

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

令和2年10月22日発行 KTK 増刊通巻第5051号

KTK

2020年10月発行

しがちゃんねん



目次

災害勉強会のご案内	2	医療費助成の一年延長	13
理事長あいさつ、第37回定期総会開催	3	加盟団体一覧	14
今年度役員紹介	7	財政強化委員会からのお知らせ	15
難病連へのメッセージ	8	お知らせ	16
滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介	10	会員近況報告	17
国会請願署名にご協力ください	11	アンケートのお願い	19
県要望の提出	12	災害時の食を考えよう	20

編集／特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

災害勉強会のご案内

滋賀県は日本一の琵琶湖をたたえる県で、水は恵でもありますが害にもなりえます。他の災害と比較すると、「水害」は発生の予測がまだたてやすい災害です。ご家族ご友人もお誘いの上、一緒に「水害」について考えてみませんか？お申し込みをお待ちしております。

(今年度の「難病のつどい」は中止となりました。)

●内容：みんなで考えよう！水害から命を守る「流域治水」

●日時：2020年10月27日(火) 13:30～15:30

●集合場所：滋賀県危機管理センター 1階 エントランスロビー

〒520-8577 滋賀県大津市京町四丁目1-1)JR大津駅・京阪島ノ関駅から徒歩約8分

●お申し込み：077-510-0703 (TEL/FAX) (難病連事務所)まで

予定が変更になる場合がありますので必ずお申し込みをお願いします。

●詳細：集合受付 13時10分～滋賀県危機管理センター1階 エントランスロビー

講義 13時30分～14時30分(質疑応答あり)

休憩 14時30分～14時40分

見学 14時40分～15時30分

見学予定コース(エントランスロビー→プレスセンター→災害対策室→

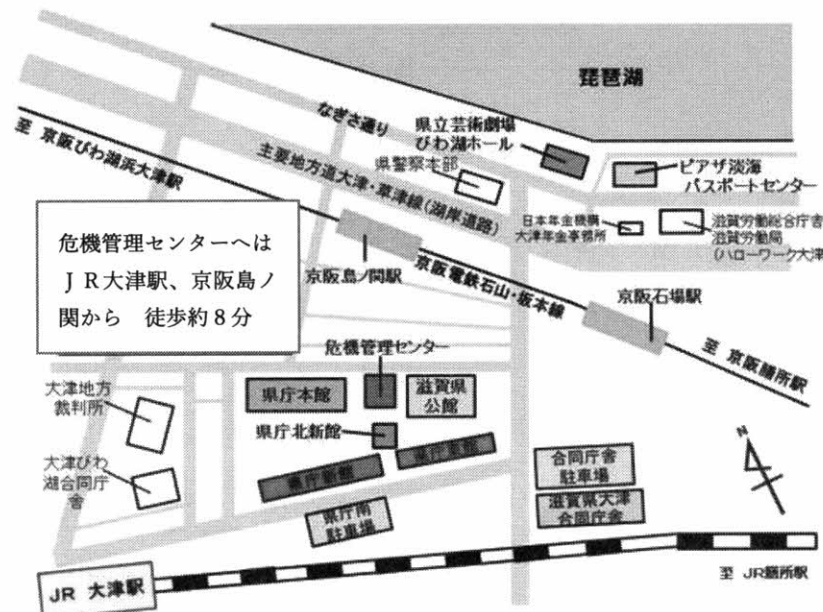
災害対策本部→オペレーションルーム) ※コースは当日変更になる場合があります。

●見学時のお願い

体調の悪い方(ご家族含む)は見学参加をご遠慮ください。

センター内ではマスク着用をお願いします。

※なるべく公共交通機関でお越しください。お車で来庁される方は、県庁南駐車場および合同庁舎駐車場をご利用ください。



※災害食についての記事を20ページに掲載していますのでご覧ください。

2020（令和2）年10月5日

会 員 各 位

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

理事長 西村 幸祐
(公 印 省 略)

機関紙「しがなんれん」10月号の送付について

秋冷の候、皆様におかれましては、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

平素は、当会对し、多大なご支援ご協力をいただき厚くお礼申し上げます。

さて、このたび2020年度前半の取り組みをまとめ、機関紙「しがなんれん」10月号を発行いたしましたので送付させていただきます。

本機関紙には、主に「災害勉強会のご案内」「第37回定期総会」「国会請願署名」「会員近況報告」等を掲載しました。

患者団体の社会的な役割と必要性を念頭に置きながら、新型コロナウイルス感染症の影響もありますが、今年度も更に充実した協議会運営となるよう努力してまいり所存でございます。ぜひご高覧いただき、ご感想やご意見、当会へのご要望などお寄せいただければ幸いです。

今後とも当会へのご支援ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

連絡先

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
大津市京町四丁目3-28
TEL・FAX 077-510-0703
siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp



理事長あいさつ

滋賀県難病連絡協議会理事長

西村 幸祐

平素は、滋賀県難病連絡協議会活動にご支援ご協力をいただきありがとうございます。

今年初めより予定していた行事は、新型コロナウイルス感染症の拡大防止により中止や延期をせざるを得なくなり、今後の計画も不確かな状況が続いています。

従来は医療講演会、講習会、交流会などで活動のベースを作ってきましたが、基礎疾患を持つ難病患者にとってこの感染症は大変な脅威であり重荷になっています。集まった場所で三密を避け、活動することは難しい状況にあります。その中で、出来ることは機関誌、ホームページ等を通じて情報を発信し、皆様とつながれることを願っています。

難病及び小児慢性特定疾患の一年間の医療費助成の有効期間延長の行政のご配慮、医療、福祉に携わる方々のお力添えを頂き活動を進展していきたく考えています。

今後ともご支援ご協力をよろしくお願い申し上げます。

第37回通常総会 開催

2020年6月7日(日)滋賀県難病相談支援センター研修室で、新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、最小限の人数にて第37回通常総会が開催されました。理事長あいさつ、その後、議長に清原教子氏が選出され、第1号議案から第5号議案まで審議が行われすべて承認されました。

- 第1号議案 2019年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2019年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2020年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2020年度 活動予算(案)承認の件
- 第5号議案 役員改選



2020 年度事業計画

I 難病連の組織強化

1 加盟団体の育成と相互協力、会員・賛助会員の拡大

「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに会員、賛助会員の拡大を図ります。

2 安定した組織の運営

難病連が設置運営するしがなんれん作業所、滋賀県難病相談支援センターを含め、難病連としての組織運営に取り組んでいきます。

また、協議会の設置目的が達成できるよう4委員会（総務委員会、財政強化委員会、啓発・広報委員会、事業委員会）を充実します。

3 入れ歯リサイクル事業、難病・慢性疾患患者支援自動販売機および天然水サーバーの設置事業、イオンイエローシートキャンペーンの拡大

活動資金の多くを占めている事業であり、より一層の拡大に努めます。

II 相談支援受託事業（滋賀県難病相談支援センター）

難病にかかる不安、医療情報、仲間、制度などに係る相談支援を滋賀県から受託して実施します。

1 相談支援

電話、面接、メール等により、療養、日常生活等に関する相談支援を行います。

特定医療費（指定難病）受給者証更新時、希望があった保健所に出向き、支援員・相談員が出張相談支援を行います。

ピア・サポート（相談員）については、保健所事業への協力を行います。

2 医療講演会・交流会

難病の疾患理解や、日常生活の注意点、就労相談など、難病患者・家族・関係職種などを対象に医療講演会を開催します。難病相談支援センター独自開催の他、難病連絡協議会加盟団体、リハビリテーションセンター等との共同開催を行います。また、研修会の開催に併せ、患者・家族交流会も開催します。難病患者に共通したテーマの講演会も開催します。

3 就労支援

電話、来所による個別の就労相談対応を行い、ハローワークや地域圏域ごとの働き・暮らし応援センターと連携しながら就労活動支援を行います。また、難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催します。

保健所が開催する難病対策地域協議会において、就労支援の話題について参画します。

4 ホットサロン

県内各保健所および難病相談支援センター（大津）を会場に交流を行います。彦根保健所ではボランティアさんを中心に行います。

5 難病支援ボランティア養成講座

難病患者や家族支援を必要とする方々が、住み慣れた地域で安心して生活できるよう支援するために、疾患理解や生活上の支障等の理解を深める養成講座を開催します。

6 在宅難病患者等、療養生活用具貸出事業

在宅療養に必要な意思伝達装置などの貸出を行い、個々の状況に合った機器を選定、操作を習得していただき、療養生活の質やコミュニケーションが向上することを支援します。(伝の心：2台
ペチャラ：2台)

7 日常生活用具の展示

生活のしづらさを軽減し、自立した生活が送れるように、自助具作成ボランティアが作成した自助具の展示を行い、必要に応じて支援員による相談対応を行います。

8 ピア・サポート

難病を持つ当事者や家族が、難病患者およびその家族の希望者に対して電話、メール、面接によってピア・サポートを行い、相談者が持つ悩みや病気を自分自身で克服できるように援助していきます。

9 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

H28年度より、難病相談支援センターのより良い運営について協議するため、外部委員を入れた運営委員会を開催しており、今年度においても開催します。

10 普及啓発

難病相談支援センターの活動について、年2回難病相談支援センター便りを発行します。

Ⅲ 調査研究啓発事業

1 難病のつどいの開催

滋賀県と協働して難病のつどいを開催し、社会への啓発を進め難病の理解に努めます。

2 世界稀少・難治性疾患の日(RDD) イベント

毎年2月最終日に開催される世界同日イベントに参加します。

3 各種会議への参加等

難病法制定以降難病対策の推進に関する理解が高まり、会議への出席依頼要請が増加しています。滋賀県難病対策推進会議をはじめ滋賀県が主催する会議や滋賀県難病医療連携協議会運営会議、各市主催の会議、難病法に基づいて保健所圏域ごとに設置された「難病対策推進地域協議会」に会員が参加して患者の声を直接伝えていきます。

4 高齢難病患者への取組

高齢難病患者で身体等に障害がある場合は、障害者総合支援法に基づいて市町の障害福祉サービスが受けられていたものが、65歳になって介護保険優先の考えから、今まで受けられていた支援が市町によって受けられないという実態があります。

厚生労働省の通達に「柔軟な対応」とあることを踏まえ、県や市町に対して他の障害者団体と連携して働きかけていきます。

5 災害対応への取り組み

各地で大きな災害が発生しており、災害への対応が急務となっています。自分の身は自分で守るために必要な日頃の備えや発生時の支援体制等に取り組みます。

6 会員等への情報発信

昨年度は、ホームページの充実に取り組みました。今年度も会員がタイムリーに情報が得られるように運営していきます。また、機関紙「しがなんれん」も年2回の発行を継続し、会員及び賛助会員をはじめ多くの方に難病を理解していただくための啓発活動に取り組みます。

Ⅳ 障害福祉サービス事業(しがなんれん作業所)

2013年(平成25年)4月に施行された障害者総合支援法に難病が含まれたことにより、指定障害福祉サービス事業所として、生活介護と就労継続支援B型事業を実施して6年目を経過しました。昨年度と同じく作業所運営委員会に当事者と家族の参画を得、さらに事業所設置目的に沿った難病患者、障がい者や地域から必要とされる作業所を目指します。

作業所運営委員会の開催(年4回)

職員会議の開催(月1回)

生産活動会議の開催(月1回)

1 生活介護事業

(1) 事業サービス内容

入浴、食事及び排泄などの介護、創作活動又は生産活動の機会の提供その他必要な援助を要する障害者の方に対して、疲労、症状、ストレスなど体調を考慮しながら、次のサービスを行います。

- ① 食事、排泄などの介護
- ② 創作的活動、生産活動の機会の提供
- ③ 日常生活上の支援

(2) 職員体制

a 管理者 b サービス管理責任者 c 生活支援員 d 看護師

(3) 利用定員 8名

2 就労継続支援B型事業

(1) 事業サービス内容

通常の事業所に雇用されることが困難な方々に対して、次のサービスを行います。

- ① 生産活動の提供
- ② 就労に必要な知識及び能力の向上のための訓練
- ③ その他の支援

(2) 職員体制

a 管理者 b サービス管理責任者 c 職業指導員 d 生活支援員

(3) 利用定員 12名

Ⅴ その他

1. 県への要望

難病患者のおかれている現状から必要な施策等について要望、実現を図ります。

2. 滋賀県難病対策推進議員連盟

難病対策を推進するため、意見交換会等連携をすすめていきます。

3. 国会請願署名行動

JPA加盟団体として、国に対する難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願署名活動に取り組みます。

4. 各種障害者啓発イベントへの参加

「じんけんフェスタしが」や滋賀県障害者週間のイベントに参加します。

5. 新型コロナウイルス感染症対策について検討

関係機関と意見交換連携し難病患者への情報提供に努めます。

今年度の役員紹介

役員改選により新しく理事、監事が就任しました。よろしくお願いいたします。

理事長	西村 幸祐	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
副理事長	清原 教子	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	山根 寿美子	(公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
理事	森 幸子	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	尾中 順子	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	中村 梨佳	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	村西 理恵子	(全国膠原病友の会 滋賀支部)
//	中西 正弘	(NPO 法人 京都スモンの会 滋賀支部)
//	洞 正子	(公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
//	原 和子	(公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部)
//	葛城 勝代	(全国筋無力症友の会 滋賀支部)
//	駒阪 博康	(稀少難病の会「おおみ」)
//	中島 健	(稀少難病の会「おおみ」)
//	堀井 新兵衛	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	深尾 作治	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	藤居 くみ	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	水江 孝之	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
//	大迫 加代子	(日本 ALS 協会 滋賀県支部)
//	山上 良子	(滋賀県網膜色素変性症協会)
//	進藤 好子	(近江脊柱靭帯骨化症)
//	小野 元嗣	(賛助会)
監事	石田 敏夫	(全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部)
//	久保川 節子	(全国筋無力症友の会 滋賀支部)
事務局長	田中 繫 芳	
事務局体制	(基本) 田中(火・木) 東福(火・金) 今川(月・水)	

難病連へのメッセージ

■滋賀県健康医療福祉部理事

角野文彦様

平素は、当県の難病対策の推進に、ご意見、ご協力を賜り誠にありがとうございます。

本来であれば、貴会の総会に出席し、会員の皆様の前でご挨拶を申し上げるところですが、今年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止措置によりご挨拶する機会がなかったため、今号の機関誌でご挨拶させていただきます。全国的にも、小中学校等の一斉休校や、緊急事態宣言の発令等、これまでに例のない、歴史的な年となりました。

難病患者の皆様におかれましては、感染防止のための外出自粛や、通院等のあらゆる生活場面において、これまで以上に普段の日常生活とは違う日々をお過ごしのこと、ご不安は計り知れないものと心中お察しいたします。

当県では、難病対策地域協議会を7圏域の保健所に設置しており、難病の患者・家族様や患者団体にも構成員となっただき、貴重な意見をいただきながら、議論しています。

貴会に平成18年度より運営委託させていただいております難病相談支援センターでは、より患者に身近で気軽に相談できる機関として、昨年度も約3000件を超える相談を受けていた

いただきました。緊急事態宣言を受け、相談員の通勤の問題等の困難もありながらも、このような事態だからこそ、必要な相談に対応していく体制の継続が必要とのご判断のもと、3密を避けた相談方法の工夫等をいただきながら、患者の不安に寄り添った相談支援体制の維持に努めていただきました。今後も、引き続き、難病患者の皆様が安心して相談できる体制づくりや、患者さん同士がつながりの持てる機会づくり等、患者さんに身近な相談機関として患者さんに寄り添った事業運営をいただきますこと、ご期待申し上げます。

当県では、昨年度に難病対策所管課を障害福祉課から健康寿命推進課に移管し、子どもを対象とした小児慢性特定疾病と難病対策を一体的に取り組んでできているところです。県としましても、貴会をはじめ、各団体のみならずとも、難病患者とその家族の皆様が、必要な医療および支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができることを目指して、難病対策のさらなる推進に尽力して参りたいと考えておりますので、今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

■滋賀県保健所長会長

荒木勇雄様

平素は、各圏域の難病対策に対して貴重なご意見をいただき、また、ご協力いただいておりますことに感謝申し上げます。

難病患者さんは長期間療養生活を送ること、また医療管理を継続しながらの生活など、日々様々な制約があります。難病患者とご家族の方が安心して地域で暮らしていただくためには、難病患者さんへの支援体制を整えることが大切です。ご承知のとおり難病対策について「難病の患者に対する医療等に関する法律」が平成

27年1月1日に施行されました。法律に基づいて医療費助成の対象となる指定難病は、平成10年に42疾患が指定され、平成21年には56疾患、平成27年には110疾患となりました。その後も対象疾患は増えてゆき、昨年の7月からは333疾患となっています。患者や家族の方に対する幅広い支援体制の構築に向けて、近年、難病対策は大きく前進しており、今後の発展に繋がってゆくものと感じております。

各保健所では難病担当保健師を配置し、難病

患者・家族支援を実施しております。県では質の高い難病保健活動をめざして、「保健所における難病保健活動マニュアル」を本年3月に改正するとともに、事例検討会の実施等により難病担当保健師の資質向上に努めているところです。

また、難病法第32条に規定された各圏域の難病対策地域協議会においては、地域の課題を整理して保健・医療・福祉・介護・就労等のネットワークの構築を図っているところです。近年、地震や台風など自然災害による被害が頻発しており、今年も新型コロナウイルス感染症による災禍に見舞われています。いずれの圏域においても、近年災害対策について協議を進めており、保健・医療・福祉関係者と連携を図りながら個別支援計画の策

定や災害時レスパイト入院体制の整備などの重要性を再確認し、取り組んでいるところです。新型コロナウイルス感染症の災禍の中、受給者証の更新は1年間延長されましたが、日常の過ごし方や診療への対応など苦勞されている難病患者さんへの支援についても取り組む必要があります。今後とも、患者会の声を反映できるよう取り組んでまいりますので、ご協力頂きますようよろしくお願い申し上げます。

最後になりましたが、NPO 法人滋賀県難病連絡協議会の、今後の益々のご発展と、会員の皆様方のご多幸とご活躍を祈念いたしまして、ご挨拶とさせていただきます。

■「難病に罹患して」

滋賀県難病対策推進議員連盟 代表 滋賀県議会議員 奥村芳正様

平素、皆様方におかれましては、難病を患っておられる方々に対する支援に多大なご尽力を賜っておりますことに対しまして、心から敬意と感謝の意を表する次第でございます。

今年に入ってから、世界中で新型コロナウイルス感染症が猛威を振るっております。滋賀県では、医療関係者のご尽力や、県民の皆様のご協力もあり、一旦春に収束することができましたが、第2波到来の懸念もされているところであり、皆様も大変ご不安を感じておられることと存じます。

県議会では、県当局と協力しながら、第2波に備えるため検査・医療体制の強化や、適切な経済支援策を速やかに講じることにより、皆様のご不安の解消に努めてまいります。

さて、私事ですが、難病162号に指定されております「水疱性類天疱瘡」を今年1月末から患っております。

水疱性類天疱瘡は、皮膚に水疱ができる自己免疫性疾患であり、私の症状の場合では、全身の皮膚炎症および水疱のほか、特に手足の腫れがひど

くなり、この数か月間大変苦勞をしました。

お陰様で症状は快方に向かい、現在は投薬もしていない状況ではありますが、症状が出てから暫くは、かゆみ、痛みを耐えることのほか、原因が分からないことや治癒に向かわないことへの不安感に苛まれていました。

難病の症状は、様々であるかと存じますが、罹患されている方々がそれぞれご苦勞いただいていることを肌身に感じているところでございます。

難病対策推進議員連盟の活動は発足して早や11年でございますが、議員連盟としても、効果的な治療法の開発と医療の質の向上や、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、県民の理解の促進と難病患者の皆様のご社会参画が進むようにするなど、より充実した難病対策が推進されるよう県当局や政府に対して働きかけるなどの取組をしっかりと進めてまいりたいと考えております。

どうか皆様方におかれましては、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。

滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

難病対策推進議員連盟は、難病患者の思いに寄り添うことを原点に難病対策の推進に取り組むため、超党派の議員で2008年10月に全国で初めて結成されました。会員は32名です。

(2020.1.14現在) (敬称略)

(代表) 奥村 芳正 (副代表) 今江 政彦
(事務局長、会計) 江畑 弥八郎 (会計監査) 岩佐 弘明 松本 利寛
(監事) 川島 隆二 節木 三千代 駒井 千代 中村 才次郎

◆自由民主党滋賀県しかい議員団

奥村 芳正 岩佐 弘明 川島 隆二 目方 信悟 生田 邦夫 竹村 健
細江 正人 加藤 誠一 富田 博明 海東 英和 村上 元庸

◆チームしが県議団

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

◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木 三千代 松本 利寛 杉本 敏孝 黄野瀬 明子

◆さざなみ倶楽部

清水 鉄次 清水 ひとみ

国会請願 署名活動

難病に関する様々な問題を解決するため、全国の患者団体が一体となって国会に請願しています。滋賀県では請願の趣旨に賛同する人の署名が集められると、滋賀県選出の国会議員を紹介議員として衆議院と参議院に「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」として提出します。

請願の内容は、医療・福祉・介護・年金等総合的対策の実現を目指し、新たに就労に関する項目が増え6つとなっています。

募金は50%をJPAに、30%を各患者団体に、20%が難病連の活動に割り当てられ、国会請願に参加する費用・国会請願活動(交通費、署名用紙の印刷、送料等)に充てられています。

2019年度の国会議員への全国請願行動は、新型コロナウイルス感染拡大の影響のため今年では中止となり、JPAより紹介議員の先生方へ郵送にてご提出いただきました。その後、6月17日に衆議院、参議院の両院で、5年連続で審議の結果、採択されました。

2020年度も私たち難病疾病に対して政策が推進されますようにご協力よろしくお願いします。

(滋賀県内での街頭署名活動は新型コロナウイルス感染症の影響のため、今年では中止します。)

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

<請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

<国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて5年連続で採択されています。

<請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

<請願でどんなことが実現しましたか？>

① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

- ・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつもの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

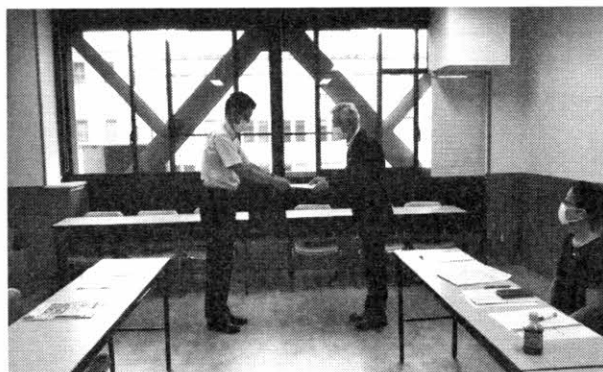
2021年度社会福祉施策に対する要望書 提出

「2021年度社会福祉施策に対する要望書」を滋賀県に提出しました。

要望内容は、最重点4項目と重点6項目です。最重点項目は以下の通りです。

- ①すべての難病を難病法における指定難病の対象としていただきたい。
- ②難病医療提供体制の充実をはかり、地域格差が生じないようにしていただきたい。
- ③地域一体化した災害対策を考えていただきたい。
- ④重度の難病患者等が社会で安心して暮らせるようにしていただきたい。

詳しいことは事務局にお尋ねください。回答は4月号にてお知らせいたします。



新型コロナウイルス感染症について、気になる症状がある方はご相談ください

詳細は県のホームページをご確認ください。（毎日・24時間）

受診相談（帰国者・接触者相談センター）

077-528-3621 (県相談窓口/大津市以外の方)
077-526-5411 (大津市の方/8:40-20:00)
080-2409-1856 (大津市の方/20:00-翌8:40)

県公式SNSに登録してください



新型コロナウイルス感染症対策
パーソナルサポート



新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、

難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。



診断書の取得等は不要です！

- ▶ **令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、有効期間をそれぞれ1年間延長します。**
- ▶ **受給者証の再発行の有無などについては、受給者証の発行自治体からのお知らせ(※)やホームページ等を確認してください。**

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

- ✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）
- ✓ 延長期間：1年間
- ※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。
(例) 現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日
延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

- ✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。
- ※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。
- ※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

- ✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。
- ※ 申請取下げなどの手続きの要否については、申請先の自治体にお問い合わせください。



※ 2020年度 JPA の仲間第 41 号より転載

加盟団体一覧

同じ悩みを経験した仲間がいます。ひとりで悩まず気軽にご相談下さい。

順不同

団体名	代表者名	事務所所在地	TEL
全国膠原病友の会 滋賀支部	森 幸子	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28滋賀県 厚生会館別館2階滋賀県難病連絡 協議会内	
公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部	珠久亜優美		
NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部	中西正弘		
全国筋無力症友の会 滋賀支部	葛城勝代		
稀少難病の会 おおみ	駒阪博康		
全国パーキンソン病友 の会 滋賀県支部	堀井新兵衛		
日本ALS協会 滋賀県支部	水江孝之		
滋賀県網膜色素変性症 協会	田中嘉代		
近江脊柱靱帯骨化症 友の会	進藤政之		
公益社団法人 滋賀県腎臓病患者 福祉協会	青木隆三	〒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

財政強化委員会からのお知らせ

イエローレシート（黄色いレシート）を集めましょう！

イオン系列スーパーのイオンモール、マックスバリュ、ザ・ビッグ エクストラの全国各店舗において、毎月11日にお買い物をするとイエローレシート（黄色いレシート）が発行されます。応援したい団体に「滋賀県難病連絡協議会」をお選びいただくと、ご購入額の1%にあたる品物が、イオン株式会社から当協議会に寄贈されます。

- 下記3店舗にある「滋賀県難病連絡協議会」のBOXに11日に投函して下さい。
 - ・イオンモール草津店（近江大橋の東たもと）
 - ・マックスバリュ膳所店（湖岸通りイオンタウン アヤハプラザ内）
 - ・ザ・ビッグ エクストラ湖南店
- 3店舗以外の各店レシートは、後日、事務所か各患者団体にご郵送またはご持参ください。

ウォーターサーバーの利用を！

難病連を支援するウォーターサーバーを設置しているところが県内に3箇所あります。是非ご利用ください。また、自販機やウォーターサーバーを設置して下さる方をご紹介ください。

不要になった入れ歯・詰め物を集めましょう！

使用済みの入れ歯・歯の詰め物はありませんか？故人の物でもかまいません。「えっ？そんな物を？」と思われるのですが、捨てないでリサイクルできるんです。難病連では医療機関等に設置する回収BOXの他に、事務所に切手を貼った封筒に入れて送ってくださるのをお待ちしております。入れ歯リサイクルにご協力をくださると、ユニセフ、JPA、難病連に還元されます。ポストに入れるだけです。是非ご協力をお願いします。

難病支援自動販売機を利用しましょう！

県内に難病の人を支援する自動販売機があります。ペットボトルや缶コーヒーを購入するなら、近くで見かけたら是非ご購入ください。購入いただくと難病連に還元される仕組みで難病患者も支援される側からする側になることができます。是非ご協力ください。

書き損じハガキの寄付を！

余ってしまった年賀状、不要になった切手・ハガキなど何でも結構です。難病連の財政支援にご協力をお願いします。

※個人からのご寄付紹介：（2020年4月～9月）順不同

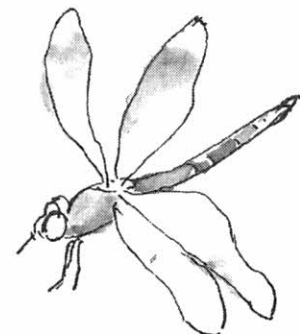
葛城貞三様、尾中順子様、匿名希望様

江州音頭普及会 木村晴夫様（布マスク35枚、江州音頭難病連 Ver.の幕）

ご寄付をありがとうございました。

会員近況報告

- ◆何もわからずウロウロしている時、パーキンソン病友の会から難連とのつながりを知り、最近特定医療費の受給者証を受け取りました。まだまだわからないことだらけですが、情報ありがたいです。今後共よろしくお願いします。県障害者センターでのリハビリ教室に受講決まって張り切っていたのですがコロナで7月末からになりました。いろいろ参加させて頂くことにより、輪、知識が広がって行き助かります。(家族)
- ◆5月は3科とも電話受診にしてもらい食料品調達以外はほとんど外出を自粛していますので欠席いたします。
- ◆役員の方々ご苦労様です。いつにも増してコロナ対応で、難病連の行事のみならず行政との対応も大変な事と察します。日々進行する病患と対峙の毎日ですが難連の活動報告は励みとなります。お体ご自愛の上活動されること願っております。
- ◆コロナ禍のステイホームで運動不足を感じてきました。身体づくりの為にまたウォーキングを始めました。
- ◆今年はもう遅いでしょうけれど、シャクナゲの花の美しい4月下旬に鎌掛谷に行きたいのです。福祉バスに乗って行きたいと思います。
彦根城とか滋賀県の美しい所も加えてどこで昼食にするとかもよい案内があるでしょうからスタッフや皆さんで話しあってください。お願いいたします。
- ◆自分の病気以外の難病の勉強もしたい。
- ◆症状悪化し、日々の生活が困難になってます。もう少し楽になったら参加したいと思いません。
- ◆難病(足)の為、地震・水害など災害に対しては常に不安・・・！
しかし自身の事と心しております。
- ◆いつもお世話になっております。出席できず申し訳ございません。JPAをはじめ、全国組織の疾病団体も急遽テレワーク、オンライン化へと活動体制を変えて対応しました。会議や交流会、集会も自宅に居ながらつながっています。もちろん直接出会ったの活動とは又、違う形ではありますが、作業の効率化やこれまで参加できなかった就労している若い人の参加が増えて活動の活発な変化もでてきました。皆様もお気をつけてお過ごし下さい。
- ◆いつもお世話になりましてありがとうございます。IgGはいつもと変わらないのですが貧血がひどくなって、入院、退院を繰り返しています。今回も6月3日からまた入院ですのですみませんが欠席させていただきます。



◆行きたいのに介護してくれる人が行ったらあかんと言うので行きません。いつもお世話になりありがとうございます。毎日2kmは歩くようにしています。週1回は訪問リハビリを受けています。又週に1回はリハビリセンターに行っています。

◆お世話になっております。新型コロナウイルス流行により今まで経験したことのない日々を送っていますが、元気にしています。笑顔でお会いできる日をたのしみにしています。くれぐれもご自愛下さい。いつもありがとうございます。

◆コロナ感染を心配して外出に気をつかうこのごろです。気にせずに外出できる日が早く来ますように。

◆厳しい状況ですが、体調は落ち着いて元気に過ごしています。

◆コロナに負けず頑張っております。仕事も自宅待機となり、早く本格的に収束して働きたいと思っております。今回も欠席となります。毎回申し訳ございません。何卒よろしく願いいたします。

絵手紙・挿絵・イラスト・書・俳句・川柳募集

皆さんの趣味をご披露下さい。編集委員会で選出の上、本誌に掲載させていただきます。

機関誌をいろいろ作品のご応募をお待ちしています。

<応募要領>

- ・未発表で、本機関紙に掲載が可能なもの
- ・応募作品は返還できません。予めご了承お願いします。
- ・応募方法は、郵便、FAX、メール。
- ・氏名（匿名・ペンネーム可）は掲載してもいいものをご記載下さい。



<作品送付先>

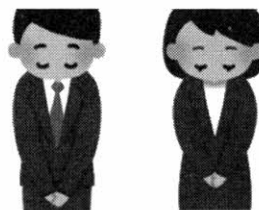
〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
TEL/FAX:077-510-0703 メール: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

難病患者様、ご家族様へのアンケートご回答お願い

今回、厚生労働省 特別研究班より依頼のゲノム編集技術に関するアンケート調査のお願いがありました。

これからの医療では避けて通ることの出来ないゲノム編集とは何かについて、動画を見て学びながら、患者または家族としてはどう考えるか？ ということに答えていただく調査です。

今後の臨床研究の取組みについての意識調査で、滋賀難連の皆さんがどのように考えておられるのかを知るものとなっています。より多くの方からの貴重なご意見をいただきたく、ご協力宜しくお願い申し上げます。



【厚生労働省の研究班からのお願い】

web アンケート締切 10月31日(土)

「わが国におけるゲノム編集技術などを用いたヒト受精胚等の臨床利用のあり方に対する関係者の意識調査」へのご協力お願い

令和2年度厚生労働科学特別研究事業

【研究代表者】竹原健二先生（国立研究開発法人成育医療研究センター）

近年、遺伝子改変に係る技術の進展はめざましく、医療を含めた様々な分野で利用されつつあります。

そうした中、2018年11月に、中国において、ゲノム編集技術を用いたヒト受精胚から双子が誕生したことが公表されましたが、当該技術を用いたヒト受精胚の臨床利用については、科学的・社会的・倫理的課題が解決されておらず、日本を含め、各国から容認できないという考え方が示されています。

一方、当該技術は、難治性疾患に対する根本的治療となり得る可能性も期待されており、将来的な利用の可能性についても議論が行われるべきと考えられています。

今回の研究では、当該技術を用いたヒト受精胚の臨床利用に関して、患者さんやそのご家族、国民の方々や医療従事者に対してアンケート調査を実施し、現時点での認識を広く調査することを目的としています。

回答は以下の URL よりお願いいたします。

<https://k5.net-research.jp/e/1141899/login.php?cid=21>





～もしもの時の対策できていますか？～ 災害時の食を考えよう！



大規模な災害時は、水、電気、ガスなどのライフラインが途絶えることがあります。さらに、交通網まで遮断され、支援物資の入手も困難となります。もしものために日頃から備えておくことが重要です！災害時の食事を考えてみましょう。

① 十分な水分と主食＋主菜＋副菜をそろえた備蓄食を。



まずは水分の確保が重要です。水は飲料以外にも調理や歯磨きにも必要となるため十分に用意しておきましょう。エネルギー源となる主食は比較的準備しやすく配給もされやすいですが、災害時に不足しがちな食品は「野菜」です。ビタミン、ミネラル、食物繊維が不足しがちとなるため、十分に用意しておきましょう。

主食（炭水化物）

- ・米・餅・シリアル
- ・アルファ化米
(水でもどせる米)
- ・乾パン・クラッカー
- ・乾麺・インスタント麺



主菜（蛋白質）

- ・缶詰（魚・肉・豆）
- ・レトルト商品（カレー、五目豆）
- ・魚肉ソーセージ
- ・スキムミルク



副菜

- (ビタミン・ミネラル・食物繊維)
- ・缶詰（コーン・トマト・豆）
 - ・野菜ジュース・スープ
 - ・果物缶・ドライフルーツ
 - ・種実類（甘栗・ピーナッツ）

ポイント

- ・水の備蓄は1人3L/日が目安と言われ、飲料水として最低でも1～1.5Lが必要です。
- ・缶切りのいらぬタイプや、そのまま食べられるものを用意しましょう。
- ・バッグなどにまとめて出入り口付近に保管するなど、すぐに取り出せるようにしましょう。
- ・備蓄食は定期的に消費し、使用した分を補充することで、消費期限切れによる無駄をなくすことができます。(ローリングストック法)



② 調理器具、食器類、衛生用品もそろえましょう！

- ・ライフラインがストップした時のために、**カセットコンロ**があると良いでしょう。
- ・割りばし、プラスチックスプーン、紙皿、紙コップなども用意しておきましょう。
- ・アルミホイル、ラップ、クッキングシートは食器や調理器具に覆って使うことで、洗い物を出さずに済みます(水の節約)。
- ・衛生面にも十分に気を付ける必要があるため、**アルコールスプレー、ウェットティッシュ、使い捨て手袋、ポリ袋**なども用意しておきましょう。



サバイバルレシピ ～ポリ袋で炊くご飯～

- ①ポリ袋（※透明のものではなく半透明のカシャカシャと音のなる素材の袋）に米1/2カップと水1/2カップを入れ、空気を抜き、袋の上部できつく結ぶ。20分程度袋の中で浸水させる。
- ②鍋の底に耐熱のお皿をひき、お湯を沸騰させる。沸騰後、鍋肌にポリ袋がつかないように①をいれる。
- ③再沸騰後は弱火で30分程度茹で、10分蒸らすと出来上がり。
 - *水の量を増やすと粥になります。
 - *具材や調味料を同時に袋にいれて炊くと炊き込み風となり、バリエーションが広がります。
 - *茹でた時の残り水は再利用しましょう。

会員（正会員・賛助会員）募集中！

会員には2種類あります。

正会員：患者・家族の方は加盟疾病団体に入会します。疾病団体がない場合は、稀少難病の会におおみに加
入してください。各疾病団体または難病連絡協議会にご連絡ください。

賛助会員：難病連絡協議会の趣旨に賛同して協力支援をお願いします。難病と告知され不安、絶望から立
ち上がるには患者と家族だけで解決できるものではなく、周囲の多くの人々の理解と協力が必要で
す。

難病は決して他人事ではなく誰もがなりうる病気です。身近な存在としてとらえ、誰もが安心して
希望を持って暮らせる社会になるよう、ご協力をお願いします。

*個人 年会費 1口 1,000円 団体 年会費 1口 3,000円

*郵便振替口座 00990-6-147475 滋賀県難病連絡協議会

編集後記

これから台風のシーズンです。毎年各地で水害の被害が多くあります。
一人一人が備える自助と、公助や共助で身の安全を守る行動をお願いします。
(K)

「難病のつどい」の開催は新型コロナウイルス感染症の影響により中止とな
りました。

これからの新しい生活様式の中でビデオ通話などオンライン上での活動が
増え、外出できなくても孤立せず患者さん同士の交流が広がればいいと思
います。(M)

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、ピラは企画・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



一番のビジネスパートナーを目指して!

株式会社 西堀

〒520-0806 大津市打出浜10-43
TEL 077-524-2840(代表)
FAX 077-525-1175
URL: <http://www.kk-nishibori.co.jp>

業務内容: 複合機・プリンターなどのOA機器及び
IT商品の販売とネットワーク構築・保守
お客様に感動を提供します。

- 住み慣れた地域で暮らし続けたい
- 介護者も健康に暮らしたい
- 私たちにお手伝いさせて頂けませんか

特定非営利活動法人 ALSしがネット



訪問介護事業所 もも
居宅介護支援事業所 もも

〒520-0047 大津市浜大津三丁目2-31
TEL: 077-535-0055 FAX: 077-535-0007
Mail: kaigo.momo2@ares.eonet.ne.jp

障害年金のサポートいたします

内臓疾患や血液など病気で長期療養が必要な場合、
眼・手足の障害、その他いろいろな障害により日
常生活が困難な場合など年金の支給の対象になる
場合があります。

どうぞお気軽にご相談ください。

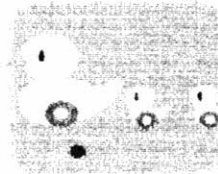
社会保険労務士 宮原 千代美



宮原社会保険労務士事務所
☎077-516-0300
〒525-0034
草津市草津3丁目14-44 木村ビル2階

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



〈ささえあいたすけあい〉

介護・薬局



株式会社まごころ

〒520-0026
大津市桜野町 1-17-15
TEL 077-527-5305

まごころ 大津

検索

ちょうじゅじ

長寿寺はりきゅう治療院



	月	火	水	木	金	土	日・祝
昼1時~夜8時	○	○	○	○	○	5時	×

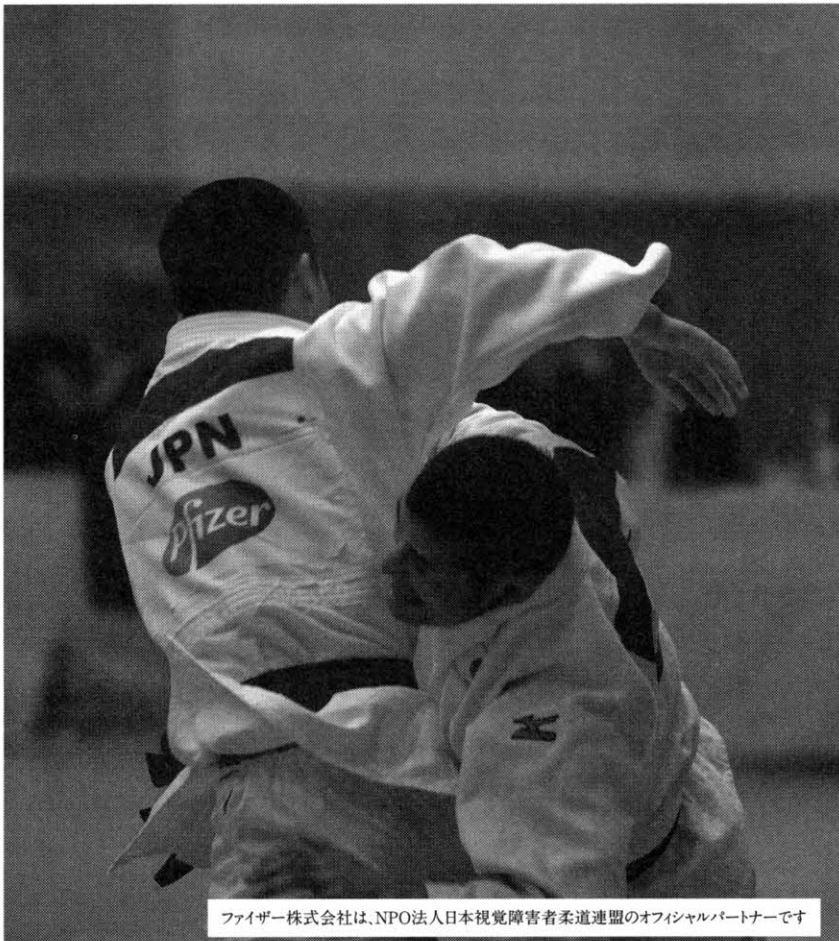
○通院が難しい患者さんには在宅訪問いたします。

〒520-0046

滋賀県大津市長等1丁目5-19

TEL 077-523-3033・FAX 077-516-6128

mail chojuji76@gmail.com



ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Breakthroughs that change patients' lives™
患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として
患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

ファイザー www.pfizer.co.jp

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

ご相談は

滋賀県難病相談支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
(滋賀県厚生会館別館2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

shigananrenwork@ybb.ne.jp

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://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町536-1
元待賢小学校1階 京都難病連内

発行人 高谷 修
頒価 200円
(会員の購読料は会費に含まれる)

令和2年10月22日発行 KTK 増刊通巻第5051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)