

滋賀県難病連絡協議会

## 目 次

1. 第7回定期総会次第	1
2. 平成元年度活動報告	2
3. 活 動 日 誌	4
4. 国会請願署名・募金明細	6
5. 平成元年度決算報告	7
6. 昭和63年度・平成元年度記念誌発刊決算報告	8
7. 県腎協・滋難連 平成元年度事務所運営特別会計報告	9
8. 財 産 目 録	10
9. 会計監査報告	10
10. 平成2年度活動方針(案)	11
11. 平成2年度予算(案)	12
12. 資料1 滋賀県難病対策体系図(案)	13
資料2 平成元年度県施策ならびに 補助金等予算に関する要望について(回答)	14
資料3 滋賀県難病連絡協議会規約他	42
13. 加盟団体紹介など	45
* 難病とは	46
* 稀少難病の会 おおみ	47
* 全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会	48
* 全国血友病友の会・湖友会	49
* 京都スモンの会滋賀支部	50
* 全国膠原病友の会 滋賀支部	51
* 日本オストミー協会 滋賀支部	52
* 日本リウマチ友の会 滋賀支部	53
* 滋賀県腎臓病患者連絡協議会	54

## 第 次

### 第 1 部 総 会

1. 開 会 挨 拶
2. 来 賓 挨 拶
3. 祝 電、メッセージ披露
4. 議 事
  - (1) 議長選出
  - (2) 平成元年度活動報告
  - (3) 平成元年度決算報告
  - (4) 役員改選
  - (5) 平成2年度活動方針(案)
  - (6) 平成2年度予算(案)
  - (7) 各加盟団体の活動報告

### 第 2 部 講 演

「病を生きる」

滋賀医科大学教授

中 川 米 造 先生



## 平成元年度 活動報告

### 1. はじめに

厚生省は1988年度から全国11ヶ所において従来の保健・医療福祉の枠を超え、それぞれが連携をして在宅支援サービスを行う在宅ケアのモデル事業を始め、1989年度を「在宅元年」とか「介護元年」と位置づけ90年度政府予算には「高齢者保健福祉推進10ヵ年戦略」が打ち出されました。

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うかがえるのが気になる。」(89年12月24日「日経」)とマスコミも指摘しています。

今日、わが国の難病者や障害者、老人の寝たきり者は60万を超え、2010年には140万と予想されています。痴呆老人も約60万人おり、30年後には180万へと多くの増加が見込まれているもとで、寝たきり老人、痴呆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。

こうしたなかで私たちは患者家族の医療と暮らしを守るために定期総会、滋賀県や共同募基金会等への働きかけ、五周年誌の発刊、事務所の設置、街頭募金等の独自活動とともに、JPC全国交流集会、JPC定期総会、家庭雑貨販売・難病医療相談研修会等への参加など他団体との連携を強め、活発な活動を続けてきました。

### 2. 主な活動

#### (1) 定期総会の成功並びに大津支部の結成

第6回総会は89年5月14日、67名の参加のもとに開かれ、予定された議案は原案どおり可決、なかでも活動方針として、組織の拡大強化や、相談事業の充実に力を注ぐことが決められました。又県下で最初の支部が大津に誕生し、結成総会がもたれ規約、活動方針、予算等が決められました。

#### (2) 日本オスミー協会滋賀支部の加入

89年の活動方針の中で組織の強化を決めたところですが、滋賀支部として発足間もない日本オスミー協会が加入され、9団体1060名の組織となり、共に活動をすすめることができました。

#### (3) 事務所移転

88年6月の事務所の設置により活動が大きく発展したところですが、昨年10月県腎協が、大津市身体障害者福祉センターに移ることができ、永年の要望であった公的機関内事務所設置が一步前進いたしました。



滋難連単独では事務所の維持ができず途方にくれていたところ、石井さゆりさんの御尽力により草津市の中川さんの御好意で空家を貸して下さることになり10月22日移転いたしました。これまで県腎協の里見さんにお世話いただいていた事務所用務や日常の相談業務は柳井晃さん、奥村ひさ子さん、石井さゆりさんの各役員の方々が事務所に詰めていただき処理してもらっています。独立した事務所ができたことによりまた一步活動に巾が加わったものと思われます。

#### (4) 相談事業の充実

88年10月から今江寿子保健婦さんの御協力で始めた難病相談も1年半が経過し、定着するとともに、新しい事務所を草津に設け、柳井、奥村、石井の各役員さんの御協力により日常の相談を受ける体制ができ、日常相談事業も始まりました。

#### ● 5) 五周年記念誌（明日に向かって）の発刊

滋難連が結成されて5年が経過しました。結成当時の苦労、その後の活動の足跡等、記念誌としては若干短い感はいしますが、10年につながるための記録として、又一つの区切りとして編集委員の皆様、なかでも石井正さんの御尽力で立派な記念誌ができました。残部数もありますので引きつづく普及（一部300円）に力を入れ、まわりの人々に難病や難病連を理解していただくことが大切です。

#### (6) 滋賀県への働きかけ

89年8月17日厚生部長と話し合いをもち平成2年度社会福祉施策並びに補助金等予算に関する要望書を手渡し各役員（13名参加）より各要望事項について説明し、理解を深めてもらいました。

90年2月7日大津保健所で県医務予防課から別添資料のとおり回答がありました。

このなかで、滋賀県難病対策体系図（案）の説明があり、現在保健所や市町村の実務者による難病対策検討委員会がもたれ、対策の検討を進められていることが明らかになりました。また要望していました難病手帳の発行や疾患別の「患者と家族のためのしおり」を配布するよう予算要求している旨の回答がありました。

---

#### (7) 家庭雑貨販売のとりくみ

これまで担当していた大阪の業者から、今年度は地元草津の業者に代わりました。3月からの取組みではありますが、湖東、湖北から注文が次々と寄せられ、今後の発展に期待しています。

## 活 動 日 誌

89. 4. 8 (土) 難病相談 於 滋難連事務所  
 4. 8 (土) 滋難連4月度役員会 於 "
4. 15~16 J P C 幹事会 葛城事務局長出席 於 東京  
 (土)(日)
5. 13 (土) 難病相談 於 滋難連事務所  
 5. 14 (日) 平成元年度 第6回定期総会 於 大津市勤労福祉センター  
 5. 14 (日) 滋賀県難病連絡協議会大津支部設立総会  
 於 大津市勤労福祉センター
5. 28 (日) 県腎協第19回通常総会 葛城事務局長出席  
 於 びわ湖ツーリストホテル
6. 3 (土) J P C 地域難病連交流会 葛城事務局長参加  
 於 東京・品川勤労福祉会館
6. 4 (日) J P C 第4回総会 葛城事務局長参加  
 於 全社連会館(品川区東反田)
6. 10 (土) 難病相談 於 滋難連事務所  
 6. 10 (土) 滋難連6月度役員会 於 "
6. 25 (日) 日本オストミー協会滋賀支部第1回定期総会  
 葛城事務局長出席 於 大津市勤労福祉センター
7. 1 (土) 五周年記念誌発刊 第1回編集委員会  
 於 滋難連事務所
7. 8 (土) 難病相談 於 "
7. 8 (土) 滋難連7月度役員会 於 "
7. 29 (土) 五周年記念誌発刊 第2回編集委員会 於 "
8. 6 (日) 故前田こう一氏を偲ぶ会 柳田会長、石井正理事参加  
 於 嵐山天龍寺
8. 17 (木) 滋賀県厚生部長との話しあい 役員13名出席  
 於 県厚生部長室
8. 17 (木) 滋難連8月度役員会 於 県民サロン
9. 9 (土) 難病相談 於 滋難連事務所  
 9. 9 (土) 滋難連9月度役員会 於 "
9. 14 (木) 福祉活動助成金贈呈式(滋賀県福祉事業協会) 於 厚生会館  
 9. 14 (木) 滋賀県身体障害者福祉センター(仮称)について  
 一圓氏より事業概要説明受ける 於 厚生会館

9. 14 (木) 滋賀県身体障害者福祉センター (仮称) について  
県厚生部長と話しあい 於 厚生部長室
9. 23 (土) 五周年誌“五年間を振り返って”座談会  
於 グリル・エース
10. 14 (土) 難病相談 於 滋難連事務所
10. 22 (日) J P C全国いっせい街頭署名行動 於 西武大津店前  
\* 8団体 12名参加 \* 署名 156名 \* 募金 1890円
10. 22 (日) 滋難連10月度役員会 於 西武大津店
10. 22 (日) 滋難連事務所移転
10. 29~30 J P C幹事会 葛城事務局長参加  
(日)(月) 於 東京・厚生省第2共済組合
11. 18~19 J P C全国交流集会5名参加 於 長野県  
(土)(日)
12. 17 (日) 五周年記念誌発刊記念パーティー  
於 びわ湖ツーリストホテル
12. 17 (日) 滋難連12月度役員会
90. 1. 20 (土) 難病相談 於 滋難連事務所
1. 20 (土) 滋難連1月度役員会 於 ”
2. 7 (水) 平成二年度に向けての要望書に対する回答 於 大津保健所
2. 7 (水) 滋難連2月度役員会 於 ”
2. 10 (土) 難病相談 於 滋難連事務所
2. 10~11 J P C資金造成活動担当者研修会  
(土)(日) 石井と参加 於 静岡県
2. 11~12 J P C医療・福祉相談研修会  
(日)(祭) 葛城・石井と参加 於 ”
2. 13 (火) 県難病対策検討委員会に柳田会長、葛城事務局長出席  
於 大津保健所
2. 15 (木) 第20回滋賀県公衆衛生学会パネラーとして葛城事務局長参加  
於 県農業情報センター
3. 17 (土) 滋難連3月度役員会 於 滋難連事務所



国会請願署名・募金明細

(単位：円)

団 体	6 2 年 度		6 3 年 度		元 年 度	
	署 名	募 金	署 名	募 金	署 名	募 金
腎 協	4,417	228,500	4,677	245,500	5,379	200,000
膠 原 病	878	62,723	843	84,350	824	95,070
リ ウ マ チ	123	26,300	205	59,700	264	114,300
ス モ ン	1,397	19,164	1,100	24,752	190	19,489
筋 無 力 症	59	9,900	60	13,574	40	10,000
お お み	1,426	5,320	752	12,520		
オ ス ト ミ ー					日本オストミー協会へ	
街 頭 募 金	61	1,200	163	2,500	156	1,890
野 洲 町 職	195		400		355	130
高 教 組					575	
大 津 市 労 連	842	24,484	857	39,750	556	23,777
宇 治 市 職 労			580		462	
草 津 市 労 連					239	2,231
坂本民主診療所	180	7,000	114		60	
県 職 組					1,527	16,465
賛 助 会			97	10,000	136	1,000
計	9,901	384,591	10,132	492,646	10,763	484,352

平成元年度 滋賀県難病連絡協議会歳入歳出決算書

自 平成元年 4月1日

至 平成2年 3月31日

歳入の部

(単位:円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
前期繰越金	202,030	202,030	0	
会 費	300,000	269,700	△ 30,300	8団体分
県補助金	500,000	500,000	0	滋賀県より
助成金	260,000	650,000	390,000	福祉協会 600,000 県社協 50,000
共同募金配分金	300,000	300,000	0	共同募金会より
事務所運営費	150,000	156,000	6,000	@26,000×6
国会請願募金	100,000	124,295	24,295	
雑貨販売還元金	400,000	330,652	△ 69,348	日本家庭雑貨頒布協会
雑収入	1,000	331,788	330,788	
計	2,213,030	2,864,465	651,435	

歳出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
事務費	100,000	85,827	△14,173	
会議費	200,000	123,655	△76,345	総会費用
通信費	100,000	42,159	△57,841	郵送代
印刷費	450,000	197,970	△252,030	機関誌発行費用
報償費	230,000	310,000	80,000	講師謝礼他
旅 費	300,000	402,880	102,880	役員会他
分担金	50,000	29,000	△21,000	J P C 他
事務所運営費	216,000	389,342	173,342	光熱水費他
配分金	210,000	180,000	△30,000	各加盟団体に対する 配分金
記念誌発刊引当金	240,000	240,000	0	
拠出金	0	560,000	560,000	A型センター設立に 伴う拠出金
予備費	117,030	17,120	△99,910	
計	2,213,030	2,577,953	364,923	

歳入合計 2,864,465円 - 歳出合計 2,577,953円 = 286,512円は  
次年度に繰り越す

昭和63年度・平成元年度 滋賀県難病連絡協議会記念誌発刊歳入歳出決算書

自 昭和63年 4月1日

至 平成2年 3月31日

歳入の部

(単位：円)

科 目	決 算 額	摘 要
記念誌発刊引当金	5 2 0 , 0 0 0	63年度28万、平成元年度24万
繰 入 金	1 7 , 1 2 0	一般会計より
雑 入	4 2 , 0 0 0	発刊記念祝賀会における祝金
計	5 7 9 , 1 2 0	

歳出の部

科 目	決 算 額	摘 要
会 議 費	1 4 9 , 1 2 0	祝賀会
印 刷 費	4 3 0 , 0 0 0	
計	5 7 9 , 1 2 0	



県腎協・滋難連 平成元年度 事務所運営特別会計

(単位：円)

	項 目	予 算	決 算	予算・決算対比
収入の部	前年度繰越金	261,507	261,507	0
	腎協維持費	888,000	943,800	55,800
	滋難連維持費	216,000	108,000	△108,000
	寄附金他	0	0	0
	雑収入	20,000	51,389	31,389
	事務所保証金	0	500,000	500,000
	合 計	1,385,507	1,864,696	479,189

	項 目	予 算	決 算	予算・決算対比
支出の部	入居料 家賃	480,000	265,600	△214,400
	共益費	128,000	63,600	△ 64,400
	駐車料	96,000	48,000	△ 48,000
	電気代	50,000	28,036	△ 21,964
	電話代	150,000	118,812	△ 31,188
	雑 費	30,000	22,660	△ 7,340
	予 備 費	451,507	0	△451,507
	事務所保証金	0	500,000	500,000
	合 計	1,385,507	1,046,708	△338,799

差引額 817,988円 (滋賀銀行本店 普通預金)

上記をつぎのとおり処分する

県腎協 717,988円 (平成2年度特別会計収予算へ)

滋難連 100,000円 (平成2年度一般会計予算へ)

## 財 産 目 録

片袖机、事務椅子、脇机、会議机、折たたみ椅子（５脚）  
電話施設権および電話機、ガラストーブ、ファックス、  
ワープロ、複写機、キャビネット

## 会 計 監 査 報 告

滋賀県難病連絡協議会の平成元年度会計について、監査  
したところ会計の処理及び手続きは、すべて正確に行われ  
ていることを認めます。

平成２年４月14日

会計監査 土 川 善兵衛 ㊞

” 白 須 良 晴 ㊞

## 平成2年度活動方針（案）

政府は平成元年度を「在宅元年」とか「介護元年」と叫んでいますが介護疲れや生活苦で自ら命を断つ老人が後をたちません。ますます医療・福祉や生活の面で困難が増加しています。

わたくしたちは、これらの情勢を重視して、次の活動に力を入れます。

### 1. 組織の強化のためのとりくみを強めよう

昨年度日本オストミー協会滋賀支部が加入し現在賛助会員グループを含め、9団体1060名となりました。引きつづき他の疾病団体に呼びかけ組織強化に努力します。

### 2. 医療福祉相談を更に充実しよう

いまだ病の病名すら判らない、病名は知り得ても難病であるがために日々不安な生活をよぎなくされている患者家族の願いや悩みは多く、これらの相談に専門医や保健婦さん等とともに応えていけるよう努めます。

### 3. 滋難連やそれぞれの患者家族会のPRに力を入れよう

私たちのまわりには、いろいろな難病に苦しんでいる多くの仲間がおられます。これら仲間に患者家族会のあることを知ってもらい、情報交換や励ましあいができるよう機関誌やポスターを作成しPRに努めます。



# 平成2年度滋賀県難病連絡協議会歳入歳出予算書

自 平成2年4月1日

至 平成3年3月31日

## 歳入の部

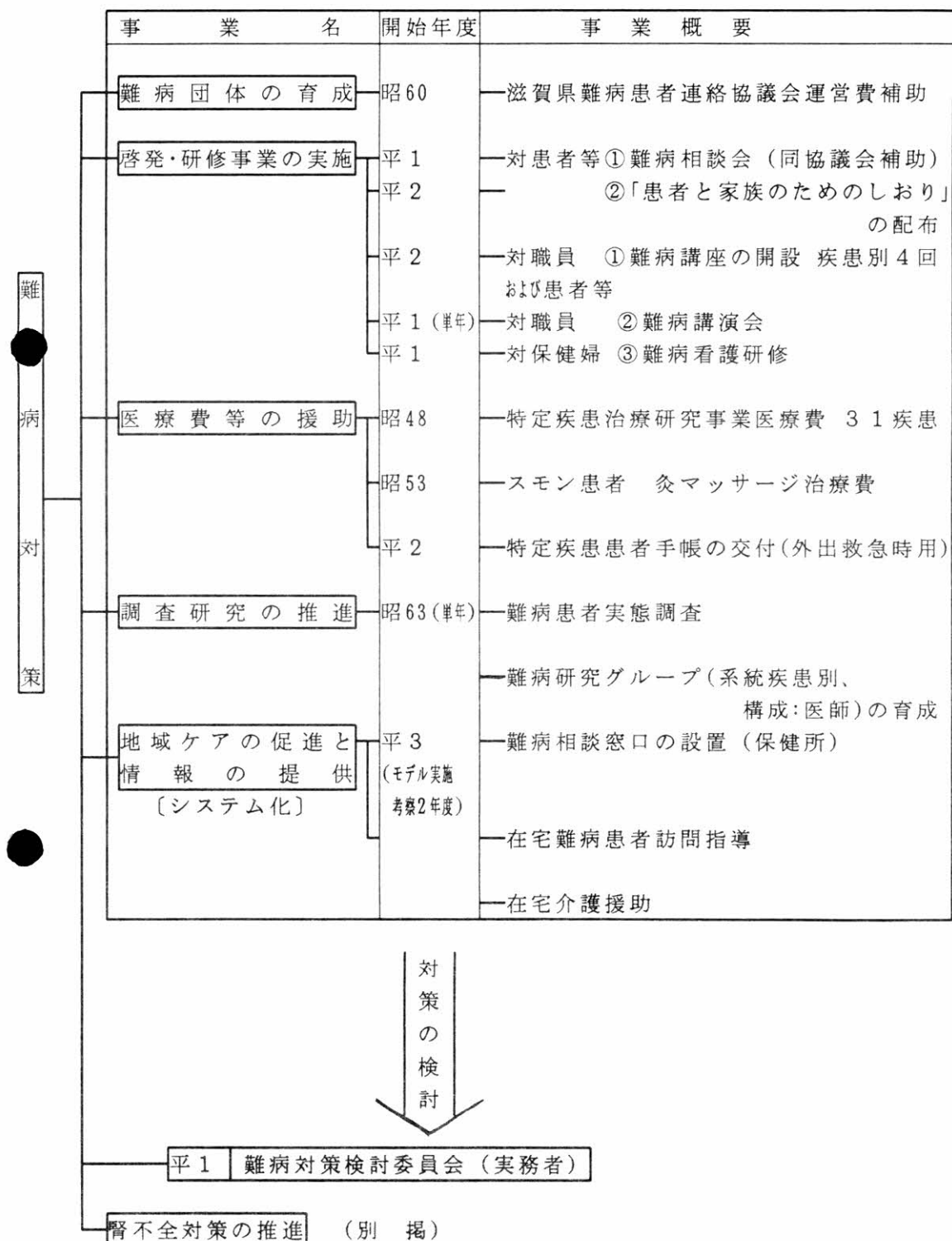
(単位：円)

科 目	予 算 額	摘 要
前 期 繰 越 金	286,512	
会 費	275,000	8 団体
県 補 助 金	500,000	
助 成 金	260,000	滋賀県福祉事業協会
共 同 募 金 配 分 金	300,000	
事 務 所 運 営 費	182,000	加盟団体より
国 会 請 願 募 金	100,000	
雑 貨 販 売 還 元 金	100,000	
寄 附 金	100,000	
雑 収 入	101,000	利子等
計	2,204,512	

## 歳出の部

科 目	予 算 額	摘 要
事 務 費	100,000	消耗品等
会 議 費	130,000	会場費等
通 信 費	50,000	郵送代
印 刷 費	450,000	機関紙等印刷代
報 償 費	350,000	講師謝礼他
旅 費	400,000	総会、役員会等
食 料 費	50,000	難病相談員昼食代等
事 務 所 運 営 費	300,000	光熱水費他
配 分 金	210,000	
分 担 金	30,000	J P C、O T K 等分担金
予 備 費	134,512	
計	2,204,512	

## 滋賀県難病対策体系図（案）



滋医第 282号

平成2年2月7日

滋賀県難病連絡協議会

会長 柳田 貞男 殿

滋賀県厚生部長

平成2年度県施策ならびに補助金等予算に  
関する要望について(回答)

平成元年8月17日付け、滋難連第29号で要望のあったこのことについて、別紙のとおり回答します。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	<p>1. 難病の原因究明と治療研究を促進し、難病の早期発見、早期治療体制を確立し推進してください。当面ガイドブックを作成し、県下医療機関や行政の窓口に置き早期発見の一助にしてください。</p>
基本的な考え方	<p>厚生省は、全国の専門研究者からなる特定疾患調査研究班を組織して、原因の究明、治療方法の確立を図っています。</p> <p>県としては、研究班の各種調査に協力し、事業推進の一助を担っています。 (現在研究班 43 班)</p>
現状および問題点	<p>難病ガイドブックについては、「難病必携」「難病の診断と治療の手引き」「神経難病・膠原病看護マニュアル」等を各保健所に配布し、難病の早期発見等の知識の普及に努めています。</p> <p>さらに平成2年度においては、特定疾患患者および家族を対象に疾患別の「患者と家族のためのしおり」を配布するよう予算要求しております。</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防 課 医療整備 係
要望事項	<p>ミ 県下の各国公立総合病院に、難病専門医・看護婦・MSWを配置し、窓口、施設の拡充をしてください。なお、完全実施までの経過措置として専門医を定期的に招へいし各保健所において、健診・相談会を実施してください。また、県下のなん難病別専門医の設置状況を明らかにしてください。</p>
基本的な考え方	<p>専門医等の養成に関しては、国の研修制度を県内の病院に研修計画を照会し、要請を行う指導しています。</p>
現状および問題点	<p>難病は、原因、治療方法等、未だ解明されていない病気が多く、また難病対策に関する国の研修制度が少なく専門医の養成が困難である。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療課 医療整備係
要望事項	<p>4. 比良病院を国立病院として存続するとともに、診療機能の充実をはかられるよう国にたいして働きかけてください。</p>
基本的な考え方	<p>国の行政改革の大きな流れの中、総務省の問題については、地域医療の確保という面から非常に重要な問題であり、憂慮すべき事態と受けとめている。</p> <p>県としても国に対して存続を要望するともに、地元市町との連携を保ちつつ、地域医療の低下を防止することのなよう努めている。</p>
現状および問題点	<p>国の再編成の目的が、国立病院療養所は他の医療機関が担うこと、国難病高度先進的医療など、国の医療政策上、特に推進すべき医療の面、機能の充実をはからうとするものがあり、これとつがえることは、互難の扱いありと考へております。</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療予防課 予防係
要望事項	<p>5. 特定疾患医療受給者票を提示すればどの病院でも治療が受けられるようにしてください。また、特定疾患医療受給者票の更新を各市町村でもできるようにするとともに、そのつど診断書を添付しなければなりません。負担が重く病状に変化がなければ添付しなくてもよいようにし、更新時に書類を送付する等便宜をはかってください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>特定疾患治療研究事業は、国の実施要綱に基づき実施しており、受診できる医療機関は2箇所です。</p> <p>しかし、本県の地理的条件から他府県の医療機関に受診するケースが多く、原則として3箇所まで承認しています。なお、同時に3箇所以上の医療機関を受診希望する方については、理由書を添付して申請をお願いしています。</p> <p>申請時の診断書の添付は、実施要綱で診断書の添付を要求していることおよび本事業が原因の発明・治療方法の確立を図る研究事業であるため、研究成果の把握を必要とするためです。</p> <p>なお、本事業は、国の実施要綱で県が実施主体となっているため、市町村での更新の受付をすることは困難であります。申請時における手続き等の便宜、供与については、可能な範囲において実施してまいりたいと考えております。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療予防課 予防係
要望事項	<p>G. 現行の難病医療費公費負担制度の対象疾病の拡大を国に働きかけるとともに、県の単独事業として拡大してください。また、他府県単独で実施している疾病の患者が本県ではどうか、その実態を明らかにしてください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>特定疾患治療研究事業の対象疾患は、現在31疾患であるが、毎年1疾患ずつ追加されており、今後も国に対して対象疾患の拡大を機会あるごとに働きかけてまいりたい。</p> <p>小児慢性特定疾患については、慢性腎疾患、慢性心疾患、膠原病のうち、1か月以上の入院を要するものに対する通院分、内分泌疾患のうち、下垂体性小人症以外の疾患の18歳以上20歳未満の人の入・通院分および血液疾患のうち、第XI因子欠乏症と第XII因子欠乏症の20歳以上の患者の入・通院分の医療費をそれぞれ県単独で公費負担の対象としており、財政難の折であります。今後とも継続して実施してまいりたい。</p> <p>また、他府県単独で実施している疾病の患者の実態については、患者のプライバシーの問題等で調査が困難であり、実施する予定は現在のところありません。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	7. (仮称) 難病対策委員会を設置し、抜本的に難病対策にとりこんでください。
基本的な考え方	今年度において、難病対策検討委員会を設置し、保健・医療・福祉の総合的な難病対策の実施に向けて施策の検討を重ねております。
現状および問題点	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

	回答担当課係名	医務予防課 看護係
要望事項	8. 各保健所において難病患者に対する訪問指導、医療相談等を実施するとともに、広く県広報誌などを通じPRに努めること。また、昭和62年7月1日厚生省政策局長通知保健所保健福祉サービス調整推進事業実施要綱に伴い会議の設置状況について明らかにし、そのメンバーに滋賀県難病連や障害者団体が参加できるようにすること。	
基本的な考え方	<p>難病患者を含めた要援護者に対する地域ケアシステムの確立および推進は、ますます重要な課題となっており、訪問指導・相談事業等の活動の充実を図るとともに、保健所保健福祉サービス調整推進会議により、保健・医療・福祉等関係者が連携を強化し、地域ケアの整備の充実を図っていく。</p> <p>なお、保健所保健福祉サービス調整推進会議は、保健所、市町村、医療関係者、福祉関係者、その他（住民組織代表、ボランティア、教育関係者等）のうちから、各保健所において必要に応じてメンバーを選定し開催することとしている。</p>	
現状および問題点	<p>各保健所における難病患者への訪問指導件数は年々増加してきている。県においては、訪問指導、相談を主に担当する保健婦が、必要な援助技術等を習得する必要があるため、保健所および市町村保健婦を対象に研修会を開催しているところである。</p> <p>また、各保健所における保健福祉サービス調整推進事業については、主に関係者の研修会および地域ケアシステム構築に関する検討会を開催しており、昭和63年度の実績は、部会を含め計148回であり、多い保健所で38回、最低で5回となっている。</p> <p>今後、各福祉圏域内に設置されている地域福祉保健推進協議会との一体的な運営により、保健福祉の一層の連携強化を図っていく。</p>	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	9. 県立の総合難病センターを設置してください。
基本的な考え方	厚生省は 全国の専門研究者からなる特定疾患調査研究班を組織して、原因の究明、治療法の確立を図っていますが、原因の究明、治療方法等、未だ解明されていない病気が多い。これらのことなどから難病対策に対する国の研究制度が少なく専門医の養成が困難である。
現状および問題点	平成2年度において、保健所に難病相談窓口を設置するための調査研究費を予算要求しております。 なお、県立の総合難病センターを設置する計画はありません。

# 滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療政策課 医療整備係
要望事項	<p>10.            ・厚生省は入院判定委員会を各病院に作らせようとしています。滋賀県下の実態と            その内容を明らかにしてください。</p>
<p>基本的な 考え方</p> <p>現状および 問題点</p>	<p>昭和62年6月にまいわられ、厚生省の「国民医療総合対策本部」中間報告で、入退院の適正化の具体策の一つとして病院内に入退院判定委員会(仮称)を設置することが報告されたいけびあります。</p> <p>その後厚生省からの具体的指示等はありませんが、いづれにしても、実施にあたっては、医療の質の低下に注意をいよう配慮しながら進められるべきものと考えております。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	<p>11. 医療費、治療費、付き添い看護料、通院・移送費および東洋医学などの完全公費負担を実施してください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となる医療費の補助の範囲は認定された疾病ならびにその治療上特に必要と認められる疾患に対する治療であって保険者が負担すべき額を控除した額となります。したがって保険適用以外の費用については本事業の対象とならず、自己負担となります。</p> <p>今後も 国に対して 機会あるごとに 公費負担の範囲を拡大するよう働きかけてまいりたい。</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	障害福祉課 育成係
要望事項	<p>12. すでに多くの市町村で実施されている福祉タクシー制度やガソリン代の補助を果として実施してください。</p>
基本的な考え方	<p>障害者の社会参加を進めるうえで、移動対策の確保は、重要であると考えており、「自動車の操作訓練・改造助成事業」や「ガイドヘルパーネットワーク事業」に積極的に取り組んでいるところである。</p>
現状および問題点	<p>福祉タクシー制度やガソリン代の補助については、地域の実情に応じ、市町村が独自で実施しているものであり、その内容は、様々である。</p> <p>果が一応の基準を設け、実施することについては、実施している市町村の考え方や財政負担の問題もあり、当面は困難な状況である。</p> <p style="text-align: center;">福祉タクシー制度 12市町 ( ガソリン代 補助 23市町 )</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	滋賀県道路公社 課 管理用地課 係
要望事項	<p>13. 難病者および介護者にも現行のJＲおよび高速道路、有料道路の割引制度が認められるよう関係機関に働きかけて下さい。県並みに県関係の道路及び橋の施設については早急に実施して下さい。</p>
基本的な考え方	<p>有料道路の通行料金の難病者および介護者に対する割引制度は、設けられていない。 今後における制度化については、機会を見つつ検討を行う。</p>
現状および問題点	<p>現状の制度下では、肢体不自由者自らが運転する自動車（本人所有または本人と生計を一にする者が所有するものに限る。）で有料道路を通行する場合、一定の手続きを経て50%の割引を受けられますが、現時点においては、国が定めている現制度下において、当公社独自の割引措置を実施することはできない。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

	回答担当課係名	学校教育課 指導第三係
要望事項	<p>14 難病児の教育権の保障をしてください。</p>	
基本的な考え方	<p>昭和54年度の養護学校義務制実施により、どんなに障害が重くても学校教育が受けられるようになりました。難病の児童生徒も決してその例外ではありません。</p> <p>難病の児童生徒の教育の基本は、何といたっても生命を守ること、そして育むことであります。これは学校教育だけで実現できることなく医療との連携が不可欠であることはいうまでもありません。</p> <p>難病の児童生徒の将来展望ということでは、医療、教育、福祉、労働の各分野が積極的に連携を図る必要があると考えております。</p>	
現状および問題点	<p>常時医療を必要とするために病院に入院している児童生徒は、それぞれの障害や病状に応じて病院に隣接して設置した養護学校に通学したり、病院内に学級を設置し教員を派遣して教育に当たっております。</p> <p>また、様々な健康上の理由で通学が困難なため、在宅している児童生徒に対しましても、家庭に教員を派遣して訪問教育を実施するなど学校教育の整備・充実に努めております。</p>	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	職業安定課 職業指導係
要望事項	<p>15. 働く意思と条件のある患者の完全社会復帰を保障するとともに、治療を受けながら働けるような障害者雇用促進法の抜本改正をして下さい。また難病者の職業紹介、相談、訓練体制を強化して下さい。</p>
基本的な考え方	<p>難病者の雇用については、症状が回復、固定化し、医師から就業が可能と診断された方については、医療等関係機関と連携し、きめ細かな職業相談、個別求人開拓等も行って職業紹介に努めることにしております。</p> <p>特に症状が固定した難病者で身体障害者手帳の交付を受けた方については、職場実習や職場適応訓練制度、助成金制度等を有効に活用し、職場適応を高めながら、雇用の促進に努めることにしております。</p> <p>なお、症状が固定せず、継続治療を必要とする方であっても、医師の診断により就労が可能と認められた場合も、それぞれの状況に応じて、上記と同様に雇用の促進に努めることにしております。</p>
現状および問題点	<p>難病者の雇用を進める上で、職種をはじめとして、労働量や労働条件、作業環境、通勤方法等で適応範囲が限定されることや通院加療に対する配慮が必要なこと等から事業主や他の従業員の理解と協力が不可欠であり、職場の確保が容易でない状況にあります。</p> <p>障害者雇用促進法の適用対象となる障害者の範囲については、国において検討がすすまれ、内部障害を含めた見直しが行われてきた経緯もあり、この要望の意見があることを国へ伝えてまいりたい。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

	回答担当課係名	住宅課住宅企画係
要望事項	16 難病患者・障害者のケア付き住宅、グループホームの建設を公的責任で促進してください。	
基本的な考え方	県営住宅においては、住宅建設5ヶ年計画により、住宅の建替および住戸の改善を行うことにより、整備を進めており、身体障害者向け住宅においても建設を行ってきたところである。	
現状および問題点	<p>① 障害者向け住宅の建設においては、厚生部と連携を図りながら、厚生部からの要請と、地域の需用実態を踏まえたうえで、建設を進めている。</p> <p>② 県営住宅においては、公営住宅法の規定により、同居親族が入居資格要件となっており、グループでの入居は認められていない。</p> <p>③ なお、単身者のうち、身体障害者や生活保護受給者については、例外的に、小面積の住宅に限り入居が認められている。</p> <p>ただし、この場合においても、常時介護を要するものみの入居は認められていない。</p>	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	17. 滋賀難病連の事務所の公的機関内設置について早急に検討してください。
基本的な考え方	原則として各種団体の県立施設内設置については許可されず、例外として公社、事業団および県出資によって設立された外郭団体のみに使用が認められています。
現状および問題点	貴協議会の事務所を県立施設内へ設置することは無理である。

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予防係
要望事項	18. 緊急事態が発生した場合、すみやかに対処できるよう難病手帳を発行してください。
基本的な考え方	平成2年度から特定疾患医療受給者票の交付時に当該手帳が発行できるよう予算要求中である。
現状および問題点	



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	障害福祉課 施設 係
要望事項	<p>19 県立おれやま荘に難病者の入所がてきようにしてくだされい。</p>
基本的な考え方	<p>おれやま荘は、身体障害者福祉法に定められた肢体不自由者更生施設および重度身体障害者更生援護施設であり、入所の要件は身体障害者手帳の交付を受けた肢体不自由者である。</p> <p>なお、障害の異なる障害者の入所については、厚生大臣の承認が必要であるが、施設の受け入れ体制の問題や、同種別の障害者の継続した入所ニーズ等の問題もあり、現時点では困難である。</p>
現状および問題点	<p>平成元年11月1日現在筋萎縮症の肢体不自由者が2名入所している。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	消防防災課 消防防災係
要望事項	20. 災害時における難病患者や障害者の救急体制を明確にしたい。
基本的な考え方	<p>災害時においては、人命救助を第一としており、救助隊が現場到着時には、まず逃げ遅れた人の検索を実施している。また、火災時には、救助隊が消防隊と共に出動し、負傷者に対して応急処置を行い、傷病程度により最適な医療機関に搬送している。</p>
現状および問題点	<p>災害発生時より、救助隊の現場到着まで、何分時間を要するかがおそれ、地元消防団や自主防災組織に期待するところが多く、これらの組織の育成、活性化が今後の課題である。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療予防課 医療整備係
要望事項	<p>21 人工透析設備のある医療施設へ停電時に透析機器が完全に作動する自家発電の設置を指導し、設備のための資金援助、助成をしてください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>県内における人工透析実施医療機関数は、病院、診療所となっており、一部の医療機関を除き、殆どの医療機関においては、自家発電設備を設置している。</p> <p>今後は、未設置の医療機関についても医療監視時において指導していきたい。</p> <p>なお、同設備整備のための助成については現在のところ考えておりません。</p>



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予防係
要望事項	<p>23. スモンという疾病は、全く治癒する見込みもないという性質上特定疾患の申請手続きを簡素化してください。</p>
<p>基本的な 考え方</p> <p>現状および 問題点</p>	<p>特定疾患治療研究事業は、国の実施要綱に基づき実施しており、医療受給者票交付申請時には、診断書の添付が必要となっております。これは、本事業が、原因の究明、治療方法の確立を目的とする研究事業であり、研究成果の把握を必要としているためです。</p> <p>スモンは、特定疾患治療研究事業の対象疾患（現在31疾患）の1つであり、他の疾患との整合性を保つためにも現状どおりでお願いします。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予防係
要望事項	<p>補 1. 滋賀県難病連絡協議会に対する補助金並びに相談事業委託金等を増額してください</p>
基本的な考え方	<p>貴協議会に対する補助金は、難病相談所開設による相談事業が開始されたことにより、本年度は、全体として20万円増額し、50万円としたばかりであり、新たな増額は困難である。</p>
現状および問題点	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	<p>補</p> <p>2. 他府県で支給されている難病見舞金並びに通院交通費を本県においても支給してください。</p>
基本的な考え方	<p>難病見舞金ならびに通院交通費の支給については 厳しい財政状況や他の個別給付制度との関係から困難であります。</p>
現状および問題点	



滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医療予防課 予防係								
要望事項	<p>補</p> <p>3. 腎移植のキャンペーンは毎年厚生省も各地で国民大会を開催しており、腎バンクを中心とした献腎運動の登録とそのPRについて百万円の助成をしてください。</p>								
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>腎移植のキャンペーンは、県が進めている腎不全対策事業の中でも重要な位置付けをしており、財団法人滋賀県腎臓バンクが行う普及啓発事業、献腎登録、組織適合性検査等の事業に対して補助を行ってきました。</p> <p>今後も県としても腎移植キャンペーンに積極的に参加してまいりたいと考えています。</p> <p>なお、平成2年度においては、腎移植キャンペーンの実施を財団法人滋賀県腎臓バンクに委託して実施するための経費として100万円の予算を要求しております。</p> <p>&lt;参考&gt; 財団法人滋賀県腎臓バンクに対する助成</p> <table data-bbox="336 1420 1186 1651"> <tr> <td>昭和61年度</td><td>200万円(別に出資金1,000万円)</td></tr> <tr> <td>昭和62年度</td><td>150万円</td></tr> <tr> <td>昭和63年度</td><td>100万円</td></tr> <tr> <td>平成元年度</td><td>50万円</td></tr> </table>	昭和61年度	200万円(別に出資金1,000万円)	昭和62年度	150万円	昭和63年度	100万円	平成元年度	50万円
昭和61年度	200万円(別に出資金1,000万円)								
昭和62年度	150万円								
昭和63年度	100万円								
平成元年度	50万円								

## 滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

回答担当課係名	医務予防課 予 防 係
要望事項	<p>補</p> <p>d. 腎臓障害者生活行動訓練の具体化のため研修会の助成をしていただいておりますが新たに新患者120名に対する透析導入直後の原養、食事、生活の指導研修会として60万円を助成して下さい。</p>
基本的な考え方	<p>現在、県では 滋賀県 腎不全対策委員会を中心として総合的な 腎不全対策の検討を進めているところ です。</p> <p>このうち、透析を受けておられる患者さんの対策として、患者さんに対するさまざまな研修を実施することか重要であると考えております。</p> <p>そこで、平成2年度において、新たな患者さんに対する透析導入開始時における生活指導事業として40万円の補助金を予算要求中です。</p>
現状および問題点	

## 滋賀県難病連絡協議会規約

(名称及び所在地)

第1条 本会の名称は、滋賀県難病連絡協議会（略称 滋賀難病連 以下本会と略す）と称し、事務局を滋賀県下におく。

(目的)

第2条 原因も治療方法も不明といわれ、又、治療の方法があっても全治することなく、生涯闘病生活を続けなければ生命を維持することができない、いわゆる難病患者（児）がお互いの情報を交換し、加盟各団体及び個人の相互連絡を深めながら共通した願いを達成することを目的とする。

(事業)

第3条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

- (1) 各種懇談会、学習会、啓発活動等を行う。
- (2) 同じ目的を持つ団体と、全国的にも地域的にも広く協力し、共に運動を進める。
- (3) 各団体の自主性を尊重し、その独自の活動を保障し支援する。

(会員の構成)

第4条 本会の会員は正会員及び賛助会員で構成する。

- (1) 正会員 本会の正会員は次により構成する  
本会の目的に賛同した滋賀県下における、いわゆる難病団体・個人（患者家族も含む。）
- (2) 賛助会員 賛助会員は本会の目的に賛同する個人または団体。

(総会)

第5条 本会の最高議決機関は、各加盟団体及び個人の代表者による代表総会とする。総会は年一回とし、次のことを決める。

- (1) 活動方針 (2) 活動報告 (3) 会計予算 (4) 会計報告
- (5) 役員選出 総会は、各加盟団体及び個人の代表者の3分2以上（委任状を含む）を以って成立し、議事は合議によって決定する。尚、代表者数は別に定める。

(臨時総会)

第6条 本会は、臨時に総会を開催することができる。開催にあたっては、役員の決議によるものか、又は、会員の3分の2以上の要請があったとき。

(役員)

第7条 本会の役員は下記のとおりとする。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 2名
- (3) 事務局長 1名
- (4) 会計 1名
- (5) 理事 若干名
- (6) 会計監査 2名

第7条の役員は、各加盟団体及び個人の代表者の中より互選して選出する。

(役員の仕事)

第8条 役員の仕事はつぎのとおりとする。

- (1) 会長は本会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副会長は会長を補佐し、会長事故あるときは、その職務を代理する。
- (3) 事務局長は、会長の命より事務を処理する。
- (4) 会計は、本会の出納を担当する。
- (5) 理事は、会長を補佐し、会員相互間の連絡その他会務を分掌する。
- (6) 会計監査は、会計を監査する。

(役員会)

第9条 本会の役員会は、原則として月1回とし、会長が必要と認めたときは、臨時にこれを行うことができる。

(招集及び任期)

第10条 総会及び役員会は会長が招集する。また、役員の任期は1ヵ年とし、再任を妨げない。

(会費)

第11条 第3条の事業遂行のため、会員より会費を徴収する。尚、その額は総会で決定する。

(運営費)

第12条 本会の運営費は、会費及び助成金、寄付金等を以てこれにあてるものとする。

(会計年度)

第13条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

(規約の改定)

第14条 本会の規約の改定は、総会で行うものとする。

(付則)

この規約は昭和59年9月9日より施行する。

## 滋賀県難病連絡協議会旅費規定

### （目 的）

第1条 この規定は滋賀県難病連絡協議会の用務のために出張するとき支給される旅費に関し、必要な基準を定めることを目的とする。

### （決 定）

第2条 出張は、役員会または会長の決定により行う。

### （旅 費）

第3条 （1）旅費はもっとも経済的な経路の実費を支給する。ただし役員会の決議により増減することができる。  
（2）片道100km以上については、急行料金または特急料金を支給する。

### （宿 泊 料）

第4条 宿泊が必要な場合は、1日につき8,000円を限度とし、実費支給する。

### （請 求）

第5条 旅費の請求は、出張後30日以内に明細書を添えて請求した時に支給す

### （付 則）

この規定は、昭和60年4月1日より実施する。

\* 加 盟 団 体 紹 介 \*



## 難病とは

難病といわれている病気は、200種とも300種ともいわれています。

これらの病気は、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、経済的にも大きな負担を強いられ、そのうえ家族ぐるみの困難に直面します。

収入がなくなり、医療費の支出がふえ、付添費や通院費にばく大な費用がかかります。

家で寝たきりになっても、日本の住宅事情では、多くの場合は患者専用の部屋もなく、また、核家族化のすすんだ現状では、家族の手だけでは看護をつづけることは困難です。

病院での付添いにしても、付添人は固い床で仮眠をとるだけで、患者より先に家族が過労で倒れるという不幸な状況も珍しくありません。

また、治療によって症状が軽快しても、復職はほとんど不可能に近く、転職、再就職は全く困難な状況です。

その上に、社会の偏見と無理解に苦しんでいる人も少なくありません。

難病とは、まさに本人の努力や家族の力だけではどのようにも解決することが困難な病気と状況のことをいうのです。

滋賀県難病連は、このような状況におかれている患者と家族が会をつくり、その会があつまって、昭和59年9月に結成されました。

患者や家族間のお互いの励ましあいと助けあいを基本にしつつ正しい療養知識の普及などとともに、県民への理解を訴えています。そして、ひとりひとりの小さな声や願いを集めてそれを実現していけるよう力をあわせたいと思います。

総合的な難病対策の確立は、私たちの願いです。病気の早期発見の体制づくりと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や安心して療養できる福祉の充実、そして教育や雇用保障などの実現のため全県の医療機関、専門医、医療・福祉行政、市町村自治体を網羅する総合的な対策の確立をめざして、請願をはじめとするさまざまな行動を行っています。

その点では、この度、念願の事務所を開設することができ、ここを拠点に一貫、活動を発展させたいと思っております。

なお、次ページより加盟団体を紹介しますので、ひきつづくご理解ご協力をお願いします。

## 稀少難病の会 おおみ

設 立 年 月 日 昭和59年12月20日  
 主 な 疾 病 下記のとおり  
 事 務 局 〒 TEL  
 代 表 者 名 倉 見 国 生  
 全 国 団 体 名 稀少難病者全国連合会（あせび会）  
 全 国 団 体 住 所 〒112 東京都文京区千石2-14-19-203 TEL03-943-7008  
 会 員 患 者 数 30名  
 会 費 （ 年 額 ） 1口 300円（全国会費含まない）

私たちは稀少難病友の会ということで発足しました。稀少であるがゆえに同病者で組織をつくるのがむずかしいところから、そういう人達が集まってできた会で。現在、次のような疾病の患者さんが入会しています。

パーキンソン病、ベーチェット病、網膜色素変性症、脊髄性進行性筋萎縮症、特発性血小板減小性紫斑症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、ITP、脊髄性小脳変性症、再生不良性貧血、天痘瘡、後継靱帯骨化症、クローン氏病、サルコイドーシス病、脊髄変性疾患、胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、慢性多発性関節リウマチ、レックリングハウゼン氏病などです。むずかしい病気で悩んでいる方、どうぞひとりで悩まず話をしましょう。

### 滋賀県難病連絡協議会加入団体

#### ◎滋賀県腎臓病患者連絡協議会

連絡先 〒

芝 末 広 ☎

#### ◎全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒

田 中 滋 美 ☎

#### ◎京都スモン会の会 滋賀支部

連絡先 〒

柳 井 晃 ☎

#### ◎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大阪支部滋賀会

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 〒

倉 見 国 生 ☎

#### ◎社団法人日本オストミー協会 滋賀支部

連絡先 〒

深 田 国 夫 ☎

#### ◎賛助会員グループ

連絡先 〒

石 井 正 ☎



## 全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会

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 〒 〇〇〇〇〇〇  
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 〒112 東京都文京区豊島巢鴨 電話ハイツ320 TEL 03-943-2128  
把 握 患 者 数 45名  
会 員 患 者 数 7名  
患者発生の多い年代 20～40才代  
男 女 の 比 率 男：女＝1：2  
機 関 紙（誌）名 大阪支部ニュース  
会 費（年 額） 3,000円（全国会費含）

### 筋無力症とは

重症無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉へ運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の接合部分に故障がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全には解明されていません。比較的ふるくから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ多くの患者の生命も助かり、ほぼ働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べものや水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの球症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく一日の中でも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆだんのできない病気です。

### 友の会の活動

全国の友の会は昭和46年に結成され「病気の原因追求と治療法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じてお互いに励まし勇気づけあいをしています。

また大学病院や専門病院の医師の協力によって病気の仕組みや治療についての学習も行いよりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が1人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはそのひとつひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。

## 全国血友病友の会・湖友の会

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山字町北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 10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（誌）名 洛友会通信  
会 費（年 額） 12,000円（全国会費含。）

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間接内出血による激痛、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、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ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出来る事となり、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はなく、専門医師や医療機関も少ないため内出血による関節障害者も多くの問題を抱えています。

全国組織としては昭和42年に全国友の会が各地区会の有志によって設立され、2年毎に全国大会を開催し、機関誌として全友を発行しています。

### 課題と要望

- (1) 遺伝子工学の一層の進歩と経口薬の開発
- (2) 関節障害者自立のための就職促進
- (3) 内部疾患として身障者手帳の早期交付
- (4) 特別児童扶養手当の早期交付
- (5) 小児の指定医療機関の拡大

## 京都スモンの会滋賀支部

設 立 年 月 日 昭和45年9月15日  
主 な 疾 病 SMON  
事 務 局 〒 TEL  
代 表 者 名 柳井 晃  
全 国 団 体 名 スモンの会全国連絡協議会  
全 国 団 体 所 〒160 東京都新宿区新宿2-1-3 TEL 03-357-6977  
サニーシティ新宿御苑10階 スモン公害センター内

県内推定患者数 50名  
全 員 患 者 数 35名  
患者の平均年齢 60才代  
男 女 の 比 率 男：女＝2：3  
機 関 紙（誌）名 虹  
会 費（年額） 10,000円（全国会費含。）

### その1 スモンとは

スモン（SMON）は“Subacute Myelo Optico Neuropathy”〔亜急性脊髄・視神経・末梢神経（障害）〕の略称です。一般に腹部症状のあと、急性または亜急性に神経が、おかされて、知覚障害、運動障害、自律神経等が出現します。

これらの神経症状は難治性で長期に渡り重度の人は失明したり、起立や歩行困難になっています。比較的軽いでもはげしいシビレ、痛み、冷感など主として下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状などが続いている疾患です。

### その2 スモンの原因はキノホルム薬害

昭和30年頃釧路市をい最初に全国各地でスモン性が発生し、昭和39年5月日本内科学会で「スモン」と命名しましたが、その原因は不明でした。昭和44年9月、厚生省委託の「スモン調査研究協議会」が結成され、研究もようやく本格化されました。47年3月に「スモンと診断された患者の大多数はキノホルム剤の服用による神経障害を起したものと研究統括され、その後の研究でキノホルム説が確立されました。

設 立 年 月 日 昭和59年7月8日  
 主 な 疾 病 全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎  
 事 務 局 〒 TEL  
 代 表 者 名 田 中 滋 美  
 全 国 団 体 名 全国膠原病友の会  
 全 国 団 体 住 所 〒 TEL  
 県内推定患者数 230名  
 会 員 患 者 数 53名  
 患者発生の多い年代 20～40才代  
 男 女 の 比 率 男：女＝10：90  
 機 関 紙（誌）名 「明日への道」滋賀版  
 会 員（年 額） 4,200円（全国会費含）

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皮しようとしています。それは早期発見による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できるようになってきているからです。

ある伝染病にかかったり、予防接種を受けたりすると、体内でそれに対する抗体が生まれ、再び同じ病気に侵されない抵抗力がつきますが、それが免疫であり、膠原病はつまりその免疫の異常によって起こるといわれています。

表情としては、発熱、皮膚紅斑、関節痛、筋炎、内部、疾患（特に腎臓、心臓）脱毛など全身に現れます。発病年齢は、20代から40代に最も多く、しかも患者の9割以上は女性です。

全身性エリテマトーデス（SLE）、皮膚筋炎及び多発性筋炎、強皮症、結節性動脈周囲炎などが膠原病と総称され、重複症状の見られる人もいます。

治療法としては、ステロイド（副腎皮質ホルモン）による炎症を抑える方法が主です。最近ステロイドを短期間大量に使用して免疫を抑制するパルス療法もおこなわれ、効果をあげてきています。しかし、治療法といっても、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、機関紙「明日への道」の発行。各地での懇親会、勉強会ならびに難病連行事への参加を通じて、明るく療養生活を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。

医学の進歩により日常生活が健康人と大差なく過せる人が増えたなかで、また新たな不安が生まれてきています。

発病当時、若かった人が30代後半にさしかかり、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に適用されるだけで、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

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  
TEL 03-432-3514

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 25～75才  
男 女 の 比 率 男：女＝60：40  
機 関 紙（誌）名 日本オストミー協会会報  
会 費（年 額） 3,500円（本部会費含）

〈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、心身共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年年間活動してきましたが、昨年から社団法人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あ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、直腸または機能障害を有する者、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の増進に寄与することを目的とする。

（定款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）等懇談会を開催。京都支部併合し、随時懇談会懇親会を開催。

〈婦人部〉

女性の受ける精神的な打撃をお互いに助け合い励ましあって、女性特有の悩みの為に、婦人部を推進し、療養知識の向上を図り自立心を養い、自信を持つ事を目的に、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。

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 〒 TEL  
 代 表 者 名 奥 村 ひ さ 子  
 全 国 団 体 名 社団法人 日本リウマチ友の会  
 全 国 団 体 住 所 〒 TEL  
 県 内 推 定 患 者 数 人口の約1%  
 会 員 患 者 数 140名  
 患者発生の多い年代 20～40代  
 男 女 の 比 率 男;女=1;4  
 機関紙(誌)名県 「びわこ」 (全国 「流」)  
 会 費 ( 年 間 ) 全国 3,000円 (県1口500円)

全国で60万人とも言われる慢性関節リウマチ患者は、働き盛りの30代～40代の、それも、圧倒的に女性に多く発病します。

周期的に寛解と増悪を繰り返しながら進行し、痛みと運動機能障害による長期的の療養を余儀なくされ、病歴が長くなり重度化すると、身体障害者となり、また合併症を併発して、家庭活、社会生活上様々な困難に直面します。

慢性関節リウマチは病気としての歴史が古く、患者数が多い割には、基礎、臨床いずれにおいても医学の取組みが遅れており、ようやく平成2年度から国の難病対策としてとりあげられることになりました。

このような状況を基にして、リウマチ友の会では国や関係機関に次の様な要望をしています。

#### 【私達の願い】

##### 1. リウマチの診療科の標榜

リウマチの診療科は内科又は整形外科ですが全身症状の時は内科に、関節の痛みや障害の時には整形外科に、ということでは早期に適切な医療を受けることができません。

##### 2. リウマチ専門医の養成

リウマチ患者の数に比して、専門医があまりにも少なくすぎます。

日本リウマチ学会では国の対応に先がけて、「登録医制度」を設け、専門医の養成にあたっています。登録医は全国で約2千人、県内では僅か10数人という状態です。

##### 3. 医療機関のリウマチ部門の充実

どの病気でも同じように、リウマチも早期発見、早期治療が大切です。地域ごとにリウマチ専門医のいる、リウマチ診療科のある国・公立病院とリハビリ施設の充実を願います。4. 医療費の公費負担

リウマチは長期にわたる慢性疾患だけに、健康保険の適用を受けるものの、直接医療費以外にも間接医療費の負担は大変なものがあります。

身障手帳1級、2級の医療費公費負担の完全実施と3級、4級への適用の拡大を要望します。

## 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

設 立 年 月 日 昭和45年9月17日  
主 な 疾 病 慢性腎不全  
事 務 局 〒520 大津市におの浜4丁目3-22 大津市立心身障害者福祉センター内 Tel0775-21-0313  
代 表 者 名 芝 末 広  
全 国 団 体 名 全国腎臓病患者連絡協議会  
全 国 団 体 住 所 〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 昭ビル2F Tel03-952-5340  
県内推定患者数 850名  
会 員 患 者 数 770名  
患者発生の多い年代 30～60才代  
男 女 の 比 率 男：女＝50：50  
機 関 紙（誌）名 みずうみ  
会 員（年 額） 6,000円（全国会費含）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析両方または腎臓移植を受けるしか方法はありません。

しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療がはじまった約20年前は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすべもなく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病患者の会が発足して全国腎臓病患者連絡協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めて来ました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を勝ち取って来ました。

しかし、現在では透析患者数が9万人をこえ、年々、7,000人から9,000人増加し、新たな問題が出て来ました。人工透析の医療技術の進歩は著しいものがありますが、透析患者の肉体的、精神的苦痛と経済的負担は大きく、透析の長期化に伴う骨代謝異常、アミロイド沈着、貧血などの合併症や、高齢化による患者のケアのあり方など、問題となってきております。

患者の増加は、医療資源の有効活用の立場からも腎不全対策の見直しを必要としてまいりました。私達は、運動を「腎不全総合対策」として把え、腎不全予防へと活動を広めていっております。と同時に、福祉後退の傾向にある今日、団結を強固にして、積極的に「命と生活を守る」ため運動を進めております。一方で毎年10月には全国的に、腎臓提供者拡大キャンペーンに取り組み、腎臓移植の普及にも大きな役割を果たしております。

私たちは、国が対策を立てた「難病要綱」にも、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として、難病者に入っています。永年の患者運動により身体障害者の認定も受けていますが、障害者としては、外部障害者が受けている多くの恩典を受けることができなくて、要望を関係機関に続けています。



## 事務局から

いかがお過ごしでしょうか。身体の様子はどうですか。

この機関紙は“しがなんれん”の発行に対し、滋賀県共同募金会から配分金をいただきました。


会員の声や、医療情報なども掲載したいと思いますので、どしどしお寄せください。

\* 送り先

〒525 草津市野村町280-12

滋賀県難病連絡協議会 機関紙部宛

しがなんれん  
は



赤い羽根

共同募金の配分を受けています。

---

編集 滋賀県難病連絡協議会 会長 柳田貞男

事務局 〒

Tel