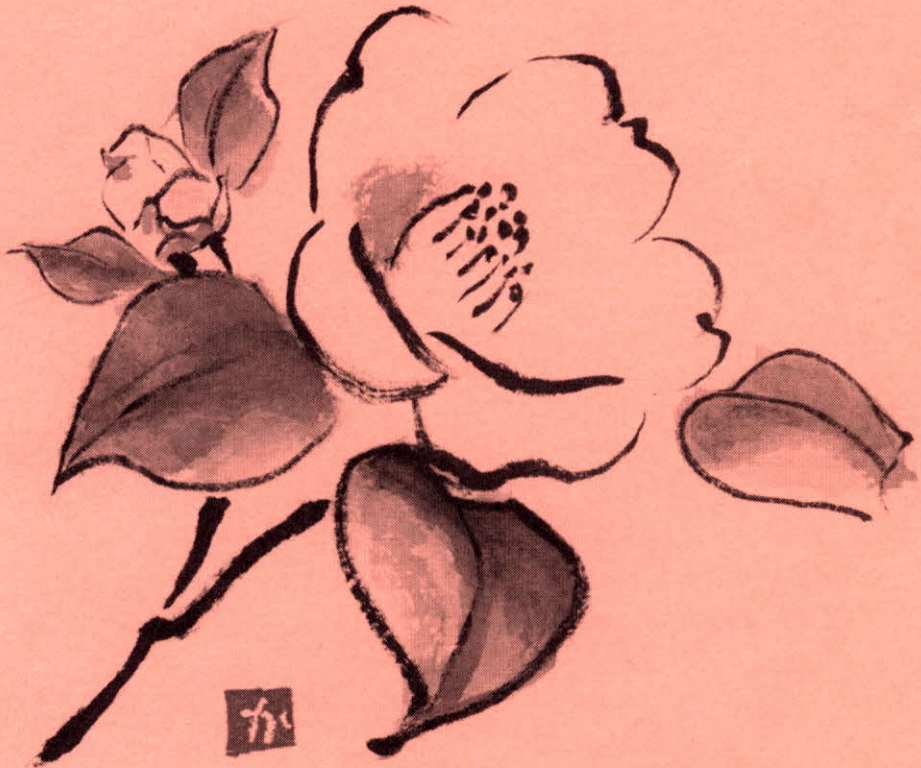


平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）  
平成12年2月17日発行 KTK 増刊通巻第1128号

KTK

しがたんたん



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。



今回は、「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」を特集しました。

日本中の難病患者を励まそうと日本一周約6,200kmを黙々と走り続けた澤本和雄さん。

滋賀県庁前集会（9月20日）では、ランナー自ら国松県知事に「地域における難病対策の一層の充実に関する」要望書を提出しました。



## ごあいさつ

滋賀県難病連絡会協議会

会長 大島 晃司

患者会会員の皆さんお体の具合はいかがですか。

さて、私たち難病患者にとって国の医療・福祉の対策は後退の一途をたどっています。

私たちが自らの経験を通して反対運動を行なってきましたが、医療制度の抜本改定や難病医療費患者一部負担導入が強行されてきました。受診抑制という考えられない悲しい現実が出てきているのが現状です。

また、最近国会でその改訂が取り沙汰されている平成12年4月導入の介護保険制度も私たち難病患者にとっては好ましい制度とはとても思えません。一部負担の医療費の他に保険料は徴収されるは、サービスは受けられない（今受けているサービスもカットされかねない）ではたまりません。

平成9年度より始まった難病患者等居宅支援事業も制度としてあるだけで、実行性の乏しいものになっていないでしょうか。

厚生省が昭和47年に策定した「難病対策要綱」には「調査研究の推進」に加え「QOL（生活の質）の向上を目指し福祉施設の推進」を唱っていますが、「生活の質の向上」などとても望めません。依然として病気ゆえの差別は絶える事はありません。病気ゆえに職を追われている現実があります。

難病患者の私たちにとって医療の研究、治療法の確立は是非もない事ですが、病気を抱えながら、今をどう充実して生活していけるかが重要だと思います。

福祉は与えられるものではない。当然の権利として、主張すべきだと思います。バリアフリーの考え方の基本はここにあると思います。

多くの仲間と手を取り合って、共に頑張りましょう。



## 機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部長

池口 博信

西暦2000年の輝かしい新春を迎え、会員の皆様にはいかがお過ごしでしょうか。

私は、平成11年4月に健康福祉部長に就任いたしまして、はや1年が経とうとしております。

日頃、皆様におかれましては、難病患者ならびに家族の方々の励みとなる相談会の開催や電話相談の実施等の積極的な活動に取り組まれるとともに、会員相互の情報交換のために、機関紙「しがなんれん」を発行されるなどその並々ならぬご努力に対しまして、深く敬意を表するところでございます。

また、去る9月20日の「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」の県庁訪問に際しましては、その取り組みを支えられた滋賀県難病連絡協議会の皆様方のご尽力と、ランナーやスタッフの方々に対する熱い支援の思いに触れさせていただき心打たれる思いが致しました。

さて、難病対策につきましては、厚生省が昭和47年10月に策定しました「難病対策要綱」に基づき、「調査研究の推進」、「医療施設の設備」、「医療費の自己負担の解消」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」の5本の柱で対策が進められております。

具体的には、地域における在宅での療養生活の支援を行う、「難病患者等居宅生活支援事業」が創設され、本県においても平成9年度から実施しているところであります。この事業には、ホームヘルパーが居宅を訪問して介護等を行う「ホームヘルプサービス事業」、医療機関において1週間程度入所していただける「短期入所事業」、日常生活に必要とする生活用具を給付する「日常生活用具給付事業」の3事業があります。

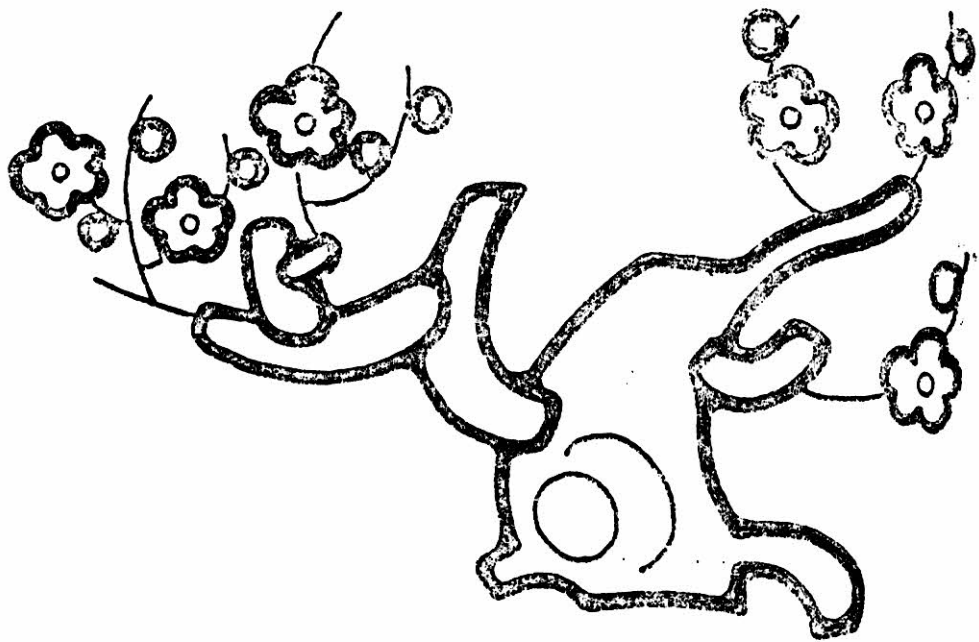
この事業の実施主体は市町村であります。県としましては、今後も各市町村を支援し、より多くの皆様にご利用いただけるようにしてまいりたいと考えております。

また、県ではホームヘルパーを育成するため「ホームヘルパー養成研修事業」を実施しておりますし、各健康福祉センターにおきましては、「相談事業」や「交流会」等を実施しているところであります。今後とも引き続きこういった事業を実施してまいりたいと考えております。

また、県では、すべての県民の皆様が安心して生き生きと暮らすことができる「暮

らし安心県」の実現を目指して、今後とも出来る限りの取り組みを進めていきたいと考えております。

最後になりましたが、15年という永きにわたり、会員の皆様方のため心の支えとなり力強い支援活動を続けてこられました貴会の今後のますますご発展と、会員ならびにご家族の皆様方の一層のご健勝とご活躍を心よりお祈り申し上げます。



# 私達の活動 '98 ~ '99

森 幸子

戦後最大の不景気といわれる今、完全失業率は最悪状態が続いています。県内の企業景況も低迷している状況が続いており、安心して療養生活を送ることが出来なくなっています。

そんな厳しい状況の中で、私達の強い反対にもかかわらず、1998年5月から難病医療費である特定疾患治療研究事業の公費負担制度に一部患者負担が導入されました。ただでさえ就労も困難で、収入源のない難病患者にさらに厳しく負担を押しつけました。私達の命をつなげるための医療が、目の前にありながらも必要なだけ受けることが出来ないという状況にある人が増えています。

98年度はこれら難病の医療・福祉の後退に反対する活動を中心に行ってきました。生きる限り医療・介護の必要な難病や長期慢性疾患の患者さんにアンケートを行い、現実を把握し切実な声をまとめ、私達の活動へとつなげていきました。

このような「難病患者にまでも財政のしわ寄せをするのか！」という声は社会の中にも浸透し、難病への関心も広がってきました。

滋賀県介護福祉士会の公開セミナーや難病患者等ホームヘルパー養成研修事業での講演、看護協会やリハビリ専門学校、養護学校、日本3B体操協会などからの講演依頼もあり、また人権や私達の運動についての執筆依頼もありました。より多くの人々に難病への理解を深めていただく機会となりました。今までより多くの方々に署名活動にご協力頂いたり、機関誌を読んで頂いたり、「難病連に相談してみれば？」という紹介で相談にこられる方々が増えたりと、活動もますます広がってきています。

誰だって一人で病気のことを考えると気持まで沈んでしまいます。こんな時、一人で悩むことのないように、滋賀難病連は励まし合い助け合いながら力を合わせ共に歩んでいます。

99年度の活動は、国に対して難病対策の充実を強く訴えると同時に、私達が暮らすこの地域においても、難病を抱えながらも安心して暮らすことの出来るように、様々な難病への取り組みを訴えてきました。

「特定疾患治療研究事業の県単事業」の要望や市町村実施とされ、まだまだ取り組みが進んでいない「難病患者等居宅生活支援事業」、そしていよいよ2000年4月より始まる「介護保険制度」これらは特に地域との関わりが深いものばかりです。

私達はこのような状況に対応するため、地域に向けての活動を強化しなければなりません。今年度、特に力を入れた「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」への取

り組みは、地域での力を掘り起こし結集させることが出来ました。今後の活動に大きな効果をもたらすものと思います。

以下、今までの主な活動について報告します。

## 1. 第16回総会・講演会

1999年4月29日滋賀県立障害者福祉センターにおいて、滋賀県難病連絡協議会第16回の総会を開催しました。

県からも私達の担当課である健康対策課より勝山和明課長、仙波良明専門員、明石定美主査にご出席いただきました。勝山課長からは医師として臨床に携わり難病の患者さんに関わってこられた経験の中から、難しい医療・福祉制度の今、患者さんの現状をしっかりと把握し、少しでもよりよい対策を進めることが出来るように努力したいとの心強いお言葉をいただきました。

また、滋賀県福祉事業協会・民間福祉振興財団の三浦義二会長や滋賀県身体障害者福祉協会の中村鐘一氏にもご来賓いただき、福祉充実に共に力を合わせて頑張りましょうと励ましのお言葉をいただきました。

県健康福祉センターからも水口・草津の保健婦さんをご出席下さり、地域生活看護にも力を注いで下さっています滋賀医科大学の上岡澄子先生にもご出席いただき、うれしく思いました。

各加盟団体より代議員44名が出席し、厳しい状況の中での活動をどのように進めていくか、限られた予算をいかに有効に活用するか熱心に話し合われました。



'99年度の役員も大島晃司会長（おおみ）、葛城貞三事務局長（筋無力症）を中心に新体制でスタートしました。大変な世の中だからこそ、皆さんの力が必要です。どうかご協力よろしく願いいたします。

総会の第2部は、滋賀県健康福祉部レイカディア推進課介護保険準備室より橋本澄男氏を迎え、「介護保険制度について」ご講演いただきました。

療養生活で切っても切り離すことの出来ない介護という問題、新聞や市町村広報の案内を見て参加された方もあり、今最も関心の高いことがわかります。

ビデオを使つての制度の説明や難病患者にとって介護保険はどのようになるのかというお話は、少しでも今進められている制度の現状について把握することが出来たかと思ひます。昨年に引き続き、今年もこれらの学習を続けていこうと思ひます。

## 2. 『がんばれ難病患者日本一周激励マラソン』の取り組み

'98年11月14、15日高知県で開催されたJPC（日本患者・家族団体協議会）の全国交流集会において、『21世紀をめざしてがんばれ難病患者日本一周激励マラソン』を実施することを全国から集まったみんなで確認しました。

この取り組みは21世紀に向けて、医療・福祉の充実と難病の原因究明、治療法の確立を願ひ、地域社会のより多くの人々に難病というもの、患者会の存在を知らせ、患者と家族を励ましながら47都道府県をマラソンで結び、知事に面会し要望書を手渡すというものです。この取り組みを成功させることは地域の力を一つに結集させることとなり、私達の大きなパワーになります。

滋賀難病連においても、「どうしても成功させたい」という熱い思いを持ち、'99年度の中心事業として取り組みました。

この「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」の企画は、長年にわたり難病運動を支援して下さっている北海道の澤本和雄さんが「難病の患者さんに幾度となく勇気づけられた。今度は好きなマラソンで、患者さんに代わって走ることで彼らを励ましたい。」との思いから始まったものです。

JPC伊藤たてお代表と共に各地の難病患者を励ましながら、128日間かけて47都道府県庁を訪問し、要望書を手渡します。バイクでランナーのサポートをする佐藤真吾さん、カメラマンの安部重宣さんの協力もあり、日本をマラソンで一周するという6,200キロ完走に向けて各地での取り組みが始まりました。

滋賀難病連でも成功に向けての話し合いを重ね、6月からは難病連理事に各団体より協力者を加えたマラソン実行委員会を作り本格的な準備に取りかかりました。実行委員会は、資金集め、9月20日県庁前集会、マラソンコース、広報の4部門に分かれそれぞれ協力しながら準備を進めました。



この取り組みを広く知っていただくために広報部と共に今まで関わりをもってきた団体、個人へ協力をお願いに回りました。財政困難の中での寄付集めや応援グッズの販売は厳しい状況ではありますが、日頃より私達の活動を支えて下さっている滋賀県民間福祉振興財団からのご支援や、滋賀難病連設立以来、長年お世話になっております池端印刷さんからのご寄付や、健康福祉センターの保健婦さんをはじめとする皆さん、請願署名などでもご協力いただいている滋賀県職員組合、日本3B体操協会などの応援グッズ販売のご協力もあり、取り組み資金を集めることが出来ました。

7月25日に北海道をスタートした澤本ランナー一行が、福井県から滋賀県に入るのは9月17日です。そして20日の県庁前集会から次の訪問地である京都へ向かうまでの4日間を、安全で無駄がなくこの取り組みにふさわしいコースに決定するために何度も下見に訪れました。また、伴走の市民ランナーも募りました。

9月20日の集会に向けても早くから県へ協力の依頼をし、参加協力のもと盛会に開催することが出来ました。集会では國松知事からの希望あるお言葉をいただき、嬉しく思いました。

澤本ランナー一行は、真っ黒に日焼けした笑顔いっぱい、集まったみんなに力強い励ましの握手をして下さいました。暖かい優しさと活力が伝わってきました。

大変な取り組みではありましたが、滋賀県においても十分に力を結集しての取り組みが出来ました。もちろん反省点も多くありますのでこれらも含めて今後の活動の原動力にしたいと思います。

皆さんのご声援、ご支援ありがとうございました。

### 3. JPC全国交流集会 '99

11月26日厚生省前にランナー到着

難病対策の充実・拡大を求めて厚生大臣にお会いしました。

「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」厚生省到着にあわせて、11月26日、27日東京で全国交流集会在開催されました。滋賀からも大島会長を始め、森副会長、松田理事（膠原病）、西村理事（おおみ）の4名が参加し、到着する澤本ランナー一行を全国から集まった約250名と共に厚生省前で迎えました。

疲れも見せない満面の笑顔で到着したランナー一行に「お疲れさま。ありがとう！」と激励が飛び交いました。

「夢に向かって一步一步」と128日間を一日もスケジュールを変えることなく走り抜いた澤本和雄さん。台風の日も、真っ暗な中も、誰もいない山道もひたすら自分の足で走り続けた澤本さん。「皆さんの一言一言の声が、励ましが胸に刻み込まれています。感謝という言葉が心の中を駆け回っています。この成功は皆さんの宝です。」とおっしゃいました。

また、集会で伊藤たてお代表幹事は「総力の結集と47都道府県を一つにつないだみんなの輪が成功に結びつけた。まさに多くの人々を巻き込んで行われたということ、みんなの意志、好意を忘れてはならない。この取り組みで今後の活動に結びつける創意、工夫、情熱、パワーを掘り起こす糸口が見えたのではないだろうか。「声なき声」は声でない。全国にある一つ一つの力を引き出し、一つの輪で結び大きく集結しなければならぬ。」と挨拶されました。

日本一周マラソン達成というこの企画に、私達も組織で関わることが出来たということは大きな自信にもなり幸せでした。澤本さんと一緒に日本一周したかのような感動を与えていただきました。このマラソンで得た連帯を大切に今後の活動へと結びつけ、山積される様々な問題に立ち向かわなければなりません。

勇気と感動をありがとう。大きな宝をありがとう。敬意と感謝でいっぱいです。

## 4. 県への要望書

'98年9月に提出した要望書に対して、99年3月4日県より回答がありました。

県庁において勝山健康対策課長をはじめ小林予防係専門員ら関係課から7名のご出席のもと、要望書の回答と話し合いが行われました。

厳しい状況での難病対策は思うように進んでいない現状ではありますが、安心して暮らせる滋賀県となるよう私達の願いを訴え続けたいと思います。

この後、6月29日には滋賀難病連事務所使用についての話し合いが持たれ、私達が強く要望していた事務所、会議室の土日使用が許可されました。各加盟団体の活動も集会の出来る拠点がなければ、しっかりしたものは生まれません。一人では出掛けることの出来ない人や、平日は仕事があるが、ボランティアで難病活動に参加している人々で運営が行われています。土日に集うことが出来るようになり、ようやく活動も落ち着いてきました。

「平成12年度社会福祉施策にたいする要望書」は10月15日池口健康福祉部長、勝山健康対策課長、仙波予防係専門員他、障害福祉課、医務薬務課、交通政策課、健康福祉政策課、介護保険準備室から計10名のご出席をいただき、難病連からも10名の理事が出向き要望書を手渡しました。今回は早期実現にむけて特に急を要する項目を重点課題として挙げ、強く要望しました。

9月20日に行われたマラソン集会で國松知事の「難病対策は他の障害者施策などに比べ立ち後れていると思う。」とのお言葉や、この要望書提出にあたり池内部長より「事業の重要性緊急性を考慮して半歩でも前に出られるよう努力したい」とのお言葉をいただきました。また勝山課長も医師の診療経験から難病患者へのご理解もあり、有意義な話し合いの場となりました。みんなの声を集約し伝えることが出来たのは、やはりこのような場を今までからコツコツ積み上げてきた成果だと思えます。この話し合いがより意義深いものとなるよう患者の立場に立った施策実現を強く望みます。

## 5. 国会請願署名募金の取り組み

「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願は衆参両院で5年連続採択されました。早期実現を願い、今年も署名活動に取り組んでいます。

11月7日信楽健康福祉まつりにて街頭署名活動を行いました。毎年多くの人々に呼びかけ署名募金活動に多大な力を注いで下さっている信楽の鈴木皓代さんが手配下さり、今年の街頭署名を実施する事が出来ました。鈴木さんを中心に多くの仲間が集まりご協力いただいたおかげで、580筆もの署名を集めることが出来ました。

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。
2. 総ての難病、長期慢性疾患の医療費を無料にもどしてください。
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、介護、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。
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。
5. 医療被害・薬害の根絶と国家補償制度を確立してください。
6. 全国都道府県に難病センターを建設し、東京に全国患者会館を建設してください。

これらの請願事項を掲げ署名を集めています。一人でも多くの皆さんのご協力を必要としています。どうか、請願署名・募金活動にご協力お願いします。

## 6. 相談活動

「難病」と診断され、不安ばかりが募り、病気の症状や治療の副作用に押しつぶされそうになります。将来への希望も失い、経済的にも社会的にも困難がのしかかってきます。滋賀県難病連は、私達が経験してきた苦痛や困難を土台に話を聞くことから活動を始めてきました。痛みが分かる人は、優しくなれます。そして一つ乗り越えることが出来たとき、とても強くなれます。誰でもひとりぼっちで生きることは出来ません。共に手を取り、助け合い、分かり合うとき、力が出てくるのです。

事務所に訪れる人や寄せられる電話相談も毎年増えています。また、健康福祉センターと共に難病相談も広がりを見せ、充実してきています。

私たちの最も大切な活動として、今後も相談に対応できる力をつけたいと思います。

## 7. 役員会・3B体操取り組みの継続

患者会は患者本人と家族で構成されています。会を運営する役員も同じです。特別元気な人だけが集まっているのではありません。それぞれ自分の病気と闘いながら、

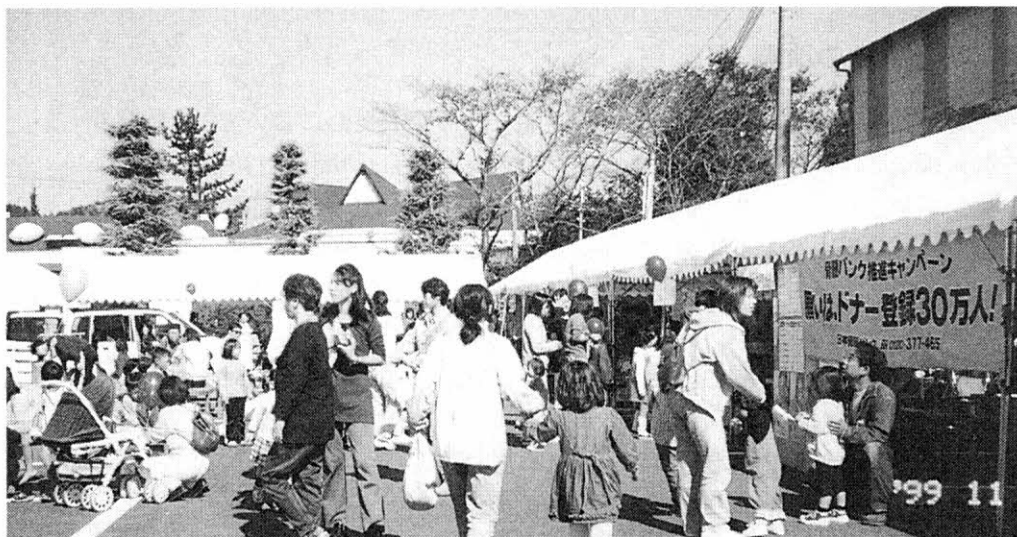
日々コントロールしながら活動をしているのです。ですから、決して役員会の出席率は良いとは言えません。しかし、毎月毎月欠かすことなく役員会を開催し続けています。その必要があるからです。

具体的な運営について協議することはもちろんですが、夢を語ったり、様々な勉強をしたりしています。今年、介護保険制度について、加盟団体の各疾病についての学習を続けました。知ろうとすることはとても大切なことだと思います。

オブザーバーでのご参加はどなたでも大歓迎ですので、是非皆さんもお越しください。

また、第2、第4月曜日の午後は野洲町総合福祉保健センターをお借りして3B体操を実施しています。3種類の手具の助けを借りて「心と体の対話を広げよう」と音楽に合わせてながら体操をしています。楽しく集うことで、リハビリを継続する事が出来ます。何事も続けることは大変ですが、結果につながるものだと思います。

様々な活動を行っておりますので、詳しくは事務所の方へお問い合わせください。



信楽健康福祉まつりで。

# これからの活動

大島 晃司

1年弱の準備期間を経て、7月25日北海道宗谷岬を出発した澤本和雄さんをランナーとし、伊藤たておJPC代表幹事、佐藤真吾さん、安部重宣さんをスタッフとする「かんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」隊の一行は11月26日厚生省前に無事到着しました。このマラソンを成功させるために各地域の患者会は早くから実行委員会を組織するなどして準備に取り組み、コースの下見、道案内の段取り、宿の手配、伴走者の手配、マスコミへの働きかけ、県庁へ知事面会の折衝、関係行事の準備、そして財政対策のためのグッズ販売、寄付の訴えなど力一杯取り組みました。私たち滋賀難病連も9月18日福井県の腎協から引継ぎ、9月20日県庁前の集会の後、京都難病連へとバトンタッチしました。3日間の活動でしたが「やった」という充実感を持ったのではないのでしょうか。マラソンを成功させた私たちの経験とエネルギーを生かし、難病対策、社会保障拡充の運動を強化していこうではありませんか。しかし、私たちを取り巻く情勢は厳しいものがあります。

## 現在顕在化している諸問題

### ◎ 年金制度の改悪

マラソン隊が到着した26日当日、厚生省では厚生委員会において年金制度の「改正」を強行採決し、国会に提出しました。（これにより毎日新聞で当初予定されていたマラソンの記事が縮小されたようです）今回の「改正」案は年金額の若干の引き上げと併せて「65歳以上の基礎年金、厚生年金既裁定者の賃金スライド廃止」による年金額の引き下げ、老齢厚生年金の支給開始年齢の60歳から65歳への段階的引き上げ（2013～2025）。ボーナスからも月々の保険料と同額の保険料を徴収する「総報酬制の導入」など制度改悪が並べられています。また、65歳以上70歳未満の老齢厚生年金受給者の年金引き下げとなる、在職老齢年金制度の創設や厚生年金基金制度の一部見直し、年金積立金の自主運用のあり方なども含まれています。

年金制度の改悪を阻止し一層の拡充を求める運動が必要です。

### ◎ 介護保険制度

2000年4月1日、いよいよ「介護保険制度」がスタートします。しかしまだまだ問題を多く残しています。国会では65歳以上の高齢者からの保険料徴収を半年間猶予し、

その後の1年間の軽減案を提出しています。内容が不十分のまま見切り発車が表面化したものといえます。認定基準、施設在宅問題等々未整備のままの介護基盤、さらに予想される実施主体である市町村格差、質量ともに不十分な今回の「介護保険制度」には国民の中にも不満や不安が広がっています。

身体状況の軽重を問わず、症状が日々変化・進行する私たち難病患者にとって「介護認定」は大きな問題を残しています。その特徴を考慮した上での認定が必要であり、また低所得者に対する保険料、利用料などの減免制度の創設を含め介護を必要とするすべての人に必要な介護サービスが提供できるような「介護保険制度」こそが必要です。

### ◎ 特定疾患患者の治療費一部負担

● 昨年の5月から特定疾患治療研究事業（難病公費負担制度）に一部患者負担が導入され、新たに重症度基準が導入されました。これにより難病患者に「重症者」と「軽症者」の差別をつけ「軽症者」からは治療費を徴収するようになりました。厚生省の調査によっても、自己負担が徴収されない特定疾患患者（重症者）は従来からの1割程度とすることですから、大多数の患者が新たに自己負担を徴収されていることとなります。

また、在宅難病患者に対するホームヘルプサービスを行うという居宅生活支援事業や、重症患者の入院のために地域における拠点病院、協力病院を確保するという対策も、かけ声ばかりで制約が多かったり、名乗り出る病院もなく実際にはほとんど進んでいない状態です。

### ◎ 診療報酬の定額制

● 一部の急性期疾患は現状通りの出来高払いとするものの、長期の治療となる慢性疾患は原則定額制にするというものです。手術、麻酔などを除いた検査料、薬剤、材料、入院料が診断群分類別に定額化にするとされています。これにより医療内容や、使用薬剤などが決まった金額しか医療機関に入らなくなるため、医療の質が落ちることは現在実施中のアメリカのメディケアー制度でも証明済みといえます。また、出来高払いと違ってどのような治療を行ったかが不透明になるとも言われています。さらに、「医療機関は手の掛からない軽症患者だけを受け入れ、重症患者の受け入れは極力避ける傾向が生まれかねません。

私たち難病患者は生涯にわたる治療を余儀なくされているのに、定額制では「採算がとれない」との理由で患者を受け入れる医療機関が減っていく可能性さえ生まれます。今でも入院した途端に次の転院先を探しておくように、病院側から言われるという患者泣かせの入院期間による医療報酬の逡減性で、患者・家族が苦しんでいるのに追い打ちをかけるような「定額制」の導入はさらに患者を病院から遠ざけるものでありません。

## ◎ 難病センターについて

以上いろいろな問題を抱えていることにふれてきましたが、最後に「激励マラソン」での要望にもありました「難病センター設立」について私の考えている「センター」のありようについて少し述べてみたいと思います。

その前に難病患者の今はどうでしょうか、私自身レクリングハウゼン氏病発病以来、疎外感を味わってきました。しかし反面そんなことはないのだと思いたい気持ちも併せ持ってきたのではないかと思います。と言うよりそう思うことによって病気を封じ込めてきたように思います。難病を抱えているみなさんも多かれ少なかれ似たような気持ちではないでしょうか。そのため、一人でその思いを抱え込み堪え忍び、「せめてこの病気さえ治れば」と「治療法の開発」をひたすら待ち望む。

病気を抱えながら楽しく生活していく方法はないのでしょうか。そのことを考え問い続けることが大切だと最近つくづく思うようになりました。

そこで、センターのありようについて考えたことは「難病センター」はなにも難病患者だけのものではなく、広く開放されたものでなければという事です。そこへ行けば、難病患者も居る、健常者も出入りする、医者も顔を出す、リハビリの先生も居る、医療の相談にも乗ってくれる。「いろいろな人と話し合える場所」それこそが「センター」だと思います。

やれ偏見だ、差別だと言うだけでなく、広く難病を知ってもらう事も必要かと思えます。「難病センター」を早く設立させて大いに利用しませんか。



# J P C 総会と国会請願行動

葛城 勝代

5月30日(日)、J P C (日本患者・家族団体協議会)総会が、東京霞が関ビル虎ノ門プラザホールで開催された。1998年度の活動、決算報告、1999年度の活動計画、予算が承認された。滋賀難病連からは、葛城事務局長を含め3人が出席した。

今年は、「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」が全国の組織で取りまわれることもあり、マラソン一色の総会という感は否めないが、総会宣言で総合的難病対策の早期確立を求める国会請願が衆参両院で連続採択をかちとるなど、J P Cの活動が、わが国の患者家族の声を代表するものとして評価され、国の政策に一定の影響を持つ存在になってきたこと。国の難病対策の歯止めをかける闘いをしよう、いまこそ私達自らがその存在をアピールしながら、社会に政治に力強く訴えていこうと宣言されました。

5月31日(月)参議院議員会館第一会議室で集会があり、終了後総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願行動がおこなわれました。

滋賀からは、平石綾子、葛城勝代の2名が行動に参加しました。全国総数814,318名滋賀県分として17,515名分の署名をもって県選出の衆参両院の国会議員に紹介議員になって頂くようお願いにまわりました。議員不在の場合は、秘書の方が丁寧に対応して下さい、又、山元勉議員は私達の訪問を待っていただいていたのですが、私達の訪問時間が遅れたためお会いすることが出来ませんでした。岩永峯一議員に直接お会いすることが出来、難病患者のおかれている実態をお話しましたが、大変理解を示してくださり、力になって頂くことを約束して下さいました。

行動後の報告集会でも、以前は受けとってもらえなかったという報告もあったが、概ねみな好意的に受け取ってもらったという報告があり、超党派で各会派の議員が集会に激励に来て下さるなど、請願署名も衆参両院で採択され、難病問題が社会的にも無視できないものになってきたあらわれでもあると思いました。





# 「日本一周激励マラソン」の成功と 難病対策の拡充をめざして

—全国患者・家族集會に参加して—

松田 公代

11月27日、霞が関プラザホールで行われた「全国患者・家族集會」は、26日の厚生省前集會や宿舎での夕食を兼ねた交流會の熱氣がそのまま移ってきたように感じられました。

各々の地域難病連がマラソン隊を迎えた時の様子の写真。寄せ書き横断幕を周囲に張り巡らし、様々な思いの中、27日を迎えたのが手に取る様にわかる会場風景でした。

例年の集會に加え「日本一周激励マラソン」の報告もあり、ランナーの澤本和雄さんは「心の中は感謝という言葉でいっぱいです。」と挨拶され、多くを語られませんでした。きつといっぱい有り過ぎたのでしょうか。各県の寄せ書きは、知事が15道府県、副知事10道府県、担当部長15県、最後に丹羽厚生大臣のサインされたものが正面に張り出されました。伊藤たてお代表幹事（サポートスタッフ）の報告はデジタルカメラで撮った各地の様子をパソコンを使ってスクリーンに写し出して進みます。盛り沢山の各地のエピソードが紹介され、滋賀県の御上神社での集合写真もちょっと写りました。マラソン隊の一行が滋賀県入りした頃は猛暑の後で、一番疲れておられた時だったのではないかと思うのですが…。6,200kmを走り終えられた澤本さんは一層精悍に、サポート隊の皆さんも日本一周してきた疲れも見られず、無事故だった事に感謝しつつ、元気に予定通り、東京で再会できた事は、とても嬉しく、心の中で“バンザイ”を叫びました。

厚かましくも、記念Tシャツにマラソン隊の一人ひとりのサインをしてもらいました。1999年大イベントのよい記念になるので大切にします。

澤本さん、伊藤さん、佐藤さん、安部さん、たいへんお疲れさまでした。

そして、ありがとうございました。



## 特定疾患治療研究対象疾患一覧

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

10 特 定 人	年 疾 度 患 員	大 津 H C	草 津 H C	水 口 H C	八 日 市 H C	八 幡 支 所	彦 根 H C	長 浜 H C	木 之 本 支 所	今 津 H C	合 計
01	ベ－チェット病	29	28	12	9	13	13	11	8	3	126
02	多発性硬化症	14	14	4	2	2	7	14	2	3	62
03	重症筋無力症	32	19	14	10	11	12	11	1	5	115
04	全身性エリテマトーデス	80	77	40	22	30	38	40	9	11	347
05	スモ－ン	8	6	－	－	2	1	1	2	－	20
06	再生不良性貧血	34	27	19	21	5	12	17	4	3	142
07	サルコイドーシス	42	33	10	23	12	12	15	4	9	160
08	筋萎縮性側索硬化症	14	5	2	4	1	5	2	1	2	36
09	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	47	24	29	20	18	33	29	11	15	226
10	特発性血小板減少性紫斑病	94	75	33	35	24	40	24	6	11	342
11	結節性動脈周囲炎	11	1	5	3	－	1	5	－	－	26
12	潰瘍性大腸炎	165	142	62	42	57	94	62	11	21	656
13	大動脈炎症候群	7	10	3	4	1	10	3	2	2	42
14	ピュルガ－病	25	14	16	5	7	10	6	1	1	85
15	天疱瘡	7	2	1	1	－	3	4	－	2	20
16	脊髄小脳変性症	37	27	15	25	11	33	20	3	9	180
17	クローン病	38	44	10	17	20	20	9	2	2	162
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	1	－	1	－	－	－	－	－	3
19	悪性関節リウマチ	15	10	1	2	2	5	3	3	1	42
20	パーキンソン病	127	94	58	33	20	86	86	17	22	543
21	アミロイドーシス	2	1	－	－	－	2	－	－	－	5
22	後縦靭帯骨化症	34	23	19	20	6	21	18	5	15	161
23	ハンチントン舞蹈病	1	2	－	1	－	2	－	－	－	6
24	ウィリス動脈輪閉塞症	18	8	4	3	－	13	5	－	4	55
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	65	38	20	11	8	27	3	6	14	192
27	シャイ・ドレーガー症候群	2	－	－	1	－	1	2	－	－	6
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	－	－	－	－	－	1	1	－	－	2
29	膿疱性乾癬	3	－	－	－	2	1	2	－	－	8
30	広範脊柱管狭窄症	6	4	3	1	－	5	1	1	2	23
31	原発性胆汁性肝硬変	35	12	2	8	4	15	3	7	7	93
32	重症急性性膵炎	1	2	1	2	－	2	－	－	1	9
33	特発性大腿骨頭壊死症	21	8	3	5	9	20	9	3	2	90
34	混合性結合組織病	13	7	4	2	2	10	7	2	3	50
35	原発性免疫不全症候群	3	－	－	3	－	－	－	－	－	6
36	特発性間質性肺炎	6	5	－	1	1	9	4	－	2	28
37	網膜色素変性症	34	25	17	7	10	15	13	3	23	147
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	1	1	1	－	1	－	－	－	－	4
39	原発性肺高血圧症	5	－	－	－	－	－	－	－	－	5
40	神経線維腫症	1	－	－	1	－	2	2	－	1	7
41	亜急性硬化性全脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	0
42	バッド・キャリ症候群	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
43	特発性慢性肺血栓栓症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	0
44	ファブリー病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	0
合 計		1079	791	419	345	279	581	434	114	196	4238

## 追加疾患の概要

### ファブリー病について

- 〔定義・概念〕ファブリー病は細胞内のリソソーム酵素の一つである  $\alpha$ -galactosidase の活性欠損・低下により ceramido trihexoside (CTH) という物質が全身の臓器、特に皮膚、腎、神経、眼、心臓に蓄積し発症する病気である。ファブリー病は基本的に2種類に分類される。一つは、典型的(古典的)ファブリー病と言われるもので、皮角血管種、四肢末端痛、低汗症、角膜混濁などの全身症状を呈し、もう一つは上記の全身症状を欠き、心臓障害を主症状とする心(非定型的)ファブリー病である。
- 〔原因〕X染色体上に存在する  $\alpha$ -galactosidase 酵素の遺伝子の異常により、典型的ファブリー病では酵素活性欠損、心ファブリー病では酵素活性低下がおこり、CTHが蓄積し、臓器障害をおこす。
- 〔疫学〕典型的ファブリー病は大変稀で、心ファブリー病は日本、世界における頻度は不明。 $\alpha$ -galactosidase 酵素の遺伝子がX染色体上にあり劣性であるため、主に男性に発病する。
- 〔症状〕典型的ファブリー病では、症状は幼少時より始まる。四肢痛、腹部や外陰部の皮疹、低汗症、角膜混濁を呈し、青年期以降になると、腎機能障害、20～40歳以降になると、次第に腎不全の状態になる。その他、脳血管障害、心臓障害が出現してくる。女性では通常症状が男性に比べて軽いか、ないのが特徴である。心ファブリー病は40歳頃まで通常症状はなく、40歳を過ぎた頃より、人によっては70歳を過ぎてから、心臓肥大が認められる。心臓肥大が進行すると心不全症状が出現する。不整脈も出現するようになり、それを、動悸として感じることもあり、人によっては、脈が遅くなり、心臓ペースメーカーが必要となるときもある。
- 〔治療〕根本的治療はなく、対症療法が主。酵素補充療法、遺伝子治療の開発が試みられている。

## 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	腎臓小脳変性症	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	肺嚢胞線維症
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 受容体異常症	92	成人スティル病
13	腎臓性進行性筋萎縮症	51	TSH 受容体異常症	93	高安病 (大動脈炎症候群)
14	球腎臓萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung 病)	52	甲状腺ホルモン不応症	94	バージャー病
15	腎臓空洞症	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	線糸体黒質変性症	57	特発性血栓症	99	側頭動脈炎
20	ベルオキシソーム病	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	硬化性萎縮性舌癖
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	後縦靭帯骨化症	65	拡張型心筋症	107	肥満低換気症候群
28	黄色靭帯骨化症	66	拘束型心筋症	108	肺動低換気症候群
29	前縦靭帯骨化症	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	慢性肺血栓塞性症
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		上記のほか、慢性関節リウマチが 対象となります。
		80	肝外門脈閉塞症		

◆ 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。

# 会員の文化欄

## 俳句・画

川崎妙子

。観覧車 人汲み揚げて 秋天へ

。昏れなづむ 比良につたひし北時雨

。冬落葉 老いし坊守 掃ききれず



。通院の 目深かにかふる 冬帽子

。冬銀河 眠れぬ病棟の 中天に

。退院を祝いて 夕餉の ぬくめ酒

## 会員の文化欄

私は今、京都の宇多野病院に入院しています。窓際のトットちゃんと同じく窓際の患者さんです。  
ベッドの上から外の景色を見て詩を作りました。

### 詩

塚本真弓

窓から見える 桜の枯れ木  
春を待っている 私と同じ

窓から見える 空の雲  
ゆっくりゆっくり動いている  
ああゆつよつこ  
のんびり生きたいな

桜の葉は落ちました  
落ちる時を知っていたかのよつこ  
桜の木は待っていました  
葉をつける季節を  
必ず来ると知っているかのよつこ

私も待っています  
いつも、いつも  
「いつか」が来ることを  
今は待つしかない  
もどかしさを抱えながら  
希望をもって

勝新太郎、座頭一のセリフで好きなセリフがあります。私たち難病患者、そして介護する家族にとって「受け入れる」ということ。それと似たような意味のある言葉だと思いますので、ゆっくりと味わってみてください。

「落ち葉は風をうらむかね」

座頭一「落ち葉は風をうらまないよ」

# 会員の文化欄

## ひなたぼっこ(のんびり)



ガラス越しの縁側はホカホカと温室のようだ。赤や白の山茶花を眺めながら、ひなたぼっこ。千両や万両の美も色付いてきた。時々紅葉が舞い散る。小鳥の鳴き声も聞かされてくる。ここは天国だ。

子供のころ、ひなたぼっこの人をみて、「ねこのようだ」と思ったが今その年になり、ひなたぼっこをしている私、でも「ねこ」は、テレビも見ると本も読む。時には、唄い琴をひく。テレビでみたアルツハイマーの人が人形を抱かせてもらって、無表情にじっと見ていた。あのよつにならないうために、時にはペンを持ってみる。サテ、何を書こうか。時間は一杯ある。大金は無いが小金はある。奇数月にも入るよつに個人年金をしておいたのが、今私を支えてくれている。

警沢さん望まなければ、家はあり着るものはあるものを着ればよい。そして、心は自由だ。幼い頃に戻ってみる。

野菜をつくり、花をつくり、玄関に飾り、仏前に供える。盗まれる物もなく安心だ。

そして、心は自由だ。幼い頃に戻ってみる。母の胸に甘えた日、やさしい姉たちに囲まれたなつかしい日々、叱られて、農耕用の牛小屋に入られ、大きな長い舌でなめられ、助けてくれた日、今祖父も、主人も看護し、遠くへ

旅立ち別れたが、いつでも自由好きな時に会える。頭の中で心の中で、胃の手術をして点滴だけの日々にも、「ここが天国だ」と教えてくれて人の気持ちがかみかわるようになった。

柿の色に四季を感じ、やまぎいもの匂いに恵みを感じる。胸一杯おいしい空気を吸い自然に、ありがたさと感謝すれば、もっこの世は天国だ。

やがて、吹き荒れる木枯らしが、やってくるだろう。それが自然の法則だから。

その時は、ソックスだつこ引越せばよい。そして、春が来たら土いぢりでもしよう。

足が不自由でも、ゆっくりなら歩ける。寝たきりに、ならないうために、健康回復教室にもかよい介護保険の講習会にも行ってきた。でも、むつかしいことは、かしいお方に、お願いして、せめてまわりの人に迷惑をかけるないように、一度だけの人を、御身大切にゆっくり歩こう。

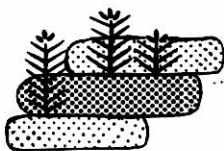
ひなたぼっこ(のんびり)

おわり



初夢や  
秘めておたしなず

~~~~~  
See you



チャアねこ記

福里陽子



# 平成12年度社会福祉施策にたいする 要望書を提出

平成11年9月20日(金)、滋賀県知事に要望書の提出をしました。

県より、健康福祉部長はじめ関係各課より10名、滋賀難病連より10名の出席で諸問題の改善に向け、熱心な話し合いが行われました。

今回は、要望内容を凝縮して作成しました。

要望事項は以下の通りです。

## 1. 難病患者のQOLについてどのように考えておられるのか、その基本的理念をお聞かせ下さい。

一昨年に「人権教育のための国連10年滋賀県行動計画」が策定されましたが、難病の啓発についての具体的施策を何も聞いておりません。特定疾患についてさえ理解が不十分な医療関係者が居るなかで、病気と何らかかわりのない人たちが、どれだけ難病について理解するのでしょうか。

就職をはじめとする様々な差別の中で生活していかなければならない難病患者が、いくらかでも平穩に気持ちを楽しめることができるのは、病気の事を知ってもらうことにほかなりません。県民への難病に対する正しい理解と啓発のため具体的施策をお聞かせ下さい。

啓発のポスターを作して下さい。

## 2. 難病センターを設立して下さい。

7月より私達滋賀県難病連絡協議会の事務所建物「県立心身障害児総合医療センター」の土・日の使用が可能となり、活動の場が広がり大変感謝しております。しかし本件に関しましては昨年の回答の中で「事務所を設置されたところであり、難病センターの設置は困難である」とありますが「難病センター設立」は別の次元の問題です。

難病患者の多くの人が、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、交流する中で希望を見出し明るい社会生活が出来る「拠り所」として、又、啓発活動や研究への協力、医療、福祉などに関する相談、情報収集を通して県民すべての健康増進にも寄与し、地域の医療機関、健康福祉センター、行政とも連携を取りながら、誰もが気楽に出入りできるような、さらに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のが「難病センター設立」の目的です。早急の設立を熱望します。

### 3. 介護保険についてお尋ねします。難病患者も安心できるものにして下さい。

来年4月より実施される「介護保険」がどのような内容になるのか心配しています。新聞などによって報道されている内容を見る限り、私達難病患者にとってよい方向に向かっているとは思えません。

収入が無いか、極端に少ない人は保険料や利用料が払えません。現在サービスを受けている人が認定によっては、今までと同じサービスが受けられなくなりはしないでしょうか。また、市町村が実施主体ですから財政力の強い、弱いによりサービスの中身も変わるでしょう。県下の難病患者間で格差ができたり、他にもいろいろ心配です。

市町村まかせにならないように滋賀県として、保険料や利用料の減免制度の確立を責任をもってして下さい。また、それに伴う財政支援を県としてして下さい。生活実態をよく見た調査・認定が強く求められています。この点についてもどのようにして公平な調査・認定をするのか、納得のいく明確な回答をいただきたい。

### 4. バリアフリーについての考えをお聞かせ下さい。

「滋賀県住みよい福祉のまちづくり条例」により道路の段差の解消や、きつい傾斜の解消など、障害をもつ者が徒歩であるいは車椅子で走行しやすくなってきていることは評価できます。

そこで「バリアフリー」の基本的な考え方をお聞かせ願いたい。形だけ整備すれば良いというものではないと思います。

私たち難病患者が要望してまいりました「JR各駅にエレベータ・エスカレーターを設置して下さい」は少しずつではありますがその方向にあると思います。しかしそれは駅前より改札口までに限られています。改札口を入れてホームまでの昇降に難儀しています。増改築を要望します。また私たち患者にとって電車の待ち時間を立ったままで居ることは大変困難です。駅改札口前、あるいはホームにベンチを作るよう働きかけて下さい。

### 5. 県内の各病院に専門医を配置して下さい。

難病にかかった患者が常に思う事は、何時でも安心して医師の診療を受けたいということです。県外に行かなければ診察が受けられない現状は交通費も高みます。県内に専門医のいる病院が必要です。早急にできないならば、とりえず週一回でも他府県からの招聘を含めて専門医の外来診察診療を実施して下さい。

また、難病医療体制の拡充を図るとして設置されたという「難病医療連絡協議会」はどのようなになっていますか。昨年の回答の中で「医療機関、市町村等の関係機関との調整が必要であり、今後の検討課題としていきたい」とあります。その後の進捗状況お答え下さい。又、「協力病院」「拠点病院」など選定してあれば説明願います。

## 6. 相談活動等の拡充について

各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、家族の付き添いがなければ参加出来ない人も大勢います。土・日開催にむけて努力して下さい。私たち難病連も相談員を中心に全面的に協力します。又、相談会や交流会は疾患に偏りがあるように見受けられます。全疾患を対象にして下さい。

## 7. 難病児、障害児、病弱児などの教育活動

難病児、障害児、病弱児などの体育や郊外学習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、本人や親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。昨年要望で「難病研修会などを通じて、教師に対し病気、症状についての十分な把握と理解を深めるようにして下さい」の回答で「…共通支援ができるよう学校で機会を捉え、校内での研修会が開催されています。」とありますが、具体的な内容をお知らせ下さい。

## 8. 各患者団体からの要望

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。見通しを含めて明確な回答をお願いします。

### ●てんかん協会 滋賀支部

「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ています。是非公費負担の対象にして下さい。

### ●膠原病友の会 滋賀支部

「シェーグレン症候群」は大人になっても完治するとは限りません。年齢制限を設けず、まず県単事業として実施していただきたい。

### ●スモンの会 滋賀支部

現在実施されているスモン患者に対する採暖費の増額をお願いします。

難病患者が安心して治療に専念できるよう、ご検討よろしくをお願いします。

# 出会いを大切にしたい

彦根健康福祉センター・保健婦 福井 美代子

難病連絡協議会が発足し、満15年を迎えられたとのこと、大変おめでとうございます。

一口に15年といっても、この年月を続けられるエネルギーは大変なことだと思います。このような当事者組織があることで支えられている方は、本当にたくさんおられることと思います。私たちにとっても、この会誌を毎回送っていただき読ませていただいているととても参考になり、特定疾患の申請に来られた方や訪問指導に行っている方等にお見せするなど活用させていただいています。

難病の方との出会いは、自分の保健婦活動の中で、とても大きなウエイトを占めております。10年くらい前で、まだ在宅療養のための地域の資源が少ない時代にお出会いした脊髄小脳変性症の方は、ご主人の「自分が仕事をやめてでも自宅で介護したい」という思いになんとか応えたいと、保健婦・保健所の訪問看護・病院の訪問看護・ヘルパー・ボランティアという数少ないチームで在宅での支援を始めました。日中の介護が手薄になるので、何とか支援できないかということで始まったのですが、地域の皆さんの協力と、時代の流れもあり、少しずつ体制が整いました。この方は、本当にいろいろな事を勉強させて下さいました。この方へのかかわりが、現在の活動のベースになっているように思います。いまでも面接や訪問での新しい出会いは、それぞれに求められるものは違っており、常に勉強になります。せっかくの大事な出会いですので、自分の勉強だけにせず、共通部分をつなげられたらと、地域のシステムになっていくのかなと努力しているところです。

まだまだ十分な活動ができていませんが、皆さんのご協力をいただきながら少しずつ前にすすめたらと思いますので、これからもよろしく願いいたします。

# 患者さんや家族との関わりを通して

彦根健康福祉センター・保健婦 雨森 久子

長浜健康福祉センター木之本支所では、平成10年度はパーキンソン病患者と家族の方を対象にした相談会と家族教室を開催し、今年はパーキンソン病と脊髄小脳変性症の方を対象に相談会と交流会を開催しました。交流会ではそれぞれの立場で情報交換をされていました。訪問していますと、その日の天候によって身体の調子が違うと訴えられます。事業の開催日にはどうぞお天気でありますようにと祈る思いです。

伊香郡だけでは一つの病気対象者の方が少ない上、交通の便の悪さもあって参加される方が少なくなりがちです。訪問しながら参加を勧めているのですが、「参加した

いに行く手段がない」と話される方には返す言葉が見つかりません。

それでも、参加された方々は同じ病気である患者、家族という仲間意識からでしょうか、交流会終了後も話しこんでおられました。

脊髄小脳変性症のご主人を長く介護しておられる間にいろいろあったTさんは、「どうして私だけが、こんな目にあうのだろうか」と訴えられます。そんな時は保健婦の慰めの言葉より、同じ立場の介護者さんからの言葉はなりよりの励ましになるようです。患者さんはもちろんですが、介護者の方にも目を向けた援助ができるようにと思っています。

## 大津パーキンソン友の会よりお知らせ

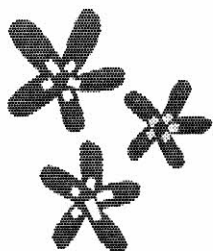
平成11年5月に「大津パーキンソン友の会」を発足させました。現在の会員は16名です。2か月に1回会合を開き、会員同士の交流を深めながら、レクリエーション、リハビリ等の活動を行っています。また、随時会報を作成し、発刊しています。

パーキンソン病の方ならどなたでも参加していただけます。皆さんで互いに励まし合い、楽しい会にしていきたいと思います。

ご参加お待ちしております。

当面の連絡先：大津健康福祉センター保健指導係  
(大津市におの浜四丁目4-5)  
TEL 077-522-6766

### — 大津パーキンソン友の会 富士武 副会長より寄稿のお願い —



会報の作成にあたり、皆さんの原稿をお待ちしております。一言、写真1枚でも結構です。どなたでも気軽にお寄せ下さい。

- ・医療介護に関する情報
- ・最近特に感じること
- ・ご自分やご家族のこと
- ・旅行記、俳句、短歌、詩
- ・お気に入りの写真
- ・皆さんの励みになるもの

などなど

平成11年度 難病相談・交流会の実施状況(予定)

| 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        | 5月14日(金)  | 交流会        | パーキンソン病           | 理学療法士<br>理学療法士、調理師<br>神経内科医師<br>神経内科医師                                                                                                         |
|           | 7月16日(金)  | 交流会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 10月13日(水) | 交流会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 11月18日(木) | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 3月16日(木)  | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 1月下旬      | 相談会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 2月上旬      | 相談会        | 脊髄小脳変性症           |                                                                                                                                                |
| 草津        | 7月7日(水)   | 交流会        | パーキンソン病           | 神経内科医師等<br>神経内科医師・理学療法士・作業療法士等<br>臨床心理士・言語療法士・管理栄養士等<br>理学療法士<br>音楽療法士<br>神経内科医師<br>神経内科医師・理学療法士・作業療法士等<br>臨床心理士・言語療法士・管理栄養士<br>臨床心理士<br>言語療法士 |
|           | 8月20日(金)  | 相談会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 10月8日(金)  | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 10月22日(金) | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 11月26日(金) | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 12月9日(木)  | 相談会        | 神経系疾患             |                                                                                                                                                |
|           | 12月24日(金) | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 1月28日(金)  | 交流会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 2月25日(金)  | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 3月24日(金)  | 交流会        | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
|           | 水口        | 5月14日(金)   | 交流会・リハビリ教室        |                                                                                                                                                |
| 6月9日(金)   |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 7月9日(金)   |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 7月11日(日)  |           | 交流会        | 膠原病               |                                                                                                                                                |
| 8月20日(金)  |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 9月10日(金)  |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 10月8日(金)  |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 10月13日(水) |           | 相談会・交流会    | 後縦靭帯骨化症・広範性脊柱管狭窄症 |                                                                                                                                                |
| 10月26日(火) |           | 相談会・交流会    | 神経系疾患             |                                                                                                                                                |
| 11月2日(火)  |           | 相談会・交流会    | 膠原病               |                                                                                                                                                |
| 11月12日(金) |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 12月10日(金) |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 1月(未定)    |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 2月18日(金)  |           | 交流会・リハビリ教室 | パーキンソン病           |                                                                                                                                                |
| 2月頃(未定)   |           | 交流会        | 膠原病               |                                                                                                                                                |
| 2月頃(未定)   |           | 相談会・交流会    | 炎症性腸疾患            |                                                                                                                                                |
| 3月頃(未定)   |           | 交流会        | 後縦靭帯骨化症・広範性脊柱管狭窄症 |                                                                                                                                                |

| 健康福祉センター | 実施(予定)日    | 事業名          | 対象者(疾患)         | 講師等          |       |
|----------|------------|--------------|-----------------|--------------|-------|
| 八日市      | 5月24日(月)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 理学療法士等       |       |
|          | 6月15日(火)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | レクリエーション指導員等 |       |
|          | 7月13日(火)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 医師・保健婦等      |       |
|          | 8月19日(木)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 手工芸講師等       |       |
|          | 9月21日(火)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 保健婦等         |       |
|          | 10月 8日(金)  | 相談会・交流会      | 神経系疾患           | 医師・福祉職員等     |       |
|          | 10月21日(木)  | 相談会・交流会      | 消化器系疾患          | 医師・栄養士等      |       |
|          | 10月25日(月)  | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 理学療法士等       |       |
|          | 10月29日(金)  | 相談会・交流会      | 神経系疾患           | 医師・福祉職員等     |       |
|          | 11月 9日(火)  | 相談会・交流会      | 血液疾患            | 医師・保健婦等      |       |
|          | 11月18日(木)  | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 手工芸講師等       |       |
|          | 12月 1日(水)  | 相談会・交流会      | 膠原病             | 医師・福祉職員等     |       |
|          | 12月16日(木)  | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | レクリエーション指導員等 |       |
|          | 1月19日(水)予定 | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 医師・保健婦等      |       |
| 彦根       | 2月14日(月)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 栄養士・保健婦等     |       |
|          | 3月上旬       | 交流会          | 消化器系疾患          | 栄養士・保健婦等     |       |
|          | 3月中旬       | 交流会          | 膠原病             | 医師・保健婦等      |       |
|          | 3月14日(火)   | 交流会・リハビリ教室   | パーキンソン病         | 理学療法士等       |       |
|          | 12月(未定)    | 交流会          | 潰瘍性大腸炎・クローン病    | 内科医師・栄養士     |       |
| 1月(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(未定)   | 相談会・交流会    | パーキンソン病      | 神経内科医師・理学療法士    |              |       |
| 2月(未定)   | 相談会・交流会    | パーキンソン病      | 神経内科医師・理学療法士    |              |       |
| 長浜       | 6月18日(金)   | 交流会          | パーキンソン病         | 理学療法士        |       |
|          | 7月16日(金)   | 交流会          | パーキンソン病         | 管理栄養士・理学療法士  |       |
|          | 8月27日(金)   | 交流会          | パーキンソン病         | 神経内科医師       |       |
|          | 9月17日(金)   | 交流会          | パーキンソン病         | 理学療法士        |       |
|          | 10月15日(金)  | 交流会          | パーキンソン病         | 作業療法士        |       |
|          | 10月16日(土)  | 交流会・講演会      | 膠原病             | 膠原病専門医師      |       |
|          | 11月 7日(日)  | 交流会・講演会      | 膠原病             | 膠原病専門医師      |       |
|          | 11月19日(金)  | 交流会          | パーキンソン病         | 神経内科医師・理学療法士 |       |
|          | 12月17日(金)  | 交流会          | パーキンソン病         | 作業療法士        |       |
| (木之本)    | 10月 5日(火)  | 相談会          | パーキンソン病・脊髄小脳変性症 | 神経内科医師・理学療法士 |       |
| 今津       | 6月 8日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 7月27日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 8月17日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 9月10日(金)   | 交流会・調理実習     | 潰瘍性大腸炎          |              | 管理栄養士 |
|          | 10月19日(火)  | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 11月16日(火)  | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 12月21日(火)  | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 12月(未定)    | 交流会・調理実習     | 潰瘍性大腸炎          |              | 管理栄養士 |
|          | 1月18日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 2月15日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |
|          | 3月21日(火)   | 日常生活向上教室     | 神経系疾患           |              |       |

平成10年4月から

県の福祉事務所  
と保健所が一緒になって  
県事務所福祉課

## 「健康福祉センター」になりました

### 福祉と保険のサービスを一体的に提供します

- \* 県民の皆様の多様なニーズにお応えするためには、地域における福祉、保健施策の一体的な展開を図って、県民サービスの向上をめざすとともに、市町村の福祉、保健行政を専門的・技術的な視点から支援する必要があります。
- \* このため、県では、4月から県の福祉事務所・県事務所福祉課と保健所を統合して、新たに「健康福祉センター」として、福祉、保健のサービスを一体的に提供することとしました。
- \* 現在の福祉事務所・県事務所福祉課は、「健康福祉センター」の福祉課、保健所は、健康増進課、生活衛生課および検査課として、それぞれの業務を行うこととなります。

### 県の福祉事務所・県事務所福祉課が移転します

- \* 「健康福祉センター」の設置に伴い、県の各福祉事務所・各県事務所福祉課が、原則としてそれぞれ各保健所の所在地に移転します。  
ただし、移転の時期については、各センターにより異なりますので、あらかじめご確認のうえ、ご利用ください。

### こんなところが変わります

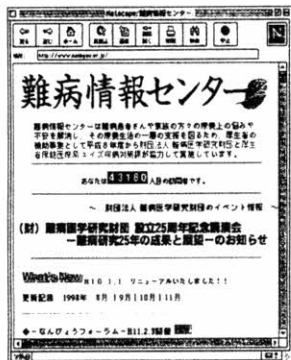
- \* 県民の皆様に対する福祉、保健サービスを一体的に行います。
- \* 福祉、保健に関する市町村に対する支援を総合的、一体的に展開します。

### 健康福祉センター一覧

|             |          |                |              |
|-------------|----------|----------------|--------------|
| 大津健康福祉センター  | 520-0801 | 大津市におの浜四丁目4-5  | 077-522-6755 |
| 草津健康福祉センター  | 525-0034 | 草津市草津三丁目14-75  | 077-562-3526 |
| 水口健康福祉センター  | 528-0005 | 甲賀郡水口町水口6200   | 0748-63-6111 |
| 八日市健康福祉センター | 527-0023 | 八日市市緑町8-22     | 0748-22-1253 |
| 同 八幡支所      | 523-0893 | 近江八幡市桜宮町235    | 0748-33-3291 |
| 彦根健康福祉センター  | 522-0039 | 彦根市和田町41       | 0749-22-1770 |
| 長浜健康福祉センター  | 520-0033 | 長浜市平方町1152-2   | 0749-62-4170 |
| 同 木之支所      | 529-0426 | 伊香郡木之本町黒田1234  | 0749-82-3376 |
| 今津健康福祉センター  | 520-1621 | 高島郡今津町今津448-45 | 0740-22-2525 |



# 難病情報センターの事業について



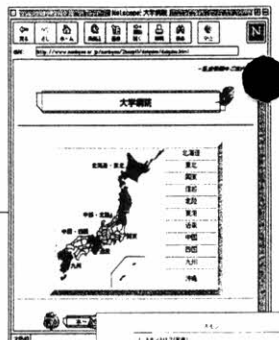
## ◆事業内容

### (1) 各種情報の収集・整理

- 医学・医療・介護技術・地域システム関係情報
- 難病関係の学者・研究者・専門医・専門医療機関の所在等
- 特定疾患調査研究事業成果

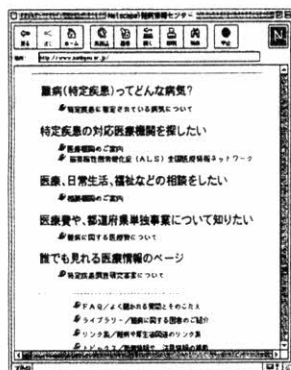
### (2) 各種情報の提供

- 収集・整理した各種情報の提供等



## ◆提供情報一覧について

平成11年度では、一般の方々にさらに難病をわかりやすく簡単に情報を提供するため「インターネット情報サービス」に加え、「FAX情報サービス」を開始しました。特定疾患患者対応医療機関について情報を提供していただいた1,000余施設における診療の案内や難病をわかりやすく解説した「難病(特定疾患)医学講座」などを掲載し、難病患者の方々やその関係者の皆様へ役立つ情報の提供を目指しています。



**インターネット情報サービス** ホームページアドレス <http://www.nanbyou.or.jp/>

### 特定疾患に指定されている病気について

- 難病(特定疾患)医学講座
- 特定疾患治療研究事業対象疾患
- 特定疾患調査研究事業対象疾患
- 小児慢性特定疾患

### 医療機関のご案内

- 特定疾患患者対応医療機関について
- 筋萎縮性側索硬化症(ALS)全国医療情報ネットワーク
- 大学病院、国立病院、ナショナルセンターの住所と診療科目など

### 相談機関のご案内

- 在宅医療情報
- 患者団体について地域別の団体の所在地、事業概要など
- 都道府県の窓口一覧
- 保健所の窓口一覧

### 難病に関する医療費について

- 特定疾患治療研究事業の概要
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要
- 都道府県の単独事業

### 特定疾患調査研究事業について

- 特定疾患調査研究事業研究班一覧(平成8年度)
- 特定疾患調査研究事業研究班一覧(平成9年度)
- 特定疾患調査研究事業研究班報告の要約(平成8年度)
- シンポジウム



財団法人難病医学研究財団

# パーキンソン病患者・家族の集いに参加して

奥村 ひさ子

私はリウマチ歴40年の古希をこえた女性です。草津保健所にて月1回パーキンソン病の相談会が行われるとの事で、難病連の方へ相談員の要請がありました。今までの担当の方に代わって私がこの事になりました。同じ難病でも、パーキンソン病とは身体がふるえる、思うように歩けないという事位しか私には知識もなく、もし何か質問でもされたらと本当はヒヤヒヤで保健所へ出かけました。

初日は、信楽病院の神経内科の先生から、パーキンソン病は脳のドーパミンが少なくなっているいろいろな障害が出て来て、ふるえ、歩行困難、姿勢反射障害、無動、身体を動かす事がつらくなる事、等、やはり難病はいずれも同じです。

薬物療法にはコントロールする薬しかなく、これも例によって副作用には幻覚や記憶力低下等が出て来るとの事です。滋賀医科大学リハビリテーション部の前川先生が講師としておいで下さいました。運動の必要、運動と心の健康、障害予防のための運動療法等、「いかにより長く生きるか」よりも「いかにより良く生きるか」についてお話し下さいました。来年4月から介護法が出来ますが受けなくてすむ様に心がける事とおっしゃいました。音楽療法も楽しいです。フェをふく人、タイコをたたく人、ベルを振る人それぞれがピアノに合わせて第九のメロディをならせた時の皆さんの喜々とした幸せそうな顔、ちょっぴりクリスマスが早く来た様ですねと話して下さいました。楽しかった顔、この様な状況は家の中にとじこもっていないで、月一回は絶対に必要なのです。他の患者さんと同じ苦しみのなかでの会話は、生活を楽しむことにもつながっていきます。

開会の挨拶の後、この会（らくらく会と名づけられた）の会長さんから先ず最初に皆で笑いましょうと大声で三十秒間皆で笑ってから始まります。いつもテレクさそうに一、二、三アッハ、ハ、ハと大声で笑ってからその日の交流会が始まるのです。笑いは人生の薬とか申します。免疫機能が上昇します。次会を楽しみにしています。風邪等引かないで皆さん揃って出て来て下さい。



# 相談室より

相談室には様々な悩みが持ち込まれます。

- \* 難病に民間療法は効きますか？
- \* 多発性硬化症です。テレビで放映していた痛み止めの薬を教えてください。
- \* 尊厳死を考えています。その方面の情報を！
- \* 私の病気に医療の助成はありますか？（白血病・パーキンソン病・リウマチ等々）
- \* 私の患った病気はどのような病気ですか？（重症筋無力症・ベーチェット病等々）
- \* 私の患った病気は治らない病気ですか？病院を変えた方がよいのでは…
- \* 病気になった事で失業しました。
- \* 家族が半年の間に見る見る動けなくなりました。もう限界です。
- \* レックリングハウゼン病と診断を受けましたが、診断基準が知りたい。
- \* 潰瘍性大腸炎です。他の患者さんはどのような日常生活を送っていますか？
- \* 退院時に主治医から難病連を紹介されたので電話しました。
- \* 病院（専門医）を紹介して下さい。
- \* 家族が病弱なので、家を空けられません。在宅で出来る仕事があれば…
- \* 病気とうまく付き合っていかなければ…と思うが、落ち込んでしまいます。
- \* 疾病別患者団体の活動。疾病の情報。
- \* 特定疾患や福祉制度について

『難病相談』実に重いテーマです。本当に病気は理不尽だと思います。

自分や家族が病気になった時、「難病になるなんて…どうして…なぜ…」と誰しもが一度ならずも二度三度と自問自答します。将来の生活設計は軌道修正を余儀なくされ、落ち込んで、思い直し、明日を憂いながらも少しの喜びを見出しながら、日々の生活を営んでいきます。

上記のような相談を受けても「解決策」を持っている訳ではありません。病院を紹介したり、病気・福祉・行政等の情報提供や、生活面でのアドバイスやサポートなど、手助け出来る事はいくつかあります。患者本人や家族が病気を受容し、正しく理解する事や病気に負けない精神力は、家族や友人の支えがあつての事ではではないでしょうか。

— Aさんからの電話 —

「もしもし…あの…〈一人で悩まないで〉と難病連の案内用紙に書いているので

すが…」

—沈黙—

電話の主の次に続く言葉「人に話して今の状態がどうにかなるのでしょうか？」と心のなかで言っているのが、私には聞こえました  
ストレートにご自分の病気の事を言い出せないでいます。

—待ちます—

その内、病気の経緯から始まり、診断がつかないまま次々と変わる病院や主治医の対応・病状悪化のため転職、失業・家族への負目・将来の生活の不安・金銭的な負担・廻りの人達の心ない言動・生い立ちから現在の心境に至るまで堰を切ったように話されます。

—途中キャッチホンが入ります。申し訳ありませんが無視します。—

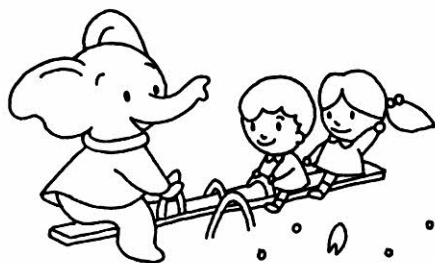
(今、話を切れれば再びかけてきてくれるとは思えないからです。)

—一時間程の間に本当にたくさんの思いをはき出されました。

話を聞く内に、Aさんはこれから病気と共に生きていく上で大きな思い違いをしている様に思えました。電話を通してですが、思いやりのある控え目な方の方ようです。その事で、家族や医者に病状をしっかりと伝えていないのではないか？と感じました。体の苦痛や不自由さは他人に分かってもらう事は出来ません。でも、今、こういう状態で苦しんでいる！という事は知ってもらう必要があるのです。

「〈一人で悩まないで！〉が分かりました。」きっと話す内に何かほんの少しかも知れませんが、自分の中に気付いたものがあったのでしょうか。元気な声で受話器は置かれました。元気な声ではありましたが、Aさんの現状は何ひとつ変わった訳ではありません。

これからAさんは、病気になった事によって次々と起こる様々な問題を『克服』していかなければなりません。



## 私の闘病日誌

H・S (クローン病患者)

みなさん、はじめまして！

私の病気は、クローン病です。同じ病気で困っておられる方々の闘病の参考になればと思い投函いたしました。

先ず、私の生い立ちから始めます。

私は、昭和9年生まれの本年64歳の男性です。

5歳の時に、小児マヒに罹り、右足、右肩、右中指に機能障害がでました。このような状態でも高校卒業までは、普通通りに通学し、小、中学校は精勤で、高校は卒業生の中でただ一人皆勤賞を受けました。

大学に入学した時に身体障害者手帳を受け、一応4年間で卒業しました。この時も皆勤で4回生の時は、ほとんど卒業実験と先生の研究実験の手伝いで過ごしました。

卒業の昭和32年は就職難の時でしたが、2回生の時から実験室に出入りしていた関係か3回生の夏には就職が内定していました。

私が発病したのは、今考えますと昭和58～59年頃ではないかと思います。

その時分は、工場次長として対労働組合との交渉、技術課長として公害対策、景気不況のために新たに迎えた新工場長との、人間関係で相当のストレスに侵されていたものと思います。

最初は痔かと思い町医院で診察を受けましたが、異常ないとのことでした。安心して仕事に熱中していましたが、下痢が続くので、今度は滋賀県立成人病センターへ行き診療してもらったところ、神経性大腸潰瘍と診断され、サラゾピリン、ビタミン剤等を飲むように言われました。

そうこうしているうちに良くなり、また仕事に没頭して成人病センターに行かなくなり、投薬もしなくなりました。

ある日、産業医が来られ、成人病センターへ行くほとんど丸一日がつぶれるので、産業医から薬を出して頂こうと相談したところ、産業医の知人で、しかも私の住所の近い当時の草津中央病院を紹介してもらい、診察を受けたその時に即入院を要すと言われ、仕事の引継ぎをして、平成元年8月13日に入院しました。

当初は約一ヵ月間とのことでしたが、結局二ヵ月の入院となりました。

それ以来、エレンタール、サラゾピリン等の薬を服用しています。

エレンタールは、毎食時に飲むことになり、昼食時は実験室で溶かして飲みました。

平成6年5月末で定年退職して半年程自宅におりましたが、その年の12月1日より仙台へ単身赴任しました。

この時は、担当医の佐々木先生に相談し、万一調子が悪くなった場合は、東北大学の医学部に連絡すれば良いようにしておくとの言葉を得て、仙台へ出向き、約1年7

ヶ月間でJ I S表示許可工場にして帰宅しました。

仙台在任中は、関西人がこのこと出てきてと、相当意地悪をされましたが、このことは赴任前から予測していたので、それほど苦になりませんでした。

エレンタール等は、1 ヶ月一度の帰宅時に診察を受けて薬をもって行き服用していました。

平成8年6月に帰宅しましたが、しばらくの間エレンタール等は続けて服用していましたが、本年4月よりエレンタールは止めております。

サラゾピリンも5月より6錠から3錠と減らしてきていますが、病状は緩解期か何の変化もありません。

このように自分の判断で、薬を減らすことが出来るのも、「おおみ」の患者交流会や医療講習会、相談会でいろいろと教えて頂いたり、相談して得た事を参考にしていることでもあります。

みなさんも現状をよく見つめて、この病気と仲良く付き合い、担当医師のアドバイスをよく聞き、残された人生を有意義に過ごされる事を祈念し、終わることにします。

みなさんお元気で、一人で悩まず同じ仲間が貴方のそばにいますヨ！



## 会員の声

# 病気を友達に！

L a L a (潰瘍性大腸炎)

私は、約2年前に潰瘍性大腸炎と診断されたものです。最初診断された時はショックと病気の無知でおろおろするばかりでした。そして1年前の冬の入院と「私どうなったの？」と心がおぼつかないままの日々・・・さぞかし暗く過ごしているかと思いきや、今は健康な人以上に元気で、主人には『天下のおしゃべり』と仇名までいただき、(私は、是非天下だけは、除けてほしい) 有り難く過ごしています。入院中は天敵棒を友だちにしていたのですがその他にも同病の友達が沢山でき、今も時々会ったり、電話で悩みを相談したりしています。

入院するまでは、周囲に同病の人がいなかったのも、「私だけ世界で不幸・・・」なんて悲劇のヒロインにはまりかけていました。でも、私、こう見えても37才。(見えて無いか。良かった、良かった。) 年齢の割りに精神年齢が低いため、若い世代の患者さんとも仲良くしていただいています。

以前は通院も億劫で、長い待ち時間・座るスペースのなさ・多くの患者さん・汚れた壁と、息が詰まりそうで「私を病気にさせる積もり？」と思い込んでいたものでした。でも今は、少し病気のことでも理解でき、仲良く付き合おうと思っています。いつも元気そうな私だけど、やはり落ち込むこともあります。そんなとき、周りの友達や家族がどこかで元気を与えてくれます。私もだれかにささやかな元気を分けられたら・・・と。

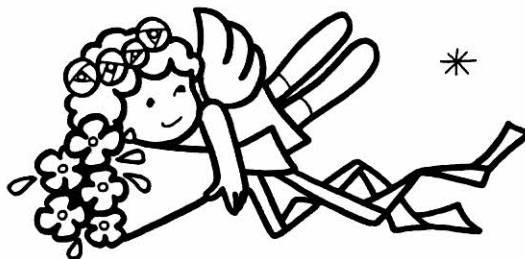
## 会員の声

# 病気と向き合う

膠原病友の会 土井 智恵

私が膠原病友の会に入会して7年、事務局となって4年になる。発病は十代半ばであったので、病気の知識や療養に対する考えがなく、両親や主治医に任せていた感じであった。十代後半になり、将来のことを考えるにつれて、長い付き合いになる自分の病気、全身性エリテマトーデスについて何も知らないことに気付いて、初めて自分から図書館や書店で本を探し、その中に友の会の紹介がされていた。

入会し、いろいろな行事に参加したり他の会員の方と接し、会の運営をしているのが本当に病人なのかという驚きを感じた。「元気な病人」というと矛盾している言葉だが、病とうまく付き合っていて日常生活を送っている印象を受けた。あなたは難病ですよと告げられた時、一生離れられぬ病を背負ってしまったと思う方が多いだろう。知らず知らず病に背を向けてしまうものだが、病を正面から受け入れることの第一歩が己の病を知ろうという前向きな姿勢かもしれない。病と向き合う場所を作ることが患者会、友の会の目的だとも感じるし、一人の会員として病と前向きな姿勢で取り組んでいきたいと思っている。



# 難病連野洲支部だより

滋賀県難病連絡協議会野洲支部

野洲支部結成以来3年を迎えます。漸く地域の他団体にも認められお付き合いがそつと出来る様になってきました。

体の不自由な者の集まりで事業としてはあまり活発ではありませんが、情報交換が主であって、行政機関や他の関連団体の事業協力をしながら、娯楽も交えて楽しく運営されています。

難病連の3B体操が毎月第2・第4月曜日にインストラクターの指導の下に野洲町総合福祉保健センターをお借りして実施されているので会員の多くが参加されています。

なお、野洲町の健康長寿課が実施されている健康回復教室も保健婦の訓練指導の下に毎月4回開催され、これにも多くの会員が参加しています。

また、野洲町ボランティアセンターにも仲間入りをして、毎月1回例会を開いて話し合いをして再生物資の収集や、難病者に出来る仕事のお手伝いなどに取り組んでいます。

いづれも、難病で体の機能に障害のある者ばかりの集まりでありますので、十分なことは出来ませんが、話が合って、話に花を咲かせて仲間ですぐ外出する計画も出来て、バスで楽しい小旅行も時々しています。

難病連の日本一周マラソンについても、出来る程度の協力をしようと、T女性会員が資金調達のため、先ず町のトップからと山崎野洲町長さんに事前に直接面接をお願いして、野洲町役場を訪問。玄関受付で取り次ぎをお願いし、体が不自由なために階段が上れず町長公室まで出向けない旨を伝えてもらったら、山崎町長さん自ら玄関ロビーまで出向かれ話を聞いてくださいました。日本一周マラソンの資金協力をお願いしたところ快く協力を約束され早速個人でJPCに送金をして下さいました、本当に嬉しかったです。この機会にと福祉対策のことなどをお願いをしておきましたとTさんから報告を受けています。

日本一周マラソンの沢本さんが野洲町を通過する時に、御上神社で小休止されるので多くの人に応援をと、他の団体にもお願いして集まって頂きました。まずまずの成功と喜んでいきます。今後ともご指導ご協力をお願い致します。





# ガンバレ難病患者

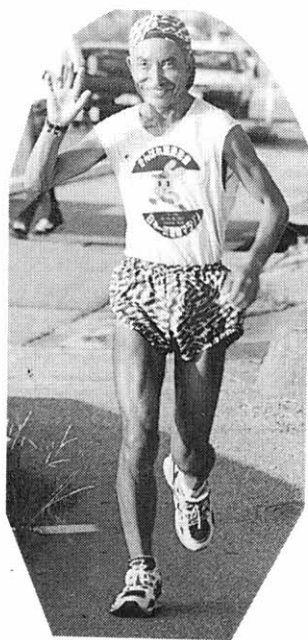
## 日本一周激励マラソン

この企画は、7月25日に日本最北端の宗谷岬をスタート。

11月29日まで約4ヶ月間、二本の足で日本列島を一周して各都道府県の知事に難病対策の充実を訴えて走る。

調整日もあるが毎日40～70kmを走り、総走行距離 6,122km。

サポート・スタッフがオートバイとワゴン車で伴走し、東京都庁に11月26日(金)にゴールインして、厚生大臣に会い難病対策の充実・拡充を求めると言うものである。



### 〈ランナー澤本和雄さんの紹介〉

1946年北海道富良野市生れ。70年～92年岩橋印刷(株)にグラフィックデザイナーとして勤務。92年(有)澤本デザイン事務所設立。北海道難病連のポスターやパンフレットの制作を手がけ20年になる。マラソンは30歳から走り始め、現在まで51回のマラソン大会に出場、全て完走。92年サロマ湖100kmウルトラマラソン完走。以後毎年完走。95年サロマ湖100kmウルトラマラソンを完走した翌日から7日間かけて札幌の自宅まで490km完走。96年自宅から帯広・釧路方面へ4日間230kmランニング。この頃からザックを背負って野営しながらランニング一人旅を始める。97年自宅から日本海沿岸を稚内まで5日間320kmランニング。

98年自宅から北海道難病連の全道集会会場の登別を目指し「難病の患者さんに幾度となく元気づけられた。今度は私が『頑張って』と励みたい」と思い、2日間130km激励ランで駆けつけた。「四季を通して自然の中をゆっくり気ままに走るのが大好き」。

主催：日本患者・家族団体協議会（JPC）

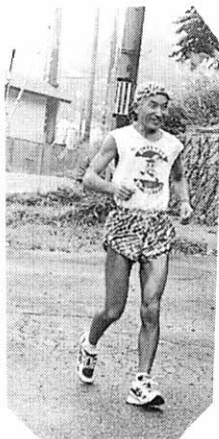
## 福井県より滋賀県に！ 県境の余呉高原リゾート前にて ランナー澤本さんのお出迎え

9月17日(金)、私たち滋賀県難病連役員7名は、自動車で伴走するため、午前9時に余呉高原リゾート前に到着。

到着するなり、ビックリ。なんと山頂より福井県側は霧につつまれ10m先が見えないという、深い霧におおわれていた。

一方ランナー澤本さんは、前日の宿泊先福井県の今庄を午前8時に出発。こんな深い霧の中、国道365号線の山道を走ってこられるのかと思うと、絶句…！ただただ感動の一言…！

待つこと1時間、ついに澤本さんの姿が？



〈ようこそ滋賀県へ〉

なんとカモシカのようなこの細い足で、北海道を出発されて約2ヶ月走ってこられたと思うとまたまた感激、感激。

そして今まで霧におおわれていたのが、嘘のように晴れわたり始めてきた。澤本さんのパワーなのか…？

そして私たち7名にも、1時間と言う長い待ち時間で疲れていたのだが、一気に吹っ飛び疲れも何のその、澤本さんのことを思えば、その時私たちにも澤本さんのパワーを頂いたような感じを受けた。

そして全員で記念撮影！はいポーズ！

## 彦根に向かって出発

10時10分出発。これより約12km下り坂が続く、しかもカーブの多いけっこう急な下り坂である。

ランナー澤本さんには、足やひざにかなりの負担がのしかかる。

そんな心配もなんのその、澤本さんの走りには力強さがあり、車で伴走している私たちを逆に勇気づけられることもしばしば。

この国道 365号線は、山道で集落もまばらで、車の通行量も少なく、ましてや歩行者も全くなく、ただただ下り坂を走り抜けるだけである。途中 1.5kmごとに水分補給をかねた休息をとりながら、約2時間やっと平坦な道にたどり着く。

出発時は、山頂と言うことでまだ肌寒い位であったが、ここへ来て気温もかなり上昇し、30℃を越す厳しい暑さである。

暑さとの戦い、澤本さんにとっては今までこれ以上の暑さを体験されており、これくらいの暑さは関係ないような元気な走りである。

でも体力はかなり消耗されている様子なのに、休息時はいつも笑顔で私たちに伝えてくれる。

## 12時30分～13時30分、昼食タイム

余呉町役場前を通り抜けて木之本町へ。これで国道365号線とお別れして、交通量



〈高月町役場前にて〉

の多い国道8号線へ入って行く。

木之本町役場前を通り抜け、高月町役場前を通りかかった時、役場の職員の方、数名が応援にかけつけてくれた。

高月町役場の応援にかけつけて下さった、職員の皆さんありがとうございました。

時間は午後3時、疲れもピークに達している時だけに、澤本さんだけでなく、私たちにもどれだけ勇気づけられたことか？

そして、今日の宿泊先を目指して走る。

長浜市内に差しかけた時、これより国道8号線を後にして、湖岸道路へ入って行く。



〈休息をとる澤本さん〉

## 琵琶湖のこちよい風を受けて！

湖岸道路に入ったころには、午後4時30分を回っていた。

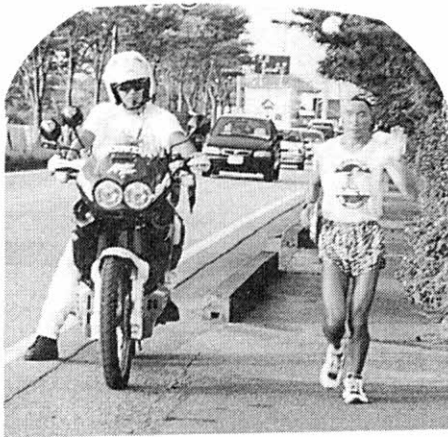
景色もがらんと変わり、ランナー澤本さんだけでなく、私たち全員見慣れている風景ではあるが、こちよい良い風を体に受けて、今までの疲れがふっ飛んでしまった。

ランナー澤本さんの姿を見ていると、ここへ来て気のせいかわペースが少しあがってきたような感じさえ受けられるような力強い走りになって来た。

琵琶湖に沈む夕日を見ながら、走るランナー澤本さん、「超カッコイイ！最高」と声を掛けたいような……！

そして、午後6時、本日の宿泊所かんぼの宿彦根に到着。

澤本さんお疲れ様でした。では、また明日お会いしましょう。



〈湖岸道路を走る〉

## ひとりぼっちで悩む難病患者をなくそう！

9月18日(土)

本日も朝からかなり暑くなりそうな様子。



午前8時にかんぼの宿を出発。

ランナー澤本さんより私たちの方が  
疲れ気味？

「今日一日がんばらなくっちゃ」！

国道8号線を大津に向かって走る。

土曜日とあってか乗用車の多いこと  
多いこと、また沿道の方々の声援も頂  
き、昨日に増して力走する澤本さん。

暑さと排気ガスの闘いである。

そんな中、小さなお子さんが澤本さ  
んに握手！

思わぬハプニングが？

近江八幡市内に入って、道路工事中で片側の対面進行のため、先導している私たち  
の車の前をランナー澤本さんが追い越して行く。

「大変だ！」ちょうど昼食をとる場所を用意していた所である。あわてて一人が飛  
びおり、澤本さんを追う。「ハア－ハア－」とあらい息、なんとか間に合う。良かった  
良かった。でもサポートしていたバイクが先へ行ってしまった。待つこと5分、戻っ  
てきた。一安心一安心！

12時～13時、食事タイム

御上神社で仲間たちのお出迎え



野洲の御上神社前にて、私たちの仲間10名があたたかい拍手でお出迎え。そして、全員で記念撮影！「はいご苦労さん」



### 5名のランナー伴走！

午後2時に御上神社から本日の宿泊先である、大津ホテルピアザまで、植田さん、上羽さん、久下さん、山口さん、柴田さん（石山より伴走）の5名が加わり、澤本さんを先頭に5名のランナーが伴走。

栗東より国道1号線へ、今まで以上に交通量が増加。

信号待ちで止まった車の中からこちらをちらり、最高の私たちのPRである。



〈ホテルピアザ前にて〉

9月も半ば過ぎたと言うのにこの暑さ、しかも午後4時を過ぎると西日も強く、進行方向からまともにガンガン。

私たちもランナー同様水分補給を！石山より湖岸道路へ大津プリンスホテル前を通過して、いよいよみんなの拍手に迎えられて、ホテルピアザへ午後4時50分到着。

## 滋賀県庁へ！ 歓迎セレモニー



9月19日（日曜日）は調整日。

9月20日（月曜日）午前8時30分に、ホテルピアザを出発、午前9時いよいよ滋賀県県庁正面玄関前にランナー澤本さんの姿が！

そして、私たち難病患者の仲間たち約40名と、県の健康対策課をはじめとする職員の皆さん、総勢80名がそれぞれ横断幕を抱えて、拍手でランナーの到着を出迎えました。

すぐに歓迎のセレモニーが始まりました。



まず初めに早速ランナーの澤本さんから、「難病対策の充実」に向けた要望書を知事に手渡されました。(要望書の内容はページに掲載)

そして次に、国松善次知事より「澤本さんや難病患者のみなさんの願いを受け止め、施策が前進するよう努力する。」と心暖まる激励のお言葉をちょうだいいたしました。

続いて、これまで各都道府県知事等により書き込まれたマラソンの旗に滋賀県知事からも寄せ書きをして頂きました。

ここで、ランナー澤本さん、日本患者・家族団体連絡協議会代表幹事の伊藤たておさん、サポートスタッフの安部重宣さんおなじく佐藤真吾さんが紹介されました。

そして、全員で記念撮影！「難病対策の充実」を込めてハイポーズ！



最後に、ランナー澤本さんが「みなさんの声が、私の足を一步一步前に進める力になる。これからも難病患者の願いを込めた走りをしたい。」と心強い挨拶。

マラソンの一步一步に託された熱い思いが、全国に届くことを願いつつ京都府へと出発されました。

滋賀県内ご一緒させて頂きましたが、やはり澤本さんは、すごい「鉄人！それとも超人！いやスーパーマン！」ちょう超人だ！

それでは、また11月26日（金曜日）、東京・厚生省前でお会いしましょう。



滋賀県知事 国松 善次 様

1999年 9月20日

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」

主催：日本患者・家族団体協議会

代表幹事 伊藤 たてお

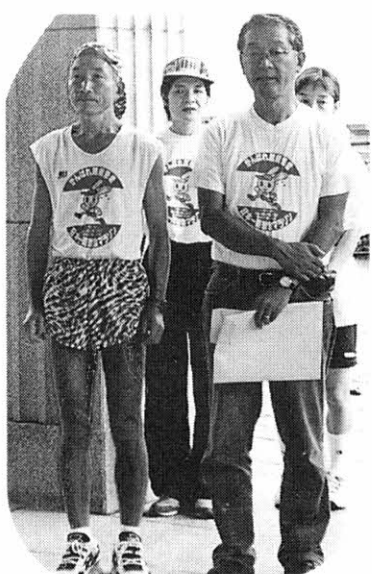
「地域における難病対策の一層の充実に関する」要望書

貴職におかれましては益々職務にご精励のことと感謝申し上げます。

私ども日本患者・家族団体協議会（略称 J P C）はわが国の難病患者・長期慢性疾患の患者及び家族団体のナショナルセンターとして1986年に結成され、現在加盟40団体約25万人の組織となっています。

私どもはこの度、全国の難病患者・家族への励ましと地域での難病対策への世論の喚起を希って「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」を実施しております。つきましては、この機会に都道府県における難病対策の一層の充実を図っていただきたく、お願い申し上げます次第です。

地域の医療と福祉が充実されると共に、地域の患者・家族団体の育成につきましてもその価値と重要性を改めてご認識いただき、育成につきまして一層のご援助をいただきたくあわせてお願い申し上げます。



〈国松知事へ要望書を手渡す澤本さん〉

澤本さんと一緒に伴走（9月18日野洲の御上神社より大津ホテルピアザ前まで、約20km）された方々からのお便りを頂きましたので、ご紹介いたします。

**\* 植田征典さん**

世の中には様々な難病があって、多くの方がそれに向かって闘っているのだと思う。普通のサラリーマンである私は何ができるのか？

個人は無力だと思っていた。

ところが決して力まない、しかし力強い走り続ける澤本さんと伴走して、個人個人は決して無力でない、人及び行政へも働きかけることが可能であることを知った。

とても楽しく、また人のあり方、考え方を諭されるようなランニングであった。



〈澤本さんと一緒に力走する伴走者〉

**\* 上羽功純さん**

難病患者の看護の方たちを励ますために「走る」と言うもっとも基本的な行動で日本全国津々浦々を回る、と言う大変な活動へのささやかなお手伝いをさせていただきました。

私のランニング歴に、レースやレースのための練習とはひと味もふた味も違った20kmが加わりました。

澤本さんはまだ走っておられることでしょう。

体調を崩されることなく予定通り、11月26日に東京に入られることを祈念しております。

\* 久下慎太郎さん

鉄人（いや哲人かもしれない）澤本氏の姿を拝見したとき、胸が熱くなり彼が大きく見えた。私も周囲では結構特別な元気者扱いされることがあるが、そういうレベルの話ではなく、このキャンペーンに限っては人間業とは思えない。同じ年と言うこともあり、大いに元気付けられる。

彼のランニング人生に乾杯!

\* 山口伸さん

11月29日の澤本さんの元気な道庁到着とキャンペーンの成功をお祈りします。

9月18日、最後までたどり着けるかどうか不安でしたがなんとかゴールできました。最後の方は水分の取りすぎ/汗のかきすぎの悪循環でバテバテの状態でしたが大変楽しい体験をさせて頂きました。体力不足（練習不足）を実感させられた一日でしたが、これからも楽しみながら走りたいと思います。それにしても澤本さんはスゴイ!

\* 柴田美知江さん

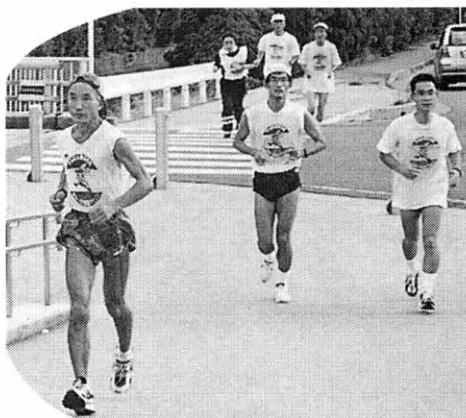
感想を言うのは、おこがましいですが、すごくしんどかった。

皆よりは短い距離でしたが、それなのに最後と言うより途中から先頭の人について行けなくなり自分自身が悔しかった！やはり練習不足…それと体重かな？でも、遅いなりに走った後は、気持ち良かったです。走ることはおいておいたら、私は遅い分、少しでも長くPRできたかな？初めて澤本さんに会った時、あまりにも足の細さにビックリしました。

そしてドキドキしました。

あの細い足で日本縦断！すごい！と思いました。一人でも多くの人に伝えられたらいいですね。

澤本さんお疲れさまでした！そしてありがとうございました。



## 厚生省前へ大集結

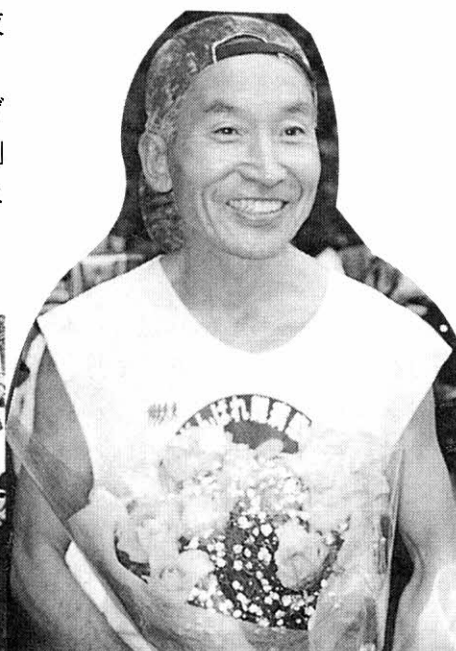
今回の一大イベントのクライマックスを、今まさに迎えようとしていた。  
その瞬間、ついにランナー澤本さんの姿が……！

11月26日（金曜日）午後2時30分、全国から集合した車椅子の難病患者らを含めて約250人が拍手で迎える中、厚生省前にゴール。

約2ヶ月前に滋賀県でお会いして以来、姿を目の前にして一段とたくましく、また大きくなられた澤本さん、7月26日に北海道宗谷岬をスタート

して、125日で47都道府県を走破し、本日の東京・霞が関の厚生省前大集結。

「全国で出会った難病患者のみなさんのはげましが一步一步の力となり、ここまで走れた。」と力走の疲れも見せず、日焼けした元気な顔に満面の笑みを浮かべて挨拶。



## 私たちの切実な願いを

### 厚生大臣に陳情！

1. 全ての難病の原因の究明と治療方法の開発を一日も早く！
2. 全ての難病・長期慢性疾患の医療費を無料に！
3. 難病患者・障害者・高齢者が暮らせる年金の給付を！
4. 公的介護保障制度の確立を！
5. 総合的な難病対策の早期確立を！
6. 医療被害・薬害の根絶と国家賠（補）償制度の確立を！
7. 全国都道府県に難病センターの建設を！  
東京に全国患者会館の建設を！



### 澤本さん勇気と感動をありがとう

今回の「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」で、私たち患者に生きる希望と勇気を与えてくれました。また、看病患者会のない県に今回を機に患者会の設立をとの動きもありました。

そして、一步も二歩も前進いたしました。

澤本さんお疲れ様でした。勇気と感動をありがとうございました。

最後に、ご寄付を頂きました、法人・個人の皆様方、そして応援グッズにご協力を下さいました方々ありがとうございました。

(記：西村 萬)

\* 加盟団体紹介 \*

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日 昭和59年12月20日

代表者名 西脇 淳司

事務局 ☎



事務局 大島 晃司



(IBD部会) 西村 萬



会費(年額) 1,000円

県内に住む難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないというだけでなく、国の指定する特定疾患にも認定されないものもあります。また、病気ゆえの偏見や差別にさらされ大変苦しい闘病生活を余儀なくされています。

それぞれの疾患は違っていても難病を抱える悩み、苦しみは同じでないでしょうか。そんな仲間が疾病の違いを越えて、一つになって共に励まし合い、交流しようとして来たのが私たち稀少難病の会「おおみ」です。

現在('99年12月1日現在)「おおみ」は下記のような16種類の疾患、160名の会員で構成されています。疾病別に紹介しますと、

### ◇ 消化器系疾患 ◇

#### 1. 潰瘍性大腸炎

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

#### 2. クーロン病

#### 3. 非特異的多発性小腸潰瘍症

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

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

### ◇ 神経系疾患 ◇

#### 4. パーキンソン病

神経系統のうち、筋肉の運動や緊張を、無意識のうちに調整する動きをしている垂

体外路系が侵されて起こる進行性の病気です。

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

最近では薬物療法も進んでいますが、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、難しいと言われていますが、治療法の進歩により改善されつつあります。

#### 7. サルコイドーシス

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

#### 8. 抹消神経破損症

### ◇ 血液系疾患 ◇

#### 9. 再生不良性貧血

骨髄の造血機能障害により、赤血球、白血球、血小板が減少して起きる貧血で、皮下、粘膜、歯肉、鼻出血や眼底出血のため、視力障害などが起きてきます。治療はなく、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、脳室周辺の大脳白質、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. 広範脊柱管狭窄症

## 16. 脊髄性進行性筋萎縮症

## 17. 原発性肺高血圧症

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ってきます。それがまた難病の難病たる所以ではないかと思えます。

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

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

「病気の原因の究明と治療法の確立」はもちろん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」の活動報告について99年度を例に報告します。

1. 年に1回の総会を開いています。

6月27日(日)、草津の「滋賀県立障害者福祉センター」にて開催しました。大雨にも関わらず会員または家族の付き添いの方々を含めて32名もの参加がありました。内容は次の通りです。(議案書より抜粋)

(前略)〈厚生省の専門委員会が提出した……〉「今後の難病対策の具体的方向について」には「特定疾患の組み替え」も取りざたされています。疾病によって「ある程度めどがついたから……研究の対象外」「他の疾病と公正を期すため」というのがその言い分です。またその重症度によって負担額に差を付けようともしています。(◎現在はずでに実施されています)(中略)難病患者・家族の不安や経済的苦しみは皆同じです。名ばかりの「公費負担」はいりません。

● その拡大、充実こそが必要なのです。私たちは「難病対策見直し」に断固反対し、医療と福祉の後退に歯止めをかけていきましょう。(中略)

(介護保険について)厚生省が介護保険基盤整備の目標に掲げた「新ゴールドプラン」



を100%達成したとしても制度開始時に要介護者の40%を賄うにすぎないと言うお粗末な状態での見切り発車です。しかも実施主体が市町村であるため地域格差が起こることは十分考えられる所です。しかも私たちが注目しておかなければならないことは「要介護」は、何も高齢者だけに限られたもの

● はないということです。年齢に関わらず障害者や私たち難病患者の中にも今介護を必要としている人が大勢います。その人たちはこの「介護保険」からはずされています。省みられていないということです。

私たちが大切にしたいことは医療の確立もさることながら、「今をどうしたら安心して生活していけるか」を考えることではないでしょうか。

総会后、お食事を取りながらの交流会をしました。会員のみなさん方に会えるのを楽しみにして参加される方々も多く、話し声も弾み大変和やかな雰囲気です。時間が足りないくらいでした。

1. 医療講演・相談会を開いています。

まず私たちは正しい医療知識を身につけ、よりよい療養生活を送ることから始めなければなりません。自分自身の病気だけとは限りません。疾病の違いはあっても日常



生活において悩み苦しんでいることに違いありません。「おおみ」では患者のみならずと共に学習していきたいと思えます。

本年度は総会に引き続き、午後から滋賀医科大学第2内科の坂部秀明先生をお招きし「再生不良性貧血」についてご講演を頂き、患者さん、ご家族の方々のご質問にもお答えいただきました。

また、各保健所（健康福祉センター）で開催される医療相談会・交流会にも相談員として積極的に参加しています。

#### 1. 患者・家族の交流会を開いています。

病気は個人のものには違いありませんが不安や悩みは家族の方々の問題でもあります。また、医療や介護に関しても家族の方々の協力におうところは大きいと思えます。日頃思っていることを出し合える会にしています。共通する問題が多いと考え先に書きました消化器系疾患、神経系疾患、血液系疾患と別々に実施しています。

#### 1. 機関誌を発行しています。

年4回、5月、8月、11月、2月ですが、患者さんの闘病記や医療に関する新情報等、時々の問題点を明らかにし活動の場に広がりを持たせてます。



## 社団法人日本オストミー協会 滋賀支部

|           |                                               |
|-----------|-----------------------------------------------|
| 設立年月日     | 昭和63年6月25日                                    |
| 主な疾病      | 人口肛門、人口膀胱、オストメイト                              |
| 事務局       | ☎                                             |
| 代表者名      | 渡邊 忠敬                                         |
| 全国団体名     | 社団法人 日本オストミー協会                                |
| 全国団体住所    | ☎105 東京都港区浜松町1-1-6 ダイアパレス浜松町204号 ☎03-432-3514 |
| 県内推定患者数   | 約1745名                                        |
| 発生患者の多い年代 | 25～75才                                        |
| 男女の比率     | 男：女＝6：4                                       |
| 機関紙（誌）名   | 日本オストミー協会会報                                   |
| 会費（年額）    | 3,600円（本部会費含む）                                |

### 〈日本オストミー協会滋賀支部（略称：JOA）〉

ストーマ（人口肛門、人口膀胱保有者）の身となり、人にも話せない障害でお悩みの方に、希望と勇気を起こさせ、心身共に立ち直って頂くことを目的にオストメイト自身で自分達の会をつくり、頑張ろうと、従来旧互療会京滋支部として20年間活動してきましたが、昭和63年から社団法人オストミー協会滋賀支部として発足しました。会の概要は次のとおりです。共に手を取って助け合い励ましあって頑張りましょう。

### 〈会の目的〉

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

### 〈会の活動〉

オストメイトの持つ特有の悩み、苦しみ、焦り、失望等から心身共に立ち直って頂くことを目的として精神面でのケア、励まし助け合い、同憂者心のふれあいと大腸癌予防啓発活動等を行っています。

当協会の相談活動は厚生省の委託事業となっており、制度的には、湖東・湖北・湖南のブロックに分かれています。月例相談会は県下全域を対象として実施されます。（予約制）

内容的には、福祉制度や社会保障について、ET（ストーマ療法士）を迎え、ストーマケア指導・相談・体験指導、日常生活ケア等々、多岐にわたります。

### 〈その他〉

・滋賀県においては居住する市町村によって補装具の補助金制度にばらつきがあり、相談活動を困難にしています。

・ストーマは一般のトイレ使用が不都合なため「障害者用」を利用します。「障害者用トイレ」の使用については近年浮上している問題です。

## 全国血友病友の会 湖友会

|           |                                                |
|-----------|------------------------------------------------|
| 設立年月日     | 昭和55年8月25日                                     |
| 主な疾病      | 血友病及び類縁疾患                                      |
| 事務局       | ☎                                              |
| 代表者名      | 前田 周男                                          |
| 全国団体名     | 全国ヘモフィリア友の会                                    |
| 全国団体住所    | ☎105名東京都港区虎ノ門2-4-17YKKビル仁科法律事務所内 ☎03-3508-0247 |
| 県内推定患者数   | 36名                                            |
| 発生患者の多い年代 | 1～10才代                                         |
| 男女の比率     | 男：女=99.5：0.5                                   |
| 機関紙（誌）名   | 洛友会通信                                          |
| 会費（年額）    | 12,000円（全国会費含む）                                |

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

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ数十年医薬学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子（第8、第9因子外）が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

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

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

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

### 課題と要望

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

## 全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会

|           |                                                        |
|-----------|--------------------------------------------------------|
| 設立年月日     | 昭和59年9月9日                                              |
| 主な疾病      | 重症筋無力症                                                 |
| 事務局       | ☎                                                      |
| 代表者名      | 葛城 勝代                                                  |
| 全国団体名     | 全国筋無力症友の会                                              |
| 全国団体住所    | ☎ 170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 陽光ハイツ 502<br>☎ 03-3947-2128 |
| 県内推定患者数   | 100名                                                   |
| 発生患者の多い年代 | 一定しないが男30～50才代、女20～30才代                                |
| 男女の比率     | 男：女＝2：3                                                |
| 機関紙（誌）名   | 希望、大阪支部ニュース、滋賀会だより                                     |
| 会費（年額）    | 3,600円（全国会費含む）                                         |

滋賀県の会員が少ないため、大阪支部に属しながら滋賀県在住の患者交流、滋賀難病連の活動を目的に大阪支部滋賀会という形で、会員の交流、医療講習会等の活動をしています。

今年も、8月1日(日)大津市勤労福祉センターにおいて総会、交流会並びに国立療養所宇多野病院長斎田孝彦先生をお迎えして医療講演会を開催しました。会員以外は初めての参加者ばかりのため、重症筋無力症とはどんな病気か、治療方法について、最新の治療法、副作用について等々、丁寧に大変分かりやすく話していただきました。

なぜ自分だけがこんな大変な病気になってしまったのだろうと、一人くよくよと悩んでいる方も、「私も以前はそうだったけれど、病気とうまく付き合うことが出来るようになって、こんなに元気にくらしている」といった会員の生の声を聞いて大変安心されます。又、病気について詳しく知ることにより、闘病の心構えのようなものが出来ます。前向きに明るく生きていくことが何よりの良薬と、患者交流会に体調と相談しながら参加されています。

昨年はクリスマス交流会として琵琶湖ホテルで食事会のあと、明日都浜大津で、バリアフリーのモデルルームや補助具の見学をしました。今年も草津エステピアホテルで食事会の後琵琶湖博物館見学を予定しています。

大阪支部の活動も、総会、医療講演会、小児検診、食事交流会、関西三支部合同リクリエーション等活発に活動しています。



## 全国膠原病友の会 滋賀支部

|           |                                                       |
|-----------|-------------------------------------------------------|
| 設立年月日     | 昭和59年7月8日                                             |
| 主な疾病      | 全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合型結合組織病                         |
| 事務局       | ☎ ☎                                                   |
| 代表者名      | 土井 智恵                                                 |
| 全国団体名     | 全国膠原病友の会                                              |
| 全国団体住所    | ☎ 105 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見マンション203号 ☎ 03-3288-0721 |
| 県内推定患者数   | 1000名以上                                               |
| 発生患者の多い年代 | 20～40才代                                               |
| 男女の比率     | 男：女＝1：9                                               |
| 機関紙（誌）名   | 「明日への道」滋賀版                                            |
| 会費（年額）    | 4,200円（全国会費含む）                                        |

### 〈全国膠原病友の会滋賀支部の活動〉

友の会では、年に1回総会と医療相談会、交流会、毎月1回運営委員会・ミニ集会（交流会）と随時相談活動をおこなっています。

#### \* 総会・医療相談会

平成11年度は5月30日(日)、県立障害者福祉センターにて開催致しました。

総会の後に医療講演をおこない、その後疾病別に分かれて分科会をおこなうというのがここ数年の形式となっています。

今回は、京大病院呼吸器内科 長井苑子先生に「膠原病と肺」というテーマで講演していただきました。分科会では疾病別に3部屋、個別相談を1部屋の4部屋に分かれ、長井先生、京大第二内科尾崎承一先生、県立成人病センター血液内科鈴木孝世先生、神大病院臨床検査医学講座小柴賢洋先生、田中診療所田中善八先生に担当していただきました。

また、講演と分科会の間には日本3B体操協会の岸見明子先生に簡単な体操と指導をしていただいて、心と体をリラックスしました。毎年、会員や一般の方を含めて100名程度の参加があります。

#### \* 交流会

9月26日(日)、大津市の「いこいの村びわ湖」にて開催致しました。

15名の参加者と壁掛けを作ったり、ビンゴゲームを楽しんだりしながら、闘病・療養生活の仲間同士でないと話せないことや生活上のちょっとした工夫や情報を交換してお互いの生活に役立てていけるよう語り合ったひとときでした。

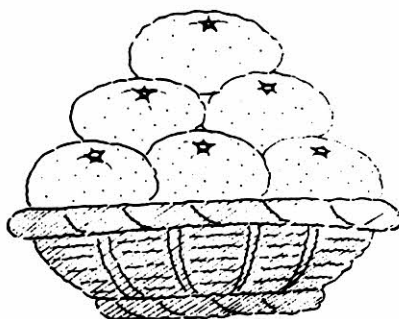
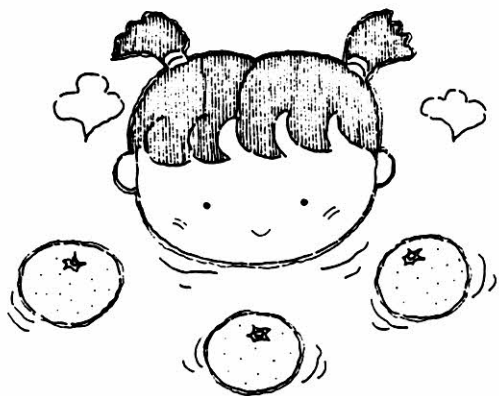
### \* 運営委員会・ミニ集会（交流会）

会場の都合で平日に開催していたこともありますが、現在は毎月1回、第1土曜日の午後1時より守山市にある難病連事務所にて開催しています。

会の運営に関わる事を話し合ったりしていますが、お茶やお菓子をいただきながらワイワイ…という雰囲気なので、「運営委員会・ミニ集会（交流会）」と呼んでいます。役員じゃないから…とか、何か難しそうな事をやっていると思われがちですが、そんな事はありませんヨ。体調と都合が良ければ、いつでも来て下さい。人手が足りないのでお手伝いしていただけるととても助かります。

### \* 相談活動

電話や手紙による相談など、随時必要に応じておこなっています。講演や分科会の模様を掲載した医療情報を提供したり、患者の立場からのアドバイスなど内容も様々です。





## 京都スモンの会 滋賀支部

|         |                                          |         |
|---------|------------------------------------------|---------|
| 設立年月日   | 昭和45年9月15日                               |         |
| 主な疾病    | SMON（スモン）                                |         |
| 事務局     | ☎                                        | TEL・FAX |
| 代表者名    | 柳井 晃                                     |         |
| 全国団体名   | スモンの会全国連絡協議会                             |         |
| 上部団体名   | 京都スモンの会                                  |         |
|         | ☎604-8227 京都市中京区西洞院蛸薬師下ル古西町440           |         |
|         | 〒530-0804 西淀川 8F 804号 ☎075-256-2410・2524 |         |
| 県内推定患者数 | 40～45名                                   |         |
| 患者の平均年齢 | 73歳                                      |         |
| 男女の比率   | 男：女＝1：8                                  |         |
| 機関紙(誌)名 | 「虹」月1回発行 25日 20～25ページ                    |         |
| 会費(年額)  | 10,000円                                  |         |
| その他     | 会独自の福祉事業を行う                              |         |

### \* スモンとは

スモンは、キノホルム製剤によって起こされた薬害です。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字、S、M、O、Nを綴ってつけられたものです。

S(Subacute)亜急性、M(Myelo-)脊髄、O(Optico)視神経、N(Neuropathy)末梢神経(障害)の略称です。

一般に腹部症状(腹部激痛等)のあと、急性または亜急性に神経がおかされて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘に今尚悩まされています。スモンは一生なおらないことが現状です。

### \* 最近の主な活動

★1999.8.24・薬害エイズ「誓いの碑」除幕式・完工式行われる。

碑は黒御影石製で高さ70センチ、長さ1メートル。

「命の尊さを心に刻み サリドマイド・スモン・HIV感染のような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないよう、医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する」と刻まれている。

★1999.10.22・全国薬害被害者団体連絡協議会結成(薬害被害者8団体)

・薬害問題を学校指導要領に明記することなどを文部省に要請。

・薬害根絶へのとりくみを厚生省に要請。

★1999.10.23・「薬害根絶フォーラム」開催：全国薬害被害者団体連絡協議会  
国・製薬会社に原因究明・情報開示・薬害防止のシステムの構築などを要求する声明  
を発表。



## 社団法人日本てんかん協会 滋賀支部

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

### 1. てんかんとは

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

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

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

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

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

### 2. てんかんにかかわる諸問題

てんかんに悩む患者や家族は、どんなことに苦しんでいるとお思いでしょうか？

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

### 3. てんかん協会はがんばります

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

ぜひ、あなたも仲間に加わって下さい。

## 日本リウマチ友の会 滋賀支部

|       |              |       |              |
|-------|--------------|-------|--------------|
| 設立年月日 | 昭和59年9月16日   |       |              |
| 主な疾病  | 慢性関節リウマチ     | 全国団体名 | (社)日本リウマチ友の会 |
| 事務局   | ☎            |       | ☎            |
| 代表者名  | 奥村ひさ子        |       |              |
| 現在会員数 | 170名余        |       |              |
| 賛助会   | 滋賀県下各病院内の先生方 | 21名   |              |
|       | 日本リウマチ学会登録医師 | 25名   |              |
| 会費    | 年額 4,000円    | 賛助会員  | 年額 8,000円    |

日本には約70万人のリウマチ患者がいます。リウマチは先ず関節が侵されますが、関節だけでなく全身病としてとらえることを強調します。

正しい原因はいまだ解っていないが、慢性化するのが厄介で免疫異常をどこで断ち切ることが解れば治療が進むと期待されています。遺伝の要素は直接的にはないが性質が親に似る様に素因は普通の方より多くあると考えた方がよい。完治するというわけにはいかないが普通の生活が出来る様にコントロールすることが大切。関節の破壊は骨膜、軟骨、骨と進んでいく。痛みを止めるだけでは関節の破壊は妨げない。抗リウマチ剤として金注射を使うのも一つの方法。

### \* 診断の方法

- ① 朝のこわばりが15分以上1週間以上つづく
- ② 三つ以上の関節がはれて痛い
- ③ 痛む関節が左右対称
- ④ リウマチ因子が陽性
- ⑤ レントゲン所見で骨磨爛や骨粗鬆症が見られる

全身症状としては、全身倦怠感、微熱、血小板増加、リンパ節膨脹、皮膚結晶紅斑、リウマチ結節、皮膚の萎縮、出血しやすくなる、筋肉は筋萎縮、筋力低下、神経は手足のしびれなど末梢神経障害、頸椎にはめまい、頭痛などの神経症状、骨は骨粗鬆症、目はシュエーグレン症の合併乾燥性結膜炎、心臓は心膜炎、弁膜炎、心筋梗塞、肺は肺繊維症、胸膜炎、結節病変、腎臓はアミロイドーシスによる腎障害以上全身症状です。

(社)日本リウマチ友の会は、1960年に誕生して以来、正しい知識を持って明るい療養生活を送るとともに同じ仲間が手をつなぐ輪を広げてまいりました。

療養指導誌「流」は、新しい医療情報とリウマチとうまく付き合うヒントや知恵にあふれた内容をお届けしています。明日に希望を持ってあなたもこの輪にお入りになりませんか。リウマチに負けないために。

## 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

設立年月日 昭和45年9月17日（法人認可平成5年9月20日）  
主な疾病 慢性腎不全  
事務局 ☎ 520-0801 大津市におの浜四丁目2-33  
大津市中心身障害者福祉センター内 ☎ 077-521-0313

代表者名 小川 巖  
全国団体名 社団法人全国腎臓病協議会  
全国団体住所 ☎ 171 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル ☎ 03-3985-7760  
県内推定患者数 約1,500名 FAX 03-3985-7781  
発生患者の多い年代 50～60才代 平均61才  
男女の比率 男：女＝5：5  
機関紙（誌）名 「みずうみ」年1回、「県腎通信」偶数月年6回、全国誌「全腎協」奇数月年6回  
会費（年額） 6,000円（全国会費含む）

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

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

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

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めてきました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

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

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

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

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

私たちは、国が対策を立てた「難病要綱」にも、経過が慢性にわたり、単に経済的

な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病として、難病に入っています。永年の患者運動により身体障害者の認定も受けていますが、障害者としては、外部障害者や他の障害者と共に運動を進めています。

腎不全とは腎臓機能不全のことで、腎臓の働きが低下した状態を意味しています。

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

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

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

慢性の腎不全になる病気にはいくつかあります。

#### 1. 慢性糸球体腎炎

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

#### 2. ネフローゼ

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

#### 3. 慢性腎盂腎炎

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

#### 4. 腎硬化症

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

からきます。

#### 5. SLE（全身性紅斑性狼瘡）

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

#### 6. 妊娠腎

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

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

#### 7. 糖尿病性腎症

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

最近透析に入ってきた人の30%がこの糖尿病性腎症によるものです。

#### 8. その他の代謝性疾患

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

#### 9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全

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

#### 10. その他

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

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

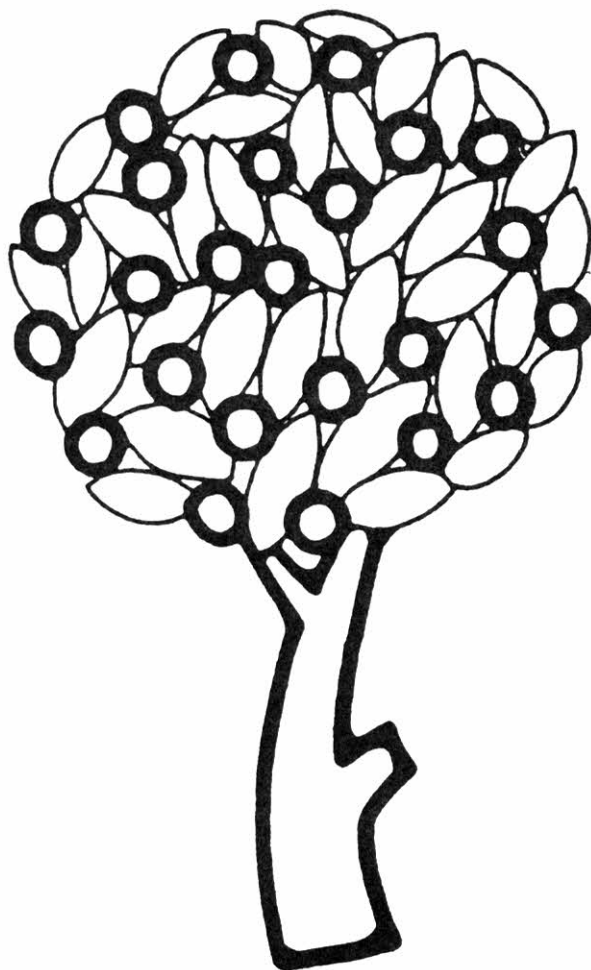
腎臓はその機能からいうと、かなり余裕をもった器官で2つある腎臓のうち癌や結石などで1つを手術で取ってしまっても、血液の尿素窒素やクレアチニンの値はほとんど異常を示しません。

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

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

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

太田和夫先生「これが透析療法です」より





## 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    | 社団法人腎臓病患者福祉協会 | 〒520-0801 大津市におの浜4丁目2-33<br>滋賀県立障害者福祉センター3F | 077-521-0313 |
| 膠原病   | 安達喜代          |                                             |              |
|       | 土井智恵          |                                             |              |
|       | 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          |                                             |              |
| おのみ   | 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  | 深田國夫          |                                             |              |
|       | 水谷行男          |                                             |              |
| てんかん協 | 浅野和三          |                                             |              |
|       | 中村建           |                                             |              |

## 1999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   | 大 島 晃 司 |                                              |      | お お み                |       |
| 副会長   | 中 西 正 弘 |                                              |      | ス モ ン                |       |
|       | 森 幸 子   |                                              |      | 膠 原 病                |       |
| 事務局長  | 葛 城 貞 三 |                                              |      | 筋無力症                 |       |
| 事務局次長 | 安 達 喜 代 |                                              |      | 膠 原 病                |       |
| 会 計   | 葛 城 勝 代 |                                              |      | 筋無力症                 |       |
| 理 事   | 浅 野 和 三 |                                              |      | てんかん協                |       |
|       | 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 村 建   |                                              |      | てんかん協                |       |
|       | 西 村 萬   |                                              |      | お お み                |       |
|       | 林 清 子   |                                              |      | ス モ ン                |       |
|       | 平 石 綾 子 |                                              |      | リウマチ                 |       |
|       | 深 田 國 夫 |                                              |      | オストミー                |       |
|       | 柳 井 晃   |                                              |      | ス モ ン                |       |
|       | 渡 辺 武   |                                              |      | 賛 助 会                |       |
|       | 監 査     | 奥 村 ひさ子                                      |      |                      | リウマチ  |
|       |         | 松 田 公 代                                      |      |                      | 膠 原 病 |
|       | 事務所     | 〒524-0022 守山市守山五丁目6-15<br>滋賀県立心身障害児総合療育センター内 |      | TEL&FAX 077-582-9246 |       |


# ご相談は

場 所 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)

時 間 月曜日～金曜日  
10:00～16:00

TEL&FAX 077-582-9246

滋賀県難病連絡協議会

しがなんれん は  赤い羽根 共同募金の配分を受けています。

編集 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒524-0022 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

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12年2月17日発行 KTK増刊通巻第1128号

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