

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11年2月11日発行 KTK 増刊通巻第945号

KTK

しががまんたん



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300種以上とも、分け方によっては500種類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ず、患者のみならず、家族への負担をさらに重くしています。

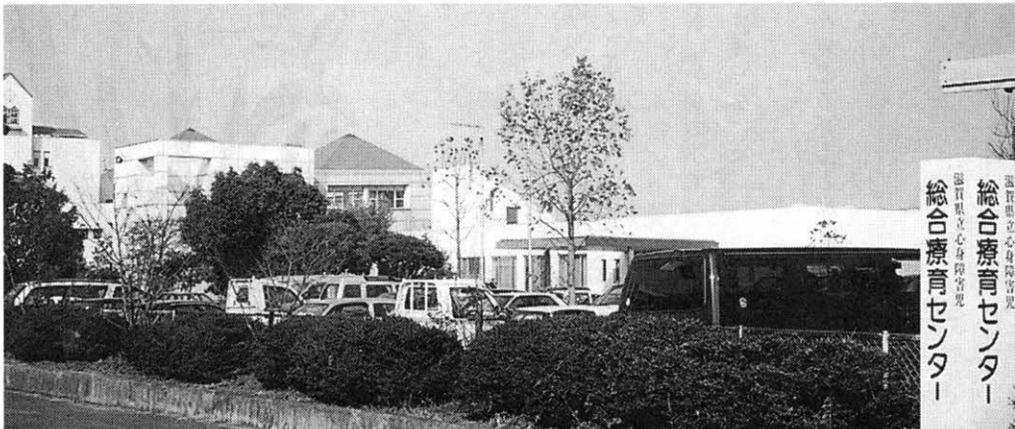
滋賀県難病連絡協議会は、このような状況におかれている患者と家族が力を合わせ会をつくり、「ひとりぼっちの患者をなくそう」と呼びかけてきました。昭和59年9月9日、6団体545家族によって結成され、平成10年には、9団体2,057家族の組織となり、会員のみならず、県民への医療・福祉の相談、情報提供組織として貢献するようになりました。

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。

機関誌“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。

守山市にある県立成人病センターから小児保険医療センターに向かうと、右側に県立心身障害児総合療育センターの白い建物が見えます。この中に滋賀県難病連絡協議会の事務所があります。ぜひ一度、お立ち寄り下さい。



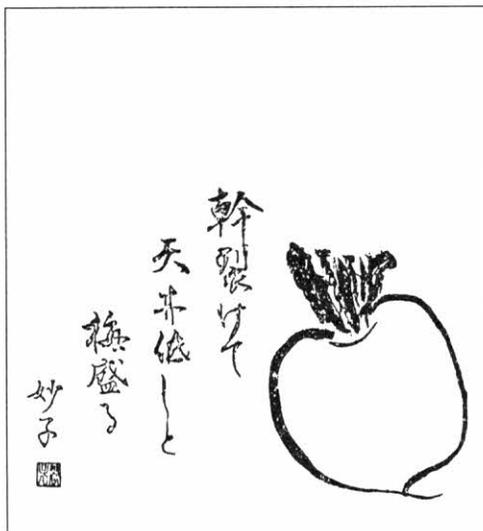
俳句・画

川崎 妙子

。豆撒きて 獅子身中の 虫制す

。春昼や また振り出しへ 子守歌

。夫の留守 一汁一菜 隙間風



(盆梅展にて)



短歌

松田 公代

。入院の決まりたる日の夫遅く
湯のたざりたる音聞いていつ

。山芋の蔓は高きにからまりて
葉は遠風に似て連らなにぬ

。風邪ひきて早々寝たる耳もとに
男三人片付ける声す



機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部健康対策課長

勝山 和明

山から吹きおろす風もひとしお寒い季節となりましたが、会員の皆様にはいかががお過しでしょうか。

私、平成10年10月9日付で、健康対策課長に就任いたしました。よろしく願いたします。

私は、県内医療機関や木之本保健所、八日市健康福祉センター（保健所）に勤務してまいりましたが、滋賀県難病連絡協議会の皆様が、会員の方々やご家族のための情報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のに接し、日頃より、大変心強く感じていたところです。

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つの柱として総合的に推進されてきたところですが、新たに「地域保険医療の推進」、「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「難病患者等短期入所事業」、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に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「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」があります。同研修は、2年間で約200名の方が受講され、修了証書の交付を受けておられます。

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。

難病の医療費を公費負担しております「特定疾患治療研究事業」につきましては、

平成10年12月から対象疾患に「亜急性硬化性全脳炎」「バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群」「突発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）」の3疾患が追加され、43の疾患が公費負担の対象となります。

また、これまでから各保健福祉センターで実施しております。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、今後につきましては、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、今後のますますのご健康、ご活躍を祈念いたします。



滋賀県難病連絡協議会

会長 芝 未 廣

患者会会員の皆さん、体の具合はいかがですか。

さて、今日まで難病患者の医療・福祉は、後退に次ぐ後退と追いこまれている現状です。

医療制度の改定や難病医療費患者一部負担導入に対し、私たちは患者という経験から出来る限りの声をあげ、反対運動をすすめてきました。

皆さんと共に力を合わせた頑張りによって、当初予定されていた内容から比べれば、随分食い止めることが出来ました。

しかし、国の財政困難という壁はあまりにも大きく、さらなる医療受診の制限の多い医療保険制度の「抜本改革」も言われています。私たち患者は、いつになれば日の目が見える所に出来るのでしょうか。

平成12年4月から介護保険制度が発効します。今、全県、市町村では準備が進められています。

介護を必要とする人、皆が受けることが出来る制度となるのでしょうか。私たちも必要とするサービスを受けるためには、制度の内容をよく知るために勉強しなければなりません。

平成9年度より始まった難病患者等居宅生活支援事業や、この介護保険制度の実施主体は市町村となっています。ますます地域が重要となってきた今、私たちが暮らすこの街で安心して暮らしていけるように、私たちが市町村に働きかける、地域の力がより必要となってきています。

多くの仲間と手を取り合って、充実した医療と福祉の実現に向けて、共に頑張っていきましょう。

滋難連第15回総会報告

森 幸子

1998年4月26日(日)、滋賀県立長寿社会福祉センターにて第15回総会を開催しました。加盟団体より79名の参加があり、午後には一般の参加も加わり94名となりました。

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、芝末廣会長（腎臓病患者福祉協会）から「医療制度改悪の中、苦しんでいるものが病院に行けなくなっている。一人だけの力では解決できないことも、国会請願署名運動のように多くの力を集めることで大きなものになる。我々の運動をより一層県民に広く訴えていく必要がある。」と挨拶がありました。

来賓の滋賀県健康対策課課長の前田博明氏は、健康対策課課長として日頃から難病対策にご尽力いただき6年目となり、毎年総会にもご出席下さっています。「今月、入院していて、非常に悪い状態にまでなった。皆さんの難病で苦しんでおられる気持ちをこれまでも自分なりに分かっていたつもりだったが、このような経験をして、日々生死と闘っておられる皆さんの気持ちが改めて自分の実感として分かる思いです。保健・医療・福祉の行政を預かる人間として皆さん方と一緒に頑張っていきたい。微力ながらお手伝いさせていただきたい気持ちで一杯です。」と心にしみる暖かいご挨拶をいただきました。

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出席下さり、共に頑張ろうと励ましのお言葉をいただきました。総会には、日頃大変お世話になっていきます滋賀県健康対策課主査の明石定美氏や健康福祉センター（保健所）の難病担当保健婦さんたちもご参加下さり、難病対策の拡大・充実を求めて今後も連携を深めていきたいと思いました。

今年も各地より多くの祝電、メッセージをいただき、寄せられた15件の紹介を理事の深田國夫さん（オストミー協会）よりいただきました。

議事に入るにあたり、木村繁夫さん（腎臓病患者福祉協）を議長に選出しました。まず、97年度活動報告を森幸子事務局長（膠原病友の会）から、決算報告を葛城勝代会計（筋無力症友の会）から報告があり、監査報告を大島晃司監査（稀少難病の会おのみ）より報告の後、すべて承認されました。

引き続き、役員改選に入りました。理事の西村萬さん（稀少難病の会おのみ）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。今回は、会長を補佐する副会長に大きな改選がありました。新年度役員体制となり、芝末廣会長から「今年度も、精一杯頑張っていきたい。皆さんの暖かいご支援、ご協力をお願いします。」と挨拶がありました。

続いて、森幸子事務局長より98年度活動方針、葛城勝代会計より予算案が提案され、原案どおり承認され、すべての議事が終了しました。

昼食は、各団体に分かれてお弁当をいただきながら楽しく交流しました。

午後の部は、2000年4月より導入される介護保険制度について、滋賀難病連の前事務局長であり、坂本民主診療所の事務長である葛城貞三氏に「あなたの老後は安心か？－介護保険制度－」と題してご講演いただきました。

これからの在宅療養に最も大きく影響する介護問題に、病気を持つ私たちは不安で一杯です。まずどのような制度であるのか知るところから始まります。色々言われている制度を分かりやすくイラストや図表で説明していただき、具体例を挙げて私たちの実生活で考えやすいようにお話しいただきました。これからの多くの課題をみんなで表面化し、考えていかなければならないと思います。

1997年度活動を振り返って

森 幸子

1997年は4月の消費税増税に始まり、9月には医療保険制度の改悪が実施されました。12月9日には介護保険法が成立し、「保険あって介護なし」と言われる介護保険制度が2000年4月から導入されることになりました。また、難病対策の見直しによって、難病医療費公費負担制度に患者負担を導入する提案が打ち出されました。

私たちの生命を脅かすものは、大流行したO-157やインフルエンザだけではありません。

戦後最大の不況の長期化で国民生活は大きく冷え込み、さらに2003年度までに財政健全化を目指すという財政構造改革は「一切の聖域なし」として、一律10%の予算を削減する方針で、日々の生活を切りつめる国民に赤字国債のしわ寄せをしてきました。

このような厳しい状況の中で、私たちは強行する医療・福祉の後退に対し、より一層運動を強化していかなければなりません。以下、主な活動について報告します。

1. 医療保険制度の改悪・難病医療費患者負担導入に反対

医療保険制度が改悪され、薬剤費患者負担上乗せも導入されました。これによって患者負担は2倍3倍に増え、必要な医療を受けることができなくなった患者も増えています。症状が重症化することが心配されます。

さらに、難病医療費にまで患者負担を導入するという提案も打ち出され、一生医療費を払い続けなければならない難病患者にとって大きな不安と苦痛が押し寄せています。

JPC（日本患者・家族団体協議会）は、全難連（全国難病団体連絡協議）と「共同行動委員会」を設け、再三、厚生省交渉を重ね、患者団体からの意見を出し、難病患者の実態を訴えてきました。このかつてない最大の危機に数々の反対運動を続け、全国の患者団体は、より結集を大きくし、JPCや全難連に未加盟の団体も加わり、「難病対策の拡充を求める会」と改称し、'97年12月22日には57団体連名で抗議声明を発表、厚生省前に座り込みを行いました。今もなお中央で、各地で反対運動を進めています。

難病対策の後退に対し、JPCでは通常の幹事会のほかに臨時的幹事会を開催、滋賀難病連からも葛城貞三JPC幹事が出席し、今後の方針と具体的運動について審議しました。これを受けて、滋賀難病連も次のような運動を展開しました。

① 国へ意見書提出－滋賀県議会

難病対策の後退に反対する意見書採択に向けて滋賀県議会へ働きかけました。これに対し、12月県議会で委員提案が承認され「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」を12月18日内閣総理大臣、大蔵大臣、厚生大臣あてに滋賀県議会議長より提出されました。この議会の決定は後の私たちの運動にも大きな力となりました。

② 難病対策の後退に反対する大ハガキ運動

8月中旬から9月上旬にかけて、厚生大臣、衆・参両院厚生委員長、難病対策委員会委員長あてに「抗議大ハガキ運動」を全国で展開しました。20万枚のハガキを各団体から会員に呼びかけました。私たちの実情、要望、意見を直接訴えたこのハガキは、厚生省では段ボール15～16箱にもなりました。

緊急性を持つ運動の展開に各患者団体は、臨時に機関誌を発行するなど、難病医療の重大な転機に早急の対応をしました。

③ 「私たちが病院から遠ざけないで」ポスターの掲示

うさぎがプラカードを持って訴えるこのポスターをご覧になった方も多いと思います。

全国の病院、診療所、医院など医療機関に掲示していただくためJPCでは10万枚のポスターを作成。滋賀県でも、滋賀県医師会、滋賀県病院協会にご協力いただき、配布・掲示していただくことができました。また、受診抑制を防ぐなどの相談にも応じられるように、滋賀県社会福祉協議会のご協力で、各市町村の社会福祉協議会に配布し、地元住民の方々の目に届くようお願いしました。県下の保健所にも掲示していただきました。一人で悩まず、相談して欲しい。共に励まし合い、助け合う患者会があることを広く知らせる事もできました。

④ 難病患者の実態を知らせる活動

'97年12月6日「医療改悪ストップシンポジウム」、'98年2月4日「許すな！社会保障ねこそぎ総改悪。'98近畿総決起集会」において、難病患者の実態を訴える機会がありました。これらは、新聞やテレビニュースでも報道され、広く国民に理解を求めて訴えることができました。

難病の啓蒙にも大切な活動として、とてもいい機会となりました。

2. 全国患者・家族集会 in大阪

11月15～16日大阪リバーサイドホテルに、北海道から鹿児島まで全国300人を超える患者・家族が集いました。滋賀難病連からも、近くとあって17名で参加することができました。様々な疾病の人々が全国から一同に集うこの大規模な集会は、難病患者に突きつけられた数々の問題に、命と生活を守るという熱気あふれたものとなりました。

全国各地で、それぞれの生活の中で頑張っている人たちと交流できるまたとないチャンス！！皆さんも一度参加してみてください。皆の熱気を肌で感じると、自然に元気が出てきます。全国の患者・家族が連帯を強め、この力を地元を持ち帰りました。

3. 国会請願署名、行動

「介護保険と医療保険改悪反対」国会請願

97年2月緊急署名運動として取り組み、約2ヶ月という短い期間にもかかわらず、385,766名（滋賀難病連6,258名）の署名を集めることができました。

「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願

6月1日のJPC総会の翌日、例年の請願行動に加え「医療と介護の拡充を求める」緊急集会と請願デモ行進が行われました。この集会には、全国から120人が集まり、滋賀県難病連からは、葛城貞三、松田公代両理事が参加しました。

連続採択されている国会請願署名に97年度も早くから力を入れて取り組みました。ある在宅酸素療法をされている方は、酸素ボンベを引っ張りながら「来年は今年よりも動きにくくなっているだろうから、今、少しでも動けるうちに皆に理解を求めたい」と精力的に署名を集めて下さいました。私たちにとってとても大きな力です。97年度の署名は、全国で過去最高の814,267名（滋賀難病連17,519名、募金額336,323円）となりました。惜しめない協力をして下さった皆さんありがとうございました。

4. 滋賀県への要望

9月5日に提出した滋賀県知事への要望書に対する回答の場が、98年3月3日にもたれました。この中では特に、平成9年度からスタートした「難病患者等居宅生活支援事業」について事業の実施主体が市町村であることから、県は今まで難病患者との関わりの薄かった市町村の保健婦やホームヘルパーに難病研修会を開催することや、ショートステイのための病院確保の働きかけを行う。「病弱児教育」についても院内学級を設置していない病院の入院療養児を対象に、訪問指導教員を派遣し、学習指導を行うなど、大変喜ばしい回答も多くありました。

この日は、私たちの直接の担当課である健康対策課の課長を始め担当の方々と、当面する難病対策の見直し・患者負担導入についての話し合いの場が持たれ、本音で実態を訴えることができました。県も、患者さんの混乱が起こらないように今後の対応を話し合うなど、当事者である患者に充分に考慮いただく方向で努力していただき感謝しています。

5. 相談活動の取り組み

事務所での相談活動が新聞でも取り上げられ、「私も全く同じなんです。一人で悩んでいたのに話ができて嬉しい。」「難病とはどのような病気ですか？私の症状も相談していいのでしょうか？」「どこの病院にかかればいいのでしょうか？」「今まで相談できる人が誰もいなかった。」という切実な声が寄せられています。相談活動を続けていると「話を聞いてもらおうと気持ちが落ち着く」「落ち込んでいたのが、元気が出てくる。また、頑張れる。」という嬉しい声も聞きます。 まだまだ患者会があることを

知らない人も多いのです。今後も啓蒙活動に力を入れていきたいと思ひます。

保健所での難病相談事業にも参加してきました。6保健所1支所と直接関わり、年間32回の参加をしました。神経難病担当の大島晃司理事、葛城勝代会計、平石綾子理事、消化器担当の西村萬理事、膠原病・血液担当の森幸子事務局長、安達喜代理事、松田公代理事が主にこれにあたりました。経験を生かした相談活動は、共感を持つことができ、皆さんとお話しして多くのことを学んだり、励まされたりしています。

6. 役員会の開催、事務局体制

私たちを取り巻く厳しい状況に対応するため、急きょ役員会の開催を繰り上げるなど、緊急を要する審議の多い年でした。毎月開催してきた役員会には、葛城貞三理事をお願いし、財政構造改革、医療保険制度、介護保険制度などについて学習会も続けました。これらの中身をしっかりと学び、学習したことは各団体へ広めていく必要があります。

ほとんどが患者自身で構成される私たちの会では、出席が難しい状況にありますが、各団体との連携のためにもより多くの出席を望みます。

平日の事務所には、安達喜代理事、葛城勝代会計が主に詰めて下さっています。芝末廣会長も毎週火曜日に詰めていただいています。日常の事務処理に加え、緊急の連絡や様々な相談も増え、対応に追われました。

7. 3B体操の取り組み

毎月第2第4月曜日、午後1時30分から野洲病院3階のディルームをお借りしてボールやベル、ベルターを使い、音楽に合わせた体操を指導していただいています。指導者は、日本3B体操協会の岸見明子先生で、高齢者や障害者の体操指導にも当たられ、一人一人に合った無理のない指導をして下さいます。続けることで、体に良いということが分かってくるようです。仲間と一緒に楽しく続けることができると参加者から喜ばれています。どなたでも無料で参加できますので、是非一度のぞいてみて下さい。



1998年度活動について

森 幸子

厚生省がまとめた '97年 11月の医療費総額は 21,219億円、前年同月比 2.3%の減少です。特に 1割から 2割に引き上げられた被用者保険本人は、8.6%と大きく減少しています。入院、外来別の診療費をみると入院の 0.7%増に対し、外来受診は 6.5%減。外来内訳でも特に被用者保険本人が 11.9%も減少しており、受診抑制していることを表しています。老人保健でも一件あたりの日数が 11%減少し、外来にかかる日数を大きく減らしていることが分かります。

日本は世界に誇れる長寿国といわれていますが、これは日本の医療の「かかりやすさ」のおかげです。医療にかかれなくなれば、たちまち重症化した患者が増え不幸な結果を招いてしまうこともあります。この医療保険制度の改悪からも分かるように、'98年 5月から導入された難病医療費の患者負担導入は、受診抑制を強めることとなります。難病患者にとっての受診は生命を守るものです。私たちが進めてきた反対運動は、この生命を守る運動なのです。

1. 難病公費医療制度の患者負担撤回に向けて

厚生省の諮問機関である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、'97年 9月 8日「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、難病患者負担の導入を打ち出しました。具体的な施策が提言されたことを受け、平成 10年度予算において、難病の公費負担制度について、5月 1日から重症患者をのぞく特定疾患患者のうち、入院患者からは月 14,000円、外来患者からは一医療機関につき月 2,000円（一日につき 1,000円を限度に、月 2回まで）を限度に患者負担を徴収することにしました。自己負担しなくてもよいとされる重症患者とは「難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者」、そして「スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎の患者」です。

国の対策として昭和 47年から始まった「特定疾患治療研究事業」はこの 25年の間、難病患者に大きな希望を与えてきました。この難病医療費公費負担制度によって、私たち難病患者は継続して医療にかかることができました。そのため調査・研究も進み有効な対症療法や薬で病気の活動を抑えるなど、医学も進歩してきました。しかし、まだまだ根本的な治療は確立されていません。難病医療費の自己負担導入は難病患者とその家族にとって大きな不安をもたらし、経済的な苦しみをもたらすものです。何の社会的受け皿もないまま、唯一の救いであった公費負担制度の後退は許せません。名ばかりの施策でなく、私たちが利用できる施策のより一層の充実・拡大を求めます。

アンケート調査を行って

8月に一部の患者さんにご協力いただき患者負担導入に関するアンケートを行いました。まず、制度改定についての説明は、理解しにくい、理解できないと答えておられる方がほとんどでした。重症度認定についてもよく分からないと答える方が目立ちました。滋賀県の7月末、特定疾患対象疾患受給者3,847人に対して、重症受給件数は219人、認定疾患の4疾患を除くと180人で全体の4.73%のみです。全国の中間発表では23県の平均が9.04%と出ています。導入前に厚生省の言っていた10%には達していないようです。

受診回数への影響については、減らしたという方もあり、今まで通りとする方の中には、どうしても体調を維持するためや、薬の処方に関係で仕方ないという方や、これ以上負担が増えれば減らさざるを得ないという方が多かったです。

- 状態の不安定な難病患者に重症と軽症を分けるのが理解できない。
- 再発したら入院と言われ、家族に迷惑をかけると思うととても心配。
- 負担が少なくなるように薬を減らしてもらおうと思っている。
- 仕事のない私は、病院代が払えない。悪くなっても病院へ行けない。
- 心療内科などの受診を我慢するしかないかもしれない。
- 一回1,000円という金額が、こたえる人にはこたえることを分かって欲しい。
- 重症認定が遅れ、受診した分は一時支払いとなる。病人には大きな負担。
- 収入のない患者は生活費も医療費も家族に負担してもらわなければならないのが辛い。

アンケートには以上のような思いが書き加えられていました。切実な思いが伝わってきます。今後も皆さんの実態を挙げて運動を強化しますので、様々な思いをどうかご連絡下さい。

2. ご協力下さい！ 国会請願署名

6月1日衆参両院議員に要請した「総合的難病対策の早期確立を要望する」請願は衆議院で17日の厚生委員会採択、参議院で18日の国民福祉委員会採択されました。これで衆院4年、参院で5年連続の採択となりました。

国会で採択されたということは大きな意義があります。採択された請願事項は厚生省も無視できないはずで、請願事項の早期実現を求めて今年度もさらなる取り組みが必要です。皆様のご協力をお願いします。

- ① 「総合的難病対策の早期確立を要望する」請願
- ② 「難病公費医療の患者負担を廃止し、患者を病院から遠ざける医療保険制度改悪に反対する」請願

従来国会請願に加え、今年度は2種類の請願署名運動に取り組んでいます。

11月8日、大津の唐崎小学校グラウンドで開催された「こだままつり」で一斉署名を行いました。他、各地で署名活動を行っています。安心して病院にかかることのでき

るように、どうか皆さんのご協力をお願いします。（別頁明細参照下さい）

3. 知事選挙にあたり難病医療費について公開質問状を提出

7月12日知事選挙が行われました。これに先立ち、6月19日、知事選挙立候補予定者の4名の方に「難病対策見直しによる特定疾患治療研究事業患者負担導入についてのご見解及び、県単独施策としての難病医療費公費負担や通院助成制度、難病見舞金など難病福祉についてのご意見をお聞かせ下さい。」という公開質問状を出しました。全ての方から回答があり、7月1日各患者団体等に連絡すると共に8つの新聞社に掲載の依頼をしました。

選挙の結果、知事となられた国松氏は以前、健康福祉部長として、直接私たちの訴えをお聞きいただいています。このたびの公開質問の回答にも、「重要な課題と位置づけ、できる限り前向きに検討を進めることといたします。」とお答え下さっています。私たちは、大きな期待を寄せています。

4. 県へ要望書を提出

滋賀難病連結成以来毎年続けている活動です。今年度も9月16日、滋賀県知事にあてた「平成11年度社会福祉施策に対する要望」を提出しました。

当日は、西堀健康福祉部長や、前田健康対策課長をはじめ県より出席下さった9名の各担当課の方に、36項目の要望を聞いていただきました。対県交渉の場として実例を挙げ、具体的に要望を聞いていただきました。

西堀健康福祉部長は、予定の時間を超えながらも話を聞いて下さり、「新しく制度や仕組みを作るということは、誰もが納得する理解を得られる説明の必要など大変な部分が多くある。安心して療養生活を送ることができるよう努めていきたい。介護保険に関しても大変重要なことと受け止めている。対象者の実情把握、市町村で取り組みという点、施設・在宅さらに必要なものを整備するなど進めていきたい。今まではそうでもなかったが、私も最近バスのステップが高いと感じたことがある。ノンステップバス（低床型バス）の運行へと働きかけたい。今の社会状況はいいところはないが、努力したい。一步でも二歩でもできるところから進めていきたい。」とお話しいただきました。

5. 学習の継続

役員会にて続けてきた様々な学習について、「運動はまず知るところから」と出来る限り情報を集め、皆で学習を続けています。

「難病患者等居宅生活支援事業」はどのようなものなのか、中身を学習しました。また、県下の実態は今どうなっているか？県にも調査を依頼し状況の把握に努めました。実施している市町村はまだまだ少なく、実施していても広報誌などによる住民への広報は出来ておらず、知らない人が多いのが現状です。全市町村で実施されるよう

私たちも働きかけていかなければなりません。

「介護保険制度」についての学習も続けていきたいと思います。難病患者にとって、介護保険制度はどう影響するのか？安心できるものなのか？高齢化する難病患者や難病患者が親を介護するなど、私たちにとって介護は人ごとではありません。

6. 継続は力なり

私たちの活動は、日々のコツコツとした地道な活動の積み重ねです。その地道な活動が最も大切なのです。一人一人が、自分の病気をもっと良くするために、自分に出来る活動を仲間と共に精一杯頑張っています。

「難病」について、多くの方は「難病なんて私には関係ない」と思っておられると思います。しかし、難病はいつ誰が発病するか分からない病気（＝原因不明の病気）なのです。今、こうして活動している役員たちも、難病になるまでこのような病気があることさえ知らなかったと言います。

発病して悩んでいる人を見ると放っておけない気持ちになります。長い間、悩み苦しんだ辛い経験があるからです。私たちが経験してきた悩みや苦しみの中には、社会が変われば、周囲の理解があれば無くなるものが多くあります。

病気になっても、高齢になっても、障害を持っても誰もが安心して暮らせる社会にするためにどうすればよいかを考えながら、私たちは今後も活動を続けていきたいと思っています。

難病の体を抱えながらの活動は簡単なものではありません。時には情けない、悔しい思いをすることもあります。無理をせず、楽しみながら活動を続けるためには、皆さんが少しずつ力を貸してくださることが大きなポイントになります。そして、家族をはじめ周囲の方々の支援がなければ病気もよくなりません。社会にとって必要な活動であることを自覚し、周囲の人々と共に、胸を張って活動を続けていきましょう。皆さんのご協力をお願いします。

〈資料〉

知事選挙立候補予定者各位への公開質問状

わが国における難病対策は、昭和47年10月に「難病対策要綱」が策定され、実施されてきました。「要綱」では疾病の範囲として(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残す恐れのない疾病(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病としています。対策の進め方として、①調査研究の推進 ②医療設備の整備 ③医療費の自己負担の解消の三点を柱として進められ、その後 ④地域における保健医療福祉の充実・連携 ⑤QOLの向上をめざした福祉施策の推進を新たに加えたものとなっています。

この対策の実施によって、当時、治療法もなく原因も分からない「難病」によって、経済的にも精神的にもきわめて大きな困難に打ちのめされ、社会的偏見に苦しめられ、自ら命を絶つ、病院にも行けず重症となるという状況におかれていた患者・家族に大きな光を与え、病気の早期発見、早期受診がすすみ、また医学的にも全国の研究者のネットワークによって、原因の究明や治療法の開発・研究が画期的に進展しました。

また、国のこの対策への取り組みが患者家族を励まし、地域社会にも波及し、数々の患者・家族団体がつくられるところとなり滋賀県においても昭和59年9月9日に6団体545家族によって滋賀県難病連絡協議会が発足しました。現在、9団体1,983家族の組織として、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。

このようにわが国における難病対策は、調査研究や医療費負担軽減を目的とする治療研究事業にとどまらず、わが国における保健・医療と福祉施策の「谷間」の部分埋める重要な事業として、わが国の社会保障体制の中に厳然としてその位置を占めるものに至っています。

私たちは、全国の仲間と力を結集し、必要なときに高質な医療を、誰もが、全国どこでも受けられ、安心して闘病生活を送ることができる社会の実現をめざしています。私たちが、体験してきた苦しみや悲しみ、悩みを二度と味わうことのない社会を願っています。

この度の、「難病対策」見直しにおける「特定疾患治療研究事業、難病医療費患者負担導入」は難病対策の後退を意味するものです。この事業の実施主体が都道府県であることから、知事選挙立候補予定者としての貴殿のご見解をお伺いいたしたく、この公開質問状をさしあげました。

難病患者の生活全てにわたる項目を取り上げるわけにはいきませんので、直面している別記事項に絞ってご質問させていただきます。ご回答をお願い申し上げます。いただきました回答は、できる限り多くの会員内外に伝える努力を致します。

恐れ入りますが、ご回答は6月30日(火)までに当協議会までお寄せ下さい。

記

1. 難病医療費について

今年5月1日より、特定疾患治療研究事業の医療費公費負担制度に患者負担が導入されました。この患者負担導入によって、経済的理由による受診の抑制や、治療に大切な検査や薬の服用を抑制するといったことがおこるなど、最も心配されている症状の重度化を招きます。難病患者の治療中断は、生命にかかわるものです。

難病とは治らない病気であり、しかも進行性も強く、生涯医療費を払い続けなければならず、患者・家族にとって大変重い負担です。特定疾患以外の医療費支出も少なくない上に、保険外負担や県内の難病専門医が少ないため県外の医療機関を受診する人も多く通院交通費もかかり生活を大きく圧迫しています。患者本人やその介護に当たる家族は就労等も困難で収入のない人も多く、支出の増加はますます問題を大きくします。何の施策の対象ともならない多くの難病患者の生活実態は非常に厳しいものといえます。私たちは、大きな不安を抱えています。

この度の難病対策見直しによる特定疾患治療研究事業患者負担導入についてのご見解及び、県単独施策としての難病医療費公費負担や通院助成制度、難病見舞金など難病福祉についてのご意見をお聞かせ下さい。

1998年6月19日

国松善次 殿

滋賀県難病連絡協
会長 芝末廣



住所 滋賀県守山市守山5丁目6-15
滋賀県立心身障害児総合療育センター内
電話・FAX 077-582-9246

滋賀県難病連絡協議会加盟団体

社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会
社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部
社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部
社団法人 日本てんかん協会 滋賀支部
全国膠原病友の会 滋賀支部
全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会
京都スモンの会 滋賀支部
滋賀へモフィリア友の会 湖友会
稀少難病の会 おおみ

○難病医療費について （滋賀県難病連絡協議会からの公開質問状）

難病対策については、従来から調査研究の推進や医療費の自己負担の解消を中心に組み立てられておりますが、さらに、地域における保健サービス、医療サービスや福祉サービスの一層の充実が必要であると考えます。国においても、拠点病院の新設やホームヘルパー派遣、在宅訪問看護事業等の充実を図るとともに、公費負担対象疾患も年々追加されるなど、財政事情厳しい中で難病対策を真剣に前進させていると認識しております。

わが国の難病対策の歴史はまだ浅く、日々の闘病生活の中で苦しみ悩んでおられる人たちも多くありますことから、難病患者の方々の生活の実態や具体的な悩みなどをより理解しながら患者負担導入制度の問題や通院助成制度、難病見舞金等の事業についても重要な課題と位置づけ出来る限り前向きに検討を進めることといたします。

J P C 第13回総会・国会請願に参加して

松田 公代

去る5月31日(日)、東京虎ノ門プラザホテルにおいてJ P C（日本患者・家族団体協議会）第13回総会が開催され、滋賀難病連から3名が参加しました。

総勢124人の参加でしたが、議長として予定していた人が交通事故にあわれ、急遽、滋賀難病連の葛城貞三さんが議長団に加わり活躍されました。

伊藤たてお代表幹事は、あいさつの中で「…当初、厚生省が示した3つの選択肢をはねかえしたのは、私達の運動によるものであり…、全国の患者会は、いま新しい発想と新しい体制が求められており、経験の蓄積を大切にするとともに、大胆に新しい風を起こさなくてはなりません…。インド、パキスタンの指導者たちは『核で国を守る』と発言していますが、私達は『社会保障で国を守る』ことを発言していかなければなりません」と、運動を評価し、新しい方向性を示されました。

'97年度活動報告・決算報告・会計監査報告、'98年度活動方針案・予算案、等承認され、その後、会場からは滋賀難病連事務局長森幸子さんはじめ、たくさんの方から報告や意見、提案がなされました。

夕食を兼ねた交流会には新しく加わった団体の代表も交え、和気あいあいと再開を喜ぶ姿や歌もとび出したりと短く感じられた2時間でした。

6月1日(月)、衆議院議員会館に集まった101人が、みんなで集めた81万余の署名を手分けして持ち、198人の衆参両院議員を一人ずつ訪ねて両院への請願書提出をお願いしました。

後に、J P Cの報告によりますと、17日衆議院で4年連続、18日参議院で5年連続採択され、内閣へ送付されました。「採択＝選んでとりあげること」と書いてあります。送られた内閣ではどうなっているのでしょうか？

JPC全国患者・家族集会 '98in高知

「まっこといかんぜよ 社会保障の後退」

汗ばむほどの好天に恵まれた11月14～15日、全国から約300人が高知に集いました。先の豪雨で、高知と本州を結ぶ一本の鉄道が不通となり、遠く高知への参加は少ないのではと思われましたが、現状の医療体制に苦しむ多くの患者の思いが結集させたのでしょうか、予想を大きく上回る参加でした。滋賀からも7名が参加し、学習と交流の2日間を過ごしました。

伊藤たてお代表幹事から「家から、病院から出ることが出来ないたくさんの方の難病患者が、そしてその介護についておられる家族が、私たちの背景にはたくさんいるということを忘れないで討議に参加していただきたい。国だけでなく私たちが生活している地域で、医療や福祉をきちんと受ける事の出来る社会を目指す時が来ている。そういう声を出すのは私たちである。」と主催者挨拶がありました。また、来年は21世紀の医療と福祉の充実と難病の原因究明、治療法確立を願い『21世紀をめざしてがんばれ難病患者日本一周マラソン』を実施し、地域社会のより多くの方々に患者会の存在を知らせ、患者と家族を励まし、47都道府県知事を訪問。この取り組みをバネに地域の活動を盛り上げていこうと皆で確認する集会となりました。

来賓には、橋本県知事をはじめ、市長、衆・参議院の方々が出席くださり励ましの言葉をいただきました。小林事務局長の基調報告で私たちの活動を確認した後、2日間にわたる4つの分科会に分かれ、それぞれの現状を出し合い今後の課題について話し合いました。

- ・第1分科会「医療保険制度改悪に反対して」
- ・第2分科会「難病問題と地域の保健医療」
- ・第3分科会「難病センターの機能と役割」
- ・第4分科会「小児難病患者の医療と教育」

南国土佐での集会で、国を愛し動かした龍馬の心にふれ、高知難病連の皆さんのあふれんばかりの歓迎、豪快な皿鉢料理とよさこい鳴子踊りに活力をいただきました。この集会での学びと活力を地域の活動へとつなげたいと思います。



特定疾患治療研究対象疾患一覧

	疾 患 名	実 施 年 月	平成9年度末 現在交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年4月	16,186
2	多発性硬化症	昭和48年4月	6,881
3	重症筋無力症	昭和47年4月	11,035
4	全身性エリテマトーデス	〃	44,777
5	スモン	〃	2,005
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	9,324
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	15,932
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	4,418
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	24,178
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	28,305
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	2,454
12	潰瘍性大腸炎	〃	51,477
13	大動脈炎症候群	〃	4,982
14	ピュルガー病	〃	10,369
15	天疱瘡	〃	2,782
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	15,864
17	クローン病	〃	15,440
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	744
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,384
20	パーキンソン病	昭和53年10月	45,799
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	840
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	16,924
23	ハンチントン舞踏病	昭和56年10月	489
24	ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	6,669
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	731
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	9,626
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	524
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	324
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月	976
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	1,171
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	8,159
32	重症急性膵炎	平成3年1月	1,219
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	6,168
34	混合性結合組織病	平成5年1月	3,913
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	1,141
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	2,127
37	網膜色素変性症	平成8年1月	14,337
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月	147
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月	69
40	神経繊維腫症	平成10年5月	—
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	—
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	平成10年12月	—
43	突発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	平成10年12月	—
	合 計		393,890

9年度 特定疾患 末人	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	28	28	10	8	11	13	10	8	3	119
02 多発性硬化症	11	11	4	1	3	5	11	2	2	50
03 重症筋無力症	30	20	14	9	12	10	10	2	4	111
04 全身性エリテマトーデス	74	69	39	23	28	38	35	10	11	327
05 スモ	8	6	—	1	2	1	2	2	—	22
06 再生不良性貧血	33	26	17	20	4	13	12	4	2	131
07 サルコイドーシス	36	27	9	21	12	10	15	4	9	143
08 筋萎縮性側索硬化症	10	3	3	4	2	6	7	2	2	39
09 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	40	22	27	14	14	32	27	12	15	203
10 特発性血小板減少性紫斑病	90	68	34	36	26	42	24	7	12	339
11 結節性動脈周囲炎	10	1	3	3	—	1	3	—	—	21
12 潰瘍性大腸炎	142	123	54	35	48	92	54	12	19	579
13 大動脈炎症候群	7	10	3	4	1	10	3	2	2	42
14 ビュルガー病	29	12	16	4	7	9	5	1	1	84
15 天疱瘡	7	2	1	1	—	2	4	—	1	18
16 脊髄小脳変性症	39	22	11	25	10	33	21	4	8	173
17 クローン病	33	39	9	14	14	19	10	2	2	142
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	—	2	1	1	4	—	—	—	9
19 悪性関節リウマチ	14	11	1	3	1	4	4	3	—	41
20 パーキンソン病	113	95	53	32	17	81	80	13	21	505
21 アミロイドーシス	1	—	—	—	1	2	—	—	—	4
22 後縦靭帯骨化症	26	21	17	14	5	19	17	5	16	140
23 ハンチントン舞蹈病	—	3	—	2	—	2	1	—	—	8
24 ウィリス動脈輪閉塞症	15	7	1	3	—	11	4	—	3	44
25 ウェゲナー肉芽腫症	1	1	1	—	—	—	2	—	—	5
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	54	23	18	10	3	24	3	6	13	154
27 シャイ・ドレーガー症候群	2	—	—	2	—	2	2	—	1	9
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	2	2	—	—	8
30 広範脊柱管狭窄症	5	4	3	1	—	5	1	1	2	22
31 原発性胆汁性肝硬変	32	10	2	4	4	13	3	7	6	81
32 重症急性膵炎	2	2	2	1	—	—	1	1	4	13
33 特発性大腿骨頭壊死症	20	9	11	5	9	15	5	2	2	78
34 混合性結合組織病	12	7	1	2	1	9	5	1	3	41
35 原発性免疫不全症候群	2	—	—	3	—	—	3	—	—	8
36 特発性間質性肺炎	5	4	—	1	—	6	2	—	2	20
37 網膜色素変性症	30	24	13	8	9	12	11	3	21	131
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	—	—	1	1	—	—	1	—	—	3
39 原発性肺高血圧症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
合計	964	710	380	316	247	547	401	116	187	3,868

追加疾患の概要

神経線維腫症について

神経線維腫症とは、多発性の神経線維腫と皮膚の色素沈着を特徴とする常染色体の優性の遺伝的疾患であり、Ⅰ型（末梢型）とⅡ型（中枢型）に分けられる。

1. Ⅰ型

[定義] 神経線維腫症Ⅰ型（NF 1、レックリングハウゼン病）はカフェ・オ・レ斑、神経線維腫を主徴とし、骨病変、眼病変、神経腫瘍、そのほか多彩な症候を呈する全身性母斑症であり、常染色体性優性の遺伝性疾患である。

[疫学] 平成元年度に行われた全国疫学調査では、我が国の患者数は神経線維腫症Ⅰ型は約4万人前後と推定されている。

[病因] 神経線維腫症Ⅰ型の遺伝子は、17番（17q 11.2）に座位することが明らかになった。また、遺伝子がつくる蛋白はneurofibrominと命名された。

[症状] カフェ・オ・レ斑—扁平で盛り上がりのない斑であり、色は淡いミルクコーヒ色から濃い褐色に至るまで様々で、色素斑内に色の濃淡はみられない。形は長円形のものが多く、丸みを帯びたなめらかな輪郭を呈している。

神経線維腫—皮膚の神経線維腫は思春期頃より全身に多発する。このほか末梢神経内の神経線維腫（nodular plexiform neurofibroma）、びまん性の神経線維腫（diffuse plexiform neurofibroma）がみられることもある。

その他の症候：骨病変—脊柱・胸郭の変形、四肢骨の変形、頭蓋骨・顔面骨の骨欠損など。眼病変—虹彩小結節（Lisch nodule）、視神経膠腫など。皮膚病変—雀卵斑様色素斑、有毛性褐青色斑、貧血母斑、若年性黄色内皮腫など。脳脊髄腫瘍—脳神経ならびに脊椎神経の神経線維腫、髄膜腫、神経膠腫など。脳波の異常、クロム親和性細胞腫、悪性神経鞘腫などがみられる。

[治療] 手術療法などの進歩は著しいが、薬物療法、遺伝子治療はまだ困難である。

[予後] 神経線維腫Ⅰ型の生命の予後は比較的良く、悪性神経鞘腫の合併率は数パーセント以下である。

2. II型

[定義] 神経線維腫症II型 (NF 2、bilateral acoustic neurofibromatosis) は、両側性に発生する聴神経腫瘍 (前庭神経鞘腫) を主徴とし、その他の神経系腫瘍や皮膚病変、眼病変を呈する常染色体性優性の遺伝性疾患である。

[疫学] 我が国の神経線維腫症II型の患者数は10万人に1人程度と推定されている。

[病因] 神経線維腫症II型の遺伝子は、22番 (22q12) に座位することが明らかになった。また、遺伝子がつくる蛋白は schwannomin と命名された。

[症状] 聴神経腫瘍—孤発性の聴神経腫瘍と同様に前庭神経から発生する神経鞘腫であるが、多くの場合両側性である。発生年齢は孤発性に比べ若く、10代後半から20代が多い。その他の神経系腫瘍としては頭蓋内髄膜腫、脊髄腫瘍 (髄膜腫、神経鞘腫) が高率に、星細胞腫、上衣腫も正常人より高い確率で発生する。又これらの腫瘍はしばしば多発性に、あるいは重複して発生する。

皮膚病変には、皮下及び皮内の神経鞘腫、神経線維腫、カフェ・オ・レ斑がみられる率が高いが、数は明らかにNF1の場合よりも少ない。また、眼病変としては若年性白内障がみられることもある。

[治療] 手術療法などの進歩は著しいが、薬物療法、遺伝子治療はまだ困難である。

[予後] 神経線維腫II型の予後は極めて悪く、多くは聴神経腫瘍などの脳腫瘍で死亡する。

追加疾患の概要

亜急性硬化性全脳炎について

- [定義] 亜急性硬化性全脳炎 (SSPE Subacute Sclerosing Panencephalitis) は、麻疹が治癒した後、長い潜伏期 (5-10 年後) の後に発症する中枢神経系が侵襲される病気で、比較的緩徐に進行する (これを亜急性という) 脳疾患である。
- [疫学] 年間発症率は全年齢人口の 100 万人に 1 人、15 歳未満人口の 100 万人に数人といわれている。1985 年頃までは、わが国で年間 10 例以上の発症が報告されていたが、麻疹に対するワクチン (予防接種) の普及により最近は年間数例報告されるにとどまっている。発症年齢は 5 才から 12 歳で約 80% を占め、男女比は 1.6 : 1 と男子に多く報告されている。
- [病因] SSPE は麻疹ウイルスの脳内持続感染が原因と考えられているが、このウイルスは脳内で変異し、通常の麻疹ウイルスとはやや異なった性質を持つようになり、SSPE ウイルスと呼ばれている。どのように持続感染が起こり発病するのかは、よく分かっていない。
- [症状] 第一期: 精神状態の変化 (注意力・集中力の低下、無口、自閉、拒絶症、活動過多、性格変化、行動異常、学業成績低下、記憶力低下、知能低下、言語緩慢、傾眠)
第二期: 一期の症状が進行するとともに二期へ移動。運動刺激症状 (痙攣発作、転倒発作、失立発作、ミオクローヌス)、言語障害、運動麻痺症状が少しずつ加わる。尿便失禁も加わる。
第三期: 精神活動はさらに低下し、ミオクローヌスは強くなり、不随意運動が現れる。言語障害、運動麻痺症状が目立ってくる。皮質盲が現れ筋緊張が亢進する。
第四期: 強い刺激に反応する程度の意識状態になる。ミオクローヌスは強く、不随意運動がみられる。無動無言に近く、歩行、経口摂取は不可能。筋硬直、除脳肢位をとり、進行すると除皮質肢位をとる。発汗、流涎、高熱が見られてくる。
第五期: 昏睡。ミオクローヌスは消失する。麻疹は極度に達し、筋緊張は低下してくる。
以上の経過をたどり死亡する。
- [治療] 根本的治療法はまだ無い。免疫賦活剤であるイノシプレックスの内服と、インターフェロンの髄腔、脳室内への投与が広く行われており、その併用が一時的に症状の軽減、生存期間延長に有効とされている。
- [予後] 以前は 1-2 年で死亡するといわれていたが、今は 1-12 年となっている (平均 6.4 年)。

追加疾患の概要

バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群について

- [定義] 肝臓から流れ出る血液を運ぶ肝静脈か、あるいはその先の心臓へと連なっている肝部下大静脈の閉塞によって、肝臓から出る血液の流れが悪くなり門脈圧が上昇し、門脈圧亢進等の症状を示す疾患をいう。腫瘍による肝静脈や下大静脈の閉塞例は、通常本症には含めない。
- [疫学] 有病率は人口 100 万人あたり 2.4 人、年間発病率は人口 100 万人あたり 0.34 人と推定されている。男女比は 1.6 : 1 と男性にやや多い。平均発症年齢は、男性 36 歳、女性 47 歳。
- [病因] 肝静脈あるいは肝部下大静脈の先天的な血管形成異常、後天的な血栓等が原因として考えられているが、原因不明のものが約 70% を占めており、はっきりとしたことはよく分かっていない。
- [症状] 門脈圧亢進により脾腫、食道・胃静脈瘤、腹水などの症状がでる。脾機能亢進による貧血、静脈瘤破裂による吐血、下血等の症状がみられることもある。その他の症状としては腹壁の静脈の怒張、下腿浮腫などがある。
- [治療] 肝静脈、肝部下大静脈による症状および門脈圧亢進による症状の改善が治療目標となる。具体的には、前者に対しては、諸検査で血栓が確認されれば、血栓を予防したり、溶解させるために抗凝固療法を行う。また病態に応じては、狭窄部のバルーンカテーテルによる狭窄部拡張術や、閉塞・狭窄を直接解除するような手術を行う。後者に関しては、食道・胃静脈瘤に対する専門的処置を行う。
- [予後] バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群は発症形式により急性型と慢性型に分けられる。急性型は一般に予後不良であり、腹痛、嘔吐、急速な肝腫大及び腹水にて発症し、1 - 4 週間で肝不全により死の転帰をたどる重篤な疾患であるが、本邦では極めて稀である。一方、慢性型は 80% を占め、多くの場合は無症状に発症し、次第に下腿浮腫、腹水、腹壁皮下静脈怒張を認める。このような場合、食道・胃静脈瘤からの出血のコントロールが重要である。

追加疾患の概要

特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)について

[定義] 器質化した血栓により肺動脈が慢性的に閉塞を起こした疾患である慢性肺血栓栓症のうち、肺高血圧型とはその中でも肺高血圧症を合併し、臨床症状として労作時の息切れなどを強く認めるものをいう。

[疫学] 本邦における急性例及び慢性例を含めた肺血栓栓症の発生頻度は、欧米に比べて少なく、米国の約10分の1とされている。

[病因] 本症の正確な発症機序はいまだ不明である。静脈血栓の素因としては、アンチトロンビンⅢ欠乏症やプロテインCおよびS欠乏症などの先天性凝固異常症状、抗リン脂質抗体症候群などが知られているが、素因の明らかでない症例も含め、血栓が溶解されずに残存する機序が病因として重要とされている。

[症状] 本症に得意的な臨床症状はない。労作時の息切れはもっとも高頻度に見られ、反復を繰り返す症例(反復型)では急性肺血栓栓症に類似した突然の呼吸困難、胸痛を主訴とすることが多い。一方、反復の明らかでない潜伏型に属する例では、徐々に労作時呼吸困難が増強してくることが多い。このほか、動悸、咳そう、失神などもみられ、肺高血圧の進行により右心不全症状をきたすと、腹部膨満感や体重増加、下腿浮腫などがみられる。

[治療] 内科療法としては、長期間の抗凝固療法に加え、再発予防の意味で下大静脈フィルターの留置も有効とされる。また、低酸素血症が著明な症例も多く、在宅酸素療法を含めた長期酸素吸入療法の併用および右心不全の軽減のため、利尿剤の投与なども行われる。本症は、労作時の息切れなどが強いため、日常生活が大きく制限されるばかりではなく、その予後も不良であり積極的治療が必要となる。内科的療法にても改善が得られない場合には、外科的治療(肺血栓内膜摘除術)の適応を検討する。本手術は、高度の技術を要する手術であることから、設備の整った施設において本法に熟達した心臓血管外科医により行われることが望ましい。

[予後] 本症の予後は肺高血圧の程度と良く相関し、肺動脈平均圧30mmHg以下の症例は10年生存率100%となっている。一方、肺動脈平均圧30mmHgを超える症例では、以前の報告では5年生存率30%と極めて不良であったが、最近では在宅酸素療法、抗凝固療法の普及もあって5年生存率50-60%と改善している。

難病患者等 居宅生活支援事業 について

事業の目的

難病患者等居宅生活支援事業は、療養の長期化や患者・家族の高齢化といった状況に対応し、地域における難病患者等の方の居宅での療養生活を支援することにより、患者の方の自立と社会参加を促進することにあります。

事業の内容

難病患者等 ホームヘルプ サービス 事業

難病患者等の方が、居宅において日常生活を営むことができるよう、患者・患者の家族(生計中心者)の申請に基づいて、市区町村長が難病患者等の家庭に対して、ホームヘルパーを派遣し、入浴等の介助や家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を提供する事業です。

難病患者等 短期入所 (ショートステイ) 事業

難病患者等の方が1週間程度のショートステイができるよう、ショートステイ施設の提供を行います。(市区町村が実施)

難病患者等 ホームヘルパー 養成研修 事業

難病患者等の方の介助に当たるホームヘルパーを育成するための養成・研修を行う事業です。(都道府県又は指定都市が実施)

対象となる難病患者等の範囲

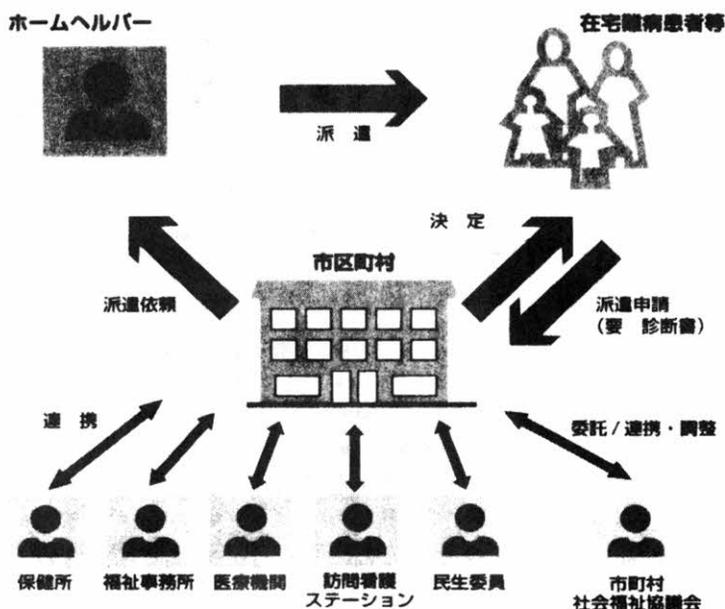
難病患者等居宅生活支援事業のサービスを受けることができるのは、難病患者等の方であって、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等の便宜を必要とする64歳までの方です。

- (1) 特定疾患調査研究事業の対象疾患患者(118疾患)または、慢性関節リウマチ患者
 - (2) 病状が安定して在宅で療養可能と医師が判断した者
 - (3) 老人福祉法、身体障害者福祉法等の対象とならない者
- という条件をすべて満たす方が対象となります。

事業の運営

この事業の実施主体は、市区町村(ヘルパー養成研修事業は都道府県又は指定都市)です。居宅で療養している難病患者等の方かそのご家族の方が市区町村に申請し、ホームヘルパーの派遣やショートステイの人所などのサービスを受けることとなります。市区町村は、地域住民に対し積極的な広報や対象者の把握に努めるとともに、効率的で適切な運営がなされるよう保健所、医療機関など関係機関との有機的な連携・調整を行います。

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営の仕組み



難病患者等 日常生活用具 給付事業

難病患者等の方が、日常生活に必要とする便器や介護ベッドなどの生活用具を給付する事業です。(市区町村が実施)

難病患者等
ホームヘルプ
サービス事業

ホームヘルパーはどんなサービスをするの？

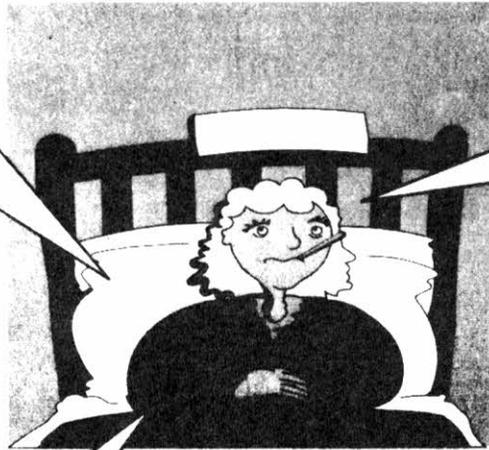
サービスを受ける家庭に派遣されたホームヘルパーは、以下のサービスのうち、市区町村長が必要と判断するものを行います。なお、利用希望者は、市区町村の窓口に「申請書」と「診断書」を提出して申請します。

入浴、排せつ、食事等の介護

入浴の介護
排せつの介護
食事の介護
衣類の着脱の介護
身体の清拭、洗髪・
通院等の介助

調理、洗濯、掃除等の家事

調理
衣類の洗濯、補修
住居等の掃除
整理整頓
生活必需品の買い物
関係機関との連絡



生活等に関する相談、助言

生活、身上、介護に関する相談、助言等

ホームヘルプサービスを受けるのにかかる費用は？

サービスを受ける利用者世帯の収入によって、負担額が違ってきます。

利用者世帯の階層区分	利用者負担額(1時間当たり)
生活保護法による被保護世帯(単給世帯を含む)	0円
生計中心者が前年所得税非課税世帯	0円
生計中心者の前年所得税課税年額が10,000円以下の世帯	250円
生計中心者の前年所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の世帯	400円
生計中心者の前年所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の世帯	650円
生計中心者の前年所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の世帯	850円
生計中心者の前年所得税課税年額が140,001円以上の世帯	920円

難病患者等 短期入所事業

ショートステイの利用方法は？

難病患者等の介護を行うご家族などが、疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等への公的行事への参加などの**社会的理由**や旅行などの**私的**理由により介護ができないため、一時的に保護する必要があると市区町村長が認めた場合に、原則7日間、ショートステイのサービスを利用できます。このサービスは、別に定められた医療提供施設の空きベッドを利用して行われます。利用希望者は、市区町村の窓口にて「申請書」と「診断書」を提出して申請します。

難病患者等 日常生活用具 給付事業

どんな生活用具が給付されるの？

難病患者等またはそのご家族が市区町村の窓口にて申請すると、定められた基準によって、以下のような用具が給付されます。(給付を受ける利用者世帯の収入によって、負担額が違ってきます。)このサービスの給付希望者は、市区町村の窓口にて「申請書」と「診断書」を提出して申請します。

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

利用者世帯の階層区分	利用者負担額
生活保護法による被保護世帯(単給世帯を含む)	0円
生計中心者が前年所得税非課税世帯	0円
生計中心者の前年所得税課税年額が10,000円以下の世帯	16,300円
生計中心者の前年所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の世帯	28,400円
生計中心者の前年所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の世帯	42,800円
生計中心者の前年所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の世帯	52,400円
生計中心者の前年所得税課税年額が140,001円以上の世帯	全額

難病患者等 ホームヘルプ 養成研修事業

難病患者等ホームヘルパーになるには？

①心身ともに健全であり、②難病患者等の福祉に理解と熱意を有し、③難病患者等の介護、家事及び相談助言を適切に実施する能力を持っていれば、採用の選考対象となります。難病患者等ホームヘルパーを希望する方は、なるべく都道府県または指定都市が実施する研修を受けることとされています。

研修を希望する方は、お住まいの市区町村の窓口にお問い合わせください。

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	脾嚢胞線維症
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	パーチェット病
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	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	多発性筋炎・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 受容体構築異常症	92	成人ステイリル病
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	バージャー病
15	脊髄空洞症	53	再生不良性貧血	95	結節性多発筋炎
16	パーキンソン病	54	溶血性貧血	96	ウェグナー肉芽腫症
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	グルストマン・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	肺泡低換気症候群
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	広範脊柱管狭窄症	68	Fabry 病	110	慢性肺血栓塞栓症
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 11年度の社会福祉施策に対して、平成 10年9月 16日(木)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。また、本年5月から難病患者にまで一部負担が導入されました。これの撤回を国に強く働きかけて下さい。それまでの間は、滋賀県の事業として公費負担して下さい。福祉医療費助成を3級まで拡大して下さい。

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。難病患者や障害者が医療費に心配することなく、治療に専念できるためをお願いします。

2. 医療法の改正や診療報酬改訂によって患者の入院拒否や退院強要が行われています。病状に応じ、必要な施設で、必要な期間の入院を保障してほしいのです。難病医療体制を図る「難病医療連絡協議会」の活動状況を教えてください。

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。とりあえず、週一回でも、専門医による外来診療を実施して下さい。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。表示については患者を主人公にした表示して下さい。

4. 特定疾患の継続申請の手続きは、患者や家族が仕事を休むなど、かなりの負担になっています。少しでも手続きを簡素化し、診断書料を無料にするなど物心両面の負担をなくすよう

努めていただきたい。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。この機会を生かし、保健婦の指導、援助の機会を増やすようお願いいたします。

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、県内のどこの健康福祉センターでも受付け、闘病上の悩みや疑問に応えるなどの機会にはいかがでしょうか。

5. 「介護保険」については、どのような内容になるのか大変心配しています。私たち患者の声が反映されるのでしょうか。早急に説明を聞かせていただけませんか。

新聞などで報道されているのをみていると、保険料が払えない被保険者はどうなるのか、利用料が払えないために申請をしないことはないか、申請して認定されてもサービスが受けられない、民間企業の進出などによって負担はふえないかなどなど心配しています。

6. 健康福祉センターでの難病患者・家族のための相談会や交流会は平日に開催されることが多く、家族が付き添いができず参加できないものもいます。また、健康福祉センターにはエレベーターがないために困っています。職員さんの介助による移動は申し訳がなく、恥ずかしく思う人もいます。エレベータ設置までの措置として、階段用の椅子式リフトの設置や他施設を使用するなどの工夫をして下さい。相談会や交流会は、全疾患を対象にして下さい。

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し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. 難病患者等居宅支援事業が効果あるものとなるには、まず、実施主体である市町村が事業を実施しなければなりません。県下の実施状況はどうなんでしょうか。また、それぞれの市町村は難病患者・家族にどのように周知しているのか、県として、全市町村で事業実施できるよう、どのように指導されるのかお考えを聞かせて下さい。

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対策を講じて下さい。難病研修会などを通じて、教師にたいし病状についての十分な把握や理解を深めるようにして下さい。

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。

9. 難病患者・家族の「よりどころ」いつでも心おきなく集える場所として、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。当面、土・日曜日でも利用できる所が早急に必要です。平日のみでは参加も少なく、活動も狭まって困っています。

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にもされず、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の健康増進に寄与し、地域の医療機関、健康福

祉センター、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。

10. 理学療法士、作業療法士による療法・訓練の有無によって患者の生活予後は大きく変わります。受療の機会を保障して下さい。また、QOL向上のためにも県内各福祉センター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健康福祉センター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の身体の状態が定かでない難病患者の場合、そのつらさや、くやしさは、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。

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。他の自治体では多く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。

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。また、住宅改造にたいする助成を必要とする患者全てに適用して下さい。

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。

14. 有料道路にかかる利用料金割引制度については、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、難病患者手帳で利用できるようにして下さい。

15. 「福祉のやさしいまちづくり条例」実施によって、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。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。まず、早急に大津駅や県庁のスロープをやさしいものにして下さい。また、バスの昇降について、低いステップにし、老人や障害者・難病者が乗り降りしやすいようにできるよう関係機関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歳以下の難病者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たいして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。

17. 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。また、難病患者、透析患者、内部障害者の就職について滋賀県職員採用枠をつくって下さい。

18. 病気になったことで就労できなくなった患者は、生活費の他に医療費、保険外費用、通院交通費、介護費用等多くの負担を家族に課さねばなりません。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。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はいかがでしょうか。

20. 近年、当会の日常相談活動も専門・多岐にわたり、命と生活に関わるだけに、専門研修や学習の必要性が増えています。こうした現状に鑑み、滋賀県難病連絡協議会にたいする助成を増額していただき、質・量ともに真に難病患者や家族の相談にのれるよう体制を強化したく存じます。

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。

21. 県立障害者福祉センターの施設利用について、滋賀県難病連の会員証を提示することで利用できるようにして下さい。

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、滋賀難病連会員証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。また、一人暮らしや日中一人だけになる難病患者にも緊急通報システムの対象にするよう実施市町村に指導して下さい。

23. 慢性にまた急性に進行する難病患者の現状に合う、障害者の認定基準の見直し、内部疾患の特性を考慮し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に、県や市町村の広報誌の活用、健康福祉センターでの相談交流会の利用などを活用するようにして下さい。また、身体障害者に対して、「福祉の手引き」があるように、難病患者（児）・家族に役立つ福祉・医療の手引きを作成し、難病患者に無料で配布して下さい。居宅生活支援事業に関わる市町村保健センター、福祉関係課、ホームヘルパー、民生児童委員さんなどにも必要と思います。
25. スモン患者に対する採暖費の増額をお願いします。
26. 高齢化・合併症による要介護透析患者問題への対策をたてて下さい。
① 通院ボランティア・サービスへの援助。
② 独居の高齢透析患者のための、重度身体障害者の自立支援センター、または、生活福祉ホームなどの施設の検討。
27. 地震などの災害時の緊急事態への体制づくりについて。
① 本年度の事業に透析患者連名簿をパソコン管理に移行し、即時に会員名簿が打ち出せま
すので、各保健所（地方事務所）毎の行政訓練に、滋賀県腎臓病患者福祉協会が参加で
きるよう要請します。
② 透析施設間のネットワークづくりへの指導。
③ 滋賀県内での透析医師会づくりへの協力。（滋賀県医師会へも要請）
28. 重度心身障害者医療助成制度の維持充実。
医療保健改革が行われた場合でも、この制度を維持充実させて、新たな患者自己負担が生
じないようにしてほしい。
29. 障害者パソコン通信ノーマネットへの接続について援助をお願いしたい。
30. 腎臓病の予防、早期発見、早期治療、人工透析、移植まで含めた腎疾患総合対策の確立を
求めます。
① 「腎臓病を考える」県民のつどいの開催。
② 成人病（生活習慣病としての糖尿病）の管理体制の充実。
31. 透析患者の合併症の治療研究および対策をお願いします。
とくに、透析骨異常、アミロイド沈着への対策として医療機関への研究委託を考慮して下
さい。
32. 透析施設の増加と透析機器の増設を各医療機関に指導して下さい。
年々増加する透析患者に対応するため医療の供給体制の整備が必要です。
33. 腎臓移植の普及のため、県の広報誌に啓発広報を充実し、臓器提供者の確保体制を確立し

ていただきたい。市町村の広報誌にも指導を実施することも要望します。

34. 新たな相談員の委嘱には、内部障害者の相談員を充てていただきたい。また、滋賀県腎臓病患者福祉協会で独自に制度化した相談員（36名）へも援助をお願いします。

35. 腎臓移植者の障害年金は免疫抑制剤の服用期間中は適用するように要望します。

36. 内部障害者のスポーツとレクリエーションの充実に努めて下さい。

なお、以上にふさわしい種類の施策を、滋賀県スポーツ協会や、滋賀県レクリエーション協会などに委託して研究して下さい。



住よい社会の実現に 私たちが出来ること

湖北地方、1市10町が小型の低床型バス9台を購入し、運行を湖北バスに委託。
10月から乗降口の低い乗りやすい路線バスが走り始めました。

お年寄りや障害者にも乗りやすいノンステップバス（低床型バス）の普及は障害者団体をはじめ色々なところから要望が出され、各地でシンポジウムも開かれています。もちろん私たち滋賀難病連も毎年要望を出してきました。

一日も早く、滋賀県の全路線がノンステップバスになるように望みます。

また、駅のエレベーター設置やベンチ増設などが叶えられたら、安心して出掛けることが出来る人も増えるはずです。社会参加も楽しくなります。

「こうなればいいな」と気づいたことを声に出してください。みんなで社会の障害をなくしていきましょう。

賞読賀

0806 大津市打出浜13の1
(522)6691 FAX522-6693
0075 彦根市佐和町10の10
ヘアスタジオ FAX26-1333
9(22)0154 FAX26-1333

2)0899 水口 0748(77)5192
3)2818 今津 0740(22)2213

用は 077(522)4751
子は 077(521)3636(大津)
0749(22)5500(彦根)



近江鉄道に代わり走りはじめた湖国バス（JR長浜駅前で）

近江鉄道（本社・彦根市）末で廃止され、一日から路線を引継ぎ継ぐ形で湖国バスが走りはじめた。関係11市町が運行委託

湖北地方
バス

5路線新会社でスタート

関係11市町が運行委託

係市町が小型の低床型バス9台を購入し、運行を委託したもので、これほど広域の自治体がかかわる運行委託は県内で初めてとなる。湖国バスが引き継いだ路線は▽米原・長浜・木之本線（米原駅西口・長浜駅・湖北総合病院）▽天童線（長浜駅・天童）▽石田上坂線（長浜駅・石田・長浜駅）▽伊吹登山口線（長浜駅・伊吹登山口）▽養護学校線（長浜駅・養護学校）。

近江鉄道によると、長浜地域での輸送人員は一九九九年度に八百三十三万四千人を記録した後、マイカーの普及や九一年のJR新快速長浜乗り入れなどの影響で減少を続け、近年は百万人台に落ち込んでいた。今回の五路線も平均すると二便あたりの利用者は五人未満。三年前に第三種生括路線の認定を受け、運行経費の赤字約一億円を国と県、関係市町が補助してきた。

また関係市町が検討協議会を結成、近江鉄道バスが廃止されても、乗用車を運転しない高齢者など弱者にはバスが必要不可欠の理由を聞いた際、県外からの来客の足がかり、などの理由から、湖国バスに委託して現行の路線と停留所、運行回数を維持することにした。

新たに購入したのは二十九人乗りの小型バス。乗降口が低いため、お年寄りにも乗りやすくなった。購入費は約九千二百万円、うち県が三千万円を補助し、運行経費の赤字分も県と市町でまかなうことになるが、これまでの近江鉄道の大型・中型バスより燃料費などが少し安くなるため、負担も数千円ですむ予定。

この日は午前八時からJR長浜駅前バス停で、関係市町の助役ら約二十人が集まって出発式を行い、バスの前でテープカット。運転手に花束を渡した。乗車した公務員（57）は「自転車では雨の日が困るので、バスが残って助かった」と話していた。

協議会では今後、実態に合った路線の見直しや、朝夕の増便など、運行の効率化を話し合う。

あんな相談・こんな相談…1997年

－ 相談室から －

「はい、もしもし、こちら滋賀県難病連絡協議会です。どうされましたか？」

難病連で応じる相談は電話によるものがほとんどで、受話器の向こう側の悩み抜いた患者や家族の様子をうかがい知る事ができます。「病人に内緒で電話しています。」という家族方、話の途中で泣きだす人、色々な事情を抱えすぎて出口を見い出せないでいる方、病気も種々相談内容も様々です。話を聞きながら、私たちが以前に、そして、現在も思い煩い、つまずき、乗り越えた問題とオーバーラップさせながら、その場で答えきれない件については日を改め、病気によっては別の相談員にバトンタッチし、対応してきました。内容としては、

- 病気についての知識を得たい。
- 療養生活上の問題に関する事。
- 病院を！専門医を！紹介してほしい。(医療情報等の紹介)
- 患者同志の交流を計りたい。
- 難病連や患者団体の組織や活動について。
- 特定疾患や身体障害者手帳の受給に関して。
- 就学、離職等社会的な問題。

などの相談が多く、後日「何とか前向きに生きていきます。」とお礼の言葉やお便りをいただいた時には“ホッ”とする思いで相談活動は行われています。

☆☆☆ 子どもの入園・入学が心配です ☆☆☆

3歳の男児の若いお母さんから電話相談。おりしも世間は入園・入学シーズン。「子どもが人工肛門をつけているので、就学時の心配をしています。」との内容です。保育に関しては、市町村役場の障害児保育担当で、幼稚園・学校については、教育委員会に措置決定があります。身体の具合を充分理解してもらう様、事前に話し合うのが良いでしょう。そして、患者会等で経験者の話を聞く事も参考になります。

★★★ いのちの電話？ ★★★

40歳代の男性（マルファン症候群）病気の上に視力を失い、ここ10年程一日の大半をベッドで過ごす生活。病気から逃れられないと分かりながらも、目が見えない！身体がしんどい！現実には、精神的な不安が加わり、月に1～2回電話がかかってくる。彼は「このような状態では将来に希望がない。」と理解者のいない寂しさや、不安な気持ち、病気や障害に対する嘆きや、いろいろな症状を訴え続ける。

どうしてあげる事も出来ない私たちは、話しただけ聞き、時にはうなずき、励まし、冗談飛ばして、一年が過ぎた。

◇◇◇ こもりがちな難病患者にどのようなアドバイスを… ◇◇◇

保健婦さん来所。担当の30歳代の女性（ハンチントン舞蹈病）現在、日常生活は何不自由なく動けるのに、進行性の病気の不安がつのり、家にこもりがちなので、同病の方と交流してもらいたい。また、生活上どのようなアドバイスをしたら良いか？

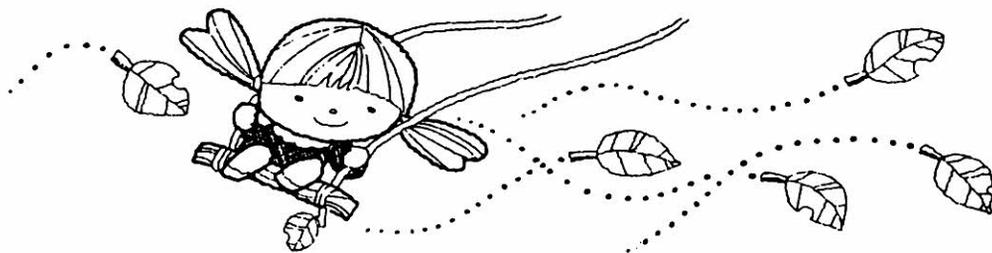
患者の数がとても少ない病気で、同病者というのは難しいかもしれないが、他の難病患者との交流、趣味や習いごとなど、孤立しないで気分を外にむける事は大切ではないでしょうか。同時に病気に対し正しい知識を得、夫の理解と協力のもと、進行を遅くする工夫をした生活。また、主治医ともっと「何でも聞ける」関係を築いて行って欲しいものです。会の紹介、病気の資料を渡す。

ご 相 談 は

TEL・FAX 077-582-9246

時 間 月よう日～金よう日
10:00～16:00

場 所 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)



交流会に参加して

平石 綾子

私は、リウマチ患者です。

平成元年、まさかの発病で激痛とたくさんの難儀の洗礼を受けました。苦しみました。今は神さま（リウマチさま）に逆らわぬように、まじめに向き合って、痛みと仲良くやっています。病気との付き合いの中で、縁あって保健所（現在は健康福祉センター）でのパーキンソン病の患者さんの交流会に参加させていただくようになりました。

どの難病にも言えることですが、パーキンソンと一口に言っても一人ひとり症状が異なっていちゃいます。これは治療も難しいことだなと実感しています。早く医学が進み、完全治癒する日がくればよいと祈ってはおりますが、その日はまだ日限が切れないようです。それなら病と友に生きることを受け入れ、いかに少しでも良い状態を保って行くかに努力した方がよいし、またそれしか仕方がないように思います。

ところで、今年の夏、「楽遊さん」という方の作品展が、奈良のあるギャラリーで開催されました。

楽遊さん（ペンネーム）という方は、「全般健忘症」という、突然言葉や生活習慣が記憶から消えてしまう病気で、50歳にして赤ちゃんに戻ってしまわれたという方です。新聞やテレビで紹介されていたので、ご存じの方もいると思います。

「楽遊さん」は、絶望から立ち上がり、周囲の人々に支えられて生きる喜びを少しずつ取り戻されました。それを、作品に表現されているのです。どれもこれも感動するものばかりです。あまりすばらしいので、病気になられる前にも、書道とか絵画をやっておられたのかと思うほどです。係の人にたずねたのですが（他にも私と同じことを聞いている人がありました）全くそのような趣味はなかったのだそうです。全てを忘れてしまわれたので、まず初めに娘さんに字を習われ、今は娘さんに似た字を書いておられるのだと言うことでした。

また、絵もすばらしい。でも、それ以上に、詩が、どうしてこんなに人の心をうつ作品が生み出せるのかと感心するばかりです。

自分の奥さんをお母さんだと思えなかった人が…と、もう目からウロコです。

“毎日
一つでもいい
生活の中にある
感動を大切にしたい
感動って
出会うもんじゃないんだね
見つけるもんなんだね。”

この、「楽遊さん」の詩を読んで思うのです。私は交流会へ出てお話（雑談）させていただいていますが、私の話なんかより楽遊さんのすばらしいたくさんの詩をじかに感じていただけたら、その方が元気のもとになるのではないのでしょうか。

もうひとつご紹介しましょう。

“だれかに話すことは
自分にも話していること
だれかを力づけるつもりが
だれより自分自身を力づけている”

まったくその通りなんです。

みんな元気を出そうねと励まし合っているつもりなんです、元気をもらっているのは私の方じゃないのでしょうか。

誰でも一人で家にいると、話すこと笑うこと歌うこと、その他いろいろのことに限りがあると思います。それが交流会に出たからといって特効薬のような効果はないにしても、同じ悩みをもつ患者や家族の集いですから、リラックスして近況を語ったり、リハビリスタッフがゲームを準備して楽しませて下さったり、調理実習でみんなで作って食べて歓談したり、大勢が集まると、思いがけない笑える楽しいことが起こります。その楽しいことがたとえ片時でも病気のことを忘れさせてくれて、楽しみの輪の中に身を置いていられるということは、病苦が癒されているということだと思います。

とは言っても、悲しいかな患者さんは外出がままなりません、私もだれ一人外出の手助け（介助）をしてあげる事も出来ず、はがゆい思いをしています。

草津保健所の交流会の場合は、自力で出席できない人には、今のところ送迎して下さるので良いのですが、送迎のない集いには行きたくても行けません。参加することが良いとわかっていても出かけられない患者さんに、何か応援してあげる方法はないものかとつくづく思っております。でも、じっとしていても何も始まりません。

明日に希望をもって頑張るしかないのです。

“希望に向かって生きるって
しんどいこと いっぱい
楽しいことも いっぱい
楽遊”

“疲れたら
休まなきゃね
楽遊”

そうそう。休み休みでも頑張ろう！

楽遊さんの詩が少ししかご紹介できませんでしたが、機会があれば、また。

関わりをもって感じること

長浜健康福祉センター・保健婦 奥澤 恵津子

難病連の皆さん はじめまして

私は、平成10年4月より長浜健康福祉センターで難病を担当させていただいている保健婦です。

特定疾患申請時の面接や家庭訪問などを通し、患者さんや家族の方の生の声を聞く中で、患者・家族の方はさまざまな悩みを抱えていることを知りました。地域性もあり、難病に対しての偏見もかなり強く、就職や結婚などの問題もまだあるようです。

交通の便も悪く、早期発見や早期治療が遅れる場合もあり患者家族の精神的な苦痛や予後にも大きく影響しているのではとも思います。問題は大きく難しいですが、1つ1つ解決の方向に向くように活動していかないといけないと思います。

家庭訪問で関わった人の中にSさんとUさんがいます。

Sさんは、筋萎縮性側索硬化症で特定疾患受給者証更新時の面接よりトイレの立ち上がりなど生活の不自由さを訴えておられました。理学療法士や市保健婦と一緒に訪問し相談する中で、手すりや入浴補助用具の給付を利用することができました。又、人と話をすることが好きな方でもありましたので、リハビリ教室や友の会への参加を勧め、今では喜んで参加されています。

Uさんは、重症筋無力症で足の筋力が全くなく、介助なしでは全く動くことができない50歳代の女性です。市保健婦・理学療養士との連携により、寝室にアーチパートナーを設置し、ご本人に合わせた吊り座ぶをリモコンで上下させることにより、ベッドで寝ている状態より車椅子への移乗、車椅子よりベッドへの動作が他人の力を借りずにできるようになり、車椅子で台所まで行ったりもできるようになりました。

他にも、面接・家庭訪問を通し必要と思われる福祉用具については、長浜健康福祉センター「湖北虹工房」のボランティアの皆さんにお願いし、ご本人の状態や好みに合わせた使いやすいもの、例えば硬縮予防用のクッションや握りやすい箸などを作成してもらっています。

まだまだ健康福祉センターの活動についてご存じでない方も多いため、あらゆる機会にアピールしていく必要があると思います。

今年、8月～9月に長浜健康福祉センター管内のパーキンソン病患者・家族教室を実施させていただきました。用意していた部屋に入れにくいぐらいの人の参加がありました。「長浜にこんな病気の人は、何人くらいいるんやろ」「他の人はどうしているのやろ」と同じ病気の方との交流を、全員の人が希望されていました。また、外へ出たことの無かった人が、「参加したい」との本人の意志で家族が2人がかりで車椅子で参加して下さり、ギャッジベットなど福祉用具の給付へかかわりが広がった人もあり

ました。

また、遠方より電動車椅子で片道2時間がかかりで参加して下さった方もありました。交流会での患者・家族の人の声より、病気と向き合っている一生懸命さが伝わってきました。

参加された方の病気の程度はさまざまでしたが、落ち込んでショックを受けるということなしに、逆に前向きになられた人が多かった様です。

「継続して教室をして欲しい」という声もあり、来年度も是非継続実施していきたいと思っています。

保健婦として患者さんが病気を持ちながらも前向きに自分らしく生活できるように、患者・家族の方との出会いを大切にかかわっていきたくと思っています。

保健所にこられたときなど、気軽に声をかけて下さいね。どうぞよろしく願い致します。

皆さんとの交流を通して

今津健康福祉センター・保健婦 松見 葉子

今津保健福祉センターでは、昨年度に引き続き平成10年度も神経系疾患の方を対象に、日常生活向上教室を開催しています。教室では、参加者の皆さんが日常生活や医療について困っておられることをグループワークし、その結果を踏まえたうえで、高島郡内の病院に診察にこられている神経内科専門の先生に、病気や日常生活についてお話をしてもらったりしています。また、皆さんの状況に応じて、福祉用具を使うなどして工夫をしながら料理を作ったり、先日は、近くの神社や資料館も見学に行きました。様々な活動を通して、参加者の皆さんが交流を図り、身近な場での仲間作りの機会となればと思っています。

しかし、「人前には出たくない」など、なかなか教室に参加するまでには至っていない方もおられるのも事実です。今津健康福祉センターでは、特定疾患の受給者票の申請時の面接や訪問を通して、様々な病気で困っていることについて、どのようにすれば皆さんやご家族の方々にとって一番良いのか一緒に考えさせていただいています。保健婦として、日常生活についてアドバイスさせていただいていますが、同じ病気を持つ皆さん方が、日常生活の中から得た工夫などについて、お互いに情報交換されることは、何よりのアドバイスや励みになっているのではないのでしょうか。

私自身もまだまだ勉強中であり、皆さんから学ばせていただくことも多いのですが、一人で悩んでおられる方が減り、今後より多くの方々が交流できる機会ができるように取り組んでいきたいと思っています。

平成 1 0 年 度
難病相談・交流会事業の実施状況(予定)

(1/3)

健康福祉センター	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
大 津	6月26日(金)	交 流 会	パーキンソン病	神経内科医師 理学療法士 神経内科医師、管理栄養士 神経内科医師
	7月31日(金)	相 談 会	パーキンソン病	
	9月25日(金)	交 流 会	パーキンソン病	
	11月頃(未定)	相 談 会	パーキンソン病	
	12月頃(未定)	交 流 会	パーキンソン病	
	12月頃(未定)	相 談 会・交流会	脊髄小脳変性症	
草 津	5月22日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	6月26日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	7月24日(金)	相 談 会	パーキンソン病	神経内科医師
	9月25日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	10月23日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	管理栄養士
	11月27日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	12月25日(金)	相 談 会	パーキンソン病	神経内科医師
	1月22日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
水 口	6月12日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	7月10日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
	8月 4日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	ちぎり絵指導員
	8月24日(月)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	9月18日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士
	10月13日(火)	相 談 会・交流会	神経系疾患	神経内科医師、理学療法士、栄養士他
	10月23日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	栄養士
	10月27日(火)	交 流 会	膠 原 病	作業療法士、生活アドバイザー
	11月12日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	11月16日(月)	交 流 会	膠 原 病	膠原病友の会役員
	12月15日(火)	交 流 会	膠 原 病	歯科衛生士
	12月18日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師
	1月22日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	栄養士
	2月19日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	難病連絡協議会役員

平成 1 0 年 度
難病相談・交流会事業の実施状況(予定)

(2/3)

健康福祉センター	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
(水口)	1月頃(未定)	相談会・交流会	膠原病	内科医師
	1月頃(未定)	相談会・交流会	消化器系疾患	消化器内科医師
	2月頃(未定)	相談会・交流会	整形外科疾患	整形外科医師
八日市	5月28日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士等
	6月16日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	リレーション指導員等
	7月13日(月)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	医師等
	8月3日(月)	相談会	神経系疾患	医師等
	8月18日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	手工芸講師等
	8月27日(木)	交流会	膠原病	医師等
	9月17日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	保健婦等
	9月29日(火)	交流会	消化器系疾患	医師等
	10月15日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士等
	11月17日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	手工芸講師等
	12月2日(月)	相談会	その他疾患	医師等
	12月15日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	リレーション指導員等
	12月17日(木)	相談会	神経系疾患	医師等
	1月頃(未定)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	医師等
	1月頃(未定)	交流会	膠原病	医師等
	2月25日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	栄養士等
2月頃(未定)	交流会	消化器系疾患	医師等	
彦根	11月頃(未定)	交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	内科医師、栄養士
	12月頃(未定)	交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	内科医師、栄養士
	2月頃(未定)	交流会	パーキンソン病	神経内科医師
	3月頃(未定)	交流会	パーキンソン病	理学療法士

平成 1 0 年 度
難病相談・交流会事業の実施状況(予定)

(3/3)

健康福祉センター	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
長 浜	8月20日(木)	相談会・交流会	パーキンソン病	神経内科医師
	9月14日(日)	相談会・交流会	パーキンソン病	理学療法士
	(木本)	8月22日(土)	相談会・交流会	パーキンソン病
	9月24日(木)	相談会・交流会	パーキンソン病	理学療法士
今 津	6月30日(火)	日常生活向上教室	神経系疾患	神経内科医師 作業療法士、管理栄養士 理学療法士 作業療法士 未定 未定 未定
	7月23日(木)	日常生活向上教室	神経系疾患	
	9月30日(水)	日常生活向上教室	神経系疾患	
	10月22日(木)	日常生活向上教室	神経系疾患	
	11月27日(金)	日常生活向上教室	神経系疾患	
	12月頃(未定)	相談会・交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	
	2月頃(未定)	相談会・交流会	潰瘍性大腸炎、クローン病	
	3月10日(水)	日常生活向上教室	神経系疾患	

JPC国会請願署名・募金のお願い

総合的難病対策の早期確立を要望する請願書

請願事項……

ここがポイント
私たちが請願する理由



募金にもご協力ください

1. 難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額してください。

原因究明、治療法確立は難病患者の痛切な願いです。難病医療費公費負担の復活と難病対策の拡充を願います。

2. 難病、長期療養者のために国立療養所を整備し、在宅医療への支援を含めた専門医療機関として活用してください。

「これ以上よくなるので退院を」と言われても、在宅療養できる条件がない患者がたくさんいます。

3. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、リハビリ、福祉、教育、就労、住宅、移動に関する総合的対策を確立してください。

日本の福祉施策は年齢や障害の程度や病名で区切っています。どの制度も利用できない患者が多くいます。

4. 看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障してください。

付き添い制度も廃止され、患者・家族・看護婦にしわ寄せされています。

5. 難病患者、障害者、高齢者が安心して生活できるよう年金制度を改善して下さい。

病気で失職したり収入が減った患者・家族にとっての年金は命綱です。

6. 東京に全国患者会館設置するとともに生活・医療相談、無料検診などを行う「難病センター」を全都道府県に設置してください。

患者の様々な悩みに応え、病気に関する情報が得られ、無料検診、交流のできる「難病センター」は患者の拠り所です。

署名にあたってのお願い

会員への署名用紙は、各加盟団体より送付しています。ご協力お願いします。ご近所、職場などでお願いできる方で、署名用紙の足りない方は、事務所までご連絡ください。

ご家族と一緒に署名して下さる場合「〃」「々」などとせず、住所は県名から全文字ご記入ください。印鑑をお持ち合わせでない方は、サインでも結構です。

ご協力をお願いします

難病公費医療の患者負担を廃止し、患者を病院から遠ざける医療保険制度改悪に反対する請願書

請願事項……

1. 難病公費医療制度の患者負担は直ちに廃止してください。

継続した治療が必要な患者にとって医療費の負担増は命にかかわる問題です。

2. 受診抑制、患者負担増となる医療保険制度「抜本改悪」は止めてください。

健保本人は3割に、大病院外来は5割負担にこれでは保険制度が骨抜きにされています。

3. 医療の質の低下につながる診療報酬定額制を拡大しないでください。

どんな治療をしてもどんな薬や医療材料を使っても、まとめていくらという定額方式、それを超える医療は自己負担に。これでは医療の質が低下します。

4. 保険適用範囲を狭め、患者負担を強化する新薬価制度は導入しないでください。

同じ薬効グループごとに保険から支払う限度額を決め、この限度額を超える高い薬を使うとその分を患者負担にするという「参照価格制」に変えようとしています。

5. 入院期間の制限を強化する診療報酬は廃止してください。

医療費削減のため、入院病床数を減らし、医師の数も制限することが計画されています。

6. 高齢者の負担を強化する高齢者保険制度は導入しないでください。

70歳以上の高齢者だけで構成し、保険料を加入者全員から徴収し、医療費は、定率自己負担させようとしています。

これらの『抜本改革』にはっきりと「反対」の声をあげなければなりません。

送付方法… 署名用紙は事務所までご送付ください。

募金は、最寄りの郵便局よりお振り込みください。

郵便振込口座番号 01000-1-21467

滋賀県難病連絡協議会

期 日… 平成11年2月25日まで



難病連野洲支部だより

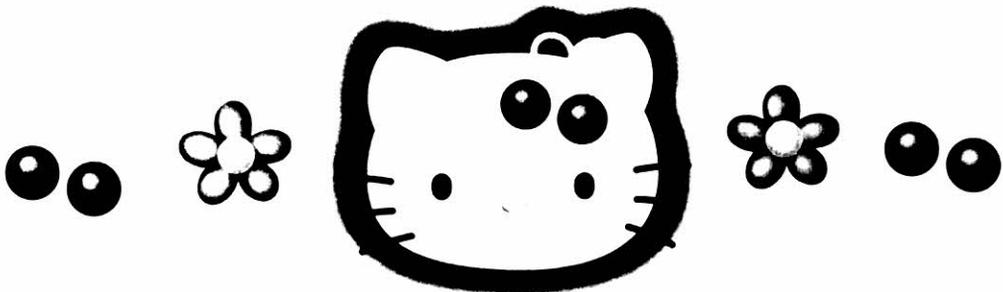
滋賀県難病連絡協議会野洲支部

4年前に福祉活動を目的に支部を結成し発足しました。

本会は、野洲町内の難病患者がそれぞれの病気に負けず少しでも自立し、楽しく快適に過ごせるよう、また家に閉じこもらず、悩まず、会員相互が労りあうことを目的に頑張っております。

毎年一度は親睦旅行に出かけます。今年7月には阪神淡路大震災の現状が保存されている野島断層を見学に行き、改めて震災の恐ろしさを感じました。また、ダイナミックな明石大橋を渡り障害をもった者同志が出かけるので、いつも見られないような笑顔、フレッシュした一味ちがったそれぞれの顔が伺われました。これからも心身共に元気で助け合って活動していきたいと思ひます。

私たちの願ひとして野洲駅にエスカレーター、エレベーターの設置を町役場にお願ひしていましたが、エスカレーター、エレベーターを同時に設置して頂き大変喜んであります。今度はホームからの昇降のためのエスカレーター、エレベーターをも設置がされますようJRにお願ひをして行きたいと思ひます。



消えた夢と新たな課題

全国膠原病友の会 鈴木 皓代（強皮症）

33P 私は昭和47年信楽学園から始まって近江学園、しゃくなげ園と23年間施設で保母・生活指導員として仕事をさせて戴きました。その中で2つのことを知りました。1つは障害を持った子どもを療育するお母さんたちの苦勞です。多くの病院を訪ね、相談所に行き、おがみやさんまでいった辛い日々の中で、協力して当然の家族、親戚、地域の人々からの無理解による偏見で大変な生活をしておられました。子供の頃、苛められて育った私でも大人がそんなことをするなんて思いにもよらないことでした。もう1つは重度の人は進路を決めるとき、何らかの形で誰かに援助される。でも中軽度の方が自宅や住み込みで就職した場合、児童施設でのアフターケアは限度があり、親や頼れる人が無くなったとき、何年も前に卒業した施設、知っている先生の少なくなった施設には行きにくい。20歳を過ぎたら更生相談所へ行くと教えられていても、初めての所へはいけなくて困ってしまう事を知りました。20年も前のことです。私もこの人達の生活の場を作りたいと思いました。信楽には民間下宿から始められた生活ホームが4つあった頃です。でも、その頃私は病室に就職した子から「お店のシャンプーを買って欲しい」と頼まれても1本1000円のシャンプーを買うお金もない生活をしていました。それから15年経ってやっと土地と頭金だけ出来て、4戸1の小さなアパートを作ったのですが、転勤でこの時はしゃくなげ園に勤めていました。自分の生活のため仕事は止められず、通勤寮の卒業生に寮のアフターケアで使って戴くようお願いしました。それでも休みの時くらいはケア出来ると思っていたのですがその年の秋に発病してしまいました。

この自立アパートは平成8年3月体力の低下で私が退職するまで続け、平成8年4月から生活ホームとして利用してもらっています。

もう一つ夢がありました。それは何時か自分の家が持てたら、一部屋を開放して何時でも誰でもそこに行ってほっと出来る所が作りたかった。訓練を受けて社会に出て緊張して仕事をする毎日の生活のなかに、あそこに行けば誰かが居る。何も話さなくても皆の中にいるだけで心の休まる、そんな所が作りたかった。でもこれは進行性の難病にかかり、完全に夢と消えてしまいました。

病気の方ですが、平成2年の秋、1ヵ月の検査入院でも原因は分からず、病名は突発性浮腫、症状は肺水腫として対症療法を続け、平成6年3月に難病の膠原病の中の強皮症（進行性全身性硬化症）と診断されました。膠原病は固体差が大きく強皮症でも進行しないものもありますが、私は進行性でした。「私はどうなるのだろう。」本屋の家庭の医学では『極めてゆっくり進行し予後は悪い』と書かれていましたが他の一般的な病気のような詳しいものはありませんでした。県立図書館へ行き、膠原病に関する本を探してもらいました。4冊あってメモして帰り近くの書店に注文しました。

1冊は絶版、残りの3冊は10年前のもの3年前のものもほとんど内容は同じでした。全身に出る症状は詳しく書かれていても進行の速度はどこにも書かれていません。一人暮らしの私は「あと何年働けるのだろうか？」と病気の苦しさ以上に将来の経済的な不安で眠れない日々を過ごしていました。この間にも体力の低下は確実に進んでいました。膠原病の患者会があることを主治医に教えて戴き同年6月、年に一度の医療講演会・相談会に行きました。100人以上集まった会で他の人は皆私より元気そうに見えました。当然重症の患者さんは出かけられず、ある程度外出可能な人達だったのですが、その時はそんなことを考える余裕はなく、とにかく入会手続きをしました。後に月に1度のミニ集会（出られる人がその時の運営委員という会）で、あの日のスタッフ全員が患者で、会場を探し、準備し、先生方をお願いし、こられない会員のためにテープおこしをして手作りの機関誌を作って郵送するといった活動で、情報の少ない病気で悩んでいる患者のために、頑張ってくれていることを知りました。そのなかでも何人かは私の経験したこともないような症状で生死の間をさまよった経験のある人でした。

それまで私は、福祉施設に勤め、仕事上知的障害について知りたければ本を読む、先輩に教えてもらう等方法は幾らもあり、また研修として勤務で給料を貰って、その上交通費まで支給されて勉強をさせてもらいました。またそれぞれの福祉の現場でそこに携わる人々が、私の職場のように当事者でない職員が精一杯取り組んでいると思っていました。ですから、この患者会の難病患者自身が福祉の谷間に苦しんでいる患者のために活動されていることは大きなショックでした。

年に一度のお食事会に初めて行ったとき、一人の女性が「高熱が続いて入院し薬の副作用で精神症状まで出て大変だった。でも入院中や退院直後は大変な病気になったと理解を示してくれていた家族や近所の人達が『いつまでもだらだらしている』と非難するようになった。働きたくても働けない内部疾患は外からは分からなくてつらい。」と涙しておられました。難病は原因が分からず、根本的な治療は出来ません。対症療法で症状を軽減しても病気は持ったままなので体力を越えて無理したり、ストレス等ですぐに悪化してしまいます。でも内部疾患は外見上、元気そうに見えることも少なくないのです。その上家族や親戚から難病患者であることを口止めされている人も多いと知りました。20年以上前、施設に子供を預けたお母さんたちが経験された偏見と同じです。

私は病気になるまで、テレビ等で難病の事を知ってもその病気の極一部の辛さしか思いやることができず、「大変だけど頑張って」と心のなかでエールを送ることしか出来ませんでした。そしてこれは遠く離れた所のことに感じていたのです。病気になって初めて知りました。難病は原因がわからない。だから予防が出来ない。何時誰がかかるかわからない。そして日本の人口に占める割合は確かに低いけれど、上記の偏見によって、理解を求める訴えもできず、福祉の谷間で病気の苦痛に加えて、経済的、精神的に辛い日々を耐えている人が身近な所にもおられることを知ったのです。

元気なうちに知ればよかった。そうすればもっと手伝うことが出来たのに…でも、病気の辛さを知ったからこそ出来ること、動きたくても苦しくて動けないこの身体だからこそ出来ることもあると思うのです。

20年以上も前に私は池田太郎先生に教えて戴いたことがあります。県職員の新人研修会で先生の講演中に福祉には関係のない職場の人が居眠りをしていました。帰り道でその事を不服そうにいった私に先生は『私は何処へ話にいてもこの中の一人でも心に留めてくれたらいいと思って話すのですよ。その人が帰って誰かに話してくれたら広がっていくでしょう』と言われたのです。私は、全国に講演に廻られるこの偉大な先生が、こんな思いで障害者への理解を広めておられたことを知って心をうたれました。

最近、よく似たことをマザー・テレサの言葉でも聞きました。全ての数は1から始まるという意味で、「困っている人は何万人も何十万人もいるのです。私たちに何が出来るでしょうと言った役人に対してマザー・テレサは「その数も最初は1でしょう。最初の一人を助けたことから、今の私があるのですよ。」と言われたそうです。どんな大きな数でも先ず1から始めましょうということでした。

私たち患者会は毎年、難病対策の早期確立を要望して署名運動を行っています。この偏見の中にいる人達はとでも口にする事は出来ませんが、幸い、私は福祉の現場で仕事をしてきました。私の周りの人達は思いやりのある暖かい心の人ばかりです。この人達が動けなくなりつつある私に力を貸してくれています。この身体で出来ること…

それは一人でも多くの人に難病に関心を持ってもらうこと… 病気で体力のなくなった私にはこれしか出来ませんが、水たまりに落とした小石の小さな波紋が広がることを信じて、これから先、あと何回外出できるかも分からないけれど、少しでも動ける間の自分の課題にしたいと思います。

会員の声

全国筋無力症友の会 今井イセ子（筋無力症）

皆様、この冬はお元気でおすごでしょうか。

さて、余りにも遠くに過ぎ去った事で改めて年月をかぞえ、ことごとく当時を思いおこせば、胸線摘出術導入以前の患者さんが、皆さん経験された生き地獄の病状を私も10年余り経験いたし、今こうして生きているのが夢かと思えて参ります。

私が発症したのは1955年、大学病院で重症筋無力症と診断されるまで3年、しかし、治療薬は皆無です。唯、ワグスチグミンの筋注だけでした。私も御多分にもれず他人様が良いという治療すべてを試みましたが病状は悪化するばかりでした。一季節一季節生きのびて1963年大学病院より胸線摘出術のお話があり、どうしたものかと家族一同相談の結果、どうせ死ぬものなら少しでも世のために死にましよう決心し、

入院させて頂きました。当時体重が36kgで衰弱がひどく、体力増進と検査で丸3ヵ月養生のうえ手術して頂きました。若かったせいか、術後の回復は思いの外、順調で半年足らずで退院できました。しかし、半年、一年と期待の出来る状態ではありませんでしたが、その後赤ん坊が寝返りからははいはい、立ち、そしてよちよちと育っていくように一進一退を繰り返しながら徐々に、3年4年と経過するうちに人間らしい日常生活が出来るようになりました。マイテラーゼを服用しながらですが、まこと生き返ったのです。それからは我が世の春といわんばかり、遅き青春を楽しませて頂きました。

その後薬を飲みながらそこそこの生活が続きましたが、更年期に入り調子をくずし、関東の友人より友の会に入会させて頂き、大阪支部滋賀会 葛城さんには以後お世話のなり通して現在に至っております。

現在マイテラーゼ0.5mg（体調の勝れない時は一錠）、メドロール隔日1錠で、自分のペースをなるべくくずさないように心がけながらの日常生活を送っております。私の拙い回顧文ですが、発症以来40年余り薬をかかえながらもここまでこられたことを思いますと、現在医学の目覚ましい進歩、そして日々御努力下さっている医学者の先生方に篤信こめてお礼申し上げたいと思います。

そして友の会には、的確な治療の確認、友の会の皆さんの近況、総会、レクリエーションなど諸々の情報を届けて下さる「希望」「大阪支部ニュース」「滋賀会だより」と御苦労下さっておられる会長さん、役員さんの方々には心より厚くお礼申し上げます。

この先は重症筋無力症が薬治不要、完全完治を期待して、友の会の皆さんと共に語り合いよろこび合って筋無力症と同行二人、わが人生に悔いなしとゆきたいものでございます。

会員の声

京都スモンの会滋賀支部 匿名

風化は歴史の必然でしょうか、忘却という人間の性によるものでしょうか。空前にして絶語とされる薬害スモンの悲劇も水面に広がる波紋ほども人々に顧慮されることはありません。高度経済成長のトップランナーとして吾が国が走り出した時代の翳であり、今総括してみれば、負の遺産としてその位置を認識されるべきです。

大量生産、大量消費が謳われた頃、劇薬「キノホルム」も沢山使用されました。その危険性があつた事は裁判の進むにつれて明らかになりましたが、行政側では安全性に問題を持たずに企業にまかせっきりでようやく患者側からの提起により、「キノホルム」に疑義の眼が開かれました。往時スモン病は奇病として世間から忌み嫌われましたが、患者の症状が皆、軌を一にしていること。「キノホルム」服用者であること

に全国の患者が、立ち上がり、気の遠くなるような、運動（裁判、厳冬時、酷熱下のピラ配布）の結果、昭和54年7月に国、企業が断罪されました。しかし、患者の後遺症は尚、今、日夜を問わず、拷しめられています。下半身の痺れ、痛み、とりわけ悲惨なのは視力を奪われた方々です。異常な冷感九月末から翌梅雨明けまで暖房なしではられません。

スモン（SMON）病とは末梢神経麻痺、視神経萎縮を意味する病名の頭文字を採って名づけられました。原因は外傷用に使用する「キノホルム」を内服したためであるとか。

私達は「ノーモアスモン」を合い言葉に毎年8月9日を薬害の日と定め、記念講演やフォーラムを行っています。又専門医に依る医療相談を持ったり、小世帯ながら健気に精一杯のことをしております。頭の痛いことは、治療にあたって各患者が、大量のステロイドを使用したため、年齢より速い骨ソショウ症が現れ進行していることです。食事指導を通じ遅帯化を図るなど苦心をしています。

さて、昨今の状況ですが、難病施策の後退に深い懸念を抱えています。これとて一人、スモン患者が声高に叫ぶのではなく、難病対策の後退化は滋難連に加盟されている各難病患者との共通するものであらうと思います。

民衆主義は少数派の声も繁栄されてなりたつものと信じます。数をおごって少数派の意見は切り捨てるとは衆愚政治に他なりません。滋難連の声が、政治政策に必ずや、届けられることを痛切に希望いたします。

思いつくままに苦痛を計る機械があれば、リウマチさんも障害認定も大きく変わるだろうし、膠原病に似たシェーグレン症候群も難病に加えられたら救済される人達の多さ。

よく耳にすることですが長期入院はさせてもらえないとのことですが、これも難病対策後退の実例かもしれません。根気よく安心して治療が受けられることが、何よりも肝心な大切なことだと思いますが、皆さんいかがでしょう。薬害根絶を希ひつつ筆のままに将もないことを。「凧の果てはありけり海の音」。

会員の声

希望を捨てずに頑張っています

稀少難病の会・おおみ 藤井 美智代（多発性硬化症）

私は、多発性硬化症の患者です。

私が発病したのは、平成6年3月でした。結婚したのもこの年の1月で、結婚してから仕事をし、主人と二人で平凡な生活を送っていました。

3月の朝、起き上がろうとしたら、突然転倒し、何度も起き上がろうとしても転んでしまい、左足に感覚がないことに気づきました。

足があるのに急に足がなくなった感じがしました。次の日には、左足、左手が動か

なくなり、近くの病院に行きました。

診察の結果、医師に「検査入院をしましょう」と言われすぐ入院しました。その後、主人には、もしかしたら「多発性硬化症」の疑いがあると言われたそうです。

結局、2週間程でもと通りになり、何もなかったように退院しましたが、また10日程で次は右手、右足が動かなくなり、膀胱障害で入院し、その時に多発性硬化症と診断されました。

多発性硬化症とは、脳と脊椎の神経繊維の集まりである白質や視神経を中心におかず神経難病で、症状は人によって様々ですが、私の場合は、視力低下、感覚障害、膀胱障害でしたが、比較的再発しても症状が軽いため今は後遺症もなく普通の生活を送っています。

でも今の生活になるまでいろいろな事がありました。

私は、一見健康そうに見える為に、気分の悪い時など周りの人に理解されにくく、苦労した事もありました。

薬は副腎皮質ホルモン剤を服用していた為、副作用で顔がパンパンになり、食欲もあり体重が15キロも増えてしまいました。

結婚してからほとんどが入院生活だったので、「何で私だけがこんな病気になったんやろう」とだんだん暗くなり、自分で描いていた結婚生活とは掛け離れていき、毎日一人で泣いたこともあり、主人、実母にも当たり散らしてはよく喧嘩もしました。

でも主人は、何にも言わずに具合が悪くなった時、いつも病院に付いて来てくれ「病気に負けてどうするねん」と励ましてくれました。

自分一人で悩んだりしていたけど、自分と同じ病気の人と出会うきっかけがあり、その人達の話聞いて私よりもっと不自由なのにとても元気で明るい生活を送っている事を知り逆に元気づけられました。

私は、家族や友人に精神的にも支えられ励まされここまで頑張ってきました。

今は、月一度病院に通い、MRI検査をし、治験の薬を使い、仕事も前ほど長時間は無理ですが、日に4時間程度働いています。趣味でブラックバス釣りをし、手話サークルにも入り、毎日充実した生活を送っています。

今のところ1年ほど再発はしていませんが、医師にはまたいつ再発するかわからないと言われていています。

でも私は病気には負けない、負けたくない毎日希望を捨てずに頑張っています。

私の様な理解されにくい病気で不安を抱えて悩んでいる人が一人でもいるなら、一人で悩んでいないで、共に語り合い、励まし合える事を願っています。

* 加盟団体紹介 *

最近では薬物療法も進んでいますが、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、難しいとされていますが、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. 特発性血小板減少性紫斑病

赤血球数、白血球数には異常がなく、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. 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、食事をしたり、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。

14. レックリングハウゼン

15. 広範囲脊柱管狭窄症

16. 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、同じ疾病でも患者さん一人ひとりによってその症状が違います。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、できるだけのりたいて考えていますが、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」はもちろん私たちの願いですが、悩み、苦しんでいるのは、けっしてあなた一人ではありません。

私たちと共に語り合しましょう。

病気をかかえながら、社会の偏見に立ち向かい、今の今を、楽しく生きていく事こそ大切だと思います。

次に、「おおみ」の活動の一部を報告します。

稀少難病の会「おおみ」の第6回総会が、平成10年6月14日(日)に、草津の「滋賀県立障害者福祉センター」で開催されました。当日は、会員また家族の付添いの方を含め30名の参加がありました。

西村萬さんの司会で総会に先立ち、闘病の甲斐なく亡くなられた会員さんのご冥福をお





祈りし黙祷、つづいて会長の大島晃司さんより開会の挨拶を賜りました。引き続き、来賓の滋賀IBD友の会の会長川辺博司様より、一言挨拶を受け賜りました。

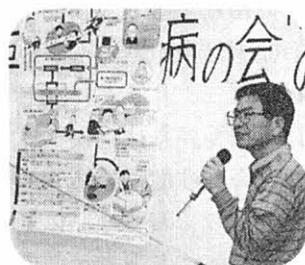
議長に奥村健司さんが選出され、早速議題に入りました。平成9年度の活動報告を、西村萬さんより

報告され、満場一致で可決されました。

次に平成9年度の会計報告を、平井淳より報告、会計監査報告を小林弘幸さんより報告されました。両報告共原案どおり可決されました。続いて今年度の役員を紹介を、野谷容子さんより提案して頂き、昨年度に引き続き役員留任ということで可決されました。そして、平成10年度の活動方針を大島晃司さんに、予算案を平井淳さんよりそれぞれ提案して頂きました。両提案とも、原案どおり可決されました。

今年は、特定疾患受給者の医療費一部負担が5月より導入されたことによって、活発な意見が飛び交い予定時間を少しオーバーし、充実した総会になりました。

総会后、出席者全員で今回は「介護保険制度」についての勉強会を開きました。



昨年12月9日に介護保険法が成立しました。2000年4月から導入されるこの制度は、どういったものなのでしょう？これからの介護の負担は軽減されるのでしょうか？安心して暮らして行けるのでしょうか？何かと難しく複雑なこの制度の、今、分かっている本当のところを、医療の現場で患者さんと日常接しておられ、これらの問題に取り組んでおられる、坂本民主診療所事務長の葛城貞三氏に「あなたの老後は安心か…？－介護保険制度－」と題して勉強会を開催しました。

午後からは、医療講演会を開催しました。今年は、「潰瘍性大腸炎とクローン病」の講演を、滋賀医科大学第2内科の馬場忠雄教授と佐々木雅也講師にお願いし、午後



1時～午後4時までご講演して頂きました。当日は、98名と大変多くの参加があり会場いっぱいになり、又質疑応答の時間には活発な質問が飛び交い、時間が足りない位充実した講演になりました。

全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会

大阪支部総会 'IN 滋賀 盛会裏に終わる

滋賀はまだ大阪支部に属している関係で今年の支部総会は滋賀で開催することとなり、5月16・17日(土、日)大津市いこいの村びわ湖において、第28回大阪支部総会、医療講演会、宿泊観光交流会が開催されました。

来賓として、滋賀県健康福祉部長、滋賀県難病連絡協議会長、兵庫支部長、京都支部長代行の4名が出席して頂きご挨拶を頂きました。約70名の参加者がありました。

● 県次長は挨拶の中で、厳しい闘病生活のなかでの活発な活動に感謝と敬意を表す。昭和47年に難病対策要項が策定され、医療を中心にスタートし訪問、福祉に力点をおいた事業が進められてきたが、平成9年難病患者等居宅支援事業が策定され、平成10年度より難病相談の取り組みがより強化されている。医療、保健、福祉が統一してサービスが行えるように健康福祉センターとして保健所と福祉事務所が統一して頑張っていると述べられました。

浅野会長は開会挨拶の中で、昭和46年大阪支部が結成され、翌年難病対策として公費負担が実現した。しかし、その充実の歩みの足元をすくわれるような5月1日より特定疾患の自己負担が導入された。こんな時だからこそ会員相互が励ましあって、粘り強く療養環境を良くしていこうと話されました。

総会議事に従って平成9年度の活動報告、決算、10年度活動計画、予算が承認されました。最後に声明文を満場一致で承認されました。

● 医療講演、相談会は一般の参加者も含めておこないました。滋賀医科大学付属病院の安田斉先生には、「重症筋無力症…病気の理解と療養にあたっての注意点」と題してスライドを使って大変分かりやすくお話を頂きました。基礎的なお話で、会員にとっては馴染みの部分も沢山ありましたが、初めて参加された一般参加の人は病気が大変良くわかったのではないかと思います。また国立療養所宇野病院斎田孝彦先生には「難治性重症筋無力症と最新治療について」と題して、治療には胸線摘出術が中心になるが、抗コリンエステラーゼ剤もプレドニン療法等も効果がないとき、パルス療法、免疫抑制剤、抗癌剤投与等がある。今一番注目しているのは、日本で開発されたFK506という薬で、比較的副作用も少なくこれに期待していると話されました。

夕食交流会は斎田先生、兵庫支部長、京都支部長代行も参加して頂きました。

翌日は大津市歴史博物館、三井寺、坂本を観光し、楽しい有意義な交流の時を過ごしました。



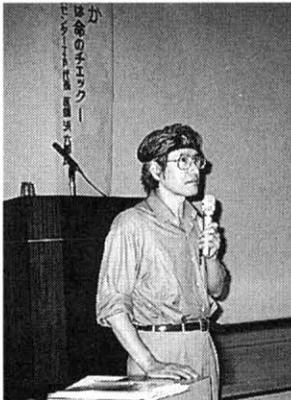
京都スモンの会滋賀支部

当会の活動は、その原点でもある薬害根絶フォーラムです。「薬害の根絶」と「恒久対策」の福祉充実を強く厚生省に求め、又薬害根絶を願う、薬害根絶フォーラムを毎年8月9日に開催しております。幸いにも毎回200人余の一般参加者があり好評を得ています。ただ悲しいことにHVI、ヤコブ病にみられるようにスモンの悲劇が生かされていません。

第2に専門医による精密検診を行い思わぬ合併症が発見されて会員にとっても喜ばれています。医師の数は2名から4名です。

第3に患者訪問です。患者の高齢化がすすみ、障害の重度化が著しくなっています。独居老人患者、痴呆老人患者が増え〔ADL〕の保持〔QOL〕の拡大を考え地域の保健婦、理学療法士とチームを組んでいただき年間10回～12回程度患者宅を訪問しています。

他に、総会を4月の最終日曜日に開催しております。年々参加者が少なくなります。が可能な限り参加者の意見を汲み次年度の事業計画に取り入れています。



全国膠原病友の会 滋賀支部

全国膠原病友の会滋賀支部が発足して15年目を迎えようとしています。いまや会員も100名を越え、日頃の診療でお忙しい先生やボランティアの方にはいろんな活動の中でご協力頂いていることを考えると、本当にたくさんの方々の方々の力で成り立っている会であると思います。

〈友の会の活動〉

友の会の大きな活動に医療相談会と交流会があります。医療相談会は毎年100名前後の参加者があり、平成10年度は6月21日(日)草津市立サンサンホールにて開催されました。午前中に総会、午後から医療講演や相談、交流という盛り沢山のプログラムとなっています。

医療講演では、『ともに生きる－妊娠・出産・遺伝について－』という演題で京都大学医学部附属病院第二内科の尾崎承一先生にお話して頂きました。長期にわたる療養を強いられ、患者の多くは女性という膠原病患者にとって妊娠・出産に対する不安は大きなものです。演題を見ると、男性や適齢期以外の患者さんには関係ない、少し物足りないと感じられるかもしれませんが、そこは友の会の顧問でもある尾崎先生、皆に通じる内容で分かりやすく説明して下さいました。

講演の後は3B体操の岸見明子先生にご指導して頂き、音楽にあわせて簡単な体操をおこない、その後の分科会と個別相談会では、疾病別に尾崎先生、県立成人病センターの鈴木孝世先生、神戸大学医学部附属病院の小柴賢洋先生、田中診療所の田中善八先生のお部屋に分かれて各々の相談に応じて頂きました。

阪奈中央リハビリテーション専門学校の藤善将先生や岸見先生に加わって頂き交流会もおこない、内容の濃い充実した一日となりました。

10月14日(日)には長浜で交流会をおこないました。患者同士で気軽に自分のペースで行動できるので、黒壁ガラス館を散策して美しいガラス細工に感動、名物の「のっぺうどん」に舌鼓を打ち、ゲームでプレゼントが当たったりと楽しい交流会になりました。

〈一人一人の声は小さくても〉

医療相談会や交流会を開催するにあたりプログラムや内容を話し合う時、大切に考えていることは患者が主体となって、ということです。予算や会場の都合上、どうすることもできないこともあります。自分たちが患者ということをかかして患者が使用しやすく満足してもらえることを念頭に企画しています。

よく、公共の場所に車椅子の方が利用できるエレベーターやトイレが設置されていますが、実際利用してみるとボタンの場所に手が届かない、かなり遠くに設置されていたり車椅子で通るには狭く、行くまでが大変、というようなことがあると聞きますが、なぜこのようなことが起こるのでしょうか。それは、使用者の意見を無視しているからではないでしょうか。昨年より老人医療費が増額、今年からは難病患者の医療費が一部負担となりました。これも患者の意見を無視したものだといえるでしょう。

自分が病気にかかって初めて分かったことがたくさんあります。健康だった時には気付かず、考えもしなかったこともあります。私達患者が言わなければ分かってもらえないことがあります。一人一人の声は小さく届かなくても友の会の会員や同じ思いをしている人、協力してくれる人達の声が集まれば、「大きな声」になります。無視することができないくらいの「大きな声」を出すためにも、どうぞ皆さんご協力をお願い致します。

たくさんの人達の力をかりて大きな力を生み出す、それが友の会です。



(社)日本リウマチ友の会 滋賀支部

リウマチは、20代、30代の女性に多い難病です。正しい治療を受けても関節の破壊を止める事が出来ず、一生治る事のない障害が残り、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昭和56年5月国立伊東温泉病院の伊東久次院長先生の指導を受けた患者が、病気と上手に付き合うには、学び合い、励まし合うことが大切と患者152名で創立されたものです。悩む仲間が中心になって、正しい知識を得て療養生活を送り、難病を克服し病気に負けない様にとの目的です。

6月14日(日)にリウマチ登録医を招いて、総会と講演会、相談会を行いました。

出席者は50名から60名、会場は草津エルテイ4Fでした。

10月、湖北地区関係者向けの医療相談会を行いました。20名の出席がありました。

5月末日、10年度の全国大会が新潟にて、開催されました。当支部から6名が出席しました。全国大会は、毎年各県の申し出によって開催されます。11年度は沖縄に決定しました。

リウマチ患者が利用できる福祉サービスは各福祉事務所に相談を

リウマチ患者さんが利用できる福祉サービスは、

- ① 身体障害者を対象としたもの
- ② 高齢者を対象としたもの
- ③ どちらにもあてはまらない難病患者を対処としたもの ……があります。

さらに、入院などで医療費が高額になる場合は医療保険制度による高額医療費の支給や貸付制度が利用できます。いずれの制度も申請しなくては助成は受けられませんので、気軽に福祉事務所や、市町村の福祉担当窓口にご相談して下さい。

まず、①の身体障害者を対象としたサービスは、身体障害者福祉法や児童福祉法にもとづき、身体上の障害がある人で身体障害者手帳を交付された方が対象であります。

リウマチ患者の場合も、肢体不自由として身体障害者に該当し、障害の程度によって1～7級までありますが、手帳交付は6級以上です。また、7級以上の障害が2つ以上該当すれば、総合の6級となり手帳は交付され、それぞれ障害の程度により、医療費の助成、税金の控除、ホームヘルパーの派遣、住宅改造費の助成、交通費の割引などの助成を受けることができます。

手帳の交付の申請は各市町村の福祉担当窓口で申請用紙をもらって、滋賀県知事が定めた指定医による診断書を添えて、再び各市町村の福祉担当窓口へ提出すると、県で審査の結果、各障害区分に該当すれば手帳が交付されます。

手帳とは別に障害基礎年金制度もあります。公的年金加入あるいは加入していた、

65歳未満までの人（20歳前に障害があった場合は20歳）で、原則として初診日前に納付済期間が加入期間の3分の2以上で、国民年金法で定める1級または2級の障害に該当する場合に申請することができます。なお、厚生年金加入期間中に初診日のある場合は、他に障害基礎年金が支給されます。

②の高齢者を対象とした福祉サービスは老人福祉法にもとづいています。対象はおおむね65歳以上で、日常生活に支援が必要な人です。ホームヘルプサービス、サービス、短期入所（ショートステイ）日常生活用具の給付・貸与及び、老人ホームの入所などです。住宅改造費助成制度を実施している地域もあります。申請窓口は各市町村の福祉担当課または福祉事務所です。

③に当たるのが平成9年から施行された難病患者等居宅生活支援事業です。対象は介護が必要な状態にある特定疾患およびリウマチ患者で身体障害者福祉法や、老人福祉法等の対象とならない人で居宅における療養生活をしている人です。内容はホームヘルプサービス、家庭での患者の療養が困難になった際に、医療機関に一時的に入院するショートステイ、日常生活用具（便器、特殊マット、特殊ベット、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具の6品目）の給付です。

* 特定疾患調査研究事業の対象患者でリウマチ関連では、悪性関節リウマチ、ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、強皮症、慢性関節リウマチが含まれます。

(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、目をパチパチしたり、すこしの間ボーとするような、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。

滋賀県難病連絡協議会加盟団体

社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

連絡先 〒 小川 巖 ☎

全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 土井 智恵 ☎

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 〒 大島 晃司 ☎

社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部

連絡先 〒 深田 國夫 ☎

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 〒 渡辺 武 ☎

難病相談員名簿

腎 協	木 村 五 郎
	深 田 敬 子
	青 木 隆 三
	青 木 義 忠
	岩 佐 佐 吉
	芝 末 廣
	北 村 幸 一
	山 本 豊 三
膠原病	安 達 喜 代
	馬 淵 昇 一
	松 田 公 代
	森 幸 子
スモン	林 清 子
	柳 井 富美枝
リウマチ	奥 村 ひさ子
	土 川 善兵衛
	寺 田 すえ乃
	平 石 綾 子
筋無力	葛 城 勝 代
	早 川 文 子
おおみ	大 島 晃 司
	小 林 潤一郎
	塚 本 真 弓
	西 村 萬
	阿 部 泰 美
	平 井 淳
オストミー	深 田 國 雄
	水 谷 行 男
てんかん協	浅 野 和 三
	中 村 建

1998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	大 島 晃 司			お う み
	木 村 繁 夫			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
	岡 高 徳			腎 協
	葛 城 貞 三			筋無力症
	嶽 山 ひさゑ			リウマチ
	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
松 田 公 代			膠 原 病	
柳 井 晃			ス モ ン	
渡 辺 武			賛 助 会	
監 査	岩 佐 佐 吉			腎 協
	奥 村 ひさ子			リウマチ
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

いかがお過ごしでしょうか。身体の調子はどうですか。

この機関誌『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
滋賀県立心身障害児総合療育センター内

滋賀県難病連絡協議会 機関誌部宛

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11年2月11日発行 KTK増刊通巻第945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 二〇〇円

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
滋賀県立心身障害児総合療育センター内
TEL・FAX 077(582)9246
