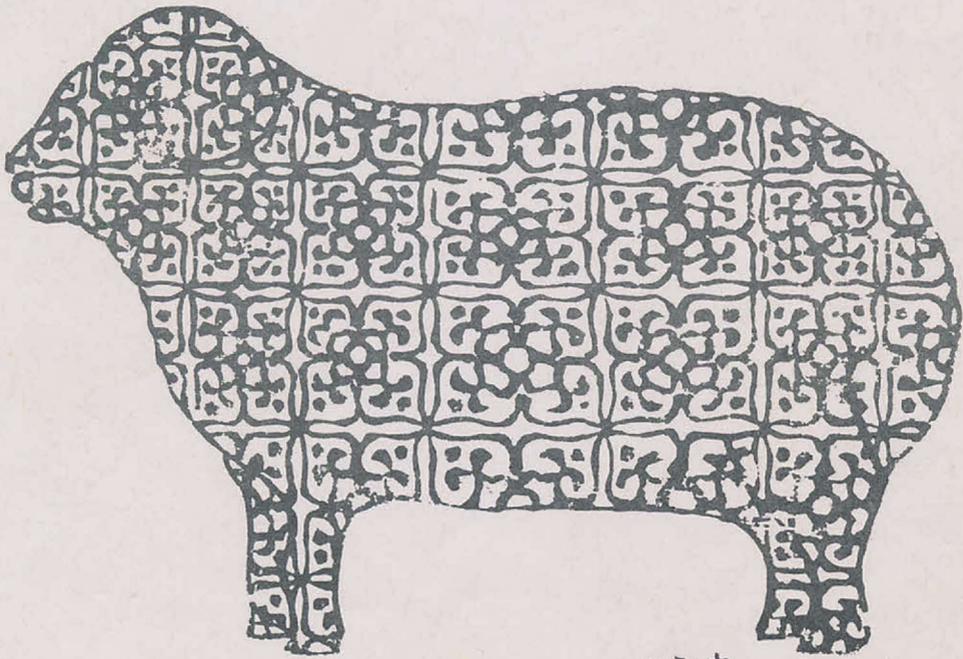


平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）
平成15年1月3日発行 KTK 増刊通巻第1765号

KTK

しがたんたん



しからき

jun

編集

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

目次

しがなんれんの活動	1
これだけは改善してほしい私たちの願い	2
2003年は「お休み処」をノスタンプラリーのお店にしては!!	3
3 B体操	4
第19回総会・講演会	5
J P Cの活動	6
総合的難病対策の国会請願署名活動	9
難病相談状況	11
難病対策の動向について	12
難病担当保健師さんより	14
滋賀県難病医療ネットワーク協議会	16
患者の声	18
会員の作品	23
寄付のお礼	26
平成14年度社会福祉施策に対する要望と回答	27
資料集	35

しがなんれんの活動

はじめての難病患者の作業所

“しがなんれん作業所”が栗東に誕生

多くの難病患者の願いであった共同作業所が2002年6月栗東市目川にできました。現在13名の方が働いておられます。

6月1日の治田公民館での開所式には、國松滋賀県知事をはじめ栗東市助役ほか近隣の共同作業所からも来ていただき盛大に催すことができ、通所者はじめ関係者一同喜び合いました。

毎月始めに県庁の職員のみなさんに知事がお話をされる「知事談話」の一部を紹介します。

◎6月3日(月)知事談話

皆さん、おはようございます。—— 中略 ——

さて、その6月が始まる一昨日、1日、二つの素晴らしいスタートがありました。

一つは、「しがなんれん作業所」の開所式です。この「なんれん作業所」というのは、県内の難病患者や家族でつくられている「滋賀県難病連絡協議会」がNPO法人をつかって設置主体となり、運営されるという共同作業所です。難病患者による共同作業所というのは全国でも初めてですから、まさに画期的なスタートです。

難病というのは、病気の原因がわからない、治療方法がない、病状が固定しないという病気です。従って、難病患者の多くは、定職に就くことができないなど、日常生活には家族ともども大変な苦勞があります。にもかかわらず、一部の方を除いて障害者には認定されていないのが現状です。いわば施策のすき間にあるという状態で、私も健康福祉部長時代から、どうしたらいいのか、頭を悩ませていたテーマでした。

その難病患者と家族が普通の生活ができる社会をめざそうと、自ら立ち上がり、「一人ぼっちの患者をなくそう」ということを合い言葉に活動を進めてこられたのが難病連絡協議会でした。それも、単に要望活動をするのではなく、「自分たちにもできることで社会参加を果たしたい」ということで、3年前から共同作業所の開設に取り組んでこられました。それが、E S C A P・アジア太平洋障害者十年最終年政府間会議が開かれる今年、滋賀県で実現したのです。

この作業所は、栗東のマンションの1室で開設され、10人の難病患者が働かれるそうです。開所式に参加している皆さんのそれぞれの笑顔、そしてまた代表の皆さんから「ありがとう」と言われて、思わず胸が熱くなりました。ずっと解けなかった問題に一つの答えを出していただいたのですから、お礼を言わなければならないのはこちらのほうだと思いました。—— 後略 ——

これだけは改善してほしい

私たちの願い

難病患者は作業所に入れない？

現行の「滋賀県障害者共同作業所設置運営要綱」によると共同作業所を利用できる障害者は、知的障害・身体障害・精神障害に限定され、難病患者は対象になっていません。そこで、この「要項」を改正して“難病患者”も入れて欲しいのです。

70歳以上は対象にならない？

今、作業所には4名の70歳以上の方々が働いておられます。しかし、これらの方々は県や市町村の補助対象になりません（行政指導で）。私たちは、いくつになっても働くことに生き甲斐を見いだします。現に多くの70歳以上の労働者はいます。このような指導を無くして欲しいのです。



2003年は「お休み処」を！

スタンプラリーのお店にしては!!

第4回おうみ市民活動屋台村に参加

2002年9月28/29日の両日、昨年同様大津・ピアザ淡海2, 3階となぎさ公園打ち出の森一帯で開かれ、滋賀難病連も「しがなんれん作業所」の作品をもって参加しました。2日間で約300人の市民が私どもの屋台（202会議室）に来ていただきました。ピアカウンセリングも時間をかけてお話しができ、一人で悩まないで、ゆっくり歩もうと励まし合うことができました。29日は國松知事もおいでになり、居合わせた市民の方々とケーキを食べたり、写真を撮ったり楽しいひとときを過ごしました。「難病患者も作業所に通処できるように。」「淡海障害者プランに難病をキチンと位置づけて。」と再度お願いもできました。

今年はいじめてコーヒー・ケーキサービスをしたところ、おいしいコーヒーに手作りケーキに人気があつまり、品切れのうれしい悲鳴をあげました。おかげで、難病の話も多くの方に聞いていただくことができました。「来年もケーキお願いね。」「このように休むところがあるといいね。」の声に、「来年はケーキの種類を増やします。」「お休み処にしようか」と楽しい会話もはずみました。



3 B 体 操

やっぱり参加して良かった3 B体操

朝の目覚めは年の精か早い！でもすぐにパッと起き上がりにくく、しばらく手足を伸ばしたり縮めたりしている間に、早く新鮮な空気に触れたくなって窓を開ける。

深呼吸をしている間に心身ともに爽やかになり“今日は欠席しようかな…”と思っていた3 B体操に出席したくなってくる。

会場へ行くとお友達に会い明るい楽しい気分になってくる。

先生のテープのリズムに乗り、色々な器具を使い、時には笑い声も交えながら皆で一緒にする体操は楽しい。

自分一人でも出来ない事はないけれど、それよりもお友達と一緒に気分を合わせてする体操は本当に嬉しく楽しい。

~~~~ やっぱり参加してよかった ~~~~~

- ◎ 秋涼し やわらぐ手のひら 足のひら
  - ◎ やわらぎし 人へほゝえむ 秋の花
- 足助 昊子

私の年齢は51才です。

リウマチ歴は28年になります。

今はなんとか杖をつきながら歩いています。そして3 B体操を習っています。

岸見先生のやさしいお人柄と、仲間の皆さんでワイワイ、ギャーギャー言いながら…その時はリウマチを忘れて楽しくやっています。

福 里



### 3 B体操について

私達リウマチの仲間は、月二回集まり体操に参加できた事を喜び、お互いの健康を確かめあいながら、体操とおしゃべりで、元気と勇気を貰うところです。

皆さんも、ぜひ一度参加して、一緒に体操をしませんか。

キット肩の懲りもとれて、

身体が軽くなりますよ。

では、またね。

S・T

月二回  
曲にあわせて  
なごやかに  
3 B体操  
心ウキウキ

のびぬ手を  
ほゝえみながら  
友とともに  
曲にあわせて  
3 B体操

小山 信子

## 第19回総会・講演会

2002年4月27日（土）栗東市ウィングプラザにて開催。

司会者が会の成立を告げた後、この一年間に闘病の甲斐無くお亡くなりになりました仲間に対して、黙祷をささげました。

議長に選出されたおおみの会の上田さんは、ご自分の病名や病歴、病気に対する思いや同病者との関わりなどを紹介しました。患者団体ならではの議長挨拶の後、式次第に従い進行。議事はそれぞれ原案通り可決されました。

午後からは立岡暁氏（共同作業所全国連絡会理事長）より「障害者が輝く作業所づくり」と題しての講演。氏は終始笑顔で親しみ深く、聞き取りやすく分かり良い言葉で、作業所の必要性や「苦しかったけれど自信をもって元気になる仲間（障害者）の姿を見て元気になった”お話しなどをされました。

しがなんれん作業所開所を目前に、「大変だけど皆さんのパワーで道は開ける！頑張っちゃ何とかなる！」と励ましていただきました。



# J P C の活動

報告 大島 晃 司

J P C（日本患者家族団体協議会）は、1986年結成以来「豊かな医療と福祉」の実現を目指し様々な運動を展開し、現在43団体26万人が結集する団体となりました。

しかし医療や福祉制度の後退は目を覆うばかりで、10月から高齢者の窓口負担が1割となり、さらに来年4月から保険料の負担増、窓口3割負担が実施されます。不況の続く状況の下でこの医療保険制度の改悪は、多くの受診抑制を生み出し、症状の重症化さえ生み出しています。私たち難病患者にとって関心の強い「難病対策」は、これまでの方針を大きく転換し、重症患者のみを対象とする限定的施策へと変わりました。

国の政策は、介護保険でも明らかなように、「保険原理」「自助努力」「世代間扶養」と言った考え方が社会の主流であるかのような施策への方向転換が行われ、「社会保障」の思想も実際もまさに崩壊の段階に入ったと行っても過言ではないでしょう。

## 3・28全国患者・家族大集会開催

このような状況を危惧し、「国民に負担を押しつける『医療制度改革』反対、難病患者、障害者、高齢者が安心して暮せる社会の実現を」のスローガンのもと全難連（全国難病団体連絡協議会）と共に3・28全国患者家族大集会が開かれました。医療保険制度改革、難病、小児慢性特定疾患対策の「見直し」など、医療制度改革に反対する全国の患者・家族が3月28日、弁護士会館クレオホールに結集しました。会場は延べ600人を超える仲間で、活気にあふれる大集会になりました。

この大集会を支えた実行委員会は、患者・家族を取り巻く情勢は引き続き緊迫しており、この実行委員会に参加、賛同したすべての団体はもとより、広く他の関係団体

にも参加を呼びかけ、共同の取り組みとして進めていくことを確認しました。そして、医療制度改革、難病対策、小児慢性特定疾患の「見直し」の全容が明らかになる秋に、再会を約し閉会しました。



## 第17回総会開催

6月2日、東京で総会評議委員を始め100名を越す全国からの代表参加の下、第17回総会が開かれました。難病対策や、小児慢性特定疾患の「見直し」問題を中心に活発な意見交換がされました。厳しい状況の中、JPCの運動を一層盛り上げていくことが全会一致で確認されました。また、国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対、難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現をメインテーマに掲げ、全難連と共に取り組んだ3・28全国患者・家族大集会の成功を評価し、すべての患者団体が一致できる点、一緒に出来る点を確認し合い、もっと大きくし、力を合わせて運動を進めていこうと、02年活動方針案を全会一致で確認しました。

(方針案割愛)

私たち自身が病気との闘いと共存、と言う大きな課題を抱え、運動は決して楽なものではありませんが、みんなが力を合わせ、支え合い、楽しく運動を進めていきましょう。



## 11・17全国患者・家族大集会開催

3・28の全国集会には600名を越す参加者があり、大きな成功を収めました。しかし、このように多くの国民や、関係団体の反対があるにも関わらず、医療保険法の改悪は国会を通過し、診療報酬の改定も併せて、多くの国民はもとより難病患者、長期慢性疾患の患者・家族の療養環境は、費用負担増と共に私たちの将来の希望に大きな影を落とすことになりました。

昨年からの検討が続けられていた小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する検討会や、厚生科学審議会難病対策委員会が相次いで中間報告としてまとめたものが発表されましたが、「難病対策」の「今後難病にかかる福祉施策のあり方について」の部分で、「最終報告に向けた論点整理」として、①介護保険制度や、見直しに向けて検討が行われている「障害者基本計画」や「障害者プラン」との整合性を考慮した福祉施策の検討が必要。②利用者の利便性やサービスの効率性にも配慮した福祉施策のあり方について検討が必要。③難病患者の日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策の検討が必要。としているところを見る限り、両事業共に財政構造改革による補助金削減の大波にもまれ、事業のあるべき将来像を見いだすことよりも、いかに対象を見直し、事業を縮小し最小限にとどめるのかに腐心

していることがありありと浮かび出されています。

この状況の下11月17日、再度全国集会が開催されました。

今回も同規模の大集会となりました。そして、1. 難病対策を後退させないで一層の充実と総合対策の早期実現を要望します。2. 小児慢性特定疾患対策を後退させることなく一層の充実を要望します。3. 医療費の患者負担の軽減を要望します。4. 診療報酬制度の改善を要望します。5. 難病患者、障害者、高齢者の介護の充実と負担の軽減を要望します。6. 医療被害・薬害の根絶と被害者の早期救済制度の確立を要望します。の要望を確認しました。そして次の集会アピールを読み上げ採択され閉幕しました。



(前略) 私たち患者は「国が第一に果たされなければならない責務とは、国民の健康を守ることにある」との立場を明確にすることにあります。(中略) 私たちが求めているものは、対策の後退ではなく、患者や家族の社会的救済、対策の充実・強化であることを明確にしていく必要があります。

今、私たちは、改めて「難病対策30年、歴史が私たちに教えるものは何か」を考える必要があります。私たちの患者会運動は、難病の原因究明、治療法の確立を求める運動を出発点に、医療を土台に、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、住宅、情報、移動などの対策を求める総合的運動へと前進しています。(中略)

本日の患者集会で、患者会運動の到達点を語り合いました。又、明日の集いを通じて、難病患者や小児慢性患者の未来を学びあいます。今後、この全国患者・家族集会の流れが、中央と地方の運動とさらに連動し、日本の患者運動を動かし、国民の健康を守る運動へと大きく羽ばたくときに、難病患者や小児慢性患者の社会的救済の道が開かれるものと確信します。

# 総合的難病対策の国会請願署名活動

## 信楽町での難病対策国会請願署名活動

去る、10月27日信楽町で“しがらき・いきいきフェスタ2002”が開催されました。滋賀県難病連絡協議会は毎年この催しに参加させていただいて、難病対策国会請願署名運動や、物資販売を行いその収益の一部を会の難病対策事業資金に充当させて貰っています。

お天気を心配していましたが、空は快晴で近畿地方には木枯らし1号が吹き、風が強く肌寒く感じる一日でありました。今年も信楽町の難病者や、障害者のわれわれと同じ悩みをもつ仲間の方々のご協力を得て、難病対策について国の施策に対してのぞんでいる事柄をよくご理解をいただき、当日583名の多くの方々から請願署名を集めることができました。参加した会のスタッフも大変喜んでおります。ご署名いただいた難病対策国会請願書を国会に提出して、われわれがのぞむ要望の一部でも実現をめざして、この運動に努力いたします。

今後ともよろしくご協力をお願いいたします。

## 請願の趣旨

難病や長期慢性疾患・小児難病の患者・家族は、地域偏在と量的にも不十分な専門医療機関、十分とは言えない医療・生活保障制度のもとで、高齢化や障害の重度化・重複化など、肉体的にも経済的にも苦しい療養生活を余儀なくされています。

難病患者・家族は、この厳しい療養生活を支えるものとして、医療保険・公費医療・年金・介護保障・生活保護など社会制度の拡充に熱い期待を寄せています。しかし、患者・家族の願いに反して、1998年5月から難病の公費医療制度に患者負担が導入され、重症度基準も導入されました。また、2001年度から難病認定「適正化事業」が実施され、難病患者らは自己負担による受診抑制だけでなく、認定さえも取り消される心配を抱えながら闘病生活を送っています。また小児難病（小児慢性特定疾患）の患者は18歳（一部20歳）の誕生日から医療費の補助は打ち切られています。そして、医療費の公費負担の対象となっていない多くの難病や長期慢性の疾患の患者たちも生涯にわたっての治療と医療費の負担の不安と経済的困難の中におかれており、財政構造改革による補助金の削減で、難病対策と小児難病の対策も予算の削減の一途をたどっていることが一層大きな不安を駆り立てています。

私たちは、これらの患者や家族が、患者の希望に応じて安心して医療を受け、毎日生き甲斐をもって過ごすことができるよう、すべての難病・慢性疾患患者のための総合的な難病対策の早期確立を強く要望し、別記事項の実現を請願するものです。

1. 難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充してください。
2. 難病、長期慢性疾患の医療費の経済的負担を軽減する制度を拡充してください。
3. 身体障害者福祉法など各種制度の谷間におかれている難病患者らの医療、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、住宅、移動に関する総合的対策を確立してください。
4. 看護師不足を早急に解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障してください
5. 医療被害・薬害の根絶と被害者早期救済制度を充実してください。
6. 都道府県に難病センターの設立助成を行い、東京に全国患者センターを設立し、患者・家族団体活動への支援をしてください。



## とうげいの町しがらき

土 川 善兵衛

とぼけた表情のタヌキの置物で知られる信楽焼、わが国でも古い焼き物のひとつで、そのルーツをたどれば奈良時代に始まるともいわれ、当初は茶器に利用されることが多かったが、江戸時代以降は火鉢や日用品が焼かれるようになりました。

今日では日用品のほか、インテリア用としても人気があります。

町内には焼き物の歴史を伝える資料類を展示した、美術館や資料館・陶芸館・信楽産業展示館などがあり、また、手ひねりができる窯元もあるのでぜひチャレンジしてみたいものです。

国道307号を中心に町中が信楽焼の大ギャラリーのようなもの、沿道に続く窯元や陶器店では、おなじみのタヌキやガーデンセットが、ひしめくように並べられ、陶磁器の里らしい風景が見られます。店外に置かれた焼き物も、勝手に見て買ってください、といった無造作ぶり、気に入った窯元があればどんどん見せてもらえます。

## 難病相談状況（相談室分）

平成13年4月1日～平成14年3月31日

### 相談内容別

| 月  | 計   | 患者会紹介 | 病気治療等 | 福祉制度 | 生き方等 | 病院紹介等 | その他 |
|----|-----|-------|-------|------|------|-------|-----|
| 4  | 12  | 2     | 4     | 2    | 3    | 1     | 0   |
| 5  | 19  | 9     | 5     | 0    | 3    | 2     | 0   |
| 6  | 14  | 3     | 4     | 1    | 3    | 3     | 0   |
| 7  | 13  | 3     | 4     | 3    | 2    | 1     | 0   |
| 8  | 10  | 1     | 2     | 1    | 3    | 1     | 2   |
| 9  | 8   | 3     | 2     | 0    | 1    | 0     | 2   |
| 10 | 11  | 5     | 3     | 1    | 1    | 0     | 1   |
| 11 | 5   | 0     | 0     | 1    | 0    | 2     | 2   |
| 12 | 8   | 1     | 0     | 3    | 0    | 0     | 4   |
| 1  | 3   | 0     | 1     | 1    | 0    | 1     | 0   |
| 2  | 9   | 1     | 4     | 1    | 1    | 0     | 2   |
| 3  | 18  | 5     | 2     | 9    | 1    | 1     | 0   |
| 計  | 130 | 33    | 31    | 23   | 18   | 12    | 13  |

### 相談人別

| 月  | 計   | 本人から | 家族から | その他 |
|----|-----|------|------|-----|
| 4  | 12  | 5    | 4    | 3   |
| 5  | 19  | 9    | 8    | 2   |
| 6  | 14  | 7    | 6    | 1   |
| 7  | 13  | 8    | 2    | 3   |
| 8  | 10  | 7    | 1    | 2   |
| 9  | 8   | 3    | 2    | 3   |
| 10 | 11  | 9    | 0    | 2   |
| 11 | 5   | 3    | 1    | 1   |
| 12 | 8   | 6    | 0    | 2   |
| 1  | 3   | 2    | 1    | 0   |
| 2  | 9   | 6    | 1    | 2   |
| 3  | 18  | 9    | 8    | 1   |
| 計  | 130 | 74   | 34   | 22  |

平成11年度 85件  
 平成12年度 146件  
 平成13年度 130件

★平成13年度の相談室における相談内容をまとめました。相談室開所日数から考えると、電話相談が中心ですが、来所者も含めて、2日に1件の割合で相談があったことになります。

# 難病対策の動向について

中西正弘

わが国の難病対策は、昭和47年にまとめられた「難病対策要綱」をもとに進められてきましたが、それ以前に「難病対策の必要性」が社会的にクローズアップされるきっかけは、昭和30年代に集団発生した「スモン＝薬害」に起因するものでした。

沖縄を除いてほぼ全国に発生したスモンは、深刻な病状に加え、歩行障害や失明などの深刻な後遺症がでて、「ウイルス説」まで出るに及び多くの自殺者がでる一方、原因究明と治療法の確立、医療費の助成を求める患者たちの立上がりとともに「社会的な救済の必要性」が叫ばれたのです。

国は漸く、こうした動きに応じて昭和46年度から「スモンの入院患者」月額1万円を治療研究費の枠から「研究協力謝金」として支出するようになり、現在のような「特定疾患治療研究事業」の開始に至ったのです。

しかし、「原因が不明、治療法も確立していない」そんな難病への対策で、小泉内閣の「聖域なき構造改革」の一環として、厚生労働省は三十年振りに制度を抜本改正？ するとして8月23日「今後の難病対策の在り方について」（中間報告）を発表しました。

この「中間報告」を発表するに至るまで、昨年9月19日を第一回として、12人の専門家委員により7回対策委員会を開催してきました。

厚生労働省は、この報告をもとに今後三年間の運用方針を盛り込んだ長期ビジョンを年内に策定して公表するとしています。

見直しは国の財政難対策にあり、「予算削減ありき」を前提に進められています。

数多くの難病の中から「特定疾患治療研究事業」に指定しているのは45疾患。研究事業対象には118疾患。対策費は年間200億円を越すとして、報告では研究の客観的評価システムや治療法が進んだ疾患の「指定解除」も指摘しながら、最大の目的は患者所得や重症度に応じた「自己負担制の導入」にありそうです。

旧厚生省が難病対策に着手した1972年、患者を「難病研究協力者」と位置づけ指定難病の治療費を公費負担としてくれた時、高額の治療費に怯えていた患者にとって医療費助成は闘病生活を支える強い味方でした。

しかし、制度が揺らぎ出したのは1997年、当時の難病対策委員会が「対象疾患の入れ替え」「重症度基準の設定」「患者の一部負担」を患者側に迫り、翌年、「小泉厚生大臣」のとき入院月1万4千円、通院月2千円を上限に一部負担導入が行われました。

このときも「制度見直し」が掲げられ、今回も「制度安定のため」として難病患者に負担と「痛み」を迫る状況にあります。

年内に策定されるであろう「今後の難病対策について」注目するとともに、患者の実態にもとずいた意見を反映していく必要があります。

私も3回「難病対策委員会」の傍聴に行ってきましたが、必ずしも難病患者の願いや実態に基づいた議論ではなく、「予算削減ありき」が前提で進められていることに疑問や怒りすら感じました。

「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」

## 今後の難病対策の在り方について（中間報告）概要

### 1. 今後の特定疾患研究の在り方について

- 特定疾患を克服するため、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で、研究内容・研究体制の大幅な充実を図ることが必要。
- 疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、研究成果についての定量的な評価の実施が必要。

### 2. 今後の治療研究事業の在り方について（費用負担を含む）

- 治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持することが適当。
- 研究事業としての明確な目標の設定と事業評価の実施が必要。
- 制度の適正化や安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症度や経済的側面等を考慮するとともに、一部自己負担の考え方や事業規模等についても整理が必要。
- 法制化については、事業の根拠が明確となる長所や柔軟な制度の運営が阻害される短所等から賛否両論があり、今後も検討が必要。

### 3. 今後の特定疾患の定義と治療研究対象疾患の選定の考え方

- 今後も①症例数が少ない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を維持することが適当。
- 研究対象とすることが必要な疾患を治療研究事業の対象とし、必要性が相対的に大きく減った疾患については、見直しを行うべきとの意見があった。
- 原因者が明確な健康被害に起因する疾患については、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保するなど、患者に対するサービスの低下が生じないように配慮の上、移行することを検討すべきとの意見があった。

### 4. 今後の難病にかかる福祉施策の在り方について

- 今回の中間報告では最終報告に向けた論点整理を行うにとどめる。
  - ① 介護保険制度や、見直しに向けて検討が行われている「障害者基本計画」や「障害者プラン」との整合性を考慮した福祉施策の検討が必要。
  - ② 利用者の利便性やサービスの効率性にも配慮した福祉施策の在り方について検討が必要。
  - ③ 難病患者の日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策の検討が必要。

# 新しい出会いを通して

長浜保健所 寺 脇 桂 子

皆さんこんにちは。私は平成14年度から難病担当をさせていただいています。この間、多くの方との新しい出会いがありました。まだ短い期間ですのでわからないことの方が多いのですが、それでも交流会や相談会、面接、ご家庭への訪問などで多くの方に出会い、直接お聞きする生の声の大きさ・日々の生活への真摯で前向きなお気持ちに力強さを感じています。

難病連絡協議会の方のご協力を得ながら「パーキンソン病交流会」や「膠原病交流会」を開催していますが、この会では、自らの体験を通して他の多くの方にいろいろな情報を伝えたり互いに相談にのったりされて、病気のことはもちろん日常生活の多くのことに知識や関心をお持ちですし、慢性的に少しずつ進行していく病気と長くつきあうことの辛さの受け止めや気持ちの上手な入れ替えなど、一人一人がお持ちの力を発揮されている場であることを強く感じます。このような意味からも、交流会・相談会は今後も継続していく必要があると考えますし、その持ち方もできる限り参加されている方の自主的な力が発揮されるものが望ましいと思います。保健所は、おひとりおひとりの力が十分発揮できるように、また参加されていない多くの方への情報発信として、多くの機会を通してPRしていかななくてはいけないと思います。

また、新しく申請に来られる方はご家族も含めて不安や心配を多くお持ちですが、難病連という組織があることを紹介させていただいたり、交流会や講演会をご案内しながら、少しでもご本人やご家族の方のお気持ちを汲みとっていきたいと考えています。今後まだまだ保健所としてしていかなければいけないことは多いですが、多くの方のご意見を聞かせてもらって取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。



# 一期一会の気持ちで

今津保健所 高田 佳菜

私が、保健師として働きだして早4年目になります。最初の2年間は難病担当として、交流会、相談会、特定疾患の申請、訪問等で、難病の方々、ご家族との大切な出合いをさせていただきました。その一方で、4年間自助具の担当をさせていただき、難病の方々等が、「自分でできることは自分でしたい。」「こんなことに困っているんだけど、なんとか工夫できない？」等のご相談に応じて、自助具製作ボランティアさんの力をお借りし、その方々のお体にあった自助具製作を行っています。難病の交流会に来られている方からのご依頼にお応えできたときは、大変喜んでくださり、交流会に来られるたびに、喜びの声を聞かせてくださり、少しでもお役に立てた喜びと、その方の「自分自身の力でやっていきたい」という前向きな気持ちに励まされています。

毎日の仕事の中で、難病にかかわらず、ご病気をお持ちの方々とお会いする機会がありますが、医学が発展していく中で、なお日々からだがすっきりしないというお話をお聞きする度に、どうにか皆さまが、体の調子に悩まされることなく快適に過ごせることができないかと感じています。そこに、医療の介入・発展は不可欠ですが、その医療とともに、皆さまの励みになっているのが、この機関誌や、同じご病気をお持ちの方と出会ったり、話す機会なのではないかと感じています。当部で開催させていただいている交流会においても、「やっぱり、ここに来るのが一番いいわ」と話して下さっており、保健師がお話をさせていただくことより、同じご病気の方々、そのご家族同士がお話されている姿に本当に力強さを感じます。

この機関誌についても、関係者方々の大変な努力で発行されていることと思いますが、私自身も、この機関誌を通して、病気のことはもちろんのこと、ご病気の方、ご家族の方の思い等を感じ、大きな学びの機会となっています。読者の方にとりましては、大変心強い機関誌になっていることと思います。

私自身、まだまだ微力ではありますが、皆さま方のお力をお借りしながら、ひとつひとつの出会いを大切に、少しでもお役に立てるよう、努力していきたいと思いません。



# 難病医療専門員として5ヶ月間働いて、思ったこと

滋賀県難病医療ネットワーク協議会

医療専門員 福井 アサ子

私が看護婦になったのは、もう30年近く前のこと。

何故看護婦を志したかと言うと、当時のテレビ番組「愛染かつら」を見てのこと。怖がりて我がまま娘に看護婦など出来るものかと周囲には反対されましたが、何とか看護学校を卒業し、晴れて看護婦になれたのが、30年も前の事です。現在に至るまで、看護婦以外に家庭の主婦、妻、4人の母親も経験しました。そういう意味では看護の道一筋でやって来たのではなく、職場を離れて家庭に居た時期もありました。

今、縁があって難病医療専門員という仕事をさせて頂いていますが、その中で私は自分の今までの看護婦像や人生観というようなものが問われている様に感じています。患者さんが相談して下さる中身はとても深刻です。

- \* 幼い子供を残してまだまだ死んでしまうわけにはいかない。
- \* 働きたいと思っているのに、職場から追われている様な気がする。
- \* 受けている治療に対して、不安があるが主治医には聞きにくい。
- \* これからの事が不安だが誰に相談したら良いのか分からない。
- \* 医療、福祉についてもっと情報が欲しい。 等々

患者さん本人もご家族も、たくさんの不安を持ちつつ療養生活を送っておられる様子が伺えます。

「主治医の先生には率直に、はっきりと聞くことしかなく、そうする事で患者さん本人も医師も学び合う事が出来るのだから」と、いつもお応えさせて頂いていました。しかし、私自身、なかなかそうもいかない現実を体験しました。

先日、86歳になる私の母が脳梗塞で入院しました所、病院の対応について疑問が次々出てきたのですが、言い出さなくて悶々としていました。迷った末、やはり意を決し、主治医に伝えたところ前向きに理解をして下さり、お互いに納得する事が出来ました。

現実の医療現場では、患者さんの側から行動に起こすことにためらいを感じてしまうことはよく聞かれる事です。しかし、治療は療養の主体者は患者さん本人です。当たり前に、自分の家族の病気のことについて「こうしたい、こうして欲しい」と医師や看護婦さんに率直に伝えられる様な環境をつかっていきたいものです。

ネットワーク協議会の活動は相談業務だけではありません。重症難病患者入院施設確保がその活動の第1番目にあげられています。平成14年度に入り、受診希望等の病院紹介件数は12件あり、その内実際に入院されたケースは2件ありました。

難病患者さんを取り巻く療養環境には厳しいものがあります。①長期入院 医療 ②重症患者を受け入れる困難性(施設) ③重症患者を受け入れる困難性(在宅)。国の制度そのものから考え直す必要があるのではと思っていますが、現時点での日々の取

り組みは、そうした医療、療養環境にあっても滋賀県下34の拠点・協力病院のネットワーク、地域でのネットワーク構築を求めて、患者さんとその家族や関係諸団体、機関と協力しながら本当の意味でネット（網の目）を張り巡らす事の出来るような活動を、地道にすすめていきたいと思っています。

9月2日、講演会で国立療養所山形病院、木村先生の講演の柱であった主体者は患者さん本人であるという、当たり前のとらまえ方が言えるような社会に成るように、皆で頑張りましょうね。



## 患者の声

# 「潰瘍性大腸炎と付き合って」

おおみの会 上田佳子

病気を発病した頃の私は、ダスキンのレンタルを自転車ですりこぎの仕事をしてながら、大好きなビーチボールを週に2回していた。そのせいか、夜になると子供の話を聞くのもだるい位になっていた。きっと仕事が忙しかったから、ビーチボールを張り切りすぎたから……と自分を納得させていた。でも普段から腸が弱い私にとっても何か便の色がおかしいのと、回数が多いので少し不思議な感じを持っていた。近くの開業医でバリウムの検査を受けた。でも別に異常はなかった。やはり気のせい。でもその後も便の色が小豆色。・・・???と思いながらも違う病院を訪ねる勇気がなかった。そんなある日親友のお宅でトイレを拝借した所、あまりの下痢のひどさで便器を少し汚してしまった。とてもショックだった。

こんな状態では、どこへも安心して行けない。よし！ 安心するためにやっぱり病院へ行こう!! と決心を固め、又違う開業医へ行った。もう1度バリウムをして貰う、すると何か気になる所があるらしく成人病センターへ紹介状を書いてくださった。でも未だこの時は自分がそんな病気である事すら、そんな病気が存在する事さえも、知らなかった。

成人病センターで内視鏡の痛い検査を受けた後、「難病ですから保健所で手帳の手続きをして下さい。」と言われた。でも未だどんな病気なのか分からずに、ただ医療費はかからない(その時期は)という事が、そうなんだ！ぐらいにしか受け止められなかった。

認定されて1年後の平成8年12月、下痢、下血がどんどん増え、初めての入院をする。余りにも多い回数とトイレの近さの為、個室に便器を置いて貰うが、初めての慣れない入院生活でかなり落ち込む。下血を出した後ベットに戻っても、口が暫くきけないほどのしんどさ。年末でもあったので暫くの入院の後、一旦退院する。

でも、帰った後ますます状態が悪化。寒いトイレに暮らしたいほどトイレの回数が多い。布団に戻ってもすぐにトイレに駆け込むような状態でどんどん消耗していく。

結局正月明けにはとんぼ返りで再入院になる。でも1度退院してからの再入院を子供に伝えるのは気が重かった。「今度は本当に元気になってから帰って来るね」って呼びかけた亜耶は涙を一杯溜めて振り向かなかった。行きの車の中で涙が溢れた。

平成10年1月、又冬が巡ってきては下痢、下血が増え入院する。今年の冬よりましだから、絶食で治療できるかな・・・と思っていたが、やはりステロイドの治療が始まりがっかりする。

平成10年夏。春まで入院していたにもかかわらず、又再発。いつもは冬の入院だったのに、今回は子供が休み中の再発。後少しで学校が始まる。今入院したら2人の子

供の世話が大変・・・などと自分に言い聞かせ、もう少し、もう少し我慢と頑張った。それにしてもひどい。朝起きてお茶を沸かしながら、トイレに何回も駆け込む。トイレを出てからも台所でうずくまりながら朝食の用意をする。朝のしんどい時間を除けばどうにか耐えられそうに思えた。でもいつもの再発の時より痛みが下腹部だけにとどまらず背中までに達していた。大腸が背中までであるような、蠕動運動が背中中で起こっているような痛みだった。我慢を重ねたけど、もう家ではどうする事も出来ない状態になっていた。結局新学期を目前に入院を決意。入院をさせてほしいと電話をするにも子機を持ってトイレからかける状態になっていた。先生は「何でもっと早く入院せんかったんや」って言われた。

私1人で誰にも迷惑かけなかったらいいけど、2人の子供の世話を頼むのはとても気がひけた。

個室に入れて貰ったものの、身体の状態は昼間の穏やかさから、夜には一変する。蠕動運動が激しい為か、背中までの痛みが耐え切れない。下血を出しても出しても、未だ残る感じがする。あまりの痛さに人員不足の看護婦さんと呼ぶ。「どうにかこの痛みを止めてほしい」と嘆願する。困った顔をしながら注射をしてくださるが、時間が経っても何の変化もない。又痛みが襲う。暗闇の中で私だけが苦しめられているような孤独な気持、耐え難い痛み、この痛みを止める薬、根本的に治す治療法がない不安が、どんどん私を追い詰めていく。あの時、近くに刃物があれば、お腹を刺したくなるような時間だった。・・・太陽の日差しがブラインドから漏れて、人の気配が感じられるようになるまで、長い長い夜だった。

ステロイドの投与を始めながら、いつもより先生は早めに内視鏡をされた。「痛かったら、痛いって言いなさい」って優しく声をかけてくれるけれど、あまりの痛さに声も出なかった。その後先生は私に相談もなしに医大への転院を決めていた。それは白血球除去をする為だった。そんなに悪いのか、先生は私を見捨てるのか・・・と勝手に思い込み、先生の好意を受け止める心の余裕すらなくなっていた。医大へ転院。医大はベットが空いての転院のはずだったが、外来で1時間待たされ診察を受けての入院だった。もうその頃は歩く事すら出来ない状態であった。白血球除去を6回して頂いた。もっと劇的に効く事を祈っていたがそれも叶わなかった。日々はどんどん過ぎていった。夏の終わりに入院して、子供の最後の運動会は外出して絶対見に行くぞ！！って思っていたのも、もうとっくに過ぎてしまっていた。母親として、主婦として、何の役目も果たさずに、皆に負担を強いてる状態にも耐え難かった。

ステロイドがどんどん入ってくるのに、効果が出ない自分自身がうらめしく、最後の手段は手術ではないかと考え始めた。教授は未だ内科的にも治療は出来る旨を話されたが、私の心は決まっていた。主人にその話をしたら「人のためにする手術なら止める」と言った。それは手術が100%成功かは分からない。もし人の為にしたものでアクシデントが出た場合、人間は弱いから人を恨む。自分の為にやるなら応援してあげるから、よく考えなさい・・・と諭された。そうだ。人のためより自分がよくなりたい

んだ・・・と決心を伝え、遠い横浜まで同行してもらった。手術を希望したものの、横浜が遠方である事、手術の不安から精神状態も不安定になっていた為、安定剤を頂き転院の日を迎えた。そんな折、以前一緒に病院だった大学生の男の子が1年前に同じ手術をされていたので、電話で相談をした時に、口下手だった彼が一生懸命励ましてくれた。私より随分下の彼が、とても頼もしく有り難かった。「横浜は明るい病院やで。早くに何でも食べられるようになるで！」と。怖いけど、彼の言葉を信じて前向きに頑張ろうと思えた。先生の言葉より、経験してきた彼の言葉は誰よりも説得力があった。

そして横浜へ転院。手術。1度目の手術では30センチほどの大腸を残して、4ヶ月ほどの間人工肛門を増設された。自分の意志以外でお臍の横の小腸から便が出るのはとても不思議な感じがした。4、5日おきに袋を張り替える作業は結構大変であった。でも悪い時はトイレが間に合わなくて出掛けるのが億劫になっていた頃に比べるとかなり快適な生活でもあった。

4ヵ月後再手術。又怖い想いをするのかと想像すると気分が滅入った。そんな時期に隣のお姉ちゃんと立ち話をしていたら、「おばちゃん、未来に楽しい事を想像すると早く良くなるって聞いたよ！」って励ましてくれた。そうか・・・そうだな。そう思えばいいんだ！って考え、良くなったら何がしたいかな？って色々試行錯誤した結果、家族と温泉に行きたい！と思いついた。再入院には温泉の雑誌を持っていくことに決めた。そしてもう1つ、横浜の病院ではお風呂は1回ずつ全部流してしまうので、そうだ!! 温泉の入浴剤を持っていけば病院で温泉気分になれる?!と思いカバンに詰め込んだ。

・・・そんな日々から開放されて早や2年と9ヶ月。只今大腸がない分便回数は人より増えて六回位である。もちろん下痢に近い柔らかさでもある。それだけ話すと、前より大変じゃない?とか、本当に手術してよかった?・・・とよく聞かれる。でも、本当に心から手術を決断してよかったと思っている。それは、家族と暮らす平凡な日常に戻れた事、薬から開放された事、そして私には1番トイレを気にして出掛けるのが億劫になっていた事からの解放であり、便を我慢できるようになった事はこの病気になったものしか分からないほど重要で且つ、大切な事でもある。

この数年の闘病でたくさんの方々に迷惑をかけながらも、いい出会いがあった。ただの主婦としてしか過ごさなかったら出会えないでいる人だったかもしれない。病気になって失ったものもあるかもしれないけれど、たくさんの人との出会いは大きく私を変えた気がする。今、元気を取り戻せた事は、自分の力ではなく、たくさんの人たちのお陰であり、神様が与えてくれた宝物だと思えるようになった。今は又大好きだったビーチボールに復帰して仲間とわいわいやっている。この当たり前の生活が、私には以前の元気だった頃よりきらきらと幸せに感じるのは、やはり色々あったからだろうか。病気を介して出会った方々、この素敵縁をこれからも大切にしていきたいと思う。

## “しがなんれん作業所” 通所者の声

- 自分がこの病気になって、初めてよそ事とは思えない。作業所に来るようになって、仲間と会えることが一番うれしい。(伊藤)
- 出て行く所が増えてうれしい。ありがとうございます。お手伝いはできませんが、精一杯自分のできることをして行きたい。(野田)
- ここに来ると気持ちが晴れ、生きがいを感じる。色々と勉強になることがあり、みなさんから元気をもらっている。(松田)
- 一人住いですが、ここに来て、みなさんとおしゃべりが楽しい。体調の許すかぎり通所したいです。スタッフの方々が気を使っただいて、感謝しています。(城下)
- 作業も縫製にこだわらず、いろんなことに挑戦したらどうか、ある材料をいかに工夫して良い商品にするかが大事だ。目が不自由なので、仕事に集中しすぎると疲れるが頑張りたい。(横倉)
- みんな一生懸命やってくれはるし、申し訳ない気分。感謝の気持ちで一杯や。(林)
- 私はリウマチを発病して二十五年・左膝人工関節、右足首、左足首固定術、第一第二頸椎固定術と入退院をくり返して来ましたそして今十月末から、股関節人工手術の為入院しています。  
顔はヘルペスで顔面麻痺、体はリウマチであっちもこっちも歪み骨は人工。これでは“バケモノのロボット”やと、どれ程泣き苦しんだか知れません。  
いつ死のうかどこで死のうかと考える日々もありました。  
死にたいと気が付いた時には我が身の事も出来ない有様でした。  
けれど病気によって家族全員神様から心の大切さを教えられていた様な気がします。  
リウマチさんが焼きもちをやいて私を苦しめますが、主人や子供の優しさの中で暮らしています。  
「何もなくてもいい、生きててくれよ」と主人の言葉。  
「お母さんはとてもつらい思いをしたけれど今のお父さんは心を変え優しくなったし、お母さんの我慢の分神様が幸せを運んで来てくれたんやなあ」と子供も云ってくれます。

主人や子供からこんな言葉が聞けるなんてとても幸せで、心から嬉しく思っています。

何かが出来るから人の為になっている。何かが出来るから親・妻の役目を果たしている。私はそれだけではないと思います。

何も出来なくとも心があれば主人や子供に通じていると思っています。病気になって始めて「お前は俺の宝だ」といい切る主人も偉いけれど、静かな暖かい心で迎える私がいるからと信じています。

いつも心から

主人に感謝、

子供に感謝、

そしてこんな暖かい家庭を作ってくれた病気、リウマチさんに感謝し、毎日を暮らしています。 (辻)

• 体の調子が悪く、余りこれなくてすまんなあ。ホームページ作ったから、みてな。 (中村)

• 困った時も心の重荷を降ろしてあたたかく迎えてもらえて明るくなれる所、これからも自分で出来る事で頑張っていけたらいいなと思います。 (高木)

• 病気になっていろんなことに挑戦したいと思います。 (嶋林)

• 作業所ができて働く楽しみが増えました。なれない仕事ですが指導員に親切に指導してもらって努力しています。 (土川)

• リウマチで手足が不自由の中、作業所に出掛ける事になって楽しい。お友達もでき、頑張っているかぎり指導員さんの指導を受け頑張っていきます。 (寺田)

• 家にいると何にも出来ずにウロウロしているだけだけど、作業所では同じ様な友達とおしゃべりをしたり、仕事は少しだけでごめんなさい。 (嶽山)



## 会員の作品

空仰ぎ 背筋伸して 胸をはり 今日もわがため 足鍛えゆく

人生は 自分が作る 物語り 素敵な生き様 残し逝きたし

幼なより 甘えることを 知らざりき あまえる人なく 秋の風吹く

甘えたる 記憶を持たぬ われなれや 息子等こらが頼りて 来るはずはなし

恩給と 年金われに 残しおき 夫は無言で 逝き給えたり

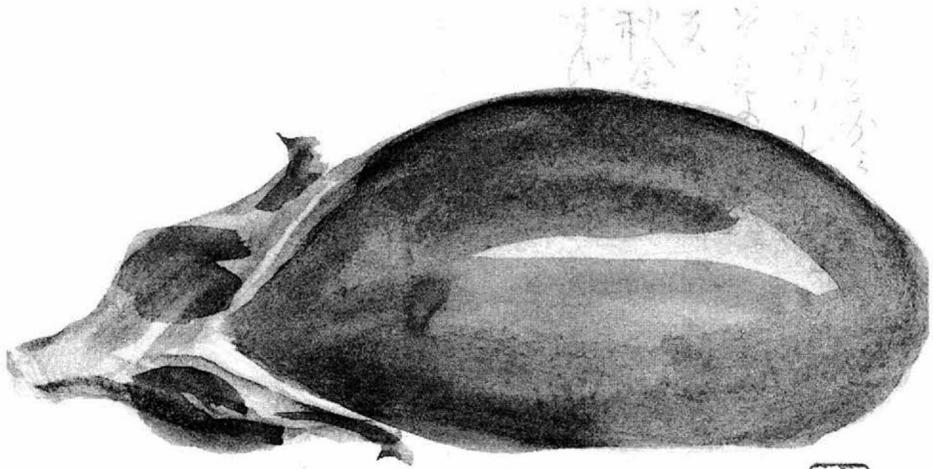
今在るは 夫の御蔭と 身に沁みる 折節忘るは 歳の性かも



賛助会 服部光枝

会員の作品

リウマチ友の会 小野 千栄子



よりのくお  
せす  
一人の食



## 会員の作品

### 星の人

リウマチ友の会 獏ぼく 五生いっしみ

(田中光代)

晴れ上がった夜の空に

星がこぼれそくに瞬またたいている

こんな情景を

いつから見なくなったのだろうか

歩みをとめて

幾度も仰ぎ見るうちに

Yさんの星も

あの一つだったと憶い出す

この先の町のどこかで

ついと声が掛けられそうなる

そんな明るい気配がする

Yさんの人生の

終りの二〇年余りに触れて

知り合うのが遅すぎたと

今また口惜しがこみ上げる

世界をいつも見ていた

Yさんを知る人々は

隣人から はるか地球の裏側までと

桁ちがいに幅広いものだった

大阪の町の片隅に暮らしながら

厄介な難病に興味を持ち

新聞から関連記事を集め

温泉紹介の本を集め

私よりも知識は豊富だった

そばにいると

冬はこたつのように温かく

夏は風鈴のように爽やかで

心の傷とともに

体の痛みを癒された人は

幾人とも数えきれない

Yさんは幼い時から

喘息を背負っていたから

他人の痛みも悩みも

空気のように理解が早い

どんな間抜けな質問にも

柔らかい口調で応え

やがて専門分野へと引込む

その手際の鮮やかなこと

Yさんの不思議な魅力に

ふかふかと浸っていたある日

はるか地の長崎から訃報が届いた

遅い桜の満開と同時に

背負える限り大量の

他人の悩みや病いを攫って

Yさんは帰って行った

宇宙のどの星から来ていたのか

聞いておかなかったことが

たった一つの心残り――

## 財団法人

# 滋賀県民間福祉振興財団より助成金

財団法人滋賀県民間福祉振興財団では、県内のパチンコ業界の協力を得て、毎年県内の民間福祉活動に多額の助成をされています。

平成14年度は28団体に対して総計1,310万円の助成金が配分されることとなり、去る平成14年6月3日、大津市内の明日都浜大津にて助成式が行われました。本会も1,100,000円の助成金を受けることになりました。

例年、当会の加盟団体個々に助成金を頂いていましたが、本年度よりNPO法人滋賀県難病連絡協議会が一括して受ける事となりました。助成金は各団体（スモンの会・てんかん協会・膠原病友の会・リウマチ友の会・筋無力症友の会・稀少難病の会「おおみ」・滋賀難病連）に応分に配分いたしました。

助成金のおかげで、どの会も活動が円滑に行なわれています。大切に有効に活用して頂きます。

## “しがなんれん作業所開所” にお寄せいただいたご好意に感謝申し上げます。

2002年6月1日栗東市目川1070番地に滋賀県で初めての難病患者の作業所が誕生しました。

開所式には滋賀県知事はじめ関係行政機関や地元の民生児童委員さん自治会長さん、仲間の作業所の皆様の暖かい励ましの言葉やご芳志をいただきました。ありがとうございました。

また、開所後も、栗東、守山、大津、野洲、中主の各地のボランティアさんやきょうされん滋賀支部のみなさんにご指導、ご協力をいただき感謝申し上げます。今後共よろしくお願い申し上げます。

しがなんれん作業所 職員一同

## 寄付のお礼

＝お悔やみ申しあげます＝

平成14年8月、林淑子様（稀少難病の会おおみ）がお亡くなりになりました。

ご主人さまより、200,000円のご寄付を賜り、「会の活動に役立てて下さればありがたいと思います。会のご発展を祈ります」との書状もいただきました。

ご寄付のお礼を申し上げますと共に、心よりご冥福をお祈り致します。

合 掌

# 平成14年度社会福祉施策に対する 要望と回答

- ◆平成13年10月15日（月）、滋賀県知事に平成14年度福祉施策に対する要望書を提出。県より健康福祉部長をはじめ関係各課より8名、滋賀難病連より11名出席。9項目について要望内容の説明を行った。
- ◆平成14年3月29日（金）、さきの要望書についての回答がありました。県より4名、滋賀難病連より8名出席し、回答を受けました。



滋 健 第 4 5 7 号  
平成14年（2002年）3月28日

特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会  
理事長 大島 晃司 様

滋 賀 県 健 康 福 祉 部 長



平成14年度社会福祉施策に対する要望について（回答）

平素は、本県の健康福祉行政の推進に格別の御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、平成13年10月15日付け滋難連第18号により要望のありましたこのことについて、別添のとおり回答します。

以下、要望と回答を併せて報告いたします。  内は回答。

「一人ぼっちの患者をなくそう」「難病患者も普通の生活ができる社会を」を願いに、昭和59年9月滋賀県難病連絡協議会を結成し、18年目を迎えることができました。この間、滋賀県をはじめ多くのみなさまのご支援ご協力により活動を続けることができました。21世紀初年を節目に、「私どもにもできる社会参加を」との思いで、特定非営利活動法人取得をめざし学習と検討を重ねてきました。本年5月28日滋賀県に申請し、8月27日認証を得、登記を済ますことができました。

難病患者の働く場「しがなんれん作業所」の開設、専門家による「難病相談所」の開設、患者・家族の憩いの場「みんなのサロン」の開設、ヘルパー派遣事業の検討などなど夢は広がります。こころを新たに、初心にかえり活動をすすめますので、より一層のご指導ご鞭撻をお願いします。

以下のとおり要望をまとめましたので、早期に実現されるようご検討いただきたくお願いします。

1. 難病患者に直接かかわる難病施策は、46疾患の特定疾患治療研究疾患の医療費助成と119疾患の難病患者等居宅生活支援事業が中心です。難病対策はこのような医療を中心とした施策だけではありません。生活の全体に及ぶ施策が必要です。特定疾患治療研究疾患にも認定されていない者は医療費の助成もなく、就労もままならず、障害者としての扱いもうけられず、谷間での生活を余儀なくされています。しかし、その実態は明らかにされていません。滋賀県において、これら難病患者の実態を把握し、難病施策に反映できるよう難病患者（児）生活等実態調査を実施し、本調査にもとづく滋賀県難病対策基本計画を樹立されるよう要望します。

特定疾患以外の患者についてはプライバシーの問題もあり、実態を把握することは難しいものと考えておりますが、特定疾患医療受給者については、継続申請時等の機会に、困っていることや介護保険の状況等についてお尋ね方式で調査をしており、これをもとに現在保健所で行っております難病対策推進事業において患者のニーズにあったよりよいサービスを提供できるよう、事業の充実を図っております。今後も事業の推進を図ってまいりたいと考えております。

2. 障害者手帳の交付や特定疾患治療研究疾患の申請には医師の診断書が必要です。しかし、これらの申請がそれぞれの医師の判断により異なる扱いがされ、申請そのものもできないとの相談が寄せられています。このようなことが起こる原因として考えられますのは、担当医師により制度の理解に差があるのではないかと考えられます。かかることのないよう医療機関や医師にたいする指導をしていただきたく願

いします。

特定疾患治療研究事業制度については、しおりやポスターを作成し、病院等に配布し、制度の周知を図っております。

また、診断基準を冊子にして、各医療機関に配布し、医師が同じ基準で判断されるように努めているところです。

なお、平成14年1月16日より県のホームページに各疾患の診断基準を診断書とともに掲載し、周知を図っております。

3. 何の施策の対象にもならない難病患者にたいし、生きる望みをもっていただきたいと難病患者の「サロン」を開設したく準備をすすめています。についてはボランティアの交通費や食事、運転手さんへのお礼などの運営経費、机や椅子、ロッカーなどの備品購入にたいし助成していただけないでしょうか。

現在、貴協議会が行う相談事業に対して支援を行っているところであり、新たな支援については共同作業所の設置に対する助成により対応していただきたいと考えております。

4. 介護保険がスタートし、保険料や利用料負担が重く使えるサービスも使わずにいるとか、折角のサービスを受けていてもヘルパーさんとゆっくりと話もできないとか、受けているサービスの苦情や要望を気軽に相談するところもないなど、さまざまな問題が出ています。患者や家族の立場にたった介護サービスを提供し、安心して在宅での生活を保障するために、滋賀県として今日における介護保険の問題点を具体的にどのように把握され、解決にむけてどのような指導、援助をしようと考えておられるのかお聞かせ願いたい。

介護保険の実施については、市町村が保険者として運営されるものであり、県としては、こうした保険者の円滑な運営を支援するため、市町村と共同しての実態把握などを行っているところです。こうしたなかで、現在における課題としては、要介護認定を受けながらサービスを利用していない人がいることや、安心して在宅介護が出来る環境の整備、介護サービスの一層の質の向上などであり、市町村、事業者、県などの役割のなかで対応すべきものと考えております。

こうした課題に対応するために、

- ・介護サービスの利用促進を図るため、利用意識の一層の昂揚や啓発活動に努める。

- ・夜間における介護者の急病時などの場合の不安を解消するために、在宅介護の安心システム事業を実施する。
- ・介護サービスの質の向上については、訪問介護員や介護支援専門員に対する指導者養成や現任研修および介護支援専門員を指導するケアマネジメントリーダーを養成するとともに、事業者自身によるサービス評価への取り組みを進めるなど指導・支援に努める。
- ・また、要介護認定を受けながらサービスを利用していない高齢者の方々を対象に「在宅介護サービス緊急利用体験事業」を実施し、介護サービスの利用普及と制度への理解を深める取り組みを行う。
- ・なお、低所得者のサービス利用を促進するため、社会福祉法人による生活困窮者に対する利用者負担の軽減措置や介護保険施行以前から訪問介護を利用している低所得者の軽減措置は、引き続き実施する。

5. 重症難病患者入院施策確保事業の今日におけるすすみ具合をお聞かせください。私たちは昨年の回答に大いに期待を寄せています。すべての難病患者・家族が住みなれた地において、安心して生活ができることを願っています。その意味において地域の医療機関との連携はどのように具体化されるのか、事業の今日におけるすすみ具合とともにお聞かせください。

重症難病患者入院施設確保事業を推進するため、平成13年4月1日付けで難病医療ネットワーク協議会を設置し、そこに難病医療専門員を配置して

- ① 運営会議の開催
- ② 難病に関する相談と保健所との連携
- ③ 入転院施設の紹介
- ④ 難病医療従事者の研修会の開催
- ⑤ 情報提供

等を行っておりますが、これら難病医療ネットワーク協議会事業については、9月1日付けで天津市（天津市市民病院）へ委託し、事業を実施しております。今年度については、運営会議2回開催、難病医療拠点・協力病院連絡窓口担当者調整会議2回開催、難病医療従事者研修会1回開催、難病に関する相談を1月23日より開始いたしました。

今後は、難病医療拠点・協力病院連絡窓口担当者調整会議等を通じて今後の課題や問題点を共有するなどして連携を図っていきたいと考えておりますし、難病患者・家族の方々、開業医（医師会）等への事業の周知をさらに図っていきたいと考えております。

6. 難病患者等居宅生活支援事業の進捗状況について滋賀難病連として今年に入り実態調査をしたところですが、その結果については平成13年度の社会福祉施策についての要望書のご回答をいただいた折に紹介しました。利用結果は平成11年度において2件でしかありませんでした。私たちは、このような結果の原因として①実施主体の市町村が患者の実態が把握できず、予算化もできない。②この事業がどうしても実施しなければならないとの認識が弱い。③進め方も含め事業の内容がよく分からない。などの反映だと考えています。滋賀県においてどのように実効あるものとして実施できるよう指導されるのか、できるだけ具体的にご回答いただきたい。

当該事業は、難病患者のQOLの向上のために平成9年度から開始された事業で、ホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業およびホームヘルパー養成研修事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図るために実施しておりますが、昨年度は介護保険が導入されたこともあり、実施されていない現状でありますので、当該事業の推進について市町村を指導して参りたいと考えております。

7. 現在の医療をしても治癒するあてもなく、日々悶々と暮らしている難病患者・家族の「拠り所」、医療や福祉の相談、情報交換、医療機関・保健所・自治体との連携、さらに在宅患者を支援するネットワークの中心的な役割を果たすのが「難病センター」の目的です。患者と家族が主人公となる医療・福祉行政の推進のシンボルとしての滋賀県難病センターの設立を切に熱望します。

新たに「滋賀県難病センター」を設置することについては、困難ではありますが、保健所が実施します各種事業や今年度から実施しています重症難病患者入院施設確保事業等の推進により、医療福祉の相談等の支援に努めますとともに、難病患者の皆様により安心して療養生活を送っていただけるよう、医療機関、市町村等との連携を図りながら、難病対策事業の推進に努めてまいりたいと考えております。

8. 私たちの願いは、すべての障害者がそれぞれの地域において普通の生活ができることです。わが国の障害者基本法では私たち難病患者のうち障害者と認められていない患者がかなりの数にのぼるものと思われま。こうした患者も含め、普通の生活が保障されなければならないと考えます。この程特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会が誕生しました。これまで17年間滋賀県をはじめ多くの県民のみなさま

のご支援とご協力のおかげで活動を続けることができました。法人格を取得したこの機会に私たちにもできることで、社会に役立つと決意しています。当面共同作業所を開設し、難病患者や他の障害者の仲間とともに働く場を提供したいと準備をすすめています。また、難病患者等居宅生活支援事業のホームヘルプ事業を近隣市町の委託を受けて、真に期待されるホームヘルプサービスが提供できるよう歩みだしたいと検討をしています。これらの事業が難病患者・家族をはじめ他の障害者の励ましとなるようご指導をお願いします。

医療相談事業など特定非営利法人滋賀県難病連絡協議会が担う事業に期待するところは大きく、今後の事業についても支援、連携していきたいと考えております。

## 9. 各患者団体からの要望

### (てんかん協会滋賀県支部)

- ・滋賀県内に成人のてんかん診療を行う「てんかんセンター」を設置してください。
- ・「レンノックス・ガストー症候群」「乳児重症ミオクロニーてんかん」について、医療費の公費負担を実施してください。滋賀県単独での実施が困難であれば、小児慢性特定疾患として取り扱われるよう国に要望してください。

### (膠原病友の会滋賀支部)

- ・「シェーグレン症候群」の児童が大人になることにより、対象から除かれますが、大人になっても完治するとは限りません。年齢制限を設けず、まず、県単独事業として実施してください。

### (希少難病の会 おおみ)

- ・私たち障害者が町に出るには大変な苦勞が伴います。なかでもJRでエレベーターがないところでは一入です。せめても滋賀県内JR各駅のホームの移動がスムーズにできるようエレベーターを設置してください。
- ・車椅子で買い物など町を移動していると困るのは便所です。最近の食堂などでは障害者用のトイレもありますが、多くのところでは設置されていません。また、設置されていても中は狭く、介助者が介助できないところもあります。一日も早く障害者が快適に町で買い物や食堂に出回れるようにしてください。

## 各患者団体からの要望

### (てんかん協会 滋賀支部)

- ・「てんかん」の診療については、医療機関で実施していただいております、新たに

県が「てんかんセンター」を設置することは困難であると考えております。

- ・小児慢性特定疾患治療研究事業は、治療が長期間にわたり児童の健全な育成に大きな支障となるため、治療研究事業を行い、その医療の確立と普及を図ることを目的としているものであり、国が定めた対象疾患を公費負担の対象としておりますことから、県が単独で対象疾患を増やすことは困難であると考えます。こうした治療研究等は全国レベルでの事業でありますことから、国に対しても継続して、対象疾患の拡大について要望してまいります。

#### (膠原病友の会滋賀支部)

「シェーグレン症候群」については、現在小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患となっておりますが、この事業は児童の健全育成を目的としておりますので年齢制限をせざるを得ない状況となっております。

また特定疾患治療研究事業対象の疾患としては、国が定める疾患を公費負担の対象としていることから、県が単独で対象疾患を増やすことは困難です。

なお、国に対しても継続して、難病対策の充実強化について要望してまいります。

#### (希少難病の会 おおみ)

- ・鉄道駅等へのエレベーター、エスカレーター、身障者トイレ等の設置については、「しがベンチマーク」により、整備率を公表し、鉄道事業者や関係市町と積極的に整備のための協議を行い、順次整備を進めてきています。

平成14年度についても、次の5駅において整備を行うこととしておりこれにより、いわゆる「交通バリアフリー法」に基づき、整備が求められる県下34駅（101箇所）における整備率は、60%近くに達することとなります。

- ① JR能登川駅（エレベーター等）
- ② JR守山駅（エレベーター等）
- ③ JR野洲駅（エレベーター等）
- ④ JR堅田駅（エレベーター等）
- ⑤ 近江鉄道愛知川駅（スロープ等）

平成15年度以降においても、県民の皆さん方のご意見も伺いながら、必要性の高い駅のバリアフリー化を最優先に、鉄道事業者との折衝を進めるとともに、関係市町に対しても必要な財政支援を行い、鋭意整備を進めていくこととしております。

※参考 整備必要数 34駅 101箇所

平成12年度末整備率 36.6% (34/93箇所)

平成13年度末整備率 52.6% (50/95箇所)

平成14年度末整備率 59.4% (60/101箇所)

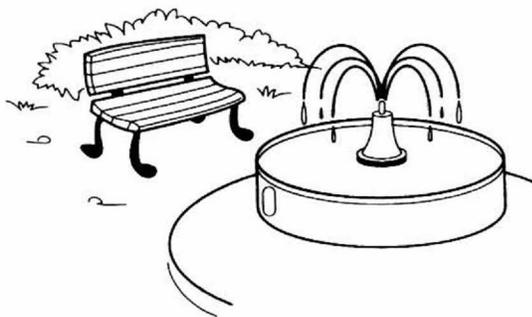
- ・県では、「滋賀県住みよい福祉のまちづくり条例」に基づき、だれもが自らの意思で自由に行動でき、安全で快適な生活が営めるよう各種施策に取り組んでいるところです。

今回ご意見をいただきましたトイレについては、平成7年度より「人にやさしいトイレ整備促進事業」として、お店の中を通らなくても自由に外から利用できる車いす対応トイレの設置を、県内各地24カ所の民間施設を対象に進めてきたところであり、また、トイレはもとより、段差解消やエレベーターの設置など各種バリアフリー整備には、「特定施設整備資金貸付制度」により、事業者に対し低利融資で促進を図ってきたところです。

一方、県立の公共施設については、平成7年度から12年度までに、178の施設ですでにトイレやスロープ等の改修を行ったところです。

平成13年度においては、貸付制度の対象範囲を、特定施設から公益的施設に拡大し、小規模施設においても活用していただけるよう改定したほか、よりだれもが利用しやすい施設づくり、まちづくりを進める「ユニバーサルデザイン」の考え方を各種施策に取り入れたところでもあります。

平成14年度においても、ユニバーサルデザインの実現に向けた行動計画の策定や、県立施設の整備、県民フォーラムの開催、さらには、条例の見直し検討など、各種事業の積極的な推進を図り、だれもが安心して暮らせる福祉のまちづくりを進めてまいりたいと考えておりますので、ご協力をお願いいたします。



# 資料集

## 目次

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 特定疾患治療研究対象疾患一覧        | 36 |
| 特定疾患調査研究事業の対象疾患一覧     | 37 |
| 平成13年度特定疾患医療受給者票交付件数  | 38 |
| ● 平成14年度難病相談・交流会の実施状況 | 39 |
| 結節性多発動脈炎（結節性動脈周囲炎）    | 41 |
| 潰瘍性大腸炎                | 42 |
| 大動脈炎症候群（高安病）          | 43 |
| ビュルガー病（バージャー病）        | 44 |
| 天疱瘡                   | 45 |
| 患者団体一覧                | 46 |
| 加盟団体一覧                | 50 |
| ● 難病相談員名簿             | 60 |
| 2002年度滋賀県難病連絡協議会役員名簿  | 61 |
| 難病に関する情報について          | 62 |

## 特定疾患治療研究の対象疾患一覧

| 疾病番号 | 疾 患 名                    | 実施年月日    | 平成13年度末現在<br>交付件数 |
|------|--------------------------|----------|-------------------|
| 1    | ベーチェット病                  | 昭和47年4月  | 17,578            |
| 2    | 多発性硬化症                   | 昭和48年4月  | 9,573             |
| 3    | 重症筋無力症                   | 昭和47年4月  | 13,359            |
| 4    | 全身性エリテマトーデス              | 〃        | 51,287            |
| 5    | スモン                      | 〃        | 2,127             |
| 6    | 再生不良性貧血                  | 昭和48年4月  | 10,584            |
| 7    | サルコイドーシス                 | 昭和49年10月 | 20,542            |
| 8    | 筋萎縮性側索硬化症                | 〃        | 6,180             |
| 9    | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎          | 〃        | 30,249            |
| 10   | 特発性血小板減少性紫斑病             | 〃        | 32,360            |
| 11   | 結節性動脈周囲炎                 | 昭和50年10月 | 3,465             |
| 12   | 潰瘍性大腸炎                   | 〃        | 72,672            |
| 13   | 大動脈炎症候群                  | 〃        | 5,327             |
| 14   | ビュルガー病                   | 〃        | 10,051            |
| 15   | 天疱瘡                      | 〃        | 3,388             |
| 16   | 脊髄小脳変性症                  | 昭和51年10月 | 21,853            |
| 17   | クローン病                    | 〃        | 21,061            |
| 18   | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎            | 〃        | 336               |
| 19   | 悪性関節リウマチ                 | 昭和52年10月 | 5,263             |
| 20   | パーキンソン病                  | 昭和53年10月 | 60,029            |
| 21   | アミロイドーシス                 | 昭和54年10月 | 900               |
| 22   | 後縦靭帯骨化症                  | 昭和55年12月 | 21,697            |
| 23   | ハンチントン病                  | 昭和56年10月 | 602               |
| 24   | モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）        | 昭和57年10月 | 9,040             |
| 25   | ウェゲナー肉芽腫症                | 昭和59年1月  | 933               |
| 26   | 特発性拡張型（うっ血型）心筋症          | 昭和60年1月  | 13,309            |
| 27   | シャイ・ドレーガー症候群             | 昭和61年1月  | 702               |
| 28   | 表皮水疱瘡（接合部型及び栄養障害型）       | 昭和62年1月  | 313               |
| 29   | 膿疱性乾癬                    | 昭和63年1月  | 1,315             |
| 30   | 広範脊柱管狭窄症                 | 昭和64年1月  | 1,860             |
| 31   | 原発性胆汁性肝硬変                | 平成2年1月   | 11,496            |
| 32   | 重症急性膵炎                   | 平成3年1月   | 1,085             |
| 33   | 特発性大腿骨頭壊死症               | 平成4年1月   | 10,160            |
| 34   | 混合性結合組織病                 | 平成5年1月   | 6,106             |
| 35   | 原発性免疫不全症候群               | 平成6年1月   | 1,173             |
| 36   | 特発性間質性肺炎                 | 平成7年1月   | 3,171             |
| 37   | 網膜色素変性症                  | 平成8年1月   | 20,271            |
| 38   | プリオン病                    | 平成14年6月  | 240               |
| 39   | 原発性肺高血圧症                 | 平成10年1月  | 544               |
| 40   | 神経線維腫症                   | 平成10年5月  | 1,592             |
| 41   | 亜急性硬化性全脳炎                | 平成10年12月 | 93                |
| 42   | バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群  | 〃        | 161               |
| 43   | 特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）        | 〃        | 387               |
| 44   | ライソゾーム病（ファブリー〔Fabry〕病含む） | 平成13年5月  | 177               |
| 45   | 副腎白質ジストロフィー              | 平成12年4月  | 88                |
|      | 合 計                      |          | 504,699           |

※平成14年6月より

- ①ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病及び致死性家族性不眠症を加えクロイツフェルトヤコブ病（平成9年1月より実施）と整理統合してプリオン病とした。
- ②ファブリー（Fabry）病（平成11年4月より実施）とライソゾーム病をライソゾーム病に整理統合した。

## 特定疾患調査研究事業の対象疾患一覧

| 疾患番号 | 疾患名                             | 疾患番号 | 疾患名               | 疾患番号 | 疾患名                         |
|------|---------------------------------|------|-------------------|------|-----------------------------|
| 1    | 脊髄小脳変性症                         | 39   | 遅発性内リンパ水腫         | 81   | Budd-Chiari症候群              |
| 2    | シャイ・ドレーガー症候群                    | 40   | PRL分泌異常症          | 82   | 肝内結石症                       |
| 3    | ウィリス動脈輪閉塞症                      | 41   | ゴナドトロピン分泌異常症      | 83   | 肝内胆管障害                      |
| 4    | 正常圧水頭症                          | 42   | ADH分泌異常症          | 84   | 膝囊胞線維症                      |
| 5    | 多発性硬化症                          | 43   | 中枢性摂食異常症          | 85   | 重症急性膵炎                      |
| 6    | 重症筋無力症                          | 44   | 原発性アルドステロン症       | 86   | 慢性膵炎                        |
| 7    | キラン・バレー症候群                      | 45   | 偽性低アルドステロン症       | 87   | アミロイドーシス                    |
| 8    | フィッシャー症候群                       | 46   | グルココルチコイド抵抗症      | 88   | ベーチェット病                     |
| 9    | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎                   | 47   | 副腎酸素欠損症           | 89   | 全身性エリテマトーデス                 |
| 10   | 多発限局性運動性末梢神経炎<br>(ルイス・サムナー症候群)  | 48   | 副腎低形成(アジソン病)      | 90   | 多発性筋炎・皮膚筋炎                  |
| 11   | 単クローン抗体を伴う末梢神経炎<br>(クロウ・フカセ症候群) | 49   | 偽性副甲状腺機能低下症       | 91   | シェーグレン症候群                   |
| 12   | 筋萎縮性側索硬化症                       | 50   | ビタミンD受容体異常症       | 92   | 成人スティル病                     |
| 13   | 脊髄性進行性筋萎縮症                      | 51   | TSH受容体異常症         | 93   | 高安病(大動脈炎症候群)                |
| 14   | 球脊髄萎縮症<br>(Kennedy-Alter-Sung病) | 52   | 甲状腺ホルモン不応症        | 94   | パージャール病                     |
| 15   | 脊髄空洞症                           | 53   | 再生不良性貧血           | 95   | 結節性多発動脈炎                    |
| 16   | パーキンソン病                         | 54   | 溶血性貧血             | 96   | ウエゲナー肉芽腫症                   |
| 17   | ハンチントン病                         | 55   | 不応性貧血(骨髄異形成症候群)   | 97   | アレルギー性肉芽腫性血管炎               |
| 18   | 進行性核上性麻痺                        | 56   | 骨髄線維症             | 98   | 悪性関節リウマチ                    |
| 19   | 線条体黒質変性症                        | 57   | 特発性血栓症            | 99   | 側頭動脈炎                       |
| 20   | ベルオキシゾーム病                       | 58   | 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP) | 100  | 抗リン脂質抗体症候群                  |
| 21   | ライソゾーム病                         | 59   | 特発性血小板減少性紫斑病      | 101  | 強皮症                         |
| 22   | クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)              | 60   | IgA腎症             | 102  | 好酸球性筋膜炎                     |
| 23   | ゲスルトマン・ストロイスラー・<br>シャインカー病(GSS) | 61   | 急速進行性糸球体腎炎        | 103  | 硬化性萎縮性苔癬                    |
| 24   | 致死性家族性不眠症                       | 62   | 難治性ネフローゼ症候群       | 104  | 原発性免疫不全症候群                  |
| 25   | 亜急性硬化性全脳炎(SSPE)                 | 63   | 多発性嚢胞腎            | 105  | 若年性肺気腫                      |
| 26   | 進行性多巣性白質脳症(PML)                 | 64   | 肥大型心筋症            | 106  | ヒストオサイトーシスX                 |
| 27   | 後縦靭帯骨化症                         | 65   | 拡張型心筋症            | 107  | 肥満低換気症候群                    |
| 28   | 黄色靭帯骨化症                         | 66   | 拘束型心筋症            | 108  | 肺泡低換気症候群                    |
| 29   | 前縦靭帯骨化症                         | 67   | ミトコンドリア病          | 109  | 原発性肺高血圧症                    |
| 30   | 広範脊椎管狭窄症                        | 68   | Fabry病            | 110  | 慢性肺血栓栓症                     |
| 31   | 特発性大腿骨頭壊死症                      | 69   | 家族性突然死症候群         | 111  | 混合性結合組織症                    |
| 32   | 特発性ステロイド性骨壊死症                   | 70   | 原発性高脂血症           | 112  | 神経線維腫症I型<br>(レックリングハウゼン病)   |
| 33   | 網膜色素変性症                         | 71   | 特発性間質性肺炎          | 113  | 神経線維症II型                    |
| 34   | 加齢性黄斑変性症                        | 72   | サルコイドーシス          | 114  | 結節性硬化症(プリングル病)              |
| 35   | 難治性視神経症                         | 73   | びまん性汎細気管支炎        | 115  | 表皮水疱症                       |
| 36   | 突発性難聴                           | 74   | 潰瘍性大腸炎            | 116  | 膿胞性乾癬                       |
| 37   | 特発性両側性感音難聴                      | 75   | クローン病             | 117  | 天疱瘡                         |
| 38   | メニエール病                          | 76   | 自己免疫性肝炎           | 118  | スモン                         |
|      |                                 | 77   | 原発性胆汁性肝硬変         |      |                             |
|      |                                 | 78   | 劇症肝炎              |      |                             |
|      |                                 | 79   | 特発性門脈圧亢進症         |      | 上記のほか、慢性関節リウマチが<br>対象となります。 |
|      |                                 | 80   | 肝外門脈閉塞症           |      |                             |

◆ 難病患者等居宅生活支援事業についてのお問い合わせ先

厚生省保健医療局疾病対策課 TEL.03(3503)1711(代)  
各都道府県またはお住まいの市区町村までお問い合わせください。

## 平成13年度 特定疾患医療受給者票交付件数（2次医療圏別）

（単位：人）

| 番号 | 疾患名                     | 大津    | 湖南    | 甲賀  | 東近江 | 湖東  | 湖北  | 湖西  | 合計    |
|----|-------------------------|-------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|-------|
| 1  | ベーチェット病                 | 31    | 33    | 11  | 31  | 15  | 21  | 5   | 147   |
| 2  | 多発性硬化症                  | 20    | 21    | 8   | 6   | 9   | 17  | 3   | 84    |
| 3  | 重症筋無力症                  | 39    | 23    | 21  | 26  | 13  | 10  | 6   | 138   |
| 4  | 全身性エリテマトーデス             | 95    | 83    | 42  | 64  | 48  | 53  | 11  | 396   |
| 5  | スモン                     | 7     | 6     | -   | 2   | 3   | 1   | -   | 19    |
| 6  | 再生不良性貧血                 | 32    | 28    | 20  | 25  | 21  | 27  | 5   | 158   |
| 7  | サルコイドーシス                | 51    | 45    | 15  | 36  | 22  | 28  | 13  | 210   |
| 8  | 筋萎縮性側索硬化症               | 13    | 5     | 5   | 4   | 12  | 13  | 2   | 54    |
| 9  | 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎        | 58    | 37    | 36  | 39  | 37  | 42  | 20  | 269   |
| 10 | 特発性血少血小板減少紫斑病           | 105   | 85    | 47  | 70  | 49  | 42  | 18  | 416   |
| 11 | 結節性動脈周囲炎                | 15    | 6     | 5   | 10  | 5   | 2   | 1   | 44    |
| 12 | 潰瘍性大腸炎                  | 242   | 191   | 76  | 133 | 112 | 96  | 31  | 881   |
| 13 | 大動脈炎症候群                 | 12    | 12    | 6   | 5   | 9   | 5   | 2   | 51    |
| 14 | ピュルガー病                  | 23    | 13    | 18  | 13  | 11  | 8   | -   | 86    |
| 15 | 天疱瘡                     | 9     | 3     | 4   | 3   | 4   | 6   | 3   | 32    |
| 16 | 脊髄小脳変性症                 | 58    | 41    | 19  | 37  | 33  | 22  | 14  | 224   |
| 17 | クローン病                   | 48    | 53    | 15  | 49  | 21  | 16  | 7   | 209   |
| 18 | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎           | -     | 1     | -   | -   | -   | -   | -   | 1     |
| 19 | 悪性関節リウマチ                | 14    | 11    | 1   | 4   | 5   | 6   | 1   | 42    |
| 20 | パーキンソン病                 | 181   | 128   | 89  | 81  | 115 | 106 | 32  | 732   |
| 21 | アミロイドーシス（原発性）           | 1     | 1     | -   | -   | 5   | 1   | -   | 8     |
| 22 | 後縦靭帯骨化症                 | 50    | 36    | 27  | 39  | 37  | 37  | 15  | 241   |
| 23 | ハンチントン舞蹈病               | 2     | 1     | -   | 1   | 2   | -   | 1   | 7     |
| 24 | ウイルス動脈輪閉塞症              | 16    | 13    | 9   | 5   | 14  | 6   | 3   | 66    |
| 25 | ウェゲナー肉芽腫症               | 1     | 3     | 2   | -   | -   | 2   | -   | 8     |
| 26 | 特発性拡張型（うっ血型）心筋症         | 81    | 60    | 27  | 27  | 31  | 14  | 15  | 255   |
| 27 | シャイ・ドレーガー症候群            | 5     | -     | 1   | 1   | 1   | 1   | -   | 9     |
| 28 | 表皮水疱症                   | -     | -     | -   | -   | -   | -   | -   | 0     |
| 29 | 膿疱性乾癬                   | 4     | 3     | 1   | 2   | 1   | 3   | -   | 14    |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症                | 11    | 8     | 4   | 1   | 4   | 3   | 3   | 34    |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変               | 42    | 22    | 6   | 20  | 16  | 11  | 8   | 125   |
| 32 | 重症急性膵炎                  | 3     | 4     | -   | 1   | 1   | -   | -   | 9     |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症              | 31    | 17    | 20  | 19  | 23  | 13  | 6   | 129   |
| 34 | 混合性結合組織病                | 13    | 10    | 5   | 8   | 10  | 10  | 3   | 59    |
| 35 | 原発性免疫不全症候群              | 1     | 1     | -   | 2   | -   | -   | -   | 4     |
| 36 | 特発性間質性肺炎                | 8     | 4     | 1   | 2   | 9   | 7   | 2   | 33    |
| 37 | 網膜色素変性症                 | 46    | 43    | 29  | 22  | 18  | 22  | 24  | 204   |
| 38 | クロイツフェルト・ヤコブ病           | 1     | 2     | -   | -   | -   | -   | -   | 3     |
| 39 | 原発性肺高血圧症                | 3     | 2     | 1   | 1   | -   | -   | 1   | 8     |
| 40 | 神経線維腫症                  | 5     | 3     | 5   | 1   | 3   | 4   | 1   | 22    |
| 41 | 亜急性硬化症全脳炎               | -     | -     | -   | -   | -   | -   | -   | 0     |
| 42 | バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群 | 2     | 1     | -   | -   | -   | -   | -   | 3     |
| 43 | 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)      | 1     | -     | -   | -   | -   | -   | -   | 1     |
| 44 | ファブリー病                  | -     | -     | -   | -   | -   | -   | -   | 0     |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー             | -     | -     | -   | -   | -   | -   | -   | 0     |
| 46 | ライソゾーム病                 | -     | 2     | -   | -   | -   | 1   | -   | 3     |
|    | 合 計                     | 1,380 | 1,061 | 576 | 790 | 719 | 656 | 256 | 5,438 |

## 平成14年度 難病相談・交流会の実施状況（予定を含む）

| 保健所 | 実施(予定)日   | 事業名                      | 対象者(疾患)              | 講師等            |
|-----|-----------|--------------------------|----------------------|----------------|
| 大津  | 9月26日(木)  | パーキンソン病リハビリ教室            | パーキンソン病              | 理学療法士          |
|     | 10月24日(水) | 脊髄小脳変性症相談会               | 脊髄小脳変性症              | 医師             |
|     | 11月22日(金) | パーキンソン病相談会               | シャイ・ドレーガー症候群         | 医師             |
|     | 2月～3月(案)  | パーキンソン病交流会               | パーキンソン病<br>パーキンソン病   | なし             |
| 草津  | 5月21日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      | 医師・相談員         |
|     | 6月18日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 6月22日(土)  | 医療講演会・交流会<br>(水口保健所管内合同) | 潰瘍性大腸炎・クローン病         |                |
|     | 7月16日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      | 医師<br>医師、作業療法士 |
|     | 8月20日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 9月17日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 9月28日(火)  | 医療講演会                    | 膠原病                  |                |
|     | 10月12日(火) | 医療講演会                    | パーキンソン病              |                |
|     | 11月16日(土) | 医療講演会                    | 網膜色素変性症              |                |
|     | 11月19日(火) | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 12月17日(火) | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 1月21日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
|     | 2月18日(火)  | 患者・家族の会                  | パーキンソン病(自主グループ)      |                |
| 水口  | 5月10日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 理学療法士等         |
|     | 6月13日(木)  | 講演会・交流会                  | 後縦靭帯骨化症<br>広範性脊柱管狭窄症 | 理学療法士・保健師等     |
|     | 6月14日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 作業療法士・保健婦等     |
|     | 6月22日(土)  | 医療講演会・交流会<br>(草津保健所管内合同) | 潰瘍性大腸炎・クローン病         | 専門医師・管理栄養士等    |
|     | 6月28日(金)  | 相談会・交流会                  | 神経内科系                | 神経内科医師・理学療法士等  |
|     | 7月12日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 理学療法士等         |
|     | 8月9日(金)   | 医療講演会・交流会・リ<br>ハビリ教室     | パーキンソン病              | 神経内科医師・保健師等    |
|     | 9月13日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 理学療法士等         |
|     | 9月19日(木)  | 交流会                      | 膠原病系                 | 難病相談員・保健師      |
|     | 10月11日(金) | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 作業療法士・保健師等     |
|     | 11月1日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 管理栄養士等         |
|     | 11月21日(金) | 相談会・交流会                  | 膠原病系                 | 膠原病専門医師・理学療法士等 |
|     | 12月13日(金) | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 保健師等           |
|     | 1月10日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 保健婦等           |
|     | 1月16日(木)  | 交流会                      | 膠原病系                 | 難病相談員・保健師      |
|     | 2月14日(金)  | 交流会・リハビリ教室               | パーキンソン病              | 保健婦等           |
|     | 2月頃(未定)   | 医療講演会・交流会                | 網膜色素変性症              | 眼下医師等          |

| 保健所 | 実施(予定)日   | 事業名                    | 対象者(疾患)                          | 講師等         |
|-----|-----------|------------------------|----------------------------------|-------------|
| 八日市 | 8月21日(水)  | パーキンソン病相談会             | パーキンソン病                          | 医師          |
|     | 9月12日(木)  | 消化器系疾患                 | 潰瘍性大腸炎・クローン病                     | 医師          |
|     | 9月18日(水)  | 脊髄小脳変性症相談会             | 脊髄小脳変性症                          | 医師          |
|     | 11月調製中    | 消化器系疾患                 | 潰瘍性大腸炎・クローン病                     | 医師          |
|     | 11月1日(金)  | 網膜色素変性症相談会             | 網膜色素変性症                          | 医師          |
|     | 11月14日(木) | 膠原病相談会                 | 膠原病                              | 医師          |
| 彦根  | 8月27日(火)  | 相談会、交流会                | パーキンソン病                          | 理学療法士       |
|     | 11月1日(金)  | 講演会、相談会                | パーキンソン病                          | 神経内科医師      |
|     | 12月(未定)   | 交流会                    | パーキンソン病                          | 難病連相談員      |
|     | 12月(未定)   | 相談会、交流会                | 膠原病                              | 医師、難病連相談員   |
|     | 3月(未定)    | 講演会、相談会<br>(長浜保健所管内合同) | 潰瘍性大腸炎                           | 医師          |
| 長浜  | 5月31日(金)  | 交流会                    | パーキンソン病                          | 作業療法士       |
|     | 6月28日(金)  | 交流会                    | パーキンソン病                          | 作業療法士・理学療法士 |
|     | 7月13日(土)  | 交流会                    | 膠原病(SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) |             |
|     | 7月26日(金)  | 交流会                    | パーキンソン病                          | 作業療法士・理学療法士 |
|     | 8月23日(金)  | 交流会                    | パーキンソン病                          | 作業療法士・理学療法士 |
|     | 9月6日(金)   | 交流会                    | 膠原病(SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) |             |
|     | 9月13日(金)  | 交流会                    | パーキンソン病                          | 理学療法士       |
|     | 10月25日(金) | 医療講演会                  | パーキンソン病                          | 神経内科医師      |
|     | 10月26日(土) | 交流会・医療相談会              | 膠原病(SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) | 内科医師        |
|     | 11月22日(金) | 交流会                    | パーキンソン病                          |             |
|     | 3月上旬頃     | 交流会                    | 膠原病(SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病) |             |
|     | 3月中旬頃     | 医療講演会<br>(彦根保健所管内合同)   | 潰瘍性大腸炎                           | 医師          |
| 今津  | 4月23日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            | 理学・作業療法士    |
|     | 5月21日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            | 作業療法士       |
|     | 6月18日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            |             |
|     | 7月16日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            | 作業療法士       |
|     | 10月16日(火) | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            |             |
|     | 11月19日(火) | 交流会                    | 神経系難病                            | 作業療法士       |
|     | 12月17日(火) | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            |             |
|     | 1月21日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            | 作業療法士       |
|     | 2月18日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            |             |
|     | 2月予定      | 相談会                    | 潰瘍性大腸炎・クローン病                     | 管理栄養士       |
|     | 3月18日(火)  | 日常生活向上教室               | 神経系難病                            | 作業療法士       |

けっせつせい た はっ どう みゃく えん

# 結節性多発動脈炎

## ●どんな病気か

全身に大小の血管がはりめぐらされていますが、そのうち中程度以下の太さの動脈の内側の壁、あるいは外壁、壁の中そのものに炎症が起きる病気です。

炎症はあらゆる臓器で生じますが、なかでも腎臓は侵される率が最も高い場所です。

症状は侵される臓器によって異なりますが、通常、高熱が数日続いたり、倦怠感を覚えたり、体重が急激に減ったりします。消化器に炎症ができた場合はおなかが痛んだり、吐血したりします。肺に炎症が生じたり、皮膚に網目状の青色の斑点ができることもあります。

原因としてウィルス感染とそれに伴う免疫異常が考えられていますが、まだ正確には解明されていません。かつては予後不良の病気とされていましたが、最近では早期診断と早期治療により予後もよくなりました。

## ●治療と介護

現在ではステロイド剤と免疫抑制剤を併用することで、かなりよくなるようになりました。

この病気で第一に避けなければならないのが過労です。ある程度体を動かしてみ、翌日疲労感や筋肉痛、また熱が出ないかをチェックしながら、その人に合った運動量を探していきます。また、かぜなどの感染にも気をつけましょう。

# 潰瘍性大腸炎

## ●どんな病気か

大腸の粘膜に炎症が起きる病気です。多くは直腸に限局していますが、大腸全体がおかされる重症なものもあります。その場合や、10年以上この病気にかかっていると、大腸がんを併発することがあります。

主な症状は血便（膿や粘液が混じることもあります）、腹痛（一般に左下）、下痢、発熱、体重減少、貧血などです。血便と下痢の回数は、ひどいときには1日数十回にもおよぶことがあります。症状全体の特徴は、具合が悪くなる→おさまる→再び悪くなるを繰り返すことです。程度もいろいろ組み合わさって現れます。軽症の場合には血便しかありません。

原因は不明ですが、体への有害な異物の侵入を防ぐ免疫という仕組みがうまく働かなくなるのではないかと推測されています。もうひとつ誘因として考えられているのが精神的ストレスです。

## ●治療と介護

治療は根本的なものではなく、症状緩和のための薬剤が中心です。場合によっては手術が必要です。

心の安静を保つとともに、経過が長期化するので気長に構えましょう。

また、食事も大きなポイントです。高タンパク、高エネルギー、高ビタミンの食事をとる一方、活動期にはカフェイン類やアルコール、香辛料など腸を刺激するものは避けます。規則正しい生活を送りましょう。

お腹のかげとあって家族ともどもクヨクヨしない、神経質にならないよう配慮することが大切です。繊維の多いもの、生野菜は控えてください。

# 高安病（大動脈炎症侯群）

## ●どんな病気か

酸素や栄養分を全身に運ぶ血管が動脈です。動脈は大動脈という太い幹からいくつも枝分かれしていますが、この分岐点の動脈が炎症になり、中が狭くなって（拡張することもあります）血液が通りにくくなる病気です。

炎症になった場所によってさまざまな症状が出ますが、とくに腕に酸素や栄養素を運んでいる動脈が侵されると手の脈がふれなくなるため、脈なし病とも呼ばれています。

20～30歳代の若い女性に多く、めまい、息切れ、視力障害、発熱、疲労感、頭痛、失神（特に上を向いたときに起こりやすい）などの症状が出ます。

原因は不明です。

## ●治療と介護

ステロイド剤や血管拡張剤など薬による治療法が効果をあげています。高血圧が続いたり、めまい、頭痛、視力障害が悪化する場合は手術が施されることもあります。

長年、薬を飲み続けなければならないものの、普通の生活を送るのに支障をきたすことはありません。直射日光の下ではとくに物が見えにくくなるので、外出時にはサングラスをかけましょう。また過労を避けたり、上を見るような動作は極力しないといった注意が必要です。

さまざまな症状に一喜一憂することなく、心の余裕を保つよう心がけましょう。

# バージャー病 (ビュルガー病)

## ●どんな病気か

手足の動脈（まれに静脈も）の内側に炎症が起こり、やがてその血管が血の固まり（血栓）で詰まってしまい、そこから先に血が流れなくなって痛んだり、ときには壊死にまで至る病気です。20～50歳代の男性に多くみられます。

手足がしびれる感じがする。じっとしているときに手足に痛みを覚える、手足が冷える、指の色が白くなったり青紫になったりする。長時間歩いていると痛みが起こり、休むと解消する、普通では問題にならないような刺激で傷ができ潰瘍、壊死になる、といった症状が起こります。

原因ははっきりとはわかっていませんが、喫煙者に多いため、タバコが原因ではないかという説もあります。

## ●治療と介護

血小板凝集抑制剤などの薬による治療が主ですが、手術をしたほうがよいケースもあります。ひどいときには手足の切断も考えねばなりません。

タバコは絶対に禁物です。また冷えもよくないので、入浴やマッサージ、運動などで血行をよくし保温につとめましょう。とくに冬に悪化する傾向がありますから注意してください。手足を清潔にしておくことも忘れないように。

# 天疱瘡

## ●どんな病気か

表皮細胞の膜上に自分の組織を破壊しようとする自己抗体が沈着し、その結果、表皮の結合が離れ、そのすきまに体液がたまります。それが大きくなると水ぶくれとなって見えます。水ぶくれは皮膚や口の中にでき、軽く触っただけで破れてしまい、ただれようになります。

表皮内での水ぶくれができる位置や症状などによって4つに分類されています。なかでも多く、また重症になりやすいのが尋常性天疱瘡で、皮膚に突然大小の水ぶくれができます。口の中にできた場合は痛みのために食事が困難になることすらあります。

自己免疫性の病気ということはわかっていますが、それがどうして起きるかは不明です。

## ●治療と介護

以前は予後はよくありませんでしたが、最近はステロイド剤を投与することによって死亡率は低くなっています。ステロイド剤で効果がみられないときなどは、血しょうを交換して自己抗体を除去する方法がとられることもあります。

水ぶくれが破れてできるただれは不潔になりやすいので、毎日消毒しなければなりません。また、一見何もないような皮膚でも、強くこすったりすると表面の皮膚がはがれ、ただれてしまうので、ていねいに処置を行うようにしてください。

口の中や唇などにできた場合はよくうがいをし、清潔に保つことと、栄養状態など全身の管理もおこならないようにしましょう。

# 患 者 団 体 一 覧

☆印は J P C 加盟団体  
○印は全難連加盟団体  
(2001年10月31日現在)

| 団 体 名               | 〒番号      | 住 所                                      | T E L        |
|---------------------|----------|------------------------------------------|--------------|
| <b>【地域難病連】</b>      |          |                                          |              |
| ☆ 財団法人北海道難病連        | 064-8506 | 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター                 | 011-512-3233 |
| 青森県難病団体連絡協議会        | 030-0122 | 青森市野尻今田52-4 ねむの木会館2F 県腎連内                | 017-728-6440 |
| ☆ 岩手県難病団体連絡協議会      | 020-0831 | 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内                   | 019-637-7558 |
| ☆ 宮城県難病団体連絡協議会      | 980-0801 | 仙台市青葉木町通2-5-21                           | 022-718-3090 |
| ☆ 秋田県難病団体連絡協議会      | 010-0922 | 秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3F                      | 018-823-6233 |
| ☆ 山形県難病等団体連絡協議会     | 990-0832 | 山形市城西町4-2-38 山形県腎友会内                     | 023-643-4804 |
| ☆ 福島県難病団体連絡協議会      | 964-0871 | 二本松市成田町1-553 社保二本松病院内県腎協内                | 0243-23-4721 |
| ☆ 茨城県難病団体連絡協議会      | 310-0851 | 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館内4F                  | 029-244-4535 |
| 栃木県難病連絡協議会          | 321-0113 | 宇都宮市砂田町461 玉木方                           | 0286-56-7260 |
| ☆ 群馬県難病団体連絡協議会      | 371-0843 | 前橋市新前橋町13-12 県社会福祉総合センター内                | 027-255-0035 |
| (社)埼玉県障害難病団体協議会     | 338-0801 | さいたま市大原3-10-1 県障害者交流センター内                | 048-831-8005 |
| 千葉県難病団体連絡協議会        | 260-0014 | 千葉市中央区本千葉町10-3 D1Kマンション615               | 043-224-7676 |
| 東京難病団体連絡協議会         | 101-0064 | 千代田区猿楽町2-2-1 澤田ビル2F 6号室                  | 03-3291-6239 |
| 神奈川県難病性疾患団体連絡協議会    | 221-0834 | 横浜市神奈川区台町16-1 ソレイユ台町 401号                | 045-314-6771 |
| ☆ 山梨県患者・家族団体協議会     | 400-0865 | 甲府市太田町10-3 遠藤方                           | 055-228-9880 |
| ☆ 長野県難病患者連絡協議会      | 399-0425 | 上伊那郡辰野町大字樋口463-5 有坂方                     | 0266-43-2022 |
| ☆ 新潟県患者・家族団体協議会     | 950-0328 | 新潟市舞潟38                                  | 025-280-7441 |
| 福井県難病連絡会            | 912-0205 | 大野郡和泉村朝日33-2-3 高橋方                       | 0779-78-2864 |
| ☆ 岐阜県難病団体連絡協議会      | 500-8881 | 岐阜市青柳町5-2-4                              | 0582-53-6864 |
| ☆ 静岡県難病団体連絡協議会      | 420-0856 | 静岡市駿府町1-70 県総合社会福祉会館内 2F                 | 054-254-5246 |
| ☆ 愛知県難病団体連合会        | 462-0828 | 名古屋市中区東水切町2-22                           | 052-915-4121 |
| 三重県難病団体連絡協議会        | 510-0921 | 四日市市三重6丁目83 西川方                          | 0593-32-6575 |
| ☆ N P O 滋賀県難病連絡協議会  | 524-0022 | 守山市守山五丁目6-15 県立心身障害児総合療育センター内            | 077-582-9246 |
| ☆ 京都難病団体連絡協議会       | 602-0000 | 京都市上京区堀川通丸太町南入 京都社会福祉会館4F                | 075-822-2691 |
| ☆ 大阪難病者団体連絡協議会      | 557-0014 | 大阪市西成区天下茶屋2-23-18 サンピア堀江405              | 06-6652-1321 |
| ☆ 兵庫県難病団体連絡協議会      | 650-0021 | 神戸市中央区三宮町1丁目9-1 903-2                    | 078-322-1878 |
| ☆ 奈良県難病連絡協議会        | 631-0842 | 奈良市普原西町610-16 神田方                        | 0742-48-1834 |
| ☆ 和歌山県難病団体連絡協議会     | 649-6612 | 那賀郡那賀町北涌372-3 森田方                        | 0736-75-4862 |
| ☆ 岡山県難病団体連絡協議会      | 701-0204 | 岡山市大福281-5 青木内科小児科医院                     | 086-221-5831 |
| 広島難病団体連絡協議会         | 730-0013 | 広島市中区八丁堀1-23 ヴェル八丁堀515                   | 082-227-7834 |
| 山口県難病患者団体連絡協議会      | 747-0846 | 防府市伊佐江字上1丁目1039-1 「ヘステリア華城」内             | 083-527-1133 |
| ☆ 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 761-0101 | 高松市春日町1035-4 森沢方                         | 087-844-4976 |
| ☆ 愛媛県難病等患者団体連絡協議会   | 790-0903 | 松山市東野1丁目5-57 菅方                          | 089-946-2043 |
| ☆ 高知県難病団体連絡協議会      | 780-0803 | 高知市弥生町7-8                                | 088-885-1052 |
| 福岡県難病団体連絡会          | 810-0072 | 福岡市中央区長浜2丁目4-118                         | 092-751-2109 |
| ☆ 佐賀県難病団体連絡協議会      | 840-0027 | 佐賀市本庄町本庄1153-10 佐腎協内                     | 0952-22-9760 |
| ☆ 大分県難病患者団体連絡協議会    | 870-0141 | 大分市三川新町1-2-1 ホワイトオフィス105                 | 097-558-0010 |
| ☆ 宮崎県難病団体連絡協議会      | 880-0925 | 宮崎市本郷北方2121-2 谷口方                        | 0985-51-7496 |
| ☆ 鹿児島県難病団体連絡協議会     | 891-0144 | 鹿児島市下福元町5386-3 清藤方                       | 099-261-4900 |
| <b>【疾病別患者会】</b>     |          |                                          |              |
| ☆ (社)日本オストミー協会      | 124-0023 | 東京都葛飾区東新小岩1-1-1 901                      | 03-5670-7681 |
| ☆ 日本肝臓病患者団体協議会      | 161-0033 | 東京都新宿区下落合3-6-21-201                      | 03-5982-2150 |
| ☆ 全国交通労働災害対策協議会     | 173-0026 | 東京都板橋区中丸町7-10 第3アサカビル601号                | 03-3957-4067 |
| ☆ 全国心臓病の子どもを守る会     | 161-0033 | 東京都新宿区下落合3-15-22 ランドール目白                 | 03-5982-4933 |
| ☆ 全国ハンセン病療養所入所者協議会  | 189-0002 | 東京都東村山市青葉町4-1-10                         | 0423-96-2052 |
| ☆ 日本患者同盟            | 204-0022 | 東京都清瀬市松山2-13-12                          | 0424-91-0058 |
| クロロキン被害者の会          | 399-0701 | 長野県塩尻市広丘吉田512-26 横沢方                     | 0263-57-5188 |
| ☆ スモンの会全国連絡協議会      | 160-0022 | 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑10階<br>スモン公害センター | 03-3357-6977 |

|    | 団 体 名                       | 〒番号      | 住 所                                     | T E L        |
|----|-----------------------------|----------|-----------------------------------------|--------------|
| ☆  | 全国パーキンソン病友の会                | 107-0052 | 東京都港区赤坂1-9-3 三会堂ビル8F                    | 03-3560-3355 |
| ☆○ | 社団法人 全国腎臓病協議会               | 170-0002 | 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F              | 03-5395-2631 |
| ○  | 全国多発性硬化症友の会                 | 175-0083 | 東京都板橋区徳丸5-11-5 坂本方                      | 03-3934-3060 |
| ☆  | 全国低肺機能者団体協議会                | 194-0212 | 町田市小山町733-7 小宮山方                        | 042-797-3635 |
|    | 稀少難病者全国連合会(あせび会)            | 112-0011 | 東京都文京区千石3-18-9-204                      | 03-3943-7008 |
|    | 全国脊髄小脳変性症友の会                | 170-0004 | 東京都豊島区北大塚2-16-10 ライオンズマンション大塚1001       | 03-3949-4036 |
| ○  | 全国筋無力症友の会                   | 170-0002 | 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ502号              | 03-3947-2128 |
| ○  | 全国膠原病友の会                    | 102-0071 | 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203       | 03-3288-0721 |
|    | 日本二分脊椎症協会                   | 173-0037 | 東京都板橋区小茂根1-1-10 小茂根地区センターSB協議会ネットワーク室   | 03-3974-1800 |
| ○  | 日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)          | 162-0837 | 東京都新宿区納戸町7-103                          | 03-3267-6942 |
| ☆○ | パーचेット病友の会                  | 173-8605 | 東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内                 | 03-3964-3315 |
|    | 小人症の子供を持つ親の会                | 546-0044 | 大阪市東住吉区北田辺5-9-12 前田方                    | 06-628-6767  |
|    | 低身長児・者友の会(ポプラの会)            | 157-0066 | 東京都世田谷区成城2-36-14-102 葦塚方                | 03-3417-9196 |
|    | もみじ会                        |          |                                         |              |
|    | 日本ダウン症協会                    | 169-0074 | 東京都新宿区北新宿1-10-7-203                     | 03-3369-3462 |
|    | 全国腎炎・ネフローゼを守る会              | 273-0037 | 千葉県船橋市古作4-14-10 荒井方                     | 047-338-1466 |
|    | 財団法人 全国精神障害者家族会連合会          | 110-0004 | 東京都台東区下谷1-4-5                           | 03-3845-5084 |
|    | 全国ヘモフィリア友の会                 | 112-0012 | 東京都文京区大塚5-6-15 Yビル502保田法律事務所            | 03-5978-3704 |
|    | (財)日本筋ジストロフィー協会             | 162-0051 | 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内            | 03-5273-2930 |
|    | (財)東京進行性筋萎縮症協会              | 156-0044 | 東京都世田谷区赤堤3-1-15-103                     | 03-3327-0816 |
|    | (財)日本リウマチ友の会                | 101-0047 | 東京都千代田区内神田2-7-7 新内神田ビル3F                | 03-3258-6565 |
|    | (財)日本てんかん協会                 | 162-0051 | 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内            | 03-3202-5661 |
|    | 全国じん肺同盟                     | 431-0431 | 静岡県湖西市鷺津1544-14                         | 053-576-3184 |
|    | (財)日本糖尿協協会                  | 105-0012 | 東京都港区芝大門2-4-4 中根ビル                      | 03-3437-1388 |
|    | 注射による筋短縮症から<br>子供を守る全国連絡協議会 | 222-0033 | 横浜市港北区新横浜2-4-9 全労済神奈川本部内                | 045-473-3843 |
|    | 未熟児網膜症から子供を守る会              |          |                                         |              |
|    | 森永ひ素ミルク中毒の<br>被害者を守る会       | 530-0022 | 大阪市北区浪花町13-38 千代田ビル北館2F<br>財団法人 財ひかり協会内 | 06-6371-5304 |
|    | ライ症候群親の会                    |          |                                         |              |
|    | (財)がんの子供を守る会                | 136-0071 | 東京都江東区亀戸6-24-4                          | 03-3638-6551 |
|    | 日本心臓ベースメーカー友の会              | 156-0052 | 東京都世田谷区経堂2-1-26-535                     | 03-3420-1200 |
|    | ぜんそく友の会                     | 144-0054 | 東京都大田区新蒲田3-2-2 東京友の会病院内                 | 03-3739-4600 |
|    | 片腎会                         | 964-0906 | 福島県二本松市若宮1-150-12 荒木方                   | 0243-22-4729 |
|    | (財)銀鈴会(声帯摘出者)               | 105-0004 | 東京都港区新橋5-7-13 ビュロー新橋                    | 03-3436-1820 |
|    | 痛風友の会                       | 105-0001 | 東京都港区虎ノ門1-1-25 虎ノ門1丁目ビル                 | 03-3593-0714 |
|    | 日本アレルギー友の会                  | 135-0002 | 東京都江東区住吉2-6-5 インテグレート坂口3F               | 03-3634-0865 |
|    | (財)日本自閉症協会                  | 162-0051 | 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内            | 03-3232-6478 |
|    | 胆道閉鎖症の子供を守る会                | 170-0002 | 東京都豊島区巣鴨3-2-5 豊ビル202                    | 03-3940-3150 |
|    | 口唇・口蓋裂友の会                   | 140-0001 | 東京都品川区北品川2-23-2 金子ビル202                 | 03-5479-8941 |
|    | 全国脊髄損傷者連合会                  | 134-0085 | 東京都江戸川区南葛西5-13-6                        | 03-5605-0871 |
|    | 川崎病の子供をもつ親の会                | 214-0036 | 川崎市多摩区南生田6-34-16 浅井方                    | 044-977-8451 |
| ☆  | もやもや病の患者家族の会                | 560-0081 | 大阪府豊中市新千里北町2-40 C56-207 須戸方             | 06-6872-3101 |
| ☆  | 日本喘息患者会連絡会                  | 920-0848 | 石川県金沢市京町23-3 サン・ヴィンテージ103号              | 0762-52-6746 |
| ☆  | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会          | 245-0016 | 横浜市泉区和泉町1503 青沼方                        | 045-803-4526 |
|    | 骨壊死症友の会                     | 154-0023 | 東京都世田谷区若林5-6-9 宮崎允宏方                    | 03-3422-4341 |
|    | つくし会<br>(胎児性軟骨異栄養症患者・家族の会)  | 274-0807 | 千葉県船橋市咲が丘1-23-14                        | 0474-48-6297 |
|    | 日本A.S友の会(※強直性脊椎炎)           | 181-0004 | 東京都三鷹市新川1-11-5 井上 久方                    | 0422-45-7985 |
|    | 脊髄空洞症友の会                    | 330-0826 | 埼玉県大宮市南中野4549 森本方                       | 048-687-1583 |
|    | 原発性免疫不全症患者と家族の会<br>(つばさの会)  | 289-2714 | 千葉県海上郡飯岡町三川セ-4194-1 浪川方                 | 0479-57-6663 |
|    | ザ・友の会(サルコイドーシス)             | 211-0031 | 神奈川県川崎市中原区木月大町33 尾形安代方                  | 044-722-1203 |
|    | 網膜色素変性症の患者と家族の会             | 350-1131 | 埼玉県川越市岸町1-31-41 富山方                     | 0492-48-4834 |
|    | 日本網膜色素変性症協会                 | 260-0856 | 千葉県中央区灸鼻1-8-1 千葉大学医学部眼科内                | 043-222-0209 |

|   | 団 体 名                                  | 〒番号      | 住 所                         | T E L        |
|---|----------------------------------------|----------|-----------------------------|--------------|
|   | S S P E 青空の会(※亜急性硬性脳炎)                 | 245-0016 | 横浜市泉区和泉町2813-8 中村方          | 045-803-6410 |
|   | M P S 親の会(日本ムコ多糖症親の会)                  | 323-0016 | 栃木県小山市扶桑2-7-15-7-310 田島方    | 0285-22-6643 |
|   | 骨形成不全友の会                               | 232-0066 | 横浜市南区六ツ川3-80-3 奥田方          | 045-711-2102 |
|   | ゴーシェ病患者及び親の会                           | 274-0063 | 千葉県舟橋市習志野台8-4-10 高城方        | 047-461-5291 |
|   | 再生つばさの会(※再生不良性貧血)                      | 259-1212 | 平塚市岡崎3458 川口方               |              |
|   | 人工呼吸器をつけた子の親の会<br>(バクバクの会)             | 563-0032 | 大阪府池田市石橋2-8-24-105 折田方      | 0727-62-4691 |
|   | 無痛無汗症の親の会                              | 201-0005 | 東京都狛江市岩戸南2-13-9             | 03-3489-9782 |
|   | 日本レット症候群協会                             | 260-0032 | 千葉県中央区登戸3-13-10 富井方         | 043-238-8898 |
| ☆ | N P O 法人全国 I D D M<br>ネットワーク(インスリン欠損症) | 446-0071 | 愛知県安城市今池町2-1-28、2-502 井上方   | 0566-98-6016 |
|   | MMR(新三種混合ワクチン)<br>被害児を救援する会            | 561-8501 | 大阪府豊中市中桜塚3-1-1 豊中市職員組合事務所内  | 06-6858-2596 |
|   | ステイーブンスジョンソン<br>症候群友の会                 | 239-0802 | 横須賀市馬堀2-32 小宮方              | 0468-41-8642 |
| ○ | 全国難病団体連絡協議会                            | 102-0071 | 東京都千代田区富士見2-4-9-203         | 03-3288-8166 |
| ☆ | 日本患者・家族団体協議会(J P C)                    | 170-0002 | 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3 F | 03-5940-0182 |



\* 加盟団体紹介 \*

# 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体

## 社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

連絡先 〒520-0801 大津市におの浜四丁目2-33 小川 巖 ☎  
大津市心身障害者福祉センター内

## 全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 森 幸子 ☎

## 京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 中西 正弘 ☎

## 日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒 奥村ひさ子 ☎

## 全国筋無力症友の会 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 國夫 ☎

## 社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒 中村 建 ☎

## 賛助会員グループ

連絡先 〒 安達 喜代 ☎

## 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

|           |                                                                        |
|-----------|------------------------------------------------------------------------|
| 設立年月日     | 昭和45年9月17日（法人認可平成5年9月20日）                                              |
| 主な疾病      | 慢性腎不全                                                                  |
| 事務局       | ☎520-0801 大津市におの浜四丁目2-33<br>大津市中心身障害者福祉センター内 ☎077-521-0313             |
| 代表者名      | 小川 巖                                                                   |
| 全国団体名     | 社団法人全国腎臓病協議会                                                           |
| 全国団体住所    | ☎170-0002 東京都豊島区巣鴨1丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F<br>☎03-5395-2631 FAX03-5395-2831 |
| 県内推定患者数   | 約1,560名                                                                |
| 発生患者の多い年代 | 50～60才代 平均61才                                                          |
| 男女の比率     | 男：女＝5：5                                                                |
| 機関紙（誌）名   | 「みずうみ」年1回、「県腎通信」偶数月年6回、全国誌「全腎協」奇数月年6回                                  |
| 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社団法人全国腎臓病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、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下の様な病気があります。

1. 慢性糸球体腎炎
2. ネフローゼ
3. 慢性腎盂腎炎
4. 腎硬化症
5. SLE（全身性紅斑性狼瘡）
6. 妊娠腎
7. 糖尿病性腎症
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）

## 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      | 全身性エリテマトデス、強皮症、皮膚筋炎、混合型結合組織病                                  |
| 代表者名      | ☎ 森 幸子                                                        |
| 事務局       | ☎ 谷口 玲子                                                       |
| 全国団体名     | 全国膠原病友の会                                                      |
| 全国団体住所    | ☎102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9<br>千代田富士見スカイマンション203 ☎03-3288-0721 |
| 県内推定患者数   | 1000名以上                                                       |
| 発生患者の多い年代 | 20~40才代                                                       |
| 男女の比率     | 男：女=1：9                                                       |
| 機関誌名      | 「膠原」「明日への道」ブロック版、滋賀版                                          |
| 会費（年額）    | 4,200円（全国会費、ブロック費含む）                                          |

### ＜全国膠原病友の会滋賀支部の活動＞

膠原病に関する正しい知識を得て、より質の高い生活を願う人たちが集まっています。ひとりで悩んだり、心配したりすることのないように友の会があります。

**医療講演・相談会**では、毎年総会時に、テーマを決めて講演会を催しています。平成14年度は5月19日（日）、草津市勤労福祉センターにて、京都大学医学部附属病院 免疫膠原病科助教授 梅原久範先生に「膠原病Q&A問題点とアドバイス」と題し、病気の発症から経過、治療の効果までユーモアを交えてお話していただきました。相談会では、田中診療所の田中善八先生、神大病院の小柴賢洋先生、京大病院の川端大介先生等の諸先生方にご協力いただきました。

また、梅原先生にも膠原病類似疾患の相談会に応じていただきました。

**交流会**は毎年秋に行う、お食事会を中心にした催しです。発病した時の衝撃と不安は計り知れない程大きく、長くなりがちな闘病生活は肉体的、精神的な苦しみを伴います。同病の仲間との交流を通じて、独りではないことを知り、お互いの生活の工夫や楽しみを見つけて行く、情報交換の場として設けています。

**ミニ集会・運営委員会**は、基本的には、難病連事務所のある守山の療育センター会議室で、毎月第一土曜日に開催しています。近くの方に参加してもらい易くするために場所を変え、大津や長浜の方に行くこともあります。病気についての相談や学習、情報交換の場として、積極的な参加を呼びかけています。運営委員会は友の会の運営について協議し、決定します。年に3回発行している機関誌、滋賀版「明日への道」は、情報提供や各種の案内だけでなく外出困難な方たちが、誌面を通じて交流を深めることも目的の一つにしています。

## 京都スモンの会 滋賀支部

|         |                                                                 |
|---------|-----------------------------------------------------------------|
| 設立年月日   | 昭和45年9月15日(滋賀支部=昭和47年9月3日)                                      |
| 主な疾病    | SMON(薬害によるスモン)                                                  |
| 事務局     | ☎ <span style="float: right;">☎・FAX</span>                      |
| 代表者名    | 中西 正弘                                                           |
| 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 ☎604-8227 京都市中京区西洞院通蛸薬師下ル<br>☎(075)256-2410・2524(FAX併用) |
| 県内推定患者数 | 124人(昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ)                                      |
| 現在会員数   | 31名                                                             |
| 患者の平均年齢 | 76歳                                                             |
| 男女の比率   | 男:女=1:8                                                         |
| 機関紙(誌)名 | 「虹」月1回発行                                                        |
| 会費(年額)  | 10,000円                                                         |
| その他     | 会独自の福祉事業等の実施                                                    |

### \* スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に整腸剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数(4～5万人)の被害者がでました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字 S(Subacute) 亜急性、M(Myelio) 脊髄、O(Optico) 視神経、N(Neuropathy) 末梢神経(障害)をとってSMONと名付けられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のままで、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

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侵されて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害があらわれます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自立神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。

患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。

### \* 最近の主な活動

★2002. 8. 23: 1999年8月24日薬害HIV(エイズ)運動の中で厚生労働省前庭に、薬害根絶のための「誓いの碑」を建立させ、毎年「薬害根絶デー」としてセレモニーを実施、碑には「命の尊さを心に刻みサリドマイド・スモン・HIV感染のような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないよう、医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力をかさねていくことをここに銘記する」と刻まれている。「薬害教育・薬害根絶」を願って毎年、「文部省・厚労省」交渉を実施。

★2002. 10. 19～20: 福岡市にて「スモン恒久対策全国交流集会」実施。

★2002. 11. 16: 「第四回薬害フォーラム」を大阪大学キャンパスで実施。

★県内スモン検診活動: 毎年実施。大津市民病院神経内科の協力のもと本年度は10月4・10・11日の三日間、25日(湖北地域)を訪問検診も含め実施。

★その他重症患者訪問など福利厚生事業を実施している。

## 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)日本リウマチ友の会                        |
| 現在会員数 | 190名                                |
| 賛助会   | 滋賀県下各病院内の先生方 25名<br>日本リウマチ学会登録医師25名 |
| 会費    | 年額4,000円 賛助会員 年額8,000円              |

日本には約70万人のリウマチ患者がいます。リウマチは先ず関節が侵されますが、関節だけでなく全身病としてとらえることを強調します。

正しい原因はいまだ解っていないが、慢性化するのが厄介で免疫異常をどこで断ち切ることが解れば治療が進むと期待されています。遺伝の要素は直接的にはないが性質が親に似る様に素因は普通の方より多くあると考えたほうがよい。完治するというわけにはいかないが普通の生活が出来るようにコントロールすることが大切。関節の破壊は骨膜、軟骨、骨と進んでいく。痛みを止めるだけでは関節の破壊を妨げない。抗リウマチ剤として金注射を使うのも一つの方法。

### \* 診断の方法

- ①朝のこわばりが15分以上1週間以上つづく
- ②三つ以上の関節がはれて痛い
- ③痛む関節が左右対象
- ④リウマチ因子が陽性
- ⑤レントゲン所見で骨磨爛や骨粗鬆症が見られる

全身症状としては、全身倦怠感、微熱、血小板増加、リンパ節膨張、皮膚結晶紅斑、リウマチ結節、皮膚の萎縮、出血しやすくなる、筋肉は筋萎縮、筋力低下、神経は手足のしびれなど末梢神経障害、頸椎にはめまい、頭痛などの神経症状、骨は骨粗鬆症、目はシェーグレン症の合併乾燥性結膜炎、心臓は心膜炎、弁膜炎、心筋梗塞、肺は肺繊維症、胸膜炎、腎臓はアミロイドーシスによる腎障害以上全身症状です。

(社)日本リウマチ友の会は、1960年に誕生して以来、正しい知識を持って明るい療養生活を送るとともに同じ仲間が手をつなぐ輪を広げてまいりました。

療養指導誌「流」は、新しい医療情報とリウマチとうまく付き合うヒントや知恵にあふれた内容をお届けしています。明日に希望を持ってあなたもこの輪にお入りなりませんか。リウマチに負けないために。

## 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               |
| 県内推定患者数   | 140名                    |
| 発生患者の多い年代 | 一定しないが男30～50才代、女20～30才代 |
| 男女の比率     | 男：女＝2：3                 |
| 機関紙（誌）名   | 全国ニュース、大阪支部ニュース、滋賀会だより  |
| 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障害がおきて、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、呼吸困難で亡くなる人も殆どなく、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なかでも変化し、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。

### 友の会活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因追及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、専門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、よりより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    | ☎105-0001 東京都港区虎ノ門2-4-17<br>YKKビル仁科法律事務所内 ☎03-3508-0247 |
| 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

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日 昭和59年12月20日

代表者名 西脇 淳司



事務局 大島 晃司



西村 萬 (IBD部会)



会費(年額) 1,000円

入会金 1,000円

県内に住む難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないというだけでなく、国の指定する特定疾患にも認定されないものもあります。また、病気ゆえの偏見や差別にさらされ大変苦しい闘病生活を余儀なくされています。

それぞれの疾患は違っていても難病を抱える悩み、苦しみは同じではないでしょうか。そんな仲間が疾病の違いを越えて、一つになって共に励まし合い、交流しようと出来たのが私たち稀少難病の会「おおみ」です。

現在(2000年12月1日現在)「おおみ」は17週類の疾患、156名の会員で構成されています。病名を紹介したいと思います。

### ◇ 消化器系疾患 ◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

### ◇ 神経系疾患 ◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ベーチェット病、サルコイドーシス、末梢神経破損症

### ◇ 血液系疾患 ◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病

### ◇ その他の疾患 ◇

筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症、レックリングハウゼン、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、原発性肺高血圧症

病気の原因の究明と治療法の確立はもちろん私たちの願いですが、病気を抱えながらどうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に語り合しましょう。

## 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       | 〒 〆 深田 國男                                     |
| 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 〆03-432-3514 |
| 県内推定患者数   | 約1745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）    | 3,600円（本部会費含む）                                |

### 〈日本オストミー協会滋賀支部（略称：JOA）〉

私達は（人工肛門・人工膀胱）保有者が人にも話せない障害を乗り越えて、生きる希望と勇気を持ち心身ともに立ち直って頂くことを願って活動しています。当支部は、昭和46年に同憂者が助け合い励まし合って行こうと、京都府及び滋賀県のオストメイトが集まって京滋互療会を結成して以来、オストメイトの幸せを求めて活動の輪を広げ、昭和63年に至り滋賀互療会として分離独立し、発展して参りました。

その後、平成元年に社団法人日本オストミー協会滋賀県支部として新たに発足し、現在は滋賀県身体障害者福祉協会に加盟して、市町村更生会50団体と共に、障害者福祉の向上を目指して活動を続けています。

### 〈会の目的〉

人工肛門、人工膀胱に関する正しい知識を普及・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）

### 〈会の活動〉

オストメイトの持つ特有の悩み、苦しみ、焦り、失望等から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等を行っています。当協会の相談活動は厚生省の委託事業となっており、制度的には、湖東・湖北・湖南のブロックに分かれています。月例相談会は県下全域を対象として実施されます。（予約制）

内容的には、福祉制度や社会保障について、ET（ストーマ療法士）を迎え、ストーマケア指導・相談・体験指導、日常生活ケア等々、多岐にわたります。

### 〈その他〉

滋賀県においては居住する市町村によって補装具の補助金制度にばらつきがあり、相談活動を困難にしています。又、ストーマは一般のトイレ使用が不都合なため「障害者用」を利用しています。「障害者用トイレ」の使用については近年浮上している問題です。

社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

|           |                                                   |
|-----------|---------------------------------------------------|
| 設立年月日     | 1989年11月19日                                       |
| 主な疾病      | てんかん                                              |
| 事務局       | 〒 <span style="float: right;">☎/FAX</span>        |
| 代表者名      | 中村 建（支部代表）                                        |
| 全国団体      | 社団法人日本てんかん協会                                      |
| 全国団体住所    | 〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル5F ☎ 03-3202-5661 |
| 県内推定患者数   | 約1万3千名                                            |
| 発生患者の多い年代 | 0歳～15歳                                            |
| 男女の比率     | 男：女＝1：1                                           |
| 機関紙名      | L a k e（支部機関紙）（全国機関紙「波」）                          |
| 会費（年間）    | 7,200円（全国会費含む）                                    |

### 1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電気的な嵐が起これ、この嵐が発作となって現れる脳の病気です。脳の中で嵐が起これる場所によって、特定の場所で起これるときは「部分てんかん」、脳全体に波及するときは、「全般てんかん」と言われます。

てんかんと言う病名は病気を表し、てんかん発作は症状を示します。風邪という病名に、発熱する、咳が出る、鼻ぐずぐずと言った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電気的な嵐が起きるのかは十分に解明されていませんが、遺伝や伝染病が原因ではありません。また、心の病気と同じ症状を示す場合がありますが、てんかんは脳の病気であって心の病気ではありません。てんかんについての正しい理解が広がることを願っています。

### 2. てんかんの診断と治療

今日のてんかんに関する診断技術の進歩はCT、MRI、SPCTなどの画像診断など、目覚ましいものがあり、的確な診断が行えるようになってきました。

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発・外科手術などにより、8割の方が服薬しながらの普通の生活が可能です。

てんかん専門医による診断と治療の普及がてんかんに悩む方々にとって必要です。

### 3. 私たちの願いと活動

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族、特に子どもの親が中心になって作り、活動してきた団体ですが、多くの医師・学校の先生・施設の指導員などの専門職やボランティアが加わってくださり、市民運動団体としての幅広い会員構成と活動が特徴です。

相談活動や医療講演演会などの知識の普及のほか、新しい抗てんかん薬が使えるよう「創薬ボランティア活動」も行っています。

全国各地でも、てんかんの人の作業所が開設されるなどの活動が進んでいます。

てんかんに悩む患者や家族の福祉向上のため、ぜひ、御支援ください。

## 難病相談員名簿

|             |               |                                              |              |
|-------------|---------------|----------------------------------------------|--------------|
| 腎協          | 社団法人腎臓病患者福祉協会 | 〒520-0801 大津市におの浜4丁目2-33<br>大津市中心身障害者福祉センター内 | 077-521-0313 |
| 膠原病         | 川崎 妙子         |                                              |              |
|             | 土井 智恵         |                                              |              |
|             | 松田 公代         |                                              |              |
|             | 森 幸子          |                                              |              |
| スモン         | 林 清子          |                                              |              |
|             | 薫 森 洋子        |                                              |              |
| リウマチ        | 奥村 ひさ子        |                                              |              |
|             | 土川 善兵衛        |                                              |              |
|             | 寺田 すえ乃        |                                              |              |
|             | 平石 綾子         |                                              |              |
| 筋無力         | 葛城 勝代         |                                              |              |
|             | 早川 文子         |                                              |              |
| 血友病         | 前田 周男         |                                              |              |
| お<br>お<br>み | 大島 晃司         |                                              |              |
|             | 上田 佳子         |                                              |              |
|             | 小林 潤一郎        |                                              |              |
|             | 塚本 真弓         |                                              |              |
|             | 西村 萬          |                                              |              |
|             | 平井 淳          |                                              |              |
| オストミー       | 深田 國夫         |                                              |              |
|             | 水谷 行男         |                                              |              |
| てんかん協       | 浅野 和三         |                                              |              |
|             | 中村 建          |                                              |              |
| 賛助          | 安達 喜代         |                                              |              |

## 2002年度

# 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会役員名簿

| 役職名  | 氏名                                            | 住所 | 電話番号                 | 所属    |
|------|-----------------------------------------------|----|----------------------|-------|
| 理事長  | 大島 晃司                                         |    |                      | おおみ   |
| 副理事長 | 中西 正弘                                         |    |                      | スモン   |
| 〃    | 森 幸子                                          |    |                      | 膠原病   |
| 常務理事 | 葛城 貞三                                         |    |                      | 筋無力症  |
| 理事   | 浅野 和三                                         |    |                      | てんかん協 |
| 〃    | 安達 喜代                                         |    |                      | 賛助会   |
| 〃    | 奥村 ひさ子                                        |    |                      | リウマチ  |
| 〃    | 葛城 勝代                                         |    |                      | 筋無力症  |
| 〃    | 川崎 妙子                                         |    |                      | 膠原病   |
| 〃    | 岸見 明子                                         |    |                      | 賛助会   |
| 〃    | 嶋本 洋                                          |    |                      | おおみ   |
| 〃    | 鈴木 恵美子                                        |    |                      | リウマチ  |
| 〃    | 多賀 弘樹                                         |    |                      | おおみ   |
| 〃    | 嶽山 ひさゑ                                        |    |                      | リウマチ  |
| 〃    | 寺田 すえ乃                                        |    |                      | リウマチ  |
| 〃    | 中村 建                                          |    |                      | てんかん協 |
| 〃    | 西村 萬                                          |    |                      | おおみ   |
| 〃    | 前田 周男                                         |    |                      | 血友病   |
| 〃    | 松田 公代                                         |    |                      | 膠原病   |
| 監事   | 土川 善兵衛                                        |    |                      | リウマチ  |
| 〃    | 林 清子                                          |    |                      | スモン   |
| 事務所  | 〒524-0022 守山市守山五丁目 6-15<br>滋賀県立心身障害児総合療育センター内 |    | TEL&FAX 077-582-9246 |       |

## 難病に関する情報について

◎NPO法人滋賀県難病連絡協議会

H P <http://www/21century.ne.jp/~npo.nanbyou/>

◎難病情報センター (財)難病医学研究財団

H P <http://www.nanbyou.or.jp/>

F A X 情報サービス窓口 03-3362-2259

03-5996-7214 (メニューガイダンスに従って利用)

◎膠原病友の会滋賀支部 (京都支部H Pの中、関連団体から)

H P <http://wed.kyoto-inet.or.jp/people.kogen1/index.html>

◎社団法人日本オストミー協会滋賀支部

H P <http://www.normanet.ne.jp/~sigajoa>

|                |                |
|----------------|----------------|
| 大津健康福祉センター     | (077) 522-6755 |
| 湖南地域振興局 (草津)   | (077) 562-3526 |
| 甲賀地域振興局 (水口)   | (0748) 63-6148 |
| 東近江地域振興局 (八日市) | (0748) 22-1253 |
| 同 (八日市) 八幡支所   | (0748) 33-3291 |
| 湖東地域振興局 (彦根)   | (0749) 22-1770 |
| 湖北地域振興局 (長浜)   | (0749) 65-6660 |
| 同 (長浜) 木之本支所   | (0749) 82-3376 |
| 湖西地域振興局 (今津)   | (0740) 22-2525 |
| 滋賀県健康福祉部健康対策課  | (077) 528-3619 |

# ご相談は

場 所 守山市守山5丁目6-15

(滋賀県立心身障害児総合療育センター内)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

TEL&FAX 077-582-9246

NPO法人滋賀県難病連絡協議会

場 所 栗東市目川1070番地

(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

しがなんれん作業所

ホームページ <http://www.geocities.jp/shigananrenwork/index.htm>

メールアドレス [shigananrenwork@ybb.ne.jp](mailto:shigananrenwork@ybb.ne.jp)

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 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒524-0022 守山市守山5丁目6-15

滋賀県立心身障害児総合療育センター内

TEL・FAX 077 (582) 9246

メールアドレス: [siga-nanren@mug.biglobe.ne.jp](mailto:siga-nanren@mug.biglobe.ne.jp)

平成4年6月5日 第三種郵便物許可(毎月1回25日発行)  
平成15年1月3日発行 KTK増刊通巻第一七六五号

発行所

京都障害者団体定期刊行物協会 発行人 高谷 修

京都市上京区堀川通丸太町下る

京都社会福祉会館4F 京腎協内(会員の購読料は会費に含まれる) 頒価二〇〇円