

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

令和元年9月10日発行 KTK 増刊通巻第4925号

2019年9月発行

# KTK しがたんたん



## 目次

難病のつどいご案内 .....	2	お知らせ .....	16
理事長あいさつ、第36回定期総会 .....	3	入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、 イエローシート、ご協力団体 .....	18
今年度役員紹介 .....	12	指定難病に2疾病、 小児慢性指定疾病に6疾病を追加 .....	19
加盟団体一覧 .....	13	お便りコーナー .....	20
JPA 総会・国会請願報告 .....	14	難病社会資源ガイド .....	21
滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介 .....	15		
川柳・俳句募集のページ .....	15		

第11回 難病のつどい 難病患者・家族、その他どなたでも参加無料！

# 「ひとりじゃないヨ！ 全員集合！」

日時

2019年10月12日(土)  
11:10~16:00(受付11:00~)

会場

フェリエ南草津5階  
草津市立市民交流プラザ 大ホール

※詳しくは滋賀県 HP を確認ください。

内容

「一人ぼっちの難病患者をなくそう」というスローガンのもとに  
皆さんと交流できるつどいを開催します。

患者会・作業所の紹介と相談、  
福祉用具展示、患者による  
作品展示もあります。

## 交流会

11:10~12:10

## ホッとサロン

ゆっくりお話ししませんか？ 入退室自由です。  
気軽にお越しください。※昼食は持参ください。(飲食スペースあります)

## オープニング

13:00~13:40

## 連山 昂太さんによる等身大の書道パフォーマンス

つれやま こうた

## 第一部

13:50~14:45

## シンポジウム：十人十色の物語

司会：滋賀県立総合病院 リハビリテーション医療部 中馬 孝容 医師

難病と付き合っておられる方々から、一歩外に出ようと  
思ったきっかけや楽しみ、今頑張っていることを紹介いただきます。

## 第二部

15:00~15:50

## 講演「難病患者に必要なリハビリとは？」

講師：滋賀県立総合病院 リハビリテーション医療部 中馬 孝容 医師

## 体験「江州音頭（難病連.ver）を踊ってみよう」

江州音頭普及会

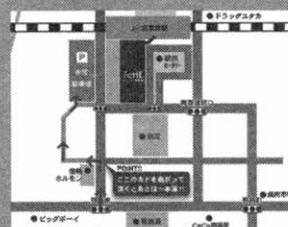
【お問合せ先・申込み先】⇒詳しくは滋賀県 HP でご確認ください※当日参加もOKです!!

患者団体の方↓

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会  
TEL/FAX：077-510-0703

その他の方↓

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課  
TEL：077-528-3547 FAX：077-528-4857



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：草津市



## 理事長あいさつ

滋賀県難病連絡協議会理事長

西村 幸祐

令和という新しい時代を迎えました。平素は、滋賀県難病連絡協議会の運営にご支援とご協力を賜り、心より厚く御礼申し上げます。

今年は、難病法が成立して5年経過し見直しの年となり難病患者にとって暮らしは制度後、医療、福祉、就労の場でどう変わったのでしょうか。

皆様と考えていきたいと願っています。

我々の理念とする「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」を旗印にするとともに、助け合い、理解し、交流し、前を向いていけるように、10月12日に難病のつどいを滋賀県との協働で開催します。

一歩踏み出して、のご参加をお待ちしております。

## 第36回通常総会 開催

### 第一部 定期総会

2019年6月2日(日) 滋賀県難病相談支援センター研修室で第36回通常総会が開催されました。理事長あいさつ、来賓のご挨拶があり、その後、議長に深尾作治氏が選出され、第1号議案から第5号議案まで審議が行われすべて承認されました。

- 第1号議案 2018年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2018年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2019年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2019年度 活動予算(案)承認の件
- 第5号議案 役員改選



## 来賓のご挨拶

### ■滋賀県健康医療福祉部理事

角野 文彦 様

本日は、滋賀県難病連絡協議会の第36回定期総会が盛大に開催されますことを、心からお祝い申し上げます。平素は、当県の難病対策に対して貴重なご意見をいただき、また、ご協力いただいておりますことに感謝申し上げます。今年度は組織改編により県の難病所管課が健康寿命推進課難病・小児疾病係が担当となりました。組織改編に至った経緯としては、国が示している難病の医療提供体制の在り方では、「小児科と成人診療科の連携」、「治療と就労の両立支援」等が目指すべき方向性に含まれており小児から成人、高齢者までの難病対策を一体となって取り組んでいく必要があるとの考えです。

平成28年度より、甲賀圏域でモデル事業として、甲賀圏域における実態調査や「私の健康管理ノート」や「甲賀圏域難病患者支援ガイド」を作成いただきました。他の圏域でも難病連絡協議会で作成されたガイドが必要との声を聞いており、本県でも今年度、難病患者様に活用いただける社会資源ガイドを作成予定です。また、今年の4月に開催した障害福祉に関わる市町新任職員への説明会では、難病相談支援センターより難病患者の特徴や配慮してもらいたい点について説明いただき、県としても、難病に関する社会の関心・理解を高められるよう、今後も引き続きみなさんと共に取り組んで参りたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

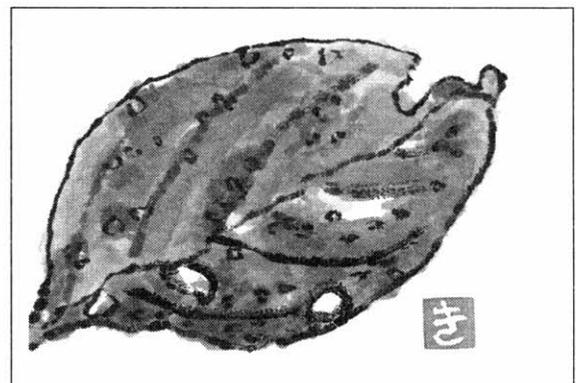
県では平成31年4月1日から「滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例」を施行しております。この条例のポイントは「障害の社会モデルの考え方を定義したこと」「合理的配慮の提供等を義務化すること」「相談・解決の仕組みを整備すること」の3点です。滋賀県に根づく福祉の思想の流れを受け継ぎ、共感の輪を広げながら、県民が一体となって「一人の不幸も見

逃さない」共生社会づくりを目指していきたいと考えております。

県の難病対策については、平成27年1月に施行されました難病法の基本理念をもとに、平成30年3月には保健医療計画を改正し難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保、および難病患者の療養生活の質の維持向上を図るとともに、難病患者の社会参加を支援し、地域で尊厳を持って生活できることをめざし、医療費等の助成と地域保健医療福祉の充実・連携の2本柱で事業を実施しております。

また県では、平成18年より、滋賀県難病相談支援センターを開設し、運営を難病連に委託させていただいております。年度ごとに多様な事業を実施いただいております。心より感謝申し上げます。今後も、県内の難病患者とその家族の方々にとって、気軽に相談できる心のよりどころとなるような事業運営・相談対応について、どうぞよろしくお願いいたします。

県の難病対策の更なる推進のためには、滋賀県難病連絡協議会の皆様のご理解とご協力が不可欠でございます。今年度、国においては難病法の5年後の見直しに向けた検討を行っていますが、県としましては難病患者の方々各自が自分らしく、安心してその地域で暮らしていけるよう、今後とも難病対策の推進に努めてまいりたいと考えておりますので、よろしくお願いいたします。



## ■滋賀県保健所長会会長

荒木 勇雄 様

本日は、滋賀県難病連絡協議会の第36回定期総会が盛大に開催されますことを、心からお祝い申し上げます。平素は、各圏域の難病対策に対して貴重なご意見をいただき、また、ご協力いただいておりますことに感謝申し上げます。

難病患者さんは長期間療養生活を送ること、また医療管理を継続しながらの生活など、日々様々な制約があります。難病患者とそのご家族の方が安心して地域で暮らしていただくためには、難病患者さんへの支援体制を整えることが大切です。ご承知のとおり難病対策について「難病の患者に対する医療等に関する法律」が平成27年1月1日に施行されました。難病対策を振り返ると、平成10年は42疾患が医療費助成の対象となり、平成21年には56疾患、平成27年には110疾患となりました。その後も対象疾患は増えてゆき、昨年4月からは331疾患、また夏頃には疾患が追加されると聞いています。幅広い支援の体制が進んでおり、難病対策が大きく前進し、今後の進歩に繋がっ

てゆくと感じております。

各保健所では難病担当保健師を配置し、難病患者・家族支援を実施しております。県では質の高い難病保健活動をめざして、平成29年度に「保健所における難病保健活動マニュアル」を作成し、事例検討会の実施により難病担当保健師の資質向上に努めているところです。

また、難病法第32条にあるように各難病対策地域協議会においては、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ゆくために実施しているところです。昨年度は台風による停電や倒木等の被害があり、どの圏域も災害対策について検討しており、災害時個別支援計画の策定等について、協議を行っております。草津保健所においては、医療依存度が高く災害時ライフラインの途絶により生命の危険が予測される難病患者について、人工呼吸器装着者から個別支援計画の策定を進めているところです。今後とも患者会の声を反映できるようご協力いただきますようよろしくお願い申し上げます。

当日は、滋賀県難病対策推進議員連盟副代表 今江政彦様 よりご挨拶を頂き、滋賀県身体障害者福祉協会代表 中村裕次様 にもご臨席賜りお祝の言葉を頂きました。

※来賓の皆様肩書は、2019年6月当時のものです。



## 2019 年度事業計画

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 4 年が経過しました。

国においては難病法制定 5 年後の見直しに向けて検討が行われますが、今年度は最終年に向けての重要な年度になります。JPA の動きと足並みを揃え、見直しがより良いものとなるよう取り組みを進めます。

また、重症度により指定難病の医療費助成制度から外れた難病患者の実態を知ることや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ただけるように、私たち滋賀難病連の活動を進めます。

### 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

「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに会員、賛助会員の拡大を図ります。

#### 2 安定した組織の運営

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 4 委員会（総務委員会、財政強化委員会、啓発・広報委員会、事業委員会）を充実します。

#### 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、イオンイエローレシートキャンペーンの拡大

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。

特定医療費（指定難病）受給者証更新時、希望があった保健所に出向き、支援員・相談員が出張相談支援を行います。

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

難病相談支援センター（大津）会場では、第一土曜日に患者会を中心に茶話会形式で交流を行います。彦根会場ではボランティアさんを中心に行います。難病のつどいにも参加します。

#### 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・サポート

難病を持つ当事者や家族が、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

H28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ており、今年度においても開催します。

#### 10 普及啓発

難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便りを発行します。

### 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 世界稀少・難治性疾患の日（RDD）イベント

毎年2月最終日に開催される世界同日イベントに参加します。

#### 3 難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業の実施（4年目）

年賀寄付金配分事業。甲賀圏域において「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施します。今年度は4年目になり、難病患者の就労をテーマとして取り組みを行います。

#### 4 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「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。

#### 5 高齢難病患者への取組

高齢難病患者で身体等に障害がある場合は、障害者総合支援法に基づいて市町の障害福祉サー

ビスが受けられていたものが、65歳になって介護保険優先の考えから、今まで受けられていた支援が市町によって受けられないという実態があります。

厚生労働省の通達に「柔軟な対応」とあることを踏まえ、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。

#### 6 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。

#### 7 会員等への情報発信

今年度は、ホームページの充実に取り組みました。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みます。

### 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たことにより、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3年目を経過しました。昨年度と同じく作業所運営委員会に当事者と家族の参画を得、さらに事業所設置目的に沿った難病患者、障がい者や地域から必要とされる作業所を目指します。

作業所運営委員会の開催（年6回）

職員会議の開催（月1回）

生産活動会議の開催（月1回）

#### 1 生活介護事業

##### （1）事業サービス内容

入浴、食事及び排泄などの介護、創作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、排泄などの介護
- 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) 利用定員 12名

## V その他

1. 県への要望

難病患者のおかれている現状から必要な施策等について要望、実現を図ります。

2. 滋賀県難病対策推進議員連盟

難病対策を推進するため、意見交換会等連携をすすめていきます。

3. 国会請願署名行動

JPA加盟団体として、国に対する難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願署名活動に取り組みます。

## 第二部 講演

# 難病患者の方に必要な口腔ケアについて

医療法人セントパウロ光吉歯科医院

歯科医師 <sup>みつ よし</sup> 光吉 <sup>おさむ</sup> 平氏



午後からは、大津市浜大津で開院されている光吉歯科医院の光吉平先生より講演をお聞きしました。

光吉医院では、障がいのある方、高齢者の方、難病の方、車イスの方、認知症の方への配慮、細菌感染にも設備対応をされています。寝たきりの完全介護・在宅介護の方には、木曜日や昼間・夜間に往診をされていて家族が協力し、他職種支援連携が豊かになっています。

「今日はお伝えしたいことがたくさんあります」とお話しされました。

1. 歯の疾患には、虫歯と歯周病と外傷がありますが、今日は、虫歯と歯周病について基本的な知識だけ知っておいて欲しいです。

口の中には栄養源とする汚れ、細菌があり、酸があり、100%食べかすがあります。糊状のベタベタは歯垢（細菌のかたまり）で歯石は歯垢のかたまりで、プラーク（歯石）の着きやすい環境です。これは、口腔粘膜が大きな原因の一つであり、2週間で入れ替わります。ターンオーバーといいますが、プラーク（歯石）によって、ターンオーバーは阻害されます。健康に生活している方は、「話す、食べる、呼吸する」は口腔粘膜は正常ですが、例えば飲

み込み出来ない方、ブラッシングが出来ない方、また、薬を飲んで副作用のある方は、口腔粘膜が剥離されて、バイ菌となっていくます。バイ菌、細菌が原因ですが、口の中には300～400種のバイ菌と、糞便中の1グラムあたり100～1000億を凌駕する3000億～1兆億の細菌があり、一部が悪さをします。

口腔内の菌は抗生物質では取れないし、数が多くゼロにはなりません。

温度（体温）、湿度（唾液）、栄養（三度の食事）があり、口腔内環境は菌の繁殖に適しています。

## 2. 歯のこと

生まれてから19～31ヶ月に虫歯菌に感染しやすいので、親の腐蝕菌が多いと子に与えやすい、親の口の中の菌を減らさないといけません。

また、人は寿命が長くなり、歯のエナメル質を守っていかないといけなくなってきました。エナメル質は水分がなく、その下の象牙質には、30%の水分があります。細菌が酸で歯のエナメル質を溶かしていきます。甘いもの、砂糖を取ることが歯を溶かしていきます。

日常的に甘いものを、だらだらと食べるのが、良くありません。

歯の表面が酸によって溶かされることを脱灰といい、反対に、再石灰化を助けるには、だ液とフッ素が必須です。

口の中をきれいにし、フッ素で守り、習慣化して過ごすことが大切です。

年間3回の歯科衛生士のチェックと、9000ppmのフッ素、歯石を取る等、専門家の指導を受けることをすすめます。

歯みがき粉については、ホームケアとしては、1500ppm以下のフッ素入り歯磨剤を併用しましょう。ジェルタイプ、泡タイプ、口

をうがいでゆすぐタイプ、口をうがいでゆすがないタイプ、味のあるタイプ、個人に合わせて使用すれば良く、知りたい時は、歯科医に相談すれば教えてください。

現在のお子様たちは、虫歯はほとんどありません。フッ素を定期的に指導しています。歯周病の原因は血液、血清たんぱくで歯肉炎になりやすく、薬を飲んでいる方は要注意です。

18才前後に歯周病菌に感染しやすく、定着しやすいです。ブラッシングをして血液が出ないようにして下さい。

歯周ポケットが4ミリ以上になって、歯周病菌が増えるのが4ヶ月です、だいたいその頻度で通院して下さい。歯肉のターンオーバーは12日と修復が早いので、歯と歯ぐきの間のブラッシングが大切です。

3. 口腔ケアとは、口の中をきれいにし、と思われがちですが、口には、食べる、呼吸、しゃべる機能があります。

その中で大切なのは、コミュニケーションツール、つながり、また、笑う、喜ぶ、表情をつくる、能力を引き出すところです。

せきこまない、気づかない不顕性誤えんになることがあります。咳反射、嚥下反射は一体のものであり、口腔ケアにより減らすことができるので、高齢の方、パーキンソン病、認知症の方には予防にもなります。

## 口腔ケア

- ①口腔周囲と唾液腺マッサージを実施する
- ② OHAT-Jで評価する
- ③保湿剤を塗布する
- ④スポンジブラシで口腔粘膜を清掃する
- ⑤歯ブラシで歯を磨く
- ⑥歯ブラシで舌を磨く
- ⑦口腔用ウエットティッシュで拭き取る

スポンジブラシと歯ブラシは、保湿スプレーを使用し濡らす

高齢の方は、歯が残っている人が多くなってきて、歯はあるが飲み込めない方が増えていきます。食事が食べにくくなって、口腔ケアが難しくなっています。在宅医療の場でも食事が出来るようになって欲しいと内科医から歯科の連携診療が求められています。訪問診療に行くと要介護者の歯の状態を知っていない、わからない家族の人がほとんどですので、家族の人に自分の歯の状態を是非教えてください。入れ歯なのかインプラントなのか等お願いします。

「食べること」は生きることです。栄養を取る、生活のリズムを作る、会話する、生きがいになります。形のあるもの、ペースト状のもの、食事支援はその方にあった食べやすい形態にし、肺炎にならないようにする工夫をしないとけません。

パーキンソン病、リウマチの方は歯ブラシの持ち手を太くしたり歯先を柔らかくしたり個々に対応するしかないなので歯科で相談してください。

シェーグレン症候群のような口腔乾燥の方はマッサージをするとだ液が出ます。水分を取るとだ液を流してしまうので保湿剤を使って飲みすぎないようにしましょう。

4. 骨粗しょう症の薬（ビスホスホネート剤）を服用されている方、ステロイド剤を飲まれている方は、抜歯等で感染しやすいので顎骨壊死のリスクがあります。治療前の徹底した

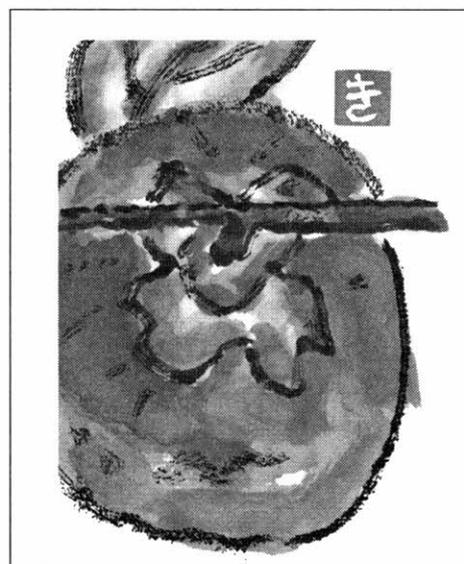
誤嚥リスクが高まる水や流動性の高い液体の使用を避ける。

口腔ケアを行う前に十分に保湿剤で粘膜を湿潤させ汚れを浮き上がらせる。

ブラッシング、粘膜清掃の後はバイオフィームが破壊されるので細菌が口腔内に散らばらないようにする。

口腔内に遊離した汚れをしっかりと回収することが重要である。口腔ケア用ウエットティッシュでしっかりと口腔内を拭き取ることが大切である。

感染予防処置を行ったうえで、病院によって対応は違いますが、休薬を行わずに出来るだけ保存的に、やむを得ない場合は侵襲的歯科治療を進めます。予防には医師と歯科医師の緊密な連携こそが最も重要であり密接な協力関係を築くのが必要です。信頼できる係りつけ歯科医を持って、いつでも診てもらえるずっと付き合ってくれる歯科医を見つけ定期健診を受けましょう。



## 今年度の役員を紹介します

役員改選により新しく常務理事、理事、監事が就任しました。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	進藤政之	(近江脊柱靭帯骨化症)
理事	森幸子	(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)
//	村西理恵子	(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)
//	葛城勝代	(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」)
//	堀井新兵衛	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	深尾作治	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	藤居くみ	(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)
//	西村藤勝	(滋賀県網膜色素変性症協会)
//	小野元嗣	(賛助会)
監事	石田敏夫	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	久保川節子	(全国筋無力症友の会 滋賀支部)
事務局長	久田良雄	

事務局体制(基本) 久田(火・木) 東福(火・金) 今川(月・水)



## 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	珠久亜優美		
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		
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		
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

副理事長 山根 寿美子

5月12日（日）進藤常務理事と共に、評議員として一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第15回総会に出席しました。翌13日（月）院内集会・国会請願行動に参加しました。両日の活動を報告します。

### 第1日目（JPA総会）

11時より、「難病の日」を記念して募集されたポスター・子ども絵画展の最優秀賞の表彰式がありました。さくら小巻さん・斎藤菜乃葉さんが受賞されました。



その後、元ウィーン交響楽団首席チェリストの吉井健太郎氏を招いて、記念コンサートが開催されました。吉井氏は、コンサートホールへ行き辛い人々のための独奏会を開いてお

られるそうです。暫しバツハの世界に引き込まれました。

13時より、損保会館にてJPA総会が開催されました。森幸子代表理事の挨拶に続き、厚生労働省の川野課長・超党派の国会議員連盟の9名の来賓挨拶がありました。「困難を抱える人に光を」の言葉が心に残りました。

15時より議事に入りました。18年度の活動報告・決算報告、19年度の活動方針・予算が提案されました。全てにおいて活発な質疑応答後、採決され承認されました。その場で、臨時理事会が開催されましたが新執行部体制が決まらず持越しとなりました。（※6月17日に、決定の連絡が入りました。）

### 第2日目（国会請願）

10時に衆議院第一議員会館にて、院内集会が開催されました。国会議員の激励挨拶は難病対策に前向きで心強く感じました。

5月13日現在、465,375筆の署名が集まったと報告がありました。

滋賀県選出の国会議員に、署名簿と衆参両院への紹介のお願い書を持ち部屋を訪ね協力をお願いしました。当日紹介議員となっていた

たのは、武村展英議員・大岡敏孝議員・小鐘隆史議員・二之湯武史議員の4名です。

請願行動後、まとめの集会が開かれました。都道府県ごとに、成果を願い感想を報告しました。全体で訪問した国会議員は、約200名でした。

（※6月26日、衆参両議院ともに採択され内閣に送られました。）

総会当日（12日）は神田大明神のお祭りがあり、会場の損保会館前は大賑わいでした。一方、総会の議場では、1,000人難病サポーターの募集に取り組む等の提案があったり、様々な質問で紛糾しました。国会請願行動では、多くの方の一筆の思いが届けられたと思います。実りのある2日間でした。

## 滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

難病対策推進議員連盟は、難病患者の思いに寄り添うことを原点に難病対策の推進に取り組むため、超党派の議員で2008年10月に全国で初めて結成されました。会員は31名です。

(2019.7.3 現在) (敬称略)

(代表) 奥村 芳正 (副代表) 今江 政彦  
(事務局長、会計) 江畑 弥八郎 (会計監査) 岩佐 弘明 松本 利寛  
(幹事) 川島 隆二 節木 三千代 駒井 千代 中村 才次郎

### ◆自由民主党滋賀県議会議員団

奥村 芳正 岩佐 弘明 川島 隆二 目片 信悟 生田 邦夫 竹村 健  
細江 正人 加藤 誠一 富田 博明 海東 英和

### ◆チームしが県議団

中沢 啓子 塚本 茂樹 今江 政彦 角田 航也 成田 政隆 田中 松太郎  
江畑 弥八郎 小川 泰江 大橋 通伸 佐口 佳恵 山本 正

### ◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木 三千代 松本 利寛 杉本 敏孝 黄野瀬 明子

### ◆さざなみ倶楽部

清水 鉄次 木沢 成人 駒井 千代

### ◆公明党

中村 才次郎 清水 ひとみ

### ◆無所属

村上 元庸

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



# お 知 ら せ

## これからのホッとサロン

\*お問い合わせ・お申し込み先：滋賀県難病相談センター

(TEL077-526-0171 FAX077-526-0172 mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

### ○大津会場

\*毎月第一土曜日（祝祭日、年末年始等お休みの時もありますのでお問合せください。）

に患者会を中心に茶話会形式で交流を行っています。時間は、全て、午前10時30分～12時まで、場所は滋賀県難病相談センターです。参加費は無料です。マイカップをご持参下さい。会館入口が閉まっていますので、建物の裏側に回っていただき、非常階段近くの鉄のドア左横のインターホンを押してください。

### ○彦根会場

①令和元年10月31日（木）10：30～15：30

②令和元年12月5日（木）10：30～15：30

場 所：彦根保健所（1階会議室A） 持ち物：マイカップ

彦根会場では将棋・オセロ・トランプ・カロム等のゲームも用意します。

実施時間内の出入りは自由です。

## これからの難病連の活動予定

\*お問い合わせ・お申し込み先：滋賀県難病相談センター

(TEL077-526-0171 FAX077-526-0172 mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

### ○パーキンソン病医療講演会・交流会

日 時：令和元年9月26日（木）13：30～15：20（医療後援会）

15：30～16：30（交流会）

会 場：明日都浜大津4階ふれあいプラザホール

講 師：琵琶湖大橋病院リハビリテーション科 理学療法士 森美穂先生

B・O・Hケア・サービスセンター 言語聴覚士 伊井順平先生

ケアプラザ002（おおつ） 自助具ボランティア 岡崎一郎先生

内 容：「パーキンソン病とリハビリについて」

申 込：大津保健所 077-522-8766

077-525-6161 (Fax)

〆切 9月19日（木）

## ○重症筋無力症医療講演会

日 時：令和元年 10 月 27 日（日） 13：30～15：30  
会 場：滋賀県立文化産業交流会館 2 階 第 2 会議室  
講 師：彦根市民病院 神経内科部長 上古眞理（じょうこ まり）先生  
内 容：「元気で長生きするために」

## ○ピア・サポート研修会

日 時：令和元年 10 月 30 日（水） 10：00～15：30  
会 場：難病相談支援センター  
講 師：上ノ山眞佐子氏  
内 容：「ピア・サポートの基礎と応用」

## ○脊柱靱帯骨化症、広範脊柱管狭窄症医療講演会・交流会

日 時：令和元年 11 月 10 日（日） 13：30～16：00  
会 場：ひこね燦パレス会議室  
講 師：滋賀医科大学整形外科学講座准教授 森幹士先生  
内 容：「未定」

## ○膠原病医療講演会

日 時：令和元年 11 月 10 日（日） 14：00～16：00  
会 場：草津市立市民交流プラザ フェリエ南草津 5 階 大会議室  
講 師：かりもと整形外科クリニック院長 仮元幹雄先生  
内 容：「骨粗しょう症について（仮）」

## ○リウマチ医療講演会

日 時：令和元年 11 月 17 日（日） 14：00～16：00  
場 所：長浜赤十字病院 新 2 号館 5 階大会議室  
講 師：長浜赤十字病院 整形外科第 2 整形外科部副部長 石川正洋先生  
内 容：「整形外科医が考える薬物治療と手術療法」

## ○パーキンソン病リハビリ大会

日 時：令和 2 年 3 月 8 日（日） 13：30～16：00  
場 所：滋賀県立障害者福祉センター  
講 師：医療法人湖光会若草診療所 理学療法士 石野賢先生  
滋賀県立障害者福祉センター主任主査（看護師）岩田早苗先生  
内 容：（仮）生活向上リハビリテーション  
※上履きを持参してください。

## ○国会請願署名活動

日 時：令和元年秋頃

## ○RDD（世界稀少・難治性疾患の日）イベント

日 時：令和 2 年 2 月 28 日（金） 予定  
以上、日時、場所、内容は調整中のため、決定次第各患者団体から連絡します。

## 財政強化委員会からのお知らせ

### イエローシートを集めましょう！

イオン系列のイオンモール草津店、マックスバリュ膳所店、ザ・ビッグ エクストラ湖南店において、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3店舗に出かけ買い物をし、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）
- ・マックスバリュ膳所店（湖岸通り大津西武となり）
- ・ザ・ビッグ エクストラ湖南店

### ウォーターサーバーの利用を！

難病連を支援するウォーターサーバーを設置しているところが県内に3箇所あります。是非ご利用ください。また、自販機やウォーターサーバーを設置して下さる方をご紹介ください。

### 不要になった入れ歯・詰め物を集めましょう！

使用済の入れ歯・歯の詰め物はありませんか？故人の物でもかまいません。

「えっ？そんな物を？」と思われるでしょうが、捨てないでリサイクルできるんです。難病連では医療機関等に設置する回収BOXの他に、事務所に切手を貼った封筒に入れて送って下さるのをお待ちしております。

入れ歯リサイクルにご協力をくださると、ユニセフ、JPA、難病連に還元されます。ポストに入れるだけです。是非ご協力をお願いします。

### 難病支援自動販売機を利用しましょう！

県内に難病の人を支援する自動販売機があります。ペットボトルや缶コーヒーを購入するのなら、近くで見かけたら是非買ってください。購入すると難病連に還元される仕組みで難病患者も支援される側からする側になれることができます。是非買って飲んでご協力ください。

\*その他、切手、葉書、不要になった年賀状など何でも結構です。難病連の財政支援にご協力をお願いします。

\*ご寄付をありがとうございました。(2019年4月～)(順不同)

葛城貞三様、三吉平様、尾中順子様、匿名希望様

## 指定難病に2疾病、小児慢性指定疾病には6疾病を追加

厚生労働省は、指定難病検討委員会での審議を経て難病法に基づき特定医療費の支給対象とする指定難病に7月から2疾病を追加しました。新たに指定されたのは「膠様滴状角膜ジストロフィー」と「ハッチンソン・ギルフォード症候群」です。施行は7月で、これにより指定難病の総数は333疾病となります。

しかし、本邦には難病といわれる疾病は500から600とされており、すべての難病を支援するにはまだ道半ばといったところです。厚労省は指定難病を増やすため、新たに「患者からの申出等を起点とした指定難病の検討」を開始するとしています。これは患者本人が診療情報提供書等を持参し、難病診療連携拠点病院の外来を受診し、指定難病の追加について相談（申出）するという制度です。ただ、患者からの申出でも難病法における要件（発症機序の不明、治療法が確立していない、希少性、長期療養を必要とする）をすべて満たしている必要があり、どれぐらいの効果が出るかは不透明のように思われます。

また、児童福祉法による小児慢性特定疾病には6疾病が追加され762疾病に拡大されました。新たに指定されたのは脳動静脈奇形、海綿状血管腫（脳脊髄）、巨脳症一毛細血管奇形症候群、非特異性多発性小腸潰瘍症、MECP2重複症候群、武内・小崎症候群です。（JPA 藤原）

（2019夏第37号 JPAの仲間 より転載）

### 賛助会入会のご案内

滋賀難病連には、難病患者・家族の皆さんで構成する会員の他にこの会の趣旨に賛同して一緒に協力して支援していただける賛助会という組織があります。賛助会員として皆さんと共に誰もが安心して、希望を持って暮らせる社会になるようご協力をお願いします。

年会費 個人 1,000円  
          団体 3,000円

会費の納入は下記の口座をご利用ください

郵便振替口座

00990-6-147475

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

### 編集後記

令和となり新役員・事務局体制で始まりました。一つひとつ力あわせて努力して活きますのでよろしくお願いいたします。

難病のつどい、医療後援会、ホッとサロンでは入れ歯リサイクル回収もしておりますのでご持参ください。パソコン入力や機関誌発送のご協力者も募集中です。皆さまのご参加とご協力をお待ちしております。 (K)

## お便りのコーナー

稀少難病の会おおみ ベンネーム くまのぷーさん

こんにちは。

私は、難病を発症して30年近くなります。どうにか病気と付き合い仕事にもついて暮らしていました。昨年あたりから急に職場で倒れるようになりました。職場の方は私の病気のことを知っている方もいて、その度に救急車で通院先に運んでもらいました。

昨年後半より倒れる頻度がだんだんと増え、職場や友人、人がいる時はまだ良いのですが「一人である時に倒れたらどうしよう？」という不安が、どんどん暮らしの中で大きくなってきました。

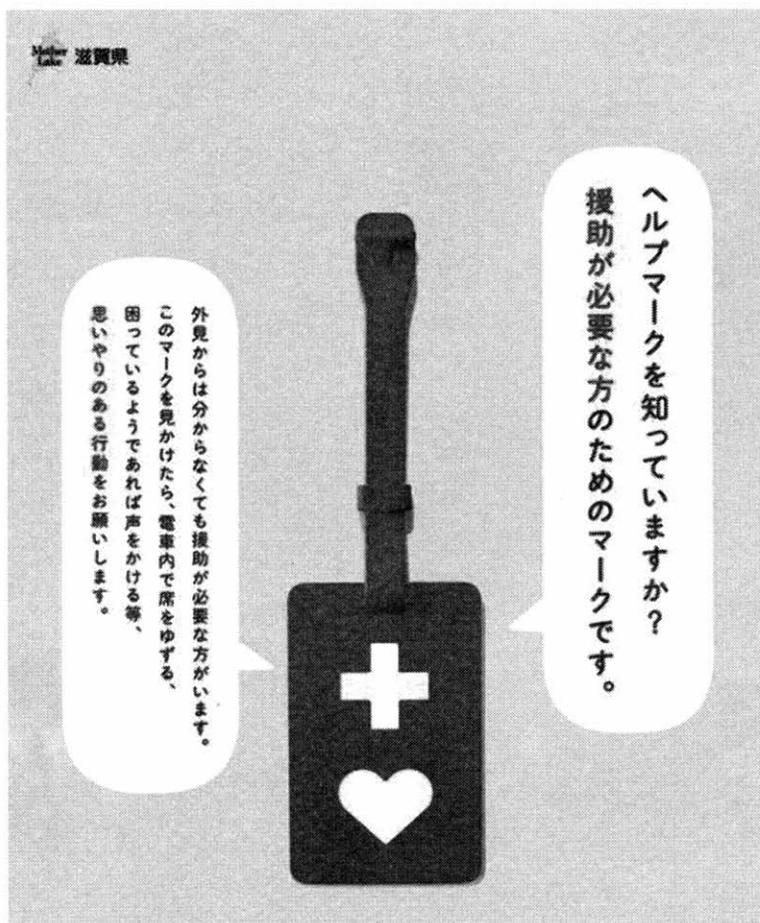
外出する時にはヘルプマークを付け、カバンの中にはヘルプマークカードとお薬手帳、難病手帳をセットにして持ち歩くようになりました。

今年になってJRの駅のホームで意識がなくなり倒れたようです。気が付いた時には病院のベッドでした。近くにいた方、駅員さんがヘルプマークを見て、救急隊に伝えて私の通院先に運んで下さったようです。

ヘルプマークを身につけていて本当に良かったです。

見た目にはわからない病気ですが、社会の中で認知されてきて支援してもらえ助けてもらいました。

皆さんは見えるところにつけていますか？保健所や市町の福祉の窓口でいただけます。安心のためにご利用下さい。



# 難病社会資源ガイド

難病といわれて、医療・福祉・介護等の手続きや困り事がありましたら、各市町の、福祉窓口又は保健所に冊子が置いてありますので、どうぞご利用下さい。

# 難病社会資源 ガイド



滋賀県健康づくり  
キャラクター  
ハグ&クミ

## 目次

難病とは	2	V 雇用・就労	仕事に不安があるとき	
I 医療費	医療費が心配なとき	1. 滋賀県難病相談支援センター（就労相談）	11	
1. 特定医療費（指定難病）の医療費助成	2	2. 滋賀県内の公共職業安定所	11	
2. 重症心身障害者医療費助成	6	3. 働き・暮らし応援センター	12	
3. 自立支援医療の給付	6	VI その他	その他使えるサービスを 知りたいとき	
II 年金・手当	経済面に負担があるとき	1. 滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度	12	
1. 傷病手当	7	2. ヘルプマーク	12	
2. 障害年金	7	3. 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・ 難病医療協力病院	13	
3. 特別障害者手当	7	4. 地域防災	14	
4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当	7	5. 難病情報センター	14	
III 障害者手帳	7	6. 県内の患者会	14	
IV 福祉・介護等サービス	病者生活に 困りごとが出てきたとき	7. 各圏域のガイドブックについて	14	
1. 介護保険制度	8	VII 相談窓口	気軽に相談したいとき	
2. 障害福祉サービス	9	1. 保健所	15	
3. 訪問看護について	9	2. 難病医療コーディネーター	15	
4. 必要な用具の給付等（補装具・日常生活用具の給付貸与）	10	3. 滋賀県難病相談支援センター	15	
5. 滋賀県重症難病一時入院事業	10	4. 市町福祉窓口	16	
6. 滋賀県在宅人工呼吸器使用患者訪問看護治療研究事業	11			

（2019年7月1日現在）

滋賀県

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)

## 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	×

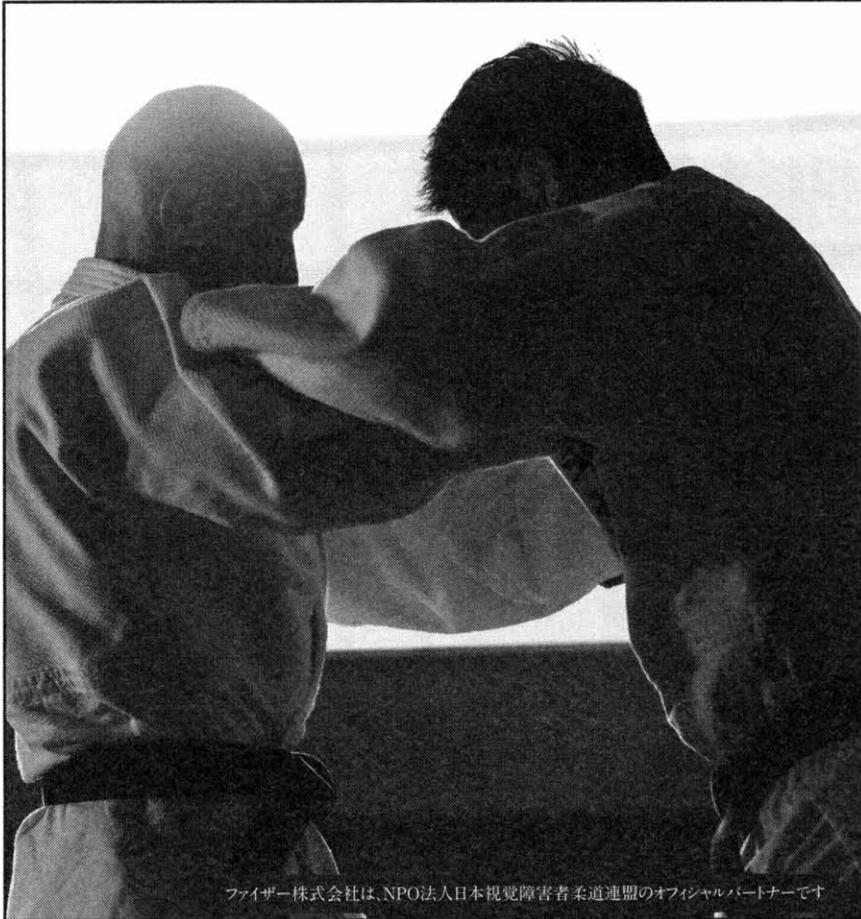
○通院が難しい患者さんには在宅訪問いたします。

〒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](mailto:chojuji76@gmail.com)



ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



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

ファイザーでは、患者さんを最優先に考えるという  
“Patients first”の理念を大切にしています。

これからも研究開発型の医薬品企業として、  
“より健康な世界の実現のために”、  
患者さんの生活を大きく改善する革新的な  
治療法を提供して参ります。

ファイザー [www.pfizer.co.jp](http://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

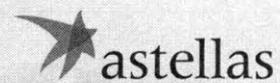
詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

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。



アステラス製薬

[www.astellas.com/jp/](http://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>

令和元年9月10日発行 KTK 増刊通巻第4925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)