

平成4年6月5日 第3種郵便物認可

平成21年3月3日発行 KTK増刊 通巻第3160号

# KTK しかなんれん 患者と家族のための生活ガイド

— 難病と診断されたとき —



しかなんれん作業所提供

編集／ 特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

## しがなんれん作業所案内

しがなんれん作業所は、滋賀県下の難病患者・家族で構成しているNPO法人（特定非営利活動法人）滋賀県難病連絡協議会が設置主体となり運営している作業所です。

NPO法人格取得と同時に、その事業の一つとして2002年（H14）6月1日栗東市に誕生しました。

「難病患者による難病患者のための」作業所、こうした取り組みは全国でも数少なく、県域としての開設、さらに職員・スタッフのほとんどが難病患者という作業所は全国でも初めての取り組みです。

難病患者は、一部を除いて障害をもつ人とは、認められていません。

しかし、就労をはじめとするあらゆる社会生活全般において、「原因も治療法もわからない」難病との闘いと併せて、日常生活に困難をきわめています。

滋賀県難病連絡協議会では、難病患者でも就労できる機会や場が必要でないかと、その一つとして開設を考えました。しかし、難病患者にとって門戸は狭く、制度も無く、仕方なく難病患者で障害認定されている方たちを対象にやっと開所にこぎつけることができました。

現在は一箇所ですが、これからは、「すべての難病患者が利用できる作業所」が県下の第二次医療圏（7地域）のすべてに作られることが、私達の夢です。

私達難病患者も、自分たちでできることで社会参加し、役立ちたいと何時も思っています。

2009年2月

## はじめに

滋賀県難病連絡協議会は、昭和59年9月に結成し、難病に罹患し互いに励ましあい、また、難病に関する社会福祉制度の向上のため様々な活動を行なってきました。

このたび、郵便事業株式会社の事業として行なっておられる、年賀寄附金配分事業に採択され、難病を啓発する事業の一環として、啓発冊子の発刊にとり組むこととなりました。この冊子は、私ども協議会に参加している各団体の願いや現状を中心に、初めて難病の診断を聞いたときの経験から役立つ情報を掲載しております。

また、当協議会には現在加入しておられませんが、日々闘病生活を送っておられる仲間の団体の紹介を判明した限り紹介しました。またまだ一人で悩んでおられる方々が県内には多くおられます。こうした方々がともに歩む仲間がいることに気付いていただけることを願っております。

今回発刊した冊子は、またまだ十分な内容ではありません。これを機会に、さらに多くの方々のつながりが広がっていくことを期待しております。

年賀寄附金配分事業に採択していただいた、郵便事業株式会社に厚くお礼申し上げます。

また、冊子作成にあたりご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会  
理事長 森 幸子

## 目次

患者と家族の生活ガイド発刊にあたって	1
難病連絡協議会加盟団体からのご案内	2
県内疾病団体紹介（難病連非加盟団体）	33
難病等についてのQ&A	38
資料集	42

### 参考文献

難病対策提要（20年度版）厚生労働省刊  
膠原病治療今後の展望 全国膠原病友の会  
難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> 2009.01.16

## 難病連加盟団体の紹介

滋賀県難病連絡協議会は、1984年（昭和59年）に結成しました。そのころの願いは、「一人ぼっちの難病患者を無くそう」でしたが、残念ながら現在でもこの願いが実現したとは言えません。

またまた、多くの悩みをかかえておられる患者や家族の方々が県内には大勢おられます。

滋賀県難病連は、全国でもめずらしい、難病患者のための作業所を立ち上げているいろいろなことに挑戦してきていますが、病気に苦しんでおられる方々には、道半ばといえます。

今回、郵便事業株式会社の補助をいただき、難病の啓発冊子を作成しました。この冊子は、いまだなお、くわしい難病についてご存知無い方に読んでいただきたいとねがっています。ここでは、滋賀難病連絡協議会に加盟している団体の紹介です。ぜひ、当事者の声を聞いてくださり参考にして下さい。



田平 千鶴（しがなんれん作業所）

# 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体

## ■ 社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

連絡先 〒 上田 友久 ☎

## ■ 全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 森 幸子 ☎

## ■ 京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 中西 正弘 ☎

## ■ 日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒 奥村ひさ子 ☎

## ■ 全国筋無力症友の会 滋賀支部

連絡先 〒 葛城 勝代 ☎

## ■ 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒 佐野 竜介 ☎

## ■ 稀少難病の会 おおみ

連絡先 〒 岩井 初美 ☎

## ■ 社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒 中村 建 ☎

## ■ 全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

連絡先 〒 原山 紘一 ☎

## ■ 日本ALS協会 滋賀県支部

連絡先 〒 葛城 貞三 ☎

## ■ 日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部 (2009年5月加盟予定)

連絡先 〒 松浦 勝彦 ☎

## 社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

主 な 疾 病	慢性腎不全、糖尿性腎不全等による人工透析患者の福祉団体
連 絡 先	〒520-0044 大津市京町4丁目3番28号 滋賀厚生会館 別館2F ☎077-521-0313
全国団体連絡先	社団法人 全国腎臓病協議会 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F ☎03-5395-2631

(社)滋賀県腎臓病患者福祉協会の会は、昭和45年9月17日に「滋賀県人工腎臓友の会」という名称のもとに、会員9名で発足いたしました。以来38年経過しております。当時の状況を振り返りますと、医療費について、人工腎臓による医療費と治療は死亡するまで続けなければならないのです。

その医療費の負担について、会の創立当時は、健康保険等の本人の場合は、全額保険適用であります。扶養家族の場合は、5割、国民健康保険の場合は、3割を毎月負担することになっていました。このため医療費の負担が困難という理由で治療を断念し助かる命を捨てるという悲惨な状態が発生していました。

当時の記録によりますと、昭和46年3月家族患者の医療費本人負担は12万3155円と大きな数字で当時大学卒の初任給は3万円未満であり、いかに経済的負担の大きいものでした。

次に施設については、昭和45年当時全国で約150施設あり、患者数で450人が人工血液透析を受けていたといわれますが、厚生省動態統計から推定しますと年間の腎不全死亡者は約1,300人から1,700人に達しています。腎不全の発生1万人で、透析施設に入れるのは150人で、他の人は施設に入らず、亡くなったわけです。2007年12月末の調べでは、透析施設数は4,050施設、ベッド数108,570台であります。

社会福祉の問題では、当時は夜間透析がなかったのであります。現在は昼間透析81.4%、夜間透析12.5%、家庭透析0.1%、CAPD3.4%。私達は人工透析を受ければ立派に社会復帰ができ、社会のため、わずかながらも貢献できることを確信しております。

昭和46年5月19日に第2回の人工腎臓透析患者と家族の集いを行い当時、朝日新聞朝刊にのりましたが、患者13名と家族9名の参加でした。

その後、昭和47年10月より身体障害者福祉法の改正で腎機能障害者が障害者と認定され更生医療の適用と障害年金を受けられるようになりました。

また高額医療制度で1万円だけで済むようにもなりました。

難病対策要綱の中に人工透析患者は経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために、家族の負担が重くまた精神的にも負担の大きい疾病として、人工透析患者は難病と障害を併せ持つ病人と位置づけられました。

障害者の社会復帰を目的に生まれた種々の制度を維持するためにも、私たち当事者が声を大にして訴え続けなければなりません。

現在最も懸念されることは、医療費の改定にあります。今年4月より発足しました高齢者医療制度の問題です、保険料負担や特別徴収、さらに終末期相談支援料の終末期医療診療報酬点数などに対する批判が相次いでいます。麻生総理は所信表面演説で後期高齢者医療制度を1年かけて見直し

を検討する。野党は廃案・廃止を訴えております。

滋賀県では、人工透析患者が平成20年3月、現在2,638人になっております。去年は2,555人でしたから、毎年100人ずつ増えていることとなります。全国では、昨年、透析導入患者数36,909人で、死亡患者数25,237人と慢性透析患者数は275,119人となっており、28万人になろうとしております。しかし、こんな時、患者会が無関心でいると昔のように「金の切れ目が命の切れ目」という状態に陥るとも限りません。

私達は毎年署名運動に取り組み、国会請願や県に施策、予算要望を行っております。非常時の救急対策として県、大津市とマニュアルを作成して患者の安全対策にも対応しております。

暮らしと命を守ることが私たちの大きな願いであります。今後の運動の課題でもあります。

皆様の一層のご協力をお願い致しまして会員、全員一丸となって、県腎協の発展にご支援賜りますことをお願いいたします。



山元 博之（しがなんれん作業所）

## 全国膠原病友の会 滋賀支部

主 な 疾 病		膠原病とその類縁疾患 全般	
連 絡 先	支 部 長	〒 TEL	森 幸子 ・ FAX
	事 務 局	〒 TEL・FAX	谷口 玲子
全国団体連絡先		全国膠原病友の会 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203 TEL 03-3288-0721 ・ 03-3288-0722	
ホ ー ム ペ ー ジ		本 部 <a href="http://www8.plala.or.jp/kougen/">http://www8.plala.or.jp/kougen/</a> 滋賀支部 <a href="http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm">http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm</a>	

### ● 膠原病とは…

膠原病という言葉は、1942年にアメリカの病理学者クレンペラーによって提唱されました。身体の膠原繊維を含む結合組織に共通した病変をみるいくつかの病気を総称して名付けられました。代表的な病気には次のようなものがあります。

- ① 全身性エリテマトーデス（SLE）、② 関節リウマチ（RA）、③ リウマチ熱、④ 強皮症（全身性硬化症）、⑤ 皮膚筋炎（DM）、多発性筋炎（PM）、⑥ 結節性動脈周囲炎（PN）、⑦ ウエゲナー肉芽腫症、⑧ シェーグレン症候群、⑨ 大動脈炎症候群（高安動脈炎）、⑩ 混合性結合組織病、⑪ アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャージ・ストロウス症候群）、⑫ 側頭動脈炎 など

### ● 膠原病の3つの共通点

これらの病気には共通したものがあります。膠原病を病変からみると「結合組織疾患」と呼ばれ、体の中の細胞と細胞をつないでいる結合組織というところに炎症による病変が起こります。結合組織は皮膚、関節、筋肉、血管など全身にあります。それぞれの疾患によって主におかされるところは違いもあり、関節リウマチであれば関節、血管炎では血管の周囲、強皮症では皮膚の真皮に見られます。

また、症状からみれば「リウマチ性疾患」とも呼ばれるように、関節や筋肉などの体を動かす器官に痛みやこわばりが起こります。発熱や倦怠感などが現れる全身の炎症性疾患で、その症状は、良くなったり、悪くなったりを繰り返すことのある慢性疾患です。

3つ目に、膠原病の原因として、「自己免疫」が関わっていることがあげられます。私たちの体には、細菌やウイルスなどの異物が侵入してきたときに、その外敵と闘い退治して体を守る「免疫」という働きがあります。外敵に対抗する「抗体」がつくられたり、攻撃に必要なリンパ球などが増えたりして体を守るのです。しかし、この免疫という生体防衛機構が異常に働いて、外敵ではなく自分の体の成分に反応して攻撃してしまうことがあります。この異常な免疫反応が組織を破壊してしまう疾患を「自己免疫疾患」と呼んでいます。自分自身の細胞を攻撃してしまう「自己抗体」というものが作られるのが特徴です。

### ● 症状と治療

膠原病を発症する原因はまだ不明ですが、免疫の異常に体質や素因、環境因子（感染症、紫外線、



外傷・手術、薬物、妊娠・出産、疲労、ストレスなど）が加わって発症すると考えられています。

膠原病の症状には、全身症状（原因不明の発熱、体重減少、疲労感、倦怠感など）、関節・筋症状（関節痛、関節腫脹、こわばり、筋肉痛、筋力低下など）、皮膚・粘膜症状（紅斑、レイノー現象、結節、紫斑、浮腫、皮膚硬化、色素沈着・脱失、網状青色皮斑、出血性梗塞、潰瘍、脱毛、粘膜びらんなど）、その他の症状（眼の異物感、口内乾燥、鼻出血、視力障害など）、検査の異常などがあります。さらに、病気によっては、腎臓、肺臓、心臓、脳、肝臓、消化器などの内臓にも障害をきたすことがあります。しかし、膠原病になると、これらの全てが起こるということではなく、病気によって、また人によって出てくる症状や程度には違いがあります。

治療の目的は、まず痛みを鎮めること、炎症を抑えること、異常な免疫反応を抑えることです。それには主に副腎皮質ステロイドや免疫抑制剤などの免疫を抑える薬が有効とされています。その他、症状に対する様々な対症療法が行われます。骨、関節や筋肉の機能を維持すること。内臓が正常に機能するよう維持すること。そして良い状態を長く続けていくことを目的としています。

医療機関によっては、「免疫・膠原病科」「リウマチ内科」などの専門医による診療科を設けています。

### 日常生活の10の注意と工夫 …

- ① 病気と上手く付き合う。自分の病気をよく理解する。
- ② 長く付き合う病気なので、家族の理解と協力を得ること。
- ③ 日傘、日焼け止めクリームを活用し、日焼けには気をつけること。
- ④ 適度の運動は大切です。しかし疲労が強いときは安静にしましょう。
- ⑤ 食事はバランスよく何でも。
- ⑥ 努めて乳製品などのカルシウムを摂取しましょう。
- ⑦ 薬は決められたとおりにきちんと服用します。
- ⑧ 民間療法や健康食品に惑わされないこと。
- ⑨ 生きがいを持つ。
- ⑩ ポジティブ思考を心がけましょう。 （滋賀支部20周年記念誌「曙光」より）

### 全国膠原病友の会の目的 …

- ① 膠原病をよく知り、理解を深め、より良い療養生活を送る。
- ② 明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。

### 滋賀支部の主な活動

- ① 専門医による医療講演（内容を機関誌に掲載）相談会、個別相談会の開催。
- ② 毎月第一土曜日に、ミニ集会を開催して交流や情報交換をしています。  
インターネットや本などでいろいろな情報を得られるようになりましたが、まだまだ病状は多様で、体験者の話は大変役に立ち安心できます。心配ごとがあっても、同じ経験を持つ人も多く、解決策を見つけたすこともできます。何より元気が出ます。
- ③ 電話や手紙、メールによる日常生活相談。

④ 機関誌の発行。…行事の案内、会員の様子、医療情報、利用できる制度など、私たちの生活に必要な情報をお届けしています。なかなか出かけられない方には誌上で情報交換などの交流をしていただいています。

⑤ 書籍、記念誌の発行、参考文献の紹介 など

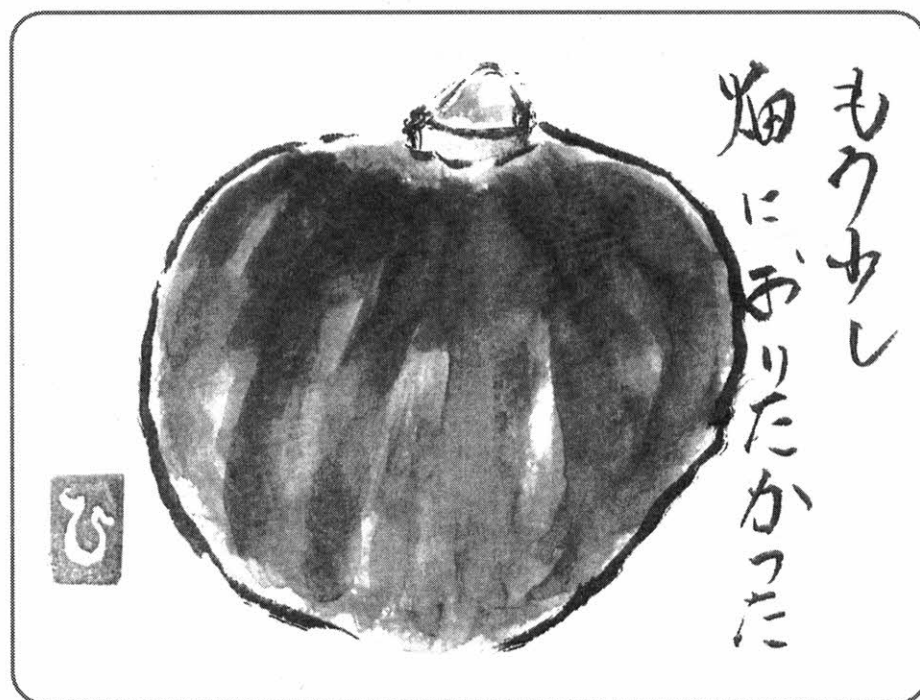
**入会手続きについて** … どなたでも、いつでもご入会いただけます。

入会申込書および振込用紙は、上記事務局、滋賀難連にありますのでご請求ください。

年会費は 普通会員（患者本人・家族） 4,200円

協力会員（患者会を賛助くださる方） 1口 1,000円

病気になると、生活上のさまざまな困難が生じます。八方ふさがりの、孤立した状態になりがちです。そのようなときは、今の現実としての困難を客観的に見つめ、どうしたらよいか、小さなことから一つ一つ冷静に、具体的に考えていきましょう。患者会はそのような人たちに寄り添い、一緒に考えたいと思います。



山本 弘子（しがなんれん作業所）

## 京都スモンの会 滋賀支部

主 な 疾 病	SMON（薬害によるスモン）：原因薬の使用停止で収束
連 絡 先	〒 TEL・FAX 代表者 中西 正弘
全 国 団 体	スモンの会全国連絡協議会 〒160-0022 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑10F スモン公害センター内 TEL 03-3357-6977
上 部 団 体	京都スモンの会 〒 TEL・FAX
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調）
患 者 の 年 齢	赤ちゃんで罹患した人が40歳を超える。全国では最小年齢40歳、最高年齢103歳。滋賀県では、平均年齢75歳を超えている。
設 立 年 月 日	昭和47年6月3日（京都スモンの会=昭45.9.15）
男 女 の 比 率	1：8=女：男
機 関 誌	「虹」月1回 25日発行

**スモンとは**：1955年（昭和30年）1960年（昭和35年）代、日本の高度経済成長期に、アメリカの施政下にあった沖縄を除く全国各地で集団的に多発しました。

風邪や下痢、或いは手術後に療養していた人たちが、猛烈な腹痛に襲われ、腹部膨満を生じ、やがて両足先から痺れ、気が付くとスリッパが脱げていたり、トイレでそのまま立ち上がれなくなった人もいました。痺れは、冷感や鋭い痛みや蟻走感やジンジン・ビリビリなどの異常知覚を伴い、手は両指先から肩に、足は両爪先から胸にまで這い上がり、下肢脱力、起立・歩行障害から、膀胱・発汗障害などの自律神経症状、抑鬱・痙攣などの脳症状、性機能障害、肝・腎臓の機能障害等、中枢神経が侵されるため、全身的な症状がでて、やがて死に至る人もでました。特に若年発症者に多い視神経障害もあり、失明や視覚障害が残る人もでました。

症状から「亜急性－脊髄－視神経－抹消神経症」（Subacute-Myelo-Optico-Neuropathy）の頭文字をとって「SMON＝スモン」と名付けられました。

原因のわからなかった当時は、「難病」「奇病」「風土病」と恐れられ「いわれなき差別」を受けることもありました。原因究明の中で、ある学者が、「ウイルス」を発見したと、全国紙一面トップで報道された時は、「村八分」状態となり、離婚等による「一家離散」など家族からも見放される事態が起こり、軽度の人には「離婚」を恐れ潜在化しました。多い時には1年に500人以上の人が自殺に追い込まれていきました。

滋賀県でも、離婚による離散や入院中の患者が「総室から個室に」移され、隔離状態になったこともありました。患者本人だけでなく家族まで巻き込んでいきました。随分と悲しい思いをさせられました。

公にされた資料（厚生省特定疾患スモン研究班「1975年（昭50）研究業績」）では、124人が、滋賀県での患者数になっていますが、潜在化した患者もいて、もっと多いとおもわれます。全国では、11,007人（前記資料）といわれていますが、実際には3万とも5万とも言われています。

---

スモンが「薬害」であることが判明するきっかけは、ある病院で入院中のスモン患者の導尿のカテーテルの管が、緑色に染まっているのを看護師さんが見つけたことからでした。

原因が「キノホルム製剤」による薬害であることが確定するまで、多くのスモン患者が自らの命を絶ち、離婚、離職・失職、一家離散、「村八分」など随分と悲しい思いをさせられてきました。「キャベジン」「わかまつ」「赤玉はら薬」「ピノキオはら薬」「越中富山反魂担」などの一般市販薬、病院で使用された「エマホルム」「エンテロピオホルム」などの治療薬、186種類の「キノホルム製剤」によって引き起こされた「薬害」であったのです。

高度経済成長期に「大量生産・大量消費」の荒波の中で、本来「必要最小限度」でなければならぬ医薬品が、大量に消費され「世界に類の無い薬害スモン」を引き起こすことになったのです。

日本が、世界大戦の中で、大陸侵攻するとき、大陸での「アメーバ赤痢」の治療薬として「キノホルム」が開発され、外用薬で「劇薬指定」であったものを、内服薬とし、軍隊では3日服用すれば4日休むという服用であったものを、戦後、「劇薬指定」を外し、一般市販薬として大きな利益を製薬企業はあげる一方、被害を拡大させたのです。

こうした中で、1971年（昭46）「国・製薬三社（田辺製薬、武田製薬、チバガイギー）」の責任を問い、「こんな苦しみは私たちだけでいい、ノーモアスモン」の旗の下、被害者が立ち上がり次々と11の地裁に提訴し、7年余の厳しい裁判闘争を経て、いずれも全面勝訴しました。厚生省の周りを連日1000人以上の人達が埋め尽くし、134日間、11次にわたる大闘争ののち、1975年（昭50）9月7日、徹夜に及ぶ連日の要請行動の後、臨時国会で「薬事二法」を可決成立させ9月15日には、加害者国・製薬三社とスモンの会全国連絡協議会の間で、被害者への賠償責任と薬害根絶への努力を約束させ、「確認書」の調印にいたったのです。しかし、運動で勝ち取られた「薬事二法」の一つである「医薬品副作用被害救済基金法」の適用は、以後の薬害に適用され、スモン患者には適用されませんでした。

原因究明の段階で、スモンの「原因究明と治療法の確立」を目指し、厚生省に「スモン調査研究協議会」が設置され、その任務に当たらせました。原因が究明されないまま、スモンの被害者対策は、難病対策としてスタートさせ、スモンだけを特別に扱えば、薬害であり、責任を認めたことになるので、「ベーチェット病」「多発性硬化症」「重症筋無力症」などを含め、1972（昭47）日本の難病対策がスタートすることになったのです。

それ以降、スモンの「薬害者対策は、他の薬害と違って難病対策の一環として、一般施策の中で行われて、現在に至っています。その為、様々な功罪を生み出す結果になって来たのです。

「功」の部分では、特定疾患の診療報酬上の対応で、「特殊疾患入院施設管理加算料」「特殊疾患療養病棟入院料」「難病外来指導管理料」「在宅患者訪問診療料」「重症患者入院給食料」など、スモンの闘いの中で、多くの難病患者が恩恵を受けることになっています。スモンの「風化」とともに制度が変わるごとに新たな問題をスモン患者は、抱えることになっています。

## (社) 日本リウマチ友の会 滋賀支部

主 な 疾 病	関節リウマチ
連 絡 先	〒1 TEL&FAX 支部長：洞（ほら）正子
全国団体連絡先	〒101-0047 東京都千代田区内神田2-7-7 新内神田ビル3階 TEL03-3258-6565 FAX 03-258-6668 <a href="http://www.nrat.or.jp/index.html">http://www.nrat.or.jp/index.html</a>

関節リウマチは、全身の関節が炎症を起こして腫れて痛み、次第に変形し、最終的には関節が固まって寝たきりに至ることもある病気です。免疫細胞が関節の滑膜を外敵と確認して攻撃、炎症と痛みが起こります。身近な難病で、かつては不治の病と恐れられていましたが、近年免疫の研究が格段に進み、この数年で関節リウマチの治療法はめざましく進歩しています。治療の目標は、寛解（かんかい。薬を飲みながらも痛みや腫れ、炎症反応がない状態）です。新薬を早期から使うこと等により、近い将来7割は無症状で暮らせる可能性も出てきています。そのためには、まず専門医にかかることが大切です。

リウマチ友の会は、1960年に誕生、以来リウマチ患者の療養環境の改善を力を合わせて働きかけ、1996年「リウマチ科」の標榜が実現し、2000年「リウマチ・アレルギーナショナルセンター」が設置されました。「専門医による医療相談」「専門医のご案内」「専門書・自助具の紹介・頒布」「機関誌発行」「リウマチ白書」「全国大会・医療講演会」等行っています。支部では、「支部大会・医療講演会」「機関誌発行」「療養相談会・交流会」「ブロック活動」等で、僚友と出会い、痛みを和らげ、笑顔と勇気を分かち合う場を作っています。

### 「受容からの出発」

A. S.

私が関節リウマチになったのは、21年前の16歳の時でした。母がリウマチだったため、肩、肘と痛み出した時は、すぐにリウマチを疑いました。でも、母も私も「まさかこんな年齢でリウマチなんて…」と、信じられない気持ちと信じたくない気持ちで、おそろおそろ病院へ行ったのを覚えています。半年間は血液検査にはリウマチ反応は出ず、原因のわからない痛みで不安でいっぱいでした。しかし、幸か不幸か、半年後、血液検査にもはっきりとリウマチ反応が現れました。それから数年は、リウマチも活発で痛みに耐えることが大変苦痛でした。現在のようにいろんな薬もありませんでしたし、弱い薬から徐々に様子を見ていくという治療方法で、最初にかなり変形も進んだと思います。

今では、自分が関節リウマチという病気を持っていることは、もう普通のことですし、病気になったからこそ今の自分があると思っていますが、もちろん最初から病気を受け入れられたわけではありません。関節リウマチに対する知識もなかったのも、なんでこんなに若いのに私だけリウマチになるの？と思ったり、とにかく痛みから逃れたくて、腕を切り落としてくれ、足を切り落としてくれ、と親にひどい事を言った時もありました。自殺を考えた時もありました。そして、最初のうちは、何の根拠もなかったのですが、「2年で治りたい！」と考え、病院に通いながら、あらゆるものを試しました。漢方や鍼灸、健康食品…病気が治るといふ神社にも行きました。病気になってから1年11カ月目の最後の日には、ものすごくあちこちが痛かったのですが、「明日の朝には、絶対

に治っている」と信じて、言い聞かせて、朝を迎えました。しかし、体中には激痛が走っていました。信じて頑張っては、突き落とされ、信じて頑張っては、突き落とされ…。何年もこの病気を受け入れることは出来ませんでした。

しかし、幸いなことに私のまわりには、いつも助けてくれる友達がたくさんいました。歩けない時には、おぶってくれる友達がいました。字が書けない時には、代わりにノートをとってくれる友達がいました。自転車に乗れない時には、後ろに乗せてくれる友達がいました。そして、病気になっても、体調が良い時でも、何も変わらずに近くにいてくれました。そうして過ごしているうちに、「痛みはあっても、他は何も変わらない。私は私なんだ。」と、徐々に思えるようになった気がします。何年もかかりましたが、まわりから気づかされては、受け入れようとして、でも、痛みの強い時には、やっぱりこんな病気は絶対にいやだ、と思ったり、またその繰り返しで、本当に受け入れられるようになるには、数年かかったと思います。

昨年、身体障害者手帳をいただきましたが、それによって、本当に助かっています。私は2級で特別障害者なので、福祉の恩恵はかなり受けていると思います。やはり、健常者と同じように動くとして、無理をすればらくは動けなかつたりしますので、公の利用できる制度があるならば、現在の自分には何が利用できるのか、よく調べて利用していこうと思っています。でも、一人で調べてみても、よくわからないことがたくさんあります。私は現在、リウマチ友の会という患者会に入っていますので、そこで状態のよく似た方に、どういう制度を利用されているかなど聞く機会があります。また、同じ年代の方や、若くしてリウマチになられた方にお会いすることもあります。もっと早くにこの会を知っていたら、と悔やまれますが、今でも、学生時代に感じたことが同じだったりして、気持ちを共有することができます。一人じゃなかったんだ、この方も一人で乗り越えてこられたんだ、と思うことがあります。

私のこれからの目標は、無理をせず、そして、痛みを我慢しすぎずに、命のある限り前向きに生きること、そして、今までまわりの人たちからもらった優しさを、どなたかに返していくこと、出来る範囲のボランティアに関わることです。

何事も一人では乗り越えられないということ、病気になって本当に思い知らされました。でも、手足も変形し、動けない日があっても、そんな時でも、自分も誰かの役に立てるといことも、よくわかりました。何でも一人でやってしまいたいと思う自分にとっては、必要な教訓（病気）であったのかもしれませんが。私にとって必要だったから与えられたであろうこの病気と、時々喧嘩しながらも一緒に歩いていくのだなと思っています。



中村 恵 (しがなんれん作業所)

## 全国筋無力症友の会 滋賀支部

主 な 疾 病	重症筋無力症
連 絡 先	〒 代表者 葛城勝代 TEL・FAX
全国団体連絡先	全国筋無力症友の会 〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病連内 TEL・FAX 075-822-2691
会 費	4500円 (全国会費含む)
機 関 誌 名	支部…滋賀支部だより、 全国…全国ニュース 舩

### 重症筋無力症とはどんな病気

#### ■ 症 状

症状は、まぶたが下がる（眼瞼下垂）、物が二重に見える（複視）などの「眼症状」、噛みにくい（咀嚼障害）、飲み込みにくい（嚥下障害）、喋りにくい（構音障害）などの「球症状」、首・手腕・足腰などの筋力低下となる「全身症状」です。症状の現れ方には個人差がありますが、日により時間により変動があり（日内変動）、すぐ疲労し（易疲労性）、休息により一時回復するのが特徴です。

風邪、過労、ストレス、禁忌薬等により悪化しますので注意が必要です。特に呼吸筋力の低下によって呼吸困難となる急性増悪「クリーゼ」に注意し、できるだけ早く医師にかかる必要があります。

#### ■ 発 症 率

発症率は10万人に約5人、女性が男性の約2倍で、女性では10歳以下と30～40歳代が多く、男性では10歳以下と40～50歳代が多くなっています。国や地域による差はあまりないといわれています。稀な病気であるため、正確な診断が遅れがちです。早期診断による適切な治療が望まれます。

#### ■ 原 因

原因は不明ですが、神経末端で筋肉に接合する部分（神経筋接合部）の伝達不良によって筋力低下が起こるメカニズムが明らかにされています。

筋肉の運動には、脳からの命令（刺激）が末梢神経を通過して筋肉に伝わる必要があります。神経末端と筋肉の間隙では神経末端（終板）からアセチルコリン（ACh）が分泌され、筋肉側にあるACh受容体（AChR）に結合します。そのとき発生する電気パルスによって筋肉が収縮します。

重症筋無力症では、受容体（AChR）を攻撃する免疫抗体が自分の身体（胸腺）の中で産生されるため、分泌されたAChがAChRに受け止められなくなる（伝達を妨害される）ようです。また、免疫抗体によって、AChRが破壊されてしまうことも明らかになってきています。このような自己抗体による疾患は「自己免疫疾患」とよばれ、重症筋無力症や多くの難病がこれに属します。

また、抗AChR抗体が陰性の重症筋無力症患者も全体の2割います。陰性であっても、症状が続いたり悪化したりしたら、再度神経内科を受診し早期に適切な治療をうけるようにしましょう。

#### ■ 治 療 法

治療法は、抗コリンエステラーゼ剤「(メスチノン、マイテラーゼ等)、胸腺摘出手術、ステロイド剤（プレドニン等）、免疫抑制剤（プロGRAF、サイクロスポリン等）、血漿交換などがありますが、効果は個人によって差があります。神経内科医等と相談して治療をしていきます。

医師からの生活指導を守って、過労や精神的ストレスを避ける事等、健康管理が大切です。また、薬の服用を止める等、勝手な判断は危険です

## ■ 予 後

近年、予後は大変良くなり、昔と比べると日常生活を支障なく送ることができる人も多くなりました。しかし、きちんと治療したのに改善が不十分な状態の人もあり、原因究明のための研究と、治療法の確立が望まれています。

## ■ 医療費の公費負担

重症筋無力症は国の難病（特定疾患）に指定されていますので、治療研究の目的で医療費の一部が公費負担され、自己負担が軽減されます。公費負担の程度は一律でなく、前年の所得によって自己負担の限度額が定められています。

重症筋無力症と診断されたら、早急に公費負担（特定疾患治療研究事業）の手続きをしましょう。申請窓口は居住地の保健所または保健センターです。特定疾患申請用の診断書「臨床調査個人票」や所得証明を申請書に添えて提出しますと、受理日から公費負担が適用されます。

## ■ 小児重症筋無力症

小児期の重症筋無力症は3歳頃に発症のピークがあり、眼症状だけであることが多いのが特徴です。

まぶたが下がったまま眼を使わずにいと、視力の低下（弱視）がおこるので、重症筋無力症の症状だけでなく、視力についても注意を払う必要があります。自然に症状が治まることもありますが、将来、大人になってから再発させないためにも正しい治療を受けましょう。

## 友の会について

全国筋無力症友の会は、1971年（昭和46年）10月、重症筋無力症に苦しむ患者や家族が集まり、3つの要望（①原因の究明と治療法の確立、②医療費の公費負担、③研究機関設置と専門医の養成）をかけた、お互いに励まし合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。

翌1972年に国の難病対策が始まり、重症筋無力症は「特定疾患」に指定され、調査研究と治療研究（医療費公費負担）が開始されました。

現在、全国26支部によって構成されており、以下の目的に沿って各地できめ細かい活動を実施するとともに、全支部による協議に基づき全国規模の活動・運動を展開しています。

滋賀支部は昭和59年大阪支部に所属しながら滋賀会として滋賀県内の患者を対象に活動をしていましたが、平成15年支部として独立し、医療講演会や交流会を通じて、励ましあいや医療情報の提供、機関誌の発行を行っています。また、医療制度等患者をとりまく環境の向上を行政に働きかける等の活動を行っています。

## ■ 目 的

- ・ 重症筋無力症患者家族の励まし合いと情報交換
- ・ 重症筋無力症の医療の向上と福祉増進のための運動

## ■ 活 動

- ・ 医療講演会 ・ 相談会 ・ 交流会の開催
- ・ 機関誌の発行（全国ニュース 筋、滋賀支部支部だより）
- ・ 電話相談、患者のお見舞い・お誕生日カード等



## 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

主 な 疾 病	血友病および類縁疾患
連 絡 先	〒 電話
全国団体連絡先	ヘモフィリア友の会全国ネットワーク（連絡先は湖友会の連絡先と同じ）
設 立 年 月 日	昭和55年8月25日
代 表 者 名	佐野 竜介
県内推定患者数	69名
発生の多い年代	0 10歳
男 女 の 比 率	99.5 : 0.5

### 疾病について

血友病（ヘモフィリア）とは、血液中の凝固因子の先天性欠乏によって起こる出血性疾患です。血液凝固第8因子の先天性欠乏を血友病Aといい、第9因子の先天性欠乏を血友病Bといいます。遺伝病とされていますが、家系による遺伝は4割程度にとどまるとされ、他は突然変異です。日本全国で4000人程度の患者さんがいます。滋賀県に血友病及び類縁疾患患者の小児慢性特定疾患、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の公費受給状況をききましたら、2008年8月1日現在で受給者は69人とのことですので、これが県下の患者数といえそうです。類縁疾患にはフォンヴィルブラント病、先天性無フィブリノゲン血症、先天性第13因子欠乏症などがあります。症状は、関節、筋肉内臓その他からの自然出血、外傷や打撲による出血への止血困難です。根治療法は基本的になく、欠乏する凝固因子を含む製剤の投与（補充療法）で出血を止める対症療法しかありません。

過去、治療に使われる凝固因子製剤にウイルスが混入したために起こったHIVやB型・C型肝炎ウイルスの感染症に、多くの患者さんが悩まされましたが、現在では、製剤製造工程でのウイルス不活性化・除去技術の飛躍的な向上や、血液成分そのものを製造工程から排除した遺伝子組み替え製剤の開発によって、こうした感染症から、患者さんたちは解放されています。そして、このような安全な製剤の出現で、患者さんたちの状況も著しく好転しています。

しかし、度重なる関節内出血で引き起こされる関節障害や、製剤に対する抗体ができてしまうことで、製剤そのものが効かなくなってしまうインヒビターなどの問題は残っています。

また、治療に使われる凝固因子製剤はきわめて高価で、かつ効く時間も短いので、現在行なわれている治療費の公費負担が将来的にも継続されることは、患者さんにとって大変大きな願いとなっています。

患者数の少ない病気で、しかも患者自身やその家族が製剤を注射する家庭療法（自己注射療法）が保険適用とされている特殊な疾患でもあり、この病気を理解して、適切な治療ができる医師や医療機関が非常に少ないのも問題となっています。

---

## 湖友会について

滋賀へモフィリア友の会「湖友会」は、京都へモフィリア友の会「洛友会」と一体となって、現在活動しています。滋賀の団体なのに、なぜ京都に事務局が…と思われるかもしれませんが、そういう理由からです。年4回、洛西ニュータウン病院にて交流会を行い、会員相互の情報交換や親睦をはかっています。患者さん本人だけでなく、小さい患者さんを抱える親御さんたちの会でもあります。今後も上に記したような問題・課題の解決のため、実のある働きかけをしていきたいと考えています。また、大阪、兵庫の友の会とは、緊密な連携をとっています。

## 地域患者会の全国連携

全国に散らばる地域友の会とのネットワークづくりも、今後の大きな課題となっています。HIV感染が問題となる以前は、全国組織として全国へモフィリア友の会（全友）が存在しましたが、空中分解して久しい状態です。

この状況を打開するため、地域患者会の緩やかな連合体として「へモフィリア友の会全国ネットワーク」が2008年3月に結成されました。本ネットワークは、全国へモフィリア友の会の反省から各地域患者会の立場を尊重しながら相互の関係を緩やかに結ぶもので、地域患者会の上部組織として位置するものではありません。現在、湖友会代表の佐野がネットワークの世話人のひとりとなっています。

ネットワークの全国加盟団体は21団体となっています。

## 血友病と診断されたとき

基本的に、凝固因子製剤を投与すれば、出血の部位や量にもよりますが、確実に止血されます。青あざのような目に見える内出血よりも、皮膚に色が出てこない深部の出血のほうが、注意が必要です。2歳くらいの早期から、定期的な補充療法を始めれば、重度の患者さんでも患者さんでも出血による関節障害は少なくなります。運動やスポーツも現在では制限する必要は、格闘技などを除いてあまりありません。むしろ適度な運動で筋力をつけることが、関節の保護と出血の抑制につながります。多くの若い患者さんがスポーツを楽しんでいます。

小さいお子さんでは、幼稚園、保育園や学校の受け入れに心配されることが多いようです。製剤投与で出血は抑えられるので、特別な対応はあまり必要ありませんが、学校側に病気の件を伝え、相談しておいた方が、いざというとき心強いです。学校向けの血友病対応マニュアルなども、製剤メーカーを通じて配布されていますので、必要ならば医師に請求してみてもよいでしょう。

血友病は男性の先天性疾患ですが、遺伝においては女性（母親）が関与します。家系とは関係ない突然変異の方が多いのですが、遺伝による発生を心配される向きは、保因者診断ができますので、受けてみられてもよいかもしれません。

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日	昭和59年12月20日
代表者名	岩井 初美 ☎ ☎ FAX
事務局	大島 晃司 ☎ ☎・FAX 奥村 享 ☎ ☎・FAX
入会金	1,000円
会費(年額)	2,000円

県内に住む難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないと医師から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう…」と考え込んでしまいます。

国の指定する特定疾患にも認定されない病気も沢山あります。又病気故の偏見や差別にさらされ、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている人も少なくありません。

そんな仲間が疾患の違いを越えて一つになって交流しようとして出来たのが私たちの稀少難病の会「おおみ」です。医療講演会、交流会を開催したり、機関誌「おおみ」を年4回ほど発行、情報交換などにより、難病患者がより良い日常生活が送れるよう励まし合い助け合っています。

現在(2008年3月)21種類の疾患、150人あまりの会員で構成されています。会員の病名を紹介したいと思います。

### ◇神経系疾患◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、サルコイドーシス、末梢神経破損症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、レクリングハウゼン病、ベーチェット病

### ◇消化器系疾患◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

### ◇血液系疾患◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病・サラセミアヘテロ接合体

### ◇その他の疾患◇

原発性肺高血圧症、類上皮血管内皮腫、眼球振とう

病気の原因究明と治療法の確立は勿論私たちの願いです。上部組織、滋賀県難病連絡協議会と共に国にも働きかけていきますが、病気を抱えながら、どうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に話し合っていきましょう。

---

1984年9月「一人ぼっちの患者をなくそう」をスローガンに6団体545人で構成設立されたのが滋賀県難病連絡協議会ですが、その時県内に疾病団体のない患者はどうするのか議論され、疾病は違っていても難病を抱える悩み、苦しみは同じではないかと、その違いを乗り越えて一つになって患者とその家族が集い、交流しようと、稀少難病の会「おおみ」として同年12月に設立されました。14～15名の会員でのスタートでした。その7年後1991年5月難病連絡協議会の機関誌「しがなんれん」の稀少難病の会「おおみ」版として念願だった機関誌「おおみ」が発行されました。神経難病医療講演会・相談会の講演記録及びQ&Aの内容が掲載されています。そして「編集を終えて」の中で「…稀少難病の会「おおみ」の初めての機関誌が7年目にしてやっと出来上がり、ほっとしました。今まで「おおみ」の皆さんには何もして来れず、気になっていましたので、とにかくまずは機関誌を出さなくてはと思い作りました。」とあります。当事の切実な思いが偲ばれます。その後年に4回の発行が出来るようになっていきます。ちなみにそのときの会員数は50人余りになっていました。

2年後1993年4月25日記念すべき第1回総会が天津生涯学習センターで開催されました。総会の出席者は25名で、当日の入会者を含めると120余名の大所帯となり、今後の運動も今まで以上に「難病問題」に真剣に取り組んでいかなければならないと、総会の後話し合われたことが9月発行の機関誌に残されています。すなわち（いまだに課題として残されていることですが）「①パーキンソン病、クローン病、潰瘍性大腸炎、等の会員数の多い病気の問題。②会を運営するのが我々病人であることで、身体の調子の良し悪しで会の参加に影響すること」等問題を残しましたが、新しい一歩を踏み出すことが出来ました。と結んでいます。

また、午後からは「クローン病、潰瘍性大腸炎」の医療講演・相談会が行われていますが、この様子も同機関誌に「前日までに申し込みのあった60名をはるかに越えた予想以上のたくさんの参加者にビックリ（なんとおよそ130名）その為に大慌てで椅子を補充したり、換気の為窓を開けたり、せっかく来ていただいたのにすし詰め状態で、本当に申し訳無い事をしました。」と掲載されています。

そしてこれからは午前中総会、午後から医療講演会・相談会を開催するというシステムが出来上がりました。

第2回総会は1994年5月29日に開かれました。当日の医療講演会・相談会は欲張って2つの疾患を取り上げています。クローン病、潰瘍性大腸炎こちらのほうの参加者は60名、そして脊髄小脳変性症。こちらのほうは参加者30名でテーブルを囲んでQ&Aを中心に行われました。講演終了後脊髄小脳変性症の方9名、クローン病の方4名、潰瘍性大腸炎の方10名が新入会員になりました。

第3回総会は1995年6月4日、医療講演会はパーキンソン病を取り上げていますが、この時患者家族の方が55名参加されていますが、その他各保健所の関係者の方が8名参加されており難病に対する県の取り組みが進んできたことの現われではないかと喜んでいます。と直後の機関誌に掲載されています。

その後第4回総会では血液系の疾患として特発性減少性紫斑病・再生不良性貧血を、第5回総会

では後縦靭帯骨化症、第6回総会では再度潰瘍性大腸炎・クローン病を実施しています。

この年「特定疾患受給者の医療費一部負担が導入されたこと」や「介護保険制度の問題点」等に関しての勉強会と意見交換がされています。第7回総会では再生不良性貧血を実施していますが、JPC主催の「がんばれ難病患者、日本一周激励マラソン」が7月25日北海道宗谷岬をスタートし、一步一步私たち難病患者の熱い思いをこめて、全国47都道府県を訪問して廻ります。21世紀に向けて私たち難病患者の切実な願いと希望を持って走ります。今年度の活動方針の一大イベントです。全員の力が必要ですので、会員の皆様方のご協力をお願いします。と提案し全会一致で賛同されています。全国的な難病患者の医療・福祉に関する改善要求運動として展開されたことは懐かしい思い出です。

次いで第8回総会では多発性硬化症、第9回総会ではサルコイドーシスと毎年疾病を変え、講演会・相談会を開催してきました、そして終了後入会申込書を配布し会員の拡大を図ってきた結果、現在では21疾患、150人あまりの会員になっています。しかし、インターネットの普及により、病気そのものに関する情報は豊富になり、不安は薄らいでいるのではないのでしょうか。それよりも日常生活で悩んでいる人が多いのではないのでしょうか。

「おおみ」ではこの思いを大切にしていきたいと思っています。その為に、今後は患者さん同士の交流の場を中心とした催しを開催したいと思います。また、特定疾患にも入っていない病気でお悩みの患者さんに「稀少難病の会」をお知らせしていきたいと思っています。



竹口 有紀 (しがなんれん作業所)

# 社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

主 な 疾 病	てんかん
連 絡 先	(社)日本てんかん協会滋賀県支部 TEL/FAX 中村 建
全 国 団 体 名	社団法人 日本てんかん協会
全国団体連絡先	TEL 03-3202-5661 FAX 03-3202-7235

## 1. 「てんかん」とはどのような病気でしょうか

「てんかん」の症状は、体の全身または一部がけいれんしたりこわばったりする発作です。ときには短時間ですが意識を失うこともあります。たいていはすぐ回復します。

かつて、「てんかん」は発作の様子から「精神病」の一種と見られていた時期もありましたが、今日では、脳の中で電気的な嵐が突然起こる脳の神経的な病気であることが確定しています。

発作の内容も、体の全体がけいれんする大発作と言われるものから、手がピククとするような周りの人がまったく気が付かないような発作まであることがわかってきています。

## 2. てんかんの原因はわかっているのですか

脳に病気があつてこれにともないてんかんが出てくる場合は「症候性てんかん」としてはいますが、こうした場合以外、多くの場合原因は不明です。

最初にてんかんと診断された方または家族は、「血縁にてんかんはいませんが…」といわれる方がいますが、遺伝がかかわっている証拠はないのです。

## 3. てんかんの分類について

てんかん発作にもいろいろな種類があるように、てんかんにもいくつかのタイプがあります。もちろん、病気の人個性や状態によって千差万別ですが、基本的にはいくつかに分類されます。この分類は投与される薬が違ってくるので、どのタイプであるかを診断により決定することは、非常に大事です。

まず、てんかんが脳の全体から起こっているか、一部から起こっているかによって分けられます。全体からおこっていれば、「全般てんかん」一部から起こっている場合は「部分てんかん」となります。さらに、脳の病気から起こっていると疑われる時は、症候性てんかん、原因がわからないときは特発性てんかんとします。

したがって、てんかんには

- 特発性全般てんかん
- 症候性全般てんかん
- 特発性部分てんかん
- 症候性部分てんかん

4つに基本的には分類されます。

この、分類は、治療方針に反映される大切なことです。

#### 4. てんかんの診断・検査

てんかんの診断の第一は、その方の発作の状態や生育歴などを詳しく聞くことから始まります。

特に、医師が発作を見ることはめったにありません。家族の方などから詳しく教えてもらうこととなります。

たいていは、この問診で診断がつくといわれますが、検査も重要です。脳波はてんかん診断にとってもっとも大切です。ただ、脳波によって知能や性格がわかるものではありません。脳の神経からでる微弱な電気信号を捉えるだけです。

そのほか、CTやMRIが使われることもあります。最近、機器が進歩して脳磁図・PETなどを設置する医療機関も増えてきました。

こうした、問診や検査を経て診断が行なわれ、治療へ進んでいくのです。

注意すべきことは、よく似た発作があってもてんかんではないことがあります。専門医によく相談してください。

#### 5. てんかん治療について

現在、てんかんの治療は「抗てんかん薬」によるものが大部分です。診断のうえてんかんのタイプにあった薬を吞んでもらいます。うまく効いてこないこともあります。新しい薬が出てきていますし、今後も発売される予定ですので、その方のタイプに合ったくすりをさがします。

慢性の病気になりますので、薬が十分効果をあげるよう調整して、年単位で飲みつづけることとなります。そのためには、専門医に受診して話し合いながら2人3脚で進んでいってください。

場合によっては、薬の調整のため入院をすすめられることがあります。これは、薬の種類、量、多剤を単剤に、副作用の軽減したいなどの目的です。一時的に発作が増えることがありますので、入院してもらう方が安全なのです。

薬が、どうしても効果をあげない場合には、外科手術が検討されます。この場合は、事前の入念な検査や検討を経て行なわれています。最近、技術が進んで従来行なわれていなかった部位も行なわれるようになりました。

そのほか、特殊な治療として、ケトン食療法などがありますが、主治医と十分相談することが必要です。

#### 6. 最近のてんかん好発年齢

てんかんは、子どもの病気といわれていきました。確かに発病は生後6か月から6歳くらいに最初のピークがきます。そのつぎは思春期に多いのですが、最近、最初の発病が50歳以上の方々が増加しています。

これは、脳血管障害や交通事故のときの頭のけがの後遺症が増えているとともに、お年を召した方の特発性のてんかんも増えているとおもわれます。

年をとった方のてんかんは、適切な治療により薬が効きやすいといわれますが、専門的な診断・治療をうけることが大切です。

#### 7. てんかんと診断された時

てんかんという病気のイメージは決していいものではありません。子どもの場合、知能はどう

---

なるのか、下がっていくのでは、スポーツはできるのだろうか……

親の方は心配事ばかりです。しかし、てんかんは珍しい病気ではありません。できれば、てんかん専門医の診断と治療を受け、その指導に従っていけば、一部の難治のてんかんを除き抗てんかん薬を飲みつづけることによって、普通の生活を送ることができます。

もちろん、学校生活・友達との関係・病名を本人が知ることなど、様々なことがあるでしょうし、困難を乗り越えていかなければなりません。でも、多くの方々が服薬しながら成人されています。

大人の方は、社会生活を営んでおられる場合もあると思います。仕事のこと、学生生活のことなど将来にわたる課題があるかもしれません。

しかし、てんかんでありながら普通の社会生活を過ごしておられる先輩は大勢おられます。未婚の方にあつては、結婚・出産のことも大きな問題です。過去には薬を飲んでいるから結婚するなどといった医者も居たそうですが、最近は、本人と十分協議して結婚や出産を進めている例が多いようです。

てんかんと診断された時、お勧めしたいのは、てんかん専門医にかかって十分な説明を納得いくまで聞くことです。残念ながら、てんかん専門医は決して多くはありませんが、必ずみつかります、すこし遠いですが、静岡のてんかんセンターにかかっておられる方もおられます。

専門医については、てんかん協会の支部におたずねください。

てんかんの、診断と治療は、最近、診断技術の飛躍的な進歩と、新しい抗てんかん薬の連続しての発売、外科手術の症例増加などで、多くの方が抱いておられる昔のてんかんのイメージとはおおきく異なってきています。勇気をだして専門医の診断を受けてください。

## 8. てんかん協会の活動について

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族やてんかんに関わってくださっている医師・専門職などで作って、活動してきた団体です。

支部としての活動は、医療講演会・キャンプなどです。滋賀県支部だけでできない活動は、京都府支部と一緒に活動したりしています。相談は、医療講演会の際に講師の先生に個別相談をおねがいしたり、事務局での電話の相談をしています。電話では十分ではないときは、お出合いして相談しています。

また、集まりは多くないのですが、てんかんの子をもつお母さんの交流会を隔月で開いています。日頃の悩みを話してみてください。

てんかんに悩んでおられるみなさん、ぜひ、ご連絡ください。

てんかん協会は、全国組織です。外国で使われていて日本で未承認の抗てんかん薬は多くありますがこうした薬の早期承認の運動や就労援助の問題など様々な課題に取り組んでいます。

てんかん協会の活動にご支援くださるようよろしくお願いいたします。



# 全国パーキンソン病友の会滋賀県支部

(略称「JPDしが」)

主 な 疾 病	パーキンソン病
支 部 の 連 絡 先	〒 _____ TEL _____
代表者(支部長)名	原山 紘一
全 国 団 体 名	全国パーキンソン病友の会
全国団体連絡先	〒165-0026 東京都中野区新井3丁目1-11 パールシオンB1 TEL 03-5318-3075

## ☆パーキンソン病とは

パーキンソン病（以下パーキンソン病と表記）は頭脳(中脳)の黒質という部分の神経細胞が減少(消失)することにより、黒質から放出される「ドパミン」という神経伝達物質が少なくなっていくことからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は振戦（ふるえ）・筋固縮（筋肉の硬直）・無動（動きが遅い）・姿勢反射障害（身体のバランスが悪い）、の4つです。なぜ黒質の神経細胞の減少(消失)によってこのような症状が現われるのかについては未だそのはっきりした原因はわかっていません。従って現時点ではでは完治をめざす抜本的な治療法も確立されておらず、症状の進行を食い止めこともできない進行性・神経性の難病です。

パーキンソン病は年齢としては50～60代以上になって発症するケースが多いのですが、40歳までにこのようなパーキンソン病の症状が現われる場合を特に「若年性パーキンソン病」と呼んでいます。

パーキンソン病の症状としては、この4大症状以外に運動以外の自律神経症状として、便秘・排尿障害（頻尿）・起立性低血圧（立ちくらみ）・発汗障害（多汗）・嚥下障害（飲み込みにくい）などの症状や、精神症状として抑うつ状態・認知症・幻覚・妄想などの症状が現われることがあります。

## ☆パーキンソン病の患者数

パーキンソン病の患者数は、現在全国ではおよそ15万人・滋賀県では1,037人（数字はいずれも推定）、全国的には人口1,000人に1人（50歳以上では100人に1人）の割合になっており、全国的にその数は年々増加の一途をたどっています。

## ☆パーキンソン病と診断されたとき

神経内科の医師から初めて「あなたはパーキンソン病です」と言われ、「パーキンソン病とはどんな病気なんですか」とその医師にお尋ねすると、上記（「パーキンソン病とは」）のような病気だと聞かされ、また「パーキンソン病は基本的には治る病気ではないから難病にも指定されている」と聞かされて、ショックの余り頭の中が真っ白になり「自分はこれからどうすればいいのか」といった思いが頭をよぎったりして、生きる希望を失い自分独りでその苦悩や不安を抱え込み、塞ぎこんだり閉じこもりがちなることもあります。そのような状況に陥らないようにパーキンソン病の症状

---

と共に歩まねばならないこれからの人生では、まず第一にパーキンソン病の症状やその時々の変化について、家族や周囲の人達にもできるだけ理解して貰えるよう（どうしても手を差し伸べて貰いたい場合には遠慮なしにその意志表示ができるよう）消極的・閉鎖的になりがちな心情を外に開放するように努めることが大切です。

またパーキンソン病についての苦悩・不安を自分独りで抱え込み閉じこもりがちになれば、ますます人生に悲観的になり人間らしく生きる道から自らを遠ざけることにもなりかねません。自分だけでその悩み・不安を抱え込まずに、患者によりその症状に多少の個人差はあっても、同じ様な悩み・不安を抱えている他の患者仲間とも連携し、お互いにその悩み・不安を出し合い励まし合っ  
て交流するサークルとしてパーキンソン病の患者会（友の会）が県内各地域に作られています。このような患者会の行う催しやつどいについては、仲間との交流を通して明日への生きる力や元気をもらい、これからの人生を前向きに明るく生きるための貴重な機会と考え、できるだけ参加されることをお勧めします。

### ☆パーキンソン病友の会（滋賀県支部）の活動

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部（「JPDしが」）は、平成18年12月全国組織の都道府県単位の一加盟団体（支部）として、また県内各地域のパーキンソン病患者（その家族）が仲間との交流などを通して県全体でまとまって活動をすすめていくサークルとして結成され、現在下記のような計画のもとに活動に取り組んでいます。

### ★活動計画

#### 1、支部独自の活動

##### （1）各種の交流会や学習（研修）会

- ・ 会員相互の交流（患者としての体験等）、 会員と未入会患者の交流（体験等）
- ・ 医療講演会・相談会、 リハビリ講習会（講演・相談・実技指導）

##### （2）支部会報の発行（年3～4回）

##### （3）（未入会患者への）支部の紹介・PR・入会のよびかけ、 会員の増大

#### 2、全国組織関連の活動

国会請願の署名・募金等の活動、 全国組織の会報誌（「全国パーキンソン病友の会会報」）の（全会員宛）配布・発送（年4回）

#### 3、他の難病関係団体・機関との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会・滋賀県難病相談支援センター等の主催（又はそれらの団体・機関との共催）の講演会や相談会・交流会の開催や参加

### ☆パーキンソン病患者の闘病体験から

私がパーキンソン病と診断されてから早や18年が経過しましたが、最近の状態を述べさせていただきます。

私は年齢としては還暦を8年過ぎましたが、病状は少しずつマイナス（下降）の傾向を示しています。還暦を迎えたとき次のように考えました。「赤ん坊が生まれてから成長していく過程は全くの1から始まるように、パーキンソン病患者としての私の生活も1から始まるのだな」と。お箸を

握るのも始めから、茶碗を持つのも始めから、という風に。しかしパーキンソン病も初めてだからといって、その症状の赴くままに待つばかりいるのではなく、自分からそれに立ち向かい積極的に行動を起すことが大事です。私も現在「固縮」があったり、「無動」が起こったり、「振戦」があったりしていますが、症状がこれ以上進まないよう主治医の先生と相談の上、薬の副作用が起きないよう量を減らしたり飲む時間を変えてみたりいろいろ工夫しながらやっています。さらに精神面でも自分にはたらきかけて、『座右の銘』としていつも心中に持ち続けていきたいと思っているものがあります。それは『心に太陽を、唇に微笑みを』です。この言葉を忘れず心中に持ち続け、場面によって必要とあらば思い出し自分に言い聞かせて使用しています。パーキンソン病患者の方々、これからも病気に負けないよう手を取り合って生きていこうではありませんか。

大矢 幸弘

## ■ 《パーキンソン病のQ&A》

### ◇パーキンソン病のリハビリテーションについて

#### ◆リハビリテーション全般について

Q パーキンソン病にはどんなリハビリテーションが効果的ですか？

A ・「力」をつけるのではなく、患者さん毎に適切なリハビリテーションを受ける必要があります。

- ・基本的には傾いている（曲がっている）ところを治し正しい姿勢がとれる工夫を生活の中で行ってください。
- ・正しい姿勢とは、腰が伸び、足裏にきちっと体重が乗ってる状態です。座っている場合もしっかりと骨盤を立てるようにして下さい。

#### ◆歩行について

Q 転ばないように、またバランスがとれるようにするには、どうすればよいのでしょうか？

A ・曲がったり、振り返ったりして、歩く方向が変わる時にバランスを崩して転倒しやすい。これは一歩ずつ体重移動を行うことで防ぐことができます。

- ・曲がる時、一度止まって大きく回る練習を行うと良いでしょう。その際「1, 2」や「左、右」など声掛けをしながら、一つ一つの体重移動を確認しつつ歩けば効果的です。
- ・振り返りざまに後ろ向きに転倒することが多い方は、壁を触り（バランス補助）のため、後ろ向きに一歩ずつ体重移動を確認しながら歩く練習を繰り返し行うと良いでしょう。脳が正しい動作を覚えるまで反復練習をすることが大切です。

\* 上記のQに対するAについては、鈴木俊明先生〈関西医療大学保健医療学部 臨床理学療法学教室 神経病研究センター 教授・医学博士〉に回答していただきました。

米《パーキンソン病のQ&A》については、PDSO機関誌「ぺんぎんだより」の編集発行人『NPO法人パーキンソン病支援センター』のご好意により、「ぺんぎんだより」第3号（2008年10月1日発行）掲載の「パーキンソン病のリハビリ勉強会・Q&A特集」より抜粋させていただきました。

## 日本ALS協会 滋賀県支部

主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
連 絡 先	葛城 貞三 TEL・FAX Eメール nra22922@nifty.com

### ① 筋萎縮性側索硬化症…ALSとは…

amyotrophy (筋萎縮) という言葉は、骨格筋を支配している脊髄前角細胞 (下位運動ニューロン) に原因があつて筋肉が萎縮してくるもの (神経原性筋萎縮) を言い、骨格筋自体の病気で筋肉が萎縮するもの (筋原性筋萎縮) は含みません。

また、lateral sclerosis (側索硬化症) とは、脊髄の側索 (錐体路=上位運動ニューロンの神経繊維) が変性し、グリア細胞の増殖のため硬化していることを示します。

このように、筋萎縮性側索硬化症は下位運動ニューロンと上位運動ニューロンの両方を侵し、結果として筋肉の動きを低下させてくるものなのです。

筋萎縮性側索硬化症では、純粋に運動神経のみが侵され、感覚神経や自律神経など、他の系統の神経は侵されません。

1年間にこの病気にかかる人は、10万人に約1人という希少病で、発症年齢は10代~80代にわたっていますが、中年に多くピークは40代50代です。

全国の患者数は約8,000人。患者の一部 (5~10%) に家族性ALSがみられますが、大部分は遺伝性のない孤発性ALSです。

(注) 運動ニューロンとは

ニューロンとは、神経細胞の胞体とその諸突起を含む神経単位を言い、運動ニューロンは、骨格筋を支配している末梢神経の母体である脊髄全角細胞、さらにその全角細胞に随意運動の刺激を送ってくる大脳皮質の運動神経細胞 (その神経線維は錐体路、脊髄では側索を通る) を言います。

### ② 支部紹介

滋賀県でALSに悩む患者さん、家族の方の窓口になろう! と患者・家族有志で立ち上がったのがALS滋賀県支部です。

ある日、突然医師から『あなたはALSです。』と告げられたら……。

そんな時一人で悩まないで、まず連絡してください。

☆ 2007年3月3日日本ALS協会滋賀県支部結成総会 大津市民病院にて

全国で35番目の支部が先日大津市民病院にて結成されました!

『宣言文』

「私は運営委員の中川 (62) です。ALSを発病して2年を経過しました。当初は見えない敵ALSと、どう闘えばよいか分からず、ただ時間の経過とともにALSに体を犯されていくのをじっとがまんしてるだけかと悔しくてたまりませんでした。そんな時葛城さんとお出会いし県内に67名ものALS患者がいる事を知り、池村さんや前田さん兩名の患者どうして話し合う機会がもてて今日に至りました。私達は一人ぼっちではないことに勇気を、患者以外の多くの仲間から愛情を、これ

からの活動に希望をもつことが出来ました。支部結成までご協力ご指導くださった多くの皆様から感謝申し上げます。今後ともご支援お願いします」

☆ 2007年7月15日（日）第一回患者・家族交流会「深めよう交流・広めようみんなの輪」  
ALS患者さん・ご家族の皆さん総勢50名の方がご参加されました！

☆ 2007年10月21日 日本ALS協会滋賀県支部主催 医療講演会 大津市民病院にて  
講師 大津市民病院神経難病臨床研究所 所長 園部正信先生  
兼滋賀支部顧問 兼大津市民病院神経内科部長「テーマ 【ALSの医療とケア】」

☆ 2007年11月24日 第2回患者・家族交流会  
草津総合病院9階 あおばなホールにて。

☆ 2008年4月26日 支部総会&一周年記念交流会  
参加者は総勢46名！

交流会も歌や踊りで盛り上がりました!!

交流会では参加者全員が発言をして頂き、その中で在宅療養の大変な現状や家族の思いなどの発言もあり改めて課題が明らかになりました。支部として今後も具体的な行動・活動を考え努力を重ねていきたいと身の引き締まる日でもありました。

☆ 2008年7月12日 患者・家族交流会  
交流会内容について…

- i) 松本崇君の『コンピューターアート』展とお母さんのお話♪
- ii) ミニコンサート ワイルドストロベリー
- iii) 患者・家族と医療スタッフに分けてのお話し



大黒 一（しがなんれん作業所）

### ALSと診断されたら

自分を見つめ直し、自分らしく生きることを大切に考えましょう。

この病気と診断された当初は、どなたでも呆然とされますが、病気への理解や身近な人々による支えなどによって、多くの方がやがては病気を受け入れていけます。

ALS患者さんの中には、障害を補助機器で補いながら、自分らしい生き甲斐の発見をして前向きに療養生活を送る方々も少なくありません。しかし、診断されたばかりの患者さんがそこまで辿り着くまでには、時間と適切なサポートが必要でしょう。

ALSは国の難治性特定疾患として難病認定がなされていますが、希少な病気であるため、社会的な理解が不足しています。また、受けられる医療・福祉の援助には地域格差も大きく、思うように支援が受けられない場合も少なくありません。しかし、一人の患者さんが、あくまで人間としての尊厳を持って生きていくためには、そんな現状を打開していく自分自身の努力が必要ですし、家

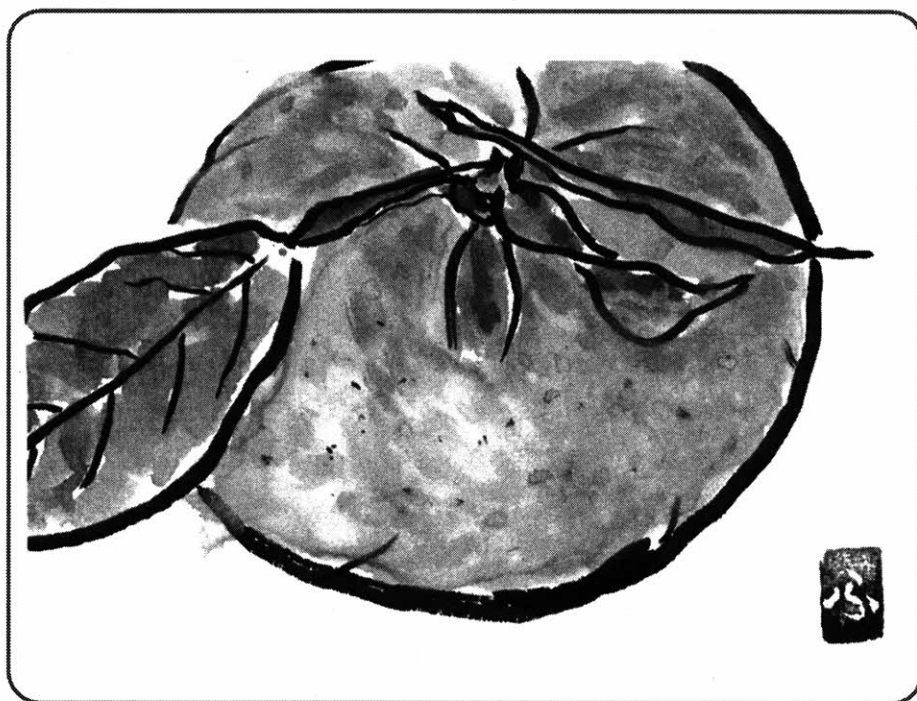
---

族親族だけではなく、多くの方の協力も大切です。

そして、一番大切なのは患者さんご自身の気持ちです。一日も早く病気を見据え、症状に応じた支援を受け入れながら、病気をきっかけに自分の命や生き方を見つめ直し、自分の将来を見通す必要があります。また、ご家族も含めての生活設計について、見直さねばならないところも出てくるでしょう。診断後間もない患者さんはまず、「自分らしさ」を最優先にして、じっくりこの課題に取り組む覚悟を持ちましょう。

日本ALS協会にご入会・ご相談ください 日本ALS協会の療養支援部では、会員に対してALS相談室を設けるなどして、診断直後は勿論、患者さんの状況に応じた様々なご相談に応じております。

また、患者さんの命と人権を守ることを最優先に、どんな状態の患者さんをも人間としての共感を持って支えていくことの出来るような、社会の仕組みを作ることを目指し、協会を挙げて活動しております。お役に立てることがあるはずです。どうぞご利用ください。



谷下 房江（しがなんれん作業所）

# 日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部

主 な 疾 病	網膜色素変性症
連 絡 先	〒 TEL
全国団体連絡先	〒140-0013 東京都品川区南大井2-7-9 アミューズKビル TEL 03-5753-5156

## 1. 網膜色素変性症って何？

「網膜色素変性症とは網膜に異常な色素沈着が起こる一連の病気のことです。そもそも網膜とは眼球の内面を覆っている紙のように薄い透明な膜で、カメラのフィルムのようなものです。網膜の中の微細な神経細胞層が外界の像、光を脳に送り、初めて「見る」ことができるのです。

網膜色素変性症の患者さんは、網膜が壊れていくに従い、最初周辺が見にくくなったり、暗いところが見えにくくなったりします。長い年月をかけて進行することもあり、中心だけが見えるという場合もあります。（「JRPS」ホームページより引用）

## 2. 網膜色素変性症ってどんな症状があらわれるの？

しばしば夜暗くなると見えにくかったり、明るいところから暗いところに急に移動した時に見えにくかったりということがあります。例えば、暗いところを歩いていたら傍にある溝が見えずにはまってしまうたり、映画館でトイレに立って戻ってきたらすぐには自分の座席が見えずらかったりするようです。

夜空の星を見ていて、見える星が周りの人より少なかったことから病気の発見につながった人もいます。また、すぐ近くの人や物によくぶつかるといったことから眼科を受診して病気がわかることもあるようです。

## 3. 網膜色素変性症って何歳頃に発症するの？ 起因は？

この病気の発症時期・起因は個々によりばらばらです。生まれつきの人、幼少期に発症する人から、中には80歳を過ぎて「なにか見えづらい」と言って眼科を訪れる人まで、千差万別です。

## 4. 網膜色素変性症の進行具合は？ 進んでくるとどうなるの？

多くの場合、進行はかなりゆっくりとしたものです。数年、時に数十年かけて進むこともあります。

病気が進んでくると、視野がかなりの部分にわたり障害を受け、仕事や日常生活に支障をきたしたり、或いはまったく見えなくなる場合もあります。しかしながら、発症してもある時点からまったく進行しないままに一生を過ごす人もいます。

このように、進行具合も個々人によりまったく違います。ですから、幼少期に見えなかったり或いはかなり見えづらい人もいますが、一方80歳を過ぎてもなんら晴眼者とかかわらない人もいます。発症の時期、発生起因、進行具合、障害の程度などは個人によりかなりの違いがあります。そして、国内では、約4～5万人の患者がいると推定されているのです。

---

## 5. 網膜色素変性症の診断は簡単なの？

「ときに大変簡単であり、あるときは非常に難しいといえます。それはそれぞれの患者さんは症状がまちまちで、中には診断をつけるのが難しいということもあるということです。一般に初期の段階で診断をつけるのは大変困難です。病気が進行すると、この病気に特有な網膜の変化がでできます。病気の段階により、色々な検査が行われなければなりません。

正確な進行具合を知るためには、ERG（網膜電位図、網膜の電気的な反応を調べる検査）、暗順応検査（どのくらい暗い光までわかるかを調べる検査）、視野検査等の「見る」機能を評価する検査を参考とします。だから、網膜色素変性症が疑われる人は誰でも、網膜の変性に精通した眼科医の検査を受ける必要があるのです。（「JRPS」ホームページより引用）

## 6. もしあなたが網膜色素変性症と診断されたら？

早くに自分の病気を理解し、自分の生活について考えている人もいますが、多くの場合、働き盛り・子育ての真最中にこの病気を宣告され、頭の中が混乱し今後の生活について途方にくれる人も少なくありません。

あなたがもしこの病気を宣告されたら、先ず、この病気を正しく理解することから始めて下さい。病気を正しく理解するということはとても大切なことです。

そうでないと、ある種の団体から「必ず治るから」と入会を勧められたり、高価な薬や治療法を進められたりして多額のお金を払ってしまうということになりかねないからです。

誤った判断をしないためにも病気を正しく理解しましょう。正しく理解するためには専門医の診断と、同じ病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

## 7. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、1994年5月に、患者会員・学会会員・支援会員により構成、設立された任意の団体です。（JRPSは、Japanese Retinitis Pigmentosa Societyの略です）

その理念は、「JRPSは何かをしてくれる団体」ではなく、自分自身が参加して「JRPSのために何かができるのか、それを考える団体」にあります。

そして、網膜色素変性症及びその類縁疾患の治療法の研究支援や啓発活動を通じ、網膜色素変性症等の患者の自立を促進する事を最大の目的としています。

2008年9月現在で、患者会員約3,600名、学術（研究者、医師など）約160名、支援会員約120名で構成されています。

## 8. JRPS 滋賀県支部について

JRPS 滋賀県支部は、全国47都道府県毎に設立された32支部の内の一つです。現在会員数は58名です。そして、JRPSの二つの大きな目的である「治療法の確立と「QOL（より良い生活）の向上」を目指して活動をしています。

特に、「QOLの向上」活動は、会員相互間の情報交換、交流、趣味などの集まりを通して、患者は勿論のこと家族間の信頼を深め、互いに手を取り合って自立の路を歩んでいます。

これまでに実施した活動内容としては、医療講演会、障害年金や障害者支援制度の情報交換会、新年会、白杖（歩行）訓練を兼ねたハイキング、体験学習会（座禅体験など）、軽いスポーツ（グ



ランドゴルフやエアロ)、カラオケ大会などがあります。

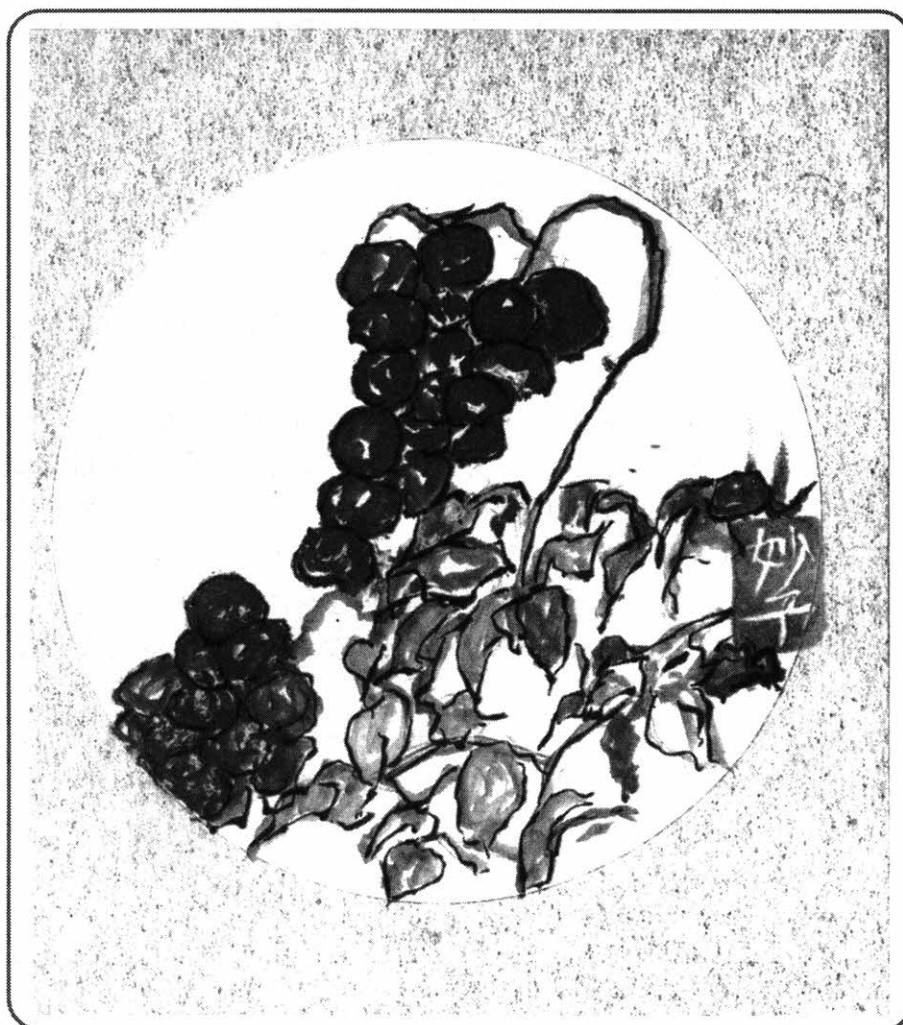
## 9. あなた一人ではありません

患者の多くは医師から「あなたの病気は、網膜色素変性症と言う難病疾患で、現在の医学では治療は皆無です。」「今後は、視野が狭くなったり、夜間は見えにくくなったり、最悪の場合には失明する懸念があります。この事を踏まえて将来の生活を考えて下さい。」と宣告され、大きなショックで頭の中が真っ白になったことでしょう。

しかし、ここで大切なことは現実から目を逸らすことなく、直視することなのです。自分の目の状態を正確に捉え実生活に最大限に活かすことこそが「前向きに生きる」ことにつながるのです。

JRPSは、同じ悩みを語り合える仲間の集まりです。お互いに励ましあい、同じ悩みを共有する中でこれからの人生を前向きに生きていきましょう。

今一人で悩んでいる人は、一度 JRPS にご連絡下さい。少しでもお役に立てるかもしれません。



野田 妙子 (しがなんれん作業所)

## ● 潰瘍性大腸炎とクローン病の患者さんご家族の皆さんへ ●

みなさんこんにちは。

滋賀県には潰瘍性大腸炎の患者さんが1043名、クローン病の患者さんが計271名おられます。この人数は2007年3月31日現在のデータなので今は、もう少し、増えていると思います。

2009年度（平成21年度）より、潰瘍性大腸炎とクローン病の方達への医療講演会・食事講演会・交流会等を（1）稀少難病の会おおみ（の潰瘍性大腸炎、クローン病の方達）（2）滋賀IBDフォーラムの方達と一緒に開催することになりました。

滋賀県難病連絡協議会、滋賀県難病相談・支援センター、大津市・草津・甲賀・東近江・彦根・長浜・高島各保健所の皆様と連携して支援や助言をいただきながら、稀少難病の会おおみ、滋賀IBDフォーラムと一緒に、より充実した活動になるよう努めていきたいと思っています。

現在、○ 2009年8月に潰瘍性大腸炎の医療講演会・交流会を滋賀県中部（野洲市）で開催。

○ 2009年11月に潰瘍性大腸炎の医療講演会・交流会を滋賀県北部（米原市）で開催。

○ 2010年1月にクローン病の医療講演会・交流会を滋賀県南部（草津市）で開催。

を計画しています。

また、県北部のクローン病患者さんに対して下記についても検討中です。

○ 2009年6月から7月にかけてクローン病の医療講演会・交流会を滋賀県北部（米原市）で開催。

\* 上記は原稿執筆時点での予定です。先生のご都合や会場確保、関係機関の皆さんとの調整で変更となる場合もあります。開催予定時期が近づきましたら稀少難病の会おおみ、滋賀IBDフォーラム及び関係機関さんより、ご案内いたします。

ご存知でしょうか。

滋賀県に位置する「滋賀医科大学」は全国の潰瘍性大腸炎、クローン病の治療では先進研究施設です。

滋賀医科大学の現学長の馬場先生はご専門が潰瘍性大腸炎やクローン病の炎症性腸疾患です。

厚生労働省の難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班会議には滋賀医科大学消化器内科の多くの先生方が名を連ねられ、両疾患の「治療指針」や高度な研究をされています。

全国の医師を指導する立場に滋賀医科大学の先生方は位置づけられています。

京都や大阪、奈良、岐阜、愛知、福井、三重をはじめとして全国から患者が来られています。いろいろな症例に対応することで治療が難しいタイプの患者さんも緩解期へと導くことにつながっています。

治療法や薬を使ったコントロールは進んできています。

病歴の長い人も講演会や交流会にも積極的に参加されると新しい発見がきっとあると思います。

稀少難病の会おおみ 会長 岩井 初美

滋賀IBDフォーラム 会長 川辺 博司

◆ 詳しくは下記をご覧ください ◆

稀少難病の会おおみ ホームページ <http://www.geocities.jp/oomijpn1/>

滋賀IBDフォーラム ホームページ <http://www.geocities.jp/shigaibdforum/>

（患者団体名 五十音順）

## 疾病団体紹介

県内には、難病連絡協議会に加入しておられませんが、困難な病気の方々と、家族の方や患者さんが互いに励ましあい、病気について学びあうなど、様々な活動を行なっておられる団体があります。今回、この冊子を作成するため、いくつかの団体のご了解を得てこの機会にご紹介します。

ただし、私どもの知っている範囲でお尋ねし、ご了解を得た団体のみですので、他に活動しておられる方々がありましたらあしからずご了承ください。

掲載順は順不同です。

また、編集の都合上、いただいた内容を減らしている場合があります。まことに申し訳ありません。

### ■ 全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部 ■

連絡先	TEL/FAX (〒)
対象疾患	心臓病（先天性・後天性・川崎病）
全国団体連絡先	全国心臓病の子どもを守る会 TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508

#### 全国心臓病の子どもを守る会とは

全国心臓病を子どもを守る会（守る会）は1963年、医療や保険制度が不十分な時代、心臓病の子どもを抱える親たちは病院探しや高額な医療費など、子どもの命を救うのに必要な医療を受けることが容易ではありませんでした。そこで、同じ病気の子どものもつ親同士が手をつなぎ、支えあつて病気を乗り越えようと会が結成されました。

現在、全国に51支部があり、5000家族の団体です。医療講演会や相談会・交流会にとり組んでいます。また、親子で病気に向き合いながら、成長と共に子供らは自らの力で歩む時がきます。

抱える問題も治療から健康管理や就学・就労など社会生活のことに変わっていきます。心臓病の当事者が集い、交流を通して親睦を図り、抱えるさまざまな問題の解決をめざして力をあわせていきます。

心臓機能障がい者本人たちが、交流や会活動を通して、より質の高い生活をめざし、特定の病院や地域を越えた心臓病者友の会（心友会）という内部組織を作っています。

## ■ 京都つぼみの会（1型糖尿病患者とその家族の会） ■

連絡先	TEL 岡
対象疾患	1型糖尿病（1DDM）
全国団体連絡先	NPO 日本1DDM ネットワーク
E-mail	tubmi-webmain@kyoto-tubomi.com

京都つぼみの会は主に京都、滋賀にお住まいの1型糖尿病（1DDM）患者およびその家族を中心とした会です。

1型糖尿病は、一般に生活習慣病といわれる糖尿病（2型糖尿病）とは異なり、血糖を下げるホルモンであるインスリンが膵臓から分泌されなくなり、その時から1日3回～4回のインスリン自己注射で命をつなぐ生活が始まります。

1型糖尿病は自分で自分の細胞を攻撃し、膵臓のランゲルハウス島B細胞を壊してしまう自己免疫疾患の一つで、日本人における発症率は10万人に1～2人というたいへん希少性の高い病気であることに加え、膵臓の機能の一部が完全に失われることにより、血糖のコントロールはインスリンを注射するしかないという難病であります。

この会の目的は、医療関係者の協力を得て、1型糖尿病に関する情報交換、教育、会員相互の親睦を図りながら助け合い、糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会環境を実現していくことです。

### 主な活動

- 年初に総会
- 春5月ごろ例会（2008年は守山美崎公園にてバーベキュー）
- 夏8月ごろに医療関係者と共にサマーキャンプ3泊4日（2008年は城陽市 青少年野外活動センター「友愛の丘」での開催）
- 秋11月頃例会（2008年度は京都河原町ROUND-1にてボウリング大会および懇親会）

## ■ 滋賀：病気の子どもたちの支援ネットワーク ■

連絡先	FAX 077-583-4248 西藤こどもの呼吸器・アレルギークリニック内 〒524-0022 守山市播磨田町一丁目12-12
対象疾患	病気の子どもたちの家族、本人、医療、教育、福祉、看護関係者、患者団体
E-mail web サイト	kodomo@smile.nifty.jp http://shiga-neo.children.jp/

**病気でも大丈夫！ ちゃんと勉強できるし、仲間が応援してくれるよ！**

病気の子供たちの豊かな成長を願い、病気の子供たちやその家族を医療、教育、看護、福祉、患者会、親の会など多方面から支えていくことを目指し、さまざまな活動を行なっています。子どもにとってあたりまえの「遊ぶ機会」や「家族・友人との大切な時間」を病気の子供たちにもごく自然に持つことができるようにと願っています。

病気の子供たちを取り巻く環境に関心を持っておられる方々はたくさんおられます。個人、団体、関係機関、子どもたちのために活動している立場の違う人々が一堂に集まることができるネットワークです。どなたでもご参加頂けます。皆で学び合いましょう!!

- ・身体や心の病気の子どもたちに関する公開講演会
- ・病気の子どもたちへの相談活動
- ・情報発信
- ・子供たちを支援するためのネットワーク作り
- ・ニーズを知るための活動
- ・ボランティアの入院中の子どもたちへのボランティア活動
- ・楽しみと体験のための活動



寺田す江乃（しがなんれん作業所）

## ■ 社団法人日本筋ジストロフィー協会 滋賀支部 ■

連絡先	TEL/FAX 〒	中川 寛
対象疾患	筋ジストロフィー	
全国団体連絡先	社団法人日本筋ジストロフィー協会 TEL 03-5273-2930 FAX 03-3208-7030	

### 筋ジストロフィーとは

筋ジストロフィーとは、筋肉が萎縮しその機能が衰えていく病気です。いくつかのタイプに分類されますが、進行性の病気のため全身の筋肉が徐々に萎縮して衰えていきます。いまのところ病気の根本的治療法はありませんが、病因の解明など各種の研究が相当進んでおり、臨床医療面においても人工呼吸器の開発・普及等により患者の延命が図られています。

#### 日本筋ジストロフィー協会の活動

筋ジストロフィー協会は、この病気の「根本治療の開発」「QOLの向上」をめざして、国や関係機関に強力に働きかけ、研究体制の充実や研究費の増額・また医療、福祉、教育等面で様々な前進してきましたこれからも、課題の解決に努めます。

現在協会では、相談活動・研修会の開催、会誌「一日も早く」の発刊などを通じ、全国の仲間の皆さんの悩みに応え、交流を深めていきたいと願っています。

各支部では、療育キャンプの開催、親同士の交流会、仲間作りのサークル活動にとり組んでいます

ぜひ、一度お問い合わせください。



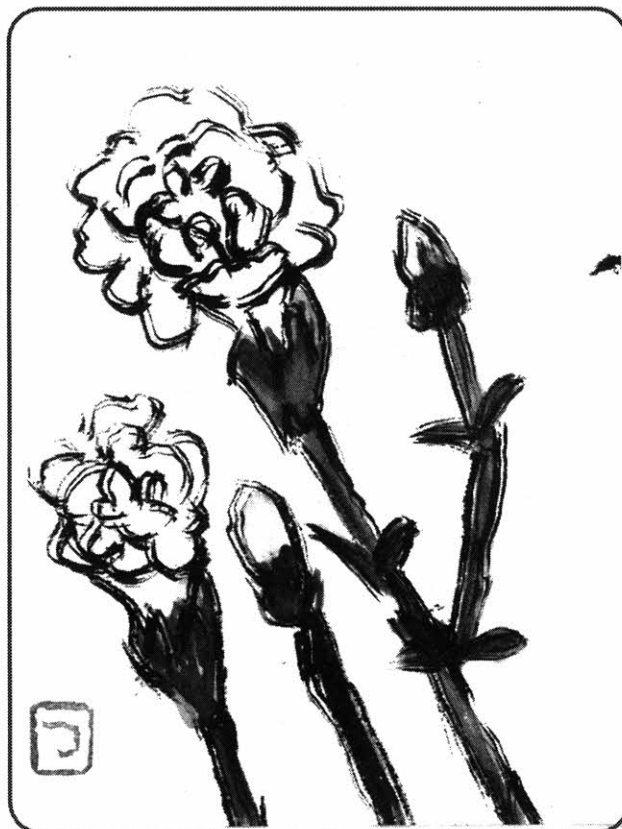
福里 陽子（しがなんれん作業所）

## 胆道閉鎖症の子どもを守る会

対象疾患	胆道閉鎖症ならびに胆道閉鎖症に関わる肝臓疾患・肝臓移植
全国団体連絡先	TEL 03-3940-3150/FAX 03-3940-8525 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨3-25-10 パロンハイツ巣鴨603号室

### 活動の内容

- ◇ 相談窓口の開設
- ◇ 患者・家族の交流と情報交換を進めるために支部集会の開催（全国46支部）
- ◇ 様々な情報を伝え合う機関誌『BAニュース』の発行（年4回）
- ◇ 胆道閉鎖症専門病院の案内
- ◇ 国および地方自治体に対する要請活動（障害者手帳・特定疾患の対象疾病化）  
（臓器移植法改正に向けて）
- ◇ 胆道閉鎖症を広く一般に理解してもらうための啓発活動ーパンフレットの配布等
- ◇ 胆道閉鎖症早期発見法の研究・啓発活動



辻 怜子（しがなんれん作業所）

## 難病（特定疾患）とは？

「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。

例えば、かつて日本人の生活が貧しかった時代には、赤痢、コレラ、結核などの伝染病は「不治の病」でした。その当時は有効な治療法もなく、多くの人命が奪われたという点で、これらの疾病はまぎれもなく難病でした。しかし、その後日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩および保健・医療の充実と共に、これらの伝染病は、治療法が確立され不治の病ではなくなりました。しかし、治療がむずかしく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。

難病については、昭和47年の難病対策要綱に、「(1) 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

### 特定疾患とは？

特定疾患について我が国の難病対策では、いわゆる難病のうち、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難で、病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患を「特定疾患」と定義しています。

現在、特定疾患は123疾患あり、うち45疾患の医療費は公費負担助成の対象です。

### どの様にして「特定疾患」が決定されるのですか？

特定疾患とは原因が不明で治療方法が未確立、また、長期療養を必要とする疾患であって、症例が少ないことから全国的な規模での研究が必要な疾患として、決定されています。具体的にどの疾患をとりあげるかについては、「特定疾患対策懇談会」(厚生労働省健康局長の私的懇談会)の意見を聴いて、対象疾患(2008年4月1日現在123疾患)が決定されています。



医療機関で難病と診断されました。難病には医療費の公費負担があると聞いたのですが、対象となるのはどのような場合ですか？

特定疾患治療研究事業として認定された場合に対象となります。

特定疾患治療研究事業は、難病患者の医療費の助成制度です。保険診療では治療費の自己負担分は3割相当（サラリーマンは3割）ですが、その自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成しています。現在は、45疾患がこの制度の対象です。

疾患毎に認定基準があり、主治医の診断に基づき都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」（特定疾患患者手帳）が交付されます。

申請については最寄りの保健所にご相談ください。

特定疾患の医療受給者証（特定疾患患者手帳）とは？

特定疾患医療受給者証を取得するためには、一定の手続きに従い交付申請を行い、認定されると受給者証が交付されます。これを治療の際に医療機関に提示することにより、自己負担の一部又は全額が公費で負担されます。

特定疾患の医療受給者証の有効期限はあるのですか？

各都道府県が実施している特定疾患治療研究事業において交付される特定疾患医療受給者証の有効期限は、1年間となっており、毎年9月末日をもって期限切れとなります。引き続き証の交付を希望する場合には、更新申請の手続きが必要となります。

申請日以前の治療費は対象になりますか？

都道府県が実施する特定疾患治療研究事業に参加するかどうかについては、患者の方に対して強制的なものではなく、あくまでも申請主義となっています。このため、都道府県においては、申請する意思を確認できるのは申請書が都道府県（保健所等）に提出された時点となります。また、申請日以前にかかった医療については、いつからの診療が当該疾患に関する医療（事業の対象となる医療）であるかの判断を医学的かつ個別に行うことが不可能であるため、申請日からの医療に対して公費負担が行われています。

## 特定疾患治療研究事業以外に地方自治体における医療費助成等にはどんなものがありますか？

地方自治体では、独自の難病対策として国が定めた疾患以外の疾患について公費負担医療等の制度を導入しているところがあります。

内容については、最寄りの保健所または都道府県の窓口で確認してください。

## 身体障害者福祉法(更生医療)とは？

最寄りの市町障害福祉窓口又は、福祉事務所に問い合わせください。

下記のホームページも参考にしてください。

ワムネットホームページ

障害者福祉情報

## 重度身体障害者医療費助成とは？

最寄りの市町村障害福祉窓口又は、福祉事務所に問い合わせください。

ワムネットホームページ

障害者福祉情報

→障害者施策

## 高額療養費制度とは？

国民健康保険中央会ホームページ

→国民健康保険のあらましの医療費が高くなったときを参照してください。

## 特定疾患患者に対する福祉サービスについて

特定疾患患者に対する福祉サービス（ホームヘルプサービス等）については、通常の介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の法令に基づき実施しているところですが、これらの法による施策の対象とならない患者のために、予算事業として難病患者等居宅生活支援事業を実施しています。

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所(ショートステイ)事業、難病患者等日常

生活用具給付事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。

### 特定疾患の介護保険について

介護保険の全般については、下記を参照してください。

国民健康保険中央会ホームページ

→介護保険のあらまし

ワムネットホームページ

病院で診察してもらった結果、担当医から「難病」と言われました。療養生活を送る上で利用できる制度やサービスにはどのようなものがありますか。またその手続きはどのようにすればよいですか？

難病といわれている病気には様々なものがあり、その範囲が確定しているものではありません。この「いわゆる難病」といわれる病気については、様々な角度から疾患が指定され、各種サービスを受けることができる仕組みとなっています。

→医療保険についてワムネットホームページ

→福祉についてワムネットホームページ

→介護保険について国民健康保険中央会ホームページ

→特定疾患について保健所

詳しくは、保健所保健師、又は市町の医療保険・介護保険・障害制度の窓口で照会してください。

### 就業などについて

難病の患者の方の就業については、「障害者」の職業相談・職業紹介として、公共職業安定所（ハローワーク）に専門の窓口があります。

### 特定疾患の医療・福祉の相談・申請は？

都道府県：特定疾患の相談・認定に関する相談を受付けています。

保健所：特定疾患の相談・認定に関する相談を受付けています。

資料1 特定疾患医療受給者証所持者数(滋賀県2次医療圏別)

(単位:人)

番号	疾患名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	合計
1	ベーチェット病	33	34	13	25	10	23	4	142
2	多発性硬化症	33	27	12	15	14	21	4	126
3	重症筋無力症	44	30	15	32	13	17	8	159
4	全身性エリテマトーデス	115	99	47	87	44	70	16	478
5	スモン	6	5	1	3	3	1	0	19
6	再生不良性貧血	28	18	8	23	20	18	2	117
7	サルコイドーシス	45	28	13	21	17	27	17	168
8	筋萎縮性側索硬化症	12	26	10	10	15	10	1	84
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	67	57	44	60	35	50	22	335
10	特発性血小板減少性紫斑病	60	50	25	45	36	26	9	251
11	結節性動脈周囲炎	14	9	7	13	6	2	3	54
12	潰瘍性大腸炎	358	238	92	184	111	126	29	1,138
13	大動脈炎症候群	6	11	8	7	9	3	2	46
14	ビュルガー病	20	13	19	11	6	5	1	75
15	天疱瘡	9	6	2	4	5	5	1	32
16	脊髄小脳変性症	39	31	25	42	36	23	13	209
17	クローン病	60	66	26	55	33	31	12	283
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	1	0	1	1	1	0	5
19	悪性関節リュウマチ	14	20	1	5	6	3	3	52
20	パーキンソン病(本態性)	284	212	125	161	149	166	38	1,135
21	アミロイドーシス(原発性)	4	1	0	1	2	1	1	10
22	後縦靭帯骨化症	49	52	32	56	41	34	18	282
23	ハンチントン病	4	2	1	4	1	1	0	13
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	24	21	14	10	13	10	2	94
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	4	4	1	0	2	0	12
26	特発性拡張型心筋症	103	88	30	40	56	21	20	358
27	シャイ・ドレーガー症候群	27	23	9	14	13	14	5	105
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	3	3	0	5	3	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	13	9	4	8	4	5	2	45
31	原発性胆汁性肝硬変	45	31	8	25	19	11	7	146
32	重症急性膵炎	2	5	2	3	0	3	1	16
33	特発性大髄骨頭壊死症	53	39	18	30	25	16	3	184
34	混合性結合組織症	23	19	8	7	7	13	4	81
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	3	1	1	0	6
36	特発性間質性肺炎	12	4	1	6	8	5	0	36
37	網膜色素変性症	53	57	33	33	23	22	19	240
38	プリオン病	0	1	2	0	2	0	0	5
39	原発性肺高血圧症	3	5	0	2	1	0	0	11
40	神経線維腫症	9	4	5	2	8	4	1	33
41	亜急性硬化性全脳炎				0		0		0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	2	1	0	2	0	0	0	5
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	0	2	0	2	0	1	0	5
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	1	0	0	2
	合計	1,684	1,354	664	1,059	797	793	268	6,619

(平成20年3月31日現在)

## 特定疾患調査研究対象疾患一覧表 (123疾患)

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	42	ADH分泌異常症	83	肝内胆管障害
2	シャイ・ドレーガー症候群	43	中枢性摂食異常症	84	腓膵線維症
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	44	原発性アルドステロン症	85	重症急性膵炎
4	正常圧水頭症	45	偽性低アルドステロン症	86	慢性膵炎
5	多発性硬化症	46	グルココルチコイド抵抗症	87	アミロイドーシス
6	重症筋無力症	47	副腎酵素欠損症	88	ベーチェット病
7	ギラン・バレー症候群	48	副腎低形成(アジソン病)	89	全身性エリテマトーデス
8	フィッシャー症候群	49	偽性副甲状腺機能低下症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50	ビタミンD受容機構異常症	91	シェーグレン症候群
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	51	TSH受容体異常症	92	成人スティル病
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	52	甲状腺ホルモン不応症	93	高安病(大動脈炎症候群)
12	筋萎縮性側索硬化症	53	再生不良性貧血	94	バージャー病
13	脊髄性進行性筋萎縮症	54	溶血性貧血	95	結節性多発動脈炎
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)	96	ウェゲナー肉芽腫症
15	脊髄空洞症	56	骨髓線維症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
16	パーキンソン病	57	特発性血栓症	98	悪性関節リウマチ
17	ハンチントン病	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	99	側頭動脈炎
18	進行性核上性麻痺	59	特発性血小板減少性紫斑病	100	抗リン脂質抗体症候群
19	線条体黒質変性症	60	I g A腎症	101	強皮症
20	ペルオキシソーム病	61	急速進行性糸球体腎炎	102	好酸球性筋膜炎
21	ライソゾーム病	62	難治性ネフローゼ症候群	103	硬化性萎縮性苔癬
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	63	多発性嚢胞腎	104	原発性免疫不全症候群
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	64	肥大型心筋症	105	若年性肺気腫
24	致死性家族性不眠症	65	拡張型心筋症	106	ヒストオサイトーシスX
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	66	拘束型心筋症	107	肥満低換気症候群
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	67	ミトコンドリア病	108	肺泡低換気症候群
27	後縦靭帯骨化症	68	Fabry病	109	原発性肺高血圧症
28	黄色靭帯骨化症	69	家族性突然死症候群	110	慢性肺血栓塞栓症
29	前縦靭帯骨化症	70	原発性高脂血症	111	混合性結合組織病
30	広範脊柱管狭窄症	71	特発性間質性肺炎	112	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)
31	特発性大腿骨頭壊死症	72	サルコイドーシス	113	神経線維腫症Ⅱ型
32	特発性ステロイド性骨壊死症	73	びまん性汎細気管支炎	114	結節性硬化症(プリングル病)
33	網膜色素変性症	74	潰瘍性大腸炎	115	表皮水疱症
34	加齢黄斑変性	75	クローン病	116	膿疱性乾癬
35	難治性視神経症	76	自己免疫性肝炎	117	天疱瘡
36	突発性難聴	77	原発性胆汁性肝硬変	118	大脳皮質基底核変性症
37	特発性両側性感音難聴	78	劇症肝炎	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
38	メニエール病	79	特発性門脈圧亢進症	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
39	遅発性内リンパ水腫	80	肝外門脈閉塞症	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
40	PRL分泌異常症	81	Budd-Chiari症候群	122	色素性乾皮症(XP)
41	ゴナドトロピン分泌異常症	82	肝内結石症	123	スモン

# 難病対策の概要

難病対策については、……昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成20年度予算額 1,119億円 (平成19年度予算額 1,147億円)

対策の進め方 事業の種類

[平成20年度予算額 59億円 (平成19年度予算額 60億円)]

〈難病対策として取り上げる疾患の範囲〉

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病

〔例：パーチェット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ〕

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究  
 (難治性疾患克服研究) (健康局)  
 (免疫アレルギー疾患等予防・治療研究) ( " )  
 (再生医療実用化研究) (医政局)  
 (障害保健福祉総合研究) (障害保健福祉部)  
 (子ども家庭総合研究) (雇用均等・児童家庭局)  
 精神・神経疾患研究 (医政局国立病院課)

[平成20年度予算額

139億円 (平成18年度予算額 171億円)]

(2) 医療施設等の整備

国立精神・神経センター経費 (医政局国立病院課)  
 重症難病患者拠点・協力病院設備 (健康局)  
 独立行政法人国立病院機構の医療機器整備等 (独立国立病院機構)  
 重症心身障害児(者)施設整備 ( " )  
 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 ( " )

[平成20年度予算額

911億円 (平成20年度予算額 906億円)]

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究 (健康局)  
 小児慢性特定疾患治療研究 (雇用均等・児童家庭局)  
 自立支援医療 (障害保健福祉部)  
 重症心身障害児(者)措置 ( " )  
 進行性筋萎縮症児(者)措置 ( " )

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

〔例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全 (人工透析対象者)〕

[平成20年度予算額

7億円 (平成19年度予算額 7億円)]

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業 (健康局)  
 難病相談・支援センター事業 ( " )  
 特定疾患医療従事者研修事業 ( " )  
 難病情報センター事業 ( " )

[平成20年度予算額

3億円 (平成19年度予算額 3億円)]

(5) QOLの向上をめざした福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業 (健康局)

# 難病に関する情報について

## 滋賀県保健所一覧

名称	〒	所在地	電話	F A X
大 津	520-0801	大津市におの浜四丁目4-5	077 (522) 6755	077 (525) 6161
草 津	525-8525	草津市草津三丁目14-75	077 (562) 3526	077 (562) 3533
甲 賀	528-8511	甲賀市水口町水口6200	0748 (63) 6111	0748 (63) 6142
東 近 江	527-0023	東近江市緑町8-22	0748 (22) 1253	0748 (22) 1617
彦 根	522-0039	彦根市和田町41	0749 (22) 1770	0749 (26) 7540
長 浜	526-0033	長浜市平方町1152-2	0749 (65) 6660	0749 (63) 2989
高 島	520-1621	高島市今津町今津448-45	0740 (22) 2525	0740 (22) 5693
滋賀県健康福祉部健康推進課			077 (528) 3619	

### ◎滋賀県難病医療ネットワーク協議会

TEL・FAX 077-526-8351

E-mail nanbyo-nw@mx.scn.tv

HP <http://www.scn.tv/user/nanbyo-nw/index.htm>

### ◎滋賀県難病相談・支援センター

TEL・FAX 077-526-0171 FAX 077-526-0172

E-mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

### ◎難病情報センター (財) 難病医学研究財団

HP <http://www.nanbyou.or.jp/>

## 滋賀県難病医療拠点病院

病院名	〒	所在地	電話
大津赤十字病院	520-8511	大津市長等1丁目1-35	077(522)4131
大津市民病院	520-0804	大津市本宮2丁目9-9	077(522)4607
滋賀医科大学医学部附属病院	520-2192	大津市瀬田月輪町	077(548)2111
滋賀県立成人病センター	524-8524	守山市守山5丁目4-30	077(582)5031
国立病院機構紫香楽病院	529-1803	甲賀市信楽町997	0748(83)0101
近江八幡市立総合医療センター	523-0082	近江八幡市土田町1397	0748(33)3151
彦根市立病院	522-8539	彦根市八坂町1882	0749(22)6050
長浜赤十字病院	526-8585	長浜市宮前町14-7	0749(63)2111
市立長浜病院	526-8580	長浜市大成亥町313	0749(68)2300
公立高島総合病院	520-1121	高島市勝野1667	0740(36)0220

## ご相談は

### 滋賀県難病相談・支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
(滋賀県厚生会館別館2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

### しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地  
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

メールアドレス shigananrenwork@ybb.ne.jp

この冊子は、郵便事業株式会社年  
賀寄附金配分事業の配分をいただ  
き発刊しています。

編 集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
滋賀県厚生会館別館2階  
TEL・FAX 077(510)0703  
メールアドレス : siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp