

# 滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目 3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページ [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにあります

## 難病対策の変革と滋賀県のとりくみ

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課長 市川 忠稔

滋賀県難病相談・支援センターの皆様には、日頃より難病の方やご家族の方々の相談支援や講演会・交流会の実施等を通じ、利用者の視点に立ったご支援にご尽力いただき、感謝申し上げます。

難病対策につきましては、昭和47年以降、難病対策要綱に基づき、各関係機関において様々な事業を実施してきたところですが、平成27年1月1日より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」により、法に基づく事業として位置づけられ、大きく前進したところです。

この新たな法律では、『難病の患者に対する医療費助成に関して、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こと』とされています。

滋賀県におきましても、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いるところですが、身近な地域で医療が受けられ、安心して療養していただけるよう、地域における保健医療福祉の充実・連携について、一層の取り組みを進めてまいります。



沖野係長

市川課長

松井保健師

と考えております。

今後とも、一人ひとりが‘かがやきながら’暮らしていくことができるよう職員一同精一杯取り組んでまいりますので、本県施策へのご理解とご協力をいただきますようお願いいたします。

センターのますますのご発展を心よりご祈念申し上げます。挨拶にかえさせていただきます。

## 「ひとりぼっちの患者をなくそう」を原点到 滋賀県難病連絡協議会 常務理事 竹内 美知枝

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は、現在8つの患者団体が「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに互いに励まし合い、誰もが安心して暮らすことのできる豊かな社会を目指して活動しています。

平成25年に「障害者総合支援法」に難病が入り、さらに平成27年には念願であった「難病法」がスタートしました。法律ができ喜ばしいことですが、これからは使い勝手の良い法律に見直していくことが大切であり、患者組織として声を上げていくことが責務であると思います。指定難病の数も306疾患に増加しますが、指定されなかった疾患や小児慢性特定疾患からの移行問題など残された課題も多くあります。これからも多くの方々にご支援をいただきながら、より身近な難病患者団体として、多くの患

者・家族のよりどころとなる組織強化に努めるとともに、社会的役割を果たしていきたいと思っております。

さて、当協議会は、平成18年度より、滋賀県から「滋賀県難病相談・支援センター」事業の委託を受けてきました。運営を行う上で大きな責任を感じながらも、患者・家族にとってどのようなセンターであるべきか模索してきました。今後も滋賀県のご指導をいただきながら、交流会やピアカウンセリング、ホッとサロンなど、患者会が運営する難病相談・支援センターならではの良さが出せるよう努力していきたいと思っております。経験豊富な難病支援員や同じ患者として共に歩む難病相談員が皆様をお待ちしています。是非気楽に声をかけてくださいますようお願いいたします。

## 就労支援セミナーを開催しました！

## ～ちょうどいい働き方について～

平成27年3月7日（土曜日）午後、講演会と交流会を実施しました。

講演会は、「ちょうどいい働き方について」と題して、東近江圏域 働き・暮らし応援センター “Tekitoo”の野々村光子センター長にご講演をいただきました。

“働くということ”について野々村センター長の考え方を聞き、実際に過去3年間に10人ほどの難病患者さんへの東近江圏域働き・暮らし応援センターの支援状況を話していただきました。

「相談活動は働く事を窓口にして生きていくことについて共に考えること。企業に関しては見る・知る・選択する。今あるものをアイテムとして活用する。障がいについては、障がいを第一にせず何の配慮が必要かあきらかにする事。働くことは24時間の暮らしにある。人生のプロセスが宝箱となる、『ほんまもん』の履歴書となる就職活動をしていただいている。」企業にとってもプラスになる働きを目指しておられました。

交流会では、講師の野々村センター長のお話にもあった、自分の条件を正しく知る活動のひとつとして、SWOT情報分析を使って自分の強みと弱みを「機会」と「脅威」に分けてマイナス面をプラス面に移行させることを演習しました。自己分析してみんなで話し合い、講師の先生のアドバイスもいただきました。参加者からは、「自分が見つめられた」と好評でした。

平成26年度 滋賀県難病相談・支援センター 講演・交流会 一覧（年間12回）

月 日	対象疾患	会 場	内 容	参加人数	
平成26年 8月24日（日）	クローン病 潰瘍性大腸炎	草津市市民交流プラザ	医療講演・交流会 「個人に合った炎症性腸疾患の治療について」 国立病院機構滋賀病院 副院長 滋賀医科大学総合内科学教授 辻川 知之先生	116	
9月 7日（日）	膠原病	大津市ふれあいプラザ （明日都浜大津）	医療講演・交流会 「膠原病の治療薬 なぜあなたにこの薬が必要なのかを知る講演会」 （株）ダイゴ顧問 日野記念病院内科部長 川端 大介 先生	100	
9月20日（土）	ペーチェット病	滋賀県立 男女共同参画センター	医療講演・交流会 「ペーチェット病の理解と最新の治療等について」 京都大学大学院研究科 内科学講座臨床免疫学講座 准教授 大村 浩一郎 先生	29	
10月 1日（水）	原発性胆汁性肝硬変	ひこね燦ばれす	医療講演・交流会 「原発性胆汁性肝硬変の病気の理解と治療について」 滋賀医科大学内科学講座（消化器内科） 助教 西村 貴士 先生	25	
10月18日（土）	特発性拡張型心筋症	草津市市民交流プラザ	医療講演・交流会 「特発性拡張型心筋症の理解・治療および日常生活の留意点」 滋賀県立成人病センター 循環器内科科長（統括部長） 池口 滋 先生	27	
10月25日（土）	重症筋無力症	大津市ふれあいプラザ （明日都浜大津）	医療講演・交流会 「重症筋無力症の診断と最新の治療について」 大津赤十字病院 神経内科部長 松井 大 先生	22	
10月26日（日）	リウマチ	ピアザ淡海	医療講演・交流会 「リウマチの合併症と治療薬の副作用に対する注意」 由良クリニック 院長 由良 茂人 先生	60	
10月28日（火）	全疾患	滋賀県立成人病センター 東館 講堂	医療講演・交流会 「家庭でできる・自分で行うリハビリテーション」 滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生 実技指導：滋賀県立成人病センター リハビリテーションセンター 職員	25	
平成27年 3月 8日（日）	筋萎縮性側索硬化症	彦根市くすのきセンター	医療講演・交流会 「地域で支えるALS」 医療法人 辰巳医院 院長 辰巳 裕之 先生	55	
3月 8日（日）	サルコイドーシス	守山生涯学習・ 教育支援センター	医療講演・交流会 「サルコイドーシスの病気の経過と治療について」 公益財団法人 京都健康管理研究会 中央診療所長 長井 苑子 先生	28	
3月10日（火）	パーキンソン病・ 脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症	滋賀県立 文化産業交流会館	医療講演会 「神経難病患者の排尿（便）障害について」 成人病センター 滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生 「排泄動作について 衣服の着脱や移動動作」 長浜赤十字病院 リハビリテーション科 作業療法士 伊藤 恵 先生	43	
3月14日（土）	パーキンソン病	草津市市民交流プラザ	医療講演会 「パーキンソン病の治療をうまく受けていただくためには」 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院神経内科医長 大江田 知子 先生 「パーキンソン病に伴う様々な症状について」 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院臨床研究部長 澤田 秀幸 先生 「パーキンソン病に対するリハビリテーション」 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院理学療法士 平岡 尚敬 先生	113	
				参加人数 合計	643

**滋賀県難病医療提供体制 難病医療連携協議会《平成27年度から滋賀医大に委託》**

難病の患者に対して、入院医療が必要となった場合の入院施設の確保および在宅療養移行時における適切な支援が行えるよう、難病医療コーディネーターを配置し関係機関および関係団体とのネットワークを構築して、難病医療提供体制の整備を図ることを目的として①～⑦の内容で県が滋賀医大に委託しました。

窓口は滋賀医科大学医学部附属病院患者支援センター内です。

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>①難病医療コーディネーターの配置</li> <li>②難病医療連携協議会運営会議の開催</li> <li>③難病医療の確保にかかる連絡調整</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>④難病患者および家族からの相談対応 TEL 077-548-3674</li> <li>⑤ネットワーク研修会の開催（難病患者支援、地域ケアシステム構築）</li> <li>⑥神経難病患者従事者研修会の開催</li> <li>⑦情報収集と広報（ホームページの開設等）</li> </ul> |
|---|--|

		疾患群	血液	免疫	内分泌	代謝	神経・筋	視覚	循環器	呼吸器	消化器	皮膚・結合組織	骨・関節
大津	打出病院												
	大津市民病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院	○	○						○		○		○
	堅田病院												
	滋賀医科大学医学部附属病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院												
	地域医療機能推進機構滋賀病院		○	○	○	○	◎		◎	○	◎		◎
	瀬田川病院												
	ひかり病院												
	琵琶湖病院												
	琵琶湖大橋病院						○		○		○		○
	琵琶湖中央病院						○						
	琵琶湖養育院病院						○				○		
草津	山田整形外科病院												○
	近江草津徳洲会病院									◎			○
	社会医療法人 誠光会 草津総合病院			○			◎		◎	○	○		○
	滋賀県立精神医療センター												
	びわこ学園医療福祉センター草津						○						
	南草津野村病院												
	南草津病院												
	宮脇病院								○	○	○		○
	滋賀県立小児保健医療センター						◎						
	滋賀県立成人病センター	◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	守山市民病院								○				
	済生会滋賀県病院	○							○	○	○		○
	湖南病院												
	びわこ学園医療福祉センター野洲							○					
甲賀	野洲病院						○						○
	甲賀市立信楽中央病院										○		
	公立甲賀病院	○		○	○	◎	○	◎	◎		◎	○	◎
	甲南病院												
	国立病院機構紫香楽病院												
	水口病院												
	生田病院												
	甲西リハビリ病院												
東近江	ヴォーリズ記念病院						○			○	○		
	近江八幡市立総合医療センター	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎
	青樹会滋賀八幡病院												
	青葉病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院												
	神崎中央病院												
	国立病院機構東近江総合医療センター	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	湖東記念病院								◎		○		
	東近江敬愛病院		○	○	○	○			○	○	○	○	○
	東近江市立蒲生医療センター												
彦根	東近江市立能登川病院												
	日野記念病院												
	彦根市立病院	◎							◎	◎	◎	○	○
	彦根中央病院												
	友仁山崎病院												
長浜	豊郷病院								○				
	市立長浜病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	セフィロト病院												
	長浜赤十字病院	○	○	◎	○	◎			◎		◎	○	◎
高島	長浜市立湖北病院	○	○	○	○								
	今津病院		○				○		○	○	○	○	○
	高島市民病院	○	○						○	○	◎		◎
合計	マキノ病院								○	○	○	○	
	拠点病院		7	7	7	6	13	7	12	7	13	4	11
	協力病院		7	10	9	8	17	3	12	9	19	9	13

◎拠点病院(17) ○協力病院(27)



企画中の医療講演会（変更もありますのでお電話かホームページでご確認ください）

<b>シェーグレン症候群</b> 7月18（土）14～16時 男女共同参画センター （近江八幡市） 川端 大介 先生	<b>多発性硬化症 視神経脊髄炎</b> 8月30日（日）14～16時 北ビワコホテルグラツィエ（長浜市） 田原 将行 先生	<b>リハビリテーション</b> 10月27日（火） 14～16時 中馬 孝容 先生	<b>リウマチ秋の療養講演会</b> 10月31日（土） ～生活の中での 動き方の工夫～ 中馬 孝容 先生
<b>排泄障害</b> 11月17日（火） 中馬 孝容 先生 伊藤 恵 先生		<b>膠原病</b> 11月14日（土） 川端 大介 先生	<b>脊髄小脳変性症</b> 朴 貴瑛 先生
<b>潰瘍性大腸炎・クローン病</b> 辻川 知之 先生			

H27ホッとサロンのお知らせ

☺フォトフレームづくり☺new

～簡単にできちゃいます～

平成27年6月23日（火）  
 滋賀県難病相談・支援センター  
 受付13：15～、13：30～15：30  
 参加費：200円

☺絵手紙教室☺

～毎年恒例、大人気です～

平成27年7月14日（火）  
 滋賀県難病相談・支援センター  
 受付13：15～、13：30～15：30  
 参加費：100円

持ち物：あれば筆を洗う容器（瓶や缶など）や  
 色鉛筆、花・果物・野菜などの題材

☺デコパージュ☺

～大流行中ですよ～

平成27年10月3日（土）  
 ひこね燦ぱれす  
 受付13：15～、13：30～15：30  
 参加費：300円

介助が必要な  
 方は介助者と  
 お越しください

お申込みは  
 滋賀県難病相談・  
 支援センターまで

☺すまいるcafe☺new

～お茶とお菓子とおしゃべりと～

1. 平成27年7月4日（土）  
 滋賀県難病相談・支援センター
  2. 平成27年9月17日（木）  
 ひこね燦ぱれす
  3. 平成27年10月27日（火）  
 滋賀県難病相談・支援センター
  4. 平成27年11月7日（土）  
 セミナー&カルチャーセンター臨湖（長浜）
- 受付13：15～、13：30～15：30  
 参加費：300円 持ち物：マイカップ



☺クッキング☺new

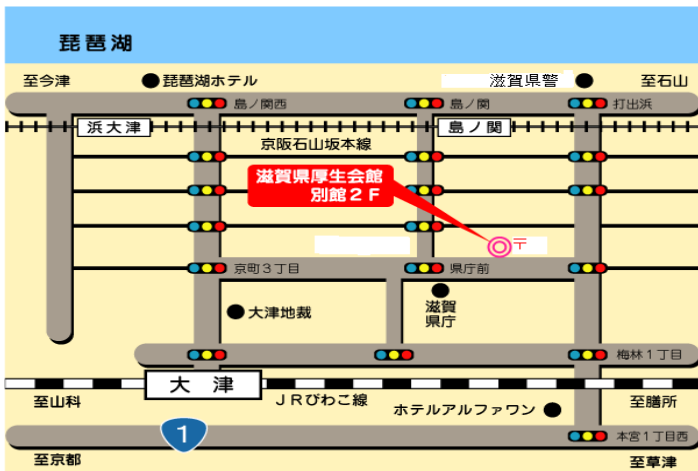
～簡単お菓子でわいわいと～

1. 平成27年9月5日（土）  
 近江八幡市ひまわり館
  2. 平成27年11月24日（火）  
 滋賀県難病相談・支援センター
- 受付13：15～、13：30～15：30  
 参加費：400円



同じ立場の患者や家族が相談をお受けします！（ピアカウンセリング・予約制）

当事者だからこそ、分かり合えることがあります。  
 ちょっと聞いてみたいこと、不安やお困りのことなど、一度、話をしてみませんか？  
 ご相談内容やプライバシーは堅く守られますのでご安心下さい。面接でも電話でも可能です。



**滋賀県難病相談・支援センター**

●開所時間●  
 平日：午前9時～午後5時  
 第1土曜日：午後1時30分～午後4時  
 ※第1土曜日は都合により閉館の場合がありますので  
 事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間● 午前10時～午後4時  
 TEL 077-526-0171 FAX 077-526-0172

難病支援員（保健師・看護師・社会福祉士）  
 や難病相談員（患者・家族）がいます。  
 療養や日常生活の悩みや不安など、  
 どんなことでもご相談ください。

- ・相談は無料です。
- ・秘密は厳守いたします。

