

KTK

歩みつづけて

難病患者・児のねがいと京難連30年の歩み

京都難病団体連絡協議会

目 次

30年という節目に立って	北村正樹（京都難病連会長）	1
京都難病連結の思い出	加納正雄（京都難病連元会長）	2
京都難病連30年によせて	酒井秀一（京都難病連元会長）	4
30周年記念誌発刊を祝して	山田啓二（京都府知事）	6
結成30周年記念誌発刊に寄せて	榎本頼兼（京都市長）	7
「難病センター」としての宇多野病院	西谷裕（宇多野病院名誉院長）	8
友の会紹介・体験談・願い		
京都IBD友の会		14
体験談	岸谷和彦	
願い	藤原勝	
京都肝炎友の会		16
体験談：生かされている私	辻博徳	
願い	肝炎友の会	
京都「腎・ネフ兎」を守る会		18
体験談：京都難病連と私	加納正雄	
京都腎臓病患者協議会		22
体験談：僕と腎臓病	辻雅孝	
願い	京都腎臓病患者協議会	
京都スモンの会		24
京都わらび会		25
体験談：苦しみを乗り越え、病気と仲良く	石川京子	
願い	京都わらび会	
日本てんかん協会京都府支部		27
体験談	平田孝雄	
願い	飯間ヨシ子	
日本リウマチ友の会京都支部		29
ベーチェット病友の会・京都		29
全国筋無力症友の会京都支部		30
体験談：病気と共に	大橋吉子	

全国膠原病友の会京都支部	32
体験談：病気と私	平富士子
願い	天野順子
多発性硬化症友の会関西支部	34
体験談	中根誠治
願い	多発性硬化症友の会
全国パーキンソン病友の会京都府支部	36
体験談：DBS（手術）後一年を迎えて思うこと	N・純子
願い	パーキンソン病友の会
大動脈炎症候群友の会	38
体験談	匿名
願い	大動脈炎症候群友の会
宇治難病患者連絡会	40
体験談：病気よ ありがとう	川西さと子
願い	宇治難病患者連絡会
相談員からの声	43
難病連と私	西尾圭子
相談活動の今後	鳥居みちこ
京都難病連とかかわって	石井小百合
難病連で教わったこと	森田直子
難病相談の今後	浦野喜代美
京都難病連を支えた人々（年表）	48
編集後記	

30周年という節目に立って

京都難病団体連絡協議会会長 北村 正樹

私は、2001年2月に会報「京なんれんニュース」の編集担当の一人として、初めて京都難病連の活動にかかわりました。30年という歴史から見ればごく最近の事といえますが、それから3年余りの間、非常に困難な状況の中から立ち上がり、京難連を育ててこられた先輩方の患者運動に対する真剣な姿勢、京難連への思い入れの強さを常に感じながら活動してまいりました。

現在、京難連の活動は医療・保健・福祉の専門職の方をはじめ、多くの方々の協力によって支えられています。行政とも厚い信頼関係で結ばれています。これらのことは、多くの先輩役員や会員の方々が長い時間をかけて築いてこられたものです。

30周年という節目に立って思うことは、まず、こうした歴史の重さを改めて認識するとともに、今一度原点に立ち戻って、私たちが何のために集り、活動しているのかといったことを考えるのも必要なことかと思えます。そして、時代は変わっても、互いに支えあい励ましあう暖かな組織、病気に苦しむ人に勇気や希望が与えられる組織、誰もが参加できて個性が発揮できる組織でありつづけたいと願っています。

おりしも今年は、長年の願いである難病相談支援センターの具体化を目指す年になりました。センターが設置され、その運営に京難連が深くかかわり、当事者団体の特長を生かした方法で役割を担っていくことが求められます。見方を変えれば、こうした役割を果たしていく事によって、京難連や患者会が一段と成長していけるチャンスであり、将来の為に大きな意味をもつのではないのでしょうか。

今日、難病や長期慢性疾患・小児難病の患者を取り巻く状況は、難病対策の後退のみならず、社会保障自体の崩壊が危惧されるという大変厳しいものとなっています。また、長期的に見ても、少子化が進み、人口が減少し始めるこの先の道のりは、険しいものになるかもしれません。そうした厳しい時こそ、病気の種類を超えて、仲間同士手をたずさえて、知恵を出しあい、声を上げつづけ、経済的・政治的要因に左右されない真の福祉社会の実現を目指していきましょう。

最後になりましたが、30周年記念誌の発行にあたり、寄稿くださいました皆様に厚く感謝しお礼申し上げます。

京都難病連結成の思い出

～相談態勢の拡充、総合的難病対策の確立を～

京都難病団体連絡協議会元会長 加納 正雄

京都難病連は、1974（S49）年8月25日、京都府立勤労会館（現ハートピア京都）で結成総会を開催しました。京都スモンの会とベーチェット病友の会の呼びかけに応え、重症筋無力症友の会、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人が参加しました。総会議長をされた上本さん（スモンの会）、第二部の交流会で発言された金さん（筋無力症）は、今もそれぞれの場で活躍されています。

結成総会では、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、難病の原因究明と治療方法の確立、医療費の公費負担など共通の目的を達成するために活動することを誓いあいました。

○難病相談センター大善ビルで開設

友の会（患者会）や守る会（親の会）もない患者・家族は、悩みを相談できる場もなく孤立されている、“独りぼっちの難病患者をなくそう”をスローガンに、1980（S55）年6月、難病相談センターを開設しました。専従相談員の人件費と事務所開設のための費用として、NHK歳末たすけあい募金の特別配分を受けることができ

ました。京都府共同募金会の力強いご支援があったからこそです。

事務所は東山通仁王門にある大善ビルの一室で、小さな窓が一つだけの細長い部屋でした。

○相談事業の開拓者山本泰子さん

継続的な経済的保証もない中で、しかも相談を受けるノウハウもない状況で、誰が受けてくれるのか、何日も堂々巡りの話し合いを続けましたが、ようやく心臓病の子供を守る京都父母の会の山本泰子さんが引き受けて下さいました。

相談員兼事務員として9年間、山本さんのご苦労は本当に大変でした。事務所には顔を出せる役員もほとんどありません。事務局長の私は勤めていたので電話で連絡を取り合うだけという状況でした。

○京都社会福祉会館へ

大善ビルでの数年間が経過した或る日、山本さんが4階のボランティアセンターが1階に移られるという情報をキャッチされました。早速各方面に働きかけ、京都社会福祉会館に入れて貰えることになりました。1986（S61）年のことです。

○相談態勢の拡充

相談はほとんどが電話です。訪問してお話しを、と思っても事務所を空けるわけにもいきません。訪問相談ができる態勢を何としても整えたい思いが募っていました。

京都府には強くお願いしました。そして、1989（H1）年度に専門相談員の予算を組んでいただけました。同年9月から馬谷さんに来ていただくことになりました。92年からは西尾さん、島居さん、石井さん、森田さん、浦野さんと次々に素晴らしい専門職の皆さんに助けていただきました。お蔭で患者さん宅への訪問相談も頻回にできるようになりました。

2001年の春からは、西谷先生（元・宇多野病院院長）が週に一回事務所に来て、医療相談を受けて下さっています。厚生労働省は「難病相談支援センター」を各都道府県に設置する施策を打ち出しました。京都府でも一日も早く予算化されることを切に望んでいます。

○安心して療養できる対策の確立を

病状がある程度落ち着くと退院する

（させられる）ことになります。呼吸器の機能が弱っている方は人工呼吸器なしには生きていけません。自分の力で痰を排出できないと喉に痰を詰まらせて死んでしまいます。口から食事を摂取できない方は胃や腸に直接栄養分を注入することになります。

このような医療的ケアが必要な在宅患者を支える態勢の確立は切実です。しかし、残念ながら一向に進んでいません。

在宅療養態勢の抜本的確立と長期に安心して入院できる診療報酬体系が必要だと思います。

○若者や子どもに希望ある未来に向かって

若年の患者は就職すること、仕事を継続することに悩んでいます。障害年金を受けることも簡単ではありません。学齢期の子どもは友達や家族と離れ、勉強の遅れも気にしながら病院で在宅で闘病生活を続けています。

病気を持っていても普通の子どもや青年達と同じように、未来に希望をもって生きていける社会の実現を目指して手を繋いで行きましょう。

京都難病連 30周年によせて

宇治難病患者連絡会 酒井 秀一
(京都難病団体連絡協議会元会長)

京都難病団体連絡協議会創設30周年おめでとうございます。

1974年8月25日結成以来、会長前田こう一さん始めとする、情熱にあふれた理論活動を通じて、社会情勢を的確に判断し、難病患者運動の全国的なリーダーとして、京都で開催された地域難病連の第3回全国交流会の討議意見交換会の中から、患者運動が京都から全国に広がっていったと聞いております。京難連30周年を語る時に、初代会長前田こう一さん、元事務局長さん(京難連の生き字引)加納正雄さんをはすすことは出来ません。

私が、前田こう一さんに初めてお会いしたのは、京腎協の副会長の時に全腎協全国大会が、1988年5月15日熊本県で開催された時に京腎協役員と同じホテルの部屋になり、夜遅くまで患者運動の理論を熱っぽく語っていたのが思い出されます。そのころの前田こう一さんは(CAPD)腹膜透析をされていました。体調も悪いのに出席され、翌日車椅子で熊本空港から帰ってきたのを忘れられません。

その後、前田こう一さんの患者運動にかかげる情熱に強い心をうたれ、私も当時難病連の副会長でした京腎協の牧野さん、幹事だった松本さんのあとを継ぎ、京難連のお世話になり加納さ

んと出会ったのです。その時に、京難連会長加納さんに難病患者さんのいちから京難連の運動について、色々教えて頂きました。腎臓透析患者のことは良く知っていてもほかの難病患者さんのことは、当時、全然知らなく、お互い知ろうと難病患者、家族交流会を提案し、年一回の交流会を開催するようになり、今でも続いております。

20周年記念には在宅、就労、教育、シンポジウムを開催、患者家族約120名の方々が参加され、その後の患者運動に活かされました。また、20周年記念誌「輝く明日のために」を発刊し、患者家族交流会として、京腎協の大運動会にも参加し、京腎協、京難連、約300名の方が集い京都障害者スポーツセンターで秋の一日を楽しみ、京難連(桃)組が優勝することが出来ました。

1998年2月には、京都京洛ライオンズクラブ結成10周年記念チャリティーコンサートに後援し、コンサートの収益を全額寄贈されました。この場を借りて、京洛ライオンズクラブの方々にお礼申し上げます。

2000年2月には、京都府病院食研究会主催の病院食料理コンクールに京難連が審査員として参加致しました。(JPC)日本患者・家族団体協議会主催の「がんばれ難病患者日本一周激励

マラソン」京都府知事に寄せ書きをして頂き、また、このマラソンで各地に大歓迎され患者家族に希望の灯を点し、国に対しても国民の命と暮らしを大切にすることを訴えていく良い機会となりました。

その他医療相談、講演会を多く開催し、京都府の委託事業の難病相談センターには、毎年数多くの相談が寄せられています。私の家庭の都合で京難連を休ませて頂き、早3年を向かえようとしております。

この間「難病対策の改正」が行われ、特定疾患治療研究事業における認定基準の見直しで、医療、技術の進歩等により、診断基準の見直しが必要と考えられる疾患については、最新の知見に基づいて、診断基準の改定を行い、認定のための基準を見直すことにしたのである。

①「軽快者」とは、治療の結果症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断される者

②基本的な考え方

特定疾患研究事業の対象疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる疾患について、一年以上満たした者を「軽快者」と設定する。

○疾患特異的治療が必要ない。

○臨床所見が認定基準に満たさず、

著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。

○治療を要する臓器合併症等がない。

医療費の制限も改正され、益々難病患者には、きびしくなっていました。

難病相談・支援センターの設置が計画され、研究センターができ設置に向けて働きかけが全国で進められてきました。京難連では、京都府の委託事業として早くから難病相談センターとして活動しているだけに、この基に設置主体となる京都府に強く働きかけていかなければなりません。

さいごに

京難連30周年記念を契機として、今後尚一層の活動の輪が広まりますように皆様といっしょに、福祉社会の実現と難病対策の向上に頑張ってもらいましょう。

あとがき

前田こう一氏の偉大なる足跡を偲ぶ会を、天竜寺にて、丁度初盆に当たる平成元年8月6日に行われました。平成元年7月1日に元全腎協会長故 前田泰一氏追悼集発行(京都腎臓病患者協議会)あらためて前田こう一氏のご冥福をお祈り致します。合掌……

30周年記念誌発刊を祝して

京都府知事 山田 啓二

京都難病団体連絡協議会が結成30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。

貴協議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に励まし、支え合う自主的な組織として昭和49年に結成されて以来、着実に活動を続けられ記念すべき30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、今日のように発展されましたのも、役員の方々を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や難病患者の生活の質（QOL）の改善には、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。

京都府では、特定疾患治療研究事業等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一助となるよう努めているところでありますが、今後とも、京都市をはじめ府内の各市町村、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まいりたいと考えております。

最後になりましたが、この30周年記念誌の発刊を契機として、貴協議会の今後の一層のご発展と会員の皆様の御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30周年記念誌発行に寄せて

京都市長 榎本 頼兼

京都難病団体連絡協議会が記念すべき創立30周年を迎えられ、関係者の皆様の真摯で熱のこもった御努力の足跡が記念誌として発行されます事を心からお喜び申し上げます。

貴会におかれましては、昭和49年の結成以来、難病相談や学習会の開催、機関紙の発行など、幅広い活動を積極的に展開され、難病と闘っておられる多くの患者の皆様や御家族の皆様の支えとなり、QOL（生活の質）の向上に多大の御貢献をされております。これもひとえに北村正樹会長をはじめとする歴代役員並びに会員の皆様方の熱意と御努力の賜物であり、心から敬意を表する次第です。

本市におきましては、患者の皆様の在宅療養を支援するために、貴会との連携により、専門医師が行う医療相談事業、保健所の保健師が御家庭にお伺いして療養生活の相談を行う訪問相談事業、更にはホームヘルパーの派遣などを行い日常生活を支援する居宅生活支援事業を実施するなど、患者の皆様の療養生活の実態に応じたきめ細やかな取組を行っております。

今後とも、市民の皆様が生涯を通じて心身ともに健やかに暮らす事ができるよう努めて参りますので、皆様の一層の御支援・御協力を賜りますようお願い申し上げます。

この記念誌の発行により、難病についての理解が更に拡がり、難病患者の皆様の福祉の向上に役立つ事を願ってやみません。

結びに、京都難病団体連絡協議会がこの大きな節目を機に今後ますます御発展されますこと、並びに会員の皆様の御健勝と御多幸を祈念いたします。

「難病センター」としての宇多野病院

— 私達の歩んできた道 —

宇多野病院名誉院長 西谷 裕
康生会武田病院 顧問

まず京都難病団体連絡協議会の30周年記念誌が発刊される事を、心からお祝い致します。

私は4年前から康生会武田病院の名誉院長、ついで顧問として、週に1回、神経難病外来での診療を続けるとともに、京難連の加納正雄元事務局長や甲斐里美現事務局長にシリを叩かれながら、「難病医療相談」をお手伝いしています。

貴重な紙面をお借りして、京都という特別な土地で初めて育つ事が出来た「難病センター」としての宇多野病院の変遷のウラオモテを、独断と偏見を承知で、書くことをお許し戴きたい。

1. 一人からの出発

— 京大時代（昭和34～50年） —

私は昭和30年から3年間、第2内科から高松日赤内科へ赴任して、一般内科の実地を終えて、いよいよ専門を決める時期になった。私は神経学がやりたかった。しかしこの頃、京大では隣の第3内科に神経グループがあったが、私はそこの教授の「神経学」が観念的で、独善的なドグマに縛られている事が直感的に判っていた（私の直感どおり、この教授は後に、スモン・ヴィールス説に固執して、学問的に汚点を残してしまった）。そこで今から考えると無謀だったが、一人で地図のない荒野を歩き始める事にした。

第2内科の恩師、三宅 儀教授の専攻は

内分泌学であったが、一人ぐらいい変わった事をやる人間がいても良いと考えておられたらしく、「内分泌疾患の脳波」が私の博士論文のテーマになった。その頃、日本の神経学は揺籃期にあり、今でいうトレーニング・カリキュラムはなかったので、博士号をもらった翌年、昭和39年から2年間、米国ミシガン大学で脳波、誘発電位の仕事をやる合間に、レジデントに混じって臨床神経学の勉強をして帰って来た。

最初に三宅先生の後任の深瀬政市教授にお会いすると、「君は何をやりたいのか」と端的な質問を受けて、「私は神経内科でメシが食いたいです」とこれも率直に申し上げた。しかし教授は「神経なんかでメシは食えない。第2内科での研究は免疫に限るつもりだ。これからは少なくとも2つの専門を持って」と宣言された。この教授の意見は、今から考えるとそれなりに、もっともなのだが私にとっては大変。このままでは京大第2内科にいる必要が無いと言われたようなもの。

必死で臨床神経学の中から免疫に関するものを涉猟し、やっと重症筋無力症が浮かび上がってきた。当時の日本では珍しかったこの病気は胸腺を取ると良くなることを、昭和35年に英国のシンプソンが500例近い患者さんの追跡調査により明らかにし、この病気の原因として胸腺からの抗体の関与を予言していた。

昭和42年から始まった大学紛争は、医学

部ではその前近代的な教授支配構造のために、一層激烈なものとなり、京大でも総ての研究室はバリケード封鎖された。深瀬教授は特に管理的意識が強かったので、無給医と全共闘の集中砲火を浴び、教授も当直をやり、ベット数が半減、という困難な時期が来た。教室は助教授以下、途方に暮れて紛争の火の手が消えるのを待っている状態だった。しかし私は深瀬教授とは距離を置くことを恐れなかったし、一方では一人の医師として患者さんのためになる仕事はつづけるべきだ、と「助手会」でも主張した。

そこで「筋ジストロフィー親の会」の献身的な援助を受けて、広谷速人（整形外科講師）、北条博厚（小児科）らと語らって講座制の枠を越えて「京大ミオパチー研究会」を立ち上げ、京都府からの援助を得て、京都府の北部まで筋ジス検診のキャラバンを組んだりした。

病棟内の不要になった薄暗いレントゲン室を、外来診察室に転用し、その中に金網でシールドされた烏籠のような筋電図室を、僅かな研究費で作った。そこで僅か数人の後輩とともにパーキンソン病や筋ジストロフィーなどの専門外来を毎日やった。よく大学が黙認してくれて、あれだけ大勢の患者さんが我慢して通って頂けたものだと思議な気がするが、この頃、原因も治療法も判らない神経難病の患者さんを何とか診られる所が皆無であったという事でもあったろう。

紛争が終結した後の第2内科の病棟には、いわゆる自己免疫性疾患（SLEやリウマチ性疾患など）の患者さんがあふれていた。臨床神経学や筋電図などを独学しながら、免疫学のイロハを勉強してみた。不思議なもので、一つのことを10年もやって

いると、稀だと言われたこの病気の患者さんが100例近くも集まった。私は教室の多くの研究に支えられて、日本ではいち早く「重症筋無力症の自己免疫説」を打ち上げたが、当時の日本神経学会からはかなり強烈な批判も受けた。しかしお陰で、助手の身分でありながら、他大学の偉い先生方からは一人前の研究者として扱って頂けるようになり、昭和47年からスタートした厚生省の難病対策の研究班にも班員に加えて頂いた。

この時期に、後に「クロー・深瀬症候群」として世界的に認められる様になった一つの症候群を発見するという、神経内科医としては望外の幸運にも恵まれた。

深瀬教授が初代の島根医大学長に転出される時点で、私は大阪の北野病院木島滋二副院長の下に内科部長の一人（神経内科担当）として、大阪まで毎日通勤する事になった。

2. “種子を播く”

北野病院時代（昭和50～53年）

北野病院では僅か3年間に、筋無力症の患者さんを50人近く診療する事になり、胸部外科の倉田昌彦部長の緊密な協力により、胸腺をなるべく完全に取ってもらった所、胸腺摘出術の成績も京大時代よりも良くなった。

私は大阪人気質も気に入り、北野病院で一生骨を埋めても良いと考えていたが、一方では神経難病の患者さんの長期的な経過を、北野病院のような急性期疾患中心の病院で追跡治療するには限度を感じていたのも確かである。

話は少し遡るが、私が京大の助手をしていた昭和46年に、岡本道雄医学部長のご好意により科学技術庁の短期在外研究員とし

て、世界各地の神経研究施設を視察する機会を与えられた。後に国立精神・神経センター総長となられた里吉宮二郎先生のご紹介で、英国のWalton教授の主宰されていた「神経筋疾患のメッカ」、New Castle upon Tyne大学の付属病院を見学し、その研究と臨床の新しいタイプの結合形態に強い感銘を受けて、早速、「筋ジストロフィー病棟」を造られたばかりの宇多野療養所の城鐵男院長にお手紙を送った事があった。それを覚えておられた城先生は、難病対策の受け皿が必要となり出した昭和51年頃、「西日本難病センター構想」の作成を依頼され、私は北野の多忙な毎日の中で、難病などの慢性疾患に対する新しい病院形態がある筈だと考えて、全く夢のようなプランを次の世代のための遺言でも書くような気持ちで作った。

その骨子は、難治性疾患を対象にして、京都と言うフィールドに根を下ろして、臨床と研究の両立を狙ったものであり、プロジェクト制などを取り入れて柔軟な開かれた組織で、今から考えても先進的な内容であった。この案は昭和52年3月に厚生省医務局長宛に上申されたが、手応えはなかった。

一方、長い米国留学より帰国早々の今井輝国（後天理病院を経て北野病院副院長）や剖検率80%という凄い記録を持つ小川道子（後浜松労災病院部長）らの協力で、北野病院の神経内科の認定医合格者数は、大学病院に引けをとらない程になった。

北野病院にレジデントとしてきてくれた中尾一和（現京大第2内科教授）は、私の示唆で、当時京大薬学部で地味な生物毒素の研究を続けておられた林恭三助教授（前岐阜薬科大学教授）の指導を受けていた太

田光熙（宇多野病院臨床研究部より神戸薬科大学教授へ転出）との共同研究を行い、蛇毒を用いた重症筋無力症の抗アセチルコリン受容体抗体の測定法の開発に、わが国で最初に成功した。

私はその間も京大の非常勤講師として、神経外来を維持して、久野貞子や立岡良久（元京都市立病院神経内科部長、開業）らと一緒に診ていたが、宇多野病院の将来を予感していたので森宗 勤（現京都市リハビリテーションセンター所長）に赴任を薦めた。彼が厚生省疾病対策課課長補佐に外向した後任には、すぐに久野貞子（現国立精神・神経センター武蔵野病院副院長）を口説いて神経内科医長として赴任して貰った。北野病院から赴任した小西哲郎（現宇多野病院副院長）、北野治男（後開業）、池上佳典（現亀岡むつみ病院副院長）のトリオが、宇多野の一番奥にあった古い木造の病棟で、京大神経外来から送り込まれた難病患者の治療活動を始めた。

3. “人は城” 国立宇多野院の改革(昭和53年～平成6年) —

昭和50年代の初め、国立療養所には、減少傾向とはいえ、まだ多数の結核患者が入院しており、管理者は結核専門医の集団と、親方日の丸の組合の双方の狭間で、深夜に及ぶ不毛な団交を積み重ねる毎日であった。京大のある教授は定年後の院長職を憚憑され様子を見に来られたが、外来の窓という窓にアジビラが貼られているのを見て、断念されたそうであった。

そんな所で難病の治療や研究がまともに出来るのか。私自身も動くかどうかは大分迷ったが、厚生省の審議官大谷藤郎先生（後の医務局長）と畏友井村裕夫君（京大教授、後に総長をへて科学技術会議常任議員）の

勧めと、迷った時には「困難な道を選ぶ」という私のプリンシプルで、国立療養所宇多野病院に副院長として赴任する事を決意した。大阪での3年間、出身大学は違ったが「大阪難病研究会」などでお世話になった阪大第2内科の西川光夫教授に辞任の挨拶に伺ったら「どうしてまた国立療養所へ」と驚かれた。

赴任早々、スモンの国家補償問題が大詰めを迎えていた。厚生省の前には、全国から集結した患者団体が連日座り込むような騒然たる時期に、労働組合や以前からの呼吸器専攻の先生達を説得して、関西におけるスモン・センターを宇多野が引き受けることになった。

ここで城先生らと作った「患者指向性の特色を持ち、大学並みの高度な臨床研究施設を併置した難病センター」案が突然日の目を見る事になった。これは本省の療養所課の北川定謙課長、広瀬 省課長補佐、整備課の山口輝男首席専門官などの強力な援助のお陰でもある。

私は、あの熾烈だった大学紛争は「教授を頂点としたヒエラルキーとその知的収奪の結果であった」との反省に立って、病院と言う組織を医師はもとよりすべての職種が能力に応じて仕事をし、得られた知識、技術は平等に開放される「自由で働き易い場」を保障するのが管理者の務めと、肝に銘じて努力した。「人」こそ総てを決定すると考えていた私は、大学だけに頼らないで、この人はという人材は思い切って一本釣りをした。その結果、このセンター構想に賛成し、研究意欲の旺盛な中堅、新進の諸君が次々と加わってきた。神経内科では齋田孝彦(現宇多野病院院長)、齋田恭子(現京都市立病院神経内科部長)、井本敬二(現国立生理研究所教授)、膠原病、リウマチ

関係には杉之下俊彦(後開業)、熊谷俊一(現神戸大教授)、尾崎承一(現聖マリアンナ大教授)、整形外科では小堀 真(現聖隷三方原病院副院長)、高田秀彰(現宇多野病院整形外科部長)、さらに新設したてんかんセンターには河合逸雄(故宇多野病院院長)、扇谷明(後京大助教授、開業)、兼本浩祐(現愛知医大教授)など、いずれも限られた定員法の中で、一騎当千の強者達であった。

こういう雰囲気の中で、宇多野は看護部門でも小山敦代(現青森県立大学看護学科教授)、島田敬子(現京都府会議員)、浦野喜代美(現難病連相談員)など多くの、今まで考えられなかった分野で活躍している異色の人々を輩出している。

その錚々たる顔ぶれを見て、私を「猛獣使い」と呼んだ人もあった。それは冗談としても、宇多野は一種の梁山泊の觀を呈して来て、楽しく活気がある組織になった事は確かであった。

4. 宇多野の発展と難病対策の30年

国立療養所として初めての基礎研究学者であった太田光熙(宇多野病院臨床研究部より神戸薬科大学教授へ転出)は極めて不安定な身分のまま20年近くも頑張って、潔江夫人や森史よとともに、抗アセチルコリン受容体抗体の測定法の発展と、全国の施設へのオープンなサービス・システムの確立を通じて、多くの筋無力症患者さんの役に立つとともに、宇多野を全国的に知名にした。

脳外科には武内重二(現木津川病院神経センター長)が赴任してくれ、てんかんグループのバックアップで、側頭葉てんかんの手術の成功率を90%以上に高め、さらにパーキンソン病の脳定位手術を手掛けて、

これにも成功した。

齋田夫妻はこれまで日本では患者数が少ないために不可能と考えられていた多発性硬化症の、MRIを加えた長期多施設の全国共同治験を立ち上げた。さらに小澤恭子（現神経内科医長）、松井真（現神経内科医長）や中国から留学してきた趙志剛らが加わって10年以上も続けられた成果は、いまやMSのインターフェロン療法として、多くの患者さんに大きな福音を齎しつつある。

また重症筋無力症に対する最近のタクロリムスの治験の成功は、世界に先駆けた発信であるが、小西哲郎の粘り強さが無ければ決して成功しなかっただろう。

それらの業績のお蔭で私は井形昭弘教授の後を受けて厚生省の神経免疫研究班の班長を6年間お引き受けし、さらに日本神経免疫学会の事務局を引き受けて、その基盤作りのお手伝いをする事になった。

以前から手掛けていたパーキンソン病の薬理的治療研究は久野貞子、水田英二らによって、動物実験を含めて多面的、精力的に進められ、国立療養所でもこれだけの事が出来るという模範のように認められ、そのトップにいた久野貞子は今年4月、国立神経・精神センター武蔵病院副院長に抜擢された。彼女の関東での更なる成功を祈るとともに、今後は水田英二を中心に京都のパーキンソン病診療の拠点が一層に発展することを期待している。

これらの難病に密着した研究と平行して、国立であるためにとすれば官僚的になりがちな職員に対して、「患者中心の医療」を意識づけるために「包括医療運営委員会」を作ったり、本格的なボランティアグループや音楽療法を受け入れたり、色々と工夫し、難病患者の入院患者数は順調に伸びて全国療養所の10%を占めるようになった。

一方で、京都府下の全保健所を回って、専門医と開業医をまじえた「難病相談」を始め、保健師さんたちの素晴らしい潜在能力を発見する事が出来た。この時期に全国各地で同様の試みが行われる様になり、厚生省は「医療相談モデル事業」を立ち上げ、改正された地域保健法の中では、保健所の業務の一つにまで組み込まれるようになった。また全国の国立療養所の多くの若手医師達と難病のネットワークを作り「国立療養所に於ける神経難病の診療の在り方」を検討する事が出来た。

ある偶然の機会から始まった中国河南省鄭州人民病院と宇多野病院の15年以上に亘る国際交流も忘れられない貴重な経験となり、2年前、北京での「日中交流20周年記念」の医学大会にはその大要を発表した。

宇多野病院での16年間、前半は森吉 猛院長と、後半は河合逸雄副院長と極めて良いコンビを組めたお蔭で、大きな仕事が出来た。ただ残念なのは、このお二人とあまりにも早くお別れしなければならなかったことだった。

最後に苦勞を共にして頂いた歴代の事務部長以下、黒子に撤して頂いた多くの事務部の皆さんに心から感謝したい。

おわりに

定年退官を記念して作った「神経学のフィールドにて」という本にも書いたが、私の一生は「この道一筋」というようなものではなく、また学問の正道をまっしぐらに突き進んだわけでもない。ずいぶん回り道をしたが、上に掲げた多くの先輩、同僚、後輩の協力と援助により、目の前の患者さんの悩みに導かれて働いているうちに、道が自然に開けてここまで来たようなものである。

4年ぐらい前から、人見英子の長年蓄積してきた知識に助けられて、武田病院で診療録管理の仕事を立ち上げて、武田病院の質向上に少しは役立つ仕事が出来た。その合間に私の研究のスタートでもあった脳波の知識を活用して、「眠りと夢」というテーマについて、自分の「明析夢」を手掛りにして自己分析を試み、睡眠と意識の問題を細々と勉強し始めていた。丁度、武田病院では久野健志顧問の努力で「睡眠時無呼吸症候群」の検査、治療が開始され、ついで本格的なスリープラボ（4人の患者が同時に終夜記録可能）が完成した。このため、今や睡眠障害という新しい領域について、若い人々と一緒に勉強する機会を与えられようとしている。

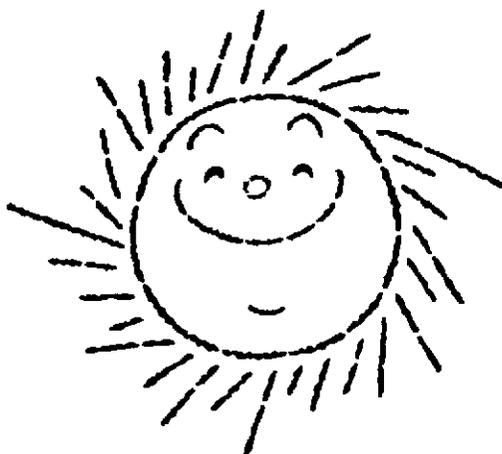
日本が世界に誇れる難病対策の30年の歴

史を「私たちの歩んできた道」と重ね合わせて概観してみた。最後に私の好きな中国の文豪魯迅の言葉を以って、この多少私的な回顧を閉じさせて頂く。「道と希望はよく似ている。どちらも、もともと存在するものではない。一人の人が歩きそこに希望が生まれ、小道が出来、続いて何人もの人が歩くようになって初めて大道が出来、希望も現実のものとなる」

（難病対策のより公的な論考については、私のホームページ（下記参照）の「わが国の難病医療・福祉の歩み」を御覧いただきたい。紙数の都合で敬称を略したことをお許し願いたい。）

西谷先生ホームページアドレス

[http://www.geocities.co.jp/
Technopolis-Jupiter/1643/](http://www.geocities.co.jp/Technopolis-Jupiter/1643/)



京都IBD友の会

京都IBD友の会は、1998年4月、稀少難病患者家族の会「京都わらび会」の潰瘍性大腸炎とクローン病の炎症性腸疾患（IBD）患者の会員数が増えたことにより、独立して発足しました。京都わらび会発足当時は、IBD患者の会員は数名で、IBDは稀少な病気でしたが、現在では、京都IBD友の会の会員数は130名を超え、全国の患者数も潰瘍性大腸炎とクローン病を合わせて10万人近くになっています。

当会が対象としている疾病について簡単に説明させていただきます。潰瘍性大腸炎は、原因不明の大腸の炎症です。年齢は、30歳以下の成人に多いですが、小児や50歳以上の年齢層にも見られます。炎症の起こる部位は、大腸、特に直腸に好発します。症状は、血便ですが、重症のものでは、血性下痢の回数も多く、発熱、腹痛も見られます。原因は不明で、免疫病理学的な機序や、心理学的要因が関係するといわれています。治療は、ステロイド剤の服用・注腸などの内科的治療、内科的治療の効果がない場合や大腸癌発生の場合は大腸摘出の外科的治療を行います。クローン病は、やはり原因不明の炎症性疾患です。病名のクローンは、病気の発見者のクローン（Crohn）医師に由来し、クローン（Clone）牛などのクローンとは関係ありません。発症年齢は、10代後半から20代で、高齢者には非常にまれです。炎症は、口腔から肛門までの消化管のあらゆる部位におこりえますが、大多数は小腸や大腸に病変があります。症状は、腹痛、下痢、体重減少、発熱、肛門

病変です。治療は、原則的に栄養療法・薬物療法等の内科的治療を行います。併せて、低脂肪・低残渣（繊維）食の食事療法を行います。

当会の活動としては、毎年、京都市委託事業を含め医療講演会、IBD患者に考慮された食事による食事会&交流会、滋賀IBDとの合同交流会、患者の親の交流会などを行っています。会報は年3回発行しています。

体験談

京都IBD友の会 岸谷 和彦

京都難病連の30年間、会を支えていただいた役員の方々ご苦労様です。

特に、会発足時の役員の方は大変だったと思います。

私はクローン病と診断され保健所に特定疾患の申請に行った時、保健所の方にわらび会のことを聞きそのことで初めて京都難病連を尋ねました。それが約20年前の事です。その時京都難病連におられた方の名前はすみませんが忘れてしまいましたが、親切に話を聞いて頂き、手作りの名刺を頂いたことは覚えています。

京都難病連の事業にも何度か参加させて頂きました。年の経過のためか、年齢のためか少し記憶が曖昧な所がありますが、覚えている事を書かせていただきます。

就労についての話合いに参加したことがあります。そのときはハローワーク（当時は職業安定所）の障害者担当の方が熱心にお話をされたことを覚えています。ちょう

どそのころ仕事のことで少し悩んでおり実際にハローワークに行き相談してもらったこともありました。結局転職せず仕事は続けていますが、体調を崩すたびにいろいろ悩んでいます。最近是不景気で会社も成果主義を取り入れています。あまり無理が出来ない私にとっては厳しいのが現実です。

運動会や独身者の会にも参加させて頂きました。運動会では病気のことを忘れ楽しい1日を過ごしました。独身者の会の時は、府立植物園へ皆さんと行き天候もよく気持ちのいい1日を過ごさせて頂きました。

私の病気は食事の制限が厳しく食事会等の参加は少し難しいところがありますが、体調が良ければ、いろいろなことに参加させて頂きこれからも人間関係を広めていければと思っています。

今は、京都IBD友の会の会報作成等に京都難病連を使わせてもらっています。又、毎年京都市委託事業の医療講演会では、色々お世話になりありがとうございます。これからも役員の皆様よろしくお願いします。福祉の見直し等私たちにとってますます厳しい世の中になってきています。京都

難病連の役員の皆様を中心にすこしでも生活しやすい社会になるようみんなで京都難病連の事業に協力して行ければと思っています。

会員の願い

京都IBD友の会 藤原 勝

私たちにとっての一番の願いは、まず病気の正体をはっきり知りたいということです。原因究明と根本的治療法の開発を待ち望んでいます。そして新たな発症を予防することも大切です。次に、たとえ病気であっても、できるかぎり人間らしい豊かな人生を送りたいということです。好きなものをお腹いっぱい食べたい。人なみに働きたいし、恋愛も結婚もしたい。入退院の繰り返しや手術もまっぴらごめんです。

そして、社会全体が人にやさしい姿になることが大切だと思います。病気や障害からくる偏見がなく、だれもが個人として尊重され、普通にいきいきと暮らせるようになればどんなにすばらしいでしょうか。たとえ難病であっても、生きていてよかったといえる人生を送りたいものです。



結成総会

京都肝炎友の会

肝臓病患者とその家族の親睦と体験交流をはかり、広く社会にその実態を訴えるとともに、肝臓病の治療と発生予防のための研究体制の促進、及び肝臓病患者と家族の生活の安定向上を関係諸機関に働きかけ、真の社会保障の確立を目指す。

年3回の会報の発行と月1回の役員会を開き、各地の講演会の情報等、顧問の医師を中心に最新の治療情報を伝えてもらっている。

- ・電話相談「肝炎110番」（年一回実施）
- ・医療講演と相談会（年2回開催）
- ・新年会とミニ講演会を開催

生かされてる私

肝炎友の会 辻 博徳

妻を亡くして8年の日々がたちました。妻の死を通じて命の尊さを知りました。あの時のショックから立ち直れたのは、仏教に救いを求めたのと、仏教を人生のバックボーンとすることで、自分なりの考えをもつことが出来たことでした。

苦も楽も人生だと、自分の人生に顔を上げて生き抜いていこう、死を自分の切実な問題として考えたことがあったらどうか！、人の死は悲しいものなのだ、生・老・病・死は誰でもが通らなければならない。煩惱を断ち切って生きていけたらどれだけ楽であろう、断ち切って生きていけない自分がいとおしく感じられる。

もう少し客観的にみれば少しは楽になると思う。

妻が見たかったであろう子供の成長を私

は見届けねばならない。妻の経験できなかった50歳以降の人生を私は経験しよう。妻の分まで私は生きよう。妻もきっと“がんばれ”と言ってくれるだろう。

再婚も考えました。でも妻は亡くなる数ヶ月前、私に言いました。「私が死んでも再婚だけはしんといてください」と、それが私に対する遺言でした。でも、もう今だったらきっと許してくれると思います。

死ぬことよりも生きて行くことのほうが大変だ。どう生きていくか、どう生き抜くかを考えさせられた。人間の死亡率は100%です。一寸先は闇です。仏教で諸行無常と言います。すべてのおこないは常が無いと。何が起るかわかりません。絶対に人間は死にます。生ある限り死はついていきます。今の今をどう生きたいのかが大事です。相田みつおさんの詩にこんなのがあります。「アノネ、人間はね、自分の意志でこの世に生れてきたわけやないんやな、だからね、自分の意志で勝手に死んではいけないんだよ。」

数年前、昔の経典を読みあさりしました。お経の中に、あの世の存在が書いてあります。あの世は存在し「極楽」という世界があると。宗教学者の「ひろとさちや」という人も、あの世はあると言う。家に帰ったら家があるのと同じで実在すると言う。肉体は無くなっても靈魂だけは残ると。

お経の中に極楽の荘厳さが書いてあった。老・病・死の無い、苦しみのない所、金や銀が敷き詰められた池があって、きれいな音楽が奏でられていて、好きな時に仏の話

を聞き、好きな時に食事をして、きれいな花に囲まれて、小鳥たちと仲良く暮らせると書いてあった。よほどいいところみたいに思う。行った人は帰ってこない。いや、帰れないのかもしれないが、私は一度行ってみたい。(これは自殺願望ではないが)「いい日旅立ち、私を待ってる人がいる」、逢いたくない人にも逢うかもしれない。今、三途の川を渡るのも5%の消費税を取られるという。理想的な死に方をしたいと思ってもなかなか現実是这样うまくいかない。人間の寿命はわからない。老幼不詳、順番抜けがある。与えられた命を大事に大切に、1分1秒を無駄なく生きていきたい。

会員の願いごと

「肝炎ウイルス検査」は受診を勧める広報が立ち遅れている。受診率の向上を図るため政府広報を充実してすべての住民が検

査を受けられるように。

「肝炎ウイルス検査」は企業に働く人たちの対象になっていない。健保組合、人間ドッグ等あらゆる機会に受診できるように望みます。

難治性のC型慢性肝炎の治療薬、治療法の支援を積極的にしてほしい。

B型肝炎の治療薬の開発を期待しています。

肝硬変にもインターフェロンの早期保険適用を望みます。

- ・癌という呼び名を変えてほしい。
- ・診察室の医師の椅子が立派で患者の椅子がパイプ椅子はやめてほしい。
- ・禁煙しろという医師が陰でタバコをสูうのはやめてほしい。
- ・金品の授与は一切いたしませんというのに裏でおこなわれているのは止めてほしい。



第12回総会

京都「腎・ネフ児」を守る会

京都難病連と私

加納 正雄

息子の突然の難病発症（1968年）をきっかけに、京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会を結成（1972年）しました。京腎協の結成（1971年）や京都難病連の結成（1974年）にも関わってきました。さらにこの間には、日本患者・家族団体協議会（JPC）の結成（1986年）にも参加させていただきました。そして、それぞれの会で役員の一員として活動の一端を担わせていただいたことに感謝しています。一昨年には京都難病連の役職も免除していただき、難病相談センターの相談員として週に2日だけ事務所に顔を出しています。お蔭で、念願であった「病気と子ども」をキーワードにした活動にもエネルギーを注ぐことが出来るようになりました。

今は、病気と子どもネット・京都の世話人、京都府立医科大学附属病院に院内学級を作る会の世話人、京都ファミリーハウス準備会の事務局などの活動にも力を入れています。

長男の突然の入院

私の息子は、1968（S43）年2月、小学校入学を目前にネフローゼに罹患して緊急入院しました。約半年間の入院治療の後、2学期から登校し出しましたが再発の繰返しで、登校できたのはほんの僅かでした。

2学期も終わりに近い或る日、病気の子供が療養しながら勉強もできる施設（桃

陽学園）があることを知り、3年生修了までの2年余お世話になりました。

中学生になっても再発を繰返し、入院と在宅療養を続ける日々が続きましたが、どうにか大学も卒業でき、社会人として巣立ってくれました。

長期の入院生活で気力をもてあましている子ども達

子どもが入院していたF病院の小児科病棟には腎炎やネフローゼの子どもが大半を占めていました。小学生がほとんどでしたが、マンガを読んだりプラモデルを作ったり、誰か変わったものを持っていないか、何か変わったことはないだろうか、と、なんとなく怠惰なものが流れている感じでした。僅かな面会時間の中で妻は、お母さん達に「学校の先生に指導に来てもらえるよう病院にお願いしよう」「駄目なら私達で費用を出し合って先生を呼んでこよう」と話しかけを始めました。しかし、やっと話が合いかけたと思ったら退院して行かれる、といったことの繰返しで、そのうちにわが子も退院することになりました。

長期療養児に出張授業

息子が退院した後も、入院している多くの子ども達がマンガの本を見ていることだろうな。いつ帰れるとも知れない毎日を、どんな思いで過ごしているのだろう、と苛立ちを感じていた或る日、兵庫県で「長期療養児童に出張授業を」と小学校の教師を中心に運動が始まっていることを新聞で知

りました。

中心になって活動されていた石田正博先生に妻が早速手紙を出しました。息子が退院して一月余が経った1968（S43）年の9月のことです。

石田先生は担任した3年生の中に、病気で長期欠席している子ども（清水ひとみちゃん）がいることを前担任から知らされました。清水ひとみちゃんは、この時すでに1年を超えて姫路赤十字病院に入院し、ネフローゼと闘っていました。難病で入院している子どもが義務教育からも見放されていることを知った石田先生は、教師としてのたぎるような情熱が発揮されることになり、姫路赤十字病院と国立姫路病院に小・中学校の特別学級を作られることになりました。

京都腎臓病患者協議会結成にかかわる

1971（S46）年3月、息子は2年余の療養生活を無事終え、桃陽学園を退園しました。発病前には18～9kgだった体重は47～8kgにまでなっていました。息子が桃陽学園での療養生活を送っていた或る日、右京病院の腎臓病の患者さんで患者会「さつき会」を結成されたことを知り、直ぐに賛助会員として入会させていただくことになりました。

右京病院の他にも、第1日赤、南病院、双丘病院の腎臓病患者の会が生まれていきました。

それらの患者会の代表が集まって、京都腎臓病患者協議会が結成されることになりました。

第1日赤で行われた結成総会にはテープ録音を担当させていただきました。

当時中心になって活躍された、勝山さん、芦田さん、前田さん等はすでに他界されて

います。

京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会の結成

さつき会や京腎協では、腎臓病患者の実態調査の実施、検尿体制の確立、総合的対策の確立などを求めて署名活動などを活発に行われていました。勿論子どもの問題も取り上げて運動されました。しかし、大人と子どもの違いに違和感も感じていました。

そんな時、兵庫県での石田先生の活躍にも刺激されて、腎炎・ネフローゼ児の親の会が各地で生まれ、1972（S47）年2月に全国腎炎・ネフローゼ児を守る会が結成されることになりました。

私達も京都で親の会を作りたいと思って準備していたところでしたので、妻が独りで東京での結成総会に参加しました。3月11日に京都「腎炎・ネフローゼ」児を守る会を結成することが出来ました。結成総会には舞鶴からの参加を含め70人余のお母さん達が参加して下さいました。高嶋先生からは暖かい励ましのお言葉をいただきました。館石先生には記念講演をしていただきました。

ネフローゼも今ではステロイドホルモン治療によるコントロールも進歩し、長期入院することもなくなっています。守る会を解散する県も増え、全国守る会も解消しようというまでになってきました。京都の守る会も転機を迎えています。

京都難病連の結成と活動を支えた人びと

1974年8月、スモンの会やベーチェット病友の会の呼びかけで、7団体の代表が集まって結成されたこと、1980年6月には「難病相談センター」を開設したことについては、いろいろな機会に紹介されています。

30周年を迎え、私たち難病患者・児と家

族、そして患者会・守る会は何を求め、社会に何を訴えようとしてきたのか、を改めて考えてみる良い機会だと思います。

京難連10年のあゆみ「あかあかと命の火もやしつづけて」の一部を以下に紹介します。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。」(17頁) 難病患者・児のねがいと京難連20年の歩み「輝く明日のために」の中では、難病相談センター開設に際して共同募金会の皆川事務局長に大変ご尽力いただいたこと、理事会では、悩んだり迷ったりの堂々巡り議論を繰り返したことを紹介しています。同時に、山本泰子さんには相談員兼事務員として、開設以来の11年間、全くの手探り状態の中で本当によくやって来られたことに感謝の意を述べています。(5～6頁) 事務所開設当時の事務(局)長は筋無力症の金さんでした。ニュースの印刷のため金さんの自宅に何度も伺いました。原紙一枚を作るのに20分も要し、しかも猛烈な臭いを出す機械でした。金さんの仕事場で文字通り宛名書きもしました。

事務所は東山仁王門下がる東側の大善ビルの一室で、エレベーターまでに5～6段の階段を昇らねばなりません。車椅子の方が見えますと大変でした。脊髄小脳変性症友の会の代表で、理事をされていた浦野さんが来られると5階まで持ち上げていました。事務所は入り口から細長い部屋で、突き当たりに腰高の小さい窓が一つあるだけでした。

私は金さんの後を引き継いだ3代目ですが、勤めていましたので名前だけの事務(局)長でした。山本さんが何から何まで

対処されていました。時々私の勤務先に電話されてきました。山本さんをいつもいつも悩ませていたことの一つはお金のことです。「加納さん、もうお金が無い…」が口癖のように訴えて来られました。本当に苦労をお掛けしました。そんな時には「お金のことは心配せんでよい。私が何とか考えるから。…」が常でした。

充てがあった訳ではありませんが、何とか乗り越えてきたと思っています。

難病連結成からほんの一時を除いて代表を務めていただいた前田さんが、1989年に亡くなりました。前田さんが発行された「難病の海に虹の橋を」(1982年)には患者会にかける前田さんの情熱が溢れています。前田さんは本当にバイタリティーのある運動家であり理論家でもありました。体調がすぐれず入院を繰り返すことが続いていた時期には、スモンの会の上本さんと、よく入院先の病院まで行って役員会を持ったものです。

前田さんとは考え方が一致することが多かったのですが、議論を闘わせることも度々ありました。日本患者・家族団体協議会結成を目前にして開催された地域難病連第15回交流会(福岡)では、結成を急ぐことに問題点がある、と文書を出して論争したものです。

難病連・患者会のこれから

難病対策実施要綱が出されてから30年、国の施策に患者・家族の声が反映されつつある反面、難病医療での患者負担が強まっています。被生者の医療保険も3割負担となりました。医学・医療が進んでもお金が心配で病院にも行けない制度では患者は助かりません。「医療費は患者負担なし」が若い時からの私の信条です。病気になって

苦しんだり、痛い目をして誰にも変わってもらえませんか。苦痛を誰かに代わってもらうことは不可能です。勿論公費負担というわけには参りません。

医療費が無料だからといって病気になりたい人がいるでしょうか。せめて医療費は無料にして欲しい、がささやかな願いです。難病医療への患者負担増に反対したり、対象疾患を増やして欲しい、などは私たちの強い願いではあります。根本的にはどんな

病気でも医療費は無料にして欲しい、という願いは間違っているのでしょうか。

新幹線や高速道路が伸びて恩恵を受けています。空港建設も盛んです。でも人間として暮らして行ける最低のことは国で保障する社会を望みます。働く意欲がある若者に就労の場を、生活できる年金制度を、病気の子どもにも教育の保障を…驚異的な経済成長を遂げた日本で出来ないはずはないと思っています。

京都腎臓病患者協議会

腎臓病の患者会で、主には透析をしている患者が多いです。

病気の紹介：腎不全とは糸球体の網の目がつまり、血液を濾過する働きが落ち、老廃物及び水分を十分排泄できない状態をいいます。さらに進行すると尿量が次第に減少し、ついには全く尿が出なくなります。慢性腎不全になったときの治療には血液透析、腹膜透析と腎臓移植が用いられます。ほとんどの方が血液透析をされています。

血液透析を行うには、沢山の血液を人工腎臓に送る必要があります。このため、血液の流れの多い太い血管が必要です。そこでシャントと呼ばれるものを作ります。ちょうど腕時計をするあたりで動脈と静脈をつなぎあわせます。静脈には動脈血が流れいつもより静脈が膨らんだ状態になります。この静脈を針で刺し、血液を人工腎臓に送ります。1分間に約200ccの血液が送られます。ただしこの血液量は透析の施設により変わります。

患者会の構成は次のとおりとなります。

- ・各病院の患者会（無いところは個人会員）
 - ・京都腎臓病患者協議会（各都道府県腎協）
 - ・社団法人 全国腎臓病協議会
- となります。

僕と腎臓病

京都腎臓病患者協議会 辻 雅孝
僕が腎臓病になったのは13年前です。会社

の定期健康診断の時、糖と蛋白がおりていました。実はその前の年もおりていましたが、特に何もしていませんでした。その年は保健室に呼ばれて会社の主治医に直ぐに大きな病院を紹介されてその後一度入院食事療法を行いました。しかし、3年後に急激に悪くなり、透析に入りました。僕の病名は嚢胞腎、普通の腎不全ではありませんでした。通常の腎不全は腎臓が萎縮するのでなく、周りに気泡のようなぶつぶつがついて大きくなる病気です。この病気は遺伝性が強いと言われていています。僕の母は血液透析・腹膜透析をしていました。その後3年後には僕も血液透析に入りました。透析の時は時間が制約されるため会社では周りの方々にとても迷惑をかけました。自分自身でも仕事で遅れることはたびたびで、ある日とうとう5時に入らなくてはいけないのに7時40分まで遅れたことがありました。仕事で三重県松阪市まで行っていました。現地を5時頃しか出られなかったため、そこまで遅れました。その日は4時間透析が出来なくて、2時間で切り上げました。その後5時間透析に移行して、会社では上司がそのことで何かあれば、いつもいびられていました。そのいびりに耐えられなくなり、会社は辞めました。それから大変でした。初めの1年は全腎協の全国大会が京都であったのでその手伝いをしていました。しかし、その後は仕事が見つからなく大変な日々が続きました。会社を受けても時間の制限があるため、採用はされませんでした。そんなとき早朝5時半頃電話が鳴

りました。移植コーディネーターからの電話でした。心臓死の献腎がまわってきたのです。でもその期待は直ぐに打ち砕かれました。京都府立医大に行ったところ、6人選ばれて僕の順位は4番目でした。移植を受ける可能性は15%以下、諦めていました。しかし、天使が救ってくれたのです。2番目の方の心臓が悪くて手術できない状態でした。3番目の方は辞退されました。そして僕に順番が回ってきたのです。翌日の7月20日海の日朝10時頃電話があり急いで病院に行ったことを覚えています。でも簡単には移植できませんでした。それから待機期間2ヶ月でした。ドナーの方が延命処置をされていたため、時間がかかりました。移植して今年9月末で4年がすぎます。今は安定していますが、後太りすぎが問題です。

今も当時、早朝に電話が鳴った記憶は鮮明に覚えています。

私たちの願い

1. 医療費の公費負担の確保
 - ・透析医療費及び他の疾病医療費の完全公費負担
 - ・重度心身障害者医療費の所得制限の引き上げ
2. 行政機関等への請願
 - ・要介護透析患者の通院保障
 - ・災害時における緊急対策の確立
 - ・給食費患者負担を重度障害者医療費助成事業への適用
 - ・実績に見合った高齢者対策の確立（施設入所）
3. 透析医療対策について
 - ・府、市、町、村に対して透析患者の雇用の実現
 - ・透析医療費の定額化に反対
 - ・要介護透析患者の対策強化
 - ・院内感染症の対策強化
 - ・透析医療の地域偏在と格差の解消
 - ・透析医療機関の増設と夜間透析の拡充
 - ・長期透析者の合併症の対策
 - ・高齢透析者、糖尿病性腎症など症状に見合った医学的対応
 - ・透析機器、器具の医学的向上と安全性の確保
4. 腎臓病総合対策の推進
 - ・腎臓病総合対策推進協議会への行政（府、市）の参加促進
 - ・小児から成人に至るまでの検尿制度の完全実施
 - ・腎臓病と糖尿病性腎症の予防と治療・管理の啓蒙
 - ・国会請願と募金運動
5. 臓器移植の推進
 - ・移植者希望者の組織適合検査の公費負担の継続
 - ・腎移植推進のためのキャンペーン等運動の強化
 - ・会員家族への意思表示カード携帯の推進
 - ・急患表示カード配布と普及について他団体（ライオンズクラブ等）とのタイアップ
 - ・骨髄バンクとの連携
 - ・15歳以下の国内移植への推進

京都スモンの会

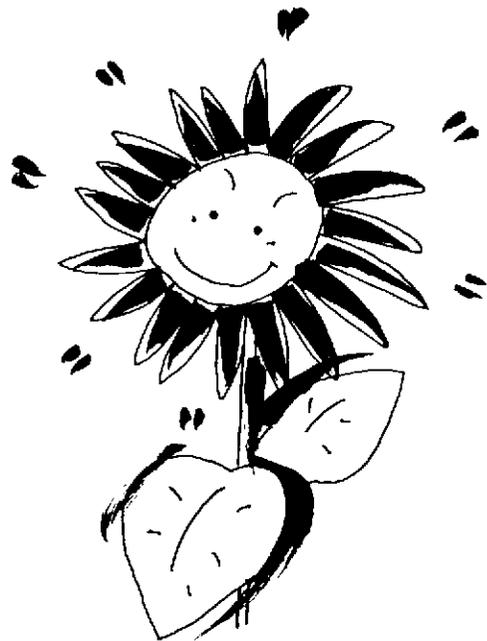
スモン (SMON) とは

スモンは、下痢止め或は腸内殺菌に用いられキノホルムを含む整腸剤のキノホルム中毒薬害で、膝下、足首より下、殆どの患者さんは臍部、腰部から下、重い人で胸部、乳腺より上、完全失明、言語障害となっております。

患者の発症は、全国で2万人とも3万人ともみられ、厚生省の調べでも1万1千人、京都府調べで府下414名、滋賀県調べで95名が判っておりますが、まだまだ多くの潜在患者がいると思われます。(昭和46年当時)

スモン発症から40年近くなりました。現在では高齢化が進み、平均年齢も76歳を超える状況です。スモンの歴史が古いだけに、今の医療機関でスモンを知る医師は殆どなく、治療の面でも十分な治療が受けられない状況です。それだけに多くの患者さんは泣きの涙で、不安を伴いながら生活しているのが現状です。

的確な治療が受けられるよう、スモン研究班の奮起を期待したい。



京都わらび会

稀少難病者・児と家族の会

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・児とその家族の集まりです。「独りぼっちな難病患者をなくそう」と、京都難病連が難病相談活動を実施された中で誕生し、創立23年目で、会員は22疾病（下記の通り）、92名です。また、会を物心両面で支えていただいている賛助会員が26名です。（下線の疾病は特定疾患）

脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、レックリングハウゼン病、低身長症、（骨不全症、下垂体小人症、ターナー症候群）、サルコイドーシス、モヤモヤ病、ピュルガー病（またはバージャー病）、特発性血小板減少性紫斑病、シャルコマリートゥース病、先天性副腎皮質過形成、中枢性尿崩症、先天性ミオパチー、糖尿病、フェニルケトン尿症、脊柱管狭窄症、多発性骨溶解性疾患、原発性低リン酸血症くる病。

親睦を通じて、お互いの励ましあい、勇気付け、情報交流をはかり、より人間らしく生きるために、その病気の原因や治療法の究明及び福祉の充実を求めて、次のような活動をしています。

年3回会報発行、全体交流会、同病者同士の交流や部会活動、難病児の親の集い、介護者の集い、京都市委託難病医療講演・個別相談会、日常相談等、京都難病連や日本患者家族団体協議会の活動に参加。

電話・FAX075-583-2716

E-mail k_warabi@yahoo.co.jp

URL <http://www.geocities.jp/kyotowarabi/>

苦しみを乗り越え、病気と仲良く

京都わらび会 石川 京子

昨日まで、病気知らずで幸せに暮らしてきた私が、平成9年5月のある朝、突然左半身が動かなくなりました。

早速、N病院で検査を受けたところ、「胸椎後縦靭帯骨化症」の疑いありと診断されました。初めて聞く病名で、何がなんだか分からないままに日々を過しました。

ある日、そんな私を見かねたN病院の担当医からO病院を紹介いただき、検査入院しましたところ、O病院の先生からは「手術は出来ない」と言われ、そのまま、泣き泣き退院となりました。

それからというものは、「どうしよう？ どうしよう？」の毎日でした。然し、どうしていいのか分からない毎日が大変不安で、もう歩けないのかと思ひ、目の前が真っ暗になりました。

そんな時、某新聞に「後縦靭帯骨化症」の医療相談会があることを知り、早速、わらをもつかむ気持ちで主人と一緒に相談に参加しました。その時の相談の先生は京都市立病院整形外科の池永先生でした。

早速、検査入院をし、手術を勧めていただきました。

しかし、今までの病院では手術は出来ないと言われてきただけに、正直なところ、にわかには信じる事が出来ず、大変悩みました。しかし、“このままでは歩けなくなる”

と言われると、やはり手術をしたほうが…と大変心が揺れました。

そして、主人をはじめ、兄弟・姉妹にも悩みを打ち明け、よくよく相談し、ようやく決心をし、祈る思いで手術を受けることにしました。手術は忘れもしません、平成13年5月17日に頸椎～胸椎～腰椎に至るまでの11時間におよぶ大手術でした。お陰で、心配し、悩み通した手術も無事終わり、2ヶ月余りの入院生活を経て退院し、今年で3年の月日が流れました。

3年経った今も尚、背中の痛みとしびれ、便の排出が難しい毎日で、まさに生き地獄の苦しみと向かい合って生活していますが、ようやく杖一本でゆっくりと歩けるようになりました。

お陰で、今では主人と時には散歩したり、花見に出かけたりし、和めるような気持ちも出て参りました。

しかし思い返せば、この間、家事全般はヘルパーさんのお世話で生活の支えになっていましたが、最初は毎日であり、費用も1ヶ月で2万円位の支出があり、また、通院にはタクシーを利用せざるを得ず、その

費用も10万円程掛かり、それらの支出が家計を圧迫し経済的にも本当に大変な毎日でした。これからも、周りの人にも助けてもらい、自分の病気を友達と思い、大変な毎日を友と仲良く過していこうと思います。

私の願い

- *平成15年10月に難病対策が大幅に見直されて、今までより多くの書類をそろえ、その上毎年申請することになりました。保健所へ出向くのに困難な患者さんも多く、交通費（タクシー代など）がかさむなど経済的にも身体的にもたいへんなことばかり、どうか、元の制度に戻ることを願います。
- *神経難病の家族として、安心して長期入院できること、家族のやむをえない事情で短期入院（10日間から2週間）させたいときに対応できるしっかりした体制をつくってほしい。
- *病気は違っても、定期的に気楽に集まってきて、だべり合い、心が和む場がほしい。

日本てんかん協会 京都府支部

日本てんかん協会（別名波の会）は、二つの団体〈小児てんかんの子どもを持つ親の会〉と〈てんかんの患者を守る会〉を母体にして1976年に設立されました。1981年に社団法人として認可された全国組織の団体で、会員は現在約7000人、今や北海道から沖縄まで、全国に支部が出来ています。主に当事者と家族が会員ですが、医師・専門職の方も20%加入されており、幅広く市民と協力し合って活動していると言えます。

16歳以上であれば、誰でも入会できます。各支部は全国的に繋がっています。

会費は月額600円、年額7200円です。入会時に入会金1000円が必要です。申し込みは、本部（東京）へ直接、或いは京都府支部（各支部）に申し込んでください。ホームページからでも申し込むことが出来ます。

協会では、毎月機関紙「波」を発行して会員にお届けしています。

本部事務局……………162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル4F
Tel : 03-3202-5661 Fax : 03-3202-7235
E-mail : nami@scan-net.ne.jp

京都府支部事務局……………602-8143 京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館4F
京都難病連絡協議会内
Tel Fax 075-822-7881
ホームページ……

URL : <http://www5d.biglobe.ne.jp/jea/>

京都府支部は、1988年の4月、ちょうど16年前に設立されました。少なかった会員も約170名に膨らみました。

社会啓発事業として、機関誌「さざなみ京都」を毎月発刊し、会員のみならず広範に購読していただき、発行部数は430部に及びます。また行政への要望も、近年、特に独立行政法人化に伴うてんかん医療の後退が著しい中、宇多野病院（関西てんかんセンター）へ、ひいては、厚生労働省（国立病院部・医療指導課）に要望を訴えに出向いております。

療育指導事業として、毎年3-4回医療講演会を開催し、市委託事業の個別相談会も行っております。テーマを決めての学習会を年に2-3回、交流会、レクレーション（1泊キャンプ・バーベキュー大会・合同ハイク）のほか、セルフヘルプ活動として、近畿ブロック単位での本人の交流会（カラオケ・見学会など）も定期的に行っています。また、支部として重要な相談活動は、毎土曜日の午後、3人の事務局員がローテーションを組んで、難病連の事務所で電話・面接相談を行うほか、平日の電話にもできる限りの早い対応を心がけています（昨年度相談件数133件）。

今後は、特に行政への働きかけについては、各加盟団体の連携が重要になって来ると思われます。「数は力なり。」お互いに情報を交換し合い、がんばってまいりましょう。

（てんかん協会京都府支部 事務局長：三木道子）

体験談

てんかん協会京都府支部 平田 孝雄

私は満三歳のときにネフローゼ症候群を患い、厳しい安静と食事の塩分制限、そして副腎皮質ホルモン剤による薬物療法で治療を受けていましたが、なかなか症状は良くなりならず、やがて尿が全く出なくなって尿毒症が生じ、「死」の一手手前に行ったのですが運良く一命を取り留め、長い年月を要しましたが病状は少しずつ良くなりました…。

ところが尿毒症の時に排出されなかった尿が自分のお腹だけでなく、頭の中にもたまった為、今度は「脳」に異常が生じ、時折、「恐怖感」を感じるようになりました。そして高校生の頃になると意識を失う発作が生じてしまいました。そこで私は両親と一緒に病院へ行き、「脳波検査」を受けました。その結果「てんかん」と診断され、その後は発作を抑える薬を飲むようになりました…。

私の発作は授業中や休み時間にも生じ、発作の時は友人から呼びかけられても返答しませんでした。毎朝、一部の友達から「ホッサ君、おはよう。」とからかわれました。でも、「発作でバカにされた。」と嘆いてばかりではられません。病気を治すのが先決ですから…。

数年後、主治医から「静岡市にてんかんの専門病院がある…」と教えてもらい、紹介状を書いてもらって親と一緒に専門病院へ行きました。その病院の外来で、専門医から「時間を要しますが、てんかんは完全に治る病気です…」と言われた時、母と私はとても感激しました。「てんかんは

不治の病だ！」と勝手に決め付けていたからです。

翌年、私は静岡の専門病院へ入院し、数多くの精密検査を受けました。検査の結果「貴方の発作の原因は、脳の左側頭葉にある…」と診断されました。専門医からのお勧めもあり、三年後には脳の中へ電極を埋め込み、脳波をより詳しく調べてもらいました。検査終了後、電極除去術と同時に左側頭葉の海馬切除術を受けました。私は脳の悪い箇所を全て切除して欲しかったのですが、手術前に主治医から「後遺症のことを考えると、発作の原因と考えられる部分を全て切除することは出来ません…」と言われ、悪い箇所がほんの少し残されました。

手術前、発作は一箇月に四、五回生じていましたが、手術後の発作回数は一年に二、三回へと減少しました。しかし油断せず、睡眠不足等、不規則な生活に注意して、主治医のご指示通りに服薬しています。

自分の発作回数を「ゼロ」にするのを目標に…。

会員の願い

てんかん協会 飯間ヨシ子

てんかんに罹患したときから、早く治りたいし世間の差別が無くなればいいのにと思ってきた。てんかん協会に入会したのもより深く病気を知りたいし、差別を無くすお手伝いが出来たらとの思いからである。最近はてんかん患者も高齢化が進み、高齢になったからといっててんかん発作は治まらず、横這いか増加の傾向にある。これからは、若年者層のみならず、高齢者にも目を向けていきたいものである。

(社)日本リウマチ友の会京都支部

日本リウマチ友の会は、関節リウマチに
苦しみ悩む仲間たちが互いに呼びかけ、昭
和35年に発足、その後逐次各支部が結成さ
れる中で、昭和42年京都支部が誕生しまし
た。

創立当初より機関紙「流」の発行、療養
相談等が厚生省に高く評価され、昭和45年
に社団法人として認可され、現在では全国
47都道府県に支部が活動しております。

友の会の目的は、リウマチについて正し
い知識を得、互いに励まし合って親睦をは

かり、明るい闘病生活を送ることにありま
す。やがてはその発病原因も解明されるこ
とを信じ、明日に希望を持って日常生活を
続けております。

京都支部では、リウマチの情報や会員の
体験・交流などを掲載した支部報「青空」
を年3回発行し、賛助会員として常に患者
指導を得ている専門医の先生による医療講
演会・相談会、会員同士の親睦会、1～2
泊の親睦旅行などを、楽しく活発に活動し
ています。

ベーチェット病友の会・京都

【ベーチェット病友の会・京都】は1990
年6月に「みんな集い、打ちあけ、語り合
おう」をスローガンに明るく、楽しく患者
のためになる活動をすすめています。そし
て、患者・家族・健常者が共に生きる社会
を目指しています。

ベーチェット病友の会・京都の活動
・機関誌「人がある」の発行

・医療講演・相談会 年1回
・交流会

ベーチェット病は、全身に炎症性病変を
繰り返し、慢性に経過をたどる病気です。
目に発症すれば、後遺症を残す場合があり
ます。世界的にも、日本にその発症率が高
く、家族は、心身・社会的苦痛を余儀なく
されています。

全国筋無力症友の会京都支部

重症筋無力症は、神経筋接合部の伝達が障害されることによって、全身の筋力低下や易疲労性を主症状とする疾患です。昔は患者の20%が3年以内に死に至る病気として恐れられていましたが、1972年に特定疾患に指定されて以来研究が進み、今日では早期発見、早期治療により、改善に向かう患者が増えています。しかしながら、難治性やステロイド等の副作用に苦しむ患者がまだまだたくさんいるというのが現状です。

全国筋無力症友の会は、1971年に重症筋無力症に苦しむ患者や家族が集まり、互いに励ましあってこの病気を克服し、明るい療養生活を送ろうと結成されました。現在23の支部、会員約1300名よって構成され、患者家族の励まし合いと情報交流、重症筋無力症の医療の向上と福祉増進のための運動を目的としています。

京都支部は、1983年に大阪支部から独立し結成されました。現在会員32名とやや少な目ですが、主な年間行事として「重症筋無力症医療講演・相談会」、「おしゃべり会」を開催するとともに、会報「この指とまれ」を年2回発行しています。

会の課題としては、会員同士の交流の機会をもっと増やすこと。体調などの都合でなかなか出てこられない会員との交流を深めるために、会報に会員・家族の声をもちと反映していきたいと思っています。

病気と共に

全国筋無力症友の会京都支部 大橋 吉子
その注射で久しぶりに元の視界に戻り、

「なおった!」と思ったのも束の間、再び
瞼は下がり、即座に先生は「難病の重症筋無力症です」。2ヶ月ほど前からトロリと下がる瞼に、あちこちの眼科を経て、たどり着いた札幌医大神経内科、1976年6月のことでした。

そのときのショックは今でも昨日のことのように甦ってきます。書店で立ち読みした「最後は呼吸器をやられて絶命する」の一文に恐怖は募るばかり。札幌に転勤して未だ3ヶ月、遠いこの北の街には知人もなく、孤独で不安な日々でした。ある日、受診を待つうち、詰め所で手を前に挙げ、私と同じ測定をしている方を見受け、声をかけたのが今では終生の友となった友の会北海道支部のNさんでした。いろいろ情報を得て、同じ病気の方がおられることを知り、ホッと入会。然し、複視と脱力が顕著になり1年後に胸腺摘出、1ヶ月で退院予定の筈が日に日に悪化、嚥下困難、言語障害、四肢脱力、全く寝たきりのそれはつらい悲惨な2年間の入院生活となりました。支部にもお世話になりましたが、家族にも苦勞をかけました。

80年8月、東京に転勤、都立府中病院に通院、友の会本部の武田会長にも連絡しました。相変わらずの脱力で、よく転倒し救急車で入院したこともあります。宇尾野先生の元で入院治療を受けたかったのですが事情で出来ず、なにかにつけ武田会長にお電話をし、ご多忙な方ですのに親身に相談にのっていただき、精神面での支えとしていまでもそのお声が耳に残っています。

88年2月、漸く京都に戻ってきましたが、手足に全く力がなく、両脇を抱えられての下車でした。10日後、宇多野病院に入院し京都支部に連絡、早速、金支部長が来てくださり、京都にも同じ仲間がおられるのに力強く思いました。ついに血漿交換を開始、何回目かに1人で歩けるようになったので一旦退院、喜びはひとしおでした。血漿交換は10年で100回あまり、それも限界になりつつあったころの深夜、呼吸困難で意識不明になり救急車で搬送されました。その後、退院したものの、冬毎に2回繰り返し、その都度病院にご迷惑をかけました。結局いつでも人工呼吸器が容易につなげるようカニューレを装着したまま現在に至っています。

お陰様で今では一見「普通の人」の状態が続いていますが、なにぶん長期間のステロイド服用で骨粗鬆症による骨折が今では最大の危惧で、転倒に気をつけています。

こうして本部や各地の支部にお世話になり心から感謝しています。筆舌につくせぬ苦勞を家族にかけ、やっと訪れたこの穏やかな日々を、最近衰え気味の夫と1日でも長く暮らせるようにと切に願っているこの頃です。

「輝く明日のために」のより一歩前進おめでとうございます。私どもの心の支えとして大事な存在ですが、すべての難病が克服され、会が解散される日の来ることを切に祈っています。

全国膠原病友の会京都支部

一人ひとりの会員が膠原病について正しい知識を身につけるとともに、会員同士お互いに助け合い励まし合いながら、明るい療養生活を送ること、同時に膠原病の原因究明、治療法の確立を目指すことは言うまでもなく、患者が安心して療養できるように社会的対策を推進することを目的としています。

毎年春に医療講演・相談会、夏・秋の親睦会、冬の新年会などを催し、病気に対する認識を深めたり、会員同士の情報交換をしています。

また、年3回機関紙京都支部版「明日への道」の発行と関西ブロック版が年4回、本部からも機関紙「膠原」が年数回配布され、各種の情報が得られます。その他に各難病団体とともに連帯し、幅広い運動をすすめています。友の会のスローガンは、“**動ける者が、動ける時に、みんなのために動こう**”です。

病気と私

膠原病の友の会京都支部 平 富士子

私と病気早いもので10年目に入りました。実は今でも病気を受け入れる事が出来ず症状が出る度大変苦しんでいます。

忘れもしない9年前、微熱と身体中の斑点に苦しみました。その時病院から帰ると阪神大震災、地下鉄サリン事件とテレビで大騒ぎしていた事を今でも鮮明に覚えています。今から考えると中学生の頃から蝶形紅斑もあった様な気がします。あの時検査からぐったりして帰って来てテレビをつけ

たらあの2つの大事件でした。病気の事を告知された私は、両親にも打ち明ける事が出来ず、1人で悩んでいました。

働くことになった病院で治療することになり、何も言われずステロイド療法が始まりました。それから母が病院で告知を受けました。「膠原病は嫌われる病気です、もし結婚する時はリウマチと言った方が良い」とか、「看護助手はものすごく疲れるから検査技師などの資格を取った方が良い」とか、「遺伝ではないか?」と言われました。今でも母が泣き崩れた事を覚えています。この先生が「嫌がられる病気」と言ったものだから大変な病気だとわかっていながらも両親は昔的の考えでいます。私はその言葉を聞いて凄く悩み苦しみました。だから未だに両親とは病気についての意見が食い違いよく喧嘩をします。それが鬱病や不眠症、過呼吸症候群の始まりになりました。私はその時思いました。「私の人生は終わった」と…

「18歳で病気に何で私だけ…」結婚も出産まだしていない私には残酷過ぎました。結婚も出産もして子供も巣立ってからなりたかったものです。それからだったら諦めもついたので…でも…今でも色々な事が私を苦しめます。自殺未遂、コブラ返り、過呼吸発作、線維筋痛症候群…毎日苦しいです。

病気5年目の冬位から足が腫れて歩くのが大変になりました。血管造影検査をしても何も分からず内科の先生には整形に受診を勧められて受診しました。でも原因が分

かりませんでした。痛み止めの注射をすればそれがあわなくて吐き気がするし大変でした。

そこでは駄目だと周囲に言われて病院を変わることにしました。変わった年の冬が靴が履けない位足が腫れ上がり今の病院のY先生に診て頂いたら血が詰まっていると言われました。「即入院しましょう」と言われました。仕事も辞めたばかりでお金もないし入院は断固拒否し、2週間点滴に通いました。今でも冬になると腫れて痛くなるのですが何とか歩けるので今の主治医Y先生にはとても感謝しています。未だに「あの時ほっておいたら足切断になっていたよ」と言われますが…今歩けるのも今の主治医のお蔭です。

丁度その頃、私に彼氏が出来ました。結婚なんて出来ないと思っていただけに嬉しい事でした。今年その人と結婚します。その人は私をととても大事にしてくれます。よき理解者です。そんな人のために一生懸命生きなければと思うようにもなりました。

病気を持って失った人も沢山いましたが出逢った人達も沢山いました。そんな人達に励まされながら今日まで生きてきました。友の会を始め難病連を通して出逢った人々も沢山勇気をくれました。それから仕事場の障害を持った子供達。子供が教えてくれた事も沢山ありました。私の前からの夢も再認識させてくれました。少しではありますすが前向きにもなれました。しんどくても

可愛い子供達に逢いに行こうと思うようにもなりました。前の仕事より輝いているねとも言われるようになりました。病気を隠すことなんてないことも再認識しました。

私から若い人達に一言…病気を隠さず人とお付き合いしましょう。分かってくれる人は必ず、貴方達を見放したりしません。幸せも訪れます。私にもようやく遅いですけど桜が咲きそうです。京都を去る前にこういう機会が出来、とても良かったです。有難うございました。30周年おめでとうございます。これからも皆様のご健康とご多幸をお祈りしています。皆さん私と一緒に頑張りましょう。私も私らしく頑張ります。

会の願い 膠原病友の会

天野 順子

一言で「会の願い」を文にするのは簡単なようで難しい。膠原病にはリウマチ、全身性エリテマトーデス（SLE）強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、MCTD、シェーグレン症候群などがあり、それぞれ抗体も治療薬も異なる。最近入会された若い会員さん達と古い（私も含めて）会員さんたちが、一同に新年会に集まったが、若い会員さんたちの華やいだ活気ある雰囲気が出る患者会となるよう期待している。そして15年前から要望してきたシェーグレン症候群が特定疾患に認められることを願っている。

多発性硬化症友の会関西支部

私たち友の会は、多発性硬化症に罹っている患者と、私たちの病気を理解して下さっている人たちで作っている患者中心の会です。

昭和47年3月に全国多発性硬化症友の会として長野県で結成されました。友の会活動で、厚生省陳情など熱心に行うことにより、今の医療費公費負担が実現しました。

しかし、私たち関西の会員はなかなか東京での活動には参加も出来ずにいたのですが、昭和56年9月に京都で国際多発性硬化症会議が開催され、参加する事が出来、その時同じ病気を持つ患者さん同士の交流を持つことによって、とても楽しい充実した時間を過ごすことが出来ました。

そこで、せめて関西の人たちだけでも近くで集れる機会を作れたらと思い、宇多野病院斎田先生の医師として暖かい助言やご協力をいただきながら、昭和57年6月に多発性硬化症友の会関西支部として発足しました。本日まで色々な方々に助けられながら活動してきました。

病とともに生きるには、苦しいときも辛いときもあると思います。でも、決して一人ではありません。多くの仲間がいるのです。みんなでどんなときも強く明るく生きていく事を目標にしています。そして、この病気の原因がわかり、治療法が開発され、治る日まで、みんなで頑張っていていきたいと思っています。年に1回の総会と、交流会、「みんなしあわせニュース」の編集発送など行いながら、社会や行政に働きかけるなど地道にですが活動しています。

一人で悩まずにいろいろ利用して、これからの闘病生活を自分らしく頑張っていってほしいと願っています。

私の体験談

多発性硬化症友の会関西支部 中根 誠治
私は、滋賀県の最北端、福井県との県境の寒い雪国で、昭和26年、この世に生を受けました。

生れてから22年間は全くの健康体で過してきましたが、23歳のとき突然に体のバランスがとれなくなり、温度・知覚麻痺が出て、歩行困難になってしまいました。それで府立病院を紹介されて、整形外科に入院したのですが、髄液検査で「異常がない」と言われ、「貴方は嘘をついている」とまで言われ、1ヶ月で退院しました。6ヶ月後、同じ症状に加え、尿障害が出てきて今度は京都大学病院に入院、血管検査、髄液検査も含めて色々検査をした結果「多発性硬化症」と診断されました。

その後、自然に症状が治り、6ヶ月も経ったころまた同じ症状が出て、その上視力低下、多発性硬化症の治療研究で有名な名古屋大学病院の祖父江先生を紹介され受診しました。そしてすぐに検査入院、ここでも京大病院と同じことをしたと記憶しています。

その後、歩行が出来なくなり、時々車椅子を使うようになり、そして少しずつ症状が進み寝たきりの生活が始まりました。2年の入院後、宇多野病院に通院するも現在に至るまで、再発しては入退院を繰り返し

ておりました。

現在は、福祉工場「太陽の家」に勤めながら、斎田先生にお世話になっております。今は「インターフェロン」のお陰で副作用の回数も減り、再発しても軽くすんでおります。

私の信念は、くすりを信じ、Dr（先生）を信じていれば必ず良くなると思っています。

多発性硬化症友の会の願い

私たちにとって一番の願いは、多発性硬化症という病気がなくなり、いまこの病気に苦しんでいる人達が元気に暮らせるという事です。そのために色々な先生方が原因、

治療法について研究されています。でも、未だにはっきりとした原因や、必ず治るとい治療法はありません。そんな闘病生活の中で、私たちはいろいろな症状で苦しんでいます。人にはわかってもらえないつらい症状もあります。どうか私たちの苦しみに耳を傾けてください。そして、いつ誰がこの病気になるかわからないことを知って、共に生きていてほしいと思います。

私たちの会員の中には、進学、就職、結婚、そして療養生活に色々な問題を抱えています。色々な人が、この病気のことを知って、理解してもらうことによって未来が開かれるのだと思います。



第21回総会

全国パーキンソン病友の会京都府支部

私たち「友の会」は、1983年に結成され、パーキンソン病の発症原因究明と、その根治療法の確立を願い、同病に関する情報の収集・提供、患者・家族との交流、励まし合い、そして会員家族相互の親睦を深めることを目的として活動を続けています。現在（04年3月）会員数は、約240名です。

また、全国パーキンソン病友の会（40支部、会員数6000余名）に加入し、都道府県各支部と連帯を深めながら活動しております。さらに地域患者団体の連合体である、京都難病団体連絡協議会に加入、上部組織である、日本患者・家族団体協議会（JPC）の一員として、協力活動を行っております。

京都府支部の具体的活動としては、医療・療養講演会、難病相談会、会員・家族の交流研修会、宿泊交流（温泉行）旅行、支部会報の発刊（年4～5回）、本部会報（年5回）、京なんれんニュース（年2回）の発送、会員名簿の作成交付、役員会・定期総会の開催、個別相談（随時）を行い、患者・家族が明るく希望をもって療養・介護ができることを願い活動しております。

さらに、全国パーキンソン病友の会、及びJPCによる、難病問題に対する医療福祉制度の改善を求め、毎年署名活動を行い、政府・国会への陳情・請願を実施しています。

◇役員構成

支部長、副支部長（若干名）、事務局長、会計、幹事（若干名）、若年性部会長、同副会長（若干名）、会計監事2名、ほかに顧問、相談役。

DBS（手術）後一年を迎えて思うこと

N・純子

私は、正直言ってDBS手術を受けてよかったと思っている。

動けない、震える、固縮（痛み）、歩けないという症状が改善したからだ。パーキンソン病になって「何故このような辛い思いをしなければならないのか」、との自問自答の毎日だったことを思い出す。

そのときはその症状に翻弄されて、これほど辛いことはないと思っていたのである。そのような症状のまだそれほど悪くないパーキンソン病歴11～12年の時、癌の宣告を受けた。

手術するしかないと言われたが、パーキンソン病で寝たきりになるよりは、癌で死んだほうがまだよいと思ったこともあったが、やはり死ぬのは怖かった。まわりの説得もあり、結局癌の手術に応じた。

それから5年目にパーキンソン病の症状が悪化し、DBS手術を受けることになった。

薬物治療では手の施しようがない状態であり、このまま薬を飲み続けることへの危険度が強く感じられたのである。それでも新薬で改善しないかと模索したこともあった。でもここまで症状が進んではどうしようもなくなりDBSをうけた。手術後、一人でトイレに行けたとき、また食事後の食器を返しに行けた喜びは計りしれない。薬は効いたり効かなかったりするので、病院の階段をリハビリにと何度も上がったりがったりした。

退院後、ひとりで近くへ外出できる喜びを感じ、周りの方々からの「元気になるはって！」という言葉に支えられながら、出来るだけ元気に振る舞った。元気になることが私自身を取り戻すことと信じて体を動かした。動かし過ぎて逆に疲れが出て困ったこともあったが、疲れを取る努力をすることで乗り切った。でもやはり無理はいけないと自覚する。

完璧に症状がなくなったわけではなく、緊張すると振えが出る。後ろへ重心が移る。字が書きにくい、声がでにくい、話しづらい、軽いすくみ足、目が見えにくくなったなどの症状が出ている。これらの症状は自分を取り戻すにはかなり厄介な症状である。

声が出にくい話しづらいとは、言いたいことが言えないもどかしさ、その上仮面様顔貌では意思の疎通がうまくいかないこと、字が書きにくいのも手紙ならずメモさえとれない不自由さ、その上眼が見えにくいのも、どんなにか不自由であるかということも感じた。

ともすれば、自分が一番不幸だと思ったこともあったが、体の一部が故障してもこんなに不自由を感じることを悟った。

今までの辛さは忘れたようにもっと楽になりたいと望むと、ともすれば今の辛さにとらわれて鬱症状に陥ることもある。

以前の自分から抜け出したい、健康な自分に戻りたいと、望めば望むほどに鬱になるように思う。

体は本調子ではなく病気は治ったのではなく、症状を軽くしただけなのだから…。

鬱状態は、周りの環境に大きく関わっていると思う。

今私は、健康を誇りとする高齢者の中にいる。年齢で健康度を決めないでほしい。

障害を罪や罰のような考えは捨ててほしいと強く願っている。

自分が通ってきた道のみが道ではないこと、もっと広い気持ちで歳を重ねたいものである。

弱者の気持ちが解る体験をしたこと、そして諦めないこと、どんなに辛くても諦めないことが今の喜びをもたらしてくれたことを忘れずに、少しでも今後の自分形成に生かしたいものである。

会員からの願い

桜も散り始め、緑の季節も間近となりました。早朝の寒さからも開放され、私たちパーキンソン病患者にとっても、少しは過ごしやすい日々となるのではないのでしょうか。

パーキンソン病は発症原因が不明のため、現医学では完治しませんが、少しでも症状を抑え、病気の進行を遅らせ、健常者に近い日常生活が出来るようにと、薬物による治療を行っています。

然し長い闘病生活の方は、2～3時間で薬効がなくなり、身体の動きが止まり歩行も全く出来なくなります。その間、手足のしびれ痛み等に襲われ、苦しい日常生活を強いられます。

くすりは通常、朝、昼、晩、就眠前と4～5時間間隔で4回に分けて服用しますが、薬効が短くなると、さらに各食間に薬の服用をするため、薬の増量となり、パーキンソン病独特の苦しい副作用に悩まされます。

このような状態で多くの患者・家族は、闘病に、介護に、日夜苦しんでおります。一日も早い原因解明と、よりよい対処療法を切に望んでおります。

大動脈炎症候群友の会 あげぼの会

大動脈炎症候群友の会～あげぼの会～は稀少難病者の会「京都わらび会」の同病患者が作っているグループでしたが、2002年度から大動脈炎症候群単独の患者会になりました。京都を中心に活動していますが、他に同病患者会がないため会員は全国に点在しています。東北・関東・中部・大阪南部でも地区活動を行なっています。

大動脈炎症候群（別名 高安動脈炎、脈なし病）は、大動脈が炎症をおこす病気です。動脈がある所ならどこでも、つまり体中どこにでも起こる症候群です。血管の壁が厚くなることで、そこから先へ血液が行かなくなり色々な症状が起こります。狭窄（細くなっている）や閉塞（詰まっている）、拡張（広がっている）がどこにあるかで高血圧になったり、脳貧血がしたり、心臓弁が塞がらなくなったり、腎機能が衰えたり…と症状は様々です。したがって同病患者といえども同じ症状の人に出会うことは稀です。だからこそ、数多くの同病患者に出会い知る事でやっと病気を知っていくようです。

会では同病患者間の交流や相談を受け、会報などを通して講演会内容や体験談などの情報を共有しています。また、各地区で会員外の方にも開放した食事会を行い交流の場を提供しています。患者会のホームページの運営 (<http://ip.tosp.co.jp/i.asp?i=a2k0b0n2>) もしています。

体験談 あげぼの会

「大動脈炎症候群」と診断されたのは、

中学三年生の冬でした。症状が現れたのは小5のマラソン大会で倒れてから動悸や息切れがして激しい運動は全くできなくなりました。その頃、急に視力が極端に落ちてきて眼科に行くと原因が分からないと言われました。両親は失明するかもしれないと言われたそうです。中学校に通うようになって最初の健康診断で引っ掛かり、「大動脈弁閉鎖不全」と診断されました。でも、この後が大問題だったのです。同時に「大動脈炎症候群」を疑わなければならなかったのですが見落としていたのです。心臓病の権威の先生が…。診断ミスです。この時に調べてくれていたら私はバイパス手術をしなくてもよかったです、僧坊弁までも悪くせずにすんだかもしれません。

中学2年生の終わりから首から背中にかけて強烈に痛みはじめました。毎晩毎晩ノーシンを飲んでも痛みは治まらず、アイスノンをかきかきに凍らせて首にあてて感覚をなくして痛みを紛らわせていました。学校にも自力で行けなくて父に車で送ってもらって、夜痛くて眠れないから学校で寝ていました。それから1年程してやっと病名が分かりました。15歳の冬でした。その頃には末期で「全力を尽くしますが覚悟はしておいて下さい」と言われたそうです。

それから一年半になる入院生活が始まりました。ステロイドでどうにか持ち直しましたが、心臓の手術を早急にしたほうがいいと、翌年に大動脈弁置換とバイパス手術を受けました。10時間以上の大手術でした。一年自宅療養をし、二年遅れて高校に進学

しました。二つ下の人たちと勉強するのはかなりいやでした。何度辞めようと思ったことが分かりませんが、卒業してよかったと思います。高校時代は安定してましたが、21歳の頃体調がおかしくなり、狭心症でバルーンで血管を広げました。23歳の時とても悲しいことが起き、体も心もぼろぼろ、同時に病気の方も悪くなっていきました。入退院の連続、ステロイドが増えたり減ったりの繰り返しでした。勤めてはいましたが半分は入院していたと思います。でも27歳の時に今の主人と出会い、精神的に支えてくれました。主人がいなければ、ずっと拒食症のままだったかもしれません。

私は病気を恨んでいません。この病気になった事で色々な体験が出来て、その分優

しくなれたし多くの人が色々な病気で苦しんでいることも分かるようになりました。

会員の願い

病因や治療法から免疫膠原病科、血管や心臓が傷むという点で循環器内科の領域。症状から神経科・眼科・内分泌科…。手術もあるので脳神経外科や心臓血管外科…。多くの科にまたがっています。患者はどこに行ってもいいのかわからず、同じ病院でも色々な科に振分けられます。病名すら知らない医院にかかり発見が遅れることもしばしばです。また研究対象にもされにくいようです。せめて医師にだけでも周知され、専門外来が開かれることを望みます。



第31回総会

宇治難病患者連絡会

宇治難病患者連絡会は、宇治保健所管内（宇治市・城陽市・久御山町）に住む難病患者とその家族によって、平成10年3月22日に京都難病団体連絡協議会の地域組織として結成されました。

難病は原因が不明で治療法が未確立、しかもその経過は慢性にわたり、患者は病気による肉体的な苦痛のみならず経済的、精神的、社会的な苦しみを余儀なくされています。

その苦しみは患者本人だけでなく、その家族をも巻き込みます。

宇治難病患者連絡会では「難病患者やその家族が一人で苦しみ、悩み、生きる希望を失うことのないように支えあい、安心して療養生活が送れるような社会条件を作り出す」ことを目指して活動しています。

現在の会員数は125名で会長以下15名の役員で運営しています。総会（年1回）及び定例会（毎月1回）の開催、交流会の実施（年2回）や会報「宇治なんれん」の発行（年3回）、医療講演会や相談会（年2回）及び宇治保健所との共催としての医療講演会や相談会を通じて、患者及びその家族の交流や互いの療養生活を励ましあっています。

また、宇治市や城陽市に対しては要望書を提出し、難病患者の現状とその改善を訴えています。今後とも患者・家族がより生活しやすい地域にしていくために、自治体に対する働きかけを進めていきます。

最後に本会の悩み・課題をお話します。会員数の増加により、会の運営が年々大変

になってきています。特に、役員を引き受けてくださる方が減っており、一部に役員に過重な負担がかかるようになってきました。役員自身も難病を抱えていることに加え、年々歳を取っていきます。今後はできるだけ多くの役員で役割を分担し、それぞれの負担を最小限に抑えることが必要となっています。誰もができる範囲での力を出し合い、協力して会の運営に当たっていきたいと考えています。

病気よ ありがとう

宇治難病患者連絡会 川西さと子
嫁から姑になった。孫が生まれておばあちゃんにもなった。孫と遊ぶ私をみた友達は「最高に幸せね」と言った。明治生まれから、平成生まれまでの家族が暮らすこと、にぎやかです。私の上には、大姑（義母）がおり、私は、サンドイッチのようなもの。ひ孫が生まれて喜んだ大姑は、ロウソクの火が消えたように亡くなりました。それから家は、たいへんなことになりました。私が難病になり、良いこと一つありません。人は、「山あり谷あり」と言いますが、わたしの家は谷ばかり。家族とひと山、ふた山と越えました。私もみんなと食事が出来るまでになりました。

病気というものは、人を苦しめ、人も変える。病気になった私は、自由な時間が出来ました。病気よ、ありがとうと感謝している。良い日ばかりでは、ありません。病気が進まないように、病気と付き合うことも、一人遊びすることも上手になりました。

ほとんどベッドの上ですが、好きな本を読んだり、テレビを見ては「アハハ……」と笑ったり。涙もする。今の涙はあつたかい。入院中は、よく涙も流した。悲しい涙は、さよならした。

元気なとき、車で走った道を、一人で散歩も出来るようになった。車のハンドルを持つ手は、杖に変わった。電流が流れるような足を支える杖を持つ手は、しびれが残っている。20分ほどの散歩であるが、道端の花に元気をもらう。

病気で知ること、たくさんある。外見から見た私を「難病と信じられない」と言う人がある。健全者に難病の話をして、病気は良くなるから、話さないことにする。同じ病気を持つ人とお話しすれば、気持ちも晴れ晴れする。

交流会は楽しい。こぼれるような笑顔に、すばらしいギター演奏に感動しました。35年ぶりのギター。私たちを喜ばせてくれてありがとう。私もボケ防止に大正琴を始めましたが、元気なときは時間が無く、時間のあるときは病気で、琴は私を待っていてくれます。楽しみの一つにしておきましょう。

お金持ちになれなかった私は、時間持ちになって、楽しみがいっぱい出来ました。家のことも、仕事のこと、忘れようと努力もした。早く元気になりたくて、リハビリも頑張った。何もかも無理をして、入院の繰り返し。治療法のない病気。安静だけだ。私には安静は難しい。静かにしていれば、くよくよ思う。生きる希望も失うこと、一度や二度でない。病気も自分でいくつか作り、病院のハシゴもした。病院へ行くと、手みやげのように薬をくれる。私の体はクスリづけ。体によくないことと知った。

病気で、自由時間を楽しむことにした。出来ないことは、認める。落ち込むときは、前を向く。「私にも出来ることがある」と思うようになった。

一日、一人の時間が多い。一人で部屋に閉じこもっているのではない。私の部屋には、可愛い孫の写真や、交流会の時の写真があるから、少しも寂しくない。みんな笑顔で私を見てくれているから、私も笑顔を忘れない。夕方になると、家の者が、一人、二人と帰ってくる。みんなとの夕食は、楽しい。恋人との時間が楽しく、夢がいっぱいあるような時間持ちになった。(私、何だか、死なないような気がする)

六十の坂もいつか越えた私達ですが、今は本当の夫婦になれたようだ。小さなことにも感動する、行動もする二人です。

体調の良いときに、自分なりのリハビリをする。無理はしない。一日声を出さない時があるから、リハビリの時は、「1、2、3」と大きな声を出す。字を書くときも、一字ずつ声を出す。字と声が合わない時がある。これは、手がしびれてくるからと認める。字が書けるようになったのも、交流会に参加させていただいたからです。

病気よ、ありがとう。今日の幸せと、明日への楽しみを持つようになった私にしてくださいました。交流会に出会った皆様、ありがとうございます。

難病患者・家族の交流会を楽しみにしています。お元気でお会いする日を楽しみにしております。

この原稿は、宇治難病患者連絡会の患者・家族の交流会の後、事務局に寄せられた会員さんからのお手紙です。ご本人の了解を得て、記念誌の原稿にさせていただきました。

(宇治難病患者連絡会事務局)

会員の願い

宇治難病患者連絡会会員の願いとして、まず、難病相談支援センターの早期設立があげられます。平成16年度は予算が付かず残念なことになりましたが、17年度にはぜひとも患者・家族のために充実した難病支援センターができることを願っています。

また、難病対策の後退反対、難病医療費の経済的負担の軽減や総合的難病対策の早期確立など、私たちの願いがひとつでも多く具体化し、難病対策の改善が図られることを強く望んでいます。

*** 「難病相談センター」をご利用ください。**

病気のこと、医療・福祉、友の会の情報を提供いたします。(京都府委託事業)
月曜日から金曜日まで 午前10時より午後4時まで

*** 難病医療講演・相談会（京都市委託事業）**

年間13回開催する専門医による疾病別の講演と相談会です。

*** 難病連の活動にご理解ご協力を…**

難病連の活動は、ほとんどが善意のボランティアによって支えられています。
公的な補助金はわずかです。寄付・賛助会費で支えられています。

相談員からの声

難病相談センターの開設から20数年が過ぎました。多くの患者・家族からの相談に携わっていただいた相談員は、現相談員を含め、6名となりました。その中から所在のわかっている5名の方にメッセージをお願いしました。

難病連と私

西尾 圭子

私は現在、訪問看護ステーションで訪問看護師として働いていますが、平成9年11月までの約5年間、難病連の相談員をさせて頂いていました。

この原稿依頼を受け一番印象に残った電話相談のことが頭によぎりました。

悲痛な声で「今、こんな病気になっていけない、日本中どこでも良いから治療してくれる病院を探して下さい。」私は返答に困りました。治療法がない疾患でした。

「これからの生活を考えていきましょう」と返答したところ「そんな事聞いているのではない。私は治療をしたい」と怒声に近い声になりました。

わけのわからない病名を告げられ怒りに近い気持ちだったのでしょうか。その刹那さ、悔しさがこもっている声です。電話での声だけのやり取り。会って顔を合わせて話すより声だけのほうがより印象に残ることを知りました。

また、訪問看護を通じ多くの難病患者と出会い、そして別れも経験しました。

訪問時、難病者の多くの方は「なんでこんな病気に私が・俺がなったんだろう」「何の為に生きているのだろうか」「生きたくもないけど、死にたくもない」という思いがあり、時に問い掛けがあります。

私も一緒にうつむきながら対応を探します。私自身参考にしている事は難病連で多くの会報・本・患者さんとの出会いからです。その中で「なんでこんな病気……」などに対する返答は、側にいて、一緒に考える事しか出来ないと思っています。もし、難病連の経験がなかったら難病者の気持ちを理解しようとする看護師になれなかったかもしれません。死生観を問う様なデリケートな話題を避けていたかも知れません。私自身も多くの難病者と出会い、自分が今こうして生を受けている意味を考える機会にもなっています。難病連での5年間は私にとってなくてはならない時間だったように思います。

これからも難病者とともに考え行動する看護師でありたいと思っています。

相談活動の今後

島居 みちこ

私は、H10年から3年余り相談員をさせていただきます。その間、京都市の委託で難病患者医療相談会が行われるようになり、難病連事務所では、電話や来訪による相談、中には訪問希望の、そして西谷先生が週1回事務所に来て相談活動をしていただけのようになりました。H12年には介護保険が始まりました。

多くの方との出会いの中で、脊髄小脳変性症のAさん50代が住宅改修を相談されたのが機会で、保健師から連絡があり訪問しました。普段は妻と娘が仕事に出るため昼間独居となり、座って過ごしているが、動くときふらつきトイレ、浴室への移動に時間を要し、転倒しやすく、言語も不明瞭なため、訪問時介護者の妻は介護疲れとストレスで訴えが多くありました。Aさんは特殊技術で繊細な仕事をされていたのができなくなり、コミュニケーションもとりにくいため、言われるがままにニコニコとされ、受診以外は家から出る事のない生活でした。難病連の相談会や交流会の話をすると、すぐ入会して妻同伴で参加されました。交流会では同じような状態で過ごされている方と出会い、その後メール交換や何回か交流会に参加し、共通の悩みや、お互いの気持

ちをわかりあえる事で、本人・家族の方も明るく前向きに生きていこうという思いになっていかれる様子が伝わってきました。また、Aさんには専門知識のある訪問看護ステーションの利用で残存機能アップや現状維持の可能性があり勧めるとすぐ利用を開始されました。Aさんに必要なプログラムが生まれ、リハビリや介護サービスを利用されるようになって、介護者の負担軽減を図る事ができ、看護師に何でも相談出来ることで、介護者の変化が見られ、Aさんにとって、家族にとって何が重要かという事を考えられるようになり、交流会にはボランティアで参加されるまでになられていました。

難病患者や家族、各会で活動されている方々、そして関係者の方々とたくさんのお逢いがあり、多くの事を学ぶことができ感謝しています。

多くの家庭を訪問して感じる事は、まだまだどこに相談してよいのかわからず悩んでいる患者・家族が多いという事です。新聞などで難病連の連絡先を見る事が多くなりました。ひとりでも多くの人に「難病相談センター」を知っていただきたいの思いです。

京都難病連とかかわって

石井 小百合

京都難病連の設立30年、おめでとうございます。そして、30年間にもわたって組織を維持し活動されてきたことに心から敬意

を表します。

昭和57年、大阪からの転居に伴って膠原病友の会京都支部に移籍したのが、私の京

都難病連との初めてののかかわりでした。実際の転居先は天津市だったのですが、当時、膠原病友の会に滋賀支部は存在せず、京都と滋賀が一緒になって京都支部を組織していましたので、必然的に京都難病連の会員となったわけです。当時、ちょうど10周年の記念誌に取り組まれていたのですから、あれから20年の歳月が過ぎ去ったこととなります。

膠原病友の会からの要請を受けて昭和59年7月に滋賀支部を設立。引き続いて滋賀難病連の設立により京都難病連を離れたので、わずか2年間余りのかかわりでしたが、当時の故前田会長と国会請願のために東京までご一緒に勉強をさせていただいたこと、「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族連絡会」のクリスマス集會に参加し、東京駅の八重洲口から銀座の街をプラカードや横断幕を掲げながら行進したことなどが懐かしく思い出されます。今思うと、その間にいただいた知識と経験、全国の活動に参加したことで受けた刺激など、そのすべてが滋賀難病連の設立への礎になったのだと思います。

その後、天津市から宇治市に転居したことで再び京都難病連との縁が戻り、相談員

を引き受けるようになりました。30年以上になる患者本人としての様々な体験を中心に、社会福祉士とケアマネージャーとしての知識と経験を生かすことができたという思いで続けていますが、仕事や体調のため休むこともあり、とても心苦しく思っています。

30年前は、得られる情報は少なく、どんな病気でどんな薬なのか、これからどうなっていくのかなど全くわからず調べる手立てもほとんどありませんでしたが、現在ではインターネットなどの普及により誰でも簡単に情報が手に入るようになりました。ですから今後、私たちに求められるのは知識や情報の提供ではなく、同じような病気と経験を持つ者としての精神面のサポートであったり、共感等であるピアカウンセリングとしての役割ではないでしょうか。それは、当事者にしか担うことができない重要な役割だと思います。患者さんの明るく生きておられる姿、前向きな生き方、病気への姿勢や付き合い方を見ていただくことで勇気と力を得て、病気を言いわけにせず「病気とともに生き抜こう」と思ってもらえる、そんな相談や対応を今後、目指していきたいと思っています。

難病連で教わったこと

森田 直子

30周年おめでとうございます。30年の間には数々のご苦労があったことと思います。同じように病気のために苦しんでいる人のために何かをしたいという思いがこの活動を続けさせたのではないかと思います。その長い年月から見ると私が相談員をさせていただいた4年というのはほんの短い期間

にすぎませんが、難病連での日々はとても楽しい思い出になっています。

私が相談員として難病連に通いだしたのは、ちょうど介護保険のはじまる1年前でした。特定疾患の中でも介護保険の対象になる疾患とそうでない疾患ができ、どのように制度を利用すればいいのか判断しにく

く誰もが混乱している時期でした。看護師の経験しかなくその頃大学で福祉の勉強をしていた私にとっては、毎週勉強させてもらいに通っていたようなものでした。難病というのは非常に特殊な分野のように思われがちですが、医療と福祉の2つの側面を持ちその両方を知ることのできる分野ともいえます。出生時からの障害とは少し違い就労や年金、障害者手帳の問題なども複雑で、本当に学ぶことの多い日々でした。難病連の30年の活動を少しずつ知るにつれ、その歴史が今の制度を作ってきたのだと感じました。

難病連にはそれほどたくさんの相談が来るわけではありませんが、直接のサービス機関ではなく当事者性の強い第三者機関であるだけに、制度の矛盾に対する怒りや病院・サービス事業者への不満、家族の問題などさまざまな本音を聞かせていただくことができます。本の上で学ぶのではなく一人一人の生活そのものをどのように考え、何を利用すれば問題を解決できるのかという具体的な課題をいただくことができます。急に電話がかかるとすぐには考えが浮かばず、あせることもしばしばでした。電話を

切ってからどうすればよかったのかと考えがめぐります。いろいろと調べて、もしも一度電話がかかればこのことについてもお話してみようと思うのですが、残念ながらその機会はほとんどありませんでした。

今私は週2日ケアマネージャーの仕事をし、その他はNPOで病気の子ども達を支援する活動を行っています。特定疾患や小児慢性疾患の方と関わることも多く、そのころ難病連で教わったことがとても役に立っています。「こんなことどうして知ってるの。」と驚かれることもあります。そういえばそれは全て難病連で教えてもらったことなのです。もし難病連に来ることがなければ今も知ることはなかったでしょう。専門職として働いている人でも知らないことはたくさんあります。当事者や家族にとっても、これほど複雑な制度を知るのとはとても大変なことです。これからも難病連の一人一人の生活に寄り添う活動は、まだまだ役割を終えることはないでしょう。今度は50周年誌に寄稿させていただくのを楽しみにしています。本当にありがとうございました。

難病相談の今後

浦野 喜代美

昨年3月に宇多野病院を退職し、縁あって難病連の相談員をすることになりました。今までの宇多野病院での30年の看護経験を経て、現在は支援費居宅派遣ヘルパーをしながらですが、相談活動では自分自身が鍛えられていくのを感じています。ややもすれば指導的な態度をとることの多かった看護師ですが、相談者に寄り添わなくてはと

自分の不十分さに反省することしきりでした。しかし、多くを教えてもらいながら今があります。

相談活動をとおして見えるのは、表面上とは違う相談者の様々な不安でした。10年間の難病相談件数内容の推移をみますと、2003年の相談内容でその他の内容分析も加えると、病気、治療・療養、心療相談の割

合が2001年から増加し、2003年には相談内容の41%を占め、その中で不安の傾聴を主とするものが其の内の25%程度ありました。介護保険導入前後は介護保険関連相談が多くありましたが、2003年からは療養上の相談が増えています。また、情報との関連では、C型肝炎の新治療法が新聞掲載された時は相談が一気に増加したように氾濫する情報に不安も増加することもあると思われます。

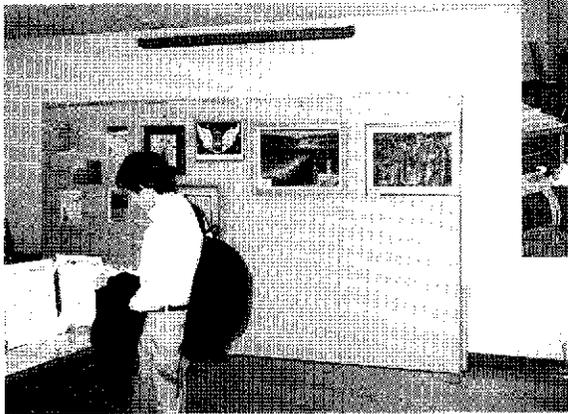
相談依頼者の中では、困り果て、新聞・インターネットで知りましたなどと相談を寄せられのを聞くと、掘りどころとなっていることで責任を感じます。関係者では保健師さんやケアマネージャーの方が困って

相談を寄せられる切実な例もあります。相談で話していくと様々な相談内容に、時々甲斐さんや事務局のみんなで相談しながら対応することもしばしばです。相談終了後も制度からはずれたところでの患者さんたちの苦しみや、限界にため息をつくこともあります。

病状は勿論ですが生活上の問題が加わると更に個別性が強くなり、電話での相談は難しく相談例によっては継続フォローが必要となります。私自身が相談技術を磨くと同時に、事務局では継続相談に活かされる記録の検討をしています。また、情報社会ですから情報には敏感に対応できる事務局には助かっています。

京都難病連30年を支えた人々

	代表理事	副代表	事務長	事務員	会計	会計監査	相談員	事務所
1974年(昭49年)	前田こう一	藤井 省三	小畑 勉		小畑 勉	小倉 佐助		小畑 宅
1975年(昭50年)	北原 四郎	小畑 勉	金本 平雄		金本 平雄	菅原 栄一 小倉 佐助		金本 宅
1976年(昭51年)	前田こう一	加納 正雄						
1977年(昭52年)					本田 智園			
1978年(昭53年)								
1979年(昭54年)								
1980年(昭55年)				山本 泰子	山本 泰子		山本 泰子	大善ビル
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 訓三				小倉 佐助 松室 重芳	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)			高谷 修				馬谷 孝子 西尾 羊子	
1993年(平5年)		酒井 秀一 木船 広明 高岡 てる子					西尾 羊子	
1994年(平6年)	加納 正雄	酒井 秀一 小長谷 禎一						
1995年(平7年)	酒井 秀一	小長谷 禎一 福山 千代治	加納 正雄		小長谷 禎一	小倉 佐助 木村 博		
1996年(平8年)								
1997年(平9年)				副 紀代了			西尾 圭子 島居みち子	
1998年(平10年)		小長谷 禎一 山口 裕治 天野 順子			三浦 伸夫		島居みち子 石井小百合	
1999年(平11年)				中斐 里美			島居みち子 石井小百合 森田 直子	
2000年(平12年)		加納 正雄 山門 裕治 天野 順子	小長谷 禎一		荒巻 利彦		島居みち子 石井小百合 森田 直子	
2001年(平13年)	荒巻 利彦	加納 正雄 山口 裕治 萩原 雅孝			松尾真利子		森田 直子 石井小百合	
2002年(平14年)	萩原 幸子	下 忍 裕治 山口 勲太郎 矢島 彰夫 辻 雅孝	中斐 里美	中野 淑子		小倉 佐助 天野 順子	森田 直子 加納 正雄	
2003年(平15年)		下 忍 裕治 山口 勲太郎 辻 雅孝		水野美和子			浦野喜代美 石井小百合 加納 正雄	
2004年(平16年)	北村 止樹	山口 勲太郎 辻 雅孝 小田 澄子						



30周年記念事業の風景

編集後記

京都難病連は設立から30年の月日が経ちました。理想に満ちた産声をあげ、設立当時のよちよち歩き……。そんな時代を知る人は少なくなってきましたが、私たちの活動は理想に一步でも近づいたでしょうか。今はもう一度過去を確かめ、新たな理想に向かって確かな足跡を残す時期になっています。「がんばれ」という言葉はあまり好きではありませんが敢えて言います。「がんばれ難病患者明日に向かって」

平成16年12月22日発行 KTK増刊通巻第2716号

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
発行人 高谷修

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル
京腎協内 京都社会福祉会館4階

(会員の購読料は会費に含まれます。)

頒価三〇〇円

編集 京都難病団体連絡協議会
〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町入る
京都社会福祉会館4階
TEL-FAX (075)822-2691
郵便振替口座 0130-5-11284