

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14年1月8日発行 KTK 増刊通巻第1479号

KTK
しがたんたん



編集／ 特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

目次

発刊にあたり	1
理事長あいさつ	2
滋賀県健康福祉部井上秀次次長 発刊に寄せて	3
活動報告	5
活動方針	8
J P C 総会と国会請願行動	11
平成 13 年度社会福祉施策に対する要望と回答	13
みなさんとの出会いを通して 草津保健所 岩本葉子保健婦	21
皆さんの会に励まされています 大津健康福祉センター 山本容子保健婦	22
特定非営利活動法人誕生にあたって	23
しがなんれん作業所の経過と意義	25
難病患者等居宅生活支援事業とは	27
おうみ市民活動屋台村報告	29
J P C 中国・近畿ブロック交流会	30
難病連で 3 B 体操をはじめて	32
相談室より	33
患者の声	34
会員の作品	38
寄付のお礼	40
資料集	41
加盟団体紹介	58
難病相談員名簿	69
2001 年度役員名簿	70

“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。

NPO法人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13年には、10団体2,211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。

NPO法人滋賀難病連は、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事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進めています。

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NPO法人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。

現在の難病対策は、① 難病のうち、15疾患が介護保険の対象となる。② 「特定疾患治療研究対象疾患」にあたる46疾患に治療費の助成がある。③ 「特定疾患調査研究対象疾患」である119疾患が「難病患者等居宅生活支援事業」という市町村での実施事業（ほとんどの市町村で実施していない）がありますが、おおかたの難病患者は医療面でも福祉においても行政からも、社会的にも何一つとして支援を受けられないことのない「谷間の患者」です。

法人格を得た今、「谷間の患者」をすくい上げる活動を一步進めたいと考え、行動する時と思っています。



ごあいさつ

NPO法人滋賀県難病連絡会協議会

理事長 大島 晃 司

滋賀県難病連絡協議会は、1984年創立以来17年経過、18年目に入っています。この間「独りぼっちの患者をなくそう」と呼びかけ、難病患者の医療・福祉の充実、改善を求め多くの諸先輩の方々の努力によって多くの成果を上げてきたと思います。

しかし、昨今の国の医療・福祉の対策は後退の一途をだどっていると思えません。私たち難病患者にとってQOLの向上は望むべきも無く、依然として病気ゆえの差別は絶えることなく、職を追われている現実も数多く見受けられます。

医療の研究、治療法の早期開発、確立は是非もないことですが、病気を抱えながらも、日々をどう充実して過ごせるかが問われています。

さらには、難病の患者数は年々増加しており、また高齢化問題も併せ持つ状況になってきました。問題は多様化してきていると思います。

このような状況の下、私たちに何ができるか、何をすべきかを話し合いました。そして私たちが抱える問題の多くは難病患者・家族だけのものではなく、より多くの皆様とともに考えていかなければならない問題であると気づきました。その為にはこれまでの運動をさらに充実した内容にしようと、特定非営利活動法人の設立を思い立ちました。

2年間の学習と検討を重ね、2001年5月法人申請、8月承認、登記を完了し、新しく「NPO法人滋賀県難病連絡協議会」として生まれ変わりました。

これからは、さらに社会的にも信頼を得るに値する活動、相談活動を中心に、共同作業所の設営、憩いの場の提供等を実施し、ゆくゆくは介護保険対応のヘルパー派遣事業も手がけて行こうと思っています。

福祉は与えられるものではなく、当然の権利として主張すべきだと思いますが、行政に任せるだけでなく、私たち自身も出来るところから一步一步前進させていきたいと思っています。

私たち難病患者だけでなく、いろいろな障害を持った人たち、そうでない人たち、すべての人たちが、共に手を取り合い、真のバリアフリーの社会を目指し運動を進めていきます。



機関紙「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部

次長 井上 秀次

雄大なびわ湖に輝かしい新春を迎え、会員の皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

私は、平成13年4月に健康福祉部次長に就任いたしまして、はや1年がたとうとしています。

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。

また、昨年8月にはNPO法人に認証され、「特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会」となりましたことを大変嬉しく思いますとともに、今後さらなる支援活動に期待を寄せるものです。

さて、県では、今年度から「重症難病患者入院施設確保事業」を実施いたしました。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に、平成13年4月に難病医療拠点病院4施設、難病医療協力病院30施設を指定し、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図ることを目的としています。

さらに、重症難病患者入院施設確保に関する各種事業を実施するために「難病医療ネットワーク協議会」を設置し、そこに難病医療のコーディネーターの役割として、難病医療専門員を配置し、入転院施設の紹介、難病に関する療養相談等の事業を行います。

安定した療養生活の確保と難病患者さんや家族の方々の生活の質の向上を図るため、貴会との連携を図りながら精一杯取り組んでまいります。

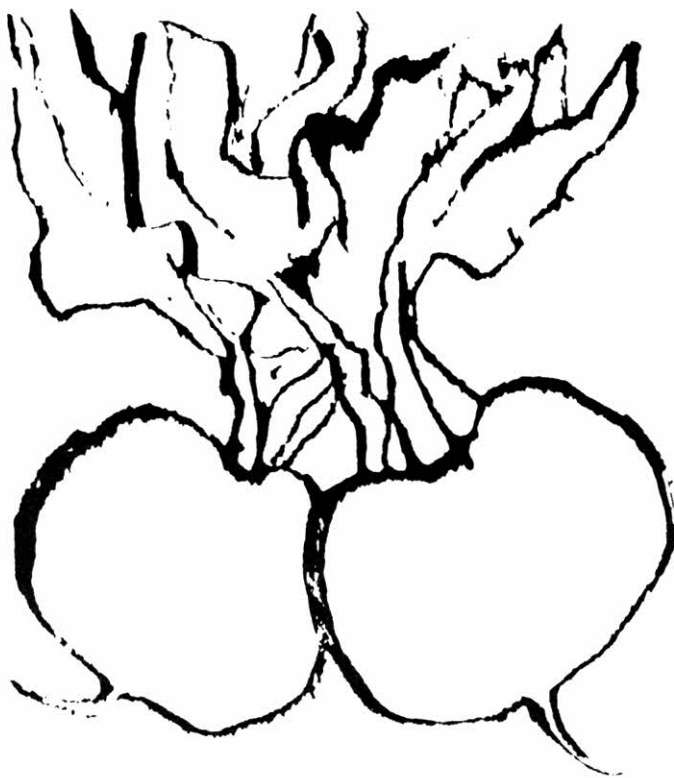
また、現在、県では、各保健所において、訪問相談をはじめ、医療相談会、交流会、リハビリ教室等の在宅療養の支援を実施しているところであり、今後もより充実した取り組みとなりますよう努力してまいりたいと考えております。

難病の医療費を公費負担しております「特定疾患治療研究事業」につきましては、平成13年4月から対象患者に「ライソゾーム病」が追加され、現在は46疾患が公費負担の対象となっております。

一方、市町村が実施しております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を内容とした「難病患者等居宅生活支援事業」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支援してまいりたいと考えております。

なお、県では、健康福祉部の本年度のスローガンを「キラッといのち^{カラット}21C」と定め、県民の「いのち」を守り、患者さんやご家族の皆様方が生涯を通じて、安心して生活していただけるよう努力してまいりたいと考えておりますし、県の難病対策についてもさらに充実を図るため、出来る限り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、貴会の今後の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。



活 動 報 告

現状と課題

滋賀難連は1982年9月9日、6団体545名の会員で誕生しました。2001年4月1日現在、10団体2,211名に広がっています。

年間の主な活動は、日常の相談活動、年1回開く定期総会、医療講演会、県知事あてに提出して行う対県交渉、各所で開催される健康祭等での署名活動（2001年も信楽町の健康福祉祭に参加、784筆集めました）機関紙の発行、毎月開く役員会、各種行事への参加などです。

今年度、重点を置いた活動としてはNPO法人取得です。共同作業所を開設、難病患者・家族のサロン開設、難病相談所の開設、難病患者を対象にしたヘルパー派遣に向けての準備等を検討しました。

今後の課題は、新年度なるべく早く開設したい共同作業所とサロン、難病相談所を軌道に乗せることです。これに続く課題は、障害者や難病者の身になってお世話できるヘルプサービスの提供、住み慣れた所で過ごすことのできる地域づくりを推進することです。

また、長年要望を繰り返している「難病センター」の実現と難病患者が安心して在宅で療養できるシステムを確立させることです。

これらの基本は、滋賀県における谷間の難病患者の実態を把握、それに基づく難病対策基本方針の策定です。

相談活動

滋賀難連の相談活動は事務所における相談（月曜～金曜・10時～16時）と各加盟団体の会員さん26名にお願いして実施している難病相談、各保健所で実施される交流会等での相談です。事務所での相談は電話が主です。相談員制度の相談員は定期総会で委嘱します。そのほかにももちろん各加盟団体での取り組みがそれぞれ別途されています。問題はそれらの相談データの集積と資質の向上です。そのためにも各保健所が市町村の保健婦対象に実施する難病研修会に難病連の相談員も参加できるように滋賀県と話し合っています。

NPO法人取得

2年間の学習と検討を重ね、2001年5月末法人申請、8月末認証、登記を完了しました。何のために、NPO法人を取得するのかの議論に、学習を含め多くの時間を重

ねました。これまでの活動を振り返り、さらに社会的にも信用を得るために、視野を広めた活動、相談活動の充実、就労の場の提供、憩いの場の提供、難病患者・家族が地域で楽しく暮らすことのできる在宅ネットワークの樹立、それに伴う在宅サービスの提供、それも1カ所だけでなく、琵琶湖を包囲するようなネックレス構想など夢は大きく膨らんでいます。

今後の課題

相談活動の充実

現在は、人が3人も入れれば身動きもできない事務所で、主に電話による相談を受けています。障害施策、福祉施策に精通した相談員を配し、納得の行く相談に応じることが求められています。共同作業所を開設し、その1室を相談所として開放し、将来は社会福祉士や保健婦、医師などの協力を得てさらに充実させたいと考えています。

働く場所の確保

かねてから、各団体の会員から「働きたくても働く場所がない」「雇ってくれない」などの問題が役員会に出されていました。難病患者のためのヘルパー派遣事業と合わせNPO法人取得の直接のきっかけとなったものです。滋賀県には3つの共同作業所の形体がありますが、重度患者を対象とした「創作型」でもなく、最低賃金保障の「事業型」でもない「その他型」を選びました。定員10名をめざしつつ、現在のところ役員を中心にした6名ぐらいの通所者で出発することになります。この6名の方々のなかには裁縫を得意とする方もおられ、帽子や鞆などの小物も製作し販売する予定です。設備（パソコンにミシン、アイロンほか）や室内の改装・改修（バリアフリー化）には3分の1の自己資金が必要となります。また日本財団の送迎用の車がいただけることになり、10%の自己資金が必要となります。

その他いろいろ解決しなければならない課題は山積していますが、開所は2002年6月頃にはスタートしたいと思えます。

サロンの開設

難病者を含め障害者あるいは地域の人が共に暖簾をくぐり、お茶を飲みながら、おしゃべりを楽しみながら1日を過ごしていただける空間を作ろうと考えています。場所は、とりあえず共同作業所と一緒にあっていいのではないかと考えています。

在宅サービスの提供

討議段階では、介護保険対応のヘルパー派遣事業をしようと考えていました。それがまず共同作業所から始めることになったので、次はヘルパー派遣や看護婦（士）の

派遣事業を考えています。時間に縛られない、満足していただけるサービスを、同じ難病患者自身の手で提供したいと話合ってきました。すでに役員の4名がヘルパー2級、介護福祉士の資格を取得し、また、その他にも協力してもよいと言っている方も出てきています。体に自信はないが働いてみようという会員も出てきています。実現に向けて一步一步すすめます。

最後に、この2年間、夢を語ってきました。「そんなことができるの？」が正直なところでした。しかしNPO法人取得に向けた議論に立ち返りつつ、ひとつひとつを進めて行けば、展望も開けてくるのではないかと考えています。



第18回滋賀難連総会風景 (2011.4.28)

“2011年度福祉車両助成” 決定
— 日本財団・ボランティア支援部より —
マツダ デミオ i が滋難連にやって来る

活動方針

あたらしい出発に向けて

医療・福祉の動き

難病対策が始まって30年になろうとしています。

わが国の難病対策は世界に例を見ない程優れたものであり、多くの成果を上げてきたことは間違いないことだと思います。数多くの難病といわれる病気の原因究明や治療法の開発に貢献し、患者・家族の経済的負担や不安を軽減し、早期発見・早期治療を可能にし、専門医療を受けられるようになりました。また多くの専門医も養成されてきたといえます。

しかし、その難病対策も対象疾患が増え、患者数が増加するに従って主に国の側から「見直し」の声が出て、'98年からは重症・軽症に区別され、医療費の一部自己負担の導入が図られました。これによって入院で6%、通院で16%の医療費が減少したと言われています。それが必要な医療が抑制されているのだとしたら大きな問題です。

また、難病対策予算は減額される一方です。さらに受給者証の交付認定に当たっては、コンピュータ導入により「認定適正化事業」が実施され、国会での質問によっても1万人の患者がこれによって認定から除外される見込みであるとされています。

小児慢性特定疾患でも予算獲得が難しく、制度維持のためには一部負担導入もやむを得ないとされていますし、重度障害者医療でさえも負担の導入が行われ始めました。

介護保険成立以来、それまでの「社会保障」という考え方が大きく後退し、「保険原理」「自助努力」「世代間扶養」といった考え方が主流であるかのような施策への方向転換が行われました。これは「第2臨調」「社会保障基礎構造改革」路線そのものの現われといえます。さらには「老人医療保険制度の創設」「年金改革」「医療保障制度抜本改革」「医療法抜本改革」などによって、我が国の「社会保障」は思想も実際もまさに崩壊の段階に入ったと言って過言ではないでしょう。

難病連の設立当時から今日まで

ある日突然、原因や治療法のわからない病気、いわゆる難病を宣告され「なぜ」「どうして私だけが」と目の前が真っ暗になり、精神的、肉体的苦痛のみならず経済的、社会的困難がのしかかってきます。

このような状況に置かれた患者・家族がお互いに励まし合い、助け合おうと「独り

ぼっちをなくそう」をスローガンにして呼びかけ、諸先輩方の情熱と努力により1984年9月9日6団体545名の患者・家族によって滋賀県難病連絡協議会が設立されました。

以来、相談活動や交流会を中心に活動し、様々な問題にも取り組んできました。一時も早い難病の究明、治療法の確立、社会保障の充実、難病センターの設立、その他日々の切実な要求を掲げ国や県に対し活動してきました。

しかし、行政の動きは先に述べたように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、生命の尊厳が全てに涉って大切にされる社会の実現を目指し運動を続けます。

一方、行政に頼るだけでなく、私たち患者会自ら難病を社会全般に知ってもらい、病気を抱えながらも楽しく、充実した生活が出来るよう啓蒙運動を広めていくことも大切なことだと思います。

これから何をしていくか

NPO法人設立について

1984年設立以来、滋賀県難病連絡協議会は18年目を迎えます。この間多くの方々のご支援とご協力により様々な成果を上げてきたと思います。ある意味では当初の目的であった「独りぼっちの患者をなくそう」は6団体545名の家族によって結成された「会」が2001年には10団体2,211名の患者・家族の組織になったことから達成したのではないかと思います。

会員のみならず、広く県民への医療・福祉の相談、情報提供などにも貢献できるようになりました。そして今、患者会運動の輪を広げていかなければならないときがきたのではないかと思います。それはややもすると「難病患者・家族だから」とこもりがちになっているのではないかと思うからです。

私たちの抱える様々な困難は、本人の努力や家族の力だけでは解決できるものではありませんが、昨年、滋賀県が「人権教育のための国連10年行動計画」の一環として実施した「人権フェスタ」に参加して、私たちの抱える問題の多くは皆様と共に取り組んでいかなければならないものであると考えさせられました。

私たちは、ここに活動の組織基盤をより一層充実させ、広く深く運動を推し進めるため、特定非営利活動法人（NPO法人）の設立を図ることにしました。

多くの方が直面する様々な問題に対して具体的援助を図り、難病問題に関しては社会的啓蒙と対策の前進を図り、もって医療と福祉に寄与することを目的とし、多くの皆様と共に前進していきたいと思えます。

具体的活動

共同作業所の開設

栗東市目川にマンションの一室を借り受け 2002 年 6 月開所を目指します。身体に何らかの障害を持っていても普通に生活できる様な場所を提供し、入所した方々が作業を通してコミュニケーションを図り、社会参加に向けて「自分たちも出来るんだ」という自信を持ち、自立できるようにしていきます。

当面は、ご寄付をいただいたハギレを利用して帽子や小物、袋物などの製作を考えています。型紙の作り方や縫製方法、ミシン掛け等初歩から教育し、腕を上げてからは発注を受けてそれに応えることが出来るようにしていきたいと思います。バザーやフリーマーケット等に出品し販売していきます。

安定した収入を得るために、原材料の仕入れ先や、商品を置いていただける販売所の開拓もしていきます。

相談活動の充実

現在、心身障害児総合療育センター内の事務所で月～金曜日の午前 10 時から午後 4 時まで電話を中心に医療・福祉のご相談に応じていますが、さらに作業所の一室にも相談室を設け拡充していきます。相談内容を充実させるため各方面で実施される研修会等にも積極的に参加し、難病患者だけでなく広く県民の健康・福祉等のご相談にもお応えできるよう研鑽に励みます。

サロンの開設

作業所の別室に談話室を開き、いろいろな人が集まり話し合える場所にしていきたいと思っています。お茶を飲み、将棋や碁などを楽しみながら一時を過ごしていただければと思います。難病患者・家族の方々ばかりでなく、いろんな人が集える場所、私たちの考える「難病センター」のモデルと考えています。

難病センターについて

ここ数年間対県交渉の時に「難病センター」の設立を要望してきました。しかし、未だかつて要望の主旨が理解されていないようです。「難病センター」は何も難病患者だけの施設を考えているわけではありません。広く開放された空間をイメージしています。そこへ行けばもちろんさまざまな疾病の難病患者がいる、健常者といわれる人たちも顔を出す、医者ものぞきに來る、リハビリの先生もいる、何時行っても医療その他の相談に応じてくれる。そんな「いろいろな人々が共に話し合える場所」まさにバリアフリーの場所こそが「難病センター」だと思います。

これからも実現に向けて要望を続けていきます。

第16回 J P C 総会と国会請願行動に参加して

川崎 妙子

J P C（日本患者家族団体協議会）は、1986年結成以来活動を展開し現在43団体約26万人が結集する団体であり、医療や福祉制度の後退、介護保険制度の矛盾をはじめ、社会保障制度が大きく後退している今日、全国の患者・障害者・家族と手を取り合い「ゆたかな医療と福祉」の実現をめざしていくため、これまでの運動の総括と今後の運動方針について議論を深めていくという趣旨で、6月3日(日)東京の「ホテル浦島」にて総会が開催されました。

滋賀難連からは大島会長と川崎妙子が出席しました。午後1時30分より2000年度の活動報告、決算報告、2001年度活動方針案及び予算案の提案があり原案通り可決されました。

2000年度の活動報告では、医療費抑制策の強化の下で難病対策はこれまでの方針を大きく転換し、重症患者のみを対象とする限定的な施策へと大きく変わろうとしています。私達は他の患者団体と連携し、医療保険制度の改悪とともに公費負担制度見直しの動きを阻止する事が重要な課題となっています。こうした中で J P C の新たな運動と組織の強化が会内外から期待されている事を確認しました。

2001年度の活動方針案としては介護保険の成立によって今までの「社会保障」という考え方が後退して「保険原理」「自助努力」「世代間扶養」といった考え方が社会の主流であるかのような施策への方向転換が行われ、我が国の「社会保障」の思想も実際もまさに崩壊の段階に入ったと言っても過言ではないかと思われます。

「J P C は変わります」と宣言した2000年度の活動方針を引き続き掲げ、1つつ実践し発展させていくこと、又当面する具体的な課題として、小児慢性特定疾患を含め、受診抑制を招いている医療費の自己負担導入に反対し、特定疾患のコンピュータ判定の「適正化」事業による認定患者切り捨てに反対します。

「難病特別対策推進事業」「難病患者生活支援促進事業」「難病患者等居宅支援事業」等を整理、統合して諸事業をもっと有効なものにするための国への働きかけを強める。

等々の採択がなされ「人間の尊厳、命の尊厳を守るために運動していくことを決意する」という総会宣言をし、終了しました。

翌6月4日(月)衆議院第2議員会館第1会議室で請願集会があり、全国85万筆（滋賀県23,536筆）の署名が集まりました。

参議院議員の今井登・山下八洲夫（民主党）、小池晃（共産党）、衆議院議員児玉健次・中林よし子（共産党）の各氏が激励に駆けつけて下さいました。メッセージも多数の議員からあり、近畿地区では山元勉・川端達夫（民主党）議員から頂きました。

11時から請願行動にうつり、滋賀、京都、近畿比例区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回りましたが議員のほとんどが不在で秘書の方に請願書を手渡しました。しかし、公明党と自民党議員は「党の方から指示がきているので」という事で受け取ってもらえませんでした。大変残念な事です。

機密費や特殊法人の役員の時給、月給ではなく時給が43万円とかテレビで見ましたが、そんなところに税金を使い私達弱者の福祉を切り捨てるとい現実を考えると暗澹たる気持ちになります。

私達をとりまく環境が変わりつつあり、社会保障制度が後退する今、なおさらJPCの活動が重要になってきた事を切実に痛感しました。



J P C 2001 年度方針

難病患者・障害者・高齢者とその
家族が安心して暮らせる社会づく
りをめぞして生き生きと活動する
J P Cをつくろう

平成13年度社会福祉施策に対する 要望と回答

◆平成12年10月13日(金)、滋賀県知事に平成13年度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をはじめ関係各課より9名、滋賀難病連より12名出席。

8項目の要望事項について「切実な問題」として話し合いました。

◆平成13年3月19日(月)、滋賀県健康福祉部長より、さきの要望書についての回答がありました。

県より健康対策課長をはじめ8名、滋賀難病連より11名出席。

要望の項目別に関係各課より回答による説明を受けました。

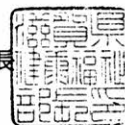


滋 健 第 4 7 6 号

平成13年(2001年)3月19日

滋賀県難病連絡協議会長 様

滋 賀 県 健 康 福 祉 部 長



平成13年度社会福祉施策に対する要望について (回答)

平素は、本県の健康福祉行政の推進に格別の御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、平成12年10月13日付け滋難連第9号により要望のありましたこのことについて、別添のとおり回答します。

以下、要望と回答を併せて報告いたします。□内は回答。

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、生きる希望さえもてない者もいます。難病に理解が持て、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お願いします。

貴会が計画しておられる指定居宅サービスに該当する訪問介護、いわゆる指定訪問介護事業は、難病患者以外の人も対象となることから（NPO法人であることを除けば）既存の他の法人が行う指定訪問介護事業者と同等に位置づけられるものであり、貴会が計画中の指定訪問介護事業のみを対象に公有資産の貸付等を行うことは困難です。

また、介護保険法による指定訪問介護を行う場合には、事業運営を行うため必要な広さの専用区画を設ける必要があり、その専用区画を使用する権限を証する書類（自己所有の場合には登記簿謄本等、賃貸借の場合は当該契約書の写し）の提出が必要とされています。

現在、貴会が事務局を設置しておられる心身障害児総合療育センターについては、事務局として公有財産の使用を許可されているものですから、指定訪問介護事業の基準に合わないため、指定訪問介護事業の事務所を併設することは困難です。

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ない等の理由で他府県の医療機関で治療を受けており、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送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。

県では、平成13年度から「重症難病患者入院施設確保事業」の実施に向け、準備を進めてまいりましたが、平成13年度予算の確保についても目処が立ったところではあります。

この事業は、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難となった難病患者の方々に対して、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、二次医療圏ごとに難病医療協力病院を指定し、その中から、難病に関する拠点的な役割を担う病院として難病医療拠点病院を指定して、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図る事業です。

この事業を円滑に行うために、拠点病院、協力病院等の関係機関で構成する難病医療ネットワーク協議会を設置し、そこに難病医療専門員を1名配置して、難病患者さんからの入院等の相談や拠点病院、協力病院との連絡調整、健康福祉センターへの支援要請などを行う予定です。この事業の推進によって、難病患者の方々に対する県内における難病医療体制の整備に一層努めてまいります。

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、日々悶々として暮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・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。

新たに「滋賀県難病センター」を設置することについては困難ではありますが、健康福祉センターが実施します各種事業や来年度から実施予定の重症難病患者入院施設確保事業等の推進により、医療・福祉の相談等の支援に努めますとともに、難病患者の皆様により安心して療養生活を送っていただけるよう、医療機関、市町村等との緊密な連携を図りながら、難病対策事業の推進に努めてまいります。

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お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。

健康福祉センターの保健婦を対象とした研修については、毎年国が実施しています研修に担当保健婦を派遣して、難病の看護および生活指導等についての知識や技術の修得に努めています。

市町村保健婦を対象とした研修については、各健康福祉センターごとに実施しており、研修についても介護保健に関するテーマをとりあげるなど、ニーズにあった内容になるよう配慮しながら、難病対策従事者の確保と資質向上に努めています。

また、病院のMSW（メディカルソーシャルワーカー）、SW（ソーシャルワーカー）、難病連絡協議会の相談員の方々につきましても参加していただけるよう配慮していきたいと考えています。

今後もさらに難病対策従事者に対する研修会の充実強化に努めてまいります。

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らうと考えます。新年度にはより充実したきめ細かな対応ができるよう、体制強化と財政の裏付けをお願いします。

各健康福祉センターにおいては、在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、訪問指導（診療）事業等の難病対策推進事業により、患者・家族の療養上の不安の解消を図り、在宅においても安心して療養生活を送れるよう取り組んでいるところです。

今後も健康福祉センターが、医療機関、市町村、患者・家族の方々とも一層連携しながら、難病患者さんのQOL（生活の質）の向上をめざして、一人ひとりのニーズに合った支援が行えるよう努めてまいります。

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ば、何時知られるか分からないと体を無理しても働くことになりません。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ができるようにして下さい。

障害者雇用問題については、従来から関係機関に対し、雇用促進を呼びかけるなどの充実に努めていますが、今後も、難病患者の方々が一人でも多く働く機会が得られるよう啓発に努めてまいります。

また、滋賀労働局との滋賀県障害者雇用連絡協議会の場において、県内の公共職業安定所でのきめ細かな職業相談や職業指導が受けられるよう要請するとともに、滋賀障害者職業センター等関係機関とも連携を図り、就職につながるよう努めてまいります。

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下さい。病院なら安心できます。

医療法の改正により、病院または診療所を開設する医療法人が第2種社会福祉事業の一部を行うことができるようになり、身体障害者短期入所事業を実施する旨届け出を行った医療法人に対して、市町村は事業の一部を委託して実施できるようになりました。

また、難病患者等短期入所事業は市町村が委託する医療施設において実施されるものです。

このように医療施設における短期入所事業が制度上可能であるにもかかわらず、現に医療施設に短期入所事業を委託して実施する市町村は極めて少ないのが現状であり、その一因として、市町村に対する事業内容（医療施設に短期入所事業を委託できること）の周知に不十分なところもあったかと考えられましたので、県から市町村の保健部局および障害福祉部局に対し、改めて事業の推進をお願いしたところです。

医療施設における短期入所事業の実施については、委託を受ける側にも施設運営や経営の面でそれぞれの事情があり、調整を要する課題もあるかと予想されます。県としましては事業の実施状況に注意を払い、市町村や医療施設の事情を伺いながらその調整に努めてまいりたいと考えています。

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「乳児重症ミオクローニーてんかん」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)

- 「ジェーグレン症候群」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。

(てんかん協会滋賀支部)

小児慢性特定疾患治療研究事業は、治療が長期間にわたり児童の健全な育成に大きな支障となるため、治療研究事業を行い、その医療の確立と普及を図ることを目的としているものであり、国が定めた対象疾患を公費負担の対象としておりますことから、県が単独で対象疾患を増やすことは困難であると考えます。こうした治療研究等は全国レベルでの事業でありますことから、国に対しても継続して、対象疾患の拡大について要望してまいります。

(膠原病友の会滋賀支部)

「ジェーグレン症候群」については、現在小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患となっておりますが、この事業は児童の健全育成を目的としておりますので年齢制限をせざるをえない状況となっております。

また特定疾患治療研究事業対象の疾患としては、国が定める疾患を公費負担の対象としていることから、県が単独で対象疾患を増やすことは困難です。

なお、国に対しても継続して、難病対策の充実強化について要望してまいります。

(スモンの会滋賀支部)

スモン障害者採暖費補助金については、灯油価格の変動により補助金額の引き上げを行ってきたところです。

灯油価格は最近上昇の傾向を示しているものの、補助金額を現行額に改定した当時（平成5年灯油価格に基づき平成6年度から改定）と比較して低位の推移であることから、直ちに採暖費補助金額を引き上げることは困難です。

今後、灯油価格の動向も思案にいれながら検討していきたいと考えております。

(参考)

補助金額の推移

昭和53年度	20,000円（制度開始）
平成元年度	26,000円
平成3年度	31,000円
平成6年度	33,000円

(リウマチ友の会滋賀支部)

。リウマチ科の設置と専門医の養成

県では、難病の方をはじめ全ての県民の方々が、いつでも安心して、病状に応じて必要な施設で適正な医療を受けていただけるよう、機会あるたびに各病院等に働きかけているところであります。

リウマチ科の設置については、診療分野の専門化に伴い、平成8年8月の医療法施行令が改正され、新たにリウマチ科等の標榜診療科名が追加されたところです。

県内でリウマチ科を標榜している病院は、平成9年で3病院であったものが、現在6病院で標榜し、そのうち、公的公立病院は2病院となっています。

リウマチ科の開設については、今後とも働きかけてまいります。病院の組織体制等により困難な場合もあります。

また、県立成人病センターについては、主に、がん、心疾患、脳血管疾患の3大生活習慣病を中心とした高度専門医療を提供するための基幹病院としての役割を担っております。

このため、リウマチ科を標榜して専門医を配置することはしていませんが、リウマチ性疾患の患者さんが来院された場合には、症状のレベルによりますが関連科で対応をしており、また難しいものについては、専門医の配置された病院へ紹介も行っております。

なお、リウマチ科を設置することは、現在の外来の状況では、診察室、医師、看護婦等ハード・ソフト両面からも対応が困難であると考えられます。

専門医の養成については、県独自の施策では困難なものであり、国に対し難病

医療の対応強化の一環として今後も働きかけてまいります。

(参考) リウマチ標榜病院

中山病院、山田整形外科病院、済生会滋賀県病院、草津総合病院、
甲賀病院、甲西リハビリ病院

◦ 介護保険制度

介護保険の認定については、利用者にとどの程度のサービスを行う必要があるかを判定するものであり、その基準については全国一律に客観的に定められているところです。

この介護認定は、市町村の認定調査による利用者の心身の状況等をきめ細かく調査し、コンピュータによる一次判定を原案として介護認定審査会で利用者に対する主治医の意見書、認定調査での特記事項もあわせて、最終判定が行われることになっているところであります。

このため、県では、引き続き認定調査員や審査会委員の資質向上を図るための研修会、さらには主治医に対する意見書作成の説明会を開催するなど、市町村での認定事務が適正に行われるよう支援していくこととしています。

みなさんとの出会いを通して

湖南地域振興局地域健康福祉部（草津保健所）

保健婦 岩本 葉子

みなさん、こんにちは。平成8年3月に、草津保健所管内のパーキンソン病のみなさんから「月に1回、同じ病気の仲間と集まりたい」という声が挙がり、パーキンソン病患者・家族の会「らくらく会」が結成され、今年で5年目をむ迎えます。その間、私はたくさんの方とお会いすることができ、同じ病気を持つ仲間の大切さをみなさんから教えていただきました。パーキンソン病は、自分の意志に関係なく手足がふるえたり、筋肉が硬くなって動きが鈍くなるなどの症状が現れる進行性の病気です。しかし「らくらく会」において、みなさんから日頃の生活の様子などたくさんのお話を聞かせていただく中で、毎日リハビリに励まれたり、趣味をお持ちになって明るい気持ちでおられるなど、病気を抱えながらも自分を大切に生活を送っておられることを知りました。らくらく会に参加されている方は「ここでは何でも話せる」「ここに月1回来るのが楽しみ」と笑顔で話され、仲間の存在があるからこそ、お互いに励ましあい、前向きに生活されているのではないかと感じています。「パーキンソン病と診断されたとき、頭が真っ白になった。でも、落ち込んでいても始まらない。自分だけじゃないんだと思って前向きに頑張っているんや」と話してくださった言葉は、今でも胸に深く残っています。

また、もっと多くの人に、同じ病気の仲間が頑張っている姿を伝えていきたいというみなさんの強い思いがあり、今年度、新聞「らくらく」を発行されました。その紙面には「病気になったことは決して良かったことではないけれど、病気があったからたくさんの方々を知り合えたことに感謝している」という言葉があり、これも強く印象に残っています。

パーキンソン病だけでなく、そのほかの多くの難病のみなさんも、一人で悩みを抱え込むことなく、病気とうまくつきあいながら、その人らしい生活を送れることが大切です。そのためには自分の病気をよく知り、悩みや心配事を打ち明けられる場が必要となります。今後も、難病連絡協議会の方のご協力を得ながら、医療講演会や相談会・交流会の場を提供させていただき、みなさんがよりよい生活を送ることができるよう努力していきたいと思っております。



皆さんの会に励まされています

大津健康福祉センター

保健婦 山本 容子

特定疾患の申請窓口は、健康福祉センター（保健所）健康福祉推進課（他の所は、平成13年4月から地域振興局に名前が変わっています）にあります。毎日、新たに申請される方や医療機関の変更などで、何人かの方が申請に来られます。

窓口申請に来られた方々の相談を受けておりますと、「同じ病気の方はたくさんいるのでしょうか。」「どの様にされているのでしょうか。」など、質問をされることがよくあります。初めて聞く病気であり、「主治医には説明を聞いたけれど…」と不安でいっぱいのご様子です。

数が多いとはいええない病気もあり、同じ病気の方に巡り会う機会はあまりないようです。

そのような時には、“しがなんれん”の冊子をお見せし、活動を紹介させていただいています。自分だけではない、ということに、少し表情がほっとする様です。

おひとりで悩んでいる方々に、少しでも、皆様の声を伝えられたら、と思っています。

また、病気を持ちながらも毎日生活され、また会の活動をされている皆様や、介護をしながらそれを支える家族の皆様を知ることが、担当保健婦として生きる事を学ばせていただくとともに、大きな励みになっています。病気を持ちながらも、人を思いやり、前向きに生活しようとする事ができるという希望を感じさせていただいています。

大津健康福祉センター事業としては、家庭訪問やパーキンソン病患者医療相談会、脊髄小脳変性症患者医療相談会を実施しています。

センター保健婦としての活動はまだまだ微力ですが、努力していきたいと思っています。



特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 誕生にあたって

森 幸子

難病と宣告され、原因も分からず治療法も確立されていないと知らされたとき、誰もが苦しさで不安に打ちひしがれます。そんな患者・家族がお互いに励まし合い助け合おうと1984年9月9日滋賀県難病連絡協議会を結成しました。以来、「ひとりぼっちの患者をなくそう」と呼びかけ、医療や福祉の情報を集め、相談活動に力を入れ、また交流の場を作ってきました。活動を続ける中で、めざましい医学の進歩はあるものの、難病の患者数は増え続け、高齢問題も併せ持つようになりました。直面する多くの困難をどのようにすれば解決できるのか、県への要望や国会請願として関連団体と連携を持ち訴えてまいりました。しかし、社会状況はますます厳しくなり財政困難という理由で、私たち患者・家族の生活に医療・福祉の後退とも言える大きなしわ寄せが押し寄せてきています。

特定非営利活動法人（NPO法人）とは

皆さんはNPOという言葉をお聞きになったことがお有りでしょうか？ 英語ではNon Profit Organization、非営利組織もしくは民間非営利組織と訳されます。1998年12月「特定非営利活動法人法（NPO法）」が施行されました。この法律によってこれまで任意団体だった組織が「特定非営利活動法人」という法人格を取得する道が開かれました。法人となれば、契約や財産管理が法人名義で行え、組織としての社会的信用度も高まり、情報量も増え、活動展開や運営がしやすくなります。NPO法人は行政や企業に並ぶ第3の社会組織として、幅広い分野での役割が大きく期待されているのです。

今、特定非営利活動法人（NPO法人）取得へ

私たちは長い時間をかけNPOについて学習し、色々な施設への見学など検討を重ねてきました。そんな中、私たちを取り巻く社会状況は、医療制度改革や介護保険の諸問題、特定疾患の難病患者一部負担導入そして難病患者認定適正化問題と次々に押し寄せられ、より厳しくなっています。会員内外より寄せられる声は深刻で、その多くは私たち難病患者とその家族だけで解決できるものではないことを痛感してきました。そして今までの活動の中で、一人の力は小さくてもその力を合わせれば大きく、困難な状況を変えることが出来るという実績も上げてきました。今まで一つの民間団体として活動してきた私たちは、より充実した活動を進めるために、法人組織となることが今必要であると考えました。私たち当事者が難病を取り巻く問題に取り組んでいかなければ何も良くなりません。私たちは難病に関してはプロなのですか

ら。

設立総会から法人格取得に向けて

2001年4月28日、大津市民病院大会議室において特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会設立総会を開催しました。今までの活動の組織的基盤をより一層確立し、患者・家族だけでなくより多くの皆さんと共に取り組んでいける組織戸して、新たに生まれ変わることを決議いたしました。

私たちは難病を抱える患者本人や家族の集まりです。その日その時の体調に左右され思うように活動が進まないことも度々あります。NPOと言ってもやはり法人。定款など様々なことを定める中で、中には厳しい条件もありました。でも私たちはこの体が資本です。無理をして病状を悪くしては何にもなりません。私たちの会の目的に合うよう、活動を広く深く自由に進められるよう、一つ一つに考慮して取り決めてきました。5月28日県に設立認証に向けての申請を行い、各書類を提出しました。3カ月の縦覧期間が始まり、当初予定に大きな変更もなく、8月27日滋賀県知事より認証をいただきました。同日、法務局への法人設立登記を行い「特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会」が誕生しました。

今後の活動

平日の毎日事務所を開け、電話や訪問による相談活動を続けてまいりました。1996年からは事務所も公的施設内に持つことが出来、活動はより充実したものとなっています。寄せられる相談は皆さんの声であり、私たちの活動の基盤となるものです。これら相談内容の一つ一つを検討し解決の糸口となる活動を進めていきたいと思っています。

法人となり活動を進めると言っても、どこから資金が湧いてくるものではありません。むしろ情報公開や書類提出の必要性などのため事務量は増え、運営は目の回る忙しさです。でも、活動は確実に大きく広く進んでいます。私たちは今後より一層啓蒙にも力を入れ、より多くの皆で取り組むことの出来る活動にしていきたいと思っています。医療や福祉の問題に加えて、誰もが安心して暮らせる社会を願い、患者の生命・生活・人生全体のQOL（クオリティ・オブ・ライフ）の実現、さらなる向上を目指して活動を進めていきます。

難病の問題は難病患者だけの問題ではありません。医療や福祉、学校、就職、結婚、高齢などこれらに関わる問題は、難病患者でなくても何かに困ったとき必ずぶつかる大きな壁となっています。暮らしやすい社会となるためには皆さんの力が必要です。あなたに出来る色々な形の協力がありますのでどうかご協力下さい。そしてこの機関誌を他の誰かにも是非読んでいただけてください。大きな輪、大きな力の結集にしましょう。もっと皆が暮らしやすくなるはずです。

しがなんれん作業所の経過と意義

中西正弘

これまでわが国では、長い間、病気は「個人の問題として、自己責任として」治療の道を捜し求めることを強いられてきました。

このことは今でも変わらず、特に最近の医療保健行政は、難病患者への医療費一部負担の強行に見られるように、一層個人の責任に転嫁する方向が強まっています。

こうした状況の中で、治療法も原因もわからず、原因が究明されても治療法が確立していない難病患者にとっては、現在の医療をしても治癒するあてもなく、日々悶々と地域からも、中には家族からも孤立して生活せざるを得ない状況に置かれています。

滋賀県難病連絡協議会では、こうした状況を少しでも軽減・改善すべく、度重なる役員会や総会の決議を経て、NPO法人格を取得することを決定しました。

また、一方難病患者は、これまで長い間社会的に「病者」として「医療モデル」としてしか見られてきませんでした。

それ故、行政施策にしても「医療保健モデル」として扱われ、不十分な「医療保健的アプローチ」しか受けてきませんでした。

滋賀県難病連絡協議会が結成された昭和59年9月当初は、こうした「医療保健的アプローチ」すら殆ど実施されていないという皆無に等しい状況でした。

結成当初の活動・運動は、当然のこととして「医療保健的アプローチ」の拡充が中心的な課題でした。

しかし、結成以来17年を経過する中で、運動の発展や寄せられる相談内容の変化や社会状況の変化に合わせ、運動の方向を模索しなければならない状況が生まれてきました。

それは、今声だかに進められている「構造改革」により、国が「分権化の名のもとに」社会福祉のあらゆる分野から責任を撤退させ、地方とりわけ「市町村へ権限を移行する」という状況が生まれてきたことと、私達の運動が弱点としてきた「難病患者も『病者』である前に、地域で生活する一人の『生活者』であり一市民である」という視点です。

これまでに「患者」運動に力点が置かれ、行政施策も「医療サイド」からの視点しか重要視してきませんでした。

NPO法人格取得にあたって、定款として「どのような事業を展開するのか」が論議となり、難病患者も「一人の生活者」として、これまで取り組みの弱かった「社会福祉モデル」として「福祉的アプローチ」を視点とした取り組みの必要性が論議され、その一つとして共同作業所の設置・運営が取り上げられることとなりました。

難病患者に対する「福祉的アプローチ」は、全国的な運動の目標としては早くから

掲げられてきましたが極めて貧しい状況にあります。

ようやく国も重い腰を上げて「難病患者等居宅生活支援事業」として、「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」を平成8年6月に各都道府県知事宛に通知しました。

しかし、残念ながら難病連が実施した、県内50市町村へのアンケート結果からも分かるように、殆どの市町村がいまだ実施の段階にはありません。

「福祉的アプローチ」は、制度的にも未整備な状況にあり、まして共同作業所は障害者を対象とした制度はあっても残念ながら難病患者を対象にした制度はありません。

全国的に見ても、障害者共同作業所に難病患者で障害者手帳取得者が入所して利用していることはあっても、難病患者を対象として設置運営する共同作業所は皆無の状況です。

制度がなく、全国的にも例のない共同作業所設置に当たっては、これまで県障害福祉課、出先としての湖南地方振興局、草津保健所、栗東市福祉課、なかよし作業所など多くの皆様の助言や指導を受けました。

特に市制間近の栗東町には、お忙しい中、度々訪問し親切に対応していただきました。

作業所設置に当たっては、既存の障害者共同作業所の運営要綱に従って開設準備をすすめることとなります。

制度は初めからあるものでなく運動の中から生まれてくるものです。

障害者手帳取得者だけが利用できるという現行制度で出発することになりますが、手帳がなくても多くの難病患者が、「もう一つの拠り所」として気軽に利用できるものにしていきたいものです。

難病患者も地域で生活する一人の生活者として、生まれ育った地域で豊かに安心して生活できるよう共同作業所が地域づくりの拠点となるよう暖かく見守っていきたいと思います。

最後になりましたが、場所をご提供頂いた私たちの仲間である奥村ひさ子さんにみなさまとともに感謝したいと思います。



難病患者等居宅生活支援事業とは

この事業は、平成8年6月26日付で、当時の厚生省保健医療局長名で各都道府県知事宛に出された通知「難病患者等居宅生活支援事業の実施について」で行われている事業です。その後、3回の改正を経て現在に至っています。

その概要は、

* 本事業の目的

- わが国の難病対策は、昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」によって、
①調査研究の推進 ②医療施設の整備 ③医療費の自己負担 ④地域における保健医療福祉の充実・連帯の4つを柱として進められてきた。
- 平成7年12月18日、総理府障害者対策推進本部が作成した「障害者プラン」において、難病患者に対する介護サービスの提供の推進が位置付けられた。
- 平成7年12月27日、公衆衛生審議会成人病難病対策専門委員会最終報告において、⑤番目として「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が提言された。

以上のことから、「難病患者等の居宅における療養生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進するため、本事業を平成9年1月1日から実施するので、都道府県知事は、市町村に周知徹底を図るよう指導されたい」というものでした。

* 本事業の2つの柱

- ① 広報等による周知徹底 …… 市町村は、広報等で事業の趣旨、内容、利用手続き等について周知徹底を図り、その理解と協力を得るよう努めること。
- ② 対象者の把握 …………… 市町村は、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の協力を得て、対象となる患者の把握に努めること。

* 本事業の種類

- 第1 ホームヘルプサービス事業
- 第2 短期入所事業
- 第3 日常生活用具給付事業
- 第4 ホームヘルパー養成研修事業

滋賀県下50市町村に実施状況について調査を依頼した結果

平成12年11月〇市のある難病患者の家族から、看護疲れからヘルパーを派遣して

もらえないかとの電話相談が滋賀難連事務局にありました。早速、〇市に問い合わせたところ、実施していないことが判明しました。その理由を尋ねたところ、保健所の協力が得られず、対象が把握できないので予算要求ができないとのことでした。役員会ではこの重大性に鑑み、暮れも押し詰まった平成12年12月25日、滋賀県下全市町村に実施状況の調査を発送しました。

* 調査の概要

- ・ 調査項目 1. 本事業を実施しているかどうか。
 2. 広報等で周知したかどうか。
 3. 自治体独自の難病対策を実施しているかどうか。
- ・ 調査期間 発 送 平成12年12月25日
 回答希望 平成13年1月15日
- ・ 調査結果 ・ 回答希望日までに回答をいただけない自治体には、何度もお願
 いし、3月に入り50全ての市町村から回答が得られました。
 ・ 事業実施自治体 14 内広報で周知 4自治体
 ・ 申請があれば実施する 21自治体
 ・ 自治体単独の難病対策 彦根市のみ

* 今回の調査で分かったこと

- ・ 「広報等による周知徹底」といわれているにもかかわらず、広報等で周知徹底したと回答されたのは4自治体のみであった。折角の施策が難病患者・家族に知らされていない。
- ・ 事業実施自治体は14自治体、申請があれば実施する21自治体とあるが、周知できていない。つまり患者・家族は知らされていないのだから申請のしようがない。
- ・ 対象把握等で自治体は困っている。『保健所は対象者を把握していても、市町村への情報はなく、需要のつかみようがない』『制度の説明もなく、広報等の検討がしにくい』などの声が寄せられ、滋賀県の指導にも問題がないとはいえない。

今年も“おうみ市民活動屋台村”に参加

2001年9月29日・30日 ピアザ淡海

滋賀県内の市民団体やNPO法人などが一堂に会し、県民のみなさんに情報を広く紹介し、これら団体の諸活動の理解を深め、団体への参加の気運を盛り上げ、よりよい活動を目指す目的でおうみ市民活動屋台村が開かれました。

滋賀難病連は昨年に続いて2回目の参加です。29日午後1時半から、1年間スウェーデン・ヨーテボリ市で生活をされた、滋賀医大助教授峠田和史先生ご一家にお願いし、“スウェーデンで暮らした1年間”と題して講演会を開きました。会場一杯の100名の方々が参加され、終始熱心に聴いていただきました。

『税金が高いと聞くが?』との質問に、『生まれてから、死ぬまで何の心配もなく、生活できる社会です。スウェーデンの人々はこの社会を数十年間支持されてきたのです。選挙の投票率は80%台です』、お子達からスウェーデン語を習ったり、スウェーデンの歌を披露していただくなど、感心したり、笑ったり、ため息をついたりとの2時間でした。参加者からは、もっと聞きたいとの声が寄せられました。



J P C 中国・近畿

ブロック交流会開催

報告 大島 晃 司

10月27日～28日、和歌山県白浜温泉で第2回J P C中国・近畿ブロック交流集會が行われました。滋賀県からは10名が参加しました。

1日目

来賓挨拶の後、社会学をバックグラウンドとして、難病患者と家族のライフコースを軸にして、難病対策、医学研究の論理問題、家族、遺伝、などの問題を研究されている武藤香織先生の講演がありました。

先生は、現在慶応大学医学部、北里大学医学部で非常勤講師として教鞭を執っておられる傍ら日本ハンチントン病ネットワークを創設、難病に関して患者の立場に立った運動を進められている方です。

熊本県でアミロイドーシスの患者さんに関して調査されたなかで、遺伝病の患者の思いとして次のように語られました。このうちに秘められたものは私たち（難病患者あるいは家族）が話し合っていかなければならない課題としてメモしてきた範囲で書いてみました。

- ☆特定疾患の申請をしない気持ち
- ☆遺伝をめぐる差別（結婚・就職・村八分）
- ☆遺伝情報に基づく差別（生命保険等）
- ☆介護の担い手が少ない
- ☆親族内でも病気について語りにくい

これらはややもすると私たちがさけてきた話題であったように思います。

さらに先生は、患者が病気のことを知ってもらいたい、広めたいという気持ちとそっとしておいて欲しい、隠したいという相反する気持ちの開きをどう狭めていくか、その狭間をどう生きていくかが大切だと言われます。

病気を持ちながら日々をどうしたら充実した生活がおくれるか改めて考えさせられました。

また、先生は大学で教鞭を執られる傍ら日本ハンチンチンネットワークを創設され難病患者の運動を展開されていますが、そのスローガンはまた私（たち）が大切にしたいことだと思いました。

- あなたの生き方は変わるのか
- どんな可能性を秘めているのか
- 人生を楽しめるのか

講演の後各府県の活動報告として

- 滋賀難病連（発表者 葛城貞三） 「NPO法人取得の取り組み」
 - 大阪難病連（発表者 米山 孝） 「難病センター建設運動の取り組み」
 - 兵庫難病連（発表者 西口英二） 「難病相談事業の取り組み」
 - 和歌山難病連（発表者 山元 功） 「共同作業所ふらっとの取り組み」
- がありました。

よる6時からはアトラクションとして四郷千両太鼓演奏、三味線森田会演奏を加えながら懇親会が開かれ楽しい一時を過ごしました。

2日目

各府県の活動報告

京都難病連（発表者 小長谷禎一） 「難病相談事業と患者運動について」
奈良難病連（発表者 小橋重徳）
岡山難病連（発表者 土倉 匡） 「患者・家族の相談、交流事業について」
がありました。続いて「QOLを高める特色ある患者会活動」のテーマで各発表者をパネリストとしてディスカッションが行われました。

最後に「まとめ」といった感じで講師の武藤香織先生は、「これからの患者会に必要なことは、学会や研究会などに積極的に参加して意見を言ったりして、むしろ彼らにプレッシャーを与えること、その為に大切なことは英語の理解力を高めること、インターネットの活用が欠かせない。有名な医学雑誌などに掲載するだけを目的としているような研究者たちはこちらから排除するくらいの気概が必要だ。」と述べられました。



難病連で3B体操をはじめて

3B体操

岸見明子

草津にある難病連の事務所で柳井さんの紹介ではじめる。

難病・膠原病・リウマチ……聞いた事はあるけれど、どういう病気なのか全く知らないところからのスタートでした。

やれない動き、やってはいけない動き。

やらなければならない動き、やるのがつらい動き等、教えてもらいながら、どうすれば楽しく、無理なく（ちょっと無理して）、気持ち良く体を動かしてもらえるか…手さぐりしながらやってきました。

健康といいながら“こころ”が病んでいる人、健康ではないけれど“こころ”が健全なTさんが言われた、「私達は病気は持っているけれど、こころは健康です」とキッパリ言われた言葉に、人生しっかり前向きに歩いておられる力強さを感じました。

元気をもらったり、育ててもらったのは私自身のように思います。

皆さん痛い事、しんどい事。不安もおありだと思いますが、仲間と一緒にだと元気になる、めげない力も湧いてくるのだと、一人で家の中に引きこもってしまわないように声をかけ合っておられます。

今、お世話をして下さっている奥村さんは、リウマチ歴45年、年齢75歳になられます。「上がらなかった手が、こんなに上がるようになりました。」上げられた手とこの言葉は私へのそして皆さんへのメッセージと思っています。

これからも、ずっと長いおつき合いをよろしくお願いします。



相談室より

安達喜代

もしも、貴方があなたの家族や友人・知人が「難病です」と言われたとしたら……どのような助けが欲しいと思われませんか？まずは情報ですね。途方に暮れた時、そして前向きに生きようとするなら「情報」はとても重要な役目を果たします。が、情報のあふれる今の世の中において、難病に対する情報は残念ながら少ないのが現状です。

情報もそうですが、難病患者に対する支援はとても少なく

- ① 300とも500ともあるとされる難病で医療費助成があるのは46疾患だけです。
- ② 介護保険制度が適用されるのは15疾患だけです。
- ③ 『難病患者等居宅生活支援事業』という制度がありますが、機能していません。

「治らない病気です」と宣告を受け、難病患者となった大方の人達は①～③の条件にも当てはまらず、他には医療や生活に対する助成は一切無く、制度の谷間に置き去りにされているのが現状です。

ある働きざかりの男性から「身体の不調、薬の副作用などの心配は勿論の事、仕事に行けなくなった。傷病手当も条件を越えて支給出来なくなった。障害年金にも該当しない。これからの生活をどうすればよいのか？」との相談を受けた相談員は、後は生活保護しか無いのではないかと考えています。又、病気が進行して障害者となった方から時々電話がかかってきます。人生の大半を難病と障害で苦しみ、八方ふさがりの日々が10年。自分の身体や家族の無理解・友人知人の薄情さや主治医の誠意の無さを恨み、健常者の身勝手さをなじり、政治を嘆き、世の中を憂う…否定ばかりの言葉が繰り返し出てきます。「普通の人生から外れてしまった。何のために生きているのか！でも死にたくない。生きている思い出を作りたい。」とも。何も出来ない相談員の気持ちを察してか、その方は病人の癒しについて語った。「患者の望みや愚痴をたんに病人の愚痴としてとらえるのではなく、思う存分話をさせてあげる。そして少しでも実現の努力をしてあげる。そんなことが癒しになるのではないかと」。

“相談活動は必要であり、本当の助けになるのだろうか？”と自問自答する相談員にとって意を強くする言葉を聞きました。病気のことを気がねなく話せると言うことは、両手いっぱい抱えたストレスを少し軽くすることが可能なのです。

最後に皮肉な出来事の一つ。私のワープロで《なんびょうかんじゃ》＝難病患者とキーを打つと《何秒間じゃ》と表示されます。病気と一生付き合わなければならないというのに何秒とは…なんという事でしょう。

あらゆる面で谷間の底深く沈んでしまいそうな難病患者ですが、一日の中にも小さな幸せと安堵を見つけながら、出来るなら病気をあまり騒がず《何秒間じゃ》と軽く笑って生きたいものです。

患者の声 先生ありがとう

社団法人日本リウマチ友の会 小山 春美

人は3つの坂を背負っているという、上り坂、下り坂、ま坂、と言う坂で何でも都合よく行っている時は、上り坂。自分の家はもちろん、すべてをうずのようにまきこんで、ついていないなあ、と思うような時は、下がり坂。予想外にまさかマサカこんなはずじゃなかったという真坂。

調子良く走って来た私でしたが三人目の孫娘が生まれて、40日余り京都伏見桃山に住む娘の家族との生活をひきはらって彦根に帰って数日、何となくおかしい身体の不調に血の若い娘や、乳のにおいもかぐわしい乳児、たくましく育って来た長男、マンションのベランダから見える桃山城とうしろ髪をひかれ、しばし家事の手をとめ淡い感傷にひたっていたのもつかのま、身体はどことなく、悪い方へ悪い方へと走って行った。平成11年6月のことである。まさかをとどまることを知らず果てしなくころげ落ちる身体に、心はなすすべもなくオロオロついていくばかり、11月からは食べられなくなって38度の熱が毎日のように続く。足ははれ、つっぱり、歩けない、リウマチらしい。でも仕事が忙しくて身体のこととはかまっていられなかった。12年1月末日大雪の中を日頃お世話になっている高山先生が来診下さり、彦根市立病院へ入院させて下さった。検査が続けられて、4～5日して右副腎にオウシヨクカツシヨクサイボウ腫というオデキが出来ていること、手術より方法のないこと、リウマチよりこちらの方が先らしい。まさかの手術にぐずる私だった。入院中のある日曜日、高山先生は御多忙の中をカンパレ、とはげましのお見舞におこし下さり先生のおやさしさに涙が出た……今も。ゆれ動く私の心にこんな嬉しいことはなく何よりのささえとなった。

市立病院の主治医の西川先生、手術は京大でと予定して下さっているのに、しつこく私の心は定まることなくユレにユレ動く、まさかと思っていたある日、娘夫婦家族5人が見舞いに来てくれた。ポカンとしている私に西川先生から電話をもらって京大で手術の準備をしているという。そこまでしていただいても決心がつかかねて、まさか、まさか、まさか、私が京大で手術とうめく私に、西川先生は「おあたえだ、おあてがいだ」と、さとして下さった。

「良いことも、悪いこともおあたえ、おあてがい」だと聞かせていただき私の心も時には落ち着きをとりもどすようになった。

無事京大での手術も終わり「今後はリウマチをしっかりなおすように」とのご指示をいただいて、今は西岡先生にお世話になっている。先生は診察のたびに、心のあり方を教えて下さる「試練と思え」「身体のこととはあまり考えるな」等々ありがたいことである。

リウマチを病む私の朝は、熱と汗、と痛みとこわばりではじまるが、生かされている生命とは不思議なものである。

この私に何かよいこともあるだろうか、と思っていたが、今年は祖祖父の百回忌に当たり孫4代縁者がそろそろ御縁をいただき年回にはみんな参加してくれた。病んでいるだけに喜びも格別。

悪縁ばかりではない、悪の中にもよい縁がかくれている。病んでほとんどの人がはなれて行った中で相変わりない御縁の方もあり病んで一層お世話して下さる縁の人もある。

第一すばらしい先生方とめぐり逢えたことは、何より言葉では言いつくせず嬉しくありがたく涙が出てくる。

人の世のえにしほど不思議なものはない。

- シャラー輪咲いて めでたや 百回忌 (シャラは夏椿のこと)
- 水無月の はれまに つどう 孫四代
- 病む我に 試練とさとす 名医あり

病も老も、死も生も、少しも恥しくない。みんな共に背おっているもの。それをいかに心に受けとめ、生きていくか、幸福はそこにある、気づかされたことである。

おみちびきいただきました先生方、ありがとう、ありがとうございます。



患者の声 てんかんと私

社団法人日本てんかん協会滋賀県支部 岸田宗定

私は、てんかんを持つ34歳の会社員です。私が小学校6年生の時、父のしている大工の工事の手伝いに行った時、頭にトタンの角が当たって私は病院に運ばれました。タオルいっぱい血が出て頭に傷ができました。そしてすぐに家で40度近い熱で暴れたおりました。それから私とてんかんの闘いです。小学校の時は、1日3回ぐらい大発作で勉強も出来ない状態で1年近く休学していました。小学校の修学旅行にも行けませんでした。父と母はあちこちの手段で治そうといろいろな所へ行きましたがだめでした。病院にも行っていますがあまり状態は変わりありません。

中学の時も勉強中に何度も発作がおこり僕は意識はありません。そして今まで十数年間てんかんと闘っています。

高校は何とか卒業しました。高校は工業高校で、初めのうちはあまり成績は良くありませんでした。高3の時からがんばりはじめてクラスで1位を取った事もありました。そのせいで1～3年生のまとめ役である団長というのをやらせていただきました。そして、体が悪いながらも陸上部でやらせていただきました。マラソン中に倒れて大事になった事もあります。でも回りのみんなは病気を毛嫌いせず楽しくつき合ってくれました。楽しい学生時代でした。そして、推薦で短大にいかせてもらいそこでも工業高校と同じ、建築というのを学ばせていただきました。公立なので試験では入れなかったと思います。高校時代の成績のおかげで入学させてもらいました。

短大でもみんな僕の状態を気にせず楽しくつき合ってくれました。成績は下の方でしたが、何とか単位を取らせていただきました。そして、社会に出て清水建設という大手のゼネコンに入らせてもらいました。

もちろん、まだ障害者手帳の手続きもしていませんし、年金をもらうのが恥ずかしいくらいでした。でも黙って入ったので現場の鉄骨の上で倒れてしまいくびになりました。そして、次々いい会社に社員として何回も入りましたが、内勤ですが、仕事についていけず、数ヶ月で辞めさせられるのが何度もありました。20以上かわってきたと思っています。でも僕は負けませんでした。何度かわらせられても会社に入りました。

そして、たまたま精神の病気で弟を亡くした高校の友達がある病院を紹介してくれました。思い切って検査入院しました。そしたら今まで数十年通っていた病院に比べてんかんの専門の病院なのでいろいろな事をやってくれました。CT、MRIをして僕は側頭葉てんかんで治る見込みがないと判断されました。でも前の病院と比べると発作の数は今までよりだいぶ減って今では月2～3回です。

また、その病院に入院している時に脳性まひの女性と出会い4年前に結婚しました。

障害者同士だから僕のことでも理解してくれています。身体障害者である妻もある会社でパートをしています。また、この子の影響もあります。手帳を取って、年金の手続きも自分で勉強して二人とも年金を受けながらちびちび生活しています。前まではお金をもらう事が恥ずかしかかったけれど、1年ぐらい前から年金を受け取る申請をしました。そうでないと生活が一人ではないのでやっていけません。ましてこの不況の今日の事ですから。

そして、最近会社を4月に入社したのですが辞めさせられました。そして1ヵ月で次の会社を見つけて、病気の事もわかってもらった上、入らせていただきました。設計部というところに入れてもらいました。今はまだ勉強中です。でもどこまで出来るかが気にかかる所です。一応清水にいた時に二級建築士を取っていて建設で6年ぐらいの経験があるのでがんばってやっています。仕事もその会社は忙しいようで会社としては安定しています。あとは僕の努力だけだと思います。

でもこの時代、病気のことを理解してもらい、正社員でデスクワークにつけた時、34歳というにもかかわらず見習いからやらせてくれる会社なので少しは安心していきます。もちろん建設関係ですが、やりがいがお金より今は一番です。仕事につけない人が、この病気を持っている人たちには今何人もいるにもかかわらず、ましてや健康者でも仕事が無い時代なのに仕事についている自分に満足しています。

20回ぐらい仕事を20~30までにかかわせられています（もちろん年金は受け取っていませんでした）、まだ景気が良かった時だったので自分で1千万円貯めたのが自分の今までの、あまりこの病気を持つ人には出来ないことをしたと思っています。でも、そのお金も家と結婚に使ってしまい、今はマイナスという状態です。仕事につけない人、結婚できない人がかわいそうです。でも、僕もいつ会社を辞めてくれと言われるかわからないようにしなければなりませんし、父母も年老いて面倒をみなければならない状態にきています。僕もがんばって出来る範囲の仕事をして、安くても長続きする会社にしてもらえるように努力します。

滋賀の世話人をしています。同じ病気の人、難病の人、できたら電話でもして下さい。何も役には立ちませんが、相談相手にはなれますのでよろしくお願いします。

また、ともだちを作るのが僕の趣味なので気軽に電話して下さい。番号は、0749-35-3884です。夜なら家にいます。また、こちらこそいろいろ教えていただきたいのでよろしくお願いします。

読みにくい文章だったかもしれませんが、許して下さい。お互いがんばりましょう。またどこかで会える機会があれば作って下さい。日曜ならあいていますのでよろしくお願いします。

それではこれで私のでんかんについて終わらせていただきたいと思います。同じ障害の人、難病の人、お電話お待ちしております。

会員の作品

干し大根 風の尖りに 細りけり

見えぬ眼に 見えるものあり 秋の音

はらからの 帰りし後の 盆疲れ

野に山に 鳥の賛歌や 聖五月

合格子 心おきなく マンガ読む

ころびたる 土不踏なき 雛かな

心眼に 雪積む気配 夜半の床

俳句・画 川崎妙子



会員の作品

*小夜ふけて夜半を頻降る雨の音折節どんぐり落つるもよじり

*ひとり居はまことに気楽とさわやかに女同志の二人が喋る

*裏山のなぞえの芒にさす夕日穂波は白くゆれて輝く

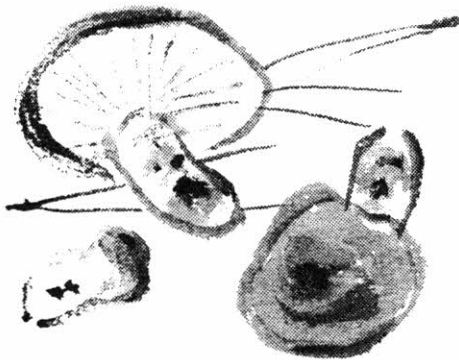
*コスモスの揺るる花野の没りつ陽へ合わすもろ掌もつす紅を帯ぶ

*幼児の肌えに触るる思いして掌にコスモスの散るを受けやる

*ふる里の瀬田の唐橋時かけて渡りてみたし夕日に染まり

*秋の風日びに身に沁むひとり居の夜長に老の侘しさをしる

賛助会員 服部光枝



財団法人滋賀県民間福祉振興財団より 300,000円贈呈していただきました

6月1日(金)、県立障害者福祉センターに於いて、滋賀県民間福祉振興財団助成金の贈呈式が開催され、39団体に目録の贈呈が行われました。

例年のことながら、当会におきましては大変貴重な活動資金となっており、お陰様で会の運営が円滑に行われています。心より厚く御礼申し上げます。

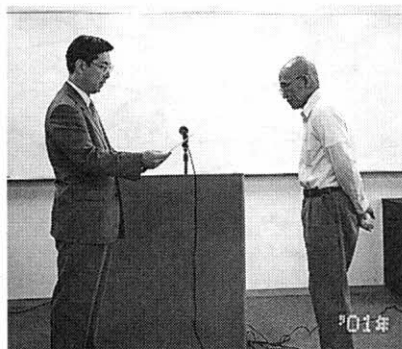
——— 皆様ご存じですか！ ———

私達が受けている助成金は、県遊技業共同組合や県内のパチンコ店での景品交換業務の収益金と基金運用益の中から民間社会福祉団体に助成されています。このことは、県下の民間福祉活動の振興に大きく役立っており、パチンコ業界の社会貢献活動として高く評価されています。

財団法人安田火災記念財団より 300,000円贈呈していただきました

この度、(財)安田火災記念財団の社会福祉分野においてNPO法人化を支援する助成に応募いたしました。審査の結果、全国で100団体（内滋賀県2団体）に助成が決定し、7月19日(木)大津市の安田火災海上保険株式会社滋賀支店で、NPOあほしクラブとともにNPO法人設立資金として上記の贈呈を受けました。

尚、その後におきましても、NPO法人設立の手引書・NPO法人ニュース・NPO法人運営実務の手引書等の提供があり、とかく不慣れな当会事務局にはとても参考となり、実務に役立たせて頂いております。有り難く心より感謝申し上げます。有効に活用いたしますとともに、今後NPO法人として社会貢献に努めます。



資料集

目次

特定疾患治療研究対象疾患一覧	42
特定疾患調査研究事業の対象疾患一覧	43
平成12年度特定疾患医療受給者票交付件数	44
平成13年度難病相談・交流会の実施状況	45
ライソゾーム病	47
サルコイドーシス	49
筋萎縮性側索動硬化症	50
強皮症	51
多発性筋炎・皮膚筋炎	52
特発性血小板減少性紫斑病	53
難病に関する情報について	54
患者団体一覧	55

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	ピュルガー病	〃
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塞症(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
46	ライソゾーム病	平成13年5月

特定疾患調査研究事業の対象疾患一覧

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	39	遅発性内リンパ水腫	81	Budd-Chiari 症候群
2	シャイ・ドレーガー症候群	40	PRL 分泌異常症	82	肝内結石症
3	ウィリス動脈輪閉塞症	41	ゴナドトロピン分泌異常症	83	肝内胆管障害
4	正常圧水頭症	42	ADH 分泌異常症	84	膵臓膵線維症
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चे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	脊髄性進行性筋萎縮症	51	TSH 受容体異常症	93	高安病 (大動脈炎症候群)
14	球脊髄萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung 病)	52	甲状腺ホルモン不応症	94	バージャー病
15	脊髄空洞症	53	再生不良性貧血	95	結節性多発動脈炎
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	ベルオキシゾーム病	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	ライソゾーム病	59	特発性血小板減少性紫斑病	101	強皮症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	60	IgA 腎症	102	好酸球性筋膜炎
23	ゲルストマン・ストロイスラー ・シャインカー病 (GSS)	61	急速進行性糸球体腎炎	103	硬化性萎縮性舌癬
24	致死性家族性不眠症	62	難治性ネフローゼ症候群	104	原発性免疫不全症候群
25	亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	63	多発性嚢胞腎	105	若年性肺気腫
26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	64	肥大型心筋症	106	ヒストオサイトーシス X
27	後縦靭帯骨化症	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	肺胞低換気症候群
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	腫瘍性乾癬
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		上記のほか、慢性関節リウマチが 対象となります。
		78	劇症肝炎		
		79	特発性門脈圧亢進症		
		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。

平成12年度 特定疾患医療受給者票交付件数

(単位:人)

12年度特定疾患末人員	大津	草津	水口	八日市	八幡	彦根	長浜	木之本	今津	合計
1 ベーチェット病	31	32	13	15	16	15	15	7	4	148
2 多発性硬化症	19	23	6	3	3	8	14	2	3	81
3 重症筋無力症	37	21	19	13	12	13	10		6	131
4 全身性エリテマトーデス	93	83	42	26	32	45	41	11	11	384
5 スモン	8	6			2	1	1	1		19
6 再生不良性貧血	33	24	18	24	4	18	18	6	6	151
7 サルコイドーシス	48	39	13	23	13	22	20	4	12	194
8 筋萎縮性側索硬化症	11	8	5	4	1	11	8	3	2	53
9 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	52	31	35	19	16	31	26	12	18	240
10 特発性血少板減少性紫斑病	97	78	47	50	25	48	27	9	16	397
11 結節性動脈周囲炎	10	3	4	2		4	2			25
12 潰瘍性大腸炎	213	176	70	49	68	105	69	13	28	791
13 大動脈炎症候群	10	12	6	4	1	9	3	2	1	48
14 ビュルガー病	25	12	18	6	6	12	6	2		87
15 天疱瘡	6	3	1	3		3	5		2	23
16 脊髄小脳変性症	47	31	17	28	12	33	16	4	10	198
17 クローン病	45	48	14	23	24	19	11	1	4	189
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎		1								1
19 悪性関節リウマチ	15	11	1	2	3	4	3	3	1	43
20 パーキンソン病	164	117	76	42	28	117	86	16	32	678
21 アミロイドーシス(原発性)	1	1				3		1		6
22 後縦靭帯骨化症	49	33	20	27	11	25	28	6	14	213
23 ハンチントン舞蹈病	1	1		1		1				4
24 ウイリス動脈輪閉塞症	14	9	7	3	1	14	7		3	58
25 ウェゲナー肉芽腫症	1	2	2				2			7
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	77	56	23	14	7	27	5	6	14	229
27 シャイ・ドレーガー症候群	3			1		2	1			7
28 表皮水疱症										0
29 膿疱性乾癬	3				1	1	3			8
30 広範脊柱管狭窄症	8	7	4	1		2	1		2	25
31 原発性胆汁性肝硬変	39	19	4	13	6	15	3	5	7	111
32 重症急性膵炎	4	5		1						10
33 特発性大腿骨頭壊死症	26	14	14	8	11	22	7	3	4	109
34 混合性結合組織病	12	10	5	6	2	10	8	3	3	59
35 原発性免疫不全症候群	3	1		3						7
36 特発性間質性肺炎	6	3		1	1	10	6		1	28
37 網膜色素変性症	44	39	26	10	12	15	13	4	25	188
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	1	1								2
39 原発性肺高血圧症	2	2	1							5
40 神経線維腫症	4	2	2	1		3	2	1	1	16
41 亜急性硬化性全脳炎										0
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	1	1								2
43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)		1								1
44 ファブリー病										0
45 副腎白質ジストロフィー										0
合計	1263	966	513	426	318	668	467	125	230	4976

平成13年度 難病相談・交流会の実施状況(予定を含む)

保健所	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
大津	5月24日(木)	交流会(自主グループ)	パーキンソン病(自主グループ)	作業療法士 神経内科医師・難病連絡協議会相談員 神経内科医師・難病連絡協議会相談員・理学療法士
	7月23日(月)	リハビリ教室	パーキンソン病	
	10月10日(水)	交流会(自主グループ)	パーキンソン病(自主グループ)	
	11月1日(木)	相談会	パーキンソン病	
	11月9日(金)	相談会	脊髄小脳変性症	
	1月～2月(未定)	交流会(自主グループ)	パーキンソン病(自主グループ)	
	3月(未定)	交流会(自主グループ)	パーキンソン病(自主グループ)	
草津	5月31日(木)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	医師 医師 医師 医師
	6月19日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	7月 6日(金)	医療講演会・交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病	
	7月17日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	9月 8日(土)	医療講演会・交流会	膠原病	
	9月18日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	10月20日(土)	医療講演会	パーキンソン病	
	11月20日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	12月18日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	1月15日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	1月19日(土)	医療講演会・交流会	脊髄小脳変性症	
	2月19日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	
	水口	5月18日(金)	交流会・リハビリ教室	
6月8日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
7月13日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
8月24日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
9月14日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
10月12日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
11月9日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
11月6日(金)		相談会・交流会	膠原病	
11月21日(金)		相談会・交流会	神経系疾患	
12月7日(金)		相談会・交流会	網膜色素変性症	
12月14日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
12月頃(未定)		相談会・交流会	潰瘍性大腸炎	
1月11日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
1月頃(未定)		相談会・交流会	クローン病	
1月頃(未定)		交流会	後縦韧带骨化症・広範性脊柱管狭窄症	
2月8日(金)		交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
八日市	6月13日(水)	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(リース作り) 参加者(染め) 理学療法士 栄養士 ダンス講師
	7月13日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	8月31日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	9月26日(水)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	10月26日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	11月14日(水)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	12月11日(火)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	
	1月30日(水)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	

	2月26日(火) 3月15日(金) 10月 3日(水) 10月 5日(金) 10月30日(火) 11月 2日(金) 11月16日(金) 12月(未定) 12月(未定) 1月(未定)	交流会・リハビリ教室 交流会・リハビリ教室 相談会・交流会 相談会・交流会 相談会・交流会 相談会・交流会 相談会・交流会 医療講演会 医療講演会 相談会・交流会	パーキンソン病 パーキンソン病 筋・神経系疾患 筋・神経系疾患 消化器疾患 膠原病 膠原病 潰瘍性大腸炎 クローン病 血液疾患	手工芸講師 理学療法士 医師・難病連相談員・理学療法士・栄養士 医師・難病連相談員・理学療法士・栄養士 医師・難病連相談員・栄養士 医師・難病連相談員・栄養士 医師 医師 医師・難病連相談員・栄養士
彦根 長浜	6月28日(木) 8月9日(木) 10月19日(金) 1月(未定) 1月(未定) 5月18日(金) 6月15日(金) 7月12日(木) 8月 2日(木) 8月17日(金) 9月21日(金) 10月19日(金) 10月27日(土) 11月16日(金) 12月21日(金) 2月頃・2回	相談会・交流会 相談会・交流会 相談会 相談会 相談会 交流会 交流会 交流会 講演会・相談会 交流会 交流会 交流会 交流会 交流会 交流会 交流会	パーキンソン病 クローン病、潰瘍性大腸炎 パーキンソン病 パーキンソン病 クローン病、潰瘍性大腸炎 パーキンソン病 パーキンソン病 膠原病 (SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) パーキンソン病 パーキンソン病 パーキンソン病 パーキンソン病 膠原病 (SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) パーキンソン病 パーキンソン病 潰瘍性大腸炎	理学療法士 医師 神経内科医師、理学療法士 理学療法士 栄養士 作業療法士 作業療法士・理学療法士 神経内科医師 作業療法士 難病連相談員 作業療法士 医師・栄養士
今津	5月15日(火) 6月19日(火) 7月17日(火) 9月18日(火) 10月16日(火) 11月1日(木) 11月20日(火) 12月18日(火) 1月15日(火) 2月19日(火) 3月19日(火)	日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室 講演会・交流会 日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室 日常生活向上教室	神経系難病 神経系難病 神経系難病 神経系難病 神経系難病 網膜色素変性症 神経系難病 神経系難病 神経系難病 神経系難病 神経系難病	理学・作業療法士 作業療法士 作業療法士 医師、視覚障害ボランティア 作業療法士 作業療法士

ライソゾーム病

1. 概要

ライソゾームとは細胞内にある小さな器官の名称であり、この中には種々の酵素が含まれている。これらの酵素には数多くの種類があり、様々な物質を分解する。ライソゾーム病はこれらの酵素のうちの1つが欠損することで、本来代謝されるべき物質が分解されずにライソゾーム内に蓄積して種々の症状を呈する病気の集まりを指す。欠損している酵素の種類によって多くの種類があり、現在約30の種類が知られている。同じ病気でも発症年齢によって症状が異なる場合が多く見られ、家系によって、また同一の家系内でも患者によって症状が異なる場合がある

2. 疫学

多くの種類は乳児期・幼児期に発症するが、大人になってから発症するものもある。男女比は遺伝形式によって異なり、常染色体劣性遺伝をする病気では男・女の比率はほぼ同じであるが、伴性劣性遺伝を示すものは男子のみに発症する。

3. 原因

酵素の先天代謝異常であり、それぞれの酵素の遺伝子異常によると考えられている。一部の病気については遺伝子の異常が確認されているが、詳しいことはまだわかっていない。

4. 症状

病気の種類によって症状の内容は様々である。脳などの神経系が障害されやすいことから、多く見られる症状として、進行性の知能低下・発育遅延・痙攣・視力障害・聴力障害・言語障害・運動失調症・不随意運動・歩行障害・錐体路徴候などがある。病気によっては筋肉の萎縮や末梢神経障害を示すものもある。神経系以外の症状では、臓器の腫大や特徴的な顔貌、骨格の異常を示すものもある。

5. 治療法

遺伝性の病気であることから、根治療法はない。実際の治療内容は、各症状に対して行う対症療法を中心にせざるを得ない。理学療法が運動機能の保持に有用で、関節拘縮や褥瘡の予防にも重要である。欠損している酵素を補充するために骨髄移植、遺伝子治療が一部開始されているが、現状ではまだ研究レベルにとどまっている。

6. 予後

ライソゾーム病に属しているものは、一般に進行性の経過をとる。種類によっては生後まもなく発症し、2～5歳位までに死亡にまで至る病気もあり、大人になって発症し、ほぼ普通の寿命を全うする病気や病型がある。

(出典：難病医学情報センター)

(アドレス：<http://www.nanbyou.or.jp>)

ライソゾーム病に含まれる疾患 一覧

- ・ GM1-ガンクリオシドーシス
- ・ GM2 - ガンクリオシドーシス (Tay-Sachs 病、Sandhoff 病、AB 型)
- ・ ガラクトシアリドーシス (Galactosialidosis)
- ・ モルキオ症候群 B 型 (Morquio 症候群 Type B)
- ・ 異染性脳白質異常栄養症 (Metachromatic leukodystrophy)
- ・ サルファターゼ欠損症 (Multiple sulfatase deficiency) (サルファテイドーシス、Sulfatidosis)
- ・ ファブリ病 (Fabry 病)
- ・ グロボイド細胞性脳白質異常栄養症 (Globoid Cell Leukodystrophy) (クラッペ病, Krabbe 病)
- ・ ゴーシェ病 (Gaucher 病)
- ・ ニーマン-ピック病 (Niemann-Pick 病 (Type A, B, C, D))
- ・ マンノシドーシス (Mannosidosis)
- ・ フコシドーシス (Fucosidosis)
- ・ シアリドーシス (Sialidosis)
- ・ アスパルチルグルコミン尿症 (Aspartylglucosaminuria)
- ・ ウォルマン病 (Wolman 病)
- ・ I-細胞病 (I-Cell 病)
- ・ ムコ多糖類症 (Mucopolysaccharidoses)
- ・ ハーラー症候群 (Hurler 症候群) (MPS IH 型)
- ・ ハンター症候群 (Hunter 症候群) (MPS II 型)
- ・ サンフィリッポ症候群 (Sanfilippo 症候群) (MPS III 型)
- ・ モルキオ症候群 (Morquio 症候群) (MPS IV 型)
- ・ シャイエ症候群 (Scheie 症候群) (MPS IS 型)
- ・ モロト-ラミー症候群 (Moroteaux-Lamy 症候群) (MPS VI 型)

(出典 財団法人 難病情報センター)

(ホームページアドレス <http://www.nanbyou.or.jp>)

サルコイドーシス

●どんな病気か

類上皮細胞という異常な細胞のかたまりが、全身いたるところにできる病気です。90%以上の患者にみられるのが両肺の肺門リンパ節の部分です。そのほか、肺、皮膚、目、心臓などにもよくできます。

患者の約2分の1は自覚症状が出ず、健診などで発見されます。病気が進むと、せき、息切れなどの症状が出ます。目の症状としては、目がしょぼしょぼする、まぶしい、ポーツとかすむなど。肺、目に次いで多くおかされるのが皮膚です。顔、足、膝、ひじなどに円形または卵型の淡紅あるいは暗赤色のブツブツができます。

以前から結核菌、松の花粉、真菌^{しんきん}など、原因についてはいろいろ考えられてきましたが、まだ結論は出ていません。

●治療と介護

幸い、7～8割の人は発病5年以内に治療をしなくても自然に治ります。しかし5～10%の人は進行し、ひどい呼吸困難を起こすこともあります。

なかなか治らない場合や、症状がひどいときにはステロイド剤が用いられます。

日常生活ではとくに制限はありませんが、激しい運動は避けたほうが無難。目に問題があるときは、長時間のドライブや読書、テレビは望ましくありません。

きん い しゆく せい そく さく こう か しょう 筋萎縮性側索硬化症

● どんな病気か

大脳皮質からの信号を筋肉まで伝える神経細胞を運動ニューロンといいます。これには脳から脊髄までの上位運動ニューロンと、脊髄から信号を発して筋肉を取縮させる下位運動ニューロンの2種がありますが、これらが次々と変性、消失していく病気です。

ほとんどは50歳以降に症状が現れます。最初は手足がやせたり、力が入らなくなったりします。これは筋肉が萎縮するためですが、やがてからだ全体に広がり、両足のマヒのため歩行が困難になり、呼吸も苦しくなります。また言葉が不自由になったり、ものが飲みこみにくくなります。

原因はわからず、神経細胞が次第に死ぬことから、原因の研究や、神経細胞を保護する治療の研究が進められています。

● 治療と介護

根本的な治療法はありませんが、苦痛を和らげるための対症療法は欠かせません。筋力を維持したり、関節が曲がったまま硬くならないためのリハビリは大切です。ただし過度の運動は控えましょう。呼吸するのがつらくなっている場合は、呼吸筋を鍛える訓練を行います。

なお、呼吸困難が激しくなったときには、人工呼吸を行うと効果的です。

患者は意識がはっきりしています。腕の位置ひとつをとっても「定位置」があります。ほんのわずかずれていても患者の不快感は図り知れません。

患者の指示に十分応えることが大切です。

本人、家族ともども怒りや不安に繋がるような会話をさけましょう。

きょう ひ しょう 強皮症

● どんな病気か

手指などの皮膚がはれて硬くなり、やがてそれが全身の皮膚にまで及びます。皮膚と同時に、肺、消化管、腎臓、心臓などの臓器にも障害が起こります。

● 早期の症状として手指、手、足、まぶたなどがむくみます。さらに進むと、皮膚は硬くなり、つまむことができなくなります。また関節も曲がって伸びにくくなります。皮膚硬化よりも先にみられるのがレイノー現象です。寒さや冷たさが刺激となって手指が蒼白になり、やがて赤みをおびて元に戻る現象です。

● 内臓症状としては、物を飲み込みにくい、下痢、嘔吐、動悸など。

● 根本的な原因は不明ですが、免疫の異常によるものではないかと推測されています。

● 治療と介護

● 確実な治療法はなく、それぞれの症状に適した薬剤が投与されます。

● 予後を大きく左右するのが日常生活です。寒さや冷えを避け、保温性の高い衣服を着用したり、家事をするときには手袋をする、といったことを心がけます。皮膚は傷つきやすいので、長袖の上着やズボンなどで皮膚を保護するとよいでしょう。食事は消化のよいものを。タバコはいけません。手足のマッサージや適度な運動は必要です。睡眠も十分にとるように。

● 入浴後はボディローションなどをつけ皮膚の乾燥を防ぎましょう。

多発性筋炎・皮膚筋炎

●どんな病気か

腰や肩などの骨格筋が徐々に炎症を起こし、進行していくと歩行が困難になったり、腕が上げられなくなったりする病気です。多発性筋炎は筋炎症状のみで、これに特徴ある皮膚の発疹が加わる場合は皮膚筋炎といいます。

両方の病気に共通する症状が筋力の低下です。階段が上れない、起き上がりにくい、首をもちあげられない、物を飲み込みにくいなどの症状がみられます。皮膚筋炎で典型的なのが、両側の上まぶたのはれと暗紫赤色の発疹、それと手指の関節の背面にできる紅斑で、これは時間がたつとザラザラして褐色の発疹となります。肺に萎縮を起こすと、せきや息切れが出ます。

原因は不明ですが、体を病気から守るはずの免疫のしくみがうまくいかず、自分の組織をも排除してしまう自己免疫が関係しているのではないかと推測されています。

●治療と介護

治療はステロイド剤などの薬が主ですが、同時に生活面での注意も大切です。十分な栄養を心がける、体を冷やさないなどのほか、せきが出るなど呼吸器の症状がある人は呼吸器への感染を防ぐため、外出時のマスクの使用、帰宅時のうがいなどを心がけましょう。なお症状が改善すれば自然に日常生活の動作が増え、運動量が増えるので、とくに筋力トレーニングは必要ありません。

とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病

● どのような病気か

血液は血球と血しょうから成り立っています。血球はさらに、赤血球、白血球、血小板にわかれます。出血を止める働きにかかわっている血小板が減少し、皮膚の下に点状や斑状の内出血はんじょうがあらわれる病気が血小板減少性紫斑病で、原因が不明の場合を特発性血小板減少性紫斑病といいます。

慢性型と急性型とがあり、急性型は小児に多く、急激に発症します。一方、慢性型は20～40歳の女性に多く、徐々に発症します。

血小板が減少するので、鼻や歯肉から出血しやすくなります。下血や血尿、女性の性器からの出血も起こります。

原因は不明ですが、血小板に対する抗体ができるからではないかと考えられています。

● 治療と介護

治療はまずステロイド剤が用いられ、効果がないとき脾臓の摘除手術が行われます。抗体と結合した血小板が脾臓で破壊されるためです。それでも効果が不十分な場合は、免疫抑制剤などが使われます。なお、ステロイド剤で治るのは約20%、脾臓摘出した人の60～70%に改善がみられます。

まれに頭蓋内出血で死亡することがあります。激しい頭痛、吐き気、嘔吐などの症状が出たら、すぐに医師に連絡しましょう。

規則正しい生活やバランスの取れた食生活を心がけましょう。

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（助難病医学研究財団）

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）

HP <http://wed.kyoto-inet.or.jp/pople/kogenl/index.html>

◎社団法人日本オストミー協会滋賀支部

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

大津健康福祉センター	⇒	今までどおり (077)522-6755
草津健康福祉センター	⇒	湖南地域振興局 (077)562-3526
水口健康福祉センター	⇒	甲賀地域振興局 (0748)63-6148
八日市健康福祉センター	⇒	東近江地域振興局 (0748)22-1253
八幡支所	⇒	八幡支所 (0748)33-3291
彦根健康福祉センター	⇒	湖東地域振興局 (0748)22-1770
長浜健康福祉センター	⇒	湖北地域振興局 (0749)65-6660
木之本支所	⇒	木之本支所 (0749)82-3376
今津健康福祉センター	⇒	湖西地域振興局 (0740)22-2525

患 者 団 体 一 覧

☆印はJPC加盟団体
○印は全難連加盟団体
(2000年10月30日現在)

団体名	〒番号	住 所	TEL
【地域難病連】			
☆ 財団法人北海道難病連			
青森県難病団体連絡協議会			
☆ 岩手県難病団体連絡協議会			
☆ 宮城県難病団体連絡協議会			
☆ 秋田県難病団体連絡協議会			
☆ 山形県難病等団体連絡協議会			
☆ 福島県難病団体連絡協議会			
☆ 茨城県難病団体連絡協議会			
栃木県難病連絡協議会			
☆ 群馬県難病団体連絡協議会			
埼玉県障害難病団体協議会			
千葉県難病団体連絡協議会			
東京難病団体連絡協議会			
神奈川県難治性疾患団体連絡協議会			
☆ 山梨県患者・家族団体協議会			
☆ 長野県難病患者連絡協議会			
☆ 新潟県患者・家族団体協議会			
☆ 岐阜県難病団体連絡協議会			
☆ 静岡県難病団体連絡協議会			
☆ 愛知県難病団体連合会			
三重県難病団体連絡協議会			
☆ 滋賀県難病連絡協議会			
☆ 京都難病団体連絡協議会			
☆ 大阪難病者団体連絡協議会			
☆ 兵庫県難病団体連絡協議会			
☆ 奈良県難病連絡協議会			
☆ 和歌山県難病団体連絡協議会			
☆ 岡山県難病団体連絡協議会			
広島難病団体連絡協議会			
☆ 香川県難病患者・家族団体 連絡協議会			
☆ 愛媛県難病等患者団体連絡協議会			
☆ 高知県難病団体連絡協議会			
福岡県難病団体連絡会			
☆ 佐賀県難病団体連絡協議会			
☆ 大分県難病患者団体連絡協議会			
☆ 宮崎県難病団体連絡協議会			
☆ 鹿児島難病団体連絡協議会			
【疾病別患者会】			
☆ 社日本オストミー協会			
☆ 日本肝臓病患者団体協議会			
☆ 全国交通労働災害対策協議会			
☆ 全国心臓病の子供を守る会			
☆ 全国ハンセン病療養所入所者協議会			
☆ 日本患者同盟			
クロロキン被害者の会			
☆ スモンの会全国連絡協議会			
☆ 全国パーキンソン病友の会			
☆○ 社団法人 全国腎臓病協議会			

	団 体 名	〒番号	住 所	TEL
○	全国多発性硬化症友の会			
☆	全国低肺機能者団体協議会			
	稀少難病者全国連合会(あせび会)			
	全国脊髄小脳変性症友の会			
○	全国筋無力症友の会			
○	全国膠原病友の会			
	日本二分脊椎症協会			
○	日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)			
☆○	ペーチェット病友の会			
	小人症の子供を持つ親の会			
	低身長児・者友の会(ポプラの会)			
	もみじ会			
	日本ダウン症協会			
	全国腎炎・ネフローゼ児を守る会			
	財団法人精神障害者家族会連合会			
	全国ヘモフィリア友の会			
	(社)日本筋ジストロフィー協会			
	(社)東京進行性筋萎縮症協会			
	(社)日本リウマチ友の会			
	(社)日本てんかん協会			
	全国じん肺同盟			
	(社)日本糖尿病協会			
	注射による筋短縮症から 子供を守る全国連絡協議会			
	未熟児網膜症から子供を守る会			
	森永ひ素ミルク中毒の 被害者を守る会			
	ライ症候群親の会			
	財団法人の子供を守る会			
	日本心臓ペースメーカー友の会			
	ぜんそく友の会			
	片腎会			
	(社)銀鈴会(声帯摘出者)			
	痛風友の会			
	日本アレルギー友の会			
	(社)日本自閉症協会			
	胆道閉鎖症の子供を守る会			
	口唇・口蓋裂友の会			
	全国脊髄損傷者連合会			
	川崎病の子供をもつ親の会			
☆	もやもや病の患者家族の会			
☆	日本喘息患者会連絡会			
☆	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会			
	骨壊死症友の会			
	つくし会 (胎児性軟骨異栄養患者・家族の会)			
	日本AS友の会(※強直性脊椎炎)			
	脊髄空洞症友の会			
	先天性免疫不全症患者と家族の会 (つばさの会)			
	ザ・友の会(サルコイドーシス)			
	網膜色素変性症の患者と家族の会			
	日本網膜色素変性症協会			
	S S P E 青空の会(※亜急性硬性脳炎)			
	M P S 親の会(日本ムコ多糖症親の会)			

	団 体 名	〒番号	住 所	TEL
	骨形成不全友の会			
	ゴーシェ病患者及び親の会			
	再生つばさの会 (※再生不良性貧血)			
	人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)			
	無痛無汗症の親の会			
	日本レット症候群協会			
☆	全国IDD(インスリン欠損症) ネットワーク			
	MMR (三種混合ワクチン) 被害児を救援する会			
	ステイーブンスジョンソン 症候群友の会			
○	全国難病団体連絡協議会			
☆	日本患者・家族団体協議会 (JPC)			



* 加盟団体紹介 *



特定非営利活動法人 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 ☎

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
☎
☎ 077-522-4421
事務局 大島 晃司
☎
西村 萬 (IBD部会)
☎
会費(年額) 1,000円
入会金 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(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、ベーチェット病、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、病気を抱えながらどうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に語り合しましょう。

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らされ外傷、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。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、呼吸困難で亡くなる人も殆どなく、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、専門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。

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得て、より質の高い生活を願う人たちが集まっています。ひとりで悩んだり、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・相談会では、毎年総会時に、テーマを決めて講演会を催しています。平成13年度は6月24日(日)、草津市立勤労福祉センターにて、京都大学医学部附属病院免疫膠原病科教授三森経世先生に「膠原病はどのような病気か、どう治療するか」と題し、膠原病全般に渡り、病気のメカニズムから治療の効果までわかりやすくお話していただきました。相談会では、県立成人病センターの鈴木孝世先生、田中診療所の田中善八先生、神大病院の小柴賢洋先生、京大病院の川端大介先生などの諸先生方にご協力いただきました。

交流会は、毎年秋に、お食事会を中心にした催しです。発病したときの衝撃と不安は計り知れない程大きいものです。長くなりがちな闘病生活は肉体的、精神的な苦しみを伴います。同病の仲間との交流を通じて、独りでないことを知り、お互いの生活の工夫や楽しみを見つけて行く、情報交換の場として設けています。

ミニ集会・運営委員会は、基本的には、難病連事務所のある守山療育センター会議室で、毎月第一土曜日に開催しています。気分転換を兼ねて、近くの方に参加してもらい易くするために場所を変えることもあります。病気についての相談や学習、情報交換の場として、積極的な参加を呼びかけています。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。年に3回発行している機関紙、滋賀版「明日への道」は、情報提供や各種の案内だけでなく、外出困難な方たちが、紙面を通じて交流を深めることも目的の一つにしています。

京都スモンの会 滋賀支部

設立年月日	昭和45年9月15日（滋賀支部＝昭和47年6月3日）
主な疾病	SMON（薬害によるスモン）
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 ☎ 075-256-2410・2524（FAX 兼用）
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ）
患者の平均年齢	75歳
男女の比率	男：女＝1：8
機関紙(誌)名	「虹」月1回発行 25日
会費(年額)	10,000円
その他	会独自の福祉事業等の実施

* スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に整腸剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者が出ました。

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(Subacute)亜急性、M(Myeio)脊髄、O(Optico)視神経、N(Neuropathy)末梢神経(障害)をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

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侵されて、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よほどのことがないかぎりありません。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。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。

患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。ことが現状です。

* 最近の主な活動

- ★2001. 8.24 碑が建立された8月24日を「薬害根絶デー」とする。
- ★2001. 8.25 「第3回薬害根絶フォーラム」を横浜市健康福祉センターで実施。
- ★2001.10.10～12 県内スモン検診活動（大津市民病院内科）24日(湖北地域)訪問検診も含め実施
- ★7月から8月 「全国スモン患者現況アンケート」の実施
- ★2001.10.21～22 広島市において「全国恒久対策交流集会」開催、滋賀県からも参加
- ★その他、重症患者の訪問活動実施予定

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	☎520-0027 大津市錦織一丁目18-47 白崎ハイッ1FB ☎ 077-525-0885
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
事務局	☎
代表者名	奥村ひさ子
全国団体名	(社)日本リウマチ友の会
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
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。

慢性の腎不全に至るには以下の様な病気があります。

1. 慢性糸球体腎炎
2. ネフローゼ
3. 慢性腎盂腎炎
4. 腎硬化症
5. SLE（全身性紅斑性狼瘡）
6. 妊娠腎
7. 糖尿病性腎症
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
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を受けた場合など）

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	川崎 妙子		
原	土井 智恵		
	松田 公代		
病	森 幸子		
スモン	林 清子		
	柳井 富美枝		
リ	奥村 ひさ子		
ウ	土川 善兵衛		
マ	寺田 すえ乃		
チ	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		

2001年度

特定非営利活動法人 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
理事長	大島 晃司			おおみ
副理事長	中西 正弘			スモン
〃	森 幸子			膠原病
常務理事	葛城 貞三			筋無力症
理事	安達 喜代			賛助会
〃	川崎 妙子			膠原病
〃	浅野 和三			てんかん協
〃	葛城 勝代			筋無力症
〃	岸 見明子			賛助会
〃	島本 洋			おおみ
〃	鈴木 恵美子			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
〃	西脇 淳司			おおみ
〃	平井 淳			おおみ
〃	平石 綾子			リウマチ
〃	柳井 晃			スモン
〃	奥村 ひさ子			リウマチ
〃	松田 公代			膠原病
監事	土川 善兵衛			リウマチ
〃	林 清子			スモン
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

NPO法人 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 NPO法人 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14年1月8日発行 KTK増刊通巻第1479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
(会員の購読料は会費に含まれる)