

KTK

2022年4月発行

しがたんたん



目次

理事長あいさつ/総会のご案内/国会	財政強化委員会からのお知らせ	13
請願報告	お知らせ	14
勉強会 報告	ホームページリニューアル	15
RDD報告	加盟団体一覧	16
2022年度県要望についての回答	お問い合わせ先	17
入れ歯リサイクル、自販機、サーバー、 イエローシート		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。

長引く新型コロナウイルス感染症の中、初めてWeb を活用して「難病のつどい」や「医療講演会」等を開催することができました。今年度も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」を掲げ、Web も活用しながら、十分な感染症対策を行い、対面の活動と併用しながら活動していきたいと願っています。

第39回通常総会のご案内

- ◇ 日時：2022年6月5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：令和3年度事業報告、令和4年度事業計画（案）等

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がございます。その場合は随時ご連絡させていただきます。

国会請願 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。滋賀県難病連絡協議会では請願の趣旨に賛同する人の署名を集め、滋賀県選出の国会議員の方に紹介議員として、衆議院と参議院に請願書の提出をお願いしています。

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、4,101筆となり、同時に集まった募金は36,000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。

紹介議員として嘉田由紀子議員、斎藤アレックス議員、徳永久志議員がお力添えくださることになりました。ご協力ありがとうございます。

今後ご理解とご協力をよろしくお願い致します。

勉強会 報告

2022年2月19日(土)滋賀県難病相談支援センターにおいて、コロナ感染症の拡大防止のため人数制限をして「難病と生活習慣病の予防について！～腸内環境を整える～」と題して勉強会を開催しました。

講師には公益社団法人滋賀県栄養士会の管理栄養士の布施順子氏が講演され、続けて、「気軽にはじめるつづくカンタン運動療法」を管理栄養士の清水満里子氏が指導をしてくださいました。参加者は講師2名、患者15名、一般2名の19名でした。

講演は、健康のバロメーターは？、生活習慣病や、メタボリックシンドロームといった基本的な話からはじまりました。

(一部紹介)

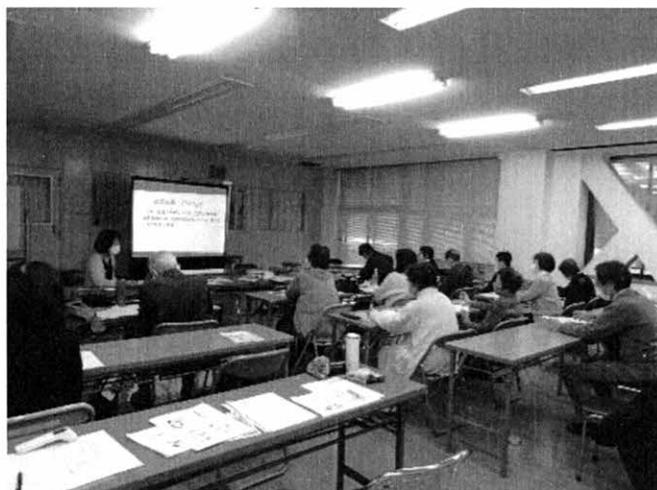
食事は主食をしっかり食べ、良質なたんぱく質を摂り筋力や丈夫な血管を保つ必要があります。たんぱく質に毎食野菜をプラスすることも大切です。塩分制限の工夫や、骨粗鬆症の予防には、骨の材料であるカルシウムとビタミンDの摂取を合わせて摂取することで吸収が良くなりますが、リンの摂りすぎはカルシウムの吸収を妨げますので加工食品(練り製品、インスタント食品、スナック菓子等)は注意が必要です。

便秘は、脳から体へ指令する神経の伝達速度の遅れに加えて、腸の動きを管理する自律神経の働きも低下させてしまうため、大腸の運動が低下して便秘につながります。

又、加齢に伴い、腸内ではビフィズス菌などの善玉菌よりも、悪玉菌が優勢となり、免疫力の低下をまねき、感染症やがんなどのリスクが高まります。とくにパーキンソン病の疾患の方は腸内環境に隔たりがあるとされており、生活習慣病予防のためにも腸内を善玉菌優勢に保つことが大切です。

腸内環境(腸内フローラ)を整えるには、善玉菌の一種であるビフィズス菌や乳酸菌を含む食品と善玉菌のエサとなるオリゴ糖や食物繊維を一緒に摂取する。乳酸菌を多く含む食品(ヨーグルト、ナチュラルチーズ、味噌、キムチ、塩麹等発酵食品)オリゴ糖を多く含む食品(バナナ、リンゴ、蜂蜜、ごぼう、玉ねぎ、大豆、きな粉等)食物繊維は不溶性食物繊維が便のかさ増し、腸の動きを良くし、水溶性食物繊維が腸内の細菌の餌になり腸内環境を整えます。食物繊維を毎日、5g多く摂る工夫が必要です。

また、こまめに水分摂取をする。起床時、就寝前、外出の前後にはコップ一杯の水を飲みましょう。



食物繊維の種類

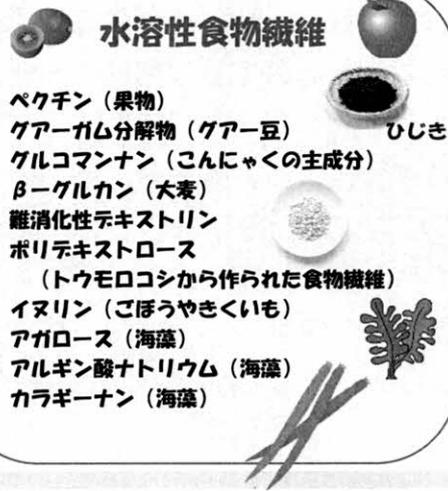
不溶性食物繊維

セルロース (野菜や穀類)
 ヘミセルロース (穀類)
 リグニン (ココアや穀類)
 キチン (甲殻類の殻)
 キトサン (甲殻類の殻)



水溶性食物繊維

ペクチン (果物)
 グアーガム分解物 (グアー豆) ひじき
 グルコマンナン (こんにゃくの主成分)
 β-グルカン (大麦)
 難消化性デキストリン
 ポリデキストロース
 (トウモロコシから作られた食物繊維)
 イヌリン (ごぼうやきくいも)
 アガロース (海藻)
 アルギン酸ナトリウム (海藻)
 カラギーナン (海藻)



食物繊維を毎日、5g多く摂る工夫

現在、食物繊維の摂取量はおよそ15g(20歳以上)です。

						
ご飯1杯 (180g)	パン6枚切り 1枚(60g)	ゆでうどん1玉 (200g)	納豆1P(40g) 2.7g	おから(10g) 1g	キウイ小2個 (150g) 3.7g	りんご1/2個 (150g) 2.2g
300kcal	160kcal	200kcal				
精白米0.5g	食パン1.4g	うどん1.7g				
発芽米1.4g	フランスパン1.6g	中華めん2.9g				
玄米2.5g	ライ麦パン3.4g	そば3.8g				



白飯1個 (食物繊維0.3g)
 玄米1個 (食物繊維1.4g)

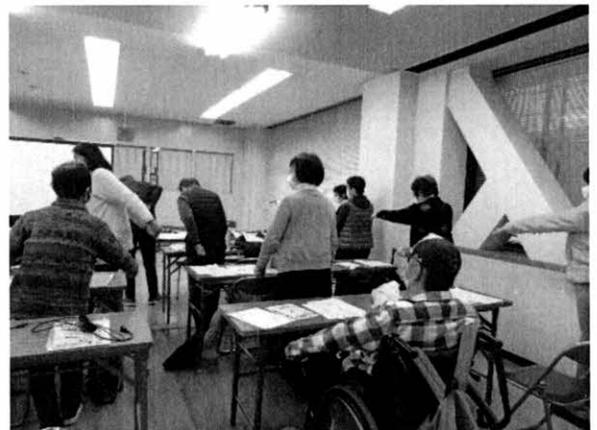
(赤字:食物繊維量)

毎日の生活に運動を取り入れウォーキングだけでなく筋力トレーニングにも取り組みましょう。

実際に皆さんと一緒に、椅子に捕まって片足を左右1分ずつあげました。次に椅子に座り水平になるように片足をあげて10~20秒間とめたままに足首をまげてつま先を向けました。他にも紹介されて終了になりました。

今も続けてますでしょうか？

毎日の食べているものに偏りがあったり、食品にプラスして便秘が改善する見直しの機会となりました。歩いているけど筋力トレーニングは足りてないなど、食も運動も続けていくことの大切さを学びました。便秘よ、おさらばしたいですね。



2月28日は世界希少難病性疾患の日 / RDD

2022年2月27日(日)滋賀県難病相談支援センター研修室において、コロナ感染症の第6波の拡大防止のために人数制限を設けて開催しました。

今年のテーマは「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」、昨年が続いて外出の難しい方々には、機関誌「しがなんれん」にてメッセージや絵、俳句、写真等にて皆さんの声を募集しました。

当日は、15名の参加者と39名の声が集まりました。参加者で、おりがみを顔の形に折りオリシナルの顔に仕上げました。集まったメッセージと共に大木の形の台紙に貼り付けるとにぎやかになりました。参加者で展示し交流することが出来ました。

交流会では、長引くコロナ感染症が落ち着いたらやってみたいことをテーマにそれぞれの声を伺いました。「患者会活動をして人と人を繋げたい」、これからの活動に皆さん期待。「姫路城に行きたい、誰か連れてって～」、「私は100名城を制覇したい」等、城好きが多かったです。

「畑をしたい」、「マンションの庭で野菜を育てたい」には、すでに野菜を作っている方々からのアドバイスがあちこちからありました。「元々出不精だから趣味を続けたい」、「水墨画を始めて絵を描きたい」方がいれば「県外に出かけたい」、「オーダーメイドの靴を作ったからウォーキングを続けたい」、「腰痛になってウォーキングを始めて桜を見に行きたい」とウォーキングの目的は違ってるけど楽しんで出かけたい方、「仕事が軌道にのって黒字にしたい」現実現実的な声には皆さんが納得。「退職後、妻とゆっくり過ごしたい」「主人が退職したら日本中をゆっくり旅したい」、「断捨離したい」と老後の話だったり、ウクライナとロシアの関係がニュースになったばかりで平和な世界を望む声。皆さんの楽しみや今後のやりたいことが実現するように皆さんが皆さんを応援しました。出会って話す楽しみな時間を共有しました。

一部いただいたメッセージを紹介します。



RDDメッセージ

◆自分の出来ること1日1つでも出来るように目標にしましょう。

(介護ヘルパー ミシマ)

◆だんなの車すき ALSより たちわるい
(甲賀市 患者 M・T)



- ◆ フィギアスケートを見るのが好き。使われる音楽とそのアレンジにワクワクする。こけないようにとハラハラしながら見る。親でもないのに、この感情は何？難なく滑り終えたら「よかった！」と叫んでいる。冬の楽しい時間となっているこの頃。アイスショーを生で見たい。

(R ららら)



- ◆ 病気になったことで人生を振り返り、反省をすることがあります。反面してみたかったことを実現しようともしています。けれど、まだ病気になった自分を受け入れ難く認められません。が、友の会には毎回出席して元気を頂いています。現実だとは認識しているのですが…。

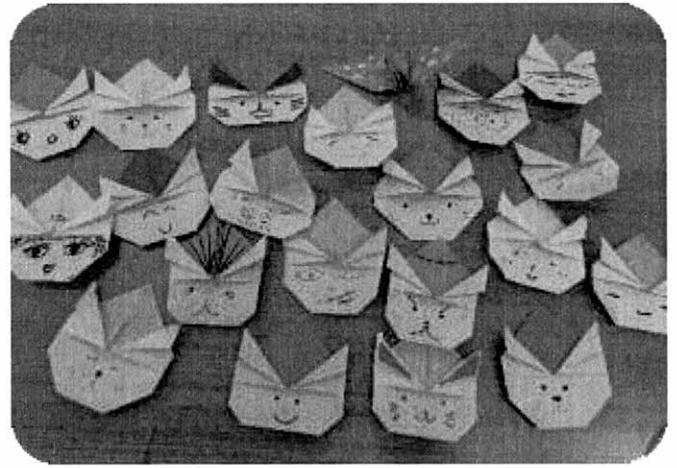
(介護福祉士 ひみつ)

- ◆ iPS、3年ですごく進歩している。難病患者に期待できる！保険適用に早くなってほしい。若い人の希望である！！

(抹消神経破損症 駒阪 博康)

- ◆ 今年の初詣のおみくじは「大吉」でした！全てが良い良いくし！なので、神社の境内には結ばず、運が離れないように大切にお財布の中にしまっています。今年はいいこといっぱいあるかな(^)

(リウマチ 博多華丸大吉ファン)



- ◆ けいけんは

きょうかんとなり はげませる

(ALS 館 悦子)

- ◆ 皆様ご苦労様です！駄作を一つ 子供のころの思い出と雪国の屋根の雪下ろしを偲んで！

・きのこ山 祖母の後追う

獣道 香りはすれど 姿は見えず

・降り出した 霰交じりに

雪国の苦労を思う 冬の訪れ

(後期高齢の男 堀井デシタ)

- ◆ 同じ病名でもひとりひとり違います。だから人に会うのは楽しいです。

仲良くしましょう。

(パーキンソン病)

- ◆ クリスマスイブまごの4才のたん生日。まだ会えないヨ～。でもトナカイのおいなりを作った。SNSでプレゼント。喜ぶかなあ。

(リウマチ S.Y.)



2021年度社会福祉施策に対する要望および回答

令和3年9月22日、コロナ禍の影響により、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、健康寿命推進課に提出し、令和3年12月20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。

「2022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・認定基準としていると考えています。

患者のデータ収集による治療研究の推進と地域における各種支援を受けやすくするための療養生活の環境整備を目的として、医療費助成を受けられない方が取得していただく「登録者証」（仮称）の発行については、国において検討中と伺っておりますので、県としてはこの動向を注視してまいりたいと思います。

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きませんが、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。

関節リウマチは、こわばりや慢性的な関節炎があることや治療費が高額であることから、患者の負担が大きいと存じております。しかし、難病法による医療費助成の対象となる指定難病の要件については、人口のおおむね0.1%程度に相当する人数に達しないこととしており、関節リウマチの患者数は人口の0.4~0.5%と要件を満たしておりませんので、ご理解いただきますようお願いいたします。なお、関節リウマチの中でも難治性又は重症な臨床病態を伴う悪性関節リウマチは医療費助成の対象疾病に指定されているところです。

難病法において国は難病に関する調査研究をすることとされており、指定難病以外に医療費助成を行うことは難しいと考えています。

なお、関節リウマチは障害者総合支援法の障害福祉サービスの対象疾病となっておりますので必要に応じて障害福祉サービスをご利用いただければと思います。

【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18機関、難病医療協力病院を26機関整備し（令和3年4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「滋賀県医師確保計画」を策定しており、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。

県では、令和元年度には訪問診療を行っている医療機関へ、令和2年度には診療分野別拠点病院へ、令和3年度には難病医療協力病院へ各医療機関の医療提供体制等に関するヒアリングを行いました。今後は、各関係機関と連携促進をはかるため、難病医療連携協議会においてヒアリングで把握した課題を共有するとともに、各圏域において、より充実し

た医療提供体制が整備できるよう取り組んでまいりたいと考えております。

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3年10月1日現在、県内133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、医療の質を低下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】地域一体化した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、災害時の個別避難計画の作成を進めることが重要と考えています。そのため、県では指定難病医療受給者証支給認定申請の際に回収しているおたすね票のデータやケースへの関わりを通して保健所が市町等関係者へ支援・助言等を行いながら、個別避難計画の作成支援を行っています。（難病患者については令和2年度末時点で28人の在宅人工呼吸器装着者の個別避難計画が作成されています）

なお、指定難病の更新手続きに関するデータやおたすね票のデータについては、災害対策基本法に基づき、市町の求めに応じて各保健所から市町へ情報提供を行っているところです。（令和2年度は16市町へ情報提供を行いました。）今後も県と市町が連携を図りながら、障害者手帳を持たない要配慮者についても漏れなく個別避難計画の作成につなげることができるよう、市町と連携した災害対策への取組を進めてまいりたいと考えています。

また、令和3年5月の災害対策基本法の改正により避難行動要支援者の個別避難計画の作成が努力義務化されました。県では、市町による個別避難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」の取組を昨年度から開始したところです。この取組を通して、個

別避難計画作成のための「滋賀モデル」を構築し、高齢者と障害者に加えて、難病患者など医療的ケアが必要な方についても計画作成を推進しております。今年度、大津市と高島市をモデル地区として実証を行っているところであり、今後「滋賀モデル」を他市町へ横展開してまいりたいと考えております。

そして、県ホームページ等を通じて、「滋賀モデル」の目的・概要や、モデル地区での取組状況等を広報しており、引き続き、市町とも連携しながら、様々な広報媒体を活用して、避難行動要支援者への支援について積極的に広報してまいりたいと考えています。

【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・家族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。

重度訪問看護をはじめ、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ます。

今年度、新たに「職場環境改善」や「賃金改善」、「障害福祉の仕事の魅力発信」に係る事業を実施し、多様な人材が障害福祉の仕事の担い手になっていただけるよう取組を進めております。

引き続き、関係機関や当事者等のご意見を聞きながら、障害福祉人材の確保に関する取組を継続してまいりたいと考えております。

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2年度には、研修を2回開催し、13名が受講され、今年度も3回の開催を予定しております。

また、昨年度より既終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。

令和3年4月1日より「在宅レスパイト事業」が在宅難病患者一時入院等事業に追加されました。この事業は主に看護師等による見守りを主とする事業と国に確認したところです。また、国からはこの事業を実施している都道府県を把握していないと伺っており、県としましては、まずは、他の自治体の先行事例の情報を共有し、具体的な実施方法について研究してまいります。

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。

また、入院時の病院のネットワーク環境の整備については、各医療機関様にてご対応いただく形となりますが、コミュニケーション支援については、担当者会議や事例紹介等を通して引き続き情報共有をはかってまいりたいと思います。

【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、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」を実施しています。この取組は、「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。

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昨年度についてはコロナウイルス感染症拡大の影響で減少しましたが、経年的には増加傾向にあり、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。

障害者手帳を所持していない難病患者を障害者法定雇用率の対象とすること、難病患者就職サポーターの人員増員、育成、処遇改善の要求につきましては、滋賀県難病連絡協議会とともに滋賀労働局へ伝えていきたいと思っております。

また、入院時の病院のネットワーク環境の整備については、各医療機関様にてご対応いた

だく形となりますが、コミュニケーション支援については、担当者会議や事例紹介等を通して引き続き情報共有をはかってまいりたいと思っております。

【2】難病対策地域協議会により県内隅々まで支援が行き届くようにしていただきたい

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、ほとんどの保健所が開催できませんでしたが、協議会の開催に至らなかった保健所においても、優先度の高い災害対策に関する取組を進めてまいりました。

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等の開催方法やワーキング部会の設定などを含め各保健所に相談してまいります。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、十分な協議ができるよう、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。

【3】電子投票の更なる活用をしていただきたい

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ます。

令和2年3月には、総務省において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、同年10月には、県内の市町選挙管理委員会職員を対象に、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。

本年は、5月17日に県内の市町選挙管理委員会職員を対象とした研修会を開催し、その中で、タブレット端末等の汎用機を活用した電子投票について説明を行い、電子投票の導入に向けた検討段階において、総務省への個別相談が可能である旨、ご案内をさせてい

ただいたところ です。

今後とも、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、必要な助言等を行い、多くの方が投票に行けるように努めてまいります。

【4】滋賀県難病相談支援センターの体制強化のために所要の経費を措置していただきたい

ご要望いただきましたとおり、対面式に加えたオンライン併用による講演会や交流会の開催については、感染症対策はもちろん、難病を抱える方への配慮としても必要な対応と考えます。このため、次年度予算につきましては必要な措置を検討してまいります。

特殊詐欺からあなたを守る!!

留守番ボタンをポチっと作戦



★★★在宅時も家の電話を留守番電話設定にするだけ!

詐欺犯人は留守番電話につながると電話を切ります。メッセージを聞いて、必要なところだけ、掛けなおしましょう。

- 最寄りの警察署または警察相談専用電話 #9110
- 消費者ホットライン (局番なしの3桁) 188(いやや)
- 滋賀県消費生活センター 0749-23-0999

滋賀県・滋賀県警察

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4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	豊郷病院
	ヴォーリス記念病院		
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ぶ
	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 ぽぶら	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3年度の入歯リサイクル手数料は 300,201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4年2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	新宮会館
日新薬品工業株式会社	滋賀県社会福祉事業団	滋賀県厚生会館
湖南中部浄化センター	滋賀県危機管理センター	特養 菖蒲の郷
アイ・コラボレーション草津		

* 令和3年度の自販機手数料は 862,435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4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。

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

滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

ホッとサロン

令和3年度のホッとサロンは、新型コロナウイルス感染症の拡大の影響を受けて10回開催予定のところ5回の開催となりました。

全体では、初めて参加された10名を含み、48名の参加がありました。関係者の皆様のご協力のもと開催し、参加者から参加できてよかったとの感想もいただきました。

*参加者からの感想・意見（回答者：32名）をまとめました。

1. 参加回数について 初めて…10名 2回以上…22名
2. 満足度について 大変満足…9名 満足…15名
普通…5名 不満…1名 未回答…2名
3. 開催時期・時間について 特に記載はありませんでした。
4. 会場について 良い…31名 良くない…1名

令和4年度のホッとサロンも昨年同様10回開催する予定です。そのうちの2回を難病相談支援センターでWebと対面（併せて定員10名）で開催します。

☆第1回目 ホッとサロン 令和4年6月29日（水）（Web・対面）
滋賀県難病相談支援センター13時15分～15時30分 開催

Webでの参加方法がわからない方はセンターまでお問い合わせください。

※他の会場の日程が決まりましたら、追って滋賀県難病相談支援センターのホームページに掲載いたしますので、ご確認ください。皆様のご参加をお待ちしております。

これからの医療講演会 予定

☆福祉制度・手当に関する医療講演会（Zoomと対面で開催）

日時：令和4年5月31日（火）14：00～15：30

講師：特定社会保険労務士 宮原 千代美 先生

内容：「病気のための福祉制度の活用」

～身体障がい者手帳と傷病手当・障害年金について～

参加費：無料

※他の医療講演会の日程が決まりましたら、追って滋賀県難病相談支援センターのホームページに掲載いたしますので、ご確認ください。

特定医療費（指定難病）の受給者証の更新について

令和4年度においても、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため原則郵送による手続きとなります。詳細につきましては、各受給者あてに県より案内されますので、それまでお待ちください。

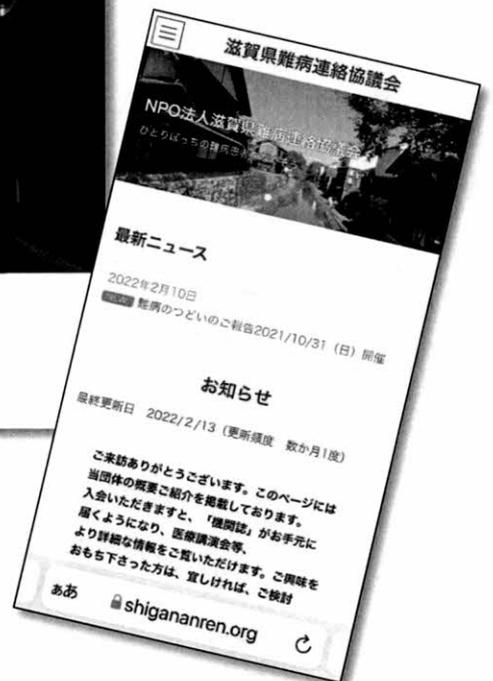
お申込み・お問い合わせ 滋賀県難病相談支援センターまで
TEL 077-526-0171 FAX 077-526-0172
sh-lb.sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

ホームページリニューアルのお知らせ

この度、滋賀県難病連絡協議会のホームページをリニューアルしました。分かりやすいページになるよう心掛けております。行き届かないところもあるかと思ひます。お気づきの点がありましたらご連絡ください。どうぞよろしくお願ひいたします。

<新しいホームページ>

アドレス <https://shigananren.org/>



時々更新していますので、覗いてみてくださいね。
スマホからでもどうぞ。

以前のホームページ



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	館 悦子		
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		
一般社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会	畑 正一	〒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

お問い合わせ先

滋賀県難病相談支援センター

センターでは、難病患者やご家族の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：大津市京町四丁目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：https://shigananren.org/
住所：大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

滋賀県難病医療連携協議会

滋賀県では、難病患者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付属病院
患者支援センター内

編集後記

コロナ禍でも、勉強会やRDDのイベント等少人数で集まる機会が増えました。今年度も情報をホームページ等で発信しながら活動していきますので、皆さんの声もお聴かせください。



寄り添い一緒に考えるものづくり

本社

〒529-1535 滋賀県東近江市上南町313-1
TEL748-55-5380 FAX 0748-55-5315

日野営業所

〒529-1662 蒲生郡日野町中在寺1137-63
TEL/FAX 0748-52-4747

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。

医療保険適用

さわやか訪問鍼灸マッサージ



相談員

井之口 洋二

電話 0120-55-3675

〒520-3036 滋賀県栗東市十里413-1

メールアドレス info@sawayakamassage.com

FAX 077-598-1845

訪問先: 大津 草津 栗東 湖南 守山 野洲

さわやか訪問マッサージ

高島 近江八幡 京都市 その他

- 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:075-535-0055 FAX:077-535-0007
Mail: kaigo.momo2@ares.eonet.ne.jp



<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

検索

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

ちようじゆじ

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 choju76@gmail.com

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

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/

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4月26日発行
平成4年6月5日第三種郵便物許可
増刊通巻第5242号
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 sig-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>