

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20年3月11日発行 KTK 増刊通巻第2940号

KTK

しがねんたん



編集／

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

版画「古典漆喰シーサー」のこと

昨年11月、沖縄に飛んだ。ある俳句の会が組んだ句会ツアーに便乗させてもらったのである。私はその俳句の会の会員ではないし、句作は月に数句思い出したように詠む程度。句会参加の経験は、三井寺の原爆忌句会に2回参加しただけであるが、なんとなく俳句の人達はやさしい、といった思いがあったからである。

私はパーキンソン病に罹っている上、前立腺肥大症の為早晩手術が必要で、遠方への一人旅は危険の要素をともなっていた。

思いかえすと、祈りの旅は広島にはじまり、焼津で久保山さんの遺品に接し、東京の第五福竜丸と東京大空襲戦災資料館を訪ねた。そして昨年は長崎。原爆忌句会では長崎の句を詠んだ。

長崎の爆心地ゆれ彼岸花
如己堂に博士の姿重い夏

そして次の目的地は当然ながら沖縄となるのであるが、単独行には自信がなかった。

祈りに加えて沖縄行の目的には、「シーサー」との出会いである。私の一人旅は版画製作の為のスケッチで、山行が主であった。その道中の村里の社で、よく狛犬に出合った。それらは村の石工が、体力・知力と感性を尽くして制作したものであろう。さまざまな表現があり、なかには九尾の狛犬に出合った事もあった。いつかそれらをスケッチするようになった。ある機会に、モンゴルの狛犬の写真を手に入れた。国外にも狛犬がいる。考えてみればスフィンクスもその類ではないか。長崎の教会の入口の左右にも、狛犬の様な石像があった。こんなことから合せて、「シーサー」との出会いが、もうひとつの目的となっていたのである。

「シーサー」の語源は「獅子」であり、魔除けである。中国から伝わり、中国から朝鮮を経て本土に伝わったものが狛犬（「狛」は「高麗」からきたもの）であるという。

妻と沖縄行を話し合った事もあるが、体力的に無理で実現しなかった。妻は7年前にパーキンソン病に伴う合併症で永眠した。パーキンソン病では私の先輩である。俳句もそうである。妻は俳句と自分史の前半の原稿を残していた。私はそれをまとめて「人生の茜色を求めて」（200頁）と題して、京都の出版社の力を借りて、自費出版した。

沖縄句会はその覇空港集合である。空港到着までの間、慎重に行動する事。足腰の筋肉が急に硬直（固縮）する事もあるので、ゆとりの時間を充分にとった。常時おこる頭のふらつきに対応する為にもこれは有効であった。またパーキンソン病は水分の補給が欠かせないが、前立腺肥大の為排尿が問題になる。妻を介護した経験等、いろいろな点で心配りをし、実行に移ったのである。

句会ツアーでは、親切にいただいた。暗い夜道を通る時にはご婦人が腕を組んで歩行を助けてくれたり、夕食時の料理をとり分けていただいたり、皆さんのお世話になった。

次の句は句会での私の投句のうちの二句である。

すすき折れ基地を過ぎてまた基地に
ガマ日暮れ見すえて見えぬ闇を見る

念願であった「シーサー」は実物を見ただけでなく、古い年代の「古典漆喰シーサー」をスケッチする事も出来た。表紙の絵は、そのうちの一体の版画である。特有の荒あらしさとどこかとぼけた味がしていた。

パーキンソン病との闘いは、人生観を確立する闘いであるように思える。病との闘いは、原因不明、治癒不能の為、闘いではなく「つき合い方」とする方々が少なくないが、私は不満である。事実として、治らないことに対して、身体上のさまざまな痛苦はあっても、心の平安は求めたい。それをいかに獲得するかについては、今日まで培ってきたそれぞれの人の人生観の確立の他はない。病に対し悲観的になると進行し、楽天的であると進行が遅い、といわれている。これには、医師への信頼、医学の発達への確信があつての上である。

障害というか、故障というかは様々な形で表れる。文章を書いていると、文字がだんだんと小さくて読めない程になる。便秘は慢性的である。朝起床時に足腰が痛く、トイレでひと苦労する。手足のふるえ（振戦）は、幸いまだ版画制作に支障はない。近くの保育園児との交流で、パワーをもらっているせいだと思っている。

注意しなければならないのは、薬の副作用と、他の病、身体の故障が要注意である。私は歯科、眼科にも通い、物忘れも多くなってきた。フィニッシュを考えざるを得ない。

今年9月、京都の「ギャラリーかもがわ」の企画で、版画の個展を開催することとなった。亡妻の遺稿集でお世話になった出版社と同系列とは因縁を感じる。個展には「古典漆喰シーサー」の生命力を表現した版画も、数点並べてみたい。個展が終わったら、十五年も前から取り組んでいる「父母の記」（両親史）のまとめに入る。多忙である。病はしばらく引っこんでいてもらいたい。

安達 信男

アトリエ 野分萌舎／日本美術会／美術家平和会議

〒520-0006 大津市滋賀里一丁目4番20号

TEL 077-522-1865

資料編

目次

これからの難病運動に求められるもの	1
中西 正弘（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会副理事長）	
二十四年間の要望書と回答の歴史	3
歴代会長・理事長による誌上座談会	4
石井小百合 会長	
柳田 貞男 会長	
大橋 征人 会長	
大島 晃司 理事長	
森 幸子 理事長	
私の闘病体験	16
私（パーキンソン病患者）の闘病体験	
白井 博	
「年頭所感」	
中川 勲	
仲間の作品	18
滋賀県知事に対する要望と回答	19
平成十九年度 要望・回答、二十年度 要望	
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）	30
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（一二三疾患）	32
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	33
難病対策要綱（昭和四十七年十月）	34
難病対策の概要	35
難病特別対策推進事業実施要綱	36
難病相談員名簿	39
特定非営利活動法人	40
滋賀県難病連絡協議会理事名簿（二〇〇七年度）	
特定非営利活動法人	41
滋賀県難病連絡協議会加盟団体	
難病に関する情報について	53

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

これからの難病運動に求められるもの

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会副理事長

中西 正弘

私たちが運動をすすめる上で、最近

必ず私たちの前に立ちはだかるのが「財政難」という「怪物」です。長年の悪政の中で、私たちの生活とは縁もゆかりも無い遠い所で、巨大化した「怪物」は、突然私たちの前に現れ、暴れだしています。退治するのはお前達の責任だと、偉い人たちは言います。本当に私たちの責任でしょうか？だから仕方がないと諦めなくてはならないのでしょうか？

話を現実の社会に戻して私たちを取り巻く状況を見てみましょう。

「怪物」の正体は、八〇〇兆円の国の借金、地方を合わせると九〇〇兆円を超えると言われます。国民一人当たり七六〇万円の借金だそうです。

政府の「経済財政運営と構造改革に関する基本方針（骨太の方針）二〇〇六」では、二〇〇六年から二〇一一年までに十四兆三〇〇〇億円の歳出削減、社会保障関係は一兆六〇〇〇億円の削減が必要だと言っています。私たち難病患者に関係深い厚生労働省は、二〇〇

〇億円の削減が至上命令だそうです。

私たちが住む滋賀県でも、「行財政改革についての県民と知事の対話」資料によりますと財政収支見通し（財源不足額）が平成二十年度約四〇〇億円、平成二十一年度約四六〇億円、平成二十二年約四五〇億円が不足すると言っています。だからすべての国民・県民が、この借金を背負うべきだと言っています。

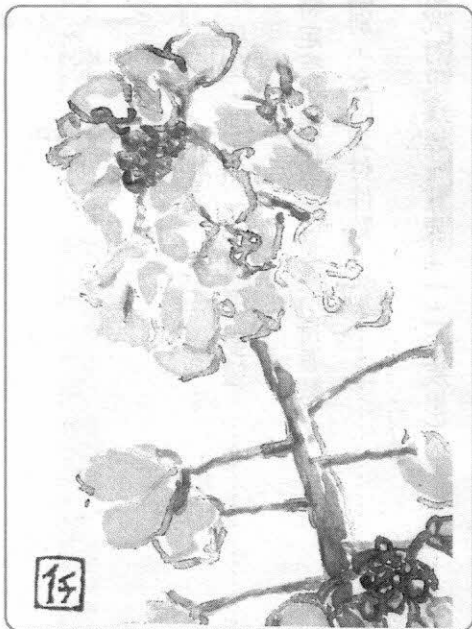
私たち難病患者も避けることが出来ないこうした厳しい現実があることも認識しなければなりません。だからと言って運動を諦める訳には行きません。なぜなら命に直結する運動だからです。こうした時だからこそ現実をしっかり見据えて運動の在り方を模索しなければならぬと思います。

二〇〇四年十一月二十六日児童福祉法の一部が改正されて「小児慢性特定疾患治療研究事業」が国会において可決成立し、二〇〇五年四月一日から施行されました。内容には「認定基準の導入と医療費一部負担の導入」があっ

たものの、法の谷間に置かれ「奨励的経費」補助金（あれば付けるという性格）で不安定であったものが、「義務的経費」となり、中身はともかく法の谷間から法内事業へ移行することが出来たのです。でも小児難病の子どもや慢性疾患の子ども達が二十歳を迎えたとき、また何もない法の谷間に戻されてしまうのです。

お年寄りの難病患者はどうでしょうか？本年四月から実施される「後期高齢者医療制度」では、七十五歳以上のお年寄り（七十五歳の根拠なく、国民皆保険制度を持つ国では年齢で受ける医療の中身を変える国は例がない）は、受けられる医療が制限される包括医療の導入や早期退院など制限があると聞きます。社会保障を巡る状況では、介護保険制度、障害者自立支援

法、医療制度改革など共通する問題点は、人間を「介護保険制度」では、七段階の介護度認定区分に別け、「障害者自立支援法」では六段階に障害程度区分をし、医療法では患者を三段階に「医療区分」し、それぞれ受けられる介護サービスや医療の内容を、制限していることです。また、そのすべてを「何単位」「何点」と数字化し、これまで「非営利原則」や「聖域」として守られてきた社会保障の各分野を「規制緩和」の名の下に、「営利の対象」化しようとしています。こうした現実を



大黒 一（しがなんれん作業所）

しっかりと見据えた運動の在り方が求められています。

『社会保障』という言葉をも、もう一度見つめ直してみましよう。障害も難病も長年の闘いの中で①「不可避性」(避けることが出来ない)、②「不可知性」(予知できない)、③「不可逆性」(元に戻れない)④「普遍性」(誰にでも可能性がある)として、「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在がどうしても必要」とされてきました。これが「社会保障」の理念です。子どもも高齢者もこれに当てはまると思います。こうした状況は、子どもから大人、お年寄りまで、或いは障害者や難病患者も、国民のほとんどが、要求で一致できる状況が生まれています。情勢を正しく捉えた運動の在り方が難病運動にも求められていると思います。

国際的には、障害者権利条約の批准という大変有利な状況があります。一般的な解釈として、批准された条約は、一般の法律を拘束すると言われています。批准をてこに今の状況を変えられる可能性があるとも言われています。権利条約の中身の「合理的配慮」(リーズナブルアコモデーション)は、この条約の重要な概念です。「障害に基づ

く不利益や不都合に対しては、社会の側から変更や調整をしなければならぬ」という事です。こうした有利な側面も運動の中身として考える必要があるのではないのでしょうか？



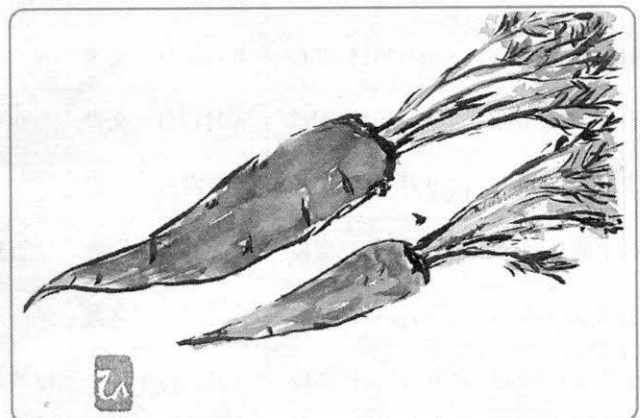
土井 智恵 (しがなんれん作業所)



佛山久美子 (しがなんれん作業所)



中村 恵 (しがなんれん作業所)



山本 弘子 (しがなんれん作業所)

24年間の要望書と回答の歴史をまとめる動機となったのは、2005（平成17）年頃より滋賀県と滋賀県難病連絡協議会の間で、難病施策をめぐる意見の違いが顕著になってきたからであり、その違いをそのままにしておくことは、双方にとってマイナスの要素になると判断したからである。歴史を重視する意味は、今日あるは過去の歴史の積み重ねであり、将来に向かう方向性を形作るうえで重要な役割を果たすからである。

下記の1年一行には多くの教訓が込められている。これからも、その一つ一つを大切にしながら歩みたい。

24年間の要望書と回答の歴史

年 度	要望書提出月日	県文書回答月日	特 記 事 項
1984(昭和59)年度	9月25日 係長	11月28日 文書	滋賀難病連結成 9月9日年2回要望・補助金30万円回答得る
1985(昭和60)年度	9月10日 課長	1月27日 文書	公的機関内に事務所の設置を要望
1986(昭和61)年度	9月25日 課長	12月 8日 文書	日本患者・家族団体協議会(JPC)誕生 31団体10万人
1987(昭和62)年度	9月 5日 課長	3月12日 文書	「事務所は個人の家でなく、独立した事務所を」前田こう一
1988(昭和63)年度	9月 7日 部長	2月15日 文書	日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会滋賀で開催
1989(平成元)年度	8月17日 部長	2月 7日 文書	消費税導入される ―― 総会で消費税撤回を誓う
1990(平成2)年度	9月14日 部長	3月 4日 文書	滋賀難病連10団体1,318人、JPC155,000人
1991(平成3)年度	8月 7日 部長	3月18日 文書	「市民福祉国際フォーラム'91」参加
1992(平成4)年度	8月14日 部長	3月17日 文書	「要望の必要性はわかる」前川利夫部長
1993(平成5)年度	8月13日 部長	3月25日 文書	「一つひとつ切実な課題として伝わってくる」 国松善次部長
1994(平成6)年度	8月25日 部長	3月22日 文書	滋賀難病連相談員制度設ける
1995(平成7)年度	8月31日 部長	3月15日 文書	「総合的な対策を推進していきたい」 西堀末治部長
1996(平成8)年度	8月30日 部長	2月24日 文書	「実態をもとに対策を講じていきたい」 前田博明課長
1997(平成9)年度	9月 5日 部長	3月 3日 文書	難病医療患者負担導入に怒りの声、滋賀県議会に働きかけ
1998(平成10)年度	9月16日 部長	3月 4日 文書	「消えた夢と新たな課題」強皮症患者 鈴木皓代から学ぶ
1999(平成11)年度	10月15日 部長	3月 2日 文書	NPO法人取得が検討課題に
2000(平成12)年度	10月13日 部長	3月19日 文書	NPO法人取得に学習続ける
2001(平成13)年度	10月15日 部長	3月29日 文書	NPO認証8/26・人権フェスティバルに参加
2002(平成14)年度	9月10日 部長	4月17日 文書	しがなんれん作業所開設6/1
2003(平成15)年度	9月17日 部長	3月21日 文書	「滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業実施要綱」スタート
2004(平成16)年度	9月22日 部長	3月24日 文書	滋賀難病連20周年記念事業9/11～13
2005(平成17)年度	9月14日 部長	3月24日 文書	県行革嵐難病施策にも・JPA誕生52団体309,012人
2006(平成18)年度	9月14日 部長	3月30日手渡し	行政の存在が問われる滋賀県行政
2007(平成19)年度	9月14日 部長		行政との協働の営みは可能か・滋賀難病連12団体2,280人

歴代会長・理事長による 誌上座談会

石井小百合会 長
大橋 征人会 長
森 幸子理事長

柳田 貞男会 長
大島 晃司理事長

司会 みなさん 明けましておめでとうございます。情勢は厳しいですが、今年こそ難病患者にとって希望の持てる年にしたいと思います。

「財政難」という言葉を合言葉に、次々と私たちが長年月かけて積み上げてきました運動の成果が、あらゆる分野で崩され、特に聖域といわれた社会保障の分野も、まして「法の谷間」に放置され続けてきた難病対策においては、容赦なく形を変えて「何もなかった時代」にまで戻されようとしています。

こうした状況を踏まえて、滋賀県での二十年余の難病運動の物心両面で中心になって活躍頂いた歴代会長・理事長に、一同に会することは困難なため、ご寄稿を頂き、「紙上座談会」の形式で、もう一度、ご活躍頂いた原点に帰り、今後の難病運動の在り方を模索していきたいと思えます。

みなさんには、「会長・理事長になられたころの難病を取り巻く状況、当時の運動の様子、今後の運動へのアド

バイスなど」お伺いしますのでよろしくお願ひします。

それでは、滋賀県での難病連活動の先駆けとなり、今現在も京都宇治市で活躍中の初代会長の石井小百合さん（一九八四～一九八七在任）よりお話を伺っていききたいと思います。

石井 それでは、患者会活動へのきっかけからお話したいと思います。

二十五歳の時、突然両足ともに大腿骨頭壊死になり痛みのため立つことすら難しく、車椅子の生活を余儀なくされました。治療法を求めて情報収集したものの解決策は見つからず、先が見えず不安を抱えた車椅子での日々を一年ほど送っていた時に、膠原病友の会



石井小百合会長

主催の「骨頭壊死相談会」を知り、そこで相談できたおかげで手術を受け再び自分の足で歩くことができるようになりました。手術から半年、杖歩行でしたが何とか自分の足で移動できるようになった頃から、救われた感謝の気持ちを少しでもお返ししたいと私の患者会活動への参加が始まりました。

十八歳の発病当時から患者会の存在を知ってはいたのですが、若さと病気への認識の甘さもあって「傷の舐め合いの場？」と敬遠していました。けれども実際に活動に参加してみても活動の内容に驚き感心しました。相談活動、名医といわれる専門医との気兼ねのない交流、行政や厚生省への働きかけ等その果たしている社会的役割の大きさに惹きこまれてきました。また、難病ゆえに社会のお荷物的存在と卑下していた自分に自己存在価値を与えてもらえたことも大きいことでした。

そして今、自分が特定疾患という公費負担制度の恩恵が受けられているのは多くの患者の訴えと犠牲的活動のお

かげであり、しかも、私は特定疾患制度発足の年である昭和四十八年に発病しており、初めからその恩恵に浴すことができたのだと知ったことは衝撃でした。やがて活動を通じて、膠原病以外の大変な難病患者の交流からその実態も知ることになり、膠原病だけにとらわれない難病患者全体の活動についても意識するようになりました。

司会 そんな時、浜大津にあった喫茶店でお会いすることになったのですね。

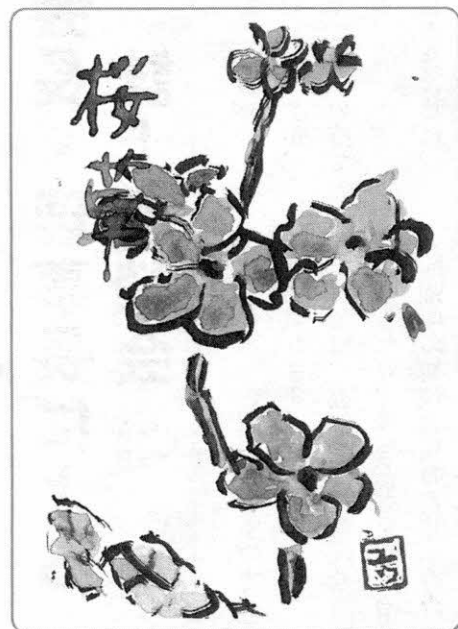
石井 そうですね、懐かしく思い出されます。それでは次に、滋賀難病連結成を目指したころの話をしましょう。

こうした活動に参加することで患者会の意義とその役割の重要性を知るようになったものの、自分が住む滋賀県では県全体の患者組織がまだ確立されておらず、何とか県単位の難病連の組織作りを進めたいと思うようになりました。患者会活動で培った経験と勇氣、働きかけなければ何も変らないという信念を貰ったおかげで、当時二十代の

若さだったにもかかわらず物怖じすることもなく単身、県庁の医務予防課に頻繁に相談に行ったり、わずかなツテを頼りに臆することもなく連絡を取り、人脈を広げていくことができたように思います。

そうして声をかけ集まってくださったメンバーの素晴らしかったこと。スモン訴訟という苦難の患者会活動を長年にわたって積んでこられた中西さん。私が障害者雇用で採用された職場におられた奥様が筋無力症の葛城さんご夫妻。これまで難病連への理解を得られなかった腎協でしたが会長交代により新たに就任され、積極的に協力を約束してくださった故松田さん。リウマチ友の会滋賀支部を結成する準備を考えておられた奥村さん。偶然にも松田さんと奥村さんは幼友達

だったのも仲間の絆を強めました。また当時県社会福祉協議会の部長であった河方さん。リウマチの患者本人で印刷や会議の場所、各種の助成金などの情報を提供されるなど多方面にわたってバックアップしてくださり、結成



故 三浦 裕子 (しがなんれん作業所)

当初の財源がなく大変だった時期、定まった事務所も持てず困っていた時期を支えていただきました。後日、京都に転居した後、市町村単位の難病連絡会を組織したのですが人材面で大変苦勞し、当時の滋賀難病連の発起人メンバーとの巡り合いがいかに貴重なものだったかを改めて痛感しました。おかげで本格的に準備にかかってわずか三ヶ月程という短期間に会の結成にこぎつけることができました。今、振り返ると一丸となって邁進した達成感と、とても充実して楽しかったという印象が残っています。

司会 念願の会結成と初代会長を引き受けて頂いたのですが、その時の気持ちはどうでしたか。

石井 この私に初代会長という任が回っ

てきたのは、ただ最初の声かけをさせていたただいたというだけ。加えるなら当時はまだ若い女性であったからだと思っています。いずれも素晴らしい経歴と実績を積んでおられる人たちの中で、身のほどもわきまえず大役を引受けてしまいました。

けれども「膠原病友の会滋賀支部」もその二ヶ月前に立ち上げており、その事務局と膠原病友の会関西ブロック長、難病連会長という三つの役を担い、仕事も続けていた日々、夜仕事を終えて帰ると事務処理や役員と事務連絡に加え、一〜二時間もの電話相談。結構マスコミ等に取り上げられたこともあって相談電話の数はかなりあり、一大決心をして電話されてきただろう患者・家族からの話をいい加減に切ることはできず、夕食の準備にも取りかかれなままタイミングを逸して夕食を作らないうちも食欲も失くし、疲れ果てて寝てしまったことも度々でした。当時はまだ週休二日制ではなく、唯一の休日である日曜日にも会議や全国行動、時間が取れば入院先に面会、患者さん宅への訪問とゆっくり休養する時間もなく、あの当時を振り返ると充実していた印象に加え、忙しさに伴ったとんでもないしんどさまでもが蘇ってきます。

その影響か、滋賀難病連をせっかく作り上げることができたのに組織固めをすべき結成の翌年には体調を壊してしまい、役員会にはほとんど出席できない有様でした。役に立てない歯がゆささと申し訳なき、病気が改善されるどころかどんどん悪化していくことへの焦り、苛立ち。

結成当初のメンバーの方々はそれでも私が戻るのを待ちくださり、着実に運営を続けてくださりとても救われましたが、長期間の入院生活を繰り返して、明るい見通しが持てない状況が続くと何もできないだけに会長という肩書きを持ち続けることが申し訳なく、負い目を感じるようになっていました。そんな時に会長不在の指摘を聞き、松田さんが亡くなったことで代わって腎協から参加されるようになった柳田さんの評判から、入院中で何もできない自分より、より会の運営に貢献してくださるのではないかと会長職を辞退する決心をしました。

司会 初めてお聞きする話ですが、夜ゆっくり休むことも、休日も、食事もとれないほどの状況や病状までも悪化させる結果を生み出し、あなたを追い込んでいたことを気付かずにはいた私たちの責任を、今 気付いても遅いわけ

ですが、当時、そんな素振りも見せず頑張っていた姿に、若さへの期待と忙しさの中で、難病であることを失念し、甘えがあったと思います。しかし、一方では、何もなかった中で、こうした会の結成を待ち望んでいた難病患者にとって、あなたや会への期待があまりにも大きいものであったことを伺うことができませんでした。病気を持ちながらの活動のあり方、任務分担の必要性等々、組織作りの大切な部分を教えていただいたように思います。では、活動の中で特に印象に残った事など聞かせてください。

石井 一番残念に思うことは、結成当時から会の組織作りに加わってくださり、遠く高月町からでも厭わず会議に出向いてくださったいた滋賀へモフィリア友の会「湖友会」の人たちが、HIV訴訟のために一緒に行動することが難しくなり、お顔をみせられなくなりましたことです。

そして印象に残っているのは結成当初、頻繁に県庁のサロンに集合しては県との話し合いを持ったこと。当時の意欲的な姿勢が懐かしく思い出されます。京都に転居して初めて滋賀県がいかに難病連に協力的だったかがわかりました。相談会を開催するに当たって、

対象の特定疾患患者への相談会の周知を請け負って案内を郵送していただけたことは、何より難病連の信頼度を高め、会員の増大に結びついたように思います。また、各保健所主催の相談会や難病患者さんのカンファレンスへの出席を要請されるなど、行政との関係も素晴らしいものでした。

司会 若年で発症する血友病患者にとって、HIVへの「偏見」と「差別」は、二度と立ち上がれないほどのショックでしたね。私も懇意にしていたただけに残念でなりませんでした。

一般的に、難病そのものへの「偏見」や「差別」は、今でも大なり小なり存在しますが、私も薬害問題でHIVの人たちと交流がありますが、この問題は患者自身が表に出て立ち上がることで解決の道を切り拓くしか方法がないようですね。行政の姿勢も様変わり方向にあります。では、最後になりますが、難病活動を進める上でのアドバイスがあれば聞かせてください。

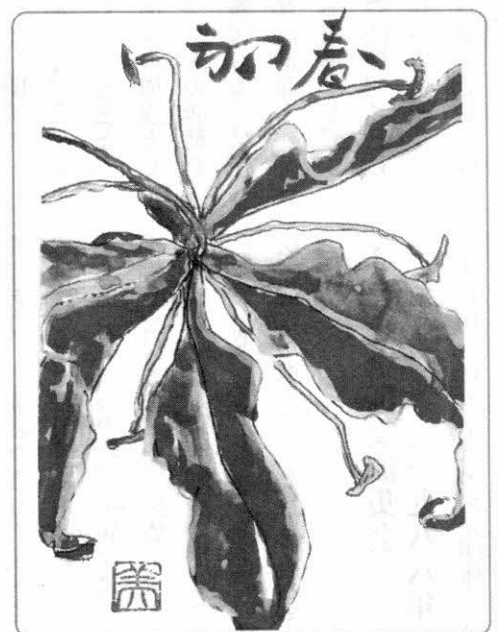
石井 では、今後に望むことを聞いて下さい。

今、私の頭にあるのは、難病連だけでなく各疾病団体にも当てるはまることですが、新しい役員をどんどん増やし、人の流れを円滑にすること。新しい息

吹が入ることで活動の勢い、活性化、広がりができるのではないのでしょうか？ 長年活動して下さってきた方にはその方向性を誤らないよう見守り、的確にアドバイスする役割を担ってもらおう。新会員さんには常に声をかけお誘いするよう心がけ、一部の決まった人たちの会にならないでいただきたいと思います。

次に、電話相談だけでなく積極的に患者さんの元へ出かけていく相談やサポート活動を行うこと。

自身のケアマネージャーという体験を通して、難病患者は困難ケースであることが多く敬遠されがちで、本人の意向より家族や介助者の都合が重視される傾向を感じます。会として一人一人の難病患者が抱えている悩みや苦難に直接かわり、サポートすることで少しでも困難性を軽減でき、敬遠されなくなるとしてほしいと考えます。福祉・医療制度だけではカバーできないソフトの面での資源として必要とされる存在、患者本人の代弁者としての役割を



大黒 一 (しがなんれん作業所)

担ってほしい。そして、患者・家族の心のよりどころとして存在し続けてほしいと思います。

司会 石井さんお忙しい中、ご寄稿いただき、貴重なお話本当に有難うございました。最後のアドバイス、「代弁者としての役割」大いに参考にしたと思います。よく言われる「金太郎飴」的な活動が多い中、肝に銘じたいご意見でした。お互いに自分のベースを守りながら体のことを考えて生きたいものです。お体を大切にされ、ご活躍祈っております。

司会 一九八六（昭和六十一年）七月、難病連の結成に大きな役割を果たして下さった腎協の松田正孫さんが急逝（一九八六年六月二日）され、関係者一同大きな衝撃を受けました。結成準備

備の段階で、石井さんと二人で瀬田のご自宅を訪問した時、笑顔で迎えてくださり、快く会結成に賛同され、歴史ある腎協の賛同を得たことで非常に心強く思ったことや松田さんの笑顔が今でも思い出されます。その腎協から、お顔も広く素晴らしい方が、松田さんの後任として難病連に加わって下さり、石井さんの後任として第四回総会（一九八七年五月三十一日）にて第二代会長を引受けて下さることになりました。「血液人工透析療法」という大きな医療規制・生活規制を受けながら、発病当初から患者活動に関わってこられた柳田貞男さん（一九八七〜一九九三在任）に、会長を引受けて下さった当初のことからお話をしていただきませう。それでは柳田さんよろしくお願ひします。

柳田 それでは、会長を引受けるにいたった頃のことからお話します。

一九八七年（昭和六十二年）第四回の総会で会長に選任されました。

私の血液人工透析療法の始まりは昭和六十年一月からであり、内部障害（慢性腎不全）一級一種の交付も同年一月二十九日付でした。障害手帳をもった時に、この手帳を持つ人は生涯にわたって困難な生活を強いられる



柳田貞男会長

るにちがいないので、その人達の側に立って 何かの運動に役立ちたいと考える家人にもその主題を伝え、特に配偶者からは、この病気の人は残余の命が短いので、精一杯やって下さい、私も協力しますとのことであった。

透析に入った次の年度には、私が受療中の瀬田クリニック腎友会の設立に参加し、以来院内のお世話を続けて来ました。特に当時難病連の代表をされていた同じ医院での透析仲間の松田正孫さんとは懇意にさせてもらい、五月の大萱神社の祭礼には、家族共々、大萱の家へ誘ってもらい、自家製の鮎ずしを振る舞ってもらったりしていました。七月になって急逝されて驚いたところへ、後任の代表としての話が舞い込んで来ました。その頃滋賀県腎臓病患者連絡協議会の役員もしていたので、その会を代表するという意味もありました。当時の腎協会長の田村氏

の諒解も得て、代表を引き受けさせてもらいました。

司会 当時、懸案になっていました難病連事務所の開設（一九八七年）についてもお話願えますか。

柳田 患者団体として、確実な運営をしていくには、事務所を持つことが大切であり、滋賀腎協も難病連も個人宅を事務所としていることから、できるだけ県庁に近いところへ事務所を構えることを提案し、両者の事務が執れる場所を捜したところ、幸いにもJR大津駅より湖岸に向う中央通りに、昔破風様の錦湯のあったところに二階建の錦ビルがあり、運良く六坪足らずの二階の角が空いていたので借用し、合同の事務所とすることになりました。開所式には、大津祭りを主宰する四宮神社の志賀宮司にご依頼して、開所のお祓いの行事をとり行いました。その日の感激は今でも忘れ難い思い出です。

司会 ご尽力のお蔭で活動の拠点としての事務所が開設され、県内の活動では厚生部長との懇談、難病対策の具施策への盛込みなど大きな前進面と、大きな視野で活動のあり方を追求し、JPC全国集会の滋賀での開催、JPCへの組織提言など目覚ましい活動の発展が見られますが、この時期の活動の様

子や思いを順次お話していただけますか。

柳田 難病連の代表になったので、難病の法的な施策の柱となる通達類を研究する中に、昭和四十七年十月に発令された「難病対策要綱」というのに出会いました。この要綱はたかだか二〇行ぐらいのものでしたが、その時の政府がとり組む、難病への対策が記されています。

「難病はその発症の原因が不明であり、その治癒への道が確定していないもの」とし、特定の疾患として国が研究班を設けて解明していく、というものです。次に、社会的、経済的、生活上の困難を伴うものとして、例えば血液人工透析、血友病、薬害エイズの三疾患については、特別の配慮を行うものであり、当面寝たきりの疾病者はこの要綱に含まない等であった。そのこともあって三つの特定疾病には障害者手帳が交付され、更正医療の適用となり一般難病は、研究班の発足した難病と、その他の難病に分離され、その後の疾病対策が進んでいくことになりました。

JPC全国交流集会

（一九八八年）

JPC（日本患者・家族団体協議会）

の全国集会を滋賀県での呼びかけに
応え「日本の医療・福祉と患者運動を
考える全国交流集会八八年」を役員会
で決定し、実行委員長をお引受けして
準備に入りました。開催前年度の交流
集会は福島県二本松市岳温泉であり葛
城事務局長が参加し、実態の視察をし
てもらいました。同交流会には全国行
事として県助成金三十万円、大津市は
通常県の1/2のところ二十万円の助
成を決定してくれました。

一九八八年（昭和六十三年）十一月
一九日～二十日の両日びわ湖ツーリス
トホテルで行い、十九日の総会は一階
で昼食は二階で行い幕間に市民協力の
大正琴演奏で盛り上がった記憶があり
ます。

全国大会を引受けて開催することに
は、その後の会の活性化もあり、苦労
はあったが有益でした。

その間、抱きしめてBIWAKOの
行事があり当会会員八名の参加と共に
京阪神から二万六千人が参加して、
「抱きしめてBIWAKO」でびわこ
学園建設資金の協力をしたのでした。

JPCへの組織提言

（一九八八年）

同年JPC幹事となった幹事会で組

織の問題を提言しました。JPCは在
東京の患者団体を中心として組織され、
地方組織を持っていない団体であり、
他方各府県には各々難病連があって、
地域難病連として全国交流集会を開催
している実情から、JPCの中に全国
団体部会と地域部会に分ける提案をし
ましたが、前者の団体意見が強く、意
見としては尊重するが本格的論議には
なりませんでした。各地方には府県
の政策への要求もあり、その部分の交
流が無く、いつも全国問題に片寄る議
論のままとなっていました。

五周年記念誌の発行

（一九八九年）

団体が何を指し、どんな活動をし
ているかを広報するのは、社会的に存
在する団体としては当然のことであり、
発行記念パーティをびわ湖ツーリスト
ホテルで実施したのも、記憶に残って
います。会としては画期的な行事でし
た。

事務所の再移転

（一九八九年～一九九〇年）

県腎協は常用雇用者がいるため、大
津市更生会から強い要請を受けて、大
津市立障害者福祉センター三階に入居

して合同の事務所を開設することにな
り、滋賀難病連は単独の事務所を維持す
る財政基盤がなかったため、止むを得
ず移転せざるを得ない事態となったの
です。幸い石井役員の尽力で草津市野
村町の個人所有の住宅を借り受け事務
所移転があり、更に翌年には奥村役員
の厚意でご所有のマンション（栗東市
目川）の一室を借りられ、以来安定し
た会議等を持つことが出来るようにな
りました。

県への要望と県厚生部長と の懇談

（一九八八年）

この頃県厚生部長との話し合いが持
たれ、難病の実情を聴取してもらい、
関係部署者の出席もあって、その後の
毎年の行事化していった。また私の配
偶者の友人である保健婦の今江寿子さ
んに相談員として参

加してもらい、相談
制度が確立した。そ
の頃行政（国の施策）
も難病の施策を保健
所の地域での難病患
者へのサービスが活
発になり、特に水口、
八日市、彦根、木之
本などの難病相談が、

難病対策の県施策への盛り 込み

（一九九一年）

当時私は（社）滋賀県身体障害者福
祉協会の副会長をしており、政策担当
役員であったことから、第一次ノーマ
ライゼーションプラン策定。第二次び
わこ障害者プラン、滋賀県障害者基本
構想二〇一〇等の各策定委員として計
画に参画していました。その中で、平
成五年十二月の障害者基本計画の改訂
時に参議院での附帯決議に「難病患者
自閉症はこの法律の範囲に入る」との
主旨を体し、県障害者施策の中に難病
患者への施策を盛り込んでいきました。
例えば県立障害者センターの利用に難
病手帳所有者も無料で自由に使用する



小室美津子（しがなんれん作業所）

ことが出来るなどのことであり、その後各施策に難病対策が入ってくるのでした。

司会 有難う御座いました。この間に滋賀難病連の運動、活動のあり方の礎が出来たと思います。

お忙しい中、ご寄稿いただき本当に有難う御座いました。健康に留意されて、滋賀難病連を今後も見守って頂きたいと思います。

柳田さんの後任として第三代の会長を引受けて頂いたのは、同じく県腎協の会長をなさっていた大橋征人さん（二九三〜一九九七在任）でした。

私も柳田さんが会長になられた後、京滋のスモンの役員をしていましたので県内の活動は故人となられた柳井晃さんにバトンタッチしており、はじめてお聞きすることが多くなると思います。大橋さんよろしく願います。

大橋 先日、久しぶりに難連の葛城さんが見えになり、会長の在任時代の思い出など掲載したいので原稿をと言われ、思いめぐらす事となりました。

月日の経つ早さに驚いていました。十年ひと昔と言いますが、私が会長を勤めさせていただいたのは、平成五年からの四年間の事で、記憶も薄れていますが特に記憶に残っていることを書



大橋征人会長

いてみました。

私は腎不全患者で（社）滋賀県腎臓病患者福祉協会に属し、難連との関係は昭和六十三年からでした。この時こんなにも多くの難病があり、一疾病の患者さんが少数のため患者さんの声が行政に届かず、苦勞なさっていることを初めて知りました。平成五年、会長の柳田さんより私の代わりに会長を、と言われ大変困りました。

柳田さんは、指導力、行動力、知名度と、どれをとっても大変優れた方で現在の難連の基礎を作られた方です。どうしたものかと考えながら難連の役員会に臨みました。役員さんの励ましと、全員で協力するからと温かいお言葉をいただき、お引き受けすることに、責任の重さに困ったことを思い出します。

当時、会の業務として引き継いだことは、①月一回の役員会 ②滋賀県へ

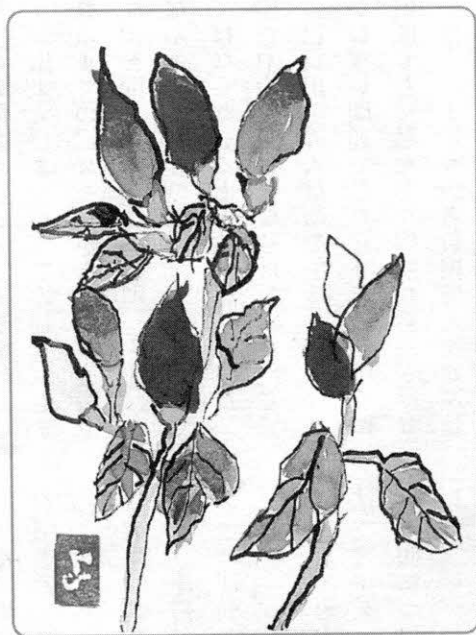
の要望活動 ③各保健所と協力しあつての難病相談会 ④機関誌「しがなんれん」の発行 ⑤国会請願署名等が主な事業だった様に記憶しています。当時困っていた事に、事務所がほしい（公的場所に）。活動資金不足。難病患者さんの福祉の向上等があります。特に重要課題として取組みました。

私が就任した時は、事務所は日本リウマチ友の会滋賀支部長の奥村様のご好意でマンションの一室をお借りしていました。現在も作業所としてお借りしています。その後二年ほどして、県への要望が実り公的機関に事務所を開設する事が出来ました。（滋賀県立心身障害児総合療育センター内）一同大変感激し難病相談を充実させました。月一回の役員会では、各会の困っている事など熱心に討議しました。病気によって条件が異なる難しさ、保健所と提携して各地区の患者さんに直接お会いし、難病相談を受けました。年に一度機関誌「しがなんれん」を発行しました。

国会請願署名活動は、県民の皆様にご理解をいただくため催し会場などに行き、直接市民の皆様にご訴え署名を頂きました。

そして、何と言っても資金不足です。役員さんの活動は交通費も出せない状態で申し訳なく思っていました。これは今も同じでしょう。そこで民間企業の力をお借りして各町内に回覧をまわし物品の販売に取組みましたが、思うような資金集めに成らずやめた記憶があります。資金集めの難しさを感じました。その後、地道な活動の成果もあって、民間福祉振興財団より助成金が頂けるようになり、本当に助かったように記憶しています。

プライバシー保護の為、何処に患者さんが居られるのか関係機関から教えてもらえず、歯がゆい思いをした事も記憶に残っています。そして残念だった事は、私は一日に四〜五回治療が必要な為、遠方や泊りがけの会議などに参加できなかった事です。その都度私に代わり役員さんに参加頂いた事など、自分の身体の悪さを恨めしく思った事もありました。しかし四年間の任期の中で、一度だけ泊りがけの会議に参加しました。それは、平成七年の一月十四日と十五日、JPC 関西地区ブロック交流会で神戸ワイン城へ行きました。関西地区の役員さんが五十名ぐらいの参加者で各県の取組みや、問題点について意見交換しました。余りにも意見



福里 陽子（しがなんれん作業所）

ない難病も多く、病気によって症状も様々で苦痛も様々であるが、役員の皆様は大変なハンデーを持ちながら、明るく元気に精一杯頑張っておられることに私自身大きな力を頂いて活動した様に思います。

が多く時間が足りなかった事と皆さんが病人でありながら、仲間を思う気持ちに感動しました。そして驚いたことは、二日後の十七日の阪神淡路大震災がおこった事です。もし二日集会が遅かったら、私達はどうなっていただろうと思うとゾーとした思い出があります。

そしてこんな事もありました。合併症のため体調をくずし入院中に難連の総会があり、お医者さんに無理を言っ

て病院から総会会場へ行ったこともありましたが、先生から「大橋さんも大変だ、自分の身体の事も考えんと」と言われたこともありました。

しかし私は、難病と言う言い方は好きではありません。難病認定を受けるという事は裏を返せば、現在医療では完治しない治らないと言うことを意味しているからです。

私達腎不全患者も、一旦透析医療を始めると週三回休むことなく終生受け続けなければ生きられません。大変な苦痛と負担が家族を巻き込んで続く事になります。望む事は難病患者すべてが、何時でも、どこでも、安心して充分な医療が受けられるようになる事です。しかし一番望む事は、一日も早く完治医療が可能になり難病という言葉が無くなる事です。

このような活動をしなくても、難病などの弱者になれば、行政の方から救

いの手を延ばしてもらいたいものだと私は思っています。

しかし難連の役員さんは、実に良くがんばる。どこからこの力が生まれるの考えられないぐらいです。こう言う人達がいるお陰で今日があるのだろうと私は感じるとともに大変良い勉強をさせていただいた四年間だったと感謝しています。

最後に、一日も早く難病で苦しんでおられる人が無くなる日が来る事と、みんなが夢多き未来ある人生が送れることを期待します。

役員の皆様は、これからも充分お身体に気をつけて難連の発展と患者さんの為に頑張っていたくださいと心からお願ひします。まとまりの無い話になり申しわけありませんでした。

司会 大橋さん本当にご寄稿いただき有難うございました。透析という医療規制、生活規制がある中で、ご苦労頂いたことあらためて感謝いたします。お身体に充分ご留意いただき今後温かく難病連の活動を見守って頂きたいと思ひます。本当に有難うございました。

大橋会長の後を受けて第四代会長には、故人となられています同じく腎協の芝 末廣さん（一九九七〜一九九八

在任）が就任されました。当時、芝さんの在任期間中、事務局長としてコンビを組まれていた現理事長の森 幸子さんから、芝さんのご冥福をお祈りすると共に当時を偲んで芝さんのご活躍お人柄、難病を取り巻く様子など思ひ出を語っていただきます。



故 芝 末廣氏

森 一九九七年、大橋会長の後を受け芝さんが就任され、私が事務局を預ることになりました。患者会の運営については、一年間の流れを把握していたつもりでしたが、難病連の運動は全くと言っていいほど違うもので、何をどうして良いのか分らず、今まで会長や事務局長に頼り、任せてしまったことを思ひ知りました。

芝会長とは、週れば私はまだ物心付くか付かないかの幼い頃、よくお会いしていたようです。私が生まれた当時は酪農で牛を飼っていました。その時のお仲間だったそうです。その後、そ

それぞれ職も変わりましたがなのでお会いすることもなかったのですが、不思議なご縁で、難病連というところで、会長、事務局長という形でお会いすることになりました。



森 幸子理事長

この頃の運動で一番印象に残っているのは、なんとと言っても、特定疾患治療研究事業に患者負担が導入されたことです。発病以来、私はこの公費負担制度のお陰で安心して治療を続けることが出来ていました。この制度が生まれるまでの、スモンから始まる難病の歴史を聞き、命をかけた闘いを知って、なんとしてもこの制度は守りぬかなくてはならないことを強く思いました。検査や治療が必要な私たちにとって、自己負担の導入は命を削ることになりかねない問題でした。JPCを中心に展開した「私たちを病院から遠ざけないで！」という患者負担導入反対運動は全国で大きな広がりを見せました。

医師会や病院協会、各病院を廻り、ポスターの掲示をお願いし、全国各地から国へ反対のハガキ大運動を展開しました。私たち難病連も中ノ島公会堂を埋めつくした。九八近畿総決起集会でも反対を訴え、NHKニュースにも取り上げられました。県議会にもお願いし、国へ意見書を提出していただくことにもなりました。結果はどうしても自己負担の導入を防ぐことは出来ませんでした。長い粘りと全国に広がった運動の成果で、所得に応じた負担の導入となり、国から言えば当初の予定より随分低い額での自己負担の導入となりました。しかし、私たち患者にとっ

ては将来の不安が大きくなる始まりでもありました。大阪で開催された、九七年のJPC全国患者・家族集会には十七名が参加し、翌年'98年の高知へは七名が参加し、全国の仲間と熱い思いを確認し合いました。連帯の力が伝わり、心強く、地域での運動もより活発になっていきました。

また'97年には、「難病患者等居宅生活支援事業」がスタートし、市町村でも難病について取り組むことになりました。しかし、県が担ってきた難病対策は、市町村ではどこにどのくらいの

患者さんが住んでおられるのか把握することも出来ず、制度が出来ても周知されず、具体的に利用しようとしても制度上の問題もあって使いにくい制度でしかありませんでした。そんな中、地域の保健所での医療講演や交流会は活発に開催していただき、ある保健所では、全疾患をいくつかのグループに分けて開催する取り組みも行われました。私たちも保健所からの依頼に、年間三十回を超える協力をし、当事者が望む催しを共に開催することが出来ました。また、看護学校や医療福祉の各分野、人権問題など様々なところから、授業や公開セミナーでの講演の依頼がありました。障害や福祉、まちづくりといった様々な会議にも出席し、難病や医療の分野だけで考えるのではなく、

生活者として生活全体に関わる問題として考えていく、そのことを訴えていく機会を得られた時でもありました。

このような中、難病ゆえに誤解や偏見もあり、時には、患者自身が名前を出し、顔を出して運動することで、自分だけでなく、家族までもが傷つくこともありました。署名活動に「あなた達をたすけることで私たちの税金が上がるのは困る」と言われ、国民全体の問題であることを伝える難しさに直面したりもしました。一つ一つの課題の事務所で、いつも着実にじっくりと考えてこられた芝会長の姿を思い出します。そんな芝会長が笑顔を見せるのは、奥様の手料理のお弁当を広げておられるときでした。透析を受け、養生しながら運動を進めてこられた芝会長の支えもご家族であったのだと思います。



田平 千鶴 (しがなんれん作業所)

今の難病の諸問題を、芝会長はどのように見ておられるでしょうか。介護保険制度や障害者自立支援法などによって、介助の選択肢は増え

ました。しかし、これらの制度が使えない谷間のものや、使いたくても費用負担が必要なために使うことが出来ないものでもあります。原因も分らず発症する難病。準備する間もなく進行する難病。生きることに遠慮しなければならぬ現状をどのように解決していけばいいのでしょうか。医療制度の改善は誰のためのものなのでしょう。国民の命と生活を守るべきところがおかしくなってしまっている現在、私たちの運動は生きるために一番大事なことを見落とすことなく、世論を巻き込んでいかななくてはなりません。芝さんもきっと千の風になって応援してください。

司会 森さんどうも有難うございました。何時も患者一人一人を原点として大切に運動をすすめてこられた芝会長も、最近の状況を「どうしたらええやろなあ」と千の風になって「患者一人一人を原点にしながら、もっともっと大きな視野で」と空からアドバイスしてくださいるように聞こえます。早く安心してもらえるように頑張りたいものです。ご冥福をお祈り致します。長年続いた大きな組織からの会長就任から、第五代会長には、稀少難病の会「おおみ」から大島晃司さん（一九

九九〜二〇〇五在任）が就任して下さいました。「法人格」を取得し、会長から理事長と呼び名も一新するわけですが、この間の様子など大島さんよろしくお願います。

大島 私は一九九九年第十六回総会から会長になりました。それまでは全国組織を持つ腎臓病協会から選出された役員が勤めていましたが、内部事情によりこの年より選出を見送ることになり、次期会長を誰にするか役員会での話し合いの中、私は、やはり大きな組織の人が良いのではないかと考えていたのですが、動きやすいということで、全員で協力していくという条件で、稀少難病の会という小さな組織であっても何とかして行こうと引き受けることにしました。どうして行ったら良いのかまったく分らず引き受けたわけですが、一つだけ持っていた考えは「難病患者の解放を目指す運動」ということ



大島晃司理事長

で、取り組んで行こうと思いました。今の流行の言葉で言えば「難病患者の自立」ということになりますか。それでも何から手をつけていけばいいのかわらなかつたわけですが、幸い前年JPC全国交流集会で「二十一世紀をめざしてがんばれ難病患者日本一周激励マラソン」を実施することに成ったので、これをまず成功させるという大きな目標がありました。

難病や難病の患者会を多くの人々に知ってもらい、患者やその家族を励ましながら全国四七都道府県をマラソンで結び、知事に面会要望書を手渡すという壮大な目標がありました。通シランナー澤本和雄、サポーターランナー藤真吾、カメラマン安部重宣各氏の協力を得、七月二十五日北海道を出発しました。滋賀県難病連はまず資金集め、関係機関との協議、コース、広報の四部門に分かれ実行委員会を組織、準備を整えました。九月十七日福井県から引き継いだ時には感動を覚えました。二十日県庁玄関前広場には難病患者・家族その他市民を含め八十人余りで集会を持ち、知事に面会要望書を手渡すことが出来ました。その後京都に引き継ぎ、十一月二十六日には一二八日間を走りぬいた一行を全国のJPCの仲

間二五〇人が厚生省前で出迎え交流集會が行われました。この一大イベントで難病の患者会の存在を全国の人々に知らせることが出来たと思います。

この年滋賀難病連をNPO法人化することが話し合われました。また事務所の土日使用ができるようになりました。県との話し合いでなかなか聞き入れてもらえなかつたのですが、五月国会請願行動の折、国会議員に話してみると、その場で県に「何とかならないか」と電話して頂けました。その後も県と話し合いを進め七月より使用することが出来るようになりました。国会議員とはそんなものかと複雑な気持ちもありましたが、私たちにとってはありがたいことでした。その後実績を残す意味も含め、頻繁に土日使用を続けたことも懐かしい思い出です。

二〇〇〇年第十七回総会で、「私たち難病患者にとっては、病気を理由に仕事を追われたり、結婚における障害等偏見や差別は後を絶ちません。私たちにとって今必要なことは、医療の充実もさることながら、病気をもちながらも充実した社会生活が送れるよう、真の意味でのQOLの実現、身体的、精神的バリアフリーを目指して運動を推進していくことです。私自身レクリ

ングハウゼン発病以来、疎外感を味わってききました。しかし反面そんなことはないんだと思いたい気持ちになるのではないかと思えます。難病を抱えている皆さんも多かれ少なかれ似たような気持ちになるのではないのでしょうか。そのため、一人でその思いを抱え込み、耐え忍び、ひたすら『せめてこの病気をさえ治れば』と治療法の開発を「ひたすら待ち望む。患者会を唯一の拠り所として……そのまま良いのでしょうか。病気を抱えながら日々の生活を楽しむ方法は無いものでしょうか。そのことを考え、問い続けていくことが大切だと思えます。」と難病患者の解放にむけての思いを述べています。これは今でも変わっていません。

同年度はNPO法人取得について、取得の意味、今後の運動の方向性等について話し合いをしています。淡海ネットワークセンターから講師を招き学習会もしています。さらに申請に関わること、定款についても討議しています。

二〇〇一年一月には、具体的にNPO法人を設立、ヘルパー派遣事業を含んだ「お助けマン」事業、共同作業所の開設の三つのグループに分かれて討議していくことが決められました。そして次回総会に於いて議案として提案す

ることが決められました。

二〇〇一年総会でNPO法人取得が承認され、八月二十七日正式に特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会が誕生しました。新事業については難病患者のための共同作業所を設立することが確認され、指導員の選定、労働条件、必要物品の調達、場所の選定（奥村さん所有のマンションの一室を貸していたただくことになりました）部屋のバリアフリー化、等着々と進められ、県との話し合いの結果二〇〇二年六月開所ということになりました。

「難病患者による難病患者のための作業所」が、いよいよ出来るのだという、喜び一杯の一年でした。ただ栗東市からは、「あくまでも作業所であって、サロンではありませんよ」と再三言われたことも懐かしい思い出です。

二〇〇二年この年はなんとと言っても六月一日栗東市治田公民館で行われた「しがなんれん作業所」の開所式です。国松善次知事をはじめ栗東市の助役等関係職員が参加され、また報道機関も多数集まり、盛大に行われました。全国で初めてという難病患者による難病患者のための作業所、話題性もさることながら、あれだけの人が集まったというところに、責任の重さも同時に感じ

させられました。しかし問題も残されました、当時（現在も）県障害者共同作業所設置運営要綱の利用者に該当しないから法律上難病患者は障害者に位置づけられていないから対象外になっていること。また七〇歳以上は対象とならないこと等、難病連としては、難病患者であっても、高齢者であっても働く意欲の有る者を対象にしないのは人権問題と考え、改善に向けて運動を続けていきます。

二〇〇三年この年は運動の場を広げようと、県はもとより各市町、保健所、県議会と難病患者の実情を訴え積極的に話し合いを行った年です。そして三年間のモデル事業としてはあるものの、「難病患者共同作業所通所試行事業実施要綱」が定められたのは一つの成果だったのではないのでしょうか。また、

十二月から次年度に難病連設立二十周年になる記念行事を実施しようと、①記念シンポジウム、②記念誌発行、③絵画展、④記念レセプションの四つに分けて実行委員会を結成、

「難病元年」と位置づけ話し合いをしました。

二〇〇四年は「難病元年」と位置づけた二十周年記念事業です。第一部で「しがなんれん作業所」の日常を写したビデオ、続いて滋賀医科大学看護学科の西島治子氏に「作業所の持つ役割や意義」についてお話をいただきました。作業所を開所して本当に良かったなど再認識させられました。第二部の講演では滋賀医科大学医療社会学部平英美教授の「医療における患者の自立」とは」と題してお話をいただきましたが、「医療だけではない広い社会参加の中にこそ自立も果たされる」と結ばれたことは私たちの今後の運動の方向性を指摘された思いがしました。また第三部のシンポジウムは、コーディ



寺田す江乃（しがなんれん作業所）

まは、もうそこまで来ている
ナノ化もマンカイだ



松田 種一（しがなんれん作業所）

滋賀難病連にとって
充実したそして希望
の持てる時期だった
と思います。「難病
患者による難病患者
のための作業所」は
全国に先駆けるもの
であり、障害者自立
支援法の荒波にさら
されようとしていま
すが、守って行かな

ネーターに長浜保健所長の角野文彦、
アドバイザーに守山市民病院名誉院長
塩榮夫、シンポジストに患者家族瀧ま
ゆみ、滋賀県健康対策課主幹岡本茂胤、
水口保健所保健師平岡千夏、滋賀県難
病連副理事長中西正弘の各氏によって、

「難病患者が自立した生活ができる地
域づくりをめざし」をテーマに行われ
ました。難病に関わる仕事をしている
人、患者や家族、患者会の者が一同に
会し、率直な話をする機会となったこ
とは意義のあるものだったと思います。

その他絵画展やレセプションもあり
ましたが、全体的に大変実りのある記
念事業だったと言えるのではないでし
ょうか。以上おもしろくまま六年間を振
り返ってみました。

司会 大島さん有難うございました。

ければなりません。それでは最後にな
りましたが、まよめの意味も含めて現
理事長森幸子さん（二〇〇五）から、
患者会との出会い、更には滋賀県難病
連がおかれている現状、そして今後に
ついてお話ししていただきます。

森 私が患者会を知ったのは、入院中
の病室でした。主治医から膠原病友の
会滋賀支部が七月に結成されることを
教えていただきました。突然の発病か
ら緊急入院をして絶対安静の中、手探
り状態での治療が続いていました。当
初、家族には「長くは生きられないか
もしれない。良くなっても寝たり起き
たりの生活になるだろう。」と言われ
ていたようです。「何とかならないも
のか。治療法はないのか？」いくつも
の書店や図書館を巡っても何の情報も

得られない、そんなときに患者会主催
の医療講演会が滋賀県で開催されると
いうことを聞いたのです。すぐる思い
で父が参加してくれました。講演会か
ら帰ってきて「おまえも大丈夫だ、きつ
と大丈夫だ。」と興奮気味に笑顔で話
す父の顔を今も覚えています。その時、
父は初めて私と同じ病気の患者さん
目にし、活躍されている石井さんにお
会いしたんですよね。この時何よりも
父がびっくりしたのが、こんなに珍し
い病気なのに会場で大勢の患者さん
目にしたこと。そして、講演会を開催
されているのが患者さんご自身だとい
うことを知ったことでした。絶望の中
から一筋の希望が見えたのでした。こ
の年、一九八四年（昭和五九年）年九
月に滋賀難連が結成されているので
すね。私は一年間の入院生活を終え、ま

だ介助が必要な状態で、これから先、
どのように過ごせばよいのか分らない
不安を抱えながら自宅にいました。何
とか外出できるように、講演会に
参加し入会。患者会では、ワープロが
打てるということ機関誌編集を担当
することになり、その後、一九八七年
から難病連に関わるようになりました。
最初は、「何か手伝えることがあれ
ば」という思いがありました。封筒へ

の宛名書きや機関誌の印刷、そんなこ
とから私の患者会への活動が始まりま
した。また、経理を専門にしていまし
たので、難病連の会計を担当すること
になりました。最初は手伝うという受
動的なものでしたが、役員会に参加し、
活動を少しずつ知るうちに、自分のこ
ととして自らが考え動かなくてはなら
ないことを学びました。自分の出来る
ことで患者会に参加していこうと思っ
ようになりました。しかし、身体をコ
ントロールしながらの活動は大変難し
いものです。身体の調子に合わせて参
加する範疇のものはよいのですが、役
職を持つと次々に予定が埋まり、休養
が取れなくなると疲れも溜まり体調が
崩れます。今も、いかに仕事と体調を
コントロールするかをいつも意識しな
がらの活動です。

難病相談・ 支援センター設置

滋賀難病連の歴史を見ますと、一九
九五年一月に神戸で開催された地域難
病連関西地区交流会で、「滋賀県難病
センター構想」を発表しています。こ
のころから私たちが望むセンターとい
うものを示してきたのですね。公的機
関の中に事務所を構え、平日の毎日開

所することで相談事業を続けることが出来ました。国の難病対策の一つとして、二〇〇三年度より三年間で各都道府県に「難病相談支援センター」を設置する方向が出されました。是非私たちの手で運営したいと、運営の委託を切望し、九月に県への要望書を提出しました。この年の十月、札幌で開催された第一回全国難病センター研究大会から参加を続け、センター設置に向けての情報収集と学習を行いました。二〇〇五年六月からは、健康推進課の難病担当の方にも出席いただき、私たちが望む支援センターとはどのようなものか、何が必要でどのように運営すべきか五回の検討会をかさねてきました。相談に当たる相談員の研修も五回行いました。私が理事長をお引き受けすることになった理由の一つがこの支援センターの委託、運営を担うことにありました。「一つの会社を運営するのと同じ力量が必要」と言われており、経営経験を学んできたことが少しは生かせるかと思いましたが、会社経営とは違う難しさもあり、奮闘の毎日です。二〇〇六年十月、支援センター事業を県から委託し、それに伴い十一月には難病連の事務所も支援センターが設置される厚生会館へと移転しました。

そして十二月四日支援センターが開所しました。運営にあたり、私にとっては二〇〇二年十一月から三年間、びわこ支援センターで関わってきたピアカウンセリングが大変役立っています。それまで私なりに病気を受容し、活動を続けてきたつもりでしたが、ピアカウンセリングを学ぶことで、真っ向から自分の病気に向き合っていなかったことに気付かされました。患者さんの話を傾聴し、コーディネーターと共に支援方法を患者・家族の身になって考える。このことは、いま、支援センターで支援員と共に相談事業を行うことに通じています。また、講演会や交流会の開催も患者会で行ってきたことです。就労支援についても難病連は「しがなんれん作業所」を通して難病患者が働くということについて考えてきた経験があります。今まで長年続けてきた活動すべてが支援センターの運営に生かされています。

難病連の運営 現状と今後

定期総会、毎月開催の理事会、県知事への要望書提出、これら難病連設立以来ずっと続けてきた運動の基本となるものです。近年、財政困難の影響が大きく、医療や福祉などの課題は益々

厳しくなるばかりです。そんな中、難病連への県からの補助金は昨年度よりゼロとなり、私たちが長年続けてきた運動も存続の危機が迫っています。命と生活に関わる運動の拠点をなくすわけにはいきません。二〇〇六年、六年ぶりに近畿ブロック交流会が滋賀の地で復活し、その後、兵庫、京都へとバトナタッチして開催されることになりました。毎年続けてきた私たちの願いを託した要望書についても、回答は口頭で行い、文書回答はしないとの申し出がありました。難病支援は法律で守られるものがなく、要望書に対する文書回答は私たちにあって大変重要なものです。四月からは、二ヶ月に一度、健康対策課と共に学び合う場を持ち、話し合いを続けています。厳しい状況が続いてもあきらめるわけにはいきません。難病連の運動も支援センター事業も、新体系へと替わる作業所の運営も、すべては立場の違い、考え方も違う人との関わりの中で成り立っています。意見交換をし、お互いを知り合い、分かり合っていくことで運営の維持発展を図らなくてはならないと思います。批判ばかりでは生まれるものはありません。点と点を結び、いくつもの線を張り巡らし、面となる基盤を作っている。

く。少人数で簡単に解決できる問題でない難病は、いかにこのような人と人との関わり、連携を結んでいけるかです。三歳違えば生きてきた時代が違う、と言われるほど早く変化している今、柔らかな頭で発想し、いかなる事態にも柔軟な対応が求められています。歴史を大事にしながらも、新しい体制づくりに取り組むときが来ています。新たな難病連スタートのために、皆様により一層のご協力をお願いします。

司会 森さん本場に有難うございました。厳しい状況であればこそ一致団結が必要であらうと思います。力を合わせ難関を乗り越りたいものです。体調に留意され、休養を取る時には何が何でも取ると言う姿勢をお願いします。

六人の会長・理事長からご寄稿頂き「紙上座談会」風にまとめて見ました。厳しい時ほど原点に帰り、歴史から学ぶことで新たな道が切り拓かれるものと確信します。ご寄稿いただいた中に沢山の示唆される部分があったと思います。今後の活動に大いに生かしていきます。

お忙しい中、本当に有難うございました。

私の闘病体験

私（パーキンソン病患者）の闘病体験

白井 博（蒲生郡安土町）

パーキンソン病を告知されたのは平成十二年一月末です。検査の結果二人の先生（主治医、副院長）からはじめてこの病名を聞かされ、さらにこの病気が進行性で最後は寝たきりになり、基本的に治る病気ではないので難病にも指定されていると聞かされ、頭が真っ白になりショックを受けました。それまでは高速道路のパーキングエリア内のレストラン・売店を巡回する営業の仕事で元気でしていましたし、病気で

は無縁だったので、それだけにショックが大きかったです。その当時は毎日あれもこれもできない（箸をもてない、シャツボタンが留められない等）来る日も来る日もこのような状態が続き気持ちだけが焦り、妻の手助けを多く受けていました。

それから丸七年たった今ではこの病気にも慣れて気持ちに余裕もでき、開き直って最後の覚悟までもできています。OFFの状態でも妻の手助けもほとんどなしにできる

なるかと思うと少々心細くなりますが、

運転歴四七年の自信を持って車に乗っています。私の障害はパーキンソン病と脳梗塞による左手指軽度機能障害体幹障害（歩行困難）という長い障害名がついて

います。現在はこのような歩行困難の症状も出てきましたので、リハビリにつ

いては、毎朝起床時に先生からいろいろ教わったことを一五分位ですがやっています。それをやらないと洗面所やトイレに行くにもその第一歩の歩行ができませんので毎日欠かさずやっています。

さらに自分で楽しみながら歩行訓練をするために、二年ほど前からグランドゴルフをやるようになりました。地元（安土）にそのクラブがあるので直ちに入会し、健常者に交じってゴルフに励んでいます。親しくなった会員さ



野田 妙子（しがなんれん作業所）



山本 弘子（しがなんれん作業所）

ようになりました。それまでは乗れなかった自転車にも再挑戦して乗れるようになり、毎朝散歩代わりに十〜二十分位のサイクリングをしています。また車についても運転中にOFFの状態が起ればどう

んからは「腕も上げたけど、身体もかなり達者になったなあ」と言われるようになりました。つい先日も長浜ドームでの県大会に地元から出場するチーム（六名のメンバー）のメンバーの一人に選ばれて出場してきました。病状は確実に進行していき、今年中か明日なのかいつダメになるかは分かりませんが、明日に向かって身体の続く限り、前向きに一日でも生き長らえることを念じて、頑張っています。

「年頭所感」

中川 勲

ある政治家がテレビで「人生には、登り坂と下り坂がある。そしてまさかという坂もある」と言っているのを聞き、なるほどと思った。

私の人生を振り返ってきたとき、これまでの人生最大の「まさか」はALS（筋萎縮性側索硬化症）という病気に侵されたことであろう。この病気は、全身の筋肉が侵されて徐々に動かなくなり、寝たきりを余儀なくされ、最後には呼吸筋の機能が低下するために人工呼吸器を装着して生命維持をしなければならなくなる、苛酷な進行性の難病である。

最初に筋肉が侵される場所は、個人差があり、足とか手が不自由になり発病に気付く人が多いが、私の場合は酒を飲みすぎたときのように、話をする時にロレッツが回らなくなり、病院で検査。すぐには診断結果が出されず、半年ほど通院後、医師から自信なさそうにまた、気の毒そうにALSという病名を告げるときに「この病気は影像や数値で立証できず、診間違いもありえる。また過酷な症状ゆえに得心がいく

まで、どうぞ他の病院でも診てもらってください」と言われたその言葉の重さを最近感じるようになった。

平成十七年二月始めに口の異常に気付いてからも、会話が一年ほど可能だったし、難しくなっても、手の機能が正常であったので筆談でカバーする事ができた。また、この頃は仕事もしていたし、休日には温水プールで水泳に通ったり、湖南アルプスや三上山登山をしたり、見た目も健康そのものだった。同時に病気に一方的に負けてなるものかと治療薬の効果を人体実験する「治験」の募集に参加して、平成十七年九月から一年間、エダラボンという治療薬を四週間に十日、一日一〇〇ccを点滴注射するために大阪医大病院に一二〇日通院してきた。

ところが、この一年間の病状の悪化進行が早く先週まで出来ていた事が今日には出来なくなっている。そういうことが重なって元気を無くしてしまうには十分すぎるほど、過酷な病気であることを思い知らされた一年であった。足は立てなくなり車椅子の世話になり、

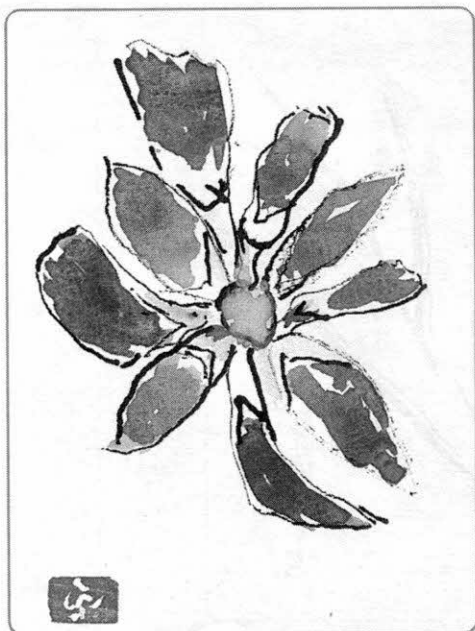
手の力がなくなり物がもてなくなり、食事や排泄、着替え、入浴など全て自力で出来なくなってしまう。もちろん会話は出来なくなり、嚥下障害から肺炎を起こす危険回避のために「胃ロウの増設」を昨年十月に終えた。

こんな環境下の私であるが、視点を変えれば恵まれていると思う一面もある。

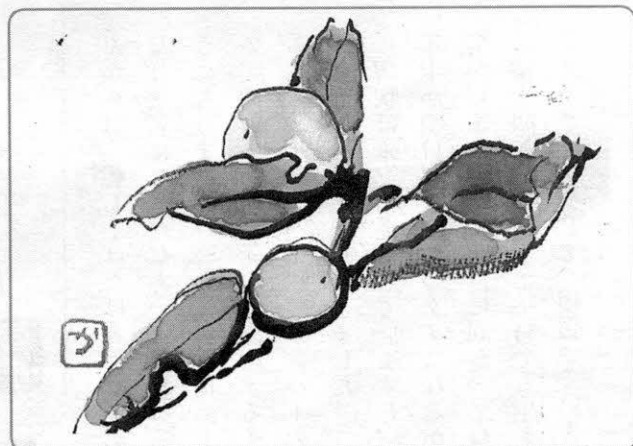
まず年齢が今年で六十四歳と平均寿命と比べると不足するものの、「人生六十年」を全うする事ができた。さらに六十二歳の年金開始年齢まで働いたので、テレビでよく見る「ワーキングプア」のような経済的不安もない。

また何かと心配してくれる友人にも恵まれている。家族の愛情に、どっぴり甘えて暮らし、季節の移ろいを今後、何回数えられるかを楽しみに、定年後の特権である「毎日が日曜日」をゆっくり過ごして生きたいと思っている。

平成二十年元旦



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)

文芸欄



早川 文子

松田 公代

ライト点けし車の過ぎる一時を
猫は草むらに伏せて待ち居り
子ども等の燥くプールの裏山に
蝉に混じりて驚も鳴く
玄関に我が物顔にうすくまる
野良猫に我はにらみ勝ちたり
膨らみし蕾の紅は沈丁花
今朝春雪は淡くかかれり
左手の甲に俄かに痛みあり
皮下出血し青く腫れたり
リフティングする子の側に犬も居り
同じリズムに後足で跳ぶ

川崎 妙子

遊びたき風を捉へて雪柳
風神の遊び心や花吹雪
行きずりに賞でて所望の濃紫陽
ケセラセラと陽気に生きる夏帽子
黙禱に思い去来す原爆忌

服部 光枝

年どしに 倅 深む初春や
病を知らずに八十路を歩む
分身のごとくいとしいわれの影
月冴え渡る 枯野を帰る
たおやかに枝垂れ咲きにし白萩の
夕べ 散り初む庭の明るさ
毒持つと秘めて赤あか曼珠沙華
女の情念燃えたつるがに
薄墨の雲の間より没りつ陽の
爛れて赤き梅雨の夕映え

母へ

谷口 玲子

あなたの腰が曲がって
その背中の荷物は何れほどのものか
時に かん高い声で笑う
あなたを癒してくれたものは何か
籠を背負い 鎌を持ち
水草を引き 一輪車を押すあなたの
野良仕事姿は孤独で その身体は小さかった
藁で葺いた母屋の庭には
古い大きな柚子の木があった
枝は堅く棘だらけで
実がなると 棒の先に挟んで取るのだが
小枝が折れず 私はよく叩き落した
どうしてやさしく もぎ取ることができなかったのだろう
そのころのあなたと同じ年になり
柿の木やイチジクの木や柚子の木の下で
あなたは今でも籠を背負う
秋の刈り入れが終わると 新米と一緒に
太陽の香をいっぱい詰めた実たちが送られてくる
ひたすら季節を実らせて 分け与え続けたあなたの
辛抱強さとおおらかさ
その背中のたくましさに 私は感謝する

滋賀県知事に対する要望と回答

平成十九年度要望・回答

以下、要望と回答を併せて報告いたします。

□内は回答。

滋健第三八二号

平成十九年(二〇〇七年)三月三十日

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

平成十九年度社会福祉施策に対する要望について(回答)

平成十八年九月十四日付け滋難連第十三号により要望がありましたこのことについて、別添のとおり回答します。

一 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

難病対策基本計画の策定にあたっては、難病患者の実態把握や課題整理などを十分に検討していく必要がありますが、現状として患者全体を把握することは困難であるため、難病対策の基本計画を直ちに策定することは難しいと考えています。

二 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が、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。

県の「障害福祉計画」におきましては、「滋賀の障害者福祉を進めるための五つの視点」として、「その人らしく、いつでも、だれでも、どこでも、みんなで取り組む」を挙げています。この中の、「だれでも」という視点で、難病患者の方も含め、支援を必要とする人はだれでも支援を受けられる体制づくりを目指したいと考えています。

また、各市町計画の策定にあたっては、当事者へのアンケート調査等を実施するなど、ニーズに基づいた計画づくりに努めているところです。

三 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きたい。

本県における難病特別対策推進事業について、滋賀県難病対策推進協議会を開催することとしています。

また、協議会の構成員についても、その他知事が必要と認める者として、協議内容に応じて難病患者の立場を代表する者の出席をいただく必要があると考えています。

四 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。

滋賀県難病相談・支援センター事業を貴会に委託したことに伴い、難病相談事業については貴会の特長を活かして実施いただいているものと考えてお

ります。

なお、貴会の独自事業について補助を行うことは困難です。

五 災害時における難病患者への対策について

災害時における対策として、本県では、県域に一カ所の基幹災害医療センター、二次医療圏ごとに一カ所の地域災害医療センターの施設・設備整備を行ってきました。

特に初動体制については、フェーズの概念を用いてそれぞれの局面に応じた適正な医療救護活動に努め、災害拠点病院については、緊急医療班（DMAT）の体制を整備したところです。

また、すべての医療機関を対象とした広域災害時医療救護活動マニュアルを作成し、更なる体制整備を図っています。

さらに、難病患者においては県内で大規模地震が発生した場合の医療・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、災害時における支援が必要な患者への救急医療・救護活動に努めています。

六 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。

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、圏域ごとに、地域の難病患者およびそのご家族の方が置かれている状況は異なりますので、圏域ごとの特徴にあわせた取り組みを今後も行っていく予定です。

七 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。

保健所では、特定疾患医療受給者証の手続き時や個々の相談等において難病患者やご家族の方々のニーズの把握に努め、管内の状況に合わせた医療相談会や講演会、交流会等を行っております。

さらに、難病相談・支援センターの相談会、講演会、交流会事業とも連携を図りながら、より良い事業が実施できるよう取り組みます。

八 「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」の活動について

重症難病患者の入院施設の確保について、特にレスパイト入院が円滑に行える体制づくりのため、拠点・協力病院への調査や意見の収集を行い、取りまとめ結果をもとに関係機関と検討した上で予算要求を行っていくこととしています。

また、医療制度改革における医療機関への支援として、医療制度改革の一つの柱である療養病床の再編成にあつては、医療と介護のあるべき姿について、理解が得られるよう国民に十分説明するとともに、円滑に推進されるよう必要な措置を講じられること、また、入院患者の状態に応じた必要な介護サービスの受け皿の確保、および低所得者対策ならびに、事業者への転換支援等必要な措置などについて、要望を行うとともに、医療保険適用の療養病床から、介護老人保健施設等への転換による介護給付費の増大は、国の責任において財政措置を講じ、地方公共団体や被保険者の負担が増加しないようの方策を講じられるよう、平成十八年八月に近畿府県民生主管部長会議から平成十九年度に向けて療養病床の円滑な再編成についての要望を行ったところです。

今後、制度移行に伴う様々な課題につきましては、国にその都度、要望をして参りたいと考えております。

なお、在宅療養を推進するための支援として、県では、平成十六年度より在宅医療の推進のため、モデル事業に取り組んで参りましたが、平成十九年度には、家族の介護負担軽減を旨とした在宅医療を推進するため、新たに、「二十四時間在宅ケアシステム研究事業」を実施する予定です。

九 「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。

(1) 関係機関との連携について

難病相談・支援センターが難病患者およびその家族によりよい事業を展開できるように、難病相談・支援センター運営委員会を設置し、センター事業や関係機関との連携について検討していききたいと考えています。

(2) 土、日曜日の開所について

厚生会館には複数の団体事務所が入居されているため、会館の適正な管理運営を行うために管理規定が定められています。

土、日曜日の開所条件の改善については、現状として困難な状況にあると考えています。

(3) 障害者用トイレの設置について

障害者トイレの件については、厚生会館管理委員会と協議したいと考えています。

(4) 利用しやすい駐車場の確保について

厚生会館の駐車場を拡充し、問題点を改善することは現状として困難な状況であると考えています。

(5) 三人体制について

相談支援をはじめ、各種のセンター事業にかかる事務は相当量であると認識しています。今後、センターの状況および実績を見て、必要な職員の人件費の確保ができるように検討していききたいと考えています。

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。

特定疾患医療受給者証を所持されている方々が、県立施設での利用サービスを受けていただけるよう検討したいと考えています。

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。

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。

なお、申請手続きには期日までに継続の手帳が届くように一定の期限を設けておりますが、期限を過ぎた後も手続きは可能であり、現在においても手続きを行うなど、対象者の状況に合わせて配慮しています。

12 難病患者にも就労の機会を保障してください。

ハローワークについては、国の所管でありますので、ご要望があることについて滋賀労働局に伝えて参ります。

県といたしましても、障害者の就労と生活の両面をワンストップサービスで支援する障害者働き・暮らし応援センターの整備を進めており、難病相談・支援センターとも協力して、難病患者の方々の就労支援に努めたいと考えています。

また、県内の各障害者働き・暮らし応援センターの情報交換のための就労支援連絡会議で、就労支援関係者を対象とした難病に関する知識の普及啓発のための研修も開催していききたいと考えています。

13 全市町で難病患者等居宅生活支援事業の実施を

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、ここ数年、本事業を開始する市町も増えてきています。

今後、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。

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。

「要介護区分」に関連するご要望の内容につきましては、認定調査員研修会等を通じて周知しているところであり、今後とも適正な認定調査が行われるよう周知徹底に努めて参りたいと考えています。

また、「障害程度区分」の認定については、本県では、国のマニュアルに準拠しつつ、独自に作成したマニュアルも用いながら認定調査員の養成研修と市町審査会委員研修を実施しており、「内部障害」「難病」「精神障害」など、目に見えにくい疾病や障害については、基礎的理解をいたうえで、各個人の状況を把握するよう努め、調査と審査が適切に行われるよう支援してまいります。

今後も、引き続き、研修を実施することとしており、徹底を図りたいと考えています。

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) 包括医療について

包括医療については、医療機関での取り組みであり、県として実施を検討する考えはありません。

また、成人のてんかん専門医の養成は県として行う考えはありません。

(京都スモンの会 滋賀支部)

(1) 薬害対策および研修会について

薬害対策については、医薬品の有害作用による重篤な健康被害の発生を教訓として、厚生労働省において、安全対策の一層の強化が図られています。

また、平成十七年四月に施行された改正薬事法では、市販後における安全対策の一層の充実が図られています。

県としましては、法制化された「医薬品等安全性情報報告制度」の周知徹底を図ることなどにより医薬品の安全性の確保に努めます。

また、難病相談・支援センター事業として、スモン患者やその家族の方などを対象とした講演会、研修会の開催を検討します。

(2) 採暖費について

スモン障害者採暖費補助については、今年度、暖房の燃料費(灯油代)の高騰に対応するため、補助基準額を三三〇〇〇円から三五〇〇〇円に引き上げたところであり、次年度も同額で補助することとしています。(市町1/2、県1/2)

(日本リウマチ友の会 滋賀支部)

(1) 海外で承認されている治療薬について

外国で承認され、有用性が認められている医薬品を日本国内で製造販売する場合は、日本国内での承認許可が必要となります。

最近のグローバル化の進展に伴い、海外で実施された臨床試験のデータの活用が認められるなど、承認制度の見直しも図られており、最近の厚生労働省における審査期間は従来に比べて短縮されてきています。

(2) 介護サービスの拡充について

介護保険における要介護認定は、市町が行う認定調査とかかりつけ医の意見書をもとに審査判定を行うことになっていますが、認定調査に当たっ

ては、訪問した当日の状況と本人や介護者から日頃の状況を聞き取りを行うことになっており、適切な調査が行われているものと考えています。

また、法定介護サービスの種類については、国において定められているものでありますので、本県独自でサービスメニューを拡充することは困難です。

(3) 福祉サービス、外出支援サービスについて

昨年度に策定したレイカディア滋賀プランに沿って、「自立」と「社会参加」、「セーフティネット」という二つの視点から、高齢者の地域生活支援を推進していくこととしています。

また、市町の福祉サービスのメニューとなるよう、要介護者に限らず、支援が必要な高齢者を対象に、身近なところにある通所介護施設等を活用した「預かり」や「泊まり」のサービスを提供することを内容とする「地域なじみの安心事業補助制度」を平成十九年度に創設します。

さらに、市町における福祉サービスのメニューを含めた地域生活支援のあり方を市町や関係団体とともに検討し、市町の地域包括支援センターを核とした地域での生活や社会参加のための支援の充実をめざすこととします。

障害者に対する地域生活の福祉サービス、社会参加のための外出支援サービスについては、障害者自立支援法に基づき、昨年十月から市町が実施する「地域生活支援事業」として実施されることとなり、対象者、事業所への報酬、利用者負担について、市町の創意工夫により、地域の実情に応じた形で実施できるようになったところです。

県においては、市町が策定する「障害福祉計画」において、ニーズを適切に把握して必要な整備量を盛り込むよう指針を示すとともに、制度の急激な変化により、地域における福祉サービスの提供基盤が弱くならないよう、緊急プログラムにおいて「地域生活支援事業」の事業量確保を図ることとしています。

なお、高齢者や障害のある方等にとって重要な移動手段であるバス路線については、ノンステップバス導入の補助制度により、民間事業者への導

入促進に努めており、また、「高齢者、障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律」において、公共交通事業者には、新たに乗合バス車両を事業用に用いるときは低床化などの基準に適合させることが義務付けられています。

(全国筋無力症友の会 滋賀支部)

(1) 特定疾患治療研究事業の見直しについて

対象疾患の見直しについては、国の特定疾患対策懇談会において、平成九年の同懇談会における意見を踏まえ、これまで検討が継続されてきており、現在のところ、重症筋無力症については見直し対象疾患には入っておりません。

今後とも、特定疾患治療研究事業の見直しが示される際には他府県とも連携する中で、適切な対応を取るよう要望等を行います。

(2) 日常生活、学校生活について

乳幼児期には、市町において乳幼児健診や発達相談を実施しています。その中で少し発達において気になる子どもや親からの訴えによって、医療機関を紹介したり、また、保健所で行う二次健診（小児科、小児眼科）や小児保健医療センターの精密健診では専門医師、保健師による相談も行っています。このように、日常生活面においても、不安の軽減を図るため、様々な支援を行っています。

また、学校においても、養護教諭等の研修会で小児重症筋無力症について理解するとともに、学校・保護者・主治医・関係機関等との連携を密にし、学校生活をスムーズに暮らせるよう、きめ細かな対応をしていきたいと考えております。

(3) 交流会について

対象者数の少ない疾患は、各保健所単位で実施することは困難な状況であるため、複数の保健所の共催あるいは、難病相談・支援センターの交流会として、県内の適切な会場で行うことを検討していきます。

(全国膠原病友の会 滋賀支部)

(1) 特定疾患治療研究事業について

対象疾患の見直しについては、国の特定疾患対策懇談会において、平成九年の同懇談会における意見を踏まえ、これまで検討が継続されてきています。

全身性エリテマトーデスについては、直ちに何らかの対応が取られる状況ではありません。

今後とも、特定疾患治療研究事業の見直しが表示される際には他府県とも連携する中で、適切な対応を国が取るよう要望等を行います。

(作業所関係)

(1) 共同作業書について

本県では、すべての共同作業所について、平成二十一年三月までに、就労継続支援事業等の新体系のサービスや地域活動支援センターに移行を目指すこととし、現行の共同作業所に対する補助金は、平成二十一年三月をもって廃止することとしたところです。

重点機能型地域活動支援センターは、設置事業要綱第四条で、利用者を、従来の身体障害者、知的障害者、精神障害に加え、「センターの利用が適当と判断される難病患者、発達障害者その他の障害者」と明記し、障害種別にこだわらない制度として創設したところであり、早期の移行により、この制度を活用いただきたいと思います。

また、難病の方々を対象とする共同作業所という形態よりも、ハローワーク等の就労支援を行う機関との連携による支援が必要と考えています。そのため、滋賀県難病相談・支援センターでは、平成十九年度、就労支援を行うための予算計上を行っていますので、今後、支援のあり方を検討しながら関係機関との連携を図りたいと考えています。

なお、県有施設の利用については、原則として、行政財産の使用許可を

内科・在宅医療

医療法人 叡湖会

大西クリニック

理事長／院長
大西 利穂

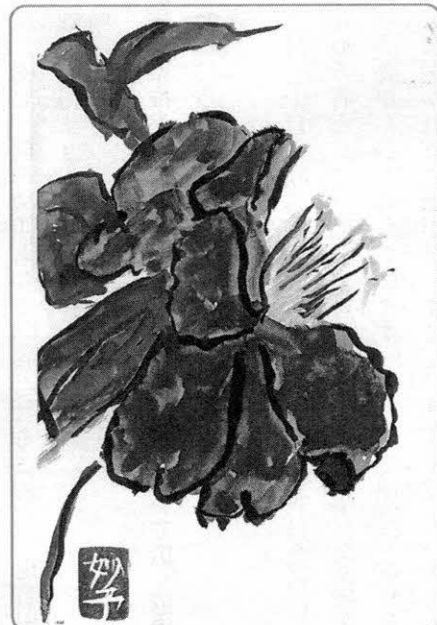
〒520-0047 大津市浜大津3丁目7-23

TEL (077) 523-5911

FAX (077) 523-5918

E-mail: eikokai_ohnishi@pop07.odn.ne.jp

携帯 090-3625-5821



野田 妙子 (しがなんれん作業所)

行い、有償による利用となっており、利用可能な施設があった場合、こうした手続きを経て利用いただきたいと思います。

滋賀県知事に対する要望と回答

平成二十年度要望

滋難連第十三号

平成十九年九月十四日

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

平成二十年度 社会福祉施策に対する要望書

平成二十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。

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、二〇〇六年十二月十三日国連総会で採択されました。

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とで、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。

難病が法制化されていない現状での要望書の提出です。昭和五十九年以来続けられてきた文書での回答を是非お願いします。

一・滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

難病に関する基本的な法律が定められていない現状のもとで、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で進められるのか強い関心と期待を持っています。是非とも早い機会に、滋賀県における仮称「難病対策基本計画」を策定していただきたい。計画の策定に当たっては、当事者の声が生かされる内容となることが重要と考えます。平成十七年三月二十四日にいただいた回答では、「基本計画の策定に努めたい」と答えて頂きました。既に二年以上の歳月が過ぎ去っています。平成十九年三月三十日いただいた回答では、「直ちに策定することは難しいと考えています」となっています。このような回答の変更に対し、何の説明もなく回答されることに、滋賀県としての姿勢に疑問をもたざるを得ません。

二・滋賀県難病対策推進協議会を開催し、難病対策について広く協議する場を持っていたください。

平成十九年三月三十日の回答で、「また、協議会の構成員についても、その他知事が必要と認める者として、協議内容に応じて難病患者の立場を代表する者の出席をいただく必要があると考えています」と答えて頂いております。しかし、この間同協議会は開かれることがありません。昨年平成十八年十二月四日滋賀県難病相談・支援センターの開所に際しても同協議会は開かれておりません。本協議会はどのような時に開催されるものなのかご教示願いたい。厚生労働省では難病特別対策推進事業実施要綱を定め、全国の都道府県に対し、周知徹底を図っています。本協議会を定期的に開催し、広く関係者の皆様に難病施策をご理解いた

だき、推進することが大切と思います。

三・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復活させたい。

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。平成十九年度に期待をするとところが、昨年度健康推進課では予算要求すらされていないことが分かり、滋賀県との話し合いは何であったのかと、いまさらながら「協働」とはこういうものであるのかと思ひ悩んでいます。助成金の復活を要望します。

四・在宅療養について

① 災害時における難病患者への対策について

この間の中越沖地震災害を見ると、特に在宅で療養している難病患者等が安心して暮らしていることができないのか不安でなりません。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、どのような対策が講じられているのか、詳細に説明いただくとともに、予測できる災害に対し、心配なく対応できるシステムを作ってください。

② 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、重度の難病患者等が、住みなれた地域で安心して療養生活が継続できるよう、検討を続けてこられました。また、保健所では難病特別推進事業を進められています。どんなに重症な難病患者であっても、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なければならぬと考えます。仮に一人暮らしの重症難病患者（ALS患者）が、大津市に住んでいて、人工呼吸器を装着して暮らしていたとする時に、現行の制度でどのような支援が提供でき、何が足りないのか、モデルを設定してご指導願いたい。

③ 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は存じます。実施市町は増えてはいますが、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と考えられます。先進地の経験にも学んでいただき、どのような場合に利用できるのかマニュアルなども作成していただき普及に努力してください。

五・「滋賀県重症難病患者入院施設確保事業」について

本事業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。このような現状を如何にして打開しようと考えておられるのか、明らかにしていただきたい。

六・「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され、またその機能が十分に発揮できるようにしていただきたい。

(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。

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。

滋賀県下各保健所では特に近時、積極的な難病対策にご苦勞願っていることに感謝をいたしております。滋賀県難病連絡協議会の各加盟団体においても、難病相談・支援センターと協力しながら事業を進めているところですが、保健所をはじめ関係機関が有機的に連携しながら、事業が進められれば、より良い事業が展開できるものと考えます。

については、これらの有機的連携構築のために、関係者が相談して事業が進められるよう健康推進課においてご配慮いただきたい。

(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します。

(3) 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。

(4) センター運営のためには、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。

(5) 難病患者にも就労の機会を保障してください。
難病患者の就労の機会について滋賀県として具体的な進め方をご教示ください。

七・「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。平成十九年三月三十日にいただいた回答では、「県立施設での利用サービスを受けていただけるよう検討したいと考えています」となっています。早急に利用できるようにご配慮いただきたい。

八・特定疾患医療受給者証の更新手続き等各種難病施策の受給に際しては、患者・家族の現状を考えて対応していただきたい。

難病患者は果てしない、つぎつぎ進行する症状のわが身を見て療養生活をして

います。特定疾患医療受給者証の申請、更新をはじめ、各難病施策利用に際し、行政窓口における対応に、「難病を理解して欲しい」との声が寄せられています。(公表されているものとしては二十周年シンポジウムの家族の発言参照)
については、難病患者・家族への対応に関し、保健所や市町、ハローワーク等の関係窓口担当者等に対する研修など考えていただきたい。

九・各患者団体からの要望

(日本てんかん協会 滋賀支部)

成人のてんかん医療体制について、外来診療、入院体制ともに充実していただきたい。

(京都スモンの会 滋賀支部)

(1) スモン薬害被害者の「被害者対策」は、一般施策の中で行われています。そのため制度が変わることに問題が起きることになります。恒久対策は、すべて国との間に交わされた「確認書」で、厚生労働省と話し合いで決めていくことになっていて、現在も交渉で行っています。このことを前提にスモン患者への対応をお願いします。

(2) スモン患者の医療機関で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。「スモンはキノホルムの副作用による全身病的な健康被害」で、保険適用対象の医療費負担分は、一〇分の一〇国が負担することになっています。また、スモン患者は「医療区分三」に位置づけられ、入院等の給食費も一〇分の一〇国が負担することになっています。

(3) スモン患者は、加齢が進んでいて、被害状況も重度化してきています。それに伴い医療への依存も増加し、入院を繰り返す状況にあります。特定疾患医療受給者手帳が全医療機関で使用できるようにしてください。

(4) スモン採暖費を灯油等の値上がりに対応できるようにしてください。

(日本リウマチ友の会 滋賀支部)

(1) すでに承認されている治療薬が、必要な患者に使えるよう治療費を助成して

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、リウマチ患者が必要とする介護サービスを拡充してください。

(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。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。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) 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所存です。

(日本ALS協会滋賀県支部)

日本ALS協会滋賀県支部長前田重一は、母一人子一人の二人暮らしであった。二〇〇七年三月三十一日、認知症で目が放せなかった母親が介護保険施設に入所することになり、これまで母親の手を借り、工夫をしつつ在宅生活を続けていた

前田は、母親の施設入所により、在宅での生活が困難となった。当時の症状は、歩行器を使って、かろうじて伝い歩きができる程度で、両手の機能はほとんど動かない状態であった。やむなく、医療的な処置は必要ないが、甲南病院を経て、紫香楽病院に入院となった。現在の症状は、歩行器による歩行は不可能となり、車椅子での移動となっている。

本人の希望は在宅での生活である。しかし、現状では地域にそれを可能にする仕組みがない。家族がいたとしても家族が犠牲となって必死に支えている現状である。前田支部長は当面、長期に入所できる施設の実現を切望している。

当面、現状を改善するために次のことを要望します。

1. 難病対策基本計画の策定

当事者の意見を良くきいた上で、難病対策基本計画を策定し、具体的な数値目標を示していただきたい。

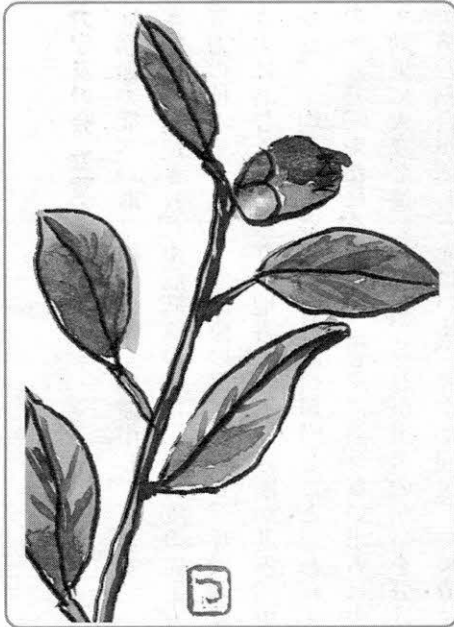
2. 滋賀県難病対策推進会議の開催

二〇〇〇年と二〇〇一年、二回の開催のまま、開催されていないこの会議を文字通り、滋賀県全体の難病施策を検討、推進する場として機能させていただきたい。

3. 医療機関におけるレスパイト入院についてみると、現状における急性期病院での受け入れはきわめて困難な状況にある。今後ますます医療難民が増えていくことが予測されるもとの、重症難病患者のレスパイト入院は、急性期病院だけでなく、療養病床を持つ病院での受け入れを拡大する必要がある。そのためには、重症難病患者ケアについて直接的な指導を行うシステムの導入など、具体的で活用しやすい施策が求められている。福祉施策との融合を視野にいれて、滋賀県独自のシステムを作り入院先の確保をしていただきたい。

4. 保健所における難病担当保健師は難病以外の業務も担当しており、個々の重症難病患者に合った支援がかなり困難な状況にあると思われる。そうした現状から難病担当保健師の加配をしていただきたい。

5. 病状進行の早いALSは、先を見越したケアプランやそれに伴う支援体制が必要であり、保健所の難病患者在宅療養支援の一つである「療養支援計画策定



辻 怜子 (しがなんれん作業所)

- 「評価事業」を全ALS患者に当てはめて、ケアマネージャーと共にALS患者支援に当たっていただきたい。
- 6・難病患者等居宅生活支援事業が有効に実施されるために、患者・家族や医療機関並びに支援サービス提供者等への周知と共に、全市町で有効にこの事業が機能するよう市町に指導援助を強化していただきたい。
- 7・ヘルパー等の痰吸引介護者の確保をしていただきたい。
- 8・ALS患者が在宅で暮らし続けるためには、二十四時間の支援体制が必要となり、それに見合うサービス提供事業所がなければ成り立ちません。滋賀県として支援体制確保のためにどのように取り組んでいただけるのかお考えをお聞かせ願いたい。

企画から印刷まで 印刷のアドバイザー

- ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など
- 求人広告・ビラは企画・印刷・折込みまで一括請け負います

株式会社 **池端印刷**

〒520-0001 大津市蓮池町6-23
TEL 077-524-6771
FAX 077-527-2990

作ってみませんか?
自分史・家族史

働くものの立場にたつ
民主的医療を
めざしています

滋賀民医連

〒520-0817 大津市昭和町2-17
きよ一ええ2階
☎ 077(526)8149
FAX 077(526)8149

地域に広がる医療・福祉・介護のネットワーク

●ぜぜ診療所 ●坂本民主診療所 ●こびらい生協診療所
●介護老人保健施設日和の里 ●ぜぜ在宅ケアステーション
陽だまり (訪問看護ステーション ●ヘルパーステーション
●デイサービスセンター) ●訪問看護ステーション
コスモス: なないろ ●ヘルパーステーション なないろ ●
デイサービスセンターにじの家: ほっこり

平成18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	34	34	14	21	10	20	4	137
2	多発性硬化症	30	24	11	13	15	21	4	118
3	重症筋無力症	39	26	15	30	12	18	7	147
4	全身性エリテマトーデス	111	96	45	83	42	63	16	456
5	スモン	6	5	1	3	3	1	0	19
6	再生不良性貧血	28	21	8	24	20	17	4	122
7	サルコイドーシス	47	33	13	26	16	24	13	172
8	筋萎縮性側索硬化症	14	26	9	8	12	12	1	82
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	62	57	39	52	35	42	21	308
10	特発性血小板減少性紫斑病	53	46	25	36	35	24	12	231
11	結節性動脈周囲炎	14	7	6	13	6	2	3	51
12	潰瘍性大腸炎	316	221	87	169	100	120	30	1,043
13	大動脈炎症候群	6	10	7	6	8	3	2	42
14	ビュルガー病	20	12	18	10	6	6	1	73
15	天疱瘡	10	5	2	3	5	5	1	31
16	脊髄小脳変性症	38	25	21	38	36	24	11	193
17	クローン病	61	62	27	53	30	26	12	271
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	1	1	0	2
19	悪性関節リュウマチ	14	18	1	3	6	2	3	47
20	パーキンソン病(本態性)	273	181	116	143	134	155	35	1,037
21	アミロイドーシス(原発性)	4	1	0	1	2	0	1	9
22	後縦靭帯骨化症	58	48	28	48	40	32	19	273
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	14	13	14	10	2	94
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	5	3	0	0	2	0	11
26	特発性拡張型心筋症	109	86	32	37	50	20	21	355
27	シャイ・ドレーガー症候群	28	22	8	16	13	15	4	106
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	4	3	0	5	2	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	9	7	4	7	5	3	2	37
31	原発性胆汁性肝硬変	42	30	7	25	18	11	6	139
32	重症急性膵炎	4	2	6	4	1	2	0	19
33	特発性大髄骨頭壊死症	42	36	17	28	26	14	4	167
34	混合性結合組織症	20	17	8	6	5	10	4	70
35	原発性免疫不全症候群	1	0	0	3	1	1	0	6
36	特発性間質性肺炎	14	1	3	3	6	3	0	30
37	網膜色素変性症	51	56	30	29	20	23	17	226
38	プリオン病	0	1	0	1	2	0	0	4
39	原発性肺高血圧症	3	5	0	2	1	0	0	11
40	神経線維腫症	9	4	5	2	6	4	1	31
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	1,611	1,257	631	971	745	738	261	6,214

(平成19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17年度		平成18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	210	16,627	11	16,638
2	多発性硬化症	昭和48年4月1日	695	11,451	487	11,938
3	重症筋無力症	昭和47年4月1日	575	14,337	514	14,851
4	全身性エリテマトーデス	昭和47年4月1日	1,214	53,409	416	53,825
5	スモン	昭和47年4月1日	-44	1,996	-70	1,926
6	再生不良性貧血	昭和48年4月1日	-248	8,997	13	9,010
7	サルコイドーシス	昭和49年10月1日	-189	17,900	53	17,953
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月1日	295	7,302	393	7,695
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月1日	1,578	34,592	1,518	36,110
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月1日	-1,822	23,971	-775	23,196
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月1日	425	4,653	506	5,159
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年10月1日	5,142	85,453	5,174	90,627
13	大動脈炎症候群	昭和50年10月1日	66	5,269	-36	5,233
14	ビュルガー病	昭和50年10月1日	-271	8,371	-250	8,121
15	天疱瘡	昭和50年10月1日	191	3,695	148	3,843
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月1日	1,138	19,085	863	19,948
17	クローン病	昭和51年10月1日	1,208	24,396	1,304	25,700
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月1日	-14	263	-18	245
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月1日	173	5,345	221	5,566
20	パーキンソン病関連疾患		6,325	81,351	5,101	86,452
	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	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	65	1,078	85	1,163
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月1日	893	23,393	1,631	25,024
23	ハンチントン病	昭和56年10月1日	16	688	17	705
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年1月1日	45	10,812	118	10,930
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月1日	83	1,190	77	1,267
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月1日	2,434	18,771	-135	18,636
27	多系統萎縮症		424	9,309	470	9,779
	1)線条体黒質変性症	平成15年10月1日	-	-	-	-
	2)オリーブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月1日	-	-	-	-
	3)シャイ・ドレーガー症候群	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	1	323	4	327
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月1日	42	1,468	19	1,487
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月1日	233	2,758	254	3,012
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月1日	868	14,014	368	14,382
32	重症急性膵炎	平成3年1月1日	-91	1,094	75	1,169
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月1日	90	11,166	382	11,548
34	混合性結合組織病	平成5年1月1日	450	7,508	329	7,837
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月1日	-14	1,067	-2	1,065
36	特発性間質性肺炎	平成07年1月1日	684	4,396	-230	4,166
37	網膜色素変性症	平成08年1月1日	862	23,404	534	23,938
38	プリオン病		7	321	11	332
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月1日	95	853	108	961
40	神経線維腫症	平成10年5月1日	130	2,123	154	2,277
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月1日	-7	97	3	100
42	バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	平成10年12月1日	20	234	2	236
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	100	711	89	800
44	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)		51	459	37	496
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月1日	16	148	3	151
	合計		24,144	565,848	19,976	585,824

特定疾患調査研究対象疾患一覧表 (123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	膵嚢胞線維症
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 (クロー・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	ヒスチオサイトーシス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	肺泡低換気症候群
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	肺リンパ管筋腫症(LAM)
39	遅発性内リンパ水腫	80	肝外門脈閉塞症	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
40	PRL分泌異常症	81	Budd-Chiari症候群	122	色素性乾皮症(XP)
41	ゴナドトロピン分泌異常症	82	肝内結石症	123	スモン

難病患者等居宅生活支援事業実施状況

平成19年9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	○		○
栗東市			○
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	○		○
安土町			○
日野町			○
竜王町	○		○
愛荘町	○	○	○
虎姫町	○		○
湖北町	○	○	○
高月町	○	○	○
木之本町	○	○	○
余呉町	○		
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もありますので、くわしくは最寄りの市町にご相談下さい。

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業（平成9年から開始）は、患者のQOLの向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。

詳しいお問い合わせ等は、市町担当課へご相談ください。

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業
2. 難病患者等短期入所(ショートステイ)事業
3. 難病患者等日常生活用具給付事業
4. 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

上記、1～3の事業の対象者は、次のすべての要件を満たす者です。

- (1) 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者。
- (2) 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患（123疾患）および関節リウマチの患者。
- (3) 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者。
- (4) 老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保険法などの施策の対象でないこと。

難病対策要綱

47年10月
厚生省

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病（例：パーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）
- (2) 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（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

日本の難病対策は、1955年頃から原因不明の神経病として発生したスモンが1967～68年頃に全国的に多発し、社会問題となりました。スモン患者の運動により、厚生省はスモン協議会を設置し、検討を開始しました。1970年9月キノホルム製剤の販売を中止したといころ、以降新患者発生が激減しました。厚生省は1972年6月特定疾患対策懇談会を設置し、1972年10月「難病対策要綱」を制定したのです。



住み良い街づくりの一角をにないたい

生鮮館

きよーええ

TEL 077-522-4765



竹口 有紀（しがなんれん作業所）

難病対策の概要

難病対策については、……昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成19年度予算額 1,147億円（平成18年度予算額 1,134億円）

対策の進め方 事業の種類

〔平成19年度予算額 60億円（平成18年度予算額 53億円）〕

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究
 (難治性疾患克服研究) (健康局)
 (ヒトゲノム再生医療等研究) (")
 (免疫アレルギー疾患予防・治療研究) (")
 (障害保健福祉総合研究) (障害保健福祉部)
 (子ども家庭総合研究) (雇用均等・児童家庭局)
 精神・神経疾患研究 (医政局国立病院課)

〈難病対策として取り上げる疾患の範囲〉

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病

〔例：パーキンソン病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ〕

〔平成19年度予算額

171億円（平成18年度予算額 179億円）〕

(2) 医療施設等の整備

国立精神・神経センター経費 (医政局国立病院課)
 重症難病患者拠点・協力病院設備 (健康局)
 独立行政法人国立病院機構の医療機器整備等 (独立国立病院機構)
 重症心身障害児(者)施設整備 (")
 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 (")

〔平成19年度予算額

906億円（平成18年度予算額 891億円）〕

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究 (健康局)
 小児慢性特定疾患治療研究 (雇用均等・児童家庭局)
 育成医療 (障害保健福祉部)
 更生医療 (")
 重症心身障害児(者)措置 (")
 進行性筋萎縮症児(者)措置 (")

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

〔例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）〕

〔平成19年度予算額

7億円（平成18年度予算額 7億円）〕

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業 (健康局)
 難病相談・支援センター事業 (")
 特定疾患医療従事者研修事業 (")
 難病情報センター事業 (")

〔平成19年度予算額

3億円（平成18年度予算額 4億円）〕

(5) QOLの向上をめざした福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業 (健康局)

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
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛
厚生省保険医療局長通知
最終一部改正 平成19年7月10日健発第0710001号
厚生労働省健康局長通知

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

1

2 実施主体

実施主体は、都道府県（厚生労働大臣が認めた場合に限る。）とする。

3 実施方法

(1) 難病患者就労支援協議会の設置

都道府県は、難病相談・支援センターに、医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置するものとする。

(2) 定義

- ① この事業において「就労支援員」とは難病患者の就労が円滑に行うことができるよう助言、指導等を行う者をいう
- ② この事業において「就労支援協力員」とは、難病患者を受け入れる事業者をいう
- ③ この事業において「モデル事業対象者」とは、本事業の対象となる者をいう

(3) 難病患者就労支援協議会の役割

難病患者就労支援協議会は、円滑な事業の推進に資するため、就労支援員を設置するとともに、次の業務を行うものとする。

- ア 本事業の対象となる患者（モデル事業対象者）の選定をおこなうこと。
 - イ 受け入れ事業者（就労支援協力員）の選定を行うこと。
 - ウ 就労支援協力員からの報告に基づき難病患者の就労環境について検討を行うこと。
- (4) 就労支援協力員は、モデル事業対象者の就労のための支援状況及び勤務状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。
- (5) 都道府県は、(4)の報告に基づき、モデル事業対象者の勤務状況等について国へ報告を行うものとする。

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。

3

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、飲食物費、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、利用者に関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2-2 難病患者就労支援モデル事業

1 概要

難病患者の中には、就労可能な状況にありながら、難病であるという理由で解雇され、あるいは就労の機会を失う者が少なくないことから、難病患者が就労できる環境を整備し、その円滑な就労活動を支援することにより、難病患者の自立促進を図るものとする。

2

(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。

4

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、患者等のプライバシーに配慮しつつ、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質向上を図るため、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プライバシー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

クローンツフェルト・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、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構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、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

5

3 実施方法

(1) 連絡体制の整備

ア. 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するものとする。

イ. 都道府県は、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い、または、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ. 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、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

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、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、クローンツフェルト・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、別に定めるブ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し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

(4) 支援チームから都道府県等への報告

ア. 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、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。

イ. 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ. 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、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「W I S H」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療疾患克服研究事業（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

6

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。）に諮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W I S H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次判定結果を協議会で適宜に最終判定を行う。

(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療疾患克服研究事業（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）の向上を目指す福祉施策の推進」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るよう努めること。

(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

7

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応じて、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決定（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

① 「介護保険法施行規則」（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は研修中の者

8

② 「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1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者

③ 介護福祉士

上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルパー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、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	介護職員基礎研修若しくは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、作成後遅滞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途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記載を希望する者については、(4)のイに準じ適性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質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 都道府県及び市町村は、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。

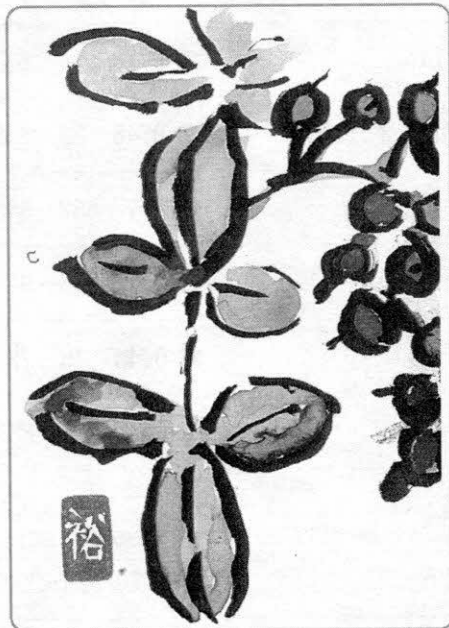
(3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

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。



故三浦 裕子（しがなんれん作業所）

賛助会入会のご案内

滋賀県難病連絡協議会には正会員の他に、この会の趣旨に賛同して支援していただく賛助会という組織があります。

お力をお寄せ下さい。心よりご入会を訴えます。

個人 年会費 1口 1,000円

団体 年会費 1口 3,000円

郵便振替口座

00990-6-147475

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
トオス ミー	オストミー協会	〒520-0102	大津市苗鹿二丁目29-1 (深田國男内)	☎ 077-579-1312
膠 原 病	川崎 妙子	〒520-2304	野洲市永原1079-16	☎ 077-588-0329
	土井 智恵	〒525-0065	草津市橋岡町37-2	☎ 077-564-4988
	松田 公代	〒521-1204	東近江市小川町274-5	☎ 0748-42-3601
	森 幸子	〒520-2423	野洲市西河原380	☎ 077-589-2352
スモン	林 清子	〒524-0054	守山市大林町447-11	☎ 077-583-2679
	中西 正弘	〒522-0041	彦根市平田町185-3	☎ 0749-23-7941
リ ュ ウ マ チ	奥村 ひさ子	〒520-3013	栗東市目川487	☎ 077-552-2153
	洞 正子	〒529-1841	甲賀市信楽町上朝宮1450	☎ 0748-84-0148
	米谷 誉子	〒522-0201	彦根市高宮町2834-2	☎ 0749-26-0627
筋 無 力	葛城 勝代	〒520-0113	大津市坂本一丁目22-12	☎ 077-578-3424
	早川 文子	〒520-1613	高島市今津町上弘部167	☎ 0740-22-0346
病血友	佐野 竜介	〒604-8491	京都市中京区西ノ京左馬寮町11-41	☎ 075-823-3611
お お み	大島 晃司 (神経)	〒520-2352	野洲市富波乙677-14	☎ 077-586-8303
	藤井 美智代 (神経)	〒523-0851	近江八幡市市井町210-2-102	☎ 0748-32-2482
	上田 佳子 (消化器)	〒520-3013	栗東市目川390	☎ 077-552-8459
	奥村 亨 (消化器)	〒520-3031	栗東市糺三丁目8-23-C306	☎ 077-553-9399
	中野 佐衣子 (血液)	〒521-1311	安土町下豊浦8073-2	☎ 0748-46-7227
協 会	浅野 和三	〒520-2423	野洲市西河原2382	☎ 077-585-8850
	中村 建	〒520-0027	大津市錦織一丁目18-47	☎ 077-525-0885
ン ン	原山 紘一	〒520-0011	大津市南志賀四丁目5-7	☎ 077-524-2260
A L S	葛城 貞三	〒520-0113	大津市坂本一丁目22-12	☎ 077-578-3424
	増田 多美子	〒525-0037	草津市西大路町7-7-110	☎ 077-564-7997
	水江 孝之	〒529-1155	彦根市賀田山町775	☎ 0749-25-1083

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2007年度)

役職名	氏名	住所	電話番号	所属
理事長	森 幸子	〒520-2423 野洲市西河原380	077-589-2352 (F077-589-4909)	膠原病
副理事長	中西正弘	〒522-0041 彦根市平田町185-3	0749-23-7941 (F兼)	スモン
	駒阪博康	〒520-0844 大津市国分二丁目363-24	077-533-3563 (F兼)	おおみ
常務理事	葛城貞三	〒520-0113 大津市坂本一丁目22-12	077-578-3424 (F兼)	A L S
理事	浅野和三	〒520-2423 野洲市西河原2235-3	077-589-5393 (職場F514-1157)	てんかん
	岩井初美	〒520-2322 野洲市近江富士五丁目9-3	077-586-7760 (F077-587-0695)	おおみ
	上田友久	〒527-0006 東近江市建部日吉町334	0748-22-5154 (F兼)	腎協
	大島晃司	〒520-2352 野洲市富波乙677-14	077-586-8303 (F兼)	おおみ
	葛城勝代	〒520-0113 大津市坂本一丁目22-12	077-578-3424 (F兼)	筋無力症
	清原教子	〒523-0896 近江八幡市鷹飼町北4-15-7	0748-32-7221 (F兼)	膠原病
	川崎妙子	〒520-2304 野洲市永原1097-16	077-588-0329 (F兼)	膠原病
	岸見明子	〒607-8029 京都市山科区四ノ宮大將軍14	075-581-4680 (F兼)	賛助会
	小西敏一	〒520-0836 大津市杉浦町23-26	077-534-5587 (F兼)	賛助会
	谷口玲子	〒520-0246 大津市仰木の里一丁目13-13	077-572-4387 (F兼)	膠原病
	中島健	〒520-0852 大津市田辺町9-27	077-534-5261	おおみ
	原山紘一	〒520-0011 大津市南志賀四丁目5-7	077-524-2260 (F兼)	パーキンソン
	藤井郁子	〒522-0101 大津市雄琴三丁目25-47	077-578-4886 (F兼)	リウマチ
	牧岡亘子	〒520-0113 大津市坂本八丁目23-10	077-578-3865 (F兼)	リウマチ
	前島温子	〒520-0112 大津市日吉台二丁目37-5	077-579-7847	筋無力症
	松田公代	〒521-1204 東近江市小川町274-5	0748-42-3601 (F兼)	膠原病
吉田栄治	〒520-2131 大津市三大寺10-3-201	077-545-6333 (F兼)	パーキンソン	
監事	中村建	〒520-0027 大津市錦織一丁目18-47	077-525-0885 (F兼)	てんかん
	洞正子	〒529-1841 甲賀市信楽町上朝宮1450	0748-84-0148 (F兼)	リウマチ
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)		077-510-0703 (F兼)	
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 siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp	
			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 〒 大津市 上田 友久 ☎

全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 野洲市 森 幸子 ☎

京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 彦根市 中西 正弘 ☎

日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒 栗東市 奥村ひさ子 ☎

全国筋無力症友の会 滋賀支部

連絡先 〒 大津市 葛城 勝代 ☎

滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒 京都市 佐野 竜介 ☎

稀少難病の会 おおみ

連絡先 〒 野洲市 岩井 初美 ☎

社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部

連絡先 〒 犬上郡 大矢 進 ☎

社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒 大津市 中村 建 ☎

全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

連絡先 〒 大津市 原山 紘一 ☎

日本ALS協会 滋賀県支部

連絡先 〒 大津市 葛城 貞三 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒 大津市 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）

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。

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. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. S L E（全身性紅斑性狼瘡）
7. 妊婦腎
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、混合性結合組織病、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	〒 ☎・FAX
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 〒 ☎
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）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で、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

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

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘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ない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。

京都へモフィリア友の会 「洛友会」 滋賀へモフィリア友の会 「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	全国へモフィリア友の会
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 ☎ ☎ FAX
事 務 局	大島 晃司 ☎ ☎・FAX 上田 佳子 (IBD部会) ☎ ☎・FAX
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か…」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、末梢神経破損症、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、類上皮血管内皮腫、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	人工肛門、人工膀胱、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）
<p><日本オストミー協会滋賀支部（略称：JOA）></p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p><会の目的></p> <p>人工肛門・人工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）</p> <p><会の活動></p> <p>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 いますが、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）</p> <p>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。</p> <p><その他></p> <p>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。</p>	

設 立 年 月 日	1989年11月19日
主 な 疾 病	てんかん
事 務 局	☎ ☎/FAX
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)

1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電氣的な嵐が起こり、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。

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、鼻ぐすぐすと言った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電氣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。

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。

全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成18年12月9日
主 な 疾 病	パーキンソン病
事 務 局	☎ ☎
代 表 者 名	原山 紘一
全 国 団 体 名	全国パーキンソン病友の会
全 国 団 体 住 所	☎ 165-0026 東京都中野区新井三丁目1-11B-1
県内推定患者数	1,037人
発生患者の多い年代	発症年齢のピークは、50歳台後半から60歳台
男 女 の 比 率	男女同数
機 関 紙 (誌) 名	「全国パーキンソン病友の会会報」・「全国パーキンソン病友の会滋賀支部会報」
会 費 (年 額)	会費4,000円

パーキンソン病とは

パーキンソン病は頭脳（中脳）の黒質という部分の神経細胞が変性・消失することによって、神経細胞から出ているドーパミンという神経伝達物質が減少することからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は、振戦（ふるえ）・筋固縮（筋肉のこわばり）・無動（動きにくい）・姿勢反射障害（倒れやすい）、の4つです。このように症状が現れるメカニズムについてはだいたい分かっていますが、なぜ黒質の神経細胞が変性・消失するのかについてははっきりした原因については未だ分かっていません。従ってパーキンソン病は現時点では完治をめざす抜本的な治療法も未だ確立されておらず、症状の進行をくい止めることも困難な神経性の難病です。

パーキンソン病の患者数は、現在全国ではおよそ15万人（数字は推定）、つまり1,000人に1人（50歳以上では100人に1人）くらいの割合になっており、全国的にその数は年々増加の傾向にあります。

パーキンソン病友の会の活動について

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部（略称「JPDしが」）は、平成18年12月9日全国組織の都道府県単位の一加盟団体（支部）としてとして、また県内各地域のパーキンソン病患者とその家族が県全体でまとまって活動していくサークルとして、結成されました。

《活動計画》

1、支部独自の活動

- (1) 各種の交流会やレクリエーションの実施
会員相互の交流、パーキンソン病以外の難病患者（その団体）との交流等
- (2) 各種の学習会の実施
医療講演会、リハビリ講習会（講演・相談・実技指導等）
- (3) 支部会報の発行（年3～4回）
- (4) 支部の紹介・PRや会員増大の取り組み

2、全国組織関連の活動

国会請願及びその署名・募金の活動、全国組織の定期総会・大会参加、全国組織の会報誌の（会員宛）配布・発送等

3、他の難病関係団体との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会・滋賀県難病相談支援センター等の主催（又はそれらの団体との共催）の講演会や相談会・交流会への参加

日本ALS協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成19年3月3日
主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
事 務 局	☎・FAX (葛城貞三)
代 表 者 名	前田 重一
全 国 団 体 名	日本ALS協会
全 国 団 体 住 所	☎ 102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F ☎ 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
県 内 推 定 患 者 数	82名 (平成18年度 特定疾患医療受給者証交付件数)
発 生 患 者 の 多 い 年 代	発症年齢平均65歳程度
男 女 の 比 率	男 : 女 = 2 : 1
機 関 紙 (誌) 名	全国 : 「SSK JALSA」、滋賀 : 「KTK日本ALS協会滋賀県支部便り」
会 費 (年 額)	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)
滋 賀 県 支 部 会 員 数	平成19年5月11日現在 33名 (賛助会員含む)

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:ALS) とは、手足・喉・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ栄養している運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がやせて力が弱くなっていくのです。1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1人です。原因は不明です。多くの場合は遺伝しませんが、5~10%は遺伝することが分かっています。症状は多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉のやせで始まります。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状ではじまることもあります。いずれの場合でも、やがては全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくなって最後は寝たきりとなり、水や食べ物の飲み込みもできなくなります。一般に進行しても感覚や知能は侵されにくく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。この病気は常に進行性で、一度この病気にかかると症状が軽くなるということはありません。体のどの部分の筋肉から始まってもやがては全身の筋肉が侵され、最後は呼吸筋も働かなくなって呼吸不全となり、人工呼吸器を利用しないと呼吸できない状況になります。日本では約3割の患者さんは人工呼吸器を選択されています。環境制御装置や意思伝達装置を使ってQOLを向上することが可能です。しかし、在宅療養については、家族が24時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担の軽減を図るために患者会は国や滋賀県、市町に療養環境改善の要望をしています。この病気の告知を医師から受けられると、多くの患者・家族は大きなショックを受けます。まずそのときには、お住まいの近くの保健所で相談してください。保健所には難病担当の保健師さんがおられます。また、入院確保に関しては、滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。そのほか滋賀県難病相談・支援センターもあります。一人で悩まないで、まずご相談してください。(各相談機関の連絡先は本機関誌の末尾に書かれています。この文章は「難病情報センター」と「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」、「日本ALS協会滋賀県支部総会議案書」を参考に作成しました。)

難病に関する情報について

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	0749(63)2989
高島	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	

◎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

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

◎滋賀県難病相談・支援センター

TEL・FAX 077-526-0171 FAX 077-526-0172

E-mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

◎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)

滋賀県難病医療拠点病院

病院名	〒	所在地	電話
大津赤十字病院	520-8511	大津市長等1丁目1-35	077(522)4131
大津市民病院	520-0804	大津市本宮2丁目9-9	077(522)4607
滋賀医科大学医学部附属病院	520-2192	大津市瀬田月輪町	077(548)2111
滋賀県立成人病センター	524-8524	守山市守山5丁目4-30	077(582)5031
国立病院機構紫香楽病院	529-1803	甲賀市信楽町997	0748(83)0101
近江八幡市立総合医療センター	523-0082	近江八幡市土田町1397	0748(33)3151
彦根市立病院	522-8539	彦根市八坂町1882	0749(22)6050
長浜赤十字病院	526-8585	長浜市宮前町14-7	0749(63)2111
市立長浜病院	526-8580	長浜市大戌亥町313	0749(68)2300
公立高島総合病院	520-1121	高島市勝野1667	0740(36)0220

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。

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」は毎月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5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。

難病患者の患者会にご支援を

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は昭和59（1984）年9月9日難病の患者会6疾病団体565名で誕生しました。平成20（2008）年1月1日現在12団体2280名になりました。この間、滋賀県をはじめ多くの県民の皆様のご支援とご協力のおかげで今日まで活動を続けることが出来ました。ありがとうございました。感謝申し上げます。

今日、NPO法人滋賀県難病連絡協議会は活動の危機を迎えております。一つは、財政の問題です。これまで滋賀県から支援いただいていた補助金がなくなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費が賅えなくなってきました。二つには、役員の高齢化です。24年間の歳月は次代を担う人材を求めています。

この課題克服のための支援のお願いです。一つは、賛助会員になっていただきたいのです。年会費10千円で財政的支援をお願いしたいのです。（郵便振替：口座番号00990-6-147475・加入者名 滋賀県難病連絡協議会）二つには、日常の活動にお力をお借りしたいのです。難病患者の作業所「しがなんれん作業所」の送迎ボランティアや滋賀難病連の事務所（大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館2F）でパソコン、書類整理、電話の対応などのボランティアのお願いです。その他、療養環境改善に向けた署名活動をしています。お力をお寄せください。お願いします。（問い合わせ先：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

ご相談は

滋賀県難病相談・支援センター

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

メールアドレス shigananbyo@ex.biwa.jp

しがなんれん作業所

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

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。
県民のみなさまのご厚情に感謝申し上げます。

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