	1	3	24	22
73	下垂体性TSH分泌亢進症	2	0	0	0	0	0	0	2	4
74	下垂体性PRL分泌亢進症	6	5	0	5	1	5	0	22	15
75	クッシング病	4	1	1	2	1	1	2	12	6
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1	1	1	1	0	1	0	5	4
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	10	8	5	4	2	0	37	31
78	下垂体前葉機能低下症	30	26	10	24	6	8	7	111	95
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	1	1	0	0	0	0	1	3	2
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	0

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H27.3末)
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0	1	1	1	0	0	0	3	0
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
83	アジソン病	0	1	0	0	0	0	0	1	0
84	サルコイドーシス	53	38	18	26	28	23	12	198	207
85	特発性間質性肺炎	26	23	4	13	17	14	6	103	85
86	肺動脈性肺高血圧症	11	8	4	3	4	2	0	32	26
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
88	慢性血栓性肺高血圧症	8	5	2	3	4	1	3	26	19
89	リンパ管筋腫症	1	2	0	1	0	0	0	4	4
90	網膜色素変性症	58	67	34	38	32	27	20	276	291
91	バッド・キアリ症候群	3	0	0	1	0	0	0	4	4
92	特発性門脈圧亢進症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
93	原発性胆汁性肝硬変	58	47	23	49	34	29	4	244	233
94	原発性硬化性胆管炎	4	1	0	0	1	0	0	6	1
95	自己免疫性肝炎	11	8	3	5	3	7	0	37	12
96	クローン病	117	111	41	74	46	55	15	459	441
97	潰瘍性大腸炎	556	430	166	309	204	242	57	1,964	1,932
98	好酸球性消化管疾患	1	0	0	0	2	1	0	4	3
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	1	0	2	0	0	0	3	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	0
101	腸管神経節細胞減少症	0	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	0
103	CFC症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	0
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	0	1	0	1	0	2	1
108	TNF受容体関連周期性症候群	0	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	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
111	先天性ミオパチー	1	2	0	0	0	0	0	3	0
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113	筋ジストロフィー	4	2	1	1	1	0	0	9	0
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	2	0	0	0	0	0	0	2	0
116	アトピー性脊髄炎	1	0	0	0	0	0	0	1	0
117	脊髄空洞症	0	0	0	0	1	0	0	1	0
118	脊髄髄膜瘤	0	0	0	0	0	0	0	0	0
119	アイザックス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
120	遺伝性ジストニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0
121	神経フェリチン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
122	脳表ヘモジリン沈着症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	1	1	0	0	0	0	0	2	0
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	0	0	0	1	0	0	0	1	0
126	ペリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	1	1	0	0	0	1	0	3	0
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
129	痙攣重症型(二相性)急性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
130	先天性無痛無汗症	0	1	0	0	0	0	0	1	0
131	アレキサンダー病	0	0	0	0	0	1	0	1	0
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
135	アイカルディ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
136	片側巨脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
137	限局性皮質異形成	0	0	0	0	0	0	0	0	0
138	神経細胞移動異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
140	ドラベ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
142	ミオクロニー欠神てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群	0	1	0	0	0	0	0	1	0
145	ウエスト症候群	0	1	0	0	0	1	0	2	0
146	大田原症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	0
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
150	環状20番染色体症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
151	ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
152	PCDH19関連症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重症型急性脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
156	レット症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
158	結節性硬化症	1	0	0	0	0	1	0	2	0
159	色素性乾皮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
160	先天性魚鱗癬	0	0	0	0	1	0	0	1	0
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	0	0	0	0	0	0	0	0

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H27.3末)
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	1	0	0	1	0	3	2	7	0
163	特発性後天性全身性無汗症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
164	眼皮皮膚白皮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0
167	マルファン症候群	0	0	1	1	1	0	0	3	0
168	エーラス・ダンロス症候群	1	0	2	0	0	0	0	3	0
169	メンケス病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	1	0	0	0	0	0	0	1	0
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
173	VATER症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
177	有馬症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
179	ウィリアムズ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
180	ATR-X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
181	クルーゾン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
182	アペール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリズ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
186	ロスマンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
189	無脾症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
190	聴耳腎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
191	ウェルナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
192	コケイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
193	ブラダー・ウィリ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
194	ソトス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
196	ヤング・シンブソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
197	1p36欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
198	4p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
199	5p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
202	スミス・マガニス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
204	エマヌエル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0
206	脆弱X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
208	修正大血管転位症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
209	完全大血管転位症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
210	単心室症	0	1	0	0	0	0	0	1	0
211	左心低形成症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
212	三尖弁閉鎖症	1	0	0	0	0	0	0	1	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
215	ファロー四徴症	1	0	0	0	0	0	0	1	0
216	両大血管右室起始症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
217	エプスタイン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
218	アルポート症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	0
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	1	0	0	1	0	0	0	2	0
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
222	一次性ネフローゼ症候群	9	7	4	15	1	1	3	40	0
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
224	紫斑病性腎炎	1	3	1	0	0	0	0	5	0
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	3	3	2	1	2	0	12	0
227	オスラー病	1	1	1	0	0	0	0	3	0
228	閉塞性細気管支炎	1	0	0	0	0	0	0	1	0
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
230	肺胞低換気症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	0	0	0	0	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
236	偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	1	0	0	1	1	0	0	3	0
241	高チロシン血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H27.3末)
243	高チロン血症3型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メーブルシロップ尿症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
245	プロピオン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
249	グルタル酸血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
251	尿素サイクル異常症	0	0	0	0	1	0	0	1	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
256	筋型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
260	シトステロール血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
261	タンジール病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
263	脳髄黄色腫症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
264	無βリポタンパク血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
266	家族性地中海熱	0	0	0	0	0	0	0	0	0
267	高IgD症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
268	中條・西村症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	2	2	0	2	1	0	0	7	0
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
274	骨形成不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
276	軟骨無形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	1	0	0	0	0	0	2	0
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	1	0	0	0	0	0	0	1	0
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
285	ファンコニ貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
287	エプスタイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
288	自己免疫性出血病XIII	0	0	0	0	0	0	0	0	0
289	クロンカイト・カナダ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
291	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
292	総排泄腔外反症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
293	総排泄腔遺残	0	0	0	0	0	0	0	0	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
297	アラジール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
298	遺伝性膀胱炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
300	IgG4関連疾患	1	1	1	0	0	0	0	3	0
301	黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
303	アツシャー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0
305	遅発性内リンパ水腫	1	0	0	0	0	0	0	1	0
306	好酸球性副鼻腔炎	17	7	0	10	2	0	1	37	0
合計		2,610	2,147	1,023	1,620	1,176	1,179	400	10,155件	9,505件

受給者証交付件数(特定疾患)

平成28年3月末

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H27.3末)
5	スモン	6	5	0	2	1	0	0	14	15
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	1	0	2	1	0	0	4	7
32	重症急性膀胱炎	0	0	0	0	0	1	0	1	51
54	重症多形滲出性紅斑	0	0	0	0	0	0	0	0	3
合計		6	6	0	4	2	1	0	19件	76件

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院 指定一覧表(H28.4.1)

	疾患群	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	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院	○	○					○		○		○
	堅田病院											
	滋賀医科大学医学部附属病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院											
	地域医療機能推進機構滋賀病院		○	○	○	○	○		◎	○	◎	◎
	瀬田川病院											
	ひかり病院											
	琵琶湖病院											
	琵琶湖大橋病院						○			○		○
	琵琶湖中央病院						○					
	琵琶湖養育院病院						○			○		
山田整形外科病院											○	
草津	近江草津徳洲会病院									◎		◎
	社会医療法人 誠光会 草津総合病院			○		◎		◎	○	○		◎
	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					○						
	南草津野村病院											
	南草津病院											
	滋賀県立小児保健医療センター					◎						
	滋賀県立成人病センター	◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	守山市民病院							○				
	済生会滋賀県病院	○				○	○	○		○		○
	湖南病院											
びわこ学園医療福祉センター野洲					○							
野洲病院					○				○		○	
甲賀	甲賀市立信楽中央病院									○		
	公立甲賀病院	○		○	○	◎	○	◎		◎	○	◎
	甲南病院					○						
	国立病院機構紫香楽病院					◎						
	水口病院					○						
	生田病院											
	甲西リハビリ病院											
東近江	ヴォーリズ記念病院					○			○	○		
	近江八幡市立総合医療センター	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎
	青樹会滋賀八幡病院											
	青葉病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院					○						
	神崎中央病院		○	○		○		○		○		○
	国立病院機構東近江総合医療センター		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	湖東記念病院							◎		○		
	東近江敬愛病院		○	○	○	○		○	○	○	○	○
	東近江市蒲生医療センター									○		
東近江市立能登川病院					○	○			○			
日野記念病院					○							
彦根	彦根市立病院	◎						◎	◎	◎	○	○
	彦根中央病院											
	友仁山崎病院									○		
	豊郷病院							○				
長浜	市立長浜病院	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
	セフィロト病院											
	長浜赤十字病院	○	○	◎	○	◎		◎		◎	○	◎
	長浜市立湖北病院	○	○	○	○					○		
高島	今津病院		○			○		○	○	○	○	○
	高島市民病院	○	○					○	○	◎		◎
	マキノ病院		○	○	○	○				○	○	
合計	拠点病院	6	6	7	6	12	7	12	7	13	5	11
	協力病院	8	11	9	8	18	4	11	8	18	8	12

◎拠点病院(17) ○協力病院(26)



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・デコパージュ・コーヒー教室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.biglobe.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、難病患者さんの医療体制整備やレスパイトの受入れ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。

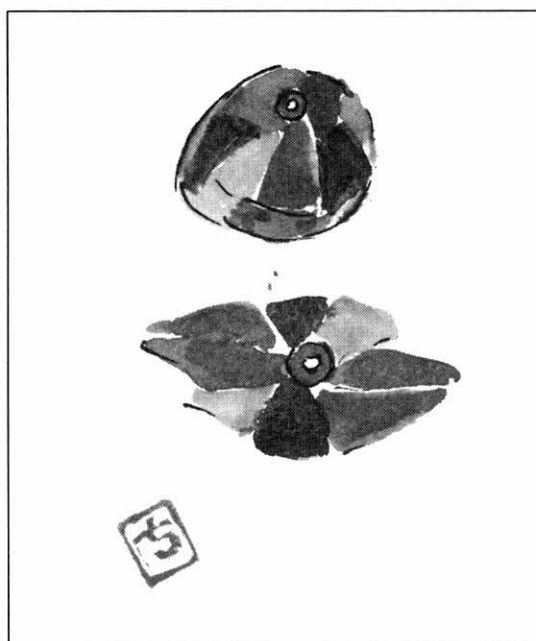
難病医療拠点・協力病院や保健所、難病相談・支援センターなど関係機関と連携して、難病患者さんのよりよい療養生活にむけて支援しています。

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 28 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	
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

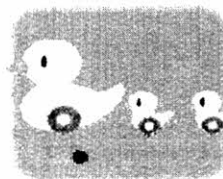
〒520-0806 大津市打出浜10-43
TEL 077-524-2840(代表)
FAX 077-525-1175
URL: <http://www.kk-nishibori.co.jp>

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/>
