



## 目 次

	Page
1. 第6回定期総会次第	1
2. 昭和63年度活動報告	2
3. 活動日誌	5
4. 国会請願署名・募金明細	7
5. 昭和63年度決算報告	8
6. JPC全国交流集会決算報告	9
7. JPC全国交流集会現地会計決算報告	10
8. 昭和63年度事務所運営特別会計決算報告	11
9. 平成元年度活動方針(案)	13
10. 平成元年度予算(案)	14
11. 平成元年度事務所運営特別会計予算(案)	15
12. アピール	16
13. 滋賀県難病連絡協議会規約	17
14. 滋賀県難病連絡協議会旅費規定	19
15. 加盟団体紹介など	20
*難病とは	20
*滋賀県腎臓病患者連絡協議会	21
*日本リウマチ友の会滋賀支部	22
*京都スモンの会滋賀支部	23
*全国血友病友の会・湖友会	24
*全国膠原病友の会 滋賀支部	25
*全国筋無力症友の会 大阪支部滋賀会	26
*稀少難病の会 おおみ	27

# 次 第

## 第 1 部 総 会

1. 開 会 挨 拶
2. 来 賓 挨 拶
3. 祝電・メッセージ 披露
4. 議 事
  - (1) 議長選出
  - (2) 昭和63年度活動報告
  - (3) 昭和63年度決算報告
  - (4) 役員改選
  - (5) 平成元年度活動方針(案)
  - (6) 平成元年度予算(案)
  - (7) 各加盟団体の活動報告

## 第 2 部 講 演 会

講師 茗荷会会長 田村 <sup>いちじ</sup> 一二先生

### 【講師紹介】

田村先生は、明治42年舞鶴に生まれ、昭和8年京都師範(現・京都教育大学) 図画専攻科を卒業。その後現在に至るまで知恵おくれの子供たちへ教育一筋に歩いてこられた。昭和8年より京都市滋野小学校特別学級担任。昭和19年大津市石山学園創設、勤務。昭和21年滋賀県立近江学園創設、勤務。昭和36年一麦寮創設、寮長。昭和50年一麦寮寮長退職、茗荷塾創設。

また、田村先生は在学中より独立美術研究所に所属し、須田国太郎画伯に師事。昭和14年京都市展で市長賞を受賞。昭和19年独立美術を退会。現在も独自の作風で、東京・大阪・京都など各地で個展を開く。地蔵さまや狐や河童は昭和50年頃より登場。

現住所 滋賀県甲賀郡石部町東寺829

## 昭和63年度 活動報告

### 1. はじめに

1988年11月20日 J P C 全国交流集会'88の全体集会で、「難病患者、障害者や低所得者の医療と暮らしに重大な影響をもたらす消費税の導入に強く反対します」と特別決議を満場一致で採択しましたが、暮れの12月4日、臨時国会会期末ぎりぎりに消費税導入を中心とする税制六法案が成立しました。法律は成立しましたが、NHKの世論調査によると、4人に3人が反対、また、内閣の支持率も史上最低3.9%（「共同通信」）に急落、その理由は、「税制改革」・消費税、疑惑と報じています。

また、医療費削減のためには手段を選べぬ厚生省は、国保安定化計画と称して、患者住民にとってますます医者にかかりにくく、医療機関では医療内容の萎縮傾向を促進し、国民の犠牲の上にとって国保財政の安定化をはかろうとしています。

こうしたなかで、私達は患者家族の医療と暮らしを守るために、總會、J P C 全国交流集会'88の成功をはじめ、定例の難病相談の開催、昨年につづいて2回目の街頭募金、滋賀県や共同募金会、しがぎん福祉基金等への働きかけ等他団体との連携を強め、活発な活動を続けてきました。

### 2. 主な活動

#### (1) 要求実現のための活動

昭和63年8月15日昭和64年度社会福祉施策並びに補助金等予算に関する要望書を滋賀県医務予防課へ提出。9月7日午後2時より60分にわたり、中山厚生部長と話し合いをもち、要望書の各項目についてそれぞれの団体から趣旨説明を行い、新年度予算案に反映されるよう要求しました。平成元年2月15日滋賀県医務予防課から正式に回答があり話し合いをもちました。内容は不十分ですが、初めて滋賀県として難病対策の体系図を作成し、運営補助金も20万円増額され、50万円となりました。

## (2) J P C 全国交流集会の開催

昨年11月19日、20日の両日、大津市の琵琶湖畔びわ湖ツーリストホテルで日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'88が開かれました。

この日のために滋難連としては、昨年の総会の運動方針で成功のために奮闘することを誓いあい、毎月の役員会で具体化のための討議を重ね、J P C 事務局との合同会も開いて準備をしてきました。

全国各地からの参加者はこれまでの最高の約200名。それも患者や家族だけでなく、看護婦、保健婦、ケースワーカーや学生等の参加もあり、テーマである“患者が求める在宅医療を”が切実な今日的課題であることが明らかとなり、参加者からは高い評価を得ました。

また、この集会の開催に際し、滋賀県と大津市から助成金をいただきました。

## (3) 難病相談の開始

63年度の活動方針で、相談活動に力を入れようと提起し、相談人を求めていたところ、元大津市保健婦の今江寿子さんに協力いただけることになり、10月より毎月第2土曜日に難病相談を開くことができました。

## (4) 家庭雑貨販売のとりくみ

取り組みをはじめて2年の家庭雑貨販売も除々に定着し、売り上げ額も1年間980万を越え、還元金も30万弱となりました。

県腎協の皆様には注文書の送付や苦情処理など、お手数をおかけしています。

## (5) 国会請願署名のとりくみ

署名を国会に届け、健康と生活を守ろうとJ P C (日本患者家族団体協議会) 加盟の29団体でとりくまれた請願運動で、滋難連は署名で始めて1万名を超える10,132名、募金についても大きな成果をおさめることができました。また、街頭署名においても短時間146名の署名と2,500円の募金をいただきました。

(6) 福祉関係団体からの助成援助について

イ、かねてから共同募金受配申請をしておりましたが、平成元年度の事業（機関紙“しがなんれん”の発行）に対し昭和63年度の共同募金の配分金を年間30万円いただけることが決まり、機関紙発行に大きな財政的保障ができました。

ロ、事務所も設置されるとともに、JPC全国交流集会を滋賀県で開催するにあたり事務量も大巾にふえることから複写機が必要となり、これが購入に際し、助成をしていただきたいとしがぎん福祉基金に申請しておりましたところ、392,000円の助成がされ、複写機を購入し活動に役立っています。

ハ、滋賀県福祉事業協会より、福祉活動費として260,000円をいただきました。昨年は加盟団体にそれぞれ助成されたものが、今年度は滋難連にまとめていただきました。

(7) 坂本民主診療所建設運動に参加

昨年4月、地域や働く人々が中心になって、診療所をつくろうとの呼びかけに応え、発起人として事務局長を派遣し、活動に参加してきました。3月25日には竣工式が行なわれ、会長、事務局長が出席し祝いあいました。

住 所	大津市坂本六丁目25-30	☎79-7121
名 称	坂本民主診療所	
所 長	今 村 浩	
診療開始	平成元年 4月3日	

(8) 共作連全国大会実行委員会参加について

障害者と健常者が協力しあって、働く場を保障していくことを目指す共同作業所全国連絡会(共作連)第12回全国集会が5月6、7日に大津市で開かれますが、その実行委員会に参加要請があり、検討の結果、柳井副会長に参加していただき、成功のためにでき得る限りの援助をすることになりました。

## 活 動 日 誌

88. 4. 2 (土) 滋難連第1回役員会 11名参加 於 滋難連事務所  
4. 13 (水) 県下市町村の広報紙に滋難連総会開催記事の掲載依頼  
4. 24 (日) 第5回定期総会の成功のために一役割分担依頼
5. 8 (日) 昭和63年度 第5回定期総会  
於 大津市勤労福祉センター  
5. 22 (日) 滋腎協第18回通常総会に葛城事務局長出席  
於 滋賀厚生年金休暇センター  
5. 23 (月) 滋難連 柳田貞男会長 J P C 幹事候補として推薦
6. 5 (日) J P C 第3回総会 葛城事務局長参加  
於 全社連会館 (品川区東反田)  
6. 25 (土) 滋難連第2回役員会 11名参加 於 滋難連事務所  
全国交流集会'88 第1回打合せ会 小林事務局長来津  
於 びわ湖ツーリストホテル
7. 24 (日) 滋難連第3回役員会 13名参加 於 滋難連事務所
9. 7 (水) 昭和64年度対県交渉 中山厚生部長と話し合い  
10名参加 於 滋賀県庁厚生部長室  
9. 7 (水) 滋難連第4回役員会 10名参加 於 文化サロン  
9. 17~18 地域難病連第17回全国交流集会 石井 正氏参加  
(土)(日) 於 秋田市  
9. 22 (木) 大津市長宛に、難病患者である市職員が、通院する場合は職務に専念する義務を免除する扱いとする要望書を葛城事務局長が人事課長に手渡す  
9. 24 (土) J P C 第1回幹事会 柳田会長出席 於 東京
10. 1 (土) 難病相談の実施について、報道方依頼  
柳田会長 各新聞社まわり

10. 2 (日) 全国交流集会'88 第2回打合せ会  
於 びわ湖ツーリストホテル
10. 3 (月) 請願署名募金全国統一行動開催のため西武大津店玄関  
前道路使用許可申請 (10.4許可)
10. 16 (日) 国会請願署名募金 13名参加 於 西武大津店前  
163名 2,500円
10. 16 (日) 滋難連第5回役員会 12名参加 於 アヤハ会館
11. 12 (土) 滋難連第6回役員会・全国交流集会'88最終打合せ  
於 滋難連事務所
11. 16付 大津市福祉事務所長より身体障害者相談員の推薦依頼  
あり  
柳田会長(腎臓病)、深田国夫(オストメイト)、今村浩  
(医師)の三氏を推薦
11. 19~20 JPC全国交流集会 '88開催  
(土)(日) 200名参加 於 びわ湖ツーリストホテル
12. 3 (土) 滋難連第7回役員会 於 びわ湖ツーリストホテル
12. 27 (火) 滋賀県福祉事業協会 助成金の贈呈並びに懇談会に  
柳田会長出席 於 厚生会館
89. 1. 21~22 第2回家庭雑貨販売担当者会議 石井 正氏参加  
(土)(日) 於 千葉県安房郡天津小湊町
1. 29 (日) 滋難連第8回役員会 12名参加 於 滋難連事務所
2. 15 (水) 医務予防課との話し合い 9名参加  
於 滋賀会館会議室
2. 15 (水) 滋難連第9回役員会 9名参加 於 文化サロン
3. 11 (土) 滋難連第10回役員会 10名参加 於 滋難連事務所

国会請願署名・募金明細

団体名	署名数 (人)	募金額 (円)	63年度実績	
			(人)	(円)
腎協	4,677	245,500	4,417	228,500
膠原病	843	84,350	378	62,723
リウマチ	205	59,700	123	26,300
スモン	1,100	24,752	1,397	19,164
筋無力症	60	13,574	59	9,900
おおみ	752	12,520	1,426	5,320
賛助会	97	10,000	-	-
街頭募金	163	2,500	61	1,200
大津市労連	857	39,750	842	24,484
野洲町職 高教組	400	-	195	-
宇治市職労	580	-	-	-
国公労連	284	-	323	-
膳所診療所他	114	-	180	7,000
計	10,132	492,646	9,901	384,591



昭和63年度 滋賀県難病連絡協議会歳入歳出決算書

自 昭和63年 4月 1日

至 平成元年 3月31日

歳入の部

(単位：円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
前期繰越金	104,402	104,402	0	
会 費	270,000	255,920	△ 14,080	
県 補助金	600,000	600,000	0	内 全国交流集会 30万
大津市補助金	200,000	200,000	0	内 全国交流集会 20万
助 成 金	0	652,000	652,000	しがぎん福祉基金 39.2万 県福祉事業協会 26万
事務所運営費	150,000	152,000	2,000	6団体分
国会請願募金	100,000	133,486	33,486	
雑貨販売還元金	200,000	345,692	145,692	
雑 収 入	0	145,580	145,580	総会祝金・寄附金・利子
合 計	1,624,402	2,589,080	964,678	

歳出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
事 務 費	60,000	70,171	10,171	封筒・用紙代等
会 議 費	150,000	198,130	48,130	総会費用等
通 信 費	100,000	83,859	△ 16,141	郵便切手等
印 刷 費	170,000	77,920	△ 92,080	機関紙印刷代
報 償 費	70,000	143,500	73,500	講師謝礼他
旅 費	260,000	215,970	△ 44,030	総会・役員会等旅費
分 担 金	60,000	46,500	△ 13,500	JPC分担金等
事務所運営費	216,000	216,000	0	事務所運営費
備品購入費	0	523,000	523,000	複写機購入代
配 分 金	0	32,000	32,000	加盟団体に
繰 出 金	500,000	500,000	0	全国交流集会会計へ
記念誌発行等 引 当 金	0	280,000	280,000	
予 備 費	38,402	0	△ 38,402	
合 計	1,624,402	2,387,050	762,648	

歳入合計 2,589,080円 - 歳出合計 2,387,050円 = 202,030円は  
次年度に繰り越す

J P C 全国交流集会' 88 歳入歳出決算書

歳入の部

(単位：円)

科 目	決 算 額	摘 要
参 加 費	1,779,000	181人分の参加費
補 助 金	500,000	滋賀県30万円、大津市20万円
寄 附 金	110,000	7団体
J P C 負担金	111,097	
雑 収 入	61,330	図書販売他
合 計	2,561,427	

歳出の部

科 目	決 算 額	摘 要
宿 泊 費	1,775,700	140人分宿泊並びにホール、会議室代
報 償 費	114,072	記念講演等
需 要 費	(573,155)	
消 耗 品 費	81,160	事務用品他
印刷製本費	491,995	資料集、チラシ等の印刷
役 務 費	(98,500)	
通信運搬費	25,000	資料等発送費
広 告 費	73,500	看板等
合 計	2,561,427	

J P C 全国交流集会' 8 8 現地収支決算書

歳入の部

(単位：円)

科 目	金 額	摘 要
助 成 金	100,000	滋賀県善意銀行
協 賛 金	349,800	滋賀銀行他 1 3 団体
負 担 金	200,000	J P C より
雑 収 入	2,200	書籍販売手数料
合 計	652,000	

歳出の部

科 目	金 額	摘 要
報 償 費	107,800	記念品@ 5 0 0 × 2 0 0 個
需 要 費	(37,280)	
消 耗 品 費	25,880	腕章、フィルム代
食 糧 費	3,900	会議時のコーヒー代
印刷製本費	7,500	協賛団体一覧表
役 務 費	(20,500)	
手 数 料	4,200	クリーニング、振込手数料
使用料及 賃 借 料	7,240	タクシー代
通信運搬費	9,060	切手代他
分 担 金	239,600	参加費 3 4 名分
各加盟団体旗 作 成 費	246,820	
合 計	652,000	

昭和63年度 県腎協・滋難連事務所運営  
特別会計 歳入歳出決算書

自 昭和63年 4月 1日  
至 平成元年 3月31日

歳入の部

(単位：円)

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
前期繰越金	26,291	26,291	0	
維持費・県腎協	780,000	841,700	61,700	
滋難連	216,000	246,000	30,000	
寄 附 金	0	0		
雑 収 入	0	278	278	
合 計	1,022,291	1,114,269	91,978	

歳出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	増 減	摘 要
家 賃	480,000	480,000	0	
共 益 費	127,200	127,200	0	
駐 車 場	96,000	96,000	0	
電 気 代	96,000	40,482	△ 55,518	
電 話 代	180,000	109,080	△ 70,920	
予 備 費	43,091	0	△ 43,091	
合 計	1,022,291	852,762	△ 169,529	

歳入合計 1,114,269円－歳出合計 852,762円＝261,507円は次年度に繰越

## 財 産 目 録 (事務所会計分)

### 滋賀腎協所属

- |          |   |
|----------|---|
| 1. 保 証 金 | 300,000円  |
| 2. 什 器 類 | 片袖机、事務椅子、折たたみ椅子6脚、<br>行事予定表、電話施設権および電話機、<br>冷暖房エアコン |

### 滋賀難連所属

- |          |                 |
|----------|-----------------|
| 1. 保 証 金 | 200,000円        |
| 2. 什 器 類 | 片袖机、事務椅子、脇机、会議机 |

---

## 会 計 監 査 報 告

滋賀県難病連絡協議会の昭和63年度一般会計並びに特別会計について、  
監査したところ会計の処理及び手続きは、すべて正確に行われていることを  
認めます。

平成元年 4月 日

会計監査 白 須 良 晴 ㊟

会計監査 土 川 善 兵 衛 ㊟

## 平成元年度 活動方針 (案)

医学医療が著しく進歩している反面、難病患者、慢性疾患患者、薬剤被害者は、いまだ、その進歩を享受できずにいます。それどころか医療・福祉や生活の面で困難が増加しています。現在、この傾向は拡大し、患者とその家族は耐え難い状況におかれています。

わたくしたちは、これらの情勢を重視して、次の活動に力を入れます。

### 1. 組織強化のためのとりくみを強めよう

滋難連は現在、賛助会員グループを含め、8つの団体に組織していますが、他の疾病団体に呼びかけ組織化に努力します。

また、市町村単位やいくつかの市町村の集りで支部を結成し、より身近かな要求を実現するために力をあわせましょう。

### 2. 難病相談を更に充実しよう

元大津市役所の保健婦 今江 寿子さんの全面的な御協力を得て昨年10月から月一回(第2土曜日)の難病相談を始めてきましたが、今年度はできることなら医師の協力も得、階段を昇らなくてもよい場所で行なえるよう努力します。

### 3. 滋難連やそれぞれの患者家族会のPRに力を入れよう

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

平成元年度 滋賀県難病連絡協議会歳入歳出予算書（案）

自 平成元年 4月 1日

至 平成2年 3月31日

歳入の部

（単位：円）

科 目	予 算 額	摘 要
前期繰越金	202,030	
会 費	300,000	
県補助金	500,000	
助成金	260,000	県福祉事業協会
共同募金配分金	300,000	共同募金会
事務所運営費	150,000	加盟団体より
国会請願募金	100,000	
雑貨販売還元金	400,000	
雑収入	1,000	利子等
合 計	2,213,030	

歳出の部

科 目	予 算 額	摘 要
事務費	100,000	消耗品等
会議費	200,000	会場費等
通信費	100,000	機関紙等郵送代
印刷費	450,000	機関紙、ポスター等、印刷代
報償費	230,000	講師、難病相談等謝礼
旅 費	300,000	総会、JPC全国交流集会等参加
分担費	50,000	JPC分担金等
事務所運営費	216,000	
配 分 金	210,000	
記念誌発行等 引当金	240,000	
予備費	117,030	
合 計	2,213,030	

平成元年度県腎協・滋難連事務所運営  
特別会計 歳入歳出予算書(案)

自 平成元年 4月 1日  
至 平成2年 3月31日

歳入の部

(単位：円)

科 目	予 算 額	摘 要
繰 越 金	261,507	
維持費・県腎協	888,000	100円×740人×12ヵ月
滋 難 連	216,000	20円×900人×12ヵ月
寄 附 金	0	
雑 収 入	20,000	
合 計	1,385,507	

歳出の部

科 目	金 額	摘 要
家 賃	480,000	40,000円×12ヵ月
共 益 費	128,000	
駐 車 場	96,000	8,000円×12ヵ月
電 気 代	50,000	
電 話 料	150,000	12,500円×12ヵ月
雑 費	30,000	
予 備 費	451,507	
合 計	1,385,507	

## 第6回滋賀県難病連絡協議会定期総会アピール

家族の暖かな介護のもとで闘病生活ができたらどんなにいいだろう。

職を失うこともなく、家族も分断されず、自分の生活基盤は破壊されず、今住んでいる地域の中で、療養生活が送れるのなら、心おきなく介護に専念できたらどんなにいいことだろう。

ところが実態はどうなっているのでしょうか。政府はあげて在宅医療、在宅福祉を叫んでいます。医療費の“適正化”福祉の“適正化”を称えています。そして、“国保安定化計画”をすすめています。

適正化とは、一体何でしょうか。国のねらいは“医療費の削減”にあることは明らかです。

また、この4月には国民の大きな反対を押し切って「消費税」を導入し、社会的弱者といわれる私達、難病患者や障害者、低所得者に大きな打撃を与えています。

このような政府の医療切り捨て、生活破壊政策の下で、私達は第6回定期総会を成功させ、難病患者や家族、障害者の生命と生活を守るために参加団体力を合せて、本日決められた活動方針の実現と「消費税」の撤廃のために奮闘することを誓います。

1989年 5月/4日

第6回滋賀県難病連絡協議会定期総会

## 滋賀県難病連絡協議会規約

(名称及び所在地)

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

(目的)

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

(事業)

第3条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

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

(会員の構成)

第4条 本会の会員は正会員及び賛助会員で構成する。

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

(総会)

第5条 本会の最高議決機関は、各加盟団体及び個人の代表者による代表総会とする。総会は年1回とし、次のことを決める。

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

(臨時総会)

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

(役員)

第7条 本会の役員は下記のとおりとする。

- (1)会長 1名
- (2)副会長 2名

- (3) 事務局長 1名
- (4) 会 計 1名
- (5) 理 事 若干名
- (6) 会計監査 2名

第7条の役員は、各加盟団体及び個人の代表者の中より互選して選出する。

#### (役員の仕事)

第8条 役員の仕事はつぎのとおりとする。

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

#### (役員会)

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

#### (招集及び任期)

第10条 総会及び役員会は会長が招集する。また、役員の仕事は1カ年とし、再任を妨げない。

#### (会 費)

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

#### (運 営 費)

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

#### (会計年度)

第13条 本会の会計年度は4月1日より翌年の3月31日までとする。

#### (規約の改廃)

第14条 本会の規約の改廃は、総会で行うものとする。

#### (付 則)

この規約は昭和59年9月9日より施行する。

## 滋賀県難病連絡協議会旅費規定

### (目 的)

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

### (決 定)

第2条 出張は、役員会または会長の決定により行う。

### (旅 費)

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

### (宿 泊 料)

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

### (請 求)

第5条 旅費の請求は、出張後30日以内に明細書を添えて請求した時に支給する。

### (付 則)

この規定は、昭和60年4月1日より実施する。

## 難病とは

難病といわれている病気は、200種とも300種ともいわれています。

これらの病気は、原因が不明で治療法がない、というだけでなく、肉体的な苦痛も大きく、経済的にも大きな負担を強いられ、そのうえ家族ぐるみの困難に直面します。

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

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

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

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

その上に、社会の偏見と無理解に苦しんでいる人も少なくありません。

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

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

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

総合的な難病対策の確立は私たちの願いです。病気の早期発見の体制づくりと治療の研究からリハビリテーションまでの一貫した医療体制の整備や安心して療養できる福祉の充実、そして教育や雇用保障などの実現のため全県の医療機関、専門医、医療・福祉行政、市町村自治体を網羅する総合的な対策の確立をめざして、請願をはじめとするさまざまな活動を行っています。

その点では、この度、念願の事務所を開設することができ、ここを拠点に一層、活動を発展させたいと思っております。

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

## 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

設立年月日	昭和46年9月17日	
主な疾病	慢性腎不全	
事務局	〒	TEL.
代表者名	金子利一	
全国団体名	全国腎臓病患者連絡協議会	
全国団体住所	〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 田沼ビル第2	TEL. 03-952-5340
県内推定患者数	750名	
会員患者数	680名	
患者発生の多い年代	20~40才代	
男女の比率	男:女=50:50	
機関紙(誌)名	みずうみ	
会費(年額)	6,000円(全国会費含。)	

我々の上部団体である「全腎協」は昭和46年6月6日わずか数十名の患者と家族が、人工透析施設の不足と医療費の高額な自己負担を解消し、だれでも安心して透析が受けられるようにと、切実な願いをもって結成されたのでした。

当時腎不全患者にとっては、健保本人を除き「金の切れ目が生命の切れ目」といわれ、人工透析医療費の国庫負担と人工腎臓を必要とする患者に見合った透析施設増設について運動をすすめてきました。そして私たち人工透析患者とその家族の切実な願いは、国民大衆に大きな反響を引き起し、国及び都道府県の施策として更生医療の給付、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、障害年金の受給など大きく前進してきました。

しかし、今日、腎疾患患者とりわけ透析患者は極めて複雑な状況のもとにおかれて

います。多くの患者が透析治療が始められたころの10年前とは異なり尿毒症死の不安から脱却して透析治療を医療費の心配なく受けられ、腎移植への希望も大きくふくらむ一方で、透析患者の増加ー透析医療費の累増を最大の理由として、透析医療診療報酬がまたも再び切り下げられ、それが結局のところ患者自身へしわよせされようとしています。

昨年に引き続き本年10月、全国の仲間とともに取り組んだ「腎臓提供者拡大キャンペーン」は、大きな成功を収め、腎臓移植の普及に大きな役割を果たただけでなく、私たち自身に確信と勇気を与えました。

私達の運動の成果として、昨年10月、「滋賀県腎バンク」が設立されましたが、今後とも透析治療や腎臓移植などの腎不全対策のいっそうの前進をめざして運動を進めます。

## 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	〒 TEL.
代表者名	奥村 ひさ子
全国団体名	社団法人日本リウマチ友の会
全国団体住所	〒152 東京都目黒区鷹香2-19-13 TEL. 03-716-0175
県内推定患者数	約人口の1%
会員患者数	130名
患者発生の多い年代	20~40才代
男女の比率	男:女=20:80
機関紙(誌)名	びわこ
会費(年額)	3,000円(全国会費) 1口 500円(滋賀支部)

本年は、当会創立25周年を迎えました。その記念事業として、会員の協力(会員12,000名、アンケート回答者 5,605名、回答率53.4%)のもとに進んだリウマチ医療を患者がどのように受け、また日常生活の中で痛みや不自由とどうつきあっているか、悩み苦しんでいるか、あらゆる角度から焦点をあて、実態と問題点を明らかにし世の中に広くリウマチの実態を訴え、リウマチの理解と対策の進展を期待し、その資料として、ここに『'85 リウマチ白書』が発行されました。

リウマチは助成に多く、決して老人病ではなく、発病は20~40代に多く(70%)、また15歳以下で発生している若年性関節リウマチ患者も少なくありません。残念ながらリウマチは慢性疾患の代表的なものであり、一度かかったらなおるということがむずかしいため、回答者の半数は10~30年の病歴をもち、多くの合併症にもおかれ、長期の療養に耐えています。また治療のきめ手がないために、その長期間の医療費・通院のタクシー代、介助費、また治りたい一心で激痛に耐えきれず、病・医院以外の治療、東洋医学の漢方、はり・灸をはじめ民間療法、とくに健康食品などに高額の出費がかさみ、経済的に苦しめられています。女性で一般に家庭人が多いため、働けない、出費は

多いということから家族への気がねや精神的悩みははかりしれないものがあります。

国や地方の行政に担わる方には、この実態をふまえて、私どもが二十数年来願いつづけてきたリウマチ対策の実現を一日も早く実らせてください。この調査からリウマチ患者が障害者として自立に努めながらも、個人の能力の限界をこえた今、福祉の手を切望していることをお読みとりいただきたいのです。リウマチ専門医の先生方には、長期療養者としてどんなことを知りたがっているか、どんな指示を患者が期待しているかもお考えいただきたいのです。また、ご家族の方にはリウマチ患者一般の病状と進行状況と心理状態をお知りいただき、今後とも患者の力になって支えていただけるようお願いします。

どうぞ患者の皆さまは、苦しんでいるのはあなたひとりではなく、多くの仲間がいることを常に頭の一隅におき、リウマチに負けないようにがんばってください。

『'85 リウマチ白書』

日本リウマチ友の会・島田広子理事長「はじめに」より抜粋

## 京都スモンの会滋賀支部

設立年月日	昭和45年9月15日
主な疾病	SMON
事務局	〒 TEL.
代表者名	柳井 晃
全国団体名	スモンの会全国連絡協議会
全国団体住所	〒160 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑10階 スモン公害センター内 TEL. 03-357-6977
県内推定患者数	50名
会員患者数	41名
患者発生の多い年代	50才代
男女の比率	男：女=40：60
機関紙（誌）名	虹
会費（年額）	10,000円（全国会費含。）

### その1 スモンとは

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

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

### その2 スモンの原因はキノホルム薬害

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

## 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	〒	TEL.
代表者名	前田周男	
全国団体名	全国ヘモフィリア友の会	
全国団体住所	〒	TEL.
県内推定患者数	36名	
会員患者数	25名	
患者発生の多い年代	1~10才代	
男女の比率	男:女=99.5:0.5	
機関紙(誌)名	洛友会通信	
会費(年額)	3,000円(全国会費含。)	

血友病は、血液凝固に必要な因子の欠損により、いつも出血の危険にさらされ外傷、打撲、そして高頻度に起きる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。さらに長期の反覆出血により関節強直や機能不全を招き、出血の不安と共に患者の日常、社会生活に重大な支障となっています。

治療…従来より止血治療として新鮮血の大量輸血しかありませんでしたが、ここ10数年医薬学の著しい進歩により、人血漿中から欠損因子(第8、第9因子外)が分離され濃縮した乾燥抗血友病人グロブリン製剤が使用されるようになりました。そのことで、早期止血、出血防止が可能となり患者の日常生活は著しく改善されつつあります。

また、58年2月より家庭治療の自己注射が厚生省より許可され医師の指導のもとで早期に治療出来る事となり、夜間、休日等の心配も少なくなりました。しかし重症の

場合とか注射が出来ない患者は通院が必要です。

血友病は先天性といわれていますが突然変異も多く、男子人口1万人に約1名の発生でいまだ止血剤はあっても根治薬はなく、専門医師や医療機関も少ないため内出血による関節障害者も多く、今後治療面においても就職にして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

## 全国膠原病友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年7月8日
主な疾病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎
事務局	〒 TEL
代表者名	田中 滋美
全国団体名	全国膠原病友の会
全国団体住所	〒 TEL
把握患者数	230名
会員患者数	53名
患者発生の多い年代	20~40才代
男女の比率	男:女=10:90
機関紙(誌)名	「明日への道」滋賀版
会費(年額)	4,200円(全国会費含。)

今日、膠原病は治らない病気、恐ろしい病気というイメージから脱皮しようとしています。それは早期発見による適切な治療によって、健常人とほとんど変わらない生活ができるようになってきているからです。

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

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

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

治療法としては、ステロイド(副腎皮質ホルモン)による炎症を抑える方法が主です。最近ステロイドを短期間大量に使用して免疫を抑制するパルス療法もおこなわれ、効果をあげてきています。しかし治療法とはいっても、あくまでも対症療法にすぎず、ステロイドも副作用による弊害が多い

ため、ステロイドに変わる副作用の少ない薬の出現が強く望まれます。

会の活動は、医療講演会を開いて膠原病に関する正しい知識を高め、機関紙「明日への道」の発行。各地での懇親会、勉強会ならびに難病連行事への参加を通じて、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図ること。さらには膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を願ってみんなで頑張っています。

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

発病当時、若かった人が30代後半にさしかかり、経済的に自立が出来ないまま、特定疾患公費負担制度の見直しがなされようとしています。膠原病単独の病名では障害年金の対象にはならず、骨頭壊死や内臓機能障害を伴う場合には一部に適用されるだけで、ほとんどの患者が医療費の公費負担のみによりかかっています。

たったひとつのよりどころである公費負担制度が変われば、私たちはどうなるのでしょうか。昭和47年に友の会が必死の願いと運動により実現したこの制度を無にすることのないような活動が、いま課せられています。

## 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	〒	TEL
代表者名	葛城勝代	
全国団体名	全国筋無力症友の会	
全国団体住所	〒112 東京都文京区豊島巢鴨	陽光ハイツ320 TEL. 03-943-2128
把握患者数	45名	
会員患者数	7名	
患者発生の多い年代	20~40才代	
男女の比率	男:女=40:60	
機関紙(誌)名	大阪支部ニュース	
会費(年額)	3,000円(全国会費含。)	

### 筋無力症とは

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

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

### 友の会の活動

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

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

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

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

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

## 稀少難病の会 おおみ

設 立 年 月 日 昭和59年12月20日  
 主 な 疾 病 下記のとおり  
 事 務 局 〒 [ ] TEL. [ ]  
 代 表 者 名 倉 見 国 生  
 全 国 団 体 名 稀少難病者全国連合会(あせび会)  
 全 国 団 体 住 所 〒112 東京都文京区千石2-14-19-203 TEL. 03-943-7008  
 会 員 患 者 数 30名  
 会 費 ( 年 額 ) 1口 300円(全国会費含まない)

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

パーキンソン病、パーキンソン病、パーキンソン病、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症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、ITP、脊髄性小脳変性症、再生不良性貧血、天痘瘡、後継靭帯骨化症、クローン氏病、サルコイドーシス病、脊髄変性疾患、胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、慢性多発性関節リウマチ、レックリングハウゼン氏病などです。むずかしい病気で悩んでいる方、どうぞひとりで悩まず話をしましょう。

### 滋賀県難病連絡協議会加入団体

◎滋賀県腎臓病患者連絡協議会

連絡先 〒 [ ] 大橋 征 人 ☎ [ ]

◎全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 [ ] 田 中 滋 美 ☎ [ ]

◎京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 [ ] 柳 井 晃 ☎ [ ]

◎日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒 [ ] 奥 村 ひ さ 子 ☎ [ ]

◎全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会

連絡先 〒 [ ] 葛 城 勝 代 ☎ [ ]

◎滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒 [ ] 前 田 周 男 ☎ [ ]

◎稀少難病の会 「おおみ」

連絡先 〒 [ ] 倉 見 国 生 ☎ [ ]

◎賛助会員グループ

連絡先 〒 [ ] 石 井 正 ☎ [ ]

事務局から

いかがお過ごしですか。体の調子はどうですか。

この機関紙“しがなんれん”の発行に対し、滋賀県共同募金会から配分金をいただくことになりました。

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

\* 送り先

大津市中央二丁目4-28

滋賀県難病連絡協議会  
機関紙部宛

しがなんれん  
は



赤い羽根

共同募金の配

分を受けています。

---

編集 滋賀県難病連絡協議会 会長 柳田貞男

事務局 〒

[Redacted]

(電) [Redacted]