

昭和51年9月7日 第3種郵便物認可(毎月6回1の日、5の日発行)

平成5年6月1日発行

OTK

通刊第1464号

# OTK しがねんねん

編集 滋賀県難病連絡協議会

## 第10回

滋賀県難病連絡協議会

総会議案書

日時 平成5年5月23日(日)

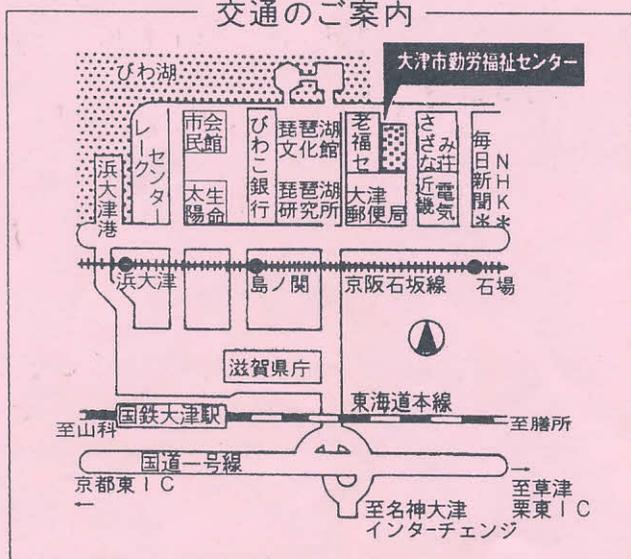
午前10時~14時30分

場所 大津市勤労福祉センター

大津市打出浜1番6号

TEL 25-1105

### 交通のご案内



滋賀県難病連絡協議会

## 目 次

1.	10回総会を迎えて	1
2.	第10回定期総会次第	2
3.	平成4年度活動報告	3
4.	平成4年度活動日誌	5
5.	国会請願署名・募金明細	7
6.	平成4年度決算書	8
7.	財産目録	9
8.	会計監査報告	9
9.	平成5年度活動方針（案）	10
10.	平成5年度予算（案）	13

- 資料
- ・ 平成5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 ＊

# 第10回難病連総会を迎えて

会長 柳田貞男

滋賀県難病連絡協議会が昭和59年に発足して今年で10回目の総会を迎えることになりました。この間難病団体グループの数も増え、10の団体をもって構成することになりました。また、稀少難病の会「おおみ」も規約と役員を持つ団体に成長できました。更に今後「おおみ」の中から疾病別の団体が生まれることが期待されます。

昭和63年には、JPC（全国患者家族団体協議会）の全国集会を滋賀県で開催し、平成元年には、5周年誌「明日へ向かって」を編集し、創設以来の記録を収録し、文字どおり明日へ向かっての基礎固めをしてきました。行政交渉も逐年充実し、多くの行政マンに私達の立場を訴えることもできました。

昭和47年国が定めた難病対策要綱の制定により、国と県の難病対策は飛躍的に向上してきたものの、難病患者の法的な位置付けと障害（者）の概念からは、私達のねがいと程遠いところにあり、法律施策の谷間にあります。

そこへ又、平成5年より医療法の改正があり、法律の上では特定機能病院・一般病院・療養型病床群へと機能別に区分されました。このなかで難病者の立場はどうなるのか。専門家に言わせると医療法は今後各種審議会の進行と、少なくとも12の政省令が無ければ動かない法律なのだそうです。診療所、医院の医師が特定機能病院（高度先進医療）を紹介してくれるのか？ 病院に入院しても原則3か月の後は療養型病床群へ入院移行させられて、十分な高い水準の医療が受けられないのではないか？ いろんな難問が山積しています。

今後も難病連を中心にして、医療と生活保障の向上に強い団結をもって努力していく必要があります。

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4年度 活動報告
  - (3) 平成4年度 決算報告
  - (4) 役 員 改 選
  - (5) 平成5年度 活動方針(案)
  - (6) 平成5年度 予 算 ( 案 )
  - (7) 各加盟団体の報告

第 2 部 講 演

『 難 病 患 者 と と も に 』

国立療養所宇多野病院

院 長 西 谷 裕 先 生

## 活 動 報 告

### 1. はじめに

昨年の第9回総会では、今では30疾患1400名を越える滋賀難病連になりましたが、『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います。私達はその人たちの代弁者ともなって、行政に訴えかけ、市民に理解してもらうために運動を続けなければなりません。』と話し合い、国会への請願署名や滋賀県への要望、医療相談活動などに取り組んできました。

以下、この1年間の活動を「重点課題」にそって報告します。

### 2. 主な活動

#### (1) 滋賀県への要請

昨年8月7日(金)県庁健康福祉部長室で前川部長、藤川次長、田崎技官他5名の方々と難病連とで2時間にわたり交渉をもちました。部長や次長は終始熱心にメモをとり、「要望の必要性は解ります。財政の厳しい中で検討します。」との言葉を得終わりました。回答は3月17日関係各課の方々の出席のもとでいただきました。その全文を資料としてつけましたのでご覧ください。

昭和59年来の積み重ねの中で、県の対応も大きく変わってきました。これも加盟各団体の努力の結果だと思えます。引き続き、会員の切実な要望を実現するとりくみを強めます。

#### (2) 国会請願署名のとりくみ

『病気や障害を持って、高齢になつても、ともに暮らせる社会を願って』と訴え、国会請願署名・募金活動に取り組みました。JPC全国一斉街頭行動には10月18日(日)皇子が丘体育館前で、市民健康のつどい参加者に訴え、1時間あまりの行動で、署名147、募金1,825円、チラシ500枚を配付しました。

各団体で取り組まれた結果を一覧表にしていますのでご覧ください。

#### (3) 相談活動のとりくみ

各加盟団体の医療相談会が昨年同様取り組まれました。なかでも稀少難病の会「

「み」の取組は、数多い難病疾患をかかえる団体だけに苦労を重ねての開催でした。また、水口・木之本・長浜・八日市の各保健所が開催する難病相談へも精力的に参加いたしました。他の保健所においてもこの種の取組が望まれるところです。この面でも保健所の統廃合は難病患者にとって放って置けない事態です。

#### 1) 役員会の開催

各団体から選出された20名の役員で構成された92年度の役員会は、一部をのぞきそれぞれが患者本人であることから、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老人保健福祉計画の学習などをしてきました。特別の議題が無い時でも、役員会が開かれると、私達の置かれている状況が反映され、熱心な討議が続けられました。

滋賀難病連結成以来の伝統でもあります役員会の毎月開催を今後も続けることが大切です。

## 活 動 日 誌

- |               |   |           |
|---------------|---|-----------|
| 92. 5. 17 (日) | 第9回滋賀県難病連絡協議会総会                               | 於：滋賀県宅建協会 |
| 6. 7 (日)      | JPC第7回総会<br>・総会アピール(別添)                       | 於：中野サンプラザ |
| 6. 13 (土)     | 6月度役員会 11名参加                                  | 於：事務所     |
| 6. 20 (土)     | パーキンソン病患者の集い                                  | 於：滋賀県厚生会館 |
| 7. 11 (土)     | 7月度役員会 12名参加                                  | 於：事務所     |
| 7. 16 (木)     | 水口保健所難病相談 森さん参加                               | 於：水口保健所   |
| 8. 14 (金)     | 平成5年度に向けての県部長交渉                               | 於：県部長室    |
| 8. 14 (金)     | 8月度役員会 7名参加                                   | 於：県民サロン   |
| 8. 21 (金)     | 滋賀難病連3B体操                                     | 於：事務所     |
| 8. 25 (火)     | 水口保健所難病相談 榎、榎富美さん参加                           | 於：水口保健所   |
| 9. 12 (土)     | 9月度役員会 14名参加                                  | 於：事務所     |
| 10. 10 (土)    | 10月度役員会 13名参加                                 | 於：事務所     |
| 10. 18 (日)    | JPC請願署名一斉行動 8名参加<br>・署名147、募金1,825円、チラシ500枚配付 | 於：皇子が丘公園  |
| 10. 27 (火)    | 長浜保健所難病対策推進会議 研さん参加                           | 於：長浜保健所   |
| 10. 28 (水)    | 水口保健所難病相談 柳田会長参加                              | 於：水口保健所   |
| 10. 29 (木)    | 八日市保健所難病対策検討会 研さん参加                           | 於：八日市保健所  |
| 11. 6 (金)     | 滋賀難病連3B体操                                     | 於：事務所     |
| 11. 14 (土)    | 11月度役員会 11名参加<br>・老人保健福祉計画についての学習会            | 於：事務所     |
| 11. 15 (日)    | 地域難病連交流会 3名参加                                 | 於：東高円寺会館  |
| 11. 16 (月)    | 各省交渉  |           |
| 11. 18 (水)    | 水口保健所難病相談 榎、拓さん参加                             | 於：水口保健所   |
| 11. 19 (木)    | 長浜保健所難病対策推進会議 研さん参加                           | 於：長浜保健所   |
| 11. 26 (木)    | 木之本保健所難病相談 森さん参加                              | 於：木之本保健所  |
| 12. 14 (月)    | 八日市保健所特定疾患相談会                                 | 於：八日市保健所  |
| 1. 26 (火)     | 水口保健所難病相談 柳井副会長                               | 於：水口保健所   |

- |           |                  |          |
|-----------|------------------|----------|
| 2. 13 (土) | 2月度役員会 9名参加      | 於：事務所    |
| 3. 1 (月)  | 木之本保健所難病相談会 榊、榊富 | 於：木之本保健所 |
| 3. 8 (月)  | 滋賀難病連3B体操        | 於：事務所    |
| 3. 17 (水) | 県への要望書に対する回答     | 於：県庁     |
| 3. 17 (水) | 3月度役員会 6名参加      | 於：県民サロン  |
| 3. 18 (木) | 八日市保健所難病対策検討会議   | 於：八日市保健所 |
| 3. 25 (木) | 木之本保健所難病相談 森さん参加 | 於：木之本保健所 |
| 4. 10 (土) | 4月度役員会           | 於：事務所    |
| 4. 25～26  | JPC第8回幹事会 葛城     | 於：東京     |

国会請願署名・募金活動明細

団体名	平成4年度		平成3年度	
	署名	募金	署名	募金
腎協	5,904	141,600	8,883	176,000
膠原病	980	60,582	830	38,200
リウマチ	192	81,000	1,214	42,200
スモン	135	11,500	299	28,000
おおみ	464	81,200	365	45,090
筋無力症	76	15,000	60	12,820
てんかん協	10	10,000	10	10,000
賛助会	41	3,000	76	3,000
街頭募金	147	1,825	190	4,560
高教組	800	4,549	929	2,580
大津市労連	401	16,086	659	3,170
宇治市職労	0	0	0	0
草津市労連	136	1,064	149	1,942
坂本民主診療所	30	1,880	106	0
県職組	520	2,319	934	15,391
守山市民病院看	40	6,000	40	5,000
障滋協	0	0	6	625
立命館大学	187	0	0	0
教職員組合	256	6,850	-	-
栗東町職	26	1,000	-	-
計	10,345	445,455	14,750	385,408

平成4年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

自 4.4.1

至 5.3.31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
前 期 繰 越 金	222,461	222,461	0	
会 費	300,000	324,000	24,000	
県・市補助金	600,000	600,000	0	
助 成 金	200,000	469,461	269,461	福祉事業協会、紙折機購入助成
共同募金配分金	300,000	150,000	△ 150,000	
事務所運営費	180,000	180,000	0	
国会請願募金	90,000	94,445	4,445	
雑貨販売還元金	300,000	347,377	47,377	
難病相談謝礼		201,233	201,233	保健所
寄 付 金	10,000	35,000	25,000	
雑 収 入	5,000	4,729	△ 271	
計	2,207,461	2,628,706	421,245	

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	120,000	469,452	△ 349,452	紙折機 他
会 議 費	110,000	105,230	4,770	
通 信 費	160,000	107,030	52,970	郵送代、電話代
印 刷 費	600,000	809,000	△ 209,000	
報 償 費	230,000	321,720	△ 91,720	医療相談講師謝礼
旅 費	350,000	256,220	93,780	
食 料 費	70,000	0	70,000	
事務所運営費	460,000	452,298	7,702	家賃、光熱水費
分 担 金	30,000	27,000	3,000	J P C、O T K
予 備 費	77,461	0	77,461	
計	2,207,461	2,547,950	△ 340,489	

収入合計2,628,706円－支出合計2,547,950円＝80,756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、ガストーブ、ファックス、  
ワープロ、複写機、キャビネット、紙折り機、  
3 B体操用具一式（10組）

## 会 計 監 査 報 告

滋賀県難病連絡協議会の平成4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5年4月10日

会計監査 白 須 良 晴 ⑩  
平 井 淳 ⑩

## 平成5年度 運動方針

高齢化社会が急速に進行し、日本の医療が大きな転換期を迎えている今日、次々と打ち出される制度の改悪に私達患者家族は福祉や医療にたいして大きな不安、不満をいただいています。

### 1. 医療・福祉をめぐるうごき

#### ① 日本は本当に『豊かな国』？

日本は、世界の人たちから「豊かな国」、世界一の大金持ちの国といわれるようになりました。一人当たりの国民総生産は世界のトップ、対外純資産も世界一。街に商品があふれ、お金さえあれば、欲しいと思う家も車もファッションも海外旅行も手にすることができます。

しかし、国民だれもが、今、本当に「豊かさ」を実感しているのでしょうか。生活の安堵感や人生を味わうゆとりを、私達は本当に持っているのでしょうか。

『8人の雑居部屋。老人病院には、プライバシーはない。みんなが遠慮しあって生きている。』『在宅では豊かな日本を築くために、苦労したお年よりが、淋しそうにテレビを見ている』これらのことは、私達がつねに実感していることです。また、生活保護を受けていた女性（1987年10月に自殺、当時78才）の遺書は、人権侵害の生活保護行政をすどく告発しています。『最後のお知らせを申します。このまま目をつぶることはできません。生と死の岐路に立ちましたが、二度生きて福祉を受けたくありません。そんなみじめな生活は私には出来ません。福祉は人を助けるのでしょうか、苦しめる為の所でしょうか。生き抜くせいも何もなくなりました。』

今、社会保障に対する関心はたいへん高まっています。「国民生活に関する世論調査」（92.5.総理府）によると、「政府にたいする要望」について、「医療・福祉・年金の充実」をあげた人が第一位（61.0%）です。

#### ② 医療・福祉をとりまく状況

92年6月に第二次医療法改悪が成立しました。この改悪は日本の医療の最大の長所である「かかりやかさ」をあやうくするものです。この法律を先取りした92年4

月の診療報酬改定では「機能別の効率的提供」ということで、病院は入院、診療所は外来と在宅という分担を経済的に強制するものです。中小病院は閉鎖ないしは老人病院化、あるいは老健施設化することが明らかになっています。

厚生省は今後も病院の機能分化を進めていくために、第三次、四次の改悪をねらっています。

### ③ 総合的な医療・福祉の充実を

こうした医療や福祉のもとで療養を続けている患者家族にとって「生活大国」の言葉は、私達の実態や実感とは大きくかけ離れたものに写ります。真に豊かな医療や福祉の仕組みをこの国につくりあげるためにJPCとともにもっと能動的な役割を発揮しなければなりません。

一昨年のJPC主催「全国患者・家族集会」で、「縦割り行政を改善させ、総合的体系的な法律の一本化……すべての難病患者や慢性疾患患者、身体障害者、高齢者の医療、福祉にたいする総合的体系的な法制度の確立を目指しましょう」と確認しました。いま、この課題はますます多くの患者、障害者、高齢者の緊急の要求になっています。

## 2. 私たちのねがい

### ① 老人保健福祉計画に私たちの願いを反映させましょう。

「老人保健福祉計画」の策定が全自治体に義務づけられました。この計画の対象が要介護の高齢者に限られ、難病者や障害者、子供の福祉が眼中にないことや、公的なサービスを基本にする姿勢が欠けています。しかし、高齢者の在宅医療を改善することや計画の策定にあたっては住民の声を反映させることなどが盛られているなど、私たちの取組によって内容を豊かなものにさせることができます。

### ② 自治体や国への働きかけを強めます。

私たち難病患者のなかにも、身体障害者福祉法や特定疾患治療研究事業、障害年金の対象にもならず、各種制度・施策の谷間におかれている患者は少なくありません。こうした患者や家族もふくめ法制度の拡充によつて、難病者や障害者、高齢者が安心して医療を受け、日々生きがいをもつて生活が送れるよう、関係の制度・施策の拡充を強く要望し、請願します。

③ 滋賀難病連の組織の拡充強化につとめます。

現加盟団体の組織の拡充強化の引き続く取組とともに、いまだ手が届いていない患者家族に目をむけることが大切です。稀少難病の会「おおみ」の活動を滋賀難病連として支援協力し、組織化することが重要です。

④ 相談活動の充実につとめます。

難病患者家族にとって親身になつて相談に乗って貰えるほど、心強いことはありません。そのためには、保健所や各自治体の関係部署の難病相談の取組が大切です。これを前提にして滋賀難病連としても、加盟団体の相談事業を中心に事務所での電話相談などに力をいれます。

平成5年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 5.4.1

至 6.3.31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	備 考
前期繰越金	80,756	
会 費	300,000	
県・市補助金	700,000	
助 成 金	200,000	滋賀県福祉事業協会 他
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	3,000	
計	2,163,756	

支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事 務 費	120,000	
会 議 費	110,000	
通 信 費	150,000	
印 刷 費	500,000	
報 償 費	400,000	
旅 費	350,000	
事務所運営費	470,000	
分 担 金	30,000	
予 備 費	33,756	
計	2,163,756	



滋 健 第 5 4 5 号

平成5年 3月17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5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4年8月7日付け滋難連第51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 医務薬務課 医療整備係

要望事項	1. 難病の原因究明を促進し、難病の早期発見や治療体制に 万全を期すために専門医の育成を滋賀県としても行って ください。
基本的な 考え方 と現状	医師の研修については、国が実施する研修制度を病院等関 係機関に紹介し、受講するよう指導しております。

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	<p>1. 現行の難病医療費公費負担制度の対象疾患の拡大を国に働きかけてください。</p>
基本的な考え方と現状	<p>難病の原因究明および治療研究に当たっては、全国レベルの問題であり、県単独で対応できるものではなく、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。</p> <p>また、特定疾患治療研究事業の対象疾患は、現在34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、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要望しております。</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 健康対策課 予防 係

要望事項	2. 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、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 健康対策課 予防 係

要望事項	3. 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、5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>4. 滋賀県下全保健所で毎年疾病別の医療相談会を開催してください。また、難病患者に対する訪問を定期的を実施してください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>医療相談会の開催としては、平成3年度から、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水口保健所で開設しており、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ております。</p> <p>さらに、平成5年度においては八日市保健所において開設する計画であり、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>県下全保健所で毎年疾病別の医療相談会を開催することについては、厳しい財政事情等から、困難であると考えております。</p> <p>難病相談窓口あるいは特定疾患医療受給者票の新規および継続の申請時期における面接等を通じ、必要に応じて、市町村保健婦、福祉事務所職員等との連携のもとに、訪問指導を行い、在宅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 予防 係

<p>要望事項</p>	<p>5. 特定疾患受給者票の更新の簡素化を図って下さい。</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き実施されており、その治療研究の期間は、あくまで一年を限度とし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとされています。更新にあたっては、その疾患の状態およびそれが継続していることを示すものとして診断書を添付していただく必要がありますが、一年に一回の手続きであり、提出書類も必要最小限のものとなっておりますので現状のままでお願いしたいと考えております。</p> <p>また、手続きは、本人、未成年者にあつては、保護者が行うこととしておりますが、寝たきり、身体的障害等により止むを得ず保健所においでいただけない場合は、郵便でも受け付けるよう、各保健所へ指示しております。</p> <p>なお、診断書料の公費負担につきましては、他の公費負担制度との関係もあり、困難と考えられます。</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	6. 難病患者に対する通院費に対する助成を実施してください。
基本的な 考え方 と現状	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から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	<p>6. 難病患者に対する福祉タクシー制度の実施について</p>
基本的な考え方	<p>障害者に対してＪＲやバス等の運賃割引が実施されているところであるが、障害者の社会参加をより一層進めろという観点から、運輸省の指導のもとに本県においては、平成４年７月１日より身体障害者および精神薄弱者（いずれも手帳所持者）に対してタクシー運賃の割引が実施されているところであり、本県独自の福祉タクシー助成事業を実施することは考えておりません。</p>
現状および問題点	<p>現在、タクシー運賃の割引を受ける場合、身体障害者手帳または療育手帳の提示と併せて運賃割引申請書を記入、提出しなければならず、手帳の提示のみで利用できるよう簡略化について近畿運輸局に要請しているところである。</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	<p>7. 医療や住宅、教育、生活等総合的な難病対策についての考えを示していただきたい。</p>
	<p>厚生省においては、昭和47年に「難病対策要綱」をとりまとめ、以来、調査研究の推進、医療費の軽減、医療施設の整備を3つの柱として対策が推進されてきておりますが、地方自治体における難病対策はまだまだ始まったばかりという状態であります。</p> <p>本県における難病対策につきましては、平成元年10月に滋賀県難病対策検討委員会が設置され、その検討された結果の報告書が平成2年3月に提出されました。その中で、保健、医療、福祉さらには地域の人的資源を活用した有機的な連携により、患者および家族の生活向上を図る総合的な施策の推進と、早期に病気を特定し、早期に適切な医療を受診できる体制づくりの重要性と必要性が報告されています。</p> <p>この報告書の方針に沿って、各種の難病対策に取り組んでまいり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	障 害 福 祉 課 育 成 係
要 望 事 項	7. 難病患者に対する住宅対策について	
基 本 的 な 考 え 方	<p>在宅の重度障害者(肢体不自由1,2級および療育手帳Aの者)の日常生活の便宜を図るため、便所や風呂等を障害者向きに増改築または改造する場合には増改築資金の貸付けや住宅改造費の助成を行っているところであります。</p> <p>障害者向きのケア付き住宅の整備については、国の動向を見ながら今後の検討課題とさせていただきたい。</p>	
現 状 お よ び 問 題 点	<p>在宅重度障害者住宅増改築資金貸付事業</p> <p>貸付限度額 1件 1,800千円 → 2,000千円 (H5年度より増額予定)</p> <p>貸付利率 年3%</p> <p>償還期間 6ヵ月据置, 8年以内</p> <p>在宅重度障害者住宅改造費助成事業</p> <p>補助基本額 600千円 → 1,000千円 (H5年度より増額予定)</p> <p>県費補助額 <math>1,000千円 \times \text{市町村} \frac{3}{4} \times \frac{2}{3} = 500千円</math></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 障害児教育室
要望事項	7、（医療や住宅、）教育、（生活等）総合的な難病対策についての考えを示してください。
<p>基本的な考え方</p> <p>現実的な対応</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>病弱・虚弱児については、法令の定めにしたがって、その健康等の状態に応じて、必要な期間療養に専念するか、養護学校、障害児学級または通常の学校において留意して指導しております。</p> <p>平成5年2月現在、県立小児保健医療センター、大津赤十字病院、虚弱児施設さざなみ学園に長期療養中の学齢児童生徒を対象に守山養護学校、同大津分校、鳥居本養護学校を、また、長浜十字病院他5病院に小学校の病院内学級を、さらに必要に応じて小中学校に虚弱児学級を設置し、健康等の状態に応じた指導を行っております。</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 保健給食係
要望事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 保健室でのCAPDの還流液の詰め換えについて</li> <li>・ 難病についての教職員の研修について</li> </ul>	
基本的な  考え方	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 該当者がある場合には、必然的に保健室の施設整備が生ずるので、その衛生管理とともに対応を検討する。</li> <li>・ 緊急時の連絡体制を確立しておく</li> <li>・ 研修については、個々の児童生徒の疾病に応じた対応について、専門医より指導を受けると同時に、保護者との連携を十分に図る</li> <li>・ CAPDの還流液の詰め換えについては、糖尿病の自己注射と同じように、在宅医療の一環として自分で実施できるような場所を提供するなど、学校は環境の整備に努める</li> </ul>	
現 状 および 問題点	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 現在、CAPDの還流液の詰め換えを行っている生徒のいる学校では、殺菌灯及びパーテーションによる区画ガードの設置などを行っている</li> </ul>	

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>戸外での体育ができない、単位がもらえない等のケースが生じており、体育実技の免除等配慮願えないか。</p>
<p>基本的な 考え方</p>	<p>障害児・病弱児の教育については、学校教育法施行規則第6章で示されているとおり、別途の教育課程を編成し、その程度に応じて適切に指導するようにしております。</p> <p>また、評価につきましても、教育課程に応じ、教育効果のあがるよう配慮しております。特に身体活動を伴う「体育」や「特別活動」については、専門医、保護者との連携を図り、内容・指導方法等工夫し、十分な健康管理のもとに行っています。</p>
現状および問題点	<p>ご指摘の「戸外での体育ができない」場合も、上記の考え方に合わせて適切に対応しておりますし、実技ができないということだけの理由で、単位を出さなかったというケースはありません。</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

<p>要望事項</p>	<p>1. 「難治てんかん」特に、レンノックス・ガストー症候群、乳児重症ミオクニーてんかんについて、医療費の公費負担制度を創設して下さい。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>特定疾患治療研究事業については、難病のうち診断技術が一応確立し、かつ、難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を特定して治療研究事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに患者およびその家族の医療費の負担軽減を図ることを目的としています。</p> <p>本事業の対象となり、公費負担される疾患については、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であることから、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。</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 医務薬務課 医療整備係

要望事項	1. 県内湖東地区での透析施設の整備の充実を要望します。
基本的な考え方と現状	医療機関の施設整備については、従来から、国の制度に準じて行っており、現時点では、御要望の点については、考えておりません。

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・看護 係
要望事項	<p>エ. 公立病院での週休二日制に伴う土曜日透析患者への対応の検討と県内透析施設での看護婦の充実・定着を要望します。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>週休二日制導入に伴う人工透析患者への対応等の問題は、基本的には、病院が誠意と責任をもって決めるべき事項と考えます。県下の公立13病院に本年度照会を行ないましたところ、仮に週休二日制に踏み切るとしても、透析患者には迷惑のかからないよう方策を考えているとの報告を受けております。</p> <p>看護職員の不足は高齢化及び医療の高度化等により、ますます深刻になっており、平成3年度には看護職員の需給見通しを策定し、それに基づいて確保施策を推進しています。</p> <p>透析施設に働く看護職は平成2年には123名、3年には134名と若干増加しており、今年度についてはただいま調査中です。</p> <p>今後も施設の充実にともない、設置者が必要な看護職員の確保を図れるように県全体としての看護職員確保施策を促進してまいります。</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	障 害 福 祉 課 育 成 係						
要 望 事 項	<p>3. 腎臓機能障害者生活行動訓練事業の大幅な見直しと助成の拡大について</p>						
基 本 的 な 考 え 方	<p>腎臓機能障害者の生活行動訓練事業については、県身体障害者福祉協会を通じて実施願っておりますが、委託費については国庫補助事業である「社会参加促進事業」の全体枠から配分しており、この事業の全体枠が著しく拡大しない以上、この委託費のみを大幅に増額することは困難であります。</p>						
現 状 お よ び 問 題 点	<p>委託費</p> <table data-bbox="480 1352 864 1584"> <tr> <td>H3年度</td> <td>190,000円</td> </tr> <tr> <td>H4年度</td> <td>193,000円</td> </tr> <tr> <td>H5年度(税)</td> <td>235,000円</td> </tr> </table>	H3年度	190,000円	H4年度	193,000円	H5年度(税)	235,000円
H3年度	190,000円						
H4年度	193,000円						
H5年度(税)	235,000円						

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	4. 透析導入時生活指導事業への補助金拡充を要望します。 現行400,000円を600,000円に
基本的な 考え方 と現状	透析導入時生活指導事業については助成いたしますが、 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>5. 医療学習会への補助金の新設を要望します。 CAPD学習会 300,000円 腎移植学習会 300,000円</p>
<p>基本的な 考え方 と現状</p>	<p>5年度において要望の医療学習会への補助金新設については、厳しい財政事情から、困難であります。</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>6. 透析中の緊急事態発生（停電、地震、火事、断水）への対応についてのマニュアル作成訓練実施補助を要望します。</p>	
基本的な考え方	<p>透析中の緊急事態発生の際における対応については、医療機関の管理責任の範囲内であり、それぞれの病院が定めるべきであり、医療監視の際に指導していきたい。</p>	
現状および問題点		

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	障 害 福 祉 課 育 成 係
要 望 事 項	<p>1. 公的ヘルパーの量、質の充実, 24時間体制の整備について</p> <p>2. ヘルパー派遣における難病患者の所得制限の撤廃、上限枠の見直しについて</p>
<p>基本的な 考え方</p> <p>現状および 問題点</p>	<p>1. ホームヘルパーの質の向上については、ホームヘルパー養成所修業の実施や身体障害者ホームヘルパー養成講座の開催などにより努めているところであり、量的整備についても「湖国しがゴールドプラン」等に基づき、計画的な増員に努めているところでもあります。</p> <p>また、市町村保健婦との情報交換等連携に努めるよう指導を行うとともに、派遣時間帯については、弾力的な運用を行うよう指導を行っているところではありますが、現行制度上24時間体制の派遣は困難であります。</p> <p>2. ホームヘルプサービスの費用負担基準について、県独自の見直しは困難であります。</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

要望事項	<p>1. 「シェーグレン症候群」「混合性結合組織病」について、医療費の公費負担制度を創設して下さい。</p>
基本的な考え方と現状	<p>要望のありました「混合性結合組織病」については、厚生省通知に基づき、平成5年1月から特定疾患として公費負担を行っています。</p> <p>また、「シェーグレン症候群」は、小児慢性特定疾患として、児童の健全育成を目的に疾患の治療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っているところであります。</p> <p>県としましては、国の制度に上乘せして、膠原病の通院治療を対象とする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、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、役員が決議によるものか、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	大島晃司
全国団体名	あせび会（稀少難病者全国連絡会）
全国団体住所	☎
会員患者数	80名
会費（年額）	1,000円（全国会費含まない）

「おおみ」は県内に疾病団体の組織がない難病患者が集まってできた会です。

県内に患者組織のない難病患者は、同病の患者数が少ないため、同病患者との交流もかなわず、ひとりぼっちで悩み、その苦しみに耐えています。そのうえ、病気の原因も治療もわからないというだけでなく、国の指定する特定疾患にも認定されず、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている方も少なくありません。けれども、それぞれの疾患は異なっても、難病を持つものの抱える悩み、苦しみは同じです。そんな仲間が疾病の違いを越えて、一つになって共に励まし合い、交流し合おうとできたのが稀少難病の会「おおみ」です。

「おおみ」は、会としては約9年という歴史がありますが、会の本格的な活動は2年前から始まりました。その2年間に会員間の交流と情報提供を目指して機関誌をNo7まで発行することができました。また、今年初めて、第1回の総会を開催することができ、会としての組織も確立しました。その他、正しい医療知識を身につけ、より良い療養生活を送ってもらおうと、3年前から毎年1～2疾病の医療相談会や医療講演会などを開催しています。

「おおみ」の会員は、現在18種類の疾患患者で構成されており、県内に数名しかいらっしゃらない病気、進行性や予後の思わしくない病気も多いため、介護の問題、経済的な問題、就労の問題、社会の偏見など多くの困難を抱える患者がほとんどです。

そうしたことから会員の中で動ける方も少なく、会活動も思うように運びませんが、やがては「おおみ」の中で少しでも同じ疾病の患者が纏まり、一つの疾病団体として会から独立してもらおうのが私たちの目標です。

「なぜ、自分一人がこんな病気に…」と苦しみ、孤独に追いやられている患者が県内からひとりでもなくなるよう、「おおみ」は一步ずつ努力していきたいと思えます。

### 《稀少難病の会「おおみ」の構成疾患》

ベーチェット病、クローン病、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑症、サルコイドーシス、脊髄性小脳変性症、多発性硬化症、筋萎縮性側牽硬化症、天疱瘡、後縦靭帯骨化症、特発性拡張型（うっ血型）心筋症、脊髄性進行性筋萎縮症、レックリングハウゼン病、非特異性多発性小腸潰瘍症、筋ジストロフィー、胆道閉鎖症

===== 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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 陽光ハイッ 502 ☎ 03-3947-2128
県内推定患者数	50名
会員患者数	13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）	3,600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ぬ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らされ外傷、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

## 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、混合型結合組織病
事務局	☎
代表者名	松田 公代
全国団体名	全国膠原病友の会
全国団体住所	☎105 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見マンション203号 ☎ 03-3288-0721
県内推定患者数	280名
会員患者数	64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付きませんが、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。

症状としては、①全身性エリテマトーデス（SLE）、②慢性リウマチ（RA）、③リウマチ熱（RF）、④強皮症（PSS）、⑤皮膚筋炎（DM/PM）、⑥結節性動脈周囲炎（PN）、⑦ウェゲナー肉芽腫、⑧シェーグレン症候群（SJS）、⑨潰瘍性大腸炎、⑩混合型結合組織病（MCTD）、⑪側頭動脈炎（TA）、⑫大動脈炎症候群、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。

昭和47年に実施された医療費の公費負担制度が、たったひとつの拠り所ではありますが、膠原病のなかで、この制度に該当しない病名もあり、今後とも、これらの制度繰り入れに努力していきたいと考えています。

————— 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 渡邊 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 150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、昭和63年から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、及びその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）

オストメイトの持つ癌患者特有の（悩み、苦しみ、焦り、失望）心身共に立ち直って頂くことを目的として精神面でのケア、励まし助け合い、同憂者心のふれあいと大腸癌予防啓発活動を目的として、下記のような活動を行っています。

平成4年度の主な実地事業名（活動内容）

- |                    |               |           |      |
|--------------------|---------------|-----------|------|
| 1. オストメイト生活訓練事業講習会 | （湖南湖西地区）      | 6月14日     | 88名  |
| 2. " "             | （湖東地区）        | 11月1日     | 41名  |
| 3. オストメイト生活訓練事業講習会 | 会員、医療関係者交流研修会 | 平成5年3月14日 | 41名  |
| 4. 会員交流研修会。定期相談会等。 | 3回+3回         |           | 176名 |

福祉相談、医療相談。補装具の正しい知識と選択、日常生活ケア

平成4年度参加者計 346名

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	☎	☎
県内推定患者数	人口の約1%	
会員患者数	155名	
発生患者の多い年代	20～30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）	

[目的]

全国に百万人といわれるリウマチ患者は、原因もわからず治療の決めてもないままに肉体的、精神的な苦痛と経済的負担に苦しみながら、自宅や病院で長期療養の毎日を送っています。

リウマチは二十代、三十代の女性に圧倒的に多い難病です。残念なことに正しい治療をうけても、関節の変形や破壊を止める事が出来ず、一生治ることのない障害が残り寝たきりになる方も少なくありません。

日本リウマチ友の会は、慢性リウマチに悩む仲間が中心になって、昭和35年に誕生しました。お互いに慰め励ましあって親睦をはかり、リウマチについての正しい知識を得て療養生活を送り、難病を克服していこうというのが友の会の目的です。

[私達の願い]

1. 専門病院の設置
2. リウマチ科の標榜と専門医の養成
3. 治療費の公費負担

社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会 (申請手続)

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2-33 大津市中心障害者福祉センター内 ☎ 0775-21-0313
代表者名	柳田 貞男
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	1,100名
会員患者数	960名
発生患者の多い年代	30～60才代 平均58.1才
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11万人をこえ、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み、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

社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会（申請手続中）

連絡先 ☎ 柳田 貞男 ☎

全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 ☎ 松田 公代 ☎

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

〒

滋賀県難病連絡協議会 機関紙部宛

しが  
なん  
れん  
は

±

羽  
根

共同募金の配分を受けています

---

編集 滋賀県難病連絡協議会

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

---