

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24年4月29日発行 KTK 増刊通巻第3797号

KTK

しがなんれん



編集／ 特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

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

【表紙画】について

表紙絵は、ホッとサロンの絵手紙教室に来ておられる方の作品です。

今年は、ことのほか長びく寒さのなかで、春を心待ちにして描かれた作品です。

見事な作品なので掲載させていただきました。

目次

いつ来るか解らない災害に備えて	
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	
渡邊 光春（滋賀県健康福祉部 部長）	3
難病対策のより一層の推進に向けて	
奥村 芳正（滋賀県難病対策推進議員連盟代表）	4
難病のつどい2011	
あいさつ 滋賀県健康福祉部 部長 渡邊 光春	5
講演 震災から学ぶ～今、何を備えるべきか	7
国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 部長 金谷 泰宏	
シンポジウム 住み慣れた地域で安心して暮らし続けるために	14
コーディネーター	
角野 文彦（滋賀県健康福祉部技監）	
シンポジスト	
染井 将仁（地域生活サポートセンターじゅぶ センター長）	
花戸 貴司（東近江市永源寺診療所 所長）	
日永めぐみ（滋賀県看護協会訪問看護ステーション所長）	
前田 一重（日本ALS協会滋賀県支部長）	
コメンテーター	
金谷 泰宏（国立保健医療科学院健康危機管理研究部 部長）	
資料編	
滋賀県知事に対する要望と回答 平成23年度 要望・回答、24年度 要望	29
平成22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）	38
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）	41
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	42
難病対策要綱（昭和47年10月）	43
難病対策の概要	44
平成23年度難病対策事業	45
難病特別対策推進事業実施要綱	47
難病相談員名簿	53
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2011年度）	54
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	55
世界の子どもたちと難病患者に支援を	69

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

いつ来るか解らない災害に備えて

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



私は、2010年、2011年の2年連続で、年末年始を病院で過ごしました。2010年9月26日の時、高熱で、座っている事も出来ず、緊急入院する事に成りました。早く帰れると思っ

ていましたが、長い入院生活を余儀なくされました。滋賀難病連の理事長、滋賀県難病相談・支援センター所長としての任務を果たすこともままならず、入院中は、滋賀難病連の理事のみなさん、相談支援センターの職員の皆さんには、大変ご迷惑をかけてしまいました。

長い闘病生活中、医師、理学療法士、作業療法士、看護師さんたちの懸命の治療、看護、リハビリのお陰で2011年3月11日、半年振りに退院する事ができました。3月11日、東日本大震災がおきた日です。テレビでは、津波で家や車、船など全てのものが流されている様子が映し出されていました。時間が経つにつれて、被害が拡大し、行方も知れず。多くの命を奪われ、家は崩れ、原発の放射能漏れで、家には戻れず、避難場所への不自由な生活を送らねばならなくなった多くの人々。他人事とは思えない大災害、いや人災でもありました。日本全土にその影響が及びました。そして近畿をおそった台風、集中豪雨は、和歌山、奈良で、山は崩れ、家は土砂で埋もれ、道も川も土砂が覆い、大変な被害に見舞われました。

大津市では、障がい者も参加をして、大規模な避難訓練が行われました。私も車椅子で参加しました。自宅から移動支援事業所の車に乗って、会

場である滋賀大学校内の駐車場で車椅子に乗り換えました。避難場所として指定された体育館、武道館にはスロープはなく、階段だけの造りでした。バリアフリーには成っていません。階段を上げるのに市の職員さんとヘルパーさんの4人で、車椅子を持ち上げていただきました。広い大学校内に車椅子トイレが1か所しか見当たりません。災害が起きた時、重症難病者や重度障がい者はどうして避難場所に行けるのか不安な思いに駆られました。皮肉なことに避難訓練に参加して、非常時のことを思い知らされました。事前の情報が行きとどいていなかったり、障がい者自身の心構えがなされていないと大惨事になるのではないかと実感しました。重症難病者や重度障がい者が何とか避難場所に、たどり着いても、避難場所での施設はバリアフリーであるのか、障がい者用トイレは等々心配が募ります。そして命に係わる、薬、医療などの備えは大丈夫なのだろうかなど考えさせられました。安心して移動、避難が出来る様に、いまから整えなければ成らないと思いました。

弱い立場の人達が、安心して暮らし続けられる地域作りに、滋賀県難病連絡協議会は、行政とともに考えて、話し合っ行ってきたいと思っています。ご支援ご援助の程お願い申し上げます。

機関誌「しかなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部

部長 渡邊光春



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
のご家族の方々の、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
ただいておりますことに、重ねてお礼申し上げます。

現在、国による難病指定がされている130疾患
のうち医療費助成の対象となっている56疾患の特
定疾患医療受給者証をお持ちの方は、平成23年3
月末で、県内に8,016人おられ、その数は年々増
加しております。

国をあげて難病の原因の究明、治療法の確立に
向けた研究が進められており、県におきましても、
これら特定疾患に対する医療費負担のほか、県庁
前の厚生会館別館において、「滋賀県難病相談・
支援センター」を運営し、昨年度は、3,828名の方
々に利用いただくなど、難病患者さんの療養生
活の向上を図るための施策に取り組んでいると
ころです。

在宅療養されている重症難病患者とご家族を支
援するため、介護者のレスパイトケアを目的に昨
年度から開始した「重症難病患者一時入院受入体
制整備事業」では、制度を利用したレスパイト入
院が1年間で延べ15人、90日間の利用がありまし
た。今年度は、更に、この制度の充実を図るため、
年間利用日数を7日から14日に拡大するとともに、

医療機関への助成を増額し、一時入院受入体制の
整備を進めております。また、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
っています。

昨年3月に発生しました東日本大震災では、多
くの尊い命が失われました。過去の大規模自然災
害からも、難病患者さんに対しては災害時要援護
者として、その特性に応じた継続的な医療が必要
であり、災害に備えて平時から患者・家族の皆様
と医療・行政関係者等の連携を密にして、いざと
いう時に、関係者が協力して難病患者の命と生活
を守る支援体制を整備することの重要性を再認識
させられました。県では、難病患者や家族が災害
時の避難や平時の準備について、過去の震災の経
験を踏まえ、特に注意すべき事項を整理したリー
フレットを作成し、特定疾患受給者に配布しまし
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。

難病対策のより一層の推進に向けて

滋賀県難病対策推進議員連盟

代表 奥村 芳 正



昨年7月に出原前代表の後任として滋賀県難病対策推進議員連盟の代表に就任いたしました滋賀県議会議員の奥村でございます。微力ではありますが、全力を挙げて職務に邁進

する所存でございますので、皆様方の御指導、御支援を心からお願い申し上げます。

また、皆様におかれましては、難病の方に対する支援に日頃から御尽力いただいておりますことに心から敬意を表する次第でございます。

さて、昨年を振り返りますと、何と申しまして、未曾有の大被害をもたらした東日本大震災や、近畿南部に大きな被害をもたらした台風12号など、記録的な大災害が相次いだ1年でございます。これらの大災害において、一人ひとりのかけがえない命の大切さと、人と人とのつながりの大切さを改めて思い起こさせることとなりました。

一方、難病対策推進議員連盟の活動は発足して4年目に入ったところでございます。 昨年は、県議会議員の改選期のため、7月に難病対策推進議員連盟の再結成総会を開催し、新役員を選出したほか、9月には研修会を実施し、難病連絡協議会からは、駒阪理事長をお招きし、県に対する平成24年度社会福祉政策に対する要望の内容について説明をお聞きするとともに、意見交換を実施いたしました。

その中では、まず、滋賀県における難病対策基本計画の策定や、24時間介護・看護ができる事業所および療養通所介護事業所の設置など、県内ど

の地域に暮らしていても安心して療養できる環境整備の要望をお伺いするとともに、保健所機能の縮小および統廃合計画の中止や、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難病疾病対策施策の推進、実際の就職に結びつく難病患者の就労支援、小児慢性特定疾患治療研究事業の拡充の必要性をお伺いしたところでございます。

さらには、東日本大震災においては、要援護者に対する支援が後手にまわるなど災害時の要援護者に対する支援も改めて課題となったところであることから、災害時における難病患者への支援を講じるほか、大震災の経験を生かした社会福祉施策の推進の要望をお伺いしたところでございます。

このことを受けまして、12月に知事に対して、難病連絡協議会の平成24年度社会福祉施策の要望書実現に向けての申し入れを行い、要望書の項目を平成24年度予算に是非とも反映されるよう求めたところでございます。

今後とも、皆様方の声を大切にしながら、県当局と連携し、難病患者の皆様の人権、生活および就労が保障されるよう積極的に努力してまいり所存でございます。

どうか皆様方におかれましては、何かと御労苦の多いこととは存じますが、引き続き難病対策の推進により一層の御尽力を賜りますようお願い申し上げます。

滋賀県難病連絡協議会

11.25難病のつどい2011

2011年11月25日

滋賀県近江八幡市 近江八幡市文化会館

開会あいさつ

滋賀県健康福祉部長 わた なべ みつ はる
渡 邊 光 春

「みなさんこんにちわ。今、ご紹介いただきました、滋賀県健康福祉部部長渡邊でございます。今、主催者ということでご紹介いただきましたが、主催ではないんですけど、普通、主催といふこの集いに補助金等を出してるみたいなんですが、実は、滋賀県から補助金は出ておりません。これは、年賀はがきの助成金で実施されていまして、こういう集いを民間の助成金を活用してやっていくという方向は非常にすばらしいなあと思ってまして、決してお金出さへんからとか、出したからとか、そういうことではなくて、これからの福祉のありようと申しますか、そういうものの一つの現れではないかなと思ってますし、そしてまた、そういうふうな民間助成金の活用をしながら県と共に一緒にやっていく、そしてみんなで同じ方向を見て、確かな道筋を少しずつ進む、そういうことが一番大事なかなと思ひまして、あえて補助金を出してないことを、申し上げたところでございます。

この集いは、皆様ご存知と思いますが、多くの皆様に難病についての正しい知識を得て、理解を得ていただくことを、理解を深めていただくことを目的としまして、NPO法人滋賀県難病連絡協議会と共催しまして、平成21年度から開催してるところでございます。

スポンサーであります年賀はがきにお話をお聞



きしますと、今年度でどうも、助成ができるお約束の期限が終わるようでありますので、私どもも来年度の開催に向けて継続できるようなことを考えていきたいと思つてます。先ほど申し上げましたような方法もあります。現在130疾患について、国により難病指定がされているところであります。そのうち、医療費の助成の対象となります56疾患の特定疾患医療費受給者証をお持ちの方は、平成23年3月末で県内に8,016人おられます。その数はますます増加してるところでございます。現在国のほうにおきましても、難病の原因の究明、治療法の確立に向けた研究が進められておりまして、県におきましても、これら特定疾患に対する医療費負担のほか、昨年度3,828名の方々にご利用いただいた滋賀県難病相談支援センターを、厚生会館別館において、運用しています。そうしたことを含めまして、療養生活の向上を図るための取り

組みを行ってるところでございます。

現在、本県におきましては、基本構想というものがございまして、その一つのプロジェクトで、地域で支える医療福祉・在宅看取りというふうなプロジェクトを、特に健康福祉部一丸となってやっておりますけれども、地域で支えるということは、非常に重要なところだと思っています。俗に言う自助・共助・公助ということばがありますが、自立・自助・自らを助ける、あるいは共に助ける、それを支えていくのが公の仕事ではないかなと思っています。そういう意味で、さまざまな課題は多くあります。特に難病の方々は、いわゆる医療が必要でありますし、そしてそれを支える介護・福祉というものも必要であります。

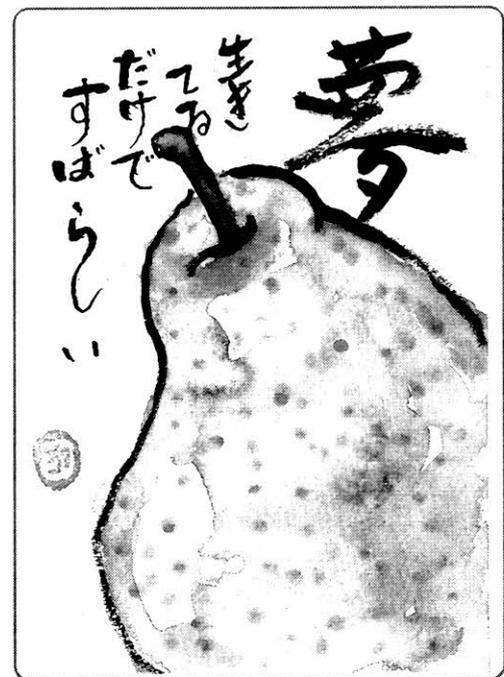
一番重要なのは地域での理解、そして支えるということではないかなと思っています。そういう意味で、私どもが今進めております医療福祉・在宅看取りのプロジェクトの根幹は、医療と福祉がいかにして皆様方、あるいはさまざまな生活課題を持っている方々に対する一つの解決方法としての使いやすいものになっていくかということが、一番の主眼ではないかと思っています。

法制度の多様性からいうと、市・町は福祉を中心として、県は医療を中心とした施策を行っておりますけれども、こうした医療と福祉が融合した形で皆様方あるいは地域に届けるシステムあるいは人づくり、そういうことを眼目としてやっているプロジェクトでありまして、この取り組みを一つでも二つでも着実に進ませていくよう、頑張っておりますので、ご理解のほどお願いしたいと思っています。

本日は、第一部は国立保健医療科学健康危機管理研究部長の金谷泰宏先生より、災害への備えについてご講演をいただくことになっております。第二部は「住み慣れた地域で安心して暮らし続けるために」をテーマに、医療、介護、患者および行政のおのおのの立場で、在宅療育について共に考えるシンポジウムとさせていただきます。

今後とも、患者会の代表でございます難病連絡協議会、医療関係者、そして行政が、共に同じ方向に向かい、そして同じ課題意識を持ち、今なにができるか、それぞれが互いの力を相乗的に発揮できるよう、頑張っていきたいと思っています。関係者の皆さんにおかれましては、一層のお力添えをぜひともよろしくお願い申し上げます。

結びになりますが、本日、この集いが難病に対する理解を広げていただく機会となり、参加をしていただきました皆様にとっても、有意義なものになりますことをご期待を申し上げ、開会のあいさつとさせていただきます。よろしくお願い申し上げます。(拍手)



高木カツ子（しがなんれん作業所）

■ 講演 ■

震災から学ぶ～今、何を備えるべきか

国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 金谷 泰宏

東日本大震災は、阪神大震災と異なり、海溝型で巨大津波を伴ったことから広範囲に被害が及ぶこととなりました。また、自然災害に原子炉災害を伴った今回の震災は、国際的にもはじめてのケースでした。本日の講演では、東日本大震災に対してどのような対策が取られ、今後、どのようにしていくべきかについて、これまでの調査結果を踏まえて報告させていただきます。

東日本大震災は、阪神大震災と比較した場合、約100倍のエネルギー差があったと言われていす。注目すべき点として、1週間後の避難者数において東日本大震災と阪神大震災では大きな差はありませんが、6ヶ月後の避難者数を比較した場合、東日本大震災では阪神大震災の約7倍の7万人となっています。これは、避難生活の長期化を意味しています（表1）。

表1 東日本大震災と阪神大震災の比較

	東日本大震災 (警察庁 2011年10月12日)	阪神大震災 (消防庁 2006年5月19日)
発生日時	2011年3月11日	1995年1月17日
マグニチュード	9.0(海溝型)	7.3(直下型)
被災者数	25,661人	50,229人
死者数	15,822人	6,434人
重軽傷者数	5,942人	43,792人
行方不明者数	3,897人	3人
避難者数(1週)	386,739人	316,678人
避難者数(6月)	73,249人	17,569人

わが国の災害援助に対する法整備は、南海地震(1946年)と伊勢湾台風(1959年)を契機に進められ、1947年に災害救助法、1961年に災害対策基本法、1962年に激甚災害法が制定されました。しかしながら、いずれも被災者の生活再建を支援するものではなかったことから阪神大震災の後、1998年に被災者生活再建支援法が制定されました。

この法律は、基金による生活再建を目指したものです。今般の震災では、現行の基金の規模では対応できないことから、特別立法等による国の別途の対策が要望されています（表2）。

表2 災害援助の核となる法律

南海地震(1946年)、伊勢湾台風(1959年)を契機に制定

1947年 災害救助法(被災者保護と社会秩序保全)

災害に遭った者に応急的な支援を行う

1961年 災害対策基本法(防災行政の整備)

災害対策全体の体系化と計画的に防災行政を整備する

1962年 激甚災害法(財政援助・財政措置を規定)

地方公共団体及び被災者の復興支援のため国が財政援助

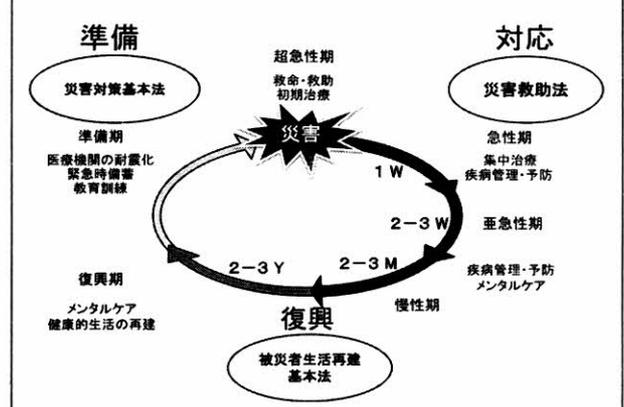
阪神・淡路大震災(1995年)を契機に制定

1995年 地震防災対策特別措置法(地震防災対策)

1998年 被災者生活再建支援法(基金による生活再建)

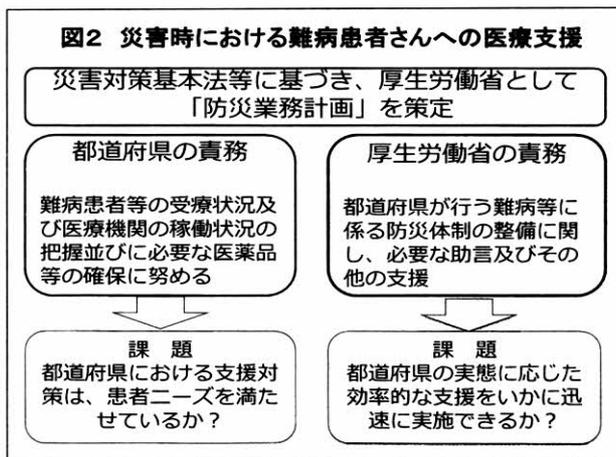
震災後の対応は、大きく超急性期、急性期、亜急性期、慢性期、復興期に区分されますが、超急性期では「救命救急」、急性期では「集中治療」、亜急性期・慢性期では「疾病管理、メンタルケア」、復興期では「健康的な生活の再建」に重点が置かれた対応が求められます。また、平時においては、被害の軽減を図るため医療機関の耐震化、緊急時備蓄、教育訓練を行う必要があります。災害対策に関する法律は、「準備」、「対応」、「復興」の3極に整理することができ、「準備」は災害対策基

図1 災害の各段階における対応とこれを支える法体系



本法が、「対応」は災害救助法が、「復興」は被災者生活再建支援法が制度的な支えとなります（図1）。

災害時における難病患者さんへの医療支援の計画は、災害対策基本法等に基づいて策定されることとなります。都道府県においては、難病患者さんの受療状況及び医療機関の稼働状況の把握並びに必要な医薬品等の確保に努めることとされています。また、厚生労働省においては防災業務計画において都道府県が実施する難病等に係る防災対策の整備に関して必要な助言を行うこととされています。しかしながら、都道府県による支援対策がどの程度、難病患者さんのニーズを満たしているか、また、厚生労働省においては難病患者さんの実態に応じた効率的な支援をいかに迅速に実施できるかという点については検証を行う必要があると考えております（図2）。



難病患者さんに対する医療支援において、特に支援を必要とされるのは、在宅医療を必要とする患者さん方であり、発災時にいかなる支援が必要となるか、疾病の特性に合わせて対応を検討する必要があります。

これまでの阪神大震災を踏まえた調査研究の中で、在宅要医療難病患者さんへの対応について看護者・介護者の不足（不在）、医薬品の管理・分配上の対応不足、医療機器故障時の対応不足、医療継続者の不足（不在）を指摘してきました（表3）。

表3 在宅要医療難病患者対策に関する問題点・課題

- 看護者・介護者の不足・不在**
 - (1) 地域の災害要介護者に「難病」が入っていない事が多い
 - 防災部局の災害時要介護者「個別支援計画」の対象とならない。
 - (2) 行政が在宅患者に対応可能となるのは発災後3日目以降
 - 看護者・介護者・支援者等が、在宅要医療患者の近辺にいないと発災後早期に医療継続に必要な手続きがとれない可能性がある。
- 医薬品の管理・分配上の対応不足**
 - (1) 国内外から医薬品支援物資が届けられるが、管理・調整が出来ない。
 - 支援物資の集積所における医薬品管理に係る職員の不足
 - 避難所や救護所における医薬品の需要・供給に係る職員の不足
 - (2) 医薬品支援物資の適切な分配が出来ない。
 - 医薬品の被災地への搬送手段の不足
- 医療機器故障時の対応不足**
 - (1) 対応可能専門職(医療工学士等)が確保出来ない。
 - (2) 被災地では対応できる人材の確保が難しい。
- 医療継続者の不足・不在**
 - (1) 難病に対応可能な医療スタッフが確保出来ない。
 - (2) 被災地では対応できる人材の確保は難しい。

一方で、政府として在宅療養が進められている現状からも、在宅療養における生活環境の安全性向上は喫緊の課題です。さらに、医療機器の機能保持、発生直後の安全性、避難時の安全性、さらには医療サービスの継続的な提供について確保する必要があります。

とりわけ、在宅療養の安全性を向上させる為には、バリアフリー化をはじめとした基本的な対応の他に、非常用電源の確保、清潔物品と医療廃棄物の区分、十分な療養空間の確保、機器類の転倒転落防止策を徹底することが重要と考えています（表4）。

表4 在宅療養における住宅構造上の問題

- **基本的な対応**
 - 住宅改修の実施（バリアフリー等）
 - 福祉用具の利用（装具・補助具等）
 - ある程度の広さが必要となる場合あり
- **平時用電源の確保（人工呼吸器用）**
 - 十分な電気容量の確保、独立系統回路の使用
 - 十分なコンセント数の確保
- **非常用電源の確保（人工呼吸器用）**
 - 外部バッテリーや発動発電機
 - 太陽電池や燃料電池はコスト・信頼性に課題
- **清潔物品（滅菌処理済）と医療廃棄物の区分**
- **療養空間の十分な広さの確保**
- **機器類の転倒転落防止策**

次に災害時において問題となりますのは内服薬の確保です。そこで、具体的にどのような医薬品が処方されているのかについて調べましたところ、今日においてもステロイド剤の使用が最も多いことがわかりました。一方で、ライソゾーム病に対

する酵素剤などの稀少疾病用医薬品も、各疾患別の使用頻度では上位に入っています(表5)。

表5 特定疾患の治療に使用されている医薬品

疾患特異的な治療薬は限定的で、ステロイド剤、免疫抑制剤を中心とした医薬品が中心である。

疾患名	薬剤数(件)	治療剤	治療剤	治療剤
パーキンソン病関連疾患	46,300	100% (46,300)	ドパミン受容体拮抗薬(54%)	抗コリン薬(21%)
特異性免疫不全性免疫不全	8,872	ステロイド(41%)	ヒトγグロブリン(20%)	抗ウイルス薬(15%)
特異性免疫不全性	7,172	抗ヒトγグロブリン(25%)	ヒトαインターフェロン(20%)	抗ヒトγグロブリン(15%)
特異性免疫不全性	5,889	ステロイド(30%)	抗ウイルス薬(17%)	抗ヒトγグロブリン(15%)
多系統萎縮症	4,984	100% (4,984)	抗ヒトγグロブリン(50%)	抗ヒトαインターフェロン(20%)
免疫不全性	4,276	ステロイド(30%)	免疫不全性(40%)	抗ヒトγグロブリン(20%)
先天性免疫不全	3,827	免疫不全性(40%)	その他(40%)	抗ヒトγグロブリン(20%)
多系統萎縮症	3,408	ステロイド(40%)	ステロイド(40%)	免疫不全性(20%)
ベータマンノシス	3,384	免疫不全性(40%)	ステロイド(20%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	2,808	ステロイド(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
先天性免疫不全	1,416	ステロイド(40%)	その他(40%)	免疫不全性(20%)
特異性免疫不全性(特異性免疫不全)	1,360	ステロイド(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	888	ステロイド(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	849	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	817	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	480	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	478	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	482	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	369	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	268	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	81	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	24	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)
免疫不全性	19	免疫不全性(40%)	免疫不全性(40%)	免疫不全性(20%)

(2005~2009年度 新規登録数を対象)

在宅療養向けの医療機器も多様化しており、原発性肺高血圧症や潰瘍性大腸炎では、在宅の持続注入装置の利用も考慮する必要があります。

また、災害時において支援が必要と考えられる神経疾患患者さんの社会活動と日常生活の状況について調べましたところ、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、ハンチントン病、多系統萎縮症について全面介助を必要とする割合が15%に達しており、とりわけ在宅療養の比率が50%を超えることから避難生活上の対応をあらかじめ検討する必要がありますと考えています(表6)。

表6 神経疾患患者の社会活動及び日常生活の状況(新規登録分)

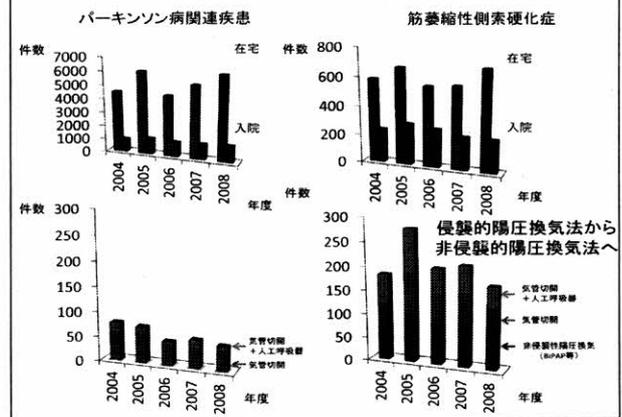
特定疾患	社会活動										日常生活										
	総数	男子	女子	在宅療養	入院	入院	その他	合計	在宅療養	入院	入院	その他	合計	在宅療養	入院	入院	その他	合計			
多系統萎縮症	1415	209	817	493	901	22	19	3776	1134	1732	600	217	3683	37.5%	5.5%	21.6%	13.1%	21.2%	0.6%	0.5%	100.0%
筋萎縮性側索硬化症	1412	145	1275	740	608	15	55	4200	1062	2590	406	95	4153	33.6%	3.5%	29.2%	17.6%	14.5%	0.4%	1.3%	100.0%
特異性免疫不全性	810	9	809	3073	1254	50	22	6087	207	2555	2345	906	6013	13.2%	0.1%	14.2%	50.5%	20.6%	0.8%	0.4%	100.0%
パーキンソン病関連疾患	1418	84	1673	3075	416	132	60	6858	414	2966	1947	413	6740	20.7%	1.2%	24.4%	44.6%	6.1%	1.9%	0.9%	100.0%
ハンチントン病	2229	53	6145	26380	5589	1267	277	41940	477	15022	19437	6133	41069	5.3%	0.1%	14.7%	62.9%	13.3%	3.0%	0.7%	100.0%
モヤモヤ病	1240	579	662	230	764	30	96	3591	2050	683	369	372	3474	34.5%	16.1%	18.2%	6.4%	21.3%	0.8%	2.7%	100.0%
多系統萎縮症	539	10	678	2646	689	115	19	4698	145	1898	1857	708	4608	11.5%	0.2%	14.4%	56.4%	14.7%	2.4%	0.4%	100.0%
フロン病	2	15	108	468	15	15	608	9	31	108	443	591	0.2%	0.2%	2.5%	17.8%	77.0%	2.5%	100.0%		
多系統萎縮症	1	1	2	5	9	9	2	10	1	1	2	8	10	11.1%	11.1%	22.2%	55.6%	100.0%	20.0%	80.0%	100.0%

※ 1415~10年度(新規)に在宅療養治療費申請申請に申請した患者1415人の合計

パーキンソン症候群、筋萎縮性側索硬化症においては、いずれも在宅療養が中心となりつつあります。筋萎縮性側索硬化症においては、2004年までは気管切開を伴う侵襲的陽圧換気法が主体でし

たが、2008年には非侵襲的陽圧換気法がやや数を増やす傾向にあります。おそらく、在宅療養を視野に機器の選択が行われているものと思われます(図3)。

図3 神経難病患者の療養環境の推移



では、行政は、このような災害時にどのように機能するのでしょうか。大規模な災害への対応は、日頃からの準備が不可欠です。このため、各自治体においては、平時から地域防災計画の見直しを行っています。仮に、震災が発生した場合は、地域の災害拠点病院に県外から災害医療支援チームが派遣され、彼らが事故発生後48時間までの急性期の医療支援を行います。しかし、その後は、地域で医療提供を支えていくこととなり、保健所が中心になって被災者の健康管理を行うこととなります。

保健所は、震災発生時にすみやかに対応できるよう平時から担当する管内の医療機関の状況、地域住民の特性を把握することが求められています。特に難病患者さん方の情報は、市町村では把握されていない為、難病対策を担う保健所等が中心に支援の在り方について検討することが望ましいと考えております。

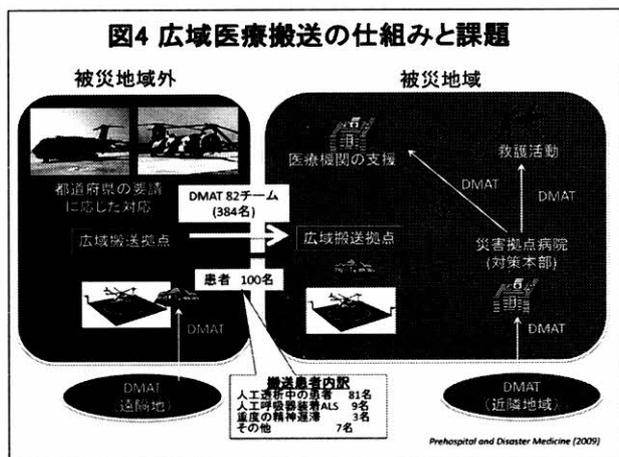
先ほども述べましたが、災害発生後、被災地に支援に入る災害派遣医療チームの活動期限は、48時間以内とされています。しかしながら、今般の震災では医療過疎地域が広範囲に被害を受けたこ

とから、いつまで医療支援を継続していくのか、また、提供する医療レベルはどの段階までにとどめておくのかという新たな問題が発生しました。

今般の震災では、医療機関のライフラインが障害される等、極めて多くの患者さんを被災地域から外に搬送する必要がありました。阪神大震災後に整備が進められてきた広域災害救急医療情報システムが大きく貢献いたしました。

震災に伴い入院患者さんの受入れが困難となった医療機関は、宮城県においては14病院に至り、このうち8病院は津波によるものでした。また、福島県においては、原子炉事故に伴い30km以内の医療機関については入院機能の閉鎖を余儀なくされました。また、社会福祉施設についても、東北3県の施設数の約20%が被害を受けたことから、周辺地域への負担が増大することとなりました。

広域医療搬送とは、被災地域で対応が困難な患者さんを航空機で被害を受けていない地域の医療機関に収容することを目的に準備されてきた制度です。今回の震災では、約80の災害派遣医療チームが投入され、100名の患者さんが搬送されました。100名の内訳については、人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者さん9名、人工透析を必要とする患者さん81名、重度の精神遅滞3名、その他が7名と報告されています(図4)。



航空機による患者搬送に際して、国として明確に搬送基準は定めていません。しかしながら、航空医学の観点から、留意すべき課題がいくつかあります。例えば、気圧は、高度が低いほうが変動しやすく、特に与圧(高度が高くなると気圧が低下する為、圧力をあげることで地上の気圧に等しくすること。)がされていないヘリコプターでは、病態に応じて飛行高度を考慮する必要があります。

航空搬送に適さない病態については、1994年に「呼吸と循環」という論文の中で記述されていますが、海外の論文ではかなり詳細に対応が示されています。

英国胸部学会は、患者空輸の際に特別な対応を要する疾患として11の疾患をあげています。この中で、人工呼吸器を必要とする患者さんへの対応が取り上げられており、人工呼吸器の装着を要する患者さんの搬送上の留意点として5項目が示されています(表7)。

表7 英国胸部学会における患者空輸に関する勧告

特別な対応を要する疾患	
●気管支喘息	常時人工呼吸器の装着を要する患者の搬送上の留意事項 ①医療スタッフの添乗を要する ②あらかじめ電源を確保する ③液体バッテリーは不可 ④停電に備えた装備 吸引器、アンビューバック等 ⑤気圧変化に備え、カフは、空 気から生理食塩水に交換
●慢性閉塞性呼吸器疾患	
●嚢胞性線維症	
●感染症	
●間質性肺炎	
●神経筋疾患及び側弯症	
●人工呼吸器を必要とする患者	
●閉塞性睡眠時無呼吸症	
●気胸の既往	
●静脈血栓塞栓症	

呼吸状態別に推奨される対応が明示されていますが、特に、地上での酸素飽和度が92~95%で危険因子を有する場合は、低酸素負荷試験を行うことで空輸の際の酸素吸入の必要性を評価することになっています(表8)。

わが国において、広域搬送を担うのは、主に防衛省・自衛隊の航空機、ヘリコプターとなりますが、必ずしも、医師を添乗させることができるとは限りません。また、自衛隊機においては、機内

表8 英国胸部学会における患者空輸に関する勧告

呼吸状態別の評価	
状態区分(海拔0m)	推奨される対応
SpO ₂ > 95%	酸素を必要としない
SpO ₂ > 92~95% 危険因子※なし	酸素を必要としない
SpO ₂ > 92~95% 危険因子※あり	低酸素負荷試験による評価*
SpO ₂ < 92%	酸素を必要とする
補助酸素吸入	高度に応じた流量の増加

※危険因子: 高CO₂血症、肺癌、拘束性肺疾患、人工呼吸器による呼吸補助、脳血管・心臓病、肺・心臓病の悪化による退院後6週間以内

* 低酸素負荷試験 (FiO₂ 15%にて20分曝露)による評価

低酸素負荷試験の結果	
低酸素負荷試験の結果	推奨される対応
PaO ₂ > 55mmHg	酸素を必要としない
PaO ₂ 50~55mmHg	ベースライン
PaO ₂ < 50mmHg	機内での酸素投与量(2ℓ/分)

Thorax 2002 57:289-304

において電源を確保することは難しく、あらかじめバッテリー駆動の生命維持装置等を準備する必要があります。特に、航空機に添乗する医師の確保については、どこが責任を持って実施するかについては明確なルールは示されていません。さらに、自衛隊による災害派遣は、公共性、緊急性、非代替性の3要素に照らして決められていることから、患者さんの復路の搬送については、民間航空機による搬送が可能な場合は、対象とならない等、搬送に際しての課題が指摘されています。

今回の震災では、人工透析患者さんへの透析医療の確保が必要となりました。特に津波による被害が深刻であった為、80人もの透析患者さんが搬送されました。なお、透析医療の確保については、日本透析医会を中心とした情報ネットワークが整備されており、このネットワークにより、迅速に受け入れ施設が確保されました。

津波被害の著しかった宮城県石巻市においては、広域医療搬送が3月12日から14日にかけて断続的に実施されました。この中で、患者さんに随行する医療スタッフをどのように確保するのか、航空機による患者さんの搬送では何に留意しなければいいのかという課題が発生しました。一方、神経内科の強いネットワークとコーディネート役の存在が、円滑な広域搬送を実現させたと考えられています。宮城県においては、震災の前から地域防災計画に基づいて災害時医療確保に向けた取組み

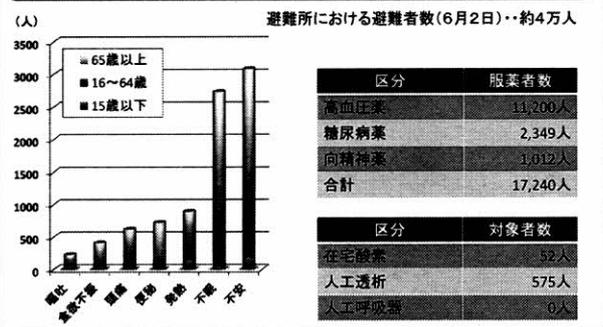
が進められており、この中で、災害医療コーディネーターを定めていました。

一般の震災を受けて、宮城県石巻医療圏では259箇所の避難所に最大5万人が避難することになりました。石巻赤十字病院があらかじめ災害拠点病院の指定を受けていましたが、唯一、震災及び津波からの被害を免れたことで、その後の地域医療の核として機能したことは、皆さん、ご承知のことと思います。

被災3県の避難所における被災者の健康状況をお示しいたしますが、不眠と不安を訴える方が極めて多いことが分かるかと思えます。また、高齢化の進んだ地域でもあったことから、高血圧及び糖尿病の治療薬を処方されている方が多い傾向を示しております。このような患者さん方への医薬品の供給を確保するためにも、平素からの医薬品備蓄体制の構築が必要となります。稀少疾病用医薬品については、なおさら入手が困難となることは明らかであり、数が少ないとは言うものの、必要数を確保するためのロジスティックスの構築が必要となります(図5)。

図5 避難所における被災者の健康状況

岩手県、宮城県、福島県の3月14日~5月10日分の避難所における保健師活動記録として報告された情報を以下にまとめた。

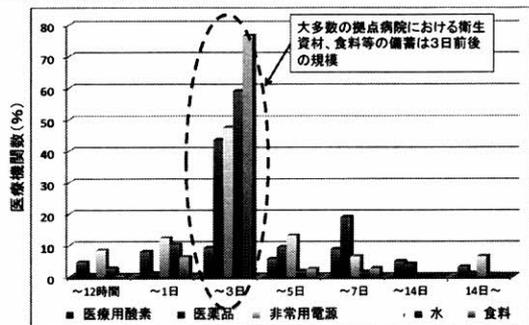


国立保健医療科学院としては、このような事態を受けて全国609カ所の災害拠点病院にアンケートを配布し、各医療機関の災害への準備の状況について調査を行いました。

平成20年の内閣府による自然災害の「犠牲者ゼロ」を目指すための総合プランの中で医療機関の耐震強化が求められていますが、コストの問題もあることから耐震化は進んでいません。災害拠点病院の備蓄状況についてまとめた結果では、大多数の拠点病院において衛生資材、食料等の備蓄は3日前後であることが分かりました。これは、3日間の備蓄があれば、その後の供給が回復するという阪神大震災における経験を踏まえたものと考えられますが、今般の震災においては物流の遮断に伴い、物資の確保に約2週間を要したと言われております(図6)。

図6 災害拠点病院の災害に向けた備蓄状況

国立保健医療科学院において、全国609カ所の災害拠点病院にアンケート調査を行い489の機関(80%)より回答を得た。



さらに、他の医療機関との連携については40%の機関が「はい」と回答されていますが、連携・応援態勢の内容として、医療従事者の派遣、患者搬送がそれぞれ20%台、医薬品及び水・食料提供は10%台と低いものの、平素からの連携体制について取り組んでいることが分かりました(表9)。

表9 災害拠点病院の災害に対する現状評価

他の医療機関との間で災害時の連携・応援態勢を策定していますか？

	該当数	%
いいえ	275	56.2
はい	191	39.1
不明	14	2.9
未記入・非該当	9	1.8

最後に、本日のまとめですが、①在宅療養の推進に合わせた自助、公助のあり方(特に、在宅要医療患者さんへの対応)、②医療圏における医療ニーズの把握と平時からの医療機関間の連携のあり方、③航空機に同乗する医療スタッフへの航空医学教育の必要性(使用する航空機の種類)、④災害拠点病院の医療継続に向けた医薬品、食料備蓄、ライフライン確保のあり方、⑤災害時における臨床調査個人票情報の活用(内服情報、人工呼吸器等の利用状況把握)について、今般の震災を踏まえて、課題を整理しつつ、対策の見直しに着手していく必要があるものと考えています(表10)。

表10 災害拠点病院の災害に対する現状評価

連携・応援体制の種類は？

	該当数	%
医療従事者の派遣	130	28.6
患者搬送	118	24.1
医薬品提供	84	17.2
水・食料提供	72	14.7
その他	26	5.3
未記入・非該当	304	62.2

金谷先生は神戸市東灘区のご出身で、平成元年防衛医科大学をご卒業されました。平成9年、医学博士を取得、ご専門は血液内科で、総合血液専門医、血液内科専門医として難病の患者さんの診療にも当たられてきました。平成10年、厚生省エイズ疾病対策課課長補佐にて、難病を担当されています。平成13年、防衛庁運用局衛生監付。平成15年、防衛医科大学防衛医学研究センターの准教授となられ、人工血液をはじめ、災害時に必要な医薬品の開発を担当されました。平成20年には、国立保健医療科学院政策科学部長として私たちの医療と生活を支える難病対策にご尽力いただきました。平成22年より、国立保健医療科学院健康危機管理研究部長に就任され、3月11日の震災直後には仙台に入り、被災地でも医師としての視点を生かし、指導に当たられています。

会場からの質問

葛城 葛城と申します。貴重なお話をうかがいましてありがとうございました。最後に先生がおっしゃった、今のデータが捕まえてるのが56疾患ということで、例えば人工呼吸器とか、それから酸素吸入されてるとかというような方でその56疾患以外の、難病患者さん、それから障害者の方もいらっしゃると思うんですけど、そのへんのところはどういうふうにかえたらいいのか、お考えをお聞きしたいと思います。

金谷 非常に重要なご質問でございまして、今回の震災の時には酸素と、それから人工呼吸器のメーカーがすべての顧客リストを持ってらっしゃいまして、どこにいらっしゃるのかというのはいわゆるGPSで把握をされてたそうです。それで、車で患者さん一軒一軒当たられたそうです。これは本来自治体あるいは国がすべきところかもしれませんが、いわゆる販売されているほうの企業の責任としてそこは対応されたというふうに聞いております。国もしくは自治体で把握していないものについては、これは業者さんのほうで把握をされてて、そこから供給を受けるという、そういうルートもございまして。その辺りにつきましても、自然発生的ではなくてやはりある程度ルールを決めて、だれがどこをやるというのは決めておいたほうが良いと思いますが、今回は企業側のほうで対応されたと聞いております。

乾 彦根市立病院で医療ソーシャルワーカーしています。先生、今日はありがとうございました。昨日も湖東の健診で難病LSDの方の事例をもとに、支援計画を立てていたのですが、やはり皆さん、呼吸器の方だと、バッテリーの問題で内部バッテリー、外部バッテリー、どう使うのが一番いいかっていう話をしたり、それでも10時間とか、時間も何十分もたずに、そんな

な大災害の場合だったらちょっとした時間しかもたなかったりするんですけども、病院来ればいいっていう話もあったんですが、病院に來れない場合、在宅で待機してるのがベストの方法もあるんですけども、その時にやっぱり電源が確保できないときが一番心配なんですけど、今回の災害で在宅で残られた方が結構多かったですと思うんですけども、バッテリーがなくなったりとか、電源の問題は実際どうだったのかを、ご提起いただければと思います。

金谷 電源の問題なんですけど、実は非常用電源にしますと電流が安定しないということがありまして、非常用電源への切り替えが非常に怖かったということもあって、ALSの患者さんで人工呼吸の患者さんはある程度診れる病院に一旦収容したそうです。しかしそこでも、やはり電源の問題がございましたので、連携できる病院のほうに後送をするという形で、地域で診れないところは、周辺の病院のほうにお願いをして、そこで一時的に入院をさせていただいたというふうに聞いております。だからその辺り、私も今日はいくつかお出ししたんですけども、もう地域の中で抱えられない場合も当然出てくるかと思っています。その場合はある程度重度な方はお出しして、そこで診て、落ち着いた段階で戻す。そういうところもある程度考えないといけないかもしれない。その判断をどこでするかというのは非常に問題ですけど、あらかじめ、その辺りどのぐらいニーズがあるのかというのを、平素から把握しておく必要があるのかなあ、というふうに考えております。先生のおっしゃる通り非常に、もう限界のところはやはり外に、ある程度持っていかなければならないというのは、今回の状況です。

乾 呼吸器も酸素にしても、どれぐらいの方がいいのかとまず把握して、それに対してこう対応していくとか、病院で、周りの診療所含めて、

どう、こう、各地域ごとで割り振りするのかっていうのを考えていかないといけないかなあと
言ってたんです。そういうふうな、拠点病院
だけではなくても、圏域に、圏域を離れたところ
も含めて、全体の数を把握しながら、お互い協
力しながら、そういうふうなことを普段から考
えていかないといけないということですよね。

金谷 特に、災害拠点病院ですと、かなりの人工
呼吸器が平時から備えられている、仮にそうい
うところも影響を受ける、そこからまた外に
出さないといけないってということにもなりかね
ませんので、そのあたり拠点病院と一緒に連携
する病院を幅広くおさえておく必要はあるかも
しれません。

藤井 こんにちは、私は滋賀難連、難病患者が働
く「しがなんれん作業所」のスタッフをしてい
ます藤井と申します。先生のお話を聞いていた
ら、行政のみなさんが私たちのためにいろい
ろと考えてくださっていること、すごくうれし
く思っています。私たち当事者、難病患者が、こ
ういうことは気をつけたいほうがいいという
ことがあれば、教えていただきたいなと思
いましてお聞きしました。

金谷 一番重要なのは、お薬ノートです。今回被
災した時に、一体どんなお薬をもらってるの
かっていうのが、ほとんど分からなかった。着の身
着のまま出られてるので、その辺りのどうい
う薬を病院からもらってるのかと、そのメモだ
けでもあると非常によかったと、いうふうに聞
いています。もし日ごろからやるとすると、自分
がどういふ薬を病院からもらってるのか、その
辺りメモだけでもきちっと取っておくというの
は、今でもできることなのかな。逆にそれが、
いざというときにそれを見せることで、同じ薬
かあるいは代替の薬がもらえる、ということで、
そこは非常に、お薬ノートということは重要か
な、というふうに考えています。

シンポジウム

■ コーディネーター ■

角野 文彦氏 滋賀県健康福祉部技監

■ シンポジスト ■

染井 将仁氏 地域生活サポートセンターじゅぶ

花戸 貴司氏 永源寺診療所所長

日永めぐみ氏 滋賀県看護協会訪問看護ステーショ
ン所長

前田 一重氏 日本ALS協会滋賀県支部長

■ コメンテーター ■

金谷 泰宏氏 国立保健医療科学院健康危機管理
研究部部長

角野 それでは、シンポジウムを始めさせていた
だきます。

ただ今、金谷先生のほうから災害時、緊急時
のお話を聞いたわけですが、このシンポジ
ウムでは、平時ですね、我々、皆さん方も含め
て安心して暮らしていけるため、なかなかそう
いう状況にはなっていない中で、今、日々、そ
れぞれ課題を抱えてご活躍いただいている方々
にご発言をいただき、皆さん方とこのテーマにつ
いて考えていきたいと思っております。

発言の順番としましては、まず患者としてど
のように思っておられるかということ、そして
医療の立場から、看護の立場から、そして最後
に、我々はまず、『医療があって生活が』でな
くて、『生活があって医療』ですので、やはり
一番大事なはいかに生活を支えるか。そうい
ったところから発言をいただき、最後に福祉の立
場からお話をいただく、というふうに考えてお
ります。

それではまず初めに患者の立場として、前田
さん、よろしくお願ひいたします。

前田 こんにちは。ALS患者の前田重一です。
よろしくお願ひします。平成16年の正月早々、

この病気の告知を滋賀医大で受けました。この、運動神経の病気というのは、体の筋肉が徐々に衰えて、いずれは全部機能なくなると、そういう話でしたので、医師に『先生、この病気治りますか』『いえ、治りません』『じゃあ、この病気は進行を止めることはできますか』『いいえ』『じゃあ、進行を遅らすことはできませんか』『いえ、できません』『じゃあ、病気、手の打ちようがないわけですね』『はい、お力になれなくて申し訳ない』という医師の言葉がなんかずうっと遠いところから聞こえてきたような気がします。それから退院しまして、平成16年・17年、その間に県の保健師さんが来て、この病気はこうだから、何か早い目に悪いところがあれば、悪いところかやりたいこととか、こういうところが具合悪くなったとか思ったら言ってください、お手伝いしますからと、で、ずっと平成16・17年と来ていただいたけども、まだそんなに進行していなくて、まだいいわということで過ぎて、18年になって、だんだん体も衰えてきましたので、入浴介助とか、住んでるところを1階に移すとか、いろいろちょっと早めにやっておいていただいたことが、すごく助かりました。それから平成19年になりますと、軽い認知症の母と一緒に住んでいたんですけども、夜中の1時半ごろ脳梗塞起こしまして、救急車呼んだんですけど、玄関まで下りていくと、今度は私のほうが上がることでできなくなって、救急車の隊員に椅子まで抱えていってもらったこともあります。自分も心臓発作で救急車呼んだこともあります。地域の保健師さんやケアマネジャーさんのいわれることで、地域の近くの3人と、社協の方ぐらいに、緊急に通報するシステムがあるということで、それを了解ってお願いしたんですけども、土壇場になって光の電話の場合は対応できないということでした。それに5、6年前なんですけど、そのときはまだ、

介護とかヘルパーさんの応援が夜中は全然出来ないということで、母も私もだめなもんですから、母はグループホームへ、私は平成19年の3月27日から病院へ行きました。で、病院を甲南病院、信楽病院、高島病院、それから今津病院を経て、今の今津にある、「清湖園」という障害者支援施設にお世話になっております。そこで一番入って気になったのは、ベッドが合わない、ふとんが重い。だんだん筋肉が弱くなってくると、ちょっとしたふとんの重さでも、かなり重く感じます。それに、すごく体にこたえてきたのは、寝返りの問題です。一晩に5、6回やっていたのが、自力でできなくなって、今度ヘルパーさんをお願いするんですけども、きちっとやっていただける方とか、雑な方がいられるわけで、雑な方にかかると、5分か10分たっただけで、5～6回が7～8回とか、回数が多くなってくる。そうすると、寝不足になってきたり、お互いに、相手の人も機嫌悪くなる。そういうことで自分で考えて、マットレスとか全部調節して、自分で体位交換は克服しました。

それから、今入ってる隣の部屋が普通ショートステイの方の部屋なんです。いろんな人が、難病の人だとか、生まれつきとか、交通事故とか、そういう関係で障害になられた方が入ってきます。でもよくみてみますと、ALS患者が一番夜中にコール押して、のべつまくなく押してる方もいますし、もう押せない人で、ぎりぎりの声出している方もいらっしゃいます。体位交換とかあるんだと思いますけども、そういう方が2、3人おられたら多分回っていかないと思います。今はそこは重度の患者を1人で夜間は12人見ておられます。そういうところも、ALS患者が3、4人いたらとても対応できない。そういった状況ですね。多分、自宅療養の方でも、家族の方はほんとうに、一晩ぐっすり

寝ることはめったにないと思います。1時間寝たり、30分寝たり、ちょこちょこ、そういう感じで、精神的にも参ってる方がたくさんおられます。それをヘルパーのほうで、24時間じゃなくても夜ぐらいはずうっと、家族の人が安心して寝れるような策を、行政のほうで何らかのお手伝いしていただければどうかなと思うんですね。

施設でも募集はしてるんですけども、夜間はなかなか人がなくて大変困っています。だから今は割と人手が余ってるようで、こういった仕事に来れる人が少ないということは、なんらかの原因があるから来れないわけで、そのところをもう少し行政の方で考えていただいて、手当て出すとか、方法はいろいろあるんでしょうけども、そういったことで、ともかく、私らも安心して住めればいいと思うんです。それでまだ私は、人工呼吸器つけていなくてこのぐらい、園に来られるALS患者も呼吸器つけておられません。でもそれだけ手数を皆さんに掛けておられます。だから、もう少し、夜間とかそういう場合でも、人を増やしていただけたらと思います。このぐらいで、とりとめない話ですけども、ありがとうございました。(拍手)

角野 どうもありがとうございます。なかなか人が、ヘルパーさんというのが十分に確保できてない状況の中で、ご本人を始めとして家族の方、あるいは様々な方がご苦労されてるというお話だったというふうに思っております。それでは続きまして、先ほど生活という話をしましたが、やはり病気をかかえておられて、それに対する医療という立場から、花戸先生のほうからお願いいたします。

花戸 はい、よろしくお願いたします。永源寺診療所の花戸と申します。きょうは在宅医療、住み慣れた地域で安心して暮らし続けるために、ということで、私は主に、東近江市の永源寺地

域で行っている在宅医療について、お話させていただきます。きょうお話することとしては、主に二つ。永源寺地域での在宅医療、こんなことをやっていますということと、在宅医療を通して私が学んだこと考えていることを、すこし皆さんにお伝えできればと思います。

まず最初に、永源寺地域の在宅医療をお話しさせていただきます。みなさん、永源寺ってご存知ですか。これは東近江市の地図なんですけど、スライドの向って左のほうになっています。東近江市でも鈴鹿山脈に位置する、この濃くなっているところが永源寺地域です。この右側は鈴鹿山脈を越えともう三重県に。永源寺診療所はこの赤い丸。ここの所にあります。今、ちょうど永源寺にいますと、とてもきれいなもみじが見えます。紅葉です。毎日こういう紅葉を眺めながら往診に行く。そういうようなことをやっています。

うちの診療所の紹介をします。旧永源寺町、今紹介した永源寺地域ですね。旧永源寺町にある国保の診療所。国保診療所というのは公立の診療所になります。昭和59年に開設されて、平成2年より、東部地域っていう、いわゆる医療機関が少ない山間部にあり、僻地の出張診療所も開設されております。

永源寺地域は、対象人口は6千人。高齢化率は、平均すると30パーセントですが、山間部の地域、高齢化率の高い地域になると、40パーセント、50パーセントといった集落もたくさんあります。

医師は私1人、看護師5人、無床の診療所。主に外来と往診で対応しております。私は平成12年の4月よりここに勤務しまして、平成20年、3年半前より指定管理、いわゆる民営化になって、私は公務員を退職してやっております。

皆さん在宅医療と聞いてイメージするのはどういうことでしょうか。例えば、高度な医療機

器をもって診断や治療をする大学病院などがは
やはり医療ではトップ。で、その間に市中病院
などがあって、診療所がある。こういう在宅医
療というのは、我々診療所が主にやっております
が、この医療レベルで言うとすごく底辺のこ
と、そういうようなことをイメージされている、
そういう方もおられるかも分からない。でも私
は、かと言ってそういう医療レベルの低いこと
をやってる、そういうようなことはまったく思っ
ておりません。

当院が担当している在宅患者さんは、お亡く
なりになられたりとか、新しく担当させてもら
ったりしてる方がおられるんですが、現在約76人
おられます。76というとピンとこないかも分か
らないですが、だいたい普通、往診開業医さん
で平均すると、5人とか多くて20人、20人や
つてると多いですねって言うふうに使われます。
でも、私は76人やってますって言うと、「ええ、
先生、ほんとは行ってるんですか」とか言う方
もおられます。ええ、ちゃんと行ってますので。
ただ、それほど大変ではないってことを、
今日お話したいと思います。年齢は1歳の赤ちゃ
んから98歳のおばあちゃんまで。私のスタイル
としては、なんでも診ます。もし、もうずっと
おうちにいたい、そういうお年寄りの方、高齢
の方がおられましたら、看取りまで行きます。
在宅の看取り、おうちで息を引き取られるので、
診させていただいてるのが大体年間25人ぐら
いに当院ではなっております。

今日スライドで何枚か写真をお出ししますが、
これは皆さん、同意の取れた方を中心にお出し
しています。難病の方ばかりではありません。

この方は78歳のおじいちゃん。肺がんのおじ
いちゃんです。ここに、在宅酸素をつけておら
れます。ちょうどこのとき、うちに研修に来て
いた学生さんが、血圧を測ってますね。血圧を
測っているんですが、おじいちゃんが、学生さ

んに「先生、がんばりやあ」って、こういうふ
うに言いながら、学生さんが汗をかいてはりま
す。おばあちゃんと二人暮らしなので、おばあ
ちゃんいつも、このうしろのいすにちょこんと
座って。あとは入れ替わり立ち代わり、ヘルパー
さんや、訪問看護や、僕の往診や、そういうの
を利用しながらおうちで生活をされていた。ちょ
うど亡くなられる2週間ぐらい前の写真です。

そして、この方、88歳のおばあちゃんです。
認知症、1人暮らしです。往診に行く前は必ず、
おれ、今日往診に行くからねーって電話をかけ
てから行くんですが、ちょうど10分くらい前に
電話をかけてから行ったんですけど、玄関開け
て、こんにちわーと言っても、おばあちゃんい
ないですね。「先生、いません」と、ちょうど
研修に来ていた先生が「先生、さっき電話した
んですけど、どこへ行っちゃったんでしょう」。
きっとあの向こうの畑にいるから探しに行こう
かって、行ったらやっぱり畑にいたんですね。
で、帰ってこられて開口一番「先生、きょうや
ったんかいな、往診って」。で、「10分前に電話し
たんですけど」。そういうようなおばあちゃん
です。

この方、92歳のおばあちゃんと、96歳のおじ
いちゃん。どちらのほうか病気がかかると、お
二人とも病気なんですけど、こちらのおばあちゃ
んのほうがすい臓がん、亡くなられる半年ぐら
い前の写真です。こちらのおじいさんは、腰の
病気でちょっと足が不自由になっているおじい
さんです。おばあさんいわく、おじいさんは私
がいないとなんも出来へん、おじいさんはおじ
いさんで、「先生、病気やけどずっと家におら
してあげたいので」というふうに使われていた
ころの写真です。とても幸せそうに、にこやかに
暮らしておられます。このおばあさんも最後、
おうちで亡くなりました。

この写真は、この真ん中に車椅子で寝ている

男の子が、名前、よっちゃん、4歳の男の子です。ちょうど去年の春にお父さんとキャッチボールしていたときに、ちょっとボールが取れないということで病院で受診されて、診断を受けた名前が脳腫瘍という病気でした。かなり大きな脳腫瘍で、もう手術はできないと言われて、お父さんとお母さんが、じゃあ手術できないんなら家に帰っていいでしょうか、ということで帰ってこられました。最初は自分でしゃべったり、ご飯食べたり出来ていたんですが、だんだんご飯が食べられなくなって、動けなくなった。僕が担当させていただきまして、学校の近くにおうちがあって、学校の帰りに毎日クラスの友だちが、家に寄って「よっちゃん、どうしてるー」っていうふうに、遊びに来てくれたり、運動会には「じゃあ、運動会に行こうか」と言って、お母さんと一緒に運動会に行って、お昼の時間にみんなでハイクをするというふうにごした。すごく友だち同士仲良くされて、おうちにいて、最後、年末に息を引き取られました。

このおばあちゃん、ヒサコさんっていう、86歳のおばあちゃん。子宮がんの手術されまして、普段は寝たきりなんです。2年前、夏に往診したら、赤ちゃんを抱っこしてるんですね、普段寝たきりのおばあちゃんが。ちょっと診ると、ここにバルーン、おしっこの管が入っていたり、ずっとこの介護用のベッドでいつも寝ておられますけど、「先生、ひまごが生まれました」と言って、すごくこやかにされていました。そして1年たったら、先生、こんなに大きくなりました」というふうだね、かわいいね。おばあちゃん、ひまごができたらすごく元気になられて、介護度が下がって、要支援になっちゃったんですね。ベッドも介護用のベッドから自宅用のベッドに変わっちゃって、だから、なんて言うかな、ぼくらが往診して何か治してるっていうよりも、ひまごさんのこの笑顔というか、

それですごく元気になられた、そういうような方だと思います。

今言ったような、在宅医療というのは、僕1人ではすることはできません。難病や障害があっても、また寝たきりや認知症であっても、そして老夫婦やひとりぐらしであっても、在宅で生活をするっていうことは可能だと思います。でも、そのためには、医師だけではなく、看護師、ヘルパーさん、デイサービスのスタッフ、リハビリの方、ケアマネージャーさん、薬局さん、行政、そして家族やご近所の方々、そういうみんなで連携をする、多職種の連携が必要だと思います。で、うちでは月に1回必ずこういうような担当者会議ってあって、うちの診療所にいろんなケアのスタッフの方が集まって会議をしています。この真ん中にあるのがケアマネージャーさんで、こちらデイサービスのスタッフ、福祉用具、ヘルパーさん、そういう人がみんな集まって、毎月、この患者さんについて、どうしようか、こういうような計画で次はいこう、というように会議を開いております。

だから、先ほど言った在宅医療のイメージっていうのは、ピラミッドのようなイメージではなくて、患者さんが中心にいていろんなスタッフが周りを取り囲んでる、そういうようなイメージ、これが在宅医療にふさわしいんじゃないか、そういうふうに思っています。

在宅支援で必要なこと、と書きました。うちで往診している患者さんには、常に僕と連絡がとれるように、僕の連絡先を知らせてあります。24時間、365日、僕に連絡を取れるという安心感を提供してる。でも実際に夜中や休みの日に連絡があるのは、ほとんどないんですね。それは、つながる、いつ電話をかけても僕につながる、そういう安心感、それが患者さんとその家族を支えている。そういうように僕は思っています。

また、地域包括ケアといって、先ほどいったような医療だけではなく、保健や医療、福祉が一体となって、地域全体を支えていき、病気の予防や治療、介護まで互いに連携する。その対象となる方も、子供さんや大人、老人まで、すべての年齢層、それをトータルで支える、そういう地域包括ケアが必要なんではないか。そういうように考えています。

永源寺は、こういう山の中、うちの診療所から1キロほどで、こんな山、田舎に、棚田があり、きれいなところ。

あと少し、私が在宅医療に学んだこと、それをお話します。患者さんがほんとうに望んでいることは、というふうに書きました。例えば腰痛になった、病気が見つかったときに、病気を治したい、元気になりたいと思うのはだれしも当然なことだと思います。それは、風邪であってもがんであっても難病であっても、どなたも同じだというふうに思います。しかし、その病気が、例えばがんの末期で治らない病気であったり、認知症であったり、難病であったり、その病気が小さくならない、治らない、そういう病気だったら、本当に失望してしまって、どうしていいのかわからなくなる。でも、病気と闘うことと、元気に生活することは同じですか、と、いつも患者さんに問いかけています。もし、病気が治らなかつたとしても、こちらの元気のほうを大きくすれば、相対的に病気のほうが小さくなる。そういうように考えています。何のために病院に行くんですか、それは病気を治すため。何のために家に帰ってくるんですか。それはやっぱり、元気になるため。そういうように思います。

理想的な在宅支援は、と書きました。先ほど言ったような、こういうピラミッド型の在宅支援、これは緊急時、災害時においてはとても理想的なことかもわからないですが、平時、平常

の事態、普段の生活を支える、そういうような時点においては、こういう患者さんの周りを取り囲んでみんなで支えていく、そういうようなイメージがあっていいんじゃないか。そういうように考えています。

在宅療養を支えるために、と書きました。障害のある人も、障害のない人と同じ生活が送れること、これがやはり一番の理想ではないかと思えます。そして、可能であれば、自らの経済、自ら経済の消費者、生産者の仲間に入って、社会の中の役割を持つ、これが大切なことではないかなというふうに思います。

これは、障害をもたれた皆さんに、がんばれとか、そういうことではなくて、障害を持っていない人、周りの社会が変わらないと、きっと出来ないことだと思いますので、病気ばかりに目を向けるのではなくて、こういう生活を支える、そういうような仕組みづくりが大切かと思えます。

私が行ってる地域医療というのは、地域で医療を行う、ということだけではなくて、医療を通しての地域づくり、そういうふうを考えています。

これ最後のスライドです。僕は永源寺でそういう講演会で、先生、ご専門は何ですかって聞かれることがあります。もともと僕は小児科の医者です。小児科で研修して、小児科の専門医という、そういう医者なんですけど、先ほど言ったように永源寺ってのはすごく田舎で、子供って少ないです。先生もともと小児科ですけど、お年よりばかりだから内科でしょう、と言われることもありますし、いやあ、先生、76人も在宅のお年寄りおられれば在宅医療が専門ですよねえって、そういうように言われることもあります。でも、そういうふうに聞かれたら、私の専門は、永源寺です。そう答えています。永源寺のこと、永源寺に住んでいる人、永源寺で

利用できるサービス、永源寺でもし困ったことがあったら、この地域ではこの人に聞けばいい、そういうことは、永源寺ではもう13年目になりますが、だいたい、分かるようになってきました。そういうようなことで、私の話は終わりにしたいと思います。どうも長い間、ありがとうございました。(拍手)。

角野 どうもありがとうございました。人口6千人のところでは医師1人と、これはもう日本の平均から言うととても少ない数なんですよね。普通2,300人に1人ぐらい、まあ平均的には医者数はそんなもんです。そういった中で、先生が仕事ができるっていうのは、今、スライドにもありましたように、決して医師1人ではなくて、さまざまな人たちが、地域で住んでる方々を見守っている、支えているということ、それが先生がこの永源寺で頑張られている理由の一つかな、というふうにも思います。

それでは、その先生と同じような立場で患者さんを支えているということ、今度は看護の視点から、日永さん、よろしく願いいたします。

日永 よろしく願いいたします。住み慣れた地域で安心して暮らしていけるために、ということでお話をさせていただきます。

私は滋賀県看護協会が在宅事業として持ちます在宅ケアセンター「みのり」で勤務しております。滋賀県の地図を載せさせていただいたんですけども、東近江市のほうで、通所施設を開設しまして、そちらのほうで勤務しております。

これが今、建物が在宅ケアセンター「みのり」の建物なんですけれども、在宅ケアセンター「みのり」は、東近江市八日市上之町にあります。近江鉄道の八日市駅から歩いて10分程度の所です。周辺には、八日市高校や、市役所、県事務所などの建物があります。施設は、平成21

年1月に、同じ市にありました二つのステーションを統合し、建物を建て、新しく開設しています。旧の能登川町の福祉センターなどにサテライトを設置し、訪問看護サービスを行っています。そのほか、介護保険でのマネージメントを行う居宅介護支援事業所、平成21年3月からはデイウェア通所介護事業所を開設しています。デイウェア通所介護もデイサービスですが、一般のデイサービスとは違い、医療ニーズが高く、より多くの介護が必要な方が対象となります。

現在の職員数は看護師が20名、介護職員2名、事務職2名となっています。訪問看護ステーションから利用者のご自宅に訪問し、療養通所介護では施設に通所していただき、看護のケアを行っています。情報の共有や連携を図り、なじみの看護師が継続したケアを行うことで、利用者や家族の方にも安心して利用していただいています。

当事業所の現状についてお話しさせていただきます。訪問看護ステーションの月平均の利用者数は120名ぐらいで、難病の利用者の方は20名程度です。

療養通所介護事業所は、週3日のサービス提供を行っております。1日3名程度の利用で、事業開始からの利用者さんは23名になっています。現在、難病療養者のご利用は6名となっております。

療養通所介護の一日の過ごし方については、資料のほうをご覧ください。看護師が付き添い、車椅子対応福祉車両にて施設まで送迎します。入浴、食事等の援助を行っています。現在ご利用をいただいている2名の方についてご紹介をさせていただきます。Kさん、4歳の女性で病名は脊髄小脳変性症^{せきずいしょうのうへんせいしょう}。2年前から寝たきりの状態で、痙攣発作が多くなり、経口摂取がむづかしくなり、胃に穴を開け、胃ろうからの食事

の注入が開始となりました。リクライニング車椅子の移動は二人で介助が必要です。ご家族は、ご主人と中学生、小学生の子供さんと、御主人のお母さんの5人の暮らしです。ご主人は、仕事以外の時間はKさんの介護や子供さんの世話、家事等があります。ご主人の勤務に合わせ、訪問看護は平日の毎日の訪問であり、胃ろうから食事やお薬の注入や排泄のケアを行っています。Kさんの週間サービスの計画を表にしてみましたのでこれをご覧ください。胃ろうチューブ交換や家族の休息のためのレスパイト入院を定期的に利用されていますけれども、利用を開始された昨年2月から緊急で入院することもなく、在宅で過ごされています。

療養通所介護では、週1回、木曜日の利用で、食事、入浴、排泄援助のほかに、車椅子に移り、天気のよい時には、周囲への散歩も行っています。外出する機会や、ベッドから離れることも少なかったKさんに、社会との交流や気分転換を図ってもらうために、療養通所介護を利用していただきました。学校がお休みになる時には、子供さんも一緒に利用され、Kさんに本を読んだりして、おだやかな時間を一緒に過ごしていただいています。

もう一方、Tさんですけれども、70歳の女性で、パーキンソン病で、糖尿病、寝たきりの状態です。鼻のチューブから食事や薬の注入が必要であり、尿道にカテーテルを入れ、尿の排泄を行っています。お通じの管理や皮膚のトラブル、感染等が起りやすい状態で、訪問看護が週2日、月曜日と金曜日、療養通所介護は水曜日の利用をされています。清拭、入浴、皮膚のケアを行っています。ご主人との二人暮らしであり、ご主人が血糖測定やインシュリン投与、食事の注入等もされています。介護を替わってもらう方もなく、療養通所介護の日に、受診をされたり用事をすませたりしています。

療養通所介護では、季節を感じてもらえるように、好きな映画を一緒に見たり、本を読んだりして過ごしていただいています。この写真は昨年12月に行いました、クリスマス会の写真です。音楽療法士の方に来ていただいて、クリスマスの歌や演奏を聞いたり、楽器で音を出したり、懐かしい曲もリクエストして、演奏していただきました。いつもとは違う表情が見られたり、通常表情で声も出される方も多かったんですけれども、すごく穏やかな表情をされてまして、本人さんよりも周りにいる私たちのほうがとっても感激したというようなことがたくさんありました。

訪問看護や療養通所介護を定期的にご利用することで、病状の観察や呼吸、食事、排泄、皮膚等のケアを行うことができます。体調を良い状態に保つことや、体調の変化に早めに気づき、早めに対応することで入院が回避できたり、入院の期間を短くすることが出来ると思います。介護者の方への相談も行うことができます。週1回ですが、外出や車椅子に座ることで、座位保持が安定して、家族で出かけられる回数も多くなったということも聞いています。

今回ご紹介はさせていただけなかったんですけれども、以前、数メートルぐらい歩けるんですけれども、呼吸器をつけておられるという方が、療養通所のほうにご利用されたことがありました。この方の、療養通所介護に来られる目的というのは、お酒を買いに行くという風に、家族の方から、「お酒を買いに行けるから、ここに行ってみなさい」というふうな勧めがあって、こられたんですけれども、いつも大事そうに胸ポケットにお財布を入れておられたんですが、それが一回目の時には胸ポケットから落ちて、なかなか自分が来た目的が実現しないということで、いらいらされて、呼吸器が引っ張られてる状態で動かれたり、ということでも

危険があったんですけれども、徐々に車椅子に乗って散歩に行ける距離を増やしていきまして、本人が希望する買い物に行くということができるようになりました。呼吸器をつけて、車椅子に乗って、スーパーに行くというふうなことができて、スタッフのみんなはお酒を絶対買いに行かほるのではないかなということを予想してたんですけれども、その方が買われた材料っていうのは、食事の材料で、呼吸器もつけられてて、口でものが食べられないんですけれども、娘さんに夕食の材料を買ってこられたりとか、一緒に行かれた利用者さんの方の子どもさんに缶コーヒーをとということで、買われたりというふうなことで、その人らしさというんですか、初めお受けしたときは、この方、どんな形で接しているかと、とても困惑したんですけれども、その人が望まれることを一緒にかなえていくことで、この人ってこんな方やったんやなっていうのが分かって、一緒に接してる私たちに、すごくうれしいというか、やってよかったなあっていう気持ちになることができました。

療養通所介護を利用していただくのは、週一回のわずか1日なんですけれども、介護者さんも休息が取れたり、好きなことができたり、「ちょっと、京都までちょっとマッサージをしに行くわ」とかいう方もいらっしゃいましたし、計画的に自分で時間をつくってそれを使うということで、介護者の方も喜んでいただいているという状況です。

私のほうが現在、課題や問題と感じていることは、やはり、看護師とか介護職員の人材の不足があります。訪問看護でも重症の方の訪問を行うときには、ほかのステーションと共同で行う、などの工夫も行っていますけれども、東近江地区においても、全部の要望に応えていけないというのが課題です。

療養通所介護でも、制度上は1日8名受けら

れるというふうに、法律の中では変わってきてるんですけれども、当事業所では現在、3名しか受け入れができていないというのが現状です。週3日ということで、毎日サービス提供が出来る施設とかいうのもあるんですけれども、現在、週3日しか受けられていないというのが現状になっています。

週1日を2日に増やしてほしいといってくださいなんですけど、なかなかその要望に応えていけないということが現実としてあります。

当事業所みたいに、新しく建物を建てるのじゃなくて、今ある既存の施設を少し医療依存度が、医療ニーズがあってもサービスが受けられるような施設に変えていくようなことも、必要ではないかと、いうふうに考えています。

また、医療的ケアが必要な中重度の方に利用していただく通所であり、たんの吸引の設備や、酸素濃縮機等の病状の変化に対応できる設備や、安全にケアが受けられるときのベッドや入浴のための整備が必要になります。また、通所を実現させるための環境を整えることが必要です。リクライニング車椅子を載せることができる福祉車両がないので、70度ぐらい車椅子を倒して乗っていただいているんですけれども、そういうものも、福祉車両として事業所としては必要になってきます。その姿勢でも、安全に車椅子で福祉車両に乗って移動できるような体調を整えることとか、安全に利用してもらえるための日ごろの体調管理であるとか、安全に送迎できる方法や、通所に来ていただいて楽しく、来てよかったっていうふうに通所してもらえるような利用者さん個々のかかわりが必要になるということもあるので、どうしても利用者さん1人に対して看護師1人なり介護職員が1人かかわってくるということがあるので、なかなか人員やものがないと、利用者数も増やしていけない、というのが現状になります。

社団法人滋賀県看護協会の在宅事業部では、「ずっとわが家で暮らしたいね」ということがテーマになっています。訪問看護や療養通所介護サービスを通して、訪問介護、訪問リハビリ、医療機関等と連携しながら、安心して暮らし続けるための支援が、今後も続けていければいいなというふうに考えています。ご清聴ありがとうございました。(拍手)。

角野 どうもありがとうございました。その人自身には悪いんですけども、日本は医療、医師の場合のように話せるような存在は何かというと、お守りみたいなもんなんですよね。安心を与える。で、実際には、やはりこの訪問看護、看護というのは非常に大事で、ご発表の中にありましたように、訪問看護がしっかりなされることによって、患者さんのQOL、生活の質がどんどんどんどん高まっていくことかと思います。

さて、それでは最後になりますが、今の福祉の立場から。先ほど、前田さんが夜は寝れるよということ、ご家族、患者さんの思いですね、24時間がんばっておられる染井さんのほうからお話をお願いいたします。

染井 はい、「地域生活サポートセンター・じゅぶ」の染井と申します。よろしく申し上げます。主に障害のある方のホームヘルプであったり、あと相談を受け付けるような事業をやっております。

まず自己紹介ということで、1874年11月、守山に生まれまして、今、37歳になりました。県内を転々とするんですけど、滋賀県を離れたことがないという、滋賀県大好き子なんです。中学高校時代軟式テニスに明け暮れ、ものづくりに興味を持つような学生だったので、高校卒業後は工学部の建築学科に進んでまして、全然畑違いなんですけども、在学中から障害のある方に興味を持ち始め、興味というところと言葉が失礼かもしれないんですけど、どういふ

うに生活してはるんやろうとかっていうのが気になり始めて、かかわり始めるとどんどんと、そのままはまっていき、もう卒業するころには、すっかり障害福祉のほうやりたいなあっていうことで、作業所へ就職しました。主に印刷の仕事などに従事していたんですけども、もうちょっと違う面でもかかわってみたいなあということも思い始めて、一緒に働くという以外の部分で生活のほうに興味を持って、退職をしまして、ちょうど無職の時に、2003年4月から制度が変わるよというので、民間の事業所、自分たちで条件さえ整えれば、ホームヘルプの事業を立ち上げられるというようなことがあって、それと必然性があったんですけど、その準備にかかわり始めました。今、じゅぶというところで働いています。瀬田駅の近く、駅前の学園通りにありまして、このような8人のメンバーでやっています。似顔絵なんですけど、描いたのは私なんですけど、実は最近あまり似てなくなっちゃったんです。前、こんな感じやったんですけど。平均年齢、35歳ぐらいですね、こんなメンバーでやっています。

2003年からということなんですけど、それ以前がどんなんやったかというのを、ちょっと紹介しておきます。うちの設立に大きくかわることだったので。

ヘルパーという当時、その設立以前は福祉制度ということで、行政が判断する、そのニーズがあったときにここまではできるよという判断を、行政が主導で行うような形やったんです。なかなかそれだけでは、全身性障害といって主に脳性まひの人なんかが多いんですけど、全身に障害のある方は、1人だけでは生活ままならないということで、例えば1人暮らししようか思ったときに、もっともっと介護必要やということで、行政に働きかけて、当時、大津市でいうと、全身性障害者介護人派遣制度

というものがあまして、県内で数箇所しかなかったんですけど、全国でも20、30ぐらいあったかな、数えるほどしかなかったんです。それを使って自立生活されてる方が多かったんです。それは利用する本人自身が、この人なら任せられると認めた介助者であれば、その人が別にヘルパー資格を持ってなくても、自分が推薦した自薦ヘルパーということで認められて、その方にお金が支払われるという制度がありました。それが2003年以降は、障害者支援制度というのが始まったんですけど、その制度の中に全部組み込まれるので、個人個人で登録ヘルパーがいるんじゃないくて、事業所でその利用者という形に変わるといことで、では、自分たちで事業所を立ち上げようと、当事者の方と一緒にNPO法人を立ち上げて、ホームヘルプを開始するという形になりました。うちの場合は理事、役員半数は障害当事者が入ってるのが特長かなあと。

それで、サービスを利用する、提供するというだけの関係だけじゃなくって、より使いやすい制度を提案していこうというほうに、一緒に誰もが暮らしやすいまちづくりを共に目指すという。どうしてもヘルパーと利用者という形にはなるんですけど、共にということを模索しながらやってるような状況です。

実際、今、事業としましては、まずホームヘルプですね、制度が変わりましたので今、自立支援法といいますけども、その中でホームヘルプを行ってまして、利用登録者が身体障害の方、知的、精神、児童といろいろあるんですけども、99名いまして、ヘルパー常勤8名と登録の方はたくさん、約10名ほどかかかっていただいて、日々24時間、365日一緒に起きて動いていると。ちょっとおまけに、じゅぶというのがありまして、法律の対象とならない場合のために、実費をいただいでのサービスもやっています。あと、

6年から相談支援事業ということで、介護保険のケアマネさんのようでちょっと違うんですが、福祉の制度をうまく使いこなすための情報提供、利用相談、自立ケアなどプランを立てるお手伝いをするという事業がありまして、大津市は民間の事業所8カ所に委託されていて、そのうちのひとつとして実施しています。私自身は最近相談支援を主にやっています。

それと、ヘルパー研修というのをやってまして、いわゆる2級ヘルパーではなくって、重度訪問介護従業者という資格があるんですけど、これを年に一回、ちょうど今まさに実施してる最中なんですけど、20時間の研修でヘルパーの資格が取れます。ちょっとマイナーな資格なんですけど、結構、難病の方にもかかわってくるころなので紹介したいんです。介護関係の資格で言うとやっぱり介護福祉士が一番いろいろできる、責任者にもなれる、ヘルパー2級がそれも全般的にできるということですが、重度訪問介護従業者はできることが限られています。重度の身体障害者の重度訪問介護という種類の介護だけができる、短時間で20時間で取得できるという資格があります。

うちの場合、龍谷大学という学校が近いんですけど、学生なんかもこれをたくさん取得してもらって、やっています。なぜこういうのがあるかという、その施設ができる以前、全身性障害者の自薦ヘルパー制度があったその名残だと思うんですけど、制度が変わったからみんなヘルパー2級とってこれという大変なことになるので、24時間でもいいから、せめて研修はしなさい、と。ただ、できることは限られますよ、というものが残ってるんだと。

結構うちでは、この重度訪問介護利用されてる方は多いので、8割ほどがほうなんですけど。それは重度の人しか使えないんですけど、手にも足にも障害があつてという要件がつかますが、

仕事をしてる以外の時間、仕事では使えないので、自宅に帰られてから、普通に家事全般、お風呂入って、着替えて、なんかはもちろんです、その合間合間、例えばテレビ見てる時間帯に新聞めくるとか、エアコンの温度調整とか、お風呂上りのくつろぎたいのにちょっとビール飲みたいなあとか、頭かゆいなあとか、必要に応じて何でも。休日なんかだと、外出とか、買い物、映画、プール行くとか、デートなんかと一緒に付き合うってこともできます。もちろん、トイレはいつ行きたくなるか分からないとか、そういうので随時対応できるような制度があります。だれでも使えるわけじゃないですけど、こういう制度もあるんですよということで。

障害の制度で、難病で介護保険になれてる方なんかは、自分は対象にならないんじゃないかなあみたいに思われるんですけど、両方の対象になる場合、原則として介護保険が優先されますが、介護保険に相当するサービスがない場合に、障害福祉サービス、こういうものは利用できたり、あと基準額、介護保険の枠いっぱいだと、基準額の制約から使えない場合は、合わせて利用することが可能だということで、ご存知の方も多いかもしいんですけど、ちょっと簡単に。

クイズダービーの篠沢教授の事例が有名なあとと思うんですけども、ALSでしたよね、確か。介護保険に対して、65歳超えられた時に、障害福祉の制度を使いたいけど使えないという判断を一応されたんですけど、それは間違いであって、使えると。

おうちでかかかってる方でいうと、例えば後縦靭帯骨化症で、介護保険のほうで訪問看護、訪問介護、短期入所なんかは使えてるけど、障害のほうで作業所に通えると、重度障害訪問介護を使えるという方だったり、ALSの方で、介護保険のほうの訪問入浴、訪問介護、入浴対

応などを使って、障害のほうでも居宅介護を使うという方がいらっしゃると思います。

実際私が難病の方とのかかわりですけども、2004年ごろ、うちが設立されて1年目ぐらいのときにホームヘルプでかかわったのが最初で、60代の女性、ALSの方でしたけども、旦那さんとおふたり暮らしで、介護保険の利用でしたが、限度額に達していて、旦那さんも要支援だったんですけど、負担が大きくて困っておられて、障害のほうで夜間の付き添いを出来ないかということで、うち初めて、深夜の付き添いということも初めてでしたし、ちょっと迷ったんですけど、もしだれか行ける者がいればと、登録ヘルパーに声をかけてみたら、当時の学生が反応してくれまして、正直不安もあったんですけど、実際行ってみると、気にいってもらえて。学生ですので経験も少なくて未熟だったとは思いますが、「素直にこう聞き入れてくれるという面でいいんだ」というふうな言い方もしていただきました。

当時たんの吸引も出来るように、やむなく実現みたいな形で、犠牲になったところだったんですけど、幸い在宅訪問看護師も精力的でスムーズに実施できました。

お医者さんも看護師さんも無償で動いてもらったりして、大変やったと思うんですけど、何とか回して。

当時初めてかかわってみて感じたことは、難病だからって特別なことはそうなくて、どんな障害であれ、その方自身が、ご家族の状況によって、理由はさまざまであるということに変わりはなく、特別視はしなくなりました。

2006年ごろから相談支援のほうでかかわるようになりまして、ALS患者さんとの出会いがありまして、30代の女性お二人出会ってるんですけど、なかなか辛い思いがありまして、お1人は関係者は、残されてる方は安心じゃないか

ということで、説明いるんですけど、できればあんまり入ってほしくないということで、本人さんも家族さんも拒否されて、最低限の利用に抑えたいということであったり、もう1人の方は、見ているんですけど、誰にももうさわられたくないと、自分で生活をデザインしていきたいということで、実際多くの介助が必要というその葛藤の中で暮らされていて、そのどちらの方もともに、人工呼吸器の装着は選ばれていないんです。お兄さんにしても、家族さんにしても、非常にやっぱり辛い思いがあるだろうなあと思いつつながら、十分に役に立てないもどかしさを感じているところです。

難病の方、支援が難しいと、自分自身も思うときもあるんですけど、その要望に対して応えられるってというのが続かない、ヘルパーがなかなか続かないということも多いんですけど、じゃあ難しいのかということ、ううん、思ってもみなかった難病になられて、その受け入れがものすごく困難な状況でしょうし、そういう状況を想像すると、相当な苦労があるでしょうから。また特にLSDという病気の場合は、筋力は弱まる一方で、自分で体験はしてないんですけど、想像するとほんとに辛いだろうと思うので、そういうこと思うと難しいことになりますけども、やっぱり応えていきたいなあという思いを持ってやっています。

最後、まとめですけども、よい制度をつくっていく上には、現場の声が大事なんだなあっていうのを感じています。社会福祉の制度の多くはそうかと思うんですけど、重度訪問介護も、先ほど紹介したようにそうですし、看護支援が実施されるようになったのも、現場の声が大きかったと思います。今、天津市で入院時の意志疎通支援員派遣事業というのがありまして、ALSの方が発音困難で、例えば文字盤でコミュニケーションとって入られたときに、

お医者さんや看護師さんとの意思疎通というのが困難かと思うんですけども、日ごろからかかわっているヘルパーが、コミュニケーション支援のために、病院に派遣することはできます。それで入院するとヘルパー使えないんですけど、コミュニケーションの支援に限って、派遣できる制度が天津でできました。これも、現場でなかなかコミュニケーション困難のためにレスパイトができないというような声があって、実現したものです。

最後に私自身がなんのために働いているかという、私自身は将来の自分や家族のために、福祉の制度をよりよくしておきたいなあ。

ですから、自分が使う立場ってということもあるだろうし、そういうことでしています。それで、住みやすい町をつかっていきたい、というような思いで働いています。以上です。ありがとうございます。(拍手)。

角野 どうもありがとうございました。染井さんがやってられるような事業所がもっと増えればなあ、と思います。昨年、もう一つ、“もも”というところできたわけですけども、やはり24時間対応というのはなかなか難しい話かなと思います。

それでは一応、これで四人の方のご発言、終わりました。ちょっと時間が押しておりますので、十分なディスカッションをする時間はとれないんですが、会場の方で何かご意見、ご質問のおありの方、おられましたら、挙手をお願いいたします。

よろしいでしょうか。シンポジストの方、何かもうひとことという方、いらっしゃいませんか。はい、それじゃあ、花戸先生。

花戸 スライドでも書いたんですが、いつも僕、往診してて思うのは、写真でもでてきたように、おうちで暮らしてるおじいちゃんおばあちゃんすごく笑顔なんです。すごく幸せそうな笑顔

で、病気をもたれていても認知症であっても、
・ すごく幸せそうに生活をされています。という
・ のは、おそらく家にいると、やはり自分の役割
・ というか、する仕事があるから、それはとても
・ 幸せなことだと。僕自身医者にとってはやっぱり
・ 幸せなことってというのは自分の存在を認めて
・ もらう、自分の生活する場所、自分の生きる場
・ 所、自分のすることがある、それがすごく幸せ
・ なことだと思います。難病の方、なかなか制度的
・ にむずかしいことがあるかも知れないです
・ けど、ぜひ自分の仕事というか、自分の役割を
・ 持てる場所を見つけていただいて、社会の一員
・ としてというか、そういうような役割をしてい
・ ただくと、より充実した生活、そのためには我々、
・ 在宅訪問医師だったりとか、ステーションとか
・ いうことはしていただきたいと思ひますし、ぜ
・ ひそういった声をあげていただければと思ひま
・ す。

角野 それでは、金谷先生。

金谷 なかなか興味深いお話でした。私もかつて
疾病対策課、厚生労働省におりまして、当時、
介護保険の上乗せでどういふふうにな難病患者
さんにサービスができるかというので、難病対策
特別推進事業というのがございまして、その中
でいろいろこうメニューを考えるのをやってみ
ましたけれども、ちょうどこれが10年前。

その間に少子高齢化が進んで、その辺り、難
病患者さんに対するサービスのあり方も、ここ
でいったん自治体、それから患者さんの現在の
感覚も含めて大きく考え直していかないとけれ
ない時期にさしかかっているのではないかなあ
というふうに思ひます。現在の今日の需要調査
のなかでも、大きな病院から地元の病院で診て
貰いたいというふうにも変わってきています。
その辺り、地元で密着しながら支える。そう
いうところも、これは一般の患者さんもそうで
すし、まあ難病患者さんもそういう意向を踏
んで、

私どものほうにもなんといいましょう、サー
ビスが必要なのかというの、厚生労働省側のあ
る程度、研究者としても、提示していかないと
いけないのかなと。また、こういう場を設定し
て、より実際に、その難病患者さん、あるいは
その他の、疾患に接してらっしゃる皆さん方
のご意見をこういうとことと吸い上げて、非常
に有意義な機会ではないかなと、また県のほう
も、行政官の今日の積極性というのは非常に
また重要ではないかなというふうに思ひます。
あくまでも私のコメントです。

角野 ありがとうございます。時間がちょうど
になりました。今日最初にごあいさつさせてい
ただきました部長、いつも二つのことを言うん
ですが、一番最初に言うのは利用者視点で物事
を考えよと、いうことです。制度・システムか
ら考えるのではなくて、利用者の視点に立っ
てものを考えて、必要なシステム・制度をつ
くっていかばいいということをいつも言っ
てます。それともう一つは、保健所の機能強
化です。今日前半のお話でも、やはり災害時
においても保健所というのは一つ、地域の核
になる。これは平時におきましてまさにその
通りでありまして、やはり保健所というもの
はしっかりしていかないとだめなのかなと、
もちろん、もっと近いところにおられるのは
市、町です。市、町がほんとに、まさに皆
さんがたの一番そばにおられるわけですが
けれども、しかしそこでまた全体的な部分
を、まさに連携というものを、システムを
作っていくうえでは保健所の機能というの
は非常に大事なかなあと。その辺りをこの
4月以降、何とか県としても充実さしてい
きたいなというふうにならばしているところ
です。今日の4人の方々のご発言というの
は、我々として、非常にたくさん教えてい
ただくところがあつたかというふうに思っ
ております。今後とも、まさに協働です
ね、共に、皆さん方と、まさに患者

の方々、家族の方々、そして行政が一緒になって、この「住み慣れた地域で安心して暮らし続ける」ことが出来るということを目指していききたいというふうに思っております。今日はどうもありがとうございました。

森 ありがとうございました。今日を迎えるために、体調を整えることに専念してお越しくくださった前田さんのご発言、そして日々多方面で患者、家族の支援に当たってくださり、本日、大変お忙しい中を時間のやりくりをしてお越しくくださった金谷先生、花戸先生、日永様、染井様からのご報告とご意見、どうもありがとうございました。それぞれの連携、協働で、ふっと、滋賀県に住んでいてよかった、と思える社会が来るんでしょう。皆様に今一度拍手をお願い申し上げます。(拍手)。どうもありがとうございました。本日は、滋賀県と私ども患者会である滋賀県難病連絡協議会の共同で開催させていただきました。最後に、滋賀県難病連絡協議会理事長、駒阪博康が、閉会のごあいさつを申し上げます。本日はまだまだ話し合いたいことがたくさんあるかと思えます。時間の関係で、これで終わらせていただきます。

それでは、滋賀県難病連絡協議会理事長、駒阪博康より閉会のごあいさつです。

駒阪 きょうはお忙しいところ、多くの方々に来ていただき、ありがとうございました。東日本大震災では、津波で多くの命を失い、行方も分からず、家は流され、原発の放射能漏れの影響は日本全土に及んでいます。そして近畿を襲った台風、集中豪雨は奈良・和歌山では、大変な被害を呼んでいます。災害が起きたとき、医療困難な難病者、重度障害者の人たちをだれが助けだせるのか、避難場所へどうやって行くのか、避難場所にはバリアフリーになっているのか、車椅子トイレがあるのか、命にかかわる薬、医療などが備えられているのかなど、まだまだ考

えなければならぬことが多くあります。災害が起きたとき、どのように行動すればいいのか、滋賀県難病連絡協議会は、行政とともに話し合っていきたいと思っております。また、どこに住んでいても安心して暮らし続けることができる地域づくりにも取り組んでいきます。皆様のご支援、ご援助のほど、よろしく願いいたします。簡単ですが、閉会のごあいさつといたします。ありがとうございました。

森 本日の「難病のつどい 11. 25」は、郵政事業株式会社年賀寄付金配分資金事業4年間の最終年として、安心して暮らし続けるために、をテーマに開催させていただきました。自然災害も、介護の問題も避けては通れない重要な課題です。私たちは、どんなに重症の難病患者であっても、重症の障害児・者であっても、住み慣れた地域で、安心して希望を持って暮らし続けることができる社会になることを願っています。本日の「難病のつどい 11. 25」の開催が、そんな希望につながるものであれば幸いです。本日は最後までご参加いただきましてありがとうございました。どうぞ、お気をつけてお帰りください。



平成23年度 社会福祉施策に対する要望と回答

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。

滋健第 564 号

平成23年(2011年) 3 月25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23年度社会福祉施策に対する 要望について(回答)

このことについて、提出のありました要望について別紙のとおり回答します。

1 夜間訪問可能な訪問看護事業所、訪問介護事業所への支援について

(1) 夜間の訪問に対して会議・看護報酬の上乗せをして欲しい。

現在、訪問介護事業所において、夜間、早朝および深夜の訪問の場合、時間帯に併せた介護報酬が上乗せされております。

地域で健康に暮らし、看取り期までを安心して過ごせる「医療福祉」の体制整備については、県としても重要なことと考えており、平成23年度政府への政策提案として、在宅医療支援体制が維持できるよう、介護報酬および診療報酬の充実についての提案を行っており、今後も引き続き要望を行っていく予定です。

(2) 職員の研修を実施して欲しい。

研修につきましては、介護経験の習熟度に応じたステップアップ研修や、排泄ケア、認知症ケアといった、介護現場の課題に対応した研修を実施しており、訪問看護ステーション機能強化事業を県看護協会に委託し、管理者に対する研修や技術強化研修として職員に対する研修を実施し機能強化を図っているところです。

- (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欲しい。

訪問看護ステーション24時間体制推進検討部会を設置し、各支部役員、訪問看護事業所管理者と各圏域での現状、問題点、課題について意見交換を実施し、事業の推進を図っているところであり、今後も引き続きニーズ調査などを検討していきたいと考えております。

夜間対応型訪問介護事業所の整備に対して、1事業所5,000千円の助成制度がありますので、活用をいただければと考えております。

2 地域差なく安心して療養できる環境の整備について

- (1) 療養通所介護事業所への支援について

同事業所は、平成22年12月末現在、滋賀県で4か所整備されています。医療と連携しながら在宅介護を進めるために重要なサービスと認識していますが、職員配置や採算性の確保など、運営が厳しいとの声を聞いています。

介護報酬については、平成24年度に、介護報酬の次期見直しが予定されており、県として経営実態を踏まえた適切な額となるよう、引き続き働きかけてまいります。

- (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、この事業の活用をお願いします。

- (3) 難病医療ネットワーク協議会の運営について

本年度は、協議会機能につきまして、県庁内に設置することとし、健康推進課の保険師により、難病医療を担う病院との連携や相談について実施しております。

今後とも、関係機関と調整を行い、御不便、御心配をおかけしないよう推進してまいります。

- (4) 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。

3 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。

4 障害者施策の推進について

- (1) 難病手帳でもって障害者等の社会参加の場を拡充をすること。

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」を掲

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。

また、国に対しては、難病患者など支援を必要としながらサービスが利用できない人の意見を十分くみ取り、「制度の谷間」を解消するよう、要望しているところです。

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。

県有施設の観覧料などの減免については、滋賀県使用料および手数料条例などで定められた障害者の定義の中で行われています。障害者の定義については、現在、国が進める障害者制度改革の動向等を踏まえ、今後検討して行きたいと考えています。

(2) 公共施設の駐車場の利用について、身障手帳所持者と同じように扱うこと。

近代美術館、琵琶湖博物館には、来館者のための無料の駐車場が確保されており、近代美術館については、疾病などの理由により歩行が困難な方の場合、施設前に駐車をしていただくことが可能としております。

利用料金の減免については、4(1)と同様に考えます。

(3) 障害者の社会参加の手段として移動支援制度について

移動支援は、障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業の一つとして、各市町がそれぞれの実情に応じて実施しています。

具体的な運用（対象年齢等）については、各市町がそれぞれの判断に基づき要綱等を定めて行っているものであり、お住まいになっている市町と協議をお願いします。

(4) 難病患者や障害者の選挙の投票について

ア 各投票所のバリアフリー化について

各投票所における投票環境の向上につきましては、県が管理執行する選挙のたびごとに、適切な措置をとられるよう投票事務を担当す

る市町選管に対し依頼しているところです。今後もバリアフリー化への対応や介助支援の充実に向けて、引き続き各市町選管に対し依頼していきます。

イ 期日前投票宣誓書の様式について

現在、期日前投票制度につきましては、県民に広く認知され、投票者が増加しています。これに伴い、今回事務の効率化を図るとともに、宣誓書の様式についても、投票事由等を含めて別紙のとおり整理しています。

ウ 記載台での投票について

投票が適法・適正に行われていることを投票管理者および投票立会人が確認できるように、投票記載所については、後方から見える構造としていますので御理解願います。

5 保健所機能縮小並びに統廃合計画の中止について

現在、申し出のような保健所機能縮小並びに統廃合計画はありません。

特定疾患の更更新手続きにつきましては、受給者の皆さまに不便をおかけしないよう地域の実情に応じた対応を図ることとしております。

6 小児慢性特定疾患治療研究事業について

若年性リウマチ、腎炎、ネフローゼおよび1型糖尿病など20歳で治癒することなく引き続き療養が必要な疾患であります。制度上20歳までしか医療費の公費負担が認められていません。長期に療養が必要な制度に対し療養が中断することのないよう公費負担を継続する制度が必要であるとして国に対して要望を行っています。

7 難病患者の就労支援施策について

相談支援センター事業における就労支援については、公共職業安定所等の各種公共機関、患者会等と連携を図り支援を行っています。難治性疾患患者雇用開発助成金制度を活用し、公共職業安定所と相談支援センターとの連携を進めて行きたいと考えております。

8 日本ALS協会滋賀県支部からの要望

- (1) 絶対数が不足する神経内科医・常勤医の確保、ALS患者がレスパイト入院できる体制の構築について欲しい。

県として医師確保のため平成19年度から医師確保総合対策事業に取り組んでおり、引き続き取り組みを進めることとしております。また、貴会からのご要望を受け、本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っているところです。来年度はさらに利用しやすいものとするため、利用回数の拡大など事業の拡充を行うこととしています。また、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につきましても引き続き実施し、体制づくりを進めていきます。

- (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公平に受けられるよう自治体格差をなくし支援措置を講じて欲しい。

障害者自立支援法による介護サービスについては、障害程度区分や介護者の状況、サービス利用の意向などにより支給量が決定されているところです。

県ではサービスを必要とする全ての障害者が適切に利用できる法制度の改善とともに、事業者の経営安定化や介護ニーズの拡大に対応できる人材確保のため、人員配置基準、報酬額の改善を国に求めているところです。

制度の適正な運用については、機会を捉え周知しているところです。

- (3) ヘルパー等による「たん吸引」を拡充し「経管栄養摂取」にむけた体制にして欲しい

平成22年4月の国の通知により、特別養護老人ホームの介護職員が口腔内のたんの吸引等を行うことはやむを得ないとの考えが示され、実施する条件として、入所者の同意があること、医師・看護職員・介護職員の連携、研修の実施などによる技術水準の確保などが求められまし

た。

そのため、県としましては、この通知の周知を図るとともに、関係団体と協力して、2日間、延べ12時間の研修を施設の看護職員に対して実施しました。

また、現在、国において、介護職員等が、たんの吸引等の医療的ケアを実施することについての法整備の検討が進められており、こうした国の動向を注視しているところです。

今後も、たんの吸引等が安全に行われるよう、国や関係団体と連携して、必要な研修の実施や相談支援等に取り組んでまいります。

- (4) ALSなどの重度障害者のコミュニケーション支援を拡充して欲しい。

平成22年度予算において在宅難病患者等療養生活用具貸出事業として、在宅で療養されている難病患者に意思伝達装置等を早い段階で貸し出す事業を実施しております。平成23年度におきましても事業予算を確保し継続することとしております。

また、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等のコミュニケーション支援事業がありますので、この事業の活用をお願いします。

- (5) 在宅人工呼吸器使用患者への備品貸与について

安全装置として予備の設備を確保することは、重要なことであると考えておりますが、これらの貸与については、現在の支援メニューでは対応できておりません。

今後、現在、実施している日常生活用具の給付事業や意思伝達装置の貸し出し事業などの支援制度を含め、総合的に検討してまいりたいと考えております。

平成24年度 社会福祉施策に対する要望書

滋難連第 7 号
平成23年 9 月 2 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24年度社会福祉施策に対する 要望書

平素滋賀県難病連絡協議会に対するご配意に感謝申し上げます。

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改革を目指しスタートしました。

まず2011年 7 月29日障害者基本法改正法が成立しました。国連の障害者権利条約の批准に向けて国内関連法の整備の基本となるものです。理念として、国の政策や制度において障害者の基本的人権を侵害することなく、個人としての尊厳を守らなくてはならないことを明文化したものです。障害者の定義については、「障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」と規定しました。また、内閣府に障害者政策委員会を設置することを決めました。

滋賀県や県下市町における障害者対策においては、こうした国の障害者対策を促進する立場で推進されることを心から期待するとともに難病患者・家族が医療、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。

滋賀県と滋賀県難病連絡協議会との「協働」の営みとして、改善に向けて引き続き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。

平成24年度に向けての要望をとりまとめました。滋賀県政を取り巻く行財政はことのほか厳しいものと認識いたしています。しかし、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。とりわけ、この 3 月11日の三陸沖を震源とする地震を発端とする東日本大震災は、未だ進行形であり全国へ影響を及ぼしている未曾有の災害であると言わざるをえません。その中でやはり叫ばれているのは「命の大切さ」であると言えます。

その事も踏まえ、次の要望についてご検討いただき、可能な限り速やかに回答をお願いします。

1. 滋賀県における難病対策基本計画を策定して下さい。

今回の障害者基本法の改正により、障害者の定義が変わりました。これは私ども難病患者が永年に亘り要望し続けてきたことです。本文に「難病」という言葉こそありませんが、前述しましたように当然に含まれるものとなっています。都道府県、市町村の障害者基本計画策定に当たっては、他の障害者と同様「難病」についても位置づけることが求められます。

このような視点に立って、まず滋賀県において難病対策基本計画策定に向けて取り組まれるよう要望します。

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下さい。

- (1) 24時間介護、看護できる事業所を設置してください。
- (2) 療養通所介護事業所を設置してください。
- (3) 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ることを周知させてください。
- (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。

(5) 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。滋賀県として整合性ある施策となるようにしてください。

3. 保健所機能縮小なら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。

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。

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、「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。

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難病疾病対策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3点を要望します。

(1) 難病手帳(特定疾患医療受給者証)でもって滋賀県や公的施設(県立近代美術館や琵琶湖博物館など)が無料で利用ができ、慢性疾患・難病患者の社会参加の場を拡充していただきたい。

(2) 慢性疾患・難病患者が社会活動しやすいよう、公共施設の駐車場(県民交流センター等)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できるようにしてください。また、琵琶湖大橋、近江大橋等有料道路なども割引料金で利用できるようにしてください。

(3) 難病者や障害者が選挙の投票に際して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こと。
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ことも見受けられます。投票者に不便と事故がないように対処願います。
5. 上記事項を県や各市町の選管に徹底指導を宜しくお願いいた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、その理由として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。事由の異なるものを同一にすることなく項目を分けるように工夫を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等で仕切るなどの工夫はできないのでしょうか。

5. 難病患者の就労支援について実際の就労に結びつく施策を策定してください。

難病患者の就労支援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があります。その原因として社会が「病気を持っていて働くことを受け入れる」状況にないところにあると考えます。慢性疾患・難病患者の症状は悪化と安定を繰り返し、一日の中でも体調に波があるため就業が難しいことがあります。慢性疾患・難病患者が就労への思いは、日常生活や医療費を賄うのに必要なものであるとともに、社会参加と生き甲斐でもあることを理解して欲しいです。

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は向かわないと思います。

「障害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。

特に、難病患者のことを社会・企業に認知して貰うとともに、年2回行われている障害者雇用合同面接会、相談会に特定疾患患者手帳だけで参加できるよう配慮と企業側への施策を行ってください。

そんな私たちの切実な思いから、2001年に栗東市において、「なんれん作業所」を開設しました。その後、地域活動支援作業所として、県や市町からの補助金をいただき現在に至っています。しかし、その金額は、自立支援に基づく他の障害者作業所と比べて約半分であり、年金や障害手当などがもらえず高額な医療費負担を強いられている利用者から利用料をもらうこともできず、運営に窮しています。また、湖北地域の仲間から『難連作業所に通いたいが、遠くで行くだけで疲れてしまう』という声も聞きます。しかし、現在の助成制度は、既存の施設のみに

適応と聞いています。栗東市に拠点を置いている今の作業所へ通所できるのは湖南地域に限られてきます。私たちの思いはできれば圏域ごとにこのような働く場が提供されることです。新しい作業所を意欲的に作れるような制度に見直してください。

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。

小児慢性特定疾患治療研究事業が始まって約40年間果たしてきた役割は大きいです。特に乳児への早期診断、早期治療はめざましいものがありました。そのため事業開始当時成人を迎えることが難しかった疾病患者が、現在では殆どが成人を迎える事が出来るようになりました。また、滋賀県においては、通院においても助成をするなど先進的な取り組みをしてこられました。しかし、児童福祉法に基づく治療研究事業であるため、20歳までしか適用が延長されない現行制度を改め、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。

たとえば、若年性リウマチ・腎炎・ネフローゼ・I型糖尿病などは、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管理の下での一般治療や妊娠・出産が必要な場合があります。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. 災害時における難病患者への支援を講じて下さい。

1995年1月に起きた阪神淡路大震災を受け、その後滋賀県においても障害者支援マニュアル

が作成されました。しかし、その中には、慢性疾患や難病患者への配慮はなされていません。また、今年3月11日に三陸沖を震源とする東日本大震災はその配慮のなさが露呈する形となり、避難所で「病状が悪化するよりまし」と倒壊寸前の自宅で避難生活を余儀なくされている方もあると聞きます。

そこで、次の5点について要望いたします。

- ① 災害時の慢性疾患・難病患者支援マニュアルを、今回の震災を受けた上で、障害者や関係機関の意見を聴きながら、作成して下さい。
- ② 災害時の慢性疾患・難病患者支援医療機関を設置して下さい。
- ③ 福祉避難所を市町と協議して設置して下さい。特に在宅酸素や人工呼吸器等を使用されている方、目や耳が不自由な方でも避難生活ができるような設備と配慮のある避難所を必ず設置して下さい。
- ④ 全ての避難所に、簡易ベッド・簡易洋式トイレを設置するなど、慢性疾患・難病患者を含めた障害者が避難所で過ごすことができるようにして下さい。
- ⑤ 慢性疾患・難病患者は特異かつ欠かすことのできない医薬品を服用していることが多いです。災害時に素早く処方して貰えるよう災害時拠点病院に常備していただくとともに、緊急時に必要な支援がすみやかに受けられるように、本人の病名や服用薬、必要な支援がわかるような携帯型のカード等、緊急時医療システム作りをして下さい。

8. 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下さい。

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下さい。
- ② 職員の研修を実施して下さい。
- 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下さい。

(日本ALS協会滋賀県支部からの要望)

9. 平素は、私たちの生活の向上を！としてご尽力いただきありがとうございます。平成23年3月11日に発生しました東北大震災は、かつてない多くの皆さんがその犠牲になられました。この大震災で尊いお命を亡くされた皆様には、甲意を表すとともに、この経験を洗い経験をともに、これからのわれわれの生活の向上にかかわらなければならないと思います。この経験を生かしたこれからの社会福祉施策をよろしく願います。

- 1 全身性障がい者が障がい者自立支援法において必要な介護サービスが公平に受けられるようにして下さい。
 - 1) 1日24時間途切れることなく見守りが必要な介護サービスを受けられるようにして下さい。24時間の介護サービスは必要です。生きるために最低限必要な介護給付は、同居家族の有無にかかわらず、公平に受けられるようにして下さい。
 - 2) ALSの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下さい。
- 2 介護職員等によるたん吸引、経管栄養の取り扱いがスムーズにできるようにして下さい。厚生労働省からの指導により、介護職員等によるたん吸引、経管栄養の取り扱いが来年度4月から順次できるようになりました。
 - 1) 24時間介護が必要となる者の介護の担い手を十分に確保できるよう、個別性と関係性を重視した「特定の者」のための研修事業を、県内どこでも、小規模の医療機関や事業所でも実施できるようにして下さい。
 - 2) 「特定の者」のための研修を修了した介護

職員は、制度の種類によって制限されることなく、自立支援法の重度訪問介護のみならず、介護保険でも、特定の利用者の介護従業者として、従来通り、吸引等が実施できるようにしてください。

3) 介護職員によるたん吸引、経管栄養等の指導や介護業務に対して、実施機関に対する助成及び特別加算等の報酬を評価してください。

3 在宅療養を支えるレスパイと入院施設と長期入院療養ができる施設を整備してください。

昨年度より開始された「重症難病患者入院施設確保事業」において、レスパイ入院がスムーズにできるようにはしていただきましたが、以前、とかかわらず患者さんの思いとは少し隔たりがあります。それは、いつでも入院できない事。入院期間が短いこと。が大きく上げられます。

レスパイ入院を利用される皆さんの要望をもう少しは聞いてもらえるようにしてください。

4 重度ALS患者の入院時、コミュニケーション支援者の付き添いが認められました。この件の各医療関係・介護関係に携わっておられる方

に広めてもらうと同時に、この制度自体が、ALSに限定されています。この限定を解くために、今、日本ALS教会は、国の方に要望しています。県の方からも国の方へ進言してください。

5 在宅人工呼吸器等使用患者についての非常用電源の確保、とスムーズな運用ができるようお願いいたします。

「在宅人工呼吸器等使用患者用非常用電源装置設備の概要」が県の方にも届いていると思います。

東日本大震災の様な大地震や大規模・長期間の停電等が起こった場合、在宅人工呼吸器を使用されている患者さんにとって非常な不安になります。どうかこの制度がうまく確保されスムーズに運用されること願います。

6 東日本大震災を踏まえ、われわれALS患者や難病を抱えるものと、県の職員の方や、医療・看護・介護に携わっておられる多くの眠さんが、一堂に集まり、大震災について、そして、これからの滋賀県について語れる、展望できる場所を作っていただけませんか。



間宮 啓子 (しがなんれん作業所)



山本 弘子 (しがなんれん作業所)

特定疾患医療受給者証所持者数（2次医療圏別）

（単位：人）

番号	疾患名	大津	草津	甲賀	東近江	彦根	長浜	高島	合計
1	ベーチェット病	39	38	13	25	14	22	4	155
2	多発性硬化症	35	32	13	20	18	26	5	149
3	重症筋無力症	53	37	13	31	16	20	9	179
4	全身性エリテマトーデス	117	114	54	86	53	64	19	507
5	スモン	6	5	0	2	1	0	0	14
6	再生不良性貧血	28	26	9	23	19	24	4	133
7	サルコイドーシス	53	37	16	23	29	22	14	194
8	筋萎縮性側索硬化症	16	24	16	14	11	12	4	97
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	74	71	46	69	40	43	22	365
10	特発性血小板減少性紫斑病	56	64	29	48	30	33	8	268
11	結節性動脈周囲炎	20	9	10	17	9	3	1	69
12	潰瘍性大腸炎	415	313	116	224	146	178	44	1,436
13	大動脈炎症候群	10	8	9	7	6	7	2	49
14	ビュルガー病	18	14	17	10	3	3	1	66
15	天疱瘡	9	7	4	5	8	11	3	47
16	脊髄小脳変性症	47	34	32	51	41	31	12	248
17	クローン病	82	84	29	61	39	41	13	349
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	0	1	1	2	0	0	5
19	悪性関節リュウマチ	19	22	2	4	7	3	1	58
20	パーキンソン病（本態性）	371	248	169	218	179	165	48	1,398
21	アミロイドーシス（原発性）	6	3	1	3	3	2	0	18
22	後縦靱帯骨化症	72	63	37	61	41	45	23	342
23	ハンチントン病	6	2	1	9	1	1	0	20
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	37	29	14	13	14	13	3	123
25	ウェゲナー肉芽腫症	4	4	6	2	0	2	0	18
26	特発性拡張型心筋症	126	101	32	44	60	24	20	407
27	シャイ・ドレーガー症候群	41	27	12	13	9	10	5	117
28	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	5	2	1	3	4	1	0	16
30	広範脊柱管狭窄症	19	14	6	9	3	6	2	59
31	原発性胆汁性肝硬変	54	38	10	39	31	24	7	203
32	重症急性膵炎	6	6	0	4	3	2	1	22
33	特発性大髄骨頭壊死症	53	41	24	29	24	20	5	196
34	混合性結合組織症	20	22	12	8	5	11	3	81
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	3	1	3	0	8
36	特発性間質性肺炎	15	9	5	7	7	5	2	50
37	網膜色素変性症	61	63	32	42	36	27	20	281
38	プリオン病	0	1	1	0	0	2	0	4
39	原発性肺高血圧症	3	4	2	2	1	1	0	13
40	神経線維腫症	13	6	4	5	5	3	1	37
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	2	2	3	0	0	0	9
44	ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病含む）	0	4	0	1	0	1	2	8
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）	1	0	1	0	0	0	1	3
47	脊髄性筋萎縮症	2	1	1	2	0	1	1	8
48	球脊髄性筋萎縮症	3	3	1	0	1	2	0	10
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	8	7	4	0	1	0	25
50	肥大型心筋症	7	2	1	3	1	1	0	15
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	2	4	5	4	4	1	0	20
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	0	2	0	1	0	0	0	3
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	0	0	0	0	0	0	1	1
55	黄色靱帯骨化症	4	8	3	3	2	0	1	21
56	間脳下垂体機能障害	25	14	8	14	8	11	5	85
	合計	2,066	1,672	827	1,271	935	928	317	8,016

（平成23年（2011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	平成21年度		平成22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	347	17,693	-403	17,290
2	多発性硬化症	昭和48年4月	792	14,227	265	14,492
3	重症筋無力症	昭和47年4月	694	17,125	189	17,314
4	全身性エリテマトーデス	〃	981	57,253	-999	56,254
5	スモン	〃	-48	1,756	-128	1,628
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	178	9,479	-62	9,417
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	871	20,150	118	20,268
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	207	8,492	-86	8,406
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	1,678	41,648	585	42,233
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	-92	22,853	-633	22,220
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	726	7,185	415	7,600
12	潰瘍性大腸炎	〃	8,585	113,306	4,549	117,855
13	大動脈炎症候群	〃	83	5,572	-134	5,438
14	ビュルガー病	〃	-198	7,591	-444	7,147
15	天疱瘡	〃	216	4,557	91	4,648
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	994	23,233	57	23,290
17	クローン病	〃	1,590	30,891	761	31,652
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	9	266	-56	210
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	144	6,049	-158	5,891
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、 大脳皮質基底核変性症含む)	昭和53年10月	6,044	104,400	2,237	106,637
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	96	1,419	86	1,505
22	後縦靱帯骨化症	昭和55年12月	1,445	29,291	356	29,647
23	ハンチントン病	昭和56年10月	34	796	2	798
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	644	12,885	107	12,992
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	96	1,607	64	1,671
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	1,107	22,134	-11	22,123
27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋 小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群含む)	昭和51年10月	382	11,119	-23	11,096
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	6	329	-14	315
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月	36	1,635	44	1,679

疾病 番号	疾 患 名	実施年月	平成21年度		平成22年度	
			増加数	件 数	増加数	件 数
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	351	3,986	232	4,218
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	944	17,056	242	17,298
32	重症急性膵炎	平成3年1月	54	1,185	-53	1,132
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	514	13,316	160	13,476
34	混合性結合組織病	平成5年1月	358	9,016	12	9,028
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	45	1,162	-15	1,147
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	661	5,681	215	5,896
37	網膜色素変性症	平成8年1月	517	25,952	-656	25,296
38	プリオン病	平成14年6月	49	424	68	492
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年1月	132	1,272	288	1,560
40	神経線維腫症	平成10年5月	227	2,990	122	3,112
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	2	95	-8	87
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	〃	7	248	-16	232
43	慢性血栓性肺高血圧症	〃	128	1,105	183	1,288
44	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	平成11年4月	86	730	30	760
45	副腎白質ジストロフィー		9	176	-3	173
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		-	-	-	120
47	脊髄性筋萎縮症		-	-	-	514
48	球脊髄性筋萎縮症		-	-	-	686
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		-	-	-	2,328
50	肥大型心筋症		-	-	-	2,239
51	拘束型心筋症		-	-	-	18
52	ミトコンドリア病		-	-	-	764
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)		-	-	-	335
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)		-	-	-	48
55	黄色靱帯骨化症		-	-	-	993
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌合計異常症、 ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常 症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、 先端巨大症、下垂体機能低下症)		-	-	-	11,764
	合 計		31,731	679,335	27,385	706,720

(平成23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	ウエゲナー肉芽腫症
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	多巣性運動ニューロパチー (レイス・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 (クロウ・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	好酸球形筋膜炎
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	ベルオキシソーム病	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	膵嚢胞線維症	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	重症急性膵炎	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)
42	ADH分泌異常症	86	慢性膵炎	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23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17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	
ホームヘルプサービス事業	16時間	132時間	214時間	267時間	34.5時間	83.5時間	
日常生活用具給付事業	便器/手すり				1		
	特殊マット				1		
	特殊寝台		2	1	1		
	特殊便器		1	1			
	入浴補助用具	1		1	2	1	
	電動以外の車いす		1				
	電動車いす		1				
	歩行支援用具			1		1	
	電気式たん吸引器	3	1		6	2	1
	意思伝達装置	1	5		1	2	2
	居宅生活動作補助用具	1				1	1
	動脈血中酸素濃度飽和度測定器	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。47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：パーチェット病、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。

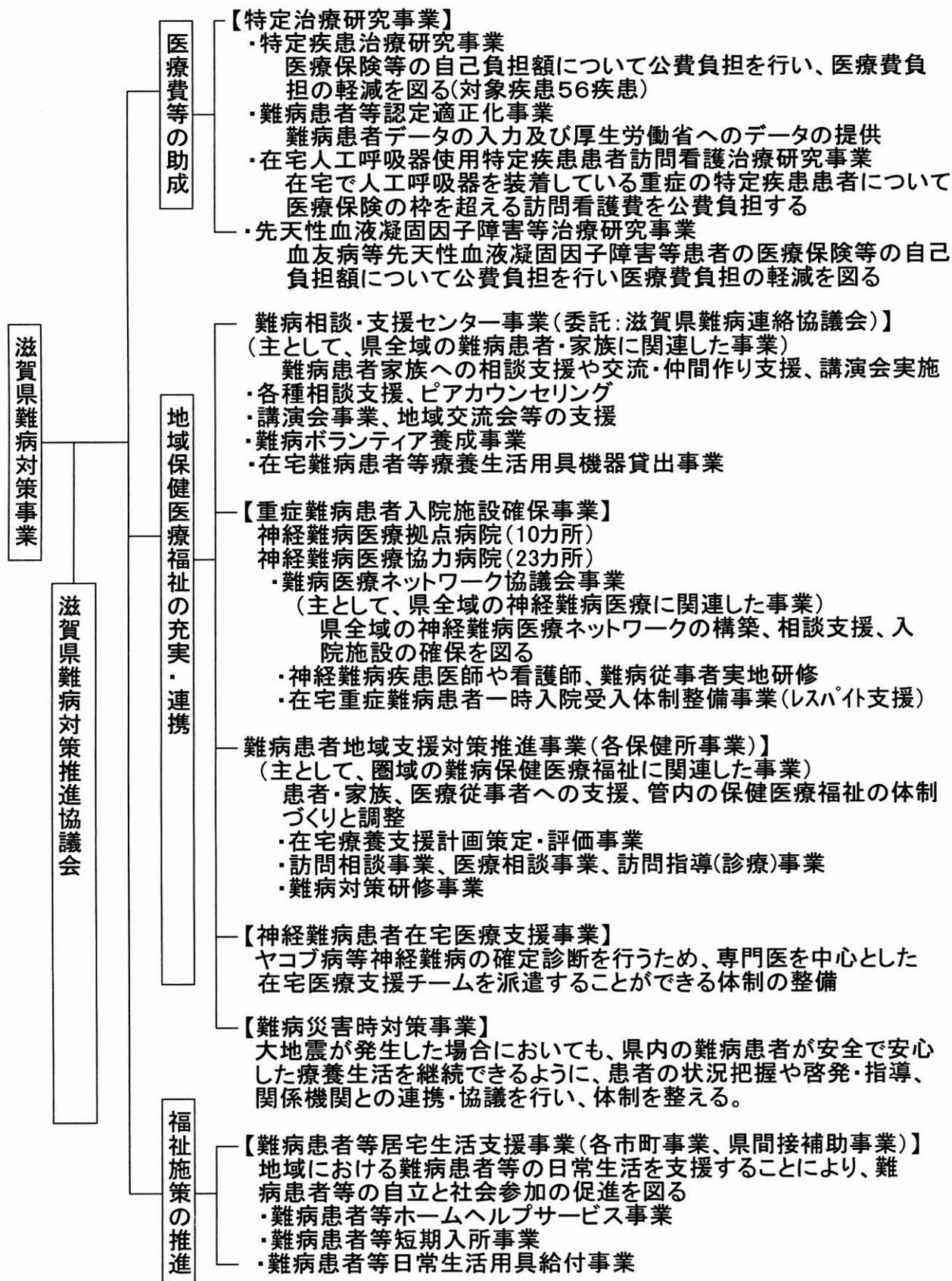
日本の難病対策は、1955年頃から原因不明の神経病として発生したスモンが1967～68年頃に全国的に多発し、社会問題となりました。スモン患者の運動により、厚生省はスモン協議会を設置し、検討を開始しました。1970年9月キノホルム製剤の販売を中止したところ、以降新患者発生が激減しました。厚生省は1972年6月特定疾患対策懇談会を設置し、1972年10月「難病対策要綱」を制定したのです。

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、パーチェット病、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、パーチェット病、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23年度難病対策事業

1 難病相談・支援センター事業 【 11,271,000円 】

- 1) 難病相談・支援員等の設置
2.4人体制 (看護職支援員、社会福祉士、ピアカウンセラー)
- 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…3カ所、11回
- 3) ボランティア養成事業
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。
- 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。
伝の心ぺ3台、ボイスキャリーペチャラ2台
- 5) センター管理関連費用
センター便りの発行: 2回
事務経費、郵送費等
- 6) その他経費
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 【 21,456,000円 】

- (1) 難病医療連携確保事業(6,256,000円)
難病医療連携協議会事務局に難病医療専門員を設置し、難病患者や医療機関からの相談に対応するとともに、家族が必要としている支援を図るとともに、難病医療拠点病院・協力病院のネットワークの推進を図る。(難病医療拠点病院へ委託)
- (2) 神経難病疾患医療従事者実地研修(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、地域の難病医療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、神経難病疾患に対する研修、情報交換を行う。
- (3) 重症難病患者病床確保事業(6,300,000円)
在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある人工呼吸器を装着している重症難病患者が、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。
* 利用日数の拡大 7日/年(H22) →14日/年(H23)
* 委託単価の引き上げ 8,000円/日(H22) →1,8000円(H23)
- (4) 地域難病患者入院運営事業(東近江圏域)(7,900,000円)
圏域内における難病患者等の在宅医療を支援し、必要時に一時入院できる体制を整備する。
 - ・地域難病患者入院運営整備事業
在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある医療管理が必要な重症難病患者が、一時入院を必要とする場合に円滑に入院ができる体制を整備する。
* 補助単価の引き上げ 8,000円/日(H22) →1,8000円(H23)
 - ・地域難病患者入院運営整備事業連絡会議
 - ・難病患者支援者研修事業

3 難病患者地域支援対策推進事業(各保健所事業) 【 2,639,000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 神経難病患者在宅医療支援事業 【 21,000円 】

ヤコブ病等神経難病の確定診断を行うため、専門医を中心とした在宅医療支援チームを派遣することができる体制を整備する。

5 難病災害時対策事業

大地震が発生した場合にも、難病患者が安全に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)。
- ・平時から、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の支援については、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。

6 難病患者データ管理事業 【 2,421,000円 】

平時や災害時に難病患者等に対して円滑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、データベース化する。

7 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

8 その他検討部会

難病患者およ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関係者による作業部会を設置して検討する。

【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
- 2) 難病災害マニュアル作業部会

ケアプラン 適合高専員 治療食 高齢者食 訪問介護

デイサービス ケアホーム 食事代行 介護ウウシー

まごころグループ

治療食と介護を通じて
健康的な暮らしをお手伝いします。

☎ 077-527-5305

まごころグループ
代表
八田けんじ

小規模多機能型
居宅介護

本社事務/大津市錦織3-15-31

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
厚生省保健医療局長通知
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病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、安定した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。
- 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。
 - 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、医療関係者等と交えた意見交流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。
 - 就労支援

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、飲食物費、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則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に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 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）の選定をおこなうこと。

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」）に対し、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て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的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（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、きめ細や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の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において同じ。）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、市区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、社会福祉士の保護に配慮した会場を設置し、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。名簿は別途通知）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ものとする。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、厚生労働科学研究難病治療性疾患克服研究事業（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。）に諮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薬研究事業（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) 適切な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置かれている環境に於いて、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果的な実施に努めること。

- (6) 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・授産局障害保健福祉部長通知）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	介護職員基礎研修修了者又は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、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
携帯用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、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みたすものを、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
び携帯用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録を希望
する者については、(4)のイに準じて適宜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ら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
ものとすること。

(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、広報紙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。

難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱

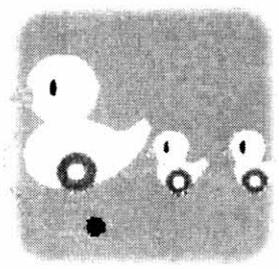
別添1

- 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、次の全ての要件をみたす者とする。
 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患者及び関節リウマチ患者
 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 身体的清拭、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

在宅医療マッサージ
 さわやか訪問マッサージ



相談員
井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036
 滋賀県栗東市十里 413-1
 Tel : 077-575-6715
 Fax : 077-598-1845

高島出張所 滋賀県高島市音羽 649-1
 Tel : 0740-36-0118

訪問範囲：高島市・大津市内全域(一部除く)・
 草津・栗東・守山・野洲・湖南・近江八幡
 各市内・山科区・その他

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	公益社団法人滋賀県 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			
	西家 喜美代			
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)			
て ん か ん	浅野 和三			
	山脇 孝子			
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 (2011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	造 田 泰			心臓病を 守る会
理 事	上 田 友 久			腎 協
	大 島 晃 司			お お み
	小 国 亜 弥 子			リウマチ
	奥 村 ひ さ 子			リウマチ
	小 野 元 嗣			賛 助 会
	葛 城 貞 三			A L S
	川 辺 博 司			I B D
	清 原 教 子			膠 原 病
	多 賀 弘 樹			お お み
	中 島 健			お お み
	服 部 健 司			パ ー キ ン ソ ン
	藤 井 美 智 代			お お み
	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	
山 脇 孝 子			てんかん	
監 事	洞 正 子			リウマチ
	竹 内 進			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 栗東市日川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) 077-526-0171 (FAX077-526-0172) 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

公益社団法人 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 ☎

NPO法人 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 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28 中村 建 ☎
滋賀県厚生会館別館2階

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 〒 造田 泰 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28 ☎ 077-510-0703
滋賀県厚生会館別館2階 NPO法人滋賀県難病連絡協議会

公益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	2,900名
発生患者の多い年代	50～60才代 平均65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）

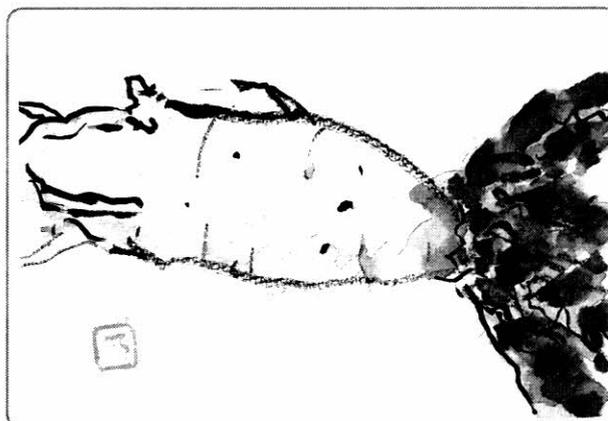
慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった約20年前は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべもなく死んで行きました。

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）



寺田 す江乃（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っくばらんに語り、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>

NPO法人 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	☎・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	NPO法人 京都スモンの会 ☎
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	77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）	3,000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）	普通会員 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目ざす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ぬ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。

京都へモフィリア友の会「洛友会」 滋賀へモフィリア友の会「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	へモフィリア友の会全国ネットワーク
全 国 団 体 住 所	湖友会事務局と同じ
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
会 費（年額）	3,000円

血友病は血中の血液凝固第8因子あるいは第9因子が先天的に欠乏する病気です。第8因子欠乏症を血友病A、第9因子欠乏症を血友病Bといいます。1万人に1人程度の割合で現れるといわれていますが、日本で現在把握されている患者数は5千人弱程度です。関節、筋肉などからの出血が主な症状で、度重なると関節障害などを引き起こします。頭蓋内出血にも注意が必要です。

欠乏している凝固因子を注射で補充するのが、主な治療法です。患者さんご本人やご家族の方が製剤を注射する家庭療法が保険適用されています。

治療に使われた製剤にHIVやHCVなどのウイルスが混入し、患者さんたちが甚大な被害を受けた時期がありました。しかし、現在では血液由来の製剤は十分なウイルス対策がとられているほか、遺伝子組み換え製剤も開発され、治療に伴うウイルス感染の心配はなくなっています。しかし、製剤投与による抗体産生（インヒビター）や専門医の減少など、治療に関しての問題はまだまだ残っています。非常に高額な製剤を瀕回投与するため、治療には公費負担制度がとられていますが、国の医療費抑制政策によって、その制度が後退するおそれもあります。

滋賀へモフィリア友の会 湖友会は、京都へモフィリア友の会 洛友会と一体となって、年4回の会員交流会などの活動を行っています。

また、血友病患者会には、全国へモフィリア友の会の事実上の活動停止以来、全国組織がありませんでしたが、地域患者会の緩やかな連絡体である「へモフィリア友の会全国ネットワーク」が2008年に結成され、活動を始めています。湖友会もネットワークの加盟25団体のひとつです。

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	☎・FAX 〓		
事 務 局	大島 晃司 〓	☎・FAX	
	奥村 享 〓	☎・FAX	
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…」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、ペーチェット病

◇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	〒滋賀県厚生会館別館2F ☎/FAX 077-510-0703
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)
<p>1. 「てんかん」とは</p> <p>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。</p> <p>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、鼻ぐずぐずと言った症状があるのと同じです。</p> <p>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。</p> <p>2. てんかんの診断と治療</p> <p>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。</p> <p>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段の生活が可能です。結婚したり出産しておられる方も多数おられます。</p> <p>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。</p> <p>3. 私たちの願いと活動</p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p>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。</p>	

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、歩けなくなっ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って呼吸不全となり、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	☎ ☎
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」ことができるのです。

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、先ず、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・学術会員・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	1,647名 (2010年3月3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
入 会 金	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り患者の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わが国最大の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	☎ 造田 泰方
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	55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、今年50周年を迎えます。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と受け入れて、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。

近年は、先天性心臓病患者の半数以上の方が成人を迎えています。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5疾患が、小児慢性特定疾患として85疾患が認定されています。



福里 陽子 (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	東近江市八日市上之町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24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）

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10周年になります。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附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」、23年度は安心して在宅医療ができるためのシンポジウムと講演の「難病のつどい11.25」を開催しました。

★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各地からの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。これまで各患者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年度も実施いたしました。

★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23（2011）年5月14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できました。ありがとうございます。

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。ひとつは、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はなくなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費も賸えなくなってきました。二つ目には役員の高齢化です。28年間の歳月は時代を担う人材を求めています。

この課題克服のために

- ・ 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県難病連の事務所（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、電話対応などのボランティアの御願いです。
- ・ 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。

（問合せ先：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★

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	—□	1,000円
団体	年会費	—□	3,000円

会費の納入は下記口座をご利用ください。
郵便振替口座 00990-6-147475
滋賀県難病連絡協議会

難病啓発入り自販機設置に ご協力いただき感謝申し上げます

設置させていただいている場所	名 称	設置年月
大津市坂本 6-25-30	坂本民主診療所	2010年8月
大津市京町四丁目 1-1	滋賀県庁内 県民サロン	2010年11月
甲賀市水口町名坂 1031-20	KK 酒家 いけもと	2010年11月
甲賀市水口町松尾 520-18	KK 水口テクノス	2010年11月
草津市野路 6-14-12	新宮会館前	2010年11月
大津市京町四丁目 3-28	滋賀県厚生会館	2011年2月
大津市本堅田五丁目 22-27	山田整形外科病院	2011年5月
大津市本宮二丁目 9-9	大津市民病院	2011年6月
大津市大萱七丁目 7-2	琵琶湖養育院病院	2011年9月

(2012年3月現在)

★難病啓発入り自販機を設置させていただきませんか★

自販機メーカー（コカコーラ、伊藤園、ジャパンビバレッジ、サントリー）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)

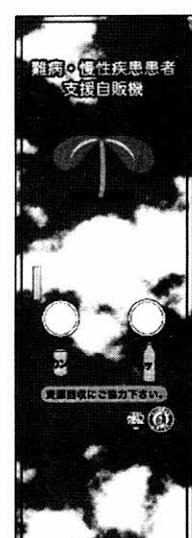
全国共通デザイン



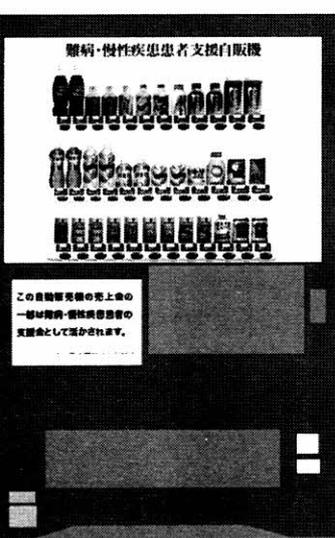
難病・慢性疾患患者支援自販機



資源回収BOX側面



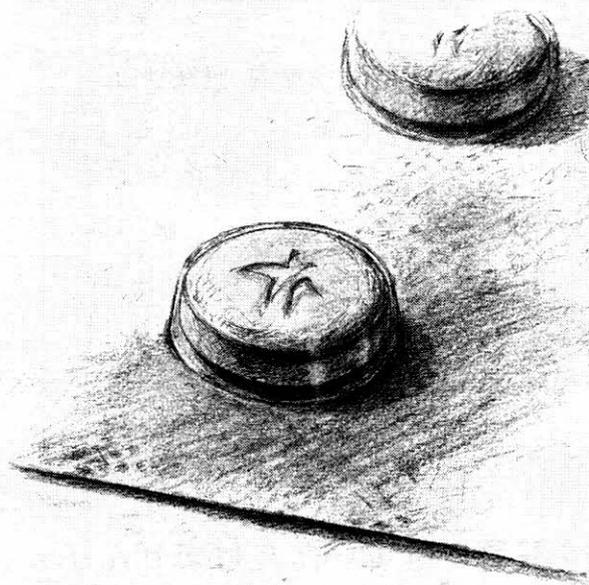
資源回収BOX本体



自販機本体



自販機側面



世界にまだないくすりのために。

まだ治せない病気とたたかう人たちの、支えになりたい。
まだないくすりを待つ世界中の人たちの、期待にこたえたい。
世界の明日を変える一錠のために、
わたしたちは挑戦を続けます。

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

【お問い合わせ先】総務部 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/

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・公益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。ご協力を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

ホームページ : <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

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24年4月29日発行 KTK増刊通巻第3797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〉