

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10年4月4日発行 KTK 増刊通巻第796号

KTK

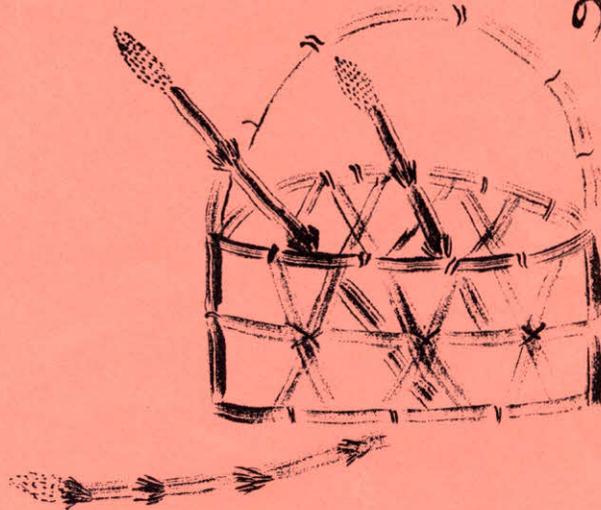
# しががまんたん

春日和

知る

ほろにかほ

生きて世の



妙

編集／滋賀県難病連絡協議会

## “しがなんれん” 発刊にあたり

難病とは、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、その種類は200種とも、300種以上ともいわれています。

ある日突然、治る見込みのない難病を宣告されると、「なぜ」「どうして私だけが」と絶望に目の前が真っ暗になります。肉体的な苦痛のみならず、精神的にも社会的にも大きな苦痛、困難がのしかかってくるのです。その上、生きるために必要な医療や介護等に要する命の経費は生涯払い続けなければならない、患者のみならず、家族への負担をさらに重くしています。

滋賀県難病連絡協議会は、このような状況におかれている患者と家族が力を合わせ会をつくり、「ひとりぼっちの患者をなくそう」と呼びかけてきました。昭和59年9月9日、6団体545家族によって結成され、平成9年には、9団体1,963家族の組織となり、会員のみならず、県民への医療・福祉の相談、情報提供組織として貢献するようになりました。

滋賀難病連は、患者家族が互いに励まし合い、助けあいながらよりよい生活をめざします。医師の協力を得、自分の病気を正しく理解し、前向きに生きています。病気に負けない強い心と痛みのわかるやさしさをもって、だれもが安心して暮らすことの出来る豊かな社会をめざして、私達の経験を生かした活動をすすめています。

機関紙“しがなんれん”はこれらの活動をひとりでも多くの皆さんに知っていただくための情報誌であり、交流誌です。

社会の偏見や無理解によって、社会的弱者を作り出すことのないよう、難病患者への正しい理解とご支援ご協力をお願い致します。

# 挽回

谷口玲子

腫れあがったまぶたから  
しぼり出すように流した涙を  
かわかしてくれたものは

凍てつく北風の

息のとぎれた合い間に

そつと落とす冬の日だまりと

そのあとに来る

ほんとうの春

霜にふるえ長雨にうたれ

嵐にかたむいても

必ず訪れる実りの秋

太陽は

どんな時もどこにいても

あたためてくれるのだ

深い川底に沈み

自分の浮き場所がわからなかった日

わらにもすがれずかたくなに

地上の光をさえぎった日

浮き上がれば果てしなく

まばゆいほどの空があり

川面はいつも暖かかったのだ

舟はいつでも滑いで行ける

雪溶け道のぬかるみに

足をふんばって

張った根っこは揺るがすまい

つないだ手は離すまい

この運命をいつくしみ

人の世の不条理を

わずかばかりでも受け止めて生きれば

人生の挽回はいつだってできる

滋賀県難病連絡協議会

会長 芝 未 廣

明るい21世紀。明るい住み良い町を作る。だれもが21世紀に向かってと期待している。

特に21世紀に近づくにしたがって医療福祉は悪くなって行っている。平成7年は入院患者食費負担、平成8年、9年は健康保険又は外来の薬代の上のせ負担と、21世紀に近づくにしたがって悪くなって行きます。

又、平成10年になれば長期入院はできなくなるという。私達難病患者は病院に行き薬をのんで病を悪くしないようにしている時に、このような医療改悪では私達は薬も口にできず病院にも行く事ができなくなる。「金の切れ目が命の切れ目」で金のない者は皆亡くなって行きます。こんな時に皆さん全力を上げて反対運動に協力をお願いします。

私達が反対できる事は、先日郵便はがき又請願署名と毎年皆さんに協力をお願いしていますが、本年度はより多くの署名を国会に出すように一部でも多く出していただきたいものです。こうして改悪に反対し明るい21世紀が来るのではないのでしょうか。

全国民が、滋賀県民が皆住み良い明るい21世紀と思っているが、私達難病患者にして見れば医療保障の改悪です。来る年も来る年も見直しをすればするほど悪くなって行っています。こんな医療費制度は許す事ができるものなのか。

今こそ難病患者会全員が立ち上がって反対運動をしようではありませんか。

## 機関紙「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部健康対策課長 前田 博明

琵琶湖を取りまく野山の自然もなんとなくのどかになり、日ましに暖かくなってまいりましたが、会員の皆様にはいかがお過ごしでしょうか。滋賀県難病連絡協議会におかれましては、日頃、会員の皆様や御家族のために情報の提供や心の支えになるさまざまな活動を行っておられることに対し、大変心強く感じているところでございます。

さて、難病対策につきましては、厚生省において昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」に基づき、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の3つを柱として総合的に推進されてきたところですが、新たに「地域保健医療の推進」「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が加えられ、現在では5本の柱で対策が進められています。このような中、福祉施策の推進として「難病患者等居宅生活支援事業」が実施されることとなり、滋賀県においても難病患者の方々等の居宅における療養生活を支援するため、平成9年度より同事業を開始したところです。

「難病患者等居宅生活支援事業」には、ホームヘルパーが居宅を訪問して介護等を行う「難病患者等ホームヘルプサービス事業」、介護者が病気、冠婚葬祭、旅行等の理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に医療機関（病院等）に保護する「難病患者短期入所事業」、日常生活用具（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）を給付することにより難病患者等の日常生活の便宜を図る「難病患者等日常生活用具給付事業」の3種類の事業があります。

これらの事業については、市町村が実施主体となっていますが、その他に、県事業として難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る「難病患者ホームヘルパー養成研修事業」があります。

県といたしましては、これらの制度を出来るだけ多くの方々に御利用いただき、在宅における療養生活の負担が少しでも軽減されるよう、本事業を推進して参りたいと考えております。

また、これまでから各保健所で実施しています難病相談事業や交流会なども引き続き開催していきたいと考えておりますし、今後におきましては、在宅療養支援や訪問相談事業など難病患者地域支援ネットワーク体制の充実に努めていきたいと考えているところでございます。

最後になりましたが、長年にわたり、継続的な活動を実践してこられた貴会のご努力に対し、あらためて心から深く敬意を表しますとともに、会員の皆様、ご家族の方々の、今後ますますのご活躍、ご発展を祈念いたします。

## 滋難連第14回総会報告

1997年4月27日(日)滋賀県立長寿社会福祉センターにて、第14回総会を開催しました。各加盟団体より84名の参加がありました。

総会は、奥村ひさ子副会長（リウマチ友の会）の司会で開会し、大橋征人会長（腎臓病患者福祉協会）から挨拶がありました。

来賓の滋賀県健康対策課課長の前田博明氏は、長年にわたり特定疾患難病患者調査や保健所における相談事業など、私たち難病患者に深くかかわり、積極的な取組をすすめて下さっています。また、保健所難病担当保健婦さんの参加も多く、地域保健法での難病の位置付けがはっきり出された今、対策の強化が望まれます。また、滋賀県福祉事業協会、滋賀県身体障害者福祉協会からもご参加頂き、さらにいろいろな組織との連携を深めて運動を強化していきたいと思いました。

20件の祝電、メッセージを頂き、紹介を理事の深田國夫さん（日本オストミー協会）からいただきました。

議事に入るにあたり、岩佐佐吉さん（腎臓病患者福祉協会）を議長に選出しました。96年度の活動報告を葛城貞三事務局長（筋無力症友の会）から、決算報告を森幸子会計（膠原病友の会）より報告があり、会計監査報告の後、全て承認されました。

引き続き、役員改選に入りました。今回は、会長、事務局長、会計と大きな改選となりました。理事の西村萬さん（稀少難病の会おおみ）から改選提案があり、拍手で新年度役員が承認されました。新年度役員の紹介があり、芝末廣新会長（腎臓病患者福祉協会）より、「厳しい社会情勢のもと益々患者会の必要性が問われ、団結を強化していかなければならない。より一層のご協力をお願いします。」と挨拶がありました。

続いて、森幸子新事務局長（膠原病友の会）より97年度活動方針、葛城勝代新会計（筋無力症友の会）より97年度予算案が提案され、原案通り承認されました。

各団体の交流を兼ねて、食事を共にした後、午後からは、吉祥院病院管理栄養士の吉野節子先生に「健康は食事から」と題してご講演頂きました。私達の体は、食事によって作られています。そんな大切な食事のポイントを具体的にわかりやすく話して頂きました。

# 1997年度活動報告

葛城事務局長から、この1年間の活動について報告がありました。

まず私たちをとりまく医療状況が大きく変わり、安心して医療を受け続けることがますます困難になっている姿が詳しく報告されました。

政府厚生省の保険財政の赤字を理由にした健保本人や老人の一部負担金の大幅引き上げや入院費・薬剤費の上乗せなどの計画にたいし、何ともしも断念させようとJPCを先頭に署名をはじめ、請願、デモなどかつてないたかひに参加してきました。

政府は保険財政や国家財政が深刻な状況になった理由の第一に社会保障をあげますが事実はそうではありません。社会保障の給付費はOECD（経済協力開発機構＝先進25ヶ国が加盟する国際経済全般に関する協議機構）のなかでも非常に低い水準です。例えば、医療費でみると国内総生産全体に対する割合は21位でトップのアメリカで13.4%、日本では6.59%で先進国のなかで最下位クラスです。赤字財政の原因の第一はアメリカの1.1倍、ドイツの1.4倍、フランスの2.7倍、イギリスの2.7倍といわれる薬価が高いのが原因です。薬価が不当に高いために、製薬大企業は莫大な利益を上げ、医療費の無駄使いとなっています。第二は先進国のなかで突出した公共事業にあります。先進国では社会補償費が公共事業費を上回っているのに、日本では、年間の公共事業費が約50兆円、社会保障費が20兆円と逆転しています。こうした赤字のツケを私たち国民なかでも難病者や障害者、高齢者にしわ寄せされてはたまりません。憲法でいう社会保障の原則を主張するとともに、状況を改善するためにさらにJPCや他の仲間とともにますます運動を強化する必要があることが強調されました。

つづいて、項目毎に報告されました。

- (1) 「自治体や国への働きかけを強めます」については、前述したように、医療保険制度の改悪や「保険あって介護なし」の介護保険法案に反対したたかってきました。滋賀県知事にたいする要望については、部長や関係課長、職員さんとじっくりと話し合い実現を強く要望しました。
- (2) 「相談活動の充実につとめます」については、滋賀県身体障害者相談員10名に加え、滋賀難病連相談員30名の相談員が患者・家族からの相談に応じてきました。また、事務局体制の強化により、事務所での日常相談を積極的に取り組んできました。しかし、各相談員の研修を方針に掲げながら実施することができませんでした。一方、滋賀県の難病対策の取り組みの反映として、各保健所で行う難病相談事業が活発に実施され、役員が手分けし、参加してきました。しかしながら、患者団体の存在すら知らない患者・家族や行政に要望することなどとんでもないと躊躇したり、

難病であることを知られたくないとする方々に難病連が身近な存在にならねばと反省しています。

(3)「滋賀難病連の事務所を拠点に活動の輪を広げます」については、難病連事務所が滋賀県心身障害児総合療育センター内に設置されたことに伴い難病患者の相談や情報交換、交流が広がりました。また、加盟団体の会議や機関紙作成作業の場としても大いに活用してきました。これらの成果は、忙しいなかを自らの病気と闘いながら事務所に詰めていただいている役員さんの奮闘によるところが大了。

(4)「滋賀県難病連絡協議会の組織強化に努めます」については、総会で決められた方針を実践するため、毎月役員会を開き取り組んできました。役員会の大多数が患者本人であり、長期入院の方もいれば、役員会当日、体の調子をくずし、参加できないことも度々ありましたがよくガンバツてきました。役員会の冒頭には学習をするなどして、役員自身の研鑽にも努めてきました。

以上のように、主な活動について報告がありますが、最後に強調されたのは、難病患者にたいする、医療はじめ福祉や年金など生活そのものが破壊される事態が予測されるもとの、総会に参加した私たちをはじめすべての会員が力を合わせて、広く県民の皆さんとともに政府厚生省の弱いものいじめに対したたかおうではないかと結ばれました。



# 平成8年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

## 1. 一般会計

自 8. 4. 1  
至 9. 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	174,289	174,289	0	
会 費	277,400	296,900	19,500	
県・市補助金	1,083,000	1,197,000	114,000	
助 成 金	200,000	775,450	575,450	滋賀県民間福祉振興財団 他
事務所運営費	180,000	180,000	0	
共同募金配分金	240,000	240,000	0	
国会請願募金	60,000	56,180	△ 3,820	
雑貨販売還元金	300,000	127,158	△ 172,842	
難病相談報償費	200,000	299,762	99,762	保健所
寄 付 金	50,000	204,000	154,000	
雑 収 入	1,000	320	△ 680	
合 計	2,765,689	3,551,059	785,370	

### 支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	120,000	237,967	△ 117,967	複写機キット 他
会 議 費	130,000	122,244	7,756	
通 信 費	130,000	112,462	17,538	郵送代、電話代
印 刷 費	380,000	329,600	50,400	
報 償 費	900,000	973,900	△ 73,900	医療相談講師謝礼 他
人 件 費	410,000	373,500	36,500	
旅 費	410,000	475,864	△ 65,864	
事務所運営費	150,000	195,840	△ 45,840	事務所使用料、光熱水費
分 担 金	31,000	29,000	2,000	J P C、K T K
特別積立金繰出		500,000	△ 500,000	20周年記念事業積立
予 備 費	104,689	89,300	15,389	事務所引越費用、慶弔費
合 計	2,765,689	3,439,677	△ 673,988	

収入合計 3,551,059円 - 支出合計 3,439,677円 = 111,382円 (次期繰越金)

## 2. 特別会計

### 20周年記念事業特別積立金

(単位：円)

収 入 の 部		支 出 の 部	
科 目	金 額	科 目	金 額
一般会計より繰入	500,000	次期繰越金	500,000
合 計	500,000	合 計	500,000

# 1997年度活動方針

私たちをとりまく医療・福祉の動きはますます厳しくなっています。誰もが安心して必要な医療を受けることが出来なくなっているのです。必要な医療が受けにくくなれば、病状も悪化し、重症度化してしまうことが心配されます。私たちは仲間と共に、日本の医療と福祉を国民本位にするための運動に取り組んでいきたいと思いません。

## (1) 国や県への働きかけを強化

難病となりますと、どうしても今までの生活とは一変して出来なくなることが多くなります。病状のため収入を得ることが出来なくなることもあります。そして、病気は長年にわたり全身に影響します。様々な検査や治療も必要となります。入退院を繰り返すこともあり、身体的にはもちろん精神的にも社会的にも苦痛は大きく、その上経済的な困難までもが、患者とその家族にのしかかってくるのです。日頃、元気な人が行おうとしている改革、これには病気をしてはじめて気付くこと、ぶつかる困難、これらを当事者として具体的に声に出していかなければならないと思いません。

## (2) 利用できる福祉施策を求めて

平成9年度より「難病患者等居宅生活支援事業」として実施されることになりました。これは地域における在宅の難病患者等の日常生活を支援するもので、ホームヘルプサービス、ショートステイ、日常生活用具給付などが内容となっています。この事業の実施主体は市町村です。しかし、今まで市町村の保健婦さんと難病患者さんとの接する機会も少なく、患者の実情をつかんでいない現状です。このような福祉施策も患者側、利用する側のニーズに応じるものですので、私たちはどのような施策があるのかをよく知り、何が必要かを私たちの方から働きかけていかなければなりません。

## (3) 相談活動の充実

厳しい世の中であればあるほど、きめ細かな相談活動が必要となってきます。医療や福祉、教育など生活全般にわたる命と生活の相談です。加盟団体での講演・相談活動や保健所での相談事業、また、事務所での相談活動により一層力を入れていきます。

## (4) 滋賀難病連事務所を拠点に組織強化

公的施設に事務所をもつことが出来たことは、難病連全体の大きな励みとなっています。毎月続けている役員会を軸に活動を積極的にすすめたいと思いません。平日、月曜日から金曜日の午前10時から午後4時までの事務所での相談活動も毎日続けるのは

大変なことです。でも、私たちにしか出来ない大切な活動ですので頑張っていきたい  
と思います。この頑張りが、安心して暮らせる社会につながるものと信じています。

#### (5) 3B体操を継続

毎月第2、4月曜日の午後、野洲病院のご好意により3階デールームをお借りして、  
日本3B体操協会、岸見明子先生のご指導で3B体操を続けています。音楽に合わせ  
た楽しい筋力運動です。一人一人の状態に合わせて指導していただけるので、無理が  
ありません。楽しく続けることで、体も心も良い方向にと向かいます。参加するとい  
うことがプラスに働いているようです。楽しい交流の場として、どうぞご利用下さい。  
まず、一度のぞいて見て下さい。自然に体が動いているかもしれませんよ。

どのような活動にもマンパワーが必要です。私たちの活動もほとんどが患者本人で  
行っているため、療養しながらの活動になります。あれもしたい、これもしたいと思  
いながらも体がついて行かずくやしい思いをすることもしばしばです。でも、私たち  
は頑張っていきます。誰もが安心して暮らせる社会をめざして…どうか皆さんのご協  
力をお願いします。皆さんの意見や感想がより良い社会へとつながる力になります。



# 平成9年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 9. 4. 1  
至 10. 3. 31

## 1. 一般会計

### 収入の部

(単位：円)

科 目	予 算 額	備 考
前期繰越金	111,382	
会 費	344,900	
県・市補助金	1,050,000	
助 成 金	700,000	滋賀県民間福祉振興財団
事務所運営費	180,000	
共同募金配分金	340,000	
国会請願募金	60,000	
雑貨販売還元金	150,000	
難病相談報償費	250,000	保健所相談会
寄 付 金	50,000	
雑 収 入	1,000	
合 計	3,237,282	

### 支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事 務 費	120,000	
会 議 費	235,000	総会費含む
通 信 費	130,000	
印 刷 費	500,000	
報 償 費	777,000	
人 件 費	700,000	
旅 費	465,000	
事務所運営費	130,000	
分 担 金	33,000	
予 備 費	147,282	
合 計	3,237,282	

## 2. 特別会計

20周年記念事業特別積立金 前期より繰越しの500,000円は次期へ繰越し。

# J P C 第12回総会に参加して

J P C 幹事 葛城貞三

去る6月1日(日)東京・全共連ビルで開かれたJ P C総会に参加したのでその概要の報告をします。評議員総数103名のうち83名の出席で総会は成立し、滋賀県難病連からは松田公代さんと葛城貞三が参加しました。

総会は議長団選出の後、伊藤代表幹事のあいさつの冒頭で長宏さんをはじめこの間に亡くなった会員のみなさんのご冥福をおいのりし黙祷がささげられました。今回の医療保険の改正は「改悪」と呼ばざるを得ない内容。消費税増税など含め国民一人当たり6～7万円の負担増。次は年金と次々とやられる。私たちの活動がためされている。今年は課題が多い、生活向上のために力をいれたいとあいさつがありました。

来賓挨拶では、国会議員でただ一人来て下さった日本共産党の松本善明さんが国会会期の最終盤にさしかかったもとで審議されている医療保険改悪案にふれ『悪法が次々と成立されようとしている。製薬会社を患者より大切にする政治がすすめられている。しかし、これまで、保守といわれているなかにも怒りが広がっている。憲法施行50年、J P Cの人間の尊厳は憲法の理念と同じ。ともにガンバロウ』と励ましていただきました。

議事日程に従い活動報告、活動方針が論議され原案どおり承認されました。主な討論の内容は、山積する課題をたたかう上でのJ P Cの体制、指導体制の強化がだされました。限られた財政、人的体制のもとで限界を超える活動がつづけられているが、会員の要請にこたえる活動からすれば不十分。新しい役員体制のもとで出来る限りの活動を進め、会員の要望に応えようと伊藤代表幹事のむすびのことばで終わりました。

滋賀難病連としてもJ P Cの組織強化にできる力を入れたいと思いました。とりあえず、協力会員になって財政面で協力しようではありませんか。

# JPC「医療と介護の拡充を求める緊急集会とデモ行進」「総合的難病対策の早期確立を要望する請願行動」に参加して

松田公代

6月2日9時30分より霞が関ビル「プラザホール」で医療と介護の拡充を求める緊急集会が開催されました。

その後、国会請願デモに出発したが、周囲を警視庁の警官にとりかこまれたかたちで歩き、途中、衆参両院議員面会所には共産党の議員のみ出て来られ「介護保険反対の署名」を受けとって下さいました。

デモの集団が国会議事堂の3つ程手前の信号まで歩いたところ、ここから先は東京都条例によってマイクの呼びかけ、ゼッケン、プラカード等全部ダメといわれ、これでは何のためにデモをしているのか、周囲は官庁街なので都民に迷惑がかかるはずもなく、この国は国民の声を聞こうとしないといみんな憤慨しました。

それから、衆議院第2議員会館第1会議室に集合して、総合的な難病対策請願集会の後、国会請願行動は小グループに分かれて集まった署名用紙を持って208人の議員の事務所を訪ね、紹介、提出のお願いをしました。私は兵庫、奈良の方達といっしょに8議員を訪ねましたが、議員本人に会えたのは1人だけでした。

14時30分から報告集会があり、3人の議員が受取りを拒否したとのこと、3年も続いて衆参両院で採択されているものなのに、とても残念でした。

中央社会保障推進協議会は「医療と福祉の改悪を許すな」と1800万をこえる反対署名を集めたにもかかわらず衆議院をスルリと通ってしまった事に怒りを覚えます。

国民の1割以上の声を聞こうともしない。



# 医療制度の連続改悪 難病対策の後退に反対!!

引き続き皆様のご協力をお願いします

事務局長 森 幸子

## 医療制度の抜本改革はこんなにひどい

平成9年9月1日より医療保険制度が改悪され、薬剤費患者負担上乘せも導入され、患者負担は、2倍、3倍に増えました。「もう病院へは行けない」「薬を減らして」という患者が増え、お金がなければ医療が受けられない事態になってきています。

さらに改革はこれだけでは止まらず、風邪薬などの保険外し、入院給食費の再値上げ、高額医療費の負担上限引き上げ、薬剤費の保険給付制限、医療費定額制で診療制限、高齢者新保険制度負担増、健康保険本人3割負担、大病院5割負担など第2弾、第3弾の改悪案が計画されています。

## 難病対策見直し—— 難病医療費患者負担案

9月8日、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は「今後の難病対策の具体的方向について」の報告書をまとめました。

昭和47年度より始まった国の難病対策の存在は、今日まで25年間、多くの難病患者と家族の療養生活を大きく支えてきました。特に、特定疾患患者治療研究事業は、一生治らないと絶望していた患者に生きる希望を与え、その公費負担制度によって、病气より職を失うなど経済的困難な生活を強いられる患者・家族を、治療を受け続けることができるように助けてきました。

しかし、この報告書では、難病医療費の一部患者負担導入を提案しています。他にも対象患者の見直しや重症度基準の導入も検討されています。

一方、難病対策を拡大するという事業の内容は、拡大するためのはっきりした具体策のないまま、都道府県や市町村が実施主体となっているものでは、取り組みすら難しい、名前だけの事業になっています。私たちに必要なのは利用できる福祉施策です。何の受け皿もないまま、唯一の救いである公費負担制度の後退は許せません。

この難病対策見直しによる難病医療費の自己負担導入は、9月9日の各種新聞で大きく報道されました。この重大な危機を知った皆さんより多くの問い合わせ、相談が寄せられ、不安、絶望を訴えられています。

ここで寄せられた一通の手紙を紹介します。

前略、九月に入っても尚、残暑の厳しいこの頃、皆様には難病患者とその家族の為、御骨折り頂き、有難うございます。

私の母も悪性関節リウマチの患者であり、2年前の夏他界しました。以前母の病気について知ろうと膠原病友の会の講演に参加させて頂き、母の死後も友の会の会員として関わらせて頂き、会報を見ながら、同じように難病と闘っておられる方々にわずかながらも支援できればと思い、すごしております。とはいえ、実際のところ会報に目を通すだけで何もお手伝いなどできていない私だったのですが、先日『難病治療費自己負担導入』との新聞記事を見るや、いても立つてもいられなくなり筆をとりました。

私の母の発病はもう20年以上前で、その半分は悪性関節リウマチとしての確たる判定が出ず、慢性リウマチという診断でその治療費を負担してきたとおぼえています。つまり、長い病歴の中で難病に指定されるまでに、すでにかかりの負担をしてきていると思います。また、入退院は数えられない程で、度々医者を変えざるを得なかったり、様々な特殊な治療を受けたり、その副作用で今度は身体を悪化させたり、あるいは合併症の為の治療を受けたり、基礎体力の低下故に色々な感染症にかかったり、他の機能にまで異常が出てきて治療を要したりと、本当に、どれ程多くの病医院で、どれ程長く、治療をうけてきたことでしょう。それもこれも、この病気が「原因不明で治療法が確立しておらず難治性で後遺症を残す恐れのある『難病』」だからです。

母はM・R・Aの診断を受けてからは大学病院に主としてかかっており入院治療もそちらでしていました。確かに他の総合病院ではとりよせられないような薬もあり、機器もあり、ある意味では有効な治療をうけられたのかもかもしれません。一方で、研究対象として、必要以上かと思うような数々の検査が複数の科にわたって行われ、その度に痛みと不自由さのある身体で移動し、涙をこらえて痛む難治性かのような患部を長時間インターン学生に見せねばなりません。そうした大学病院での精神的肉体的苦痛と、何度治療しても繰り返す病状の悪化に半ば絶望し、再入院をためらっているうちに、急に死がやってきたのです。

母の死の原因は結局わかりませんでした。在宅看護の中で、私たち家族が突然の病変に対応できなかったこと、開業医には週に3度往診していただいていたが、大学病院へ運ぶのが手遅れになってしまい、ICUに入る重体となってしまいました。

私は、母のことと、わずかに友の会を通じて患者さん方の思いにふれてくれるだけで、おそらく、難病の全てについて患者さん方の全てについては存じあげてはおりません。それでも思うに、本当に難病患者たちは、有効な医療

を充分に受けているのでしょうか。医療費の負担を公的にしてもらっているからといって、本当にそれが他の難治性患者の重症患者との不公平感となる程の支援になっているのでしょうか？ 公費負担がなければ、何年も何十年にも続く闘病をより複雑に悪化し、病態がひろがっていくために治療も多岐になっていくような闘病をしていけるのでしょうか？ 自己負担が増えれば必ず患者は病医院に行く回数を減らすでしょう。そして、私の母のように、いざという時に専門医の治療を受けず生命に関わる状況になってしまうケースもあるかもしれません。何割かの自己負担導入ということは、患者の何割かは治療を受けられず、死んでしまえというに等しいとさえ思います。

厚生省側は、重症度基準の設定だと言っていますが、軽症であった患者が重症化していくのが難治性疾患です。軽症のうちに援助し重症化させないようにして当たり前なのに、重症でなければ自己負担すればよいというのは難病患者の実態を何も把握していないのではないかと思います。

このように難病患者の実態とかけはなれたところでの、要するに財政上の切り捨て策にしかすぎない難病治療費の自己負担導入には断固反対します。患者の長年にわたる苦しみの一かけらも知らないような厚生省の役人たちに、難病対策の抜本見直しなど語る権利はありません。是非とも公費負担の継続、一層の病態把握、研究推進をして生活支援を訴えるべくお願い致します。署名、抗議行動など私でできることがありましたら、いくらでもお手伝いしたいと思っております。何でもお申し付け下さい。

どうか、一人でも多くの難病患者の方が、少しでも健やかで、適切な治療を受け、穏やかに過ごし、希望をもって生きていけるよう、心からお祈りしております。

かしこ

## みんなの声を集めて一つの大きな力にしましょう！

私たちはこの医療制度の改悪や難病対策の見直しによる公費負担制度の患者負担導入に反対します。

6月には、JPC「医療と介護の拡充を求める緊急集会とデモ行進」に滋賀難病連から理事の葛城貞三さんと松田公代さんに参加していただきました。その後も、JPC幹事会が再三開催され、滋賀難病連でも積極的に反対運動を進めることを決議しました。

JPC（37団体会員数約23万人）は全難連（5団体会員数約9万人）と共同行動委員会を設け、他の未加盟の13団体にも呼びかけ、全国の患者会一丸となって反対運動を進めています。9月1日、JPCと全難連は、難病対策専門委員会に対する共同アピールを発表し、難病対策反対の意志を表示し、皆さんも大きく声をあげることを訴

えました。

## 滋賀難病連もこれらの運動をすすめています

### ◦抗議大ハガキ運動

8月には、厚生大臣、衆・参両院厚生委員長、難病対策専門委員会委員長あての「抗議大ハガキ運動」を全国で展開。各団体会員に呼びかけ、私たちの実情、要望、意見を書いたハガキを送りました。

### ◦医療保障制度後退反対ポスターの掲示

「私たちから病院を遠ざけないで」全国の病院、診療所、医院などすべての医療機関に、難病対策後退反対の意思と財政構造改革の名を借りた社会保障制度の後退を食い止めるため、反対ポスターを掲示するための運動を進めました。

滋賀県医師会は700枚を、滋賀県病院協会は120枚を県内の病院や医師に配布、掲示していただきました。

また、改悪による受診抑制や将来の不安など精神的影響により病状を悪化させることもあり、難病相談事業はますます強化させなければなりません。

そのためにも、助け合う患者会のあることを知らせ、一人で悩む患者をなくすため県下各保健所に18枚のポスターを、滋賀県社会福祉協議会から各市町村の社会福祉協議会へ110枚のポスターを掲示していただき、「何でも気軽に相談を」と訴えています。滋賀難病連事務所にもポスターを置いています。掲示していただける方はご連絡下さい。お送りします。ポスターで多くの国民にアピールしましょう。

## JPC全国患者・家族集会 In おおさか に参加

### ● 許さへん！医療保障の後退

11月15・16日、全国から300人を超える過去最高の参加です。滋賀からも16名が参加し、他に当日参加して下さった方もいらっしゃいました。運動を確認しあい、意見を出し合い、さらなる行動を強めることを決意しました。



## 国への意見書…滋賀県議会が承認

難病対策の後退に反対する意見書を国に対して提出して下さるよう県議会へ働きかけました。これに対し、12月県議会では、「特定疾患医療費公費負担制度など総合的難病対策の推進に関する意見書」案を委員提案として提出していただき、承認されました。これにより、12月18日付、内閣総理大臣、大蔵大臣、厚生大臣あてに滋賀県議会議長より意見書が提出されました。

## 私たちに今できること…署名運動にご協力下さい

まず、今おこなわれている改悪、計画されている改悪案を正しく知って下さい。滋賀難病連でもこれらの学習会を続けています。

医療費が伸び続けていることなどを理由に、一切の聖域なしという財政改革によって、「必要な医療」「必要な社会保障」まで削ると言っています。医療費や社会保障の費用が財政危機を招いたわけではありません。私たちのいのちを守るため、署名運動にご協力下さい。総合的難病対策の早期確立を要望する署名や改悪に反対する署名などの運動を展開しています。各団体から送付させていただきましたが、他にもご協力いただける方は、用紙をお送りします。一人でも多くのご協力をお願いします。

ひとりで悩まず、どのようなことでもご相談下さい。滋賀県難病連や各疾病団体、保健所、病院など相談できる場所はいろいろあります。お気軽にお尋ね下さい。今後も反対運動を続けます。今、皆さんの力を必要としています。私たちの声を国へ届けましょう!!



## 特定疾患医療費公費負担制度など総合的難病対策の推進 に関する意見書

原因が不明で治療方法が確立されていない、いわゆる難病のうち、特定疾患については、治療がきわめて困難であり、かつその医療費も高額であることから、現在38種の疾患を対象として、医療の確立および患者の医療費の負担軽減を図るために、特定疾患治療研究事業が進められているところである。

本研究事業の実施は、患者や家族の社会生活の支援はもとより、病態の把握や治療法の研究に大きな役割を果たしてきているところであるが、本年9月8日、公衆衛生審議会成人病難病対策部会は、対象疾患の見直し、重症度基準や患者負担の導入などの考えを示した「今後の難病対策の具体的方向について」の提言を行い、政府においてはこの提言を踏まえてこれからの施策を検討することとされている。

しかしながら、長期療養を余儀なくされている難病患者やその家族は、未だ在宅治療サービス体制などが十分整備されていない状況のなかで、大きな不安の中、肉体的、精神的苦痛のみならず、経済的な負担も大きく、日々厳しい療養生活を強いられている現状がある。

よって政府におかれては、特定疾患治療研究事業の実施にあたって、医療費公費負担制度の維持確保、病気の原因の早期解明と治療法の確立に向けた研究体制の充実、対象疾患の拡充など当研究事業の拡充に努めるとともに、重症患者の入院施設等の確保および在宅における難病患者の療養支援施策を促進するなど、保健・医療・福祉が一体となった総合的な難病対策の推進を図られるよう強く要望する。

以上、地方自治法第99条第2項の規定により意見書を提出する。

平成9年12月18日

滋賀県議会議長 松井俊治

内閣総理大臣  
大蔵大臣  
厚生大臣

あて

## 特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾 患 名		実施年月	平成8年度末 現在交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年4月	15,735
2	多発性硬化症	昭和48年4月	6,247
3	重症筋無力症	昭和47年4月	10,398
4	全身性エリテマトーデス	〃	43,177
5	スモン	〃	1,894
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	8,941
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	14,483
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	4,119
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	22,625
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	26,233
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	2,204
12	潰瘍性大腸炎	〃	46,215
13	大動脈炎症候群	〃	4,897
14	ピュルガー病	〃	10,277
15	天疱瘡	〃	2,565
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	14,808
17	クローン病	〃	13,997
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	679
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,019
20	パーキンソン病	昭和53年10月	39,998
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	629
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	15,128
23	ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	437
24	ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	6,199
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	660
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	7,862
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	478
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	299
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月	883
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	960
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	7,042
32	重症急性膵炎	平成3年1月	999
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	5,205
34	混合性結合組織病	平成5年1月	3,229
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	1,097
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	1,774
37	網膜色素変性症	平成8年1月	11,359
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月	83
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月	—
合 計			358,834

8年度 特定疾 末人 患員	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	29	23	7	10	12	11	9	8	2	111
02 多発性硬化症	11	7	3	2	2	5	8	1	2	41
03 重症筋無力症	29	16	13	9	13	8	9	2	4	103
04 全身性エリテマトーデス	74	70	34	19	25	37	33	8	10	310
05 スモン	8	6			2	1	1			18
06 再生不良性貧血	32	25	17	18	6	13	11	4	2	128
07 サルコイドーシス	28	22	9	18	9	9	15	4	7	121
08 筋萎縮性側索硬化症	8	5	4	4	1	4	7	1	1	35
09 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	37	23	25	14	14	31	27	11	17	199
10 特発性血小板減少性紫斑病	88	64	29	29	23	39	20	7	10	309
11 結節性動脈周囲炎	8		3	2		1	2			16
12 潰瘍性大腸炎	122	113	48	31	41	90	46	10	16	517
13 大動脈炎症候群	7	10	3	4	1	10	3	2	1	41
14 ビュルガー病	30	10	13	5	7	11	4	1	1	82
15 天疱瘡	6	2	2			2	3		1	16
16 脊髄小脳変性症	37	14	11	25	7	25	18	3	8	148
17 クローン病	32	35	11	18	12	18	10	2	1	139
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	2		1		1	3				7
19 悪性関節リウマチ	11	10	1	2	1	4	1	3	1	34
20 パーキンソン病	102	75	36	26	13	53	63	9	15	392
21 アミロイドーシス	1					2				3
22 後縦靭帯骨化症	27	20	13	10	5	15	18	5	15	128
23 ハンチントン舞蹈病		3		2		2				7
24 ウィリス動脈輪閉塞症	14	6	1	4		7	4		3	39
25 ウェゲナー肉芽腫症	1		1				2			4
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	53	18	15	8	2	22	1	7	11	137
27 シャイ・ドレーガー症候群	2			1		2	2		1	8
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					1	2	1			4
30 広範脊柱管狭窄症	5	4	3	1		2	1		2	18
31 原発性胆汁性肝硬変	25	10	3	2	4	11	2	5	5	67
32 重症急性膵炎	2	2	1		1			1	4	11
33 特発性大腿骨頭壊死症	18	8	11	6	8	15	4		1	71
34 混合性結合組織病	11	5	1	1	2	7	4	1	3	35
35 原発性免疫不全症候群	1	2	1	3			3			10
36 特発性間質性肺炎	5	1	2	1	1	6	3		1	20
37 網膜色素変性症	23	17	11	7	7	8	10	3	15	101
38 クロイツフェルト・ヤコブ病			1				1			2
合計	889	626	334	282	221	476	347	98	160	3,433

# 原発性肺高血圧症について

平成10年1月より特定疾患治療研究の対象となりました。  
保健所で手続きして下さい。

## 1. 概要

肺血管の病気のひとつで、肺動脈内の血圧が高くなり、主要症状として、労作時の息切れや、疲労感、胸痛、失神などが見られる疾患である。心臓の病気や、肺実質に原因となる病気がなく、肝硬変や膠原病などの肺高血圧を引き起こす疾患が認められないとき、原発性肺高血圧症と診断される。原因に関して、現在のところ明らかにされているものはない。

## 2. 疫学

1991年に行われた全国調査では、142施設より272例の症例が報告された。しかしながら、本症の診断には右心カテーテル検査が必要であり、確定診断に至らない例も多く存在すると考えられるため、正確な発生頻度は不明である。

30歳～40歳代の比較的若い年齢で発症することが多く、女性に多く見られる。

## 3. 治療

現在のところ、的確な予防法や、進行を阻止する治療法は確立されていない。

欧米においては、内科的治療に反応しない進行例に対しては、心肺もしくは肺移植が試みられ、移植後の生存率の向上もみられている。

## 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

## 特定疾患調査研究事業の対象疾患一覧

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

上記のほか、慢性関節リウマチが  
対象となります。

◆ 難病患者等居宅生活支援事業についてのお問い合わせ先  
厚生省保健医療局疾病対策課 TEL 03(3503)1711(代)  
各都道府県またはお住まいの市区町村までお問い合わせください。

# 滋賀県健康福祉部長に要望書提出

平成10年度の社会福祉施策に対して、平成9年9月5日滋賀県知事に要望書の提出をしました。

健康福祉部長はじめ、健康対策課長及び関係各課より出席していただき、難病患者の置かれている実態を訴え、諸問題の改善のために話し合いが熱心に行われました。要望項目は以下の通りです。

1. 特定疾患の対象疾病を拡充し、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。障害者の医療費助成を3級に拡大して下さい。

難病に苦しみ、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限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を国に働きかけて下さい。また、県内医療機関への指導を強めて下さい。

3. 県内の病院に専門医を配置して下さい。また、リウマチ科や膠原病科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。また、同センターに膠原病の専門医を置いて下さい。

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。安心してかけられる医療機関となるよう県の一層の指導をお願いします。標榜診療科名については、県の裁量で実施できる医療機関でまず実施して下さい。

昨年実施していただきました特定疾患等（難病）に関する調査結果の内“医療機関名簿”はいただきましたが、調査結果並びに評価などをお知らせ下さい。

4. 特定疾患の継続申請の手続きを簡素化し、診断書料を無料にして下さい。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。申請時は難病患者と接するまたとない機会ですので、この機会を生かし、保健婦の指導、援助を重視し、丁寧をお願いします。

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ようにして下さい。例えば、県内のどこの保健所でも受付ていただけるようにしてください。

5. 「介護保険」については、「保険あって介護なし」ともいわれ、どのような内容になるのか大変心配しています。必要な時に必要な介護が保障されるのでしょうか。私たち患者の声を充分反映できるようにして下さい。性急に創設することなく、十分な論議をすすめ、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。

新聞などで報道されています介護保険は、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、サービスの受け皿の不足など患者にとって多くの問題を投げかけています。このような介護保険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. 保健所での難病患者・家族のための相談会や交流会は平日に開催されるので、患者の送迎など家族が付き添えなく参加できないものもあります。また、保健所にエレベーターがないために困っています。保健所にエレベーターが設置されるまでの間、階段を使わなくてもよいところで開いて下さい。

近くなら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たれ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。最近の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もほかです。「八幡保健所」が「八日市保健所八幡支所」になりましたが、ほかにもそのような計画があるのでしょうか。もしも、考えているとすれば、大変残念なことです。全容をお知らせ下さい。

8. 難病患者等居宅支援事業が効果あるものとなるには、この事業の対象となる全ての難病患者に知らされることがまず大切です。その具体的方策をお知らせ下さい。事業の目的を達するためには、市町村の保健婦さんの理解がなによりも重要です。滋賀県が実施する難病研修会も参加が少なく残念です。市町村の保健婦さんにたいする指導についての具体的なとりくみについてお聞かせ下さい。

9. 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、子供の能力と発達を保障する立場から、親や子供の理解と納得を得て指導ができるような場を作して下さい。

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、親などで話し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。

10. 難病患者・家族のよりどころとして、また、難病啓発活動の拠点となる「難病センター」を設置して下さい。なお、設置に際しては、滋賀県難病連絡会も含めた（仮称）難病センター建設委員会を設置し、患者の声を生かしたものにして下さい。

難病患者の多くが医療費の助成もなく、身体障害者福祉法や障害者年金の対象もされず、福祉の谷間に置き去りにされています。孤独になりがちな患者や家族の悩みに応え、交流するなかで希望を見だし、明るく社会復帰をめざすための「抛り所」として、また啓発活動や研究への協力、情報収集をとおして県民健康増進に寄与し、地域の医療機関、保健所、行

政とも連携しながら、在宅患者を支援するネットワークの中心的役割を果たす「難病センター」の建設を熱望します。

11. 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士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ください。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。

12. 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、くやしきは、大変なものです。こうした時に、じっくり相談にの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。

13. 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滋賀県としても助成して下さい。

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ところで実施しています。実施する市町村には県として助成するようにし、難病患者が専門医療を受ける機会を保障して下さい。

14. 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。小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。

15. 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のが利用しており、一般の県道として位置づけ無料にして下さい。

16. 「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各駅にエレベーターやエスカレーターを設置して下さい。また、エスカレーターを設置の際には、下りのエスカレーターも設置、増設して下さい。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。

17. 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歳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歳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も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となります。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。

18. 難病患者の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雇用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。

19. 県単独事業として、難病患者にたいし、福祉手当などの生活保障制度を設けて下さい。

20. 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。滋賀県においても、小学校の授業に取り入れることや特定疾患受給者票の更新・交付時に渡すなどして下さい。

21. 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。

22. 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当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。例えば、難病連が発行する難病患者手帳などでも利用できるようにして下さい。

23. 阪神大震災の教訓を生かし、震災にあった難病者・障害者・高齢者に対して、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。

昨年回答をいただきました「難病等在宅患者担当マニュアル」をお知らせ下さい。私たちの意見も反映できるよう配慮して下さい。

24. 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。

25. 県民への難病の正しい理解と啓発のための県の広報誌を大いに活用して下さい。また、保健所で開催される難病の取り組みについては市町村の広報誌を活用して下さい。

26. スモン患者に対する採暖費の増額をお願いします。
27. 高齢化・合併症による要介護透析患者問題の対策を求めます。
- ① 特に独居の高齢透析患者が増加しつつあり、重度（内部）障害者の自立支援センター、又は生活福祉ホームなどの施設を検討していただきたい。
  - ② 要介護透析患者の通院手段の地域的解決に協力をいただきたい。
28. 地域医療計画において、透析施設や難病医療施設が確保されるようお願いします。
29. 地震などの災害時の緊急事態への体制づくりをお願いします。
- ① 透析施設間のネットワークづくりの指導
  - ② 滋賀県内での透析医師会づくりへの協力
  - ③ 緊急事態発生に備えた（保健所）管内透析患者連名簿の充実のためパソコン入力による、患者名簿管理の必要性から、次の予算措置をお願いします。  
 パソコン機器 300,000円  
 患者管理ソフト 300,000円 計600,000円  
 現在手書きで名簿の管理をしていますが、人手では正確を期せません。
30. 透析患者の合併症に対応できる総合病院での透析施設の開設を望みます。
31. 全ての医療現場で「インフォームドコンセント」の充実をお願いします。
32. 身体障害者相談員の新規任命には、内部障害者での増加を望みます。
33. 腎臓病の予防、早期発見、早期治療から透析、臓器移植、就労までを含めた腎臓疾患総合対策を確立して下さい。
- ① 「腎臓病を考える県民の集い」の開催
  - ② 生活習慣病とくに糖尿病の管理体制を検討して下さい。（現在新人患者のうち、糖尿病性腎症の患者が30%を占めています。）
34. 要介護状態になった透析患者と合併症の治療のための、研究助成及び対策をお願いします。合併症のうち、特に骨異常、アミロイド沈着など。
35. 透析施設の地域偏在の解消と増設を求めます。  
 現在湖東地域での透析機器の不足が目立ちます。
- | 施設     | 透析機器(A) | 透析患者数(B) | CAPD | (A)／(B) |
|--------|---------|----------|------|---------|
| 湖南ブロック | 10 224台 | 567人     | 25人  | 2.53    |
| 湖東ブロック | 10 179台 | 505人     | 24人  | 2.82    |
| 湖北ブロック | 7 135台  | 348人     | 34人  | 2.58    |
| 合計     | 27 538台 | 1420人    | 83人  | 2.64    |
- （湖南一大津市湖西草津市 湖東一栗東町以北守山市近江八幡市甲賀郡蒲生郡神崎郡 八日市市 湖北一愛知犬上郡彦根市長浜市湖北3郡）

36. 全ての透析患者に障害（国民）年金 2 級以上の適用を求めます。
37. 腎臓移植者に対する障害年金の支給停止を止めて下さい。
38. 透析患者をはじめとする、内部障害者への就職制限と差別を排除して下さい。特に、滋賀県での身体障害者雇用に内部障害者の別枠を設けて下さい。
39. 滋賀県腎臓病患者福祉協議会で独自に相談員制度を発足させましたので、相談員活動が円滑に行くようご助力下さい。「障害福祉の手引き—こんなときにこんな制度が一」などの交付
40. 現行の福祉医療の対象者について、9月からの医療保険改正にともなう薬剤負担分を助成制度に組み込んで下さい。また、同対象者については、入院時食事療養費を公費で負担して下さい。
41. 病虚弱が原因で適切な教育が受けられていない子どもたちの実態を明らかにするとともに、院内学級の増設および養護学校の分教室の設置等、必要な対策を講じて下さい。
42. 病気療養などが原因で、教育対応を十分に保障されていない義務教育段階の子どもたちに、早急に教育保障をして下さい。
43. 「就学猶予・免除」をなくし、すべての子どもたちに教育を保障する努力がなされてきましたが、その結果、医療的ケアの必要な子どもたちが、障害児学級・学校に就学しております。  
こうした子どもたちの就学期の医療環境が大きな課題となっています。医療や福祉との連携を早期にすすめ、安心して就学できる環境を早急につくって下さい。
44. 障害児学級・学校には、重症の心臓病をはじめ希少難病の子どもたちも在籍しています。近隣に対応できる医療機関がない場合の緊急対応について具体的に検討されていると聞きますが、具体策を知らせて下さい。



# 保健所難病相談事業 仲間づくりの第一歩

「おおみ」 西村 萬

自分がすぐに治ることの出来ない病気（難病）であることを知って、誰もが大変大きなショックを受けます。

そんな時は、心身共に悪い状態であるので、決して良い方向には向かいません。決してあきらめずに、自分の病気を正しく理解することが大切です。難病患者になった以上生活していく上で様々な問題にぶつかり、また不安との闘いがありますが、病気に対して正しい療養知識を身につけてもらい、希望と力を与え、前向きに生きるように手助けすることが、私達難病連の会の役割だと思っています。

ここ数年来、各保健所での難病相談の取り組みに力を入れて下さり、感謝いたしております。

こうした難病相談に参加される患者さんの相談内容に応じて、専門医だけでなく、管理栄養士、理学療法士、福祉ケースワーカー等必要なスタッフをそろえ、諸々な悩みや問題を解決するために相談に応じて下さいます。

私を含め、滋賀難連の相談員も同じ患者の立場から、日々生活する経験の中から生まれた療養生活の知恵、生活の工夫等、また同じ難病者でしかわからない精神的なケアの必要性等の話し合いがもてる場所が、この保健所での相談会です。

保健所は、地域で一番頼りになる身近な相談場所です。

ですから、相談会には、患者さんは参加するだけでもいいのです。参加することが仲間づくりの第一歩なのです。

同病者同志の話し合い交流は、今後生活していく上においてきっと大きな力になると思います。

# 生きがいの畑をいつまでも続けていきたい

～パーキンソン病患者、家族交流会に初めて参加した77歳のNさんを通して～

大津保健所・保健婦 坪田 祐子

みなさん、はじめまして。

私は、平成9年4月から大津保健所で難病の担当をしている保健婦です。

難病担当として最初に手がけた事業でもある難病交流会での出会いを通しての感想を聞いて下さい。

Nさんは、パーキンソン病になって約8年。若い頃より畑仕事を一生懸命にされていましたが、この病気になって今では車椅子が中心の生活をされています。病気が進行して畑まで歩いていくことができなくなり、初めは畑をやめることになっていたそうです。けれども、Nさんは「畑が心配」と畑が気になって、家族に内緒でなんども1人で畑を見に行こうとしたそうです。そんなNさんの気持ちを知って、畑仕事ができるようにお嫁さんの協力が得られるようになりました。いまは、お嫁さんに見守られて畑まで1人で歩いて行き、お嫁さんの手作りレインコートを着て座ったり、いざったりして体中泥だらけになりながら草むしりに励んでいるそうです。

Nさんがこの交流会へ参加することになったきっかけは、最近Nさんと同年代の知人が亡くなり、好きな畑仕事へも行けなくなるほど落ち込まれて、お嫁さんが心配して「交流会へ行こう」とすすめてくれたそうです。

そして、交流会では、「楽しく生きるために今したいことはなにか」というテーマで話し合いをしました。話し合いの中で、Nさんは、「私は、畑が夢」、「目標は畑(畑をすること、外に出るときは車椅子が必要だけれど裏の畑なら1人で歩いて行ける)」と大きな声でみなさんに話されました。

お嫁さんに聞くと「当日まで人前に行きたくない」と話しておられたそうですが、交流会で同じ病気の同じ年代の方に会い、「気分が落ち込んでいたのがだいぶんと気持ちが軽くなった、来て良かった」とNさんが泣いて喜んでくれたそうです。

交流会より数日後に、お嫁さんから、「Nさんは元気に畑にリハビリにいらしています」、「私も、交流会で他の介護している家族と情報交換することができて、楽しかったし、Nさん元気になったので参加してよかった」と電話をもらいました。

私にとって、このNさん家族との出会いは、人間にとって自分らしく生きることのすばらしさ、病気やハンディがあってもやりたいことの具体的な目標や希望をもつことは、本当に大事なことなんだなあと改めて教えてもらいました。

人が「生きる」ということは、一人で生きるのではなく、人と人が支えあい、寄り添う中で共に生きることであり、お互いの存在を認めあう中で思いやりも生まれてくるのだと改めて知ることができました。

学ぶことの多い難病担当1年目の私ですが、人との出会いを大切に一生懸命がんばっ

ていきたいと思ひます。

みなさんにお会ひするのを楽しみにしています。

特定疾患の申請の時など、お気軽に声をかけて下さい。



## 患者さんとの出会いを通して

草津保健所・保健婦 山本 容子

難病を持つ患者さんとお会ひする機会に思ふことは、「前向きに生活をしよう、病気と仲良く付き合っていこう」と努力されている方々が多数おいでになるということです。お会ひすることで、「生き方について」学ばせていただくことがたくさんあります。きっと皆さんそれぞれのつらい時期を乗り越えてこられた方々なのだと思います。

草津保健所では、平成7年度よりパーキンソン病をもつ患者さんと家族の方々を対象に、交流会およびリハビリ教室を開催しています。参加される患者さんや家族の方々は、この教室を通じて、同じ病気を持つ人たちと情報の交換をする交流の場を求めておられるのだと感じています。

ところが、保健所での面接や訪問相談時には、病気についての不安を持ちながら、相談出来る場をご存じない方々や、「どんなところなのか」と尻込みされている方々にお会ひすることがあります。

そのような、一人で悩んでいる患者さんや家族の方々には、今まで学ばせていただいた患者さん達の思いや、生活での工夫、難病連絡協議会や保健所の相談の場の内容などを、保健婦として伝えていきたいと思っております。

保健所で出来ることは限られていますが、難病連絡協議会や福祉事務所、医療機関など、いろいろな機関と協力しながら、少しずつでも疾病を持つ方々が、自分らしく社会で生活出来るような支援を進めていきたいと思ひます。

平成 9 年 度  
難病相談・交流会事業の実施状況

(1/2)

保健所 (支所)	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
大 津	7月18日(金)	患者・家族交流会、相談会	パーキンソン病	神経内科医師
	10月24日(金)	患者・家族交流会	パーキンソン病	理学療法士
	12月2日(火)	患者・家族相談会	脊髄小脳変性症	神経内科医師、管理栄養士
	2月25日(水)	患者・家族交流会、相談会	パーキンソン病	神経内科医師
草 津	5月30日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
	6月27日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	7月25日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	9月26日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
	11月28日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	管理栄養士
	12月19日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	1月23日(金)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
	水 口	5月26日(月)	患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病
6月25日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
7月11日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
8月27日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
9月17日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士
10月2日(水)		患者・家族交流会	膠原病	専門医師、難病連相談員
10月15日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	栄養士
10月29日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	福祉事務所職員
11月12日(水)		患者・家族交流会	膠原病	難病連相談員
11月26日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	難病連相談員
12月24日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	管理栄養士
1月13日(火)		患者・家族交流会、相談会	消化器系疾患	医師、栄養士、難病連相談員
1月19日(月)		患者・家族交流会、相談会	皮膚科系疾患	医師、栄養士、難病連相談員等
1月20日(火)		患者・家族交流会、相談会	消化器系疾患	医師、理学療法士、難病連等
1月23日(金)		患者・家族交流会、相談会	神経系疾患	医師、理学療法士、難病連等
1月28日(水)		患者・家族交流会、リハビリ教室	パーキンソン病	保健婦
1月29日(木)		患者・家族交流会、相談会	血液、眼科系疾患	医師、ケースワーカー、難病連

平成 9 年 度  
難病相談・交流会事業の実施状況

(2/2)

保健所 (支所)	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
八日市  (八幡)	5月~3月の毎月1日	パーキンソン病患者家族会育成事業	パーキンソン病	医師、理学療法士、栄養士等
	7月 3日(木)	患者・家族交流会、相談会	膠原病、血液系疾患	血液内科医師等
	8月19日(火)	患者・家族交流会、相談会	消化器系疾患	消化器内科医師等
	9月29日(月)	患者・家族交流会、相談会	神経系、その他疾患	神経内科医師等
	10月13日(月)	患者・家族交流会、相談会	神経系、その他疾患	神経内科医師等
	12月25日(月)	患者・家族交流会、相談会	膠原病、血液系疾患	血液内科医師等
	2月 3日(火)	患者・家族交流会、相談会	神経系、その他疾患	神経内科医師等
	2月 4日(水)	患者・家族交流会、相談会	神経系、その他疾患	神経内科医師等
	7月 2日(水)	患者・家族交流会、相談会	膠原病、血液疾患	血液内科医師等
	10月 7日(火)	患者・家族交流会、相談会	神経系、その他疾患	神経内科医師等
	12月 5日(金)	患者・家族交流会、相談会	膠原病、血液疾患	血液内科医師等
1月30日(金)	患者・家族交流会、相談会	神経系疾患	神経内科医師等	
3月20日(金)	患者・家族交流会、相談会	消化器系疾患	消化器内科医師等	
彦根	6月18日(水)	患者・家族交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	管理栄養士
	7月14日(月)	患者・家族交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	内科医師、管理栄養士
	8月 5日(火)	患者・家族交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	臨床心理士、管理栄養士
	9月10日(水)	患者・家族交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	管理栄養士
	10月31日(金)	患者・家族交流会	パーキンソン、脊髄小脳変性症	神経内科医師、難病連絡員
	11月14日(金)	患者・家族交流会	パーキンソン、脊髄小脳変性症	理学療法士、難病連絡員
長浜 (木之本)	3月 日( )	患者・家族交流会	パーキンソン病、その他	神経内科医師
	3月 日( )	患者・家族交流会	パーキンソン病、その他	神経内科医師
今津	10月 9日(木)	日常生活向上教室	神経難病	理学療法士、保健婦等
	11月13日(木)	日常生活向上教室、難病相談会	神経難病	医師、理学療法士、管理栄養士
	12月17日(木)	日常生活向上教室	神経難病	理学療法士、管理栄養士等
	”	患者・家族交流会	難病全般	幼稚園長、理学療法士等
	2月 4日(水)	患者・家族交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	管理栄養士、難病連絡員
	2月19日(木)	日常生活向上教室	神経難病	理学療法士等
	3月13日(金)	日常生活向上教室	神経難病	理学療法士、管理栄養士等

\* 加盟団体紹介 \*





決されました。

総会后、出席者全員で昼食をとりながら、交流を深めました。

午後からは、医療講習会を開催いたしました。

今年は、「後縦靭帯骨化症」の講演を、遠藤クリニック院長の遠藤紀先生にお願いし、午後1時～3時まで、講演をして頂きました。

県内対象者は、112名おられ、県庁の健康対策課の協力を頂き、疾病対象者には案内文を送って頂き、当日は38名の参加がありました。

参加されました患者さんは、講演に一生懸命耳を傾け、質疑応答の時には活発に質問が飛び交い、それぞれ充実した時間を過ごされ、正しい医療知識を身に付け帰っていかれました。

また、当日参加された患者さんの内、当会に新しく10名入会されました。



## 全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会

6月29日(日)大津市平野市民センターにおいて、第3回総会・交流会、第5回医療講演会・相談会が開催されました。午前中は総会で、平成8年度の滋賀会の活動状況、決算報告、平成9年度の活動計画、予算が承認されました。

総会の参加者は6名で、和気あいあいと病気の事や日々の暮らしの様子等話し合われました。全国総会の様子などが出される中で、滋賀会もレクリエーションを計画してはどうかという意見が出され、体調のすぐれない会員もあるけれど取りあえず元気な会員の小グループでも始めてみようと言うことが決まりました。

午後は、日本栄養士会監事の吉野節子先生の「筋無力症と食事について」の講演と相談会を15名の参加を得て行われました。

先生は5枚ものレジメを用意して下さい、まず健康に欠かせない3つの生活要素は、①運動をすること、②食事を健康的にすること、③睡眠と休養を十分にとること、と話され、バランスの良い食事とは、塩分について、日本食は理想的な健康食である、どんな食べ方が良いか等について細かく具体的に話して頂きました。

コレステロールや肥満についても食べ方の問題や具体的な調理例まで質問に丁寧に答えて頂き、調理実習もあるととっても良かったと感想が出されました。



## 京都スモンの会滋賀支部

4月29日(初)午前10時より、京都・アークホテル京都で第28回総会が開催されました。

総会では、松浦会長から厚生省交渉の経過や今後の恒久対策のあり方についての基調報告がありました。

● 来賓の東田先生と中島先生から祝辞を頂きました。以下ご紹介しします。



関西医大名誉教授 東田敏夫先生

今日は天候が定まりまして、暖かになりました。ここにおいでの方一応お元気ですが、今伺いますと何名かの方がお亡くなりになった。これはまあ天命と申しますが、いろいろ順送りがありますけれども今若い人では60歳を第二の青年期というそうでございますから、どうか一つお元気でやっていただきたいと思います。

一言付け加えますと、実はスモンの患者さんの今までの闘い、とりくみ、非常に参考になり、評判になっています。私は大阪の難病の会のお手伝いをしていますが、新たに私が住んでおります寝屋川におきましても、難病者の会ができました。そこが近く話をしてほしいと、特にスモンの患者さんが取り組んでおられる話をということで、話をする事になったのでございます。

● 患者さんは今後明るく元気でお過してください。

弁護士 中島 晃先生

みなさんお久し振りです。弁護士の中島です。

みなさんのお顔を見て大変懐かしい思いもします。こういう形でお会いできて本当にうれしく思います。実は去年総会を欠席しました。去年は水俣病の裁判が大詰めを迎えまして、チッソとの交渉があったために、みなさんの総会の日にたまたま水俣まで行かざるを得なかったので、失礼をしました。そういう意味では、2年振りに、みなさんにお会いできたことになるわけですがお陰様で、水俣の件もみなさま方に大変ご支援いただきまして、昨年、ようやく公式発見から数えますと42年目にやっと和解が成立しました。スモンの闘いの水準から見れば、不十分な点もありましたけれど、基本的に被害者の救済を実現出来たということは大変よかったと思っています。

それから、スモンのみなさんのこれまでの取り組みについては今、松浦会長からご報告のあったとおりですが、スモンで薬害はこれでおしまいにしてもらいたいと私たちは思って来たわけですが、その後薬害は一向になくならない。エイズがそうでありますが最近ではヤコブ病という新しい薬害が発生しているということが報告されている。ただスモンの闘いは確実に大きい土台を作ったわけで、エイズで厚生省の担当課長が刑事事件で起訴されるというのは、これはみなさんのスモンの闘いで、薬事二法の中で、一旦製造承認された薬であっても、危険性がわかった段階では厚生省が回収命令を出せるわけですね。これはキノホルム、スモンの時にはなかったわけですが、これはスモンのみなさんの取り組みの結果、薬事法が改正された。折角厚生省に回収命令が与えられているが担当課長がサボっていた。そのためにエイズを拡大させてしまった。それについてはやはり課長の責任が、課長だけではなくて、私は当時の部長なり、厚生省の最高幹部にも責任があると思いますが、しかし今まで国の役人が、薬害が発生した場合、刑事責任を問われることは一度もなかったのですが、エイズでは初めて刑事責任が問われることになりました。そういう点では確実に薬害を防止するための国の規制というのが法律上も厳しくなっているということ、スモンのみなさんの取り組みの成果だと是非確信いただいて、引きつづきみなさま方と一緒に、国から薬害をなくし、或いは公害をなくしていくために力を合わせていきたいと思えます。簡単ではございますがご挨拶に変えさせていただきます。

議長選出 資格審査委員会より会員総数207名、出席者36名（滋賀支部5名）、委任状126名、合計162名で総会成立宣言

各案件 平成8年度毎に事業・決算の採決

滋賀支部の事業報告 3B体操、骨粗鬆症対策、PTによる残存機能の維持指導、滋難連・障滋協との連携を報告 賛成多数で承認

平成9年度事業案・予算案の説明

スモン病を起因とする合併症にたいし厚生省の見解を地方自治体担当課に知っていただくよう働きかける。

公的ヘルパーの有効利用。

8月9日を薬害根絶の日と定めて「薬害根絶フォーラム」を一般の人々に参加を呼びかける。

滋賀支部は昨年の事業を継続する。 賛成多数で承認。



# 全国膠原病友の会 滋賀支部

## 《総会・医療講演・相談会》

6月には珍しく台風の心配をした29日(日)、大津市生涯学習センターに於いて、総会・医療講演・相談会を開催しました。

当日は台風一過の晴天で、120名を超える参加がありました。

総会では、平成8年度の活動と会計の報告があり、コツコツと地道に会員の声を大切にしている活動を一覧にしてみると、ずいぶん多いことにびっくりしています。

平成9年度はより以上に活発な活動の予定があり、各地で皆さんにお会いできる機会が何度もありますので、楽しみにしています。

今年も、集まった人が出来ることを、皆で相談しながら皆で手分けして楽しみながらやっていきたいと思えます。

今年の医療講演は、「膠原病の合併症—その予防と治療—」をテーマに開催し、滋賀支部の顧問である京都大学医学部附属病院、第2内科の尾崎承一先生に講演していただきました。

滋賀支部も結成14年目となり、基本的なことから、大切な日常生活の注意など様々な講演を積み重ねてきました。

今回のテーマは少し厳しい内容であったかも知れませんが、長い闘病生活を送ってきて、そしてこれからも続けていくには、とても大切な内容です。

膠原病という理解するのにとても難しい病気も、繰り返し繰り返し先生にお話を頂くことでより深く理解することができます。今年も、膠原病とはどのような病気なのか？症状や治療について、ステロイド剤について、といった一連の話から、副作用と合併症へと話は進みました。SLEの主要死因といったスライドが出てきた時には、何年も闘病し、何度も講演を聞いている者でも、やはりドキッとしましたが、お話が進むにつれ、まず元の病気を悪くしないようにしっかりとコントロールしなければいけな



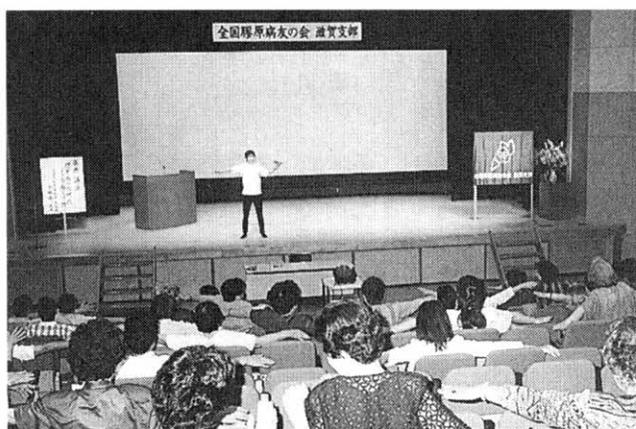
いこと、成人病と呼ばれる生活習慣病にもなりやすいので日頃の生活に充分注意すること。そうすれば、合併症もかなり防ぐことが出来る事が分かりました。そして、合併症にも、何といても大切なのは早期発見、早期治療。これには、日頃から定期検診を欠かさず、主治医の先生に何でも話し、聞くことが出来るよい信頼関係を作っておくことが大切だという事を教えて頂きました。

講演の後には、滋賀難病連で取り組まれている3B体操の岸見明子先生にご指導頂き、体をゆったりとほぐしました。

気分もリフレッシュさせた後には、4つの分科会に分かれて、相談会です。神戸大学医学部附属病院の熊谷俊一先生、県立成人病センターの鈴木孝世先生、田中診療所の田中善八先生に加わって頂き、困っていること、聞きたいことがどんどん飛び出し、「私も同じ」とか「ああそうだったのか」など質問者だけでなく皆にも参考になることばかりです。

分科会の後は、個別相談会も行い、時間オーバーするまで丁寧に対応して頂き、一年分の悩みが解決したとすがすがしい様子で帰宅される方もありました。

また、この時間を利用して、阪奈中央リハビリステーションの作業療法士である藤善将先生を囲んで交流会も行いました。患者でもあり医療従事者でもある先生のお話は、納得の行く、発見の多いものばかりです。



総会・講演会・相談会を開催するにあたり、先生方をはじめ、いつも快くお手伝い下さるボランティアの方々、会場の方々、そして当会をご理解頂き、開催のお知らせ掲載にご協力下さった市町村の広報誌、新聞社、病院の方々、本当に多くの皆様のご好意が結集して出来上がっています。

心より、感謝申し上げます。

## 平成9年度 総会・大会報告

実施日 平成9年6月15日(日)

会場 エルティ・クサツ 4F

参加者 総会49名 大会63名

滋賀医大整形外科 西岡淳一先生、牛山先生

いわさき整形外科 岩崎 淳先生

### 総会 10時30分より

支部長あいさつ

平成8年度活動報告、決算報告

平成9年度活動計画報告、予算案

昼食をとりながら懇談会。その間、リウマチ治療に関するビデオ放映。

### 講演会 午後1時より

岩崎先生講演

「漢方とリウマチについて」

### 2時より各先生方との医療 相談会

本部より頂いた自助具、水道まわし・ドアノブ・栓抜き等々持って帰って頂く。

また、脱き着しやすい肌着、パジャマ等の販売あり。

川村技士さんよりのリウマチで変形した足にでもはきやすい靴もあります。本年も盛会でした。

総会・医療相談会は、毎年6月の第1、2どちらかの日曜日に行います。



# (社)滋賀県腎臓病患者福祉協会

## 平成9年度(第5回) 総会開催される

### 1. 開催日時および場所

平成9年5月25日 午前11時40分より午後0時40分

県立文化産業交流会館 小劇場(坂田郡米原町下多良2丁目137)

### 2. 会員の平成8年度末(平成9年3月末) 現在数 1,228名

### 3. 出席者会員 870名(内委任状 702名) 他、陪席 付添 37名、スタッフ 4名

### 4. 開会宣言 山岡副会長(湖南ブロック長) (午前10時30分)

総合司会 内藤副会長(湖北ブロック長)

全員黙祷

会長挨拶

### 5. 来賓挨拶・来賓紹介

来賓 武村衆議院議員、河本参議院議員、山川米原町長、上野県会副議長、前田県健康対策課長、草野長浜保健所所長、大槻京腎協会会長(以上挨拶者)

紹介来賓者・県議一滝、中川、朝倉、赤堀、辻村、角川、橋本の各氏

三浦県福祉事業協会会長、原長浜赤十字病院院長、市立長浜病院貴志明生先生

### 6. 祝電・メッセージ披露 藤本常任理事

議員、全腎協、各地腎協、その他 合計40通

### 7. 会員25年幸福賞7名、20年風雪賞19名、10年表彰52名 以上78名表彰 感謝状1名(内藤長幸) 贈呈

### 8. 議員団選出・議事録署名人指名

司会者より出席者に選出方法を問うたところ司会者一任の声があり、司会者より会員の中から議長として下坂クリニック患者会中井三郎氏、副議長として市立長浜病院患者会高山早苗氏を選出し議長団選出者が議長団席に着席した。

議長より議事録署名人として会員の中から次の者を指名した。

下坂クリニック患者会小山仁見氏、池田クリニック患者会東岸かず枝氏となった。



総会で挨拶する柳田会長

## 9. 議事（午前11時40分）

- (1) 第1号議案 平成8年度事業報告、第2号議案平成8年度会計報告、監査報告について柳田会長より提案があった。議案書は先に患者会を經由して会員全員に配布されており各項目の懇切な説明があったので、第1号議案、第2号議案は関連するものとして議長が全員にはかったところ全員拍手をもって可決された。
- (2) 第3号議案 平成9年度事業計画、第4号議案平成9年度事業予算について柳田会長より提案内容の説明があった。事業計画では特に平成9年度は長期透析者への合併症の学習会などの事業等、事業として4事業の新設の説明、予算面では事業費（前年比11.5%増）管理費（前年比7.0%増）について懇切なる説明があり「私たちのねがい」平成9年度スローガンも提案説明があった。第3号議案、第4号議案は関連するものとして議長が会員にはかったところ全員拍手をもって可決された。
- (3) 第5号議案 平成9年度交代役員の選出  
役員任期は8～9年にわたる2年であるが下記のもので退任するので、それに代わる交代役員として定款および定款施行細則の手順をふんで選出されてきた役員候補者であり、前任者任期のあと1年として全員の拍手をもって選出された。

## 総会終了、昼食後、午後からの公開講演会

講演会 「至適透析をめざして」

講師 有沢総合病院院長（枚方市）濱田勝生先生

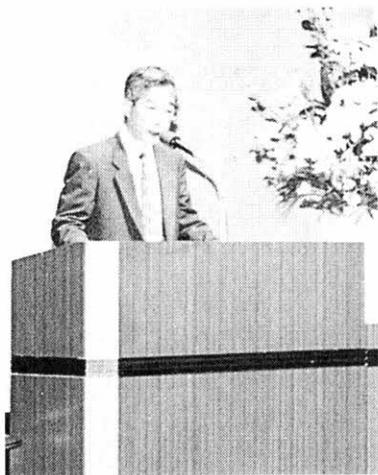
により開催され、①身体合併症的なものを良くしていくということ。

②透析操作に関する、いわゆる尿毒症性の物質を如何に多く抜くかということ。

③心理的あるいは社会的な状態が、非常に良い状態であるかどうか。

やはり人間らしい生活ができて、非常に活動性ある体調が充分であるということを立証しなければ、至適透析ではない。

これらを基本に、具体的問題について縷々と講演された、医療スタッフの非常な勉強日夜勉強しておくこと、患者もやはり、あなた任せでなしに自分の命を守る、これから導入されてくる患者のためにも、身勝手な行動じゃなしに、真剣に闘っていくことが大切、透析医療というものが、人工的な治療である以上、いろいろ未解決な部分合併症がありますけれども、体を大事にされて長生きされていきますと、少しずつ解決されて行く可能性もありますので、どうかしんどいですがけれども頑張っていって頂きたい。



公開講演会・濱田勝生先生

# (社)日本てんかん協会滋賀支部

## 1. てんかんとは

てんかんは、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、泡をふいて倒れれいれんすると思っておられる方が多いようですが、目をパチパチしたり、すこしの間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、MRIやCTなどの診断法の進歩と薬物療法により多くの方が、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、新薬の開発など新しい診断法と治療法が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. てんかん協会にご参加ください

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。

## 難病相談員名簿

腎	木村五郎
	深田敬子
	高木光夫
	青木隆三
	青木義忠
	岩佐佐吉
	芝末廣
	北村幸一
膠原病	山本豊三
	安達喜代
	馬淵昇一
	松田公代
スモン	森幸子
	林清子
リウマチ	柳井富美枝
	奥村ひさ子
	土川善兵衛
	寺田すえ乃
筋無力	平石綾子
	葛城勝代
おおみ	早川文子
	大島晃司
	小林潤一郎
	塚本真弓
	西村萬
	阿部泰美
オストミ	平井淳
	深田國雄
てんかん協	水谷行男
	浅野和三
	中村建

## 1997年度滋賀県難病連絡協議会役員名簿

役職名	氏 名	住 所	電話番号	所 属
会 長	芝 末 廣			腎 協
副会長	奥 村 ひさ子			リウマチ
	柳 井 晃			スモン
	山 岡 正 弘			腎 協
事務局長	森 幸 子			膠原病
会 計	葛 城 勝 代			筋無力症
理 事	安 達 喜 代			膠原病
	浅 野 和 三			てんかん協
	小 川 巖			腎 協
	葛 城 貞 三			筋無力症
	木 村 五 郎			腎 協
	土 川 善兵衛			リウマチ
	寺 田 すえ乃			リウマチ
	中 西 正 弘			スモン
	中 村 建			てんかん協
	西 村 萬			おおみ
	西 脇 淳 司			おおみ
	林 清 子			スモン
	平 石 綾 子			リウマチ
	深 田 國 雄			オストミー
	福 里 陽 子			リウマチ
	松 田 公 代			膠原病
柳 井 富美枝	スモン			
渡 辺 武	賛助会			
監 査	岩 佐 佐 吉	腎 協		
	大 島 晃 司	おうみ		
事務所	〒524-0022 守山市守山五丁目6-15 滋賀県立心身障害児総合療育センター内		TEL&FAX 077-582-9246	

## 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 \*

〒524-0022 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

平成4年6月5日 第三種郵便物許可(毎月1回25日発行)  
平成10年4月4日発行 KTK増刊通巻第796号

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。

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下る  
京都社会福祉会館4F 京腎協内

発行人 高谷修

領価

---

編集 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒524-0022 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 077(582)9246

---