

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26年4月24日発行 KTK 増刊通巻第4127号

KTK

しがたんたん



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/>

【表紙画及び文中画】について

しがなんれん作業所に通所されている方々の作品を使わせて頂きました。

目次

私が、ひきこもりに成らなかったのは？ 駒坂 博康（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	1
難病対策の変革期を迎えるにあたり思うこと 那須 安穂（滋賀県健康福祉部長）	2
難病対策の新たな転換期に向けて 廣瀬 邦彦（一般社団法人 滋賀県病院協会会長）	3
機関紙「しがなんれん」発行に寄せて 寺尾 敦史（滋賀県保健所長会会長【草津保健所長】）	4
1・19 難病のつどい	
開会あいさつ 滋賀県健康福祉部健康長寿課 課長 嶋村 清志	5
講演 笑い与健康～I I K（いきいきころり）めざして 滋賀県健康福祉部 次長 角野文彦	6
ショータイム 第一部 腹話術 全日本あすなろ腹話術協会滋賀支部かいつぶりの会 顧問 大谷 利男	21
第二部 マジック 関西芸能親和会所属 小松 久二男	22
閉会あいさつ 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長 駒坂 博康	23
展示コーナー ホットサロン利用者作品	24
しがなんれん作業所製作品	25
2月28日は世界稀少・難治性疾患の日（RDD-Rare Disease Day）です	26
資料編	
平成26年度社会福祉対策に対する要望書	28
平成26年度社会福祉対策に対する要望について（回答）	34
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2013年度）	41
難病相談員名簿	42
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	43
滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援をお願いします	57
186回通常国会提出予定法案 厚生労働省	59

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

私が、ひきこもりに成らなかったのは？

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、月に2回、病院へ行っています。今では、字を書く事も歩く事も出来ません。毎日、ヘルパーさんに、炊事、洗濯等、身の周

りのお手伝いをして頂いています。外出する時は、移動支援の皆さんの力をお借りして外出しています。おそらく、このようなヘルパーさんや私を支えてくれる方がいなければ、ふだんの生活ができなかったでしょうね？難病・障がいを抱えながらの車椅子生活は大変な事なんですよ。

私が、名前がつかない病気になってから、今年で早くも26年にも成ります。よく、この長い26年間、難病・障がいをかかえながら頑張ってきたものと思っています。健常者の方のように生きて来られたのか？はっきりいって私自身も、いまだに分からない時が有ります。私が障がい者に成って、唯一つ私の自慢の出来る事は、障がいや難病にかかわる多くの友達が出来た事です。難病、障がい関係団体の身のためになる講演会、交流会、勉強会、年に1回のリフト付きのバス旅行等にも参加をして、ストレスを発散をしていたから、ひきこもりに成らなかったんだと思いました。それは、同時に多くの仲間みなさんが、支えてくださったお陰だと思っています。難病者、障がい者になって、外へ出て行く事は、精神的にも、

体力的にも大変しんどく、辛い事なんだと思っていますが、引き籠って居ないで外へ出ることが楽しい、楽しい、と自分に暗示を掛けながら、いろんな所へ行く事で私達の行動力が、そして私達の世界が今も広がって行くんだと思います。みなさんも、いろんな所へ遊びに行つて、元気に成つて欲しいですね。私が難病連の理事長として、5年間何が出来たのか？と考えます。一人でも多くの難病者さんの元気な笑い顔を取り戻せたのだろうか？と考えます。そうした中、滋賀県難病連絡協議会加盟団体の相談員のみなさんや、難病・相談支援センター職員のみなさんは、この事の舵取りに大変な役割だと思っています。これからも、多くの難病者、家族の方への優しさで、いろんな悩みごとの相談に乗りつづけてくれるものと思っています。

滋賀県難病連絡協議会は、これからも、たった一人の難病患者さんからはじまり、多くの難病患者のみなさまで、また、社会・地域、行政、滋賀県難病対策推進議員連盟のみなさんをはじめとする県や地域の議員の皆さんと共に交流を深めて行きたいと思っています。難病患者会の皆様、これからも宜しく願い致します。

難病対策の変革期を迎えるにあたり思うこと

滋賀県健康福祉部長 那 須 安 穂



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、滋賀県難病相
談・支援センターの運営にもご尽力いただき、難
病の方やそのご家族の方々の相談支援や講演会・
交流会の実施により、貴会員やご家族の皆様の大
きな支えとなっていておりますことに、重
ねてお礼申し上げます。

平成 25 年 4 月より施行されている障害者総合
支援法により、それまで自治体により実施の有
無が異なっていた難病患者等居宅生活支援事業に
代わり、全国どの自治体においても法に基づいた
様々な障害福祉サービスが利用できるようにな
り、利便性の向上に向け制度が整ったと思ってお
ります。

さて、厚生労働省において検討されておりました
難病の法制化が、いよいよ実現間近となってお
り、医療費助成の法定化による公平かつ安定的な
制度の確立・基本方針の策定・調査及び研究の推
進・療養生活環境の整備などをすすめることとさ
れております。県としましても、より多くの難病
患者の方々に対して、公平で安定した医療費助成
の仕組みができ、社会参加のための施策の充実が
一層進むことは大変喜ばしい限りです。一方、滋
賀県では、平成 22 年度より、難病患者の在宅療
養生活を支えることを目的に「在宅重症難病患者
一時入院受入体制整備事業」を実施しております。
人工呼吸器を装着しながら在宅療養をされてい

る方を対象に、家族の休息を目的とした入院費用
の一部を補助する事業で、年々利用者は増加して
おります。

また、モデル的に東近江地域に特化して、対象
者を人工呼吸器非装着者にも広げて実施したと
ころ、人工呼吸器非装着者のレスパイト入院への
ニーズが高いことがわかりました。

そこで、平成 26 年度より、人工呼吸器の装着
の有無に関わらず、全県において医療的ケアの必
要な難病患者の方を対象とした事業とする予定で
す。

他にも、各保健所ではそれぞれの地域に応じた
事業を展開しており、大津市民病院では医療連携
の推進にむけた取組を実施いただいているところ
です。

このように、滋賀県では難病患者の皆さんやご
家族、および支援者の方々を支える事業を、関係
機関にご協力いただきながら実施しており、さら
に平成 26 年度からは、二つの課に分かれていた
難病対策に関する事務を障害福祉課において一元
的に行うこととし、医療と福祉が一体となった施
策展開を進めてまいります。

何をするにもまず現場から、当事者の方々の声
をお聞きしながら、今後は新たな法律を根拠とし
て施策の充実を図ってまいりたいと考えておりま
す。

今後とも、お一人お一人の患者・ご家族の方々
が、安心してより‘自分らしくいきいきと’暮ら
していける滋賀県にするために、ご協力いただき
ますようお願いいたします。

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。

難病対策の新たな転換期に向けて

一般社団法人 滋賀県病院協会

会長 廣瀬 邦彦



「難病の患者に対する医療等に関する法律案」が、先般2月12日に国会提出されました。この法案は、社会保障改革プログラム法

に基づく措置として、難病患者の皆さんに対する医療費助成に消費税を充てるなどの安定的な制度を確立し、そして、何よりも国においては難病対策の基本方針を策定して、調査・研究の推進や療養生活の環境整備などを図ることを目的としています。

ここに至るまでには、国において厚生科学審議会難病対策委員会が幾度となく開催され、継続的に議論されてきた経過があります。同委員会において昨年1月に取りまとめられた「難病対策の改革について（提言）」では、三つの大きな柱が示されており、「効率的な治療方法の開発と医療の質の向上」、「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」、そして「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」とされています。

私ども滋賀県内の病院では、難病患者さんの入院施設を確保することを目的に、拠点病院に10施設が、協力病院に24施設が参加する中、「滋賀県難病医療連携協議会」を組織しておりますが、先ほどの三つの柱の一番目の項目からの「医療提

供体制の確保」を担っています。

国の難病対策委員会では、さらに昨年末には「難病対策の改革に向けた取組について」とした意見書が取りまとめられ、医療提供体制についてもさまざまな新たな体制や取組の具体案が示されましたが、それらの内容は、法が成立すれば国において早急に策定することとなる「基本方針」に盛り込まれるものと考えられます。動向を十分注視していきたいと思います。

難病に該当する患者数は少ないですが、その一方、誰にでも発症する可能性があります。医療の進歩を求める私たちの立場からも、難病に罹患した患者さんはもとより家族の皆さんを含め、支援していくことが不可欠だと思っております。

国の難病対策が新たな転換期を迎えようとしている今、難病患者さんのより良い療養生活の実現に向けて、行政と手を携えながら、我々が担うべき役割をしっかりと果たして参りたいと考えております。

機関紙「しがなんれん」発行に寄せて

滋賀県保健所長会

会 長（草津保健所長） 寺 尾 敦 史



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いただき、厚くお礼申し上げます。

また、日頃より難病の方やご家族に対して相談事業や講演会等を通してご支援いただき重ねてお礼を申し上げます。

さて、難病対策については現在、大きな改革期を迎えています。我が国の難病対策は昭和47年に制定された「難病対策大綱」に基づき、対策が進められてきました。その間で一定の成果を上げてきたところですが、医療の進歩や患者およびその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、研究事業や医療費助成の対象に選定されていない疾患があること、疾患間での不公平感があること、難病に関する国民理解が十分でないこと、長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が必要であることなど様々な課題に対応するため、厚生科学審議会疾病対策委員会で検討が重ねられています。

このような中で、平成25年4月には、障害者総合支援法が施行され、障害者の範囲に難病等の方々が増えることとなりました。そして、手帳の有無に関わらず必要と認められた方に対して障害福祉サービスの受給が可能となりました。

また、難病対策の法律制定や、それに伴う特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大が予定されており、今後、一層の改革が進められる見込みです。

現在、県内保健所では、国・県の対策に基づき、「難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で、尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すこと」を目的に「医療費の自己負担の軽減、地域医療福祉の推進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」を目指し、関係者会議の開催や講演会・研修会の開催、特定疾患受給者証の申請受付、難病相談や患者面接・訪問、関係機関との調整、災害時要援護者支援対策等を通して取り組みを進めています。

今後については、難病保健医療専門員や難病対策地域協議会の設置等保健所の新たな役割についても検討がなされているところですが、国の動向に注目しながら、今後の対策が県内各保健所の実情に合ったものになるよう、検討していきたいと思っております。

今後とも、患者の方々が安心して療養できるような地域となるよう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・ご家族の皆様のご健康とご活躍をお祈り申し上げます。

滋賀県難病連絡協議会

1.19 難病のつどい

2014年1月19日

草津市民交流プラザ フェリエ南草津5F 大会議室

開会あいさつ

滋賀県健康福祉部健康長寿課 課長

しまむら きよし
嶋村 清志

ただいまご紹介いただきました健康長寿課の課長の嶋村でございます。本日は難病のつどいのように開催させていただきましたところ多数の方々にご参加、またご支援賜りまして深く感謝申し上げます。本日のこの集いは多くの皆様に難病について正しい知識を得ていただくということを目的にいたしまして、平成21年度から滋賀県の難病連絡協議会とともに県が開催させていただいているところでございます。最近ALSをテーマにしたテレビがございますけれど、イケメン男優が出てるんですけど、毎回私、感無量になってみております。今日もそのテレビのことを思い浮かべながら来たところでございます。いわゆる難病は5000から7000種類もあるといわれてるんですけども、現在医療費の助成対象となっております特定疾患は56疾患でございますが、それだけでも県内には約8500名の方々がおられ、年々その患者さんの数は増えているところでございます。県といたしましては、これら特定疾患に関する医療費の助成はもとより、県の難病相談・支援センターを難病連様に委託して運営させていただいているところでございます。また、在宅療養をされている難病の患者さんが一時的入院を利用できますように、ということでレスパイト入院の体制



の整備も引き続き進めてまいりたいと考えているところでございます。現在国におきましては、新しい難病対策の法律、新法の制定に向けて動きがございますので、県といたしましても、国の動向を注視しつつ新たな制度の運用に向けた準備をしてまいりたいと考えております。さて、本日はまず滋賀県健康福祉部の次長でありまして、こういってはなんですが、日本笑い学会の滋賀県支部の副支部長でもあります角野文彦先生に、病気を持ちながらでもいきいきと暮らすための秘訣を教えていただくということで、笑いをテーマにした講演がございます。笑いとともにですね、免疫力を高めていただけることになるかな、と思っております。ついで腹話術協会の顧問大谷利男様と小松久二武様によるマジックショーがございます。会場におこしの皆様とともに楽しく和やかな時間が過ごせることを期待しております。最後に本日のこの集いが難病についての理解を広げ、そして今日は楽しく帰っていただけることを期待いたしまして開会のごあいさつとさせていただきます。本日はおめでとうございます。どうぞよろしくお願いたします。

■講演■

笑いと健康～I I K（いきいきころり）をめざして

滋賀県健康福祉部 次長 角野文彦

はい皆さん、こんにちは。このポスター、ちらしですけどね、同じ顔ですから。本人ですけど。こういう笑顔で写真を撮りましてですね、なぜか僕、写真を撮るときの顔一緒や、言われてるんですね。いい笑顔作りましてですね、しかしそれが常に同じ顔でですね、出来上がってしまう、僕の笑顔っていうのはですね。ほんとに出来上がるのがいいのか悪いのかわからんですけれども、非常にいい笑顔と言われているんです。今回のこの写真を見て申し込んだ方がおられるということ聞きましてですね、すごいなど。実はこれ部内で非常に評判が悪くてですね、この写真。なんでかと言いますとね、ピンポンと鳴らしたら誰やろとドアからのぞきますな、そしたらドアの向こう側にある



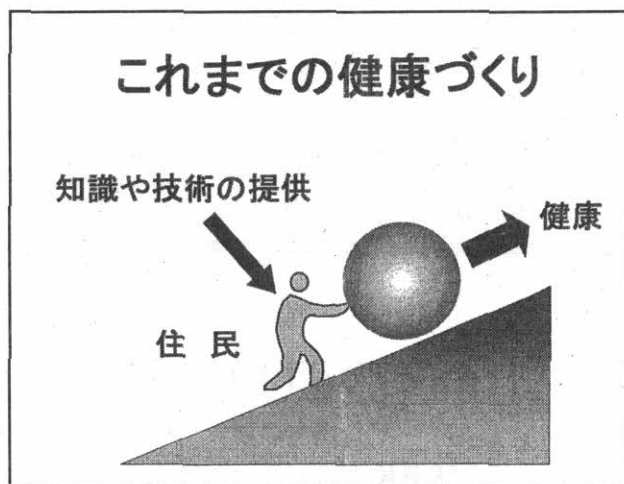
ような顔や言うてね、鍵穴からね見るような写真やから泥棒かいな押し売りかいな、と言われるのであんまり評判よくなかったんですけども、まあ県民の方から評価していただきましてですね、まずいい写真と言っていたいております。さて、今日は「笑いと健康」ということで、お手元に資料があるかと思います。1時間ですので十分なお話が出来ないかも知れませんが、そのあたりI I Kということについてですね、お話したいと思います。まず最初に皆さん方にお伺いします。お金の欲しい人？先生方いいですか？お金い

りませんか？来年県議改選がありますよ。お金いらんのですか？いますよね。いらん人って無いでしょ。ほんまにいらん人おられますか？お金いらんいう人、無いですよ。でもそのお金っていうのはどんなお金ですか？日本円ですか？ケニアシリングですか？ドルですか？何でしょう？元、中国ね。ウォン、韓国のウォンですか？何でしょう？皆さん方が欲しいお金の単位は円ですよ。円で円が欲しいんでしょう。というか何でお金が欲しいんでしょうかね。どうしてお金が欲しいのかということなんですけどね。考えたことありますか？皆さん。理由がある訳でしょ。お金が欲しいっていうのは。はい、色々ね、ありますでしょ。やりたいことが、買いたい物があるとか、使い道ですよ、使い道。さっき冗談半分で言いましたけど、県会議員の先生は選挙資金がね、選挙資金。ポスター印刷せなあかん訳ですよ。もろもろのお金が使い道としている訳ですよ。他にも、今日これ終わってからせつかく南草津出てきたから、最近食べるとこ増えたしなんか食べて帰るか、ええもん食べたいと思うとお金いる訳ですよ。まず第一に今日、このいい顔をした人の話を聴きたいなと思て、来よと思たら交通費がいる訳です。というようにお金っていうのは欲しい、何でか。使い道、目的があるから欲しいんです、お金。で、これが目的が無ければどうなるか。お金で全然いらん訳です。例えばまったくの無人島、人とか物、何も無い。そういう無人島で生活するとなったらお金あっても使われへんでしょ。今からお前、ずっと一生この島で生活するのやと言われた時に、お金もろたってしゃあないわね。或いはもうすぐ死ぬ。あと5分で死ぬのや、5分で。5分で間違いなく死ぬとなった時に、10億

円あげますと言った時に欲しい方おられますか？
 10億円欲しい人無いでしょ。まあたまにありま
 すわ。それなんでかと聞くと、悪いことしたから
 三途の川渡るのに500円いるのとちゃうか。そ
 んなんやなくて孫に、とか家族にあげたいと。こ
 れでもまあ目的ある訳です。このお金を使うとい
 う目的がね。だからお金っていうのは欲しいけれ
 ども、それは単にお金が欲しいのではなくて使い
 道があるから欲しいんですよね。だから使い道が
 無くなったらお金なんて全然いらん訳です。たま
 にね、通帳の0増えてニーツと笑てる人とかね、
 金買って金眺めてニーツと笑てる人あるけれど
 も、これはこれでそれを見ることによって気持ち
 が豊かになってんやな。それはある意味目的があ
 る訳ですわ、そこにおいても。だから目的が無く
 してお金は必要が無いっていうことね。何でこん
 なこと言うかっていうと、お金と健康は一緒や、
 ということなんです。健康。これね、我々間違っ
 てきたんです。あの医療従事者、保健師さんも今
 日たくさんおりますけどね。私も先ほど紹介あつ
 たように1986年、今から30年近く前ですよ、
 こういふ仕事始めて医者になったっていうのは
 ね、その当時とにかく健康、健康って言ってたわ
 けです。健康ね。健康の為に。もうなんか生きる
 目的が健康、になっとなつたんですね。これがこの
 最初の絵ですわ、この坂道(図①参照)ね、先に
 あるのは健康でしょう。健康の為に何々しまし
 ょう、健康の為に運動しましょう、健康の為に太り

過ぎに気をつけましょう、健康の為に甘い物を控
 えましょう、健康の為にナンチャラカンチャラ言
 うてね。なんでもかんでも健康が全てのように
 言ってきたわけです。でもよくよく考えてみると
 我々健康のために生きてるわけではないんですよ
 ね。どうですか、朝起きて一日健康、健康って考
 えてることってないでしょ。まあお金お金って考
 えてる人はあるかもしれんけども、あまり健康健
 康言う人は無いですわね。健康というのはどうい
 う時意識しているかという、これは、皆さん方
 がね、多くの方が病気をお持ちである訳ですけど
 も、でも安定している時はあまり病気に対する意
 識は無い訳ですよ。安定している時は。まあい
 えば慣れが出てきますからね。ところがそれが症
 状が悪化したり、というのはあります。また普段
 病気でない健常者といわれてる人の場合であれば
 ですよ、病気も何も無い人やったら、風邪ひいて
 熱が出たらしんどい訳です。そうすると、「あか
 んな、体元気にせなあかんな」と言うて初めてそ
 こで健康を意識する訳ですよ。ほんまに健康を意
 識する人というのは、大きな病気で苦痛を持つて
 る場合であるとか、それからほんとに重症になつ
 た状態の時とかね、そういう時です。普通の人は
 健康をどう意識してるか。例えばちょうど僕らく
 らいの年齢ですよ。50からずっと、中年も終わ
 りになってきてね、これからいろんな病気出てく
 るぞ、というような頃になってきますとね、ちょつ
 と健康を意識する訳やな。ところがその時に、じゃ
 あ健康の為になんか努力するかというたら実はし
 ないんですよ、みんな。しているようでしてい
 ない。ただほんまに熱が出たらしんどいですから
 寝とかなあかんな、ちゃんとええ物食べなあか
 んなと考える訳です。煙草を吸うてる人でも、煙草
 はちょっと治るまででも控えよかいなと思うわけ
 ですよ。

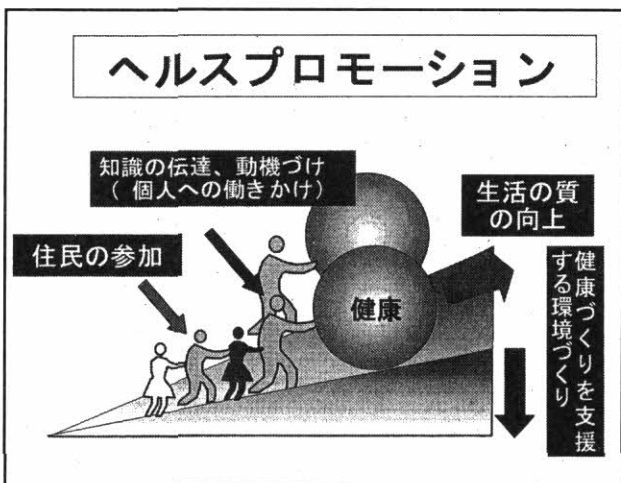
ところが普段われわれ健康でありたいと思つ
 た人はどこまで物事を変えていくかという、努
 力をしないで健康になれる安直な方法しか考えへ



▲図1

んですね。どうなのかというと、要はテレビ見て、よくいろんなあるでしょ。昔痩せようと思ってる人はバナナ食べたら痩せる言うたらバナナ食べはる訳やな。昔は納豆、納豆言うて納豆無くなった時もあったでしょ。ああいう風に痩せよう思ったら食べんかったらええのに、まだ食べて痩せるか、そうでしょ、変な話や。要は努力したないねん。簡単に健康を得ようとする訳ですね。その程度しかせえへん訳です。というのは何でか。それは自分の本当の目的というのが無いからなんです。

実はね、健康というのが、本来健康というのはなんやねんという下図(図2参照)なんです。要は我々の生きる目的は何か。大層ですけどね。生き甲斐は何か、生活の質の向上、QOLってありますね、クオリティオブライフというね、QO



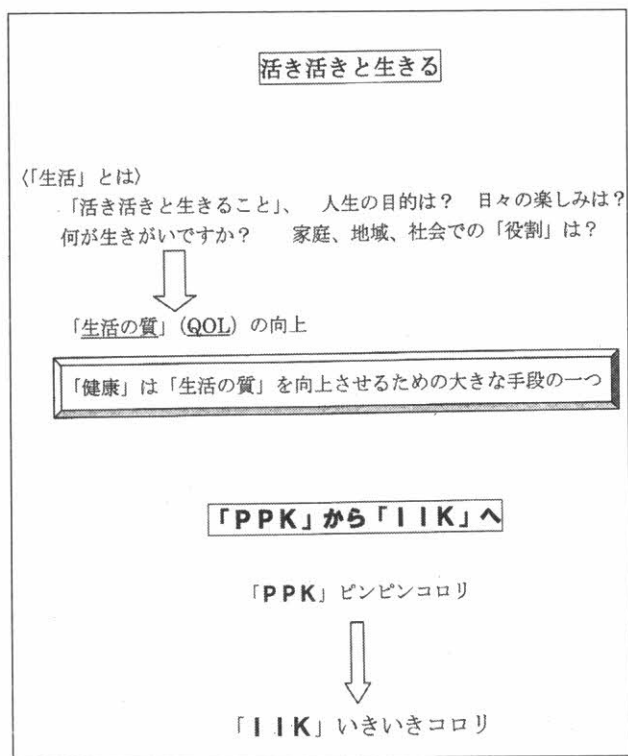
▲図2

L、生活の質。どういうことや。要するに楽しい、生き甲斐、そういったこと。あるいは食べ物でも食生活の質っていったら、美味しい物を食べることですよね。そうですよね皆さん、美味しい物食べたいでしょ。何でもいいですか？ドッグフードでもなんでも。宇宙食で、これ食べといたら栄養全てあるやろ、他の物食べんで十分ですよ、という物でええんですか？そんなことないですよ。むしろ栄養なんかどうでもええねん。目の前の美味しそうなもん食べたい訳や。これが食生活の質なんです。これを高めることによって、人生の全てと言わんけど生活の一部、満足できる訳やな。

食の部分においてはQOLが上がってくる。このために我々は日々頑張ってる訳やな。朝起きて今日は何しようかな、あれせなあかん、映画見に行きたいなとか、買い物行かなあかんとか。仕事もそうです。今日は頑張って仕事せなあかん、とか。色々そういう目的がある訳です、目的が。その時に何が必要か言うたら健康なんです。ここで健康は手段なんです、あくまでも。目的ではないんです。健康は手段なんやな。「8020運動」ってご存知ですか？知ってますか？80歳で歯が20本、昔この運動始めたとき厚生労働省、当時の厚生省ですね、大きなポスター作りましたわ。80歳の高齢者の方が「んーん」とか言うてね。歯がギラ〜としてるやつね。あれ、僕は見てゾッとしましたけど。普通高齢者の人はもっと歯がクツとしぼんでるのが可愛いお婆ちゃんという感じだったけど、「ん〜ん」てこうギラギラとなって、それを推奨した訳ですけども。あの時あれをですね、皆さん方、8020、80歳で20本の歯を持ちましょう、ということですね。それがね、健康というように言われてる訳や。80歳で20本歯があることが健康だから20本持たなあかん。健康という証拠をもらう為に20本持たなあかんというように皆思ってる訳。これまさに健康が目的になってるんです。20本持つことが目的になった。違うんです、あれはね。20本の意味は何か。歯が20本あれば美味しく物が食べれるんです。造りでも、蛸でも烏賊でも固いもんでもね、ちゃんと噛める訳です。ちゃんと食感を味わうことができる訳ですね。まさにQOL。食のQOLを高めようと思ったら20本の歯がいりますよ、ということなんやね。だから80歳になっても美味しく物を食べようと思ったら20本いるからね、だから20本目指しましょうっていう意味なの、本当は。ところがその本当の目的を言わずして20本歯を残そうと。すなわち健康を目的としたから実際に、みんな口腔ケアといいますかね、歯を大切にすることに一生懸命になってるか、言うたらそ

んなになってない。それは単に20本残すことだけになる。そやなくて、歯が無かったらもう美味しなくなるで、ということに気がつけば、ほなもうちょっと歯を大事にしよかいなど。たまには歯医者さん行って診てもらおかな、という気になる訳ですよ。だから健康というものを目的にしたらあかんということね。我々はいきいきと生きること、すなわちですね。

生活というのはいきいきと生きるという意味です。いきいきと生きる。日々の楽しみは何なのか。何が生き甲斐なのか。これ、生き甲斐というのは一杯ありますよ。家庭での役割、地域での役割、



社会での役割、それを生き甲斐としてる人もあります。それからこの目的というの、日々の目的もあるわな、今日一日朝起きてからはあれせなあかん、これせなあかん、というのは今日の生活の目的ですよ。ちょっと長いスパンで考えていった場合には、もうお正月も過ぎましたけれども、今度2月に飛び石連休あったりとかありますね。その頃ちょっと旅行に行こかいなど、そういう人にとってはね、目的あるのかもわからん。ちょ

うど昨日今日というのはセンター試験ですよ。だから高校生、高校3年生、受験生にとってはまさに大学に受かろうという、そういう目的のために頑張るとる訳やね、彼らはね。これも一つの目的なんですよ。で、もう一つなんか目的でいえば、もっと若い人やったら、仕事まず見つけて頑張って仕事したいな、また結婚もしたいな、家庭を作りたいなというのが目的。年代によたら、今、子どもを育てたら子育て、自分の子どもが健やかに育つのが一つの目的として頑張ってる人もある。という風にいろんな目的があるわけです。いろんな目的がね。そのためには、何回も言います、健康でないとかあかんということなんですよ。ここでいう健康というのは非常に意味が広いんです。普通WHOが定義した健康って意味が広くてですね、あの皆さん方、病気でないのが健康、障害でないのが健康と思う訳ですけども、これはもう50年前からWHOが定義してまして、我々もその定義に基づいて行動してる訳ですが、病気があるとか無いとか、障害があるとか無いとかに関係なく健康というのは存在するという。例えば右手がちょっと不自由なんだと、脳卒中かなんかで不自由なんだと。そうした場合、右手で今まで書いてた人が、頑張って左手で書くようにする訳ですよ。そうすると少なくとも、全く元の生活ではないけれども、それに近い状況に戻すことが出来る訳ですよ。左手で書く、そういうトレーニングすることによって、或いは自分自身がそうですけども、僕、目が悪いですよ。メガネとるとほんともう全然見えへんです。皆さんの顔、輪郭だけになります。これつけても、今はもう遠近両用になってますから角度によって、こうすると近い人の顔見えるんやね、遠い人見えない。こうすると近くが見えないで遠くが見える。そういう不自由な状況になってますけども、それでもこのメガネというのがあって物がしっかり見える訳ですよ。だからこれはこれで健康なんです。健康っていうのはいろいろ補助具であるとか訓練で

あるとか環境、こういったことによって維持されるという考え方です。健康というのは。ですから旅行に行きたいわ、という場合、その時に昔やったら足が不自由やったら、それだけでもなかなか。ところが今は車イスも比較的容易に手に入るようになったし、利用出来るようになりました。また車イス乗っての移動そのものも、十分とは言えへんけど昔よりちょっとはましになりましたよね。それだけ生活範囲、行動範囲が、自分で動ける範囲というのは広がってきてるわけです。これは環境が整ってきたから。そういった意味で健康な状況が作られた、それによって旅行とか、どこかへ行って生活手段があげられる訳ですね。ですから健康というのは、あくまで手段という考え。

ここでひとつの最初の主題、PPKからIIK。これPPKで何や？ピンピンコロリ、これは有名な言葉、これは誰が最初に言ったんですかね。とにかく何か偉い方が言われたんですね、PPKね、ピンピンコロリ。要は元気で、あとコロッと死んだらええわ、という話ですけども。僕この言葉大嫌いというか、好きではないんですね。ここでいうピンピンコロリのピンピンの人はどういう人かという、要は生活習慣病になるかならへんかを言ってるんです。生活習慣病は皆さんご存知のように、まさに食べ過ぎとか運動不足とか、多くは個人の責任でなる病気ですよ。だから個人がちゃんとしておればかからない病気。ところが生活習慣病になる人が多くて、高血圧、糖尿、肥満とかね、ここらあたりのこと言うてる訳ですよ。こういう病気にならずにコロッといきましよう、というのがPPKの話なんですよ。

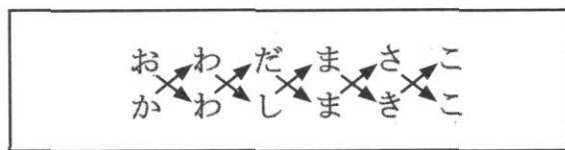
ところが世の中はそんな病気ばかりじゃないわけ。個人の責任でかかる病気ばかりでなくて個人は関係なしになる病気一杯ある訳ですよ。その典型っていいですか、象徴的なのがまさに難病といわれている病気ですよ。皆さん方の病気っていうのは皆さん方の責任、個人の責任でなった訳ではないでしょ。生まれてからいつも食べ物偏

食してたとか、運動せえへんかったとか、逆に運動しすぎたとか、そういうのでなった病気ではない。まったく原因わからへんです。個人には責任無いんですよ。無いんです。同じように感染症もそうですよ、ある意味ね。感染するというのは風邪ね、風邪かて確かに自分が体力しっかりつけてたらかかりにくいけれども、でもやっぱりうつされてしまうわけですよ、やむなくね。そういうもんもあるわけです。全てが全て個人だけで片付くもんじゃなくて、多くの病気はむしろ個人の責任ではなくして、なってしまう病気というのはある訳ですよ。その場合皆さん方、いわゆる世間でいうピンピン、なりたくてもなられへん訳ですよ。そうでしょ。ところがこの世の中ピンピンコロリでピンピンしてるのがええようにね、ピンピンしてなかったら何かあかんのかい、と。お前努力足らへんやんけ、と言われてるようなもんです、これは。PPKの発想というのは。だから僕は嫌いなんです。みんなが出来ることは何か。IIK。いきいきコロリ。いきいきはね、出来るんですよ。環境を整えば出来るんです、環境が。まず皆さん方自身の気持ち次第ですよ。皆さん方が色々、まさにQOLね、楽しみとか生き甲斐とかそういうものをしっかり持って、それを何とかしたいな、もっと楽しみたいなという前向きな気持ちを持つこと大事です、皆さん方自身が。そしてそれを周りがサポートできる環境があればね、いきいきできるんです。いきいきができるんです。寝たきりになってもいきいきはできるんです。体が動かなくなっても、その状況の中で何かしたいことが見つけれられる、何か色々ある。それを周りがサポートすることによってね。以前よりかは、やりたいことのレベルは下がってくるし、また狭くなりますけどね。それでもボーっとしてるような状況ではなくて、日々を何とか出来るわけです。いきいきは最後まで出来る、いきいきということ。これは万人に共通することです、万人に。いきいき出来ないとなった場合には、それはどこ

に原因があるんや言うたら、まずこれは本人さんにね、その意欲、本人が意欲を持つような環境がない、いうことやな。周りのサポートが無かったらいきいきはできない場合もあります。だからそこに原因がある。本人の原因は直接にはまず出てこないということなんですね。だから僕は「I I K いきいきコロリ」というのを目指すということは、自分も目指すと同時にみんなが目指す。みんながいきいき出来るように、ということなんですね。

そこで、いきいきするために、ということで笑いということに入っていきます。

先ず最初、これ上に平仮名で「おわだまさこ」って書いてますね。下に「かわしまきこ」って書いてますね。これ、おわだまさこ、かわしまきこ。面白いなと思いませんか、これ。上手いことでできてあんなあ。わかりましたですか。そうそうそう、おわだまさこのお、かわしまのわ、おわだのだ、



かわしまきこのま、まさこのさ、きこのこ、互い違いにいくとおわだまさこになるでしょ。次かわしまきこも互い違いに、かわしまきことなるでしょ。そういう並び、わかりますか。これね、おもしろいな、と。上手いことでできてあるな、と。感心するのは何でかという、これはまず、おわだまさこさんご存知ですか？知ってはりますね。かわしまきこさん、知ってはりますね。この二人知ってるから、この組み合わせ見て、なるほどとか、上手いことなってるなあ、不思議やなあと思える訳なんですね。これが全然知らん人の名前やったら、そんなん作る思たら作れるやんと、なんぼでも作れますやんこんな組み合わせは。なあんも面白い。ところがなんでここに面白みを感じることが出来るかという、皆さん方小和田雅子、川嶋紀子、という人を知っているというこ

と。かつこの人たちが日本の皇室のところへ嫁がれて、まったくの他人がこうやって義理の姉妹になれるというね。非常に超有名人であるということやね。だからへーっという部分もある。ここで言いたいのは何か言うたら、知らんかったら損するで、ということなんです。小和田雅子さんと川嶋紀子さん知らんかったら、ここでこれ見ても何も面白くないわ、知らんかったら。知ってるで得するのやな。

たとえば年末年始なんかね、モノマネの番組ありますやん。で、美空ひばりのモノマネ出てきて、あー面白いなと思う人。あんまりみんな思わへんのですか。というか面白い思われへんとしても何か感じる事が出来る。感じるというかね、こいつは下手やとかね、そのモノマネに対して評価が出来る。何でかというそれは皆さん方が美空ひばりを知ってるからなんですね。その時にね、最近若い人知らんのやけど誰にしよう。AKBとかになるとAKBね、どんどん卒業するからわけわからんようになってますけども、その誰かが出てきてなんかしよったその時に皆さん方見て、何か思えるだろうか、これ誰やろ、言うたらもうそれっきりなんやな。知ってたらその子に対する、あー面白いなとか、上手やなとか思えるわけです。でも全然知らんかったら、最近いろんな子出てくるなで終わってしまう訳やな。逆に今の若い子は美空ひばりとか藤山一郎とか、そんなん知らへん訳や。だからその藤山一郎のモノマネやっても、一体これ何やっはんねんと若い人は思ってしまう訳ですよ。だから1時間番組のうちで半分しか楽しまれへん訳や。半分知らん人になる訳やね。ところが藤山一郎も知ってるしAKBも知ってるし、となってきたら1時間ずっと番組楽しんで過ごせる訳ですよ。要はね、面白みとかおかしみとかどっから生じるかというね、常識からずれると面白いんですよ、何でも。そこなんです。だから常識を知ってる事が大事なんです。常識を知ることが。

緒で、直接見られてる顔とそういう鏡を対象とした、写真に撮る顔とは違うんですね。だから皆さんの本当の顔って、知らんのです。ということは、この顔は誰の為にあるかいうたら人様の為にあるんです。人に見せるためにあるんです。自分が見る為のもんじゃないんですね。絶対見れませんか。同じ見せんのやったらええように見せなあかん。気持ちよくなってもらわなあかん。その為には、人を不快にする為にあるんじゃないんです、顔というのは。もちろん、目は口ほどにものを言い、となりますけどね。で、その顔の中でも、目はいろんな表情をします。顔の表情で相手に伝えることのできる訳ですよ。こいつ怒ったんなあとかね。悲しんだんなあとか、嬉しそうやなあとか、何か意地悪なこと考えとるなあとか、もう顔見たらわかる、大体ね。それ以上にごまかせないの一番その中で何かというと、実は笑いなんです。昔、陸軍中野学校というスパイ養成の機関がありました。まあCIAみたいなもんです。そこでは中国人に変装してスパイ活動とか、そういう訓練受けるわけですよ。その時絶対したらあかんこと何やったと思いますか？言われたこと。なんぼ変装しても絶対ばれる。笑うな。笑うと絶対無理なんですって。笑うとそいつやとわかる。笑顔というのはね。他の表情はごまかせるんです、他の表情。でも笑顔はごまかせないんで、笑ろてはいけない、というような鉄則やったらしいですね。

エンゼルスマイル

それほど笑顔というのは自分のものなんです。ね。その中で人の為の顔、その時にいい笑顔。じゃあ何で笑うのか。たとえばエンゼルスマイル。これは生まれた子どもがいつもニーッと笑うんですね、ニーッと笑う。じゃあ何で笑うんかなというのをちゃんと研究した人がいる。ダーウィンという人ね。ダーウィン。あれはね、最初みんなが子どもとか孫とか見て、どんな不細工でも自分とこの子やったらニーッと笑うでしょ。笑顔でな、



ニーッと。可愛らしいなあ。なんかこっち側見とるからね。実は最初全然顔ちゃんと見えてないのね。福笑いよりもっとひどい無茶苦茶な顔にしか見えてないやけどね。でも一生懸命見ようとしてくれる訳やな。でもそのうち子どもがニーッと笑うと、大人の笑顔を見て真似しとんのかな、と思ってたんです。ところが実は違ってたんですよ。ダーウィン夫妻はなんと子どもの前では絶対笑わんとこ言うてね、自分の子ども生まれた時に決めてですね、一切笑顔を見せなかった、子どもの前でね。ところが子どもがあるとき自然と笑いよったんやね。ということは本能的に笑うもんな、と思った。まさにその通りで、これはね、注目を引いとるんです。もちろん泣くいうのも子どもにとってはね、親の注目を引く行為ですけども、それは単に自分の身を守る、おむつ、お腹すいた、とかね。何とかしてくれ、ヘルプミー、助けてくれーというのが泣きですわ。笑いは何か言うたらまさに気を引く行為、赤ん坊自身がね。ニーッと笑うたら、おー可愛いですなあと言ってみんなが寄ってきてくれる。大事にしてくれる。それを期待してるわけです、本能的に。それがエンゼルスマイルやね。これした時には我々はちゃんと返してあげなあかんのや。むこうは一生懸命、私可愛いやろ、もっと可愛がって、ニーッと笑ってるからね、そういう時はこっちも一生懸命笑ってあげる、微笑み返しをせなあかん、ということなんです。そういうコミュニケーションをとっていく

ことによって子どもの心というのはどんどんどんどん良くなっていく。最近サイレントベイビー、泣かない子どもとかいろんなのが出てきて、要は大人が子どもに対して機械的な接触しかしてないから、子どももそういう笑うことをあきらめる、泣くことをあきらめる。そういう子どもが増えてきてます。これ非常に悲しいこと。

ローバは一日にしてならず

その笑顔ですけども、ローバは一日にして成らず。ローマちゃいます、老婆。これは何が言いたいか。顔の筋肉というのは表現筋といいましてね、細かい筋肉でいっぱいできとるわけです。皆さんご存知のように特に高齢になってきたら、二週間寝たら足の筋肉衰えて歩けんようになりますよね。それと一緒に顔の筋肉も使わへんかったら衰えてしまう訳です。顔には細かい筋肉が一杯あって、怒る時の筋肉とか、意地の悪い時の筋肉とか、笑う時の筋肉とか。それぞれに働きがあるわけやね。だからだいたい大人になって、まだ20代30代はともかく、もう40、50代になってきたら、人相を見たらその人がわかる。ぱっと見て陰気くさい顔してたら陰気くさいわな。根性悪そうな顔してたら大体根性悪い。これはずっと根性の悪いことをして、根性の悪い顔で来たからね。その筋肉しか発達してない。他の筋肉は退化してる訳です。だから顔がそんな顔にしかならへんのやな。だからそういう人に写真で「はいチーズ」言うたら顔引きつって笑っとるやろ。普段使っていない筋肉使いますから。だからやっぱり鍛えることやな。ええ笑顔しよ思たら、筋肉はなくなる訳ではなくて細なっとなるだけです。今日からでも皆さんいつも鏡の前でね、ニーツと笑う練習、ニーツと笑う。そうするとまた笑う筋肉が発達してきます。普段いつでも自然と笑顔が出るようになってくるんですよね。自然と笑顔が出てくるようになるとしめたもんで、ほんと周りの人がいい気持ちにな

りますよね、いい気持ちに。だからまず人間関係を作る為に、人の為になりますから、笑顔を作る練習をして欲しい。で、その時に今「はいチーズ」言うたけど、実はこれ間違いなんで、チーズはね。ウ、ウ、最後ウではダメ、笑顔というのは口角が上がらなあかん訳なんで、ここがね。イーイー、だから1たす1はニイー。ハッピーとかね。そう、そういう感じ。ラッキーとかね。お父さん好きなものは、これウイスキーでないとあかんけどね。焼酎は…。ウイスキーならね、イーイー。考えるようにせな。だから「はいチーズ」写真撮る時「はいチーズ」、は間違いです。「はいチー」やったら。「ズー」まで言ったらあかん、イーでとめなあかんねん。口角上げる練習、これしっかりしていただいて、とにかく毎日やる。毎日、毎朝、鏡の前でイーっと。自分に言い聞かさなあかん、こういうのね。これ大事です。言い聞かせるということ。あの、ちょっとね僕今ね、最近1年半くらい前から帽子かぶりたかったんです。野球帽やないですよ。ハットいうやつね。でもなかなか勇気がなかった。ある時ね、偶然東京行った時に、浅草かどっかで帽子屋があつてね、ぐーっと入っていったらおっちゃん出てきはってね「なんじゃ、帽子か」言うからね、「やけど、かぶったことないし・・・」言うたら「人の目は気にしたらあかん」と。「先ず自分が慣れることや」と。「自分がかぶって慣れたらそれでええのや」と。その言葉を信じて買って帰ってね980円くらい、安かったです。ほってもええか、思てね。最初恥ずかしくてね、何かみんな見てんちゃうか思てね。ところがやっぱり慣れてくるんやね。人の目なんか全然気にならへんし、まず自分が慣れましたね、かぶることにね。今なかったら淋しい、帽子がなかったらね。だからいろんな帽子かぶって、いろんななかぶれるようになりましたね。まず言い聞かせること、これが大事ですわ。だから笑顔も一緒。鏡よ鏡よ鏡さん、世界で一番、私の笑顔が一番に、っていう手もある。そうするとそんな感じに。ほんま何でも

いい、半年頑張ってください、半年。半年経ったら自然な笑顔が出るようになります。間違いないです、それはね。そして、そういう笑顔を作ると同時にですね、積極的に笑うということね。相手にいい気持ちを、自分にしかない笑いは何か。これが笑いの構造というやつですね。

淀川長治さんの場合

まず淀川長治さんの場合、これまた古い人の名前が出てきました。今日は多くの方が知ってると思いますけどね。映画の評論家で日曜洋画劇場のあとに「さよなら、さよなら、さよなら」って言った人ですよ。あの人もいい笑顔の人でしたよね。あの人が、もう亡くなられましたけど、まだ生きておられたとき病気になりましたね、東京のさる有名な病院に入院しました。有名な病院に。その当時ですから、今でこそ病院に行きますとね、医者も看護師もみんな媚を売るような笑顔、皆してるでしょ。笑わなあかんみたいにして笑てる人。もうおれへんけど怒られるから笑てるようなところありますけどね。でも昔はほんと怖かった。滋賀県でも、特にN病院なんていうのは怖い看護師がおるとこやったんや、ほんまに。優秀なだけに怖かったんや、皆プライド持っとるからね。そうでしょ。怒られるねん、逆にな。ある程度ああやって怒らんことには、クレームが増えて、逆に怒らんようになったから、患者“様”なんていうからクレームが増えたわけですけどね。昔はほんと怖かったわけやな。怒られるわけや。しかし仕事はキビキビとしてはる。淀川さんがあれ金持ちやから個室に入ったはる、個室に。で、入ってくる看護師さんもパッと開けて「淀川さん、おはようございます」て言うんやな、キビキビとして、まず環境整備ですからね、周りをきれいにして「いかがですか」で、体温測ってね、熱測って「はい」っていくわけやな。その繰り返し。あの人もそれが辛かったんやな。張り紙しはったんや。

「僕の部屋に入るときには笑顔で入ってください」、皆さん方がそんな張り紙したら怒られて終わり。ピーッて破ってな、「こんなん勝手にも貼らんといってください」ってな。「何貼ってまんねん」言うて終わりやけども、相手淀川さんやか



らな、みんなも尊重するわ。ビップ、VIPやらね。「あんなん貼ってはるで」「笑らわなしゃあない」言うてみんな入るときには「淀川さん、どうですか」言うて笑ろて入るようになった訳やね。ところが淀川さんの部屋だけ笑ろて入って、次またポーンてなれへんねやな。ここで笑うと次やっぱり笑ろてしまう訳ですよ。まず笑顔で「どうですか」ってなってしまうわけやね。そこの病院皆そうだったわけ。そうするとある時、病院長が各病棟の状況を見てたわけ、状況をね。そこの病棟「最近たくさん死んでるのか、えらい早よ出て行くやんけ」「いや死んでんのちゃいまっせ。ちゃんと生きて退院してる」「なんでやねん、なんでそこの病棟は回復がええんや」調べてみたけど何も特別なことやってない。でもよう聞いたら「なんや、笑ろてるらしいで」「えっ」「なんや笑ろてる、あそこはみんな笑顔」ってなったらしい。それでひょっとしたら、笑顔、これ大事なのかな、ということで、「ほなみんな笑ろてみよかいな」と。そこの病院みんな、ほんまの意味で笑顔で患者さんに接しましょう、と変わっていった訳ですわね。そういう事実、笑顔っていうのは相手にいかにえ

えか、ということをおね、心がけて。と、同時に自分が笑うと何がええか。

免疫力の向上

最初の挨拶で嶋村課長ね、笑って免疫力向上と、まさにその通りであります。免疫力というのが上がります、免疫力ね。免疫力が病気、特に外から入ってきた異物を叩くこと、これを免疫力といいます。ですからいわゆる感染症やな、病原体があってそれを殺す力、それからガンもそうです、ガン細胞というのもこれ異物ですから、これを自分の体以外のものと認識してやっつける力、これ免疫力です。これが高まると、だからそういう感染症にもなりにくい病気、ガンにもなりにくいということなんです。ほんまにそんなことがあるんか、これを科学的に実証したNK細胞、ナチュラルキラー細胞というんですけど。これがちゃんと増えよるというもの。

これももう20年くらい前にですね、まだならば花月と言うてた頃、今はなんぼグランド花月と名前変わりましたが、吉本に入るお客さんに、入る前に20人くらい血をもらうんです。血をもらってね、そして入ってワーッと笑って出てきはるやん、3時間楽しんで、また血をもらうわけです。そして血液の中の免疫機能を調べるんです、血液の中の。そうすると通常より低かった人はみな上がったんです。高すぎる人、これ高すぎてもあかんのやな、免疫力というのはね。これは下がるんです。みんな要は正常範囲に落ち着いた訳ですね。笑うことによって。やったところが信用のおける大学でしたから。この場合は、笑いなんて誰も相手にしてくれない時代ですからね。笑いでお金になるなんて思っていないですから。だから趣味でやってる研究やと思われてますからね。だからまじめにちゃんとやったわけ。

そういう結果が出た。これ論文になりましたね。それからですよ、みんな注目した。あちこちで同じような研究されてます。で、笑うと確かに免疫

力が高まる、良くなる、ということがわかった訳やな。これがまさに昔の人は賢いんやな。「病は気から」という言葉あるでしょ。あれはことわざですよ。ことわざ、すなわち昔の病です、あの病は昔の病やそうです。昔の病言うたら何やねん、昔の病言うたら高血圧じゃないんです。昔は高血圧も生活習慣病も無いんですよ。昔の病は感染症。感染する病気とガンなんです。昔一般やった。それは気からきますよ、ということ言うてる。あれは正しいの、あのことわざは。僕らまだ医学部の学生の頃は、「病は気から」みたいなそんなこと言うて「んなもん精神論で病気になったり治ったりするか」言うて一言。それで終わりやった訳ね。ところがやっぱりことわざ、昔の人は賢いなあ。長い歴史の中の経験から出た言葉ですよ。正しかった。ね、気持ちから全然違うということなんやな。

痛みの緩和

それから次、これまでね、免疫力だけと違くて痛みの緩和。これはリウマチ患者さん、それもしょっちゅう痛み止めを飲まなあかんというね、リウマチ患者さんを集めて東京でやった実験です。林家木久蔵の落語聞かせた訳やな。腹の底からみなガーッと笑ってくれはったわけですよ。そしたらそのあとどうなったか。一番長い人が2週間、鎮痛剤無しでいけたんです。参加した多くの方が投与期間が伸びてるんです。要は笑うことによって痛みを、これは痛みというのはエンドルフィンという、要は麻薬。これは体の中で作るんです。体の中、痛み止めの、エンドルフィンというやつやね。だから怪我して痛いと思たら痛みが止まるのはエンドルフィンが出てきてね、それで痛みが治まるわけですね。それで治まらへん場合には薬で、追加で抑えるわけです、痛みをコントロールするね。ところが、どうも薬っていうのはある一定になると消えてしまう訳やな。ところが体の中で出来たやつっていうのはけっこう長持ち

するんやね。どうも笑うことによって、今言うたエンドルフィンが大量に出るみたいです。だから自分の力で自分の体の中で鎮痛剤を作り出すことが出来る。そして長時間にわたって痛みをコントロール。これはアメリカのリウマチ雑誌にちゃんとして論文に出てるんです、論文としてね、投稿して採用されてます。林家木久蔵の落語は痛みにきくぞう、とか。ところがアメリカ人には何も反応がなかった。わからへんわな、きくぞう、言われてもな。そのあと厚生労働省がもっと大規模実験やってます。何千人という人を対象に。笑うことで痛みをコントロールできるか、とかね。そういう実験やって、全部その通りになったんですよ。それからあと、血糖のコントロールというのね。これはね、理由はも一つ分かってないんです。でもね、笑うことによって血糖値が正常に近づくというのはこれもわかってるんですね。

というように笑いというのは人も気持ちよくする、笑顔というのね。まずは笑顔で周りの人を気持ちよくする。そして周りを健康な気持ちにする、ということですね。そして次、自分が笑うことによって健康になれる、ということですね。で、その環境を作る、これが大事なんですね。笑える環境が。まずは努力せなあかんのですよ。

好奇心を燃やそう

さっき言いました、2番のところ、ものを仕入れなあかん。いろんなことを知る。好奇心を持ち続ける。いろんなことを知っておけば、常識を一杯知っておけば、そのズレに気がついた時にクスッと笑える訳ですからね。だからそれが大事。それから次。2番ね、ズレをただ待つのではなく、自分から積極的にずらすこと。これなんやいうと人を笑わせる時のやり方ですわね、人をね。要するに、常識からズレたことをすることによって相手は笑ってくれますよ、ということ言ってる訳ね、人を笑わす為に。で、もっと大事なのはね、気持ちを大きくしなやかにして図式のズレに寛容

になること。なんやいうたら下手な冗談に対してしっかり笑ってあげることなんですね。よう周りに居るでしょ。一生懸命、駄洒落とかね、人を笑わす、一生懸命言うてるやん。白ける時あるやん。そういう時「ハイハイ」とか言うたらね、むこうよけい焦るねんな。ほんでよけいしょうもないギャグとばす訳や。どんどんどんどん白けてくるんですね。その時皆さんが寛容な気持ちで「ハハハ、おもしろいなあ」言うて、笑ろてあげるとむこうも気持ちのがのってくるんやな。そうするとね、上手になるんですよ。笑わすのがほんまに上手になってくんねん。ところがみんな引いてしまおうとあかんねな。まず歯をくいしばって笑う。これは日本笑い学会でね、言われてますよね。日本笑い学会では「歯をくいしばって笑おう」。そのうちほんまに笑えてくるんですよ。いいですか。ただ笑うというのは案外難しい。しかしながら、あの「泣く」は簡単やね、「泣き」というのね。映画監督に言わすとね、例えば今日100人位の方おられるけども100人みな泣かす映画は作れるんですけど、これは。泣くところって皆だいたい一緒なんですって。ところが皆を笑わす映画は無理やって言います。笑いはそれだけ価値観が違う。だから、もう多くの方結婚されてますかね。僕もまあ2回目やってますけどね。1回目失敗した、何でや、それは何か。まず映画を間違えた、見るの。泣く映画とか、ああいうのを見るとあかんのやな。何でか。二人とも泣くやん。悲しい気持ちになるやん。出てきたら「今のかawaiiそうやったな」と思うとこ、お互い価値観一緒やと思うんやな。思わずそう思ってしまう訳や。ところが皆泣いてんねん。別に一緒やな、いうことなんです、それはね。ただ錯覚する訳ですよ。ところが大事なのは「笑う」や。これとかね、見ると、横で「カーッ」と笑ろてんのにこっち白けてる時がある訳やな。それこそ家で夫がテレビで「カッカカ」笑ろてるのに、こっちは何このアホしょうもないとこで笑ろてんねんと。これが同じとこで笑

えるとまさに価値観一緒なんです。だから言われるのは、これ、昇 幹夫さんて、笑い学会の副会長の本に書いてあったけども、結婚前には漫才聞きに行くとか、吉本行くとか、コメディ見るとか、二人して同じところで笑えたら価値観一緒やから、たぶん大丈夫やろうと。その時片方笑ろて、片方白けてたら、その二人は一緒にならんほうがええやろな、ということですね。ええですか。それほど笑いというのは共通なもんや。だからしかし、そこで頑張って笑っておればだんだん笑ってくるということもありますね。ですからまずは自分が楽しくなる。自分が楽しくなれば身近な人が楽しくなる。身近な人が楽しくなればもっと広い範囲で楽しくなる、ということですね。

気持ちを大きくしなやかに

要はすべてやっぱり前向きに。とにかく皆いい時ばかりではないですから。特に皆さん方、難病という病を抱えられておたらですね、苦しい



時とか、痛い時とか、しんどい時とか、一杯あると思います。普通以上にたくさんある訳ですよ。しかしながら、そうであっても何か一つ、楽しみ、生き甲斐というのを、そこを大事にされて、そこをなんとかもつともつ膨らまそうという前向きな姿勢ですね、それを持たれることが大事な。逆に言えば、いきいきという気持ちが無くなってしまえば、周りの支えが無くなってしまえば、言い方悪いですけど、僕は生きてる値打ちがあるのかな、と思ってしまいます。これは自分の親父の

時がそうやったです。自分の親父はね、昔はね「おまえな、わしが病気になって死にかけてもとにかく、とことんちゃんと最後までやってくれよ」。それほど生に対する執着も強くて。新聞読むのが好きでね、いつも親父に言うてた「新聞の字の数、勘定してるのか」。いうくらいに読む訳ですよ、ずーっとね。それが80過ぎまで、毎週。ただその好きな新聞、ピターツとある時から読まんようになったんですよ。もう生き甲斐なくしてしまたんやね。遠くに住んでたから毎日顔あわせへんけども、たまに行ってみて言うても、全然何も無いんですよ、目的が。同時にそうなる病気になった時とかは何も言わんようになったですね。ですから僕はもう、親父は結局86で亡くなりましたけれども、この人も人生十分いったのかな、余計な余命はいらん、と思いました。ですから最後は医者とも相談して、無理なことせんとそのままってことで、静かに死ぬこと出来た訳です。でもこれはまさに人生終わっていくから生き甲斐なくした訳です。ところが今日お出での皆さん、こうしてここに歩いて来れるような人は、人の助けがあったとしてもここに来れるということは、まだまだ生き甲斐が持てるんですよ。楽しみとか目的がもつともつ持てる状況にある訳ですよ。その人たちが持っていない、というのは周りがあかんのです。周りが十分なサポートが出来てはらへんから、そういう人が持てるような世界、環境というのを我々は作っていかんあかんかな、と思っております。ちょっと時間早いですが、今日は笑い、皆さんへの今日のご願いはとにかく笑顔。ちょっと皆さん一回ちょっと笑ってみはったらどうですか？自分の一番ええ笑顔作れますか、「ニーッ」と、ええ笑顔ね。それがうまく出来ない人は今日から帰って練習をする、ということで、次の来年の難病のつどいのときは皆さん、入ってくるなりニーッと笑ろてですね、ニタニタ笑ろて入ってきていただければ、ありがたいかなというふうに思います。どうぞご静聴あり

がとうございます。

司会：

若干時間に余裕ございますので、質問ありましたらどうぞ。

質問者1：

私たち難病連全体もそうなんです、JRPSの方は特に目が不自由ですから家から出かけるのは大変なんです。そうしますと私たちの役目としてはいろんな行事に参加してもらって、家から出てもらうことによって健康が出来るんじゃないかと思ってる訳ですけども。まあいろんな行事に参加することによって、その中で色々体操とかコーラスとかやりながら健康を維持してる訳ですけども。他の支部で、JRPSの他の支部なんです、今現在、特に注目されているのは笑いですね。まだ私の支部では取り入れてないのですが…私も一回経験したんですけども、なんで面白くないのに笑わないのか、と思ってるんですけども、笑いというのは、先生、健康の為にはよろしいんでしょうかね？

角野：

はい、たしか南草津か草津かで、「笑いの輪」をされてる方おられますよね。最近総合医療というような言葉が出てきてこれから進むと思うんですけども。いわゆる普通の西洋医学だけでなく、それに対して、まあ効果あるもん無いもん、色々ありますけどね。サプリメントなんかもそうですけども。そういった中の一つに笑い、というものが総合医療の一つであるんですよ。これがどこまで科学的なエビデンスがあるかという、これはちょっとなんともいいがたい部分。しかしながらまったく効果がないかという、少なくとも害にはならないものである、と。害にならないものであれば、みんな自分が良しと思えば、どんどん積極的に取り入れてやるべきだと思いますね。ただ気をつけな

あかんのは、害になるええかげんなものもありますから、そこだけの見極めを。そういった意味では笑いの輪はなんら心配ないものですし、実際にそれに参加することによって効果をあげられてる方もおられます。

質問者1：

わかりました。

司会：

どうもありがとうございます。次の方ございませんか。

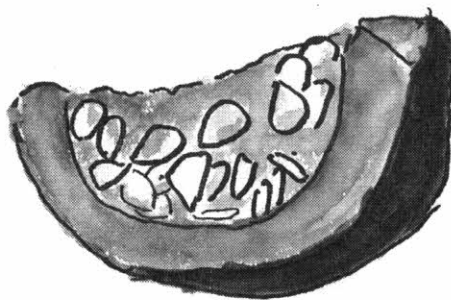
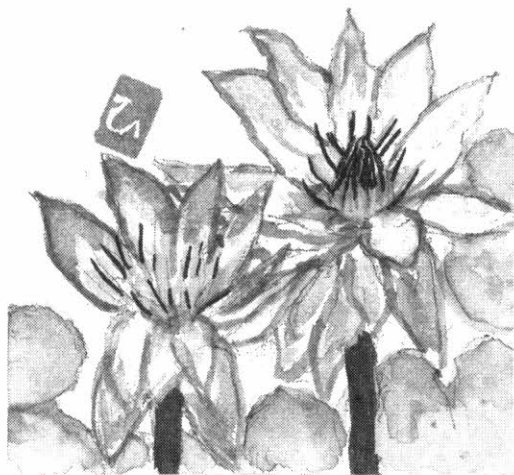
質問者2：

私、14の時に首の骨を折って、頸損になって、で34の時に母親がなっておりました難病を発症して、今、自律神経障害と末端神経障害。ほとんど動けないようになったんですが、今年の2月、目的が無く、毎年今年は何を失うんだろう、死ぬことを恐れて生きていた時代もあるんですけども、今年の2月もまた肺に水がたまってしまって肺炎でほんとに死ぬ直前だったんですけども、恩返しするというか、死にそうになると皆さんが応援してくださって、何度も生還してということは何度も経験していて、今年の2月もほんとに病院の先生に、人工呼吸器でないと死ぬからのどに穴開けて、家に帰りなさい、みたいな感じで言われたんで。お友達が家に30人くらい来てくれて、その人たちの前で「大丈夫、大丈夫」って笑顔で言ったら持ちこたえちゃいまして、今生きていられる。ほんと苦しいときに、病院のドクターや看護師さんや御縁いただいた人に元気をつけてもらって、笑って恩返しって目的を持ったとたんに、なんか笑えるし、感謝っていうことがメインになって、本当に目的と笑顔があればそう簡単に死なないってことを実感しながら今生きさせてもらっています。ほんと、プレゼンの内容そのままなっていうところを感じて聞かせていただきました。ありがとうございました。

角野：

どうもありがとうございました。そうですね。要は物事の考え方なんですよね。僕の滋賀医大の昔の頃やったんですけども、初代の教授がね、よく子どもでも入院したときに「お風呂、週に三日ですよ」とか「三日しか入れません」そういう言い方をするんですよね。子どもに対しても、あれしたらあかん、これしたらあかん、ということなんです。それはあかん、と。出来ることを言ってあげなさい、と。病気の子どもの「あんたこれ出来るで」「あんた週に三日もシャワー

にかかれるよ」という言い方ね。全然受け取り方って変わるんですよ。いろいろ病気や障害やらで機能が失われるときに、あっ、これ無くなった、無くなったと取っていくんか、まだこれだけあるで、まだこれだけの分が残ってるやないのという取り方なんです。客観的に見たら同じなんです。でもそれをどちら側が見るかで全然気持ちが変わってきますよね。とにかく気持ちを前向きに持っていけるような物事の考え方っていうのね、大事なのかという風に思います。



角野 文彦氏 — プロフィール —

1955年大阪市生まれ。滋賀県野洲市在住。1986年滋賀医科大学医学部を卒業後、滋賀県に就職。2012年4月より現職。1996年7月から約2年間JICAへ出向し、ケニア国で感染症研究に取り組む。現在、滋賀医科大学医学部客員教授、大阪教育大学非常勤講師、日本公衆衛生学会理事。

日本笑い学会滋賀県支部副支部長を務め、笑いと健康をテーマにすべてのひとのI I K(いきいきころり)を目指し、各地で公演活動実施中。

■ ショータイム ■

第一部 腹話術

全日本あすなろ腹話術協会滋賀支部かいつぶりの会 顧問 大谷利男



大谷おじいちゃんと孫の太郎ちゃん



なんと 太郎ちゃんはトランクから登場！

■ □ 来場者の感想より ■ □

- 太郎ちゃんかわいかったです
- くすくす笑えました
- お客様と腹話術者の方の一体化に感動しました。



ほほえましいやりとりに心が温まります…

腹話術、マジックともに目の前でみるのは初めてという方も多く、テレビでは得られない演者と観客との一体感を楽しんで頂きました。

「笑いと健康」という講演後に皆さんと一緒に笑って楽しい時間を共有できました。



大谷利男氏 — プロフィール —

1929年滋賀県生まれ。野洲市在住。

1955年立命館大学卒業。県内公立小学校に勤め、1987年守山市立速野小学校教頭を最後に退職。その後、守山市教育研究所所員、また社会教育指導員として守山市内の公民館などに勤める。

1992年より3年間野洲町立三上・野洲幼稚園長。

1995年以降野洲町人権教育講師。現在、腹話術、手品等でボランティア活動を行っている。

■ショータイム■

第二部 マジック

関西芸能親和会所属 小松 久二武

■□来場者の感想より■□

○マジックおもしろいでーす！ ○小松さんのおとぼけマジックで皆さんがお元気になられたと思います ○人生の先輩に素晴らしいショーを見せていただきました。心のこもった内容でした。



うまくロープがほどけるか…？



小松さんの話術にひきこまれました。



観客と一緒に楽しみました。



次はどうなるの？ドキドキ



小松 久二武氏 — プロフィール —

22歳の時、奇術に興味を持ち、電気の仕事をしながら、研究にはげみ今まで各地の数々の催しに出演。30種以上の大魔術を手掛け、小道具・中道具と幅広い舞台をこなし、昭和46年毎日テレビの名人賞を受賞。

現在、小松電機商会代表取締役と月4回米原と彦根でマジック教室の講師としても活動している。

閉会あいさつ

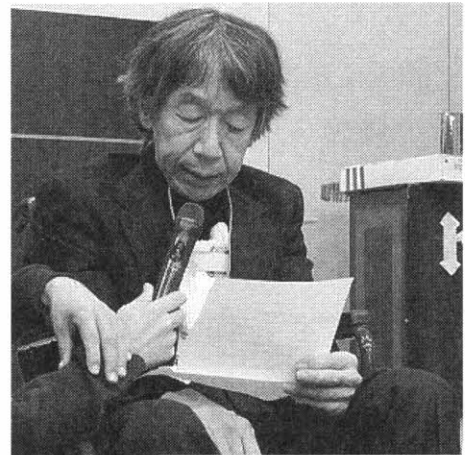
滋賀県難病連絡協議会 理事長 こま さか ひろ やす
駒坂 博康

本日は、お忙しい中、難病のつどいに多くの皆様方に、ご来場頂き、有難う御座いました。「笑いと健康」のテーマでいただいた、滋賀県健康福祉部次長、角野文彦先生の楽しいお話。そして大谷利男様の腹話術、小松久二武様のマジック等、楽しい時間を創っていただき、有難う御座いました。普段から楽しい事、笑う事が少なく成って来た私達ですが、本日は、楽しく笑う事ができました。ご来場されました皆様も同じ様に、笑って楽しんで頂けたと思います。

今年は、難病患者にとって、厳しい年に成ると思います。今年の4月から、消費税が、8%に成り、医療費やいろんなものの負担が、難病患者家族や年金生活者にとって、金銭的にも精神的にも重くのし掛かってきます。これから、私達の生活はどうなるのか？とても不安です。滋賀県難病連

絡協議会は、行政や多くのみなさんの協力を得ながら、難病患者が今より良き生活が出来るように考えていきたいと思ひます。これからも、皆様のご協力の程宜しくお願い致します。

これをもちまして難病のつどい 1・19 閉会の挨拶と致します。有難うございました。



■展示コーナー■

ホッとサロン利用者作品

ホッとサロンは…

新しい趣味や仲間に出会ってみませんか？とよびかけながら今年は5つの講座を設けました。

「絵手紙教室」では、身近なものを絵に描いてみましょうということで、初めての方も気軽に参加いただきました。

「ストレッチ体操」では、椅子に座って身体を動かし、気持ちもリラックス。

「コーヒー教室」では、先生を囲み皆さんで助け合いながら、おいしいコーヒーの入れ方を習いました。

「陶芸教室」、「押し花教室」では初めは出来るかな？と不安そうな様子でしたが、先生の指導のもとで、出来ないところは出来る人がお手伝いする中で思い思いの作品が出来上がり、みなさんから笑顔がこぼれました。

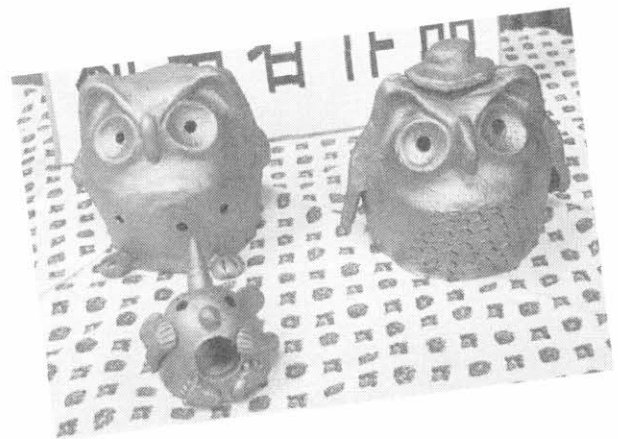
講座のあとはほっと一息団欒の時間です。仲間との交流の中で会話と笑顔が弾みます。『参加して元気をもらいました』『とても楽しみにしています』と感想を頂いています。ホッとサロンをふりかえり、難病があってもほんの少しのきっかけと場所があれば、皆さんとても大きな力を発揮される事に感動しました。一人一人の笑顔や仲間との出会いが、絶える事なく続き、皆さんが少しでもいきいきと過ごされる事を思い、これからも続けていきたいと思えます。

詳しくは、滋賀県難病・支援センターにお問い合わせ下さい。

滋賀県難病・支援センター

TEL 077-526-0171

FAX 077-526-0172



9月 瓦ミュージアムで陶芸教室を開催



11月 支援センターで押し花教室を開催

■展示コーナー■

しがなんれん作業所製作品

しがなんれん作業所は…

2002年（H14年）6月1日栗東市に誕生しました。

「難病患者による難病患者のための」作業所、こうした取り組みは全国でも数少ないです。

利用者は栗東、草津、守山、野洲、東近江、愛荘町から通っています（男2、女7 平成25年度）

脊髄小脳変性症、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、再生不良貧血、ミトコンドリア脳筋症、関節リウマチ、変形性膝関節炎の方がおられます。

一緒に働いて賃金を得る喜びや社会参加、レクリエーションを楽しんでいます。

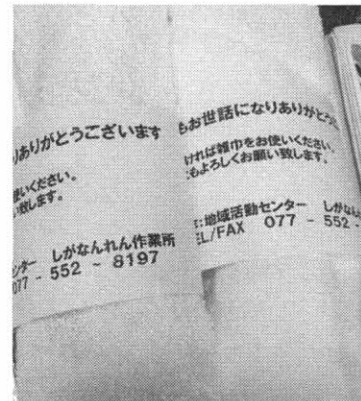
難病患者や慢性疾患患者が一步踏み出すきっかけになる場所をめざしています。

一度作業所に見学に来ませんか？

地域活動支援センター

しがなんれん作業所

TEL / FAX 077-552-8197



新品タオルを寄付してもらい、ボランティアさんにも手伝っていただいて雑巾をつくり販売しています。



「つまようじ袋」1パック 100円～
一つ一つ心を込めて作っています。



2月28日は世界稀少・難治性疾患の日です (RDD—Rare Disease Day)

稀少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して毎年2月の最終日に世界中で開催されるイベントです。2008年スウェーデンで始まり、翌2009年には世界30カ国が参加、日本でも2010年から開催されています。

稀少疾患・難病を取りまく現状を知って、患者さんの想いに寄り添う。一つでも多くの疾患の治療法が確立されて患者さんが笑顔で生活できる、そんな未来への「一歩」を共に踏みだそう。との想いから始まりました。

日本では、1972年「難病対策要綱」に基づき国をはじめとする支援が行われているところですが、難病患者や家族が安心して医療が受けられ、地域で暮らしていくためには周囲の皆さんのご理解とご協力が欠かせません。

スウェーデンで始まり世界中に広まっているこのイベントに日本でも賛同し、取り組みを始めました。滋賀県難病連絡協議会においても世界と共通したテーマを掲げ、私たち難病患者と社会をつなぐ架け橋となるよう開催しています。

昨年(2013年)は、しがなんれん作業所で、マンション近くの方々や、関係者にお集まりいただき、テーマとして「一つの樹を作り上げよう、夢を語り、つなげよう」を掲げ、木の葉のカード



に日頃の想いを書いていただき、それらの木の葉を貼り付けた立派なオブジェ「樹」を作り上げました。そしてこの模様は東京の会場でも紹介され、



その後HPにより全世界に発信されました。

これを参考にして、今年(2014年)は「木の葉」の代わりに「温もりの手のひら」をつなげたらと考えました。

世界的な規模で開催されているRDDの今年のメインテーマはWE walk together with YOU 共に歩む・よりそう。でした。そこで滋賀県では「みんなでよりそい、つながろう・滋賀」にしました。

2002年6月、全国で初めての難病患者による難病患者のための「しがなんれん作業所」を栗東市目川に開設しました。この時に、難病患者の日中活動が出来る場所として栗東市だけでなく難病患者が身近に通える交流の場所として、琵琶湖を囲むように、6福祉圏域に一箇所ぐらい造れたらいいなと「琵琶湖ネックレス構想」を描いていました。12年が過ぎ未だ実現していませんが、構想・理念だけは持ち続けています。身近に難病患者の居場所の必要性を思い返し、多くの方にも知っていただく絶好の機会だと思い「琵琶湖ネックレス構想」を再度取り上げました。

会場に大きな滋賀県の地図を用意。滋賀県の真中には生命の源、母なる湖「琵琶湖」があります。皆さんに「人の手の型」の色とりどりのカードにメッセージを書いていただき、お住まいの地域あたりに貼り集めていただきました。各地域で寄り添う温もりの手と手がつながって、琵琶湖をぐるりと囲むように、皆さんのさらに身近に難病患者の交流の場、活動の場、作業所に限らず、何らかの形の居場所が必要なんだということがイメージ出来たと思います。

全世界に発信されましたが、外国では、滋賀県は知らなくても、「BIWAKO lake biwa」はお分かりいただけ、イメージできたと思います。

人の手の「温もりの手」は会場に用意しましたが、患者団体、保健所、病院、養護学校など関係機関には事前にお届けし郵送していただきました。

お寄せいただいた所は25カ所、寄せられたメッセージは307枚ありました。

当日の参加者は延べ30数名、三々五々お集まりいただき、会場の琵琶湖の地図の回りに貼り合わせていただき、「つなぎ合わせた温もりの手」が出来上がりました。

簡単な喫茶の雰囲気でお菓子や珈琲、紅茶を飲みながら楽しい一時が過ごせました。



平成26年度 社会福祉対策に対する要望書

滋賀県難病連絡協議会は「誰もが安心して暮らし続けられるよう」滋賀県に対して毎年要望書を提出しています。今年度は平成25年9月13日「平成26年度社会福祉対策に対する要望書」として提出、交渉を持ちました。その全文を掲載します。

2012年8月に国の難病対策委員会で「今後の難病対策のあり方」について中間報告として提出され、2013年1月には「提言」として取りまとめられました。

提言の骨子は

〈改革の理念〉

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すと共に、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す事を難病対策の改革の基本理念とする。

〈改革の原則〉

この理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくために、以下の4つの原則に基づいた新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

〈改革の3つの柱〉

- (1) 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- (2) 公平、安定的な医療費助成の仕組みの構築

(3) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

この提言に基づいて、三大臣（財務、総務、厚労）の合意がもたれ、法制化の方向性が示されました。国の方ではこれに基づいて協議が進められていると考えますが、県としてはどのように考えておられるのかお聞かせ下さい。

また、これらの基本理念を精査し平成26年度の要望を取りまとめました。滋賀県政を取りまく行財政は厳しい者と認識しています。しかし、難病患者・家族の現状を見ますとこれまたさらに厳しいものです。

新しい法律が出来ようとしている今、私たちも、滋賀県難病連絡協議会が設立されたとき掲げたスローガン「一人ぼっちの難病患者をなくそう」の原点に立ち返り、誰もが安心して暮らせる社会を念頭に、まとめましたのでご検討下さい。

1 難病及び慢性疾患の啓発について

今回の、国の難病対策の改革の3つの改革の一つに「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実を上げています。今まで、毎年この件に関しましては要望し続けていますが、まだまだ社会的に理解が進んでいるようには思われません。そのために社会的障壁になっていきにくい状況にあります。そのための予算を含めたきめ細かな施策をお願いします。

2 難病対策基本計画を策定してください。

昨年度の同様な要望に対して回答を頂きましたが、「新・障がい者福祉しがプラン」において、難病を含めた福祉施策を進めると共に、必要に応じてプランの見直しを行うなど検討していく」とあります。どのよう進展しているのか見えてきません。

具体的な施策をお聞かせ下さい。

3 総合支援法施行に当たり、関係職員、担当者に対し、難病についての研修を重ねて下さい。

昨年の回答では、施行に伴う障害者福祉サービスの具体的内容が国の制度が明らかになった時点で研修のあり方について検討していく。とありました。現時点で、難病患者等居宅生活支援制度の範囲（130疾患＋関節リウマチ）になっています。また難病医療連携協議会等において、研修会を開催しているとありますが、「難病」の特性についての研修はないように思いますが如何でしょうか。

4 障害者総合支援法を含めた内容で、難病患者が使える福祉制度の、分かりやすいパンフレットを作成してください。

5 県内のどの地域に暮らしていても安心して療養できる環境を整えてください。

国の難病対策改革の基本理念に、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すと共に、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。とあります。

この事を踏まえ、昨年要望した内容について、新たなお考えをお聞かせ下さい。

① 24時間介護・看護出来る事業所の増設

昨年の回答で、滋賀県看護協会に委託して訪問看護ステーションの24時間体制に向けた

検討を行ってきている。この結果を踏まえ、新人看護師の育成や基幹型訪問看護ステーション整備に取り組むことを検討している。とあります。進捗状況を教えてください。

② 通所療養施設の事業所の増設を

この項に関しては、療養通所介護も、事業採算が採りにくい事業で、今後の整備予定はないと聞いている。24年度から、小規模多機能居宅介護に訪問看護の機能を持たせた複合サービスが創設されたところであり、療養通所介護の制度改善を国に働きかけると共に、医療ニーズが高い利用者に対応するため、複合サービスの普及を市町に働きかけていこうと考えている。と前向きな回答を頂いていました。現状をお聞かせ下さい。

また、地域格差が著しくあるように思われます。市町任せにせず、県としての予算措置を含めて格差是正をお願いします。

③ 入院時に必要なコミュニケーション支援ヘルパーの付き添いについて。

医療機関や関係機関に周知することは、既に利用実績があり、制度が活用されていると認識しているが、さらに必要に応じて対応していくとの回答を得ています。

その後の実績について教えてください。また、同時に、各医療機関・関係機関においても、こうしたコミュニケーションが取れる人材を育成をしてください。

④ 障害者の社会参加手段としての移動支援について。

昨年の回答によると、移動支援は利用者の障害程度や介護保険による類似制度との整合性など、各市町がそれぞれの地域の実情に応じて要綱等を定めて行う事業となっているので、お住まいの市町と協議をお願いします。とありました。

市町単独ということで、地域格差が生じていることを県としてどのように考えておられ

るか、見解をお聞かせ下さい。

⑤難病リハビリテーションの充実について

昨年の回答で、難病の方にかかわる専門職の方への専門研修を実施しております。とありましたが、その後の部分では、パーキンソン病を対象に、成人病センターで定期的にリハビリが行われているとあり、パーキンソン病の方は、県内各地からリハビリを受けに行き、成果をあげています。さらに対象を広げ他の疾患の方も含めたりハビリ施策・方針を計画してください。

⑥療連携と地域医療体制の充実を図ってください。

昨年の回答では、現在何らかの疾病群の拠点病院は16病院、協力病院は23病院を指定しており、各圏域において身近な地域で受診できる体制準備をしているところです。さらに、国の厚生労働審議会疾病対策部会において、拠点病院・協力病院の見直しが検討されており、必要に応じ、関係者の意見を聴きながら、医療体制の見直しを行ってまいりたいと考えております。となっています。

しかしながら、専門医の病院間・地域間を超えた地域の連携が取れず、また、圏域ごとには、常勤医不在の病院も幾つかあるように見えます。この治療に対する地域を超えた医療連携と各病院の常勤医を増やすように努力してください。

⑦保健所機能と、健康保持増進に向けた事業の充実について。

昨年の回答では、特定疾患の申請窓口ということもあり、難病患者にとって身近な相談窓口でもあります。という認識のもと、その重要性から、また国の厚生労働審議会疾病対策部会難病対策委員会で行われている難病対策の見直しの中でも「保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築」が検討されており、現在保健所における在宅療養支援計画や

評価を含めた支援についての見直しを行い、保健所機能の充実に向けて取り組んでいるところです。とあります。非常に期待するところですが、その具体策について、患者会（難病連）等を対象にしたヒヤリングをしていただけませんか。ご検討をお願いします。

6 難病患者の社会参加の推進、拡充をしてください。

昨年の回答では、障害者総合支援法施行により、難病患者の社会参加を支援することを目的とした、“難病手帳（カード）（仮称）”のあり方が、国において検討されています。

このため、県では、サービスを必要とするすべての方が、適切に利用できる仕組みとし、また、どの範囲までの難病を対象にするかについては、関係者の合意が得られるものとなるよう十分な協議が行われるよう、国に対し要望しているところです。

今後の国の制度が出来ること、県の検討が必要なことを見極めながら、各施設の所管課とも連携を図りつつ、慢性疾患・難病患者の方の社会参加を推進されるよう、必要な対応を図ってまいりたいと考えております。とありました。

具体的に見えるかたちの回答をお願いします。

7 しがなんれん作業所について。

昨年、私たちは、しがなんれん作業所の運営安定化のための補助金の増額をお願いしました。これに対し「障害者総合支援法」の支援の対象になることから、法定事業所への移行を図ることによって運営収入の増額が図られると考えるので、制度を活用していただくよう検討をお願いします。また、難病患者の方々（対象者の具体的名範囲は、平成25年1月下旬に公布予定の政令で決定されます）が、就労に向けた訓練を行う事業所などを利用できることとなりますので、こうした

事業所も利用していただくようお願いします。と丁寧なアドバイスを含めた回答を頂きました。

私たちは、制度を注意深く、色々検討させていただきましたが、現状の通所者を見るかぎり、どうしてもはみ出してしまう人たちが生じます。この様な人たちが生まれぬような作業所を続けていきたいと考えていますので再度「難病患者の社会参加」の視点から、御検討をお願いします。

難病・慢性疾患患者症状は、治療に伴う薬の副作用もあり、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、フルタイムで働く事が非常に困難な状況にある人もいます。そのことが、民間企業での就労を困難にしているものと理解されます。

難病・慢性疾患患者の就労への思いは、日常生活や医療費を賄うのに必要なことであると共に、社会参加と生きがいの一つになっているものと考えます。

2009年、「障害者自立支援法」施行に伴い行き場のなくなった難病患者の作業所は、滋賀県独自の「滋賀型地域活動支援センター」を新設していただきました。

その際、医療行為が必要だった方、介助が必要だった方等々、数名「はじき出された人」もありましたが、高齢難病患者は他の施設との選択権を持たせ、年齢制限も付けないことになり、全額補助も出来、手帳を持たない難病患者も補助対象にするということになりました。他の圏域からの入所も可能になり現在に至っていますが、交通費は作業所が負担をして通所していただいています。

この制度は私たちにとっては非常に活用しやすく難病患者の特性に十分配慮された制度だと認識しています。

今回「障害者総合支援法」が施行され、法定事業所への移行が運営収入の増額が見込まれるので、制度の活用をするようにとの回答でしたが、難病患者にとっての利便性が損なわれないか心配しています。

また、法定事業所に移行する場合現状のままでは条件を満たしていないと考えます。

マンションの一室を使用しているため、休憩室がない、トイレは車椅子対応になっていない、男女別になっていない、等々を考えると、大幅な改修が必要になると考えられます。また、賃貸のため簡単に改修するという分けには行きません。かといって、狭すぎるので新しい場所に移転する。等々の問題があります。

そのための資金が、難病連にはありません。資金援助をしてもらえる、制度を色々探していますが、滋賀県として何か方法がありましたら是非教えてください。

さらに新制度の活用で、難病患者の特性をどのように考慮していただけるのか気がかりです。お考えをお聞かせ下さい。

就労支援問題（一般就労が困難な状況にある人）生活支援の規模、範囲は？

重複障害者（難病を抱えて、他の障害を持っている人）

高齢者の人への配慮（高齢発症の患者さんが多い事）

これらの人々が、はじき出される事のないような制度の活用が可能かどうか、お考えをお聞かせください。

法定事業所に移行する場合

県・市町・各事業所で、難病患者への理解と支援についての学習会の強化が必要だと考えます。障害者の範囲に加わったとはいえ、全疾息の難病患者が施設の利用が出来事業所が難病患者を理解し受け入れる体制が整っているのか心配です。

また、新事業所に移行する場合、現職への研修、学習も必要になります。予算措置等についてのお考えをお聞かせください。

また、各圏域毎に難病患者の障害福祉サービスが受けられる事業所が必要だと考えますが、県としてのお考えをお聞かせ下さい。

8 災害時の難病患者への対応・支援について

東日本大地震が発生した後、地震災害等の防災に対する意識が強く働き、様々なところでいろいろな取り組みがなされました。滋賀県においては、昨年の回答よりも、災害時等で発生する停電対策として、非常用発電機・無停電電源装置設置等いろいろとご苦労いただきました。この電源確保対策の現状がどうなっているのか教えてください。

また、各市町でも、大津市を例に見るように防災に対するマニュアルを作られた所やその市町の状況に合わせて防災対策を取ってもらった、と思います。どうか、この防災対策に対する意識を風化しないようにしてください。難病患者については、先の電源問題や、薬の確保の問題、避難所があっても、その受入れ体制やそこまでの移動手段の問題や。さらに、避難所での簡易ベット・簡易トイレの設置などの問題があります。そして、慢性疾患・難病患者を含め、みんなが避難所で無事にすごしたいものです。もう一度、これらの問題の見直しをしてください。この見直しの時にわれわれ難病患者や障害者の話も入れてください。

また、こうした難病患者や障害者までも含めた多くの方々を含めた防災訓練の開催を実施してください。

日本 ALS 協会滋賀県支部からの要望

1 平成 24 年 4 月から介護職員等による痰吸引、経管栄養などの医療的ケアが実施されました。滋賀県における実態調査または今の現状を教えてください。

在宅で療養されている患者で、

- ① 口腔内の喀痰吸引
- ② 鼻腔内の喀痰吸引、
- ③ 気管カニューレ内の喀痰吸引、
- ④ 胃ろう・腸ろう経管栄養、
- ⑤ 経鼻経管栄養

についてそれぞれの対象患者数ならびに訪問介護事業所数（内、上記法改正により実施訪問介護事業所数）——医療圏毎に教えてください。

2 多くの方々が医療研修を受講できるように対策を考えてください。また、その医療研修の成果は、在宅療養に生かせるようにしてください。

1の結果によりますが、恐らく医療的ケアを実施している訪問介護事業所は少ないだろうと思われれます。各訪問介護事業所は、ヘルパー等職員の医療的ケアの研修に積極的参加できません。何故なら、必要なことは分かっている、訪問介護事業所は、多忙極まりなく、研修機関中研修に参加しているヘルパーの補充をしなければなりません。その上、ヘルパーにとってはその分収入減となります。訪問介護事業所にとっても、ヘルパーにとっても現行制度には問題があると思います。更に実地研修の指導看護師は訪問介護事業所なりヘルパーが見つけなければ受講できません。

今回の法改正は特養や老健等施設向けの研修であって、在宅で療養されている患者向けになっていない実態です。滋賀県としていかがお考えでしょうか。そのための改善策があればお示しください。

3 特定の者対象の研修(省令別表第 3 号研修)について

滋賀県はびわこ学園に委託して平成 25 年度は 2 回実施される予定です。びわこ学園で受講すれば受講料は資料代 3000 円です。しかし、他の訪問介護事業所等が喀痰吸引研修をしますとすべての費用が受講生（または訪問介護事業所）と研修機関で負担することになります。同じ志をもつ受講生にこうした格差ができることは避ける必要があらうと考えます。改善をお願いします。また、基本研修を受講する段階では必ずしも「特定の者」が決まっていなくとも受講可能となるようにしてください。

4 介護保険法や障害者総合支援法が実施され在宅サービスが整いつつありますが、土・日、祝祭日、夜中・深夜・早朝の介護は家族にその多くを委ねられています。

介護者の健康を守り、患者本人が安心して療養できる環境を整えるためにも改善が急がれます。こうした現状を改善する一つの方法として、営業時間外のサービスを積極的に提供している事業所に対し支援する仕組みを作る必要があると思います。検討をお願いします。

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（以下「小慢」と省略）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。

本年度施行された障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「総合支援法」と省略）では、今までキャリアオーバーという形で目が向けていられなかった成人後の患者についても、継続して治療が必要な場合もあり、成人後も必要な支援を受けられるように、切れ目のない支援の在り方を現在、国に於いて検討されています。滋賀県として国に先んじ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、成人を迎えても治癒することではなく、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歳で治癒することではなく、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、医療費の負担などで治療を中断した場合は、そういった必要な管理が遅れ、重症化するケースもあります。重症患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

先天性疾患、特に心疾患等の重症児者を診ることができる医療機関が滋賀県では少ないです。そのため、一般総合病院で診られる様な内容でも、他府県にある遠方の専門医療機関へかかることを余儀なくされています。昨年度の回答においても小慢対象者で県外医療機関へ4割がかかっているとありました。県外への診療負担（通院のための金銭的負担や身体的疲労負担など）を減らすためにも二人主治医制が望ましいので県内医療機関の対応の充実、医療連携のシステム作りを検討し確認できたところから、公開してください。

外科的治療およびそのケア等のために遠方の医療機関へかかる際のサポートを検討して下さい。

小慢申請時の「おたずね票」について、病種別に統計を公開するとともに、内容について当事者や当該医療関係者の意見も取り入れて下さい。また、キャリアオーバーの者も同様の実態にあります。県内医療機関において「先天疾患については知識がない」と根本的な治療や一般的な手術を拒否される場合があります。専門医療機関との連携システム作りをするとともに遠方通院時のサポートを検討して下さい。



平成26年度 社会福祉対策に対する要望について（回答）

平成26年1月24日、前年9月に提出した「要望書」に対する県からの回答がありましたので、全文を掲載します。

難病対策の法制化に対する県の考え方について

難病対策が法に基づく制度になることで、安定した財源のもと医療費助成を実施できることについては大きな期待をよせているところです。

ただし、対象疾患が大幅に増加すること、現在受給されている方については新規申請の方とは別に3年間の激変緩和措置を講ずること、難病指定医制度の創設、新たな医療提供体制の整備など、県として新たに対応すべき事項も考えられることから、平成26年度の通常国会で審議される難病制度の改革に関する考え方を基にしながら、県として取り組んでいきたいと考えます。

1 難病及び慢性疾患の啓発について

難病に関する普及啓発については、県のホームページへの掲載・BBCでの放送・関係機関における相談機関のパンフレットの設置などにより広く一般の方々への周知に努めているところです。また、貴会に委託し実施いただいている「難病相談・支援センター事業」においても、ホームページを随時更新し、各種事業を実施する中で難病に関する啓発を行っているところです。

なお、貴会と共催して実施している「難病のつどい」については、継続していくことで社会的理解を進めていきたいと思っておりますので、ご協力いただけますようお願いいたします。

今後も引き続き、関係機関の皆様にご協力いただきながら、一人でも多くの方に難病について知っていただけるよう周知に努めたいと考えます。

2 難病対策基本計画の策定について

難病患者への支援対策を計画的に進めることは、県としても大変重要であると認識しているところです。

一方、難病対策推進協議会では、現場では難病であるか否かに関わらず対応する必要があるといった意見もいただいています。

こうした観点も含め、今後、新・障害者福祉しがプランや医療関係の計画を見直すなかで、引き続き検討していきたいと考えます。

3 関係職員、担当者に対する難病についての研修について

今年度より、障害福祉サービスの支給（介護給付費）を行うにあたり必要となる障害程度区分認定について、市町の担当者等に対し、難病患者に対する項目を追加のうえ研修を実施しています。難病医療連携協議会では、H24年度3回研修会を実施しておりますが、その中で、医師による神経難病の病態や特性の講義・病棟看護師による看護の実際についての講義・言語聴覚士による嚥下機能や嚥下訓練の講義など、関係者の要望を踏まえ病態の特性に応じた内容で実施しているところです。

また、貴会に委託して実施いただいている「難病相談・支援センター事業」の医療講演会や研修会につきましては、各関係機関の従事者にもご参加いただいております。

なお、国において、難病患者の地域での活動を支援する専門性の高い保健師の育成について、新たな難病対策のなかで検討されており、併せて充実を図っていきたいと考えています。

4 難病患者や障がい者等への制度の利用促進、およびパンフレットの作成について

難病患者が障害福祉サービスの対象になったところですが、制度の具体的内容については、各市町において相談窓口があり、それぞれパンフレット等も準備しています。

また、各保健所に対しても難病患者が来庁された際には、難病患者の相談窓口の一覧を渡していただいたり、制度の周知をしていただくとともに、市町との連携を依頼しています。

今後、難病対策の法制化に伴い制度が改正されるタイミングで、関係機関や患者家族の方々への周知を図りたいと考えます。

5 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の整備について

① 24 時間介護・看護出来る事業所の増設について

訪問看護ステーションは在宅医療推進の要となる機関ですが、現状は小規模な訪問看護ステーションが大半を占め、人材養成や 24 時間看護ニーズへの対応が難しい状況にあります。このことから、本年度、基幹型訪問看護ステーション設置モデル事業を実施し、小規模訪問看護ステーションや関係機関との連携により、24 時間の定期的な訪問看護提供体制の構築と人材養成を図っているところです。

24 時間定期訪問を行う訪問看護ステーションは、平成 29 年度までに各圏域 1 か所の計 7 か所設置を目指し、地域医療再生基金を活用して、このモデル事業を平成 26 年度に 1 か所、27 年度に 2 か所で実施することとしています。

現在、甲賀圏域の NPO みなくち訪問看護ステーションが中心となり、圏域の訪問看護ステーションが連携して、24 時間体制での供給体制が整備されているところです。

また、県看護協会において、基幹型訪問看護ステーション推進委員会が設置され、モデル事

業実施に当たっての課題について協議・検討が行われることで、円滑な事業実施に向けて取り組みが進められています。

24 時間介護が可能な「定期巡回・随時対応型訪問介護サービス」を実施している事業所は、平成 25 年 9 月末現在、草津市 1 事業所（利用者 1 人）、守山市 2 事業所（利用者 12 人）、栗東市 1 事業所（利用者 2 人）となっており、南部に集中しています。地域包括ケアシステムの構築に向けても重要なサービスであり、今後もニーズに応じて普及するよう支援することとしています。

② 通所療養施設の事業所の増設について

県では、地域包括ケアシステムの構築に向けて、「複合型サービス」等の多様な介護サービスを提供できるよう市町にもはたらきかけていますが、平成 25 年 9 月末現在で、「複合型サービス」は指定事業所がない状況です。

今後、各市町に複合型の整備を呼びかけるとともに、同サービスの整備に対し要望があった場合には、地域介護・福祉空間施設整備等交付金などで必要な予算を確保し、支援を行う予定です。また、この度の介護保険法改正に併せ療養通所介護の制度改善を要望しているところです。

なお、障害福祉サービスにかかる通所施設については、医療的ケアの必要な人が通所施設を利用する場合に必要なとされる看護師の加配について、今年度から県と市町が経費を負担して費用助成をするなど新たな制度を設けたところです。

③ 入院時に必要なコミュニケーション支援ヘルパーの付き添いについて

平成 24 年度の医療機関へのコミュニケーション支援者の派遣については、手話通訳者が 1,748 件、要約筆記者が 24 件となっています。

難病医療連携協議会では、文字盤の使い方を体験したり、意思伝達装置のデモンストレー

ションを実施することで、支援者のスキルアップを図っているところであり、今後も実施回数、参加者を拡大するよう充実に努めていきます。

④障害者の社会参加手段としての移動支援について

移動支援については、障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業の市町事業として位置づけられ、各市町が地域の実情にあわせて実施することになっています。

現在、県内全ての市町で実施されていますが、市町により状況が異なることから、市町の判断として、それぞれの実情にあった事業が展開されていると認識しています。

⑤難病リハビリテーションの充実について

リハビリテーションセンター支援部門では、年度ごとにリハビリテーションの対象となる疾患を順次テーマ設定し、リハビリテーションに係る技術獲得を目的とした従事者研修や、県民の皆さんを対象に難病の理解促進を目的とした講演会を開催しております。

加えて、医療部門においては、パーキンソン病に限らず、現行医療制度の範囲の中でリハビリテーションが必要な難病患者の方への診療業務を実施しており、いずれの疾患についても現行医療保険制度、介護保険制度の範囲の中でリハビリテーションを提供しています。

⑥医療連携と地域医療体制の充実について

地域によっては、疾患群により拠点病院協力病院がなく遠方への受診を余儀なくされている方もおられると聞いております。滋賀県医療連携協議会において、地域ごとに医療機関の連携を目的とした会議開催し、さらに各医療機関の意見をもとに地域の課題に応じた研修を実施し、各拠点病院協力病院間の連携強化を目指しているところです。

各病院の常勤医の拡大については、女性医師の就業継続や職場復帰のための支援、さらに医

生に対する資金貸付けなどにより、県内に定着する医師の確保に努めているところですが、全国的な医師不足、専門医不足の問題もあることから、早急な対応は困難ではありますが、在宅療養を充実するための24時間定期訪問を行う訪問看護ステーションの整備と併せ、引き続き医師確保に努めたいと考えております。

⑦保健所機能と、健康保持増進に向けた事業の充実について

各保健所においては、難病患者家族支援および地域ケアシステムの構築等地域の難病対策拠点として事業を実施しているところです。

厚生労働省で行われている難病対策の見直しの中でも、専門性の高い保健師の育成や難病対策地域協議会の設置など、保健所における難病対策業務の必要性があげられており、県としても、引き続き保健所を中心とした支援を実施していくこととしております。

事業の実施にあたっては、患者会等患者家族の方々の意見もお聞きしながらニーズをふまえた事業展開を行っているところですが、よりきめ細やかな対応をするためにも、患者団体、行政が相互に連携しながら事業の充実を図ってまいりたいと考えています。

6 難病患者の社会参加の推進、拡充について

県有施設の駐車料金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。

また、平成25年5月から、「車いす利用者等用駐車場利用証制度」、いわゆる「パーキングパーミット制度」の取組を始めたところであり、本県制度では、難病の方も利用証交付の対象としているところです。

必要な時に必要な方が駐車できる仕組みづくりを進めるために、お車を利用される方は、申請をご検討いただきますよう、お願いします。

難病患者の方の社会参加の推進については、

難病相談・支援センターの機能強化や福祉サービスの充実および就労支援の充実等が望まれており、今後、難病対策の法制化の動向を注視しながら、県として取り組むべき内容について、関係機関と協議をしながら検討していきたいと考えます。

7 しがなんれん作業所について

障害者総合支援法の法定事業所への移行に伴って、現行利用者が事業所を利用できなくなる可能性については認識しており、現行利用者が事業所を利用できなくなることが生じないよう現行制度の活用も含めて対応を検討していきたいと考えています。

施設の改修等に関しては、国庫補助制度や民間補助制度を活用が可能であり、適宜、情報提供をさせていただきます。

障害者総合支援法の中での、難病患者の特性に考慮した支援については、個々に状況も異なるため、各個人の状況にあわせて必要なサービスを選択し、各事業者が連携して支援を進めていくことが重要だと考えています。

障害者総合支援法の法定事業所設立にあたっての職員養成に対する財政的な支援は行っていません。滋賀県障害者自立支援協議会や関係団体が実施している研修等を活用いただき、事業所として人材育成に努めていただきたいと思います。

難病患者のための圏域毎の事業所については、障害者総合支援法により難病患者も現行の障害福祉サービス事業所の利用が可能となったことにより、一定確保されたと考えています。難病患者のみを対象とする事業所については、法定事業所としての要件を満たせば、事業運営が可能となりますので、具体的な計画がある場合には、計画の段階から相談に応じるなど必要な支援を行っていきます。

また、障害者の雇用・就労については、従来よ

り各福祉圏域に設置しています障害者働き・暮らし応援センターを中心に、生活支援から就労準備、そして職場定着に至るまでの総合的な支援を継続的に行うとともに、障害者の就労体験と企業の雇用体験機会を同時に提供するトライワーク推進事業や障害者雇用優良事業所等知事表彰などの障害者雇用普及啓発事業に取り組んでいます。

また、労働局・ハローワークとの共催で、障害者就職面接会を年4回開催し、障害者と企業のマッチングが進むよう努めています。さらに、一昨年からは企業、労働、教育、福祉の関係者で構成する会議を継続して開催し、特に中小企業における障害者雇用の理解を深める取組を検討してきたところです。

しかしながら、障害者を取り巻く雇用環境は引き続き厳しい状況であることを伺っておりますので、今後は企業向けの啓発リーフレットを作成し、企業に配布するなどして啓発活動に一層力を注ぐ予定であり、難病・慢性疾患患者の方をはじめ、誰もがその能力と意欲に応じ、働く場に参加でき、力を発揮できるような環境整備に引き続き努めていきたいと考えています。

8 災害時の難病患者への対応・支援の改善と防災に対する意識の風化予防について

在宅で医療機器を使用し療養されている方を対象に、計画停電および災害時の対応として、県内の病院が発電機および無停電電源装置を整備し、貸し出していただけるよう整備を進めています。平成23年度からの3年間で、発電機を26病院に68台、無停電電源装置を19病院に48台整備しており、県内7圏域すべてで体制を整えているところです。

また、人工呼吸器、酸素療法、喀痰吸引等の医療機器が必要な利用者が複数おられる施設等を対象に、平成24年度に災害時等の停電対策として、自家発電機等の整備にかかる経費を助成し、72施設（事業所）に114台の自家発電機を整備して

いただきました。そのうち、24箇所の特別養護老人ホームには、広域的福祉避難所として地域への貸出が可能なポータブル発電機を43台設置していただいております、各市町が避難所等に設置する非常用電源等と相まって、災害時の電力供給に活用することとしています。

防災対策については、「滋賀県地域防災計画」の改訂や、より具体的なものでは「災害時要援護者の避難支援対策マニュアル」の改訂など、必要なマニュアル類の整備・改訂を進めているとともに、各市町職員等を対象とする災害時要援護者支援対策研修会も年2回開催する等、取り組みを続けています。

避難所での生活等については、昨年度に貴団体を含む県下27団体に「災害時における要援護者の避難体制整備に係る関係団体ヒアリング」を行い、それを踏まえ、先ほど述べた「災害時要援護者の避難支援対策マニュアル」の改訂を行ったところです。今後とも、各マニュアル等の改訂にあたっては、様々な方の意見を反映するよう、努めてまいります。

発災時に一人ひとりの命を守るためには、日頃からの「顔と顔の見える関係」が重要なことはいまでもありません。そのため、市町に対しては日々の防災訓練等において当事者参加に努めるよう、お願いしているところであり、皆さんも防災訓練等への積極的な参加をお願いします。

日本ALS協会滋賀県支部からの要望について

①介護職員等による医療的ケアの、滋賀県における実態調査または今の現状について

在宅療養をされている患者数は、平成24年5月に実施した調査によると、訪問看護ステーション利用者のうち、痰吸引を受けている在宅療養患者は、大津圏域94、湖南圏域125、甲賀圏域41、東近江圏域55、湖東圏域32、湖北圏域57、高島圏域13、合計417人でした。

訪問介護事業所数は、平成25年8月1日現在、

滋賀県内に310事業所あります。このうち、喀痰吸引登録事業者数は、平成25年12月1日現在、大津圏域6、湖南圏域4、甲賀圏域5、東近江圏域2、湖東圏域1、湖北圏域0、高島圏域0、計18事業所となっています。

②多くの方々が医療研修を受講できるような対策について、およびその医療研修の成果の在宅療養における活用について

一号・二号研修については、ご指摘のとおり受講しやすい環境にあるとは言えませんが、小規模事業所の職員の方にも受講していただきやすくするため、指導看護師の養成を強化しています。平成25年度には県内2会場で100人の養成を行い、累計269人の指導看護師を確保することができました。今後も引き続き、指導看護師の養成を行い環境整備に取り組めます。

また、国に対しても訪問介護事業所が受講しにくい現状や実地研修を実施するうえでの課題を伝え、受講条件や実地研修の要件緩和について、継続的に要望しているところです。

三号研修については、一号、二号研修に比較すると時間数も少ないため、参加しやすい状況にはあるとは思いますが、事業所の方が参加できる時期と研修の開催時期がうまく合わないことが課題であると考えます。

そのため、研修回数の検討や登録研修機関の増加などを図っていきたいと思います。

③特定の者対象の研修（省令別表第3号研修）の受講費について、および「特定の者」が未確定な者の受講について

現段階において、三号研修は、県が委託する研修のみであるため、研修費用は県が支出していますが、今後登録研修機関が増加していけば、この研修を県が行うことの検討が必要になってくると考えています。仮に、登録研修機関だけの実施となると、費用負担による差は解消されると考えます。

また、基本研修を受講する段階で「特定の者」が未確定の取扱いについてですが、国の実施要項により、基本研修には特定の者に対する特定行為のイメージをしながら行うシミュレーター演習と現場演習がふくまれていることから、特定の者が未確定での受講は、三号研修として成り立たないため、受講可能にすることは考えていません。

④営業時間外のサービスを積極的に提供している事業所を支援する仕組みについて

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は、時間帯に合わせた介護報酬が上乘せされています。報酬の評価が十分でないという実態があれば、次期介護報酬改定に向けて要望を行う必要があると考えます。

また、障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護には、夜間や早朝、深夜における割り増し加算が設定されているところですが、今後も必要に応じて、国に対し人員配置基準や報酬額等の改善を要望していきます。

心臓病の子供を守る会 からの要望

①国に先んじた公費負担が継続される制度の創設について

小児慢性特定疾患治療研究事業は、児童福祉法に基づき、18歳未満の児童（引き続き治療が認められる場合には、20歳未満の者を含む）を対象として、医療費助成や療育相談指導等により、自立に向けた支援がされています。

現在、国において「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門員会」が開催され、制度の見直しが検討されているところです。また、難病対策についても改革の検討がされています。

両制度とも平成27年1月の制度改正が予定されており、医療費助成については対象疾患の拡大が図られることも検討されていますの

で、県としましては、こうした国の動きに対応し、患者の方々への支援を行うとともに、キャリアオーバーについては必要に応じ国への要望を行ってまいりたいと考えます。

②先天性心疾患に関して医療連携と地域医療体制の充実について

普段から、地域のかかりつけ医を持ち、専門医療機関からの紹介状などを得て、どのような治療や投薬が行われているかなど、詳細の情報共有していくことが必要ではないかと考えています。専門医とかかりつけ医との連携について、ひきつづき医師会等へ働きかけてまいりたいと考えております。

また、関西広域連合においては、小児医療における広域医療連携体制の検討を行うこととされております。滋賀県としては、関西広域連合小児医療連携検討部会に、小児科の専門医を推薦しているところであり、こういった場で府県域を超えた医療連携体制について議論されることとなっております。

なお、遠方の医療機関へかかる際のサポートについては、各市町の障害福祉施策の一環としてタクシーチケットの助成等されておりますので、そちらをご確認ください。

③小児慢性特定疾患申請時の「おたずね票」について

毎年、小児慢性特定疾患申請時に、事前に「おたずね票」を送付し、治療状況や生活の状況、社会資源の利用状況、必要とする医療ケア、災害時支援の必要性や困りことなどをご記入いただき、おたずね票に基づき、各保健所において個別の面接相談を行っています。

慢性心疾患についての相談件数は毎年約150人となっています。相談内容の詳細の状況までは把握できていませんが、相談内容は医療費に関することや福祉制度のこと、就学後の心配などが上がっています。

提出いただいた「おたずね票」の統計につい

ては、資料の活用方法を検討し、その中で結果の公表について考えてまいります。また、おたずね票の質問内容については、患者会等関係者の意見も取り入れながら改正していきたいと考えております。

株式会社 **シミズ** 事務機

〒520-0104 大津市比叡辻2丁目17-5
 TEL (077) 579-2611(代)
 FAX (077) 579-5756
 URL: <http://www.shimiz.co.jp>



治療食と介護をとおして
健康的な暮らしをお手伝いします。

TEL 077-527-5305
 FAX 077-527-3079
 本社：大津市錦織3丁目15-31
<http://magokoro-ie.net/>



まごころグループ
 MAGOKORO GROUP
 代表：八田 けんじ

ケアプラン ケア高住

デイサービス ケアホーム

小規模多機能型
居宅介護

治療食 高齢者食

訪問介護

家事代行

介護
タクシー

**企画から印刷まで
印刷のアドバイザー**

- ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など
- 求人広告、ビラは企画・印刷・折込まで一括請け負います

株式会社 **池端印刷**

〒520-0001 大津市蓮池町 6-23
 TEL 077-524-6771
 FAX 077-527-2990

作ってみませんか?
自分史・家族史

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

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2013 年度)

役職名	氏 名	所 属
理 事 長	駒 坂 博 康	お お み
副理事長	水 江 孝 之	A L S
	森 幸 子	膠 原 病
常務理事	大 島 晃 司	お お み
理 事	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

役職名	氏 名	所 属
理 事	久 保 清 秀	網膜色素変性症
	久保川 節 子	筋 無 力 症
	多 賀 弘 樹	お お み
	造 田 泰	心臓病を守る会
	土 井 智 恵	膠 原 病
	中 島 健	お お み
	中 西 正 弘	ス モ ン
	服 部 健 司	パーキンソン
	堀 井 長 次	腎 協
	藤 井 美智代	お お み
監 事	山 脇 孝 子	て ん か ん
	洞 正 子	リ ウ マ チ
	竹 内 健	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 shiga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp
しがなんれん作業所	〒 520-3013 栗東市目川 1070 シヤトルハルタ 104 号 077-552-8197 (F 兼) Eメール shigananrenwork@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 (FAX : 077-526-0172) Eメール mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

難病相談員名簿

腎協	公益社団法人滋賀県 腎臓患者福祉協会	〒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 原 病	川崎 妙子		
	伏村 律子		
	森 幸子		
スモン	中西 正弘		
リウマチ	小国 亜弥子		
	洞 正子		
	米谷 誉子		
筋 無 力	葛城 勝代		
	早川 文子		
	西家 貴美代		
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	服部 健司		
ALS	葛城 貞三		
	水江 孝之		
IBD	川辺 博司		
小児慢性 (心臓)	造田 泰		
網膜色素 変形症	田中 嘉代		
	久保 清秀		

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 〒		堀井 長次	☎
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	☎
公益社団法人 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 滋賀県厚生会館別館 2 階		山脇 孝子	☎ 077-510-0703
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 〒		久保 清秀	☎
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 滋賀県厚生会館別館 2 階			☎ 077-510-0703
		NPO 法人滋賀県難病連絡協議会	

公益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（公益法人許可 平成23年3月22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	堀井 長次
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	県腎協「みずうみ」年1回、「滋賀腎協だより」毎月発行、全腎協「ぜんじんきょう」年6回（奇数月）
会費（年額）	6,000円（全腎協を含む）

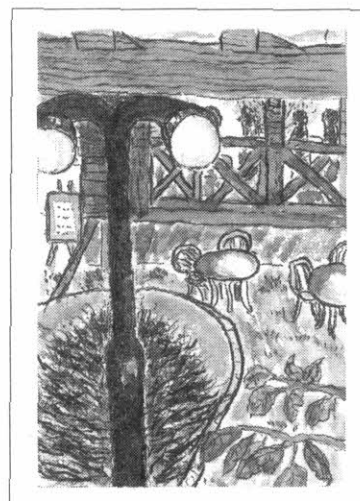
慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった頃は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべなく死んで行きました。

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、全国各地に腎臓患者友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た結果、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（全身性紅班性狼瘡）
7. 妊娠腎
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）



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	〒 520-0044 大津市京町四丁目 3-2E ☎ 080-4978-1239 滋賀県厚生会館別館 2 階 滋賀県難病連絡協議会内
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 号室 ☎ 03-6272-5650
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（滋賀県支部＝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
全国団体住所	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）
発生患者の多い年代	79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年代に整腸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。

一般的に腹部症状（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・自立神経・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がぎりありません。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・自立神経障害・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。遺族会員が半数知覚になってきています。

●——公益社団法人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	公益法人日本リウマチ友の会 〒 101-0035 東京都千代田区神田紺屋町 6 番地大矢ビル 2 階 ☎ 03-3258-6565 FAX 03-3258-6688 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：58 名）
発生患者の多い年代	30～50 代
男女の比率	男：女＝1：5～7
機関紙（誌）名	「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

「関節リウマチ」について

- ◆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 万人もいるといわれています
- ◆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

「日本リウマチ友の会」では

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指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。

- 友の会では
- ◎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
全国団体名	全国無力症友の会
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、治療に関する問題はいまだ残っています。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はらんでいます。

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	駒坂 博康 千 ☎・FAX		
事務局	大島 晃司 千		☎・FAX
	奥村 享 千		☎・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(2013年3月)20種類の疾患、80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、ペーチエツト病

◇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。

●———— 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	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2F ☎/FAX 077-510-0703 滋賀県難病連絡協議会内
代表者名	山脇 孝子
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）	6,000円（全国会費含む）

1. 「てんかん」とは

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

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

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

2. てんかんの診断と治療

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

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

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

3. 私たちの願いと活動

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

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

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

●———— 全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部 ————●

設立年月日	昭和18年12月9日
主な疾病	パーキンソン病
事務局	〒 ☎・FAX
代表者名	服部 健司
全国団体名	全国パーキンソン病友の会
全国団体住所	〒165-0026 東京都中野区新井三丁目1-11 パールシキン B1
県内推定患者数	1,400人
発生患者の多い年代	発症年齢のピークは、50歳代後半から60歳代
男女の比率	男女同数
機関紙(誌)名	「全国パーキンソン病友の会会報」・「全国パーキンソン病友の会滋賀支部会報」
会費(年額)	会費4,000円

パーキンソン病とは

パーキンソン病は頭脳(中脳)の黒質という部分の神経細胞が変性・消失することによって、神経細胞から出ているドーパミンという神経伝達物質が減少することからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は、振戦(ふるえ)・筋固縮(筋肉のこわばり)・無動(動きにくい)・姿勢反射障害(倒れやすい)の4つです。このように症状が現れるメカニズムについてはだいたい分かっていますが、なぜ黒質の神経細胞が変性・消失するのかについてははっきりした原因については未だ分かっていません。従ってパーキンソン病は現時点では完治をめざす抜本的な治療法も未だ確立されておらず、症状の進行をくい止めることも困難な神経性の難病です。

パーキンソン病の患者数は、現在全国ではおよそ15万人(数字は推定)、つまり1,000人に1人(50歳以上では100人に1人)くらいの割合になっており、全国的にその数は年々増加の傾向にあります。

パーキンソン病友の会の活動について

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部(略称「JPDしが」)は、平成18年12月9日全国組織の都道府県単位の一加盟団体(支部)として、また県内各地域のパーキンソン病患者とその家族が県全体でまとまって活動していくサークルとして、結成されました。

《活動計画》

1、支部独自の活動

- (1) 各種の交流会やレクリエーションの実施
会員相互の交流、パーキンソン病以外の難病患者(その団体)との交流等
- (2) 各種の学習会の実施
医療講演会、リハビリ講習会(講演・相談・実技指導等)
- (3) 支部会報の発行(年3~4回)
- (4) 支部の紹介・PRや会員増大の取り組み

2、全国組織関連の活動

国会請願及びその署名・募金の活動、全国組織の定期総会・大会参加、全国組織の会報誌の(会員宛)配布・発送等

3、他の難病関係団体との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会・滋賀県難病相談支援センター等の主催(又はそれらの団体との共催)の講演会や相談会・支分会への参加

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	〒529-1155 ☎・FAX
代表者名	前田 重一
全国団体名	日本ALS協会
全国団体住所	〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F ☎03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
県内推定患者数	93名 (平成20年度 特定疾患医療受給者証交付件数)
発生患者の多い年代	発症年齢平均65歳程度
男女の比率	男：女≒2：1
機関紙(誌)名	全国：「SSK JALSA」、滋賀：「KTK 日本ALS協会滋賀県支部便り」
会費(年額)	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)
滋賀県支部会員数	30名(賛助会員含む)

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : ALS) とは、手足・喉・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かしている運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がやせて力が弱くなっていくのです。1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1人です。原因は不明です。多くの場合は遺伝しませんが、5～10%は遺伝することが分かっています。症状は多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉のやせで始まります。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状ではじまることもあります。いずれの場合でも、やがては全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくな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	昭和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 東京都品川区南大井2-7-9 アミューズKビル4階 会長 金井 國利 ☎03-5753-5156
県内推定患者数	300人（特定疾患登録者数280名）
患者の多い年代	40～60
機関紙（誌）名	本部機関紙 会報『RP あるびい』（年6回） 『ニュースレター』（治療法研究年1回）

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）

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づ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・子育ての真っ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事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な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、病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

4. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

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

2012年11月現在 4,062名（内患者会員：3,821名、学会会員：97名、支援委員：144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35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（よりよい生活）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、患者はもちろん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://geocities.jp/shigaibdforum/
全国団体名	IBD ネットワーク
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	滋賀県 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
<p>＜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に向上を願って、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。</p> <p>＜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ン病の原因究明と予防・治療方法の確立に向けて活動しています。また、医療及び福祉制度の充実に向け、厚生労働省、滋賀県、市町等の各関係機関と協議、連携し、必要な働きかけに取り組むことによって患者の QOL（生活の質）の総合的な向上を図っています。</p> <p>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に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。</p>	

●——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	〒 ☎ FAX
代表者名	造田 泰
全国団体	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
全国団体住所	〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F
県内推定患者数	約1万人
患者の多い年代	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）

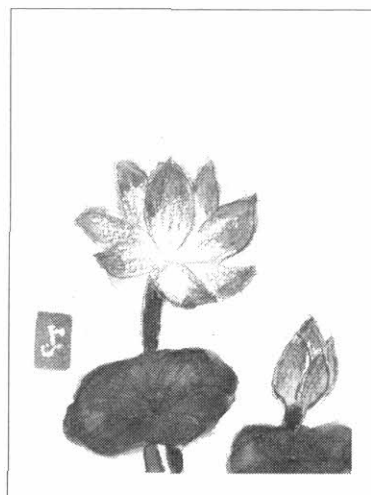
全国心臓病の子どもを守る会は、1963年に結成され、今年50周年を迎えます。出生児100人に1人といわれる先天性心臓病と診断されたときに途惑わない親はいません。しかし、この事実をしっかり受け入れて、子どもの状況を正確に把握しなければなりません。

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。



滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援をお願いします。

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は1984年〔昭和59年〕9月9日6団体565名で誕生しました。2014年〔平成26年〕3月31日現在現在14団体2366名になりました。

この間滋賀県を始め多くの県民の皆さまのご支援とご協力のお陰で今日の活動を続けることが出来ました。有難うございます。

しかし、最近では日常の運営に困難をきたす状況になりました。是までは滋賀県から支援いただいていた補助金が無くなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費もまかなえなくなってきました。そこで自主財源確保のため、入れ歯リサイクル事業と難病支援自動販売機設置事業を展開しています。ご協力をお願いします。

◇入れ歯リサイクル事業◇

世界では3秒に一人の子供の命が奪われています。難病連では不要になった入れ歯（クラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジ等）の貴金属を回収して、ユニセフ支援と、難病患者支援の活動をしています。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有り難いです。お願いします。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤等で消毒をお願いします。
- ② 新聞紙等で包み、ビニール袋に入れ、封筒に入れ、
- ③ 〒520-0044 大津市京町4-3-28 滋賀厚生会館 2F 滋賀県難病連絡協議会宛に郵送ください。（077-510-0703）
また連絡いただければ受け取りに伺わせていただきます。

◇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付属病院	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	国立病院機構滋賀病院		
医 院	小川歯科医院	東近江市垣見長716	今村歯科医院	甲賀市甲南町深川2201
	おがわ歯科医院	東近江市佐野町403-7	飯田歯科医院	甲賀市信楽町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	小上医院	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2-17
	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番地
	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	大津市福祉協議会	大津市浜大津4-1-1	在宅ステーション コスモス	大津市坂本6-6-31
	大津市障害者福祉センター	大津市におの浜4-2-23	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26年3月31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）

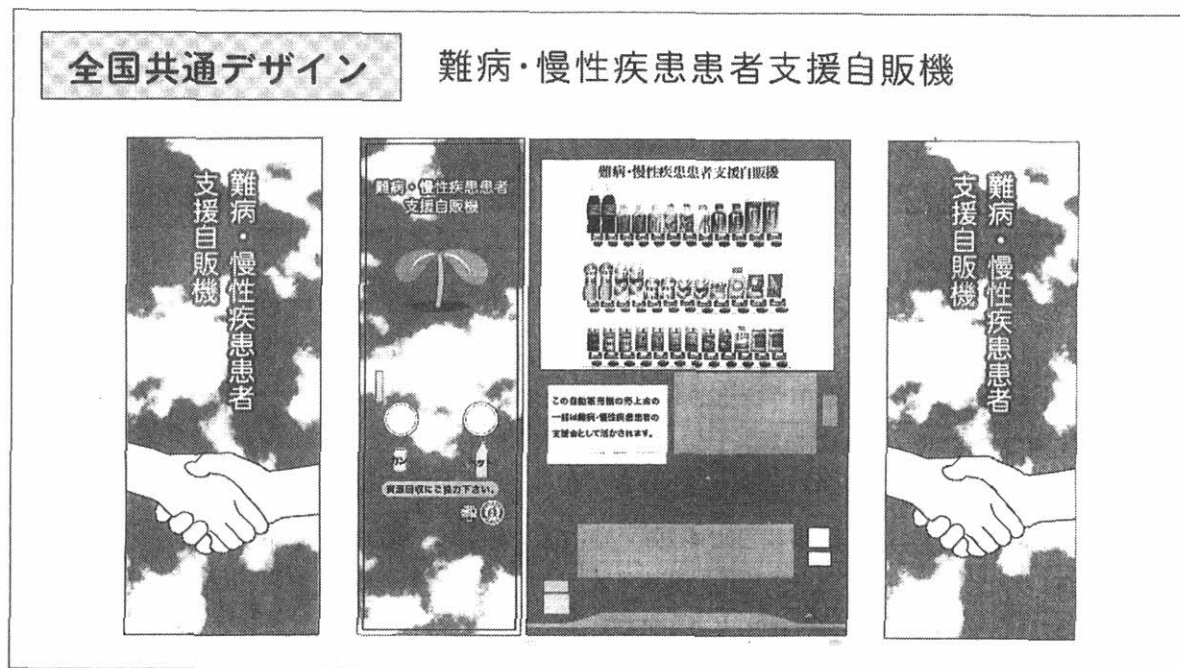
難病啓発入り自動販売機の設置

自動販売機メーカー（コカコーラ、ジャパンビバレッジ）さんに難病患者支援に、ご協力いただいています。売上金の一部を患者会活動に使わせて頂いています。

◇自販機設置にご協力いただいているところ◇

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	K K 酒 家 い け も と	2010年 11月
甲賀市水口長松尾 520-18	K K 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 医 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 病 院	2011年 9月
甲賀市田堵野 80 番地 1	日 新 薬 品 工 業	2013年 4月
大津市瀬田月輪町	滋 賀 医 科 大 学 付 属 病 院	2013年 6月
近江八幡市安土町豊浦 4837-2	滋 賀 県 社 会 福 祉 事 業 団	2013年 7月
草津市矢橋町字帰帆 2108	湖 南 中 部 浄 化 セ ン タ ー	2013年 8月

(2014年3月現在)



★賛助会員入会のご案内★

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。私たちの運動にご協力をお願いします。

個人 年会費 一口 1,000 円

団体 年会費 一口 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

186 回通常国会提出予定法案 厚生労働省

難病の患者に対する医療等に関する法律案概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

法律案の概要

- (1) 基本方針の策定
 - ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
 - ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
 - ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
 - ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
 - ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
 - ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
 - ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成 27 年 1 月 1 日

※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

難病対策の改革に向けた取組について(概要)

平成25年12月13日 厚生科学審議会
疾病対策部会 難病対策委員会

難病対策の基本理念及び基本的事項

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を保持して生きられる共生社会の実現を目指す。
- ※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
 - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
 - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
 - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
 - 「難病指定医(仮称)が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
 - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
 - かかりつけ医等による日常診療
 - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
 - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
 - 2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
 - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
 - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
 - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
 - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
 - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
- 4 「医療受給者証(仮称)」の交付
 - 都道府県が対象患者者に交付

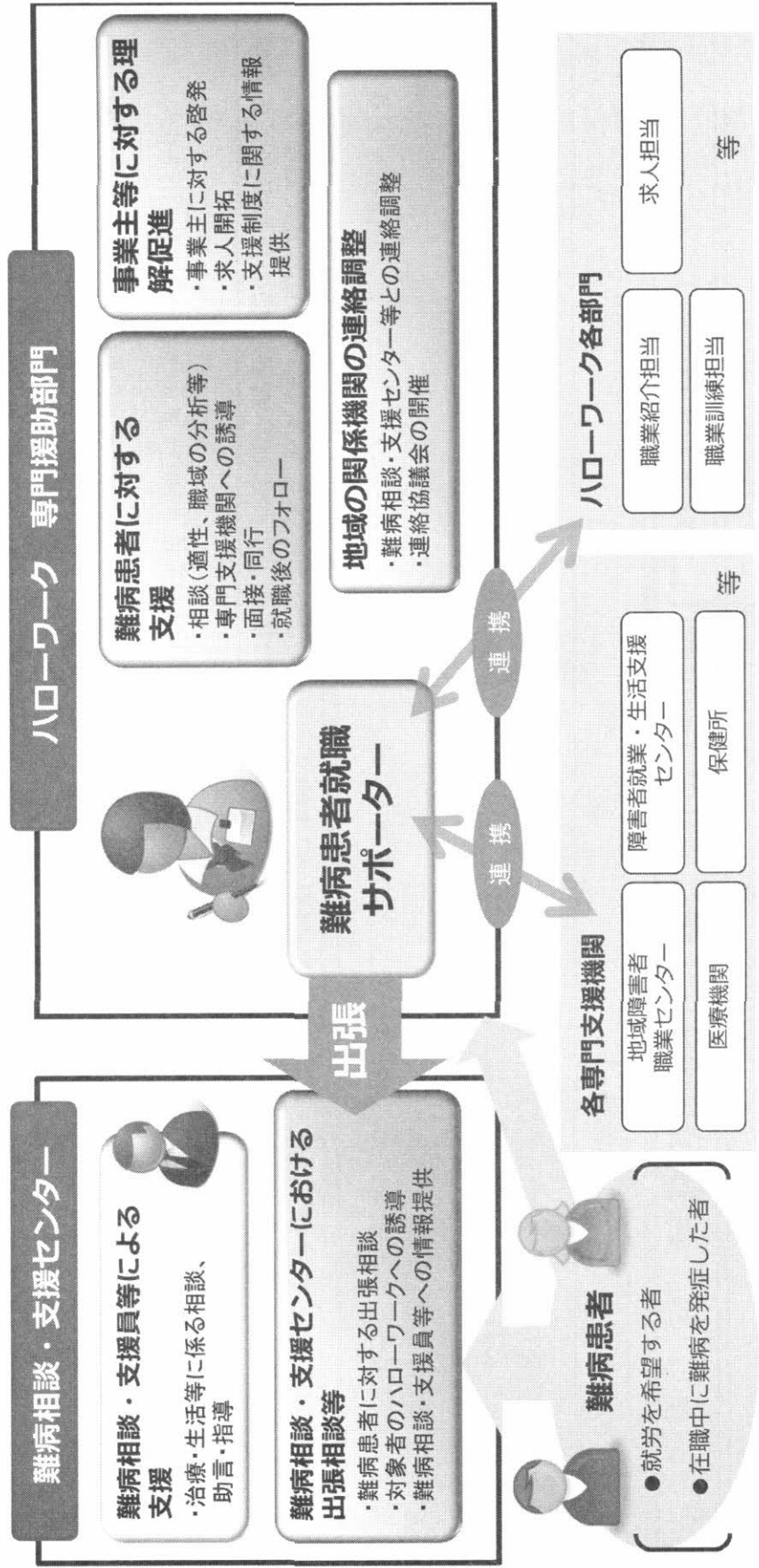
第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

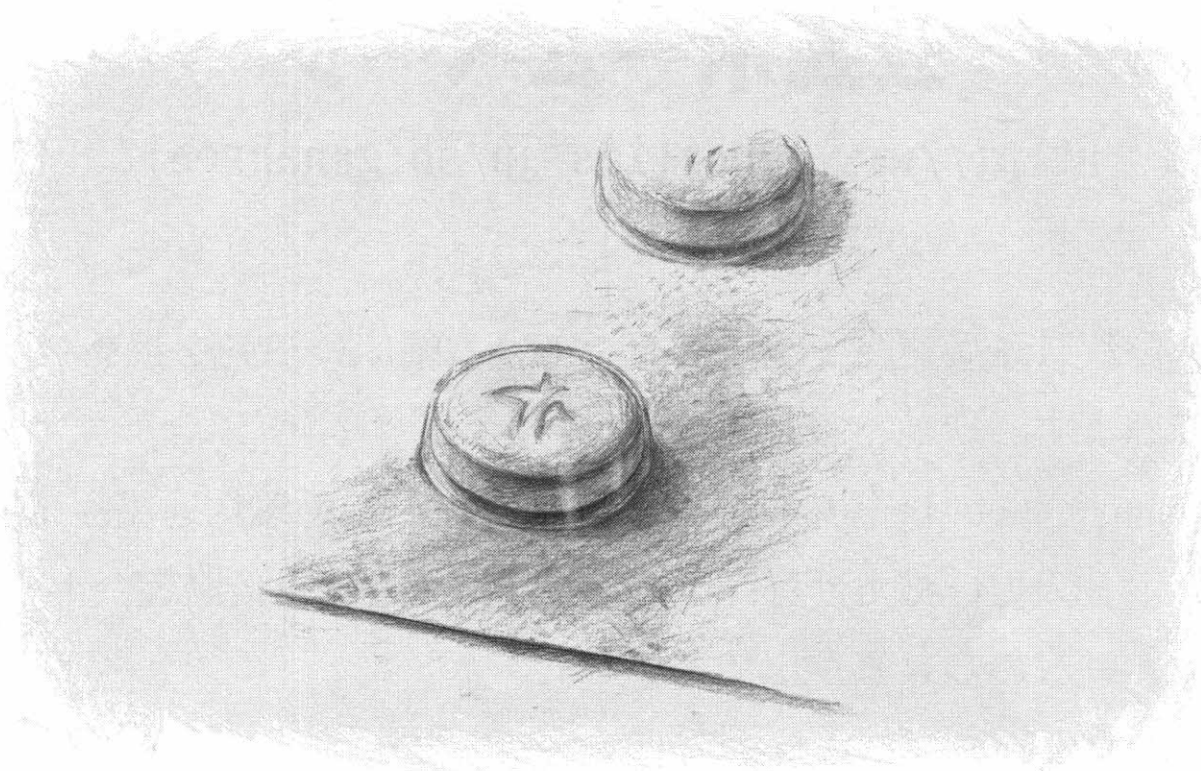
1. 難病に関する普及啓発
 - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
 - 難病相談・支援センターの機能強化
 - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
 - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
 - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
 - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

- ※ 配置数 : 全国15人
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
 活動日数 : 月10日勤務
 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等





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。

<h2>滋賀県難病連絡協議会</h2>	
<ul style="list-style-type: none"> ● 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 ● しかなんれん 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 ● 活動日誌 ● 就労支援情報 ● 知事選委院選立候補者7名への難病公開質問と回答 一覧2010年7月 ● 賛助のお願い ● 入れ替えサイクル ● 自動販売機設置のお願い ● 二連絡先 アクセス 	<p>私たちは難治性疾患をもつ者やその家族が安心して療養できることを願っています。みなさま、ご理解とご支援をよろしくお願い申し上げます。東日本大震災において被害にあわれた皆様に心よりお見舞い申し上げます。被災地の一日も早い復旧と皆様のご無事を心よりお祈り申し上げます。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</p> <p>〒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 shigananren@kvd.biglobe.ne.jp</p>
<p>● 二連絡先 アクセス</p> <p style="text-align: center;">LINK</p> <p>全国難病者友の会滋賀支部 日本ALS協会滋賀県支部</p>	<div style="text-align: center;">  </div> <p>私達、滋賀県難病連絡協議会ほどのような病気や障害の方でも適切な情報交換と交流ができ、住み慣れた地域において、医療が受けられ、安心して暮らし続けることができることを願っています。</p> <p style="text-align: right;">最終更新日 2014年3月30日(日)</p>

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

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。ご協力に深く感謝申し上げます。

編 集 NPO 法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

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

京都市上京区堀川通丸太町下る

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〉

発行人 高谷 修

頒価 200円