

あかあか
命の火
もやしづけて

京難連10年のあゆみ

京都難病団体連絡協議会

目 次

| | |
|------------------------|----|
| 挨拶 | 1 |
| 難病連結成につくされた人びとから | 11 |
| 京難連10年のあゆみ | 17 |
| 電話の向こうを見つめて ――相談活動の5年間 | 55 |
| 年 表 | 63 |
| 各団体紹介 | 70 |
| 自治体が実施している諸施策一覧 | 86 |
| 加盟団体名簿・友好団体名簿 | 93 |





10周年記念誌の 発刊にあたって

京都難病団体連絡協議会

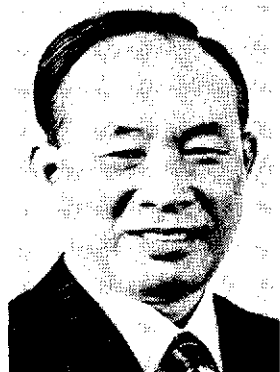
会長 前田 こう一

この度、1974年8月の創設以来、本会が歩んできた道を10年という節目にあたって総括的に記録し、後世に残すため、10周年記念誌を発刊することになりました。

発刊にあたって、京都府知事、京都市長をはじめ、京都府市長会、町村会の会長、また全国の地域難病連などから、あたたかい励ましと、私共の運動に対する高い評価を戴き、ほんとうに感謝しております。改めて、この紙上を借りて、心からお礼を申し上げます。

また、本会の歩みのなかで、飛躍的な発展の契機をつくり出して戴き、その後も多額の助成の継続によって、本会を支えて戴いているNHK歳末たすけあい募金、京都府共同募金会、京都府社会福祉協議会の皆様にもこの紙上を借りて、深くあつくお礼申し上げます。

1980年6月、難病問題に深い関心を示され、NHK歳末たすけあい募金のなかから、多額の配分を戴くことになったとき、私共は、この善意の基金をどのように使わせて戴いたら良いか、いろいろ討議しました。そして結局、地域に散在し、孤立している未組織の難病者児と家族の皆さんが、もっとも切実に求めている難病相談の窓口として、難病相談センターの開設に踏み切ったわけです。その後、今日まで五年を振り返ってみますと、私共の難病相談センターをつくるという選択が全く正しかったことを痛感しています。というのは、私共患者の立場からする相談活動のなかから、稀少難病者児と家族の友の会である「京都わらび会」、脊髄小脳変性病友の会、多発性硬化症友の会、パーキンソン病友の会が組織され、本会に加盟されることになっていったからです。そして、名実共に、本会が京都地域における難病者児とその家族の「生きる砦」となってきたことです。今後もこれまで以上に皆様のあたたかいご支援をお願いし、発刊にあたってのあいさつと致します。



京都府知事

林田 愆 紀夫

京都難病団体連絡協議会の創立10周年に当り一言ごあいさつを申し上げます。

貴会は、難病患者とその家族の交流や連帯を図るため昭和49年8月に創立されて以来、着実に活動を続けられ記念すべき10周年を迎えられました。

現在の発達した医学でも原因や治療方法の確立していない難病と闘っておられる方やその家族の皆様が、自らの力で運営されている貴会の活動が今日のように発展されましたのも、役員の方々ははじめとする関係者各位のご尽力によるものと深く敬意を表する次第であります。

難病の治療法の確立は、なお今後の医学の発達に期待せねばなりません。京都府といたしましては、特定疾患治療研究事業・小児慢性特定疾患治療研究事業等の医療費公費負担制度を実施するとともに、府下各保健所で難病相談を実施して、皆様の一助となるよう努めているところであります。

今後とも、国や府下市町村と連携を図りながら難病対策を更に推進していく所存でございます。

終りに、貴会の一層のご活躍と皆様方のご多幸をお祈りいたしまして、私のごあいさつといたします。



京都市長

今川正彦

京都難病団体連絡協議会の10年史発刊を心からお祝い申し上げます。

難病につきましては、現在の発達した医学においても、その原因は不明で、治療法も未確立であり、そのために長期の療養生活を余儀なくされておられる方や家族の方々の経済的・精神的苦痛ははかり知れないものと拝察いたします。

貴会におかれましては、このような方々の個人では解決できない様々な悩みや問題を共に考え、手を取り合い、解決していくために、昭和49年に会を発足されて以来、療養相談や親睦会、学習会等様々な活動を実施されて、会員の皆様方の絆を強め、心の拠りどころとも言える大きな役割を果たしてこられましたことに対し、心から敬意を表する次第であります。

本市といたしましても、新しい京都のまちづくりのための具体的・総合的な計画であります「京都市基本計画」を策定し、この中で市民の健康の保持、増進を最も重要な施策の1つとして位置づけており、私といたしましても、この計画の推進のため、今後一層努力を重ねてまいりたい所存であります。

最後に、皆様方の御活躍と貴会の今後ますますの御発展を祈念いたしまして、私のお祝いの言葉といたします。

結成10周年記念誌発行を祝して

●————— 京都市市長会長・福知山市長 塩 見 精太郎

昭和49年8月、京都難病団体連絡協議会が結成されて以来、10周年の記念すべき年を迎えられ、このたび記念誌が発行されるにあたり、京都市市長会を代表して一言ごあいさつを申し上げます。

医療技術が高度に発達した現代、なお、治療法が確立されず目に見えぬ難病に苦しんでおられる多くの方々が、身体障害者福祉法の適用から外れ、また、援護法の諸制度からも疎外されている現況下で、難病者とその家族の方々のご苦勞は並々ならぬものがあるかと存じます。

しかしながら、皆様方は自ら「京都難病団体連絡協議会」を組織され、病苦と闘いながら社会制度の拡充と福祉の向上のために鋭意ご努力されており、その姿には、深い感動と心から敬意を表するところであります。

行政としましては、昭和54年度から京都府の手により「難病相談事業」や、特定疾患治療研究事業の受給者に対する「難病見舞金制度」などの事業に取り組まれておりますが、一方では貴協議会独自の事業として「難病相談センター」が開設運営されるなど、皆様方の積極的な活動と相まって、難病に対する理解の輪が大きく広がり、人々の間に認識が高まってきております。

しかしながら、今日、国の行革に代表されますように、国、地方の行財政は誠に厳しい現況下であり、福祉施策につきましても厳しさを加えてくるものと予想されますが、市長会と致しましては、皆様方の活動を十分認識し、かつ、関係機関とも連携と協調を密にしながら、皆様方の自立更生と施策の拡充に努力したいと存じます。

あとになりますが、今後、貴協議会のご発展と会員の皆様方のご健勝を心から祈念してご挨拶いたします。

●————— 京都市町村会長 鷺ノ口 平太郎

京都難病団体連絡協議会結成10周年の記念誌発行を心からお祝い申し上げます。

文化の発展とともに原因不明の難病が急増し、長期療養を余儀なくされ、日夜闘病に努められている方々、並びにそのご家族の方々の経済的、精神的苦痛は如何ばかりかと心痛している次第であります。

このような悩みを解決するため、お互いに手を取り合い励ましあって難病者の自立を図り、かつ、心の拠りどころとする趣旨をもって、昭和49年に「京都難病団体連絡協議会」が結成され、本年度10年の歳月が経過しましたが、この間に「病気の原因究明と治療法の確立」を最重点課題として取り組まれ、療養相談等も積極的に進められ、大きい成果を挙げておられますことに対し、深く敬意を表するものであります。

私ども町村長といたしましては、各町村における難病者の実態把握に努めるとともに、これらの問題から眼をそらせることなく、福祉の増進を図るうえから地域住民の課題として、前向きに取り組んでまいり所存でございます。

貴会におかれては、今後とも各会員の方々の幸せのため、より一層のご活躍をお願いし、あわせて貴会のますますのご発展をお祈りして、お祝いの言葉といたします。

●————— 社会福祉法人京都府社会福祉協議会会長 栗林 四郎

京都難病団体連絡協議会10周年記念誌「あかあかと、命の火もやしつづけて」の発行を心からお慶び申し上げます。

日頃は、難病者（児）およびその家族の方々の当事者団体として、福祉増進に献身的に御尽力されておりますことに対し、深く敬意を表します。

京都難病団体連絡協議会が組織され歩んでこられましたこの10年間は、「高度成長」から「低成長」へ、「福祉元年」から「自立・自助の福祉社会」への転換の年月でもありました。とくにここ数年来の動きはドラマティックであり、「老人保健法」「健康保険法一部改正」「厚生年金・国民年金法改正」などが成立・施行された他、今春には生活保護費・措置費等社会福祉費の国庫補助金の削減と地方自治体負担増を主たる中身とした「補助金一括法」が成立するなど、社会福祉・社会保障制度の根幹にかかわる施策が次々と打ち出され、一層厳しい情勢となってきました。

このような状況の下、様々な困難を乗り越え、加盟会員を倍増されるとともに、自治体単費措置を含む多くの行政施策の確立と独自の事業展開に貢献されました京都難病団体連絡協議会の着実な歩みは、現在の厳しい情勢を打開する力が当事者組織、医療および福祉従事者、関係者の団結と、国民との連帯・共同にあることをあらためて示唆しているものであり、福祉関係者の学ぶべき点であろうと思います。

最後になりましたが、京都難病団体連絡協議会のますますのご発展と、会員の皆様の御活躍・御健勝を祈念申し上げまして、御挨拶といたします。

●————— ゆたかな医療と福祉をめざす 長 宏 全国患者・家族団体連絡会代表

私たちはいま、「新しい患者運動」——文字通りの患者運動のナショナルセンターの発足をめざして具体的な準備をはじめました。その名称がどのようなものになるかはともかく、1978年の「全国患者・家族集会」以来の7年間、全国の患者団体による論議と運動の実践の積み重ねの上に、患者、家族の強い要求に応えるべく、ついに「新しい患者運動」へのレールは敷かれたのです。

京都難病連は、この「新しい患者運動」の発足のために、北海道難病連とともに終始、重要なイニシアティブを発揮してきました。

それは、京都難病連が、加盟団体の要求をとりあげて多様な運動をすすめながら、一方で府患者

同盟や障害者団体、さらには医療労働者などとの協力共同を特に重視してきたこと、全国の各地域難病連との交流や共同の活動でも主要な役割を果たしてきたことにも明らかなように、統一こそが患者の生命と生活を守る唯一最大の武器であるとする姿勢を貫いてきたからだと思います。

いま、全国の29都道府県に難病連が組織されていますが、それらの多くの難病連は北海道難病連とともに京都難病連の活動に学んでいます。

患者、国民を犠牲とした臨調「行革」路線の進行と平和への危機が深まる中で、真に患者の社会的発言力を強めていくためにも、全国の患者団体は、新しい組織とそこでの京都難病連の役割に強く期待しています。

● ————— 北海道難病連事務局長 伊藤 建雄

京都難病連の皆様の10年間の活動に深く敬意を表します。

京都難病連とその加盟団体の粘り強く、慎重な会の運営は、全国の地域難病連の一つの典型でもあり、また、前田さんをはじめとする情熱にあふれた理論活動や、社会情勢を的確に判断し、全国の難病運動のリーダーとしての活動には、深く敬意を表しているものです。

全国の難病運動の中での10年間は、実に様々な出来事があり、また、社会の情勢や、私たちに最も深い関わりのある社会保障などにおいては、大きな激動とも言える変転がありました。その中で、難病を抱え、生活を抱えながらの患者運動は、そのリーダーたちに極めて過酷な、肉体的、精神的、経済的な負担を与え、ともすれば目標を見失い、全面的な後退を引き起こしかねない状況もあります。全国の患者運動の真のナショナルセンターが確立していないことも、その大きな要因であると思います。

そのような状況の中で、1976年7月、京都で開かれた地域難病連の第3回全国交流会、2泊3日の討議と意見交換の中で、我国の患者運動史上で一つの画期的なアピールを採択しました。以降の諸々の活動は、まさにその路線にあるものと思います。

その地域難病連の全国交流会が始まって、奇しくも10年、時代の大きな流れと共に、様々な困難、個人の努力や患者・家族の力ではくい止めようもない大きな社会の変化をも感じるこの頃ですが、京都難病連がこれからも、地道な粘り強い、それでいて情熱的な活動を展開されることがますます期待されます。

皆様の一層の団結と、全国の患者運動の大きな連帯を心から願っています。

● ————— 福島県難病連会長 野地 俊

京都難病団体連絡協議会結成10周年を心からお祝い申し上げます。

貴会の日頃の活動に対して、深く敬意を表します。全国でもその名を一層高めている事は全国の患者・家族の生命と生活を守る本当の活動を行なっている証といえるでしょう。中でも我国で初め

て開催した「全国患者・家族集会」は歴史的なものであったと思います。又、全国患者家族集会を更に発展させ「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族団体連絡会の中心として、患者会の統・(ナショナルセンター)に向けて多くの患者・家族団体の先頭の一員として、結集を呼びかけ続けている事に対し私達福島県難病連も後に続いて、難病運動を進めて行く決意です。難病患者とその家族をめぐる状況は、一段と厳しいものになっています。健保法・年金法・老人保健法等のいわゆる「改正」が行なわれたり行なわれようとしています。私たちは、難病患者である白らの体験から、難病の原因と治療法の確立を求めると同時に、社会保障・医療保障の拡充と難病患者がこれ以上、発生しないよう心から願っています。京都難病連が結成10周年をむかえるに当り、これら、多くの難病患者とその家族のかかえている諸問題を、解決し、京都難病連が更に発展され、今後も全国の難病患者団体にとって目標とされる事を祈念します。

● ————— 岐阜県難病連 宮川 照子

創立10周年に際し、心からお祝いと連帯のご挨拶を申し上げます。

難病を病む者は、日々のちを削って生き継いでいる思いがするのですが、京都難病連のみな様にとってこの10年は、文字通りいのちがけの活動を続けられたずっしりと重い歲月であったことと存じます。

地難連の交流会や、ゆたかな医療と福祉をめざす全国集会などでは、前田会長が携帯用透析器を使用しながら発言される姿を忘れることができません。そうした大きな困難をかかえながらも全国の患者運動では、理論と実践において常に先進的役割を果たしてこられました。

そのことは全国で活動する地域の難病連に大きな励ましとなっています。

また六年前には、岐阜難病連大会で前田会長の専門分野である東洋医学について講演をいただき、終了後には大勢の質問者がつめかけて、係をあわてさせたこともありました。

私たちは岐阜難病連も昨年10周年を記念して10周年記念機関誌を発行すると共に、低肺病・小人数などの団体を迎えて、新たな意志を持って出発したところです。

組織活動にはさまざまな困難が伴うのが常ですが、難病運動はまさに生と死の瀬戸際で展開される苦しい活動です。それ故にまた会員からも切実な願いが寄せられます。

それをよりどころとして、京都で、岐阜で、全国で、活動されるみな様方が、からだをいたわりつつ前進されることを祈ります。

● ————— 滋賀県難病連絡協議会会長 石井 さゆり

京都難病連のこの10年は「10年一昔」といった言葉で語りつくせるような歩みではなかったこと

でしょう。

滋賀県難病連絡協議会は、1984年9月9日京都難病連をはじめ、心を一つにする皆様方の御協力と御支援により全国で29番目に誕生したばかりですが、その運動の大変さが身にしみている昨今です。

発足間もない私共には、何から手をつければよいのか、課題ばかり大きく映り途方に暮れる毎日です。

しかし、電話のむこうから伝わる会員さんの生きいきとした声を聞いたり、喜びの手紙をもらうとやってきてよかったと励まされています。

私達の活動の手がとどかないところで闘病生活を送っておられる仲間がまだまだおられ、今かいまかと声のかかるのを待っておられる姿が浮かぶと、やりぬかねばと思いを新たにさせられます。

京難連の機関紙「京なんれんニュース」を拝見していると、今日ある貴団体の着実な歩みの基が伝わってまいります。

滋賀難連も京都の10年の歩みを手本に一步いっば着実に前進して行く決意です。

よき先輩として御指導いただくと共に京難連の今後ますますの御発展を祈念し、10年史発刊に寄せることばといたします。

奈良県難病連絡協議会会長 森 正 信

第12回総会を終えられ、10余年の活動歴史をお纏めになる由承り、そのご努力に心よりお祝と賞讃を申し上げる次第です。

ご祝詞としては不適當かと存じますが、私の感じた事を述べさせていただきます。奈良県の難病連・腎協共に総会のスローガンに要求項目の外、下記の一項が挿入されています。

「生きている事に喜びと希望を持つ」と、人間、生ある事が総ての基準であります。生に対して喜びを感じ感謝し、そこに明日から未来への希望が持てます。難病の為苦しいのも、痛いのも総て生きているからです。私も透析者で週2回通院し、針を刺す毎に、私は生きているのだ、そしてこの透析で2～3日生かして頂く事に感謝して居ります。

生きている事、それが余りにも当り前の事で、丸で空気を吸ったり、水道の蛇口から出る水が当り前の様に、生の喜びに慢性化しているのではないのでしょうか。

もう一度自分の命、生命に対して考えて見る必要があるのでは無からうか。たまにしか生れなかった、自分と言う命を大切に、そしてこうした難病に遭った事を悔んだり嘆いたり又^{かんじやく}癪を起さず、病気に対して^{おび}怯えず、悲観的な考えを捨てて、自分の病態に見合った、身体機能に制約を受けた生活様式の中で心身の機能を最大限に発揮し、毎日を喜び、楽しめる人生の仕方を考えるべきだと信じます。病苦を背負った現実を素直に受け入れ自分の可能性に挑戦すべきだと思います。

京都難病連が、このたび、10周年を迎えられ、「10年史」を発刊されることに対し、心からお祝い申し上げます。

昭和49年8月に結成されて以来、幾多のかん難をのりこえ、常に全国の患者団体・難病者団体のリーダー団体としてご活躍され、内部的にも、難病患者の要求を基礎にして、メーデー参加・自治体めぐりにあらわれていますように、大胆で、ユニークな発想のもとに活動を展開され、その成果の上になつて、よい医療・福祉を充実化するために、障害者団体・労働組合等の広範囲な団体と積極的に連携されている活動スタイルは、私共、隣県のものにとっての手本であり、心から敬意と感謝を申し上げます。

いま、「健保」・「年金」等をはじめとして、臨調路線にもとづく医療と福祉の後退政策が年々、強まる中で、この動きに歯どめをかけ、難病患者をはじめとする患者が安心して療養し、生活していくためにも、京都難病連のはたす役割はこれまでにままして、大きくなることと存じます。

「10周年」の3文字の中にもつ、重く、貴重な歴史の刻みを大切に、その教訓を今後の活動にいかされ、京都難病連の組織と運動がますます発展されることを祈念いたします。

兵庫難病団体連絡協議会代表幹事 石 垣 金治郎

京都難病団体連絡協議会が創設10周年を迎えられ、記念誌を発行されますことを、心よりお喜び申し上げます。

会創設以来、難病患者及びご家族の方を中心に、お互いに連携を深め、福祉の向上に大きな役割を果たしてこられた実績は、私達、兵庫県難病連の活動にも大きな励ましになっております。

京都府下は、兵庫県と同じく、行政区域が広範囲に亘っております。その隘路を克服し、各地域の会員の結びつきを強め、それぞれの市町村関係者に働きかける、一番骨の折れる運動を、地味に、しかも着実に続け、会の発展の礎を固めてこられたことに衷心より敬意を表します。

この10年間は、石油危機による世界的な経済不況の中、国の財政危機により、増税、公共料金的大幅値上げがありました。国際障害者年も、全国民の十分な理解は得られず、福祉予算の削減、更に健康保険法の改正等、山積みする難問を乗り越えて、会を発展されて来られました。こうした運動により、徐々に難病者に対する人々の理解が得られ、全国の会相互に結び付きも強まって参りました。貴会の歩みの10年を記録されますことは、難病連運動の一つの碑となり、ますます運動が充実していくことを心よりお祈りいたします。

岡山難病連絡協議会会長 杉 原 仁

京都難病団体連絡協議会結成10周年を迎えられたこと、大変におめでとうございます。心からお

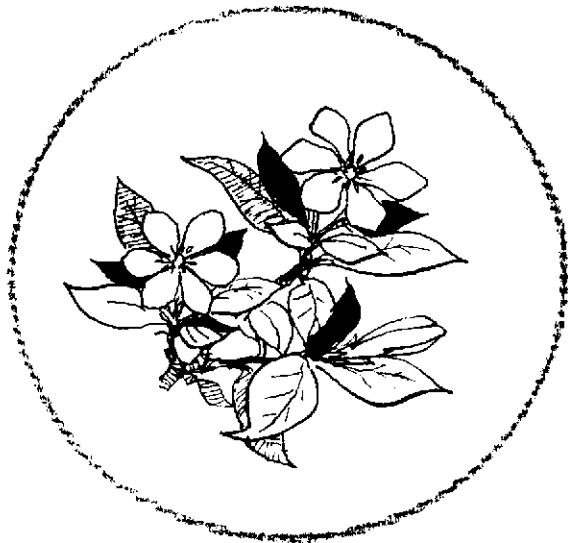
祝い申し上げます。西日本の良き先輩として、私たちいつもお手本として微弱ながらがんばらしていただいております。

会長前田こう一様に初めてお会いしたのが昭和59年岡山市で地域難病連全国交流集会の役員会をした時です。お聞きすれば腎臓病で透析をしながら会をここまで盛り上げて参られたこと、ただただ敬服いたしました。岡山県難病連も一生懸命にがんばっておりますが、京都難病連の活動には足元にも及ぶことができません。しかし、これからも京都難病連の活動をお手本にして一歩いっばがんで行きたいと思っております。何といたっても難病の医療、福祉対策は行政の谷間にあって予算も年ごとに減じられております。

私は考えるのですが、未結集の県がすべて結集され、その全部が閉結して国家権力に立ち向かっていくことによって、難病患者の幸福はおとずれるのではないかといっても過言ではないと思います。ですから未結集の県は早期に難病連をつくり、スクラムを組んで難病者のためにがんばろうではありませんか。

京都難病連の会員の皆さんは西日本の先頭に立って、これから20年、30年と難病患者の医療・福祉向上につとめられるよう、粘り強い運動をくり広げてください。

最後になりましたが会員の皆様のご健康とご多幸をお祈りして、10周年のご挨拶にかえさせていただきます。



難病連結成につくされた人びとから

京都難病連結成のころ……………対 談

坂本久直（元スモンの会会長）・前田こう一（京難連会長）

前田 京都難病連の結成を最初によびかけられたのは、京都スモンの会の坂本さんと、パーチェット病友の会の藤井さんですが、どうしてそれをよびかけられたのか、動機なり、いきさつについて、お伺いしたいのです。

坂本 スモンの会の組織は44年頃から準備をはじめ、45年9月に発足したのです。（当時は全国スモンの会京都支部）

まず、京都府議会に働きかけることになり当時、府議会議長のT氏（社会党）及び、府会議員のS氏（民社党）に話をして、社会労働委員が連名で、社会労働委員会に陳情をとりあげてください、「スモンにも身障手帳を、医療補助・生活保障も考える」ことが決議されたのです。

ところが財政が苦しいので、朝日新聞厚生文化事業団やNHKに行きましたところ、「中央の相良会長に対し、金が出ているから地方に対しては出ません」と言われ、そこで東京へ金を貰いに行ったら「そんな金は貰っていない」と言うのです。（これがその後スモンの会長が、金を着服したとか、しないとかで、大もめにもめた事件に発展したことは、ご存知のとおりです。）

ただ今ではスモンの会の名も知られ、市民権を得ていますが、47・8年頃は、スモンは原因不明の伝染病と言われた時代で、スモン患者が、

自分でスモン患者であると名乗りでる者も少なく、会の財政も弱い時でした。

そこで、京都府から補助金を頂こうと、保健予防課長といろいろ話をしていると、「スモンだけが難病ではない。他にも難病団体はいくつかある。だからスモンだけに補助金を出すわけにはいかない。それにスモンは裁判で国を相手に訴訟をしている以上、補助するわけにはいかない」と言われたのです。（当時、筋ジストロフィーの方では補助金を貰っていた。）

一方府議会の先生方との話し合いを続けている中でも、難病基本法の話も出ましたし、難病団体がバラバラではいけないという話もできました。

とにかく、この頃は、先程述べた中央との関係で、交通費などは自弁で、通信費や、事務費にもこと欠く程、会の財政は逼迫していましたので、せめて会の運営面での金を頂けないかと府へ頼み込みました。

そういう中で、保健予防課の中村さん（特定疾患給付係長）から「一回、他の難病団体と連絡をとって見たらどうか」と言われ、パーチェット病友の会の藤井さんを紹介されました。

そこで、京都腎臓病患者協議会へは藤井さん。心臓病の子供を守る京都父母の会の山里先生は私、と個々によびかけ、連絡をとったわけです。

結成前後のことで私が覚えていることと言ったら、そんなところでしょうか。

前田 それから難病連結成準備のための会合が、しばしば開かれ、結成総会までもってゆくわけですが、この準備の過程でも、坂本さんは大きな役割を果たされましたが……。

坂本 私は準備段階では、我々は情報交換の団体だから第1に、中央集権的な組織にならないように、第2は、思想的に片寄らないように、第3には、補助金は各団体をひとつと考えると等分に分けよう。小さい団体も、大きい団体も、同じ権利をもつ1つの団体として考えてゆくことが大切だ。第4に、小数者でも反対意見のあるときは、その小数者の意見を尊重し、合意に達しないときは結論を急がない。この4つを原則として連絡会をつくらう。と話したことをおぼえています。

こうした準備段階での交流や討議をへて「何とか医療費を無料にして貰えないか」「病気の原因の究明をしてほしい」などの点で、共通の一致をみて結成することになったのです。

前田 坂本さんは、よびかけから結成準備へと、リーダーシップをとられました。代表理事になることは辞退されましたが……。

坂本 私は、スモンの運動は、医療保障・生

活保障だけではダメだ。恒久対策確立のためには、スモンだけの運動ではダメだと考えていましたが、そこから難病連をつくろうと考えたのではありません。当時は、スモン患者が公然と名乗ることができないような時期でしたし、かえって私共の裁判の方で、皆さんの足をひっぱるのではないかと——そのことの方が心配されたのです。

前田 坂本さんの発案で結成2年目ぐらいから京都メーデーに参加するようになりました。これは、全国の地域難病連のなかで今でも京都だけですが、発案されたときのお考えは……。

坂本 メーデーは、労働者の祭典というだけでなく今では国民的なお祭りといった感じになってきているし、50年の京都メーデーではたしか「生命と健康を守る」というのがメインテーマでしたから、そうであれば我々も参加して、難病連の存在をひろく世間に知って貰うには、参加すべきだと考えました。

(坂本さんは、重度の視力障害者でもあり、前田が聞きとり書きをしました。お身体が不自由ですのに、暑い盛りに事務局までお越し頂いてご苦労様でした。どうか、お元気で頑張ってください。)

何か力になってやりたい必死になった10年前を思い起こす

小畑 勉

15年前私は、田舎より京都に来て、結婚5年目であった。仕事にもなれ、家庭でも、毎日が充実していると感じられるようになった矢先の事であった。田舎の兄より、朝起きて顔を洗っ

ても目やにが取れないようで、かすんで見える。いくら目をふいても、目がおかしい。1日様子をみたが全然変わらない。京都に良い眼科医があるから明日行く、と言う電話が入った。その

時私は何も気にならず明日ゆっくりして泊って帰れば……と思っていた。翌日の夜、会社より帰って兄にどうだった……と聞けば「パーチェット病」と言う病気らしい。これは原因が分からないため、薬も特効薬もない。ひょっとすれば目が見えなくなるかもしれない……と言うのである。

どうしてそのような病気になったの!! 驚くと同時に、ふっと田舎の事が私の脳裏を駆けぬけた。自分は京都に出てしまっている。年老いた母親と中学の女の子、小学の男の子を持つ義姉はどうしていくのか? 「何んとか力になってやりたい」……と必死の思いだった。それからの兄は一ヶ月位すると発作が起こり目が痛くなるたびに視力が弱っていくという繰り返しが続く日々であった。そしてある日自分と同じ病気で闘っている団体があると言う事を兄より聞いたのが「パーチェット病友の会」であった。これは東京に本部を置くものであったが、早速入会して色々パンフレットを入手した。会員になって色々和相談しているうちに、京都でも会員になっている人が10人余ある事を知り、早速連絡をとったのが藤井さんで(「パーチェット病友の会」京都府支部・初代支部長)私が福祉活動に入った第一歩であった。

その頃は各人が本部に人合しているだけで、京都に支部団体としては、ありませんでした。その後再三に渡り藤井さんと電話や話し合いを重ねて、本部の下部組織である「パーチェット病友の会」京都府支部の結成準備会にこぎつけ、昭和47年5月に結成、発会したのも、今ふり返れば、ついこの間のようにもあります。

私は、患者でなく家族であるため、走り廻る事、又書類を作り配布する事、この位は一生懸命やらなければ…。兄のため、いや同じ病気で

闘っている人のために……と必死になって動いたと思います。本部の大会にも数回出席して色々意見もかわしました。

一方支部結成後の第1の活動は勿論、府と市に団体結成の趣旨を理解して頂き、補助金を給付してもらう事である。ところが話がうまく行かず、府も市も返って来た言葉は「趣旨はよく理解出来ます。京都支部の結成もそうであるが、全国でも方々で、パーチェットの運動が盛り上がり、国が特定疾患としてパーチェット病を指定した。これによって各患者さんには国が面倒を見る」……という事で自治体でなしに国が補助金を出すという返事であった。又「難病も数多くある。結成のたびに窓口に来てもらっても自治体としては、どうしようもない。いっその事、難病者の団体として一本に絞って、窓口で対面で話し合えるようになれば、都合が良い」この一言「団体を1つに絞れ」という返事が私の頭の中に、たたき込まれた。又、本部の大会が開催されたある日の報告で、パーチェット病の団体だけでなしに、同じ苦しみと闘っている難病の仲間団体と、さらに連帯して輪を広げ活動している「難病連絡会」というものが全国で5カ所位結成されていることを聞き、先に窓口を1本にと言われたことを思い出し、京都でも是非難病の各団体が1つにまとまり、より力強い活動ができるよう頑張ろうと、気を引きしめて東京大会から帰ってきたものである。

そして藤井さんと相談して、難病活動の1番古い「京都スモンの会」の会長、坂本さんに相談しようという事で、お会いすれば、趣旨に賛同して下さり、話は、とんとん拍子に進んだ。そして準備会に最初集ってくれたのは京都スモンの会、パーチェット病友の会京都府支部、日本リウマチ友の会京都府支部、重症筋無力症友

の会関西西部会・京都会、京都腎炎ネフローゼ児を守る会、筋ジストロフィー協会京都支部、京都腎臓病患者協議会の七団体の代表であった。それに府の衛生予防課の1人を加え、初会合にしては、大成功だった。再三会合して理解し合い、結成出来ると、見通しがついた日、これで京都にも難病の団体が一同に結集出来ると思うと、その夜は、うれしくて、なかなか寝つかれなかったのを記憶している。そして「これで大きな力となって早く原因を究明出来るように関係者に働きかけ兄の病気を、きっと直してやる」……と自分は心に誓っていたのである。一方兄は両眼とも失明し田舎で寝たきりで、体も長い闘病生活でやせ衰えていた。

話を元に戻し再三の準備会の末、「京都難病連」が結成されたのは昭和49年8月であった。(発足迄の詳細については、前田さんの著書「難病の海に虹の橋を」をお読みになって下さればよく分ります)

代表理事に、前田斐一氏、患者であり、かつ患者の先頭に立って活動を展開してくれる頼もしい実力者である。全国でも遅れをとらず、難病連の発足は早い方である。ほんとうに大事業をなし得たような優越感さえ、自分に感じられた。その後の活動の1つとして、苦しみを持った患者も、健常者と同じく、メーデーに参加し、市民に1人でも多く理解して頂くために、病弱

な身にむちをうち、大成功だった事も心に強く印象として残っています。

しかし昭和50年の11月に兄が亡くなり、今迄、はりつめていた糸が、ぶつ切り切れたような悲しい日が来たのである。しかし兄と同じような人がこの難病連には、沢山病気と闘っておられる。その人達のためにも、自分の出来る事は、やらなければならない。そう自分に言いかけせ、活動は続けていました。一方会社に於ては、上から、下から……と両方から責められる立場になり、責任感を覚える職制で何かと忙しい日々が続いた。ある8月のむし暑い時仕事上で、「ノイローゼ」にかかり、頭がおかしくなった。このような状態では、何もする気が起らず、ベーチェット病友の会も、難病連も、事情を話し、御役御免して頂き、短い間でありましたが、自分なりに精根もえつくし福祉活動から身を引くことになりました。

話がまとまらず、思い出したままに列挙させて頂き、短期間であったため、難病連の活動もせず、現在の会員さんには、全く関係ない小生が、投稿させて頂きました事を、感謝するとともに、お詫び致します。

最後になりましたが、難病連の今後益々の御発展と、各会員さん1人ひとりが1日も早く、健常者となられる日がお祈り致します。

著書「難病の海に虹の橋を、より

前田こう一

京都難病団体連絡会が結成されたのは昭和49年(1974年)8月である。最初、京都スモンの

会、ベーチェット病京都府支部の2団体から、集まって協議しようというよびかけがあった。

京都市南区の身体障害者福祉会館に上記2団体の他に、日本リウマチ友の会、重症筋無力症友の会、京都腎炎ネフローゼ児を守る会、筋ジストロフィー協会と、私共の京都腎臓病患者協議会の7団体の代表が集まった。

会議には京都府の衛生部保健予防課のNさんも見えていた。何故Nさんが顔を出しているのだろう、とふといぶかしく思ったが、それは会議が進むにつれて、はっきりしてきた。要するに京都難病連の結成のきっかけとなったのは、京都府の「窓口を1本化してほしい」というつよい要請からであった。各難病団体は、それ迄それぞれ個別に京都府に要求をかかげて交渉をしてきた。個別に活動に対する補助金を出させたり、また要求してきた。ところが昭和47年7月から、国は難病対策として、いわゆる「特定疾患対策実施要綱」(46年8月発表)を実施するため、厚生省内部に特定疾患対策室を設置し、その具体化に漸くのり出してきた。こうした国の対策を、京都府として実施するため、衛生部保健予防課に特定疾患対策係をつくらねばならなかった……。

こうした国の「特定疾患対策」が実施されるに至った背景には、1960年代に社会問題化していったスモン病の問題とスモン患者の運動があり、1970年代初めの「パーチェット病患者を救う医師の会」の運動から端を発した難病患者運動の盛り上がりがあった。(中略)

話を元に戻すと、こうした歴史的経過があって、国の特定疾患対策実施要綱は47年度から実施されることになり、府県段階では京都府が実施主体となり、治療研究事業の府下対象疾患患者に自治体負担分の、いわゆる「研究協力謝礼金」を出すようになったのである。京都府の交渉にせよ、補助金にせよ、難病団体に「窓口1本

化」をよびかけてきた背景には、府なりの周到な計算があったのである。補助金を出すにしても、「窓口1本化」の方が合理的に削減できるであろうし、いちいち各団体と対応するより、その方が都合が良いし、特定疾患対策を実施する上でもその方がよいと判断したからであろう。

しかし府の思惑はともかく、患者団体の方は連帯を求めていた。(中略)とりあえず、京都スモンの会会長の坂本久直氏とパーチェット友の会の小畑勉氏が発起人世話人役ということで準備をすすめてゆくことになった。

(中略)行政側の「窓口1本化」の要請が大きなきっかけとはなったものの、準備会を何回かもった。お互いにそれぞれ、どういう病気で苦しんでいるのか、どういう要求をもって運動をすすめているのか、また団体の運営については、どのようなやみや問題をかかえているか、など話し合いの中心であった。

1番大きな問題となったのは、地域の難病団体の連絡協議会をつくることには異存はないものの、各団体の代表たちは、自身が難病者かあるいは、その家族であって、それぞれの団体の世話をしているリーダーであること、更に生活のための仕事をもっていることでもあり、その上に今また地域の難病者の組織をつくってゆくとすれば、物理的・時間的に余裕があるだろうか。もしそれをつくったとすれば、運動の中味をどの程度のものにするか、ということであった。始めから大きく振りかぶっても、現実の状態からすれば、そんなに多くの仕事はできないだろう。せいぜい年1回の総会をもち、情報を交流し、機関紙を出すのがせい一杯のところではないだろうか。補助金、助成金の増額を府か市に要求し、それを配分するぐらいが関の山ではなかろうか、というのが慎重派の意見であった。

スモンや京腎協は会員も多いし、単独でも行政機関と交渉する力をもっていたが、重症筋無力症やペーチェット病友の会は、会員数も少なく、行政機関と交渉するとすれば、難病連のような窓口があった方が良かった。筋ジストロフィー協会は、集った団体の中ではもっとも運動の歴史が古く、すでに別枠で大きな助成金をとっていたし、国立宇多野病院に筋ジストロフィーの病棟も獲得していた。むしろ、難病連にはいれば、他の団体なみに助成金が減らされるのではないかと、という心配を秘めていた。準備会では、なかなかまとまらなかったが、とにかく、難病連としての共通の立場は存在するし、難病連をつくることでは一致しているとしたら、まずゆるやかな規約をつくって、総会を持ち、設立しようではないか、という事になった。こうして規約条項のひとつひとつを、あれかこれかと時間をかけた審議の後、「京都難病団体連絡会」という名称にして発足することになった。(中略)

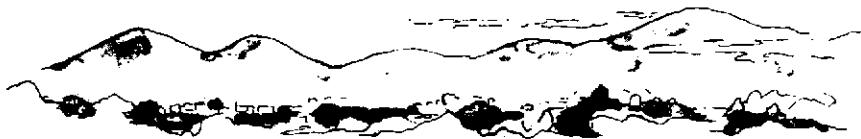
共通の基本要件は6項目ばかり掲げたが、1

番大切な点は、京都府・市に独自の難病対策をつくらせるということだった。というのは、難病対策といっても、国の「特定疾患対策実施要綱」があるだけで、地方自治体はその下請機構としての仕事はするが、それ以上のものは何もなかったからである。せいぜい補助金を難病連にまとめて出す、というのが唯一の対策であった。国の特定疾患対策の実施について京都府は京都市内を含む府下の成人患者と京都市以外の小児慢性疾患を対象とし、京都市は市内の小児慢性疾患を取扱うという分担をしているだけであった。(中略)

……。49年8月の真夏の暑い午後に、こうして私たちは、京都難病連の設立総会をもった。総会のあとで私たちはお互いがどういう病気で苦しんでいるのかを、まず認識しなければならぬということとで交流会をもった。(後略)

前田こう一著『難病の海に虹の橋を』一立ちあがる人工腎臓透析者、難病者たちより

(労働経済社 1982年2月発行)



京難連10年のあゆみ

7団体50人の代表が集って 結成総会

京都スモンの会・ベーチェット病友の
会が呼びかけ

結成総会は、昭和49年8月25日京都府立勤労会館で開催され、大要次の宣言を採択しました。

月旅行さえ可能といわれる程おどろくべき科学文明が発達した現在において、原因も治療法もわからないため、一生涯開病生活を余儀なくされ、想像もつかない程の治療費を要し、たとえ病気の進行が一時とまっても、視力障害や手足の運動障害等の後遺症で社会復帰が困難になり、急速に一家を破綻させる恐ろしい病気…それが難病です。

京都には推定千数百人にのぼる潜在難病患者（児）がいると言われていています。多くの難病患者（児）は、専門医（専門医療機関）を求めて病院を遍歴し、回復に対する絶望と、時には社会からの疎外感から自暴自棄に、はては自殺者まで出るなど悲惨な状態におかれています。

このようなことから、ともすれば弱くなりがちな気持ちを、互いに励まし合うために患者会や家族の会をつくり、活動を進めてきました。しかし会への加入者も少なく、さまざまな事情から実態が十分に把握されていないというのが実状です。

国は昭和48年度から「特定疾患治療研究事業」を実施するようになりましたが、対象は6疾患

のみであり、内容も決して満足できるものではありません。

このような状況のなかで、個々の患者・家族の会がそれぞれに活動するだけでなく、お互いの組織の自主性を尊重するなかで、情報の交換・交流を深めながら、共通の目的を達成するために「京都難病団体連絡会」を結成しました。



これを契機に、難病で悩んでいる仲間が手をとりあって、一日も早く難病から解放されることを信じ、なによりも互いに生きる勇気と希望を持てることをねがって、医療をはじめるとさまざまな保障の実現を求めて次の活動を強く推進します。

- 一、難病患者（児）の完全実態調査と難病の原因究明と治療方法確立のための研究の促進
- 一、専門医療機関、リハビリ施設の早期設立
- 一、医療費・療育費・差額ベッド料・付添看護料・東洋医学病法等の完全公費負担
- 一、薬害・食品公害などのない、住民の健康と生活を守る福祉行政の実現
- 一、難病救済基本法の制定の促進

以上宣言します。昭和49年8月25日

結成総会は、京都スモンの会とベーチェット

病友の会の呼びかけで、重症無筋力症友の会・リウマチ友の会・腎臓病患者協議会・腎炎・ネフローゼ児を守る会・京都府・市進行性筋ジストロフィー協会の代表50人が参加して開催されました。オブザーバーとして、心臓病の子供を守る京都父母の会・京大ヘモフィリア（血友病）友の会・京都府言語障害対策協議会の代表、さらに舞鶴からも「下垂体性小人症の教師と父母の会」の代表が参加されて盛大に行われました。

総会は、上田幹男氏（京都スモンの会）が司会し、上林幸次郎氏（腎炎・ネフローゼ児を守る会）と上本善有氏（京都スモンの会）を議長に進められました。発起人代表挨拶及び経過報告は坂本久直氏（京都スモンの会会長）が、視力障害・半身麻痺の体を車椅子にのせて行いました。坂本氏は「①治療費の苦しみ、②各会の活動資金不足、③社会の理解不足、を打開するために難病連の結成がどうしても必要であった」と述べるとともに「まず被害者であり障害者である私たち自らが立ち上がることによって世間の理解も得られ、支援も得られるのではないか。私たちは社会に甘えてはいられない。私たちが動くことによって行政も動くのではないか…」と訴えました。

来賓には、京都府蜷川知事代理として衛生部占市圭治参事、京都市船橋市長代理として衛生局中沢輝郎局長、京都府医師会を代表して高島雅行監事が挨拶されました。各政党の代表や友誼団体からも多数の激励の挨拶や祝電が寄せられました。

総会議事にはいり、規約・活動方針・事業計画及び予算などを討論・採択するとともに、役員として代表理事に京腎協の前田菱一氏、副代表理事にベーチェット病友の会の藤井省三氏、事務長にベーチェット療友の会の小畑勉氏を選出しました。最後に、腎炎・ネフローゼ児を守る会の田島一郎氏によって「大会宣言」（案）

が読み上げられ、満場の拍手で採択しました。

総会議事が終わったあと、第二部として交流会をもち、友好団体の代表及び参加団体の代表から、患者や家族がかかえている問題点についての説明を中心に発言していただき、懇談しました。

発言された団体名と氏名は以下のとおりです。（発言順）

心臓病の子供を守る京都父母の会

山本 陽

京大ヘモフィリア（血友病）友の会洛友会

会長 柘 好一

京都府言語障害対策協議会 言友会

事務局長 梅原 正之

下垂体性小人症の教師と父母の会

教師 村田知恵子

京都スモンの会

会長 坂本 久直

全国無筋力症友の会大阪支部「京都会」

理事 金本 平雄

日本リウマチ友の会京都府支部

支部長 林田 竜蔵

京都「腎炎・ネフローゼ児」を守る会

田島 一郎

京都腎臓病患者協議会

事務局次長 近藤 栄樹

ベーチェット病友の会京都府支部

支部長 藤井 省三

結成から1カ月を経た9月24日、京都府知事・京都市長宛に、総会決議にもとづき要望書を提出しました。

1. 難病者（児）とその家族の医療の保障、生活保障、労働保障、教育保障の共通の願いを実現するために、さし当たり

イ. 難病者（児）の完全実態調査と、その原因究明と治療法確立のための研究の促進

ロ. 医療費、療養費、差額ベッド料、付添看

- 護料，東洋医学療法等の完全公費負担
- ハ．専門医療機関，リハビリ施設の早期設立
 - ニ．難病者（児）への福祉手当での支給，各種年金制度の改善並びに生活保護や公的扶助を生活の実態に則した改善
 - ホ．難病者の休職期間の制限を無条件に延長し，能力に見合った職場の保障
 - ヘ．難病児に行き届いた教育の保障
 - ト．薬害，食品公害などのない住民の健康と生活を守る福祉行政の実現

2．難病救済基本法の制定の促進

3．会の事業計画を実現するための助成

10月23日，以上の要望にもとづいて，京都府並びに京都市の担当課長と交渉しました。そのなかで，助成金について，京都府は30万円，京都市は10万円（後に30万円）という回答を得ました。その他については今後話し合いを重ねる，という姿勢がしめされただけに終わりました。

新たに2団体が加盟、1団体が脱会

私たちは，行政諸機関に私たちの要望を続ける一方，京都府民・市民に難病連の存在と私たちの実状を知ってもらうよう，あらゆる機会をとらえて努力することにしました。京障連（京都障害児者の生活と権利を守る連絡会）の仲間と一緒にメーデーに参加し，宣伝車（マイクロバス）からマイクで，あるいは1万枚のビラを市民や労働者の皆さんに手渡しするなどして訴えたのはその一環としての活動でした。

他の患者団体（京都府患者同盟）や医療に携わる労働者の方々と「京都医療問題懇談会」（準備会）の開催に共に参加し，北海道難病連の呼びかけに応じて「地域難病連全国問題懇親会」（仮称）にも参加するなど，地域的・全国的な交流・連帯活動も展開してきました。

このような活動のなかで，「筋ジストロフィー協会」が脱会されたことは甚だ残念なことでした。一方「心臓病の子供を守る京都父母の会」と「二分脊椎症児者を守る会」が加盟されました。その結果，8団体約900人の会になり，活動の発展の基礎を築くことができました。

地域独自の難病対策の確立を求めて

第2回代表総会は，昭和50年9月14日京都府立勤労会館で開催されました。総会では，結成総会での総会宣言や京都府・京都市への要望事項等を一層具体化した活動方針を決めるとともに，次の事項を加えて京都府・京都市に要望することを確認しました。

- 1．難病対策を国任せにするのではなく，地域独自のものを確立すること。そのために，京都における専門医師の参加と協力をえて研究班を組織し，原因究明・治療方法の確立のための研究費を予算化すること。そして京都独自の「難病救済条例」を制定すること。
- 2．医師・保健婦・看護婦・ケースワーカーなどの協力により，集団的な訪問ケアの体制——地域訪問看護体制を確立すること。難病連自身の活動の課題として
- 1．京都府・京都市に対して助成金の大幅な増額を要望するとともに，民間の福祉関係機関などにも可能な限り援助を訴える。
- 2．府下に散在・潜在する稀少難病者（児）も加盟できるよう「稀少難病の会」（仮称）を設ける。
- 3．京都地域での患者・医療労働者などとの交流・結集に努力するとともに，難病者の全国的結集にも努める。

京都府保健婦研修会に加盟 団体の代表講師に招かれる

「在宅重度難病者に対する地域訪問看護体制の確立を」の私たちの要求に応じて京都府は、「保健所システムを中心に訪問看護や地域住民に対する宣伝啓蒙に努力する。そのため保健婦に対し、特定疾患関係の研修を行う」と回答し、腎炎・ネフローゼを守る会、ペーチェット病友の会、二分脊椎症児者を守る会の代表が、保健婦研修会の講師として招かれました。

小児慢性特定疾患の通院医療費公費負担

京都市単独事業で実施

小児慢性特定疾患の医療費公費負担は、疾病によっては入院に限られているものがあります。治療期間が長期にわたるので、通院医療費も公費負担してほしい、という要求はそれらの疾病の会で永らく続けられていました。全国的にも一部の県でしか実施されておられません。京都市は、次の疾患について、昭和50年10月1日から単独事業で通院医療費を公費負担することになりました。

- ① 腎炎・ネフローゼ等の慢性腎疾患
- ② 先天性心疾患、後天性心疾患等の慢性心疾患
- ③ 白血病、脳しゅよう等の悪性新生物
- ④ 下垂体機能障害、性せん機能障害等の内分泌疾患
- ⑤ 多発性動脈炎、大動脈炎症候群等の膠原病

他方京都府は、身体障害者福祉法にもとづき更生医療の適用を受けることのできる疾病以外

のものについて、単独事業で昭和50年10月1日から公費負担することになりました（京都市在住者は対象外）。

病弱児の教育保障に関連して、府・市から次の回答を得ました。

京都府：国立舞鶴病院に養護学校を建設する、との知事公約の方向で努力する。
(昭和54年4月実現)

京都市：桃陽学園を拡充整備し、養護学校にする。(昭和54年4月実現、昭和57年10月桃陽病院も改築し病床100床に)

心臓病の子供を守る京都父母の会から強く要望されていた「バンダ園、(重症の心臓病児のための共同保育園)への援助を、に対し京都市は「育成する方向で努力する」と回答されました。

「二分脊椎症を特定疾患に指定し、医療費を公費負担せよ」の要求については実現しておりませんが、脳シャントの手術料については、全国的な運動の結果、厚生省は公費負担することになりました。

重症の難病患者を見殺しにするのか国立病院の入院拒否は許せない

重症のペーチェット病患者に対する入院拒否問題は、昭和51年2月、今から9年前の事です。しかし私たちには、昨日のこのように思い出される事件でした。

難病連でとりあげ、解決にとりくんだ期間は2カ月間ほどのことです。その2カ月間のとりくみのかで、私たちは難病問題の深刻さの一面を浮かびあがらせたと考えます。そして残念ながら現在も同様な事態が起っていることを認めないわけにはいきません。

この機会にあらためて報告いたします。以下は、第3回代表総会（昭和51年10月）での『特別報告』の全文（議案書17～19頁）を掲載します。

なお、京都難病連ニュースNo. 3（1976. 5）に詳細に報告しておりますし、前田会長の『難病の海に虹の橋を』の本のなかで（191～208頁）も述べられています。

特別報告

ベッチェット病患者川瀬氏の死を悼む 重症難病者の最後の医療保障を求めて

・国立京都病院の遅すぎた収容
と公立病院の責任を問う——

重症のベッチェット病患者川瀬義文氏は、家族・福祉事務所ケースワーカー・難病連はじめ関係者のねばり強い努力の結果、実に1年2カ月ぶりにしてやっと国立京都病院に入院することができた。

しかし時すでに遅く、5月1日未明29歳の若い生命を失われた。

ここに心から御冥福をお祈りするとともに、二度とこのようなことにならないよう誓い合いたい。

入院を拒否され続けて1年余
公立病院の入院拒否は
難病者に死ねということ

川瀬氏は約4年前、ベッチェット病に罹患し、国立京都病院に入院して約2年間治療を受けた。両眼は失明するに至ったが、症状は固定したかにみえたので退院した。

ところが、一昨年暮れに病気が再発し、歩くこともできなくなってしまった。国立京都病院外来医師の指示により、入院申込みをした。

病院側は「病室を工事中なので暫く待つては

しい」とのことだったので、足腰の立たなくなった川瀬氏を、家族が病院に運んで内科・泌尿器科の外来診療を続けた。

昨年2月末には、尿道に原因不明の炎症を起し、尿も止まるまでに至り、カテーテルを導入して排尿しなければならなくなり、遂には家族が抱かかえて通院することも不可能な状態となってしまった。6月のことである。

思いあまった家族は、ツテを求めて伏見区の大橋病院に院長の往診を求めた。患者の状態をみた院長は「とても自宅療養は無理」と判断し、6月6日に病院に収容した。

専門診療科もとのわかない病院としては、「国立に入院できるまでの一時しのぎ」ということであつたろう。冷暖房もない狭い部屋に収容された。

2年前、心身障害者の職業訓練施設で知りあい結婚した障害者の奥さんの看護を頼りに療養を続けながら、国立病院に頼む一方、他の病院にもあたったがどこでも「専門科がない」「ベッドが空いてない」と拒否、京都市立病院は「検査する間の4週間程度なら」という返事であつた。

川瀬氏入院拒否の問題は

すべての難病患者の切実な問題

—— 難病連 重大決意でとりあげる ——

福祉事務所ケースワーカーやベッチェット病友の会京都支部の努力にも拘らず、国立入院問題はいっこうに好転せず、遂に難病連への訴えとなった。

家族やケースワーカーの涙ながらの訴えをうけた理事会は、「川瀬氏個人の問題ではない。難病問題の本質にかかわる重大な問題である」と受けとめ、お互いに難病の身であり大変だろうが、全力をあげて問題解決に当る、ことを確認しあつた。

治る見込みある患者優先、看護婦不足、

医師・看護婦らが反対……

を口実にする国立京都病院

難病連代表は、直ちに副院長・医事課長に面会し、入院拒否の理由を問いただすとともに、強く入院受け入れを求めた。

「厚生省がベッドの回転をうるさく言う」「現場が反対する」など言い分けをしていた病院側も、最後には「院長に報告する。前向きに検討する。」と約束した。しかし、その後難病連からの再三にわたる問合わせにも、医事課長からは具体的な回答が得られなかった。

その間、病院の「看護婦不足、看護婦らが反対する」とする口実もあり、全医労京都共闘会議議長や国立京都病院支部書記長ら幹部とも懇談した。労働組合は、当然のことながら「患者の立場に立った医療を」という方向性を堅持している、とのことであった。

一方理事会は、ベーチェット病友の会の顧問医師から、川瀬氏を見舞われた時の様子をきき、「一刻の猶予もできない事態である」と判断し、国立病院に対し、「重大決意で接渉する」ことを確認した。顧問医師の説明は、「川瀬氏は食物ものをとらず、点滴のみで命をつないでいる。終戦後ならいざ知らず、今の時代には想像もできないような栄養失調状態である。あと数週間の生命である」とのショッキングなものであった。

瀕死の川瀬氏を入院拒否するのか！

人道上的問題だ、社会問題化する

—— 病院長に最後回答を迫る ——

病院側と接渉をはじめた2月18日から、1カ月余経た3月22日、高安院長に面会した難病連代表団は、「川瀬氏は今や生命の危機にさらされている。それでもアレコレの理由で入院を拒否するのか。回答次第では社会問題化せざるを得ない。今日は最後回答を求めに来た」とするどく迫った。

相変わらずアレコレ言分けを繰返していた院長も、ようやく「そんな危険な状態とは知らなかった」「一両日中に結論を出す」と約束するに至った。

代表団は大橋病院に川瀬氏を見舞ったが、川瀬氏は、顔面蒼白・床擦れ・浮腫などとても長く見舞っておれないひどい状態であった。「国立病院の態度はどうしても許せない。もし自分が死ぬようなことになって、他の難病者のためにも頑張ってもらいたい」と失明の眼に涙して、怒りにふるえる声での切々とした訴えに、代表団は胸をギュウとしめつけられた。

ベーチェット病友の会本部会長らと厚生省国立病院課に早期解決を要請

「一両日中に」との院長の約束にも拘らず、いっこうに返事が来ないので、催促すると、医事課長は「個室が空き次第」ということであり、「それはいつになるのか」の問いにも、「わからない」といった状態であった。

そこで前田代表理事は、ベーチェット病友の会本部の村田会長ら5人で、3月29日厚生省国立病院課を訪ね、早期解決を要請した。

玉木技官は「難病者は優先して入院させる方針である」「京都に実状を問い合わせる」「患者の移動が可能なら直ぐ収容するよう勧告する」などと回答した。

川瀬氏やっど国立京都病院に入院

厚生省から早速「国立京都病院で検討の結果、4月上旬に収容する」との連絡が、村田会長を通じてあり、川瀬氏は4月5日国立京都病院に収容された。難病連がとりあげてから実に50日にしての解決である。

しかし時すでに遅く、医師・看護婦はじめ病院側の誠意ある治療の甲斐も空しく、川瀬氏死去の悲報はメーデーに参加していた私たちにとどけられたのである。

川瀬氏の御冥福を心からお祈りするものであ

る。

府下市町村に難病問題でアンケート

総会決議にもとづき、新年早々に、府下市町村に対し難病連の要望書とともに「難病問題に対する問い合わせ」を郵送し、協力をお願いしました。

府下43市町村のうち6つの市・町から回答がよせられました。

「難病問題に対する問い合わせ」

- ① 貴自治体では、これまでどのような難病患者、児対策を実施されていますか。
- ② 貴自治体で把握されている難病患者、児の実態、疾患別の人数と実態。
- ③ 難病連の要望書についての御意見。

以上3項目について府下全域の市・町・村へ問い合わせたところ、四月現在次の市町村より回答がありました。

- ① 網野町——保健所を通じ指導
- ① 大江町——していない
- ① 山城町——していない
- ① 城陽市——していない
- ① 宇治市——身体障害者手帳交付者に対する更生医療給付対象者の自己負担額を償還給付により、給付
- ① 向日市——心臓病児手術見舞金制度、病状により10,000円～50,000円
- ③ 城陽市——国、府とも協議し、これからの対策にとりくみたい
- ③ 宇治市——府、宇治保健所と連絡を密にし、対応策を検討したい。
- ③ 山城町——保健婦が強力に指導していきたい。
- ③ 網野町——国、府の施策充実に期待し、働きかけたい。
- ③ 宇治市 全国の自治体が一団となり、国全体の制度となるよう国へ強く訴えたい。

患者(児)数

| | 網野町 | 宇治市 | 大江町 | 城陽市 | 向日市 | 山城町 |
|--------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| ベーチェット病 | 1 | | | | | |
| 強皮症 | 1 | | | | | |
| 全身エリテマトーデス | 1 | | | 3 | | |
| スモン | 1 | | 1 | 1 | 3 | |
| 再生不良性貧血 | 3 | | | 1 | | |
| 小児ぜんそく | 2 | | | | | |
| ネフローゼ | 1 | | 2 | | 3 | |
| 急性骨髄性白血病 | | | | | | |
| 血友病 | | | | | | |
| サルコイドウジス | | | | 1 | 1 | |
| 慢性腎炎 | | | 1 | | 2 | |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | | | | | 1 | |
| 若年性糖尿病 | | | | | 1 | |
| 侏儒症(小人病) | | | | | 1 | |
| 気管支喘息 | | | | | 1 | |
| 血管性紫斑性腎炎 | | | | | 1 | |
| リウマチ | | | 3 | | | |
| 白血病 | | | 1 | | | |
| 潰瘍性大腸炎 | | | 1 | | | |
| 心臓病 | | 56 | 1 | | | |
| 不明 | 1 | | | | | |

但し、宇治市の心臓病56名は40年以降出生児。

地域難病連第3回交流会京都で開催

7月9日から11日までの3日間、全国地域難病連の第3回目の交流会が京都において開催されました。



地難連第3回交流会

教育文化センターで開かれた交流会にはほとんどの理事（加盟団体の代表）が参加しました。全国からは10都道府県の地域難病連の代表が参加され、交流を深めました。あわせて「アピール」（京都アピール）を発表し、全国の難病者・児と家族に訴えました。

全国地域難病連絡会交流会アピール

私たちは、全国各地域での活動の経験の中から、様々な困難と課題、切実な患者の要求を待ちより、身体の大きなハンディを抱えながら、私たちのこの苦しみの経験が多くの人びとによって繰返されないことを願い、京都において3日間の討議と交流を行いました。

私たちの交流集会では、多くの問題が論議されたが、とりわけ重症の患者が国公立の医療からも見捨てられ、死の転機までの医療をまっとうされることのできなかった苛酷な具体例の報告や、疾病によって家庭を崩壊させられている状況が、この日本に存在していることに怒りを

感じ、日本の社会のさまざまな現象やひずみが、国民を身心共に疲労させ、多くの新たな、困難な疾病をつくり出していることに恐怖を感じるから、日本の社会保障が根本的な拡充の方向を持たず、あまつさえ、財政の危機を理由に医療と福祉が今以上に後退する傾向にあることを共に認識した。

財政危機を理由とした福祉政策の後退と医療予算の圧迫によって、老人医療の後退を皮切りに高額医療への切り換えなど、国民負担の増大と国民各階層間の相互の反目を生み出そうとする政府のもくろみに抗議する。

私たちは、生涯治療を必要とする難病、長期慢性疾患患者の医療と生活は、新たな制度と体系のもとに、国が保障すべきであると考えてる。

私たちは独りで悩み、苦しみや絶望に陥れている患者や家族が、一日も早く一人でも多く、私たちを訪れ、そして共に手を携え、解決の道をつくり出すことを訴えます。

さらに、3日間の討議と交流の中で生み出された共通の認識と確認に基づいて、政府・地方自治体および関係者機関に対し、以下の諸点について、緊急に改善することを要求します。

私たちの当面する緊急の課題と要求

- 一、全国の各地域に専門医と専門医療機関による治療とリハビリの体制を確立して下さい。
- 一、各疾病の原因究明と治療研究事業の推進を急いで下さい。
- 一、専門医の養成を急ぐと共に、細分化されすぎた現行の医療教育制度を改善して下さい。
- 一、新たな難病に対し、医療費公費負担を拡大して下さい。
- 一、全国都道府県に難病相談センターを設置し、患者・家族の日常の苦しみ、悩みを解決して下さい。

また、現在、患者団体によって、自主的に開設されている相談センターに対し、運営助成を行って下さい。

- 一、難病患者の家族、介護者に対し、生活と介護を保障する介護手当を支給して下さい。
- 一、難病患者の入院付添料を公費負担にして下さい。
- 一、入院料についての診療報酬を適正に改善し、差額ベッドを一日も早く撤廃して下さい。
- 一、難病患者に対して、必要に応じ、保健婦の巡回による指導と援助を実施して下さい。
- 一、難病患者の実態調査を実施し、患者の要求に沿った難病対策を確立して下さい。
- 一、肢体不自由を伴う患者に対し、電動車椅子を全員に支給または貸与して下さい。
- 一、新鮮血の供給体制の確立を急いで下さい。
- 一、小児慢性疾患・病弱児に対し、医療管理を伴った教育権を保障して下さい。
- 一 養護学校高等部の大幅設置を急いで下さい。
- 一、国立病院内に院内学級を設置して下さい。
- 一、各種健康保険の統合を急ぎ、難病患者、長期慢性患者、高額医療患者が、各種共済組合健保から、しめ出されつつある現状を改善して下さい。
- 一、身体障害者雇用促進法を完全実施し、難病患者も含めて運用されるよう改善して下さい。
- 一、身体障害者福祉法、国民年金、厚生年金の難病患者への適用を拡大し、認定基準を各種疾病に合せて改善して下さい。
- 一、生涯治療を必要とする難病、長期慢性疾患患者の医療と生活は、国が保障して下さい。

昭和51年7月11日

全国地域難病連連絡会第3回交流会
北海道難病団体連絡協議会
秋田県難病団体連絡協議会準備会
福島県難病団体連絡協議会

埼玉県障害者難病団体連絡協議会
東京都難病団体連絡協議会
富山県難病団体連絡協議会
岐阜県難病団体連絡協議会
京都難病団体連絡協議会
大阪難病団体連絡協議会
兵庫県難病団体連絡協議会

地域独自の難病対策の具体化を求めて

第3回代表総会は、昭和51年10月24日京都府立勤労会館で開催されました。

結成以来の2年間の活動を通じて、京都の地域で難病対策を具体化させることができるいくつかの「足がかり」をつかむことができた、との総括をするとともに、一層前進させることを1つの大きな目標とすることを確認しました。

1. 難病患者・児の実態調査、原因究明・研究の促進、専門医療機関の設立、に関して

- ① 府立医大病院伏見分院改築計画において、外来診療部門に、公的な難病相談センターを設ける。
- ② 国立京都病院・宇多野病院・府立済東病院・京都市立リハビリテーションセンター（着工予定）など難病患者・児の医療・リハビリ関係の機関が、難病患者・児が利用し易いものになるよう行政指導を。
- ③ 難病関係の専門医と医師会・府病協・私病協あるいは開業医等が協力し合って、難病問題についての関心・理解を高め、検診活動や相談活動等を活発に行う。
- ④ 京都府は、府下市町村に対し、難病問題にとりくむよう働きかける。

2. 相談活動・訪問看護体制確立、に関して

- ① 保健婦に対する難病研修を一層充実する。

② 福祉事務所のケースワーカーや学校の養護教諭などにも難病問題の研修を実施する。

③ 地域の保健所や府立病院などに難病相談センターを設置する。

3. 重度の難病者・児の医療を、国公立病院や大学の附属病院などで最後に保障すること（重症のベッチェット病患者に対する入院拒否事件の経験と教訓から）。

総会では、その他医療費公費負担、差額ベッド料・付添看護料・通院交通費・東洋医学療法の保険適用といった問題や、難病者の職場確保と生活保障、難病児の教育保障などの問題についても具体化させました。

京都府・京都市に対しては、難病連の事務局（兼相談センター）の施設を斡旋するよう要求する。事務局には専任の職員が専従できるだけ助成金を要求する。府下の市町村に対しても、相応の助成金を出してもらうよう働きかける。ことを方針として確認しました。

2年間の活動を通じて、内外から難病連に求められている課題に応えられる態勢を確立する必要を痛感しました。難病連結成時の目的・性格を基本に、そして各加盟団体の自主性・主体性を尊重しつつ態勢を確立する。各会それぞれが難病連活動に参加する活動家を増やすように努力する。など組織の新たな発展を目指す方針も決めました。

総会では、2つの特別決議、「完全勝訴・完全救済をめざすスモンの仲間連帯する決議」「埼玉県秩父市におけるベッチェット病患者を含む中途失明者のリハビリ施設に対する反対運動に強く反省を求める決議」を採択しました。

総会第2部として、ベッチェット病友の会の田村先生（京都産業大学教授）の体験発表を中心にした懇談会を開きました。

京都市「実態調査」の実施を 回答

京都府・京都市に対し、難病連の共通の要望として19項目と加盟各団体の切実な要望（膠原病友の会が加盟し9団体）をまとめて提出しました。

京都市とは昭和52年1月に、京都府とは2月と3月の2回にわたって交渉しました。「財政難」を理由に納得のいく回答はほとんど得られませんでした。しかし、京都府は保健婦に対する難病問題研修会をひきつづき実施することを約束しました。1月に実施された研修会には、京都スモンの会と膠原病友の会の代表が招かれ、難病患者の実態を話しました。京都市は、「在宅難病者（児）療養生活実態調査」を実施することを約束しました。調査項目などについては難病連の意見も充分にとり入れられました。調査は昭和52年7月に実施されました。

京大病院では、特定疾患の患者も窓口で医療費（健保の自己負担分）を支払い、その後請求手続きをして還付される、という状態でした。難病患者では検査などで多額の支払い（立替え払い）を要することが多く、常にその準備をして行かねばならない、なんとかしてほしい、という声が強く出されていました。そこで昭和52年7月に京大病院の事務当局（庶務課長）に会い、改善を申し入れました。その後も接渉を続け、56年6月には国会議員の協力・援助を得て病院当局に強く申し入れました。その結果、57年4月1日から立替え払いをしなくてもよいことになりました。

全難連・全患連・地難連が 交流会

「患者・家族による全国集会」開催決める

昭和51年7月、京都で開催された地難連第3回交流会は、「京都アピール」を発表し、全国的に大きな反響を与えました。第4回交流会(52年3月)に続く第5回交流会(6月)では、交流会の後、全難連(全国難病団体連絡協議会)、全患連(全国患者団体連絡協議会)など38団体が集まり、「患者・家族による全国集会」(仮称)の開催を求める声が高まり、そのための「実行委員会」を設けられることが申し合わされました。

この全国集会にむけて、京難連は「呼びかけ団体」の一員に加わり、積極的な役割を果たしました。

そして、京都段階でのとりくみを成功させるため、京都府患者同盟などと「京都実行委員会」を結成し、積極的に運動しました。

ファックスと輪転機NHK 歳末助け合い募金の配分で

NHK歳末助け合い募金は、従来障害者の施設に対し備品等を配分されていました。障害者団体は主として在宅の障害者を対象に活動しており、それらの団体に配分を求める声が高まっていました。

そういったなかで、京難連にファックスと輪転機(約55万円相当)が配分されました。今もなお有効に活用させてもらっています。

膠原病友の会関西ブロック京都支部の結成総会が6月5日に開かれました。そして、その後京難連に加盟されました。

パーキンソン病友の会京都支部が3月6日に

結成されました。加盟されるよう働きかけましたが実を結んでおりません。

患者・家族団体による全国 集会の成功めざす活動方針 決める

第4回代表総会は、昭和52年10月2日京都府立勤労会館で開催されました。

総会第1部として「映画スモン」を観賞しました。第3回総会にオブザーバー参加された膠原病友の会京都支部の方々が、今回の総会からは正式参加されました。

総会では、第3回総会の方針を基礎にし、1年間の活動を発展させるため、以下の諸点を加えた方針を決定しました。

1. 京都市が実施された「実態調査」を、京都府・府下市町村でも実施されるよう。京都市はさらに発展させた「実態調査」を実施するとともに、「実態調査」で明らかになった難病患者・児と家族の要望を行政施策に反映させる。
2. 京都府が実施されている「保健婦に対する難病問題研修会」を発展させ、保健所が地域での「難病相談センター」として、あるいは「在宅難病患者・児に対する訪問看護」の拠点として機能するようにする。さらに、保健婦以外で難病に係る人達を対象に「難病問題研修会」などが開かれるよう。
3. 難病児の教育保障や就学前教育の保障など個別の問題についても具体的解決にむけてのとりくみをする。
4. 難病連が主催して「難病相談会」を開催する。
5. 53年3月に開催が予定されている「患者・家族団体による全国集会」(仮称)の成功のために全力をあげる。京都においても、他の

連の地域組織の確立が重要になってきている。当面、舞鶴市・宮津市などの北部、福知山市などの中部、向日市・長岡京市などの西部でその準備にとりかかる。

5. 京都府患者同盟はじめ多くの患者団体・家族団体との連携をはかる。又、医療労働者との交流・連帯を強める。

第4回総会方針で、独自で「難病相談会」を開催することを目標とし、53年3月には「難病問題を考える集い」を成功させた私たちは、総会第2部として、初めて「医療・生活相談会」を開きました。この催しを多くの府・市民に知っていただくために、多数のポスターやチラシを作成し配布しました。

この「相談会」のために、多くの先生方が御協力して下さいました。

榑田喜三郎（府立病院・整形外科）

菅沢文男（府立病院・眼科）

岡田安弘（岡田医院）

恒松徳五郎（京大病院・第2内科）

小西哲郎（宇多野病院・神経内科）

沢田淳（府立病院・小児科）

高島雅行（京都府医師会・監事）

以上の諸先生でした。そして病院のケースワーカーの方々からも御協力を得ました。

地域組織の確立を展望し、地域における相談活動にとりこんでいただくための役員態勢を確立するため、北部理事として鳥津重喜氏（京腎協）、中部理事として芦田武一氏（京腎協）を選出しました。

府下保健所で難病相談会

京都府「療養見舞金制度」実施

京都府・京都市並びに府下市町村への要望書を12月に提出しました。接渉懇談会は、京都府とは5月に、京都市とは6月にもたれました。

京都府からは、①昭和54年度から「難病相談事業」を実施する、②昭和54年12月から、府内の成人の特定疾患患者約400人に対し、年間1人5千円の療養見舞金を支給する、との回答を得ました。

療養見舞金制度が実施されたのは大きな成果ですが、対象が特定疾患患者（医療費公費負担の対象者）に限られている点で不十分な内容です。今後、民生保護受給者や健保本人などすべての難病者が対象となるよう要望してゆかねばなりません。小児難病の場合には京都市内の方は対象外となっており、今後の課題となりました。

難病相談事業は、結成以来要望してきたものであり、貴重な成果であります。実施された日時と協力・参画された先生方は次のとおりでした。

| | | |
|--------|-----|--------|
| 10月2日 | 南 部 | 向陽保健所 |
| 11月9日 | 中 部 | 福知山保健所 |
| 11月15日 | 北 部 | 宮津保健所 |

| | | | | |
|----------------------|------|--------|------|-----|
| 小児慢性特定疾患 (悪性新生物等) | 沢田 淳 | 府立医大 | 小児科 | 助教授 |
| 膠 原 病 | 中川 潤 | 宇多野病院 | 内科 | 医 長 |
| 神 経 系 疾 患 | 西谷 裕 | 〃 | 神経内科 | 副院長 |
| | 野口貞子 | 〃 | 〃 | 医 長 |
| | 小西哲郎 | 〃 | 〃 | 医 員 |
| 腎 疾 患 | 館石捷二 | 市立病院 | 小児科 | 医 長 |
| | 岡村忠雄 | 京都大学 | 第三内科 | 講 師 |
| | 中根佳宏 | 与謝の海病院 | 外科 | 医 長 |
| 地域医療担当 | 多田敏明 | 府医師会 | 内科 | 理 事 |

向陽保健所での相談会には、乙訓医師会の日下義則先生も御協力されました。

京都市との接渉では、市当局は「53年度に市電を廃止し、そのための不良債務を一般会計で

負担するなどで財政事情が苦しい」として前進的回答は得られませんでした。52年7月には全国の政令指定都市で初めて「実態調査」を実施された当時の態度からして、大変残念なことでした。

しかし、心臓病の子供を守る京都父母の会から要望を続けておられた共同保育事業「パンダ園」に対し、行政補助（保母さんの人件費相当分）されることになりました。守る会15年の活動実績とパンダ園活動の4年間の苦労が実を結びました。

スモン訴訟全面勝訴の判決 かちとる

昭和48年3月京都地裁に、遺族を含めて65人が提訴（第1次提訴）し、58年3月第12次提訴までと闘われていた京都スモンの会は、7月2日全面勝訴の判決をかちとりました。スモンは整腸剤キノホルムによる副作用であり、国と製薬企業の責任が明らかにされました。難病連結成以来スモンの会の闘いを支持し支援してきた私たちは、業害の根絶とスモン被害者の恒久救済をめざす京都スモンの会と一緒に、今後とも運動を続けていくことを確認しなければなりません。

腎臓病の総合対策の確立、「総合腎センター」づくりを目指している京腎協は、市民集会「京都における腎臓病・腎不全問題を考える集い」を4月に開催しました。その後、専門医・大学の先生・医療従事者などと協力して「京都腎臓病総合対策推進協議会」を結成しました。これには腎炎・ネフローゼ児を守る会も一緒にとり組み活動しています。

交流集会・研究集会に積極的に参加

「全国患者・家族集会」の成功以来、全国的な交流が一層盛んになりました。昭和53年10月には福島市で、54年6月には岐阜市で地域難病連交流会が開かれました。健康保険法改悪が懸念される情勢のなかで、患者・家族集会実行委員会では「健康保険法改悪」に反対する国会請願署名をとりくみました。京都では5,285人の署名を集めました。

「難病問題についての話しをしてほしい」といった講師依頼、あるいは、難病問題・医療問題などをテーマにした交流集会・研究集会への参加の呼びかけが相次ぎました。私たちの活動の成果でもあり、難病問題への関心の高まりでもあります。私たちは可能な限りそれぞれに参加してきました。

それらのなかで、京都府社会福祉協議会が催された府下市町村社会福祉協議会の役職員を対象にした「社会福祉活動実践講座」への参加は、その後の京難連の運動に大きな転機をもたらすきっかけになりました。

「講座」のパネラーに招かれた前田代表理事の「難病問題」についての訴えは参加者に大きな感動を与えました。「初めて聞いて難病問題の大変なこと、大切なことが判った。今後は非難病問題にとりくんでいきたい」といった参加者の感想も多数寄せられていました。

同席しておられた京都府共同募金会の皆川事務局長は、その後あらためて前田代表理事を呼ばれ「難病連の活動の内容」や「難病連が困っている問題は何か」などについて詳しく聞かれました。そして「難病相談センター」の開設のために絶大な御援助・御協力を下さることになりました。

皆川事務局長は昭和58年11月に逝去され、京難連から前田代表理事・加納副代表理事が葬儀に参列しました。ここにあらためて皆川事務局長の御熱意に感謝するとともに御冥福をお祈りするものです。

講師に招かれた集會や参加した交流集會・研究集會は以下のとおりです。

50年1月～4月

京都医療問題懇談会準備会（京都医療労働組合共闘会議、京都府患者同盟と共催）に出席……小畑・坂本・前田他

50年3月

京都医療問題懇談会・患者団体交流会

52年5月31日

「障害者の医療と福祉」（YMCAボランティアスクール）について講演……前田・田村

53年11月16日

「患者から医学生にのぞむこと」（府立医大学生集會）で講演……前田

54年1月14・15日

第11回自治体に働く保健婦の集い
「難病の患者組織と保健婦の活動分科会」に参加

54年3月6日

「民間社会福祉事業財源を考える」（京都府社会福祉協議会、市町村社協役員福祉活動実践講座）で、パネラーとして発言……前田

54年3月18日

「難病と東洋医学」（岐阜県難病連）について講演……前田

54年8月24～26日

「第2回人権研究集會、医療分科会」（青年法律家協会）に参加

難病連の地域組織の確立をはかり貴重な成果を一層発展させよう

第6回代表総会は、昭和54年10月14日京都労働者総合会館で開催されました。

総会では、京都府が54年度から実施することになった「難病相談事業」と「療養見舞金制度」は、難病連結成以来の基本的要求事項のなかで、特に早期実現を求めている重点要求——①難病者・児の実態調査 ②難病相談センターの設置 ③専門医の協力による無料定期検診 ④難病連への助成金の大幅増額——が、ミックスされた形で実現への第一歩を踏み出した（但し④を除いて）と高く評価しました。今後一層発展させることを、活動の重要な柱とすることを決めました。

総会は、次の活動方針を決めました。

1. 地域組織を、当面、北部・中部・南西部地域で確立する。そして地元市町村や保健所に対して、難病対策の推進を働きかける。
 2. 筋ジストロフィー協会やパーキンソン病友の会などに、交流・連帯を働きかける。
 3. 総選挙後に再び上程されようとしている健康保険法改悪について、全国の仲間と共に反対運動を強める。
- 全国患者・家族集會実行委員会、地域難病連全国交流会に積極的に参加し、「医療と福祉の後退」を許さない運動を強める。
4. 難病連の財政基盤を確立するために、京都府社協、市町村社協・京都府共同募金会、ライオンズクラブなど民間福祉機関などに協力を訴える。
 5. 京都府議会・京都市議会に請願を行う。総会議事決定後、昨年同様第2部として「医療・生活相談会」を各疾病毎にもちました。

京都府小児慢性特定疾患の 通院医療費の公費負担実施

総会后、京都府・京都市並びに各市町村に対し、以下の要望書（主要な項目）を提出しました。

京都府に対し

1. 難病相談事業の充実をはかる。
2. 保健所を地域難病センターとし、府に中央難病センターを設置する。
3. 専門医の協力をえて、無料定期検診、医療・福祉相談を実施する。
4. 療養見舞金を増額し、すべての難病患者・児を対象にする。
5. 小児慢性特定疾患の通院医療費を公費負担する。

京都市に対し

1. 小児慢性特定疾患患者に療養見舞金を支給する。（制度化する）
2. 保健所で実施している難病相談（腎臓・心臓）の対象疾病を、膠原病・神経系・内分泌系などの難病にも拡大する。
3. 小児慢性特定疾患の公費負担対象疾病を拡大するとともに、対象年齢の延長をはかる。

京都府・京都市に対し

1. 難病児の教育（就学前教育を含め）の保障について、親の会や関係者に呼びかけて、専門的対策会議を設ける。
2. 難病相談事業に協力・助成を行う。
難病連への助成金を大幅に増額する。

要望書にもとづく京都府との交渉懇談会は6月に行われました。府の回答の主要な内容は次の通りでした。

1. 54年度に福知山・宮津・向陽の3保健所で実施した「難病相談会」を、55年度にはさら

に井手・綾部・舞鶴の3保健所でも実施する。将来は全保健所でも実施したい。

2. 保健所の役割を強めていく。しかし難病相談センターにする、ということまでは困難である。
3. 小児慢性特定疾患の通院医療費の公費負担は、55年4月から実施する。
4. 助成金の増額については、よく理解できる、努力する。

京都市との交渉懇談会は7月になりました。

回答は次のようなものでした。

1. 現在、東山保健所で腎臓病、下京保健所で心臓病の相談を実施しているが、左京保健所でパーキンソン病、パーチェット病、膠原病の相談事業を実施する。（10月にパーキンソン病、12月に膠原病とパーチェット病についての相談事業が実施されました）
2. 重度障害者医療費公費負担制度を7月1日から発足させる。

難病相談センター開設

NHK京都支局・府共募の援助で

新事務所開設と難病相談センター開設は、京難連にとって画期的な事でした。

センター開設は、京都府共同募金会とりわけ事務局長の皆川寛直氏（故人）とNHK京都支局の絶大な御支援によって実現しました。歳末助け合い募金の中から、難病相談センターの専従相談員（難病連専従職員を兼ねて）1人分の人件費と事務所開設のための費用に、と250万円の特別配分をいただきました。あらためて感謝の意を表する次第です。

難病相談センターと新事務所は、昭和55年6月1日に開設しました。7月2日京都市東山会館で開催した披露会には、京都府・京都市・京都府共同募金会・NHK京都支局・京都府社会

福祉協議会・京都府医師会・保健所保健婦・養護教諭・ケースワーカー・ボランティア協会・全難連等の代表多数が御出席下さり、お祝いと励ましの言葉をいただきました。

NHK・京都新聞・朝日新聞が「難病相談センター開設」を報道され、京都府はKBSラジオの持番組の中でとりあげられました。府下に散在し、一人で悩んでおられた難病患者や家族から「治療法を教えてください、医療機関を紹介してほしい」「同じ病気の仲間と交流したい、情報交換がしたい」など深刻な相談が次々と寄せられました。

一方、京都の北部では、保健所の協力をえて、嶋津理事が自宅で「北部地区難病相談センター」を8月に開設されました。

また、国立療養所宇多野病院が「難病相談窓口」を10月に開設されました。

こうして難病運動の基本であり出発点ともいうべき「相談事業」の広がりは、京都府や京都市の保健所での「難病相談」とも相俟って、難病者・児と家族に、希望と励ましを与えるものになる、と大いに期待をしています。

難病相談センターへの期待が高まる一方、センターを継続しさらに充実させるためには財政的裏付けがなによりです。そこで、京都府との接渉や京都市との接渉では、強く行政の援助を要望しました。8月には、京都府の委託事業として事業費を予算化されるよう陳情しました。

多彩な国際障害者年のとりくみ

—府社協障害10団体を中心に—

国際障害者年のとりくみが「完全参加と平等」を合言葉に、各地で、各機関と団体ですすめられました。

京都府社会福祉協議会では、障害者10団体の

55年度第2回団体長会議において、国際障害者年キャンペーンについて討議されました。私たちも積極的に討議に参加し、有意義なとりくみをめざして発言しました。団体長会議では、①障害者10団体で、国際障害者年キャンペーン京都推進連絡協議会（仮称）発起人会を結成し、他の団体にも参加を呼びかける。②もっとも困難をかかえている在宅の障害者の実態をうきばりにし訴える。などを確認しました。第3回団体長会議では、各団体の共通の要求事項をまとめるとともに、連絡協議会をつくる努力をすることが申しあわされました。

私たちは、国際障害者年を一時的、お祭りのなものに終らせることなく、障害者の実態をうきばりにし、社会に訴えること。そして障害者の要求を実現していくことに意義がある。という立場で参加してきました。

国障年を記念したとりくみは地道に続けられ、私たちも可能な限り参加してきました。

府社協が中心になって実施されたのは、

- 障害者芸術作品展 57. 4. 17
- 国際障害者行動年記念集会 58. 3. 27
……障害児・者、難病者の就労・生活・健康保障の拡充をめざして……
- 老人保健法と障害者問題（学習会）
（講師：前田代表理事） 58. 8. 6
- 『奇跡のある丘』発行 59. 5
（障害・難病者（児）の自立・介護体験記）
- 標語ステッカーの作成・配布
- 障害者・難病者団体名簿の編成・発行
などですが、京難連からは多数の方が、出展・原稿の提出・参加をしました。

難病の総合対策確立をめざす運動

「難病救済条例の制定」という私たちの要求は、いわば難病の総合的な対策と施策を求めるものです。この間、腎臓病という一疾病の分野においてではありますが、総合対策確立をめざすとりくみが始まったことは貴重な成果であります。

京都府・市腎疾患対策協議会は、昭和53年8月「京都における腎疾患対策の確立のために」という報告書を発表しました。報告のなかで提起されている「総合腎センター構想」の実現をめざして、京都腎臓病総合対策推進協議会（略称—推進協）がつくられました。推進協は、京腎協が中心となって腎炎・ネフローゼ児を守る会とともに、専門医や医療スタッフなどと一緒に54年11月に結成されました。

推進協は、腎臓病の予防、治療と管理、透析、腎移植の総合対策を、府・市民運動としていくために、府・市民に呼びかけて系統的にシンポジウムを開催しました。

シンポジウムには、患者や家族をはじめ、学校医や開業医の先生、保健婦や養護教諭など多数の方々が参加されました。各回のテーマと開催日は以下のとおりです。

- 第1回 腎臓病の予防——早期発見・早期治療 (55. 5)
- 第2回 腎炎・ネフローゼの治療と管理 (55. 9)
- 第3回 腎不全対策 その1 人工透析 (56. 1)
- 第4回 腎不全対策 その2 腎移植 (56. 7)
- 第5回 学童期の腎疾患 (57. 2)
- 第6回 なぜ、今、腎臓病総合対策が必要な

のか (57. 10)

第7回 子供の腎臓病と大人の腎臓病とのかわりあい

——その社会的対応について——

(58. 11)

難病連中部地区担当理事として、福知山保健所や宮津保健所での難病相談会に参加されるなど活躍されていた、芦田武一理事が昭和55年2月22日急逝されました。芦田氏は京腎協結成の段階から活動されており、京腎協の会長としても活躍されていました。あらためて哀悼の意を表し、ご冥福をお祈りいたします。

難病相談センターの発展めざし

第7回代表総会は、昭和55年10月19日京都府立南労働セツルメントで開催されました。

総会では、民間福祉資源からの絶大な援助によって開設することができた「難病相談センター」を維持し発展させること、を最重要課題として位置づけました。

「老人医療の有料化」「児童手当制度の廃止」「結核医療の保険優先を含む公費負担医療制度の全面改悪」といった動きが、56年度予算編成作業のなかで強まってきていることを重視し、これらの流れを阻止する運動をも重要な課題にすることを確認しました。

以上の基本的な方針をもとに、以下の方針を決めました。

1. 京都地域での難病対策の発展のために

京都府・京都市に難病対策を要望すると同時に、府下市町村に対して、①保健所と協力して難病者・児の実態を調査し、市町村独自の難病対策をたてる。②住民1人当たり1円相当額を難病連にカンパすること。③ことを要望する。

2. 国際障害者年キャンペーン運動を成功させるために

①府社協を事務局とし、障害者10団体などですすめられている各種事業・催しに積極的に参加する。②内部障害者、とくに稀少難病者・児と家族の切実な要求と実態を広く訴える。③国には「難病対策基本法」を、地方自治体には「難病救済条例」の制定を働きかける。④府患者同盟との懇談を重ね、内部障害者の実態を明らかにする。

3. 全国的な運動の発展のために

①健康保険法改悪・医療費公費負担制度の改悪などの動きに対し、「全国患者・家族集会実行委員会」、「地域難病連全国交流会」、各疾病組織などの全国的な運動に積極的に参加する。②とくに、「地域難病連第10回全国交流会」を成功させ、「第2回全国患者・家族集会」開催に努力する。

4. 組織と財政の確立のために

前総会での方針をさらにすすめるとともに、①ボランティアの協力を得るよう努力する。②府・市民に対する「難病講座」や「難病相談センター」の活動を通じて難病連への理解を得て、自主財源確保に努力する。

代表総会は午前で議事を終え、午後は第2部として「医療・生活相談会」を開催しました。

京都府・京都市並びに各市町村に提出した要望書は大意以下のとおりです。

京都府に対し

1. 難病相談事業を府の委託事業とし、費用を予算化する。

府北部地域でも実施している相談事業についても委託事業とする。

2. 保健所で実施している難病相談を拡大・充実する。

3. 難病連の相談センター、国立宇多野病院の

相談室、保健所での難病相談のそれぞれの特徴を生かしつつ、有機的に交流し、相談事業のネットワークを確立する。

専門医療機関・専門医・保健婦・ソーシャルワーカー・教師・リハビリ専門家を集集する。

4. 難病者・児への療養見舞金を年1万円に増額する。

生保難病者や障害難病者・児などにも支給する。

京都市に対し

1. 難病相談事業が府の委託事業にされるよう協力する。

2. 市内3保健所で実施している相談事業を他の保健所にも拡げ、神経系疾患や内分泌系疾患などの難病をも対象にする。

3. 小児慢性特定疾患の公費負担対象疾患を拡大し、対象年齢を延長する。若年性糖尿病については直ちに年齢延長を行う。

4. 小児慢性疾患児に対し、療養見舞金を支給（制度化）する。

京都府・京都市に対し

1. 難病児の就学前教育の保障、学校選択の保障・病弱児学級・訪問教育制度の充実、体育実技の評価の改善などにより教育を保障する。

そのため、父母の会や医療・教育機関などの関係者を含めた研究・対策機関を設ける。

2. 国際障害者年キャンペーン京都推進連絡協議会（仮称）の実施する事業への財政的援助を含めて後援する。

3. 助成金を1団体当たり10万円に増額する。

4. 内部障害者手帳を発行する。

5. 差額ベッド料・付添看護料などを公費負担する。

難病相談事業 京都府の委託事業に

昭和55年6月に「難病相談センター」を開設することができた私たちは、「センター」を維持させるために、京都府の委託事業にして下さい、と強く要望しました。

京都府や京都市に要望する一方、議会にも陳情や請願を行いました。

昭和55年

- 6月 難病相談センター開設
- 6月 京都府と接渉
- 7月 京都市と接渉
- 8月 京都府へ陳情書提出
- 10月 第7回代表総会
- 11月 京都府衛生部長、保健予防課長と懇談
- 11月 京都市衛生局保健医務課長と懇談
- 11月 京都府へ陳情書提出
- 12月 京都府・京都市並びに各市町村に要望書提出

昭和56年

- 2月 京都府議会各会派へ要望書と協力依頼
- 6月 京都府と「委託契約」結ぶ
- 8月 京都府と接渉、京都市と接渉
- 8月 京都府へ陳情書提出
- 8月 京都市へ陳情書提出
- 9月 京都府議会へ請願書提出

以上一連の運動の成果が実り、京都府は56年度予算に委託事業費として50万円を計上し、京都市は府と協調して事業助成金50万円を増額計上しました。NHK歳末助け合い募金からの重点配分と相俟って、「センター」維持については当面の見通しがつくことになりました。

保健所での相談事業広がる

54年10月に向陽保健所が「難病患者医療・福祉相談会」を実施されたのに続き、11月には福知山と宮津保健所においても「難病相談会」が開かれ、府の「難病相談」がスタートしました。55年度には、井手・綾部・舞鶴の各保健所でも実施されました。56年度には、宇治・八木・峰山の3保健所でも行われ、57年度には、亀岡・園部・網野の3保健所でも実施され、これで府下すべての保健所で「難病相談会」が開かれるようになりました。今後内容の充実を期待するものです。

56年度に実施された相談会には、9つの保健所で154人、57年度11保健所では203人の難病者が相談に訪れています。

京都市においては、下京保健所での心臓病・東山保健所での腎臓病の相談事業は長い歴史をもって続けられています。昭和54年度からは、左京保健所でパーキンソン病・パーキンソン病・膠原病の相談事業を実施されることになりました。

小児慢性特定疾患の通院医療費公費負担

京都府も単独事業で実施

京都市は昭和50年10月1日から実施されており、京都府下の難病児の父母から、京都府での早期実施を求める声が強く出されていました。京都府は、55年4月から通院医療費の公費負担を単独事業で実施されることになりました。

岡では、慢性腎疾患・ぜんそく・慢性心疾患・膠原病については、入院時の医療費を公費負担しており、通院医療費は公費負担されていません。京都府が実施したことによって、小児慢性特定疾患の対象9疾患すべてについて、京都では公費負担されることになったわけです。

小児の場合、対象となる年齢が18歳未満ということでスタートしました。親の会の運動などによって、地方自治体では単独事業で対象年齢を20歳未満に年齢延長をるところが増えてくるなかで、国においても年齢延長が行われる疾病が増えてきました。

ところが、小児糖尿病については、内分泌疾患・先天性代謝異常とともに18歳未満に制限されています。

近畿つばみの会からの強い要望により、京都市・京都市ともに、小児糖尿病の対象年齢を昭和56年4月から20歳未満に延長されることになりました。

血友病等血液疾患については、昭和53年10月から23歳未満に年齢延長されていましたが、57年4月からは30歳未満に延長されることになりました。血友病友の会のねばり強い運動によるものであり、私たちも国や地方自治体に対し年齢制限の撤廃、を要望しております。

京都市では、国が小児慢性特定疾患に指定していない「點頭てんかん」「川崎病」について、単独事業で医療費の公費負担が実施されています。永い間要望している「二分脊椎症」は依然として公費負担の対象になっておりません。今後ともねばり強い運動が必要です。

稀少難病・児と家族が交流会

—京都わらび会結成—

難病相談活動のなかで、難病患者本人や家族・あるいは友人や知人、福祉事務所の職員などから多くの相談が難病相談センターによせられました。

そのようななかで、交流会がもたれることになりました。昭和55年11月京都市身体障害者福祉会館において「稀少難病者・児と家族」の第1回交流会には30人の方々が集まりました。



稀少難病者・児と家族の第1回交流会

(わらび会結成準備会)

その後6カ月間の準備活動を経て、昭和56年5月17日に第2回交流会を開きました。そして難病者・児と家族の個人加盟の会「京都わらび会」が誕生しました。

「障害者の権利宣言」生かし 内部障害者・難病者に光を

'81国際障害者年のとりくみが、行政機関において、あるいは民間団体において様々な形で盛んに行われました。

私たちは国際障害者年へのとりくみに際して、次のような基本姿勢を確認しました。

身体障害者福祉法は、心臓・腎臓・呼吸器の機能障害を内部障害者としている以外、法の対象から除外している。(その後人工肛門などが対象に加えられた)

いわゆる難病対策としては、治療研究対象疾患(医療費公費負担)に23疾患を指定している(58年度では25疾患)のみで、その他の難病患者は医療費の公費負担さえ行われていない。特定疾患対策の治療研究事業対象疾患といっても、医療費の公費負担だけであり(勿論重要なことではあるが)、難病者の経済的・社会的な問題に対する施策は何も考えられていない。

以上の現状を考えると、国連総会決議の「障害者の権利宣言」(1975年12月)における「障害者、についての規定にもとづき、すべての難

病者・児を、身体障害者福祉法の対象とすべきである。

国連総会決議3447

障害者の権利宣言

1. 「障害者」という言葉は、先天的か否かにかかわらず、身体的又は精神的能力の不全のために、通常の個人又は社会生活に必要なことを確保することが、自分自身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する。
7. 障害者は、経済的社会的保障を受け、相当の生活水準を保つ権利を有する。障害者は、その能力に従い、保障を受け、雇用され、または有益で生産的かつ報酬を受ける職業に従事し、労働組合に参加する権利を有する。

以上は、障害者の権利宣言の一部です。私たちは、この宣言が完全に生かされるために運動すること、そして私たちは、内部障害者に光を、をスローガンに掲げて、各種の国障年関係の催しやとりくみに参加してきました。

- 国際障害者年キャンペーン京都推進連絡協議会準備会……京都府社会福祉協議会を事務局として、障害者10団体中心にしたとりくみ、催し。
 - 国際障害者年京都実行委員会……障害者団体や労働組合などで結成されている。100回シンポジウムに報告・提起者として参加。
 - 京都市の「10カ年行動計画」……市民生局が中心になった個別討議に参加。
 - 京都府・京都市への「10カ年計画の策定に関する要望書」を、昭和56年8月20日に提出。
- 以上私たちが国障年に関してかかわったことの一部です。

嶋津夫妻による チャリティーコンサート

府下峰山町出身の嶋津操・与外次夫妻によるチャリティーコンサートは、8月30日京都府立勤労会館で催されました。



チャリティーコンサート

コンサートでは、夫妻のイタリア歌曲や日本のうたなどを独唱と二重唱で楽しいひと時を過ごすことができました。

コンサートは、難病問題を広く京都府民・市民に訴え理解を得る機会として全力をあげてとりくみました。

難病相談センター開設1周年記念・京腎協結成10周年記念事業として催されたコンサートは、京都府・京都市・京都府教育委員会・京都市教育委員会・京都府医師会・京都府社会福祉協議会・京都府共同募金会・NHK京都放送局・KBS京都・京都新聞社・朝日新聞社京都支局・京都ロイヤルライオンズクラブの12団体・機関の後援をえて開催されました。嶋津先生御夫妻にあらためて感謝の意を表するとともに、関係者の御協力にお礼を申しあげるものです。

コンサートを成功させるために、早くから実行委員会をつくり、馴れぬ者ばかりでしたが必死にとりくみました。難病問題への理解も広が

り、同時に自主財源確保の一助にすることができました。

府立医大キャンパス内に「小児医療センター」が建設される計画に関連して、府民の声を反映させようと「小児医療センター府民懇談会」が結成され、私たちも討議に参加しました。

昭和56年1月、松村吉男氏の闘病記『残されし日を見つめて』が出版されました。3月に行われた京都新聞『ふれあいの街』作品コンクールに、京都わらび会の小長谷民也君の作品とともに入選になりました。

生かそう

『障害者の権利宣言』

第8回代表総会は、昭和56年11月1日京都府社会教育総合センターで開催されました。

総会では、第2臨調（第2次臨時行政調査会）の第1次答申（7月）や57年度予算編成作業のなかで見られる医療と福祉への攻撃に対し、強く立ちあがらねばならないことを第1に確認しました。

第2臨調が打ち出している方向は、国民総医療費の抑制、高額医療費の自己負担限度額の引き上げ、老人保健法の早期実現と老人医療への所得制限の導入、特別児童扶養手当の見直し、国立病院・療養所の合理化（統廃合）などであり、地方自治体での単独事業の廃止です。このような、医療と福祉の全面的後退をくいとめるため、全国の地域難病連、難病団体・患者団体と連帯して行動に立ちあがることを確認しました。

第2には、難病相談センターの存続と難病連の財政基盤強化のために、京都府・京都市に対し、委託事業費と助成金の増額を強く要求する。京都地域での独自の難病対策の充実を求めることを決めました。

総会第2部として、白石正雄先生（国立奈良病院を退職後「分子免疫学」などの著作活動等をしている）から、「免疫と難病」をテーマにした講演をしていただきました。

京都府・京都市並びに各市町村に提出した要望書は、大要次のとおりです。

京都府に対し、

1. 難病相談事業に対する委託事業費の増額。
2. 北部地区難病相談事業についても委託事業にする。
3. 保健所での難病相談会で把握された難病患者の実態を、市町村単位・疾病別に明らかにする。
4. 難病相談についての情報などを集約・整理する機会を設ける。専門医・ソーシャルワーカー・教師・リハビリ専門家などの参加を得て開く。
5. 難病者・児がリハビリテーションにより社会復帰できる体制をつくること。職業訓練センターを難病者が活用できるように配慮すること。
6. 療養見舞金の増額と支給対象の拡大。
7. ホームヘルパー派遣制度や福祉タクシー制度（向日市で実施）が、府下各市町村でも実施されるよう行政指導をする。

京都市に対し

1. 小児慢性特定疾患患者に、療養見舞金を支給する（制度化）こと。
2. 小児慢性特定疾患の対象疾患を拡大し、入院・通院医療費を公費負担すること。
3. 市内3保健所（下京・東山・左京）での難病相談を、神経系や内分泌系などの難病をも対象にすること。
4. 京都府と協調して、難病相談センターへの助成金を大幅に増額すること。

京都府・京都市に対し

1. 難病対策における単独事業を守ること。
2. 難病対策協議会を設置し、難病救済条例を制定する。難病患者手帳を発行し、難病者・児の医療と生活の権利が保障されるよう努力すること。
3. 行政自らが、内部障害者（難病者）の雇用を計画的に行うこと。
4. 難病児の教育問題対策会議を設置し、総合的な対策を検討する。
（以上については国際障害者年を出発点とする5カ年行動計画の策定に盛りこむこと）
5. 助成金を、1団体当たり10万円に増額すること。

難病相談センターに補助金の増額を 京都府議会に請願

要望書にもとづく京都府・京都市との話し合いは8月に行われました。

府・市ともに、単独事業についてはなんとかしても継続してゆく姿勢を示されました。しかし、委託事業費の増額や助成金の増額については全く希望がもてる回答は得られませんでした。

京都府議会に、「56年度補正予算で、難病相談センターに補助金を増額し、存続を保証してほしい」という趣旨の請願を、56年9月に加盟団体の連名で行いました。「趣旨採択」はされましたが、予算に計上されることはありませんでした。

その他の項目で、京都府からは前進した答えが得られました。次のようなものです。

1. 保健所で実施された難病相談会での、疾病別の内訳が明らかにされた。
2. 府立医大に小児医療センターが開設された。
（小児医療センターは、悪性新生物・心疾患・代謝異常・先天性外科疾患など他の医療機関

では充分に対処できない疾患の診療・研究・3次救急を行う施設）

3. 国立療養所南京都病院内に、病弱児のための養護学級が57年4月から設置された。（ベッド数30床。ぜんそく・慢性腎炎・ネフローゼ等小児慢性特定疾患）
4. 57年7月、京都府立医大腎臓バンクの開設が認可され、10月から業務が開始されることになった。

京都腎臓病総合対策推進協議会が行う「腎臓病実態調査」に対し、京都府医師会腎対策特別委員会に対して、という形で56年度補正予算に100万円計上された。

脊髄小脳変性症友の会京都支部結成に続いて多発性硬化症友の会関西支部結成

難病相談活動を通じて、府下に散在し孤立していた難病者・児と家族の方々との結びつきが広がってきました。

難病相談センターは昭和55年6月に開設しましたが、56年9月までの期間に122件、56年9月から57年8月の間に158件の相談がよせられました。

相談活動のなかから結集された、稀少難病者・児と家族の交流をするなかから、昭和56年5月に「京都わらび会」が結成されたことは既述のとおりですが、会員の中の脊髄小脳変性症の方を中心に、大阪の患者と専門病院の協力のもとに、「脊髄小脳変性症友の会関西支部」が56年11月に結成され、さらに57年5月には、「脊髄小脳変性症友の会京都支部」が結成されました。直ちに難病連加盟となって12団体となりました。一方、多発性硬化症の患者は、国立療養所宇多野病院の先生の積極的な援助により、宇多野病院の患者を中心に、57年6月「多発性硬

化症友の会関西支部」が結成されました。多発性硬化症友の会は、翌58年6月に難病連に加盟されました。加盟団体は13となりました。

『難病の海に虹の橋を』

前田代表理事体験記出版

本書は、京都難病連代表理事（会長）の前田こう一氏の体験記です。透析患者としての体験と、患者運動・難病運動にかかわってきた長く激しい闘いの記録でもあります。

難病連結成当時の思い出、重症のペーチェット病患者川瀬義文氏に対する入院拒否事件に情熱を込めてとりくんだ経過、地域難病連と全国患者・家族団体連絡会の運動などが生きいきと描かれています。

本書は、昭和57年2月労働経済社から発行されました。6月には「出版記念会」が開かれ、120人もの方々が集まれ、出版を祝い合いました。

『京都障害者自立センター』 発足

—自立への草の根運動の前進—

前年に続き、国際障害者年を一時的なものに終わらせてはならない、と各界での運動が展開されました。勿論私たちも可能な限り、それぞれのとりくみに参加しました。そのなかで多くの注目を集めたのが『京都障害者自立センター』の発足です。

障害者自立センターは、1981年国際障害者年にあたり、京都新聞社会福祉事業団によって提唱され、府内の約300団体の賛同によって設立されました。

あらゆる障害をもつ人びとの、自立生活への強い望みを、全住民による『自立への草の根の

運動』によって実現しようと起こされた運動です。

昭和57年4月24日には、「自立への草の根運動大集会」が府立勤労会館で開かれ、130団体から150人の代表が参加し、新しい福祉活動とその拠点をつくりあげる運動がスタートしました。

私たちは、その準備の段階から参加し協力してきました。とくに、自立センターの五つの事業の一つである「ハンディ110番」——自立への障害者なんでも相談事業——について、難病相談センターの経験を生かし、積極的に協力してきました。

自立センターは昭和57年8月に正式発足し、10月からは新事務所（烏丸通夷川上ル西側、第7長谷ビル4階）へ移転し、活動を開始しました。自立センターでは、福祉タクシー制度の実現をめざして、京都府・市議会への請願、京都市への陳情など連日にわたってとりくまれました。

府下市町村で難病対策すすむ

京都障害者自立センターが中心となって、多くの団体と共同して、京都市に『福祉タクシー制度』の実施を求める運動がねばり強く進められているなかで、向日市と亀岡市において重度障害者に対する福祉タクシー制度が実施されました。1人につき年間に1万円のタクシー割引券が交付されるというものです。

長岡京市では、昭和56年11月から、難病者見舞金制度が実施されました。年額1人4千円が支給されるものです。対象者は、特定疾患治療研究事業受給者・小児慢性特定疾患・社会保険本人・老人医療受給者などとなっています。これは、京都府が実施している療養見舞金制度における受給対象者より範囲が広く、私たちが要

求しているところと一致しています。申請に要する診断書の費用も4千円まで市において負担されることになっています。

京大病院では、特定疾患治療研究事業の受給者に対する「療養費払い制度」を、他の指定医療機関同様「窓口扱い」となりました。(第3回総会のところで報告)

昭和57年4月12日、難病連前理事の麻田勝哉氏(京腎協)が逝去されました。ここにあらためて哀悼の意を表し、ご冥福をお祈りいたします。

患者団体・家族団体の 大結集を

—医療と福祉の後退を阻止しよう—

第9回代表総会は、昭和57年10月3日京都市社会教育総合センターで開催されました。



第9回代表総会

前総会で懸念を表明していたとおり、国は57年度予算で、防衛費は前年度比7.8%という大幅な伸び率で増額する一方、社会保障費は2.8%増という戦後最低の伸び率に押さえ込みました。そして老人医療の有料化をはかることなどを厚生省予算に盛り込みました。

身体障害者福祉審議会の答申——「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」——が昭和57年3月29日に出されました。

私たちは、'81国障年へのとりくみに際して、国連総会決議「障害者の権利宣言」での「障害者」についての規定にもとづき、すべての難病者・児を身体障害者福祉法の対象とすべきである、との立場を確認して要求し運動をしてきました(第7回総会の報告部分)が、答申は私たちの期待と要求を全く裏切るものでした。「人工臓器を必要とする内部障害者以外適用すべきではない」というものです。

総会では、このような情勢のなかで、昭和53年4月に成功させた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」のとりくみを上回る全国の患者団体・家族団体・難病団体・障害者団体の一大結集と意志表示と行動がどうしても必要である。そのためにあらゆる努力をすることを確認しました。

総会では、京都地域での難病対策を発展させるため、以下の方針を決めました。

1. 難病救済条例の制定と難病手帳の発行を実現させるために、患者代表を含む「難病対策協議会」(或は審議会)の設置を求める。
京都府議会・京都市議会に「難病問題議員懇談会(仮称)の設置を要望する。
2. 各相談事業を通じての、難病者・児と家族の実態をまとめる。
3. 京都障害者自立センター設立と運動(自立への草の根運動)への参加をはじめ、地域の障害者団体との連帯。

総会ではまた、難病相談センターの存続——公的保障のためにあらゆる努力を行うことを運動の大きな柱とすることを確認しました。そして地域の難病対策を前進させるために、当面以下のとりくみを決めました。

1. 長岡京市の難病見舞金制度に倣って府下全市町村に広げる。京都府・市も同様に。
2. 福祉タクシー制度を、向日市・亀岡市以外の自治体に広げる。

3. 府立小児医療センターを、すべての難病児の医療に役立つ機関になるよう私たちの声を反映させる。
4. 内部障害者・難病者と家族の就労・社会復帰対策についての問題を掘り下げるためにシンポジウムを開く。シンポジウムには行政・職業安定所・ケースワーカー・学識経験者・労働組合などの協力を得る。
5. 病弱児の訪問教育を充実させる。

総会第1部は、京都わらび会（稀少難病者・児の会）の佐々木さん、脊髄小脳変性症友の会の浦野さん、二分脊椎症児者を守る会の清水さん、の三人の方々から体験を発表していただきました。

第2部として代表総会をもち、第3部にはアトラクションとして京都仏教大学寄席研究会の皆さんによって落語を演じていただき、楽しいひと時を過ごしました。

なお総会宣言にかえて、³全国の地域難病連への訴え、を発表しました。

在宅難病患者へのゆきとどいた施策を

介護者が倒れた時の保障を

京都府・京都市並びに各市町村への要望書は58年1月に提出しましたが、2月には老人保健法が施行され、6月には多発性硬化症友の会関西支部が加盟されたこともあり、7月に要望事項を追加しました。その内容は、

1. 特定疾患の公費負担制度を、70歳を超えても継続する。（単独事業で）
2. 難病患者が入所し、体調に合わせて軽作業をしながら日常生活が送れる施設を国・公立病院に併設する。
3. 在宅患者に緊急事態が発生した場合、専門病院（神経内科のある病院）で受け入れられ

るよう、又、その場合救急隊の協力が得られるよう行政指導を。

4. 在宅患者の介護者が病気などにより介護不可能になった場合、一時的に入院・健康管理が行われるよう配慮を。

（3項・4項は多発性硬化症友の会からの強い要望である）

京都府との交渉では、「老人保健法施行によって、特定疾患も70歳以上の方は一部負担金を支払わねばなくなりましたが、今回実施要綱を一部変更し、償還払い方式で8月1日から公費負担することになった」と回答がありました。

京都市との交渉では、³福祉タクシー制度の実施が、59年1月になる見込みであることが明らかにされました。対象者は、身障1、2級の方ということであり、難病者の場合多くの方が対象からはずれる、という問題を含んでいます。

府・市交渉はいずれも9月に入ってからのになったのですが、上記の項以外は、いずれも「検討する」とか「困難である」といった回答が多く、不満足な結果でした。

福祉タクシー制度実現

自立センターを中心とした運動

京都障害者自立センターは、昭和57年8月に正式に発足しましたが、設立準備の段階から³福祉タクシー、実現にむけて、各障害者団体等と合同して活発に運動を展開されてきました。私たち難病連としては、現状の福祉諸施策の多くが身体障害者に認定された者のみになっており、福祉タクシーの場合でも同様の危惧をもっていました。将来にむけての第一歩になることをねがい、運動には積極的に参加してきました。

行政側の対処が遅れているなかで、タクシー業者や労働組合の協力をえて、障害者自立センターが独自に昭和58年4月から自立的に「福祉タクシー」をスタートさせました。財源の制約もあり、対象者（人数）が制限されました。

京都市では、ようやく昭和59年1月から福祉タクシー制度（京都市重度障害者タクシー料金助成制度）が実施されることになりました。身体障害者手帳（1・2級）又は療育手帳（A判定）の交付を受けている方を対象としており、難病者の多くは除外される結果となっています。難病者は、その日により症状が異なりますし、午前と午後でも、あるいは季節によっても一様ではありません。是非とも改善してほしいものです。なお、タクシー利用券を希望する場合は、福祉乗車証（市バス・地下鉄の無料乗車証）との引換えとなります。

健康保険制度の大改悪を許すな

全国の患者・家族団体、厚生省に座り込み

医療保険制度の改悪がいよいよ具体化されるなかで、私たちは、難病の身に鞭打って反対行動にとりくみました。残念ながら、昭和59年10月1日から、保険本人2割自己負担（当面は1割負担）など健保制度の大改悪が強行されました。

昭和53年4月2日に「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」を成功させた同集会実行委員会は、健保改悪をはじめとする医療と福祉の後退という情勢のなかで、同実行委員会を発展的に解消し、新たに「全国患者・家族団体連絡会」を58年6月に結成しました。そして準備会という段階でしたが、57年秋には国会請願行動などを積極的に展開しました。

全国患者・家族団体連絡会では、昭和58年10月24日厚生大臣に対し、医療保険制度「改革」に関する公開質問状を提出し、厚生省前で集会と座り込みを行いました。私たちが当然参加しました。

11月3日には、「医療保険制度改悪阻止」全国一斉街頭署名運動が展開されました。私たちは、府患者同盟とともに「京都実行委員会」を組織し、四条大橋において道行く人びとに、マイクで訴え、ピラを手渡し、署名とカンパの協力を訴えました。この行動には50余人が参加しましたが、「健保改悪」に反対する全京都連絡会議から10人の方々が応援にかけつけて下さいました。

全国患者・家族団体連絡会 結成

新たな患者・家族団体の結集へ

老人保健法（昭和58年2月1日施行）に続いての健康保険法の大改悪（昭和59年10月1日施行）、そして年金制度の改悪（一部改善）という情勢のなかで、全国の患者・家族団体の新たな結集がすすみました。

「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」の成功にむけて運動を展開した「同集会実行委員会」は、全国集会の開催を成功させたことでその役目を果たし解散することになっていました。しかし、集会決議にもとづき政府に提出された要求内容が、その後どう生かされるか、実現するかを見守ることが必要である、そしてそれらの情報などを全国に知らせ情報交換することが必要だ、ということで「情報交換機関」として当面「全国実行委員会」を存続させることが全体で確認されました。

国家予算編成のなかでの福祉切り下げの動

き、第2臨調第1次答申（昭和56年7月）、身体障害者福祉審議会の答申「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」（昭和57年3月29日）などの情勢のなかで、患者団体の全国的・統一的な行動の必要性を求める声が高まってきていました。

昭和57年11月23日に開かれた第9回全国実行委員会では、全国実行委員会を発展的に解散すること、そして今日の情勢に対処できる新たな組織の確立が必要なが確認されました。

12月12日東京目黒の「こまばエミナース」で初の準備会が開かれました。13団体の代表18人が出席し、8項目の「申し合わせ事項」と12項目の「確認事項」を全員一致確認しました。翌13日には、厚生省・大蔵省に対し、6項目の「緊急要求」について申し入れました。

昭和58年6月12日には、全国疾病団体、地域難病連など23団体84人が参加し、「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」の結成総会（第1回代表者会議）が開かれました。

世話人団体には、スモンの会全国協議会、心臓病の子供を守る会、日本患者同盟、全国腎臓病患者協議会、全国患者団体連絡協議会の各全国組織と北海道、福島、大阪の各地域難病連とともに京都難病連も加わり、結成に積極的な役割を果たしました。

全国連絡会は、健康保険制度「改革」問題で、あるいは年金「改革」問題で様々な運動を行いました。以下にその一部を報告します。

・昭和57年

11月23日 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」第9回全国実行委員会

12月12日 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」結成準備会

13日 厚生省・大蔵省に、6項目の緊急要

請行動

・昭和58年

6月12日 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」結成総会（第1回代表者会議）23団体84人参加

8月18日 林厚生大臣「今後の医療政策——視点と方向」と題する医療制度「改革」の考え打ち出す

8月22日 全国連絡会、医療保険制度に関する厚相発言についての「声明書」発表

9月23日 全国連絡会第4回拡大世話人会

10月23日 医療保険制度「改革」に関する公開質問状を厚生大臣に

24日 厚生省医療保険担当の卜村審議官と交渉

24日 抗議声明を発表するとともに、厚生省玄関前で徹夜の座り込み

25日 「医療保険制度改悪阻止」全国一斉街頭署名・募金運動（全国11都道府県20カ所で約500人参加、京都では約50人参加）

12月24日 健保改悪に反対する全国決起集会（クリスマス患者集会）（22団体223人参加）

・昭和59年

3月13日 「医療保険をはじめとする社会保障制度の改悪に反対する」国会請願（署名30万人分、18団体83人参加、要請議員95人）

6月10日 全国患者・家族団体連絡会第2回代表者会議、20団体86人参加

8月8日 健康保険法改悪案の成立にあたって、「声明」発表

10月1日 健康保険法改悪実施（施行）

11月24日 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流会、24団体130人参加

25日 障害基礎年金に3級を設けること、

など年金改善に関する要請書提出
(障害年金改正をすすめる会と共同
して)

12月19日 国民年金法改悪案、一部修正して衆
院通過

・昭和60年

3月12日 「最適な医療と生活の保障を求める
請願」で国会行動

昭和59年11月24・25両日愛知県労働者研修セ
ンターで開かれた「日本の医療・福祉と患者運
動を考える全国交流集会」には、25団体の代表
130人が参加(京都からは7人参加)し、熱心
な交流と討論が行われました。



交流集会は三つの分散会で行われ、「新しい
患者運動」への強い期待が各分散会で出されま
した。全国の患者・家族団体が結集し、患者運
動のナショナルセンターを組織することの緊急
性、などを内容とした「アピール」を発表しま
した。

京都府社会福祉協議会では、国際障害者年の
一連の取り組みのなかで、障害者10団体を中心
に、「老人保健法と障害者問題」のテーマで学
習会が、昭和58年8月6日社会福祉会館で開催
されました。学習会では前田代表理事(会長)
が講師をつとめました。

「身体障害者福祉法改正と障害者福祉」のテー

マで、京障連(京都障害児者の生活と権利を守
る連絡会)と共催で学習会をもちました。

昭和57年6月に結成された、多発性硬化症友
の会関西支部が、58年6月5日の総会を期して
京都難病連に加盟されました。その結果、加盟
団体は13団体になりました。

生かそう国障年の理念

第10回代表総会は、昭和58年11月20日京都市
社会教育総合センターで開催されました。

総会では、医療保険制度の改悪が重大な局面
をむかえていること、同時に身体障害者福祉法
の改正や年金法の改悪などでも、私たちにとっ
て重要な問題点を含んでいることなどの状況を
考え、次の点を緊急の運動課題とすることを確
認しました。

1. 医療保険制度改悪阻止、「医療標準」の導
入反対
2. 身体障害者福祉法改正に当たり、国際障害
者年の理念(障害者の権利宣言の理念)の方
向で改正させる
3. 障害者・難病者の生活保障・所得保障のた
め、年金法の改悪を阻止する

これらの運動を、「全国患者・家族団体連絡
会」に結集する全国の患者団体、障害者団体と
連帯して行う。京都では、府社協に結集する障
害者10団体を中心とした諸団体とも一緒になっ
てとりくむ。当面、国会請願署名・募金運動や、
京都府・京都市並びに府下市町村議会への陳情
に総力を注ぐ——ことを確認しました。

総会では、京都府・京都市並びに府下市町村
に対し、特に次の事項を強く要求し、訴えてい
くことを確認しました。

京都府・市に対し

1. 難病相談センター存続のための委託事業
費・補助金の増額

2. 加盟各団体への助成金の増額
 3. 難病救済条例の制定、難病手帳の発行
 4. 難病相談会の拡充
 5. 内部障害者・難病者の雇用・就労問題への積極的対処
 6. 長期欠席児童・生徒への訪問教育体制の確立、普通校での病弱児教育の充実
 7. 難病者をも対象に含めた福祉タクシー制度の実施
- 府下市町村に対し

1. 市町村独自の難病者・見対策の確立
2. 難病者・見への療養見舞金の支給
3. 住民1人当たり、5円相当額の補助金を難病連に助成

結成10周年をむかえて

昭和49年8月25日に結成された京都難病連は、来年には結成10周年をむかえます。結成時7団体であったのが13団体が加盟する組織に発展しました。

難病連の活動内容も充実し、活動分野も広がってきました。とりわけ難病相談センターと事務所の開設は、京難連の活動に大きな転機をもたらしました。

内外からの京難連への期待に応えられる組織の強化と発展をめざし、意義ある10周年にしたいと思います。

次期の代表総会を機に、京難連の名称の変更と、定期総会の開催時期の変更（会計年度の変更も含め）を総会で決定しました。

難病者に働く場を！ 生活の保障を！

難病者の雇用問題でシンポジウム

総会第二部として「難病者の雇用・所得問題

について」でシンポジウムを開催しました。



難病者の就労問題についてのシンポジウム

職場の仲間に気を遣ってやむなく退職した人、職場で働き続けるためにと無理をして症状を悪化させた人、周りに気を配りながらの通院の苦勞、健常者の中で同じように仕事をしようと人一倍努力を続けている方……など難病者が勤めを続けていくのは大変なことです。難病の子供をもつ親も、子供の将来を考えると心配は尽きません。

難病者の最大のねがいは、治療法が確立されて一日も早く難病から解放されることです。治療費を心配することなく、専門医療機関で安心して治療が受けられることです。しかし、長期に及び、時には一生療養生活が続けざるを得ない難病者にとっては、適切な働く場所の確保、所得の保障も欠くことのできない重要な課題です。

そこで問題点を掘り下げ、解決への道筋を見つけ出そうと、次の方々をシンポジストに迎えて開催しました。

- | | |
|-------|------------------------------|
| 田村敬男氏 | 京都障害者自立センター理事 元京都ライトハウス館長 |
| 田頭忠雄氏 | 心身障害者職業相談室、職業指導官 |
| 井上博隆氏 | 弁護士、京腎協役員 |

はじめに前田代表理事から基調報告をし、次いで難病者と難病児の親から体験発表をしていただきました。スモン患者（女性）、膠原病（女性2人）、脊髄小脳変性症（男性）、多発性硬化症（男性2人）、腎不全（男性）、連合性索性脊髄症（男性）、筋無力症（男性）の9人、若年性糖尿病、先天性心疾患、二分脊椎症の了児をもつ親3人の方々から発言していただきました。

人一倍努力しても人並みに身体を動かせない、働けないため、職場の仲間から冷たい目で見られがち、時には嫌みを言われることもある。外見上判りにくいいため理解されにくい。定期的に病院通いをしなければならないことで仲間に気を遣う。すこしでも早く出勤しようとタクシーを利用したり、通勤に苦勞する。長期欠勤による給料のダウン。無理をおして働くため病状を悪化させた……など結局退職を余儀なくされた例が報告されました。症状が少し好転して再就職はしたが永続させず、誠首という結果が難病者に待ちうけています。

シンポジストの各氏から、次のような問題点の指摘を含めて発言されました。

国の難病対策は、①調査研究の推進 ②医療施設の整備と要員の確保 ③医療費の自己負担の解消（厚生省・難病対策実施要綱）、にとどまり雇用や所得の保障に関しては、全く考えられていない。

身体障害者福祉法では、難病者の一部を内部障害者として対象にしているが、心臓機能障害、呼吸器機能障害、腎臓機能障害等の固定的臓器機能障害だけであり、その他の多くの難病者は法の対象にもされていない。

全国に先がけて京都で開設された心身障害者職業相談室（昭和50年1月6日開設）では、身障手帳が交付されている人を対象にして相談事業が行われている。

企業の側では、景気が上向いても雇用を増やすのではなく、大企業では残業で処理したり、パート労働で対処している傾向が強い。障害の軽度の人を採用することで雇用率を達成することを考えており、難病者を採用しても雇用率の上昇には関係しない。

田村氏からは、自らの障害者としての体験から、又ライトハウス館長として18年間視力障害者のために活動して来られた経験を生かし、今後は重度の障害者・難病者のために働きたい、そして障害者自らが働く場をつくらう、との構想を披歴されました。

田村氏の構想に多くの賛同者・協力者が結集し、重度障害者多数雇用事業（株式会社）²あすなる、が昭和59年5月に設立されました。

京滋スモン訴訟提訴者全員和解

京都スモンの会の10年余に及ぶねばり強い運動により、京滋スモン訴訟提訴者の全員和解が昭和58年10月21日かちとられました。昭和48年3月29日の第1次から12次に及ぶ提訴者237人全員の和解という全国の裁判所で初めての大きな成果です。難病連結成の呼びかけ団体として闘って来られた京都スモンの会の成果であるとともに、難病連結成以来スモンの闘いを支持し、³スモン訴訟の勝利をすべての薬害・食品公害などの絶滅へ。と運動してきた私たちの成果でもあり、⁴全員和解おめでとう。と共に喜び合いたいと思います。

京都スモンの会では、全国的にはなお400余人の患者が未解決のまま残されている課題にとりくむこと。薬事行政後退の動きも強まっており、さらに⁵ノーモア・スモン。薬害根絶の声を一層大きくしていかなばならない。と今後の運動課題を確認するとともに、被害者が人間ら

しく生きる権利を実現するための恒久的対策の確立を図ることを、今後の最重要課題とすることを確認されています。

12月3日には、京滋スモン訴訟提訴者全員和解報告感謝集会在開催されました。そして、ひきつづき「京滋スモン恒久対策事業団」の発会式が開かれました。

事業団は、運営要項第3条で「京都府及び滋賀県内におけるスモン被害者（患者・家族並びに遺族）その他の被害者の救済のための事業、ならびに被害等に関する調査研究、その他被害等の根絶をめざす事業を行い、被害者の福祉の増進をはかり、もって公衆衛生及び社会福祉の向上に資することを目的とする」とうたわれています。今後の大いなる発展を期待する次第です。

障害者自らの手による重度 障害者多数雇用事業所設立

難病者の雇用・所得保障についてのシンポジウムにおいて、シンポジストの田村敬男氏が構想を明らかにされていた「重度障害者多数雇用事業所」設立の準備が着実に進められ、株式会社³あすなる、の名称で昭和59年5月8日設立されました。創立株主総会には多数の関係者・支援者が参加し、設立を祝いました。

株式会社³あすなる、は、定款第2条（目的）において、

当社は、重度障害者多数雇用をもって次の事業を営むことを目的とする。

1. 地方出版を中心とした図書の出版・卸並びに小売販売
2. 軽印刷、工芸品の作成等の作業工房の設置並びに運営
3. 絵画、美術工芸品等の展示、販売並びにその斡旋

4. 食堂、喫茶の経営
 5. 三療を目的とする施術所の設置、運営並びに賃貸
 6. 学習塾の経営
 7. 在宅障害者の作成にかかわる日用雑貨品等の作成受注、販売並びにその斡旋
 8. 催事、会議等のための貸室の提供並びにその録音・議事録案の作成の受注
 9. 前各号の事業に附帯する一切の事業
- と事業内容を示しています。現在のところ第5号・6号に掲げられている事業がスタートしたところですが、今後の本格的な事業開始と発展をねがうとともに、私たちも協力を続けていきたいと思っています。

株式会社³あすなる、の発展をねがって、あすなるを支援する会が、会社創立に先立って3月30日に結成されました。

³支援する会、は昭和59年12月に、映画³人間、の上映と朝鮮歌舞団の協力をえて、KBSホールでチャリティーショーが開催されました。

健保改悪反対のため交流と 学習会



第13回地難連交流会（岡山）

健康保険制度や身体障害者福祉法の改訂をめ

ぐって、医療と福祉の後退の流れが緊迫する情勢のなかで、健保改悪反対の運動に、あるいは交流や学習会に参加してきました。

全国患者・家族団体連絡会では、国の予算編成の重要段階でもある12月24日「健保改悪に反対する全国決起集会 ―クリスマス患者集会」を開きました。京難連からは6人が参加し、府患者同盟からも2人が参加されました。



健保改悪に反対する全国決起集会
―クリスマス患者集会―

翌59年3月13、14日には、健保改悪反対国会請願行動並びに全国患者・家族団体連絡会交流会が行われ、2人が参加しました。

京都府保険医協会などとの共催で、健保改悪に反対する「医師とお母さんのつどい」が昭和58年3月19日に開かれました。京難連からは、山本さんがシンポジストとして意見発表をしました。そして6人の方が集会に参加しました。

京障連の「新春座談会」には前田代表理事が、医労協の「新春座談会」には加納副代表理事が参加し、健保改悪問題などについて話し合いました。

京都府パーキンソン病友の会と話し合ったり（3月）、人工肛門患者の会互療会京滋支部の話し合いに出席させていただき傍聴しました。

なんとしても難病相談センターの存続を

社協・共募・NHKに援助を訴える

難病相談センター存続のため、京都府に対し、委託事業費・補助金の増額を繰りかえし強く要請しておりますが、財政事情などを理由に希望がもてる反応がえられておりません。

そのような中で、相談センター開設に絶大な御協力を得た京都府社会福祉協議会、京都府共同募金会、NHK京都放送局に民間福祉資金の援助を訴えました。

共同募金の砂田治郎事務局長が、59年1月20日に事務所を訪問されたのに続いて、23日にはNHK京都放送局より宮沢次長と奥野放送部員が来所されました。難病相談活動と京難連の実情を説明し、あらためて援助を訴えました。

市長会・町村会から助成金

府下市町村に対し、住民1人当たり1～5円相当額の助成を、との要望を訴えていましたが、本腰を入れて要望していくため、昭和58年11月26日付で陳情書を首長及び議長宛に送付しました。

そして翌年2月、ようやく日程の都合をつけて、京都府市長会に山本得也事務局長を、京都府町村会に森田和子庶務課長を訪問しました。

続いて向日市と長岡京市を訪問しました。向日市では突然の訪問にもかかわらず、民秋徳夫市長（府市長会会長代理）が応対して下さいました。

2月29日には町村会泉清三郎事務局長にあらためて実情説明と援助をおねがいをしました。その後理事が分担して訪問した都市は別表のとおりです。

各市訪問状況一覧表

| 訪 問 市 | 応 対 者 | 訪 問 日 | 難 病 連 側 |
|---------|-------------------------------------|------------------|---------------------------|
| 向 日 市 | 民秋市長 | 2.21.火 | 前田会長 加納副会長他1名 |
| 長 岡 京 市 | 福祉保健部社会課 | 2.21.火 | 同 上 |
| 城 陽 市 | 福祉事務所 | 4.19.木 | 前田会長 |
| 八 幡 市 | 福祉事務所 | 4.19.木 | 加納副会長 |
| 亀 岡 市 | 福祉事務所社会課 | 8.28.火 | 前田会長 加納副会長他2名 |
| 福 知 山 市 | 市民部保健衛生課 福祉事務所福祉課 〃 | 8.28.火 | 同 上 |
| 〃 | 田邊課長補佐 大志万課長 矢野社会福祉主事 塩見市長 | 9.27.木 | 加納副会長他1名 |
| 宮 津 市 | 福祉事務所 | 9.27.木 | 同 上 |
| 舞 鶴 市 | 福祉事務所援護課 保護課 | 9.27.木 | 前田会長他1名 |
| 綾 部 市 | 民生部保健課保健予防係 老人医療係 | 9.27.木 | 同 上 |
| 宇 治 市 | 生活環境部保健予防課 〃 | 9.27.木 10.9.火 | 上本副会長他2名 前田会長 加納副会長 |
| 精 華 町 | 衛生課 | 4.19.木 | 加納副会長 |
| 園 部 町 | 青木課長 | 8.28.火 | 前田会長 加納副会長他2名 |

京都府町村会では、財政事情が大変苦しいなかを、京難連への助成金10万円を支出して下さいました。心から感謝する次第です。府下に散在し孤立して苦悩されている難病者・児と家族にたよられる活動を一層展開することで応えていく決意を固めるものです。

京都府市長会からは、助成金としては援助で

きないが、この度の京難連十周年史発刊に対する援助として10万円支出して下さいました。市長会山本事務局長からは、京難連の活動上の問題について多くの助言を下され、この機会をかりてお礼を申しあげる次第です。

市長会並びに町村会の今後一層の御協力を期待するものです。

組織の新たな発展をめざして

結成10周年をむかえた京都難病連

第11回代表総会は、昭和59年5月27日京都市社会教育総合センターで開催されました。難病連の結成が8月であった関係で、定期代表総会の開催は毎年秋に行われてきましたが、第10回総会の決定にもとづき今回から春に行うことになりました。



総会は、まず第一に、³医療保険制度改悪・年金制度改悪や国際障害者年の理念に逆行する身体障害者福祉法の手直しなど、一連の医療と

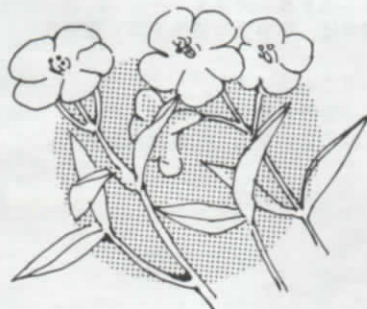
福祉・社会保障制度の後退を阻止する運動を一層押しすすめる、ことを活動の重要課題とすることを決めました。

健保被用者本人の10割給付をつきくずすというのは、医療保険制度の根幹にかかわる大改悪であり、健保法改悪に反対する運動を全国的にも地域的にも発展させることを確認しました。

結成10周年になる私たちは、組織の新たな発展をめざして、規約の改正を行い、名称の変更をしました。

京都スモンの会、京腎協が独自に専従事務局体制をもっており、難病連の事務局と併わせると3カ所に事務所を置いていることとなります。活動上・財政上からも可能ならば統合した事務局をもつ方向で努力しては、という意見が出されています。相互の活動を理解し合い、連帯意識を培う面からも検討と努力をすることを確認しました。

京都府・京都市並びに府下市町村への要望は、第10回総会の方針にもとづき、今総会の方針をも含めて総会において確認し、「要望書」を作成しました。(まとめ・加納正雄)



京都難病団体連絡協議会規約

第1条 名称

本会の名称は、京都難病団体連絡協議会(略称・京都難病連)と称し、事務所を京都市内におく。

第2条 目的

本会は、難病者・児と家族が抱える悩みや要求の解決を目差して活動することを目的とする。同時に、ゆたかな医療と福祉社会の実現のために活動することを目的とする。

第3条 活動

1. 加盟各会員が交流を深め、相互の連帯を強めるために活動する。
2. 難病者・児と家族がかかえる医療、福祉、教育、就労問題などの悩みや要求を解決するために活動する。
3. すべての難病者・児と家族が孤立することなく、患者会や家族会などに結集されるように活動する。
4. 全国の患者・家族団体、障害者団体などと連携し、医療、福祉などの関係者をはじめ、すべての国民の理解と協力を得るために活動する。

第4条 会員及び賛助会員

- (1) 本会の目的に賛同する難病者・児と家族及びそれらの団体を会員として構成する。
- (2) 本会の目的に賛同し本会の活動に協力する者を賛助会員とする。

第5条 代表総会

1. 本会の最高議決機関は代表総会とする。
2. 代表総会は、各加盟団体から、選出された代表(1団体3名)によって構成する。
3. 代表総会は各加盟団体の代表定員数3分の2以上を以って成立し、議事は合議によって決定する。
4. 代表総会は毎年1回5月に開催する。但し、特別の事情がある場合は、理事会の議決を経て変更することができる。
5. 代表総会は次の事項を議決する。
 - ①活動報告
 - ②会計報告
 - ③活動方針
 - ④会計予算
 - ⑤役員の選出
 - ⑥規約の改廃

第6条 理事会

1. 理事会は、本会の目的の達成及び代表総会決議の実現のために活動する。
2. 理事会は、役員及び加盟団体から選出された理事をもって構成する。
3. 理事会は理事の2分の1以上の出席によって成立し、議事は合議によって決する。
4. 理事会は、毎月1回以上開催することを原則とする。

第7条 役員会

1. 本会に次の役員をおく。

| | |
|-------|-----|
| 会 長 | 1名 |
| 副 会 長 | 若干名 |
| 事務局長 | 1名 |
| 会 計 | 1名 |
| 会計監査 | 2名 |
2. 役員会は、会長・副会長・事務局長で構成し、随時開催する。
3. 役員の選出は代表総会で行う。役員に欠員が生じた場合は、理事会で補充することができる。
4. 役員の任期は1年とする。但し再任を妨げない。補充役員の任期は前任者の残期間とする。

第8条 会計

本会の運営費は、加盟団体からの分担金及び寄付金等で行う。
本会の会計年度は、毎年4月1日より翌年の3月31日までとする。

第9条 規約の改廃

規約の改廃は代表総会で行う。

附 則

1. 本規約は1984年5月27日から施行する。但し会計年度は、1984年4月1日から施行するものとする。
2. 本規約の施行と同時に、京都難病団体連絡会規約(昭和49年8月25日実施)は廃止するものとする。

電話の向こうを 見つめて

■ 相談活動の5年間

・身の程知らずに引き受けた難病相談員

京都府の委託事業としての「難病110番」が開設されたのは、昭和55年6月。私は医療や福祉の専門知識も、これといった経験も持たず、全く自信のない状態で電話の前にすわることになり、暗中模索の5年間が過ぎた。「難病110番開設」の新聞記事が出た翌日、鳴り続ける電話のベルに悲鳴をあげた。

相談内容は千差万別、即座に満足のいく対応が可能なのはほとんどない。

そこへ医療過誤により、子供を植物人間にされたと訴える女性がとびこんでこられた。

病名は「ライ症候群」、初めて聞く病名である。まことに気の毒な話で、なんとか援助の手を差し伸べたいと思ったが、私たち難病連が、この問題解決に真っ正面から取り組むには困難な点多すぎた。また、親身になって相談に乗ってくれそうな弁護士が存在も当時は分らなかった。

気になりながら、他の相談に追われている間に、どんどん時間は過ぎてゆき、やっと相談が持ち込めそうな法律事務所のあることを知った時、あまりにも長期間放置したことで私はダイヤルをまわす勇気を失っていた。

その直後、別の団体が彼女の問題解決のために援助を開始したことを知った。

「救われた」という思いと共に、努力を怠ったことで、今なお痛恨の思いが残る第1日目の1件であった。

そして、また、ある種の風邪薬が稀れに、その子供の体質に合わず、ライ症候群を誘発させ

るということを、後日の新聞紙上で知るところとなった。

・いくつかの事例にふれて

やがてマスコミの宣伝効果も薄れ、相談件数は年間100件弱（新規）に落ち着いており、内容毎に大別すると、

- 専門医療機関の紹介（転院を含む）
- 同病者・患者会の紹介、文通、訪問依頼
- 社会保障制度に関するもの
 - 公費負担、年金、就労、教育問題等。
- 治療法に関する情報
- その他

であるが、専門医療機関の紹介及び転院を希望する相談は相当数に及ぶ。疾病別団体のあるものは、その団体を通じて紹介してもらえるケースが多い。しかし転院の場合は難しいことが多い。そのような中で、患者・家族・団体・医師の協力で転院、危機を脱し、リハビリの後、日常生活が営めるまでに回復した主婦、透析治療の導入で症状改善、社会復帰までにこぎつけたネフローゼの男性のケースを紹介してみたい。

〈事例1〉

Nさんは30代の主婦、SLE、(膠原病)

昭和57年3月、患者の義父より電話「長男の嫁がSLEのため、鹿児島の実家に帰省、現地で入院治療を続けているが、病状悪化のため、長男が仕事を辞めて付添っている。生計は生活保護に頼っている。息子も肉体的・精神的疲労の色が濃く、京都の専門病院に転院させたい」とのこと。

膠原病友の会役員に事情を説明し、同会顧問医のF先生に専門病院へ紹介の労をとっていただくよう依頼。

折返し義父に電話、連絡がとれた由、F先生宅を訪問し、事情を説明すること。全ての紹介

者の好意を裏切らないこと。転院が決ったら、生保患者の移送補助受給申請をすること。等々を助言する。

F先生のご努力で大学病院での受入れが決まり、4月中旬、予定どおりベッドが空いたため、無事転院、検査と治療が開始された。

しばらくして彼女を見舞った時は、終日付添っていた夫が少し目をはなした間にベッドから転落、大腿骨骨折というハプニングを起こした直後であり、精神状態が不安定な時期であった。

しかし、専門医による適切な治療、夫をはじめ、義父母などの愛情につつまれ、徐々に快復し、同年10月にはS病院に転院、リハビリに励むことになり、精神状態も好転、夫の付添も夜間だけとなった。58年冬には退院。その後は大学病院で定期検診が継続されている。夫も復職し、当会事務所にも快復の報告に夫妻で来所された時は、別人のような元気な姿におどろき、喜びを分かち合うことができた。

〈事例2〉

S氏は30代の男性。ネフローゼ。

昭和58年9月、母親から「兵庫県内に入院中の息子（ネフローゼ）のことで相談したい。4年前に発病し、京都市内の公立病院で9カ月入院治療を受けたが改善されないまま退院。知人の紹介で現在の病院へ再入院したが病状は悪化し、血液製剤の点滴で延命維持しているのみで改善の見込みは全くない。健康保険の継続給付もあと1年となり、職場も今月末には自然退職となる。栄養状態が悪く補食が必要と云われるが、自分も高齢で遠方の病院へ通うのはたいへんである。さらに差額ベッド代や交通費など経済的負担が大きい。京都市内の病院でよいところがあれば教えて欲しい」との電話が入った。

早速、京腎協に協力依頼。支援体制が組まれることになった。

腎臓病総合対策推進協議会の高島先生の紹介で58年12月、京大病院、田村教授の診察を受け、同病院に転院。それまで不可能と云われていた透析が可能と診断され、透析治療を導入、59年7月には別の病院に移り、通院で夜間透析を開始、同年秋には某電気会社に再就職が決まり、見事な復帰となった。その間全くトラブルがなかったとは云えないが、それぞれの努力で克服することが出来た事例である。

難病による離婚や一家心中、家庭崩壊のニュースが多い時代の中で、いずれも恵まれたケースと云えよう。

どちらの場合も、家族の確かなきずなど、1人の患者を救うために努力を惜しまなかった団体。そして常に医師と患者のよりよい信頼関係をつくり出す努力を重ねてきた団体の姿勢に負うところが大きい。

〈事例3〉

この事例は京難連ニュースNo12に報告したものである。

病名・脊髄小脳変性症 49才 女性（Aさん）

出身は東京、映画のニュー・フェースに応募して入洛、その後京都市内に店を持ち経営。30歳代から体の異常に気付いていたが、医者にはあまり掛らず、たまたま掛っても病名が判らず、怠け病と云われたりしたため、（兄弟にも同じような症状の者が居たが、いずれも診断が下されていなかった）温泉療法や漢方薬を試みたりしていた。

S50年頃店をたたんだが、税金や従業員の退職金の支払いで、かなりの財産を失ったそうである。S50年10月平衡機能障害により、身障手帳3級が交付されている。

50年10月から55年夏まで、時折訪れては買物や身の回りの世話をする人があったが、仕事の都合で援助が不可能になった旨、地域の民生委

員に連絡があった。

民生委員が訪れた時は1週間近く食事も摂らず、倒れていたという。

東京在住の姉に連絡、京都市リファビリセンターに入院させ、脊髄小脳変性症、身障1級と診断される。

同センターでリファビリに励んでいたが、諸検査、新薬試薬のため、京大病院へ転院したが治養効果なく、リファビリを中断したため、病気の進行を促進させた。再度リファビリセンターに転院したが、看護に手が掛ること、回復の見込みがないことにより在宅療養となる(56年3月)。

その間姉は東山区の家を売却、右京区に移り二人で生活をはじめたが、介護者である姉の疲労が極限に達したことで、地域に気軽に相談できる医者がいないことへの不安から、56年9月左京区のB病院に入院現在に至る。

現在の症状は四肢運動麻痺、首・手の振戦、強度の言語障害、視力低下、手の振戦を抑えるため砂袋で固定しているゆえ褥瘡がひどい。予後に希望が持てないことにより、精神状態が不安定である。

難病相談センターとの関わり

S56年8月、福祉事務所より、話し相手と介助者が外出する間のボランティアを希望しているので訪問して欲しいと依頼を受ける。

気掛りではあったが、8月～9月と多忙を極めたため、対応が遅れAさん宅を訪れたのが10月1日であった。Aさんはすでに入院していたが姉の訴えを聞く。

姉の訴え

○入院中のB病院は専門外の病院なので治療もリファビリも出来ない。本当は国立の専門病院に入院させたかったが、入院できる可能性がないので諦めている。

○同室の老女が老人性痴呆症のため、夜中に奇

声を発したり、奇異な行動をとるので恐怖感を抱いている。病室が暗い。

○病院が遠く、時間と交通費(タクシーを利用することが多い)がかかる。又寂しがるので行くとなかなか帰れない。疲れる。

話し相手や散歩をさせてくれる人が欲しい。

○食事内容が悪い。

ボランティアの件については心当りがあるので当たってみると約束。同病者で自立して元気に頑張っている人がいるので相談するように。又、医学の進歩を信じて前向きに生きるよう励ます。同病のU氏に連絡。助言を依頼。ボランティアとしてC君に話をする。近く訪れてみてよという返事。

10月13日姉から相談センターへ電話

○ボランティアを待っているが連絡がない。

○入院以来衰弱がはげしい。精神的ショックと食事のせいと思う。

○便器にかけたまま長時間放置しておくのでひっくりかえって怪我をした。

○夜は看護婦が二人しかいない。ナースコールを押しても来てくれない。

○食事がまずいので自宅から持って行くが、それを食べさせてくれず腐らせている。

○できたら転院させたい。

等々泣いて訴える。

ボランティアの件は京都ボランティア協会へ依頼。転院の件は知人の保健婦さんに相談したところ、国立病院への入院は、在宅の場合、可能性はあるが転院はむずかしいとのこと。

姉に電話

ボランティア協会に依頼したこと。11月8日脊髄小脳変性症相談会を開くので、会場に来て相談を受けるようすすめる。

10月26日B病院へAさんを見舞う。

車椅子で散歩をしながら話をする。栄養状態悪く痩せている。病室は想像していたより明るく、看護婦詰所前の個室に移されている。言語障害が可成進んでおり、慣れないとコミュニケーションは難しいと感じる。夜になると寂しく、眠れない。又来て欲しいと云う。

10月28日ボランティア協会から連絡あり、試みに女性ボランティアを1人派遣し、様子を見た上で今後の対策を考えたいとのこと。

10月29日再訪問、雨降りのため、外へは出られず、本を読んだり、話しかけたりしたがウトウト眠ってしまう。昼食が運ばれて来たので食べさせるが、よくむせるので喉へ詰めないか不安に思う。

食事内容は栄養的には基準を満たしていると思われるが、食欲の出るような感じではない。

明日ボランティアが来てくれる事を告げる。

11月8日 脊髄小脳変性症相談会

Aさんの姉も出席、個人相談の結果、転院先を探すことを脊髄小脳変性症友の会大阪支部が協力し、適当な所が見つからなければ大阪のS病院で受け入れを承諾。(同病院は友の会大阪支部)

11月17日 姉に電話、その後の様子を聞く

- ボランティア協会から派遣されたTさんは大変親切で満足しているとのこと。
- 転院の件は、大阪では遠すぎて頻繁に見舞いには行けないこと。緊急時に間に合わないとのことで見合せたいとのこと。

1月26日 病院にAさんを見舞う

前日までの寒波は去りおだやかな小春日和であった。症状にあまり変化はみられないが老人病棟で行う老人体操に参加するという。車椅子で病棟に出向き、一緒に体操をする。食欲も旺盛でカステラ、うどん、シューマイ等をおいしそうに食べる。

しかし日常的には、食事に時間がかかり過ぎる。と云うことで十分に食べさせてもらえないと云う。「せめて食べることでだけでも自分の手で出来たらどんなに幸せだろう」と姉は訴える。時々自殺も考える事もあるという。昨年末兄が同じ病気で他界したようだ。本人には知らされていない。

コメント

病院の看護婦はAさんは我儘だという。同病院は寝たきりの老人が殆んどで、治療機関というより、養護老人ホーム的色彩が濃い。従って意志のはっきりしているAさんは、要求が多いと思われ、手が掛りすぎると思われるのも当然かもしれない。

しかし、脊髄小脳変性症の場合、病気の進行を喰い止め、精神的自立を昂揚するためにもリファビリは不可欠であるし、入浴、洗髪も月1回程度というのも問題ではあるが、B病院は専門外の病院であり、病院全体の改善が先決であろう。

問題は国立の専門医療機関が、数的にも、質的にも不十分で、重症の患者を受け入れる力を持たないことにある。

一般的に治療効果が期待できない患者は敬遠される。しかし人間誰しも手厚い看護と充たされた精神状態の中で生を全うしたいと願う以上、それを援助する機関が必要である。

これは単にAさんだけの問題ではなく、基本的人権に関わる国民全ての問題として、解決の途を拓いて行かねばならないだろう。

Aさんと関わって4カ月が経過した。福祉事務所のケースワーカーも、何度も自宅を訪れ、姉に対して精神的援助を行っている。

ボランティアのTさんも献身的に援助の手を差しのべていて下さると聞き、頭の下がる思いであった。

しかし、Aさんはその後間もなく肺炎のため、

姉の到着を待たず孤独な旅立ちとなってしまった。

Aさんの場合、姉にもう少し積極性があれば、病院に対し待遇改善を要求したり、又転院の可能性のあったケースだったかもしれない。相談員として姉を説得する力が弱かったことが悔まれる。

私はAさんへの想いをこめて拙い鎮魂の詩を贈ることにした。

山裾の白垂の病棟

湖面をわたる寒風が頬にいたい
孤独と不安におびえる1人の難病患者
手足は萎え、言語障害が進む
褥瘡の痛みが他者にも伝わる
五十路を迎えるという彼女は
彫りの深い整った目鼻だち
病む前は美貌を誇ったであろうその素顔も
今はうつろ
国立病院に難病病棟はあっても
看護体制の不備が患者の要求を充たさぬ
言葉にも文字にもならぬこの悲痛な訴えを受け
とめる心を国はもたず
自治体や家族に押しつける
ボランティアの善意に支えられて
彼女はじっと耐えて生きる
もう若くはない、たった1人の姉は
目をうるませ、幼な児をいつくしむように
そっと妹の肩をいさぐ

夕張炭坑の事故、凍えるベーリング海の惨事
そして 又 暖をとるすべも知らず
人々が新春を祝う街の片隅で
ひっそりと逝った障害の母子
病魔も災害も常に底辺をおそう
数限りない悲劇を積み残して
国際障害者年という名の列車は素通りする

さらに、行政改革という名の列車は
軍拡という巨大な荷物をつんで
福祉をふみにじって暴走する
こんなことが許されるはずがないのに
人権とは
福祉とは
社会保障とは
だれのために 何のためにあるのか
見せかけではない 心と心が通いあう
真の福祉が
国民のものとなる日まで
我々の国際障害者年はつづく

・稀少難病者・児と家族の会——

「京都わらび会」の結成へ

患者会のない稀少難病の場合は情報が乏しく、対応が困難な場合が多い。例えば医療機関を紹介するにしても大学病院の名簿等を頼りに紹介せざるをえないので、その後が気掛りなのだが、当人からその結果について報告のないことが少なくない。

その病院へ行ったのか、行かなかったのか、治療や検査が続行されているのか、報告待ちのまま時が流れ、連絡が途絶えてしまった時は残念に思う。冒頭に記した自分の体験からも連絡のタイミングを逸した時、電話を掛けにくくなる気持はよく理解できるので、今後は可能な限り、その後の様子をたずねる努力をしていきたいと思う。連絡を密にすることこそ、お互いの信頼関係を深める第一歩なのだ。

同病者、患者会の存在が患者の孤独な心を癒し、生きる勇気を与えることは、多くの難病者が体験してきたことであるが、一方病名さえ定かではない稀少難病者やその家族の不安、苦しみは、「当事者のみぞ知る」ところであろう。

難病相談センター開設、約一年後、「病気の

種類は異っても、願いは同じ、治療法の早期確立、諸制度の改善を求め、お互いに助け合い、励まし合おう」と稀少難病者・児と家族の会「京都わらびの会」が結成された。

同会では府内各地に点在する患者・家族を一本の線をつなぎ、患者交流会、機関紙の発行、会員からの相談や要求をまとめて行政に訴える等、意欲的な活動が展開される中で、今まで「自分こそ難病中の難病」と思い込み勝ちだった患者を、その閉鎖的なくらしから解放し、仲間を思いやり、自立する力を与えてきた。

そして又、脊髄小脳変性症、多発性硬化症の患者・家族もそれぞれに友の会をつくり、組織としても力は弱いながら、地道な活動が続けられている。

・重症患者と訪問活動

患者会活動のメインは年に1回～数回一堂に会し、医療情報の交換をはじめ、仲間同志共通の話題で語り合うことである。

その日のためにリハビリに励み、体調を整える努力をしている者は多い。

しかし、対症療法さえなく、日々衰えて行く自分の姿を見つめつつ、ほぼ寝たきりの患者に対し、私たちはどれだけ力になり得るのか？自問自答の日々が続く。

医学の進歩はめざましく、10年前、手のつけられなかった病気が今では根治に近い状態にまで治せるものも多くなった。だから今、手のつけられない難病を救う画期的な新薬がある日突然発見されるかもしれない。

そんな期待を本人はもとより、医者も家族も私達も共に抱き、1日も長く生きたい、生きていて欲しいと切実に願っている。

彼等からは「訪問」を望む声が強い。患者宅を訪れ、話を聞くことが、幾分か安らぎを与え、生きる勇気につながるかも知れない。

病気のこと、仕事のこと、家族のこと、生いたちなど……。

「疲れないかしら」と心配になる程話題はつきない。中にはアルバムまで開けて、楽しかった昔を語ってくれるご婦人もいる。

そして別れざわ、家族の方に「たいへんだけれど頑張ってね」と一声掛けると疲れた顔が一瞬ほころび、これからもきっと、苦難に耐えてくれることが想像される。

しかし、訪問できる数は限られ、回数も度たびというわけにはいかない。

絶対的に時間が足りないのだ。専従職員はたった1人。「相談活動」だけでなく、各種団体、関係機関との連絡、資料の整理、会議や行事等の開催に当っては、会場探しから、案内状の作成、必要資・機材の準備、ニュース類の原稿書きや編集、印刷……。こまごまとした仕事に追われ、「今日こそは」「明日こそは」と思いながら「時、は逃げて行く。又、「京都わらび会、でも「積極的に訪問活動を行い、共に励まし合おう」を合言葉に、患者宅を訪れ、親身になって問題解決の援助がなされた事例もあるが、共に患者本人であり、活動には自ずから限界がある。

・保健所との連携と社会保障制度の貧困

そのような中で、地域保健所との協力体制が少しずつ進み、保健婦による訪問が得られるようになったのはうれしい。

進行性筋萎縮症のS氏、日常生活に補助具が必要となった時点で保健所に援助を依頼。早速訪問活動が開始され、主治医、福祉事務所との連携で、車椅子をはじめ、トイレ、浴室等の改善が実現した。

そして経験豊かな保健婦の訪問は、患者・家族の不安をやわらげ、ちょっとしたアドバイスが介助者の疲労を軽減することも多く、何より

も大きな支えとなったことは言うまでもない。

しかし、行革による合理化の嵐が吹きあれる中、保健行政においても、老人、障害児・者、難病患者に対する訪問活動は、民間委託、そして、やがては有料福祉へもって行く構想が検討されていると聞く。

やっとネットワークづくりの第一歩を踏み出したばかりである。

治療法もなく、日々進行する病魔と闘う難病者の心の支えさえも奪い取ろうとする日本の政治に改めて怒りを感じる。

現行の身障者福祉法も難病者にとっては、たいへん厳しいものが多い。

例えば、膠原病にともなう循環器障害で、手足に潰瘍が生じた患者の場合、季節的に症状が悪化、車の運転は出来るが、歩行は全く不可能となり、病院まで車を運転して行くものの、駐車場から診察室までが歩けない。そこで身障者駐車許可証（駐車禁止規制除外標章）の交付を受けたいと思っても、身障手帳がなければ交付されないで、まず身障手帳の交付申請ということになるが、身障手帳は障害が固定していることが有力な条件となるため、このような患者は、診断書に症状を記入する欄さえ設けられていないという。

又、身障手帳の等級も内部障害者に2級はなく、1級に該当しなければ全て3級以下になってしまう。にもかかわらず、各種社会保障制度の適用は、1-2級が主な対象とされ、3級以下の障害者はその多くの権利を奪われている。

関係省庁の内部障害者に対する認識に一そう疑問を深めざるをえない。

・働く場を求めて

働く場を求めて掛ってくる電話も、相談件数の上位をしめ、その殆んどが身障者職業相談室で希望が叶えられない故に、思いあまっ

たのである。

パーキンソン病のT氏、視力障害と体力減退。パーキンソン病のY氏。共に40代後半の働き盛りに発病。それぞれ、2人の子供は中学～大学に在学中で教育費の負担が最も大きい世代である。

T氏は機械工具製造の会社員であったが、視力障害が進み、一年の休職期限が切れて退職。知人の紹介で再就職したが、その職場も一年後に退職。病状も不安定である。

Y氏は手描き友禅の有能な職人であったが手先の振戦が顕著なパーキンソン病は致命的であった。それぞれ妻の内職やパートの収入がギリギリの生活を支えている。しかし、夫の失業は経済的な問題だけでなく、「男は社会で、女は家庭で」という日本の一般通念の中で、周囲の偏見の目が子供達の生活にまで暗い影を落とす。

表面上何等健康人とかわりのない、重症筋無力症、肝臓病なども怠け病と思われ、同様の悩みを訴える患者が多い。

女性では難病のため婚期を逸したり、離婚による自立をせまられるケースが多い。

全て生活が掛った切実な相談であり、電話が切れた後も一人ひとりの深刻な事態が目に浮ぶが、解決のメドはなく、只ひたすら、家庭崩壊などの悲劇を招かぬよう、祈るのみである。

OA化や産業ロボットの出現で、どんどん失業者の増えている時代である。技術革新や文化の発展は人々の幸せを生み出すものであって欲しいとの願いとは逆に、不幸せな人間をあまりにも多くつくり出しているのではないだろうか。

私たちは「難病者の雇用と生活保障を考えるシンポジウム」（昭和58年）を開き、問題解決の道を探り、又、京都府・市に対し、難病者の雇用促進を訴え続けている。そして、自治体が

率先して、障害者・難病者の特別採用枠を設けるよう要求してきたところ、「京都府は60年度から特別採用枠を新設」と新聞報道、京都市は企業協力による福祉工場「太陽の家」設立に先立ち、チーフリーダーの養成をすることになった。

この二つのニュースに私たちは目を輝かせ会員からも問い合わせの電話が早速かかってきた。ところが、前者は府内でわずか数名。後者の採用条件もたいへん厳しかった。

そこで熱い期待が寄せられているのが、京都障害者自立センターが提唱して設立された障害者多数雇用促進事業、(株)あすなる であるが、ここもやはり道は遠く険しい。

・信頼される相談員になりたい

相談センター開設から5年、数ある相談事例の中から代表的なものを紹介してきたが、電話を通して、訪問先で、又、文通によって、私は広範囲の人びとと出逢うことができた。

遠くは四国香川県。最初の相談を受けてから四年余、文通が続いている。長期間の海外出張から帰国したとたん奥さんが発病。全介護の毎日を頑張っておられる。病気に関しては提供できる情報は殆んどないが、奥さんやご自身の近況を問い、季節の便りを交す。ただそれだけの行為が、心に安らぎを与えることを教えてくれた人である。

又、何気なく書いた一枚のハガキが、大きな励ましとなり、自立への第一歩を踏みだした女性もあり、喜びを分かちあった。

一方、配慮を欠いた一言が病む人の心を傷つけ、落ち込ませてしまった苦い思い出もある。

加盟団体の集会や機関紙づくりを手伝いながら、間接的にさまざまな生きざまにふれ、私はハンディをもつ人びとから、実に多くを教えられ、又、活動を通じて知りあった人びとから学

ぶものも多かった。

それぞれの患者の興味に合せた話題で共感を呼ぶ博学な保健婦さん。一つひとつの言葉を大切に、説得力のある発言をする団体役員のU氏などなど……である。

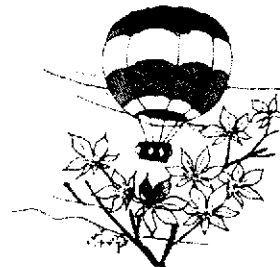
この多くの教訓を糧に、自らをさらにみがき、信頼され、実践力のある相談員になりたいと思う。

そして、喜びも悲しみも共に分かちあいながら歩んで行きたいと思う。

山本奈子

年度別相談件数一覧

| | |
|--------|-------------------|
| 昭和55年度 | 85件 (55/6 ~56/3) |
| 昭和56年度 | 141件 (56/4 ~57/3) |
| 昭和57年度 | 117件 (57/4 ~58/3) |
| 昭和58年度 | 62件 (58/4 ~59/3) |
| 昭和59年度 | 84件 (96/4 ~60/3) |



年 表

• 49年度

- 49.5.26 京都スモンの会，ペーチェット病友の会が交流
- 6.14 筋無力症，リウマチ，京腎協，ネフローゼ，筋ジス各会の代表を含め，京都府及び京都市の衛生部（局）の担当官を迎えて懇談
結成準備会発足
- 7.14 第2回結成準備会
- 7.27 第3回結成準備会
- 8.3 第4回結成準備会
- 8.25 結成総会（京都府立勤労会館）7団体
- 9.24 京都府・京都市に要望書提出
- 10.23 京都市と交渉，京都府と交渉
- 12.12 京都市と交渉

• 50年度

- 50.3. 京都医療問題懇談会（京都医療労働組合共闘会議，京都府患者同盟と共催）
- 3.23 地域難病連全国問題懇談会（北海道難病連提唱）
- 5.1 メーデーに参加
- 5.6 筋ジストロフィー協会脱会
- 5. 心臓病の子供を守る京都父母の会加盟
- 5.11 二分脊椎児（者）を守る会加盟
- 9.14 第2回代表総会（京都府立勤労会館）8団体
- 9.27～28 地域難病連第2回全国懇談会
- 10.1 小児慢性特定疾患通院医療費公費負担（京都市）
- 12.1 京都府・京都市に要望書提出
- 12. 障害者の権利宣言（国連総会決議）
- 12.2 京都府保健婦研修会で患者代表講演（腎炎・ネフローゼ児を守る会）
- 12.20 ニュースNo.2発行

• 51年度

- 51.1.5 府下市町村長宛に要望書とアンケート送付
- 1.22 京都市と接渉懇談会
- 1.28 京都府と接渉懇談会

- 2.15 重症のパーチェット病患者川瀬氏の家族からの訴えを聞き、「難病患者全体の問題」として取り組むことを理事会で確認
- 2.18 川瀬氏入院拒否問題で、国立京都病院と交渉
- 3.8 同上
- 3.18 京都府保健婦長会議で患者代表講演（パーチェット病友の会、二分脊椎症児者を守る会）
- 3.22 国立京都病院と交渉
- 3.29 川瀬氏入院拒否問題で、厚生省に早期解決を要請
- 4.5 川瀬氏国立京都病院に入院
- 4.26 国立京都病院と交渉
- 5.1 メーカーに参加
川瀬義文氏死去
- 5. ニュースNo.3発行
- 7.9～11 地域難病連第3回全国交流会「京都アピール」発表
- 10.24 第3回代表総会（京都府立勤労会館）
- 12. 京都府・京都市に要望書提出

• 52年度

- 52.1.27 京都府保健婦研修会で患者代表講演（スモンの会、膠原病友の会）
京都市と接渉懇談会
- 2.10 京都府と接渉懇談会
- 3.10 同上
- 3.13 地域難病連第4回全国交流会（埼玉）
地域難病連・全難連・全患連交流会
- 6.3 京都市衛生局川端係長と「実態調査実施」について話し合い
- 6.5 膠原病友の会京都支部加盟
- 6.18 地域難病連第5回全国交流会
- 7.1 京大病院庶務課長と交渉
- 7. 京都市「在宅難病患者（児）療養生活実態調査」実施
- 10.2 第4回代表総会（京都府立勤労会館）9団体
- 11.13 ゆたかな医療と福祉をめざす患者・家族集会 京都実行委員会結成

• 53年度

- 53.3.5 難病問題を考える集い（第1回）
- 3. 京都市「在宅難病患者（児）療養生活実態調査報告書」発表
- 4.2 ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会（東京）
地域難病連第6回全国交流集会

- 6. 京都市身体障害者リハビリセンター開設
- 6.25 近畿つばみの会（小児糖尿病）加盟
- 9.17 第5回代表総会（社会福祉会館）10団体
医療・生活相談会
- 10.1 地域難病連第7回全国交流会（福島）
- 12. 京都府・京都市並びに府下市町村に要望書提出

・54年度

- 54.3.6 京都府社会福祉協議会「市町村社協役員福祉活動実践講座」
 - 4. 健康保険法改悪反対の署名運動
 - 5.16 京都府と接渉懇談会
 - 6.15 京都市と接渉懇談会
 - 6.23 地域難病連第8回全国交流会（岐阜）
 - 7.2 スモン訴訟京都地裁で全面勝訴判決
 - 8. 重症の心臓病児の共同保育事業「パンダ園」に京都市補助
 - 9. 京都腎臓病総合対策推進協議会結成
 - 10.2 向陽保健所「難病患者医療・福祉相談」実施
 - 10.14 第6回代表総会（労働者総合会館）
医療・生活相談会
 - 11. 京都府難病相談会（福知山・宮津保健所）
 - 12. 京都府「療養見舞金制度」実施

・55年度

- 55.1. 京都府・京都市並びに府下市町村に要望書提出
 - 2.10 地域難病連第9回全国交流会（神戸）
 - 2.22 芦田武一理事死去
 - 3.21 向陽保健所難病相談会及び保健婦学習会
 - 4. 小児慢性特定疾患通院医療費公費負担（京都府）
 - 5.27 腎臓病の総合対策確立をめざすシンポジウム（第1回）
 - 6.1 難病相談センター・新事業所開設
 - 6.25 川島平左衛門前理事死去
 - 6.27 京都府と接渉懇談会
 - 7.2 難病相談センター開設・新事業所開設披露会（東山会館）
 - 7.14 京都市と接渉懇談会
 - 8.18 京都府へ陳情書提出（難病相談事業を委託事業に）
 - 9.10 腎臓病の総合対策確立をめざすシンポジウム（第2回）

- 10.19 第7回代表総会（府立南労働セツルメント）
医療・生活相談会
- 10.29 左京保健所難病相談会（パーキンソン病）
- 11. 京都府衛生部長・保健予防課長と懇談
京都市衛生局保健医務課長と懇談
- 11.16 稀少難病者・児と家族の第1回交流会
- 11.18 宮津保健所難病相談会
- 11.19 京都府へ陳情書提出（難病相談事業について）
- 12.15 左京保健所難病相談会（膠原病・ベーチェット病）
- 12.18 向陽保健所難病相談会
- 12.19 京都府・京都市並びに府下市町村に要望書提出

・56年度

- 56.1.16 松村吉男氏闘病記『残されし日をもつめて』出版
- 1.19 腎臓病の総合対策確立をめざすシンポジウム（第3回）
- 1.30 福知山保健所難病相談会
- 2.21 府立小児医療センターを患者・府民の声を反映したものにするための懇談会
- 2.26 京都府議会各会派へ要望書提出（難病相談センター助成について）
綾部保健所難病相談会
- 2.27 舞鶴保健所難病相談会
- 3.7 京都新聞『ふれあいの街作品コンクール』に小長谷民也君・松村吉男氏入選
- 3.21 地域難病連第10回全国交流会
- 4.1 若年性糖尿病医療費公費負担対象年齢延長（18歳→20歳未満）
- 5.17 稀少難病者・児と家族の第2回交流会，京都わらび会結成・加盟
- 6.22 京大病院事務長と「特定疾患窓口扱い」について要請交渉
- 7. 第二次臨時行政調査会第1次答申
- 7.15 難病相談事業，京都府と委託契約
- 8.3 京都府と接渉懇談会，陳情書提出（委託事業費の増額について）
- 8.10 京都市と接渉懇談会，陳情書提出（助成金の増額について）
- 8.30 国際障害者年記念『チャリティーコンサート』
- 9.28 京都府議会へ請願書提出（難病相談センターに補助金増額を）
- 10.17 臨調と社会保障を考える会設立
- 11.1 第8回代表総会（京都市社会教育総合センター）11団体
「免疫と難病」白石正雄先生の講演
- 11. 長岡京市「難病見舞金制度」実施（年4千円）
- 11. 向日市・亀岡市「福祉タクシー制度」実施（年1万円）
- 11.8 脊椎小脳変性症相談会

- 11.5 | 向陽・八木・峰山・宮津・綾部・福知山・舞鶴各保健所難病相談会
- 12.21 |
- 12.22 地域難病連第11回全国交流会
厚生省へ予算要求

• 57年度

- 57.1.13 京都府・京都市並びに府下市町村へ要望書提出
- 1.14 井手保健所難病相談会
- 2.10 腎臓病の総合対策確立をめざすシンポジウム（第4回）
- 2.15 前田代表理事「難病の海に虹の橋を。」出版
- 3.1 左京保健所難病相談会
- 3.19 宇治保健所難病相談会
- 3.29 身体障害者福祉審議会「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」答申
- 4.1 京大病院で特定疾患窓口扱いとなる
- 4. 国立南京都病院に病弱児学級開設
- 4.3 福祉タクシー制度難病者にも適用（向日市・亀岡市）
- 4.12 麻田勝哉前理事死去
- 4.17 障害者芸術作品展開催（伝統産業会館）
- 4.20 京都障害者自立センター「自立への草の根運動大集会」
- 5.9 脊髄小脳変性症友の会京都支部結成・加盟
- 5.28 京都府保健予防課と懇談
- 6.6 多発性硬化症友の会関西支部結成総会
- 6.20 「難病の海に虹の橋を。」出版記念会
- 8.18 京都府と接渉懇談会
- 8.23 京都市と接渉懇談会
- 10.3 第9回代表総会（京都市社会教育総合センター）12団体
- 10.20 電動タイプライター2名の会員に寄贈（朝日新聞厚生文化事業団）
- 10.22 左京保健所難病相談会（パーキンソン病）
- 11.11 福祉タクシー制度実施を求める対市交渉（自立センター各団体合同）
- 11.22 地域難病連第12回全国交流会
- 11.23 全国患者・家族集会第9回実行委員会
- 12.12 ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会結成準備会
- 12.13 国会・厚生省・大蔵省に6項目の緊急要請行動

• 58年度

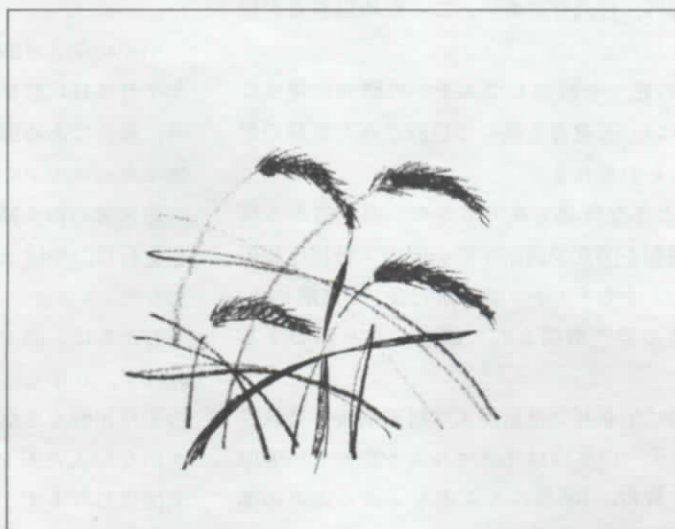
- 58.1.25 京都府・京都市並びに府下市町村へ要望書提出
- 1.30 川崎病の子をもつ親の会発会式

- 2.1 老人保健法施行
- 2.8 京都府共同募金会皆川事務局長と懇談
- 2.14~15 京都府議会各会派に陳情
- 3.11 左京保健所難病相談会（膠原病・ベーチェット病）
- 3.22 アメリカC I L エド・ロバーツ氏講演（自立センター）
- 3.27 国際障害者年集会（京都府社会福祉協議会）
- 4. 〓福祉タクシー、自主的実施（自立センター）
- 5.22 筋無力症友の会京都支部結成総会
- 6.5 多発性硬化症友の会総会、難病連加盟
- 6.11 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」第1回代表者会議（結成総会）
- 6.13 国会請願
- 8.6 〓老人保健法と障害者問題、学習会（京都府社会福祉協議会）
- 9.1 京都府と接渉懇談会
- 9.6 京都市と接渉懇談会
- 10.14 左京保健所難病相談会（パーキンソン病）
- 10.21 舞鶴保健所難病相談会（膠原病）
- 10.24 全国患者家族団体連絡会「医療保険制度改革」で厚生省に公開質問
- 11.3 全国患者家族団体連絡会「医療保険制度改悪阻止」全国一斉街頭署名運動展開、京都では府患者同盟とともに実行委員会を結成し、四條大橋にて署名・カンパを訴える
- 11.20 第10回代表総会（京都市社会教育総合センター）13団体
難病者の雇用・所得保障問題シンポジウム
- 11.26 府下市町村長及び議会宛に陳情書送付
- 11.29 京都府共同募金会事務局長皆川寛直氏葬儀
- 12.3 京都スモンの会全員和解報告及び恒久対策事業団発会祝賀会
- 12.24 健保改悪に反対する全国決起集会——クリスマス患者集会

• 59年度

- 59.1. 京都市 〓福祉タクシー制度、実施
 - 1.20 京都府共同募金会砂田事務局長来所
 - 1.23 N H K 京都放送局宮沢次長・奥野放送部員来所
 - 1.31 木津保健所難病相談会
 - 2.9 全国患者・家族団体連絡会世話人会
 - 2.21 京都府市長会・町村会事務局訪問，向日市・長岡京市を訪問し陳情
 - 2.29 京都府町村会事務局長に陳情
 - 3.13~14 健保改悪反対国会請願行動，全国患者・家族団体連絡会交流会
 - 3.19 健保改悪に反対する「医師とお母さんのつどい」にシンポジストとして意見発表・参加
 - 3.26 左京保健所難病相談会，宇治保健所難病相談会

- 3.29 京都府パーキンソン病友の会と懇談
- 4.19 城陽市・八幡市・精華町を訪問し陳情
- 4.28～29 地域難病連第13回全国交流会（岡山）
- 5. 重度障害者多数雇用事業——株式会社あすなろ設立
- 5.27 第11回代表総会（京都市社会教育総合センター）



□ 各団体紹介

薬害根絶と恒久対策の確立 をめざして

京都スモンの会

昭和30年頃、北海道釧路に、下痢や嘔気、嘔吐、そして激しい腹痛の後、下肢障害や視力障害を残す原因不明の病気が集団発生したのがはじまりで、39年埼玉県戸田市でも同じように集団発生しました。当時は風土病ではないかということで、「釧路病」「戸田病」と名付けられました。

同じ年に京大の前川班が「スモン研究班」を組織して調査に当たりましたが、原因がつかめないまま政府予算の関係から解散せざるを得ませんでした。この時初めてスモンと名付けられました。

難病・奇病と言われ、その上心ないウイルス感染説も流れて、病気の苦しみの上に社会疎外、医療疎外、村八分にあい、このため自殺者が相つぎました。

「私の死後を解剖してスモンの研究に使ってください」と遺書を残して自殺された京都の患者さんもおられます。

このような経過をみてようやく厚生省が本格的な調査を国立予防衛生研究所の甲野礼作先生を中心とする「スモン調査研究会」を発足させ、厚生省の委託機関として調査に乗り出しました。

昭和45年9月には新潟大学附属病院の椿教授が、スモンの原因はキノホルムが疑わしいと厚生省に警告、186種におよぶキノホルム系の薬の使用販売中止の措置をとりました。その後、スモンの発生は激減しました。

昭和47年3月、「スモン調査研究会」が、「大

多数のスモン患者はキノホルムの服用によって神経を冒されている」と総括発表があり、これによってスモンの原因が整腸剤に含まれていた「キノホルム」であることが明白になりました。

一方、京都におきましては、昭和45年9月、最初は全国スモンの会京都支部として発足しましたが、48年3月第一次スモン訴訟を提起するまでの間、種々の経過をたどって京都スモンの会は独立することになりました。

訴訟に至るまでの京都スモンの会の運動は、それは苦しい闘いの連続であり、この苦しみの中を坂本前会長が陣頭指揮して私たちスモン被害者や家族を引っばって行かれ、スモンの闘いの意義はなんであるかを教えられました。

(1) 「薬害根絶」第二第三のスモンを許してはならない。

(2) キノホルム被害者の完全救済と恒久補償の確立

を柱として不自由な身体を押して闘って来ました。

昭和48年3月29日の提訴から6年目の昭和54年7月2日に京都判決を勝ちとり、同年9月15日、被告である国・製薬企業と私たちの上部団体であるスモンの会全国連絡協議会とが、スモン被害者の恒久補償確立の第一歩になる確認書を交わし、今後は和解による解決を約束いたしました。

しかるに、国・製薬企業はこの約束にもかかわらず、6年たった現在でも鑑定結果が出ながら未だ和解できない人たちがいることと、鑑定が出ない人たちを含めて約150人の未解決者が全国にあります。

また、「薬害根絶」はスモンの会発足時の大きな柱であり、悲願でありました。昭和54年9月7日、私たちの大きな運動の中で薬事二法を

成立させ、薬の安全性についてもきびしい規制が盛り込まれました。

それにもかかわらず、3年前に「コンタック600」の副作用の問題、「日本ケミファー」のデーター改ざん事件、59年に入って、スモンの加害者である日本チバガイギー社が製造した消炎鎮痛剤の副作用により、世界で1,182人の人たちが死亡した事件など、私たち薬害被害者の訴えがまったく生かされていないことに深い憤りと不安を感じます。

さらに国・厚生省は59年6月1日から薬事法施行令の一部改正が行われ、373品目の医薬品が厚生大臣の名のもとに各地方自治体に移譲されることになりました。また、昨年厚生省薬務局の諮問機関として設けられた医薬品産業政策懇談会の最終報告が発表されました。

その中に製薬企業が医薬品の開発に当っては莫大な費用と長い年月が必要なため、企業が利益を早く得るためには現行の薬事法の許認可制度の緩和をすべきであると述べております。

この報告に対して厚生省はまことに時宜を得たものであると賛意を述べております。国民の生命と健康を守るべき医薬品が製薬企業の利益追求のためおろそかになることは憂うべきことでありましょう。「ノーモアスモン」、「薬害根絶」を訴え続けてきた私たちスモン被害者はもちろん、全国民が今後も監視を続けていかねばならないと痛感します。

京都は一昨年の10月21日、提訴原告237人全員解決いたしましたものの、臨調行革のきびしい情勢下で一昨年老人保健法に端を発し、昨年は健保本人の1割負担にいたるまでの福祉切り捨てに私たちは激しい憤りを感じずにはられません。今後も「薬害根絶」を旗印にこの運動を続けていく覚悟です。

参考資料

- 『スモンの患者の実態とその活動』
- 『59・12・9厚生省に出した声明』

真の幸せを求めて

ベーチェット病友の会京都府支部

●支部の発足

「私たちは、日本全国組織であるベーチェット病友の会の一環として京都府支部を結成し、多くの市民・団体の協力を得てベーチェット病の研究、治療対策について次の事項が早期解決されるよう努力します。

1. 原因究明と治療法確立のための研究促進
2. 患者の実態調査
3. 難病救済基本法の制定
4. 専門医療機関及び治療しながら社会復帰できるような施設の設置
5. 健康保険による治療費の自己負担分の公費援助

以上決議します」

昭和48年3月21日、春の息吹が感じられる一日、京都ライトハウスで(上記の決議を採択し)小さな難病の会が誕生した。その名をベーチェット病友の会京都府支部という。

嵯峨の開業医岡田先生、ライトハウスの田村先生らのご協力を得ての発足であった。両先生ともべ病に関心が深く、準備会から参加して熱心に指導してもらった。1月14日の第1回準備会に参集した者は、全盲で家族に連れられたり、あるいは苦しい体をおしての参加であった。会結成の賛否を問う会合は、病気について切実に考えている同病者ばかりのため、病気についての意見交換が先で話は尽きることはなかった。

□ 各団体紹介

会えば話ははずむ、ぜひ会を作ろう、行きつく先は一つであった。それから2カ月後支部は祝福されて船出したのである。

○ 苦難の道のり

支部を作っても役員になる者は限定された。晴眼者、比較的元気な者、協力者ということになる。発足後会員は急速に増え、3倍以上にふくれあがった。重症の方もいる。役員は責任の重大さをひしひしと感じた。第1の仕事は会員を結ぶため「会員通信」を発行することであった。月1回程度貧弱な便りを発行した。印刷も経費のかからない方法をとった。各方面に頭を下げてまわり、気を使いながらの発行であった。マンネリを防ぐため会員に投稿を呼びかけても何の反応もない。いつも上意下達になってしまう。一方、会員の近況伺いを計画し、数回訪問したが役員も勤務があり、日曜は外へ出る元気もなくなってしまう。役員の中でも兄さんを亡くされた小畑氏の協力には頭の下がる思いであった。

○ 難病連への結集

支部の要求を府・市に陳情に出かけても、小さな団体のため、いつも押しつぶされそうになる。これではいけない、何とかしなければ、そんなことを考えているとき、府衛生部中村課長補佐から提言があった。「京都には難病団体が幾つもあり、いつも同じような陳情を受けるがとでも一つひとつ対応しておられない。まとまって連合体をつくってはどうか。要求がまとまれば対応しやすいし、要求も少しは実現するかも知れない」というのである。

支部はただちにスモンの会の坂本会長と協議し賛同を得て各団体に呼びかけたところ、各会の交流を深める上でも有意義なことであると、意外に早く結成にこぎつけることができた。京

都スモンの会、筋無力症友の会、リウマチ友の会、腎炎・ネフローゼを守る会、京都腎臓病患者協議会及びベッチェット病友の会の6団体が参加した。名称は「京都難病団体連絡会」という。

設立総会は昭和49年8月25日勤労会館において各界の方々の祝福を受け、希望に満ちて発足した。代表理事に京腎協の前田氏、事務局長にはベ病の小畑氏を選出した。

難病連結成後は、府・市との交渉にも重みができ、会の要求に当局も耳をかすようになった。それは、まず助成金の獲得となって現れた。前田代表理事の精力的な行動は目を見張るものがあった。彼は透析患者であるが、彼なくして今の難病連はなかったと思われる。また、小畑事務局長も対外折衝等に大きな足跡を残してくれた。

しかし、この重責に小畑氏自身も体調を崩し、その後の難病連の運営に、また、ベ病支部の運営にまで影響を及ぼしたことは残念であった。

○ 大きな試練

昭和49年秋のベ病総会に一会員の父親から訴えがあった。その会員は川瀬義文氏である。川瀬氏は伏見区在住で、以前国立京都病院に入院して治療したが、両眼失明となった。病状も安定したので退院し、職業訓練を受けてマッサージ師となり、祝福されて結婚もした。しかし幸福は長く続かなかった。病気の再発である。今度は歩くこともできない。彼は再び国立京都病院に入院の申込みをしたが、病院側は、種々の理由をつけて入院させてくれない。父親の訴えに何とかしなければと思うが、ベ病支部の小さな力ではどうすることもできない。そこで、難病連に力を借りることにし、理事会に提案した。役員協力が約束され、直ちに病院長との交渉

が始まった。病院側は治る見込みのある患者優先、看護婦不足、現場が反対するなどを口実に態度を変えない。病院の労働組合にも協力を要請した。その間にも川瀬氏の病状は悪化してゆく。数回の病院交渉も進展しない。役員の焦りもある。出るところへ出ようと前田代表理事はベ病友の会本部会長らと厚生省に早期解決を要請した。厚生省は「難病者は優先して入院させる方針である」として、早速国立京都病院に勧告することを約束した。かくして、昭和50年4月5日川瀬氏は待望の入院ができた。1年2カ月ぶりの解決であった。その喜びも束の間、同年5年1日僅かに残っていた生命の灯は消えた。31歳の若さであった。せめてもの慰めは入院後1カ月間、医師、看護婦の手厚い治療、看護があったことである。個人や小さな会では解決できなかった問題も、難病連に結集した大きな力が問題解決への道を拓いたのである。

○真の幸福とは

支部結成総会での一会員の発言が心の底にある。「患者は病気に耐えて暮らしていくのが精いっぱい、デモをしたり、陳情したりしないと医療・福祉が前進しないのは残念だ。病気が治らなくても幸せに暮らせる世の中がほしい」と。少し進んだ福祉も、今、財政再建の名のもとに切り捨てられている。弱い者いじめの政治はやめてほしい。

その後、ベ病支部は京都産業大学・田村先生を支部長とし、岡田先生の協力を得て運営されていたが、都合により次々と去られ、支部長も選出できず、会運営にも支障をきたしている。

この病気の原因、治療法が一日も早く発見され、会が必要でなくなったとき、私たちに真の幸せが訪れることになるだろう。

要 望

1. 難病救済条例の制定
2. 原因の究明、治療法の確立
3. 入院付添料の公費負担
4. 差額ベッド料の廃止
5. 難病総合病院の設置

連絡先 右京区嵯峨釈迦堂門前瀬戸川町
4の1アタゴハイッ23号
青笹君子（当分の間）
TEL 882-1537

回復と自立をめざして

全国筋無力症友の会京都支部

全国筋無力症友の会は、昭和46年東京都を本部にして結成され、当時の乏しい専門医療の確保と医療費の公的負担をはじめとする療養に必要な各種の保障の発展と、会員相互の情報交流を中心とする活動を行って今日に至っているところです。

京都支部は昭和48年以来大阪支部に所属し、「京都会」として活動してきましたが、昭和59年支部を発足させ新しい体制のもとに活動をすすめています。現在30人近くの会員のもとに、医療・社会保障などの福祉の向上を求める運動に取り組みつつ、一方で会員相互の交流を通して、個々の経験を学び合い、共に励まし合って、明るい生活が維持できるよう運営に努めています。

また、全身にわたる運動障害を持つため、戸外活動が制限される在宅療養者に対し、実態に応じてレクリエーション活動を設け、キャンピ

□ 各団体紹介

ング、旅行等を活動の中に取り入れ、会員の生活内容の充実をめざしてゆく予定です。

重症筋無力症は、約300年前すでにイギリスで記録されている古い歴史を持つ病気の一つです。

症状は、全身の随意筋の運動能力が極端に低下し、そのために唸・食事・言語をはじめとする全身の機能に顕著な障害を起こします。ことに反復運動における疲労性の脱力が大きな特徴で、たとえば、まぶたの上下、歩行など連続の動作に甚だしい筋力低下が生じるため、まぶたが垂れ下がったままとったり、脱力による歩行不能に陥ります。そして重症の場合は、動けなく寝たきりともなり、さらにクリーゼという呼吸困難を生じて気管切開を必要としなければなりません。

原因は不明ですが、近年めざましく研究が進み、自己免疫疾患としての手掛りから有効な原因解明の道が拓かれようとしているところです。

重症筋無力症は、神経の異常によって生じ、神経と筋肉の接合部の代謝障害を伴って筋力低下を起こします。また約2対1の割合で女性の発病が多く、ことに思春期に多発します。

現在行われている治療法は、胸腺摘除手術とステロイド療法（副腎皮質ホルモン投与）を中心に幾つかあり、なかでも近年めざましく改良された手術の効果が著しく、この二つの療法によって重症患者は急減するようになり、回復者の増加が目立ち始めています。

当会では、こうした日々発展する医療技術の情報を捉え会誌等を通して正確に会員に伝達するのも重要な役割とするほか、定期的な専門医による医療相談会の開催を行い、一日も早い回復が果たせるよう療養条件づくりに努めるな

ど、必要な医療の確保をめざしています。

そして、病気の回復とともに、社会復帰による自立が果たせるよう、そのために必要な環境を求めて活動をすすめてゆきたく思っています。

療養相談を中心に

リウマチ友の会 吉田登之子

慢性関節リウマチとは進行性の慢性病です。原因も不明、治療法も現在に至っても確立していません。統計によりますと、40歳～49歳の働き盛りの主婦に最も多く10年～20年と非常に長い罹病期間が多いのです。

リウマチは、炎症（痛み）と骨の変形の二つの症状があります。炎症ばかり強く痛いと言っている人でも、あまり変形はせず、また逆に痛くないのに変形が進む場合もあります。

進行の仕方には三つのタイプがあり一年くらいでなおるタイプが35%、よい時期と悪い時期をくり返すもの50%、次第に悪くなっていくものが15%あります。

そこでリウマチは痛い時には鎮痛剤を飲み、それでも痛い時には寝ているより方法がありません。しかし関節や筋肉は使わないとどんどんおとろえ、また関節もかたまってしまいますので何もしないでじーっと寝ているのは間違いで、どんどん動かさなければなりません。そこで少しでも動かせるようになれば運動をする必要があります。リウマチ体操というのも友の会や病院を通じて紹介されています。しかしなかなか上がりにくい手、また曲げのばしにくい膝や肘は思うようにいかず、そこで温水プールによる治療（水治療法）が要求されます。

皆さんご存知のようにお風呂もその一つですが、プールによって浮力を利用し水泳等をして無意識のうちに関節を動かしたいものです。そのような自由に誰でも使える温水プールが京都には一つもありません。あちらこちら問い合わせたところ、入院患者に限るという答えが返ってきます。私営のプールも最近数多く出来、私もちょっと入会をしました。しかし健常者に混じってということは勇気もいりますし、また水温も低く（普通どんでん泳ぐ人はこれでよいのです）プールの出入りも苦勞し、指導員もいることですのでリハビリ、リハビリと勝手な事は出来ません。

そのような状態ですので自由に水治訓練の出



療養相談会

来るリハビリセンターが欲しいものです。水治のみならずあらゆる器具を使つての訓練の場も同じく要求の一つです。

我々友の会は5月に総会、続いて顧問の先生による講演及び療養相談会を行っています。勿論患者の会ですので当日の体調が悪くて出席出来ない方もありますが、皆さん痛い足や手をひきずりながらでも来られます。そこで日頃一人で悩んでいる方も解答を得て納得して帰られます。また秋にももう一度講演と療養相談の会を行います。

また支部報という名の機関紙を年3回発行し、会員の交流を深めています。その他、車椅子、身障者手帳のとり方、専門病院の紹介等、電話による相談を受けています。以上がリウマチ友の会の現状です。

命を賭けた闘いの中から

京都腎臓病患者協議会(京腎協)

〈発足の目的〉

京腎協が発足した15年前は、透析治療が我国でやっと一般化しはじめた頃であり、まだ十分な公的な医療や福祉の支援の得られない現状であった。透析についての知識や理解は一般の人はもちろん、患者にさえ知られておらず、常に不安を伴うものであった。事実延命も5年程度であろうと言われ、患者の中には絶望感で自殺した人もいたのである。

こうした背景の中で京腎協が生まれた。

その発足の目的は次のようなものであった。

1. 多額な治療費を要する透析治療を公費で負担してもらふ途を拓くこと
2. 障害者として年金の支給を受けること
3. 患者同士の仲間づくりによって励まし合い生きがいを求めて力強く生きること
4. 透析治療の進歩向上をめざすこと
5. 我々透析患者のような不幸な腎臓病患者を増やさない施策の確立をめざすこと

15年経過した今日では、多少その目的も変化してきている。例えば、一生続けなくてはならぬ透析の束縛された生活を抜け出すために、腎移植の推進をすとか、医療や福祉の切り下げに対して断固反対すとか、患者の社会復帰のために努力すとか、予防から治療・移植まで

□ 各団体紹介

一貫した、腎疾患総合対策を推進する施策の実現を求めるとかいった目的を掲げている。

〈発足からこれまでの経過〉

発足当時は「金の切れ目が命の切れ目」といわれる程、透析患者は医療費の自己負担と生活の苦しさに追いつめられていた。透析技術も未熟で手さぐりの状態であり、次々と死亡者が出た。従って当時の活動は透析患者の障害者一級の認定を得ること、そしてそれに伴う、医療費の公費負担と年金給付や他の福祉施策の恩恵を受けられるようにすること。透析治療に対する理解を深めること——などが大きな活動の柱となった。京腎協の活動母体である各病院友の会の結成やその団結も力を入れた点であった。

やがて努力も実って、医療費の自己負担も解消され、僅かながら年金給付や福祉の恩恵が得られるようになってきたり、透析治療とはどんなものかわかってくると、京腎協の活動は、我々のように一生、透析の苦痛に耐え、厳しい生活



の束縛を受けるような患者を一人でも減らそうという腎疾患総合対策推進。それに透析からの脱却には腎移植しかない現状から、腎移植の推進。この二点が大きな活動のテーマとなってきた。

また、病状は異なっても、同じ難病に苦しむ人達と大同団結して、大きな力を結集して闘っ

てゆかねばこれからの政治の上で弱者救済を得ることは不可能であり、難病連との一体化を図ることも重要課題として取り組んできた。

行革の名のもと、次々と福祉と医療は切り捨てられていく現状である。我々難病者はもち論、広く患者・家族団体とも手を取り合い、国民の理解や支援も得て、弱者への冷たい行政施策をはねのけていく運動を繰り返さなくては、我々は生き残れないところまで来た。従って最早、京腎協の活動は難病連や他の患者・家族団体との連携なくして考えることはできないのである。

教育・就労の保障を求めて

腎炎・ネフローゼを守る会

「守る会」は、腎炎やネフローゼなど腎臓病の子供をもつ親が集まって、昭和47年3月11日に結成されました。

子供の突然の発病、長期の入院・再発、多額の医療費、など親はびっくりするやらうろたえるやら、というのが皆さんの実態でした。

「守る会」が誕生する以前は、医療費は3割自己負担でしたから、長期に入院すると大変な負担になりました。同時に学校は休まねばなりませんし、留年ということも起こります。高校入試を間近にした子供はさらに大変です。

腎臓病は発病が発見しにくい病気です。「身体がだるい」「浮腫がある」などの自覚症状が出たときには病状が進んでいた、といったケースはまれではありません。

そこで「守る会」では、次の事項を国や京都府・市に要望してきました。

1. 原因究明と治療方法の確立

2. 定期的な尿検査の実施
3. 医療費の公費負担
4. 養護教育の充実

1. 原因究明と治療方法の確立

国では、昭和49年4月から、小児慢性特定疾患治療研究事業を発足させたが、そのなかで対象疾患毎に研究班を編成し、研究をすすめている。昭和60年からは一層力を入れて研究が行われる予定です。

2. 尿検査

京都市では約20年前から小・中学校で実施されています。国（文部省）では小・中学校での隔年実施を昭和48年から（現在は毎年）、そして3歳児検診での尿検査も行われるようになりました。

3. 医療費公費負担

入院した場合の医療費については、国は昭和47年10月から公費負担することになりました。対象年齢は制度発足時には18歳未満でしたが、昭和51年4月から20歳未満にまで延長されました。

通院の場合の医療費については、国では未だに公費負担する考えはありません。京都市では昭和50年10月から、京都府では昭和55年4月から単独事業で公費負担されています。

私たちは、20歳未満という年齢制限を撤廃されるよう要望しています。

なお京都府では、昭和54年12月から難病者・児に対して、年額5千円の療養見舞金を支給されており、京都市でも実施されるよう要望しています。

4. 養護教育

病院であるいは自宅で長期に療養している病児への教育は、子供の精神面からも強く望まれ

ます。病院内に養護学級を設置したり、自宅療養児には訪問教育を、などを要望しておりますが、現状は次のとおりです。

養護学校

| | |
|-------------|-------------------|
| 舞鶴養護学校 | 国立舞鶴病院 |
| 南山城養護学校城陽分校 | 国立南京都病院 |
| 桃陽養護学校 | 国立京都病院 京都市桃陽病院 |
| 鳴滝養護学校 | 国立宇多野病院 |

病院内学級

| | |
|-----------|--------|
| 国立京都病院 | 桃陽養護学校 |
| 日本バプテスト病院 | 北白川小学校 |

訪問教育

養護学校に籍を移し自宅療養している場合養護学校から先生が訪問される、ということになっています。従って殆どの場合訪問教育は無いといえます。在籍する学校の先生方のボランティア活動に期待するしかない、というのが実情です。

病気のため、私立高校への入学が拒否された、保育園への入園を断られる、といったケースが起こっています。社会一般の理解と協力を強く求める必要があります。

5. 就職問題

子供の腎臓病は、早期に発見し、適切な治療と本人・家族のねばり強い療養生活によって治るケースが多いようです。でも病気の種類によっては中学・高校を卒業しても病気をもち越すこともあります。

難病の子供が就職できない、ということは困ります。障害者や難病者の雇用の道が広げられるよう、他の難病団体の方々と共に運動しましょう。

□ 各団体紹介

一人で解決できない問題を みんなの力で

心臓病の子供を守る京都父母の会

昭和40年8月、50人の会員により、当会が発足しました。これより数カ月前、病院の待合室で田里健二氏（現会長）と水嶋宗裕氏（現副会長）が偶然に子供の育成で苦勞話をしたことがきっかけで、両氏が発起人となり、心臓病と診断された子供をもつ父母に呼びかけ、子供の健康管理、精密検査・手術費用の公費負担、手術の輸血用血液の確保など個人で解決できない問題を共に考え、研究し、関係機関に働きかけて、少しでも解決していくための会として発足しました。

心臓病児をもつ親達にとって最も重要なことは医師との信頼関係をうち立てることであり、そのためにも親達が我が子の心臓病と真剣に取り組む、正しい知識を身につけることが必要と京大、京都府立医大、日赤などの病院に協力を求めました。

心臓医学の発達は著しいものがありましたが、半面、心臓手術には多額の費用がかかり、この費用が調達できないために治ることが分かっていながらも、幼い生命を失っていく子供達が多くありました。厚生省では昭和39年に、先天性心臓疾患児のうち、手術で完治する者に対して育成医療の適用を認めましたが、京都府・市の育成医療の年間予算は少額で、昭和39年4月から翌年8月まで府・市合わせて29件の申請のうち、適用されたのは19件にすぎませんでした。

心臓手術には20～50人分の輸血用の新鮮な血

液を必要とし、すべて親達が供血者を集めなければならず、供血者が確保できないために手術を延期せざるを得ない場合がたびたびありました。

当会の設立については多くの新聞に大きく報道され、それまで我が子の心臓病になすすべもなく、ただ悲嘆にあけていた父母が次々と入会しました。

会として取り組まなければならない問題は非常に多くありましたが、多くの会員の献身的な活動により、また病院の先生方、行政や関係機関の理解により、現在では安心して手術を受けられるようになりました。

今年は創立20周年を迎えます。創立当時苦楽を共にし、一致団結して福祉の向上に取り組んだ時の子供達は、もはや大学生や社会人となっていて、「青年部会」の設置の声も出てきました。

福祉制度もこの20年の間に、私達の真剣な願いを理解して、京都府・市は本当によくして頂きました。手術前の一番大事なカテーテル精密検査も、重症児の治療も手術も無料化してきました。私達の手づくり保育園「パンダ園」にも相当の補助をして頂いています。

私達は、創立当時の初心にかえり、お互いに助け合いをさかんにし、また近年多くなった重症児を救う対策を充実・発展させ、いかなる事情が起ころうとも福祉を後退させないようにと考えております。すべての難病者、すべての障害者、色々な人や団体と手を取り合って、進み、病気や障害の苦しみ・困難にうち克つ強い力を発揮していきたいと思えます。

二分脊椎症児にたしかな未来を

二分脊椎症児を守る会京滋支部

我が子は小学校三年生、子供の友達から「裕子ちゃん何で足悪いの？ おしっこ自分でできないの？」と聞かれます。「それはネ、脊椎（背骨）は小さい骨がいくつもつながって一本の背骨になっているけど、この一部の小さな骨が生まれたときからなくてネ、一本のはずの背骨が二本に分かれているしネ。その中を通っている神経が骨のない部分で切れているの」と答えたと「ふーん」という返事。「わかった？」と問い直すと「なんとなく」と答えてくれます。

このように子供に限らず、大人でも、二分脊椎という病名を口にする時「それ何？」という質問が必ずといっていい程、返ってきます。

二分脊椎症とは、妊娠初期何らかの原因により、脊椎骨の棘突起や椎弓の欠損で、脊髄神経の発育不全をもたらす先天性の疾患で、出産後は細菌感染による脳脊髄炎等から守る為、縫合手術をしますが、術後も失われた神経機能は回復されないため、下肢のマヒ、皮膚感覚の欠陥、排泄困難、合併症として水頭症が多発します。また内臓奇形を伴う事も多く、これらの諸障害から成長するに伴い、下肢の変形や褥創の発生、そして膀胱障害が進むと重大な腎臓障害を起こします。これらを防ぐために、脳神経外科、泌尿器科、整形外科の専門医による総合的な治療を受けなければならないのです。

「このような病気を持った子供達をどう育てたらよいのか、また立派に社会へ送り出したい、もっとより良い治療をして下さる機関はないのか、一人ひとりの力は微々たるものだが、これ

が多くなれば大きな一つの力になるのではないか。親同士が悩み、考えていく会を」という思いが実り、昭和47年4月20日大阪で会が発足しました。

当時この会は43人、この中に京都市、守山市、宇治市、田辺町に在住していた人も含まれています。大阪の会の催しに遠路はるばる参加されていました。遠方への障害児を連れての参加は徐々に「自分達の住んでいる所で、という気持ちに変化し、昭和50年3月5日大津市、馬場自治会館にて京滋支部の産声があがりました。新聞での呼びかけや保健所などにはこの会の事を知らせ、患者さんに連絡されるようになり、一人二人と少しずつではありますが、増えてきました（現在43人）。

京滋支部が発足した年（50年）の4月20日、第一回全国大会が東京で開催され全国組織になったのです。その後、厚生省陳情により脊椎髄膜瘤及び水頭症の手術が育成医療適用となり、翌51年小児慢性特定疾患の指定（神経因性膀胱は対象に含まれる）となり、公費負担で治療が受けられるようになりました。

国に対しても陳情するかたわら、京都難病連（昭和50年5月11日加盟）を通し、京都市、京都府に対して次のような事項を要望しています。

①難病指定を国に要望 ②実態調査を行い、原因究明、研究治療の確立を国に要望 ③一貫した治療を受けられる医療機関を府下・市に設置 ④二分脊椎症児者の膀胱機能障害認定により、紙オムツ及びカテーテル等の基準外補装具として支給されるのに伴い、自己負担金の全額助成 ⑤普通学校での障害児への理解と指導の充実 ⑥車いす用公衆トイレの設置と現在あるトイレの洋式化 ⑦運営費の助成金の支給

□ 各団体紹介

を。

大阪支部とのつながりを持ちつつ京滋支部でも会員相互の親睦を図るため、昭和51年7月31日～8月1日に丹後網野町にて海水浴（参加は5家族15人、現在参加4人）の第1回レクリエーションを皮切りに、年1回の屋外での催し、その他に総会、勉強会、新年宴会と年4回の交流会を行っています。総会や勉強会などには講師の先生——ドクター河合、シャロン女史、京都大学泌尿器科 岡部先生、京都大学教育学部 田中昌人教授、詩人で二分脊椎症の島崎光正氏、京都少年少女センター所長 棚橋啓一氏——の講演も混じえてきました。

二分脊椎症に冒された人の症状は、千差万別、だが障害児を育てる理論は同じはずです。子供はどんどん成長していきます。この間の親の苦悩は限りありません。子供を立派に社会へ巣立たせるため、また現在の親達で構成している「守る会」を、本人達の自発的な会へと発展させるため、今一度、現実だけを見つめるのではなく、また自己的な考えを捨て、将来への希望を持ってこの会を運営し、お互いに参加していこうではありませんか!!

元気な間は、元気なものが
仲間のために

全国膠原病友の会京都支部

膠原病は、1942年米国の病理学者クレペラーによって名付けられた病気で、人体の膠原繊維を含む結合織の異常を共通点とする、(1)全身性エリテマトーデス (2)強皮症 (3)皮膚筋炎 (多発性筋炎) (4)結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎) (5)慢性関節リュウマチ (6)リュウマチ熱の6疾患を総括して名付けられた病気で

す。原因不明の発熱、皮膚の異常（紅斑、結節など）、関節の痛みなどが共通した臨床症状ですが、その後(7)ウェゲナー肉芽腫 (8)シェーグレン症候群 (9)潰瘍性大腸炎 (10)混合型結合組織病 (MCTD) (11)側頭動脈炎 (12)大動脈炎症候群——も膠原病として分類されるようになりました。

膠原病はまだ原因もわかっておらず、症状はきわめて多彩で主として発熱、皮膚の異常、関節痛があらわれますが、上記の12症患に画然と分類できるものではなく、重複例や移行型も見られ、病気の進行に伴って脱毛、爪の変形、リンパ節腫脹、関節炎、筋炎、心内膜炎、胸膜炎、肺炎、腎炎、ケイレン発作、精神症状、レイノー現象などが見られる病気です。

現在でも治療法が確立されておらず、副腎皮質ホルモンがよく効きますが、一時的に進行をおさえているだけです。この病気の特異性として90%以上が女性患者であり、特に若く働きがかりの20歳代、30歳代に発病が多く死亡率も高いのが現状です。しかも近年若年化し、また社会の発展とともに患者が増加しているにもかかわらず、世間一般の理解はうすいのです。

この膠原病と闘いながらきびしい療養生活をおくる者が互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されているのです（「膠原」特集3号より）。

友の会の設立経過

- S 46.11.28 東京にて設立総会開催
 - S 47.11.14 大阪にて関西支部設立
 - S 51.10.24 京都支部発足。
 - S 52.6.5 全国膠原病友の会京都支部設立総会。京難連に加盟
- 京都支部誕生のきっかけになったのは、支部

発足の一年前、「京の膠原病の主婦、病気を苦に娘（小5）を道連れに自殺」という新聞の記事。当時、教職につかっていた本田さんは、「『友の会』の存在を知らさないのは、自分の責任のように強く心を突きさした」と京都支部版「明日への道」第1号にしるされています。そして教職と闘病の苦しい毎日の中、

元気な間は、元気なものが
仲間のために動こう！
何から手をつけ
どうしたらよいのか？
わからぬままに ふみ出した私
困ったら、きっと
先輩や仲間が応援してくれるだろう。
まだ、この会を知らず
ひとりぼっちで
苦しんでいる人、その家族の方、
手をとりあって、がんばりましょう！
原因の究明、よりよい診察、
正しい医療が確立され、
みんなで喜びあえる日まで
やさしく強く、心豊かに生きぬきたい」

京都支部版「明日への道」No1

切実な京都支部誕生の詩一本田智園という気持ちから支部は設立されました。

京都支部の活動

(1) 機関紙発行

昭和51年10月24日支部発足と同時に、昭和51年11月15日付、手書きで京都支部版「明日への道」が発行され、現在No18までつづいています。機関紙は、特に発病まもない方や家族には、正しい知識をもって闘病の不安をやわらげ、なぐさめと励ましとなり、寝たっきりの方、入院中の方、外出困難なため、相談会にも、親睦会にも出席できない会員には唯一の「友の会」を知

り心のささえになっています。

作成は、全て会員の手です。タイプは、昭和56年京都新聞社会福祉事業団より寄贈されたもので、会員の御家族によってうたれます。表紙絵、カットと会員の特技が発揮されます。印刷、発送作業の日は、京難連の事務所に体調のいい会員があふれ、ひととき病気を忘れ、みんなのためにがんばっています。時に2、3日寝込むおまけつきの人がでてしまうのですが…。年2～3回発行が目標です。

(2) 医療相談会開催

第一回は、昭和52年6月5日支部設立総会の折、京大第二内科・免疫外来の恒松徳五郎先生によって「膠原病の研究、治療の現状と展望」の記念講演と相談会が行われました。恒松先生が高根医大へご栄転されたあと、中川潤先生、藤田宗先生へと受けつがれ、現在は国立宇多野病院（京大第二内科・免疫外来）の杉之下俊彦先生が顧問です。相談会の講師として昭和58年には、京都府立医大、第一内科 近藤元治先生、昭和59年には、京大第二内科・免疫外来の熊谷俊一先生と広くご協力いただいています。

(3) 親睦会

会員相互の親睦のため、また日頃家族にもわかってもらえない「気持ち」を心おきなく話し、つまった胸のオーソウジ(?)の日。元気な友を目の前に励まされる日です。

昭和58年秋の親睦会は、顧問の杉之下先生、府立医大の近藤先生を囲んで会食をしながらのなごやかな雰囲気の中、定例の相談会や診察室とは違った相談会ができました。昭和59年は、福祉作業センター梅花園と特別養護老人ホーム梅花園の見学会をもちました。

(4) 膠原病の原因究明と治療法の確立並びに社会的対策樹立の要請

□ 各団体紹介

膠原病は患者の90%が女性です。家族や周囲の理解がなければ、友の会活動に参加することすらむづかしい立場にある会員が大半です。世論に訴える力にも、社会を啓発する力にも限界があります。一方、会員の大半が定職がない人や主婦です。会の財政難のため、会の運営はもちろん、世話人に負担がかかり、活動のできる人が限られます。一方、医療・福祉をとりまく社会情勢は厳しくなるばかりですが、京都支部設立以来の「元気な間は、元気なものが、仲間のために動こう」を合言葉に、一人でも多くの方々に膠原病をはじめとして、種々の難病患者（内部障害者）のかかえる難病問題の理解者となっていただけるよう活動をつづけたいと思います。

生涯にわたる治療の保障と働く場を

京都つばみの会

- 昭和47年11月 近畿つばみの会発足
- 昭和53年7月 京都難病連加盟
- 昭和56年4月 京都府は医療費公費負担の年齢延長（20歳まで）を認める。
- 昭和56年6月 健康保険によるインシュリンの自己注射が認められる。

以上が、京都つばみの会（若年性糖尿病）のあゆみです。

京都難病連ならびに日本糖尿病協会の援助により、公費負担の年齢延長と、自己注射が認められ、家庭における自己管理が容易になり、喜んでいます。

59年11月25日付京都新聞に、29歳の若年性糖尿病患者で、数年前より糖尿病性腎症を併発、

インシュリンの投与と人工透析を必要としていたが、脳死と判定された49歳の主婦より臓器の提供を受け、手術成功。

腎臓と膵臓の移植を受け、生まれつき膵臓の悪かった重症の若年性糖尿病患者が見事に回復したという朗報が出ておりました。

このような手術が受けられた方は、まだ少なく、大多数の方は1日もインシュリン注射が欠かせません。

公費負担の年齢延長も一歩前進とはいえませんが、20歳で治癒するわけではなく、高齢化するほど悪くなるのが常です。20歳を越えたら、特定疾患に指定し、一生涯安心して治療が受けられるようにして欲しいと願っています。

そして治療を続けながら働ける職場を求めています。

希望を持って生きるためには働く場が必要です。これからも共に力を合わせ、要求を実現させるため、がんばりたいと思います。

孤独な患者をなくそう

京都わらび会(稀少難病患者・児と家族の会)

1. わらび会発足の歴史

わらび会は、医療技術の進歩にもかかわらずいまだに治療方策も発見されず、原因すら未解明な稀少難病患者・児と家族の会である。原病に併発する身体の障害を背負うとともに、仕事を失って在宅治療を余儀なくされている現状を何とかしたいと願う患者と家族が結集している。

京都難病連の存在と活動のニュースを耳にした数知れぬ難病患者が結集し、「生きるためには多数の友と交わり、体験を交流し、病に起因する困難に打ち勝つ勇気と、家族達の実態を認識

し、それを社会に訴えつつも福祉対策の充実と徹底した病の原因究明を、そのためには難病連活動に早く参加することである。そして組織活動経験に堪能な諸兄のアドバイスを求め、準備活動に踏切り、うぶ声を上げた。

稀少の字の如く稀な病であり、参加する稀少難病者・児は、病も異なるため体験交流も期待はずれの様相もあったが、度重なる交流会、対話の中で、異なる稀少難病者・児と家族も理解が深まり、疾病単位の組織と同様、会員相互の信頼感も高まり、同病者の数も増えて自立のために根強く発展してゆく組織となった。

京都わらび会は、難病連組織拡充の唯一のブル機関となるよう努力してゆきたい。

2. 活動の概要

(1) 組織づくり

弱小団体であった京都わらび会は、時の流れに流されない活動を進めるためには、未組織地域に組織の拡大を求めることである、と地域に散在する会員諸氏・行政に働きかけ、「仲間の確保」「機関紙活動によってわらび会の存在を知ってもらう」「相談活動の強化」の3本の柱を軸に結成5年余り取りくんできた。

その成果は、京都最北端の地に「峰山歩みの会」、丹後町の「生きる会」との地域会員が交流を深めてきた成果がある。将来は府県の稀少難病団体の交流も深めたい。

(2) 機関紙活動の推進

わらび会発足と同時に会員交流の道は機関紙活動であると努力したが、同一疾病者がいない、病から脱皮出来ない不安感、諸々の事情から停滞もやむを得なかったが、度重なる春秋交流会ごとに発行部数も増し、結成3年以降になってその活動も前進し、会員諸氏の切実な声も投稿されるようになった。

(3) 臨調・行革に対する闘い

京難連前田会長をはじめ、全国の活動家により結成された全国患者・家族団体連絡会の活動に参加し、臨調・行革の波が難病者団体はもとより、患者・家族にまで押しよせている実態を認識し、各府県難病団体の取り組み状況を知り、「わらび会」も各種行事に取りくんできた。

☆老人医療制度改悪

既に施行された老人医療有料化について、学習会・署名・国会請願活動に参加。

☆健保改悪阻止行動

京都難病連、府患者同盟共催の街頭署名・カンパ活動には、会員有志の参加を求め府下全域で取りくみ、国会請願行動にも代表を派遣し、各学習会に参加したり、わらび会も独自学習の場を広げた。

☆府会請願

健保改悪前にわらび会は、健保被保険者1割負担反対のもとに9月府会に請願した。請願は受諾となり、京都府は近畿において第2番目に承認され、大きな評価であった。

☆京難連要望事項の行政交渉参加

京都難病連の財政危機と府内難病者・児に対する諸要求貫徹のため、わらび会代表者も参加し行政交渉に当たるが、60年度地方行革の前夜とて要望事項達成は薄く、一層の努力の必要性を痛感した。

☆未組織患者の組織化

未組織患者の集団化をめざし、難病連とわらび会共に取りくみ、小人症・潰瘍性大腸炎患者の単一組織となるよう準備に成功した。

3. 今後稀少難病者・児家族会はいかにすべきか

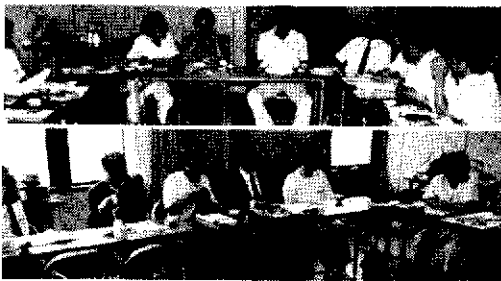
年月の経過、活動の成果を振りかえる時、多数の反省点が列挙されるのではなからうか。

□ 各団体紹介

個人が結集した団体であり、同一疾病者は殆んどなく、病について孤立化する事も予想される。しかし会の輪を広げつつ、常に自助自介を忘れず、医療の前進と相互の温かい絆を強め生き抜くことが唯一の課題であろう。一地域のみでなく、広く連携を強めてゆくことも会活動であり、組織指導の任にある責務でなかろうか。

ねがいは一つ 有力な新薬の開発を

脊髄小脳変性症友の会京都支部



脊髄小脳変性症友の会京都支部は昭和57年5月、友の会大阪支部、京都難病連の支援を受けて誕生しました。

会員数は現在21人、(あと3～4人が入会見込み)ですが、ほとんどの会員に、歩行障害、言語障害、書字障害があり、コミュニケーションがたいへん困難です。

治療薬として、このたびヒルトリン(T・R・H)が厚生省認可となり、保険が適要されるようになりましたが、この薬の効き目は個人差が大きいようです。

あとはリハビリに励むこと。それぞれ自分のできることを欲張らず、毎日やることを習慣づけること。本や新聞を読む時はできるだけ声を

出して読むこと。人と話をする事。などを心掛けるよう、支部報を通してPRしています。また、大阪支部では青汁(ケール)健康法を推奨しています。直接効果は望めませんが、血液の循環がよくなり、倦怠感、手足の冷感が減少、快便が出る等の効果をあげているとのことで、京都支部でも種子の配布を受け、会員に実行をすすめています。

支部の活動としては年1回、総会と講演会・患者交流をやっていますが、出席できる人は限られてしまいます。

欠席者には支部報を通して内容を知らせるようにはしていますが、役員自身が重症者であるため、京都難病連に援助を求め、行事や、支部報の発行を行っています。誰にでも効果が期待できる新薬の開発が一日も早いことを願い、自立した日常生活ができることを夢みて、私たちは頑張っています。

生涯を託せる施設を

全国多発性硬化症友の会関西支部

多発性硬化症は、京都難病連へ関西支部として人会しています。

関西支部会員は、京都、大阪、奈良、滋賀、兵庫、高知、香川、岡山、岐阜と広く昭和60年2月1日現在43人で結成されています。

活動は

昭和56年12月24日 支部結成準備会

昭和57年6月6日 第1回支部総会

昭和58年6月5日 第2回支部総会

京都難病連へ加盟

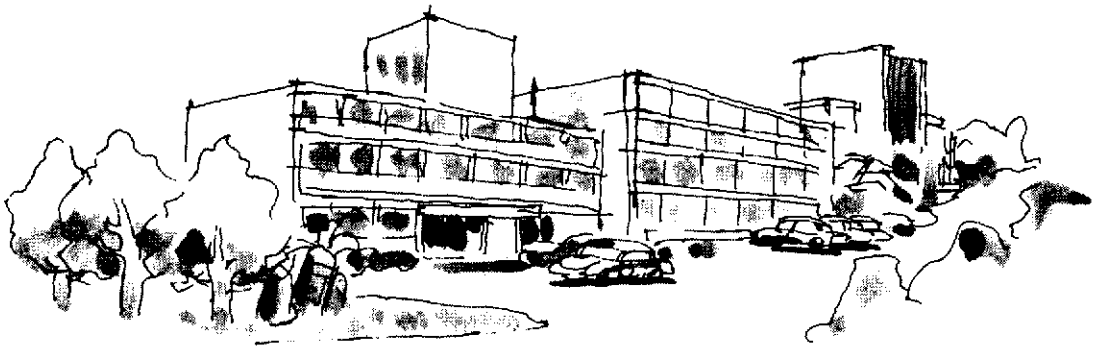
昭和58年10月23日 交流会

昭和59年4月8日 交流会
昭和59年6月10日 第3回支部総会
昭和59年10月14日 交流会

視力視害、麻痺、しびれ、運動失調、膀胱障害等症状はいろいろですが、自分自身のことのできる人は少なく、寝たきりや、車イス利用の

人が多く、地域も広いので役員として活動していただくのたいへんです。また再発を繰り返すことが多く、就職等むつかしい問題をかかえています。

希望は生涯安心して生活できる施設ができればなーというのが友の会の大きな課題です。



1. 療養見舞金制度を実施している自治体

| 自治体名 | 京都府 | 向日市 | 長岡京市 | 宇治市 | 城陽市 | 八幡市 | 大山崎町 |
|------------|----------------------|-----------------|---------|--------|--------------------|---------------|--------|
| 実施した年月日 | 昭和54年12月 | 55年10月 | 55年12月 | 詳細不明 | 57年8月 | 59年12月 | 51年7月 |
| 支給時期 | 12月 | 12月 | 12月 | | 8月・12月 | 12月 | 12月 |
| 支給対象者 | 特定疾患患者 小児慢性特定疾患患者 | 同 同 | 同 同 | 同 同 | 同 同 | 同 同 | 同 同 |
| 対象者数 | 3,540名 | 122名 | 266名 | | 約100名 | 17名 | 43名 |
| 支給金額(年額) | 5,000円 | 3,000円 | 5,000円 | | 夏2,300円 冬3,900円 | 5,000円 | 5,000円 |
| 年間予算59年度実績 | 17,700千円 | 366千円 | 1,330千円 | | 夏82名 冬99名 | 85千円 250千円 | 215千円 |
| 60年度予算 | 20,190千円 | 360千円 | | | 同 | | |
| 申請窓口 | 銀行口座振込 | 福祉事務所 社会課庶務係 | 同 | 同 | 民生課 | 市社会福祉協議会 | 住民課福祉係 |

2. 福祉タクシー制度を実施している自治体

| 自治体名 | 京都市 | 向日市 | 長岡京市 | 宇治市 | 城陽市 | 亀岡市 | 大山崎町 |
|---------|--|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------|-------------|
| 実施した年月日 | 昭和58年1月 | 56年4月 | 58年5月 | | 60年4月 | 56年11月 | 57年10月 |
| 支給対象者 | 1. 身体障害者手帳 (1.2級)の交付を受けている者 2. 療育手帳(A判定)の交付を受けている者 | 視覚障害 下肢・体幹障害 内部障害(心臓、腎臓、呼吸器) | 同 同 同 | 重度障害者 視覚障害 下肢障害 内部障害 | 身障 視覚障害 下肢、体幹障害 内部障害 | 1.2級 | 同 同 同 |
| 対象者数 | 約3,000名 | 289名 | 355名 | | 療育 A判定 268名 | | 同 同 同 |
| 支給金額 | 1回の乗車につき基本料金相当額(420円)の助成で、月4枚あて、年48枚の利用券を交付 | チケット 10,000円 | 1.2級・A・12,000円券 3級 8,000円券 | | チケット12,000円 | 10,000円 | 同 同 同 |
| 申請窓口 | 福祉事務所 | 福祉課 福祉課障害福祉係 | 同 | 同 | 民生課 | | 住民課福祉係 |

3. 通院交通費の助成制度を実施している自治体

| 自治体名 | 京都府 | 峰山町 | 三和町 |
|---------|--|--|------|
| 実施した年月日 | 昭和57年7月 | 昭和56年7月 | 詳細不明 |
| 支給対象者 | | 腎臓機能障害者 | |
| 対象者数 | | 3名 | |
| 支給金額 | 1カ月5千円を超える交通費を支払った場合、その交通費から5千円を控除した額の2分の1以内 | 1カ月5千円を超える交通費を支払った場合、その交通費から5千円を控除した額の2分の1以内 | |
| 支給方法 | | 申請者本人あて口座払 | |
| 申請窓口 | 福祉事務所又は町村役場 | 住民課 | |

4. 医療費公費負担制度を実施している自治体

| 自治体名 | 京都市 | 向日市 | 八幡市 | 京北町 | 大山崎町 | 加茂町 |
|---------|--|----------|------------------|--|---|-----------------------------|
| 実施した年月日 | 昭和55年7月 | 55年7月 | 48年4月 | 50年10月 | 50年10月 | 47年12月 |
| 支給対象者 | 1) 身体障害者手帳1級又は2級の交付を受けている者 2) 判定機関(更生相談所, 児童相談所)において知能指数が35以下と判定された者 3) 判定機関において知能指数が50以下と判定され、かつ身体障害者手帳3級の交付を受けている者 | 身障手帳3級まで | 身障手帳1～3級療育手帳A・B | 65歳未満の身障手帳(1～6級)療育手帳(1Q50以下)所持者で本人, 配偶者, 扶養義務者の所得が一定の制限をこえないもの | 身障手帳1～3級療育手帳1Q35以下3級で1Q50以下の重複障害者の重復障害児及び母子家庭児童及び母親 | 身障手帳1～3級療育手帳A・B児童扶養手当満18歳まで |
| 支給金額 | 医療保険給付対象医療費から保険給付額を差し引いた金額 | 健保3割負担金額 | 現物給付(他府県診療分は償還払) | 保険診療による本人負担分 | 保険給付分にかかる自己負担分 | 医療費自己負担金 |

小児慢性特定疾患対象者

| 病名 | 府 | 市 | 合計 | 備考 |
|---------|-------|-------|-------|--------------|
| 悪性新生物 | 130 | 192 | 322 | |
| 慢性腎疾患 | 578 | 783 | 1,361 | |
| 慢性呼吸器疾患 | 621 | 1,721 | 2,342 | |
| 慢性心疾患 | 407 | 573 | 980 | |
| 内分泌疾患 | 135 | 235 | 370 | |
| 膠原病 | 107 | 49 | 156 | |
| 糖尿 | 41 | 62 | 103 | |
| 先天性代謝異常 | 42 | 53 | 95 | |
| 慢性血液疾患 | 50 | 63 | 113 | |
| 点頭てんかん | | 29 | 29 | |
| 川崎病 | | 323 | 323 | 府は心疾患、膠原病を含む |
| 合計 | 2,111 | 4,083 | 6,194 | |

特定疾患対象者

| 病名 | 府 | 市 | 合計 |
|-----------------|------------|-----|------------|
| パーチェット病 | 55 (1) | 39 | 94 |
| 多発性硬化症 | 21 (1) | 14 | 35 |
| 重症筋無力症 | 41 | 36 | 77 |
| 全身性エリテマトーデス | 236 (2) | 161 | 397 |
| スモン | 40 (13) | 36 | 76 |
| 再生不良性貧血 | 66 (2) | 52 | 118 |
| サルコイドーシス | 26 (1) | 26 | 52 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 15 (1) | 14 | 29 |
| 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 81 (3) | 74 | 155 |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 91 (2) | 88 | 179 |
| 結節性動脈周囲炎 | 19 | 8 | 27 |
| 潰瘍性大腸炎 | 135 | 94 | 229 |
| 大動脈炎症候群 | 46 | 33 | 79 |
| ビュルガー病 | 76 (14) | 25 | 101 |
| 天疱瘡 | 13 | 7 | 20 |
| 脊髄小脳変性症 | 34 | 33 | 67 |
| クローン病 | 35 (1) | 10 | 45 |
| 難治性肝炎のうち劇症肝炎 | 8 | 4 | 12 |
| 悪性関節リウマチ | 60 (2) | 50 | 110 |
| パーキンソン病 (本態性) | 181 (29) | 98 | 279 |
| 原発性アミロイドーシス | 12 | 0 | 12 |
| 後縦帯骨化症及び黄色靱帯骨化症 | 37 (5) | 13 | 50 |
| ハンチントン舞蹈病 | 4 | 4 | 8 |
| ウイリス動脈輪閉塞症 | 16 | 18 | 34 |
| ウエゲナー肉芽腫症 | | | 0 |
| 特発性心筋症 | 4 | 0 | 4 |
| 合計 | 1,352 (77) | 937 | 2,289 (77) |

特定疾患治療研究事業対象疾患

| 疾患名 | 年 度 | 48 | 49 | 50 | 51 | 52 | 53 | 54 | 55 | 56 | 57 | 58 | 59 |
|-----------------------|------|----|----|------|------|------|------|------|------|------|-----|-----|----|
| ベ ー チ ェ ッ ト 病 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 多 発 性 硬 化 症 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 重 症 筋 無 力 症 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 全身性エリテマトーデス | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ス モ ン | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 再 性 不 良 性 貧 血 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| サルコイドーシス | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 10/1 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 | から | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 結 節 性 動 脈 周 囲 炎 | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 潰 瘍 性 大 腸 炎 | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 大 動 脈 炎 症 候 群 | 10/1 | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ビ ュ ル ガ ー 病 | から | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 天 疱 瘡 | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 脊 髓 小 脳 変 性 症 | | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ク ロ ー ン 病 | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | | | | から | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 悪 性 関 節 リ ウ マ チ | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| パーキンソン病（本態性） | | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 原 発 性 ア ミ ロ イ ド ー ジ ス | | | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 後縦靭帯骨化症及び黄色靭帯骨化症 | | | | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ハンチントン舞踏病 | | | | | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ウィリス動脈輪閉塞症 | | | | | | | | | | 10/1 | ○ | ○ | ○ |
| ウ ェ ゲ ナ ー 肉 芽 腫 症 | | | | | | | | | | | 1/1 | ○ | ○ |
| 特 発 性 心 筋 症 | | | | | | | | | | | | 1/1 | ○ |
| 計 | | 6 | 10 | 15 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |

小児慢性特定疾患治療研究事業

対象疾病，治療研究期間及び対象者

| 対象疾病 | 治療研究期間 | 入通院別 | | 年齢制限 | | | 備考 |
|----------|---|-------------|--------|-------|--------|--------|--|
| | | 入院 | 通院 | 18歳未満 | 20歳未満 | 30歳未満 | |
| 悪性新生物 | 原則として1年以内とする | ○ | ○ | | ○ | | 年齢延長(国) 昭和59年10月1日 から適用 |
| 慢性腎疾患 | 原則として1年以内とする 但し，入院は1カ月以上， 通院は月1回以上かつ6カ月以上 の治療を必要とする場合 | ○ | ● △ | | ○ | | 年齢延長(国) 昭和51年4月1日 から適用 |
| ぜんそく | 原則として1年以内とする 但し，入院は1カ月以上， 通院は1年を通じ強度の発作を 数回起こすなどの重症の場合 | ○ | ● △ | | ○ | | 年齢延長(国) 昭和54年4月1日 から適用 |
| 慢性心疾患 | 原則として1年以内とする 但し，入院は1カ月以上， 通院は月1回以上かつ6カ月以上 の治療を必要とする場合 | ○ | ●△ | | ○ | | 年齢延長(国)昭和51 年4月1日から適用 |
| 内分泌疾患 | | 小人症 ○ | ○ | | ○ | | 小人症年齢延長(国) 昭和55年4月1日 から適用 |
| | | その他 ○ | ○ | ○ | | | |
| 膠原病 | | 関節リウマチ ○ | ○ | | | ○ | |
| | その他 ○ | ○ | ● △ | | ○ | | |
| 糖尿病 | 原則として1年以内とする | ○ | ○ | ○ | ● △ | | 年齢延長(府)昭和56 年4月1日から適用 |
| 先天性代謝異常 | | ○ | ○ | ○ | | | |
| 血友病等血液疾患 | | ○ | ○ | | ○ | ● △ | 年齢延長(国)昭和52年4月1 日から適用 (府)23歳未満昭和53 年10月1日から 30歳未満昭和57 年4月1日から 適用 |
| 頭てんかん | | △ | | △ | | | |
| 川崎病 | | △ | △ | | | | (府)心疾患，膠原病 に分けて対応 |

(注) ● 京都府独自事業分 △ 京都市独自事業分

加盟団体名簿

| 団体名 | 代表者名 | 所在地 | 電話 |
|----------------------------|-------------------------------------|---------------------------------|--------------|
| 京都スモンの会 | 会長 松浦 一夫 理事 小橋 信次 事務局長 上本 善有 | | |
| ペーチェット病友の会京都府支部 | | 〒606 左京区東山仁王門東門前 町530 京都難病連内 | 075-751-7330 |
| 京都腎臓病患者協議会 (略称 京腎協) | 会長 田中 国隆 理事 井上 博隆 | | |
| 日本リウマチ友の会京都府支部 | 支部長 吉田登之子 | | |
| 京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会 | 会長 加納 正雄 | | |
| 全国筋無力症友の会京都支部 | 支部長 金本 平雄 理事 宇野 耕治 | | |
| 心臓病の子供を守る京都 父母の会 重症児部会 | 会長 田里 健二 理事 大山 経宏 | | |
| 脊椎抜裂(二分脊椎)症児者 を守る会 京滋支部 | 会長 田中 容子 理事 清水 映子 | | |
| 全国膠原病友の会京都支部 | 支部長 長尾千鶴子 理事 小棚 智子 事務局 岩戸扶美子方 | | |
| 京都つばみの会(若年性糖尿病) | 理事 木村 博 | | |
| 京都わらび会 (稀少難病者・児等の会) | 会長 本岡 行雄 理事 佐々木久雄 | | |
| 脊髄小脳変性症友の会京都支部 | 会長 浦野 和雄 | | |
| 多発性硬化症友の会関西支部 | 支部長 出口千賀子 | 〒616 右京区鳴滝音戸山町 8 国立宇多野病院内 | 075-461-5121 |
| 京都府パーキンソン病友の会 | 会長 粟津繁次郎 理事 梶原 文夫 事務局 佐々木信行 | | |

友好団体名簿

| 団 体 名 | 代表者名 | 所 在 地 | 電 話 |
|---------------------------------|-----------|---------------------------------------|--------------|
| 京 都 府 患 者 同 盟 | 會 沢 次 男 | | |
| 京都ヘモフィリア友の会洛友会 | 石 田 吉 明 | | |
| 京都川崎病の子をもつ親の会 | 菅 井 良 治 | | |
| 日本筋ジストロフィー協会京都支部 | 藤 井 康 久 | | |
| 互 療 会 京 滋 地 区 セ ン タ ー | 伊 藤 昌 雄 | | |
| ぜんそく児の親の会・桃陽会 | 山 田 順 子 | | |
| 「未熟児網膜症」から 子供を守る会京滋支部 | 平 井 光 国 | | |
| 森永ヒ素ミルク中毒「被害者」 の 会 京 都 府 本 部 | 熊 内 常 人 | | |
| 京都交通労働災害対策協議会 | 渡 辺 光 友 | | |
| 京都障害児者の生活と権利 を 守 る 連 絡 会 | 梅 原 正 之 | | |
| 京 都 府 盲 人 協 会 | 谷 口 幾 夫 | 〒603 京都市北区紫野花の坊11 京都ライトハウス内 | 075-462-4579 |
| 京 都 府 ろ う あ 協 会 | 竹 谷 明 | 〒606 京都市左京区高野東開田町1 京都市聴覚・言語障害センター内 | 075-722-1285 |
| 京都府言語障害対策協議会 | 滝 野 軍 治 | 〃 〃 | |
| 京 都 府 肢 体 障 害 者 協 会 | 前 川 駿 蔵 | 〒601 京都市南区吉祥院西定成町35 京都市身体障害者福祉会館内 | 075-691-2468 |
| 京都府身体障害者団体連合会 | 植 木 光 教 | 〃 〃 | 〃 |
| 京都府統一精神障害者家族会 | 八 木 し げ の | | |
| 京 都 障 害 児 福 祉 協 会 | 大 塚 達 雄 | 〒603 京都市北区紫野下若草町12 京都市身心障害児福祉会館 | 075-414-1301 |

難病の海に虹の橋を

立ちあがる人工腎透析者・難病患者たち

前田こう一著

四六判・上製 定価1,500円(送料250円)

わが国の経済的繁栄が大きく伝えられる背後には、現代病といわれる難病が増加しています。腎臓疾患をはじめ多くの難病が、医学的にも未解決のまま、患者たちの苦しみがつづいています。

難病患者たちを救うために、難病患者たちが立上がる姿を著者は自からの体験とともに語っています。希望の「虹の橋」は夢であってはならないのです。

社会福祉とともに、政府の医療行政も後退しつつあります。難病患者たちが、お互いに助け合いつつ、社会に向かって自らの立場をはっきりと示めすことが今もっとも大切なことです。その点からも、本書は大きな意味をもっています。



労働経済社

東京都新宿区市谷田町1-2 電話 03(267)5422 振替 東京5-17127

編集後記

1985年8月、きびしい日差しの中で、夾竹桃の濃いピンクがあざやかです。

やっとやっと10年史の編集が終わりました。予定より1年遅れの完成です。

11年史? などと言わないで下さい。

汗と涙と手紙や電話での「お願い」の結晶なのです。発行が遅れている間に、紹介は間に合いませんでしたが、京都府パーキンソン病友の会(130人)が加わり、加盟団体は14団体となりました。

ある日の編集会議、年表を見ながら前田会長、「10年間で難病の身でようこれだけのことをやってきたナー」うなづく加納副会長。これ、まさしく実感です。

10年史の完成を節目に、新たなる第一歩をふみ出したいと思います。

お忙しい中、励ましの言葉をお寄せ下さいました行政関係各位、友好団体、全国の難病連の皆様、本当にありがとうございました。

あかあかと命の火もやしつづけて

| | | |
|-------|---|----------|
| 発行日 | 1985年8月20日 | 頒価1,000円 |
| 編集・発行 | 京都難病団体連絡協議会 〒606 京都市左京区東山仁王門東門前町530 大善ビル5F 503号 TEL 075 (751) 7330 | |
| 印刷・製本 | 株式会社京都機関紙印刷センター | |

(無断転載を禁ず)