

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2年1月26日発行 KTK 増刊通巻第4976号



### 目 次

|                          |    |                                |     |
|--------------------------|----|--------------------------------|-----|
| RDD(世界稀少・難持性疾患の日)ご案内     | …2 | 滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例           | … 8 |
| 国会請願 報告                  | …4 | お便りコーナー                        | …9  |
| JPA近畿ブロック交流会 in 兵庫       | …6 | お知らせ                           | …10 |
| じんけんフェスタ、<br>障害者週間啓発イベント | …7 | 入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、<br>イエローレシート | …11 |

編集／特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

# RDD 2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

れあ / RARE

いっしょに

わかちあう

Towards Goals for Enhanced Outcomes

2020. 02. 29. SAT

大津市民会館小ホール

入場無料・参加自由

RDD(アールディディ)とは?

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2019の公認開催地域は全国46となり、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

当日は公式映像記録・ネット配信のための撮影・収録を行います。あらかじめご了承ください。



RDD JAPAN

主催: RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org



# RDD 2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

## RDD in なんれんピックしが

～主なプログラム～

11:00～・患者・家族交流会

・パラスポーツ体操(ポッチャ・吹き矢)

・防災訓練体操

段ボールベッドに寝てみよう

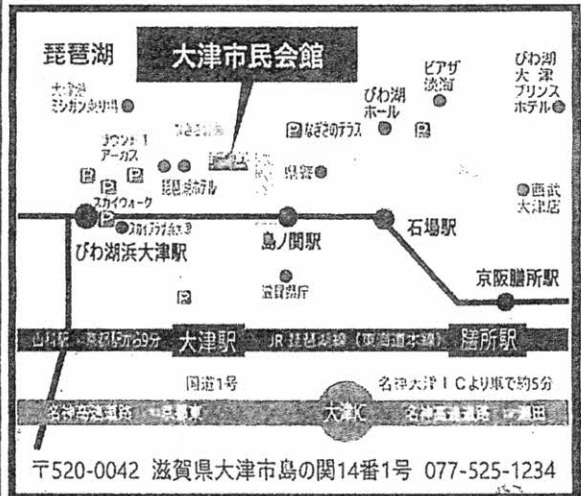
新聞紙で防災スリッパを作ってみよう

14:15～45 江州音頭(難病Ver.)

稀少難病・患者会、作業所の資料紹介

食事可能(各自持参ください)

2020/02/29(土)  
11:00～15:00



最寄駅 JR大津駅 徒歩10分  
京阪 島ノ関 徒歩3分

お問い合わせ・お申込先 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

TEL/FAX:077-510-0703 Email:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

\*必ず、お名前・連絡先を明記のうえEAX、TEL、Emailにてお申し込みください。  
(可能であれば、疾患名、〇〇市をご記入ください。車椅子使用の方もお知らせください。)

公式サイト

<https://rddjapan.info/2020>



facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>



主催 RDD日本開催事務局  [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org)

後援 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構 (申請中・申請予定を含む)

協賛 掲載予定

# 医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

## 請願の内容

1

### 国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください

未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。

2

### 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください

難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるよう、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。

3

### 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病や小児慢性特定疾病の子どもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要な子どもたちの教育を保障してください。

4

### 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5

### 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。

6

### 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

## 請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切に使用させていただきます。  
みなさまのご理解とご協力をお願いします。

## 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「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書」として提出します。

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、新たに就労に関する項目が増え6つとなっています。

募金は50%をJPAに、30%を各患者団体に、20%が難病連の活動に割り当てられ、国会請願に参加する費用・国会請願活動（交通費、署名用紙の印刷、送料等）に充てられています。

去る令和元年10月6日（日）の午前には西武大津店前にて難病連関係有志による街頭署名活動が行われました。晴天の中、足速く歩く方々が耳を傾け、足を止めてくださって60筆の署名をしていただくことができました。

一人の力は小さいですが、より良い暮らしになるように、5年連続の請願採択への署名や募金に、2月末日まで引き続きご協力をよろしくお願いいたします。

県内の難病患者ら国会へ請願書

### 署名60人分集める

大津

県内の難病患者とそ  
の家族でつくるNPO  
法人「難病連絡協議会」  
（大津市京町4丁目）

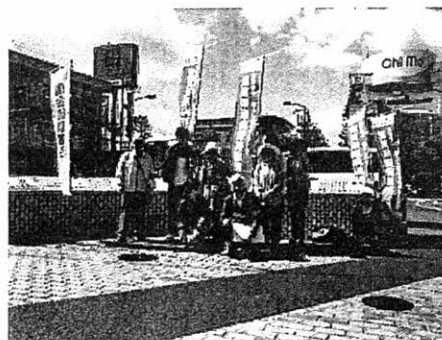


署名を呼び掛ける協議会メンバー（大津市内）

はこのほど、国会に春提出する請願書の署名活動を同市内の街頭で行い、60人分の署名を集めた。請願書では、難病に対する国民の理解促進をはじめ、患者や家族を支える医療・福祉サービスの拡充▽医師や看護師ら専門スタッフの確保▽就労拡大に向けた支援強化などを求めている。

協議会メンバーの患者たちは西武大津店周辺に立ち、買い物客や通行人らに「どうか力を貸してください」と協力を呼び掛けた。  
（堀内陽平）

2019年10月11日 京都新聞 掲載



## JPA 近畿ブロック 交流会 in 兵庫

2019年8月24日(土)～25日(日)の2日間、「JPA 近畿ブロック 交流会 in 兵庫」が神戸しあわせの村で開催されました。神戸しあわせの村は、三宮や神戸からバスを利用して30分のところにある自然豊かな広大な施設です。研修施設、スポーツ施設、キャンプ場、ジャングル温泉や宿泊等を備えた障がい者優先の施設で障害のあるなしに関わらずたいへん利用しやすいです。滋賀からは24日は7名、25日は8名、総勢9名が参加しました。

24日は、一つ目は「参加型創薬～みんなでお薬をつくろう～」と題して、NPO法人AASJ代表理事の西川伸一先生(京都大学名誉教授)が講演されました。

内容的には創薬の話ではなくゲノムの話で「人間の科学が大きく進歩する21世紀、皆が科学に参加する時代」を考えてみよう、ということでゲノムを解読することで情報の解読、歴史的事実を知ることができたり、子孫代々に伝えることのできる未来への情報ということでした。

二つ目は、「がんの免疫治療」と題して京都大学医科学研究所再生免疫学分野教授の河本宏先生が主に免疫の講演をされました。免疫とは、白血球がしていることで、その中の獲得免疫系の特徴として、特異性、多様性、自己寛容があります。中でも自己寛容は自分の組織を攻撃しないための仕組みとして、河本先生がアニメ「はたらく細胞」で解説されました。

どちらも医療に関わる講演で大学の講義を受けているような時間で勉強になりました。

夜の懇親会では、講演をなさった河本先生が結成されたバンド「Negative Selection」の演奏がありました。2018年10月31日にNHKの「ためしてガッテン」でも放送された「リンパ節一人旅」の他に「リンゴ追分」「365日の紙飛行機」と大学の先生方とは思えないロックな容姿とカッコよさに楽しいひとときとなりました。

25日は、分科会があり、「難病法改定に向けた課題」「各府県難病患者への災害対策について」「各府県の活動の情報交換」と3つの部屋に分かれて活発な意見が出されました。それぞれの課題が見えた内容でもあり、他府県の方々と交流を深めた充実の二日間となりました。

次年度は京都府が開催場で、8月29日(土)、30日(日)に嵐山で開催されます。是非、参加されることをお勧めします。(K.K.)

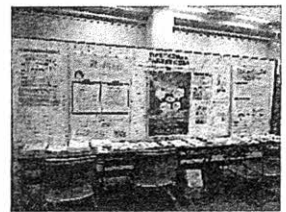


## じんけんフェスタ しが 2019

「いろんな笑顔が集うまち～多様性を認め合う共生社会～を目指して行われたじんけんフェスタ しが 2019」が、9月28日（土）近江八幡文化会館で行われました。

入り口では風船アートやバッジづくりで賑わっていました。大ホールでは人権に関する映画や音楽会があり、小ホールでは、人権関連団体の理解を深める為に、私達難病連など各種団体のパネル発表の他、クイズラリーやポッチャやカローリングなどパラスポーツの体験コーナーもあり、最後にはTBSテレビ「ひるおび」にレギュラー出演されている国際弁護士の八代英輝氏の人権トークがありました。

今回参加して、「人権」について考えてみました。人は十人十色であり、その人にどのような特徴があるのか、それによって人間としての価値が変わるものでも、非難されるものでもない。人はいつどのようになるか分からない。その時、心無い一言で傷つき、優しい言葉で癒される。多くの人が、そのことを理解するためにこのようなイベントが必要なのだと改めて感じました。



(K.F.)

## 令和元年度 障害者週間啓発イベント

12月8日(日)イオンモール草津・レストランコートにて障害者週間啓発イベントが行われました。

「障害者週間」のポケットティッシュを買い物に来られた方々に配布し、「滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例」をPRしました。

会場ではパラリンピック正式種目でもある「ポッチャ」の体験コーナーが設けられ、実際にボールを手に取り対戦形式で、気軽に参加できるということもあり賑わっていました。お子様連れのご家族や車椅子の方、運動に自信がない方でも分け隔てなくできるスポーツで、体験後にはバルーンアートも配布され参加者皆さん楽しまれていました。

点字体験コーナーでは視覚障害者の方のお話を伺いながら、点字一覧表の中から自分の名前の文字を紙に打ち点字を作成し、それを読んでいただきました。盲導犬ともふれあい、とてもおとなしくご主人様の隣でお座りしていました。

他にも各協力団体のブースには資料やパンフレット、ヘルプマーク、ストーマモデルなどが展示され、興味深くご覧になっている方や、県イメージキャラクターのうおーたん、キャッフィー、チャッフィーと一緒に写真撮影されている方など、啓発と交流のよい機会になったと思います。これからも社会の中で障害者・難病に対するご理解を深めていただくために啓発を続けていきたいと思います。

(R.M.)



## 滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例は、 2019年10月1日に全面施行されました。

この条例は、障害のある人もない人も、お互いにその人らしさを認め合いながら共に生きる社会（共生社会）の実現を目指して制定されました。

障害の有無に関わらず、誰もが暮らしやすい社会を築いていきましょう。

### 1 条例の目的

この条例は、障害のある人もない人も、お互いにその人らしさを認め合いながら共に生きる社会（共生社会）の実現を目指しています。

### 2 対象となる「障害者」とは？

この条例に書いてある「障害者」とは、障害者手帳を持っている人のことだけではありません。

身体障害、知的障害、精神障害、発達障害、難病などにより心身の機能の障害がある人で、障害および社会の中にあるバリア（社会的障壁）によって、継続的または断続的に日常生活や社会生活に相当な制限を受けている人すべてが対象です。



この条例における「障害者」の定義は、「障害の社会モデル」の考え方に基づいています。

### 3 「障害の社会モデル」とは？

「障害の社会モデル」とは、障害のある人が日常生活や社会生活において受ける制限は、心身の機能障害のみによって生じるものではなく、社会の中にあるバリア（社会的障壁）によって生じるものであるという考え方です。



例えば、「障害の社会モデル」の考え方に立つと、左の図のように、車いすを使用している人が段差を上がれないのは、身体に障害があるからではなく、段差があるという建物の状況（社会の中にあるバリア）に原因があると考えます。

この場合、スロープやエレベーターを設置することで段差を上がれないという「障害」はなくなります。こうした社会の中にあるバリアを社会全体で取り除いていきましょう。

### 4 地域アドボケーターの設置

自身で相談することが難しい障害者に寄り添い、相談内容を代弁することなどにより、障害者の権利を擁護し、障害者差別解消相談員につなぐ役割を担う「地域アドボケーター」を設置しています。

### 5 障害を理由とする差別や合理的配慮などについての相談窓口

障害を理由に差別を受けたり、合理的な配慮がされなかったときは、こちらの窓口にご相談ください。また、会社やお店など事業者や県民の方から、合理的な配慮の提供に関する相談なども受け付けています。



【障害者差別解消相談員】

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課内  
滋賀県障害者権利擁護センター  
時 間/月～金曜日（土・日・祝日・年末年始除く）  
9時～17時  
電 話 077-521-1175 Fax 077-528-4853  
メール ec0006@pref.shiga.lg.jp

【条例についてのお問合せ】

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課  
〒520-8577 大津市京町四丁目 1-1  
電 話 077-528-3541 Fax 077-528-4853  
メール ec0006@pref.shiga.lg.jp

【地域アドボケーター】

滋賀県ホームページをご覧ください。

滋賀県 アドボケーター 一覧

<http://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryohukushi/syougai/fukushi/303112.ht>

【その他の相談窓口】

お住いの市町の障害福祉担当部署などにも相談窓口が設置されています。

（滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例により一部抜粋）

## お便りのコーナー

2019年の年末に、災害について一年を振り返ってのテレビ番組が放送されていました。毎年、地震、台風、豪雨と災害の無い年がないようになってきました。

2月28日に開催された RDD（世界希少難病の日）に「災害鍋」と題した料理教室に昨年参加しました。寒い時期となり、身体が温まる、野菜がたくさん食べられる、作るのが楽チンで昨年教えてもらった豆乳鍋とトマト鍋を一人鍋でよく作って食べています。特にトマト鍋は、粉末のトマトスープの素で超簡単で、あっという間に作れる事に気づきました。シメにはチーズと冷凍ご飯、玉子を入れて、しあわせ気分です。

テレビ番組の中である地域で、避難所訓練として皆さんが持ち寄った食材でトマト鍋をさっていました。管理栄養士からも、栄養的にも避難所で不足しがちな食材が入っていると太鼓判でした。

昨年参加して、教えてもらって、納得！ 災害時も活かしたいです。

「一人で鍋、家族で鍋、人が集まったら災害時も鍋です。」  
日頃の準備もお忘れなく。（K.K.）



## 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：滋賀県難病相談支援センター  
(TEL077-526-0171 FAX077-526-0172 mail [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp))

#### ○大津会場

\*令和2年2月8日(土)、3月7日(土)に患者会を中心に交流会を開催しています。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支援センターです。参加費は無料です。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。4月・5月はお休みです。6月以降は未定です。



### これからの医療講演会・研修

\*お問い合わせ・お申し込み先：滋賀県難病相談支援センター  
(TEL077-526-0171 FAX077-526-0172 mail [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp))

#### ○ALS医療講演会

日時：令和2年2月24日(月・祝) 14:00～17:00  
場所：滋賀県難病相談支援センター研修室  
講師：福井アサ子(看護師、ケアマネージャー)  
演題：ALSの療養環境の改善、24時間介護について  
内容：ALS患者の場合、24時間介護が必要となってくる。そうした時の療養環境をよくするための講演と勉強会

#### ○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(受付13:00～)  
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  
JCHO 滋賀病院 神経内科 川合寛道先生  
内容：生活向上リハビリテーション/「ポッチャ」「ロック・ステディ・ボクシング」  
※上履きを持参してください。

### 今後の予定

滋賀県難病連絡協議会 第37回定期総会6月7日(日)予定  
くわしくは、次号にてお知らせします。

## 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、マックスバリュ、ザ・ビッグ エクストラの各店舗において、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、11日にお買い物に出かけて購入したイエローレシートは、下記3店舗にある難病連のBOXに投函して下さい。よろしくお願ひします。

また、3店舗以外の各店レシートは、難病連に郵送、または各患者会にご持参下さい。よろしくご協力をお願いします。

- ・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くだ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くだ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。

\*医療講演会、交流会、RDDの日にもイエローレシート・入れ歯の回収を行っています。ご持参下さい。

# 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>