

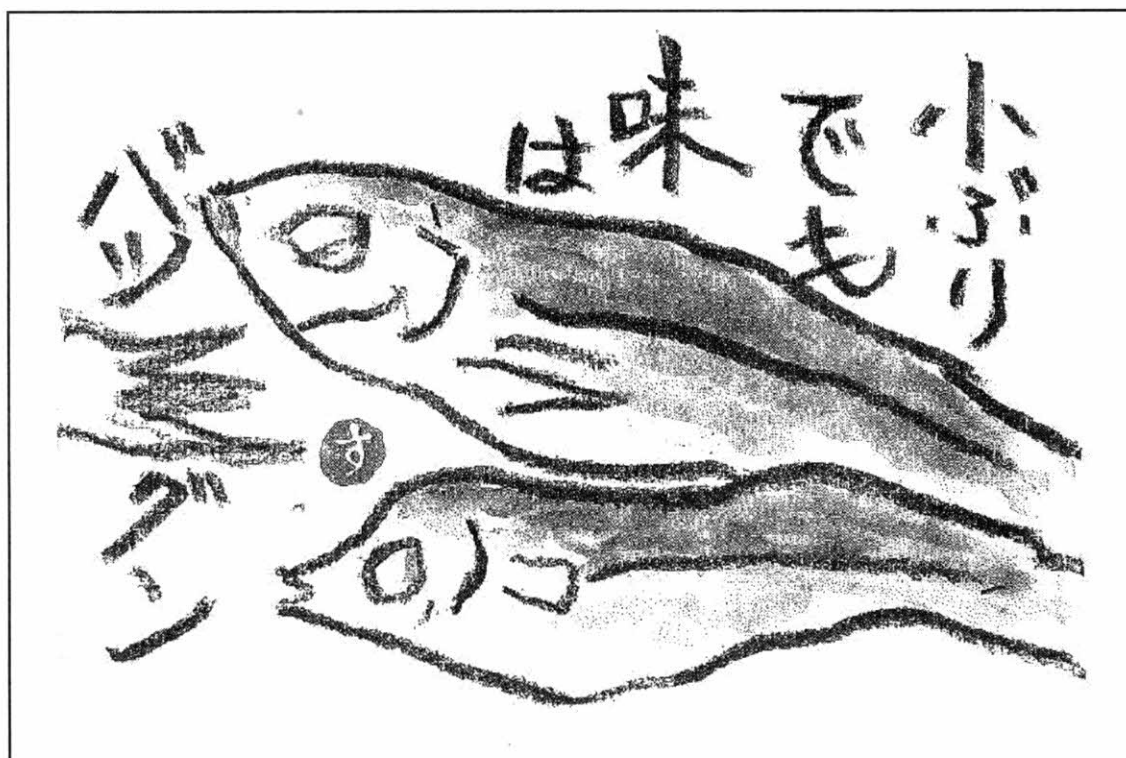
平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

令和4年10月4日発行 KTK 増刊通巻 第5297号

KTK

2022年10月発行

しがちゃんたん



目次

難病のつどいご案内.....	2	滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介、	
理事長あいさつ、勉強会のお知らせ、		国会請願.....	10
第39回通常総会報告.....	3	お知らせ.....	12
2022年度事業計画.....	4	財政協強化委員会からのお知らせ.....	14
今年度役員紹介.....	7	要望書提出、JPA第18回総会報告.....	15
会員近況報告.....	8	難病就労全国調査.....	16
加盟団体一覧.....	9		

編集／特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

第13回 難病のつどい 防災シンポジウム

踏み出そう！ 防災はわたしの一步から



滋賀県イメージキャラクター
うおーたん

オンライン
(Zoom)開催
参加無料

日時

2022年 **10月30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「防災」をテーマに開催します。

難病患者自身も社会で生活をしていく中で、ともに防災について学び、理解して支え合うことが必要です。生命を守る行動に繋がる一歩です。

講演

「難病患者の災害対策～踏み出そう防災はあなたの一步から」

講師 井上 勝哉氏 (株)フクダライフテック京滋 災害対策アドバイザー 臨床工学技士
「高島市における防災と保健・福祉の連携による個別避難計画作成の取組について」

講師 梅村 淳氏 高島市役所 健康福祉部 社会福祉課 主任

「個別避難計画のポイント」

講師 上田 洋行氏 高島市障がい者相談支援センターコンパス 相談支援専門員

「患者の立場から～必要な公的支援と私たちにできること」

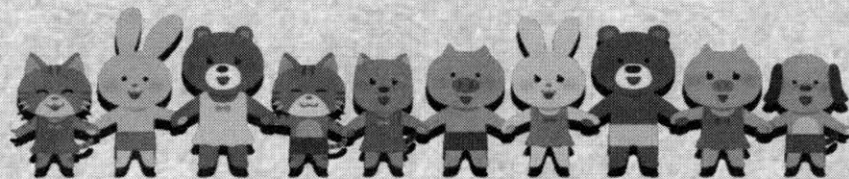
講師 大黒 宏司氏 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 理事
一般社団法人 全国膠原病友の会 常務理事

難病患者情報

意見交換会

「難病患者の防災への取り組み」

患者、自治体の関係者など、皆さんからの質問にお答えしながら、災害、防災に関する取り組みについて考えます。



お申込み先

メール: 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。 申込み締切日 10月23日(日)
- 通信料などは各自でご負担ください。



お問い合わせ先

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
TEL/FAX 077-510-0703
メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp
ホームページ <https://shigananren.org/>

申込み用
QRコードはこちら

滋賀県難病連絡協議会

主催：滋賀県、特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

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格別のご温情とご協力をいただきまして、ありがとうございます。

新型コロナウイルス感染症に対峙して久しくなりますが、収まるどころか感染者数は増加し続けて予断を許さない状況が続いています。

去る6月の総会でご承認いただきました計画を基に4委員会で協力して誰もが望む活動ができるよう可能な限りのウェブ機器の利用も含め努力を重ねて、「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」の理念を常に念頭におきながら前進してまいりますので、皆様のお力添えをお願い申し上げます。

災害用伝言ダイアル体験勉強会のお知らせ

災害時にご家族の他にも、知人、かかりつけ医、訪問介護関係者へ情報発信できるように災害時伝言ダイアル体験勉強会を開催します。ご自身のスマートフォンまたは携帯電話を持参し、いざという時に慌てずスムーズに対応できるよう伝言ダイアルを体験していただきます。是非ご参加ください。

日 時：2022年12月14日（水） 13:30～16:00 【受付13:00～】

会 場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階

定 員：20名（先着順）

*新型コロナウイルス感染症の感染の感染状況により、中止になることがあります。

お申込み・お問合せ先：滋賀県難病連絡協議会 TEL/FAX 077-510-0703

メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp ホームページ <https://shigananren.org/>

第39回通常総会報告

2022年6月5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39回通常総会が開催されました。

理事長の挨拶後、議長に葛城貞三氏が選出され、第1号案から第5号案まで審議が行われすべて承認されました。

第1号議案2021年度事業報告承認の件

第2号議案2021年度活動決算承認の件監査報告

第3号議案2022年度事業計画（案）承認の件

第4号議案2022年度活動予算（案）承認の件

第5号議案大島晃司基金取り扱い承認の件



2022 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）度から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でした。令和4年度も同様で、出張相談支援は行いません。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、対面方式に限らずウェブによる医療講演会も開催予定です。

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動き・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、ウェブ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

県内各保健所または保健所管内の施設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」レベルにより、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する予定です。コロナ感染症の状況により開催を見合わせることがあるかもしれません。

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回滋賀県難病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 勉強会の開催

難病患者 QOL の質の向上のために勉強会を開催します。

4 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。

5 高齢難病患者への取り組み

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。

6 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。

7 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

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	(近江脊柱靱帯骨化症)
//	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！

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。

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、稀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。

***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**

会員近況報告

- ◆コロナ禍で活動が制限されていますが、できる範囲で感染防止をして、ギター・ウクレレを楽しみながら皆さんと出会える日を楽しみにしています。(膠原病 F.R)
- ◆CRPO.62 で落ち着いていますが、両足がパンパンに腫れています。(リウマチ N.N)
- ◆日により波があります。筋力の衰えも課題のひとつです。(筋無力 I.S)
- ◆体調の方はあまり良くないのですが、今年もトマト・キュウリと色んな野菜を作って楽しんでいます。(膠原病 M.K)
- ◆感謝なことに、現在は症状もなく仕事にも行けています。(おおみ K.A)
- ◆大島晃司様基金の件拝見しました。いつもあたたかい眼差しでいらした姿を懐かしく思い起こし、御遺志に敬服いたします。(ALSK.M)
- ◆SLE とクローンの両方の治療で食事の調整が難しくしんどいです。(膠原病 M.Y)
- ◆薬を飲み始めて 30 年余りになります。症状も加齢とともに進んでいるように思われますが止めることが出来ずどうしようもありません。(パーキンソン T.S)
- ◆外を歩くのは無理ですが家の中では移動し、シンクにお腹を付け 2 本の足でどうにか立ち食事の用意はしています。(おおみ T.S)
- ◆巨細胞性動脈炎の診断を受け 3 年半。今年に入り内服薬もなくなり 3 か月に 1 度の受診のみ。今、関わっていただいた病院・医師の方々に感謝する日々です。(膠原病 T.Y)
- ◆人工呼吸器を装着して 2 年半になろうとしています。意思表示は、まばたきのみでパソコンを操作しています。(ALST.E)
- ◆家の中でもよく転ぶので外歩きが出来ず、病院とデイケア位しか出かけられない現状です。(パーキンソン O.K)
- ◆左目は緑内障で光のみです。右目も良くなく月一で通院しています。(おおみ H.T)
- ◆10/18 (火) 文化プラザのホッとサロンでお会いするのが楽しみです。(膠原病 A.M)
- ◆高齢になり、腰痛もありますが自分のことは何とかこなしております。(おおみ F.I)
- ◆昨年 12 月から 70 日間入院していて寝たきり状態で要介護 3 から要介護 5 になりました。(パーキンソン G.M)
- ◆体調は安定しています。(筋無力 S.Y)
- ◆毎日、コロナに感染せぬようにするのが少し辛いです。(膠原病 K.Y)

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

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

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。(2022年6月現在)(敬称略)

役員

(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
(幹事) 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 川島 隆二 細江 正人 富田 博明 岩佐 弘明 目片 信悟
竹村 健 加藤 誠一 海東 英和 村上 元庸

◆チームしが県議団

中沢 啓子 今江 政彦 成田 政隆 江畑 弥八郎 大橋 通伸 山本 正
塚本 茂樹 角田 航也 田中 松太郎 小川 泰江 佐口 佳恵 河井 昭成

◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木 三千代 杉本 敏隆 松本 利寛 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。

2021年度の国会議員への全国請願行動は、3年ぶりに院内集会が行われ、全国から341,528筆の署名が集められ、164名の紹介議員の先生方を通じて、それぞれの院へ提出いただきました。6月15日に衆議院、参議院の両院で7年連続で審議の結果、採択されました。

2022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7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338疾患（小児慢性特定疾病は現在788疾患））
- ・ 医療提供体制の構築、充実（地域の他、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366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。

滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

これからのホッとサロン

- 10月12日（水）草津保健所 本館1B
- 10月18日（火）ひこね市文化プラザ 第1研修室
- 11月 4日（金）甲賀保健所 1階大会議室
- 11月22日（火）滋賀県立男女共同参画センター 研修室B
- 12月 7日（水）ふれあいプラザ（明日都浜大津）5階大会議室
- 12月21日（水）滋賀県難病相談支援センター（Zoom）

- *開催時間はいずれも13時30分～15時30分です。
- *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。
- *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。
- *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

難病コミュニケーション講座

- 日時 10月22日（土）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 神経難病研究センター長
内科学講座 脳神経内科 教授 漆谷 真 先生
- 内容：「病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法」
- 定員：対面方式10名（患者・ご家族様対象）
オンライン（Zoom）30名（患者・ご家族様、支援者対象）

リウマチ

- 日時：11月6日（日）14：00～15：30
- 会場：ながはまさざなみタウン内2階多目的ホール
- 講師：リウマチ専門クリニックリウマチ科みやもと院長宮本茂輝先生
- 内容：正しく知ろう関節リウマチ
- 定員：60名

多発性硬化症と視神経脊髄炎

- 日時 11月9日（水）14：00～15：30
- 会場：滋賀県難病相談支援センター
- 講師：宇多野病院臨床研究部免疫研究室長・リハビリテーション科医長田原将行先生
- 内容：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の最新治療と日常生活の注意点」
- 定員：対面方式20名（患者・ご家族様対象）
オンライン（Zoom）30名（患者・ご家族様対象）

脊柱靱帯骨化症

日時 11月12日(土) 13:00~15:00

会場: 滋賀県難病相談支援センター

講師: 滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション 理学療法士 久郷 真人 先生

内容: 『脊柱靱帯骨化症のリハビリテーション・自分でできることから少しずつ・』

定員: 対面方式 20名

オンライン (Zoom) 30名

当日は、森 幹士先生が出席の予定です。

膠原病

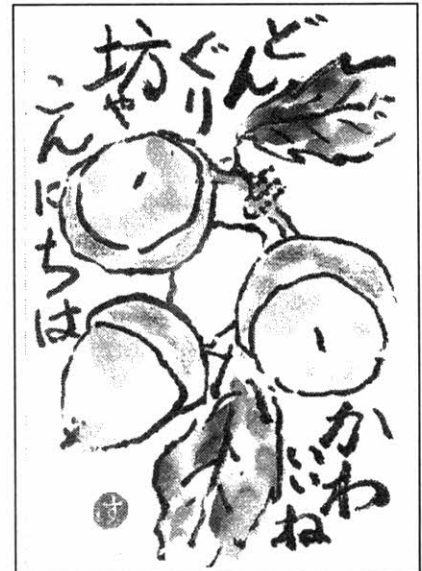
日時 11月20日(日) 14:00~15:30

会場: 滋賀県難病相談支援センターより Zoom 配信

講師: 医療法人医仁会武田総合病院 院長 三森 経世 先生

内容: 「膠原病治療の最近の話題」

定員: 50名



筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

1月または2月頃

会場: 大津 (予定)

難病患者就労相談

仕事を辞めてしまう前にまず相談!!

働きたい! 働き続けたい! を応援します。



予約制 相談無料 秘密厳守

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

第1・3・5週は難病患者就職サポーター (ハローワーク相談員) が同席します。

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

x-llsigananbyo@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、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。

♥郵送に使用している封筒は、イオングループの「幸せの黄色いレシートキャンペーン」で寄贈されたものです。

編集後記

台風のシーズンに入ります。今年は県内での災害がおこりました。難病のつといで防災について情報共有して見直ししませんか？

天候や体調を気にせず出かけることなく参加できるZoomも便利です。ご参加お待ちしております。

2023 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、今年度も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、事務局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。

J P A 第 18 回総会報告

去る 5 月 15 日（日）損保会館（東京都千代田区）にて第 18 回総会が開催されました。

滋賀県難病連絡協議会からは深尾作治副理事長と水江孝之常務理事の 2 名がウェブにて参加しました。今年は 3 年ぶりに実際に会場に集まって対面で出席いただくと同時に、ウェブからも参加いただき中継を行うハイブリッド形式での実施となりました。そして無事全議案とも賛成多数で可決、承認されました。

詳細は J P A の H P をご覧ください。

総会当日の午前中に 5 月 23 日「難病の日」記念イベントが開催されました。イベントは、①毎年恒例となったポスターコンクールの表彰式、・パーキンソン病の患者当事者で 2009 年に日本レコード大賞を受賞された樋口了一さんとシンガーソングライターの古澤剛さんによる記念コンサート、・東京パラリンピック競泳銀メダリストの富田宇宙選手からのビデオレターの放映、と盛りだくさんの内容で行われました。

午後から行われた総会は 2021 年度の活動報告案、決算報告案および監査報告、2022 年度活動方針案、予算案、定款変更案、新役員候補者について、対面、Zoom と YouTube で約 100 名の方々に参加いただき、全議案が可決、承認されました。

前半の樋口了一さんと古澤剛さんによる記念コンサートは、闘病生活に追われ、コンサートに行くことや音楽も生活から遠くなってしまいがちな私たち患者に勇気と力を与えていただきました。また歌だけでなくお二人のトークにも私たち患者に対する愛情が感じられ感動しました。出来ましたらビデオをお借りして仲間と共に見たいです。

初めて総会に参加し、総会資料が多く活動の幅の多さを知りました。J P A 総会を参考に私たちの総会も見直したいと思います。

深尾 作治

難病のある方の 就労困難性と就労支援ニーズに関する調査

厚生労働省要請研究

就労の有無に関係なく、18～65歳のすべての難病のある方が調査対象です。

- ・ 難病は指定難病に限りません。
- ・ 障害認定の有無にかかわらず。

本調査は、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

国等の政策の検討



調査結果は統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページで公表され、国の審議会等において、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。

支援ニーズを伝える



回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷できます。これは、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご活用いただけます。

地域の支援充実の資料



多くの方々の調査協力を得ることにより、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご活用いただくことを考えています。

回答期限：2023年3月31日まで

パソコン、スマートフォン、タブレットからご回答いただけます。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>



本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。
ご回答は、お一人1回で、ご都合のよい時に、お早めをお願いいたします。

- 本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。
- 具体的な回答方法や注意事項については、調査ページにアクセスしてご確認ください。

障害者職業総合センター研究部門は「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、障害者の職業リハビリテーションに関する施策の充実等のため、障害者を取り巻く状況等に関する調査、研究を行っています。

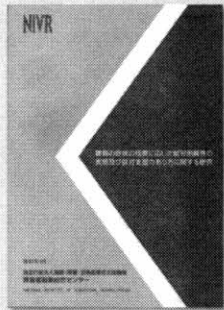
Q 調査回答は、どのように活用されるのですか？

難病のある方々の貴重なご回答は、支援機関・支援者からのご回答、また、企業からのご回答と合わせて、総合的に分析し、難病患者の支援ニーズに応える支援制度やサービスの検討につなげるとともに、様々な関係者への情報提供や啓発のために活用します。

障害者職業総合センターでは、25年にわたり難病のある方の就労問題について取り組んできました。今回の患者調査は、これまでの調査研究成果や制度・サービスの整備を踏まえて、その先の検討のために実施します。本調査へのご回答の協力をよろしくお願いいたします。

調査研究報告書や資料の公開

障害者職業総合センターは、社会的ニーズに、最新の調査研究結果で応えています。

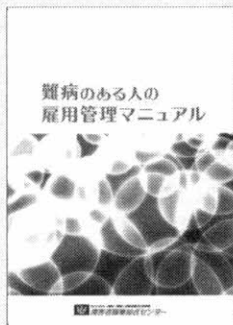


障害者職業総合センター
調査研究報告書

	調査研究テーマ	制度・サービスの充実への活用
1998年	難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題	我が国初の難病就労問題の全国調査
2006年	難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査	難病相談支援センターの就労相談支援
2011年	難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究	障害者手帳のない難病患者の雇用管理助成金
2014年	保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究	医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの地域支援
2015年	難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究	難病法の施行に向けた就労支援の課題の明確化
2018年	難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究	合理的配慮提供や差別禁止を含む雇用管理マニュアル整備

各種情報提供・啓発資料の作成

関係者に向けて、研究成果を活用した各種情報提供、啓発、研修等を実施しています。



過去の調査研究成果や各種冊子等は、すべて無料で障害者職業総合センターのホームページからダウンロードいただけます。ぜひ、ご活用ください。



障害者職業総合センター ホームページ (<https://www.nivr.jeed.go.jp>) へアクセス後、



研究成果物・刊行物の検索 >

難病



で検索してください。

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けませんか

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

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

高島 近江八幡 京都市 その他

さわやか訪問マッサージ



<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

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
曜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

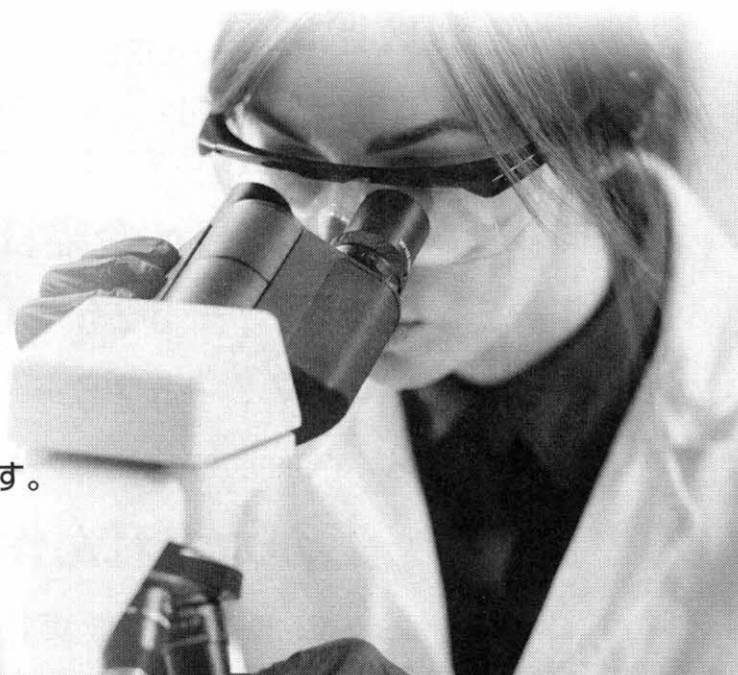
滋賀県大津市長等1丁目5-19

TEL077-523-3033・FAX077-516-6128

mail chojuji76@gmail.com

 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

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

【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10月4日発行 KTK 増刊通巻第5297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 <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)