

# OTK しがねん No. 1

編集 滋賀県難病連絡協議会

1985.2

## みなさんの心と直結した 難連を目指して

滋賀県難病連絡協議会

会長 石井 さゆり

私共にはつらい冬の日々。みなさんの体調のほうはいかがでしょう。

滋賀難連は結成総会以後、次のような活動をしてまいりました。

第一に、結成総会において承認された「要望書」を県に提出し、すでに回答もいただきましたが、そのうち助成に関しては、予算とのかかわり上、現在前向きに検討いただいているところです。

第二に、胆道閉鎖症の倉見さんを中心に、稀少難病の患者会が、「おおみ」と称して、まとまりました。更に賛助会員グループをつくり、今後の一層の理解と協力をはかりたいと考えました。

第三に、難連の組織強化のため、「組織」「広報」「渉外」の3部門に分け、月1回の役員会を定例化しました。

第四に、健保本人の2割負担等の阻止へむけての署名、カンパ活動をお願いしました。

その節にはご協力をいただき、心から感謝しております。

第五に、全国的な患者運動にも、参加しました。その中で、他府県の運動に大いに刺激を受け、学んできました。

現在、昨年の健保改悪に引き続き、年金制度の改悪など、私共の前には大変な問題がたちはだかっており、より一層の患者の団結が必要とされています。

まだ歩み始めて数カ月、まだまだ手さぐり状態の滋難連ですが、一步ずつでも患者の輪づくりに、努めていきたいと考えております。

患者さんの心と直結した難連でありたいと常に考えておりますので、お気付きのこと、お望みのこと、ご不満なこと、何でもお気軽にご意見をお聞かせください。

今後とも、みなさんのご協力、ご支援を心からお願い申し上げます。

## 【稀少難病の会 「おおみ」】

現在、稀少難病の会員は、下記の19疾病34名の方々です。

パーキンソン病、ベーチェット病、網膜色素変性症、脊髄性進行性筋萎縮症、特発性血小板減少性紫斑病、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、ITP、脊髄小脳変性症、再生

不良性貧血、天疱瘡、後従靭帯骨化症、クローン氏病、筋無力症、サルコイドシス病、脊髄変性疾患、胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、レックリングハウゼン氏病

稀少難病は、他にもいろいろありますが、数が少なく且つ支部、会活動をしていない方は、当面は「おおみ」に入会の手続をとってください。

連絡先 〒

倉見 国生 田

## 1985年の抱負

### 全国筋無力症友の会 大阪支部 滋賀会

会長 葛城 勝代

病氣克服の決意も新たに、新年を迎えられたことと思います。

昨年10月1日から健保本人の1割負担が実施され、私達に大きな不安と打撃を与えました。

現在特定疾患に認定されている者は、公費負担の制度が適用されているものの、公費医療費補助金の減額や、負担割合の増加等が予定され、認定患者にとっても認定されていない数多くの難病患者にとっても、こうした医療の後退は、許すことのできない事です。

安心して治療が受けられる世の中を願ってやみません。

年末には、お忙しい中、皆それぞれに体をいとわねばならない身でありながら、沢山の署名とカンパに取り組んでいただき、有難うございました。

滋賀会はまだ少人数のため、殆ど活動らしい事も出来ていませんが、輪を広げ、一人で苦しみ悩んでいる仲間の無いよう、手をつなぎあっていきたいと思います。

今後ともよろしくお願いします。

### 京都スモンの会 滋賀支部

支部長 柳井 晃

萎えた足を揉みながらこたつの中で、いろいろのことに夢を馳せる。

今年は国際障害者年10年の丁度半分、福祉の充実を求めて発足した筈のものが、福祉切り捨てに連なる諸政策、ことに昨年健保本人の1割負担が決議されるなど、憤まんやるかたない。

スモンの会でも、湖南方面に限っても、重篤者3人、70才を越してのひとりぐらしの方などが抱えている問題が一杯。湖東は比較的症度の軽い人。湖北へ廻れば中西弘子さん等また重篤者が多く、全県的に会の方でフォローするのは多難ですが、医師、保健婦、ケースワーカーが三位一体となって、医療相談会を持ちたいと思っている。

患者の精神的な苦痛が少しでも和らぐのなら。

甚だ抽象的ですが、これが年頭の所感です。

### 全国膠原病友の会 滋賀支部

支部長 笠原 園子

新しい年の希望に胸ふくらませて！

会員の皆様のご健勝をお祈りいたします。

私達、膠原病友の会滋賀支部にとっても、滋難連にとっても、去年にも増して、今年はいろいろなことがあるでしょう。

しかし、昨年得たもの（人との出会いや団結と連帯のすばらしさ、力づよさ）を足場に、皆で力を合せ励まし合って、前進を続けて行きたいと思います。

---

## 日本リウマチ友の会 滋賀支部

支部長 奥村 ひさ子

私達、日本リウマチ友の会滋賀支部も、滋難連と同じ昨年9月に誕生したばかりのピッカピッカの一年生です。

恐らく難病の中でも、慢性関節リウマチの患者は、滋賀県下でも3,000人は、下らないのではないかと推定される程、数の多い病気です。

● ひょっとしたら、お宅の隣のおばあさんも、近所のあの娘さんもリウマチなのかも知れません。

私達は、先ず患者さんが県下にどれだけおられるのか、その実態をつかんでおりません。

行政や医療機関でも同様です。そんな状態ですから、滋難連を通して行政に患者の実態調査を要請しておりますが、と同時に私達会員ひとりひとりが、自分のまわりの患者をほりおこし、「友の会」に加入していただき、そのことによって全てを把握しようと、考えております。

● 本年は、その第一歩です。あれもしなければ、これもやらなければ、としなければならぬことばかりで、焦りさえ感じるのですが、牛のように歩みは遅くとも、一歩一歩踏みしめて、前進したいと考えております。

---

## 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

(滋難連 副会長) 顧問 松田 正孫

会員の皆様には、さわやかな新春をお迎えのことと、心からお慶び申し上げます。

● 平素は当会の運営、事業の推進に深いご理解とご協力を賜り、厚くお礼申し上げますと共に、本年も尚一層のご支援を、よろしくお願い申し上げます。

さて、今年は私達滋難連におきましては、初めて迎える新年で、何一つとして経験が無い訳ですが、それこそ手さぐりで、結成当初掲げた活動方針によって、牛のように一歩一歩を力強くモーシンする所存でございます。

また、本会に未加入の方々にも呼びかけて、共にハンディーのある者同志が相助け合い相励まし合っていきたいものです。

そして更に、国、県から示された国際障害者年長期構想の早期実現を願って、運動を進めることと、私達弱い者自身が福祉に対して甘え過ぎる事なく、何をなすべきかということ踏まえて、一段と自覚を強め、団結をより一層固めることが、120万県民に真の理解が得られ、「完全参加と平等」が速やかに実現出来るよう、大いに努力すべきだと存じます。

私達も微力ではありますが、皆さんの先頭に立って最善を尽くしますので、一層のご協力ご支援をお願いいたします。最後に皆様のご多幸とご健勝を心からお祈りいたしまして、御挨拶いたします。

## 湖北からの熱いメッセージ

昨年、滋難連の結成総会に、長浜市にお住まいの児玉さん（多発性硬化症）から、次のようなメッセージをいただきました。

その中にもあるように、児玉さんは闘病生活をしながら、文学に打ちこんでおられ、難病を題材にして、「白い館」という小説を、長浜文学第31号に、発表しておられます。全文をご紹介したいのですが、紙数の都合もあり掲載できませんのでご希望の方にはコピーを差し上げます。（事務局まで）

## 親愛なる難病者の皆様へ

児玉 光男

今年は、暦のうえではとくに秋を迎えながら、例年になく、いつまでもうだるような蒸し暑い日が続き、病む身の皆さんにとって、体力を極度に消耗する大変な日常をお過ごしでしょうかと思われれます。

本日は発起人様方の並々ならぬご尽力によりまして、われら県内の難病者の長年の念願だった、滋賀の地において「滋賀県難病連絡協議会」結成の産声をあげまして、一患者として、心からお慶びを申し上げます。

この大いに意義がある記念すべき総会に、甚だ残念でございますが、私は障害が重い故にとっても参加することが出来ず、代って書面にて自己紹介をさせていただきます。

私は妻と死別して二年余り後の昭和48年に全身の神経の機能が侵される国の特定疾患である多発性硬化症を発病して、再発すること十数回、その回を繰り返す度ごとにだんだんと悪化の傾向をたどり、今の症状は尿道にバルンというゴム管を突っ込み、眼も弱視になって瞬時も立つことさえ出来ず、5年前より仕方がないので伊吹町から引越、長浜日赤病院のほん近くで借家を借りて、車椅子の独り住まいの闘病生活を送っています。

この病気は単に肢体だけが不自由になるだけでなく、すべての機能が侵されてしまう病で、言語、視神経、内臓、排せつ等の機能障害が同時にダブって出現する地獄のような苦痛に見舞われる恐ろしい病気なのです。

けれども、私はそんな不安で寝たり起きたりの全く希望が持たれぬ身体ではありますが、決して挫けず、心は健常者以上に明るく粘り強く生きています。

人生を楽しく歩むために唯一の生き甲斐として、私は丸3年余り前より、全魂を傾けて真剣に小説を書く修業を始めました。

今では文学ほど楽しいものはない。文学に没頭することにより、教養も深まって、歳月が流れるとともに力量もつき、寸時も不治の病の苦痛に満ちた辛さや不安感や、また苦の娑婆の諸々の煩わしいことを忘れさせてくれます。

人生は試練の連続であり、過去を振り返りができても、絶対に後戻りができない。あと限られた短い残り火の人生を一日たりとも疎かにせず、自分の生命を充分に燃焼させて、文学への勉強にいそしみ、後で悔いが残らぬように送りたいと決意しています。

たとえ、泥沼の苦しい闘病の身であろうとも、もっと残存機能を開発せしめて、心は常に一般の健常者に負けてたまるか！

旺盛なる創作意欲に燃え、「私にもこんな力が、生き甲斐がある。」を至上の喜びとして、集中力と粘り強い忍耐力で人生を張り合いのあるように、楽しく生き抜きたいと思っています。

数多くの難病で重度の身障者の方も、何かを生き甲斐に求めて、明るく楽しく暮らすようになって下さい。

長浜より折っています。

昭和59年9月4日

完

## お便りの紹介

長川 啓子さん。21才。レックリングハウゼン氏病。  
そんな彼女から頂いたお手紙の一部を、ここに紹介いたします。

### No. 1

『こんにちわ。今日は私の病歴みたいなものを書きます。

- 昭和56年4月 大津市民病院の皮膚科を受診。レックリングハウゼン氏病と診断。  
4月末 京大病院の皮膚科でイボ2個切除。(この頃より耳鳴りが始まる)  
7月 同皮膚科より耳鼻科に紹介してもらいが、聴力低下はなく、異常なしと診断  
(けれど耳鳴りはひどくなっていく)  
8月 同病院の脳神経外科を受診。頭部CTスキャンで耳鳴りの原因が分かる。  
両側の聴神経に腫瘍ができており、“レックリングハウゼン氏病に伴った両側性聴神経腫瘍”と診断される。

この時点では耳は普通に聞こえていたので、高校卒業後に手術するようにいわれたのです。けれど術後は聴神経切断のため、耳は全く聞こえなくなるので、音大受験は諦めるようにいわれたのです。

私は、自殺したい気持だったのだ！

- 昭和57年3月 高校卒業  
第一回(左側)聴神経腫瘍手術のため入院(8月手術)  
9月 退院  
↓ 家の近くの病院にリハビリのため通院  
12月

- 昭和58年3月 頸部脊髄腫瘍のため入院(首の脊髄神経にレックができたのです)  
5月 退院(3ヶ月間ギブスしてました) すごく暑かったのだ！  
3月に入院した時は、全く一人で動けなかったしスプーンを握るのがやっとで、どこ行くのも車椅子のお世話になっていたのです。……こういう時一人で入院しているとすごくつらいのですホントニ

- 昭和59年2月 左腓骨神経に腫瘍ができ入院。入院すぐ手術。  
3月 退院。

とまあこんなもんです。

今は2週間に1回、脳外科に通院しています。耳鼻科は1ヶ月に1回です。皮膚科には2年前から全然行っていません。

行っても仕方ないので……………では、又、書きます。』

## No. 2

『こんにちわ！ 今日病気のこと以外、ヨケイなこと聞いてほしいなあ、と思っているのです。家族のこと、お友達のこと、病院の先生のこと、もちろん病気のこと……。

それで今日はお父さんとお母さんのことを、書きます。

私の母はわたしが3才の時、京都府立病院に入院、手術をしました。私と同じ病気で……。

父は、病院を出たり入ったりする母のことが、やっぱり理解できなくて…

あとは書かなくてもだいたいお分かり頂けると思いますが…

母は、府立病院を出たり入ったりした後、療養所で生活をしました。今でいうホスピスみたいな所です。（その頃は祖父の染色工場が忙しかつたのです。）

私は母と離れてしまいましたが、優しいおじいちゃんとおばあちゃんがいたので、すこしも淋しくなかったです。

それに母の所にも、3日おきに連れて行ってもらえたと。私は術後耳の聞こえなくなった母のために、一生懸命ひらがなを覚えました。（筆談するために）私は母の所に行ったら、「あーちゃん（お母さん）はやく家にかえってきてください。」と紙に書いていたように思います。

けれど、今考えればこの言葉で母がどんなに悲しんだらうかと思うと、今でもやりきれない気持ちになります。ホントニ……

私は母の分まで幸せにならなければと思っていました。

祖父母も私を溺愛し、何一つ不自由させることなく、わがままいっぱい、育ててくれました。

小学5年生の時、とうとう母は亡くなりましたが、あまり淋しい気持はなかったように思います。

私自身は淋しくなかったのですが、死んだ母がかわいそうで仕方なかったです。

祖父母は母が亡くなってからマスマス私をかわいがってくれました。

欲しい物は何でも手にはいるし、アレがやりたいといえれば何でもさせてくれたので、私はデーンと構えていました。

ところが、高校2年の時、あんなに元気だった祖母が末期の子宮ガンで亡くなってしまったのです。それからは、祖父の工場もうまくいかず、祖父は工場をたたみました。

高校3年生になり、私は音大を受験するつもりだったので、ピアノの勉強もクラリネットの勉強も、声楽や楽典の勉強に励んでいたのですが、その頃より背中が痛みだしてきたのです。

話が脱線してきたので、この続き（病気のこと）は、また改めてお手紙書きます。』

## No. 3

『この前の続きです。

高校3年生になったばかりの4月に、突然背中小さなイボが痛みだしました。イボは小さい頃からあったのですが、痛くもかゆくもなかったの、私は全く気かけませんでした。

祖父母も私が痛がらないので、ただのイボと思っていたようです。

そんなイボが痛みだし、私は気持悪くなって大津市民病院の皮膚科に行きました。

そこで1個切除し、組織検査をしてもらい、そこで始めてこのイボが、レックリングハウゼンと分りました。

けれどお医者さんは、「ただの良性のものですから。」とだけしかおっしゃいませんでしたし、この次はいつ来なさいともおっしゃいませんでした。

少し頼りなく思えたので、京大病院の皮膚科に行ってみました。そこでも同じようなことしか言われなかったの、私はたいした病気じゃなくて良かったと思い、うれしくて仕方なかったです。

(この時はこの病気のことなど何も知らなかったの……。)

普通のレックリングの患者さんなら、これでお話は終わりです。つまりそうたいした病気ではないのです。この病気の90%の患者さんはこれで(皮膚だけ)終わりです。けれど残りの10%の患者さんは不幸にして、私のように中枢神経をも侵されていくのです。

私も皮膚科に通院していた時は、普通のレックリング(普通といっても治療法はありません。もちろんお薬もです。)だったのですが……

この病気は、優性遺伝で進行性の病気です。軽症の人(皮膚のみが病気の人)などは、赤ちゃんを産んでいる人もいます。けれど私のように大きくなってから症状が出てきたり、他の所も侵されてきたりする場合も考えられるので、ちょっとこわいですが……

私の母も、23才で結婚し、24才で私を出産し、私が3才になるまで、つまり27才までは健康そのものだったのに、突然病気が現れてきたのですから。

つまり生まれた時から、この病気の遺伝子を持っていても、すぐに症状が現れない場合もあるということです。

“何も知らないで結婚し、出産し、生まれてきた赤ちゃんが、レックリングだったので、あわてて両親が検査を受け、父親の方か母親の方かを調べた”なんて場合もあるそうです。

運の良い人なんかはこの病気の遺伝子を持っていても、一生症状が現れない人もいますし、症状がはっきりと現れている人でも、進行しない人もいます。

ついでに書きますと、皮膚一面が(身体じゅう)イボイボになる人もいます。

こういう人は、精神的にまいってしまうそうです。(つまらない人たちがイボのことを口にするので)皮膚はきれいなのに、身体の中にコブができてくる人もいます。

このコブがアヒルの卵くらいの大きさになる人もいます。そのために骨が曲がってくるのです。

例えば、脇の下にこのコブができたとします。それによって腰の骨がゆがんでしまうのです。

私のように色々な中枢神経にこのコブ(腫瘍)ができると、ちょっとやっかいなことになってきます。けれども、さきにも言いましたが、患者さんの90%は皮膚だけで終るので、この病気はそうたいへんには考えられていないそうです。

けれど私みたいなものもいるのだから、研究やってほしいなあ、と思っているのですが。

レックリングの研究やっっているお医者さんて、ほんとにないんですよえ……

たまにおられるみたいですが、皮膚科の先生ばかりで。そして中枢神経をつなげる研究も、やってほしいのだ。

私みたいに、中枢神経にこの病気ができちゃう人もいるのだから。

そこそこ、もうちょっと考えてほしいなあ……

ところで、今後の予定ですが、来年の3月くらいに、右側の手術をします。それが終われば右のノドの所にできているコブの手術をします。それが終われば……。私、腰の脊髄神経にも、腫瘍があるんですよえ。それから頭の中の別の所にも腫瘍が2つもあるんです。

これは最近できたのですが。

私ってホントに忙しいのです。けどねえ 主治医の山下先生がとっても良い先生だから、私、がんばっちゃいます！ これからも、もっともっと病気が増えていくと思いますが、山下先生といっ

しよにがんばります。!

今日もたくさん書いてゴメンナサイ! 』

次から次へと容しゃなく襲ってくる病魔……。 本当に辛いですね。  
でも、あなたの明るさ、たくましさには敬服します。  
難病が難病でなくなっていく日が必ずくることを、心から信じたいものです。

〒

長川 啓子

### 注： レックリングハウゼン (氏) 病

ドイツの病理学者レックリングハウゼンによって発見された。多発性神経線維腫、あるいはレックリングハウゼン母斑症などとも呼ばれている。

厚生省発表の資料によると、この疾患の概要について、次のように記されている。

「皮膚及び神経に大小さまざまな腫瘍(神経線維腫)が多発し、特有な色素斑を呈する疾患である。皮膚の腫瘍性病変は、粟粒大から手拳までの種々の大きさの柔らかい円形種瘍が無数に生じるものと、大きめの線維腫によってまぶたが垂れ下がったり鼻や手腕が外見上変形してしまうものがあり、前者は思春期以降、後者は10才以前に発症することが多い。

このような色素斑は直径1ミリ程度のものから背一面を覆うものまであり、このような色素性病変は5才以前から発現する。

この腫瘍が中枢神経系に生じた場合は、視力障害、聴力障害、構音障害、運動障害など、発生部位に応じた重篤な症状を呈する。

全国患者数は約3万人と推定される。

本疾患に関しては、その外見が極めて大きな心理的負担を患者に負わせるにもかかわらず、致命度が低いこと、長年月を経て進行するがその間日常生活への身体的障害が少ないことなどにより、研究に殆ど手がつけられていない。

### 【事務局通信】

皆さんはお気付きになったでしょうか?

滋難連の結成当初は、会長の名前は確か「日比 小百合」と申したはずでしたが、現在は「石井 さゆり」となっています。

そうなんです! この1月13日に結婚されて、名前が変りました。

ご結婚おめでとう!

「彼」は石井 正サンという名前からして、固くて真面目(そう)で、うらやましい程健康そのもののヒトです。

歳の割には、ウエストサイズが豊かなヒトであります。

只の人ではなくて、京都では筋無力症友の会の活動をしている人です。

今後は滋難連の「賛助会員グループ」の取りまとめをしていただくことになっております。

乞! ご期待





## 要望事項に関する県の回答(要旨)

結成総会の際に決議いたしました県に対する要望事項について、11月28日付滋賀県厚生部長名で回答がありましたので、その要旨をお知らせします。

我々の要求に対しては、否定的な態度ではないものの、具体的には、「実現困難」や「今後の検討課題」として、ややもすると責任回避の姿勢が感じられるのは、ひがみだらうか。

会員の皆様のご判断を仰ぐと共に、今後役員会でもひとつひとつ詰めていかなければならなりません。

|      |  |
|------|--|
| 要望事項 | 1. 難病の原因究明と治療研究を促進し、難病の早期発見、早期治療体制を確立、推進してください。  |
| 回 答  | 県単独で難病について研究するには、医学的に高度であるため困難であり、現在は国の調査研究班にて研究中である。<br>また早期発見、早期治療は難病だけでなく、全ての疾病について望まれることであり、県民が自主的に医療機関で診療を受けるよう啓蒙したい。     |
| 要望事項 | 2. 県下の難病患者(児)の完全実態調査を早急に実施してください。  |
| 回 答  | 必要性は感じているが、調査の目的、内容、結果の活用方法、また患者、家族の人権問題を始め、問題が多々あるので、関係団体とも十分に協議し、検討を加える必要があり、今後の課題である。                                       |
| 要望事項 | 3. 県下の各国公立総合病院に、難病専門医を適正配置し、窓口、施設の拡充をしてください。   |
| 回 答  | 県としては、全ての患者が安心して受診できる医療体制づくりに、国の施策に沿って今後とも努力していきたい。  |
| 要望事項 | 4. 現行の難病医療費公費負担制度の継続と、対象疾病の拡大をしてください。  |
| 回 答  | 特定疾患は現在25疾患であるが年々1疾患ずつ拡大されてきている。小児慢性特定疾患については国が9疾患群を条件付きで認めているが、県においては対象年齢の引き上げ、通院治療費の公費負担等の拡大を行っている。上記について、引き続き公費負担を継続していきたい。 |
| 要望事項 | 5. 在宅難病患者への訪問指導、診療等の実施をしてください。<br>6. 家族の無い重症の難病患者のために、ナーシングホームを建設してください。   |
| 回 答  | ナーシングホームの研究をはじめ、訪問看護婦の組織化等の在宅ケアシステム化の充実に向けて努力していきたい。(しかしこれの実現には)新しい地域社会づくりに向けて、住民意識の開発など、その熟成に長期間を要する問題である。                    |

|      |   |
|------|---|
| 要望事項 | 7. 医療費、療養費、付添い看護料および東洋医学等の完全公費負担を、実施してください。   |
| 回 答  | 公費負担の対象は、保険給付内治療が原則であるため、現在は保険適用外については、患者負担となる。<br>しかし、医療保険制度の改革により、特定療養費の保険給付が認められることになり、高度先端医療について保険給付されることになる。   |
| 要望事項 | 8. 全ての難病者（児）に福祉手当を支給してください。   |
| 回 答  | 福祉手当は、在宅の重度障害者・児（概ね身障手帳2級以上または精神薄弱重度）で、日常生活活動が著しく制限され、介護を要する状態にある者に対して支給される国の制度である。（所得制限、公的年金の受給による制限あり） 具体的な障害状態をもって、福祉事務所に相談されたい。   |
| 要望事項 | 9. 福祉タクシー制度とガソリン代の補助の実施をしてください。   |
| 回 答  | 昭和59年度現在、障害者を対象に22市町で実施しているが、あくまで地方自治体の独自措置であり、市町村を包含する県としては、障害者の所得保障等を充実することが、先決と考えるので、直ちに要望には応えられない。  |
| 要望事項 | 10. 難病者（児）の更生施設を設置してください。   |
| 回 答  | 障害者対策における法律根拠がないため、困難である。   |
| 要望事項 | 11. 難病者および介護者にも、現行の国鉄および高速道路、有料道路の割引制度を認めてください。   |
| 回 答  | 国鉄および高速道路等については、国の所管する施設であり、県として直接制度の改正は不可。<br>県の有料道路等については、今後関係部所と連絡をとり、検討を加える必要があると考えるが、治療目的以外の使用の取り扱い等についても、検討を加えるべき問題がある。   |
| 要望事項 | 12. 難病児の教育権を保障してください。   |
| 回 答  | 児童・生徒の学校教育は、障害の種別や程度にかかわらず、教育保障することを基本としているが<br>1. 病気の種別や状態により、教育形態が異なり、指導方法が難しい<br>2. 対象者（入院者等）が広域であり、教育条件の整備が難しい<br>3. 医療機関と全面的な連携を図ることが難しい<br>などの問題点があるが、今後は本件の医療施設の充実にとともに、その難病対象児についても可能な限り、教育保障ができるよう、努めてまいりたい。 |
| 要望事項 | 13. 難病者の雇用を促進してください。  |
| 回 答  | 職業安定機関では、医学的な判定ができないため、働ける状態かどうか、働くことにより病状が悪化することはないのかどうか等の判  |

|      |  |
|------|--|
|      | 定に苦慮するが、病氣回復、病状の固定により、就職が可能な方には、斡旋に努めます。   |
| 要望事項 | 14. 単身の難病者が入居できる県営住宅の設置をしてください。  |
| 回 答  | 既存県営住宅の改善を計画的に進めること、さらに昭和61年からの第五期住宅建設五ヶ年計画において、障害者用住宅の建設を計画することなどについて、関係機関とも協議し検討してまいります。                 |
| 要望事項 | 15. 本会の活動に対して、助成してください。  |
| 回 答  | 難病連絡協議会が、患者家族の福祉の向上にいかに関与するか、今後の活動を見極めつつ、必要な援助について検討を加えてまいります。<br>難病連絡協議会が、実施する相談事業、講習会等の事業費について助成を検討中である。 |

### 滋賀難病連活動報告

- 59.9.9 滋賀県難病連絡協議会（以下「滋賀難連」）結成総会（大津市心身障害者福祉センター）運動方針決定、役員選出。
- 9.9 滋賀難連第一回役員会（県社協ボランティアセンター）  
総会のまとめ、定例役員会を毎月第二日曜日に決定。
- 9.16 日本リウマチ友の会滋賀支部設立総会（大津市民会館）
- 9.16 滋賀難連第二回役員会（大津市民会館）  
役員会に専門部設置、稀少難病グループ設置、その代表者に倉見国生さん選ぶ。
- 9.25 結成総会で承認された知事宛要望書を県医務予防課へ提出。
- 9.25 滋賀難連第三回役員会（県社協ボランティアセンター）  
会員の取扱い、予算要望。
- 10.6 役員会結果報告書発行
- 10.20 要望書に対する対県折衝、（県医務予防課）
- 11.1 役員会結果報告書発行
- 11.10 要望書に対する対県折衝（県医務予防課）
- 11.11 滋賀難連第四回役員会（県社協ボランティアセンター）  
対県交渉のまとめ、署名の取扱い
- 11.15 滋賀難連、〇TK大阪身定協に加入申込。
- 11.24～25 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会に参加（愛知県労働者研修センター）
- 11.30 県より要望書に対して回答
- 12.15 滋賀難連第五回役員会（県社協ボランティアセンター）  
稀少難病グループの名称「おおみ」、機関誌「しがなんれん」発行、賛助会員グループ設置、その代表者に石井 正さんを選出。
- 12.15 〇TK大阪身定協加入承認される。
- 12.25 ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会呼びかけ昭和60年度予算復活要求統一行動に中西さん参加。
- 60.1.19 滋難連第六回役員会（県社協ボランティアセンター）

昭和五十一年九月七日 第三種郵便物認可(毎月一、十一、廿一日発行)  
昭和六十年二月十五日発行 O T K 増刊通巻第五九五号

発行所

大阪身体障害者定期刊行物協会  
大阪市東区淡路町三十一番二  
定価 三〇〇円

### 【編集後記】

今回の「しがなんれん」創刊号の発行は、まず出すことに意義がある、ということで、編集や割付などもせず、届いた原稿を無原則的にならべ、埋め草記事を書いて、ワープロをたたいたやっつけ仕事で申し訳ありません。

そのワープロも、未熟で字数の調整がうまくいかずに、勝手に原稿を削ったり筆を入れたりしましたので、悪しからず。

次回の発行はまだ未定ですが、会員の皆様からのお便りを掲載したいと考えておりますので、どしどしお便りをください。

まだよく知られていない難病の紹介もしていくつもりです。

特に稀少難病の会員の方の紙面参加をお願いします。

原稿送付先 〒

編集 滋賀県難病連絡協議会  
事務局

聞