

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7年5月27日発行 KTK 増刊週刊第362号

KTKしがたんねん



（リュウマチ友の会 高木 カツ子さん）

滋賀県難病連絡協議会

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、その症病団体し会があつまって、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援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、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。

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3年前から始まりました。その3年間に会員間の交流と情報提供を目指して機関誌をNo16まで発行することができました。会としての組織・団体活動も進められてきました。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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 陽光ハイツ 502 ☎ 03-3947-2128
県内推定患者数	50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らされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる関節内出血による激痛、運動障害はいつも患者を悩ませています。さらに長期の反復出血により関節硬直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ十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、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
蘇和ティーコーポレーション 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ただなかにあ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	280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。

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 ☎105 東京都港区浜松町1-1-6 ダイアパレス浜松町204号 ☎03-432-3514
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：JOA）>

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て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り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

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 ☎ 03-3202-5661
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。

てんかには、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 ☎

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、役員が決議によるものか、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。

難病の研究班と患者団体



研 究 班



難病の研究班について説明してください。

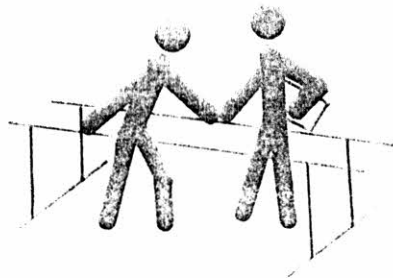


厚生省特定疾患調査研究班および班長名一覧(表8)と各研究班が対象としている病名の一覧(表9)を載せておきます。いろいろの病気の研究が全国レベルで進められ、難病医療、ケアの水準向上が図られています。すぐ原因がわかり治療法が見つかるよといのですが、それほど簡単ではありません。ただ、地道な研究が行われていることは知っていただきたいと思います。(調査研究班の対象疾患がすべて医療費受給対象に含まれる訳ではありません)。

表8 平成6年度特定疾患調査研究班および班長一覧

調査研究班	班 長	所 属	職名	調査研究班	班 長	所 属	職名
1 運動失調症	金澤 一郎	東京大学医学部神経内科	教授	23 難治性の肝疾患	小俣 政男	東京大学医学部第二内科	教授
2 ワイルス動脈輪閉塞症	福井 仁士	九州大学医学部脳神経病 研究施設	教授	24 門脈血行異常症	二川 俊二	順天堂大学医学部第二外科	教授
3 難治性水頭症	森 惟明	高知医科大学脳神経外科	教授	25 肝内結石症	谷村 弘	和歌山県立医科大学消化器外科	教授
4 免疫性神経疾患	高守 正治	金沢大学医学部神経内科	教授	26 難治性肺炎	松野 正紀	東北大学医学部第一外科	教授
5 神経変性疾患	柳澤 信夫	信州大学医学部第三内科	教授	27 アミロイドーシス	平井 俊策	群馬大学医学部神経内科	教授
6 遅発性ウイルス感染	高須 俊明	日本大学医学部神経学	教授	28 ベーチェット病	坂根 剛	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター	教授
7 脊柱韧带骨化症	酒匂 崇	鹿児島大学医学部整形外科	教授	29 自己免疫疾患	宮坂 信之	東京医科大学 難病治療研究所	教授
8 特発性大腿骨頭壊死症	二ノ宮節夫	埼玉医科大学整形外科	教授	30 難治性血管炎	長澤 俊彦	杏林大学医学部第一内科	教授
9 網膜脈絡膜萎縮症	本田 孔士	京都大学医学部眼科	教授	31 強皮症	西岡 清	東京医科大学医学部皮膚科	教授
10 急性高度難聴	設楽 哲也	北里大学医学部耳鼻咽喉科	教授	32 原発性免疫不全症候群	谷口 昂	金沢大学医学部小児科	教授
11 前庭機能異常	石井 哲夫	東京女子医大耳鼻咽喉科	学長	33 免疫異常の発症機序	奥村 康	順天堂大学医学部免疫学	教授
12 間脳下垂体機能障害	入江 實	東邦大学医学部第一内科	教授	34 酵素障害	橋本 隆	信州大学医学部生化学教室	教授
13 中枢性摂食異常症	野添 新一	鹿児島大学医学部第一内科	助教授	35 呼吸不全	川上 義和	北海道大学医学部第一内科	教授
14 副腎ホルモン産生異常症	名和田 新	九州大学医学部第三内科	教授	36 混合性結合組織病	東條 毅	国立東京第二病院臨床研究部	部長
15 ホルモン受容機構異常	春日 雅人	神戸大学医学部第二内科	教授	37 難病の疾患モデル	池原 進	関西医科大学第一病理学	教授
16 特発性造血障害	溝口 秀昭	東京女子医科大学血液内科	教授	38 難病の宿主要因	鈴木 友和	九州大学生体防御医学 研究所臨床遺伝学部門	教授
17 血液凝固異常症	齋藤 英彦	名古屋大学医学部第一内科	教授	39 難病の疫学	大野 良之	名古屋大学医学部予防医学	教授
18 進行性腎障害	黒川 清	東京大学医学部第一内科	教授	40 難病のケア・システム	廣瀬 和彦	東京都立府中病院	副院長
19 特発性心筋症	矢崎 義雄	東京大学医学部第三内科	教授	41 神経皮膚症候群	新村 真人	東京慈恵会医科大学皮膚科	教授
20 原発性高脂血症	中村 治雄	防衛医科大学第一内科	教授	42 稀少難治性皮膚疾患	橋本 功	弘前大学医学部皮膚科	教授
21 びまん性肺疾患	安藤 正幸	熊本大学医学部第一内科	教授	43 スモン	飯田 光男	国立療養所鈴鹿病院	院長
22 難治性炎症性腸管障害	武藤徹一郎	東京大学医学部第一外科	教授	44 細胞遺伝学的手法に基づ た難病の診断及び治療法	湊 長博	京都大学医学部感染免疫学	教授

障害等級	項目	内容
23	3級 老人医療費の無料対象(65歳より)	1～3級。老人保健法の対象となる。
24	◇ 長崎県心身障害者扶養共済制度	保護者65歳まで。2口加入できる。所得により掛金の減免制度あり。
25	◇ 自動車駐車場の禁止緩和	下肢・体幹障害は4級以上。内部障害は3級以上。
26	3～4級 障害基礎年金(2級年金に該当する見込)	月額61,442円
27	◇ 特別児童扶養手当(該当する見込)	月額31,440円
28	4級 老人医療費の無料(65歳より)	下肢障害者の一部及び言語障害者
29	◇ 公営住宅の優先入居	県営・市町村営住宅。(住宅供給公社)
30	◇ 自動車操作訓練の県費負担	長崎愛宕自動車学校、佐世保早岐自動車学校、大村市喜多教習所、五島自動車学校、島原自動車学校
31	1～6級 乗り物の割引	汽車、船、バス、電車は5割引。飛行機は、視覚・聴覚・下肢が4級、平衡・言語が3級まで2.5割引。
32	◇ タクシー料金1割引	全国共通。手帳呈示により。
33	◇ 補装具の交付	(メガネ、杖、補聴器、車いす、義足等) 課税状況により、一部自己負担あり。
34	◇ 更生医療(者) 育成医療(児)	腎臓、心臓、四肢障害、口がい裂など
35	◇ 所得税・住民税・相続税の控除 (中軽度障害者)	所得税27万円、住民税26万円…(所得控除) 相続税3万円×(70-現年齢)…(税額控除)
36	◇ タバコ小売販売の優先許可	日本タバコKKに書類あり
37	◇ NHKテレビ受信料減免	世帯主である視覚・聴覚障害者は半免。低所得の障害者世帯は全免。
38	◇ 身体障害者雇用促進法適用	職業安定所へ申込み
39	◇ 生活福祉資金貸付	生業費(100万円まで、特別の場合は360万円)自動車購入資金の貸付ほか
40	◇ 電話架設費の分割払い	架設費74,984円を分納(ただし非課税世帯)(消費税を含む)
41	◇ コロニー、更生指導所ほか施設入所	
42	◇ 有料道路の5割引	上肢・下肢・体幹障害者。割引証は、免許証、及び車検証を市町村役場に持参。
43	◇ 自動車税・自動車取得税の減免	対象者は障害の種別・程度により異なる。





患者団体



難病の患者団体について説明してください。



全国の患者団体のリストを連絡先とともに記しておきます(表10)。地域の支部や活動内容についての情報は、それぞれの団体とコンタクトしてみてください。患者団体はいろいろな役立つニュースを早くキャッチしていることもあります。

表10 全国患者団体リスト

団体名	住所	電話番号
日本患者・家族団体協議会(JPC)		
全国難病団体連絡協議会		
【地域難病連】		
財団法人北海道難病連		
秋田県難病団体連絡協議会		
山形県難病等団体連絡協議会		
宮城県難病団体連絡協議会		
福島県難病団体連絡協議会		
茨城県難病団体連絡協議会		
栃木県難病連絡協議会		
群馬県難病団体連絡協議会		
埼玉県障害難病団体協議会		
千葉県難病団体連絡協議会		
東京難病団体連絡協議会		
神奈川県難治性疾患団体連絡協議会		
山梨県難病団体連絡協議会		
長野県難病患者連絡協議会		
静岡県難病団体連絡協議会		
愛知県難病団体連合会		
岐阜県難病団体連絡協議会		
和歌山県難病団体連絡協議会		
奈良県難病連絡協議会		
滋賀県難病連絡協議会		
京都難病団体連絡協議会		
大阪難病者団体連絡協議会		
兵庫県難病団体連絡協議会		
岡山県難病連絡協議会		
広島難病団体連絡協議会		
香川県難病患者・家族団体連絡協議会		
愛媛県難病等患者団体連絡協議会		
高知県難病団体連絡協議会		
佐賀県難病団体連絡協議会		

団 体 名	住 所	電 話 番 号
福岡県難病団体連絡会		
大分県難病患者団体連絡協議会		
宮崎県難病団体連絡協議会		
鹿児島県難病団体連絡協議会		
【疾病別患者会】		
社日本オストミー協会		
日本肝臓病患者団体協議会		
全国交通労働災害対策協議会		
全国心臓病の子供を守る会		
全国ハンセン病患者協議会		
日本患者同盟		
クロロキン被害者の会		
スモンの会全国連絡協議会		
全国パーキンソン病友の会		
全国腎臓病患者連絡協議会		
全国多発性硬化症友の会		
全国低肺機能者団体連絡協議会		
稀少難病者全国連合会(あせび会)		
脊髄小脳変性症友の会		
全国筋無力症友の会		
全国膠原病友の会		
全国二分脊椎症児者を守る会		
日本ALS協会		
ベーチェット病友の会		
小人症の子供を持つ親の会		
慢性一酸化炭素中毒患者会		
もみじ会		
財小鳩会		
全国腎炎・ネフローゼ児を守る会		
財全国精神障害者家族連合会		
全国ヘモフィリア友の会		
社日本筋ジストロフィー協会		
社日本リウマチ友の会		
社日本てんかん協会		
全国じん肺同盟		
社日本糖尿病協会		
注射による筋弛緩症から子供を守る全国連絡協議会		
未熟児網膜症から子供を守る会		
森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会		
ライ症候群親の会		
がんの子供を守る会		
日本心臓ペースメーカー友の会		
無為会(胃切除者)		
ぜんそく友の会		
片腎会		
社銀鈴会(声帯摘出者)		
痛風友の会		

団 体 名	住 所	電 話 番 号
アレルギー友の会		
社日本自閉症協会		
胆道閉鎖症の子供を守る会		
口唇・口蓋裂友の会		
こやぎの会（ダウン症）		
全国脊髄損傷者連合会		
川崎病の子供をもつ親の会		
もやもや病の患者家族の会		
日本喘息患者会連絡会		
骨壊死症友の会		
つくしの会		
日本A S友の会（強直性脊椎症）		
先天性免疫不全症患者と家族の会（つばさの会）		
ザ・友の会（サルコイドーシス）		
網膜色素変性症の患者と家族の会		
社東京進行性筋萎縮症協会		

〔日本ALS協会支部一覧〕

支 部 名	
●秋田県支部	
●栃木県支部	
●千葉県支部	
●神奈川県支部	
●新潟県支部	
●石川県支部	
●福井県支部	
●近畿ブロック	
●岡山県支部	
●高知県支部	
●宮崎県支部	

慢性特定疾患認定件数 受療機

(平成6年4月1日現在)

順位	機関\疾病コード	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1	滋賀医大附属病	21	4	14	44	1	24	13	3	17	40	1	50	7	3	1	12	22
2	大津赤十字病院	13	2	10	25	2	11	8	2	12	33	1	37	3	17		11	3
3	京都大学附属病	14	4	12	62		17	15	4	22	9	3	2	12	9	1	8	4
4	成人病センター	10	9	3	22		6	7	3	6	14	1	22	5	3	1	8	14
5	大津市民病院	4	5	8	13	1	4	1	2	6	17		19		13		9	9
6	彦根市民病院	6	1	6	29		10	3	1	12	19	1	25	4	3		6	3
7	長浜赤十字病院	2	1	4	19		2	6	2	12	8	2	18	1	1	2	9	4
8	近江八幡市民	14		14	17	1	2	3	5	14	11	2	11	1	2			6
9	公立甲賀病院	2	1	7	14		11	2	1	8	9	1	19	1	1		5	3
10	市立長浜病院	8	1	1	10		7	1		6	6		15	1	2		2	1
11	湖北総合病院	11		4	2		9	1	2	4	6		5	2			1	2
12	京府立医大附属	4	3	6	10		9			6	4		7		2	3		
13	国立宇多野病院		6	19	2	2		1	1	1							6	
14	高島総合病院	1	1	3	5		1	2		5	3		5		1		3	1
15	健保滋賀病院				7		1	4		2	4		6		2			4
16	済生会滋賀病院	3			9	1	3			2	4		9				2	
17	京大胸部疾患研	1		7	1			19		7								
18	国立八日市病院	1		1	2		3		2	3	1		5	1			1	2
19	野洲病院	1			7	2	2	1		1	3		3	1			1	2
20	友仁山崎病院				4					1	1		13					3
	小計	116	38	119	304	10	122	87	28	147	192	12	271	39	59	8	96	83
	その他(363機関)	51	14	34	121	15	37	34	7	52	64	5	124	19	32	2		45
	合計	167	52	153	425	25	159	121	35	199	256	17	395	58	91	10	134	128

01 ベーチェット病	11 結節性動脈周囲炎
02 多発性硬化症	12 潰瘍性大腸炎
03 重症筋無力症	13 大動脈炎症候群
04 全身性エリテマトーデス	14 ビュルガー病
05 スモン	15 天疱瘡
06 再生不良性貧血	16 脊髄小脳変性症
07 サルコイドーシス	17 クロウン病
08 筋萎縮性側索硬化症	18 難治性肝炎のうち劇症肝炎
09 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	19 悪性関節リウマチ
10 特発性血小板減少性紫斑症	20 パーキンソン病

関別ベスト20

18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	合計	率
	1	21		5		6		10			1	1	6		10	3		341	10.9
	3	10		3		6		15					6		3	1		237	7.6
	3	14	1	4	1	2		1	1			2			5	3		235	7.5
	2	16		4		3		5					1	1	7	2		175	5.6
1	1	27		16		2		5				6	4			1		174	5.6
		17		2		2		15	1		1	1	1		2			171	5.5
2		21		7		2	2					1	3		1			132	4.2
		8		1				2							3	2		131	4.2
		11		1		1		5				1			2			106	3.4
		7		3											2	1		74	2.4
	3	5		3				8					1	1				70	2.2
		2	1	1		1		1					2	1	2	1	1	67	2.1
		20													1			59	1.9
	1	7		4		3		2					1	4	1	1		55	1.8
		4		1	1							1	2	1				40	1.3
	1	3						2							1			40	1.3
	1							1										37	1.2
		2		1		1		1					1		1	1	1	31	1.0
	3			2											1	1		31	1.0
1		3		2				1										29	0.9
4	19	198	2	60	2	29	2	74	2	0	2	13	28	9	42	16	2	2,235	71.3
0	15	92	0	29	1	13	0	20	0	0	0	1	16	0	11	6	2	900	28.7
4	34	290	2	89	3	42	2	94	2	0	2	14	44	9	53	22	4	3,135	100.0

21 原発性アミロイドーシス

22 後縦靭帯骨化症

23 ハンチントン舞蹈病

24 ウィルス動脈輪閉塞症

25 ウェグナー肉芽腫症

26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症

27 シャイ・ドレーガー症候群

28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)

29 膿疱性乾癬

30 広範脊柱管狭窄症

31 原発性胆汁性肝硬変

32 重症急性膵炎

33 特発性大腿骨頭壊死症

34 混合性結合組織病

35 原発性免疫不全症候群

医 療 受 給 者 証

区 分	前年度末	本年度中交付	
		更新	新規
1 ベーチェット病	76人	73人	9人
2 多発性硬化症	25	22	5
3 重症筋無力症	80	76	6
4 全身性エリテマトーデス	251	241	18
5 ス モ ン	9	8	
6 再生不良性貧血	106	100	16
7 サルコイドーシス	59	55	14
8 筋萎縮性側索硬化症	20	17	10
9 強皮症皮膚筋炎及び多発性筋炎	110	102	25
10 特発性血小板減少性紫斑病	209	182	9
11 結節性動脈周囲炎	10	10	1
12 潰瘍性大腸炎	309	286	61
13 大動脈炎症候群	36	34	2
14 ビュルガー病	61	57	7
15 天 疱 瘡	6	6	3
16 脊髄小脳変性症	71	66	20
17 ク ロ ー ン 病	89	84	16
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	3	3	2
19 悪性関節リウマチ	27	25	3
20 パ ー キ ン ソ ン 病	133	121	29
21 アミロイドーシス	4	4	1
22 後縦靭帯骨化症	76	56	15
23 ハンチントン舞蹈病	2	2	2
24 ウィリス動脈輪閉塞症	23	23	13
25 ウエゲナー肉芽腫症	7	6	
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	55	53	24
27 シャイ・ドレーガー症候群	2		
28 表皮水泡症			
29 膿 疱 性 乾 癬	1	1	
30 広範脊柱管狭窄症	13	11	1
31 原発性胆汁性肝硬変	28	27	10
32 重症急性膵炎	6	5	5
33 特発性大腿骨頭壊死症	25	24	18
34 混合性結合組織病	7	8	8
35 原発性免疫不全症候群	—	—	9
小 計	1,939	1,788	392
スモン患者はり等	4	4	
先天性血液凝固因子障害	21	20	2
合 計	1,964	1,812	394

交 付 件 数 内 訳 書

件 数	本 年 度 中 減 件 数					本年度末 (a)-(b)	
	計(a)	治癒、軽快	死 亡	他法適用	そ の 他		計(b)
82人						82人	
27			1			1	26
82			1	1		2	80
259	1		3	2	1	7	252
8				1		1	7
116			2	4		6	110
69				1		1	68
27			4			4	23
127			1	1	2	4	123
21			2		2	4	217
11							11
347				1	3	4	343
36							36
64			1	1		2	62
9							9
86	1			2	1	4	82
100							100
5							5
28			2			2	26
150			2	5		7	143
5			2			2	3
71				1		1	70
4							4
36			1	1	1	3	33
6							6
77				1		1	76
1							1
12							12
37			2	1		3	34
10							10
42			1	1		2	40
16							16
9							9
2,180	2		25	24	10	61	2,119
4							4
22							22
2,206	2		25	24	10	61	2,145

医 療 受 給 者 証

区 分	前年度末	本年度中交付	
		更新	新規
1 ベーチェット病	4人	4人	人
2 多発性硬化症	2	2	
3 重症筋無力症	7	6	
4 全身性エリテマトーデス	7	7	2
5 スモ ン	10	8	1
6 再生不良性貧血	6	3	5
7 サルコイドーシス	5	5	2
8 筋萎縮性側索硬化症	3	4	2
9 強皮症皮膚筋炎及び多発性筋炎	10	10	4
10 特発性血小板減少性紫斑病	11	11	
11 結節性動脈周囲炎	1	1	
12 潰瘍性大腸炎	8	7	2
13 大動脈炎症候群	2	2	
14 ビュルガー病	3	3	1
15 天疱瘡	3	2	
16 脊髄小脳変性症	15	15	2
17 クロ ー ン 病	3	3	
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎			
19 悪性関節リウマチ	2	2	1
20 パーキンソン病	79	69	26
21 アミロイドーシス			
22 後縦靭帯骨化症	9	7	5
23 ハンチントン舞踏病			
24 ウィリス動脈輪閉塞症			
25 ウエゲナー肉芽腫症			
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	11	10	2
27 シャイ・ドレーガー症候群			1
28 表皮水泡症			
29 膿疱性乾癬			
30 広範脊柱管狭窄症	3	2	1
31 原発性胆汁性肝硬変	3	3	2
32 重症急性膵炎			
33 特発性大腿骨頭壊死症			2
34 混合性結合組織病			
35 原発性免疫不全症候群	-	-	
小 計	207	186	63
スモン患者はり等	6	6	1
先天性血液凝固因子障害			
合 計	213	192	64

交付件数内訳書 (老人保健法適用者分)

件数 計(a)	本年度中減件数				計(b)	本年度末 (a)-(b)
	治癒、軽快	死亡	他法適用	その他		
4人					4人	4人
2						2
6		1			1	5
9						9
9						9
8						8
7						7
6		1			1	5
14		2			2	12
13		2			2	11
1						1
9						9
2						2
4						4
2						2
17		4	1		5	12
3						3
3						3
95		5			5	90
12	1				1	11
12						12
1						1
3		1			1	2
5						5
2						2
249	1	16	1		18	231
7						7
256	1	16	1		18	238

5年度 特定疾患 治療研究 実人員	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17
	ペー チェット病	多 発性 硬化症	重 症 筋 無力症	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	ス モ ン	再 生 不 良 性 貧 血	サ ル コ イ ド ー ジ ス	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	強 皮 症 ・ 皮 膚 筋 炎 及 び 多 発	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 症	結 節 性 動 脈 周 圍 炎	潰 瘍 性 大 腸 炎	大 動 脈 炎 症 候 群	ビ ュ ル ガ ー 病	天 疱 瘡	脊 髓 小 腦 変 性 症	ク ロ ー ン 病
大津BC	20	8	21	70	8	29	15	6	25	66	3	87	7	27	3	22	30
大津市	19	8	20	68	8	28	15	6	25	59	2	85	6	25	3	22	29
志賀町	1		1	2		1				7	1	2	1	2			1
草津BC	13	6	13	57	6	23	12	2	15	52		63	9	7	2	13	27
草津市	3	1	6	19	1	11	5		9	16		25	3	3		5	15
守山市	6	1	5	11	1	3	4		2	15		15	2	3	1	4	5
栗東町		2		12		5	1	2	2	6		13	1	1	1	2	3
中主町	1	2		3	1	1	1		1	5		2					
野洲町	3		2	12	3	3	1		1	10		8	3			2	4
水口BC	8	4	12	26		16	12	5	13	24	2	35	5	8	1	9	5
石部町	2	1	3	1		1	2	1		4		2					1
甲西町	3	2	2	4		2	4	2	1	7		6	1	2	1		
水口町	1		2	10		5	2	1	5	6		10	2	1		2	3
土山町			1			1		1			1	1				3	1
甲賀町				3		2			2	3		3	2	1		1	
甲南町	1		2	5		2	2		2	3	1	7		4		1	
信楽町	1	1	2	3		3	2		3	1		6				2	
八日市BC	10	1	8	13		13	9	2	8	18	2	20	4	4		15	13
八日市市	4		3	7		5	4		3	8	1	9	1	1		7	5
蒲生町	2		1						1	3	1	1				4	
日野町		1		2		4	2		2	2		4	3				3
永源寺町			1			2		1	1	2						1	1
五個荘町			1	2			1					1		1			
能登川町	4		2	2		2	2	1	3	3		5		2		3	4
八幡BC	9		9	23	2	6	4	2	13	12	2	29	1	4	1	6	11
近江八幡	9		8	19	2	3	3	2	10	9	2	20		3	1	5	8
安土町				3		1	1		1	1		7	1			1	1
竜王町			1	1		2			2	2		2		1			2
彦根BC	6	2	6	33		12	6	5	18	22	1	63	6	9	1	13	9
彦根市	4	1	4	22		9	3	4	13	14		54	6	6	1	7	4
愛東町								1	2					1			
湖東町			1	2		1	1			1						1	
秦荘町			1	2			1		2							1	1
愛知川町	1	1		1						1		3				2	
豊郷町	1			2		1	1					3		1			
甲良町				2		1				2		3					2
多賀町				2					1	4	1			1		2	2

18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	19 悪性関節リウマチ	20 パーキンソン病	21 原発性アミロイドーシス	22 後縦靱帯骨化症	23 ハンチントン舞蹈病	24 ウイリス動脈輪閉塞症	25 ウエゲナー肉芽腫症	26 特発性拡張型うっ血型	27 シャイ・ドレーガー症候群	28 表皮水疱症 接合部型及び	29 膿疱性乾癬	30 広範脊柱管狭窄症	31 原発性胆汁性肝硬変	32 重症急性膵炎	33 特発性大腿骨頭壊死症	34 混合性結合組織病	35 原発性免疫不全症候群	計
13	62	1	20	1	10	33						6	16	3	10	3	1	626
12	57	1	19	1	9	31						6	15	3	8	3	1	594
1	5		1		1	2							1		2			32
3	41	1	10	1	4	9						2	5	1	5	5	1	408
			22	4	2	5						1	3		1	1		161
			9	2	1	1									2	1		94
	1	5	2	1		3						1		1	1	2	1	69
		3	1										2					23
	2	2		2		1									1	1		61
1	1	16		7	2	1	7					2	3		9		1	235
1		2		1									3					24
		2		3			3								1			47
		5		1		2	1					1			4		1	65
		1					2					1			1			14
				1														18
	1	6		1			1								3			42
						1												25
	4	18		5	2	4	6						1			1	1	182
	1	7					1									1		68
		5				2	1											21
	1	1		2														25
				1													1	10
		2					1						1					11
	2	3		2	2	2	3											47
1	1	7		5		1							1		6			156
1		7		3		1							1		4			121
															2			19
	1			2														16
2	3	35	1	9		6	17	1		1	2	4		8	4			305
2	2	28		4		5	10	1		1	2	4		6	2			219
		2	1											2	1			10
		2		2			1											12
		1		1		1	1								1			13
		1		1			1											12
				1														10
1							1											12
	1						3											17

5年度 特定疾患 治療研究 実人員	01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17																
	ベ ー チ ェ ツ ト 病	多 発 性 硬 化 症	重 症 筋 無 力 症	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	ス モ ン	再 生 不 良 性 貧 血	サ ル コ イ ド ー ジ ス	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	強 皮 症 ・ 皮 膚 筋 炎 及 び 多 発	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 症	結 節 性 動 脈 周 圍 炎	潰 瘍 性 大 腸 炎	大 動 脈 炎 症 候 群	ビ ュ ル ガ ー 病	天 疱 瘡	脊 髓 小 脳 変 性 症	ク ロ ー ン 病
長浜HC	8	4	6	25		9	7	2	21	20	2	35	2	5	3	12	6
長浜市	3	2	2	15		3	2	1	5	6	1	19	1	3			2
山東町		1		2		1	1		6	2				1			1
伊吹町	1	1	1						2	1					1		
米原町			2	1					4	2		3			1	1	
近江町				2					2	3				1		1	
浅井町	1			1			2			2	1	7				3	
虎姫町	1		1	1		1	1			2		1	1			1	1
湖北町				1		4			2	2		3				1	1
びわ町	2			2			1	1				2			1	1	1
木之本HC	10		3	7		7	4	1	7	6		8	3	1		1	1
高月町	5			5		3			1	2		3	1	1		1	
木之本町	3		3			2	3		2	3		3	1				1
余呉町	1					1	1	1	1			1					
西浅井町	1			2		1			3	1		1	1				
今津HC	2	3	7	7		3	6	3	15	8		12	1	1		3	1
マキノ町				2		1		1		2		2					
今津町		1	2	2		1	1	1	5	1		1		1			1
朽木村									1			1					
安曇川町	1	2	4	1		1	3	1	5	1		4	1			2	
高島町	1			2					2	1		1				1	
新旭町			1				2		2	3		3					
合 計	86	28	85	261	16	118	75	28	135	228	12	352	38	66	11	94	103

18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	19 悪性関節リウマチ	20 パーキンソン病	21 原発性アミロイドーシス	22 後縦靭帯骨化症	23 ハンチントン舞蹈病	24 ウイリス動脈輪閉塞症	25 ウエゲナー肉芽腫症	26 特発性拡張型うっ血型	27 シヤイ・ドレーガー症候群	28 表皮水疱症 接合部型及び	29 膿疱性乾癬	30 広範脊柱管狭窄症	31 原発性胆汁性肝硬変	32 重症急性膵炎	33 特発性大腿骨頭壊死症	34 混合性結合組織病	35 原発性免疫不全症候群	計
1	38	9	3	4	2					2	3	1	3	2	5			240
	15	1	2	3							1	1	2	2	4			100
	5	2									1							23
	3																	10
	2	1		1														18
	2							1										12
1	4	1						1				1			1			27
	1	1	1															14
	5	2										1	1					23
	1	1																13
	3	5	8					8				2	1					86
			3					3				1	1					30
	1	3	1					1										27
		1	2					3				1						13
	2	1	2					1										16
	1	11	8		3	1	6					4	4	1	1			112
		3	2					2				1						16
	1	2	2					1					1	1				25
		1																3
		3	2		2		2						2			1		38
		1	2			1	1					1	1					15
		1			1							2						15
5	29	233	3	81	4	33	6	88	1		1	14	39	10	42	16	9	2350

特定疾患治療研究対象疾患一覽

疾患名	実施年月	平成4年度末 現在交付件数
1 ベーチェット病	昭和47年 4月	13,383
2 多発性硬化症	昭和48年 4月	4,156
3 重症筋無力症	昭和47年 4月	8,299
4 全身性エリテマトーデス	"	35,618
5 スモン	"	2,012
6 再生不良性貧血	昭和48年 4月	7,563
7 サルコイドーシス	昭和49年10月	9,668
8 筋萎縮性側索硬化症	"	2,966
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	16,691
10 特発性血小板減少性紫斑病	"	19,320
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	1,540
12 潰瘍性大腸炎	"	29,661
13 大動脈炎症候群	"	4,434
14 ビュルガー病	"	9,428
15 天疱瘡	"	1,906
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月	10,483
17 クローン病	"	8,862
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"	619
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月	4,532
20 パーキンソン病	昭和53年10月	27,061
21 アミロイドーシス	昭和54年10月	521
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	9,585
23 ハンチントン舞踏病	昭和56年10月	361
24 ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	4,200
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	460
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	4,466
27 シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	339
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	256
29 膿疱性乾癬	昭和63年 1月	546
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	465
31 原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	2,921
32 重症急性膵炎	平成 3年 1月	456
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	2,008
34 混合性結合組織病	平成 5年 1月	409
35 原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	-
36 特発性間質性肺炎	平成7年1月	-
合 計		245,195

1994年度活動報告

1. はじめに

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増となっており、特に長期入院の患者や老人にとって耐えがたいものとなっています。付き添い廃止は重症患者や手のかかる患者が退院を強要される、病院から家族の付き添いを要求される、付き添いの家政婦が解雇されるなどの事態を生んでいます。

年金改悪法案は、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。

「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、憲法第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な否定しています。

国保証のとりあげで病院にかかれず手遅れで死亡といういたましい事態が起こっています。国保問題は「給付と負担の公平化」を強調しながら、実際には応益割と応能割を段階的に50対50にし、保険料の国民負担が強化されようとしています。

このような情勢のもとで、以下のような活動をしてきました。

(1) 総合的な難病対策確立を要求する国会請願署名行動

難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額すること。身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、リハビリ、福祉、教育、就労、住宅、交通に関する総合的対策を確立すること。などを中心にした請願署名行動を10月10日“草津市民の広場”で行い、各団体から8名の参加で500枚のチラシの配布と278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11, 197名、276, 204円となりました。

(2) 日本の医療と福祉をめざす全国患者・家族集会に参加

11月3日、東京・千代田区全共連ビルで開かれました。北海道から鹿児島まで全国22都道府県の代表135人が参加、「私たちが求めるものは、病気や障害をもっても高齢になっても、安心して医療を受け生活していくことのできる社会です。この1年間の貴重な運動の教訓に学び、多くの国民との連帯の輪を広め、文字通りの『豊かな』医療・福祉が保障される社会をめざし運動をすすめていきましょう。」と集会アピールを採択しました。滋賀からは葛城事務局長、大島、松田両理事に参加していただきました。

(3) 地域難病連関西地区交流会に参加

阪神大震災の2日前の1月14日・15日の両日神戸市立農業ワイン城で関西地区交流会が開かれ滋賀からは大橋会長以下10名が参加し、それぞれ地域難病連のかかえている課題や難病センターのとりくみなどを経験交流しました。滋賀難病連から発表しました「滋賀県難病センター構想」は医療機関との連携を含めた構想だけに関心を寄せていただきました。P41参照

(4) 滋賀県への要望

各加盟団体の要望を基に共通する内容をまとめた「平成7年度 社会福祉並びに補助金等予算に関する要望書」を昨年8月25日滋賀県に提出しました。関係部課から多くの職員の方々が参加され、私達の要望を熱心に聞いていただきました。

今年3月22日には昨年同様回答の場が持たれ、別紙(P43以降)の回答がありました。

(5) 相談活動のとりくみ

滋賀難病連の相談活動は各加盟団体の医療・生活相談に対する援助と事務所での相談が中心です。また、94年度は各保健所の難病相談に積極的に参加し、患者としての共通の立場からの話しをさせていただきました。3保健所14ヶ所の難病相談に延べ14名の役員さんが参加していただきました。事務所での相談は、電話が主ですが、なかにはわざわざ来られた方もあります。

(6) 役員会の開催ならびに事務局体制

各加盟団体から推薦された23名の役員で構成された94年度の役員会はほぼ月一回開催できました。しかし、参加状況は良いとはいえません。役員自身が患者本人であり、入院や体調を崩すなど病気との闘いながらの活動だけに大変ですが、参加できる役員が中心になって頑張ってきました。

事務局は葛城事務局長と事務所に交替で詰めていただいている奥村、平石、葛城勝の各理事の協力で運営していますが、事務局長の居住地が大津市坂本とかなりの距離があり業務に支障をきたしている現状です。

各加盟団体の更なるご協力をお願いします。

(7) 3B体操のとりくみ

月に2回、第2、4月曜日午後1時30分から野洲病院をお借りしてボールやベルトなどを使って、音楽にあわせ体操をしています。全国3B協会の岸見先生は老人や障害者の体操指導に従事しておられ参加者から喜ばれています。

1994年度活動日誌

94. 4. 6 (水) 滋賀県社会保障推進協議会結成準備会
大津市
4. 9 (土) 4月定例役員会 難病連事務所
4. 17 (日) てんかん協会滋賀支部総会 生涯学習センター
4. 24 (日) 第11回滋賀県難病連絡協議会総会
勤労福祉センター
4. 25 (月) 黄色ハンカチ運動推進会議 長寿社会福祉センター
4. 26 (火) 身体障害者福祉についての勉強会
滋賀県障害者センター
5. 15 (日) 滋賀県腎臓病患者福祉協会総会
長浜勤労者福祉センター
5. 18 (水) 県社会保障推進協議会結成をめざす学習会
大津市勤福センター
5. 22 (土) 膠原病友の会滋賀支部10周年記念総会
草津サンサンホール
5. 29 (日) おおみ総会 講演並びに相談会
大津市生涯学習センター
6. 3 (金) 福祉のまちづくりシンポ 長寿社会福祉センター
6. 5 (日) JPC第9回総会 東京・中野サンプラザ
葛城・平石参加
6. 6 (月) JPC国会請願行動 東京・国会葛城・平石参加
6. 11 (土) 6月定例役員会 難病連事務所
6. 26 (日) てんかん協会 医療講演学習会
市生涯学習センター
6. 26 (日) リウマチ友の会滋賀支部総会 講演・相談会
エルティ草津

7. 5 (火) 県福祉事業協会助成団体懇談会
長寿社会福祉センター
7. 9 (土) 7月定例役員会 難病連事務所
7. 24 (日) 滋賀県身障センター夏まつり 県身障センター
7. 29 (金) 滋賀県障害者福祉センター運営協議会
8. 9 (火) 滋賀県住よい福祉のまちづくり条例(案)の説明会
県身障センター
8. 25 (木) 滋賀県との話し合い
平成7年度社会福祉施策並びに補助金等予算に関する要望書提出
8. 25 (木) 8月定例役員会 県庁県民サロン
9. 11 (日)
～12 (月) 資金造成活動担当者会議 青森 葛城参加
9. 17 (土) 9月定例役員会 難病連事務所
10. 4 (火) パーキンソン病患者交流会 水口保健所 西村参加
10. 8 (土) 10月定例役員会 難病連事務所
10. 10 (月) 国会請願街頭一斉署名行動 草津市民のひろば
10. 22 (土) 新年度予算に関する話し合い 県庁
大橋、柳田、葛城
11. 1 (火) パーキンソン病患者交流会 水口保健所 西村参加
11. 8 (火) 難病相談会(皮膚化系) 水口保健所 森参加
11. 10 (木) 難病相談会(整形外科) 水口保健所 森参加
11. 13 (日) JPC全国交流集会 東京 松田、大島、葛城
11. 14 (月) 各省庁陳情行動 国会 松田、大島、葛城
11. 19 (土) 11月定例役員会 難病連事務所
11. 20 (日) 筋無力症友の会滋賀会 講演と相談 大津公民館
11. 22 (火) 難病相談会(消火器系) 八日市保健所 西村参加
11. 27 (日) 障害者の日記のつどい 守山市民ホール
葛城、平石

11. 29 (火) 難病相談 (膠原病・血液疾患) 八日市保健所
森参加
11. 29 (火) 難病相談 (神経難病系) 水口保健所 大島参加
11. 30 (水) 難病相談 (神経系) 八日市保健所 葛城勝参加
12. 2 (金) 難病相談 (神経系) 八日市保健所 葛城勝参加
12. 6 (火) 斎田先生と懇談する関西地域難病連交流会
大阪府立労働センター 柳田、葛城勝参加
12. 20 (火) 難病相談 (その他疾患) 八日市保健所 森参加
12. 21 (水) 難病相談 (その他疾患) 八日市保健所 小林参加
95. 1. 7 (土) 1月定例役員会 滋難連事務所
1. 14 (土)
~15 (日) 地域難病連関西地区交流集会 神戸ワイン城
2. 6 (月) 難病相談 (パーキンソン病) 大津保健所
西脇参加
2. 18 (土) 2月定例役員会 滋難連事務所
3. 12 (日) 3月定例役員会 滋難連事務所
3. 22 (水) 県への要望書に対する回答 県庁
3. 23 (木) 在宅医療検討部会 八日市保健所
3. 28 (火) 難病相談 (パーキンソン病) 水口保健所
葛城勝参加

国会請願署名・募金活動明細

	署 名	募 金
膠 原 病	2, 4 2 0	5 8, 2 0 0
腎 協	6, 7 6 5	5 0, 0 0 0
リ ウ マ チ	1 3 3	5 4, 8 0 0
筋 無 力 症	1 5 0	2 5, 0 0 0
大 津 市 労 連	3 9 3	9, 7 0 4
お お み	9 8 4	7 8, 0 0 0
統 一 行 動	2 7 8	5 0 0
坂本民主診療所	7 4	0
計	1 1, 1 9 7	2 7 6, 2 0 4

平成6年度 滋賀県難病連絡協議会決算書

自 6.4.1

収入の部

至 7.3.31 (単位 円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
前 期 繰 越 金	93,742	93,742	0	
会 費	250,000	265,500	15,500	
県・市補助金	1,112,000	1,112,000	0	
助 成 金	100,000	130,000	30,000	福祉事業協会、県社協助成
共同募金配分金	150,000	480,000	330,000	
事務所運営費	180,000	210,000	30,000	
雑貨販売還元金	300,000	320,262	20,262	
国会請願募金	90,000	57,004	△ 32,996	
震災救援募金		52,000	52,000	
難病相談謝礼		155,680	155,680	保健所
寄 付 金	50,000	58,552	8,552	
雑 収 入	3,000	1,020	△ 1,980	
計	2,328,742	2,935,760	607,018	

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	備 考
事 務 費	150,000	87,803	62,197	
会 議 費	110,000	117,821	△ 7,821	
通 信 費	120,000	94,820	25,180	郵送代、電話代
印 刷 費	300,000	641,600	△ 341,600	
報 償 費	740,000	988,600	△ 248,600	医療講演、相談講師謝礼等
旅 費	350,000	327,490	22,510	
事務所運営費	480,000	459,029	20,971	家賃、光熱水費
分 担 金	45,000	26,000	19,000	J P C 他
震災救援募金		52,000	△ 52,000	
予 備 費	33,742	5,000	28,742	慶弔費
計	2,328,742	2,800,163	△ 471,421	

収入合計 2,935,760 円—支出合計 2,800,163 円＝ 135,597 円（次期繰越金）

財 産 目 録

片袖机、 脇机、 会議机
事務椅子、 折りたたみ椅子（5脚）
電話施設権及び電話機、 ファックス
ワープロ、 複写機
印刷機、 紙折り機
キャビネット、 ガスストーブ
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6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7年4月10日

会計監査 片岡 誠司 ㊞
寺田 すえ乃 ㊞

1995年度 活動方針

1. わたくしたちをとりまく医療・福祉の動き

昨年11月13日開かれた、「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国患者・家族集会」で、採択されたアピールは次のように述べています。

政府はいま、年金制度改悪を実現させたのに続いて、わずかな所得減税と引き替えに「福祉財源の確保」を名目に消費税率を引き上げようとしています。年金保険料の大幅引き上げもあり、減税効果の恩典は一部の高額所得世帯に限られ、多くの患者・家族を含む大多数の勤労国民は負担増を強要されます。これからの社会保障制度はいつそうの負担強化、給付制限をめざす方向ですすめられようとしています。

わたくしたちが求めるものは、病気や障害をもっても高齢になっても、安心して医療を受け生活していくことのできる社会です。この1年間の貴重な運動の教訓に学び、多くの国民との連帯の輪を広め、文字どおりの「豊かな」医療・福祉が保障される社会をめざし運動をすすめていきましょう。

この1年間、アピールの呼びかけに答え一步一步活動を進めます。

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。

昨年来取り組んできました国会請願署名の請願項目に「身体障害福祉法」など各法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、リハビリ、福祉、教育、就労、住宅交通に関する総合的対策を確立すること。を掲げていますが、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自治体や国に働

きかけます。なかでも、滋賀県難病センター（仮称）の建設や緊急の課題として地震対策、特に難病者や障害者、高齢者などの対策を求めます。

② 相談活動の充実につとめます。

昨年は滋賀難病連として独自の相談員制度を設けました。これまでも各加盟団体では会員や患者さんからの医療をはじめ生活相談に積極的に対応してきましたが、そうした活動を制度化し、より多くの方が活動に参加することにより、相談活動が活性化することを目標にしています。各団体から推薦された相談員さんの研修会などを開き相談活動の充実につとめます。また、従前の各保健所との難病相談や各加盟団体による相談事業、難病連事務所での相談活動にも引き続き力をいれます。

難病連事務所での相談活動に月・水・金の三日間3人の方が詰めていただいています。火・木に協力していただける方をご紹介します。

③ 近畿や全国の仲間との連帯を強めます。

JCP（日本患者・家族団体協議会）を中心として、近畿、全国の仲間との連帯を強め、社会保障の後退をくい止め、新たな総合的な難病対策をもとめ運動をすすめます。

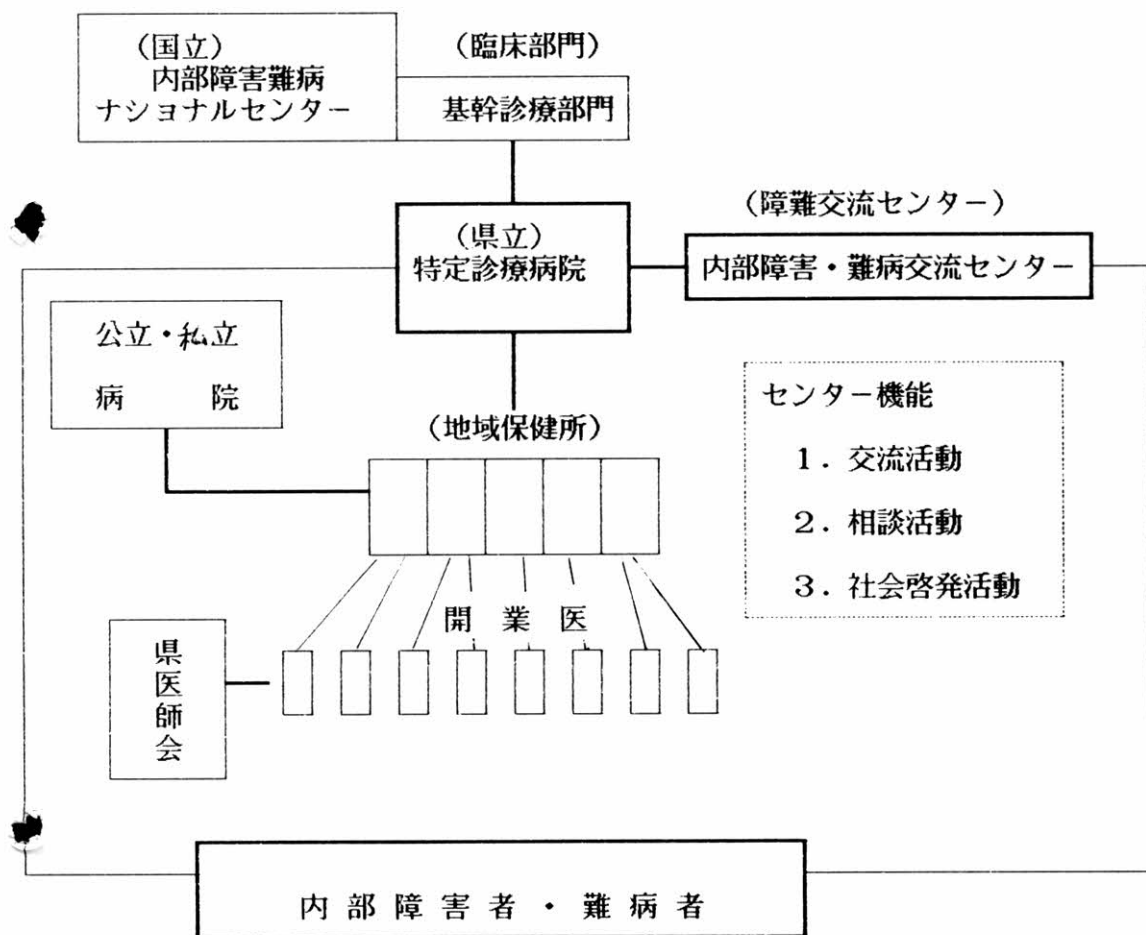
④ 滋賀県難病連絡協議会の組織強化につとめます。

定期総会で決められた方針にもとづき、毎月の役員会を軸に活動をつづけていますが、一部を除き役員の大多数が難病者本人で、会員や患者さんの要望に応える活動が行われているとは言えません。滋賀難病連の理事会は各加盟団体から推薦された方々で構成されています。広くボランティアの方々の協力もふくめ、より多くの方々の参加で会員や患者さんの願いに応えられる活動にしたいと思います。私たちも努力します。皆さんの積極的なご協力をお願いします。

滋難連の夢

- ・活動の本拠地「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 (障内交流センター)



平成7年度 滋賀県難病連絡協議会予算書

自 7.4.1

至 8.3.31

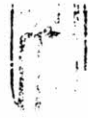
収入の部

(単位 円)

科 目	予 算 額	備 考
前期繰越金	135,597	滋賀県福祉事業協会 他 各加盟団体より
会費	260,000	
県・市補助金	1,100,000	
助成金	100,000	
共同募金配分金	220,000	
事務所運営費	210,000	
国会請願募金	60,000	
雑貨販売還元金	300,000	
寄付金	50,000	
雑収入	3,000	
計	2,438,597	

支出の部

科 目	予 算 額	備 考
事務費	90,000	
会議費	120,000	
通信費	100,000	
印刷費	340,000	
報償費	965,000	
旅費	330,000	
事務所運営費	460,000	
分担金	25,000	
予備費	8,597	
計	2,438,597	



滋健第 6 4 3 号
平成 7 年 3 月 2 2 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 7 年度社会福祉施策並びに補助金等予算に関する要望について

(回 答)

平成 6 年 8 月 2 5 日付け滋難連第 5 8 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

<p>要望事項</p>	<p>1. 特定疾患の対象疾病を拡大し、すべての難病患者の医療費の負担が軽減されるよう積極的に国に働きかけてください。</p> <p>難病という病気に苦しみ、医療費の負担に悩んでいる患者、家族は少なくありません。てんかん協会支部からは、「難治てんかん」特に「レンノックスガストー症候群」と「乳児重症ミオクロニーてんかん」が出され、また、膠原病友の会滋賀支部からは、「シェーグレン症候群」は大人になっても完治するとは限らないので年齢制限を設けず、いずれも県単独事業として実施していただきたい。</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>難病の原因究明および治療研究に当たっては全国レベルの問題であり、県単独で対応できるものではなく、現在、厚生省が43の特定疾患調査研究班を設け、原因究明、治療方法の確立等について調査研究を進めていることから、今後ともその充実について要望して参ります。</p> <p>特定疾患の対象疾患は、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、平成6年7月に厚生省の公衆衛生審議会は難病対策を抜本的に見直す中間報告をまとめ、これまで重点が置かれていた治療法開発などの医療面からの施策に加え、患者のQOLの維持・向上支援対策の推進が必要としています。また、全国衛生部長会から対象疾患の拡大ばかりでなく、事業の法制化、患者およびその家族生活向上を図るための医療、福祉の両面にわたる総合的な対策の確立等について要望しております。</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>「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いるところであります。</p> <p>県としましては、国の制度に上乗せして、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>

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>2.</p> <p>県内の病院に専門医を配置してください。また、疾病ごとに専門医がどこにいるのか教えてください。リュウマチ科や膠原病科など、専門医のいる医療機関には標榜してください。</p> <p>病気が確定するまでに、患者はわらをもつかむ思いで医療機関を頼りにしています。どこの病院にどの疾病の専門医がいるのか分かれますと、会として患者の相談にもものれますし、患者自身にとっても助かります。また、専門科が表示されますと迷うことなく、安心して診療が受けられます。</p>
基本的な考え方と現状	<p>科の標榜については、医療法により定められており、一方医師の配置については、医療機関の裁量によるものと考えております。</p> <p>また、保健所の難病相談窓口において、情報提供等にも努めて参ります。</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

<p>要望事項</p>	<p>3. 特定疾患医療受給者票の取得に関し、県下どこの保健所でも受け付けてください。また、患者に判りやすいパンフレットの作成や手続きについての相談窓口の設置、更新期間の延長や簡素化、診断書の公費負担などについて実現してください。</p> <p>特定疾患医療受給者票を取得するために、少しでも患者の物心両面の負担をなくするよう工夫してください。例えば、更新は郵便でも受け付ける、診断書は公費負担にする、その他情報の提供など。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>特定疾患治療研究事業は、国の予算措置による厚生事務次官通知に基づき実施されており、その治療研究の期間は、あくまで1年を限度とし、必要と認められる場合には、その期間を更新できるものとしています。更新にあたっては、その疾患の状態およびそれが継続していることを示すものとして診断書を添付していただく必要がありますが、一年に一回の手続きであり、提出書類も必要最小限のとなっておりますので、現状のままでお願いしたいと考えております。</p> <p>手続きは、本人、未成年者にあつては保護者が行うこととしておりますが、寝たきり、身体障害等により、止むを得ず保健所においでいただけない場合は、郵便でも受け付けるよう各保健所で指示しております。</p> <p>なお、診断書料の公費負担につきましては、他の公費負担制度との関係もあり、困難です。</p> <p>また、平成6年度より県下全保健所において難病相談窓口を開設しており、手続きについての相談等についても受け付けて参ります。特定疾患医療受給者票の取得に関するパンフレットの作成については、今後検討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 医務薬務課 医療整備係

要望事項	<p>4.</p> <p>難病および慢性疾患患者が安心して長期にわたる専門医療やリハビリに専念できるようにしてください。</p> <p>原因が不明で、完全な治療法も開発されていない多くの患者は、わずかな希望と周囲の励ましによって闘病生活を送っています。家庭での療養の条件も整わず、やっと専門医のいる病院に入院し、あるいはリハビリに希望をつないでいるときに、医療法の改正や診療報酬の改定によって、長期入院が難しくなり、在宅で療養をといわれ、あてのないまま退院させられたり、次々と退院させられたりする例も多くなっています。必要な医者を患者・家族が希望する医療機関で受けることができるようにしてください。</p>
基本的な考え方と現状	<p>できるだけ身近なところで適切な医療が受けられるよう努めてまいりたい。</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 健康対策課 予防係

要望事項	<p>5.</p> <p>県下の全保健所で難病患者・家族のための交流会や相談会、勉強会などを行ってください。</p> <p>近くなれば参加もしやすいです。相談会には、ぜひ専門の医師に来てもらってください。交流会に来て、かえって不安にならないよう、場づくりに気をつけてください。場合によっては保健婦との事前の交流や、後のフォローをしてください。</p>
基本的な考え方と現状	<p>難病相談窓口については、平成6年度より県下全保健所において開設し、保健、医療、福祉等に関する総合相談を実施し、併せて交流会を開催するなど、充実に努めます。</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>6. 難病を一般の人に正しく理解していただくための啓発をしてください。</p> <p>難病に対する理解の不十分さによって、「うつる」「奇病」「恥ずかしいから家からでるな」「役立たず」などともいわれ、肩身の狭い思いをしている人もいます。</p>
基本的な考え方と現状	<p>難病を含めた障害者全般について、正しい理解の啓発に努めて参ります。</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 保健体育課学校体育係

<p>要望事項</p>	<p>7. 難病児、障害児、病弱児などの体育をはじめとする授業参加、評価について、子どもの能力と発達を保障する立場から、十分な指導援助をしてください。</p> <p>体育や校外学習の参加など、主治医の許可がおりている場合には参加させてください。また、何度も診断書や許可書を提出しなければならないことも、子どもにとって精神的にも不安になります。病状により無理な場合は、評価などについても配慮してください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現 状 および 問 題 点</p>	<p>学校教育法施行規則および学習指導要領等に基づき特別の教育課程を編成し、教科の内容の取り扱いなどについて必要な配慮を行うなど、一人ひとりの実態に合わせ適切に指導するようにしています。</p> <p>特に、身体活動を伴う体育や特別活動については、主治医や保護者との連携をもとに、可能な限り参加させるようにしています。</p> <p>体育や特別活動など、身体活動を伴う活動への参加については、状況を的確に判断するために校医や主治医の指導を受けるようにしています。</p> <p>診断書や許可書の提出も、安全で充実した活動を行うための方途であり、ご理解いただきたい。</p> <p>病状により参加できない時には、情報教材等により知的理解を図るなど指導の工夫をしています。</p> <p>難病児、障害児、病弱児などの子どもの病状や実態には、それぞれ違いがあります。</p> <p>各学校で、個に応じた充実した指導ができるよう、関係者で十分連携を図っていただきたい。</p>

	回答担当課係名	学校教育課障害児教育室
要望事項	<p>7. 難病児、障害児、病弱児などの学校(学級)選択の自由の保障と、必要かつ適切な教育が受けられるよう十分な配慮を行い、また、体育をはじめとする授業参加、評価について、子どもの能力と発達を保障する立場から、十分な指導援助をしてください。また、「難病」について正しい理解を得るため、教師に対する研修の充実、副読本の作成などを進めてください。</p>	
基本的な考え方	<p>障害児教育諸学校または障害児学級への就学については法令に基づき、市町村の教育委員会が決定することとなっています。</p> <p>決定に際しては、市町村教育委員会の規則等で設置されている就学指導委員会からの諮問結果を受け保護者の意向を聞きながら、子供にとって最もふさわしい就学先を決めていけるようにしたいと考えています。</p>	
現状及び課題	<p>就学については、市町村の就学指導委員会の機能を十分に働かせ、難病児、障害児、病弱児等、一人ひとりの課題にふさわしい就学先を決定してもらっています。</p> <p>この就学先について、さらに保護者の理解が得られるように努めたいと考えております。</p> <p>また、体育等の授業参加や評価については、これまでに障害の程度や病状に十分配慮しながら指導に努めてきたところであり、今後とも子供の能力に応じた教育がなされるよう努めて参りたいと思っております。</p> <p>なお、「難病」につきましても、教師が正しい理解を得るよう、今後研修の充実等に努めて参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 健康対策課 予防係

要望事項	<p>8. 県立の難病センターを設置してください。</p> <p>現在、県や市の助成をもとに活動を続けていますが、会員や患者が自由に入出し、情報交換や交流、研さんなどができる施設が必要です。現有施設も含め、検討いただきたく願います。</p>
基本的な考え方	<p>県立の専用の施設を設置するのは困難です。</p> <p>研さんの場としては、現行の公的施設を御利用いただきたい。</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>9. 理学療法士、作業療法士による受療の機会を保障してください。また県内各保健所に理学療法などの訓練士を配置してください。</p> <p>長期慢性で進行する病気、特に身体の機能に障害をもたらす疾患では、理学療法などの療法や訓練が大切な治療となっています。しかし、これらの訓練士のいる医療機関で受けるには、その医療機関に入院中とか、退院後のリハビリなどで受ける外は難しい現状です。通院患者にも訓練を受ける機会を保障されるようにしてください。また、在宅患者のために保健所にこれらの訓練士を配置してください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>適正な医療が確保されるよう努めてまいりたい。</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 健康対策課 予防係

要望事項	<p>10.</p> <p>通院交通費助成事業を実施してください。また、市町村が実施している福祉タクシー、ガソリン助成事業に対して、全県下で実施できるよう指導してください。なお、難病患者を対象とした事業を県として実施してください。</p> <p>滋賀県の現状からすれば、難病患者のかなりの者が県外の医療機関にかかっています。それらに伴い通院交通費もかさみます。他の自治体では単独事業として実施している市町村もかなりあります。難病患者の受診を援助し、専門医療を受ける機会を保障するものとして、大切な施策だと思えます。</p>
基本的な考え方と現状	<p>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。</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	11. 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下さい。
基本的な考え方 現状および問題点	<p>県営住宅の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向け住宅を供給してきており、難病患者としての入居は困難です。ただ、車イスの生活を余儀なくされている難病者の世帯にあっては、下肢・体幹障害としての取扱いが可能かどうか、市町村福祉部局と十分相談していただくようお願いします。</p> <p>県営住宅では、身体障害者向け住宅は長浜エリアで2戸、彦根エリアで2戸の計4戸であり、今後建替事業での取り組みとして、大津エリアで10戸程度整備していく予定です。</p> <p>近年、県営住宅の応募倍率は概ね1～2倍で推移しており、抽選にはずれた場合でも応募者の補欠登録を行っており、1年間の有効期間があります。</p> <p>現在、県営住宅は老朽化した居住水準の低い団地から順次建て替えているところであり、建て替えのため募集を停止する団地数が増えていますことから、入居募集の対象となる空家戸数を一定水準確保することが課題となっております。</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

課 名 障 害 福 祉 課

<p>要望事項</p>	<p>12 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。 住宅改造について、内部障害者への適用についての研究の経過を教えてください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>介護を受けることのできる集合住宅（障害者向けケア住宅）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。 住宅改造に対する助成については、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が、これは、住宅内での移動・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ことに着目し、住宅内での物理的障害を除去する必要があることから実施している。</p> <p>内部障害者への助成については、住宅改造をしなければならない、生活の基本的な部分において、具体的にどのような利用上の困難性があるかについて考えてみる必要があり、御教示願えればありがたい。</p> <p>なお、現状の県の助成・貸付については該当しないが、県社会福祉協議会が実施している生活福祉資金の貸付（住宅資金）は、全ての障害者を対象にしているので、こちらの利用で対応いただきたい。</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

滋賀県道路公社総務課総務係

<p>要望事項</p>	<p>13. 有料道路にかかる利用料金割引制度を内部障害者および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>有料道路の障害者割引制度については、平成6年10月1日から全国の各事業主体一斉に「身体障害者手帳の交付を受けている全ての障害者本人が運転する場合、および重度の身体障害者または重度の精神薄弱者が乗車し、その移動のために介護者が運転する場合」となり、その対象が拡大されました。これに伴い、当公社においても昨年6月の県議会の議を経て同様の措置を取っております。</p> <p>したがって、内部障害者のうち心臓機能障害、じん臓機能障害、呼吸器機能障害、ぼうこう又は直腸の機能障害、小腸機能障害で身体障害者手帳の交付を受けている方については、その対象が拡大されることとなりました。</p> <p>なお、これらの措置については、全国统一された基準に基づき実施しているものであります。</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 社会福祉課福祉のまちづくり担当

<p>要望事項</p>	<p>14 「福祉のやさしいまちづくり条例」の制定についての現状並びに実施に向けて方針などを教えてください。また、実施にあたっては、トイレの高さ、広さや、トイレの中の荷物掛けの高さに対する配慮、エレベーターやエスカレーターの設置、バスのステップの段差を低くする、公共施設に福祉バスを出すなど、誰もが普通に出かけられるまちづくりをしてください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>住みよい福祉のまちづくりの推進にあたっては、ノーマライゼーションの理念を基本に据え、完全参加と平等の目標に向けて、難病者の方をはじめ、高齢者や障害者など誰もが自らの意思で自由に行動できる生活環境を整え、住んでよかったと思っていただけるような福祉のまちづくりを、県、市町村、県民および事業者が一体となって、総合的に推進していくこととしております。</p> <p>平成6年10月に「住みよい福祉のまちづくり条例」を制定するとともに、現在、対象施設、整備基準等施行規則の制定作業を進めているところであります。</p> <p>また、施設などの整備の指針となる整備基準については、ハンディキャップを持つ人々の生活実態を踏まえたものとなるよう、関係事業者の理解と協力を得るとともに、「高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律」の基準との整合を図りながら、十分検討しているところであります。</p> <p>リフト付き福祉バスの運行については、住みよい福祉のまちづくりに関する施策のなかの移動交通対策における市町村支援事業の一環として、促進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 健康対策課 予防係

<p>要望事項</p>	<p>15. 医療機関が実施する老人デイ・ケアの対象を滋賀県として65歳以下の難病患者や障害者にも適用し、実施医療機関にはこの促進について、施設整備や人材確保に伴う助成制度を設けてください。</p> <p>地域の医療機関がこれらの事業を実施しようとしても、かなりの資金と体制が必要になります。市町村とともに県においてもこの促進について援助指導をしてください。</p>
<p>基本的な考え方と現状</p>	<p>老人デイ・ケアは、厚生大臣の定める施設基準に適合した医療機関において、老人医療受給対象者に対して実施されており、65歳以下の難病患者や障害者に対象を拡大してデイ・ケアを実施することは困難です。</p> <p>なお、保健所において、在宅療養上必要な知識の普及や患者間の交流の促進に資するよう、難病相談窓口の充実に努めて参りたい。</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 職業安定課雇用対策係

要望事項	16 長期慢性疾患や難病患者、身体障害者の雇用の促進に努力してください。
基本的な考え方	<p>・長期慢性疾患や難病患者、身体障害者のうち働くことのできる方については、従来から公共職業安定所において、職員がきめ細かな職業指導、職業紹介を行い、その就職の促進に努めているところであり、今後とも、障害者に応じた対応に努めてまいりたい。</p> <p>・「障害者の雇用の促進等に関する法律」において、民間事業所では障害者の雇用率を1.6%と定められている。</p> <p>平成6年度の調査における滋賀県の平均雇用率は、1.93%であり、全国平均雇用率の1.44%を大きく上回っているところですが、今後更に、内部障害者を含めた雇用の促進に努めてまいりたい。</p>
現状及び問題点	

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

課 名 障 害 福 祉 課

<p>要望事項</p>	<p>17 県単独事業として、難病見舞金・福祉手当などの支給をしてください。</p>
<p>基本的な考え方</p> <p>現状および問題点</p>	<p>在宅の障害者に対する家族等による世話の負担ということに着目して、重度の障害の状態にあるため、日常生活において常時の介護を必要とする者に対して、障害児福祉手当および特別障害者手当の給付制度がある。</p> <p>なお、難病者にあつて病気のための理由により介護を要する状態にある者（常時絶対安静の状態にある者を除く）に対する支給はできないこととなっており、また、県独自の福祉手当等の制度の創設は困難である。</p> <p>・障害児福祉手当</p> <p>20歳未満の在宅の重度心身障害児で日常生活活動が著しく制限され介護を要する状態の人に対し、手当を支給する。</p> <p>対象 おおむね身体障害2級以上または精神薄弱重度の児童</p> <p>手当額 平成6年10月～ 月額 14,170円</p> <p>・特別障害者手当</p> <p>20歳以上の在宅の重度障害者で、常時特別の介護を要する状態にある人に対し、手当を支給する。</p> <p>対象 おおむね身体障害2級以上を重複して有するか、または身体障害2級以上と精神薄弱重度以上を重複して有する者</p> <p>手当額 平成6年10月～ 月額 26,050円</p>

滋賀県難病連絡協議会の要望に対する回答書

社会福祉課

<p>要望事項</p>	<p>18 黄色いハンカチ運動を全国的、当面は近畿圏で統一して取り組めるよう推進してください。</p>
<p>基本的な考え方</p>	<p>黄色いハンカチ運動については、平成2年度から取り組んでおり、県社会福祉協議会を中心に県難病連の皆さんをはじめ関係団体の協力のもとに実施いただいているところである。</p> <p>県としては今後とも、各社会福祉協議会や関係団体による自主的な運動として、展開していただきたいと考えており、こうした中で、この運動が全国に広がっていくことを期待している。</p> <p>いずれにしても、こうした運動は、県民一人ひとりが、またそれぞれの団体が、主体的に取り組んでいくことが大事であり、県難病連においても運動の推進に尽力をお願いしたい。</p>
<p>現状および問題点</p>	<p>黄色いハンカチ運動については、この5年間の取り組みの中で一定定着が図られてきたことから、来年度からは県民一日福祉の日推進事業の中でこの運動の啓発普及を実施していくこととしている。</p>



滋賀県難病連絡協議会名簿（1995年度）

役職名	氏名	住 所	電 話 番 号	所 属
会 長	大橋 征人			腎 協
副 会 長	柳井 晃 奥村 ひさ子			スリウマチ モマチ
事務局長	葛城 貞三			無筋力症
会 計	森 幸子			膠原病
理 事	柳 貞男 (相談役) 岩佐 吉代彦 葛城 勝信 河方 彦 小塚 真 土中 善 中西 兵衛 西村 建 深平 弘 平松 万 石田 国 柳井 綾 渡邊 公富 美枝 武			腎 協 無筋力マ チ協 リウマチ おウマチ てんかん スモ おオ オスト リウマチ 膠原病 スモ 賛助
会計監査	寺田 誠 片岡 誠 すえ乃 司			リウマチ 腎 協
		〒520-30 栗東町目川1070 シヤトルハルタ202	0775-52-8171	

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、どしどしお寄せ下さい。

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

頒 価
