

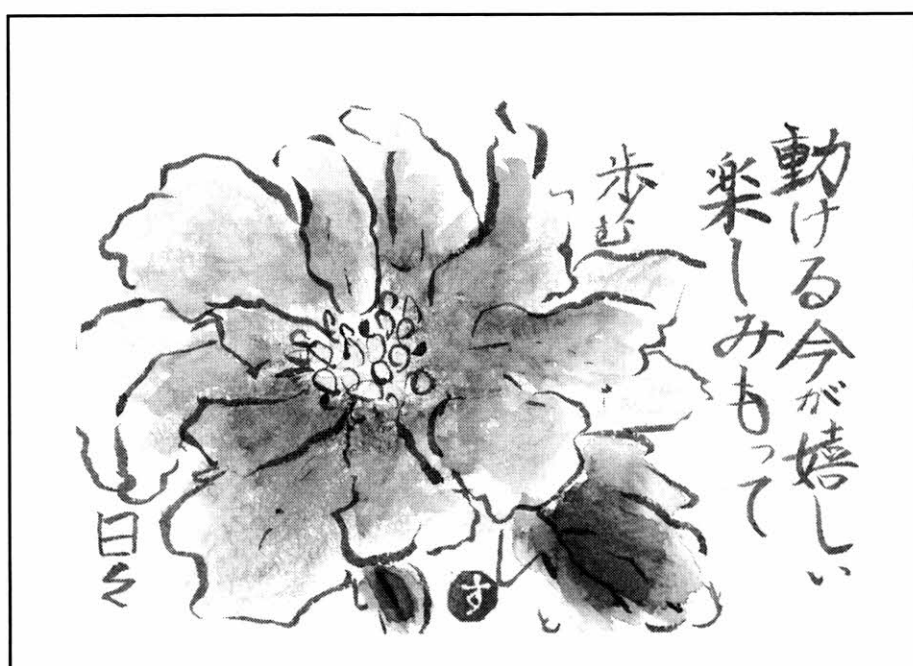
平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

令和2年5月3日発行 KTK 増刊通巻第5005号

# KTK

2020年4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	14
就労セミナー	3	お知らせコーナー	15
RDD、国会請願報告	7	加盟団体一覧	16
2020年度県要望についての回答	8	お問合せ先	17
ヘルプマークカード	11		
難病法5年見直し	12		



## 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、ご協力を戴いておりますことを心よりお礼申し上げます。

予定していました世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day「RDD 2020」がコロナウィルス感染の恐れがあるので中止せざるを得なくなってしまったことは、多くのスタッフが協力して準備を整えていただけに無念としか言えません。

他の活動におきましては、積極的に行動し参加致しました。患者団体の社会への役割を念頭に置き、私共の理念である「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」を基に協議会を推し進めたく願っていますので、一層のお力添えをお願い申し上げます。

## 第37回通常総会のご案内

**日時：2020年6月7日（日）10：00～12：00**

**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37回通常総会**

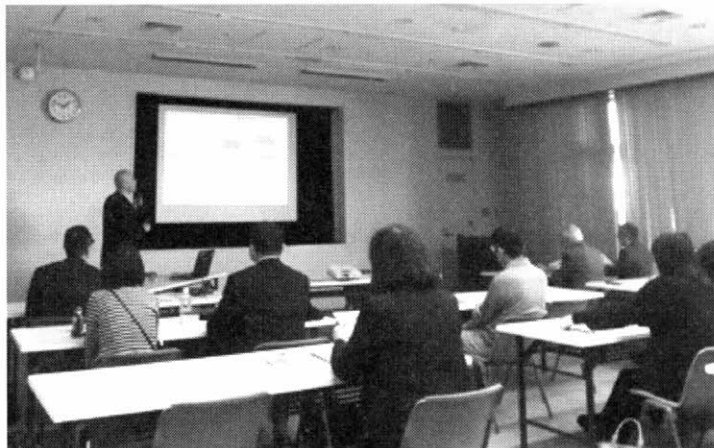
**※ 講演会は12月に変更いたします**

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。)  
※なお、コロナの影響により、今後の状況に応じ変更となる場合もございます。その場合は随時ご連絡させていただきます。

「和顔愛語」とは、「大無量寿経」にある言葉で、おだやかな笑顔と思いやりのある話し方で人に接することなのです。



**難病患者の住みよいまちづくりモデル事業報告**  
**「働きたい!」「働き続けたい!」 難病の方を応援する**  
**就労支援セミナー 開催**



難病連は、年賀寄付金の助成金を受け 2016年より甲賀圏域（甲賀保健所管内）で「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」を進めています。

初年度2016年は、『啓発』をテーマに「難病のつどい」を開催し、甲賀地域への啓発、従事者の研修を行いました。

2017年は、『医療を受けやすくするしくみづくり』をテーマに、患者が自分自身の状況を知り、医療関係者に報告・質問できる

よう「私の健康ノート～大切な体のこと、質問させてください～」を作り保健所を中心に病院や関係先に配布しました。

2018年は、『福祉サービスを受けやすくするしくみづくり』をテーマに、「難病患者支援ガイド～甲賀圏域～」を作成し、甲賀保健所、甲賀市、湖南市の福祉課その他関係機関に配布して活用してもらっています。

最終年となります 2019年は、『就労を受けやすくするしくみづくり』をテーマに、「就労支援のしおり」を作り、就労支援セミナーを 11月23日甲賀保健所大会議室で開催しました。

### プログラム

1、就労支援ガイド

難病患者の就労支援ガイダンス

(滋賀労働局職業安定部地方障害者雇用担当官) 橋本 光敏 様

2、就労相談の現場からのレポート

(滋賀県難病相談支援センター)

佐野 幸代 様

(甲賀地域働き・暮らし応援センター)

田中 郁共 様

3、就労個別相談

就労支援セミナーの参加者は、19名（患者7名、家族2名、その他10名）でした。

はじめに、ハローワーク甲賀所長 松村様より、開催の意義や甲賀保健所管内の難病患者の就労相談支援状況を含んだご挨拶をいただきました。

また、「難病患者の就労支援ガイダンス」として、滋賀労働局職業安定部地方障害者雇用担当官 橋本様より、厚生労働省、滋賀県の難病患者の就労支援制度や就労相談支援状



況について説明がありました。普段聞くことが少ない内容で学ぶところが多くありました。

その後、「就労相談の現場からのレポート」として、甲賀働き・暮らし応援センターの田中様より、甲賀地域の活動の実情や、地域の難病患者の就労支援状況など 具体的なレポートがありました。

就労支援セミナー開催にあたり滋賀労働局、滋賀県難病支援センター、ハローワーク甲賀、甲賀働き・暮らし応援センター、甲賀保健所、甲賀・湖南市福祉課、甲賀・湖南市社会福祉協議会様をはじめ多くの方々にご指導とご助言いただきにて盛大に開催できました。セミナー後の個別就労相談にも3人の相談があり、甲賀働き・暮らし応援センター、甲賀保健所、福祉課担当者にご対応いただきました。難病患者の就労という難しい問題ではありましたが、関係者のご協力のもと意義あるセミナーとなりました。1人でも多くの難病患者が就労できることを願っています。

関係者の皆様にあつく御礼申し上げます。

患者、ご家族がこの「就労支援のしおり」を活用され、就労できることを、就労中の方は相談しながら、続けられることを願っています。 (担当 西村藤勝)

#### <参加者の感想>

- ・滋賀労働局・ハローワーク甲賀の講話・挨拶が聞けて、学ぶところが大きかった。
- ・間際になって声掛けしたが、長浜からの参加もあった。難病の方向けの就労支援セミナーのニーズはある。
- ・普段聞けない話が聞けて良かった。難病患者の就労をめぐる状況について 理解を深めることができた。
- ・診断までにずいぶん時間がかかったが、「病名が分からなかったから働いていた」「病気を知ったら怖くて働けなかった」と思っていた。今は、病名が分かっても安心して治療しながら働き続けられるようサポートする機関があることが分かり、よかった。
- ・取組みを通して、関係機関・広報アドバイザー等にも、啓発・理解を深めてもらうことができた。

「就労支援のしおり」は、難病連のホームページに掲載していますのでご利用ください。

滋賀県難病センターだより 第25号 より抜粋

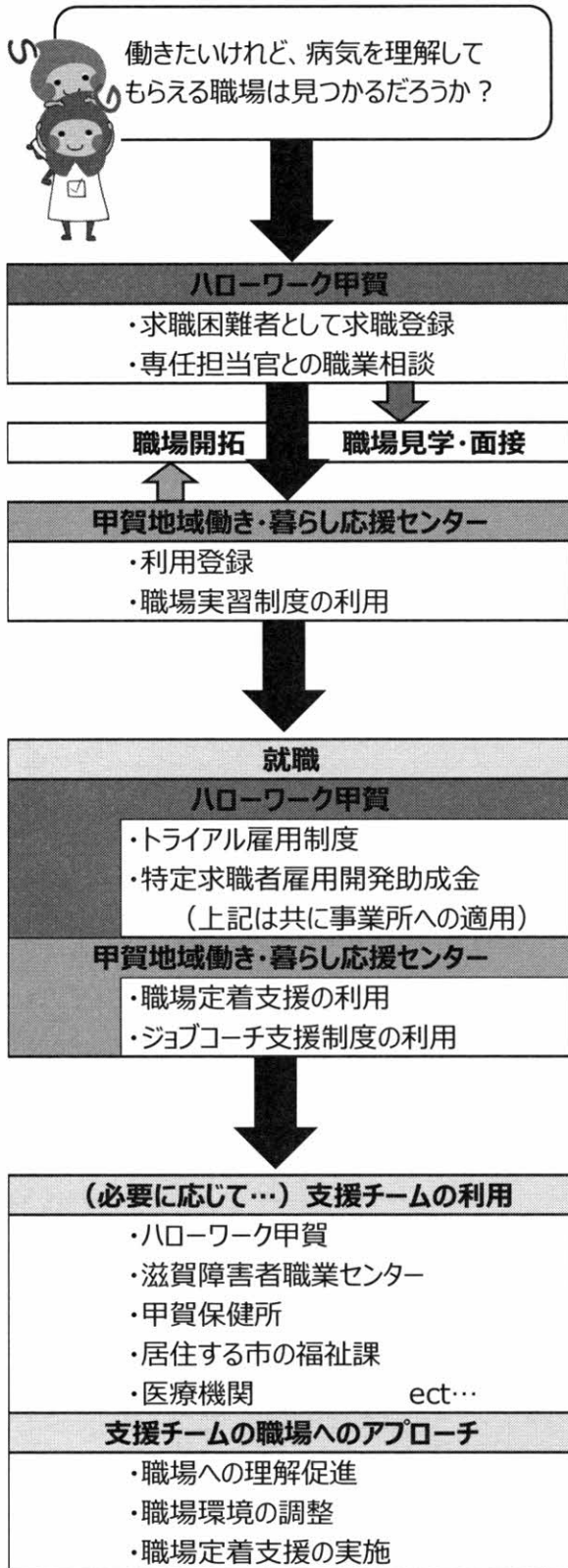
難病患者就職相談～仕事を辞める前に相談に来てください～

(前略) 相談来所者は、「病気になって職場に迷惑がかかる」「休暇が長期になる」「今までできていた仕事ができない」等の理由で仕事を辞められる方が多いようです。

しかし、次に仕事を探そうとした時、残念ながら新しい仕事、新しい職場は直ぐに見つかるものではありません。辞めてしまってから、やっぱり辞めなかったらよかったと後悔される方も多いです。

# 就労支援の流れ

## 就職したい方



## 働き続けたい方



働きたい!      働き続けたい!

難病の方を応援する **就労支援セミナー**

13:30 ~ 14:30 **就労支援ガイド**

- 難病患者の就労支援ガイダンス
- 就労相談の現場からのレポート
- 1) 滋賀県難病相談支援センター
- 2) 甲賀地域働き・暮らし応援センター

11/23 祝

14:40 ~ 16:00 **就労個別相談会**

- ・1人につき30分程度
- ・この場で求人案内・紹介等はできません。
- ・今の自分の身体の状態に合った仕事があるかなど就労について一緒に相談しましょう。

相談担当者：甲賀地域働き・暮らし応援センター、滋賀県難病相談支援センター、甲賀保健所、甲賀市・湖南市の障害福祉担当課

**日時** 令和元(2019)年11月23日(土) 受付・開場13:00~

**場所** 甲賀保健所1階大会議室  
〒528-0005 甲賀市水口町水口6200 Tel.0748-63-6111

**対象** 甲賀市・湖南市在住の難病患者・家族・支援者

お問合せ・申込み先

⇒裏面の参加申込書を記載の上 FAXまたはTELでお申し込みください。

主催：特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会(難病患者の住みよいまちづくりモデル事業検討会)  
後援：滋賀県、滋賀労働局、ハローワーク甲賀、滋賀県働き・暮らし応援センター、甲賀市、湖南市(予定含む)

就労相談に行かれる時にご活用ください

## あなたの健康管理と仕事の両立について考えましょう！

ご相談の際は、あなたのお身体のこと、就労における希望や困り事などを記入して、持参しましょう。

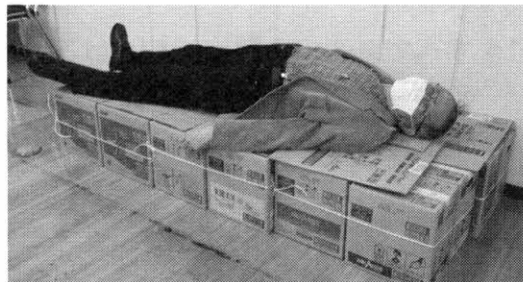
<b>あなたのお身体のこと</b>	体調、治療、生活について、主治医に確認しましょう。
疾患名：	
治療状況：	
主治医の就労についての意見や就労制限（ない・ある）※意見や就労制限の内容を記載	
主治医から聞いている今後の治療予定・生活上の留意点	
日常生活の介助の必要性（ない・ある）※介助の内容を記載	
<b>あなたの家族や家庭のこと</b>	働き方や今後の生活についてご家族と相談をしましょう。
家族構成 同居家族：	
別居家族：	
生計を立てるために十分な同一世帯の収入（ない・ある） ※収入がない場合、同一世帯以外の支援（ない・ある）	
家族から仕事について、言われていること（ない・ある）※家族の意向を記載	
<b>今の職業生活、これからの働き方</b>	就労状況、就労への思い、希望、困り事を整理しましょう。
仕事をしていますか（はい・休職中・いいえ）※就労している場合は内容を記載	
今の仕事を続ける(新たに就職する)ことについて相談したい内容、希望、困り事に <input checked="" type="checkbox"/> チェックしましょう。	
<input type="checkbox"/> 治療方針や通院について主治医と相談ができない	
<input type="checkbox"/> 経済的な問題等から体調に無理をしてでも働きたい、または働いている	
<input type="checkbox"/> 会社の同僚に気兼ねがある、病気への理解がない	
<input type="checkbox"/> 今の仕事を辞めたいまたは転職したい	
<input type="checkbox"/> 働きたいが、仕事は無理だとあきらめている	
<input type="checkbox"/> 求職活動中だが仕事が見つからない	
<input type="checkbox"/> その他	
[ ]	

## 2月29日は世界希少難病性疾患の日／RDD

2020年2月29日に開催を予定していた「RDD なんれんピック in しが」は、新型コロナウイルスの感染拡大抑制のため、国の要請により中止となりました。

難病患者を啓発、交流する機会がなくなり本当に残念でした。

準備してきた防災体験のダンボールベッドは、事務所で作成して、その後来られた県の方、保健師、医師、患者さんに体験してもらいました。



体験された方の感想を一部紹介します。

- 思っているよりしっかりしていて とても良い。
- TVの中では見るけれど、良い体験ができた。
- 床に座れるより、衛生面が良い。
- 立ち上がりが少し低いので、もう少し高さがあると良いかな（布団や毛布があれば高くなるかな）
- 移動するにも（ダンボールなので）重たい荷物は持てないけれどこれなら私でも出来る。
- 自宅でも段ボールを準備しておきたい。
- 作り方を知りたい。
- 知らないより知っている方が安心する。

等々、いろいろな声を聴かせてもらいました。

体験することは、より防災について身近なことに感じ、次への準備につながります。

また、体験の機会を作りいっしょにわかちあいたいです。

(K)



## 国会請願 署名活動報告

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。

滋賀県難病連絡協議会が各団体分を取りまとめた総数は6,904筆となり、5月25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40,000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。

ご協力ありがとうございました。

## 2020年度社会福祉施策に対する要望および回答

令和元年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、令和2年1月15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】

#### 【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いただきたい

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、指定難病の定義として、難病のうち「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」・「客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること」とされています。また、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）とされており、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対象疾病・認定基準として考えています。

国は研究の推進や医療の質の向上を目的に、指定難病患者データベース（診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等）を構築するため、同意の得られた臨床調査個人票を活用しているところです。今までに進行期パーキンソン病患者の実態及び療養状況調査等の研究に利用されています。要望いただいているとおり、医療費助成の対象とならない指定難病患者のデータベースの構築について、国の「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議」でも課題として挙がっており、同会議において軽症者に登録するインセンティブを付与するための方策などの検討が行われています。

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、交通費の助成については、各市町の判断で障害福祉サービスの

一部として実施しているものと県は認識しています。難病患者で身体障害者手帳等をお持ちの方は同様の移動支援事業等のサービスを受けることができる市町もありますので、各市町の障害福祉所管課へ御相談ください。



#### 【2】難病医療提供体制の充実をはかり、地域格差がないようにしていただきたい

滋賀県保健医療計画の一部である滋賀県地域医療構想では、2025年の患者数（需要）の将来推計から、必要な病床数を推計しており、その推計によると、2025年の慢性期の必要病床数は2,592床となります。したがって、2022年の各病院が予定している病床数の県全体の合計である2,997床は、必要病床数を上回っています。また、在宅の難病患者のレスパイト入院などは、地域包括ケア病床などのいわゆる回復期病床でも受け入れている実態があり、回復期病床は増加していることから、病床全体としては安心して病院を利用いただけるものと考えています。

昨年度より、難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を指定し、早期に正しい診断ができ、身近な医療機関において適切な治療ができる体制の構築に向けて取組を進めており、令和元年度は難病診療分野別



拠点病院を17機関、難病医療協力病院を26機関整備しています。県では、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います。看護職に対しても養成、確保定着、復職支援および資質向上の取組を推進しているところです。また、難病指定医を確保するため毎年難病指定医研修会を実施しています。難病医療連携協議会では難病医療従事者の資質向上を目指し難病従事者研修会を実施しています。今後も引き続き、研修会等により難病医療従事者に対して、難病治療への知識・技術の向上を図ってまいります。

医療圏ごとの医療機能別の病床のあり方については、2025年の必要病床数推計などを参考に、医療圏ごとに設置している地域医療構想調整会議で議論・検討されているところです。今年度からは、全県単位の地域医療構想調整会議を設置したところであり、圏域間の情報共有を進め、将来的には圏域を超える課題についても検討していきたいと考えています。

### **【3】地域一体化してできる災害対策を 考えていただきたい**

災害対策基本法の規定に基づき市町は災害時避難行動要支援者名簿を作成しなければならないこととなっています。対象者については市町により異なっていますが、市町が作成している災害時避難行動要支援者名簿に難病患者を含めるため、市町の求めに応じて保健所が保有している難病等在宅患者安否確認対象者リストを提供するなど、各保健所は難病患者の災害対策について市町へ積極的に働きかけています。難病等在宅患者安否確認対象者リストには医療依存度が高い難病患者だけでなく、避難に支援が必要な方も含まれております。今後も、難病対策地域協議会等を活用しながら、難病患者の避難支援体制の整備を進めてまいります。

また、市町では、災害時避難行動要支援者の個別計画を作成しつつあり、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、各保健所は市町への支援を行っています。

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きたいと思えます。

福祉避難所については市町が社会福祉施設との協定等により確保を進めているところですが、今後、県と市が連携して福祉避難所の開設訓練等を実施することにより、発災時に福祉避難所が機能するよう、市町に働きかけていきます。福祉避難所の設置と公表については市町の判断により実施されているものと県は認識しております。在宅重症難病患者一時入院事業の活用により、台風等のあらかじめ被害が予測される場合は事前に医療機関へレスパイト入院できるよう医療機関への働きかけを行っていききたいと思えます。

県では「緊急用医薬品等供給マニュアル」に基づき、平時から災害時における医薬品等の確保・供給体制を構築しております。平時の対策として、発災後3日間に必要な医薬品は、滋賀県医薬品卸業者との協定に基づいて優先供給を受けるため、災害に必要な医薬品（緊急用医薬品）の在庫調査を定期的の実施しております。医薬品等に不足がある場合は、国および他都道府県に支援を要請いたします。このような体制を構築していますが、難病患者は医療処置や特殊なお薬を服薬されている方もおられるため、1週間分の医療機器や衛生材料、薬とお薬手帳を準備していただきますようお願いいたします。

## 【重点要望】

### 【1】難病患者が安心して働けるようにしていただきたい

現在大津圏域以外のハローワークでは、障害者担当窓口にて難病患者の就職相談を対応しているところです。ハローワーク大津に難病患者就職サポーターは配置されていますが、他の圏域の患者も相談が可能です。難病患者就職サポーターとの相談後、他のハローワークとの連携件数は、平成28年度と平成30年度を比較すると2倍以上に増えています。県としては難病患者就職サポーターと他のハローワークと連携しながら、滋賀県全体の難病患者の就職支援を実施しているものと考えています。いただいた要望については、滋賀労働局へ伝えてまいります。

### 【2】難病患者や障がい者など多くの方のためのコミュニケーション条例を作ってください

「手話言語や情報コミュニケーションに関する条例検討小委員会」には、滋賀県難病連絡協議会から推薦いただいた委員をはじめ、視覚障害、聴覚障害、知的障害、発達障害など、多様なコミュニケーション手段を使う方々に委員として参画いただき、検討を進めているところです。

11月末時点で小委員会を4回開催し、現時点では、条例の形について、手話言語を含む一体型の情報コミュニケーション条例が必要という意見と、手話言語条例と情報コミュニケーション条例の2つが必要という意見が出ています。



小委員会でさらに議論を深めていただき、今年度中に小委員会において「中間まとめ」を行う予定です。

県としましては、条例の意義、目的、内容をどのように整理するのか、県の実情にあったものになるのか、条例化する場合にはどのような形が良いのかなどについて、小委員会での議論をふまえて見極めていきたいと考えています。

### 【3】難病対策地域協議会によって必要な支援が行き届くよう充実していただきたい

毎年開催しております難病対策地域協議会では、多くのご意見をいただきありがとうございます。

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。協議会以外に部会を設けるなどして、話し合いを実施している圏域もあります。近年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っているところで、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、重症難病患者への支援だけでなく、就労支援等多くの難病患者への支援を充実させる必要があると考えております。いただいた要望を踏まえて、十分議論でき実効性のある協議会を実施するよう各保健所に伝えてまいります。

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。

### 【4】就労継続支援B型の工賃月額による基本報酬算定を廃止・見直していただきたい

平成30年度の報酬改定により、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取組を進めるために、平均工賃に応じて基本報酬を評価する仕組みが導入されたものであり、一定、事業所の頑張りが評価される形になった

と考えています。工賃実績については、週1回以上の通院が必要な者や月の途中の入退院者は除く等の一定の配慮もされていますが、実績があ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の受け入れる事業所がなくなる等の懸念を他団体からも聞いているところです。

これらの要望を受けて、平均工賃月額の算定方法における配慮の検討等を求める要望を国に対して行ったところです。(平成30年秋部長要望)

難病患者特有の問題で、影響が大きいようであれば、全国団体等を通じて国へ直接働きかけること等も検討をお願いします。

## 【5】「難病社会資源ガイド」の活用を広範に していただきたい

今年度「難病社会資源ガイド」を作成し、難病連絡協議会様も、様々な場面で配布いただきありがとうございます。

このガイドにつきましては、難病診療連携拠点病院・難病診療分野拠点病院や難病医療協力病院、各保健所、訪問看護ステーション、介護支援事業所等に配布するとともに、滋賀県ホームページや難病支援センターだよりに掲載し周知に取り組みました。今後は難病指定医や診療所、薬局などの指定医療機関に対しても配布していきたいと考えております。

今後とも難病連絡協議会様にご協力いただきながら、より良いものに改訂し難病患者が活用できる社会資源の普及啓発に取り組んでまいります。

### ヘルプカード 知っていますか?

あなたの支援が必要です。

**ヘルプカード**



滋賀県

**ヘルプカードとは**

援助を必要としている障害のある方などが携帯し、いざというときに必要な支援や配慮を周囲の人にお願ひするためのカードです。

**こんな人にお渡しします!!**

- 難足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方、または、認知症の方など、外見からは援助等を必要としていることが分かりにくい方
- 突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方
- 視覚障害や聴覚障害等があり、状況把握が難しい方など

※県障害福祉課、市町障害福祉担当課、各保健所で配布しています。  
滋賀県のホームページでダウンロード印刷もできます。

**こんな手助けをお願いします!!**

○電車やバスの中で座をお譲りください。  
外見では健康に見えても、疲れやすかったり、つきまわり続けるなどの同じ姿勢を長時間が困難な方がいます。また、外見からは分からないため、優先席に座っていると不審目で見られ、ストレスを受けることがあります。

○駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします。  
交通機関の事故等、突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方や、立ち上がる、歩く、階段の昇降等の動作が困難な方がいます。

○災害時は、安全に避難するための支援や避難場所での声かけ等の支援をお願いします。  
視覚障害者や聴覚障害者等の状況把握が難しい方、肢体不自由者等の自力での迅速な避難が困難な方、人が大勢いる避難場所等で強いストレスを感じる方がいます。

【お問い合わせ先】 滋賀県健康医療福祉部障害福祉課  
電話：077-528-3541  
FAX：077-528-4853  
メール：ec0006@pref.shiga.lg.jp

### ヘルプカードの活用例

【個人情報の保護に留意して、必要な情報だけを記入するようにしてください。】

**【中間き①の記入例】**

ふりがな	しが たろう
氏名	道賀 太郎 (性別 男)
住所	滋賀県大津市京町4-1-1
生年月日	昭和00年0月0日
連絡先	090-000-0000
緊急連絡先	077-000-0000 (000)

**【裏面記入例】**

私が配慮や手助けをして欲しいこと  
配慮や手助けして欲しいことを記載してください

**【中間き②の記入例】**

障害名	〇〇障害
かかりつけ医療機関	〇〇病院
連絡先	077-000-0000(主治医 〇〇先生)
自由記載欄	裏面では書きにくいことを記載してください

**ヘルプカードの携帯方法は、障害種別、状況、書入方によって異なります。「財布や定規入れに入れておく」「ケースに入れてカバンの外に取り付ける」等して、持ち歩きましょう**

**例えば・・・**

- 不自由なこと・苦手なこと  
大きな音が苦手です/〇〇が不自由です/体に触れられることが苦手です
- 手助けして欲しいこと  
連絡先に電話してください/周りの状況や指示を説明してください  
簡単な言葉で説明してください/手紙か筆談をお願いします
- 病気や症状のこと  
パニックになることがあります/〇〇アレルギーがあります  
異作があります/人工透析をしています/ペースメーカーを使用しています  
体温調節ができません
- その他  
カバンの中にコミュニケーションボードがあります  
災害時には〇〇小学校へ避難してください  
カバンの中に詳しい情報が載っているノートが入っています

**他にもいろいろな障害者マークがあります**



【オストメイトマーク】  
人工肛門・人口膀胱を装着している人のための設置があることを表すマーク



【ハートプラスマーク】  
内閣等の身体内側に障害のある人を表すマーク



【耳マーク】  
聴覚障害者であることを表すマーク



【補助犬マーク】  
盲導犬や聴覚障害者補助犬の同伴の啓発マーク

※詳しくは滋賀県HPをご覧ください

県のHPより抜粋 (2020.4月)

**配布する場所** 県庁障害福祉課、大津市保健所、草津保健所、甲賀保健所、東近江保健所、彦根保健所、長浜保健所、高島保健所、各市町の障害福祉担当部署

11

## 難病法 5年見直しの経過と課題

2015年1月、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」および「児童福祉法の一部を改正する法律（改正児童福祉法）」が施行され、2020年は施行5年にあたります。

この法律には検討規定が設けられており、施行後5年以内を目途として、法律の規定について見直しを行うものとされています。これにより、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」（委員18名）および「小児慢性特定疾患児への支援に関する専門的事項を検討するために社会保障審議会児童部会に設置された「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」（委員15名）で構成する「合同委員会」において、具体的な検討を行っています。

また、その検討にあたっては、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、研究・医療と地域共生の2つのワーキンググループが設置され、JPAはこれらの合同委員会ならびに研究・医療と共生社会のワーキンググループに委員として議論の場に出席し意見を述べてきました。

合同委員会は昨年5月から6月にかけて3回開催され、6月13日の合同委員会ではJPAによるヒアリングから、改善すべき要点を重点的に伝えるとともに、加盟団体をはじめ多くの患者団体からの、意見や要望、実態調査結果などを取りまとめ、厚労省難病対策課に提出、合同委員会等への発信を依頼しました。

また8月からは、研究・医療と地域共生の2つのワーキンググループ（以下WG）がそれぞれ5回開催され、患者・家族当事者の立場から積極的に意見を述べ、10月開催の研究・医療WG、地域共生WG 2つのWGに、「参考資料：患者団体から寄せられた主な意見要望」として取り上げられ、難病対策委員会やWGの議論の

俎上に乗せることができました。

また、2019年11月と2020年3月には、軽症者問題、重症度分類、就労、難病相談支援センター、地域協議会などの主要課題について、難病をかかえる小児への対策や災害対策に関する要望等とともに、厚生労働大臣、内閣府特命担当大臣、文部科学大臣宛の要望書にとりまとめ、提出しています。

12月には、研究・医療WGとりまとめ、翌1月に地域共生WGとりまとめが出され、1月31日には合同委員会が開催され、とりまとめについての説明があり、意見を述べましたが、その後、新型コロナウイルス感染症の拡大防止の観点から、合同委員会開催が中止となり、議論は一時中断している状態です。



2015年難病法施行により、医療費助成の対象となる指定難病は56疾病から現在333疾病へと対象疾病は大きく増えています。しかしながら、まだ指定難病に認められず、身体障害者手帳の取得もほとんどない、そんな疾病がまだまだ多くあります。

また指定難病であっても重症度分類により軽症であると判断された場合、医療費助成が受け

られなくなったという方も多くおられます。

難病は、いまだ完治せず常に医療を必要としている疾病です。私たちは、全ての難病患者を医療費助成の対象とすること、軽症であっても治療を継続し続けてこそ軽症と言われる状況を維持しているのですから、重症化しないよう、診療を受け続けることが必要です。

難病法は重症化させない法律であるべきで、軽症患者にも医療費助成が必要です。また、軽症と言われる患者であっても、けして軽症とは思えない状態であったり、また難病は良くなったり悪くなったりを繰り返すことも多く、急入院を余儀なくされることもあります。このようなとき、すぐに医療費助成の申請手続きが行えず、入院費も何の支援もない状況となり大きな患者負担となっている方もおられました。これらを解消するよう、状態が悪くなった時点で遡り、医療費助成の支援が受けられるようにしていただきたい。

また、軽症の患者が医療費助成を受けられない場合、わざわざ臨床調査個人票の記載を医師に依頼し、研究のためにと登録をする方は多くありません。他の制度を使って、指定難病の申請をされていない方もおられ、これでは、難病のそれぞれの疾病の全体像がつかめず、研究データとしても不十分です。

指定難病は軽症であっても福祉サービスや就労支援の対象となっていることもあまり知られておらず、本来利用出来る支援が受けられていない、生活を送るために必要としているニーズが挙ってこなくて困難な現状をつかめていないといった問題もあります。

私たちは、重症度分類の基準見直しを求めると共に、臨床調査個人票の提出により軽症患者も研究に寄与でき、また生活支援にも繋がる「指定難病登録者証（仮称）」の発行を求めています。

研究促進と患者支援のためにもこれらの手続きに係る患者負担を軽減する必要があると思います。

また、難病の専門医は大変少なく、この滋賀県においても他府県に受診せざるを得ない方も多くおられます。重症となったり、高齢となり、また入院となるなどより医療が必要となれば遠望への受診はとて大変です。早くに診断が着き、身近なところで専門医療が受けることが出来、安心できる状態で暮らせる医療提供体制の整備をさらに求めています。

難病を抱えながらも仕事を持つ人も増えていきます。しかし、一般の人と同じように就労することは様々な課題があります。医療側からも就労を見据えた治療や支援を必要としていますし、また企業や雇用側、一緒に働く人たちの難病への理解と協力が必要となっています。これらは、障害者差別解消法や雇用促進法などにも難病等は対象となっており合理的配慮を促進されていますが、なかなか現状は厳しい状況です。就労や家庭で役割を持つことも周囲の理解協力があってこそ、輝き、活躍できるのです。

法律が出来、基本方針が決まっても、実現にはまだまだ多くの課題があり、それぞれの地域で一つ一つ改善し充実させていく必要があります。そのためにも地域難病連のよりいっそうの活動が進むことに期待が寄せられています。活動には、人と資金が必要です。会員となって会費を支払うこと、周囲の人に活動を知っていただき支援いただくこと、役員にはなれない、行事に参加できないという方も私たちの力となる大切な存在です。

一人でも多くの皆さんの力で、知恵と工夫を持ち寄って、「すべての人が安心して暮らせる共生社会の実現」をめざしていきましょう。

（森 幸子）

# 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＞

R2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
	ヴォーリス記念病院	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
	げぜ診療所	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	樋上歯科医院
	坂本歯科医院		

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		

\* 令和元年度の入れ歯リサイクル手数料は 123,040 円でした。

＜自販機設置にご協力いただいているところ＞

R2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	滋賀県社会福祉事業団
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
アイ・コラボレーション草津		

\* 令和元年度の自販機手数料はR2年2月末で 804,744 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＞

R2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。よろしくお願いします。

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



## 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



## 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、「ホッとサロン」患者交流会の開催により、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

新型コロナウイルス感染症の影響により皆さまにご案内するまでに開催予定をしていた講演会・交流会の多くが中止・決定となりました。今後も安心安全の確保、感染拡大防止のため中止になる場合があります。ご理解をお願いします。

また、いつもお世話になっている医療従事者、介護・福祉にたずさわる全ての方々に感謝を送りたいです。「ありがとう」と。

(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きませんか

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

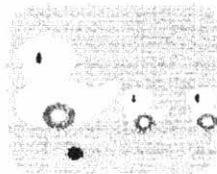
株式  
会社 **池端印刷**

〒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・薬局



## 株式会社まごころ

〒520-0026  
大津市桜野町 1-17-15  
TEL 077-527-5305

まごころ 大津



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
昼1時～夜8時	○	○	○	○	○	5時	×

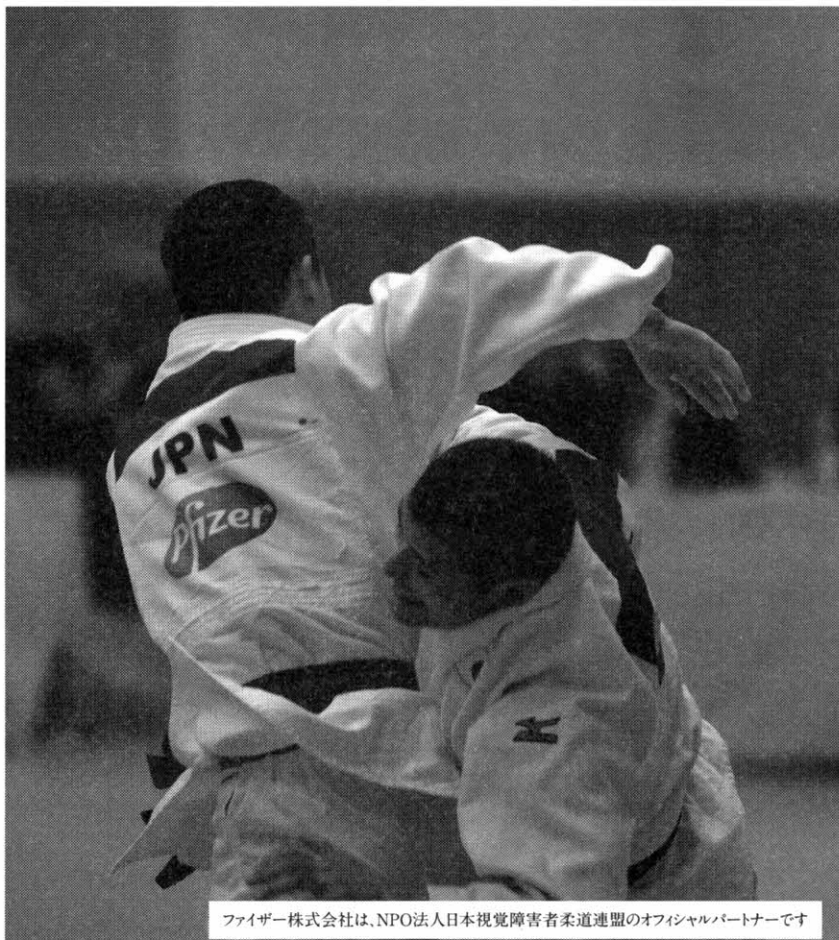
○通院が難しい患者さんには在宅訪問いたします。

〒520-0046

滋賀県大津市長等1丁目5-19

TEL 077-523-3033・FAX 077-516-6128

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



Breakthroughs that change patients' lives™  
 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として  
 患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

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。



[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

**メールアドレス** 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2年5月3日発行 KTK 増刊通巻第5005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)