

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

ホームページはこちら https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/メールはこちら 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います

令和6年度 滋賀県難病相談支援センター 利用実績

(令和6年4月～令和7年3月)

1.総利用者数・相談者数

総利用者数	2762人	
相談件数・人数	428件(439人)	(内訳:面談・45件56人、電話等・237件237人、メール・12件、その他134件)
問い合わせ人数	1353人	(内訳: 来所45人、電話等1308人)
講演・交流会	329人	(11回実施・センター外会場2回 112人)ハイブリッド8回 Web参加80名)
ホッとサロン、土曜日開所	594人	(ホッとサロン60人、交流会・第一土曜日49人)
その他の利用	58人	(談話室・研修室などの利用者数)

2.相談内容

相談内容	件数	率
療養生活に関すること	78	17.3%
生活に関すること	360	79.8%
支援に関すること	4	0.9%
その他	9	2.0%
合計	451	100.0%

3.疾患別相談件数(上位5疾患)

病名	件数
関節リウマチ	63
パーキンソン病	32
潰瘍性大腸炎	31
シェーグレン症候群	30
筋萎縮性側索硬化症	24



お知らせ

指定難病 対象疾病の追加と名称変更について

- 令和7年4月から、以下の疾病が指定難病に追加されます。

番号	病名
342	LMNB1 関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
345	乳児発症 STING 関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	ロウ症候群



- 令和7年4月から、既存の指定難病のうち以下の疾病の名称が変更されます。

番号	旧病名	新病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

(厚生労働省ホームページより引用)

医療講演会 報告

難治性の肝・胆道疾患

日時：6月22日(日) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：帝京大学病院 消化器内科

教授 田中 篤先生

内容：「自己免疫性の肝臓病」～自己免疫性肝炎・
原発性胆汁性胆管炎・原発性硬化性胆管炎～

参加者：対面8名・Zoom2名

今年度は厚生労働省「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」班の研究代表者である田中先生に来ていただきました。患者数の少ない疾患についても講演会を開催していこうと思っています。



社会保障制度

日時：6月26日(木) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：宮原社会保険労務士事務所

特定社会保険労務士 宮原 千代美先生

内容：～障害年金と他制度の選び方～

参加者：対面12名・Zoom22名

支援者の方が大変多く参加されました。専門用語が聞きなれずやや難しいと感じる方もおりましたが、知らなかった情報を聞くことができ、今後支援で活かしたいとの意見も多数聞かれました。制度については変わることもあるため、定期的の実施していきたいです。



膠原病

日時：7月19日(土) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：洛和会音羽病院 腎臓・膠原病内科

部長 覚知 泰志先生

内容：「膠原病と腎臓のハナシ」

参加者：対面24名・Zoom11名

わかりやすく、たくさんの資料とともに丁寧にお話していただき、参加者からは笑いも聞かれる楽しく和やかな医療講演会となりました。「今の治療が正しく受けられていると確信できた」などご好評のお声をいただきました。



炎症性腸疾患

日時：8月3日(日) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：公立甲賀病院 院長 辻川 知之先生

内容：「2025年 IBD治療の新しい流れについて」

参加者：対面19名・Zoom13名

暑い時期にもかかわらず、多くの方に参加していただきました。交流会では治療と仕事の両立についてという内容で、昨年難病連の勉強会にも参加された笹井智子さんより体験談を話していただきました。

参加された方からは新しい治療や薬について知ることができた、主治医ときちんと話をしようと思った、体験談を聞いて勇気をいただいた等の声が寄せられました。



第9回パーキンソンリハビリ大会

日時：9月14日(日) 13:00~15:30 会場：滋賀県立障害者福祉センター

講師：滋賀病院 脳神経内科部長 川合 寛道先生

整形外科あんどクリニック 理学療法士 石野 賢先生 他2名

内容：ロックステディボクシング・風船バレー・卓球・卓球バレー・リハビリ相談・グループ懇談

参加者：対面97名



参加者の皆さんが笑顔でとても楽しそうにされていたのが印象的でした。参加者の方同士での交流もあり、とても充実した有意義な内容の大会でした。

たくさんの参加者と一緒に汗をかくて声を出したり笑いあったり、医師や理学療法士等の専門家に話を聞くこともでき、とても貴重な機会となりました。

ロックステディボクシングは某スーパーの歌に合わせておどるなどのユニークな体験もできました。

滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ



医療講演会



ストレスマネジメント

日時：10月25日（土）14:00～16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：滋賀県立精神保健福祉センター

所長 辻本 哲士先生

内容：「ストレスマネジメント

～難病患者様を支える方のために～」

定員：対面20名・後日オンデマンド配信

重症筋無力症

日時：11月30日（日）13:30～16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：宇多野病院 脳神経内科

医長 田原 将行先生

内容：「自己管理するMG治療2025」

定員：対面30名・Zoom30名

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

日時：1月～2月頃予定

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

形態：対面・Zoom

稀少難病の会おおみ

形態：対面

詳細が決まり次第、ホームページ等でお知らせします。



ホッとサロン

ホッとサロンは、難病患者やご家族が気軽に集まれる場所です。日常の場を離れてお茶やお菓子を囲みながら、おしゃべりしませんか？今年度は各会場ごとにちょっとしたイベントを予定しています。

皆様のご参加お待ちしております。

開催日		開催場所
10月4日	土	滋賀県難病相談支援センター
10月15日	水	南部合同庁舎（草津保健所隣） 1階1B会議室
11月12日	水	甲賀保健所 1階大会議室
11月26日	水	滋賀県立男女共同参画センター 研修室A
12月6日	土	滋賀県難病相談支援センター
12月10日	水	ふれあいプラザ（明日都浜大津） 5階第5会議室



ボランティアさんの参加もお待ちしております！！

◆開催時間はいずれも13時30分～15時30分です。

◆参加ご希望の方は、滋賀県難病相談支援センターまでお申し込みください。

◆都合により中止になる場合もあります。事前に難病相談支援センターまでお問い合わせください。

◆難病相談支援センター会場での開催時（10月4日、12月6日）は医療相談コーナーもあります。



滋賀県内患者会のご案内

医療や薬のこと、医療費のこと、介護や福祉サービスのこと、仕事のこと等、他の人はどうしているの
だろう？とひとりで悩んでいませんか？

滋賀県には、滋賀県難病連絡協議会に加盟している患者団体が10団体あります。

患者会では、医療講演会や交流会・会報誌の発行などの活動をしながら親睦を深めています。一人で悩
まず気軽にご相談ください。

興味がおありの方は滋賀県難病連絡協議会または滋賀県難病相談支援センターにお問い合わせください。

☆全国膠原病友の会 滋賀支部 TEL 080-4978-1239 FAX 077-510-0703	☆公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部 代表者 米谷 誉子 TEL 090-9875-6194
☆NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部 代表者 中西 正弘 TEL・FAX 077-510-0703	☆全国筋無力症友の会 滋賀支部 代表者 葛城 勝代 TEL・FAX 077-578-3424
☆稀少難病の会 おおみ 代表者 駒阪 博康 TEL・FAX 077-548-8823	☆全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部 代表者 松尾 むつ子 TEL 090-3894-1817 FAX 077-534-1227
☆日本ALS協会 滋賀県支部 代表者 舘 悦子 事務局 水江 孝之 TEL・FAX 0749-25-1083	☆滋賀県網膜色素変性症協会 代表者 松村 康司 事務局 山上 良子 TEL 090-8238-1611 メール yyoshiko3939@yahoo.co.jp
☆近江脊柱靱帯骨化症友の会 代表者 進藤 政之 TEL・FAX 077-589-2612	☆一般社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会 代表者 岡村 敏孝 TEL 077-521-0313

お問い合わせ先

滋賀県難病連絡協議会

〒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
 TEL・FAX 077-510-0703 メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

*同じ病気の方に悩みを相談できるピア・サポートをご希望の方は、
 滋賀県難病相談支援センターにお問い合わせください。



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土曜は都合により閉館の場合がありますのでよ
 りしければ事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間●平日：午前10時～午後4時

第1土曜日：午後1時30分～午後4時

※就労相談は金曜 午前10時～午後3時 予約制
 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、秘密は厳守いたします。

※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい