

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19年3月15日発行 KTK 増刊通巻第2709号

KTK

しがたんたん

難病相談支援センター特集号



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 (表紙絵作成)

このたびの難病支援センター開所おめでとうございます。  
相談員の方とお話しているときに疑問に思ったことを書いてみたら、とお声をかけて頂き文章に致しました。  
難病になって思ったこと。

私は重症筋無力症、ぎせいバーター症候群(突発性浮腫)という病気です。  
20代半ば突然病気を宣告されたのですが病気になって、目線も変わり毎日気付かされる日々を過ごしております。  
障害が特別なことでなく普通に過ごせる社会になるよう、社会人(半人前で済みません)の一人として考えながら書かせて頂きました。

外出は勇気が必要ですがいろんな発見がありドキドキの連続です。まず第一歩のドアの開け閉め。  
日内変動(一日のうちに病気の症状が変化する)があるので特に外出先で突然ドアが開けられなかったりします。  
困るのがトイレのドアです。バリアフリー対応でも重い引き戸は脱力感を伴う感じがして開閉が困難な事があります。  
さっきまで普通だったのにどうして?と思われる場合が多いです。  
もう少し軽いドアにならないかと思えます。  
また乗り物に乗ったとき、疲れて椅子に座りたくても外見が普通なので遠慮から座れない。これが重なり精神的に苦痛に感じます。  
今よい状態だからといって気をゆるめれば、後日脱力や倦怠に悩まされ抵抗力も落ち余病に悩まされたりと精神的にもよくない状態になります。  
日内変動があっても安心できる外出であればと思います。  
普通にできることがあるのがありがたいことなのですが一般の方にそれを理解していただくのは難しいようです。  
自然な姿で生活できるようにしていきたい。その為にも自分で出来る所は自力で、出来ないところはお手伝い頂ければ助かります。

難病になって5年ほどの月日がたちましたが薬の服用から来る副作用やアレルギーに悩まされるようになりました。  
さまざまな健康療法を試すうちに食べたもので体で作られる、ということを実感するようになりました。  
多くの薬や栄養剤はコーティングを施されており、色素は有機物(石油系科学物質)と言われていました。  
個人差はありますが私はこのコーティングでアレルギーを起こし薬を飲めず、それを削って飲んだり代わりの保険適応外の薬を飲まなければ生活できない等困った状態です。臓器の機能が低下していれば体に残り、日々積み重なれば体に負担がかかるのは私だけではないと思います。  
できれば砂糖のような自然で残留しないコーティングを使用したお薬を作っていただき、保険適用で安心な薬があれば経済的負担が少なく済んで有難いなと思います。

私は絵を描いて仕事をしていきたいという夢がありますが、2005年に2回個展を実現することができました。それは何より家族と回りの協力があつたからです。  
信頼できる人があるというのは本当にありがたいことで気持ちを通してやさしさ喜びゆとりが生まれます。  
病気になって初めて何をするにも理解と協力があつてこそ実現できるのだと実感しました。夢は生きる気力になり周囲の理解や応援が、その人の人生に自信を与えることになると思います。失ったものはありますが逆に、多くの優しさを知りました。  
障害を受け入れて障害者でも夢を持ち実現できる、ということ自分なりに努力して表現していきたいと思えます。  
今年も個展をさせて頂く予定で、製作しておりますが、皆さまに楽しんでいただけるよう一層頑張りますのでどうぞよろしくお願いいたします。

# 目次

難病相談・支援センターの運営を引き受けて ..... 1

森 幸子 (特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長)

難病相談・支援センターに期待する ..... 3

嘉田由紀子氏 (滋賀県知事)

難病相談・支援員を引き受けて ..... 4

宮本 慶子 (元大津市民病院看護師長)

難病相談・支援センターに期待する ..... 5

浅野 定弘氏 (滋賀県医師会会長)

三澤 信一氏 (滋賀県難病医療ネットワーク協議会会長)

宇治田孝生氏 (滋賀県介護支援専門員連絡協議会専務理事)

谷本 由美氏 (大津保健所保健師)

原田 小夜氏 (草津保健所保健師)

西田 大介氏 (甲賀保健所保健師)

山本 容子氏 (東近江保健所保健師)

松浦 正江氏 (彦根保健所保健師)

藤岡さと美氏 (長浜保健所保健師)

木下美也子氏 (高島保健所保健師)

滋賀県難病相談・支援センターへの期待 ..... 11

中西 正弘 (しがなんれん作業所所長)

請願署名が採択されました『ありがとうございました』 ..... 12

難病相談・支援センターを軸に ..... 13

全国膠原病友の会滋賀支部 谷口 玲子

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 洞 正子

全国筋無力症友の会滋賀支部 前島 温子

稀少難病の会 おおみ 上田 佳子

日本てんかん協会滋賀県支部 中村 建

滋賀県難病連の活動 ..... 17

資料編 ..... 19

# 滋賀県難病相談・支援センターの運営を担って

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長

森 幸子



庁前の滋賀県厚生会館 別館二階に設置、十二月四日には、嘉田知事ご出席のもと、支援センターの開所式が行われました。

支援センターには開所当日から様々な相談が寄せられています。病気の症状や治療に関すること、専門医やセカンドオピニオンを求めておられる方、

長い期間、検討を重ね、多くの関係機関のご尽力により準備されてきた「滋賀県難病相談・支援センター」がいよいよ開所しました。突然の発病に、どこに何を相談していいのか分からない、このままの治療でいいのか、何か他に情報はないのか、途方に暮れる私たち難病患者にとって、念願の待ちに待った難病患者・家族のための相談・支援の入り口となるセンターです。

このたび、滋賀県が実施主体で、その事業の運営を私共、患者団体である滋賀県難病連絡協議会に委託され、平成十八年十月一日より滋賀県難病相談・支援センター事業が開始しました。その事業の拠点となる支援センターを県

と支援員補助員（社会福祉士）とともに、問題解消に向けて、方法を探し、情報をお伝えしています。

難病は原因が不明、治療法が確定していない疾患です。病状も療養環境も大変厳しい状況です。それゆえに寄せられる相談は簡単に解決できるものではありません。具体的支援に結びつく制度が何もないことも多く、どうすればいいのか途方に暮れることもありま

るがゆえの精神的・社会的問題、経済的な問題、就労相談、介護の問題、特定疾患治療研究事業制度や障害者福祉制度など、実にお一人お一人様々です。また、患者会や同じ病気の方との交流を求めておられる方も多くおられます。相談には現在も療養生活を続ける患者や家族がお話をお伺いしています。全員が何らかの疾患を持ち、入院経験があり、通院を続け、そして患者会などで支援にも関わりながら、心身のセルフコントロールを行いながら療養生活を続けており、それらの経験を生かしたいと熱い思いを持っている難病相談員です。そして、支援員（看護師）

経験を持つものが相談・支援に当たり、経験があるからこそ痛みや苦しみが分かる、自分や家族のことのように受け止めることが出来る、それが私たち当事者団体が運営を担う特色の一つでもあります。同じ立場で寄り添い、

共に考えていきたいと思えます。難病の問題は、個々の力で解決できるものではなく、医療や保健・福祉だけで解決できるものでもありません。さらに多くの関係機関、そして社会全体に難病についてご理解いただき、考えていく必要があります。難病と言われる疾患を抱えても、患者もその家族も、安心して、希望を持って生きていくことを願っています。そのためには、関係機関の連携、社会への啓発が重要です。支援センターでは、寄せられる相談一つ一つを大切にandraえ、丁



田平 千鶴（しがなんれん作業所）



小室 美津子 (しがなんれん作業所)

であるために、皆で作っていくセンターです。まだまだ、より良いものに作っていく途中の段階です。障害者トイレが一箇所しかないことや、駐車場もスペースに限りがあること、土曜日・日曜日の開所が難しいこと、

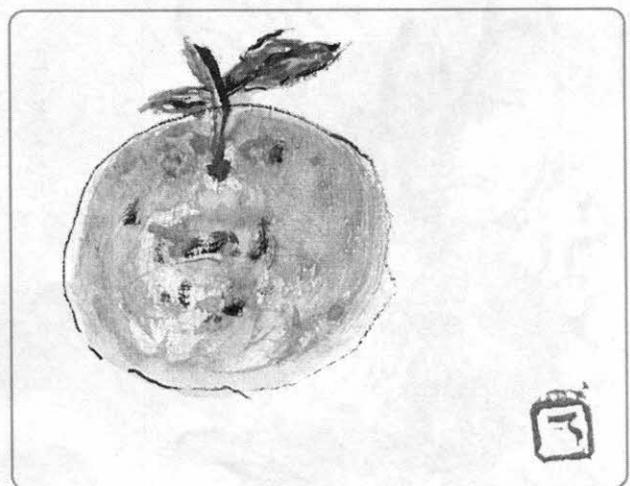
寧に支援に結ぶ方法を考えることを重ねていきたいと思っています。そのこととの積み重ねが、関係機関との連携強化や社会への啓発へと繋がるものと考えます。

滋賀県難病相談・支援センターは、「相談室」「談話室」「地域交流活動室、講演・研修室」「静養室」「事務室」があります。難病に関わる皆さんに、ご利用いただくための部屋がそろっています。様々な相談はもちろんのこと、団体や個人の交流などにもご利用いただけます。疾患や制度に関する書籍を揃え、福祉用具の展示などもしていきたいと思っています。私たち当事者の視点で、私たち難病患者・家族にとって必要な支援センター、役に立つセンター

現在一日二人体制となっている職員の配置ももっと増やしたいなど、充実したセンターとなるために必要な課題はまだ多くあります。皆様からも、どうぞご意見ご要望をお寄せいただき、利用しやすいセンターにしていきたいと思っております。支援センターには、病院の帰りに立ち寄られる方もおられます。お子さんを連れてご利用される方もおられます。お昼を一緒に食べながら、情報交換をされる患者団体もあります。どうか皆さんもお気軽にご利用下さい。お待ちいたしております。



竹口 有紀 (しがなんれん作業所)



寺田す江乃 (しがなんれん作業所)

# 滋賀県難病相談・支援センターに思うこと

滋賀県知事 嘉田 由紀子



本日、滋賀県難病相談・支援センターの開所式を執り行うに当たりまして、皆様方に一言ごあいさつを申し上げます。

まず、このように多数の来賓の皆様、支援センターをご利用される皆様、また、日々、支援活動されています関係者の皆様方とともに、本日の支援センターの開所式を行うことができましたことを心から嬉しく存じます。

そして、支援センターの開所にあたりご尽力いただいた皆様に厚く御礼申し上げます。

この支援センターは本日、滋賀県が実施主体となって、この厚生会館に開設します。

支援センターでは、地域で生活されている皆様方の日常生活上の悩みや不安などが解消できるよう、様々なご相談にお答えし、支援していこうと考えているところです。

具体的には、電話や面談による相談支援、地域交流会などの活動に対する支援や就労支援そして講演・研修会などを行うこととしています。

支援センターの特徴は、行政とNPO法人との協働事業であること、また、当事者が当事者のお話を伺って支援する、いわゆるピアカウンセリングを実施することにあります。

開設に至るまでには、皆様方の思い、とりわけ滋賀県難病連絡協議会の皆様からは貴重なご意見をいただきながら、支援センターのあり方を検討して参りました。

これからは、関係の皆様方との対話を積み上げながら、利用者の方々と向き合い、ともに悩み、ともに考え、そしてともに歩んでいきたいと考えています。

そして、皆さんに生きる力を与え、県民の皆さんの「生活の幸せづくり」に貢献できる支援センターを目指したいと考えています。

これから支援センターの運営を担っていただくこととなりますNPO法人滋賀県難病連絡協議会の皆様には、様々な問題に対応していただくことになると思いますが、一歩ずつ前に進めるよう、県も共に悩み、共に考えていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願ひします。



野田 妙子（しがなんれん作業所）

結びに、本日、お集まりの皆様方のご健勝とご多幸をお祈りいたしまして、あいさつとさせていただきます。

# 滋賀県難病相談・支援センターの運営を担って

支援員 宮本 慶子（元大津市民病院看護師長）



たる一方、国の施策の変動もあり、私達もそれぞれがアンテナを駆使し、関係機関の活動にも積極的に参加し、常に新しい情報を提供していきたくと考えています。また、職員間においては、切磋琢磨していくなかでさらにレベルを高めていく努力をしていくつもりです。

支援センターに求められる課題はたくさんありますが、一つ一つの積み重ねがやがて大きな力になることを信じて、焦らず丁寧に日々取り組んでいきたいと思っています。

難病に対する社会的ニーズが高まるなか、十二月四日、滋賀県難病相談支援センターがオープンした。この度、縁あって支援員（看護師）として勤めさせていただくことになり、責任の重さを感じております。

「あそこに相談すれば何かしらホッとすると、そして何らかの方向が見えてくる」と言ってもらえる、そんな支援センターでありたいと思っています。しかしそれには、医療・保健・福祉それぞれの機関の連携が不可欠で、これらがうまく機能して初めて利用して下さる方々に納得いただけるサポートができるのだと思います。

最近、相談内容も複雑で多岐にわ



高木 カツ子（しがなんれん作業所）



辻 怜子（しがなんれん作業所）

# 難病相談・支援センターに期待する

## 機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県医師会

会長 浅野 定弘



NPO法人滋賀県難病連絡協議会にご参画されておる会員の皆様をはじめご家族の方々におかれましては、互助の精神を礎とされ口頃から難病支援対策の活動に積極的に取り組んでおられますことに心から敬意を表するものがございます。とりわけ関係各位の熱意のもと滋賀県難病相談支援センターの設立に向けてのご尽力が実り、昨年十月に滋賀県の委託事業としてセンターが開所されましたことに対し、改めてお礼申し上げます。

さて、ご承知のとおり我が国の財政事情の逼迫は社会保障制度に大きな影響を与えており、医療を取り巻く環境は近年一層厳しさを増しております。医療制度改革の名の下に医療費が削減されつつあり、世界に冠たる医療保険制度といわれる国民皆保険制度の崩壊さえ思わせる現象が現れております。

昨年から実施されている療養病床の削減は平成二十四年三月の完結を前提としており、向後、医療難民や介護難民と称される市民が増加することが懸念されます。

このような状況のなか、私たちは医師会活動のテーマとして在宅医療の推進を掲げ、良質で安全な医療を提供する地域医療体制を目指して病院と診療所の連携を念頭に活動していると承知です。また、単に医師のみが関与する

のではなく、広義のリハビリテーションを可能にする保健・医療・福祉の連携を軸とするものであると考えております。さらに現在の日本の社会では介護者の存在が重要な課題となるため、

地域の特色を生かした地域ぐるみで患者さんを支えるグループを形成することが在宅医療の重要な核になるのではないのでしょうか。特に、長期に亘る療養や介護を要する慢性難治性疾患を抱えておられる患者さんに対する支援は、安定した医療の提供のみならず、家族を含めた精神的な援助体制の整備が求

められるところであり私たち医療関係者と市民が互いに手を携えて活動することの重要性を再認識することが必要になると思います。

この意味において、貴協議会に担っていただく役割は大変大きな効力を有するものであり、今後とも会員の皆様との心支えとなる支援活動のためご貢献いただきますようお願い申し上げます。最後に貴協議会のますますのご発展と会員、ご家族の皆様のご健勝を祈念申し上げます。



花見の季節になりました  
福里 陽子 (しがなんれん作業所)

# 難病相談・支援センターの

## 活動を支えるもの

滋賀県難病医療ネットワーク協議会

会長 三澤 信一



滋賀県難病相談・支援センターが平成十八年十二月四日に開所されました。

この事業は、平成十五年度から「地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設」として各都道府県に開設されてきたもので、滋賀県においても長い間待ち望まれていた事業です。事業の実施主体は、県の委託を受けた「NPO法人滋賀県難病連絡協議会」が運営されますが、滋賀県厚生会館という良い場所に「相談室」、「談話室」、「地域交流活動室兼講演・研修室」等を構え、専任の相談員を確保してよいよ相談・支援活動が開始されます。いわゆる難病で療養中

の患者様はもちろん、ご家族や支援されている方々の支援センターに寄せられる期待の大きさが拝察されます。特に、今回「NPO法人滋賀県難病連絡協議会」事務所が隣に移ったことから、いまままで以上に情報交換や交流活動がスムーズにまた活発に行われるものと期待しています。

今回滋賀県難病相談・支援センターが開設されたことにより、私どもが担ってきた滋賀県難病医療ネットワーク協議会の事業も見直しが行われました。ネットワーク事業は、滋賀県重症難病患者入院施設確保事業を具体化するために、平成十三年九月にネットワーク協議会が設置され、県内の拠点病院、協力病院を組織することで難病患者様の長期入院、転院、レスパイト入院のための相談や実際に入院可能なベッドを調整、確保することを中心に、広く難病患者様やそのご家族からのご相談をお受けしてきました。この度難病相談・支援センターが開設されたのを機

に、ネットワーク事業は神経難病を中心に相談、入院施設確保に取り組んで参ります。もちろん、県民の皆様には両事業についてご理解をいただき、両事業がお互いに補完しあって全ての難病患者様の相談、支援等が速やかに、かつ十分にできるよう、十分な連絡、

協調体制を作って参ります。滋賀県難病連絡協議会の会員の皆様におかれましては両施設の活用とともに、ご支援をお願い申し上げます。あたらしく開設されました滋賀県難病相談・支援センターのご発展と成果を期待申し上げます。

## 難病について思うこと 〜介護支援専門員として〜

滋賀県介護支援専門員連絡協議会

専務理事 宇治田 孝生



平成十二年に介護保険法が施行された当初はその対象のほとんどが高齢者であったと思います。しかし、年々その年齢層が若年化するなかで難病の方々への支援の機会が増えてきているとも

思います。難病は昭和四十七年の難病対策要綱によると「(一)原因不明治療方針未確定であり、かつ後遺症を残す

恐れが少なくない疾病、(二)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。現在まで医学が進歩することによりその原因や治療方法も見えられているものもあるでしょうが、根本的には定義されていることで本人もその家族も不安な日々を送っておられると思います。

介護支援専門員として難病を理解することは必要不可欠なことであるとは思いますが、重要なことは関係する機関の連携を図ることにあると思います。

介護保険は当然ながら、医療、行政、地域などの連携があってこそ「慣れ親しんだ地域で生活する」ことが実現できるのではないのでしょうか。

また、最近私見として特に感じるのですが、我々介護支援専門員が憲法で保障されている人権、特に「個人の尊重、生命・自由・幸福追求の権利の尊重」を業務の基本において遂行しなければならぬと思います。

「すべての国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対

する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。」

（日本国憲法第十三条）

私たちの生活の中において個人の尊厳は大切にならなければならないことは周知のことです。しかしながら、その実現が困難な人たちが多数おられるのも事実です。介護や医療の現場において、可能な限り私たちが実現に向けて支援することが重要なことであると思えます。

## 患者さんとの関わりの中で

滋賀県大津健康福祉センター（大津保健所）

保健師 谷本 由美

私は、昨年度から大津保健所の難病担当をさせていただいております。大津保健所は他の保健所とは違い、大津市一市のみの管轄です。けれども人口は最も多く、たくさんの難病患者さんとお話する機会があります。一口に難病と言っても、色んな種類の病気があり、症状があり、そして色んな人生を歩んでこられた方々がおられます。保健師二年目の私としては、学生時代に教科書を通して学んだ「難病」を、実

際に一人一人の方々を通して、肌で感じる毎日です。中には本当に過酷な状況で、支援の難しさを感じることも多々あります。でも、そんなときに私自身が支えられるのもまた、患者さんとの関わりの中でのことが多いのです。

先日、就職して間もない時期に、一度一緒にお仕事をした患者会の方に、偶然出会いました。私にとっては働き出してすぐに出会った方ということもあり、強く印象に残っている方でした。

一人の人としても素敵な方だなという風にも思っていました。ですから、久しぶりに元気な姿を拝見し、とても嬉しく感じました。そのときはすぐに別れたのですが、その後その方からメールが来ました。その中では「人生の中で痛い時間を持つ時こそ又成長すべき時間と思い、自分自身も見つめ直す時間になりました。」ということ、「病気を持って悪戦苦闘した時間や経験が又今の私のボランティアや、仕事につながっています。」ということ等が書かれています。これら「力」のある言葉は、この方が実際に体験し、悩みながら未来を切り開いていく中で学び取っ

てこられたのだと思います。この方の温かさや、人をひきつける魅力は、きっとこういった生き方の姿勢からにじみ出てくるものなのだと感じました。年度末に近づき、日々の仕事に忙殺されていたのですが、ふと保健師としての仕事や自分自身について見つめ直す機会となりました。

私はまだまだ悪戦苦闘の真っ最中です。自分自身が皆さんに学ばせていただくことの方が多く、「支援」などという言葉は、おこがましいと感じています。それでも、一歩ずつ取り組んでいきたいと思えます。どうぞよろしくお願ひします。

南部振興局地域健康福祉部（草津保健所）

保健師 原田 小夜

難病・相談支援センター開所おめでとうございます。草津保健所では様々な機会に関係者の方々に開所のお知らせをさせていただいております。

保健所でも難病の方々の相談を受けますが、「同じ病気を患った患者同士、家族同士で話したい、交流がしたい」との声も多く、相談・支援セン

ターにはぜひ、患者会・家族会活動の拠点になっていただけることを期待しております。

平成十八年度には介護保険法改正、障害者自立支援法の施行がありました。様々なサービスのしくみが変わり、患者さんにはいったどこに相談に行ったら、自分の受けたいサービスが受け

られるのか、ますますわかりにくくなったのではないかと思っています。

利用者の方々にわかりやすく、どこにいても必要な情報が得られるようなくくみが必要です。草津保健所では、管内の四市、医療機関地域医療連携室、訪問看護ステーション協議会、介護支援専門員協議会等と会議や研修会を開

### 甲賀地域振興局地域健康福祉部（甲賀保健所）

保健師 西田 大介

難病相談・支援センターの開所おめでとうございます。

滋賀県難病連絡協議会が県から受託運営していただくことになり、今後は様々な活動をされることと期待いたしております。

私は、今年度、甲賀保健所で他の業務と掛け持ちではありますが難病対策事業に携わっています。甲賀保健所管内には六〇七人（平成一八年六月末現在）の特定疾患医療受給者証の所持者がおられます。様々な疾患があること、身近な住民サービスは市町に移っていること、組織としての人的な限界などがあり、難病と診断された皆さまのご

催し、支援ネットワークづくりを積極的にすすめてきています。相談者が困らないように、在宅療養がスムーズに進むようなくくみを作って行きたいと考えています。相談・支援センターもその中に加わっていただき、難病の支援ネットワークが広がっていくことを期待しております。



相談や潜在している問題に十分に配慮できないことも多く、はがゆい思いもしています。

市町村合併も進み、保健所の役割は何なのかと考えた時に、初めて病院で診断を受けた方が申請に訪れる場所であり、地域とつながるところであること。また、ほとんどの方が年に一回は更新手続きに保健所に来所されます。そのような時に必要な情報を提供できること。そして、必要なサービスにつながるようにお手伝いすること。また、必要なサービスにつながった後は、難病を支援していただいている介護支援専門員（ケアマネジャー）等が困った

時に一緒に考えていくことが保健所の重要な役割ではないかと感じています。

難病相談・支援センターが開所され、今後は保健所とも連携するところが増えてくると思います。特に相談会・交流会の事業では、より多くの難病の方々が参加できるように役割分担や共同での開催などの工夫もしていけたらと感じています。

「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」、「どこかで誰かと繋がっている」そんな滋賀県になるように今後もお手伝いしていけたらと思います。

### 一期一会

### 東近江地域振興局地域健康福祉部（東近江保健所）

保健師 山本 容子

今後とも、どうぞよろしく願います。

川崎 妙子

とりとめし生命を謝して雑煮膳  
逝く年や生命の鼓動たしかむる  
病みし顔写つる鏡中寒からむ  
友情の心に沁みし去年今年  
癒へし身に寒波試練を与えけり



いよいよ「滋賀県難病相談・支援センター」が開設しました。難病患者様、家族の方々にとっての相談支援の場が

増えました。それぞれの機関が協力しながら強みを発揮していく事で、支援の充実を図っていききたいです。保健所には難病の患者様、家族の方がおみえになり様々な相談、お話しをされています。

相談される方々に、保健師として出来ることは何だろう、と考える毎日です。

本当に根治する治療法が出来て欲しい

いです。しかし、それを待っている間にも日々は過ぎていきますので、病気をもちながらも患者様、家族の方々らしく生活をしていけるようお手伝いをしていきたいです。

「一期一会」は、以前、先輩の保健師が相談に対して言っていた言葉です。最近、相談を受けるにあたり、この言

葉を思い出します。

たまたま今この地域に住み難病にかかられた方が、たまたま今保健所で勤務している私と出会う、という巡り合わせが良いものになるよう、一つ一つの機会を大切に考えていきたいと思っています。

## 難病患者支援を通して感じること

湖東地域振興局地域健康福祉部（彦根保健所）

保健師 松浦 正江

彦根保健所に異動し、難病を担当させていただいて、ようやく一年が過ぎようとしています。保健所保健師としての仕事を見切り発車させた私は、「難病支援」「保健所保健師のすべきこと」の答えを出すために、ALSや脊髄小脳変性症、プリオン病といった重症難病の方を訪問し患者や家族の方からお話を聞いたり、難病の方に関わるケアマネ、訪問看護、医師などの支援者からお話を聞かせていただけてきました。

病気は同じでも一人一人の生活史や病気に対する思い、介護する家族の患者に対する思いにも違いがありマニユ

アルのようにケアはすすみません。また、病気も進行し支援者が他職種が増えていく中で、変わっていく患者や家族の思いを大切に課題を整理し、適切なサービスが提供されるように支援していきたいと思っています。



患者にとっては難病と診断された後、病気や病状の進行とともに「死」を意識しながら、残された人生をどの様に過ごすのか悩みながらお過ごしと思

## 患者さんとの出会いを通して感じること

湖北地域振興局地域健康福祉部（長浜保健所）

保健師 藤岡 さと美

みなさま、こんにちは。私は長浜保健所で難病対策事業を担当しています。

長浜保健所は二市六町（長浜市、米原市、虎姫町、湖北町、高月町、木之本町、余呉町、西浅井町）を担当地域としており、現在約七〇〇名の方が特定疾患医療受給者証をお持ちです。高齢化率の高い当圏域ではパーキンソン病の患者さんが多く、月一回「すぎな会」というリハビリ教室兼交流会を開催しています。その他、炎症性腸疾患や膠原病の医療講演会や相談会等を実施しています。

保健所では、申請に来られた時には、療養生活上の相談をお受けしています。が、相談内容も多岐にわたるため、すぐには解決できないこともあります。ですが、ご本人やご家族が「ひとりぼっち」で悩まれることのないようお話を

ますが、一人で悩まず支援者ともに考えられるような関係づくりをすすめていきたいと思しますので、今後ともよろしく願います。

何うように心がけています。

今まで何人か印象に残る患者さんやご家族がありました。Aさんもその中のひとりです。若くして発病され、病状が進行して体力的にもたなくなり仕事も辞め、家庭でも、体調管理をしながら何とか家事・子育てをされているという状況で、将来のことを考えると不安は大きく、気分も沈んでしまおうと話して下さいました。難病連絡協議会や患者会について情報提供しましたところ、数か月後、同じような状況のBさんと出会われました。BさんはAさんより病歴が長い方でしたが、大変前向きな考え方をされる方で、病気や治療についても豊富な情報をもっておられました。Aさんは「Bさんと出会って元気をもらいました。生きていく希望が持てるようになりました。」と言

われていました。患者さんやご家族にとつて難病連絡協議会の存在は、本当に大切なものだと思います。相談を受ける立場の私たちにとつても難病連絡協議会は心強い存在です。

## 滋賀県難病相談・支援センター 開所によせて

高島県事務所地域健康福祉部（高島保健所）

保健師 木下 美也子

、滋賀県難病相談・支援センター開所、誠におめでとうございます。

私は、高島県事務所地域健康福祉部（高島保健所）で平成十八年度より難病対策事業等の担当をしています。ご存じのとおり高島市は、平成十七年に六つの町村が合併をしてできた市です。保健所の名前もこの合併後は、今津保健所から高島保健所と名前を変えました。高島保健所では、特定疾患の新規・更新手続きを受給者ご本人あるいは、ご家族の方にご足労いただき、書類の手続きや、日常生活上の個別相談をお受けしています。今年も大勢の方にお出で頂きました。本当にお役に立てたのか、あれで良かったのか、もっと違う選択があったのか等勉強不足も手伝わ

今後も難病連絡協議会と連携しながら、難病患者さんが安心して療養生活を送れるよう努力していきたいと思えます。

てもどかしく感じることも多々ありました。「遅くなって申し訳ありません。」と高齢の女性がある日の午前に来所されました。ガンの手術後一年も経過していないとのこと。申請は、ご主人で

した。「子どももおりますが、私達のことには私達で……」と話され、二人暮らしで病院退院後に介護保険も申請されたこと、ご自身の体調もなかなか回復しないことをお話しされました。書類を整えるのにもご苦勞されたよう、帰宅されるのにも、バスを長い時間待つとのことでした。「色々聞いていただいて、ほんまに有り難いことです……」と挨拶をされて高島時雨の中を帰って行かれました。病を得た身で何度か市役所にも出向き準備をされ、やっと保

健所に、どんなにかお疲れであったらうと後ろ姿を見送りながら胸を熱くいたしました。保健所が地域の皆様についてまでも身近な存在・頼れる場所であり続けるよう精進していかねばと心を新たにいたしました。難病患者様・家族の皆様のお幸せを願って止みません。滋賀県難病相談・支援センターの益々の発展を願うとともに今後ともどうぞよろしくご指導ご鞭撻をお願いいたします。

膠原病友の会 松田 公代

- 今年竹は袴のように皮を付け節白くして肌瑞瑞し
- 地下街に鉢の鉢捧げ持つ草鞋の僧は塑像のごとく
- 花屑を背よりも高くまき上げてつむじ風過ぐ春日の中に
- 隅田川の花火見上ぐる人数多止まらず進めのアナウンスあり
- 月島の小さき店にてもんじゃ焼きとお好み焼きの味比べする



福里 陽子（しがなんれん作業所）

# 滋賀県難病相談・支援センターへの期待

しがなんれん作業所所長

中西 正弘



○年を要して、ようやく外への気持ちが出てきたと話されています。

しがなんれん作業所は、「難病患者による難病患者のための作業所」として開所五年目を迎え、ようやく地域からも認められるようになってきました。

一歩一歩着実に歩んできた成果として「地域からの認知」を得られたものと、年頭にあたり一層の精進を積み上げる決意をしています。

難病患者の多くが、病名が付くまでに長い時を要し、病気を自分の問題として受け入れるのに「引きこもり」状況となるなど数年を要し、やっと外への気持ちが出来て作業所との出会いがあったのです。

実際に聞いてみますと、最も早い人で三年、長い人では、五年、七年、一

外への気持ちが出来ても、「病気のだから、きつと治る」という気持ちを持ち続け、医療との出会いの中で、一つ一つ塗り潰され、でも持ち続ける、出来れば「現実」を受け入れたくないという「揺れ動く気持ちが付いて離れない」こうした、難病患者の置かれた厳しい状況と向き合って、日々の実践を進める中で多くのことを学ばされてきました。

長い「医療モデル」としての難病対策から、まだ日の浅い「生活モデル」としての実践は、一つ一つが「モデルのない」日々新たな取り組みであり、実践でもありました。

作業所としては、実践の一つの柱として、作業所を「気持ちを開放し、何でも話せて、気持ちのやすらぐ笑顔がたえない場」にすることを大切にしてきました。

まだまだ積み上げることの多い十分な実践でもあったと思います。

「相談」をするに至るまでの難病患者の気持ち、背後にある様々な問題・課題。

「支援」を求めるに至る難病患者の気持ち、置かれた現実。

こうした、一人ひとり違った難病患者が抱える問題・課題、置かれた現実に思いを馳せるセンターであってほしいと思います。

作業所では、地域は当然として、県内外からの相談もあり、来訪者もあります。それだけ多くの難病患者が、こうした場を期待を持って見られていることをお互いに忘れないでいたいと思います。

しかし、障害の特性を、「国際障害者年」以来、①「不可避性」（避けることができない）②不可知性（予知できない）③不可逆性（元にもどれない）④「普遍性」（誰にでも可能性がある）ととらえ、「個人のレベル」ではどうしようもなく、「公的責任に基づく社会的支援の介入が絶対的に必要」とされてきたものを、昨年成立した「障害

者自立支援法」では、「障害に起因する不利益や不都合は、本人の責任」として、「応益負担」一割を導入するということ、「障害自己責任論」が出されるという厳しい現実があることも忘れてはなりません。

「相談あって支援なし」とならないためには「どうすべきか」、「命まで格差」を持ち込む社会の動きに対して「どうすべきか」私たちに投げかけられた課題は、非常に重く厳しいものだと思います。



福里 陽子（しがなんれん作業所）

# JPA国会請願書が採択されました

## —引き続きご協力を—

2006年5月29日皆様にご協力いただいた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策を求める請願書」を携え国会に請願しました。お蔭様で全会一致で採択され、内閣に送付されました。内閣は送付された請願を「誠実にこれを処理しなければならない」（請願法第5条）とされています。また、内閣は、毎年2回、この請願をどのように処理したのかという経過を国会に報告しなければなりません。ご協力頂いた会員および関係者の皆様有難うございました。引き続きよろしくお願い申し上げます。

### 私の願い

“命が大切にされる社会に”

私の姉は2005年10月29日未明この世を去りました。神経難病中の難病といわれる筋萎縮性側索硬化症という難病で、4年10ヶ月の闘病生活でした。息を引き取る直前まで実弟の私に訴えていました。『生きる方法があるのなら、孫の行く末を見てやりたい』と。

その願いを叶えてやることできませんでした。身体が不自由になれば杖を使い、車椅子を操るように、呼吸困難になれば、気管切開をして、人工呼吸器が使用することが気兼ねなく選択できる社会になることを願わずにはおれません。難病患者だけではありません。障害者、高齢者も同じです。

財政難という「言葉」で、国や県のやるべき仕事が無罪されるものではありません。日本の経済力からすれば、さほど難しいこととは思えません。お金のあるところから集め、必要な所に配分すれば。要は国や、県の舵取りに関わると思います。

(葛城 貞三)



山本 弘子 (しがなんれん作業所)

### 服部 光枝

(秋)

- 一 今まさに彩極りし紅葉の  
一途に燃ゆる命見上ぐる
- 二 足裏にほのかな温みつたいくる  
落葉の路のふわふわジュウタン
- 三 うちつづく小春日和の暖かさ  
秋闌なわを現身に浴びか
- 四 秋の花なべて枯れたるわが庭に  
紫式部の実が美しい
- 五 息子と同居金勝の里に住みなれて  
今日まで無事に過ぎし倅
- 六 晴れ渡る小春日和の空の如  
身心共に清く生きたし
- 七 お蔭様自分の事は自分でと  
常心して出来る悦び
- 八 健やかに生き生かされて八十路坂  
大正女の命たおやか

# 難病相談・支援センターを軸に

## 私たちが目指す活動

全国膠原病友の会滋賀支部 事務局 谷口 玲子

膠原病は、毎月第一土曜日午後、支援センターの談話室でミニ集会を開催しています。

平日は仕事等で来られない方、土、日なら家族に車で送迎してもらえという方、ご夫婦で足を運んでいただきたいという思い、などで土日の利用を切望し、現在、膠原病の患者・家族の方々が第一土曜日集っています。

支援センターには専門書籍やビデオ、DVDが備えられており、インターネットの利用もでき、学習しながら経験談などで交流もできる、多くの情報を得られるところです。「不安や心配事があっても、ミニ集会に行っておしゃべりしたら忘れてしまった、元気になった」というような憩いの場作りを心がけています。その談話室も二〇人から三〇人を入れて、アットホームな雰囲気、気軽に参加していただけます。

機会があれば医療関係者をお呼びして、学習会や相談会なども企画したいと考えています。

ただ現在、支援センターは土日に正面玄関を開いておくのは難しく、裏の通用口から開始時刻にまともに入って入ること、それ以外の時間に参加される方は、支援センターに電話をしてから入ってもらうなどの不便さがあります。早く改善されることを望んでいます。

このミニ集会は、会員だけでなく、膠原病のことをもっと知りたいという方なら、どなたでもご参加いただけるように、膠原病友の会滋賀支部のホームページでも案内しています。開催日時の問い合わせ、駐車場の予約など、前もって参加の申し出をしてくださるとありがたいです。皆さんお気軽にご参加下さい。

## 滋賀県難病相談・支援センターへの願い

京都スモンの会滋賀支部 中西 正弘

スモン患者は、赤ちゃんで発症した人が四〇歳を超え、生存者の平均年齢が七十五歳という状況下で「風化」という現実には曝されています。医療の現場では、スモンを知る医師も少なくなり、スモンそのものへの治療は、「ありません」と全く相手にされないという現実があります。

昨年「しがなんれん作業所」にこられた研修医十三人中、十二人の研修医が「スモン」を全くご存じありませんでした。

わが国の現在の難病対策は、昭和四十七年にまとめられた「難病対策要綱」をもとに今日まで進められてきました。そのきっかけとなったのは、昭和三十三年（東京オリンピック）の年に埼玉戸田市（オリンピックピックポート会場）で集団発生した「難病・奇病」でした。

昭和三十三年に学会に初めて発表さ

れ、昭和三十九年九月に「研究班」がつくられ原因究明にあたりますが「感染説」が主流でした。一方新潟大学椿教授らがその病態からこの年に「スモン」と命名しました。昭和四十一年年明けに新聞に「全国流行の奇病、伝染病とほぼわかる」という記事がでて、

これまで患者は肉体的な苦痛に加え高額医療費や病気による失職など、あらゆる面でギリギリの状況に追い込まれていた患者及び家族は、この報道で致命的なダメージを与えられ、医療機関からの拒否、隔離、離婚一家離散、「村八分」の状況に追い込まれ多くの自殺者まで出ました。昭和四十二年三月、厚生省は「水俣病」や「サリドマイド」事件の対応に追われ、この奇病に対する「研究助成金」を打ち切り、「研究班」を解散しました。その後空白の二年間で全国各地に多くのスモン

患者ができました。

スモン患者は、厳しい状況の中厚生省に陳情団を送り、昭和四十四年二月重い腰をあげた厚生省は、「スモン調査研究協議会」を発足させました。

昭和四十五年二月六日京都大学医学部井上助教が「スモン患者から新しいウイルスを検出」と朝日新聞一面トップに大々的に発表され、この年五〇〇人を超える自殺者が出ました。この記事から六ヶ月後、新潟大学椿教授らによってスモン「キノホルム説」がでてスモンは「奇病」でも「伝染病」でもない世界に類のない「薬害」であることが判明しました。厚生省は、九月八日「キノホルム剤の一時販売中止、使用見合わせ」の通知を出し、スモンの

## 滋賀県難病相談・支援センターへの期待

### 日本リウマチ友の会滋賀支部役員一同

私たちが、待ち望んだ難病相談・支援センターがようやくできて大変嬉し

い。これまでリウマチ友の会は、栗東・草津周辺での会合が多かったのですが、これからは、難病相談・支援センターを利用していただき、役員会や医療相談会、リハビリ教室等開催していき

発症は無くなりました。その後、ス

モン患者は立ち上がり会を結成し、裁判をおこし、司法・立法・行政を揺るがす一三二日間一〇次にわたる大運動を展開し、昭和五十四年九月七日「薬事二法」を成立させ、九月十五日「確認書」調印、多くの犠牲と大運動の結果として、今日の難病対策の礎を築いたのです。この闘いで勝ち取った「医薬品副作用救済基金法」は、後発の薬害に適用され、スモンには適用されませんでした。そのためスモン患者は「一般施策の中で被害者対策が行われ、制度が変わる毎に、今でも国と交渉する」という現状にあります。こうした歴史があったことを忘れないでセンター事業を展開してほしいと思います。

たいと考えています。

正しい知識・良い医者（専門医）& 僚友・公平な治療の機会が揃えば、今やリウマチは恐れる病気ではない事を、発病間もない方や若い方に知って欲しいです。特に出産&子育て世代には私たちのような地獄を味わって欲しくない…。そういう情報提供の窓口であっ

てほしいと願っています。

また、県内でも地域によって福祉制度・医療介護制度等異なることもありませんが、そういった情報についても相談にのっていただけたらありがたいです。

難病相談・支援センターに行けば、話が聞いて貰えて、養生生活のヒントがつかめて、少し元気になって帰れるようにしていけたら……。それはお願



(彦根での役員会の後)

### 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	関節リウマチ
事務局	〒520-3013 栗東市目川487 TEL 077-552-2153 奥村ひさ子
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
特別会員	日本リウマチ学会登録医師の内 25名
会費(年額)	4,000円、特別会員 8,000円
機関誌名	滋賀版「びわこ」全国版「流」

#### 〈主な活動〉

- \* 医療講演・療養相談会
- \* ブロック交流会
- \* リハビリ体操：月2回
- \* 総会
- \* 機関誌発行
- \* 研修会参加

# 滋賀県難病相談・支援センターに

## 思いを寄せて

全国筋無力症友の会滋賀県支部 前島 温子

平成十八年十二月一日に相談・支援センターが県庁前厚生会館二階にオープンしました。十二月四日には嘉田由紀子知事、上野賢一郎・三日月大造両衆議院議員、浅野定弘県医師会長を来賓としてお招きし、嘉田知事のご挨拶を頂いて感動の開所式がおこなわれました。

いよいよ滋賀県難病相談・支援センターがスタートしました。難病患者の方や家族の皆さんに、病气やいろいろな悩み、不安など、一人だけで悩まないで気楽に利用して頂き、皆さんのお役に立って喜んでもらえる支援センターで有って欲しいと望んでいます。

私も筋無力症と診断された時とてもショックを受け不安になりました。病院を退院してから筋無力症友の会に入会して、滋賀県難病連にもお世話になり、患者会のキャッチフレーズ「ひとりぼっちの患者をなくそう」という言葉にも心が引かれました。そして不要な不安もほとんど無くなって気分が楽になり、気持ちも前向きになって今

があると思っています。また患者会の交流会、医療講演会、相談会、患者会総会などに参加を重ねているうちに、多くの難病患者の方や家族の皆さんに参加していただくという思いがしました。その後、滋賀県にも難病相談・支援センターが設置されてその運営をNPO法人滋賀県難病連絡協議会に委託されることになりとても嬉しく思います。今まで以上に難病患者の方



や家族の皆さんに快適な日常生活を毎日を通じて頂きたいと思えます。私自身もセンターを利用して、いろんな面で向上していきたいと思っています。

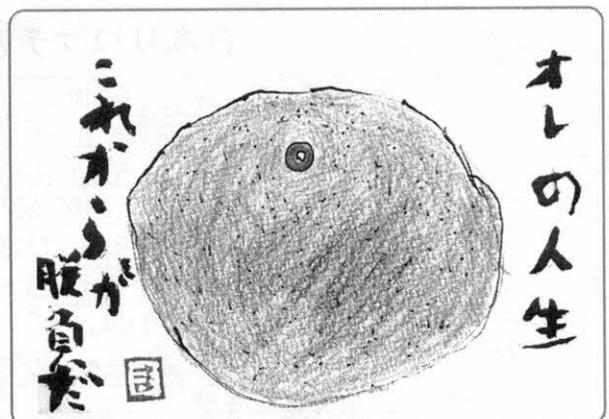
また利用者の方々のご意見をいろいろ聞かせていただき、皆さんの声を取り入れて、多技にわたってサポートのできるより良い難病相談・支援センターをみんなで作り上げていきたいと希望しています。同時に、一般の人々にも病气を理解してもらい、本当の福祉社会を築き上げていくための拠点となることを望みます。

# 滋賀県難病相談・支援センターに寄せて

稀少難病の会 おおみ 上田 佳子

昨年十二月に「滋賀県難病相談・支援センター」が開所しました。他の他府県に比べると遅い目の開所になりましたが、難病患者が悩んだ時に気軽に電話して頂いたり、近くへ来られた時には寄って頂いたり、自分の病との付き合いの中で落ち着ける場所として利用していつでももらえる場所になる事を願います。

「稀少難病の会 おおみ」は色々な疾病が一緒になった患者会です。同じ



松田 種一 (しがなんれん作業所)

病気の仲間だけの会ではありませんが、色々な疾病の会員さんと出会う事は自分の難病だけではなく難病全体に視野を広げる事になります。視野が広がると自分だけが大変ではなく、それぞれの疾病によってそれぞれの大変さがある事が学べます。

疾病は違うけれど、同じ難病患者が前を向いて生きている仲間に出会うと大きな勇気を貰えます。

センターには、明るくて広い「談話

室」があります。同じ病の仲間、違う疾病だけど同じ難病の仲間……と、色々な人が気軽に出会える場として利用して欲しいです。

又、難病の書籍もこれからですが増

やして貰える事と期待しています。

医療情報、病気の付き合い方、仲間との出会いの場などとして、多くの方が気軽に利用できる難病相談・支援センターの未来に期待をしています。

## 「難病相談支援センター」に期待する

(社) 日本てんかん協会滋賀県支部 中村 建

十二月から大津の県庁前に、「難病相談支援センター」が開設されました。

開設までに、関わってくださった、

県の方々、難病連の方々には、言葉に失くせないご苦勞をおかけしたことを思い、あらためて感謝申し上げます。

多くのかたが語っておられると思いますが、支援センターが名実ともに病気に苦しんでおられる患者さん・ご家族・関係者の方々にとって頼みの綱となることができるよう、充実した取り組みが進めていけることを願ってやみません。

私共の団体は、とるにたらないちっぽけな団体ですが、期待するだけでなく、何とか微力を貸せるよう、尽くしたいと思っています。



大里 一 (しがなんれん作業所)



谷下 房江 (しがなんれん作業所)



高木 カツ子 (しがなんれん作業所)

# 滋賀県難病連の主な活動

## 知事に出会う

— 滋賀県難病連絡協議会助成金削減は暴挙 —

平成十八年度滋賀県難病連への助成金（平成十七年度七六五、〇〇〇円）が平成十八年度削減されていることがわかり愕然とし、知事はじめ関係者に出会い、患者会運動を阻害するものと抗議しました。

（平成十八年二月十五日、知事室）



## 要望書の回答で出る

— 難病相談支援・センターを難病連に委託 —

平成十八年度に向けての回答書が寺尾健康推進課長から難病連森理事長に手渡され、各項目ごとに説明を受けました。この場でも、平成十九年度には難病連に対する助成金を必ず復活するように強く要望しました。

（平成十八年三月二十四日）

## 定期総会開催

— 在宅で暮らし続けるために —

重症難病患者が在宅で、病院、施設



で長期に暮らし続けることは極めて困難です。総会の二部ではこの問題を正面から取り上げました。京都新聞社会

## 難病補助を継続

— 潰瘍性大腸炎とパーキンソン病 打ち切りを撤回 —

厚生労働省は9日、患者07年度から対象から外すとしており、早期の見直し者の医療費を公費負担）としていた当初方針を撤回し、困難と判断した。厚生労働省は特定疾患治療研究事業により、45疾患のうち、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎の重症患者は1選を控えず与費が難色を示す難病（患者数約54万人）

厚生省方針

— 公費削減方針 —  
 公費削減方針を受け、厚生労働省は特定疾患治療研究事業（座長 金沢 一郎）国立精神・神経センター総長で公費負担対象者の絞り込みを検討。昨年12月1日、懇談した。

— 公費削減方針 —  
 公費削減方針を受け、厚生労働省は特定疾患治療研究事業（座長 金沢 一郎）国立精神・神経センター総長で公費負担対象者の絞り込みを検討。昨年12月1日、懇談した。

## 近畿交流集会

— 今年度は兵庫で開催 —

部連載記事「折れない葦」取材記者岡本氏の話を聞き、話し合いました。

（平成十八年五月十三日）

二〇〇六年九月九、十日の両日びわ湖畔近江八幡市の景勝の地「休暇村近江八幡」で六年ぶりに近畿ブロック交流集会在六府県八十一名の参加のもとに開かれました。かねてから開催要請を受けていただけに、これ以上は迷惑をかけられないと賛助会代表の小西敏一さんを実行委員長に選び、精力的な取り組みがなされました。難病相談・支援センターや難病ケアシステムで先進的な実践をされている静岡難病連理事長野原正平氏（JPA副代表）の実践に裏打ちされたすばらしい講演を分かりやすく話していただき、二日目の分科会で深めることができました。来年（二〇〇七年七月）の開催は？との滋賀からの呼びかけに答え、兵庫難病連が引き受けていただけました。大

いに学び、楽しみたいと思います。



### 嘉田知事に出会う

— かねてより 二〇〇六年九月十一日か  
ら (原文: 滋賀県HPより) —

「また、県内の難病連絡協議会の皆  
さんからも活動支援の要望をいただく。  
病に苦しむ人びとの訴えにどこまで応  
えられるのか。重い課題だ。」

### 滋賀県知事宛平成十九年 度に向けた要望書提出

二〇〇六年九月十四日午前十時〜十  
二時まで合同庁舎会議室において、健

康福祉部長に平成十九年度に向けた社  
会福祉施策について知事宛の要望書を  
提出しました。今年度は平成十八年度  
滋賀県難病連に対する補助金が削減さ  
れた中での話し合いでした。担当課に  
は再三再四復活を要望し続けていまし  
た。また、この期に及んでも難病相談・  
支援センターの開所式すら決まらない  
状況でもありました。



### 難病相談・支援センター 開所式

二〇〇六年十二月四日やっと開所式  
を迎えました。NPO法人が難病相談  
業務を受託し、本格的な業務開始です。

期待と不安に包まれたスタートです。  
行政との「協働の営み」が双方に試さ  
れています。

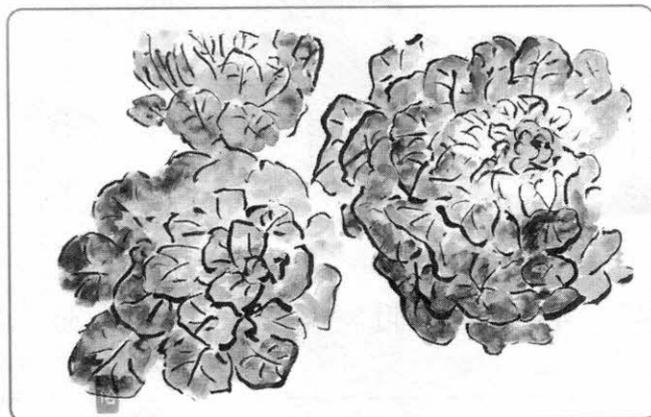


### 前國松滋賀県知事来所

二〇〇七年一月十二日ひょっこりと  
前國松知事が豪華なエピソードラムの



鉢植えを持って、「気になっていたが、  
元気にやっているか」とお見えになり、  
思い出に包まれた一時を過ごさせてい  
ただきました。有難うございました。



三浦 裕子 (しがなんれん作業所)

# 資料編

滋賀県知事に対する要望と回答（平成十八年度 要望・回答、十九年度 要望）	20
平成十七年度 特定疾患医療受給者証所持者数（二次医療圏別）・全国交付件数	35
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（一一一疾患）	37
難病患者等居宅生活支援事業実施状況（平成十八年度）	38
滋賀県難病相談・支援センター事業実施要項	39
滋賀県難病対策の体系図	40
難病特別対策推進事業実施要綱	41
難病相談員名簿	46
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（二〇〇六年度）	47
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	48
難病に関する情報について	58
はじめまして滋賀県難病相談・支援センターです	59
お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます	

# 滋賀県知事に対する要望と回答 平成十八年度要望・回答

以下、要望と回答を併せて報告いたします。

□内は回答。

滋健第三〇一号

平成十八年(二〇〇六年)三月二十四日

特定非営利活動法人

滋賀県難病連絡協議会

理事長 森 幸子 様

滋賀県健康福祉部長

## 平成十八年度社会福祉施策に対する要望について(回答)

このことについて、平成十七年九月十四日付け滋難連第二〇号により要望がありましたことについて、別添のとおり回答します。

平素は、NPO法人滋賀県難病連絡協議会に対するご指導ご援助に感謝申し上げます。

さて、社会福祉基礎構造改革による年金や医療、福祉の改悪、後退、いままた介護保険制度の改悪など難病患者や家族、障害者など社会的に弱い立場に置かれているものにとって、これらの医療福祉保険制度の改悪は死活問題となり、生きる望をも奪いかねない状況にあります。

先進国といわれるわが国の医療福祉制度を駆使してもなお、入院しつづけることとの困難なALSをはじめ重症難病患者、在宅療養を希望していても人工呼吸器を装着すれば痰の吸引等家族の介護が続けられず、成す術もなく命の選択を求められている重症難病患者・家族等、これではいいはずはない現実のなかで生き続け

ることを余儀なくされています。

四拠点病院、三十の協力病院を擁する滋賀県においてさえレスパイト入院すら確保できかねる現状にあります。

難病患者も人格を有する一人の人間なのです。どの難病患者も生きる権利があるはずで、誰しも生きていてよかったと思える人生が保障されてこそ当然ではないでしょうか。

“難病患者を世の光に”滋賀の福祉の原点に立ち返り、難病患者・家族に対する抜本的な対策を講じられるよう強く要望いたします。

財政が困窮している滋賀県において、難病患者の要望をいかにして前進させるのか、私たち患者会も試されています。滋賀県としては「協働の営み」を実践する立場から、次に掲げる要望を真摯に受け止めていただき、改善実現に向けて創意工夫をし、取り組まれるようお願い申し上げます。

### 1 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

平成十七年三月二十四日いただきました回答において、「基本計画の策定に努めたい」と答えていただきました。私たち難病患者・家族は滋賀県における難病患者にたいする施策が今後どのような計画のもとに進められるのか強い関心と期待を持っています。過去の障害者施策の中には、滋賀県が切り開き進められてきたものもあります。難病患者の実態を把握し、計画的に反映されることが大切だと考えます。滋賀県におかれては、昨年の『障害者基本法』の改正に基づく『障害者福祉計画』に、難病対策の基本的な計画を策定され、就労や作業所通所事業等も盛り込まれる滋賀県独自の難病対策基本計画が何時策定されるのか明確にして

いただきたい。

平成十八年四月一日から障害者自立支援法が施行されます。これまで障害種別ごとに異なる法律に基づいて提供されてきた福祉サービス等について、サービス提供主体を市町村に一元化し、障害の種類（身体障害、知的障害、精神障害）にかかわらず、障害者の自立支援を目的とした共通の福祉サービスを提供するという一定の整理がなされました。その中で、市町村及び都道府県は、障害福祉サービスや地域生活支援事業等の提供体制の確保に関する計画（障害福祉計画）を平成十八年度中に定めることとされています。しかしながら、障害者自立支援法における難病患者の範囲は、法の内容からみても難病患者の一部であることが想定され、現時点では、全ての難病患者を包括するものではないと考えます。

一方、難病施策においては、未だ国及び地方公共団体等の責務を明らかにする法の制定がされていないことから、難病施策の中で対象者の方々が利用できる制度やサービスは限られており、他の関連制度との間に谷間が生じているのが現状です。そのため、県の難病施策における課題整理も現状の制度の中での整理にとどまっております、今後も多くの課題について検討し整理していく必要性を感じております。

国においても難病対策の法制化がなされておらず、県としても国の施策の範囲と限られた範囲の中でのみ事業を実施してきた状況であり、今後さらに難病患者の実態把握や課題整理など、十分に検討していく必要があることから、難病のみの基本計画をただちに策定することは困難であると考えます。県としては、障害者自立支援法等の今後の動向を注視しながら、引き続き策定に向けての検討をして参りたいと考えております。

## 2 「難病相談・支援センター」を早急に設立していただきたい。

「難病相談支援センター」の設置については従前からNPO法人滋賀県難病連絡協議会に委託されるよう要望しているところであります。既に私たち滋賀県難

病連絡協議会としての考えを提起しています。これまで続けてきた私たちの活動が継続発展するようなセンターでなければなりません。また、設置場所施設内容においても、患者・家族が利用しやすい場所、使いよい施設となるよう留意していただきたい。先進地の難病相談支援センターに学び平成十八年度の早い時期に開設されるよう要望します。また、その運営においては難病患者・家族の期待に添うよう強く要望します。難病患者・家族は、交流の場、医療や福祉・生活の相談、情報交換、保健所・医療機関・自治体・ボランティア等との連携、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総合的な相談窓口としての「難病相談・支援センター」の設立を切望しています。制度の狭間に立たされている難病患者がいつでも、どこでも、気軽に、安心して利用できるようになるためには、患者・家族の立場にたって機能する「難病・相談支援センター」が必要です。私たちは、患者自身の手によって管理運営されてこそ、患者・家族の立場に立った「難病相談・支援センター」になるものと考えます。

難病対策については、医療費の個人負担の軽減をはじめ、保健所を中心として、医療、保健、福祉の各関係機関が連携を図りながら難病対策推進事業に取り組んでおります。しかしながら、昨今、難病患者数の増加とともに、患者家族の抱える問題も複雑多様化している状況の中で、患者やその家族のもつ多様なニーズに対応したきめ細やかな相談対応や支援が必要です。

そのため、県におきましては、対象者の方々の様々なニーズに応じたあらゆる相談に対応できる拠点施設として、平成十八年度下半期に「滋賀県難病相談・支援センター」の開設を予定しております。開設にあたっては、対象者の方々がいつでも気軽に安心して利用できる施設となるよう、今後も事業内容等について検討を進めて参ります。

また、滋賀県の難病相談・支援センターには、難病相談支援員だけでなく、対象者の方と同等の立場で不安や悩みの相談に対応することができるピアカウンセラーを配置し、様々な相談のニーズにあわせた支援ができるセンターを目指しております。

事業の運営にあたっては、滋賀県難病連絡協議会に委託させていただきます、

行政とNPOとの協働のもとに、今後とも対象者の方々の支援対策の一層の推進に努めて参りたいと思います。

引き続き、滋賀県難病連絡協議会のご協力・ご支援をお願いします。

### 3 保健所における難病担当保健師の増員・配置拡充を図り、難病患者・家族の療養・介護を支援する役割を明確にしてください。

どんなに重い難病患者であっても、住み慣れた地域において安心して生活できる環境を作らねばなりません。平成十五年七月厚生労働省通知によっても都道府県保健所の役割が明確にされています。難病患者地域支援対策推進事業の更なる推進、「難病患者地域ケアシステム支援事業」の全保健所での実施など重要課題が山積するなかで、保健所保健師の役割が大変重要です。このときにあたり保健師の質的量的な拡充が求められています。滋賀県においても保健所における難病対策を充実発展させるために人的確保について思い切った見直しを進められたい。また、体制強化を待つまでもなく、平成十五年七月厚生労働省医政局長通知や難病患者地域支援対策推進事業に則って積極的に事業を推進していただきたい。

難病患者地域支援対策推進事業については、県下各保健所が中心となって、医療機関、市町、福祉や介護保険等の関係者と連携・調整しながら、支援対策を進めています。

専門性が高く、また疾患が多岐にわたる難病「二一疾患の方々の様々なニーズにきめ細やかに対応するため、平成十八年度については、新たに「滋賀県難病相談・支援センター」を開設します。保健所を含め、各関係機関において役割を整理し、支援対策推進事業がより一層充実するよう努めて参ります。しかしながら、厳しい財政状況の中で、保健所においては、難病対策をはじめ、その他様々な事業を実施しておりますので、難病対策のみ保健師を増員・配置拡大することについては困難であると考えますのでご理解賜りたいと存じます。

### 4 特定疾患医療受給者証の更新に関わる患者負担の軽減を図り、手続きの簡素化並びに更新時を患者・家族の声を聞く場として機能させてください。

特定疾患医療受給者証の更新に際し、会員・家族から強い改善の声が寄せられています。「難病対策から外されるのではないか。」「住民票にも、納税証明書にも、診断書にもお金がいる。大幅な負担増だ。」「診断書を書いて貰うのに、二度も病院に行くことになった。交通費大変だ。」「いまだに医療機関から診断書が送られてこない。」「アンケートなど県下一律にするほうが良い場合には統一してほしい。」「所得の把握は患者本人に限って欲しい。」などです。

滋賀県として更新手続きの場を、難病患者の声を聞く良い機会として、事務手続きだけに終わることなく、患者・家族がもつ生活問題などに目を向け、親身な対応をしていただくとともに、更新手続きの簡素化に創意工夫をしていただきたい。

特定疾患治療研究事業については、対象者の方々の状態を考慮して、「申請者の自己申告を基本にする」、「生計の中心者の所得税のみで自己負担額を決定する。」など、他の医療費公費負担制度に比べ、対象者の方々の負担を軽減するための措置が図られています。

また、当該事業は高額となる医療費の負担軽減を図るだけでなく、特定疾患の治療法の確立および普及を目的としており、これらの目的を達成するとともに、当該事業の外部評価を実施して事業の適正化、安定化を図る必要があることから、診断書を毎年提出いただくこととなっております。

厳しい財政状況の中で、本事業を継続して実施していくために改正された制度であり、ご理解とご協力をお願いします。

なお、当事業は、国の補助制度に基づき実施しており、提出書類を省略するなど県独自で仕組みを改正することは非常に困難ですが、対象者の方々の負担が軽減されるよう、国に対して要望等行なって参ります。

更新の際には、事務手続に加え、対象者の方々の持つ不安や悩みが少しでも軽減できるよう、県下各保健所において保健師による面接相談およびアン

ケートを実施しております。これらのことは、難病対策基本計画策定に向けた課題整理の一つでもあり、今後、滋賀県難病連絡協議会からも、対象者の方々に対して、前述のような意味合いで実施している旨、周知いただくようお願いいたします。

#### 5 重症難病患者が地域で安心して暮らしていることのできる支援サービスを整えていただきたい。

今日滋賀県において重症難病患者なかでも神経難病、例えば筋萎縮性側索硬化症患者は長期に安心して療養できる施設はありません。家族の介護への支援とも言うべきレスパイト入院すら受け入れられる病院は限られており、その期間も限られています。滋賀県において長期入院を必要とする患者の実態を把握していただきたい。レスパイト入院を必要とする介護者の実態把握をしていただきたい。その上にたつて長期療養を含め患者が安心して療養できる場を確保してください。

七月十六日滋賀県難病医療ネットワーク協議会主催の研修会で大分市の山本真先生の講演とその後のデスクセッションに参加し、改めて今滋賀県に求められている課題（医師のリーダーシップと行政のバックアップ、患者力の発揮）が明確になりました。当面緊急の課題として、在宅で人工呼吸器をつけて療養されている患者・家族の実態をつかまれているのか。つかまれているとすれば、そのなかからすぐにでもしなければならぬ課題は何なのかを明らかにされたい。中長期的な課題については、滋賀県難病基本計画に反映されたい。いまこうして話し合っている最中にも難病患者は病と闘っていることを忘れないで欲しいのです。

県下各保健所においては、在宅で療養生活を送っておられる難病患者家族の実態の把握に努め、関係機関との連携のもと、支援を行っているところがあります。

また、重症難病患者の入院施設の確保につきましては、滋賀県難病医療ネットワーク協議会を中心に、主として県内三十四の拠点・協力病院において、調整していただいているところです。

難病、特に神経難病については、病状の変化が大きいため、対象者の方々のニーズに対し、適切な時期に迅速に対応することが必要とされます。そのため、平成十八年度においては、当該事業の見直しを図り、関係機関の連携によるネットワークを構築し、難病医療体制の整備に努めて参りたいと思います。

また、人口呼吸器を装着して療養されている方々への支援についても、保健所において実態把握をし、検討会議等で課題抽出や課題整理を進めております。今後も引き続き、関係機関と連携し、適切な支援を行って参りたいと思います。

#### 5-1 痰の吸引の必要な難病患者に対し、家族以外の者による吸引について普及拡大がはかられるよう取り組みを強められたい。

平成十五年七月厚生労働省医政局長通知により、各都道府県において取り組みがなされるよう提起されているところですが、滋賀県においていかなる方法で、何時具体化されるのか明確にされたい。七月十六日の前記研修会において患者家族の切実な訴えがありました。その声をどのように受け止めていただいたのか。具体的なご返事を早期にいただきたい。

在宅人工呼吸器患者におけるたんの吸引については、厚生労働省医政局長通知（平成十五年七月十七日付け）により、「家族以外の者によるたんの吸引の実施について、一定の条件の下では、当面のやむを得ない措置として許容されるもの」と考えられています。

在宅療養患者の療養環境の向上を図るための措置を講じていくことは重要でありますが、吸引の問題につきましては、医学的管理の観点や家族以外の者に対する教育の問題等、課題が多くあるため、今後、方向性について、さらなる検討が必要であると考えております。

5-2 難病患者・家族が入院から在宅へ移行する場合の支援について、病院、在宅サービスが適切になされ、安心して地域で暮らしつつづけられるよう適切な指導を徹底されたい。

平成十五年七月厚生労働省医政局長通知により、各都道府県において具体的な取り組みが提起されているところです。本趣旨に則った取り扱いが滋賀県下の全ての病院においてなされるよう周知徹底を図られ、その実施に向けて指導されるようお願いいたします。

難病患者の在宅療養支援につきましては、保健所が中心となり、医療・保健・福祉の各関係機関が連携を図りながら、各種事業に取り組んでおります。また、医療従事者を対象とした研修会等も開催しております。引き続き、関係機関に対する研修会等を開催し、疾患の理解や制度に関する知識の普及啓発を進めて参りたいと思っております。

## 6 災害時における難病患者への対策について

在宅で療養している難病患者等が安心して暮らしつつづけるために、災害時、停電等緊急を要する時、例えば、人工呼吸器装着や在宅酸素療法などの利用時の停電等にたいし滋賀県での対策は、具体的にどうのようになっているのでしょうか。また、災害時に被災した患者宅にたどり着けない時には、緊急避難として近隣の医療機関等に収容するなどの必要性があると思われれます。心配なく対応できる対策を講じていただきたい。今現在在宅で医療機器を使用して療養されている難病患者さん一人一人に緊急時の対応が周知され、その患者に合った対応（電力の確保、医療提供、安全確保等）ができるようになっていっているのでしょうか。

本県では、大規模地震が発生した場合の救急医療・救護活動を行うため、医療・救護初動マニュアル（難病等在宅患者担当マニュアル）を策定しております。

また、毎年、各保健所毎に作成している難病等在宅患者対象者リストを更新し、人工呼吸器装着や在宅酸素療法を受けている患者の把握に努めております。今後も、必要に応じてマニュアルの見直し、検討を行い、在宅療養中の方々に対する救護活動を行うこととしてまいります。

## 7 「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」の機能について

滋賀県難病医療ネットワーク協議会は、重症難病患者の入院施設を確保するために設置されています。しかし、現在は入院したくても受け入れていただけない人工呼吸器使用者、レスパイト入院すら極端に施設が少なく、その入院期間すら難病患者・家族の実態に合うものでなく、折角入院できても、家族が付き添わなくてはならないという実態です。滋賀県において、難病患者・家族が安心して入院できる施設を確保するためにはどのような施策の元に進められようとしているのか明確にされたい。

県内には、重症難病患者の入院施設を確保するため、三十四の拠点・協力病院が整備されています。

入院施設の確保を図るため、これまで滋賀県難病医療ネットワーク協議会を中心に、各拠点・協力病院の事務担当者の会議が開催されましたが、昨年度からは、さらに担当医師の会議が開催され、検討を進めております。さらに、平成十八年度においては、当該事業の見直しを図り、関係機関の連携によるネットワークを構築し、難病医療体制の整備に努めて参りたいと思っております。

今後も引き続き、対象者の方々の入院施設の確保に向けて、関係機関が連携し、取り組んで参りたいと考えております。

8 難病患者等居宅生活支援事業の推進についてはご苦労いただいているところですが、現状は難病施策支援サービスの要でありながら、利用者が極端

に少ない状況にあります。その最も大きな理由は、患者や家族が当該事業の存在そのものを知らないところにあります。短期入所サービスに限れば実施医療機関が紫香楽病院に限られているからではないでしょうか。レスパイト入院がままならない現状で、短期入所サービスを利用する方法は如何でしょうか。本事業の抜本的な改善を図るために、滋賀県において、保健所管内ごとに、市町村の当該事業の担当者会議を開き、事業推進に向けて取り組みを強められるようお願いいたします。併せて、医療、保健、福祉関係者にも当該事業の周知を図っていただく方法を考えていただき実施されたい。

地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図るため、市町を実施主体としてホームヘルパーサービス事業をはじめ各種支援事業が実施されております。

毎年、市町の事業実施状況を把握するとともに、市町に対して、事業の推進と住民への周知について機会あるごとに働きかけております。

多くの難病患者は介護保険制度などの対象であり、本事業の対象とはならないことから、利用者が少ない状況となっているものと考えられます。

しかし、各種制度の狭間におられ、本事業を必要とする難病患者に対して、タイムリーに支援ができるよう、事業を周知していくとともに、未実施の市町に対しましては、引き続き、当該事業の制度化について働きかけて参ります。

9 「難病」についての各種情報提供については、街頭署名活動や機関誌の発行等で周知に努めているところであり、滋賀県に置かれてもご努力いただいているとは存じますが、まだまだ難病施策をご存知ない県民の方々もおられ、当相談所にも問い合わせいただいています。ついては、難病対策の周知を水口保健所に学び他の保健所でも積極的に取り組んでいただきたい。また、全保健所において電子メールによる相談なども受け付けていただきたい。

県におきましては、特定疾患医療受給者証の交付の際や、難病対策事業等

の実施にあたり、随時、難病に関する情報の提供に努めております。また、当事者の立場で相談等対応していただける貴協議会の活動につきましても、機会あるごとに患者家族に対し紹介させていただいております。県下各保健所においても、難病に関して周知することや、地域の実情に応じた相談対応ができるよう、検討していきたいと考えております。

10 希望する難病患者（難治性疾患克服研究事業対象一・二疾患と関節リウマチ）に「難病患者手帳」を発行し、難病患者が社会参加する機会を拡充していただきたい。

難病患者が社会参加の有力な手段として難病手帳が活用できるよう、工夫できないものか検討しては如何でしょうか。他県にない滋賀県独自の難病手帳を例えば、滋賀県や他の団体が実施する催し物の参加手段として、また県立の施設などに入場する際の身分の証として使用することにより、難病患者が家に閉じこもることなく、地域社会に参加する条件を整えていただきたい。

難病の方々には、症状が重く社会参加が困難な方から、治療により症状が軽減されて日常生活にはほとんど支障のない方まで、様々な方がおられることから、全ての方に「難病患者手帳」を発行することは困難と考えます。

特定疾患医療受給者証を所持されている方々につきましては、県立施設利用等のサービスを受けていただけるよう検討して参りたいと考えております。

11 NPO法人滋賀県難病連絡協議会の現相談室は、相談に見える患者さんや家族の方が座っていたり場所もなく、相談業務に支障をきたしています。相談者が気兼ねなく、ゆったりとした環境のもとで相談できることが望ましいと思います。これまでも毎年要望していますが、いまだに改善の兆しが見えません。滋賀県としても心を痛めていただいていることと存じますが、これ以上現状のまま放置することはあまりにも問題が深刻化するものと存じます。英断を持って、すみやかに改善に力を尽くしていただきたく願います。

平成十八年度については、「滋賀県難病相談・支援センター」が開設し、滋賀県難病連絡協議会に事業の協力をお願いしているところだ。

支援センター開設にあたり、同敷地内の一室をご利用いただくことが可能です。同敷地内に、支援センター事務所と滋賀県難病連絡協議会事務所が設置されることにより、当該事業が円滑に実施されるよう連携して進めて参りたいと考えますので、ご協力お願いします。

## 12 ハローワークに難病患者の就労担当相談員を置いてください。

ハローワークには、障害者向けの窓口担当はおられますが、難病については担当者が置かれていません。医療面での専門知識をもつ、難病に起因する内部障害者担当相談員を配置してください。ハローワークに限りませんが、少なくとも難病患者にかかわる公的機関の窓口の職員が難病の基本的な知識を知っておく必要があります。難病啓発の一環として、関係機関の従事者研修を開き、難病について学ぶ機会を作るとしていただきたいと思います。

難病患者・家族に関わる医療従事者に対しては、県下各保健所や滋賀県難病医療ネットワーク協議会において、研修会等を開催し、難病に関する知識の普及啓発に努めております。

難病患者の方々に対する就労支援につきましても、平成十八年度に開設される「滋賀県難病相談・支援センター」の事業の一つに掲げております。

各関係機関において、難病患者に対する理解をさらに深め、連携を密にし、今後、難病相談・支援体制の構築と併せ検討して参りたいと考えています。

## 13 各患者団体からの要望

(てんかん協会滋賀支部)

(1) てんかんについての教育現場での研修の充実について  
てんかんの発症時期は小児期が大部分です。就学している子どもにとっては、

学校での周囲の理解、特に養護教諭や教師の方々に理解していただいていることが、本人や家族にとって重要であると考えています。てんかんについて知って頂くことが、水泳の授業や修学旅行などでの対応に生かされるものと思います。教育の現場で活躍される先生方へのてんかんに関する研修が充実されるようお願い致します。

てんかんをもつ児童生徒について、学校生活のガイドライン作成の試みがいくつかなされていますが、まだ統一されたものはないため、各校では学校・保護者・主治医の連携を密にし、出来るだけ学校生活が楽しめるよう、個々の児童生徒の発作症状、治療内容を把握した上で、きめ細かな対応がなされています。

なお、救急体制についても、(てんかん発作時を含む) 救急体制の明確化と救急処置マニュアルについて、養護教諭等を中心に各校で整備されています。

また、てんかんについては、誤解や偏見がないよう、学校内で研修会を実施する等、てんかんに関する研修を充実しております。

## (2) てんかんの人への就労支援について

てんかん患者の社会的自立のためには、就労が必要ですが、現状では相談窓口や就労支援の手立てが確立しているとはいえません。中途解雇への援助などを含めた、就労支援の方策をぜひ実現していただきたい。

国の労働サイドでは、てんかん患者については、従来より主治医の診断書を提出することによりハローワークの障害者相談および施策の対象となっていました。今回、障害者雇用促進法が改正され、平成十八年四月からは精神障害者保健福祉手帳の所持者企業の障害者法定雇用率の算定対象とされることにより、てんかん患者を含めた精神障害者の雇用の促進が図られることとなったところです。

一方、当県における独自の施策として、各福祉圏域における障害者の就労

相談・支援の窓口である「働き・暮らし応援センター」を順次整備し、多様な施策を個々の状況に応じて有効に活用し、就労および自立できるよう相談支援体制の充実強化を図ることとしておりますので、これらの積極的な活用をお願いいたします。

また、従来縦割りとなっていた障害者福祉施策と障害者雇用促進施策について、障害者職業センターや障害者雇用支援センター、ハローワーク、各障害者福祉施設等就労支援機関を活用しやすく、必要なサービスを提供できる有機的な連携を図ることを積極的に進めながら、就職できる企業の開拓や活用できる仕組みづくりに取り組んでいきたいと考えます。

いずれにしても、てんかん患者に特化したものでないので、これら施策の有効な活用について配慮いただくようお願いいたします。

#### (京都スモンの会滋賀支部)

(1) スモン患者の医療機関のスムーズな利用について、医療費問題等で混乱のないようにしてください。

スモン患者の平均年齢は、七六歳前後となつて加齢がすすんでいます。それに伴い医療への依存も増加し入院という状況も増えてきています。平成十六年二月六日全国健康関係主管課長会議資料として「特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて」で示されましたように、「スモンはキノホルムの副作用による全身病的な健康被害」として、また、恒久対策の観点から「償いの医療」として、保険対象のすべての医療費は、特定疾患治療研究事業として扱い補助率一〇/一〇により、全額公費負担が適用されていることを関係機関に周知徹底してください。窓口での「老人医療」「障害者福祉医療」扱いなど混乱のないようすべて特定疾患治療研究事業として扱われるようお願いいたします。また、入院診療加算料や入院給食費の公費負担など医療機関に徹底するとともに、いまだ「合併症」の正否を問題にする医師についても指導してください。

医療機関に対する周知につきましては、昨年より、『特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて』に基づいて、特定疾患医療受給者証を交付する際に、個別に通知しております。

また、医療受給者証については、平成十五年度から説明文を添付することで、更なる周知を図っているところですが、『特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて』に基づいて、医療受給者証に添付する説明文を改めております。

入院診療加算料（一八〇日を超える入院については、入院基本料等の基本点数が減額されますが、スモンなどの厚生労働大臣が定める患者等については、減額の対象外。）等の医療保険診療報酬上の特別対応については、スモンに限らず、他の疾患等にも適応されており、当然、医療機関として知られているものと考えます。

万一、医療機関への説明が必要な場合は、直接、当部健康推進課にお問い合わせ下さい。

#### 【作業所関係】

1 作業所への入所希望者の増加に伴い施設が手狭になってきています。空き県立施設の貸与も含めてご検討ください。

現在、難病連合会のご好意によりマンションの一室を安価にて借用しております。しかし、入所希望者の増加と難病試行事業実施に伴い、非常に手狭になってきております。栗東市にもご検討をお願いしておりますが、具体化しておりません。難病患者を対象にする施設であるにもかかわらず、「静養室」「男女別トイレ」等もなく、作業室と休養室の分離もままならない状況です。利用者からの「声」もあり、一日も早い改善を迫られています。

共同作業所の整備や運営の主体は、あくまで対象となる法人等であり、その趣旨から考えますと、法人等が自ら整備など行うことが基本となります。

その中で、必要性や緊急性等の観点から必要に応じ、市町は適当な場所があれば提供しているのが現状です。

また、作業所の補助金は、県の単独事業であり、市町が必要と認め整備等を行うと判断された場合に、各市町へ補助を行うものであることから、まず市町が検討されるべき課題と考えます。

2 平成十五年度から平成十七年度までの三カ年間で試行期間として実施されております『滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業』につきまして、本事業への移行と合わせ制度化されるよう強く要望します。

平成十五年度～十六年度五人、平成十七年度四人を対象に実施されました『試行事業』につきまして、湖南地域を中心に実施してきましたが、これまで六人の対象患者さんが事業に関わってこられました。いずれの対象難病患者さんも、若年層が多く、入退院の繰り返しや病状に波があり通所も不安定でありましたが、それだけに利用されている方は、この事業が実施されたことを大変喜んでおられ、今後への期待も寄せられています。また、本事業化されることを強く望んでおられます。

本試行事業につきましては、難病の方々に社会参加の場を提供し、社会的自立を培っていただくことを目的として、平成十五年度から三カ年の計画で実施してきており、今年度で終了となります。

三年間の経過の中で、難病に特徴的である病状の不安定さが、作業所への継続通所を困難にしていることや、難病の方は互いの悩みや不安を打ち明ける場、情報交換の場を強く求められていることを改めて確認することができました。

また、難病の方々の就労支援を考える上では、難病の方で就労されている方の数は決して少なくなく、むしろ、病状の不安定さから仕事に就けない、一度仕事を辞めると会社の理解がなく再就職ができない、などの理由による就労の問題が生じていると考えられます。そのため、難病の方々に必要な支

援として、共同作業所という形態を求めるより、貴協議会からも要望いただいておりますとおり、ハローワークとの連携による支援が必要になると考えます。このような理由から、ただちに試行事業を制度化するのではなく、難病の方に適した就労支援のあり方を今後検討していく必要があると考えております。

一方で、障害者自立支援法の施行に伴い、平成十八年十月一日から地域生活支援事業等の新たな施設・事業体系へ移行され、現在の共同作業所についても一定の見直しが行われることが予想されます。県におきましても、担当課において障害者自立支援法における共同作業所制度のあり方について検討を進めているところであり、現行の共同作業所については、国の定める新たな事業である「地域生活支援事業における地域活動支援センター」になることを、現段階での基本方針とする予定であると聞いております。

これを受けて、平成十九年度を目途に現行の共同作業所制度については、制度の縮小・廃止する方向で、今後関係機関と協議検討を行う予定をしており、基本的に全ての共同作業所が、「地域活動支援センター」になる旨の検討がされる予定です。

障害者自立支援法における難病患者の範囲は、法の内容からみても難病患者の一部であると想定されることから、このような背景のもとで、難病患者を既存の共同作業所の対象に含めていくことは困難と思われれます。

また、「しがなんれん作業所」におかれましても、あくまで障害者福祉に定める作業所であり、障害者自立支援法の施行に伴い、今後の作業所の方向性について検討される必要が生じることが予想されることから、『滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業』の制度化については、早急に実施できるものではなく、作業所という形態が良いのかどうかという点も含め、充分な検討が必要であると考えます。

# 滋賀県知事に対する要望と回答 平成十九年度要望

滋難連第一三号

平成十八年九月十四日

滋賀県知事 嘉田 由紀子様

特定非営利活動法人

滋賀県難病連絡協議会

理事長 森 幸子

## 平成十九年度 社会福祉施策に対する要望書

滋賀県知事就任おめでとうございます。

平素は、NPO法人滋賀県難病連絡協議会に対するご指導ご援助に感謝申し上げます。

さて、前国松知事同様障害者福祉の谷間に置かれている難病患者や家族の声を傾けていただき、県政に反映していただきたくお願い申し上げます。

早速インターネット知事室へお伺いいたしました。「私はいままで研究者として、また教育者として、そして今回の選挙でも「対話」を重視してきました。これから、県民のみなさまとの「対話」をすすめ、「共感」を生みだしていきたいと考えております。」とのお言葉に接し、前知事との対話の数々を思い浮かべております。最近では二月十五日三〇分という約束ながら一時間近くお話をさせていただきます。内容は平成十七年度までNPO法人滋賀県難病連絡協議会が行う難病相談事業に対し年間七六五、〇〇〇円の助成金が交付され、私どもの会費と合わせ、一〇〇〇件に及ぶ難病患者さんやご家族からの相談に応じてきました。平成十八年度の県予算をみて驚いたのです。一挙にゼロになったのです。金額もさることながら難病患者が難病患者さんと向き合い、相談に応じる姿を思い

浮かべてください。私たちは大切な仕事をさせていただいていると二十三年間続けてきました。それを「難病」という名前のついた予算が他に付いたから削られたようです。前知事は知らなかったと謝っていただきました。

ご就任されて間もない嘉田知事には申し訳ありませんが、世に言う「難病」をご一緒に考えていただけませんか。県下には四五疾患だけでも五八〇〇人、一二一疾患に及んではその数さえも把握できていない現状です。

平成十九年度に向けて検討をしていただきたい難病患者の要望をまとめました。この十月には滋賀県難病相談支援センター事業が、知事公舎の前辺りの滋賀県厚生会館二階別館で実施され、NPO法人滋賀県難病連絡協議会に委託される予定になっています。知事や滋賀県庁とも大変近くになりお出合いできる機会が増えると嬉しいのです。その節にはよろしくお願い申し上げます。

二〇〇一年五月、WHO総会で国際生活機能分類（ICF）が正式に採択されました。時代の流れとともに変化してきた障害のある人々が置かれている状況等を勘案してなされた改定です。国内では、障害者基本法の抜本的な改正が二〇〇四年六月にされ、第二十三条に難病等の施策をきめ細かく推進するよう努めることが決められました。また、今年八月二十五日国連特別委員会で「障害者の権利条約」案が合意され、九月の国連総会で採択される予定となりました。滋賀県においても障害者計画策定に際しては、難病施策においても、他の障害とともにきめ細かく策定されているものと存じます。市町に対しても地方分権化が進む中で、ますます自治体の計画作りの重要性が増しているものと、県と市町との適切な連携のもとに障害者施策が総合的に進められるよう特にお願い申し上げます。

### 1 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

私たち難病患者・家族は滋賀県における難病者にたいする施策が今後どのような

な計画のもとに進められるのか強い関心と期待を持っています。国の基本計画を受け、滋賀県らしい特色ある障害者計画と整合性のある難病対策基本計画を策定する必要があります。過去の障害者施策の中には、滋賀県が切り開き進められ光り輝いているものもあります。難病患者の実態を把握し、計画的に取り組むことが大切だと考えます。滋賀県におかれては、難病対策の基本的な計画を当事者の実態の上に立って、当事者の声が生かされ、滋賀県らしい難病対策基本計画を何時を目的に策定されるのか明確にしてください。

2 障害者自立支援法の施行にともない、数値目標をもった「障害福祉計画」策定が、都道府県や市町村に義務付けられました。滋賀県及び県下市町の計画策定にあたっては、必ず難病施策を盛り込むよう指導してください。

身体・知的・精神障害については、障害者自立支援法において「一元化」されましたが、難病・発達障害などは、「付帯決議」（衆議院では十一項目、参議院では二十三項目）として、衆参両院ともその第一項に位置づけられ、その際の申し合わせとして、具体化にあたっては、「付帯決議」事項については、十分に加味するようにとなっています。

また、数値目標については、国から「考え方」が示され、それを受ける形で都道府県が「指針」を市町村に示されると聞いていますが、市町村の「計画策定や数値目標」に国の考え方や都道府県の指針が歯止めとならないよう、市町村が、計画策定にあたって、住民及び当事者の意見を十分反映したものとなるよう配慮して下さい。

3 滋賀県難病対策推進協議会にNPO法人滋賀県難病連絡協議会を構成メンバーとして加え、定期的に開催し、難病対策について協議をする場を持っていただきます。

難病患者が日常何を思い、何を望み暮らしているのかが基本になって難病施策は行われています。滋賀県難病対策推進協議会は、滋賀県における難病対策に関

する施策を推進するための組織です。本推進協議会に患者自身が参加することが基本となることが重要だと考えます。平成十六年度の要望に対し、「難病患者の立場を代表する方の出席についても検討します。」との回答をいただいていたから二年数ヶ月の年月が過ぎています。この間一度も本推進協議会が開かれていないということは、重要な案件が存在していないということでしょうか。NPO法人滋賀県難病連絡協議会を構成メンバーとして参加させるとともに、本推進協議会を定期的に開催し、新たな事業の開始時だけでなく、難病対策全体の検討をする場としていただきたく要望します。

4 NPO法人滋賀県難病連絡協議会が実施する難病相談事業は、難病相談支援センターや保健所など他機関では担えない内容のものが多くあります。当会の難病相談事業に要する経費に対し補助をされたい。

平成十八年二月十五日前国松知事に会い平成十七年度まで交付されていた前記補助金について、いかなる理由で無くされたのかとお聞きしました。前知事は、「そこまでの事情を知らなかった。誠にすまない。今年度はセンターの予算の枠内でやって欲しい。」と答えられました。前日二月十四日には健康推進課岡本補佐、岩本担当、森理事長、葛城常務理事とが話しあい、岡本補佐から「これまで話してなくて申し訳ない。来年度には復活できるようにしたい。」と説明がありました。寺尾課長はこの間の経過はよくご存知です。前知事や岡本補佐の言説を覆すことなく、適切なる補助金を交付してください。

5 災害時における難病患者への対策について

在宅で療養している難病患者等が安心して暮らしつづけるために、災害時緊急を要する時、例えば、人工呼吸器装着や在宅酸素療法などの利用時の停電等に対し、心配なく対応できるシステムを作ってください。

6 重症難病患者が地域で暮らし続けるための、きめの細かい在宅支援を、県下

のどの地域に住んでいても保障されるようにしていただきたい。

滋賀県におかれては、重度の難病患者が住みなれた地域で安定した療養生活が継続できるように、「難病患者地域ケアシステム支援事業」などに取り組まれてきました。また、全ての保健所では難病特別推進事業を進められています。本事業を必要とするすべての難病患者が、滋賀県下のどの地域に暮らしていても、支援が受けられ、安心して療養生活が送れるようにしてください。その際、保健所の役割が各保健所によって異なることのないよう特段の配慮をしてください。例えば、市町と保健所の役割が混同することなく、地域保健法による保健所業務を明確にしたうえで、適切な市町やケアマネージャー等との連携に努めてください。大阪府が作成したマニュアル「大阪府保健所における難病患者ケアガイドライン」等も参考にしてください。

7 各保健所で実施される難病相談や医療活動、交流会等においては、患者・家族のニーズにあった内容となるようお願いいたします。

滋賀県難病連絡協議会の各加盟団体では毎年医療相談会や医療講演会、患者交流会を実施しています。稀少難病の会おみでは、今秋神経疾患関係の医療相談会と交流会を計画しており、てんかん協会やリウマチ友の会においても計画しています。保健所での取り組みが、難病患者のニーズにあったものとなるようご配慮をお願いいたします。

8 「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」の活動について

「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」の活動は、年々充実され私たちの仲間も感謝し、喜んでいきます。本協議会は入院を必要とする難病患者の入院施設を確保するところにあります。例えば筋萎縮性側索硬化症の患者が必要な時に、必要な期間入院できる施設はありません。家族の介護支援のレスパイトですら困難な現状です。九月二日の当該協議会の研修会で出された声は、進行する神経難病、

ALS患者が、この先、もっと悪くなった時に、安心して、長期に入院できる病院がないことに対する、不安、ひいては生き続けることへのあきらめ感さえ生んでいられることが実感させられました。このような状況では難病患者・家族が安心して療養するができません。この現状をどのように改善しようと考えておられるのかお聞かせください。医療改革・診療報酬制度改革が患者にしわ寄せされていることは困ります。適切な対策を早急に講じてください。また、同協議会の運営会議にNPO法人滋賀県難病連絡協議会のメンバーを加えてください。

9 「滋賀県難病相談・支援センター」の設置については、誰もが気軽に利用できるセンターとなるよう配慮してください。

「難病相談・支援センター」設置に向けてご尽力いただき、感謝申し上げます。二〇〇三年度より全国各都道府県に難病相談・支援センターを整備する方向が示され、現在において未設置は滋賀県を含め五県となりました。「福祉滋賀」と言われる滋賀県にどのような難病相談・支援センターが設置されるのか、全国からも注目されています。

難病患者・家族は、交流の場、医療や福祉の相談、情報提供、情報交換、保健所・医療機関・自治体・ボランティア等との連携、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総合的な相談窓口としての「難病相談・支援センター」の設立を切望しています。いつでも、気軽に、安心して、患者・家族の立場にたって機能する、心の拠り所となる「難病・相談支援センター」が必要です。

(1) 難病相談・支援センターが、既存する関係機関と連携を密に持ち、有機的に機能するように調整に努めてください。

(2) 難病相談・支援センターの利用、および講演会、相談会、交流会等の開催については、土日の開所が必須です。利用者が気軽に利用できるよう土日の開所条件を改善されるようお願いいたします。

(3) 障害者用トイレを設置してください。様々な症状により、必要とするトイレの機能も様々です。使用できるトイレのない場所には安心して出掛けることが出来ません。

(4) 利用しやすい駐車場を確保してください。会館の裏の駐車場からは、階段があり、また正面玄関に回るためには坂道になっています。

(5) 難病相談・支援センターは、県内一ヶ所であり、担う機能は大変多機能です。滋賀県の特徴の一つであるピアカウンセリングには大変な時間が掛かります。ピアカウンセラーが庶務や会計を兼務することは困難です。センター機能が十分に発揮できるよう、常時最低三人体制で運営することが必要と考えます。人材確保のための人件費を保障してください。

10 「難病患者手帳」を難病患者の社会参加の手段として活用することについて  
難病患者が社会参加の有力な手段として難病手帳が活用できるよう、滋賀県としてできる限りの内容を具備し、難病患者が家に閉じこもることなく、地域社会に参加する条件を整えてください。例えば、県立近代美術館の常設展示の鑑賞や琵琶湖大橋・近江大橋の通行料の減額、その他県立の施設の利用について考えてください。

11 特定疾患医療受給者証の更新手続きの簡素化を進めてください。

平成一五年度の難病対策見直しに伴う、特定疾患医療受給者証の更新時、会員・家族から強い改善の声が寄せられました。「難病対策から外されるのではないか。」「住民票にも、納税証明書にも、診断書にもお金がいる。大幅な負担増だ。」「診断書を書いて貰うのに、二度も病院に行くことになった。交通費も大変だ。」「保健所毎に送られてくる書類が違う。更新手続きに関しては統一した内容にしてほしい。」「所得の把握は患者本人に限って欲しい。」などです。滋賀県として今年度の更新手続きを踏まえて、今後いかにして、患者・家族の負担を軽減し、更新手続きがやりやすいようにしようと考えられておられるのか、具体的な改善策を示してください。

12 難病患者にも就労の機会を保障してください。

ハローワークには、障害者向けの窓口担当はおられますが、難病については担当者が置かれていません。ぜひとも設置されたく願います。ハローワークに限りませんが、少なくとも難病患者にかかわる公的機関の窓口の職員が難病の基本的な知識を知っておく必要があります。難病啓発の一環として、職員研修等において難病について学ぶ機会を作るようにしてください。

13 全市町で難病患者等居宅生活支援事業の実施を

本事業の推進についてはご苦労されていることとは存じますが、その利用状況は大変少ない現状です。その理由として、患者や家族が当該事業の存在そのものを知らないのではないのでしょうか。また、対象が介護保険制度と重なり合うのご意見ですが、他市町ではその取り組みにより利用されている実態があります（札幌市）。難病ショートステイに限れば如何にして利用していたかどうかとの発想になって頂かないと全県下で全く「無し」ということにもなりかねません。どのような場合に利用できるのかマニュアルなども活用してその普及に努力してください。

14 改定「介護保険法」「障害者自立支援法」の「要介護区分」認定、「障害程度

区分」認定に当たって、難病患者のように「見えない障害」について、「要介護度・障害程度区分」が、適正な「区分」になるよう認定調査委員、認定審査委員など関係者に周知徹底してください。

「介護保険要介護度区分」認定については、「認定調査員テキスト」(Vol.2) (平成十六年四月厚生労働省老健局保健課発行) ○〇八ページ (実施上の注意点)、「障害程度区分」についても、「認定調査員マニュアル」(平成十八年三月十七日付事務連絡 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部発行) 十三ページ (実施上の留意点) に、「調査対象者の心身の状況については、個性があることから、例えば、視力障害・聴覚障害等や疾病の特性(スモンなど)等に配慮しつつ、判断基準に基づき認定調査してください。」

「疾病の特性（スモンなど）等」とかかかれている意味、（即ち神経障害・内部障害など外見からは「見えない障害」について配慮すること）を周知徹底していただきたい。

#### 15 各患者団体からの要望

##### （日本てんかん協会 滋賀県支部）

(1) 成人のてんかん治療は、患者本人の社会参加を見通した、包括的な医療が求められますが、こうした医療の取り組みをてんかん専門医とともに進めている医療機関は全国的にも限られています。  
成人てんかんの包括医療の実施を検討願うとともに、成人のてんかん専門医の養成を図っていただきたい。

##### （京都スモンの会 滋賀支部）

(1) スモン患者の高齢化が進み、加齢に伴う症状の悪化や介護の面での新たな問題が出てきています。医療や介護の面で次のことを要望します。  
(2) スモンは、医療関係者の間でも風化しつつあります。スモンの症状を訴えても相手にしてもらえないことがあります。こうした状況を踏まえ、スモン等の薬害や難病対策の充実のため、関係者に幅広い研修を働きかけてください。  
(3) スモン採暖費を増額してください。

##### （日本リウマチ友の会 滋賀支部）

(1) 外国で承認され、有用性が認められている治療薬を早急に認可してください。  
(2) 介護保険制度の要介護認定では、リウマチの特性である痛みや変形、症状の変動を考慮し、かつ、リウマチ患者に必要な介護サービスを拡充してください。  
(3) 地域生活支援の福祉サービス、社会参加のための外出支援サービスの充実をはかってください。また、路線バス等は低床にするとともに、停留所は安全で安心して昇降出来る場所に設置されるよう見直していただきたい。

##### （全国筋無力症友の会 滋賀支部）

日頃の重症筋無力症への取り組みに深く感謝申し上げます。

初期に特定疾患に指定された重症筋無力症は、研究班の先生方をはじめ多くの関係者のご努力の積み重ねによって医療の進展があり、呼吸困難「クリーゼ」で生命を落とさずに済むようになり、地方でも早期診断が進み、更に治療方法の選択肢が多くなり、平均として軽症で済む割合が増したと思われまます。

しかしその一方で、未だにその成果の恩恵に浴せない患者は少なくありません。現在、主要な治療方法として胸腺摘出手術、ステロイド、免疫抑制剤投与が行われていますが、患者によって効果に大変な違いがあり、それが患者の明暗を分けています。また、小児の治療においても重症化・長期化が見られ、成長期の心身への影響が大きいだけにより深刻です。

全体として軽症で済む割合が増したとはいえ、完全に回復して医療に決別できる人は僅かで、副作用に悩む多くの患者がいます。

(1) 現在厚生労働省特定疾患対策懇談会において、特定疾患治療研究事業の実施方法について見直しが進められていますが、対象疾患の見直しについては、重症筋無力症患者の多くが強い危惧を抱いております。

患者の実態を汲み取っていただき、重症筋無力症が引き続き特定疾患治療研究事業として取り扱われるよう、国に働きかけてください。

(2) 小児重症筋無力症患者の検診等により実態を把握し、日常生活、学校生活がスムーズに暮らせるよう配慮をしてください。

(3) これまで神経筋疾患全般の交流会が各保健所で開催されてきましたが、重症筋無力症のみの患者交流ができるよう各保健所で計画してください。支部としてお手伝いできることはさせていただきます。

##### （全国膠原病友の会 滋賀支部）

(1) 「全身性エリテマトーデス」を特定疾患治療研究事業の対象疾患から外すことのないように国に働きかけてください。

平成十八年度第一回特定疾患対策懇談会が八月九日に開催され、特定疾患の現

状・課題について検討されました。その中で、希少性の要件として概ね五万人未満としており、五万人を超える疾患についての検討がなされています。膠原病と呼ばれる疾患の一つ「全身性エリテマトーデス」も今後引き続き患者数の動向を見守るとされています。

全身性エリテマトーデスは、未だ原因が不明で、効果的な治療法は未確立です。症状は全身にわたり、多くの診療科を受診する必要があるため、医療機関も一ヶ所で対応できないことも多く、身体的、経済的な患者負担も大きく、生涯にわたり療養を必要とする疾患です。患者数が五万人を超えたからといって、状況が好転したわけではありません。膠原病患者の実態をご理解いただけますようお願いいたします。

#### (作業所関係)

全国的にも初めての取り組みとして、二〇〇二年六月一日前知事も迎えて栗東市に開所した「難病患者による難病患者のための作業所」「しがなんれん作業所」は、今年五年目を迎えます。通所者数名という状況から始まった作業所も、法的裏づけもなく、手探りの四年の実践の中で、すっかり地域に定着し、実践の中身も深まり、現在一八人の通所者にとってかけがえのない存在であるとともに、地域からも全国からも注目され期待される存在になってきています。

遠くは四国から、和歌山から兵庫・大阪から問い合わせや研修、見学もあり、地元の難病相談や慢性疾患、病気の後遺症の人たちの実習の場にもなっています。

また、「開かれた作業所づくり」の中で、県立成人病センター、滋賀医大、済生会滋賀県病院など難病拠点病院協力病院の研修医研修や看護学校生、滋賀大学看護学科の学生の研修の場にもなっていて、地域難病対策の一翼を担いつつあります。

今年六・七月には、「滋賀県トップセミナー福祉体験研修」五人の受け入れもしてきました。

私たちの積年の願いであった「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」「ひとりのもれもない施策の実現」という思いに込めて、平成十五年から三年間「滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業」として、一・二一疾患および関節リウマチを対

象にした試行事業は、残念ながら平成十七年度をもって「打ち切り」になりました。

現実とかけ離れたあいまいな理由をもって、まるで「二階にあげて梯子を外す」という行政施策とは思えないような「打ち切り」に憤りを感じずにはおられません。

障害者自立支援法が施行され、様々な問題が噴出する中で、難病は付帯決議にはあるものの、成立過程の中で、十分な配慮がなされるよう「申し合わせ」なされています。こうしたことを踏まえて、下記の要望を致します。

- (1) すべての難病患者を対象にした共同作業所設置要綱を作ってください。
- (2) 第二次医療圏と合致する七つの福祉圏域すべてに難病患者のための作業所を設置してください。また、自治体に義務づけられた「障害者基本法」「障害福祉計画」には必ず予算的裏付けを持った難病対策を含めてください。
- (3) 難病患者の作業所づくりのため、県が所有する空き施設を開放してください。



山本 弘子 (しがなんれん作業所)

# 平成17年度 特定疾患医療受給者証所持者数(滋賀県 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	35	32	13	22	10	23	4	139
2	多発性硬化症	29	23	10	11	13	20	3	109
3	重症筋無力症	38	25	18	27	10	16	6	140
4	全身性エリテマトーデス	109	92	43	78	43	58	13	436
5	スモン	6	5	1	3	3	1	0	19
6	再生不良性貧血	27	17	6	21	23	19	4	117
7	サルコイドーシス	42	31	11	25	15	19	13	156
8	筋萎縮性側索硬化症	14	15	7	6	13	11	1	67
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	68	55	36	52	37	44	20	312
10	特発性血小板減少性紫斑病	52	49	24	35	31	19	9	219
11	結節性動脈周囲炎	13	5	6	13	5	3	3	48
12	潰瘍性大腸炎	276	192	93	160	85	104	30	940
13	大動脈炎症候群	6	10	7	6	8	3	2	42
14	ビュルガー病	21	11	16	9	6	8	1	72
15	天疱瘡	9	5	2	2	5	5	3	31
16	脊髄小脳変性症	40	24	20	38	33	25	9	189
17	クローン病	61	58	26	53	28	22	11	259
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	0	0	0	0	1	0	2
19	悪性関節リュウマチ	10	19	1	2	5	3	4	44
20	パーキンソン病(本態性)	271	163	110	131	129	146	34	984
21	アミロイドーシス(原発性)	5	0	1	1	2	0	1	10
22	後縦靭帯骨化症	49	43	28	41	33	32	14	240
23	ハンチントン病	4	1	1	2	1	0	0	9
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	23	18	11	11	16	11	1	91
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	5	2	0	0	2	0	10
26	特発性拡張型心筋症	108	81	31	34	51	17	19	341
27	シャイ・ドレーガー症候群	25	22	7	16	11	15	4	100
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	6	3	0	5	2	2	1	19
30	広範脊柱管狭窄症	7	8	3	5	4	2	2	31
31	原発性胆汁性肝硬変	40	28	6	19	16	11	6	126
32	重症急性膵炎	8	1	3	4	1	0	0	17
33	特発性大髄骨頭壊死症	37	29	17	24	21	13	4	145
34	混合性結合組織症	16	16	8	11	5	10	4	70
35	原発性免疫不全症候群	2	0	0	3	1	1	0	7
36	特発性間質性肺炎	11	0	3	4	5	3	2	28
37	網膜色素変性症	50	56	29	28	22	25	20	230
38	プリオン病	1	3	0	1	0	0	0	5
39	原発性肺高血圧症	1	4	0	1	1	1	0	8
40	神経線維腫症	7	5	5	1	6	4	1	29
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	1	0	0	0	1
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	5	1	0	1	0	0	0	7
43	特発性慢性性肺血栓栓症(肺高血圧型)	3	1	0	2	0	0	0	6
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	1	2	0	2	0	1	0	6
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	0	0	0	1
	合計	1539	1159	605	911	700	700	249	5863

(平成18年 3月31日現在)

## 特定疾患医療受給者証交付件数

疾病番号	疾患名	実施年月日	平成16年度		平成17年度	
			増加数	件数	増加数	件数
1	ベーチェット病	昭和47年4月1日	-215	16,417	210	16,627
2	多発性硬化症	昭和48年4月1日	365	10,756	695	11,451
3	重症筋無力症	昭和47年4月1日	226	13,762	575	14,337
4	全身性エリテマトーデス	昭和47年4月1日	284	52,195	1,214	53,409
5	スモン	昭和47年4月1日	-37	2,040	-44	1,996
6	再生不良性貧血	昭和48年4月1日	-460	9,245	-248	8,997
7	サルコイドーシス	昭和49年10月1日	-626	18,089	-189	17,900
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月1日	233	7,007	295	7,302
9	強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月1日	835	33,014	1,578	34,592
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月1日	-1,763	25,793	-1,822	23,971
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月1日	267	4,228	425	4,653
	(1)結節性多発動脈炎	昭和50年10月1日	-	-	-	-
	(2)顕微鏡的多発血管炎(1)	昭和50年10月1日	-	-	-	-
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年10月1日	2,740	80,311	5,142	85,453
13	大動脈炎症候群	昭和50年10月1日	-46	5,203	66	5,269
14	ビュルガー病(バージャー病)	昭和50年10月1日	-443	8,642	-271	8,371
15	天疱瘡	昭和50年10月1日	105	3,504	191	3,695
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月1日	-755	17,947	1,138	19,085
17	クローン病	昭和51年10月1日	793	23,188	1,208	24,396
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月1日	-1	277	-14	263
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月1日	-6	5,172	173	5,345
20	パーキンソン病関連疾患※1		4,018	75,026	6,325	81,351
	(1)進行性核上性麻痺	平成15年10月1日	-	-	-	-
	(2)大脳皮質基底核変性症	平成15年10月1日	-	-	-	-
	(3)パーキンソン病(1)	昭和53年10月1日	-	-	-	-
21	アミロイドーシス	昭和54年10月1日	-11	1,013	65	1,078
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月1日	499	22,500	893	23,393
23	ハンチントン病	昭和56年10月1日	31	672	16	688
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年1月1日	598	10,767	45	10,812
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月1日	67	1,107	83	1,190
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月1日	835	16,337	2,434	18,771
27	多系統萎縮症※2		1,470	8,885	424	9,309
	(1)線条体黒質変性症	平成15年10月1日	-	-	-	-
	(2)オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月1日	-	-	-	-
	(3)シャイ・ドレーガー症候群(1)	昭和61年1月1日	-	-	-	-
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月1日	-3	322	1	323
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月1日	46	1,426	42	1,468
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月1日	138	2,525	233	2,758
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月1日	642	13,146	868	14,014
32	重症急性膵炎	平成3年1月1日	67	1,185	-91	1,094
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月1日	-182	11,076	90	11,166
34	混合性結合組織病	平成5年1月1日	209	7,058	450	7,508
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月1日	-27	1,081	-14	1,067
36	特発性間質性肺炎	平成07年1月1日	146	3,712	684	4,396
37	網膜色素変性症	平成08年1月1日	467	22,542	862	23,404
38	プリオン病		49	314	7	321
	(1)クロイツフェルト・ヤコブ病	平成09年1月1日	-	-	-	-
	(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1日	-	-	-	-
	(3)致死性家族性不眠症(1)	平成14年6月1日	-	-	-	-
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月1日	58	758	95	853
40	神経線維腫症I型/神経線維腫症II型	平成10年5月1日	98	1,993	130	2,123
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月1日	4	104	-7	97
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	平成10年12月1日	3	214	20	234
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	平成10年12月1日	69	611	100	711
44	ライソゾーム病		73	408	51	459
	(1)ライソゾーム病(ファブリー病を除く)	平成13年5月1日	-	-	-	-
	(2)ライソゾーム病(ファブリー病)(1)	平成11年4月1日	-	-	-	-
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月1日	1	132	16	148
	合計		10,861	541,704	24,144	565,848

注)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」と疾患名が変更されました。

※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」と疾患名が変更されました。

## 特定疾患調査研究対象疾患一覧表 (121疾患)

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	42	ADH分泌異常症	83	肝内胆管障害
2	シャイ・ドレーガー症候群	43	中枢性摂食異常症	84	膝囊胞線維症
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	44	原発性アルドステロン症	85	重症急性膵炎
4	正常圧水頭症	45	偽性低アルドステロン症	86	慢性膵炎
5	多発性硬化症	46	グルココルチコイド抵抗症	87	アミロイドーシス
6	重症筋無力症	47	副腎酵素欠損症	88	ベーチェット病
7	ギラン・バレー症候群	48	副腎低形成(アジソン病)	89	全身性エリテマトーデス
8	フィッシャー症候群	49	偽性副甲状腺機能低下症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50	ビタミンD受容機構異常症	91	シェーグレン症候群
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	51	TSH受容体異常症	92	成人スティル病
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)	52	甲状腺ホルモン不応症	93	高安病(大動脈炎症候群)
12	筋萎縮性側索硬化症	53	再生不良性貧血	94	バージャー病
13	脊髄性進行性筋萎縮症	54	溶血性貧血	95	結節性多発動脈炎
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	96	ウェゲナー肉芽腫症
15	脊髄空洞症	56	骨髄線維症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
16	パーキンソン病	57	特発性血栓症	98	悪性関節リウマチ
17	ハンチントン病	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	99	側頭動脈炎
18	進行性核上性麻痺	59	特発性血小板減少性紫斑病	100	抗リン脂質抗体症候群
19	線条体黒質変性症	60	I g A腎症	101	強皮症
20	ペルオキシソーム病	61	急速進行性糸球体腎炎	102	好酸球性筋膜炎
21	ライソゾーム病	62	難治性ネフローゼ症候群	103	硬化性萎縮性苔癬
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	63	多発性嚢胞腎	104	原発性免疫不全症候群
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	64	肥大型心筋症	105	若年性肺気腫
24	致死性家族性不眠症	65	拡張型心筋症	106	ヒストオサイトーシスX
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	66	拘束型心筋症	107	肥満低換気症候群
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	67	ミトコンドリア病	108	肺胞低換気症候群
27	後縦靭帯骨化症	68	Fabry病	109	原発性肺高血圧症
28	黄色靭帯骨化症	69	家族性突然死症候群	110	慢性肺血栓塞栓症
29	前縦靭帯骨化症	70	原発性高脂血症	111	混合性結合組織病
30	広範脊柱管狭窄症	71	特発性間質性肺炎	112	神経線維腫症I型 (レックリングハウゼン病)
31	特発性大腿骨頭壊死症	72	サルコイドーシス	113	神経線維腫症II型
32	特発性ステロイド性骨壊死症	73	びまん性汎細気管支炎	114	結節性硬化症(プリングル病)
33	網膜色素変性症	74	潰瘍性大腸炎	115	表皮水疱症
34	加齢黄斑変性	75	クローン病	116	膿疱性乾癬
35	難治性視神経症	76	自己免疫性肝炎	117	天疱瘡
36	突発性難聴	77	原発性胆汁性肝硬変	118	大脳皮質基底核変性症
37	特発性両側性感音難聴	78	劇症肝炎	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
38	メニエール病	79	特発性門脈圧亢進症	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
39	遅発性内リンパ水腫	80	肝外門脈閉塞症	121	スモン
40	PRL分泌異常症	81	Budd-Chiari症候群		
41	ゴナドトロピン分泌異常症	82	肝内結石症		

## 難病患者等居宅生活支援事業実施状況（平成18年度）

平成18年12月現在

事業を実施している 市 町 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
大 津 市	○		○
草 津 市	○	○	○
守 山 市			○
野 洲 市	○		○
甲 賀 市	○	○	○
湖 南 市	○		○
近 江 八 幡 市	○	○	○
東 近 江 市	○	○	○
彦 根 市			○
米 原 市	○	○	○
長 浜 市	○	○	○
高 島 市	○		○
愛 荘 町	○	○	○
豊 郷 町			○
虎 姫 町			○
湖 北 町	○	○	○
高 月 町	○		
西 浅 井 町	○	○	○

- 1) 当事業の利用を希望される場合には、実施市町または管轄する保健所へご相談ください。
- 2) 現在実施していない市町やサービスであっても、希望者があれば実施できる場合がありますので、くわしくは最寄りの市町にご相談下さい。

# 滋賀県難病相談・支援センター事業実施要綱

## (目的)

第1条 滋賀県難病相談・支援センターは、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として、難病患者等からの様々なニーズに応じたあらゆる相談に対応し、療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、地域における難病患者等の支援対策を一層推進することを目的とする。

## (実施主体)

第2条 実施主体は、滋賀県とする。ただし、事業の運営の全部または一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

## (事業内容)

第3条 滋賀県難病相談・支援センターは、次の各号に掲げる事業を行うものとする。

- (1) 各種相談支援  
電話、面談、日常生活用品の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援および生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行う。
- (2) ピアカウンセリング  
患者・家族と対等な立場にある相談員による患者・家族への相談活動を行う。
- (3) 地域交流会等の活動に対する支援  
患者会や患者・家族交流会等の開催支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの養成に努める。
- (4) 就労支援  
難病患者の就労支援を進めるため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行う。
- (5) 講演・研修会の開催  
医療従事者等を講師とした難病患者等に対する講演会の開催や保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を開催する。
- (6) 難病に関する情報の収集および提供  
難病患者に必要な情報、保健・医療・福祉に関する各種情報の収集および提供を行う。
- (7) その他  
特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を実施する。

## (職員等の配置)

第4条 滋賀県難病相談・支援センターには、円滑な事業を推進するため、管理責任者を定めるとともに、難病患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員および相談員を置き、前条に掲げる事業を実施する。

2 難病相談支援員は、保健師、看護師等の資格を有する者とする。

## (構造および設備)

第5条 滋賀県難病相談・支援センターには、次に掲げる施設を置く。

- (1) 事務室
- (2) 談話室
- (3) 相談室
- (4) 静養室
- (5) 地域交流活動室兼講演・研修室

## (他機関との連携)

第6条 滋賀県難病相談・支援センターは、滋賀県難病医療ネットワーク協議会が行う滋賀県神経難病患者入院施設確保事業と綿密な連携を図るものとする。

2 滋賀県難病相談・支援センターは、保健所が行う難病関連事業と適宜連携を図るものとする。

3 滋賀県難病相談・支援センターは、必要に応じて公共職業安定所、その他の関係機関との連携を図るものとする。

## (関係者の留意事項)

第7条 この事業に携わる関係者は、患者等の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、事業の実施上知り得た患者等のプライバシーに関する情報については、特に慎重に取り扱うこととする。

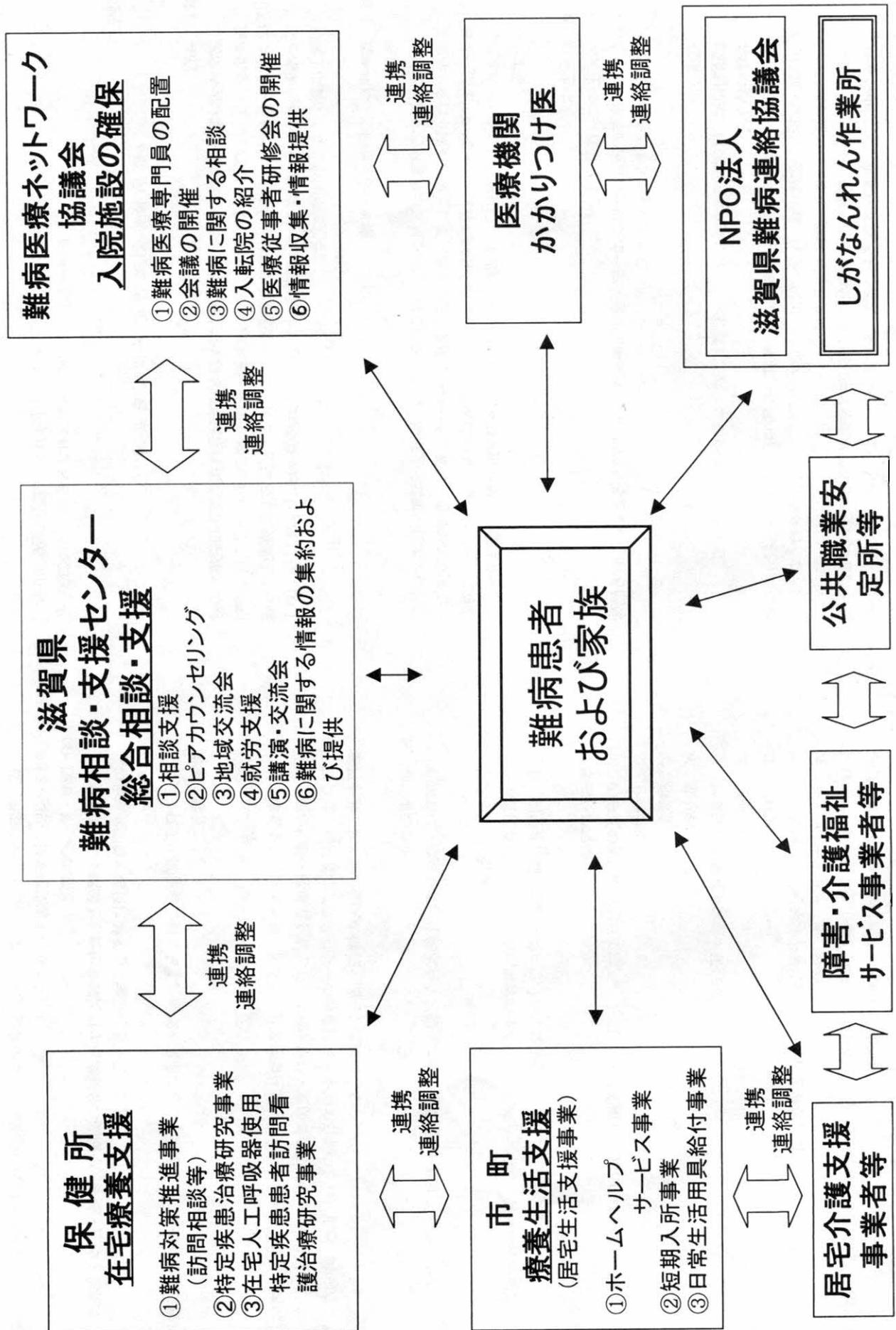
## (その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は、別に定めるものとする。

## 附 則

この要綱は、平成18年9月25日から施行する。

滋賀県の難病対策体系



## 難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日健医発第635号

最終一部改正 平成18年3月28日健発第0328002号

### 別紙

#### 難病特別対策推進事業実施要綱

#### 第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難病治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life：QOL）の向上に資することを目的とする。

#### 第2 難病相談・支援センター事業

##### 1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

##### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。  
ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

##### 3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

###### (1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

###### (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うこと

ともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

###### (3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

###### (4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

###### (5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

#### 4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

#### 5 利用者の負担

利用者は、飲食料費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

#### 6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

#### 7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

### 第3 重症難病患者入院施設確保事業

#### 1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下「重症難病患者入院施設確保事業」において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、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ものとする。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

#### 3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

##### (1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

##### (2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

##### (3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。

以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

##### (4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

### 第4 難病患者地域支援対策推進事業

#### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下「難病患者地域支援対策推進事業」において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

#### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

##### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

##### (2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のオンラインバイザーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。

### (3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやオンラインサービスの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

### (4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

## 第5 神経難病患者在宅医療支援事業

### 1 概要

クローンツフエルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができるとする体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

#### (1) 連絡体制の整備

都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備し、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

#### (2) 支援チームの派遣

都道府県は、(1)において担当医より要請を受けた場合、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

#### (3) 患者の確定診断

都道府県は、クローンツフエルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるプロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援するものとする。

### (4) 支援チームから都道府県への報告

支援チームは、(1)、(2)において派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

### (5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

## 第6 難病患者認定適正化事業

### 1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「WISH」という。）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という。）に入力することにより、厚生労働科学研究難病治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県ごとに一元管理することで、各々の難病患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に送るための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

(1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をWISHを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。

(2) 1次判定結果を基に協議会で適性に最終判定を行う。

(3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については、厚生労働科学研究事業難病治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の推進のために活用する。

(4) 都道府県において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

## 第7 難病患者等居宅生活支援事業

### 1 概要

平成7年12月18日に総理府障害者対策推進本部が策定した「障害者プラン」において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置づけられ、さらに、同年12月27日の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告において、難病患者の「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が提言されたことを受け、難病患者等の居宅における療養生活を支援するため、難病患者等居宅生活支援事業を実施する。

### 2 基本的事項

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及び難病患者等日常生活用具給付事業（以下「難病患者等居宅生活支援事業」という。）の実施に当たっては、次の基本的事項に留意しつつ、その推進を図ること。

#### (1) 目的

難病患者等居宅生活支援事業は、地域における難病患者等の日常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観点から実施するものであること。

#### (2) 広報等による周知徹底

市町村は、地域住民に対し、広報等により難病患者等居宅生活支援事業の趣旨、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よう努めること。

#### (3) 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、難病患者等居宅生活支援事業の対象となる難病患者等の把握に努めること。

#### (4) 適切かつ積極的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、その対象となる難病患者等の状況、介護の状況等当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に於いて、当該難病患者等本人の意向を尊重しつつ、総合的な観点から(1)の目的を達成するために最も適切な事業及び便宜を選定（複数の事業を組み合わせる場合を含む）するとともに、事業の積極的かつ効率的な実施に努めること。

#### (5) 関連施策との有機的連携及び総合的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、都道府県等が実施する難病患者地域支援対策推進事業等の難病患者等に対する諸事業その他関連施策との有機的連携の確保を図るとともに、総合的な事業の実施に努めること。

#### (6) 関係機関との連携及び協力

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、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との連携及び協力の確保に努めること。

### 3 難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営については、別添1「難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱」によるものとする。

### 4 難病患者等短期入所事業

難病患者等短期入所事業の運営については、別添2「難病患者等短期入所事業運営要綱」によるものとする。

### 5 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等日常生活用具給付事業の運営については、別添3「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱」によるものとする。

## 第8 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

### 1 概要

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

### 4 実施方法

(1) 本研修は、訪問介護員に関する省令（平成12年厚生省令第23号）及び「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・援護局長通知）に定める研修に加え、「訪問介護員に関する省令」及び「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」による1級課程、2級課程及び3級課程のいずれかの研修の修了者又は研修中の者及び介護福祉士に対し、別添4のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

(2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	1級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4

(3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添4に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。

(4) 修了証書の交付等

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後滞りなく管下市町村長に送付するものとする。

(5) 研修会参加費用

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

(6) ホームヘルパー養成研修事業としての指定

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別添4定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、(4)のイに定める名簿への登録を希望する者については、(4)のイに準じ適宜に取り扱うものとする。

(7) その他

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

## 第9 事業実施上の留意事項

1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

2 都道府県等は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者等居宅生活支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

3 都道府県及び市町村は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

(1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。

(2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

(3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

## 第10 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第11 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 難病相談員名簿

腎協	社団法人腎臓病 患者福祉協会	〒520-0044	大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	☎ 077-521-0313
トミー オス	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			
	洞 正子			
	米谷 誉子			
筋無力	葛城 勝代			
	早川 文子			
血友病	佐野 竜介			
お お み	大島 晃司 (神経)			
	藤井 美智代 (神経)			
	上田 佳子 (消化器)			
	奥村 亨 (消化器)			
	中野 佐衣子 (血液)			
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 (2006年度)

役職名	氏名	住所	電話番号	所属
理事長	森 幸子			膠原病
副理事長	中西 正弘 駒 阪 博 康			スモン おおみ
常務理事	葛 城 貞 三			筋無力症
理事	浅野 和三 岩井 初美 上田 友久 奥村 ひさ子 葛城 勝代 清原 教子 川崎 妙子 岸見 明子 小西 敏一 谷口 玲子 中島 健 中野 佐衣子 西村 美佐子 西村 萬 前島 温子 松田 公代			てんかん おおみ 腎 協 リウマチ 筋無力症 膠原病 膠原病 賛助会 賛助会 膠原病 おおみ おおみ リウマチ おおみ 筋無力症 膠原病
監事	足助 昊子 中村 建			リウマチ てんかん
事務所		〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 (滋賀県厚生会館 別館2F) Eメール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp		
しがなんれん作業所		〒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		

# 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 上田 友久 ☎

## 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 中西 正弘 ☎

## 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 滋賀支部

連絡先 葛城 勝代 ☎

## 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

連絡先 佐野 竜介 ☎

## 稀少難病の会 おおみ

連絡先 岩井 初美 ☎

## 社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部

連絡先 大矢 進 ☎

## 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 小西 敏一 ☎

# 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（法人許可平成5年9月20日）
主 な 疾 病	慢性腎不全
事 務 局	☎520-0044 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館2階 ☎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」奇数年月6回
会 費（年額）	6,000円（全国会費を含む）
<p>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。</p> <p>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、全国各地に腎臓病疾患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。</p> <p>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。</p> <p>慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 糖尿病性腎症</li> <li>2. 慢性糸球体腎炎</li> <li>3. ネフローゼ</li> <li>4. 慢性腎盂腎炎</li> <li>5. 腎硬化症</li> <li>6. SLE（全身性紅斑性狼瘡）</li> <li>7. 妊婦腎</li> <li>8. その他の代謝性疾患</li> <li>9. 先天性な腎臓の奇形、発育不全</li> <li>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）</li> </ol>	

## 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、他
事 務 局	谷口 玲子
代 表 者 名	☎ 森 幸子
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	1,000名以上
発生患者の多い年代	20~40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。適切な治療を続け、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意点を守ることでコントロールすることができます。そのためには正しい情報が必要です。友の会では電話や手紙、メールなどによる情報をお届けし、さまざまな相談を受けています。

ミニ集会・運営委員会を開催しています。基本的には毎月第一土曜日、難病相談・支援センターのある、厚生会館2階で開催しています。病気についての学習や生活全般の情報交換の場であり仲間の出会いの場、交流の場となっています。どなたでも歓迎します。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。常に会員の皆さんからのご意見をお待ちしております。

お食事会を中心とした交流会を秋に行っています。同じ病気を持つ仲間がざっくばらんに語り、悩みを解消したり、生活の工夫を知ったり、楽しみ、生きがいを見つけていくきっかけになるでしょう。

機関誌は、本部、関西ブロック、滋賀支部から全部で年約10回発行され、お手元に送付されます。医療情報を始め、様々な情報を掲載しています。紙面を通して仲間の様子を知ることができます。

## 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年代に腸整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）の被害者がでました。

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）抹消神経（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・自立神経・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・自立神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。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。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	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。

原因はは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来る様にコントロールすることが大切です。関節の破壊は滑膜、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ことがあります。また、筋肉は筋萎縮、筋力低下、神経は手足のしびれなど抹消神経障害、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起こることもあります。

(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
代表者および事務局	〒 葛城 勝代 ☎
全 国 団 体 名	全国筋無力症友の会
全 国 団 体 住 所	〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病団体連絡協議会内 ☎075-822-2691
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=1：2
機 関 紙（ 誌 ） 名	滋賀支部だより、全国ニュース
会 費（年額）	4,500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結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、話せないなどの局部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る活動を行っています。

# 京都ヘモフィリア友の会「洛友会」 滋賀ヘモフィリア友の会「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	佐野 竜介
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）

血友病とは、血液凝固に必要な因子の欠損によって、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、ここ十数年医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認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、休日等の心配もなくなりました。しかし重症の場合とが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変異も多く、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	大島 晃司 上田 佳子 (IBD部会)
入 会 金	1,000円
会 費 (年額)	1,000円

県内にすむ難病患者は、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越えて一つになって交流しようと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、機関誌「おおみ」を年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・サラセミアヘテロ接合体

### ◇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、私たちと共に話し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	大矢 進
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2,000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（人口肛門・人口膀胱）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、オイトメイトの幸せを求めて活動の輪を広げ、昭和63年に至り滋賀互療会として分離独立し、発展して参りました。

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

### ＜会の目的＞

人口肛門・人口膀胱に関する正しい知識の普及・啓蒙、オストメイト等、直腸または機能障害を有する者、及びその家族に対する療養指導、オストメイト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

# 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 東京都新宿区早稲田2-2-28 全国財団ビル5F ☎03-3202-5661
県内推定患者数	約1万3千人
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	LaKe（支部機関紙）（全国機関紙「波」）
会 費（年額）	7,200円（全国会費含む）
<p>1. 「てんかん」とは</p> <p>てんかんは脳の中で電気的な嵐が起こり、その嵐が発作となって現れる脳の病気です。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」、脳全体の波及するときは、「全般てんかん」と言われます。</p> <p>てんかんと言う病名は病気を表し、てんかんの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、鼻くすぐずと言った症状があるのと同じです。</p> <p>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。</p> <p>2. てんかんの診断と治療</p> <p>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。</p> <p>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割の方が服用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。</p> <p>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。</p> <p>3. 私たちの願いと活動</p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p>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。</p>	

## 難病に関する情報について

### ◎滋賀県難病情報・支援センター

TEL・FAX 077-526-0171 FAX 077-526-0172

E-mail [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

### ◎滋賀県難病医療ネットワーク協議会

TEL・FAX 077-526-8351

E-mail [nanbyo-nw@mx.scn.tv](mailto:nanbyo-nw@mx.scn.tv)

HP <http://www.scn.tv/user/nanbyo-nw/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/>

TEL 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/>

## 滋賀県保健所一覧

名称	〒	所在地	電話	F A X
大津	520-0801	大津市におの浜四丁目4-5	077(522)6755	077(525)6161
草津	525-8525	草津市草津三丁目14-75	077(562)3526	077(562)3533
甲賀	528-8511	甲賀市水口町水口6200	0748(63)6111	0748(63)6142
東近江	527-0023	東近江市緑町8-22	0748(22)1253	0748(22)1617
彦根	522-0039	彦根市和田町41	0749(22)1770	0749(26)7540
長浜	526-0033	長浜市平方町1152-2	0749(62)4170 (65)6660	0749(63)2989
今津	520-1621	高島市今津町今津448-45	0740(22)2525	0740(22)5693
滋賀県健康福祉部健康推進課			077(528)3619	

# はじめまして 滋賀県難病相談・支援センターです

滋賀県にも難病相談支援センターが開所されました。  
「滋賀県難病相談・支援センター」は、2006年10月1日、滋賀県  
が設置し、その運営を「NPO法人 滋賀県難病連絡協議会」に委託  
されました。

**いつから** . . . 2006年12月4日開所

開所時間 . . . 平日：午前9時～午後5時

毎月第一土曜日：午後1時～午後5時

(土曜日の開所は変更になる場合がございますので来所の方は事前にお問い合わせ下さい)

**どこ** . . . 滋賀県厚生会館 別館2階

場所は、滋賀県庁本館 正面玄関の斜め前、滋賀県公館の真向かいです。

・JR大津駅より徒歩7分      ・京阪島ノ関駅より徒歩6分

お車でお越しの方は、県庁駐車場をご利用下さい。滋賀県厚生会館の駐車場をご利用の場合は  
事前に届け出が必要です。支援センター又は難病連へお問い合わせ下さい。

\*できるだけ公共交通機関をご利用下さい。

**どんなところ** . . . どなたでもお気軽にご利用下さい

電話や面談による各種相談・支援      ピアカウンセリング

地域交流会などの活動支援              就労相談・支援

講演・研修会の開催                      難病に関する情報の収集・提供

日常用具展示 など

センターには、「相談室」「談話室」「静養室」

「地域交流活動室 兼 講演・研修室」「事務室」があります。

## 滋賀県難病相談・支援センター

〒520-0044 滋賀県大津市京町四丁目3-28      滋賀県厚生会館 別館2階

TEL 077-526-0171      FAX 077-526-0172

E-mail [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

運営受託者      NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

〒520-0044 滋賀県大津市京町四丁目3-28      滋賀県厚生会館 別館2階

TEL・FAX 077-510-0703

# お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

## 財団法人 滋賀県民間福祉振興財団より助成金

財団法人滋賀県民間福祉振興財団は、平成6年6月15日滋賀県遊技業協同組合からの寄付を基本財産として、民間福祉従事者の養成と資質の向上や民間福祉関係団体の活動強化に資するための助成事業を目的に設立されました。毎年県内の民間福祉活動に助成をされています。

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は設立当初から助成を受け、その資金は当協議会をはじめ加盟団体の活動資金として、難病相談会や医療講演、機関誌の発行などに使わせて頂いています。当協議会や各加盟団体にとって会費とともになくてはならない貴重な活動資金となっています。しかし平成18年度ははまだ助成されていません。一日も早い助成を願わずにはおれません。



## 機関誌「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

NPO法人滋賀県難病連絡協議会が発行する機関誌「しがなんれん」は毎号滋賀県共同募金会から助成を受けて発行しています。共同募金の伸び悩みの傾向から、助成金額も厳しいものとなっています。しかし、この助成をいただけることで多くの難病患者さんや関係団体機関の皆様へ難病についての情報をお伝えすることができています。心から感謝申し上げます。

## 難病患者の作業所「しがなんれん作業所」にお寄せいただいている 物心両面のご支援に心から感謝申し上げます

県下唯一の難病患者の作業所が栗東市にできて早4年になります。準備段階から今日に至るまで、滋賀県をはじめ地元栗東市、守山市、野洲市、草津市の各自治体はもとより、お仕事を頂いている企業のみならず、民生委員さんやボランティアのあたたかい励ましやご指導によりここまで歩んでくることができました。心からお礼を申し上げます。引き続きご指導ご協力をよろしくお願い申し上げます。

## ご相談は

**場 所** 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
(滋賀県厚生会館別館2階)

**時 間** 月曜日～金曜日 10:00～16:00

**T E L** 077-526-0171

**F A X** 077-526-0172

**滋賀県難病相談・支援センター**

メールアドレス shigananbyo@ex.biwa.jp

**場 所** 〒520-3013 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**

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** 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
滋賀県厚生会館別館2階  
**TEL・FAX** 077(510)0703  
メールアドレス: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

平成19年3月15日発行 KTK増刊通巻第2709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 2F 京腎協内

発行人 高谷 修  
頒価二〇〇円  
(会員の購読料は会費に含まれる)