

昭和51年9月7日 第3種郵便物認可（毎月1、11、21発行）

昭和62年9月25日発行 OTK 増刊 通巻第863号

OTK しがたんたん

編集 滋賀県難病連絡協議会



ハクセンカズラ
1986.8.2.
OSAMU

第4回総会が開催されました。

——— 新会長に柳田貞男さん ———

滋賀県難病連絡協議会第4回総会は、5月31日（日）午前10時から大津市勤労福祉センターで、県下各地から68名の代議員の参加のもとに開かれました。

松田前副会長をはじめ、闘病のかいなくお亡くなりになった会員の冥福を祈り捧げられた黙とうで始まった総会は、午前中に昨年度1年間の活動報告、決算並びに今年度の活動方針と予算を、午後は初めて八尾健康会館事務局長中西美代子さんを迎えての講演会が開かれ参加者から喜ばれました。



まず活動報告では、老人保健法「改正」による自己負担の大幅引き上げ、老人保健医療施設（中間施設）の推進、健保本人2割負担実施の動き、国保制度の後退など、本来国の責任、役割としてすすめられるべき医療、福祉などの社会保障制度も、国民への犠牲の転嫁が図られつつあると指摘されました。こうしたもとでの活動では、全国患者家族団体協議会JPCでとりくまれた“難病患者などの医療と生活の保障を要望する請願”の署名と募金運動に参加、筋無力症友の会酒井さんの全部落を一軒々訪問し、主旨を訴え署名・募金を集められた活動は、会員に深い感銘を与えるなど、昨年を上廻る成果は、全国的にも評価されています。又24項目に及ぶ滋賀県への要望は61年9月25日の田崎医務予防課長との話しあい、つづく公的機関内への難病連事務所設置をはじめとする3項目の重点要望の再提出など、要望実施に向けての活動も積極的にとりくまれました。



活動方針では、滋賀難病連結成以来の念願であった事務所の設置について実現しようと呼びかけ、予算措置も行い、来賓でいただいていた林良子県会議員にも何とか公的機関内の設置についてお願いしました。更に、去年は唯一の会員とのきずなである機関紙“しがなんれん”を広報担当役員の御尽力で一回発行しましたが、今年



会員の声をもっともとのせ充実して行こうと考えています。又もっと広い県民の方々に難病連の活動をお知らせし、共に活動にご参加願うため、多くの方々に賛助会員になっていただくことを決めました。

役員改選では、結成以来会長を努めていただいた、石井さゆりさんの強い申し出と共に、入院中でもあることから会長の職から退かれるかわりに、満場一致で名誉会長に就いていただくことになりました。



第四回総会記念講演 中西美代子さんのお話

中西美代子さんは、現在、八尾健康会館友の会の事務局長として活躍されており、豊富な経験をお持ちです。本総会では、何かヒントを与えられるような実践の話を聞きたいという要望もあり「甲田療法」の実践者としてのお話をお聞きするということでお招きしました。



<ほとんどの病気を経験>

ただいま紹介をいただきました八尾健康会館友の会の中西です。

実は私は、子供の頃からありとあらゆる病気をしてきました。そして膠原病と診断され副腎皮質ホルモンを投与すると言われた時、この薬だけは飲みたくないと思い、体質改善に向け、甲田療法に取り組みました。

現在では、もちろん薬は飲んでいませんしこうして講演のために遠方まで出てきています。一時低くなっていた視力もメガネをかけずにすむところまで回復しました。

<甲田療法とは>

私が実践しております甲田療法とは、西式健康法を基本にしたもので、患者自身の自然治癒力を高めることを主眼にしております。

そしてそれは、甲田医師の指導のもとに、下記の12ヶ条を生活の中で実践するものです。

1. 正しい食事をする。
2. 正しく排便すること。
3. 脊柱を正す。
4. 足の故障を直し、鍛える。
5. 「皮膚」の機能を高める。

6. 毛細血管と「グローミュー」を生き生きと一血液循環を活発に。

7. 体を弱アルカリに保つ。

8. 胃・腸を丈夫にする。

9. 心安らかに、素直に優しく生きる。

平和・民主主義・生活向上をめざして。

10. 治す原理を知り、治す力量をつける。

11. 薬物など使わず、自然治癒力を高める。

12. 健康と生活破壊に抗して立ち上がる。



<空腹の大切さ>

以上の12ヶ条のうち、まず食事の件ですが病気の原因のひとつに食がよくないということが多くあるようです。

「食は命なり」と申しますし、また「腹八分目で医者いらず」とも申します。少ない食事を効率良く消化する体になっていくこと、これが健康体になっていくことだと思います。

空腹によって、だ液が良く出たり、内臓を休めたり、ホルモンの働きが良くなったりします。

<健康法とは「命を大事にする」こと 少食の思想は愛>

少食の実践の仕方は、まず「腹八分目」です。そして一食献上と言いましょか、一日一食分の食を断つ、たとえば朝食を断つ、いわゆる断食の方法があります。これらを実際に行う場合は無理をせず、必要に応じて相談をしてください。

先にもふれましたように、大切なことは「命を大事にする」ことです。自分の命だけでなく、他人の命や、動物、植物の命を大事にするということであり、その点では、公害などの社会問題や、神の愛、仏の慈悲などにふれるとともに、平和の思想にもつながります。

役 職	氏 名	所 属	電 話	
名誉会長	石 井 小 百 合	膠 原 病		
会長	柳 田 貞 男	腎 協		
副 会 長	柳 井 晃	ス モ ン		
	前 田 周 男	湖 友 会		
事務局 長	葛 城 貞 三	筋 無 力 症		
会 計	奥 村 ひ さ 子	リ ウ マ チ		
理 事	(広 報)	石 井 正		賛 助
	(組 織)	田 村 一 雄		腎 協
	(")	笠 原 園 子		膠 原 病
	(")	酒 井 茂		筋 無 力 症
	(広 報)	河 片 信 彦		リ ウ マ チ
	(組 織)	倉 見 国 生		お お み
	(")	中 西 正 弘		ス モ ン
	(広 報)	毛 利 和 弘		腎 協
	(")	森 幸 子		膠 原 病
(")	柳 井 富 美 枝	ス モ ン		
会 計 監 査	片 岡 誠 司	腎 協		
	土 川 善 兵 衛	リ ウ マ チ		

胆道閉鎖症の早期発見を!! 母子手帳が改訂されました。

滋賀難病連理事でもあり、胆道閉鎖症のような稀少難病者の会「おおみ」の世話人でもある倉見国生さんから次のような報告をいただきました。



先天性胆道閉鎖症の早期発見法が、4月から母子健康手帳に記載された。この病気は、生まれつき胆ノウや胆管がなかったり詰まったりしていて重症の黄ダンや肝硬変を起こす。生後二カ月以内に手術をすると完治するケースもあり、早期発見がきめ手だが、新生児黄ダンと間違われやすいうえ、万人に一人という発生率なので見過ごされがちだった。

滋賀県では昭和五十八年度から、全国で初めて母子手帳別冊に「新生児で黄ダンが長引き灰白色の便があればすぐ医師の診察を受ける」という項目を記載することを実施させた。今回母子健康手帳の「保護者の記録<一ヶ月ごろ>」欄に（便の色は何色ですか）という質問項目と「先天性胆道閉鎖症があると、便が灰白色→白色となり黄ダンが強くなります。そのような場合は至急小児専門医に相談してください」の注意が加えられた。これで100%、胆道閉鎖症の子供がチェック出来るようになった。



保護者の記録【1か月頃】（年 月 日記録）

年 月 日で1か月になりました。

- | | | |
|---|--------|---------|
| <input type="radio"/> お乳をよく飲みますか。 | はい | いいえ |
| <input type="radio"/> 裸にすると手足をバタバタしますか。 | はい | いいえ |
| <input type="radio"/> 視の目をときどきじっと見つめますか。 | はい | いいえ |
| <input type="radio"/> 泣いているときに声をかけると泣きやみますか。 | はい | いいえ |
| <input type="radio"/> おへそはかわいていますか。 | はい | いいえ |
| <input type="radio"/> 便の色は何色ですか。* | () | () |
| <input type="radio"/> 今までに何か病気をしましたか。 | はい () | いいえ () |
| <input type="radio"/> 育児の上で、心配なこと、記録として残したいこと、感想など自由に記入しましょう。 | | |

* 先天性胆道閉鎖症があると、便が灰白色～白色となり、黄疸が強くなります。そのような場合は、至急小児専門医に相談してください。

<空腹の大切さ>

以上の12ヶ条のうち、まず食事の件ですが病気の原因のひとつに食がよくないということが多くあるようです。

「食は命なり」と申しますし、また「腹八分目で医者いらず」とも申します。少ない食事を効率良く消化する体になっていくこと、これが健康体になっていくことだと思います。

空腹によって、だ液が良く出たり、内臓を休めたり、ホルモンの働きが良くなったりします。

<健康法とは「命を大事にする」こと 少食の思想は愛>

少食の実践の仕方は、まず「腹八分目」です。そして一食献上と言いましょか、一日一食分の食を断つ、たとえば朝食を断つ、いわゆる断食の方法があります。これらを実際に行う場合は無理をせず、必要に応じて相談をしてください。

先にもふれましたように、大切なことは「命を大事にする」ことです。自分の命だけでなく、他人の命や、動物、植物の命を大事にするということであり、その点では、公害などの社会問題や、神の愛、仏の慈悲などにふれるとともに、平和の思想にもつながります。

役 職	氏 名	所 属	電 話	
名 譽 会 長	石 井 小 百 合	膠 原 病		
会 長	柳 田 貞 男	腎 協		
司 会 長	柳 井 晃	ス モ ン		
	前 田 周 男	湖 友 会		
事 務 局 長	葛 城 貞 三	筋 無 力 症		
会 計	奥 村 ひ さ 子	リ ウ マ チ		
理 事	(広 報)	石 井 正		賛 助
	(組 織)	田 村 一 雄		腎 協
	(")	笠 原 園 子		膠 原 病
	(")	酒 井 茂		筋 無 力 症
	(広 報)	河 片 信 彦		リ ウ マ チ
	(組 織)	倉 見 国 生		お お み
	(")	中 西 正 弘		ス モ ン
	(広 報)	毛 利 和 弘		腎 協
	(")	森 幸 子		膠 原 病
(")	柳 井 富 美 枝	ス モ ン		
会 計 監 査	片 岡 誠 司	腎 協		
	土 川 善 兵 衛	リ ウ マ チ		

昨年度取り組みました署名・募金の集計を掲載します。 ご協力ありがとうございました。

「難病患者などの医療と生活の保障を要望する」
国会請願署名・募金一覧表

(1986年度分)

団体名	署名数	募金額	団体名	署名数	募金額
北海道難病連	24,823	333,174	鹿児島県難病連	2,950	21,000
秋田難病連	3,878	—	クロロキン被害者の会	976	22,652
福島県難病連	12,308	61,960	ス全協	5,653	83,595
茨城県難病連	4,560	—	全国膠原病友の会	—	—
群馬県難病連	10,017	85,782	全交災	1,307	23,550
埼玉県難病連	14,753	—	全腎協	189,539	677,921
長野県難病連	687	10,000	全国心臓病の子供を守る会	13,705	158,269
静岡県難病連	13,535	102,000	多発性硬化症友の会	—	—
岐阜県難病連	11,565	106,480	全国パーキンソン病友の会	2,611	229,097
三重県難病連	5,046	30,000	全患協	8,000	50,000
滋賀県難病連	6,696	127,416	全肝協	453	2,340
京都難病連	8,607	150,000	日患同盟	7,794	101,289
大阪難病連	25,771	405,000	低肺機能グループ	913	3,672
兵庫県難病連	16,450	20,000	互療会	—	—
奈良県難病連	3,462	—	パーキェット病友の会山形支部	352	14,640
岡山県難病連	6,086	1,500	その他	30	1,100
高知県難病連	2,631	26,885	合計	408,313	2,880,064
宮崎県難病連	3,155	28,742			

(62年4月17日現在)

県単事業

◆難病療育相談事業 難病連への委託事業として三百万円を補助、県内数カ所で行う療育相談会および難病福祉相談会への指導、協力体制をとっている。

◆重度心身障害者・母子家庭助成事業 【対象】身障手帳一〜三級、療育手帳(A)所持者。母子、父子家庭の十八歳未満の者 【支給内容】医療保険の自己負担相当額

(ただし、社会保険本人は所得制限あり)。工学療養費および付加給付金を除く。

◆高齢身体障害者医療費助成事業 【対象】六十五歳以上の身障手帳(四〜六級)所持者(被用者保険本人を除く) 【支給内容】医療

秋 田 県

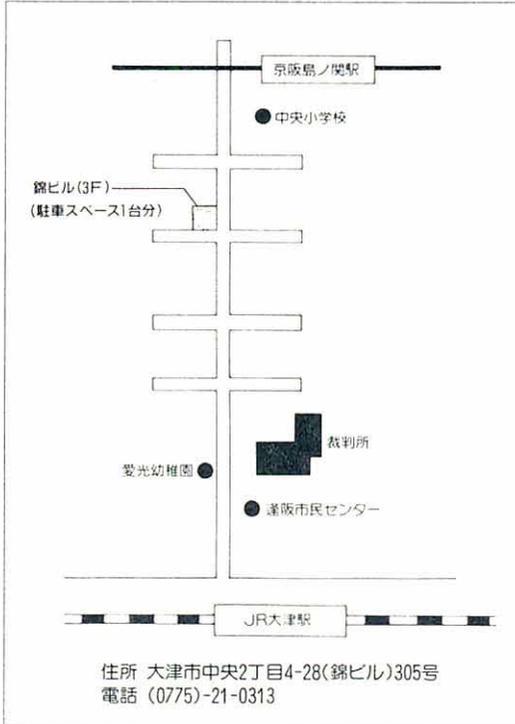
保険各法による給付額を控除した自己負担相当額を給付。ただし老健法の医療給付の適用を受ける者は、同法による一部負担金に相当する額を給付。所得制度あり。

◆その他の対策 難病連の運営費助成(五十万円)、県心身障害者総合福祉センター(新設)への難病連、腎友会事務室提供、保健婦

による難病患者訪問指導などがある。

6 / 21に事務所開き

私たちの事務所



待望の事務所が開設されました。

6月21日に、滋賀難病連の柳田会長、葛城事務局長、滋賀腎協の田村会長、大橋、門野両副会長らが出席し、事務所開きをおこないました。

柳田会長談

事務所が開設されたことに対し、関係各位に深く感謝します。

また、目下のところ、腎協と難病連の人が交代で毎日、詰めています。窓も大きく、エアコンもありますので、夏も冬も快適にすごせます。会員の皆さんも是非お立ち寄りください。



< 6月21日の事務所開設の日 >

昨年度取り組みました署名・募金の集計を掲載します。 ご協力ありがとうございました。

「難病患者などの医療と生活の保障を要望する」
国会請願署名・募金一覧表

(1986年度分)

団体名	署名数	募金額	団体名	署名数	募金額
北海道難病連	24,823	333,174	鹿児島県難病連	2,950	21,000
秋田難病連	3,878	—	クロロキン被害者の会	976	22,652
福島県難病連	12,308	61,960	ス全協	5,653	83,595
茨城県難病連	4,560	—	全国膠原病友の会	—	—
群馬県難病連	10,017	85,782	全交災	1,307	23,550
埼玉県難病連	14,753	—	全腎協	189,539	677,921
長野県難病連	687	10,000	全国心臓病の子供を守る会	13,705	158,269
静岡県難病連	13,535	102,000	多発性硬化症友の会	—	—
岐阜県難病連	11,565	106,480	全国パーキンソン病友の会	2,611	229,097
三重県難病連	5,046	30,000	全患協	8,000	50,000
滋賀県難病連	6,696	127,416	全肝協	453	2,340
京都難病連	8,607	150,000	日患同盟	7,794	101,289
大阪難病連	25,771	405,000	低肺機能グループ	913	3,672
兵庫県難病連	16,450	20,000	互療会	—	—
奈良県難病連	3,462	—	パーフェクト病友の会山形支部	352	14,640
岡山県難病連	6,086	1,500	その他	30	1,100
高知県難病連	2,631	26,885	合計	408,313	2,880,064
宮崎県難病連	3,155	28,742			

(62年4月17日現在)

県単事業

◆難病療育相談事業 難病連への委託事業として三百万円を補助、県内数カ所で行う療育相談会および難病福祉相談会への指導、協力体制をとっている。

◆重度心身障害者・母子家庭助成事業 【対象】身障手帳一〜二級、療育手帳(Ⅰ)所持者。母子、父子家庭の十八歳未満の者 【支給内容】医療保険の自己負担相当額

(ただし、社会保険本人は所得制限あり)。工学療養費および付加給付金等を除く。

秋田県

◆高齢身体障害者医療費助成事業 【対象】六十五歳以上の身障手帳(四〜六級)所持者(被用者保険本人を除く) 【支給内容】医療

保険各法による給付額を控除した自己負担相当額を給付。ただし老健法の医療給付の適用を受ける者は、同法による一部負担金に相当する額を給付。所得制度あり。

◆その他の対策 難病連の運営費助成(五十万円)、県心身障害者総合福祉センター(新設)への難病連、腎友会事務室提供、保健婦による難病患者訪問指導などがある。

ができました

お気軽にお立ち寄りください。

事務所運営予算 修正案 (62/6~63/3 10ヵ月修正)

運営予算につきましては、下記のとおり修正させていただきます。

		当初予算額	修正予算										
収 入	腎協拠出金	500,000 ^円	500,000 ^円										
	難病連 "	350,000	350,000										
	腎協維持費	560,000 <small>100円×560人 10ヵ月</small>	560,000										
	難病連 "	300,000 <small>50円×600人 10ヵ月</small>	120,000 (予算計上額)										
			100,000 (追加必要額)										
		<u>< 1,710,000^円 ></u>	<u>< 1,630,000^円 ></u>										
支 出	権利金 (保証金)	300,000 ^円	500,000 ^円										
	礼金	100,000	48,000										
	什器購入	550,000	360,000										
	(賠償費)	(950,000)	(908,000)										
	家賃	500,000	400,000 <small>40,000^円 ×10ヵ月</small>										
	水道	20,000	} <small>共益費^円 10,600 ×10ヵ月</small>										
	ゴミ	10,000											
	下水道	10,000											
	電気代	50,000	50,000										
	電話料	40,000	40,000										
	駐車場		80,000 <small>8,000^円 1台 ×10ヵ月</small>										
	予備費	130,000	46,000										
	(変動費)	(760,000)	(722,000)										
		<u>< 1,710,000^円 ></u>	<u>< 1,630,000^円 ></u>										
毎月经費		<table style="border: none;"> <tr> <td>家賃</td> <td>40,000^円</td> <td rowspan="5">} 67,600^円</td> </tr> <tr> <td>共益費</td> <td>10,600</td> </tr> <tr> <td>電気代</td> <td>5,000</td> </tr> <tr> <td>電話代</td> <td>4,000</td> </tr> <tr> <td>駐車場</td> <td>8,000</td> </tr> </table>	家賃	40,000 ^円	} 67,600 ^円	共益費	10,600	電気代	5,000	電話代	4,000	駐車場	8,000
家賃	40,000 ^円	} 67,600 ^円											
共益費	10,600												
電気代	5,000												
電話代	4,000												
駐車場	8,000												

「財団法人京都スモン基金」が発足

京都スモンの会滋賀支部からお便りが届きました。

お便りの中に、同基金理事長の松浦一夫氏のお話と、設立趣意書がありましたので、以下に紹介します。

財団法人京都スモン基金発足にあたって!! (財)京都スモン基金理事長 松浦一夫

昭和30年頃北海道釧路方面で、また、昭和39年には埼玉県戸田市で、昭和42年頃では岡山県井原市で、下痢や吐気そして激しい腹痛の後、下肢障害や視力障害を残す原因不明の病気が多発しました。これが薬害スモンです。「奇病」「伝染病」といわれ、原因さえ分らず、社会や家庭から疎外され、多くの自殺者まででる社会状況の中で「同じ病に悩む者同志が互に励まし助け合い、原因の究明と治療の開発」を求めて、昭和45年9月京都スモンの会が結成されました。

病める身体に鞭打ちながら、弁護団のご指導を得て自らがたちあがり、京都地裁に訴訟を提訴しました。

何回となく行われた街頭でのビラ配りや、運動資金のカンパ活動、労働組合、民主団体への支援要請、国および企業に対する抗議行動と、炎天下で倒れ意識をなくする者、極寒の凍りついた道路にすべり転んで起きることができなくなった人達、それこそ血みどろの苦しく長い行動の成果が昭和58年の提訴患者全員和解であり、誠に感無量のものがあります。

私達は、この長い裁判闘争のなかで、私達の要求を達成させるためには多くの人達の支援と、国民世論の支持がなければ国および製薬企業が何の施策もしないことを知りました。それどころか、現在の福祉の切り捨ての政治に便乗して、スモン患者がすでに獲得しているものの打ち切りを画策している状況さえあります。

この様な時こそ、国民的要求である薬害根絶の声を大きくして多くの人達と手をつなぎ、恒久対策の充実を図って行くべきです。

京都スモンの会では、スモン患者の恒久対策の確立を図るべく多くの専門家のご協力を得て、昭

和58年12月3日京都スモン恒久対策事業団を発足させ、今日まで鋭意努力してまいりました。そして京都スモンの会の昭和59年度の定期総会において京都スモン恒久対策事業団を財団法人化させることが承認されました。以来約3年、財団法人京都スモン基金設立に向けて準備を続けてまいりましたが本日正式に京都府より設立許可が出されました。

財団法人化されることにより財産の取得、保有が「財団法人京都スモン基金」の名前ですることが出来、構成員の交代（死亡脱退）があっても基金は独立した一つの団体として存続でき、基金の持続性と公共性が確保できます。またスモン被害者のみならず、他の神経内科的疾患をはじめ、多くの難病患者、健康被害者の治療開発に資するとともに、併せて公衆衛生および社会福祉の向上のため一路邁進したいと決意しております。このことが私達の求めて来た「薬害根絶」「社会還元」を達成させるための最善の道だと信じております。

今後は財団法人京都スモン基金趣意書の精神に則り、事業の運営に万全を期したいと考えております。今後とも京都スモンの会の会員、弁護団、多くの支援のみなさま方のご鞭撻ご協力を心からお願いいたしまして財団法人京都スモン基金発足のご挨拶といたします。

昭和62年9月23日

ご高覧ありがとうございます。

註多数府県の財団化は主務官庁が、厚生省となるため事務処理が更に複雑化する等京都府在住の会員のみとし、滋賀支部の会員は設立主旨の精神に従い、京都のそれと何ら遜色のない処遇が約束されております。

財団法人京都スモン基金設立趣意書

スモンはキノホルム剤を含んだ薬を服用したため発症した薬害であります。全国で公称1万人、実際には2万人とも3万人とも言われております。

京都府下においても（滋賀でも同様）多数の人がこの薬害によって激しい腹部症状の後に下肢から上向性の麻痺としびれによる運動障害に苦しんでおります。

また視力低下のみならず失明するに至った者も少なくなく、加えてスモンに起因するさまざまな併発症に悩まされており、発症以来20有余年痛みとしびれにあえぎ苦しんでおります。

キノホルムの製造、販売を許可した国の責任と製造販売した製薬会社を相手に約6年の裁判闘争を経て、各地で国と製薬会社の責任を明確にした勝利判決を得ることができました。

そして昭和54年国及び製薬会社との間にスモン被害者の救済のための確認書を交わし、和解するに至りました。

しかしこの和解は損害賠償を中心としたものであり、スモンの治療法、機能回復訓練法の研究、開発をはじめ、日々の医療生活の相談はスモン患者の切実な願いであります。

また、このスモンの悲惨な被害を教訓として、将来再びこのような薬害を発生させないための調査、研究および啓発活動も必要であります。

一方、スモンと同じ神経内科的疾患の原因究明と治療法の開発も強く望まれているところであります。

スモン訴訟の和解は、被害者の力のみでなく、社会的支援によって得られたものであることに鑑み、和解金それは被害者の肉を切り骨を断ってのものでその一部を抛出し合い、薬害防止等の活動を展開するとともに、スモンはじめ神経内科疾患の治療法の研究、開発に対する助成を行い、これ等の恒久対策の早期確立を図り、併せて公衆衛生及び社会福祉の向上に資する為の本財団の設立に及ぶものであります。尚事務所は京都市中京区西洞院通り蛸薬師下ル古西町 藤和シティコープ西洞院 804号に在ります。

<事務局より>

滋賀県難病連絡協議会結成の際、京都スモンの会から多額のお祝い金をいただくとともに、滋賀支部の皆さん方は、滋賀難連の運営に多大のお力添えをいただいています。

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

総合的な難病対策の確立は私たちの願いです。病気の早期発見の体制づくりと治療の研究からリハビリテーションまでの一貫した医療体制の整備や安心して療養できる福祉の充実、そして教育や雇用保障などの実現のため全县の医療機関、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。

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	田村 一雄
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	607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。

昨年にひき続き本年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。

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	40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。

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せられ、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

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	笠原園子	
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つかますが、それが免疫であり、膠原病はつまりその免疫の異常によって起こるといわれています。

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

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、明るい療養生活が送れるように会員相互の親睦を図ること。さらには膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を願ってみんなで頑張っています。

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	酒井 茂
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	大阪支所ニュース
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、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症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、ITP、脊髄性小脳変化病、再生不良性貧血、天痘瘡、後継靱帯骨化症、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。

事務局から

涼しいと言われたものの、やはり、夏の陽射しは私たちにはつらいものです。

残暑のきびしい時にまとめをしております。たいへん遅くなってしまい申し訳
けありません。

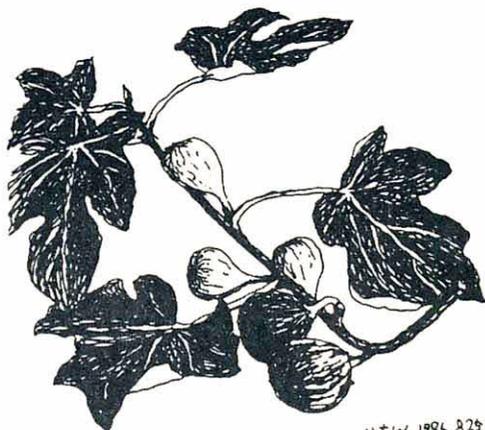
今号は、各疾病団体の案内的なものを入れて編集しました。また、大量印刷も
考えておりますので、色々な形で、ご利用下さい。

表紙の絵

全身の運動神経が徐々におかされてい
く病気、筋萎縮性側索硬化症(ALS)と
闘いながら描きつづけておられる大阪・
高槻市にお住まいの中林 ^{おさむ}基(42才)さ
んの絵です。

両腕を天井からベルトで吊りさげ、額
と鼻の下で頭を支える補助具も自分で考
え出して使い、1枚描くのに5~6時間、
ときには7時間もかけて。

絵の掲載のお願いに日本ALS協会に電
話をしたところ、「事務局の松岡さん
のお役に立てたらうれしい。滋賀県下の仲
間をよろしく。」との言葉が今も心に残っ
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 〒

(電)