

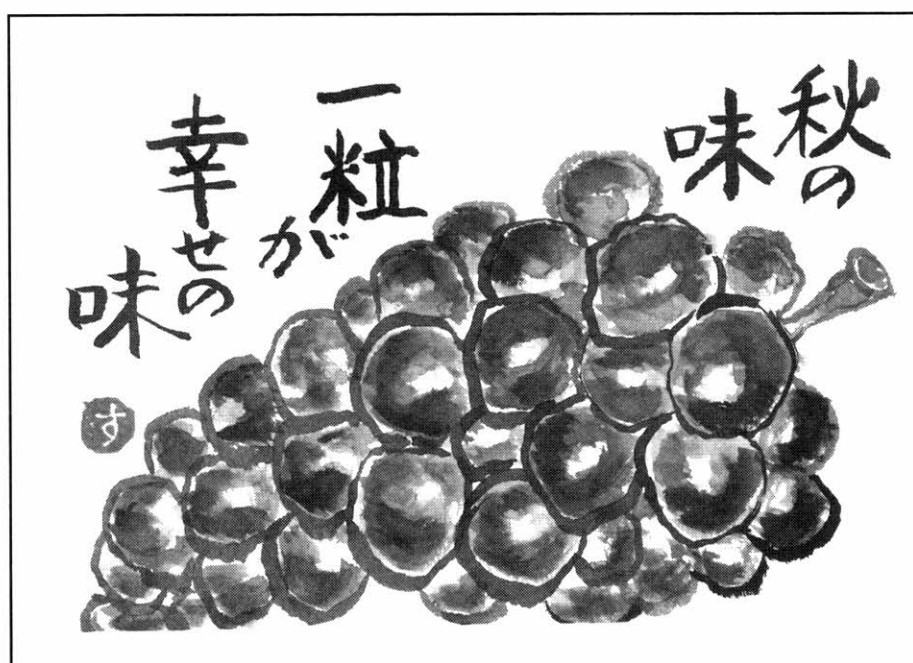
平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

令和3年10月2日発行 KTK 増刊通巻第5171号

KTK

2021年10月発行

しがたんたん

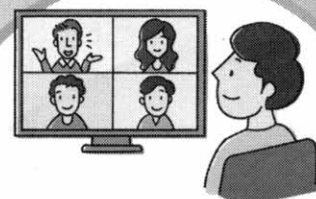


目次

難病のつどいご案内	2	県要望の提出	10
理事長あいさつ、第38回定期総会開催	3	財政強化委員会からのお知らせ	11
2021年度事業計画	4	加盟団体一覧	12
今年度役員紹介	7	会員近況報告	13
滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介・ 国会請願	8	お知らせ	14
		災害情報	17

第12回 難病のつどい 就労シンポジウム

働きたい！ 働き続けたい！



オンライン
(zoom) 開催
参加無料

日時 2021年10月31日(日)
13:30～16:00(受付12:30～)

内容

難病患者について知っていただくために、今年は「就労」をテーマに開催します。
難病患者にとっての就労は社会参加であり、生活を支え、質を高めるために重要なものです。
そのための就労支援は、誰もが働きやすい働き方改革に繋がります。

難病患者体験談

「働いている仲間の体験談」

- 体験談 ① 一度はあきらめた仕事、就労支援で「働きたい！」を実現
体験談 ② 治療と仕事の両立支援で入院も調整。ちょっとした配慮があれば就労継続も可能！

講演

「難病のある人の医療・生活・就労の 複雑な支援ニーズへの地域全体での対応」



講師 春名 由一郎 先生

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 副統括研究員

プロフィール

東京大学医学部保健学科・大学院医学系研究科卒。博士（保健学）。
WHOのICF開発に参加し障害研究を開始。
1997年に難病患者の全国就労実態調査。難病対策委員会専門委員、小児慢性特定疾患児委員会委員、全国難病センター研究会副会長。
治療と仕事の両立支援ガイドライン難病マニュアル部会座長。
ハローワーク、障害者職業カウンセラー、難病担当保健師、難病相談支援センター相談員、ジョブコーチ等への研修講師。

シンポジウム

「無理なく働くための就労支援」

患者、事業者、共に働く方々、就労支援関係者など、皆さんからの質問にお答えしながら、
難病患者が働き続けることの出来る就労支援について考えます。

お申し込み先

mail : sigananren@gmail.com

・インターネットからお申し込みください。参加者にはzoom参加に必要な情報をメールでお知らせします。・通信料などは各自でご負担ください。



申し込み用
QRコードはこちら

お申し込み先

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

電子メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp ホームページ <https://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

主催：滋賀県、特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

令和3年9月28日

訪問介護事業所 もも 各位

機関誌「しがなんれん」10月号の送付について

初秋の候 時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

平素は滋賀県難病連絡協議会の活動にご支援・ご協力をいただき、厚く御礼を申し上げます。

さて、このたび機関紙「しがなんれん」2021年10月号を発行いたしましたので送付させていただきます。

ぜひご高覧いただき、ご感想やご意見、当会へのご要望などお寄せいただければ幸いです。

今後とも当会へのご支援ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

連絡先

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

〒520-0044 大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077-510-0703

sig-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

2021年 9月 28日

広告掲載費請求書

訪問介護事業所 もも 様

団体名：滋賀県難病連絡協議会
代表者：理事長 西村 幸祐
住所：〒520-0044
大津市京町4丁目3-28
連絡先電話&FAX：077-510-0703

下記の金額をご請求申し上げます。

広告掲載費として ￥5,000

<2021年 上期・下期 広告掲載内容>

掲載媒体の種類	会報への広告
広告サイズ	A4 1/6
広告掲載回数	2回
掲載月	4月 <u>10月</u>
掲載誌発行部数	1,000部
掲載料金	1回5,000円

<入金先>

1. 銀行振込

銀行名： 滋賀銀行 支店名： 守山北支店

口座種類： 普通・当座 口座番号： 401610

口座名義（カタカナで）： トクビシカケナシビョウリンクキョウカイ

2. ゆうちょ銀行振込

店名： 四六八（ヨンロクハチ） 店番： 468

口座種類： 普通・当座 口座番号： 0900186

口座名義（カタカナで）： トクビシカケナシビョウリンクキョウカイ



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とご協力いただいておりますことを深く感謝申し上げます。

私ども患者団体が、講演会、勉強会、交流会などの自身や社会への啓発活動を企画した時に大きく立ちはだかってきたのは、新型コロナウイルス感染症です。いっこうに衰える気配をみせず、むしろ勢いを増すばかりで滋賀県の感染者は1万人を超し、難病患者にとって大きな脅威となっています。

滋賀県との協働開催の「難病のつどい」は、県と学生ボランティアさんの協力を得て、初めてのオンライン開催の準備を進めています。

「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」の理念のもとで滋賀県難病連絡協議会は邁進いたしますので、ご温情とお力添えを賜りますようよろしくお願いいたします。

第38回通常総会 開催

2021年6月6日(日) 滋賀県難病相談支援センター研修室で、新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、最小限の人数にて第38回通常総会が開催されました。

理事長の挨拶後、議長に珠久亜優美氏が選出され、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 2020年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2020年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2021年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2021年度 活動予算(案)承認の件
- 第5号議案 役員改選



2021 年度事業計画

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、イオンイエローシートキャンペーンの拡大は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っていましたが、令和3年（2021年）度の受給者証更新手続きは大幅に変更され、郵送による提出になり、支援員・相談員が行う出張相談支援はありません。
ピア・サポート（相談員）については、保健所事業への協力を行います。
- 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する予定ですが、コロナ感染症の拡大を防ぐため、Webによる医療講演会に変更を余儀なくされています。
- 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する予定です。コロナ感染症の拡大を防ぐため、Webによるものにも変わるかもしれません。保健所が開催する難病対策地域協議会において、就労支援の話題についても参画予定です。
- 4 ホットサロン
県内各保健所および難病相談支援センター（大津）を会場に交流を行います。彦根保健所ではボランティアさんを中心に行います。コロナとのつきあい方滋賀プラン対策ステージの変化で、開催を中止することもあります。
- 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:3台 ペチャラ:2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、自助具作製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支援していきます。

9 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

平成28年(2016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する予定です。

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だよりを発行します。

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 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。

4 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。

5 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をし、発生時の支援体制等を市町に働きかけるとともに自らの状況を発信していくことに取り組みます。

6 会員等への情報発信

昨年度は、ホームページの充実に取り組みました。今年度も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、機関誌「しがなんれん」も年3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)

平成25年(2013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5年目を迎えます。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3回)新型コロナウイルス感染拡大により変更あり
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

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、意見交換会等の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・長期慢性疾患・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。

4 各種障害者啓発イベントへの参加

「じんけんフェスタしが」や滋賀県障害者週間のイベントに参加します。

5 新型コロナウイルス感染症対策について

関係機関と意見交換連携し難病患者への情報提供に努めます。

今年度の役員紹介

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)
//	深尾作治	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
常務理事	水江孝之	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
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)
//	珠久亜優美	(公益社団法人日本リウマチ友の会 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)
//	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」)
//	堀井新兵衛	(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)
//	大迫加代子	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
//	山上良子	(滋賀県網膜色素変性症協会)
//	進藤好子	(近江脊柱靭帯骨化症)
//	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)
//	洞正子	(公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
事務局長	田中繁芳	
事務局体制(基本)	田中(火・木) 東福(火・金) 今川(月・水)	

会員(正会員・賛助会員)募集中!

正会員：患者・家族の方は加盟疾病団体に加入できます。疾病団体がない場合は、希少難病の会おおみに加入してください。各疾病団体または難病連絡協議会にご連絡ください。

賛助会員：難病連絡協議会の趣旨に賛同して協力支援をお願いします。難病と告知され不安、絶望から立ち上がるには患者と家族だけで解決できるものではなく、周囲の多くの人々の理解と協力が必要です。

難病は決して他人事ではなく誰もがなりうる病気です。身近な存在としてとらえ、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。

***個人 年会費 1口 1,000円 団体 年会費 1口 3,000円**

***郵便振替口座 00990-6-147475 滋賀県難病連絡協議会**

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。

(2021年9月現在)(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

国会請願 署名活動

難病に対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・長期慢性疾患・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。

請願書の内容は、医療・福祉・介護・年金・就労等総合的対策の実現を目指し、6つに関する項目となっています。

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。

2020年度の国会議員への全国請願行動は、新型コロナウイルス感染拡大の影響のため昨年に続き中止となり、JPAより紹介議員の先生方へ郵送にてご提出していただきました。その後、6月16日に衆議院、参議院の両院で6年連続で審議の結果、採択されました。

2021年度も私たち難病疾病に対して政策が推進されますようにご協力をお願いします。(滋賀県内での街頭署名活動は新型コロナウイルス感染症の影響のため、今年も中止します。)

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 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を
- 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
- 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
- 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
- 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

<国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて6年連続で採択されています。

<請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

<請願でどんなことが実現しましたか？>

①難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・医療提供体制の構築、充実（地域その他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

②難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

③全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

- ・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

2022 年度社会福祉施策に対する要望書 提出

新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、滋賀県の要請により 8 月 26 日から緊急事態宣言が発令され、期間が国より 9 月 30 日まで延長されました。今年度は持参することを控え、「2022 年度社会福祉施策に対する要望書」を滋賀県に提出しました。

要望内容は、最重点 4 項目と重点 4 項目です。重点項目は以下のとおりです。

- 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。
- 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。
- ③地域一体化した災害対策を考えていただきたい。
- 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。

詳しい要望書の内容については、事務所までお尋ねください。回答は 4 月号にてお知らせいたします。

発熱などの症状がある場合の相談・受診について

1. かかりつけ医など身近な医療機関に電話等でご相談ください。
2. 診療所等が指定する方法で受診してください。
3. 手洗いとマスクの着用をお願いします。
4. 相談・受診先に迷う場合は受診・相談センターへ
受診に関する相談をお受けします。必要に応じて医療機関を案内します。

◆大津市以外にお住いの方（24時間）

TEL 077-528-3621
FAX 077-528-4865
メール coronasoudan@shigaken.net

◆大津市にお住いの方（24時間）

TEL 077-526-5411
FAX 077-525-6161
メール hoken@city.otsu.jg.jp

※聴覚に障害のある方をはじめ電話での相談が難しい場合は「FAX 相談用紙」（滋賀県ホームページ内にあります）を利用いただくなどし、メールまたは FAX でお問合せください。なお、時間帯によっては、回答まで時間を要する場合がありますので、あらかじめご了承をお願いいたします。

※携帯メールでお問合せの場合、返信メールが不着となるケースがあります。受信設定の確認をお願いします。（滋賀県ホームページより）

詳細は滋賀県のホームページをご確認ください。

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。

イエローレシート、入れ歯リサイクル、書き損じはがき等、ご協力ありがとうございました。

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

会員近況報告

- ◆週2回のリハビリでどうにか文字も書けるようになりました。頑張りすぎると元に戻ってしまいますのでほとんどの時間を家の中でゆっくりと新聞や小説を読んでいます。当日の参加者と会員の皆様の御健康を心より祈念申し上げます。(H, N)
- ◆目はみえずらくなり首・両手両足の痛みとしびれにたかっています。(K, F)
- ◆今日はいつも有りがとう御座います。コロナ早く収束願っております。左目網膜剥離、緑内障で少し光がありますがまったく見えません。右目メガネで0.7です。(H, C)
- ◆コロナになってから病院へ行く月が長くなりました。京都の病院から長浜に変わったとたん(コロナ)になり月に1回が3ヶ月に1回となり、その間薬だけでの治療です。最近体のくあいがよくなり、病院へ行く体力もなくなりました。(M, C)
- ◆コロナ禍の中、あまり外に出ず家の中で本を読んだり、買物、病院ぐらいしか動かないでいます。腰痛がひどくなってきて、動くのがゆっくりになりました。(Y, T)
- ◆コロナで大変な日々のなか、皆様の活動により、色々な情報をありがとうございます。これからも大変でしょうが、充分気を付けられますようお元気で活動されますことを願っております。いつも本当にありがとうございます。(Y, K)
- ◆体調もよくて、子育てサポーターとしてボランティアをがんばっています。(T, S)
- ◆「ひとりぼっちの患者をなくそう」のテーマの受皿とてもうれしいです。期待と感謝(A, H)
- ◆コロナで思うように出歩けないですが、会の皆さんのお世話になり夫婦で参加させていただいてます。だんだんとすくみ足が多くなってきて姿勢の悪さを感じます。(K, S)
- ◆大変お世話になります。日々少しずつわるい方の次の変化が起ってくる様です。皆々様の健康をお祈りしております。(T, S)
- ◆会報などで、皆様の様子を読ませていただき、「一緒やなあー」「がんばってはる！そんなや〜」など共感して、はげまされています。なかなか、日々、改善なくてツライですが、今後共よろしくお願い申し上げます。(家族)
- ◆困難な中で会の運営大変ご苦労様です。発症して6年となり、何度かの副作用を経験する中で体の自由が急にきかなくなってきました。できるだけ外出の場を見つけようと思っています。ご迷惑のかからないようにして難連の企画に参加させていただきます。(O, H)
- ◆介助量が強くなって来てる毎日ですが、ヤレヤレと云ったところです。(O, Y)
- ◆直接人に逢う機会が減りましたが、子どもや患者仲間とZoomで画面越しで話せるようになりました。コロナ禍でチャレンジ中です。(K, K)

通常総会の委任状に添付された
近況報告より掲載しました

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

お知らせ

これからのホッとサロン

難病患者・家族の交流会です。
みなさまと一緒に話しませんか？

開催日		開催場所
10月 8日	金	草津保健所 2階トレーニングルーム
10月25日	月	彦根市保健・医療複合施設 くすのきセンター 3階会議室1
11月 5日	金	甲賀保健所 1階大会議室
11月22日	月	彦根市保健・医療複合施設 くすのきセンター 3階会議室1
12月 8日	水	ふれあいプラザ(明日都浜大津) 5階大会議室
12月16日	木	滋賀県難病相談支援センター 談話室

- *マスク着用でご参加ください。
- *体調の悪い方（家族を含む）はご遠慮ください。
- *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。

これからの医療講演会・交流会 予定

Webによる難病コミュニケーション支援講座

日 時：2021年10月14日（木） 14：00～15：30
 会 場：滋賀県難病相談支援センター
 講 師：滋賀県立リハビリテーションセンター
 更生相談係 係長（理学療法士）南部 康彦 氏
 内 容：「難病コミュニケーション支援と障害福祉サービス」
 ～補装具と日常生活用具について～
 定 員：患者様…Web参加または対面研修（対面時の定員10名）
 （但し、対面研修は新型コロナステージが警戒ステージ時は中止とします）
 支援者…Web参加のみ（定員30名）

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 医療講演会・交流会

日 時：2021年10月17日（日） 14：00～16：30
 会 場：滋賀県難病相談支援センター
 講 師：市立大津市民病院 脳神経内科診療部長 廣田 伸之 先生
 内 容：「最新治療と日常生活における注意点」
 定 員：20名

脊柱靱帯骨化症医療講演会

日時：2021年10月24日（日） 13：30～16：00

会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：滋賀医科大学付属病院 森 幹士 先生

内容：「リハビリについて」

定員：20名

リウマチ医療講演会

日時：2021年11月14日（日） 14：00～15：30

会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：滋賀医科大学付属病院 彌山 峰史 先生

内容：「関節リウマチと腰椎疾患」

定員：20名 会場・オンライン

膠原病医療講演会

日時：2021年11月21日（日） 13：30～15：30

会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：おうみリウマチ膠原病・内科クリニック 川端 大介 先生

内容：「ウィズコロナ時代の膠原病療養」

定員：オンライン

ALS 医療講演会

2月頃開催予定

☆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。

☆新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため変更・中止になる場合があります。

☆マスクの着用、体調の悪い方（家族を含む）はご遠慮ください。

☆Web参加時は各自でインターネット環境をご準備ください。

☆通信料などは各自でご負担ください。

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

✉ sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

編集後記

東京パラリンピック開催中は多様性の尊重、あきらめない姿が人の心を動かしました。

8月の長雨の影響は各地で大きな被害をもたらせました。今一度災害についてご確認、準備をしましょう。

ウィズコロナ生活が続く中、オンライン開催での「難病のつどい」、「医療講演会」等の準備を進めています。オンラインはわからないとあきらめずにお問合せください。画面上でつながれたらいいですね。(K)








令和3年5月20日から

警戒レベル

4

避難指示で必ず避難

避難勧告は廃止です

警戒レベル	新たな避難情報等		これまでの避難情報等
5	 災害発生 又は切迫	せんさゆうあんぜんかくほ 緊急安全確保 ※1	災害発生情報 (発生を確認したときに発令)
~~~~<警戒レベル4までに必ず避難！>~~~~			
4	 災害の おそれ高い	ひなんしじ <b>避難指示</b> ※2	・避難指示(緊急) ・避難勧告
3	 災害の おそれあり	こうれいしゃとうひなん <b>高齢者等避難</b> ※3	避難準備・ 高齢者等避難開始
2	 災害は 発生し	大雨・洪水・高潮注意報 (気象庁)	大雨・洪水・高潮注意報 (気象庁)
1	 今後災害状況 悪化のおそれ	早期注意情報 (気象庁)	早期注意情報 (気象庁)

※1 市町村が災害の状況を確実に把握できるものではない等の理由から、警戒レベル5は必ず発令される情報ではありません。

※2 避難指示は、これまでの避難勧告のタイミングで発令されることになります。

※3 警戒レベル3は、高齢者等以外の人も必要に応じ普段の行動を見合わせ始めたり、避難の準備をしたり、危険を感じたら自主的に避難するタイミングです。

警戒レベル5は、  
すでに安全な避難ができず  
命が危険な状況です。  
警戒レベル5緊急安全確保の  
発令を待ってはいけません！

避難勧告は廃止されます。  
これからは、  
警戒レベル4避難指示で  
危険な場所から全員避難  
しましょう。

避難に時間のかかる  
高齢者や障害のある人は、  
警戒レベル3高齢者等避難で  
危険な場所から避難  
しましょう。

内閣府(防災担当)・消防庁



ひなん  
「避難」って  
何すれば  
いいの？

小中学校や公民館に行くことだけ  
が避難ではありません。  
「避難」とは「難」を「避」けること。  
下の4つの行動があります。



行政が指定した避難場所  
への立退き避難

自ら携行するもの  
・マスク  
・消毒液  
・体温計  
・スリッパ 等

小・中学校  
公民館

安全な親戚・知人宅  
への立退き避難

普段から災害時に避難  
することを相談して  
おきましょう。

※ハザードマップで安全か  
どうかを確認しましょう。

親戚・知人宅

安全なホテル・旅館  
への立退き避難

通常の宿泊料が必要  
です。事前に予約・  
確認しましょう。

※ハザードマップで安全か  
どうかを確認しましょう。

ホテル  
旅館

屋内安全確保

ハザードマップで以下の  
「3つの条件」を確認し  
自宅にいても大丈夫かを  
確認する必要があります。

■■■■ 想定最大浸水深

※土砂災害の危険がある  
区域では立退き避難が  
原則です。

ここなら安全！

普段から  
どう行動するか  
決めておき  
ましょう

「3つの条件」が確認できれば浸水の危険があっても自宅に留まり安全を確保することも可能です

① 家屋倒壊等氾濫想定区域に入っていない  
(入っていると…)

流速が速いため、  
木造家屋は倒壊する  
おそれがあります

地面が崩れ家屋は  
建物ごと崩落する  
おそれがあります

② 浸水深より居室は高い

3・4階	5m～10m未満 (3階以上浸水～4階以下浸水)
2階	3m～5m未満 (2階床上一軒下浸水)
1階	0.5m～3m未満 (1階床上一軒下浸水)
1階床下	0.5m未満(1階床下浸水)

③ 水がひくまで我慢でき、  
水・食糧などの備えが十分  
(十分じゃないと…)

水、食糧、薬等の確保が困難になる  
ほか、電気、ガス、水道、トイレ等の  
使用ができなくなるおそれがあります

※①家屋倒壊等氾濫想定区域や②水がひくまでの時間(浸水継続時間)はハザードマップに記載がない場合がありますので、お住いの市町村へお問い合わせください。

豪雨時の屋外の移動は車も含め危険です。やむをえず車中泊する場合は、浸水しないよう周囲の状況等を十分に確認して下さい。

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)

## 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。

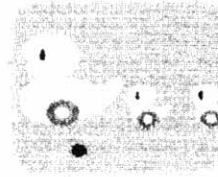
社会保険労務士 宮原 千代美



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・薬局



## 株式会社まごころ

〒520-0026

大津市桜野町 1-17-15

TEL077-527-5305

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

TEL077-523-3033・FAX077-516-6128

mail [chojuji76@gmail.com](mailto:chojuji76@gmail.com)

# ファイザーは ロゴが新しくなりました



ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、疾患の予防と治療に専念してまいります。

ファイザー株式会社 [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。

 **astellas**

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@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>

---

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)

令和3年10月2日発行 KTK 増刊通巻第5171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)