

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）
平成9年4月3日発行 KTK 増刊週刊第638号

KTK しがたんたん



滋賀県難病連絡協議会

“しがなんれん” 発刊にあたり

“しがなんれん”とは、滋賀県難病連絡協議会が発行している冊子です。

滋賀県難病連絡協議会というのは、難病といわれる病気（内部疾患）で、困っている患者と家族が力を合わせ、その病気に立ち向かうため、お医者さんの協力を得て学習会をしたり、体験発表をしあっている、9つの団体が結集し活動しているのが、滋賀県難病連絡協議会なのです。

この会は、各団体への支援を基本としつつ、患者や家族がお互いに励まし合い助け合い、療養知識の普及や県・保健所・医師会等の協力を受けて、難病で苦しむ患者さんの相談を受けたり又国や県に働きかけ、少しでも安心した社会生活を送ることが出来る社会づくりや少しでも難病患者を増やさないため予防、早期発見などの体制づくりをしています。

ここで言う難病とは、「病気の原因が不明で治療法が確立されていない病気」のことをいいます。

国が特定疾患とみとめているのは38種類（平成9年現在）ですがその他に何種類あるかわかりません。

治療法がわからないため、一度かかると一生つづくことが多く、だんだんと重症化するのが普通です。

そのため、病気に対して知識を向上させ、重症化を防ぐのです。これは病気との闘いなのです。

それにともない、患者や家族は肉体的にも精神的にも、大きな負担を強いられ、その上経済的（医療費、通院費、入院費、付添い費）にも負担が大きく又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患者専用の部屋もなく、又、核家族化が進んだ現状では、家族の手だけでは看護をつづけることは困難なことで、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。又、治療によって症状が軽減しても、多くの制限や体調変化が大きいいため、復職や転職、再就職は大変困難な状況になります。その上社会の偏見や無理解に苦しんでいる人も少なくありません。

私たちは、一日も早く治療法が確立され完治して普通の社会生活が送れることが願いです。その日が来るまで皆様のご理解とご協力をお願いするものであります。

塚本 真弓

一、可憐なわき役たち

食堂の花瓶から百合が消えた

残された白い小花と小さな蘭

細いガラスの花瓶によく似合う

可憐なわき役ってとっても重要

こういう雰囲気の方が落ち着く

私は主役には向かない人なのかも知れない

二、ゆりとすすき

すすきは直立して天を仰いでいる

ゆりは首をうなだれて

車椅子で前を通る私に話しかけているみたい

「頑張ってる！」って

三、真実

洗面所で知り合った車椅子友達が

「病気になっても病人になったらあかん」

よく聞く言葉だけど、彼女が言うのと

とても真実味を帯びていた

私は情無い病人になりかけていたんだなと

気付いた

四、ICUが寂しいおばあちゃん

ICUに行かれて、きつと寂しいのね

向かいの奥さんのところ、カステラを持って来られた

看護婦さんに付き添われて

老いと病と二つの寂しさは、私にはわからないけど

何だか人間の最後のぬくもりを感じて

涙がにじんだ

五、スイスの絵葉書

病室にエアメールが届いた、とてもきれいな

スイスの絵葉書、昔の職場の先輩から

届いた、ずっとあこがれていたスイス

六、嫌われ者

すみっこからガサゴソと小さなゴキブリが這い出して来た

すぐにひき抜かれる雑草とどちらも嫌われ者だけど

雑草は太陽に向かって伸びる、同じ嫌われ者なら

私は雑草になりたい



滋賀県難病連絡協議会

会長 大橋 征人

滋賀難連は目標を達成するために多くの団体と協力し合っています。特に次の団体とはこのような目的のため力をあわせて活動しております。簡単に説明しますと、

◎日本患者・家族団体協議会（JPC）とは

全国の難病患者・家族の団体で、私達の「治療と生活を守る」ため国へ働きかけています。当会からは葛城事務局長を理事として派遣しています。その活動の一つとして、毎年皆様にご協力いただいております国会請願署名運動があります。私達のおかれている立場は大変不利な状況にあります。健保財政の大幅な赤字で医療費の個人負担を増やそうとしています。生活を守り安心して医療が受けられるようにしたいものです。これからもご協力をお願い致します。

◎滋賀県黄色いハンカチ運動推進協議会とは

すでに皆様にはお配りした、黄色いハンカチのことで、外出した時などで急に具合が悪くなった場合や助けてほしい時に黄色いハンカチを振っていただくと一般の県民の方々が、手助けしてくれる仕組みになっていますがまだ始まって間がないので知らない人が多いため、県民の皆様にはパンフレットを配り又、教育関係、救急関係等に啓発運動を行っています。又この黄色いハンカチは滋賀県だけの制度ですので他府県では使用できませんが私達は全国的に広げたいと思っております。

◎滋賀県住みよい福祉のまちづくり推進協議会とは

平成7年に128団体を構成団体として設立。

当然、滋賀難連も加入しております。

基本方針は「県民一人ひとりが高齢者や障害者などについて理解を一層深め、身近にできる行動を実践することが重要であり、その着実な実行を図るため、住みよい福祉のまちづくり推進協議会が中核となり、それぞれの立場で具体的な取り組みを進め、高齢者、障害者、妊産婦、病弱者などに、やさしいまちづくりの推進を展開し、私達がいましなければならぬことを日々の生活の中でできることから実践し、この活動の輪を広げていきます」、この推進会議の意見を参考にして、「滋賀県住みよい福祉のまちづくり条例」が平成7年12月に制定されました。

障害者や病弱者が日常社会生活を送るために不便な点などを改善していただくように県民の皆様や事業者の方々に働きかけています。

もし皆様の中で改善してほしいことがありましたら難病連の事務局までお知らせ下さい。

◎財団法人滋賀県民間福祉振興財団とは

各福祉団体の活動を積極的に振興するため資金援助をしてくれる団体で我々の団体も本年下記の資金援助を受けました。

難病連 20万円、腎協 60万円、膠原病 10万円、てんかん 10万円、筋無力 10万円、おのみ 10万円、リウマチ 10万円、オストミー 30万円、スモン 10万円

私達の団体の活動資金は大変少なく、この助成は各団体ともとても助かり有意義に活用させていただいております。

◎財団法人滋賀県身体障害者福祉協会とは

難病連は評議員として運営にたずさわっています。

この会は身体障害者手帳を受けた人たちの援助団体で「身体障害者の人格を陶冶し、更生福祉の増進および社会参加の促進を図り、もって社会に貢献すること」を目的にしております。

◎滋賀県立障害福祉センターは皆様もご存知と思いますが、草津市南笠町深谷にある県立の福祉センターです。県立でありますがおもに滋賀県身体障害者福祉協会が運営をまかされて運営いたしております。その運営委員として参画して皆様が利用しやすい施設になるよう働きかけております。特に夏まつりやクリスマス等は、多くの方々の参加により盛大に行われています。

この他にも医師会、県、保健所等数多くと関係協力を持って活動しております。

皆様のご理解、ご協力をこれからもよろしくお願い致します。

機関紙「しかなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部長 西堀 末治

現在、難病対策におきましては、その方向性が大きく変わりつつありまして、特に保健および福祉の側面が着目されています。

まず、国レベルとしましては、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の最終報告が平成7年12月にまとめられたところです。

これによりますと、難病対策については、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「ＱＯＬの向上を目指した福祉施策の推進」の5本の柱を中心とした推進をあげられております。

この「福祉施策の推進」は、これまでの難病対策の中では立ち遅れていたものであり、この概念が入ったことは大きな前進であると思われまます。

具体的な施策としては、ホームヘルプサービス、ショートステイ、日常生活用具給付を内容とした難病患者等居住生活支援事業が創設され、本県においても平成9年度から実施する予定です。この事業の実施主体は市町村であるため、県としましては、各市町村で実施いただけるよう、支援を行って参りたいと考えております。

又、平成9年度から本格施行される「地域保健法」におきましては、難病対策における保健所の役割が位置付けられ、これからの保健所の重要な業務のひとつになると思われまます。

こうした状況をふまえ、本県におきましては、平成6年度から県下全保健所において難病の患者・家族の方を対象とした難病相談会、交流会等を実施しているところですが、今後さらに事業の充実を図って参ります。

また、患者、家族の方が地域で生き生きと生活できるよう、保健、医療、福祉の関係者が協力して総合的な対策を推進して参りたいと考えております。

最後に、今日までの間、難病患者・家族の方の励みとなるよう積極的な活動を続けてこられました貴会の御努力に対し、心から深く敬意を表しますとともに、今後ますますの御活躍、御発展を記念いたします。

生活を広げる道具たち

— 福祉用具ネットワーク事業 —

水口保健所

保健婦 西田 厚子

健康な時には、何気なく使っていた日常の生活用具が、病気になったり障害を持つことで使えなくなったりするものがたくさんあります。使いにくいことを我慢したりあきらめたり、遠慮して他人に頼んだ経験はありませんか。これを解決するために福祉用具の活用があります。

福祉用具は、その人の自立を助けたり、介護者の負担を減らすことに役立ちます。例えば、障害のために歩行困難になった時の杖や車イス、リーチャー等の自助具等様々なものがあります。しかし、自分の障害に合った物や希望どおりの物が手に入らないこともよくあります。

水口保健所では、昨年から「福祉用具ネットワーク事業」として、管内の高齢者や障害児(者)のためにこれらの福祉用具の紹介・提供できるよう取り組んでいます。主な内容は、保健婦、作業療法士、生活アドバイザー等の専門家によるチーム訪問で、その人に合う福祉用具を見極めたり、市販の福祉用具で対応できない場合は手作りの福祉用具をボランティアにより製作してもらう等です。

膠原病等により関節が曲げられなくなった人が再び字が書けるようになったり、神経難病により握力が低下した人が、ピンセット型のはしで食事ができるようになった方もあります。もう一度、福祉用具を使って健康な時にできたことに挑戦してみませんか。

県内ではすでに、草津・八日市保健所でも同様の取り組みがなされています。

今後、県内の各地域で取り組みが進むことが望まれます。

保健所での難病総合相談会から

八日市保健所

保健婦 宮下 久美

難病連絡協議会発足12周年おめでとうございます。保健所の難病対策活動にいろいろお世話になっています。

八日市保健所では、平成3年度から神経系疾患を対象とした相談会をはじめ、平成6年度からは全特定疾患を対象とした相談会を行っています。

特定疾患受給者の方に、アンケートを送付し、相談会について希望や困られていることについて伺っています。相談内容に応じて、医療相談、リハビリテーション相談、福祉相談、栄養相談、家屋改造、歯科相談、日常生活等の相談を行っています。同病の方と話をしたいとの希望も多く、交流会を行っています。交流会には、難病連絡協議会の方にもご協力いただき同じ療養をしているものからとしてのアドバイスや難病連絡協議会のことについても話をいただいています。

医療相談では、病状のこと、病気の進行に対する不安、薬の副作用についての相談が多く、神経系の疾患では、リハビリテーションの相談も多いのが特徴です。消化器疾患の方は栄養相談の希望がありますが、消化器疾患だけでなく便秘のことや肥満のことを相談される方もおられます。病気の進行にともない、福祉制度や身障手帳についての相談もあります。交流会では、療養のアドバイスもありますが、何よりも自分と同じ病気の方がおられ、頑張っているんだという思いが自分を支える力にもなっているようです。

保健所に、特定疾患の申請（継続申請）で来ていただいた時に、いろいろな要望や困っていることがあれば、どんどんお聞かせ頂ければと思います。保健所だけでできることは限られていますが、難病連絡協議会、医療機関、福祉事務所、職業安定所などいろんな機関と連携することによって、安心して療養し生活して頂けるよう制度を充実していきたいと思っています。

滋難連第13回総会報告

滋賀県難病連絡協議会は1996年4月20日草津市立サンサンホールで、各加盟団体から75名の参加のもとに第13回目の総会を開きました。

奥村久子副会長（リウマチ友の会）の司会で開会し、芝末広さん（腎臓病患者福祉協会）を に出出して進められました。

大橋征人会長（腎臓病患者福祉協会）は、「滋賀県のご尽力で、念願の公的機関内に事務所ができました。ここを拠点に難病患者・家族が交流し、情報交換の場として大いに活用し、ひとりぼっちの難病者をなくそう。」と挨拶しました。

来賓の滋賀県健康対策課長の前田博明氏は「私としてはあまり難病という言葉は使いたくない。難病の福祉、保健施策は遅れている。地域保健法のなかに難病が位置づけられ、QOLの向上など国の方向性が打ち出された。県としても、難病連の事務所の設置や専門医の調査、リーフレットの作成などとりくんできた。今後もみなさんの置かれている実態をもとに対策を講じていきたい。」と力強い挨拶をいただきました。

滋賀県福祉事業協会の三浦義二氏は障害者の受けている施策について述べられたあと、「今後も生活向上のために団結して取り組んでいこう。」と励ましの挨拶をいただきました。

祝電、メッセージの紹介を理事の深田國夫さん（日本オストミー協会滋賀支部）からしていただきました。

議事に入り、95年度の活動報告、決算報告、会計監査報告が一括して提案され承認されました。

引き続き、役員改選に入り、理事の中村健さん（てんかん協会滋賀支部）から、あらかじめ配布している役員（案）名簿を読み上げ提案され、拍手で新年度役員が承認されました。

つづいて、葛城貞三事務局長（筋無力症友の会）から、96年度の活動方針、森幸子会計（膠原病友の会）から96年度予算が提案され、原案どおり承認されました。

午後からは、県立成人病センターの塩栄夫先生から「今日の難病問題」と題して講演をしていただきました。

95年度活動報告

事務局長 葛城貞三

95年1月の阪神・淡路大震災は、戦後最悪の被害をもたらし、なかでも障害者や難病者、高齢者に最も大きな被害を与えました。

年金の改悪や97年4月からの消費税5%への引き上げ、給食の保険はずし、付き添い廃止など長びく不況のもとで、失業率は史上最高をつづけ、社会保障の相次ぐ改悪によって、国民生活の根底が脅かされています。なかでも私たち社会的弱者といわれる障害者や難病者、高齢者を直撃しています。

こうした情勢のもとで滋賀難病連はJCPとともに、一時も早い難病の原因究明、治療法確立、生活向上の活動を続けてきました。

その結果、滋賀難病連結成以来要求し続けてきました、公的機関内に滋賀難病連の事務所を設置してとの要望は、県健康対策課の努力でやっと実現しました。これからは、ここを拠点に県下の難病患者の交流や情報交換、研修の場として活動しましょう。この他、滋賀県に対する要望では健康福祉部長をはじめ関係の各課から多くの職員の方々が参加され、私たちの要望を熱心に聞いていただきました。

例年実施しています総合的な難病対策を求める国会請願活動は95年10月10日草津健康まつりで街頭での署名行動や各加盟団体、協力いただける諸団体などの取り組みの結果13,421筆の署名に289,502円の募金が寄せられました。全国から集められた80万の署名は96年6月3日174名の衆参両院議員に請願書の提出のお願いに回り、6月19日衆参両院で採択され、内閣に送付されました。昨年初めて衆参両院で採択された請願は、97年1月から実施の難病患者らへの在宅難病患者へのホームヘルプサービスなどの実施に見られるように、少しずつですが成果は上がっています。

相談活動の取り組みは、各加盟団体の医療・生活相談が中心ですが、県下各保健所での難病対策にも積極的に参加してきました。

介護保険に対する取り組みでは、2回にわたって学習会を開き、厚生省の考えている介護保険構想では「保険あって介護なし」となることを学びました。引き続いて、JCPとともに、患者・介護者にとって必要とする介護保障の確立のために奮闘しなければなりません。



平成7年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

自 7. 4. 1

至 8. 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	135,597	135,597	0	
会 費	260,000	274,400	14,400	
県・市補助金	1,100,000	1,090,000	△ 10,000	
助 成 金	100,000	262,500	162,500	滋賀県民間福祉振興財団 他
事務所運営費	210,000	180,000	△ 30,000	
共同募金配分金	220,000	220,000	0	
国会請願募金	60,000	63,282	3,282	
雑貨販売還元金	300,000	327,152	27,152	
難病相談報償費		243,260	243,260	保健所
寄 付 金	50,000	50,000	0	
雑 収 入	3,000	596	△ 2,404	
計	2,438,597	2,846,787	408,190	

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	90,000	239,810	△ 149,810	ワープロ 他
会 議 費	120,000	114,608	5,392	
通 信 費	100,000	113,077	△ 13,077	郵送代、電話代
印 刷 費	340,000	296,640	43,360	
報 償 費	965,000	988,600	△ 23,600	医療相談講師謝礼 他
旅 費	330,000	343,775	△ 13,775	
事務所運営費	460,000	476,788	△ 16,788	家賃、光熱水費
分 担 金	25,000	28,000	△ 3,000	J C P、K T K
予 備 費	8,597	71,200	△ 62,603	事務所引越費用、慶弔費
計	2,438,597	2,672,498	△ 233,901	

収入合計 2,846,787円 - 支出合計 2,672,498円 = 174,289円 (次期繰越金)

滋賀難連の活動と方針

1. 私たちをとりまく医療・福祉の動き

95年7月の社会保障制度審議会の勧告は、憲法の社会保障の理念を「自立と連帯」（“自立”した被保険者としてすべての国民が“連帯”して医療と福祉の費用を負担する）に置き換え、社会保障のしくみを国民の相互扶助に、所得の低い人ほど保険料などの負担が重く、切り捨てられやすいものに変え、国の責任を軽くし、社会保障の機能を著しく弱めるものにほかなりません。

今日、患者や家族の要望にそわない早期退院や在宅患者の重症化などで多くの仲間が十分な医療や介護を受けられない状態にあります。90年以降65才以上の入院受療率は急激に低下しています。外来受療率も伸びていません。国民生活基礎調査によると有訴者（病気やけがなどで自覚症状のある人）のうち治療していない人の割合は89年の21.5%から92年の24.9%へと大きく増加しています。長期化する不況の影響で、受診を差し控える傾向が強まっているとも言われています。「病人が患者になれない」「安心して療養できない」という事態はいつそう進んでいます。

私たちは、憲法でいう社会保障の原則を主張するとともに、現在の状況を改善するためにJCPや他の仲間とともに運動を進めねばなりません。

2. 私たちのねがい・課題

- (1) 自治体や国へ働きを強めます。

阪神・淡路大震災の教訓に学び、障害者や難病患者の緊急対策をはじめ難病患者の総合的な対策を確立するために国や県にたいし働きかけます。

- (2) 相談活動の充実につとめます。

現在滋賀県身体障害者相談員10名と滋賀難病連相談員29名の相談員が患者・家族からの相談に応じています。これら相談員の研修や事務所での相談業務に関わる事務局員の研修にも力をいれます。また、各保健所で行う相談事業や各加盟団体の行う相談事業、事務所での相談活動にも積極的に推進します。

- (3) 滋賀難病連の事務所を拠点に活動の輪を広げます。

念願の滋賀難病連事務所が滋賀県心身障害児療養センター内に設置が実現し、県下の難病患者の情報交換、交流の場として大いに活用したいと思えます。

事務所開設は月～金（祝祭日・盆・正月は休み）の10時から16時までです。現在、ボランティアの数名が交替で担当しておりますが、専従者がいれば相談活動も飛躍的に充実できます。そのためには会員の会費には限度があります。公的資金の援助が必要です。滋賀県へ強く要望し実現に努力します。

(4) 3 B体操（運動教室）の拡大・強化に努めます。

毎月第2・第4月曜日、野洲病院において3 B体操を行っています。ある会員さんは、日常家庭では何をする気力も起こらないのに、3 B体操の日は朝から「今日に行くのだ！」と意欲がわいてくるとおっしゃっておられます。プロの指導のもと、個人々に合った柔軟体操や筋力アップもリズムに乗って心も軽く、引き続き拡大・強化に取り組めます。

(5) 滋賀県難病連絡協議会の組織強化に努めます。

総会で決められた方針にもとづき、毎月の役員会を軸に活動を進めていますが、ごく一部を除き役員の大数が患者本人で、会員や患者さんの要望に応える活動が出来ているとはいえません。滋難連の理事会は各加盟団体から推薦された方達で構成されています。広くボランティアの方々の協力も含め、より多くの人たちの参加で会員や患者さんの願いに応えられる活動に近づけたいと思います。私達も努力します。みなさんの積極的なご協力をお願いします。

平成8年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 8. 4. 1

至 9. 3. 31

収入の部

(単位：円)

科 目	予 算 額	備 考
前期繰越金	174,289	
会費	277,400	
県・市補助金	1,083,000	
助成金	200,000	滋賀県民間福祉振興財団 他
事務所運営費	180,000	
共同募金配分金	240,000	
国会請願募金	60,000	
雑貨販売還元金	300,000	
難病相談報償費	200,000	保健所相談会
寄付金	50,000	
雑収入	1,000	
計	2,765,689	

支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事務費	120,000	
会議費	130,000	
通信費	130,000	
印刷費	380,000	
報償費	900,000	
人件費	410,000	
旅費	410,000	
事務所運営費	150,000	
分担金	31,000	
予備費	104,689	
計	2,765,689	

保健所難病相談との出会いから

森 幸子

皆さんは保健所という所にどのようなイメージを持っておられるでしょうか？私は発病してからずっと、難病患者にとっての保健所は特定疾患の手続きをする所というだけの認識しかありませんでした。そんな私が5年前から、保健所で行われる難病相談という事業に関わることが出来、その時初めて、私達を支えて下さっている難病担当の保健婦さんの姿を知り、保健所がずっと身近なものに感じられました。

私に関わっている相談事業では、専門医師による医療相談や同じ地域に住む患者さん同士の交流会が待たれています。これは、保健婦さんの事前訪問などによって、患者や家族が抱えている様々な悩みや潜在的な問題までを引き出し、解決の糸口となるものです。相談内容に応じて、医師だけでなく、歯科医師、管理栄養士、理学療法士、福祉ケースワーカー、住宅改造の建築士など必要なスタッフがそれぞれの専門の立場から相談に応じます。さすが専門家、素人では思いもつかないアドバイスが飛び出します。私達、滋賀難連の相談員も、同じ患者の立場から、様々な経験の中から生まれてくる療養の知恵、生活の工夫などを話し合います。一人一人のより良い生活を考える総合的な連携です。

主体は私達患者です。患者でしか分からないこと、患者となって初めて突き当たる諸々の問題、気付いたこと、困っていること、不安なことなどを声に出して行かなければ、わかってもらえません、良くはなりません。

保健所そして保健婦さんは、行政への窓口であり、地域で頼りになる身近な相談相手なのです。もっともっと気軽に保健婦さんと話してみてください。そして、このような集まりの機会には是非参加してみてください。「こんな近くに同じ思いをしている人がいる。私一人ではないんだ。」という確信が、心を楽しませてくれます。私達患者と家族が積極的に関わっていくことが、患者本位の医療・保健・福祉へとつながっていくのです。

相談室より

安達 喜代

滋賀難連では、相談活動を行っています。

メンバーは滋賀県身体障害者相談員10名、滋賀難連相談員29名が、保健所で又難連事務所等々で、患者・家族からの相談を受けています。

「病を持った事」での悩み苦しき不安や苦痛は様々で、社会的にも日々の生活の中でも、家庭内にも精神面でも、多くの問題が次々と生じてなかなか明るい糸口を見つける事は困難です。お話を伺っていると“どうしてこんなにも残酷な病気があるのか…”と悲嘆に沈みます。相談の多くは、即、お応え出来る訳ではありませんが、内容に応じて他の相談員と連絡を取り合い、少しでも良い方向へ向かうようアドバイスができないものか！ なんとか力になりたい！と願っての活動です。

しかしながら後日、相談された方に「参考になる資料や情報を提供したい」と思っても、連絡先をお知らせ下らないために残念な事がしばしばあります。どうか心を開いて下さい。私達相談員は色々な出来事に遭遇して来た“患者”という立場でお話を聞く事が出来ます。ともにより良い生活に向けての方策を見出していきたいと思えます。

..... 明日のために

※事務所での相談受付は 月～金の 10:00～16:00

☎ 524 守山市守山5丁目6-15

(滋賀県心身障害児療育センター内・難病連事務所)

電話 0775-82-9246

相談活動より報告

コミュニケーションの大切さ

天津市在住のSLEの方より、電話相談がありました。

妊娠したが現在通院中の病院からは「妊娠、出産は無理だ」と言われ、中絶をすすめられたとのことでした。

1ヵ月考え続け、ご夫婦でよく話し合われた結果、「どうしても妊娠は続けたい、子供が欲しい」とのことで、どうすればよいかと電話がありました。

医学の進歩によって、SLEであっても病気が活動期でなく少なくとも6ヵ月以上にわたって症状が安定している、そして、他臓器に重大な機能障害がない場合、妊娠出産も可能となってきました。しかし、まだまだハイリスクとなる問題も多く、内科医と産科医の協力のもと、厳重な管理が必要とされています。

今回の相談では、日頃の診察で主治医との会話がほとんど無かったようです。まず、自分の病気の理解が薄く、病気を持ちながらの妊娠出産が非常に大変なことであるという認識があまり無かったこと。又、妊娠をしてはいけないということも、今まで医師からは一言も無かったとのことですし、子供が欲しいと希望しても、今妊娠してよい状態であるかどうか、主治医に尋ねることも無かったとのことでした。

通院中の病気に、妊娠を続けたいと再度強く希望しましたが反対されました。どうしても妊娠を続けることが危険であるならば、あきらめ中絶しなければ仕方ありませんが、中絶自体も病気の悪化へとつながることがあります。どうしても無理なのかどうか、膠原病の専門医のいらっしゃる病院で、産科医の協力が得られるところで一度診察していただくことにしました。そのために今まで通院していた病院からは、今までの経過と検査結果を詳しく書いた紹介状を頂きました。

診察の結果、妊娠はなんとか続けることが出来、内科、産科の管理のもと、少し小さくはありましたが、元気な可愛い女の子を出産されました。

「母親となって、責任もより大きくなったので、自分の体をもっともっとよく知り大事にしなければいけないと思うようになった。人生の考え方が変わった。」とおっしゃっていました。育児も無理をせず、ご家族、周囲の人々に協力をして頂いて、うまく体のコントロールをしてほしいと思います。

何事にもまずコミュニケーションが大切だと実感しました。

ひとつの壁を乗り越えて

膠原病は10代20代の若い女性の発病が多いようです。友の会にも小学生、中学、高校生で発病という方も何人かおられます。

最初は、たいていご両親からの相談から始まります。そして、お母さんの名前で入会というケースが多くあります。

自分がすぐには治ることの出来ない病気であることを知って、誰もが絶望します。発病した、病気を知ったときの年齢にもよるでしょうが、多くは、大きなショックを受け、私がこんな病気になるはずが無いと認めることが出来ず、そんな中で現実に触れ、どうして私だけが？なぜ？と困惑します。認めようとしても、膠原病は理解するのに大変難しい病気です。

心身共に大変な状態にあるときは、沈みがちになり、閉じこもってしまいます。こんな時は良い方向へは向かいません。決してあきらめず、そして焦らず、自分の病気を正しく理解することが大切です。

友の会では、自分の病気をよく知るために、専門医による講演会や相談会を開催したり、手引書や機関誌などの発行をしています。また、ミニ集会や交流会で会員同士、生活の工夫や知恵を話し合っ、少しでもより良い生活が送れるようにと願っています。これらの催しに、最初にご両親が参加され、また、本人も共に参加されます。やがて、本人の積極的な参加となります。私たちは、このような最初の一步を踏み出すための、ひとつの壁を乗り越えるためのお手伝いが出来ればいいなと思っています。

入会の名前がお母さんの名前から本人に変更があったり、本人から連絡があったり、講演会などに参加されたりした時、力強いパワーを感じます。

いつになっても不安はたくさんあり、それぞれの生活の中で困難なことも多くありますが、自分が病気を受入れ、そして壁を乗り越えた時、このことが大きな自信となって前向きに生きることが出来るのではないのでしょうか。そうすれば、不思議と状態も良い方向へと向かっていくようです。

一人で悩まず、皆で高め合いながら、いっしょに歩いていきましょう。

保健所難病相談会に参加して

膠原病友の会 鈴木 皓代

7月9日、水口保健所の膠原病患者と家族の会に参加しました。

私は、H2年から全身のむくみなどで身体の異常に気づき、H5年3月に強皮症と診断されました。その後H6年から膠原病友の会に入会し、この病気についてのお話を聞く機会に恵まれました。本も手に入るものは何でも読みあさりしました。そして、ある程度のことは知っていると思っていたので、この日の目的は「同じ強皮症の人に会えたらいいな」との思いで出かけたのでした。

ところが、この時の鈴木先生のお話は、患者だけでなく家族や患者の身近な人達にも聞いてほしいと思う程、分かりやすく心に残るものでした。

先生のお話は、膠原病の原因、治療、日常生活と3つに分けられていました。

原因については、膠原病の人は健康な人が持っている外からのバイ菌等をやっつけて体をまもる免疫（いい子の免疫）の他に、間違えて自分の体を攻撃してしまう免疫（いたずらっ子の免疫）が出来てしまう。このいたずらっ子の免疫が暴れて体内に炎症をおこす。

治療は、いたずらっ子の免疫を壊すところまで薬を使うといい子の免疫も壊れてしまい患者自身の抵抗力がなくなる。そのため薬はいたずらっ子の免疫の活動を抑え、いい子の免疫も働けるようにバランスを取るところまでしか使えない。

日常生活でそれぞれの病気に対する増悪因子を避けるとともに、過労やストレスを避け体力の弱ったすきを見て、この薬で抑えられているいたずらっ子の免疫が暴れださないように気をつける。

この病気はいたずらっ子の免疫を体内に持ったまま、出来るだけ良い状態で生活するため、医療と患者自身の生活の自己管理との連携によって病気の活性化を防ぐということだったと思います。

私達の病気は多くの場合、外見上は全く分からなくて「どこが悪いんや？」と聞かれることがあります。また入院している間は病人とわかって、元気そうに見えるため退院して日がたつうちに、病気で体力がおちて動きたくても動けないことが他から見れば怠けているように思われ非難されることもあります。私自身も10年間同じ職場だったので、元気な時から一緒に仕事をし私の仕事に対する姿勢を十分知っている筈の同僚から、非難めいたことを言われたこともあります。でも、これは決して悪気ではなく、忙しさのせいであり、この病気を知らないためなのです。私自身が病気になるまで何も知らなかったように、「みんな知らないのだから、まず知ってもらうことが必要だ」と機会をみてはいろいろと説明しました。しかし「難しい病気やなあ、たいへんやなあ」といわれるばかりでした。

同時に生活面では、今まで講演や本で「過労やストレスを避ける」と何度となく見聞きしていましたが、あまりにも一般的な言葉すぎて過労やストレスは誰でも当然避けたほうがいい、でも一人暮らしで働かなければ生活できない、仕事を続ければ福祉施設の保母は体力がいるから過労はつきもの、また病気で体力が衰えて今まで出来ていた事が出来なくなってくるのだからストレスの増加は当然、と自分で勝手に決めてしまってあきらめていました。頑張るしかないんだと思っていたのです。そして、とうとうH7年4月、呼吸機能障害で1級の身障手帳をうけ、H8年3月末で23年間続けた仕事を退職しました。仕事をしているうちは、自分に与えられた仕事はやり遂げなければならないという気持ちばかりが先行して、精神力では補えない体力の衰えにストレスは増すばかりでした。

それが仕事を辞めて「私は病気なのだ」と視点をかえてみたら、私は入院してベッドに寝たきりではなくて、まだまだ出来ることがいっぱい有ったのです。ゆっくりなら家の中で歩くことも出来る、水分の多いものの方が食べやすいからと簡単な炊事もできる、車のところまで行くのは苦しいけど車に乗ってしまえば病院にも酸素を使って一人で行ける、帰りに小さなものなら買い物も出来ると、数えきればきりがいいほど出来る事があってすっかり気持ちが楽になり、ストレスから解放されました。

過労やストレスがいたずらっ子の免疫を元気にさせて病状を悪くするという、この日の先生のお話を聞いて、改めて「頑張ろう」と自分を叱咤激励するよりも、これからは今まで頑張ってきたぶんこの身体をいたわって、ゆっくり暮らしてみたいと思うようになりました。

3 B体操のおかげです

奥村 ひさ子

それは12月10日午後1時の出来事です。

用事ができて大津まで出てゆく時、一度車に乗ってから忘れ物に気がつきあわててとび降り一歩足を降ろすと共にもう片方がついて来ずガーンとたたきのめされました。左の股関節を涙が出る位打ちました。瞬間これは骨折と思いました。足の指一本も動きませんでした。

救急病院に運ばれ、レントゲンの結果やはり折れているとの事。早速痛みを取る為に足を引っ張って頂きました。

リウマチで滋賀医大に15年ほど通院して居りますので、救急病院から滋賀医大に転院させて頂き、13日から手術の日が来るまで11日間針金を骨に通して重りをつけて引っ張って居りました。やっと手術をして頂きましたのが24日。骨折から2週間目でした。術後1週間、車椅子でトイレに行ける様になり、2週間目に抜糸をして頂き、早速シャワー全身のお許しが出て1日1日がずんずん良くなって行くのが解りました。リハビリ室に行って先生からヒザの曲げ方、股関節の折方等々先生の手で曲げ方を教えて頂きました。先生が開口一番やわらかいですねと言って頂き、周囲の患者さん達皆見ている下さって、71歳の私の身体がとてもやわらかいと感嘆して下さったのです。

それは当然です。私はこの3年間2週間に一度必ず3 B体操をして居ります。腹筋と両手、両足の筋肉を作る事ばかり教えて頂いて居りました故、今度の骨折で3 B体操をしていて良かったと心から言えます。

人工関節を入れて頂きました。術後5週間で退院し、今家の中で歩く事に専念して居ります。早く回復して本当に良かったと先生方は勿論お世話になりました看護婦さん方々ありがとうございました。3 B体操には野洲病院まで行って居ります。

滋賀県健康福祉部長に要望書提出

平成9年度に向けた社会福祉施策に対する要望を96年8月30日滋賀県健康福祉部長に提出しました。滋賀県からは、部長をはじめ健康対策課長他関係課のみなさん計12名の方々が、滋賀県難病連からは大橋会長他11名が参加しました。

話し合いは、会長の挨拶のあと双方が自己紹介をし、葛城事務局長から一項目毎に要望の内容と主旨を説明、各役員から補足説明と実態の訴えをしました。4月から部長が交替されたので、難病連のことを知っていただく良い機会なので、難病患者のおかれている実態の訴えに力を入れて話しをしました。

部長の終わりの挨拶のなかで次のような話がありました。*個々の要望については後日検討する。*切実な願いであることは良くわかる。*国レベルの問題も多いので、国に要望すべき点は要望する必要がある。*県独自の要望はそれぞれ対応したい。*災害時の初動マニュアルづくりは、現在進めている。*できることからやっていきたい。また、健康対策課長からは、*全世帯向け福祉サービスの一覧を今年度中に発行する。*難病理解のためのリーフレットを今年度医療機関に置く。*専門医のマップリスト作りは今年できる。*インフォームドコンセントについては第3次医療法改正に盛り込まれるので、患者に対する対応も変わってくると思う。

要望は24項目で、各疾病団体から出された切実なものばかりです。次に要望項目の内容と主旨を紹介します。

1. 特定疾患の対症疾病を拡充し、すべての難病患者の医療費の負担が軽減されるよう積極的に国に働きかけて下さい。

難病という病気に苦しみ、医療費の負担に悩んでいる患者・家族は少なくありません。てんかん協会滋賀支部からは「レンノックス・ガストー症候群」と「乳児重症ミオクロニーてんかん」は、数も多く大変困難な闘病を強いられるので是非公費負担の対象にしてほしいとの強い要望がだされています。また、膠原病友の会滋賀支部からは、「シェーグレン症候群」は大人になっても完治するとはかぎらないので年齢制限を設けず、まず県単独事業として実施していただきたい。他県では県単独で医療費の公費負担をしているところもあり、滋賀県の英断をお願いします。

2. 医療法の改正や診療報酬改訂による患者の入院拒否、退院強要をなくし安心して、入院、外来、在宅での診療が受けられるようにして下さい。

入院時医学管理料など入院期間が長くなると医療機関の収入が減るため、患者が追い出される事態となっています。安心して治療に専念できるよう制度上の改善と医療機関への指導をして下さい。

3. 県内の病院に専門医を配置して下さい。また、専門毎に専門医がどこにいるか紹介して下さい。リウマチ科や膠原病など普通使う病名を患者に分かるように表示して下さい。まず、成人病センターで実施して下さい。

病名が確定するまで、患者は大変不安な気持ちで医療機関を頼りにしています。どこの病院にどの疾病の専門医がいるのか分かりますと、難病連や各疾病団体も患者の相談にものれますし、患者自身安心して迷うことなく診察を受けることができます。また、病院での表示も患者を主人公にした表示にして下さい。

4. 特定疾患の継続申請の手続きを簡素化し、診断書料を無料にするよう国に働きかけて下さい。また、受給者票の利用できる医療機関を特定することなくいつでも、どこでも受けられるようにして下さい。

特定疾患医療受給者票を取得・更新するために、少しでも患者の物心両面の負担をなくするようにして下さい。例えば、県内のどこの保健所でも受付けていただけるとか、申請は代理でも良いとか、あくまでも患者の立場にたった取り扱いに留意して下さい。

5. 「介護保険」については、性急に創設することなく、十分な国民的、県民的、論議をすすめ、すべての国民に平等な介護システムを国や自治体の責任で確立して下さい。

厚生省が臨時国会に提案しようとしている介護保険には、保険料の定額制や65才以上にも保険料を負担させる、65才以下の患者にはサービスに制限を加える、別途利用料の徴収、更なる消費税アップ、営利企業の進出など患者にとって多くの問題を投げかけています。現在、報道されている介護保険構想は私たち患者にとって容認できるものではありません。

6. 県下すべての保健所でやられる難病患者・家族のための相談会や交流会、勉強会、県で計画されている難病対策など早い段階で患者や難病連に教えて下さい。また、年度途中において計画される相談会などについてもお知らせ下さい。各疾病毎の総会や相談会、相談時に知っていただくようにします。

近くなれば参加もしやすいです。医療相談会などには専門医や作業療法士・理学療法士、栄養士なども参加し、難病患者の生活全般を視野にいった相談会をして下さい。また、患者・家族に関わる情報など提供して下さい。

7. 私たちにとって保健所の存在は大変重要です。最近保健所の数々の取り組みをみても大変頼もしいかぎりです。この時に保健所の統廃合などはもってのほかです。そのような計画があるのでしょうか。もしも、考えられているとすれば、大変残念なことです。白紙にさせていただきたく強くお願いします。

8. 難病児、障害児、病弱児などの体育をはじめとする授業参加、評価について、子どもの能力と発達を保障する立場から、親や子どもの理解と納得を得て指導ができるような場を作って下さい。

体育や郊外学習の参加など、生徒を主体にした対応が必要と考えます。主治医の許可がおりている場合には、校医や教師、親などで話合いの場をもち互いに理解と納得のいく教育を保障して下さい。

9. 県立の内部障害者難病交流センター（平成6年度に提案しました構想）を設置して下さい。なお、設置に際しては、滋賀県難病連絡協議会も含めた（仮称）難病センター建設委員会を設置して下さい。

滋賀県のご支援をいただき現在滋賀県心身障害児総合療育センターに事務所を設置することができ感謝いたしております。おかげさまで4人の役員が交代で月曜日から金曜日まで難病相談に応じることが出来るようになり喜んでおります。電話での相談はもとより、成人病センターに通院している患者さんにも利用していただいております。また、各加盟団体の諸会議や機関紙の作成・発想作業などにも大いに活用させていただいています。

私どもは障害をもつ者も難病者も人として命の尊厳がすべてにわたり、何よりも大切にされることを願っています。そのためには、保健、医療、福祉、就労、住宅、交通など生活の場すべてで保障されなければなりません。単に難病者だけが相集う場だけではその目的は達成されません。県民のなかの障害者、県民のなかの難病者、すべての県民が何の偏見やこだわりもなく生活できる県政が必要です。それを実現する上でセンターの果たす役割があります。中身は県と障害者団体・難病者団体などとひろく検討しながら進めていけばよいと思います。

10. 理学療法士、作業療法士による受療の機会を保障して下さい。また、県内各保健所に理学療法などの訓練士を配置して下さい。

長期慢性で進行する病気、特に身体の機能に障害をもたらす疾患では、理学療法などの療法や訓練が大切な治療となっています。しかし、これらの訓練士のいる医療機関で受けるには、その医療機関に入院中とか、退院後のリハビリなどで受けるほかは難しい現状です。通院患者にも訓練を受ける機会を保障して下さい。また、在宅患者のために各保健所にこれらの訓練士を配置して下さい。

11. 滋賀県下すべての公立医療機関に医療福祉相談室を設置し、医療ソーシャルワーカーを配置して下さい。

はじめて病院に行きますと慣れない場所でもあり、ましてや患者本人自身自分の身体の様子が定かでない難病患者の場合、そのつらさや、悔しさは、大変なものです。こうした時に、じっくりと相談に乗ってもらえるところがあればどんなにか救

われることでしょう。

12. 通院交通費の助成事業を実施して下さい。また、市町村が実施している福祉タクシーやガソリン助成事業に対して全県下で実施できるよう指導して下さい。

滋賀県の現状からすれば、難病患者のかなりの者が県外の医療機関にかかっています。また、県内においてもそれが通院交通費はかなりの負担となり改善が求められています。他の自治体ではかなりの市町村で実施しています。難病患者の専門治療を受ける機会を保障するためにも是非取り組んで下さい。

13. 難病患者や身体障害者が介護を受けながら生活できるグループホームや集合住宅を建設して下さい。障害者向け住宅改造にたいする助成を難病者にも適用して下さい。

住み慣れた地域で、暮らし続けたいと思うのはごく自然の要求だと思います。少人数の高齢者や難病者、障害者などがその地域で暮らし続けることの出来る何らかの施策を考えられないでしょうか。

14. 有料道路にかかる利用料金割引制度については一部その対象が拡大されましたが、すべての内部障害者、難病者に適用して下さい。また、近江大橋や琵琶湖大橋については多くのもが利用しており、一般の県道として位置づけ無料にしたい。

15. 「福祉のやさしいまちづくり条例」実施にあたっては、道路の段差の解消、きつい傾斜の解消など障害を持つ者が徒歩であるいは、車イスで生活できるように配慮して下さい。JR各駅にエレベータやエスカレータを設置して下さい。最近、JRの駅のイスが少なく困っています。増やすように働きかけて下さい。

16. 医療機関が実施する老人デイ・ケアの対象を滋賀県の単独事業として、65才以下にも適用して下さい。また、本事業が促進されるよう実施医療機関にたいして施設整備や人材確保にともなう助成制度を設けて下さい。

65才以下の精神障害や運動障害の難病者や障害者の心身機能の回復を図るためにデイ・ケアに参加の必要な者にたいして現制度では適用されず、何らかの措置が必要となります。また、地域の医療機関がこれらの事業を実施しようとしても、かなりの資金と体制が必要になります。滋賀県においてもこれが実施されるよう指導援助をして下さい。

17. 難病患者なかでも内部障害者、長期慢性疾患患者、身体障害者の雇用の促進に努力して下さい。また、難病患者や長期慢性疾患患者にも障害者促進法が適用されるよう同法の改正を行うよう国に働きかけて下さい。

18. 県単独事業として、福祉手当などの生活保障制度を設けて下さい。
19. 黄色いハンカチ運動を全国的、当面は近畿圏で統一して取り組めるよう推進して下さい。
20. 滋賀県難病連絡協議会にたいする助成を増額して下さい。
当難病連では、難病者が病気にたいする正しい知識や情報、生活相談など気軽に相談できる相談員制度を設け活動しています。また、難病連事務所に役員が交代で詰め、事務所での相談にも応じています。難病連活動をより充実するために、相談員の研修や専門分野別相談員の設置などが必要になってきました。そのための財政的支援をお願いします。
21. 県立障害者福祉センターの施設利用について。
現在、当該センターの利用は、障害者手帳や特定疾患受給者証が交付されている難病患者に限られていますが、それ以外の難病患者のなかにも同センターの利用希望の患者もいます。これらの難病患者にも利用の機会を保障していただきたく施設の拡充などをお願いします。また、難病患者の社会参加を拡充するためにも、難病手帳による県の施設利用などできるようにして下さい。
22. 阪神大震災の教訓を生かし、震災にあった難病者・障害者・高齢者にたいして、医療、住宅、介護在宅医療機器、自助具、介護用具、用品などの早期提供をはじめ、心身にたいするケアを含め、早急に全面的な援助を行えるようにして下さい。
23. 障害者の認定基準を見直し、内部疾患も含めた障害者基準を設けるよう国に働きかけて下さい。
24. 県民への難病の正しい理解と啓発のための実績と計画を教えて下さい。

特定疾患治療研究対象疾患一覧

	疾 患 名	実施年月
1	ベーチェット病	昭和47年4月
2	多発性硬化症	昭和48年4月
3	重症筋無力症	昭和47年4月
4	全身性エリテマトーデス	〃
5	スモン	〃
6	再生不良性貧血	昭和48年4月
7	サルコイドーシス	昭和49年10月
8	筋萎縮性側索硬化症	〃
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月
12	潰瘍性大腸炎	〃
13	大動脈炎症候群	〃
14	ビュルガー病	〃
15	天疱瘡	〃
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月
17	クローン病	〃
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月
20	パーキンソン病	昭和53年10月
21	アミロイドーシス	昭和54年10月
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月
23	ハンチントン舞踏病	昭和56年10月
24	ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年1月
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年1月
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月
32	重症急性膵炎	平成3年1月
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月
34	混合性結合組織病	平成5年1月
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月
37	網膜色素変性症	平成8年1月
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月

7年度特定疾患末人員	大 津 H C	草 津 H C	水 口 H C	八 日 市 H C	八 幡 H C	彦 根 H C	長 浜 H C	木 之 本 H C	今 津 H C	合 計
01 ベーチェット病	23	21	7	11	11	8	10	8	2	101
02 多発性硬化症	11	8	4	1		4	8	1	3	40
03 重症筋無力症	26	15	11	8	13	6	8	2	5	94
04 全身性エリテマトーデス	72	64	33	16	23	33	29	8	12	290
05 スモ	8	6			2	1	2			19
06 再生不良性貧血	32	27	19	17	5	14	8	4	2	128
07 サルコイドーシス	25	15	11	15	5	9	14	3	7	104
08 筋萎縮性側索硬化症	8	6	4	3	2	5	7	3	2	40
09 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	28	21	20	11	16	27	27	11	17	178
10 突発性血小板減少性紫斑病	81	63	28	25	13	32	20	6	10	278
11 結節性動脈周囲炎	8		2	2		1	2		1	16
12 潰瘍性大腸炎	108	96	42	27	39	83	44	8	18	465
13 大動脈炎症候群	7	10	4	4	2	8	3	2	1	41
14 ビュルガー病	29	9	11	4	6	11	4	1	1	76
15 天疱瘡	4	2	1			1	3			11
16 脊髄小脳変性症	29	12	10	23	6	26	18	2	7	133
17 クローン病	30	30	10	15	11	14	10	2	1	123
18 難治性の肝炎のうち激症肝炎	5		3		1	2	3		1	15
19 悪性リウマチ	13	10	1	5	2	5		3	1	40
20 パーキンソン病	83	54	29	23	13	48	57	6	15	328
21 アミロイドーシス	1					2				3
22 後縦靭帯骨化症	21	17	12	7	5	12	16	6	14	110
23 ハンチントン舞踏症		1		2		2				5
24 ウィリス動脈輪閉塞症	13	5		4		7	3		3	35
25 ウェゲナー肉芽腫症			1				2			3
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	44	18	9	7	2	20	2	6	9	117
27 シャイ・ドレーガー症候群	1					1	2			4
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)							1			1
29 膿疱性乾癬						2				2
30 広範脊柱管狭窄症	4	3	3			1	1		1	13
31 原発性胆汁性肝硬変	25	10	3	1	3	9	2	5	5	63
32 重症急性膵炎	2	2	1				1	2	6	14
33 特発性大腿骨頭壊死症	14	9	9	3	7	13	4		2	61
34 混合性結合組織病	7	4	1	1	1	4	4	1	2	25
35 原発性免疫不全症候群	1	2	1	2			5			11
36 特発性間質性肺炎	1	1	2		1	4	2		1	12
37 網膜色素変性症	8	8	1	4	2		4	1	8	36
99 登録外										
合計	772	549	293	241	191	415	326	91	157	3,035

特定疾患医療受給者票交付件数内訳書

平成7年度実績

H08.11.19

	前年度末	本年度中交付件数			本年度中減件数					本年度末 A-B
		更新	新規	計A	治療 軽快	死亡	他法 適用	その他	計B	
01 ベーチェット病	97	90	13	103		1			1	102
02 多発性硬化症	35	32	8	40						40
03 重症筋無力症	87	81	13	94						94
04 全身性エリテマトーデス	271	259	32	291		1	1		2	289
05 スモ	16	15	4	19						19
06 再生不良性貧血	127	116	20	136	1	3	1	2	7	129
07 サルコイドーシス	89	83	23	106		2			2	104
08 筋萎縮性側索硬化症	30	27	17	44		2	1	1	4	40
09 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	152	143	38	181		1	2		3	178
10 突発性血小板減少性紫斑病	251	226	56	282		1	3	1	5	277
11 結節性動脈周囲炎	13	13	5	18			1	1	2	16
12 潰瘍性大腸炎	411	384	87	471		1	2	5	8	463
13 大動脈炎症候群	37	35	6	41						41
14 ビュルガー病	73	72	5	77			1		1	76
15 天疱瘡	11	10	1	11						11
16 脊髄小脳変性症	105	97	39	136			1	1	2	134
17 クローン病	114	107	19	126		2		1	3	123
18 難治性の肝炎のうち激症肝炎	13	9	6	15						15
19 悪性リウマチ	34	31	12	43		1	1	1	3	40
20 パーキンソン病	271	254	82	336		2	6	2	10	326
21 アミロイドーシス	3	2	1	3						3
22 後縦靭帯骨化症	97	89	25	114			3	1	4	110
23 ハンチントン舞踏症	5	5		5						5
24 ウィリス動脈輪閉塞症	34	31	4	35						35
25 ウェゲナー肉芽腫症	4	3		3						3
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	100	93	27	120		1	2		3	117
27 シャイ・ドレーガー症候群	2	2	2	4						4
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	1	1		1						1
29 膿疱性乾癬	2	2		2						2
30 広範脊柱管狭窄症	13	12	2	14		1			1	13
31 原発性胆汁性肝硬変	55	55	11	66		1	2		3	63
32 重症急性膵炎	11	9	5	14						14
33 特発性大腿骨頭壊死症	52	50	11	61						61
34 混合性結合組織病	18	17	8	25						25
35 原発性免疫不全症候群	12	9	2	11						11
36 特発性間質性肺炎	7	7	6	13		1				12
37 網膜色素変性症			36	36						36
合計	2,653	2,471	626	3,097	1	21	27	16	65	3,032

難病患者等居宅生活支援事業の概要

- 1 目的 難病患者等居宅生活支援事業は、地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する視点から実施するものであること。
- 2 対象者 日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする18歳以上の難病患者であって、次の全ての要件をみたす者とする。
(日常生活用具給付事業については、上記に「市町村長が真に認めた者」が加わる。)
 - ① 別に定める特定疾患調査研究事業の対象疾患患者（118疾患）及び慢性関節リウマチ患者
 - ② 在宅で療養が可能な程度に症状が安定していると医師によって判断される者
 - ③ 老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
- 3 事業開始時期 平成9年度から
- 4 事業内容
 - ① 難病患者等ホームヘルプサービス事業
申請するには、申請書および診断書が必要となる。(①～③共通)
これは、対象疾患の確認および症状による要介護状態の把握を行うためである。
 - ② 難病患者等短期入所事業
実施施設：「医療提供施設」 空ベッドを利用して実施する。
入所の期間：7日間
国庫補助基準額：1 社会的理由
 - (1) 生活保護世帯の場合
14,770円×入所延日数（飲食物相当額を含む）
 - (2) その他の世帯の場合
13,260円×入所延日数（飲食物相当額を含まない→患者負担）
 2 私的理由
13,260円×入所延日数（飲食物相当額を含まない→患者負担）
 - ③ 難病患者等日常生活用具給付事業
品目名：便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具
 - ④ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者または既に従事している者を対象とする。
一般研修1～3級課程いずれかの修了者または履修中の者に対し、難病の特別研修を行う。
- 5 実施主体
 - ①～③ 市町村、④ 都道府県

6 負担割合		負 担 割 合			費 用 徴 収
① ホームヘルプサービス	直接補助	国 ½	県 ¼	市町村 ¼	あり
② 短期入所	直接補助	国 ½	県 ¼	市町村 ¼	あり(飲食物相当額)
③ 日常生活用具給付	市	間接補助	国 ½	市 ½	あり
	町村	間接補助	国 ½	県 ¼ 町村 ¼	あり
④ ホームヘルパー養成研修	直接補助	国 ½	県 ½		なし

特定疾患96年度新規事業として

クロイツフェルト・ヤコブ病

厚生省保険医療局疾病対策課は今年度特定疾患治療研究事業38番目の新規疾患として「クロイツフェルト・ヤコブ病」を追加しました。実施は97年1月1日からです。

クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）は、主として中年期以降に発症し、進行性痴呆、ミオクローヌス（持続時間が極めて短い、けいれん様の反復する動き）、錐体路・錐体外路症状（腱反射の亢進、筋緊張の異常等）を呈する予後不良の脳疾患です。同病は遅発性ウイルス感染症に入れられていますが、ウイルスは検出されず、共通してプリオン蛋白が証明されることから、プリオン病とも呼ばれることもあります。

有病率は100万人に1人前後といわれています。特定疾患治療研究事業の対象疾患は「診断確実例」、「診断ほぼ確実例」および「診断疑い例」として、推定対象者は約100人です。

* * * * *

すでに指定されている37疾患について、最新の疫学データや医療技術を踏まえ、「疾患の概要」「診断基準」「臨床調査個人票」「治療指針」の改訂を行いました。

また、「診断基準」「臨床調査個人票」については、今回の改訂で、患者の負担軽減、データ入力の利便性を図り、とくに侵襲の大きい検査項目のうち所見の固定が見られるものについては更新時に省略できるとしています。

97年6月に全国組織結成へ

全国脊柱靱帯骨化症結成準備会

11月10日、後縦靱帯骨化症の患者会が全国組織結成準備委員会を東京で開催しました。

昨年のJPC全国交流集会分科会で全国組織を目指そうと話し合い、準備を進めてきました。全国の患者・家族16人が、全国患者・家族集会に合わせて上京し、結成準備会を開いたものです。

準備委員会は、取組み経過を報告したのち、出席者全員で全国組織結成について意思確認し、結成後、JPCに加盟して各団体と共に活動していくことを確認しました。全国組織の名称は「全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会」とし、規約や会費などの骨格を決めました。結成総会は97年6月とし、結成総会までの任務分担などを決めました。

全国脊柱靱帯骨化症患者会は、約400人で、特定疾患受給者証の交付を受けている患者のわずか3.3%です。全国組織の結成に合わせて、各地域でも患者会作りの促進に努力しています。JPCをはじめ各地域難病連に対して組織強化のための支援要請を求めています。

全国組織結成準備委員会連絡先は
〒064 札幌市中央区南四条西10丁目
北海道難病センター内
北海道後縦靱帯骨化症友の会
☎011-512-3233

チャリティ事業部（家庭雑貨販売）

チャリティ事業部の収益が平成7年度決算が327,152円になりました。各自治会や婦人会を通じてカタログの回覧をし、ご注文頂いた中から寄付を頂き、滋賀難病連では医療講演、相談会の活動や交流会等、幅広い活動に使わせて頂いています。難病連の活動資金の重要なものとなっており、各自治会、婦人会等の暖かなご支援ご理解に感謝申し上げます。

今後共、ご支援ご協力賜りますようお願い申し上げます。

ご寄付ありがとうございました。

- 草津市の西川俊弘様より、難病の対策に役立て欲しいと10万円のご寄付を頂きました。
- 長年難病連の事務所として格安で貸して頂いた奥村ひさ子様より、難病連より感謝の意味を込めてお礼をしたところ、全額3万円を会の運営に使って欲しいとの事でご寄付頂きました。

資金難の難病連にとって本当にありがたく、大切にさせていただきます。

医療保険改悪計画

	現行	改悪案	
健康保険本人の外來窓口負担金	薬を含むかかった費用の10%	かかった費用の20%、これまでの倍	薬代は左の費用に加え、て1日1割につき15円徴収される。
70歳以上の老人外來窓口負担金	薬代を含み医療内容に関わらず1ヶ月1,020円	1回受診で500円(上限2,000円)	
70歳以上の老人入院窓口負担金	1日あたり710円	1日あたり1,000円	

* 窓口負担のほか、政府管掌健康保険の保険料が収入の8.2%から8.6%に引きあがる。平均で月々1,000円ぐらゐの保険料が増える。また、組合健保の付加給付は3,000円以上から20,000円以上に引き上げられる。

ご存じですか？ 今国会に橋本政府が提案している「医療改悪」の中身を。これをほっておいたらとんでもないことになります。「いつでも、どこでも、だれでも、よい医療を」という私たちが要求し、追求してきた医療のありかたが根底からおびやかされ、金のあるなしで患者を差別することが押しつけられます。二人の方にお願ひし領収書を見せていただき試算しました。ご覧ください。

医療保険改悪

怒っています！

Kさんの例

Kさんは政管健保の本人です。96年10月診療所で3回受診しています。胃炎で2種の薬を服用しています。

1回目 966点
2回目 412点
3回目 241点
計 1,619点

今国会で改悪されると

現行-----改悪
1,620円 が 5,200円
3.2倍に (薬料7割)

(内訳)

① 1割負担 が 2割に
1,620円 3,240円

② 保険料率アップ
1000分の82 が 1000分の86に
月額 21,730円 22,790円

③ 0円 が 1日1割15円
15円*2種*30日
0円 900円

Yさんの例

Yさんは82才です。血圧が高く診療所で治療を続けています。運動不足でもあり運動教室に通1回参加しています。薬は7種と湿布薬です。

今は月初めに、診療所の受付で1,020円を払っています。

今国会で改悪されると

現行-----改悪
1,020円 が 5,600円
5.49倍に

(内訳)

① 1,020円 が 通院毎に500円
1,020円 2,000円まで

② 0円 が 1日1割15円
15円*8種*30日
0円 3,600円

* 加盟団体紹介 *

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	☎ 112 東京都文京区千石2-14-19-203 ☎ 03-3943-7008
会費（年額）	1,000 円（全国会費含まない）

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いうだけでなく、国の指定する特定疾患にも認定されないものも多くあり、大変苦しい闘病生活を余儀なくされています。

また、患者の数が少ないため同病患者との交流も叶わず、独りぼっちでその苦しみに耐えています。

それぞれの疾患は違っていても難病を抱える悩み、苦しみは同じでないでしょうか。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、交流しようとして出来たのが私たち稀少難病の会「おおみ」です。

現在（'96年11月1日現在）「おおみ」は下記のような18種類の疾患、145名の会員で構成されています。

◇ 消化器系疾患 ◇

1. 潰瘍性大腸炎

大腸の粘膜を侵し、しばしばびらんや潰瘍を形成する大腸の炎症です。殆どが慢性に経過し、中でも寛解と再燃を繰り返すことが多いとされています。血便と下痢が主な症状で、症状が重くなると腹痛、発熱、栄養障害、貧血などの全身症状が見られるようになります。重症の場合は外科的治療が行われます。

2. クローン病

3. 非特異的多発性小腸潰瘍症

15才～20才の発病が多く、小腸、大腸などの消化器のどの部位にでも起こる、潰瘍や繊維化を伴う炎症です。主に、腹痛、下痢、発熱、体重減少、疲労、貧血等で、出血、狭窄、肛門部病変等を引き起こし、経過が長く、再燃再発を繰り返します。

根本的な治療法はなく、一般的に安静と十分な栄養を維持する栄養療法に頼り、狭窄等の合併症に対しては、外科的な処置が行われます。

◇ 神経系疾患 ◇

4. パーキンソン病

神経系統のうち、筋肉の運動や緊張を、無意識のうちに調整する動きをしている垂体外路系が侵されて起こる進行性の病気です。

顔面の表情が失われ、仮面様となる、前屈みとなる、小幅で歩行し、つまずきやすい、手足の震え、筋肉の硬直などの症状を示し、次第に運動障害が広がっていきます。

最近では薬物療法も進んでいます、リハビリテーションも進行防止に有効です。

5. 脊髄小脳変性症

小脳とそれに関連する神経経路の変性のため、ふらつきなどの運動失調を起こす病気の総称で、いくつかの型があります。

眼症状、歩行のふらつき、しゃべりにくい、言葉がはっきりしない、手の細かい運動が難しい、などが主な症状です。原因不明で治療もなく、緩やかに進行しますが、病気自体は致命的なものではありません。

6. ベーチェット病

口腔粘膜及び外陰部の潰瘍、眼症状、皮膚症状を主徴とする全身性疾患で、長期に渡って繰り返しつつ慢性に進行します。

眼病変を有するものは失明率50%以上で、中枢神経や、血管、消化管病変をもつ特殊型は、難しいと言われていますが、治療法の進歩により改善されつつあります。

7. サルコイドーシス

原因不明の全身性疾患です。主に肺、眼、皮膚に異常な細胞の固まりができ、多臓器が侵されます。その臓器の数や病状の程度によって様々な症状があり、10%位の確立で肺繊維症に移行し重くなりますが、患者の80%は完全に直ります。

8. 抹消神経破損症

◇ 血液系疾患 ◇

9. 再生不良性貧血

骨髄の造血機能障害により、赤血球、白血球、血小板が減少して起きる貧血で、皮下、粘膜、歯肉、鼻出血や眼底出血のため、視力障害などが起きてきます。治療法はなく、患者の多くは輸血にたよらざるを得ません。ステロイドなどの投与も行われますが、組織適合性の一致した同胞がいる若年の重症患者に対しては、骨髄移植が行われており、よい結果をもたらしています。

10. 突発性血小板減少性紫斑病

赤血球数、白血球数には以上がなく、血小板数のみが減少することによって、出血しやすくなると共に、紫斑や歯肉出血も多く見られます。慢性型と、小児に多い急性型があり、急性型は約80%が自然寛解しますが、慢性型は、軽快、増悪を繰り返します。副腎皮質ホルモン療法の効果が不十分な場合は、脾臓の摘出が行われ、50%の症例で良い結果が得られています。

◇ その他の疾患 ◇

11. 筋萎縮性側索硬化症

脳、脊椎の運動神経が侵される病気で、一般に中年以上になって発病します。

ゆっくりですが、常に進行性で、手足の筋肉が弱っていき、次第に寝たきりにな

ります。また、会話や食事の摂取がしにくくなり、痩せた状態になり、呼吸麻痺や肺炎を起こしやすくなります。しかし、最近是对症療法の改善により、長期生存例も報告されるようになり、長期療養患者のケアが大きな問題となっています。

12. 多発性硬化症

多くは再発と寛解を繰り返しながら、慢性、進行性の経過をたどります。特に視神経、脳室周辺の大脳白室、脳幹、小脳及び脊髄に多発する傾向があります。

疲労やストレスが溜まったりした後に、視力低下、排尿障害、運動麻痺、感覚低下、精神症状などの多彩な症状が波状的に出てきます。

再発寛解を繰り返しながら、20年～30年の経過を示すのが一般的で、生活指導や安定期のリハビリの果たす役割も重要です。

13. 天疱瘡

口腔、皮膚などの粘膜に生じる慢性の水疱症です。水疱は破れ易く、びらんを作り、直りにくいというのに痛みが強い。びらん面が進行拡大し、発熱など全身症状を起こすタイプと比較的予後の良いタイプとがあります。内蔵は一般的に侵されません。

14. 後縦靭帯骨化症

後縦靭帯は、脊椎のほぼ全長を縦走する長大な靭帯で、この骨化が原因で脊髄または脊髄神経根の障害等が起きる病気です。

症状としては、上肢や下肢の知覚異常や痛み、首筋の痛み等があり、食事をしたリ、歩いたりする日常動作が妨げられます。

原因は全く分かっていません。

15. 胆道閉鎖症

16. レクリングハウゼン

17. 広範囲脊髄管狭窄症

18. 脊髄性進行性筋萎縮症

私たち「おおみ」に加入されている患者さんの病気に関して概略を書きましたが、患者さん一人ひとりによってその症状が違っています。それがまた難病の難病たる所以ではないかと思えます。

「おおみ」では、そうした患者さん一人ひとりの相談に、できるだけりたいと考えていますが、いろいろな疾病が寄り集まっているため、なかなか思うようにならないのが現状です。

医療講演会や相談会もどうしても偏ったものになりがちです。その点は大いに反省しているところです。

「病気の原因の究明と治療法の確立」はもちろん何より私たちの願いですが、「なぜ自分一人がこんな病気に…」と苦しんでおられる方が、一人でも少なくなることが私たちの願いでもあります。

悩み、苦しんでいるのは、けしてあなた一人ではありません。

私たちと一緒に励ましあいましょう。

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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 陽光ハイツ 502 ☎ 03-3947-2128
県内推定患者数	100名
発生患者の多い年代	一定しないが男30～50才代、女20～30才代
男女の比率	男：女=2：3
機関紙（誌）名	希望、大阪支部ニュース、滋賀会だより
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おける刺激伝達の機能をはたすアセチルコリンが働かず、アセチルコリンの分解酵素を抑える抗コリンエステラーゼ剤を投与すると一時的に症状が良くなります。自分の意志で動かさうとする筋肉の力が全体または部分的に弱くなる疾患です。この脱力は身体を継続または反復して使うと異常に悪化し、短時間休息したり筋肉を休めると回復する。また朝のうちは良いが午後から脱力を増すという訴えが多いが逆の人もあります。

発病当時症状は現れたり消えたりするので早期発見はしばしば困難です。目の症状で始まることが多い。

症状

- 瞼が下がって開かない（眼瞼下垂）
- 物が二重に見える（複視）
- 左右の目の焦点が合わない（斜視）

など眼症状のみの眼筋型と、しゃべりにくい、鼻声になる、固い物が噛みにくいなどの球麻痺型。眼の症状と球麻痺症状が現れ、さらに症状が全身に広がってくると、手足の筋肉が弱まり、立てない歩けない、手足が上がらない等日常生活が非常に困難になり、時には呼吸筋の麻痺を起こし呼吸困難になる事があるような全身型があります。

日内変動があり、日により時間により症状の変動があります。また風邪やストレスで悪化するなど、油断のできない病気です。

原因

重症筋無力症は、免疫の働きが何等かの原因で故障し、間違った抗体が作られ、この抗体が自分の身体の一部を攻撃し病気を起こしています。これを自己免疫疾患といいます。免疫異常には胸腺が大きくかかわっていると考えられていますが、詳しいことは分かっていません。

治療法は次のようなものがあります。

- ① 抗コリンエステラーゼ剤による内科的治療法
- ② 胸腺摘出術による外科的治療法
- ③ ステロイドによる対症免疫抑制療法
- ④ 免疫抑制剤の併用療法
- ⑤ 血漿交換療法
- ⑥ 漢方薬

最近の研究がすすみ、合併症や事故があった場合は別として、この病気の為に命をおとすという事がなくなりました。

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	土井 智恵
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	1000名以上
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）

膠原病とは

東京女子医科大学内科
膠原病リウマチ通風センター所長
柏崎禎夫

1. 名前の由来

一般に、病気は心臓病腎臓病などのように、一つの臓器を単位として命名されてきました。病気になるのは、個々の臓器を構成している細胞に異常が起こるためである、と考えられるようになったのは19世紀の中頃からです。

20世紀に入って、全身性エリテマトーデス、強皮症などの病気では一つの病気にもかかわらず皮膚、関節、腎臓、肺臓、心臓など多数の臓器が侵されることがわかってきました。1942年にクレンペラーという病理学者が病理組織学的に研究して、これらの病気では全身にくまなく分布している膠原繊維（結合組織の一つの成分）に共通する病変があることを見出して、これらの病気を一括して膠原病という名前をつけることを提案しました。

2. 結合組織・膠原繊維とは

ここで結合組織・膠原繊維について少し説明しておきましょう。結合組織は生体の臓器と臓器、あるいは臓器と臓器の間をくまなく埋めている組織です。その主な役割は、個々の細胞、組織、あるいは臓器を保護したり、結合させたり、あるいは支持しています。また、細胞に酸素や栄養分を補給して細胞の働きを維持しております。膠原繊維は結合組織の中の代表的な繊維で、「膠原」という名前が示すように、この繊維は加熱すると膠（にかわ）に変わります。皮膚や腱などに多量に含まれ、肉眼でも白い光沢のある繊維として観察されます。骨、軟骨、象牙質の土台をなしているのもこの膠原繊維です。

3. 膠原病の特徴

クレンペラーは、その後、全身性エリテマトーデスと強皮症に加えて、リウマチ熱、

慢性関節リウマチ、皮膚筋炎、結節性多発動脈炎も膠原病の仲間に入れました。最近では前述の6疾患以外にシェーグレン病なども膠原病として扱うようになりました。

リウマチ熱は、第2次世界大戦後に溶血性連鎖球菌の感染後に発症することが分かり、ペニシリンの使用で文明国では激減した唯一の膠原病です。その他の膠原病の原因は、多くの研究者の努力にもかかわらず、いまだに不明ですが、免疫機構に異常が起こって発病する病気であることは分かってきました。また、治療法も年々進歩し、予後も改善し、それ程恐ろしい病気ではなくなりつつあります。その証拠に多くの膠原病患者は治療しながら家庭で、あるいは社会に出て活躍しております。

膠原病は、前述した如く、全身にくまなく分布している結合組織に病変が起こりますので、「膠原病は全身病である」ことは容易に理解されると思います。ここで膠原病に共通してみられる特徴を述べてみましょう。

- 1) 発熱、体重減少、易疲労などの全身症状を伴う全身性炎症性疾患である。
- 2) 二つ以上の臓器が障害される多臓器障害性疾患である。
- 3) 良くなったり、悪くなったりを繰り返す慢性疾患である。
- 4) 種々の自己抗体（自分の身体を構成している成分に対する抗体）が証明される自己免疫疾患である。

このように各膠原病間には共通している点が多くみられますので、ややもすると一つの病気の如く錯覚しがちですが、それぞれの病気ごとに特徴的な症状もあり、病気の経過も予後も全く異なり、さらに治療方法も看護の仕方も違いますので、「膠原病」という診断名は存在しないことは覚えておく必要があります。

「膠原病は遺伝するか」とよく質問されます。親子の顔が似るように、「病気のなりやすさ」は遺伝する可能性はありますが、どの膠原病も決して遺伝病ではありませんので、無用な心配はしない方がよいと思います。

4. 膠原病との付き合い方

「膠原病は難病である」と言われて久しいのですが、世間で言われているほど難病でしょうか。確かに原因も不明ですし、根治療法もありません。そういう意味では難病といってもよいでしょう。難病と言われていない病気の中にも、原因も不明で、根治療法もない病気はまだまだ沢山あります。ですから膠原病であるからといってもう特別扱いするのは疑問があります。まして20年前に比べて膠原病の治療法は大変進歩し、今日ほんの一部の患者を除いて大多数の患者は治療しながらでも健康な人と同じように主婦として、あるいは社会人として立派に活躍しております。ですから、膠原病になったからといって、特別な病気にかかったという認識はそろそろ捨て去るべき時代に入ったと言ってよいでしょう。

最後に「膠原病との付き合い方」を箇条書きで述べてみますが、特別変わったものではなく慢性病に共通したものであることが分かるでしょう。

- 1) 自分の病気を正しく理解する。
- 2) 現在、自分の病気がどんな状態にあるのかを常にチェックする。今何ができて、

何ができないのかをはっきりさせるために、このことが大切になる。

- 3) 今受けている治療法を知る。大切な薬の名前、量、副作用を書きとめておく。
- 4) 前向きな姿勢で生活する。「病気ではなかったら」とは考えない。家庭で、あるいは職場での自分の役割を明確にして日常生活を暮らす。
- 5) うわさ、マスコミの報道、民間療法に惑わされない。

[膠原病ハンドブックより転載]

友の会について

全国膠原病友の会は、この病気と闘いながら厳しい療養生活を送る者が、お互いに精神力を養い、苦しみを分かち合い、悩みを打ち明けて共に手を取り合って生き抜こうと、1971年（昭和46年）膠原病患者と専門医の諸先生その他の多くの方々の励ましによって結成されました。

翌、1972年には関西ブロックが発足、滋賀支部は1984年（昭和59年）7月に発足しました。

★目的★

- (1) 私達は、一人ぼっちで苦しんでいる膠原病患者に友の会があることを知らせ、共に励まし合い、病気に負けずに生きる事をめざします。
- (2) 私達は、膠原病について正しい知識を得、より良い療養生活を送る中で、自己を高める事をめざします。
- (3) 私達は、膠原病の原因究明と治療法の確立を願い、一日も早く病気から解放され、健康に生きる事をめざします。
- (4) 私達は、行政に働きかけ、安心して療養できる社会保障が充実される事を願います。
- (5) 私達は、社会に参加し、膠原病について広く理解される事を願います。
- (6) 私達は、膠原病の婦人と子どもの幸せを願います。

【関西ブロック6つの願い】より

私達は、このように膠原病に関する正しい知識を高め、もっと良くなりたいと願う人が集まっています。

一人ぼっちで悩んだり、心配したりする事のないよう友の会があります。

★滋賀支部の主な活動★

- 専門医による医療講演、相談会の開催
- 患者、家族、交流親睦会の開催
- 月一回、ミニ集会和運営委員会の開催
- 電話、手紙などによる相談
- 本部、関西ブロックとの連携
- 滋賀県難病連絡協議会など他団体との連携

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	☎ 〆
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
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、日常生活ケアー			

平成4年度参加者計 346名

日本リウマチ友の会は1960年に誕生して以来、正しい知識を持って明るい療養生活を送るとともに、同じ仲間が手をつなぎ輪を広める。療養指導誌「流」は新しい医療情報とリウマチとうまくつき合うヒントや知恵にあふれた内容を届けてくれます。年5冊か6冊です。

リウマチに負けないために賢い患者への10ポイント

- ①リウマチを知る、②自分の病状と個人差を知る、③受けている治療の内容を知る、④医者のはしごをしない、⑤基礎療法を守る、⑥医療と福祉制度を知る、⑦情報に振り回されない、⑧家族の理解を得る、⑨楽しみを持つ、⑩おしゃれ心を忘れない

会員になると、

- *療養指導誌「流」が本部事務局から送ってくる
- *全国大会、医療講演会、支部行事に参加できる
- *専門医をご案内します
- *専門医による医療相談が受けられる
- *リウマチ手帳が頂ける
- *専門書、自助具の紹介、頒布が受けられる
- *会員相互の交流が得られる

この度リウマチ財団やリウマチ学会、リウマチ友の会の長年のお骨折りやご努力でやっとリウマチ科の標榜が実りました。患者さんは迷わず正しい診療を受けて下さい。

元生志者の多い年代	50～60年代、70年代
男女の比率	男：女＝5：5
機関紙（誌）名	「みずうみ」年1回、「県腎通信」偶数月年6回、全国誌「全腎協」奇数月年6回
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社団法人全国腎臓病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、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

しかし、現在では透析患者数が15万人をこえ、年々7,000人～9,000人増加し、新たな問題が出て来ました。

人工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、外部障害者や他の障害者と共に運動を進めていきます。

腎不全とは腎臓機能不全のことで、腎臓の働きが低下した状態を意味しています。

腎臓はお腹のうしろ、腰の上のほうに左右2つあって、ソラ豆のような形をしています。重さは1個で150g前後です。この腎臓には腎動脈という太い血管が入っていて、これが細かく分かれてその1本、1本の先が糸玉のようにもつれ合っています。これを糸球体とって、ここで血液から水や尿の成分（原尿）が濾し出されています。これをボーマン嚢というロート状の袋が受け取り、さらにこれを尿細管へと送ります。この尿細管は原尿1200リットルを濃縮して100分の1の尿として1リットル～1.5リットルを腎盂を経由して尿管に送り、やがて膀胱を通して尿は排泄されることとなります。

この糸球体と尿細管のつながりをネフロンと呼んでいます。これが腎臓を構成する最小の単位となります。このネフロンが、左右の腎臓を合わせて約200万個あるといわれています。

腎臓機能不全の人は、大部分の人が、ネフロンを構成している糸球体が免疫反応のためにやられてしまい、その結果尿を作ることが出来なくなってしまう病気で、尿を排出しなくなったために尿毒症になり、全身が腫れて死亡してしまうこととなります。

慢性の腎不全になる病気にはいくつかあります。

1. 慢性糸球体腎炎

急性腎炎をこじらせている人や慢性腎炎を長く持っている人から、最終的に糸球体の機能が落ちて腎不全になっていきます。

2. ネフローゼ

中～高度の蛋白尿（1時3.5g以上）があり、そのために血液中の蛋白質が減少して強いむくみ（浮腫）を生じる病気です。一般的に言って子供に多く見られるもので、治療によって腎臓の病度も比較的軽度であることが普通で、尿毒症に陥ることはむしろ少ないものの、大人の腎炎でネフローゼ症状を呈したものが腎不全となることがしばしばあります。

3. 慢性腎盂腎炎

39℃の発熱があるのがこの腎炎の特徴で、腎臓に細菌がついたためおきる病気です。女性に多くみられ、原因となる細菌としては、大腸菌が多く、ほかにも変形菌やブドウ球菌などによっておこることもあります。

4. 腎硬化症

高血圧のために、さらに腎臓の血管が障害を受けるという悪循環のため、次第に腎臓の働きが低下していく病気で、やがて腎不全に陥ってしまい、悪性の高血圧

からきます。

5. SLE（全身性紅斑性狼瘡）

最近では全身性エリテマトーゼスと呼ばれるもので、この病気は自分の身体の中の組織に対して免疫反応をおこしてしまう。いわゆる自己免疫疾患です。

6. 妊娠腎

妊娠中毒症の部分症状として出現し、お産がおわったり、人工流産させてしまうと症状が改善してしまうことから、胎児の組織成分に対する免疫反応がからんでいるのではないかと推定されています。

分娩後に、急速に治ってくるのが普通ですが、長いこと蛋白尿が続いたりすると、やがて腎不全に陥る場合があります。

7. 糖尿病性腎症

糖尿病が長くなると、糸球体の血管係蹄に異常な沈殿物がみられ、腎臓の小動脈にも硬化が進行して、糖尿病性腎硬化症となり腎不全となってきます。

最近透析に入ってきた人の30%がこの糖尿病性腎症によるものです。

8. その他の代謝性疾患

尿酸の代謝がうまくゆかなくて尿酸値が高くなる痛風やアミロイドが腎臓にたまってくるアミロイドーシス、腎臓に尿酸がたまってくるオキサローシスなどがあり、腎不全の症状となることがあります。

9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全

多発性嚢胞腎です。これは先天的に尿細管の一部が嚢胞のように膨れあがり腎臓が異常な形になり、そのため正常な腎臓の組織が圧迫されて腎臓の働きが低下し、やがて尿毒症になるのです。

10. その他

交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷のため腎臓の機能が低下して、腎不全となる場合があります。

慢性腎不全は、少しずつ、腎臓の機能が低下していった、（最近では各種の医薬品で保存療法の期間も長くなりましたが）最終的には人工透析に入らなければならない病気です。腎臓を組織する単位の糸球体は、こわれると再生しない臓器で、これが他の臓器とは決定的に異なるところです。

腎臓はその機能からいうと、かなり余裕をもった器官で2つある腎臓のうち癌や結石などで1つを手術で取ってしまったとしても、血液の尿素窒素やクレアチニンの値はほとんど異常を示しません。

腎臓の機能が落ちてくると、自覚症状としても疲れやすいとか、息切れするとか顔が腫れてくるとかという症状が出てきます。そして10%くらいになると透析のための準備に入り、5%以下になると透析療法を受けないと生きていけなくなります。

通常尿素窒素（BUN）が100、クレアチニンが10、カリウム6.5あたりが人工透析導入の値といえましょう。

人工透析に入ると、身体障害者手帳1級1種となり、内部機能障害者となります。医療費は月平均45万円程かかりますが、健康保険や障害者更生医療でほとんどいりません。高額医療は限度額1万円の負担ですが、これも県の重度心身障害者（児）医療助成制度によって補助されます。（所得制限のある市町村があります）このように経済的な面での心配は少なくなりました。しかし、人工透析に入ってから塩分や水分、栄養の管理には、自己管理の徹底、欲望との闘いを必要とします。尿が全く出なくなるのですから、それにそなえる日常生活を変化させねばなりません。

太田和夫先生「これが透析療法です」より

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
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、脳の中で電氣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。

事務局から

いかがお過してでしょうか。身体の調子はどうですか。

この機関紙『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、どしどしお寄せ下さい。

* 送り先 *

〒524 守山市守山5丁目6-15
滋賀県心身障害児総合療育センター内
滋賀県難病連絡協議会 機関紙部宛

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。

編集 滋賀県難病連絡協議会

事務局

〒524 守山市守山5丁目6-15
滋賀県心身障害児総合療育センター内

TEL・FAX 0775(82)9246

発行所

京都障害者団体定期刊行物協会
京都市上京区堀川通丸太町南入 発行人 高谷修
京都社会福祉会館4F 京腎協内

頒 価
