

平成4年6月5日第三種郵便物認可 KTK 増刊通巻第258号 平成6年9月18日発行 (毎月1回25日発行)

KTK

与輝く明日のために

難病患者・児のねがいと京難連20年の歩み



京都難病団体連絡協議会

目 次

| | | |
|---------------------|-------------------------|----|
| 結成20周年に思う | 加納 正雄 (京都難病連会長) | 1 |
| 記念誌発刊を祝して | 荒巻 禎 (京都府知事) | 2 |
| 結成20周年記念誌発刊に寄せて | 田邊 朋之 (京都市長) | 3 |
| お祝いのことば | 横田 耕三 (京都府医師会長) | 4 |
| 20年を振り返って | 編集部 | 5 |
| 体験記 | 会員から | |
| 20周年おめでとうございます | 酒井 秀 (京腎協) | 9 |
| 私の辿ってきた透析療法の道 | 友枝 稔議 (京腎協) | 9 |
| 半身不随の母を介護して | 木船 広明 (リウマチ友の会) | 10 |
| 支えて頂いていることに感謝 | 高木 乃富 (リウマチ友の会) | 12 |
| 闘病体験の記録 | 本岡 行雄 (わらび会) | 12 |
| 静かなやさしい気に感謝 | 中川 家尾 (わらび会) | 14 |
| 明るく優しい妻と子供達に感謝 | 山口 裕治 (てんかん協会) | 14 |
| 家族に支えられ、友の会で | 平野美津代 (ベージュット病友の会) | 15 |
| 無年金難病者の救済を | 匿名 希望 (多発性硬化症友の会) | 16 |
| 安心して療養できる施設を | 原 エリ子 (多発性硬化症友の会) | 17 |
| 昨日のように思い出されて、つい | 高見 和子 (膠原病友の会) | 17 |
| 納得した治療とは? | 人野 順子 (膠原病友の会) | 18 |
| 悲しい思いを残さないためにも | 脇 貞子 (膠原病友の会) | 19 |
| パーキンソン病と来る方行く先 | 梶原美智子 (パーキンソン病友の会) | 20 |
| 住宅問題 | 平尾百合子 (京都ス滕の会) | 22 |
| スモンと共に老い来て | 坂本 政子 (京都ス滕の会) | 22 |
| 入院しても学校教育が受けられる様に | 木村 博 (京都つぼみの会) | 23 |
| 好きな花 | 山内菜都美 (腎炎・ネフローゼ児を守る会) | 23 |
| 娘の病気から学んだ「他人を理解する心」 | 山内真喜子 (同) | 24 |
| 彩乃の闘いを誇りに | 佐々木喜久子 (胆道閉鎖症の子供を守る会) | 25 |
| あさがおや やねまで | 山本 泰子 (心臓病の了児を守る京都父母の会) | 26 |
| 年 表 | | 27 |
| 加盟団体の病気について (15団体) | | 32 |
| 加盟団体紹介 | | 52 |
| 難病連規約 | | 56 |
| 資 料 特定疾患・小児慢性特定疾患 | | 57 |
| 難病患者が利用できる医療の給付など | | 59 |
| 市町村別制度 | | 60 |
| 市町村別会員数 | | 62 |
| 難病連を支えた人々 | | 63 |
| 助成金をいただきました | | |
| 編集後記 | | |

結成20周年に思う

京都難病団体連絡協議会会長 加納 正雄

京都難病連は1974年8月25日、7団体（約680人）の代表が集まって結成されました。今では加盟13団体（約3100人）の組織になりました。

国の難病対策も20年を経て昨年「見直し」が行われており、間もなく検討結果が報告されるものと思います。難病患者と家族の願いに沿った「見直し」を期待しています。病気療養児の教育問題も検討されており、来年3月には報告が出される予定です。難病・慢性疾患を持つ子どもに保育と教育が保障されること、子どもと親への支援対策が打ち出されることを願っています。

14年前、NHK 歳末助合いの特別配分を受けて、難病相談センターを開設しました。翌年には京都府の委託事業となりました。財京都スモン基金からの助成も受けています。昨年度は400件を超える相談がありました。相談体制の拡充を図りたいと思っています。

加盟団体相互の情報交換や交流、各会の自主性・主体性を尊重しつつ共通の要求実現のために協力し合う、という結成の目的に沿った活動を基礎に、新たな発展を目指して運動をしていきたいと思っています。各会とも役員も病気を抱えて「いつ入院するか」という患者同志の組織ですが、お互いに支え合い励まし合って行くではありませんか。

各県の地域難病連や全国疾病団体で結成されている日本患者・家族団体協議会（略称：JPC）に加盟しています。全国の難病患者・家族団体とも手を携え、ゆたかな医療と福祉の確立を目指して努力して行きましょう。医療・福祉・教育など各分野の皆さん方とも連携して、真の福祉社会の実現を目指して進みましょう。

記念誌発刊を祝して

京都府知事 荒巻 禎一

京都難病団体連絡協議会が結成20周年を迎えられ、記念誌を発刊されますことを心からお祝い申し上げます。

貴協会におかれましては、難病と闘っておられる患者やその家族の皆様がお互い励まし支え合う自主的な組織として昭和49年に結成され、平安建都千二百年という記念すべき年に結成20周年を迎えられました。

この間、さまざまな悩みごとに対する相談やその解決のために努力を続けられ、患者や家族の方々の心のよりどころとして大きな役割を果たしてこられたことに対しまして、ここから敬意を表する次第であります。

医学、薬学等の進歩にもかかわらず、難病に苦しんでおられる患者さんは年々増加しており、これらの難病の治療法の確立には、今後一層の医学の発展を期待しなければなりません。人類がこれらの難病を克服できる日が一日も早く到来することを念願しております。

最近の社会情勢の変化は著しく、障害者の自立と社会参加の一層の促進をめざし、平成5年12月に障害者基本法が制定され、難病対策につきましても、これまでの特定疾患治療研究事業を中心とした施策に加えて、相談事業や訪問看護制度の利用などQOLを重視した在宅療養の支援施策が推進されようとしております。

京都府では、特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担や療養見舞金の支給などとともに、府内の全保健所において医療相談や患者交流会、訪問指導などを実施し、患者さんや御家族の負担をできるだけ軽減できるよう努めているところでありますが、今後とも、国や市町村、医療機関等との連携を強めながら、難病対策の推進に努力して参りたいと考えております。

最後になりましたが、この20周年記念誌の発刊を契機として、貴協会が今後一層活動の輪を広げられますとともに、会員の皆様のご多幸をお祈りいたしまして、私のごあいさつとさせていただきます。



結成20周年記念誌発刊に寄せて

京都市長 田邊 朋之

京都難病団体連絡協議会が結成20周年を迎えられ、記念誌を発刊されますことを、心からお喜び申し上げます。

貴会は、発足以来20年の永きにわたり、難病相談や学習会、交流会を通じて、難病と闘っておられる方やその御家族の思いを受けとめ、その支えとなってこられました。さらに、会の発展とともに、一人一人の願いを大切にその実現に向けて多方面にはたらきかけるなど活動を広げて来られました。これらはひとえに皆様方の御熱意と御努力によるものであり、深く敬意を表する次第であります。

本市におきましても、難病対策として、小児慢性特定疾患治療研究事業における対象者の年齢延長および疾病の拡大や、専門医師による難病療養相談事業の実施など、事業の推進に努力しているところでありますが、今後とも、すべての市民が生涯を通じて健康で充実した生活ができる「健康都市・京都」の実現に向けて努力してまいる所存でございます。

この記念誌の発刊により、さらに多くの人々に難病についての理解を深めていただくとともに、難病患者さんの福祉の向上に役立つことを願ってやみません。

最後に、貴会の今後ますますの御発展と会員の皆様のご健康を祈念いたしましてお祝いの言葉といたします。



お祝いのことば

京都府医師会長 横田 耕三

京都難病団体連絡協議会が結成20周年を迎えられて、ここに「20周年記念誌」を発刊されるにあたり、京都府医師会を代表して心よりお祝いのことばを申し上げます。

貴協議会は昭和49年に発足されて、難病とたたかっておられる多くの患者やその家族の方々の力となり、支えとなって、療養生活に伴う問題の解決にむけて、積極的な活動を展開されてこられました。

まさに難病とたたかうための拠点・トリデとして、今日、オブ加盟を含めて15団体が参画、会員数も3千人を越える大きな組織に発展されたのであります。

今日までの20年間にわたり、困難な道のりを切り開いてこられた役員をはじめ会員各位のこれまでのご労苦とご努力に対しまして、ここに深甚なる敬意を表する次第であります。

京都府医師会では、財団法人京都地域医療学際研究所とともに昭和60年より看護婦による在宅難病患者の訪問看護・訪問指導をテーマとした調査と具体的な活動を進めており、難病患者の在宅療養のための条件整備やシステム化に努力しているところでありますが、さらにこれからも引き続いて難病の原因究明や治療法の確立、行政への働きかけなどを含めて、総合的な難病対策の確立に向けて取り組んでまいりたい決意であります。

おわりに、結成20周年を機に貴協議会のますますのご発展とご活躍を心から期待いたしますとともに、会員の皆様方のご健勝を祈念してお祝いのことばといたします。

京都難病連は1974年8月25日、7団体の代表が集まって結成され、20年を経た現在13団体(約3,100人)の組織に発展しました。

難病連は、お互いの情報交換や交流をすること、各会の自主性を尊重しつつ、共通の要求実現のために協力し合うこと、を目的としてきました。20年間の活動を振り返りながら、これからの問題を考えていきたいと思えます。

20年間の特徴は…

一番は難病相談センターを開設(1980)し、府の委託事業(1981)になったことです。そして、その中から「京都わらび会」が生れたことです。次いで、難病問題についての社会の関心や理解が広がって来たことだと思います。さらには、京腎協のように1,600人の会員を組織し、専従の役員と職員を置いている会も、会員数が20~30人という会も、役員が患者自身である、或いは患者を抱えて、それぞれの会の活動をしながら、共通の問題に取り組んでいることだと思います。

治療方法の確立が切実なねがいですが…

医学や薬学もすいぶん進んで、投薬を続けながら、何とか日常生活を送れる患者もおられますし、外科的手術が期待されてる疾患もあります。臓器移植への関心と期待も高まっていますし、遺伝子レベルの研究も進んできていると思えます。

しかし、依然として解明されていない疾患もあります。厚生省の調査研究班の研究成果を期待しています。

同時に医学の面だけでなく、就労や年金、在宅ケア、教育などすべての生活面への対策の確立を願っています。

医療費公費負担制度の今後は…

特定疾患治療研究事業(公費負担)の対象は35疾患(94年現在)あり、追加が毎年一疾患と

いう状態が、十数年間続いています。患者の数が多いうイルス性肝炎やリウマチなどの慢性疾患は、依然として対象にされていません。厚生省で難病対策の見直しが検討されていますが、公費負担制度の後退は絶対に認めることは出来ません。

小児慢性特定疾患治療研究事業では18歳(又は20歳)未満という年齢制限が続いています。年齢枠の撤廃はじめ医療費公費負担制度の拡充を引き続き求めていかねばなりません。厚生省でも検討課題と認識されてきましたが、親の会のみなさんの声をもっと大きくするチャンスです。千葉県では腎疾患は25歳まで延長されています。

慢性肝炎(北海道、東京、長野、愛知)やシェーグレン症候群(北海道、東京)や肺線維症(北海道、埼玉、和歌山、大阪)などを、単独事業で公費負担を実施されている都道府県もあります。

療養見舞金は少ないと思えますが…

京都府では79年から実施されました。二回引き上げられて、現在は年間6千円になっています。京都市内の小児慢性の方は府の見舞金制度の対象外ですので、京都市での実施も求めています。

県段階では神奈川の4.2万円(特定疾患療養援護費)、大阪の1万円(福祉見舞金)、奈良の1万円、市町村段階でも数千円から数万円支給されています。一方ゼロという自治体もあり、全国的にはバラツキがあります。

宮城県や福島県では通院補助も実施されています。

難病相談センター開設当時のことを…

よくぞ開設に踏み切ったと思っています。共同募金会の皆川事務局長と故前田前会長との出会いがきっかけです。独りぼっちな患者・家族

を無くしたい、独りで悩んでいる潜在患者のために少しでも力になりたい、そのためには是非「難病相談センター」が必要。さらに、難病連の事務長の自宅を事務所にしては限界がある、各患者会がいつでも集まれるセンターが欲しい、との気持ちを受け止めた皆川事務局長がNHK 京都放送局に話して下さり、歳末助合い募金の特別配分250万円を受けられたのです。

次いで難問は専従相談員の人選です。前田前会長から京腎協の何人かに当って貰ったのですが、人件費は少ないし将来の見通しも定かではない、というので暗礁に乗り上げてしまい、「折角の特別配分も見送ろうか」とか「この機会を逸したら今後二度とチャンスはない」と堂々巡りの議論（迷い）を繰り返していました。そんな理事会の中で、心臓病の子供を守る会の山本陽一さんが「嫁さんに話してみる」と発言され、やっと決着に至ったのです。

以来11年間、山本さんは全くの手探り状態の中で本当によくやって来られました。この機会にあらためて山本さんには感謝したいと思います。

難病相談センターを維持するのは大変…

特別配分は「最初の一年だけ」という考えだったようです。だから人選にも苦労したのです。だから直ちに京都府への陳情や府議会への請願に取り組みました。開設したが一年で閉鎖する訳には行きませんから文字通り必死でした。そしてやっと京都府の委託事業に認められたのです。数年前から勲京都スーン基金から補助金を頂いています。

NHK 歳末助合い募金の特別配分はぐんと減っていますし、委託事業費の大幅な増額を切実に望んでいます。

難病相談事業のこれからの課題は…

相談員の確保だと思います。それと、相談事業を支える財源の確保です。相談事業は京都府の委託事業です。当初は年間50万円、89年から

100万円に（ただし50万円は専門相談員の費用に使う）。

日常相談は事務局長が兼務です。事務量が増えているので、相談担当者が必要です。しかし財政的に困難です。

難病相談の最近の特徴は…

まず医学の進歩、医療体制の変化などによるものがあります。例えば人工呼吸器に関するものなどは10年前には考えられもしなかったことでした。かつては機械につながれ、病室に閉じ込められていたものですが、人工呼吸器の小型化、大変高いが購入可能な価格、健康保険の適用などによって、在宅療養が可能となってきています。

また、治療方法の進歩により、かつては死の病だったものが、生きられる病気になって来たこともあげられます。例えば白血病。しかし、働けない、収入がない、公費負担制度はないので、医療費の負担が重いなど、患者は名前を知らせることもできず、社会の片隅で生きています。

在宅療養が一般化しつつあることを特徴づけるものもあります。難病が原因の身体障害で公営住宅の2階に住んでいる方が、階段の昇り降りが困難なので1階に移りたいという相談がありました。

難病相談で変わらないものは…

いつの時代にも変わらないものもあります。病気についての資料を求めて、専門医療機関を求めて、医療の最新情報を求めて、同じ病気の人とはどの様に療養しているのか、生きているのか、参考になることはないかと患者会（～友の会）を求めて、相談を寄せられます。

また難病であるがゆえの心の悩みを訴える方が多いと思います。難病をかかえて、介護、就職、離婚、結婚、人間関係など様々です。

患者団体が行うことで特徴は…

難病連に相談に来られる方の中には、可能性

のあるあらゆる機関を回ってきたという人が時々います。そして「法律がないから、制度がないから、あなたは対象にはなりません」と断られたといひます。

患者会では「それでは制度を変えてもらおう法律を作ってもらおう」と、国会に議会に運動します。今日、明日すぐに！という訳にはいきませんが、こうした運動が制度を変えることになります。

またこうした運動をしていることで、精神的な支えになるのかなとも思います。

もっと多くの皆さんに知って頂くために…

相談件数も増えてきており「難病相談センター」の存在が知られて来た結果だと思ひます。4年前に発刊した冊子『難病患者のねがい』を見て、という方もすいぶんおられます。新聞などマスコミの協力も大きいです。府内の1千を超える医療機関にも「難病患者のねがい」やポスターを届けました。京都府や京都市の各機関にも各患者会のニュースなども置けてもらっています。『市民しんぶん』にもPRして頂きました。そういう色々な努力もあって相談件数も増えてきたものと思ひます。

患者のねがいを実現する運動は…

「3か月したら退院を」と言われている。200万円もする医療機器を自費で買ってくれと言われている。公営住宅の二階に住んでいるが階段を上るのに20~30分もかかる、一階に代えて欲しいという車イスの患者。年末・年始にもヘルパーさんに来て欲しい。などの悩みや願ひが持たれています。働ける職場を、などの声も高まっています。

そのつど京都府へ要望しています。厚生省に要望書を送ったり、陳情も行っています。これからは各会からも参加してもらって、在宅に関する問題を検討したり取り組んで行く委員会を設置するとか、それぞれの課題に応じたチームを作って対応していくことを真剣に検討しなけ

ればならないと思ひています。

入院児にも先生を！保母を！の声が…

「子どもたちにかがやく笑顔を」と「京大病院に院内学級を作る会」が結成されました。たんぼぼの会（京大病院の血液難病親の会）や胆道閉鎖症・心臓病・腎臓病の親の会の皆さんが子どもたちのねがい親の思ひをまとめられたことは意義深いことです。

「院内学級の方が、しんどくても、少し顔をみせたり、いっぱい勉強したり、みんなで遊んだりして、もっと楽しくなると思ひます。明るくていろんな物をはったりピアノがあったりのプレイルームみたいな教室があればいいと思ひます。」…訪問学級で勉強した小学6年生R・Aちゃんの訴え。

「入院療養中の子どもたちに最も必要なもの…それは『早く元気になりたい』という前向きな気持ちです。そして、その気持ちを支えてくれるもの…それは同じ苦しみ、つらさを分かちあえる友だちと、家族の愛情にも劣らぬくらいに暖かく励ましてくれる先生、保母さんたちではないでしょうか。」…よびかけ文の一部。

これからの難病連に求められるものは…

難病連は、加盟している各会が、お互いの情報交換や交流をすること、各会の自主性を尊重しつつ共通の要求実現のために協力し合う組織です。「お互いの病気や悩みを知り合い理解し合おう」と始めた交流会も、昨年で5回目になりました。さらに発展させたいと思ひます。

各会では、医療講演・相談会、医療情報の提供や体験交流、レクレーション、機関誌の発行学習会などを行っておられますが、患者会を作ることも困難な患者・家族をも対象にした活動にもっと力を注げる、要望に具体的に答えていける難病連にするため、組織や財政の在り方などを大いに話し合っ行って行きたいものです。

京腎協では地域に支部が作られつつあります。他の難病連でも地域組織が結成されていま

す。京都でも早く作って行きたいものです。

難病患者のための法律をという声が…

身体障害者福祉法の対象に内部障害が入られるなど一定の前進はあるものの、難病・慢性疾患の患者を対象にした法制度は確立していません。身体障害者手帳の交付が受けられない患者が少なくありません。一昨年相談を受けたケースで、お子さんは「睡眠時に人工呼吸器が必要なのに手帳が交付されない」という問題で、再審査請求をされました。私たちも厚生大臣に要望書を出し陳情もいたしました。「難病患者のための法律を」には十分な根拠があると思います。身体障害者対策基本法が障害者基本法に改正されたこともあります。

「難病患者のための法律を」について、次のような賛否両論があります。今後みんなで勉強し議論していきたいと思います。

必要とする意見は…

制度の活用・拡大・改善をすすめても限界がある。

当面、特定疾患（含む地方自治体の単独指定）を対象にした法律を。

すべての者を含む医療・福祉制度の確立は望ましいが現在は困難だ。

法制定運動を疑問とする意見は…

特定疾患に指定されているかいないかで新たな線引きをつくることになる。

国民的な理解・共感を得るスローガン・運動でない。

障害者も高齢者も難病患者も、すべての者を含む医療・福祉制度の確立を。

病院給食の患者負担に続いて薬剤費も…

病院給食を患者負担にするため健康保険法が「改正」されました。私たちはJPCなど全国の仲間とともに、80万人の署名、市町村議会への請願、議院会館前での座り込み、など様々な

方法で反対の声を挙げてきました。

過去に何度も計画され、その都度国民の反対で阻んで来たのに、短時間の審議で強行されて本当に残念です。厚生省は薬剤にも保険外負担を広げようとしています。

健康保険法「改正」に関連して、病院給食の患者負担によって生み出す財源で、10月から難病患者への訪問看護が行われる（診療報酬で評価される）ことになりました。2年後には家族の負担が大きい付添看護を解消すると、厚生省は言っています。看護婦不足のなかで患者・家族への一層のしわ寄せが懸念されます。

難病対策の「見直し」が検討されていますが…

昨年7月、公衆衛生審議会に難病対策専門委員会が設置されました。7月12日「中間報告」が出されましたが、私たちのねがいが十分に反映されるよう対処していかなければなりません。

社会保障制度審議会（社会保障将来像委員会）の「社会保障の理念等の見直し」報告に見られるように、社会保障に対する国の責任を否定する動きも強まってきています。

介護保険制度の導入も検討されており、国民負担の増大と国の責任放棄など医療や福祉の後退が急速に進められています。

一方、「障害年金改正をすすめる会」などの粘り強い運動で「3年欠権」問題もようやく解決するという成果も挙がっています。障害者対策に関する新長期計画では「難病者等についてはその就労に関する諸問題について調査・研究を行い、効果的な施策の在り方について検討する。」とか、「病気療養児の教育に関する協力者会議」が設置され、病気療養児の教育問題が国のレベルでも検討されるようになって来ています。

各県の地域難病連や全国疾病団体が結集している日本患者・家族団体協議会（JPC）の仲間と共に、社会保障制度を確立する運動が益々大切になってきています。

体験記

京難連20周年おめでとうございます

京都腎臓病患者協議会 酒井 秀一

私が京難連にお世話になり早いもので6年を迎えます。当時は難病の方々のこと、まったく分からず、京難連はどんな活動をしているのか先輩患者・事務局の人達に多くを学び、今ではやっと自分なりの活動についての考えを持つようになりました。

私は腎臓病で透析を週3回5時間やっております。おかげで社会復帰し働いておりますが、

難病の方々は通院するにも介助がいり、寝たきりの人もいます。

私も身体の動くかぎり、皆様のお役に立ちたいと思います。京難連の歴史は、患者の命を守る医療行政との闘いが20年の患者会の活動と思います。また、先輩患者の命をかけた努力の上に築かれていることを忘れないように、これかれからも頑張っていきたいと思っております。

私の辿ってきた透析療法の道

京都腎臓病患者協議会 友枝 稔議

私の透析歴は13年10ヶ月になります。もうずっと以前の6年前になりますが、その頃のことを思い起こし、この体験記を書きました。

この間の私は2回の死ぬほどの大病にかかりました。消化管は透析とはあまり直接的な関係がないような印象をもたれ勝ちではありますが、透析や腎不全の影響を強く受けているのです。というのも透析に入ると胃や腸を防御している粘液が少なくなってきたので、びらんや潰瘍が発生しやすくなっているようなのです。

1回目の病気は、透析を始めてから3年目の夏の終わりでした。1週間前位前から少しばかりの腹痛があったのですが、あまり気にしませんでした。それより下血がありましたが、痔が少し悪いくらいに思っておりました。透析の朝、トイレに行きましたところ又便と一緒に血が混じっていたので、そのことを透析に入る前に言いました。

透析に入ってから急に腹が痛み出して、どうしようもないくらい痛むので先生に告げましたところ、痛み止めの注射を打ってくれましたがそれでも効きません。そのうち便意をもよおし

てきましたのでベットの上でしました。ところが出てきたものはコールタールのような血の塊がつながって80cmもあったそうです。

腹痛は相変わらず激しく、血圧は低下するので、すぐに透析を止めて、絶対安静を言い渡されました。すぐさまストレッチャーに移し換えられ入院しました。病名は大腸憩室破裂というもので、簡単に言えば腸管に穴があいたのです。手術の手配もされましたが、結局内科治療になりました。

約20日ばかり絶食の状態点滴と輸血の毎日でした。その間、月、水、金とストレッチャーに乗せ換えられての透析をうけました。約2ヶ月の入院でしたが、患部以外にも数ヶ所のびらんや潰瘍の箇所があるとかで注意するようにとのことでした。退院してから輸血のせいで肝炎にかかり入院を勧められましたが、断って自宅で治しました。

2回目はそれから2年経って、今度は腸閉塞にかかりました。9月26日(金)透析の前にレントゲンをとりました。それまで10日あまり便秘がちで、腹痛が続くので、透析日でない日も病院

へ行って浣腸したり、ズルファミンの注射を打ってもらったり下剤をかけたりにしていたのですが、どうも様子がおかしいということで、レントゲンをとったところ、腸内ガスで蔓延しているとのこと。腸閉塞の疑いがあるとのこと、その日透析の後、緊急入院しました。

翌土曜日朝、又レントゲン検査があり腸閉塞間違いなしとのこと、4時間の透析を施行して、午後2時より緊急手術になりました。約5時間の手術で80cm程の回腸を（小腸）を切除しました。透析患者ゆえすぐく神経を使ったとのことでした。

術後は痰が喉にかかって呼吸困難に陥り翌日の昼過ぎまで酸素のパイプを取付けられ、苦しい思いをしました。それともうひとつ苦しかったのは、麻酔が醒めなくて手足がしびれたままであることでした。口もきかず身体をよじめることもままならぬ状態がまる一日続きました。翌月曜日の透析で嘘のように麻酔がとれました。外科の先生も驚いておられました。

ヘパリンは局所ヘパリン化法がとられました。今度もまたストレッチャーによる絶対安静がと

られました。約2週間ばかりの絶食がもとめられ、今度の点滴は右胸の鎖骨からのハイカリが20日続けられた。途中輸血の話もあったが、2年前の肝炎伝染のことがあるので断りました。

今度の入院は9月26日から11月21日までの約2ヶ月でした。やはり手術の後はグンと体力が落ちたようです。透析による合併症状はこの大病以外にありません。私は88年の8月から仕事の都合で西京都病院から相馬病院に転院しました。もう間もなく5年になります。転院した当時は62キロあったのが2週間のあいだに54キロ近くまでひきました。血圧も120くらいあったのが80くらいまで下がり、おまけに転院してすぐ下痢症状になったので貧血ぎみになって、家で立ちくらみするようになりました。それもやっと相馬病院の透析療法に慣れてきて2ヶ月目くらいからは、無事バスでの通院ができるようになりました。最初の1ヶ月間は通院するのがやっとの状態でした。今のところ体力をつけることと3度の食事をまんべんなくとることに注意して毎日を過ごしています。 1993年11月記

半身不随の母を介護して

私の父は昭和61年5月から膵臓癌で入院を繰り返すなかで、今度は母が昭和61年10月に脳梗塞で倒れた。このために老いた両親とも市立病院に入院するという事態となった。

妻は一カ月以上も休暇をとって母に付き添い私は大阪での仕事が終わってから毎日病院に駆けつけていた。過酷な仕事とリウマチの辛さに加えての病院通いは、口では表せない苦しみであった。

父の病気が進んで入院したままとなったが幸いに痛みは癌にしては楽な方であった。

両親が入院中に家の模様替をした。離れの小部屋の窓を大きくし、電動ベッドを据えて、手

（旧）日本リウマチ友の会京都支部 木船 広明

の届く範囲に照明スイッチ、電話、冷蔵庫、電子レンジ、コールプザーを並べた。トイレ、浴室、脱衣室、廊下には別注のステンレス手摺をつけた。

母はこの年の3月に退院をした。ところが病院ではあれほどしっかりと歩いていたのに、力が抜けてコンニャクのように歩けなくなってしまっていた。思わず大声で叱咤激励したが駄目だった。家の準備も十分に出来て、母も退院して明るさが見えていただけに呆然とした。

夫婦が交替で休暇をとり、娘もついて家庭でのリハビリに必死となった。入院中の付添婦のYさんに、再び家へ来てもらう事になった。優

しく幼稚園児に接するような彼女の言う事は、母も素直で、悪戦苦闘の二週間後にやっと母の動きが良くなってきた。

その中で病院の父の体はどんどん衰弱して、母が退院して三週間の後に亡くなった。85歳だった。母の悲嘆は大きく、食事もろくにとらないで、泣くばかりでいた。通夜、葬儀、初七日と忙しい時にYさんが母の世話をしてくれて助かった。

其働きの私達には本当に必要な人で、毎朝の9時から午後の5時まで家に来てもらっていた一度も会わない日もあったが、入院中からずっとお互いに連絡日記を書いて、意思の疎通をはかっていた。Yさんの介護は食事、リハビリ、入浴と家族よりも上手で、天気の良い日は屋外へ出てリハビリや日光浴もしてくれていた。

しかし付添費は交通費も含めて、一口に一万円ちかくにもなって、十日ごとの支払日は悲痛な悲鳴をあげていた。病院の諸費用、模様替工事費などに相当の費用がかかり、この付添費だけでも百万円を越えていた。このままでは一家が破産であった。

6月の末に母の状態が好転したので思い切ってYさんを断って、母が病後体が不自由になってから初めて口中に一人にした。私は仕事中でも母のことが気になって仕方がなかった。

妻は2交替制の仕事をしていたので、家で母が一人の状態かどうかはわかっていた。しかし母が一人の時は気が気でなく、仕事の合間に電話をかけていた。

電話での問いかけに対して不明瞭な言葉で「うん、元気やで」と答えが帰ってくると安心をした。母が寝ているとき、一寸ベッドを離れているときは応答がなくて、限りのない心配をした。何かあっても仕事中ということと、大阪からという距離はどうしようも無かったのに電話をかけていた。

妻が遅番で母が家で一人の日は一分でも早く帰るために、午後6時になんとか仕事を終えると、地下鉄日本橋駅に向かって痛い足で懸命に

歩いた。

苦闘の日々が続いた。

私の長年の闘病のリウマチがストレスの為に悪化して工事監督も難しくなった。ある日、上司は私を呼んで私の退職を勧奨（強要？）をした。職場の課員への迷惑を避けるのと、母を介護するために私は退職を決意して、通常より2年早く63年3月に退職をした。

家でずっと母に接していると、動きの一つ一つが心配につながって、外出もままにならなかった。リウマチの病院から帰ると母が玄関で倒れていて呻いていたこともあった。妻が家にいるときはよいが、私一人で見ているときはたまらなかった。

妻が午前中に在宅の時に母を病院に連れて行ったが、意欲を失ったのかリハビリにも熱が入っていなかった。いつしか病院には行かないようになってしまっていた。そのかわりに家の中で廊下、奥の間と杖をついてトボトボと5回歩き回るのがリハビリとして日課となった。後ろについて歩くときの足の痛さは辛かった。ある日、母はつまずいて倒れた。「あー早よ一起こしてー」。母は泣き声をあげたが私の体は足と手の痛みで起こせなかった。私は「起こせへんから自分でベッドへ帰ってくれー」と怒鳴っていた。母は泣きながらベッドへ這って行った情なくて私も泣いていた。

63年の11月に母は転んで背骨の圧迫骨折で入院をした。骨粗鬆症だった。急速に衰弱をして平成元年1月9日に81歳で亡くなった。元気な時は民謡の会の総師範で活躍していたが発病後は生きる張りを失って、そして長年の連添いを失ってそれに輪をかけたようだった。

家で介護しているときは何よりも母が寝たきりにならないかいつも心配をした。その心配はもう怯えに近かった。63年11月に母が盲腸で入院した時は眠れないほど心配をした。寝たきりになれば文字通りに一家の破壊につながり、目の前が真っ暗に思えた。

私が重いリウマチ患者だったので介護は非常

に苦しく、みんな重く考えた。ホームヘルパーとか福祉面でのサービスは一切知らなかったし

知る機会もなかった。知ったとしてもはたして利用していただろうか。

支えて頂いていることに感謝

痛い痛い、身体じゅうの関節が疼き熱と痛みの8年でした。3級の身障手帳を頂いて居ります。昨年、手術を府立でしました。腎臓結石、腎臓腫瘍と肋骨を2本取り、右乳下骨折と39度4分の熱の為大変でした。

そして入退院を繰り返しておりましたが、今のところ病気は落ち着いて関節の痛みはほとんどなくなりましたが、手指の変形がひどくすべての指が変形したり曲がってのびなかつたりで一番ひどい時は口も開けられず左顎関節が外れます。

これはプレート療法といって、プレートを口の中に入れる事で顎関節のはずれるのが治るというので、藁をも掴む思いでプレート療法にとびつきました。現在流動食でお粥さんとエンシュア・リキッドを常食としています。

リウマチ、心臓病、骨用のお薬など12種類を常時服用して、静注が2本、座薬50mgが2個、

(幼)日本リウマチ友の会京都支部 高木 乃富

3年前にステロイド・プレドニンを8錠飲んでからメキメキ快方に向かっております。

いろいろな方達に助けられました。主治医の先生、ナースの皆さん、保健婦さん、ヘルパーさん達、何といても家族はありがたい。家族のお陰と感謝の気持ちでいっぱいです。こんな不自由になってしまった私を支えてくれてありがとうございます。

そして自分自身を真向から見つめ自分に正直に生きてゆきたい。

ただ健康に留意し、これ以上病気が増えませんように、そして曇けないように頭の回転の為読書、そして文章修業に励み、全国にいる200余名の病友や健常者との文通も活発に続けたい。1時間でも30分でも熱と痛みが出ませんように、自分の手で自分のことが一つでも多く出来ることが何よりも嬉しく又ありがたい限りと祈って居ります。

『青空』No.37より転載

闘病生活体験の記録

私は障害1級にランクされ、職もなく家族と離反し、独居生活を営みながら入退院を繰り返して、17年余の闘病生活である。難病に併発した身体障害を抱きながら歩んだ体験を記してみたい。

雪の降る丹後と言えば京都府の北海道と呼ばれる田舎である。一夜にして下肢障害となり、驚いた私は、医療技術の進歩した京都大学附属病院で診断を受け、長期闘病生活の第一歩が始

京都わらび会 本岡 行雄

まった。あらゆる検査を受けたが原因不明、治療の方法もなく入院8か月が経過した。病名は耳にしたことがない亜急性性連合索性脊髄症と診断され、「病の根治はできないから外来通院で経過観察したい」と言われ退院。だがすでに両下肢は麻痺し末梢神経も冒されていた。

文化の日と記憶するが再度検査入院となり、病の改善は不可能だが長期入院はできないからと、国立宇多野病院神経内科を紹介され、2年

の闘病となった。症状変化は厳しく、30数年勤務した職場も辞し、子供の進学も経済的事情で断念させ、精神的、財政的に苦境の日々であった。1年6ヶ月したとき病状は固定し、お土産の障害認定の診断書は「体幹機能障害、両下肢機能障害」の2級相当であった。そのみか「廃失認定するから」と告げられた時、「人間の価値はなくなった」と精神的ショックは隠すことができず、落ち込みの日々であった。

昭和55年、京都新聞の記事に目を向けたときであった。京都難病連が難病相談の旗を掲げていた。言葉少なに、難病とはどのような病か、相談担当者は話を聞きたいと。その一言は病に倒れ、職を失い、悩み続ける患者に生きる勇気と難病活動に献身していく決意を固めたことである。

その当時、稀少難病者の組織はなかったので4ヶ月の間、難病連に通い組織作りの準備にあたった。年末を控えながら、南区身障者会館で組織結成の準備会を開き、故前田会長から難病活動のあり方等を拝聴した。翌56年「稀少難病患者・その家族の会」を結成し、「わらび会」と命名した。

踏み倒されても、わらびは絶える事なく存命するのだと信じて…。紆余曲折もあったが、会員各位の健闘と家族の支援もあり、京難連の指導のもと立派に「わらび会」は成長し、10数年は経過した。

平成元年、14年が経過し、症状は悪化するばかりであった頃、京都学際病院の難病相談会に参加し、神経難病の専門医に相談したところ、「多発性硬化症の疑いがあるから」と検査入院を指示された。国立療養所宇多野病院に入院し2週間の検査を受けたが、医療に必要な器材がなく市内の設備がある病院を数回にわたり歴訪した結果、後縦靭帯骨化症の所見が出された。

発病時診断された病名はその後遺症として残り、現在は後縦靭帯骨化症として特定疾患の認定を受け5年の歳月を送っている。診断の都度医師は危険性の高い手術を告げ「病は根治しな

いが、進行を止めるだけだ」と患者を精神的に混乱させる。私は稀少難病患者として思う時、医療技術が進歩したと言え、10数年間、病に対して知識がなかった。それは最近叫ばれるインフォームドコンセントの欠如でなかったか。医師と患者の対話がなかったことも一原因でなかったか。

平成元年10月には、NHK「わかば基金」50万円の贈呈を受け、翌年3月18日京都難病連の肝いりで「わらび会」主催「稀少難病を考えるシンポジウム」を京都府医師会館で開催した。当日参加者は80数名あり、体験発表は、患者2名、家族1名が、「難病の苦しみ、生きる姿を知ってください。励ましてください」と訴え、健康、福祉を大切に作る社会を作ろうと涙にむせぶ発表をし、目頭を押さえる聴衆に連帯感を強めた。

平成3年6月。入退院の繰り返しながら、難病者・家族に協力を願い、車椅子で国会請願に参加したことは、結果はいずれにせよ貴い体験であった。医療・福祉が後退する現在、患者個人行動の困難さ、苦しさを克服できる幅広い体制づくりが難病活動の前進に欠かせないことだと思う。

私も不健康であったが「わらび会」の活動に参加でき、初代会長として任務に就き、また京都難病連の副会長も5年に亘り頑張ってきましたが、症状の悪化と入退院の繰り返しのため、すべてを辞任しました。

現在も体調の好転を願うほか、難病活動に献身する希望は捨てていない。病の原因の究明と安全な治療法の確立を願い、薬害の根絶を訴えて止まない。

私は月一度の訪問看護を受けている。日常生活で困難な部屋の段差の改善で訪問看護の家族とともに訪問して住まいの改善作業や、日用品購入の困難さや方法について地域福祉関係者とも交渉したり、きめ細かな訪問看護を受けている。在宅独居生活をする私は、難病と障害にも屈せず、日々闘病生活を送れることが喜びであ

る。

数々の思い出を記してみました。難病患者の切実な願いは、医療・福祉の改善であり、特に稀少難病患者の医療費や療養見舞い金制度の実

現を願いたい。また、入院患者の一部負担問題が取りざたされていたが、許すことは出来ない患者組織一丸となり、その撤回活動に立ち上がるときだ。

静かなやさしい気に感謝

難病連20周年、お目出度うございます。春・夏・秋・冬、20年もの長い間、いつも私達難病者の健康と仕合わせを、お守りいただきまして感謝致しております。誠にありがとうございます。

私は昭和58年、年末に出血致しまして、痔と思っただけでしたが、だんだんとひどくなりましたので、京都第一赤病院の多田先生に診察を受けました。先生は「潰瘍性大腸炎です。原因不明です。病氣と仲良く付き合うことが治療のこつです」と言われました。今まで一度も聞いたことがない病名に驚きました。すぐ入院。「なぜ、私がこの様な病になったのか」と、毎日なげいて落ち込んで居りました。入院後のくり返しで、再発しました時は、何の前ぶれもなく血便が出まして、再発したときにイライラするのか、又その反対かわかりません。

3回目の入院の2か月目の時に「これからは

京都わらび会 中川 家尾

生きていくことに感謝をして、反省して暮らす様にしたらどうか」と、私の考えを変えようと思いました。私には家族や友だちも大ぜい居て二人の子供もいます。仕合わせです。其の様に思ったら、不思議なことに空も雲も花も、とても美しく、看護婦さんも親切でやさしく見えました。難病を治す先に、心の病を治す方が良いと思ひました。

私は10年間10回、入院しましたが、いつも生きて帰って居ります。ありがたいことです。「わらび会」を知りまして、入会させていただいて、難病連の皆様を守られて、お世話様になって、仕合わせな気分で居ります。ありがとうございます。今は病氣を連れて歩いております。おかげ様で、病氣が、私を静かなやさしい気にさせてくれたと感謝して居ります。

難病連様の、ますますのご発展をお祈り申し上げます。

明るく優しい妻と子供達に感謝

(社)日本てんかん協会京都府支部(波の会) 山口 裕治

6月の真夏を思わせるような暑い日に洋平は初めて発作を起こしました。6ヵ月検診で斜視と診断され、その治療のため日赤病院へ行った帰路の事です。その後しばらくして洋平の病氣が「難治性てんかん」と言い渡されました。病室で点滴を受けながら眠っているまだ一歳にも満たない我が子を見つめながら、「何故?」「どうしてこの子がてんかんでなければいけないの

か?」まるで答えの見つからない質問を何度も何度も自分に投げかけては、どうしてやることもできない親のふがいなさだけが残りしました。洋平の発作は体温の上昇と深い関係があるようで、普通の子供に比べて体温のコントロールが難しいうえに、ほんのちょっとした体温上昇でも発作を起こしてしまう、しかも1度発作を起こすとなかなか治まってくれないと言うのが特

徴です。そのため、ふらつきながらもようやく歩けるようになってからは、どうやって表で遊ばせてやれば良いのか悩みました。

今、散歩に出たかと思うとすぐに発作を起こして妻に抱えられて帰ってくる。めずらしい所へ行けばそれだけで興奮して発作を起こす、そんな日々が続きました。古ぼけたアプリカでしたが随分役に立ってくれましたし、特に夏の間は日中の暑い日差しを避けて、日が暮れるのを待って洋平を肩車して好きな車を見に散歩に出掛けたりもしました。

寒い冬、深夜発作が治まらなくてまだ小さかった上の子二人毛布にくるんで電気の消えた病院に駆け付け、「小児科の担当医がいないので他の病院に行ってほしい」と言われたとき

は、暗い待合室で妻と彼女にもたれ掛かって毛布にくるまって寝ている二人の子と、まだ発作が治まっていない洋平とを見遣って、涙がにじむ思いをしたこともありました。

現在、洋平は地域の小学校の障害児学級に通う1年生です。思い返せば、私達家族にとってあのころが一番つらい時期だった様に思えます。3歳の時に長期入院してお薬を調剤してもらってからは、発作は今でもありますが以前と比べ随分軽くてすんでいます。相変わらず多動で知恵遅れもありますが、歌の大好きな天使のように明るい子供です。「てんかん」という病気と付き合う様になって、改めて明るく優しい妻と子供達に感謝しています。

家族に支えられ、友の会で

ベーチェット病友の会京都（BKの会） 平野 美津代

私が京大病院でベーチェット病と診断されたのは昭和63年の3月の終わり頃。その半年前程前から、自分の体がどうしたらシャキッと出来るかと思ってもダラーとしたくなる程疲れ易く、夕方仕事をしながら夕食の支度をし、皆が食べ終わった後片付けもそこそこに体を横にする様な生活が続いた。

下の息子が小学6年生で、私自身委員をしていたので神経を使い（卒対などで）上の息子は高校生、クラブの早朝練習参加のため早く起き弁当を二個作る毎日。その頃よく風邪をひき、いつもと様子がおかしかった。

風邪も治り、平常の生活に戻る。ところが足に赤いしこりが出来、触れてもいたいし、正座もできなくなる。その頃、エイズが話題になっていた時期でもあったので、近所の医院で診てもらった。そこで先生「関節とか痛くないか」「前から少し痛みはあったが仕事のせいかな…」と思っていたのですが先生「えらい病気になってしもうたなあ！」「先生、ひょっとしたら

エイズですか」「エイズではないが、一生かかる病気で、膠原病かもしれない」。そこで知人の紹介で京大へ…。そこで宣告を受けた訳です。

それから特別の症状もでないまま、一ヵ月近く過ぎた頃、風疹にかかり光熱を出した為、悲惨な三ヵ月を過ごすことになった。

口内炎、結節性紅斑、関節痛、筋肉痛、潰瘍寝ていても体中が痛く、起きても歩くことさえ辛い。

朝、息子二人の弁当を作るのに一時間程かかり、後片付けは店の女の子が来てから頼んだり本当に情ない毎日。

商売の手伝いも頑張り、体調の悪い義母や義父のお世話をしたりしていたのに、何か悪いことをしたからこんな病気になったのかナ等考えたら、夜も神経がピリピリ。生きていても…なんて思う日もあった。

しかしそれを支えてくれたのは家族であり、中一になったばかりの息子に「お母さん、この病気は死んだりせえへんし、電話がなってだけ

もいやへんかったら、この杖をもって起き、聞かんとあかんで」と言われた時、私よりも息子達の方が暗い気持ちで辛い毎日を送っていたのだナと考えを改め、前向きにし、また仲良しの友に励まされ、先生のお陰で一ヵ月もすると少しずつ回復していき、その後、新聞でベッチェットの会合があるのを主人が見つけてくれ出掛けました。

そこで皆様の色々なお話を聞き、私なんてまだ軽いほうなんだと思え、なんでもプラスに考える様にし、友の会の役をさせて頂く事によりすごく沢山のひとと知り合う事が出来たのも素晴らしいと思える様になって来た。

最後に、もっと多くの方が会員になり自分一人ではなく、共に語り合い、励まし合える事を願っています。

無年金難病者の救済を

国民皆年金が言われて久しくなりますが、現実には寝たきりの障害を持ち乍らも何等生活の保障のされない無年金者がいるのです。「年金を掛けていないから」と国も世間の人々も言いますが、本当にそうなのでしょう。任意加入の学生時にどれ程の人が加入していたでしょう。

何故年金支給の基準が「初診日」なのでしょう。病名も解らず、快復できるのか、障害を持つに至るのかも定かでない初診日がなぜ、それほどまでも問題になるのでしょうか。いかにして弱者を切り捨てるかを考えて作った法律としか考えられません。

我が家の娘の大学4回生の時、風邪引きで病院に行き、1年9ヶ月後に2級の障害を持つ身になりました。任意加入の期間だったので勿論国民年金には加入していませんでした。発病の翌年三月、卒業と同時に当然のこととして国保に加入し、以来無収入ながら親が支払ってまいりました。その間、病院から障害者になるとは一度も言われたことがありません。国保加入一年後、突然身障者手帳交付の話があり驚きました。そして年金が支給されない事も初めて知りました。(その後再発があり、1年8ヶ月後に一級に悪化。現在に至る)

華々しい行事があった国際障害者年十年。福祉々々と言われ、国民皆年金が叫ばれ、福祉は充実してきたのだと思っていたのは大きな錯覚

娘を持つ母の願い

だったことが分かりました。

「任意」とはどういう事なのでしょう。無年金障害者のいることが分かり、91年に学生の強制加入が決定されたのではないのでしょうか。でも、改正されてもそれ以前の人々はそのまま残されてしまいました。「制度的には改善されてきている」と国は言い、人々もそう思っています。でも、制度の谷間に残された無年金者は、どれ程リッパな改正がなされてもいつも、いつもおいてけぼりなのです。「任意加入」の制度を造り、無年金者を出したのは国の責任ではないのでしょうか。だからこそ「強制加入」に変更されたのではないのでしょうか。

どうか何等かの方法で一日も早く救済の道を開いていただきたいと思います。私たち親子を無理心中に追い込まないでください。新聞記事になっていつも聞かされるのが、「もう少し早く相談してほしい」というコメント。その「もう少し」を「今少し」早くにして、一人でも障害者が生きて生けるような社会になってほしいと切望しております。



安心して療養できる施設を

私は、現在42歳。29歳のおり、吐き気、頭痛、視力低下、膀胱障害、歩行障害、しびれ等の症状を出す難病、多発性硬化症と昭和58年に診断されました。

その後は、1年に2～3回再発をくりかえし年数を重ねるほどに次々と障害を増やされ、現在は右目失明、左目0.04、歩けず、手も弱って、首から下の感覚もなく、長期に飲みつづけるステロイド治療の内科的な副作用も手伝って、毎日が病との戦いです。

この病のために、家庭もくずれ、そしていちばんに困るのは、介護人なしでは生活できない

全国多発性硬化症友の会関西支部 原 エリ子

こと。内科的に病が安定していないため、施設にも入居できず、それといって病院側も、運営方針、三月の目安といつて療養的には、おいてくれません。

本人、年老いた両親と国民年金のみの生活、長期の闘病生活に、経済的な余裕なぞありません。医療費の患者負担なんて絶対、反対です。こうゆう、境遇の患者は、どこに行けとゆうのでしょうか。どうか難病者が安心して療養的に治療が受けられるよう、病院側にも病棟をもうけてほしいことです。お願い致します。

昨日のように思い出されて、つい

病気の始まり、それは娘時代からです。紡績へ行って、夜は学校と大変でした。そんな時から、左足が冬になると何度もクギでえぐられる様な痛みがありました。小学校から高校まで陸上、バレーの選手だったので、使い過ぎかかって思っていました。

昭和41年。甲状腺(亢進症)で3ヶ月入院。でも半年で薬はやめました。

昭和50年、レイノー症状が現れ始めて、50日くらいの入院となる。ここまでは富山市に住んでいた時です。

昭和51年、夏に甲状腺の手術。秋には甲状腺の左右に小さな腫瘍があったので、いくつかとりました。これで40日くらいの入院が二度続けて。まだ右も左もわからない京都へ来て半年ぐらいで二度も入院。しかも手術。知り合いが一人もいないときだったから、見舞いには誰も来てもらえないし、心の中は臭っ暗でした。

この年の暮、39度5分以上の熱が2、3日しても下がらず。この時は「風邪かな？」という

全国膠原病友の会京都支部 高見 和子

事で薬を出してもらい…。でも、一週間たっても熱はまったく下がらず。それなりに正月の準備とかもやって、立ってるのはいいんだけど座ると胸が痛むので、この時はもう限界だと思いました。

昭和52年1月。心外膜炎で正月休みが終わり直ぐ入院。この時、再婚して一年たっていないです。それなのに昨年あつの夏と秋に手術して、しかも退院して2ヶ月もならないのに、またもや入院と言われて先生に「どうしても通院じゃだめですか」と言っていました。実家は遠いし、主人の子供(その時4歳)がいて、私の実家に頼むしかなかったもので、母は歳で兄嫁の立場を考えると話しづらく、でもそうするしか他になかった。主人の会社とか連絡で「家へどうしても2時間帰らせて」と言って、病院へ戻ったのは2時間オーバーになってました。

戻ってみれば、車イスが待っていて、検査に行くエレベーターの前で、父と姉が富山から飛んで来てくれ、遠くから来た事も看護婦さんに

はわかるはずがなく、「あとで」と言って、そのときは一瞬の別れになりました。姉の子供は小学生の子供だったし、急の出来事で検査から帰るのを待っていたかったと思うけれど、帰る電車の時間とかあってベッドへ戻ったら父も姉も子供もいませんでした。急に疲れが、どっと出て、どうかなりそうでした。

胸がいつそう痛くなり薬をもらったけれど止まらず、夜に麻酔して、二人の医師が胸にたまっている水を20ccくらい抜いて下さいました。痛みも少し楽になり電話での連絡もできぬまま寝てしまいました。5日間トイレだけ。(年老いた病弱な母と姉や兄や家族に心配ばかりかけてきた事を思うと、涙が止まらなく、つい昨日のように思い出されて、しばらく書けなくなりしました)

この時は、まだ現代の医学では治らないレイ

ノー氏病という事で、今考えると(今も知っている内には入らないのですが)ただ治らないと悩んでいたのですから。この後はしばらくは入院とは別れる事ができるんです。「その病気を忘れよう」と、内職・パートとPTAの役員とかも頑張っ、私なりに思いっきりやってきました。良い事も悪い事もいろいろあり、「これが人生なんだ」って、子供のお陰で体験させてもらって本当に良かったです。仕事の内容もいろいろ面白い話です。じゃなくて楽しい話かな。

昭和59年、夏には胆石で手術。昭和61年12月最初の黄疸で入院。昭和63年5月、また黄疸で入院。現在に至っています。

平成5年秋。膠原病友の会の親睦会に始めて出席させて頂きました。皆さん明るく話し合っておられる様子にホッとしました。

納得した治療とは？ 納得いく死とは？

全国膠原病友の会京都支部 天野 順子

「インフォームド・コンセント」が叫ばれてから、もう何年になるでしょうか。医師から十分な説明を受けて患者が納得した上で治療を受けるといことですね。京難連の皆様方は、「自分で納得した上で治療を受けている」と答えることが出来ますでしょうか。

今、私は母の死を通して「納得した治療とは納得いく死とは？」と考え続けています。強い胸痛で苦しんでいる人があれば「これは心筋梗塞ではないか。一刻も早い手当てを！」と素人でも思うはずす。

ところが、心臓疾患については有名だと言われているT病院で診察を受けると、「心電図とレントゲン(正面1枚)の結果、心筋梗塞ではない。異常なし」と診断されたため、いくら、胸痛を訴えても「明日検査するので入院です」とのん気なことをいわれて、そのまま、母は心筋梗塞で急死してしまいました。

平成6年2月25日午前一時半、「痛い、痛い」と苦しんでいた母が、急に静かになったので、同室の患者が看護婦に知らせてくれた時、母は一人でうつ伏せになって死んでいたのです。

病院からの知らせで、かけつけると人工呼吸の最中でした。

こんな形での母の最後(死)を、どうしても私は納得できず、強い怒りと疑問を①～⑤の質問状にして、医師に手渡しました。質問の中で私は

- ① 「心筋梗塞であっても心電図に異常を示さない場合がしばしばあるそうだが、医師の勉強不足が生と死を分けたのではないか？」
- ② 更に「生きている9時間、ずっと胸痛を訴えたのに一度しか心電図を取らなかったのは何故か？」
- ③ 「腕の血管が細いので点滴は中止されたが、腕以外でも点滴できるはずだ」と、

この様なことを説明してほしかったのです。

何度も催促して、2ヶ月後に「その時点で異常なしだったが、予測できない事態となり、お悔やみ申し上げます。」とワープロ文が届きましたが、すぐ私は「質問に答えて返事を下さい」と再度、催促しました。

点滴を中止したことの返事は、ころころと変わりました。最初は「血管が細いから中止」二度目は「患者（母）が悪心を訴えたため中止した。」三度目は「その後の経過を予測できるような所見が得られず、点滴を中止した。」と三転しています。

一刻も早い手当てと適切な治療を受けること

なく逝った母、前日まで元気に私と話し合った母の死は、残念無念の一言に尽きます。

暗闇の中に落ち込んでしまった私ですが、そこから少しずつ抜け出すことができたのは、京都支部の二人の会員（仲間）でした。

何度となく足を運んで、自らの体験を語った室谷さんと、私の気持ちを充分理解して下さり思いやりにあふれた二通の手紙を下された岩戸さんでした。

私は二人の真心に心から感謝しています。

京難連二十周年の記念誌に、私のくやしい体験を、母の供養だと思い書かせて頂きました。

悲しい思いを残さないためにも(38年間の闘病生活から)

全国膠原病友の会京都支部・京都わらび会 脇 貞子

私、脇靖子の母でございます。娘生前中は格別のご指導と長い間のおつき合い誠にありがとうございました。厚く御礼申し上げます。告別式には遠路多数御会葬頂き、又ご丁寧な弔電を賜りまして有難うございました。おくれれば昨年紙上に御礼申し上げます。

娘は10歳の時（昭30年）レイノー症状が発症し、京大小児科へ入院。15歳に再入院。当時は健康保険は無く、全て自己負担。本人は結婚資金はいらぬから治療に使ってほしいと言っておりました。以来30年余の闘病生活でした。

平成2年5月京大での股関節の術後半年目、自宅で脳梗塞で倒れましてから、3年4ヶ月付添って痛感した事等、二、三申し上げ、只今入院中の方、又自宅で療養中の方に少しでも参考になれましたらと思ひ筆をとりました。

平成3年2月倒れて2ヶ月目、入所許可を頂いて四条御前のリハセンに入りました。まったく言葉を失い、右半身マヒといった最悪の中でリハビリが始まりました。言語の訓練のお陰でそのうち「おはよう、こんにちわ、おやすみ、有難う、お母さん等々を口にした時の喜びは今

でも忘れることが出来ません。身体のリハビリに並行して手作業が始まり、皮のキーホルダー作り、藤で籠作り、毛糸細工、ミシンかけ、身長に合わせた流し台でのサラダ作り等々出来るようになり、少し支えるだけで車椅子でトイレにも行けます。電動車椅子で町へ買物にも行きました。

目も見張るばかりの進歩でしたが、やがて十ヶ月が終り、すべて中断して退所です。あゝせめてあと一年同所で同じ訓練を受けられたらと残念に思いつ、転院しなくてはなりません。次の転院先では訓練は整備されているのにトイレの大きいドアが重くて自力で開閉できなかったり、洗面所の勾配がきつくて入ったら出られなかったり、たったそれ丈の事で駄目でした。二週間の間に他を当たって転院いたしました。

発病以来2年が過ぎ、自宅療養が始まりました。それ迄に係りの方の指示通り居間のドアを取り、敷居をはずし、一応車椅子で生活出来る位まで改造はしたものの、リフトがなく階下に降りることができない上に、私自身も家業を手

伝い乍ら、女手一つでは到底世話が出来なくて
わずか一ヶ月半で再々入院となりました。

次に昨年の春頃からマヒの手、足に床ずれが
出来、毎日タタ手当てをする中、担当医から局
部麻酔で手術をすすめられ、同意して受けまし
た。通常は一週間で抜糸出来る筈が傷が治らな
くて三週間もかかったのです。手と足にギブス
をはめて固定したままですから、やっと取れた
時、片方の足に全然力が入りません。自力で車
椅子にもポータブルにものれません。傷が完治
しない上に立てなくなっていました。又前
と同じガーゼの交換です。

このような状態の人には手術するより、毎日
手足を動かすことのほうが大切です。強制され
たわけではありませんでしたが、よくよく考え
て下さいます様に。

最後にもう一言。亡くなる前の三ヶ月間の減
量のためのダイエットについて。朝と昼に出て
いた牛乳もストップの一日1,000カロリー。3
時のお八つはお番茶丈。ウェハース一枚も駄目
という事でした。

今までは午後車椅子で自販機まで飲み物を買
いに行くのが唯一の楽しみでした。序でに院内
を散歩して、待合所でテレビ見るのが日課だっ
たのです。買い物ができなくなり、その頃から
仲々車椅子にのりません。ベッドの上丈の生活
になってしまいました。体重を減らして足の負担
を軽くするため、私にも「心を鬼にして」と言
われ、本人のためになるならばと守りつづける
しか有りませんでした。

今にして思えば何故一週間に一度でいいから
本人の好物を好きな丈食べさせる日を作って上
げられなかったのか、何故、私が話所えお願
いしなかったのか、もう悔やまれてなりません。
当時は何でも食べられたのですから…。

三月中旬食欲がなく、24時間の点滴が始まり
ました。其の頃から何でも口にすると許可
が下りましたが、もうおそかったのです。この
様な悲しい思いを残さないためにも、勇気を出
して担当者とよく話し合っ、患者に生きる
(食べる) 楽しみを与える様、お願いして下さ
いませ。まわりの者の配慮が必要だったのです。

パーキンソン病と来る方行く先

全国パーキンソン病友の会京都府支部 梶原 美智子

3月中旬の日曜日、郷里の高松より夫の姉が
訪れました。25年位会っていない姉は、久し振
りに弟に会えた喜びと、すっかり変った姿に涙
を流しながら、『こんなになってかわいそうに
それでも思ったより元気で安心した』と手をさ
すりながら、発病前の元気だった頃を懐かしん
でいるようでした。

私が夫の異常に気付いたのは、結婚した翌年
でした。長女を出産して間もなく転勤になり、
一足先に赴任する夫を、住宅公団の5階の
窓から見送った時の、左手を振らない不自然な
歩き方を見たときだったのです。

その内に左足を引きずるようになり、又寝て
いる時に自分の腕が重いと言うようになりまし

た。夫も私も冷房のせいかもしれないと余り
気にもせずにおりましたが、2年位経って、阪
大で垂体外路系障害との診断され、その後主治
医の転勤で宇多野病院に変わり現在に至ってお
ります。

およそ30年近くパーキンソン病と向き合っ
て来た訳ですが、夫の場合若年性パーキンソン
で進行が比較的緩やかであったため、どうにか5
0歳まで勤めさせていただきました。健康であ
れば働き盛りの年で職場を去ることは辛いこと
だったと思います療養生活に入ってから、入退
院を繰り返しながら10年経ちました。病状はだ
んだんと進み、介護にとられる時間も多くな
ってまいりました。

早起きの夫は、私より先に起きることがしばしばあります。起床後すぐ、Lドーパ剤の時間薬（ネオドバトン）を1.5錠服用します。衣服の着脱は時間がかかりますが自分で出来ます。薬効がでた頃朝食をとり散歩に出かけます。一人では転倒するので付き添います。途中で、薬効がきれると極端に歩幅が狭くなって前進しにくくなりますので、背中を押して帰ります。

10時に時間薬1.25錠をのみ新聞を読んだりテレビをみて昼食になります。ただし、口によって薬効に長短があり効いていないと嚥下障害で食べ物がなかなかのどを通りませんので、効くまで待ちます。

昼食後、主人の楽しい将棋で私と30分位遊びます。午後2時、時間薬1.25錠、5時に1錠をのみ夕食に備えます。6時前後に夕食をとり又将棋を楽しみます。7時頃時間薬1錠をのみ8時頃入浴となります。この時間帯になると脱衣も困難となり、入浴も薬効をみてから付き添い、10時過ぎ床につきます。

薬は時間薬以外に食後剤と前にLドーパ剤（ドバトン）2錠を服用します。この薬は夜中に動きやすくするためですが、熟睡しにくいようでトイレに3～4回起きております。以上のパターンで毎日を過ごしております。

最近週一回、長岡京市のデイサービスを受けております。整った設備とスタッフの行き届いたサービスに非常に満足しているようです。その他、向陽保健所の難病者の集いに参加するのも楽しみの一つです。

夫は長期にわたる治療で色々な症状がでてきております。薬効の減退（薬がなかなか効いてこないウエアリングオフ（異常姿勢でバランスがとりにくく転倒する）自律神経症状（汗が出なくなり体温の調節が出来ないため、夏場に大変）、その他、よだれ、便秘、言語障害、嚥下障害と盛り沢山であります。

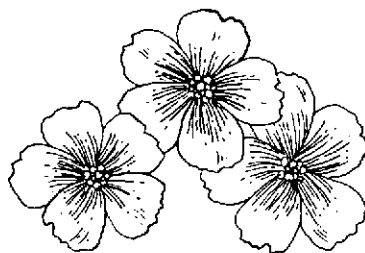
しかしながら、25年前パーキンソン病と診断され、私共から夢も希望も取り上げ、暗雲がたれこめた日々を思いますと、今口、介護を必要

としながらも生活ができることは、非常にありがたいと思います。これもひとえに、本症が特定疾患に指定され、調査研究がなされていること、加えて難病の調査研究班のお一人であられる主治医の久野貞子先生の治療と御指導の賜と感謝致します。

パーキンソン友の会の研修会の御講演の中で久野先生は、「脳の病変は徐々に進行しても、病状は薬剤で大きく軽減され、よりよいQOL（快適かつ価値ある日常生活）を目指して天寿を全う出来るようになっております。余りイライラして神経を余計に使うと病変が進む可能性があるといわれていまいので、クヨクヨせずに出るだけ明るく前向きに毎日を過ごすことが病気の進行予防上、最も大切だと思います」とお話されました。

介護する者は常々そのように生活させてあげたいと努力をしておりますが、しかし難病の長期にわたる介護にはなかなかむづかしい問題があると思います。パーキンソン病の場合は一部若年性を除き、多くの方が50歳を過ぎてから発病、介護者も高齢になっております。子供達は独立し、残された夫婦のどちらかが介護者になるのですが、体力・精神力共に在宅療養には限界があります。

介護に行き詰まったとき、長期の療養施設があれば患者も介護者も安心して生きることが出来ます。是非、京なんれん、JPCを通じ国、及び地方自治体に「長期療養施設」の設立を要望して欲しいと切に願います。



住宅問題

京都スモンの会 平生 百合子

私、43歳の主婦です。二人の子供からも手が離れ、今は青春を楽しんでいます。でも私、スモン痛とおつき合いして、約30年位になりますが、車イスの生活。車イスになって病院を退院するあたり、住宅が問題になって来ました。住んでいたのが市営住宅の3階でした。市営なのでエレベーターはなく、階段は昇れないし、いつも、おんぶしてもらおう訳にもいかないし、退院するまでに、住むところをさがさなくてはなりません。

障害者住宅をさがさなければならず、公営関係は時期があるのでむずかしく、それに、保証人が2人いること、印鑑だけでなく保証人の所得証明があること。そこまでしてもらえないような人がいない時は、どうすればよいのでしょ

うか。

民間の住宅では、車イスというだけで、受け入れてもらえないのです。家族がいても、何かあったときの保証ができないので、無理だと断られました。障害者が安心して生活できる住宅を、公営で、もっと作ってほしいと思いますが入居できるまでの手続きが、どうしても難しいので、もう少し簡単にしてもらおう事はできないものでしょうか。

自分の家があっても、車イスが使用できるようにするには改造が必要ですが、時間や費用がかかります。

私は京都府営住宅に住めるようになりました。

スモンと共に老いて来

京都スモンの会 坂本 政子

六十路も終りの年となって、今更ながら、よくもこの年まで生かされてきたものと思う。

入院中に、ちょっとした腹痛と下痢を起こして、投与された拮腸剤が悪魔となって、思いもかけない超重度の障害者となり、以来歳月は流れて三十四年が過ぎた。若い頃は、若さ故の苦悩はあっても、老い故のかなしみがこの身に來るとは、考えもしなかった。

永い入院生活の間に、父も母もこの世を去りようやくの思いで退院して帰った家にはいませず、弟の家族が迎えてくれただけであった。

世は移り変わり、吾も老い、家族も老いて、お互いに自分で自分の身を持て余す老年になって介護する者、される者も、大衆となって来た。

在宅医療と言っても、掛け声ばかりで、実情はないに等しいもので、私のような重い病人が在宅医療を受けて、介護されることなどまだ遠

い話であった。

私が、永い闘病生活を送ってこられたのも父や母、弟夫婦の助けがあったからこそであった。以前の国立病院は、まだおおらかなもので現在のように、厳しい不安感など感じたこともなかった。看護婦さんたちも、大変ではあったでしょうが、もっとゆとりがあったと思う。今は、国立病院が赤字と言う理由で、職員や患者には、厳しいしわよせが来ている。私たち癒えることのない難病の者は、唯一頼りにしているのは、国立病院である。その、国立病院が、今やどうなってゆくのかと言う不安感に、怯えなければならなくなった。これは、いったいどうゆうことなのだろうか？。何故、絶えずいのちと闘って居る患者が、そのような不安に、心を悩まさなければならぬのでしょうか？。私はいつもそんな疑問を問い掛けて居る。

父も母もすでに世を去り、頼りにして来た弟夫婦も老いて、ことに、介護してくれた義姉が病に倒れて、もう、家では介護を受けられなくなって、また、京都の国立病院の中に在るスモン病棟に入院した。

「もう、私には帰る所はありません。家はあっても、介護してくれる人が居なければ、一日も暮らすことは出来ないから」

聞かれると、そう返事をしている。内心は「退院してください」と言われたらどうしようと、びくびくしながらベッドの上で、酸素吸入で、ようやく呼吸をして居る。病院のシステムも変わってゆき、患者に良いほうにではなく何か

と患者の負担が増えてゆく方によってゆく。

以前、「貧乏人は麦を食え」と言った首相が居たけれど、まさに、「貧乏人は死ぬ」と言わんばかりに、高齢者の行末は、暗澹たるものである。

薬害と言う悪魔によって、スモン病となり、生涯、立つことも、歩くこともできず、年若い、自分の居場所に心を痛めなければと言うことは、一体どういうことなのか？憤りは胸に吹き上げてくる。

恒久対策として、死を迎えるまで、せめて病院で、安心して療養できるようにして頂きたいと願ってやみません。

入院しても学校教育が受けられる様に

京都つぼみの会 木村 博

5歳の時発病。1年余り、菓子、ジュースなど甘い物はおろか、大人の糖尿病と同じ様に、ごはん、副食とカロリー制限をやりましたが、一向に良ならず、1年生の時、再入院して、インスリンの量とか、自己注射体験、低血糖のこわさ、食事、運動療法等、色々家に帰っても自己管理出来るように、1か月たらずの間、教えていただきました。が、まだ子供のこと。ほとんど親の管理が実態でした。

入院が短かったので、病院内での学校の勉強は手続き上、間に合わなかったのですが、病院区域の学校の先生が、週2回教えにこられましたので、心強かったことを15年前の事ですが、今でも覚えています。その後生徒も少なく、廃止になった事を聞き、残念な思いが致します。今も尚、必要とされる子供さんはおられます。出来る事なれば、義務教育だけはぜひ受けられる様に節にお願い致します。

好きな花

京都「腎炎・ネフローゼ」を守る会 5年 山内 菜都美

家の庭に、あじさいが咲きはじめる季節になると、四年前の事を思い出します。じん臓を悪くして一ヶ月近く入院し、毎日毎日、昼も夜もうでに点滴をしたあの日。病室の天井のしみの数を数えながら、気持ちまで重く悲しくにじんでいました。姉も妹も元気なのに、なぜ自分だけが病気にばかりなるのだらうと、うらんだりしました。姉にぐちをこぼしたら「病気でつら

いのは分かるけど、お母さん一人じめして、みんなにやさしくしてもらえて、ぐちなんて言うたらあかんよ。」と言われました。その時、私が入院しているために、母が付きそいでいてくれる分、姉や妹はさびしい思いをしている事に気が付きました。自分の事ばかりぐちっていた自分が少しはずかしくなりました。ある日、姉があじさいを持ってきてくれました。あ

わいピンクがブルーや紫、赤へと色を変えていくのを毎日楽しみに見ていました。天井のしみばかりをながめていた私にとって、あじさいの変化は、気分まで明るくはなやかにしてくれ、病気を治してくれそうな気がしました。不思議な事に私が退院するまでかされる事なく、捨てて帰るのもなんだかかわいそうで、家まで持って帰りました。雨のふる日に退院した私をむかえ

てくれたのは、ぐっしょりぬれたあじさいの花でした。

ふだん咲いていても気にもとめなかった花が人の心を明るくさわやかにしてくれる。ひっそりと、しかし確実に毎年咲き続けるあじさいの強さとやさしさ。そんな花のような生き方を私もしてみたいと思っています。

娘の病気から学んだ「他人を理解する心」

京都「腎炎・ネフローゼ児」を守る会 山内 真喜子

忘れもしません。次女が発病したのは、小学校に入学してひと月もたたない5月3日の事でした。生まれた時は4,360gと大きく元気のいい赤ちゃんでした。生まれてからも、病気が多い病気をせず、手のかからない育てやすい子供でした。幼稚園での3ヶ年も皆勤で通した程でした。そんな子が、ある日突然、高熱を出し、尿は小麦粉をといた様に真白くなりました原因がはっきりしないまま、入院して三週間がたちました。

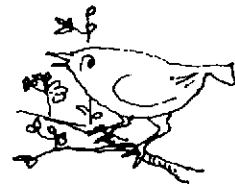
その間、検査が続けられましたが、血管が細く深いので、針が通らず、針を体にいれるだけに何時間もかかりました。苦痛で娘の目から涙がこぼれました。それでも声を立てない子供に検査が終わってから、「なんで『いたい』っていわないの。涙こぼすぐらい痛かったら言ったらええんやで。それともあんまり痛すぎて声も出へんかったん」と言った私に、娘は「ゴメンネ。ゴメンネ」って謝ってはるのに、「痛い」って言ったら、一生懸命してくれてはる看護婦さんに悪いやんか。」と答えました。私は言葉が出ませんでした。のどの奥に言葉にならないものが熱くこみ上げてきたのを覚えています。親である私は、娘の不憫さを思い察した言葉でしたが、六歳の子供が病苦の中で人を思いやる心を忘れなかった事に感動しました。

それと同時に、こんないい子がなぜこんなふ

うに苦しまなければならないのかと怒りに似た気持ちがこみ上げてきました。手がかからないという事をいい事に、「親としてしなければならない事を放棄してきた報いが今来たのではないか」とも思いました。一体私は、この子がこの世に生を受けてから、何をしてやってきたのだろう。何を教え、何を学ばせ、何を与えてやってきたのだろう。思い出しても、思い出しても何一つないのです。夜中の授乳も一度もした事がなく、ひとりで遊んでくれたので優しい語りかけもしてやらなかった親でした。

元気になったらこの子を思い切り抱きしめ、しました。

人は同じ立場に立たないと、他人を理解するという事は難しいという事を、娘が病気をして思い知らされました。又、病気をして周りの暖かさも感じました。娘は今、小学5年生になりました。休む事の多い子供ですが、担任の先生方に励まされ、将来は医者になって、自分と同じ苦しみの中にいる人々とがんばっていきたくて大きな夢をふくらませています。



彩乃の闘いを誇りに

私たちの最愛の長女、彩乃は4歳3ヶ月で天国へ旅立ちました。胆道閉鎖症と闘い続けた彩乃の生涯は、生後68日目の初めての手術以来、大きな手術だけでも5回を数えました。その間何度、これでお別れかと、覚悟したことでしょう。さらに2歳半の時には、肝臓移植という最後の希望を求めて渡米しましたが、すでに手遅れの状態で、ドクターから「あと一年の命」との宣告をうけました。

しかし、つらい時、泣いていたのは、親の私達で、一番苦しいはずの彩乃は小さい体で必死に頑張っていました。少しでも楽になるとニコッと笑って「お母さん！」と呼んでくれました。こんなにも精一杯いきようとしている我が子がいてくれるのに涙を流している場合ではありません。強く、そして明るくという最も大切なことを私達は病気と闘う我が子から学びました。

亡くなる日も、意識のなくなるその瞬間まで私の手を握りしめてくれました。きつと、もっと、もっと「生きよう！」としていたのです。

彩乃の、この闘いは、残された私たち家族にとって、いつまでも忘れられないものであると同時に、かけがえのない思い出、そして誇りです。当時、生後9ヶ月だった、5歳になる妹の万里子はおねえちゃんの顔は写真でしか知りませんが、「あやちゃんの妹やから、まりこは、ちゅうしゃでは泣かへん」といって、ぐっとこらえます。

私達も彩乃の思いを受け継いで強く生きていきたい—そう考えた頃、難病連を知りました。彩乃の看病で必死だった頃には、胆道閉鎖症の子供を守る会にも一度も出席できませんでしたが、守る会の京都支部長を前任者から引き継ぎまた、難病連にもオブザーバーとして参加し、多くの方と一緒に活動ができるのも、私達の心の中に彩乃が、今も共に生きているからだと思

胆道閉鎖症の子供を守る会 佐々木 喜久子

います。

体育を専攻した私は、健康であたりまえ、運動ができて当然という生活をずっとしていました。障害を持った方、病気の方と接しても、どこまで相手の方を理解していたか、今思うと疑問ばかりです。

しかし、私達夫婦は、彩乃という宝物を授かりました。今まで生きてきた人生観が変わったといっても過言ではありません。

彩乃が気づかせてくれたこと一、それはここで文章にできないほど多くの大切な事です。よくぞ、私達の娘として生まれてきてくれたと、心より感謝しています。

病気はつらいものです。しかし、「患者会に入会したって病気が治るわけではない」といって、一人でいるのはもっとつらいことです。同じ悩み、苦しみを持つものが手をつなぐことがどんなにか素晴らしいことかを、多くの人にわかっていただきたいと思います。

私は難病連が好きです。それは、そこには、明るさと勇気があるからです。交流会はもっと好きです。なぜなら、いつも私達健康な者の方が励まされるくらいエネルギーがあふれているからです。

これからも力のおよぶ限り頑張ろうと思っています。そしてそんな私達を、彩乃は、天国からではなく、誰かの角膜となって、確実に見ているのです。



あさがおや やねまでのびて どこまでも

1970年秋、元気な産声をあげた第二子は男の子。理想の一姫二太郎だった。家族に連絡する夫の声が弾んでいた。が、やがて彼が重い先天性心疾患で3年の命であることをドクターから知らされた。

情報通の友人が「心臓病の子供を守る京都父母の会」の存在を教えてくれた。「限られた命だからこそ、仲間と共に力一杯子供らしく心豊かに育ててほしい」そんな想いから私たちは「守る会」の行事に積極的に参加し、役員も引受けた。患者会との初めての出逢いだった。

また、夫の休日には親子4人、動物園、遊園地、びわ湖や淡路島でのキャンプなど、豊かな体験ができるよう心掛けた。家族が最も心を一つにできた時期だったように思う。

幼児期を迎える頃、病院の待合室での話題は「幼稚園や保育園で入園を拒否された」「保母さんの目の届かないところで発作を起こしたらどうしよう」etc、共通の悩みを抱える母親同志。「いっそうのこと手作りの共同保育所を造ろう」若い母親たちは行動的。保母さん。保育会場探し、宣伝活動と忙しい日々が始まった。

こうして共同保育所「パンダ園」は誕生し、重い心臓病とお母さんの交流の場として、しっかり根を下ろし、今年20周年。

外に出る事が多くなった私は息子と過す時間が削られ悩んでいた。「お母さんは外でカッコイイことばかりして……」と言いたげな息子の視線を背後に感じながら走り回っていた。そんな息子と私を支えてくれたのは、夫と娘、義父母であった。

子煩悩な夫は野球ゲーム、魚釣り、入浴、散髪とこまめに世話をやき、スキンシップを絶やさなかった。

三つ違いのお姉ちゃんは沢山の友だちを連れてきて一緒に遊んでくれた。自分だけ外へ遊びに行くようなことは殆どなかったように思う。

心臓病の子供を守る京都父母の会 山本 泰子

だから後年、息子が一年生になり、クラス会で家族の紹介をした時、「ぼくが一番好きなのはお姉ちゃんです」と言ったと担任教諭から聞かされたときはジーンと熱いものがこみあげてきた。

俳句の手ほどきをしてくれたおじいちゃんは常に尊敬の対象だった。読書する義父の膝の中で彼は文字を覚え、俳句に興味を示し始めた。しかし、1977年秋、7歳の誕生日を前に凝縮された息子の一生は終りを告げた。

‘あさがおや やねまでのびて どこまでも’の句を遺して。

早逝した息子の置土産

1980年、難病連の事務局が開設され、「専従職員兼相談員に」とお誘いを受けた。もしかしたら、これは息子の私への置土産かもしれないそんな想いが胸を熱くした。

事務局開設が報道された日、電話はなり続けた。藁をも掴む思いで相談を寄せられる患者・家族の皆さん。相談は多岐にわたり対応に窮するばかり。挫折感も味わった。

相談を通し、各々の患者会の仲間と励まし合い乍ら目標を見つけ、進路を切開いて行った女性や青年たちが今も元気に頑張ってくれているのは何ものにも代えがたい喜びである。

難病連と共に11年。今思えば人間であることの喜びと怖さを実感しつつ、生きた日々であった。そして多くの人と出逢い、多くのことを与えられたことに感謝している。又、このような契機をつくってくれた息子、徹にも。

私の11年は土地を耕し、ほんの少し種を蒔く仕事を手伝ってきたのだと思っている。花を咲かせ、実を实らせるのは後に続く人達だ。今ふくらみはじめた蕾を大切に21世紀に向けて努力を続けていって欲しい。

年表

1974 (49) 年度

- 8.25 京都難病団体連絡会 結成総会
日本筋ジストロフィー協会京都支部
パーチェット病友の会京都支部
京都スモンの会
全国筋無力症友の会大阪支部京都部
社日本リウマチ友の会京都支部
京都腎炎ネフローゼ児を守る会
京都腎臓病患者協議会
- 3.23 地域難病連懇談会発足

1975 (50) 年度

- 5. 6 日本筋ジストロフィー協会京都支部退会
心臓病の子供を守る京都父母の会加盟
- 5.11 二分脊椎症児(者)を守る会加盟
- 9.14 第2回代表総会 府立勤労会館
- 10. 1 小児慢性特定疾患通院医療費公費負担実施(京都市)
- 3.18 府保健婦長会議で患者代表講演 パーチェット病 二分脊椎症

1976 (51) 年度

- 7. 9 地域難病連全国交流集会 京都
- 10.24 第3回代表総会 府立勤労会館
- 1.27 府保健婦長会議で患者代表講演 スモン 膠原病

1977 (52) 年度

- 3.13 地域難病連・全難連・全患連交流会
- 6. 5 全国膠原病友の会京都支部加盟
- 7. 京都市「在宅難病患者(児)療養生活実態調査」
- 10. 2 第4回代表総会 9団体 府立勤労会館
- 3. 5 第1回難病問題を考える集い

1978 (53) 年度

- 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

- 6.25 近畿つぼみの会(小児糖尿病)加盟
改称83年「京都つぼみの会」
- 9.17 第5回代表総会 社会福社会館 10団体
医療・生活相談会

1979 (54) 年度

- 4. 健康保険法改悪反対署名運動
- 7. 2 スモン訴訟京都地裁で全面勝利判決
- 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
- 14 第6回代表総会・医療生活相談会 労働者総合会館
- 11. 福知山・宮津保健所「難病相談会」
- 12. 京都府「療養見舞金制度」実施

1980 (55) 年度

- 4. 小児慢性特定疾患通院医療費公費負担実施(京都府)
- 5.27 第1回腎臓病の総合対策確立をめざすシンポジウム
- 6. 1 難病相談センター事業所開設(東山仁王門)
- 10.19 第7回代表総会 医療生活相談会 府立労働セツルメント
- 29 左京保健所難病相談会 パーキンソン病
- 11.18 宮津保健所難病相談会
- 12.15 左京保健所難病相談会 膠原病 パーチェット病
- 2.26 綾部保健所難病相談会
- 27 舞鶴保健所難病相談会
- 3.21 第10回地域難病連全国交流会

1981 (56) 年度

- 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. 7 京都わらび会結成 加盟

- 7.15 難病相談事業 京都府と委託契約
- 8.30 国際障害者年チャリティコンサート
- 11.1 第8回代表総会・医療講演会「免疫と難病」市社会教育総合センター 11団体
八木・峰山保健所でも難病相談会開始
長岡京市「難病見舞い金制度」実施
向日市・亀岡市「福祉タクシー制度」
- 1.13 井手保健所難病相談会
- 2.15 前田代表理事『難病の海に虹の橋を』出版
- 3.19 宇治保健所難病相談会

1982 (57) 年度

- 4. 国立南京都病院に病弱児学級開設
- 5.9 脊髄小脳変性症友の会京都支部結成加盟
- 6.6 全国多発性硬化症友の会関西支部結成総会
- 10.3 第9回代表総会 12団体 社会教育総合センター
- 2.1 老人保健法施行

1983 (58) 年度

- 5.22 全国筋無力症友の会京都支部結成総会
- 6.5 全国多発性硬化症友の会関西支部 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」結成総会
13 国会請願
- 11.20 第10回代表総会 13団体 社会教育総合センター
24 健保改悪に反対する全国決起集会
- 1. 京都市 福祉タクシー制度実施
31 木津保健所難病相談会
- 3.13 健保改悪反対国会請願行動

1984 (59) 年度

- 5.27 第11回定期代表総会
京都難病団体連絡協議会に改称
- 7.22 京都府パーキンソン病友の会結成総会
(改称 90年 全国パーキンソン病友の会京都府支部)

- 9.6 京都府との接渉懇談会
- 9.19 京都市との接渉懇談会
- 11.11 よい医療を求める患者・家族の集い
- 11.24 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会

1985 (60) 年度

- 4.13 街頭キャンペーン (西大路四条)
- 5.12 京都腎臓病患者協議会結成15周年総会
- 6.2 第12回定期代表総会
京都府パーキンソン病友の会 加盟
- 7.27 地域難病連全国交流集会
- 9.17 前田会長 大阪テレビ出演
- 9.22 よい医療を求める患者・家族のつどい
- 11.23 心臓病の子供を守る京都父母の会20周年記念大会
日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会
- 28 京都府と接渉懇談会
- 12.12 京都市と接渉懇談会
- 2.11 全国連絡会 国会請願行動
4 京都スモンの会 事務所移転
- 19『福祉のひろば』懸賞論文入賞前田会長
- 3.3 ボランティア協会バザーに模擬店参加

1986 (61) 年度

- 4.13 街頭キャンペーン 西院駅前
- 14 第2回よい医療を求める患者家族の集い
- 6.8 第13回定期代表総会 東山会館
- 15 日本患者・家族団体協議会 JPC 結成
- 7.20 潰瘍性大腸炎医療講演会 多田正大先生
- 11.1 街頭キャンペーン 四条烏丸
- 12.1 京都府と接渉懇談会
17 京都新聞社会福祉事業団 ワープロ寄贈
- 23 京都市と接渉懇談会
- 2.17 国会請願「難病患者等の医療と生活の保障を要望する請願」
- 2.22 難病連事務所を京都社会福祉会館に移転

1987 (62) 年度

- 5.17 第14回定期代表総会
- 6.21 街頭キャンペーン
- 11. 8 第4回よい医療を求める患者家族の集い
- 9.15 地域難病連近畿ブロック会議 於京都
27 全国一斉街頭署名行動 四条河原町
- 10.17 第16回地域難病連全国交流集会 福島
27 京都市と交渉懇談会
- 12. 3 京都府と交渉懇談会
1.13 府社協より机、椅子、ロッカー寄贈
1.30 国会請願「難病患者等の医療と生活の保障を要望する請願」
3.29 NHK 歳末たすけあい義援金配分

1988 (63) 年度

- 4. 3 山科ふれあい健康祭参加
10 (社)日本てんかん協会京都府支部設立総会
- 6.12 第15回定期代表総会
- 7.10 低身長問題講演会・共催わらび会
- 9.17 地域難病連全国交流集会 秋田
- 10.14 要望書提出
21 「京なんれんニュース」、OTK大阪身体障害者団体定期刊行物協会に入会
第三種郵便の利用開始
- 11.19 JPC 全国交流集会 大津市
25 京都府と懇談
- 12. 7 読売テレビ24時間チャリティより電動車椅子の寄贈
10 京都新聞社会福祉事業団 製版機の寄贈
- 3.29 NHK 歳末たすけあい義援金配分

1989 (H1) 年度

- 5. 7 (社)日本てんかん協会京都府支部加盟
28 第16回定期代表総会
- 6. 1 「みつる」より書類ケース寄贈
4 JPC 第4回総会。地難連交流会 東京
- 7. 3 てんかん協会事務所入室 電話相談開始
- 8. 6 故前田会長を偲ぶ会
26 第1回難病連宿泊懇親会 教文センター

- 9. 5 専門相談員態勢開始 (馬谷さん採用)
- 10. 7 京都スモン訴訟勝利判決・確認書調印10周年記念集会
8 京腎協 腎バンク登録キャンペーン
30 NHK 厚生文化事業団わかば基金贈呈
- 11.18 JPC 全国交流集会 長野県
2. 7 京都府と懇談会
3.13 京都府・財務調査
18 稀少難病問題を考えるシンポジウム
19東海不動産より輪転機贈呈
23 NHK 歳末たすけあい義援金・共同募金配分
26 京都市と懇談会

1990 (H2) 年度

- 4.14 二分脊椎症児者を守る会総会 難連退会
16 JPC 国会請願
22 京都肝炎友の会総会・医療講演会
全国膠原病友の会京都支部総会・医療講演会
(社)日本てんかん協会京都府支部総会・医療講演会
- 28 (社)日本リウマチ友の会京都支部総会・医療講演会
- 29 京都スモンの会総会
- 5.13 京都腎臓病患者協議会総会・医療講演会
全国パーキンソン病友の会京都府支部総会・医療講演会
胆道閉鎖症の子供を守る会京都支部医療講演会
- 5.27 第17回定期代表総会
京都肝炎友の会加盟
- 6. 3 京都わらび会総会
京都脊髄小脳変性症友の会自然消滅退会
全国多発性硬化症友の会関西支部総会・医療講演会
- 24 胆道閉鎖症の子供を守る会京滋支部加盟
- 9 JPC 地難連交流会
16 全国筋無力症友の会京都支部総会・医療講演会

- 17 ベーチェット病友の会・京都結成総会
心臓病の子供を守る京都父母の会総会・
医療講演会
- 7.13 障害を持つアメリカ人法成立
- 9. 1 地域難病連近畿ブロック交流会 兵庫
- 10.10 JPC 全国一斉街頭キャンペーン
- 11.17 JPC 全国交流集会 神戸しあわせの村
29 安田火災記念財団社会福祉事業助成金贈
呈（難病患者のねがい発行資金）
- 12. 1 『難病患者のねがい』 発刊
20 京腎協 社会福祉会館 4 F に移転
21 京都新聞社会福祉事業団福祉設備援助金
贈呈（コピー機）
25 京腎協 『20年のあゆみ』 発行
- 1. 京都つぼみの会総会
- 2.17 京腎協創立20周年記念集会

1991（H3）年度

- 4. 8 NHK 歳末たすけあい義援金配分
21 全国パーキンソン病友の会京都府支部総
会・医療講演会
京都肝炎友の会総会・医療講演会
（社）日本てんかん協会京都府支部総会・医
療講演会
- 28 京都肝炎友の会総会・医療講演会
- 29 京都スモンの会総会
- 5. 3 （社）日本リウマチ友の会京都支部総会・医
療講演会
- 11 全国「腎炎・ネフローゼ」を守る会総
会 京都
- 12 京都腎臓病患者協議会総会・医療講演会
- 18 全国多発性硬化症友の会関西支部総会・
医療講演会
- 22 京腎協 透析患者緊急カード作成事業
- 26 第18回定期代表総会
- 6. 1 JPC 地難連交流会
2 京都わらび会総会
- 7. 7 ベーチェット病友の会・京都総会医療講
演会
- 14 全国筋無力症友の会京都支部総会医療講

演会

- 9.15 第3回宿泊交流会 日本たばこ京都館
- 27 老人保健法一部改正
- 28 JPC 個人参加団体交流会
- 10.17 京都わらび会10周年誌発行
- 19 胆道閉鎖症の子供を守る会懇談会
- 11.23 心臓病の子供を守る京都父母の会大会
17 JPC 全国患者・家族集会 in TOKYO
26 KTK 京都障害者団体定期刊行物協会設
立総会
- 12. 9 宇多野病院見学会
- 1.26 京都つぼみの会総会
- 2. 6 医療費公費負担などで京都府・京都市に
要望書提出
- 3.31 水俣病新潟訴訟判決「国の責任なし！」

1992（H4）年度

- 4.11 全国膠原病友の会京都支部総会・医療講
演会
- 13 NHK 歳末たすけあい義援金配分
- 25 京都肝炎友の会総会・医療講演会
- 26 （社）日本てんかん協会京都府支部総会・医
療講演会
全国パーキンソン病友の会京都府支部総
会・医療講演会
- 29 京都スモンの会総会
- 5.10 京都腎臓病患者協議会総会・医療講演会
17 第19回定期代表総会
- 30 胆道閉鎖症の子供を守る会講演会相談会
- 6. 5 KTK 京都障害者団体定期刊行物協会認
可
- 7 京都わらび会総会
JPC 総会・国会請願
（社）日本リウマチ友の会京都支部25周年記
念式典・総会・医療講演
- 19 医療法改正
- 21 ベーチェット病友の会・京都総会医療講
演会
- 28 心臓病の子供を守る京都父母の会総会・
医療講演会

- 8. 8 全国筋無力症友の会京都支部総会医療講演会
- 9.15 第4回交流会 市生涯学習総合センター
- 10.17 全国多発性硬化症友の会関西支部総会・医療講演会
- 11.15 地域難病連交流会
 - 16 JPC 各省交渉
- 12.21 京都府と懇談会
 - 1.26 京都市と懇談会
 - 31 京都つぼみの会総会
- 3.18 京都府へ要望書提出「人工呼吸器の貸出ないし補助事業の開始」

1993 (H5) 年度

- 4.17 全国膠原病友の会京都支部総会・医療講演会
 - 18 NHK 歳末たすけあい義援金配分
 - 25 京都肝炎友の会総会・医療講演会
(社)日本てんかん協会京都府支部総会・医療講演会
 - 全国パーキンソン病友の会京都府支部総会・医療講演会
 - 29 京都スモンの会総会
- 5. 9 京都腎臓病患者協議会総会・医療講演会
 - 16 第20回定期代表総会
- 6. 5 (社)日本リウマチ友の会京都支部総会・医療講演会
 - 6 胆道閉鎖症の子供を守る会京都支部医療講演会
 - 7 JPC 国会請願
 - 13 ベーチェット病友の会・京都総会医療講演会
- 6.20 京都わらび会総会
 - 24 医療保険審議会中間まとめ「病院給食など患者負担に」
 - 26 つぼみの会サマーキャンプ
- 8.22 全国筋無力症友の会京都支部総会医療講演会
 - 28 心臓病の子供を守る京都父母の会大会
- 9.15 第4回交流会 京都アスニー

- 10. 3 JPC 全国一斉街頭署名 四条河原町
- 30 全国多発性硬化症友の会関西支部総会・医療講演会
- 11.15 JPC 入院給食費患者負担反対集会
- 12. 3 障害者基本法公布
 - 1.30 京都つぼみの会総会
 - 3. 3 府議会6会派に請願 不採択
 - 9 京都ライオンズクラブ20周年記念事業補助金贈呈
 - 28 (財)日本船舶振興会100万円援助金
 - 1府6市に議会請願書提出。29町村に陳情書送付

1994 (H6) 年度

- 6.24 健保法改正 入院給食費患者負担10月より
- 5.15 第21回定期代表総会 京都社会福祉会館
- 9.11 患者・家族交流集会 障害者スポーツセンター
- 18 難病連シンポジウム 京都社会福祉会館
20周年記念誌『輝く明日のために』発行

難病相談センターの年度別相談件数

| | |
|-------------|--------------|
| 1980 (55) 年 | 85件 |
| 81 (56) 年 | 141件 |
| 82 (57) 年 | 117件 |
| 83 (58) 年 | 62件 |
| 84 (59) 年 | 84件 |
| 85 (60) 年 | 109件 |
| 86 (61) 年 | 131件 |
| 87 (62) 年 | 132件 |
| 88 (63) 年 | 127件 |
| 89 (H1) 年 | 110件 |
| 1990 (H2) 年 | 216件 |
| 91 (H3) 年 | 127件 |
| 92 (H4) 年 | 342件 |
| 93 (H5) 年 | 411件 |
| 94 (H6) 年 | 146件 (4~6月分) |

京都肝炎友の会

わたしたちの願い 治療方法と生活権の確立を!

肝臓の働き

- 1 2,000種類の酵素をつくる。
- 2 蛋白質、糖、ビタミンを貯蔵し、使いやすくする。エネルギー源を作る。
- 3 脂肪を消化する胆汁酸を作る。
- 4 解毒（アルコールその他の毒素の分解）作用をする。
- 5 血液凝固因子を作る。
- 6 体内の水分調節をする。肝臓が大きくなって水を吸収する。

一般に気をつけるべき肝炎

- 1 ウイルス性肝炎（A型肝炎、B型肝炎、C型肝炎、輸血型肝炎）
- 2 薬物性肝炎
- 3 アルコール性肝炎

ウイルス性肝炎の特徴

A型 食べ物、なまもの（海老など）からウイルスに感染します。食器、タオルなどで人にうつり、流行性です。抗体ができて1～2か月でなおります。

B型 食べ物からの感染は10%で、おもに輸血や、血液から感染します。キャリアといってウイルスが長い間住みつき、肝硬変、肝臓癌になりやすい。

C型 輸血で感染します。非A非Bといわれていましたが、91年頃から抗体の検査ができるようになりました。食べ物、輸血から感染します。長い間キャリアとして残ります。

肝炎の治療について

肝臓病には特効薬がありません。体力がある

かどうかが決め手になります。劇症肝炎（A型B型にある）では一週間くらいで死亡することがあります。

- 1 安静療法 肝炎になると血液の流れが悪くなるので、横になり、肝臓に血液がよく流れるようにします。
- 2 食事療法 肝臓に栄養になるものをとる。蛋白質、ビタミンを十分にとる。
- 3 悪いものを避ける。酒、たばこ、くすり（売薬）を避ける。
- 4 薬物療法
 - ① 強ミノファージェンC（炎症を抑える。）
 - ② 副腎皮質ホルモン
 - ③ ビタミン剤
 - ④ インターフェロン（体内にあるホルモン。免疫力を強め、ウイルスを絶滅させる）

会員の悩み

たった一本の注射から肝炎に罹り、半年も入院を続けている。どうしたら早く良くなるのか出産した子どもへの感染が心配。働きたくても療養しながら働けるところがない。病気のために職場を辞めなければならなくなった。生活に不安。病気が原因で差別がある。

会員の願い

早く良くなりたい。治したいというのが会員の願い出もあり、要求でもあります。

- 関係医療機関での治療方法の研究の推進
- 肝炎予防のための正しい知識の普及
- すべての難治性肝疾患患者に療養見舞い金を支給し、すべての公立病院に肝炎予防対策室
- 相談室を設置してください。

京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会

教育・就労の保障を求めて(腎臓病の子供を持つ親の会)

幼児・児童・生徒の間に多く見られる慢性腎炎やネフローゼは、今なおその発病原因は究明されておらず、完全な治療法も確立されていません。長い経過をたどる慢性腎炎、ネフローゼの子ども達は、長期の療養生活のなかで学業との両立に悩み、またさまざまな困難とたたかっています。

わたしたち腎臓病の子どもを持つ親は、子どもたちが将来自立して社会生活を過ごせるようまた、すべての難病者が生き生きとしたびびを過ごせるような社会をつくりたいと考えて、昭和43年3月に京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会を結成しました。

一昨年の厚生省の調査によれば、子どもの病気について相談した相手は「同じ病気の子をもつ親」というのがもっとも多かったそうです。「守る会」は、友人関係、体育をはじめとする学習問題等、共通の悩みを話しあえる場としても、期待されているわけです。

腎炎・ネフローゼとは

慢性腎炎は急性腎炎とは違い長い経過を持つ病気です。腎臓の糸球体をつくっている血管壁がおかされ、そのためいろいろな症状が現われてきます。偶然検査でたん白尿が見つかるなど原因のはっきりしない、治りにくい病気です。またネフローゼ症候群のほとんどは糸球体腎炎の結果起こったもので、以下の状態が見られる症候群です。

尿中に大量のたん白が排出されること〔たん白尿〕；そのため血液中のたん白が減少すること〔低たん白血症〕；血液中にコレステロールが多いこと〔高コレステロール血症〕；まぶたすねにむくみが出てくること〔浮腫〕

それぞれに差異はありますが、ともに腎機能

低下を招く難病なのです。

しかし、病気の初期は症状がないことが少なくありません。そのため、まぶたや手足のむくみといった自覚症状が出たときには病状がかなり進んでいることが多いです。そして症状が悪化すると尿毒症となり、きわめて危険な状態におちいってしまいます。

慢性腎炎は、症状によって治療の方法も変わってきますが、共通していえることは、なによりも安静を守ることです。ネフローゼは時に自然に治ることもあるのですが、やはり安静を基本に、食事療法や薬剤療法に頼らねばなりません。薬剤では副腎皮質ホルモン系のステロイド剤や利尿剤、免疫の働きを抑える薬が用いられますが強い副作用を持つので、必ず専門医の指示に従うことが大切です。

会員の願い

今後の課題として、以下のことを実現できればと考えています。

- 1 原因の究明と治療方法の確立。
- 2 定期的な尿検査の実施（特に1歳半）
- 3 医療費の公費負担
年齢制限の撤廃 延長
- 4 養護教育の充実
- 5 就労の保障 雇用の促進

慢性腎炎・ネフローゼを患った子どもたちはたしかにハンディを負っているのですが、そうであればあるだけ、自力で社会生活を行なっていくことを可能にする条件、とりわけ就職の条件が整備されれば、と願わずにはおれません。もちろん、この願いは他の難病に苦しむすべての方に共通するとおもいます。わたしたちは他の難病団体の方々と手をつなぎ、共に力を合わせて頑張っていきたいと思えます。

京都腎臓病患者協議会(京腎協)

腎臓病は、尿を作る糸球体が炎症を起こしてその働きがうまくいなくなる病気です。

腎臓の働き

- 1) 老廃物の排泄。身体にとって不必要な物(有害物質など)を排泄する。
- 2) 水分の調節。尿の濃さや量を調節し、身体の中の水分を一定に保つ。
- 3) 体内の電解質のバランスの調節。電解質にはNa(ナトリウム)、K(カリウム)、Ca(カルシウム)、Cl(クロール)、Mg(マグネシウム)、P(リン)などがあり、これらの濃度を正常に保つ。
- 4) 血液を弱アルカリ性に保つ。身体の中でできる酸性物質を中和して排泄し、正常の弱アルカリ性を保つ。
- 5) 造血刺激ホルモン(エリスロポエチン)の分泌。赤血球は骨髄で造られており、腎臓は骨髄の赤血球産生を促すホルモンを分泌する。
- 6) ビタミンDの活性化。ビタミンDは食物や日光により皮膚で造られ、肝臓で変化を受け腎臓でもう一度変化されてから、腸から血液中へのカルシウムの吸収を助ける。
- 7) 血圧の調節。血圧が下がり、腎血流量が減少すると、腎臓からレニンというホルモンが分泌され、血圧を上げるように働く。
- 8) 不要になったホルモンを壊したり捨てたりする。インシュリン、成長ホルモン、副甲状腺ホルモンなどが処理される。

病 因

急性腎炎では、溶血性連鎖球菌(溶連菌)に感染すると発病することがわかっています。しかし、なぜ発病するかは明らかにされてはいません。現在では、細菌が腎臓の中に侵入して急

性腎炎を起こすのではないことだけは証明されています。溶連菌の感染によって引き起こされたアレルギー反応によって急性腎炎が起ると考えられています。

慢性腎炎では、急性腎炎に続いて起こる場合と、潜行性に徐々に発病し、気づいたときに慢性腎炎になっている場合があります。

治療と予後について

発病初期の治療は、安静にすること、食事療法とともに、炎症反応をおさえる免疫反応抑制剤、ステロイド剤など薬物療法が行われます慢性化につれて、人工腎臓による透析、腹膜灌流、さらに腎臓移植などの外科的治療が行われます。

最近では、透析の技術が進み、食事や水分、生活管理をうまく続けると長期に亘って透析を続けることができます。

京腎協がめざすこと

- 腎臓病の原因究明と治療法の確立を
- 腎臓病の予防。早期発見、早期治療体制の確立
- 慢性腎炎患者の治療と管理体制の確立を
- 透析施設とスタッフを充実し、近くで安心して透析の受けられる体制づくりを
- 夜間透析の拡大のため行政による助成を
- 通院交通費の自己負担解消のための助成を
- 腎疾患総合対策の確立、総合腎センターの設置
- 腎移植推進のため、腎バンクの充実、医療機関の整備を
- 働けるすべての腎臓病患者の雇用促進を
- 人工腎臓の研究、開発促進を
- その他、腎臓病患者の治療と生活に必要な要求の実現を

京都スモンの会

薬害根絶と恒久対策の確立をめざして

スモンとは

スモン (SMON) とは、Subacute Myelo Optiko Neuropathy (亜急性脊髄・視神経末梢神経障害) の略称です。

病因

整腸剤キノホルムが原因であり、薬害です。昭和30年頃から全国に発生したが、厚生省によって、使用中止措置がとられた昭和45年以降、患者は発生していません。

発生の初期には、ウイルス説が出され、伝染するとか、大変な誤解や差別をされました。

症状

腹部症状を伴う症状へ、医師からキノホルム系の薬の投与を受けるか、また家庭常備薬を服用したことから始まります。

下痢 (水様下痢、ひんぱんな下痢、軟様下痢等)、嘔気、嘔吐等のあと、早くて3・4日、遅くて数週間のもの、知覚異常、歩行障害、脚の脱力感、硬直感、けん怠感、冷感等の自律神経障害があらわれます。

それは「しびれる」「刺すような痛みで夜も眠れない」「下半身に常時、冷感が伴う」等があって、足や手の筋力低下で、歩行困難や、歩行不能となったりします。また、重症者は寝たきりとなり、視神経を冒されて失明する人も数多くあり、そこへ排尿の障害、直腸障害 (排便障害、長い便秘) と重なる患者もあります。

治療方法と病気の予後

一般に中枢神経組織はいったん障害を受けると修復は困難で、後遺症を残します。

スモン患者は昭和45年以降発生がありませんから、長期 (30~20年) の経過をたどっており後遺症は個人差があり、後遺症の治癒は困難です。

特効的な治療法はありませんが、副腎皮質ホルモン、ビタミンB₁、B₂、B₁₂、ATP、ニコチン酸などが用いられています。極めて難治性であり、長期にわたって後遺症が続きます。

会員のねがい

「薬害根絶」一わたしたちは、薬の害によって苦しめられています。このような苦しみを二度と許してはなりません。

キノホルム被害の後遺症で今も苦しめられています。被害者の完全救済と恒久補償が確立されるよう願っています。

また、良い治療方法が確立されるように願っています。

会員のなやみ

新しい患者の発生はまったくありませんから会員の75%が60歳以上と高齢化しています。

独り暮らしもあり、寝たきりになることもあります。世話をしてくれる人がなくなることが心配です。

また、数は少ないが、20歳~40歳代の患者もいますので、この人達の将来も後遺症が続くので、医療や就労について保障が必要です。

高齢化が進み、10年後にはこの会の状況は先細りなので、活動や、会の存続があやぶまれ、心配しています。

京都つぼみの会(若年性糖尿病の子供を守る会)

生涯にわたる治療の保障と働く場を

インスリン依存型糖尿病とは

私たちが食べた栄養物を体内でエネルギー源や体の構成成分にかえるためにはインスリンというホルモンが働いています。このインスリンは膵臓から出ています。

糖尿病はこのインスリンの分泌が不足しているために、体の糖分の代謝がうまくいかず、血液の中に糖分が多くなり、尿の中にも糖が出る病気です。

糖尿病には二つの型があり、インスリンの注射が不可欠なインスリン依存型と、必ずしも注射しなくてもよいインスリン非依存型に分けられます。

前者は、比較的若い人に多くみられ、原因が未だ不明です。後者は、40歳以上に多くみられ食べ過ぎや肥満や体質遺伝が原因と考えられています。

私どもの会はインスリン依存型糖尿病を患っている子どもを持つ親の会です。

糖尿病が疑われる症状

のどが渇き、水をよく飲む、尿がよく出る。体重の減少、空腹感などで気づきます。

高血糖や低血糖のために、突然昏睡状態に陥り、はじめて気がつくこともあります。

治療方法と予後

治療はインスリンの注射と食餌療法及び、運動療法です。インスリン注射は血糖や尿糖を測定しながら、一日1～4回行います。治療に際しては、子どもが身体的のみならず、心理的にも正常に近い成長、発育をみるよう心がける必要があり、できるだけ健常児と変わらない日常

生活ができるよう努力しなければなりません。

適切なコントロールが行われないときは症状が悪化して、多くの恐ろしい合併症が起こります。

急性合併症としては、低血糖性及び、高血糖性昏睡や感染症があります。また、慢性合併症としては、大きな血管の障害である脳卒中や心筋梗塞、壊疽などがあります。小さな血管の障害としては、眼底出血、網膜症、腎症、神経障害などになります。

病気が長くなればなるほど、また、コントロールが不適切であるほど、予後は不良です。

会員の願い

治療費の公費負担は、現在は20歳までとなっています。しかし、この病気は生涯治療することがないばかりか、年齢が進むにつれて悪くなるのが常です。

20歳を越えたら特定疾患に指定し、一生安心して治療が受けられるようにしてほしいと思います。

社会的にも正しく理解され、治療しながら働ける職場を求めています。

会員の悩み

毎年、夏に療育を目的としたキャンプを行っています。それにかかる費用や人材、世話人などの不足が問題です。また、患児が成長して親の手を離れた後こそ、多くの問題が出てくるときです。彼等が相互に協力し、理解し合うためのグループが、まだでき上がっていません。早急にこれを作り、育てたいと願っています。

京都わらび会(稀少難病者・児と家族の会)

孤独な患者をなくそう

京都わらび会とは

私たちの“京都わらび会”(稀少難病者・児と家族の会)は、病気の原因が不明で、治療法も確立していない上に、同病患者同志が少なく組織することが困難な稀少難病者・児とその家族の集まりです。

そのために、その患者(児)と家族は、長期の闘病生活をよぎなくされ、たいへんな苦しみや悩みを背負って生きています。

その中で、ひとりひとりが、人間としての生きがいや尊厳を失わず、その現実をよく認識し会報や交流を通じて、共にはげましあうとともに、より充実した人生を送るためにがんばっています。

さらに、難病の原因究明、医療制度の充実や人間らしく生きる権利を保障できる福祉制度の実現に向けて、1980年発足以来、今日まで多くの仲間と手をつないで要求し、一定の成果をあげてきました。

京都わらび会には次の疾病患者が入会しています。

- 1 後縦靭帯骨化症
- 2 脊髄空洞症
- 3 筋萎縮性側索硬化症
- 4 脊髄症(脊髄の病気のグループ)
- 5 亜急性連合索性脊髄症
- 6 潰瘍性大腸炎
- 7 クロウン病(限局性腸炎)とは
- 8 バージャー氏病(ビュルガー病)
- 9 大動脈炎症候群(脈なし病)
- 10 レックリングハウゼン氏病
- 11 下垂性小人症
- 12 サルコイドーシス
- 13 中枢性尿崩症

- 14 マシオオブ オステリオーズ(骨溶解性疾患)
- 15 脊髄小脳変性症
- 16 気管支拡張症
- 17 表皮水泡症
- 18 多発性関節拘縮症
- 19 トレット症候群
- 20 先天性代謝異常
- 21 クーゲルベルグ・ウエランダー病

1 後縦靭帯骨化症とは

背骨の中には、脊柱管があって、一定の空間があります。その中を脊髄が通っています。その背骨をつなぎとめているスジが靭帯です。

靭帯には後縦靭帯、前縦靭帯、黄色靭帯があり、これが肥厚し、骨化するために、脊柱管の内腔が狭くなり、神経を圧迫し、しびれなどが生じます。

症状について

- 手がスムーズに動かなくなり、細かな動作ができにくくなる。手のしびれと痛みがでる。
- 首の周りがこっってくる。
- 手の指先のしびれ、つっぱりが出、転倒しやすくなり、階段を降りるのが困難になる。
- 排尿、排便障害が出ることもある。

症状の程度は、色々の段階があり、また、骨化する部位と厚みによって、違った症状が出ます。進行すると立てなくなり、寝たきりの状態になることもあります。

治療について

原因が全く分かっていないので、良い治療法はありません。軽い症状の時は、手足のしびれやつっぱりを和らげる薬を使います。進行する場合は、手術をして、脊髄の圧迫を取る方法がとられます。

この病気とくに気をつけなければならないことは、転倒の予防です。転倒して症状が急速に悪化することが多いからです。いずれにしても専門医の診断と、定期的な受診により適切な治療を受けることがなにより必要です。

2 脊髄空洞症

脊髄の灰白質に空洞ができ、そこに細胞が増殖し、灰白質が壊死をおこす病気です。症状は上肢に徐々に筋肉の萎縮、感覚障害がおり、手足の冷え、チアノーゼ、爪や関節の変形が起こります。また、舌の萎縮や、飲み込み、発音の障害も受けることがあります。

病気の進行は、きわめてゆるやかで、進行が停止することも少なくないので、勇気を持って療養に励むことが必要です。

3 筋萎縮性側索硬化症（略称：ALS）

原因不明の運動神経がおかされる代表的疾患です。主に中年以降の男性にやや多く発病します。

指の筋肉の脱力、萎縮からはじまり全身に広がります。感覚障害はありません。末期には、舌の萎縮、言語障害、飲み込み困難、呼吸困難が生じ、多くは発病後数年以内で死亡します。最近では人工呼吸器による延命も可能となってきましたが、これといった治療法はありません。

4 脊髄症（脊髄の病気のグループ）

脊髄の病気には、脊髄炎や、中毒によるもの圧迫、血管性障害によるものなど、多くの種類の病気が含まれています。

ですから、脊髄炎や脊髄症といった場合、多くの原因を異にした脊髄の病気のグループといえます。

5 亜急性連合索性脊髄症

脊髄細胞がひも状に破壊され、抹消神経も障害を受けます。そのため、平衡機能、運動神経

がおかされ、上下肢障害となり、単独生活は困難となります。特に、知覚神経の欠損部位も多く、転倒することが多い。

現在では、発病原因も不明で、治療方法も確立していない。治療はビタミン剤、反射抑圧剤の投薬と、機能回復のためのリハビリ療法がおこなわれているが、病は長期化し、予後は良くない。

6 潰瘍性大腸炎

30歳以下の成人に多く起こる化膿性、出血性の大腸炎です。原因は不明ですが、免疫的なくみや精神的要因が考えられます。

症状としては粘血便、下痢をはじめとして、腹痛、発熱、栄養障害、貧血などがあります。通常、慢性の経過をとります。

内科的治療が中心で、薬物療法としてサラゾピリン、ステロイド剤、抗生剤などが用いられます。その他、食事療法などもあります。

なお、大出血、腸の穿孔、難治性で再発をくり返し、社会生活に著しい障害をきたす場合や癌性変化が起こったときは外科的療法を必要とする場合もあります。

7 クロウン病（限局性腸炎）とは

主として小腸（回腸末端）、大腸またはその両者に生じることが多く、さらに食道、胃などすべての消化管壁に生じる、炎症や深い潰瘍を起こす病気です。アレルギーと関係があるといわれていますが、詳しい原因はわかっていません。

症状として、おへそ周囲の痛み、発熱、下痢嘔吐などを訴え、体重減少、貧血が現れます。

治療について

症状の活動期は入院、安静、絶食をしてステロイド剤などによって改善に導きます。再発を繰り返すことが多く、腸狭窄や感染をきたすと病変部の手術が行われます。退院後も再発防止のため栄養剤などによる食事療法を長期に必要とします。

8 バージャー氏病（ビュルガー病、動脈閉塞性血栓血管炎、特発性脱疽）

バージャー病は、手足の動脈の抹消血管が炎症をおこし、細くなるために血栓が牛じ、血液が流れなくなります。

病気が進むと、その先に栄養がいなくなり組織が腐り、死んでいきます。

薬物や外科療法をおこないますが、難治性の病気です。

9 大動脈炎症候群（脈なし病・高安病）

これは文字通り、手首で脈が触れなくなる病気です。動脈が炎症のために壁が厚くなり、内側が狭くなったり、詰まったりすることが原因とされています。

脳へいく血管が狭くなると、めまい、立ちくらみ、頭痛などが起こります。

薬によって治療が行われ、また病状によって血管の手術も行われます。

10 レックリングハウゼン氏病

この病気は多発性神経繊維腫とも呼ばれ、優性遺伝病です。症状は幼児期に茶褐色の斑点があらわれ、思春期より全身に大小ふぞろいのミルクコーヒー色の色素斑と多数のやわらかな神経繊維腫とがイボをまいたように見られます。また、四肢、脊椎などの骨格系にさまざまな変形がみられ、中枢神経、消化管、眼底などに腫瘍が見られることもあります。

原因は神経外胚葉の発生からくると考えられています。

11 下垂体性小人症

下垂体は脳の一部分にあり、成長ホルモンを作ります。下垂体性小人症には、幼児期からこの動きが低下する場合と、成長ホルモンがまったくない場合とがあります。

どちらも成長障害を来します。しかし、現在ではヒトの成長ホルモンが作られているので

早期に発見すると、治療可能です。

小人症の患者は自動券売機の利用やカウンターの高さなど公共施設での配慮不足もあり、社会生活をする上での困難があります。

12 サルコイドーシス

全身にできる肉芽腫（炎症性の腫瘍）性疾患です。原因は不明、女性にやや多いようです。症状は多彩で、最初はリンパ節が腫張し、ついで眼症状や皮膚の結節性紅斑（皮下に硬結のある膝から下の発疹）などが起こります。その他、骨の変形や神経の病変など全身ほとんどの臓器に及びます。慢性に経過しますが、自然に好転することもあり、薬剤としてはステロイド剤が使われますが、神経症状などの予後は一般に良くありません。

13 中枢性尿崩症

脳下垂体の後部から、利尿作用を抑制するバソプレッシンというホルモンが分泌されていますが、このホルモンの欠乏により起こります。

症状としては、体内の水分が多量に尿となって排泄されるため、口渇、多飲などが起こります。

治療について

合成されたバソプレッシンの補充や経口抗利尿剤療法があります。

14 マシオオプオステリオーソ（骨溶解性疾患）

ALP（アルカリホスファターゼ）の酵素値が異常に高いために、骨が溶解する疾患。非常に珍しい疾患で、世界で確認されている患者が、わずか10名（国内で1名、1977年）です。

エルシトニンという新薬が開発され、進行を抑えることが可能になりました。しかし、早期発見が難しいため、溶解してしまった部分には人工骨を入れる外科的治療をおこないますが、後遺症をとめない、日常生活に困難をきたしま

す。

15 脊髄小脳変性症

小脳は、姿勢と運動を反射的に調節する中枢です。大脳は運動の指令を出し、これを受けて小脳が全身の筋肉が円滑に動くように調節して伝えます。

小脳は、手足の運動だけではなく、眼を動かすこと、話をする、無意識の反射運動など全ての体の動きを調節します。

脊髄小脳変性症では、この小脳が変質し、萎縮していく病気です。また脊髄にも変質が及びます。

病 因

原因はよくわかっていません。新陳代謝がうまくいかないため、小脳に必要な物質が多すぎたり、不足したりするのではないかと考えられています。

症 状

はじめは下半身の歩行障害に始まり、上半身全身へと広がります。

歩行や動作がぎこちなく、不安定で、ふらふらした歩きかたになります。眼を動かす筋肉がコントロールできないために視点が定まらず、眼球がくるくる動きます。舌やあごの運動が思うに任せず、言語障害になったり、食物を飲み込む動作が困難になったりします。

治療と予後について

昭和54年に厚生省が新薬開発研究班を発足させ、新薬（ヒルトニン）の開発、原因、治療についての研究が進められています。この病気の原因はまだよくわかっていません。そのため、根本的な治療法も確立されていません。

この病気の進行、経過はゆったりとしたもので、早死にすることはありません。

治療は、薬物とリハビリがあります。栄養に留意し、全身状態を良くし、立つ、歩く、手を使う、話すことなど日常生活の基本動作のリハビリをするとともに、余病を併発しないように努めることが大切です。

16 気管支拡張症

これは気管支が長期的にわたって異常に拡張する病気です。気管支拡張症は頻度の高い、慢性呼吸器疾患の一つです。

病 因

乳幼児期の肺炎やはしか、百日ぜきなどがもとで発病し、慢性経過をとるもの、蓄膿症を合併して先天性の気道の虚弱性が考えられるもの、また、成人では肺結核症などに続発するものなどがあります。

症 状

まったく無症状のものも少なくありませんが、ふつう、膿性の痰が長期的に渡って多量に出るものが多く、しばしば血痰や咯血をとまいませんが、とつぜん、血痰や咯血があって初めてわかるものもあります。

治療について

膿性痰が多い場合は、できるだけこれを排泄させることが大切です。このためには去痰剤を使用しますが、重要な処置として、痰の出やすい体位をとって、せきばらいとともに咯出させる方法があります。

血痰や発熱をとまなう場合は、抗生物質を併用します。咯血は老人や衰弱している患者ではときに窒息する危険性もありますので、至急、医師に連絡するなど、注意が必要です。

17 先天性表皮水泡症とは

この病気は、先天性の水泡症で、幼児期から発病します。

圧迫、まさつ、打撲などで、手足、ひざ、ひじなどに、数分後から数時間後に大小の水泡が生じます。水泡は破れて自然に吸収されて、数日で治ります。

病気の型は単純型と栄養障害型にわけられます。単純型は思春期以後に軽快しますが、栄養障害型は軽快しにくく、皮膚の萎縮、斑痕、爪・毛の脱落などを伴うことがあります。

18 多発性関節拘縮症

この病気は、先天的に関節が多数、対称性に拘縮を起こしているもので、足、手、ひじ、ひざ、肩、指、股関節脱臼などの変形を伴うことが多いです。

治療に対しては、抵抗性がつよく、障害を残すことが多いので、日常生活での工夫と訓練が大切です。

19 トウレット症候群

幼少期に発病するチック症で、本人の意思にさからって、声が出たり、まぶたがパチパチしたり、手足が動いたりする病気です。

知能障害を受けることは少なく、経過は慢性をたどり、治療が難しい病気です。

学校や職場などでも、病気に対する理解を最も必要とされている病気のひとつです。

最近では、神経伝達物質による治療も試みられています。

20 先天性代謝異常

先天性代謝異常には、糖代謝異常、アミノ酸代謝異常、脂質代謝異常、赤血球およびヘモグロビン異常症、核酸代謝異常、色素代謝異常、腎転送障害、血漿蛋白欠損症、内分泌異常症、骨形成不全症などがあります。

これらは遺伝子の異常により、酵素が正常に働かなくなり、臓器や組織などになまざまな障害を受けます。

(1) ムコ多糖類シー症候群

この病気は、先天的に「ムコ多糖類」という糖の成分の代謝がうまくいかないために、全身の骨の発育が損なわれる病気です。

3、4歳ころに発見され、背骨と手足の骨の発育障害をおこします。

(2) コルネリア・デ・ラング症候群

精神発達遅延と低身長を示します。遺伝については不明であり、原因はわかっていません。

(3) 骨形成不全症（軟骨異栄養症）

先天的に軟骨の形成が障害される病気です。四肢の短縮や変形をとまいません。

成長期を過ぎてから、整形外科的な治療が試みられるようになってきました。低身長による困難さは、下垂体性小人症とも共通します。

(4) 糖原病

きわめてまれな疾患で、幼児期に発病します。グリコーゲン病、または糖原蓄積病ともいいます。グリコーゲン（糖原）の合成や分解に関する酵素を先天的に持っていないために起こる病気です。肝臓、心臓、腎臓などに糖がたまるため肥大します。

いろいろな説がありますが、原因はわかっていません。

各種ホルモン療法、食事療法、エックス線照射などで治療しますが、根本的な治療ではありません。

21 クーゲルベルグ・ウエランダー病

若年、2～17歳ぐらに発症し、近位筋（肩や腰のまわり）の脱力、萎縮がみられます。知覚障害はありません。

幼児期発症例では、運動遅延がみられます。極めてゆっくり進行し、予後も良好ですが、四肢の筋肉を言われるため、日常生活が困難になります。筋ジストロフィーに似た症状です。

（以上、わらび会会員の疾患について説明）

会員の悩みと願い

潰瘍性大腸炎（20余名）をはじめ、一部の病名については5名前後の同病者がいて、部会をつくり、励まし合ったり、医療情報の交換をしています。しかしほとんどの会員については同病者がいないので、患者交流会や相談会などを開き、マスコミを通じて入会をよびかけています。

また、ほとんどの病気が原因不明で治療方法がないので、厚生省が責任をもって究明してほしいと願っています。特定疾患の指定がされていない難病もあり、その指定も要望しています。

(社)日本てんかん協会京都府支部(波の会)

100万人のネットワーク

てんかんとは

脳の神経細胞に異常放電がおこり、それが発作となってあらわれる慢性の病気です。

いろいろな型の発作がありますが、発作そのもので命を失うことは、めったにありません。

病因について

てんかんは、出産時の障害、頭部の外傷、中毒、脳や髄膜も病気など、いろいろな原因によっておこる可能性があります。このような原因が特定できない場合も多くあります。

全体の4分の3は、20歳までに最初の発作をおこすといわれています。

治療について

毎日の規則正しい服薬が中心です。抗てんかん薬は、現在20種類あまりが開発されており、医師は病気の経過、発作型、副作用の有無をみながら、薬の種類、量を処方します。

また最近では、対象となるのはごく一部ですが、脳外科手術による治療も行われるようになってきました。

予後について

わが国では、約100万人の人々が、てんかんに悩んでいます。

長いあいだ、不治の病と考えられてきましたが、今では、薬によって、8割の人は発作が止まるようになりました。

長期間の服薬が必要ですが、多くの患者は普通の人と変わらぬ生活をしています。しかし、一方で薬によっても発作が抑制できない難治性のてんかんをもつ人達は、社会参加の上でさまざまな困難をかかえています。

会員のねがい

だれもが早期に専門的な治療を受けられるとともに、安心して長期の治療が継続できる体制が必要です。

さらに、福祉的な対応の必要な人達も、発作だけでは、ほとんどの制度が対象にならないのが現状です。

発作が抑制されている人も、いない人も十分な社会参加できるように、社会の理解と制度の充実がはかられるように願っています。

私たちは、患者・家族を中心に、医療や福祉の専門職・ボランティアの一般市民と一緒に、てんかんの問題の解決のために運動していますが、患者の多さに比べて、会員数はまだまだ少ないといわざるをえません。

93年12月に公布された障害者基本法には「てんかん……も障害者に含まれる」とされています。てんかんも社会参加がしやすいように、早急に身障福祉法のような制度の対象としてほしい。

会員の悩み

患者や家族は、てんかんに対する誤解や偏見無理解によって、学校生活や結婚・就職など、さまざまな場面で困難をかかえています。

小児の難治性てんかんでは、発達障害をあわせもつことが多く、発達面での悩みは絶えません。また、頻発する発作があるとほとんどの共同作業所で受け入れてもらえない、という事実、「養護学校は出たものの…」在宅になる子供たちが多くいます。

学校生活における過度の運動制限や友人関係結婚にたいする周囲の反対や出産の不安、就職に関する悩みなど、会員の悩みは多くあります。

(社)日本リウマチ友の会京都支部

早期にリウマチの原因究明を!

リウマチとは

慢性関節リウマチ（以下リウマチと呼ぶ）の患者は全国で70万人ともいわれ、女性が80%と多く、関節の痛みと腫れが特徴的で、全身の関節に症状が現れます。

しかも全身病ですから、関節以外にも、肺や腎臓など臓器に障害が現れることもあります。

リウマチの初期の特徴的な症状には次のようなものがあります。

- ①左右の手・手指の関節が痛む（赤く腫れる）
- ②左右の同一関節が痛む（赤く腫れる）
- ③3カ所以上の関節が痛む（赤く腫れる）
- ④朝のこわばり（関節全体のこわばり）
- ⑤疲れ易い、だるい、微熱、食欲不振、痩せる

これらの症状が現れて、検査の結果とあわせてリウマチと診断されます。

関節の痛み、腫れは関節の滑膜の炎症からで耐えがたい痛みから骨の変形へと進んで、これが長期間つづくと軟骨が完全に侵されて骨と骨がくっついて関節の機能を失います。

病気の原因

人間は細菌やウイルスなど自分以外のものが体内に侵入したときに、それを攻撃して体を守る免疫という防御機構を持っています。

ところが何らかの原因で自分自身を攻撃してしまって、この結果関節に炎症がおきて、やがては骨が破壊されていきます。この自己免疫がリウマチの原因でないかといわれています。

つまり全身に起った体の変化が、関節に現れてくる病気といえます。

病気の治療は

薬物療法は痛みをとり、関節破壊を出来るだけ食い止め、関節の機能を守るのが目的です。

病状によって非ステロイド抗炎症剤、免疫調

節剤、免疫抑制剤、ステロイド剤などがあります。早めに免疫の異常を正してやれば、病気の進行を抑えられるようになってきました。

骨の破壊が進んで日常生活が不自由になる場合は人工関節置換手術がされます。

人工関節は材質、技術など大きく進歩をしています。

理学療法、作業療法を主としたリハビリテーションも極めて大切です。

しかし残念ですが、正しい治療をうけていても関節の変形、破壊が進み、一生治らない重い障害が残る方も少なくありません。

会員の悩み・不安

リウマチは働き盛りの年代から発病し、周期的に軽快と悪化を繰り返し、20年、30年と長期的闘病生活を余儀なくされます。

このために障害は重度化し、合併症も多くなり、社会生活、日常生活での問題、高齢化による様々な問題を抱えて生活をしています。

会員のねがい

医療費公費負担の特定疾患に指定されているのは悪性関節リウマチだけです。

リウマチは多い・死なない・うつらない為に特定疾患にならないと聞きます。

是非リウマチを特定疾患に指定して下さい。

また殆どの都道府県で、身障1～2級は公費負担となっていますが、京都はそれすらも完全実施になってないのが実情です。せめて全国並に公費負担になるように強く要望をします。

リウマチは20～40歳代の働き盛り、育児や家事に多忙な年代に発病が多く、職を失う人、家事も何も出来なくなる方もあります。

一日も早い原因究明と、根本的治療法の確立を切望します。

全国筋無力症友の会京都支部

自立と回復をめざして

重症筋無力症とは

重症筋無力症 (Myasthenia Gravis) が正式な病名です。自己免疫疾患の一つです。

重症筋無力症では、全身の筋肉の力が異常に弱まり、全身的な脱力が起こります。

症 状

最初の症状は「眼」に現れることが多く、^瞬瞬が垂れ下がってきたり (眼瞼下垂)、ものが二重に見えたり (複視) します。

長い間、眼の症状だけに留まっている場合もありますが (眼筋型)、多くは進行して他の場所にも症状が及びます。食物がかめない。呑みこめない、ロレツがまわらない、手足の筋肉が無力になって、動かせなくなり、歩行困難になります (全身型)。

症状が突然悪化し、呼吸困難に陥ることがあります。感冒、発熱、手術、分娩、薬のみ過ぎなどから起こります。

できるだけ早く、医師にかかることが必要です。

病 因

神経と筋肉の接合部分に故障があり、運動を命じる刺激がうまく伝達されないために起こることが分かっています。

神経末端部では、神経と筋肉は密着しているのではなく、隙間があり、大脳から送られた運動伝達物質は、神経から放出され、それを筋肉にある受容体が受け取ります。

重症筋無力症患者では、胸腺で作られる抗体が、この受容体に着き、働きをじゃまするので、大脳からの命令が伝わらなくなり、力がなくなるのです。

重症筋無力症は、免疫の働きの故障 (自己免

疫疾患) の病気です。なぜ、このよな異常な動きが起こるかは、解明されていません。

治療方法と病気の予後

治療には内科的治療と、外科的治療があります。抗コリンエステラーゼ剤の投与、胸腺摘出手術、ステロイド (副腎皮質ホルモン) による対象・免疫抑制療法、免疫抑制剤 (イムラン、アザチオプリン、プレディニンなど) の投与、血漿交換療法、二重膜血漿濾過法、免疫吸着法などの血液浄化法があります。

治療して良くなるものは 1/3、薬を使いながら活動できるものは 1/3、長期にわたって後遺症が残るものが 1/3 あります。

現在では、対症療法が進み、重症筋無力症で亡くなる人はいなくなりました。

会員の悩み

薬を服用しながら、働くことができる職場が少ないです。また、就職できても職場の理解を得るのに苦労します。

薬の効果がなく、長期に亘って、力がなくなり、入退院をくりかえす患者もいます。

会員の願い

治療を続けながら、安心して働ける職場を必要としています。

筋無力症の患者の 20~10% は難治性です。呼吸困難を引き起こすことがあります。よい治療法をもっと、もっと研究してほしいです。

93年12月に公布された障害者基本法には「難病に起因する障害も障害者に含まれる」とされています。眼瞼下垂や複視・力が弱いなども、社会復帰をしやすいように身障福祉法のような制度の対象としてほしい。

全国膠原病友の会京都支部

元気な間は、元気なものが仲間のために

こうげん
膠原病とは（膠は「にかわ」の意）

膠原病は皮膚、関節、腎臓、肺臓、心臓など全身にくまなく分布している膠原繊維（結合組織の一つの成分）に病変が起こる病気です。

膠原繊維は結合組織の中の代表的な繊維で、個々の細胞、組織、あるいは臓器を保護したり結合させたり、支持しています。また細胞に酸素や栄養分を補給して細胞の働きを維持しています。

病 因

病気の原因は不明ですが、免疫機構に異常が起こって発病することがわかってきました。抗核抗体、抗DNA抗体、抗可溶性核抗原(ENA)抗体、抗RNP抗体、抗Sm抗体などが血中にみられます。この抗体が病気を起こしていますが、抗体がなぜ病気を起こすようになるのかはわかっていません。

膠原病の種類

膠原病は症状や様々な検査により以下の病名に診断されます。膠原病という診断名は存在しません。

- 1) 全身性エリトマトーデス (SLE)
- 2) 強皮症（全身性硬化症）(PSS)
- 3) 多発性筋炎・皮膚筋炎
- 4) 混合性結合組織病 (MCTD)
- 5) 結節性多発動脈炎 (PN)
- 6) シェーグレン症候群（涙などが出なくなる）
- 7) リウマチ熱
- 8) 慢性関節リウマチ
- 9) 膠原病類縁疾患

膠原病に共通してみられる特徴

- 1) 発熱、体重減少、易疲労などの全身性炎症性疾患である。
- 2) 二つ以上の臓器が障害される多臓器障害性疾患である。
- 3) 良くなったり、悪くなったりを繰り返す慢性疾患である。

主な症状

- 1) 全身性エリトマトーデス (SLE)
急性期の症状には発熱・疲れやすさ・関節の痛み・筋肉の痛み・食欲低下や光線過敏症・顔面紅斑・胸膜炎・心膜炎・尿蛋白などがみられます。
- 2) 強皮症（全身性硬化症・PSS）
指の先が白くなるレイノー現象と皮膚の硬化を特徴とし、肺、消化管、心臓、まれに腎臓などの内臓の障害を示す慢性の病気です。強皮症の皮膚は強くはなく、傷つきやすく、傷も治り難いため注意して保護しなければなりません。
- 3) 多発性筋炎・皮膚筋炎
主に筋肉（骨格筋・横紋筋）に炎症を起こし筋肉痛や筋肉の力が落ちて、歩けなくなったりします。皮膚症状の伴うものを皮膚筋炎といいます。
- 4) 混合性結合組織病 (MCTD)
MCTDはSLE、強皮症、多発性筋炎などの症状がありながら、いずれの疾患とも診断し得ない病態（抗PNP抗体が陽性）です。
- 5) 結節性多発動脈炎 (PN)
中年男性に好発。高熱、筋肉痛、関節痛、感冒様症状で初発します。
- 6) シェーグレン症候群
原因がなく涙腺や唾液腺が障害されて涙や唾

液がでにくくなる病気です。その他、鼻、腔も乾燥します。声がかれることもあります。

7)と8)は略

9) 膠原病類縁疾患

悪性関節リウマチ、強直性脊椎炎、ウェグナー肉芽腫、大動脈炎症候群、パージャール病、ベーチェット病、サルコイドーシス、アミロイドーシスなどがあります。

治療について

それぞれの病気ごとに特徴的な症状もあり、病気の経過も予後も全く異なり、さらに治療方法も違います。

治療は主に薬物を中心におこなわれます。その他、血漿交換も行われる場合があります。

薬物ではステロイド剤（副腎皮質ホルモン）免疫抑制剤などがあります。ステロイド剤では一日40～60mgから徐々に減らす方法と、パルス療法（大量のステロイドー1日1,000mgを3日間使う）などがあります。

ステロイドの副作用について

ステロイドの大量使用時にみられる副作用には、胃潰瘍、高血圧、糖尿病、感染症、精神症状（興奮、多弁、不眠ときうつ状態）があります。長期使用に伴う副作用には、骨粗鬆症、大腿骨頭壊死、動脈硬化、感染症、白内障、緑内障などがあります。また長期に服用していると副腎でホルモンが作られなくなります。

特に気をつけたいことは副作用を恐れる余り自己判断でステロイドの服用を中止しないことです。急に中止すると副腎皮質の働きが低下しているために食欲低下、下痢、さらに元気が無くなり、ショック状態になることもあります。

予後について

20年前に比べて膠原病の治療法は大変進歩しました。治療しながらも主婦として家庭で、学校で、あるいは社会に出て活躍している人が多くなりました。半面、症状が進んで思わしくな

い患者もいます。働きたくても働けない患者も少なくありません。

膠原病との付き合い方

- 1) 自分の病気を正しく知る。
- 2) 現在、自分の病気がどんな状態にあるのかを常にチェックする。今何ができて、何ができないのかをはっきりさせるために、このことが大切になる。
- 3) 今受けている治療法を知る。大切な薬の名前量、副作用を書きとめておく。
- 4) 前向きな姿勢で生活する。「病気ではなかったら」と考えない。家庭であるいは仕事場での自分の役割を明確にして日常生活を暮らす。
- 5) うわさ、マスコミの報道、民間療法に惑わされない。

友の会の悩みと願い

膠原病患者の99%が女性です。また、会員の大半が40歳代以上に達してきています。高齢化は友の会にも押し寄せてきています。健康な人以上に老化の問題は深刻です。

治療が進歩して軽くて経過するようになりましたが、半面、病気を持った就職はままなりません。

厚生省の医療費公費負担の施策である「特定疾患医療受給」も、厳しくチェックされています。特に独居の患者は身障福祉法の適用も受けられず、将来の不安はつのるばかりです。

世論に訴える力も、社会を啓発する力にも限界があります。友の会の財政はもちろん、運営するのも世話人の負担がかかり、活動できる人が限られてきます。

でもわたしたちは「元気な間は、元気なものが、仲間のために働こう」を合い言葉として京難連加盟の諸団体と共に、難病者の諸問題の解決のために活動を続けたいと思います。

（全国膠原病友の会発行『膠原病ハンドブック』を参考にしました）

全国多発性硬化症友の会関西支部

生涯を託せる専門の施設を

多発性硬化症とは

脳、脊髄の神経繊維の集まりである白質や視神経を中心におかす神経難病である。

神経繊維の軸索はおかされず、髄鞘（神経繊維をカバーする膜で情報伝達を保障する）がとけて、ぬけて病巣が生じる。

症状は多彩で、患者により様々であり、小児から老人まで発病し、男性より女性に、二倍多い。

病因について

真の原因はわかっていないが、未知のウイルスの感染が引き金となり、脳、脊髄に存在する髄鞘に対する自己の免疫系による異常な攻撃と破壊（自己免疫といわれる）により、病巣が生じると考えられている。

症状について

- ・視力低下、二重視や視野欠損
- ・運動障害（下肢マヒ、四肢マヒ）
- ・感覚障害（しびれ、異常感覚など）
- ・振戦（ふるえ）や平衡障害
- ・膀胱（尿失禁、頻尿）
- ・直腸障害
- ・言語障害

前記症状が一つのみ出現する人や、すべて出現する人まで、その組み合わせや程度は様々である。一つの症状が一回だけ出現する場合もあるが、多くの場合は比較的急に同一症状や異なる症状が反復する。ゆっくり進行することもある。

治療と予後について

おもに副腎皮質ホルモン剤によって治療され

ていたが、長期に用いると、副作用が効果を上回る事が多く、最近では副作用の少ない新しい免疫抑制剤が予防的に用いられている。

血漿交換やインターフェロン療法も行われている。

専門医のもとで治療を受けながら、通常の社会生活を続けている人も多く、長期間、再発のないものも多い。希望をもって療養することが大切である。

友の会では医療相談や専門医の紹介も行っている。

会員の悩み

症状はさまざまですが、自分自身の身の回りのことも不自由なため、また、地域的にも広くなかなか活動に参加できず、受け身になる人が多く、交流がむずかしい。また、役員として活動してくれる人も少なく大変である。

会員の願い

本症は、再発をくり返すことも多く、家庭復帰や社会復帰がむずかしい。

病気が落ちついて、心身共に社会復帰のできる日まで、安心して療養できる場を切実に求めている。

多発性硬化症という病気を正しく理解してくれることを望んでいる。



全国パーキンソン病友の会京都府支部

心を明るく、希望をもって療養しよう

パーキンソン病とは

この病名は、イギリスの医師、ジェームズ・パーキンソン氏の名前からきています。

パーキンソン病は、神経系統のうち、筋肉の運動や緊張を無意識のうちに調整する働きをしている錐体外路系がおかされておこる進行性の病気です。

病因について

パーキンソン病は、脳内（中脳）の黒質や線条体に病変が生じ、神経伝達物質のアセチルコリンと、量的にバランスがとれていなければならぬ神経伝達物質のドーパミンの産生が減少して起こることはわかっているのですが、なぜドーパミンの産生が減少するのか、その病因はわかっていません。

症状について

人間の微細な運動をコントロールするドーパミンの減少により、手足のふるえ（振戦）が生じたり、筋肉の緊張が強くなったり（筋強剛）筋肉の運動が迅速にできず動作が遅くなり、そのため運動量が減少し（寡動または無動）、姿勢を変えるときに素早く反応して立ち直ることができない（姿勢反応障害）、便秘、発汗異常、排尿障害（自律神経障害）などが起こります。

主な治療法は薬物療法で画期的な効果がありますが、今のところ脳病変そのものを治すことはできないので、加齢とともに病変は進行します。

脳内の神経伝達物質ドーパミン不足を補うために、その前段階物質であるエル・ドーパの服用をします。

また、ドーパミン作動薬や抗コリン剤も有効です。しかしいずれも副作用を伴うこともあるので、医師のきめ細かい適切な処方が必要です。

また、脳外科的治療も行われ、脳定位手術は一側に症状が固定し振戦が強い患者や、薬のみでは効果が少なくなってきた患者に適用があり脳移植手術については、現状では研究段階であり、現在のところ主流は薬物療法です。

リハビリテーションは、筋肉の緊張や関節が動かなくなることを防止することの他に、患者の生きがいを高めるのに有効です。

発病は中年以後が多いですが、40歳未満の若年で発病することもあります。

薬物療法が進み、服薬しながら立派に社会で活躍している人が多くなってきていますが、運動障害のために、日常生活を送る上で、自宅（風呂やトイレ）を改造したり、タクシーを利用しなければならないなどの経済的負担が問題になっています。

患者は、肺炎など他の余病を併発して死亡する場合がふつうです。パーキンソン病では、余病を併発しなければ、薬を服用しながら天寿を全うできる場合が殆どになりました。

会員の願い

- パーキンソン病の原因を究明し、治療法を早期に確立してほしい。
- パーキンソン病を、特定疾患治療研究事業から除外しないでほしい。また、ステージ1・2も特定疾患として認めてほしい。
- 長期療養施設を設置してほしい。
- 在宅療養患者及び介護する家族が、安心して療養・介護ができるよう配慮してほしい。
- パーキンソン病友の会を、みんなの会として充実していきたい。

ベーチェット病友の会・京都(BKの会)

みんな、つどい、打ち明け、語り合おう

ベーチェット病とは

病名の由来は、1937年、トルコのベーチェット博士が初めて報告したことからきています。全身の炎症疾患です。

症 状

ベーチェット病とは、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、眼症状、外陰部潰瘍の四つを主症状とする、慢性再発性の全身的「炎症疾患」です。

副症状には、関節炎、副睾丸炎、消化器症状(腸潰瘍)、血管症状(血栓による大血管の閉塞や血管流瘤)、精神症状などがあり、再発することが特徴です。

20歳代から40歳代の働き盛りの男性に多く、視覚障害がとめない、療養や社会復帰を困難にしています。

病因について

原因はよくわかっていません。ウイルスや細菌が対ないに侵入し、これに対する防御反応の異常としておきる感染アレルギーであるという説や、膠原病のひとつの自己免疫疾患であるという説があります。

治療について

急性増悪期には、副腎皮質ホルモン剤を用います。そのほかの時期は、ホルモン剤以外の抗炎症剤で治療します。

予後について

症状は再発をくりかえしながら、慢性に経過します。生命に対する予後は必ずしも悪くありません。また、眼の症状は、ときに失明するこ

とがあるので、眼科医の治療管理が必要です。

年々、対症療法の研究が進み、完全失明の患者は少なくなってきています。

なお、遺伝や感染はすることなく、家庭内発生もほとんどありません。

関節炎がくり返されると歩行困難が生じたりします。

会員のねがい

- 視力低下や関節炎、口内炎、腰痛、潰瘍などの症状が進むこともあり、よりよい治療方法が確立されるように願っています。
- 病気の再発を繰り返すうちに、症状が重くなり、職を失うことが多く、経済的に困ります病気があっても、症状あわせて働ける職場がほしい。
- ベーチェット病に対しては、じろじろ見られる、うつる、遺伝する、けがれたもののようにみられるなど、誤解や偏見が多いので、正しい知識を得られるように、ベーチェット病についての理解を深めてほしい。



胆道閉鎖症の子供を守る会京滋支部(CBAの会)

退院したときから、親、子、家族、医師、看護婦、みんなで病気治療を

胆道閉鎖症とは

胆道閉鎖症は先天性胆道閉鎖症あるいは、先天性胆道閉塞症とも言い、英語では Congenital Biliary Atresia というので、略して CBA と呼ばれます。

この病気は、肝臓と十二指腸との間にある胆道が、なにかの原因で、無いか、詰まっている病気です。

わが国では1万人の赤ちゃんに1人の割合で生まれます。一年間に約130人生まれていることになります。

外科的な治療をしなしていると、一歳半ほどで悲しい結果になります。

病因について

先天性といっても、本当の意味で奇形であることは少なく(10%位)、大部分が、一旦できた胆道が、なにかの原因で詰まってしまうものと考えられています。その原因はよくわかっていませんが、何かのウイルス感染によるものがあるのではないかと考えられています。遺伝的な因子が関与している可能性はほとんどないと考えた方がいいでしょう。

治療について

新生児期の黄疸が消えない、尿の色が非常に濃い、また最初は黄色っぽかった便の色が少しずつクリーム色や灰白色に変化していくことで胆道閉鎖症が疑われます。

医学的には様々な診断法があります。早期診断、早期治療を必要としますから、できるだけ早く手術を行って診断をつけようというのが一般的な考え方です。

胆道閉鎖症の手術を成功させるには、生後60日以内の早期手術を必要とします。

手術法としては、閉鎖している胆道をとって肝門部と腸とを直接つなぐ葛西式手術法が行われています。

予後について

胆道閉鎖症は、葛西式手術に成功すればそれですべてが大丈夫という病気ではありません。極端に言えば手術を受けて退院した時点が病気の治療の出発点とも言えます。

時には、肝機能の低下から黄疸がでます。肝門部につないだ腸から細菌が入って、上行性胆管炎が起きたりすることもあります。肝臓の細胞が、だんだん結合織という組織に変わっていく肝硬変症になる可能性もあります。

肝臓の機能が不完全なことから、胆汁酸が腸内にでないため消化吸収が完全に行われなことから、発育障害も現れます。浮腫や腹水、カルシウム代謝異常や出血傾向も現れます。

術後、1/3は正常の生活が、1/3は入退院を繰り返す、1/3はなくなります。

また、最近では葛西式手術の結果が不良である場合には両親が肝臓の一部を提供する生体肝移植と、海外で脳死の方からの肝臓の提供をうける移植の道が拓かれてきました。肝臓移植の成功率は約80%以上といわれています。

会員のねがい

現在この病気で最年長の方が38歳。そして海外で移植をうけた人や両親からの生体肝移植をうけた子供たちも希望に向かって一日一日を大切に精一杯生きています。おなかの大きな傷はがんばった勲章です。学校や地域での協力とあたたかい思いやりを必要としています。

心臓病の子供を守る京都父母の会

一人で解決できない問題をみんなの力で

先天性心疾患について

先天性心疾患の赤ちゃんは、約100人に1人の割合で出生するといわれています。また、その種類は日常生活に殆ど支障のない軽症のものから、移植に頼らねばならない重症のものまで多種多様です。

代表的な病名は、心室中隔欠損症、心房中隔欠損症、動脈管開存症、肺動脈狭窄症、ファロー四徴症、大血管転位症などです。

心臓病児の治療は手術に頼らねばなりません。最近のめざましい医学の進歩により、大半の心臓病は根治できるようになりました。しかも、出生直後の手術も成功率が高まり、手術待ちの間に命を落とす子供は減ってきています。

その陰には尊い犠牲と、内科的治療、及び術前、術後の精密検査、そして、手術費用の公費負担に向けて、みんなで努力してきたことを忘れてはなりません。

その結果、行政の理解も得られ、安心して手術が受けられるようになった点で、他の難病のように一生、苦難な道を歩むような子供はごく少数となりました。

心臓病の子供を育てる上での問題

しかし、先天性の疾患ゆえ、幼児期に家庭内にももりがちとなり、精神面での発達に重大な影響を及ぼすことが多々あります。

そこで、昭和50年から、重症児を対象に手作りの共同保育「パンダ園」を創設しました。多くの友達と出会い、めずらしい遊具や自然にふれる中から、子供らしい豊かな表情や動作、そして、自立心がどんどん芽生え、それは治療面でも大きな効果を上げています。(卒園児は約250人)

原因について

心臓は目や脳と共に、妊娠初期につくられます。風疹やエックス線、癌の薬、ホルモン剤等は催奇性が判明しているのを避けなければなりません。その他にも原因不明の複合的素因が考えられます。妊娠可能な若い女性は、月経10日以後はとくに色々な点に注意していただきたいものです。

会員のねがい

手術の成功率が高まったとはいえ、教育現場での理解不足に悩む子供達、進学や就職時の差別など多くの困難をかかえています。

さらに、国内での移植を待ち望む家族の願いは切実です。脳死問題が早急に、かつ真剣に論議されることを願っています。

私たちの会は、平成7年、創立30周年を迎えます。たった50名でうぶ声をあげた会も、今や1,000名(重症児部会80名)を越える大きな会となりました。

医学の発展と福祉の向上を願って、私たちは必死でした。多くの方から温かい手が差し延べられました。しかし、過ぎ去ったことは忘れがちです。社会や医学の恩恵を忘れず、先人達の想いを受け継ぎ、自分のことが終わったら、次のことのために、未解決の課題や、青年部活動の充実に向け、力を合わせて努力したいものです。



加盟団体紹介

*加盟団体への問い合わせは事務局か事務所へご連絡ください。事務局は会員の自宅、事務所は公の建物に開設しています。

*団体の代表者や事務局・事務所などは変更することがありますので、ご了承ください。なお変更などについては「難病相談」をご利用下さい。

*難病連では「難病相談」事業を行っています。月～金 10時～4時

- 治療の最新情報
- 友の会の案内（府内から全国の情報）
- 医療費・年金など諸制度の情報
- その他
お気軽にご連絡下さい。

加盟団体

1 京都肝炎友の会

代表者 岸本 正美

事務局

電話

結成 1988年3月27日

会員数 200名

会のPR

一人でくよくよ悩まないで！（まだ会に入っていない人も含めて）大勢の仲間がいます。医療講演会やその直後に会員は徐々に増えてきています。むつかしい話だけではありません。年金の話や、なまの生活の話、日帰りの小旅行などもあります。

あなたも、ぜひ、会員に（会費は年額3,000円です）。なお、この会には医師の先生方、看護婦さんなどの医療従事者のみなさんも参加されています。

2 京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会

代表者 室 正人

事務局 三浦 伸夫

電話

結成 昭和47年3月11日

会員数 39名

会のPR

こんにちは。腎疾患児をもつ親の会です。隔月に例会を開いています。少ない時で4、5名、多い時でも15名ぐらいですが、和気あいあいと子供のこと、例えば体育、高校受験就職、毎日の生活のことなど話しています。またいろんな情報交換もしています。

一人ひとりの悩みの出しあいから、患児の健やかな成長のために頑張りたいと願っています。親同志もしっかり手を握り会って、交流も深めながら、子供達に負けず、成長したいものです。お待ちしております。

3 京都腎臓病患者協議会

代表者 牧野 訓三

事務所 602 京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館 4F

電話 075 801 3383

結成 1971年9月26日

会員数 1,600名

会のPR

昭和46年に発足してから、京都の多くの病院、患者が参加しています。総会、幹事会、運営委員会などを開いて、会員の総意で、民主的に運営されています。

請願、陳情などで患者の要求実現のために府・市・行政に働きかけています。学習会、交流会、レクリエーション、生活相談、機関誌の発行などをおこなっています。

4 京都スモンの会

代表者 松浦 一夫
事務所

電 話

会員数 165名

会のPR

スモンは薬害、健康被害者である。同じ薬害・公害に苦しむ人達と（HIVや水俣など）いっしょに運動を進めている。とくに、国が許可したキノホルムが原因で全国的に被害者が発生し、キノホルムによる中毒によって健康が破壊され、裁判でも闘ってきた苦しい想い出がある。

現在では高齢化して亡くなられていく人が増え続けている。新しくスモンのような薬害が発生することがないようにと、また、いま残されている人達の恒久対策にと全力を挙げている。

5 京都つぼみの会（若年性糖尿病）

代表者 木下 武夫

電 話

結 成 1983年1月

会員数 100名

会のPR

本会は小児糖尿病患者、及び家族を中心として結成し、相互の親睦と療養生活の励ましあいにより、糖尿病を克服するとともに社会人としての人間形成につとめ、患者の生命が守られるように、医療と福祉の増進を計ることを目的としています。

行事としては、勉強会・療育キャンプ・親睦会などです。

6 京都わらび会（稀少難病者と家族の会）

代表者 菱田 治
事務局 杉本 弘子

電 話

結 成 1981年5月7日

会員数 78名（賛助会員を含む）

会のPR 私たちは、病気の原因が不明で、治療法も確立されていず、同病の仲間の少ない病名の患者とその家族で組織している会です。その上、特定疾患の指定をされていない病名の患者もおられます。

創立13年になり、会報や交流会で闘病体験や情報交換をして、お互いに励まし合い助け合って明るく、充実した生活をしたいと努力しています。また病気の原因究明および医療・福祉をはじめ教育や就労の充実を求めて、活動しています。ひとりぼっちで悩んでおられる患者さんをなくすために、あらゆる機会を通じて入会されることをすすめています。

7 (社)日本てんかん協会京都府支部(波の会)

代表者 高橋 哲郎

事務所 602 京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館4F難病連内

電 話 075-822-7881

結 成 1988年4月

会員数 130名

会のPR 私達は、てんかんによっておこる悩みや苦しみを解決するために、患者・家族を中心に医師や専門職、ボランティアが一緒になって作り上げた市民団体です。

相談活動は、主に専門医を招いて行われる年3回の講演会、患者・家族の交流会、事務局での電話相談（月曜1時～4時）等がある。母親だけの会やクリスマス会、ボウリング大会などの行事も企画。

会員には最新の知識や情報を満載した機関誌『波』が毎月配布される。その他様々な活動を通じ、国際てんかん患者と家族の福祉の増進のため運動を行っている。

8 社日本リウマチ友の会京都支部

代表者 今岡観衣子

所在地

電話

結成 昭和42年10月

会員数 328人（平成6年5月現在）

会のPR 日本リウマチ友の会は、慢性関節リウマチに苦しむ仲間が中心になって昭和35年に発足、さらに昭和42年に京都支部が誕生しました。

お互いに励ましあって親睦をはかり、リウマチについての正しい知識を得て、明るい闘病生活を送って難病を克服していこうというのが、友の会の目的です。

豊富なリウマチの情報と会員の体験、交流などの機関誌『流れ』（ながれ）と京都支部報『青空』を一年に数回発行して、リウマチ専門医の先生による医療講演会・相談会、会員同志の交流のための懇親会、1～2泊の懇親旅行などと楽しく活発な活動をしています。

9 全国筋無力症友の会京都支部

代表者 金 平雄

電話

結成 1983年5月12日

会員数 36名

会のPR 当会は、発足以来、会員相互の連帯と交流を通して、患者が安心して療養生活の励ましあいにより、糖尿病を克服するとともに社会人として人間形成につとめ、患者の生命が守られるように、医療と福祉の増進を計ることを目的としています。

行事としては、勉強会・療育キャンプ・親睦会などです。

10 全国膠原病友の会京都支部

事務局 萩原 幸子

電話

結成 昭和51年10月24日

会員数 114名

会のPR 膠原病は完治する病気ではありません。寛解と再燃を繰り返しますので、病気に逆らわず、仲良く付き合っていくのが最良の治療です。

友の会では春には専門医による医療講演会と相談会を行います。機関誌『明日への道』を発刊しています。正しい知識を知り、療養の支えとなっています。特に寝たきりの方、入院中の方には大きな励みになっています。

一人では弱いですが、仲間が集まれば大きな力が出ます。闘病の支えにしておられる仲間のためにも「元気な間は、元気なものが仲間のために」を合い言葉に活動していきます。

11 全国多発性硬化症友の会関西支部

事務局 602 京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館4F
京都難病連内

電話 075-822-2691（難病連）

結成 1982年

会員数 127名

会のPR

多発性硬化症患者で作っている患者中心の会です。寛解と増悪をくり返す長い病気で、苦しい時も、辛い時もありますが、決して一人ではありません。間がいるのです。

患者同志の交流を深め、お互いに励まし合って、強く明るく生きていこうと思います。

わたしたちは多発性硬化症の原因究明・治療方法の開発の促進、多発性硬化症の患者のために安心して治療を受けながら長期に療養できる施設の設立を願っています。

12 全国パーキンソン病友の会京都府支部

代表者 安見 康治

電話

結成 昭和58年11月8日

会員数 212名

会のPR 年に2回、患者会員の療養体験や家族の介護体験・悩み・願いなどを話し合い医師の指導を受ける交流研修会を開催します。

専門医より、パーキンソン病の原因や治療などについて講演を聞き、病気についての理解を深めるよう努めています。

年に1回、交流研修旅行を計画。外出する機会の少ないパーキンソン病患者とその家族の気分転換を兼ねて研修及び楽しい交流を深めます。

会報による情報交換、会員・家族よりの寄稿、パーキンソン病についての最新の医学情報などは、共に手を携え、強く生きるための励ましとなっています。

13 ベーチェット病友の会・京都

代表者 今井 一夫

事務局 南 正章

電話

結成 1990年6月17日

会員数 71名

会のPR この病気は免疫がいたずらをしている病気です。口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状(紅斑)、眼症状(炎症発作)、外陰部潰瘍の4つの主症状の他、関節炎、消化器症状、血管症状、神経症状など、慢性的な再発性の炎症々に苦しんでいます。

そこで「みんな集い、打ち明け、語り合おう」を合い言葉に、同「友の会」が結成されました。この会がベーチェット病の正しい理解の一助となり、病気と闘う皆様の励みになればと願っています。未加入の方の参加をお待ちしております。

オブザーバー加盟

1 胆道閉鎖症の子供を守る会(CBAの会)京都支部

支部長 佐々木喜久子

電話

会員数 25名

会のPR 胆道閉鎖症は、今や肝臓移植で多くの人に知られるようになりました。赤ちゃん誕生の喜びもつかの間、難病だとの診断をうけ、生死にかかわるから一日も早く、両親の心の準備もそこそこに大手術をうけるという、つらい体験をだれもが持っているだけに、初めて顔を合わせてもすぐに心が通じあう、ほのぼのとしたあたたかい会であると自負しています。支部会では講師を招き、病気の科学的知識、術後の管理、子供の成長に伴う問題点を知ると共に患者家族の交流も計っています。また事務局からは年4回、ニュースが発行されており、患者の悩み、成長、各支部の活動の様子などが載っています。

2 心臓病の子供を守る京都父母の会

代表者 田里 健二

事務局

電話

結成 1965年8月28日

会員数 約1,000名

会のPR 守る会5つの魅力

- *例会は、診察室では聞けない体験に基づいた日常生活のノウハウをバッチリ。
- *家にこもりがちな心臓病児が安心して遊べて自立心も身に着くパンダ園は、お母さんのつよーい味方。
- *専門医を招いての講演会。病気を正しく理解するには、これが一番。
- *会報の発行は、良く分かる講演の収録や福祉制度の説明。会員の投稿など、役に立つ読み物がいっぱい。
- *子供の気持ちになって企画される行事がいっぱい。赤ちゃんから大人まで、一度出会えば仲よくなれることうけあいです。

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患者・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5月に開催する。ただし、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役員を選出 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 会 計 1名
副 会 長 若干名 会計監査 2名
事務局長 1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 役員を選出は代表総会で行う。役員欠員が生じた場合は、理事会で補充することができる。
- 4 役員任期は1年とする。但し再任を妨げない。補充役員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、京都難病団体連絡協議会規約（昭和49年8月25日実施）は廃止するものとする。

特定疾患医療受給者証交付件数

| | 疾 病 | 府91 | 府92 | 全国91度 | 全国92度 | 実施年 |
|----|-----------------------------------|------|------|---------|---------|--------|
| 1 | ベ ー チ ェ ッ ト 病 | 171 | 184 | 12,987 | 13,383 | S47.4 |
| 2 | 多 発 性 硬 化 症 | 106 | 106 | 3,908 | 4,156 | S48.4 |
| 3 | 重 症 筋 無 力 症 | 138 | 152 | 7,868 | 8,299 | S47.4 |
| 4 | 全 身 性 エ リ ト マ ト ー デ ス | 713 | 727 | 33,521 | 35,618 | 〃 |
| 5 | ス モ ン | 85 | 81 | 2,096 | 2,012 | 〃 |
| 6 | 再 生 不 良 性 貧 血 | 210 | 207 | 7,234 | 7,563 | S48.4 |
| 7 | サ ル コ イ ド ー シ ス | 167 | 209 | 8,722 | 9,668 | S49.10 |
| 8 | 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症 | 69 | 64 | 2,829 | 2,966 | 〃 |
| 9 | 強 皮 症、皮 膚 筋 炎 及 び 多 発 性 筋 炎 | 314 | 354 | 15,519 | 16,691 | 〃 |
| 10 | 特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病 | 352 | 390 | 17,641 | 19,320 | 〃 |
| 11 | 結 節 性 動 脈 周 囲 炎 | 41 | 38 | 1,406 | 1,540 | S50.10 |
| 12 | 潰 瘍 性 大 腸 炎 | 682 | 743 | 26,603 | 29,661 | 〃 |
| 13 | 大 動 脈 炎 症 候 群 | 102 | 113 | 4,315 | 4,434 | 〃 |
| 14 | ビ ュ ル ガ ー 病 | 197 | 203 | 9,206 | 9,428 | 〃 |
| 15 | 天 疱 瘡 | 33 | 34 | 1,767 | 1,906 | 〃 |
| 16 | 脊 髓 小 脳 変 性 症 | 213 | 244 | 9,683 | 10,483 | S51.10 |
| 17 | ク ロ ー ン 病 | 169 | 183 | 7,702 | 8,862 | 〃 |
| 18 | 難 治 性 の 肝 炎 の う ち 劇 症 肝 炎 | 14 | 15 | 672 | 619 | 〃 |
| 19 | 悪 性 関 節 リ ウ マ チ | 126 | 136 | 4,387 | 4,532 | S52.10 |
| 20 | パ ー キ ン ソ ン 病 | 532 | 587 | 25,495 | 27,061 | S53.10 |
| 21 | ア ミ ロ イ ド ー シ ス | 10 | 14 | 489 | 521 | S54.10 |
| 22 | 後 縦 韌 帯 骨 化 症 | 151 | 182 | 8,404 | 9,585 | S55.12 |
| 23 | ハ ン チ ン ト ン 舞 踏 病 | 8 | 5 | 346 | 361 | S56.10 |
| 24 | ウ ィ リ ス 動 脈 輪 閉 塞 症 | 85 | 96 | 3,832 | 4,200 | S57.10 |
| 25 | ウ エ ゲ ナ ー 肉 芽 腫 症 | 5 | 12 | 422 | 460 | S59.1 |
| 26 | 特 発 性 拡 張 型 (う っ 血 型) 心 筋 症 | 116 | 162 | 3,980 | 4,466 | S60.1 |
| 27 | シャ イ ド レ ー ガ ー 症 候 群 | 9 | 11 | 311 | 339 | S61.1 |
| 28 | 表 皮 水 泡 症 (接 合 部 型 及 び 栄 養 障 害 型) | 7 | 5 | 253 | 256 | S62.1 |
| 29 | 膿 疱 性 乾 癬 | 12 | 14 | 467 | 546 | S63.1 |
| 30 | 広 範 脊 柱 管 狭 窄 症 | 10 | 9 | 379 | 465 | S64.1 |
| 31 | 原 発 性 胆 汁 性 肝 硬 変 | 22 | 34 | 2,228 | 2,921 | H 2.1 |
| 32 | 重 症 急 性 膵 炎 | 10 | 11 | 309 | 456 | H 3.1 |
| 33 | 特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症 | 17 | 72 | 646 | 2,008 | H 4.1 |
| 34 | 混 合 性 結 合 組 織 病 | | 12 | | 409 | H 5.1 |
| 35 | 原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群 | | | | | H 6.1 |
| | 合 計 | 4896 | 5409 | 225,627 | 245,195 | |

転載 厚生省保健医療局疾病対策課 (94.3.14) 発行資料

小児慢性特定疾患治療研究事業給付人員推移(京都市・京都府)

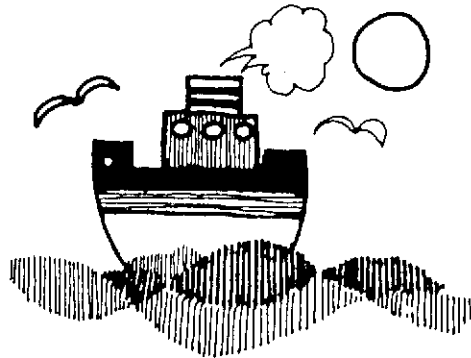
| | 疾 病 | 京都市91度 | 京都市93度 | 京都府91度 | 京都府92度 |
|----|-----------------|--------|--------|--------|--------|
| 1 | 悪 性 新 生 物 | 260 | 246 | 243 | 237 |
| 2 | 慢 性 腎 疾 患 | 752 | 667 | 564 | 499 |
| 3 | ぜ ん そ く | 3,405 | 3,718 | 1,647 | 1,704 |
| 4 | 慢 性 心 疾 患 | 1,070 | 1,070 | 837 | 844 |
| 5 | 内 分 泌 疾 患 | 454 | 489 | 316 | 369 |
| 6 | 膠 原 病 | 32 | 30 | 44 | 48 |
| 7 | 糖 尿 病 | 84 | 77 | 62 | 53 |
| 8 | 先 天 性 代 謝 異 常 | 81 | 83 | 68 | 68 |
| 9 | 血 友 病 等 血 液 疾 患 | 212 | 232 | 123 | 134 |
| 10 | 神 経 筋 疾 患 | 31 | 17 | 14 | 14 |
| 11 | 川 崎 病 | 201 | 224 | | |
| | 合 計 | 6,582 | 6,853 | 3,918 | 3,963 |

補 足

京都府は「先天性血液凝固因子障害患者のうち、原則として20歳以上の者（それ以外のものについては小児慢性特定疾患治療研究事業で対応）について、医療費の患者負担分の公費負担をしている。

京都市は川崎病について単独で対象としている。

対象年齢はおおむね20歳まで延長されている。



医療の給付等

| 制 度 | 対 象 者 | 内 容 | 問い合わせ先 |
|---------------------|---|---|----------------------|
| 更生医療の給付 | 身体障害者 (18歳以上) | 身体機能障害を除去、又は軽減し日常生活や職業生活に適応するように改善する医療を指定の医療機関で受けた場合に給付します。(角膜手術、関節形成手術、外耳形成手術、心臓手術、血液透析療法、じん移植術など。)なお、本人又は家族の所得により一部負担があります。 | 市福祉事務所 村役場 |
| 育成医療の給付 | 身体障害者 (18歳未満) 身体障害者手帳を持っていないまでもよい | (更生医療と同じ) | 保健所 (府健康対策室) |
| 特定疾患に対する医療 | スモン、ベーチェット病、パーキンソン病等35疾患 | 特定疾患にかかっている者について、入院、通院に要する費用が給付されます。 | 保健所 (府健康対策室) |
| 先天性血液凝固因子障害患者に対する医療 | 先天性血液凝固因子障害患者(原則として20歳以上) | 先天性血液凝固因子障害患者に対して入院、通院に要する費用が給付されます。 | 府健康対策室 |
| 小児慢性特定疾患に対する医療 | 慢性腎疾患、慢性心疾患、膠原病等の10疾患に罹患している20歳未満の児童 | 小児慢性特定疾患にかかっている児童について、入院、通院に要する費用が給付されます。 | 保健所 (府健康対策室) |
| 進行性筋萎縮症者療養給付 | 進行性筋萎縮症に罹患している身体障害者 | 進行性筋萎縮症者を医療機関に入院、若しくは通所させ、必要な医療の給付、訓練及び生活指導を行ないます。なお、本人又は家族の所得により一部負担があります。 | 市福祉事務所 村役場 |
| 心身障害児・者に対する歯科診療 | 心身障害児・者 | 京都府歯科医師会に対し、次の歯科診療所における心身障害児・者の歯科診療を委託しています。 京都歯科サービスセンター歯科診療所 (075)441-7173 洛西歯科サービスセンター歯科診療所 (075)332-3437 | 府医療課 |
| 重度心身障害児・者の医療費の助成 | ①65歳未満の1～2級の身体障害者、②IQ35以下の精神薄弱者、③3級の身体障害者とIQ50以下の精神薄弱の重複障害者 | 保険による医療を受けた場合、保険給付の残りの額の自己負担分を補助します。(所得制限あり) | 市福祉事務所 村役場 |
| 重度心身障害老人健康管理事業 | 65歳以上の老人保健法による医療の受給者で、①1～2級の身体障害者、②IQ35以下の精神薄弱者、③3級の身体障害者とIQ50以下の精神薄弱の重複障害者 | 重度の心身障害を持った老人が、老人保健法による医療や健康保持に係る指導を受けた場合に、その健康管理に要した費用(老人保健医療の本人一部負担金に相当する額)を補助します。(所得制限あり) | 市福祉事務所 村役場 |
| 腎移植促進助成事業 | 人工腎臓透析を受けている腎臓病患者で腎臓移植希望者 | 京都府立医科大学附属病院(腎移植センター)で腎臓移植の組織適合検査をされる場合、検査費用のうち25,000円を限度に助成(現物給付) | 府健康対策室 (保健所) |
| じん臓機能障害者通院交通費助成 | じん臓機能障害者で透析療法を受けるため通院している者 | 月額1万円以上の通院交通費に対して、その超えた額の2分の1を補助します。 | 市福祉事務所 地方振興局府民福祉課 |

京都府福祉部障害福祉課発行 心身障害児・者福祉のてびきより転載

京都府 11市特定疾患患者への単独事業実施調べ

(1993年10月 京都難病団体連絡協議会調べ)

| 自治体名 | 特定疾患療養見舞金 | 身障者福祉タクシー助成 | 透析患者通院交通費助成 | 在宅療養たきり痴呆性老人介護者助成金 | 備考 |
|------|-----------|-------------|-------------------|--------------------|---------|
| 京都府 | 年6,000円 | | 1ヶ月1万円を超えた分の半額を補助 | 年60,000円 | 12保健所実施 |

| 市名 | 特定疾患療養見舞金 | 身障者福祉タクシー助成 | 透析患者通院交通費助成 | 在宅療養たきり痴呆性老人介護者助成金 | 難病相談会 | 備考 |
|--------|------------------------|---|---------------------------------|------------------------|---------|------|
| 1 綾部市 | 無 | 無 | 月額5,000円を超える1/2を補助 | 府十年100,000円 | | |
| 2 宇治市 | 無 | 月額1,100円・身障(下体幹1~3級、視1・2級、内聴1級) | 府の制度のみ | 90,000円 | | |
| 3 亀岡市 | 無 | 1万円/年(視覚障害1・2級、内部障害1級、肢身体幹障害1・2級)、2万円/年(内部障害・肝臓機能障害1級) | 府の制度のみ | 60,000円 | 保健所で実施 | |
| 4 京都市 | 無 | 通院障害タクシー助成470円×年48枚、1~4級所持者介護人は無料、福祉乗車券5・6級は5割引(身障手帳提示) | | | 4保健所で実施 | |
| 5 城陽市 | 長期入院・特定疾患6,500円 | 外出困難な心身障害者1・2級内部1級、療養A12,000円 | | | | 92調べ |
| 6 長岡京市 | 12月5,000円特定疾患・小児慢性特定疾患 | タクシー利用券1・2級療育A年13,200円、3級療育B8,800円 | 無 | 在宅72,000円 入院60,000円 | | |
| 7 福知山市 | 無 | 無 | 1ヶ月7,000円を超えた分の1/2以内 | | | 92調べ |
| 8 舞鶴市 | 無 | タンシー協会が独自に10%の割引 | 府の制度を利用。かかった費用から1万円を引いた残り1/2を補助 | | | 92調べ |
| 9 宮津市 | 無 | | 1ヶ月7,000円を超えた分の1/2以内 | 100,000円 | | |
| 10 向日市 | 3,000円特定疾患療養見舞金 | 外出困難な障害者に1人/年12,000円のタクシーチケットを支給 | | | | |
| 11 八幡市 | 無 | 車いす等を使用しなければ外出できない人など | 無 | 5,000円特定疾患・小児慢性特定疾患患者 | | |

その他市町村独自の事業

- 八幡市 心身障害者等自働員等の補助金支給。対象は、身障、療育手帳の所持者及び、特定疾患治療研究事業または、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者。額は1人1年で購入金額の2分の1(最高は3万円まで)。
- 向日市 療養見舞い金 結核命令入院費4,000円冬6,000円心臓病見舞い金18歳未満1,000,000円又は150,000円
- 綾部市 入院付添費助成 被生活保護者で必要な者に対し、日額6,000円以内30日を限度として支給

京都府33町村特定疾患患者への単独事業実施調べ

(1983年10月京都難病団体連絡協議会調べ)

| 市名 | 特定疾患療養見舞金 | 身障者福祉タクシー助成 | 透析患者通院交通費助成 | 市町村社協の特定疾患への見舞金制度 | 在宅療養者に対する見舞金 | 備考 |
|---------|------------------------|----------------------|---------------------|--|--------------------|-----------|
| 1 網野町 | | 無 | 無 | | 府+町年120,000円 | 難病相談会 |
| 2 井手町 | | | | | | |
| 3 伊根町 | 夏冬各3,500円6ヶ月以上入院 | | | 冬5,000円概ね6ヶ月以上入院 | 府+町年70,000円 | |
| 4 岩滝町 | 夏冬各3,000円6ヶ月以上入院 | | | 夏3,000円、冬5,000円6ヶ月以上入院在宅療養者 | 府+町年70,000円 | |
| 5 宇治田原町 | | | | | | |
| 6 大江町 | 無 | 無(検討中) | 原の希望のみ | 長期入院在宅療養見舞い3,000円 | 府+町年20,000円 | 92調へ |
| 7 大宮町 | 長期入院施設入所3,000円入院限り1年以上 | | 1ヶ月7,000円を越えたら半額を補助 | 長期入院見舞金 | | |
| 8 大山崎町 | 療養見舞金5,000円(療養対象者) | 年間12,000円 2級下肢装具3級 | 無 | 療養見舞金3,000円(療養対象者) | 府+町月額8,000円 | 保健所で |
| 9 加茂町 | 夏5,000円、冬2,000円6ヶ月以上入院 | 無 | 1ヶ月1万円を越えたら半額を補助 | 府のみ | 府のみ | 92調へ |
| 10 加悦町 | 夏冬各3,000円6ヶ月以上入院 | 無 | 府の制度の他月に1万円以下の1/2助成 | 無 | 府+町年70,000円 | 無 |
| 11 笠置町 | 5,000円長期施設入所 | 無 | 無 | 無 | 府のみ | 無 |
| 12 木津町 | 夏冬各5,000円6ヶ月以上入院 | 無 | 無 | 無 | 府のみ | 無 |
| 13 久美浜町 | | | | | | |
| 14 久御山町 | 夏冬2回実施8,000円6ヶ月以上入院 | 3級以上年12,000円の割引券を交付 | 無 | 長期入院見舞金夏冬各3,000円6ヶ月以上入院 | 府+町年90,000円 | 基本健康診査 |
| 15 京北町 | | | | | | |
| 16 精華町 | 無 | 1・2級年12,000円以内 | 無 | 無 | 府のみ | 無 |
| 17 龍部町 | | | | | | |
| 18 田辺町 | 無 | 12,000円の子ケット交付外出困難者 | 無 | 無 | 府のみ | 無 |
| 19 丹波町 | 無 | | 与 | | 在外者等に6万円 | 年2回難病者交流会 |
| 20 野田川町 | | | | | | |
| 21 野田川町 | | | | | | |
| 22 日吉町 | 無 | 無 | 無 | 無 | 府のみ | 保健所で実施 |
| 23 三和町 | | | | | | |
| 24 美山町 | 無 | 無 | (1ヶ月往復-5,000円)×1/4 | 5,000円6ヶ月以上入院 | 府で上補年6万円、特疾介護者に6万円 | 無 |
| 25 菟穂町 | | | | | | |
| 26 南山城村 | 無 | 無 | 無 | 長期入院夏冬各5,000円6ヶ月以上入院 | 府のみ | 無 |
| 27 藤山町 | 長期療養者見舞金3,000円施設入所者等 | 無 | 1ヶ月7,000円を越えたら半額を補助 | 府の制度で決定、おたきり考 人、難病者、身障1・2級3ヶ月以上入院、6月以上1/4 上自毛療養、施設入所、療養手帳、作業訓練所者 | 府のみ | 92調へ |
| 28 八木町 | | | | | | |
| 29 夜久野町 | 無 | 入手帳有1/2補助残1/2町補助 | 無 | 在宅3月以上13,000円、入院1月以上4,500円、6月以上16,000円 | 年60,000円 | 92調へ |
| 30 弥栄町 | | | | | | |
| 31 山城町 | 長期療養者見舞金5,000円 | | | | | |
| 32 和知町 | 長期入院5,000円、在宅3,000円 | 検討中 | 府の制度にて対応 | 長期療養者年2回(入所入所在在) | 府+町120,000円 | 92調へ |
| 33 和泉町 | | | | | | |

1 網野町 入院付家賃助成 1日5千円30日間 原簿被養者見舞い金5,000円

京都難病連・加盟団体別・市町村別会員数表

(1993年6月31日現在)

| 団体名 市町村名 | 京都 支会 | ベ ー ツ エ ッ チ ト の 会 | 京 都 病 協 会 | 腎 病 協 会 | 都 府 の つ ぶ み | 腎 フ セ ウ を 守 る 会 | 京 都 わ ら び 会 | 日 ワ 友 会 支 部 | 本 マ の 支 部 | 京 都 友 会 | 肝 の 友 会 | 全 京 の 支 部 | 關 東 支 部 | 本 ん 協 会 支 部 | 全 無 友 支 部 | 筋 力 支 部 | 多 発 性 の 西 支 部 | 性 症 支 部 | 全 京 支 部 | パ ン の 支 部 | 計 |
|-------------|----------|---|-----------------------|------------------|----------------------------|--------------------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------|------------------|------------------|-----------------------|------------------|----------------------------|-----------------------|------------------|---------------------------------|------------------|------------------|-----------------------|---|
| 向日市 | 5 | 1 | 31 | 1 | 1 | 2 | 5 | 2 | 2 | 1 | 1 | 1 | 2 | 53 | | | | | | | |
| 長岡京市 | 3 | | 31 | | 2 | 1 | 7 | 2 | 2 | 1 | 1 | 7 | 57 | | | | | | | | |
| 大山崎町 | | | 3 | | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 13 | | | | | | | | | |
| 宇治保健所 | 11 | 4 | 99 | 6 | 2 | | 29 | 5 | 4 | 13 | | 6 | 180 | | | | | | | | |
| 宇治市 | 4 | 1 | 40 | | | 1 | 10 | 1 | 3 | 4 | | 3 | 67 | | | | | | | | |
| 久御山町 | | 1 | 14 | | | | 2 | | | 1 | | | 19 | | | | | | | | |
| 田辺保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 八幡市 | 2 | 1 | 20 | 1 | | 1 | 11 | 2 | 2 | 7 | 1 | 5 | 53 | | | | | | | | |
| 宇治田原町 | | | 11 | | | 3 | 1 | | 2 | | | 1 | 19 | | | | | | | | |
| 田辺町 | 1 | | 35 | 3 | 4 | | 8 | 2 | 2 | 2 | | 1 | 58 | | | | | | | | |
| 井手町 | | | 11 | 1 | | | | | | | | 1 | 13 | | | | | | | | |
| 木津保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 山城町 | | 1 | 6 | | | | 1 | | 2 | | | 1 | 11 | | | | | | | | |
| 木津町 | 1 | | 4 | | | | 6 | | 1 | 1 | | | 13 | | | | | | | | |
| 加茂町 | | | 3 | | | 1 | | | | | | 3 | 7 | | | | | | | | |
| 笠置町 | | | 1 | | | | | | 1 | | | | 2 | | | | | | | | |
| 和束町 | | | 2 | 1 | | | 1 | | | | | | 4 | | | | | | | | |
| 精華町 | 2 | | 3 | | | | 2 | | 1 | | | 1 | 9 | | | | | | | | |
| 南山城村 | | | | | | | 1 | | | | | | 1 | | | | | | | | |
| 亀岡保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 岡市 | | 1 | 52 | 1 | 1 | 1 | 5 | 2 | 2 | 4 | | 5 | 74 | | | | | | | | |
| 嵐山保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 京北町 | 2 | | 5 | 1 | | | 1 | | 1 | | | | 10 | | | | | | | | |
| 美山町 | 3 | | 2 | | | 1 | 1 | | | | | 3 | 10 | | | | | | | | |
| 園部保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 園部町 | | | 16 | 1 | | | 3 | | 2 | | | 1 | 24 | | | | | | | | |
| 八木町 | 2 | | 9 | | | 1 | | | | | | 2 | 14 | | | | | | | | |
| 丹波町 | | | 7 | | | | | | 1 | | | | 8 | | | | | | | | |
| 日吉町 | 2 | | 5 | 1 | | | | | | 1 | | | 9 | | | | | | | | |
| 瑞穂町 | | 1 | 3 | 1 | | | 1 | | | | | | 6 | | | | | | | | |
| 和知町 | | | 3 | | | | 1 | | | | | 1 | 5 | | | | | | | | |
| 綾部保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 綾部市 | | | 35 | 1 | 1 | 2 | 7 | | 3 | 1 | | 5 | 50 | | | | | | | | |
| 福知山保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 福知山市 | 1 | | 24 | | | 2 | 3 | | 2 | 2 | 1 | 1 | 38 | | | | | | | | |
| 三和町 | | | 1 | | | | | | 1 | | | | 2 | | | | | | | | |
| 夜久野町 | | | 6 | | | | | | 1 | | | 1 | 8 | | | | | | | | |
| 大江町 | | | 2 | | | | 1 | | | | | | 3 | | | | | | | | |
| 舞鶴保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 舞鶴市 | 4 | 1 | 29 | 5 | | | 14 | | 3 | 2 | | 5 | 63 | | | | | | | | |
| 宮津保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 宮津市 | 2 | | 9 | 1 | | | 5 | 5 | 2 | 3 | | 2 | 31 | | | | | | | | |
| 加悦町 | 2 | | 3 | | | 1 | | | | 1 | | 1 | 9 | | | | | | | | |
| 岩滝町 | 1 | | 3 | | | | | | | | | | 4 | | | | | | | | |
| 伊根町 | | | 1 | | | | 1 | | | | | | 2 | | | | | | | | |
| 野田川町 | | | 6 | | | | | | | 1 | | 1 | 8 | | | | | | | | |
| 峰山保健所 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 峰山町 | | 2 | 5 | | | 1 | 3 | | | 1 | | 2 | 15 | | | | | | | | |
| 人宮町 | 1 | 2 | 7 | | | | 2 | | | | | 1 | 13 | | | | | | | | |
| 網野町 | | 2 | 9 | | | | 2 | | | | | 1 | 14 | | | | | | | | |
| 丹波町 | | | 2 | | | | 1 | | | | | | 3 | | | | | | | | |
| 弥栄町 | 1 | | 2 | | | | | | | | | | 3 | | | | | | | | |
| 久美浜町 | 1 | 4 | | | | | | | 1 | 1 | | 1 | 8 | | | | | | | | |
| 小計 | 52 | 22 | 580 | 25 | 12 | 21 | 137 | 20 | 44 | 47 | 6 | 8 | 59 | 1,013 | | | | | | | |
| 京都市内 | 113 | 43 | 911 | 40 | 18 | 37 | 184 | 132 | 56 | 88 | 28 | 17 | 107 | 1,774 | | | | | | | |
| 計 | 165 | 65 | 1,471 | 65 | 30 | 58 | 321 | 152 | 100 | 135 | 34 | 25 | 166 | 2,787 | | | | | | | |
| 他府県 | 49 | 17 | 57 | 24 | 4 | 4 | 7 | 7 | 4 | 4 | 87 | | 65 | 314 | | | | | | | |
| 合計 | 214 | 82 | 1,528 | 89 | 30 | 62 | 321 | 159 | 104 | 135 | 34 | 112 | 231 | 3,101 | | | | | | | |

京都難病団体連絡協議会

京都難病連20年を支えた人々

(敬称略)

| | 代表理事 | 副代表 | 事務長 | 事務所 | 会 計 | 会計監査 | 相 談 員 |
|-------------|-------|-------------------------|---------------|---------------|-------|----------------|-------------------------|
| 1974年(昭49年) | 前田 圭一 | 藤井 省三 | 小畑 勉 | 小畑 宅 | 小畑 勉 | 小倉 佐助 | |
| 1975年(昭50年) | 北原 四郎 | 小畑 勉 | 金本 平雄 | 金本 宅 | 金本 平雄 | 菅原 栄一 小倉 佐助 | |
| 1976年(昭51年) | 前田 圭一 | 加納 正雄 | // | // | // | 小倉 佐助 | |
| 1977年(昭52年) | // | // | // | // | 本田 智園 | // | |
| 1978年(昭53年) | // | // | // | // | // | // | |
| 1979年(昭54年) | // | // | // | // | // | // | |
| 1980年(昭55年) | // | // | // | 大善ビル | 山本 泰子 | // | 山本 泰子 |
| 1981年(昭56年) | // | // | 加納 正雄 | // | // | // | // |
| 1982年(昭57年) | // | // | // | // | // | // | // |
| 1983年(昭58年) | 会 長 | 副 会 長 | 事 務 局 長 | // | 宇野 耕治 | // | // |
| 1984年(昭59年) | // | // | // | // | // | 田中 容子 小倉 佐助 | // |
| 1985年(昭60年) | // | // | // | // | 木村 博 | 小倉 佐助 | // |
| 1986年(昭61年) | // | // | // | 京都社会館 福祉会館 | // | // | // |
| 1987年(昭62年) | // | 加納 正雄 上本 善有 | // | // | // | // | // |
| 1988年(昭63年) | // | 上本 善有 本岡 行雄 | 山本 泰子 | // | // | // | // |
| 1989年(平1年) | 加納 正雄 | 上本 善有 本岡 行雄 牧野 訓二 | // | // | // | 小倉 佐助 松室 重芳 | 山本 泰子 馬谷 孝子 |
| 1990年(平2年) | // | 本岡 行雄 酒井 秀一 | // | // | // | // | // |
| 1991年(平3年) | // | 本岡 行雄 酒井 秀一 木船 広明 | 岸本 正美 高谷 修 | // | // | // | 馬谷 孝子 岸本 正美 木船 広明 |
| 1992年(平4年) | // | 本岡 行雄 酒井 秀一 木船 広明 | 高谷 修 | // | // | // | 馬谷 孝子 西尾 圭修 高谷 修 |
| 1993年(平5年) | // | 酒井 秀一 木船 広明 高岡てる子 | // | // | // | // | 高谷 修 西尾 圭子 |
| 1994年(平6年) | 加納 正雄 | 酒井 秀一 小長谷 禎一 | 高谷 修 | 京都社会館 福祉会館 | 木村 博 | 小倉 佐助 松室 重芳 | 高谷 修 西尾 圭子 |

名 称 1974.8.25 京都難病団体連絡会結成 1984年(昭59年)改称 京都難病団体連絡協議会

所在地 1980.6 大善ビル5F 京都市左京区東山仁王門東門前町530

1886.2.22 京都社会福祉会館 京都市上京区堀川通丸太町下る

1989.1.22 前会長 前田こう一氏歿

会計監査 小倉佐助氏は結成当初から続けている。

京都難病連20周年記念事業に助成金をいただきました。ここに厚く御礼を申し上げます。この冊子はこの助成金によって発行しました。

京都府 様 400,000円
京都市 様 400,000円
京都府市長会 様 100,000円
公益信託 京都ライオンズクラブ 地域社会奉仕活動助成基金 様 200,000円
合 計 1,100,000円

* 「難病相談センター」をご利用ください。

病気のこと、医療・障害年金、患者会・友の会など情報の提供を致します。

(京都府の委託事業をして実施しています)

月曜から金曜まで 午前10時より午後4時まで

* 京都難病連の諸事業に寄付を

難病連には公的な補助金がありますが、わずかな額です。諸事業の多くは、善意のボランティアによって支えられています。私どもの活動にご理解をご協力をお寄せくださるようお願いいたします。

編集後記

この記念誌は、過去を土台に「難病患者・児が今どうしているか」「これからどんなことが必要なのか」などを明らかにすることを意図して編集作業を行いました。

寄せられた体験記は、難病患者・児と家族の一部を紹介できたにすぎません。まだまだ多くの方々がおられることをお知らせできないのが残念です。

この冊子を読まれる方々が、難病患者・児と家族にあたたかい理解と励ましのエールを送ってくださることをねがってやみません。

編集委員／高谷 修／加納正雄

平成4年6月E3第三種郵便物認可（毎月1回E3発行）
平成6年9月18日発行 KTK増刊通巻第28号

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
発行人 高谷修
〒602 京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館4F
京腎協内

編集 京都難病団体連絡協議会
〒602 京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館4F
TEL 075-822-2691
郵便振替口座
旧 京都3-11284
新 01030-5-11284

別冊 五〇〇円