

昭和51年9月7日第三種郵便物認可OTK増刊通巻第1334号平成4年1月18日発行（毎月6回1の日、5の日発行）

OTK

難病患者のねがい

— 知ってください患者・障害者のなやみ —

滋賀県難病連絡協議会

目 次

| | |
|-------------------|---|
| 「しおり」発刊にあたり | 1 |
| 推薦のことば | 2 |

加 盟 団 体

| | |
|--------------------------------|----|
| 1. 稀少難病の会「おおみ」 | 6 |
| 2. 滋賀ヘモフィリアの会「湖友会」 | 9 |
| 3. 全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会 | 10 |
| 4. 滋賀スモンの会 | 11 |
| 5. 社団法人日本てんかん協会（波の会）滋賀支部 | 12 |
| 6. 全国膠原病友の会滋賀支部 | 13 |
| 7. 社団法人日本オストミー協会滋賀支部 | 14 |
| 8. 社団法人日本リウマチ友の会滋賀支部 | 15 |
| 9. 滋賀県腎臓病患者連絡協議会 | 16 |

難病対策施策

| | |
|--------------------------|----|
| 1. 難病対策要綱 | 17 |
| 2. 特定疾患治療研究事業の対象疾患 | 18 |
| 3. 特定疾患調査研究班テーマ | 19 |
| 4. 特定疾患治療研究事業実施要綱 | 20 |
| 団体紹介 | 23 |

「しおり」発刊にあたり

難病患者・児と家族の実情を、より理解していただくことを願って発行しました。併せて、「難病患者・児と家族の会」や「難病連」のことも知っていただきたい、と思っています。

かつては不治の病であったものが、治癒するようになってきた疾病もあります。医学の進歩は目覚ましいものがあります。その一方、原因不明・治療方法も確立していないという難病が増えています。約30疾患・1400人の難病患者・児と家族で「難病連」は構成されています。

「原因の研究・治療方法の確立を」とともに、就労・教育・福祉など療養生活に伴う問題の解決を求めて、或いは、患者や家族が互いに励ましあうために、疾病ごとに「患者会」や「家族の会」をつくって活動しています。

そのような一つひとつの会が集まって「難病連」が生まれたのは1984年です。疾病が異なっても、悩み・願いは一緒です。共通する要求を実現するために共に活動しています。

障害者の福祉についての法的よりどころは、身体障害者福祉法です。心臓・腎臓・呼吸器などの「内部機能障害」は、法の対象に含まれていますが、多くの難病患者は含まれていません。医療費が公費負担される「特定疾患」にも指定されていない難病患者もいます。法律や制度の充実を願わずにはおれません。

「しおり」発行にあたり、難病患者・児と家族の実情をご理解くださり、福祉社会の実現にご協力くださることを心から願っております。

滋賀県難病連絡協議会

冊子「難病患者のねがい」の発刊に寄せて

滋賀県健康福祉部長 前川 利夫

このたび、滋賀県難病連絡協議会におきまして、難病患者と家族の方々の実情や願い等についてまとめられ、冊子「難病患者の願い」を発刊されるにあたり、一言御あいさつ申し上げます。

私自身をはじめとして、心身の健康を願わない者はありませんが、病気と一生無縁で過ごすということも困難であります。

病気の原因も判らず、治療法も確立していない、いわゆる難病にかかり苦しんでおられる方々がおられます。その御苦勞は、筆舌では尽くせないつらいものがあるかと存じます。

県といたしましても、保健、医療、福祉等の連携の取れた施策を実施するため、難病相談窓口の開設等の事業を実施するなどその諸施策の一層の推進に取り組んでいるところであり、今後とも、鋭意努力してまいりたいと考えております。

日頃、会員の方々が、療養知識の普及や医療相談会の開催など、継続的な活動を実践しておられることに深く敬意を表しますとともに、この冊子が、広く難病に対する社会一般の理解の手助けとなることを祈念いたしまして、私のあいさつとさせていただきます。

大津市福祉保健部長 大野 哲

滋賀県難病連絡協議会から冊子「難病患者のねがい」が発行されますことに心からお祝い申し上げます。

貴協議会には、疾病が異なってはいるものの、同じ悩みを持たれている十団体の結集のもと、役員の方々をはじめ会員皆様方には、日頃の不断の努力と団結によりまして、立派に発展されてこられましたことに深く敬意を表する次第でございます。

難病とは、二百種とも三百種とも言われております原因不明、治療法未確立で、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病であり、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大

きい疾病であります。

会員並びに家族の方々には、いい知れない悩みをお持ちのこととは存じますが、常々柳田会長には、一人で悩むより同じ疾病の人達が集い、痛み和らげ、話し合いの場や情報交換の機会を多くつくり、人間らしく生き生きさせることが、滋賀県難病連の存在意義であると言われておられますとおり、今般の冊子の発行は、御苦労されている患者や家族更には難病連の実態や願い、活動を紹介されますことは誠に喜ばしく存じます。

会員の皆様には、どうか助けあって病気に負けないでいただきますとともに、皆様方の今後の御多幸と貴協議会のご発展を心より祈念いたしまして、ご挨拶といたします。

ご 挨 拶

滋賀県医師会会長 藤野 滋

この度、関係のみなさんのご尽力で、冊子「難病患者のねがい」が発行されますことを、心からお慶び申し上げます。

不幸にして難病に犯され、闘病に日夜ご苦労なされているみなさんが、お互いに連携連絡を密にして、共通の理解と認識のもと、励まし合い助け合って、その生命の一日一日を喜びつゝ、社会に貢献いただいておりますことに、深く敬意と謝意を捧げる次第でございます。

我が国は世界の経済大国になりましたが、物の豊かさに比べて心の充実発展は誠に寂しいものであると思わざるを得ません。自分自身のことばかりに固執して、周囲の方に眼を向けることの出来ぬ人が余りにも多いことを、誠に心苦しく思うのであります。

このような時に、難病患者・児と家族の実情や願い等をより理解していたゞき、患者会や難病連の活動も知っていたゞける今日のこの冊子の発行は、誠に有意義なことであり、衷心その目的達成への成果をご期待申し上げる次第でございます。

私達医師会員は、今後とも研究・研修に励みまして、みなさまの医療に専心いたしますとともに、みなさまを取り巻く環境改善にも努力してまいります。

病苦に打ち勝つてのみなさまの元気なお気持ちでの闘病を、心から念じまして、ご挨拶といたします。

ゆたかな医療と福祉をめざして

「難病」ってご存知ですか。新聞やテレビで見たり聞いたりされたことがあると思います。

難病とは、原因が不明で治療法がないというだけでなく、肉体的な苦痛も大きく、社会的、経済的にも大きな負担を強いられています。またこれらの負担によって患者や家族が多くの困難に直面しています。

病気で働けなくなり収入がなく医療費の支出がふえて、付添費や通院費にばく大な費用がかかっているのが現状です。

家で寝たきりになっても、日本の医療・福祉・住宅事情では、家族の手だけで長期にわたって介護をつづけることはかなり困難です。

現在、わが国には、難病と呼ばれるものが400種位あるといわれています。しかし、国の難病対策は疾病名を特定していますので、33の疾病しか医療費の公費負担をしていません。多くの難病患者は医療費の助成もうけられず、肉体的・精神的・社会的・経済的に手をさしのべられていないのが現状です。

私たちは、難病の原因が究明され、治療方法が確立されるとともに、安心して療養生活を送れるような社会条件が整えられることを、一日千秋の思いで待ち、またこれらが解決されるために運動をおこなっています。

滋賀県難病連とは

これまで、それぞれの疾病ごとに患者会を結成し、お互いに励ましあい活動をしていました。しかし、個々の会や個人では、力も弱く活動にも限界があります。そこで、同じ地域に住む患者会が手をつなぎ共通の悩みを解決しようと昭和59年9月9日6団体630名で滋賀県難病連が誕生しました。その後徐々に加盟団体も増え、現在10団体(賛助会員グループを含む)1,400名になりました。

しかし、滋賀県下にはこの何倍もの難病患者が日々苦痛と不安の中ですごしています。

難病連の運営は、各加盟団体から数名ずつの役員を選出し、総会で承認され、毎月役員会を開き、みんなで相談し民主的に運営しています。

全国には、府県単位で難病連が結成され、1987年6月「日本患者・家族団体協議会」(略称JPC)が結成され、患者家族の団結の輪が大きくひろがり、32団体15万人となりました。(6ページの一覧表を参照)

私たちの願い

総合的な難病対策の確立が私たちの願いです。

- ①病気の早期発見の体制づくり
- ②治療の研究からリハビリテーションまでの一貫した医療体制の整備
- ③安心して療養できる福祉の充実
- ④教育や雇用保障などの実現

これらの願いの実現のために、患者、団体主催の相談会、国に対する請願や滋賀県への要望などさまざまな活動を行い、総合的な難病対策が前進するために努力しています。ご支援ご協力をお願いいたします。

日本患者・家族団体協議会参加団体一覧表 (1991.10.31現在)

| | |
|----------------|-----------------|
| (社) 日本オストミー協会 | 群馬県難病団体連絡協議会 |
| 全国腎臓病患者連絡協議会 | 茨城県難病団体連絡協議会 |
| 全国心臓病の子供を守る会 | 長野県難病団体連絡協議会 |
| 全国ハンセン病患者協議会 | 静岡県難病団体連絡協議会 |
| 日本患者同盟 | 岐阜県難病団体連絡協議会 |
| 日本肝臓病患者団体協議会 | 滋賀県難病連絡協議会 |
| 全国多発性硬化症友の会 | 京都難病団体連絡協議会 |
| スモンの会全国連絡協議会 | 大阪難病患者団体連絡協議会 |
| 全国パーキンソン病友の会 | 兵庫県難病団体連絡協議会 |
| 全国低肺機能者団体連絡協議会 | 奈良県難病連絡協議会 |
| 日本喘息患者会連絡会 | 和歌山県難病団体連絡協議会 |
| 全国交通労働災害対策協議会 | 岡山県難病連絡協議会 |
| (財) 北海道難病連 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 |
| 秋田県難病団体連絡協議会 | 高知県難病団体連絡協議会 |
| 山形県難病等団体連絡協議会 | 宮崎県難病団体連絡協議会 |
| 福島県難病団体連絡協議会 | 鹿児島県難病団体連絡協議会 |

おおみ（稀少難病の会）

ひとりぼっちの患者をなくそう

県内に疾病団体の組織がない難病患者は、病気の原因も治療法もわからないというだけでなく、国の指定する特定疾患にも認定されないものもあり、大変苦しい闘病生活を余儀なくされています。そのうえ、患者の数が少ないため、同病患者との交流もかなわず、ひとりぼっちでその苦しみに耐えています。けれども、それぞれの疾患は異なっても、難病を抱える悩み、苦しみは同じです。そんな仲間が疾病の違いを越えて、一つになって共に励まし合い、交流し合おうとできたのが稀少難病の会「おおみ」です。

現在「おおみ」は下記のように18種類の疾患の会員で構成されています。

1、ベーチェット病

口腔粘膜及び外陰部の潰瘍、眼症状、皮膚症状を主徴とする全身性疾患で、長期にわたって繰り返しつつ慢性に進行します。

眼病変を有するものは失明率50%以上で、中枢神経や、血管、消化管病変をもつ特殊型は難しいといわれていますが、近年、病像の変化と治療の進歩により軽症例も増えています。

2、多発性硬化症

多くは再発と寛解を繰り返しながら、慢性、進行性の経過をたどります。特に視神経、脳室周辺の大脳白質、脳幹、小脳及び脊髄に多発する傾向があります。

疲労やストレス後に、視力低下、新鮮、排尿

障害、運動麻痺、感覚低下、精神症状などの多彩な症状が波状に出てきます。

寛解再発を繰り返しながら20～30年の経過を示すのが一般的で、生活指導や安定期のリハビリテーションの果たす役割も重要です。

3、再生不良性貧血

骨髄の造血機能障害により、赤血球、白血球、血小板が減少しておきる貧血で、皮下、粘膜、歯肉、鼻出血や眼底出血のための視力障害などが起きてきます。治療法はなく、患者の多くは輸血に頼らざるをえません。ステロイドなどの投与も行われますが、組織適合性の一致した同胞がいる若年の重症患者に対しては骨髄移植が行われており、良い結果がもたらされています。

4、サルコイドーシス

原因不明の全身性疾患ですが、主に、肺、眼、皮膚に異常な細胞のかたまりができ、多臓器が侵されるその臓器の数や病状の程度によって様々な症状がでます。10%位が肺繊維症に移行するなど重くなりますが、患者の80%は完全に治ります。また、患者の50～60%は自覚症状が全くなく、無症状のほとんどは2年以内に治ります。

5、筋萎縮性側索硬化症

脳、脊髄の運動神経が侵される病気で、一般に中年以上で発病します。

ゆっくりですが常に進行性で、手足の筋肉が弱って次第に寝たきりとなります。また、会話、食事の摂取がしにくくなり、やせた状態となり、呼吸麻痺や肺炎を起こしやすくなりますが、近年、対症療法の改善により長期生存例も報告されるようになり、長期療養患者のケアが問題となっています。



6、特発性血小板減少性紫斑病

赤血球数、白血球数には異状がなく、血小板数のみが減少することによって、出血しやすくなると共に、紫斑や歯肉出血も多く見られます。慢性型と小児に多い急性型があり、急性型は約80%が自然寛解しますが、慢性型は軽快増悪を繰り返します。副腎皮質ホルモン療法の効果が不十分な場合には、脾臓の摘出が行われ、50%の症例で良い結果が得られています。

7、潰瘍性大腸炎

大腸の粘膜を侵し、しばしばびらんや潰瘍を形成する大腸の炎症です。ほとんどが慢性に経過し、なかでも寛解と再燃を繰り返すことが多

いとされています。血便と下痢が主な症状で、症状が重くなると腹痛、発熱、栄養障害、貧血など全身症状が見られるようになります。重症の場合は外科的治療が行われます。

8、クローン病

15～20歳の発病が多く、小腸、大腸などの消化器のどの部位にも起こりえ、潰瘍や繊維化を伴う炎症です。主に、腹痛、下痢、発熱、体重減少、疲労、貧血などで、出血、狭窄、肛門部病変などを引き起こし、経過が長く、再燃再発を繰り返します。

根本的な治療法はなく、一般的に安静と十分な栄養を維持する栄養療法に頼り、狭窄などの合併症に対しては、外科的処置が行われます。

9、天疱瘡

口腔、皮膚などの粘膜に生ずる慢性の水疱症です。水疱は破れやすく、びらんを作り、治りにくいというえに痛みが強い。びらん面が進行拡大し、接食を妨げたり、発熱など全身症状を起こすタイプと比較的予後の良いタイプがあります。内臓は一般に侵されません。

10、脊髄小脳変性症

小脳とそれに関連する神経経路の変性のため、ふらつきなどの運動失調を起こす病気の総称で、いくつかの型があります。

眼症状、歩行のふらつき、しゃべりにくい、言葉がはっきりしない、手の細かい運動が難しいなどが主な症状です。原因不明で治療法もな

く、ゆるやかに進行しますが、病気自体は致命的なものではありません。

11、パーキンソン病

神経系統のうち、筋肉の運動や緊張を無意識のうちに調整する働きをしている垂体外路系がおかされておこる進行性の病気です。

顔面の表情が失われ仮面様となる、前かがみとなる、小幅で歩行し、つまずきやすく、手足のふるえ、筋肉の硬直などの症状を示し、次第に運動障害が広がっていきます。

最近ではかなり薬物治療が進んでいますが、リハビリテーションも進行の防止に有効です。

12、後縦靭帯骨化症

後縦靭帯は、脊柱のほぼ全長を縦走する長大な靭帯で、この骨化が原因で脊髄または脊髄神経根の障害等がおきます。

症状としては、上肢の知覚異常や痛み、項頸部痛、下肢の知覚異常や痛みなどがあり、接食や、書字、歩行などの日常動作が妨げられます。原因はまったくわかっていません。

軽症例では、安静臥床、脊髄麻痺等日常支障をきたしている場合は手術療法を行います。

13、特発性拡張型(うっ血型)心筋症

心内腔の拡張が著しく、心筋肥大が乏しい状態のもの。

呼吸困難、心悸亢進、浮腫が見られ、不整脈もかなりの頻度で現れる。

原因または関連の不明な心疾患であり、的確な治療はないが、適切な対症療法や生活指導で予後はずいぶんよくなる。

この他「おおみ」には、14. 胆道閉鎖症、15. 脊髄変性疾患、16. 脊髄性進行性筋萎縮症、17. 筋ジストロフィー、18. 肺動脈閉鎖などの疾病患者が入会しています。

《わたしたちの悩み》

いろいろな疾病の方が寄り集まっているために、なかなかまとまりにくいうえに、疾病によって人数の偏りもあり、数の少ない疾病の方には申しわけない状態です。

また、進行性や予後の思わしくない病気も多いために会員のなかで動ける方も少なく、未だに会としての組織すら確立できていません。

《私達の願い》

やがては「おおみ」の仲間が増え、その中でも同じ疾病の患者が集まり、一つの疾病団体として「おおみ」から独立してもらいたいと願っています。そして、どんな難病であっても、同じ病気の仲間と励ましあい、支えあうことができたならどれほどいいことでしょう。

「病気の原因の究明と治療法の確立」はもちろん、何より私たちの願いですが、「なぜ、自分一人がこんな病気に…」と苦しんでいらっしゃる方が県内から一人でもいなくなって欲しいと心から願っています。

苦しんでいるのは、決してあなた一人ではありません。私たちといっしょに悩み、歩んでいきませんか。



滋賀へモフィリア友の会「湖友会」

人間の尊厳・生命の尊厳を

血友病は、血液凝固に必要な因子の欠損により、いつも出血の危険にさらされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反覆出血により関節強直や機能不全を招き、出血の不安とともに患者の日常、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10数年医薬学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子（第8、第9因子外）が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

また、58年2月より家庭治療の自己注射が厚生省より許可され医師の指導のもとで早期に治療できる事となり、夜間、休日等の心配も少なくなりました。しかし重症の場合とか注射が出来ない患者は通院が必要です。

血友病は先天性といわれていますが突然変異も多く、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ではなく、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も多く、今後治療面においても就職にして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年ごとに全国大会を開催し、機関紙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



全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会

みんなで手を取りあって

◎ 重症筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）が正式な病名で、自己免疫疾患の一つです。

全身又は部分的に筋肉の力が弱くなる疾患で、筋肉と神経との接合部分に故障がおきて、身体を継続又は反復して使うと異状に悪化し、筋肉を休ませると回復するという病気です。

◎ 症 状

最初は眼に現れる事が多く、まぶたが下がる、物が二重に見える、斜視になりやすい等、眼の症状のみ（眼筋型）の場合もあるが、全身に及ぶ場合が多い。咬んだり飲み込んだりするのが困難になる。しゃべりにくい、呼吸困難、手足の脱力により立ったり座ったり出来ない、歩行困難等（全身型）の全身症状がある。

この病気は、民族地域に関係なく起こり、男より女に多く（男女比1：2）20～30才で発病しやすいが、日本では小児期の発症も多く、男性では50才以後に発病するものも多い。又朝のうちは良いが午後から脱力が増す人が多く日内変動があり、過労、運動し過ぎ、感情の乱れ、ストレス、睡眠不足、風邪、女性の場合は月経前期にひどくなる。

悪化すれば呼吸困難になる事があり、早期に医師にかかる必要があります。

◎ 原 因

神経からの刺激が筋肉へ伝達される時に、末梢神経系と筋肉の接合部分の伝達障害によって起こる。

伝達物質（アセチルコリン）とアセチルコリ

ンを分解するコリンエステラーゼのバランスが何かの原因で崩れると発病する。

重症筋無力症には、胸腺の異状やリンパ球の異状がみられ、そこから作られる抗体が神経筋接合部の伝達妨害をし、力が入らなくなる。

免疫の働きの故障（自己免疫疾患）で、他の自己免疫病（エリテマトーデス、橋本病、筋炎、シェグレン症候群、リウマチ等）の合併症がみられ、免疫抑制剤（プレドニン等）が有効な場合が多い。

◎ 治療方法と病気の予後

抗コリンエステラーゼ剤の投与、胸腺摘出術、プレドニソロン（副腎皮質ホルモン）療法、さらに難治例には血漿交換療法が有効である。

薬の種類、量、使用方法等については医師の指示に従い、多すぎても不足した時と似た様な脱力が生じ、患者が自己判断で決めてはならない。

現在では対症療法が進み、大部分の人が普通の人とほぼ同じ様な生活を送る事が出来、生存率は100%に近く、合併症がなければ死亡率は0である。

◎ 会員の悩み、願い

薬を服用しながら働ける職場が少ない、また就職出来ても職場の理解が得にくい。難治性の場合には入退院をくり返す人もいる。

県下にも専門医が少なく他府県で治療をうけている人も少なくない。県内に専門医が増える事を切望している。

筋無力症には福祉の制度も適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や安定が望まれる。

滋賀スモンの会

薬害根絶と恒久対策の確立をめざして

◎ スモン（SMON）とは

スモン（SMON）とは、Subacute Myelo Optiko Neuropathy（亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害）の略称です。

◎ 病 因

整腸剤キノホルムが原因であり、薬害です。昭和30年頃から全国に発生したが、厚生省によって、使用中止措置がとられた昭和45年以降、患者は発生していません。

発生の初期には、ウイルス説が出され、伝染するとか、大変な誤解や差別をされました。

◎ 症 状

腹部症状を伴う症状へ、医師からキノホルム系の薬の投与を受けるか、又、家庭常備薬を服用したことから始まります。

下痢（水様下痢、ひんぱんな下痢、軟様下痢）、嘔気、嘔吐等のあと、早くて3・4日、遅くて数週間のもの、知覚異常、歩行障害、脚の脱力感、硬直感、けん怠感、冷感等の自律神経障害があらわれます。

それは、「しびれる」「刺すような痛みで夜も眠れない」「下半身に常時、冷感が伴う」等があつて、足や手の筋力低下で、歩行困難や、歩行不能となったりします。又、重症者は寝たきりとなり、視神経を冒されて失明する人も数多くあり、そこへ排尿の障害、直腸障害（排便障害、長い便秘）と重なる患者もあります。

◎ 治療方法と病気の予後

一般に中枢神経組織はいったん障害を受けると修復は困難で、後遺症を残します。

スモン患者は昭和45年以降発生がありませんから、長期（30年～20年）の経過をたどってお

り、後遺症は個人差があり、後遺症の治癒は困難です。

特効的な治療法はありませんが、副腎皮質ホルモン、ビタミンB1 B6 B12、ATP、ニコチン酸などが用いられています。極めて難治性であり、長期にわたって後遺症が続きます。

◎ 会員のねがい

第1「薬害根絶」を掲げ今後も機会ある度にその悲惨さを生証人として訴え続け年1度、必ず街頭キャンペーンを行っています。劇薬キノホルムの怖さを知っていただき安易な薬事許可制度を皆様と共に叫んで欲しい。

第2「国」も加害者の一人であり、全スモン患者の願いであります「健康管理手当」の制度化を図って欲しい。「臨調、行革」が始まりました83年以降厚生省の対応が変わりました。免れて無恥しで有っては社会正義にも悖ると思うのですが。

◎ なやみをたのしみに変え

昭和45年以降新しい患者の発生はありませんが発病時壮年でありました患者は老いを迎えています必然的に障害の重複は避けられず困難な状況にあります。幸い「滋賀県健康福祉部障害福祉課」より、地域交流促進の為10万円の措置をいただき、月1回患者とボラが集まり色々ダベリながら憂さをふっ飛ばしたり又、PT、保健婦さんの参加をえて残存機能維持に努めています。今後、望まれることは「在宅看護、介護」をしっかりやっていただくこと。お金持ちが質の濃いサービスを受けられ、そうでないものは程々にそんな不平等な社会にならないことを期待しています。日進月歩と言いますがスモン病はすっかり疎くなりそう。

(社) 日本てんかん協会 (波の会) 滋賀県支部

100万人のねがい

◎ てんかんとは

大脳の神経細胞に異常放電が起こり、それが発作となってあらわれる慢性の病気です。

発作は、突然意識を失うものから、他人が全く気づかないものまで、様々な型があります。発作とそのもので命を失うことはめったにありません。

てんかんの原因は不明のものが多いのですが、出産時の障害、頭部外傷など色々な可能性があります。

◎ 治療について

てんかんの治療は、正確な発作型の診断から始まります。このため、今日では、ビデオ・脳波同時記録装置や、CT、MRI、PETなど新しい診断装置の利用が進んでいます。

治療の中心は薬物療法で、その人に合った薬の規則正しい服薬によって約80%の方の発作が抑制されるようになりました。

また、最近ごく一部が対象ですが、外科手術による治療も行われるようになりました。

◎ わたしたちのねがい

わが国では、100万人の方々がてんかんに悩んでいます。

わたしたちは、誰でもどこでも専門的な治療を受けられるとともに、一部の難治性のてんかんを持つ方々には、福祉的な対応が必要であると考えています。

また、てんかんは、不治であるなどといった誤解によって、社会生活の様々な面で困難をかかえています。

てんかんに悩む多くの人たちに対する社会の理解と制度の充実を心から願っています。

てんかん協会は、患者、家族を中心に、医師や専門職、一般市民が一緒になって、てんかんの問題を解決するためにつくっている市民運動団体です。

16才以上の方であれば、だれでも会員になっていただくことができます。

ぜひ、多くの方々の参加をお待ちしています。



全国膠原病友の会 滋賀支部

失うものは最小限に、得るものは最大限に
出合いを大切に、より良く生きたい

今日、膠原病は治らない病気、恐ろしい病気というイメージから脱しようとしています。それは早期発見、適切な治療によって、健常人とほとんど変わらない生活が出来るようになってきているからです。

膠原病は1942年クレンペラーによって、全身の結合組織をおかす病気として、(1)全身性テリテマトーデス、(2)強皮症、(3)皮膚筋炎（多発性筋炎）、(4)結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎）、(5)慢性関節リウマチ、(6)リウマチ熱の6疾患を総括して名付けられた病気です。その後(7)シェーグレン症候群、(8)混合型結合組織病、(9)ウェゲナー肉芽腫、(10)アレルギー性肉芽腫性血管炎、(11)側頭動脈炎、(12)大動脈炎症候群、(13)潰瘍性大腸炎、なども膠原病に含まれるようになりました。

膠原病はまだ原因もわかっていませんが、本来、外からの感染（細菌やウイルスなど）に対して自分を守る免疫機構の異常によって起こるといわれています。

症状はきわめて多彩で、原因不明の発熱、皮膚の異常、発疹、結節など関節通が共通してみられますが、上記のいずれかの疾患に画然と分類できるものではなく、重複例や移行型もみられます。病気の進行に伴って腎臓、心臓、肺臓、脳、消化管などの内臓の障害が見られる病気です。治療法としては、ステロイド（副腎皮質ホルモン）による病気の進行をおさえる方法が主です。しかし、あくまでも対症療法にすぎず、ステロイドも副作用による弊害が多いため、ステロイドに変わる副作用の少ない薬の出現が強く望まれます。

会の活動は、医療講演会を開いて膠原病に関する正しい知識を高め、機関誌「明日への道」の発行、各地での懇親会、勉強会ならびに難連行事への参加を通じて、明るい療養生活が送れるように会員相互の親睦を図ること。さらには膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を願ってみんなで頑張っています。



発病以来、長期療養を必要とし、経済的に自立が出来ないまま、特定疾患公費負担制度の見直しがなされようとしています。膠原病単独の病名では障害年金の対象にはならず、骨頭壊死や内臓機能障害を伴う場合には一部適用されるだけで、ほとんどの患者が医療費の公費負担のみによりかかっています。

たったひとつのよりどころである公費負担制度が変われば、私たちはどうなるのでしょうか。昭和47年に友の会が必死の願いと運動により実現したこの制度を無にすることのないような活動が、いま課せられています。

社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部

いのちは尊し

<日本オストミー協会滋賀支部略称JOA>

ストーマ（人工肛門、人工膀胱保有者）の身となり、人にも話せない障害でお悩みの方に、希望と勇気を起こさせ、心身ともに立ち直って頂く事を目的にオストメイト自身で自分達の会を作り、頑張ろうと、従来旧互療会京滋支部として20年間活動してきましたが、昨年から社団法人日本オストミー協会滋賀支部として発足しました。

会の概要は次のとおりです。共に手を取って助け合い励まし合って頑張りましょう。

<会の目的>

人工肛門、人工膀胱に関する正しい知識の普及啓蒙、オストメイト等、直腸又は膀胱機能障害を有するもの、及びオストメイト家族に対する療養指導、オストメイト等の社会復帰に関する調査研究を行うことによりオストメイト等及びその家族の福祉増進に寄与することを目的とする。（定款第3条）

オストメイトの社会復帰と明るい暮らしの為に関係各界（医療関係者）の協力を得て、毎年県の委託事業オストメイト社会適応訓練講習会の他、各種集会を開き、県下各地区（湖南、湖北、湖西、湖東）に於いてケアの充実と福祉の改善、術後体験指導や装具の正しい使用法情報交換、会員の親睦体験交流を主として下記のような活動を行っています。

1. 専門医による講演や医療相談
2. ET看護婦によるケア相談会、社会適応訓練講習会
3. 障害年金、障害者手帳等の福祉相談
4. 自治体への制度改善要請活動
5. 各種情報伝達の為の本部会報隔月配布、を会員に発送
6. 春期定期総会を開催し、年次会務の総括
7. 各部会、小集会、懇談会、旅行会、（さくらんぼ会）等懇親会を開催。

<婦人部>

女性の受ける精神的な打撃をお互い助け合い励ましあって、女性特有の悩みの解決の為に、婦人部を推進し、療養知識の向上を図り自立心を養い、自身を持つ事を目的に、親睦、交流のため、旅行各種集会相談会を行います。

オストメイトの社会復帰を目的に社会生活に必要な基本事項の相談に応じます。



社団法人 日本リウマチ友の会滋賀支部

ひとりだけで悩まずに仲間で支え合おう

◎ リウマチの歴史

リウマチは病気としての歴史は古く、ギリシャ時代からすでに疾病として認識されており、リウマチの語源はギリシャ後で「流れる」という意味であるといわれています。

これはリウマチの症状が多くの関節に次々と痛みが発生することから、病気の原因となるものが、身体中を回るのではないかという考えによって名付けられたものです。

日本でも古くからあったようですが、200年位前から多く認められるようになったとのことです。

◎ リウマチとは

リウマチとは主に骨、関節、筋肉、脊柱など身体の運動や身体を支える器官、及び身体全体の結合織をおかす病気です。

具体的には、全身の関節にこわばり、はれ、痛みなどの症状と全身の倦怠感、脱力感、発熱といった症状を呈し、進行すると関節が変形、破壊されついには動かなくなるという大変厄介な病気です。

◎ 病気の原因

リウマチは膠原病などと同じく自己免疫性疾患の一つといわれていますが、その原因については未だ解明されていません。

血液を検査してリウマチ因子が存在すると、リウマチ反応が陽性、ということになりますが、陽性であれば必ずリウマチになるというものでもありません。

このリウマチ因子をつくりだしている原因が、病気の原因になるわけですが、それが解明され

ていないことが、リウマチが難病の一つといわれる所以です。

◎ 治療方法

原因がわからないわけですから、治療する特効薬はありません。

しかし長い間の試行錯誤しながらの臨床実験で、対症療法として薬物療法が進歩し、炎症を抑える抗炎症剤（アスピリン、ステロイド）や免疫調整、抑制剤などが使われています。

外科的療法としては、関節の機能を維持するために骨膜切除手術や変形した関節を人工関節に置換する手術が発達し、不便ながらも日常生活をおくることができるようになったことは、リウマチ患者にとって大変な光明です。

◎ 患者の願い

リウマチは慢性で進行性の全身症状を伴う病気ですから、闘病期間が長く、手術のために入院退院をくり返したり、精神的、経済的な負担ははかりしれません。

特に発症率は4対1の割合で圧倒的に女性に多く、不幸なことに病気のために家族の絆や、夫婦の関係まで悪くなることを見聞します。

患者をとりまく回りの人々にリウマチについての正しい知識と、暖かい理解をいただくことが、病気と闘う患者にとって何よりの励みです。

厚生省は33の難病を特定疾患として指定し医療施策を実施していますが、リウマチについては、悪性リウマチだけしかその対象になりません。

中度、重度の慢性関節リウマチにも医療費の公費負担がのぞまれます。

またリウマチ専門医師の養成、リウマチ専門病院の設置を強く要望します。

滋賀県腎臓病患者連絡協議会

腎臓病の予防・早期発見・早期治療体制の普及を

◎ 腎臓がうごかなくなった患者

慢性腎不全で、人工腎臓による透析、腹膜灌流による透析（CAPD）を行って、延命治療を受けている患者は、全国で10万5千人、滋賀県内で約1千人います。

慢性腎不全になると、おしっこが出なくなるので、厳しい水分・塩分の制限があり、血圧が安定せず、また貧血のため十分な行動生活ができなくなります。

◎ 腎臓のはたらき

- ①尿をつくる
- ②塩分・カリウムの調節
- ③酸性・アルカリ性の調節
- ④ホルモンの造出（赤血球・血圧関連）
- ⑤ビタミンDを造る

などの働きがあります。腎臓は体内の老廃物を尿として排泄します。腎臓病は尿をつくる糸球体が炎症を起こしてこの排泄作用がうまくいなくなる病気です。腎臓は機能を失えば直ちに生命の維持が不可能となるため、生体は腎臓にかなりの予備力を与えていて、健康時の約75%のネフロンが破壊されても、症状が自覚されないことが多く、早期発見がなかなかむづかしい病気です。

◎ 病気の原因

風邪をひいたりしたあとに、全身のだるさ・頭痛・高い血圧・高熱・腰痛・顔や手足のむくみなどを伴って発病します。

なぜ発病するかは詳しくわかっていませんので、臓器に関する難病といわれています。

急性腎炎では、溶血性連鎖球菌（溶連菌）に感染すると発病するらしいとわかっていますが、

長期にわたる慢性腎炎は、急性腎炎に続いて起こる場合と、潜行性にじょじょに発病し、気づいたときには慢性腎炎になっている場合があります。

◎ 治療と予後について

腎臓病の発病初期の治療法は絶対に安静を守ること、食事療法とともに炎症反応をおさえる、免疫反応抑制剤・ステロイド剤などの薬物療法が行われます。

慢性化につれて、腎臓機能が低下して腎不全となった場合でも、医療や機器の進歩があり人工腎臓で長期にわたって透析を続けることができます。さらに腎臓の移植などの外科的治療が行われ、機能が回復することも可能となりました。

◎ 健康な人の腎臓にやさしい食事

- ①塩分の少ない、薄味の食事をする。
- ②蛋白質は胃膜に負担がかかるので少なくする。
- ③カルシウムを若いときから多く食べる。
- ④天然の（ミネラル）水の飲料をとる。

〈滋賀県腎協がめざすこと〉

- ・腎臓病の原因究明と治療法の確立を
- ・腎臓病の予防・早期発見・早期治療体制の普及を
- ・腎疾患総合対策の実施を
- ・透析施設と看護婦・スタッフの充実と夜間透析の拡大充実を
- ・腎臓移植の促進とネットワーク医療機関の整備を
- ・働ける腎臓病患者に雇用促進の機会を

難病対策施策

難病に関しては、難病全体を対象とした難病対策のための法律は制定されていません。

ただ、厚生省では、昭和47年に難病対策要綱を定め、さらには、昭和48年特定疾患治療研究事業実施要綱を定め、これらにもとづいて行われています。

難病対策要綱

厚生省

昭和47年10月

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：スモン、ベーチェット病、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庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、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) 医療施設の整備と要員の確保
- (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、この対策の対象から除外する。

特定疾患治療研究事業の対象疾患

| 疾患番号 | 疾患名 | 適用開始日 |
|------|---|------------|
| 1 | ベーチェット病 | 昭和48年4月1日 |
| 2 | 多発性硬化症 | |
| 3 | 重症筋無力症 | |
| 4 | 全身性エリテマトーデス | |
| 5 | スモン | |
| 6 | 再生不良性貧血 | |
| 7 | サルコイドーシス | 昭和49年10月1日 |
| 8 | 筋萎縮性側索硬化症 | |
| 9 | 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎 | |
| 10 | 特発性血小板減少性紫斑病 | |
| 11 | 結節性動脈周囲炎 | 昭和50年10月1日 |
| 12 | 潰瘍性大腸炎 | |
| 13 | 大動脈炎症候群 | |
| 14 | ビュルガー病 | |
| 15 | 天疱瘡 | |
| 16 | 脊髄小脳変性症 | 昭和51年10月1日 |
| 17 | クローン病 | |
| 18 | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | |
| 19 | 悪性関節リウマチ | 昭和52年10月1日 |
| 20 | パーキンソン病（ヤール分類 stage 3 以上かつ生活機能症度 2 度異常） | |
| 21 | アミロイドーシス（原発性） | 昭和54年10月1日 |
| 22 | 後縦靭帯骨化症（生活機能症度 2 度以上） | 昭和55年12月1日 |
| 23 | ハンチントン舞蹈病 | 昭和56年10月1日 |
| 24 | ウイルス動脈輪閉塞症 | 昭和57年10月1日 |
| 25 | ウェゲナー肉芽腫症 | 昭和59年1月1日 |
| 26 | 特発性拡張型（うっ血型）心筋症 | 昭和60年1月1日 |
| 27 | 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（接合部型および栄養障害型） | 昭和62年1月1日 |
| 29 | 膿疱性乾癬 | 昭和63年1月1日 |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症（生活機能症度 2 度以上） | 昭和64年1月1日 |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | 平成2年1月1日 |
| 32 | 重症急性膵炎 | 平成3年1月1日 |
| 33 | 突発性大腿骨頭壊死症 | 平成4年1月1日 |

特定疾患調査研究班テーマ

1. 運動失調
2. ウィリス動脈輪閉塞症
3. 難治水頭症
4. 免疫性神経疾患
5. 神経変性疾患
6. 遅発性ウイルス感染
7. 脊柱靱帯骨化症
8. 特発性大腿骨頭壊死症
9. 網膜脈絡膜萎縮症
10. 急性高度難聴
11. 前庭機能異常
12. 間脳下垂体機能障害
13. 神経性食思不振症
14. 副腎ホルモン産生異常症
15. ホルモン受容機構異常
16. 特発性造血障害
17. 血液凝固異常症
18. 進行性腎障害
19. 特発性心筋症
20. 原発性高脂血症
21. 間質性肺疾患
22. 難治性炎症性腸管障害
23. 難治性の肝炎
24. 門脈血行異常症
25. 肝内結石症
26. 難治性脾疾患
27. 原発性アミロイドーシス
28. ベーチェット病
29. 自己免疫疾患
30. 系統的脈管障害
31. 強皮症
32. 免疫不全症候群
33. 免疫異常の発症機序
34. 酵素障害
35. 呼吸不全
36. 混合性結合組織病
37. 難病の疾患モデル
38. 難病の宿主要因
39. 難病の疫学
40. 難病の治療・看護
41. 神経皮膚症候群
42. 希少難治性疾患
43. スモン

特定疾患治療研究事業実施要綱

(厚生省、昭和48年)

この要綱は、難病のうち、特定疾患については治療が困難でかつ医療費も高額なので、特定疾患治療研究事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立と患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として実施主体（都道府県）、対象疾患、対象患者等を定めたものである。

第1、目的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病の内、特定疾患については、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額であるので、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

第2、実施主体

実施主体は、都道府県とする。

第3、対象疾患

治療研究の対象疾患は次にあげるものとする。

スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、再生不良性貧血、サルコイドーシス、筋萎縮性側索硬化症、強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎、突発性血小板減少性紫斑病、結節性動脈周囲炎、潰瘍性大腸炎、大動脈炎症候群、ピュルガー病、天疱瘡、背髄小脳変性症、クローン病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、悪性関節リウマチ、パーキンソン病、アミロイドーシス、後縦靭帯骨化症、ハンチントン舞蹈病、ウイルス動脈輪閉塞症、肉芽腫症、突発性拡張型（うっ血型）心筋症、シャイ・ドレーガー症候群、表皮水泡症（接合部型及び栄養障害型）、膿疱性乾癬、広範脊柱管狭窄症、原発性胆汁性肝硬変、重症急性膵炎、突発性大腿骨頭壊死症

第4、対象患者

第3に掲げる対象疾患に罹患したため、医療機関において当該疾患に関する社会保

険各法の規定による医療に関する給付を受けている者であって、国民健康保険法(昭和33年法律第192号)の規定による被保険者及び健康保険法(大正11年法律第70号)、船員保険法(昭和14年法律第73号)、国家公務員等共済組合法(昭和33年法律第128号)地方公務員等共済組合法(昭和37年法律第152号)若しくは私立学校教職員共済組合法(昭和28年法律第245号)の規定による医療を受けている者とする。但し、他の法令の規定により国または地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われる者は除くものとする。

第5、実施方法

- 1、治療研究事業の実施は、原則として各都道府県が第3に定める対象疾患の治療研究に必要な費用を交付することにより行うものとする。
- 2、前項の費用の額は「健康保険法の規定による療養に要する費用の額の算定方法(昭和33年6月厚生省告示第177号)」又は「老人保険法の規定による医療に要する費用の額の算定に関する基準(昭和58年1月厚生省告示第15号)」により算定した額の合計額から社会保険各法の規定による医療に関する給付に関し保険者が負担すべき額を控除した額(老人保険法の規定による医療を受ける対象患者については、同法の規定による一部負担金に相当する額)とする。

第6、治療研究期間

治療研究の期間は、同一患者につき一カ年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとする。

第7、特定疾患対策協議会

- 1、各都道府県は、この治療研究事業の適正かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される特定疾患対策協議会を設けるものとする。
- 2、特定疾患対策協議会は、都道府県知事からの要請により、治療研究事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

第8、実施手続

治療研究対象患者の選定等事業を実施するにあたって必要な事務手続については、関係医師会等と十分協議のうえ定めるものとする。

第9、関係者の留意事項

患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、治療研究によって知り得た事実の取扱いについて慎重に配慮するよう関係者を指導するものとする。

第10、報 告

都道府県知事は、別に定めるところにより、厚生大臣に対し治療研究に関する成果を報告するものとする。

第11、国の補助

国は予算の範囲内において、都道府県がこの治療研究事業のために支出した費用に対し、その二分の一を補助するものとする。

— 団 体 紹 介 —

希少難病の会「おおみ」

世話役 石井小百合

連絡先 〒

電話

結 成 1984年9月9日

会員数 65名

会のPR 「おおみ」の会は、県内に患者組織をもたない様々な難病の患者が、その病気の違いを越えて集まってできています。

正しい医療知識を身につけ、よりよい療養生活をおくることができるよう、専門医による医療相談会の開催や機関紙を通じて様々な情報を提供しています。

今後は、外出する機会も少ない患者とその家族の方々に、日頃の悩みや愚痴、寂しさなどを発散していただける患者交流会なども計画したいと考えています。

全国血友病友の会・湖友会

設立年月日 昭和55年8月25日

主な疾病 血友病及び類縁疾患

事務局 〒

TEL

代表者名 前田周男

全国団体名 全国ヘモフィリア友の会

全国団体住 所 〒463 名古屋市守山区
大字天字町北142
つよみせいビル TEL052-791-4131

県内推定患者数 36名

会員患者数 25名

患者発生の多い年代 1～10才代

男女の比率 男：女 = 99.5 : 0.5

機関紙名 (誌) 洛友会通信

会費(年額) 12,000円(全国会費含)

筋無力症友の会

代表者 葛城 勝代

所在地 〒

電話

結 成 1984年9月9日

会員数 9名

会のPR 滋賀難病連絡協議会発足と同時に会が出来ました。現在は、少人数のため大阪支部に属しています。本部、大阪支部とも機関誌の発行や交流会、医療相談会があり、筋無力症の正しい知識を得る事が出来ます。会員相互が交流し、お互いに励ましあって闘病し、一日も早い社会復帰をめざしています。

滋賀スモンの会

代表者 柳井 晃

所在地 〒

電 話

結 成 昭和45年9月15日

会 員 数 35名

会のPR スモンは薬害、健康被害者である。

同じ薬害、公害に苦しむ人達と（水俣など）いっしょに運動を進めている。とくに、国が許可したキノホルムが原因で全国的に被害者が発生し、キノホルムによる中毒によって健康が破壊され、裁判でも闘ってきた苦しい思い出がある。現在では高齢化して亡くなられていく人が増え続けている。新しくスモンが発生することないようにと、また、いま残されている人達の恒久対策に全力を挙げている。

日本てんかん協会（波の会） 滋賀県支部

代表者 中村 建

所在地 〒

電 話

結 成 1989年11月 全国組織は1974年

会 員 数 58名

会のPR

- ・会員には、毎月月刊「波」を送ります。これを読むとてんかんのことはなんでもわかり、元気がでます。
- ・支部では、年に3～4回の講演会を行って多くの方々にてんかんについて理解していただく機会にしています。
- ・レクリエーションとして水泳教室、スキー、クリスマス会など楽しいつどいも行っています。
- ・てんかんの相談会を時々やっています。電話での相談もうけていますので、ご遠慮なくどうぞ。

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

事務局 〒

TEL

代表者名 栖宮 久美江

会員患者数 63名

会 費
(年 額) 4,200円（全国会費含む）

会のPR 交流を大切にし、ひとりで悩むことのないようにします。

病気の知識を正しく理解し、増悪せぬよう、障害が残らぬよう回復することを望みます。

自分の状態を把握し、ただ生きるだけでなく、より良く生きたい質の向上を目指します。

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 〒

TEL

代表者名 渡辺忠敬

全国団体名 社団法人日本オストミー協会

全 国 団 体 住 所 〒105東京都港区浜松町 1-1-6

ダイアパレス浜松町 204号

TEL03-432-3514

県内推定
患者数 約900名

会員患者数 50名

患者発生の
多い年代 25才～75才

男女の比率 男：女＝60：40

機 関 紙 名 日本オストミー協会会報

会費(年額) 3,500円（本部会費含）

社団法人 日本リウマチ友の会
滋賀支部

代表者 奥村ひさ子

所在地 〒

電話

結成 昭和59年9月

会員数 150名

概要 リウマチ患者は全国で60万人ともいわれ、30～40代の女性に多く発病します。

不治の病とは言われながらも、全身の健康状態をコントロールしながら病気と上手につきあっていけば、家庭生活と社会生活を続けることも可能になってきました。そのためには病気に対する正しい知識と医療を受けることが必要です。友の会に入会して専門医師による医療相談を受けたり会員相互の励ましや情報交換は、長い療養生活を送るうえで必ずや力強い心の支えになるでしょう。

滋賀県腎臓病患者連絡協議会
(滋賀県腎協)

代表者 芝 末廣

所在地 〒520大津市におの浜4丁目2-33
大津市立心身障害者福祉センター
大津市更生会内

電話 0775-21-0313

結成 1970年9月17日

会員数 875名(平成3年9月末現在)

会の主旨 昭和45年に発足して以来、滋賀県内の病院・クリニックの患者の殆どが会員となっています。

総会・理事会・運営委員会・幹事会などを開いて湖南・湖東・湖北の3ブロック会員の総意で民主的に運営されています。

請願・陳情・要望などで、患者の要求実現のために、国県・市行政に働きかけ。また、学習会・交流会・レクリエーション・生活・年金相談・機関紙の発行などをおこなっています。

この冊子の発行については、「財団法人 河本文教
福祉振興会」のご援助をいただきました。

発行日 平成 4 年 1 月 18 日

○ T K
難病患者のねがい
— 知ってください患者・
障害者のなやみ —

発行 滋賀県難病連絡協議会
〒 520-30 滋賀県栗太郡栗東町目川 1070
シャトル ハルタ 202 号
☎ 0775-52-8171

印刷所 (株) 成文社
宇治市宇治下居 31 番地ノ 3
TEL 0774-21-2509
23-2030

昭和五十一年九月七日第二種郵便物認可 OTK増刊通巻第一三三四号平成四年二月二十八日発行(毎月六回)の日、五の日発行