

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4年1月31日発行 KTK 増刊通巻第 5212号

KTK

2022年1月発行

しがちゃんねん



目次

勉強会のご案内	...2	国会請願のお願い、防災と保健（滋賀モデル）について	...10
RDD2022のご案内	...3	滋賀県難病相談支援センターからの	...11
難病のつどい 報告	...7	お知らせ	
障害者週間啓発活動報告	...8	入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、	...12
年賀寄付金配分事業 報告	...9	イエローシート	

勉強会のご案内

専門の管理栄養士による

難病と生活習慣病の予防について

— 腸内環境を整える —

日時 令和4年2月19日(土)
13:30~15:10(13:00開場)
会場 滋賀県難病相談支援センター 研修室
〒520-0044 大津市京町4丁目3-28
滋賀県厚生会館 別館2階
募集人数 25名 締切2月11日まで(募集人数に達し次第終了)
参加費 無料
講師 公益社団法人滋賀県栄養士会 管理栄養士 布施順子先生
公益社団法人滋賀県栄養士会 管理栄養士 清水満里子先生

プログラム

13:00~13:30 健康チェック・入場 (手洗い・検温)
13:30~13:35 開会 挨拶・講師紹介
13:35~14:15 講演 管理栄養士 布施順子先生
管理栄養士 清水満里子先生
14:15~14:45 質疑応答
14:45~14:55 休憩
14:55~15:05 体操
15:05~15:10 閉会



難病には膠原病、リウマチ、パーキンソン病をはじめとして数多くの病気があります。例えばパーキンソン病の患者はアンケートを取った結果、便秘で悩まれている方がたくさんおられました。ほかの難病についても同じことがいえるのではないのでしょうか。

今回の勉強会でそれら病気のすべてを取りあげることはできません。そこで便秘や下痢といった症状でお悩みの方が多いのでその改善について、生活習慣病並びに腸内環境の面からも勉強します。

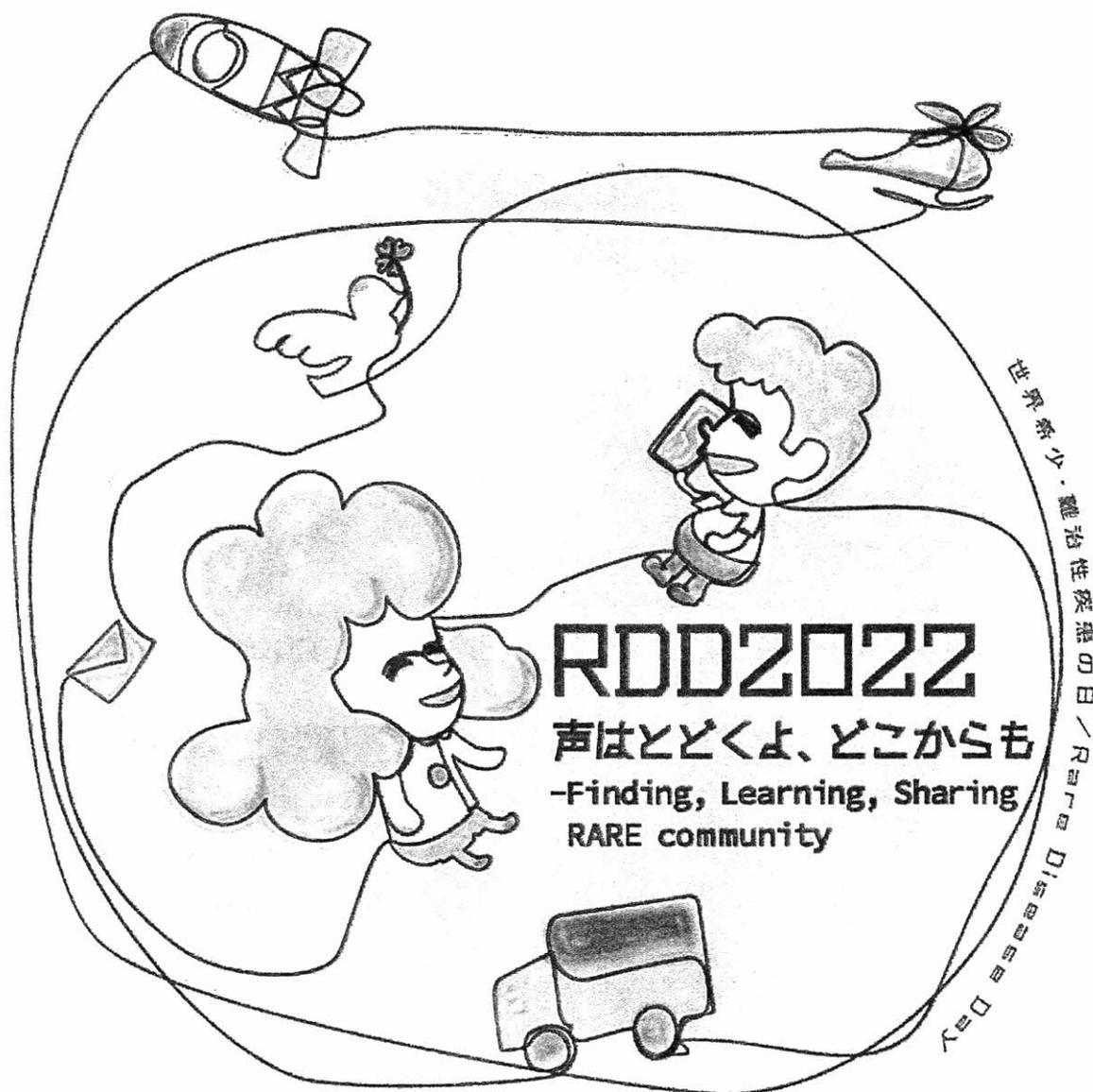
※コロナウイルスの感染状況・天候により中止になる場合があります。

お問い合わせ・お申込み先

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

TEL・FAX 055-510-0703

メールアドレス siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp



RDD(アールディデイ)ってなあに?

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。日本でもその趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。2020年からはオンラインなど新しいカタチでの開催も始まり、RDDは更なる広がりを見せています。

RDD2022

声はとどくよ どこからも

—Finding, Learning, Sharing RARE community

声を届けよう in しが

日時：2022年2月27日(日) 13:30~15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室 定員25名

ウィズコロナ生活が始まり、2年近くなりました。コミュニティもコロナ前より変化せざるを得なくなり、集まる機会は減ってしまいました。

今年は皆さんと同じ時間を共に分かち合い、交流(Shareシェア)しましょう。

申込み先 滋賀県難病連絡協議会

TEL 077-510-0703

Mail siga-naren@kvd.biglobe.ne.jp



RDD JAPAN



公式サイト
<https://rddjapan.info/>



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

メール
rdd@asrid.org

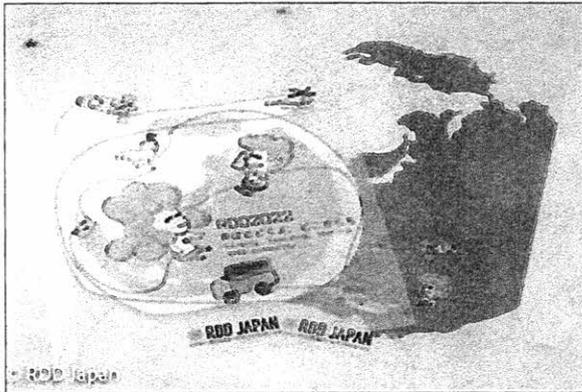


主催：RDD日本開催事務局

Rare Disease Day 2022

寄付グッズ ラインナップ

500円以上のご寄付をいただいた方への返礼品です。



①RDD2022クリアファイル



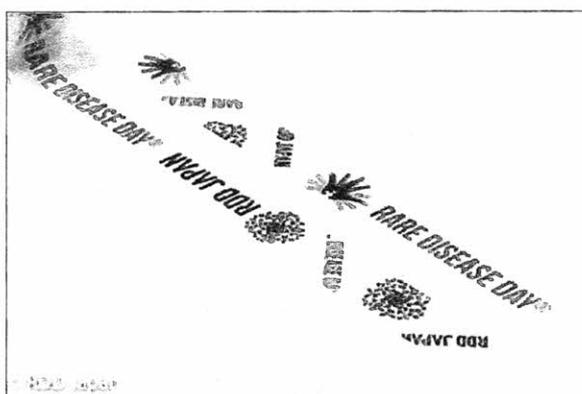
②RDD2022公式バッジ



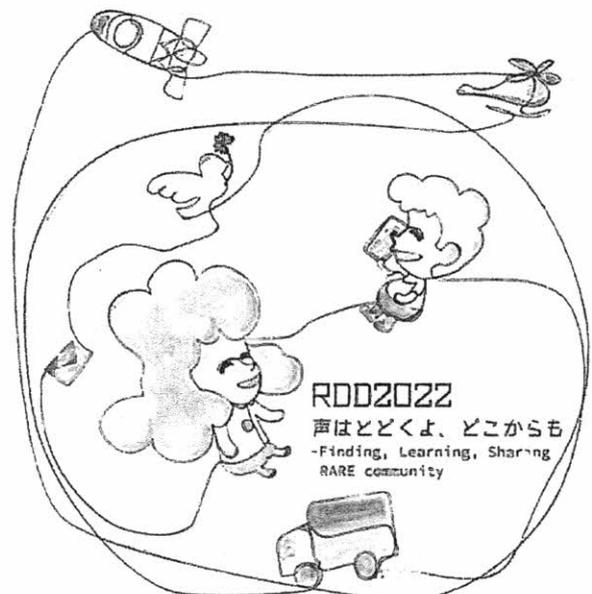
③RDD Global公式ロゴバッジ



④RDD Japan 公式ロゴバッジ



⑤RDD Japan マスキングテープ



RDD2022

声はとどくよ どこからも

—Finding, Learning, Sharing RARE community

声を届けよう in しが

あなたが届けたいことを募集します！

楽しいこと、淋しいこと、笑えたこと、しんどいこと、
思い出、将来の夢、チャレンジしたいことを文字や俳句、
イラスト、写真などでこの用紙にご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。

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

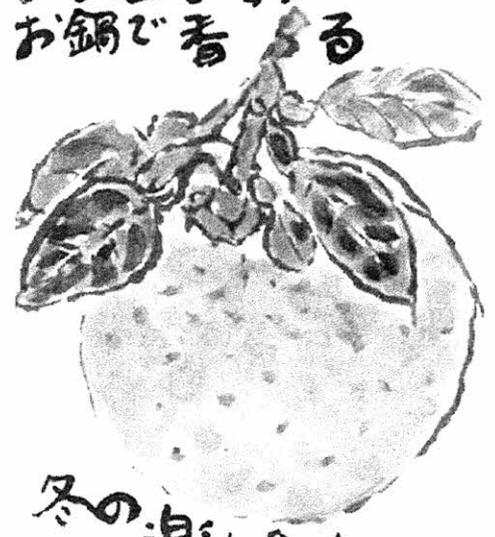
ゆうちょ銀行
□座記号 00990-6
□座番号 147475
特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

〒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

お風呂で香る
お鍋で香る



冬の楽しみ



難病のつどい 報告

滋賀県と協働開催している「難病のつどい」は、2019年は台風の影響で中止。2020年は新型コロナウイルス感染症が流行り始め中止。今年度は開催をすることを目的に、滋賀県と相談して2年ぶりの「難病のつどい」を就労シンポジウムとして「働きたい！働き続けたい！」をテーマに、オンライン(Zoom)にて開催することが出来ました。

難病連としては初めてのオンライン開催でしたが、立命館大学サービスラーニングセンターの学生ボランティアに協力を得ました。参加者は、滋賀県だけではなく他府県に及び、また患者・家族だけではなく、多方面の方々の76名の参加で新たな方に難病のことを知っていただく機会となりました。

当日は、滋賀県健康医療福祉部の角野文彦理事よりビデオレターの開会挨拶、滋賀県難病対策推進議員連盟の奥村芳正代表議員の挨拶で始まりました。奥村議員は指定難病を発病された体験も話され最後まで参加くださいました。

続いて、難病患者就労体験を二人の方に話していただきました。

お一人目は、シェーグレン症候群とギランバレー症候群を発症し、入院中はエクモ装着までされ療養生活、リハビリを体験しながらも、再就職に向け活動された看護師の体験談でした。再就職に結びついたのは、ハローワークで「難病患者就職サポーター」を知り、今の現状、今までの経緯、仕事への想いや不安を話して、闘病生活を送りながら無理なく働く方法のアドバイスをいただけたとのこと。直接職場の方と話していただいて再就職出来て働いておられます。

お二人目は、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)を発症され、治療のために多数回の入院をされました。仕事を継続出来たのは、入院日数が最短となるように主治医に仕事のことを話し土日を含んでの入院等に勤務日数に配慮してもらえたこと。治療のスケジュールも仕事に影響のないように主治医と相談して組めたこと。勤務先でも、上司、同僚に話して配慮と協力してもらえた。家族の協力と励ましが力になったと話されました。今も継続勤務しておられます。

お二人ともに、主治医や仕事先、家族とよく話されご自分の病気を理解してまわりへの感謝の言葉があり働き続けておられました。参加者からのアンケートでは多数の方が実際の話しが聞けて良かったと回答されています。

続いて、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 春名由一郎先生に「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」と題して講演していただきました。

難病患者も社会の一員として生きるには、就労、仕事は生活や生きがいにもなる大切なところ。病気があっても体調管理をしながら勤務先やまわりの方にも理解して無理なく働く、相互理解をして多様な働き方が出来ることが安心して暮らせる社会に繋がります。現在の課題や支援・制度について学び知るよい機会となりました。

最後に、シンポジウム「無理なく働くための就労支援」をコーディネーターに森幸子氏(JPA監事、滋賀県難病連絡協議会理事)とシンポジストに春名由一郎先生と体験談のお二人を迎えて、皆さんからの質問に答えながら働き続けることの出来る就労支援、患者もまわりに理解してもらえるようにする工夫を予定の時間いっぱいまで話し合いました。たくさんの方と繋がり協力して無事に終了することが出来ました。

新型コロナウイルス感染症により、会場に足を運べなかった難病のつどいもオンラインにより開催出来たことは、新しい試みでした。まだオンラインに慣れない方が参加出来なかったことは課題ですが、今まで出かけられなかった方にとっては参加出来る機会になりました。

社会全体もコロナ禍の中で多様な働き方に変化してきています。難病患者についてもそれぞれの課題が解決され働き続けていける社会に繋がればよいと思います。

(K)

滋賀県障害者週間啓発活動 報告

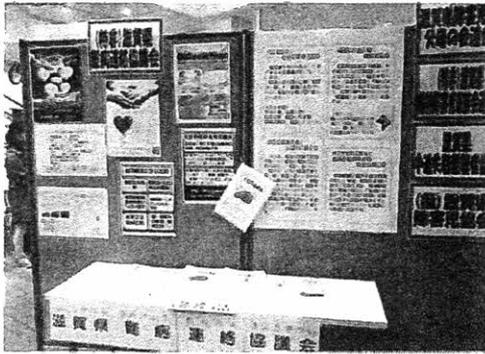
新型コロナウイルス感染症のために本年度の障害者週間は、滋賀県各所での啓発活動はのぼり旗とティッシュを置いておくことで人との接触を控え、開催されました。

啓発イベントはイオンモール草津 1階通路において、パネルの展示、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等を配置し、12月3日（金）～7日（火）まで新型コロナウイルス感染症対策をして参加しました。

県の障害福祉課、福祉協会、保護団体、患者会など17団体の展示があり、5日間の訪問者数は、600人弱でした。

4日には、盲導犬の実演があり、5日は盲導犬の訓練状況を見せていただきました。ボッチャの体験コーナーは、4日と5日に開催され、親子づれで楽しむ姿が見られました。

半時間くらい当番の係員とお話をしてくださる方々もおられ、開催を待っていてくださっていると感じ、また話しをすることで気持ちを軽くする効果があり重要さを認識いたしました。



私が子供のころ、60年も昔のことですが、小学校の帰り道で、玄関が少し開いていると「今日 元気である」という合図で、その家でおしゃべりをして帰りました。小児まひで動くこと、しゃべることが難しいお姉さんが待っていてくれるのです。歩くことができなく、しゃべることができないだけなのです。

その方が今の時代まで、生きておられたら、不自由ながらも外に出かけることができたでしょう、見ることもできたでしょう。

障害者週間など、地道な活動が行われたからこそこの今の世の中だと思います。まだ、補えてないところは一步ずつ、半歩ずつでもいいから進むように地道に続けていただきたいと望みます。

自分の体の状態を知り、より良い生活をしようとしている患者会も同じです。「住みやすいまちづくり」を少しずつでも実行したいと思っています。 (〇)

年賀寄付金配分事業 報告

日本郵便株式会社の年賀寄付金配分事業に公募して、2016年度から2019年度までの4年間に「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業（甲賀圏域）を行いました。難病法ができて大きく流れが変わろうとしていた頃です。

この事業が評価され、この8月27日にZoomにて取材を受けました。郵便局に設置されている冊子（オレンジ色の「ANNUAL REPORT KIFU NENGA JAPAN POST」）に掲載されています。

難病患者と支援制度をつなぐ環境整備

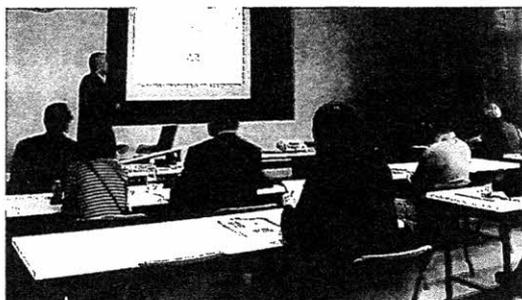
地域：滋賀県 助成金額：389万308円（4年目） 団体：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 対象：高齢者・社会福祉の増進

治療が難しい症状を持つ難病患者には、いまだ社会参加への壁や周囲からの偏見が残る。滋賀県難病連絡協議会は、各種支援制度や助成金の存在を知らず、困難な状況に身を置いている難病患者が県内に多くいることを課題として捉え、患者自身が自発的に支援制度と接点を持てるようセミナー実施や冊子を作成し、社会資源にアクセスしやすくなる環境整備を行った。



難病患者が人知れず 直面していた困難な状況。

難病患者の中には、県内に一人しかいない症例で周囲に理解を得られず孤立を深める人も。社会認知も低く支援が行き届いていない現状があった。同会は実態調査を開始。難病患者の多くが医療費助成制度や障害福祉サービスといった支援制度の情報を知らずに、生活や就労に問題を抱えている実態が明らかになった。闘病中であることを伝えると採用に至らないケースや、進行性の難病の場合「これまでできていた作業ができなくなるのでは」と不安を抱える患者も多い。



就労支援のしおり **800**冊作成

制度の情報を冊子にまとめて読みやすく保健所や医療機関に配布。難病診断を受けた患者に早い段階で有益な情報を提供できるような体制を整えた。さらに「就労支援セミナー」を実施。難病患者22名が参加し就労支援制度などの情報に触れた。あわせて「就労支援のしおり」として冊子を800部作成。保健所や医療機関、社協など合計40の機関に配布し、患者が情報にアクセスしやすい環境と支援基盤の整備につながった。



理事長
西村幸祐さん

就労支援セミナーに厚労省の政策推進部の担当者が出席したり、関係機関と一緒に検討会を実施するなど、市民主体の活動が県や国の機関との共通理解を促したことは大きな成果となりました。数少ない専門の医療機関しか頼るところのない難病患者にとっては、地域の公的な機関で気軽に個別相談できる場所があるということが安心材料となり、就労や生活の活力になり、また今後利用が広がると期待されています。



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、全国为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いたします。〆切2月18日まで

防災と保健（滋賀モデル）について

2020年度より「防災と保健・福祉の連携モデル事業」が滋賀県で開始されました。2021年度は大津市、高島市にて実践検証されていて、11月5日(金)に取り組み状況が2市から発表され各市町との意見交換会がありました。

大津市は、高齢、障害、医療の3つの分野で検証中です。市の職員研修会（防災・保健・福祉担当）、学区推進協議会、地域における避難行動要支援者に係る個別計画の作成の進捗管理や総合調整を行う組織設置、地域各種団体で避難行動要支援者の課題共有等にて検討されています。

〈大津市での避難行動要支援者の範囲〉

- ア、要介護3以上の判定を受けている者
- イ、身体障害者手帳1級または2級に該当する者
- ウ、療育手帳A1・A2の判定を受けている者
- エ、小児慢性特定疾病及び特定医療費(指定難病)受給者のうち、寝たきりの者及び「人工呼吸器」「吸引器」「酸素濃縮器」を利用している者
- オ、民生委員児童委員が把握している高齢者等のうち避難行動に支援が必要と判断した者
- カ、前アからオに該当しないが、要配慮者であり避難行動要支援者名簿に記載を希望する者で市町が認める者

上記に当てはまる方は避難行動要支援者登録の申請をしてください。個別避難計画の作成はハイリスク層（災害リスクの高い地域に居住し、避難時に支援がないと移動が困難）の方から優先的に作成されます。

すでに避難行動要支援者登録制度は各市町で行っています。2022年度からは滋賀県全ての市町でも個別避難計画作成の取り組みが始まります。該当する方には書面案内のある市町もあつたり、自分から申請に行かないといけない市町もあります。居住の市町にお問い合わせ確認してください。

災害はいつやってくるかわかりません。自らが生命を守る行動を準備しましょう。

滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

ALS医療講演会 *Zoomを使ったWEB開催

日時：2022年2月5日（土）13：30～16：30

講師：NPO法人さくら会理事 元日本ALS協会理事 川口 有美子氏

内容：「さまざまな相談事例から在宅療養を考えよう」

参加費：無料

ID、パスワード等は講演会までにお知らせします。

ALS医療講演会の参加申込みは、日本ALS協会滋賀県支部事務局へお願いします。

申込み先 日本ALS協会滋賀県支部事務局 水江孝之

TEL・FAX：0749-25-1083 携帯：090-1950-8824

メール：1956taka@zeus.eonet.ne.jp

クローン病 潰瘍性大腸炎 医療講演会・交流会

日時：2022年2月20日（日）14：00～16：00

会場：草津市立市民交流プラザ フェリエ南草津 5階 大会議室

講師：公立甲賀病院長 辻川知之 先生

内容：「IBDの基礎知識と最新治療の動向について」

定員：50名

参加費：無料

パーキンソン病リハビリ大会

日時：2022年3月21日（月・祝）13：30～16：00

会場：滋賀県立障害者福祉センター

講師：滋賀病院 神経内科医師 川合 寛道 先生

あんどろクリニック 理学療法士 石野 賢 先生

滋賀県立障害者福祉センター 業務課長 増田 圭亮 指導員

内容：卓球・リハビリ相談・ポッチャ・パーキンソン体操

定員：50名（先着順）

参加費：無料

申込み受付期間：2月15日～3月5日

- ☆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。

お問い合わせ・お申し込み先：滋賀県難病相談支援センター

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

mail 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。



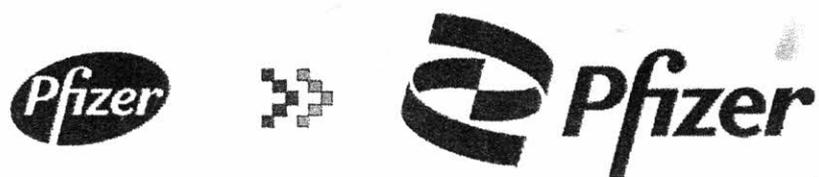
書き損じハガキの寄付を！

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。

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。

技術革新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

2021年11月1日より対象疾病が追加・変更されました。

特定医療費(指定難病)の対象疾病が、下記のとおり追加(一部変更)

下記5疾病が追加され、指定難病は 合計338疾患 となりました。

また、既に対象となっている自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(告知番号288)について、同日より、この疾病の対象に自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症が追加されました。

告示番号	疾病名
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

詳しくは「難病情報センター ホームページ」をご確認ください。

編集後記

雪の多い冬となりました。寒い時ですが、職場や家庭内でのコロナ感染症を防ぐために換気を忘れず、生活環境を整えて過ごしましょう。

春には皆さんと顔を合わせて会いたいものです。(K)

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4年1月31日発行 KTK 増刊通巻第5212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

T E L・F A X 077-510-0703

メールアドレス siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ <https://shigananren.org/>

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>