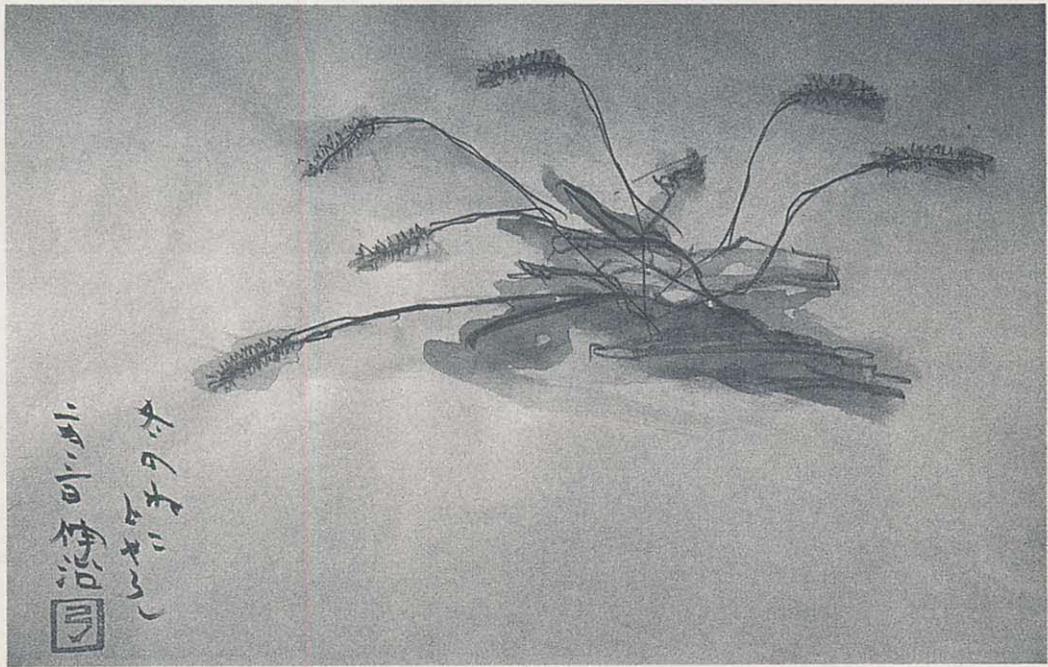


昭和51年9月7日 第3種郵便物認可 (毎月1. 11. 21発行)
昭和63年8月5日発行 OTK 増刊 通巻第(942)号

OTK しがたんねん

編集 滋賀県難病連絡協議会

生かす
こころ
あ
し



しがたんねん
第942号
昭和63年8月5日発行



総会を開きました

——今年度も精一杯がんばりましょう——

第5回総会は、5月8日(日)午前10時から、大津市打出浜の大津市勤労福祉センターにおいて、県下各地、各疾病団体から72人の代議員のもとに開かれました。

総会では来賓あいさつの後、過去1年間の活動報告と、むこう1年間の活動方針予算、決算等について報告され全て承認されました。

また、午後から湘南学園の中沢弘幸園長から「生きる力」と題しての講演をいただくなど、有意義な1日をすごすことができました。

総会は、柳井副会長の司会で進められ石井名誉会長による物故者への追悼の言葉を受ける中で、参加者全員で黙とうを捧げた後、柳田会長から「患者会の三つの役割」に触れた開会あいさつを受けました。

その後、議事にうつり、大林議長の手

で進められ、次の報告、提案がされました。

〈葛城事務局長による活動報告と方針〉

報告までは過去1年間を振り返って「役員会の開催」「事務所の設置」「署名と募金」「家庭雑貨販売」「県・市への働きかけ」等について説明されるとともに、

活動方針として「JPC全国交流会の成功」「相談活動に力をいれよう」「要求実現にむけての活動を強めよう」という点について提案されました。

〈奥村会計による会計報告〉

62年度決算は、約10万円を次年度に繰り越すとともに、63年度における予算の特徴が説明されました。



〈柳田会長による，事務所運営特別会計の報告〉

事務所が開設された6月1日以後の会計報告とともに，滋難連と腎協の財産目録について説明されました。

なお，質問として，報償費，慶弔費に関する事項が指摘され，柳田会長，奥村会計から回答しました。

以上を受け，報告 提案は全て承認されるとともに，63年度の役割体制が提案され，次のように承認されました。

(順不同)

役職名	氏 名	住 所	電話番号	所 属
名誉会長	石 井 さゆり			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	石 井 正			賛 助
	大 橋 征 人			腎 協
	笠 原 園 子			膠原病
	葛 城 勝 代			筋無力症
	河 方 信 彦			リウマチ
	倉 見 国 生			おおみ
	中 西 正 弘			スモン
	大 林 一 美			腎 協
	森 幸 子			膠原病
	柳 井 富美枝			スモン
会計監査	白 須 良 晴			腎 協
	土 川 善兵衛			リウマチ

「生きる力」

湘南学園園長

中 沢 弘 幸

1941年大津市生，淑徳大学社会福祉学科卒業後，滋賀県中央児童相談所相談員を経て，1982年から養護施設・湘南学園々長に就任し今日に至る。

また，その間，煎茶道家元に専念される一方，大津市とスイス・インターラーケン市姉妹都市盟約の橋渡しや，ウィーン万博での茶会開催など国際文化交流に貢献されている。

また「抱きしめてBIWAKO」実行委員長を務められた。

はじめに

「生きる力」と題して話をせよとのことですが，皆さん方にしたら，それぞれ毎日が闘かいの日々だと思います。

そこで私は，少し角度を変えて，私が園長をしている湘南学園での事を紹介しながら，精神的に苦しい状況，しかも，子供たちがそういう状況に置かれているということや，その子らの将来についてお話をしたいと思います。

湘南学園は1904年に，日露戦争の遺児を育てる目的で設立されましたが，現在は，言わば親に捨てられた子供たちを育てる養護施設となっています。私は7年前に移転問題のくすぶる中で，望んだわけではありませんが，園長に就任しました。

「めやに」をつけた子の本当の姿

園長になって最初に気がついたのは，子供達の希望のない顔と，多くの子が「め

やに」をつけていることでした。

夜には，どのような眠り方をしているか調べたところ，ほとんどの子が，丸くなるか，うつぶせに寝ていました。子供は普通，大の字になって，お腹を出して寝るはずなのにとすると，こうした状況に対し，腹が立ってきました。

それだけでなく，懐中電灯を近づけてある子の寝顔をよく見ると涙を浮かべて眠っていました。その隣の子も同じでした。

安心して眠れる学園作りを

「めやに」の原因はこれだったのです。生きながらにして親に捨てられた子供達は，昼間は突っ張っていても，無意識の世界とも言える眠りの時，本当の姿や心がでてくるのでしょうか。強気で鳴らしてきた私も，さすがに，そこに座りこんでしまいました。

そして，子供達が，安心して眠れる学

園を作ることを絶対の目標にしようと決めました。

おこっでいい仕事なら楽だ

こうした子供が、全国で約35,000人ぐらいいます。入園直後は皆、泣きます。親と死別の場合は、その別かれを生きる力に変えられるけれど、捨てられた場合は、そうはいきません。

泣いている子供の前で、自分自身に言いかけます。これを言うと誤解を受けるかもしれませんが、心に言い聞かせます。「お前は可哀そうだし、納得できないだろう、しかし、俺達は、お前のような不幸な子がいることが飯の種なんだ、ただお前のことを本当に気の毒だと思うし、なんとか幸せになって欲しいとも思う。これも本当の気持ちだ」……

この子をおこる事はできない、おこっでいい仕事なら楽なものだと思います。

ボランティアではない、プロだ

こんな時本当に、しゃべる言葉がない、けど、こいつは強い人間だと思わせなければならぬ。それがプロだ、だから私が泣いてはだめだ。この子が、「こいつなら一緒に生きてくれるかも知れない」と思ってもらえるようにしなければならぬ。そういう大人の沈黙を子供はちゃんと受けとめてくれる。だから「ここを耐えて、なんぼのもんや」と自分に言いかけせるようにしている。そして一言

「ここで一緒に暮らそう」と言います。

本当にお金をもらってやらなければ、つらすぎる仕事です。ボランティアではやっていけません。

食事時間のこと

学園では、食事の合図はチャイムです。私はこれが気にいらぬ。また「いただきます」「ごちそうさま」が強制みたいだ、これも気にいらぬ。割れない食器を使っている、これも気にいらぬ。

人間らしい食事の仕方が必要だと思ひ、ある日、チャイムのスイッチを切った。それによって混乱がおきた。しかし、チャイムを鳴らしたら、まるで何事もなかったように動きはじめた。その日は、これをキッカケにして、子供達・職員・調理職員に至るまで大声で叱りつけた。

以後、小グループで食事をとるようにし、「いただきます」等の発声の強制がなくなった。

好ききらいについて

食べものの好ききらいについては、ない方がよいけど、あるからといって悪い子ではないと思ひ。

ある日、食事を残した子に話をした。人間は人間以外の命をもらってしか生きられない。好きで人間に食べられるわけではない、だから、そのことに感謝をして「いただきます」と言って食べるのだと思ひ。

また、それだから、人間は勝手に死んだらダメだと思う。自分のために死んでいったものを代表して生きているのだから、相手の命をとるなんてことはもちろんダメだ、と。私も初めからこんなことを思っていたわけではないけど、学園で子供達と暮らしてみてもだんだんと思うようになってきた。

翌日から、年少の子は「じゃがいもさん死んでくれてありがとう」とか言っている。また、何も言わずに食べる子もいる。しかし、その子が将来、大人になって、子供ができた時、きっとこの日のことを思い出しながら、子供に話しかけるにちがいないと確信している。

進学率と将来について

世間では、進学率は95% ぐらいですが、養護施設では良くて60% 程度です。世間がそうなら、何が何でも上の学校へ進学させたい。

今年は、9人中3人が進学できなかった。そういう子を雇ってくれるところがあるのでしょうか。でも、この3人は、学園を出ていかなければなりません。どうしろというのでしょうか。日本の法律は本当に弱い人を助けるということができていないと思います。マスコミ関係の人が激励会を開いてくれたけど、本当にして欲しいのは、こういう事態に対して健筆をふるって欲しい事です。

来年の卒業生は、7人全員が進学をし

たいと言っています。全員が進学希望を出したのは就任以来はじめてです。何としても実現したいと考えています。

保護者会がないのは養護施設だけ

このような、養護施設の状況を思うにつけ、たぶん、世界中で一番取り残されているのが養護施設ではないかと思えます。

女性解放等は叫ばれても、子供の解放は、あまり叫ばれません。子供達には選挙権もないし発言もできません。自民党から共産党まで、養護施設を丹念に見てまわっている人がいるでしょうか。

私は児童相談所に9年おりましたが、その時でさえ、あまり印象に残っていないぐらいです。

当然とは言え「保護者会」はありません。子供達を本当に心配してくれる人がいないということです。

大人が育った分だけ子供が育つ

強気な私ですが、何度も放り出してやろうと考えました。「子はいかすがい」というのは他人の子でもあてはまります。

こんな状態でも、子供達の一生懸命な姿を見ると、何か生きる勇気みたいなものがわいてきます。

今日、ここにお招きいただけたのは、私なりに成長したからではないでしょうか。

大人が育った分だけ子供が育つという気持ちを持ちながら、これからもやってい

きたいと思います。

湘南学園をフィリピンに

63年7月に、フィリピンに湘南学園を出すことを発表しました。

今の日本は学園の子が生きていくには、あまりに苦しすぎるのです。

ジャパユキさんが問題になっているが、それは当然だが、極端な言い方をしたらジャパユキさんはまだ良い方だ。だって生きていけるでしょう。

フィリピンでは、子供達が、ゴミをあさって食べ物を探している。そしてそのままゴミの中で死んでいってしまっている。

学園の子が、「日本のために働ける場所」として、このプランを実現したいと思っています。



感想1 Tさん

中沢さんは、自分の気持ちを、さめた見方で見ていましたが、話を聞いているうちに、子供達に何があったとき、今以上に、体を張って、守っていく人ではないかということが伝わってきました。

生きる力・教育・福祉について

話が最終盤になってきましたが、本題の「生きる力」について触れます。私は生きる力が強い人間と弱い人間という2種類があってはならないと思う。

もし、弱い人間がいたら、まわりの者が、生きる力を引っ張り出さなければなりません。それが、教育というものだと考えます。

また、それでもだめな場合、強い人間と弱い人間が共に生きていくシステムを作らなければなりません。それが福祉だと思っています。

私は、こうした考えで、これからも生きていくつもりです。そんな人間もいるということを知って欲しいと思います。

(文責 編集部)

感想2
Sさん
すごいバイタリティですね。養護施設の実態について、認識をあらたにしました。これからも色々と教えてください。

感想3 Hさん

ジャパユキさんは、まだ良い方だ、だって生きていられるんじゃないか、と言い放つあたりに、すごい迫力を感じました。

<第5回総会に御出席いただいた来賓の方々>

山 田 耕三郎	参議員議員
吉 原 稔	滋賀県議会議員(日本共産党・革新共同)
一 円 正 導	滋賀県身体障害者福祉協会会長

<メッセージ・祝電をお寄せいただいたの方々>

稲 葉 稔	滋賀県知事
諏 訪 三 郎	滋賀県社会福祉協議会長
田 崎 正 善	滋賀県厚生部医務予防課長
藤 井 喬	滋賀県湖北福祉事務所長
高 橋 高	滋賀県愛知犬上福祉事務所長
高 田 三 郎	草津市長
奥 野 登	近江八幡市長
上 田 正 雄	大津市福祉事務所長
高 田 洋	大津市民病院長
小野田 義 徳	草津市福祉事務所長
福 永 吉 夫	近江八幡市福祉事務所長
橋 田 悦	総合病院健康保険滋賀病院長
西 田 八 郎	民社党滋賀県連合会会長
川 端 達 夫	衆議員議員



< メッセージ・祝電をお寄せいただいた団体 >

スモンの会全国連絡協議会

全国膠原病友の会

全国心臓病の子供を守る会 梅崎園子会長

全国腎炎、ネフローゼ児を守る会 脇坂チズコ会長

全国多発性硬化症友の会

全国パーキンソン病友の会 長尾健一会長

全国ハンセン病患者協議会 曾我野一美会長

日本患者同盟

全国交通労働災害対策協議会 生方正尚会長

(財)北海道難病連

福島県難病団体連絡協議会

群馬県難病団体連絡協議会

茨城県難病団体協議会 清水昇勝会長

東京難病団体連絡協議会

神奈川県難治性疾患団体連絡協議会 田口武恒会長

静岡県難病団体連絡協議会 海野勝代代表理事

岐阜県難病団体連絡協議会 松田之利会長

京都難病団体連絡協議会

大阪難病者団体連絡協議会

兵庫県難病団体連絡協議会

岡山県難病連絡協議会

高知県難病団体連絡協議会 高橋豊栄会長

鹿児島県難病団体連絡協議会 上野誠行会長

伸栄商事株式会社



日本の医療・福祉と患者 全国交流

JPC全国交流集会は、今年で5回目となりますが、初めて滋賀県で開催されます。

滋賀難連は結成して、まだ日が浅いのですが、これを機会に、少しでも前進できるような力を合わせましょう。

JPC本部から来県

打合会議を開く（6月25日）

交流集会開催準備のために来県した小林氏に聞いてみました。

Q 今年の交流集会の目標とするところを、お話ししてください。

小林氏

ズバリ「私たちが望む在宅ケアとは何か」ということに焦点を絞りたいと思っています。

在宅ケアについては、行政側からも、患者側からも意見や希望があります。

JPCは過去の交流集会で、「地域医療」について議論をしてきましたが、その積み重ねの上に立って「在宅ケア」について考えたいと思います。

Q 参加者に対しても、その点で何か注文は？

小林氏

参加者をお願いしたいことは、「在宅ケア」についての最近の変化や、日々、困っていることや感じていることを、ぜひ、まとめておいていただき、発言して欲しいと思っています。

11月19日～20日

大津で

全国の仲間を

あたたかく迎え

明日への活動の

はげみになるように

(63年度活動方針より)

Q 県下の患者・家族・関係者
に対して一言

小林氏

滋賀の皆さんには大変お世話になります。抱きしめてBIWAKOならぬ「語りあおうびわこ」でぜひ一緒に立派な集会にしましょう。

者運動を考える 集会 '88



開催されます

於：びわこツーリストホテル

この交流集会にむけて、滋賀県、大津市に要請をした結果、次のように財政的援助をしていただけることになりました。

滋賀県 30万円

大津市 20万円

J P C（日本患者、家族団体協議会）には次の団体が加盟しております。

J P C 加盟団体

北海道難病連
秋田難病団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
長野県難病団体連絡協議会
岐阜県難病団体連絡協議会
静岡県難病団体連絡協議会
三重県難病団体連絡協議会
滋賀県難病連絡協議会
京都難病団体連絡協議会
大阪難病者団体連絡協議会
兵庫県難病団体連絡協議会
奈良県難病連絡協議会
岡山県難病団体連絡協議会
高知県難病団体連絡協議会

宮崎県難病団体連絡協議会
鹿児島県難病団体連絡協議会
クロロキン被害者の会
互 療 会
スモンの会全国連絡協議会
全国肝臓病患者会連絡協議会
全国交通労働災害対策協議会
全国心臓病の子供を守る会
全国腎臓病患者連絡協議会
全国多発性硬化症友の会
全国パーキンソン病友の会
全国ハンセン病患者協議会
全国低肺機能者団体連絡協議会
日本患者同盟

63年度 滋賀県予算難病対策について

—— 県医務予防課でうかがいました ——

Q 今年度の難病対策の概要について
ご説明ください

医務予防課

難病対策費として、1億5,098万円、スモン対策のハリ、灸、マッサージ等に76万円、腎バンク事業運営費補助として100万円を予算化しております。

また、新規事業として、腎不全対策事業に313万9千円、難病患者実態調査事業として、100万円予算化しました。

また、難病連に対しては、本年は全国交流会が滋賀県で開催されることを加味し60万円の補助を予定しています。

Q 新規の腎不全対策事業について、説明してください

医務予防課

予算としては3,139千円で次のことを考えています。

ひとつは、腎疾患患者実態調査事業として、200万円をかけ、透析者だけでなく、それに至っていない患者さん達の全体を把握したいと考えています。

あとひとつは、腎不全に対する総合対策を考える委員会の設置です。

両者とも、現在、人選を含め、慎重に検討をしているところであり、具体的には、あとしばらくしてから動きだせるよう準備を重ねているところです。

Q 新規事業のあとひとつの実態調査も長年要望をしてきたものであり、ぜひ意義あるものにして欲しいと思っています。

医務予防課

これについては、100万円をかけて実施する予定でいます。

ただ、患者さんのプライバシーの問題がありますので、その点は充分配慮していきたいと思っており疾病の選択、実施方法について、現在慎重に検討しているところです。

◎ 本日は、お忙がしいところをありがとうございました。

今後も、患者や家族の声に耳を傾けていただき、一層充実した施策を実施していただけますよう、よろしく願います。

結核難病感染症課が廃止され「疾病対策課」が 新設されました

厚生省は、7月1日付で、機構改革をおこない、今までの「結核難病感染症課」が廃止され新たに「疾病対策課」が設置されました。

厚生省によれば、高令化社会の到来と疾病構造の変化に対応するもので、現在保健医療局のもとにある老人保健部を大臣官房に移し、老人の医療と福祉に対する組織改革を行なうこと、現在は窓口のない、成人病対策を担当する課を設ける必要があることなどから機構改革を行なうものと説明しています。

J P Cとして

反対を申し入れ

これに対し、J P Cは、同課の廃止は、難病対策や結核対策の後退をもたらす可能性がありまた、都道府県の難病対策

の後退にもつながりかねない、と厚生省に対し、反対の申し入れを行なっていました。

難病・結核おろそかにしない

厚生省が特に強調

これに関連して、2月18日に開かれた、全国保健医療、老人保健関係主幹課長会議で、厚生省・金森結核難病感染症課長は「関係の患者団体から反対あるいは存続の要望があるが、改組は、結核・難病対策をおろそかにするものではなく、従来以上に取り組んでいかなければならないものである」と全国の担当課長を前に特に強調して説明しました。

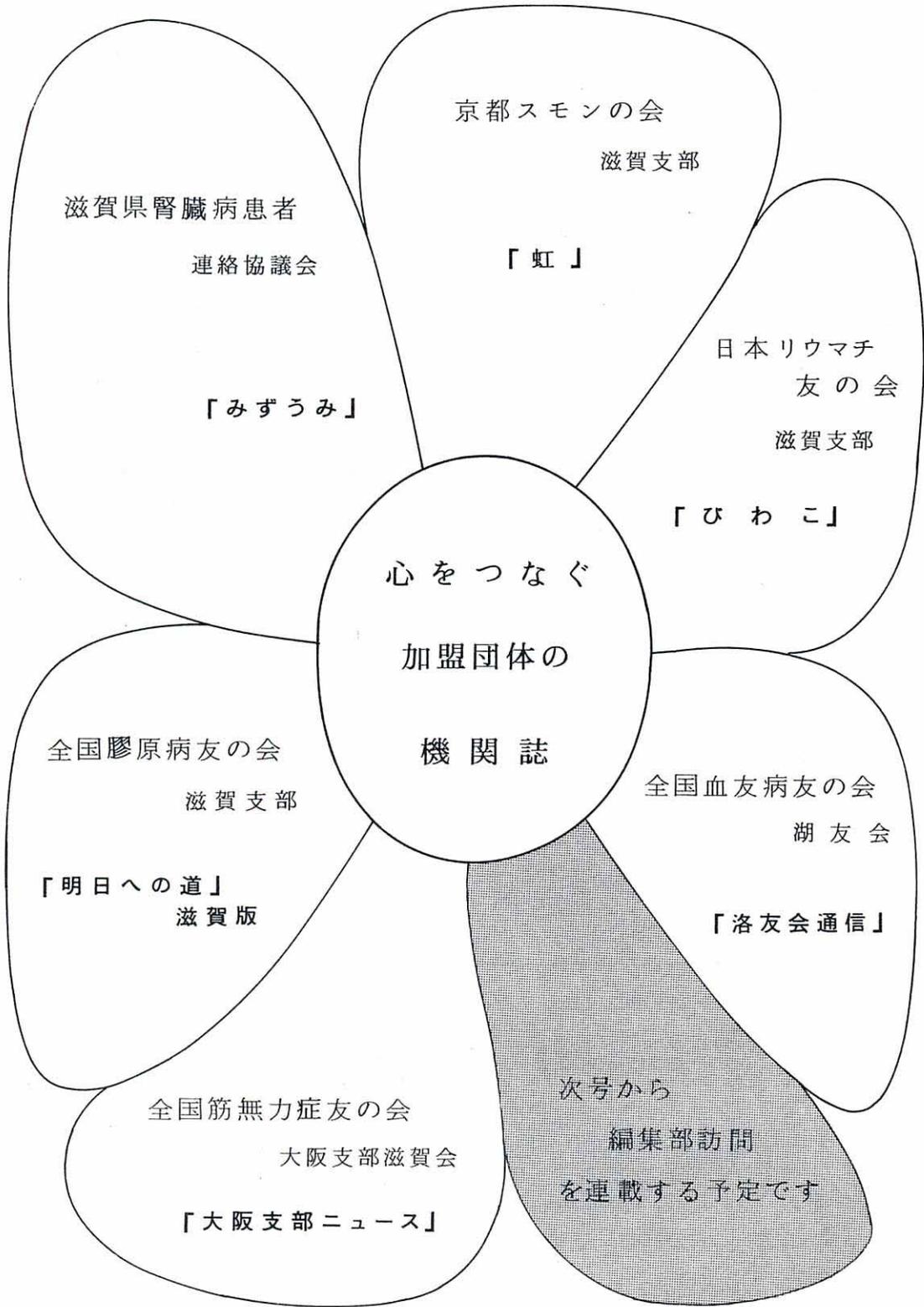
(役職名は当時のもの)

(「J P Cの仲間」から)

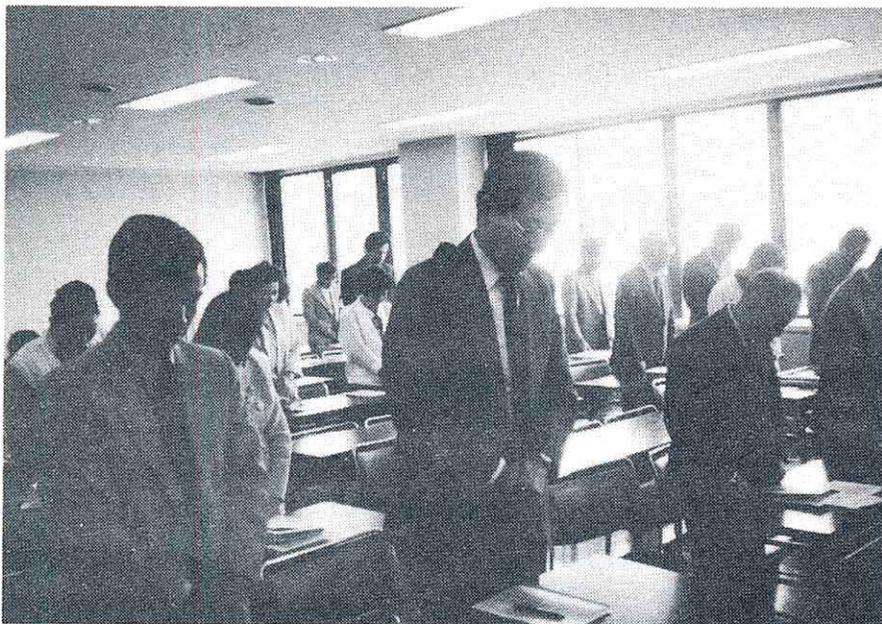
県単事業

- ◆重度心身障害老人特別助成金支給事業 【対象】身体障害者手帳一〜三級所持者。同四級で戦傷病者手帳所持者。療育手帳所持者上記手帳所持者で老人保健医療の受給者。【支給内容】老人保健法による一部負担金。【所得制限】なし。
- ◆乳児・重度心身障害者・母子家庭助成事業 【対象】一歳未満児、身体障害者手帳一〜三級所持者。同四級で戦傷病者手帳所持者。療育手帳所持者。十八歳未満児を現に扶養している配偶者のない母と該当児。父母のいない十八歳未満児。【支給内容】保険給付対象医療費のうち自己負担額を給付。【所得制限】世帯総合所得税額六万円未満。特別児童扶養手当制限額準用。児童授養手当制限額準用。
- ◆その他 ①公衆衛生向上対策事業費として県より四百四十万円の補助金。②難病患者の保健指導相談事業費として県より五十万円の委託金。③心身障害者団体運営事業費として県より五十万円の補助金。

岐 阜 県



第5回 総会のスナップ



総会は黙とうで開会しました。



退任される役員さん—— ご苦労様でした。

(毛利さん) (片岡さん) (田村さん)

JPCの仲間である、全国ヘモフィリア友の会が「エイズ予防法」に対し
次のような「見解」を發表しました。

私達の見解

1988年 5月18日

全国ヘモフィリア友の会

「エイズ予防法案」が5月12日に衆議院社会労働委員会で審議入りしました。血友病患者の感染者の救済案が発表されたり、また法案の対象から血友病患者を除くとの一部報道もありました。そこで私達は、あらためてこの法案への見解を明らかにしておきます。

1. 私達全国の血友病の患者・家族は、仲間の4割もが国の薬事行政の失敗からエイズ感染の悲劇に見舞われた者として、昨年3月に法案が国会に上程された当初から人権とプライバシーの侵害を憂慮し、強い反対の意思を表明してきました。

すなわち、私達はエイズ単独の法案を制定することで社会にこの疾患を恐ろしいものであると刻印すること、「まん延防止」を目的に掲げながら感染者の住所・氏名の通報、知事の調査権、健康診断の勧告・命令と違反者への罰則など全体として管理・取締りの色彩が強く、潜在化を迎くこと、さらに感染者のプライバシーと人権の制約は、血友病の学童も多い日本の感染の実情にてらし、差別と偏見を誘発し、固定化させる弊害が予想されるなど、全体として日本のエイズ対策にとって有害であると考えたのです。

2. 法案提案後の一年の経過を見ればこの指摘は正しかったと思えます。とくに、厚生省研究班の血友病の4割、約2,000人が感染し、その半数が20才以下であるとの報告は厳粛に受けとめられなければならないと思います。

これは、一度誤ったエイズ対策がとられたとき、将来をもつ子供らにとり返しのつかない結果をもたらすからです。法案のない今でも、エイズに対する偏見から少なくない血友病の患者・家族が深刻な差別にさらされています。

そもそも、「エイズ」は新しい性行為感染症のひとつとして法律で防止し得るものではなく、国民への正しい知識の普及と医療を充実させ、自律的に回避されるべき疾患なのです。また、感染者らがいわれなき差別に苦

しむことなどあってはならないのです。この点から法案は抜本的に考え直さなければならぬと思います。

3. この法案の対象から血友病患者を除くとの報道がありました。たとえ除いたとしても社会への誤ったエイズに対する認識を固定させるなど、この法案の問題点は変わりません。また、感染症である以上ある特定の人を除くとしても、感染源の調査の結果除かれた者のプライバシーが脅威にさらされることは高知事件が明確に示しています。やはり、すべての感染者の人権が保護されなければ血友病患者の人権の保障もないのです。私達はこのような便法に反対です。また、血友病のエイズ感染者の救済は、この法案とは関係のないことです。血友病患者は、国の薬事行政の失敗と製薬メーカーの安全管理の懈怠から、このいわれなき薬害に見舞われたのです。

この救済は、エイズ予防財団からの給付などという姑息な方法をとることなく、国と製薬会社がすみやかにその責任を認めて、この被害を償うにふさわしい救済が図られるべきです。

「救済」が法案成立の口実にされてはなりません。

私達は、国会においてこの法案がわが国のエイズ対策として適切かどうか、その問題点を深く解明し、すみやかに廃案とすることを訴えるものです。

県単事業

◆ 難病医療相談事業

難病連への委託事業として三十万円の補助、県内四力所で行う難病医療、福祉相談会への指導協力体制。

◆ 特定疾患医療給付

【対象】溶血性貧血、汎発性血管内血液凝固、血友病、B型肝炎。

【支給内容】保険給付の対象となつた医療費の自己負担分（五万四千元の範囲内）を公費負担。

◆ 特定疾患治療研究事業

【対象】アミロイドーシス、肝硬変、ペバトーム、特発性心筋症、シャイ・ドレーガー症候群

【支給内容】原因究明と治療方法を研究している医療機関に三百七十六万

八千円。

◆ 遷延性意識障害者医療給付事業

【対象】症病または事故により引き続いて三カ月以上の間、遷延性植物状態の者

【支給内容】保険給付の対象となつた医療費の自己負担分を公費負担。

◆ その他の事業

① 難病連の運営費助成（五十万円）

② 特定疾患実態調査委託事業（臨床医へ七十九万九千円）。

「エイズ予防法案」に反対し、わが国のエイズ対策の抜本的改革を求める声明

本日、日本患者・家族団体協議会（JPC）と全国ヘモフィリア友の会が共催した「各党にエイズとエイズ法案についての説明を聞く会」に参加した私たち一同は、現在国会で審議されている「エイズ予防法案」に強く反対することを表明します。

エイズ（HIV感染症）は、恐怖感をもって受けとられています。新しい感染症のひとつです。また、エイズの感染者は確実と言える治療法のないこの疾患との闘いを強いられる社会的に弱い立場にある病者です。ところが、「エイズ予防法案」はこの疾患の基本的性格を無視し、感染者の届出に加え一定の場合には住所・氏名の報告をさせ、しかも知事に感染者であるかどうかの健康診断を受けさせる勧告・命令権や、さらに感染を疑われた者に対する質問権を付与するなど強制権限を与えて、社会防衛の立場から感染者を管理し、そのプライバシーと人権を強く侵害するものとなっています。

私たちは、このような強権的施策はかえって感染者を潜在化させて、まん延防止の目的を達成できず、感染者などに対する偏見をあおり差別を誘発するものとして反対です。ところで先般、法案から血友病の患者を除くとの一部報道がありましたが、これによって法案のもつ前記の問題点は何ら解消されるものではありません。私たちは、たとえ修正された法案であっても反対せざるを得ません。

私たちは、法案にみられるような感染者敵視をやめ、日本におけるエイズ対策として国民に対する知識の普及と検査・治療など医療体制の充実を図るために十分な予算措置をとること、感染者に対する差別をなくし、その社会生活を保障すること、また薬害としてエイズに感染した血友病患者にその被害を償うにふさわしい補償措置がとられることを要求します。

以上、参加者一同の意見として表明します。

1988年 5月18日

各党にエイズとエイズ法案についての説明を聞く会 参加者一同

北から南から

▼宮崎難病連が福祉医療講演会

九月六日、宮崎県福祉総合センターで「エイズ予防と治療の最新情報」と題して産業医科大・白幡昭さん、「エイズの現状と対策について」と題して県環境保健部・若松芳雄さんの講演がありました。これはエイズとはどのような病気なのか、正しい知識を得て、偏見や差別を生むことのないよう難病問題への理解と認識を深めるために開かれたものです。

▼長野県難病連が相談会

難病で悩んでいる人、難病の疑いのある人を対象に県内四カ所所で難病医療相談会を開きました。相談に訪れた人は九十九人。専門医とケースワーカーがそれぞれ治療や年金などについてアドバイスを行いました。

▼全腎協が腎バンク登録街頭キャンペーン

今年で七回目をむかえる「腎バンク登録者拡大全国統一街頭キャンペーン」が十月四日、各地で行われました。会員を中心に、家族、医療関係者、ライオンスクラブなどの協力を得て街頭で通行人にチラシを配布し、腎バンクへの登録を呼びかけました。また、昨年からは厚生省が十月を「腎移植推進月間」と設定し、全腎協もこの「月間」の後援団体の一員となっています。

保健医療局長、国立療養所長などに、六十三年度概算要求額の満額獲得、高齢者対策、職員の増員、施設整備の促進などを要請しました。

▼全国心臓病の子供を守る会が全国総会

十月二十五日、埼玉県・浦和市の埼玉会館で第二十五回全国総会が開かれました。午前中は全体会、午後からは教育、心臓病児の医療、大人の医療、生活と福祉など七つの分科会に分かれて話し合いが行われました。

▼大阪難病連がフェスティバル

難病連結成十五周年を記念して十月二十五日、大阪社会福祉指導センターで「なんれんフェスティバル'87」を開きました。第一部はJPC代表幹事・長谷さんの記念講演、患者運動にひかれて、第二部は各会選抜による対抗のど自慢などが行われました。

▼互療会が事務所移転

千鳥港区浜松町一―一六 ダイヤパレス浜松町二〇四号
☎〇三―四三―三三―五一一四



北から南から

▼群馬県難病連が抗議はかき

厚生省の結核難病感染症課の廃止、改組に反対し存続を要請する抗議ハガキを出しました。

▼宮城県難病連がパネル展

一月十八日から二十三日まで難病の実態と患者の救済を訴える「病気のおそろしさ」パネル展が仙台市役所のロビーで開かれました。難病連に加盟する県内の腎臓病、リウマチ、筋ジスト、慢性呼吸障害などの患者の六団体が病気の症状や治療法のほか、障害を乗り越えた人たちの記録などについて資料を展示しました。会場には医療相談コーナーも設けられ東北大、仙台社会保険病院の専門家が市民の相談にあたりました。

▼北海道難病連がJRなどに要請

腎臓、心臓、低肺、人工肛門などの内部障害者も運賃割引の対象となるよう二月二日JR、航空各社、道路公団に対して要請行動を行いました。

▼神戸市難病連が講演会

神戸市との共催で難病者の生き方に関する講演会を二月十四日、神戸市勤労会館で開きました。テーマは「病気と共に生きる」。

▼全腎協が国会請願行動

二月十六日、「腎疾患総会対策の早期確立を要望する」国会請願集を開き、全国から六十二万九千人分の署名を持ちより各党に要請しまし

た。この国会請願は今年で十七回目になります。

▼血友病患者が完全救済を決議

全国ヘモフィリア友の会は東京都内で総会を開き、「輸入血液製剤によるエイズ感染は、国などの安全対策が不十分なため起きた被害だ」として国と製薬会社に対し、「完全救済を要求することを決めました。完全救済の内容は「医療費負担、生活補償、死亡した患者の遺族補償などが柱となっています。またエイズ法案については感染者らの人権を侵害するとして、各政党、団体に訴えるなど廃案に向けて運動を展開することに決めました。」

▼京都難病連が「山科ふれあい健康まつり」に参加

山科医師会、府、保険医協会などの主催で四月三日に開かれる「健康まつり」では展示、ヘルシーチェック、相談コーナーなどが催されます。京都難病連では「なんでも相談コーナー」と「模擬店」に参加することにし、出店する品物には難病患者の訴え文と、「励ましの一言を」という返信用ハガキを同封することを計画しています。



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	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	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。

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	〒463 名古屋市守山区大字山字町北142 つよみせいビル TEL. 052-791-4131
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	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	〒 EL.
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。

事務局から

盛夏の発行となりました。過ぎにくい夏を、心して、お過ごしのことと思います。そんな中での発行ですから、暑中お見舞い号と言ったところです。

あれこれと企画はするもの思うようにいきません。会員の皆様のお便りをお待ちしております。

今号の表紙には、筋萎縮性側索硬化症（ALS）と格闘しながら、わずかに動く右足で、生きている証をきざみつけている、宇治市在住の弓手伸治さんの「書」と「絵」をお借りしました。皆さんのお役に立てるのなら、と快よく貸していただきました。また、ご近所の主婦を中心に約50名ぐらいの人達が「守る会」をつくり介護にあたっておられます。「在宅ケア」のひとつの形を見せていただいた思いです。

編集 滋賀県難病連絡協議会 会長 柳田貞男

事務局 〒

(電)