

# OTK しがねんかん

編集 滋賀県難病連絡協議会

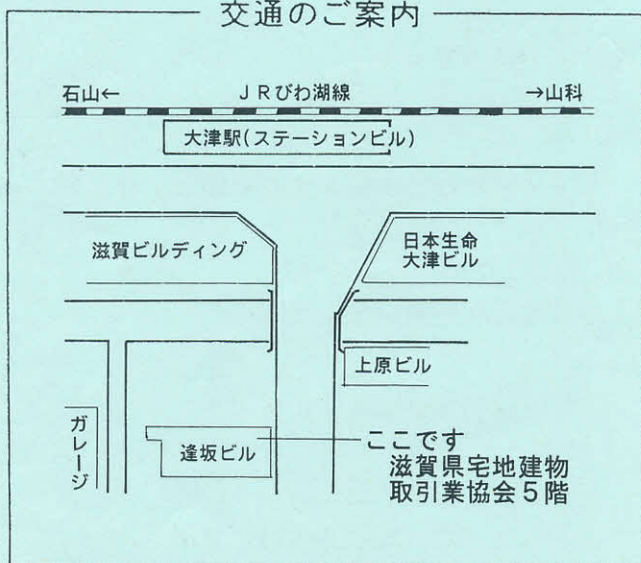
## 第9回

滋賀県難病連絡協議会  
総会議案書

日時 平成4年5月17日(日)  
午前10時～14時30分

場所 滋賀県宅地建物取引業協会  
大津市京町3丁目1-3  
TEL 24-5456

### 交通のご案内



滋賀県難病連絡協議会

目 次

1.	第9回定期総会次第	1
2.	平成3年度活動報告	2
3.	平成3年度活動日誌	4
4.	国会請願署名・募金活動明細	6
5.	平成3年度滋賀県難病連絡協議会決算書	7
6.	財産目録	8
7.	会計監査報告	8
8.	平成4年度活動方針（案）	9
9.	平成4年度予算（案）	11

資料 平成4年度社会福祉並びに補助金予算に関する  
要望について（回答）

滋賀県難病連絡協議会規約

滋賀県難病連絡協議会旅費規定

\* 加盟団体紹介 \*

# 次 第

## 第 1 部 総 会

1. 開 会 挨 拶
2. 来 賓 挨 拶
3. 祝電・メッセージ披露
4. 議 事
  - (1) 議長選出
  - (2) 平成3年度活動報告
  - (3) 平成3年度決算報告
  - (4) 役員改選
  - (5) 平成4年度活動方針(案)
  - (6) 平成4年度予算(案)
  - (7) 各加盟団体の活動報告

## 第 2 部 講 演

「 生 き る と い う こ と 」

第一びわこ学園

園 長 高 谷 清 先 生

## 活 動 報 告

### 1. はじめに

いま「世界一ゆたかな日本」といわれるこの国では、人のいのちがとても軽く扱われています。カローシという国際語で語られている労働者の実態、病院を転々とさせられている高齢者、なんの法律にも救われず闘病生活を続けている難病患者など。

JPCの結成宣言のいう「人間の尊厳、生命の尊厳がなによりも大切にされる社会」をめざし、政府にたいする要請行動や請願・署名、滋賀県への要望、相談活動など活動を続けてきました。

### 2. 主な活動

#### (1) 全国患者・家族集会 in Tokyoへの参加

90年度まで毎年秋に「全国交流集会」を開いてきましたが、91年度は難病患者の厳しい実情を世に訴えようと、11月17、18日の両日東京で「全国患者・家族集会」が開かれ、滋賀難連から6名（腎協、膠原病、リュウマチ、筋無力症、事務局）が参加しました。

集会では特定疾患（難病）対策の疾患にも、身体障害者福祉法の対象にもならない難病患者の強い願いである難病対策の総合的な施策全く手が付けられていない現実に、「今こそ主張と行動の時」と提起し、翌18日は霞が関行進と各省陳情を行いました。

#### (2) 国会請願署名・募金活動のとりくみ

“年齢の違いではなく 病気・障害の違いではなく 見つめてほしい ひとりの人間として”と訴え、今年も国会請願署名・募金に取り組みました。結果は資料の通りです。腎協やリュウマチ、スモン、おおみなどの昨年を大幅に上まわった署名の結果これまでの最高の14,750名、募金は385,408円が寄せられました。

10月10日全国一斉にとりくまれた街頭署名行動に滋賀難病連も参加しました。当日は西武大津店前で14名が一時間の行動にもかかわらず、190名の署名と4,560円の募金が寄せられ、市民の関心の高まりを身をもって体験しました。

### (3) 難病相談活動

元大津市の保健婦さん今江寿子さんの全面的な御協力を得て開催してきた第二土曜の事務所での定例相談や滋賀難病連主催のパーキンソン病の相談会、水口や長浜保健所での難病相談への参加などこれまでになく相談活動に力をそそいできました。

しかし、会場にも来ることのできない在宅で闘病生活を送っておられる患者さんにどう手をさしのべるのか。困難な課題です。

### (4) 役員会の開催

各団体から選出された19名の役員で構成された91年度の役員会は、一部を除きそれぞれが患者本人であることから、入院や体調を崩すなど出席状況は必ずしも良いとはいえませんが、毎月役員会を開き、その時々課題の討議や学習を続けてきました。

このことは、当然とはいえそれぞれの努力の結果であろうとおもいます。

### (5) 冊子 “難病患者のねがい” の発行

難病患者と家族の実情をより理解していただくことを願って発行しました。

障害者の福祉についての法的よりどころは身体障害者福祉法です。心臓や腎臓呼吸器などの「内部機能障害」は法の対象に含まれていますが、多くの難病患者は含まれていません。医療費が公費負担される「特定疾患」にも指定されていない難病患者もいます。法律や制度の充実を願わずにはおれません。

## 活 動 日 誌

91. 5. 12 (日) 第8回滋賀県難病連絡協議会総会 於：勤労福祉センター
5. 31 (金) 難病対策事業推進会議 於：木之本保健所
6. 1 (土) 地域難病連交流会 於：東京 全社連会館
6. 2 (日) JPC第6回総会 於： ” ”
6. 8 (土) 6月度役員会 於：滋難連事務所 11名
7. 13 (土) 7月度役員会 於：滋難連事務所 11名
8. 7 (水) 要望書提出 対県交渉 於：厚生部長室 部長他
8. 7 (水) 8月度役員会 於：県民サロン
8. 27 (火) 水口保健所 第3回難病相談 於：水口町健康センター
9. 14 (土) 9月度役員会 於：滋難連事務所 13名
9. 25 (水) 水口保健所 第4回難病相談 於：水口町健康センター
10. 10 (木) 請願署名の一斉街頭行動 於：西武大津前 180名 4600冊
10. 10 (木) 10月度役員会 於：西武大津 14名
10. 30 (水) 水口保健所 第5回難病相談 於：水口町健康センター
11. 2 (土) 「市民福祉国際フォーラム'91」に参加 於：南郷小
11. 2 (土) 11月役員会 於：石井宅
11. 14 (木) 水口保健所 第6回難病相談 於：水口町健康センター
11. 17-18 JPC全国患者・家族集会 於：東京 6名参加  
デモ行進と各省交渉
11. 18 (月) 大津市へ要望書提出
11. 30 (土) パーキンソン病相談会 於：彦根保健所
12. 3 (火) 難病対策会議 於：長浜保健所
12. 11 (水) 水口保健所 第7回難病相談 於：水口町健康センター
12. 14 (月) 12月役員会 於：難病連事務所
92. 1. 18 (土) 1月役員会 於：難病連事務所 「患者のねがい」発
1. 28 (水) 難病相談会議 於：長浜保健所
1. 28 (水) 水口保健所 第8回難病相談 於：水口町健康センター

92. 2. 8 (土) 2月役員会 11名 於：事務所
2. 19 (水) 水口保健所 第9回難病相談 於：水口町健康センター
2. 26 (水) 木之本保健所医療相談会 於：木之本保健所
3. 13 (金) 障害者関係団体懇談会 滋賀県主催 於：商工労働会館7F
3. 17 (火) 難病対策会議 於：長浜保健所
3. 18 (水) 平成四年度に向けての県要望に対する回答についての話し合い
3. 18 (水) 3月役員会 於：役員会
3. 18 (水) 水口保健所 第8回難病相談 於：水口健康センター
4. 18 (土) パーキンソン病相談会 於：大津市保健所
5. 17 (日) 第9回滋賀県難病連絡協議会総会 於：宅建協会ホール

国会請願署名・募金活動明細

団 体	平 成 三 年 度		平 成 二 年 度	
	署 名	募 金	署 名	募 金
腎 協	8,883	176,000	4,193	108,000
膠 原 病	830	38,200	838	85,770
リウマチ	1,214	42,200	125	36,900
スモン	299	28,000	180	27,000
おおみ	365	45,090	189	32,220
筋無力症	60	12,820	80	11,000
てんかん	10	10,000	10	12,000
賛助会	76	3,000	90	0
街頭募金	190	4,560	0	0
高教組	929	2,580	808	2,177
大津市労連	659	3,170	871	0
宇治市職労	0	0	600	0
草津市労連	149	1,942	146	2,907
坂本民主診療所	106	0	43	5,189
県職組	934	15,391	758	0
守山市民HP看護	40	5,000	0	0
障 滋 協	6	625	0	0
日 赤	0	0	100	0
計	14,750	385,408	9,031	338,557



平成3年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

自 3. 4. 1  
至 4. 3. 31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
前期繰越金	225,576	225,576	0	
会 費	300,000	310,300	10,300	
県・市補助金	600,000	600,000	0	
助 成 金	120,000	370,000	250,000	福祉事業協会
共同募金配分金	300,000	0	△ 300,000	
事務所運営費	150,000	180,000	30,000	
国会請願募金	100,000	91,175	△ 8,825	
雑貨販売還元金	00,000	383,868	183,868	
寄 付 金	30,000	14,000	△ 16,000	
雑 収 入	5,000	59,265	54,265	
計	2,030,576	2,234,184	203,608	

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	70,000	169,134	△ 99,134	
会 議 費	110,000	111,260	△ 1,260	
通 信 費	140,000	161,372	△ 21,372	郵送代、電話代
印 刷 費	450,000	517,600	△ 67,600	議案書、ねがい
報 償 費	200,000	215,500	△ 15,500	医療相談講師謝礼
旅 費	380,000	297,800	82,200	
食 料 費	80,000	62,256	17,744	
事務所運営費	460,000	453,801	6,199	家賃、光熱水費
分 担 金	30,000	23,000	7,000	J P C 他
予 備 費	110,576	0	110,576	
計	2,030,576	2,011,723	18,853	

収入合計2,234,184円－支出合計2,011,723円 =222,461円 (次期繰越金)

## 財 産 目 録

片袖机、事務椅子、脇机、会議机、折りたたみ椅子（5脚）  
電話施設権及び電話機、ガスストーブ、ファックス、  
ワープロ、複写機、キャビネット

## 会 計 監 査 報 告

滋賀県難病連絡協議会の平成3年度会計について、監査したところ会計の処理及び手続きは、すべて正確に行われていることを認めます。

平成 4 年 月 日

会計監査 土 川 善兵衛 ⑩  
池 田 貞 雄 ⑩

## 平成3年度 運動方針（案）

昨年度は、「難病患者のねがい」を発行して、県内各界各層に難病と闘っている私達のねがいを訴えました。疾病のなかには医学の進歩によって、かつては不治の病といわれたものが治癒するようになったものもあります。しかし、一方では原因が不明で、治療の方法も未だ確立していない難病が増え続けています。現在社会が成熟し、食生活に従来と異なった物質が入り込むことによって起こる複合汚染と言うべきものもあります。

これらの病に立ち向かって「原因の研究・治療方法の確立を求め」ながら、教育・就労・福祉などの問題解決のために、私ども滋賀難病連は約30疾患1400人の難病患者と家族で会を構成してきました。

しかし世の中には、病名もつかないまま苦しんでいる多くの仲間がいます。私達はその人たちの代弁者ともなつて、行政に訴えかけ、市民にも理解してもらうため日々運動を続けていかなければなりません。

### 1. 難病患者の組織化に一層とりくみます

情報回路の多い患者ほど立ち直りが早いと言われています。組織された疾病団体も会に入っていない難病者にむけて加入をすすめていきましょう。会に参加して会合のなかで多くの経験や知識を学ぶことができます。ひいてはそれが社会参加になっていきます

また、組織されてない人数の少ない患者さんは稀少難病の会「おおみ」に入ってもらって重点的な支援をしています。全国組織のある疾病のなかから患者会を組織して独立化を図っていきます。

### 2. 相談活動の充実をめざします

第2土曜日に行っている難病連事務所での相談の他、電話相談などを重視し、各加盟団体での疾病相談会も活発化しています。

また、パーキンソン病の相談会の相談会を昨年11月に開いたのを始めとし、本年も県南部の患者を対象として相談会を開催します。

### 3. 地域組織とのかかわりを強化していきます

保健所活動のなかで難病相談が定着しつつある水口保健所活動に、毎回当会役員が交流会に参加している他、木之本保健所・長浜保健所なども難病に関する事業計画があり難病連の関与が期待されています。これからは湖北地区での役員の対応を考えなければなりません。

福祉八法の施行から行政の窓口が市町村へ分権されつつあることから、昨年度県難病連大津支部を結成し、行政との交渉を開始してきましたが、今後も発展できる支部を多くつくり、行政交渉能力を高めるとともに、地域での医療福祉諸団体とのかかわりをもって事業の拡大を図って行きます。

#### 4. 難病の啓蒙活動を図って行きます

昨年度は「難病患者のねがい」を5000部印刷し各界に理解を求める運動をしましたが、今年度はその具体的な配布を計画して、更なる啓蒙活動を進めていきます。

#### 5. 患者の高齢化へのとりくみ

難病の中には経年病も多くあり、今後健常者の高齢化より一步先んじて難病患者の高齢化、要介護問題にとりくまねばなりません。老人福祉法と障害福祉法の谷間にあつて難病患者をどう救済するのか、地域のなかで重大な問題であり、会として専門的に研究し、その実践を積み重ねる必要があります。

#### 6. 他団体との連携・交流と日本患者家族団体協議会（JPC）の活動に積極的に参加します

県内にある福祉諸団体と連携・交流をおこなつて、情勢の交換や活動から学びながら全国団体としてのJPCの活動を支えて、医療と福祉の充実を図っていきます。

#### 7. 自治体（県市町村）や国への働きかけを引き続き行います

毎年県知事へは数十項目にわたる要望を提出しています。今年は、県の各部課から具体的な事情聴と回答がありましたが、徐々に「難病者」の苦しみが理解され、将来に向かつての施策につながっていくと信じています。

また、JPCを通じての厚生省交渉への支援や国会請願の署名・募金活動にも積極的にとりくみます。

平成4年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 4. 4. 1  
至 5. 3. 31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	備 考
前期繰越金	222,461	
会費	300,000	10団体
県・市補助金	600,000	
助成金	200,000	滋賀県福祉事業協会
共同募金配分金	300,000	
事務所運営費	180,000	各加盟団体より
国会請願募金	90,000	
雑貨販売還元金	300,000	
寄付金	10,000	
雑収入	5,000	利子等
計	2,207,461	

支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事務費	120,000	
会議費	110,000	
通信費	160,000	
印刷費	600,000	
報償費	230,000	
旅費	350,000	
食料費	70,000	
事務所運営費	460,000	
分担金	30,000	
予備費	77,461	
計	2,207,461	



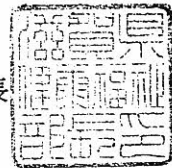
滋健第 610号

平成4年 3月18日

滋賀県難病連絡協議会

会長 柳田貞男 殿

滋賀県健康福祉部長



平成4年度社会福祉並びに補助金等予算に関する要望について  
(回答)

平成3年8月7日付け滋難連第68号で要望のありましたこのことについて、別紙のとおり回答します。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

<p>要望事項</p>	<p>1. 難病の原因究明と治療研究を促進し、難病の早期発見、早期治療体制を確立できるよう研究費援助を行ってください。 また、現行の難病医療費公費負担制度の対象疾患の拡大を図に働きかけるとともに、「肺線維症」「難治てんかん」(特に、レンノックス・ガスト症候群、乳児重症ミオクニーてんかん)「橋本病」「シェーグレン病」「溶血性貧血」「混合性結合組織病」「悪性腎硬化症」を特定疾患の県単独事業として認めてください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>現在、厚生省が43の特定疾患調査研究班を設け、原因究明、治療法の確立等について調査研究を進めていることから、今後ともその充実について要望して参ります。 また、特定疾患治療研究事業の対象疾患は、現在33疾患であり、毎年1疾患ずつ追加されておりますが、全国衛生部長会から対象疾患の拡大ばかりでなく、<u>事業の法制化、患者およびその家族生活向上を図るための医療、福祉の両面にわたる総合的な対策の確立等について</u>要望しております。 <u>県単独事業については</u>、本事業が厚生省の特定疾患調査研究班の研究結果に基づき、診断技術が一応確立した疾患について、公費負担の対象としていることから、本県において、独自に調査研究班を設置して調査研究を行い、対象疾患を認定していくことは、疾患別の専門研究陣の組織化、それに伴う研究費の面からも困難です。 なお、要望されている8疾患のうち、「橋本病」、「シェーグレン病」、「混合性結合組織病」は小児慢性特定疾患の対象疾患として公費負担を行っています。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	2. 特定疾患医療受給者証による医療を制限せず、副作用や合併症、二次障害をその対象から除外しないでください。
基本的な考え方と現状	特定疾患治療研究事業の対象疾患となる医療は、昭和50年9月10日付け厚生省難病対策課長通知により、「特定疾患医療受給者証に記載された疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療であること。」とされており、副作用や二次障害についても公費負担の対象としております。



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	3. 入院付添い費の助成を行ってください。
基本的な 考え方 と現状	付添い看護料などの県の単独支給事業については、厳しい 財政事情や他の個別給付制度との関係から困難であります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 保険課医療係

要望事項	<p>3.</p> <p>入院付添い費の助成について</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・在宅における付添い看護の健康保険適用について</li></ul>
基本的な考え方と現状	<p>療養のため特に必要があって、保険者の承認を得たうえで特別に看護担当者をつけた場合の看護に要する費用については、一定の条件を満たす場合に看護料として療養費の支給が認められているが、在宅患者に対する看護補助者をつけることについては現在のところ認められていないため、健康保険を適用することはできません。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 障害福祉課 育成係

要望事項	4. 在宅重症患者に対する付添い介護人の派遣について
基本的な考え方と現状	在宅療養されている方に対する付添い介護をする制度はありませんが、在宅の重度の身体障害者に対して、日常生活における家事援助や身体介護を行うホームヘルパーの派遣制度があります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	5. 滋賀県難病連絡協議会の運営、並びに相談事業に大幅な助成を行ってください。
基本的な考え方と現状	貴会に対する補助金については、平成元年度に増額されたところではありますが、4年度増額については、厳しい財政事情から、困難であります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 -健康対策課 予防係

<p>要望事項</p>	<p>6. 内部障害者および難病患者の代表団体として滋賀難病連の事務所の公的機関内の設置について早急に検討してください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>貴事務所の公的機関内の設置についてであります。各種団体の県立施設内設置については原則として許可されず、例外として公社、事業団および県出資によって設立された外郭団体等で、行政目的を遂行する上でやむを得ない場合に限り、行政財産の目的外使用の特例として認められております。</p> <p>県としましても、室が不足している状況であり、貴協会の要望は困難であります。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

<p>要望事項</p>	<p>7.身体障害者重度更正医療受給者、生活保護による医療扶助受給者等の他法による医療助成制度利用者で、特定疾患の対象疾病を有する患者に特定疾患受給者証の給付の周知、普及を進め、保健所の難病患者訪問活動を充実させてください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>特定疾患治療研究事業は、国の予算措置による厚生事務次官通知に基づいて実施されていることから、他の法令の規定により国もしくは地方公共団体の負担による医療に関する給付制度がある場合は、それを優先することとされています。</p> <p>したがって、身体障害者重度更正医療受給者、生活保護による医療扶助受給者等は、それぞれの制度によって公費負担されることから、特定疾患治療研究事業の対象とはなり得ません。</p> <p>研究事業の周知、普及については、例年、「滋賀県特定疾患治療研究事業実施要綱」の改正時に、委託医療機関はもとより、市町村、福祉事務所等関係機関に要綱を配布する等、周知に努めております。</p> <p>また、平成3年度は、水口保健所において、医療、保健、福祉等の連携により、生活全般にわたる難病相談窓口を開設しており、平成4年度には、木之本、長浜保健所においても、難病相談窓口を開設し、さらに、八日市保健所において開設に向けての調査研究事業を実施する計画であり、順次、県下各保健所に難病相談窓口を開設してまいります。</p> <p>難病相談窓口等を通じ、市町村の医療、福祉関係者と連携を取りながら、難病患者の訪問活動等、療養の支援に努めてまいります。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課県立病院係

要望事項	<p>8. 県立病院に医療ソーシャルワーカーを配置し、独立した医療相談室を設けてください。</p>
基本的な考え方と現状	<p>医療ソーシャルワーカーを、成人病センター、小児保健医療センターに配置する計画は、現在のところありません。</p> <p>患者等からの相談については、医事課等にて対応してまいりたいと考えております。</p> <p>なお、来年度、開設を予定しております精神保健総合センターについては、ソーシャルワーカーの配置を予定しております。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

<p>回答担当課係名</p>	<p>医務薬務 課 医療整備 係</p>
<p>要望事項</p>	<p>8.                  県立病院に医療ソーシャルワーカーを配置し、独立した医療相談室を設けてください。<u>また、国公立病院にも配置するよう要望してください。</u></p>
<p>基本的な考え方</p>	<p>医療ソーシャルワーカーの配置については、今後も引き続き病院を指導してまいります。</p>
<p>現状および問題点</p>	<p>医療ソーシャルワーカーに対する研修会が毎年国において開催されており、それに出席受講されるよう指導を行っているところです。（なお、国立病院等については、厚生省も同様の指導をしています。）</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	9. 県立の総合難病センターの設置を要望します。
基本的な考え方と現状	県立の総合難病センターの設置計画は、ありません。当面、 <u>各保健所に難病相談窓口の設置を推進してまいりたいと</u> 考えております。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

		回答担当課係名	消防防災課	消防係
要望事項	<p>10. 透析中の災害発生時に火災が迫ってきたとき 針を抜き、一時救出の後輸血が必要等透析患者への対応を周知してもらいたい。</p>			
基本的な考え方	<p>医師の指示に従い適切な救助を行い、他の医療機関への搬送を行い、患者の状況を搬送先医療機関へ伝達することとなる。</p>			
状況及び問題点	<p>平成3年8月に救急隊員の行う応急処置の範囲が拡大され在宅療法中の患者について、継続しながら搬送することができるようになったが、救急隊員が透析中の患者の針を抜くことについては医療行為であることから、現行制度上難しいものと考えられるため、医師との連携を図り必要な対応をしたい。</p>			

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 障害福祉課 育成係

要望事項	10. 災害時における緊急通報システムについて
基本的な考え方と現状	急病や災害などの緊急時に対応するため、ひとり暮らしの重度身体障害者に緊急通報装置（ペンダント型発信器）を給付する制度があります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 レイカディア推進室 在宅福祉担当

<p>要望事項</p>	<p>10. 難病患者の緊急通報システムを実施してください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>急病や災害などの緊急時に対応するため、ひとり暮らしの重度身体障害者や65歳以上のひとり暮らし老人等を対象に緊急通報装置を給付する制度がありますので、難病患者が上記の基準に該当する場合は、活用してください。</p> <p>事業主体                    市町村 補助率                    国 1/3                    県 1/3 補助基準額                    66,000円</p> <p>ただし、所得税課税世帯については、課税額に応じて、最高、全額が利用者負担となります。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	医務薬務 課 医療整備 係
要望事項	<p>11.</p> <p>国立病院の統廃合については、病院の役割と現在の患者たちの実態を十分に尊重し、より機能を充実させ、患者及び地域住民の要望に沿って行われるよう、国や関係者に要望してください。</p>
基本的な考え方	<p>地域医療の確保という面から重要な問題であり、憂慮すべき事態と受け止めている。</p> <p>県としても国に対して存続を要望するとともに、地元の市町とも連携を保ちつつ、地域医療の低下を来さないよう努力してまいります。</p>
現状および問題点	<p>国の統廃合の目的が、行政改革の大きな流れの中で、国立病院・療養所は、他の医療機関の担うことが困難な高度先駆的医療など、国の医療政策上、特に推進すべき医療の面で、<u>機能の充実を図ろうとするものであり、これをくつがえすことは容易なことではありませんが、県としては、引き続き存続要望を実施します。なお、本年度は6月に要望を行いました。</u></p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	12. 通院費助成並びに難病見舞金事業を本県においても実施してください。
基本的な考え方と現状	通院交通費の支給並びに難病見舞金については、厳しい財政事情や個別給付制度との関係から困難であります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 保 険 課 医 療 係

<p>要望事項</p>	<p>13. ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者に対する人工呼吸器の貸与制度の創設について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅療養における人工呼吸器使用に係る保険適用認定の制度について</li> <li>・医療機関からの認定申請の現状について</li> </ul>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>都道府県知事に在宅人工呼吸指導管理を行う旨を届け出た保険医療機関が、筋萎縮性疾患の患者に対して行う指導管理については保険適用されており、人工呼吸器を使用した場合（保険医療機関の人工呼吸器を在宅で使用させた場合）は上記の指導管理料に加算して保険請求できることになっています。従ってこのような場合は、患者が人工呼吸器を自費購入する必要はありません。</p> <p>ただし、現在のところ本県では在宅人工呼吸指導管理を行う旨の届け出を行っている保険医療機関はありません。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	13. ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者が在宅療養に移れるよう、県から人工呼吸器の貸与制度を設けてください。
基本的な考え方と現状	人工呼吸器の貸与について、県から直接、患者に貸与することについては、医療制度との関係から困難であります。



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 障害福祉課 育成係

要望事項	14. 住宅増改築資金の難病患者に対する貸付拡大について
基本的な考え方と現状	<p>住宅増改築資金の貸付は、重度の障害者の日常生活を容易にするため、便所や風呂などを障害者向きに増改築または改造を必要とする資金として貸付けています。</p> <p>在宅で療養している患者に対する住宅の増改築は、治療を目的とするものであり、現制度の目的からは困難です。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 社会福祉課 保護係

<p>要望事項</p>	<p>14. 世帯更正資金（現、生活福祉資金）の貸付け枠の拡大について関係機関に指導してください。</p>
<p>基本的な考え方</p>	<p>本制度は、資金の貸付けと必要な援助指導を行うことにより、その経済的自立および生活意欲の助長促進ならびに在宅福祉および社会参加の促進を図り、安定した生活を営ましめることを目的としていることから、国等に対し、対象枠の拡大を要望してまいりたいと考えております。</p>
<p>現状および問題点</p>	<p>現在の生活福祉資金貸付制度の貸付対象は、低所得世帯、身体障害者世帯、精神薄弱者世帯、高齢者世帯となっており、難病患者のいる世帯ということのみで貸付対象とはなっておりません。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	学校教育課 指導第3係
要望事項	<p>15、障害児、病弱児の学校選択の自由の保障と、必要かつ適切な教育が受けられるよう十分な配慮を行い、また、体育をはじめとする授業参加、評価について、子供の能力と発達を保障する立場から十分な配慮を行ってください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>障害児教育諸学校への就学については、法令の定めにしたがって、就学いただくことになっております。</p> <p>障害児教育は、通常の学級と異なる教育ではなく、各教科、道徳、特別活動の指導を特別な工夫と配慮のもとに行うとともに、心身の障害の状態を改善・克服させる指導を合わせて行う教育です。</p> <p>就学指導委員会は、市町村教育委員会の就学措置が適切に行われるための諮問機関として規則等で設置されているものです。保護者の意向を十分に聞き、子供にとって最もふさわしい就学先を勧められるよう指導していきたいと考えております。</p> <p>さらに、地域社会で教育を受けられるような条件整備については、障害や病気等種別・程度がまちまちであり、すぐに条件整備できるものから、人的な条件や施設整備に長期の期間を要するものもあります。関係者の理解を得て実現できるよう努力いたします。特に「いじめ」については引き続き教員へ指導をしていきます。</p> <p>最後の授業や行事の参加、および評価については、障害や病状に十分配慮して指導および評価するように努めたいと考えております。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

	回答担当課係名	保健体育課      学校体育係
要望事項	<p>15.                      体育をはじめとする授業参加・評価について、子供の能力と発達を保障する立場から、十分な配慮を行って下さい。</p>	
基本的な考え方	<p>障害児・病弱児の体育をはじめとする授業については、学校教育法施行規則等6章で規定されているとおり、通常の児童生徒とは別途の教育課程を編成し、その程度に応じ適切に指導しております。</p> <p>また、評価につきましても教育課程に応じ、教育効果が上がるよう配慮してきており、特に、身体活動を伴う体育や特別活動につきましても、専門医、保護者との連携を取り、内容・指導方法の工夫と、十分な健康管理のもとに行ってきております。</p>	
現状および問題点	<p>問題点としては、教育と医療の範囲についてではありますが、今後とも専門医等との連携を図りながら配慮していきたいと考えております。</p>	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 健康増進係

要望事項	16. 小児慢性特定疾患の年齢制限をなくしてください。
基本的な考え方と現状	<p>小児慢性疾患の内、特定の疾患については、児童の健全な育成を阻害することになるため、小児慢性特定疾患の研究を医療機関を中心に推進し、その医療の確立と普及を図ることが、本事業の主目的であります。</p> <p>県としましては、一部疾患を除き、通院治療についてもその対象とするなどの県単独事業を行っているところですが、児童福祉行政の一環である本事業の趣旨からみても、また、制度のより効率的な運用を図るためにも、年齢制限を設けることは止むを得ないところであると考えております。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 障害福祉課 育成係

要望事項	17. 滋賀県腎臓病患者連絡協議会に対する社会参加促進事業委託の拡充について
基本的な考え方と現状	腎臓機能障害者の生活行動訓練事業として委託しております委託費の増額については、困難な状況にあります。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 障害福祉課 育成係

<p>要望事項</p>	<p>18.                  障害者施策の中で、「内部障害者を除く」は妥当かどうか</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>各種の障害者施策を講じていますが、それぞれの施策の対象者は一律でなく、障害の種類や程度に応じたサービスを提供しております。</p> <p>例えば、有料道路の通行料割引については、車両を足代わりとして運転する肢体不自由者を対象としており、スポーツ行事については、特に、競技スポーツにおいては、医学的管理を必要としない状態にあることを対象の前提としており、住宅増改築資金の貸付についても、障害者の日常生活を容易にするため障害者向けに改造する必要のある者を対象としております。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 滋賀県道路公社

要望事項	18. 内部障害者に対する道路、橋などの通行料割引について
基本的な考え方          現 状 および 問題点	<p>有料道路の割引制度については、国（建設省）からの通達により、身体障害者特別割引が設けられていますが、肢体不自由者に限られており、御要望のような内部障害者に対する割引制度は設けられていなく、現行制度上、そのような割引は困難と考えます。</p> <p>現行の割引は、障害者の方が自ら足代わりとして使用する車を自らが運転される場合に限っての措置であり、本人以外の方が運転した場合は、この対象としておりません。</p> <p>したがって、内部障害者の方への割引は、国の現行制度を変えなければ実施できません。</p> <p>*現在、建設省においても障害者等に対する通行料金の割引制度の拡充について検討中でありますので、その動向を見極めて、前向きに対応してまいりたいと考えております。</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	19. 透析導入時の食事、栄養管理の指導、調理の実務および医療上精神衛生上の安定を図るための指導を要する患者学習会に対しまして（引き続き）助成をいただきますようお願いいたします。
基本的な考え方と現状	助成いたします。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 健康対策課 予防 係

要望事項	20. 透析患者の緊急対策としての患者識別用ブレスレットの 交付事業について（引き続き）助成いただきますよう、 お願いします。
基本的な 考え方 と現状	助成いたします。

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

	<p>回答担当課係名</p> <p>医務薬務 課 医療整備 係</p>
<p>要望事項</p>	<p>21.</p> <p>透析中の緊急事態（停電、地震、火事など）に備えて、各病院での透析療法中止のマニュアル、避難の訓練等について研究とマニュアル冊子の発行について助成してください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>ご要望の補助金制度の創設については、現在のところ考えておりませんが、今後、国の考え方、他府県の状況等詳細に検討してまいります。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名 保険課医療係

要望事項	22. 白内障患者（スモン患者を含む）のコンタクトレンズ 使用に係る保険適用について
基本的な 考え方 と現状	<p>白内障手術後の屈折矯正法としては、眼鏡、コンタクトレンズ、人工水晶体挿入のいずれかによって行われていますが、現在のところはいずれも保険対象とはなっておりません。</p> <p>ただし、人工水晶体挿入については平成4年2月14日に中央社会保険医療協議会から答申が行われたところであり、平成4年4月1日から保険適用されることになっております。</p>

# 滋賀県難病連絡協議会規約

## (名称及び所在地)

第1条 本会の名称は、滋賀県難病連絡協議会（略称：滋賀難病連、以下本会と略す）と称し、事務局を滋賀県下におく。

## (目的)

第2条 原因も治療方法も不明といわれ、又、治療の方法があっても全治することなく、生涯闘病生活を続けなければ生命を維持することができない、いわゆる難病者（児）がお互いの情報を交換し、加盟各団体及び個人の相互連絡を深めながら共通した願いを達成することを目的とする。

## (事業)

第3条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

- (1) 各種懇談会、学習会、啓発活動を行う。
- (2) 同じ目的を持つ団体と、全国的にも地域的にも広く協力し、共に運動を進める。
- (3) 各団体の自主制を尊重し、その独自の活動を保障する。

## (会員の構成)

第4条 本会の会員は正会員及び賛助会員で構成する。

- (1) 正会員 本会の正会員は次により構成する。  
本会の目的に賛同した滋賀県下における、いわゆる難病団体・個人（患者家族も含む。）
- (2) 賛助会員 賛助会員は本会の目的に賛同する個人または団体。

## (総会)

第5条 本会の最高決議機関は、各加盟団体及び個人の代表者による代表総会とする。総会は年1回とし、次のことを決める。

- (1) 活動方針 (2) 活動報告 (3) 会計予算 (4) 会計報告 (5) 役員選出
- 総会は、各加盟団体及び個人の代表者の3分の2以上（委任状を含む）を以って成立し、議事は合議によって決定する。尚、代表者数は別に定める。

## (臨時総会)

第6条 本会は、臨時に総会を開催できる。開催にあたっては、役員の決議によるものか、又は、会員の3分の2以上の要請があったとき。

## (役員)

第7条 本会の役員は下記のとおりとする。

- |             |     |
|-------------|-----|
| (1) 会 長     | 1名  |
| (2) 副 会 長   | 2名  |
| (3) 事務局 長   | 1名  |
| (4) 事務局次長   | 1名  |
| (5) 会 計     | 1名  |
| (6) 理 事     | 若干名 |
| (7) 会 計 監 査 | 2名  |

第7条の役員は、加盟団体及び個人の代表者の中より互選して選出する。

## (役員の仕事)

第8条 役員の仕事はつぎのとおりとする。

- (1) 会長は本会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副会長は会長を補佐し、会長事故あるときは、その仕事を代理する。
- (3) 事務局長は、会長の命により仕事を処理する。
- (4) 事務局次長は、事務局長を補佐し、事務局長事故あるときは、その仕事を代理する。
- (5) 会計は、本会の出納を担当する。
- (6) 理事は、会長を補佐し、会員相互間の連絡その他会務を分掌する。
- (7) 会計監査は、会計を監査する。

## (役員会)

第9条 本会の役員会は、原則として月1回とし、会長が必要と認めたときは、臨時にこれを行うことができる。

## (召集及び任期)

第10条 総会及び役員会は会長が召集する。また、役員の任期は1年とし、再任を妨げない。

## (会費)

第11条 第3条の事業遂行のため、会員より会費を徴収する。尚、その額は総会で決定する。

## (運営費)

第12条 本会の運営費は、会費及び助成金、寄付金を以てこれにあてるものとする。

(会計年度)

第13条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

(規約の改廃)

第14条 本会の規約の改廃は、総会で行うものとする。

(付 則)

1. この規約は昭和59年9月9日より施行する。
2. この規約は平成2年5月13日より施行する。

# 滋賀県難病連絡協議会旅費規定

## (目的)

第1条 この規定は滋賀県難病連絡協議会の用務のために出張するとき支給される旅費に関し、必要な基準を定めることを目的とする。

## (決定)

第2条 出張は、役員会または会長の決定により行う。

## (旅費)

第3条 (1) 旅費はもっとも経済的な経路の実費を支給する。ただし役員会の決議により増減することができる。

(2) 片道100km以上については、急行料金又は特急料金を支給する。

## (宿泊料)

第4条 宿泊が必要な場合は、1日につき8,000円を限度とし、実費支給する。

## (支給)

第5条 旅費の請求は、出張後30日以内に明細書を添えて請求したときに支給する。

## (付則)

この規定は、昭和60年4月1日より実施する。



\* 加盟団体紹介 \*

## 難病とは

難病といわれている病気は、200種とも300種ともいわれています。

これらの病気は、原因が不明で治療法がない、というだけでなく、肉体的な苦痛も大きく、経済的にも大きな負担を強いられ、そのうえ家族ぐるみの困難に直面します。

収入がなくなり、医療費の支出がふえ、付添い費や通院費にばく大な費用がかかります。

家で寝たきりになっても、日本の住宅事情では、多くの場合は患者専用の部屋もなく、また、核家族化のすすんだ現状では、家族の手だけでは看護をつづけることは困難です。

病院での付添いにしても、付添い人は固い床で仮眠をとるだけで、患者より先に家族が過労で倒れるという不幸な状況も珍しくありません。

また、治療によって症状が軽快しても、復職はほとんど不可能に近く、転職、再就職は全く困難な状況です。

その上に、社会の偏見と無理解に苦しんでいる人も少なくありません。

難病とは、まさに本人の努力や家族の力だけではどのようにも解決することが困難な病気と状況のことをいうのです。

滋賀県難病連は、このような状況におかれている患者と家族が会をつくり、その会があつまって、昭和59年9月に結成されました。



患者や家族間のお互いの励ましあいと援けあいを基本にしつつ正しい療養知識の普及などととも、県民への理解を訴えています。そして、ひとりひとりの小さな声や願いを集めてそれを実現していけるよう力をあわせたいと思います。

総合的な難病対策の確立は、私たちの願いです。病気の早期発見の体制づくりと治療の研究からリハビリテーションまでの一貫した医療体制の整備や安心して療養できる福祉の充実、そして教育や雇用保障などの実現のため全県の医療機関、専門医、医療・福祉行政、市町村自治体を網羅する総合的な対策の確立をめざして、請願をはじめとするさまざまな行動を行っています。

その点では、この度、念願の事務所を開設することができ、ここを拠点に一層、活動を発展させたいと思っております。

なお、次ページより加盟団体を紹介しますので、ひきつづくご理解ご協力をお願いします。

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日 昭和59年12月20日  
主な疾病 下記のとおり  
事務局 〒   
代表者名 石井さゆり  
全国団体名 稀少難病者全国連絡会（あせび会）  
全国団体住所 〒112 東京都文京区千石2-14-19-203  03-943-7008  
会員患者数 50名  
会費（年額） 1口 300円（全国会費含まない）

私たちは稀少難病友の会ということで発足しました。稀少であるがゆえに同病者で組織をつくるのがむずかしいところから、そういう人達が集まってできた会です。現在、次のような疾病の患者さんが入会しています。

パーキンソン病、ベーチェット病、網膜色素変性症、脊髄性進行性筋萎縮症、突発性血小板減少性紫斑症、多発性硬化症、筋萎縮性側牽硬化症、ITP、脊髄性小脳変性症、再生不良性貧血、天痘瘡、後継靱帯骨化症、クーロン氏病、サルコイドーシス病、脊髄変性疾患、胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、慢性多発性関節リウマチ、レックリングハウゼン氏病などです。むずかしい病気で悩んでいる方、どうぞひとりで悩まず話をしましょう。

## 全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会

設立年月日	昭和59年9月9日
主な疾病	重症筋無力症
事務局	〒
代表者名	葛城 勝代
全国団体名	全国筋無力症友の会
全国団体住所	〒112 東京都文京区豊島巢鴨 陽光ハイツ302 ☎ 03-943-2128
把握患者数	45名
会員患者数	7名
発生患者の多い年代	20～40才代
男女の比率	男：女＝1：2
機関紙（誌）名	大阪支部ニュース
会費（年額）	3,000円（全国会費含む）

### 筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の接合部分に故障がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全には解明されていません。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ多くの患者の生命も助かり、ほぼ働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの球症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく一日の中でも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆだんのできない病気です。

### 友の会の活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因追求と治療の方法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じてお互いに励まし勇気づけあいをしています。


また、大学病院や専門病院の医師の協力によって病気の仕組みや治療についての学習も行いよりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。

## 全国血友病友の会 湖友会

設立年月日	昭和55年8月25日
主な疾病	血友病及び類縁疾患
事務局	〒 
代表者名	前田 周男
全国団体名	全国ヘモフィリア友の会
全国団体住所	〒463 名古屋市守山区大字山字町北142 つよみせいビル ☎ 052-791-4131
県内推定患者数	36名
会員患者数	10名
発生患者の多い年代	1～10才代
男女の比率	男：女=99.5：0.5
機関紙（誌）名	洛友会通信
会費（年額）	12,000円（全国会費含む）

血友病は、血液凝固に必要な因子の欠損により、いつも出血の危険にされされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反復出血により関節硬直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ十数年医薬学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子（第8、第9因子外）が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

また、昭和58年2月より家庭治療の自己注射が厚生省より許可され医師の指導のもとで早期に治療できる事となり、夜間、休日等の心配も少なくなりました。しかし重症の場合とか注射が出来ない患者は通院が必要です。

血友病は先天性といわれていますが突然異変も多く、男子人口1万人に約1名の発生でいまだ止血剤はあっても根治薬はなく、専門医師や医療機関も少ないため内出血による関節障害者も多くの問題を抱えています。

全国組織としては、昭和42年に全国友の会が各地区会の有志によって設立され、2年毎に全国大会を開催し、機関誌として「全友」を発行しています。

### 課題と要望

- (1) 遺伝子工学の一層の進歩と経口薬の開発
- (2) 関節障害者自立のための就職促進
- (3) 内部疾患として身障者手帳の早期交付
- (4) 特別児童扶養手当の早期交付
- (5) 小児の指定医療機関の拡大

## 京都スモンの会 滋賀支部

設立年月日	昭和45年9月15日
主な疾病	SMON
事務局	〒 <span style="float: right;">☎</span>
代表者名	柳井 晃
全国団体名	スモンの会全国連絡協議会
全国団体住所	〒160 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑10階 スモン公害センター内 ☎03-357-6977
県内推定患者数	50名
会員患者数	40名
患者の平均年齢	60才代
男女の比率	男：女＝2：3
機関紙（誌）名	「紅」
会費（年額）	10,000円（全国会費含む）

### その1 スモンとは

スモン（SMON）は“Subacute Myelo Optico Neuropathy”〔亜急性脊髄・視神経・抹消神経（障害）〕の略称です。一般に腹部症状のあと、急性または亜急性に神経がおかされて、知覚障害、運動障害、自律神経等が出現します。

これらの神経症状は難治性で長期に渡り、重症の人は失明したり、起立や歩行困難になっています。比較的軽い人でもはげしいシビレ、痛み、冷感など主として下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状などが続いている疾患です。

### その2 スモンの原因はキノホルム薬害

昭和30年頃釧路市を最初に全国各地でスモン性が発生し、昭和39年5月に日本内科学会で「スモン」と命名しましたが、その原因は不明でした。

昭和44年9月、厚生省委託の「スモン調査研究協議会」が結成され、研究もようやく本格化されました。

47年3月に「スモンと診断された患者の大多数はキノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと研究総括され、その後の研究でキノホルム説が確立されました。

## 全国膠原病友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年7月8日
主な疾病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎
事務局	〒 ☎
代表者名	栖宮久美江
全国団体名	全国膠原病友の会
全国団体住所	〒 ☎
県内推定患者数	230名
会員患者数	60名
発生患者の多い年代	20～40才代
男女の比率	男：女=1：9
機関紙(誌)名	「明日への道」滋賀版
会費(年額)	4,200円(全国会費含む)

今日、膠原病は治らない病気、恐ろしい病気というイメージから脱皮しようとしています。それは早期発見による適切な治療によって、健常人とほとんど変わらない生活ができるようになってきているからです。

ある伝染病にかかったり、予防接種を受けたりすると、体内でそれに対する抗体が生まれ、再び同じ病気に侵されない抵抗力がつきますが、それが免疫であり、膠原病はつまりその免疫の異常によって起こるといわれています。

症状としては、発熱、皮膚紅斑、関節痛、筋炎、内部疾患（特に腎臓、心臓）、脱毛など全身に現れます。発病年齢は、20代から40代に最も多く、しかも患者の9割は女性です。

全身性エリテマトーデス（SLE）、皮膚筋炎及び多発性筋炎、強皮症、結節性動脈周囲炎などが膠原病と総称され、重複症状の見られる人もいます。



治療方法としては、ステロイド（副腎皮質ホルモン）による炎症を抑える方法が主です。最近ステロイドを短期間大量に使用して免疫を抑制するパルス療法もおこなわれ、効果をあげてきています。しかし、治療法といっても、あくまでも対症療法にすぎず、ステロイドも副作用による弊害が多いため、ステロイドに変わる副作用の少ない薬の出現が強く望まれます。

会の活動は、医療講演会を開いて膠原病に関する正しい知識を高め、機関誌「明日への道」の発行。各地での懇親会、勉強会ならびに難病連行事への参加を通じて、明るい療養生活が送れるように会員相互の親睦を図ること。さらには膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を願ってみんなで頑張っています。

発病当時、若かった人が30代後半にさしかかり、経済的に自立が出来ないまま、特定疾患公費負担制度の見直しがなされようとしています。膠原病単独の病名では障害年金の対象にはならず、骨頭壊死や内臓機能障害を伴う場合には一部適用されるだけで、ほとんどの患者が医療費の公費負担のみによりかかっています。

たったひとつのよりどころである公費負担制度がかわれば、私たちはどうなるのでしょうか。昭和47年に友の会が必死の願いと運動により実現したこの制度を無にすることのないような活動が、いま課せられています。

社団法人日本オストミー協会 滋賀支部

設立年月日	昭和63年6月25日
主な疾病	人口肛門、人口膀胱、オストメイト
事務局	〒 
代表者名	渡辺 忠敬
全国団体名	社団法人 日本オストミー協会
全国団体住所	〒105 東京都港区浜松町1-1-6 ダイアパレス浜松町204号  03-432-3514
県内推定患者数	約900名
会員患者数	120名
発生患者の多い年代	25～75才
男女の比率	男：女＝6：4
機関紙（誌）名	日本オストミー協会会報
会費（年額）	3,500円（本部会費含む）

<日本オストミー協会滋賀支部（略称：JOA）>

ストーマ（人口肛門、人口膀胱保有者）の身となり、人にも話せない障害でお悩みの方に、希望と勇気を起こさせ、心身共に立ち直って頂くことを目的にオストメイト自身で自分達の会をつくり、頑張ろうと、従来旧互療会京滋支部として20年間活動してきましたが、昨年からは社団法人オストミー協会滋賀支部として発足しました。会の概要は次のとおりです。共に手を取って助け合い励ましあって頑張りましょう。

<会の目的>

人口肛門、人口膀胱に関する正しい知識の普及・啓蒙、オストメイト等、直腸または機能障害を有する者、及びオストメイト家族に対する療養指導、オストメイト等の社会復帰に関する調査に関する調査研究を行うことによりオストメイト等及びその家族の福祉の増進に寄与することを目的とする。（定款3条）

オストメイトの社会復帰と明るい暮らしの為に関係各界（医療関係者）の協力を得て、毎年県の委託事業オストメイト社会適応訓練講習会の他、各種集を開き、県下各地区（湖南、湖北、湖西、湖東）に於てケアの充実と福祉の改善、術後体験指導や装具の正しい使用法情報交換、会員の親睦体験交流を主として下記のような活動を行っています。

1. 専門医による講演や医療相談
2. ET看護婦によるケア相談会、社会適応訓練講習会
3. 障害年金、障害者手帳等の福祉相談
4. 自治体への制度改善要請活動
5. 各種情報、伝達の為の本部会報隔月配布、を会員に発送
6. 春期定期総会を開催し、年次会務の総括
7. 各部会、小集会、懇談会、旅行会、（さくらんぼう会）等懇親会を開催。京都支部併合し、随時懇談会懇親会を開催。

<婦人部>

女性の受ける精神的な打撃をお互いに助け合い励まし合って、女性特有の悩みのために、婦人部を推進し、療養知識の向上を図り自立心を養い、自信を持つ事を目的に、親睦、交流のため、旅行各種集会相談会を行います。

オストメイトの社会復帰を目的に社会生活に必要な基本事項の相談に応じます。



## 日本リウマチ友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月16日	
主な疾病	慢性関節リウマチ	
事務局	〒	☎
代表者名	奥村ひさ子	
全国団体名	社団法人日本リウマチ友の会	
全国団体住所	〒	☎ 03-716-0175
県内推定患者数	人口の約1%	
会員患者数	150名	
発生患者の多い年代	20~40代	
男女の比率	男:女=1:4	
機関紙(誌)名	県「びわこ」(全国「流」)	
会費(年額)	全国3,000円(県1口500円)	

全国で60万人ともいわれる慢性リウマチ患者は、働き盛りの30代~40代の、それも、圧倒的に女性に多く発病します。

周期的に寛解と増悪を繰り返しながら進行し、痛みと運動機能障害による長期の療養を余儀なくされ、病歴が長くなり重度化すると、身体障害者となり、また合併症を併発して、家庭生活、社会生活上様々な困難に直面します。

慢性リウマチは病気としての歴史が古く、患者数が多い割には、基礎、臨床いずれにおいても医学の取り組みが遅れており、ようやく平成2年度から国の難病対策としてとりあげられることになりました。

このような状況を基にして、リウマチ友の会では国や関係機関に次の様な要望をしています。

### 【私たちの願い】

#### 1. リウマチの診療科の評傍

リウマチの診療科は内科又は整形外科ですが全身症状の時は内科に、関節の痛みや障害の時には整形外科に、ということでは早期に適切な医療を受けることができません。

#### 2. リウマチ専門医の養成

リウマチ患者の数に比して、専門医があまりにも少なすぎます。

日本リウマチ学会では国の対応に先がけて、「登録制度」を設け、専門医の養成にあたっています。登録医は全国で2,000人、県内では僅か十数人という状態です。

#### 3. 医療機関のリウマチ部の充実

どの病気でも同じように、リウマチも早期発見、早期治療が大切です。地域ごとにリウマチ専門医のいる、リウマチ診療科のある国・公立病院とリハビリ施設の充実を願います。

#### 4. 医療費の公費負担

リウマチは長期にわたる慢性疾患だけに、健康保険の適用を受けるものの、直接医療費以外にも間接医療費の負担は大変なものがあります。

身障手帳1級、2級の医療費公費負担の完全実施と3級、4級への適用の拡大を要望します。

## 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

設立年月日	昭和45年9月17日
主な疾病	慢性腎不全
事務局	〒520 大津市におの浜四丁目3-22 大津市心身障害者福祉センター内 ☎ 0775-21-0313
代表者名	芝 末広
全国団体名	全国腎臓病患者連絡協議会
全国団体住所	〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 田沼ビル第2 ☎ 03-952-5340
県内推定患者数	850名
会員患者数	810名
発生患者の多い年代	30～60才代
男女の比率	男：女＝5：5
機関紙（誌）名	「みずうみ」
会費（年額）	6,000円（全国会費含む）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。

しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療がはじまった約20年前は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべもなく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病患者の会が発足して全国腎臓病患者連絡協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めてきました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人口透析施設の増設、障害者年金の給付等を勝ち取ってきました。しかし、現在では透析患者数が9万人をこえ、年々7,000人～9,000人増加し、新たな問題が出て来ました。

人口透析の医療技術の進歩は著しいものがありますが、透析患者の肉体的、精神的苦痛と経済的負担は大きく、透析の長期化に伴う骨代謝異常、アミロイド沈着、貧血などの合併症や高齢化による患者のケアのあり方など、問題となってきております。

患者の増加は、医療資源の有効活用の立場からも腎不全対策の見直しを必要としてまいりました。

私たちは、運動を「腎不全総合対策」として把え、腎不全予防へと活動を広めていっております。と同時に、福祉後退の傾向にある今日、団結を強固にして、積極的に「命と生活を守る」ため運動を進めております。一方で毎年10月には全国的に、腎臓提供者拡大キャンペーンに取り組む、腎臓移植の普及にも大きな役割を果たしております。

私たちは、国が対策を立てた「難病要綱」にも、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として、難病に入っています。永年の患者運動により身体障害者の認定も受けていますが、障害者としては、外部障害者が受けている多くの恩典を受けることができなくて、要望を関係機関に続けています。

社団法人日本てんかん協会 滋賀支部

設立年月日	1989年11月19日
主な疾病	てんかん
事務局	〒
代表者名	中村 建
全国団体名	社団法人日本てんかん協会
全国団体住所	〒162 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル5F ☎ 03-3202-5661
県内推定患者数	約1万名
会員患者数	62名
発生患者の多い年代	0才～18才
男女の比率	男：女=1：1
機関紙(誌)名	「Lake」(全国誌「波」)
会費(年額)	7,200円(全国会費含む)

### 1. てんかんとは

てんかんは、2,000年以上も前からその存在が知られていましたが、現在までは病気であるというより、悪魔がとりついでいるのでは、といったふうに見られてきました。

てんかには、脳の中で電気的な嵐が突然起こりこれが症状の発作となってあらわれるのが特徴です。

てんかんの発作は、泡をふいて倒れけいれんすると思っておられる方が多いようですが、目をパチパチとしたり、ぼおっとするような、他人が見てもまったく気づかない発作など、様々な型があります。

現在では、てんかんの80%は、的確な診断と薬物療法により、服薬を続けながら全く普通の社会生活を続けることができます。

また、外科的な治療、新薬の発見など新しい診断法と治療法の開発が続けられています。

### 2. てんかんにかかわる諸問題

てんかんに悩む患者や家族は、どんなことに苦しんでいるとお思いでしょうか？

現在では、かなりのてんかんが治るようになったとはいえ、一部の難治のてんかんが存在しますし、こうしたてんかんの方には福祉の手助けが必要ですし、また、てんかんは「治らない」「遺伝である」といった、誤解からくる偏見によって、就職・結婚などに大きな壁があります。

### 3. てんかん協会はがんばります

てんかん協会は、てんかんに悩む多くの方々と共に、てんかんに対する様々な施策の充実を求めること、互いに励まし合い、病気と病気によって生じる問題を克服しようとして、専門職の方、市民の方にも加わっていただき活動しています。

ぜひ、あなたも仲間に加わって下さい。

## 滋賀県難病連絡協議会加入団体

滋賀県腎臓病患者連絡協議会

連絡先 〒 芝 末広 ☎

全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 栖宮久美江 ☎

京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 柳井 晃 ☎

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 大阪支部滋賀会

連絡先 〒 葛城 勝代 ☎

滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒 前田 周男 ☎

稀少難病の会 「おおみ」

連絡先 〒 石井さゆり ☎

社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部

連絡先 〒 深田 国夫 ☎

社団法人 日本てんかん協会 滋賀支部

連絡先 〒 中村 建 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒 石井 正 ☎

事務局から

いかがお過ごしでしょうか。、身体の調子はどうですか。

この機関紙は“しがなんれん”の発行に対し、滋賀県共同募金会から配分金をいただきました。

会員の声や、医療情報なども掲載したいと思いますので、どしどしお寄せください。

\*送り先

〒525 栗東町目川1070シャトルハルタ202号  
滋賀県難病連絡協議会 機関紙部宛

---

編集 滋賀県難病連絡協議会 会長 柳田貞男

事務局

〒

Tel

発行所 大阪身体障害者定期刊行物協会 大阪府吹田市千里山西六丁目27-2

頒価 300円

---

しがなんれん  
は

赤い羽根

共同募金の配分を受けています。