

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5月11日発行 KTK 増刊通巻第5122号

KTK

2021年4月発行

しがたん表紙



目次

理事長あいさつ／総会のご案内／国会 請願報告	2	入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、 イエローレシート.....	14
医療費助成更新手続きについて	3	お知らせ	15
RDD報告	4	加盟団体一覧	16
2021年度県要望についての回答	6	お問合わせ先	17
防災と保健（滋賀モデル）について	12		
DVD紹介	13		

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理解をいただき、多大なご支援とご協力に心よりお礼を申し上げます。

昨年初頭より、かつて経験したことのない新型コロナウイルス感染症拡大の波が押し寄せ、身を守ることを最優先にしたために「難病のつどい」や「医療講演会」など多くの行事が中止になり残念な年になってしまいました。

滋賀県難病連絡協議会のスローガンである「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」はゆるがすことができないので、これからはwebも活用し十分な感染症対策を行い、今までの対面活動を併用しながら今後の活動の基本としたいと願っています。

第38回通常総会のご案内

日 時：2021年6月6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38回通常総会

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。

なお、コロナ禍の影響により、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。

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。

新型コロナウイルス感染症の感染防止のため、今年度は街頭署名は活動は中止しました。各患者団体を通じて滋賀県難病連絡協議会が取りまとめた総数は、5,084筆となり、同時に集まった募金は39,800円でした。その募金の50%はJPA、30%は各患者団体、20%は滋賀県難病連絡協議会に割り当てられます。

また、例年は国会へ請願書を届けに行くところですが、紹介議員としてお力添えくださる嘉田参議院議員、大岡衆議院議員にも、今年度もコロナ禍により郵送にて提出することになりました、とお伝えいたしました。ご協力ありがとうございました。

JPAからの要望書提出により、昨年は特定医療費（指定難病）の受給者証の更新手続きの省略と延長等々、難病患者の問題解決にあたっています。

今後ご理解とご協力をよろしくお願い致します。

今年、
難病・小児慢性特定疾病の
医療費助成を継続するには
更新申請が必要です。

Mother
Lake

滋賀県

- ・令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、難病・小児慢性特定疾病受給者証の有効期間を自動で1年延長しました。
- ・令和3年3月1日から令和4年2月28日までの間に有効期間が満了する方は、医療費助成を継続するために更新申請が必要です。

※お手続きの詳細は受給者の皆様への御案内(令和3年5月末ごろ送付予定)を御確認ください。

●更新手続きについて

- ・対象者：令和3年3月1日から令和4年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方
- ・×切：有効期間満了日まで
(有効期間満了日までに更新後の受給者証が必要な場合は、満了日の2か月前までに手続きを済ませてください。)
(例) 有効期間満了日：令和3年9月30日
有効期間満了日までに更新後の受給者証を受け取る場合の×切日：令和3年7月31日(必着)

※診断書(臨床調査個人票/医療意見書)の取得が必要です。
計画的な受診をお願いします。

※新型コロナウイルス感染症予防の観点から、原則、郵送による手続きをお願いします。

県より

記

1. 緊急事態宣言の対象となった地域における支給認定の取扱い

令和3年3月1日以降に受給者証の有効期間が満了する受給者の支給認定については、通常の手続により行うこととしているが、新型コロナウイルス感染症の影響から、緊急事態宣言中、さらにはその解除以降においても、受給者が医療機関を受診できず、通常の手続を円滑に行うことができないことも想定される。

このような理由により、受給者証の有効期間中に支給認定の申請ができない場合においては、当該申請が行われるまでの間は現行の支給認定を有効とみなして医療費助成の対象とする、又は診断書等を後日提出としたうえで申請を受け付けるなど、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えないこととする。

2. その他の地域における支給認定の取扱い

令和3年3月1日以降に受給者証の有効期間が満了する受給者の支給認定については、通常の手続きにより行うこととしているが、申請のために圏域を跨いで上記1の地域の医療機関を受診する必要がある場合には、上記1を参考に、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えないこととする。

2月28日は世界希少難病性疾患の日／RDD

2021年2月28日（日）滋賀県難病相談支援センター研修室において、コロナ禍の対応により、人数制限をして開催しました。

今年度は、2021年1月発行の機関誌「しがなんれん」、月刊誌「アイユ」等で皆さまからのメッセージや絵、写真等を募集しました。

当日は13人の参加者と応募数65作品を参加者で貼り出し、展示・交流しました。応募いただき、ありがとうございました。

ご自分の病気のこと、日々の過ごし方、本や趣味の紹介、文章や写真から感じる様子等や、コロナ禍で顔を合わせることができない中、皆様が元気で過ごしていること、一生懸命生きていること、楽しんでいること、どんな気持ちでいるかが伝わりました。

一部を紹介いたします。

RDDメッセージ

◆毎日びわ湖岸を歩いています！

同じ景色なのに毎日ちがう感じが好き。風、におい、太陽の光、雲の動き、波のさざめき、水鳥たちのetc。

体の動く限り、世界中の美しいものを見たい！それが今の夢。

それまで体力が保持できるようがんばろう！！

（S / リウマチ）

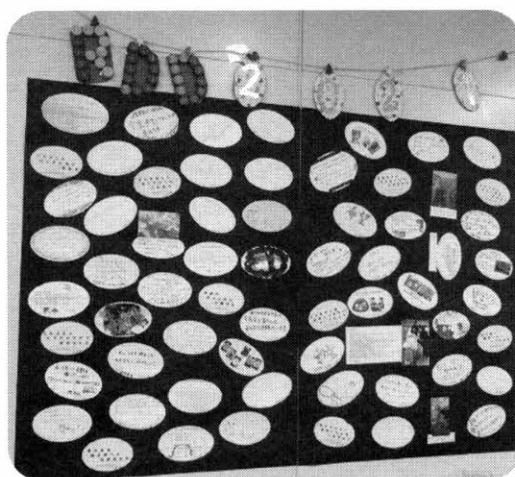
◆PHSを含め、20数年、ガラケーを使っていた私も、先日やっとスマホデビューした。

おそろおそろ画面を触ってみる。強く押しすぎても、軽すぎても反応してくれない。そもそも、その押すというのをタップというらしい。タッチではないのだ。パソコンのように←戻るボタンを捜すがない、ない、どこにもない。オロオロする私。人前でサッと取り出し、カッコよく使える日は来るのでしょうか。

（すまほっ子 / リウマチ）

◆毎日1回リハビリのためセンターに行っています。月2回自宅で編み物を教えたり、他の日は小物を編んで楽しんでいます。リウマチの注射を打ちながらの生活です。この生活が長く続くよう願っています。

（中村紀江 / 心不全・リウマチ）



◆一昨年秋に思いがけない病「巨細胞性動脈炎」と判明し、即入院治療となりました。日々健康に留意し食生活から、また毎週卓球、ヨガ教室に4日通う日々でした。

突然おそわれた病が難病指定と云われ又その上日本で数少ない患者数690人位との事をお聞きしショックは免れませんでした。

退院後の生活は一変し、現在月一度の通院（整形外科・眼科・膠原病科）診察を受け、治療は生物学的製剤の自己注射と薬剤です。

昨年6月滋賀県難病の会の存在をネットで知り、早速参加させていただきました。共に励ましあえる人々との交流で勇気と元気を頂きました。今は病との戦いに負けじと頑張っている日々です。（多賀靖子）

◆レタスやコマツ菜の種をまき
芽が出て、そして立派な姿に育っていくのを見ること&雨の日の夜にゆっくり雨音をきき、本を読むことがリラックスのひとつです。
できるだけ人工のものをとらず、自然のものを体に取り入れたいと思う日々です。
(りさ)

◆コロナ禍で読書三昧です。三国志にどっぷりハマっております。(黄婦人 / 関節リウマチ)

◆早くコロナが収束して家族で温泉旅行に行きたいです。(K.I 事務)

◆何の用？顔色一つで すぐわかる
(ALS 患者・親戚)

◆カラオケ行きたいよ～！(めぐみ)

◆リウマチの新しい薬は薬価が高いので、なんとかしてもらいたいです。(まちっこ / リウマチ)

◆今はデバイスを使いこなしてQOLをあげたい！
(勝見佐枝 / 間質性膀胱炎、網膜色素変性症)

◆コロナのワクチン 注射するかしないか？
悩んでいます。みなさんはどうですか？
(大津っ子 / SLE)

◆何とかして 治してほしい この病気
(ALS 患者・ご家族)

◆家で過ごす自由時間は好きな音楽を聴いたり、楽器を弾いたり好きな動画を見たり、ゲームをしたりして楽しんでいます。「ルキンフォー」スピッツの名曲です。ぜひ聴いてみてください♪ (R / SLE)

◆写真被写体である私たちは、患者でもあり、成人したきょうだい児でもありません。また、家庭環境も複雑だったこともあり、元気だったころから家族の助けを得にくい環境にありました。



患者で、成人した
きょうだい児の私たち

とはいえ、家族の助けを得にくい患者の闘病記やドキュメンタリー番組はどこにもなく、特に低年齢の頃は戸惑いの連続でした。

うまくいっていない家庭や自動養護施設等で育つ子どもやAYA世代等の患者生活についても、少しずつであっても考えていける社会になれば…と思っています。

最後になりましたが、落ち着いた社会情勢の中、イベントを開催していただけることに心から感謝をしております。

(Telmi & 鈴鹿典子)



2021 年度社会福祉施策に対する要望および回答

令和2年9月10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、健康医療福祉課長に提出し、令和2年12月22日付け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。

「2021年度社会福祉施策に対する要望書」にかかる回答書

【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。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は、国で検討が行われているところです。

今年度、特定医療（指定難病）受給者証の更新手続に関しては、コロナ禍の影響を鑑みた法令の規定に基づき、有効期限を一年自動延長いたしました。一斉更新を見送ることで、感染リスクの回避ならびに手続にかかる身体的負担の

軽減が図られたものと考えております。

新規や更新時の申請様式の書式について、文字の小ささなどにより見にくさを感じておられることについては、承知しております。申請様式については、国が様式を提示しておりますが、当県としては、字体や枠組みを若干大きくし、記入しやすいように工夫しているところです。また、更新時は、申請用紙に氏名や住所、医療機関等をあらかじめ印字し、申請者様の軽減を図っています。

県としては、法令に定められた範囲の中にはなりますが、手続にかかる負担の軽減化ができる部分につきましては考慮したいと考えておりますので、この他に手続でご負担な点がありましたらお伝えください。

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。なお、難病連絡協議会様より要望があったことについて、市町へ情報共有してまいります。

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

県では、難病診療分野別拠点病院を17機関、難病医療協力病院を27機関整備し（令和2年

12月1日現在)、できる限り早期に正しい診断が受けられる医療体制を目指していますが、難病診療分野別拠点病院の指定が一部の疾患群のみとなっている圏域があります。

県内の医師総数は、平成20年から平成30年にかけて1.17倍(2,900人→3,386人(+486人))となり、そのうち神経内科を主たる診療科とする医師数も、1.45倍(33人→48人(+15人))となりましたが(厚生労働省「医師・歯科医師・薬剤師統計」)、圏域や診療科による医師偏在は依然として解消しておらず、必ずしも医師が充足している状況ではありません。

そこで、県では、医師の確保や偏在是正のため、令和2年3月に新たに「滋賀県医師確保計画」を策定したところであり、2025年を見据えた「地域医療構想」に基づく医療提供体制の構築や、医師の働き方改革と三位一体で対策を推進しています。

今後も、滋賀医科大学をはじめ多くの医療関係機関・団体に参画いただいている滋賀県地域医療対策協議会や、県と滋賀医科大学で共同設置している滋賀県医師キャリアサポートセンターを中心として、関係者の連携を十分に図りつつ、重点的に医師の確保や偏在是正に係る事業を推進してまいります。

また、令和2年4月10日付けの厚生労働省事務連絡に基づく新型コロナウイルス感染症拡大防止を踏まえたオンライン診療の対応を行っている医療機関は、令和2年8月7日現在、県内123か所あります。診療は医師と患者との直接対面診療が基本であり、オンライン診療の実施にあたっては、医療の質や低下をさせることのないよう十分留意する必要がありますが、へき地等での診療や今般のように新型コロナウイルスが拡大している状況下にあるなど、直接対面診療が困難な場合においては、これを補完するものとしてICTの活用は有効であると考

えています。

引き続き、健康・医療・介護等にまたがるICT施策を一体的に推進していくことにより、限られた医療資源を効果的・効率的に活用していきます。

【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

近年、甚大な被害をもたらす台風や地震等の災害が毎年起きています。

難病患者におかれましては、希少な薬の服用や、医療機器の使用が必要な方がおられ、平時から、様々な災害を想定し、備えていただく必要があります。特に、人工呼吸器装着の方については、ライフラインの途絶により、生命の維持に影響するため、電源の確保はもとより、避難方法や避難場所の確保等、災害時の個別計画の作成を進めることが重要と考えています。市町においては「避難行動要支援者名簿」を作成するとともに、災害時の個別計画の作成が行われているところです。(難病患者については、保健所も加わりながら、患者や家族を取り巻く関係者とともに、令和元年度には、在宅人工呼吸器装着者26人の方について立案が行われました。)

また、本県においては、市町による災害時個別計画の作成の推進が図れるよう、防災部局と福祉部局による「防災と福祉の連携促進モデル事業」の取組を今年度から開始したところです。





このモデル事業では、ケアマネジャーや相談支援専門員等の福祉専門職を含めた災害時個別計画をどのように推進していくか、検討しています。「高齢分野モデル」「障害分野モデル」に合わせ、「難病分野モデル」を設定し、次年度より、具体的な取り組みを進めていく予定です。難病患者・家族の立場から、災害時対策の必要についてご意見をいただきたく、難病連絡協議会様におかれましても、本モデル事業に参画くださいますよう、よろしくお願いいたします。

福祉避難所については、市町が確保を進めているところであり、県下484施設において指定または協定が締結されています。発災時に福祉避難所が機能するためには、訓練等により検証することが不可欠であり、県としては開設訓練等の実施を市町に働きかけていきたいと考えております。

【4】重度の難病患者等が社会で安心して暮らせるようにしていただきたい

県では昨年4月に「滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例」を施行し、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の実現を目指すことを掲げています。条例では「障害者」の定義に「難病に起因する障害」という文言を加えるなど、誰もが尊厳を尊重される社会となるよう、障害のある方の自立および社会参加に向けた様々な取組を進めています。

各保健所においては、医療費助成制度の申請

受付時に「おたすね票」を用いてALS等、重症神経難病患者の病状や日常生活の状況等を把握しており、必要に応じて市町の障害福祉サービスや介護保険サービス等の所管課との連携を図っています。患者の日常のケアは、家族や、訪問看護、ヘルパー等を中心に行われており、保健所は必要に応じ難病患者ご本人・ご家族や関係者からの相談に応じるとともに訪問等を行い、専門的・広域的な立場から関係者とともに患者様に寄り添った療養支援を行っています。こうしたことを通じ、少しでもALS等重症神経難病患者の不安を和らげ、患者のQOL（生活の質）向上に資するよう、関係者と役割分担のもと、県としても取り組んでまいりたいと考えています。

重度訪問介護の利用にかかる支給決定については、市町で行っていることから、サービス利用が必要な場合については、市町に相談をお願いいたします。



また、重度訪問介護をはじめ、障害福祉分野における支援人材の確保は重要な課題と認識しており、今年度行っている障害者プランの検討においても小委員会を設けて関係者の御意見等を伺っているところであり、今後、人材確保育成に向けての具体的な取組を検討していきたいと考えています。

喀痰吸引第3号研修に関しましては、登録研修機関向けの支援はありませんが、社会福祉法人びわこ学園に委託し、受講者の負担を軽減して実施しています。

令和元年度には、研修を3回開催し、53名が受講されました。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受け、研修を昨年度より1回減らし、2回開催を予定しておりますが、既修了者の対象者もしくは行為の追加に対する研修を随時行うこととし、利便性の向上を図っております。

日常生活用具給付等事業については、実施主体である市町が判断されることとなります。つきましては、県として、これまでから行っている研修会等の場や市町に対する技術的助言などを通して、適切な導入がなされるよう努めてまいりたいと考えています。

【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

滋賀県では、滋賀労働局との治療と仕事の両立に関する合同会議を通じ、事業者団体や労働組合、医療機関や学識経験者等の関係者と緊密に連携し、県内でがん等の病気を抱える労働者が活躍できる環境を整備しています。また、昨年度には、「治療と仕事の両立」の必要性や意義について、社会・事業者に広く普及定着させるとともに、治療と仕事の両立を推進することを目的に、治療と仕事に関して積極的な取組を行っている事業者を募集し、表彰する「がん患者等就労支援サポート事業者表彰事業」を実施しました。この取り組みは、「がん患者」ととどまるものではなく、難病患者も対象としています。難病を抱える労働者においても、活躍できる環境の整備にさらに取り組んでいきたいと考えております。

また、2020年度の診療報酬改定により「療養・就労両立支援指導料」の対象疾患に、指定難病の患者が含まれることになったため、滋賀県難病医療連携協議会を通じて周知していきたいと思います。



現在、難病患者への就労支援の取組は、難病相談支援センターに就労相談担当者を配置するとともに、ハローワーク大津にて難病患者就職サポーターが配置されており、難病相談支援センターや各地域のハローワークと連携しながら丁寧な個別支援を行っています。難病患者就職サポーターの相談件数は毎年増加しており、相談を通じて就職につながった事例の報告も聞いております。

ご要望いただきました難病患者就職サポーターの人員増員の要求につきましては、11月に滋賀労働局へ伝えたとこです。

引き続き、就労支援、仕事との両立支援に取り組みながら、働き続けられる環境づくりに努めてまいりたいと考えております。

【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いただきたい

「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。

令和2年3月に第6回目の小委員会を開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の影響で2度延期し、10月から議論を再開しました。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おり、また、一体型での制定を望まれる団体が多い状況であり、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取り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県内に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、患者会の立場から、貴重な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は、難病患者とその家族が、必要な医療および支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができるよう、関係機関とともに、難病患者・家族の置かれている現状や課題を共有し、課題解決のための対策を検討することで、よりよい支援体制を構築していくために、有効な場となっています。

昨年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により、開催できなかった保健所が2か所ありましたが、協議会の開催に至らなかった保健所においても、地域課題について調査や関係会議等開催し、協議会の開催に向けた調整を進めてきました。

今年度は、感染拡大防止のため、特定医療費

受給者証の一斉更新がなかったものの、各保健所においてすべての対象者に「おたずね票」を郵送し、療養状況の把握を行い、個別に必要な支援を行っているところです。

協議会の開催については今後の感染状況を鑑み、開催可否の判断を行っていくこととなりますが、WEB等の開催方法の検討を含め、いただいた要望を各保健所に伝えてまいります。なお、各協議会が開催された際には、ぜひ当事者団体として療養状況や災害対策や就労等の現状をお伝えいただくとともに、議論の必要性をお伝えいただき、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型の工賃の基本報酬算定を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支援を進めるために、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。

また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はいますが、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の団体からも聞いているところです。

例えば、難病や精神障害の方の場合には、本人の体調に合わせた利用等により通所日数が少ない等の特性があることを考慮する必要があると考えており、平均工賃月額額の算定方法においては、利用者特性にあわせた配慮の検討等を求めるよう、国に対して要望を行っており、他府県の状況も踏まえて検討していきたい旨の回答をいただいています。

【5】「難病社会資源ガイド」の活用を広範囲にしていきたい

令和元年度に作成した「難病社会資源ガイド」につきまして、難病連絡協議会様も、様々な場面で活用・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広く周知に取り組んだところです。今年度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を行っています。

今後も、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。難病連絡協議会様におかれましても、引き続き「難病社会資源ガイド」の啓発ならびに活用の推進にご協力いただきますよう、お願いいたします。

【6】電子投票ができるようにしていきたい

電子投票については、各自治体が条例を定めることにより、地方選挙に限って導入が可能とされているところです。電子投票のメリットとしては、選挙結果の判明が迅速かつ正確、有権者の意思を正確に反映できる、自書が困難な有権者でも容易に投票が可能、といった点が挙げられます。

他方で、過去に他の自治体で行われた電子投票において、機器のトラブル等に起因して、選挙自体が無効と判断された事例もあり、電子投票の導入を進めていくに当たっては、機器の性能向上を含め、技術的な課題が解決されることが必要であると認識しています。

この点、総務省において、令和2年3月に電子投票システムの技術的条件の改定が行われ、電子投票において従来からの専用機に加え、タ

ブレット端末等の汎用機の活用が可能とされたところです。また、候補者の選択・表示方法として、「タッチペン方式」も採用可能とされました。

こうした状況を踏まえ、県では、市町を対象として、本年10月下旬に総務省職員による電子投票に係る説明会を開催し、電子投票の概要や、導入に向けたプロセス等について説明をいただきました。

今後も、市町が電子投票の導入に向けた検討を進められるよう、総務省と連携しながら、必要な助言を行ってまいります。



いつものウォーキング中にパチリ。
夫婦と一緒に歩いて楽しんでいます。

防災と保健（滋賀モデル）について

誰一人取り残さない防災の実現をめざして

昨年9月に県に要望書を提出し回答が12月に出されました。

最重点要望【3】の地域一体化できる災害対策を考えていただきたい。の回答の中で、「防災と福祉の連携促進モデル事業」の取り組みが2020年度より開始され、難病連も参画することになりました。

「誰一人取り残さない防災の実現をめざして」、同志社大学社会学部立木茂雄教授を座長として、県、市町の防災や福祉の担当職員、福祉専門職、防災に係わる方々、当事者団体が構成され取り組みについて話あわれました。

災害時は、防災担当だけではなく、福祉、医療、地域も一本化して対策していこうと動き出しました。

3月19日NHK総合テレビ（滋賀県域19：57～20：42放送）にて、「滋賀のこれからを考えるTV（滋賀の防災のこれから）」の中でも紹介され、難病だけでなく障がいのある方、高齢者、医療ケア、介護ケアの必要な方々が個別計画を作成していくという計画（滋賀モデル）が4月より大津市、高島市モデル地区にて実践検証され、翌年より各市町への展開が予定されています。

「個別計画って何？」

避難が必要な方がどうすれば安全な場所に避難できるかを個々に応じて専門職、地域力を借りて計画し、災害時に実行することです。

避難する場所も、全ての方々が避難所（福祉避難所）に行くわけではありません。

- ・自宅の1階から2階、3階への垂直避難（移動の手助け）
- ・ご近所の家やマンションへの避難
- ・台風や大雨、豪雨等の事前に避難できる時は他府県への親戚友人宅への避難

コロナ禍で全ての人が避難所に集まることはありません。

安心できる場所に早く避難することが重要です。

ほんの少し手助けがあれば、自宅や地域の中で過ごせる方も多くいることでしょう。地域の力を借りて誰一人取り残さない防災となるように、私たち自身も声をあげることが必要です。

これからは介護プランのケアマネジャーや指定難病手帳の更新時におたすね票に記載する、保健師と対面する時等の機会もいかしてください。

平時は自宅で困らずに過ごせる暮らしであっても、災害時に一人にいる時、家族がいても家族を避難させる力がない方もいらっしゃるでしょう。

「助けてほしい」「個別計画」作成について考えてください。

また、私たち自身も、日頃より食料品、エチケット用品、薬の備蓄、近所とのつきあいが大切になってきます。

災害は明日やってくるかもしれない。生命を守る行動を準備しましょう。

DVD 貸し出し

「ひとりも取り残さないために～インクルーシブ防災」

(NHK厚生文化事業団)

障がいがある人と共に、みんなが助かる防災を考えようと障がい（難病）当事者も自分で備えることの大切さを理解するための避難編（73分）と、地域の人とも互いに心をひらき、一緒に助かる防災をめざす避難訓練編（76分）のDVD 2本組です。

勉強会、交流会、家庭（家族）で知って学びたい方々に貸し出しいたします。

DVDの一部はご覧いただけるように事業団のホームページで公開しており、解説小冊子（PDF）はどなたでもダウンロード可能です。 <http://www.npwo.or.jp>

貸し出し期間は10日間です。

事務所にて受け渡し可能な方、または送料を負担してくださる方に限ります。

尚、ご覧いただいた方には簡単なアンケートの提出をお願いします。

申し込みは事務所にてメール、FAX、電話で受付します。

予約も含めて、お待ちしております。



滋賀県は
誰一人取り残さない防災の実現を目指します
当事者が誰一人取り残されない
地域は誰一人取り残さない
社会は誰一人取り残させない

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>

令和3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	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
	島野修歯科医院	坂本民主診療所	こはらデンタルクリニック
	坂本歯科	川村歯科診療所	樋上歯科医院
	芦田歯科医院		

施設等	大津市障害者福祉センター	びわこ学園医療福祉センター	地域生活サポートセンターじゅふ
	におの浜ふれあいスポーツセンター	介護老人保健施設 日和の里	特養 けやきの社
	特養 ふくら	特養 ぼぶら	特養 栗東すみれ園
	特養 千松の郷	特養 伊香の里	養護老人ホーム 藤波園
	しがなんれん作業所	特養 菖蒲の郷	特養 多賀清流の郷

* 令和2年度の入歯リサイクル手数料は597,183円でした。

<自販機設置にご協力いただいているところ>

令和3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令和3年2月末で847,991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>

令和3年3月現在

おうみりウマチ膠原病・内科クリニック	琵琶湖養育院病院
社会福祉法人 日野友愛会	

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うイエローレシート（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 アヤハブラザ内）
- ・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。

お知らせ

令和3年度ホッとサロン（予定）

開催日		開催場所
7月15日	木	滋賀県難病相談支援センター
8月26日	木	長浜保健所
9月7日	火	高島保健所
9月27日	月	東近江保健所
10月8日	金	草津保健所
10月25日	月	彦根市保健・医療複合施設 くすのきセンター
11月5日	金	甲賀保健所
11月22日	月	彦根市保健・医療複合施設 くすのきセンター
12月8日	水	大津市保健所
12月16日	木	滋賀県難病相談支援センター

- *マスク着用でご参加ください。
- *飲み物は、各自ご持参ください。
- *参加ご希望の方は、滋賀県難病相談支援センターまでお申し込みください。
- *開催時間はいずれも13時30分～15時30分です。
- *新型コロナウイルス感染症の感染状況により、中止になることがあります。

難病患者就労相談

予約制

相談無料

秘密厳守

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

※1・3・5週は難病就職サポーターが同席します

ピア・サポート

秘密
厳守

個別で面談したい

電話で相談したい

みんなと一緒に

難病と診断されたみなさまへ

私たち難病患者・家族が相談（無料）をお受けします。



ピアサポートでは、経験を持つ相談員（ピア・サポーター）が同じ立場で当事者にしかわからない悩みや様々な相談について一緒に考え、問題の解消に向けてお手伝いします。気軽にご相談ください。

お申込み・お問い合わせ 滋賀県難病相談支援センターまで

TEL 077-526-0171 FAX 077-526-0172

E-mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

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		
近江脊柱靭帯骨化症 友の会	進藤政之		
一般社団法人 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、「ホットサロン」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・家族会でつくられた団体で、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

難病があっても、コロナ禍であっても、人はなにかしら楽しみや夢、希望をもって生活しているのだとたくさんのメッセージから感じました。

皆様のお便りは、励みになりますのでお待ちしております。

(K)

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

障害年金のサポートいたします

内臓疾患や血液など病気で長期療養が必要な場合、
眼・手足の障害、その他いろいろな障害により日
常生活が困難な場合など年金の支給の対象になる
場合があります。

どうぞお気軽にご相談ください。

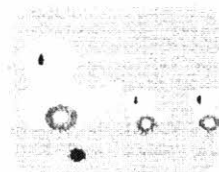
社会保険労務士 宮原 千代美



宮原社会保険労務士事務所
☎077-516-0300
〒525-0034
草津市草津3丁目14-44 木村ビル2階

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

ちょうじゅし

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

TEL077-523-3033・FAX077-516-6128

mail chojuji76@gmail.com

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

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

【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

www.astellas.com/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、ピラは企画・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

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@yahoo.co.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3年5月11日発行 KTK 増刊通巻第5122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)

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)