

平成4年6月5日 第3種郵便物認可(毎月1月25日発行)

平成16年9月15日発行 KTK 増刊通巻2117号

K T K

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会結成20周年記念誌

芽ぶき

難病元年

特定非営利活動法人

滋賀県難病連絡協議会

目 次

難病元年	1
巻頭言	2
20周年によせて	4
滋賀県知事	4
J P C	6
保健所	8
近畿ブロックの仲間	17
滋賀県難病医療ネットワーク協議会 --	21
難病医療拠点病院	23
難病医療協力病院	28
歴代会長	33
20周年記念講演（総会にて）	39
20年のあゆみ	44
滋賀難連加盟団体	60
写真で見る20年のあゆみ	75
資料集	98

表紙と扉の「難病元年」は国松滋賀県知事の手書

難病元年

私たちは 長い間 医療と福祉の谷間に 置かれてきた

誰もが あたり前にしている生活なのに

私たちにとって遠い夢・・・

・・・結婚、出産、就職、そして10年、20年後

たえず病気への不安がつきまとい 死とも背中合わせ

病気の苦痛もつらいけど・・・

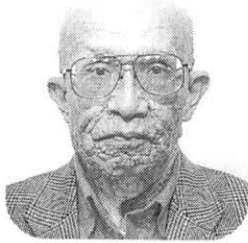
家族の犠牲、経済的負担をかけつつ

・・・生きていくことはなおつらい

でも同じ人間として、この世に生を受けたのだから

精一杯、この人生を燃焼したい

20年目を 『難病元年』として・・・



設立20周年を迎えるにあたって

特定非営利活動法人 **滋賀県難病連絡協議会**

理事長 大島 晃司

滋賀県難病連絡協議会は、1984（S59）年9月9日に「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに6団体545人の会員家族で誕生しました。今では、10団体2000人をこえる大きな団体となりました。

これも歴代会長をはじめ発足当初からの役員の方々、ご協力いただいた医療・行政関係者など多くの方のご苦勞の賜物ではないかと深く感謝しているところです。

設立以来20年目を迎えましたが、今年度を「難病元年」と位置づけ新たな運動に取り組んでいこうとしているところです。

ある日突然難病と宣告された患者にとって、難病連の存在は「悩んだり、困っているのは自分一人ではないんだ」という一種の安心感と心の支えになりました。

国に対しては、「難病の原因究明、治療法の早期確立」を訴えながら、県行政に対しては、毎年「要望書」を提出し、話し合いをもってきました。そして徐々にではありますが成果をあげてきたと思います。

一方、難病連事務所では相談窓口を開き、患者さんからの生の声を聞き応じてきました。各患者会では、医療講演会、相談会、交流会等を開き、心のよりどころとなってきました。

しかし、「病気さえ良くなれば・・・」という願いが中心となり、「原因究明、治療法の確立」をひたすら待ち続けるという思いに陥りがちとなり、課題を見失うということもありました。

患者会のある患者・家族は、一人で悩まなくても良いですが、まだ何の支えもない難病患者は、孤独な闘病生活を強いられ「引きこもり」状態の難病患者も大勢います。

多くの難病患者が医療費の負担にあえぎ、未来への展望も希望ももてない現状を見るとき、20年の節目を期に私たちの運動の見直しを計らなければならないことを痛切に感じています。

難病患者が、「今」をどう生きていくのか、日々をどう充実させて生きていくのかが問われていると思うからです。

これは何も難病患者だけでなく、いろいろな障害をもった方々、高齢者、小児慢性疾患の子供たち、等々さまざまなハンディを持った人々を含めて考えていかなければならない問題です。

このことを視点として2001年8月、特定非営利活動法人（NPO）格を取得しました。

組織内にとどまり内向きの運動でなく、私たちにできることで外向きの幅広い運動をめざしています。

また、2002年6月には、県域としては全国で初めての難病患者による難病患者のための作業所「しがなんれん作業所」を開設しました。指導員も難病患者、通所している人も難病患者という画期的な作業所です。

このように、一つ一つ新しいことにも挑戦しています。

1973年4月より施行された「特定疾患調査研究事業」「特定疾患治療研究事業」いわゆる難病対策は、世界に例を見ないシステムとして成果を生み出してきました。

しかし、30年が経過した今、「聖域なき構造改革」の一環として厚生労働省を中心に「見直し」が行われました。

その中身は、新たな負担を難病患者に押しつけるものであり、必要な治療を抑制し、長期入院を余儀なくされる難病患者に退院を強要し、短期間で病院をたらいまわしにされるという現実は、患者を苦しめています。

もっとも困難な状況に置かれている難病患者の医療と福祉の充実はもとより、すべての国民の医療と福祉、生活を守るということは国の責務です。

私たちは、難病対策（小児慢性疾患対策も含め）をより拡大、発展させる運動に取り組むとともに、医療福祉全般にわたる充実に向けた運動を展開することが、多くの国民に対して、私たちの社会的認識を高めることになると思います。

障害を持っていようと、難病患者であろうと、高齢者であろうと、生活に困難をもたらす病気に関しては、何時でも何処でも安心して治療が受けられることを保障する医療保険制度の再構築が必要です。

私たちが安心して明日と言わず今に希望を持って安らかな生活が送れるよう運動の輪を広げていきましょう。



創立20周年を迎えられて

滋賀県知事 国松 善次

滋賀県難病連絡協議会がこのたび創立20周年を迎えられ、また、「創立20周年記念誌」を発刊されるにあたり、その間の皆様のご努力に対し、深甚なる敬意を表します。

貴協議会は、昭和59年9月に6難病疾病団体545患者・家族の皆さんによって結成されて以来、今日に至るまで難病相談活動を中心に、医療講演会や患者交流会を通じて、患者さんやその家族の皆さんの福祉の向上に多大なる貢献をされてこられ、また、平成13年8月には、保健・医療・福祉の増進に寄与することを目的として、特定非営利活動（NPO）法人の認証を受けられました。

さらに、翌年6月には、全国で最初の難病患者さんを対象とした共同作業所「しがなんれん作業所」を開所されるなど、NPO法人として各難病疾病団体との相互協力のもとに、様々な難病支援活動を展開されてこられましたことに対しまして、心から感謝を申し上げます。

さて、わが国の難病対策は、昭和47年10月に策定されました「難病対策要綱」を踏まえ、現在、5つの施策（①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤生活の質（QOL）の向上を目指した福祉施策の推進）を軸とした各種事業が実施されております。

本県におきましては、国の要綱に基づき、難病患者さんやその家族の方々の負担を軽減するため、医療費の公費負担を行うとともに、地域の保健所が中心となり、在宅療養されている患者さんの生活の質の向上をはかるため、訪問指導や医療相談などの事業を実施するほか、平成13年度からは、重症の難病患者さんの入院施設を確保するための事業も取り組んでおります。

また、平成15年6月には、「新・淡海障害者プラン」を策定し、在宅の難病患者さんに対する保健、医療および福祉の各分野にわたる総合的なサービスの提供を行うとともに、難病患者さんの社会参加の推進を図るなど、よりきめの細かい支援対策を進めることといたしました。

さらに、これら難病施策を今後より円滑に推進するためには、各関係機関の有機的な連携の強化が不可欠であることから、平成15年度から、地域（甲賀圏域）における難病患者・家族のQOLの向上を目指し、難病患者地域ケアシステム構築にむけての事業を試行的に実施しております。

今後は、これらの事業をさらに充実させるとともに、重症難病患者入院施設確保事業の一層の推進と、難病相談・支援体制などについて検討して参りたいと考えております。県では、「協働で築く改革と創造の滋賀」をスローガンとし、その一つに、誰もが安心して

きる「くらし安心県」づくりに取り組んでおります。今後も、引き続き、貴協議会との協働のもとに連携を密にしながら、難病対策の一層の推進に努めて参りたいと考えておりますので、なお、一層のご支援とご協力をよろしくお願い申し上げます。

むすびにあたりまして、NPO法人滋賀県難病連絡協議会が、創立20周年を契機とされ、「難病元年」をスローガンに、一層、支援活動を展開していただくことをお願い申し上げますとともに、会員の皆様のご健勝とご活躍を心から祈念いたします。



次の一歩へ

日本患者・家族団体協議会（JPC）代表幹事
財団法人 北海道難病連 専務理事・事務局長
伊藤 たてお

20年の歩み、本当にご苦労様でした。一口に20年といいますが、私たちにとっては本当に長い年月だと思います。しかし、毎日毎日が大切な日々の積み重ねで、気が付けばいつのまにかの20年でもあったと思います。いま、滋賀県の皆さんと共に歩んだ20年の活動の中の一ページをを鮮やかに思い出しています。

1999年、私たちは、大勢の難病患者とその家族の切実な願いを携えて、「がんばれ難病患者、日本一周激励マラソン」を実施しました。7月25日、寒さに震えながら宗谷岬を出発した私たちは、途中東北での酷暑をのりきり、各県の知事にお会いし、県庁前での歓迎集会に参加しながら、走りつづけていました。太平洋側から日本海へ、日本海側からまた太平洋へ、そしてまた日本海側の北陸各県をめぐり、福井県から滋賀県をめざしました。日本はひろいと実感しながら、各県の患者団体のかたがたの親切に感謝しながらの旅の毎日でした。

そして第55日めの9月17日、栃の木峠の濃い霧が突然スーッと晴れ、私たちの視界に飛びこんできたのは、滋賀県難病連の方々の姿でした。その懐かしさは今も鮮烈な感動として、私の胸によみがえります。患者・家族の方々が道の辻に立ち、矢印を書いたプラカードをもって私たちを道案内してくれました。さすがは何事にも周到な滋賀県難病連と感動しました。この方式はさっそく他の府県にも伝えられました。

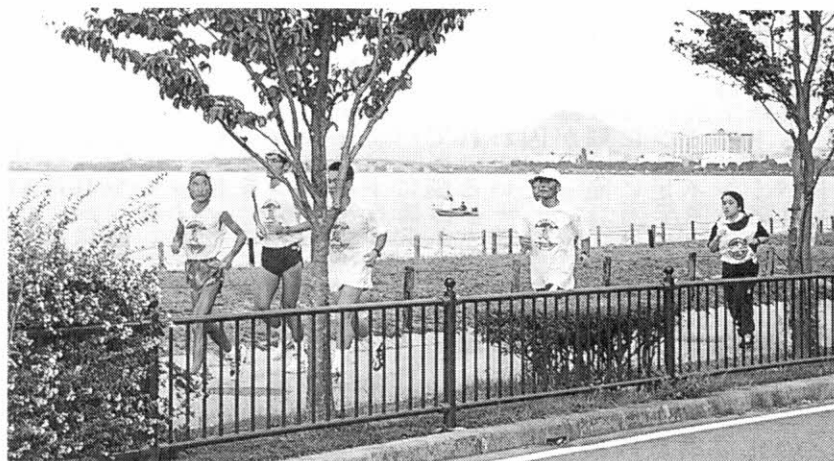
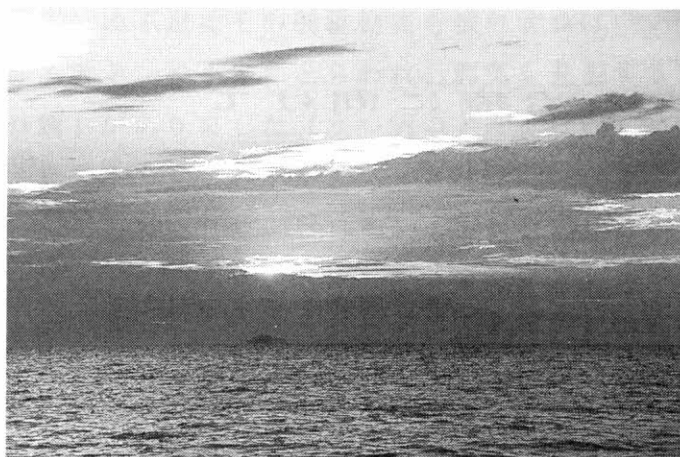
美しい夕暮れの琵琶湖畔を走るランナーのシルエットも忘れることができません。

このマラソンの取り組みを通していくつかの県で難病連が結成されました。JPCへの加盟団体も大きく増え、全国の患者団体の連帯も発展しました。

しかし、一方では医療と福祉をとりまく環境はかってない厳しさを増し、自治体の財政問題は地域の福祉を大きく後退させています。2003年10月から実施された国の難病対策の見直しは、まさに後退そのものです。ただ全国の都道府県に難病相談支援センターを整備する施策のみがわずかな救いとなっています。あのマラソンで難病対策の充実を約束した各県の知事さんたちの姿を、私たちは忘れてはいないのですが。（がんばれ難病患者日本一周激励マラソン 記録集 一冊3000円をお読み下さい）

年金、医療保険、介護保険、障害者施策、支援費制度等々たくさんの課題が私たちをとりまいています。力のない私たちがどのように立ち向かっていくのか、滋賀の皆さんからの新しい発信に期待しています。

滋賀県は日本の福祉や市民運動、環境運動の歴史に重要な足跡を残しています。そしてそれは今も変わりません。日本の福祉界をリードする滋賀県の人たちの活動は、難病運動にも大きく息づいています。20周年を経た滋賀県難病連の次の一步に注目したいと思います。





創立20周年によせて

難病の治療に向けて

今津保健所長 辻 元宏

滋賀県難病連絡協議会が発足し、20周年を迎えられたこと、大変おめでとうございます。

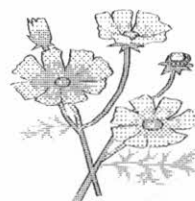
小生の大学院の教室は、世界で初めてパーキンソン病の原因を明らかにした研究室でした。教授の佐野は、1959年に和歌山県の山村の住民で未治療のパーキンソン病患者の脳の40ヶ所でのカテコールアミン濃度と健常者脳のそれとを比較し、基底核でドパミンが著しく減少していることを発見しました。(Sano, I. et al Biochem. Biophys. Acta., 32, 586, 1959)。1817年英国の医師パーキンソン氏が記載した病気の原因が明らかになった瞬間です。その不足しているドパミンに脳が囚われてパーキンソン病を引き起こしていると考えました。それならドパミン不足に陥っている脳にドパミンを補ってやればよい。誰でもが考える治療方法ですが、ここには大きな落とし穴があったのです。脳には、脳血液関門(B. B. B.)と言うものがあって、脳に有害なものは通過させないシステムがあるのです。アミンは一般に有害物質で、血液から脳に入りません。そこで考えられたのが脳の中でドパミンに変化する物質です。アミノ酸です。アミノ酸は脳にある節度を持って入って行きます。ドパミンの化学構造式からそのアミノ酸がL-ドーパであることを発見したわけです。治療でその効果があるかどうかを確認する必要があるわけですが、その当時、L-ドーパは薬品として無かったので、化学合成のドーパを購入し、治療を試みましたが、胃腸症状や循環器系の副作用が強く、治療中断をせざるを得ない状況になりました。その副作用の原因はすぐに判明しました。化学合成のドーパは光学異性体であるD体(人体はL体のみを利用できるように作られています)を含み、それが多くの副作用をもたらしていました。そこでL体を求めて教室員一同躍起となりました。探し回ってやっと空豆に行き着いたわけです。それも豆でなくその皮に多量のL-ドーパが含まれていたのです。空豆やバナナの皮が黒く変色する場合がありますが、それはL-ドーパが重合して変色するためです。教室では空豆の皮むきが始まりました。豆はゆでて食べましたが、目的物は皮です。皮が1トン近くたまった段階でそこからL-ドーパの抽出が始まりました。その過程は教室員が総動員され、大変なエネルギーを必要としました。半年近くをか

け白い結晶が取り出されました。これこそ汗と涙の結晶Lドーパです。特発性パーキンソン病の治療が始まりました。その効果は劇的でした。寝たきりの人が歩くのです。手も足も自由になりました。副作用はほとんどありません。このことは精神神経学会で特別報告されました。教授はこの経験から、新たな疾患の治療法を開発し、発展させることに集中しました。ドパミン不足を補う為の前駆物質Lドーパの投与、すなわちプレカサー（前駆物質）療法です。アミンの不足にその前駆物質を投与すればいいという新たな治療法です。その頃、脳は、あるアミンの不足にとらわれ、病気を発現する重大な疾患はパーキンソン病以外にも「うつ病」がありました（うつ病のアミン仮説）。うつ病では、パーキンソン病のドパミンとは異なるアミン、ノルアドレナリンとセロトニンの不足にとらわれて症状が発現するという説が有力でした。パーキンソン病と同様にして、それらのアミンの前駆物質を探索した結果、ノルアドレナリンのそれはL-スレオドオプス、セロトニンのそれは5-ハイドロオキシトリプトハンでした。いずれも治療に使われ、ある程度の効果をもたらし、マスコミにも取り上げられてセンセーショナルな反応を示し、全国から患者が集まりましたが、抗うつ剤の新たな開発によりこの治療法は衰退していきました。しかし、**パーキンソン病 Lドーパ** 治療に関しましては、今日においてもLドーパ療法はその基本として生き続けています。アメリカやスウェーデンでは脳内の基底核領域に胎児脳組織を埋め込み、その産生するドパミンによりパーキンソン病の治療を行おうとする試みがなされていますが、中絶に関する倫理的問題や政治的戦略などの多くの議論が巻き起こり、定着した治療とはほど遠いものです。

パーキンソン病という難病をテーマに医学的治療法の歴史を概括しましたが、そこで問題となるのは、人間の健康は、単に診断と治療という医学の枠にとらわれることは決してないということです。身体的、精神的、社会的に安寧の状態であり、身体は精神に、精神は身体、社会に、社会は身体、精神に影響するものです。

また難病の治療薬は大きな副作用として精神症状を呈するケースが多いといわれていますし、社会的（家庭的）影響の課題を解決しなければならないのです。

難病対策には、（１）調査研究の推進、（２）医療施設等の整備、（３）医療費の自己負担の軽減、（４）地域における保健医療福祉の充実と連携、（５）ＱＯＬの向上を目指した福祉施策の推進の５つの柱がありますが、（４）（５）は保健所を中心に市町村と協働のもと展開する事業です。そのためには、社会的存在としての難病の認識が特に重要となります。県に難病相談・支援センターを一カ所整備するのではなく、各保健所管内で深い医学的知識、精神医学的知識や社会化学的実務にたけたスタッフを有する地域難病相談・生活支援センターの設置が望まれます。



20周年によせて

大津健康福祉センター（大津保健所）
所 長 井村 壽男

滋賀県難病連絡協議会結成20周年おめでとうございます。滋賀県難病連絡協議会では、難病患者さんやご家族への相談活動をはじめ、講演会や交流会の開催、機関誌の発行などご努力いただき、大津健康福祉センター管内の難病患者さんやご家族の大きな支えになっていただいているものと感じております。

さて、当センター管内では、平成16年3月末現在、1、407名の特定疾患医療受給者の方がおられ、難病対策推進事業を実施しています。

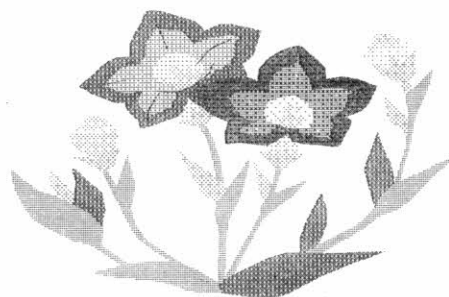
今年は、特定疾患の新規申請時の面接に重点をおき、支援が必要な難病患者さんに対して、早期にその調整ができるように心がけています。

また、新たな疾患の医療相談事業として、「潰瘍性大腸炎講演会および交流会」を稀少難病の会「おおみ」の方のご協力をいただきながら実施しました。参加者から、「参加して良かった」、「ひとりで悩んでいたのが楽になった」との声がかかれました。今後も難病患者さんの特定疾患更新時などを通して、皆様のご要望の把握に努めるとともに、難病連絡協議会のご協力もいただきながら取り組んでいけたらと考えています。

さらに、当センターでは、神経難病従事者研修会を平日の夜間に年間4回、開催しています。この研修会はケアマネージャーなど地域保健福祉関係職員の方を対象に、疾患等に

対する専門職の講演、事例検討会を実施し、管内の関係者の神経難病に関する知識や対応技術の習得にも重点を置いています。今年の6月には「筋萎縮性側索硬化症の理解と支援について」のテーマで開催しましたが、57名の参加者がありました。毎回、多くの方に参加していただいております。管内全体の従事者の理解が深まり、難病患者さんがより良い生活ができるようになればと願っております。

今後も、管内の難病患者さんやご家族が、病気と上手につき合いながら過ごしていけるように、難病連絡協議会の方々のご協力もいただきながら、努力していきたいと思っております。



行政との良きパートナーシップを

草津保健所長 藤本 眞一

NPO法人滋賀県難病連絡協議会が、本県における難病患者の心の拠り所として有意義な運動を展開してこられ、昭和59年（1984年）の発足以来、20周年を迎えられましたことに、敬意を表すとともに、心からお慶びを申し上げます。

また、平成14年（2002年）6月には、当管内に「しがなんれん作業所」が開設され、難病患者の社会参加、情報交換、励まし合いの場となっていることを心強く思っています。

保健所における難病患者との関わりとしては、まず、特定疾患治療研究事業があげられます。当管内においては、平成15年度末現在、1、117名の方にご利用をいただいております。更新手続きの際には、事前のアンケートをもとに、保健師による面接相談を実施しており、難病患者のニーズを把握し、施策や保健師活動に活かしていく絶好の機会となっています。療養上のことだけでなく、就労や生活上の不安や悩みを訴えられる方が多く、保健所をはじめとする関係機関・団体の連携による総合的な支援の必要性を実感しているところです。

また、パーキンソン病患者家族の会「らくらく会」の事務局を担い、社会参加を目指した活動の支援を行っています。今後は、自主的な運営に向けた支援を目指すこととしています。

さらに、在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、難病対策従事者研修会などの難病対策推進事業を実施していますが、現状では、参加者や対象者が限られており、今後の課題となっています。

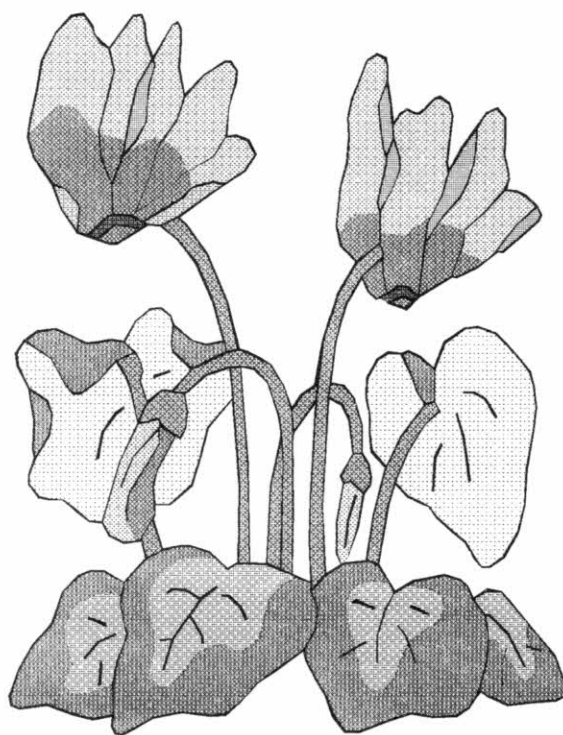
平成15年度には、難病患者に社会参加の場を提供し、社会的自立を培うことを目的として、難病患者が障害者とともに働ける共同作業所の制度創設を目指す「滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業」が開始されましたが、初年度は該当者なしという結果でした。このため、滋賀難連としてのご意見もお聞かせいただいで、早急に問題点を検証し、事業改善をする必要があると思っています。

社会保障制度においては、当事者活動や当事者組織の果たす役割は重要です。疾病や障害を持つ当事者のあり方だけでなく、社会変革にも繋がる大きな影響力を発揮することができます。経済の高度成長期には、行政に対する要望活動を強化していけば、それなりに施策の拡充に結びつくこともありましたが、今後は、行政と協働して自らの生活課題を解決していくという姿勢がますます重要になってきます。要望から提言へ、対決から協働へという転換が望まれるところです。さまざまな当事者組織がありますが、行政との良きパートナーシップを構築できるかどうか組織発展の鍵を握ることになるのではないのでしょうか。

当事者自身が経験を言語化し、理論化していくことができれば、制度・施策や援助活動

滋賀県では、県政推進のモットーとして、①「県政は生活者原点、今までの常識や前例にとらわれるな。」、②「仕事は納税者の目でコスト削減とスピードアップを図れ。」、③「県政の課題と解決策は、常に現場にあると心得よ。」、④「県民主役の県政は、他との協働をモットーとせよ。」、⑤「滋賀県職員は、エコ文化（自然と人が共に輝く生き方）のパイオニアであれ。」を掲げており、県民（当事者）の意見を施策に反映するだけでなく、その推進にあたっては、NPO等との協働ができないかを検討するようにしています。難病患者支援対策が、他と比較してあまり推進されていないことを改めて認識し、誰もが住みなれた地域で安心して暮らし続けることができるよう、協働によるさまざまな取り組みを進めていきたいと考えています。

NPO法人滋賀県難病連絡協議会が、今後一層運動の輪を拡げられ、滋賀県における難病患者の心の拠り所として大いに発展されますことを期待しています。



20周年記念「記念誌」発刊によせて

甲賀地域振興局地域健康福祉部

(水口保健所)

所長 大井 健

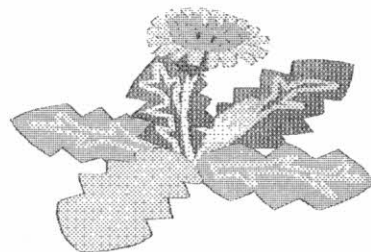
担当 久保 亜紀

この度は、滋賀県難病連絡協議会結成20周年誠におめでとうございます。

先日、シンポジウムに参加させていただきました折には、多くの会員非会員の方の参加され大変盛況な中で、貴重な意見をお聞きすることができました。また、夜のレセプションでは、数十名の患者さんや先生方、ボランティアの学生さんが食事を共にしながら、日頃の生活やお体のことについて気さくにお話されていました。暖かい雰囲気につつまれた一つの家族のような会だなあと感じると共に、多くの患者さんや家族の方が、この会に支えられて今に至っているのだということを痛感しました。貴重な体験をさせていただいたこと、また、多くの方々との交流を深める場に参加させていただいたことを、心より感謝しております。

さて、当保健所管内では、平成16年3月末現在で569名の方が特定疾患医療費助成を受給されています。この方々に対しまして、滋賀県難病連絡協議会や専門医療機関のご協力をいただきながら、疾患群別に医療相談会、講演会、交流会を実施しているところです。また、パーキンソン病のリハビリ教室は、毎月1回実施していますし、直接サービスを提供される、ケアマネージャー、訪問看護師、ヘルパー、保健師、福祉職員、その他関係職員を対象に難病対策従事者研修会を実施しています。さらに、地域でのケアシステム構築にむけて、難病協力病院や各町および関係機関が一同に集い、甲賀地域の難病患者と家族の方々が、より快適に暮らせるような地域をつくっていけるよう協力体制の構築を図っているところです。

今後も、患者さんやご家族お一人お一人の声をお聞きし、より安心して病気と上手につきあいながら暮らせる地域を、みなさんと一緒につくっていかれたらと考えておりますのでどうぞよろしくお願ひします。どんなことでも結構ですので、日頃感じておられることや要望などお聞かせいただければと思います。消防署の横のちょっときれいな建物でお待ちしています。



20周年によせて

東近江地域振興局地域健康福祉部

(八日市保健所 八幡支所)

保健師 馬場 文

滋賀県難病連絡協議会設立20周年おめでとうございます。

私は、八日市保健所八幡支所で、近江八幡市・安土町・竜王町を担当地域として難病対策事業等に携わっています。

この原稿を書いている現在、特定疾患の更新手続きの真っ只中です。大変暑い中、受給者ご本人あるいはご家族の方にご足労いただき、更新書類の受理や日常生活上の個別相談などをお受けしています。

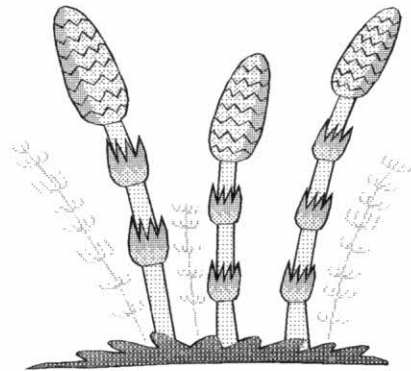
相談を受けているといっても、私自身勉強不足であることや、職種・組織としての限界もあり、全ての相談内容に答えきれないことも多く、はがゆい思いもしています。

そんな中、ある相談者の方（患者さんのご家族でした）が、「どんな仕事でも言えることですが、保健所から見れば私たちは何百人もの申請者の一人で、保健所の方は何度も同じ説明をしないとイケないし、大変でしょう。でも私たちにとっては唯一年一度の更新の機会であり、ここにもやっとの思いで来る人もいるのです。」というお話をされました。

私は、本当にどきりとしました。保健師として15年働いてきましたが、何かその中の「ゆるみ」を見透かされたような、そんな気がしました。

何も大きなことは言えませんが、保健師として、まずよく「耳を傾ける」、このことを改めて肝に銘じておく必要があるなあ・・・と痛感している今日この頃です。

今後とも、どうぞよろしく願いいたします。



難病患者歯科保健対策事業を行って感じたこと

彦根保健所長 寺尾 淳史

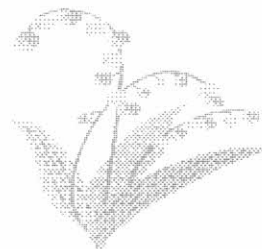
滋賀県難病連絡協議会が20周年の節目を迎えられましたこと、まことにおめでとうございます。私自身は、平成12年度から滋賀県の保健所に勤め今年が5年目となる新参者ですが、今後ともよろしく願いたします。

当県の歴史は分かりませんので、ここでは私どもの保健所で難病患者さんを対象に最近取り組んできたことを簡単に紹介させていただきます。彦根保健所では、平成13年度からの3ヶ年事業として「難病患者歯科保健対策事業」を行ってきました。漢字ばかりの何とも厳めしい感じの事業ですが、要は難病患者さんの「口と歯」の状況を知り、改善すべきことを考え、とにかく必要なことをやってみましょうという事業です。

事業内容としては、1) 歯科医師、歯科衛生士、市町の保健師、難病連絡協議会の代表(松田公代さんに参加いただきました)、保健所職員からなる「検討会」を立ち上げ、事業の内容やその進め方について検討しました。2) 圏域内の難病患者さんを対象に実態調査を行い、口と歯の状況を調べるとともに、支援が必要な方に対しては歯科衛生士による訪問相談を行いました。3) 難病患者・家族の方々、歯科保健関係者、介護支援専門員等を対象に研修会(テーマ: 口腔乾燥症、摂食と嚥下等)を開催しました。

事業を行った結果、1) 実態調査に回答いただいた難病患者さんの内、約8割の方が口と歯に関する何らかの問題を持っておられること、また、2) 歯科衛生士の訪問を要した方の中では、口腔ケアや治療に関する助言を求める方が多くおられることが分かりました。そして、3) 特定疾患医療受給者証の更新申請に保健所で口と歯に関して困っていることをお尋ねし、その中で日常生活における支援が必要な方に対しては歯科衛生士等による訪問を行い、さらに継続的な支援が必要な方に対しては、市町の老人保健事業や介護保険事業との連携により支援していく仕組みづくりの必要性を確認することができました。

以上、私どもの保健所で取り組ませていただいた事業の概要と結果について述べさせていただきましたが、今後の事業展開にあたっては、大島会長さんも述べられておられるように、今まではあまり目を向けてこなかった難病患者さんのQOLについても、もっと関心を広げていくべき時代になっているように感じています。最後に、貴協議会の益々の発展を祈念いたします。



これからもよろしく

湖北地域振興局

長浜保健所 若林 満智子

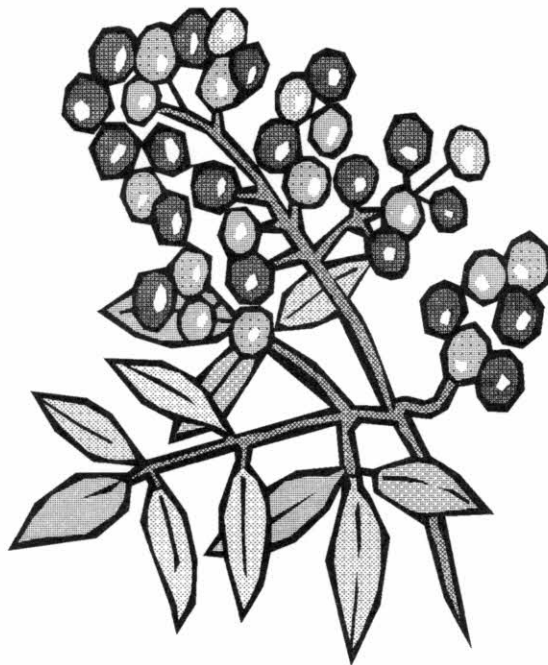
この度、滋賀県難病連絡協議会が20周年を迎えられましたこと、誠におめでとうございます。一口に20年と言っても、並大抵の年月であろう筈もなく、貴会のご尽力、ご努力に心から敬意を表する次第です。

保健所が難病対策に取り組んでから久しくなりましたが、当初から難病連の皆さまには示唆、協力をいただいて各種の活動がここまで来たという感謝の気持ちと、ともに歩んで来た同士という気持ちが湧いてきます。

10年以上前になりますが、がん患者さんがモンブラン登山に挑戦され、人々に大きな感動と希望を与えられました。

当所でも、幾つかの交流会・学習会を開いていますが、命と生に直面している人として、その存在感、言葉の重みをいつも感じています。前向きな姿は素敵です。人々に希望を与えます。

これからもよろしくおつき合ください。





20周年おめでとう

20周年おめでとうございます

和歌山県難病連

会長 森田 良恒

この度、滋賀県難病連絡協議会が20周年を迎えられましたことを心からお慶び申し上げます。

「難病相談支援センター」が現実のものとなりつつある今、設立当初より相談活動を何よりも大切に活動されてきたことは、ある意味では役員をはじめとする滋賀県難病連の会員皆さま方にはすばらしき先見の明が備わっていたのでしょ

う。患者会に関わっていて痛感するのは、共感を持って受けて頂けるこのような相談窓口があるかどうかは難病患者の療養を大きく左右するということです。さらに、滋賀県難病連はこうした活動の中で得られた患者・家族のニーズとして、難病患者の作業所「しがなんれん作業所」を開設されました。このことは多くの難病患者に夢と希望と生きがいを与え、のみならず重症の難病患者にも働ける喜びを与えていると聞いています。

私たちはJPC（日本患者・家族団体協議会）のもと、永く「総合的難病対策の確立」を要望して国会請願を続けています。これは難病患者を全人的に捉え、治療・療養・介護・年金・就労・難病センターなどすべての面から難病対策を講じる必要を訴えているものです。

その意味では、滋賀県難病連は、相談活動・就労支援など常に先駆的な取り組みを実践され、まず患者会がはじめることの大切さ、重要性を示されているものと思います。

しかし、このことはすべての難病患者団体が経験していることですが、構成員が患者自身やその家族であるということから、充分収入が得られない患者から会費を徴収できないため、ほとんどの団体が財政的に困窮しています。

滋賀県難病連も同様な状況にありながら、この20年間すばらしい活動を続けてこられたことに心から敬意を表しますとともに、今後益々のご発展をお祈りしご挨拶とさせていただきます。

希望の灯ともしつづけて



特定非営利活動法人 大阪難病連

理事長 米山 哮

会結成20周年、おめでとうございます。

長年にわたり、県下の難病患者・家族のために、希望の灯をともし続け、全国的な患者運動の一員としても奮闘されてきた貴会のご活躍に心から敬意を表します。

国は、昨年から実施した「難病相談・支援センター」事業の中で、初めて就労問題を取り上げ、対策委員会を設置するなど、ようやく難病患者の就労問題に動き出しましたが、貴会におかれましては既に一足早く難病患者の作業所を開設し、県の助成についても条令化を実現するなど、着実に実績をあげておられます。

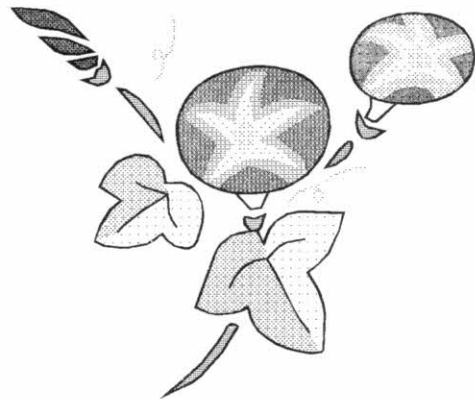
また、大津市民病院を中心に神経難病患者の在宅ケア活動にも積極的に取り組まれ、その先進的な活動は私たちにも大きな励ましと示唆を与えてくれています。

一昨年、作業所を見学させて頂いた折には、ご多忙にもかかわらず歓迎してくださり、皆様方と親しく懇談した事が、今も印象深く思い出されます。

私共の特定非営利活動法人取得に際しても、貴会には何かとご指導を賜り、改めて御礼を申し上げます。

今後とも近隣県の仲間として変わらぬご指導、ご鞭撻を宜しくお願い申し上げます。

最後になりましたが、記念すべき機会にご祝辞を掲載して頂ける榮譽に浴しましたことを感謝申し上げますと共に、貴会の益々のご発展とご活躍を祈念してお祝いの言葉にかえさせていただきます。



「さざ波の滋賀の都は、今立つ」

兵庫県難病団体連絡協議会

今、燦然と輝く金字塔に大きな拍手を送ります。

滋賀県難病連絡協議会が20年の歴史に連綿として築かれた功績の偉大さは、他の追随を許しません。

さざ波の滋賀の日、また怒濤の日、織りなす模様は様々で、その20年を振り返る時、感涙にむせび、万感胸にせまるものがあります。

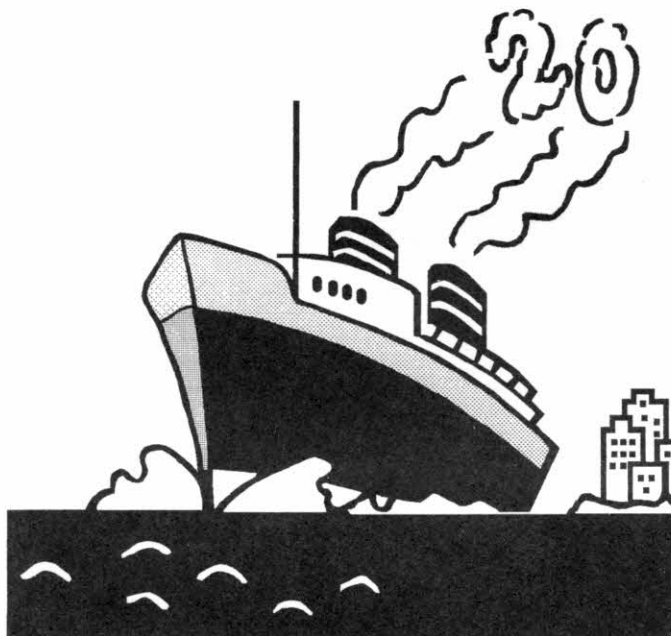
何よりも大事にされた患者の声に、じっと耳を傾け、それが県の難病対策を揺り動かす原動力となったことは、何にも増して大きな成果です。地道な活動が評価された賜物です。

NPO法人化の設立はいちはやく世間にその存在を知らしめました。

また、難病患者の作業所の開設は、患者の憩いの場、生き甲斐として貴重な場を提供されました。そこに、生きるための一縷の望みを託す滋賀県の難病患者の気迫に共鳴し、感動を覚えます。

難病元年として新たに歩み始める貴会の決意に対し、深甚なる敬意を表します。

今日の節目から、竹の如く新しい小枝を出し、創造性豊かに道を拓かれんことを祈念しお祝いの言葉とします。



滋賀難病連の20周年おめでとうございます

京都難病団体連絡協議会

滋賀難病連の20周年おめでとうございます。また、難病患者のための作業所「しがなんれん作業所」の運営など全国の難病連のさきがけとなる活動に敬意を表します。

私たち患者自身がより良い「生活」を送るために今後どのようにしていったらよいのか考えてみたいと思います。

療養生活ではなく、単に「生活」としたのは、病気を持つ患者としての生活と一個の人間としての生活があると考えからです。

難病・慢性疾患は、残念なことに生きている限り付き合っていかなければなりません。

しかし、病気の再燃を心配しながら静かに暮らすのもいいかもしれません。でも、これでは不安が大きくなるばかりですから難病連なり、患者会へ電話して話を聞いてもらいましょう。解決の糸口が見えてくるかもしれません。

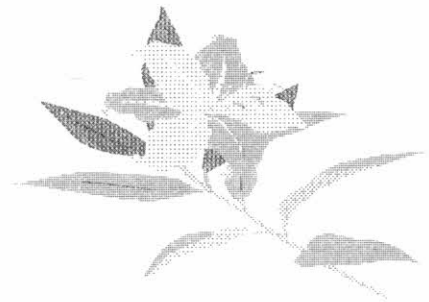
さて、そうでない人はどうしたらいいのでしょうか。外へ出てください。体調のよいときに外へ出るのは大切なことです。出かけてシンドイ思いをすることも、誰かの手助けが必要になることもあるでしょう。

「ここに病気を持って辛い思いをしている人間がいるんだ！」と自己主張をしてみましょう。外から見える不都合だけでなく、見えない不都合もあることをわかってもらう（判らせる？）機会になるかもしれません。

相談の電話を受けていると家族が理解してくれない、と話す方が大勢います。確かに家族が一番身近にいてはなしやすい相手です。だから家族に一番わかってもらいたいのは当たり前のことです。でも、ちょっと立場を変えて考えてみると身近にいるからこそ家族も辛い思いをしていることもありますね。

これからの患者に求められるのは、外に向けて広がりを求める力ではないでしょうか。外に向かっていくことで何が障害になり、何が出来のかが見えて来るのではないのでしょうか。外を見ることは見られることにもなりますが、見て判ることによって周りの対応も変わってくると信じています。

医学が進歩した現在では多くの病気がコントロールできるようになってきています。





滋賀県難病連絡協議会の
結成20周年に寄せて

滋賀県難病医療ネットワーク協議会

医療専門員 福井 アサ子

滋賀県難病連絡協議会の結成20周年、おめでとうございます。

“一人ぼっちの難病患者をなくそう”と、一歩ずつの歩みを積み重ねてこられた事に、心から敬意を表し、20周年をお祝い申し上げます。

振り返ってみますと、「難病」と私との接点は、滋賀県難病連絡協議会常務理事の葛城さんと職場が同じだったことがはじまりです。当時、地域の診療所で看護師として働いていた時、葛城さんを通して難病連の活動の一端を覗き見はしていましたが、正直なところ、自分のこととして理解していた訳ではありません。その後、重症心身障害児施設で働いていた時も、「難病疾患」の利用者さんは居られましたが、その方に対し、私自身としては「難病」という認識は無かったように思います。平成14年5月、今の仕事に就いてから、私と「難病」との関係が始まりました。

滋賀県では、「難病患者に対し、地域における受入病院の確保を図ることにより、安定した療養生活の確保と難病患者及び家族の生活の質の向上に資することを目的にする。」（滋賀県重症難病患者入院施設確保事業実施要綱第1条）という事業を実施するために、滋賀県難病医療ネットワーク協議会を設置しています。県内^の難病医療拠点病院4ヶ所、協力病院30ヶ所で難病医療ネットワークを組み、重症難病患者さんの入院施設の確保に努力していますが、それぞれに課題は多くあります。

心身に障害があっても無くても、難病患者であっても無くても、その人らしく生きたいと願うのはごく普通のこと、皆に共通した願いだと思います。なぜ、私達は「難病」に取組み、活動しているのでしょうか？

身体障害、精神障害、知的障害に関する法律はそれぞれにありますが、難病に関しては、昭和47年の難病対策要綱により進められています。その後、平成5年12月「障害者基本法」の付帯決議により難病患者も障害者の範囲に含まれ、本年5月28日参議院本会議において障害者基本法の改正案が可決、6月4日公布・施行されました。不十分とはいえ、同法第23条において「難病」もその範囲に加わりました。

医療水準や社会状況の変化に伴って「難病」の概念も変化することもあります。保健・医療・福祉を取り巻く環境の変化もあります。どのような情勢にあっても、人が「自分は

頑張ったな」「良い人生だったな」と、今までの人生の肯定的評価ができることが最高のQOLだと思います。「難病」にかかわらず、誰もが今までの人生の肯定的評価ができるような社会環境を作って行くことが、私達の取り組みの基本であり、その一分野としての活動が「難病」であったということではないでしょうか。

患者、家族の立場で、医療の立場で、保健・福祉の立場で、研究者の立場で、行政の立場で、その他、それぞれの立場でネットワークの一員の役割を果たすために一同に会し、その意思と意志を共有したいものです。いつか、自分自身が今までを振り返って「自分は頑張ったな」「良い人生だったな」と言えるように。

滋賀県難病医療 ネットワーク協議会

このネットワークでは、難病患者さんの入院施設の確保を目的としています。さらに、保健所や関係機関と連携を図り、より良い療養生活を支援していきます。



●お問い合わせ先

滋賀県難病医療ネットワーク協議会
 事務局：拠点病院（大津市民病院 地域医療課内）
 住 所：〒520-0804 大津市本宮二丁目9-9
 TEL/FAX：077-526-8351
 e-mail：nanbyo-nw@mx.scn.tv

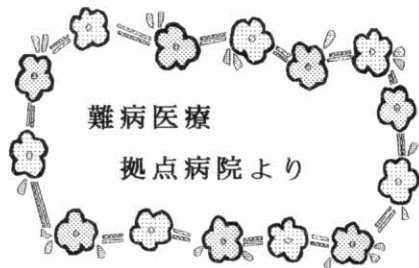


◎交通機関

自動車：名神高速大津インターより約5分
 バス：JR大津駅より約10分（国道経由）大津市民病院前
 徒歩：JR膳所駅、京阪膳所駅より約10分



滋賀県



20周年によせて

滋賀県難病連絡協議会結成20周年をお祝いして

滋賀県難病医療ネットワーク協議会会長

大津市民病院長 三澤 信一

平成16年4月1日付けで大津市民病院長に着任しました三澤信一です。3月まで京都府の病院に勤務していましたので、滋賀県の医療事情を熟知しておりませんことから、しばらくは皆様に教えていただきながら難病医療に携わってまいります。よろしくお願いたします。

このたび、滋賀県難病連絡協議会が結成20周年をお迎えになることは、関係する皆様、支援者の皆様、そして何より難病と闘ってこられた患者様の強いご意志とご努力の成果であり、深く敬意を表します。機関誌「しがなんれん」を読ませていただいて、「ひとりぼちの患者をなくそう」というスローガンに強くひかれました。今でこそ情報社会で、インターネットにキーワードを1つ2つ打ち込むだけで、整理に困るほどの情報が入手できます。しかし、この協議会が設立された頃は、十分な情報を集めるにもご苦勞をされたことと思います。

現代では逆に、情報の取捨選択が必要です。ご自分の病気の専門医がどこの病院にいるか、病気の標準的治療は何か、治療成績や予後はどのようなものか、療養や介護の方法は。インターネットで手に入れた情報が次の日から自分の治療法になるとは限りません。そこには、自分の信頼する主治医がおり、療養や日常生活を支援して下さる家族や友人が存在します。インターネットに出てこない専門家が思いがけず身近にいることもあります。難病医療ネットワーク協議会は、皆様の療養や日常生活を多方面から支えて下さっています。

滋賀県にも、平成13年に滋賀県難病連絡協議会が組織され、活動を始めました。拠点病院や協力病院が参加しての重症難病患者入院施設確保事業を始め、いくつかの事業を展開しています。事務局は、大津市民病院に置かれ、難病医療専門員がおります。ネットワーク協議会の会長は大津市民病院長が務めさせていただいております。

すべからく、医療は「患者様が中心である」ことを肝に命じつつ、それぞれの立場で努力と協力を惜しまず、患者様の医療や療養に微力を尽くしたいと念じております。

滋賀県難病連絡協議会の今後のご発展を祈念しております。

20周年おめでとうございます

大津赤十字病院 血液・免疫内科

大野 辰 治

滋賀県難病連絡協議会発足20周年おめでとうございます。20年という長い間に行われた難病連絡協議会の様々な活動は決して平坦なものではなかった事は容易に想像されます。滋賀県におきましては難病患者さんの療養環境の整備を目的として平成13年に滋賀県難病医療ネットワーク協議会を立ち上げ、難病相談窓口を整備し、講演会、研修会を定期的に開催し、活動内容の評価・検討などを行っております。しかしながら、発足からまだ歴史は浅く現在のところは本事業の周知を図るための広報活動に力点が置かれておるのが現状です。大津赤十字病院は本協議会では、難病医療拠点病院としての機能を果たすことになっております。本協議会と難病連絡協議会との有機的な情報交換を行う場が整備され、難病患者さんの療養環境がさらに改善される事を心から期待しております。

私は大津赤十字病院において血液・免疫難病のみなさんの診断に当たっており、難病に苦しむ方々と共に苦勞を分かち合ってきました。患者さんが難病と診断されたときや、疾患のコントロールが不良になったときの精神的なストレスなどは想像を絶するものがありますし、医療をめぐるセカンダリーオピニオンをどの様に得るかにつきましても、まだ整備されているとはいえない状況であります。まして支障のない社会生活が営める、比較的コントロール可能な患者さんはともかく、症状の悪化を止められない、また、治療薬剤の副作用が社会生活を困難にしている、まさに“難病”といわざるを得ない患者さんを取り巻く諸問題に対して必要になる種々の支援体制を構築して行くことが難病医療ネットワーク協議会の目指すところであると考えますので、本協議会の活動に期待しながら注目して行きたいと考えております。一方では、とりわけ私共の血液・免疫難病に特徴的なことかもしれませんが、新たな治療薬剤の開発や、治療技術の進歩は目を見張るものがあります。例えばステロイドの副作用に苦しんでいた難治性の特発性血小板減少性紫斑病の患者さんが、ヘリコバクタ・ピロリの除菌だけでステロイドから離脱できる場合は稀でなくあります。除菌という発想は少なくとも5年前には全く予想もされていなかった治療であります。難病とはいえ、これを取り巻く医療は常にダイナミックに変化しております。

難病は一般に、慢性に経過し、症状は進行性で、有効な治療法は確立していない絶望的な疾患と考えられがちではありますが、このような医療技術の進歩もある程度は待つことができる疾患でもあります。私はこのような希望を抱いて、これからもこれまでと同様にみなさんと一緒に難病と闘っていきたいと考えております。



滋賀県難病連絡協議会の発足20周年記念によせて

滋賀医科大学附属病院

病院長 森田 陸司

滋賀県難病連絡協議会が「一人ぼっちの難病患者をなくそう」のスローガンの元に発足してから、本年9月に20周年を迎えることになりました。この間の協議会理事長はじめ関係者の皆様の献身的なご努力に心からの敬意を表します。

協議会の活動は、患者様とそのご家族にとって励ましの場として心の支えとなり、また、病気の理解や医療を始め諸々の情報交換の場として、さらに皆で力を合わせて行政や社会への働きかけの場として、大きな役割を果たして来たと思います。更に、今年を滋賀県における「難病元年」と位置づけ、すべての人の幸福な社会を目指す方針には、賛意と敬意を表します。

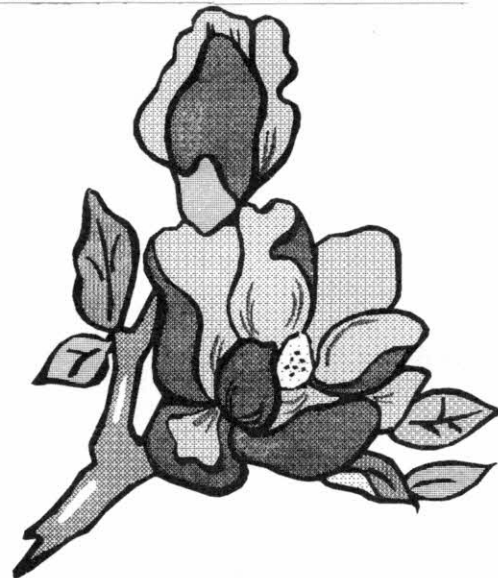
医療

滋賀医大病院は、滋賀県の難病拠点病院の一つとして、高度の医療を必要とする患者様の受け入れを担当し、更に、協力病院などへの医学的な指導・助言や、医療従事者の研修企画などへの協力、県や市町村の実施する難病対策推進事業及び難病患者等居宅生活支援事業への協力・支援を行うことになっております。

特定機能病院としては、往診や訪問看護などの制度はありませんが、他病院からの依頼が有れば、可能な限りの診断や治療に当たりたいと思っており、今後、更に患者様とそのご家族の生活の質の向上、より良い医療環境の整備の積極的に活動したいと考えております。

滋賀県難病連絡協議会の更なる大きな飛躍を祈念致します。

病気が悪化した場合には、何時でも安心して入院していただける様に準備をしております。



滋賀県難病連絡協議会20周年に寄せて

滋賀県立成人病センター

病院長 木原 征一郎

世の中には治療に難渋する病気がたくさんあります。その中でも、国が特定疾患克服研究事業対象疾患として調査研究対象に認定している疾患を「難病」と呼ぶのが一般的のようです。多くは比較的頻度の少ない病気です。私も長年医者をしていますが、自分で体験した難病の種類はせいぜい1/5程度しかありません。

難病は、原因が解明されていないことや治療法が確立していないという医学的困難さだけでなく、病気が生み出す社会的困難さが大きい問題です。その長い経過と治療の困難は言われぬ偏見や差別を受けて、患者様や家族の方々に多大な辛苦を嘗めさせていることは、今更言うまでもないことでしょう。とくに、就業における差別の現実は厳しく、私の診ている患者様のなかにも、病状が安定し平常に勤務ができる状態に改善していても、月1回の受診すら雇い主に隠しておかないと解雇されるかもしれないといつも不安をかかえている方々がおられます。

某病院の免疫疾患専門医に皮膚筋炎の患者様を紹介したことがあります。その病院に何ヵ月か通った後、その方が言われました。「いろいろ専門的な検査をしてもらったけれど、わかるように説明してもらえない。聴診器もあてず、診察もしないで、検査ばかり。話も聞いてもらえないし、相談にもものってもらえない。もう診察に行くのが嫌になった。」丁寧な診察と説明、そして悩みの相談相手になることは、難病に限らずすべての病気の方に対するときに必要な態度です。とくに難病においては、治らないのではないか、進行するのではないかという不安、仕事への不安、生活の不安等、多くの不安があるため、落ち着いて話ができる診察環境が必要です。診察時間が長くなり、採算性の低い医療になります。厳しい医療経済情勢のなかで、採算性の低い医療を維持していくことが困難になっており、その充実には国と病院開設者の理解と援助が必要な状況になっているように感じます。

特定疾患認定、身体障害者認定など国の認定事業の適用が年々厳しくなっているのは現実です。貴重な税金を使っての事業であり、効率よい運用に向けて協力をしなければならないと思います。しかし、懸命に病気と闘い、厳しい状況で生活している難病患者に対する国の視線は、常に温かいものであって欲しいと願います。“金の切れ目が命の切れ目”の制度にならないよう、医療、福祉の原点を守ってほしいのです。混合診療の容認により今後、医療の等級分け（高度の医療には自己負担を課す。金がないと高度な医療が受けられない）が懸念されます。株式会社の病院参入が容認されれば、医療を利用しての利益追求がはじまる懸念もあります。医療を金儲けの手段に利用してはなりません。もし儲かる方法があるのなら、儲かった金は儲からない医療の部分へ、困っている人たちへ還元すべ

きでないでしょうか。福祉・医療を担う機関や株式会社が医療を手段に金儲けに走ることが許されてよいとは思いません。国の財政改革は成就したが、国民の福祉・医療は壊れてしまった。国は生き残り、株式会社病院も生き残ったが、その国で多くの国民が希望を失ってしまった、日本がそういう国にならないことを願います。

ネットワークではどんな活動をするの？

難病医療専門員が
難病に関することについて
コーディネーター
をします。



1 入転院施設の紹介を行います

入院治療が必要となった患者さんや、相談を通じて入転院を希望される患者さんに対して入転院施設を紹介します。

2 難病に関する相談を行います

電話・FAX・面談・メールなどにより診療・医療費・在宅ケア・心理ケアなどのご相談をお受けします。

3 難病に関する情報提供を行います

難病に関する情報を収集し情報提供を行います。また情報紙の発行を行います。

4 難病医療従事者の研修会を行います

医療従事者を対象に、研修会を企画・実施します。

難病医療 拠点病院・協力病院

滋賀県では入転院施設の確保が円滑に行えるよう
4つの拠点病院と30の協力病院を指定しています。

公立高島総合病院
マキノ病院

長浜赤十字病院
市立長浜病院
湖北総合病院

大津赤十字病院
大津市民病院
滋賀医科大学附属病院
社会保険滋賀病院
琵琶湖養育院病院
琵琶湖大橋病院

拠点病院

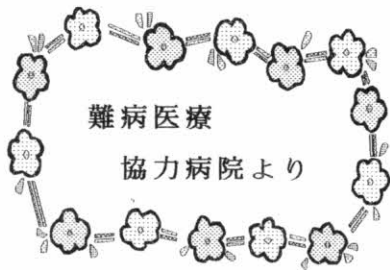
大津赤十字病院
大津市民病院
滋賀医科大学附属病院
県立成人病センター

彦根市立病院
豊郷病院
彦根中央病院
近江温泉病院
友仁山崎病院

近江八幡市民病院
ヴォーリス記念病院
国保蒲生町病院
日野記念病院
国立滋賀病院
国保能登川病院
山口病院
神崎中央病院

県立成人病センター
済生会滋賀県病院
草津総合病院
野洲病院
県立小児保健医療センター
守山市民病院

国立養老所紫香楽病院
国保水口市民病院
公立甲賀病院
甲南病院



20周年によせて

滋賀県難病連絡協議会20周年に寄せて

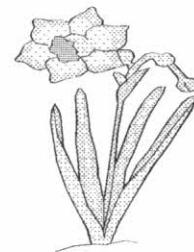
滋賀県立小児保健医療センター所長心得兼保健指導部長

伊藤 正利

20周年記念「記念誌」の発刊おめでとうございます。20年もの間、定期的に会報を出され、様々な活動を着実に継続して行われてきたことに対して、まず敬意を表したいと存じます。

滋賀県立小児保健医療センターは、子どもの保健医療に総合的系統的に対処するために、肢体不自由施設である滋賀県立小児整形外科センターから昭和63年4月に発展的に開設されました。滋賀県唯一の小児医療施設として、一般病院では対応困難な、心身障害児・小児慢性疾患・難治性疾患児に対する専門的かつ包括的保健医療サービスを提供してきました。神経筋疾患、変性疾患、代謝疾患、血液疾患、膠原病、難治性てんかん等、いわゆる「難病」の患者様も多く通院しておられます。治療以外の活動としては、保健指導部を中心として、二分有^骨椎症勉強会、悪性疾患の子どもを持つ親の集い、筋ジスト^ロフィーの家族会、プラーダー・ウイリー症候群の親の会、小児膠原病学習会（患者・家族のつどい）を主催または支援しております。「難病」は根治が難しく、長期にわたる治療が必要なため、成人になってからも治療の継続が必要であり、当センターでもいわゆるキャリアオーバーした成人の患者様がだんだん多くなってきました。今後、成人の「難病」を診ておられる医療施設との連携が重要と考えています。また、医療、保健、福祉、教育の連携の充実をさらにはかり、より総合的かつ包括的な保健医療サービスを行い患者様のQOLの向上に努めたいと考えております。

最後に、滋賀県難病連絡協議会のさらなる発展をお祈りします。



この度 滋賀県難病連絡協議会に置かれましては設立20周年を迎えられ大変喜ばしいことと存じます。

我々の病院も甲南町葛木に移転しましてから5年を迎えました。新病院では重症者に対する緊急治療から慢性期の療養に至るまで現在の制度で許される最大の機能を199床の中小病院の中に詰め込むことに苦勞しました。大都会の救急病院と異なり、田舎では滅多にない病気に対応できる体制を作ることは難病対策にも通じることがあります。

難病とは決して重篤な病気というだけの意味ではありません。例えば、単に人工呼吸器をつけたというだけでは難病以外他にいろいろな疾患があります。難病を他の重篤な病気と離して難病たる所以はその稀少性にあると思います。新薬の開発、治療法の確立の為のエビデンス収集、看護法の研究、さらには広く医療人を始めとして行政・一般社会の理解を得ることが困難な点です。

難病患者様に置かれましてはこのような事態に当たって、データや治療に関する情報が集中するいわゆるそれぞれの病気の“メッカ”と呼ばれる医療機関に診察希望が集中することは当然のことと考えます。しかしながらこのことは物理的な距離や移動方法の確保を始めとして困難な問題が数多くある場合があります、本部と同等の情報を共有する（同等の御利益のある）“メッカ”の支部が身近にあることがのぞまれます。この情報の共有化に当たって、患者様のネットワークである難病連絡協議会の果たして来た役割は大変大きなものであることは論を待たないと思います。今後ともネットワーク作りをさらに進められて日本中にメッカを作られますよう祈念しつつ、当院がそのお手伝いが出来ますよう今後ともご指導賜りますようお願い申し上げます。



20周年おめでとうございます

能登川病院 内科
竹内 孝幸
島本 和彦



貴会が、滋賀県難病連絡協議会として昭和59年に誕生し、この度20年目を迎えられた由、誠におめでとうございます。

難病の患者様が、集まってお互いに交流され、相談し合い、励まし合って、病気に立ち向かう組織をつくられて、めでたく20年を迎えられたことは、本当に素晴らしいこととご同慶に存じております。

当院は、規模も小さく、診療科目も限られているために、難病疾患の患者様もそれほど多くないとは思いますが、内科では消化器系疾患を中心に、難病の診療を行っております。

劇症肝炎など、高度かつ特殊な治療を要する場合は、大学病院などに救急搬送し、生命危機を乗り越えられた後、当院で診療させていただいておりますし、自己免疫性肝炎、原発性胆汁性肝硬変、潰瘍性大腸炎、クローン病、慢性膵炎など、かなりの数の難治性疾患の患者様の診療を、外来あるいは入院していただいて、行っています。

最近は、以前に比べて、治療薬剤、検査方法、早期診断技術が進歩し、緩解率も高くなっていますが、やはり他の疾患より経過が長く、患者様と一喜一憂しながら日々診療を行っているところです。

今後とも、この病院に来てよかったと言ってもらえるような、信頼性の高い医療の提供を目指して、当院も頑張ってお参りたいと存じております。

20周年おめでとうございます

野洲病院
医療相談室 島田 満

設立20周年おめでとうございます。

難病を患われておられる患者様にとって、同じ疾病で悩み、難病を克服して生活しておられる患者会の存在は大きな支えになっていると思います。

野洲病院といたしましても、今後も難病患者様に限らず医療を必要としておられる患者様のニーズに応えられる病院でありたいと思っております。

ご相談がありましたらお気軽にお立ち寄り下さい。



結成 20 周年記念に寄せて

国立病院機構紫香楽病院

院長 山形 高志

滋賀県難病連絡協議会が結成 20 周年を迎えられたことは誠に喜ばしく、また、これも関係する方々の御努力の積み重ねの成果と推察申し上げます。

当院におきましても神経難病への取組みも 12 年近くになり、皆様と同様に、月日が重なることの大切さを実感している次第です。

我々の病院は重症心身障害児（者）および神経難病という、療養が長期に渡る方々への総合的な支援を使命としております。

これは、患者様ご本人だけでなく、御家族の方々を含めた全体を、医療・福祉の区別無く支えるという事でありまして、具体的には、重症心身障害児（者）においては短期入所をいち早く開始し、また、神経難病におきましても居宅生活支援事業の一環としての短期入所事業の受入れを県下で唯一表明しております。また、身体障害者福祉法における短期入所も受入れ可能であり、行政や福祉との連携のもとで、医療以外の分野でも支援できる体制を整えております。

ところで、当院のすぐ横に第二名神のインターチェンジが、また、大戸川沿いにはダム取付道路も建設中であります。これらが完成しますと、また瀬田近辺からの所要時間は 15 分前後と、大津市の近郊並みとなり、交通の利便性は飛躍的に改善しますので、この点でも皆様に利用して頂き易くなると考えています。

当院は、平成 12 年には結核病棟を廃止して、重症心身障害児（者）医療および神経難病医療を診療の柱とする病院となり、さらに、本年 4 月には独立行政法人国立病院機構の一員として新たな出発をいたしました。しかし、職員の身分は国家公務員であり、従来と同じく「国民の皆様が必要とされる医療」に専念する姿勢は変わっておりません。

県下では、難病医療ネットワーク協議会の協力病院であり、かつ、同協議会の運営会議メンバー病院でもありまして、特に神経難病の分野での貢献を目指しております。

当院紹介に終始いたしました。これを機会に当院を理解して頂き、皆様の今後の御活動の一助になればとの思いからであり、ご容赦下さい。

最後に、これからの貴協議会の更なる発展を祈念しまして、稿を終わらせて頂きます。



20周年によせて

済生会滋賀県病院

井上 四郎

滋賀県難病連絡協議会が20周年を迎えられましたことに、心より敬意を表します。

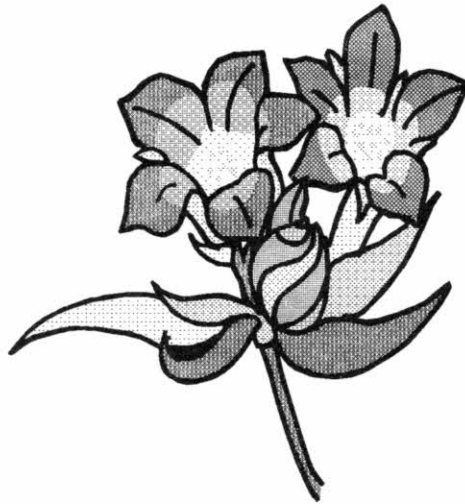
難病と称せられるように、決定的な治療法がないために徐々に進行する疾患に、我々医師側も悩み苦しむわけではありますが、それ以上に御本人や御家族の御苦勞は想像を絶するものでありましょう。

「どうしてこんな病気になったのでしょうか」と質問され、悩まされる患者さんの前で、「あなたには何の責任もありません。ただ、運が悪かっただけです」と説明する言葉も虚しくはね返って来ます。時を経て病気を受け入れ、不自由な生活の中で光明を見つけようと努力されるお姿には、感動さえ覚えます。

難病で悩まされる方々が連絡をとり、言葉を交わして励まし合うことも大きな力となるでしょう。全国で最初の難病患者さんの作業所「しがなんれん作業所」が栗東市に開所され、「重症の難病患者さんも仕事ができること」「作業所の中では何でも言えるとのこと」「家族から明るくなったと言われること」、それにもまして一市民、一人の生活者として認められる喜びを、この作業所が提供していることであります。

悩まれる難病の方々を支え、励まして、いろいろな活動を地道に積み上げてこられた「しがなんれん」の成果をそこに見ることができます。

医学の進歩で難病の予防法と治療法が確立されることを願いながら、心暖まる「しがなんれん」の支援に感謝致します。



歴代会長

初代会長 石井 小百合
(1984～1988)



滋賀県難病連絡協議会の20周年おめでとうございます。

あれから20年という年月が過ぎ去ったのですね。

そういえば、設立当時は、まだ20代だった私も熟年といわれる年齢に達してしまいました。

その年月の間、着実に会が発展し、活動を広げてこられているご様子。特に就労問題に着目され、共同作業所を開設されたのには感銘しました。

設立当初からかかわらせていただいただけに、嬉しさもひとしおです。

私が滋賀難病連の設立について考え始めたのは、膠原病友の会滋賀支部の立ち上げ準備に当たって、支部を運営していくだけの資金もなく、患者への周知も困難な状況という壁にぶかったことがきっかけでした。

その解決法を相談するために、県に相談したところ「各患者団体がまとまり、窓口がひとつになるなら考慮する余地がある」という趣旨の答えが返ってきました。

当時、近畿でも大阪、兵庫、京都では都道府県単位の難病患者の連絡協議会が組織されており、すでに10年余の活動歴がありました。

私自身、2年近く前に大阪から大津市に転居しており、大阪での難病連の活動を見ていましたし、大津市に転居後は膠原病友の会京都支部（滋賀支部ができるまでは京都に入れていただいていた）の会員として、京都難病連の活動にも参加していましたので、難病連の果たす役割とその必要性は十分感じていました。

そこで、大胆にもその大変さを省みることなく、何とか滋賀県にも難病連を組織したいと気持ちが膨らんでいきました。

すでに県内に組織されていた患者団体のひとつであるスモンの会の中西さんと連絡を取り、浜大津でお会いしたことがその行動の始まりでした。

たちまち会の設立に向けてお互いに意気投合。二人で設立を目指し、勉強のために岡山で行われた地域難病連総会にも出席しました。

その後、県内にすでに組織化されていた滋賀腎協、血友病友の会、会設立準備中だったリウマチ友の会や難病の知人たちに声をかけた結果、筋無力症の葛城さんご夫婦、

腎協の故松田さん、リウマチ友の会の奥村さん・河方さん、スモンの会の柳井さんご夫婦・・・とその輪が短期間にどんどん広がり、わずか半年ほどで設立に向けての準備が瞬く間に整っていきました。

社会経験豊かでブレインぞろいの素晴らしいメンバーが一挙に集えたからこそできたことでした。

特に当時、県の社会福祉協議会の部長を勤められていたこともあり、河方さんのバックアップはとてありがたいものでした。

皆さんリーダーシップがあり行政への対応、交渉のノウハウもお持ちで、素晴らしい能力をお持ちの

恐らくまだ20代という若い女性であったことで会の象徴的存在と考えるからでしょう。あるいは単に、最初に声をかけさせていただいたということからだったからかもしれません。

若さゆえにその立場の重責について考えることなく、準備会のメンバーの力量に全面的に甘える形で初代会長という立場を引き受けさせていただきました。

ところが、膠原病友の会滋賀支部の設立、続いて滋賀難病連の設立。そして、それらとほとんど同時進行だった結婚。そのうえ仕事上のストレスが加わったためでしょう。翌年の3月には体調を崩し、仕事も病休し、自宅で療養していましたが、体調は悪化の一途をたどりその夏には入院。それ以後、7ヶ月ほどの入退院を繰り返したものの、3年後にはとうとう人工透析を受けなくてはならなくなりました。

その間、ほとんど会長不在で皆さんに

方々だったにもかかわらず、若輩だった私が初代会長を引き受けることになったのは、

は迷惑をおかけしてしまったことは、今でも悔やまれ、心苦しく思っています。

その後は、重荷だった会長を退き、事務局のお手伝いをしたり、「おおみの会」の事務局として活動を続けていきましたが、10年前に宇治市に転居、それ以後は滋賀難病連との接点もほとんどなくなりましたが、現在は京都難病連に加わり、そこで相談員もさせていただいていますので、その活動の様子は知ることができています。

その京都難病連では、H10年に京都で初めての地域組織として「宇治難病患者連絡会」も設立することができました。

滋賀難病連での設立に向けたさまざまな経験がとても役立ったと思います。

その宇治難病連もおかげで順調な運営をたどり、仕事の忙しさもあって先年、事務局の職を退かせていただき、現在は介護保険のケアマネージャーの仕事をしつつ、京都難病連の相談員や成年後見人を引き受け、病気と共に忙しい日々を過ごしています。

滋賀難病連の設立当時は、社会全体の難病に対する認識そのものがかなり低い状態でした。

それが20年という年月が経過して、難病についての社会認識は大きく広がり、これまでの難病というひとくくりの概念でなく、パーキンソン病であったり、潰瘍性大腸炎であったり、脊髄小脳変性症、ALS等のようにそれぞれの疾病名で捉えられ、対応されるようにもなってきました。

特に神経難病については福祉と医療が連携して対応されるケースが見られるようになり、大きく進歩したことを自分自身の仕事を通じても感じさせてもらっています。

とはいえ、20年前があまりに遅れていたわけで、まだまだ今後の課題は山積みですが・・・。

こうした成果は、国や行政の取り組みが進んできたことも確かですが、難病団体・患者自身の働きかけ、その困難さを訴え続けたからこそもたらされたのだと確信しています。

けれども、社会的認知や医療が進んできた反面、難病対策そのものはこの20年間に大きく後退することになってしまったことは本当に残念でなりません。

福祉元年と言われたS48年、特定疾患の公費負担が開始されたまさにその年のその月に膠原病のひとつである全身性エリテマトーデスを発病した私です。

難病対策のおかげで十分な医療を安心して受けてられました。

経済的負担がなかったからこそ、次々と障害や合併症を引き起こしたにもかかわらず、ここまで命をつないでこれられたのだと思っています。

病気の苦しみとつらさに向き合うだけでも精一杯である患者がこれ以上の痛みを負っていかなくてもよいよう、これ以上決して後退しないよう訴える「ソーシャルアクション」としての難病連の役割を大切に、今後さらに活動を広げていかれまますよう心より願っています。



滋賀県難病連会長の頃の思い出

第2代会長 柳田 貞男
(1988～1993)



昭和63年腎協初代会長松田正孫さんが急死されました、その後の会長候補に私が選ばれ、急なことでありますが会長を引き受

けてもらえないかとの依頼がありました。

私は人工透析に入って数年の療養生活でしたが、同じ病気の松田さんの後任であり、お引受けすることになりました。

難病には、国の「難病対策要綱」が、

昭和47年10月に制定されていて、これが基準となって、各種の政策が実施され、また、その要綱をうけて患者団体が活動をしていくと言う状況でした。

要綱の第1は、難病は「原因が不明で、治療の方法が分からない病気」と定義づけ、治療対策班は約25が発足していましたが、何分にも難病は1000を越す病態があると言われていています。いずれも社会的、経済的、生活的に困難を伴うもので、同じ病気を持つ患者会活動の必要性が、大きいものがあります。今日、ピアカウンセリングと

して障害者の相談業務が重要視されていますが、当時から難病には、そのことが必要とされました。

当時の難病連には、事務所がなく個人宅で事務をしていましたが、会員や難病の方からの相談の業務も増えてきたので、県腎臓病協議会と共同で事務所を持つこととなり、大津市の中央大通りにあった「錦ビル」の2階に看板を上げました、開所式には四宮神社の志賀宮司さんに来てもらい、開所の御祓をしてもらったことを懐かしく思い出します。

難病連には、数多くの難病の患者がいてそれぞれの困難を抱えています、外出もままならない状態があり、各地で難病相談会を持ちました。保健所の後援のことが多かったように記憶します、この頃から「難病は保健所の管轄」という体制が整ってきました。



20周年によせて！！



滋賀県難病連絡協議会が結成20周年を迎えられ永年のご活躍に心より敬意を表します。

私は腎臓病患者の代表として、皆様と一緒に活動さ

その後、平成に入って県腎臓協が、大津市厚生会の要請で大津市心身障害者福祉センターへ移転したのを機会に、難病連は草津市にボランティアの協力で1軒家を借りて事務所を移転し、その後副会長の奥村さんの所有する栗東市のマンションへ移転していきました。（現在のなんれん作業所のあるところですよ。）

事務所は転々と移動してきましたが、月1回の役員例会は必ず開催して、各種の課題を討論し、行事の計画を実行し、「明日へ向かって」のPR誌の発行で社会に訴えました。

平成5年になって、難病連の会長を退き、元県腎臓協の大橋会長にバトンタッチしました。県腎臓協の会長に就任し、その組織を社団法人化するためでした。

難病連は、その後、事務所は県立の施設に移動し、大島会長のもと目ざましい発展を遂げて会をNPO組織としたり、県内最初の難病作業所を開設したりの現状は皆様ご存じのとおりです。

益々の充実とご発展を祈っています。

第3代会長 大橋 征人
(1993～1997)

せていただいたのは、平成5年から平成9年の4月までの四年間でした。

当時は、公的場所に事務所を開設することを目標に活動、しかし、すぐに開設できず一時期リウマチ友の会の奥村様所有のマンションの一室をご好意でお借りして、会議や相談活動を行っていました。

そしてチャンスがめぐり現在の守山の事

事務所を開設することができ、みんなで喜びました。この事務所のお陰で、各会の活動が活発になったように思います。

また、長野の全国集会や神戸の近畿ブロック会議など一泊どまりの活動に参加したことに、各会の悩みや、問題点を話し合い、病気によってまた重度により、悩みも違い対応の仕方も変わります。

難しいものだと痛感したこと、文明が進み、医学が進んだ現在においても、私たちの病の一つでも、完治することがないのが本当に残念に思います。益々の医学の進歩を心より願うものです。



故、芝会長を偲んで

第4代会長 芝 末廣

(1997～1998)

森 幸子 (副理事長)



芝さんは、1997年～1998年の2年間、滋賀県難病連絡協議会の会長に着任され、丁度その2年間、私は事務局長の役割を預かりました。

同じ地元で暮らし、時々顔を合わせていたのに、このようなコンビを組むことになろうとは思ってもよらず、「病気だなんて知らなかったな」とつくづくと何度かお互いに話をしました。

話は変わりますが、この原稿依頼を頂いた時、私は合併症の治療のため近江八幡市民病院で手術を受け入院していました。

大部屋の中の一人が人工膀胱を導入されたところでした。毎日の処理が大変で、「これではとても仕事など出来ない。」「こんな状態で生きて行くのか。」と随分落胆されていた。医療側から良いアドバイスが無かったようです。大変困っておられたので難病連やオストミーの会などを説明し「経験者に相談されたら」と責任者を紹介した。同病の方が多くおられることだけで少し安心された様子だった。

難病患者の集まりである難病連の必要性を大いに感じました。

これからも難病連のご活躍を心よりお祈り申し上げます。

私が芝会長を思うときまず思い出すのは、難病連事務所の事務机に座って、数々の資料を見ながら「どうしたらいいと思う？どうしようかなあ」といつも一生懸命考えておられる姿です。自分がどうしたいかとか、どうするかということではなく、「会員の皆さんはどうしたいと思っているだろう」ということをいつも考えて、会長としてどうするかを考えておられました。

この2年間は、消費税の増税、医療保険制度改悪、介護保険法成立、そして難病対策の見直しと次々に私たちを取り巻く医療と暮らしが大きく変わった年でした。

「一切の聖域なし」と言われた財政構造改革は、難病医療費にも患者負担を導入し、ますます患者は安心して病院に掛かれなくなりました。

そんな中、私たち滋賀難連も全国の患者団体と共に、国や県、社会に向けて難病対策後退反対を訴えてきました。

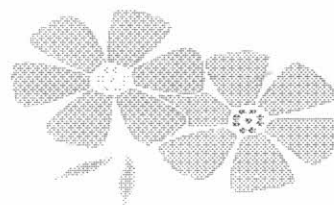
緊急集会、デモ行進、請願行動、全国20万枚の抗議大ハガキ運動、医療・福祉機関への「私たちが病院から遠ざけないで！」ポスター掲示など、新聞テレビでも報道される数々の運動を展開しました。

次々に厳しい状況が押し迫り、個々の患者も声を出し集結する必要性を強く感じたときでもありました。JPC集(日本患者・家族団体協議会)全国交流会には、滋賀県からも大阪や高知へ大変多くの参加があったこともその表れではないかと思えます。

もう一つ思い出すのは、芝会長の昼食はいつも愛妻弁当であったこと、おいしそうに、

ニコニコと食されていました。もちろん食事制限が厳しかったこともあったでしょうけれど、このように家族の支えがしっかりあったから、厳しい状況の中、力強い運動を展開していても、いつもずっと構え穏やかな表情の芝会長でいて下さったのだと思います。

今のこの社会を見て芝さんはどう思っておられるでしょう。心配して「どうしょうなァー」と悩んで下さっているかもしれません。誰もが安心して暮らせる社会が一日も早く実現するように願います。



「難病患者がすること、できること」

— 2004年5月8日、滋賀難病連総会・滋賀支部交流会でのお話から —

守山市民病院名誉院長

塩 榮 夫

1. 私と病気のかかわり

私は太平洋戦争の末期、昭和 20 年の春に千葉市から長野県上伊那郡に疎開しました。幼い頃の友達の多くが爆撃を受けたわけです。当時はいとも簡単に、大量に人の命が失われる時代でした。入学した小学校(まだ国民学校、とっていましたが)も混乱の中にありましたが、みんな精一杯の生活をしていました。

友達の中に手の不自由な人がいました。幼い私にはそれを見るのがこわく、同情に似た気持も湧いたのをおぼえています。小学校を終わる前に茨城県に移りましたが、それから 40 年くらいたって同窓会に出かけ、その方にも会いました。その方は今も同じ不自由の手を見事に使って、それも誰に隠すでもなく堂々と食事をしているのです。私は自分の中に「かわいそう」という気持が残っていたことに気がついてとても恥ずかしく思ったものです。

また、クラスにはてんかんを持った子もいましたし、乱暴で聞き分けのない子もいましたが、先生は自然な形でおたがいに助け合うことを教えていました。今考えると医学の進歩どころか薬にも不自由していた時代ですから病気は私たちのすぐそばにあったわけです。私自身もわけのわからない高熱でずいぶんつらい目にあいました。農村ですから小川で捕まえた魚や、飼っていた兎を栄養源にすることは当たり前で、いのちというものの価値を無意識に感じ取ってきたように思います。

話は飛んで、私が大学を終えてからアメリカで研究生生活を送っていた頃のことです。私は当時チェロを習う機会に恵まれたのですが、そこでお世話になった方のお宅に行ってみると、その奥さんが心臓病で市立病院の患者なのですが、同時に病院でボランティアをやっているというのです。またのちにこのご夫婦は身寄りのない老人を自宅で看取るということもなさっていました。病気になってこそ病人がわかるといますが、病気になったら患者は治療に専心するというそれまでの常識を超える何かを感じざるを

得ませんでした。

2. 医師としての体験から

大学病院の医師となった私はまず老年医学を学びました。そこで初めて筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんと出会いました。のちに神経内科に移ってより多くの方を見るにいたったのですが、この非常に予後の悪い病気に対するそれぞれの患者さん、ご家族の苦悩と対応のしかたに医師としてどれだけの支援ができるかを考えざるを得ませんでした。そのあと、13年前に滋賀県立成人病センターに来て研究施設の構想に携わりましたが、その間に難病や脳卒中中の患者さん達との交流が始まりました。保健所の難病対策事業のひとつに患者相談、交流会がありますが、それに医師として参加する機会がずいぶんあったのです。そこで気がついたのは病院で見る患者さんと日常生活の中の患者さんの違いです。大学病院でなくても、患者さんが専門機関としての病院を受診される機会は月一回か二回がせいぜいです。もちろん入院なさればその方の日常生活は家庭から隔絶されるわけで、医師が患者さんの「ふだんの生活」を知る機会はとても乏しいわけです。

考えてみると、難病、つまり厚生省(当時の)の指定した特定疾患は治療方法開発の研究の対象であり、生活レベルの問題は二の次であったわけです。たしかにパーキンソン病の治療薬など、この制度が生かされてきたことは間違いありません。ところが、皮肉なことに医療費の高騰もあって、国の方針が患者さんの日常生活への支援、という方向にシフトしてきました。保健所の仕事もそうようになってきて、私が患者さんたちとそんな場面でお目にかかる機会が増えたということです。

3. 患者さんから学んだこと

私が出会ったALSの患者さんで発症当時58歳の自営業の方がいました。この方は診断を極めて冷静に受け止められ、その後の方針についても自分の考えをはっきりと示されました。印象的だったのは最初特定疾患認定について、しばらく猶予してほしいと申し出られたことです。理由は、この時点でその手続きをすることは自分の心の支点をぐらつかせることになるかもしれない、経済的にも認定のメリットをどうしても得たいという状態ではない、というのです。それが必要なときには言ってください、という約束でお付き合いが始まりました。

それからというもの、この方は息子さんに自分の仕事をきちんと伝える一方で趣味の旅行にも積極的に出かけられ、特に念願だった外国旅行から帰ったときには本当に満足そうにそれを報告されました。やがて手足が動かなくなり、特定疾患の指定も受けられ、家庭での療養生活が始まりました。市の保健婦さんがそれまでに見たことのないこの病気について質問を持ってこられたのもこの頃のことです。ご自宅を訪ねるたびに「まだいい治療法はないんでしょうか」という質問を受けてつらい思いをしましたが、ご家族がこの病気のことを的確に理解してお世話をされていることに感動しました。

窒息が起こって緊急入院、人工呼吸器での生活が始まりましたが、幸い自宅からそう遠くない病院であったため、ご家族とともに過ごす時間が多く、文字盤やまばたきによるコミュニケーションも使って暮らされ、8ヶ月目に肺炎で亡くなりました。全経過2年少しだったと思いますが、治療の壁に対する無念さを超えて剖検を申し出られ、「よい治療方法を見つけてください」といわれたことを忘れられません。

またあるパーキンソン病の患者さんですが、非常にまじめな方で、かかりつけの医師にアルコールはだめ、といわれてしょげているのです。病気に対しても品行方正でなければいけない、と思いつんでおられるわけで、正直びっくりしましたが、このとき気付いたのは、この先生が「ところであなたはお酒はお好きなのですか？」という質問をしていないらしい、ということです。もちろんふつうの飲酒がパーキンソン病そのものに悪い影響を与えることはないのですが、お酒が楽しみである人がパーキンソン病になった場合と、嫌い、または飲酒習慣のまったくない人に対する話は当然違ってくるはずで、病気も大事だけれど、ご本人がどう生きていくかの方が基本的な問題なのだということです。私はそのとき、お飲みになる量や飲み方を尋ねたあと「大丈夫です」と答えたのですが、そのおかげで正直な意見や質問が交せるようになったことも事実です。

3. 滋賀県での相談会

滋賀県では保健所で難病の患者さんたちのお付き合いが始まりました。たいてい時間が足りず、それでも病院で話すよりはゆっくりできました。時にはたまたま申し込みが少なく、一人の方と2時間近くお話ししてお互いに「こんな経験は初めて！」と笑いあったものです。病院の診察室での会話の乏しさが痛感されました。

患者さん同士の情報交換もさかんです。お互いに自分の薬を見せ合って、この方とど

うして薬が違うのか、などという質問が出てきます。また保健所の年度計画が終わったとき、交流会を患者の手で続けようという意見が飛び出したこともありました。患者さんの力を感じさせる出来事でした。でも、ここに出て来られない患者さんはどうしているのだろう？という思いがいつでも残ったものです。

患者さんとの会話の中で、何がつらいかという話になったとき、「病気もつらいが、この状態を病気と理解してくれないのが何よりもつらい」という発言がありました。これは病気に対する無理解のほかに偏見と差別感があること、そして医学の進歩は本当に人間のために役立っているのかということを考えさせる経験でした。

4. 健康とは何か、病気とは何か

健康増進法の第 2 条に「国民の責務」として「国民は、健康な生活習慣の重要性に対する関心と理解を深め、生涯にわたって、自らの健康状態を自覚するとともに、健康の増進に努めなければならない」とあります。いうまでもなくよい健康状態は誰でも望むところです。そこで「健康づくり」が流行して、高い運動能力が健康の極致としてもはやされることとなります。ここでちょっと立ち止まって考えます。ところで病気の人「健康」はどうなっているのだろう、と。この人の健康は失われてしまったのだろうか。特に回復の見込みのない病気や先天性の病気の方は別枠なのだろうか、ということです。

病気であっても人である以上自分の健康を主張する権利がある、これは憲法 25 条で国民は「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」がある、と規定されているのですから間違いありません。また、がんノイローゼで自分の生を消耗する人とがんに耐えながら自分の仕事を全うした人の健康はどう違うのだろうか、を考えてみると健康というものがそんなに簡単に定義されたり、「作られ」たりできないことに気がつくのです。

5. 患者さんがすること、できること

人にとって基本的なことのひとつは本来の自分を最大限に生かすこと、だと思います。身体の強い人には力を出す仕事がたくさんできる。これはもちろん価値のあることですが、一方で身体が動かなくてもその存在だけで人を幸せにすることすらできることを私たちは知っています。また人間は社会的な存在ですから、人との関係を考えずに生きがいだとか価値だとかを論ずることはできません。

患者さんの中には社会参加の方法を考えたり、社会の理解を得ることを試みたりすることのできる人たちがいます。しがなんれんの立ち上げ、はこんなことからなされたものだと思います。たいへんな努力の結果、NPO 法人となりました。作業所も開設されてさまざまな工夫と試みが重ねられています。もちろん病気の悪化や入院で中断せざるを得ない方もいます。

私もしがなんれんの作業所を一度訪ねてみたいと思っていたのですが、偶然のチャンスが生まれました。ある日、私の病院の看護師さんから、ほかの病院に X 線のフィルムを持って行っていただくときに紙袋を抱えて難渋している方が多いということを聞きました。たしかに大きさからいってもたいへん運びにくいものです。そこでしがなんれんに布で専用の袋を作っただけないかを尋ねたところ、いくつかの試作品が持ち込まれました。さっそく正式に注文しましたが、軽くて材質もよく、患者さんたちの評判も上々です。片隅に市民病院の名前とともに「製作:しがなんれん作業所」という文字を入れました。こんな自然な形でみなさんのやっていることが知られていくのは私にとってとても楽しいことです。

6. しがなんれんへの期待

同病相哀れむ、ということばがありますが、しがなんれんの目指すところは、そういうレベルでなく、お互いの病気や考え方を理解しあい、それぞれの人間としての可能性を發揮するために力をあわせるということにあると思います。病気がいろんな意味でハンディキャップになることはわかりきったことですが、「ひとりぼっちじゃない」を出発点に、しがなんれんが世に認められるとき、みんなが住みよい世界とはどんなものかを真剣に考えるようになるのではないかと思います。



20年のあゆみ

20年間の総会議案書から活動日誌をめくっていると、まず目に付くのが〇〇月度役員会の字だ。よくもまあ、まじめに毎月の役員会（理事会）をしてきたものと当事者の一人でありながら感心してしまう。それに、活動日誌の行数が年々増えている。2003年度活動日誌では、95行を数える。月平均7～8回なんらかの活動に参加していることになる。次に目に付くのが、県内の各保健所に出向いての医療相談会や難病患者交流会への参加だ。

十年一昔と言うが、20年ともなると当時のいろいろな活動が忘れ去られてしまう。

20周年記念誌発行をチャンスに、当時をふりかえり記録にとどめておきたい。

常務理事（事務局長）葛城 貞三

1982（S57）年度～
1984（S59）年度

「滋賀県難病連絡協議会」の誕生のいきさつは、1989年12月17日に発行された5周年記念誌“明日に向かって”関係者の座談会で詳しく紹介されているので、当座談会と毎年度の活動報告から拾って見よう。

石井小百合（当時理事、膠原病友の会）「そもそもきっかけは、当時（'84年）滋賀の膠原病友の会の会員は、7～8人で活動資金もなかったもので、県にお願いに行ったのですが、一団体ではだめだと言われ、難病連の必要性を感じていたわけです。」その後、石井さんは、京都難病連の故前田こう一さんや現副理事長（スモンの会、当時盲学校教師）の

中西正弘さん、滋賀腎協の故松田正孫さん毛利和弘さん、当時リウマチ友の会の結成に向けて活動されていた奥村ひさ子さん（現理事、リウマチ友の会の支部長）、当時大津市役所に勤務し、奥さんが重症筋無力症の葛城貞三さん（現常務理事）、その奥さんの勝代さん（現重症筋無力症友の会支部長）に声をかけられ、1984年6月17日坂本の葛城宅で第1回滋賀難病連結成準備会が開かれた。結成総会が開かれた1984年9月9日まで、5回にわたる準備会滋賀県への働きかけ、マスコミ各社への報道のお願いなど精力的な準備活動がなされている。この間の必要な費用は、滋賀腎協から5万円、薬害スモン裁判勝利判決によ

り賠償金の一部で作られた財団法人京都スモン基金から20万円の激励金をいただいたお金を使わせていただいている。

結成大会は天津市心身障害者福祉センターで、26疾病、6疾病団体、653名の構成員、当日参加者 名で開かれた。総会終了後、第一回目の役員会を開き、2週間後に滋賀県知事宛（担当・医務予防課）に要望書を提出、10月20日、11月10日役員が手分けして県へ陳情、結果としてこの年初めて30万円の活動助成が認められた。

○「嬉しかったですよね。30万円がついたということで、各団体に割り振れて医療相談会がもてたりしたし」（石井）

○「あのお金はすごく生きたお金やと、あの時思ったなあ」（葛城貞）

○「300円（年間）の会費を決めるときも、全国の会費もあるし、みんなで出せる額はいくらかと深刻に悩んだ覚えがある」（中西）

○「何年か行動交通費はぜんぜんでなかったものね」（奥村）

組織においては、稀少難病の会“おおみ”と“賛助会”が誕生し、加盟団体は8団体になった。

活動の面では、滋賀難病連を結成して直ちに全国組織「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」に加盟、ともに取り組んだ“最適な医療と生活の保障を求める請願書”の署名と募金

活動では、6,727筆、募金総額は498,757円が寄せられた。

また、同年11月24・25日の両日愛知県で開かれた、“日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会”には

8名が参加した。以上述べてきたように、結成した1984年度の活動はすばらしいスタートを切ったといえる。

1985（S60）年度



第2回目の総会は、1回目と同じく天津市心身障害者福祉センターで、8団体74名の参加のもとで開かれた。午前に滋賀県難病連の総会をし、午後からは各疾病団体ごとに医療相談会や講演会、交流会がもたれた。また、請願署名・募金では6985筆、414,786円が寄せられた。新たに、天津市民生委員や野洲町職員組合の協力が得られた。この年の機関誌“しがなんれん”は、広報部（専門部として組織部、広報部、渉外部が作られた）の献身的な努力により2回発行された。

○「難病連として、大阪身体障害者定期刊行物協会（OTK）に入ったわけやね」

（柳田貞男：1989年当時の滋賀腎協会長）

○「少ない予算のなかで何とか工夫して安く機関誌をおくろうということだね。難病に苦しんでいる人は、各地で孤立した状況だから、機関誌などから情報を得ることで非常に心強くなる事が出来るんですよ」（中西）

滋賀県への働きかけは、昨年が続いて知事宛に要望書を出し、滋賀県難病連の事務所を公的機関内に設置してほしいと要望した。（この要望は、1995（H7）年現県立心身障害児総合療育センターに入ることが出来るまで続き、その後の要望は「せめて相談に来られる方がよく相談出来るス

ペースを」に変わってきた。)

1986 (S61) 年度

第3回目の総会は大津市立心身障害者福祉センターで8団体、76名の参加者のもとで行われた。

設立当初から尽力されてきた松田正孫副会長が、6月2日早朝急逝され大きなショックを受け、その後任として7月26日県腎協として柳田貞男さん（現社団法人県腎臓協相談役）に受けて頂いた。

この年の滋賀県知事への要望書に次のような一項が加わった。

「各保健所において難病患者の訪問指導や医療相談を実施してください。“頼めば訪問するだけでなく、業務として位置づけて訪問指導をしてください。”とこの要望は形を変えて今も続いている。この年の“難病患者などの医療と生活の保障を要望する請願”の署名と募金は、6,699筆、424,726円が寄せられた。この年には新たに野洲ロータリクラブのご協力をいただいた。

1987 (S62) 年度

この年の総会議案書活動報告に、「昭和58年の老人医療費の有料化には始まり、59年の健康保険本人1割自己負担の導入、昭和61年基礎年金導入による年金の給付水準の3割切り下げと保険料の大幅値上げ、昭和62年の老人医療費の患者負担導入など、戦後築き上げてき

た社会保障制度が大きく大きく後退してきました。」と述べている。

滋賀県難病連として、特筆すべき事項として、活動の飛躍をはかったのは、なんともいっても自分たちの城、事務所が県腎協との合同でもてたことで活動の中身も豊かになったことだ。このことを喜びながらも、「一日も早い公的機関内に事務所の実現に向けての取り組みを更に強める事が大切です」と述べられている。抱きしめてBIWAKO実行委員会に参加し、1987.11.8琵琶湖岸を、福祉の向上を一点に、心を一つにしての包囲の成功は私たちにも大きな勇気を与えてくれた。また、この年の滋賀県知事にたいする要望では、来年（昭和63年11月19、20日）開催されるJPC全国交流集会にたいし、滋賀県30万円、大津市20万円、難病患者の実態調査にたいしても100万円の予算がつけられた。

1988 (S63) 年度

活動報告の冒頭に、「暮れの12月4日臨時国会会期末ぎりぎりに消費税導入を中心とする税制6法案が成立した。NHKの世論調査によると、国民の4人に3人が反対。」と書かれている。

滋賀県知事への要望書の回答が翌89年2月15日あり、運営補助金が20万円引き上げられ50万円となった。また、共同募金の配分金が来年（平成元年）発行の機関誌に3分の2補助として30万円、しがぎん福祉基金から複写機購入補助金として39.2万円、滋賀県福祉事業協会から福祉活動費として26万円がいただけること

になった。

活動の面では、88年11月19、20日びわ湖ツーリストホテルで、難病連結成間もない滋賀で“日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会’88”が開かれたことだ。この日、全国から200名の仲間を迎え、“患者が求める在宅医療”について、熱心な討議をかさね、今日課題であることが明らかにされ、参加者から高い評価を得た。相談活動では、相談員として元大津市保健師今江寿子さんの協力を得て毎月第2土曜日を保健師による相談日とした。

1989（平成元）年度



活動報告の冒頭、「厚生省は、89年在宅元年とか介護元年と位置づけ、「高齢者保健福祉推進10ヶ年戦略」を打ち出した。」「その特徴は、公的施設よりも在宅介護重視の考え方を打ち出しているほか、市町村中心の行政を求めるなど、国の負担を軽くしようという意図が伺えるのが気になる。（89年12月24日日経）とマスコミも指摘している」「今日、わが国の難病者や障害者、老人の寝たきり者は60万人を越え、2010年には140万人と予想されています。～略～寝たきり老人、痴呆性老人をかかえた家族の自殺、無理心中など悲惨な事件があとを絶たず、家庭介護の問題はいまや深刻な社会問題ともなっています。」と述べ、障害者なかでも施策の谷間におかれている難病患者の深刻さを訴えている。

組織面では、日本オストミー協会滋賀支部が加入され、9団体1,060名となった。

草津市の中川さんのご厚意で空き家を貸していただいた。本格的な相談活動のスタートが切られた。故柳井晃さん、奥村ひさ子さん、石井小百合さんの3人の役員がその仕事にあたっていただいた。

また、5周年の記念誌発行記念パーティをびわ湖ツーリストホテルで行っている。

また、滋賀県知事への要望書は、この年から厚生部長との話し合いの場で提出することとなった。部長との話し合いは毎年、今日まで続けられている。この年の回答は翌年2月7日大津保健所であり、「保健所や市町村の実務者で難病対策検討委員会の設置」「難病手帳の発行や患者・家族のための“難病のしおり”発行の予算要求がなされていること」が明らかにされた。2月13日開かれた難病対策検討委員会には、柳田会長、葛城事務局長が出席している。2月15日開かれた、第20回滋賀県公衆衛生学会にパネラーとして葛城事務局長が参加し、難病患者の生活実態を訴えた。

1990（H2）年度



1990年5月20日日本てんかん協会滋賀支部が加入され、10団体1,318名の組織となった。

この年の11月1日草津市の中川さんの好意でお借りしていた事務所を出ざるを得なくなり、リウマチ友の会の奥村さんのご好意で、栗東市（当時栗東町）目川に移転することができた。

相談事業は滋賀県難病連のもっとも大切な事業の一つではあるが、事務所での相談活動の域を出ることはなかった。

しかし、10月27日柳井副会長、石井事務局次長の準備のもと、新装なった滋賀県立障害者福祉センターで、神経難病の相談会を開くことができた。大津市民病院相井先生、保健師、看護師、役員など15名のスタッフにより開かれ、54名の相談があった。

1991 (H3) 年度

この年の活動報告の冒頭に次のような記述がある。「いま世界一豊かな日本といわれるこの国では、人の命がとても軽く扱われています。カローシという国際語で語られている労働者の実態、病院を転々とさせられている高齢者、なんの法律にも救われず闘病生活を続けている難病患者など。」とこの当時の情勢を述べている。

国会請願署名、募金活動では、これまでの最高の14,750筆の署名が寄せられた。10月10日のJPC全国一斉に取り組まれた街頭署名行動、西武大津店前では、一時間あまりの間に、190筆の署名と4560円の募金が託された。市民の関心の高まりを身をもって体験した。

総会の議案書、活動報告の相談活動の項では、「かつてなく相談活動に力を注いできた。しかし、会場や事務所に来ることのできない在宅で闘病生活を送っておられる患者さんにどう手を差し伸べた

らいいのか」と問題提起がされている。この年の保健所との連携による相談会や交流会に15回参加している。水口保健所の8回を筆頭に、長浜3回、木之本2回、彦根・大津保健所に各1回参加している。

1992 (H4) 年度

第9回総会の活動報告の冒頭、「世の中には、病名もつかないまま苦しんでいる多くの仲間がいます。私たちはその人たちの代弁者ともなって、行政に訴え、市民に理解してもらうために運動を続けなければなりません。」と述べられている。

この年の滋賀県への要請行動では、前川部長以下7名の県側の方々と2時間にわたり話し合いを続けた。昭和59年来の積み重ねの中で、県の対応も大きく変わってきた。これも、「加盟団体の努力の結果だと思う」と活動報告で述べられている。

役員会は結成以来毎月開かれている。この年の11月の役員会で老人保健福祉計画の学習をしている。この当時から少しずつ学ぶことの大切さが話し合われている。

今日では学習会は通常のこととなって、毎役員会の前に行っている。

この年度も保健所での相談会に積極的に参加している。しかし、活動報告では、水口、木之本、長浜、八日市以外の保健所でも、この種の取り組みが望まれると総括されている。



1993 (H5) 年度



第10回総会活動報告の冒頭、「医療法と診療報酬が私たちの反対にもかかわらず改悪されました。とくに長期入院や重症患者への影響は大きく、3ヶ月以上の入院は事実上困難となり、介護力を必要とする重症患者が人工呼吸器をつけたままの退院が強要される現状です。」と述べられ、難病患者など長期入院患者が安心して治療、療養が受けられなくなっている状況を指摘している。

この年は、従前の難病の総合的対策を求める署名とは別に、「給食、室料、クスリ代の保険適用除外の中止を求める」緊急署名行動がJPCとして取り組まれた。短期間にもかかわらず、10377筆、288,076円の募金が寄せられた。

滋賀県への要望は8月23日滋賀県健康福祉部長室で、国松部長（現知事）、前田・大澤課長他係員の方々と2時間にわたり行われ、国松部長からは、『一つ一つ切実な課題として伝わってくる。努力したい』と心強い励ましの言葉を得た。

このことが、今日の滋賀県における難病施策にも反映していると考えられる。

また、この年滋賀県難病連の結成当初から献身的な活動を続けてこられた石井小百合、正ご夫妻が宇治市に転居され、総会の場で感謝を申し上げている。

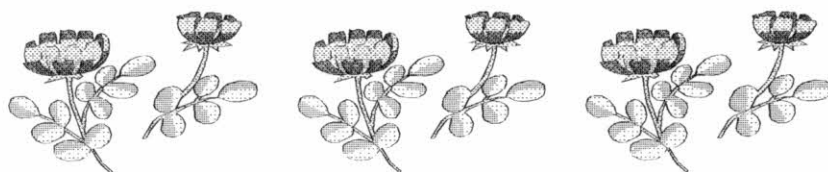
1994 (H6) 年度



第11回総会活動報告は、「21世紀福祉ビジョンと社会保障将来像委員会の第2次報告に共通する理念は、社会保障の基本を“相互扶助”“自立自助”としていることで、憲法25条の生存権から出発せず、権利としての社会保障を実質的に否定しています。」「年金改悪法案は、1994年11月2日成立しました。支給開始年齢の65歳繰り延べ、保険料の大幅アップ、ボーナスからも徴収するなど大改悪されました。消費税の税率アップ法案は11月25日成立しました。」「昨年10月1日からの入院給食の有料化は患者にとって重い負担となっており、特に長期入院患者や老人にとって耐え難いものとなっています。」「国民健康保険証のとりあげで病院にかかれず手遅れで死亡という痛ましい事態が起っています。」と述べています。

阪神・淡路大震災2日前の1995年1月14、15日の両日、神戸市立農業ワイン城で地域難病連の関西地区交流会が開かれ、滋賀から大橋会長以下10名が参加し滋賀県難病連からは、医療機関と保健所との連携を含めた「滋賀県難病センター構想」を発表している。

(滋賀県難病センターの建設) 参照)





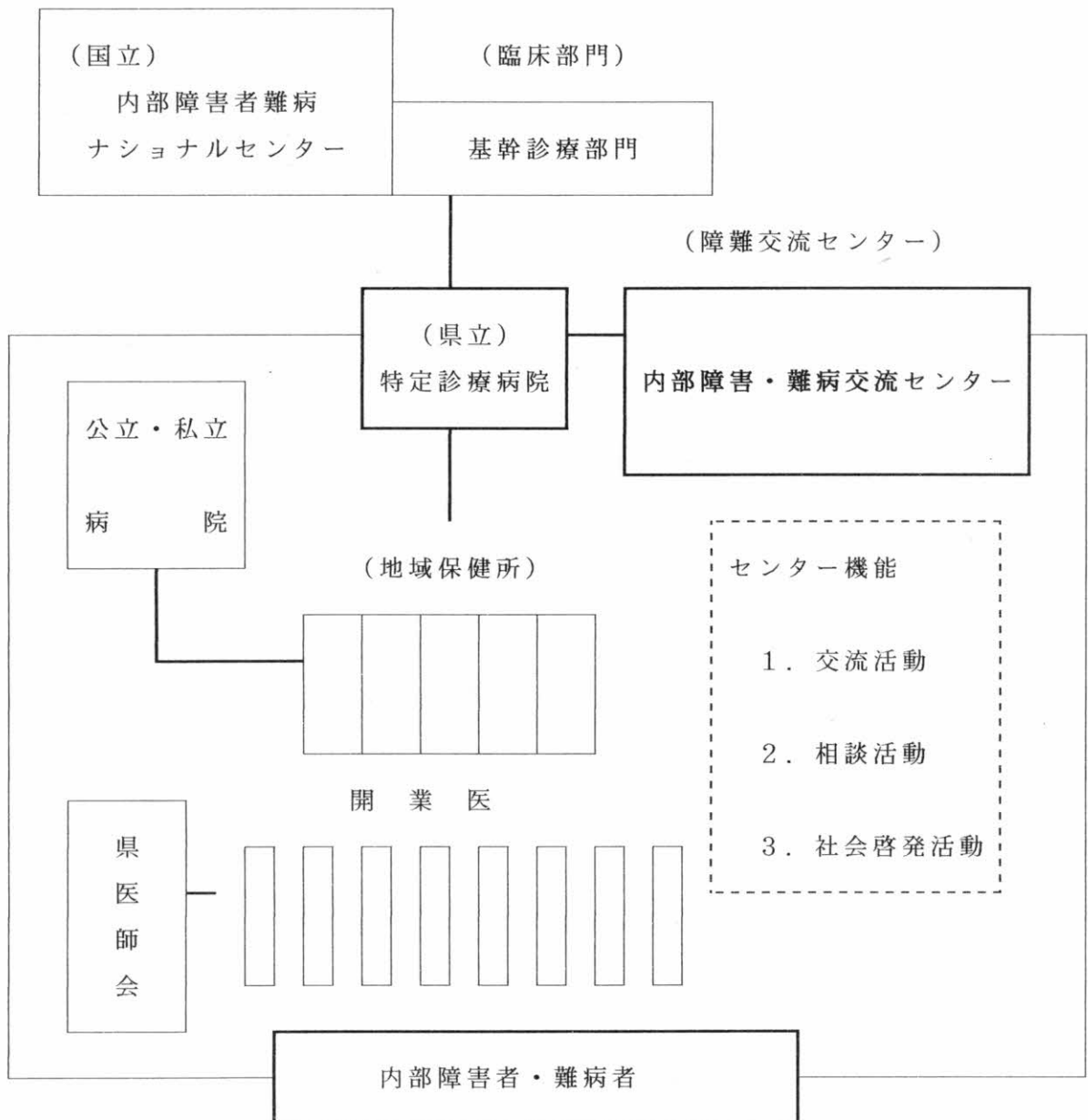
活動の本拠地としての

『滋賀県難病センター』

の建設

滋賀県内部障害者難病交流センター

(障難交流センター)



1995 (H7) 年度



「95年1月の阪神・淡路大震災は、戦後最悪の被害をもたらし、なかでも障害者や難病者、高齢者に大きな被害を与えました。年金の改悪や消費税5%への引き上げ（97年4月から）、給食の保険はずしなど長引く不況の中で、失業率は史上最高を続け、社会保障の相次ぐ改悪によって、国民生活の根底が脅かされており、私たち社会的弱者といわれる障害者や難病者、高齢者を直撃しています」総会議案書活動報告の“はじめに”の一部分です。

この年度の特筆すべき事項は、滋賀県難病連の結成以来要求し続けてきた、公的機関内に事務所の設置をの声が、滋賀県健康対策課のご尽力でやっと実現できたことだ。国松部長（現滋賀県知事）、前田課長、角野係長（現長浜保健所長）の奮闘によるところ大である。

また、この年は「介護保険」の学習会を2度に亘り開いている。議案書の中には次のように記されている。「厚生省の考えている介護保険構想は私たちに期待できるものでなく、保険あって介護なしとなる危険性を学びました。」と。

2000年4月からスタートした介護保険制度は、そのことが間違いではなかったことを物語っています。

相談活動の取り組みでは、「患者として共通の立場からの相談が大切なことも体験しました。」と述べられているように、現在進めている“ピアカウンセリン

グ”の意義を実践の中から学んでいる。

事務局（相談室）体制も、週3回から一日も早く5回を実現したいと協力を訴えている。



1996 (H8) 年度

「いま日本の医療は、重大な転機にあります。今国会に上程されている介護保険や医療保険制度の抜本改悪は、戦後の国民のたたかいによって一つ一つ積み重ねてきた社会保障としての医療や福祉を根底からくつがえす第一歩となるものです。私たちの願いであり、目指してきた“いつでも、どこでも、安心して暮らせる社会保障を”という福祉のあり方が否定され、消費税増税とともに難病患者や老人をはじめとする国民の生存権が脅かされようとしています。」

「今回の医療保険の改悪は、保険料を上げた上に健康保険本人の一部負担金を倍加し、高齢者からは通院のたびに料金を負担させ、すべての患者から投薬毎に薬代を徴収しようとしています。」と総会議案書活動報告の冒頭で述べられている。

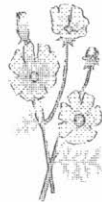
学習は情勢を反映して、医療保険制度と介護保険制度について学んだ。学べば学ぶほど、高齢者いじめ、働くものいじめ、弱いものいじめの内容が明らかになってきたJPCとともに手を携えて改悪阻止の署名や統一行動に参加してきた。

滋賀県に対する要望については8月30日健康福祉部長はじめ関係課から多くの職員の方々が参加され、私たちの要望を熱心に聞いていただいた。滋賀県難病連結成当初の県の対応と比較すると隔世の感がある。

継続は力なりといわれるが、一步一步の歩みが大切であることを教えられた。

相談活動での特筆すべき事項は、週5日の相談室の開所だ。これまで週3日で難病患者・家族の方々に迷惑をかけてきたが、やっと月曜から金曜まで毎日の相談に応じられるようになった。活動報告では、交代で事務所にきて相談や事務をしていたらいてる役員の方々に、「たとえ僅かでもその好意に報いたいものです。」と述べられている。

1997 (H9) 年度



「難病対策の見直しによって、難病の医療費公費負担制度に患者負担を導入する提案が打ち出されました。私たちの生命を脅かすものは、大流行した0157やインフルエンザだけではありません」と述べられているように、国の施策として、昭和47年10月から実施された「特定疾患治療研究事業」は今日まで、難病患者に大きな希望を与えてきた。

この難病医療公費負担制度によって、私たち難病患者は継続して医療にかかることが出来たのだ。患者負担導入に対して、JPCは全難連と「共同行動委員会」を設け、厚生省交渉をかさね、厚生省前座り込み、滋賀から17名が参加した。

“許さへん！医療保障の後退、全国患者・家族集会 in おおさか”など、中央や地方でも反対運動が繰り広げられた。

滋賀県においても、滋賀県議会へ働きかけ、12月県議会で「特定疾患医療費公費負担制度など総合的難病対策の推進

に関する意見書」案を委員会提案として提案され、承認された。これにより12月18日内閣総理大臣、大蔵大臣、厚生大臣あてに滋賀県議会議長より意見書が提出された。

この年の署名・募金活動は17,519筆、336,323円の募金が寄せられた。この中には、在宅酸素療法をされ、酸素ボンベを引っ張りながら、『来年は今年より動きにくくなっているだろうから、少しでも動けるうちに』と多くの署名と募金を集められた、膠原病友の会の鈴木皓代さんの分も含まれている。

鈴木さんは、亡くなる2000年7月まで、難病運動に献身的な活動を続けてこられた。鈴木さんのお姿はいつまでも私たちの心に残る存在である。相談活動については、総会議案書の活動報告「相談活動の取り組み」をそのまま転載する。(資料I)

1998 (H10) 年度



「98年5月からは、全国一丸となってあらゆる反対運動にもかかわらず、25年間難病患者に大きな希望を与えてきた、特定疾患治療研究事業の公費負担制度に一部自己負担が導入されました。」と総会議案書では述べている。これまで自己負担は必要でなかったものが、重症患者をのぞく特定疾患患者のうち、入院患者からは月14000円、外来患者からは一医療機関につき月2000円(一日につき1000円を限度に月2回まで)を限度に患者負担を徴収することとなった。この結果、滋賀県では95%の患者に自己負担が導入され、難

病患者とその家族は大きな不安と経済的苦痛を抱えることになった。更に国の難病対策の見直しによって、2003年10月からは、患者・家族の所得による負担割合が導入された。1998年8月に一部の難病患者さんの協力を得てアンケートを行った。その結果、『状態が悪くなっても病院へいけない。』『負担が少な

くなるように薬や受診する量を減らさざるを得ない』などの声がよせられた。

97年より開始された難病患者等居宅生活支援事業は、市町村が実施主体で行われる事業である。

滋賀県の調査（1998年7月現在）によると、次の通りであった。

（県内50市町村のうち）

	実施する	実施予定	実施しない
ホームヘルプサービス	9	16	25
ショートステイ	10	15	25
日常生活用具給付	14	14	25

同じく、2003年5月の滋賀県の調査によると次の通りである。

	実施している市町村の数
ホームヘルプサービス	13
ショートステイ	12
日常生活用具給付	13

難病患者・家族にとって唯一の難病施策が、上記のような現状である。早急な改善が望まれる。

1999（H11）年度



第16回の滋賀難病連の総会で、来賓として来ていただいた滋賀県健康対策課課長勝山和明氏の挨拶が載せられている。「医師として臨床に携わり、難病の患者さんに関わってこられた経験のなかから、患者さんの現状をしっかりと把握し、少しでもよりよい対策を進めることができるよう努力したいとの心強いご挨拶をいただきました。」

この年の出来事のトップは「ガンバレ難病患者 日本一周激励マラソン」の取り組みであろう。

昨年11月高知県で開かれたJPC全国交流会で、来年1999年に“21世紀をめざしてガンバレ日本一周激励マラソン”を実施することを全国から集まった仲間を確認した。目的は、「医療・福祉の充実と難病の原因究明、治療法の確立を願い、地域のより多くの人々に“難病”を知っていただき、患者と家族を励ましながらかつ47都道府県をマラソンで結び、各知事に面会し、要望書を手渡す」というものである。滋賀県難病連は99年度の中心事業として取り組んだ。

北海道の澤本和雄さんが全日程128日間を走りぬき、全国の都道府県庁を訪問、知事に要望書が渡された。滋賀県難病連は関係団体と実行委員会をつくり、財政・県庁前集会・マラソンコース・広報の専門部に分かれ、準備を進めた。

9月17日福井県から引き継ぎ、20日に県庁前で難病患者・家族をはじめ国

松知事を始め多くの職員さんが参加されるなかで、盛大な集会が開かれ、山科で京都に引き継いだ。この集会の開催に際し滋賀県の絶大な協力を得て成功させることができた。

この年の国会請願署名・募金活動はこれまでの最高の19,726筆、275,423円が寄せられた。

2000（H12）年度



この一年間、NPO法人の学習を続けてきた。また、特別養護老人ホーム「寿々はうす」「あやめの里」、重い知的障害をもつ人の入所施設「止揚学園」、県下で最初の難病病棟を設置した「大津市民病院」などの施設を積極的に見学し、関係者のみなさんから多くのことを学んだ。

また、NPO法人の学習をきっかけに、「おうみ市民活動屋台村」（9月30日～10月1日・大津ピアザ淡海）に参加し、止揚学園の福井達雨先生の講演会を行い、多くの参加者に感動を与えた。福井先生は『何故、知能に重い障害があれば、街の学校に行けないの？』『何故、結婚出来ないの？』『彼らはじゃまなの？』と問いかけられ、差別のない社会の来る日を目指し歩み続けると結ばれた。

滋賀県に対する要望では、10月13日県庁において部長をはじめ9名の方々と話し合いをもった。要望の柱とした「難病医療ネットワーク」の実現については、2000年度に「難病医療対策会議」を組織し、年度中に「拠点病院」を中心に7つの「協力病院」をめぐるしスタートすることが明

らかにされた。(2004年4月1日現在、4拠点病院・30協力病院)また、「難病センター」については、拠点病院を整備するからみで進めたいとの回答を得た。

請願署名・募金行動については、活動報告から次の一文を抜粋する。「10月9日秋の信楽で“総合的難病対策の早期確立を要望する請願書”の署名行動をしました。毎年協力していただいている知的障害者の仲間と一緒に終日頑張り696筆の署名をしていただきました。今年からは信楽町健康福祉まつり実行委員会にも参加し、当日は早朝から町長や助役課長も激励に来ていただき励ましていただきました。信楽での署名行動は膠原病友の会鈴木皓代さんが酸素ポンベを携帯して暮らすようになってからも、知的障害の仲間と続けてきたのを、引き継いだものです。その鈴木さんは昨年7月闘病の甲斐なくお亡くなりになりました。

終始難病連の活動に思いを寄せていただき、私たちも大変励まされました。鈴木さんの意志を継いで、難病患者・家族が安心して暮らすことの出来る世を一日でも早く作ることが、私たちの任務ではないかと思えます。」

昨年の総会で提起した滋賀難病連のNPO法人化並びにヘルパー派遣事業についての検討結果は、2001年1月の役員会で、3つのグループ、①NPO法人設立、②ヘルパー派遣事業を含む「お助けマン」事業、③共同作業所の開設を掲げた。①については、本総会で承認がいただければ滋賀県に申請書を出す。②③については、NPO法人格取得後の事業

として考えると提案している。

2001(H13)年度



NPO法人取得の申請を5月28日滋賀県に提出した。7月28日縦覧期間が済み8月27日認証され、同日法務局への法人設立登記を行い、「特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会」が誕生した。

それと並行して、難病患者の共同作業所と難病者等居宅生活支援事業のホームヘルプ事業が出来ないか検討が進められた。

今年度の学習の多くは、共同作業所やヘルパー派遣事業に費やした。作業所づくりについては、どのような事業を展開するのかが論議され、難病患者も一人の生活者として、これまでの取り組みの弱かった「福祉的アプローチ」を視点とした取り組みの必要性が議論された。その一つとして共同作業所の設置・運営が取り上げられた。

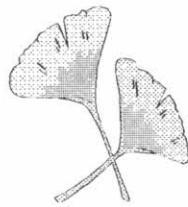
滋賀県共同作業所設置運営要綱は作業所を利用できるものとして、知的・精神・身体各障害者を対象にし、難病者は対象になっていない。当面、難病者で障害者手帳を持っているもので出発する事にし、難病者で障害者手帳がなくても通所できる作業所を実現することをここに誓った。

この年の「おうみ市民活動屋台村」は、9月29日～30日、ピアザ淡海で開かれた。滋賀難病連の今年の参加内容は、1年間スウェーデンヨーテボリ市で暮らされた滋賀医科大学埴田和史先生ご一家においでいただき、「スウェーデンで暮らした一年間」と題して講演会を開催した。会場あふれる参加者は終始熱心に聞いていただき、質問

が相次いだ。

2002 (H14) 年度

この年のトップ記事は、“しがなんれん作業所”の開所だ。2002年6月1日栗東・治田公民館を借り、国松滋賀県知事も来ていただき手作りではあるが、盛大な開所式を開いた。翌日の朝日新聞に大きく紹介された。この年は14名（内送迎は12名）の方が通所されている。病名は、^{変性}脊髄小脳症、悪性関節リウマチ、脊髄空洞症、パーキンソン病、重症筋無力症、広範脊柱管狭窄症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、心不全、脳梗塞などだ。職員も難病患者や家族である。県や関係市町の補助対象は、10名分。他の4名は70歳を越えているという理由で補助金がいただけなかった。どんなに重い障害者、難病者であっても働く意思のあるものには、それを保障すべきではないかと、県や関係市町との話し合いが始まった。また、障害手帳を持たない難病者は通所の対象にしないのはどのような理由かと滋賀県と話し合いを再々にわたり行った。（積極的な運動の結果、70歳問題は2003年8月から補助対象に、難病患者の作業所通所対象問題は、2003年10月から3年間のモデル事業として実施されることになった。）



2003 (H15) 年度



総会議案書2003年度活動報告中、“はじめに”の部分全文を紹介する。「2003年度は、国の難病対策の見直しによって、これまで4月に更新されていた難病手帳（特定疾患受給者証）が10月になりました。この時期を前後して、『難病対策からはずされるのではないか。』『住民票にも、納税証明にも、診断書にもお金がいる。大幅な負担増だ。』『手続きが、煩雑になった。何とかして欲しい。』などなどの苦情が寄せられました。医療保険の一部負担は3割に、年金給付は切り下げられ、今まで年金の十数年先まで毎年年金保険料をアップする。加えて年金給付の大幅削減が行われようとしています。社会保障を充実するのは国の責務とする憲法までも改定する動きが、国民の側でないところから出てきています。このような状況のもとで活動が続けられた1年でした。」

2004年9月は滋賀県難病連が結成されて20周年を迎える。4つの記念事業を成功させるべく各実行委員会をつくり検討を重ねてきた。①シンポジウムの開催、②記念誌の発行、③絵画展の開催、④記念レセプションの開催の4つである。月一回の実行委員会では間に合わず、臨時に開催する実行委員会も出てきた。

滋賀県難病連の相談室は、県立心身障害児療育センター内の一室と、昨年誕生した“しがなんれん作業所”の2ヶ所だ。

作業所はマスコミでも紹介されているせいか多種多様な相談が寄せられてくる。

難病相談に限らない。隣家とのもめごと、障害年金の申請、ヘルパーの派遣、子育て、住宅、国民年金、国民健康保険買い物、通院等々生活全般にわたる。

気軽に、相談できる場が求められているのであろう。また、作業所では湖南圏域を対象にした障害者生活支援センターの相談室が月4回、中主町保健センターで月1回難病患者が相談員となってピアカウンセリングを実施している。

この年度の自治体への働きかけは、大変積極的なものであった。例年の滋賀県への要望では、難病患者のこころのよりどころとなる保健所の役割重視、滋賀県の難病対策の推進をはかる「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メンバーとして加える。

「難病相談支援センター」の設置などを重点要望として取り組んできた。その他、野洲町長や守山市長、栗東市長、草津保健所等とも話し合いをもって課題解決に向けて行動してきた。

最後に、栗東市目川に“しがなんれん作業所”が開所して2004年6月で丸2年になる。ここでやってきたことの意味は何だろう。2004年7月1日号の“しがなんれん作業所ニュース『はじめての一步』”（通所者、職員向け）に紹介されているI氏の投稿手記を紹介する。（資料Ⅱ）

そこには、私たちのやってきたことの意味が込められているように思う。



作業所での下請け作業風景（お茶パックの袋詰め）

【資料 I】

1997年度 相談活動

滋賀県難病連では、各加盟団体が行う医療・生活相談の援助を行ったり、事務所での相談活動を行っています。

県立心身障害児総合療育センター内に事務所が設置され、週5日体制の相談も2年目となりました。この相談活動を読売新聞が取り上げ、昨年6月7日の新聞に大きく掲載されました。この記事の中には、相談員であり事務所につめてくださっている筋無力症の葛城勝代さんの発病経過も紹介され、これを目にした患者さんから「私も全く同じなんです。一人で悩んでいたのに話が出来てうれしい」と早々に電話がありました。やはり報道の力というものは大きく、他にも「難病というのはどのような病気をいうのか?」「私の病気も難病でしょうか?」「どこの病院に行けばいいのでしょうか?」などの問い合わせや「今まで何処にも相談するところがなかった」「話を聞いてほしい」と切実な声が寄せられています。

まだまだ患者会の存在も知らず、一人で悩み苦しんでおられる方も多いのです。もっともっと啓発に力を入れなければなりません。

*平成3年の頃から、当時モデル事業として行われていた保健所相談に相談員として参加し、7年になりました。今では、県下全保健所で難病相談や交流会が開催され、滋賀難病連も6保健所1支所の相談事業に参加しました。年間参加数は32回にもなり、神経難病担当の大島晃司理事、葛城勝代会計、消化器担当の西村萬理事、膠原病・血液担当の森幸子事務局長、安達喜代理事、松田公代理事、パーキンソン病担当の平石綾子理事が主にこれに当たりました。体験を生かし患者という共通の立場からの相談には「わかってもらえる」という思いが心を開くようです。一方私たちも、皆さんのお話をお聞きして、多くのことを学んだり、励まされたりしています。

患者による相談事業は、相談する側も受ける側も、まさに共に学び、共に高め合うことの出来る患者ならではの事業ではないでしょうか。今後も最も大切にしていきたいと思えます。

“しがなんれん作業所ニュース『はじめの一步』”より

難病発症から入所まで

発病から7年目です。

平成12年7月 成人病センターへ入院 2ヶ月後再度京大病院に入院検査結果 脊髄症？(神経系疾患)だろうと先生より聞き原因不明 病状はわからない、「近い将来は 歩行困難になるだろう」と言われはっきりとした治療の方法も見つからず薬のみの治療で退院 その後は毎月1回成人病センターへ通院 病気が良くなるか悪くなるかもわからずの日々 そして 歩行困難のため 町内会の役員やその他の委員を辞退して すべてのものが自分から去っていった。手も足もないだるまになってしまったようだった。何の目的もなく、気力もなく、する仕事もなく、テレビを相手に過ごす毎日 「なんでこんな病気になったのだろうか」と思うばかりであった。

そんなある日 家内がテレビで作業所を知り見学させてもらった。みなさまが元気に作業しておられるのを見て、自分も出来るかな 針など一度ももったこともなく 左手も動きにくいのに仕事出来るだろうか思った。一週間考えたが結論もせず、とりあえずみなさまと共に仕事をしようと思い、3月中旬から作業所へ通所させてもらうことになった。

初めは大丈夫だろうかと思っていたが、皆様の笑顔、職員皆様の気づかい、心づかいのおかげでいまままで孤独な自分の環境がいっぺんに変わっていった。

入所させてもらって今思うことは

- ① 腹の底から笑えることのすばらしさ。
- ② 仕事が出来るとしてもらえる喜び そして このように過ごせることに感謝の気持ちで一杯です。
- ③ 社会に参加出来た喜び。

この3点が私にとって生きがいとなっています。

手も少々動く様になってきて 難病も忘れる日々です。

病気は気からと言われている、まさにその通りと思いつつ
 今後は 自己管理を十分にして 難病をたかかっていきたいと思
 います。 難病とは困った病気ですが、一人一人が『くじけんと
 生きよう』と思うし、また 伝えたい。！！

今後 職員のご指導と通所者の皆様のご協力の元で一生懸命
 頑張っていきたいと思ひます。

無理せず、自分の出来る範囲で！！

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 〒

前田 周男 ☎

稀少難病の会 おおみ

連絡先 〒

大島 晃司 ☎

社団法人 日本オストミー友の会 滋賀支部

連絡先 〒

深田 国夫 ☎

社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒

中村 建 ☎

賛助会員グループ

連絡先 〒

岸見 明子 ☎

社 団 法 人
滋 賀 県 腎 臓 病 患 者 福 祉 協 会

設立年月日 昭和45年9月17日（法人認可平成5年9月20日）
主な 疾 病 慢性腎不全
事 務 局 ☎520-0801 大津市におの浜四丁目2-33
大津市障害者福祉センター内 ☎077-521-0313 FAX077-511-3553
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
☎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 FAX03-5395-2831
県内 推定患者数 約1,605人
発生患者の多い年代 50～60才代 平均61才
男女の比率 男：女＝5：5
機関紙(誌)名 「みずうみ」年1回、全国誌「ぜんじんきょう」奇数月年6回
会費(年額) 6,000円(全国会費含む)

20周年記念誌発刊によせて

会長 上田 友久

滋賀県難病連絡協議会が発足して、
難病患者と共に20周年を迎えられ、
記念誌を発刊されますこと心よ
りお慶び申し上げます。

(社)滋賀県腎臓病患者福祉協会も設
立以来、(社)全国腎臓病協議会と共
に長年にわたり透析医療・福祉の充実を
目指して活動を続けてまいりました。

多くの先輩たちの命を懸けた活動が
実り今日までいくつもの制度が確立さ
れ「いつでも」「どこでも」「だれで

も」安心して医療を受けることが出来るよう
になっておりますが、しかし、平成不況の中
政府は構造改革による財政建て直しの掛け声
の下、医療・福祉・年金など社会保障全般を
縮小、削減してきております。

「持続可能な社会保障制度を確立」するた
めとして年金・医療などの給付削減、年金保
険料や社会保険料・介護保険料の値上げ、

「社会保障維持のため」の消費税率の引き
上げなど負担増の案が目白押しとなっております。

このような福祉削減の波を止めて、
現行制度を守って行くためには滋賀難
病連会員一人一人の活動がたいへん重
要になってまいりました。

一人一人の力を合わせ、現在の制度
が守れるように運動の輪を広げなくて
はなりません。さらなる協力をお願い
いたしましてお祝いのごあいさつとい
たします。



全国膠原病友の会 滋賀支部

設立年月日 昭和59年7月8日

主な 疾病 全身性エリマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合型結合組織病

代表者 名 ☎ _____ ☎

森 幸子

事務局 ☎ _____ ☎

谷口 玲子

全国団体名 全国膠原病友の会

全国団体住所 ☎102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203 ☎03-3288-0721

県内 推定 患者 数 1,000人以上

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、ブロック会費含む）

記念誌発刊によせて

支部長 森 幸子

滋賀県難病連絡協議会の設立と同じ
年1984年の7月8日、全国膠原病

友の会にも滋賀支部が発足しました。それ
まで京都支部と一緒に活動してきた滋賀県

の会員が、自分たちが暮らすこの滋賀県での活動が必要と考え、18人の患者会からスタートしました。

特に滋賀県には膠原病を診る専門医療機関が一つもなく、また交通機関の問題もあり、遠く県外の専門医療機関に掛るのは大変困難でした。この頃、まだまだ「膠原病」と言っても社会的にも知られておらず、そればかりか医療機関に掛かっても、医師ですら分からないという時代でした。

膠原病は人体の膠原線維を含む結合組織の異常を共通点とする自己免疫性のいくつかの疾患の総称です。

原因も分からず、治療法の第一選択肢はステロイド剤が使われましたが、まだその使い方も確立していない状況でした。専門医の必要性が分かっているにもかかわらず、実際専門医に掛ることが難しい現状がありました。

そんな中、京都支部にもご協力いただいていた京都大学の膠原病を専門とする先生方のご支援をいただき、滋賀県でも医療講演会や医療相談会を実施することが出来ました。

それからの20年、引き続き京都大学の免疫膠原病内科の先生方を中心に数々の医療機関の先生方にご協力いただき、滋賀県でも専門医による膠原病の専門外来が実現しました。

膠原病は大変複雑な病気で、患者本人もまた周囲の理解も難しい病気です。そのために誤解や偏見などが生じることがあります。

私たちは、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意を守る生活を送る

ことで、より良い療養生活が送れることを願っています。また、長い闘病生活の間には、時には病状が悪化したり、病気が原因で社会生活が上手く送れないこともあります。そんな時にひとりで考え込まないよう友の会の仲間がいます。病気に負けない勇気や病気を抱えながら一緒に生活していこうという広い心は、患者本人が培っていかねばなりません。何でも話し合える、同じような経験を持つ仲間の存在は何といっても心強いものです。医療講演会や交流会、毎月のミニ集会など集まれる機会を多く催し、また自宅にいても十分な情報が入り、交流できるよう本部・関西ブロック・滋賀支部を合わせて年間10回程度の機関誌が届くよう発行するなど、様々な活動を続けています。また近年では、ホームページも充実し、専門医療機関とネットで連携がとれるようになりました。会員数も150名を越え、支援下さる協力会員も40名となりました。

膠原病に関する医学もめざましく発展し長く生きられる病気となりました。病状ばかりを考えるのではなく、どう生きるかが課題となってきました。私たちは私たちが経験してきた中から、誰もが安心して暮らすことの出来る社会、医療と福祉がしっかり保障される社会を願って活動しています。滋賀県で活動を進めるにあたり、発足当時から滋賀県難病連絡協議会に加盟し、様々な疾患の患者会の皆さんと共に活動をしてきました。病気は違っても共通点はとて多く、一つの小さな患者会では出来ないことを滋賀県で暮らす皆が力を合わせ、連帯の力で解決していけることもあります。

このようなしっかりとしたバックアップ

があつてこそ、各患者会もそれぞれに
充実した活動を展開できるのだと思
います。

私たちは、患者・家族という経験を
しなければ分からない多くのことを、
自分たちのために、同じ立場の仲間
のために、そして社会のために生かすこ
との出来る患者会でありたいと思つて
います。



京都スモンの会 滋賀支部

設立年月日 昭和47年6月3日（京都スモンの会：昭和45年9月15日）
主な 疾病 一般市販薬の整腸剤に含まれていたキノホルム製剤による副作用
被害（薬害）視神経も含めた全身性の疾患 SMON（スモン）

事務局 ☎ (FAX併用)

代表者 名 中西 正弘

全国団体名・事務局住所 ☎160-0022 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑10F スモン公害センター
スモンの会全国連絡協議会 ☎03-3357-6977 FAX03-3352-9476

上部団体名 京都スモンの会 ☎604-8227 京都市中京区西洞院鶴薬師下ル 藤和シティハコブ西洞院8F804
☎075-256-2410.2524(FAX併用)

県内 推定 患者数 124人（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才（当時赤ちゃんで罹患した人で34才一番若い患者）

男女の比率 男：女=1：8

機 関 誌 「虹」月1回発行、25日

会費 年額 10,000円（全国分担金含む）

20周年によせて

支部代表 中西 正弘

今年9月15日、スモンの会全国
連絡協議会は、設立30周年を迎え

ます。長く苦しい裁判闘争で勝利し、130日
間という厳しい大行動によって国及び武田薬品・

田辺製薬・日本チバガイギー（スイスに本社）の製薬企業三社と「確認書を交わして25周年を迎えます。

昭和30年代日本が「高度経済成長期」、あってはならないことですが、医薬品までが「大量生産、大量消費」のルールに乗せられ、世界に類のない「薬害スモン」が発生し、日本全国に3～5万人という被害者がでました。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、スモン患者・家族は「村八分」の状況に長年放置され、軽症の被害者は、職を失ったり、社会疎外を恐れ潜在化してしまいました。そのため正確な被害者数は不明なままで、会に結集する人もすべてではありませんでした。

原因が整腸剤に含まれるキノホルム製剤であることが判明しても、長期の裁判闘争では「ウイルス説」が生き続けていました。

一般市販薬であった整腸剤には、「キャベジン」「わか末」「赤玉はら薬」など誰もが被害に遭うありふれた医薬品でした。

昭和44年ごろから全国の組織に個人加盟していたスモン患者は、各地で会を作るようになり、滋賀県の患者は京都スモンの会に結集してきました。

この当時は、ウイルス説が支配し名乗り上げるには、大きな犠牲と勇気が必要でした。

会場も公的な場所は、使用を「拒

否されるという状況で、滋賀支部結成の昭和47年頃には、結成会場に理解を示して下さった「お寺の庫裏」を借りて、ひっそりと富山、福井の患者も含めて、13人で会結成をしました。患者の実態調査も、デパートの屋上の遊園場を使ったり、食堂の一隅を借りてやったことを思い出します。

難病・奇病と言われたスモンは、東京オリンピックボート会場だった埼玉県戸田市で大量に発生したため、公害や薬害サリドマイドの対応に追われていた厚生省が、重い腰をあげ、「スモン研究班」を立ち上げ、一定の成果をあげたことから、「他の疾病の場合にも、このような方法を適応しては・・・」とはじまったのが、世界に例のない「難病対策」の元になったのです。そういった意味から「スモン」は、日本の難病対策の生みの親、原点であったと言えます。

しかし、スモン発生から40年を経過した今「スモンの風化」は深刻な状況にあります。

医師をはじめ医療従事者の殆どが、「スモンを知らない」状況にあり、ある看護学校の学生100人へのアンケートで、96人の学生が回答、「スモン」という名を知っていた学生が、15人、その15人中「スモンの原因を知っていたのが1人」という状況でした。

こうした状況を打開すべく毎年、文部科学省や厚生労働省と交渉を重ねています。

今年の7月末日、「医薬品であった700余の薬品が、「規制緩和」ということで、「医薬部外品」にかえられ、コンビニで販売されるようになりました。薬剤師さんがいる薬局で対面販売されていた「医薬品」が、こんなにも国民の多数が知らない間に、コンビニで販売されるという現状を見ますと、スモン発生30年代と重なる状況に危惧を覚えています。

日本リウマチ友の会滋賀支部

設立年月日 昭和59年9月16日
主な 疾病 慢性関節リウマチ
事務局 ☎ 〆
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人余
賛助会 滋賀県下各病院内の先生方 25人
日本リウマチ学会登録医師 25人
会費(年額) 会員4,000円、賛助会員 8,000円

20周年を迎えて

支部長 奥村ひさ子

滋賀県難病連絡協議会が発足して今年早や20周年と言う節目の年を迎える事となり心からお祝い申し上げます。

思い起こせば21年前、石井小百合さん、松田正孫さん、中西正弘さんと葛城貞三さんご夫妻のお宅に招かれました。第一回の打合せ会をさせていただきました。

何しろ膠原病という病すら知らなかった私ですから、後になって知りましたが、この病気が「リウマチの親分」だったのです。

その頃は自身のリウマチだって何も解って居なかったものですから、松田正孫さんにお逢いした時は、「どこが悪いのねどうしゃった」と問い正してばかり居りました。

二ヵ月程前に、小学校の同窓会で一緒に温泉旅行に行った時には、彼は、何も云ってくれませんでした。

腎臓から人工透析をしていて、一週間に三日も血の入れ替えをしているなんて恐ろしい話でした。

葛城さんの奥様は筋無力症で筋肉が落ちていって大きな口を開いて笑う事も出来ないなんてこんなお話ばかり聞かされて私は驚くばかりでした。

世の中の難病につきましては何にも解っていない私でしたがリウマチ友の会の支部長という重責を賜ってからは、今までの様にボランティアの気持ちではと、その頃はリウマチも寛解期で落ち着いて居りましたから会計の方でお手伝いして居りましたが、いつも手元不如意で県からの助成が頼りでした。

そんな時、今は亡くなられました柳井さんが何か事業をすると県の方も助成金が出やすいとの事で、リハビリのための3B体操をする事に奔走して下さいました。

以来、今日でも岸見先生にお世話になって居ります。

現在は財政困窮から難病連では、背負いきれず「しがなんれん作業所」の方で通所者さんと一緒に楽しく体操して居ります。

10年程前は、私の腕が肩までしか上がらず、その時障害者手帳も頂いていたのですが、『3B体操』によってリハビリが出来て上がらなかった腕が両方上まで上がるようになり、先生も大変喜んで下さって居ります。

原因も解らずその後の治療法も解明されない難病と障害が根本的な治療法が確立されまじょうように心から祈って居ります。

今 20周年記念誌作成にあたりまして全力投球して下さいしているみなさんの並々ならぬご尽力に深くお礼申し上げますと共に、今後、この会の発展と皆様の更なるご活躍を心から期待して居ります。



全国筋無力症友の会滋賀支部

設立年月日 昭和59年9月9日

主な 疾病 重症筋無力症

事務局 ☎

代表者 名 葛城 勝代

全国団体名 全国筋無力症友の会

全国団体住所 ☎170-0002 東京都豊島区巢鴨1-19-15 糺ビル602 ☎03-5978-3039

県内 推定 患者数 140人

発症患者の 多い年代 一定しないが男30~50代、女20~30代

男女の比率 男：女=2：3

機関紙（誌）滋賀支部だより、全国ニュース

会費（年額）3,600円（全国会費含む）

筋無力症友の会

滋賀県にも難病患者の福祉の向上のために、患者会が集まって県組織が必要との声が高まり、設立準備委員として参画しました。昭和59年9月9日滋賀難病連が設立されましたが、筋無力症友の会もそのとき5名で設立されました。

小人数のため、支部としてではなく大阪支部に所属しながら、滋賀会という形で活動を始めました。最初は滋賀会独自で機関誌の発行も医療相談会もできず、難病連の活動を中心に交流を柱に活動してきました。平成5年より機関誌の発行、医療講演会、交流会が毎年開催する事が出来るようになり、現在に至っています。会結成以来今日まで、小さな組織ながらも難病連の事務局長を担い、事務局員としても関わってきました。

メスチノンやマイテラーゼといった抗コリンエステラーゼ剤だけでなく、拡大胸腺摘出術が開発され、また免疫に関する研究が進み、ステロイド療法やパルス療法、血漿交換等他の難病と比べていろいろな治療法が開発され、また平成12年には新薬が保険適用となり、比較的元気に日常生活を送って居られる方が多くなりました。しかし、いろいろな治療を試みてもまだまだ症状の改善されない方も居られます。

日常生活の過ごし方や生活の工夫は、同じ病気の者どうしの交流の中で得られることが大きいです。年に1度の講演会・相談会や交流会も開催しています。

昨年（平成15年6月）大阪支部から独立して、全国で第19番目の支部を結成して新たな歩みを始めました。会員も少しずつ増え現在29名です。JPCの難病対策の充実を求める国会請願署名にも積極的に取り組み、会員数に比べ多くの署名・募金にも取り組んでいます。

全国組織も数年停滞の時期がありましたが、NPO法人取得を視野に入れた新たな組織に再建されました。昨年秋には新事務所も設置され、東京の会員を中心に事務局体制も整えられてきました。

難病連や筋無力症の全国組織に結集し、滋賀の会員が手を取り合って病気とうまく付き合いながら生活できるよう活動を進めていきます。



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(氏名) 〇

大島 晃司

事務局 〇

上田 佳子

会費(年額) 1,000円

入会金 1,000円

20周年によせて

1984年9月に「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに6団体545人で構成した滋賀県難病連絡協議会が設立されました。このとき疾病団体のない患者の問題が論議され、個人でも入会できる会として「おおみ」が組織され合流しました。そして、ほとんどの都道府県で使われていた「難病団体連絡協議会」の名称から、「団体」を取り除いた「難病連絡協議会」としました。

正式に設立したのは12月、14～15人でスタートでした。そして、やがてはその中の同疾病の患者さんがまとまるとは患者会を作り、独立して新たに難病連に加わっていきこうという思いも込められていました。

疾病は違っていても、難病を抱える悩み、苦しみは同じではないでしょうか、そんな仲間が、疾病の違いを乗り越えて、

代表 大島 晃司

一つになって、患者とその^が家族集い、交流してきました。

1991年5月28日機関誌「おうみ」の第一号が滋賀県難病連絡協議会の機関誌「しがなんれん」の稀少難病の会「おおみ」版として発行されました。

神経難病医療講演、相談会の講演記録、Q&Aの記事が掲載されています。そして「編集を終えて」の中で設立時ご苦労の多かった、また現在京都に引っ越しをされた宇治の方で「宇治難病疾患連絡会」を立ち上げ運動を続けられておられる石井小百合さんは・・・稀少難病の会「おおみ」の初めての機関誌が7年目にしてやっとできあがりほっとしました。いままで「おおみ」のみなさんにはなにもしてこれず、気になっていましたので、とにかくまず機関誌を出さなくてはと思いつくれました。・・・と有ります。ちなみにその時の会員数は、

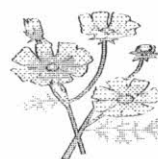
50人余りでした。

それから2年1993年4月25日記念すべき第一回総会が、大津市生涯学習センターで開かれました。午後から行われた「クローン病、潰瘍性大腸炎」の医療講演会・相談会には、前日までの申込者60人を遥かに越えた130人、大慌てで椅子を補充、換気のために窓を開けたりと大変だったことが記録に残っています。

そして、この年から、午前中に総会、午後から医療講演・相談会と言うシステムが作られました。その後、脊髄小脳変

性症、後縦靭帯骨化症、特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、多発性硬化症サルコイドーシス、等々開催してきました講演会の後、入会申込書を配布し、会員の拡大を図ってきた結果、現在では、17疾病150人余りの会員数になっています。

これからは設立当初視野に入れていたある程度の人数が集まった疾病に関しては、新しく独立した患者会を結成していくことを目指していきたいと考えています。



社団法人

日本てんかん協会滋賀県支部

設立年月日 1989年11月19日

主な 疾病 てんかん

事務局 ☎520-0027

☎(FAX併用)

代表者 名 中村 建(支部代表)

全国団体名 社団法人日本てんかん協会

全国団体住所 ☎162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル5F ☎03-3202-5661

県内 推定 患者 数 約1万3千人

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) Lake(支部機関紙)(全国誌「波」)

会費(年額) 7,200円(全国会費を含む)

20周年にあたって

社団法人 日本てんかん協会滋賀県支部

代表 中村 建

私どもの支部が難病連に加えていたで、様々な面でお世話^{たい}にながら、活動には寄与できず、かえって足を引っ張っているようなことで恐縮の日々です。

難病連への参加のお誘いを受けて、草津市野村にあった事務所に使っておられた家にお伺いして、お話をお聞きしたことを思い出しています。

それから幾歳月が経ちましたが、私達は難病連の活動に勉強することが多くたいへんお世話になりました。

滋賀難病連は、現在では難病の方々のための作業所を立ち上げられるなど全国でもトップランナーとして、充実した活動を進められています。

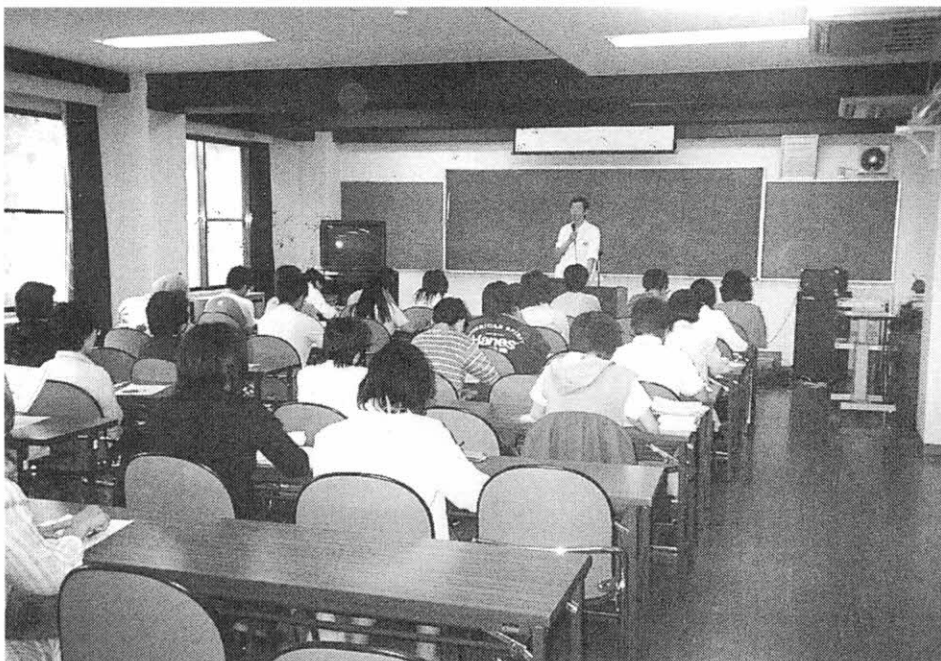
今後も、困難があると思いますが、難病に苦しむ方々にとって、明るい未来を目指して前進されるものと信じております。

さて、私どもの活動ですが、障害者福祉施策は、いま支援費制度と介護保険制度の統合をめぐる、障害者団体間でまた厚労省との間で議論が展開されています。（この記念誌が出る頃には方向が決まっているでしょうか）

てんかんは、福祉施策では制度の狭間にあって呻吟してきておりますが、雇用制度などの面ですこし曙光が見えてきたように思います率直に申し上げて、てんかん協会は、会員数の減少と財政難に直面しているのが現状です。私どもは、活動の内容と方向を見直し、新たな出発点を模索しようとしております。

こうしたなかで、20周年を迎え、飛躍を期される滋賀難病連に学ぶところは多く、今後とも師として仰ぐと共に、手を携えていきたいと願っています。

最後に、皆様の御闘病に幸の多いことを祈るとともに、滋賀難病連の20周年とその発展を心から祝いたいと思います。



京都宇多野病院での医療講演会



賛助会員グループ

代表 岸見 明子

適度な運動が必要なんだけど！
いつでも どこでも 誰でも
出来る運動を！

そんな出会いではじめて
10年、みなさんから逆に
元気をもらい勉強させて
もらって続けてきました。

これからも長い
おつきあいをよろしく
お願いします。

(3B体操改め
『サウンドセラビクス』
といいます。)



2000. 3. 13 (3Bのころ)



賛助△云グループ△云員

服部 光枝

降りつづく 雨に絶えている いたいけな

早苗はしかと 土に根を張る

根付きたる 水田の早苗 株張りて

さみどり日々に 彩まさりゆく

芝の彩 紫陽花梔子 生きいきと

みどりの初夏は 心が弾む

ベランダの 洗濯物のまつ白が

五月の風に はたはた眩しい

あじさいの 本当の彩は どれだろう

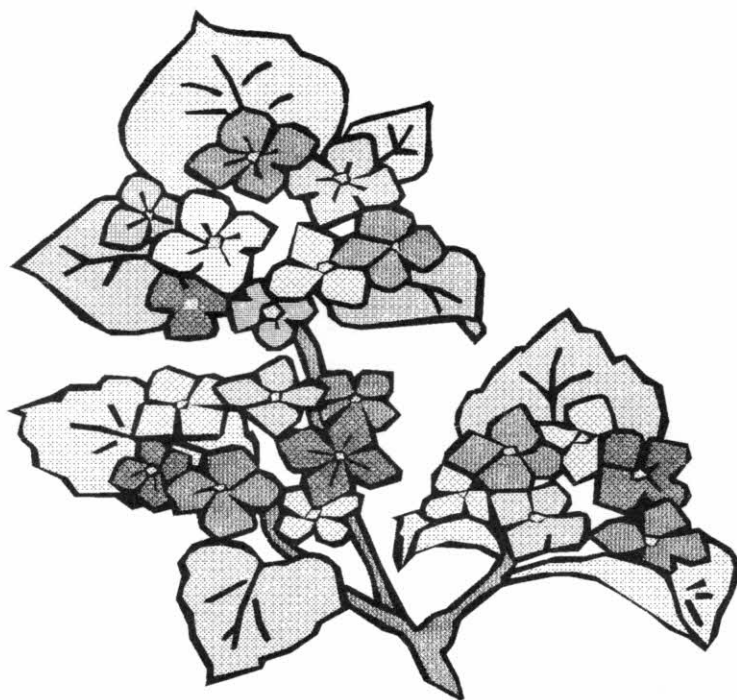
美妙に変わる 淡き虹色

声出して 笑えば久に 忘れいし 身軽さおぼゆ

今朝の 散歩路

何誇る事なにもなし ひたすらに 自然体にて

生きて来しのみ



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 前田 周男
全国団体住所 ☎ ☎

県内 推定 患者 数 36人
発生患者の 多い年代 1～10才
男女の比率 男：女=99.5：0.5
機関誌 湖友会通信
会費年額 12,000円（全国会費も含む）

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 渡邊 忠敬
全国団体名 社団法人 日本オストミー協会
全国団体住所 ☎124-0023 東京都葛飾区東新小岩1-1-1 トラスト新小岩 901
☎03-5670-7681 FAX03-5670-7682

県内 推定 患者 数 約1745人
発生患者の 多い年代 25～75才
男女の比率 男：女=6：4
機関誌 日本オストミー協会会報
会費年額 3,600円（本部会費含む）

写真でみる20年のあゆみ



滋賀県難病連絡協議会結成総会 1984(S59)年9月9日
(大津市心身障害者福祉センターにて)
「みなさん若いですね！」



写真でみる20年のあゆみ



◀ 第2回総会
1985(S60)年



▶ 第3回総会
1986(S61)年



◀ 第4回総会
1987(S62)年

街頭署名▶
1987(S62)年
「頑張っています！」
奥村さん



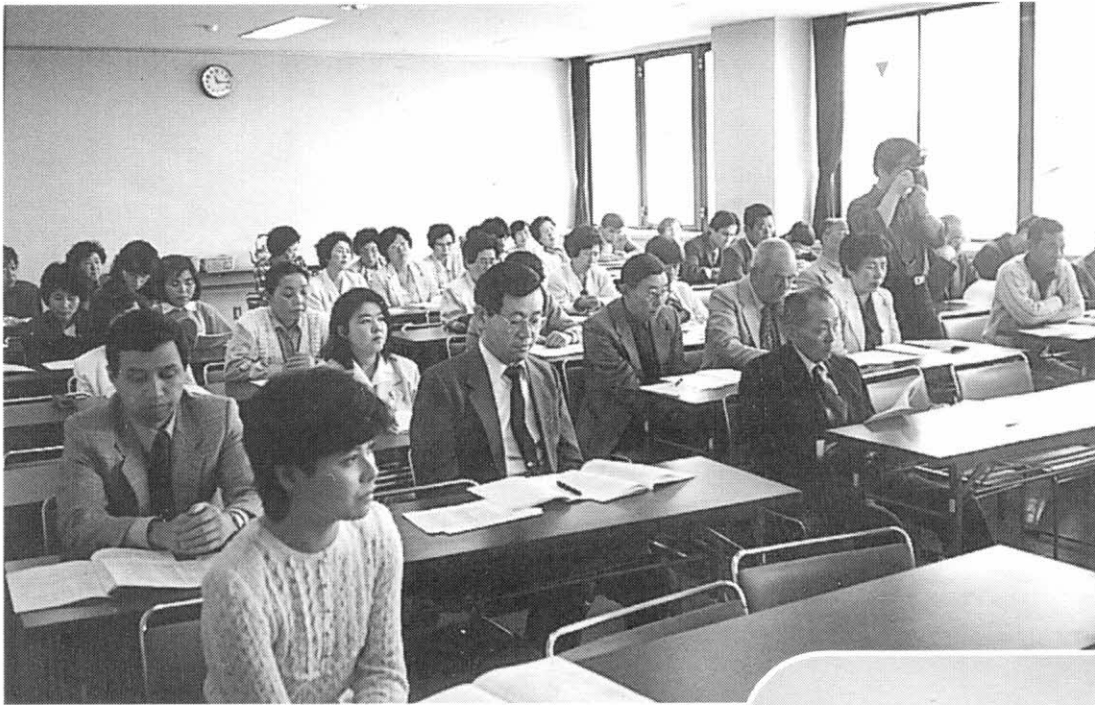
◀第4回総会
1987(S62)年

ありし日のスモン柳井さん▶
1987(S62)年



写真でみる20年のあゆみ

黙祷ではじまる▶
第5回総会
1988(S63)年



▲若き日の
顔、かお、カオ

「会計報告をします」▶
奥村さん





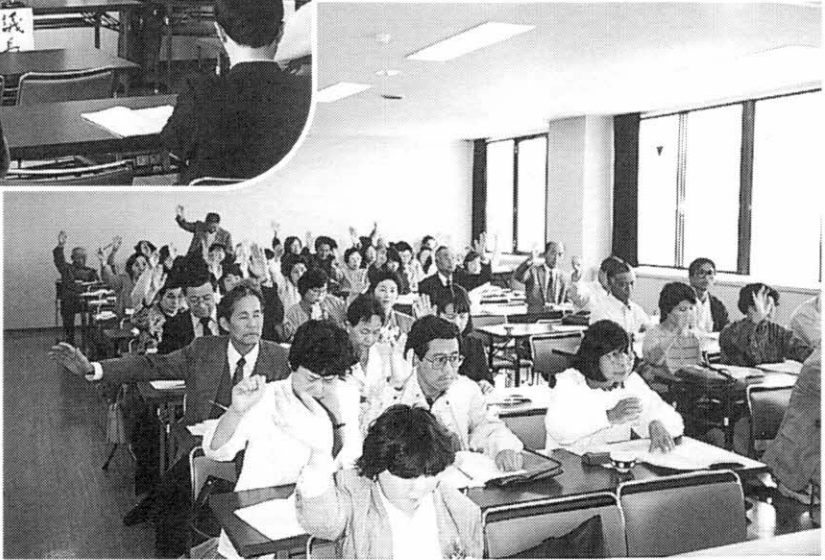
JPC全国交流会 in 滋賀 1988(S63)年



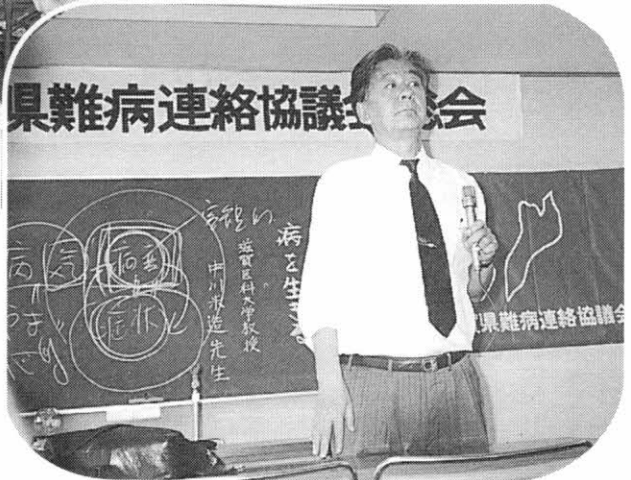
写真でみる20年のあゆみ



第6回総会
1989(S64)年



第7回総会
1990(S65)年
滋賀医大
中川米造先生のお話





地域難病連交流会
in 兵庫
1990(H2)年



写真でみる20年のあゆみ



◀ なごやかな？
県との話し合い



▶ 第8回総会
1991(H3)年



◀ 署名
国会請願行動



◀署名活動
1993(H5)年
草津市健康まつりにて



▶第11回総会
1994(H6)年



◀署名活動
1995(H7)年
草津市健康まつりにて

写真でみる20年のあゆみ



◀ 第13回総会
1996(H8)年
塩先生のお話



▶ JPC 国会請願
議員要請
葛城さん



◀ 3B体操

第14回総会
1997(H9)年



◀ JPC全国交流会
in 大阪

JPC国会請願
デモ行進



写真でみる20年のあゆみ



第15回総会▲
1998(H10)年



介護保険学習会▶
橋本澄男さん



◀署名活動
唐崎小学校にて



◀第16回総会
1999(H11)年
故 芝会長



JPC総会▶



署名活動
信楽にて

写真でみる20年のあゆみ



がんばれ難病患者
日本一周
激励マラソン
1999. 9.17~20





写真でみる20年のあゆみ



◀ 第17回総会
2000(H12)年
議長上田さん



◀ 岸見先生の
楽しいお話



▶ 定例化した
県要望話し合い

第18回滋賀県難病連絡協議

第18回総会
2001(H13)年
大津市民病院にて



◀大島会長のあいさつ

大津市民病院▶
神経内科
林先生のお話



◀JPC近畿・中国ブロック
交流会 in 和歌山
活動を報告する葛城さん

写真でみる20年のあゆみ



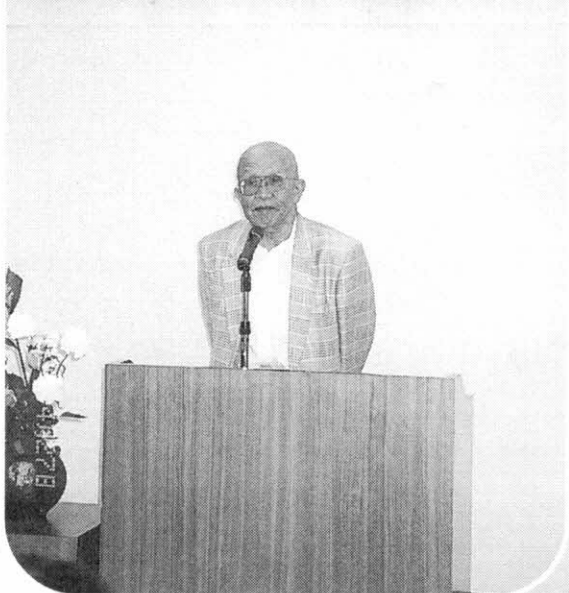
◀屋台村
大津ピアザ淡海

知事と大臣が▶
見学に



◀埴田ご一家のお話

第19回
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡会



第19回総会
NPO法人格取得後初総会
2002(H14)年



▲全国きょうされん理事長
立岡氏のお話



▲県健康対策課
井上氏のあいさつ





しがなんれん作業所
開所式
2002.6.1



大島理事長▲



◀国松滋賀県知事
あいさつ





▲先進地 鳥取
さくら作業所見学

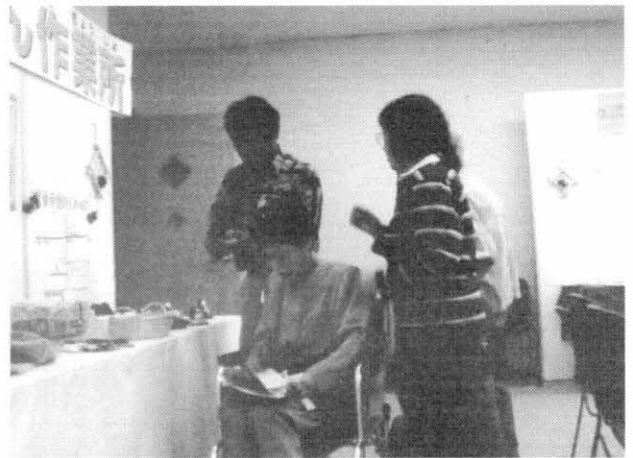


作業所の仲間たち



写真でみる20年のあゆみ

屋台村での作業所コーナー
知事も見学



◀ 栗東スポーツ大会作業所コーナー



ひとりぼっちの難病患者をなくそう!!



資料集

目次

特定疾患治療研究事業一覧（年次別と現行）	99
難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）対象121疾患	101
平成14年度特定疾患医療受給者交付件数（県内二次医療圏別）	102
特定疾患治療研究事業における更新審査状況（平成15年10月末現在）	103
滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業実施要綱（モデル事業）	104
滋賀県障害者共同作業所設置運営要綱（昭和58年7月20日滋障第782号）	105
平成15年度難病相談・交流会実施状況	108
難病患者居宅生活支援事業の市町村実施状況（15年度）	111
平成15年度難病対策の概要	113
特定疾患治療研究費予算額の推移（当初予算ベース）	114
特定疾患医療受給者証交付件数（患者数）の推移	115
難病患者保健・医療・福祉施策の体系図（厚労省資料）	116
特定疾患患者に係わる難病対策と介護保険の関係について（厚労省資料）	116
難病相談・支援センター（都道府県事業）	117
患者団体一覧（JPC資料）	118
難病に関する情報について	121

特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾患名		実施年月	疾患名		実施年月
1	ベーチェット病	昭和47年4月	25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月
2	多発性硬化症	昭和48年4月	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月
3	重症筋無力症	昭和47年4月	27	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	昭和61年1月
4	全身性エリテマトーデス	"			
5	スモン	"			
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	28	表皮水泡症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	29	膿疱性乾癬	昭和63年1月
8	筋萎縮性側索硬化症	"	30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	32	重症急性膵炎	平成3年1月
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月
12	潰瘍性大腸炎	"	34	混合性結合組織病	平成5年1月
13	大動脈炎症候群	"	35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月
14	ピュルガー病	"	36	特発性間質性肺炎	平成7年1月
15	天疱瘡	"	37	網膜色素変性症	平成8年1月
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	38	プリオン病(クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病、致死性家族性不眠症)	平成9年1月
17	クローン病	"			
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"	39	原発性肺高血圧症	平成10年1月
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	40	神経線維腫症	平成10年5月
20	パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性及びパーキンソン病)	昭和53年10月	41	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	平成10年12月
			42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	"
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	44	ライソゾーム病(ファブリー病含む)	平成11年4月
23	ハンチントン舞踏病	昭和56年10月	45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月			

特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）

特定疾患治療研究事業は、「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」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難を来すおそれのある疾患（現在45疾患）を対象としています。

事業の実施主体は都道府県であり、本事業を実施する都道府県に対して、厚生労働省から補助金が交付され、医療保険等の自己負担額について公費負担が行われています。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告（平成14年8月）を踏まえ、平成15年10月から低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な自己負担が導入されました。

特定疾患治療研究事業対象45疾患

血液系疾患 再生不良性貧血 特発性血小板減少性紫斑病 原発性免疫不全症候群	③パーキンソン病 ハンチントン病 モヤマヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症） シャイ・ドレーガー症候群 多系統萎縮症 ①線条体黒質変性症 ②オリブ橋小脳萎縮症 ③シャイ・ドレーガー症候群 プリオン病 ①クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD） ②ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS） ③致死性家族性不眠症（FFI） 亜急性硬化性全脳炎（SSPE） ライソノーム病（ファブリー病を除く） 副腎白質ジストロフィー	原発性肺高血圧症 特発性慢性肺血栓塞栓症
免疫系疾患 ベーチェット病 全身性エリテマトーデス 皮膚筋炎及び多発性筋炎 結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎） 大動脈炎症候群（高安動脈炎） ピュルガー病 悪性関節リウマチ ウェゲナー肉芽腫症	視角系疾患 網膜色素変性症	消化器系疾患 潰瘍性大腸炎 クローン病 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 原発性胆汁性肝硬変 重症急性膵炎 パット・キアリ症候群
代謝系疾患 アミロイドーシス	循環器系疾患 特発性拡張型（うっ血型）心筋症 ライソノーム病（ファブリー病）	皮膚・結合組織系疾患 強皮症 天疱瘡 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型） 膿疱性乾癬 混合性結合組織病 神経線維腫症
神経・筋疾患 多発性硬化症 重症筋無力症 筋萎縮性側索硬化症 脊髄小脳変性症 パーキンソン病関連疾患 ①進行性核上性麻痺 ②大脳皮質基底核変性症	呼吸器系疾患 サルコイドーシス 特発性間質性肺炎	骨・関節系疾患 後縦帯骨化症 広範脊柱管狭窄症 特発性大腿骨頭壊死症
		スモン スモン

難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)対象121疾患

血液系疾患

再生不良性貧血
溶血性貧血
不応性貧血(骨髄異形成症候群)
骨髄線維症
特発性血栓症
血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)
特発性血小板減少性紫斑病
原発性免疫不全症候群

免疫系疾患

ベーチェット病
全身性エリテマトーデス
多発性筋炎・皮膚筋炎
シェーグレン症候群
成人スティル病
大動脈炎症候群(高安動脈炎)
パージャール病
結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎)
ウエゲナー肉芽腫症
アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャーグ・ストラウス症候群)
悪性関節リウマチ
側頭動脈炎
抗リン脂質抗体症候群

内分泌系疾患

PRL分泌異常症
ゴナドトロピン分泌異常症
ADH分泌異常症
中枢性摂食異常症
原発性アルドステロン症
偽性低アルドステロン症
グルココルチコイド抵抗症
副腎酵素欠損症
副腎低形成(アンソノン病)
偽性副甲状腺機能低下症
ピタミンD受容機構異常症
TSH受容体異常症
甲状腺ホルモン不応症

代謝系疾患

原発性高脂血症
アミロイドーシス

神経・筋疾患

脊髄小脳変性症
シャイ・ドレーガー症候群
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)
正常圧水頭症
多発性硬化症

重症筋無力症

ギラン・バレー症候群
フィッシャー症候群
慢性炎症性脱髄性多発神経炎
多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)
単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)
筋萎縮性側索硬化症
脊髄性進行性筋萎縮症
球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)
脊髄空洞症
パーキンソン病
ハンチントン病
進行性核上性麻痺
線条体黒質変性症
ペルオキシソーム病
ライソソーム病
クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)
致死性家族性不眠症(FFI)
亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
進行性多巣性白質脳症(PML)
大脳皮質基底核変性症

視角系疾患

網膜色素変性症
加齢性黄斑変性症
難治性視神経症

聴覚・平衡機能系疾患

突発性難聴
特発性両側性感音難聴
メニエール病
遅発性内リンパ水腫

循環器系疾患

肥大型心筋症
拡張型心筋症
拘束型心筋症
ミトコンドリア病
Fabry病
家族性突然死亡症候群

呼吸器系疾患

特発性間質性肺炎
サルコイドーシス
びまん性汎細気管支炎
若年性肺気腫
ヒストサイトーシスX
肥満低換気症候群
肺胞低換気症候群

原発性肺高血圧症

慢性肺血栓塞栓症
肺リンパ脈管筋腫症(LAM)

消化器系疾患

潰瘍性大腸炎
クローン病
自己免疫性肝炎
原発性胆汁性肝硬変
劇症肝炎
特発性門脈圧亢進症
肝外門脈閉塞症
Budd-Chiari症候群
肝内結石症
肝内胆管障害
膵嚢胞線維症
重症急性膵炎
慢性膵炎

皮膚・結合組織系疾患

強皮症
好酸球性筋膜炎
硬化性萎縮性苔癬
混合性結合組織病
神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)
神経線維腫症Ⅱ型
結節性硬化症(プリングル病)
表皮水疱症
膿疱性乾癬
天疱瘡
重症多形滲出性紅斑(急性期)

骨・関節系疾患

後縦靭帯骨化症
黄色靭帯骨化症
前縦靭帯骨化症
広範脊柱管狭窄症
特発性大腿骨頭壊死症
特発性ステロイド性骨壊死症

腎・泌尿器系疾患

IgA腎症
急速進行性糸球体腎炎
難治性ネフローゼ症候群
多発性嚢胞腎

スモン

スモン

平成14年度 特定疾患医療受給者票交付件数（2次医療圏別）

（単位：人）

	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	37	35	12	29	14	20	5	152
2	多発性硬化症	22	22	8	8	11	16	4	91
3	重症筋無力症	42	23	20	27	14	12	5	143
4	全身性エリテマトーデス	98	87	46	67	47	56	12	413
5	スモン	7	6	—	3	3	1	—	20
6	再生不良性貧血	38	26	17	27	20	29	5	162
7	サルコイドーシス	47	52	16	42	30	33	17	248
8	筋萎縮性側索硬化症	15	7	7	5	11	16	4	65
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	57	42	38	43	38	37	22	277
10	特発性血小板減少性紫斑病	107	84	50	69	57	44	19	430
11	結節性動脈周囲炎	13	5	6	12	6	4	2	48
12	潰瘍性大腸炎	265	191	83	135	114	102	33	923
13	大動脈炎症候群	11	11	7	5	11	5	2	52
14	ビュルガー病	23	12	17	12	9	9	—	82
15	天疱瘡	8	4	4	3	4	5	3	31
16	脊髄小脳変性症	62	41	22	40	35	31	12	243
17	クローン病	52	56	17	49	26	18	8	226
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	—	1	—	—	—	—	—	1
19	悪性関節リウマチ	15	14	1	2	5	3	2	42
20	パーキンソン病	208	132	99	92	124	118	27	800
21	アミロイドーシス	1	—	1	—	5	—	1	8
22	後縦靭帯骨化症	45	40	25	34	41	40	12	238
23	ハンチントン舞蹈病	2	—	1	1	1	—	—	5
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	22	16	9	6	15	8	3	79
25	ウェゲナー肉芽腫症	1	3	2	—	—	2	—	8
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	91	67	29	31	32	18	15	283
27	シャイ・ドレーガー症候群	5	—	1	—	1	—	—	7
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	1	—	—	—	—	—	—	1
29	膿疱性乾癬	4	2	2	3	1	1	—	13
30	広範脊柱管狭窄症	11	9	4	1	4	2	2	33
31	原発性胆汁性肝硬変	37	20	6	18	13	10	6	110
32	重症急性膵炎	4	4	1	3	2	—	—	14
33	特発性大腿骨頭壊死症	29	21	20	23	27	15	7	142
34	混合性結合組織病	13	13	7	7	10	12	3	65
35	原発性免疫不全症候群	1	—	—	2	—	—	—	3
36	特発性間質性肺炎	9	5	3	2	6	4	—	29
37	網膜色素変性症	45	53	29	23	18	25	22	215
38	プリオン病	1	3	—	—	—	—	—	4
39	原発性肺高血圧症	4	3	1	1	—	1	1	11
40	神経繊維腫症	7	4	4	1	3	6	1	26
41	亜急性硬化性全脳炎	—	—	—	—	—	—	—	0
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	3	1	—	—	—	—	—	4
43	突発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	1	—	—	1	—	—	—	2
44	ライソゾーム病(ファブリー「Fabry」病含む)	—	2	—	—	—	1	—	3
45	副腎白質ジストロフィー	—	—	—	—	—	—	—	0
	合計	1,475	1,117	615	827	759	704	255	5,752

特定疾患治療研究事業における更新審査状況票 (平成15年10月末現在)

都道府県名 滋賀県

番号	疾患名	H15.9末 交付件数	更新申請 受理数	審査結果	軽快者	却下	更新		重症	A-G						
							更新	重症		A	B	C	D	E	F	G
1	ペーチェット病	153	133	133	6		127	11	15 (12)	21 (22)	4 (2)	7	20 (17)	8 (4)	41 (22)	
2	多発性硬化症	91	80	80			80	19	8 (7)	16 (6)	1 (0)	3 (2)	8 (2)	9 (2)	16 (6)	
3	重症筋無力症	145	129	129	9		120	5	26 (14)	25 (7)	7 (5)	5 (2)	8 (4)	12 (6)	32 (7)	
4	全身性エリテマトーデス	417	399	399	12		387	18	44 (22)	64 (13)	9 (3)	24 (5)	46 (17)	66 (19)	116 (22)	
5	又毛	20	20	20			20	20								
6	再生不良性貧血	164	141	141	26		115	4	30 (19)	21 (12)	2 (2)	5 (2)	11 (5)	11 (2)	31 (9)	
7	サルコトーシス	252	203	203	54		149	7	28 (19)	31 (12)	6 (2)	7 (2)	12 (8)	17 (8)	41 (22)	
8	筋萎縮性側索硬化症	62	43	43			43	30	3 (2)	2 (0)		1 (0)	2 (2)	3 (2)	2 (1)	
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	284	267	267	12		255	17	50 (31)	66 (19)	6 (1)	14 (10)	23 (7)	16 (5)	63 (13)	
10	特発性血小板減少性紫斑病	430	317	317	102		215	6	34 (25)	52 (18)	6 (2)	11 (4)	25 (10)	22 (5)	59 (12)	
11	結節性動脈周囲炎	47	39	39	3		36	0	8 (5)	13 (10)	2 (1)	3 (1)	1 (1)	1 (0)	8 (2)	
12	潰瘍性大腸炎	931	800	800	46		754	1	74 (41)	148 (75)	24 (17)	34 (22)	76 (57)	106 (57)	291 (15)	
13	大動脈炎症候群	54	46	46	2		42	1	9 (4)	10 (2)	3 (1)	1 (0)	4 (2)	2 (1)	12 (4)	
14	ピュルガ一病	82	74	74			72	4	13 (12)	19 (14)	2 (1)	4 (2)	6 (5)	4 (3)	19 (15)	
15	天疱瘡	31	26	26	1		25	4	3 (2)	8 (5)	2 (1)	3 (2)	5 (3)	2 (1)	5 (1)	
16	脊髄小脳変性症	245	156	156			156	64	20 (12)	26 (17)	3 (1)	3 (2)	14 (8)	7 (4)	19 (7)	
17	クローン病	230	205	205	3		202	2	19 (11)	36 (13)	7 (2)	8 (4)	34 (24)	34 (24)	62 (28)	
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	1	0	0			0									
19	悪性関節リウマチ	42	41	41			41	21	3 (3)	5 (2)	2 (1)	2 (2)	2 (1)		6 (1)	
20	バームゾン病関連疾患	811	728	728	22		706	226	142 (65)	148 (75)	12 (7)	31 (19)	45 (17)	27 (17)	75 (25)	
21	原発性アミロイドーシス	10	6	6			6	1	1 (0)	4 (2)	1 (1)	8 (5)	12 (5)	6 (2)	27 (13)	
22	後縦韌帯骨化症	244	204	204	36		168	40	31 (24)	43 (24)	1 (1)	8 (5)	12 (5)	6 (2)	27 (13)	
23	ハンチントン病	5	5	5			5	3								
24	モヤモヤ病(ワグイ)動脈輪閉塞症)	80	70	70			70	5	12 (2)	16 (12)	5 (2)	5 (4)	6 (1)	5 (3)	16 (6)	
25	ウエグナー肉芽腫症	8	7	7			7	0	1 (0)	2 (0)					3 (0)	
26	特発性拡張型(うつ血型)心筋症	287	271	271			271	20	55 (29)	73 (53)	3 (2)	15 (15)	20 (16)	21 (16)	64 (47)	
27	多系統萎縮症	9	79	79			79	49	4 (4)	10 (7)		2 (2)	1 (1)	6 (4)	7 (3)	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	1	1	1			1	0								
29	膿疱性乾癬	12	13	13			13	0	2 (1)	4 (1)	1 (1)				4 (2)	
30	広範性胆管拡張症	33	29	29	4		25	6	3 (2)	7 (4)	3 (2)	2 (1)			3 (2)	
31	重症急性胆汁性肝硬変	112	97	97			97	1	17 (8)	30 (10)	3 (1)	4 (2)	7 (1)	10 (2)	25 (7)	
32	重症急性肺炎	14	0	0			0	0								
33	特発性大腸骨頭壊死症	143	124	124	8		116	3	18 (14)	34 (15)	5 (4)	8 (7)	10 (8)	13 (5)	25 (12)	
34	混合性結合組織病	65	62	62	2		60	1	9 (3)	14 (5)	1 (0)	3 (1)	6 (4)	9 (4)	17 (4)	
35	原発性免疫不全症候群	29	4	4			4	0								
36	特発性間質性肺炎	29	21	21	2		17	5	4 (3)	2 (1)	1 (2)	2 (1)	2 (1)	2 (1)	2 (1)	
37	網膜色素変性症	219	189	189	4		189	68	18 (12)	33 (23)	5 (2)	6 (4)	14 (8)	13 (4)	32 (19)	
38	フリッツ病	5	5	5			5	5								
39	原発性肺高血圧症	11	10	10			10	4		3 (1)			1 (1)		2 (2)	
40	神経線維腫症	26	25	25			25	5	3 (1)	6 (1)			5 (2)		3 (1)	
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0			0	0								
42	バウット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	4	5	5			5	0	2 (1)	1 (1)		1 (1)			1 (1)	
43	特発性慢性肺血栓性肺高血圧症	3	3	3			3	0								
44	ライソゾーム病	3	3	3			3	0								
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0			0	0								
合計		5818	5080	5080	290	66	4724	675	709 (47%)	994 (45%)	127 (7%)	220 (12%)	427 (23%)	442 (21%)	1130 (44%)	

*1更新申請受理数には、特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いは、特定疾患治療研究事業の業務上の取扱いは、(疾病対策課長通知)9(1)適用分を含む。
*重症及びA～G欄については、上段()書きにより生計中心者が患者本人である場合の件数を再掲すること。

滋賀県難病患者共同作業所通所試行事業実施要綱

1. 目的

難病患者は、長期医療の中で、日常的な活動や人との関係が制限されており、症状の憎悪緩解のために長期療養が必要であったり、短期療養を繰り返すことや、就労していてもたびたび仕事を中断しなくてはならないことから、一般就労が困難な場合もあり、その結果、家に閉じこもりがちになっている。

これら難病患者に社会参加の場を提供し、社会的自立を図るため、難病患者共同作業所通所試行事業を実施し、難病患者（身体障害者等の認定を受けていない者）が障害者と一緒に共同作業所へ通所した場合の運営上の問題点の把握など、難病患者が障害者とともに働ける共同作業所の創設に向けた検証を行うことを目的とする。

2. 実施主体

滋賀県および市町村（湖南地域振興局管内）とする。

3. 協力団体

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

4. 事業内容

- (1) 滋賀県（本庁・湖南地域振興局地域健康福祉部）、関係市町村、関係団体が協力して事業を推進するものとする。
- (2) 滋賀県障害者共同作業所設置運営要綱に基づく既存の障害者共同作業所のうち、当初から難病患者の受入を目指して設置された「しがなんれん共同作業所」を、難病患者の受け入れ可能な作業所として指定する。
- (3) 滋賀県障害者共同作業所設置運営要綱を準用し、難病患者の通所を認める。
- (4) 共同作業所の利用実態の把握、圏域における通所希望者の把握、障害者と難病患者と一緒に通所した場合の難病患者への効果や運営上の問題点などを把握し、難病患者が障害者とともに働ける共同作業所の制度の検証を行う。

5. 対象者

次の条件を全て満たす難病患者を対象とする。

- ① 厚生労働省科学研究難治性疾患克服研究事業分野の対象疾患121および慢性関節リュウマチの患者であること。
- ② 身体障害者手帳、療育手帳および精神障害者保健福祉手帳のいずれも有しない者であること。
- ③ 症状の憎悪緩解などのために通常の就労は困難であること。
- ④ 症状がある程度安定しており、一定期間以上の就労が可能であること。
- ⑤ 社会参加を希望していること。

滋賀県障害者共同作業所設置運営要綱

(昭和58年7月20日 滋障第782号)

第1 設置の目的

障害者共同作業所（以下「共同作業所」という。）は、障害が重いため就業または一般企業に雇用されることが困難な在宅の障害者および家庭での生活指導等とあわせ社会参加させることが必要な在宅の障害者を利用させ、生活指導および作業指導等入所者の自立に必要な介助等を行い、地域社会に根ざした障害者の社会的自立と福祉の向上を図ることを目的とする。

第2 設置および運営主体

市町村、社会福祉法人、公益法人、非営利法人、または地域の代表者、障害福祉関係者・団体、共同作業所を利用する障害者等で構成され市町村長および知事が適当と認めた運営協議会とする。

第3 利用者

第1に規定する障害者は、次に掲げる者であって原則として当該市町村に居住地を有し、市町村長が共同作業所に利用することを適当と認めた者とする。ただし、他の市町村に居住地を有するであっても居住地を管轄する市町村長が、共同作業所の利用を適当と認めた場合は利用できるものとする。

1. 障害者更生相談所または児童相談センターにおいて知的障害と判定された者
2. 身体障害者
3. 回復途上にある精神障害者

第4 規模

共同作業所は、利用者5人以上の規模とする。

第5 建物および設備の基準

共同作業所の建物および設備は、日照、採光、換気等入所者の保健衛生ならびに設備の安全について十分考慮されたものとする。

第6 運営基準

1. 作業種目の選定等

共同作業所が行う作業の種目は、作業に伴う危険の防止、安全に十分留意するものとする。作業時間は1週につきおおむね4日以上とし、1日につき8時間、1週につき40時間を超えてはならない。

2. 生活指導および作業指導

共同作業所は利用者に対して、各人の心身の状況を十分勘案して生活指導および作業指導を行うほか、教養の時間を設けるなど社会的自立を助長するよう努めるものとする。

第7 職 員

1. 共同作業所は、管理運営の責任者を定めなければならない。
2. 共同作業所は、利用者に対して必要な作業等を行うため指導または介助に従事する職員を置かなければならない。
3. 職員は生活指導及び作業指導等に必要な知識と能力を有し障害者の福祉に熱意を有する者であって、管理運営の責任者が適当と認めた者とする。

第8 関係機関との連携

共同作業所は利用者の社会的自立を促進するため、市町村および健康福祉センターの助言、指導を受けるものとする。

第9 作業収入および工賃の支払

作業により得た作業収入については、当該作業に必要な経費を控除した金額を工賃として作業に従事した者に支払わなければならない。

第10 帳 簿 等

共同作業所は、利用者名簿（様式1）、金銭出納簿、設備備品台帳（様式2）、作業日誌（様式3）、証拠書類綴を備え付け、5年間保存しなければならない。

第11 指導・検査の対応

共同作業所は、県および市町村の指導に応じ、運営状況等について報告し、資料を提出するとともに、必要な場合には実地による検査に応じなければならない。

附 則

この要綱は、昭和54年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、昭和57年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、昭和58年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成10年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成10年8月20日から施行し、平成10年度の事業から適用する。

附 則

この要綱は、平成11年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成12年5月16日から施行し、平成12年度の事業から適用する。

付 則

この要綱は、平成14年12月5日から施行し、平成14年度の事業から適用する。

6. 事業の期間

実施期間は平成15年度から平成17年度までの3年間とする。

7. その他

補助金要綱およびその他必要事項については、別に定めることとする。

附 則

この要綱は、平成15年10月1日から施行し、平成15年度の事業から適用する。

平成15年度 難病相談・交流会の実施状況（予定を含む）

保健所	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等	
大津	6月12日(木)	パーキンソン病相談会	パーキンソン病	大津市民病院医師	
	10月(予定)	リハビリ教室	パーキンソン病等(予定)	理学療法士(予定)	
	11月(予定)	脊髄小脳変性症相談会	脊髄小脳変性症、 シャイ・ドレーガー症候群	大津市民病院医師	
	3月(予定)	リハビリ教室	パーキンソン病等(予定)	理学療法士(予定)	
草津	5月20日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)	医師・相談員	
	6月17日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	6月21日(土)	医療講演会・交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病		
	7月15日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	9月16日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	10月21日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病		
	10月25日(土)	患者交流会・相談会	膠原病		医師・相談員
	11月(予定)	医療講演会	パーキンソン病		
	11月18日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	12月16日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	12月(予定)	医療講演会・交流会	後縦靭帯骨化症・ 広範脊柱管狭窄症		
	1月20日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
	2月17日(火)	患者・家族の会	パーキンソン病(自主グループ)		
水口	5月9日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	理学療法士等	
	6月13日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等	
	6月23日(月)	交流会	膠原病系	難病相談員・保健師	
	7月11日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	神経内科医師・理学療法士・ 保健師等	
	7月25日(金)	相談会・交流会	神経内科系	神経内科医師・理学療法士・ 保健師等	
	8月8日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等	
	9月12日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等	
	9月17日(水)	相談会・交流会	膠原病系	膠原病専門医師・理学療法士・ 保健師等	
	10月(予定)	医療講演会・交流会	血液系	専門医師・保健師等	
	10月(予定)	医療講演会・交流会	循環器系	専門医師・保健師等	
	10月10日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等	
	11月14日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・管理栄養士等	

保健所	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
水口	11月21日(金)	交流会	膠原病系	難病相談員・保健師等
つづき	12月12日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等
	1月9日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等
	1月21日(水)	交流会	膠原病系	難病相談員・保健師
	2月13日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等
	3月12日(金)	交流会・リハビリ教室	パーキンソン病	作業療法士・保健師等
八日市	5月26日(月)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	レクリエーション指導員
	6月12日(木)	相談会・交流会	パーキンソン病	医師・理学療法士等
	7月29日(火)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	理学療法士
	8月11日(月)	相談会・交流会	網膜色素変性症	生活アドバイザー
	8月27日(水)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	手工芸講師
	8月29日(金)	相談会・交流会	潰瘍性大腸炎・クローン病	医師・管理栄養士等
	9月19日(金)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	理学療法士
	10月(予定)	相談会・交流会	脊髄小脳変性症	医師・理学療法士等
	10月30日(木)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	
	11月(予定)	相談会・交流会	膠原病系	医師・難病相談員等
	11月26日(水)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	音楽講師
	12月19日(金)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	音楽講師
	1月26日(月)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	理学療法士
	2月20日(金)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	管理栄養士
3月16日(火)	リハビリ教室・交流会	パーキンソン病	理学療法士	
彦根	6月20日(火)	相談会、交流会	パーキンソン病	神経内科医師
	9月30日(火)	講演会、相談会	パーキンソン病	理学療法士
	10月4日(土)	相談会、交流会 (長浜保健所管内合同)	膠原病	医師
	11月16日(日)	医療講演相談会(長浜保健所管内・患者会合同)	潰瘍性大腸炎・クローン病	医師
	12月(予定)	交流会	脊髄小脳変性症・パーキンソン病・多系統萎縮症	理学療法士
長浜	5月31日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士
	6月27日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士
	7月25日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士

保健所	実施(予定)日	事業名	対象者(疾患)	講師等
長浜	7月12日(土)	膠原病患者家族交流会	膠原病 (SLE、強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎、混合性結合組織病)	
つづき	8月22日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士
	9月26日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士
	10月4日(土)	膠原病患者家族交流会	膠原病 (SLE、強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎、混合性結合組織病)	膠原病専門医師
	10月24日(金)	パーキンソン病医療講演会	パーキンソン病	看護師
	11月16日(日)	医療講演相談会(彦根保健所管内・患者会合同)	潰瘍性大腸炎・クローン病	医師(2名)
	11月28日(金)	パーキンソン病患者家族交流会	パーキンソン病	理学療法士・作業療法士
今津	毎月第3火曜日 (H15年5月～ H16年3月)	日常生活向上教室	神経系難病	保健師等
	11月(予定)	交流会	神経系難病	保健師等

難病患者等居宅生活支援事業実施状況（平成15年度）

平成15年5月調査

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

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

平成15年度難病患者等居宅生活支援事業の実施状況

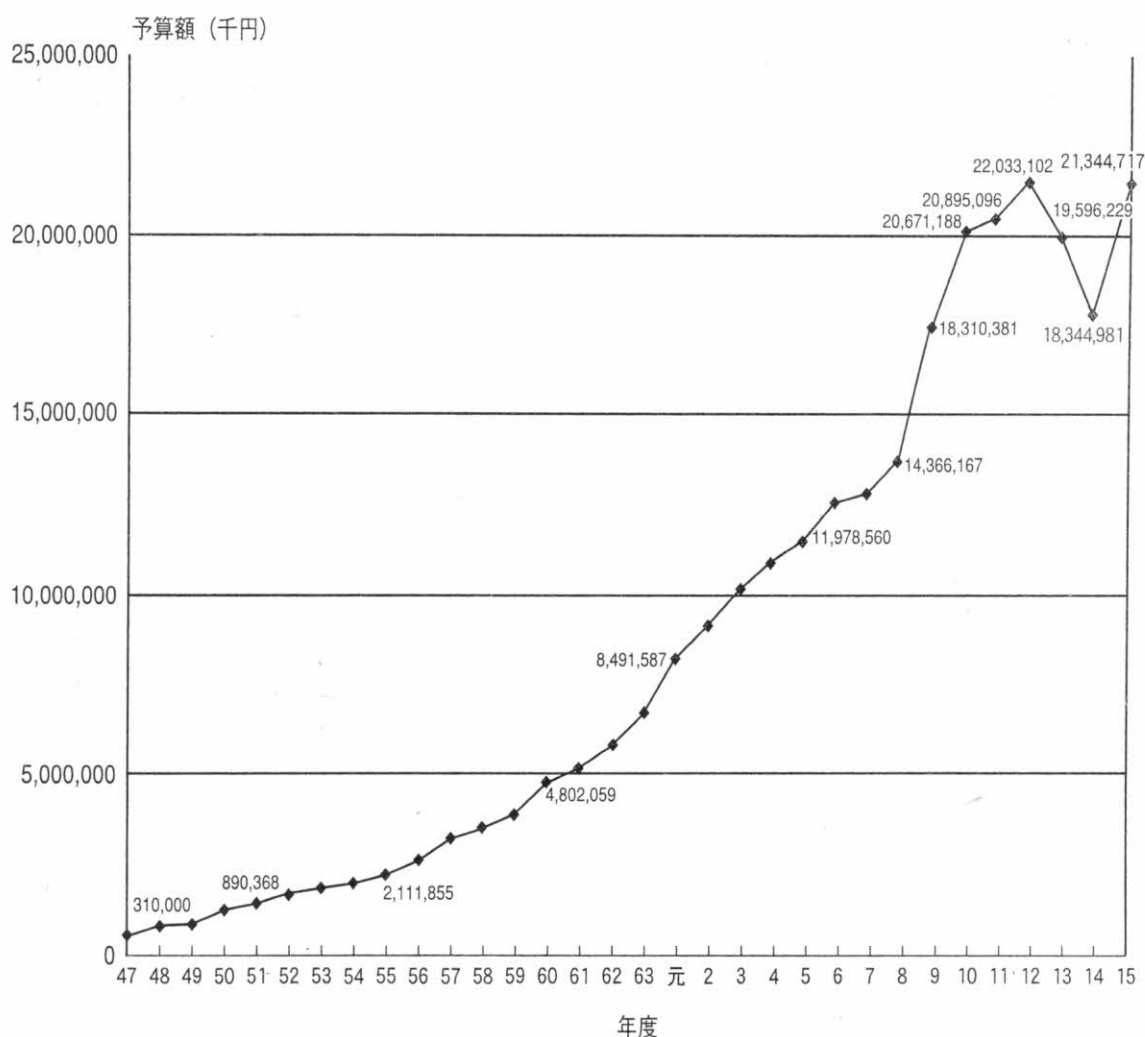
- (1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業
- | | |
|------------------------------------------|-------|
| ア 実施している | 13自治体 |
| イ 現段階では制度化していないが、
希望者があれば実施していく予定である。 | 19自治体 |
| ウ 実施の予定はない。 | 18自治体 |
- (2) 難病患者等短期入所事業
- | | |
|------------------------------------------|-------|
| ア 実施している | 12自治体 |
| イ 現段階では制度化していないが、
希望者があれば実施していく予定である。 | 19自治体 |
| ウ 実施の予定はない。 | 19自治体 |
- (3) 難病患者等日常生活用具給付事業
- | | |
|------------------------------------------|-------|
| ア 実施している | 13自治体 |
| イ 現段階では制度化していないが、
希望者があれば実施していく予定である。 | 21自治体 |
| ウ 実施の予定はない。 | 16自治体 |
- (4) 3事業のまとめ
- | | |
|---------------------------------------------------|-------|
| 上記3事業のいずれか1つ以上を実施している
(その内、3事業をすべて実施している 8自治体) | 17自治体 |
| 上記3事業のいずれも実施の予定はない。 | 14自治体 |
- (5) 本事業を実施しない(できない)理由(主なもの)
- ・現状においては、他のサービス(制度)で対応が可能であるため。
 - ・難病患者のケースへのかかわりが、今までできていないため。
- (6) 本事業について、国および県への要望等(主なもの)
- ・対象者の把握について、県からの情報提供等を考えていただきたい。

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。

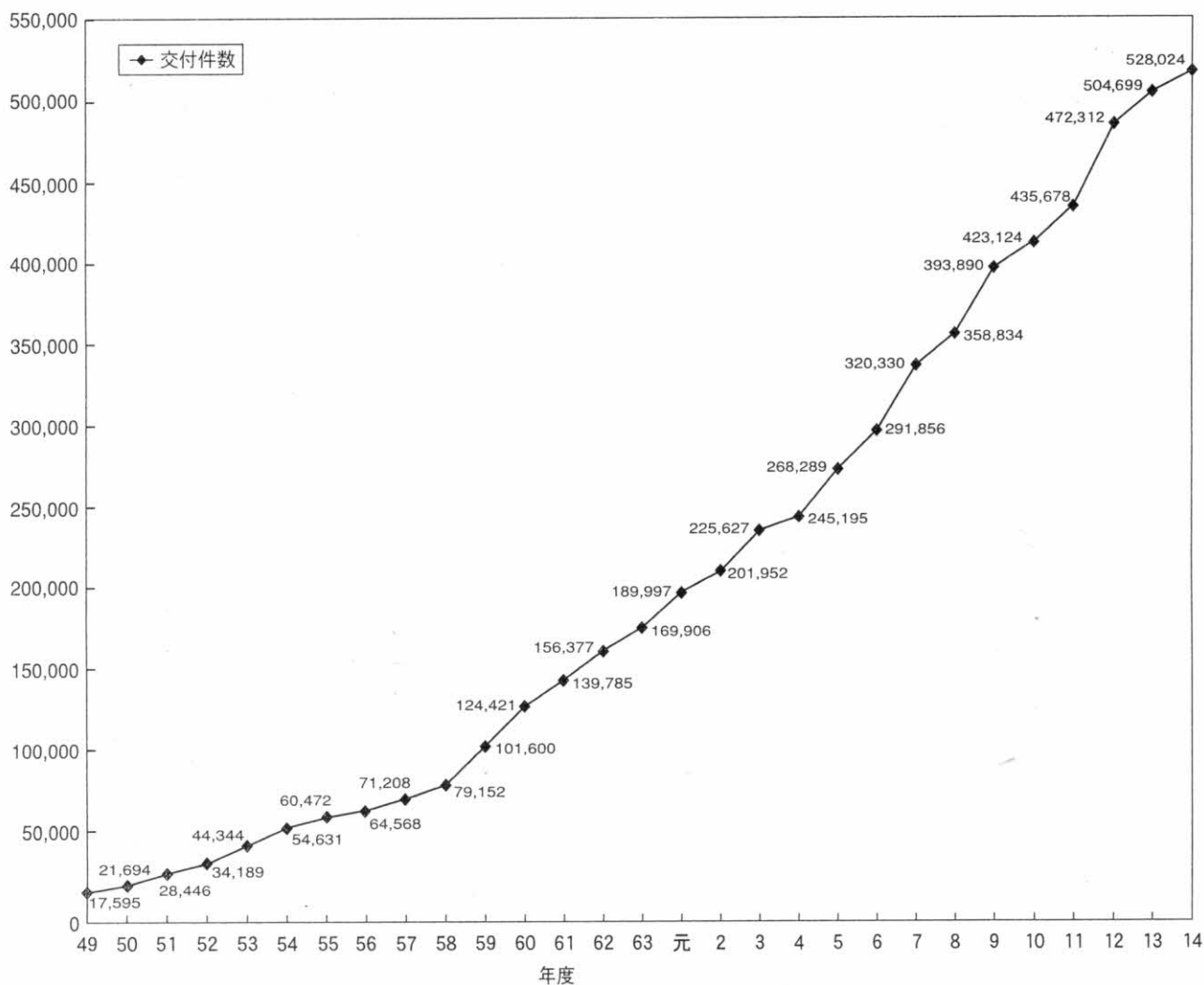


特定疾患治療研究費予算額の推移（当初予算ベース）



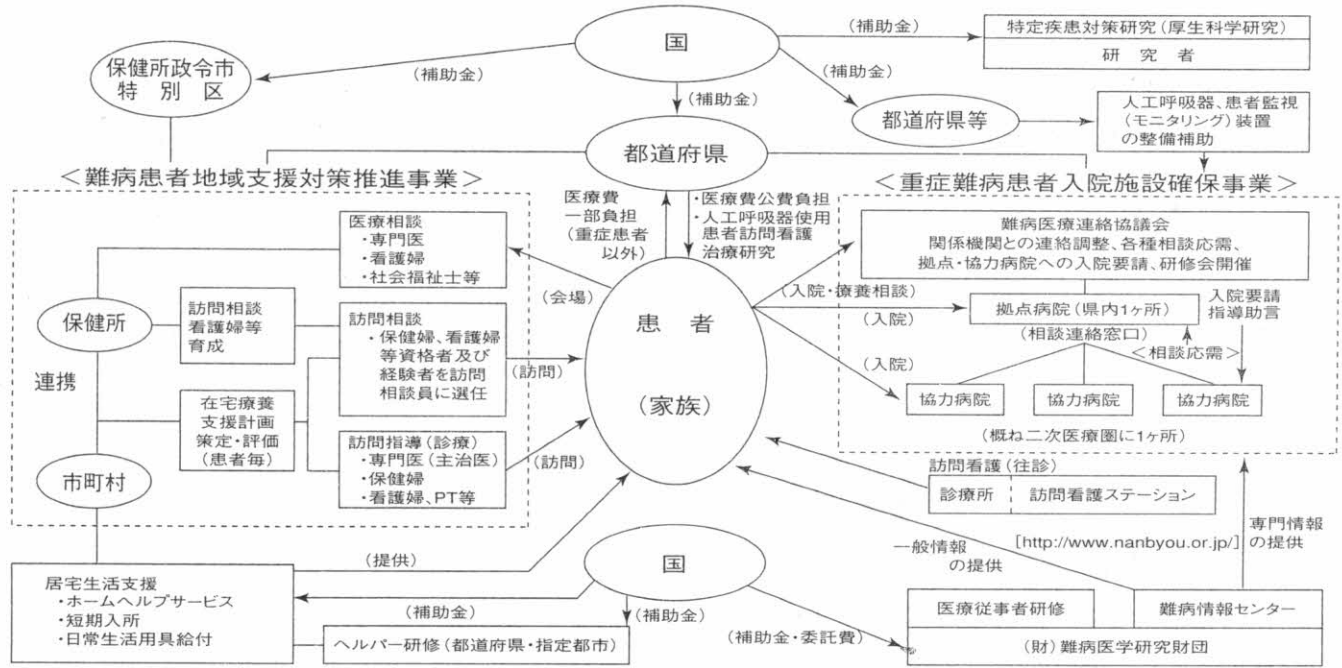
年度	予算額 (千円)	前年比	年度	予算額 (千円)	前年比
昭和47年	310,000	—	平成元年	8,491,587	124.1%
昭和48年	636,169	205.2%	平成2年	9,441,414	111.2%
昭和49年	674,524	106.0%	平成3年	10,504,272	111.3%
昭和50年	890,368	132.0%	平成4年	11,354,082	108.1%
昭和51年	1,277,445	143.5%	平成5年	11,978,560	105.5%
昭和52年	1,577,458	123.5%	平成6年	13,098,148	109.3%
昭和53年	1,724,779	109.3%	平成7年	13,361,476	102.0%
昭和54年	1,862,366	108.0%	平成8年	14,366,167	107.5%
昭和55年	2,111,855	113.4%	平成9年	18,310,381	127.5%
昭和56年	2,522,780	119.5%	平成10年	20,671,188	112.9%
昭和57年	3,374,111	133.7%	平成11年	20,895,096	101.1%
昭和58年	3,472,879	102.9%	平成12年	22,033,102	105.4%
昭和59年	3,895,916	112.2%	平成13年	19,596,229	88.9%
昭和60年	4,802,059	123.3%	平成14年	18,344,981	93.6%
昭和61年	5,249,331	109.3%	平成15年	21,344,717	116.4%
昭和62年	5,893,631	112.3%			
昭和63年	6,840,035	116.1%			

特定疾患医療受給者証交付件数（患者数）の推移

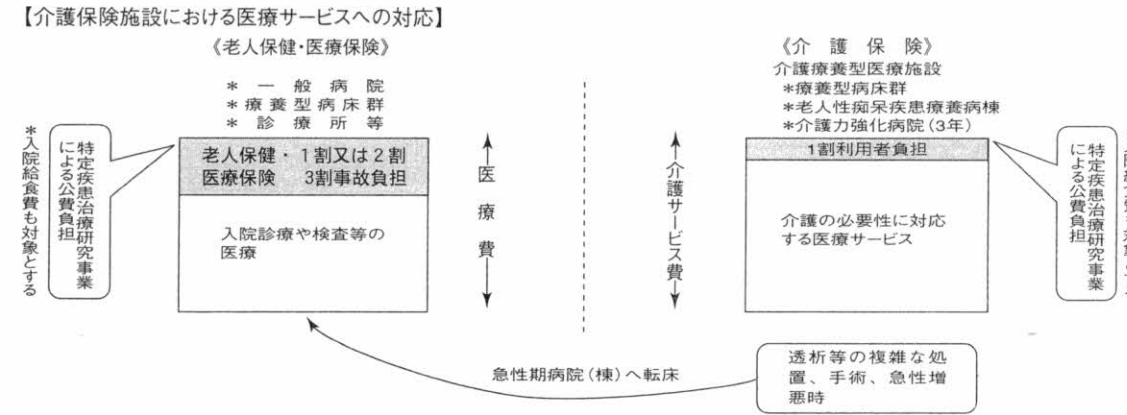
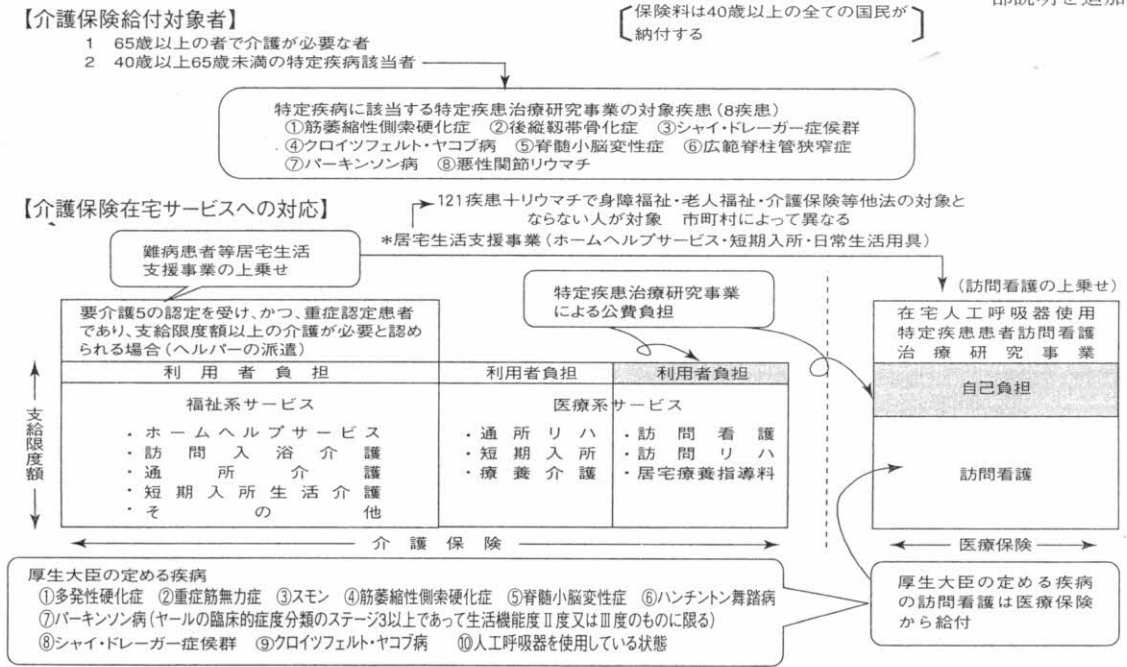


年度	交付件数	前年比	年度	交付件数	前年比
昭和49年	17,595	—	平成元年	189,997	111.8%
昭和50年	21,694	123.3%	平成2年	201,952	106.3%
昭和51年	28,446	131.1%	平成3年	225,627	111.7%
昭和52年	34,189	120.2%	平成4年	245,195	108.7%
昭和53年	44,344	129.7%	平成5年	268,289	109.4%
昭和54年	54,631	123.2%	平成6年	291,856	108.8%
昭和55年	60,472	110.7%	平成7年	320,330	109.8%
昭和56年	64,568	106.8%	平成8年	358,834	112.0%
昭和57年	71,208	110.3%	平成9年	393,890	109.8%
昭和58年	79,152	111.2%	平成10年	423,124	107.4%
昭和59年	101,600	128.4%	平成11年	435,678	103.0%
昭和60年	124,421	122.5%	平成12年	472,312	108.4%
昭和61年	139,785	112.3%	平成13年	504,699	106.7%
昭和62年	156,377	111.9%	平成14年	528,024	104.6%
昭和63年	169,906	108.7%			

難病患者保健・医療・福祉施策の体系図 (厚生労働省資料)

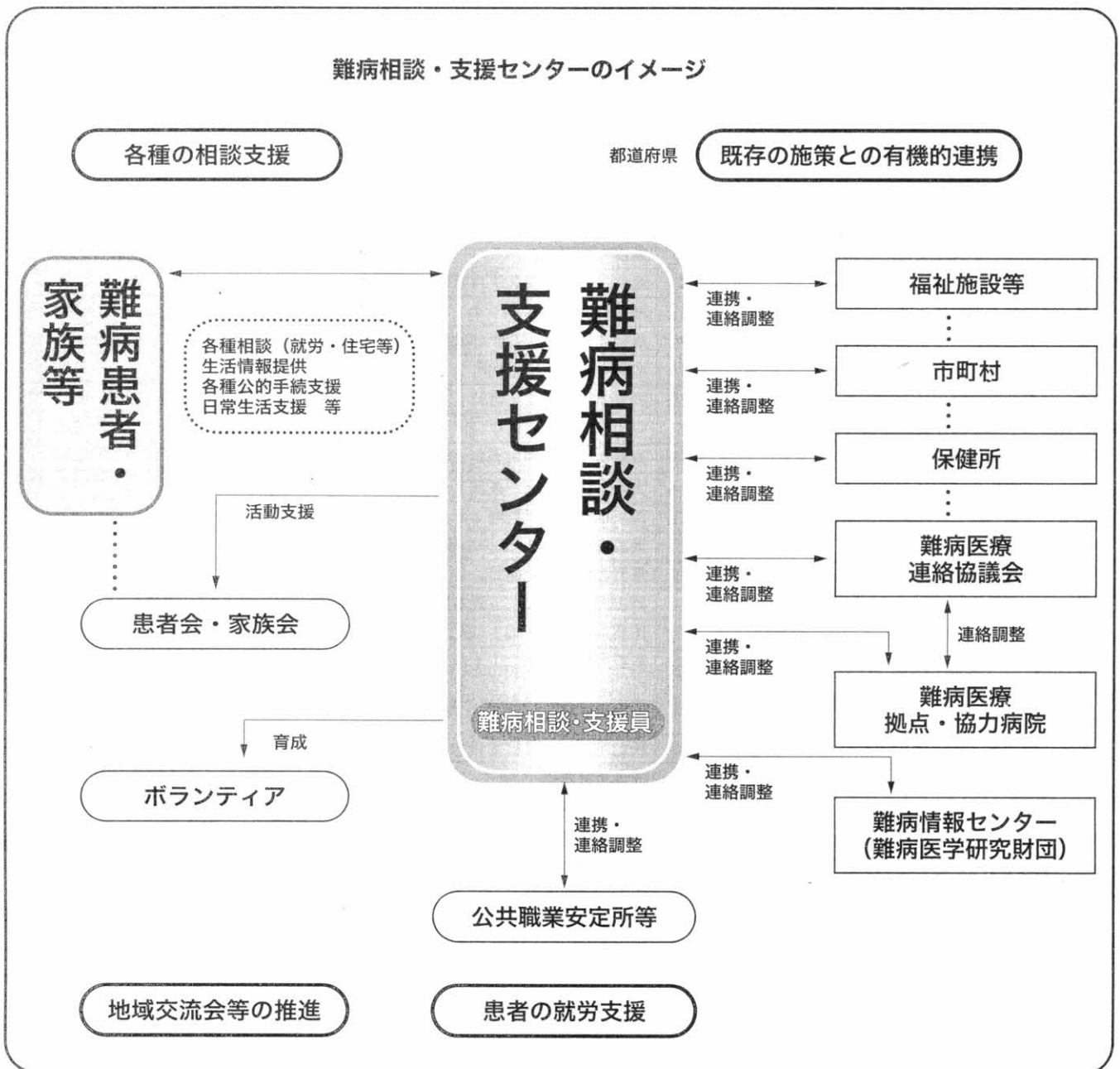


特定疾患患者に係る難病対策と介護保険の関係について (厚生労働省資料) 一部説明を追加



平成15年度から都道府県毎に難病相談・支援センターが順次設置されます。

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」が順次設置されます。

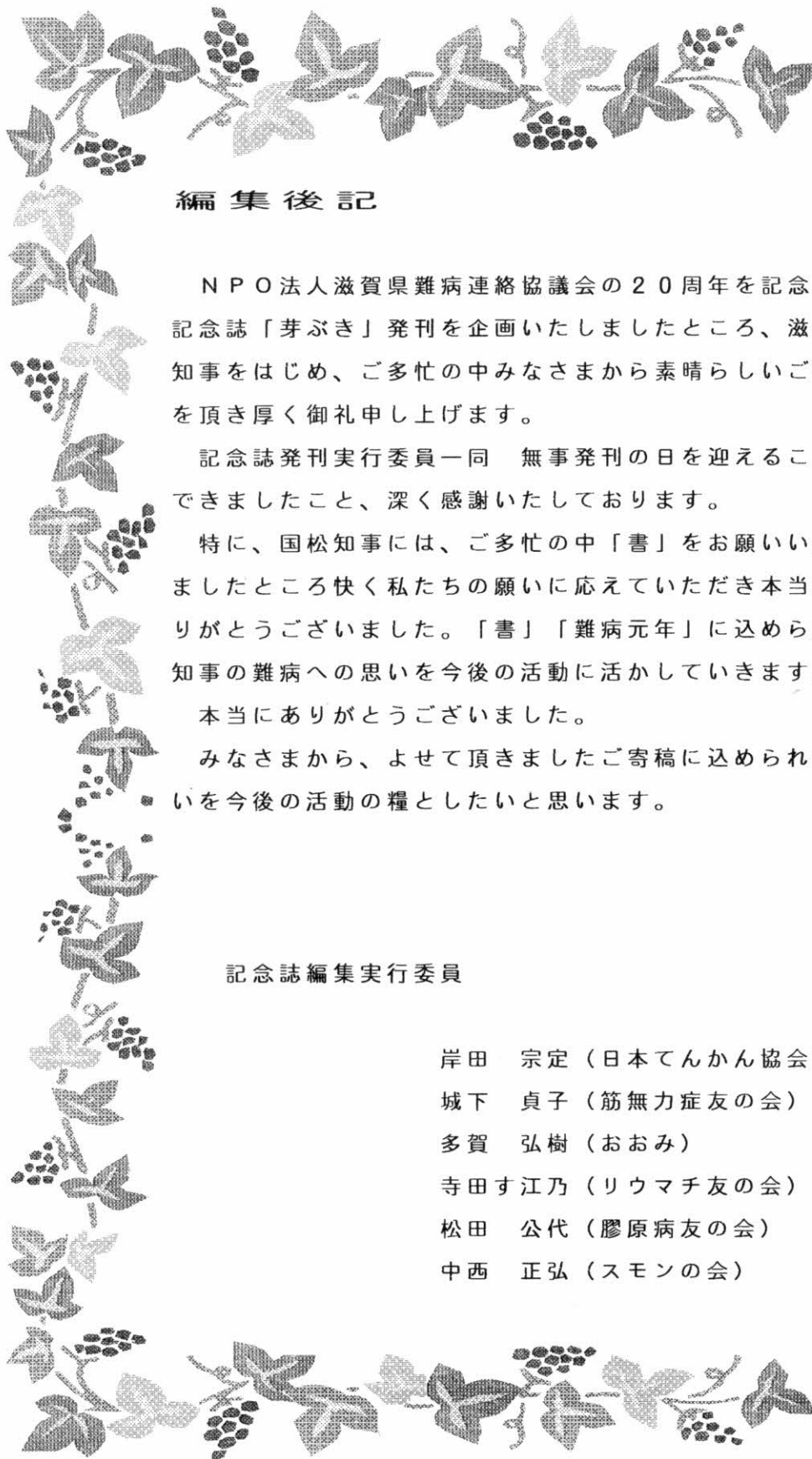


(厚生労働省疾病対策課資料)

患者団体一覧

☆印はJPC加盟団体
○印は全難連加盟団体
(2003年10月31日現在)

団体名	〒番号	住所	TEL



編集後記

NPO法人滋賀県難病連絡協議会の20周年を記念して記念誌「芽ぶき」発刊を企画いたしましたところ、滋賀県知事をはじめ、ご多忙の中みなさまから素晴らしいご寄稿を頂き厚く御礼申し上げます。

記念誌発刊実行委員一同 無事発刊の日を迎えることができましたこと、深く感謝いたしております。

特に、国松知事には、ご多忙の中「書」をお願いいたしましたところ快く私たちの願いに応えていただき本当にありがとうございました。「書」「難病元年」に込められた知事の難病への思いを今後の活動に活かしていきます。

本当にありがとうございました。

みなさまから、よせて頂きましたご寄稿に込められた思いを今後の活動の糧としたいと思います。

記念誌編集実行委員

岸田 宗定（日本てんかん協会）

城下 貞子（筋無力症友の会）

多賀 弘樹（おおみ）

寺田す江乃（リウマチ友の会）

松田 公代（膠原病友の会）

中西 正弘（スモンの会）

ご相談は

場 所 守山市守山5丁目6-15
(滋賀県立心身障害児総合療育センター内)
時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00
TEL&FAX 077-582-9246
NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

場 所 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)
時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00
TEL&FAX 077-552-8197
しがなんれん作業所

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

芽ぶきは 「滋賀県善意銀行」の助成を受けています。

芽ぶきは  赤い羽根 共同募金の配分を受けています。

編集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒524-0022 守山市守山5丁目6-15

滋賀県立心身障害児総合療育センター内

TEL・FAX 077(582)9246

メールアドレス: siga-nanren@mug.biglobe.ne.jp

平成16年9月15日発行
KTK増刊通巻第2117号
平成4年6月5日 第三種郵便物許可(毎月1回25日発行)

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館4F 京腎協内

発行人 高谷 修

領価二〇〇円
(会員の購読料は会費に含まれる)