

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30年4月14日発行 KTK 増刊通巻第4716号

KTK

2018年3月発行

しがたんたん



目次

理事長あいさつ	2	入れ歯リサイクル・自販機・ サーバー・レシート.....	14
難病のつどい	2	〈資料編〉	
RDD	5	指定難病受給者数	15
H30年度要望と回答	5	難病拠点・協力病院一覧	19
お知らせコーナー	12	患者団体紹介	21

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 西村 幸祐

日頃は滋賀県難病連絡協議会の運営にご協力を頂きまして深くお礼申し上げます。

難病法の医療費助成の経過措置が平成29年12月31日に終了しました。重症度により指定されるため同じ指定難病にかかっても医療費助成が受けられないばかりか福祉やその他のサービスが受けられなくなる軽症患者の不利益が生じることが懸念されました。

そこで当協議会としては滋賀県議会に請願書を提出し、その後9月議会で全会一致で採択していただきました。通知書のなかに指定難病名を記載することにより証明となり不利益にならないようにされています。

今後も難病患者の前進のための諸問題に取り組み努力したく考えております。なにとぞよろしくお願い申し上げます。

第9回難病のつどい

とき：2017年10月22日（日）滋賀県立文化産業交流会館小劇場
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：1市、他30機関・団体、協賛：3団体

来賓のご挨拶

- ・滋賀県難病対策推進議員連盟代表 奥村 芳正（おくむらよしまさ）様
- ・米原市長 平尾 道雄（ひらお みちお）様 のお二人よりご挨拶を頂きました。

■第一部 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店社長 / 元・FC岐阜社長 / ★ALS患者

おんだ さとし
恩田 聖敬 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（医学博士）

滋賀県難病医療連携協議会 漆谷 真 氏

恩田氏に講演いただいた内容について振り返ってみます。

1. ご自身の紹介

岐阜県で1978年生まれの39歳で、大学は京都大学工学部、京大大学院航空宇宙工学を修めたのちベンチャー企業に就職し役員にもなりました。JリーグFC岐阜の社長に就任と同時にALS（筋萎縮性側索硬化症）発症、診断を

受けました。世間に隠して社長業を続行していましたがALS進行に伴い辞任、その後、新しくまんまる笑店を設立、社長に就任しました。

2. ALSについて

ご本人を語る上で切ってもきれない、ALSについての紹介がありました。「少しの間、想像してみてください。何一つ、手も、足も、頭も動かさず、話すこともできない。

そんな自分を。どれだけ頭がかゆくても、ずっと耐えるしかない辛さを。鼻水も汗も唾液も、垂れ流すしかない情けなさを。どれだけトイレに行きたくても、自分でズボンをおろせない惨めさを。自分の子供を抱きしめる事さえできない悲しみを。好きな人が隣にいても指一本触れられない切なさを。しかし私は絶望していません。ALSは、体の運動神経が侵される原因不明の病気です。治す方法は、まだみつかっていません。筋力が落ちて、しゃべれなくなっていくます。そして、息をするのが難しくなってくると、人工呼吸器をしないと、死に至ります。しかし、病気の進行は、運動神経だけです。見る、聞く、感じる、考える、思う、といった事には、何の悪影響もありません。体が動かなくても、心には影響のない病気なのです。」とALSについて語って下さいました。

「ALSでは病状の進行過程において、人工呼吸器をつけるかどうかを迫られます。日本では、ALS患者や、家族の負担や困難さを考えて、人工呼吸器をつけない、いわゆる、死を選んでいきます。人工呼吸器をつけるには、気管切開が必要です。それは、声を完全に失う事を意味します。私もいずれは、人工呼吸器をつけることとなります。そして、一度人工呼吸器をつけたら、取り外す事はできません。どれだけ、人工呼吸器を取り外したいと思っても、日本では、人工呼吸器を取り外すことは、『自殺』であり『殺人』なのです。

ここにも、大きな落とし穴がひそんでいます。以上がALS患者とその家族の現状です。いつ人工呼吸器をつけることになるかわからないのです。ALSの進行とはそんなものです。全身は少ししか動かないですが、私は、皆さんと何も変わりません。おかしかったら笑います。腹が立ったら怒ります。感動したら泣きます。」と、ALSとの向き合い方についてもお話下さいました。

3. FC 岐阜社長として目指したもの

4. 恩田さんの決断

5. ALSの恩田さんが感じる理不尽

6. 家族とのエピソード のお話がありました。

貴重なお話の数々でした。

7. これからやりたいこと

最後に下記のお話がありました。具体的なエピソードを多数挙げられた上で、恩田さんがおっしゃいました。

「どんなことでも諦めたらできる可能性は0%ですが、諦めなければ1%でも可能性が残ります。0%と1%は全く違います。ALSの病気の私が社長をできる可能性はもしかしたら低いのかも知れませんが、でも私は諦めてないので、うまくいくかも知れませんが。皆さんも自分のやりたいことを諦めないでください。

まず、私の座右の銘である『伝わらないものは存在しないのと同じ』についてお話します。私を知らなかった人にとって、私は存在していないのと同じです。皆さんが、どれだけ仕事に対して熱い思いを持っていても、周りの人に伝わってなければその思いは無いのと同じです。厳しいかも知れませんが、それが現実です。以心伝心などありません。ALSになってあらためて思い知ったことです。熱い思いを持つことは勿論大切ですが、その思いを成し遂げたいなら思いを伝えることが大切です。

もう一つ、最後に皆さんに一番伝えたい話をします。『うさぎと亀』うさぎと亀が競争する話は皆さんご存知だと思います。亀はなぜ勝てたのか？色々理由はありますが本質的な理由は何でしょう？

うさぎは競争をする上で、ゴールではなく相手の亀を見ていました。一方亀はうさぎではなく、ゴールを見ていました。そもそもの目的はゴールに向かうこと。だから自分の体力でゴールに向かいました。うさぎに関係なく、やれることをやり遂げました。結果、亀が勝ったのです。

ここからわかることは他人や周りがどうではなく、自分のゴールが何処にあるかを見据え、そこに自分の足で一歩一歩進むことが大切です。

いかがでしょうか？いつも亀でありたいと思います。

振り返ると、私の人生は紆余曲折でした。しかし、そんな私の人生を親友Mが次のように表現してくれました。『お前の凄さは選んだ選択肢を自分の力で正解にしてしまうことやな！』言われてみると、常に正解をつかみ取った、がむしゃらな人生でした。全て自分で選んだ道です。

おかげ様で後悔は何ひとつありません。

ALS を発症したことは私が選んだ道ではありませんが、まんまる笑店を設立することは私が選んだ道です。これまで同様にこの道を正解に見せたいと思います。

私は人生は自分を好きになるためにあると思っています。皆さんも自分に良い点数がつけられるよう、頑張ってください。自分を好きになれる人生は間違いなく楽しいです。

最後に少しの紹介をさせてください。ブログ、Facebook、twitter を見てもらえたら嬉しいで

す。『恩田（おんだ）聖敬（さとし）』で検索ください。友達申請もお待ちしています。この秋に本を出します。是非お読みください。ご清聴ありがとうございました。」

恩田さんの「自分らしい生き方」のお話を聞いて、他人と比べることなく「自分らしい生き方」を考えるきっかけになりました。やりたいことをあきらめずにチャレンジしようと勇気がわきました。

■ 第二部 ■

～「江州音頭で楽しくリハビリ！！」～

滋賀県江州音頭普及会・滋賀県立大学湖風祭実行委員会



台風の中、大勢の出演者の方が、入念な準備を重ねた上お集まり下さり、客席と共に、参加者の方の熱意でまさに会場全体が、大きな輪（和）になりました。

RDD（世界希少・難治性疾患の日）2018 開催

RDDとは？ Rare Disease Day（レアディーズデー）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月最終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、日本でも趣旨に賛同して2010年から開催しており、RDD2017は全国35か所で公認開催され、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。本県では、2018年2月28日（水）



10時から草津市民交流センター（フェリエ南草津）調理室で、「みんなで助け合ってつくって食べよう～お好み焼き～」を開催しました。お好み焼きとおにぎり、お味噌汁作りをする中で皆さんの合理的配慮を学ぶと題して、参加者の持っている力をつなげて、生地を作る、キャベツを切る、フライパンで焼く、ご飯をにぎる、お皿やお茶の準備、配ぜんをする、食べる、後片付け、そうじと、初めて顔を合わせた人もいる中でお互いの出来ることを、教え合いしながら体験してもらいました。

「とてもおいしかった」「楽しかった、またやりたい」「自宅で食べる味とちがって家でもしてみたい」「いつも一人で食事だけどたくさんの人と食事してうれしかった」「初めてご飯を握った、ご飯が熱かった」と皆さんのお腹も満たされ笑顔でした。

作る作業、後片付けの作業、コンロそうじ、床のゴミまでピカピカに一人一人が動いて頂き予定より早く終了できて一人では出来ないことも参加者の「つながるちから Take Action Now」を知ることが出来ました。

平成30年度社会福祉施策に対する要望書および回答

平成29年9月19日、滋賀県庁において滋賀県知事あてに要望書を西村理事長から藤本健康福祉部長に提出し、12月26日付にて回答をいただきました。要望と回答に関しては、下記のとおりです。

【1】＜要望＞難病法における軽症患者登録制度実現について

＜回答＞

現在経過措置の方々の更新申請の受付および審査を順次行っておりますが、重症度分類に該当されない方については、軽症高額該当の要件を満たすかどうかの確認を再度行い、該当される方にもれなく引き続き受給者証を所持いただけるよう努めているところです。

さて、国において、不承認決定の通知書に「病名の記載」および「障害福祉サービス等の利用申請の際に利用できる旨の記載」をする旨の特定医療費の支給認定事務の一部改正（平成29年11

月15日健発1115第1号）があり、滋賀県としても国の改正を受けて様式の改正を行う予定です。これにより、指定難病の診断基準は満たしているのに重症度分類を満たさないために受給者証の交付ができない患者さんについては、「患者の証明になるもの」を交付できることとなります。

また、同日、国において、重症度分類を満たさないことにより不承認となった患者さんについて、不承認後概ね一年間の間に、軽症高額該当基準を満たす状況があった場合に臨床調査個人票の添付なしで再度申請ができる取扱いとなる旨の軽症高額該当基準の一部改正（平成29年11月15日）がありました。滋賀県でも同様の取扱いとする予

定であり、これにより負担が軽減されるものと考えています。保健所からの講演会の案内を希望される場合は、受給者証の更新ができない方においても案内文書をお送りさせていただくよう各保健所において対応させていただきます。障害者福祉センターの利用や思いやり駐車場の申請についても、他の障害者の方々と同様の取扱いとなるように対応してまいります。

今後、病名の記載のある不承認通知について関係機関への周知を行う予定ですが、当事者の方についても、サービスの利用申請時に活用できる旨周知にご協力いただきますようお願いいたします。

【2】<要望>難病医療体制の充実について

<回答>

できる限り早期に正しい診断ができる体制の構築にむけて、昨年度より難病医療連携協議会とともに取り組んで参りました。今年度も引き続き検討を重ね、該当診療科に常勤の医師がいる拠点病院については、各疾患群ごとの診療可能な医療機関および担当診療科の一覧を作成し、平成29年8月より滋賀県のホームページに掲載しております。今後、協力病院についても調査を進め、より充実した内容にしていきたいと考えています。

また、現在策定作業中の平成30年度から平成35年度までの保健医療計画にも、難病医療提供体制の充実を目指した取り組みについて盛り込んでいく予定です。

いわゆる「リウマチ・膠原病センター」については、現在県内で設置いただいている市立長浜病院や、おのみりウマチ・膠原病クリニック等の、専門診療機関に関する情報収集を行うとともに滋賀医科大学医学部附属病院等との意見交換を行いながら、今後どのような方策が実現可能か検討を進めて参ります。

【3】<要望>難病対策地域協議会の運営について

<回答>

難病対策地域協議会は、H28年度においては高島保健所を除く保健所で実施しており、その際は多くのご意見をいただきありがとうございました。

今年度は高島保健所においてもすでに実施済みであり、県下すべての保健所において実施される予定です。

難病対策地域協議会における議題は、各保健所

における地域の特性、難病患者をとりまく現状および課題をふまえて設定しているところであり、昨年度については各保健所において重症患者の支援について課題があるという認識のもと、ご意見をいただいたものと認識しております。

今年度圏域によっては、災害対策や就労支援といった内容についても議題に挙げる予定です。各協議会ではぜひ当事者として忌憚のないご意見をいただきますよう引き続きよろしくお願いいたします。

【4】<要望>難病患者に対する医療および福祉施策の実施、啓発について

<回答>

難病の医療費助成制度については、リーフレットの内容を随時更新し、保健所等で対象患者へ配布するとともに、引き続きホームページにも掲載しております。更新時には、軽症高額該当や高額かつ長期の対象となるかどうか、個別に確認をさせていただいています。今後は、指定医療機関の新規申請時にも周知する予定です。

また、難病患者に対する医療および福祉施策の啓発については、障害支援区分研修や医療連携協議会、指定医研修会、労働部局での研修会等でも実施しているところです。

福祉のサービスをまとめた県全体のパンフレットにつきまして今年度検討を行いました。指定難病の対象疾病が毎年追加されることに加え、福祉サービスは各市町のサービスであるためサービスの変更内容等を県が反映し続けていくことが困難であり、難病患者さんの混乱を避ける上からも作成を見送ることとしました。

なお、各市町ごとに地域資源の内容も含めた福祉サービスのパンフレットを作成しておりますので、県としては、医療費助成の申請窓口である各保健所において、管内の情報を集約し、必要に応じて難病患者さんに該当市町の福祉サービスの窓口や内容等の情報提供を行うようにいたします。

併せて、各市町の主管課長会議や障害福祉サービス事業所への集団指導、認定区分研修などの機会を捉えて、難病患者にかかる医療および福祉サービスの普及啓発に努めて参ります。

なお、貴協議会において、助成金により新たに取られる調査については、県としても協力をさせていただきたいと考えます。

【5】<要望>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

<回答>

●5-1 ヘルプマークの普及について

ヘルプマークについては、今年の4月3日から市町や保健所の窓口で配布を開始し、8月末時点で1,063個を配布しました。約5か月間で1,000個以上の配布をしたことから、ヘルプマークのニーズは高いものと受け止めており、今後も必要とされている方のお手元に届くよう一層の周知が必要と認識しています。

一方で、ご指摘のとおり、利用されている方からは「一般にヘルプマークが認知されておらず、持っていてでも配慮してもらえない」といったご意見も寄せられており、県民の皆さんへの周知もあわせて必要と考えているところです。

これまでの取組としては、県立施設でのポスターによる周知に加え、各警察署や消防署、一部の病院や大学等へ、ポスターをお送りし、掲示について協力をお願いしたところです。

また、県内の一部スーパーや京阪電鉄の県内各駅でのポスターの掲示、市町やコンビニ、商業施設でのチラシの設置など、周知に努めてきました。

それ以外にも、県のホームページや滋賀プラスワン、教育しがなどの広報媒体を活用した周知に加え、市町の広報誌での紹介、フリーペーパー等での特集記事など、取組を進めてきました。

今後は、図書館をはじめとする市町の公共施設、商業施設や金融機関、さらには鉄道やバスなどの公共交通機関など、県民の皆さんにとって身近な場所での周知について働きかけを行い、ヘルプマークの認知度を一層高めていきたいと考えています。

●5-2 災害対策の促進について

難病患者の災害対策については、各保健所において難病対策地域協議会等で検討を進める予定であり、自助・共助に加え公助についても県としては重要であると考えております。

物資の備蓄については、避難所に滋賀県地震被害想定(平成26年3月)の最大想定による発災3日後避難者数約10万人に基づき、食料30万食(保存用パン、アルファ化米等)・毛布・

紙おむつ・飲用水といった災害救助物資を備蓄しています。

また、難病患者に特に配慮が必要な医薬品等の供給については、優先供給が受けられるようにいたします。具体的には、滋賀県医薬品等卸協会とは措置可能な医薬品や衛生材料等、京都医療機器協会とは保有する医療機器・医療材料・衛生材料等、一般社団法人日本産業・医療ガス協会近畿地域本部京滋支部とは保有する医療用酸素について協定を結んでおり、災害時には、協力要請をいたします。

災害時の要支援者の安否確認や避難行動要支援者個別計画の作成については、災害対策基本法により市町の役割とされており、今後市町によって作成が進められるものとなります。個別計画の作成を希望される患者のうち、一人でも多くの方について実効性のある個別計画が作成されるよう、対象者の情報提供・支援者会議での検討・模擬避難訓練の実施など、必要に応じて市町への支援を行っていきたいと思います。

【6】<要望>難病患者の就労支援について

<回答>

障害者が安定した生活を送るためには、一般企業等への就労を促進することが重要であると考えます。

現在、滋賀労働局では、大津ハローワークの窓口に「難病患者就職サポーター」1名を配置し、難病相談支援センターと連携しながら就職を希望する方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

現状として、北海道、東京都、神奈川県、大阪府は2か所のハローワークに配置されておりますが、それ以外の府県は1か所の配置となっております。

ご要望いただいておりますとおり、県難病相談支援センターの就労相談が増加してきておりますことから、滋賀労働局に本県の相談状況を伝えてまいります。

滋賀産業保健総合支援センターは、就労者の健康確保を図るため、産業医・衛生管理者等、産業保健関係者、関係機関を支援し、産業保健活動の一層の活性化を図る拠点として活動されています。

また、同センターには、産業医の選任義務のな

い従業員 50 人未満の事業者や従業員に対して、大津市と彦根市に地域窓口（地域産業保健センター）を設けており、健康診断の結果についての医師からの意見聴取や長時間労働者に対する面接指導、個別訪問指導等を実施されています。

今年度、滋賀産業保健総合支援センターに確認したところ、難病患者に対する相談対応実績は現時点では無く、自殺対策や「がん」などの疾病を抱える労働者を対象とした両立支援が行われているとのことでした。

平成 30 年度より、厚生労働省労働基準局では「両立支援コーディネーター」の養成を始める予定であり、こういった国の動きを注視しつつ、県難病相談支援センター等関係機関と今後より効果的な連携を行うための協議を重ねてまいりたいと考えます。

【7】＜要望＞保健所機能の充実について

＜回答＞

保健所機能の充実について、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について

各保健所においては、その圏域の状況に合わせた支援を行っているところであり、初めて難病対策を担当する保健師も例年おられますが、それぞれ所内で支援する体制を整え各事業に取り組んでいるところです。

人員配置については、限られた人材の活用であることに加え他の業務との兼ね合いもあり、総合的に判断して配置しているところです。

支援の質を保つための取組については、例年担当者会議を実施し各保健所での取組を共有するとともに、今年度中には、難病保健活動の取組の流れや手法、考え方や各種のツール等をまとめた「(仮)保健所における難病保健活動マニュアル」を作成する予定です。併せて、各保健所の難病担当保健師等を対象とした難病事例検討会を、今年度 2 回実施しました。

引き続き具体的な事例をもとに支援について学びあうことで、実際の支援に生かすことができるよう、継続的な取組としていきたいと考えています。

【8】＜要望＞高齢難病患者・障害者の支援について

＜回答＞

平成 30 年度から施行される改正障害者総合支

援法の「一定の高齢障害者に対し、一般高齢者との公平性を踏まえ、介護保険サービスの利用者負担を軽減（償還）できる仕組み」の対象者は、65 歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを受けていた障害者、一定程度の障害支援区分、低所得者等とされていますが、具体的な要件については現在、国の社会保障審議会障害者部会で議論されており、今年度中に政令で定めることとされています。

要件が明確になり次第、市町への周知・指導等適切に対応してまいります。

【9】＜要望＞法定事業移行後 2 年目に入って 困難を抱えるしがなんれん作業 所に対する指導・支援をお願いします。

＜回答＞

要望書にあるような施設上の問題や作業場の確保については、施設整備補助や民間補助の活用などの制度の紹介、事業所としての仕事の確保については、滋賀県社会就労事業振興センターなどの相談窓口の紹介、等が考えられます。

困りごとの内容によっては、運営法人として努力いただく必要がある事項もあるかと思えます。具体的にどのような困りごとがあり、法人としてその対応が可能かどうか等を一定整理をいただいたうえで、必要に応じてご相談いただきたいと思います。

また、各市町等関係機関には、県内の難病患者対象の作業所として、会議等を通じて貴事業所についての情報提供を行ってまいります。

【10】＜要望＞日本 ALS 協会滋賀県支部からの要望について

＜回答＞

● 10-1. 発病初期（重症度分類 1）の難病患者データの登録について

指定難病患者データベースの運用については、各都道府県において、申請時に同意の得られたすべての臨床調査個人票を厚生労働省に送付することとされており、滋賀県においても、受給者証の交付の有無に関わらず随時送付しているところです。

データベースへの登録についてはご本人の同意が前提となっておりますので、調査研究のた

めにも、申請時に同意いただきますよう、ご理解とご協力をお願いいたします。

また、障害福祉サービスについては、ALSと診断をされていれば、サービスの必要性が認められた場合利用できますので、最寄りの市町障害福祉主管課にご相談ください。

● 10- 2. 長時間の訪問看護事業の拡充について

滋賀県では、平成 23 年度より難病患者の一時入院受入事業を実施しており、難病患者家族の介護負担の軽減に努めているところです。

また、今年度各圏域における医療機関の受入れ状況等現状を確認したところ、地域包括ケア病床の活用等それぞれの医療機関が難病患者の受入れを工夫して行っている現状がわかりました。

加えて、在宅で人工呼吸器を装着されている方への、医療保険適応外の訪問看護にかかる費用の補助も県として実施しているところです。

福井県および静岡県の取組について確認したところ、両県ともに平成 22 年以前に実施されていることがわかりました。このため、一定の条件下において介護職員等による喀痰吸引等の一部の医療行為が認められており、また、障害者総合支援法の対象に難病が加わったことにより障害福祉サービスを利用できる現在とは異なった状況下で制度導入の検討が進められたと考えます。

以上のことを踏まえ、本県では、既存の福祉サービス等の制度との整合性を踏まえつつ在宅療養難病患者家族からサービスの必要性等の情報収集を行い、研究してまいります。

● 10- 3. 県全体の神経内科の科としての充実と神経内科医の確保について

国の調査によると、本県の神経内科医の人数は平成 20 年には 33 人でしたが、平成 26 年には 43 人と増加傾向にあるものの、人口 10 万人対の医師数では全国 31 位と、やや下回っています。県が独自に調査した「病院」勤務医の平成 28 年の人数では、常勤医が 39 人、非常勤医が 47 人となっています。湖東や湖西のように常勤医がいない圏域においては、非常勤医師で診療を行っていただいている状況にあります。

県では、平成 24 年度に滋賀医科大学と共同で設置した「滋賀県医師キャリアサポートセン

ター」において総合的な医師確保対策に取り組んでいる他、これまでも医師が不足する病院に対しては、病院の要望も確認しつつ、滋賀医科大学へ医師派遣の協力要請を行い、診療体制維持のための支援を行ってきたところです。

専門医については、平成 30 年 4 月から新しい制度が導入予定であり、9 月に「滋賀県専門研修プログラム協議会」を開催し、各病院の研修プログラムを承認するにあたり、地域医療確保の観点から専攻医の配置について確認したところであり、今後はその運用状況について確認・検討することとしています。

今後とも、限られた医療人材をどのように配置していくか、また難病の診療体制の在り方について確認・分析を行い、必要な取組や病院への支援を行うことにより、医師・診療科の地域偏在解消に向けての取組を進めて参ります。

あわせて、できる限り早期に正しい診断が出来る体制の構築にむけ、各疾患群ごとに受診可能な医療機関の情報提供や、疾病やケアへの理解を深める従事者研修の実施など、医療連携協議会において医療機関の連携が進むための取組を実施して参ります。

● 10- 4. 意思伝達装置などの福祉用具の早期利用について

意思伝達装置は、市町が実施主体となって行う補装具費の給付の一環であり、難病患者もその対象に含まれています。給付対象となるかどうかは各市町の判断となりますが、医師の診断書等に病状および診断名から考え必要性の記載があり、給付が妥当であると判断された場合に給付されております。

機器の選定にあたっては、実際に使用しないとわからないと思いますので、福祉サービスの申請前に、難病相談支援センターに加え福祉用具センターの貸出事業を活用いただくほか、保健所に個別に相談いただきますようお願いいたします。

● 10- 5. 介護保険にかかる介護職員等による喀痰吸引の実施における「喀痰吸引支援体制(100 単位 / 日)」の創設並びに喀痰吸引を実施している訪問介護事業所の実態把握について

介護保険制度は、利用者による自己負担のほ

か、40歳以上の方の保険料、国・都道府県・市町村の公費により支える全国一律の保険制度であり、その制度の中で**特定事業所加算が設けられていることから、県として独自措置を行うことは困難と考えております。**

県全体の登録事業者数は、151あり、圏域別にみると、大津では42、湖南18、甲賀30、東近江24、湖東6、湖北19、湖西12です。**現時点で登録事業者である訪問介護事業所および居宅介護事業所は、計42事業所**です。（平成29年10月1日時点）現在登録事業者である訪問介護事業所、居宅介護事業所の計41か所（平成29年9月15日時点）に調査をしたところ、**行為を実施されているのは18か所**であり、その地域別内訳としては、大津7か所、草津4か所、甲賀5か所、東近江2か所でした。

今後の医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ方の増加見込みを踏まえれば、医療的ケアを実施できる介護職員の養成が、ますます重要になるものと考えています。

喀痰吸引等研修については、受講料はなく、教材費用などの実費のみの負担で実施しており、また、職員の研修受講にあたり、代替職員を確保された場合に、その人件費を助成するなど、一定の受講しやすくするための対応は採っているところです。

また、3号研修に関しましては、事業所に個別に研修の周知を行うとともに、平成28年度より基本研修を2回から3回に増やし、研修日についても土日、平日、平日と金・土に実施することで、受講者人数は、平成27年度が32人、平成28年が計43人と増加傾向にあります。より多くの方に受講していただけるよう今後も引き続き周知啓発や研修内容の検討に取り組んでまいります。

なお、1号、2号の基本研修終了後の実地研

修について、受講者が所属する利用者で対象となる者がいないために実地研修を修了できないといった実態は少なからずあるため、現在、湖北地域の介護サービス事業者団体が他施設・事業所での実地研修受入について、モデル的に取り組んでいただいています。

今後、その中で見えてくる課題を精査しながら、そうした取組が広がるように検討していきたいと考えています。

● 10-6. 障害者総合支援法と介護保険法の適用にかかる運用の周知について

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あります。

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おり、各市町からは国の通知に基づいた適切な運用を行っている旨の報告を受けているところです。

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。

難病法における軽症患者登録制度の実現について 9月定例議会で請願が採択されました

旧特定疾患（56疾患）に適用されていた特定医療費の支給認定の経過措置が2017年12月31日に終了します。重症度を満たさない等の理由により難病医療費助成の対象とならない場合、医療費助成が受けられなくなるとともに、障害者総合支援法による障害福祉サービスやその他のサービスを受けられなくなる不利益が懸念されます。難病連としては、指定難病であることの証明となり今まで同様のサービスを受けることが出来るような登録制度の実現について県議会に請願を行いました。

- 9月20日請願趣旨について議員に説明を行いました。
- 9月25日5名の紹介議員を得て請願書を議長に提出しました。（以下請願書）
- 10月5日、6日 厚生産業常任委員会を傍聴
- 10月6日 滋議第423号にて採択の結果通知受理
請願番号10 採択 難病法における軽症患者登録制度について

請願書

2017年9月25日

滋賀県議会議長 様

請願者 住所 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階
氏名 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会
理事長 西村 幸祐
紹介議員 氏名 西村久子、中村才次郎、木沢成人
節木三千代、柴田智恵美
難病法における軽症患者登録制度の実現について

請願の趣旨および理由

2015年1月1日、難病法が施行されましたが、旧特定疾患（56疾患）に適用されていた特定医療費の支給認定の経過措置（3年間）は、2017年12月31日に終了します。経過措置の終了により重症度分類による軽症患者が特定医療費の支給対象者からどれだけ外れることになるのか、それによって医療費の公費負担がなくなるだけでなくどのような不利益が生じるのか、難病患者は強い不安に陥っています。

軽症で医療費の公費負担は必要としなくても療養生活を送る患者であることは紛れもない事実です。

旧特定疾患時代では特定疾患の指定から外れた者には引き続き特定疾患の患者である旨を証明するための「特定疾患登録証」が発行されていました。それに代わるものとして何らかの指定難病患者の証明となるもの、例えば「軽症患者登録証明書」の発行によりすべての難病患者が安心して療養生活が送れるような手立てを講じていただきたいと願っています。

経過措置の終了までもう時間がありません。国に対して難病法における軽症患者登録制度の実現を求める旨の意見書の提出を切にお願いします。

お知らせコーナー

不承認通知書に指定難病名を表示します 滋賀県障害福祉課 沖野

【指定難病患者である証明】

市町等の障害福祉サービス等（※）の受給申請を行う際に、難病医療費助成の対象とならない場合であっても、県が発行した不承認通知を、診断書等に代えて当該却下通知に記載されている指定難病に罹患していることを示す証明として使用できます。

【軽症高額該当の申請の簡略化】

不承認通知発行から12か月以内に軽症高額該当（※）申請を行う場合、診断書に代えて不承認通知を用いることができます。

これまで、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際、「特定医療費（指定難病）受給者証」で指定難病患者である旨の確認を行っていました。

しかし、指定難病にかかっているものの、重症度を満たさない等の理由により、難病医療費助成の対象とならない場合には、県による指定難病患者である旨の証明がありませんでした。

今般、県が発行する不承認通知の様式を変更することで、指定難病にかかっているにもかかわらず難病医療費助成の対象とならない方に対して、指定難病患者である旨の証明ができるようになりました。

※障害福祉サービス等：
障害者総合支援法に規定する障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業（障害児の場合は児童福祉法に規定する障害児通所支援、障害児相談支援及び障害児入所支援を含む。）

※軽症高額該当：
特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3か月以上ある方については、支給認定の対象となる制度

通 知 書

申請者 様

滋賀県知事 印

難病の患者に対する医療等に関する法律第6条第1項（または法律第10条第1項）の規定による特定医療費の申請は、下記により認定されませんでしたので通知します。

理由

1. 指定難病にかかっていないため

()

② 指定難病にかかっているものの、以下の理由に該当するため

【指定難病名：○○○○】

① 病状の程度が特定医療費の対象となる程度ではないため

()

② 軽症高額該当の要件を満たしていないため

()



第35回定期総会のご案内

- ◇ 日時：平成30年6月3日（日）10：00～15：00
- ◇ 場所：滋賀県難病相談支援センター
- ◇ 内容：午前 第35回定期総会
午後 講演（交渉中）

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。）

滋賀県にも脊柱靭帯骨化症患者会が発足します

「他の患者さんはどうしているの?」「患者会はないの?」という声をよくお聞きしました。近畿で患者会がないのは滋賀県のみで、「何とか患者会ができないか」という強い思いがありました。難病相談支援センター、稀少難病の会「おおみ」共催の滋賀医科大学整形外科講座森幹士先生による医療講演会で患者会の必要性を伝えていただいたことをきっかけに、交流会で賛同者と発起人を募り、1月28日（日）6名で発起人会が開催されました。森先生や大阪OPLL友の会の中岡会長の強力なバックアップをいただきながら、4月14日（土）には設立総会が開催され正式に発足の予定です。やっと滋賀県にも患者会ができます。これからの活動を楽しみにしています。

俳句・川柳・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！

<俳句・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、氏名（匿名・ペンネーム可）は記載してもよいものを記載する。

<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

＜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＞

H30年2月現在

病院	滋賀医科大学医学部附属病院	滋賀県立総合病院	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
	ヴォーリズ記念病院		
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 ぼぷら	特養 栗東すみれ園
	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232,134円でした。

＜自販機設置にご協力いただいているところ＞

H30年2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
新宮会館	日新薬品工業株式会社	滋賀県危機管理センター
滋賀県厚生会館	湖南中部浄化センター	特養 菖蒲の郷
滋賀県社会福祉事業団	★アイ・コラボレーション草津	

* 今年度の自販機手数料はH30年2月末現在で909,060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＞

H30年2月現在

おうみりウマチ膠原病・内科クリニック	社会福祉法人 日野友愛会
琵琶湖養育院病院	

★印は29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。

＜イオンイエローレシートキャンペーンに応募＞

本年度新たに、毎月11日に発行される黄色いレシートを難病連のBOXに投函すると合計額の1%が還元されます。2017年9月から2018年2月までに13,600円いただきました。イオンはイオンモール草津、マックスバリューはマックスバリュー大津に登録しています。お買いものをされた場合は、是非ご協力をお願いします。

資料編

受給者証交付件数(指定難病別) 平成29年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H28.3末)
1	球脊髄性筋萎縮症	1	5	1	0	2	7	0	16	18
2	筋萎縮性側索硬化症	23	25	12	15	12	6	4	97	92
3	脊髄性筋萎縮症	5	2	1	1	0	0	1	10	12
4	原発性側索硬化症	0	1	0	0	0	0	0	1	0
5	進行性核上性麻痺	27	22	7	15	16	8	0	95	88
6	パーキンソン病	386	270	196	204	151	172	60	1,439	1,353
7	大脳皮質基底核変性症	11	5	4	6	10	6	2	44	37
8	ハンチントン病	7	2	2	7	1	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・トウース病	2	0	0	1	0	0	0	3	2
11	重症筋無力症	67	47	26	35	29	25	8	237	227
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	52	43	23	31	23	28	6	206	204
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動	14	14	13	8	4	12	1	66	52
15	封入体筋炎	1	0	2	4	0	0	0	7	3
16	クロー・深瀬症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	1
17	多系統萎縮症	42	24	12	14	10	7	4	113	111
18	脊髄小脳変性 (多系統萎縮症を除く。)	59	38	35	54	38	27	11	262	259
19	ライソゾーム病	1	6	1	0	1	1	2	12	10
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	7	5	5	1	0	23	25
22	もやもや病	43	41	18	22	14	16	6	160	152
23	プリオン病	0	4	0	1	1	1	0	7	5
24	亜急性硬化性全脳炎	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	1
26	HTLV-1関連脊髄症	1	0	0	0	0	0	0	1	2
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	2	0	0	2	1
28	全身性アミロイドーシス	8	6	1	9	4	2	0	30	26
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	自己貪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	8	4	10	11	4	2	47	46
35	天疱瘡	11	12	6	6	8	12	2	57	58
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	1	4	2	0	14	16
38	ステューヴンス・ジョンソン症候群	1	0	0	0	1	1	0	3	1
39	中毒性表皮壊死症	1	0	0	0	0	0	0	1	1
40	高安動脈炎	11	15	7	7	6	8	3	57	58
41	巨細胞性動脈炎	4	1	1	1	0	0	0	7	4
42	結節性多発動脈炎	10	6	7	4	7	2	2	38	41
43	顕微鏡的多発血管炎	16	13	5	21	9	12	1	77	74
44	多発血管炎性肉芽腫症	5	4	9	5	0	2	0	25	22
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	8	6	2	2	2	1	2	23	16
46	悪性関節リウマチ	21	17	3	6	7	1	4	59	58
47	バージャー病	14	11	14	7	4	3	1	54	56
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	4	2	0	2	0	0	0	8	4
49	全身性エリテマトーデス	147	139	59	100	68	73	22	608	585
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	60	50	24	35	22	18	7	216	200
51	全身性強皮症	52	54	23	56	39	35	10	269	263
52	混合性結合組織病	26	24	11	9	13	15	5	103	97
53	シェーグレン症候群	11	10	4	16	8	10	5	64	53
54	成人スチル病	9	5	3	3	6	6	1	33	30
55	再発性多発軟骨炎	2	1	0	1	2	0	1	7	6
56	ベーチェット病	44	42	13	33	15	28	4	179	178
57	特発性拡張型心筋症	130	95	32	47	60	22	15	401	417
58	肥大型心筋症	15	9	4	10	3	0	2	43	44
59	拘束型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	2	2
60	再生不良性貧血	30	32	12	25	17	27	9	152	141
61	自己免疫性溶血性貧血	1	2	0	2	1	3	2	11	10
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	1	1	1	0	0	0	5	4
63	特発性血小板減少性紫斑病	77	62	29	46	28	55	7	304	287
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	1	0	1	0	1	0	3	3
65	原発性免疫不全症候群	4	0	1	1	2	4	0	12	10
66	IgA腎症	29	30	5	22	16	20	8	130	97
67	多発性嚢胞腎	30	21	2	23	11	12	2	101	73
68	黄色靭帯骨化症	9	11	7	8	7	10	3	55	46
69	後縦靭帯骨化症	84	77	51	62	59	53	18	404	376
70	広範脊柱管狭窄症	19	26	11	35	15	11	5	122	99
71	特発性大腿骨頭壊死症	56	49	25	28	31	26	12	227	224
72	下垂体性ADH分泌異常症	5	6	2	8	5	1	3	30	24
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	0	0	0	0	0	0	1	2
74	下垂体性PRL分泌亢進症	6	7	2	5	0	6	0	26	22
75	クッシング病	4	1	2	2	1	1	2	13	12
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1	0	1	1	0	0	0	3	5
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	10	8	4	5	3	1	39	37
78	下垂体前葉機能低下症	36	32	11	27	9	8	6	129	111
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	1	2	0	0	0	0	1	4	3
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	1	1	0

受給者証交付件数(指定難病別) 平成29年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H28.3末)
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0	1	1	2	1	1	0	6	3
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	1	0	0	0	2	1
84	サルコイドーシス	59	42	18	27	27	25	12	210	198
85	特発性間質性肺炎	27	22	7	13	20	19	9	117	103
86	肺動脈性肺高血圧症	16	8	5	4	5	2	0	40	32
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	6	2	6	3	1	3	29	26
89	リンパ脈管筋腫症	1	2	0	1	0	0	0	4	4
90	網膜色素変性症	52	70	35	39	32	31	19	278	276
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	原発性胆汁性胆管炎	56	51	21	53	37	29	3	250	244
94	原発性硬化性胆管炎	3	2	1	1	1	0	0	8	6
95	自己免疫性肝炎	12	15	3	7	1	7	0	45	37
96	クローン病	127	117	45	72	49	56	16	482	459
97	潰瘍性大腸炎	569	440	173	326	211	244	53	2,016	1,964
98	好酸球性消化管疾患	2	1	0	0	2	1	0	6	4
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	1	0	2	1	0	0	4	3
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	チャーヅ症候群	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	1
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	0	1	1	1	0	3	2
108	TNF受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	1	0	0	1	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	3
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	7	2	5	1	0	0	19	9
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	1	0	3	2
116	アトピー性脊髄炎	2	0	0	0	0	0	0	2	1
117	脊髄空洞症	1	0	0	1	1	1	0	4	1
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	脳表へモジデリン沈着症	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	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	0	1	0	0	0	0	0	1	2
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性ひま	0	0	0	1	0	0	0	1	1
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	2	2	0	0	1	0	0	5	3
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
129	痙攣重積型(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	1
131	アレキサンダー病	0	0	0	0	0	1	0	1	1
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	1	0	0	0	0	1	0
138	神経細胞移動異常症	0	0	0	1	0	0	0	1	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	0	0	0	0	0	0	0	1
145	ウエスト症候群	0	1	0	0	0	1	0	2	2
146	大田原症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	1
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	ラスマッセン脳炎	0	0	0	0	0	0	1	1	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積型急性脳炎	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	1	0	0	0	0	0	0	1	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	1	0	0	0	0	0	1	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	1	0	0	1	0	3	2
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	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	0	0	0	0	0	0	0	0

受給者証交付件数(指定難病別) 平成29年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H28.3末)
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	8	0	0	4	2	1	3	18	7
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	3
168	エーラス・ダンロス症候群	1	1	2	0	0	0	0	4	3
169	メンケス病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	2	0	0	0	0	2	0	4	1
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	ロスモンド・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	鯉耳腎症候群	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・マギニス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2欠失症候群	0	0	0	1	0	0	0	1	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	2	0	1	1	0	0	4	1
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	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	1	0	1	0	0	0	2	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	1	0	0	1	3	1
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	1
219	ギャロウェイ・モフト症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	3	0	0	1	0	0	0	4	2
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	0	0	1	0	0	0	2	0
222	一次性ネフローゼ症候群	15	13	6	21	7	4	2	68	40
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	1	0	0	0	0	0	1	0
224	紫斑病性腎炎	1	1	2	1	0	0	0	5	5
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)	3	5	2	5	1	4	0	20	12
227	オスラー病	2	4	1	0	0	0	0	7	3
228	閉塞性細気管支炎	1	0	0	0	0	0	0	1	1
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	0	0	0	1	0	1	0	2	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)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	1	0	0	0	1	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	3
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

受給者証交付件数(指定難病別) 平成29年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H28.3末)
243	高チロシン血症3型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メープルシロップ尿症	0	0	0	1	0	0	0	1	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	1	0	0	0	0	0	0	1	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	1	0	0	0	0	0	1	1
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	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	0	0	0	0	0	0	0	0	0
260	システロール血症	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	原発性高カイトロミクロン血症	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	1	0	1	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	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	4	3	1	2	2	0	1	13	7
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	1	0	0	0	0	0	1	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	1	0	0	0	0	0	0	1	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	2
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	1	0	0	0	0	0	2	1
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coni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	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
289	クローンカイト・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	1	0	0	0	1	0
291	ヒルシュブルグ病(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	1	1	0	0	1	1	0	4	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	3	2	1	0	1	3	0	10	3
301	黄斑ジストロフィー	1	0	0	0	0	0	0	1	0
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
303	アッシャー症候群	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	1	0	0	0	0	0	0	1	1
306	好酸球性副鼻	39	12	0	20	4	0	3	78	37
合計		2,814	2,300	1,096	1,745	1,243	1,255	401	10,854件	10,155件

受給者証交付件数(特定疾患) 平成29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 (H28.3末)
5	スモン	6	5	0	1	1	0	0	13	13
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	1	0	1	1	0	0	3	3
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	0	1	0	1	1
54	重症多形滲出性紅斑	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計		6	6	0	2	2	1	0	17件	17件

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院 指定一覧表(H29.4.1)

	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	結合組織	皮膚・骨・関節	耳鼻科	聴覚
				◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
大津	打出病院															
	市立大津市民病院	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															
	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																
ヴォーリス記念病院			1					○			○	○				
東近江	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	16		6	7	7	6	12	7	12	7	11	5	11	4	
	協力病院		27	7	10	9	8	19	5	11	8	20	8	13	3	

◎拠点病院(16) ○協力病院(27) *H30.1.1より滋賀県立総合病院に名称変更 **H27より、宮脇病院廃業。



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・家族会でつくられた団体で、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

加盟団体一覧

同じ悩みを経験した仲間がいます。 ひとりで悩まず気軽にご相談下さい。

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	大神正寿		
日本ALS協会 滋賀県支部	水江孝之		
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

応募作品のご紹介

木曾路咲くバイク走った桜ざくら

史郎

転倒し生傷だらけ朝をまつ

史郎

彼氏来て挨拶受けておめでとう

史郎

骨折して夫婦のみぞもくついた

K・K

編集後記

今年の冬は気温が低く道路も凍
てついて転んでしまい骨折して動
けなかった。難病連も家族もご近
所さんも、つながる力Taka Action
Now すでに出来る力、教わって出
来ていく力、出来ないけれど教え
られる力、そんな力と共に活動し
ております。ご協力をお願いします。
(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

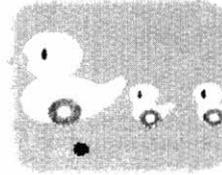


訪問介護事業所 もも
居宅介護支援事業所 もも

〒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

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
TEL077-527-5305

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

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

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

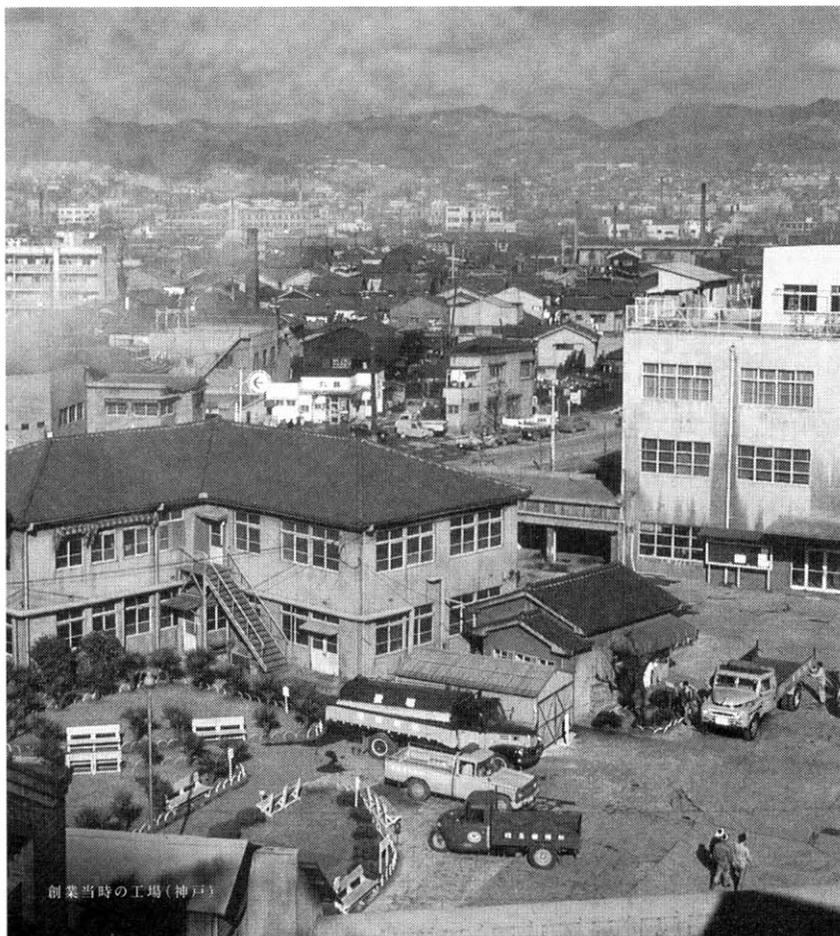
検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/






日本で65周年

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

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
医療用医薬品をお届けしています。

みなさまに支えられ、
ファイザー日本法人は
2018年に日本で創業65周年を迎えました。

ファイザー 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30年4月14日発行 KTK 増刊通巻第4716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