

平成4年6月5日 第3種郵便物認可(毎月1回25日発行)

平成6年5月2日発行 KTK 増刊通刊第207号

KTK しががまん表ん

編集 滋賀県難病連絡協議会

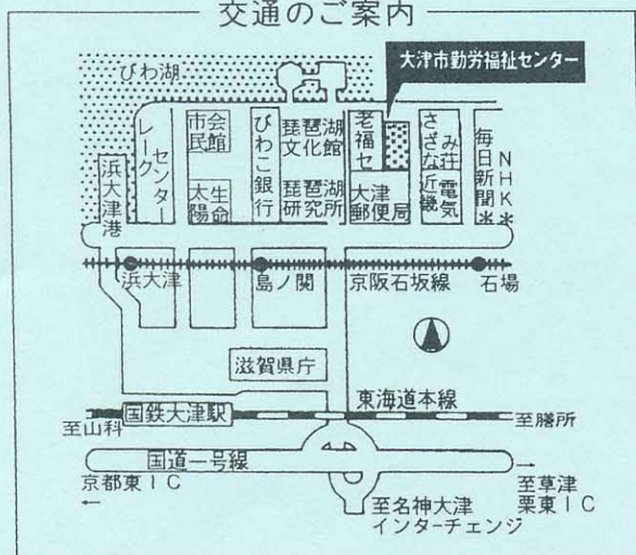
第11回

滋賀県難病連絡協議会
総会議案書

日 時 平成6年4月24日(日)
午前10時~14時30分

場 所 大津市勤労福祉センター
大津市打出浜1番6号
TEL 25-1105

交通のご案内



滋賀県難病連絡協議会

目 次

1. 11回総会を迎えて	1
2. 第11回定期総会次第	2
3. 平成5年度活動報告	4
4. 平成5年度活動日誌	6
5. 国会請願署名・募金明細	8
6. 平成5年度決算書	9
7. 財産目録	10
8. 会計監査報告	10
9. 平成6年度活動方針（案）	11
10. 平成6年度予算（案）	13

- 資料
- ・平成6年度社会福祉並びに補助金予算に関する
要望について（回答）
 - ・滋賀県難病連絡協議会規約
 - ・滋賀県難病連絡協議会旅費規定

加盟団体紹介

第11回総会を迎えて

会長 大橋 征人

滋賀県難病連絡協議会の第11回総会を迎えることとなりました。皆様にとってこの一年はいかがな年でありましたでしょうか。

私は昨年より少し体調をくずしており思う様に活動ができず、他の役員の方々に大変ご迷惑をおかけしたと心苦しく思っております。

この一年をふりかえりますと、月に一度役員会を開き、多くの難問と取りくんでまいりました。次々と出てくる問題は簡単に解決できるものではなく、地道な活動が必要となっております。

その難問のなかでも、ご存じのように厚生省は昨年12月、医療保険審議会、老人保健審議会からの建議、意見具申を受け、付添看護の解消、社会医療の推進、入院時の食事費の創設に伴う患者負担1日800円（住民税非課税世帯は660円）の導入、これに伴う法律「改正」を今国会で成立させ10月からの実施をめざしています。

その上、近い将来、消費税率の大幅引き上げや室料差額の拡大も予定されていると聞きます。

患者への経済的負担はいつそう大きなものとなってまいります。医療保険制度改正については、昨年署名を皆様にお願ひ致しました。そして、11月15日は全国の代表が東京に集まり請願行動を行い、滋賀難連からも8人の代表を送りましたが、残念ながら現在のところ改正を止めるまでにはいたっておりません。これからもJPCに協力して反対行動をつづけて行くつもりです。

県レベルの問題につきましては、各団体よりの要望をまとめ、副支部長、課長、担当者と長時間にわたり話し合いをいたしました。その内容については、この議案書に資料としてつけております。

又、会といたしましては、多くの難病で苦しんでおられる方々のために、いつでも相談業務がおこなえるよう事務所に常駐できる役員さんがほしいのですが、資金もなく現在のところ実現には至っておりません。とりあえず、日、水、金の週三日、役員が交替でつめております。

いろいろと多くの問題をかかえておりますが、豊かな医療と福祉の確立をめざし、みんなで力を合わせて進めて行きたいと思っております。

これからも、皆様のご協力をお願い申し上げます。

次 第

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5年度 活動報告
 - (3) 平成5年度 決算報告
 - (4) 役 員 改 選
 - (5) 平成6年度 活動方針(案)
 - (6) 平成6年度 予 算 (案)
 - (7) 各加盟団体の報告

第 2 部 私の闘病生活

河 方 信 彦 さん (リウマチ)

塚 本 真 弓 さん (おおみ)

講 演

医療・福祉の世界で何が

— 社会保障の進む道 —

東山診療所所長

津 田 光 夫 先 生

わたくしたちのおかれている現状

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、経済的にもおおきな負担をしいられ、そのうえ家族ぐるみの困難に直面しているものも少なくありません。収入がなくなり、医療費の支出がふえ、付添費や通院費には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、おおくの場合は患者用の部屋もなく、また、核家族化の進んだ現状では、家族の手だけでは、看護をつづけることは困難です。病院での付き添いにしても、付き添い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ちかく、転職、再就職は全く困難な状況です。

そのうえに、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をいうのです。

滋賀県難病連絡協議会は、このような状況におかれている患者と家族が疾病毎に会をつくり、それぞれの会があつまって、昭和59年9月6日6団体545人で結成されました。現在は10団体1400人の会員がいます。

患者や家族間のお互いの励まし合いと助け合いを基本にしつつ正しい療養知識の普及とともに、県民への理解を訴えています。

厚生省は「障害」とは、病気が一応おさまって、「後遺症」「欠陥」を残したもので病気と障害を区別しています。難病者は、病人であって治癒する見込がないものとして障害者とされていないのです。

国際障害者年の決議（1976年）の前提となった1975年の第30回国連総会の、決議、「障害者の権利宣言」のなかで、「障害者とは、先天的か否かにかかわらず、身体的または精神的能力の不全のために、通常の個人または社会生活に必要なことを確保することが、自分自身で完全に、または部分的にできない人」と定義しています。これに比べると、日本の障害認定の現状は、極度に狭い範囲にとどまっています。

1993年度 活動報告

1. はじめに

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か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。

一方では、病院の経営も悪化し、全国の病院の6割が赤字といわれ、多くの病院が倒産の非常事態に直面しています。看護婦の増員も有効なでたてが打たれず、看護婦不足を理由に国立医療機関の病棟が閉鎖され、ますます難病患者・長期療養患者の行く途がせばめられています。

この医療法や診療報酬は、さらに大改正（悪）が予定され、入院給食費の保険適用除外など私たちの闘病生活を決定的に苦しめる方向が出されています。

私たちはこれらの改正（改悪）がどのようなものであれ、患者を病院から締め出し、経済力の差による医療差別が持ちこまれ、患者・家族の負担が一層強められ、さらに営利事業への道を招くものであることには、絶対に反対しなければなりません。

以下、この一年間の主な活動を報告します。

2. 主な活動

(1) 給食、室料、クスリ代の保険適用除外の中止を求める緊急街頭署名行動

病院給食は医療の重要な一部です。これを保険から外すことを許せば国民皆保険の医療保険制度を根本から突き崩す第一歩になり、許してはならないと緊急の街頭署名行動を10月10日“草津市民の広場”で行いました。各団体から9名の参加があり、500枚のチラシの配付と127名の方々が署名に協力していただきました。また、各団体で取り組まれた署名は短期間にもかかわらず10,377名288,076円の募金に達しました。難病の総合的対策を求める署名は3月13日現在 9,899名、214,219円となりました。今年度は2つの署名が続き大変だったと思います。ご協力に感謝いたします。

(2) 11.15健保改悪は許さない患者・家族大行動に参加

会場の都市センターには前日から泊まり込んだ200人をはじめ、開会時には朝からつめかけた仲間も含め41都道府県450人の参加者で一杯になりました。

集会では、『医療保険制度の改悪は絶対に許さない』と国民に訴える「集会アピール」を採択し、集会後、厚生省まで参加者全員が、「入院給食費を健康保険からはずさないで！」のゼッケンを胸にデモ行進をしました。全国から集められた78万人の「緊急要望」署名を持って、厚生大臣に強く訴えました。滋賀難病連からは8名が参加しました。

(3) 滋賀県への要望

昨年8月23日滋賀県健康福祉部長室で、国松部長、前田・大澤両課長他係員の方々と約2時間にわたり話し合いをもちました。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。』、また難病相談員制度を設けたらとの要望にも関心をもって聞いていただきました。要望・回答の全文を資料として収録しましたのでご覧下さい。

(4) 役員会の開催

各団体から選出された24名の役員で構成された93年度の役員会は、一部を除きそれぞれが患者本人であることから、入院や体調を崩すなど出席状況は必ずしも良いとはいえませんが、毎月役員会を開き、その時々々の課題の討議や学習をつづけてきました。

また、滋賀難病連結成当初から献身的な活動をつづけてこられた石井さゆりさんと石井正さんが宇治市に転居され、年度途中ではありましたが役員を辞退されました。石井ご夫妻の今日までの活動に感謝申し上げますとともに、今後とも滋賀難病連の発展にご協力をお願いする次第です。

(5) 相談活動のとりくみ

医療相談会が精力的にとりくまれました。日常相談の他、各加盟団体の相談会が8会場で341名の参加のもとで行われ喜ばれています。また、八日市・水口・木之本の各保健所が開催する難病相談へも参加してきました。他の保健所でもこの種のとりくみが望まれるところです。

1993年度 活動日誌

93. 4. 25 (日) 医療相談会 “光過敏性てんかんについて” 於：彦根勤労福祉会館
4. 25 (日) 医療相談会 “クローン病・潰瘍性大腸炎”
於：生涯学習センター
5. 23 (日) 第10回滋賀県難病連絡協議会総会 於：勤労福祉センター
5. 30 (日) 医療相談会 “膠原病に関する貧血について” 於：心障センター
6. 6 (日) JPC第8回総会 於：東京 中野プラザ
6. 10 (木) 滋賀県福祉事業協会懇談会 於：農業教育センター
6. 12 (土) 6月度役員会 於：滋難連事務所
6. 28 (月) 医療相談会 “障害児とてんかん” 於：草津アミカホール
7. 2 (金) 難病対策検討会議 於：八日市保健所
7. 10 (土) 7月度役員会 於：滋難連事務所
8. 7 (土) 8月度役員会 於：滋難連事務所
8. 21 (土) 医療相談会 “患者の主訴について” 於：大津市民病院
8. 23 (月) 平成6年度にむけての県部長交渉 於：県庁県民サロン
9. 11 (土) 9月度役員会 於：滋難連事務所
10. 3 (日) 医療相談会 “リウマチなんでも相談” 於：草津エルディ
10. 10 (日) 請願署名の一齐街頭行動 於：草津市役所周辺 9名参加
10. 10 (日) 10月度役員会 於：草津アミカホール
10. 24 (日) 医療相談会 “筋無力症なんでも相談” 於：勤福センター
11. 12 (金) 難病総合相談会 “血液系” 於：水口保健所
11. 14 (日) JPC交流会 於：東京 都市センター
11. 15 (月) 11. 15 健保改悪は許さない患者・家族大行動
集会のあとデモ行進と厚生省陳情 於：東京
11. 17 (水) 難病総合相談会 “皮膚科系” 於：水口保健所
11. 21 (日) おおみの会交流会 於：西武おおつバウンケットルーム
11. 25 (木) 医療相談会 “てんかんと学習・行動障害” 於：勤福センター
11. 28 (日) 障害者の日記念のつどいハートフェスティバルへ参加

12. 3 (金) 難病総合相談会“神経系” 於：水口保健所
12. 11 (土) 12月度役員会 於：難病連事務所
94. 1. 8 (土) 1月度役員会 於：難病連事務所
2. 8 (火) 難病相談会 於：八日市保健所
2. 10 (木) 難病相談会 於：八日市保健所
2. 12 (土) 2月度役員会 於：難病連事務所
2. 25 (金) 難病相談会 於：木之本保健所
3. 1 (火) 難病対策検討会議 於：木之本保健所
- 平成6年度に向けての県要望に対する回答についての話し合い
3. 12 (土) 3月度役員会 於：難病連事務所
3. 25 (金) 県への要望書に対する回答 於：県庁
3. 28 (月) JPC緊急要請行動 葛城 於：厚生省
4. 9 (土) 4月度役員会 於：難病連事務所

休職等の保険適用除外の中止署名・国会請願署名・募金活動明細

(1994.3.13日現在)

団 体 名	休職等の保険適用除外の中止署名		国 会 請 願 署 名	
	署 名	募 金	署 名	募 金
腎 協	6,057	4,000	6,068	
膠 原 病	1,611	40,940	464	28,470
リ ウ マ チ	95	11,000	217	63,000
ス モ ン	60	6,036	47	5,610
お お み	1,174	124,100	1,000	95,300
無 筋 力 症	138	16,000	60	6,000
てんかん協				
賛 助 会				
街 頭 募 金				
高 教 組			353	1,000
大 津 市 労 連			383	—
宇 治 市 職 員	455			
草 津 市 労 連			253	4,380
坂本民主診療書	141		99	0
県 職 組	596		885	5,359
守山市民病院看			70	5,000
障 滋 協				
立 命 館				
教 職 員 組 合				
栗 東 町 職				
	50			
計	10,377	288,076	9,899	214,219

平成5年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

自 5.4.1

至 6.3.31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
前 期 繰 越 金	80,756	80,756	0	
会 費	300,000	368,200	68,200	
県・市補助金	700,000	700,000	0	
助 成 金	200,000	1,132,000	932,000	福祉事業協会、印刷機購入助成
共同募金配分金	300,000	0	△ 300,000	
事務所運営費	180,000	180,000	0	
国会請願募金	90,000	105,659	15,659	
雑貨販売還元金	300,000	368,459	68,459	
難病相談謝礼		88,350	88,350	保健所
寄 付 金	10,000	240,036	230,036	
雑 収 入	3,000	3,180	180	
計	2,163,756	3,266,640	1,102,884	

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	120,000	1,336,870	△1,216,870	印刷機他
会 議 費	110,000	99,202	10,798	
通 信 費	150,000	99,652	50,348	郵送代、電話代
印 刷 費	500,000	300,000	200,000	
報 償 費	400,000	450,500	△ 50,500	医療相談講師謝礼
旅 費	350,000	392,020	△ 42,020	
事務所運営費	470,000	452,654	17,346	家賃、光熱水費
分 担 金	30,000	42,000	△ 12,000	J P C、K T K
予 備 費	33,756	0	33,756	
計	2,163,756	3,172,898	△1,009,142	

収入合計 3,266,640 円－支出合計 3,172,898 円＝ 93,742 円（次期繰越金）

財 産 目 録

片袖机、事務椅子、脇机、会議机、折りたたみ椅子（5脚）
電話施設権及び電話機、ガスストーブ、ファックス、
ワープロ、複写機、キャビネット、紙折り機、印刷機、
3 B体操用具一式（15組）

会 計 監 査 報 告

滋賀県難病連絡協議会の平成5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6年4月10日

会計監査 片岡 誠司 ㊟
寺田 すえ乃 ㊟

1994年度 活動方針

1. 私たちをとりまく医療のうごき

90年代に入っても医療福祉の切り捨て、営利化が進められました。92年6月に医療法が改悪され、病院のランク分けや病院業務の外注化の拡大など、日本の医療の最大の長所である「かかりやすさ」をあやうくし自己負担を拡大するものとなりました。また、92年4月の診療報酬改定では、差額（自由料金）を公然と認める特定療養費制度が拡大され、患者負担がさらに強化されました。

93年12月8日医療保険審議会から建議書が出されました。これは93年6月に「中間まとめ」が発表され、この中間まとめをふまえ「保険給付の範囲・内容」を中心に検討されたものです。内容は、①付添看護・介護に係る給付の改革、②在宅医療の推進③入院時の給食にかかる給付の見直し、④療養環境等に係るサービスの向上、⑤薬剤に係る給付の見直し、⑥介護サービス体系化の確立、⑦その他となっており、給食費、ビタミン剤等の保険外しなど、予想どおり一層の患者負担拡大となるものです。政府はこの建議書を受けて今国会に「健康保険法」の改正案を上程する予定です。昨年来つづけてきました緊急請願署名や大行動をさらに発展させ多くの人々に「給食の保険外し」反対の運動に参加していただきことが重要です。

2. 私たちのねがい・課題

① 自治体や国への働きかけを強めます。

私たち難病患者のなかには、身体障害者福祉法や特定疾患治療研究事業、障害年金の対象にもならず、各種制度・施策の谷間におかれている患者は少なくありません。こうした患者や家族もふくめ法制度の拡充によって、難病者や障害者、高齢者が安心して医療を受け、日々生きがいをもって生活が送れるよう、関係の制度・施策の拡充を自治体や国に要望します。

② 相談活動の充実につとめます。

難病患者・家族にとって親身になって相談にのって貰えるほど心強いことはありません。そのためには、保健所や各自治体の難病相談のとりくみが大切です。これを前提にして滋賀難病連としても、加盟団体の相談事業を中心に事務所での電話相談など

に力をいれます。

③ 老人保健福祉計画の充実に力をいれます。

昨年度、市民フォーラムの開催や大津市への要望書の提出などに参加し、大津市の計画に関心を寄せてきました。その結果、・策定委員会の審議内容の公開 ・毎年の点検体制として計画推進会議（仮称）設置 ・配食サービスの検討 ・サービス利用手続きの簡素化方針を計画内容にもる など前進がありました。引き続き計画内容の充実のために力をいれます。

④ 体操教室のとりくみ

難病者や障害者を対象にした体操教室を日本3B協会所属岸見明子先生の協力を得て行ってきました。これまでは、滋賀難病連の事務所で机や椅子を片ずけて何とかやってきましたが、野洲病院のご協力を得て病院内でできるようになりました。患者同志の交流の場としても喜ばれています。今後もつづけていきます。

平成6年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 6.4.1

至 7.3.31

収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	備 考
前 期 繰 越 金	93,742	
会 費	250,000	
県・市補助金	1,112,000	
助 成 金	100,000	滋賀県福祉事業協会 他
共同募金配分金	150,000	
事務所運営費	180,000	各加盟団体より
国会請願募金	90,000	
雑貨販売還元金	300,000	
寄 付 金	50,000	
雑 収 入	3,000	
計	2,328,742	

支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事 務 費	150,000	
会 議 費	110,000	
通 信 費	120,000	
印 刷 費	300,000	
報 償 費	740,000	
旅 費	350,000	
事務所運営費	480,000	
分 担 金	45,000	
予 備 費	33,742	
計	2,328,742	



滋 健 第 6 1 8 号

平成6年 3月25日

滋賀県難病連絡協議会

会 長 大 橋 征 人 殿

滋 賀 県 健 康 福 祉 部 長



平成6年度社会福祉並びに補助金等予算に関する要望について

(回 答)

平成5年8月23日付け滋難連第52号で要望のありまし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 健康対策課 予防係

要望事項	1. 滋賀県難病連絡協議会の運営と相談等の事業に大幅な助成を行ってください。
基本的な考え方と現状	貴会に対する補助金について、平成6年度においては、貴会が行う相談事業を充実していただくため、下記の金額の助成を予定しています。 補助予定額 900,000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 健康対策課 予防係

<p>要望事項</p>	<p>2. 特定疾患の対象疾病を拡大し、全ての難病患者の医療費の負担が軽減されるようにしてください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>特定疾患治療研究事業については、難病のうち診断技術が一応確立し、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きたすおそれのある疾患を特定して治療研究事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに患者およびその家族の医療費の負担軽減を図ることを目的としています。</p> <p>本事業の対象となり、公費負担される疾患については、厚生省の特定疾患調査研究班の研究結果に基づき、診断技術が一応確立した疾患であることから、本県において、独自に調査研究班を設置して調査研究を行い、対象疾患を認定していくことは、疾患別の専門研究陣の組織化、それに伴う研究費の面からも困難です。</p> <p>また、「シェーグレン症候群」は、小児慢性特定疾患として、児童の健全育成を目的に疾患の治療研究を医療機関を中心に推進し、その医療の確立と普及を図っており、県としましては、国の制度に上乘せして、膠原病の通院治療を対象とする県単独事業を行っているところですが、児童福祉行政の一環である本事業の趣旨からみて、年齢制限を設けることは止むを得ないところであると考えております。</p> <p>なお、特定疾患治療研究事業の対象疾患は、現在35疾患であり、毎年1疾患ずつ追加されておりますが、全国衛生部長会から、対象疾患の拡大のみならず事業の法制化の推進、難病の原因の究明と治療法確立のための研究の充実、患者・家族の生活向上を図るための保健・医療、福祉両面にわたる総合的な対策の確立等について、国に要望しております。</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 健康対策課 予防係

要望事項	<p>3.</p> <p>特定疾患受給者証による医療を制限せず、副作用や合併症、二次障害の治療をその対象から除外しないでください。</p>
基本的な考え方と現状	<p>特定疾患治療研究事業の対象疾患となる医療は、昭和50年9月10日付け厚生省難病対策課長通知により、「特定疾患医療受給者証に記載された疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療であること。」とされ、副作用や二次障害についても公費負担の対象としていますが、今後とも本事業の制度と合わせ、関係機関に対して周知して参りたいと考えております。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	医務薬務 課 医療整備 係
<p>要望事項</p>	<p>4. 医療法改正による特定機能病院等に関する要望を国に強く申し出てください。</p> <p>医療法改正による特定機能病院の指定は、県内においてどのようになるのか。又、その指定によって滋賀県の医療に対してどのような影響があるのか多くの患者・家族は不安の中におかれています。又、いくつかの病院が指定されたとしても紹介状制度の導入と紹介患者を30%とする枠が設けられたことに対しては、県民の医療を選択する権利を損なうものとして、私達は強く反対いたします。私達は、診断もつかず、病名も分からず、何か月、何年ものあいだ、いくつもの病院・医院を回り、ようやく自らの力で大学病院等へたどりつき、ようやく一命をとりとめたり、あるいは病名を知り、予後を知って、自らの生活設計ができた者もいます。自主的な受診を損なう特定機能病院受診の紹介状制度と紹介状30%の設定は廃止するよう強く国に申し出てください。</p>
<p>基本的な考え方 ・ 現状および問題点</p>	<p>特定機能病院は、個々の病院の申請に基づいて国が承認を行うこととなっており、本県ではその機能から滋賀医科大学付属病院が対象施設の1つと考えられているところですが、現時点では具体的に手続が行われたとは聞いておりません。</p> <p>特定機能病院制度は、患者の大病院志向が強まり、「3時間待ちの3分診療」と指摘される状況を改め、風邪など軽い症状の患者は一般病院や開業医に、真に高度先進的な治療を必要とする患者は特定機能病院にと、スムーズに治療を受けるための患者の交通整理をする目的で制度化されたものであり、適正な医療体制確保のため必要なものと考えておりますとともに、県の医療に対しては好影響をもたらすものと期待しております。</p> <p>また、紹介状30%の設定は、適正な医療体制確保のため、この制度の定着を促進するため設けられたものと考えており、紹介率も30%に設定されていることから、県民の医療を選択する権利を損なうことはないと考えております。従って、紹介状制度と30%の設定廃止を国に申し出る考えはありませんが、ご心配・ご懸念のないよう、適正な医療が確保されるよう努めてまいります。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	健康対策課 成人保健係
要望事項	<p>5. 医療法改正による老人病院指定について、基準を緩和するよう国に働きかけて下さい。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>平成4年10月より、入院患者の高齢者（65才以上）の比率が60%以上になりますと、老人病院としての老人診療報酬を請求することになっております。</p> <p>しかし、これは老人診療報酬上の扱いで、病院が基準看護の承認を受けていたり、医療法の人員配置を満たしている場合は除外されますし、老人病院の扱いを受ける場合でも、定額医療とするか出来高払いを選択するかは病院が選択をできる制度となっています。</p> <p>現在滋賀県では、この収容比率により老人病院の扱いを受ける病院は1院のみであり、定額医療は採用しておりません。</p> <p>収容比率につきましては毎年提出していただくことになっておりますが、病院の人員体制等によりまして適用を受けるかどうか決定されますので、医療法の基準等が正しく守られるよう指導していき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 保険課 医療係

要望事項	<p>6. 医療保険制度改正で入院給食費等が保険適用からはずされることがないように国および関係機関に働きかけてください。</p>												
基本的な考え方	<p>入院時の食事は、入院医療に不可欠な要素として重要な役割を果たしていますから、今後とも保険給付の対象となりますが、保険料等限りある医療資源の有効な活用の観点から、食事について無理のない負担をお願いすることにより優先度の高い部分の充実を図ることが予定されております。</p> <p>患者の方々には一定の負担をお願いすることになりますが、この財源は、食事の改善、保険外負担の中核をなす付添い負担の解消や在宅医療の推進等に重点的に投入することが予定されています。</p> <p>また、在宅療養の方々と入院中の患者さんとの間で食費などの負担の不均衡が指摘されてきましたが、こうした点についても是正が図られることとなります。</p> <p>このように、医療の充実を図るものですのでご理解をいただきたいと思っております。</p> <p>なお、負担していただく額は、平均的な家計の食費を勘案した相応の費用が予定されています。</p> <table data-bbox="411 1197 1029 1323"> <tr> <td>負担額</td> <td>1日</td> <td>一般</td> <td>800円</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>低所得者</td> <td>660円</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>老人低所得者</td> <td>300円</td> </tr> </table> <p>施行予定期日 平成6年10月1日</p>	負担額	1日	一般	800円			低所得者	660円			老人低所得者	300円
負担額	1日	一般	800円										
		低所得者	660円										
		老人低所得者	300円										
現状および問題点	<p>低率負担から定額負担への変更</p>												

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	社会福祉課福祉企画係
要望事項	<p>9. 滋賀県では「福祉にやさしいまちづくり条例」の制定について検討されているが、この条例を施行あるものとするために、是非とも障害者や難病者の意見を聞く機会を持っていただくとともに、専門委員会に難病団体の代表を参加させてほしい。</p>
基本的な考え方	<p>本県では、住みよい福祉のまちづくりを総合的に推進するため、平成5年6月に学識経験者や福祉団体、経済団体、市町村等の代表で構成する「滋賀県住みよい福祉のまちづくり検討委員会」を設置し、条例の制定を含め有効な推進方策について検討をお願いしている。</p> <p>なお、検討にあたっては、幅広い関係団体の意見を参考としながら進めていただくこととしており、県としては検討委員会の検討結果を踏まえ、条例等について具体的に検討する。</p>
現状及び問題点	<p>現在、検討委員会において、具体的な検討を進めていただいているところであり、本年度中に検討委員会としての意見の集約をお願いしたいと考えている。</p> <p>今後は、検討委員会のご意見を踏まえ、貴会を含めた関係団体からも必要に応じて、ご意見を聴くこととしており、本年秋頃を目途に条例の制定に取り組む予定である。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	医務薬務 課 医療整備 係
<p>要望事項</p>	<p>10. 国公立または国保病院に地域の関係機関や患者代表が参加する病院運営協議会を設置する条例などの整備または指導を行ってください。</p> <p>在宅医療の推進における医療機関の役割は大変重要です。インフォームドコンセント（患者が説明を受け、医療を選択する権利）を広めるためにも、国公立病院が第一に住民に対して開かれた医療機関とならなければなりません。又、病院を利用する患者の意見は尊重されるべきであると考えます。そのためにも地域の関係機関、団体、住民代表、患者を含めた病院運営協議会の設置を義務付ける条例などの整備を行ってください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>インフォームドコンセントは、大変重要なことと考えますが、病院運営協議会の設置を義務付ける条例は、困難と考えております。</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 健康対策課 予防係

要望事項	13. 県立の難病センターを設置してください。
基本的な考え方と現状	県立の難病センターの設置計画は、ありません。 なお、平成6年度においては、県下全保健所において難病相談窓口の開設を考ており、その場において、医療相談等受けつけて参りたいと考えております。

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 健康対策課 予防係

要望事項	14. 通院交通費助成事業を実施してください。
基本的な 考え方 と現状	県の単独支給事業については、厳しい財政事情や他の個別給付制度との関係から困難であります。

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 住宅課 住宅企画係

要望事項	<p>15. 障害者向け公営住宅に難病患者も入居できるようにして ください。</p>
基本的な 考え方 現状および 問題点	<p>障害者向け住宅については、下肢・体幹障害のある県民 に対応すべく、車イスで生活するための設備を備えた身体 障害者世帯向け住宅を供給してきており、難病患者として は入居できません。</p> <p>県営住宅の応募倍率は、概ね1～2倍程度で推移してお り、抽選にはずれた場合でも補欠登録を行っている。</p> <p>現在、県営住宅は老朽化した居住水準の低いものから順 次建て替えているところであり、入居募集の対象となる空 家戸数の確保が課題となっている。</p>

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	障害福祉課 在宅福祉係
要 望 事 項	<p>15 難病患者、身体障害者のための介護を受けることのできる集合住宅を建設してください。障害者向け住宅改造に対する助成を難病者にも適用してください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>障害者向きケア付き住宅については、現在、国の助成制度がなく、これの整備は困難である。なお、公営住宅、賃貸住宅等に入居している身体障害者で、入浴、衣服の着脱等により一部介助を要する程度の重度の者が一定の規模で、一定のエリアに住んでいる場合に支援する「身体障害者自立支援事業」があり、この事業の活用について研究されたい。</p> <p>住宅改造に対する助成については、住宅は人間生活にとって最も基本となるものであり、障害者の日常生活を容易にするためには、住宅内の物理的障害を除去することが必要であるという考えで実施しているものである。また、対象を身体障害者のうち重度の肢体不自由者に限定しているのは、住宅内での移動や、入浴、排泄など人間生活の基本的な部分において利用上の困難性を最も生じているためである。内部障害者への適用については、直ちには困難であるが、今後の研究課題とさせていただきたい。</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 健康対策課 予防係

要望事項	16. 膠原病の専門医を紹介してください。 滋賀県内の病院に膠原病の専門医がおられるのか判らず、 県外の病院にかかっています。是非県内の病院に専門医 を配置してください。
基本的な 考え方	医師の研修については、国が実施する研修制度を病院等関 係機関に紹介し、受講するよう指導がされています。

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

	回答担当課名	保健体育課 学校体育係
要望事項	<p>17. 体育をはじめとする授業参加、評価については、子供の能力と発達を保障する立場から十分な配慮と指導援助を行ってください。</p>	
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>難病児、障害児、病弱児の教育については、学校教育法施行規則第6章および学習指導要領の総則で示されているとおり、特別の教育課程を編成し、教科の内容の取扱いなどについて必要な配慮を行うなど、その程度に応じて適切に指導するようにしております。</p> <p>特に、身体活動を伴う「体育」や「特別活動」については、専門医、保護者との連携を図り、内容・指導方法等を工夫しながら、十分な健康管理のもとに行っております。</p> <p>ご指摘の授業への参加および評価についても、上記の基本的な考え方のもとに適切に対応しております。</p>	

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

		回答担当課係名	障害福祉課 在宅福祉係
要 望 事 項	18	スモン患者への採暖費の増額をしてください。 今日の生活費の高騰からして、年額4万円に増額してください。	
基本的な考え方		灯油価格の上昇に伴い、平成6年度から県補助基準額を年額33,000円にアップする予定である。	
現状および問題点			

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

		回答担当課係名	障害福祉課 在宅福祉係
要 望 事 項	<p>20 ② 住宅改造資金の助成（市町村委託）、貸付制度（県社協委託）を内部障害者および難病者にも適用拡大を要望します。 内部障害者と肢体、視覚の重複障害を持つ者または医師の指導による無菌室のひつような（CAPD）透析患者にも制度の適用を要望します。</p>		
基本的な考え方	<p>要望15の回答に同じ。</p> <p>なお、重度障害者に対する住宅改造費の助成については、市町村事業であり、県はこれに対する補助を行っているものである。</p>		
現状および問題点			

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

回答担当課係名	人 事 課 人 事 係
要望事項	<p>①. 難病患者の雇用は力をいれたい。 ②. 県庁職員や市町村自治体の職員雇用と実施して欲しい。</p>
基本的な考え方	<p>滋賀県職員の採用試験において、難病患者の方の受験の機会を制限はおりず、試験の合格者については職員として採用していきたい。</p>
現状および問題点	

滋賀県難病連絡協議会からの要望に対する回答書

<p>回答担当課係名</p>	<p>市町村振興課 行政運営係</p>
<p>要望事項</p>	<p>21 難病患者の雇用にかまをい小存ニセ ます 市町村の職員雇用を定規</p>
<p>基本的な 考え方</p>	<p>地方公務員制度の枠組みの中で、指導して まいりたいと考えております。</p>
<p>現状および 問題点</p>	

* 加盟団体紹介 *

（以下は、加盟団体の名称、住所、代表者の氏名、電話番号、ホームページのURL、および加盟の目的や活動内容に関する情報を提供するためのテキストです。実際の文脈に基づいて内容を調整する必要があります。）

1. 日本経済団体連合会 (経団連)
代表者: 会長 野田 聖子
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.keidanen.jp/>

2. 日本商工会議所連合会 (商工連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.shoukoushinkai.jp/>

3. 日本労働組合総連合会 (総連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.solidarity.or.jp/>

4. 日本学生連合会 (学連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

5. 日本青年会議所連合会 (青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.nic.or.jp/>

6. 日本青年学生連合会 (学青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

7. 日本学生青年連合会 (学青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

8. 日本学生青年連合会 (学青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

9. 日本学生青年連合会 (学青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

10. 日本学生青年連合会 (学青連)
代表者: 会長 山本 太郎
住所: 〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1
電話: 03-3581-1111
ホームページ: <http://www.gakusei.or.jp/>

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、付添い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、付添い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、ここを拠点に一層、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。

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) 各団体の自主制を尊重し、その独自の活動を保障する。

(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 本会の最高決議機関は、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1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分の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) 事務局次長 1名
- (5) 会 計 1名
- (6) 理 事 若干名
- (7) 会計監査 2名

第7条の役員は、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、その仕事を代理する。
- (3) 事務局長は、会長の命により仕事を処理する。
- (4) 事務局次長は、事務局長を補佐し、事務局長事故あるときは、その仕事を代理する。
- (5) 会計は、本会の出納を担当する。
- (6) 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。
- (7) 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。

(召集及び任期)

第10条 総会及び役員会は会長が召集する。また、役員の任期は1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。

(規約の改廃)

第14条 本会の規約の改廃は、総会で行うものとする。

(付 則)

1. この規約は昭和59年9月9日より施行する。
2. この規約は平成2年5月13日より施工する。

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、急行料金又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。

(支給)

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ときに支給する。

(付則)

この規定は、昭和60年4月1日より実施する。

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	☎ ☎
代表者名	大島晃司
全国団体名	あせび会（稀少難病者全国連絡会）
全国団体住所	☎ ☎
会費（年額）	1,000円（全国会費含まない）

「おおみ」は県内に疾病団体の組織がない難病患者が集まってできた会です。

県内に患者組織のない難病患者は、同病の患者数が少ないため、同病患者との交流もかなわず、ひとりぼっちで悩み、その苦しみに耐えています。そのうえ、病気の原因も治療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ず、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている方も少なくありません。けれども、それぞれの疾患は異なっても、難病を持つものの抱える悩み、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。

「おおみ」は、会としては約9年という歴史がありますが、会の本格的な活動は2年前から始まりました。その2年間に会員間の交流と情報提供を目指して機関誌をNo.7まで発行することができました。また、今年初めて、第1回の総会を開催することができ、会としての組織も確立しました。その他、正しい医療知識を身につけ、より良い療養生活を送ってもらおうと、3年前から毎年1～2疾病の医療相談会や医療講演会などを開催しています。

「おおみ」の会員は、現在18種類の疾患患者で構成されており、県内に数名しかいらっしゃらない病気、進行性や予後の思わしくない病気も多いため、介護の問題、経済的な問題、就労の問題、社会の偏見など多くの困難を抱える患者がほとんどです。

そうしたことから会員の中で動ける方も少なく、会活動も思うように運びませんが、やがては「おおみ」の中で少しでも同じ疾病の患者が纏まり、一つの疾病団体として会から独立してもらおうのが私たちの目標です。

「なぜ、自分一人がこんな病気に…」と苦しみ、孤独に追いやられている患者が県内からひとりでもなくなるよう、「おおみ」は一步ずつ努力していきたいと思えます。

《稀少難病の会「おおみ」の構成疾患》

ベーチェット病、クローン病、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑症、サルコイドーシス、脊髄性小脳変性症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、天疱瘡、後縦靭帯骨化症、特発性拡張型（うっ血型）心筋症、脊髄性進行性筋萎縮症、レックリングハウゼン病、非特異性多発性小腸潰瘍症、筋ジストロフィー、胆道閉鎖症

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	☎
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 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 陽光ハイツ 502 ☎ 03-3947-2128
県内推定患者数	90名
発生患者の多い年代	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）	3,600円（全国会費含む）

筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の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。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ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、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの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

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

また、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一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらぬための仲間づくりをめざしています。

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

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。

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	☎
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 ☎ 052-791-4131
県内推定患者数	36名
発生患者の多い年代	1～10才代
男女の比率	男：女=99.5：0.5
機関紙（誌）名	洛友会通信
会費（年額）	12,000円（全国会費含む）

血友病は、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れされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反復出血により関節硬直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ数十年医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、昭和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異変も多く、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（スモン）
事務局	〒 FAX
代表者名	柳井 晃
全国団体名	スモンの会全国連絡協議会
上部団体名	京都スモンの会 〒604 京都市中京区西洞院蛸薬師 藤野コーポビル8F804号 ☎075-256-62410
県内推定患者数	40～45名
患者の平均年齢	72歳
男女の比率	男1対女8
機関紙（誌）名	「紅」月1回発行 25日 20～25ページ
会費（年額）	10,000円
その他	会独自の福祉事業を行う

その1 スモンとは

スモン（SMON）は“Subacute Myelo Neuropathy”〔亜急性脊髄・視神経・抹消神経（障害）〕の略称です。一般に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経がおかされて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難な状態にあり、なによりも厄介なのは、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘に今、尚悩まされています。

その2 スモンの原因はキノホルム剤がもたらした薬害です

昭和30年頃釧路市を最初として全国各地で「奇病」とされる病気が頻発し、昭和39年5月に日本内科学会で「奇病」を「スモン」と命名しましたが、その原因は不明でした。患者が伝染病として社会的な疎外を受けたことは忘れてはならないことです。

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。ちょうど高度経済成長期のまただなかにより薬も浴びるほど投薬されました。

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って神経障害を起こしたもの」と研究総括され、その後の研究でキノホルム説が確立されました。

全国膠原病友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年7月8日
主な疾病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合型結合組織病
事務局	☎
代表者名	松田 公代
全国団体名	全国膠原病友の会
全国団体住所	☎105 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見マンション203号 ☎ 03-3288-0721
県内推定患者数	1,100名
発生患者の多い年代	20～40才代
男女の比率	男：女＝1：9
機関紙（誌）名	「明日への道」滋賀版
会費（年額）	4,200円（全国会費含む）

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、健康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。

症状としては、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割は女性です。

症状としては、①全身性エリテマトーデス（SLE）、②慢性リウマチ（RA）、③リウマチ熱（RF）、④強皮症（PSS）、⑤皮膚筋炎（DM/PM）、⑥結節性動脈周囲炎（PN）、⑦ウェゲナー肉芽腫、⑧シェーグレン症候群（SJS）、⑨潰瘍性大腸炎、⑩混合型結合組織病（MCTD）、⑪側頭動脈炎（TA）、⑫大動脈炎症候群、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。

治療方法としては、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、機関誌「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。

昭和47年に実施された医療費の公費負担制度が、たったひとつの拠り所ではありますが、膠原病のなかで、この制度に該当しない病名もあり、今後とも、これらの制度繰り入れに努力していきたいと考えています。

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	人口肛門、人口膀胱、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	〒 ☎
県内推定患者数	約900名
発生患者の多い年代	25～75才
男女の比率	男：女＝6：4
機関紙（誌）名	日本オストミー協会会報
会費（年額）	3,500円（本部会費含む）

<日本オストミー協会滋賀支部（略称：J O A）>

ストーマ（人口肛門、人口膀胱保有者）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ことを目的にオストメイト自身で自分達の会をつくり、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、昭和63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>

人口肛門、人口膀胱に関する正しい知識の普及・啓蒙、オストメイト等、直腸または機能障害を有する者、及びその家族に対する療養指導、オストメイト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）

オストメイトの持つ癌患者特有の（悩み、苦しみ、焦り、失望）心身共に立ち直って頂くことを目的として精神面でのケア、励まし助け合い、同憂者心のふれあいと大腸癌予防啓発活動を目的として、下記のような活動を行っています。

平成4年度の主な実地事業名（活動内容）

1. オストメイト生活訓練事業講習会	（湖南湖西地区）	6月14日	88名
2. ”	（湖東地区）	11月1日	41名
3. オストメイト生活訓練事業講習会	会員、医療関係者交流研修会	平成5年3月14日	41名
4. 会員交流研修会。定期相談会等。	3回+3回		176名

福祉相談、医療相談。補装具の正しい知識と選択、日常生活ケア

平成4年度参加者計 346名

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	☎	☎
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	☎	☎
県内推定患者数	人口の約1%	
発生患者の多い年代	20～30代	
男女の比率	男：女＝1：4	
機関紙（誌）名	県「びわこ」（全国「流」）	
会費（年額）	全国3,000円（県1口500円）	

[目的]

全国に百万人といわれるリウマチ患者は、原因もわからず治療の決めもないままに肉体的、精神的な苦痛と経済的負担に苦しみながら、自宅や病院で長期療養の毎日を送っています。

リウマチは二十代、三十代の女性に圧倒的に多い難病です。残念なことに正しい治療をうけても、関節の変形や破壊を止める事が出来ず、一生治ることのない障害が残る寝たきりになる方も少なくありません。

日本リウマチ友の会は、慢性リウマチに悩む仲間が中心になって、昭和35年に誕生しました。お互いに慰め励ましあって親睦をはかり、リウマチについての正しい知識を得て療養生活を送り、難病を克服していこうというのが友の会の目的です。

[私達の願い]

1. 専門病院の設置
2. リウマチ科の標榜と専門医の養成
3. 治療費の公費負担

社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会 (申請手続中)

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 大津市におの浜四丁目2-33 大津市中心身障害者福祉センター内 ☎ 0775-21-0313
代表者名	柳田 貞男
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 田沼ビル第2 ☎ 03-952-5340
県内推定患者数	1,100名
発生患者の多い年代	30～60才代 平均 58.1才
男女の比率	男：女＝5：5
機関紙(誌)名	「みずうみ」
会費(年額)	6,000円(全国会費含む)

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

しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療がはじまった約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きました。その結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人口透析施設の増設、障害者年金の給付等を勝ち取ってきました。しかし、現在では透析患者数が11万人をこえ、年々7,000人～9,000人増加し、新たな問題が出て来ました。

人口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。

私たちは、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。

社団法人日本てんかん協会 滋賀支部

設立年月日	1989年11月19日
主な疾病	てんかん
事務局	☎
代表者名	中村 建
全国団体名	社団法人日本てんかん協会
全国団体住所	☎162 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル5F ☎
県内推定患者数	約1万名
発生患者の多い年代	0才～18才
男女の比率	男：女＝1：1
機関紙（誌）名	「Lake」（全国誌「波」）
会費（年額）	7,200円（全国会費含む）

1. てんかんとは

てんかんは、2,000年以上も前からその存在が知られていましたが、現在までは病気であるというより、悪魔がとりついでいるのでは、といったふうに見られてきました。

てんかとは、脳の中で電気的な嵐が突然起こりこれが症状の発作となってあらわれるのが特徴です。

てんかんの発作は、泡をふいて倒れけいれんすると思っておられる方が多いようですが、目をパチパチとしたり、ぼおっとするような、他人が見てもまったく気づかない発作など、様々な型があります。

現在では、てんかんの80％は、的確な診断と薬物療法により、服薬を続けながら全く普通の社会生活を続けることができます。

また、外科的な治療、新薬の発見など新しい診断法と治療法の開発が続けられています。

2. てんかんにかかわる諸問題

てんかんに悩む患者や家族は、どんなことに苦しんでいるとお思いでしょうか？

現在では、かなりのてんかんが治るようになったとはいえ、一部の難治のてんかんが存在しますし、こうしたてんかんの方には福祉の手助けが必要ですし、また、てんかんは「治らない」「遺伝である」といった、誤解からくる偏見によって、就職・結婚などに大きな壁があります。

3. てんかん協会はがんばります

てんかん協会は、てんかんに悩む多くの方々と共に、てんかんに対する様々な施策の充実を求めること、互いに励まし合い、病気と病気によって生じる問題を克服しようとして、専門職の方、市民の方にも加わっていただき活動しています。

ぜひ、あなたも仲間に加わって下さい。

滋賀県難病連絡協議会加入団体

社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会 連絡先 ☎	柳田 貞男 ☎
全国膠原病友の会 滋賀支部 連絡先 ☎	松田 公代 ☎
京都スモンの会 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 ☎	大島 晃司 ☎
社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部 連絡先 ☎	深田 国夫 ☎
社団法人 日本てんかん協会 滋賀支部 連絡先 ☎	中村 建 ☎
賛助会員グループ 連絡先 ☎	渡辺 武 ☎

事務局から

いかがお過ごしでしょうか。、身体の調子はどうですか。

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 栗東町目川1070シャトルハルタ202号
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

事務局 〒525 栗東町目川1070シャトルハルタ202号

Tel 0775 (52) 8171

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南入 発行人 高谷修
京都社会福祉会館4F 京腎協内

定価100円
