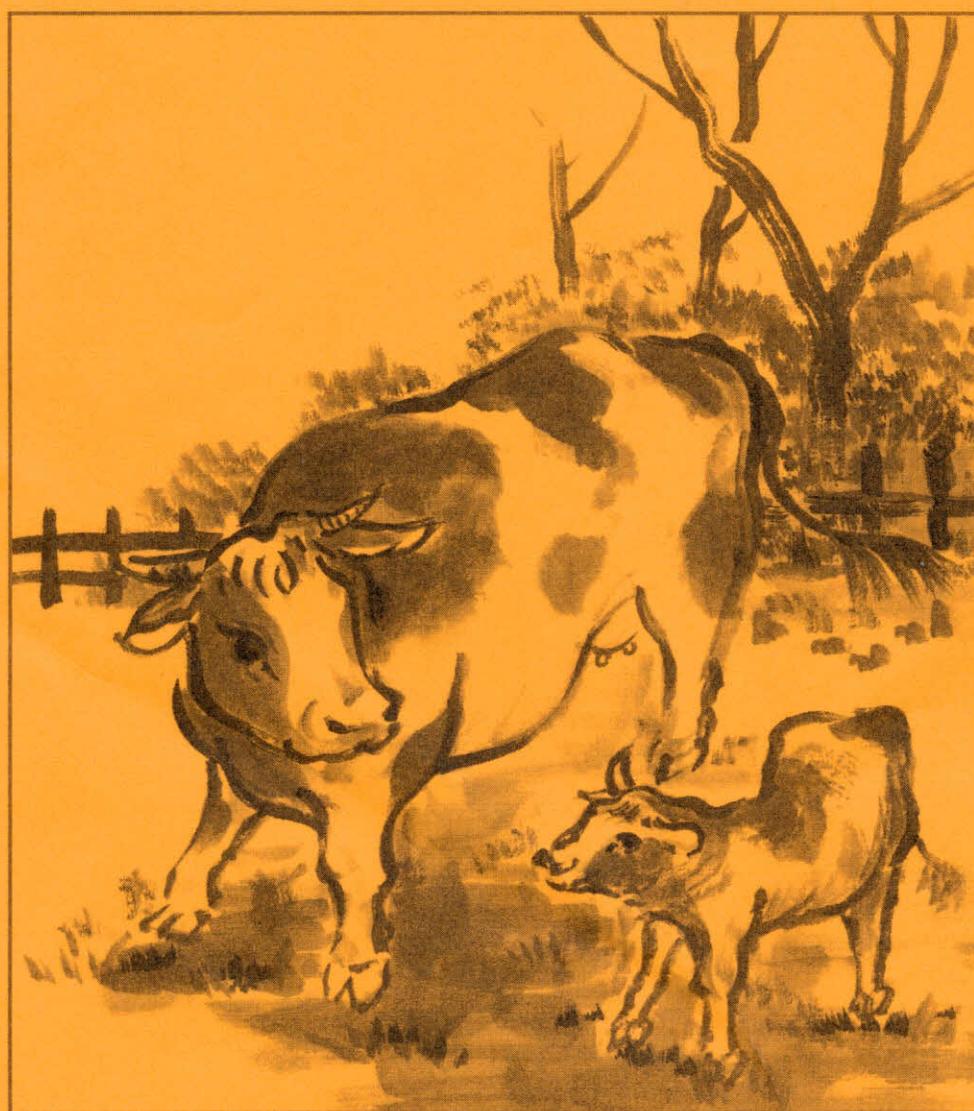


平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

平成21年2月27日発行 KTK 増刊通巻第3156号

KTK

しがたんたん



編集／

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

## 【表紙画】について

表紙の画について何かを書けと言われてみても、そんなことを考えて描いている訳ではなく、年賀状用に水墨画教室で制作したものです。

思えば水墨画教室に通って20年余、その間いろいろな事がありました。

その中でも平成6年8月には漸く全身性エリテマトーデスと診断され、入院中から退院後ステロイドが3錠になるまでの間、半年余りの中断がありましたが、それ以外は何とか現在まで良き先生を始め仲間にも恵まれ続けてまいりました。

最近では、1月2月は3月の展覧会（游墨展と日中友好展が1年交代）に追われ、6月7月8月は9月の展覧会（楽景会）に向け制作をし、11月12月は4月の展覧会（南画院展）に向け年末の大掃除も手抜きで正月を迎えるという生活になっております。

その忙しい中、11月のみ毎年教室で干支を描き年賀状にしています。

その1枚を使って頂けることになり、ありがとうございました。

水墨画に興味のある方、ついでのある方、展覧会に足を運んで頂けるととても嬉しいです。

---

游墨展	2009年3月17日～3月22日	京都市美術館	1階
日本南画院展	2009年4月2日～4月12日	京都市美術館	2階
楽景会	2009年9月 日は未定	滋賀県立美術館	

大津市黒津2丁目12-9

原田 みさ子

目次

「継続は力なり」を信じて、変化の年	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）	
機関誌「しがなんれん」に寄せて	2
漣 藤寿（滋賀県健康福祉部長）	
滋賀県難病対策推進議員連盟を結成しました!!	3
出原 逸三（滋賀県難病対策推進議員連盟代表）	
障害者権利条約と難病患者	4
葛城 貞三（特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 常務理事）	
私の闘病体験	5
題名	成宮 敦子
仲間とともに	土井 智恵
忘れ去られるスモン	中西 弘子
リウマチとともに	洞 正子
重症筋無力症になって	前島 温子
レクリングハウゼンと私	大島 晃司
お風呂の事故を経験して	N・M
闘病の体験を通して近頃思うこと	難波ならい
ALS患者の姉の療養から	葛城 貞三
題名	松浦 勝彦
滋賀県知事に対する要望と回答	16
平成二十年度 要望・回答、二十一年度 要望	
平成二十年度 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）	29
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（一二三疾患）	31
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	32
難病対策要綱（昭和四十七年十月）	33
難病対策の概要	34
難病特別対策推進事業実施要綱	35
難病相談員名簿	38
特定非営利活動法人	39
滋賀県難病連絡協議会理事名簿（二〇〇八年度）	
特定非営利活動法人	40
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	52
世界の子どもたちと難病患者に支援を	53

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

文芸欄 ..... 14

# 「継続は力なり」を信じて、変化の年

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



二〇〇八年の世相を現す漢字に「変」が選ばれました。政治も経済もそして私たちの生活に及ぼす影響も、よくも悪くも変化の多かった一年の象徴です。その後、今もなお大きな変化の中にいます。

当協議会も「ひとりぼっちの患者をなくそう」として発足した一九八四年から歩み続けて今年二十五を迎えます。発足当時の医学では、「五年生存率は何%」とか、本人に告知することやうかが話し合われ、難病であることを世間に隠して生きていかななくてはならない、そんな状況がありました。今日、医学は日々進歩し、一部原因の解明が進んだり、根本治療には至らなくとも対症療法により、悪化を防ぐことができる疾患も増えてきました。難病対策

についても、医療面だけでなく、患者・家族の生活を見据えた対策も考慮されるようになりました。しかし、守られなければならないはずの命や生活を脅かす財政難の問題や不安の大きな医療制度、深刻な医師不足、看護・介護の不足など、このままでは、私たちの療養生活はますます厳しくなるばかりです。医学の進歩で「生きられるようになった」のに、「生き続けることを選べない」そんなことがあってはなりません。

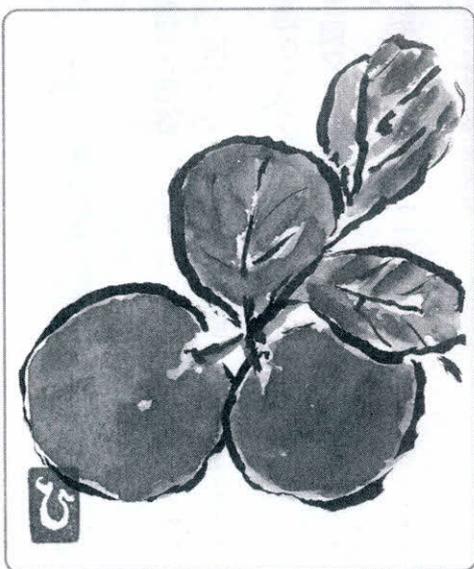
突然、思いも寄らない難病となり、患者・家族の生活は一変します。難病となったことで、生きる希望を奪うことのないように、希望を持って生き続けるには何が必要か？必要なことは社会保障として削っていく。私たちの経験が生かされるはずで、一人の力では何も出来ないことであっても、より多くの人たちの力が集まれば、不安から安心へ、絶望から希望へ、不幸から幸せへと変えることが出来るはずで、

昨年十月十日、滋賀県議会に超党派

による「滋賀県難病対策推進議員連盟」を発足していただきました。また、毎年県に提出し続けている要望の中で、滋賀県における難病対策の基となる「難病対策基本計画」策定に向けて取り組んでみようという県の動きがあり、私たちも策定委員会を結成し検討を始めた。また、県の「滋賀県難病対策推進協議会」についても見直しが行われ、当事者団体である当協議会の代表を委員に加えて開催されることとなりました。社会資源としても重要な役割を持つ私たちは、県からの補助金が

無くなり、団体存続の危機にある中で、何としてもこの危機を打開するため、私たちが取り組むことで社会にも役立つ「不要入れ歯リサイクル事業」を開始したところ、回収ボックスの設置や不要入れ歯提供による暖かなご協力を頂いているところで、また、今回発行の赤い羽根共同募金配分

による「機関誌しがなんれん」や年賀ハガキ寄付金配分事業による「難病啓発冊子」の発行による啓発活動など多くの取り組みを進行中です。これらの実りは、行政や県議会、医療機関などの関係機関や一人一人の心からのご尽力による賜と、心より感謝申し上げます。今後とも、皆が大切にされ、幸せとなる社会の実現に向けて、「三方よし」の滋賀県であるよう、私たちも良い変化を目指し続けたいと思います。引き続きご支援・ご協力賜りますようお願い申し上げます。



山本 弘子（しがなんれん作業所）

# 機関誌 「しがなんれん」 に寄せて

滋賀県健康福祉部長

漣 藤 寿



特定非営利活動法人滋賀県難病連絡

協議会におかれましては、日頃から地域で生活をされている難病の方やそのご家族の皆さま方に対し、日常生活上の悩みや不安などが解消できるような相談支援や講演会・交流会を実施され、会員の方をはじめ、ご家族の方にとりましても、とても大きな支えとなる活動をされていることに対しまして敬意を表する次第です。

さて、昭和五十九年九月「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに、六団体五四五人の難病患者・家族で貴協議会が発足されて以来、平成十八年十二月には全国パーキンソン病友の会滋賀県支部、平成十九年三月には日本ALS協会滋賀県支部が結成さ

れ、その後、貴協議会へ加盟されるなど、二十四年に渡り活動されてこられました実績が、年々大きな力となり、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」という貴協議会の思いが、また一歩進んでいることは、誠に喜ばしいことと感じております。

国は、難病として一二三疾患を指定しており、そのうち、特定疾患医療受給者証をお持ちの四五疾患においては、昨年度末において、県内に六、六一九人おられ、その数は年々増加しております。

滋賀県では、保健所における相談支援、難病医療ネットワーク協議会における相談支援の他、難病対策のより一層の充実を図るため、平成十八年十二月に厚生会館別館二階に滋賀県難病相談・支援センターを開設し、その運営は貴協議会にお願いをしているところでございます。

当センターの特徴は、NPO法人と行政との協働事業であること、また、自らの体験にもとづいて患者さんに寄り添い支援する、ピアカウンセリングを実施することにあります。

開所以来、大変多くの方にご利用いただき、昨年度は四、一三名の方にご利用いただくなど、患者やそのご家族の視点から、必要な講演会や交流会の実施、また、自身の体験などを通して、一人一人じっくりとした相談支援の実施など、行政では十分に対応できなかった部分などじっくりと対応いただいております。

さらに、今年度から、特定疾患医療受給者証一斉更新時における出張ピアカウンセリングの実施や県内二カ所における絵手紙などのホッとサロン事業の実施、また、相談員だけでなく、患者やご家族の方も対象として難病ピアカウンセリング研修の実施を行うなど、さらなる充実を図って参りました。

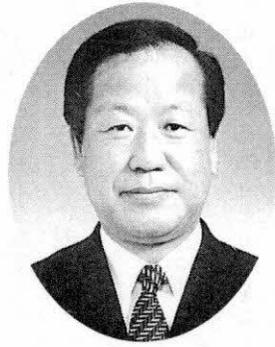
また、貴協議会からは、いろいろと難病対策におけるご提案をいただいております。一つでも前に前進できるよう検討していきたいと思っております。

今後とも、県民の健康と福祉を守るため、貴協議会のご協力のもと、できる限り一人でも多くの方が不安なく、生き生きとした人生を送っていただけるよう、精一杯取り組んで参りますので、ご理解とご協力をよろしくお願ひします。

最後に会員の皆様方のための心の支えとなり、力強い支援活動を継続してこられました貴協議会の今後のますますのご発展と会員ならびにご家族の皆様方のご健勝とご活躍を心からお祈りします。

# 滋賀県難病対策推進議員連盟を結成しました!!

滋賀県難病対策推進議員連盟 代表 出原 逸三



滋賀県における難病対策の一層の充実を図るために平成十八年十二月に滋賀県難病相談・支援センターが開設され、以後、今日までその目的達成のための諸活動にご尽力いただいておりますことに心から敬意と感謝を申し上げます。

さて、私は昨年十月十日に発足しました「滋賀県難病対策推進議員連盟」の代表を務めさせていただいております。この議員連盟発足に当たっては、私が県議会議長をしている昨年三月十五日に滋賀県難病連絡協議会の役員の方々と懇談をしたことがきっかけです。その時、難病患者の皆さんならびにそのご家族に精神的肉体的負担や経済的負担が重くのしかかっていること、医療や福祉や社会制度の谷間で苦しんで

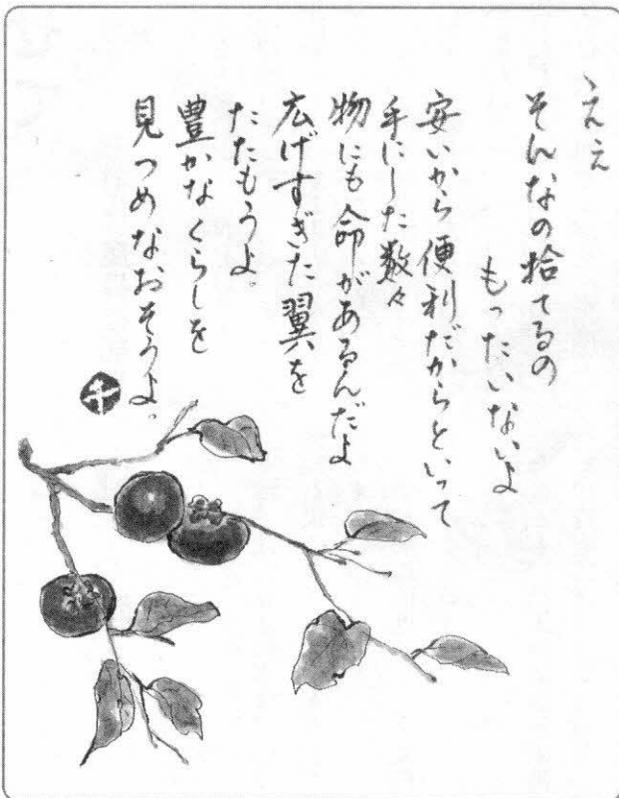
おられる実態をつぶさに聞かせていただきました。それを踏まえ、議会として、議員としてこれまで以上に強力に難病対策を総合的に推進し、難病患者の福祉に寄与するためには議員連盟を結成しなければとの思いを持ちました。

そして、具体的には昨年七月から各党派、議員に呼びかけ、議員四十七名のうち三十八名の賛同を得て、昨年十月十日に議員連盟結成総会を行うに至りました。その結成総会では議員連盟の目的を滋賀県行政と連携し、難病(特定疾患)患者の人権、生活、就学、就労が保障され、福祉の増進に寄与する活動を総合的に推進すると確認し、それを含めての規約、役員人事、当面の活動等を決定しました。その後、①難病とは、②難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野、難病医療費支援制度)について、③難病を取り巻く課題について、④滋賀県の難病対策について研修を行いました。

まだまだスタートしたばかりの議員連盟ですが、今後とも勉強会、懇

談会、情報交換会を実施し、その中から課題を整理しながら、国や県をはじめ関係機関へ働きかけてまいる所存であります。当然、滋賀県難病連絡協議会の皆さんとの懇談会も開催させていただきます。と思っています。

でよかった、これからも住みたいと思っ  
ていただける滋賀県をつくるために、  
研鑽を重ね、行動してまいる所存であ  
ります。  
最後になりましたが、滋賀県難病相  
談・支援センターのますますのご発展  
をご祈念申し上げます。



田平 千鶴(しがなんれん作業所)

# 障害者権利条約と難病患者

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 常務理事

葛城 貞三

二〇〇六年十二月十三日国連総会で「障害者権利条約」が採択され、二〇〇七年九月二十八日日本は同条約に署名しました。わが国で、「障害者権利条約」が批准されるためには、現在の法律を条約に沿った内容に改正しなければなりません。場合によっては、新しい法律の制定が必要になります。以下の問いは、日本障害フォーラムJDFR JAPAN DISABILITY FORUMが二〇〇八年五月三日発行した「みんな違ってみんな一緒！障害者権利条約」を参考にしてみました。難病患者の私たちにどのように関係するのかわてみます。

二〇〇六年十二月十三日国連総会で採択された国際条約です。国連で作られた人権条約として九つ目のもので、二〇〇八年五月三日効力を持つようになりました。この条約の目的は、人としてあたりまえの権利と自由を、障害のある人もない人も同じように認め、障害者が社会の一員として尊敬をもって生活することです。

**Q1** 障害者権利条約ってなんですか？

**A** 二〇〇六年十二月十三日国連総会で採択された国際条約です。国連で作られた人権条約として九つ目のもので、二〇〇八年五月三日効力を持つようになりました。この条約の目的は、人としてあたりまえの権利と自由を、障害のある人もない人も同じように認め、障害者が社会の一員として尊敬をもって生活することです。

**Q2** 障害者権利条約はどんな内容ですか？

**A** 全部で五〇条からなります。第一條〜九條は、条約の骨格となる一般的な規定について、第一〇條〜三〇條で個別の権利などについて、第三一〜四〇條で条約を実施することについて、第四一〜五〇條で条約を結ぶ手続きなどについて述べています。

**Q3** 障害者権利条約が目指しているのは、どのような社会ですか？

**A** すべての障害者が、すべての人が住みやすい社会といえます。誰もが、あたりまえに生活し、行動し、参加できる社会です。

**Q4** 障害者権利条約に定められているポイントをいくつか挙げてください。

**A** 「障害」とは何ですか？  
これまで「障害」とは、目が見えない、歩けないなど、その人が持っている性質だけから生じると考えられてきました。この条約では、それだけでなく、そうした個人の性質のために、働けなかったり、さまざまな活動に参加できなかったりするような社会の仕組みにも問題があり、そのような社会と人との関りから「障害」が生じています。

「障害」とは何ですか？

これまで「障害」とは、目が見えない、歩けないなど、その人が持っている性質だけから生じると考えられてきました。この条約では、それだけでなく、そうした個人の性質のために、働けなかったり、さまざまな活動に参加できなかったりするような社会の仕組みにも問題があり、そのような社会と人との関りから「障害」が生じています。

差別とは何ですか？

**A** 障害があるからといって、会社に雇われない、学校に入学させないなど、障害のない人と違った不利な扱いをすることは、もちろん差別です。この条約では、「合理的配慮を行わないこと」も、差別であるとしています。では、合理的配慮とは何でしょうか。

「合理的は配慮」とは

**A** 例えば、障害者が、ほかの人と同じように働くためには、何が必要でしょうか。

うか。◇職場の入り口の段差をなくす。

◇仕事の資料を点字にする。◇会議に手話通訳や要約筆記（文字による通訳）を置く。◇働く時間をほかの人より短くする……。政府や会社、周りの人々などが、このように障害者一人一人の必要を考えて、その状況に応じた変更や調整などを、お金や労力などの負担がかかり過ぎない範囲で行うことが、合理的配慮です。

**Q5** 「難病患者」も障害者ですか？

（この項目は、滋賀難病独自に作成したものです）  
**A** 前述の「障害」とは何ですかからしても当然難病患者も障害者です。問題は、日本政府が認めるかどうかです。手をこまねいては認めないでしょう。難病患者自身の運動が重要です。



# 私の闘病体験



声： 難病患者からのメッセージ

いつ、誰に、訪れるともわからない。今の医学では治ることのない、進行する病に侵された難病患者。四十五疾患に限っても滋賀県に六、六一九名（平成二十年三月三十一日現在）おられます。一二三疾患に至ってはその数さえ明らかになっていません。もつともつと多くの難病疾患があり、病と闘っている仲間がいます。

## 感謝しつつ

### 生きてゆきたい

（滋賀県腎臓病患者福祉協会）

成宮 敦子

今から十三年程前突然、「既に腎不全になっていますよ。透析に突入するのは時間の問題ですよ。」と告げられ、驚きと悲しみに暮れておりました。私は透析に関する知識は全く無く、只、高額な治療費が必要という事を耳にしたことがありましたので、独り経済面の心配で悩んでおりました。遂に明日から透析という時、経済的負担が無い事を教えられ、感激した事は、今も忘れる事がありません。

それが、大先輩の透析患者の皆様

努力の賜物である事を、後日知り、感謝の念でいっぱいでございます。

少しでもその恩返しにと、主人は透析患者さんの送迎バスの運転ボランティアをさせていただいて居りましたが、その主人もこの春、病の為、亡き人となってしまいました。

私は恩を受けるのみで、何のお返しも出来ませんが、与えられた命を、有難く、感謝しつつ生きてゆきたいと思っております。

信頼出来る良き先生方とスタッフの皆様を守られ、日々を過ごさせていだいて幸せです。又県腎会や患者会の役員の方々のご尽力は、誠に有難く、心よりお礼申し上げます。

## 仲間とともに

全国膠原病友の会 滋賀支部

土井 智恵



昨年、SLE（全身性エリテマトーデス）歴二十周年を迎えた。

これまでを振り返ってみると、最初の十年はSLEに振り回されていたように思う。十五歳で発病した私の目の前にはいつもSLEが道を塞ぐかのようになり立ちはだかっていた。目の前の壁が高く越えられないと泣いていた。症状からくる痛みや病気特有のしんどさ、薬の副作用やいつ悪化してどうなってしまうのか、このまま生きていても…と何度も思った。周囲の無理解や偏見、進学や就職に悩み、思い通りにいかなかったり将来が不安で落ち込んだり、

悔しく孤独で辛かった。できないことを病気のせいにもした。でも、なんとか一歩ずつ前に進んでこれたと思う。

私一人の力ではない。家族、友人、主治医、縁あって出会った人達との中で刺激を受けたり、生きるヒントをもらったり、時には弱音を吐いたり、そういったプラスやマイナスの感情を投げたり受けたりできる人たちが周りにいてくれた。殻を破り、前へ進むきっかけは人によっていろいろあると思うが、私にとっては患者会に入ったことが一歩進むきっかけになったと思う。難病になって、「なぜ自分だけが？」と思わずにはいらなかったが、同病者や他の難病患者の話聞いて、私だけじゃないんだなと感じた。逆に今度は自分の体験を話し、共感して聞いてもらえたのが嬉しかった。また、看護学生の前で闘病体験を話すという経験もでき、自分の体験が将来、看護師や保健師、福祉や医療従事者を目指す人たちへのアドバイスになったことが嬉

しかった。

そして、今

相変わらずSLEは波があつて、体調が良い時と悪い時がある。将来への不安や悩みも抱えたままだ。でも、しかなんれん作業所で働くようになって六年になる。職場では病気を隠すことなく、周囲も受け入れてくれている。働くということを通して、いろんな経験ができた。いろんな出会いがあつた。ハッとさせられる言葉、頑張っている姿に感銘を受けたし、みんなで成し遂げた達成感や逆に失敗したこともあつた。笑つたり泣いたりできる仲間が増えた。一人ではないと感じる。

二十年経って、改めて思う。

「一人で悩まないで」

## 忘れ去られるスモン

京都スモンの会 滋賀支部

中西弘子

日本の難病対策の原点となつた「薬害スモン」は、昭和三十年代から四十年代に、日本が高度経済成長期に入り、「大量生産・大量消費」という大きな波に、本来「必要最小限度であるべき薬」までもが、この波に飲み込まれた

時に起こつた薬害です。

今では、スモン患者の高齢化が進み、

三分の二以上の方々がお亡くなりになつたと言つた状況だと聞いております。みなさんがよくご存知の、「わか末」「キャベジン」「赤玉はら薬」「ピノキオはら薬」「越中富山反魂胆」など一八六種もの一般市販薬に当時、含まれていた「キノホルム製剤」により、視神経・脊髄・末梢神経までも侵され、中枢神経が侵された為に、全身病的に次々と疾病が現れ、悩まされているのが、私も含めたスモン患者全体の現状です。

難病の方と同じ様に如何に病氣と仲良く暮らしていくかという事が、私にとりまして毎日の課題でもあります。

私は、今年『古希』を迎えます。二八歳で発病した当初は、酸素吸入・意識不明・昏睡状態、死線を何度も潜り抜けるという状態だつたと聞いています。が、三十年以上の病院での生活、多くの人たちに支えられ、励まされ「よくここまで来れたなあ」と思います。また、一方では、「こんな薬害に遭わなかつたら、どんな人生が送れたら？」とも思うこの頃です。

発病当時、四才と一才半だつた息子たちも、すっかり中年のおじさんになり、長男には子どももできて、孫の顔

を見に行くのが、現在の私の唯一の楽しみです。しかし、週一回の通院、皮肉にも薬でなつた病氣なのに、二四種類ものクスリを飲み続けなければ、生きて行けない「薬漬け」の毎日、ゆっくり孫達と過ごすことも出来ません。

次男は、知的障害があり福祉施設に毎日通所していますが、私が入院を繰り返す状態にあるため、自宅からの通所が困難となり、グループホームにお願いして入れていただいています。

知的レベルが四五歳ということもあつて、家から離れての生活は、大きな助けが必要となり、毎日の生活を組み立てる為、通所施設での昼の生活とグループホームに帰ってからの夕方から夜の生活の支援が必要です。また、制度上の不備もあつて、土日・休日の生活への援助も必要になります。現在、週三回の支援サービス・土日、休日のデイサービスを受け、多くの方々の助けを得ながらの生活をしています。障害者自立支援法の「応益負担」により、八万三千円の障害者基礎年金を受給していますが、グループホームの家賃が毎月六万円、通所施設の利用料、ホームの利用料、週三回の支援サービス料、移送サービス代金を支払うと、年金は無くなつてしまいます。親が毎月小遣

いをあげないと生活を組み立てることも出来ません。こんなことで親が死んでしまつたらこの子は、どう生きていけばよいか、そんなことを考えると夜も眠れない時があります。

今も痺れや痛みは、変わりなくあります。年に二、三度ドクターストップがかかります。病院との親戚付き合いは終わりそうにありません。

でも、次男のことを考えると、一日でも長生きしなければなりません。でも、夕方になりますと、目ははれ、朝起きるとやはり、全身の硬直が続き、起き上がるまでに、最低一時間はかかります。だから、もし地震等があつた場合の事を考えるととても不安です。毎日が挑戦という生活で、前向きに過ごしております。

## リウマチとともに

日本リウマチ友の会 滋賀支部

洞正子

身近な難病リウマチと私の付き合いが始まつたのは、九十年二月。四十年代になつたばかりの私は障害児学校の中堅教師として働いていました。出勤時

車を降りて玄関までの坂道で足の親指の付け根が痛むので「外反母指？」と思いつながら、頸肩腕症候群でずっとかかっている整形外科で診てもらいました。二か月ほどで血液検査の結果、「慢性関節リウマチ」の診断で、週一回のシオゾール注射が始まりました。一生付き合っていかなあかん病と聞き、不安でいっぱいになり、数冊本を読んで、専門医に診てもらおうと滋賀医大を受診しました。待合室にあふれている患者は、同じような手指・同じような歩き方、でも気さくに話しかけて励ましてくださいます。血液検査とレントゲンを撮り、診断結果は同じ。働いていることもあり、「通いやすい診療所で投薬治療を受け、定期的に滋賀医大でチェックしていただく」ことになりました。シオゾールが効いて、寛解状態が二年くらい続き、長期休業の時受診した医大では「こんないい状態なんだから薬は飲まなくていい。大変になったら来なさい」と言われる始末で、結果的に専門医ではない整形外科のみに診続けてもらうことになってしまいました。

草鞋で五味を捧げて送る役割でした。(まるで映画の中の世界です。現在はなくなりました。)翌朝両膝が腫れあがり、痛くて歩けないので病院へ行きました。リウマチの再燃です。痛みをこらえながらの葬式の片付けで、兄弟や親戚にリウマチに罹っていることを知られました。仕事は続けており、両手指の付け根・第二関節が腫れ、湿布薬を半分にして一本ずつ巻いて寝るのが日課で、足首・手首サポーターをずっとしていました。リマチル、アザルフィンと薬を替え、宿泊学習や修学旅行などの前は、膝に関節注射してもらって、大きい行事を乗り切りました。もっと早くから、周囲にも職場にも病気のことを伝え、無理・我慢をしないようにすればよかったと思いますが、安静と活動のバランスがうまくとれず、学期末とかは、帰宅して「三十分横になってから」ということもよくありました。痛い関節には湿布を貼り、サポーターをするのですが、痛みがとれたら、固まって動きが悪くなっていたり、変形していたり、筋肉が落ち腕・前腕が細くなってしまうたり、表に出にくいところで進行していました。今ならそれが廃用症候群だとわかるのですが、その頃は「炎症がある時は安静、収まっ

たらリハビリ」と思っていたので、気づいてびっくりするばかりでした。「リウマチだから痛いのが当たり前」のような感覚もあったのか、二週に一回の通院、鍼治療を続け、それなりに痛みと付き合いつつ、休日には温泉巡りを楽しみ、リウマチで休んだり、入院したりはしないまま、〇五年三月末に家族の介護もあって、退職しました。それから、「ねば」と「がんばる」をやめて、自分の体に目を向け、まず自分をいたわることになりました。専門医に変わり、メトトレートを使い始め痛みが治まってきました。念願の理学療法士によるリハビリも始まり、一回目で伸びなかった右肘が十五度以上伸びたのには驚きました。鏡に全身映してみただけで気づくこともありましたが、毎週のリハビリでリウマチのこと、自分の体の状態、どこに気をつけたいかなど学ぶこと、わかることがたくさんあります。また、気管支拡張症もあるので慎重にですが、関節の破壊を止めるという抗サイトカイン療法も始めていただき、十年以上(関節が腫れたまま固まって)はずれなくなっていた指輪(切って貰える所を探していた)が、先週自分でははずせなかったので、あらためて効いてきているのを実感し

ました。ここ数年で劇的に治療法が変わり、「寛解」のみならず「治癒」が治療目標にあがるようになってきました。最近の患者だけでなく、私のように古い患者でも効果ありで、希望がもてます。

リウマチ友の会にかかわり、多くの情報を得、何よりも僚友と顔を合わせ、語り合うのが楽しみでストレス解消しながら療養生活を送っています。厳しい医療・福祉の状況ですが、患者同士力を合わせて、時には患者の声をあげていきたい、賢い患者になって、リウマチと気楽に付き合っていきたいと考えています。

## 重症筋無力症になって

全国筋無力症友の会 滋賀支部

前島 温子



重症筋無力症という診断を受けても、う七年そしてステロイドを飲んで七年、

いつになったら身体が楽になる日が来るのか、気持ちが悪くつきり過ぎせる日がいつになったら来るのか、仕事も楽に出来る日がいつ来るのか、お薬をいつになったら飲まなくていい日が来るのか、毎日イライラしながら過ごす毎日です。

最初は目に違和感を感じました。犬の散歩をしている時、前に見える景色が近づいて来るように見えたり、道が浮き上がったように見えたり、波打って見えたりといった症状が出ました。それも夕方からで一時的でしたから、疲労性かなと思っていましたが、だんだん目の違和感がはつきり感じられるようになって、大津日赤の眼科を受診しました。しかし何もわからず、一ヶ月の間ただ目薬が出ただけで、そのうち日内変動で複視、眼瞼下垂、四肢の筋力低下という症状が出てきて、だんだん不安になり、人に更年期かもしれない、甲状腺が悪いかも？と言われ婦人科も受診しましたが、少し数値の落ち込みはあるけれど何も問題はないと言われ、どうしたらいいのか分からなくなりました。主人に相談すると、目の異常ではなく脳の腫瘍とか神経の異常とかでそういった症状がでることがあるらしい、眼科でらちがあかないの

なら、さしあたって神経内科で見てもらったらどうかというので、日赤の神経内科へ行きました。神経内科を受診すると、「重筋無力症が七〇％。神経に腫瘍が二〇％。骨の腫瘍が一〇％の疑いがあるとと思われるので検査します。」との先生の言葉を聞き、涙が出て泣いてしまった事を思い出します。それからテンシロン、筋電図、胸腺のX線検査を受け、最終的に重症筋無力症と胸腺腫合併症と診断が出ました。それは五月末で、すぐに入院と言われとてもショックを受けました。仕事も休み、復帰出来るかどうかともわからずとても不安になりました。

子供がまだ保育園の年長組で、主人が教員をしているので、夏休みになるまで入院を待ってもらい、夏休みになって平成三年七月二十日に大津日赤神経内科に入院しました。薬の調整をうけたあと、八月一日に手術のため神経内科から胸部外科の病棟に移り、八月七日に胸腺摘出の手術を受けました。術後は落ち込みも無く良好でした。私の入院中は主人が家事全般のほか、子供が保育園に持って行くお弁当まで毎日作ってくれました。息子が「おかあちゃん、毎日タコさんのウインナーがお弁当に入ってるねん。それとな、お父ちゃん

が洗濯したらシャツとパンツがピンクになるねん。ピンクはいややねん。ブルーはちょっとはいいけどな。」と見舞いに来ると言っていました。Tシャツを洗濯して色落ちしたようです。主人は朝子供を保育園に送って行って夕方迎えに行くまでの間と、子供を寝かしつけたあと夜遅くまで、自分の仕事をこなすなどして、私が入院しているあいだ本当に良くしてくれました。おかげさまで家のことをあまり心配する必要もなく九月十日に退院できました。退院後、患者会の案内が送られてきました。重症筋無力症の会に入会し滋賀支部長の葛城勝代さんにお出会いしているいろいろお世話になり、今日があります。

入院中先生のお話で「症状が出るまで身体しんどくなかった？出産後に発症したかもしれない。潜伏期間が長かったかな？」と言われ、そう思えば息子を産出したのも四一歳で高齢出産だったので、産後のもどりが遅いのかなと思っていました。そういえば息子を長い時間抱いていられなかったり、傘を長いたことさしていると腕がふるえたりしていたことを思い出しました。それまでは身軽な私でしたが、それからは不自由なからだになってしまいました。

十一月には職場復帰しました。調子良く行ってきましたが、ステロイドを飲むこともなくなつたものの、身体の脱力感があり気分が悪く、しかたなく一年半で退職しました。症状を筋無力症の友の会の親睦会で話したら、ステロイドを早く切り上げすぎたのでは？宇多野病院で見てもらった？と何人もの人に言われ、宇多野病院でお世話になることになりました。抗体が少し上ってきているようでもまたステロイド治療が始まり、それから、イムランを飲んで肝機能の数値が六〇〇近い数値が出てすぐに入院と言われました。点滴治療で一週間入院しました。その後ネオロラル六錠に変わりましたが、飲むと身体が熱くなって身体に違和感を感じ、またステロイドにもどりました。

昨年四月にまた新しい仕事に就きました。でも複視が出て再発し、就職したばかりですぐ休むわけにもいかず、五月末に入院してパルス治療を受けました。ところが血糖値が上がり五〇〇台の数値が出てインシュリン一八単位を打ち、その後もインシュリン注射を続けました。ステロイドをずっと飲み続けていたためとも血糖値が少し高くなつたところ、パルス治療をしたので、しっかりと糖尿病になつて

しまいました。病気を治しに来たのに、また一つ病気が増えてしまいました。インシュリンを打たなくてもいいようになつてから家にもどりたいと先生にお願いして、結局一ヶ月入院し、六月末になつてやっと退院できました。

しばらくは順調に過ごしていましたが、昨年十一月末になつてまた複視が出て再発し、ステロイドが六錠、プログラフ三錠を飲んで様子をみていますが、なかなかすっきりしません。年末二十九日に宇多野病院で受診しました。

私自身このようになるのは、筋無力症の病気があるという自覚を忘れてしまつているようで、葛城さんにいつも「お薬で身体が動いているのを忘れてたらかんよ」と言われているのをついつい忘れてしまつて、なにも考えずただ身体を動かしてその場その場を過ごしてしまつていきました。現在、身体にいろいろな症状があります。座骨神経痛も出て足腰も痛く、複視の出る兆候で目が疲れるせいか頭痛がしたり気分が悪い目があったり、ひどい下痢になったり、何か身体がだるく、身体のどこかに痛みがあったり、いつも睡魔が襲い、根気、思考力も無く、仕事以外は人に会うのが嫌、身を構つこと(おしゃ

れ)も気がまわらずグサイ自分の姿を見て嫌になつたりで、ただ動いているだけの日々で辛い毎日です。毎朝、食パンを一枚食べると食パン四分の一枚分ぐらいのお薬を飲む毎日、もううんざりでノイローゼになりそうになつた時もありました。何をするのに時間も時間がかかり、頭ではしなくては思うのですがなかなか身体が動きません。出来ないことにあせり、イライラして自身疲れてしまつていきました。知らず知らずテンションを上げる為かよくしゃべるようです。職場でも皆何も言わないけれど、しゃべるけどなかなか動かないとか、物事に時間がかかるとか思われてると思います。辛いです。自分で気が付かないところで人に誤解されていることもあると思います。

今は、仕事も、子供の学校の事も、家事も最低のことしかできていません。これで精一杯です。今、出来るなら仕事には時間が欲しい、それから、何もしないでしばらく寝たいです。かつてなことがばかり考えています。この半年、正直しんどい毎日でした。いろいろ辛かったです。このままだと人にいろいろと誤解を受けたまま本当になまくな人間になつてしまつてしまつたのが嫌なので、しっかりと自己コントロールを身につけ

てやって行きたいと思つているのですが、なかなか身体がついていきません。自分で病氣と付き合つて、自分自身楽に過ごせるよう、自然に笑顔で過ごせる日が来るといいのですが…。

## レクリングハウゼンと私

稀少難病の会 おおみ

大島 晃 司



ました。「切開手術を続けると小さい腫瘍(の様なもの)がどんどん出来て広がっていくのではないか」と言われ、放置していたのですが、やはり背中に、腹に、小さいのがどんどん増えていきました。そして「レクリングハウゼン氏病に間違いない」ということになり、病院側も珍しいので、研究対象としてか屋上に連れて行かれ、裸にされ、写真を取りまくられたのは覚えていますが。しかし今後の事等まったく判つておらず説明もなく、ただ経過を見るといふ状況でした。従つて、腫瘍は増える一方、身体じゅうにひろがっていきながらも放置しておくことになりました。

原因も分からない、治療法も分からない、薬もないと、ないないづくしだったわけです。(これは現在も変わりません。)しかしと言つて、多くの難病患者が実感している「何で私がこんな病気に」と思つて悩むということは私の場合不思議とありませんでした。突然にと云うわけでなく徐々に広がつていったから、慣らされていたのかもしれません。受け止めざるを得なかつたということだと思つてます。

とは言え、難病を実感せざるを得ない実態は偏見、差別という形で現れました。やはりそうか、そうなのだと、

現実を突きつけられたわけです。

腫瘍が衣服で隠れていない手先、顔等にも出来始めていた頃、七年間ほど交際していた女性との結婚を決意し両親に挨拶をしに行った時、「その病気をさえないからねえ」と断られてしまいました。ショックな出来事ではあったのですが、親の気持ちを察すると分からないでもない面も感じました。この分からないでもない感覚は差別とか偏見以前の問題にあるのではないのでしょうか。双方が持っている（持たされている）美意識の様なもの…。朝顔を洗うとき鏡に映った自分の顔に異質さを感じてしまう。

健康ランド（大衆浴場）に行った時、何回か通ううち入湯を断られます、別のところに変えて通う、又断られる。そのくり返しが何箇所ありました。その度にいやな思いをさせられました。私の容姿を目にして一緒に入湯したくないという思いが出てくるのでしょうか。これは何処から生まれてくるのでしょうか。あるところでは、支配人とか言う人が出て来て、しばらく話をしたことがあります。彼が言うのには「私はなんとも思わない、うつったりするものでは無い事も承知しています、しかし他のお客様に説明するのが難しい。

申し訳ないが今後来場をお断りしたい」と。丁寧に断られました。そこを無理押ししてその不当性を指摘して強行入場を主張することは出来ていません。また、そうすることが良いことかどうかとも判断しかねています。

「ガマの油売り」の大道芸をご存知でしょうか。刀で腕に切り傷を付け、持っている軟膏を塗って止血するパフォーマンス、あの口上は「筑波山の山麓奥深く、前足の指が四本後ろ足が六本これが四六のガマ。これを捕まえてきて、四面鏡張りの箱に入れておく、ガマは鏡に映る己の姿の醜さに脂汗をダラーリダラーリと流しだす、その油を煮詰め固めたものがこの薬…」このパフォーマンスを受けていたのでしたが、私には、悲しい思いをさせられます。その時のガマ蛙の気持ちは？

その後（六、七年前とになりますか）三度ほど今度は正式にレクリングハウゼン病として手術を受けました。一週間ほど入院し全身麻酔で一度に取るのは二〇〇〜三〇〇個、時間にして三〜四時間、医師の説明によるとベッドの両脇から数人で切り取るという方法を採っているということでした。本人も

大変な思いをしているし、医師も重労働という厄介な病気には違いありません。まさに難病中の難病ではないかと思えます。

## お風呂の事故を

### 経験して

社日本てんかん協会 滋賀県支部

N・M

#### ●二度のお風呂事故●

うちには十二歳の息子がおり、昨年二度お風呂で溺れました。息子には一カ月に十回程度の発作があるため、お風呂は毎日一緒に入り、浴室には常時鍵をかけておく等、細心の中を払っていました。しかし、夏休みのお昼過ぎ、鍵を壊して一人でお風呂に入ってしまった。入り口で見守っていましたが、ちょっと目を離している間に発作を起こしたのか、浴槽に仰向けで浮いていました。すぐに助け出しましたが、水を飲んだらしく、誤嚥性肺炎で十日間も入院することになりました。

この事故をきっかけに、お風呂の事故対策について真剣に考えるようになりました。息子はもうすぐ思春期を迎えるので、いつまでも一緒に入ること

もできないだろうと、あれこれ対策を考えていたところで、二度目の事故が起きました。これも、私がほんの一瞬目を離しているときで、すぐにすくい上げたため、幸いにも大事には至りませんでした。「一日も早く!」と急ピッチで改造に取りかかりました。

#### ●お風呂消滅!●

わが家には現在、浴槽がありません。いろいろと考えた結果、浴槽がある以上、また水没事故が起きる可能性があるため、思い切って浴槽を取り払いシャワーだけにしました。ユニット式のシャワールームで四カ所からシャワーが出て、体全体を温めてくれます。

寒い時期には足浴をしながらい入っています。想像していたよりも快適です。湯船にゆっくりつかりたいという気持ちはもちろんありますが、息子が溺れる心配がなくなったという安心感は、何ものにも代え難いです。

#### ●社会資源を活用しよう●

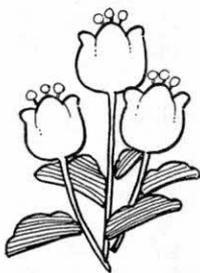
息子はてんかんの他に知的障害をもっているため、療育手帳A判定をもらっています。お風呂改造の際には、この手帳が役に立ちました。みなさん、療育手帳を持っているとお風呂等の住宅

改造費に援助が受けられるをご存知ですか。

また、発作があったときに引きずり出せるよう、バリアフリー仕様にしたことが功を奏し固定資産税の減免も受けられました。この申請は改造後三ヶ月以内にしなければなりませんでしたが、広報で知ったのが期限ぎりぎりですぐさま役所に駆け込んで手続きをしてもらいました。

お風呂の事故防止のために苦労している親御さんはたくさんいらっしゃると思います。受けられる社会資源は大いに活用して、対策に役立てていきましょう。ただし、援助の内容は各自治体によって差がありますから、改造等を検討されている方は、まず役所に問い合わせをしてみるのがよいと思います。

（社）日本てんかん協会機関紙「波」  
8月号から転載



## 闘病の体験を通して 近頃思うこと

全国パーキンソン病友の会

滋賀県支部

難波 ならい（大津市）

（83歳）



私が発病したのは平成十三年三月頃でした。以前から右足の親指が一日中震えていたのです。いつか治るだろうと気にもしませんでした。ところが身体中が震えだし、身体がしんどくて何もする気になれません。夜になっても震えは止まらず、これは何時か聞いたことのあるいやな病気ではないかと一人でよくよ考え、泣けて泣けて一晩中うつ伏せになっていました。朝になるといつもの様に家事をしていると、何もなかったかのようにできるのです。でも心配なので日赤の神経内科で診察を受けました。先生はレントゲンを見ながら黙っておられました。私は「先生、私の病気はパーキンソン病ですか？」と尋ねますと、「一〇〇%パーキンソ

ン病ですね」と答えられました。私の頭の中は渦が巻き上がりました。先生はすぐ心配しなくても今はよい薬ができていますからと言って下さり、その一言で心の中がスーとしました。今後はこの先生を信じ、すべてお任せしようと思心しました。

それから月に一度の病院通いが始まったのです。薬も私の様子を細かく見てもうまく調整して下さり、あまり目立つた進行はしませんでした。

平成十五年十二月に先生が開業されることになりましたが、引き続き先生にお世話になろうと思いました。

初めのころは一人で行けましたが、段々頭も身体も老化して、ある日山科駅で方向が分からなくなり、歩いてわずか五分の所をタクシーで行ってみると失敗が続き、それからは家族に付き添ってもらって現在に至っています。

パーキンソン病と診断されてから八年になります。いろいろな事があります。慢性の便秘、不眠、椎間板ヘルニア、幻覚症状など、八十才を越えた頃から急に身体がガタが来て、耳鼻科、歯科、眼科とお世話になり、昨年は肺炎を起こし初めて入院をしました。

最近はい加齢の辛さとパーキンソン病の症状と闘いながらも、一日喜びで暮

らさせていたでいております。若年で働き盛りの方がこの病気で苦しんでいらっしゃると思えば、何の不満も言えません。ここまで長生きさせていたでいて幸せです。

友の会のつどいにはできる限り出席させていただき、お友達もでき励みにもなります。全国・滋賀（大津分会の活動も含めて）、それぞれ友の会の会報を送って下さり、それが何よりの楽しみで何回も繰り返し読ませていただいています。患者同士の気持ちがよく理解できます。辛い病気をこらえながら、会長さんをはじめ役員の方々々が苦労を重ねて下さった会報には、いつも感謝です。紙面をお借りして厚く御礼申し上げます。

## ALS患者の

### 姉の療養から

日本ALS協会 滋賀県支部

葛城 貞三

姉が亡くなって三年が過ぎた。発症して四年が過ぎるころから、微かに動くまぶた、左手人差し指と中指を除いてはほとんどが動かない体。亡くなる半月ほど前、ヘルパーのHさんが天井

板に紅葉の赤い枯れ葉を貼ってくれた。実弟の私は、最後のヘルパーさんが帰る夜十一時前に姉宅に着いて一晩の介護に入る。待ち構えていたように意思伝達装置のパソコンに「ヘルパーモミジハルアキーパー」（へるぱー紅葉貼る秋：）と知らせてくれる。寝たきりの姉にとって枯れ葉の一枚がどれほど癒してくれたことか。

久しぶりに平成十六年七月二十九日大津市の滋賀県農業教育情報センターで、姉が自らの闘病体験を一〇〇人あまりの看護師や保健師、医師、ケアマネジャーなど医療従事者の前で話した記録を読み返した。主催は滋賀県難病医療ネットワーク協議会で、「QOLの向上って何だろう？」と題するのALS患者さんを囲んでと題する講演会だ。姉がその前座の三〇分間の講演を酸素吸入をしながら努めた。限られた紙面の都合で全部を紹介できないが、今も思い出す場面を聞いていただきたい。

どうもはじめまして。普通の老婆でございます。私は三年前一月より症状が出まして、現在まで二年七ヶ月。はじめの一年は七ヶ所の病院を転々と回りました。七件目の病院で、「運動」ニュー

ロン疾患かも」といわれました。帰って

て小学館の家庭医学辞典を見ても信じられませんでした。セカンドオピニオン国立精神神経センター国府台病院へ行きました。昨年五月一日です。主治医の先生は、「あなたはALSです」「この病気は三年間で呼吸器にきます。頭はとつても冴えてそれだけしんどいのですよ」と淡々と言われた。そのそばのボランティアの婦人は、「呼吸器はね、世間でも皆さんエンジンジョイスティックですよ。旅行も行かれてね」。

私はまったく頭のなかが真っ白、何故私が、何故と同じ思いがいつばいでした。孫や子どもの手前顔はニコニコ、心はもう散々なものでした。ラジカッ トという治験薬、二重盲険にすぐさま参加し、七月八日から一三五。厚生省の認可がないため、一本一万円余りします。千葉と往復しました。行けば片道三時間、二〇本打って帰ってくる。九、十、十一月は地元の先生にお願いしました。胸膨らませて通いました。が、今現在、自分の毎日の進行していく姿を目の当たりにしますと、ラジカッ トが効いているとは思いません。今は地元の病院に入院させてもらっています。部屋はナースステーションの前、何を言っても嫌な顔しないで、あ

うんの呼吸で私にあたってくれます。

しかし、何かかんかて一日三万円が消えます。先生方皆一生懸命。注射一本打って貰う訳でなく、ニコニコ握手をし、心のケアのみです。無理難題を言っても「わかった、わかった」といつてくれました。私の周りには、マッサージ師さん、ヘルパーさん、看護師さん、ケアマネジャーさん皆沢山ついてくれ、帰ってきてても、頑張って私たちがあなたのために頑張ってあげるから」と言ってくれます。風邪引かないように戻って頑張るつもりでございます。

私これまで、仲人七十一組、ピアノ教えながら、出会いの場も二〇〇人ほどに持たせていただきました。自分も音楽好きでニューヨーク・カーネギホールへ二回、デトロイト・カナダ、ボストンにも参りました。ケルンでは、ニューヨークにも参りました。ケルンでは、ニューヨークコンサートを頑張りました。スポーツ大好きで、フラダンス、社交ダンス、自きょう術・エアロビスクみんな頑張りました。今、頑張るとい言葉をお出します。そこにお座りの先生に「もう頑張ることはいけない」。七二まで悔いなく、何と人生は楽しい、こんなに楽しく、誰にも阻止される訳もなく、自分の思うように。千葉の先生はおっしゃいました、「あなたは人

生の白星をいままでトントンと歩んでこられた。そこへ黒星がちょっと顔を出した。その黒星を僕も手伝うから、一緒に消していこうね」と。とてもありがたい言葉。私は、赤子以下の精神年齢、嬉しかった。私は、今まで生徒にいろんなことを教えてきました。

「人生は希望にあり、愉快は努力にあり、幸せは感謝にある」と色紙に何枚も書いて励ましてきました。今、張本人の私は、全然、そのような言葉はもうわかりません。義理の妹に教わった、明るく、あきらめず、あせらずの言葉

を毎日心の中で自分に言い聞かせながら生きています。今までたくさんの人に守られてきています。泣き顔を見せていては喜んでもらえない。難病、一〇万人に三人、選ばれたたいそうな病気、だったら開き直って。皆さんには、これから、笑顔で接し、できるそののみしか、お返しすることができない。そのように努めております。画期的な新薬ができることを願っております。

姉が息を引き取るのをじっと見てきた。滋賀県には八十四人のALS患者さんが闘病生活をしておられる。本人が望んでも長期に入院する病院や施設はないに等しい。家族介護のもとで成

り立っている。願わくば、滋賀のどこに暮らしていても、安心して療養できる環境が整うことを。

日本網膜色素変性症 滋賀県支部

松浦 勝彦



私は、網膜色素変性症という病名を滋賀医大で告げられました。それは四十歳の時です。小学六年の時は、ただの軽い近視と軽く思っていましたが高校を卒業して、会社に入り年がたつて病院に行ったのです。病院は他に大津赤十字病院、滋賀病院、京大、阪大、大津市民病院などをまわりました。また、町のお医者など、あらゆる医者を頼ってなんとか直したい思いで悩みました。五十になると目はますます見えなくなり、障害は現代にいたっています。五十七歳にj r p s という団体にめぐり合いました。この団体は自分た

ちで医療・療養環境改善を目的としています。これからは、j r p s 滋賀県支部の役員として滋賀難病連と力を合わせてがんばっていききたいと思っています。

二〇〇九年二月二日、京都新聞  
朝刊の記事です。

# 重度障害者の入院時 ヘルパー緊急派遣

## 京都市、新年度実施へ検討

重度の障害がある人が入院する際、コミュニケーションの難しさや長時間の見守りなどのケアが必要なことを理由に、病院が家族に24時間の付き添いを求めたり、入院を断ったりするケースが長年、深刻な課題となっている。京都市は2009年度から、ケアに慣れた人をヘルパーとして入院先に緊急派遣する制度の実施を検討している。

市の緊急時のホームヘルパー派遣事業は、在宅の重度障害者が急に入院する場合、支援者が日ごろから意思疎通に慣れた人をヘルパーとして入院先に派遣する。障害サービスのヘルパーを派遣するには、医療制度による病院など医療機関の看護との二重給付になってしまうことが壁になってきたが、今回の制度では「コミュニケーション支援」と位置付けることで実現する。京都府内では初の試み。また、介護する家族が病気になる場合、障害者自立支援法のヘルパー派遣では、申請から認定、派遣時間数の決定までに一月近い時間がかかり、空白が生

## ケア慣れた人材活用

じることから、緊急にヘルパーを派遣する制度も設ける。京都市障害福祉課は「意思表示が難しい障害者の緊急時には、その人のケアに慣れた人の付き添いが必要。看護の肩代わりではない。ヘルパー資格の有無にかかわらず、派遣できるようにしたい」と話している。

大阪市や神戸市は、重度障害者のコミュニケーション支援として、入院時のヘルパー派遣制度を実施している。神戸市の制度では、言語障害などで意思表示が困難な在宅の重度身体障害者が対象で、入院一月間で派遣時間は計百五十時間以内としている。

## 二重給付制度の壁越え

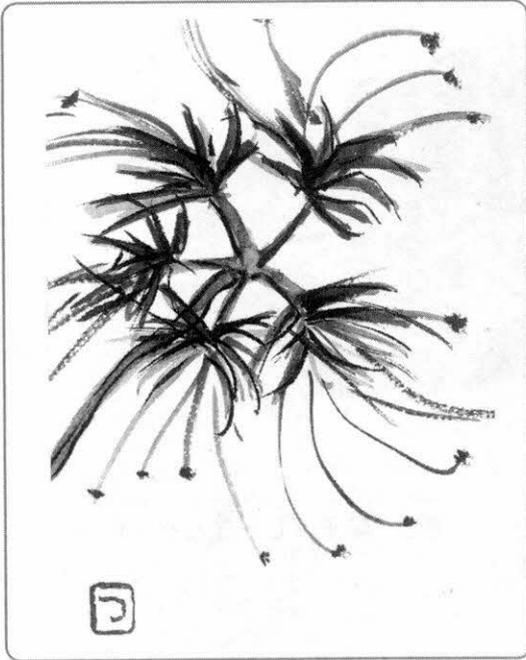
### 画期的と評価

京都市北部障害者地域生活支援センター「きらりんく」土屋健弘センター長の話。重い知的障害や言語障害などでナースコールを押せず、意思表示が困難な障害者が入院した際、家族が病室に泊まり込み「着替えを取りに帰ることもできない」などの悲痛な声が長年あった。病院側は完全看護の建前であっても、個別のケアに心えきれないのも現実。また介護家族が倒れた時、重度の自閉症の人の中には、その人固有のケアに慣れた人が必要。ショートステイなど短期入所は急には使えず、支えるすべがなかった。京都市の試みは画期的で、評価したい。

滋賀県難病連絡協議会（滋賀難病連）では、昨年十一月五日滋賀県障害者自立支援課との話し合いで、重度障害者のコミュニケーション支援について提起してきました。滋賀難病連が緊急課題として滋賀県に申し入れているのは次の三点です。

- 一、介護者が倒れる前にレスパイト入院を——重症難病患者の中には二四時間の介護が必要な患者がいます。その多くを家族に委ねています。介護者に一時の休養を与えてください。
- 二、わが街の保健所を無くさないで！——保健所の統廃合が進められようとしています。難病患者にとって保健所は大切な頼りになる施設です。
- 三、難病患者会活動に支援を——二〇〇五年度まで出ていた補助金がゼロになりました。何時誰に降りかかるかわからない難病です。患者会支援を復活してください。

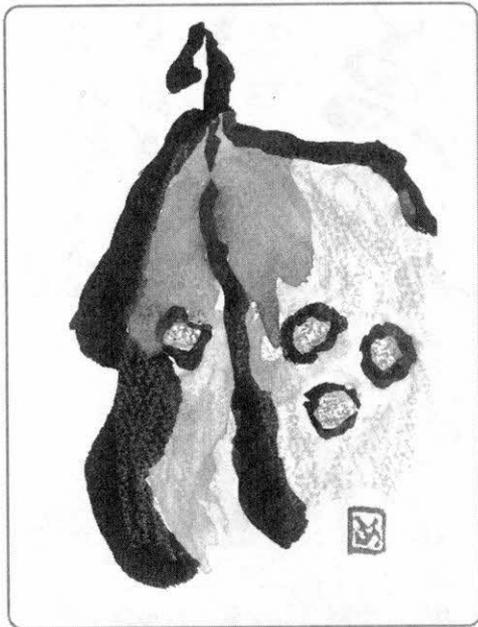
# 文芸欄



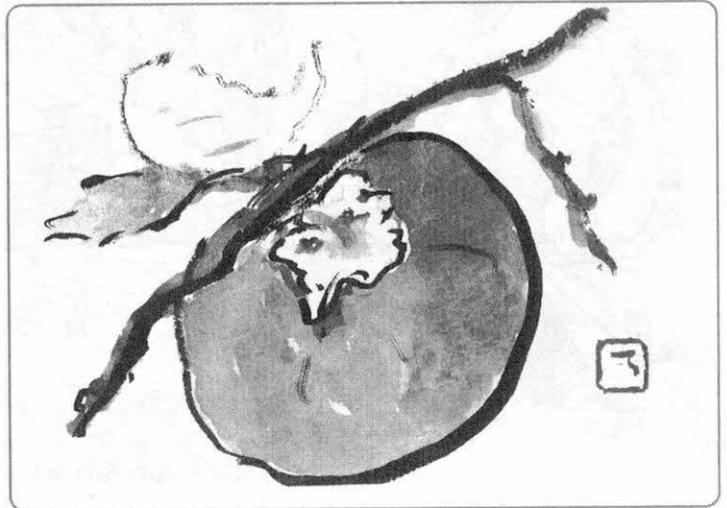
辻 怜子 (しがなんれん作業所)

診察を待つ人百態春めきて  
 残照を植田に映し落輝いま  
 ユーモアの通じる友や猫じゃらし  
 若きらのビーチバレーの汗はじけ  
 ラムネぼんとここに昭和のありにけり  
 帰宅せし夫より汗のシャツを剥ぐ  
 萩焼のうす紅色や萩の虹

川崎 妙子

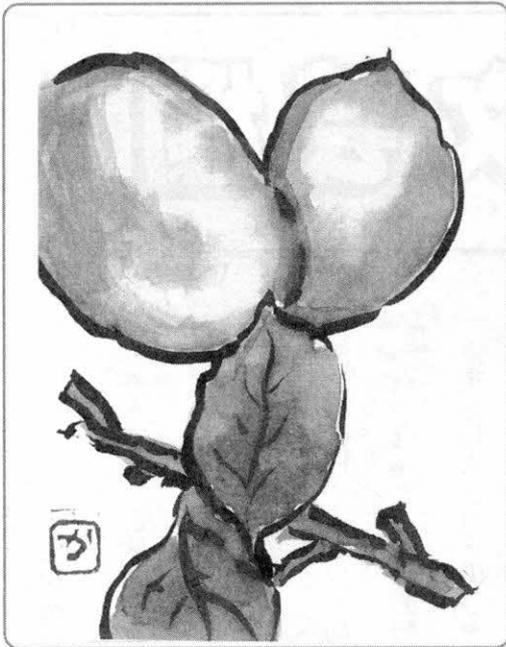


中村 恵 (しがなんれん作業所)

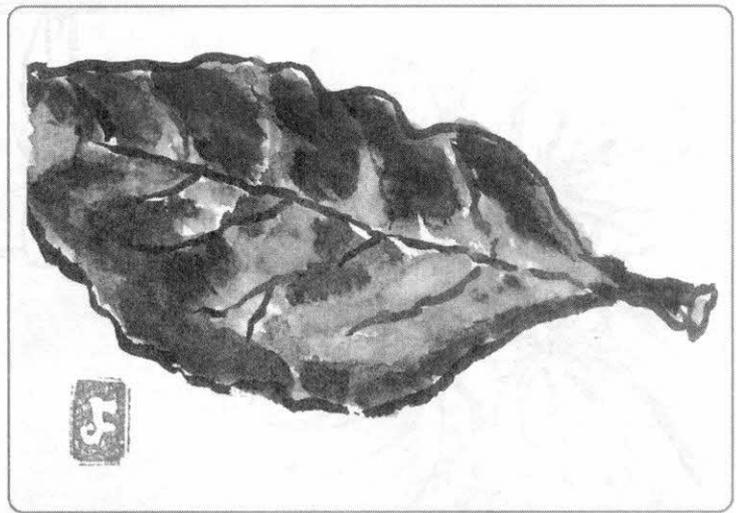


寺田す江乃 (しがなんれん作業所)

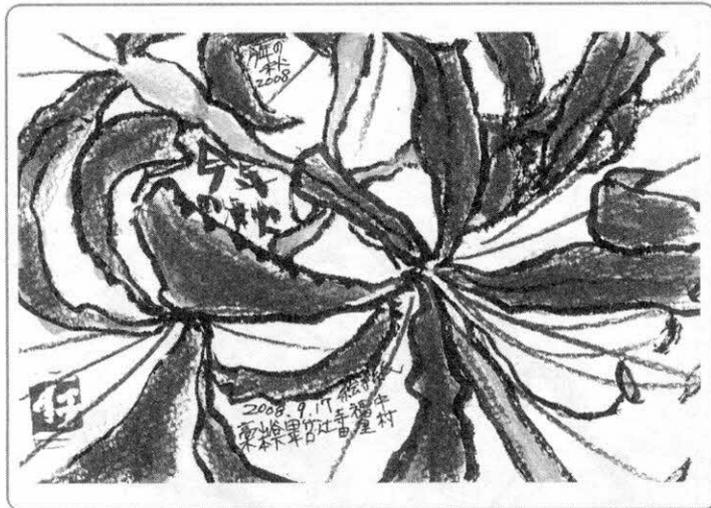
私のふる里 服部 光枝  
 横町の湯屋の長女と生れ来て  
 今も見る夢番台に座す  
 人の手に渡りて久しい生家跡  
 湯屋営業の盛んなる日よ  
 賑わいて栄華極めし瀬田の町  
 遠き思い出残るふる里  
 裏町となりてはるけきふる里の  
 川面にはゆる瀬田の唐橋  
 湧き出づる思いこもこも故郷の  
 橋に見て佇つ瀬田の夕照  
 鉄橋をすくればふる里瀬田の町  
 まざまざ照らす夕陽すばらし  
 夕照の瀬田の唐橋久びさに  
 時かけ渡る花火の小宵



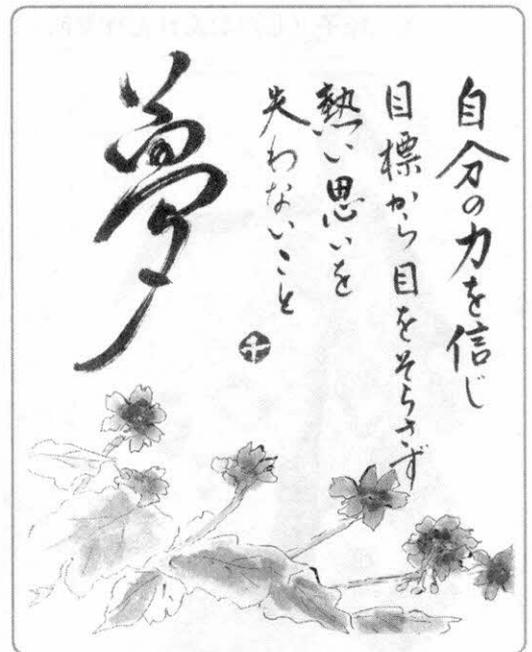
高木カツ子 (しがなんれん作業所)



福里 陽子 (しがなんれん作業所)



大黒 一 (しがなんれん作業所)



田平 千鶴 (しがなんれん作業所)

短歌

松田 公代

網戸にて声高に鳴く法師蝉

昼寝する子ら起こしてしまいいぬ

鉄塔に掛かる満月の明明たり

地上の灯り消して楽しむ

ホーム隅にタバコ吸う人乗る位置へ

少しづつ鼻から煙吐きつつ

チョウザメを図鑑で見せんと幼児は

目次を開きどこかと聴きぬ

眩暈する程の日差しを避けながら

日陰に入りて深呼吸する

羽化終えし黒揚羽ゆるゆる羽ばたきて

風に乗るごとと飛び立ち行きぬ

早苗田に二羽の白鷺餌を食む

揺るる飾り羽緑に映えて

# 平成二十年度 社会福祉施策に対する要望と回答

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、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つとで、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ひ申し上げます。

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ひします。

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。

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。

2. 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きたい。

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ひたい。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。

3. 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。平成十九年度に期待をすることをですが、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と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。

#### 4. 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つづけることができる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、安心して療養生活を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。

#### 5. 「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、明らかにしていきたい。

#### 6. 「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。

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いたします。

(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。

7. 「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ご配慮いただきたい。

8. 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・家族の現状を考慮し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二〇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。

#### 14. 各患者団体からの要望

(日本てんかん協会 滋賀県支部)

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) スモン被害被害者の「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ご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、十分の十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、入院等の給食費も十分の十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る

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。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、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いただき、支部としてお手伝いできることはさせていただきます。

#### (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で、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、具体的に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をお考えをお聞かせ願いたい。

# 平成二十年度社会福祉施策に対する要望書への 対応について

平成二十年（二〇〇八年）三月三十一日

滋賀県健康福祉部健康推進課

## 1 滋賀県における難病対策基本計画の策定について

現状として、難病患者の疾病はさまざまで、その症状の程度も異なるため、難病対策の基本計画を直ちに策定することは困難です。

この基本計画の策定については、日頃からの話し合いの場で引き続き協議を進めていきます。

## 2 滋賀県難病対策推進協議会について

今後、新たな課題に対応できる協議・検討を行う場、協議会の構成、あり方、協議事項、運営などを研究していきたいと考えています。

## 3 NPO法人滋賀県難病連絡協議会への補助金の交付について

患者の立場に立った相談支援事業が展開できるように、滋賀県難病相談・支援センター事業の運営を貴会に委託しました。

平成十七年度まで行ってきた貴会への補助については、行うことは困難です。

## 4-1 災害時における難病患者への対策について

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難病患者等への救急医療・救護活動に努めています。

現在、このマニュアルの見直し・検討を進めています。

## 4-2 難病患者への在宅支援について

難病患者の在宅療養支援については、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、圏域ごとの特徴にあわせた取り組みを今後も現行制度の中で実施します。

## 4-3 難病患者等居宅生活支援事業について

市町に対して事業の推進と住民への周知を行っており、本事業を開始する市町も増えています。実施していない市町においても住民からの要望があれば相談に応じる状況になっています。

## 5 滋賀県重症難病患者入院施設確保事業について

入院治療が必要となった重症難病患者に対し、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っていきます。

## 6 滋賀県難病相談・支援センターについて

### (1) 関係機関との連携

難病患者およびその家族にとってよりよい滋賀県難病相談・支援センター事業が展開できるよう関係機関との連携をさらに進めていきます。

### (2) 土、日曜日の開所

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が、土、日曜日であっても管理規定を遵守し、事前の手続きを行えば使用は可能です。

### (3) 利用しやすい駐車場の確保

厚生会館の駐車場を拡充することは現状として困難な状況と考えています。

### (4) 三人体制

支援センターで実施されている相談支援事業を充実させるために、職員体制を強化します。

### (5) 就労の機会の保障

平成一九年度支援センターでは就労における研修会の開催を行っています。また、労働局と共に相談シートなどの検討も行っており、就労支援について何ができるか検討を進めます。

### (6) 滋賀県難病相談・支援センターの要綱

今後の支援センター運営の中で、必要な職員の職種も考え、適宜、要綱の改正を検討します。

7 難病患者手帳について

県財政が厳しい中ででの県立施設利用の無料化や減免については、困難な状況です。

8 特定疾患医療受給者証の更新手続き時等の患者・家族への対応について

行政窓口における対応については、プライバシーに配慮するなど、ご本人・ご家族への誠意ある対応に努めています。

9 各団体からの要望について

(日本てんかん協会滋賀県支部)

- 1 成人てんかん医療体制の充実について  
外来診療、入院体制の充実に対する対応は、現在のところ難しい状況です。

(京都スモンの会滋賀支部)

- 1 被害者対策は制度が変更されても問題が起きないようにすること  
制度変更については、対象者や関係機関へ必要な連絡を行います。
- 2 医療機関でのスムーズな利用について  
スモン患者の治療にあたっては、医療機関には、その都度、文書によりお知らせしています。
- 3 全医療機関での特定疾患医療受給者証の利用について  
新たな医療機関については、その都度、医療機関と委託契約を結び、受給者証が使えるように対応しています。
- 4 採暖費の値上げについて  
(障害者自立支援課内容)

(日本リウマチ友の会滋賀支部)

- 1 リウマチの全患者に対する医療費の助成について  
悪性関節リウマチ患者への医療費助成は行っていますが、それ以外の方への助成はありません。
- 2 リウマチ患者への介護サービスの拡充について

(元気長寿内容)

(全国筋無力症友の会滋賀支部)

- 1 重症筋無力症患者が引き続き特定疾患の対象となるようにしてください。  
現在のところ、重症筋無力症については見直し行う情報は入っていません。
- 2 重症筋無力症のみの患者交流会を各保健所で実施願いたい。  
要望事項六(一)のとおり

(日本ALS協会滋賀県支部)

- 1 難病対策基本計画の策定  
要望事項一のとおり
- 2 滋賀県難病対策推進会議の開催  
要望事項二のとおり
- 3 重症難病患者の入院施設の確保  
要望事項五のとおり
- 4 保健所への難病担当保健師の加配  
難病担当保健師の加配は困難です。
- 5 療養支援計画策定評価事業  
介護保険や障害者施策の中でケアマネージャーによる計画がなされている場合もあるため、保健所で全ての患者に対して策定を行うものではありません。  
また、すでに他の制度で計画がなされている場合は、関係者が連携し、患者支援を行っています。
- 6 難病患者等居宅生活支援事業  
要望事項四―三のとおり
- 7 ヘルパー吸引  
痰の吸引は医療行為であり、国からの通知においてもやむを得ない場合の実施に留まっています。  
なお、県では個々のケースの状況に応じて介護者の痰の吸引のための技術支援を行っています。

難病患者が在宅療養できるような関係課との連携を行っていきます。

(しがなんれん作業所関係)

- 1 共同作業所設置要綱  
現状では、作成が困難です。
- 2 二次医療圏域における難病患者の作業所の設置  
現状では、設置が困難です。
- 3 難病患者の作業所のための県有施設の開放  
作業所の設置は市町が実施主体であり、制度上、県有施設の開放はできません。  
団体から、市町へ相談されることは可能と考えます。

## 平成二十一年度 社会福祉施策に対する要望書

滋難連第 十五号

平成二十年九月十一日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

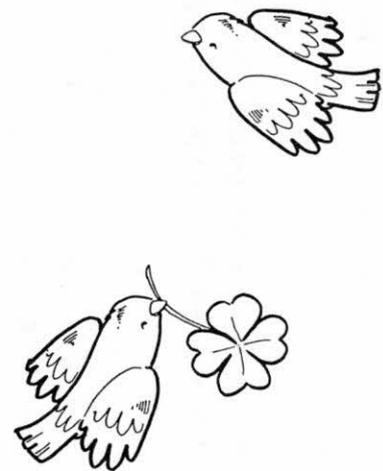
特定非営利活動法人

滋賀県難病連絡協議会

理事長 森 幸子

### 平成二十一年度社会福祉施策に対する要望書

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と思います。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。二〇〇六年十二月十三日国連総会で採択された障害者権利条約は、二〇〇八年五月三日発効しました。日本では、本条約の批准に向けて、障害・難病分野においても、国内法の改正論議が行なわれています。

難病患者は、この改正によって、医療、保健、福祉をはじめすべてにわたり、人として安心して生活できる環境が整備されんことを心から願っています。

滋賀県や市町においては障害者計画策定に際しては、難病施策においても、他の障害と同様策定いただいているものと存じます。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ます。滋賀県と市町との適切な連携のもとに難病を含む障害者施策が総合的に進められることを期待しています。

平成二十一年度に向けた要望書を取りまとめました。前段（一〜七項）に各疾病団体共通事項を、後段（八項）——日本リウマチ友の会滋賀支部、全国筋無力症友の会滋賀支部、日本ALS協会滋賀県支部、京都スモンの会滋賀支部、全国膠原病友の会滋賀支部、全国パーキンソン病友の会滋賀県支部）に各疾病団体の要望をまとめました。また、最後に、しがなんれん作業所と滋賀県難病相談・支援

センター関係の要望をまとめました。

ご検討いただき、実現にむけて患者会と協働しながら取り組んで頂きますよう心からお願ひします。なお、回答は、昭和五九年以来続けられてきた文書での回答をお願ひします。

### 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。

障害者基本法により、国、都道府県、市町村は障害者基本計画を策定するとともに、策定に際しては、障害者や関係機関の意見を聴かなければならないと定められています。しかし、障害者基本法の「対象」にならない障害者や難病患者等は当該計画の枠外におかれてに等しいといえます。冒頭にも述べましたが、今や難病患者においても、難病対策基本計画を策定する状況下にあると考えます。私たち難病患者・家族は、滋賀県における難病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よう特段のご配慮をお願いします。

### 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だきたい。

滋賀県は平成十二年四月二十六日滋賀県難病対策推進協議会設置要綱を制定し、施行しています。平成十二年六月二十三日第一回滋賀県難病対策推進協議会を開催し、「重症難病患者入院施設確保事業」と「拠点病院、協力病院の選定」を議題にしています。この会議に出された「滋賀県難病対策の体系図」には、滋賀県における難病に対する課題を協議する場として、滋賀県難病対策推進協議会を位置づけています。私どももこの位置づけが妥当と考えています。しかしながら、滋賀県はその後の難病対策に関し、重症難病患者入院施設確保事業以外の施策については何ら協議の対象としていません。

そこで、提案です。委員に難病患者の代表を複数名加え再開し、協議会のイメージとして既存の滋賀県障害者施策推進協議会のような組織とし、文字通り滋賀県の難病施策の推進の中心的存在に位置付けすべきと考えます。必要に応じ実務者

段階で、ワーキンググループを構成してはいかがでしょうか。

### 三・滋賀県として患者会に対する支援を積極的に推進していただきたい。

一九七二年京都スモンの会滋賀支部、一九八二年膠原病の患者が患者会の活動助成金の要請に滋賀県の担当課に行くこと、当時それぞれの団体に「一難病団体ではダメ。一緒になったら考えよう」との対応をされています。それを受けて、一九八四年に滋賀県難病連絡協議会を結成しました。一九八五年度から二〇〇五年度まで滋賀県の滋賀難病連への補助金支援は続きました。二〇〇六年十月滋賀県難病相談支援センターが設置され、その運営を滋賀難病連が受託しました。その結果、滋賀県は滋賀難病連への補助金を無くしてしまいました。

難病患者や家族が病苦を押して患者会を作る理由は、患者同士の交流の場と療養環境改善に向けての場の確保であろうと考えます。前者の交流の場の確保は患者や家族の要望で作るものですから、患者の自主的な組織と言えます。しかし、已むに已まらず関係機関に要望して療養環境を改善してほしいという願ひは、患者や家族が本来的にしなければならないことなのでしょう。ことさら要望しなくてもよい環境があれば必要のないことではないかと思ひます。少なくとも、そのような療養環境が整備されるまでの間は、行政の積極的な患者会支援が必要であり、行政本来の業務であろうと考えます。

このように考えますと、療養環境を整備する活動に対する補助金削減は好ましい措置でなかったこととなります。例えば、滋賀難病連が使用させていただいている事務所の使用料の減免などの支援は考えられないでしょうか。事情お汲み取り願ひ、できる支援を積極的にお願いします。

### 四・保健所機能縮小並びに統廃合計画及び検討を中止し、地域保健法に定める住民の健康の保持、増進に向けた事業の充実を図っていただきたい。

二〇〇九年四月一日から現大津保健所機能が、大津市が中核市に移行するに伴い、大津市に移行されます。その結果滋賀県が設置主体となる保健所は六箇所になります。巷のうわさにより三箇所が統廃合されといわれています。これが実施されると、わが街の保健所が遠い存在となり、地域住民は大変不便に

ります。例えば、難病手帳の交付申請は毎年所管の保健所に行かねばなりません。また、保健所業務である難病患者地域支援対策推進事業の①在宅療養支援計画策定・評価事業、②訪問相談事業、③医療相談事業、④訪問指導（診察）事業や、地域保健法、厚生労働省の各種通知等の事業推進にあたり担当地域が広くなりより困難になることは明らかです。ただちに、今日までの検討状況を明らかにするとともに、極秘裏に検討するのではなく、必要なものであれば県民との協働の営みとして、公然となされるのが妥当と考えます。本項目においては、二〇〇九年三月の回答を待つまでもなく、直ちに検討状況を明らかにしていただきたい。

#### 五・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てみると、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るのでしょうか。

##### 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、保健所では難病患者地域支援対策推進事業を進められています。どんなに重症の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、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。

##### 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ことも考えられます。

#### 六・「滋賀県重症難病患者入院施設確保事業」について

六一一 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るりますが、今日の医療を取り巻く状況は患者にとっても、医療機関においても大変厳しいものがあります。家族の介護支援のレスパイト入院すら困難な現状です。この現状を切り開く以外に方法はありません。三重県や福井県のとりにくみを参考にさせていただき、滋賀県で適用できないか検討していただきたい。

六一二 滋賀県立成人病センターが拠点病院として機能させるためには、神経内科専門医を配置し、入院外来部門の再開が急務です。今後の展望をお聞かせ願いたい。

六一三 滋賀県難病医療ネットワーク協議会が設置されている神経難病拠点病院大津市民病院では、平成一二年に滋賀県下始めて専門医療施設として「神経難病治療センター」ができました。当時のパンフレットによれば、センターには、外来部門、入院部門、相談部門、調査・研究部門を設け、専門スタッフを配置しているとしています。「滋賀県重症難病患者入院施設確保事業」の推進に、本センターが開設当初の成果が得られているかお尋ねします。

#### 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考慮されたい。

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、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。平成一九年三月三〇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ご配慮ください。

#### 八・各患者団体からの要望

##### (日本リウマチ友の会 滋賀支部)

(1) 障害者手帳所持者の高速料金の割引について、車指定でなく手帳指定にしてください。長野とか他府県では、手帳の提示で指定車輛でなくても、半額にされているところもあるようです。

(2) 既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。

- (3) 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

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、血漿交換が行われていますが、患者によって効果に大きな違いがあり、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長期化が見られ、成長期の心身への影響が大きいためにより深刻です。

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。

一・ステロイド療法の副作用や二次障害に苦しむ患者が多く、その要因を解明し、有効なステロイドの使用法、離脱法を確立させるよう、国に働きかけてくださ  
い。

二・小児重症筋無力症患者の総合的調査と治療研究、治療ガイドラインの整備と普及に努めるよう国に働きかけてください。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。

三・診断が比較的容易になされるようになったとはいえ、いまだに確定診断まで数年を要した患者も有り、医師の理解が十分でないことを感じさせます。医師を含めた医療研修を開催してください。

四・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。

#### (日本ALS協会滋賀県支部)

一・滋賀県内の病院で神経内科の診療が廃止、縮小していることに心配しながら生活を続けています。難病患者にとって医療は命に関わるだけに、安心して療養できるようにいただきたい。

二・在宅で療養する上で、欠かせないのが往診医の存在です。現実には、難病患者であるが故に、なかなか往診医を見つけ出せない状況です。何とか現状を打開していただきたい。

三・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。患者や家族が事業所が無いために必要なサービスが受けられない状況を至急改善してください。

四・ヘルパー等の痰吸引介護者の確保をしていただきたい。どの保健所でもヘルパーの吸引指導とヘルパーの確保をお願いします。

五・滋賀県内で長期に入院できる病院は皆無に等しいです。難病医療拠点協力の院でもレスパイト入院すら困難な現状です。介護者は疲労困憊しています。何とかしてください。必要なときに入院できるようにお願いします。

六・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、保健所の難病患者在宅療養支援の一つである「療養支援計画策定評価事業」を全ALS患者に当てはめて、関係者の皆様と一緒にしたALS患者支援をお願いします。

七・平成十二、三年頃保健所における講演会や相談会、交流会等が積極的に取り組んでいただきましたが、最近かなり減ってきています。ALS患者の交流会や相談会、講演会となると非常に少ないです。地域の保健所で講演会、相談会、交流会の開催をお願いします。

#### (京都市モンの会滋賀支部)

一・スモン患者の「薬害被害者」としての対策は、一九七九年九月七日闘いの成果として「薬事二法」が改定され、「医薬品健康被害救済法」が新しい法律として成立しました。しかし、この法律は、「今後、発生する薬害に適応する」とされ、スモン被害者には適応されず、後にできる「難病対策」のなかで「一般施策」として行なわれることになりました。また、九月十五日の国との「確

「認書」調印時「恒久対策については、今後話し合いで決める」ことが約束されました。そのため、現在も隔月に国との話し合いが継続しています。このことを前提にスモン患者への対応をお願いします。

二・スモン患者の医療機関でのスムーズな利用について、「医療費や入院給食費等」で混乱のないようにしてください。スモンはキノホルム製剤による被害であり、全身病的な健康被害として、保険適用の医療費負担は分は、「十分の十国が負担する」ことになっています。また、スモン患者は、「医療区分三」に全員位置づけられ、入院時の報酬単価、給食費など配慮されています。このことを医療機関に徹底してください。

三・スモン患者は、加齢が進み、被害状況も重度化が進んでいます。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、京都府のように全医療機関で使用できるようにして下さい。

四・スモン患者は、そのほとんどが新設された「後期高齢者医療制度」に該当します。後期高齢者医療制度は強く廃止を求めますが、「広域連合」において、上記のことが徹底されるよう配慮してください。

五・スモン採暖費を急激な灯油等の値上がりに対応できるようにして下さい。

(全国膠原病友の会 滋賀支部)

県内の医療機関に常勤の膠原病専門医を配置し、診療体制の整備を行ってください。

膠原病は、全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、ベーチェット病、シェーグレン症候群など三〇を越える疾患群の総称を言い、県内にも大変多くの患者さんがおられます。その症状は、皮膚、関節、多臓器障害など全身性で多岐にわたり、大変診断が付きにくい疾患です。近年の医学の進歩により、先進的な治療や難治性病態の治療も行われるようになってきましたが、ますます治療は難しく、専門性が高まっています。専門医による治療を受けることが出来るか否かで、予後も大きく左右されています。より近くで専門医による適切な治療が受けられるよう、県内医療機関に専門医を置き、地域医療との連携による診療体制の整備を行ってください。

(全国パーキンソン病友の会滋賀県支部)

パーキンソン病患者の療養生活の充実のために

〈要望の主旨と事項〉

パーキンソン病(以下P病)は一旦患えば現時点では治癒できない進行性・神経性の難病です。そのはっきりした原因は不明で、治療法も未確立であり、薬の服用は続けなければならず、それが長期に及ぶとその副作用に不安を抱き苦悩する場合も少なくありません。このようなP病患者は全国では約一五万人(そのうち特定疾患の認定を受けている患者は約九万人、数字は推定)といわれており(つまり一〇〇〇人に一人の割合になっている)、その数は年々増加の傾向にあります。近年、処方薬の研究や開発が進み症状の緩和や進行のテンポの抑制の効果も認められるようになり、患者は平均余命近くまで薬に頼って生き長らえるようになりました。特定疾患認定ヤール重症度Ⅲ以上の患者については、医療費の公費の助成も受けております。しかし薬に頼らねば生きられない現在、P病の特定疾患の認定をその希少性の条件(認定患者数五万以下)に反しているというだけの理由で、(潰瘍性大腸炎とともに)今後も認定の対象から除外するということが絶対にならないようにして下さい。

また、特定疾患治療研究事業については、一日も早くP病をはじめとする難病(現在の四五疾患だけではなく、特定疾患調査研究対象疾患の一二三疾患についても)の発症の原因の解明と根本的治療法の確立によって、これ以上新たな発症者を出さぬよう治療研究予算をより増額し研究を進めていただくよう要望いたします。

近い将来完治する日が必ずくることに期待と見通しをもって生き続けているP病患者の日常の療養生活の充実のために、以下の項目についても施策としてその実現にご尽力いただきたく思いますようよろしくお願いいたします。

★その他の要望事項

一、P病患者は薬を長らく飲み続けていると、薬効がある時のON状態と、薬が効かなくなるOFF(無動)状態の時が現れることがあります。患者の重症度や要介護度の認定に当たってはON状態だけでなく、OFF状態も含めて総合的に判断して決定して下さい。

二、P病患者の服用する薬で、高価なものについては、薬価の値段を下げてください。

三、介護保険や障害者自立支援法によるサービス(利用)料については、利用者の一律一〇%(応益)負担ではなく、応能負担にしてください。また重症患者や低所得者にはサービス(利用)料の減免措置を講じて下さい。

四、入院時の食費・居住費は患者の全額自己負担とせず保険給付にしてください。

#### (しがなんれん作業所関係)

一、平成二十一年四月一日からは、「新体系」に移行しなければなりません。どのような「体系」に移行しようとも、これまで県との話し合いで約束されたきた、①「利用にあたって年齢制限はしない」、②「障害者手帳取得していても難病患者であれば補助対象とする」の二点の約束について履行されること。

二、「新体系」では、「応益負担」制度が導入されることと思えますが、難病患者は日常様々な医療規制を受けており、医療費負担も多く利用を控えなければならぬ人も出る可能性もあります。「応益負担」制度導入にあたっては、減免措置を取られるよう強く要望します。

三、当作業所の利用者の状況は、難病患者対象のため第二次医療圏域(野洲市、守山市、草津市、栗東市)という広域からの利用であり、「自主通所」が原則とはいえ、可能な利用者は〇人で、全員送迎を必要としています。また、難病患者の体調を加味した利用実態から、一日四回の送迎を必要としています。そのため多大な送迎経費が必要となります。「新体系」へ移行後は、移送経費について支援を強く要望します。

四、「新体系」に移行すると、「重度加算」等がなくなると聞いています。既に「管理費」もなくなり「自己資金」での運営を迫られています。法人格を取得しているとはいえ、本体の運営にも支障をきたす状況であり、このままでは安定した運営は不可能です。補助制度を大幅に見直ししてください。

#### (滋賀県難病相談・支援センター関係)

「滋賀県難病相談・支援センター」が利用者の立場に立ち、いつでも安心して利用でき、より質の高い療養生活となるために、各種事業が行政との協働で拡

充するよう一層の推進をお願いします。

(1) 難病相談・支援センターが有機的に機能するよう、関係機関との連携調整を図ってください。

医療講演・交流会の開催は、患者・家族が疾患を正しく理解し、より良い療養生活を送るために必要な情報を得るうえで最も重要な事業です。各保健所や支援センターが開催する医療講演・交流会については、それぞれの疾患の特性を十分に考慮し、最も有効な方法で開催できるよう配慮してください。

開催にあたっては、開催案内希望者に個別通知が出来るようにお願いします。関係機関がそれぞれの役割を十分に発揮でき、日頃から連携した活動が行えるよう、関係者が集い話し合える場を設定してください。

(2) 運営協議会を開催し、様々な多くの専門知識と工夫によって、支援センターの運営が行えるようにしてください。

(3) センターの各種事業を行うために必要な人件費を保障してください。常時最低三人体制での運営が考えます。

現在、二・五人の体制で賃金の予算を付けて頂いていますが、出張相談事業、医療講演・交流会やサロン事業の開催、会議への出席、就労支援など支援センターから外出することもあり、また特に講演会・交流会の開催にあたっては土日にか開催できないことが多く、これにも数名の人員が必要です。これらを含めての勤務体制であるため、公の事業としての運営にはボランティアに頼れない部分もあり、増員が必要です。

(4) 運営費の増額をお願いします。

事業運営費について、平成二十年度においては平成一九年度に比べ三六%減額となりました。講演会開催経費、通信費、啓発費などが特に不足しています。また、参考書籍を求めて来所される方がおられますが、現在支援センターに置いている多くの書籍は患者会より借り受けているもので、患者会のない場合、一冊も置いていない疾患もあり、早急に補充する必要があると考えます。

(5) 研修会へ参加する機会を増やし、ピアカウンセリング研修や事例検討会なども開催できるようにしてください。

センター職員や各患者会の相談員がスキルアップを図ることで、より良い支援へと繋がります。支援センターへ相談される方ばかりでなく、困難を抱える患者・家族が潜在していることから、将来像として役割モデルとなる研修を受

## 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

- けたピアサポーターが地域に多く存在することで、それらの存在が支援となる  
ことが多くあります。これらは患者会の支援にもなります。
- (6) 難病患者に就労の機会を保障してください。  
ハローワークや働き暮らし応援センターへと繋いでも、雇用者側の難病への  
理解は難しく、就労実現は大変厳しい状況です。まずは滋賀県行政機関での就  
労の機会を拡大し、実績作りが必要と思われます。
- 障害者雇用のための支援を障害者手帳制度の対象でない難病患者にも拡大適  
用し、具体的な就労支援策を進めてください。
- (7) 利用者がいつでも来所しやすいように、厚生会館の駐車場を確保してくださ  
い。  
厚生会館に多目的トイレが設置され、これまで支援センターに来所できなかつ  
た方も安心して利用できるようになりました。しかし、これらの方は歩行が困  
難な方が多く、県庁の駐車場の利用が難しい状況です。利用しやすい駐車場を  
確保してください。

## 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(524)8132

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

## 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	33	34	13	25	10	23	4	142
2	多発性硬化症	33	27	12	15	14	21	4	126
3	重症筋無力症	44	30	15	32	13	17	8	159
4	全身性エリテマトーデス	115	99	47	87	44	70	16	478
5	スモン	6	5	1	3	3	1	0	19
6	再生不良性貧血	28	18	8	23	20	18	2	117
7	サルコイドーシス	45	28	13	21	17	27	17	168
8	筋萎縮性側索硬化症	12	26	10	10	15	10	1	84
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	67	57	44	60	35	50	22	335
10	特発性血小板減少性紫斑病	60	50	25	45	36	26	9	251
11	結節性動脈周囲炎	14	9	7	13	6	2	3	54
12	潰瘍性大腸炎	358	238	92	184	111	126	29	1,138
13	大動脈炎症候群	6	11	8	7	9	3	2	46
14	ビュルガー病	20	13	19	11	6	5	1	75
15	天疱瘡	9	6	2	4	5	5	1	32
16	脊髄小脳変性症	39	31	25	42	36	23	13	209
17	クローン病	60	66	26	55	33	31	12	283
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	1	0	1	1	1	0	5
19	悪性関節リュウマチ	14	20	1	5	6	3	3	52
20	パーキンソン病(本態性)	284	212	125	161	149	166	38	1,135
21	アミロイドーシス(原発性)	4	1	0	1	2	1	1	10
22	後縦靭帯骨化症	49	52	32	56	41	34	18	282
23	ハンチントン病	4	2	1	4	1	1	0	13
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	24	21	14	10	13	10	2	94
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	4	4	1	0	2	0	12
26	特発性拡張型心筋症	103	88	30	40	56	21	20	358
27	シャイ・ドレーガー症候群	27	23	9	14	13	14	5	105
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	1
29	膿疱性乾癬	3	3	0	5	3	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	13	9	4	8	4	5	2	45
31	原発性胆汁性肝硬変	45	31	8	25	19	11	7	146
32	重症急性膵炎	2	5	2	3	0	3	1	16
33	特発性大髄骨頭壊死症	53	39	18	30	25	16	3	184
34	混合性結合組織症	23	19	8	7	7	13	4	81
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	12	4	1	6	8	5	0	36
37	網膜色素変性症	53	57	33	33	23	22	19	240
38	プリオン病	0	1	2	0	2	0	0	5
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	8	4	1	33
41	亜急性硬化性全脳炎				0		0		0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	2	1	0	2	0	0	0	5
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	0	2	0	2	0	1	0	5
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	1	0	0	2
	合計	1,684	1,354	664	1,059	797	793	268	6,619

(平成20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18年度		平成19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	11	16,638	288	16,926
2	多発性硬化症	昭和48年4月1日	487	11,938	720	12,658
3	重症筋無力症	昭和47年4月1日	514	14,851	774	15,625
4	全身性エリテマトーデス	昭和47年4月1日	416	53,825	1,196	55,021
5	スモン	昭和47年4月1日	-70	1,926	-75	1,851
6	再生不良性貧血	昭和48年4月1日	13	9,010	152	9,162
7	サルコイドーシス	昭和49年10月1日	53	17,953	633	18,586
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月1日	393	7,695	298	7,993
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月1日	1,518	36,110	1,865	37,975
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月1日	-775	23,196	-39	23,157
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月1日	506	5,159	594	5,753
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年10月1日	5,174	90,627	6,366	96,993
13	大動脈炎症候群	昭和50年10月1日	-36	5,233	115	5,348
14	ビュルガー病	昭和50年10月1日	-250	8,121	-171	7,950
15	天疱瘡	昭和50年10月1日	148	3,843	242	4,085
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月1日	863	19,948	1,126	21,074
17	クローン病	昭和51年10月1日	1,304	25,700	1,684	27,384
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月1日	-18	245	17	262
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月1日	221	5,566	169	5,735
20	パーキンソン病関連疾患		5,101	86,452	5,557	92,009
	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	85	1,163	103	1,266
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月1日	1,631	25,024	1,447	26,471
23	ハンチントン病	昭和56年10月1日	17	705	23	728
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年1月1日	118	10,930	663	11,593
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月1日	77	1,267	104	1,371
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月1日	-135	18,636	1,269	19,905
27	多系統萎縮症		470	9,779	448	10,227
	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	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	4	327	6	333
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月1日	19	1,487	51	1,538
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月1日	254	3,012	401	3,413
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月1日	368	14,382	822	15,204
32	重症急性膵炎	平成3年1月1日	75	1,169	-30	1,139
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月1日	382	11,548	709	12,257
34	混合性結合組織病	平成5年1月1日	329	7,837	451	8,288
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月1日	-2	1,065	35	1,100
36	特発性間質性肺炎	平成07年1月1日	-230	4,166	449	4,615
37	網膜色素変性症	平成08年1月1日	534	23,938	818	24,756
38	プリオン病		11	332	33	365
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月1日	108	961	62	1,023
40	神経線維腫症	平成10年5月1日	154	2,277	199	2,476
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月1日	3	100	-6	94
42	バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	平成10年12月1日	2	236	6	242
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	89	800	90	890
44	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)		37	496	60	556
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月1日	3	151	20	171
	合計		19,976	585,824	29,744	615,568

(平成20年3月31日現在)

## 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	脾嚢胞線維症
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

## 平成20年度 難病患者等居宅生活支援事業実施状

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	○	○	○
豊郷町			○
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：ペーチェット病、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。

## 主な難病対策年表

昭和45年10月	社会保険審議会「医療保険制度の根本的改正について」答申。「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全国公費負担とすべきである。」
昭和47年4月	「特定疾患研究費補助金」により、・調査研究として、スモン、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症及び難治性の肝炎の8疾患の研究班を設置。・治療研究として、スモン、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリマトーデスの4疾患に協力謝金を支給。
昭和47年10月	「難病対策要綱」発表。
昭和48年4月	調査研究20疾患、治療研究6疾患に拡充し、治療研究については医療保険による自己負担額を公費助成する制度が発足。
昭和49年4月	9疾患群について「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。（平成2年10疾患群）
昭和51年4月	特定疾患調査研究班が43研究班となる。（平成6年44研究班）
平成5年7月	公衆衛生審議会成人病難病対策部会に「難病対策専門委員会」を設置。
平成9年1月	難病患者等居宅生活支援事業の開始。
平成9年3月	難病情報センター事業の開始。
平成10年4月	「難病特別対策推進事業」を創設。
平成15年4月	「難病相談・支援センター事業」を創設。

# 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20年度予算額 1,119億円（平成19年度予算額 1,147億円）



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  
厚生省保健医療局長通知  
最終一部改正 平成20年3月31日健医発第0331003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病治療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

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、利用者へ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

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。
- エ 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労状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。
- オ 都道府県は、(4)の報告に基づき、モデル事業対象者の勤労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

(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支援難病患者（難病を主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、市区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  
クロイツフェルト・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、クロイツフェルト・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「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

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。）に踏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、厚生労働科学研究難病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果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・援護局障害保健福祉部長通知）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掲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

9

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「感染症予防事業費等国庫負担（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。

10

#### 別添1

##### 難病患者等ホームヘルパーサービス事業運営要綱

#### 1 目的

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭等に対して、ホームヘルパーを派遣して入浴等介護、家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図ることを目的とする。

#### 2 実施主体

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。

難病患者等ホームヘルパーサービス事業においては、市町村は、対象者、ホームヘルパーにより提供されるサービスの内容及び費用負担分の決定を除き当該事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる医療法人、市町村社会福祉協議会、社会福祉法人及び福祉公社等、昭和63年9月16日老福第27号、社更第187号老人保健福祉部長社会局長連名通知による「在宅介護サービスガイドライン」の内容を満たす民間業者等並びに別に定める要件に該当する介護福祉士（以下「委託事業者等」という。）に委託することができる。

#### 3 事業対象者

難病患者等ホームヘルパーサービス事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能に程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

#### 4 便宜の内容

難病患者等ホームヘルパーサービス事業は、事業主体により対象者の家庭等に派遣されたホームヘルパーが、次に掲げる便宜のうち、必要と認められるものを供与することにより行うものとする。

- (1) 入浴、排せつ、食事等の介護
  - ア 入浴の介護
  - イ 排せつの介護
  - ウ 食事の介護
  - エ 衣類着脱の介護
  - オ 身体の清拭、洗髪
  - カ 通院等の介護
- (2) 調理、洗濯、掃除等の家事
  - ア 調理
  - イ 衣類の洗濯、補修
  - ウ 住居等の掃除、整理整頓
  - エ 生活必需品の買い物

11



谷下 房江（しがなんれん作業所）

## 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	中西 正弘		
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)		
	岩井 初美 (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		
ン ソ ン	原山 紘一		
A L S	葛城 貞三		
	増田 多美子		
	水江 孝之		

## 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2008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			A L S
理 事	浅 野 和 三 岩 井 初 美 上 田 友 久 大 島 晃 司 奥 村 亨 葛 城 勝 代 川 崎 妙 子 川 辺 博 司 岸 見 明 子 清 原 教 子 小 西 敏 一 谷 口 玲 子 中 島 健 原 山 紘 一 藤 井 郁 子 牧 岡 亘 子 前 島 温 子 水 江 孝 之 松 田 公 代 吉 田 栄 治			てんかん お お み 腎 協 お お み お お み 筋無力症 膠 原 病 お お み 賛 助 会 膠 原 病 賛 助 会 膠 原 病 お お み パーキン ソ ン リウマチ リウマチ 筋無力症 A L S 膠 原 病 パーキン ソ ン
監 事	中 村 建 洞 正 子			てんかん 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) 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 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒 中村 建 ☎

## 全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

連絡先 〒 原山 紘一 ☎

## 日本ALS協会 滋賀県支部

連絡先 〒 葛城 貞三 ☎

## 日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部 (2009.5 加盟予定)

連絡先 〒 松浦 勝彦 ☎

## 賛助会員グループ

連絡先 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28  
滋賀県厚生会館別館2階 NPO法人滋賀県難病連絡協議会

☎ 077-510-0703

# 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 ☎
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. SLE（全身性紅斑性狼瘡）
7. 妊婦腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天性な腎臓の奇形、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。

ホームページも開設していますので、ご利用下さい。

<http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm>

## 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 ☎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）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

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

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

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘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	〒 〇〇〇〇 〇〇 〇
代 表 者 名	洞 正子
全 国 団 体 名	(社)日本リウマチ友の会
現 在 会 員 数	180名余
特 別 会 員	滋賀県下各病院内の先生方 20名 日本リウマチ学会登録医師 20名
会 費 (年 額)	年 額 4,000円 特別会員 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が必要です。

原因ははまだ解っていませんが、慢性化するので、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よう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。近年新薬が認可され、抗サイトカイン療法により、関節破壊を防ぎ、寛解状態になる方が増えてきました。

### \* 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。

療養情報誌「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

## 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、ここ数十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
	奥村 享 ☎	☎・FAX
入 会 金	1,000円	
会 費 (年額)	2,000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(2008年3月)20種類の疾患、120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。

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・65才~ 最近高齢者の発症が増加しています。
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。

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。

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

### 2. てんかんの診断と治療

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

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発、外科手術などにより、8割の方が服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早く使えるよう、てんかん学会と協力して新薬の早期承認を求める活動も行っています。

多くの方の理解と御支援を得て、てんかんに悩む患者と家族の福祉向上のため、活動しています。

# 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1-11 パールシキンB1
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歳代後半から60歳代
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ま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、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	30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。)

設 立 年 月 日	平成15年5月20日
主 な 疾 病	網膜色素変性症
事 務 局	〒 田中真慶代 ☎
代 表 者 名	〒 大谷 忠正 ☎
全 国 団 体 住 所	〒140-0013 東京都品川区南大井7-9 アミユルビル内 会長 金沢真理 ☎03-6459-6665
県内推定患者数	240名
患者の多い年代	40～60
機 関 紙 ( 誌 ) 名	本部rp ニュース

### 1. 網膜色素変性症って何？

「網膜色素変性症とは網膜に異常な色素沈着が起こる一連の病気のことです。そもそも網膜とは眼球の内面を覆っている紙のように薄い透明な膜で、カメラのフィルムのようなものです。網膜の中の微細な神経細胞層が外界の像、光を脳に送り、初めて「見る」ことができるのです。

網膜色素変性症の患者さんは、網膜が壊れていくに従い、最初周辺が見にくくなったり、暗いところが見えにくくなったりします。長い年月をかけて進行することもあり、中心だけが見えるという場合もあります。（「JRPS」ホームページより引用）

### 2. 網膜色素変性症ってどんな症状があらわれるの？

しばしば夜暗くなると見えにくかったり、明るいところから暗いところに急に移動した時に見えにくかったりということがあります。例えば、暗いところを歩いていたら傍にある溝が見えずにはまってしまうたり、映画館でトイレに立って戻ってきたらすぐには自分の座席が見えずらかったりするようです。

夜空の星を見ていて、見える星が周りの人より少なかったことから病気の発見につながった人もいます。また、すぐ近くの人や物によくぶつかるといったことから眼科を受診して病気がわかることもあるようです。

### 3. もしあなたが網膜色素変性症と診断されたら？

早くに自分の病気を理解し、自分の生活について考えている人もいますが、多くの場合、働き盛り・子育ての真最中にこの病気を宣告され、頭の中が混乱し今後の生活について途方にくれる人も少なくありません。

あなたがもしこの病気を宣告されたら、まず、この病気を正しく理解することから始めて下さい。病気を正しく理解するということはとても大切なことです。

そうでないと、ある種の団体から「必ず治るから」と入会を勧められたり、高価な薬や治療法を進められたりして多額のお金を払ってしまうということになりかねないからです。

誤った判断をしないためにも病気を正しく理解しましょう。正しく理解するためには専門医の診断と、同じ病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

### 4. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、1994年5月に、患者会員・学会会員・支援会員により構成、設立された任意の団体です。（JRPSは、Japanese Retinitis Pigmentosa Societyの略です）

その理念は、「JRPSは何かをしてくれる団体」ではなく、自分自身が参加して「JRPSのために何ができるのか、それを考える団体」にあります。

そして、網膜色素変性症及びその類縁疾患の治療法の研究支援や啓発活動を通じ、網膜色素変性症等の患者の自立を促進する事を最大の目的としています。

2008年9月現在で、患者会員約3,600名、学術（研究者、医師など）約160名、支援会員約120名で構成されています。

### 5. JRPS 滋賀県支部について

JRPS 滋賀県支部は、全国47都道府県毎に設立された32支部の内の一つです。現在会員数は58名です。そして、JRPSの二つの大きな目的である「治療法の確立と「QOL（より良い生活）の向上」を目指して活動をしています。

特に、「QOLの向上」活動は、会員相互間の情報交換、交流、趣味などの集まりを通して、患者は勿論のこと家族間の信頼を深め、互いに手を取り合って自立の路を歩んでいます。

これまでに実施した活動内容としては、医療講演会、情報交換会、新年会、白杖（歩行）訓練を兼ねたハイキング、体験学習会、軽いスポーツ等を行ってきました。

# 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	FAX
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(65)6660	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 077-526-0171 FAX 077-526-0172

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

HP [http://www.pref./shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center/](http://www.pref./shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/)

### ◎難病情報センター (財) 難病医学研究財団

HP <http://www.nanbyou.or.jp/>

## 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

## 世界の子どもたち（ユニセフを通じて）と 難病患者（滋賀難病連）に支援を

### ◇ 入れ歯リサイクル事業をしています ◇

今世界では3秒に1人の子どもが命を落としています。NPO法人滋賀県難病連絡協議会は、不要になった入れ歯や詰め物の貴金属を回収し、ユニセフ応援と難病患者会支援の活動を行っています。次の要領で、不要になった入れ歯や詰め物を下記に郵送してください。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤で消毒
- ② 新聞紙で包み、ビニール袋に入れ
- ③ 封筒に入れ、〒520-0044大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階滋賀県難病連絡協議会 に送ってください。

### ◇ 入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院 ◇

滋賀医科大学医学部附属病院	小川 歯 科 医 院	東近江市垣見町 716
滋 賀 県 成 人 病 セ ン タ ー	お が わ 東 歯 科	東近江市佐野町 403-7
日 野 記 念 病 院	田 村 歯 科 医 院	大津市打出浜 4-8
公 立 高 島 総 合 病 院	岩 田 歯 科 医 院	栗東市手原 5-7-10
びわこ学園医療福祉センター	つ か だ 歯 科 医 院	草津市大路 1-12-1
国立病院機構滋賀病院	や ま だ 歯 科 医 院	大津市雄琴北 2-2-3
大 津 市 民 病 院	西 川 歯 科 医 院	長浜市朝日町 4-20
長 浜 赤 十 字 病 院	あ だ ち 歯 科 ク リ ニ ッ ク	高島市安曇川西万木 811
	川 南 歯 科 医 院	東近江市川南町 1090

(平成21年2月10日現在)

### ◇ 賛助会員入会のご案内 ◇ NPO 法人滋賀県難病連絡協議会

ある日、突然治る見込みのない難病を宣告されると、「なぜ？ 私が？」と大きなショックを受けます。悩んでばかりいないで、互いに励ましあおうと1984年9月9日、6団体565人で滋賀県難病連絡協議会を結成しました。今では、12団体2280人で構成されています。私たちは、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに、誰もが安心して暮らし続けることの出来る社会の実現を目指し活動を進めています。

私たちの活動を応援してください。ご一緒に活動しませんか。是非、賛助会員になってください。入会金不要です。

個人 年会費 一口 1,000円

団体 年会費 一口 3,000円

会費の納入は下記口座をご利用ください。

郵便振替口座 00990-6-147475

滋賀県難病連絡協議会

# 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が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21（2009）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います。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賸えなくなってきました。二つには、役員の高齢化です。25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。

- ・ 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。
- ・ 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。
- ・ 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** sigananbyo@ex.biwa.ne.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

平成21年2月27日発行 KTK増刊通巻第3156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  
〒F 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)