

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31年4月26日発行 KTK 増刊通巻第4874号

KTK

2019年3月発行

しがたんたん



目次

理事長あいさつ / 通常総会のご案内	2	入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、 イエローシート	17
難病のつどい報告	3	お知らせコーナー	18
RDD、国会請願署名活動報告	10	川柳作品、俳画、絵手紙	19
じんけんフェスタ、 各種会議・協議会参加	11	加盟団体一覧	20
甲賀モデル	12	お問合せ先	21
H31年度要望についての回答	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

滋賀県難病連絡協議会理事長

西村 幸祐

日頃は滋賀県難病連絡協議会の活動にご支援とご協力をいただきまして心よりお礼申し上げます。

昨年8月の「難病のつどい」では滋賀県難病対策推進議員連盟代表の講演で、立ち上げからの経緯を伺う機会を得たり、同時開催しましたJPA近畿ブロック交流集会では、厚生労働省の難病の直接担当課長との懇談などにより視野を広める活動を推進してきました。

難病を原因として不安を感じている患者やご家族に、出会いの場所づくりや交流の機会をつくることを念頭に「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」を理念として活動していますが、今後も行政の方々、医療福祉に関わるの方々、地域の多くの方々のご支援をいただきながらこれからも行動していきたいと思っていますので、よろしくお願いいたします。

第36回通常総会のご案内

日 時：2019年6月2日（日）10：00～14：30

場 所：滋賀県難病相談支援センター研修室

内 容：10：00～12：00 第36回通常総会

13：00～14：30 講演会（仮）

「難病患者に必要な口腔ケアについて」

※講師依頼中

後日、出欠のハガキと議案書を総会の前にお送りします。

ハガキにて出欠連絡をお願いします。議案書は総会の当日にお持ち下さい。

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。）

※ご出席の方は、各自昼食をご持参ください。

2019（平成 31）年 4 月 18 日

会 員 各 位

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
(公 印 省 略)

機関紙「しがなんれん」3月号の送付について

春暖の候、皆様におかれましては、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

平素は、当会对し、多大なご支援ご協力をいただき厚くお礼申しあげます。さて、このたび平成 30 年度後半の取り組みをまとめ、機関紙「しがなんれん」3月号を発行いたしましたので送付させていただきます。

本機関紙には、主に「第 10 回難病のつどい」「RDD2019」「難病患者支援ガイド～甲賀圏域～」 「平成 31 年度社会福祉施策に対する要望書および回答」等を掲載しました。

また、新たな「331 疾患の一覧表」「各患者団体の紹介」を付録として同封いたしますので、ご活用ください。

患者団体の社会的な役割と必要性を念頭に置きながら、今年度も更に充実した協議会運営となるよう努力してまいり所存でございます。ぜひご高覧いただき、ご感想やご意見、当会へのご要望などお寄せいただければ幸いです。

今後とも当会へのご支援ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

連絡先

特定非営利活動団体滋賀県難病連絡協議会
大津市京町四丁目 3 - 2 8
TEL・FAX 077-510-0703
siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

第10回難病のつどい・報告

JPA 近畿ブロック交流集会 in 滋賀

と き：2018年8月25日（土）26日（日）
と ころ：ピアザ淡海（ピアザおうみ） 滋賀県立県民交流センター
主 催：滋賀県、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会
共 催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
後 援：22機関・団体

開 会 挨拶

滋賀県健康医療福祉部

理事 角 野 文 彦 氏

障害があっても病気があっても、ご高齢、小さなお子様、その地域のすべての方々が、前向きに生き活きと生活し安心して暮らせる滋賀を、またみんなで「お互い様」の気持ちで地域づくりをして行く滋賀であってほしい。

来賓のご挨拶

日本難病疾病団体協議会

理事 藤 原 勝 氏

難病法に新たに再生医療が加わる。再生医療は問題がないわけではないが、対処療法でも難病の治療法がなかった分野においても確実に進歩しております。難病法の改正が2020年に予定されています。明日は厚生労働省とのヒアリングがあり、法律の改正は当事者の声を反映させた、より良い内容にするためにも各難病連の意見集約され

た検討会としたい。また県議員、府議の方々への働き掛けも重要です。行政、県議員、患者とみなでこの集会を成功させましょう。

オープニングコンサート

びわ湖よし笛アンサンブル・やす

琵琶湖岸の「よし」で作られた素朴な楽器、ヨシ笛の澄んだ音色の「琵琶湖周航の歌」がはじまりました。「故郷」、「夕焼け小焼け」等、配られた歌詞カードで懐かしい歌声にあふれ、NHKの朝ドラの「365日の紙飛行機」もあって会場が一つになり「花は咲く」で結ばれました。



■第一部 講演■

「難病患者を支えるための議員連盟とは ～10年を経過して～」

講 師 滋賀県難病対策推進議員連盟 代表 奥村 芳正 氏

平成20年に結成され、今年で10年になります。難病対策として調査研究や治療施設の整備などが進められてきました。難病患者の状態の把握や治療法の研究や患者・家族の負担軽減に多くの役割を果たしています。しかし、数多

くの難病に対して事業の対象となる疾患は極僅かであることから、制度の公平性や安定性を確保することが重要になっています。

県行政と連携し難病患者の人権や生活・就労

が保証され福祉の増進に寄与する活動を総合的に推進することを目的として難病対策推進議員連盟を立ち上げました。初代会長は出原県会議員、2代目会長が私奥村です。難病連絡協議会との意見交換会や難病法の研修会の実施、関係

機関への要望活動、軽症難病患者登録制度の実現は非該当となった患者の強い意志を受け止め、国会の意見書につなげた等成果が得られ現在34名の超党派の議員で活動しています。

■第二部 講演■

「難病があっても安心して地域で暮らしたい あいとうふくしモールの挑戦」

講師 あいとうふくしモール運営委員会 副代表 太田 清藏 氏

あいとうふくしモールの目指すもの —夢をカタチに、安心をカタチに—



今日みたいな大きな場所に、私達の紹介の場所を提供いただきましてありがとうございます。あいとうふくしモールというのは、経営者が別の3つの法人が、知恵や自分の特技、特徴を生かしながら、どうやって地域を作っていくのか協議しながら進めている団体であり、実践の舞台でもあります。

私達が取り組みを進めているのは、病気があるとかないとか、若いとか若くないとか、認知症があるかないかとかそんなことではなくて、色んな人達が一緒になって地域を作っていく、そんな場所を作れたらいいなと模索中でございます。だから、できている事できていない事、そんなの無理じゃないかというような事も沢山あるのではと思うのですが、その分、夢をずっと追い続けながらこれからもやっていきたいと思っています。

あいとうふくしモールの「あいとう」というのは現在東近江市になっていますが、前は愛東

町という人口6000人の小さな町でした。皆の顔が見える、皆の事がよく分かる様な地域で、社会福祉協議会に勤めていたことがあります。地域の中で色々な取り組みを進める中で、この地域でやっていきたい、この地域をどういう風に作り上げていったらいいかと考えていました。あいとうふくしモールとはどういう事をしているかということ、愛東の地域において、暮らしに関わる全ての中で起こる課題をどうしたら解決できるのか考えています。モールというと大きなショッピングセンターみたいな、そこに行けば何か揃うようなイメージで名前をつけました。様々な事業所の人達や個人の人達が関わりながら一緒に地域を作っています。

「あいとうふくしモール誕生のきっかけ」ある保健師さんが私の所に来て、あるお宅のベッドからおじいさんが落ちて、おばあさんがベッドに上げたいんだけど上げられず、家族が帰ってくるまで床で寝ていたそうです。この話を聞いたときに、どうやったらすぐにベッドまで上げる事ができるだろうと私達がすぐに答えが出せるものではないので、じゃあ皆さんの意見を聞きながら一回相談しようというのがモールの始まりです。ひと月に一回、皆で手弁当を持って夜な夜などうしたらこの地域の中でそんな事が解決できるんだろうという事を相談していました。

「妄想図」

こんな地域になったらいいな、ああ言うことができたらいいな、と言うのが妄想図になります。

放送局はまだ出来ていませんがたとえば畑で大根が一気にできたけどとても全部食べられない、そんな時に放送局の人に大根の事を放送してもらって、料理上手な人の所に持って行けば加工して戻ってくるわけです。または夜の放送局で認知症の人がどこかに行ったらこういう人知りませんかという放送を流したりします。

もし大根が余って買ってくれたり、お分けできたら良いと思いませんか。では買ってくれる所はないかなという時に、農家レストランが協議に入って良いものは道の駅で売り、それ以外は料理にして、愛東でできたものを皆に食べてもらうレストランができています。

高齢の方が作ってさらにレストランで作ったものを地域の皆さんが食べたいと思った時に、配達するのは作業所の人達で配達したお金が自分達の賃金となる。目指せ、私たちも税金を払うと言う形で頑張ってお下さっています。お年寄りの方達も障害がある方達も含めて一緒に地域の困り事を解決できる仕組みを皆で作れば良いのではと思っています。

モール内には3つの建物があります。1つ目は知的障害をお持ちの方々が働いているB型の作業所になります。そして2つ目が介護の仕事をしている事業所です。3つ目が農家レストランです。

2009年色々な人がこの地域で、ベッドから落ちた方をすぐにベッドに上げるにはどうしたらいいのかを考え、話し合い、協議を毎年重ねながら2012年にあいとうふくしモールが完成しました。私達は“夢をカタチに、安心をカタチに”そんな地域ができたら良いという事で「食」、「ケア」、そして「エネルギー」とが充足した安心の拠りどころを目指します。

1. モール内の3事業所

(1) 特定非営利活動法人 あいとう和楽

喫茶店「田園カフェこむぎ」は木工製品や自主製品の制作、販売、喫茶店をやっています。お店にあるテーブルとイスは木工の人達が作ったものです。展示即売で皆さんに見ていただきながら気に入ったものがあれば買っていただく形になっています。薪工房「木りん」は、愛東町は山が沢山あるため間伐材を頂いて薪にしています。それを売って障がい者の方達のお給料になって循環しています。

(2) 特定非営利活動法人 NPO 結の家

デイサービスセンター、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、緊急一時ショートステイそして人材育成の拠点です。訪問看護ステーションは、定員14名でやっています。

(3) 株式会社 あいとうふるさと工房

「ファームキッチン野菜花」は農家レストランです。地域の食材のみ使ってここからデイサービスセンターや職員の賄いを出しています。一般の方々も高齢の方々もここで働いて配食も行っています。

「ふくしモール連携図」

3事業所がそれぞれの仕事をしながら、それぞれの所でお金を出し合いながらモールの事業をやっています。私達がやろうとしてきた事を一緒に考えてくれていた人達、あいとうふくしモール運営委員会と今の状況を説明しながら、地域の中で求められている事を検討しながら作り上げています。

民生児童委員の所にも、働きづらくて引きこもった人達がいらっしゃいます。いったんふくしモールに来られて、もう一度社会に踏み出す為の努力をして、機会を得る事もあります。お金がないから頂戴という方もおられましたが、では貴方は何が出来るのかを一緒に考えます。

草むしり程度だったらできるという方もおられました。一日頑張るのは無理な人達もたくさんいます。朝の2時間だけという方、家の人がいない時間の1~2時間だけでいいという方もおられます。では1時間自分で出来る事をやっ行ってこうという相談です。十分に増やしながらい一般就労に行かれる方も、私どもと一緒にいる方もいらっしゃいます。こうして3つの事業が集まりながら今必要とされている事を協議しながら地域を作っています。

全くお金がないので、それぞれの事業で稼ぎ出したお金で、人を雇って地域づくりを始めているという段階です。愛知県の長久手にY氏という方がいらっしゃるのですが、自分が生きていくために、誰かに必要だと思われる事が必要ではないのか、とおっしゃっていました。立つ瀬がある、自分がその場所において、自分の存在が認められるという事がとても大事だと思います。自分の居場所で、居心地のいい場所でエネルギーを充電し、どの様な生活をしてもそこにただ私が存在するという事が認識される場所を必要としている人達がいるのかと思います。

2. モールの連携事業4つ

(1) 連携事業1 エネルギー自給と資源循環の取り組み

一つ目のエネルギー自給と資源循環の取り組みとは、市民共同発電による太陽光パネルの設置、薪ストーブの活用と障がい者の仕事づくりと里山保全、生ごみコンポストの設置という事で資源の循環をしようとしています。

ふくしモールの資金をどうやって調達していくのかという事はとても大事な事の一つであります。そのため「あいとうふくしモール市民共同発電所組合」を設立しました。3事業所が関係者やあいとうふくしモールの支援者に呼びかけ、私達こういう事をやりたいが一口10万円で資金を出資してくれないかという事を説明します。現在約1000万円ぐらいのお金が集まってきました。屋根にパネルを置いて、発電した

ものを売ります。そのお金の2割をあいとうふくしモールに、8割を皆さんにお返しさせて頂いています。継続的に寄付をいただける仕組みの中で資金を得ながら活動を進めています。年間およそ20万円~30万円が私達の活動資金になっている状況です。モール内の自給率は約66%です。(2018.8.25現在)

モール内薪利用の仕組み、これは障がいのある人達がやっています。山の中にたくさん猿が来てしまうので、獣害対策の一環や里山保全という事で間伐をし、出てきたものを薪に変えています。この薪を使って暖房等にしています。3つの事業所にはそれぞれ薪ストーブが入っていますが、柔らかい温かみがあり、焼き芋も作れてとてもいいです。薪は棚で乾燥させ、私達が買い取り障がい者の人達のお給料になっています。

(2) 連携事業2 もったいないやりとり地域の中に今まで隠れていた色々な良いものを見出していこうという事をしています。余った野菜を一輪車で売ったり、お正月前に縄を編んで門松を作ったりして、このような所にお年寄りの知恵を頂いています。また買い物支援のためにも、昔あったよろず屋さんが身近な所にあつたら良いのにとおもいます。

本当だったら物々交換の場ができれば良いと思います。たとえば私は料理ができるのでその料理を提供して、その代わりにあなたのところの大根を一年分下さいという契約をする、特技を売る場所です。立つ瀬があると言いましたが、私が持っているものを地域に少し出して、その中で違うものと結び付けた時に、それを生かして何かをする、それによって助かる人達がたくさん出来てくるという事になるのです。

(3) 連携事業3 生活支援(ほんなら堂(Do)事業)と若者支援の取り組み

暮らしの中の地域の困り事や、就労していく

機会や、社会参加のマッチングを同時にやっています。若者支援の取り組みでもあります。

暮らしの中で色々な問題が発生した時、こんな事で困っているけど、どうしたらいいかと、言える場所がある事がとても大事だと思い拠点を作りました。しかし、お金がないという事はうちだけでは解決できません。そういう時は生活保護という制度に繋げていきます。たとえばごみの分別ができなくて出せないから分けてほしいと依頼があった時、介護保険の利用は難しいけれど、それぐらいなら出来るという人達と結び付ければ、その問題は解決できます。その事で収益を得る方がいるかもしれません。困り事を生業として解決する仕組みです。

若い人達で仕事が上手くいかなくて家にいると煙たがられ、かといってどこかに行くと何故仕事に行かない、と言われる同じ境遇の人や同じ考えの人、また気晴らしをしたい人達と一緒にサロンをします。デイサービスに来ているお年寄りの人達は、「家にいてもね、なかなかね。でも行くところないのよ。」と言います。その人達がサロンに行ったら若者達がコーヒーを飲んでいてコーヒーを出してくれるし、ちょっとお話ができてなんとなく気分転換して帰ってこられる場所があった方が良いのです。自分は家にいるのが嫌でサロンに行っているのかもしれないが、そこを求めるお年寄りの人達もいるという事です。自分がちょっと家から出て、そこで自分の力で何かをする事によって、助かる人達がたくさんいるという事を実感できるという事がとても大事です。そういう場所が「ほんなら堂(Do)」という所になります。実はコーヒーを出すだけではなく配食サービスやごみ出しに行っています。1人で行けない場合はサポーターさんと一緒にいきます。

ほんなら堂とは、助けが必要な人に対して、ほんならこんな事ができるけど、どう?という事を水平の関係で助け合える仕組みを目指しています。今日、角野さんがおっしゃっていた糸賀一雄さんと時を同じくして田村一二さんとい

う方がおられるのですが、その方が、福祉というか私達の暮らしというのは、人というのは上から何か施しを受けるものでもないし、何かを上を向いてするものでもないし、落ちてくるのを待っているものでもなく水平な関係だとおっしゃっていました。出来ること出来ないことなく僕がやる事によってあなたも助かるのであれば、あなたがやってくれた事で僕も助かるというフィフティフィフティの関係こそが地域の中での一番大切な事で、それが水平な運動だと思っています。

その水平の関係で助かる仕組みを目指していくという場所になっています。水平な運動なので、高齢者や認知症があるとか年齢や働けないとか、そういう事だけでなく私の持っている特性をちょっとずつ出し合い、そのことで地域が豊かになると良いと思います。暮らしの困り事を分担しながら、制度の手が届かないところに手を届かせていって、地域の厚みを出し、そこに人が集まってきてお互いに力を出して“すきま”を埋めていこう、こういう事が、住み慣れた地域で誰もが安心して暮らせる事だと思っています。

ほんなら堂は、利用者からほんなら堂のコーディネーターにこんな事で困っているけれど、と電話等の依頼があるとコーディネーターは利用者の家に伺い、状況を調査して、利用料はこれだけですと伝えます。コーディネーターはサポーターを探し、サポーターが利用者の家に行くという仕組みになっています。ボランティアではなく、利用者が利用料をサポーターに支払って頂きます。コーディネーターはどこからもお金が出ないので、発電や結の家、和楽や野菜花でお金を集めて、皆でコーディネーターを雇用しています。

地域の中で耕作放棄された土地を請け負って、働きたい若者達が田んぼをやっています。そしてできたお米がおにぎりや配食のお弁当のご飯になっています。働きがちゃんとお金に変わって地域の為になって、自分がやってきた事が見

えるという事がとても大事です。

野菜も作っています。ファームキッチン野菜花が買ってきて、玉ねぎやジャガイモを植えています。地域の農家の人達がスイカ作りを教えてください、野菜の苗が余ったから、畝だけ作ってくれたら植えてくれています。

「あいとうむすび」スタート

今、おむすびをやっています。空いた土地の田んぼで米を作り、その米で若者達がおむすびを握っています。高齢者の人達の知恵をいただいて、梅干しや味噌の作り方を教えていただいています、漬け方は認知症などの病気には関係なく、その梅干しがおむすびになって、今マーガレットステーション（道の駅）に並んでいます。そこで働いている若者達がいて、おむすびを作り自分たちの給料を稼いでいます。まだまだ赤字でお弁当の方に切り替えている最中です（2018.8.25 現在）。

お年寄りも一緒におむすびを結んでいます。この調理場を直すためにクラウドファンディングで修繕をかけて、梅干しや、パンケーキを作り、生産者と高齢者、その高齢者の知恵と、そして若者がおにぎりを結んで色んな縁を結ぶという事を売りにしています。注文を受けており配達にも行きますので、ぜひご利用いただければと思っています。

(4) 連携事業 4 居場所・たまり場 「ほんなら屋」の開設

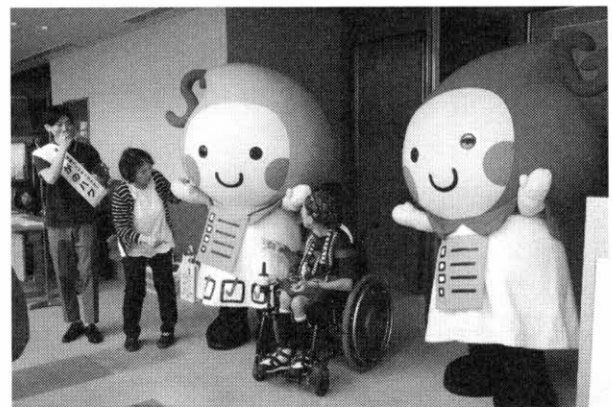
たまり場です。今は代表3名がほとんどやっている最中ですが、本当は若者達や地域の人達が運営して、相談する場所にするというのをぜひ、実現していきたいと思っています。民家が地域の拠点になっている所で若者が集まったり、コーディネーターがいて相談を受けたりしています。

あいとうふくしモールは、3つのそれぞれの事業所が、介護事業やレストランや、障がい者の就労の場所という事をしています。それだけ

ではなく、それぞれの法人が意図を同じにして、意見をぶつけあいながら、葛藤もあるけれど、自分の考えだけで進めていったら地域は絶対面白くならないので、だからこそ面白いこともたくさんあると思っています。

ここで色々な事を進めながら厚みのある地域を作りたいという事で、ほんなら堂活動、寄り合いの場所、居場所づくり、仕事場づくりを進めようとしています。包括事業というと高齢者の中から始まった言葉かもしれませんが、そうではなく、生まれた時から亡くなる時まで、自分達の暮らしの中で発生している問題を、それぞれがそれぞれの立場で、何かができたら良いと思っています。

食・ケア・エネルギーという暮らしの根幹を地域で賄い、地域の事は地域の中で解決します。自分達の持てる力は本当に微々たるものですが、1人ではなく色々な人達と協力をしあいながら地域を作って行こう、そこには病気や障がい、年齢や性別等ではなく、それぞれの年代でそれぞれの境遇の中で、それぞれが持っている特性で、私も含めて微々たる力を寄せ合うことがどうしても必要だと思えます。ただ寄せ合うためには、寄せ合っていこうとする人達がどこかで結び付かないといけません。その結びつける事がとても大事な事ではないか、見える化をしないといけないと思いながら、あいとうふくしモールという見える形を選択しながら挑戦をしていっている所であります。



JPA近畿ブロック交流集会成功裏に終わる

2018年8月25日（土）、26日（日）の2日間「JPA近畿ブロック交流集会in滋賀」をピアザ淡海で開催しました。

1日目は、「難病のつどい」と同時開催とし、夜はJPA加盟の6府県（兵庫県、大阪府、京都府、奈良県、和歌山県、滋賀県）の方々と懇親会をホテルピアザクリスタルルームで行いました。

江州音頭の難病連バージョンの替え歌で、江州音頭普及会の皆さんが盛り上げてくださり、全員が輪となり楽しく踊りました。ずいぶんとみんなの距離が近づき、翌日の集會に役だったように感じました。

2日目は、JPA加盟団体のみの集まりで、厚生労働省から川野課長と福田課長補佐も参加され、「難病法」の見直しを前提としたヒアリングも開催され、活発な意見交換が行われました。

各府県難病連の取り組みの紹介の後、グループワークでは3グループに分かれ、難病対策の現状と課題をテーマに意見交換が行われました。医療費助成、就労問題をはじめ日頃感じていることについて話し合うことができました。

JPAブロック交流集會は、年に一度各府県の持ち回りで開催されています。他府県の方々と交流や情報交換ができる良い機会だと感じました。

次年度は、兵庫県が開催地で8月24日（土）25日（日）に「しあわせの村」で開催されます。ぜひ参加されることをお勧めします。（担当：清原）



難病連 江州音頭

一、ささくば、ふの場う皆様元
 ふ々に伺う演題は
 難病連の一席を
 江州音頭で唄へます
 ヨイトマカドノミセの掛者よ
 宣教くお願ひ申しませす

二、難病連のスロウガンは
 一人ぼつちの患者も無くす
 或る日突然と言われんが
 見ゆ目なりては難病は
 解つまくれは解らんは
 これか難病 難病がす

三、前を向てすに閉じこもり
 同じ患者の会つは時
 貴方一人じや無へますと
 解つまくれも人が居る
 元氣勇氣 貴いませす
 これか難病 難病連

RDD（世界希少・難治性疾患の日）2019 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、RDD2018は全国39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、2019年2月28日（木）



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、「～家にある食材でおたのしみ鍋をつくろう（災害時でも工夫次第で防災鍋！）～」を開催しました。17疾患の24人の患者本人、家族、ボランティアで「豆乳ぎょうざ鍋、白鍋（豚と白菜のみぞれ鍋）、トマト鍋」を3テーブルに分かれて調理し、交流しました。疾患の都合で食べられない方も来られ、参加者全員が自分に出来る作業をし、自然な会話から自分の病気の事を話されたりしていました。調理は本当に簡単で、「もう終わり？」味の方は美味しく、しめにご飯パックや即席めんを入れて何も残さず交流の話もはずみました。

災害の時も同じように、自分に出来ることを皆さんと協力してつながっていききたいものです。

国会請願 署名活動



難病に関する様々な問題を解決するため、全国の患者団体が一体となって国会に請願しています。滋賀県では請願の趣旨に賛同する人の署名が集められると、滋賀県選出の国会議員を紹介議員として、衆議院と参議院に請願書を提出します。

請願の内容は、医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現を目指し、「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」として提出します。

去る平成30年10月13日（土）の午後には、全国一斉街頭署名活動の一環として、西武大津店前にて難病連関係者有志による活動が行なわれました。一人でも多くの人から署名をいただいて患者の声を国会に届けたいという思いで道行く市民にお願いをしました。その結果、94筆の署名をしていただくことができました。

滋賀難病連が各団体分を取り纏めた総数は5,840筆となり、5月13日に代表が国会に請願書として提出することになっています。同時に集まった募金は総額36,500円でしたが、その50%をJPA、30%を各患者団体、20%を滋賀難病連に割り当てられ、請願を国会へ届けるために使わせていただきます。

じんけんフェスタしが 2018

9月17日（祝）ピアザ淡海で開催されてじんけんフェスタに難病連も参加しました。

「みんなちがってええやん～多様性を認め合う共生社会～、100人いたら100の個性」、ロバートキャンベル氏の『『ちがいがい』を持つ人々との素敵な日々に向けて』の講演、体験コーナーでは「聴導犬ポッキー」のおしごと、手話、世界の民族衣装を着てみよう、展示、出展、等々。

難病連のブースには、パネル、機関誌、各患者団体の案内資料を掲示しました。難病患者も同じ疾病であっても症状も薬もそれぞれちがっている中で共に暮らし生きている。国籍、文化、宗教・・・様々認め合える社会を、誰もが暮らしやすい社会になるようにお互いに理解を深めていきましょう。



各種難病対策会議・協議会への参加

難病法制定以降、難病対策の推進に関する会議が、滋賀県主催や各市主催での出席依頼要請が増加し、会員が参加して患者の声を伝えています。

台風、地震、水害により災害が多発する近頃は、大きな問題として防災について取り組まれています。「災害の時どうしたらいいの」ではなく、行政としての公助の大きな役割と、個人として出来る備えの準備をする（例おくすり手帳はいつも持ち歩く）、近所の人、民生委員とつながり助け合える環境をつくっておく等自助の備えも必要です。



近江八幡市では、障がい者、難病患者を対象とした「避難所運営体験」がありました。（2017年度は「避難所運営ゲーム HUG」）

救急隊による応急手当、2ℓペットボトル6本入りの空きダンボール箱で作るダンボールベッド作り、新聞紙でインスタントスリッパ作り、ダンボールで避難室設営、避難所受付体験等。平面的に頭で理解していたことも立体的に体験すると問題はいろいろありました。各自で各市町、お住まいの自治会の防災訓練へ積極的に参加して自分に必要な備えをしましょう。

出来ました！！

「難病患者支援ガイド～甲賀圏域～」

例えば、私（患者）は体調が悪く、病院で診察を受けました。検査の結果、難病との診断を受けました。「指定難病の手続きなどをしてください」と病院から言われます。私（患者）は、聞きなれない病名をいわれ、頭が真っ白になってしまいました。どのような治療をするのか、自分の体がこれからどのようなになるのか、どこに申請するのかわかりませんでした。それに加えて、入院中の私（患者）は諸々の手続きは家族にお願いをすることになりました。

そんな「難病といわれたあなたに」には10項目を丁寧に解説したガイドブックを作成しました。

難病連は「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」としては年賀寄付金の助成を受け、甲賀保健所圏域において4年計画で取り組んでいます。

1年次の2016年は「啓発」をテーマに「難病のつどい」の開催・従事者研修に取り組み、2017年度は、「私の健康管理ノート～大切な体のこと、質問させてください～」を作りました。3年次の今年度は「福祉サービスを受けやすくする仕組みづくり」をテーマに「難病患者支援ガイド～甲賀圏域～」を完成させる事ができました。4年次は「就労をやすくする仕組みづくり」が計画されています。モデル事業の委員には医療、福祉、行政、就労の関係者が参加しています。市町によって、使える制度が違っているのでお住まいの窓口困ったことができれば、躊躇せず行政に相談する事をお勧めします。

今後の甲賀圏域では、新たに保健所に相談に来られる難病患者に「難病といわれたあなたに」と「難病患者支援ガイドブック」、「私の健康管理ノート」が3セットで配布されるようにしました。甲賀市、湖南市の障害福祉の窓口、甲賀病院等医療機関にも置いていただいています。私達難病患者が安心して生活できる町は、誰もが住みよい町であるはずで、安心のできる空間を少しでも作ることができれば幸いです。（担当：尾中）

難病連のホームページに掲載しています。ご活用ください。

難病患者支援ガイド

■■■ 甲賀圏域 ■■■



目次

1. 難病患者・家族は、どこに相談したらいいのですか？…………… p 1
2. 難病の医療費助成制度は、どうしたら利用できますか？…………… p 3
3. 難病医療拠点病院・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？…………… p 6
4. 日常生活上で困った時に利用できるサービスや制度はありますか？… p 8
5. 訪問看護は、どのように利用するのですか？…………… p 12
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？…………… p 14
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？…………… p 15
8. 車いすを使用しており「車いす用駐車場」を利用したい。車いすは使用していないが、歩行が困難なので「思いやり駐車場」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のですか？…………… p 19
9. 災害時の避難が心配です…………… p 21
10. 患者・家族会を教えてください…………… p 22

附録： サービス利用事例の紹介
障害者総合支援法の対象疾患 一覧（359 疾病） 平成 30 年 4 月

掲載した情報は平成 30 年 12 月現在の内容です。
最新の情報は甲賀保健所または市の担当窓口にご確認ください。

当町の健康づくりは
ハグ&フミ



平成 31 年度社会福祉施策に対する要望書および回答

平成 30 年 9 月 12 日、滋賀県庁において滋賀県知事あての要望書を西村理事長から川崎健康医療福祉部長に提出し、1 月 28 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。

【最重点要望】(3 点)

【1】 すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください

<回答>

難病法では公平・安定的な医療費助成制度を確立するために、医療費助成の対象者の認定基準として、対象疾患に罹患しており、日常生活または社会生活に支障がある者(症状の程度が重症度分類等で一定程度以上)とされています。また、重症分類の基準を満たさない場合であっても高額な医療を継続する場合も対象(軽症高額該当)とされています。県としては、持続的な制度の運用の観点から現行の認定基準としているものと考えております。

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様について、今年度の 1 月から国の基準が改正されたことを踏まえ、一定期間内であれば軽症高額該当基準を満たした場合に臨床調査個人票の添付を省略して申請できるよう対応いたしました。

さらに医療費助成がスムーズに受けられるように、不承認後の再申請時に、診断基準を満たす旨の記載がある不承認通知を臨床調査個人票の診断基準の代わりに利用することで、一部検査の省略ができるよう国へ要望しました。

関節リウマチは、こわばりや慢性的な関節炎があることや治療費が高額であることから、患者様の負担が大きいと存じております。しかし、難病法による医療費助成の対象となる指定難病の要件については、人口のおおむね 0.1% 程度に相当する人数に達しないこととしており、関節リウマチの患者数は人口の 0.4 ~ 0.5% と要件を満たしておりませんので、ご理解いただきますようお願いいたします。なお、関節リウマチの中でも難治性又は重症な臨床病態を伴う悪性関節リウマチは医療費助成の対象疾病に指定されているところです。

【2】 難病医療体制の地域間格差がないようにしてください

<回答>

平成 28 年の国の調査による本県の医師数は 3,270 人と、前回調査のあった平成 26 年の 3,149 人に比べ増加しています。しかし、診療科における地域偏在も存在し、特定の診療科において、ひとつの病院だけでは医師を確保することが困難なため、近隣の病院と連携して診療体制を維持している地域もあります。そのため県は、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」を中心に、総合的な医師確保対策事業に取り組んできているところです。また、難病指定医につきましては、定期的に難病指定医研修会を開催し、確保に努めているところです。今年度、できる限り早期に正しい診断ができる体制の構築に向けて、滋賀県難病診療連携拠点病院、滋賀県難病診療分野別拠点病院および難病医療協力病院の指定を実施いたします。

滋賀県難病診療連携拠点病院(滋賀医科大学医学部附属病院)は難病医療提供体制の整備を担う病院としています。また滋賀県難病診療分野別拠点病院は、指定された疾患群において診断が可能な病院であり、外来診療科があること・難病患者の受入可能な入院病床があること・疾患群の難病指定医が勤務していることを指定要件としています。なるべく多くの疾患群で拠点病院が確保できるよう医療機関へ働きかけていきます。指定後は、拠点・協力病院について分かりやすく情報提供することで、より多くの患者様に早期診断・治療が行えるよう努めてまいります。

また、診療分野毎の医師のネットワークができるように、今後はより身近な医療機関で適切な医療が受けられる体制の構築に向けて難病医療連携協議会とともに拠点病院・協力病院の連携の強化に努めていきます。

【3】 難病患者の災害避難訓練が市町で実施できるようにしてください

＜回答＞

難病患者様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の検討や災害時における難病等在宅患者安否確認対象者リストの作成を行っています。各保健所では災害対策について市町へ積極的に働きかけており、災害対策基本法に基づき市町が作成している災害時避難行動支援者名簿に難病患者様を含めるため、市町の求めに応じて保健所が保有している上記リストを提供しております。また、災害時は各保健所が「滋賀県健康医療福祉部難病在宅患者担当マニュアル（平成29年3月28日改正）」に基づき難病患者様等に対する救護活動を市町と協力して実施することとしています。

市町では、災害対策基本法に基づいた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を作成しつつあり、支援計画の作成を希望される患者様のうち、一人でも多くの方について実効性のある計画が作成されるよう、各保健所から対象者の情報提供を行っています。今後、支援者会議等で関係機関の連携方法を検討し、個別計画に基づいた模擬避難訓練の実施など、必要に応じて実効性のある災害支援の実施について市町への働きかけを行っていきたいと思います。

【重点要望】（9点）

【1】 滋賀県南部に「リウマチ・膠原病センター」の開設をしてください

＜回答＞

リウマチ膠原病性疾患患者様のより良い病状のコントロールに向け、早期診断後、「内科」「整形外科」「リハビリテーション」が連携し、急変時には地域の医療機関で対応できる体制の構築が必要と認識しております。

昨年度は滋賀医科大学医学部附属病院・難病医療連携協議会と協議し、従事者研修会にておうみリウマチ膠原病・内科クリニックの医師より膠原病在宅療養における専門医の関わり等についてご講演いただきました。また、今年度、滋賀医科大学医学部附属病院と意見交換を行い、必要性は感じているものの、早急に「リウマチ・膠原病センター」を整備することは難しい課題であるとのご意見をいただいておりますが、どのような形で「リ

ウマチ・膠原病センター」が開設できるか、滋賀県難病診療分野別拠点病院に対して働きかけてまいります。最重点要望③でも回答しましたとおり、滋賀県難病診療分野別拠点病院、滋賀県難病医療協力病院の指定（免疫系等）により、早期診断ができる体制づくりに取り組んでいるところで、指定後はホームページなどで情報提供してまいります。また、急変時には地域の医療機関で対応できる体制を構築できるように拠点病院、難病医療連携協議会と検討を進めてまいります。

【2】 公共施設の使用料、駐車料金の免除をしてください

＜回答＞

難病患者様については症状の程度が様々であり、公共交通機関では外出が難しく、自動車での外出に限られている方や外出ができず家に閉じこもっている方がおられると聞いております。難病患者様が社会参加できる機会の必要性を感じております。

重症の難病患者様で身体障害者手帳を取得されている方については使用料や駐車料金の減免を受けておられますので、身体障害者手帳を取得していない重症の難病患者様がおかれている実態や同様に生活上の困難を抱えておられるがん患者や他の疾患患者などの実態を踏まえながら、他府県の取扱いなどについて研究をして参ります。

【3】 難病患者にも移動時の援助をしてください

＜回答＞

交通費の助成については、各市町の独自の判断で実施しているものと県は認識しております。なお、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」）第4条で障害者の範囲について定義されており、治療方法が確立していない疾病その他の特殊な疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって18歳以上である者は、障害者総合支援法では障害者として位置づけられており、第5条第2項において居宅介護（通院等介助を含む）が明記されており通院等に伴う介助が受けることが可能です。

また、障害者総合支援法ではサービス利用者の所得に応じて自己負担上限額が設定されており、

多大な負担が発生しないよう制度設計がされております。

障害者総合支援法では、直接的な交通費の助成は明記されておりませんが、各市町の判断により、他障害と同様の移動支援事業等のサービスを受けることができますので、各市町の障害福祉所管課へご相談ください。

【4】 県から「私の健康管理ノート」の作成配布を行ってください

<回答>

難病患者様より、薬のコントロールについて上手く主治医に相談できない、また自身の生活リズムを整えたいが、病状を上手く理解できていないと言った困りごとを聞いております。

「私の健康管理ノート～大切な身体のこと、質問させてください～」は難病患者様が自身の病状を理解するとともに、主治医へ病状や困りごとを伝えるための有効な手段であると認識しております。

「私の健康管理ノート」を多くの患者様に効果的に活用していただくためには、患者様や医療機関等の支援者様への利用方法の周知を行い、使用された方の声をもとに改訂するなど、より良い物にしていく必要があると考えます。作成については、貴団体が「アステラス・スターライトパートナー患者会支援事業」を活用し、印刷予定と聞いております。県としましては、難病のつどいや地域対策協議会等の機会を捉えての配布等、難病連絡協議会様とともに「私の健康管理ノート」のより効果的な配布・周知方法を検討したいと思っております。

【5】 難病対策地域協議会が実践的に動けるようにしてください

<回答>

平成 29 年度より全ての圏域で難病対策地域協議会を実施し、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。

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、難病患者を取り巻く現状および課題を踏まえて設定しているところです。昨年度は全ての保健所で難病患者の災害対策について議題として話し合いました。今後より具体的な方策について検討を進める予定です。また、就労支援について議題として取り上げている保健所も

あり、重症難病患者への支援だけでなく、多くの難病患者様への支援を充実させる必要があると考えております。難病連絡協議会様からの要望も踏まえて実施いたします。

各協議会の場ではぜひ当事者として災害支援や就労支援の議論の必要性をお伝えいただくとともに、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。

【6】 難病患者ファーストに向けた難病保健師活動にしてください

<回答>

各保健所においては、その圏域の状況に合わせて、必要な方への支援に努めているところであり、初めて難病対策を担当する保健師であっても適切に支援できる体制を整え、組織で各事業に取り組んでいるところです。

今年度は、新任期の保健師が担当する圏域が多くありますが、滋賀県新任保健師の保健活動支援ガイドラインや滋賀県保健師新任期現任教育プログラムに基づき、直接指導者・指導責任者の指導の下、保健師の資質向上を目指しています。人事配置については、限られた人材の活用であることに加え、20代の保健師が全体の22.5%であり、新任期の保健師が配置されることもありますが、組織として対応できるよう、経験豊富な保健師等を係長として配置しているところです。

また、担当者が代わっても一定の質が担保できるよう平成 29 年度には「保健所における難病保健活動マニュアル[滋賀県版]」を作成するとともに、より良い支援のための検討会を実施し、難病担当保健師の質の向上を図っているところです。今年度も検討会を2回実施しました。

引き続き難病担当保健師が具体的な支援方法について学びあうことで、一定の質を担保し、切れ目のない支援ができるよう、取り組んでいきたいと考えています。今後とも、難病連絡協議会様はじめ様々な難病患者様やご家族様からご意見をいただき、より良い支援に努めていきたいと思っております。

【7】 しがなんれん作業所の工賃の基本報酬算定を見直してください

<回答>

今回の就労継続支援B型の報酬改定については、

利用者が地域で生活するにあたり、工賃水準を向上させる支援を進めるために、平均工賃に応じた基本報酬評価が導入されたものであり、利用者の工賃水準の向上につながっていくことを期待しているところです。

また、週 1 回以上の通院が必要な方や月の途中で入退院した方を工賃実績から除く等の一定の配慮もなされております。

一方で、実績が上がらなければ事業所が継続できない、工賃実績が上がらない利用者を受け入れる事業所がなくなる等の懸念もあることも関係者から聞いているところであり、特に難病などの方の特性を考慮した対応の必要性について、国に対して要望を行ったところです。

【8】難病患者が安心して働けるようにしてください

<回答>

難病相談支援センターの就労相談につきましては、就労相談の内容を分析し、関係機関との連携を進め、役割分担を明確にすることで、現在の職員配置で効率的に支援が実施できるよう検討いたします。

また、障害者雇用率の対象に難病患者を含むことへの要望につきましては、滋賀労働局へ伝えてまいります。

仕事と治療の両立が難しく、転職・退職されている難病患者様に対し、早期に就労への困りごとを拾い上げ、支援することで仕事を続けることが可能であると考えます。このため、今年度より滋賀県難病相談支援センターと滋賀医科大学医学部附属病院が参画している「医療機関における難病患者への就労（継続）支援モデルに関する研究」をもとに、医療機関と就労支援者等の連携強化による就労支援の充実に努めて参りたいと思います。

【9】県から難病に関するタイムリーな情報提供をしてください

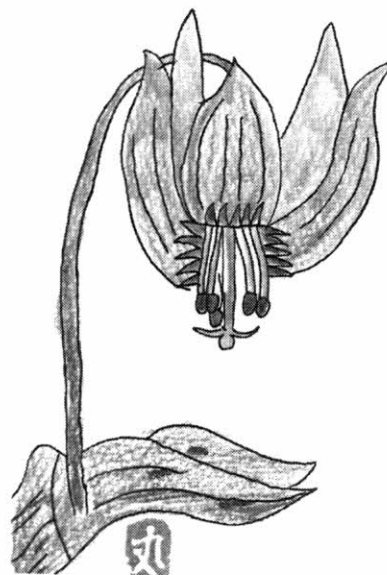
<回答>

県としては、講演会・交流会を通して疾病、治療、制度等についての情報発信を行っていきたくと考えておりますので、特定医療費（指定難病）受給者証申請時に、講演会等の情報提供を希望される方に、保健所や滋賀県難病相談支援センターより情報発信を行っています。

また、特定医療費（指定難病）受給者証交付時には県より「災害の備えについて」のパンフレットを配布しているところです。上記の情報を得ることができない方に関しては、できる限り保健所において個別に情報提供させていただきたいと思っております。

また、病気に関する最新の治療や治験等については、医療機関での情報発信や講演会等が効果的であると考えております。今後、滋賀県難病医療連携協議会と連携し、効果的な情報発信の方法を検討してまいります。

難病患者様・ご家族様は同じ患者様がどのように生活しておられるのか、困りごとに対してどのように対処・工夫されているのかといった情報を求めておられるとの声も聞いています。今後とも難病連絡協議会様とともに、難病相談支援センターだよりの内容・配布方法を検討するなどし、情報発信を行っていきたく思っております。



財政強化委員会からのお知らせ

＜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＞ H31年3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	豊郷病院	

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	川南歯科医院
	富山歯科医院	樹歯科医院	小上歯科医院
	鳥越医院	今村歯科医院	飯田歯科医院
	げげ診療所	坂本民主診療所	こはらデンタルクリニック
	島野修歯科医院	川村歯科診療所	

施設等	大津市障害者福祉センター	在宅ケアステーション 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 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
	しがなんれん作業所		

* 平成30年度の入歯リサイクル手数料は297,368円でした。

＜自販機設置にご協力いただいているところ＞ H31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
株式会社水口テクノス	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	滋賀県社会福祉事業団
滋賀県厚生会館	湖南中部浄化センター	滋賀県危機管理センター
特養 菖蒲の郷	アイ・コラボレーション草津	

* 平成30年度の自販機手数料はH31年2月末で840,085円でした。

＜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＞ H31年3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

＜イエローレシートキャンペーンにご参加ください＞

イオン系列のイオンモール草津店、マックスバリュート津店において、毎月11日にお買い物をすると発行されるイエローレシートは、購入額の1%が登録している滋賀県難病連絡協議会に還元されます。

月に一度のことですが、11日に下記の2店舗に出かけ買い物をして、忘れずにイエローレシートを是非難病連の投入BOXに入れてくださいませんか？よろしくお祈いします。

- ・イオンモール草津店（近江大橋の東たもと）
- ・マックスバリュート津店（湖岸通り西武大津店となり）

お 知 ら せ

これからの各患者団体スケジュール

※お問い合わせ・申し込み先：滋賀県難病相談支援センター
TEL 077-526-0171 FAX077-526-0172
mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

<開催日程順>

○日本リウマチ友の会 35周年 療養講演会・相談会

日時：2019年5月19日（日）13：00～15：40

開場：草津市民交流プラザ（フェリエ南草津5F 大会議室）

写真展・自助具展あり、無料

① 13：00～13：50

講師：ラフターヨガ 坪久田 文子 氏&中山 須賀子 氏

内容：笑いヨガ

② 14：00～15：40

講師：神戸市精神保健福祉センター 三好 彩 先生

内容：療養講演会「リウマチのメンタルヘルスー当事者と精神科医両社の立場からー」

○近江脊柱靭帯骨化症友の会 交流会

日時：2019年6月9日（日）14：40～16：00

会場：草津市民交流プラザ（フェリエ南草津5F 小会議室）

内容：交流会

○全国膠原病友の会滋賀支部 患者・家族交流会

日時：2019年6月23日（日）13：00～15：00

会場：草津まちづくりセンター（306号室）

○筋無力症友の会 交流会

日時：2019年6月29日（土）13：30～15：30

会場：大津市障害者福祉センター（予定）

俳句・川柳・表紙絵・挿絵を募集します

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！

<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
- ・応募作品は返還しません。予めご了承ください。
- ・応募方法は、郵便、FAX、メール。住所、氏名（匿名・ペンネーム可）は記載してもいいものをご記載下さい。

<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

応募作品ご紹介

応募作品のご紹介

- ぽかぽかの 窓辺にのんびり 横たわる
- 雪の雲 山の向こうに たなびけり
- 軒下に 渋柿吊るす 嫗かな
- 小春日に 大和路歩く 足のだるさよ



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	堀井新兵衛		
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
滋賀県網膜色素変性症 協会	田中嘉代		
近江脊柱靱帯骨化症 友の会	進藤政之		

お問合せ先

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://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou
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

編集後記

平成最後となりました。難病法や障害者差別解消法が出来て、医療も大きく進歩して難病患者を取り巻く環境も大きく前進しました。

『令和』となりましても、皆さまと力を合わせて暮らしが良くなるようにご協力をお願いいたします。 (K)

尚、10月12日(土) 難病のつどいを開催します。
詳しくは次号にて。

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。

- 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

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

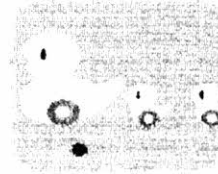
株式
会社 **池端印刷**

〒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

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



〈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

ちょうじゅじ

長寿寺はりきゅう治療院



	月	火	水	木	金	土	日・祝
曜1時~夜8時	○	○	○	○	○	5時	×

○通院が難しい患者さんには在宅訪問いたします。

〒520-0046

滋賀県大津市長等1丁目5-19

TEL077-523-3033・FAX077-516-6128

mail chojuji76@gmail.com



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

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/

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31年4月26日発行 KTK 増刊通巻第4874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)