

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3年2月1日発行 KTK 増刊通巻第 5091号

KTK

2021年1月発行

# しがたんたん



## 目次

国会請願のお願い・	...2	滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介	...11
こやり議員意見交換会		滋賀県難病相談支援センターからの	...12
RDD2021のご案内	...3	お知らせ	
災害勉強会の報告	...7	入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、	
障害者週間啓発活動報告	...10	イエローレシート	...13

## 国会請願のお願い

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。

お手持ちの署名用紙がございましたら、事務所に持参もしくは郵送をお願いします。一筆でもかまいませんので、ご協力よろしくお願ひいたします。**〆切2月20日まで**

## こやり議員と意見交換会

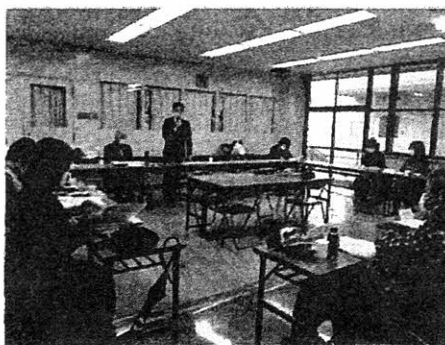
2020年12月19日（土）13時より、参議院議員のこやり隆史議員との意見交換をしました。

こやり議員は、2020年9月の菅内閣発足に伴い、厚生労働大臣政務官の職務に就かれ、もっと難病患者の実態を知りたいと難病連に足を運ばれました。

・診療科、専門医不足による県外通院 ・指定難病の申請手続きが複雑なため簡素化してほしい  
・指定難病手帳を持っていない方の高額療養費の負担軽減のお願い ・作業所の報酬目標の見直し  
・ケアマネの立場からは高齢の独居の方の指定難病の手続き負担軽減 ・法定雇用率に障害者に加えて難病患者も組み入れて欲しい、等々、その他にもさまざまな声に時間の限り耳を傾けてくださいました。

年に一度国会請願の署名用紙を持参し要望する機会の他に、このような有意義な時を持つことが出来ました。

「前進できるように対応します」との力強いお言葉に今後の制度改正に着目していきたいところです。（K）



# RDD2021

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

定員  
20名

## あなたのメッセージ、全員集合 in しが

日時：2021年2月28日（日）13：30～15：30

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

コロナ禍で集まることが難しい今、みなさまの声を集めて、当日作品を作成します。楽しみ、趣味、ささやかな幸せ、知ってほしい病気、困りごと、他の人にたずねたいこと等を募集します。写真・イラスト（ハガキサイズまで）等も歓迎。

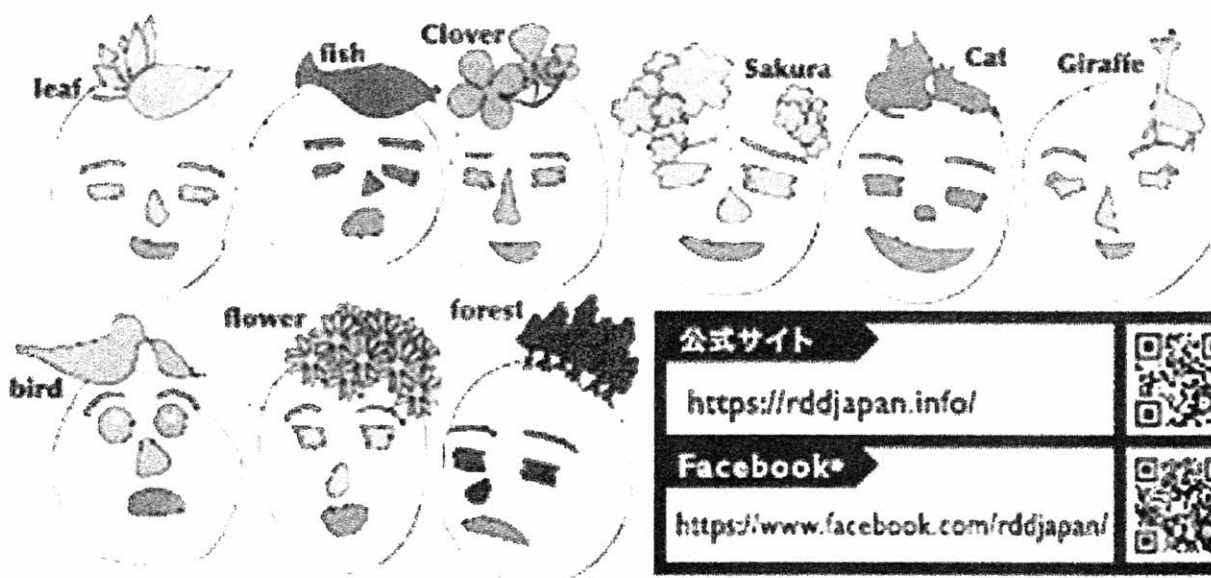
（作品は掲載しても良いものをお願いします。返却できませんのでご了承ください。）

作品、メッセージは2021年4月号「しがなんれん」にて紹介。

「生きている、今」を郵送・FAX・Eメールで皆様のメッセージをお待ちしています。

会場にてご参加される方は、事前に事務局までお申込みください。

お問合せ・お申込先 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会  
〒520-0044 滋賀県大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館2階  
TEL/FAX:077-510-0703 Email:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp



公式サイト

<https://rddjapan.info/>

Facebook

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





# Rare Disease Day 2021 寄付グッズラインナップ

**RDD JAPAN**  
RDD日本同僚事務局  
rdd@asrid.org

500円以上のご寄付をいただいた方への返礼品です

2021年12月26日 UPDATE

① **RDD2021 公式 ロゴバッジ**  
サイズ: 直径30mm  
RDD2021 キービジュアルの 記念バッジ



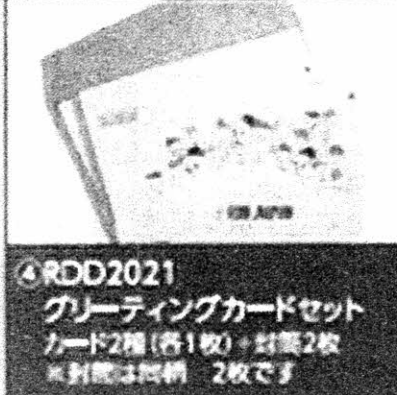
② **RDD Japan 公式ロゴバッジ**  
サイズ: 直径30mm  
RDD Japanの オフィシャルロゴバッジ



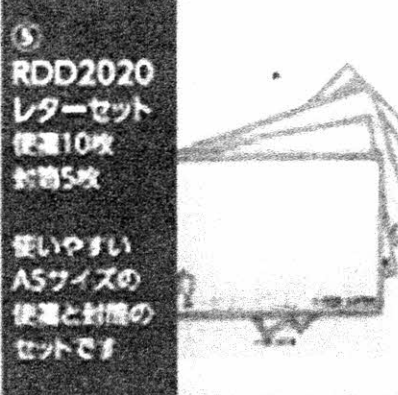
③ **RDD公式 ロゴバッジ**  
サイズ: 直径30mm  
世界共通 ロゴバッジ



④ **RDD2021 グリーティングカードセット**  
カード2種(各1枚) + 封筒2枚  
※封筒は同梱 2枚です



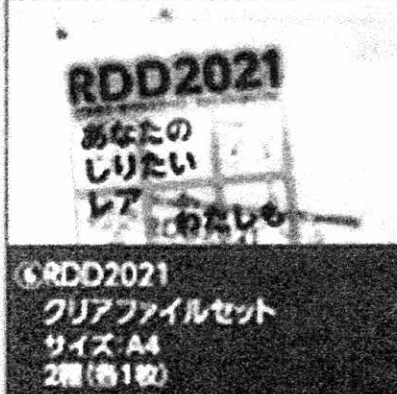
⑤ **RDD2020 レターセット**  
便箋10枚  
封筒5枚  
使いやすい A5サイズの 便箋と封筒の セットです



あなたの  
じりたい  
わたしも  
もっと  
じりたい  
We stand in solidarity with the RARE community



⑥ **RDD2021 クリアファイルセット**  
サイズ: A4  
2種(各1枚)



⑦ **RDD公式ロゴ フェイスシールセット**  
サイズ: 50mm  
4枚1セット



⑧ **RDD公式ロゴ マグネットシート**  
サイズ: W90×H55mm  
数量限定品です!



1000円以上のご寄付をいただいた方への返礼品です

⑨ **RDD Japan公式ロゴトートバッグ**  
サイズ: 約360×370×110mm  
カラー: A)ネイビー B)ターコイズ C)オレンジ  
A4書類も余裕で入るエコバッグ



⑩ **RDD公式ロゴ エッチング マグピン**  
サイズ: 約20mm  
生地に優しい マグネット式



⑪ **RDD Japan公式ロゴ手ぬぐい**  
サイズ: 約W900×H350mm  
RDD Japanロゴを本格的な染めで仕上げた逸品





## 災害勉強会の報告

令和2年10月27日（火）13時30分より滋賀県危機管理センター（県庁本館隣）にて災害勉強会を開催しました。いつ起こるかかわからない、コロナ禍でも起こりうる災害に、知識や準備は足りているのか、今回は準備が出来る水害について「みんなで考えよう！水害から命を守る『流域治水』」と題して危機意識の向上を計りました。参加者は、患者、家族、ヘルパー、民生委員の15名で、講師と県の各部署からの5名が質疑に答えました。

内容については一部抜粋にて報告します。

### 1 近年の水害発生状況

1980～2020年の10年間単位での1時間の50ミリ以上の雨量が30年間で100回以上増加している。また、全国的に記憶の中にある水害として、平成27年の熊本県の球磨川、平成30年の岡山県の倉敷市真備町の豪雨等、被害の多かったところはハザードマップのエリア通りの浸水被害地域であり、ハザードマップの有効性を話された。まずは、ハザードマップで地域のことを知ることが大切です。

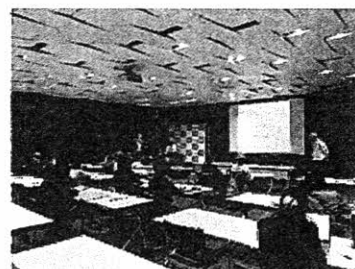
また、県内には509か所の河川があり、直接びわ湖に流入する一級河川117本に対して流出する河川は瀬田川の1本しかないのが現状です。県内では、大雨の最中はまちなかの水路や小河川が氾濫し大雨後は中大河川が氾濫し、びわ湖の水位は時間差の降った一日後が危険と話されました。

### 2 滋賀県での水害に対する取組

治水対策は、「ながす」「そなえる」「とどめる」「ためる」の4つの対策を実施しています。

- ① 滋賀県流域治水条例により河川整備をし、ながす対策。
- ② 学校、自治体等に出向き、出前講座の開催をし、そなえる対策。  
県民の積極的な自治会等に参加して欲しいと望まれた。
- ③ とどめる対策は、特性に応じた土地利用のまちづくり、水害リスクが生じない交通路整備の道づくり、住宅の嵩上げの家づくりの実施。
- ④ ためる対策は、雨水を貯めるタンクや貯留施設の設置の義務化。

以上の取り組みを引き続き継続していきます。



### 3 水害、土砂災害リスクの確認方法

滋賀県公式ホームページトップページ <https://www.pref.shiga.lg.jp/>



「防災・災害情報」クリック



防災情報マップ（ハザードマップ）クリック



見たいマップをクリック

避難所に行くのが一番ではなく浸水リスクを考え2階への垂直避難、早目に家族や友人宅への避難等の命を守る行動をして欲しい。

### 4 大雨時の情報入手方法

雨量、水位確認

携帯 <https://shiga-bousai.jp/mobile>

パソコン <https://shiga-bousai.jp/>

滋賀県土木防災情報システム

検索



気象情報・水位・河川の様子確認

- ・滋賀県河川防災カメラ 携帯 <http://c.shiga-bousai.jp/shigapref/pc/>  
パソコン <http://c.shiga-bousai.jp/shigapref/m/>

- ・NHKテレビで河川水位確認

NHKデータ放送で地デジ対応テレビ「dボタン」雨が上がった時には河川水位情報提供される。

- ・防災情報が、しらがメール、しらがLINE@に登録すると配信される。

メール



LINE



### 5 大雨から命を守る行動

避難時の注意として、普段は水量の少ない農業水路が大雨によりあふれて水路と道路とのさかいめがわからなくなる。

- ・50cm未満の浸水でも流れがあると歩行は困難である。
- ・濁流により、流れがなくても水路やマンホールがどこにあるのか全くわからない。

- ・アンダーパス（道路を掘り下げて交差する道路）による浸水被害。
- ・車での避難は、車で移動中に道路が浸水すると、
  - 10cm以上 ブレーキ性能が低下する。
  - 30cm以上 エンジンが停止することがある
  - 50cm以上 車が浮き、パワーウィンドウが動かなくなり車に閉じ込められる。水圧でドアが開かなくなるので浸水しているところでは使わない。

滋賀県ホームページ「避難勧告等に関するガイドライン」より。

市町からの避難勧告は、警戒レベル $\boxed{4}$ で全員避難。 （2020年7月改定）

## 6 福祉避難所について

福祉避難所とは・・・要配慮者の身体的、精神的な状況に応じて、安心して生活ができる設備・体制を整備した避難所です。

市町の定められた一次避難所に避難された中で要配慮者が二次福祉避難所を利用することができる。市町には29カ所の福祉避難所があるが、福祉避難所に直接避難することは出来ません。

200年に一度の降雨とは・・・

- × 200年に一度しか起こらない降雨
- 1年のうちに発生する確率が1/200（0.5%）の降雨

### 災害は、明日かもしれない。

意見交換の場では、時間いっぱいまで多数の質問がありました。

避難所での車イス生活、福祉避難所の開設、個別計画の作成、避難訓練等々、一部回答のいただけなかった質問には貴重な意見として今後の対応を考えていきたい。

令和2年10月9日に災害と福祉の連携モデル事業会議があり、今後は災害と福祉の専門委員が連携して個別計画づくりが進むと話されました。

しかしながら私たちもできることをして、できないところは「助けてください」と声をあげないと計画はすすみません。

「地元の人に知られたくない・・・」という方もおられるかもしれませんが是非日頃よりコミュニティを作っていくようにしていきたい。

また、全ての方がアンケートの回答をくださり、わかりやすい内容で、意識が変わり水害に感心を持たれました。

また、災害と福祉の連携モデル会議に難病連から委員として参加するようになりました。今後もご意見がありましたらお寄せください。

## 滋賀県障害者週間啓発活動 報告

今年度の障害者週間は、コロナ感染症のために例年の各所での啓発活動はなくなりました。

今年の啓発活動は12月1日から6日までビバシティ彦根の1階にて、パネルの展示と、難病社会資源ガイド、機関誌しがなんれん、滋賀県難病センターだより、ティッシュを持ち帰り用に設置しました。

毎年もっと多くの人で賑わっていますが、コロナの影響で賑やかさが少なく残念でした。時々パネルの前に置いてあるティッシュを持たれる通りすがりの人に、会報誌をお渡しするだけで、掲示板を見る為に来られた方は少数でした。

また、6日(日)には、「滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例フォーラム」が開催されました。ビバシティホール（ビバシティ彦根2階）にて、110人位の方が参加されました。

一部は劇団まちプロ一座の公演で、「秋の風は二度吹く」の講演では、車イス生活の重度障害者が周りの目により一歩が踏み出せない時から踏み出すまでの心の葛藤を二人一役で演じられており、解りやすかったです。

二部は野澤和弘氏（植草学園大学副学長）による講演で、新聞社に勤務時、いじめ、引きこもり、児童虐待、障害者虐待などの報道をしていたが、現在は社会参加の際の受け手側の講演をすることが多くなったと話されました。

障害者週間を通して、さらに社会の理解が深まっていくことを望みます。



### 編集後記

人に逢えず国会請願署名のお願いも出来ず、自筆の手紙つきで郵送しお願いしています。パソコン文字でない、久しぶりの友の字はなつかしく、初めて知った友の字は新鮮でした。まだ間に合うので署名のご協力をお願いします。K



## あなたのメッセージ、全員集合 in しが

みなさまからのメッセージ大募集！

- ☆伝えたいこと、知ってほしいこと
- ☆趣味や楽しみのこと
- ☆困りごとやたずねたいこと

この用紙になんでも自由に書いていただき  
下記宛先まで郵送やFAX、メールでお送り  
ください。

☆イラストや俳句、写真などの作品も歓迎！

「生きている今！」  
をお知らせください  
♪♪

ご記入できる方は\*疾患名  
\*お名前（ペンネーム可）  
をお願いします。

お名前

疾患名または職業

お問い合わせ・お申し込み先は TEL/FAX 077-510-0703  
Eメール [siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp](mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp)

★RDDのご寄付をいただいた方には返礼品としてP4のグッズをお渡しします。  
払込取扱票の空いているところにご希望の番号をご記入ください。  
ご記入のない方はこちらで決めさせていただきます。

ゆうちょ銀行  
□座記号 00990-6  
□座番号 147475  
特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

〒520-0044  
大津市京町4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RDD 行

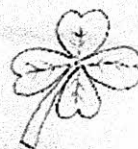
↑ 郵送の際は切り取ってご使用ください

・参考メッセージ

枠の中に直接書いてください

毎日、朝晩 犬の散歩が  
日課です。道はたに霜柱  
を見つけたり、雑草の芽吹き  
を楽しんでいます。

〇〇病 あけら丸



暇にまかせて春の七草を描きました。  
今度は秋の七草に挑戦します。

〇〇病 びわっこ

## 滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

滋賀県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。

(2020.9.15現在) (敬称略)

### 難病対策推進議員

(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  
(監事) 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 竹村 健 細江 正人  
加藤 誠一 富田 博明 海東 英和 村上 元庸

### ◆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 河井 昭成

### ◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木 三千代 松本 利寛 杉本 敏隆 黄野瀬 明子

### ◆さざなみ倶楽部

清水 鉄次 木沢 成人 駒井 千代

### ◆公明党滋賀県議団

中村 才次郎 清水 ひとみ

※2020年10月号 10ページに誤りがあり  
訂正いたしました。

ご迷惑をおかけして申し訳ありませんでした。



## 滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

### ボランティア養成講座

定員  
20名

難病って何だろう？難病という病気の特徴や日常生活のしづらさについて  
学んでみませんか？

ご参加をお待ちしています。

★コロナ感染症の状況により中止になることがあります。

日時：令和3年2月25日（木）13：00～15：30

場所：高島保健所 2階大会議室

対象：難病支援ボランティアに関心のある方



「難病ってなんだろう？」 医療法人かおり会 本多医院 本多朋仁医師

「ボランティア活動について」 高島市社会福祉協議会 橋詰勝代氏

「難病患者がボランティアさんに期待すること」 高島市在住の難病患者さん

「難病患者さんの状況と必要な支援」 高島保健所 難病担当保健師 徳谷有香氏

### 仕事を辞めてしまう前にまず

#### 難病患者就労相談

難病患者就職サポーター（ハローワーク相談員）とともに

**働きたい！働き続けたい！**を応援します。

日時 毎週金曜日 10時～15時

場所 滋賀県難病相談支援センター

今の仕事を続けられるかな

職場に病気をどう説明  
したらいいかな



予約制

相談無料

秘密厳守

### ホッとサロン 報告

今年度は、滋賀県難病連絡協議会の理事の方が中心となり、保健所等を会場として、感染症対策を十分に配慮しながら、運営・開催しました。



#### 参加者の声

- ・みなさんのお話が聞けてよかった。
- ・このようなおしゃべりを通して気持ちが楽になる機会がありました。
- ・他の病気のことを聞けてよかった。
- ・難病患者同士が情報交換し、自らの知らなかった事柄を教えてもらい有意義であった。

患者同士の話を聞いて参考になったり安心したりと、次年度も開催を予定しておりますので、しばらくお待ちください。

\* 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))

## 財政強化委員会からのお知らせ

### イエローレシートを集めましょう！

イオン系列スーパーのイオンモール、マックスバリュ、ザ・ビッグ エクストラの全国各店舗において、毎月11日にお買い物をするとイエローレシート（黄色いレシート）が発行されます。応援したい団体に「滋賀県難病連絡協議会」を選んでいただくと、購入額の1%にあたる品物が、イオン株式会社から当協議会に寄贈されます。

- 下記3店舗にある「滋賀県難病連絡協議会」BOXに毎月11日に投函してください。
  - ・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（湖岸通りイオンタウン アヤハプラザ内）
  - ・ザ・ビッグ エクストラ湖南店
- 3店舗以外の各店レシートは、後日、事務所か各患者団体に郵送、またはご持参ください。

### 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？」と思われるかもしれませんが、「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、事務所あて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いただくと、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時、近くで見かけたら是非難病支援自動販売機で購入してください。購入いただく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ることができます。是非ご協力ください。

### 書き損じハガキの寄付を！

余ってしまった年賀状、不要になった切手・ハガキ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@yahoo.co.jp

令和3年2月1日発行 KTK 増刊通巻第5091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)

## 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>

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会  
京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町536-1  
元待賢小学校1階 京都難病連内

発行人 高谷 修  
頒価 200円  
<会員の購読料は会費に含まれる>