

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13年3月2日発行 KTK 増刊通巻第1315号

KTK

しがたんたん

和衷
協同



和衷協同
心と心をかよわせ、ともに
力を合わせて、ものごとに
対処すること。

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12年には、10団体2,207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健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、従来からの活動にとどまらず、NOP学習会や市民活動イベント参画・病院や老人施設見学・学園訪問等など、幅広い目で見て感じる年でした。

患者同士だから分かりあえる事はもちろん多くありますが、一般社会において健康な人達に理解して頂く事はとても重要です。「いろんな障害を認め、受け入れてもらえる社会」心のバリアフリー実現のために私達患者会も努力しなければならないと考えています。



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。

私たちは自らの経験を通して反対運動を行なってきましたが、「21世紀に向けて」として厚生省が打ち出した「医療福祉制度の抜本改革」は本年4月から実施された「介護保険制度」は、これまでの医療一部負担のほかに保険料は徴収される、サービスが受けられない（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。

この「介護保険制度」を手始めに「社会福祉抜本改革」の名の下に着々と推し進められていますが、どう見ても私たちの望む方向とは考えられません。

平成9年度より始まった「難病患者等居宅生活支援事業」も制度としてあるだけで、実効性の乏しいものになってはいないでしょうか。

昭和47年に厚生省が策定した「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策の推進」を唱えています。「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ことがありませんし、病気ゆえに職を追われている現実も数多く見受けられます。

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ことですが、病気を抱えながらも、今をどう充実して生活していけるかがより重要だと思います。

バリアフリーはハードの面ばかりでなくソフトすなわち人々の内面的なあり方こそが問われているのではないのでしょうか。

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。多くの仲間たちと手を取り合って共にならば乗り越えましょう。



機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部健康対策課長

勝山 和明

21世紀の幕開けという輝かしい初春を迎え、会員の皆様におかれましてはいかがが過ぎでしょうか。

日頃、皆様におかれましては、難病患者さんや家族の方々の心の支えとなる相談会・講演会の開催や電話相談の実施などさまざまな支援活動に取り組まれており、これまでの永きにわたるそのご努力に対しまして、深く敬意を表する次第でございます。

さて、昨年4月に介護保険制度がスタートしましたが、要介護あるいは要支援認定を受けられた場合、介護保険から給付される医療サービスのうち訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅医療管理指導および介護療養施設サービスについては、特定疾患治療研究事業の公費負担の対象となります。

また、40歳以上65歳未満の方で、特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症など8つの疾病の方も同様に対象となります。

介護保険制度の対象となる方々が今後よりよいサービスを受けていただけますよう心より願っているところでございます。

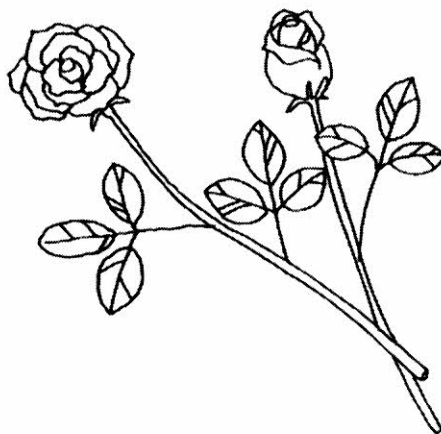
現在、県では、各健康福祉センターにおいて、訪問相談をはじめ、医療相談会、交流会、リハビリ教室等の在宅療養の支援を実施しているところですが、今後も貴会との連携を図りながら、より充実した取り組みとなりますよう努力してまいりたいと考えております。

さらに、今年度は、「重症難病患者入院施設確保事業」の実施に向けて、その準備に取り組んでおります。この事業は、入院治療が必要な重症の難病患者の方々に対しまして、適切な入院施設の確保等が行えるよう、県内に難病医療拠点病院および協力病院を指定し、地域の医療期間の連携による難病医療体制の整備を図るものであり、平成13年度からの実施をめざしております。

一方、市町村が実施しております「難病患者等居宅生活支援事業」（ホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業）につきましても、この制度をできるだけ多くの方々に利用していただき、在宅療養生活の負担が軽減されるよう努めてまいりたいと考えております。

このように、県におきましては、すべての県民の方々が安心して生き生きと暮らすことができる「くらし安心県」の実現を目指しておりまして、患者さんやご家族の皆様方が生涯を通じて、安心して生活をしていただけるよう、今後も県の難病対策の充実を図るため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ので、皆様方のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

最後になりましたが、貴会の今後益々のご発展と会員ならびにご家族の皆様方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

第17回総会

2000年4月30日、滋賀県立障害者福祉センターにおいて、各加盟団体から61名の代議員によって、滋賀県難病連絡協議会第17回総会が開催されました。

本総会に来賓として、滋賀県から勝山和明氏、仙波良明氏に出席していただき、滋賀県を代表して健康対策課長の勝山和明氏からご挨拶をいただきました。また、健康福祉センターから松浦さゆりさん（水口健康福祉センター）や岩本葉子さん（草津健康福祉センター）が参加していただき、福祉の充実に向けてともに力を合わせましょうとの励ましのお言葉をいただきました。

議長を希少難病の会「おおみ」の上田佳子さんを選出し、議事が進められました。活動報告を葛城貞三事務局長、活動方針を大島晃司会長、決算報告・予算を葛城勝代会計の各氏が提案し、それぞれ原案通り可決されました。特に活動方針では、滋賀難病連が社会的にも責任ある団体として活動をするためNPO法人を取得し、でき得るならば介護保険の在宅サービスの事業をめざすことを決めました。これの実現には会員のみなさんのご参加とご協力なくしてできるものではありません。各加盟団体から提起がなされたときには積極的なご支援をお願いいたします。

午後の部は、『治癒力を高める運動講座』を3B体操公認指導者で日本レクリエーション協会レクコーディネーターでもある岸見明子先生に講演と実技指導をしていただきました。笑って身体を動かし楽しい一時をすごすことができました。

信楽で署名活動

10月9日の秋の信楽で「総合的難病対策の早期確立を要望する請願書」の署名行動をしました。毎年協力していただいている知的障害者の仲間と一緒に終日頑張り696筆の署名をしていただきました。今年からは、信楽町健康福祉まつり実行委員会にも参加し、当日は早朝から町長や助役、課長も激励にきていただき励まされました。

平成13年度の社会福祉の充実を求める滋賀県に対する要望書の提出

10月13日県庁において、平成13年度の社会福祉の充実を求める要望書を池内健康福祉部長に提出しました。要望諸に対する話し合いは、午後3時から2時間あまり県庁会議室で行われ、県からは部長以下9名、滋賀難病連からは大島会長以下11名が参加

しました。私たち難病患者側からは、切実な要望を訴えました。県からは、終始難病患者の立場を理解しようとの気持ちが伝わってくる、希望のもてる話し合いでした。要望の柱とした難病医療ネットワークの実現については、今年「難病医療対策協議会」を組織し、平成13年度に難病拠点病院を中心に7つの協力病院をめぐらしスタートさせることが明らかにされました。これがホームドクターと結びつけは、在宅で闘病生活を続けている難病患者にとってどんなに安心できることでしょうか。引き続き要望していきます。また、要望し続けてきた難病センターについては、10道府県で難病センターが設置されている。滋賀県は拠点病院を整備するからみですすめたいとの回答を得ました。近い将来NPOを取得し、滋賀県における難病運動を飛躍させるにはあまりにも狭い現事務所を、何とかしたい思いとも重なり、難病センター早期実現を願わずにはおれませんでした。

JPC中国・近畿ブロック交流会に参加

毎年開かれていたJPC全国交流会が、財政上の理由から、今年度は中国・近畿ブロック交流会として、2000年10月28～29日の両日、京都二条城近くの京都弥生会館で開かれました。滋賀難病連から大島会長はじめ5名が参加しました。28日は午後1時から全大会が開かれ参加した和歌山、大阪、京都、奈良、兵庫、岡山、滋賀の各難病連から日頃の活動や課題などを報告し交流しました。夜は食事をしながら懇親会が行われ、和やかな交流の場がもたれました。翌29日は、9時から3つの分科会（①難病連の交渉・陳情、②財政活動、③患者会活動）が行われ、それぞれ分かれて参加しました。

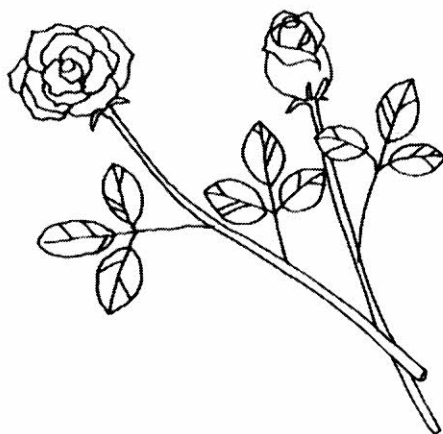
各難病連では、規模や歴史の違いはありますが、日々苦勞しながら、少しでも患者の声が生かされる活動をしようと頑張っている姿が伝わってきました。滋賀からの大津市民病院の難病棟のオープンには、参加者から『ぜひ、見学したい』など、期待の声が出されていました。また、難病患者が在宅で安心して暮らすことのできる拠点病院を中心としたシステムづくりにも関心が寄せられました。

その他の活動

4月の定期総会以後毎月理事会を開催し、その時々課題に取り組んできました。なかでも今年度は、私たちの活動は難病患者だけを対象にするのではなく、他の障害者も理解する必要があるとの思いから、特別養護老人ホームや重度の知的障害者の施設、病院の難病棟なども見学してきました。

7月には滋賀県ではじめて建てられた難病棟、オープン前の大津市民病院で、院長や神経難病の専門医からお話を聞くことができました。8月には能登川にある止揚学園で知能に重い障害をもつ方々と食事をともにし、理事長からお話を伺い学習しま

した。また、9月には、中主町に4月開所された特別養護老人ホーム寿々ハウスと、10月オープンする全室個室でグループホームを取り入れた特別養護老人ホームあやめの里を見学し、障害老人の生活について考える機会をもちました。9月30日と10月1日の両日は、平成12年度で3回目と言われるおおみ屋台村に初めて参加しました。滋賀県下のNPO団体が日頃の活動交流の場として、県民とも交流しようとの趣旨で開催されているものです。滋賀難病連は、日頃の活動をパネルで展示し、止揚学園代表の福井達雨先生の講演会を開催しました。3B体操は野洲町のご厚意で、野洲町総合福祉保健センターをお借りすることができ、継続して活動することができました。



活動方針

これから何をしていくか

大島 晃司

「21世紀に向けて」として厚生省が打ち出した「医療福祉制度の抜本改革」は、昨年4月から実施された「介護保険制度」を手始めに「社会福祉抜本改革」の名の下に着々と推し進められていますが、どう見ても私たちの望む方向とは考えられません。国の医療・福祉行政で大きく変質しようとしている最大のポイントは、「自助・相互扶助」を前面に打ち出し、本来の「公助」を後退させているところにあります。公的責任の上での「社会福祉」が置き去りにされているということです。これまで社会福祉は「非営利であり」「公共や社会福祉法人」が担ってきたものを「民間企業」に移していこうとしていることでも明らかです。

この様な国の無責任極まりない医療・福祉行政は、多くの国民を苦しめる方向に進んでいます。QOLが唱えられてから久しいものがありますが、実態はますます遠ざかる一方です。

このような国の医療・福祉の後退政策は断じて許せません。

難病患者の私たちは

さらに、私たち難病患者にとっては、病気を理由に仕事を追われたり、結婚における障害等々偏見や差別は後を絶ちません。

私たちにとって今必要なことは、医療の充実もさることながら、病気を持ちながらも充実した社会生活が送れるよう、真の意味でのQLOの実現、身体的、精神的バリアフリーを目指した運動を推進していくことです。

私自身レクリングハウゼン氏発病以来、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て持っていたのではないかと思います。と言うよりも、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。難病を抱えている皆さんも多かれ少なかれ似たような気持ちなのではないでしょうか。そのため、1人でその思いを抱え込み、堪え忍び、ひたすら「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。患者会を唯一のよりどころとして…。そのままでもいいのでしょうか。病気を抱えながら日々の生活を楽しむ方法はないのでしょうか。そのことを考え、問い続けていくことが大切だと思います。

当面の課題

私たちはJPCとともに一時も早い難病の原因究明、治療法の確立、社会保障の充実、生活の向上、難病センターの設立、その他日々の切実な要求を掲げて運動をしてきました。しかし行政の動きは私たちの思いとは逆の方向に進んでいるとしか思えません。人間の尊厳、生命の尊厳がすべてにわたり大切にさせれる社会の実現を目指し、国や自治体にこれからも積極的に働きかけていきます。

一方、行政に頼るだけでなく、私たち患者会自らの問題として、難病を社会一般に広めて、楽しく充実した生活が送れるよう運動を広めていくことも必要になってきていると思います。

● 難病センターについて

そこで、「難病センター」の在りようについて考えたことは、何も難病患者だけのものではなく、広く解放されたものでなければならないということです。そこへ行けば難病患者もいる健常者も出入りする、医者も顔を出す、リハビリの先生もいる、医療の相談にもものってくれる。そんな「いろんな人々と話し合える場所」それこそが「難病センター」だと思います。

介護保険制度について

2000年4月1日スタートした介護保険制度は、予想された通りさまざまな問題点が表面化しています。すなわち認定基準や施設の問題、市町村での地域格差、サービスの質の低下などなど。

● 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々に必要な介護サービスができるような「介護保険制度」こそが必要です。5年後に見直されるということですが、それまでに多方面にわたり調査研究し勉強をしていく必要があると思います。

NPO法人取得について

こうした状況の下で私たちの手でなにかできないものでしょうか。

難病患者の実態をよく理解したヘルパーさんの訪問介護や、看護婦（士）さんの訪問看護、グループホーム、共同作業所等々、夢のような話かもしれませんがしかし、展望を持って進めていきたいと思っています。

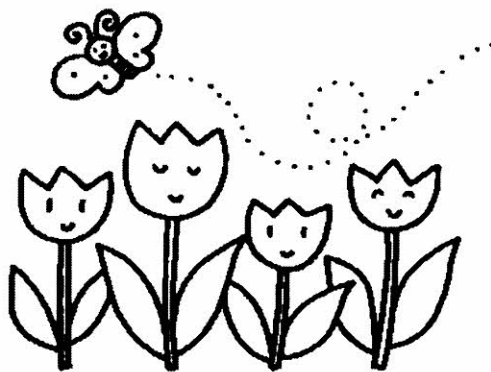
NPO法人になることによって、それだけ責任がついて回ることに違いありませんが社会的信用を得ることにもなります。それだけ運動の輪を広げることが、可能になってくると思います。

インターネット活用について

現在事務所において月曜日から金曜日の午前10時から午後4時まで相談活動を実施し、患者や家族の方々の相談に応じています。会員の方々のみに限らず幅広く県民への医療や福祉の相談や情報提供にも貢献するようになりました。

医療そのものに限らず生活全般にわたり幅広く、深い難病の相談に対応できるよう研修にも力を入れているところです。また各健康福祉センターで行われる難病相談会や交流会、各団体が行う医療講演・相談事業にも積極的に参加しています。

さらにコンピュータを導入し、ホームページを開設、相談活動の充実、拡大を目指しています。



国会請願集会報告

葛城 勝代

11月20日(月)、昨年取り組まれた総合的難病対策の早期確立を要望する署名のJPC請願集会が、衆議院第2議員会館で開催され、滋賀難病連より私のみ参加しました。集会には、自民、公明、民主、共産、社民の与野党議員10名、秘書13名の方々の激励を受けました。滋賀からは、山元、川端両議員の秘書の方が激励に来て下さいました。各団体からの参加者は100名でした。

内閣不信任案をめぐり、国会情勢が非常に流動的な中、また、請願期限が11月22日と、さし迫っている中での要請行動となりました。自民党の政務調査会として請願項目の②と⑤に承服できないため、党として受け取らない事を決定したとのことで受取りを拒否された議員もありました。

滋賀県選出の議員は党に相談して一応預かりますという議員が1名でしたが、他の議員は皆好意的に受け取って下さいました。山元、川端両民主党議員には難病患者のおかれている状況など懇談し、励まして頂きました。また、自民党の岩永議員は地元の要望実現のため働く所存であり、どんな小さな事でも要望があれば連絡するようにとの励ましを頂きました。しかし残念ながら自民党として署名の紹介議員にならないことが決定され、衆議院では民主、共産をはじめ請願趣旨に賛同して頂いた議員の提出のみとなり、請願は不採択となりました。

参議院では、河本、山下両議員とも紹介議員になっていただきましたが、衆議院と同じく不採択となりました。衆参両院で5年連続で採択されていましてのに、内容的に殆ど変わっていないのに不採択となり非常に残念です。

署名を取り組み始めた頃のことを思い返してみると、衆・参両院で不採択になったものの各党の対応は非常に好意的になっており希望を捨てずに少しずつでも前進していくことを信じて、今後

も取り組んでいかなければならないと思います。
* 請願署名総数 850,501筆、滋賀県分として19,691筆の署名を持って、県選出の6名の議員に紹介議員になって頂くようお願いしてまわりました。



直近の1%って？

— J P C 総会に参加して—

松田 公代

6月4日(日)J P C (日本患者・家族団体協議会)総会が東京・豊島区立勤労福祉会館において、評議員79人、委任状17人、オブザーバー2人で開催されました。

1999年度の活動報告、決算報告が承認され、続いて2000年度の活動計画案・予算案が承認されました。その後、新年度の役員が提案がなされ、原案通り承認された後退任される4名へねぎらいの大きな拍手が送られました。

今年は、総会のみということで滋賀難病連からは、大島会長と2人日帰りで参加しました。活動方針の中に「財政の確立」という項目が掲げられており、分担金として「直近の決算の1%以上」を訴えておられました。



J P C 総会

私はこの「直近の決算の1%以上」の意味がよくわかりませんでした、参加したみな

さんの立派な発言に気遅れして、あまりにも基本的な事のように思えて質問することが出来ませんでした。帰ってからも気になったのでJ P Cに問い合わせしてみました。J P Cの事務局さんは『直近の決算の1%以上』と『署名のカンパ30%』は1986年J P Cを設立した時からの約束事なのです。各団体の自主性にまかせてあるのではなかなかな…。私はこの約束事がある事をはじめて知りました。

活動報告は、J P Cの厳しい財政状況も表していました。最大の原因は長期にわたる景気の後退にあるでしょう。各団体にも足下の事情がいろいろある事と思いますが、分担金は各々の団体にとっての会費のような大切なものだと思います。

2000年度の全国交流集会がブロック別の交流会に縮小されたのも財政状況の厳しさのためとはとても残念です。加盟各団体が、分担金をJ P Cが活動するための基本的な約束事と捉えることで、より活発な活動を展開することができるのではないのでしょうか？厚生省交渉をはじめ、全国的な国会請願署名活動等各地難連や患者会の思いを集約して活動してもらうためにも…です。今、大変な時だからこそ、助け合おうと各加盟団体が意識を変えることで分担金ばかりでなく、署名のカンパ、協力会員等、自ら変わってくるのだと思うのです。

会計さんに尋ねますと幸いなことに滋賀難病連は「直近の1%」も「署名カンパの30%」も約束のように分担していると聞き、ころからよかったと安心しました。

参加しなければ、なかなか関心も持てず、わからない事も多いですが、わからなかった事が一つわかっただけでも、参加してよかったと思っています。

特定疾患治療研究対象疾患一覧

	疾 患 名	実 施 年 月
1	ベーチェット病	昭和47年4月
2	多発性硬化症	昭和48年4月
3	重症筋無力症	昭和47年4月
4	全身性エリテマトーデス	〃
5	スモン	〃
6	再生不良性貧血	昭和48年4月
7	サルコイドーシス	昭和49年10月
8	筋萎縮性側索硬化症	〃
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月
12	潰瘍性大腸炎	〃
13	大動脈炎症候群	〃
14	ビュルガー病	〃
15	天疱瘡	〃
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月
17	クローン病	〃
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月
20	パーキンソン病	昭和53年10月
21	アミロイドーシス	昭和54年10月
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月
23	ハンチントン舞蹈病	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	突発性慢性肺血栓塞栓症（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
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月

10 特 定 人	年 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 ー チ ョ ッ ト 病	29	27	10	12	17	14	15	7	4	135
02	多 発 性 硬 化 症	17	17	3	3	2	9	13	2	3	69
03	重 症 筋 無 力 症	35	20	18	10	13	12	9	1	6	124
04	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	88	79	37	27	33	41	43	9	11	368
05	ス モ ン	8	6	—	—	2	1	1	1	—	19
06	再 生 不 良 性 貧 血	28	22	18	23	3	12	20	5	4	135
07	サ ル コ イ ド ー シ ス	43	33	10	23	12	18	16	4	12	171
08	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	11	6	4	3	1	7	6	3	—	41
09	強 皮 症、皮 膚 筋 炎 及 び 多 発 性 筋 炎	48	35	35	17	17	31	24	10	18	235
10	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	87	78	38	39	23	46	23	9	16	359
11	結 節 性 動 脈 周 囲 炎	11	2	4	3	—	3	4	—	—	27
12	潰 瘍 性 大 腸 炎	179	161	65	47	67	95	61	13	25	713
13	大 動 脈 炎 症 候 群	7	11	4	4	1	9	3	2	2	43
14	ビ ュ ル ガ ー 病	27	12	17	6	6	10	7	2	—	87
15	天 疱 瘡	6	3	1	2	—	4	4	—	2	22
16	脊 髄 小 脳 変 性 症	47	27	13	26	13	29	20	7	9	191
17	ク ロ ー ン 病	39	44	11	22	22	18	9	1	3	169
18	難 治 性 の 肝 炎 の うち 劇 症 肝 炎	—	—	—	1	—	—	—	1	—	2
19	悪 性 関 節 リ ウ マ チ	17	10	1	1	2	6	4	3	1	45
20	パ ー キ ン ソ ン 病	143	101	65	37	25	97	84	17	26	595
21	ア ミ ロ イ ド ー シ ス	2	1	—	—	—	3	—	—	—	6
22	後 縦 靱 帯 骨 化 症	41	26	15	22	10	20	25	5	13	177
23	ハ ン チ ン ト ン 舞 踏 病	1	1	—	1	—	1	—	—	—	4
24	ウ ィ リ ス 動 脈 輪 閉 塞 症	15	9	5	3	—	13	4	—	4	53
25	ウ ェ ゲ ナ ー 肉 芽 腫 症	—	2	2	—	—	—	2	—	—	6
26	特 発 性 拡 張 型 (う っ 血 型) 心 筋 症	70	47	17	14	6	27	4	6	14	205
27	シャ イ ・ ド レ ー ガ ー 症 候 群	2	—	—	2	—	1	1	—	—	6
28	表 皮 水 疱 症 (接 合 部 型 及 び 栄 養 障 害 型)	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
29	膿 疱 性 乾 癬	3	—	—	—	1	1	3	—	—	8
30	広 範 脊 柱 管 狭 窄 症	8	5	4	1	—	2	1	—	3	24
31	原 発 性 胆 汁 性 肝 硬 変	36	13	4	10	5	15	3	5	7	98
32	重 症 急 性 膵 炎	8	1	—	1	1	—	—	1	—	9
33	特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	23	14	12	6	11	20	7	3	3	99
34	混 合 性 結 合 組 織 病	12	10	5	5	2	9	7	2	3	55
35	原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群	3	—	—	3	—	—	—	—	—	6
36	特 発 性 間 質 性 肺 炎	7	3	—	1	1	6	3	—	1	22
37	網 膜 色 素 変 性 症	40	28	22	9	11	14	11	4	23	162
38	ク ロ イ ツ フ ェ ル ト ・ ヤ コ ブ 病	2	1	1	—	1	—	—	—	—	5
39	原 発 性 肺 高 血 圧 症	4	1	—	—	—	—	—	—	—	5
40	神 経 線 維 腫 症	3	—	1	1	—	3	2	1	1	12
41	亜 急 性 硬 化 性 全 脳 炎	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
42	バ ッ ド ・ キ ャ リ 症 候 群	1	1	—	—	—	—	—	—	—	2
43	特 発 性 慢 性 肺 血 栓 塞 栓 症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
44	フ ァ ブ リ ー 病	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
	合 計	1079	791	419	345	279	581	434	114	196	4238

平成12年度 難病相談・交流会の実施状況

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	4月21日(金)	交流会	パーキンソン病(自主グループ)	理学療法士
	6月23日(金)	リハビリ教室	パーキンソン病	
	7月4日(火)	交流会	パーキンソン病(自主グループ)	
	10月20日(金)	交流会	パーキンソン病(自主グループ)	神経内科医師 神経内科医師
	11月2日(土)	相談会	脊髄小脳変性症	
	11月17日(金)	相談会	パーキンソン病	
	2月か3月(土)	交流会	パーキンソン病(自主グループ)	
草津	6月30日(金)	集団教室	パーキンソン病	神経内科医師
	7月24日(月)	患者・家族会	パーキンソン病	
	8月30日(水)	患者・家族会	パーキンソン病	
	9月22日(金)	患者・家族会	パーキンソン病	
	10月28日(土)	医療講演会	パーキンソン病	
	11月22日(水)	患者・家族会	パーキンソン病	
	12月(未定)	患者・家族会	パーキンソン病	
	12月(未定)	相談会・交流会	後縦靭帯骨化症	
	1月(未定)	患者・家族会	パーキンソン病	
	1月(未定)	相談会・交流会	広範脊柱管狭窄症	
	2月(未定)	患者・家族会	パーキンソン病	
	水口	5月9日(火)	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	
6月15日(木)		相談会・交流会	後縦靭帯骨化症・広範性脊柱管狭窄症	理学療法士・ケースワーカー等
7月2日(日)		相談会・交流会	膠原病	膠原病専門医師等
7月14日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師等
8月11日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	保健婦等
9月8日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士等
10月6日(金)		相談会・交流会	神経系疾患	神経内科医師・理学療法士 ケースワーカー等
10月13日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	保健婦・理学療法士等
10月20日(金)		相談会・交流会	膠原病	膠原病専門医師・理学療法士等
11月10日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	管理栄養士等
12月8日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師等
1月12日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	保健婦等
2月9日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士等
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	
2月頃(未定)		交流会	網膜色素変性症	
八日市	5月30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 理学療法士 医師 参加者(染め)
	6月26日(月)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	7月14日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	8月30日(水)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	手工芸講師 医師 神経内科医師・理学療法士 福祉職
	9月21日(木)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	10月17日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	10月23日(月)	相談会・交流会	膠原病	
	10月24日(火)	相談会・交流会	筋・神経系疾患	

43
80

八日市	10月31日(火)	相談会・交流会	消化器系疾患	医師・管理栄養士 医師・管理栄養士 理学療法士 医師 神経内科医師・理学療法士 福祉職 医師 レクリエーション指導員 医師 医師・管理栄養士 管理栄養士 理学療法士
	11月13日(月)	相談会・交流会	膠原病	
	11月15日(水)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	11月18日(土)	相談会・交流会	血液疾患	
	11月28日(火)	相談会・交流会	筋・神経系疾患	
	12月上旬	相談会	膠原病	
	12月11日(月)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	1月19日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	2月予定	相談会・交流会	消化器系疾患	
	2月20日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
3月16日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病		
彦根	12月上旬	交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病	栄養士 内科医師・栄養士 栄養士・作業療法士 神経内科医師・作業療法士 栄養士・歯科衛生士
	1月(未定)	相談会・交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病	
	2月(未定)	交流会	パーキンソン病	
	3月(未定)	相談会・交流会	パーキンソン病	
長浜	5月19日(金)	交流会	パーキンソン病	内科医師 理学療法士 内科医師
	6月16日(金)	交流会	パーキンソン病	
	7月5日(水)	講演会・相談会	膠原病 (SLE・強皮症・皮膚筋炎・混合性結合組織病)	
	7月21日(金)	交流会	パーキンソン病	
	8月18日(金)	交流会	パーキンソン病	
	9月22日(金)	交流会	パーキンソン病	
	10月20日(金)	交流会	パーキンソン病	
	10月28日(土)	講演会・相談会	膠原病 (SLE・強皮症・皮膚筋炎・混合性結合組織病)	
	11月17日(金)	交流会	パーキンソン病	
	12月15日(金)	交流会	パーキンソン病	
今津	4月18日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	理学療法士 作業療法士 視覚障害ボランティア 視能訓練士 医師 作業療法士
	5月16日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	6月20日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	7月18日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	8月22日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	9月6日(水)	交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病	
	9月19日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	10月17日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	10月27日(土)	講演会	網膜色素変性症	
	11月21日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	12月19日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	1月16日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	1月中旬予定	交流会	網膜色素変性症	
	1月下旬予定	講演会	潰瘍性大腸炎・クローン病	
	2月20日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	
	3月13日(火)	日常生活向上教室	神経系難病	

追加疾患の概要

副腎白質ジストロフィー

〔定義・概念〕細胞内には、いろいろな役割を果たす器官があります。その中で過酸化水素分解や脂肪酸の分解などを受け持つ器官としてペルオキシソームという器官があります。ペルオキシソームを構成する膜タンパク質の一つであるALD蛋白の障害により、本来ここで処理されるべき飽和極長鎖脂肪酸が全身の臓器、特に中枢神経系と副腎にたまってしまう先天性の代謝異常症です。小児型、成人大脳型、アジソン型など多くの臨床病型があり、経過、予後が異なります。ペルオキシソームに存在する酵素の欠損、ペルオキシソームそのものが形態学的に認められない疾患群を総称してペルオキシソーム病といいますが、この疾患はその内の一つです。

〔原因〕ALD蛋白遺伝子の異常であります。ALD蛋白遺伝子は、X染色体にあります。女性はX染色体を二つもっていますが、男性は一つしかありません。従って男性は発症しやすく、女性は発症しても軽症です。

〔疫学〕出生男児20,000人に対し1人が発症するといわれています。

〔症状〕各病型に共通して高頻度に見られる症状として、大きく中枢神経系の症状と副腎不全症状に分けられ、中枢神経症状として、精神症状、知能障害、視力低下、歩行障害、感覚障害、自律神経障害（排尿障害など）などがあります。副腎不全症状として、無気力、食欲不振、体重減少、色素沈着、低血圧などを伴うことがあります。

〔治療〕極長鎖脂肪酸の摂取を制限する食事療法などがあるが有効な治療法はありません。発症初期の小児型症例については造血幹細胞移植が試みられています。

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	重症急性膵炎
6	重症筋無力症	44	原発性アルドステロン症	86	慢性膵炎
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	ペーチェット病
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 (クローウ・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	成人ステイロ病
13	腎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	腎髄空洞症	53	再生不良性貧血	95	結節性多発動脈炎
16	パーキンソン病	54	溶血性貧血	96	ウェグナー肉芽腫症
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	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	硬化性萎縮性苔癬
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	ヒスチオサイトーシス 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	広範脊髄管狭窄症	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	膿疱性乾癬
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。

ベーチェット病^{びょう}

●どんな病気か

舌など口の中に境界鮮明な丸く浅い潰瘍^{かいよう}（アフタ性潰瘍）が繰り返しできる、眼球内の網膜やぶどう膜に炎症が起きる、皮疹が出る、外陰部に潰瘍ができる、以上の4つの症状があるときベーチェット病と診断されます。

皮疹としては、痛みのあるしこりや盛り上がった紅斑が出ます。また顔や首、胸、背中に、にきびに似た発疹が出ることもあります。目の症状としては、物がかすむ、光がまぶしいといった症状からやがて視力が衰え、場合によっては失明することもあります。そのほか、膝や肘などの大中の関節にはれや痛みが現れることもあります。

ベーチェット病にかかりやすい体質の人に、ウイルスや細菌などの感染が加わって発病するなど原因についてはいろいろ言われていますが、真の原因はまだわかっていません。

●治療と介護

画期的な治療法は見つかっておらず、発作を抑えるための薬による治療が中心となっています。

体の冷えや過労は再発、あるいは症状を悪化させる要因となりますから、冬や季節の変わり目には、休養と体の保温を心がけます。また、ちよつとした刺激や外傷で皮膚に強い炎症を引き起こすので、動作などに気を配りましょう。口の中や皮膚の清潔につとめ、バランスのとれた食事をとるようにしましょう。適度な運動も必要です。

た は つ せ い こ う か し ょ う 多発性硬化症

●どんな病気か

脳や脊髄の中の神経線維は髄鞘ずいしょうという膜で何重にもおおわれています。この髄鞘に炎症が起きると、髄鞘内の神経が損傷してしまいます。このような損傷が数か所でみられる病気が多発性硬化症です。

損傷が起きる場所が複数のため症状は多彩ですが、炎症を起こした髄鞘が再生されると症状は軽くなったり消えたりします。これを繰り返しながら進行するタイプが大半です。

主な症状としては視力の低下や、足や腕に痛みやしびれを感じたり、足をひきずって歩いたり、頻繁にトイレに行ったり、逆に尿が出ないといった排尿障害などがあります。

原因は免疫反応の異常ともウイルスであるとも言われており、まだ断定されていません。

●治療と介護

治療は副腎皮質ステロイド剤を中心に、症状に応じた治療法が用いられます。

この病気は合併症を引き起こすことがしばしばあるので、注意が必要です。たとえば排尿障害のある人は膀胱炎や尿路感染症を起こしやすくなるため、水をたくさん飲むようにするとといったことを心がけます。筋力の低下が著しい人は関節が動かなくなるのを防ぐための運動や筋力の増強が求められます。また、タバコ、直射日光、ストレスなどは症状を悪化させるので、できるだけ避けましょう。

重症者では感染予防のため清潔に心がけてください。必ず緩解期がくることを話し、心身の安静を図るとともに常に希望を持たせるような会話に心がけてください。

じゅうしょうきんむりよくしょう 重症筋無力症

●どんな病気か

正常な場合、神経からの命令が筋肉に伝わり、筋肉が収縮して体の運動が可能となります。ところがこの筋肉と、その運動を支配する神経との接合部分に異常が起きてしまうことがあります。これが重症筋無力症です。

症状としては、手足の筋肉の収縮を繰り返していると異常に早く疲れたり、力が入らなくなったりします。物が二重に見えたり、食べ物を飲み込むのが困難になったり、しゃべりにくくなったり、息苦しくなったりすることもあります。

これらの症状は一般に、日によって変動し、あるいは1日の中でも変動し、たとえば午前中片手で持てた物が、午後には両手でしか持てなくなり、夕方には全く持てなくなったりします。

原因は、運動神経の末端から分泌される神経伝達物質のアセチルコリンの筋肉側の受け皿である受容体が抗体によって破壊され、神経の命令が筋肉へ十分伝わらず、その結果、筋収縮が不十分となり、疲れやすくなると推定されています。

●治療と介護

症状が起きたときには休息したり、薬を飲むと一応治まります。近年は、手術療法（悪玉の抗体の製造器官である胸腺を取り除く）や副腎皮質ホルモン療法や免疫抑制薬などの原因療法が開発され、普及しています。

症状は1日の中だけでなく、1カ月を通して変化することが多くみられます。体のどの部分に、またどういう場合に症状が起きやすいかをよくチェックしておきましょう。

ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス

●どんな病気か

ウイルスなど有害な異物が体内に入ってくると、免疫の働きで、それを退治する抗体をつくり出します。ところが、自己の組織に対しても抗体を生産してしまうことがあります。全身性エリテマトーデスは、この自己免疫が全身的に起こり、腎臓をはじめとする諸臓器に障害が起きるのが特徴です。

初期や再燃期の症状として、発熱、倦怠感、体重減少などがあります。多くの場合、顔に蝶の形の紅斑ができるほか、日光に当たったあとに異常なほど紅斑や水疱が出現したり、脱毛、頭痛、関節のはれや痛み、むくみ、けいれんなど実にさまざまです。

原因は不明ですが、遺伝、ウイルスの感染、また更年期前の20～40代女性が多くかかることから、女性ホルモンが関係しているのではないかという意見もあります。

●治療と介護

かつては死亡率の高い病気でしたが、ステロイド剤により治療成績は著しく改善されました。薬による治療に加え、大切なのが日常生活での注意です。直射日光はよくありません。天気の良い日に外出するときは帽子をかぶったりサングラスをかけたりして工夫しましょう。長時間日光に当たるのも望ましくありません。過労、喫煙、妊娠、かぜなどの感染も注意を要します。

スモン

●どんな病気か

昭和30年代後半から多くみられるようになった病気で、視神経と脊髄、末梢神経が侵されます。

多くの例で、最初の下痢、腹痛、便秘、嘔吐おうとなどが起きています。次いで足の裏や足の指先など下半身が、ものがはりついている、しめつけられる、ジンジンする、筋肉がはる、といった感じを覚えるようになり（異常感覚）、数日間でその感覚が体の上のほうにまで及んでいきます。

足の筋力が弱まり、階段の上り降りが困難になったり、中には完全にマヒしてしまい歩行ができなくなる例もあります。そのほか、両側の視力の衰え、不眠、緑舌、緑色の便などの症状もみられます。

キノホルム（整腸剤）の服用が原因です。病気になる時は、服用して1、2週間で症状があらわれます。昭和45年9月、キノホルム剤の販売停止措置がとられたため、以後は新たな患者は出ていません。

軽症であれば改善することもあります。ほとんどの人はしびれ感が残ったり、運動障害が続いたり、視力が元に戻らなかつたりという後遺症が残ります。

●治療と介護

歩行困難などの運動障害や筋力の低下に対しては、リハビリが大切です。足の膝や腕を曲げたり伸ばしたりする、歩く、階段を上り降りするといった練習は絶やさないようにしましょう。はり・灸によって一時的ではありますが、異常感覚、運動障害が軽くなります。

さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血

●どんな病気か

血液は、形のある血球と呼ばれる成分と、液体成分の血しょうから成ります。血球には赤血球、白血球、血小板の3種類があり、それらは骨髄で造血幹細胞が分化、増殖してできます。再生不良性貧血は、その造血幹細胞が減少し、骨髄の働きが衰える病気です。その結果、赤血球、白血球、血小板のすべてが減少します。

症状としては、顔色が悪い、息切れや動悸、めまいがする、疲れやすい、頭痛がするといった貧血症状があげられます。そのほか、血小板が減少するために皮膚、歯ぐき、鼻などから出血しやすくなります。また、白血球が減少し感染しやすくなるため、発熱などの症状も現れてきます。

根本的な原因はわかっていませんが、造血幹細胞自体に異常がある例と、周囲の環境、特に免疫に異常がある例が考えられています。

●治療と介護

軽症あるいは中程度の場合の治療は、造血能力を高める目的でたんぱく同化ホルモン剤が使用されたり、免疫を抑制するためにシクロスポリンや抗胸腺細胞グロブリンが使用されます。50歳以下の重症患者で、適した提供者がいる人に対しては骨髄移植が実施されることもあります。

予後を大きく左右するのが合併症です。出血や感染症が問題ですが、出血には血小板輸血で、発熱には、抗生物質が用いられ、有効です。ケガやかぜなどへの注意はやはり必要です。

特別の痛みがない疾患特有の倦怠感などは、自分でも怠け病ではと不安になることもあります。症状の変化に一喜一憂しないよう心の安静を保ちましょう。

平成13年度社会福祉施策にたいする 要望書を提出

平成12年10月13日(金)、滋賀県知事に平成13年度社会福祉施策に対しての要望書を提出しました。

県より、健康福祉部長はじめ関係各課より9名、滋賀難病連より12名出席。

以下の要望内容(事項)について「切実な問題」として討議されました。

滋 難 連 第 9 号

平成12年10月13日

滋賀県知事
国松 善次 殿

滋賀県難病連絡協議会
会長 大島 晃司

平成13年度社会福祉施策にたいする要望

平素は滋賀難病連にたいするご指導ご援助に感謝申し上げます。

私たち難病患者・家族が少しでも安心して生活ができる様、差し迫って実現、改善して頂きたい内容を別紙のようにまとめました。

つきましては、これらの要望事項がすみやかに実現されますようお願い申し上げます。



1. 指定居宅サービス事業実施に伴う場所の提供について

介護保険がスタートし、さまざまな問題が出てきていることが、会員や新聞報道から伝えられています。なかでも、訪問介護や看護において患者や利用者の立場に立つお世話をしようとする、時間の壁に阻まれて、落ち着いた気持ちで、病気の悩みに耳を傾けたり、情報を提供することが困難になってきているといわれています。私たち難病患者のなかには、治癒する希望が見いだせず、長い闘病生活に、友人や家族からも疎まれ、生きる希望さえ持てない者もいます。難病に理解がもて、その立場に立った介護や看護ができるヘルパーや看護婦（士）が親身になってお世話することが求められています。当協議会では当面訪問介護をスタートさせたいと検討を重ねています。これの実現には場所の確保が最も大切です。難病連の事務所と併設することが運営する上からも、経済的にも望ましいと考えています。どうかこれが実現できますよう格別のご配慮を心から願います。

2. 難病患者の医療・福祉のネットワークの構築について

滋賀県下の難病患者の多くは、県下の医療機関には専門医がいない等の理由で他府県の医療機関で治療を続けており、一日も早く地元の信頼できる医療機関で治療ができることを望んでいます。私たちが期待する難病医療は、拠点となる病院を配置し、それを中心として琵琶湖の周りに連携して治療できる連携病院をめぐらし、ホームドクターと協力して治療に当たるシステムを構築してほしいのです。そうして滋賀県民が自分の住む地域で安心して療養生活がおくれるようにするためには、医療と保健が一体となって取り組まれないと実を上げることが出来ません。その為には、健康福祉センターの役割が重要です。難病患者が生きる希望をもって、住み慣れた地域で暮らし続けられるために、医療機関と健康福祉センター、患者・家族がネットワークをつくり連携する必要があります。このような構想がすみやかに実現できるよう強く希望します。

3. 滋賀県難病センターの設置について

現在の医療をしても治癒するあてもなく、日々悶々としてくらしている難病患者や家族の「拠り所」は、医療や福祉の相談、情報交換、医療機関・健康福祉センター・自治体との連携、さらに在宅患者を支援するネットワークの中心的な役割を果たす「難病センター」です。患者と家族が主人公となる医療・福祉の推進のシンボルとしての滋賀県難病センターの設立を切に要望いたします。

4. 保健婦等の難病研修の実施について

難病相談の充実について要望します。難病連の取り組む相談活動や健康福祉センター、市町村での相談、医療機関での相談などいろいろありますが、患者・家族にとっては、何れの場合でもわらをも掴む思いで相談に見えます。それらの相談に的確に答えることは当然のことですが、日常の研鑽なくして出来るものではありません。そこでお願いですが、

健康福祉センターや市町村の保健婦さんの研修に力を入れてほしいのです。そこに病院のMSWやSW、難病連の相談員も参加させていただき共に学び、各部署で大いに活躍すれば、単に難病に限らず、県民の健康・福祉にも寄与するものと考えますが、滋賀県のお考えをお聞かせ下さい。先般大津市民病院の難病に対する取り組みについて懇談する機会を得、やっと滋賀県にもこのような医療機関が生まれたのだと励まされました。会議室なども大いに利用させていただけるとのお言葉に参加者一同感激し、励まされました。

5. 健康福祉センターの機能充実について

健康福祉センターでの難病対策の取り組みについては、努力をされているところですが、より充実した施策の推進を要望します。2.でも触れましたが、医療と保健、患者・家族のネットワークの核となって、各々のケースにチームを作り、それが機能するように指導する役割となるのが健康福祉センターの保健婦さんであろうと考えます。新年度にはより充実したきめ細かな対応が出来るよう、体制強化と財政の裏付けをお願いします。

6. 難病患者の就労について

難病患者の雇用促進についてのお願いです。病状が固定しないなどの理由でしょうか私たち難病患者が就職するには困難をきわめています。仮に就職できても病名を隠せつづけて、何時知られるか分からないと体を無理しても働くこととなります。私達も体力に合った仕事がしたいのです。何とか難病患者が意欲をもって仕事出来るようにして下さい。

7. 身体障害者短期入所について

身体障害者の短期入所事業は、県下の三施設において実施されていますが、大津市の難病患者で重度の身体障害者が施設を利用するには遠方のため、本人の体力が持ちません。市内の近くの病院を対象施設にしてください。病院なら安心出来ます。

8. 各患者団体からの要望

(てんかん協会 滋賀支部)

- ・毎年要望しています「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」の医療費を、まず滋賀県単独で公費対象疾患に加え併せて国に対して要望して下さい。

(膠原病友の会 滋賀支部)

- ・「シェーグレン症候群」の児童が大人になることにより対象から除かれますが、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下さい。

(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(リウマチ友の会 滋賀支部)

- ・ 国立病院にリウマチ科を設置し、国公立のすべての病院にリウマチ科を開設する事と共に、専門医を養成して下さい。
- ・ 介護保険制度において、リウマチの特性である痛みと変形、日内変動する症状などを十分に考慮して下さい。

難病患者が安心して治療に専念できるよう、ご検討よろしく申し上げます。



難病に関する情報について

◎滋賀県難病連絡協議会

HP <http://www/21century.ne.jp/npo/nanbyou/>

◎難病情報センター(財)難病医学研究財団

HP <http://www.nanbyou.or.jp/>
FAX情報サービス窓口 03-3362-2259
03-5996-7214 (メニューガイダンスに従って利用)

◎膠原病友の会滋賀支部 (京都支部HPの中、関連団体から)

<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kogen1/index.html>

◎社団法人日本オストミー協会滋賀県支部

<http://www.normanet.ne.jp/~siga-joa>

健康福祉センター一覧表

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 木之本支所	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

患者さんの立場に立った難病対策事業への充実めざして

八日市健康福祉センター 宮田 克子

私は、平成11年度から八日市健康福祉センターに勤務して難病担当をさせていただいております。2年目になりますが、当センターでは先輩諸姉の努力によって県内でも早くから、さまざまな難病対策事業を実施してこられました。担当して、これらの事業について、「これまで築かれてきたものを私の担当の時に落としてはいけない、せめて維持させなければ…」と1年間夢中で事業を実施してきました。

そして、2年目に入ろうという頃、担当者会議の中で難病を担当していて迷うこと、不安なことなどを話してみました。すると、ほとんどの担当者が同じ様な問題を抱えていることがわかりました。また、全国レベルの研修会に出席し、滋賀県の難病対策事業は決して低くはないけれど、先進地に比べるとまだまだ充実していないことを痛切に感じていました。

そこで、現在、各健康福祉センターセンターの担当者が2つのグループに分かれ、難病対策事業の質の向上を目指して検討を行っています。内容は各センターが一定レベルの質の高い支援が提供できること、また、介護保健法施行の中で健康福祉センターが行うべきことは何なのかということなどを話し合い、実践していこうとしています。今年度中には、話し合った結果をまとめ、来年度から実践につなげていこうと思っています。皆さんにとって、日々病気と闘っているときに、「なんとのんびりしたことをいっているのか！」とお叱りの声も聞こえてきそうですが、できるだけ早急によいものをつくりあげ、充実させていきたいと考えています。

また、この事業を担当していて、私の支えになっているのは難病連の存在です。新規申請の面接時に、患者さんが「このような病気の方はたくさんいらっしゃいますか？」と多くの方が尋ねられます。その際に「いらっしゃいますよ。同じ病気の方々とこんな会もつくっておられます。もし、何かお知りになりたいときにはここに連絡して下さい」と難病連を紹介しています。その時の患者さんのほっとしたような表情をみると、難病連の存在は、患者さんのみならず、私達、行政の立場で仕事している者にとっても大きな力になっていただいていることを感じます。また、難病相談会・交流会においても難病連からご協力いただいている方々のお話は、参加して良かったと思える内容が多いようで、参加者は「今日、来て良かったです」と言って帰られます。

今後とも、微力ではありますが、難病連の方々のご協力を得ながら、少しでもよりよい支援ができるよう努力していききたいと思います。

人間の底力

水口健康福祉センター・保健婦 松浦 さゆり

皆さん、こんにちは。日頃、相談会や交流会、お家へ訪問させていただいたりする中で、難病連の方や多くの難病の方と出会って感じることは、同じ病気の仲間の大切さといざというときの人間のもっている力のすごさです。

『パーキンソン病は、病気と言うより精神的戦い』これは、パーキンソン病教室（のびのび会）に参加されているIさんがおっしゃった言葉です。パーキンソン病は、手足のふるえ、足が出にくい、動作が遅くなるなどの症状が現れ、それが少しずつですが進行していく病気です。「すぐに生命がどうかということではないけれど、徐々に徐々に進んでいくというのは、パーキンソン病は、病気と言うより精神的戦いや」と話して下さいました。身体の症状だけでなく、少しずつ進行する病気と長くつき合うということのしんどさを改めて感じ、私にとって忘れられない言葉です。そんな難病の方にとって、同じ病気の人、同じ体験をした人の存在というのは、何物にもかえがたいものだと思います。のびのび会に参加された人は、「ここにくるとほっとする」「みんなの顔を見て安心した」とおっしゃいます。同じ体験をした人とは多くを話さなくても分かり合える参加された皆さんの笑顔を見て本当にそうだと思います。

多くの方は難病なんて他人事とっていて、誰も自分がまさか難病になるなんて考えている人はいないでしょう。しかし、わが国では少なくとも44万人の方が難病で苦しんでいます。いつ誰におこるかわからない事なのです。もし、原因不明で完治が難しい病気と言われたら、自分の思い描いていた生活はどうなるの？と不安で不安で仕方ないと思います。人生の危機といってもよいかもしれません。でも、交流会では、病気になったことは、けっして良かったこととは言えないけれど、病気がなかったら出会えなかった人、考えられなかったこと、やっていなかったことなどがあることを話して下さいます。病気とじっくりつき合いながら、自分の人生をさらに豊かに過ごされている多くの方と出会って、人間の底力のようなものを感じます。病気を乗り越え、それを糧にして自分をもうひとまわり大きくする、人にはそんなすごい力があるのだとみなさんに出会って感じています。

難病の方がひとりで悩むことのないように、また、病気とつき合いながら自分らしく生活していけるために、難病連の方々と協力しながら少しでもお役に立てばと思います。健康福祉センターに来られたときなど気軽に声をおかけください。

滋賀難病連の運動の輪を広げよう

滋賀県難病連絡協議会は設立以来17年を迎えようとしています。

設立以来、難病に悩み苦しんだ多くの患者のみなさんの心のより所として大きな成果を挙げてきたところと思います。

しかし、ここ数年来患者会のあり方が問題になってきているように思います。すなわち患者だけのものでいいのか、病気の治療、医療の開発のみが大切なことなのでしょうか。病気にかかった以上それから逃れることはできないので、上手に付き合っていくことが重要なのは間違いないところですが、病気を抱えながら日々をどう楽しく有意義に生活してゆくかが大きなポイントになってきていると思います。

それには難病を社会に認識させ、いろいろな人と共生していける社会をつくっていくことが患者会に課せられた問題になってきていると思います。

そこで昨年は、いろいろな所でさまざまな形で共生を目指し運動をしいてる仲間の人たちと共に話し合える場を広げていこうと見学会を行いました。

病院や、各種老人ホーム、学園訪問、また市民活動のイベントなどにも参画しました。このような活動は私たちの勉強になりました。今後も活動の場を広げ続けていきたいと思っています。

大津市民病院神経内科病棟への期待

京都守門の会滋賀支部 中西 正弘

スモンの会全国連絡協議会では、スモン患者の恒久対策の一貫として、かねてからスモン患者の高齢化に伴う「老老介護」の問題や「独居で寝たきり」の患者の対策として、また、入院患者の「追い出し」問題などの対策として「地域における受入れ病院の確保」に向け、毎年厚生省交渉を実施してきました。その成果かどうかわかりませんが？

ようやく、平成10年4月9日付、厚生省保健医療局長名で「難病特別対策推進事業について」という通知が各都道府県知事宛に送られました。

その目的及び内容は「難病患者に対し、地域における受入れ病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質の向上を資する」ことを目的に、具体的には「都道府県は、市町村等の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1ヵ所づつの難病協力病院を整備し、そのうち原則として1ヵ所を難病医療拠点病院に指定し重症難病患者（病状の悪化等を理由により、居宅での療養が極めて

困難な状況になった難病患者)のための入院施設の確保を行う」という内容でした。

従来スモン患者の場合、京都の「国立宇多野病院」にスモン病棟が設置され、限られたベット数の中に「東海・北陸・近畿・中国地方」の患者が入院するという状況であり、入院問い合わせに京都スモンの会が対応する状況でもありました。

この通知が出たことで、早速、滋賀県庁に会長と出向き、要請行動をしましたが、当時健康福祉対策課では、通知が出たことも知らないという状況でした。

いずれの難病患者も、理解ある病院を求めて県外に出かけなければならないという現状を考えると、この度の大津市民病院神経難病病棟の開設は、暗闇に光明を得た思いで一杯です。大いに期待しています。

院長をはじめ、神経内科部長の林先生のお話を聞く中で、一層「夢」がふくらむ思いがしました。

拠点病院を中核にして協力病院がつけられ、難病患者に対する地域医療システムがつけられる展望が開けてきたように思います。

しかし、今年度の国の難病対策予算を見てみますと、991億円、国が指定する難病患者数は、約43万人、患者一人当たりにして「約22万円」(年額)を考えると、「非常に厳しいなぁ」と言わなければなりません。

日本という国は、非常に残念なことです。「痛みを感じているものが動かないと何一つ解決しない」というこれまでの経験から、こうした「夢」を現実のものにするため、「もうひと頑張りしなければ」という心境です。

「夢」実現のため頑張りましょう。



老人施設を見学して

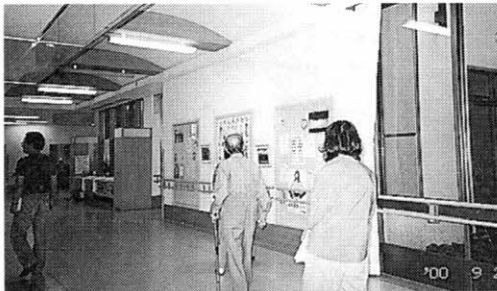
森 幸子

2000年4月より介護保健制度がスタートし、医療・介護のスタイルが変わりました。これに合わせて、各地に様々な老人施設が開所しています。今回は野洲郡中主町に新しく出来た2つの老人施設を見学させていただきました。

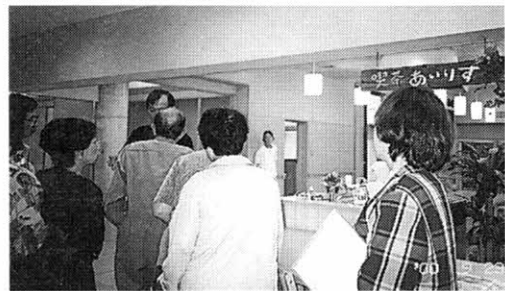
9月23日(土)、13名の参加で、まず、「介護老人保健施設『寿々はうす』」を訪ねました。田園の自然環境を生かして建てられた「寿々はうす」は病院と家庭を結ぶ中間施設として、湖南病院に隣接しており、一般棟50人、痴呆専門棟50人の入所施設です。リハビリテーションにも力を入れておられ、痴呆という状況も十分に考慮された施設でもあります。そして、何といても皆で共有できる場所が広く、明るく居心地の良さにびっくりしました。特に二階からの展望はぐるとパノラマが広がり、三上山がきれいに見え、見渡す限りの広々とした田園に風が吹き抜けています。畳でくつろげる広いスペースがあったり、木の温もりに包まれた木製のベンチも安らぎを感じました。この施設の施設長さんは元保健所長でもあり、地域に暮らすお年寄りやご家族のことを十分に把握して下さっていて、お年寄りの望む一番いい形での入所そして在宅を共に考えて下さっているようです。

次に琵琶湖に向かって移動。10月オープン「特別擁護老人ホーム『あやめの里』」は、個室と食堂、ディルームで1つの家になっていて、その家が6つ集まった形のグループホームです。6畳の個室では愛用の家具を使用することが出来、広いバルコニーには洗濯物を干したり、花を植えたりすることも出来ます。家ですから一步出ると道があり、売店や喫茶店、居酒屋、ホールまでこの「あやめの里」の中にあるのです。地域の人々も気軽に利用できるようになっていました。さおり織を使って光を和らげたり、床を二重張りにしてお年寄りが万が一転げても大変な骨折にならないようにと様々な所で工夫された設計になっていました。自分で出来ること、やりたいことは自分で出来るようになっていました。「こんなところで老後過ごしたいな。今から予約しておきたいな」という声があちらこちらから飛び出す施設でした。

すばらしい施設が十分に生かされる介護保健制度であるようにと切望します。



寿々はうす



あやめの里

止揚学園を見学して

リウマチ友の会滋賀支部 奥村 ひさ子

9月のある日、私達難病連の役員一行は能登川町の止揚学園を見学させて頂きました。

私は勉強不足で学園の名前すら初めて聞いたものですから、学園の玄関に一步足を入れてびっくりしました。まず、通された応接室の周囲の壁紙のカラフルなこと、そしてそこに飾ってある掛け物の絵が原色で1cm四方位に全部切って張りつけてある布が見事に動物や景色になっているのです。当日はあいくに園長先生がお留守で奥様から園内の事について詳しくお話をさせて頂いて、これらすべてが重度の知能に障害を持った園内の生徒さん達の手によって作られたこととお聞きして、どうしてこんな見事な才能がどこから出てくるのかしらと私は頭ばかりかしげておりました。ここまでの指導をなされた先生方の御苦勞と、大きな愛の力と強い忍耐力と、持てる力を引き出してあげられた熱意が私の胸に深く伝わってまいりました。

奥様のおはからいで、お昼の食事を生徒さんと一緒にとのありがたいお言葉に園内の保育さんがお作りになった心温まる一品、一品のお料理を本当においしく頂戴しました。

お昼を頂いて皆さんの楽しい歌やピアノを聴かせて頂きました。午後は園内の見学をさせて頂き、整理整頓は勿論のこと、その廊下の美しく磨き込んであること、その昔私が女学校の頃、廊下に座り込んでぬか袋で磨いた日のことを懐かしく思い出しておりました。

どんなに重い障害を背負っていても負けないで清らかな心で、神様のご慈悲と園長先生の熱い寛大なお心に守られ、たくましく生きて行かれることを望みながら学園を後にしました。



おうみ市民活動屋台村に参加

2000年9月30日～10月1日の両日、大津湖岸沿いのピアザ淡海一体で、県内の市民団体が一堂に会し、日頃の活動を県民の方々に知っていただき、また各団体とも交流する場“おうみ市民活動屋台村”が開かれ滋賀難病連もはじめて参加しました。2階の205会議室を滋賀脳卒中友の会と一緒に使い、それぞれに取り組みを展開しました。滋賀難病連は、「難病」を理解していただくためのパネル展示、昨年取り組んだ日本一周ガンバレマラソンのコース案内や写真を掲示し、機関紙を配り、署名を訴えました。二日目の10月1日は、午後から能登川にある重度知的障害者施設“止揚学園”の福井達雨先生の講演会をしました。のれんをくぐっていただき何人もの方々から『難病連って何ですか?』と聞いて下さいました。署名も61名の方が協力して下さいました。福井先生のお話は、保母の西村さんの美しい声で歌っていただいた“ゆっくり歩こうなあ”（福井先生の作詞・作曲、9月4日発売の東芝EMIのCDに収録）の後、約2時間話していただきました。お話は、何故知能に重い障害があれば、町の学校に行けないの?何故結婚できないの?彼らはじゃまなの?と問いかけ、48年間彼らと生活をともにし、差別を許さないたたかいを続けてこられ、挫折しそうになる時、もうやめようかと思う時、そんな時はいつも彼らに慰められ、励まされて今日までやってこられた。これからも私たちは、何の心配をすることもなく、止揚学園100人の仲間とともに、差別のない社会の来る日をめざし歩み続けると結ばれました。参加者の大きな共感の拍手に包まれました。



3 B体操と仲間

リウマチ友の会 奥村いさ子

3 B体操とは、ボール、ベルタ、ベルの三種類を持ってそれぞれボールを叩いたり、ベルタをひっぱったりと、音楽に合わせて手にひっかけたりひっぱったりと、痛い所はゆっくりと決して無理をしないで、もう少し、もう少し高くと先生の声に励まされて頑張ります。

上がらなかった肩も音楽と先生のかげ声でひき上げることが出来ます。

今は月2回、第2、第4の月曜日の午後、野洲福祉センターの一室で2時間ではありますが皆さんと一緒に昼を頂いて、先生がお見えになるまでの少しの間ですがリウマチのつらいこと、今週は元気でくらすえたこと、友人とお食事にいったこと等一杯一杯お話をして笑ったり泣いたりしております。

リウマチは出来るだけ動かした方がいいのです。

二週間に一度ではありますが一度でも休みますと次か待たれます。

免疫数値を落とさないよう、また筋力をより強めるためには体操が一番です。

皆様一緒にやりましょう。一度見に来て下さい。



鈴木皓代さんをしのんで

安達 喜代

膠原病友の会会員・鈴木皓代様（59歳）が2000年7月8日にお亡くなりになりました。

彼女は、強皮症で肺の機能が低下し、酸素ボンベと暮らす様になるまでは、信楽学園・近江学園、しゃくなげ園で23年間、保母さん・生活指導員をされていました。

病気の進行でやむなく自宅療養に入ってから「一人でも多くの人に難病に関心を持ってもらおうこと」を自分の課題とし、『難病対策の早期確立』国会請願署名行動に並々ならぬ情熱を傾けられました。10歩も歩けば息苦しくなってしばらく話しのできない病状で、難病のこと・署名の趣旨・自分の考えなどをわかりやすく説明したチラシを作成し、署名用紙に添えて友人や知人に託しました。彼女一人から発したひたむきな思いは、多くの方々に届き平成8年・2,200筆、平成9年・4,820筆、平成10年・4,748筆、平成11年・約3,000筆を数えました。

少しの気温の変化で“咳”が出ます。一度咳が出だすと汗びっしょりになって咳き込み、痰を出す力もありません。「夜は眠れますか？」と聞いたことがあります。鈴木さんは「咳き込んで、咳き込んで毎晩子供が泣き疲れる様な状態になって寝るの」そして「入院はしないの？」の問いには「入院しても治療法は無いし、楽になる訳じゃ無いし、自分のペースで生活できる今が気楽で良い！」と言っていました。一人暮らしはとても無理と思える状況下、プライドを保ち、様々な知恵と工夫いっぱいの生活で在宅療養を可能にしていました。

署名運動でも見られるように辛抱強く、自分を甘やかすことなく、強い意志で「自分の生き方」を主張し生き抜いた女性でした。ある時、ホームヘルパーとの間に生活面でのズレが生じ、何とか自分の意向を伝えようとしたのですが、気力に体力が伴わず気を失うこともあったと聞きました。このこと（ズレ）に関しては、今は言えなくても何時か言わなくてはならない「それは患者としての義務だから」とも言っていました。

「難病患者のグループホームがあるといいのにね」と話し合ったことが思い出されます。いつの日か墓前に「難病患者のグループホームが出来ましたよ！」と報告したいものです。

生前の「難病のことを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できたのに…」という彼女の気持ちは遺言により多額の寄付という形で滋賀県難病連にもたらされました。

どこまでも 志し高く 天に召されました 合掌

鈴木さん、今は少しは楽ですか？

松田 公代

私のはじめて鈴木さんに会ったのは1994年、膠原病友の会滋賀支部は発足10周年の年でした。

障害者福祉施設に働いておられた1989年、呼吸困難の症状で病気がはじまり、検査入院されてもわからず、そのうちだんだん症状が進行し肺の専門だからと思って行った病院では、駐車場から息も絶え絶えに辿り着いた外来で「あなたは病気ではない、気晴らしに散歩でもしたらどうですか」と言われた時は、悲しいのを通りこして情けなかったと言っておられました。

セントロメア抗体が出来ないタイプへの病気だったらしく、血液検査は（－）で自分の体おこったいろんな症状を訴え、皮膚生検をお願いしてその結果、1993年強皮症との診断を受けたそうです。

「生活がかかっているから」と発病後も働かれ、夜勤の免除とか周囲のサポートがあっても、特に寒さは身体にこたえ、車から歩いて玄関に入ったとたん気を失っていた事もある程に症状が進んでいることを聞き、障害者手帳の申請を勧めました。

内部障害のため、なかなかわかってもらえず、申請用紙は何度か受理されなかったのですが、結果的には一級身体障害者手帳が認められました。

発病する以前に、鈴木さんは中度の知的障害を持つ人達への深い思いと高い志で彼らが共同生活できるホームを家の隣に建て、仕事から帰ってからホームで夕食の時、みんなの話の輪の中に入ったり、悩みを聞いたりしておられたそうですが、次第にホームの玄関への階段が辛くなり、長い話が無理になり、とうとうたすけ手がいるようになってしまいました。

何度か鈴木さんのお宅へ伺いましたが、在宅酸素のタンクを部屋の中央に置き「タンクからのびるチューブの範囲が私の生活範囲なの」と言って小さく笑い「在宅酸素になるまでは、来客があって玄関へ出ても苦しくて話もできなかったのに比べると、本当に楽になったんよ」と言われた後、「生きるのにもしもはないんだけど、もしも、発病してからの道を辿り返ったら病気を治してあげると言われても、私はもういない、それ程苦しく辛かったから」と淡々と言われた言葉が頭を離れません。

我慢強い方だとは思っていましたが、それ程までに苦しい思いをしておられることを私は想像できませんでした。

鈴木さんは、中度の知的障害を持つ人達が淋しい人も、行くところがない人も、いつでも好きな時に憩える場所として、自宅の居間を開放しようと思っていたのに、病室になってしまって、それが心残りです…と、ため息をつかれました。そこへ、連絡もなしに訪ねてきた女の人は、私がいたためか世間話ばかりして「同じ病気の人が心配して来てくれはったんやから」と言っても気がかりらしく、私が帰った後もなかなか

本音が聞けず「結局二晩泊まってリラックスしてポツポツと来た目的の悩み事を話してくれた」と次に訪ねた時に言っておられました。

もしもはないのですが、鈴木さんが私の病気くらいですんでいたなら、ホームに住んでいる彼等やその仲間にとって、どんなにか心強く慰めになり励みになっただろうにと思うと、鈴木さんが亡くなられたことが残念でなりません。

この残念な気持ちを霊前に額づくことで紛らわせているのですが、大切なものを置き忘れた様な気持ちで…空しいです。

鈴木さんへの思い

中川 千代子

鈴木さん、今私はぼっかりと心の中に穴があいたような淋しさを味わっています。今、信楽は紅葉のまっただ中と聞いています。もう貴女に会えないと思うと車で走る気持ちもうすらいできます。

今頃はお庭を春先に咲く花の手入れに一生懸命でしたね。

鈴木さんとは膠原病の会合で知り合い親切に色々アドバイスを受けて、私はどんなに心強かったか知りませんでした。そして貴女のそばで毎日お仕事をさせてもらい色々な事を学ばせてもらいました。

障害者のお子さん達への心使い、自立心ある子にと母にもまさるきびしさと愛をそそいでくれましたね。

きっときっと鈴木さんが信念を持って毎日を過ごされてお子さん達は何かとほこりに感じながら貴女を思い出しておられるでしょう。

私も鈴木さんのと生前の御縁を大切にと考え少しでも貴女に近づきたいと願っています。色々とお有り難うございました。 合掌



在りし日の鈴木さん（前列右端）

財団法人 滋賀県民間福祉振興財団より助成金

平成12年度活動助成金として(財)滋賀県民間福祉振興財団より、300,000円贈呈して頂きました。滋賀県難病連絡協議会にとって貴重な資金であり、助成金のおかげで会の活動が円滑に行なわれています。大切に有効に活用させていただきます。

皆さんごぞんじですか？

私達が受けている助成金は、県遊戯共同組合のご協力を得て、(財)滋賀県民間福祉振興財団に寄せられた基金の運用益、および滋賀県福祉事業協会が行なう県内のパチンコ店における景品交換業務の収益の中から、毎年県内の民間福祉団体に助成されているものです。このことは、パチンコ業界の社会的貢献活動として高く評価され、県下の民間福祉活動の振興に大きく役立っています。

鈴木皓代様・ご遺族様よりご寄贈

平成12年7月8日、鈴木皓代様がお亡くなりになりました。膠原病の中の強皮症で、肺の機能が低下し、ここ数年は酸素ボンベを必要とする闘病生活でした。

病気になる以前もその後も社会や福祉に対して身を尽くし、常に自分を見失うことなく懸命に生きられました。

ご遺族の「生前の彼女の難病に対するこころざしが生かされるように…」とのご好意により、滋賀県難病連絡協議会にご寄付・ご寄贈いただきました。

* ご遺言によるご寄付	500,000円
* お香典によるご寄付	331,000円
* 電動車椅子	1台
* 折りたたみテーブル	4脚
* 署名用大型画板	5枚
* 署名リストノート	1冊
* 啓発用ポスター(手作り)	1枚

鈴木皓代様・ご遺族様の滋賀難連に対する深く大きなおこころに感謝申し上げ、ご意向にそった活動に使用させていただきます。

心よりご冥福をお祈りいたします。

相談室より

川崎 妙子

難病相談に関わって一年近く、自分の病気以外のことはほとんど判りません。ただ相談者の話を聞き、共感したり、励ましたり、一緒に悩んだりすることしか出来ません。しかし、お話を伺っていて感じたことは、相談者の方は難病と聞きすごく深刻に悪い方ばかり考えて悩んでおられる様にも思います。

実は、私もそうだったからです。7年前に膠原病と診断され一生治らないと医師から言われた時、頭を殴られた様に思いました。数日何も手につかず、ベッドでボーとしていました。

しかし、この病気の正体がどんなものか知らなくてはと考え、本を読みました。するとそこには絶望的なことが書いてありました。そう長くは生きられない、身辺整理をしておかねば等と思い悩みました。

でも、このまま病気に負けてはいられない、生きている間にいろんな事をして終焉を迎えた時「充実した人生を送れた」と思いたい。今迄は子育てや家事、会社と家の往復で生活を楽しむ時間がなかったので、元気に動ける間にやりたい事をやろうと決心しました。

勿論、私にも不安がなかったとは言えません。時々ものすごく不安になることがあります。

でも、悩んでも病気がよくなるものでもない。病気を恐れず、侮らず、無理をしないで病気と上手に付き合い、生活をエンジョイしようと考えました。今はいつのまにか病気の方も快方に向かい本の内容だと、もうすでに鬼籍に入っているはずの私が元気に生活しています。だから、相談者の方には「病は気から、病気に負けないぞ！」という気魄を持って頑張ってくださいとっております。

いつも電話をかけてくる男性は身体がしんどい、家族の者が冷たい、医者が自分の言うことを聞いてくれない等々、一時間近く愚痴をこぼしておられましたが、最近では、学生時代の話や音楽の話をしたり、又ある時は「僕は真面目だったんですよ。病気になる前にもっと遊んでおけばよかった」と、そこで私がすかさず「真面目が服を着て歩いていたんですね」と冗談を飛ばす。そんなやりとりをしているうちに彼は笑って電話を切ります。少しは彼の気が紛れてよかったと胸を撫で下ろします。

お互いに患者同士なのです。同じ悩みを持った者同士なのです。解決策はなくても話をするだけで少しは気が楽になることもあるでしょうし、手助け出来ることもあると思います。一人で悩まずお電話下さい。世間話でもいいのです。その間だけでも病気のことは忘れられると思います。マイナス志向ではなく少しでもプラス志向で日々を過ごせたらいいですね。

何年前か前「泣いてたまるか」という歌があったのをご存知ですか。替え歌を作った

ので歌ってみて下さい。

愚痴を言ったらきりがない
悩んでいたって仕方がない
あきらめるにはまだまだ早い
負けてたまるか病気 病気をふっとばし
元気出そう

医学も日進月歩とか、何年後かには“難病”という言葉が死語になり「広辞苑」からも消える日が来るかもしれません。一日も早くそうなる日が来ることを祈りながら。



会員の文化欄

生と死

膠原病友の会 谷口 玲子

病室の夜はいつも

深い闇に閉ざされていた

うっかり眠ってしまおうと

奈落の底に突き落とされそうで

気を抜けなかった

窓外の古びたアパートの

麻下を照らす蛍光灯の数々は

せわしなくついたり消えたりしていた

そのうち全くつかなくなったりした

何ヵ月も眺めていたが

住んでいる人を一度も見ることがなかった

私はよく

自分の葬式の夢を見た

引越したばかりの

真新しい畳が敷き詰められた

二間続きの和室に

写真だけ掛けてある

けれど不思議なことに

誰もいないのだ

花もないし泣いている人もいない

殺風景な部屋に

私が掛けた私の写真

生きてなかったくせに

生きて帰りがたかったくせに

自分で自分の葬式をしていた

どこまでも孤独だった

生と死は紙一重と言うが

死に行く孤独を思えば

天と地ほどの差もある

たった一人のためだけでも

ほんのささいなことのためだけでも

八方ふさがりの日々があっても

生きられることは幸いだ

今 私は生きている

会員の文化欄

「オリンピック」三首

賛助会 服部光枝

各種目毅然と挑む日本勢

画面に見入る老の血騒ぐ

観客の響の中堂どごと

高橋尚子に金メダル決定

「監督を尊敬」してます

その言葉師弟の絆に金は輝く

秋すめる日差に熟れゆく柿の実に

ふと甦るわれの幼な日

踏みゆけば落ち葉の路の日溜りに

冬タンポポの淡き黄の彩

「待ち合せ」楽しい言葉遙かにて

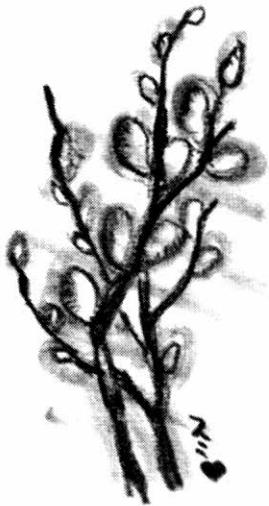
駅の茶房に独りバス待つ

憧れも感動もなき日々なれど

友より届く便りになごむ

クラス会集う友らの語らいに

過ぐる時の間しばし忘るる



亡夫まさば許され難きわが生活

お陰を忘れ夫おも忘るる

亡き夫の賜ものなりしわが余生

素敵に悔いなく終えて逝たし

リュウマチは難病と改めて自覚する

リュウマチ友の会 足助 昊子

手術終え ながさめられし 夏の月

萩揺れて 風情かもせし 枯山水

集めても 風と駆け去る 落ち葉かな

ちちろ鳴く 緑返し読む 恩師の書

虫の音に 忘れし歌を ふと思ふ

「痛い!!」と叫ぶことも出来ない痛み。私は初めての体験。それは右脚大腿骨の骨折でした。捻挫は何度も体験しましたがそれとは全く違う痛さでした。

入院して、二日目に手術を受け一週間しないうちにリハビリを受け、杖を持つての歩行が自分で出来たことが嬉しいことでした。

しかし、その一ヵ月脚を大切に歩行も少なく運動もリハビリ以外はやっていなかったためか、十二年程前から私を襲っているリュウマチ関節炎が活発化して来たように思えました。特に、右膝関節の痛みがきつくと歩行も杖なしでは出来なくなっていました。



座っていたり横になっている時は別として、立ち上がって体重がかかるとその痛みが手術よりきつく感じました。あんなにリハビリをしてもらって一ヵ月ゆっくりに脚を使わず守っていても、あの痛みを感じた骨折の治療におこいこされリュウマチの治療は進むどころか逆もどりましたように感じました。

今後は、急がず焦らず日々の適度な運動（3B体操も）につとめこの病氣と仲よく付き合っていくことの大切さを改めて感じました。

滋賀県難病連絡協議会野洲支部の活動

－ 湖南新発見の旅 －

私達野洲支部会員の有志で、「湖南新発見の旅実行委員会」の主催で近隣の観光施設等15カ所を指定してスタンプラリーが企画されましたので、地域に住む住民の一人として、湖南の一部（15カ所の内5カ所）を探検してみようと出かけました。

参加者は慢性関節リウマチの患者が主で、現在手足が不自由で障害者であるため、「湖南のええとこ、ええもん」を見るより、地域の身近な魅力の再発見や新発見よりも、障害者が気軽に安心して近隣の旅ができるか、バリア（障壁）の度合を検討したいと次の箇所を旅して来ました。

1. 野洲町三上・御上神社

三上山を神体山とする御上神社は本殿が国宝。また、楼門と拝殿は国の重要文化財に指定されています。本殿は鎌倉時代のもので、屋根が神社造り、壁面は白壁の仏堂造り、格子窓や裏側の扉は御殿造りで、3様式合成の「御上造り」といわれている立派なお社です。

◎国道沿いの駐車場に車を止めて拝観してきました。

障害者が一番困るのは段差があること、社務所の受付、お手洗い、楼門、拝殿、便所等バリアが多く車椅子の方は介護者が必要であると思います。

社務所の受付で話をしていましたら、楼門や拝殿等は重要文化財であるため勝手に改造は出来ませんが、その他の施設についてはバリアフリー対策について、改造・改築を計画はされていますが、まだまだ先のことと思われる。

2. 野洲町辻町・銅鐸博物館

国道8号（辻町）より希望が岡文化公園西ゲートに通ずる道路を南に進むとすぐ右手に銅鐸博物館が見えます。広い駐車場に車を止め坂道を登ると銅鐸博物館です。

野洲町小篠原の大岩山から明治14年（1881）に14個、昭和37年（1962）に10個、計24個の銅鐸が出土。この中には日本最大の銅鐸があります。

銅鐸博物館は、日本古代史の謎とされる「銅鐸」のルーツを探り、その解明に迫った博物館で、映像や音などで興味深く説明がされています。

◎山の緑によく調和した近代的な建築で、障害者対策（トイレ、エレベーター）等も整い感心いたしました。駐車場から玄関まで上り坂で一寸距離もあり車椅子では介護が必要だと思えます。

3. 中主町木部・錦織寺

希望が丘道路を北へ進むと中主町八夫で、そこから東へ少し行くと木部錦織寺です。正面の表門の左へ入ると駐車場です。

広大な敷地境内には元禄14年（1701）再建の御影堂や表門、文政8年（1825）の阿弥陀堂、東山御殿、天安堂など数多くの建物があり、壮大な寺観が整っていま

す。真宗木部派本山として錦織寺は多くの参詣者があります。

◎表門には段差もあり車椅子では一寸困難ですが、横の駐車場から御影堂の方へ行くと比較的楽にお詣りすることが出来ました。御影堂正面の階段は段差がきつく昇降は困難ですが、階段の両袖に手摺を付けた小さい階段が付けられていて辛うじて上がることが出来ます。便所などは整備されていますが、障害者に対する特別な対策はないように思いました。

4. 中主町五条・兵主大社

錦織寺を出て、西河原、比留田を北へ進むと右手に兵主大社の社表と大鳥居が見えます。参道の松並木に沿って進むと兵主大社本殿正面の参道に通じます。向かって左側が駐車場です。

鮮やかで雄大な楼門は、両側に翼廊を持つ特異なつくりで、室町時代末期の建立といわれています。本殿は寛永20年（1643）の建築で、切妻造一間社、桧皮葺であります。本殿の北側より南側にかけて、国指定名勝の庭園が広がっています。立派な庭園で、国内でも数少ない神社庭園でありその存在の意義は大変深いものがあります。

◎鳥居前の太鼓橋は車椅子では介助が必要で一寸困難でした。しかし、駐車場から楼門に通ずる横の勝手道を通れば、平らな部分があって楽に拝殿まで行けます。社務所の受付へ通ずる通路は段差もなく整備され、便所も整備されていて障害者用も特別に設置されています。

庭園は立派であります。起伏もあり障害者には鑑賞は困難であると思われる。

5. 中主町吉川・鮎家の郷

兵主大社の拝観を済ませ、県道を北へ進み吉川を経て、琵琶湖に向かって進むと湖周道路沿いの鮎家の郷に行くことができます。

琵琶湖グルメリゾート鮎家の郷、琵琶湖の幸を取り揃えた鮎家楽市は、琵琶湖周遊観光食事及びショッピングも出来、鮎家創作料理の工房も見学することが出来ます。

◎内部は障害者対策も一応出来ていますが、エレベータ、エスカレータ、障害者用トイレ、スロープ（表示がないので判りにくい）、駐車場が広い割に障害者用の駐車場表示も見られなかった。

旅をした当日は観光客も多く大変賑わっていたので、障害者が人込みに入るのは危険であったのでショッピングも工房見学もすることも出来なかった。

一行は強行軍で大変疲れたので、セルフサービスのコーヒーで喉をうるおしてから現地解散としました。

近くに住みながら、なかなか観光することが出来なかったが、会員と共にいさぎよく観光して、近隣の魅力を新発見することが出来、また施設のバリアの度合や障害者対策など実際に体験することが出来て楽しい一日でした。

滋賀県難病連絡協議会大津支部の活動

平成元年に大津支部が結成されて12年になります。大津市から毎年補助金をいただき、これまで滋賀難病連と活動を共にしてきました。平成9年より、難病患者等居宅生活支援事業が、実施主体は市町村ということで始まりましたが、なかなかこの事業の実施が進まず、大津市においても予算化もされていないという状況です。ある難病患者さんの家族からの相談で、病状が進み重度の障害者の認定を受けると、他法優先により障害者施策の対象となり、障害者施設でのショートステイサービスは受けられるが、難病患者等居宅生活支援事業の病院でのショートステイサービスは受けられません。また、生活用具の給付でも、障害者施策には助成の上限があり、実情にそぐわない部分もあり、同じショートステイでも病状に不安のある人は、病院の方が安心できます。介護に疲れはてている家族が、安心して預けられる場所はないのでしょうか、という相談でした。なんとかしなければという気持ちはあせるものの、結局患者さん本人の、新たな治療のための入院ということで決着をみました。

この話が滋賀難病連の役員会で出され、県下の市町村の難病患者等居宅生活支援事業の実施状況について調査することになりました。

平成13年1月28日現在で実施市町村は13で、大津市は今後の実施について検討中という回答を得ました。実施して頂けるよう引き続き要望していきたくと思います。

大津支部としても日常的な活動が出来ておらず、申し訳なく思っています。会員のみなさんや家族、ボランティアさんの力をお借りしながら、活動をすすめていきたいと思っています。ほんの少しでも結構です。お手伝いください。



福祉サービスについて困ったり、悩んだりしていることはありませんか？

福祉サービス苦情相談

ご案内

～安心して、納得できる福祉サービスを利用するために～



福祉サービスは、必要なサービスを自分で選び事業者と契約を結んで利用するという時代が変わろうとしています。

しかし、いざ利用してみると、事前に聞いていた内容と違っていたり、疑問や不満、苦痛を感じることもあります。

そんな「苦情」はまず、サービスを提供している事業者との話し合いで解決していくことが必要です。

しかし、中には苦情をいいたくでも直接いえない雰囲気であったり、話し合いをもってくれなかったり、苦情をいったところ、逆に余計に苦痛を感じるような扱いを受けてしまうような場合も考えられます。

そんな場合に、苦情解決をお手伝いするため「あんしん・なっとく委員会」ができました。

委員会では苦情解決を通じて、誰もが安心して、納得できる福祉サービスが利用できるように努めます。

福祉サービスの苦情解決をお手伝いする

あんしん・なっとく委員会

(滋賀県運営適正化委員会)

電話 077-567-4107
ファックス 077-561-3061
電子メール c-ansin@mx.biwa.ne.jp

改訂版

* 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



塚本真弓方

☎ 077-522-4421

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、苦しみは同じではないでしょうか。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(2000年12月1日現在)「おおみ」は17種類の疾患、156名の会員で構成されています。病名を紹介したいと思います。

◇ 消化器系疾患 ◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

◇ 神経系疾患 ◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ベーチエット病、サルコイドーシス、抹消神経破損症

◇ 血液系疾患 ◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病

◇ その他の疾患 ◇

筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症、レックリングハウゼン、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、原発性肺高血圧症

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決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。

病気を抱えながら、社会の偏見や差別に立ち向かい、今をいかに楽しく生きていくことができるかを私たちは大切にしたいと思います。

次に「おおみ」の活動について報告します。

1. 年に1回の総会を開いています。

私たちの難病患者にとって、現在の国の医療・福祉の後退施策は断じて許せません。また病気を理由に職を追われたり、結婚における障害等偏見や差別は後を絶ちません。医療の充実もさることながら、病気を抱えながらも充実した社会生活が送れるよう、真のQOLの実現、身体的、精神的バリアフリーを目指し運動を推進していきます。



1. 医療講演・相談会を開いています。

総会の後、専門の医師をお招きし、講演をしていただき、相談に応じていただいています。2000年度は国立宇多野病院の齊田先生ご夫妻に多発性硬化症についてお願いしました。



1. 機関紙を発行しています。

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など時々の問題点は明らかにし活動の場に広がりを持たせています。

1. 患者家族の交流会を開催しています。

病気は個人のものに違いはありませんが、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か大きいと思います。日ごろ思っていること考えていることを出し合える会にしています。

社団法人日本オストミー協会 滋賀支部

設立年月日	昭和63年6月25日
主な疾病	人口肛門、人口膀胱、オストメイト
事務局	〒 〆 深田 國男
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 〆 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：J O A）〉

私達は（人工肛門・人工膀胱）保有者が人にも話せない障害を乗り越えて、生きる希望と勇気を持ち心身ともに立ち直って頂くことを願って活動しています。当支部は、昭和46年に同憂者が助け合い励まし合って行こうと、京都府及び滋賀県のオストメイトが集まって京滋互療会を結成して以来、オストメイトの幸せを求めて活動の輪を広げ、昭和63年に至り滋賀互療会として分離独立し、発展して参りました。

その後、平成元年に社団法人日本オストミー協会滋賀県支部として新たに発足し、現在は滋賀県身体障害者福祉協会に加盟して、市町村更生会50団体と共に、障害者福祉の向上を目指して活動を続けています。

〈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頂いています。

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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 陽光ハイツ 502 ☎ 03-3947-2128
県内推定患者数	140名
発生患者の多い年代	一定しないが男30～50才代、女20～30才代
男女の比率	男：女＝2：3
機関紙（誌）名	希望、大阪支部ニュース、滋賀会だより
会費（年額）	3,600円（全国会費含む）

筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。頭文字から通称MGと言われます。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の接合部分に故障がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全には解明されていません。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ多くの患者の生命も助かり、ほぼ働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの球症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく一日のなかでも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆだんのできない病気です。

友の会活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因追求と治療の方法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。

また、大学病院や専門病院の医師の協力によって、病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらぬための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般

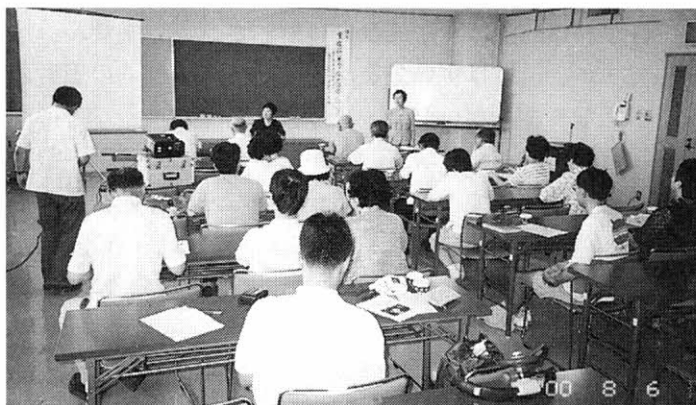
社会の理解を求める活動を行っています。

滋賀は会員が少ないため、支部として独立していません。大阪支部に所属しながら滋賀会として活動しています。小さな組織ですが総会、医療講演会・相談会を開催しています。また、交流会、年2～3回の機関紙「滋賀会だより」を発行し、滋賀の患者さんの情報交換、交流の場として活動しています。

大阪支部でも、総会、医療講演会・相談会が開催され、お弁当交流会、小児検診、眼科検診が開催され、大阪支部ニュースが発行されています。また、京都・兵庫・大阪の三支部で合同レクリエーションが開催され、全国にさきがけてインターネットのホームページも開設されています。

治療方法がすすみ、比較的元気に生活している方が多くなっていますが、難治性で苦しんでいる患者もいます。病気について詳しく知ることにより、闘病の心構えや病気がうまく付き合うことが出来るようになります。前向きに明るく生きていくことが何よりの良薬と、体調と相談しながら交流会に参加されています。

一人で悩まないで皆で励ましあいながら、この病気をのりこえていきましょう。



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
代表者名	☎ 森 幸子 ☎
事務局	☎ 谷口 玲子 ☎
全国団体名	全国膠原病友の会
全国団体住所	☎ 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション203 ☎ 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
機関誌名	「膠原」「明日への道」ブロック版、滋賀版
会費（年額）	4,200円（全国会費、ブロック費含む）

〈全国膠原病友の会滋賀支部の活動〉

膠原病に関する正しい知識を高め、もつと良くなりたいと願う人たちが集まっています。

ひとりぼっちで悩んだり、心配したりすることのないように友の会があります。

* 医療講演・相談会

毎年、「膠原病とはどのような病気か?」「検査や薬など治療について」「日常生活の注意」など私たちに必要な様々なテーマの講演を開催しています。膠原病は慢性疾患とも言える病気ですので、私たち患者自身も自分の病気を良く知り、主治医の先生と二人三脚で治療にあたるのが望まれます。そのためには知識が必要です。

平成12年6月25日、野洲文化ホールにて総会及び医療講演会、相談会を開催しました。今年は、京大病院第2内科の尾崎承一先生に「免疫抑制剤による膠原病治療」と題し、その種類と副作用について詳しくお話いただきました。免疫抑制剤はステロイド治療だけで効果が得られない場合やステロイド剤を減量する目的で使用することがあります。効果の大きな薬ではありますが反面副作用もあり、注意が必要です。

また、相談会では県立成人病センター血液内科の鈴木孝世先生、神大病院免疫内科の小柴賢洋先生、田中診療所の田中善八先生、京大病院第2内科の川端大介先生にご協力いただき、膠原病それぞれの疾患別に分かれての相談、個別相談を行いました。

* 交流会

発病したときのショックは計り知れないほど大きなものです。一つ一つの症状を乗

り越え、一年二年と過ぎていきます。膠原病は随分上手にコントロール出来る疾患になってきましたが、まだ原因が不明で根本的な治療法が出来ていません。そのために長い闘病生活が続きます。時には疲れたり、検査結果や出てくる症状に一喜一憂することもあります。そんな時、一人で考え込んでしまうと誰だって落ち込んでしまいます。県内にも多くの仲間がいます。みんなどのように暮らしているのでしょうか。日々の生活にどんな工夫があるのでしょうか？機会ある毎に話し合ってみましょう。

11月12日、大津シャンプホテルにて昼食会を開催しました。パーティールームを借りて、好きなものをおなか一杯ゆっくりとバイキングで楽しみました。ご家族も一緒に気軽にご参加いただけます。恒例のビンゴゲームも盛り上がり楽しいです。毎年いろいろな所で開催しています。

また、関西ブロック（近畿地区）では2年に一度、先生や看護婦さんも一緒に「宿泊交流会」を行っています。13年度は、大津のピアザ淡海で開催を予定しています。

*ミニ集会

毎月、主に第一土曜日の午後、ミニ集会を開催しています。場所は滋賀難病連の事務所のある県立総合療育センターの会議室をお借りしています。友の会の活動について話し合ったり、趣味や楽しいこと、鬱憤、悩み etc…お茶やお菓子を楽しみながらワイワイやっています。都合の良いときにフラリと覗きに來てください。日時場所を変更することもありますので、事前にお問い合わせくださいね。

*機関誌の発行

講演会や交流会、外出がちょっと無理という方。ご安心下さい。講演の内容や交流会の様子、また医療や保健、福祉の情報など役立つ情報を機関誌でお届けします。会員同士の交流の場としてもお使い下さい。

本部の東京から「膠原」、関西ブロックから「明日への道ブロック版」、滋賀支部から「明日への道滋賀版」を年間計9回お届けします。封筒の差出人は各事務局の個人名でお届けしますので表からは病気の会だということは分からないようになっています。正しい情報を得ることは療養生活にとっても役立ちます。

*相談活動

電話や手紙、またはメールによる相談、いつでもお気軽にどうぞ。患者同士なら話しやすいこともありますよね。生活全版、精神的なことも話してみませんか…。

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 藤和ソフィーコープ西礎 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・便秘に今なお悩まされています。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

★2000.4.29・京都スモンの会創立30周年記念集会

於 ホテルオークス京都四条

★2000.8.22・薬害根絶デー、厚生省「誓いの碑」前で薬害根絶と薬害被害者の早期救済を求めて医療安全局長に要望書を手渡す。

★2000.10.14・第2回薬害根絶フォーラム・東京医科歯科大学に於いて実施。

※全国薬害被害者団体連絡協議会では、1999年の「薬害根絶フォーラム」のまとめと薬害被害者の実態、手記等をまとめた本を出版しました。「薬害が消される」定価1,000円

社団法人日本てんかん協会 滋賀県支部

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. 医学のすすんだ現代になぜ「難治てんかん」が今なお難治なのか

日々の発作とその不安に苦しむ患者と家族にとっての切実な思いの一端です。

今日てんかんは、服薬をしながら通学し、仕事に就き結婚して出産、子育てと、多くの方が普通に社会参加が可能です。

しかし、残念ながら難治のてんかんがあり、これらと取組んで行くのが、てんかん協会の現在の課題です。

2. 抗てんかん薬の新薬、外科手術への期待

てんかん協会が取り組んでいる運動の一つは、新薬開発・承認使用への期待を現実のものとする事です。

抗てんかん薬の開発からのプロセスに積極的にかわり、難治てんかんに対応できる新薬を使えるようにしていきたいのです。

外科手術も進んでいますが、さらに普及するよう要望しています。

3. 社会参加へ…

二つ目は、欠格条項を無くす取り組みです。てんかんの方が法律などで与えられない、免許・資格が多くあります。

こうした制限が社会参加を阻んでいると考えています。見直しが行われていますが、欠格条項を無くし、社会参加をより進めることが大切です。

多くの方々に、てんかんを正しく理解していただき、てんかん患者と家族の悩みを克服していきたいと願っています。

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 紫山ビル ☎ 03-3985-7760		
県内推定患者数	約1,500名		
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きます。

腎不全とは腎臓機能不全のことで、腎臓の働きが低下した状態を意味しています。

腎臓はお腹のうしろ、腰の上のほうに左右2つあって、ソラ豆のような形をしています。重さは1個で150g前後です。この腎臓には腎動脈という太い血管が入っていて、これが細かく分かれてその1本、1本の先が糸玉のようにもつれ合っています。これを糸球体といって、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が、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行って、（最近では各種の医薬品で保存療法の期間も長くなりましたが）最終的には人工透析に入らなければならない病気です。腎臓を組織する単位の糸球体は、こわれると再生しない臓器で、これが他の臓器とは決定的に異なるところです。

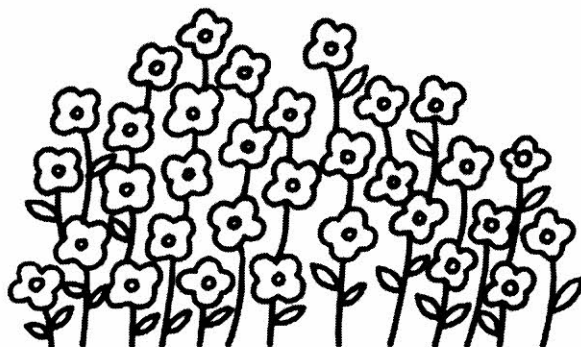
腎臓はその機能からいうと、かなり余裕をもった器官で2つある腎臓のうち癌や結石などで1つを手術で取ってしまったとしても、血液の尿素窒素やクレアチニンの値はほとんど異常を示しません。

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

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

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

太田和夫先生「これが透析療法です」より



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 〒 森 幸子 ☎

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 滋賀県支部

連絡先 〒 中村 建 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒 安達 喜代 ☎

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 滋賀県立障害者福祉センター3F	077-521-0313
膠原病	川崎 妙子		
	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		
血友病	前田 周男		
お	大島 晃司		
	上田 佳子		
	小林 潤一郎		
お	塚本 真弓		
	西村 萬		
	阿部 泰美		
み	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		
聾助	安達 喜代		

2000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			賛 助 会
会 計	葛 城 勝 代			筋無力症
理 事	浅 野 和 三			てんかん協
	川 崎 妙 子			膠 原 病
	岸 見 明 子			賛 助 会
	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 井 淳			お お み
	平 石 綾 子			リウマチ
	深 田 國 夫			オストミー
	柳 井 晃			ス モ ン
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 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

メールアドレス:siga-nanren@mug.biglobe.ne.jp

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13年3月2日発行 KTK増刊通巻第1315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 (会員の購読料は会費に含まれる)
発行人 高谷 修
領価二〇〇円