

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17年3月6日発行 KTK 増刊通巻第2225号

# KTK

# しがちゃんねん

NPO法人滋賀県難病連絡協議会



二十周年記念事業  
特集号

*Yumi Otsuki*

編集

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

## 大槻ゆり

(表紙絵制作)



私は重症筋無力症、擬性パーター症候群という筋力の病気です。通常は健常者と同様に見えますが、突然症状が変化する為(日内変動)外出しづらく、生活圏が狭くなり、誤解をうける事も多くなりました。病気がからくる心の不安は、視野を狭くさせ、別の病をつくります。人を疑うようになってしまった時に、病気を理解して下さる方と出会えた事は幸運でした。家にながらも関心のキーを外に向けさせ、複視や眼瞼下垂で物が見えない時、見えなくても聞くことができる音読テープを教えて下さりました。情報を見るだけでなく聞く事も自信と心のゆとりにつながる事を知りました。そして、いざと言う時に助けて下さる方がたに出会えた事が、何よりの心の支えです。また、大好きだった絵が病気と、病気からくる心の病で描けなかった時に「頑張らなくて良い」といわれたことが救いになりました。障害を持つている以上、どんなに頑張っても健常者には追いつけない事があります。知らず知らずの間に無理をしていた自分に気付かされ気持ちが悪くなりました。努力を忘れず、心意気を持ちながら負いすぎない自分を目指したいです。夢は絵本を出すことと自分のことが自分で出来るようになることです。そして人にも分けてあげられる様になることです。振り返った時、障害が財産になっている、障害を越えられるそんな人生が送れたら素敵だろうと思います。絵は言葉が要りません。言葉のないところから何かわずかな共感が生まれたらとても素敵だと思います。

# 目次

NPO法人滋賀県難病連絡協議会 二十周年記念事業報告	1
『難病患者の自立を考えるシンポジウム』実行委員会	
開会にあたって ごあいさつ	3
大島晃司氏 (特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長)	
國松善次氏 (滋賀県知事)	
伊藤たてお氏 (日本患者家族団体協議会代表幹事) *祝電代表	
第1部 ビデオ上映「しがなんれん作業所」二年間の歩み	7
作成…「しがなんれん作業所」	
アドバイザー 西島治子氏 (滋賀医科大学地域生活看護学講座助教授)	
第2部 記念講演「医療における患者の自立とは」	15
平 英美氏 (滋賀医科大学教授)	
第3部 シンポジウム 「難病患者が自立した生活ができる地域づくりをめざし」	29
コーディネーター 角野文彦氏 (長浜保健所所長)	
アドバイザー 塩 榮夫氏 (守山市民病院名誉院長)	
シンポジスト 瀧まゆみ氏 (患者家族)	
岡本茂胤氏 (滋賀県健康対策課主幹)	
平岡千夏氏 (水口保健所保健師)	
中西正弘氏 (滋賀県難病連副理事長)	
現代国際巨匠絵画展・レセプション	45
資料	49

# ●●●● NPO法人滋賀県難病連絡協議会 二十周年記念事業報告 ●●●●

滋賀県難病連絡協議会は1984年（昭和59年）9月9日、全国で14番目に誕生しました。難病と呼ばれる病気の患者・家族がともに協力し合い活動を進めてきました。2001年にはNPO法人の認証を受け、より多くの皆さんと連帯を強くし、また私たち自身も社会貢献できる団体でありたいと活動の輪を広げてきました。20年を迎えた新たなスタートの年、私たちの決意の表明として『難病元年』としました。20周年記念誌の表紙の文字を滋賀県知事國松善次様にお願ひし、また2004年9月12日のシンポジウムにもご出席頂き励ましのお言葉を頂きました。

社会情勢の厳しい中、難病患者の負担も大きくなっています。保障のない難病を抱える私たちは不安でいっぱいです。この現状に私たちは、一日も早く本当に安心できる、心の拠り所となる「ところ」を求めています。困ったとき、疲れたときにまず相談が出来る。何を相談してよいのかわからないほど混乱するそんな思いもゆっくり話を聞いてもらえる。そして、聞くだけでなく、一緒に考え、役立つ情報があつて、選ぶことのできる支援がある。そんな難病相談・支援センターの設置を強く求めています。

2004年9月12日（日）大津市御殿浜 琵琶

湖畔にあるアル・マーレで『難病患者の自立を考えるシンポジウム』を開催しました。

当日は難病患者・家族、行政、医療、看護、介護、研究者、作業所関係者や様々な団体、学生、報道：これまで私たちを支えてきて下さった多くの方々220名の参加がありました。人と社会との繋がりの大切さを感じました。この日は色々な立場から「自立」について考えました。

第一部は難病患者が支え合いながら運営する難病患者の作業所「しがなんれん作業所」を、日頃の様子を撮影したビデオで紹介。滋賀医大看護学科の西島治子先生に作業所の持つ役割、意義をお話し頂きました。動かなくなった体も笑顔でカバールするパワーの作業所。いきいきと過ごしています。第二部は「医療における患者の自立とは」と題して、滋賀医大医療社会学の平英美先生に講演頂きました。患者は医療についても自分の問題として遠慮なく積極的に関わり、医療だけではない広い社会参加の中でこそ自立も果たされるのだと思いました。患者や家族を孤立させない社会的ネットワークづくりを患者自身が行うことの意義は大きいとのこと、私たちは自信を持って活動を進めていきましよう。

第三部は「難病患者が自立した生活ができる地域

づくりをめざし」をテーマにシンポジウムを開催。コーディネーターの長浜保健所長角野文彦先生の進行で多くの意見を引き出して頂き、有意義な時間となりました。まずは、シンポジスト患者家族の立場から瀧まゆみさんが発言。突然の発病から急速に進行した病気は、患者も家族も常に変わりゆく状況を受け入れなくてはなりません。その中で、介護にあたる家族も限界、色々なところへ何度も相談に行きますが、それでもなかなか具体的支援が示されない現状。支援を申請し承認を得るにも大変な手間と時間が掛かり、やっと支援が始まる頃には患者の状況は変わっており、申請もしなおすことに・・・。「このエネルギーを介護に使わせて欲しい。私たちが望むことはただ普通に暮らしたいだけ。」と語られました。滋賀県健康対策課より岡本茂胤主幹が滋賀県の難病対策について説明。水口保健所からは平岡千夏保健師が地域での取り組みについて話されました。滋賀県では懸命な取り組みがされており、うまく機能しているところでは難病患者・家族の心強い支援となっています。ただ、せっかくある施策もきちんと伝わっていません。対象範囲が限られていて困ったときに誰もが安心してきるものではありません。より多くの支援体制を患者の視点から結んでいくことが必要と思いました。

滋賀難連からは副理事長中西正弘さんが「難病患者は病氣と闘うだけでなく、その他にも居場所が必要」と作業所の例やこれまでの難病対策の歴史、社会の問題として取り組むことをあげられました。会場から心強い発言もあり、最後に長年私たちとともに考え支援くださっている守山市民病院名誉院長の塩榮夫先生にまとめていただきました。制度や機構というのはそれを動かす人達がどうするか。そこでよく使われる言葉に「連携」、「ネットワーク」、「コミュニケーション」とある意味美しい言葉があるが、これはつまり「人間と人間のつきあい」なのだとお話して頂きました。私たちが生きていく上での基本を再確認できたように思います。ここに集まった多くの人々、色々な立場の人々、そしてこの機関誌を読んで下さっている皆さんも「つながり」があります。

この後、希望による参加者でレセプションが開催されました。支援くださる来賓の方々や歴代会長の参加もあり、なつかしく、賑やかに進行しました。食事の間にはオカリナ、フルートの演奏もあり、なごやかなレセプションになりました。滞りなく予定時間となり、最後に琵琶湖周航歌をみんなで歌い・・・その時、3〜4人がつなぎだした手が、やがて次々に皆さん立ち上がり歌を口づさみながら手をつないでいく。会場一円となったのです。まさに「つながり」が出来ました。今の社会で一番大切にしたい、とてもうれしいことでした。

もう一つ、記念事業の大きな取り組みに絵画展

があります。シンポジウムと同じアル・マーレを会場に9月11日から13日までの3日間の開催でした。「難病センターの設立を目指すチャリティー絵画展」。20周年の記念事業になぜ絵画展なの？と思われるかもしれませんが、絵画展にお越し頂いた方はおわかり頂けたと思います。とても安らぐ空間が提供されていました。エレベーターをおりると、薬害やコブに夢たれた林塚巳さんのやさしい絵が迎えてくれます。そして滋賀難連を紹介するパネルや作業所の作品が展示されています。そうです。絵画というどなたでもお誘いできる展示会を開催し、一人でも多くの方に足を運んで頂き、心安らぐひとときを味わって欲しい。難病の活動も知って頂きたいと企画されました。200点を超えるすてきな絵画が運び込まれ、現代国際巨匠絵画展の開催です。洋画、日本画、版画、高僧の墨跡とバラエティに富んだ数々の世界が展開されました。絵画展はシンポジウムの開催とともに新聞やテレビにも大きく取り上げられ何度も報道され、多くの方にご参加頂くことが出来ました。

また、この絵画展は、ほるぶA&Iという会社が設定を下さし、私たちの活動をご理解頂き今回の企画に賛同くださったフランスの画家、アラン・ポノール画伯が奥様とともに9日より来日くださいました。10日には守山養護学校を訪問し、中学生の美術の時間を指導頂きました。辛い症状、痛い治療が続く子どもたち。そして入退院をくり返し、自然に親しむ機会が少なくなってしまう子どもたち

ちですが、アラン・ポノール画伯の絵を愛する心は、画伯や奥様の笑顔とともに、子どもたちにしつかりと伝わり、休み時間も忘れて、目を輝かせ、楽しそうにいきいきと、テーマとなった「秋」を思い思いに自由に描いていました。言葉が通じなくても、心が通じること、理解し合えることを実感しました。そんな画伯の作品には、優しい光が差し込んでいて、希望を感じるものばかりでした。

この記念事業を通じて、「つながり」が強くなつたように思います。これからの活動がより大切になつてきました。皆さんとともに『難病元年』のスタートです。ご協力をお願い申し上げます。

最後に、長い準備期間も含め、ご協力くださいました皆様に心より感謝申し上げます。どうもありがとうございました。  
(実行委員一同)



# 開会にあたって

## はじめに

大島 晃司氏 (特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長)

國松 善次氏 (滋賀県知事)

伊藤たてお氏 (日本患者家族団体協議会代表幹事) 祝電代表

司会 森幸子

皆様、本日はようこそお集まりくださいました。ありがとうございます。

只今より、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会二十周年記念「難病患者の自立を考えるシンポジウム」を開催致します。私、本日の司会進行をさせて頂きます副理事長の森幸子です。最後までどうぞよろしくお願い申し上げます。

まず、はじめに、特定非営利活動法

人滋賀県難病連絡協議会理事長大島晃司よりご挨拶申し上げます。

大島晃司

どうも、こんにちは。ご紹介に預かりました大島です。本日は難病患者が自立した生活ができるシンポジウムというところでお集まり頂きまして誠にありがとうございます。最初、大丈夫かいなと思つていました。最初、大丈夫かにな多くの方がお集まり頂いてほんとにありがとうございます。

國松知事に来て頂いておりますけれども、國松知事にはわたしどものようなんれん作業所開設のときにも開所式において戴きまして、そして今日というお忙しいところ来て頂きまして、本当に有難うございます。またお手元にお配りしました今年の記念誌の中で、「難病元年」という字が書いてあると思います。これも知事に揮毫を頂きました。本当に重ねてお礼申し上げます。

本日に有難うございました。

そうしましたら開設にあたりまして、ちよつとご挨拶ということで申し上げます。滋賀県難病連絡協議会は、この九月九日に満二十年を迎えます。この二十年間、最初にひとりぼっちの患者を無くそうということで二十年前に立ち上げたわけなんですけれども、そのときのスローガン「ひとりぼっちの患者を無くそう」というスローガンは、難病というものを医者さんに宣告されて、どうなんだろうかという不安とかそういうものを持った患者さんが多かつたんですけれども、そういう方々の抛り所となつたのは間違いないところだと思ひます。その開設のときに、この記念誌を発行するにあたって古い資料を見てみますと、開設のときにその当時色んな都道府県で難病患者の団体というものが出来上がってきたわけなんですけれども、滋賀県がその開設のときに、難病団体連絡協議会という文

字から団体という名前を、滋賀県は省いたわけなんです。それはなぜかというところ、一人でも参加できるという団体にしていこうじゃないかということ、全国で行われている「団体」というのを外して滋賀県ではその難病連絡協議会という形になっております。このことから、ひとりぼっちの患者を無くそうということが生かされてきたのではないかと思います。その後、色んな、医療とか福祉とかそういうことの改善を国にも要請しております。身近な問題、福祉とか医療とかおける諸問題については、県の方に要望書を提出し、毎年懇談会を催してきてたわけなんですけれども、そのようにしてずっと二十年間経ってきたんですけれども、その中で難病患者の団体ということで、どうしても自分たちの病気だけ良くなればいいのか、どうして自分達の病気だけに目がいきが



ちになりました。それだけではいけない  
いんではないか。要するに難病患者と  
いう状況におかれても何とか生活を立  
ち直らせる、普通に生活ができるよう  
な方向に持つていけないだろうか。或  
いは今までに培われてきた、色々な方  
にご援助頂いたわけなんです、その  
方々にも報いることが何かできるので  
はないか、難病患者という病気を抱え  
ても、何とか社会に貢献できるのでは  
ないかということ、NPO法人とい  
う法人格をとるのが三年前です。三年  
前にそういうことで始めました。二年  
前には先程申しましたけれども、しが  
なんれん作業所、共同作業所というこ  
とで、難病患者の作業所ということ  
しがなんれん作業所を立ち上げたわけ  
でございます。

そういつたことで活動を続けてきた  
ときに、色々な団体の方とも接触する  
ことができましたし、通所している患  
者さんの生の声も聞くことができ  
ます。その中で考えてきたことは、難  
病患者、自分の病気だけ考えているの  
ではなくて、他の人の事も考えなけれ  
ばいけないのではないかとということ。  
それから、医療に携わっている方、福  
祉に携わっている方、行政で難病のこ

とを携わっている方、それぞれの思い  
も若干違っているのではないかと。患者  
さんの思い、患者さんの家族の思い、  
お医者さんの思い、行政の方の思い、  
それぞれがみんな少しずつ違ってるん  
ではないかなということに気がついた  
わけなんです。このことはどこにある  
んだらうかなと思ひまして、それぞれ  
が自分達の立場でそれぞれが何ができ  
るかということを見ていかなければな  
らないのではないかと。そのことによつ  
て、それを連絡しあつて、連携しあつ  
て初めて成り立っていくのではない  
か。難病患者の自立ということに向け  
てはそういう方向に持つていかなけれ  
ばいけないのではないかとということに  
気が始めたわけなんです。

数年前ですけど、ファジーという言葉  
葉が流行つたのをご存じだと思います  
が、ファジーということとはニュートラ  
ルといえますか、それぞれが曖昧な  
感じのものを持つているわけなんです  
ね。先程言いましたように、患者の思  
い、医者の思い、行政に携わっている  
方の思いとか、そういった方々の思い  
が、少しずつ微妙に違うんだけれども  
共通しているところが何かあるのでは  
ないか。そのことは、それぞれの立場

の方々のご意見というものを発表し  
て、その中にこういうことを持つてい  
るんだということとそれぞれが自分で  
何ができるかということが必要だし、  
それぞれが何を考えているのかという  
事に対して思いを馳せるということも  
必要なのではないかとこの風に感じて  
おります。

二十年経ちまして、「難病元年」と  
いう風に位置付けたことは、それぞ  
れの立場の方々がそれぞれどう思つて  
いるのかということを出し合つて、連携  
していく事によつて初めて難病患者の  
自立ということが生まれてくるのでは  
ないかというふうに思ひます。今日、  
この後にシンポジウムとしてありま  
すパネリストの方々、それぞれの立場  
の方々のご意見をみんな考えて、そ  
のときにみんなこれから考えていこ  
う、その考えていくきっかけになれば  
いいなと思つています。今日のシンポ  
ジウム、その中で私たちがどのように  
生活していくのかということ、難病患  
者の自立というのはどういうことなの  
かということとをみんな考えていけれ  
ばな、というふうな思つております。  
そういうふうなシンポジウム、今日の  
一日になるようにお願い致しますと思

います。どうも有難うございました。

#### 司会

では、公務大変お忙しい中、私共の  
二十周年の集いにご臨席くださいまし  
た滋賀県知事、國松善次様よりご祝辞  
を頂きたいと存じます。

### 難病患者の自立を考えるシンポジウム



#### 國松善次

皆さんこんにちは。ご紹介頂きまし  
た滋賀県知事の國松でございます。今  
日は滋賀県難病連絡協議会二十周年を

記念するシンポジウム、それも、難病患者の自立を考えるということで、記念事業がこのように盛大に開催されましたこと、まずもって心からお祝い申し上げます。二十周年といえば、言うまでもありません、成人式を迎えたということではないかと思えます。滋賀県難病連絡協議会の皆様は昭和59年9月に結成されて以来、今日まで、難病相談活動を中心に患者さんやその家族の福祉の向上の為に、大変な貢献を頂いて活動して頂いて参りました。この間の会員の皆様のご努力に対しまして、改めて感謝申し上げます。平成13年8月には難病患者さんの保健・医療・福祉の増進に寄与するということを目的に全国で初めてNPO法人という形で認証を受けて出発されましたし、また翌14年6月にはまた全国で最初に先程もお話がありました共同作業所、しがなれん作業所を開設され、難病患者の皆さん、みんなで働く場所を作ろうというところで頑張つて頂くなど、各難病疾病団体との相互連携のもとにこのNPO法人として様々な支援活動を展開してこられました事、大島会長をはじめ、法人の関係の皆さんに、心よりお礼を

申し上げますと思います。県の方に於きましても国の難病対策要綱に基づきまして難病患者さんやご家族の負担を少しでも軽減したいということで医療費の公費負担を行いますと共に、保健所が中心となりまして各地域で特に在宅医療をされている患者さんの生活の向上を図る為ということで訪問相談などの事業を実施して参りました。13年度からは県内34の拠点、協力病院を指定し、特に重症となられた患者さんに対して入院施設を確保する為の事業を取り組んだりしております。或いは平成15年6月に作りました障害者プランの中では、特に障害者の皆さんの地域での自立という事を掲げ、特に暮らし、働き、或いはまた生きるという生活の中での実現を目指した保健医療サービス、福祉の総合的なサービスの提供や、社会参加の推進等の努力をしてきているところがございます。そんな中で今年に入りまして三位一体の改革というようなことから県や市町村も大変財政的な非常事態ともいえるような事態に遭遇してございますが、私はこういうときこそ、その地域での自立をいかに地域がみんなで実現していくかが試されるのではないかと思ったり致しま

す。それだけに行政とそれぞれの関係の団体の皆さんや、或いは県民の皆さん、市町村等ともあわせて、それぞれがいかに自らの住む地域が安心のできる、そしてハンデを持った人たちがそれぞれの地域で自立できるということをみんなで手を取り合つて支え合つていくというそういう地域の底力を、どうかのピンチの中でこそ構築していくかというところが問われるのではないかと今密かに私も覚悟しながら取り組んでいかなきゃいけないなということをおもっておるところでございます。滋賀県難病連の皆さんがこの度二十周年というのを記念して「難病元年」ということをスローガンにされ、私も下手な字を書かせて頂いて恥ずかしいんですが、私自身にもそういうことを決意する意味で書かせて頂いたようなこととございますけれども、ひとりぼっちの難病患者を無くそうというその実現に向けて、皆さんと一緒に、そして皆さんの組織が一層活動を強力に展開されることをご期待申し上げます。今日ご参加の皆さんのそれぞれのご健勝ご活躍をお祈りいたしまして、お祝いの言葉とさせていただきます。お互いに頑張りますよう。

## 司会

ありがとうございます。暖かい励ましのお言葉を頂きました。今後ともみんなで力を合わせこの滋賀県で心強く活動を続けて参りたいと思っております。どうも有難うございました。

## 司会

では、祝電メッセージを頂いておりますので、一部ご紹介させていただきます。

## 祝電メッセージ

伊藤たてお

滋賀県難病連絡協議会結成二十周年おめでとうございます。皆さんの会が、ひとりぼっちの患者を無くそうを単なる合い言葉ではなく、難病患者の自立を基本にして二十周年の記念すべき年を迎えようとしているとのこと、本当におめでとうございます。これまでの日本患者家族協議会へのご協力ご支援に深く感謝申し上げますと共に、NPO法人滋賀県難病連絡協議会の益々のご活躍を願うものです。さて、情勢は医療や福祉にも市場原理をと、難病対策の切り捨てが急速に進められようとしています。昨年10月の難病対策見直しに引き続き、国の難病対策は大き



く後退しようとしています。一方では、このように大変に厳しい状況だからこそ、皆さんと共に先輩諸氏とともに歩んだ二十年の歴史を振り返り、明るく未来への第一歩を踏み出そうと思いません。難病元年に相応しい二十周年記念事業の開催おめでとうございます。

#### 司会

日本患者家族団体協議会代表幹事 伊藤たてお様より頂きました。その他にも祝電メッセージを頂いておりますが、時間の関係で入口に掲示させて頂きましたので、是非ご覧くださいませ。では、知事様にはお忙しい中、まげでご出席くださいました。この後の公務もごさいますので、ここで退席されます。皆様拍手でお送りください。

# 難病元年

揮毫：國松善次 滋賀県知事

私たちは 長い間 医療と福祉の谷間に 置かれてきた

誰もが あたり前にしている生活なのに

私たちにとって遠い夢・・・

・・・結婚、出産、就職、そして10年、20年後

たえず病気への不安がつきまとい 死とも背中合わせ

病気の苦痛もつらいけど・・・

家族の犠牲、経済的負担をかけつつ

・・・生きていくことはなおつらい

でも同じ人間として、この世に生を受けたのだから

精一杯、この人生を燃焼したい

20年目を『難病元年』として・・・

# 第一部 ビデオ上映「しがなんれん作業所」二年間の歩み

## 作成 しがなんれん作業所

司会

では、本日は色々な方面からの自立を見ていきたいと思えます。まずは第一部と致しまして、難病患者における難病患者の為の作業所、しがなんれん作業所二年間の歩みをビデオをご覧頂しながらご紹介したいと思います。今日紹介してくれるのは、しがなんれん作業所の若手職員を代表致しまして、今回ビデオ制作に名監督ぶりを発揮してくれました久田真一さんと、わかりやすいナレーションで本日、しがなんれん作業所へと皆様をご案内致します土井智恵さんです。その後で、西島治子先生にお言葉を頂きたいと思っております。では、まずは、久田さん、土井さん、よろしくお願い致します。

久田

今回の紹介ビデオの監督、カメラマンをさせてもらいました、しがなんれん作業所の職員の久田真一です。

土井

ビデオの脚本の担当をさせて頂きました土井です。

久田

この紹介ビデオは朝の送迎から作業中の風景等、一日の流れを撮影しました。自然なままの様子が映っています。ご覧ください。お願いします。

▽▽ ビデオ上映開始 △△

しがなんれん作業所でみんな何してるの、どんな所なのっていうのを紹介したいと思えます。しがなんれん作業所の一日は、送迎から始まります。

会場ナレーション

通所されている方は、リウマチ、パーキンソン病、モヤモヤ病、脊髄小脳変性症、心臓疾患など、様々な難病を抱え、生活しています。難病でも体の調



子が良いときは外へ出たい、誰かと交流したい、働きたい、そんな風に思っている方は沢山いらつしやいます。

後ほどインタビューに登場される谷下さん。七月から通所されている小室さんが出勤しています。

ピースサインの笑顔が眩しい野田さん



んは、昨年びわ湖放送でしがなんれん作業所が紹介された時にも出演して頂きました。

送迎ボランティアの中島さんと一緒に歩いている伊藤さんも野田さんと一緒に番組に出演してくれました。「作業所は私の生き甲斐や」と言ってくださって、その言葉が他の通所者さんや

スタッフ達にパワーを与えてくれています。

実は、送迎で困っていることがあります。作業所の公用車は一台しかなくて、これを補う為に、送迎ボランティアやスタッフの私用車を使っています。大きな車があれば便利なんです。24時間テレビに応募したんですけれども、まだ今のところ連絡がありません。(頂けることになりました。)



送迎はご自分で出勤される方もいらっしゃいます。



#### 会場ナレーション

開所当時は10名の通所者さんからスタートしましたが、今や20名となり、一日平均スタッフも含め14名程出勤しています。

通所者さん達は作業所にきて同じ病気の人や他の難病の人と知り合い、交流し、今まで自分一人がなぜこんな目に、と感じていたのが、ここへ来て勇氣を貰ったり、作業をして賃金を得たり自分で作った品物が売れる喜びにやり甲斐や生き甲斐を感じています。まだまだ家に引き籠もって孤独に暮らしている難病患者がいると思います。そ

ういった方達にこの作業所の事を知ってもらい、来て頂きたいと思っておりますが、このビデオの中でも訴えています。部屋が狭かったり、トイレの問題や送迎の問題などで困っていることがあります。見て頂いて私たちの思いを知って頂きたいと思えます。

送迎ボランティアの中島さんや、大黒さん、そしてスタッフが栗東、草津、守山、野洲方面までの送迎をしています。通所者さんの出勤時間によって朝と昼に迎えに行き、終了時間の3時に送ります。



作業所に着くと、お茶を飲んでちょっと休憩をします。一呼吸おいたら、血圧や体温を測定したり、出勤のはんこを押したり、そしてその後体操をして作業の準備に取りかかります。

ひとりぼっちで悩み苦しんでいる患者を無くそうという目標を掲げ、運動を進めているNPO法人滋賀県難病連絡協議会が設置主体となり、2002年6月1日、県下初の難病患者の作業所として開所しました。では、作業所をご案内します。





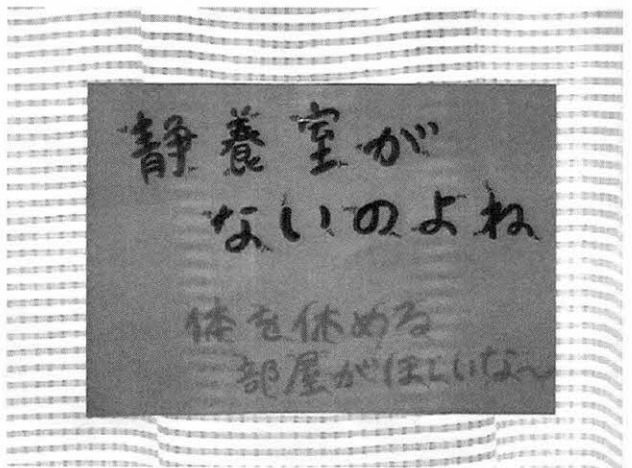
こちらが事務室です。とにかく荷物が多くてクーラーが無いので夏は暑く冬は寒いです。金曜日は生協のステーションをしているので、荷物がもっと増えてしまいます。相談にこられた方やお客さんが来た時に不自由な思いをして貰っています。

こちらが洗面室とお風呂場です。ここも荷物置き場になってしまっています。こちらがトイレです。ここもとても狭いですね。車椅子のまま入れる位のスペースがほしいです。一つしかないので昼食後や帰りの時間には順番待

ちになってしまいます。

作業所の一日の流れは、9時50分に体操、10時ミーティングと作業準備をし、作業を開始します。休憩を挟んで昼まで作業します。午後から出勤される方が来られ、午後の作業を2時過ぎまで行います。休憩や明日のスケジュールを確認しながら、3時には終了します。

こちらは当初静養室でしたが、通所人数も増えた今、作業室になってしまいました。しんどくなったときにゆっくり休める静養室が欲しいです。



作業所では第1、3の水曜日に絵手紙教室をしています。壁に掛かっているのが通所者さんの作品です。また、第2、4の水曜日はストレッチ体操を行い、水曜日はクラブ活動の日としています。

こちらは縫製作業で作った主製品です。売れ筋ナンバーはこの携帯電話入れとアイロン台です。ティッシュケースも100円でよく売れていますが、車椅子かばんは2000円ですが、丈夫な布を使っているので破れにく

いと評判です。また病院でレントゲンフィルムを持ち歩くのに便利なこのかばんも最近注文が増えてきました。

作業所の通所者は現在19名です。難病患者は一日のうちでも体調の変化がある為、午前中だけ、午後だけ出勤する方もいます。体調だけでなく通院することもあって、毎日出勤することが難しい状況です。



開所当初は縫製作業を中心に出来上がった作品をバザーで販売し、収入を得ていました。県や市、近くにあるスマイ印刷さんから広報誌を折り込む仕事や、ごみシールを仕分けする作業を依頼されることもありましたが、最近は大津のニッショクさんからお茶パックを20から60包装袋に詰める下請けの仕事を受け、安定した収入となっています。



では、作業中の小室さんにインタビューします。小室さんにとって作業所はどんな場所でしょうか？



小室

はい。通所して二ヶ月ですが、毎日楽しい仕事ができ、ここにいる間は病気を忘れる程です。そして皆さんから元気をいっぱい貰っています。

インタビュー

ありがとうございます。谷下さんとうですか。

谷下

私は一昨年の11月からこちらの作業所のほうへ寄せて頂いたんですけど、毎日が楽しくて、もう色んな自分のも



インタビュー

野田さんにとってこの作業所はどんな場所でしょうか。

野田

難しい質問ですけど、私この病気になるって13年になります。病院から言われたとき、とてもショックでした。でも、しばらく気落ちしてたんですけど、

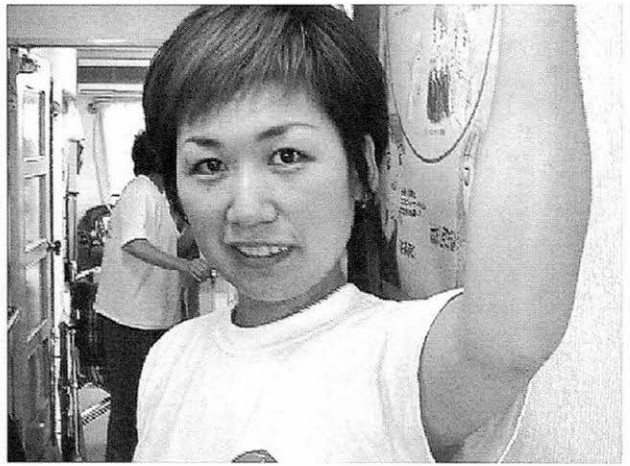
やもやしていることを、こちらでいっぱい喋ってすっきりした気持ちで、毎日楽しく寄せてもらっています。有難うございます。

こちらからお誘いを頂いたときに、なんか救われた気持ちになりました。それで、この世にいっぱい多くの方が色々な病気で悩んでいると思うんです。こういう場所に一人でも多くの方に来て頂いて救われて欲しいです。この頃は自分でも社会参加するような気持ちになります。以上です。



インタビュー

しがなんれん作業所の特徴のひとつとして、スタッフも難病患者という点があります。スタッフの藤井さんに思いを語って頂きます。



藤井

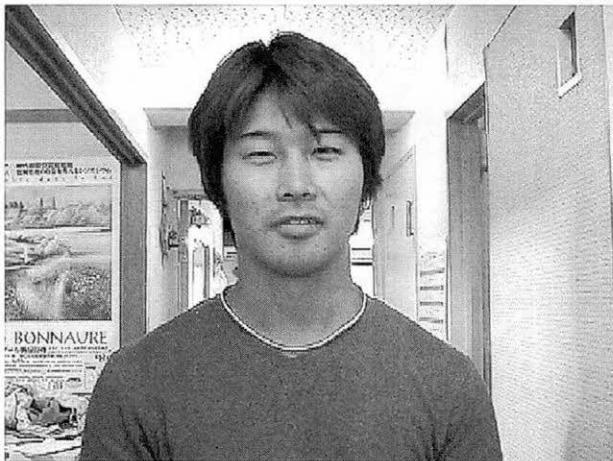
私が私らしくいられる場です。それと、一人で悩まずにみんなで色んな事を語り合ってやっていきましょう。是非しがなんれん作業所に遊びにきてください。オー！

インタビュー

7月から来てもらっているスタッフです。

久田

今回の作業所の紹介ビデオの監督をさせていただきました。職員の久田真



一です。ここへ来る前は知的身体障害者の作業所で働いていました。僕は難病ではありませんが、スタッフが難病を持っていて働くという事は、色々な問題が出てきます。勤務体制のことや、利用者さんとの人間関係などありますが、一つ一つの問題を協力して解決していき、これからも自分自身がサポートしていければ良いと思っています。そしてこの作業所を生き甲斐に頑張っている利用者さんの為にもよりよい生活環境を作っていけるように頑張っていきたいと思っています。以上です。

インタビュー

では、葛城所長にしがなんれん作業所のこれからについて語って頂きます。

葛城

滋賀県でこの栗東の地に一つしかない難病患者の作業所です。僕たちの夢は、琵琶湖の周りをネックレスのように、「あそこにもある、ここにもある」というような難病患者の作業所を作りたいです。皆さんと一緒に頑張ってください。

インタビュー

ありがとうございました。

全員

しがなんれん作業所に来てね

▽▽ビデオ上映終了 △△

会場（拍手）

久田

有難うございました。このビデオを見て今まで働くところが無かった、病気のことなどを相談する人がいなかった



た等、悩んでいた方、このしがなんれん作業所に来て悩みを打ち明けにきてください。作業所には、難病を持った仲間が、元気に頑張って生き甲斐を持って働いています。一人で悩まず自分自身の生き甲斐、そして居場所を見つめる為にも、見学からでも良いので勇気を出して一步を踏み出して作業所に来てください。お待ちしております。以上です。

会場（拍手）

## 司会

久田さん、土井さんどうも有難うございました。では、これまでに、私たちの活動を見守り、私たちが悩んでいますと、ときにずばりと愛情のこもったアドバイスを頂いております、滋賀医科大学地域生活看護学講座助教授の西島治子先生にご発言頂きたいと思えます。先生よろしくお願い致します。

## 西島治子

今、難病という病気を持った人達の作業所のビデオを見て頂きました。ご覧になってよくわかっていただけだと思いますが、この作業所に通っている方々は、その理由は色々です。しか



し、どの方も明るく表情良く元気そうに見えましたね。これって病人だった人達なんです。表情だけを見ていると、病人ではなさそうに見えます。彼らは体のあちこちが病気になったことで心まで病気という役割を演じていた人達なんです。そこから脱出してきた人達なのです。ビデオを撮るからといって演技指導があったわけではありません。確かにシナリオは作られたようですが、笑ったり泣いたり怒ったり拗ねたり嬉しがったり。作業所での時間そのままを映しました。病気だから何もできない、病気だから我が侘を言っちゃいけない、病気だから、病気だからといって病人という役割を知らず知らず演じていたのですが、作業所では病人役割を演じていても誰も見てくれません。ここではみんな体の病気をもっています。しかし心のほうの病気に関しては、みんなで治した経験があるようですので、その心の病気の役割については、治してくれるようです。ですから、心まで病気を演じているような方については、見抜かれてしまします。ここで相手にはしてくれないようです。悔しいといつて腹を立てる、または怒る、悲しいときには泣く。そ

ういったことを周りを気にせずに出せる場というのがなんれん作業所です。そしてそれを一緒に泣いてくれたり笑ってくれたり、人として当たり前に付き合ってくれて、且つそこにとどまらず、そういった悔しい気持ちと新たな自分、新たに自分の本音で生きたい、生き続けたいという気持ちを引き出してきてくれる場が、この作業所です。この作業所が示していたように、作業所は人として当たり前のことを表現できる場なんです。これは、基本的な人間の要求ですね。人として関わっていくということが、基本的な権利といつか人権だというふうには私は思っています。このビデオには、多くの視点が盛り込まれていますので、サービスの内容に生かしてください。お願いしたいと思っております。そして、難病人達の思いや、その知恵と申しますか、自立することをよく表しているこのビデオを、是非多くの他の方達にも見せて頂きたいと思えますし、多くの方に難病患者が社会参加できるように、活用していただけるようお願いいたします。そして、しがないれん作業所に通っている仲間の皆さんには、自分を出して自分をわかってもら

う。同じだなあとわかり合える体験を通して、「自分では何もできない。何もない。」というところから、いやあ案外、意外にこんな知恵があったんや、こんな発想もできるんだ。違った発想や独りよがりの思い、意外な部分をもつともつと仲間から引き出して力にしていってほしいと思います。そして、私って捨てたもんじゃないな、と思えるようになったら、作業所を卒業して、そして自分の身近なところで作業所パート2を作って欲しいと思います。今日は、多くの方がここにお集まりときいています。その方々にこのビデオを通して身近なところでのような作業所を作るお手伝いをして頂きたいというふうにお願ひしたいと思います。滋賀県のあちこち々にこのような仲間が集まれる場を作って、互いに埋もれた力を出し合い、自分達の新しい城・作業所を築いていきませんか。このような呼びかけをして、ビデオの紹介を終わらせて頂きます。有難うございました。

## 会場（拍手）

司会

西島先生、どうも有難うございました。いかがでしたでしょうか。とても楽しいにぎやかな作業所の様子がお分かりいただけたかと思います。そして只今の西島先生のご発言で、作業所の中身が皆さんにお伝えできたことと思います。しがなんれん作業所の入口は、いつも開けてあります。どうか是非皆さんもお立ち寄りくださいませ。どうも有難うございました。

本ビデオをご希望の方は、  
「しがなんれん作業所」まで  
ご連絡下さい。

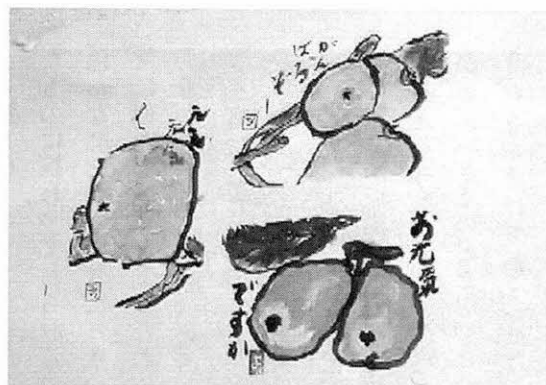
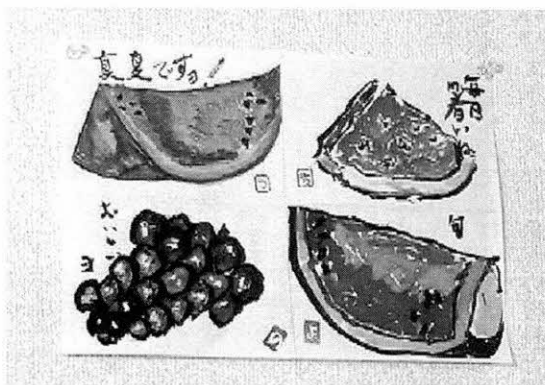


しがなんれん作業所に来てね！！



# クラブ活動 ●●●

## ストレッチ体操&絵手紙



## 第2部 記念講演 「医療における患者の自立とは」

平 英美氏（滋賀医科大学教授）

司会

では次に、プログラム第二部となります。私達、特に難病患者にとりましては、医療は切つても切れないかけがえない重要なものです。難病という位ですから、治らない、治療法が確立されていないという辛さは勿論ありますが、そのこと以上に治療における医師のことや病院のことでお悩みの方も多いのが現状です。第二部では医療を考えたとき、患者の自立とは何かというところから考えてみたいと思います。本日の記念講演としてお願い致しております講師の先生は、滋賀医科大学医療社会学医療文化講座教授の平英美先生です。私達にとって医療社会学という言葉は聞き慣れない言葉かもしれませんが、では、診察のとき、カルテとか、医者と患者のコミュニケーションといえは日常私達に関係するものですね。医療社会学はこのような研究部門のようです。では記念講演、「医療

における患者の自立とは」と題して平英美先生にご講演頂きます。先生よろしくお願いいたします。

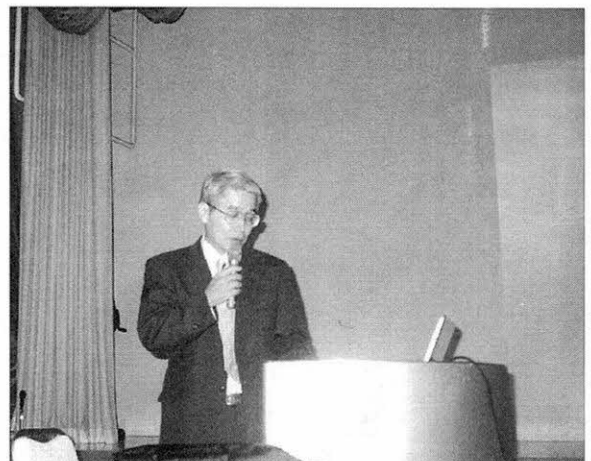
平

只今のご紹介に預かりました滋賀医科大学の平と申します。今設定しておりますのでしばらくお待ちください。スライドはお手元の資料と同じものですので、その資料もご覧になりながら前の方も見て頂ければと思います。それでは始めさせていただきます。

私、今ご紹介ありましたように社会学をやっております、必ずしも難病の研究というわけではありません。難病につきましても門外漢であると思っております。そういう意味では場違いなことを言うかもしれませんけれども、難病というものをもう少し大きな社会のなかで位置付けて考えてみたいと、このテーマを戴いたときに考えました。ただ、そうは言いましても難病

について何かしら知らなければいけないと思いましたが、葛城さんがこの話を持ってこられた折に、先程のビデオに映りました、しがなんれん作業所をご紹介頂きましたので、一度その作業所に向いて皆さんとお話してみたいと申し出たところ、非常に快く引き受けて頂きまして二度ばかり訪問させて頂きました。そのときの経験から話を説き起こしたいと思うのですが、先程西島先生が仰った通りのことを、私も強く感じました。この間に出会いましたなんれんの方々のような方に、私は過去色んなところでお見かけしたような、そういう気がしてならないのです。どういふことかと言いますと、皆さんが非常に元氣に見える、或いは非常に活動的に見えるわけですけれども、そのときに感じた雰囲気はどこかで私は感じたことがあるような、体験したかもしれないような、そういう感じに襲われたわけです。それはおそら

く、色んな社会運動や市民運動、それからNPO、ボランティア、そういったものに携わっておられる方に接して色んな話を聞いてきたときの感じと非常に似た雰囲気を受けたわけです。作業所で色々な話を聞いているうちに、よく耳にした言葉ですね、「変わる・変わった」「ここに来るようになって変わった」というようなことをおっしゃる方が沢山おられたわけです。変わるというのとはどういふことだろうか、ふとそのとき思ったのです。どういふふうに変わってこられたのだろうか。まさしく先程言いました色



# 医療における患者の自立とは

滋賀医科大学  
平 英美

んな所で私が会った人達も、同じようなことをよく言っておられたような気がします。そこで今日は、変わるかどうか、変わっていくとほどいうことか、ということ全体を課題として設定してみたいというふうに思っております。そして、変わるということは、元の状態から新しい状態へ変わっていくことだろうと思うのですが、それを、一つのプロセス、道筋を辿っていくというものとして、とらえてみようと思います。

さて、今日与えられましたテーマは、自立についてです。難病患者に

における自立とは、或いはもう少し狭く、医療における自立とはということなのですが、その自立ということを考えていくときに、私としては、もう少し広い文脈で捉えてみたい。単に医療における自立とか、難病患者における自立ということではなく、自立一般といえますか、ここからときおこしてみたいと思いました。自立についての考え方は色々あると思いますが、そのときに、比較的参考になりそうだと私が思ったのは、最近非常に話題になっております、障害者における自立ということなんです。難病の方々も、障害を

持つておられるという形で障害者と位置付けられるかもしれませんが、広い意味で自立を考えたときに、自立の先輩といえますか、そういうものとして障害者の色々な運動を捉えることができるのではないかと思うのです。早速ですが、今スライドとしてお見せしておりますように、こういう定義があったわけなんです。これは非常に古い定義で、1983年の全米ハンディキャップ者協議会年次報告書で述べられたものです。そこでは「自立とは障害を持つ人が意志決定や日常的な行動をする際に、他者への依存を最小限にするような、受容可能な選択肢からの選択に基づく自己の生活のコントロールである」と、非常に抽象的ではありますが、定義してありました。これは自立という言葉を考えていく際に一つの叩き台になるのではないかと考えたわけなんです。ここに出てきますように、自立という概念は、依存という概念と対になって出てくることが多いのです。ですから自立を考えると、同時に依存について考えるということでもあると思うわけです。ただ、自立と依存というのは、単に対立概念として考える、反対概念として、相容れな

## I 社会過程としての難病

### (1)「自立」について

自立とは「障害をもつ人が、意志決定や日常的な行動をする際に、他者への依存を最小限にするような、受容可能な選択肢からの選択に基づく自己の生活のコントロール」である。  
(全米ハンディキャップ者協議会年次報告書「障害をもつ人に関する国家政策」1983)

いものとしてみるのかどうかというところは少し疑問です。それはこれから先でお話することにしますが、私の見方としては、むしろ自立と依存というのは相補うものである、或いは同時にあらわれるものであり、双方とも必要であるとみるほうがよいのかもしれないと思っております。

黄色で示しましたところですが、自立と依存、これはちょうど反対概念です。それから他者と自己、これも反対概念なのですが、これを、無理矢理ではありませんけれども、一つの軸として考える。二つの軸をたててみたわけ

### (2)難病患者の社会過程

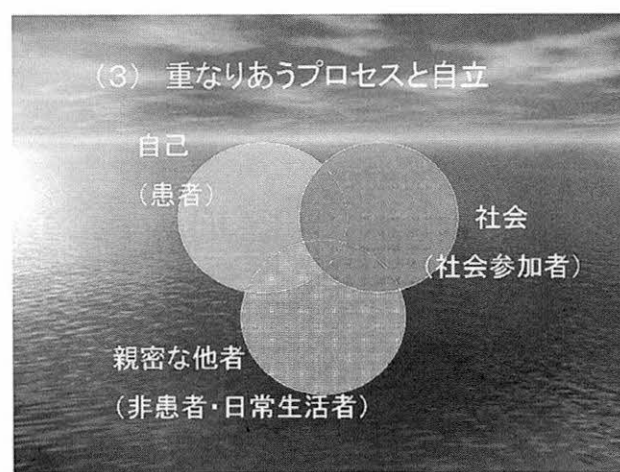


すが、そうするとこういうふうになるわけです。自己と他者、自立と依存2つの軸があり、そうすると4つの象限ができました。そこに言葉を当てはめてみようとします。4つの象限がそれぞれ独立しているとも見ることができませんけれども、こういった軸で結んだ場合、4つの間に相互に関連も出てきます。各象限は、難病患者がおかれている社会の中の位置をそれぞれ表しているとは仮定致しました。そして、自立と自己の当てはまるところに健康者、健康者というのとはつまり、難病に罹る前の段階です。次に患者になるということですね。それを2つめの象限においてみました。そして3つめにそこから違う立場に変わる。仮に非患者としていきますけれども、もつといい言葉があればそれを当てはめてもかまいません。4つめに最後の地点として、社会参加者と仮に設定してみました。4象限で考えたときに、1から4へ順番に移り変わっていくというものとして、難病患者の生活の移り変わりを見てみようとと思ったわけです。しかし、こういう発想は私が思いついたものであるというよりも、そこに参考文献として挙げておきますように、すでに栗

岡さんという方がスモンの患者の社会過程を分析するときに使われた図式であります。ただ、彼の場合は、1と2は一緒なんです。3のところはスモンの場合は被害者というカテゴリになります。そして4つめのところが告発者ということになります。或いは、難病患者の場合も第4象限あたりは、単に社会参加というよりも、告発者という言葉ですね、社会に対して色々クレイムメイキングしていく者という言葉をあてたほうがいいのではないかなと思っています。この図を見るときのポイントの一つはそういうふうな段階を経て変わっていくということなんです。自立の過程というのは、いわば1から4へ、特に2から4へ移り変わっていく、その中で得られていくものだと思います。3が依存のほうのゾーンに入れてあるのはそういう意味です。従って、4になりますと自立ということが果たされる。非常に図式的ですけれどもそういうふうに見てみようということですね。

子どもが発達して大人になっていくことも、よく似た過程だと思っています。自立の過程というのは、我々の一生の中では思春期ですね。そういう意味では、難病患者になったことよって第2の思春期を経ていくというようなことがいえるかもしれません。それから、それぞれの次元にはそれぞれの課題があるのです。課題を果たすことよって、それぞれの次元でそれぞれの新しい役割を得ていくと。ですから患者、まあ非患者、社会参加者でいいのですが、各次元は、患者役割、或いは患者でない役割、社会参加者としての役割を新たに構築していく過程であるということですね。それは自分自身が何であるかということ、つまり自分自身のアイデンティティを獲得していく、再構成していく過程でもあるわけです。

これは一つの図にすぎないのですが、自立は、第4象限ですね、先程の、それにいたらないと果たせないのだからかとも思います。少し違う見方もできるのではないかと。3、4という2つの象限ですね、2、3、4というのはある意味では重なり合っていると私は思っているわけです。つまり、患者であるということはどこまでもつきま



えていかなければならないのですが、結論としてはそんなふうに見ておきます。そして、それらが相互に重なり合っているということですから、それが主であるということではなくて、それぞれがそれぞれを支え合うという感じですね。自己が自己であるということが、或いは患者であるということがうまくいくという事が、日常生活をうまくいく、或いは社会にうまく参加できるということの基盤にもなりますし、社会に参加し続けている、或いは社会参加者であり続けるということが、やはり自己を安定して保つ、周りの人とうまくやっていくということに繋がっていくというふうに、相互関係になっていてお互いに補い合っているということです。逆に、どれかひとつがうまくいかなくなつたときに、そのバランスが崩れるというふうに思います。患者としてうまくいかない、或いは自己の中に色々な問題を抱えるということがその他の次元での社会関係とか、人間関係を崩していくのではないかとこのように考えます。そうしますと、自立ということは、必ずしも社会参加をしているというだけではないのです。社会参加を支えている自己の在り方、或

いは自分にとつて非常に大事な人とのコミュニケーションの在り方、そういうものに支えられていると考えるならば、自立というのはバランスの問題であると思うのですね。そして、自立は、自我の構造の問題であると同時に、自己を取り巻く社会の三つの要素の問題であると考えてもいいのです。それは同じ事なのですけれども、それらがうまくバランスをとっている、それが自立の姿なんではないかと、むしろ思います。

さて、そのときに1と4ですね、これは同じように自立という次元に入れています。1と4には違いがあります。それは何でしょうか。それは、まさしく最初に言いました、「なんれん」の方々が非常に明るく生き生きと見えると。それはおそらく、多くの人が語っておられましたけれど、難病になったときに最初非常にショックを受けたというところから立ち上がっていく、その過程で、元の健常者のときとは違う、自立の仕方を得ているからではないかと思えます。その固有の体験とは何かということですが、それは、今の我々の社会では、誰もがするかもしれないような体験ではないかと思っているわ

けです。つまり、我々の生きる社会は、近代社会でありますけれど、その社会というのは一口で言えば個人主義的な社会であり、先ほど、競争主義社会であるとも言われましたが、そういう社会だろうと思うんですね。そういう個人主義社会に、良い面もありますが、マイナス面もあると思います。自立は、そういうマイナス面を克服していく過程で得られるものではないかと、ある意味では思います。

個人主義的な社会のマイナス面の一つは、リスク社会、つまり個人にリスクがかかる社会ではないかと思えます。個人主義というのは自己責任において自由になんをやってもよいという社会でありますけれども、その反面、社会の中に生じていくそのリスクを個人が引き受けなければならぬ、そういう社会でもあるわけです。リスクを考えていくと難しいところもあるわけですが、一つは社会的な現象だという点を指摘しておかなければなりません。リスクというのは危険なことであり、或いはそれがもたらしてくる困難や不利益のことを、我々指して呼んでおりますけれど、あくまで自然現象ではなく社会現象だといわなければなら

(4)社会的リスクとしての難病

- ・多くの難病患者が「プロセス」を経ているのはなぜだろうか？
- ・難病がもたらす困難や不利益、いわゆるリスクを軽減する他の方法がないから？
- ・難病は社会的リスクか？

ないのではないかと。そこにリスクという概念の使い方の一番根幹がある、と考えます。そして、リスクは社会が生み出すのですが、それを引き受けるのは、個人だということです。それに、良い言葉として、自己責任や自由な自己決定という用語をあてているのだからと思えます。軽微なリスクであれば私的な領域で処理していくことは可能です。しかしながらそれがもう少し重大になり、個人の手に余るといふようになったときにどうでしょうか。そのとき我々は周囲にそれを訴えかけてい

公共的にそれを処理していくには、やはりそれなりのエネルギーが必要になっていきます。いわゆる異議申し立て活動やそれを社会問題化して訴えていくことになっていきます。そういうふうになっていくプロセスは色んな社会問題なり異議申し立ての過程で異なってくると思うんですけども、難病もある意味では、広い意味でそういうプロセスを経ていってるのではないかと、そういうふうに思います。

さて、難病はやはり、病いでありますから、ここで話を医療のほうに振り向けたらと思いますが、そういう医療システムは代表的なリスク領域なわけですね。これは言うまでもなく我々が直感的に感じていることだと思えます。特に、医療は非常に合理的で科学的なものであるにもかかわらず、その発達が進めば進むほど、逆にリスクは増大していくと、そういう皮肉な状況になっていきます。その中で、現在の医療問題があるのだと思います。たとえば、医療が直接的な原因となる医原病という問題があります。色々な医療技術なり、薬品なりそういったものが起こす病気や被害、或いは医療ミスや医療事故があります。ですが、もう少し

広がりますとつぎのようなこともありま

す。医療は発達していったんですが、患者の数というのは減らないのですね。これは医療に携わっている人みんなわかってのことですが、むしろ増えていくわけです。そこで、医療が何しているかということを見ると、病気を作り出しているんじゃないかということになります。つまり、病気の定義がほんの少し変われば、例えば、血糖値を日本では200でやってますが、220にすると患者の数は減るといふ、そんな問題もあります。そのようにして生ずる病気は代表的な、個人が被るべきリスクだと思われていますね。病気というものは、個人に課せられるべきだと我々は思っていますが、では本当に病気は個人が被るべきものなのか。あるいは難病に限っていいのですか。あるいはそうではないだろうか。うか、或いはそうではないだろうか。そういう問いが多くの人から当然ながら反論してもあがってくると思うのですが、確かに病気の原因として難病は、例えば薬害のように、社会的に生み出されているものではないという点からすると、確かにリスクには当たらないかもしれません。そこだけをとれ

ばですね。しかしながらリスク概念というのはそういうものではないわけですね。というのは難病になることによつて我々は医療システムの中でさえないろいろと二次的な不利益を得ることになります。これは次のところで少し問題にします。或いは医療以外の場面でいろいろと、例えば社会生活の中でさまざまな不便を感じるようになっていきます。その場合はやはりリスクと呼ぶべきであろうと思います。難病になるということとは、リスクを被るといふことだということなのです。ちよつと変な議論ですが、どうでしょうか。難病になって確かに身体の不自由な状態になってきますけれど、それは先程の障害学ではありませんが、障害者についての色んな議論が教えてくれますように、個人の状態の一部でしかないと思います。それ自体は価値的にいえば良くも悪くもないものだと思います。が、私たちの社会の中ではそれは悪い方に作用してしまいます。場合によつては個人の生活の全体とか、或いはその病気を被っている人、障害を被っている人の人格の全体にも及ぶような困難を引き起こしてしまいます。それは難病を取り巻いている、むしろ

社会環境の側に原因があると、その場合は言わざるを得なくなりますね。これは、もつとわかりやすく言えば、例えば天災が起こったときに、多くの場合、それはむしろ人災であると。阪神大震災が起こったけれども、それは或いは人災だったんだということを、多くの人が納得していると思います。それと同じ理屈だろうと、私は思っています。そういうふうには社会的に生み出されていくリスク、そして被害は個人的に被るわけですけど、解決は、となりますとそれはやはり社会的にする以外にないだろうと思うのですね。ですから難病がリスクであるとするならば、それはやはり社会的にしか解決されていかないだろうというふうに見えるべきだと思います。

さて、次に参ります。医療の中で起こるリスクとして難病を見ることができるとは、難病の場合、固有の部分が分かるように思います。それは皆さんが体験しておられる通り、難病の場合患者になることが非常に難しい。まずそういう問題があるように思いますが、多くの場合、我々は医療機関にかかればそこで患者になれるわけです。一般的に患者になるということはどう

いうことかということですが、これは先程出た言葉ですけれども、患者役割を、患者としての役割を引き受けるということだと思います。患者役割の特色というのは、患者というのは患者だけがあるのではなくて、医療者との対の中で考えるべきで、医療者によつてむしろ患者になつていくということですね。或いは、医療者が取り巻く社会の中で患者として位置づけられていくということなのですが、患者役割というのはあくまでも社会的役割の一つなんですね。我々は社会の中で生きていくときに、色んな役割を持つて暮らしていますが、その一つだと考えてもらえばいいと思います。患者役割の特色、これは色々あげることができるのですけれど、前に書きました通り、日常的な責務を免れる、例えば、仕事であるとか学校であるとか行つたりしているわけですが、それに行かなくてよろしいというふうになりますね。つまり病気を治す事に専念しなさいという権利が与えられるわけですけれども、その代わりに医師の指示に従つて治療に参加しないといけないという、これはむしろ義務ですね。これが生じてきます。医師もいわゆる医師役割を

## II 医療の中の難病患者

### (1) 難病患者になることの難しさ

- ・ 患者になることの社会的意味  
「患者役割」を引き受ける。日常的責務を免れる代わりに治療する義務が生じる(治療共同体)。
- ・ しかし、診断の困難、受け入れの困難などから難病患者になるまでには障害が多い。

やっているわけですけれども、その医師と患者が作り出す独特な集団、社会関係の在り方を、よく使われる言葉では、治療共同体というふうに呼んでいます。ですから治療共同体をつくり、その中で良好な関係を保ちながら病気を治していくと、これが普通の患者の在り方だろうと思います。しかしながら難病患者の場合、そこに難しさがあるというふうに思います。これは色々挙げる事ができると思うのですが、医療側からみても診断を下すことが難しくかったり、或いは有効な治療法が無ければ患者をひきつけていくことが難

しいと思います。或いは非常に進行性であったり容体が非常に悪かったりということ、告知がなかなか進まないといったことがあります。そして、慢性病でありますから長い間付き合つていかなければならないと、医療者と患者の間のコミュニケーションを保つことも難しい場合があると思います。患者の側にもそれに対応して同じような問題が生ずると思いますね。これは色々お話をきいている中で、色んな方が同じように言われるわけですから、診断が下るまでに非常に時間がかかったり、或いはそこまで心理的負担が生じてしまつたりするわけですから、たらい回しにされたり、何年もかかつてようやく診断がついたという話を聞きました。私がお話を聞いた中で印象的だったのは、診断はついたけれど、実はそれは確定的な診断であるかどうかさえわからないという、そういうふうに仰つておられる方もありました。とりあえず診断は頂いたということでした。それからもう一つ、患者側も、そういう難しい病気であり将来の進行が良くないという形になると、

やはり受け入れれまでに非常に時間がかかるという、その辺の問題もありますね。病を受け入れるというのが、どういうふうに受け入れればいいのかという、そういう問題は、難病の場合どうしてもつきまとうというふうに思います。早く受け入れる人もあればそうでない人もありますし、治療に関しても、頭では知識として病気の進行具合というのを全て理解していても、気持ちの面で受け入れられないとおっしゃる方もあつたりします。そういつた、患者になりにくさというのが難病の一つの特徴であると思うわけですが、その中で医療に対する葛藤が生じてきてしまいます。これは前回の膠原病友の会の患者調査の結果ですが、この図を見ますと、医療に対して満足度が高い、医師に対して満足度が高いという結果が現れていますね。これは数字上そう見えますよ。97人のうち13人ほど両方満足している人がいますし、大体満足の所で線を引きます。でも大体4分の3の方は両方に満足しておられるということになるわけです。ですが、この調査で面白かったのは、自由回答を沢山寄せていただいていたわけですが、そこを見ますと、ど

うもアンケートであがつてくる数値と違うのではないかと思つたわけですね。そして、今回がなんれんにお邪魔して話を聞いていくときに、最初に医療機関との関係について話を聞かせて頂きたいというふうに言つたら、みなさん大きな声で「みんなあるで」と言われたんですね。実際話して頂くと本当にあつたわけです。ひとつひとつ紹介していくと本当に興味深いのですけれども、というかその時間があればというふうに思つていたんですが、ちよつとそれは難しそうなので、こうした一般的な話にしてしまつていきます。現在はそれなりにうまく医療機関と付き合つているけれども、過去には、長い病との歴史の中には色んな事があつたと。むしろそちらを語つていただくと、全体としてはやはり医療に対するある種の葛藤を、多くの方が抱えられているというふうには見えませんでした。医療は受けたいといけませんし、医療を受けたいという気持ちも非常に強い。しかし一方では医療に対するある種の不信も経験してきているという、そういう両価的な思いをそれぞれの方が持つておられるということです。医師との関係に関して見ますと、

(2) 医療との葛藤

(単位:名)

		治療満足度			
		満足している	だいたい満足	やや不満	不満
医師満足度	満足している	13	24	4	1
	だいたい満足	8	26	6	
	やや不満	1	9	3	1
	不満			1	

(膠原病友の会滋賀支部による患者調査、2004より)

患者と医師との間で、いわゆる治療共同体と先程申しましたけれども、一緒に目標をたてて治療をしていくという共同体を作るのが非常に難しい、共通の目標があげにくいということです。そういう在り方をしています。だからこれは患者側だけではなく、医療者側にとつても非常に大きな困難であり悩みであろうと思います。そしてそこで齟齬が生じる、うまく医療者側とコミュニケーションがとれないという、場合によつてはそこである種の侮辱をうけるということになりますと、それ自体が一種の被害になつてしま

ます。被害を増幅していく。弱者でありながら、余計に被害を被つてしまふということになってしまいます。その中で、結局、対処法は、むしろ医療者側にお願ひしないといけないわけなんですけれども、それはむしろそういう患者を前にしたときに、普通の患者に対して以上にコミュニケーションをしつかりとつていかないといけないということになるわけです。色んな課題を抱えているということになれば、特に初期の段階での情報提供の在り方といますか、それが問題であると思います。確かに非常に難しい病気であり、告知することの難しさを抱えているわけですが、非常に逆説的ですけど、他の病気以上に医療情報を全面的に提供する必要があると私は考えます。或いはそうしたほうがむしろいいのではないかとということですね。なんれんて話を聞いたときに、先生の顔色を見て、ここまでならきけるといふふう

に患者がやつているんだと2、3人が方と言われたんですけど、それでは医療者として問題であると。或いはある方が言われて非常に印象的だったんですけれど、難病に罹られて骨か何かの手術を三回ほど受けた、滋賀県内の病院で受けたということなんですけれども、ところが後で病気の専門家の方が東京におられて、その方にたまたま電話することができたらしいんですが、そうしますと、手術はしないほうが良かったと、その先生に言われたそうです。手術したあとにそう言われたんではちよつと困るわけで、これなんか、いわゆるセカンドオピニオンを取つていけば解消できたはずなんです。で、自立というこのテーマをいただいたときに葛城さんも盛んに言つておられたんですが、セカンドオピニオンとかカルテ開示とかについて話をしてほしいと言われたんですけど、話をするまでもなくセカンドオピニオンというのはどのようにしていくほうがやはり私は良いと思います。難しい病気であればあるほど医療者側も色んな迷いがあると思いますし、色んな情報が医師によつて違うことがあります。日本の場合まだ医療のスタンダード化、標準化ができていませぬので、色んなところで違う治療法なり技術がある可能性が全くないわけではないですね。それを知つていく上ではセカンドオピニオンというのは一つの手であると思うんですね。これについて鎌田實つていう人が面白



い事を言っているんですが、「セカンドオピニオンというのは自分の主治医が信頼できる良い医師かどうかのリトマス試験紙になる」ということです。だから「勇気を出して言ってみよう。で、そこでセカンドオピニオンを受け入れないようであれば、どうせ大事なときに支えになつてくれないわけですから、こちら側から三行半を突きついたらいい」というわけです。これは一般的な話なのですが、難病の場合は常に大事な時の連続でありますから、これは早めにセカンドオピニオンをとることに越したことはないと思えます。が、セカンドオピニオンというのはむしろ患者の側から行動を起こさないといけない部分もあります。セカンドオピニオンを勧められる医師の方もありますけれど、それはまだまだ非常に少数だと思います。むしろ情報の提供というのをもう少しシステムティックにやろうとするならば、これはやはりカルテ開示、医療情報開示、或いは医療記録の開示に至らないといけないということです。これは私の意見とか立場なんです。カルテ開示は文字通りのインフォームドコンセントの実行であると思えます。これは

滋賀県内で以前調査したときの結果なわけですが、「カルテを見たいと思つた人」をききますと、全体の55・7%。そういうふうな思つておられるわけですが、さらに、見せて欲しいと頼んだことがあるかどうか、更に、見ることができたかというところまで訊ねますと、あると答えた方428人いますけれど、その中で見ることができたという方がわずか10人、そこまで下がっていつてしまいます。見ることができたというふうな答えているんだけど、これがどういうかたちで見ることができたんだろうか。そこまで詳しくは聞

### (3)セカンド・オピニオンとカルテ開示

・「セカンド・オピニオンの要望は、自分の主治医が信頼できるいい医師かどうかのリトマス試験紙になるかもしれない。勇気を出して言ってみよう。気持ちよく、セカンド・オピニオンを了解して、紹介状をかいてくれるドクターがけっこう多くなっていると思う。セカンド・オピニオンを認めない医師など、どうせ、大事な時に支えになつてくれないから、こちらから三行半を突きつけた方がいい」  
(鎌田寛(諏訪中央病院元院長)『病院なんか嫌いだ』2003より)

いていません。ただ1998年以降カルテ開示が一応ガイドラインの形で作られて、可能になってきています。ですからその中できちんと申請手続きをとられた方もいると思いますし、「先生見せて」と頼んで、親切心で見せてもらったという人もこの中に入っているかもしれない。ですから10人というのと少ないようですけれど、実は厳密な意味でのカルテ開示はもつと少ないかもしれません。そういうふうな日本が一応カルテ開示は進んでいるのですが、これは私の意見ですけれど、カルテ開示を推進するという場合、「カルテ見せてあげますよ」ということを患者市民に通知してそれを待つという、そういうやり方では駄目なのではないかと思えます。これを申請型の開示と名付けているんですが、それでは駄目だと思ふんですね。現在行われているカルテ開示というのはそういうものです。ですから皆さんが見たいときは申請すれば多くの場合見ることが一応可能であろうと思えます。しかし皆さんの中でどれだけ申請してみようという行動を起こす人がおられるでしょうか。ですから、そうではなくて予め医

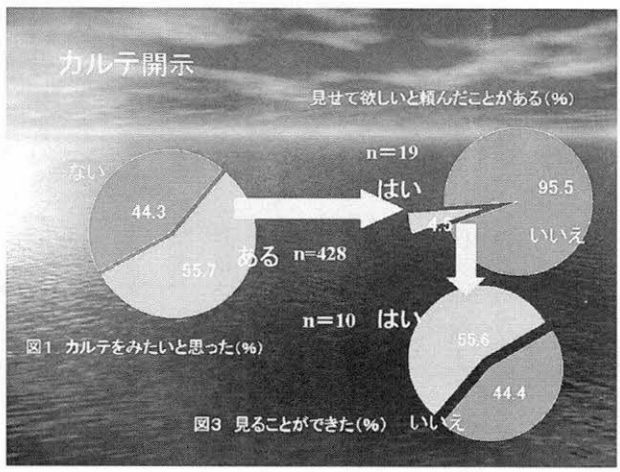
療の時には常にカルテを配布し続けるということが必要だろうと思えます。つまり配布型のカルテ開示ですね、もしするのであればそういうふうにしなければいけません。そこでは開示することそのものが目的ではないんですね。説明をきちんとし、納得が得られるということが目的なわけですから、現状のカルテをそのままコピーして見てくださいといつてもまず読めないですね。英語で書いてあつたり、英語で書いてあつても読めないものばかりです。その場合すぐ確認はできません。ですからカルテのコピーである必要はないと思えます。もつと別の形で構わないと思えますね。が、きちんとした情報を書面の形で行うというのが原則です。インフォームドコンセントには色んな基準がありますが、最も重要な基準のひとつに文書で行うというのがあるんですね。書面で行うということです。書かれたものを渡すということがポイントだということです。患者に文書を渡さずに説明すると、医療者の方もおられるのであまり強く言えないんですが、私に例えれば学生に教科書を与えないでその教科書の内容を講義するようなものです。元々専門家と素人という落差がありながら、その上

に輪をかけて一方の側は情報をきちんと文書の、文字の形で持つておきながら、一方は耳からそれを聞いて、その場で理解せよというわけですから、それは無理なわけですね。難しい専門知識を含むものですから、これはやはり文書の形で貰わなければいけません。現在の診療体制の中で時間がとれないとか色んな理由を挙げて反対される方もいますけれど、やろうと思えばできないことはないと思います。特に、今後診療記録の電子化が進んでいきます。医療情報の管理の在り方を含めて大きく仕組みが変わっていくというふうに思っています。そうするとますます個人情報である医療情報の管理者は誰かという問題が起こってきます。当然そのときにはまた自己責任の問題になつてきますが、患者は、ある意味で矢面にたたないといけない、管理者として振舞わないといけない、場合もありません。それが良いか悪いかは別にして、医療情報の開示という点はそのうふうに進んでいくと思えます。それは患者参加型の医療への動き、医療者の中にもそういうこと言われる方沢山いますし、その動きの中でそういうふうに進んでいくと思えます。患

者の自己責任、決定がますます重要視されるようになっていく面は、プラスの面ととることのできるんですけど、現実には病を抱えながら、医療との話し合いに常に応じていくというのは無理ですから、そのときはまた別の仕組みが必要になっていくとも考えています。少し遠い将来なのかもしれないですが、患者の代弁をするようなそういう専門職ができてくるかもしれない。その人がむしろ患者の意見を代弁して交渉して、色んな専門職のチームと全体をコーディネートしていくというようなスタイルになるかもしれない。またそれはそれで色んな紆余曲折があるかもしれませんが、ひとつのやり方だろうと考えたりします。それはまだ先の話ですので、現実は今すぐ可能だということではありませんけれど、カルテ開示に絞れば、ここ数年の間には大きく変わっていく可能性は十分にあると思えます。ですから皆さんが医療受けておられるその場で今日はどういう治療内容だったのかを書いてわたくしにしてくださいと先生にいうことは十分に可能だと思えます。そういうことを実践しておられる市民の方のお話を聞いたこともあります。「先生、口で

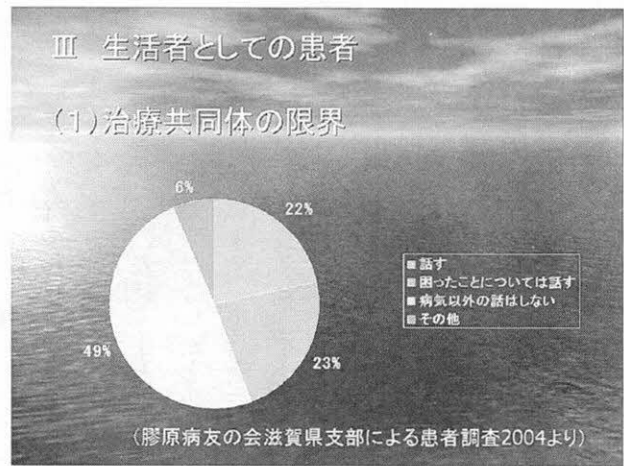
言うんだけど、口で言っただけではわからないからちゃんと紙に書いて」というように。そのようにして確かな医療情報をいつも手元に持ち続けていくことは十分可能です。そうすると自分の病気について後で調べてみたり、或いは人に尋ねるとか、更にインターネットで検索するとか、図書館で調べるとかいろいろなことが可能になってきます。話がカルテ開示のほうにいつてしまいましたが、医療の中で患者の自立ということを考えるさいに、医療情報を患者自身がきちんと管理する、自分のことは自分で知るといことも確かに大事なことであります。少し時間も押してきましたので次に進みます。

今は医療の世界の中での患者についてお話ししたのですが、私が言いたいのは、そこだけではやはり患者であり続けることも難しいのではないかと。これは友の会の調査からなのですが、医師とのコミュニケーションはどうしても病気や治療の事に限られます。それ以外のことについては、話せない、話さない。話す人も勿論いるわけですけど、話さない人が多いわけですね。これは医療者の側



きから、家族は非常に心配しますので、多くの人にとって家族がまず問題になってくると思います。勿論家族をまだつくつておられない方とか色んな方がおられますから、家族だけを特別に取り上げるのは少し問題があるかもしれません。自分にとって大事な人との親密な関係ですね、多くの人はそういう人をそれなりにもつておられると思うのですが、そういう人との関係だと思つて貰つてもいいと思います。ここでは家族に絞つて話をしていきたいと思いますが、その場合日常生活を送っている家族が、病を得たことよつて大きく変わっていきます。今の社会の家族というのは色々な問題にさらされていると言われていますが、特に家族の中での関係性がどんどん希薄化していかざるを得ない傾向にあります。詳しく言うとな話が横に逸れてしまひますけれど、実感的に皆さんどうでしょう。親子のコミュニケーション、夫婦のコミュニケーションは十分とれていてでしょうか。或いは病になる前の家庭生活に比べてどうだったでしょうか。自分はそのころへんには自信があるという方もおるでしょうけど、やつぱりどうもなあというふうに思う方もお

られるかと思ひます。希薄化しているところにトラブルが生じますとどうしてもうまく処理できないですね。という形で家族が解体の方向に向かうということが我々の今の社会の家族の特色だと思ひます。そこに一つ理由があると思ひます。解体に向かうと簡単には言つたんですが、向かいやすくなるのは、問題が生じた時に家族の中だけでそれを解決しようとするためだろうと思ひます。逆に言えば、家族の中だけで解決しない場合には、もう少し問題が解決の方向に向かうと思ひます。これが私の基本的な家族観なの



ですが、最初に挙げたように三つの輪が重なり合つていて、その中の一つが家族なんですけれど、その家族がうまくいかなかったときに、むしろ周りから、特に社会からの働きかけがあると、家族が立ち直る可能性もあると思うわけです。周囲から切り離された家族の中で、先程依存ということを出しましたが、家族の中で相互に依存しあうことが強まるように思ひますね。その依存的な在り方という、まあ良い依存的な在り方というものもあるかもしれませんが、互いが互いを必要としないにも関わらず、互いが互いを依存し合うという否定的な形での依存というのが生ずる事があるんですね。病氣を得て家族に世話してもらわれないといけないといふときに、家族に対して「世話の仕方が悪い」とか言つて喧嘩になるとかいうことが、例えばの話ですけど、あるとします。そういう時にお互いの否定的な感情—病氣になったのに世話してくれない、病氣になったからといって何もしようとしなくてかです—そういう形でお互い否定的な感情をやりとりするということが生じた場合が危ないと思ひます。そういうときに、双方に大きく精神的な負荷がかかつて

### (2) 孤立する家族

- ・ 関係性が希薄化している現代家族
- ・ そのような家族のなかにトラブルが生じるとうまく処理できず、否定的な感情の応酬が生まれやすいと考えられる。
- ・ 問題を家族内に止めようとする限り、家族成員の自立は妨げられる。

きます。それを抑圧していますと、暴発するということになりますね。最悪な場合だといわゆる家庭内暴力というものが生じてきたりします。というように思ひます。ちょっと抽象的に言ひすぎで、事例をあげて言うほうがよいかもしれませんが、直感的に分かつていただけたらと思います。家庭内暴力という言葉を出しましたが、家庭内暴力というのは、やはり閉じられた家庭の中でおこりやすいですね。人前で自分の家族を殴るかという、大抵殴らないわけです。家庭内暴力に走る人でも殴らないですね。で

### (3) 脱家族の必要性

- ・ 第三者(多くは公的機関)の介入の意味
- ・ 難病患者へのサポートは同時に家族へのサポートである必要が多い
- ・ 同時に、家族は患者を社会に送り出す責務を負う

すからそこなんですね。家庭の中に問題があつたときには、第三者の目というのが必要になつてくるだろうと思います。勿論近所の方でもいいし、色々な第三者があるわけですけど、我々の社会の中だと、公的機関の人があります。そういうことに最近熱心ですから介入してきてくれます。それもポイントはやっぱ家族を社会に開いていくことだろうと思いますね。それがむしろ家族の健全さを保つということになるのではないかという事です。単に公的機関から援助を得るといふことだけではなくて、その

目に家族を晒すということですね。或いは社会にむしろサポートされているということに安心感を持つようになるという効果のほうにむしろ大事かもしれない。そういうことによつて病の受け入れということも可能になる素地ができると思ひます。家庭の中、或いは社会の中で肯定的な自己を確立していくことになるからです。バランスのとれた自我を確立していくということになるわけです。生活者として家族の中でうまくやつていく。それが実は社会に支えられているということになつてきたときに、患者、難病患者としての、或いは自己のアイデンティティの再構成ができる段階にまでくるんじゃないかということですね。その一つの表れ、仕上げとして患者会があるんじゃないかというふうには私では考えています。患者会に早く入る人もあれば、長年経つてようやく入る人、色々な違いはありますけれど、患者会に入ることによつて、ある種社会との繋がりができる場合が多いんですね。患者会の大事な点は、第三者としての役割を果たすという点だと思ひます。ただ、公的機関や医療者主導で患者会が運営される場合には少し問題

があるかもしれません。つまり限界があるというふうに思ひます。まだまだ依存的、受容的であるわけです。良いのは、患者会が患者自身によつて組織が運営されていく場合であると思ひます。セルフヘルプグループという言葉がありますけれど、文字通りセルフヘルプになつたときに患者が主体となつたといえることができるのだろうと思ひますし、自立化ということも一つの到達点に達するのだろうと思ひます。患者会の機能というのは色々ありますけれど、資料にありますように作業所について色々指摘されたことと全く同じだと思ひます。色んな効果を患者自身に及ぼします。一般にその課題としては、患者会は私的な団体に止まる場合が多いですから、社会的ネットワークの中になうまく位置づけられないといふことが起こると言われるのですが、どうも滋賀県の場合には「なんれん」という形で既に大きく社会に位置づけられていきますから、この点はむしろ当たらないかもしれません。ただ、しかなんれんの設立目的と関連するかもしれませんが、やはり多くの人達が、まだまだドロップアウトしていると思ひます。先程の4象限の過程からいえば、

特に患者であるときに、或いは家庭の中からドロップアウトしていくのです。この図式化はスモン患者の社会過程を参考にしたと言つたんですが、栗岡さんはこれをつくるときに、スモンの患者の手記を分析しておられるんですね。ただ、私もそういう手記を色々読んだことがあるのですが、その手記の中には必ずしも肯定的なものばかりではなかつたわけです。その中には、遺族の方、つまり患者が自殺したりした場合、その自殺者の日記が出版されていたようなものがありました。それは栗岡さんの分析対象にはあがつていないのですが、私は今に至るまで非常に気になつています。どうして彼が自殺してしまつたのだろうか、その日記の中から分析したかつたのですが、十分に今でもその結論は出ていません。ただ私の考え方からすれば自立、バランスとしての自立がうまく取れなかつたためだろうと思ひます、それはまだ定かではありません。同じようなケースがやはり難病の場合にもきつとあると思ひます。色々なケースがあると思ひますが、否定的なケースにどのように対処していくのか、現在に至るまでおそらく「なんれん」の方々も悩ん

でおられるというふうにお聞きしまし  
た。

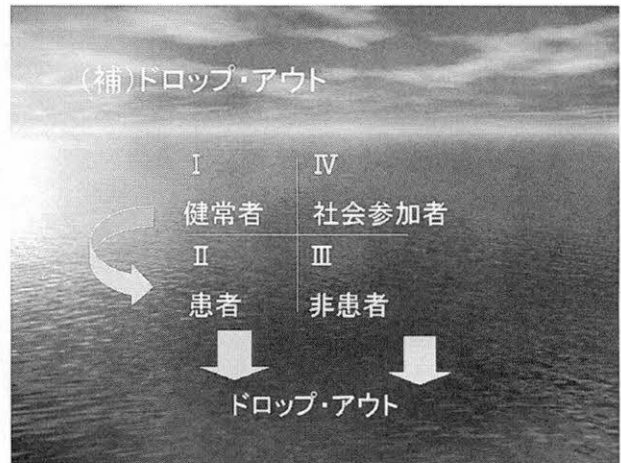
最後に、改めて触れなくてもよいと  
は思うんですが、到達点として、現在  
のしがなんれん作業所があるのだと思  
います。ただ、作業所はやはり患者会  
とも違うし、やはり働く場でありま  
すから、意義を持つと同時に、まだそ  
うだけではできない部分もきつと持っ  
ていると思います。そこで、「なんれん」  
では難病患者支援センターを作ること  
を非常に希求しておられるとおきし  
たんですが、もう一つ上の組織化を進  
めていくために、是非とも設立運動を進

#### (4) 患者会の有効性と留保点

- ・ 患者会の機能
    - a. 希望をもたらす b. 普遍性 c. 情報伝達
    - d. 愛他主義 e. 社会適応技術の発達
    - f. 専門家との継続的接触 g. 社会的交流の増大
    - h. カタルシス i. 実存 j. グループの凝集性
  - ・ 課題
- 支援ネットワークの中に患者会を位置づける

めていつてもらいたいと思います。そ  
うすれば、患者会でできなかったこと、  
「なんれん」でできなかったこと、作  
業所ではまだ果たせていないもの、そ  
れらが支援センターのなかでおそらく  
できていくだろうと思うんですね。医  
療情報の集積と、その発信自体にし  
てもなかなか「なんれん」でやるとい  
うことは難しいと思います。やはりそ  
れなりに専門家がいて、情報管理、情  
報の集積をやってくれる人がついてい  
るほうがいいわけです。ただ、人員の  
問題とか、予算の問題とか色々あつて  
難しいようです。これはふと思つたわ  
けですが、そういう人員にしても、ポ  
ランティア、とくに医療関係職を退職  
された方をボランティアで募り、少し  
安い人件費でそういう仕事に従事して  
いただくとか、色々な方法を考えてい  
ければできるだろうと思うんですね。そ  
のとき私は一つポイントになるだろう  
と思うことがあります。そういうセン  
ターを作る。障害者センターとか色  
んなセンターがありますけれど、意外  
にそのトップに、中心に当事者自身が  
座っているというのは少ないような気  
がするわけです。例えばそういうセン  
ターをつくるのであればそのセンター

長というのは難病の方からむしろ選ば  
ないといけないと思いまね。そういう  
人が中心になってプランを立てやって  
いくということがむしろ大事だろうと  
思います。患者会がそうであるように、  
作業所もそうであるように、センター  
をもし作るのであれば、行政任せに  
するのではなくて、中心にはむしろ自  
分達が座っているのではないかと思  
います。最初に挙げましたアメリカのハ  
ンディキャップ者協議会ですが、そこ  
も似たようなことを言ってます。83  
年のアメリカの段階ですが、色々セン  
ターがあつたり組織があつたりする



れど、その組織の中心者には障害者自  
身が座っていないというように総括し  
ていました。つくるのであれば是非そ  
ういう方向にしていだくとよりよい  
ものができると思います。

最後に、簡単なまとめですが、今ま  
で話してきた通り、難病患者の自立と  
いうことは、医療の世界に限定される  
のではなくて、それを超えた世界との  
相互関係のなかにあります。一連の社  
会的プロセスとして実現されていくと  
考えます。それからこれは本日あまり  
強く触れられなかったのですが、患者  
と並んで患者家族に対する支援も非  
常に大事です。3点目に、患者自身の主  
体性が大事だと言葉では言えるん  
ですが、それを具体的な形として表すとい  
うことが必要だろうと思います。滋賀  
難連はその歩みを先進的に進めている  
と私には見えます。どうも行き届かな  
い話でしたが、長い間ご静聴有難うご  
ざいました。

会場 (拍手)

司会

平先生どうも有難うございました。  
いかがでしょうか、折角の機会ですの

でもしご質問ありましたらお受けしたいと思いますが、よろしいでしょうか。

## 質問者

今のに直線関係あるかわからないですが、今この医療に使った医薬品、それで承認がおりている部分とおりていない部分とかの問題で揉めていると思うんですよ、医師会のほうでね。ちよつと直接関係ないでごめんないなんでしょうけれどね。私も入院したとき、この薬は保険外やからこれ一つ使ったら全部負担してもらいたいという説明を受けたんですよ。その辺が誰かわか

## IV 社会参加する難病患者

### (1) 作業所そして難病患者支援センター

・到達点としての滋賀難連作業所

る先生方はつたら今後どうなるんかと。私の場合、再発したときの医薬品、それが保健医療になつていないんですよ。今後そこらがどう動くか、近所の薬剤師さんは、医師会が反対してならへんのちやうかという説明なんです。ちよつと直接関係ない話で申し訳ないんですけれど、一番私気になることなんです。すいませんどうも。

## 平

私も全く知らない世界ですけど、いわゆる保険医療、保険適用外の薬を処方しなければならぬという話ですね。

## 質問者

アメリカのほうでは新薬が出てきて、日本では今承認ももらえてない、承認ももらえてない薬を使うと、全ての医療が日本では保険にかからないんですね。

## 司会

そのことにつきましては直接ドクターのほうが良いと思いますので、塩先生よろしいでしょうか。少しコメン

### (2) まとめ

- ・ 難病患者の自立は医療の世界に限定されるものではなく、一連の社会的プロセスとして果たされる。
- ・ 十分な医療情報の提供や公的支援が患者だけでなく患者家族にも必要である。
- ・ 患者や患者家族を孤立させない社会的ネットワーク作りを難病患者自身がおこなうことの意義は大きい。

トいただいて。

## 塩

塩です。医師ですけども、その問題はこれは難病に限りません。全ての面で薬の有効性ということを確認してそれを公認するという立場を、今の厚生労働省が持っているわけです。その手続きは、日本では非常に遅れています。ただ、保険診療というのは法律に基づいてやっているという、非常に我々にとって厳しいものがあるんです。ですから単に決断とか善意とかそういうことではないところがあるん

です。保険がきかないと言うのは制度上の問題と考えないといけない。これはお互いに非常に辛いんですけど、それは今はそういうふう理解していただかないといけません。それと、新しい、いわゆる特効薬が発見されたという場合には、それを実際に使うことについては非常に大きなリスクが伴います。これは想像もできないくらいの事がございますので、それを伝えるメディア、それをどういう立場で伝えていかと、或いは使っているドクター達が本当にどこまで有効性を立証できているのか、その辺、確認したいことは沢山ありまして、これはおそらく医師の立場というよりも、もうちよつと大きな立場から考えなくてはいけないことだと思っております。ちよつと答ええになりませんが、そういう問題をこういう集まり、関心を持った人で盛り上げていかなきゃいかんと、それが科学の進歩、医学の進歩を進める一つの力になるんじゃないかと思えます。お答えになつたでしょうか。

## 質問者

有難うございました。

## 司会

有難うございます。よろしいでしょうか。時間のほうもまいっておりますので、色々ご質問等あるかもわかりませんが、例えばアンケート用紙ですとか、他のどんな用紙でも結構ですので、お書き頂きまして受付のほうに預けて頂きましたら、また平先生のほうからもご回答いただきまして、またそちらのほうにお返しできるようにご協力もしていただけたらと思いますのでその旨お願い致します。今日は医療という問題に対して平先生にお答え頂きましたけれども、やはり医療の世界というものも社会の中にあるものであって、やっぱり私達も声をあげて社会参加をしていったほうがよりよい状況になるというようなことがよくわかりました。

どうも平先生有難うございました。



# 第3部 シンポジウム 「難病患者が自立した生活ができる地域づくりをめざし」

○コーディネーター 角野文彦氏（長浜保健所所長）

○アドバイザー 塩 榮夫氏（守山市民病院名誉院長）

○シンポジスト 瀧まゆみ氏（患者家族）

岡本茂胤氏（滋賀県健康対策課主幹）

平岡千夏氏（水口保健所保健師）

中西正弘氏（滋賀県難病連絡副理事長）

## 司会

皆様、只今より、第3部、シンポジウムを開催させていただきます。第3部では「患者が自立した生活ができる地域づくりをめざし」をテーマに、皆さんと一緒に考えていきたいと思えます。自立という意味は色々あるかと思いますが、ここでいう自立とは自分身の回りのことができるか、自分で働いた賃金で生活を営むとか、そういうものではなく、皆さんおひとりおひとりの望む生活、QOLと考えて頂ければいいかと思いますが、どのように生きたいのか、この滋賀県で安心して暮らし続けるためには、どのような支援があればよいのか、どのような対策が必要か、色々な立場から考えていきたいと思います。そこで、本日のコ

ーディネーターを、湖北地域振興局長浜保健所所長の角野文彦先生にお願い致しました。角野先生はお馴染みの方も多と思いますが、お医者様でもありますし、難病対策では、長年私達に關わってくださっています。この滋賀県難病連絡協議会がまだ事務所を個人の家を借りながら転々としながら活動を続けていたとき、真剣に話を聞いてくださり、私達の活動をご理解くださって、現在の公的機関に事務所を構えることができました、そんな支援をしてくださった先生です。行政の立場にあっても、いつも患者側の気持ちで接して下さっています。では、角野先生に、ここからの進行をお願い致します。先生よろしくお願い致します。







## 角野

その人が楽しく生活していくというのと、これを自立というふうに定義しようかと決めました。

只今ご紹介頂きました長浜保健所所長の角野でございます。今日はこれから一時間と少し、シンポジウムのコネクターをさせていただきます。今日のシンポジウムのテーマでございますが、お手元にありますように、難病患者が自立した生活ができる地域づくりを目指すというテーマになっております。只今森さんのほうから既にお話をいただきました。我々シンポジストの方々と一度話し合いを致しましてどのようなシンポジウムにしようかといったときに、自立という定義について一番大きな話題になったわけでございまして、それぞれ思いはあるわけで、今森さんが言われましたように、やはり一人一人が生き生きと生活をする、そういう環境をつくっていく、そして

それ以降も1980年代にはヘルスプロモーションの理念というのが、これもWHOの会議で出ました。ここで言われたことは今と同じことで、健康の為に何とかしようというのではなく、QOL、クオリティオブライフですね。生活の質を高める事が最大の目的であって、そのための環境整備をしていく。その環境整備も、なにも保健医療福祉の人間だけがするのはなくて、全ての人達、全ての機関、全ての団体が参画することによってそういう環境をつくっていくという

が、まだまだ課題は多いように思いますが、まだまだ課題は多いように思いますが、

今から50年以上前になりますが、WHOというところが健康の定義というのを出しているんですね。これは半世紀以上前の話ですよ。そこでは、病気があるとか病気がないとか、障害がないとか、或いはあるとかないとかいうような問題ではないということを行っています。そしてそれぞれみんなが身体的、精神的、社会的に安寧な状態、これを健康と定義するというふうになつていっているんです。要するに病気やから健康でないとか、障害があるから健康でないとかいうのではない、全ての人健康になりうる、身体的、精神的、社会的に安寧な状態、これは非常に抽象的でわかりにくい言葉なんです。要するに環境を整えることによつて一人一人が生き生きと生きれるということなんです。これは、全てのの人に保障されるべきであるということ、これは50年以上前にですね、WHOが定義として出しています。それに向かつて世の中動き出したはずなんです。残念ながら日本健康づくりがどうだったかという、非常に遅れています。

その後、今から約20年前に宣言されています。そして先進国の多くはその方向に進んでいったわけです。残念ながら日本は21世紀になってようやく「健康日本21」の総論の中にそのことが少し書かれただけでありました。それほど日本の福祉といえますか、健康に対する考え方というのは遅れているというところでございます。滋賀県は福祉先進県といわれるのか、自慢しておりますけれども、世界的なレベルから見れば決して先進でもなんでもない、気がついていたら日本の中でもかなり遅れていた、そして今慌てて何とか前に出ようと頑張っているところでございます

そういったことを今日は4人のシンポジストの方からお話し頂きたいと思えます。簡単にご紹介いたしますと、まず、後で全てのまとめをしていただきますアドバイザーの守山市民病院名誉院長の塩先生、そして後は発言順になります。患者家族の代表ということで瀧まゆみさん、それから滋賀県健康対策課の岡本さんです。水口保健所保健師の平岡さんです。そして滋賀県難病連副理事長の中西さんです。只今からそれぞれの立場からシンポジストの方に、約15分位お話いただきました。その後フロアとの質疑応答、そして最後に塩先生にまとめ、というふうにしてシンポジウムを進めていきたいと思えます。よろしくお願致します。それでは早速ですが、まずはじめに患者家族の立場からということ、今この滋賀県において難病患者さんに対する対応といえますか、色んな部分で、患者と言われたときから落ち着くまでに、どのような課題があるかということ、と、実体験をもとに瀧さんの方からお話いただきます。ではよろしくお願致します。



## 瀧

こんにちは、只今ご紹介頂きました瀧まゆみと申します。滋賀難連20周年の記念シンポジウムに私がここに居させていただくのは大変恐縮なんです、難病患者の家族の立場から少しお話をさせていただきます。

私の母は、筋萎縮性側索硬化症という難病です。筋萎縮性側索硬化症、通称ALSという病気は、運動神経が冒され、筋肉が機能しなくなり身体が徐々に動かなくなるという病気です。この病気の辛いところは、私を感じるに、まず発病の原因がわからないこと、そして確固たる治療法が無いこと、進行性であること、ということ。特に進行性であるということが患者

や家族にとってかなり厳しいところです。今の状態を受けて入れてもまた症状が進行し、進行するたびにその状態を受け入れなくてはならない。自分の機能が失われていくことを受け入れ続けるというのは容易ではありません。母がALSと診断されたのは昨年7月でした。ドクターから告知を受けたとき、この病気のあまりの過酷さに、私自身涙が出ない状態でした。本人にとつては人生最大のショックというか、まさに死を宣告されたような絶望感と恐怖に襲われたことでしょう。このころ、母の身体はかるうじて伝い歩きができ、さほど痛みも無かったので、身体的介護というよりむしろ、精神的介護が必要でした。絶望感と家族への負担、自分の存在価値が見いだせない状態だったのだと思います。私達はとにかく母を励ました。希望を持って生きよう、少なくとも私達にはあな

なく、次々と手続きしなければならぬ。しかもその窓口がバラバラで全くリンクしていない。申請しても結果が出るまで時間がかかり、母の場合進行性であるために受理されたときには状態が変わっていました。そしてまた再申請。こんな調子で病気になったとたん雑用に追われ、ほとほと疲れました。それからもう一つは、ALSについての情報が身近にほとんど無かったこと。機関誌やインターネットなどで情報は少しありました。しかしじっくり勉強する時間がなかったんです。実際にALSの方とご家族がどんなふうに住まわれているのか、どんな介護を受けておられるのか、とにかく身近な情報が欲しかったのです。もともとALS患者は10万人に数人と極端に少なく、情報が少ないのも仕方ないと思っていました。が、あまりの情報の無さに滋賀県には在宅ALSの方はいらっしゃるのだからか、それとも他の方は何の不安もなく生活されているのだからかと思うほどでした。手続きの問題にしろ、情報の問題にしろ、

もっとスピーディーにならへんのやらか。こんなところでエネルギーを使いたくない。そのエネルギーを介護に使わせてほしい。」というのが本音です。そんな日々を追われる中、母は徐々に進行していきました。今から思えば昨年の12月が最大のピンチだったと思います。その頃は病院へ行くと、人工呼吸器をつけるかつかないかの選択を迫られていました。病院へ行く度に母は落ち込みました。そんなある日、母は「呼吸器はつけない」と言い出しました。呼吸器をつけても楽にはならないし、ましてや家族に苦勞をかけ続けることになるという理由です。それが、母の本心であるとは思えませんでした。いえ、思いたくなかったのかもしれない。いえ、思いたくなかったのかもしれない。家族で時間をかけて話し合いました。みんなで一緒に生きていくと説得し続けました。家族の気持ちに最初から決まっていた。呼吸器をつけ生きてほしい。生きる術が無いのなら仕方ありません。でも、人工呼吸器という道があるのです。家族のために一生懸命頑張ってきた母の人生をここで終わらせたくない、そういう思いと、そしてなにより私が母を失いたくなかったからです。しかし現実、介

護の限界にきていました。母の症状が進行し、全く歩けなくなり、手も動かない状態、その上痛みが出てきて夜になると一層激しくなります。父と私が交代で夜中もマッサージを続けましたが、さすがに体力にも限界があります。この頃のサポート体制は、週一回の訪問看護と介護保険だけでした。このままでは家族全員が潰れてしまうと、恐怖に似たものを感じました。保健所や市役所に何度か相談にも行きました。しかしこれといった手だても無く途方にくれるばかり、その日乗り越えるという状態の中、何とも言えない孤立感と、諦めたくないという焦りが重くのしかかっています。そんなときです。びわこ障害者支援センターという存在を知りました。すぐに担当の方と、滋賀難連の方が自宅へ事情を聞きに来てくださって障害者支援費制度の申請を勧めてくださいました。「そんな制度があるのか、助かった。」という安堵と同時に、「ここで、何で今まで誰も教えてくれへんかったの。」という怒りがこみ上げてきました。患者や家族は必死で暮らし、助けを求めています。そして行政は支援制度を設けています。それにも関わらず、なかなか

行き着けない実態。失礼ながら、「本当に支援して下さる気があるの？」と憤りを感じました。そんな思いも持ちつつ、この日から母の在宅介護が変わりはじめました。家族が夜中の睡眠を確保できるように、その後は事ある毎に重要な情報を入れて頂きました。あの、諦め半分でかけた電話が、現在の在宅療養を可能にしています。今でも本当に感謝の気持ちでいっぱいです。このお二人との出会いが無かつたら入院を余儀なくされていたかもしれません。というのも、本人は自宅での生活を望んでいました。そして家族も同様、治療が無いのなら本人が望む場所で、家で暮らしたいと、シンプルでしたから。今年の4月、人工呼吸器をつけました。当たり前のように在宅を希望し、それに向けての準備が始まり、5月に退院、4ヶ月が過ぎました。現在は人工呼吸器をつけ、チューブを通して食事を摂り生活しています。サポート体制は、往診、訪問看護、介護保険、障害者支援費を使わせていただき、家族も含めて24時間体制です。それでも、吸引などの、医療行為の問題、介護体制の問題、改善すべき問題はまだまだ山積みです。一難去ってまた一

難、介護の現実には厳しいです。家族の負担はなかなか減らず、無力な自分に嫌気がさし、苛立つこともたびたびです。自分に余裕がないとき、つい母に對し声を荒げたり、優しさが欠けたりすることがあります。時間が経つと我に返り、母に、「ごめんね」と言うとも母は、いいよと涙ぐみます。私よりも数倍、数十倍辛い思いをしている母に申し訳ない。自己嫌悪に陥ります。介護者が辛いとき、患者はもつと辛いです。介護者に余裕がないと、本当の介護は難しいということです。今日のテーマから言うと、難病患者と介護者の自立ということでしょうか。母のように、全介助が必要な患者にとって、介護者は全てです。介護者は家族だけではありません。患者に関わる全ての介護者が、患者を本当の意味で十分に理解し、信頼関係を築いていく、難しいけれど大切です。そしてまた介護者が自分らしい生活を送ることで、患者側も自分らしく生きられるのではないのでしょうか。患者が家族や介護者に余計な気を遣わずに自分が望む場所で安心して暮らしていける。そんな環境が必要です。その為には病院をはじめ行政、関係各所が連携を取り合い、パツ

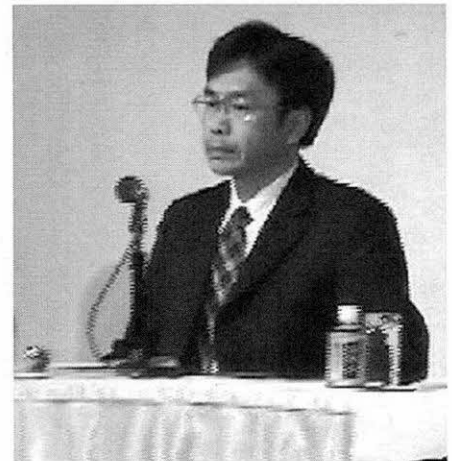
クアップして頂いて、必要ときに必要な援助が、そしてスピーディーに受けられる、そんなシステムを作って頂きたいと懇願します。そして患者や家族も諦めず自分達の状況をわかっているだけ努力も必要です。患者と行政が強力にあつてこそ、解決できる問題だと思います。私は時折考えます。もし自分が母と同じ病気になったら、自分の家族が同じ苦労を強いられる。皆さんも実情を踏まえ、考えてみてください。このままで大丈夫でしょうか。私達家族はこれからも母と共に暮らしていくつもりです。日々のささやかな喜びを感じながら、そして治療法が見つかることを期待して、皆様のご理解とご協力をお願い致します。有難うございました。

会場（拍手）

角野

有難うございました。会場の多くの方は、今のご発言でかなり共感することが多かったのではないかと思います。また今日は行政関係者も沢山、私も含めて参加しているわけですが、自分達がいかに何も気付いていなかった

かということに、もし気付いていたければ有り難いなというふうに思いますが。今のご発言を受けまして、受けましてと言うと岡本さん、非常に大変なんです。今滋賀県がどのような施策を展開しているか、そして今後の方向性というものについて短時間ではありますが、資料を中心にお話しただけだと思います。最初に申し遅れましたがレジュメのほうもございますので、そちらも見ながらお話の方聴いていただければと思います。岡本さんよろしくお願い致します。



### 岡本

只今ご紹介いただきました、県健康対策課の岡本でございます。お手元のレジュメのほうをご用意させて頂いております。私からは、県の難病対策、たとえば制度だとか施策、そういったものの概要についてお話をさせて頂きまして、本シンポジウムのテーマであります難病患者さんが自立した生活ができる地域づくり、すなわち難病患者さんが地域で暮らす生活者として力強く生活、自立して頂く為に、誰が何をすればいいのか、また何ができるのかについて、行政担当からの考え・思いを交えて発言をさせて頂きたいというふうに思います。それでは、お手元の資料をご覧いただきたいと思えます。一枚のペーパーで示しています通り、滋

賀県の難病対策体系、この図に示している通りでございます。右肩に難病対策の5本柱ということで、(1)から(5)を記載しております。本県の難病対策におきましては、医療・保健の分野につきましましては滋賀県保健医療計画、並びに地域保健医療計画に基づきまして、また福祉の分野につきましましては、新淡海障害者プランにおきまして、それぞれ基本的な計画を示しておりますが、現在は資料にお示ししておりますように、(2)から(5)の四つの事業を実施しております。時間の関係上それぞれの事業について詳しくご説明することはできませんので、各事業の概要並びに実施状況等について、まずお話しさせていただきますというふうに思います。この資料の体系の(2)でございますが、医療施設等の整備ということでございます。これにつきましては重症難病患者入院施設確保事業がございます。重症の難病患者さんの入院施設を確保する為に、平成13年度から県下の4つの拠点病院と30の協力病院を指定させて頂きまして、そのネットワーク作りに現在取り組んでいるところでございます。具体的には大津市民病院内にごございます、「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」を設けまして難病医療専門員による入転院の紹介、或いはかかる相談、そういったものを始めとしまして各種事業を行っております。円滑な事業展開には現在様々な課題がございます。しかしながら事業推進の為に一つ一つ課題解決の為に現在進めているところでございます。次に(3)でございますが、医療費の自己負担の軽減と致しまして、特定疾患治療研究事業、これは患者さんやその家族の方はご承知の通りでございますが、医療費の一部公費負担制度でございます。平成15年度の特定疾患医療費受給者数は現在全国で約53万人、本県では5358名というところで、残念ながら年々増加しております。患者さんの多い疾患と致しましては、まず一番に潰瘍性大腸炎、そしてパーキンソン病関連疾患、そして三つ目に全身性エリテマトーデスとなっております。なおこの制度につきましましては、昨年、平成15年の10月以降制度改正を致しまして、国の方の制度改正に基づきまして、手続きの煩雑さ等、患者或いは家族の皆様には大変ご負担をおかけしております。各都道府県のほうからも機会ある毎にこの制度についての問題点とか、今後この制

度の改善すべき点だとかいったところにつきましては、機会ある毎にお話をさせて頂いているところでございます。今後この制度のご理解の程をよろしく願いたいというふうに思います。そして(4)ということで、地域における保健医療福祉の充実、連携というところでございます。先程のお話にもありましたように、難病対策におきましては保健・医療・福祉の連携というものが非常に大切でございます。とりわけ難病対策推進事業ということで、この事業は難病患者さんの一番大切な在宅療養、これを支援するものでございます。現在県下の各保健所を中心に、各関係機関の連携のもとに、資料に記載しております5つの事業を実施しております。ちよつとその内容について触れさせて頂きますと、お手元の資料の(4)ということで、難病対策推進事業、その枠の中に保健所地域振興局と書いてまして、5つの事業が掲げられております。ここで平成15年度のそれぞれの事業の実施状況概要を報告させて頂きます。まず在宅療養支援の計画評価ということでございますが、主にALS、或いはシャイドレガー、多発性硬化症など、延べ約30名の患者さんの

療養支援の為の計画と評価を行っているところでございます。次に訪問相談と致しましては、約三百数十名の患者さんの訪問相談を実施し、医療相談では約90回の相談会、延べ1300名の患者さんに対しての医療相談を実施したところでございます。また訪問指導というところにおきましては、ALS、パーキンソン病の患者さんに対する訪問指導、これを実施しております。そして、在宅支援、療養支援に欠かすことのできない、スタッフの方への研修ということで、ALSとかパーキンソン病患者さんの在宅ケア、QOLの向上への支援、そういったものに関係する研修会を約400名の医療福祉等の従事者に対して実施を致しておりますところでございます。最後に(5)で示しております難病患者さんの生活の質の向上、これを目指した福祉施策の推進ということでございますが、これは市町村事業といたしまして、介護保険法、老人福祉法、並びに身体障害者福祉法の非対象者に対しましてホームヘルプ、ショートステイ、日常生活用具の給付、こういったサービスを提供しております。これはさきほど申しました各法律の非対象者ということで数

としては少ない実施状況の中で、現在、県下で33の市町村におきましてはいずれかのサービスを受けて頂けるといいう状況にはなっております。詳しいことに於きましては各市町村にお問い合わせ頂くか、または保健所を通じて照会頂くかというところになろうかと思っております。以上が本県の難病対策制度施策の概要でございます。そこで私共行政の課題と致しましては、この体系図に示してあります通り、難病患者さんとその家族を中心と致しまして、先程ご説明いたしましたこれら各支援事業という一つずつの点をいかに線にしていけるか、さらには面へと発展させていけるか、このことが今回のテーマでございます。難病患者さんの自立した生活への支援に繋がっていくものと考えておりますし、早急につなげて行かなければならない課題というふうに認識しております。そのためには、次にご発言いただきます水口保健所さんのほうで、現在難病患者の地域におけるケアシステムの構築に向けまして、積極的な取り組みを行って頂いております。この地域ケアシステムの構築、これを今後全県的な事業展開へと発展させていければ、より充実した

展開が行っていきけるのかというふうに考えております。しかしながら各地域における難病対策につきましては、先程ご説明致しましたとおり、従来より保健所を中心として各関係機関の連携の下にそれぞれ取り組んで頂いておりますが、各地域に於きましては、患者さんの状況、あるいは地域ネットワークの実状など、それぞれ地域特性がございます。現時点に於きましては、そういった多くの課題をクリアしなければ、全ての支援事業について直ちに、しかも一律に展開することは困難な状況にあることもご理解いただきたいと思っております。また本シンポジウムの冒頭、知事の挨拶にもございましたように、現在県政を運営するにあたりまして、もはや行政だけでは限界があるという状況でございます。今後まさに県民即ち患者さんのもとよりNPO法人滋賀県難病連絡協議会、或いはその他の関係団体の皆様と、真の協働が不可欠であると考えております。本県の難病対策につきましては、難病患者さんからすればまだまだ十分なものではございません。滋賀県難病連絡協議会のこの度のスローガンでございます「難病元年」、これに、言葉は悪いですけど、

あやかりまして、今後難病相談支援体制をはじめ、できることからではございますが、各難病対策事業の充実、並びに発展に努めたい、いや努めなければならぬというふうに考えておりますので、引き続き、行政施策へのご理解、ご協力そしてご支援をお願いいたします。尚、先のALS患者のご家族でございますいます瀧さんの率直なご発言については、行政機関、即ち患者さんの自立を支援させていただく立場のものとして今後真摯に受け止めます。患者さんの立場を十分理解した対応に、一層努めなければならぬということをご場で改めて認識させて頂いたところでございます。以上を持ちまして私の、行政担当からの発言とさせて頂きたいと思えます。ご静聴どうも有難うございました。

### 会場（拍手）

### 角野

岡本さん、どうも有難うございました。協働という言葉は最近よく使われるんですけども、非常に便利のいい言葉で、あれは行政が今まで「自分達がやったつたる、だからあんたら関係

なしに自分らに任しとけ」、というようにやってきた。ところが、そういうおごつた気持ちにやつと反省にたつて皆さんと一緒に考えるということなんです。でも皆さんと一緒に考えるってこれ当たり前のことで、もつともつと早くからされてなあかんことなんです。それを今更協働って一体何やねんと。これは実を言うんですね、はつきり言うってお金出してちょうだいということなんです。県はお金が無いから一緒に考えると共にお金も出してくださいという非常にせこい考えをですね、協働という良い言葉を使っているだけでしてね。まあこんな僕が言う「あほか」と言われるですけどね、ある人には。ただここで皆さんにお願いしたいことは、「私らこういうことに金いるやろ、いるやろ」いう要求は確かに必要です。言って貰わないとわからないところいっぱいあります。我々にはね、しかしその一方ではね、一般県民として「県、こんなことに金使うな」ということも言ってほしいですね。そういう声ってほんと聞かないんですね。「無駄な金つかうな」。こんなあほな事業、いやあほな事業かどうか知らんけどね、ないことはない

と思うんですよ。我々中におつて県職員が思ってるのは結構あるんです。正直ね、何でこんなんに金使うんやと、しかし我々が言つたんではね、なかなか通じないんですね。

### 平岡

水口保健所の保健師で平岡といいます。よろしくお願ひします。先程岡本さんの方から保健所で行っている難病対策の事業について簡単ですが説明ありましたので、ここでは実際に私が難病担当をし、色んな事業に取り組んでいる中で、大事だと思っている三つの



事業につきまして、今からお話したいと思えます。レジュメの次のページに、今からお話する三つのポイントを書かせて頂いています。一つ目といたしまして、検討する場づくりとして、実際に甲賀郡では難病患者さんとういうふうに支えていくかということ地域ケアシステム作りをいろんな関係者に関わっていただいで検討しています。また適宜個別のケース検討も行っているんですけど、やはり本当に検討する場というのが大事だなというのを実感しています。ちよつとそのひとつをご紹介します。ただこうかと思っております。その方は人工呼吸器をつけていて、右の指先が若干動く程度で、あとはずつと寝たきりの状態なんですけれどもね。この方が「もう一度自分の意志で動きたいんや」という声をあげていただいたんです。その声を受けて色んな関係者が寄つてどういうふうなかたちですれば、本人さんの想いが実現できるか、ということについて検討を進めていったんです。その中でその市町村の方が聞いたら怒られるかも知れないけれど、最初その町は渋つておられました。今まで何度かその方の為に沢山のお金を使って、何度も車椅

子も買い換えていますので、この人だけにそんなに。その後、保健所にも相談があり、実際には色んな機関が検討して、そんなことないよということになりました。本人さんは勿論喋れませ

るのでパソコン等で意思表示をして頂くんですけれども、その言葉、それはやっぱり自立だと思わなくてね。それを支えていく為にみんなで検討して頂きました。その中で生活支援センターの指導員さんが町のほうに言った言葉が頭に残っているんですけど、「たった一人の障害者を支援できないのに何が福祉だ」と言われたのですよ。まあ皮肉めいて言われたのですけど。それはそれで私は良かったと思っていいます。拍手ものだったのですけど。町の考えも若干わかるんですね。ただ、そんなことではないやないかというのを色んな関係者が検討し合って話し合っ

て前向きに取り組むという、そういう意味で話し合う場というのは大事だなというのを、私その時に実感しました。この方は実際にはパソコン教室に通うために電動車椅子を作ろうという形で前向きに進んでおります。そういうことで実際にみんなが寄って検討する場というのは今後も必要ですし、どん

ん作っていかないといけないと思っ

ています。それも保健所の役割ではないかなというふうに感じております。一点目はそれです。

次に相談窓口の充実というのを書かせて頂いてますが、病気を持たれた方々の不安や悩みを聞かせて頂ける機会をこちらとしては持ちたいんです。ただ聞かせて頂くだけでは勿論駄目なんですけれど、ひとまずは教えて頂かないと私達もわからないことが沢山あります。そういう部分では窓口を充実していこうというふうに今年保健所として決めました。去年までは難病担当の保健師は一人だったんですけど、今年二人が配置されています。一人が二人になったことぐらいというふうに思われるかも知れませんが、実際に滋賀県の7保健所で難病担当の保健師は一人ずつしかいませんし、保健所業務の事も考えると結構大変なことなんです。一応水口保健所全体で話をし

て、今年二人を配置しています。その分、相談に来て頂いた方には十分な相談を受けられる体制を整えています。最近何人かが一時間位相談をしたあとで、「つまらんこと言いましたな

保健婦さん、ありがとうな。」と言つて帰られるんですね。その内容っていうのは全然つまらん話ではなくって、病気になるってからの本当に大変な思いとか、今現在の生活の中での大変さ、また、楽しさも十分に話しておられるんですが、最後に「つまらんことを」

きたいんやと言われたことも自立でしようし、パーキンソンの方がボランティアさんに手を引かれながら教室に参加されるというのも自立だと思つています。そういう自立を私達保健所は微力ですけれども、是非支援していければいいなというふうに日々思つておりますし、今後も頑張つていきたいなと思つています。以上です。

## 会場（拍手）

## 角野

有難うございます。先程岡本さんが、県全体の施策的なこと、そして平岡さんの方からは地域で実際保健所がどのようなことをしているかをお話し頂いたわけです。今回シンポジストを選ぶ中でやはり比較的しっかりと難病対策を語れる保健師さんということで平岡さんをお願いして、だから、これだけしつかりしたお話が聞けたわけですが、残念ながら県下一円そうかというところとやはりそれぞれ温度差があります。また水口においてもこれだけのことが全部十分にできているのかということと決してそうではないということなんです。しかしそれを目指しているのも事

実です。決して形だけでやろうと思つているのではなくて、少しでもいいものにしていきたいなど、県下の保健所全部でそのようにしたいというふうに思いますが、平岡さんがこうしたい、こうしますというふうに決意表明的な事を言われましたがこれは決して平岡さん個人の決意表明ではなくて、それに参画する、関係するところの県、市町村、或いは各種関係機関の職員の決意表明というふうな受け取つて頂ければ有り難いかと思います。それでは最後になりましたが中西さんの方から自立というのを単に就労だけの問題ではないと、そして病気に向き合うだけでなく他にも目を向けることの大切さと言ふことをですね、その場合何も就労だけではなくて他にもありますよということをお話し頂きます。ではよろしくお願いします。

## 中西

只今紹介にあずかりました中西です。私初対面の人に名刺を、副理事長なんて名前がついてますから出しますとね、「あんた偉いんやなあ」と言われる。それに対して私は笑つてですね、「身体がえらいんや」ということで、

いつも答えているわけですけど、実はね、やっぱり難病の当事者、或いは家族が動かないと難病問題は何も解決しませんでした。私自身が、妻がスモンに28歳でなつたわけですけど、私は当時30歳、それからずっと37年間介護なりそういうのに追われながらこういう運動も兼ねて関わつてきたわけですけど、その中でやっぱり私が教訓にしたことはやはり当事者が動かないと何も変わらないということです。一番苦しい人達が勇気を奮つて自分でその苦しみを訴え出るといふことが何よりもまして大切なこと、それを第一に感じました。

この間、今年に入つて一つ大きな動きがありました。というのは障害者基本法の改定問題がありまして、レジューム見て頂くとわかると思うんですが、ようやく難病も法の枠の中に入れてもらえたわけです。今までは法の外側にいましたので、その年々の補助金の額によつて難病の人達の施策が、高くなつたり低くなつたりという繰り返しをずっとしてきたんです。ようやく不十分ですけど今度、この6月の4日に交付された障害者基本法で位置付けが、障害の予防に関する基本的施策と

いう中にしか位置付けられなかったというのが非常に残念ですけど、難病も法の枠の中に入ったというところで、私は非常に期待しています。これこそ「難病元年」だなというふうに思います。初めて法の枠の中に位置づけられたという意味では、非常に大きい変化だということように。これも私達、声を出してきた当事者が、必死になつて声を出してきた。今スモンの戦いの中で難病対策の要綱が作り上げられていくわけですけど、そういう歴史の上に立つて今の難病政策を見ていきたいなというふうに私はいつも思っています。その意味でレジュームの最初の方にこうざーっと連ねて書かせて頂きましたので、また参考にしてください。これは今日触れたい思いではありません。私はしがなんれん作業所の指導員





をしています。もう67歳、70に手が届きそうな年齢なんですけれども。まあ、がんばっています。実はこういう難病患者の一人の社会人、或いは一人の生活者、或いは一人の市民という位置付けが、ずっと難病運動のなかでも位置付けがされてきませんでした。なぜかと言いますと、医療、とにかく治りたい、そういう思いが中心で、医療モデルとしか難病患者は扱われてこなかったし、でも、毎日生活していたはずなんですよね。で、その生活をどう作り上げるかというのが視点として大きな問題になって、難病連としても、難病連の理事会の中で色々話し合いをしながらもつと生活に視点を当てた取り組みをせなあかんというところで、しがなんれん作業所というものをやってみようやないかということになったわけです。もう一つは生活を支援する意味で、ホームヘルパー事業もやろうじゃないかということで、NPO法人格をとって具体的に動き出したということが、このしがなんれん作業所の始まりです。その意味で、この作業所を立ち上げて、私達は頑張ってきたわけですが、どうしても難病という、我々病気というのは個人の問題なんで

す。日本の場合ほとんどがそうでした。ずっと長い歴史の中で、病気になって不健康になって、不健康になったのはあなたの責任よと言われて、自分自身、或いは家族を取り込んで一生懸命病気を治すために取り組んできた。でも、頑張っても頑張っても治療法わからない難病はどうしようもないわけです。そこでもつと声を出して社会の問題にしてほしい。個人の問題ではなくて社会の問題にしてほしいということとで頑張ってきました。ですから私達自分の身近にある、今日のように行政の方々がお見えになって、こんな日が迎えられるとはとても思ってたんですけど、色々な策が報告されるという事態になったということ、非常に嬉しく思っています。そういう意味でも社会化していく、声を出して社会の問題にしていくということが、私達当事者にとつて非常に大切なことだなというふうにも思っていました。もうひとつは病氣しますと、特に難病患者さんの場合ですと、家と病院、家と病院という生活を繰り返すことになります。そうするとどうしても毎日、痛い、痺れる、そういうことだけが頭の中にぐるぐる回ってしまつてどんど

ん落ち込んでいくという状況があるとあります。そういう意味では、私、実は障害児学校にいまして、その後退職後は精神障害者の作業所にも5年ほどいたんですが、そういう中でやっぱりもう一つ、自宅とそういう場所以外にもう一つ場所があれば、人間って、もう少し豊かに暮らしていけるなという思いがあったわけです。そのもうひとつの場所というのが、不十分ですが、しがなんれん作業所というふうになったわけです。一番最初にビデオで紹介させて頂きましたように、非常に利用されている方は喜んでくださっています。特にしがなんれん作業所の中で新聞を出しているわけですが、その新聞に投稿してくださったIさんの手記が、この記念誌の59ページにありますので、また時間がありましたら是非読んで頂きたいと思えます。これは難病になって社会から自分がどのようになつてしまったのかということも含めて、そしてこういう場所を利用することによってどういう変化が生まれたのかということ、手記の中で本当にうまく表現して頂いているというふうに思っています。そういう意味で、是非読んで頂きたいという一つです。今、作

業所を立ち上げて三年目を迎えました。仕事も先程のビデオで見て頂いたように、お茶パックの仕事をしていて、毎日楽しく利用しています。ですけれども、この作業所の実践の中で見えてきたことがあります。それは何かと言いますと、今私達が作業所を運営していますのは、ここの記念誌の資料の方に、ちょうどページで言いますと104ページと105ページに障害者の要項というのがあります。この要項の、障害者の共同作業所の要項に従つて私達は作業所の運営をしています。ですから今利用されている方は障害者手帳、難病でありながら障害者手帳を交付された方が利用されているわけです。その後、岡本さんのほうも努力して頂いて、県の方も努力して頂いて、104ページのほうの難病の共同作業所というモデル事業を立ち上げて頂きました。これは、難病で障害者手帳を持たない人達も利用できる作業所という意味です。そういう意味でこの作業所を立ち上げて、モデル事業にも、今3人の方が希望されておられます。まだ正式に入所は決まっております。ですけども、このモデル事業もようやく立ち上げることができるよう

になりました。

でも残念ながら、実は難病患者と  
いうのはここにも書かせて頂きました  
ように、日動変動、こういう言葉で言  
いますとおかしいと思うんですが、一  
日のうちでも体調が変化するんですよ  
ね。例えばリウマチの方ですと、午前  
中全然体調整えるのに一生懸命で、と  
ても作業所へ行くなんてできひんわ  
ということ、それなら午後から来  
てちようだいということになるわけ  
です。その症状によって色々あります  
けれど、そういう状況があります。そし  
て月のうちでも変化があります。一年  
のうちではもつと変化があります。そ  
ういうことで残念ながら障害者の要項  
で規定されていますと、市町村によっ  
ては作業所の開所日というのは月のう  
ち最大で22日、土日休みますので22日  
です。最大で。そのうち補助金対象に  
なるためには16日間作業所に来なさい  
ということと規定されている市町村も  
あります。難病患者にとつて16日間と  
いうことは、神経難病で全身性の病気  
の方だといくつもの科に罹っておられ  
ます。そうすると週のうち3日間通院  
という場合があります。わかつて頂け  
ますよね。そうすると、16日利用でき

ないと補助金から外しますよと言われ  
ると、運営ができなくなるんですね。

こういう色んな問題も実は含んでいま  
す。そういう意味で是非こういう状況  
が無いようにしてほしい。残念ながら  
障害者施策が障害固定の考え方で、障  
害が安定して固定されているというこ  
とで初めて障害者として認定される。  
日本の障害者の見方については、こう  
いう見方をしています。制限列举方式  
といまして、足が何度曲がるとか、  
手が欠損があるとか、視力がどれだけ  
見えないかという、それによって障害  
者が認定されるという、残念ながら生  
活の視点では全然見ていないんです。  
ですからそういう人達が生活するとき  
に、非常に困った問題がいっぱい出て  
きます。そういう意味で障害固定の問  
題も含めて、2年の実践の中から見え  
てきた部分もあります。そういう意味  
では是非私達、もつともつとこういう場  
所が広がっていつて、難病患者の方達  
も医療と向き合う生活だけでなく、  
もつと豊かな、いくつも行く場所があ  
るといふね、そういう状況が作られ  
ばいいなというふうに思っています。  
拙い報告ですけど、以上発言させてい  
ただきました。有難うございました。

## 会場（拍手）

### 角野

有難うございました。当事者が声を  
出すことの大切さということ。或いは  
病院と自宅ではなくて、もう一つの場  
というものがあればQOLが更に向上  
するというお話。そして作業所づくり  
から見えてきた、いくつもの課題につ  
いてお話いただきました。一応このシ  
ンポジウム、16時15分までということ  
になつてはいるんですが、7、8分延長  
してもいいということ主催者側の方  
からお許しを頂いておりますので、と  
言いますのもまだフロアの方からのご  
意見ご質問等承っておりますし、ま  
た最後にはアドバイザーの塩先生から  
のまとめの時間も頂戴したいと思いま  
すので、もう少しお時間の方お付き合  
い頂きたいと思えます。まず、シンポ  
ジストの方で何かもう少し、もう一言  
ぐらい言い足らなかつたとかないです  
か。よろしいですか。シンポジストの  
方で何か、瀧さんどうですか。いいで  
すか。

### 瀧

うーん、今、保健所の方とか色々今

期の目標とか仰つてたんですけれど、  
実感としては、言葉は悪いんですが、  
ちよつと無責任というか最後までその  
問題を解決しようと言う姿勢を今まで  
見せて頂いてないんですね。保健所だ  
けでなく、市役所もそうなんです。結  
局なぜ困つたかというところ、どこに行  
たら全てがわかるという窓口がまず無  
かつたことだと思ふんです。その辺の  
ことをどういふふうに考えておられる  
のかということを知りたいです。

### 角野

岡本さん。

### 岡本

先程も発言の中に盛り込ませて頂  
いたんですけど、確かに制度は、各  
法律等に基づいた制度はあることは  
あるんですけど、やはり先程の瀧さ  
んのご発言の中で、必要な時にスピ  
ディーに行政支援がなぜ得られなかつ  
たかということだと思ふんです。そう  
ですね？ これにつきましては非常に  
残念なんですけれど、難病患者さんの  
そのときの立場立場をどこまで理解し  
て対応できたのか、結局できてなかつ  
たということかと思ふんです。それに

つきましてはおそらく私はこうあつてほしいと思う部分なんですけれど、県下で例えばALSの患者さんを家族に持たれた方全てがそのような気持ちになつてはいらっしゃらないというのを信じたいんです。たまたま瀧さんがそういういったところに行くわされたということであつてほしいわけですけど、先程もお話させて頂いたように、あくまでも現行の制度、情報を、色んな角度から患者さんに提供させて頂いて、よりスピーディーに対応できる行政機関としての役割。これについて私共保健所、或いは市役所等、認識を深めていきたいということでお許しをいただけないでしょうか。

### 角野

僕の私的な考え方でですけど、知的或いは身体障害者支援センター或いは精神障害者支援センター、それらを統合して三障害支援センターにしているところもありますし、二障害一緒にしたりあるんですけど、そういった支援センターを早く立ち上げて、そこが一つの窓口になるというのが一つですし、それともう一つは十分に機能せんままに破綻しかけている介護保険制度

というのがありますけれど、あの中でケアマネージャー、それもまた十分に成熟せんままにどないなつとるかようわからんのですが、あのケアマネージャーの役割というのも、実は介護保険の中では非常に大事なんです。そういういった立場の人というのをやはり作つていつて、いわゆる障害者ですから、僕は実は障害者という言葉があんまり好きではないんですけど、知的、身体、精神、三位一体でも言つてますが、その中に色んなそういうサービスを受ける必要のある人に対するケアマネージャーというのをひとつ作ることによつてかなり解決できるのかなというふうには、これは個人的に思つております。どこかでモデル的にできたらなとは思つてますけど。

### 質問者A

今年始めにALSの認定を受けた一人でございます。今この両肢、両方の手がほとんど動かない、動かすと痛くてたまらないんです。そういう病気で、もう生きる希望がないという現状でございますけれど、新聞紙上で今日この会合を見て初めてここへ出席させ

て頂いて、私は今どんな発言しようというのはまだ整理も何もついておりません。感動感動で、特に瀧さん、有難うございました。私もいずれそういうふうな状況で思つて生きる希望がなかったんですが、有難うございました。またこれからも一つよろしく願ひします。

### 会場（拍手）

### 角野

はい、どうも。他、会場のほうからご意見とかご質問等、じゃあ一番前方。

### 質問者B

今一番聞きたかつた瀧さんのお話を、外に出てトイレが使用中になつていたので待つていたら聞き逃してしまひまして本当に残念でした。でも今、本当に困つた時にどこに相談に行つたらいいか。先程岡本さんがたまたまそういうことであつて、他のところはそうでないことを願つていてと信じていると仰つていましたが、殆ど多くの方が困つてらっしゃると思います。行政としては先程の平先生とか、角野さん、コーディネーターの角野さんが



新しい支援センターとか或いはケアマネージャーとかがいっぱい流行語のように使われていますが、支援センターというのは支援事業という制度は当事者のほうからできた制度であつて、それが予算がついた途端に障害のない人が奪つてしまつたと。で、障害の無い人が運営する中に障害のある当事者をパートで雇用されるという形になっています。そうすると結局そこへ行くターナリが相談を受けてしまつて、行

政でもなければ本当に寄り添う立場でもなければ中途半端な立場で相談を受けてしまう。そういうところに予算が付けられて結局困っている人には何の解決にもならないわけですね。そうしたらこの難病の方達も、難病連絡会という大きな組織があつて、本当に当事者の方達が自分の体験として色んな人の話を聞いて色んな活動をされているという、そういうところに勿論障害者も然りです。そういうところに予算が降りてきて、その中に、障害或いは病

気を持たない人達を雇つて、そして、あそこへ行つて来てくださいますか、この事務をやつといてくださいますか、障害者が健常者を雇用できる、そういう体制でなければこの問題は解決しないと思います。そしてまた先程中西さんが言つて頂いたと思うんですけど、やつと難病の方達も障害者の福祉の中に入れられました。ところがここに参加されている皆さんはどうかと思うんですけど、障害が固定して無いが故に、ごめんなさい、これは悪い意味じゃないんですが、治るといふ希望がありま

いんだよという意味もあります。固定しなければ障害者と認められない、ではなくて、生活に困つていてというこ

印・採択されました。ちょうど障害者年の時に、障害者の分類というのが承認されて、ハンディキャップとかも含めて認められるという状況になったんですが、今回はそういうイベント等もないので、この考え方がどれだけ浸透するかなというのを懸念しています。できればこういう考え方が中心になれば、難病患者も生活のし辛さという面

で、先日その病院のケースワーカーの方含めてケア会議をもつていただきました。お尋ねは、瀧さんが在宅で介護されているのは瀧さんとお父さんですね。24時間の介護が必要だと思つてですね。痰の吸引とかで。公的な支援は具体的に一週間の日程の中で、どこに誰が入つていられるのかと、参考の為に教えて頂いて私共の介護に参考にしたいと思つています。以上です。

### 角野

はい。どうも貴重なご意見有難うございました。シンポジストの方向か今

かなというふうには思つていません。以上

### 瀧

まず、ドクターの往診なんです、週に二回来て頂いてます。訪問介護

の発言につきましてどうですか。中西さんどうですか。何かコメント。

はい、どうも有難うございました。それではあとおひとりでお願ひできま

から30分、まあ1時間ぐらいいはいてください。介護保険は要介護5

### 中西

今度WHOのほうで国際生活機能

すか。では、一番後ろの方。

分類という分類方法が出て、生活に視

### 質問者C

瀧さんにお尋ねしたいんですが、私

の部分は障害者支援費の方使わせて

点をあてた障害者の見方というのが調

た。今、京都のある病院に入院して

だと思つています。身体介護は。あと、夜

加されている皆さんはどうかと思うん

ります。本人の希望で9月29日に、退

中的一部分で障害者支援費の方使わせて

ですけど、障害が固定して無いが故に、

院の日が決まりました。家族は78歳の

夫と患者二人です。それだけでは家族

が弟ですので坂本から通うということ



## 角野

よろしいでしょうか。それでは時間押しておりますので、本日のアドバイザリーの塩先生のほうからまとめの方、お願いします。

## 塩

今日のお話、瀧さんのALSという、非常に重度の難病のお話から始まりました。皆さん色んな病気の方、或いは家族の方がおられると思うんですけど、瀧さんも非常に勇気を持って発言して頂いた、それからさっきのフロアの方も有難うございます。本当に勇気を持ってこういうところで言ってくるといことは非常に大切なことです。瀧さんが再度強調されていますように、手続きの問題とか認定の問題とか、そういうところで時間をとるといのは許されないことですね。僕も神経内科の医師ですけど、これを痛感してきました。こういう制度の事を知らない人間の中に意外に多いのが、医師です。この辺はきっちり指導しなければいけないし、これは行政のほうで逆立ちして頑張ってもその辺がしっかりしないと駄目だというふうに確信しています。ですから先程平先生のお話

あったように、患者のほうから、いかに医療者にアタックするかということも非常に大事だと思います。大体病気というものは突然降りかかってくるものであって、そういう意味では大きな地震とよく似ているわけです。地震について用意しろと云って自分の家を補強したりとか、どっかに逃げるかというのを勉強しますけれど、実際地震がきた時にどうするかというのは、もう個人個人がどこへ逃げるか考えないといけない。もちろん普段から、例えばALSについて、日本中の人が知っているはずがない、そこまで知る余裕はないわけですね。ですからそれを支える役目の人は、それこそ神戸の地震じゃないけれど、起こったら直ちに対応しなくちゃいけないというのが、これが行政の役目であり医療の役目であり、或いはやがては介護する立場にある人の役目だというふうに思っています。



す。ですから、この辺は、先程制度の問題、法律の問題が出ましたけど、これは制度そのもの、或いは施設とか機構そのものをいくら充実してもそれがすぐに成り立つというふうにならないということ、我々本当に肝に銘じたいと思っています。それから病気というものはプライバシーなのか社会のものなのかという話が平先生からもありました。したし、中西さんからもありました。ある意味病気というのは最高のプライバシーです。ですから中西さんのお話のなかにも少しありましたけど、こういう会に参加できない人もいますし、参加したくない人もいます。或いはこういう会があることすらも気がついていない人、いくら言っても届いていない人というのともいます。だからそういう人達に対してどういうふうアプローチしていくかということも、これは一つは行政なり医療の問題であると同時に、こういう患者さんの会の一つの使命であるというふうな思っています。今日4人の方のお話を聞きましたが、瀧さんから問題点が非常にコンパクトにまとまった形で提示されました、それに対するいろんな話があったわけですけども、やはり

制度とか機構というのは、作ってもそれを動かす人がどうするか、で、こういうとき必ず出てくる言葉に、連携とか、ネットワークとか、コミュニケーションという言葉があります。これはある意味では非常に、立派な美しい言葉なんですけども、それは何かというと、本当は仕組みじゃなくて人間と人間の付き合いのことなんです。そこらへんの理解がやっぱり日本社会全体に欠けていることだと思います。今日、ここに大勢の方がいっしょに集まったということがコミュニケーションの始まりでありネットワークの始まりだと思います。ですから、今日はこれで終わるんだろうと思うんですが、せめてお隣の人の顔を覚えて帰ってください。で、「あそこで会ったな」といって、二度目に会った時には話がすつといくというのが全ての始まりだと思います。せつかく二百人近い人が集まっているんですから、この機会を絶対無駄になさらないでください。これが僕のコメントです。

## 角野

塩先生どうも有難うございました。時間かなりオーバー致しまして、どう

も司会進行の私の不手際で申し訳ございません。まだまだフロアの方、ご意見ご質問等あるかと思えます。お手元にアンケート用紙が入っておりますので、そちらの方へ皆さん方の思い等いろいろ書いて頂ければ結構かと思えますのでよろしくお願い致します。それでは改めましてアドバイザーの塩先生、シンポジストの瀧さん、岡本さん、平岡さん、中西さん、どうも有難うございました。それではこれでシンポジウムを閉じさせていただきます。どうも皆さん有難うございました。

#### 会場（拍手）



#### 司会

皆様どうも有難うございます。私達はひとりぼっちの患者を無くしようと、二十年前に集いました。励まし合い、情報を出し合って、前を向いて歩んで参りました。見えてこない医療の希望やなかなか進まない難病対策、時には強い風に押し戻されることも何度もありました。そんな時、多くの人と共に一緒に歩むことは大変心強く、大きな励みとなります。私達は私達の経験を無駄にしたくない。この経験は私達誰もが暮らしやすい社会になるために役立つはずです。どうか自信を持つて皆さんの経験を声に出し、この社会に役立ててください。誰もが病気にもなるし、高齢にもなります。障害も出てきます。将来への不安は誰もが持っています。いつでも、誰でも安心して暮らせること。そのためには、本日お集まり頂きましたように、色々な立場の方からこのことを一緒になって考えていかなければならないのではないのでしょうか。私達は2001年、難病患者とその家族だけで考えるのではなく、より多くの方と一緒に歩んでいきたいと、特定非営利活動法人を取得しました。そして設立二十年を迎えたこの年

を、もう一度新たなスタートとして私達の決意の表明として「難病元年」と致しました。そして守られる保障のない難病の現状に、私達は一日も早く本心に安心できる、心の拠り所となる所を求めています。困った時、疲れた時にまず相談できる。何を相談したらいいのか、わからないほど混乱しているときでも、ゆつくり話を聞いてもらえ

#### 会場（拍手）

#### アラン・ポノール

「こんにちは。」

（以下、翻訳）

皆様こんにちはは、残念ながら私は日本語が喋れません。今、ですが、大変感動しております。私はアラン・ポノールと申します。横にるのが私の妻ミシェル・ポノールです。

こうしてこの美しい町滋賀で、皆様とお会いできて大変嬉しく思っています。

私は難病連設立二十周年記念絵画展の招待画家としてお選び頂きましたことを、大変光栄に思っております。

先日金曜日、守山養護学校の子供達と絵画を通して、大変楽しい時間を過ごしました。

る。そして聞くだけでなく役立つ情報があつて、選ぶことができる支援がある。そんな難病相談・支援センターの必要性を強く求めています。自分のことをわかってもらえるとということ、これが何よりも大切です。わかってもらえないと感じたとき、大変辛いものです。わかってもらうところからまず始まり、お互いの本当の理解が生まれま

す。相互理解ができたとき、生きていく良かつたと、心から思えます。この二十周年に深くご理解頂き、賛同頂きまして、海外はフランスより、アラン・ポノール画伯を、そしてまた奥様が一緒に来日されました。先日は、病気で入院中の子供達に通う学校、守山養護学校を訪問下さり、子供達に美術の授業をご指導頂きました。辛い症状、痛い治療が続く子供達ですが、



子ども達は、抱えている困難にも関わらず大変はつらつと楽しそうに多くの才能を感じさせる絵を描いておりました。

絵を描きたいという気持ち、そして描く喜びというものを彼らに伝えることができたのではないかと思っております。

私は自然の中に身を置いた時に、そこから多くのエネルギー、そして安らぎというものをもらいます。そういつ

た感動と一瞬の光の美しさというものを私の絵の中に描き込みたいと思っております。

芸術とは言語を超えて分かり合うことを可能にしてくれるものだと思います。皆さんには是非私の絵を見て頂きたいと思えます。そして私の絵が、私を感じ、そして伝えたいと思った思いを皆さんへ伝えてくれることを願っております。

新しい難病センター設立実現の為に

も、この支援絵画展が大成功に終わることを本当に願っております。有難うございました。

#### 司会

有難うございました。11日から13日までの三日間、アラン・ポノール画伯を始めとする絵画展、こちら会場での5階のほうで開催させて頂いております。また、大津市下阪本に暮らしておられました、葉害ヤコブ病に夢断たれました林塚巳さんのコーナーも特設させて頂いておられますので、是非多くの皆さんにもお越し頂きたいと思えます。心温まる絵画が皆さんの心を癒し、そして明日も笑顔で過ごすことのできる自信と勇気を与えてくれることでしょうか。本日は夜8時まで開催致しておりますし、またこの後のレセプションの終了後もゆつくりご覧頂けると思えます。どうぞ疲れを和ませてからお帰りください。また明日は朝10時より夕方6時までの開催です。どうぞご覧頂きたいと思えます。どうも有難うございました。

このあとレセプションがございますが、レセプションの方には、受付されました方はリボンを付けてご参加くだ

さいますようお願い致します。皆さん、どうも長い時間ご参加頂きまして有難うございました。本日は生きる為の自立を、皆様とともに色々な角度から考えて参りました。いかがでしたでしょうか。ご講演いただきました先生方、シンポジストの皆様、そしてご参加くださいました皆様、本当に有難うございました。これからどうかご支援、ご協力の程よろしくお願い申し上げます。アンケートの方は受付の机の所にアンケート入れがございますので、どうか忌憚のないご意見、ご感想お寄せ頂きまして、また私達の活動に役立たせて頂きたいと思えますので、ご協力お願い致します。

では、これをもちまして、特定非営利法人滋賀県難病連絡協議会二十周年記念、難病患者の自立を考えるシンポジウムを閉会させて頂きます。どうも有難うございました。

# 現代国際巨匠絵画展

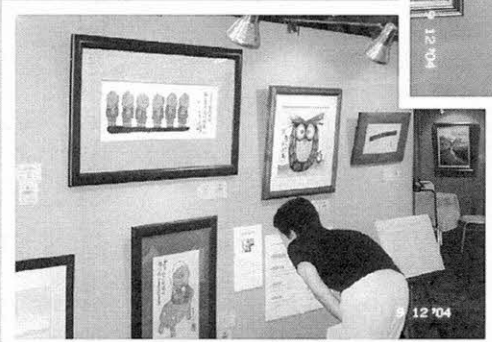
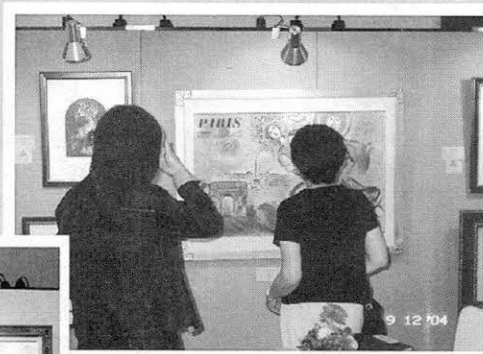
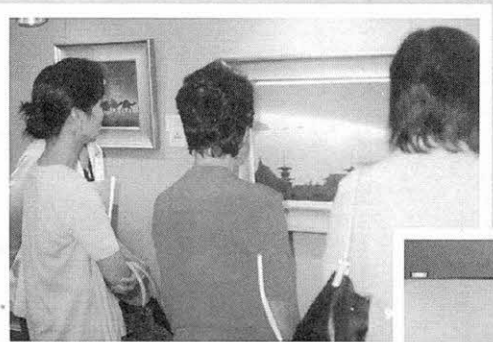
## アラン・ボノール画伯招待 Alain BONNAURE



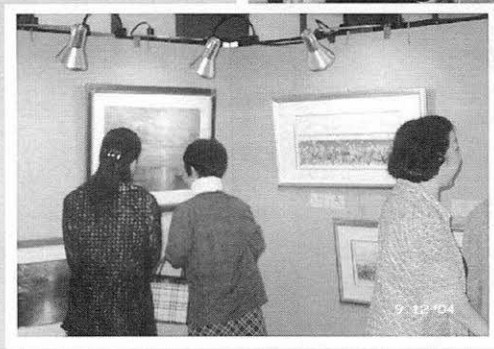
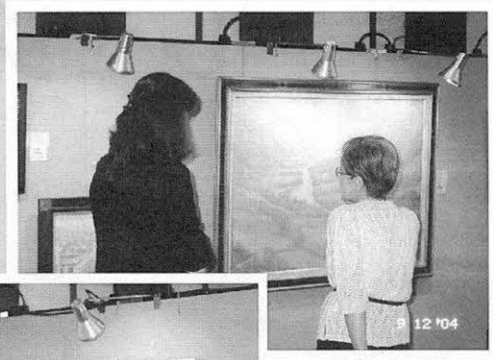
NPO法人滋賀県難病連絡協議会20周年記念事業として、フランスからアラン・ボノール画伯を招いての「現代国際巨匠絵画展」が平成16年9月11日から13日まで御殿浜のアルマーレで開かれ、約500名の方々にお越しいただきました。会場入り口には葉害やコブ病に絵を描き続ける夢を立たれた林琢巳さんのやさしい心温まる水彩画22点が展示され、ご両親が生前の林さんの絵にたいする思いや闘病生活のお話を訪れる方々に話していただきました。

続くコーナーは滋賀県難病連絡協議会の難病に関する啓発パネル展示や「しがなんれん作業所」の作品・活動の紹介です。

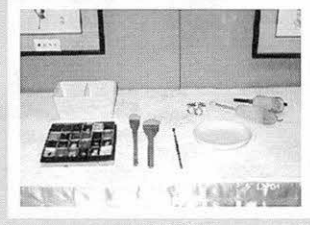
記念事業の取り組みにご協力いただいたアラン・ボ







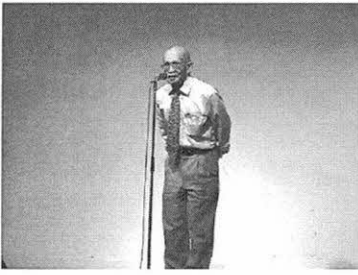
ノール夫妻は前日の10日、守山養護学校を訪問し、中學生に絵画指導をしていただきました。画伯の絵を愛する心は、すぐに子どもたちにも伝わり休み時間も忘れてテーマの「秋」を自由に思い思いに描かれていました。言葉は通じなくても、心は通い合い、理解しあえることを実感しました。その画伯の絵画を中心に200点が展示され、日ごろ忘れかけていた心安らぐ空間に引き込まれました。この絵画展の開催に際しては、「ほるぷA&I」という会社の全面的な協力を得て開かれたものです。紙面を借りて林塚巳さんのご家族はじめ「ほるぷA&I」の皆様へ感謝申し上げます。そして絵画展にお越しいただいた皆様に御礼を申し上げます。有難うございました。



薬害ヤコブ病に夢たたれ…

## 林塚巳さん絵画遺作展

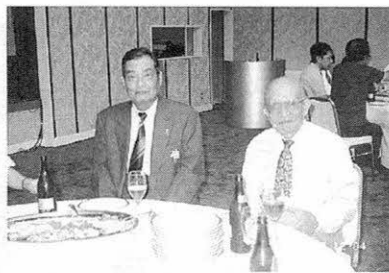
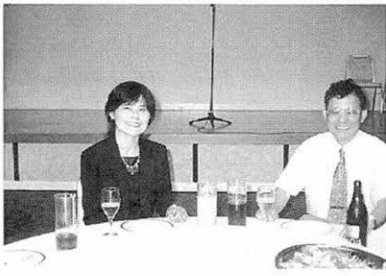
# レセプション



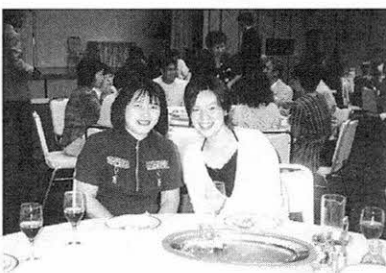
滋賀県難病連が20周年記念事業を計画し、2年余りの間に多くの皆さまのご支援をいただきました。難病患者の私達に何が出来るのかと不安を抱えながらの日々でした。シンポジウムを終えたあと、お世話を願った皆様や実行委員さんたちでささやかなレセプションを開きました。参加いただいた皆様のお話やオカリナの演奏を聞き、あらたな歩みを誓い合いました。琵琶湖周航の歌に併せて、誰からもなく繋がれた手が一つの輪になりました。難病患者の自立への決意を固めあったかのように。ご協力いただいた皆様にあらためてお礼を申し上げます。今後とものご指導ご支援を心よりお願い申し上げます。

志賀の都よ さざなみの  
いざさらばへ  
のぼる 狭霧(さぎり)や





われは湖(うみ)の子  
 さすらいの旅にしあれば しみじみと



# 資料

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体紹介	50
難病相談員名簿	60
滋賀県難病連絡協議会理事名簿	61
平成15年度 特定疾患医療受給者票交付件数	62
難病患者等居宅生活支援事業実施状況（平成16年度）	63
特定疾患治療研究の対象疾患一覧	64
難病に関する情報について	65

**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**

上田 友久

**全国膠原病友の会 滋賀支部**

森 幸子

**京都スモンの会 滋賀支部**

中西 正弘

**日本リウマチ友の会 滋賀支部**

奥村ひさ子

**全国筋無力症友の会 滋賀支部**

葛城 勝代

**滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会**

前田 周男

**稀少難病の会 おおみ**

大島 晃司

**社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部**

深田 國夫

**社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部**

中村 建

**賛助会員グループ**

岸見 明子

## 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 大津市障害者福祉センター内 ☎ 077-521-0313
代 表 者 名	上田 友久
全 国 団 体 名	社団法人全国腎臓病協議会
全 国 団 体 住 所	☎ 170-0002 東京都豊島区巣鴨一丁目 20 - 9 巣鴨ファーストビル 3F ☎ 03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内推定患者数	2,200 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、全国誌「ぜんじんきょう」奇数月年 6 回
会 費 ( 年 額 )	6,000 円 (全国会費を含む)

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、この治療が始まった約 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ような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球対腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. SLE (全身性紅斑性狼瘡)
7. 妊娠腎
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)

## 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
機関紙（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・相談会を開催し、多くの膠原病専門医のご協力を得て、最新の医療情報をわかりやすくお届けしています。膠原病といわれる病気は、多くの種類があり、病状も様々です。適切な治療を続けること、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意点をしっかり守ることで、上手にコントロールすることが出来ます。そのためには、まず正しい情報が必要です。友の会では、電話や手紙、メール等による様々な相談を受けています。

交流会は、毎年秋にお食事会を中心に催しています。発病したときの衝撃と不安は計り知れなく大きいものです。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。同じ病気を持つ仲間と話すことは、不安や悩みを解消し、生活の工夫を知ったり、楽しみを見つけていくきっかけとなるでしょう。

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の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。近くの方に参加してもらい易くするために場所を変え、大津や長浜方面などで開催することもあります。病気についての学習や生活全般の情報交換の場であり、分かり合える仲間の出会いの場となります。どなたでもお気軽にご参加いただけます。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。会員の皆様のご意見をお待ちしています。

機関紙は、本部、関西ブロック、滋賀支部から年間約10回発行、お手元に郵送しています。医療や福祉制度、各種の案内など膠原病患者さんに必要な内容がぎっしり詰まっています。また、外出困難な方には紙面を通じて仲間の様子を知り、大切な交流を深めていただくことが出来ます。

## 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	
代 表 者 名	中西 正弘
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洞薬師下ル ☎ 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	76 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) の被害者がいました。

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 (Myelo) 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・脱便が屡々おこり患者の 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・便秘など今なお腹部症状に悩まれています。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るのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。



## 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	190 名余
賛 助 会	滋賀県下各病院内の先生方 25 名 日本リウマチ学会登録医師 25 名
会 費 ( 年 額 )	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ています。

原因はいまだ解っていませんが、慢性化するのが厄介で、免疫異常をどこで断ち切るか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ようです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といわれています。完治するというわけにはいかないのですが普通の生活が出切る様にコントロールすることが大切です。関節の破壊は骨膜、軟骨、骨と進んでいきます。痛みを止めるだけでは関節の破壊は防げません。抗リウマチ剤として金注射を使うのも一つの方法といわれています。

### \* 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、出血がしやすくなる、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、目はシェ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、腎臓はアミロイドーシスによる腎障害が全身症状です。

(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きました。

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。

## 全国筋無力症友の会 滋賀支部

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	〒 171-0031 東京都豊島区目白3-13-18 ウィング目白 205 号室 ☎ 03-5996-5595
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	滋賀支部だより、全国ニュース
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障害がおきて、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「病気の原因究明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活動を行っています。

## 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	〒105-0001 東京都港区虎ノ門 2-4-17 YKK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

## 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	岩井 初美
事 務 局	藤井 美智代 多賀 弘樹 (IBD部会)
入 会 金	1,000 円
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医師から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう・・・」と考え込んでしまいます。

国の指定する特定疾患にも認定されない病気も沢山あります。又病気故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る人も少なくありません。

そんな仲間が疾患の違いを超えて一つになって交流しようとして出来たのが私たちの稀少難病の会「おおみ」です。医療講演会、交流会を開催したり、機関紙「おおみ」を年間4回ほど発行、情報交換などにより、難病患者がより良い日常生活が送れるよう励まし合い助け合っています。

現在 (2005 年 3 月) 20 種類の疾患、160 人あまりの会員で構成されています。会員の病名を紹介したいと思います。

### ◇神経系疾患◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、サルコイドーシス、抹消神経破損症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、レクリングハウゼン病、ベーチェット病

### ◇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

### ◇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◇

原発性肺高血圧症、類上皮血管内皮種、眼球振とう

病気の原因究明と治療法の確立は勿論私たちの願いです。上部組織、滋賀県難病連絡協議会と共に国にも働きかけていきますが、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っていきましょう。

## 社団法人日本オストミー協会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和63年6月25日
主 な 疾 病	人口肛門、人口膀胱、オストメイト
事 務 局	☎
代 表 者 名	渡邊 忠敬
全 国 団 体 名	社団法人 日本オストミー協会
全 国 団 体 住 所	☎ 124-0023 東京都葛飾区東新小岩1-1-1-901 ☎ 03-5670-7681
県内推定患者数	約1745名
発生患者の多い年代	25～75才
男 女 の 比 率	男：女=6：4
機 関 紙（誌）名	日本オストミー協会会報
会 費（年 額）	3,600円（本部会費含む）

### <日本オストミー協会滋賀支部（略称：JOA）>

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生活しています。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物、及びその家族に対する療養指導、オストメイト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、同憂者の心のふれあいと大腸癌予防啓発活動等を行っています。当協会の相談活動は厚生省の委託事業となっており、制度的には、湖東・湖北・湖南のブロックに分かれています。月例相談会は県下全域を対象として実施されます。（予約制）

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

#### <その他>

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

## 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 (支部代表)
全 国 団 体 名	社団法人日本てんかん協会
全 国 団 体 住 所	☎ 162-0051 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1万3千名
発生患者の多い年代	0才～15才
男 女 の 比 率	男：女＝1：1
機 関 紙 ( 誌 ) 名	L a K e (支部機関紙) (全国機関紙「波」)
会 費 ( 年 額 )	7,200円 (全国会費含む)

### 1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電気的な嵐が起これり、この嵐が発作となって現れる脳むの病気です。脳の中での嵐が起きる場所によって、特定の場所で起きるときは「部分てんかん」、脳全体に波及するときは、「全般てんかん」と言われます。

てんかんと言う病名は病気を表し、てんかん発作は症状を示します。風邪という病名に、発熱する、咳が出る、鼻ぐずぐずと言った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電気的な嵐が起きるのかは十分に解明されていませんが、遺伝や伝染病が原因ではありません。てんかんについての正しい理解が広がることを願っています。

### 2. てんかんの診断と治療

今日のてんかんに関する診断技術の進歩はCT、MRI、脳磁図など脳波と併せての検査が発展し、的確な診断が行えるようになってきました。

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発・外科手術などにより、8割の方が服薬しながらの普通の生活が可能です。結婚したり出産しておられる方も多数おられます。

重要なことは、てんかん専門医による的確な診断と治療をてんかんに悩む方々に受けていただくことだと考えています。

### 3. 私たちの願いと活動

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族、特に子どもの親が中心になって作り、活動してきた団体ですが、多くの医師・学校の先生・施設の指導員などの専門職やボランティアが加わってくださり、市民運動団体としての幅広い会員構成と活動が特徴です。

相談活動や医療講演会などのほか、新しい抗てんかん薬が使えるよう「創薬ボランティア活動」も行っています。

全国各地でも、てんかんの人の作業所が開設される活動が進んでいます。

てんかんに悩む患者の福祉向上のため、ぜひ、御支援ください。

## 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 大津市立障害者福祉センター内	☎ 077 - 521 - 0313
オストミー	オストミー協会			
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			
リュウマチ	奥村 ひさ子			
	鈴木 恵美子			
	寺田 すえ乃			
	土川 善兵衛			
筋無力	葛城 勝代			
	早川 文子			
血友病	前田 周男			
おのみ	大島 晃司			
	上田 佳子			
	小林 潤一郎			
	西村 萬			
	西岡 正皓			
	平井 淳			
てんかん協会	浅野 和三			
	中村 建			

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2004年度)

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	浅 野 和 三			て ん か ん
”	足 助 晃 子			リ ウ マ チ
”	岩 井 初 美			お お み
”	奥 村 ひ さ 子			リ ウ マ チ
”	葛 城 勝 代			筋 無 力 症
”	川 崎 妙 子			膠 原 病
”	岸 見 明 子			賛 助 会
”	鈴 木 恵 美 子			リ ウ マ チ
”	寺 田 す え 乃			リ ウ マ チ
”	多 賀 弘 樹			お お み
”	中 村 建			て ん か ん
”	西 村 萬			お お み
”	前 島 温 子			筋 無 力 症
”	前 田 周 男			血 友 病
”	松 田 公 代			膠 原 病
監 事	土 川 善 兵 衛			リ ウ マ チ
”	藤 井 美 智 代			お お み
事 務 所	〒 524-0022 守山市守山五丁目 6 - 15 ( 滋 賀 県 立 心 身 障 害 児 総 合 療 育 セ ン タ ー 内 )		077-582-9246 ( F 兼 ) Eメール siga-nanren@mug.biglobe.ne.jp	
作 業 所	〒 520-3013 栗 東 市 目 川 1070 シャトルハルタ 104 号		077-552-8197 ( F 兼 ) Eメール sigananrenwork@ybb.ne.jp	



# 平成15年度 特定疾患医療受給者票交付件数（2次医療圏別）

（単位：人）

番号	疾患名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	合計
1	ベーチェット病	34	33	12	22	10	17	4	132
2	多発性硬化症	21	22	10	8	12	14	4	91
3	重症筋無力症	33	21	17	27	10	15	5	128
4	全身性エリテマトーデス	99	85	45	73	44	60	13	419
5	スモン	7	6	1	3	3	1	0	21
6	再生不良性貧血	29	18	9	21	22	19	4	122
7	サルコイドーシス	45	31	9	32	16	27	12	172
8	筋萎縮性側索硬化症	16	8	6	4	15	14	3	66
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	59	46	37	43	37	39	20	281
10	特発性血小板減少性紫斑病	64	49	31	38	33	25	13	253
11	結節性動脈周囲炎	12	3	5	13	6	1	2	42
12	潰瘍性大腸炎	262	165	80	131	92	96	30	856
13	大動脈炎症候群	9	11	7	5	10	3	2	47
14	ビュルガー病	21	11	17	9	9	8	0	75
15	天疱瘡	8	3	3	2	5	6	2	29
16	脊髄小脳変性症	40	25	18	32	29	24	9	177
17	クローン病	57	52	18	46	24	18	9	224
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	17	14	1	1	4	3	3	43
20	パーキンソン病関連疾患	216	130	94	94	131	128	30	823
21	アミロイドーシス（原発性）	2	0	1	0	3	0	1	7
22	後縦靭帯骨化症	42	36	21	28	39	31	11	208
23	ハンチントン病	3	0	1	1	1	0	0	6
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	24	16	9	7	15	8	2	81
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	3	2	1	0	2	0	9
26	特発性拡張型心筋症	98	71	28	31	44	17	20	309
27	多系統萎縮症	19	20	11	11	10	12	2	85
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	6	2	1	3	2	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	8	6	3	1	5	1	2	26
31	原発性胆汁性肝硬変	41	22	6	16	14	9	6	114
32	重症急性膵炎	3	1	3	1	1	0	0	9
33	特発性大髄骨頭壊死症	32	19	20	20	24	10	4	129
34	混合性結合組織症	12	14	7	7	10	12	3	65
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	2	0	1	0	4
36	特発性間質性肺炎	9	3	2	1	6	6	0	27
37	網膜色素変性症	41	45	29	20	25	25	20	205
38	プリオン病	0	3	0	0	2	0	0	5
39	原発性肺高血圧症	2	4	1	1	0	1	1	10
40	神経線維腫症	8	4	4	1	4	5	1	27
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ（Budd-Chiari）症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）	1	3	0	1	0	0	0	5
44	ライソゾーム病	0	2	0	1	0	1	0	4
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0
	合計	1407	1008	569	759	717	660	238	5358

## 難病患者等居宅生活支援事業実施状況（平成16年度）

平成16年5月調査

事業を実施している市町村名	難病患者等ホームヘルプサービス事業	難病患者等短期入所事業	難病患者等日常生活用具給付事業
志賀町			○
草津市	○	○	○
中主町			○
石部町	○	○	○
甲西町	○		○
甲賀町		○	
甲南町			○
信楽町	○	○	○
近江八幡市	○	○	○
八日市市	○	○	○
永源寺町		○	○
愛東町	○		
愛知川町	○	○	○
長浜市	○	○	○
米原町	○	○	○
近江町			○
湖北町	○	○	○
びわ町	○		
高月町	○		
余呉町	○		
今津町			○
高島町	○		○

- 1) この表は、滋賀県健康福祉部健康対策課が県内市町村に照会して作成しました。
- 2) 当事業の利用を希望される場合には、管轄する保健所や実施市町村へご相談下さい。
- 3) 現在実施していない市町村やサービスであっても、希望者があれば実施できる場合もありますので、くわしくは管轄する保健所にご相談下さい。

## 特定疾患治療研究の対象疾患一覧

疾病番号	疾患名	実施年月日	平成15年度末現在 交付件数
1	パーチェット病	昭和47年 4月	16,632
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	10,391
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	13,536
4	全身性エリテマトーデス	〃	51,911
5	スモン	〃	2,077
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,705
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	18,715
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	6,774
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	32,179
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	27,556
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,961
12	潰瘍性大腸炎	〃	77,571
13	大動脈炎症候群	〃	5,249
14	ピュルガー病	〃	9,085
15	天疱瘡	〃	3,399
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	18,702
17	クローン病	〃	22,395
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	278
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,178
20	パーキンソン病関連疾患		71,008
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	—
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	—
③	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	1,024
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	22,001
23	ハンチントン病	昭和56年10月	641
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	10,169
25	ウェグナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,040
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月	15,502
27	多系統萎縮症		7,415
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	—
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	—
③	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	325
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,380
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	2,387
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	12,504
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,118
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	11,258
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	6,849
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,108
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	3,566
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	22,075
38	プリオン病	平成14年 6月統合	265
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	原発性肺高血圧症	平成10年 1月	700
40	神経線維腫症	平成10年 5月	1,895
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	100
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	〃	211
43	特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	〃	542
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	335
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	131
	合 計		530,843

※平成15年10月より

①パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」とした。

②シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症（脊髄小脳変性症から移行）を加え、「多系統萎縮症」とした。

# 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.geocities.jp/shigananrenwork/index.htm>

◎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)

◎全国膠原病友の会滋賀支部

HP <http://homepage2.nifty.com/KOGEN/Shiga/Shigaindex.htm>

◎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/>

大津健康センター	(077) 522-6755
湖南地域振興局(草津)	(077) 562-3526
甲賀地域振興局(水口)	(0748) 63-6148
東近江地域振興局(八日市)	(0748) 22-1253
同(八日市)八幡支所	(0748) 33-3291
湖東地域振興局(彦根)	(0749) 22-1770
湖北地域振興局(長浜)	(0749) 65-6660
同(長浜)木之本支所	(0749) 82-3376
湖西地域振興局(今津)	(0740) 22-2525
滋賀県健康 福祉部健康対策課	(077) 528-3619

## 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医療センター内)  
**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**

**場 所** 栗東市目川1070番地  
(シャトルハルタ104号)  
**時 間** 月曜日～金曜日10:00～15:00  
**TEL&FAX** 077-552-8197

**しがなんれん作業所**

**ホームページ** <http://www.geocities.jp/shigananrenwork/index.htm>  
**メールアドレス** shigananrenwork@ybb.ne.jp

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** shiga-nanren@mug.biglobe.ne.jp

平成17年3月6日発行 KTK増刊通巻第2225号  
平成4年6月5日 第三種郵便物許可(毎月1回25日発行)

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)