

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

平成23年3月6日発行 KTK 増刊通巻第3603号

KTK

しがたんたん



妙子



特定非営利活動法人
編集／ 滋賀県難病連絡協議会

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

【表紙画】について

髄膜炎で入院した時、偶然自己免疫性肝炎が見つかった。それから9年後に自己免疫性肝炎ではなく、原発性胆汁性肝硬変だと診断され、薬も変わった。何故もつと早く判らなかつたのかと思つた。しかも4年前より心臓が悪くなり入退院を繰り返す日々……。

発病以来17年悩んだ末、この現実を受け入れなくてはならないと思うに至つた。そして最後までチャレンジ精神を持ってこの病気と上手く付き合いながら、充実した人生を生きようと考えられる様になつた。

今は俳句や俳画等々、楽しんでます。

でで虫やのんびり生きて白寿まで

今の心境です。

しがなんれん作業所

川崎 妙子

目次

行政とのコラボレーション	
駒阪 博康（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	2
機関誌「しがなんれん」に寄せて	
漣 藤寿（滋賀県健康福祉部部長）	3
継続して「滋賀県難病対策推進議員連盟」の活動ができるように!!	
出原 逸三（滋賀県難病対策推進議員連盟代表）	4
「権利条約の批准に向けて」	
久保 厚子（障害者の滋賀の共同行動実行委員会委員長）	5
不要入れ歯リサイクルや難病・慢性疾患患者支援自販機設置にご協力いただいた皆様から	
今村 浩（坂本民主診療所所長）	6
中川 幸司（株式会社 酒家いけもと代表取締役）	6
田村 正治（田村歯科医院院長）	6
福井 太加雄（草津市玉川学区自治連合会会長）	7
滋賀県難病連絡協議会2010年度の活動（抜粋）	8
医師から『△△という難病です』と告知されたら	
葛城 貞三（特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 常務理事）	10
文芸欄	13
資料編	
滋賀県知事に対する要望と回答 平成22年度 要望・回答、23年度 要望	15
平成21年度 特定疾患医療受給者証所持者数（二次医療圏別・全国交付件数）	23
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）	25
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	26
難病対策要綱（昭和47年10月）	27
難病対策の概要	28
平成22年度難病対策事業	29
難病特別対策推進事業実施要綱	31
難病相談員名簿	37
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2010年度）	38
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	39
世界の子どもたちと難病患者に支援を	53

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

行政とのコラボレーション

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

理事長 駒 阪 博 康



2011年1月14日滋賀県立県民交流センターにおいて“難病のつどい1.14”を滋賀県と一緒に開催し、多くの県民の皆さまにご参加いただきました。

“つどい”では先端医療のiPS細胞研究や滋賀における難病について学ぶことができました。

滋賀難病連をはじめ数少ない地域難病連（都道府県ごとに組織している難病患者会の連合組織）は財政の面でも、人材の面でも運営に困難を極めています。滋賀難病連は2005年度で滋賀県の補助金が打ち切れ、その財源確保のために、①不要入れ歯リサイクル、②賛助会員拡大、③難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置に取り組んできました。

不要入れ歯リサイクルについては、2008年7月滋賀県健康福祉部健康推進課長名で県下の病院の歯科・口腔外科に対して照会文書を出していただき、8病院から協力の承諾を頂きました。この2年間で100万円を超える益金を挙げることができ、ユニセフを通じ恵まれない世界の子どもたちに48.8万円を寄附することができました。滋賀難病連にも32万円をいただきました。

賛助会員の拡大は、難病患者運動を支援していただく人々によるグループで、年間、1口、1000円で200人を超える人々に支援をいただいています。

難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置は、コカ・コーラさんと伊藤園さん、ジャパンビバレッ

ジさんのご支援を得て自販機を設置していただき、利用いただくと滋賀難病に10～20%が寄せられるのです。これについても、全国で最初に都道府県庁内に設置していただきました。

“難病のつどい1.14”は当初滋賀難病連で取り組もうと話合っていました。途中から滋賀県と一緒にやれることになりました。患者会では及ばない発想も行政ではお手の物、行政ではそれはちょっとと思えることも患者会ではできること、一緒にやるからこそ一味違う“つどい”になったと思います。

不要入れ歯リサイクルや難病・慢性疾患患者支援自販機、今回の“難病のつどい1.14”とどうしてこのように行政とかみ合う運動ができてきたのでしょうか。まだ3年間の経験ですが「コラボレーション」の意味がみえてきたように思います。

今年も更に県民の皆様とともに歩める活動を行政と話し合いながら進めます。ご支援ご協力の程よろしく申し上げます。



高木カツ子（しがなんれん作業所）

機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部

部長 漣 藤 寿



特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会の皆様には日頃から、滋賀県の保健福祉行政にご理解とご協力をいただき厚く、お礼申し上げます。

また、難病の方やそのご家族の方々に、日常生活の悩みや不安を解消できるよう相談支援や講演会・交流会を実施され、会員やご家族の皆様の大きな支えとなっていていただいておりますことに、重ねてお礼申し上げます。

平成18年12月に厚生会館別館2階に滋賀県難病相談・支援センターを開設しましたが、平成21度には3582名の方々に利用されています。難病の方やそのご家族の方々の、一つの拠り所となるよう努めたいと思っています。

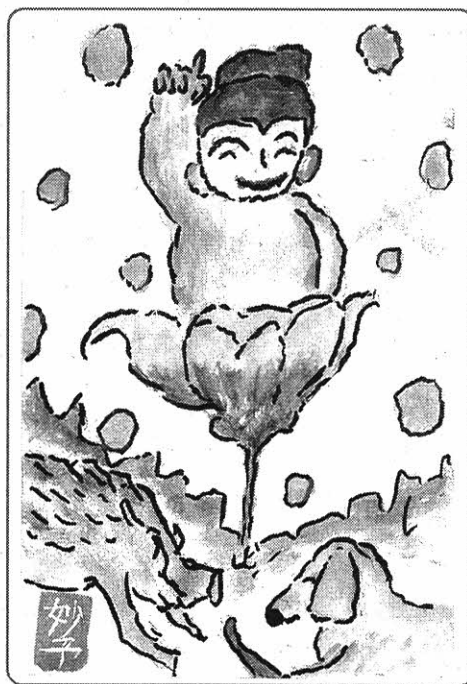
今年度から、在宅で療養されている難病患者さんに意思伝達装置の貸出を行う「在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」を開始し、また、在宅療養をされている難病患者が一時入院を必要とする場合に入院ができるよう、レスパイト入院を受け入れた医療機関に支援を行うこととし「在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業」を設けました。

身近な地域で医療が受けられ安心して療養していただけるよう、医療従事者の方々への難病医療研修会を継続して行ってまいります。

コカ・コーラウエスト株式会社のご協力をえて、売り上げの一部を難病患者さんの支援に寄付する清涼飲料水の自動販売機を、県庁本館の県民サロンに設置することができ、協議会の皆さんとともに知事も除幕式にも参列いたしました。

今後とも、患者の方々が安心して療養できるよう、貴協議会をはじめ関係者の皆様と協働して、精一杯取り組んでいきたいと考えております。

結びに、貴協議会のますますのご発展と、会員・家族の皆様のご健康とご活躍をお祈り申し上げます。



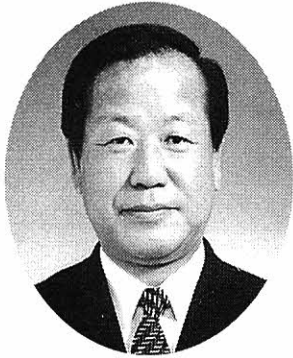
野田 妙子（しがなんれん作業所）

継続して

「滋賀県難病対策推進議員連盟」 の活動ができるように!!

滋賀県難病対策推進議員連盟

代表 出原 逸 三



皆様におかれましては不要入れ歯のリサイクル事業に引き続き難病・慢性疾患患者支援自動販売機の設置に取り組み、ユニセフを通じ恵まれない子どもたちに寄付することを含

め自主財源の確保にご尽力いただいておりますことに敬意を表します。

さて、私たちの滋賀県難病対策推進議員連盟（難病議連）の活動は発足して3年目に入っています。そして皆様の滋賀県難病連絡協議会（難病連）のご協力のお陰で少しずつではありますが難病議連の目的に向かって前進することができています。皆様のご協力に心から感謝申し上げます。

昨年は6月4日に難病議連の第2回総会を開催し、①平成22年度予算で展開されたレスパイト入院、難病医療ネットワーク協議会等のフォロー、②滋賀県難病連絡協議会との連携、③国の難病対策についての研修を方針に掲げ活動をしてきました。レスパイト入院は具体的には昨年の6月からのスタートでしたが、12月末実績は重症難病患者入院施設確保事業で8件、地域医療再生計画の基金を活用した事業で7件の計15件でした。また滋賀県難病医療ネットワーク協議会は現在、健康福祉部健康推進課内に設置され職員の対応となっています。この現状は私自身の思いと違いますし、これで患者ならびに家族の皆様の期待に応えられているのか疑問もありさらにフォローする必要性

を感じています。

また難病連の役員の方にも参加いただき開催した研修会は昨年10月6日に厚生労働省幹部を県庁に招聘し、「国の難病対策の現状と課題」と題して講演をいただき、その後質疑ならびに意見交換を行いました。具体的には①国の難病対策の現状について、②難病患者支援のあり方について、③今後の難病対策について学びました。そして、難病議連としては①遠位型ミオパチーなど希少疾患を難治性疾患克服事業に加え、しかも研究事業費を増額して欲しいこと、②特定疾患公費負担の国庫補助（1/2）が毎年低下し県の超過負担となっているのでその解消を図っていただきたいこと、③脳脊髄液減少症への取り組みを強化していただきたいこと、④難病患者が福祉施策の谷間にならないように制度の整備をしていただきたいことを中心に厚生労働省幹部に直接訴えました。これらの問題点についてはしっかり受け止めていただいたと思っておりますし、1日も早く改善されることを願うものであります。今後は国との関係でフォローしていくことが必要です。そのためには私たちの議員任期は今年の4月29日でありますだけに、次の新しい議員の皆さんにしっかり引継ぎができるようにしなければと思っています。最後に今年も皆様との連携でさらに充実した活動をするよう頑張っまいりますこととお約束いたします。

「権利条約の批准に向けて」

障害者の滋賀の共同行動実行委員会

委員長 久保厚子



近年、障がいのある人たちへお取り巻く変化は混乱をきたし、皆がきちんと理解することはおろか、ついていくことも難しいような状況にあります。

また、医療においては地方の医師や看護師の不足が深刻化していますし、生活保護制度や年金制度など社会保障の仕組みも大きく揺らいでいるうえに、地方財政も厳しさを増し、いろいろな分野で今流行の事情仕分けと言われる行財政改革が行われています。

このような現状の中、私たちにとっては「福祉は大丈夫なのだろうか?」「わたしたちの生活はこの先どうなるのだろうか?」と不安が渦巻いています。

そのような中、国では障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会で、「障がい者の権利条約」や「合理的配慮」を基本とした様々な分野での議論が行われており、また、「障害者虐待防止法」や「差別禁止法」などの制定に向けての動きも始まっています。これからは、ソーシャルインクルージョンの概念のもと、広く様々な分野を含んだ社会全体の在り方が大切になってくると思います。

全国の関係者における流れは、障がい者と言われる人だけではない、生きにくさや暮らしにくさのある人たちも含んだ形でのインクルーシブな社会を実現するために、全ての国内法を見直したうえで「障害者の権利条約」の早期批准と、「差別禁止法」の早期制定が求められています。

「障害者の権利条約」や「差別禁止法」と聞い

て、「権利」や「条約」「差別」と言われても自分自身にはあまり直接関係するものではないように感じる人もおられるかと思います。

しかし、障がいがあったり、治りにくい病気があるために就職や企業で働き続けることが出来なかった人は居られないでしょうか?生きにくさや暮らしにくさがある上に、高額な医療費が必要になっている人は居られないでしょうか?そういったことは、全ての人の社会への「完全参加と平等」が実現できていないこととなります。

私たちはまず、「障害者権利条約」や「差別禁止法」について学習し、自分たちのことだと認識する必要があります。そのうえで、私たち当事者の意見を国の法整備に反映させることが大切になってきます。

平成23年度は様々な団体と共に「障害者権利条約」や「差別禁止法」の学習会を何度か実施いたします。そして、学んだ中から出てきた意見や思いを元に、滋賀県内での「差別禁止条例」作りを進めて行きたいと計画しています。

こうした障害者の権利を守り、差別を無くすための「差別禁止条例」作りの動きは、他府県でも様々な団体が集まり活動されていますし、この活動は、国における「障害者の権利条約」の早期批准と、「差別禁止法」の早期制定を後押しするものとなります。

私たちも県内の様々な団体が連携して、共にこうした活動を進めて行く必要があります。皆様と共に学び活動して、安心して毎日の暮らしが送れるようになることを願っております。

不要入れ歯リサイクルや難病・慢性疾患患者 支援自販機設置にご協力いただいた皆様から

坂本民主診療所

所長 今村 浩



私が勤めている「坂本民主診療所」は、21年前に地域の皆さんのお金と運動で建てられた地域の診療所です。このため、地域の困っている人に役立つことを使命として、日々職員が

地域のみなさんと相談しながら活動を勧めています。具体的には、約130人の方に定期的に往診をしたり、無料で法律相談会（滋賀第一法律事務所弁護士）を月一度開催したり、お金のない方には無料で医療を行ったり（県の制度として認可を昨年4月受けました）しています。そのような中で、当法人の理事でもある滋賀難病連事務局長の葛城さんからの、難病啓発自動販売機の設置の依頼にお応えするのは、とても自然な流れでした。往診している方の中には、難病指定を受けておられる方もあり、難病医療の前進、難病連運動の前進を心から願っています。医療制度、介護制度も改悪の連続です。私たち当事者が、声を上げ、団結し、すこしでもよい制度になるよう運動することがますます必要です。共にがんばりましょう。

株式会社 酒屋いけもと

代表取締役 中川 幸司

この自動販売機を設置させて頂いたきっかけは、私達小売店は、地域に根づいた住民の方々からの支援によるもので、それを少しでも何かに役立たせることができないか？と思いこの募金に協力させてもらえるのが幸いとさせて頂きました。

おかげさまで、地域住民の方々がたくさん購入

して頂き、募金ができ、支援させて頂けていることを有り難く、うれしく思っております。

今までこの様な患者の方々のことを理解せず過ぎてまいりましたが、これを機に微力ではありますが、社会貢献の一つとしてこれからも設置範囲を広げていきたいと考えております。



田村歯科医院

院長 田村 正治



以前よりユニセフや国境なき医師団に微力ながら支援をさせて頂いておりました。2008年にこのお話を伺う機会があり歯科診療所を開業している私にとっては、是非協力さ

せて頂こうと思いました。

葛城様より難病連絡協議会の現状の説明を聞き、様々な面で非常に厳しいということで大変心が痛みました。不要になった入れ歯の金属をリサイクルするということは、私のような歯科診療所を開業しているものにとっては、比較的容易に協力できるのではと私の知っている先生方にも紹介させ

ていただきました。

当初は診療の過程で不要になって処分する入れ歯のみを回収していました。少しして待合室の掲示板に不要になった入れ歯を難病連で活用してもらっている内容のことを張り出したところ、患者さんや患者さん以外の方まで使っていない入れ歯を持ってきていただくようになりました。

このように患者さん、その他の協力頂いている方や患者さんとの会話を通じてこういう取り組みを広げているスタッフには大変感謝しております。これからも微力ながら協力させて頂きたいと思います。

草津市玉川学区自治連合会

会長 福井 太加雄



“一人ぼっちの難病患者をなくそう”と活動されている滋賀県難病連絡協議会の皆様に敬意を表します。

いつ誰が難病に罹るかも知れません。その時に滋賀県難病連に連絡すれば相談にのっていただけることは大変心強いです。その活動に少しでもお役に立てればと新宮会館前に難病患者支援の自販機を置いて頂きました。

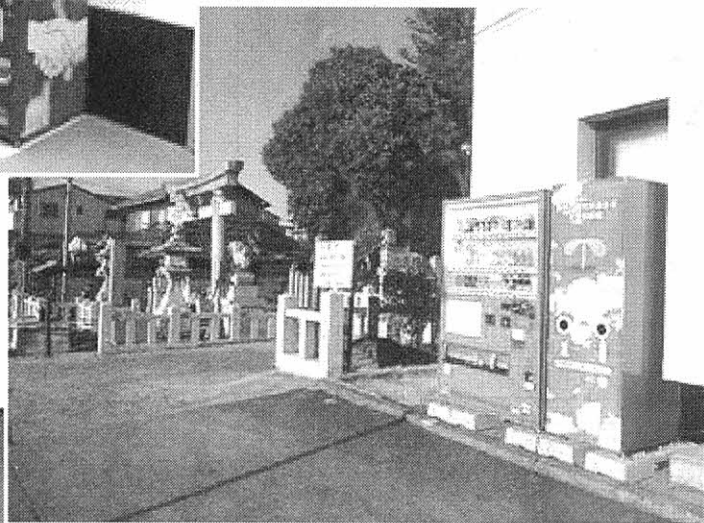
地域のみなさまが募金の気持ちでご利用願えればありがたいと思います。

どうぞお体に御留意されご活躍されんことをお祈りいたしております。

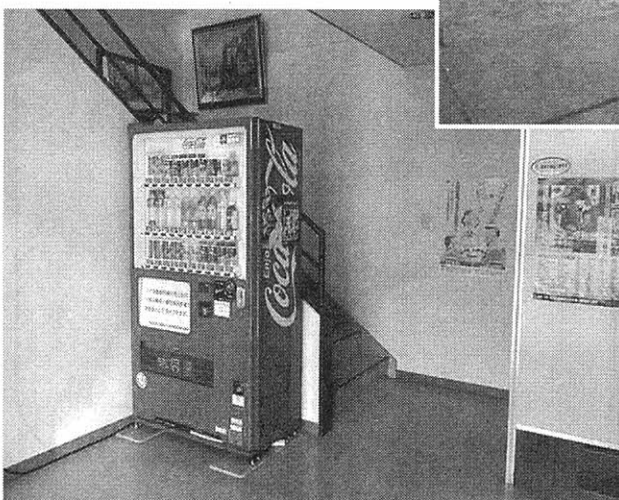
どうぞお体に御留意されご活躍されんことをお祈りいたしております。



▲ 滋賀県庁様



◀ 新宮会館様 (野路町)



▲ 水口テクノス様

坂本民主診療所様 ▶



滋賀県難病連絡協議会

2010年度の活動 (抜粋)

■ 2010年5月8日(日)

滋賀県難病連絡協議会 第27回総会・講演会を開催しました。(滋賀県立成人病センター)



■ 2010年9月12日(日)

福祉研修バスツアーで湖東方面に行きました。
(西堀栄三郎記念探検の殿堂 粟荘町立図書館 びんてまりの館他)

■ 2010年9月30日(木)

大津市歯科医師会で入れ歯リサイクル事業についてお願いをしました。(大津市)

■ 2010年5月30日(日) 31日(月)

日本難病疾病団体協議会(JPA)第6回総会
国会請願集会 国会議員難病対策請願活動
(東京都 衆議院第一第二議員会館 参議院議員会館)



■ 2010年10月6日(水)

滋賀県難病対策推進議員連盟が厚生労働省健康局疾病対策課長補佐、難病調査係長を招いて開催した難病研修会に参加しました。(滋賀県庁)



■ 2010年9月9日(木)

嘉田滋賀県知事に2011年度滋賀県社会福祉施策の要望をしました。

■ 2010年9月11日(土)

人権フェスタしが2010に参加しました。
(野洲市総合体育館)



■ 2010年10月17日(日)

国会請願募金署名街頭行動に取り組みました。(大津市 西武大津ショッピングセンター前)



■2010年10月19日(火)

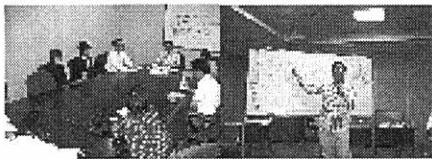
介護保険制度を考える交流会に参加しました。(大津市市民活動センター)

■2010年10月20日(水)

滋賀県病院協会理事会議に出席し、難病患者支援自販機設置について角野課長からお願いしていただきました。

■2010年10月24日(日)

今後の難病対策第7回関西勉強会に参加しました。(京都市) *関西勉強会には滋難連は毎回参加。



■2010年11月4日(木)

「難病・慢性疾患患者支援自販機」滋賀県庁設置式典が開催されました。(滋賀県庁)



■2010年12月9日(木)

滋賀県立八幡工業高校ラクビー部が国会請願署名募金街頭行動に協力。(近江八幡市)



■2011年1月14日(金)

「1.14難病のつどい」を開催しました。

(ピアザ淡海 滋賀県立県民交流センター)

- ①京都大学山中伸弥教授による医療講演「iPS細胞がつくる新しい医学」
- ②滋賀県行政・医療者・患者による鼎談「滋賀の難病を語る いま これから」
- ③滋賀県難病連絡協議会加盟患者団体 会員家族作品展



■2011年1月22日(土)

「1.22難病患者家族交流会」を開催しました。(ピアザ淡海 滋賀県立県民交流センター)

*NHK歳末たすけあい義援金の助成を受けて実施しました。



■滋賀県難病連絡協議会は滋賀県内の各市町を訪問して難病対策推進について協議・懇談しました。下記の10市町を訪問しました。

懇談期日	市町	主な懇談者
2010年3月24日	東近江市	原田ひろみ健康推進課長
2010年6月29日	草津市	山岡照男健康福祉部副部長
2010年8月3日	大津市	佐藤美由紀保健予防課課長
2010年8月3日	甲賀市	保井岩治健康福祉部長
2010年8月17日	日野町	藤澤直広町長
2010年9月21日	守山市	川上肇すこやか生活課課長
2010年10月7日	野洲市	山仲善彰市長
2010年11月12日	愛荘町	村西俊雄町長
2011年2月4日	長浜市	藤井勇治市長
2011年2月21日	米原市	泉峰一市長

医師から『△△という難病です』と告知されたら

もしもあなたが、医療機関で『あなたの病気は△△という難病で、原因が分からず、人によって違いますが、3～5年で呼吸がしにくくなってきます。』といわれたあなたやご家族は途方にくれ、どうしたらよいのかと迷われることでしょう。難病は5000～7000有るといわれています。何時誰が難病に罹るとも限りません。そのときにこの記事が役に立てば幸いです。

医師から難病の告知を受けたら、その医療機関の医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談してみてください。大体のことが分かっています。法律で難病の仕事をしているところは滋賀県では下記の保健所です。滋賀県には7つの保健所があります。その他公的な難病の相談窓口として、滋賀県難病相談・支援センターと滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。

難病支援関連制度を次頁に掲載しますのでご利用下さい。

保健所 地域保健法 第3章第6条11号（改正平成6年法律第84号・旧保健所法）

名称	住所	電話	Fax	区分
草津	〒525-8525草津市草津3-14-75	077(562)3526	077(562)3533	
甲賀	〒528-8511甲賀市水口町水口6200	0748(63)6111	0748(63)6142	
東近江	〒527-0023東近江市八日市緑町8-22	0748(22)1253	0748(22)1617	
彦根	〒522-0039彦根市和田町41	0749(22)1770	0749(26)7540	
長浜	〒526-0033長浜市平方町1152-2	0749(65)6660	0749(63)2989	
高島	〒520-1621高島市今津町今津448-45	0740(22)2525	0740(22)5693	
大津市	〒520-0801大津市におの浜4-4-5	077(522)6755	077(525)6161	中核市

滋賀県難病相談・支援センター 難病特別対策推進実施要綱第2

〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 電話077(526)0171 Fax077(526)0172

31ページの難病特別対策推進実施要綱第2をご覧ください。

滋賀県難病医療ネットワーク協議会 難病特別対策推進実施要綱第3

〒520-8577 大津市京町四丁目1-1 電話077(528)3619 Fax077(528)4857

32ページの難病特別対策推進実施要綱第3をご覧ください。

県下に10の難病医療拠点病院と23の難病医療協力病院があります。

滋賀県健康福祉部健康推進課

滋賀県庁 〒520-8577 大津市京町四丁目1-1 電話077(528)3619 Fax077(528)4857

上記以外に難病の患者会「特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会（077-510-0703）」と同協議会が運営している「しがなんれん作業所(077-552-8197)」があります。このほか疾病団体でも相談を受けています。37ページに難病相談員名簿を掲載してあります。

難病支援関連制度一覧

制度に関する項目（分類）		相談窓口	
1. 医療費に関する制度	1) 生活保護法	市部に居住している者は区市町村生活保護担当課、郡部に居住している者は都道府県の社会福祉事務所など	
	2) 公的医療保険制度	① 公的医療保険制度と公的医療保険の種類	国民健康保険：各市町村国民健康保険課、社会保険事務所など
		② 療養の給付	
		③ 高額療養費	
	3) 養育医療	都道府県、指定都市及び中核市および保健所など	
	4) 小児慢性特定疾患治療研究事業	都道府県、指定都市及び中核市および保健所など	
	5) 障害者自立支援医療	① 18歳未満（視覚、聴覚、肢体不自由、内部障害など）	区市町村担当課など
② 18歳以上（視覚、聴覚、肢体不自由、内部障害など）		区市福祉事務所または区市役所障害者福祉主管課など	
③ 精神障害者通院医療費		区市町村の担当窓口、市役所・町村役場障害者福祉主管課など	
6) 特定疾患医療受給者証（難病医療費支援制度）	保健所など		
2. 生活	1) 生活保護法		
	2) 公的年金	① 老齢（退職）年金	区市町村年金主管課
		② 障害年金	社会保険事務所、各共済年金窓口、区市町村年金主管課
		③ 遺族年金	社会保険事務所、健康保険組合窓口、各共済年金窓口、区市町村年金主管課
	3) 手当	① 心身障害者福祉手当	区市町村障害福祉主管課
② 傷病手当		社会保険事務所、健康保険組合窓口、共済年金窓口、区市町村国民健康保険主管課	
3. サービスの利用に関する制度	1) 難病対策	① 難治性疾患克服研究事業	保健所など
		② 重症心身障害児(者)施設、進行性筋萎縮症児(者)施設	独立行政法人国立病院機構
		③ 医療費の自己負担の軽減	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		④ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		⑤ 難病相談・支援センター事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど

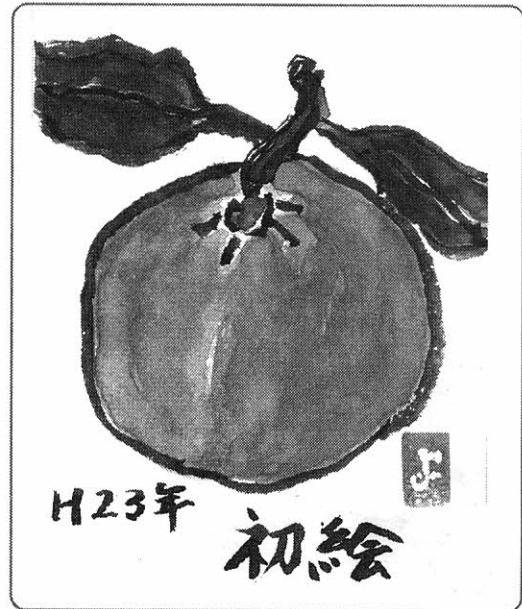
制度に関する項目（分類）		相談窓口	
3. サービスの利用に関する制度	1) 難病対策	⑥ 重症難病患者入院施設確保事業	都道府県特定疾患主管課、保健所など
		⑦ 保健所	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑧ 神経難病患者在宅医療支援事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑨ 難病患者認定適正化事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑩ 特定疾患医療従事者研修事業	都道府県特定疾患主管課、保健所、都道府県難病相談・支援センターなど
		⑪ 難病情報センター事業	難病情報センターホームページ、厚生労働省健康局疾病対策課
		⑫ 難病患者等居宅生活支援事業	区市町村担当課、保健所など
	2) 医療保険 厚生労働大臣が定める疾病等		ケアマネージャー、保健所など保健師、訪問看護ステーション等
	3) 障害者自立支援法	① サービスの種類	都道府県担当課、区市町村担当課、保健所など
		② サービスの利用方法、手続き、支給決定、障害程度区分	
		③ ケアマネジメント	都道府県担当課、区市町村担当課
		④ 自立支援給付（サービス）	
		⑤ 自立支援医療	
⑥ 地域生活支援事業			
⑦ 補装具			
⑧ 利用者負担			
4) 介護保険	① 保険者・被保険者	区市町村担当課、都道府県担当課	
	② 介護保険特定疾病		
	③ 保険料		
	④ 介護保険審査会、要介護認定、ケアプラン		
	⑤ 介護給付		
	⑥ 介護保険サービス		
	⑦ 利用者負担		
4. 家族以外のものの吸引	1) 家族以外のものの吸引に関する通知	厚生労働省医政局、都道府県、保健所など	

難病情報センターホームページ（平成22年2月現在）

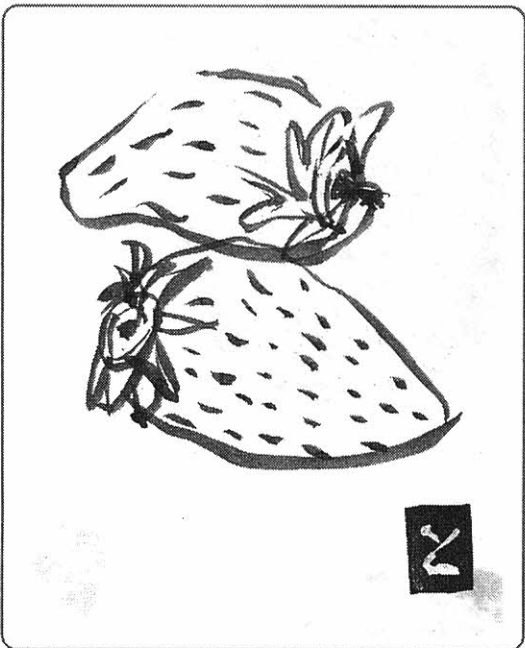
文芸欄



寺田す江乃 (しがなんれん作業所)



福里 陽子 (しがなんれん作業所)



稲垣 稔廣 (しがなんれん作業所)

暗闇の中で

谷口 玲子

真夜中のでこぼこ道を
ひとり走っている
曲がりくねった山道を
ひたすら走っている
行けども行けども
街灯ひとつ見あたらない
すぐ目の前を照らす
小さなヘッドライトだけを頼りに

迷路に入り込んだのは
どこだったのだろう

闇に閉ざされ始めたのは
いつの日だったのだろう
病院のベッドが我が家になって
低い天井を眺める日々は
夜の水平線上を彷徨っているようで
ラジオから流れる深夜放送は
いつまでたっても終わりを告げない

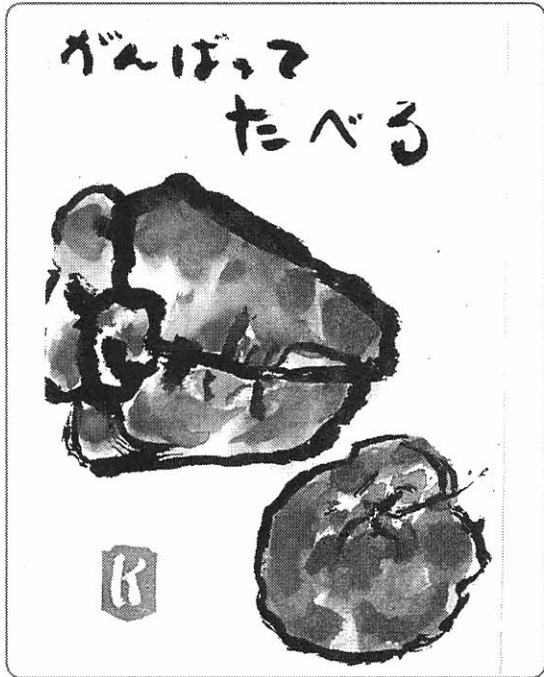
ハンドルを持つ手が空回りして
坂道を転がり落ちて
閉塞感に

身体中が押しつぶされそうになっても

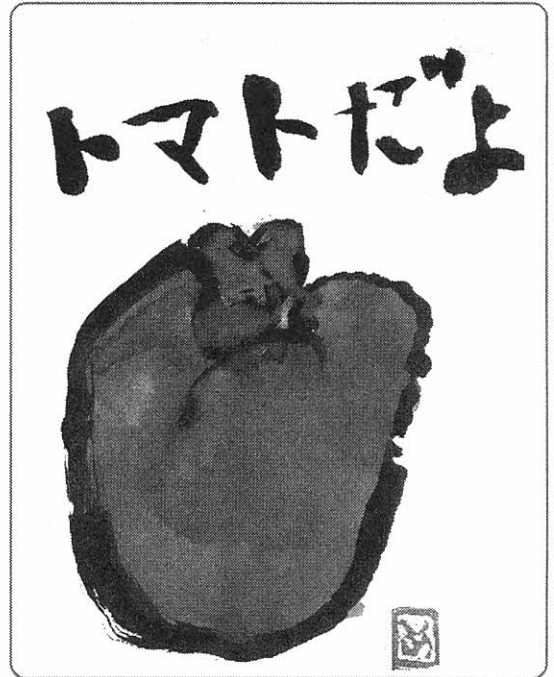
しらじゆい

夜が明けるときは来ると
信じたのだ
また宿っている生への執着が
暗闇を払拭してくれるときは来ると
信じたのだ

ポケットに痺れる手入れ右は振る
 北風に向かい顔上げ歩く
 黒々と野焼きの跡に霜降りて
 新芽の青し明日は立春
 堰堤の白波前に青鷺は
 行きつ戻りつ何を思うか
 水張田になれど蛙の声のなく
 冷たき風に漣つづく
 蒲公英の綿毛は破れ番傘の
 ように固まり傘載せいる
 病院の前に掛かれる橋の名の
 誰が付けしか健康橋と
 中学校より聞こえくるなりサンタルチア
 歌詞は違えど口遊み行く
 稲妻の光を写す雨粒は
 柚子の葉に降りかがやきを増す
 土手に咲く婆羅門蓼の紫は
 雑草数多従えて立つ
 梅花藻に留まり漂うノウゼンカズラ
 暫し語らいスルりと流る



岸田 都 (しがなんれん作業所)



中村 恵 (しがなんれん作業所)



大黒 一 (しがなんれん作業所)



山本 弘子 (しがなんれん作業所)

平成22年度 社会福祉施策に対する要望と回答

滋難連第 6 号

平成21年9月9日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康

平成22年度社会福祉施策に対する 要望書

私たち難病患者・家族は、平成20年度これまで要望し続けてきたいくつかの課題で前進を見たことに、心から感謝申し上げますとともに、滋賀県政や滋賀県議会において難病患者・家族に対する思いを深めていただいていることに、今後の難病対策に対し大いに期待するところです。

2001年5月、WHO総会で国際生活機能分類(ICF)が正式に採択されました。国内では、障害者基本法の抜本的な改正が2004年6月になされ、第23条に難病等の施策をきめ細かく推進するよう努めることが定められました。2006年12月13日国連総会で採択された障害者権利条約は、2008年5月3日発効しました。日本では、本条約の批准をめぐる協議が続けられています。

難病患者・家族は、本条約批准によって、医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されることを心から願うものです。

滋賀県や県下市町における障害者計画策定に際し、難病施策においても、他の障害と同様策定いただきたいと心から願っています。地方分権が叫ばれるもとで、ますます自治体独自の計画作りや事業の進め方に県民の関心と期待が寄せられています。滋賀県と市町との有機的な連携のもとに障害者施策が総合的に進められんことに期待を強めています。

平成22年度是非とも実現していただきたい要望をとりまとめました。滋賀県政をとりまく行財政はことのほか厳しいものがあると私どもも承知いたしています。難病患者・家族の置かれている現

状に目を向けていただき、患者・家族と協働して、改善に向けたご努力とご英断をお願いします。希望をもって暮らし続けることのできる滋賀のまちづくりに私どもも参加します。

次の要望についてご検討いただき、できるだけ速やかに文書でご回答をお願いします。

滋健第 447 号

平成22年(2010年)3月31日

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康 様

滋賀県健康福祉部長

平成22年度社会福祉施策に対する 要望について(回答)

平成21年9月9日付け滋難連第6号で要望のありましたこのことについて、別添のとおり回答します。

1 滋賀県における難病対策基本計画の策定について

難病患者に対する対策を計画的に進めていくことは、県としても重要であると認識しておりますが、計画を作るにあたっては、国の法的な整備が先決と考えておりますので、平成21年の6月に知事から国に対して、難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大、難病患者の治療等を支援するための新しい仕組みづくりについて、政策の提案をしております。

2 滋賀県難病対策推進協議会の開催について

当協議会については定期開催をすることとしており、3月11日に開催いたしました会議において、県内難病患者の状況の報告や今年度の取

組み、次年度の計画について報告させていただきました。

貴会からも委員としてご出席いただき、専門的な立場からご確認いただき、ご意見等をいただいたところです。今後の難病対策に活かすことができるよう対応してまいりたいと思います。

3 障害者施策の推進について

県の障害者施策の計画である「障害者福祉しがプラン」では、障害者施策を進めるための5つの視点として、「その人らしく、いつでも、だれでも、どこでも、みんなで取り組む」掲げています。

この中の“だれでも”という視点において、「障害の程度や種別に関わりなく、支援を必要とする人はだれでも支援を受けられる体制を整えること」としています。

今後も、こうした視点を大切にしつつ施策を進めていきたいと考えています。

4 住民の健康の保持、増進に向けた事業の充実について

今年度、災害対策についてマニュアルの見直しを行うとともに、実際に難病患者の災害時支援実績のある難病担当者を講師に招き、災害対策について研修を行いました。

また、在宅療養支援対策について、保健所における難病患者やご家族に対する先進的な取り組みについて研修し、次年度には、これをふまえてマニュアル等を見直す予定です。

さらに、県内6保健所を、難病災害マニュアル作業部会担当と難病患者在宅支援マニュアル作業部会担当の2つに分けて、各事業の充実を目指し、取り組みを行うこととしております。

長浜保健所木之本支所については、来年度から廃止しますが、来年度は窓口を維持し、平成23年度からは長浜保健所にその機能を移行します。

5 安心して療養できる環境について

(1) レスパイト入院について

貴会からのご要望を受け、来年度から在宅

療養を支援するためのレスパイト入院に関する事業を行う予定です。

具体的には2つあり、ひとつは、レスパイト入院の受け入れが円滑に行えるよう医療従事者に神経難病疾患に関する実地研修を行います。もうひとつは、レスパイト入院を受け入れた医療機関に、その実績に応じて支援を行います。

(2) 重度コミュニケーション障害者の入院時ヘルパーの付き添いについて

入院中の介護については病院側が対応することとなっているため、病院にヘルパーを派遣して居宅の場合と同様の介護をすることは出来ないことになっています。

ただし、市町が行う地域生活支援事業では、聴覚、言語機能、音声機能、視覚その他の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者の方に対しては、手話通訳者や要約筆記者を派遣するコミュニケーション支援事業があります。この事業では、多くの市町が入院中であっても派遣することとしていますので、これの活用をお願いします。

(3) 意思伝達装置や吸引器、カフマシンのレンタルについて

入院中の介護については病院側が対応することとなっているため、病院にヘルパーを派遣して居宅の場合と同様の介護をすることは出来ないことになっています。

ただし、市町が行う地域生活支援事業では、聴覚、言語機能、音声機能、視覚その他の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者の方に対しては、手話通訳者や要約筆記者を派遣するコミュニケーション支援事業があります。この事業では、多くの市町が入院中であっても派遣することとしていますので、これの活用をお願いします。

また、来年度、在宅で療養されている難病患者に対し、操作手技取得の促進を図るために、早い段階から意思伝達装置を貸し出す事業を行ってまいります。

(4) 地域ネットワークについて

平成21年12月に滋賀の医療福祉を考える懇話会から最終報告をいただきました。この報告では、高齢者を中心にしてはいますが、障害をお持ちの方、難病の方も含めて地域で必要な医療福祉について話し合うことが提案されています。

今年度、彦根保健所管内で、難病医療ネットワーク協議会と保健所が協働して地域の難病患者支援のための対策会議を開催しました。今後、二次保健医療圏ごとに予定されている地域懇話会において、ネットワークに関する話題提供を行っていただくことにより、難病に対する地域での取り組みがより広まっていくものと考えますので、そのような場が設定できるよう努めてまいります。

(5) 難病患者等居宅生活支援事業について

保健所において、対象の方に必要に応じて案内させていただいたり、パンフレットを作成して配布するなどの対応をしております。

また、市町においても、保健担当課や障害担当課で情報交換いただくなど、当事業の推進に向け、対応いただいております。

6 医療費の助成などの必要な方策について

貴会からの要望を受け、平成21年の6月、県から国に対して、難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大、難病患者の治療等を支援するための新しい仕組みづくりについて、政策の提案を行いました。

7 介護認定の際の考慮やヘルパー研修等について

介護保険における要介護認定に際しては、主治医の意見書や認定調査員による調査が大きな役割を果たしているため、その記入にあたっては疾病の特性について考慮して記載するよう研修等を通じて周知しております。

また、研修については、保健所等において関節リウマチなどの膠原病に関するテーマを取り上げて研修会を開催しております。

来年度も、これらの取り組みを引き続き行ってまいります。

8 小児慢性特定疾患治療研究事業について

I型糖尿病などは長期療養にかかる治療費が高額となることから、特定疾患治療研究事業の対象となるよう引き続き国に働きかけて参ります。

9 難病患者の人権保障への取り組みについて

今年度から、地域で難病患者やご家族の方を支えることができるように難病ボランティア養成講座を開催するなど、難病ボランティアの養成に努めております。

また、貴会には昨年9月「じんけんフェスタしが2009」で、初めてブースを設け、啓発していただきました。

来年4月に発行予定の人権啓発冊子で、貴会のインタビューとともに、難病患者の人権についてイラストで分かりやすく啓発を行うなど、今後も、様々な場において啓発の機会を設けてまいります。

現在、国では障害者政策全般を見直すため、全閣僚で構成する「障がい者制度改革推進本部」が設置され、その具体的な議論の場である「障がい者制度改革推進会議」で検討が進められています。

県ではこうした動きに併せて、難病等の当事者を始めとする関係者の意見を改革に反映できるよう、貴会からの意見を含めて、5月から国で始まる各部会での議論に反映されるよう要望したいと考えています。

さらに、障がい者制度については、難病患者など支援を必要としながら法制度のサービスを利用できない人がいることから、当事者の意見を十分にくみ取り、「法制度の谷間」の解消を図るよう、県から国に要望したいと考えています。



平成23年度 社会福祉施策に対する要望書

滋難連第 5 号

平成22年 9 月 9 日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康

平成23年度社会福祉施策に対する 要望書

私たち難病患者・家族は、近年これまで要望し続けてきたいくつかの課題で前進を見たことに、心から感謝申し上げますとともに、滋賀県政や滋賀県議会において難病患者・家族に対する思いを深めていただいていることに、今後の難病対策に対し大いに期待するところです。

2001年 5 月、WHO総会で国際生活機能分類(ICF)が正式に採択されました。また2006年12月13日国連総会で採択された障害者権利条約は、2008年 5 月 3 日発効しました。

わが国においては、2009年12月 8 日「障がい者制度改革推進本部」が設置され、障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備を始め日本の障害者制度の改革を目指しスタートしました。

難病患者・家族は、本条約批准によって、医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されんことを心から願うものです。

滋賀県や県下市町における障害者計画策定に際し、国に先んじて難病施策においても、支援を必要とする人を障害との視点に立って策定いただくことを心から願っています。地方分権が叫ばれるもつで、ますます自治体独自の計画作りや事業の進め方に県民の関心と期待が寄せられています。滋賀県と市町との有機的な連携のもとに障害者施策が総合的に進められんことを期待しております。

平成23年度に向けての要望をとりまとめました。滋賀県政をとりまく行財政はことのほか厳しいものがあると認識いたしています。難病患者・家族の置かれている現状に目を向けたとき、何を優先

課題となすべきかが問われています。

滋賀県と滋賀県難病連絡協議会とが「協働の営み」として、改善に向けた努力をする決意です。希望をもって安心して暮らし続けることのできる滋賀のまちづくりに私どもも積極的に参加します。

次の要望についてご検討いただき、可能な限り速やかにご回答をお願いします。

1. 重症患者や重度障害者は常時介護を必要とします。特に夜間の介護はその殆どを家族が担わなければなりません。夜間に訪問していただける介護や看護事業所が極端に少ないのが現状です。現状改善のために早急に対策を講じてください。この項目については、来年 3 月の回答まで待つこと無く担当課との話し合いができるようご配慮いただきたい。

この現状を早期に改善しないと、不幸な事件が後をたたないばかりか今日新聞等に報道されているのは氷山の一角です。民間の事業所が担えない部分については、行政の責任において打開する方途を市民とともに考えないと解決しません。

嘉田知事はマニフェスト2010第 2 版で難病患者や家族への支援を約束されています。7月13日付け京都新聞によりますと「24時間介護可能に」との見出しに公約実現への決意を語っておられます。また、私どもの公開質問状に対し、「…夜間を含めた総合的な支援体制の構築を目指す地域の試行的な取組への支援を行ってまいります」と回答をいただきました。当面次のことを要望いたします。

民間の事業所が夜間の訪問ができない原因に介護職員、看護職員の不足があります。職員(介護・看護・ケアマネ等)に対する待遇改善と事業所に対する支援が求められます。次のような方策が考えられます。これらの実現について検討をお願いいたします。

- ① 夜間の訪問に対して介護・看護報酬の上乗せをしてください。
- ② 職員の研修を実施してください。

- ③ 夜間訪問を実施する事業所に対して施設、設備などの支援をしてください。

2. 県内のどの地域に暮らしていても安心して療養できる環境を整えてください。

- (1) 24時間看護ができる療養通所介護があると病院でのレスパイト入院ができない患者は助かります。冠婚葬祭や介護者の休養等の支援が必要です。せめてこの種の事業を行おうとする者への物心両面の支援が求められています。どの様に支援されるのか具体的にお聞かせください。この項目については、来年3月の回答まで待つことなく担当課との話し合いができるようご配慮いただきたい。
- (2) 重度コミュニケーション障害者の入院時にヘルパーの付き添いを認めてください。本事業は市町村事業となっています。滋賀県として、本事業をどの様に考え、進めようとされているのかお聞かせください。大津市が始めて本事業を実施されましたが、介護保険の対象者は対象にならないとか、家族がいたら適用されないとか実態とかけ離れたものとなっています。必要な施策については県として市町と十分な協議が必要と考えます。滋賀県としてどの様に推進されようとしているのかお聞かせください。
- (3) 大津市が滋賀県難病医療ネットワーク協議会の受託を止め早5ヶ月（2010年3月31日）が経過しました。この間同協議会機能が停止したままです。滋賀難病連にも問い合わせがある現状です。一刻も早く機能を回復し、各医療圏毎の地域ネットワークとの連携のもとに療養環境が向上されるよう要望します。
- (4) 難病患者等居宅生活支援事業が必要とする難病患者が利用できるよう実施主体の市町に対し、働きかけをお願いします。厚生労働省の関係課長会議でも同事業の促進のために都道府県の役割が語られたと伺います。滋賀県においても、積極的に各市町との協働のもとに要綱に基づく施策の推進を要望します。具体的にどのように進められるのかお考えをお聞かせください。

3. 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

障害者基本法により、国、都道府県、市町村は障害者基本計画を策定するとともに、策定に際しては、障害者や関係機関の意見を聴かなければならないと定められています。しかし滋賀県の障害者基本計画には障害認定されていない難病者や障害者の具体的な計画は枠外におかれています。支援を必要とする人を障害者・児との視角の元に当該計画を策定していただくことを念願しております。同様の要望に対し、過去の滋賀県の回答は積極的に受け止められる時もあるれば、後退する時もあり、滋賀県としての基本的な考え方を明確にしたうえで回答していただきたくお願いします。

4. 支援を必要とする人を「障害者」として捉まえることが基本となる障害者施策を推進していただきたい。まず、その第一歩として次の4点を要望します。

- (1) 難病手帳でもって滋賀県や公的施設の利用ができ、障害者等の社会参加の場を拡充していただきたい。
- (2) 難病患者の公共施設の駐車場の利用について、無料化、または身障手帳所持者と同じように割引料金で駐車ができるようにしてください。
発病により引きこもりがちになる患者にとって、社会参加は重要です。特に医療講演会に参加し、疾患について学び、正しい知識を得ることは、療養生活を送る上でとても大切なことです。講演会の参加は長時間になり、駐車料金も高額になります。
車でないと外出できない人や公共交通機関を利用しようと思っても施設付近の交通の便は良くて、自宅から参加しようと思うと自家用車でないと行けないところも多くあります。難病患者についても社会参加しやすい制度の適応をお願いします。
- (3) 障害者の社会参加の手段として障害者自立支援法に基づく移動支援があります。介護保険法の対象年齢の65歳になるとこれまで使っていた移動支援制度がなくなります。この現実に対しどの様に考えておられるかお聞かせください。是非引き続き社会参加できるよう滋賀県と市町が協力して実現してください。

(4) 難病者や障害者が選挙の投票に際し次の点の改善をお願いします。

A. 各投票所のバリアフリー化についてはご努力されていることとは思いますが、いまだ車椅子利用者の投票がしづらい投票所もあります。

1. 車椅子利用者や杖を必要とする障害者、難病者そして高齢者が必ず投票に来られる前提で投票所の設営を行うこと。
2. 特に靴を脱ぐ必要がある場合や段差がある投票所では手すりの設置や投票者用専任介助者の配置を義務付ける事。
3. 低床投票用紙記入台は車椅子利用者の出入りがしやすい場所に設置する事。
4. 最近の投票率から見ても高齢者が多くそして障害者、難病者が単独で投票に行かれる事も見受けられますので投票者に不便と事故が無いように対処願います。
5. 上記事柄を県や各市町の選管に徹底指導を宜しくお願い致しますと共にご意見をお聞かせ下さい。

B. 期日前投票宣誓書の様式には、その事由として5項目に分けていますが、第3項目目は「疾病、負傷、出産、身体障害者等のため歩行困難」と「刑事施設等に収容」とが並列されています。事由の違うものを同一にすることなく、新たに項目を起し全体を6項目にしてはいかがでしょうか。

C. 投票の際自ら記載することが不自由な方に代理投票の方法がありますが、記載台で投票するとき、後方から見える現状にあります。実際の場面に際して移動式衝立やカーテンで仕切るなど工夫できないものでしょうか。

5. 保健所機能縮小並びに統廃合計画を中止し、地域保健法に定める住民の健康の保持、増進に向けた事業の充実を図っていただきたい。

保健所の統廃合により、地域の保健所がとても遠くなりました。特定疾患の更新手続きに行くのにも、時間がかかり、交通費もかかります。出来るだけ身近なところで手続きできるように配慮してください。

東近江保健所では、八幡支所が無くなりました

たが、昨年まで、特定疾患の更新手続きは八幡支所だった処で手続きできる日を設けていただきました。八幡支所であったところは市役所にも近く、手続き書類に不備があっても、その日の内に市役所に行き、再手続きできるなど便利でした。平日は家族に連れて行ってもらうことも出来ず、遠くまで行くのは大変です。

郵送による手続きも可能とありますが、これでは年に一度の保健師さんに相談することも出来ません。例えば、草津保健所では市内各地に会場を設け、手続きできるように、どの保健所においても最寄りの会場で手続きできるようにしてください。

これまで各保健所が地域で果たしてきた役割は、地域住民にとって無くてはならない存在として機能してきました。難病に限っても、1998年前後における保健所事業の取り組みは、交流会や相談会においても積極的なものがありました。

県においても今後の医療福祉は「保健所が中心となって、医療福祉供給体制と住民との橋渡しを行うなど圏域の体制構築を積極的に進める」とされています。

また、滋賀県は難病対策について先進的な取り組みがされてきました。2000年8月難病検討会議を設置し、2001年3月報告書が出されました。この報告書をもとに、2002年1月30日「滋賀県在宅療養支援策定・評価事業対象者把握の手引き」「滋賀県難病医療相談事業実施の手引き」が作成されました。

私たちは、大きな力と時間を注いで作られた「手引き」による難病対策が今ほど大切な時は無いと考えます。保健所業務が非常に重要な時に保健所の機能が縮小され、弱体化することに大変心配をしています。今ある保健所機能が「手引き」に基づく業務を積極的に取り組まれるよう強く願うものです。

6. 小児慢性特定疾患治療研究事業について、次の項目を国に要望するとともに滋賀県として拡充してください。

20歳までしか適用が延長されない現行制度を改善し、20歳以降も継続して治療を要する場合

には、公費負担が継続される制度を創設してください。

例えば、若年性リウマチ・腎炎・ネフローゼ・I型糖尿病は、長期の療養が必要であり、20歳で治癒することはなく、医療費の負担などで治療中断を招き、悪化を促進し、腎不全に移行するケースもあります。透析患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。また、先天性心疾患なども、20歳で治癒することはなく、遠隔期の悪化や専門医の管理の下での一般治療や妊娠や出産が必要な場合があり、医療費の負担などで治療中断をした場合は、そういった必要な管理が遅れ、重症化するケースもあります。重症患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

7. 難病患者の就労支援施策が実施されていますが、実際の就労に結びつくには厳しい現状にあります。その原因として社会が「病気をもっていても働くことを受け入れる」状況に無いところにあると考えます。

しかし、この原因も日々の努力の積み重ねなくしては改善に向かわないと思います。

「障害者手帳を交付されない難病患者の就労支援」を実効的に進めるにあたって、滋賀県として具体的にどのような取り組みを考えておられるのかお聞かせください。雇用促進モデル事業の進捗状況も踏まえてお願いします。

〔日本ALS協会滋賀県支部からの要望〕

8. 知事は、今回の県知事選挙のときに次のようなマニフェストを掲げられました。『まず一つは「人の力」による福祉経済です。医療、介護や子育てなど、これまで家庭や地域が担っていた部分を事業化し、強い経済につなげます。特に、高齢化の中で、往診をしてくれるお医者さんと24時間介護サービスを組み合わせ、在宅介護の仕組みを「滋賀安心プラン」としてつくりあげます。』このマニフェストを実現すべく、滋賀県の在宅介護の質の向上、特に24時間介護サービスの実現をよろしくお願いします。

さて、滋賀県内においては、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者は残念ながら増え続け、この病気を診療していただく神経内科の医師は減

り続けています。県立成人病センターでは神経内科が再度創設されましたが、彦根、長浜地域からでは、神経内科の常勤医がおられなくなり、とりえず非常勤医にて、外来だけは診療するという状況です。ALS患者は、入院することも出来ず、レスパイト入院すら出来ないという現状になっています。この2月の滋賀県定例議会においてこの問題について、予算のアップなりいろいろと政策を挙げてもらいましたが、現実、ALS患者はとても困った状況であることは間違いありません。ここに、平成23年度要望を実現していただくようお願い申し上げます。

1 絶対数が不足する神経内科医・常勤医を増やし、ALS患者が、気軽に入院またはレスパイト入院できる医療体制を構築してください。

1) 先ほども述べさせていただきましたように、彦根・長浜方面では、神経内科の常勤医がおられる拠点病院が長浜赤十字病院だけであり、他の拠点病院は非常勤医により、外来の患者さんのみ診療されている。また、このことを一例にとるべく県全体でも神経内科の医師は不足している。また、ある病院の病院長にもお話を聞きましたが、「医科大学にお願いしたが、当病院に常勤医として来ていただく医師がいない。」というお話でした。こうした状況から見ると、早急に神経内科の常勤医を確保してください。また、長期的には、滋賀県内で診療していただく医師づくりを行ってください。

2) ALS患者とそのご家族は、24時間在宅で生活し、日夜、少ないながらも利用できる社会資源を使いながら頑張っておられます。しかし、毎日、24時間の介護には限界もあります。そのため他県では、不幸な事件が発生しています。こうしたALS患者・家族の少しでも安心した生活を行ってもらうため、もっと、気軽に、レスパイト入院ができる医療体制を構築してください。

2 ALS患者や全身性障害者が障害者自立支援法において必要な介護サービスを、全国、全県、全市などどこでも公平に受けられるよう自治体格差を無くし、支援措置を講じてください。

- 1) 1日24時間途切れることなく見守りが必要なALS患者・全身性障害者に対する介護サービスを全国・全県で受けられるよう改善措置を講じてください。
- 2) 40歳以上のALS等の患者が介護保険と障害者自立支援方を併用する場合に、各自治体で制度が適正運用できるよう指導を行ってください。『障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について』（平成19年3月28日、障企発第0328002号）の各自治体窓口への周知が不十分です。障害者自立支援法が有効に活用できるように周知徹底してください。
- 3) 吸引等を行うヘルパーに資格要件を設けないでください。
- 4) ALSケアに理解ある相談支援専門員や相談支援事業所が不足することにより、自立支援法が使えなくなる、療養生活に必要な給付が行われなくなるなどということが生じないようにしてください。また、そうした相談支援専門員の教育や相談支援事業所の設立にはご尽力お願いします。

3 ヘルパー等による『たん吸引』を拡充し『経管栄養摂取』にむけた体制へと取組んでください。

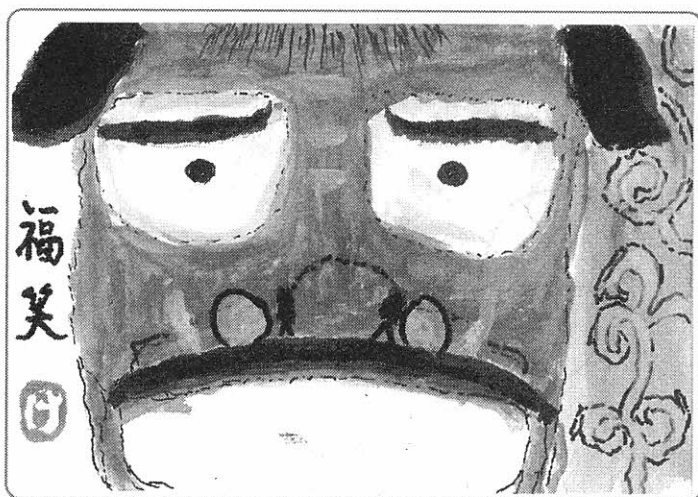
- 1) ヘルパー等の『たん吸引』については、2003年度『ALS在宅療養患者の家族以外の者によるたん吸引の許可』（医療局通知第 0717001号）以来、ALS患者およびそのことを必要とする患者に対し、制度として認められています。しかしながら、現状、滋賀県内においても、このことは、順調に進展していません。再度、この件について、滋賀県内の各自治体や各事業所に対し、ヘルパー等の「たん吸引」を前向きに対応するよう進言していただけないか。
- 2) 現在、日本ALS協会本部にては、厚生労働省に対し『経管栄養摂取』許可についての要望を提出しています。この件については、厚生労働省にて論議中です。おそらく近いうちに認められるものと思われます。したがって滋賀県においても、「たん吸引」とともに『経管栄養摂取』についても論議をしていただきその準備に取り掛かっていただきたいと思います。

4 ALSなど重度障害者のコミュニケーション支援を拡充してください。

- 1) 『伝の心』などに例をとられる重度障害者用意思伝達装置は、現状、この意思伝達装置が必要とならなければ、給付されません。しかしながら、その状況になり給付してもらってもすぐに使えるものではありません。ALS患者など重度障害者がもっと初期から使えるように、貸出機の台数を増やすなどして、ALS患者など重度障害者のコミュニケーションに対する支援を拡充してください。
- 2) 重度障害者用意思伝達装置については、ALS患者など重度障害者の状態に応じて使用する入力スイッチが変わってきます。そうした状況の変化に対応すべく、滋賀県においても重度障害者用意思伝達装置の入力スイッチ設定支援を行ってください。既に、宮城県・仙台市においては、日本ALS協会宮城県支部と行政がタイアップした形で取組みが始められています。滋賀県においても、このことに遅れをとることなく実施できるようお願いします。

5 在宅人工呼吸器使用患者の安全措置として予備人工呼吸器、アンビューパック、外部バッテリーを貸与してください。

自然災害時や日常療養生活の中での呼吸機のトラブルは命に直結します。緊急時バックアップ機器として貸与してください。



間宮 啓子（しがなんれん作業所）

特定疾患医療受給者証所持者数（滋賀県2次医療圏別）（単位：人）

番号	疾患名	大津市	草津	甲賀	東近江	彦根	長浜	高島	合計
1	ベーチェット病	36	33	13	29	13	22	4	150
2	多発性硬化症	34	28	12	18	15	26	4	137
3	重症筋無力症	47	35	14	34	14	22	9	175
4	全身性エリテマトーデス	114	105	51	85	47	66	18	486
5	スモン	6	4	1	2	1	1	0	15
6	再生不良性貧血	26	25	7	23	18	23	3	125
7	サルコイドーシス	46	30	18	23	22	23	14	176
8	筋萎縮性側索硬化症	15	23	11	13	10	15	2	89
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	77	63	43	59	34	44	22	342
10	特発性血小板減少性紫斑病	58	59	32	51	34	29	7	270
11	結節性動脈周囲炎	18	10	11	19	8	2	1	69
12	潰瘍性大腸炎	392	292	105	205	133	154	38	1,319
13	大動脈炎症候群	10	9	8	7	7	6	2	49
14	ビュルガー病	18	14	19	10	5	3	1	70
15	天疱瘡	8	6	3	5	5	10	2	39
16	脊髄小脳変性症	46	35	28	44	39	27	13	232
17	クローン病	74	82	28	58	36	37	13	328
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	0	0	0	2	0	0	3
19	悪性関節リュウマチ	18	22	2	5	7	4	1	59
20	パーキンソン病（本態性）	355	232	153	195	184	155	44	1,318
21	アミロイドーシス（原発性）	4	2	2	2	2	1	0	13
22	後縦靭帯骨化症	75	62	39	56	39	39	19	329
23	ハンチントン病	4	1	1	7	1	1	0	15
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	34	30	14	11	13	13	3	118
25	ウェゲナー肉芽腫症	3	4	5	1	0	2	0	15
26	特発性拡張型心筋症	112	101	32	43	58	19	21	386
27	シャイ・ドレーガー症候群	32	21	10	14	11	7	5	100
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	4	2	0	5	3	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	20	14	6	11	3	6	3	63
31	原発性胆汁性肝硬変	53	36	7	31	26	15	7	175
32	重症急性膵炎	7	5	1	3	0	4	1	21
33	特発性大髄骨頭壊死症	52	47	22	28	28	16	5	198
34	混合性結合組織症	20	20	10	11	5	11	4	81
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	3	1	2	0	7
36	特発性間質性肺炎	15	6	1	4	4	4	4	38
37	網膜色素変性症	59	61	31	36	33	29	19	268
38	プリオン病	1	1	1	0	0	2	0	5
39	原発性肺高血圧症	3	4	1	1	1	0	0	10
40	神経線維腫症	11	4	5	3	8	3	1	35
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ（Budd-Chiari）症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）	2	1	2	3	0	0	0	8
44	ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病含む）	0	3	0	2	0	1	0	6
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	0	0	0	1
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	0	0	1	0	0	0	1	2
47	脊髄性筋萎縮症	1	0	1	0	0	1	1	4
48	球脊髄性筋萎縮症	0	2	0	0	0	1	0	3
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	4	4	1	1	0	0	0	10
50	肥大型心筋症	1	2	1	0	0	0	0	4
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	1	2	1	2	3	0	0	9
53	リンパ管筋腫症（LAM）	0	0	0	1	0	0	0	1
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	2	0	0	0	0	0	0	2
55	黄色靭帯骨化症	1	4	1	0	1	0	0	7
56	間脳下垂体機能障害	17	10	2	10	5	8	3	55
	合計	1,943	1,558	757	1,175	879	855	295	7,462

（平成22年（2010年）3月31日現在）

特定疾患医療受給者証交付件数

疾病番号	疾患名	実施年月日	平成20年度		平成21年度	
			増加数	件数	増加数	件数
1	ベーチェット病	昭和47年4月	420	17,346	347	17,693
2	多発性硬化症	昭和48年4月	777	13,435	792	14,227
3	重症筋無力症	昭和47年4月	806	16,431	694	17,125
4	全身性エリテマトーデス	〃	1,251	56,272	981	57,253
5	スモン	〃	-47	1,804	-48	1,756
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	139	9,301	178	9,479
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	693	19,279	871	20,150
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	292	8,285	207	8,492
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	1,995	39,970	1,678	41,648
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	-212	22,945	-92	22,853
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	706	6,459	726	7,185
12	潰瘍性大腸炎	〃	7,728	104,721	8,585	113,306
13	大動脈炎症候群	〃	141	5,489	83	5,572
14	ビュルガー病	〃	-161	7,789	-198	7,591
15	天疱瘡	〃	256	4,341	216	4,557
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	1,165	22,239	994	23,233
17	クローン病	〃	1,917	29,301	1,590	30,891
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	〃	-5	257	9	266
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	170	5,905	144	6,049
20	パーキンソン病関連疾患		6,347	98,356	6,044	104,400
	① 進行性核上性麻痺	平成15年10月	-	-	-	-
	② 大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	-	-	-	-
	③ パーキンソン病	昭和53年10月	-	-	-	-
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	57	1,323	96	1,419
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	1,375	27,846	1,445	29,291
23	ハンチントン病	昭和56年10月	34	762	34	796
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	648	12,241	644	12,885
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	140	1,511	96	1,607
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年1月	1,122	21,027	1,107	22,134
27	多系統萎縮症		510	10,737	382	11,119
	① 線条体黒質変性症	平成15年10月	-	-	-	-
	② オリーブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	-	-	-	-
	③ シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	-	-	-	-
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年1月	-10	323	6	329
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月	61	1,599	36	1,635
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	222	3,635	351	3,986
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	908	16,112	944	17,056
32	重症急性膵炎	平成3年1月	-8	1,131	54	1,185
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	545	12,802	514	13,316
34	混合性結合組織病	平成5年1月	370	8,658	358	9,016
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	17	1,117	45	1,162
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	405	5,020	661	5,681
37	網膜色素変性症	平成8年1月	679	25,435	517	25,952
38	プリオン病	平成14年6月統合	10	375	49	424
	① クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月	-	-	-	-
	② ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年6月	-	-	-	-
	③ 致死性家族性不眠症	平成14年6月	-	-	-	-
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月	117	1,140	132	1,272
40	神経線維腫症	平成10年5月	287	2,763	227	2,990
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	-1	93	2	95
42	バッド・キアリ症候群	〃	-1	241	7	248
43	特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	〃	87	977	128	1,105
44	ライソゾーム病	平成14年6月統合	88	644	86	730
	① ファブリー病	平成11年4月	-	-	-	-
	② ライソゾーム病	平成13年5月	-	-	-	-
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月	-4	167	9	176
	合計		32,036	647,604	31,731	679,335

（平成20年3月31日現在）

特定疾患調査研究対象疾患一覧表 (130疾患)

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	45	偽性低アルドステロン症	89	全身性エリテマトーデス
2	シャイ・ドレーガー症候群	46	グルココルチコイド抵抗症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	47	副腎酵素欠損症	91	シェーグレン症候群
4	正常圧水頭症	48	副腎低形成(アジソン病)	92	成人スティル病
5	多発性硬化症	49	偽性副甲状腺機能低下症	93	高安病(大動脈炎症候群)
6	重症筋無力症	50	ビタミンD受容機構異常症	94	バージャー病
7	ギラン・バレー症候群	51	TSH受容体異常症	95	結節性多発動脈炎
8	フィッシャー症候群	52	甲状腺ホルモン不応症	96	ウェゲナー肉芽腫症
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	53	再生不良性貧血	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
10	多異性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	54	溶血性貧血	98	悪性関節リウマチ
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	99	側頭動脈炎
12	筋萎縮性側索硬化症	56	骨髄線維症	100	抗リン脂質抗体症候群
13	脊髄性筋萎縮症	57	特発性血栓症	101	強皮症
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	102	好酸球性筋膜炎
15	脊髄空洞症	59	特発性血小板減少性紫斑病	103	硬化性萎縮性苔癬
16	パーキンソン病	60	I g A腎症	104	原発性免疫不全症候群
17	ハンチントン病	61	急速進行性糸球体腎炎	105	若年性肺気腫
18	進行性核上性麻痺	62	難治性ネフローゼ症候群	106	ランゲルハンス細胞組織球症
19	線条体黒質変性症	63	多発性嚢胞腎	107	肥満低換気症候群
20	ペルオキシソーム病	64	肥大型心筋症	108	肺泡低換気症候群
21	ライソゾーム病	65	拡張型心筋症	109	肺動脈性肺高血圧症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	66	拘束型心筋症	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	67	ミトコンドリア病	111	混合性結合組織病
24	致死性家族性不眠症	68	Fabry病	112	神経線維腫症I型 (レックリングハウゼン病)
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	69	家族性突然死亡症候群	113	神経線維腫症II型
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	70	原発性高脂血症	114	結節性硬化症(プリングル病)
27	後縦靭帯骨化症	71	特発性間質性肺炎	115	表皮水疱症
28	黄色靭帯骨化症	72	サルコイドーシス	116	膿疱性乾癬
29	前縦靭帯骨化症	73	びまん性汎細気管支炎	117	天疱瘡
30	広範脊柱管狭窄症	74	潰瘍性大腸炎	118	大脳皮質基底核変性症
31	特発性大腿骨頭壊死症	75	クローン病	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
32	特発性ステロイド性骨壊死症	76	自己免疫性肝炎	120	リンパ脈管筋腫症(LAM)
33	網膜色素変性症	77	原発性胆汁性肝硬変	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
34	加齢黄斑変性	78	劇症肝炎	122	色素性乾皮症(XP)
35	難治性視神経症	79	特発性門脈圧亢進症	123	スモン
36	突発性難聴	80	肝外門脈閉塞症	124	下垂体機能低下症
37	特発性両側性感音難聴	81	Budd-Chiari症候群	125	クッシング病
38	メニエール病	82	肝内結石症	126	先端巨大症
39	遅発性内リンパ水腫	83	肝内胆管障害	127	原発性側索硬化症
40	PRL分泌異常症	84	睪嚢胞線維症	128	有棘赤血球を伴う舞蹈病
41	ゴナドトロピン分泌異常症	85	重症急性睪炎	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)
42	ADH分泌異常症	86	慢性睪炎	130	先天性魚鱗癬様紅皮症
43	中枢性摂食異常症	87	アミロイドーシス		
44	原発性アルドステロン症	88	ベーチェット病		

平成22年度 難病患者等居宅生活支援事業実施状況

事業を実施している市町名	難病患者等ホームヘルプサービス事業	難病患者等短期入所事業	難病患者等日常生活用具給付事業
大津市	○		○
草津市	○	○	○
守山市			○
野洲市	○		○
栗東市			○
甲賀市	○	○	○
湖南市			○
近江八幡市	○	○	○
東近江市	○		○
彦根市	○	○	○
米原市	○	○	○
長浜市	○	○	○
高島市	○		○
日野町			○
竜王町	○		○
多賀町			
愛荘町			
豊郷町			
甲良町			

- 1) 当事業の利用を希望される場合には、実施市町または管轄する保健所へご相談ください。
 2) 現在実施していない市町やサービスであっても、希望者があれば実施できる場合もありますので、くわしくは最寄りの市町にご相談下さい。

難病患者等居宅生活支援事業実施状況

	平成16年度	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	
ホームヘルプサービス事業	46.5時間	16時間	132時間	214時間	267時間	34.5時間	
日常生活用具給付事業	便器/手すり					1	
	特殊マット	1				1	
	特殊寝台	1		2	1	1	
	特殊便器			1	1		
	入浴補助用具	4	1		1	2	
	電動以外の車いす			1			
	電動車いす			1			
	歩行支援用具	3			1	1	
	電気式たん吸引器	2	3	1		6	2
	意思伝達装置	1	1	5		1	2
居室生活動作補助用具		1				1	
動脈血中酸素濃度飽和度測定器	2	11	2	6	2	4	

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業（平成9年から開始）は、患者のQOLの向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。34ページの難病特別対策推進実施要綱第7をご覧ください。

詳しいお問い合わせ等は、市町担当課へご相談ください。

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業
2. 難病患者等短期入所(ショートステイ)事業
3. 難病患者等日常生活用具給付事業
4. 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

上記、1～3の事業の対象者は、次のすべての要件を満たす者です。

- (1) 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者。
- (2) 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患（130疾患）および関節リウマチの患者。
- (3) 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者。
- (4) 老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保険法などの施策の対象でないこと。

難病対策要綱

47年10月
厚生省

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病（例：ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）
- (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

日本の難病対策は、1955年頃から原因不明の神経病として発生したスモンが1967～68年頃に全国的に多発し、社会問題となりました。スモン患者の運動により、厚生省はスモン協議会を設置し、検討を開始しました。1970年9月キノホルム製剤の販売を中止したところ、以降新患者発生が激減しました。厚生省は1972年6月特定疾患対策懇談会を設置し、1972年10月「難病対策要綱」を制定したのです。

主な難病対策年表

昭和45年10月	社会保険審議会「医療保険制度の根本的改正について」答申。「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全国公費負担とすべきである。」
昭和47年4月	「特定疾患研究費補助金」により、・調査研究として、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症及び難治性の肝炎の8疾患の研究班を設置。・治療研究として、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患に協力謝金を支給。
昭和47年10月	「難病対策要綱」発表。
昭和48年4月	調査研究20疾患、治療研究6疾患に拡充し、治療研究については医療保険による自己負担額を公費助成する制度が発足。
昭和49年4月	9疾患群について「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。（平成2年10疾患群）
昭和51年4月	特定疾患調査研究班が43研究班となる。（平成6年44研究班）
平成5年7月	公衆衛生審議会成人病難病対策部会に「難病対策専門委員会」を設置。
平成9年1月	難病患者等居宅生活支援事業の開始。
平成9年3月	難病情報センター事業の開始。
平成10年4月	「難病特別対策推進事業」を創設。
平成10年5月	特定疾患治療研究事業に患者一部負担を導入。
平成14年8月	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、「中間報告」を取りまとめ。
平成15年4月	「難病相談・支援センター事業」を創設。
平成15年10月	特定疾患治療研究事業における一律定額の患者一部負担を所得と治療状況に応じた段階的な患者一部負担へ改正。
平成16年11月	児童福祉法の一部を改正する法律案の成立に伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業が法制化。（平成17年4月施行）
平成19年4月	難治性疾患克服研究事業の対象疾患を123（2疾患追加）疾患に拡充予算について報告
平成21年4月	難治性疾患克服研究事業の対象疾患を130（7疾患追加）疾患に拡充するとともに、これまで研究が行われていないその他の難治性疾患について、実態把握等のための調査研究を奨励する研究奨励分野を新設。（難治性疾患克服研究事業 24億円→100億円）
平成21年5月	特定疾患治療研究事業及び小児慢性特定疾患研究事業において、医療保険の高額療養費制度を見直し、医療保険が負担することになる高額療養費の限度額を一律一般から医療保険の所得区分に応じた限度額に変更
平成21年10月	特定疾患治療研究事業において、平成21年度第1次補正予算において追加することとされた11疾患を追加。

滋賀県の難病対策の概要

滋賀県の難病対策については、国(厚生労働省)の考え方を基本とし、都道府県が担うべき対策である①医療費の自己負担の軽減、②地域保健医療福祉の推進、③QOLの向上を目指した福祉施策の推進に必要な各種事業を患者ニーズを踏まえながら取り組み、難病患者の療養生活の質の向上を図る。



平成22年度難病対策事業

1、難病相談・支援センター事業 【 8,406,000円 】

1) 難病相談・支援員等の設置

2.4人体制

(支援員:看護職、**新**福祉職:社会福祉士)

2) 講演会・交流会事業等

講演会・交流会等の実施…12回

ホッとサロン事業の実施…2カ所、各6回

3) ボランティア養成事業(77,900円)

難病患者が増加する中で、地域で患者やそのご家族の方を支えることができるようボランティア養成を行う。

新規

4) 在宅難病患者等療養生活用具機器貸出事業

在宅で療養されている難病患者に対し、意思伝達装置等を早い段階で貸し出すことにより、適切な機器の操作手技習得の促進を図り、患者の療養生活の質の向上を図る。

平成22年10月頃～ ペチャラ2台、レッツチャット2台、伝の心2台

5) センター管理関連費用

事務経費、郵送費等

センター便りの発行:2回

6) その他経費

別経費

* その他施設維持経費【2,444,000円】

難病相談・支援センター維持経費

厚生会館使用料関連、光熱水費等

2、重症難病患者入院施設確保事業関連の事業 【 15,536,000円 】

* 神経難病医療拠点病院、協力病院見直し予定(神経内科医の退職や異動のため)

拡大 神経難病疾患医師や看護師、難病従事者実地研修(1,000,000円)

拠点病院や協力病院、開業医、訪問看護ステーション等の医師や看護師、地域の難病従事者を対象として、県内の神経難病医療やケアの充実を目的として、神経難病疾患における研修、情報交換を行う。

組替 神経難病医療コーディネーター事業(6,236,000円)

難病患者や家族の状況をもとに、神経難病医療を行う関係機関とネットワークをつくり、患者さんが必要としている支援内容や患者の思いについて関係機関に橋渡しを行ったり、重症難病患者病床確保事業等の調整や県内医療状況などの情報提供、相談支援を行う。

新規 重症難病患者病床確保事業(1,000,000円)

在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある難病患者が、一時入院を必要とする場合に円滑に入院ができるよう体制を整える。

新規 地域難病患者入院運営事業(東近江圏域)(7,300,000円)

在宅医療を支援し、圏域内における患者等のレスパイト入院のような要望にも応えられるように、必要な時に一時入院できる体制を整備する。

3、保健所等難病対策事業関連経費【 2,667,000円 】

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問相談事業、医療相談事業
- ・訪問指導(診療)事業、難病対策研修事業
- ・圏域会議 など

4、難病災害時対策事業

大地震が発生した場合においても、県内の難病患者が安全で安心した療養生活を継続できるように、患者の状況把握や啓発・指導、関係機関との連携・協議を行い、体制を整える。

- ・特定疾患一斉更新時や新規申請時において、お尋ね票にて、患者の状況を確認する(平常時における支援対策のための情報としても利用する)。
- ・災害時には、自助の部分も大切であるため、患者や家族に対して、災害時のための事前準備や対応に関する啓発や指導を行う。
- ・災害時の患者や家族支援については、保健所だけでは対応が困難であるため、事前に関係機関と相談や調整、協議を行い、他機関の事業(市町災害時要援護者対策やサービス担当者会議等)を活用しつつ、体制を整える。

5、難病患者データ管理事業 【 2,400,000円 】

平時や災害時に難病患者等に対してスムーズな支援が行えるよう、難病患者の医療依存度やQOLの状況、必要となる支援情報等について、特定疾患医療受給者証更新時に聞き取った情報をとりまとめ、データベースにする事業

6、難病患者等居宅生活支援事業 【 3,307,000円 】

(間接補助事業:国1/2、県1/4、市町1/4)

- ・ホームヘルプサービス事業
- ・短期入所事業
- ・日常生活用具給付事業

7、その他検討部会

難病患者及びご家族の方に必要な支援が統一して行えるよう、また、災害時には、迅速な対応ができるように2つの作業部会にて検討する。

【作業部会の内容】

- 1)難病患者在宅支援マニュアル作業部会
担当保健所:甲賀保健所、彦根保健所、高島保健所、
- 2)難病災害マニュアル作業部会
担当保健所:草津保健所、東近江保健所、長浜保健所

難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日健医発第635号
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛
厚生省保険医療局長通知
最終一部改正 平成20年3月31日健医発第0331003号
厚生労働省健康局長通知

別紙

難病特別対策推進事業実施要綱

第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定的な療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

第2 難病相談・支援センター事業

1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。
ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

(1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

(3) 就労支援

1

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

(4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識、経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

5 利用者の負担

利用者は、飲食料費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規程等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者へ周知徹底を図らなければならない。

7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

第2-2. 難病患者就労支援モデル事業

1 概要

難病患者の中には、就労可能な状況にありながら、難病であるという理由で解雇され、あるいは就労の機会を失う者が少なくないことから、難病患者が就労できる環境を整備し、その円滑な就労活動を支援することにより、難病患者の自立促進を図るものとする。

2

2 実施主体

実施主体は、都道府県（厚生労働大臣が認めた場合に限る。）とする。

3 実施方法

(1) 難病患者就労支援協議会の設置

都道府県は、難病相談・支援センターに、医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置するものとする。

(2) 定義

①この事業において「就労支援員」とは難病患者の就労が円滑に行うことができるよう助言、指導等を行う者をいう

②この事業において「就労支援協力員」とは、難病患者を受け入れる事業者をいう

③この事業において「モデル事業対象者」とは、本事業の対象となる者をいう

(3) 難病患者就労支援協議会の役割

難病患者就労支援協議会は、円滑な事業の推進に資するため、就労支援員を設置するとともに、次の業務を行うものとする。

ア 本事業の対象となる患者（モデル事業対象者）の選定を行うこと。

イ 受け入れ事業者（就労支援協力員）の選定を行うこと。

ウ 就労支援協力員からの報告に基づき難病患者の就労環境について検討を行うこと。

(4) 就労支援協力員は、モデル事業対象者の就労のための支援状況及び勤労状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。

(5) 都道府県は、(4)の報告に基づき、モデル事業対象者の勤労状況等について国へ報告を行うものとする。

第3 重症難病患者入院施設確保事業

1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業（以下「協力病院」）として、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

(1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

(2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じ、拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

(3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点機能を担う病院として、相談連絡窓口を配置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れていっている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

(4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

第4 難病患者地域支援対策推進事業

1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業（以下「同し。」）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

- (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業
要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。
また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

(2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のプライバイバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。

(3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバイバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

(4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

第5 神経難病患者在宅医療支援事業

1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。各簿は別途通知）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定了した療養生活の確保を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

(1) 連絡体制の整備

ア、都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備するものとする。

イ、都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ、国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

(2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

(3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際には、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

(4) 支援チームから都道府県等への報告

ア、都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ、国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ、国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

(5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

第6 難病患者認定適正化事業

1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「WISH」という。）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という。）に入力することにより、厚生労働科学研究費助成事業（特定疾患調査研究分冊）を推進するとともに、個々の情報を都道府県ごとに一元管理することで、各々の難病患者の実態を

明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に際するための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

(1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をWISHを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。

(2) 1次判定結果を基に協議会で適性に最終判定を行う。

(3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については、厚生労働科学研究事業難病治療性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の推進のために活用する。

(4) 都道府県において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

第7 難病患者等居宅生活支援事業

1 概要

平成7年12月18日に総理府障害者対策推進本部が策定した「障害者プラン」において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置づけられ、さらに、同年12月27日の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告において、難病患者の「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が提言されたことを受け、難病患者等の居宅における療養生活を支援するため、難病患者等居宅生活支援事業を実施する。

2 基本的事項

難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業及び難病患者等日常生活用具給付事業（以下「難病患者等居宅生活支援事業」という。）の実施に当たっては、次の基本的事項に留意しつつ、その推進を図ること。

(1) 目的

難病患者等居宅生活支援事業は、地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する観点から実施するものであること。

(2) 広報等による周知徹底

市町村は、地域住民に対し、広報等により難病患者等居宅生活支援事業の趣旨、内容、利用手続き等について周知徹底を図り、その理解と協力を得るよう努めること。

(3) 対象者の把握

市町村は、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の協力を得て、難病患者等居宅生活支援事業の対象となる難病患者等の把握に努めること。

(4) 適切かつ積極的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、その対象となる難病患者等の状況、介護の状況等当該難病患者等の身体その他の状況及びその他の置かれている環境に応じて、当該難病患者等本人の意向を尊重しつつ、総合的な観点から(1)の目的を達成するために最も適切な事業及び便宜を選定（複数の事業を組み合わせる場合を含む）するとともに、事業の積極的かつ効率的な実施に努めること。

(5) 関連施策との有機的連携及び総合的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、都道府県等が実施する難病患者地域支援対策推進事業等の難病患者等に対する諸事業その他の関連施策との有機的連携の確保を図るとともに、総合的な事業の実施に努めること。

(6) 関係機関との連携及び協力

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等との連携及び協力の確保に努めること。

3 難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営については、別添1「難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱」によるものとする。

4 難病患者等短期入所事業

難病患者等短期入所事業の運営については、別添2「難病患者等短期入所事業運営要綱」によるものとする。

5 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等日常生活用具給付事業の運営については、別添3「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱」によるものとする。

第8 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

1 概要

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施する。

2 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

3 対象者

① 介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかかの研修の修了者又は履修中の者

- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・保健局長通知）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ③ 介護福祉士
- 上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

4 実施方法

- (1) 本研修は、別添4のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- (2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4

- (3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合は、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添4に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。
- (4) 修了証書の交付等

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じて修了証書及び修了修了証明書を交付するものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。

(5) 研修会参加費用

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

(6) ホームヘルパー養成研修事業としての指定

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件を満たすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じて修了証書及び修了修了証明書を交付するものとする。

ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、(4)のイに定める名簿への登載を希望する者については、(4)のイに準じて適性に取り扱うものとする。

(7) その他

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材

バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

第9 事業実施上の留意事項

1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

2 都道府県及び市町村は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者等居宅生活支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

3 都道府県及び市町村は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

第10 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

第11 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

別添1

難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱

- 1 目的

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭等に対して、ホームヘルパーを派遣して入浴等介護、家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図ることを目的とする。
- 2 実施主体

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。

難病患者等ホームヘルプサービス事業においては、市町村は、対象者、ホームヘルパーにより提供されるサービスの内容及び費用負担分の決定を除き当該事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる医療法人、市町村社会福祉協議会、社会福祉法人及び福祉公社等、昭和63年9月16日老福第27号、社更第187号老人保健福祉部長社会局長連名通知による「在宅介護サービスガイドライン」の内容を満たす民間業者等並びに別に定める要件に該当する介護福祉士（以下「委託事業者等」という。）に委託することができる。

- 3 事業対象者

難病患者等ホームヘルプサービス事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件を満たす者とする。

 - ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患者及び間断リウマチ患者
 - ② 在宅で療養が可能に程度に病状が安定していると医師によって判断される者
 - ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

- 4 便宜の内容

難病患者等ホームヘルプサービス事業は、事業主体により対象者の家庭等に派遣されたホームヘルパーが、次に掲げる便宜のうち、必要と認められるものを供与することにより行うものとする。

 - (1) 入浴、排せつ、食事等の介護
 - ア 入浴の介護
 - イ 排せつの介護
 - ウ 食事の介護
 - エ 衣類着脱の介護
 - オ 身体の清拭、洗髪
 - カ 通院等の介護
 - (2) 調理、洗濯、掃除等の家事
 - ア 調理
 - イ 衣類の洗濯、補修
 - ウ 住居等の掃除、整理整頓
 - エ 生活必需品の買い物



辻 怜子（しがなんれん作業所）

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・折込み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

難病相談員名簿

腎協	社団法人腎臓病 患者福祉協会	〒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
膠	川崎 妙子		
原	伏村 律子		
病	森 幸子		
スモン	中西 正弘		
リ ウ マ チ	奥村 ひさ子		
	洞 正子		
	米谷 誉子		
筋 無 力	葛城 勝代		
	早川 文子		
血友病	佐野 竜介		
稀 少 難 病 の 会 お お み	大島 晃司 (神経)		
	藤井 美智代 (神経)		
	岩井 初美 (消化器)		
	奥村 亨 (消化器)		
	中野 佐衣子 (血液)		
て ん か ん	浅野 和三		
	中村 建		
パーキ ンソン	原山 紘一		
A L S	葛城 貞三		
	水江 孝之		
IBD	川辺 博司		
小児慢性 (心臓)	造田 泰		

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2010年度)

役職名	氏 名	住 所	電 話 番 号	所 属
理 事 長	駒 阪 博 康			お お み
副理事長	中 西 正 弘			ス モ ン
	森 幸 子			膠 原 病
常務理事	葛 城 貞 三			A L S
理 事	浅 野 和 三			てんかん
	上 田 友久			腎 協
	大 島 晃 司			お お み
	小 国 亜弥子			リウマチ
	奥 村 亨			お お み
	奥 村 ひさ子			リウマチ
	小 野 元 嗣			賛 助 会
	葛 城 勝 代			筋無力症
	川 辺 博 司			I B D
	清 原 教 子			膠 原 病
	田 岡 隆 三			パーキンソン
	谷 口 玲 子			膠 原 病
	多 賀 弘 樹			お お み
	造 田 泰			心臓病を守る会
	中 島 健			お お み
	中 村 建			てんかん
	服 部 健 司			パーキンソン
松 浦 勝 彦			網膜色素変性症	
前 島 温 子			筋無力症	
水 江 孝 之			A L S	
松 田 公 代			膠 原 病	
監 事	洞 正 子			リウマチ
	山 脇 孝 子			てんかん
事 務 所	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 (滋賀県厚生会館 別館2階) 077-510-0703 (F兼) Eメール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp			
しがなんれん作業所	〒520-3013 栗東市目川1070 シャトルハルタ104号 077-552-8197 (F兼) Eメール sigananrenwork@ybb.ne.jp			
滋賀県難病相談・支援センター	〒524-0044 大津市京町四丁目3-28 (滋賀県厚生会館 別館2階) 077-510-0703 (F兼) Eメール sigananbyo@ex.biwa.ne.jp			

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体

社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

連絡先 〒

上田 友久 ☎

全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒

森 幸子 ☎

京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒

中西 正弘 ☎

日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒

洞 正子 ☎

全国筋無力症友の会 滋賀支部

連絡先 〒

葛城 勝代 ☎

滋賀へモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒

佐野 竜介 ☎

稀少難病の会 おおみ

連絡先 〒

駒阪 博康 ☎

社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒

中村 建 ☎

全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

連絡先 〒

服部 健司 ☎

日本ALS協会 滋賀県支部

連絡先 〒

水江 孝之 ☎

日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部

連絡先 〒

松浦 勝彦 ☎

滋賀IBDフォーラム

連絡先 〒

川辺 博司 ☎

全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部

連絡先 〒

村田亜紀子 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒 520-0044 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

☎ 077-510-0703

社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

設 立 年 月 日	昭和45年9月17日（法人許可平成5年9月20日）
主 な 疾 病	慢性腎不全
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 ☎077-521-0313
代 表 者 名	上田 友久
全 国 団 体 名	社団法人全国腎臓病協議会
全 国 団 体 住 所	☎170-0002 東京都豊島区巣鴨一丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F ☎03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内推定患者数	2,200名
発生患者の多い年代	50～60才代 平均61才
男 女 の 比 率	男：女=5：5
機 関 紙（誌）名	「みずうみ」年1回、全国誌「ぜんじんきょう」奇数年月6回
会 費（年額）	6,000円（全国会費を含む）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった約20年前は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべもなく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病疾患の会が発足して社団法人全国腎臓病協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めてきました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. SLE（全身性紅斑性狼瘡）
7. 妊婦腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）



竹口 有紀（しがなんれん作業所）

全国膠原病友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年7月8日
主 な 疾 病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病、他
事 務 局	☎ 吉田志津子
代 表 者 名	☎ ☎ 森 幸子
全 国 団 体 名	全国膠原病友の会
全 国 団 体 住 所	☎102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203 ☎03-3288-0721
県内推定患者数	1,000名以上
発生患者の多い年代	20～40代
男 女 の 比 率	男：女=1：9
機 関 紙（誌）名	「膠原」、「明日への道」ブロック版、滋賀版
会 費（年額）	4,200円（全国会費、ブロック費含む）

＜全国膠原病友の会滋賀支部の活動＞

膠原病に関する正しい知識を得て、より質の高い生活を願う人たちが集まっています。ひとりで悩んだり、心配したりすることのないように友の会があります。

医療講演・相談会を開催し、多くの膠原病専門医のご協力を得て、最新の医療情報をわかりやすくお届けしています。適切な治療を続け、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意点を守ることでコントロールすることができます。そのためには正しい情報が必要です。友の会では電話や手紙、メールなどによる情報をお届けし、さまざまな相談を受けています。

ミニ集会・運営委員会を開催しています。基本的には毎月第一土曜日、難病相談・支援センターのある、厚生会館2階で開催しています。病気についての学習や生活全般の情報交換の場であり仲間の出会いの場、交流の場となっています。どなたでも歓迎します。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。常に会員の皆さんからのご意見をお待ちしております。

お食事会を中心とした**交流会**を秋に行っています。同じ病気を持つ仲間がざつくばらんに語り、悩みを解消したり、生活の工夫を知ったり、楽しみ、生きがいを見つけていくきっかけになるでしょう。

機関誌は、本部、関西ブロック、滋賀支部から全部で年約10回発行され、お手元に送付されます。医療情報を始め、様々な情報を掲載しています。紙面を通して仲間の様子を知ることができます。

ホームページも開設していますので、ご利用下さい。

<http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm>

京都スモンの会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和45年9月15日（滋賀支部＝昭和47年6月3日）
主 な 疾 病	SMON（薬害によるスモン）
事 務 局	〒 〇〇〇〇〇〇 〇〇〇〇〇〇 ☎・FAX
代 表 者 名	中西 正弘
全 国 団 体 名	スモンの会全国連絡協議会
上 部 団 体 名	京都スモンの会 ☎ 〇〇〇〇〇〇 ☎ (FAX兼用)
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ）
患者の平均年齢	76歳
男 女 の 比 率	男：女＝1：8
機 関 紙（誌）名	「虹」月1回発行25日
会 費（年額）	10,000円
そ の 他	会独自の福祉事業等の実施

*スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に腸整剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者がでました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字S（Subacute）亜急性、M（Myeio）脊髄、O（Optico）視神経、N（Neuropathy）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

一般に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経が侵されて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。

日本リウマチ友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年9月16日
主 な 疾 病	関節リウマチ
事 務 局	☎ ☎・FAX 支部長：洞（ほら）正子
全 国 団 体 名	(社)日本リウマチ友の会 〒101-0047 東京都千代田区内神田2-7-7 新内神田ビル3F ☎03-3258-6565 FAX 03-3258-6668 http://www.nrat.or.jp
県内推定患者数	8,000名程度（特定疾患の悪性関節リウマチ：59名）
発病の多い年代	30～50代
男 女 の 比 率	1：5～7
機 関 誌	「流」（全国版）「KTKびわこ」（滋賀支部報）
会 費（年額）	普通会员 4,000円 特別会員（医師）8,000円 *本部へ納入
<p>「関節リウマチ」について</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆関節リウマチ（以下リウマチ）は身近な難病です リウマチ患者は全国に70万人もいると言われています ◆リウマチは発病原因が不明で、治療法も確立されていませんが、新薬も認可されて治療の幅が広がり、寛解が治療目標になってきました ◆リウマチは専門医による初期の治療が大切です 早期診断、早期治療で日常生活が不自由になることを抑えられるようになりました ◆リウマチは個人差が大きい病気です 一人ひとりに合う治療法を見つけることが必要です ◆リウマチ治療の4本柱 基礎療法・リハビリテーション・薬物療法・外科的手術療法 <p>「日本リウマチ友の会」では</p> <p>リウマチ患者が手をつなぎ、正しい知識と情報をもって自立と社会参加を旨とするシンボルとして創立50年を機にRAグリーンマークを作りました。</p> <p>友の会では</p> <ul style="list-style-type: none"> ◎療養誌の発行 ◎専門医による医療講演会・相談会 ◎専門医の案内 ◎患者同士の交流 ◎日常生活を助ける自助具の紹介 などを行っています。 	

全国筋無力症友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年9月9日
主 な 疾 病	重症筋無力症
代表者および事務局	☎ 葛城 勝代 ☎・FAX
全 国 団 体 名	全国筋無力症友の会
全 国 団 体 住 所	☎602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病団体連絡協議会内 ☎075-822-2691
発生患者の多い年代	一定しないが男30～50才代、女20～30才代
男 女 の 比 率	男：女=1：2
機 関 紙（誌）名	滋賀支部だより、全国ニュース
会 費（年額）	4,500円（全国会費含む）

筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の結合部分に障害がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全に解明されていません。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ、呼吸困難で亡くなる人も殆どなく、働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの球症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく、一日のなかでも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆだんのできない病気です。

友の会活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因究明と治療の方法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。

また、専門の医師の協力によって、病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。

京都ヘモフィリア友の会「洛友会」 滋賀ヘモフィリア友の会「湖友会」

設立年月日	昭和55年8月25日
主な疾病	血友病及び類縁疾患
事務局	〒 ☎
代表者名	佐野 竜介
全国団体名	全国ヘモフィリア友の会
全国団体住所	〒105-0001 東京都港区虎ノ門2-4-17 YKKビル仁科法律事務所内 ☎03-3508-0247
県内推定患者数	36名
発生患者の多い年代	1～10才代
男女の比率	男：女=99.5：0.5
機関紙（誌）名	洛友会通信
会費（年額）	12,000円（全国会費含む）

血友病とは、血液凝固に必要な因子の欠損によって、いつも出血の危険にさらされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反復出血により関節硬直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ数十年医学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子（第8、第9因子外）が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

また、昭和58年2月より家庭治療の自己注射が厚生省より認可され医師の指導のもとで早期に治療できる事となり、夜間、休日等の心配もなくなりました。しかし重症の場合とか注射が出来ない患者は通院が必要です。

血友病は先天性といわれていますが突然変異も多く、男子人口1万人に約1名の発生でいまだ止血剤はあっても根治薬はなく、専門医師や医療機関も少ないため内出血による関節障害者も多くの問題を抱えています。

全国組織としては、昭和42年に全国友の会が各地区会の有志によって設立され、2年毎に全国大会を開催し、機関誌として「全友」を発行しています。

課題と要望

- (1) 遺伝子工学の一層の進歩と経口薬の開発
- (2) 関節障害者自立のための就職促進
- (3) 内部疾患として身障者手帳の早期交付
- (4) 特別児童扶養手当の早期交付
- (5) 小児の指定医療機関の拡大

稀少難病の会 おおみ

設 立 年 月 日	昭和59年12月20日		
代 表 者 名	駒 阪博康 ☎ ☎・FAX		
事 務 局	大島 晃司 ☎	☎・FAX	
	奥村 享 ☎		
入 会 金	1,000円		
会 費 (年額)	2,000円		

県内にすむ難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないと医師から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろうか…」と考え込んでしまいます。

国の指定する特定疾患にも認定されない病気も沢山あります。又病気故の偏見や差別にさらされ、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている人も少なくありません。

そんな仲間が疾患の違いを越えて一つになって交流しようとして出来たのが私たちの稀少難病の会「おおみ」です。医療講演会、交流会を開催したり、機関誌「おおみ」を年4回ほど発行、情報交換などにより、難病患者がより良い日常生活が送れるよう励まし合い助け合っています。

現在(2008年3月)20種類の疾患、120人あまりの会員で構成されています。会員の病名を紹介したいと思います。

◇神経系疾患◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、サルコイドーシス、末梢神経破損症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、レクリングハウゼン病、ベーチェット病

◇消化器系疾患◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

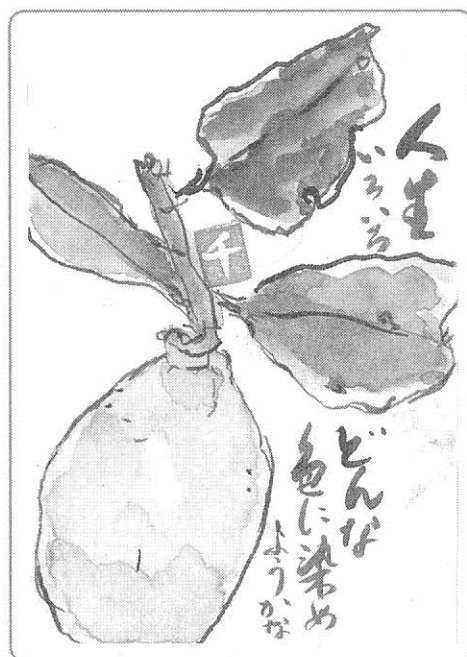
◇血液系疾患◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病・サラセミアヘテロ接合体

◇その他の疾患◇

原発性肺高血圧症、類上皮血管内皮腫、眼球振とう

病気の原因究明と治療法の確立は勿論私たちの願いです。上部組織、滋賀県難病連絡協議会と共に国にも働きかけていきますが、病気を抱えながら、どうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に話し合っていきましょう。



田平 千鶴 (しがなんれん作業所)

社団法人日本てんかん協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	1989年11月19日
主 な 疾 病	てんかん
事 務 局	☎ ☎/FAX
代 表 者 名	中村 建 (支部代表)
全 国 団 体 名	社団法人日本てんかん協会
全 国 団 体 住 所	☎162-0051 東京都新宿区早稲田2-2-28 全国財団ビル5F ☎03-3202-5661
県内推定患者数	約1万3千人
発生患者の多い年代	0才～15才・65才～ 最近高齢者の発症が増加しています。
男 女 の 比 率	男：女=1：1
機 関 紙 (誌) 名	LaKe (支部機関紙) (全国機関紙「波」)
会 費 (年額)	7,200円 (全国会費含む)

1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電気的な嵐が起こり、その嵐が発作となって現れる脳の病気です。脳の中での嵐が起きる場所によって、特定の場所で起きるときは「部分てんかん」、脳全体の波及するときは、「全般てんかん」と言われます。

てんかんと言う病名は病気を表し、てんかんの発作は症状を示します。風邪という病名に、発熱する、咳が出る、鼻ぐすぐすと云った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電気的な嵐が起きるのかは十分に解明されていませんが、遺伝や伝染病が原因ではありません。てんかんについての正しい理解が広がることを願っています。

2. てんかんの診断と治療

今日のてんかんに関する診断技術の進歩はCT、MRI、脳磁図など脳波と併せての検査が発展し、的確な診断が行えるようになってきました。

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発、外科手術などにより、8割の方が服用しながらの普通の生活が可能です。結婚したり出産しておられる方も多数おられます。

重要なことは、てんかん専門医による的確な診断と治療をてんかんに悩む方々に受けていただくことだと考えています。

3. 私たちの願いと活動

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族、特に子どもの親が中心になって作り、活動してきた団体ですが、多くの医師・学校の先生・施設の指導員などの専門職やボランティアが加わってくださり、市民運動団体としての幅広い会員構成と活動が特徴です。

相談活動や医療講演会などのほか、新しい抗てんかん薬が早く使えるよう、てんかん学会と協力して新薬の早期承認を求める活動も行っています。

多くの方の理解と御支援を得て、てんかんに悩む患者と家族の福祉向上のため、活動しています。

日本ALS協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成19年3月3日
主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	前田 重一
全 国 団 体 名	日本ALS協会
全 国 団 体 住 所	☎ 102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F ☎ 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
県 内 推 定 患 者 数	93名 (平成20年度 特定疾患医療受給者証交付件数)
発 生 患 者 の 多 い 年 代	発症年齢平均65歳程度
男 女 の 比 率	男 : 女 = 2 : 1
機 関 紙 (誌) 名	全国 : 「SSK JALSA」、滋賀 : 「KTK日本ALS協会滋賀県支部便り」
会 費 (年 額)	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)
滋 賀 県 支 部 会 員 数	30名 (賛助会員含む)

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:ALS) とは、手足・喉・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かしている運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がやせて力が弱くなっていくのです。1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1人です。原因は不明です。多くの場合は遺伝しませんが、5～10%は遺伝することが分かっています。症状は多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉のやせで始まります。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状ではじまることもあります。いずれの場合でも、やがては全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくなつて最後は寝たきりとなり、水や食べ物の飲み込みもできなくなります。一般に進行しても感覚や知能は侵されにくく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。この病気は常に進行性で、一度この病気にかかりますと症状が軽くなるということはありません。体のどの部分の筋肉から始まってもやがては全身の筋肉が侵され、最後は呼吸筋も働かなくなつて呼吸不全となり、人工呼吸器を利用しないと呼吸できない状況になります。日本では約3割の患者さんは人工呼吸器を選択されています。環境制御装置や意思伝達装置を使ってQOLを向上することが可能です。しかし、在宅療養については、家族が24時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担の軽減を図るために患者会は国や滋賀県、市町に療養環境改善の要望をしています。この病気の告知を医師から受けられると、多くの患者・家族は大きなショックを受けます。まずそのときには、お住まいの近くの保健所で相談してください。保健所には難病担当の保健師さんがおられます。また、入院確保に関しては、滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。そのほか滋賀県難病相談・支援センターもあります。一人で悩まないで、まずご相談してください。(各相談機関の連絡先は本機関誌の末尾に書かれています。この文章は「難病情報センター」と「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」、「日本ALS協会滋賀県支部総会議案書」を参考に作成しました。)

設 立 年 月 日	平成15年5月20日
主 な 疾 病	網膜色素変性症
事 務 局	☎
代 表 者 名	☎ 松浦勝彦
全 国 団 体 住 所	☎ 140-0013 東京都品川貢区南大井7-9 アミユルビル内 会長 金沢真理 ☎ 03-6459-6665
県内推定患者数	240名
患者の多い年代	40~60
機 関 紙 (誌) 名	本部rp ニュース

1. 網膜色素変性症って何？

「網膜色素変性症とは網膜に異常な色素沈着が起こる一連の病気のことです。そもそも網膜とは眼球の内面を覆っている紙のように薄い透明な膜で、カメラのフィルムのようなものです。網膜の中の微細な神経細胞層が外界の像、光を脳に送り、初めて「見る」ことができます。

網膜色素変性症の患者さんは、網膜が壊れていくに従い、最初周辺が見にくくなったり、暗いところが見えにくくなったりします。長い年月をかけて進行することもあり、中心だけが見えるという場合もあります。（「JRPS」ホームページより引用）

2. 網膜色素変性症ってどんな症状があらわれるの？

しばしば夜暗くなると見えにくかったり、明るいところから暗いところに急に移動した時に見えにくかったりということがあります。例えば、暗いところを歩いていたら傍にある溝が見えずにはまってしまったり、映画館でトイレに立って戻ってきたらすぐには自分の座席が見えずらかったりするようです。

夜空の星を見ていて、見える星が周りの人より少なかったことから病気の発見につながった人もいます。また、すぐ近くの人や物によくぶつかるといったことから眼科を受診して病気がわかることもあるようです。

3. もしあなたが網膜色素変性症と診断されたら？

早くに自分の病気を理解し、自分の生活について考えている人もいますが、多くの場合、働き盛り・子育ての真最中にこの病気を宣告され、頭の中が混乱し今後の生活について途方にくれる人も少なくありません。

あなたがもしこの病気を宣告されたら、まず、この病気を正しく理解することから始めて下さい。病気を正しく理解するということはとても大切なことです。

そうでないと、ある種の団体から「必ず治るから」と入会を勧められたり、高価な薬や治療法を進められたりして多額のお金を払ってしまうということになりかねないからです。

誤った判断をしないためにも病気を正しく理解しましょう。正しく理解するためには専門医の診断と、同じ病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

4. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、1994年5月に、患者会員・学会会員・支援会員により構成、設立された任意の団体です。（JRPSは、Japanese Retinitis Pigmentosa Societyの略です）

その理念は、「JRPSは何かをしてくれる団体」ではなく、自分自身が参加して「JRPSのために何ができるのか、それを考える団体」にあります。

そして、網膜色素変性症及びその類縁疾患の治療法の研究支援や啓発活動を通じ、網膜色素変性症等の患者の自立を促進する事を最大の目的としています。

2008年9月現在で、患者会員約3,600名、学術（研究者、医師など）約160名、支援会員約120名で構成されています。

5. JRPS 滋賀県支部について

JRPS 滋賀県支部は、全国47都道府県毎に設立された32支部の内の一つです。現在会員数は58名です。そして、JRPSの二つの大きな目的である「治療法の確立と「QOL（より良い生活）の向上」を目指して活動をしています。

特に、「QOLの向上」活動は、会員相互間の情報交換、交流、趣味などの集まりを通して、患者は勿論のこと家族間の信頼を深め、互いに手を取り合って自立の路を歩んでいます。

これまでに実施した活動内容としては、医療講演会、情報交換会、新年会、白杖（歩行）訓練を兼ねたハイキング、体験学習会、軽いスポーツ等を行ってきました。

滋賀 IBDフォーラム

設 立 年 月 日	平成20年6月1日
主 な 疾 病	潰瘍性大腸炎 クローン病
代 表 者 名	川辺 博司
事 務 局	☎ ☎・FAX 携帯電話 E-MAIL cresta5000@ybb.ne.jp 滋賀 IBDフォーラム事務局
ホ ー ム ペ ー ジ	http://www.geocities.jp/shigaibdforum/
全 国 団 体	IBDネットワーク http://www.ibdnetwork.org/
全 国 団 体 住 所	☎ 062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203号
県内推定患者数	1,315名 (2007年3月31日現在)
患者の多い年代	10~30代
機 関 紙 (誌) 名	滋賀 IBDフォーラム
機 関 紙 (誌) 名	0円
年 会 費	2,500円 10月~3月入会者は1,300円

<目的> 私達、滋賀 IBDフォーラムは、潰瘍性大腸炎及びクローン病の患者さん及びそのご家族の方が明るい療養生活を送れるよう、生活の質の向上、原因の究明・予防・治療法等医学的知識の確立、医療及び福祉の充実向上を願って、食事・生活上の知恵・工夫等の有効な情報の収集、蓄積、共有、伝達、交換ならびに会員相互の交流や親睦を図ることを目的としています。

<活動> 滋賀 IBDフォーラムは潰瘍性大腸炎やクローン病の医療講演会・食事講演会・シンポジウム・市民公開講座・交流会(主催・共催・協力開催)や相談会、患者及び家族同士の情報交換や親睦を深めるための交流会を開催しています。難病とよばれる潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と予防・治療方法の確立に向けて活動しています。また、医療及び福祉制度の充実に向け、厚生労働省、滋賀県、市町等の各関係機関と協議、連携し、必要な働きかけに取り組むことによって患者のQOL(生活の質)の総合的な向上を図っています。

入会者は①潰瘍性大腸炎やクローン病の専門の先生を招いた医療講演会に参加することができます。

②医療、福祉、食事、子供が患者の場合の先輩お母さんお父さんからの役立つアドバイスなどの情報交換や自分の思いを伝えたり、他の方の考えや思いを聞くことのできる交流会に参加することができます。

③レクリエーション活動に参加することができます。④食事療法のアドバイスを受けることができます。⑤いろいろな情報が掲載されている会誌「滋賀 IBDフォーラム」が届きます。⑥潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患の方は「北海道から沖縄までの我が国最大のIBD(炎症性腸疾患)患者団体連絡組織である IBDネットワーク」からの役立つ情報を知ることができます。⑦日本難病疾病団体協議会(JPA)、滋賀県難病団体連絡協議会、厚生労働省、滋賀県、滋賀県難病相談・支援センター、大学や企業等の研究機関、製薬会社等の他機関、他患者団体から滋賀 IBDフォーラムが入手する療養や生活していく上で役立つ、必要となる情報を知ることができます。⑧同じ病気や違う病気を持つ仲間と知り合え、体験を共有し、よりよい日常生活を送るヒントを得られます。⑨日本難病疾病団体協議会(JPA)、滋賀県難病相談・支援センター、滋賀県難病団体連絡協議会等を通じて、難病対策や福祉の充実を求めるさまざまな情報を得ることができます。また、その発展にむけた活動に参加する機会を得ることができます。

全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成7年10月
主 な 疾 病	先天性心臓病、川崎病、拡張(拘束)型心筋症
事 務 局	☎ 村田亜紀子方 ☎・FAX
代 表 者 名	造田 泰
全 国 団 体	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
全 国 団 体 住 所	☎ 170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F
県内推定患者数	約1万人
会 員 数	52名
機 関 紙 (誌) 名	『心臓をまもる』
会 費 (年 額)	7,200円 (全国会費含む)

全国心臓病の子どもを守る会は、1963年に結成され、間もなく半世紀を迎えます。出生児100人に1人といわれる先天性心臓病と診断されたときに途惑わない親はいません。しかし、この事実をしっかり受け入れて、子どもの状況を正確に把握しなければなりません。

先天性の心臓病やその他の疾病が何故起こるかは、ほとんどわかっていません。

また近年は、医療技術が発達し、幼児期までに普通に暮らせるようになってきています。しかし、人工物を使ったり、心臓にメスを入れていることで、遠隔期にどんな症状が出てくるかはまだまだわからないことがあります。

生涯を通じて経過観察が必要で、心臓病と共に生きるという心構えが必要です。

現在、特定疾患として3疾病が、小児慢性特定疾患として85疾患が認定されています。



谷下 房江 (しがなんれん作業所)

世界の子どもたち（ユニセフを通じて）と 難病患者（滋賀難病連）に支援を

◇ 入れ歯リサイクル事業にご協力を ◇

世界では3秒に1人の子どもの命が落とされています。NPO法人滋賀県難病連絡協議会は、不要になった入れ歯や詰め物の貴金属を回収し、ユニセフ応援と難病患者支援の活動を行っています。次の要領で、不要になった入れ歯や詰め物を下記に郵送していただくとありがたいです。お願いします。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤で消毒
- ② 新聞紙で包み、ビニール袋に入れ
- ③ 封筒に入れ、〒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 に送ってください。

◇ 入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院等 ◇

病 院	滋賀医科大学医学部附属病院	公立高島総合病院	大津市民病院
	滋賀県成人病センター	びわこ学園医療福祉センター	長浜赤十字病院
	日野記念病院	国立病院機構滋賀病院	

医 院	小川歯科医院	東近江市垣見町716	今村歯科医院	甲賀市甲南町深川2201
	おがわ東歯科	東近江市佐野町403-7	飯田歯科医院	甲賀市信楽長野454-6
	田村歯科医院	大津市打出浜4-8	鳥越医院	東近江市八日市之上町4-1
	岩田歯科医院	栗東市手原5-7-10	小上歯科	大津市南志賀2-1-25
	つかだ歯科医院	草津市大路1-12-1	坂本民主診療所	大津市坂本6-25-30
	やまだ歯科医院	大津市雄琴北2-2-3	ぜぜ診療所	大津市昭和町7-16
	西川歯科医院	長浜市朝日町4-20	富山歯科医院	甲賀市水口町東名坂78
	あだち歯科クリニック	高島市安曇川西万木811	樹歯科医院	甲賀市水口町虫生野1167-1
	川南歯科医院	東近江市川南町1090		

施 設 等	大津市社会福祉協議会	大津市浜大津4-1-1	在宅ケアステーション コスモス	大津市坂本6-6-31
	大津市立障害者 福祉センター	大津市におの浜4-2-33	介護老人保健施設 日和の里	大津市坂本6-25-3
	におの浜ふれあい スポーツセンター	大津市におの浜4-2-40	(平成23年2月10日現在)	

ご紹介をお願いします（問合せ：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

◇ 賛助会員入会のご案内 ◇ NPO 法人滋賀県難病連絡協議会

ある日、突然治る見込みのない難病を宣告されると、「なぜ？ 私が？」と大きなショックを受けます。悩んでばかりいないで、互いに励ましあおうと1984年9月9日、6団体565人で滋賀県難病連絡協議会を結成しました。今では、14団体2,366人で構成されています。私たちは、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに、誰もが安心して暮らし続けることの出来る社会の実現を目指し活動を進めています。

私たちの活動を応援してください。是非、賛助会員になってください。入会金は不要です。

- | | |
|------------------|-----------------------|
| 個人 年会費 一口 1,000円 | 会費の納入は下記口座をご利用ください。 |
| 団体 年会費 一口 3,000円 | 郵便振替口座 00990-6-147475 |
- 滋賀県難病連絡協議会

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

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】総務部CSR室 電話番号03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
Leading Light for Life
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

★難病患者の作業所「しがなんれん作業所」にお寄せいただいている 物心両面のご支援に心から感謝申し上げます★

県下唯一の難病患者の作業所が栗東市にできて早7年になります。準備段階から今日に至るまで、滋賀県をはじめ地元栗東市、守山市、野洲市、草津市の各自治体はもとより、お仕事を頂いている企業のみならず、民生委員さんやボランティアのあたたかい励ましやご指導によりここまで歩んでくることができました。心からお礼を申し上げます。引き続きご指導ご協力をよろしくお願い申し上げます。

★年賀寄付金配分金を受けて★

郵便事業株式会社は寄付金付きお年玉郵便はがきや郵便切手によって寄せられた浄財を社会的に必要と認められた事業に配分されています。滋賀県難病連絡協議会は配分金をいただき平成20年度は難病啓発冊子を作り、21年度は「来て、見て、知って10.3 難病のつどい」、22年度は「難病のつどい1.14」を開催しました。平成23年度は安心して在宅療養ができるためのシンポジウムを開きたくその経費を申請しています。

★赤い羽根共同募金の配分をうけて患者訪問をしています★

滋賀県難病連絡協議会には県下の各地から相談や問い合わせがあります。中には直接出会ったほうがよい相談もあります。平成21年度難病患者訪問に共同募金会から助成金をいただけるようになりました。これまで各難病団体の相談員さんが身銭を切っていた活動に明かりがさしてきました。平成22年度に続いて平成23年度も申請させていただきました。また、共同募金会から平成22年度NHK歳末たすけあい義援金の案内をいただき、平成23年1月22日「1.22 難病患者・家族交流会」を開催させていただきました。ありがとうございました。

★難病啓発入り自販機を設置させていただきませんか★

自販機のメーカー（コカ・コーラ、伊藤園、ジャパンビバレッジ）さんが難病患者活動に支援の手を差し伸べていただいています。収益金の一部を難病患者会の活動に使わせていただきます。

（問合せ：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

★難病患者の患者会にご支援を★

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は昭和59（1984）年9月9日難病の患者会6疾病団体565名で誕生しました。平成22（2010）年5月8日現在14団体2,366名になりました。この間、滋賀県をはじめ多くの県民の皆様のご支援とご協力のおかげで今日まで活動を続けることが出来ました。ありがとうございました。

今日、NPO法人滋賀県難病連絡協議会は日常の運営に困難な状況にあります。一つは、財政の問題です。これまで滋賀県から支援いただいていた補助金がなくなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費も賄えなくなってきました。二つには、役員の高齢化です。27年間の歳月は次代を担う人材を求めています。

この課題克服のために

- ・賛助会員になっていただきたいのです。年会費10千円で財政的支援をお願いしたいのです。
- ・不要になった入れ歯をいただけませんか。ユニセフを通じ世界の恵まれない子ども支援と難病患者会の活動に役立たせていただきます。
- ・難病患者の作業所「しがなんれん作業所」の送迎ボランティアや滋賀難病連の事務所（大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館2F）でパソコン、書類整理、電話の対応などのボランティアのお願いです。
- ・療養環境改善に向けた署名活動をしています。お力をお寄せください。

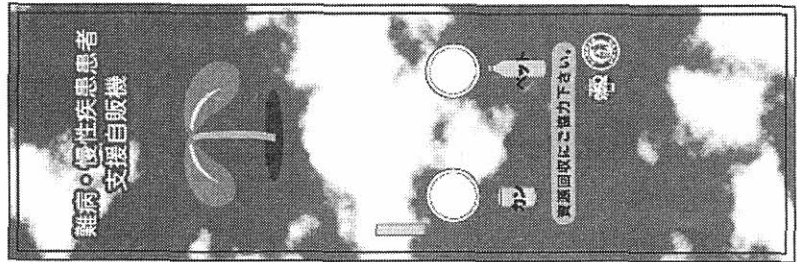
（問い合わせ先：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

全国共通デザイン

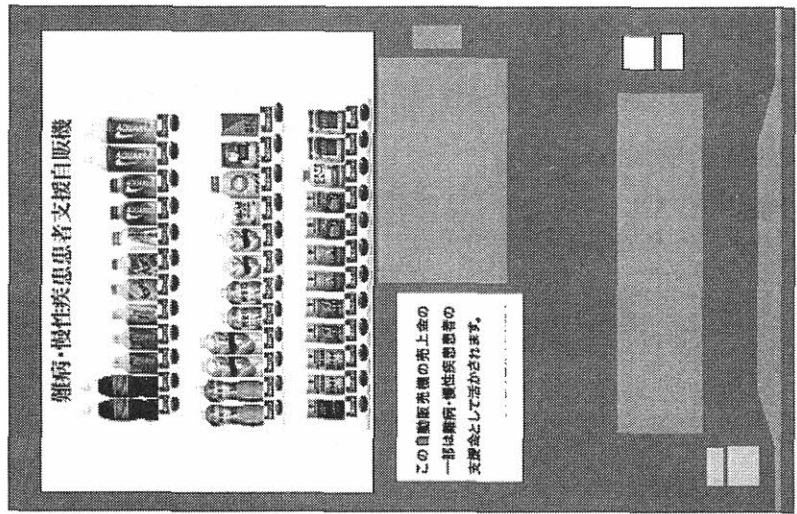
難病・慢性疾患患者支援自販機



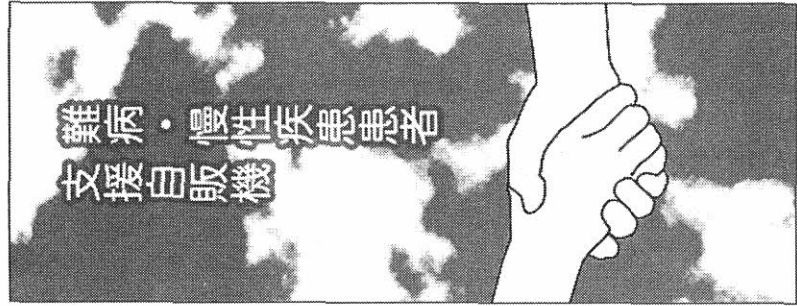
資源回収BOX側面



資源回収BOX本体



自販機本体



自販機側面

滋賀県難病連絡協議会

公式ホームページ

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

滋賀県難病連絡協議会が取り組んでいる幅広い活動を掲載しています。
ぜひ、お立ち寄りください。

Yahoo や Google 等の検索エンジンで「滋賀県難病連絡協議会」と入力
いただければ、すぐに滋賀県難病連絡協議会ホームページの URL が出
てきます。

滋賀県難病連絡協議会

- トップページ
- 概要 活動理念
活動項目
- 理事長 副理事長
常務理事 挨拶
- 加盟団体一覧
- しがなんれん
作業所
- 難病とは
- 特定疾患一覧 詳細
- 滋賀県難病相談・
支援センター
- 20周年理事長挨拶
- 20周年滋賀県知事
挨拶
- 20年の歩み
- JPA滋賀交流会議
- 難病のつどい2009
- 滋賀県への要望

ようこそ 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 公式ホームページへ
〒520-8577 滋賀県大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館 別館2階
TEL/FAX 077-510-0703 メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp



滋賀県難病連絡協議会公式ホームページ

今後の予定

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

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@ybb.ne.jp

この機関誌は、アステラス製薬株式会社・親切会関西支部・社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会様のご支援により発行することができました。ご協力に深く感謝申し上げます。

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

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会 発行人 高谷 修
京都市上京区堀川通丸太町下る 頒価 200円
京都社会福祉会館 4F 京難連内 <会員の購読料は会費に含まれる>

平成23年3月6日発行 KTK増刊通巻第360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)