

# KTK

2017年9月発行

# しがちゃんたん



## 目次

理事長あいさつ .....	2	滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介.....	15
第34回定期総会 .....	2	シリーズ：難病にかかわる人々③.....	16
フリートーク（合理的配慮とは）.....	9	シリーズ：難病機関の活動報告⑤.....	17
今年度役員紹介.....	13	お知らせコーナー.....	18
JPA第13回（法人第7回）総会報告 .....	14	知って得するコーナー.....	21
国会請願報告.....	14		



## 理事長あいさつ 西村 幸祐

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長に就任しました西村幸祐でございます。

「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」の理念を掲げて33年、脈々と受け継がれてきました先人達の『おもい』を大切にしながら前進し、さらなる発展と運営の強化を続けていきたいと念じています。

今後、滋賀県難病連絡協議会の果たすべき役割と責任は大きくなるばかりですが、私ども難病患者が安心して自分らしく暮らせる社会を目指して取り組んで行きたいと思っております。皆様のご温情あるご協力をお願い申し上げます。

## 第34回定期総会 開催

### 第一部 定期総会

2017年5月20日(土)草津市立市民交流プラザ(フェリエ南草津)中会議室で第34回定期総会が開催されました。理事長あいさつ、健康医療福祉部次長角野文彦氏、障害福祉課長丸山英明氏、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、議長に尾宅武廣氏が選出され、第1号議案から第6号議案まで審議が行われ承認されました。

- 第1号議案 2016年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2016年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2017年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2017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
- 第6号議案 役員改選

### 来賓のご挨拶

#### ■滋賀県健康医療福祉部次長

角野 文彦 様

皆様方と平成6年当時の医務予防課から関わっている。約四半世紀近く同志の皆様は非常に苦勞して活動してこられた。一緒に活動してきた事を嬉しく思う。嬉しい一方この四半世紀大変な時期でもあった。県の財政状況が厳しく

なり、難病連への補助金がどんどん減っていきどうしようと思ったが、皆様の活動は最先端をいっている。我々が「地域包括システム」をすすめるようとしているが、ここで新たな役員交代があるときいている。この会を主体的にすすめていく今のような姿勢は変えていくわけにはいかない。滋賀県の議会の先生のバックアップがありご協力非常に助かっている。皆様と、我々と一緒に頑張っていきたい。午後からは、フリー

トークもあり、県の条例制定の動きもあるので皆様のご意見ご提案を聞き取り入れていきたい。

**■滋賀県健康医療福祉部障害福祉課課長  
丸山 英明 様**

この4月に障害福祉課長に着任し、去年まではこの課の総括担当の参事だった。

常日頃、当課の様々な難病関連事業に関するご協力お礼申し上げたい。

昨年度、甲賀地域でモデル事業を始め、甲賀市で難病のつどいを開催、私もイチ参加者として参加し、大変中身のあるつどいだったと思った。関係者だけでなく一般の方もおられ、難病の皆様に対する理解が着実に広がっているのではと感じた。これも皆様の地道な活動の結果だと思った。県としてもこれからも啓発につとめていくが、難病連の皆様とともに取り組んでいきたい。また、滋賀県難病相談支援センターにも長らくお世話になっている。毎年事業内容を工夫いただき、昨年度からは運営委員会を設置いただき色々ご検討いただいている。大変県内の難病患者の方の心のよりどころになっていて、引き続きよろしくお願ひしたい。ここで1つこの場をお借りしてお知らせだが、既にご存知の方もおられる通り難病法施行から3年が経過し経過措置が終了予定である。くれぐれも更新にご注意いただきたい。ご不明な点や不安があれば最寄りの保健所にお問い合わせ願ひたい。

先程次長のお話にもあったように新しい条例を作ろうと検討をすすめている。

1. 「障害者差別解消法」の実行性をたかめていきたい。
2. 滋賀県に糸賀先生以来つちかわれていた福祉の考え方、思想をあらためて県民の皆様理解いただき未来に伝えていきたい。

この条例について、難病患者の皆様をはじめ、当事者の方の話を充分にお聞きし、あまり慌てる事なく議論を重ねていこうと思う。色々な機

会にご意見を頂戴すると思うので宜しくお願ひしたい。新たな制定に関しては難病連の力が不可欠である。難病患者の皆様が安心して自分らしく暮らしていけるよう、そういった滋賀県づくりをめざして障害福祉課として難病政策の推進をすすめていこうと思うのでよろしくお願ひしたい。

**■滋賀県難病対策推進議員連盟代表  
奥村 芳正 様**

当議員連盟は、全国初で組織され、10年近く経つが、全国では滋賀と佐賀の2県のみである。前出原会長から任をひきつぎ6年目、皆様と寄り添い一緒に頑張ろうと活動している。皆様の難病に関する普及啓発活動や、難病患者の方に寄り添う活動支援事業に深く敬意と感謝を申し上げる。

ご存知のように、各種制度・法律の谷間におかれている難病を一般の方に啓発されると同時に、心理的・身体的・経済的負担を軽減し、地域で安心して生活できる環境を整えていくことが求められている。そんな中、難病患者の皆様が、療養上・生活を送るうえで不安や悩みを解消するための相談活動はもとより、会員の皆様の情報交換連携の場として滋賀難連の存在は誠に意義深い。私達県議会も難病の皆様が安全安心して暮らせるよう滋賀県でより一層の努力をしていく所存である。皆様は、難病に関する相談窓口として、また、患者の皆様やご家族の方の交流の場として更なるご尽力をお願ひしたい。我々県議会議員現在43名中35名が賛同し、超党派で、理解を深めていく集団である。多くの同志と共に皆様と今後もこの会のため頑張りたい。新しい条例制定の為には多くの議員の賛同が必要である。執行部が出された条例に対ししっかり議論を深めた中、実のある条例となるよう我々議会サイドも真剣に取り組んでいきたい。

## ■滋賀県保健所長会会長

勝山 和明 様

日頃、滋賀県および大津市のご理解ご協力をいただき、難病患者さんの支援向上をめざし、それぞれ厳しい療養生活を送られる中、難病相談支援センターをはじめ様々活動にとりくまれているその努力に敬意を表したい。平成27年1月に難病法が施行され、それまで予算措置として取り組まれていた対策が法制化され、大きく前進した。皆様の長年のご尽力が新法制定につながったのでは。指定難病がこの4月からさらに増加し、330疾患になった。古い話だが、平成10年に県庁で難病担当であったとき、当

時の特定疾患治療研究対象疾患は45疾患だった。平成21年からそれが56疾患となりこうした新法ができ、大きく変わった。ただ疾病数が増えるだけでは不十分だが、条例制定の話もあり、更に幅広い支援体制がすすんでいくものと考えている。県の保健所としては、保健師を配置し、家族・患者の支援に微力ではあるが積極的に取り組んでいきたい。今後は特に、難病法第32条に規定の、難病対策地域協議会を各圏域に設置し、難病対策における、保健事業福祉、介護・就労等ネットワークに関する構築を考えていきたい。昨年度まで6圏域だったが、今年度から7圏域全てで実施していくのでご協力をお願いしたい。

### 2017年度（平成29年度）度事業計画

平成27年1月に難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が施行され2年が経過しました。平成29年4月1日から指定難病は330疾病まで増加し、障害者総合支援法の対象も358疾病に増加しました。県内では現在約1万人の難病患者が医療費助成の対象となっています。昨年度は各圏域で難病対策推進地域協議会が開催され、患者の声を反映させる環境も整いました。

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。また、希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、3年間の経過措置の終了により重症度分類により支給認定外となる軽症者や低所得者の一部負担など、多くの課題が残されています。JPAの動きと足並みを揃え法制定5年後の見直しに向けてよりよいものとなるように取り組んでいく必要があります。

さらに今年度は、滋賀県障害者差別の解消に関する条例策定の動きや、平成30年の滋賀県保健医療計画の見直しに向けた準備などが始まります。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、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。

本年度は、役員改選の時期でもあり心新たに、県や滋賀県難病対策推進議員連盟の支援を得ながら以下の通り活動を進めていきたいと考えます。

#### I 難病連の組織強化

##### 1 加盟団体の育成と相互協力、会員・賛助会員の拡大

指定難病が増加し、患者会への期待が高まっています。本協議会の会員の確保を図るとともに、県内における新たな患者団体の結成に対しても協力し、加盟団体への支援に努めます。また、賛助会員の拡大に努めます。

## 2 安定した組織の運営

昨年度から事務局体制を充実させるため、事務局長を置き、安定した組織運営が実現できるように努めました。難病連が設置運営するしがなんれん作業所、滋賀県難病相談・支援センターを含め、難病連としての組織運営に取り組んでいきます。

また、協議会の設置目的が達成できるよう委員会を設置し、会員が一丸となって取り組みます。

## 3 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り、より一層の拡大に努めます。

## II 相談支援受託事業（滋賀県難病相談支援センター）

難病にかかる不安、医療情報、仲間、制度などに係る相談支援を滋賀県から受託して実施します。

### 1 相談支援

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います。

特定疾病医療受給者証更新時、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います。

相談支援は、支援員・相談員が対応します。

ピアサポート（相談員）については、保健所事業への協力を行います。

### 2 医療講演会・交流会

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医療講演会を開催します。難病相談支援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います。また、研修会の開催に併せ、患者・家族交流会も開催します。難病患者に共通したテーマの講演会も開催します。

### 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います。また、難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催します。

保健所が開催する難病対策推進地域協議会において、就労支援の話題について参画します。

### 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ます。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ます。また、参加しやすいように県北部でも開催を計画します。（年間10回開催、平日と土曜日で開催）

### 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支援するために、疾患理解や生活上の支障等の理解を深める養成講座を開催します。

#### 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します。(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います。

#### 8 ピアサポーター

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、面接によってピアサポートを行い、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きます。

#### 9 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

昨年度より、難病相談支援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しました。今年度においても年2回開催します。

#### 10 普及啓発

病相談支援センターの活動について、年2回難病相談支援センターだよりを発行します。

### III 調査研究啓発事業

#### 1 難病のつどいの開催

滋賀県と協働して難病のつどいを開催し、社会への啓発を進め難病の理解に努めます。

#### 2 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(2年目)

昨年度は日本郵便株式会社から年賀寄付金の配分を受け、甲賀圏域で「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施しました。今年度は2年目になり、医療を受けやすくする仕組みづくりをテーマとして取り組みを行います。

#### 3 各種会議への参加等

難病法制定以降難病対策の推進に関する理解が高まり、会議への出席依頼要請が増加しています。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た(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直接伝えていきます。

さらに、滋賀県障害者差別の解消に関する条例策定の動きや、平成30年に向けた滋賀県保健医療計画の見直しに向けた準備などにおいて、難病特性による課題等に関する提案を行っています。

#### 4 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」とあることを踏まえ、県や市町に対して他の障害者団体と連携して働きかけていきます。

#### 5 災害対応への取り組み

各地で大きな災害が発生しており、災害への対応が急務となっています。自分の身は自分で守るために必要な日頃の備えや発生時の支援体制等に取り組みます。

#### 6 会員等への情報発信

昨年度は、ホームページの充実に取り組みましたが、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回の発行を継続し、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。

### IV 障害福祉サービス事業（しがなんれん作業所）

2013年（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、昨年4月より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型事業を実施しています。今年度は2年目を迎え、利用者の増加および従事者の定着に向けた分析や対応について検討し、より安定した事業所運営に努め難病患者や地域から必要とされる作業所を目指します。

#### 1 生活介護事業

##### （1）事業サービス内容

入浴、食事及び排せつ等の介護、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の方に対して、疲労、症状、ストレスなど体調を考慮しながら、次のサービスを行います。

- ① 食事、排せつ等の介護
- ② 創作的活動、生産活動の機会の提供
- ③ 日常生活上の支援

##### （2）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

##### （3）利用者定員 8名

#### 2 就労継続支援B型事業

##### （1）事業サービス内容

通常の事業所に雇用されることが困難な方々に対して、次のサービスを行います。

- ① 生産活動の提供
- ② 就労に必要な知識及び能力の向上のための訓練
- ③ その他の支援

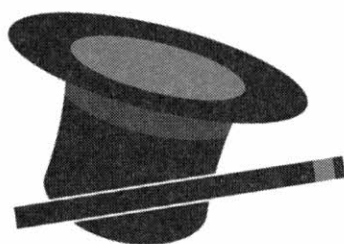
(2) 職員体制

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

(3) 利用者定員 12名

## 第二部 マジックショー

マジシャンハッピー小山さん（びわこ放送のびわカンに出演中）  
おちゃめなマジックでみんなの心をわしづかみ♪  
見えそうで見えないマジックに、皆さん魅了されていました。



## 「私の病気・合理的配慮とは」～各加盟団体によるフリートーク～

### 全国筋無力症友の会滋賀支部 葛城 勝代

私は、昭和51年7月に風疹に罹ったのが引き金か、物が二重に見える、瞼が下がる、力が入らないという症状が出て、特に目の症状が強くなり、眼科を受診し、筋無力症ではないかと医師に尋ねてもご存知でなく、その病気ではないと言われた。総合病院に行き、筋無力症であると診断され入院。当時胸腺摘出術は勧められないと主治医に言われた。まだ子供が小さく家事援助もなく、日に日に症状が進んでいた。3年後、患者会と連絡が取れ、勧められて病院を変わり、胸腺摘出術を受け進行が止まった。免疫抑制剤とステロイド薬、抗コリンエステラーゼ薬が中心に治療している。

医療機関では、今の若い医師は患者が症状を訴えても教科書通りの症状でないと筋無力症の症状と認めてくれない。病歴の長い患者側から

見ると皆が経験した事がある筋無力症の症状であり、本当に患者に寄り添っていただいているのかという気持ちになる。

職場では40年前に働いていた当時は難病でも働ける環境はなく、上司に「病気らしいがまともに働けるのか」と言われたり、職場の段差が大きく改善を求めたら「甘えている」と言われ、精神的ストレスがかかり休職せざるをえなくなった。現在は問題は無いとは言えないが、障害者の雇用も進んできて、少しは配慮されるようになったと思う。

災害時には、重症筋無力症は災害だからといって走って物を持って逃げたりという迅速な行動が取れない。とにかくすぐ疲れるため、具体的な支援を希望する。

その他の場面では、見た目には本当に元気に見えるため、啓発と教育が必要。



## 全国パーキンソン病友の会滋賀県支部

### 椎葉 元広

パーキンソン病歴4年。パーキンソン入院体験記である。京都市右京区の宇多野病院へリハビリ目的に入院した。パーキンソンといえば宇多野と有名なので関西以外からも患者が沢山治療に来ている。リハビリ目的に入院したが、パーキンソンに効果のあるアメリカ発の音声障害と運動障害に対するプログラム（ビッグ・ラウド）で1か月間1日60分2時間実施する。F婦人と2名であったが、理学療法士と言語聴覚士4名の先生と4週間1対1の訓練をする。宿題もありかなりハードなコースである。

私も3月29日入院を楽しみにしていた。行く前は元気で4月の花見、映画村、嵐山、と休日は外出を楽しみにしていた。翌日パーキンソンの怖さが出た。薬が合わず食堂にも行けず、4人部屋で一人で食事をした。医師に聞いてもプログラム中は薬の変更は1か月間は出来ないとの事。プログラムの移動は車いすか杖、介護者付き。薬の効かない状態を見た見舞いに来た友人も驚いたと思う。

段々不安になり元の体で大津に帰れるか心配になった。ホールで食事をするのは約30人だが驚いた。楽しい食事のはずが話し声もなく重苦しい雰囲気、音と言えれば配膳の音と食器だけ・・・。そんな状態に二人は訓練にも、先生にも慣れホールで言語訓練の宿題をするようになった。あいさつは、元気よくはぎれよく明るく声大きく練習した。

F婦人がお見舞いに来た娘さんに「将来はあんな姿になるから、今はいい」と伝え聞き、涙がとまらなかった。また50代男性は正月に家族でショッピングに行き、子供が父親に「スケボーを買って」と言った時に父は難病の話したら、妻が「甲斐性なし」と言ったそうである。難病はいつ我が身に襲ってくるかもしれない。宿題の練習中にFご婦人が歌声コンサートを発案されたが、きっと心中では重苦しい雰囲気を明るく、楽しくしたかったのだと思う。早速、

高島からオカリナを取り寄せ練習に取り組みされた。発声練習中に80歳代の婦人も誘い3人で練習すると、声が大きく出るようになった。女性中心に協力者も増え、挿絵も歌詞も皆の力で出来上がり、管理者に勇気を出して許可を頂き、最初は皆警戒心や遠巻きで見えていたが段々盛り上がり、琵琶湖周航の歌や故郷等を大きな声で歌った。その後も皆さん元気で難病に負けない心でリハビリに頑張っている。

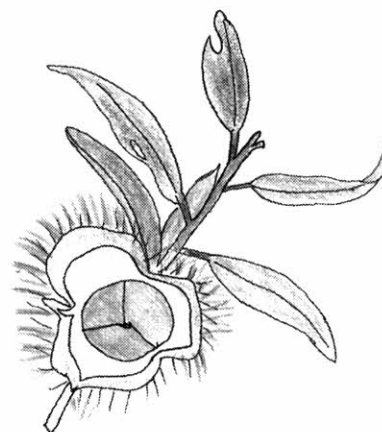
### 片岡 和公

パーキンソン病は中脳の黒質から出るドーパミンが不足し、4つの症状（安静時振戦、筋強剛（筋固縮）、無動・寡動、姿勢反射障害）が現れ非常に体が動かしくくなる。動かそうとしても動かない。薬が切れるとだるくなる。病気の辛さは、なってみないと分からない。なったことがない人はどれくらい患者が辛いかという事を理解して頂けたらありがたい。そんなパーキンソンに悩んでいるが、リハビリで進行を遅らせ、好きなゴルフに取り組み、前向きに頑張りたい。

## 稀少難病の会「おおみ」

### 駒阪 博康

私自身は病名もあいまいな数の少ない病気で、カルテには失調性ニューロパチーと書いてある。私が平衡感覚が取れなくなって発病したのが30年程前。生活費も苦しく、年月とともに身体機能も悪くなってきている。今では自分で



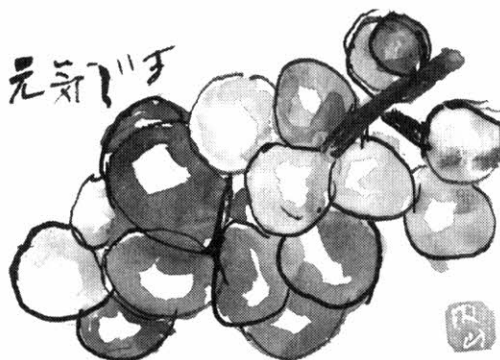
は立つこともできず、どこへ行くのも車椅子が必要。今は毎日ヘルパーの支援を受けて生活している。滋賀県には聞いた事のない病名など数の少ない難病患者が多くいる。難病患者は病気の痛みはもちろん精神的にも堪えている。

医療機関では、今までは障害者支援で病院へ行っていたが、65歳になって介護保険に変わったからは、移動支援が1割負担、病院内での車椅子介助が自己負担になった。病院へ行くのに負担が重く感じる。お金の心配をする事無く病院へ行けるようにしてほしい。

職場では、多くの難病患者は働いているが、身体の調子が悪くても無理をして仕事をするケースがある。行政には企業の教育と難病患者への理解をして頂き、誰もが安心して皆が楽しく働く事ができる職場作りが必要だと思う。

災害時には、障害の有る方の多くが被災される。私の仲間には障害の方も多くおられ、目の見えない方、耳の聞えない方、歩くことの出来ない方達と災害が起きたらどうしたら良いかといった話をする。普段から身近な方に障害者がいる事を知ってもらう事が大切だと思う。

その他の場面で、多くの方に稀少難病患者の存在を知ってもらい、皆の声を集め共に話し合う事で稀少難病患者の生活の向上や新しい診断、治療法が開発される事を願っている。多くの難病患者は治療費・薬代等の自己負担に苦労している。滋賀難病連は全ての難病患者が安心して暮らし続けられる事を願っている。



日本ALS協会滋賀県支部 水江 孝之  
ALSとは筋萎縮性側索硬化症という名前の

病気だ。この病気は発症すると、すべての運動神経が壊死し、歩いたり、物を持ったりできなくなる。さらに病状が進むと、嚥下障害が始まり、しまいには、自発呼吸ができなくなる。また、声も出なくなる。またこの症状の進行は、その方によりさまざまだが、かなり早く進行する。

かなり医療面と介護面の力が必要な病気だ。

こういった病気なので、家族だけの力だけでは生活ができない。社会の皆さまのお力をお借りしなければ生活ができない。24時間介護体制での生活を送らなければならない。患者の思いを、周りに伝えようとしても、なかなか大変だ。いつも周りにいてくださる方にはお話は少しはできるが、大勢の皆さんの前では大変だ。外に出て太陽の光に当たりたい。皆とお話をしたい。病院に関しては、県内の地域によっては長期で同じ病院で見て下さる専門医および常勤医が少なく患者としては、落ち着いて自分の病気を見つめ直すこともできない。患者が落ち着いてみてもらえる病院が近くに欲しい。

災害時は、人工呼吸器を付けていない患者は、常時2名以上のサポーターが必要。さらに人工呼吸器を付けた患者には、人工呼吸器・吸引器などの医療機器の保全についての問題が発生する。こうした場合の人員確保が必要であり、医療機器については電源確保が問題となる。県内の基幹病院については、災害対策用の電源は確保されているようだが、家庭にいたときの電源確保は個人任せとなっている。こうした人材確保・電源確保とともに、医療機器を避難所などで使用する場合、呼吸器の音や、吸引時の音などの問題が発生する。大勢の皆さんとともにその時を送れる場所がほしい。

職場では、2014年1月にフジテレビ系列で放映された「僕のいた時間」のようにその患者の病状に合わせた会社内での仕事分担を行うということは、かなり現実としては難しい。患者は、時間と共に病気が進行し体が動かなくなっていく。それも短時間に病状が進行する。そのため会社内での早急な配置転換などは難しく、

会社を退社せざるをえない。できる限り長く勤められるように工夫してほしい。

その他の場では、ALS患者と家族が普通に暮らすには24時間介護が必要。そのためには、24時間介護できるためのスタッフを増やしていただきたい。

人工呼吸器の患者さんの世話をするとときに喀痰吸引や経管栄養などの処置などの医療措置が必要となってくる。ご家族は別にして、この医療措置をするには、看護師と喀痰吸引第3号研修を受け修了書を持った者だけになる。現状、この医療行為ができる人材がとても少ない。こうした喀痰吸引のできる人材を増やしていただきたい。

2017年3月28日の京都新聞で京都のある病院の療養介護事業所にて看護師のALS患者に対する虐待についての報道があった。滋賀県内でもそのような事が発生しないようにしてもらいたい。県からの指導も必要だと考えるし、各事業所単位での啓発も必要である。

行政から意思伝達装置など生活に必要なものを導入する場合、行政に申請するとき、高額になればなるほど、申請して認められるまでの時間が大変長い。6か月待たなければならないということもあるようだ。この期間を速やかにしてほしい。

## 全国膠原病友の会滋賀支部

## 治武 景一



稀少難病と言われている私の病気について述べたいと思う。私の疾患は自己免疫疾患（膠原病）で、再発性多発軟骨炎、略してRPと言ひ、全国でその患者数は約500名

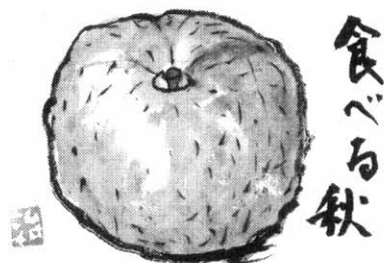
とされている。今般、指定難病に入れていただいたが、受給者数は2016年3月現在、全国で389名、県内では6名だった。

この病気ではどのような症状が起きるかを見ると、1) 両側の耳介軟骨の炎症、2) 関節軟骨の炎症、3) 鼻軟骨の炎症、4) 眼球の炎症

(結膜炎や強膜炎など)、5) 気道軟骨の炎症、6) 蝸牛あるいは前庭機能障害（難聴、めまい、ふらつきなど）などがあり、このうち3項目以上の症状があるとRPと診断される。

RPと診断される9年も前（2000年）に、発熱や咳が続いたことが発症と思われるが、この時は気管支炎・喘息と言う診断を受けて、気管支拡張薬で対応していた。その後、耳介の発赤・発熱・腫れ・激痛や、眼の痛み・充血などを繰り返し、また、鼻も炎症後、鞍鼻になっているなどの症状があったため、2009年に耳鼻科で耳介軟骨の生検を受けた結果も合わせてRPと診断された。以来、京都の大学病院に転院して治療を受けている。診断直後から暫らくの間は、近くに同じ疾患（RP）の患者が皆無であったため強く孤独を感じていた。また、RPが原因も分からず治療方法も未確立な疾患であると知り不安が募っていた。そのような頃、全国膠原病友の会滋賀支部を知って入会し、膠原病全体の知識を得ることから始めることができた。

現在の状況は、服用薬がステロイド薬と免疫抑制剤が基本となっている。気道病変が重症化し呼吸不全を来すと生死にかかわることになるという不安は絶えず消えずにある。睡眠時には呼吸が止まったりするので、睡眠時無呼吸症候群のようにCPAP（シーパップ：在宅鼻マスク持続陽圧呼吸療法）をしている。



## 公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部

## 山根 寿美子

発病して34年になる。いつも、皆さんが拍手されるのを、自分で拍手ができるのをうらやましく思う。だが、悲観的にはなりたくない。

講演会の時にある先生が「病は鬱々としているより人より澆刺としている人の方が克服できる」とおっしゃった。この言葉のようにポジティブに生きていきたいと思っている。

私が認識する発病の始まりは、右親指に走った激痛から。翌日より朝起きると手指がこわばっていた。痛くて開けない。どうしたものかと、夏だが、お湯につけてみた。そして一本ずつゆっくり動かして行くと、なんとか全部の指が開いた。それからその日は一応一日動かすことができた。ところが、翌日もその翌日もずっとその症状が続いた。整形外科を受診するも、血液検査すらされずに「腱鞘炎」と診断され、その治療を続けた。手指をお湯につけるだけ。だるさには点滴を打たれるだけだった。診断を信じ治療方針を信じ、疑わず続けていた。8か月後、起床時に足が動かせなくなった。痛みで歩けない。自分に何が起きているのかと総合病院を受診した。現況を伝えると、ドクターは血液検査を待つまでもなくリウマチだろうとおっしゃった。そこからリウマチとの闘いが始まった。当時は痛み止めと、金製剤、「シオゾール」に頼るのみ。毎日、微熱と倦怠感で辛くて痛くて仕方なかった。合う薬を求めている間にも手足指の変形は進み、筋力も衰え身体中の関節が侵されていった。破壊がはじまっていた。

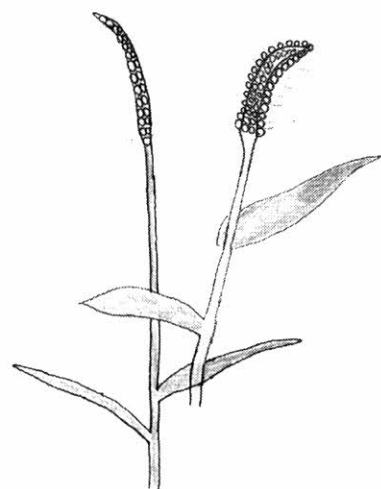
今では、生物製剤に出会い人工関節置換術を受けたことにより痛みをほぼ忘れる生活が送れるようになった。まさに「澆刺と」過ごせるようになった。

病気になり、一番辛かった事は今まで出来ていたことができなくなったこと。歩く事・階段の昇り降り・お箸が持てる・字が書ける・ごみが拾える・髪がとかせるなど、難なくできていたことが全くできなかったことで、ありとあらゆる事が実は素晴らしい行動なのだ認識した。私自身は、人に助けを求めなかった。その術を知らなかったというのが正しい。患者会に入り、正確な情報を得ることができた。頼れる場所も知った。今日まで患者として過ごした中で、人

は思っているより優しいよと伝えたい。病気になり、色々な場面で親切に出会っている。

リウマチ治療は「患者と医師とで治療目標を決める時代になった」と言われている。患者が正しい知識と情報を持ち、医療者との信頼関係を築いていける患者力が必要とされる。県内にもっとリウマチ専門医が増えると良いなと思っている。リウマチにはなってしまったが社会の一員として働きたい人は多い。職場での身体と仕事の関係性と配慮が大切だと思う。

最後に、リウマチは難病だが「悪性関節リウマチ」以外、指定難病に入っていない。薬剤・検査は、高額である。薬代のため、無理して働かないといけない人も多い。「必要な人に、使えるお薬を」と、友の会でも言われている。リウマチ患者の多くに補助が受けられるようになることを望む。



#### ●編集者による補足事項●

「専門医および常勤医がない」ため、急な体調の悪化や、入院する時は県外の病院にしか対応できるところがない、高齢になったら県外に通院できるのか、といった不安や経済的、体力的な困難について、どの団体も切実に合理的配慮を求められていた。

## 今年度の役員を紹介します

新しく理事長、副理事長、理事、事務局が就任しました。よろしくお願いします。

理事長	西村 幸祐	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
副理事長	清原 教子	(全国膠原病友の会 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)
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)
//	治武 景一	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	尾中 順子	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	中村 梨佳	(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)
//	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」)
//	内山 耕二郎	(稀少難病の会「おおみ」)
//	大神 正寿	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	福田 一枝	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	水江 孝之	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
//	大迫 加代子	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
//	小野 元嗣	(賛助会)
監事	竹内 健	(稀少難病の会「おおみ」)
//	大島 晃司	(稀少難病の会「おおみ」)
事務局長	久田 良雄	
事務局体制(基本) 久田(火・木) 東福(火・金) 角田(月) 竹内(水)		



新役員



久田 事務局長 事務局 角田 事務局 東福

副理事長 清原 教子

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
第13回（法人第7回）JPA総会

去る5月28日（日）東京都新宿区グランドヒル市ヶ谷にて開催された「2017年度JPA総会」に西村理事長、清原副理事長の2名が参加したので報告します。

JPAは、2017年5月現在、正加盟64団体（県難病連等37団体、疾患別組織27団体）、準加盟25団体（追加加盟5団体）の、合わせて89団体が加盟しています。

13時より開会し、森幸子代表理事の挨拶、来賓6名の挨拶がありました。

当日は、評議員定数144に対し、出席77、委任57で2016年度活動報告・決算報告・監査報告について活発な質疑応答が行われたのち、2017年度の活動方針・予算に対しても採択され承認されました。

議論された内容は以下のとおりです。「全国患者・家族集会2017」を11月25日浅草橋ヒューリックホールにて開催。難病の日の制定に向けた取り組み。難病患者サポート事業の取り組み。資金活動の取り組み。事務局の組織強化のため常務理事の設置。（新役員は、森幸子代表、三原睦子副代表、斉藤幸枝常務理事）また、指定難病は、2017年4月より330疾患に、小児慢性特定疾患医療費助成は、722疾患に拡大されました。

一方では、難病法の施行により指定難病の経過措置が2017年12月31日に終了する。重症度、軽症度分類にあたり、特に軽症度分類により外れてしまった患者に対する軽症登録制度の問題解決にはいたっておらず、軽症患者データの欠損問題、軽症者への障がい者福祉サービス活用にも措置がなく、指定難病から外れる（行政、保健所からの案内も今後なくなる）と、生活支援にも混乱が生じていくと論じられました。

JPAとして「難病法における 軽症患者登録者制度の実現および経過措置の延期についての要望」書を、2017年2月24日に厚生労働大臣、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委

員会委員長あてに提出されました。

国会請願に参加して

前日のJPA総会に続き、5月29日（月）国会請願行動には、JPA 森代表理事と難病連西村理事長、清原副理事長が参加したので報告します。

地下鉄東京メトロ市ヶ谷駅から乗車して3分、永田町駅で下車すると議員会館につながる通路に警備員（警察官）の方が立っておられ、滋賀県では見られない光景に緊張を感じた。

参議員会館ロビー集合。こちらで窓口申請の受付をして入室許可証のタグをもらい、手荷物検査を空港のようにして許可され入室しました。当日、院内集会には都道府県から130名が参加、9名の国会議員の方々の激励の挨拶、また議員の代理で秘書の方々もたくさんの参加で満室でした。

署名数51万4,950筆を、地元の紹介議員のところに持って廻りました。

滋賀県は、参議院の小籠隆史議員、衆議院の上野賢一郎議員、衆議院の大岡敏孝議員の3議員室を伺い請願しました。各議員はあいにくの不在でしたが、秘書の方々が時間をとって請願目的、特に滋賀県の専門医不足のお話には耳を傾けて下さいました。

また、署名請願に記載のないところですが、「軽症患者登録者制度の実現」に向けての早急な対応のお願いにも快諾下さいました。請願は、6月16日衆参両院で採択され、内閣府へ送られました。〔詳しくはJPAの仲間第31号に記載されています。〕

初めての国会請願行動への参加でしたが、一人一人の一筆の願いや思い、希望を代表して届けることができました。

小さな力も大きな力になります。より良い社会になることをこれからも願います。

## 滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

滋賀県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35名です。

(H29.8.28 現在) (順不同・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 節木三千代 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 博明 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 通伸 今江 政彦 山本 正 柴田智恵美 駒井 千代  
清水 鉄次 成田 政隆 塚本 茂樹 井阪 尚司 角田 航也 田中松太郎

### ◆日本共産党滋賀県議会議員団 節木三千代 藤井三恵子 杉本 敏隆

### ◆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

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29年10月1日(日) 11:00 集合(雨天中止)

場所：JR草津駅東口デッキ

### \*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)に署名して下さる場合は、「//」「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連絡ください。(コピーする場合は両面コピーをお願いします。)



## これからも頑張ります

東近江市 鳥越医院 院長 鳥越 公彰

テーマをきいて、自分がどうして難病に関わるようになったのだろうか、考えてしまいました。最初は、僻地医療を目指して自治医科大学に入局しました。その間に、数か所地方の病院で研修しました。その一つ、新潟のゆきぐに大和病院に行った時に漢方に触れました。その後、日本東洋医学会で漢方を学ぶようになりました。地方の病院での研修は、その地の自然、慣習、生活、医療資源等独特のものが医療以外の全人的医療という概念では大変魅力的なものでした。その後、色々ありアレルギー膠原病科に移動しました。滋賀の実家の診療所を継承するために15年位前に琵琶湖大橋病院アレルギー科に移動しました。その時にたまたま膠原病友の会の講演会に関わるようになりました。そこで滋賀県に専門医が少なく主幹病院を含めた膠原病患者の診療体制が、うまく来ていないことがわかりました。その後、自分がどこまで協力出来るかは不明ですが、膠原病友の会に関わるように心掛け、現在もミニ集会等に出来るだけ出席するようにしています。

地元、滋賀県東近江市に戻ってきて地域の診療所をするにあたって今までのいろいろな学びが、非常に役立っています。また地理的にも少し行けば山あり琵琶湖ありと自然に恵まれる一方、高速道路にて京都へのアクセスもよく生活するにはいい所だと感じています。ただ東近江も自分が子供の頃に比べると高齢化しており、活気がなく商店街もシャッターが閉まっている所が多くなってきています。そんな中、年1回びわこジャズ東近江がはじまりました。最初は学園祭のような雰囲気でしたが、数人の実行委員で始めました。徐々に認知されてくると去

年9回目にして2日間で3万8千人が集まる大きなイベントになりました。その日ばかりは街中が音楽で溢れ活気のある日になりました。本当に少しずつの積み上げで現在まで大きくなりました。しかし今の所はイベントの日だけ人が集まるがそれ以外は閑散としたのんびりした街になっています。

話は戻りますが、難病は原因不明のものが多いですが、基礎医学が進むと急に病態理解され治療法が新しく出来たりします。また外来で同じ疾患をみても一人一人の症状の出現の形や、バックグラウンドの違いがあり、なかなか同じ治療とはいきません。そのような状態のために治療ガイドラインもつくりにくい分野です。

そんなことなので、膠原病友の会のつどいで患者の実際の声のきいて考えていくことは自分にとっても大変ためになっていると感じます。今後も頑張っていきたいと思います。

毎月、ミニ集会に参加していただきいつもありがとうございます。  
ちょっとした質問にも丁寧にお答えいただき喜んでいきます。  
これからもよろしくお願ひします。





## こんにちは、大津支部です

支部長 竹内 健

こんにちは 滋賀県難病連絡協議会 大津支部です。 滋賀県難病連絡協議会大津支部ができたのは、1989年です。(平成元年)

難病を抱えていると、なかなか外に出られない、引きこもりになる人が多いということから、出来るだけ外に出られるように、交流会を中心に活動してきました。

その為、市に対して補助金の申請や、福祉バスを利用した研修会・見学会を実施して、交流を深めてきました。同時に行政への働きかけを行い、難病・長期慢性疾患患者への理解を深めるため、大津市での関係会議には参加しています。

身体障害者相談員4名を登録し、今では障害者自立支援協議会(差別解消部会)の委員として、隔月に行われる会議に参加しています。

難病患者は、身体・知的・精神の各障害を併せ持つ人も多くいますが、外見上は健康な人と全く変わらなくて、症状が表れた時に大変な事態になる、時には命に係わることがある人が大半を占めています。その為、周りの人たちに理解されるのが非常に困難です。

他の障害者団体からも難病を抱えている人に対する対応の仕方をどのようにしていいのかという質問もあります。協力・協働の活動を市内で進めていくことが求められていると思います。

今、大津市では、差別解消に向けての条例づくり議論が進められています。難病患者への差別の事例を集め、必要な合理的配慮が何かなどの事例を求めていくことが、急務になっています。

大津支部は、設立当初からの中心になって活

動してこられた方も、高齢と病気の進行とともになかなか活動していくのが困難になっています。

病気を抱えながら、活動していくためには、難病患者・家族同士ができる事での協力・分担が必要です。しかし、患者数に比べて活動に参加していただける方は、非常に少ない状況にあります。

大津市在住の方の活動への参加を、よろしくをお願いします。



# ●●●●● お知らせコーナー ●●●●●

## ○第9回難病のつどい開催決定

日時：平成29年10月22日（日）13：30～16：00（開場12：30）

場所：滋賀県立文化産業交流会館小劇場

米原市下多良二丁目137（JR米原西口下車 徒歩7分）

内容：★講演：ALSでも『自分らしい人生』を生きられる！

講師：株式会社まんまる笑点社長／元・FC岐阜社長／

ALS（筋委縮性側索硬化症）患者

恩田 聖敬（おんだ さとし） 氏

コーディネーター

滋賀医科大学内科学講座神経内科教授

漆谷 真 氏

★江州音頭で楽しくリハビリ！

滋賀県江州音頭普及会

★しがなんれん作業所による展示・作品販売、相談先一覧、サロンなどの展示

難病を発病してから生活はどうになりましたか？難病になっても自分らしく前向きに生きる人から一歩踏み出す勇気をもらいませんか？歌って、踊って、楽しく過ごしましょう。昨日の自分より一歩前進！！

## ○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29年10月16日（月）13:15～15:30）

近江八幡市ひまわり館 研修室Ⅰ 参加費 250円 マグカップ持参

書道教室（平成29年10月3日（火）13:15～15:30）

近江八幡市ひまわり館 研修室Ⅰ 参加費 250円

（平成29年11月7日（火）13:15～15:30）

草津市民交流プラザ症会議室Ⅰ 参加費 250円

パーラーピース（アイロンピース）コースターづくり

（平成29年11月15日（水）13:15～15:30）

ひこね燦パレス 研修室Ⅰ 参加費 250円 マグカップ持参

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。

○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）

ICT（難病コミュニケーション支援）講座

日 時：平成 29 年 9 月 23 日（土）24 日（土） 会 場：イオンモール草津  
講 師：ICT 救助隊

膠原病医療講演会

日 時：平成 29 年 10 月 9 日（月） 会 場：大津市ふれあいプラザ  
講 師：京都大学附属病院 蔵本 伸生 氏

リウマチ医療講演会

日 時：平成 29 年 10 月 29 日（日） 会 場：長浜市さざなみ整形外科  
講 師：さざなみ整形外科院長 牛山 敏夫 氏

重症筋無力症

日 時：平成 29 年 10 月 29 日（日） 会 場：草津市民交流プラザ  
講 師：滋賀医科大学医学部付属病院 金 一暁 氏

もやもや病医療講演会

日 時：平成 29 年 11 月 11 日（土） 会 場：草津市民交流プラザ  
講 師：国立循環器病研究センターもやもや病専門外来 中川原 譲二 氏

脊柱靭帯骨化症医療講演会

日 時：平成 29 年 11 月 11 日（土） 会 場：草津市民交流プラザ  
講 師：国立循環器病研究センターもやもや病専門外来 中川原 譲二 氏

難病呼吸器疾患医療講演会

日 時：平成 29 年 11 月 22 日（水） 会 場：滋賀県立文化産業交流会館  
講 師：中央診療所長 長井 苑子 氏

難病皮膚疾患医療講演会

日 時：平成 29 年 11 月 25 日（土） 会 場：滋賀県立男女共同参画センター  
講 師：滋賀医科大学医学部付属病院 藤本 徳毅 氏

摂食嚥下医療講演会

日 時：平成 29 年 12 月 12 日（火） 会 場：草津市民交流プラザ  
講 師：滋賀県立成人病センター 中馬 孝容 氏  
滋賀医科大学医学部付属病院 川見 員令 氏

難病患者就職支援セミナー

日 時：平成 29 年 10 月 12 日（木） 会 場：難病相談支援センター  
講 師：滋賀県労働委員会、ハローワーク大津 安井 さとみ 氏

ピアサポート研修 11 月 10 日（金） 会 場：難病相談支援センター

講 師：上ノ山 真佐子 氏

## ○俳句・川柳を募集します！

難病患者ならではの心情を表現してみましょう。五・七・五や、五・七・五・七・七で自由に作成して下記まで届けてください。編集委員会選出のうえ、本誌に掲載させていただきます。

### <俳句応募要項>

- 1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
- 応募作品は返還しません
- 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。

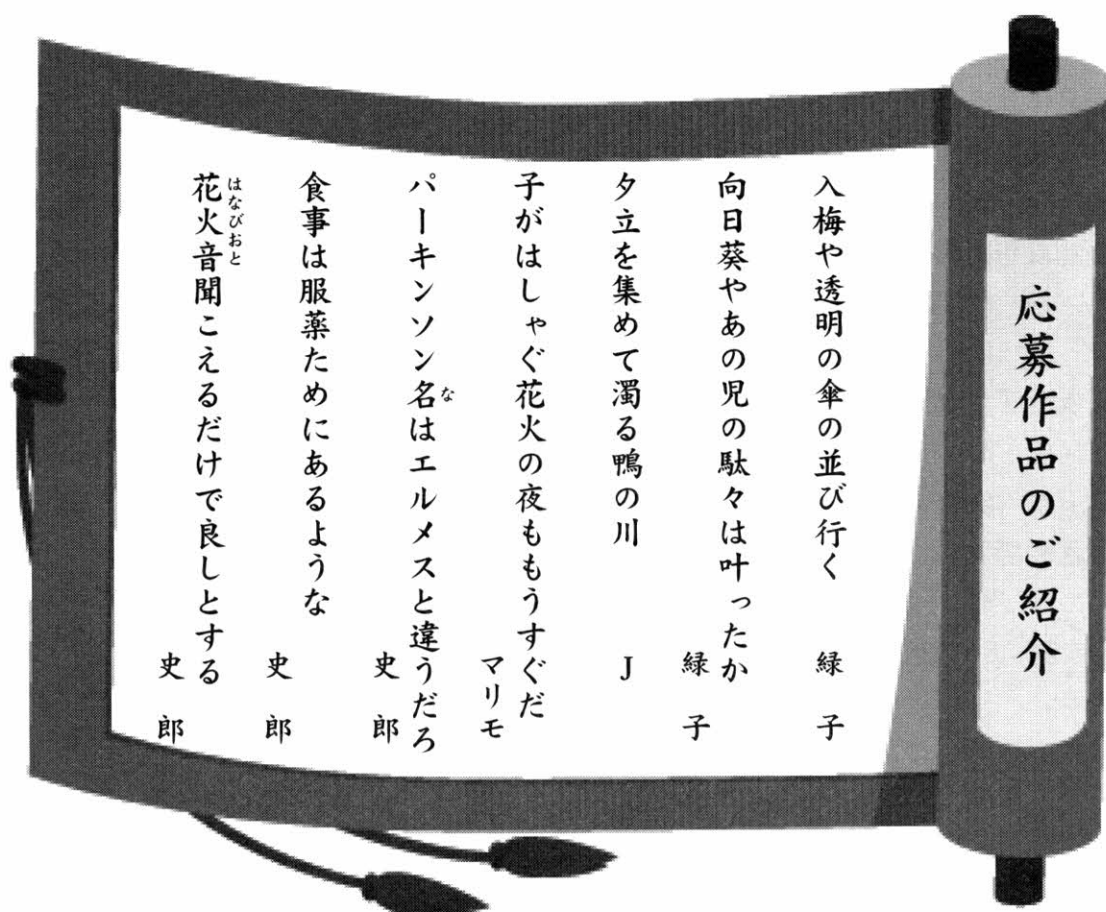
### <作品送付先>

〒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](mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp)



たくさんの応募ありがとうございました。難病患者の生活情景が目につかぶような作品も楽しいですね。次号も素敵な作品をたくさんお待ちしております！

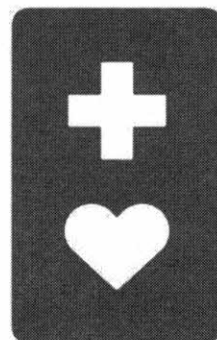
## 知って得するコーナー

### ヘルプマークを知っていますか？

義足や人工関節を使用している、内部障害や難病、妊娠初期など、援助や配慮を必要としていることが外見からはわからない人がいます。そうした人々が周囲の人に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。無料で配布されます。

＜配布場所＞

・県庁障害福祉課	・大津市保健所	・草津保健所
・甲賀保健所	・東近江保健所	・彦根保健所
・長浜保健所	・高島保健所	・各市町の障害福祉担当課



### 滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度



車いすを常時利用する人のための「車いす優先区画用」（黄色）と、移動に配慮が必要な人のための「思いやり区画用」（緑色）の利用証があります。特定医療費（指定難病）受給者証を持ち、歩行が困難で移動に配慮が必要な人はいずれかの利用証の交付が受けられます。

問い合わせ 滋賀県庁健康福祉政策課企画調整係

電話 077-528-3512

### 携帯電話会社の割引サービス

ドコモのハート割引、auのスマイルハート割引、ソフトバンクのフレンド割引があります。特定医療費（指定難病）受給者証の提示で基本使用料や通話料の割引が、各携帯電話会社規定による割引があります。各契約会社へ問い合わせてください。

### 編集後記

病気は治らず暮らしは変わらないけれど・・・。  
制度の中で目まぐるしく環境は変わっていきます。難病連も役員改選に伴い部会を作り変化しています。  
皆さんの元気や知恵の一部のお力を借りてともに歩いていきます。  
ご協力をよろしくお願いいたします。(K)

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。

- 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けませんか

特定非営利活動法人 ALSしがネット

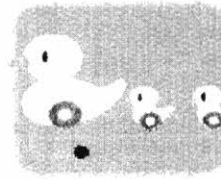


訪問介護事業所 もも  
居宅介護支援事業所 もも

〒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](mailto:kaigo.momo2@ares.eonet.ne.jp)

在宅医療マッサージ

さわやか訪問マッサージ



相談員  
井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036  
滋賀県栗東市十里 413-1  
Tel: 0120-55-3675  
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



〈ささえあいたすけあい〉

介護・配食・薬局



## 株式会社まごころ

〒520-0027  
大津市錦織3-15-31  
TEL 077-527-5305

まごころ 大津

検索

## 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。



明日は変えられる。

[www.astellas.com/jp/](http://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  
医療用医薬品を  
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 [www.pfizer.co.jp](http://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://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

平成29年9月30日発行 KTK 増刊通巻第4636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)

---

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