

わなんれん 10 周年記念誌

より良い医療と福祉をめざして



和歌山県難病団体連絡協議会

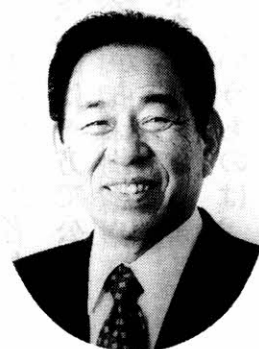
《目次》

		ごあいさつ	
		和歌山県知事	西口 勇
		和歌山県医師会会長	杉浦 実
		JPC日本患者・家族団体協議会代表幹事	伊藤たてお
		和歌山県難病団体連絡協議会会長	森田 良恒
		4	3
		体 験 記	
		闘病！入院27回、手術21回	八田真佐和
		私と脳卒中	山田 進
		雨の日が多い人生	嶋田 智世
		勇気を出して友の会へ	谷口 栄美
		闘病（やまい）を共に	三木 慶
		「半年の命です」	森田 良恒
		息子を介護して	八木 公子
		発病、そして闘病	南方 靖
		難病患者の視線	匿名 名
		難病と闘う日々を振りかえって	大谷チトセ
		自分を褒められる自分になりたい	西谷美登子
		難病患者の組織化	近藤 正笑
		起伏のある16年間	宮部 賢
		25	23
		メッセージ	
		山形県難病連	26
		佐賀県難病連	26
		京都難病連	26
		福島県難病連	27
		愛媛県難病連	27
		静岡県難病連	28
		宮崎県難病連	28

あとかぎ	66	病気について（加盟団体中抜粋）	60	10年間の主な事業 記念大会アピール	34	高知県難病連	28
		①脳卒中	60			福岡県難病連	29
		②インスリン依存型小児糖尿病	61			愛知県難病連	29
		③ビュルガー（バージャー）病	62			岡山県難病連	30
		④パーキンソン病	62			茨城県難病連	30
		⑤多発性硬化症	62			鹿児島県難病連	31
		⑥慢性腎不全	63			滋賀県難病連	31
		⑦胆道閉鎖症	63			北海道難病連	32
		⑧重症筋無力症	63			香川難病連	32
		⑨ベーチェット病	64			岐阜難病連	33
		⑩リウマチ	64				
		⑪膠原病に含まれる病気・近い病気の名前	65				

いぢごぢ

いあいやり



和歌山県知事

西口 勇

平素、皆様方には県政にご支援、ご協力をいただき心からお礼を申し上げます。

和歌山県難病団体連絡協議会が、18 疾病団体、一五〇〇名の患者団体として、今年で10 周年を迎えられたことを心からお慶び申し上げます。

これもひとえに、森田会長はじめ関係皆様方のご努力の賜物と心から敬意を表します。

ご承知のとおり、21 世紀を間近にひかえ、今、和歌山県は、福祉のまちづくりの推進、新しい県民運動「感動わかやま21」の展開、南紀熊野体験博の開催、県立医大の移転整備、総合健康福祉棟の建設など多くのプロジェクトに取り組み、県の活性化を図っているところであります。

こうした中で、平成22 年を目標年度とする「和歌山県長

期総合計画」を新らしく策定し、この中でも難病対策を県の重要課題の一つとして取り上げ真剣な取り組みをしております。

難病医療費の公費負担につきましては、特定疾患治療研究事業が見直され、一部自己負担が導入されましたが、県では独自に、平成9 年度、今後の県行政を推進していくための基礎資料とすべく特定疾患受給者の皆さん全員を対象としたアンケート調査を実施致しました。

この調査結果の中で特に、ご希望の声の多かった医療相談、訪問診療事業について、地域の実情に応じ、事業を充実させてまいります。

また、難病患者等ホームヘルパー研修を新たに実施し、多様化したニーズに対応したホームヘルプサービスを提供できる、必要な知識、技能をもったホームヘルパーを養成することにしております。

このような新しい事業に取り組み、より充実した難病対策を進め、患者の皆様方、家族の皆様方が安心して生活でき、本当に住んでよかったと思える故郷づくりをめざしてまいりますので皆様方のより一層のご協力をお願いします。最後にりましたが、患者の皆様方、家族の皆様方のご健康と和歌山県難病団体連絡協議会のご発展を祈念しましてあいさつとさせていただきます。

御挨拶

和歌山県医師会
会長 杉浦 實

和歌山県難病団体連絡協議会が平成元年5月、10患者団体により発足され、現在まで「常設の難病相談窓口の設置」、「総合的難病対策の早期確立を求めている署名活動」等、難病で苦しんでおられる方のため精力的な活動を続けられ、10周年を迎えられた現在では、18疾病団体、約一五〇〇人の患者団体として活動を行っておりますことに敬意を表する次第です。

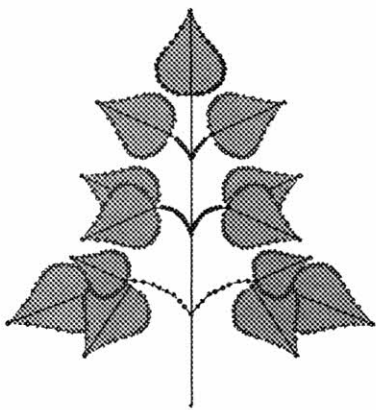
さて、ご承知のように、現在のわが国の経済情勢というものには低迷を続け回復の兆しすら見えてまいりません。このような中、聖域なき財政構造改革と称して社会保障の削減、とりわけ医療費の抑制ということで昨年9月の健康保険法の改正による難病患者からの医療費自己負担の導入というように、国は一方で公共事業に多額な資金を投入することを決めながら、患者いわゆる弱者ばかりにしわ寄せをはかる施策を行っております。

社会保障というものは、いかに国が苦しくても国民の基本的権利として守り抜かなければならないはずで、それを

安易に削っていくということに対し、我々といたしまして、このことは容認できることではなく、機会をとらえて要望しているところです。

このように、現下の諸状況は、患者の皆さん、またご家族の方にとって大変厳しいものであり不安を抱いておられることと存じます。本会としても、県民の医療・保健・福祉に携わっております立場から、より良い医療を目指し活動をしていく所存でありますので、貴団体におかれまして10周年を機に、ますます団結を深められ活動されることを期待します。

最後に、難病で苦しんでおられる患者の方々の医療や福祉が一日も早く恵まれたものとなることを祈念し挨拶いたします。



がんばれ和歌山難病連

▼10周年に寄せて▲

JPC日本患者・家族団体協議会

代表幹事 伊藤たてお

和歌山県難病団体連絡協議会の皆様の10年の活動に心から敬意を表します。

一口に10年と言っても、難治性のあるいは進行する病気を抱えながらの患者・家族団体の活動は本当に大変です。私も患者の一人として、この活動に参加して26年が経過しました。その体験として「どう大変なのか」ということを説明しようとしても、どのように言い表わしてよいのかとまどうことがしばしばです。

その言葉にならない「大変さ」を身をもって知っている一人として、和歌山難病連の皆さんのこの10年間の活動は県難病連をしっかりと和歌山の風土に根づかせたと思います。多くの患者・家族の苦しみや悩み、不安の声をあつめ、社会的にゆるぎない立場をつくることが患者・家族を守る重要な役割だと思います。とは言うものの、この10年は一方では日本の医療保障制度と社会福祉が大きく後退を続けた10年間でもありました。

高齢者をいじめ、難病患者を医療から遠ざけ、次に子ども

もの難病をターゲットにし、やがては障害者の医療と福祉全般を標的にしようとしています。

その根底には、ノーマライゼーション、相互理解、社会連帯と言いながら、基本的には「国家の責任による」

「社会保障」を解体してたんなる「連帯・相互の社会」公的・私的保険ミックスの「金のかからない」社会をつくろうとしているように思えてなりません。現実には政府は「老後に備え若い時からの健康と貯蓄にはげむように」と各種審議会報告に言わせ、かつ医療を含めて「受益者負担」

「応益負担」の社会にしようとしています。言いかえればお金のあるなしで、受けられる医療と福祉に差をつけようということでしょう。

お年寄りや病気の人、障害を持っている人、そして、小さな子供たちに対して、思いやりを忘れた社会はどこへ行きつくのでしょうか。

和歌山難病連の次の10年は、そんな課題も背負っているのではないのでしょうか。私たちの一人ひとりにできることはとても小さいことです。でも、手をつなぎ、お互いに励まし合って、一歩ずつ歩み続けたいと思います。次の10年も一緒にしましょう。

和難連十周年を迎えて

和歌山県難病団体連絡協議会

会長 森田良恒

平成元年、難病に苦しむ患者や家族が集まり、それぞれの悩みや苦しみを語りあい、互いに励ましあい、『同病相憐れむ』にとどまらず、医療・福祉の情報交換や全国の患者家族との交流を求め、何よりも患者や家族の声を声として県や国に訴えていこう、そして県内の難病患者だけに限らず、障害者や弱い立場の人たちにとってよりよい和歌山になるよう叫びつづけようと結成された和難連は、まさに“ヨチヨチ歩き”ではありましたが、ここに10年という節目を迎えることができました。これも偏に関係機関をはじめ、役員、会員、ボランティア各位の一致ご協力の賜と謹んで厚くお礼申し上げます。

この10年間の和難連は、常に大きな二つの問題点を抱えながらの運営でありました。

一つは、当然ながら難病患者自身が運営し活動するということであります。治療や療養の合間を縫って、体調を整えながらの活動を余儀なくされました。透析の合間を縫って国会請願に上京し、リウマチの疼きに耐えながら国会前をデモ行進し、言葉も足元もおぼつかないパーキンソン患

者が県内を隈なく歩いて同病の患者訪問をし、ある難病児のお母さんは子供を病院に残し、医療福祉向上のため必死に街頭署名を呼びかけました。小さな行動ではありますが、それが患者自身の叫びでもありました。

二つ目は、財政的な問題であります。多くの難病患者は精神的な不安に加え、経済的にも不安定な状態にあります。治療のため、また刻々変化する病状のため安定した職業につけない人や、たとえ家計の柱が健常者であっても看病看護を必要とする患者を抱えているため職業につけない人もいます。患者会の財政状況は実に貧しいのが現状であります。幸いこのような中で役員の努力が実り、平成4年度から県費補助金を頂くことができました。しかし徐々に活動の範囲も広がり、活動資金の問題はこれからの重要課題でもあります。

この10年間の活動の中で「患者や家族が声を上げなければ絶対に変わらない。しかし私たちの願いは難病患者だけのことではなく、全ての人の問題である」ということを実感しました。これからも患者の立場としてだけではなく、障害者や弱い立場の人たちとともに『いつでも、誰でも、どこでも、よりよい医療と福祉』をめざして頑張りたいと思います。どうか今後とも一層のご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます、記念誌発刊のご挨拶と致します。

体 験 記

体験記

闘病！入退院27回、手術21回

バージャー病 八田真佐和

私は昭和41年1月（28歳の誕生日）に「ビュルガー病（バージャー病）」という有り難くない病名を付けられました。それから約32年が過ぎました。バージャー病とは徐々に四肢（上肢と下肢）の動脈が閉塞し、冷え感、しびれ感、間歇性跛行、疼痛、潰瘍、最後には切断しなければならぬような病気です。

私は昔のつらく苦しかった事は、思い出したくもないのですが、難病患者の一人として思い出し書かせて頂きます。私は小さい時から運動が好きで、小学校、中学校、高等学校と学生時代は野球部に在籍し、学校でのスポーツは全て参加し、身体には自信がありました。また卒業後も力仕事の多い建材関係の仕事をしていました。

それが、昭和40年夏の終わりがら左下肢、甲が変色し、第4指が痛みまもなく爪の生えぎわが化膿し、激痛になり左下肢全体がどこがどうなっているか分からないような、口では表せない痛さで、私の子ども、長男2歳半、長女9ヶ月が側に来ると触られないのに痛みを感じ、殴りつ

けたこともありました。足を伸ばすと痛くてあぐらをかいて背中の後ろへフトンを積み前から毛布をかぶり中で足をもみ、さすり、24時間毎日激痛との闘いでした。もちろん那賀病院へ通院しながら、和医大、日赤、また大阪の病院と診療を受けましたが病気の原因、病名すら分からず、自分も毎日眠れなく、指の半分ほど壊死状態になり下肢が痩せ細り、神経までまいってしまい家族には怒鳴り散らし、このまま先の方から腐ってきて死んでしまうのかと思いました。

この間2ヶ月余り、人から、食べる物があれが良い、これが良いと聞き、道の側のハコベ、又木の葉っぱ等、いろいろとジュースにして飲んだこともあります。年末になって友達より名古屋の病院（愛知済生会病院）を聞き診療を受け、始めて「バージャー病」と分かったのです。先生から「この病気は痛みと経済的に苦しめられ、痛みのない日はおかしいくらいだ」と言われました。即入院となりました。この時は左手にも症状が出て手首より先は黒ずんでいましたので「手と足、両方の手術で2ヶ月半入院」と言われました。

検査に1週間かかり、支払日になり清算書を見ると当時で6万円になっていて大変高額でしたので、手術をするといくらかかるのかと心配していました。この間点滴で手の

方の血色が良くなって来たので手術をやめ、足の方の腰部交感神経切除と左足第4指の切断の手術を受け、1週間後逃げ帰るように退院しました。まだ切断した指の傷も治ってはいなかったのですが、当時はこの病気の特定疾患（難病指定）になっていなかったので経済的に苦しかったのです。

その後、昭和46年に入院、左足第2指、交感神経切除、左手第2指第1関節切除、それからは名古屋医科大学分院と上飯田第一病院へ年に1回、3回入院退院の繰り返しで、大学病院では点滴の薬の試験、自続動脈注射等、モルモットの的な治療もあり、気を失うこともありましたが、昭和50年に国の特定疾患に指定され、経済的には少しは楽になったと思います。その後、昭和63年7月には左下肢切断、これまで27回の入院、内21回の手術を行っています。

自分の仕事におきましては、最初勤めていた所は入院のため解雇になり、自分で商売を始めましたが入院繰り返しのために断念。病気を知って雇ってもらったところも、同じようなことでした。

家庭のことでは、私は入院の際、又検査、手術等で麻酔のする場合は家内が付き添いに名古屋まで来なければなりません。その間、子どもは祖母に見てもらわなければならぬ状態、家庭内や親戚にも非常に大きな負担がかかる

ということですが。早く治療法が見つかってほしいものです。最後になりましたが、福祉の向上に皆さま共々頑張り、そして又笑顔でお会いすることの出来るように、お元気でいて下さい。

私と脳卒中

脳卒中 山田 進

一・前兆と発病の原因

恥ずかしい事ながら私は四回も発病・入院を繰り返しました。その原因は共通しているように思われますので、順次反省したことを記述いたします。

第一回の発病（昭和46年11月10日）桐蔭高校修学旅行の初日、車中にて発病しました。この半年間、私はハンドボール協会理事長として国体開催のため繁忙を極め、特に関中は会場に泊まり込み、何時眠ったか分からない状態でした。国体も済んでホットしたのも束の間、予定外に修学旅行の引率を命ぜられ、又悪いことに出発前夜、国体反省会が打田町公民館で夜7時から延々7時間に亘って熱心な討議が続く、帰宅したのは午前2時でした。睡眠時間3時間程で旅行に出発しました。ところが車中にておう吐を繰り返し、だんだん意識が朦朧として身体が動かなくなり、

途中下車して病院に運ばれました。発病の原因は、国体開催と修学旅行への突然の参加による過労とストレスの蓄積及び睡眠不足と思われました。

☆発病の前触れ

1. 国体終了後、耕耘機を使用していた時、急に目の前が暗くなり冷や汗をかいて、その場にうずくまり暫くして何事もなく田を鋤上げました。

2. 丸正百貨店で急に立ち眩み、凄い冷や汗をかきました。その時も数分で元に戻りました。翌日、町医者に行き、旅行参加の是非を尋ねましたが、血圧も高くなく、薬10日分貰って旅行に参加しました。

☆第2回発病、一過性脳虚血症

昭和60年2月20日9時、公務出張の際、新宮高校の玄関にて靴を脱ごうとした時、突然左足が痺れて立てなくなりましたが幸運にも意識があったので持っていた降圧剤をなめると約10分程で正常に戻り、出張の任を果たして帰和、直ぐに寺下病院に入院しました。この時の発病の原因は4ヶ月前から長女の家庭の事で相談を受けたり、次男の結婚話等で大変気苦労していました、そのようなストレスの蓄積が加重され発病したと思われれます。

☆第3回発病、昭和60年10月27日

自宅にて発病。家内が外出後、暫くして足が痺れて立と

うとしたが力無く倒れてしまった。焦って立とうとするが、只もがくだけで右手足に力なく、冷たくて萎えるとはこの事かと動転するばかりで口も利けず、唯天井を向いて寝ころんでいました。暫くして降圧剤があったのに気がつき薬のある所まで背で転がっていき、降圧剤を口に入れた。暫くして口も利けたので自分で119番して寺下病院へ搬送して頂きました。

＊発病の前日

一. 当時、私は予備校に勤務していて生徒たちの進学や生活相談に当たっていました。発病前日、生徒指導で3組の親子と面接していた際、感情を害されるような言動があり、随分気を悪くして精神的に疲労して帰宅しました。

二. 欲張りの私は、書や花を県展・市展、折々の展覧会へ出品していました。11月、県展と勤労者展に出す作品の制作に繁忙を極め、睡眠不足も気にしませんでしたが、楽しいはずの忙しさと睡眠不足にストレスが加重され発病したと思われれます。

＊この時の前触れは、動作緩慢で花を生けようと心で思ってもなかなか生けられなかったことです。

☆第4回発病、平成2年8月24日

この日は炎暑の1日でした。田舎の八朔の摘果に早朝か

ら出かけました。畑の中は暑さでムンムン汗はタラタラ半時間おきに冷茶を飲む始末でした。遂にお茶もなくなり、動くのも億劫になってきました。脱水状態とはこの事かと思いましたが後の祭り『ダウン』病院へ。

この時の発病の原因として考えられるのは、熱射による多量の発汗によって、体内の水分不足による血液の粘度が高くなった、水分の補給が充分でなかった、などであります。

4回の発病を通して痛感したこと。

① ストレスを溜めないこと。喜楽は良いが、怒哀は絶対に禁物。努めて平静に保ち、怒り悲しまないこと。

② 睡眠不足にならないこと。過労にならないこと。

③ 前触れのあったときは、必ず医師の診察を請い、大事をとること。立ち眩み、冷や汗、麻痺など。

④ 薬を常時服用している人は、絶対に忘れたり、勝手に止めないこと。私は3回目の発病前日から薬を切らしていました。

二・私のリハビリテーション

4回の発病から現在までの病歴を振り返り、私の実行してきたことが、幾つもの幸運と共に私の現在が在ると信じています。最初にその幸運から述べてみたい。

① 入院一週間後から妻が二ヶ月半に亘り、毎日二時間位マ

ッサージをしてくれたことが、入院時完全に萎えていた右手足が蘇るきっかけになったのではなからうか？

② 退院後、職場復帰が出来、曲がりなりにも毎日何かをしよう、しなければと目的をもって生活できたこと。予備校退職後は桐蔭高校ハンドボール部のコーチをお引き受けして若い高校生と毎日交流出来たこと。

③ ボケ防止として字を書きたい一心で英語の勉強を始め、ローマ字を綴った事。

④ 萎えた右手の働きを良くするために胡桃を握ったり鋏を使う事が良いと聞いていたので、昔習っていた生花の教授と練習をしたこと。

以下時を追って私のリハビリについて綴ってみたいと思います。

〈入院時〉

① 家族によるマッサージ

入院時四十五日間は微熱が続き麻痺が進行して右手足の動きが完全にストップ、ベッドのたった一枚の毛布も重くて、取ってくれ外してほしいと妻を困らせたものです。

熱も下がって10日過ぎから妻の奮闘が始まった。午前と午後に一時間あまりの指圧及びマッサージは気持ちよく触れられている感じでした。娘が妻と交替して来てくれたときは一日4～5時間も揉み続けてくれました。

こういう状態が一ヶ月続き、

② 待望の病院のリハビリが始まったのです。

ここで一番ショックだったことは『山田さん左手で字を書く練習を始めて下さい』と言うM先生の言葉だったのです。もう書道は出来ない。あれだけ練習したのに・・と、悔やまれてなりません。花も活けられない、スポーツも出来ない。じっと目を閉じていたら涙がでてきて仕方がなかった。でもこのままではいけない。何とかして今一度字を書きたい。花も活けてみたい。そう思った時から私のチャレンジが始まったのです。右手にサインペンを握らせNHKの続基礎英語や英会 話の書写を始めました。

③ 1月中旬から指圧を始めた。

指圧は第一回目の脳血栓（昭46年）の時に受けて、大変良かったと思ったので治療を受けました。往きは15分もかかって歩いた道が帰りは10分そこでしたので、効果があると思いつけることにしました。2月中旬よりリハビリ室にある肩関節運動機を1日50回を目標に挑戦しました。2月下旬、指圧を受けた後で、偶然丸首シャツが脱げた！人の手を借りずに脱げたので大はしゃぎしました。1月から毎土曜日外泊許可されました。

その日は鉄を使って生花のお稽古をしました。指先を使

う努力が良かったように思います。こうして3月17日めでたく退院できました。

（社会復帰1年間（和歌山英数学館））

① 社会復帰と大きな事を言ってもお情けで囑託としておいでくれたのです。私も責任があります。『何かお役に立たねばならぬ』と朝の出勤は一人で行けないので妻の運転する車で送って貰い、朝の駐輪指導及び遅刻者指導、外出者、早退者の指導をしました。その他会議等も有り、仕事は充分にありました。

② 午後3時には寺下病院へリハビリに出発です。距離にして1.7kmですが和歌山駅の地下道には大変苦勞しました。階段を降りるのに手摺りを持つため杖は邪魔になるし、悪い右足を出すのは怖いし、でも行かねばならぬ。大決心のもと一步一步降りました。四月頃は50分程（百米3分）かかりました。リハビリが済めばバスで車庫前まで行き、そこから家まで約1.3キロを35分かけて歩きました。これが一年間のパターンでした。この事が良かったのではないかと思います。

③ 入浴は現在、夜と早朝の二回入ることを原則としています。特に朝入浴すると身体が軽快になり、動作がスムーズになります。身体が暖まると、動きにくい箇所も動きやすくなります。5月～10月頃までは汗をかいて帰宅す

るので入浴が一日三回になります。ともかく朝風呂は良いと思います。試してみてください。

④ 水泳の実行六月～九月

肢体不自由な私は、衣服の着脱が思うに任せないので、何時も家で水着に着替えてプールへ。プールでは妻に助けて貰って水の中へ、最初は右足のビートに力が無いため右旋回ばかり、背泳ぎも同じですが、背泳ぎの方が方向修正が楽でした。とにかく悪い足を動かさねばなりません。すぐ疲れて長く泳げませんでした。それでも七月の終頃には8米、八月には13米位泳げるようになりました。水泳は（大腿四頭筋・二頭筋）ふくらはぎ（比良目筋・腓腹筋）膝の訓練等に良いと思います。

⑤ 日本文字が書けるようになった。これまでは英文の筆記体での書写だけだったが九月に入ってから日本文字を書いてみると読めるではありませんか。早速英語の判らない単語を辞典をひいて訳を書くことにしました。

三・高校ハンドボールコーチ時代

① 日課

午前中は病院でのリハビリテーション等、午後は英語の予習、午後三時から桐蔭高校ハンドボール部の指導、夕食後は歩行練習で二キロです。ハンドボールの夏期合宿にも参加しました。朝六時半～夜十時に帰宅。自分は好きだか

ら気にならないが、こんなハードスケジュールでは、やはり血圧が二、三十上がっていました。

② 歩行距離とスピード

昨年は1日三キロをよく歩きました。今年からは二キロのコースです。4月頃は百米（2分20秒）六ヶ月後には二分、と速くなりました。冬には、生徒と共にウエイトレニングや強歩で学校一周八百五十米を三周をめどに励みました。歩くホームも悪い足をひきずる格好から足を前へ運べるようになったと思います。四月頃には一周約17分（百米二分）六月には約16分、八月には約15分（百米一分四十秒）とペースが上がってきました。九月からは歩行は正しい姿勢で歩くように心がけました。それで最初は18分49秒かかったのですが現在では16分前後になりました。

③ 退院後2～3年私が取り組んだりハビリ

入浴時水中でスナップ（手首振り）運動と手掌の開閉（グーとパー）を百回繰り返し返すことを目標にしてみました。二ヶ月経過したところから指のしわも増え気のせいか細くなったような気がします。5年を経過した頃からは腹筋運動とスクワット（膝屈伸）を毎日50回実施しています。腹筋の補強は歩行にも、立っていることにも重要な要素を持っているものと確信します。膝屈伸は大腿（もも）下腿（こむら）の補強に役立つものと思います。

★私の当面の目標

- ・毛筆で字を書くこと。
- ・杖なしで歩くこと。
- ・リハビリは毎日続けること。
- ・弱っている筋肉補強のため、自分なりにリハビリの種目を考え、二、三ヶ月続けること。
- ・引っ込み思案に陥らず、いろんな会合や行事に進んで参加すること。

最後に私たちが、今後有意義な社会生活を少しでも長く送れるために日々のリハビリ訓練に励みたいと思います。皆さん、お互いに頑張りましょう。



雨の日が多い人生

リウマチ 嶋田 智世

アー やっと病名が付いた！ リウマチと言う病名…。病名が付けば病院が治してくれると軽く考えていました。初めての出産、喜びも一入、幸せいっぱい頃、6ヶ月目の梅雨の時期でした。おむつを替えたりするのに手が痛くてしかたないのです。肘を使いながら変えていると見かねて夫も協力してくれ、おかげで夜中のミルク、おしめ替えが何とかできました。痛みはただの疲れからだと思っていたのに、良くなるどころか、だんだん悪くなって行きました。一人で起き上がることも出来なくなりました。そこで病院へ行き診てもらうと、「リウマチ」との診断。リウマチの知識がなかったので治るだろうと軽く考えていたのに、手のこわばりなど全体の関節が痛く体重も8kg痩せました。病院での筋注射が良かったのか、2年ほどでよくなり、「体質が変わって元気になるのでは」との周りの声で、先生と相談の末、一年後に第2子出産。女性ホルモンが少なくなった1ヶ月目より又同じ症状で、それからは15年痛みと変形が好きなリウマチと共存して今に至っています。

リウマチの初期の頃、毎日の様に仕事から帰って来てか

らマッサージをしていていた主人は、私が32歳の時、交通事故に遭い、死の淵まで行って帰って来ました。今は自分のことは出来ませんが、脳挫傷だった為、身体障害者になりました。頭は子どもと大人がまじったような状態で、深い話しは出来ません。

何もない人生より、雨の日が多い人生ですが、大きな山を越えて、人のやさしさがすぐ分かるようになりました。いい事と言えば、子供二人は元気で、長男は国立大、長女は高校へと成長し、両親にはやさしく家族で年2、3回温泉へ行っふやけています。

リウマチという敵に全勝できる新薬が一日も早く出来る事を祈ってやみません。

勇気を出して友の会へ

リウマチ 谷口 栄美

平成3年3月、病名、リウマチ。合併症、糖尿病と間質性肺炎、呼吸困難のため、1ヶ月間酸素吸入生活。検査に行くのも車椅子に乗せてもらって酸素ボンベといつも一緒。このような姿をこの年齢で経験するとは、思ってもいませんでした。

母親はその時、82歳。自分が親の面倒をみななければいけ

ないのに、反対の立場で母親が私の姿をみて、泣けて泣けてしかたなかったそうです。私も老いた母親を一人残して来ているので、このままでは死ねない、もう一度元気になって家に帰りたい・・・その気持ちいっぱいでした。

現在、私が元気でいられるのはこの時のために用意してくれていたように、恩師に沢山会わせてくれた事でした（先祖、母親の功労と感謝しています）。

恵まれた大病院に連れて行ってくれた人、その病院に事務的に詳しい方が居てくれた事、医師、看護婦さんに恵まれ親切にしていたいただいた事、先輩の患者同志と楽しい入院生活を送らせてもらった事でした。

退院して1年半、事態が急変しました。よる9時まで一緒にテレビを見ていた母が、1時間後には他界してしまいました。目の前が真っ暗、生きて行く事に失望。自律神経失調症になり苦しみました。その時知ったのが和歌山にリウマチ友の会がある事でした。

リウマチの辛さは患っている同志でなければ分からない。だれも知った人がいないけど、家に居てクヨクヨしているより勇気を出して会に出席して、対話する事によって気持ちを变えようと思いい入会しました。

会員の方々は皆病気の事など気にもせず、明るく振る舞っている姿に感動しました。一泊旅行なんか夢の夢と思

込んでいましたが、白浜旅行に参加させていただきました。その時、皆さまの手、足の変形、病歴を聞き、自分はまだまだ役に立てる事があると思ひ、誘いがあれば出席するようになっています。外出できない時は電話を掛け、対話する事によって気持ちを明るく変え、楽しく人生を過ごそうと悟りました。次回もどこかに行ける事を楽しみにしています。

闘病（やまい）を共に

脳卒中（家族） 三木 慶

平成8年11月12日午前五時過ぎ、夫は「左手足に力が入らない」と言って崩れるような格好で茶の間に座っていた。それが脳梗塞で麻痺が始まっているのだと二人とも気付いていなかった。「寺下病院へ行こう」息子の運転する車で夜明け前の道を走って病院へ着く。当直の先生は脳外専門ではなかったが、CTを撮ってくれた。「まだ梗塞の場所が確認できないが脳梗塞でしょう、入院です」と言う。家を出る時は弱々しくても歩けたのに、もうその時は握力ゼロ。私たちの肩にドッと凭れるだけでした。ベッドで横になろうとして体を壁に思いつきりぶつけた。「あれ程バランスの良かった人が、これは一体どうしたことか」と息

を呑む。すぐに点滴が始まる。これは2週間するらしい。院長と婦長の回診です。「頑張りなさい。タイミングが良かったからあまり後遺症は無いでしょう」と部屋を出がけに婦長さんが優しく言うてくれた。夕方理学療法士さんが来てリハビリをしてくれた。「じっとしていたらあかん。よく動かすように」と言われる。夜、長女夫婦と息子が心配顔で部屋に入ってくる。「ああ、親思いの子どもたちに又心配をかけてしまう」と二人とも何とも切ない。

翌日から同じようなことの繰り返し。一日は点滴で始まり点滴に終わる。回診の先生は日々違うので「グー、パアが出来るか」とどなたも聞く。一ミリも手が動かない状態で昨日全く出来なかったのに今日簡単に出来るような病気なのかと腹が立つ。夫は理学療法士が来るのを心待ちにした。リハビリを受けながら熱心に質問した。私もベッドに上がって夫の手足を掴み何十回も上げたり下げたりした。そのうちに少し軽くなった。夫の手足に力が出てきたのか私が力持ちになってきたのか分からないが、それでも嬉しかった。「クシャミをした時左手が上がったとか些細なことでも二人で喜んだ。院長先生も励ましてくださった。一週間ほどして待ちに待ったリハビリ室での訓練です。車椅子でスロープを一気に押し上げて部屋に入った。その情景に夫も私もハッとする。「なんと重症の人が多いこ

と」あらためてこの病気の恐ろしさを知りました。病室に帰ってからベッドに掴まり歩く練習をする。「無理をしてはいけません」と注意をされるくらい。幸い食欲があり毎日娘が運んでくれる食事に目を細める。「治ったら酒呑めるかなあ」とそんな事をしきりに言っていた。

夫は中学校の体育の教師をしていた。痩身で、酒も適量、食事も魚、野菜が主、血圧も高くない。カテーテルの検査結果心臓も異常なし。血液検査も文句なし。血縁にもこの病気がない。「ストレスあったの」と聞いても「現職の頃はあったが今はない」と言う。何と不運なこと、今まであんなに順風満帆の人生だったのに。何故、こんな事に。思えば思う程、この運命を受容できず焦立つ自分との葛藤でした。入院した頃はまだ暖かったがこの頃から寒く雨の降る日が続いた。

「秋雨や 見えない鳩の ひとり泣き」

半月も経つと腹の上まで手が上がっている、でも空間では一センチも上がらない。リハビリのおかげで歩行は日々上達して療法士さんに褒めて頂く「手は重症ですよ。でも足は杖なしで歩けますよ、走れますよ」と言ってくれた時の嬉しかったこと。療法士さんには本当に有り難いと思っただけでなく私にもいろいろと心のケアをして下さった。夫も心から安心して前途に希望を持つようになった。

「左手一本くらいなんや、足が動いて人一倍器用な右手があるんやもん」と言って夫も自分をも励ました。もう腹も据わってきた。

左手機能全廃だが杖を衝いて歩けるようになったので45日ぶりに退院した。家の内外美しく掃除して一番いい部屋を病室にしてくれていた。セントポーリアの真紅が目にとびこんでくる。近所の人も走ってきてくれ退院を喜んでくださった。

あれから一年八ヶ月。「何できるようになったん」と聞く家族に手の動きの進歩を見せてくれるのが習慣になった。「スゴイ」と言ってくれる思わず拍手する。とにかく本人は一生懸命。弱点を強化する自分流のリハビリと週五回の病院とセンター通い。地域の行事参加等々忙しい毎日です。

心の中の辛さを一度も出さず、家族のことを気にかけてくれています。

神様は再び平和な暮らしを私共に戻して下さいました。失ったものは大きいですが得たものはそれより大きいと信じています。もう一度、夫の走る姿を見たい、それが私の夢です。『無事名馬 克服するも 名馬なり』

夫に送る私のエールです。

(脳卒中者友の会 暖流会 三木理夫氏夫人)

「半年の命です」

胆道閉鎖症（遺族） 森田 良恒

昭和55年9月23日、生まれたのは女の子です。えりと名づけました。生後間もない時には黄色かった便が段々白くなり、一ヶ月頃には真っ白になっていました。二人目の子どもだったので、普通ではないと感じ、近くの小児科に連れて行きました。「多分、大丈夫だと思いますが、念のため紹介状を書きますから医大で診てもらって下さい」と、先生の話。医大で診察を受け、先生の口から聞かされたのが「この子の命は半年です。先天性胆道閉鎖症です」。

まさか、こんなに元気だし、食欲はあるのに……。初めて聞いた病名、半年の命という信じられない難病。それは、頭を打ちのめされた思いでした。この病気は原因も分かっていないし治療法がない、手術も成功していないと聞いた時、この医学の進んだ現代に本当にそんな病気があるのだろうかと思いました。

うろたえながら知り合いの医師に相談したところ、この病気の手術を世界で始めて手がけた先生が仙台の東北大学にいと聞き、すぐその足で仙台に飛びました。診察の結果はやはり先天性胆道閉鎖症でした。手術は生後早ければ早いほどよいとのことでしたが、既に60日を過ぎ、手術可

能な限度ぎりぎりでした。

この時から、和歌山から遥かに遠い東北大学で3回の手術、入院一年半、転院、兵庫子ども病院で半年入院、紀南病院で半年入院、その後医大紀北病院へ通院治療。半年の命と言われながら、子どもは一生懸命がんばりつづけ、5歳の誕生日を迎えた後、肝硬変でその命を終わりました。

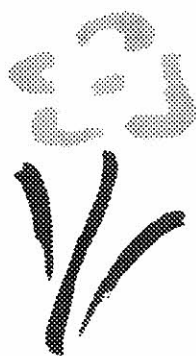
この間、子どもに関しては、手術後外漏（腹腔から腸）を出していたため、度重なる出血、免疫グロブリン注射、肝臓に良い食べ物、漢方薬、腹水のためお腹の保護と気遣い、そして子ども自身の、注射に強く、薬飲みが良く、そして何よりも、小さい身体で治ろうとする頑張りが親にとって何より辛いものでした。

医療費は大変でした。育成医療に限度があったこと（東北大学病院から直接和歌山県に連絡をとって頼んでくれ、2回目の手術にも育成医療が通りました）。入院当初の膨大な医療費、高価な薬剤費、遠方であるがゆえの交通費、滞在費その他諸々の費用は、若い親にとって大変なものでした。特に治療費の立替払いは月々取り立てに追われるようでした。このことは周りの人たちに助けられなければ出来なかったことです。

子どもの病気と死は、多くの事を学ばせてくれました。中でも最も強く感じたことは、難病に関する情報がほとん

ど提供されていないということです。今から考えると遠く仙台まで行かなくても近畿周辺でもこの病気の手術治療が進んでいたということです。また難病医療だけに限らず、福祉全般についても、決して十分な情報が提供されているとは言えないということを知りました。このことは、和歌山県難病団体連絡協議会を結成する大きな理由の一つとなりました。

現在でも、たった一人で悩み苦しみ孤立している難病患者が数多くいます。何よりも治療法の確立、そして充実した情報の提供と、適切最良の医療、医療費の公費負担、精神的なケアと福祉施策の充実を切に望みます。そして、難病患者の闘病を目の当たりにしている家族の中に、立派な医師や看護婦さん、福祉士・介護士を目指している若い人たちがいます。難病患者やその家族がこのようなすばらしい考え方をもった、将来を担う人材を育てていけるとするならば、もっと難病患者に行政の暖かい光が当たってほしいと願わずにいられません。



息子を介護して

脊髄小脳変性症（遺族） 八木 公子

息子は昭和44年東京での楽しい学生生活も終わり、会社に就職し母子水いらずの幸福感に浸れたのも一ヶ月間でした。

一年ほど前から言葉が何となくもつれ、足もとがふらつくのを感じていましたが、だんだん進行してきたので一ヶ月で退職しました。私の一番恐れていたことが現実となってきたのです。初期であれば医療も進歩してきているから何とかなると期待して、天理よろず 병원へ検査の為入院させました。当時はCTもなく、大変苦しい検査が続きました。

脊髄小脳変性症のオリブ型で進行すれば寝たきりとなり、言葉も言えなくなる原因不明・治療法も分からない難病とのことでした。手術で治るのであれば今後に見込みがあるが、お気の毒ですとのことでした。優しくスポーツの好きな息子が、信じられませんでした。頭の中がからっぽのようになり、何も考えることが出来ず、夢も希望もしたいこともあろうにと思い、唯々可哀想で涙がこぼれました。今後は体の続く限り、息子の為にしてあげられることは全てをしよう、守って見ていこうと決心しました。

できるだけ自宅療養させたいので、経営していた店も売り払い、日光浴が好きなので日当たりの良い、風呂トイレも使いやすく、床も段差をなくし療養のみを考えた静かな現在の住所に移りました。専門病院もあちこち、アメリカの医師にも診察してもらいました。

病状の進行が早く、発病後6、7年で寝たきりとなり、言葉も言えず、排便、導尿、吸引と寝返りにも介助が必要で、目・指・顔の表情で何をしてほしいのか教えるので常時目がはなせない。朝夕の洗顔、着替え、食事と付きっ切り、散髪、そして山ほどの洗濯、通院。散歩は午後きれいな江津良の海岸を車椅子で一回り、歌を唄ったり話しかけながら、この時が少しほっとする一時です。入浴は風呂場を広くして車椅子（リクライニング）が自由に動かせるようにし、週3回、夏は毎日のようにシャワーしました。

息子が眠ってから整理整頓、自分の時間になるのはいつも午前2時か3時。夜が明けるときもしばしば、毎日の睡眠は3、4時間でした。

いつ病状が急変するかもわからない、一瞬の油断も許されない。悲しい等ということをはるかに通りこしていましたが、見るよりも看てもらったの方が辛かろうと思いいながら、介助方法もいろいろ考えました。

長期に病人が居れば、においがするが、周囲の人たちも

一度も感じたことがない、床ずれも出来ていない、清潔にしていると下さいました。

息子との思い出をいっぱいつくろう、行ける所には無理をしても連れて行こうと「障害者の集い」で勝浦へ一泊二日の会にも吸引器や導尿の用意をして参加もし、そのほか花見や夏の花火大会などにも出来るだけ連れて行きました。

平成5年4月病状が急変し、入院。呼吸器、気管切開、鼻や膀胱からのチューブと本人は苦しい毎日であったと思いますが、一度も気まま、無理を訴えることはありませんでした。感染や合併症をおこさないように洗濯一つにも気を配り、元氣であれば洋服を着て、特に洒落な息子だったので着せるものもなるべく明るいものを手作りして毎日着替え、病室の雰囲気明るくするようにとめました。看護婦さんが「良ちゃん今日は水玉か」また「赤いのを着せてもらって女の子みたい」と気持ちを引き立てて下さったり、介助用品もいろいろ考え、これらのことが自分のストレス解消にもなりました。

病院の個室で三年六ヶ月、一日も離れることなく、一緒に過ごせたことは、ある意味で幸せだったのかもしれない。

苦しさの中で一生懸命生きるだけ生きて、私に親孝行してくれた息子。平成8年9月、30年近く続いた二人三脚の

闘病生活は終わりました。塩を使っていたのが良かったのか、床ずれや湿疹一つなく手足がつるつるできれいでした。もっともって見てあげたかった。

長期入院患者、治療法もむずかしい難病患者にもっと理解してほしいと思ったこともありました。私は37歳で主人と死別し、二人暮らしたので私に何事かあったらどうなるのかと、不安の毎日でした。そんな中で、慰め励まし合える仲間をつくろう、会をつくろう、そして長期入院でさる病院を行政にお願いしようと昭和61年白浜難病の会を発足しました。今後安心して長期入院できる施設をお願いして行くつもりです。

難病（特定疾患）も厚生省特定疾患調査研究班で原因、治療法の解明に取り組んで下さっています。全治する日も間近と思います。

息子のおかげでたくさん勉強させてもらい、教えてもらいました。息子よありがとう。

苦しいこともありましたが、和難連はじめたくさんの皆様とお知り合いになれ、心優しい仲間もたくさん出来、今は楽しみもたくさんあります。皆様の励ましをいただいたからこそ、がんばれたのだと思います。ありがとうございます。

発病、そして闘病

脳卒中 南方 靖

昭和58年の、正月、ある会社の新年会に招かれ、福引で2等賞を引き当てたのです。「正月早々縁起が良いわい」と喜んだのがいけなかったのか？それが5万円の旅行クーポン券でした。日頃多忙にかまけて何もしてやれなかった妻と、それを利用して沖縄旅行を計画したのです。

その旅行の前日は2月の始めのことで、朝からかなり冷え込んでいましたが、いつもの通り出勤しました。僅か4日程の旅をするにしても、その間の段取りに前日から掛かりきりで、かなり忙しかった訳です。従業員にもそれなりの指示をしていました。ところが私の話がいつものように喋れないのです。しかし仕事が山ほどあるのでさほど気にも止めずにいました。

昼、持参の弁当を食べようとした処、ご飯が喉を通りません。何とか夕方まで仕事を続けたのですが、なんだか氣味が悪くて旅行の前日でもあるし、妻に事情を打ち明けたのです。びっくりして、時間外でしたが近所のT医院へ診察に行くように言うので、その通りにしました。T先生が話を聞くなり血圧を測って非常に高いことを告げました。更に「死に行くなら沖縄へでも何処へでも行きなさい。

沖繩は逃げない」と日病院に電話され、そこでCTを撮ってもらうと、その結果がはっきりとでなかった。それが良かったのか悪かったのか、いずれにしても3日か4日ゆっくり休みなさい。といわれました。また「酒、煙草、特に煙草はきっぱりやめなさい。そして仕事も要領よくして適当に休みを取るように」との注意。「高血圧であるから今後一生、病院とつきあって行かねばならない」とも言われたのです。そこで始めてことの重大さに気づいたのです。

今にして思えば一過性脳虚血発作であったと思われます。しかし3日もすると自覚症状がなかったため、だんだん忘れはじめ、煙草もやめられず吸い始めていました。仕事の方は中途半端な訳には行かず、毎日遅い日が続いたのです。それでも10日に1度はT病院で投薬を受け血圧を測ってもらい看護婦さんとも顔馴染みとなり、少し血圧が高いと何くれと心配してくれたのです。今から考えるとこの頃が一番大事ではなかったかと思われます。このときに医師の言うとおりにしていたらと悔やまれるのですが、今となっては後の祭りの何とかで取り返しがつきません。そのときは自分の体質のことはわからず、又医師の言葉を十分に把握できず、自分勝手な判断で酒は量を抑えたのですが、煙草はやめられず、仕事に至っては益々忙しくなり、要領よくするわけにも行かず仕事に振り回されていました。

昭和60年に入ってから折からの焼酎ブームで値段の安いものが売れ、経営の方は四苦八苦の状態であったので精神的にストレスが溜まっていたことも事実です。それに3月には業界の人達との海外旅行、4月には後継者である甥の結婚式、5月には娘の縁談と公私共に忙しくしていた6月の蒸し暑い日にぐらぐらと倒れてしまった。それも忘れもしない6月21日の夜、9時頃、車で帰宅して車をロックした途端に、意識が薄れ右半身に力が入らず迎えに出ていた妻に抱えられ部屋に倒れ込んだ。救急車でT病院に運ばれる間、昏睡状態で何もわからなかった。

典型的な高血圧症状による脳内出血で、医師の説明による脳内出血（左側頭部の運動中枢と言語中枢が集まった非常に重要な部位が切れた）とのことでした。それで血腫除去手術が出来にくい部位なので、手術せず点滴で洗い流すという方法で・・・と後で聞かされた。それでも最初は1ヶ月ほど入院すれば後は半年ぐらいで完全に治り、元どおり仕事も出来るだろうと安易に考えていたのです。しかしそれは、月日が経つにつれて如何にも儚い夢でしかなかったのです。当時のことを妻に聞けば、全身麻痺で下の世話や言語障害で通訳も要するため四六時中付き添いの完全看護の状態。尿道管も・・・今思えばまさに死線をさまざっていた訳です。

何故全身麻痺かというと健足に点滴の針、それが漏れて膨れ上がり、両足とも踏ん張りが効かず2週間ほど、車椅子に、幸い比較的にかかった(55才になったばかり)せい、また適切な治療のためか日に日に快方に向かい50日足らずで退院できた。退院したものの家の中で歩くのがやっとなで退院は往復タクシーの利用。勿論妻の付き添いで。こうして終わりの分らない辛いリハビリが始まったのです。

妻が働くようになってからはバスで通院、3、4年前からは自転車での通院へと回復に向かっています。私も発病後2年ほど経って復職したのですが、思うように仕事が出来ず、現経営陣との軋轢もあり、長年育ててきた会社ではあったが、きっぱりと身を引くことにしました。今でも見るのは仕事の夢ばかりです。

現在では週に2度程度の運動リハビリと週1度の言語療法に通う傍ら、歩行を中心とした自主リハビリに励んでいます。そして暖流会(脳卒中者友の会)のお世話の一端を担わせて貰っていることに生き甲斐を感じている次第です。発病前からのことを長々と書いてきましたが、どうか、この病気は我々だけで沢山だということをお判りいただきましたため、何らかの兆候があれば、その原因と思われることを排除して発病予防を計るよう努めて戴きたいと思えます。

難病患者の視線

脊髄小脳変性症患者 匿名

私は生まれながらの難病患者である。ただ正式な病名が確定したのは平成8年のことで、そこで始めてそれまでは見向きもなかった、病院ならどこにでも掲示されているあのポスターに目が釘付けになることになる。カタカナか漢字の羅列でつづられた病気の数々。普段通院していてもそれに目をとめる人はほとんど皆無と聞いていい。もちろん場所は病院、病ある人のつどう場所。

人は必ず生きていれば、どこかは病む。だから病院はあり、人は集まる。なのになぜあのポスターに関しては我関せずなのか。自分に限ってそんな病気関係ない、病気を患い病院に来ている人もそのポスターの前では「健康人間」になっているのである。私も診断確定まではそうだった。自分に限ってと「健康人間」になりすましていた自分が。 「健康人間」が「難病患者」になった、自信に満ちた人間が。自分は本当に難病なのか、どこがどう悪いのか、はっきりしてくれ。原因不明、治療法現在なし。それじゃどうすりゃいいんだ。周りにどう病気を理解させるんだ。次から次へと疑問がわく。心も「難病患者」になってしまったのである。

そのポスターとは特定疾患の治療研究事業に関する医療費補助の告知である。特定疾患の治療事業で、かなり研究も進んで病状をおさえる医療進歩が見られるのは否めない。しかし「難病患者」に対する治療事業はどこまで進んでいるのか？医療も、行政も、情報開示がなされず、対応は後手後手。

一部負担も導入され、難病患者は増えても一向に減る気配はない。難病患者の治療事業の前に行政の治療事業を断行しなければ、難病患者の数は益々増える。難病患者が減少する時、難病患者は本当の意味で治療事業の協力者として、生きて医療の進歩に夢をかける人となれる。

難病と闘う日々を振りかえって

ベーチェット病 大谷チトセ

私が黒潮園（老人ホーム）に勤めていた昭和55年頃かと思っています。急に目に霧がかかって前が見えにくくなって、目の下に痛みを感じ、夜勤明けすぐ眼科に行き診察を受け、ブドウ膜炎と診断されました。

その時私は毎日毎日10日間程度目の玉に注射をし、点眼とですぐ良くなってきましたが、勤めに出るとすぐ再発を繰り返すので眼科の紹介で三重医大病院に20日間入院しま

した。その時の診断では何とも言えないとの事で帰ってきましたが、その後勤めに出るとまた再発し悪化するばかりでとうとう56年に勤めを辞めました。

57年から別の病院に通院するようになりました。眼科でステロイドの飲み薬を使用しているうちにだんだんと熱が出てどんなにしても下がりませんでした。そこでステロイドの注射をすると二日ほど熱が下がります。

58年、主人の強い勧めで市民病院に通院し、内科、婦人科、眼科の合同診断でベーチェット病と診断されました。

それからは毎日寝たり起きたり、また通院の生活で、よく扁桃腺が腫れ大変でした。私の場合扁桃腺炎になりかかると、マムシを粉末にして喉に吹きつけると熱も下がりになりました。

61年、白内障の再発で目が見えなくなり、白内障に緑内障を併発させた私の場合、手術後失明の不安もありました。が周りの人たちに励まされて手術をしました。術後、眼帯を外したとたん「あっ！見える、見える、見えるんです。先生、皆さんありがとうございました」と、思わず叫んでしまいました。お父さんにも電話で「お父さん目が見えるよお！」と喜び勇んで報告しました。

私の目は炎症がおこりやすいのでコンタクトレンズを入れる事ができず、眼鏡です。視野が狭いのでよく頭をぶつ

けた事もあります。暖房や冷房は駄目と言われましたが、主人の暖かい励ましと心遣いと愛情に支えられ、難病と闘いながら医学の発展を信じ難病連の仲間たちと励ましあい、支えあい、みんなと仲良く過ごしているうちに明るい気持ちになり、そして自分自身が強くなったような気がします。今年、嬉しい事がありました。平成10年春、桜満開の時に市民病院で水晶体にレンズを入れてもらいました。重たい重たい眼鏡がとれたのです。

今では生きる希望と、全てに感謝の念を忘れず闘病の日々を送りたいと思います。医学の進歩に最後まで希望を託してがんばりましょう

自分を褒められる自分になりたい

パーキンソン病 西谷美登子

私は結婚して長女を出産した時、大量に出血し40℃の高熱が10日間も続き、うなされてもう死ぬかと思いました。産じゅく熱といってお産の後に出ると普通だったら死んでしまうくらい大変な事でした。

母が信心して題目をあげてくれたので助かったと確信しました。それから熱で脳の運動をつかさどる神経が麻痺してしまい、手足が動かなくなっていました。ありとあ

らゆる病院を回り、信州大付属病院で精密検査した結果、パーキンソン病という事が判かりました。それからというものには赤ちゃんを抱え信心根本に病魔と闘ってきました。どのような状態になるうが、なんとかなる、絶対大丈夫だと前向きに考え良い方へ前進するのみです。

主人の仕事の関係で14年間新宮市から千葉に転勤してきました。病人にとって転勤は大変な事です。何をするにも全力投球で頑張る以外にないのです。自分に負けたら終わりです。一日一日を精一杯頑張って悔いのない日々でありたいと思っていた時、左手がふるえて夜眠れなくなっていました。

なんとか治る方法がないものかと思っていたら、偶然、朝日新聞にパーキンソン病の63歳の男性で左手足が震えていたのが、手術をしたら震えが止まり元気に農作業ができるようになったという記事を見せてもらい、私も勇気を出して9月に予約の診察を受け、2月14日に入院し、大変な検査の後2月21日に手術をしました。娘二人が交代で24時間付き添ってくれ、主人も土、日は付き添ってくれ、家族の団結と皆の励ましのおかげで手術が成功し、左手の震えが止まり、気分が良くなりました。

手術後の薬の調節が、難儀中の難儀で今までの薬を半分減らし、その分りハビリで治して行く、一日一日が忍耐

と努力とリハビリの真剣勝負です。一つの事ができたら感謝し、苦勞した分自分に返ってくる。何事も良い方にとれば必ず前進して行きます。同じ病気で苦しんでいる人に手紙を書いたり、電話したりして励まし合っています。

神経の病気は本当に大変です。栄養のバランス、食事の量、時間で薬を飲むたびに効き目が全部違います。薬を飲む時どうかうまく効いてくれるように祈ります。お金では買えない尊い体験をさせて頂いたと感謝しております。無理をしないで自分でできる精一杯の事を、一つ一つ身体と相談しながら勇気を出して頑張っていくつもりです。Sクリニクの院長先生その他私を励まして下さった方々に感謝しております。

病人にとって少しでも身体が楽になればこんな嬉しい事はありません。一日一日を大切に、今日も自分に勝てたねと、自分自身をほめられる自分になりたいです。

難病患者の組織化

リウマチ 近藤 正笑

昭和59年10月29日、新宮保健所にて、県の指定の特定疾患患者の交流会がありました。忘れもしません、はじめから終わりまで床の鳴り続けたのを。今になって貴男・貴

女でしようと問えば知らん、私じゃないと大笑い。

60年3月迄西尚子さんが会長としてご指導くださいましたが当地を離れることになり、60・61年度二期私が勤めさせて頂きその間、患者看護者の大変な生活をそのままの声を持って大きく運動しなければいけないと紀南地方で初めての患者会を自宅を事務所にして出発しました。

63年高井静子会長の下、事務局長として仕事に専念できるまでになり、県が60年度から3疾患について一割負担、61年度からネフローゼ症候群など5つの通院患者を補助対象から外した。三割給付を受けていた会員が軽症になったという理由で、給付をストップされるなど、難病の先進地、北海道、群馬県等と逆行する福祉施設をとっている、私たちの小さい地域での動きだけでなく、県統一組織の結成に向けて全国疾患団体から各和歌山県支部を教えて頂き、平成元年5月、支部長が集まって、その場で胆道閉鎖症の子どもを守る会の森田良恒氏に皆でお願いして会長になって頂きました。十年ぶりの県難病連の再建となり、事務局長には人工透析の無料代に奔走した方で、自身人工透析患者であり、医療の立場、行政の立場も良く理解できる方で、本当に和難連には重要な峯玉氏、今でも森田会長の知恵袋として和難連を支えて下さっています。森田会長傘下、10団体は、より高い福祉制度の確立を目指し、県議会へ「常

設の難病相談窓口を設置して、難病患者及びその家族の実態調査の実施について」の請願書を、森利一社会党県議団委員長、鈴木俊男自民党県議団委員長、森本明雄県民クラブ県議団委員長、藤次弘太郎共産党県議団委員長の紹介署名協力（平成元年当時）を得て提出、6月3日厚生委員会に上程、7月4日の本会議で審議され採決を決める事になる。これを機に大きく動きはじめ、また素晴らしい方向へと進められています。私たちの小さな地域難病連も患者一人一人が自立を目指し、各疾患団体へと移り、平成10年5月1日、地域での役割の終了を決定し、6月末日実施に至る。

〈新東難病連の要望書のうち実施されたもの〉

1. 個人給付

- ① 年2回の見舞い金（新宮市・本宮町）
- ② 通院費助成
- ③ 在宅患者看護支援

2. 会への助成

- ① 一市七町村から補助金（新宮東牟婁）
- ② 新宮市社協から寄付金
- ③ 全国交流会補助（新宮市）
- ④ 日本土石工業事業福祉基金

最後になりましたが、私たちの仲間には難病を克服して社会復帰を果たした人、寝たきりの人が自分の事ができるまでになった人たちが多勢います。医学発展に希望を託して、決してあきらめないで下さい。そしてお願いもあります。決して患者仲間の差別をしないで下さい。お互いに理解しながら手を携えて、強者は弱者を助け引っ張って生きる、これは人間社会です。

会長自身健常者ですが、何度もたおれ、難病者に負けないくらいの体験（高熱が何日も続いたり、手足が強いしびれで動けなくなり、長い間床を出られなかったり：数えられないほど）をし、その都度起き上がり投げ出す事なく、私たち患者家族と共に、親になりきり、子どもの立場で親のふところ具合も立場も見極めないで、無理難題を持ち込んだ私たちですが、一生懸命受けて下さいました。お金も時間も身も心も投げ打っての真の奉仕者なのです。そしてその陰から奥様のお優しい励ましと慈しみのお心を持ってご協力下さったからこそと、深く感謝致しています。

新東難病連の患者の新しい旅立ちに際して、永きに渡り励ましご指導下さいました、新宮医師会様、東牟婁県事務所様、新宮市はじめ各自治体様、新宮市社会福祉協議会様、日本土石株式会社様、新宮市ライオンズクラブ様、国、県、市町村の議員様、中央・ローカル各紙様、地域住民の方々、

各関係機関等の方々に深く感謝を申し上げるとともに、厚くお礼申し上げます。

これから『人間としての尊厳と生命の尊厳を最も大切に
する社会を目指して活動する患者運動』に一会員として参
加してまいりたいと思っています。

いつの日か『難病撲滅』を切実に願って。

合掌

起伏のある16年間（和難連10周年によせて）

透析患者 宮部 賢

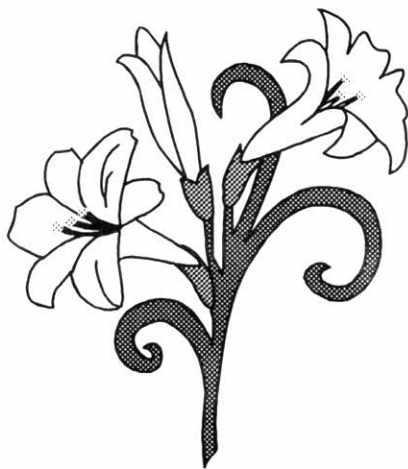
平成10年8月の現在、私は38歳になる透析歴およそ16年
になる透析患者です。

その16年間の間には色々な嬉しい事や、悲しい事、苦し
い事がありました。

今、現在でも苦勞をかけている嫁さんとの結婚、一男一
女の父親になるという事、肝炎、骨折などによる何回かの
入院そして何回かの転職、透析患者は組合保険では保険料
をまかなえないからと言われて断られた転職の差別、父親
の死亡、一念発起して自前で弁当屋を始めた事など、自分
で言うのもなんだが、わりと起伏のある16年だったと思い
ます。その起伏のある16年をなんとか乗り越えてこられ
たのも、苦勞かけている嫁さんやかわいい（？）子どもた

ち、その他自分を支えてくれたたくさんの方への感謝しなければ
いけない人たち、そして透析の技術等々。

これから後、何年か先も透析というハンディーをもち、
自問自答を繰り返し、嬉しい事、悲しい事の一つ一つを小
さな目的意識として積み重ねて、少しでも前を向いて歩い
て行く努力をしながら、日々を過ごして行きたいと思いま
す。



メ ッ セ ー ジ

地域難病連からのメッセージ

(9月10日現在到着分)

山形県難病連

代表幹事 鈴木 正晃様

貴会結成10周年記念大会の開催にあたり、心からお祝い申し上げます、ご盛会をお祈り申し上げます。

貴会の日頃の先進的ご活躍に深い敬意を表するとともに、山形の地より貴会への厚い連帯のメッセージを送ります。

現在、私たちを取り巻く医療と福祉の情勢はますます厳しくなりつつあります。

今後とも、難病連運動を担う同志として共に一層の団結を強め、全力を尽くして国民本位の医療と福祉の確立のために頑張ります。

重ねて貴会記念大会のご盛会・ご成功と会員皆さまのご健勝を心よりご祈念申し上げます。

佐賀県難病連

会長 富崎 忠博様

和歌山県難病団体連絡協議会の結成10周年記念大会の開催にあたり、心よりお祝い申し上げます。

今、私たちをめぐる医療、福祉の状況は、健康保険制度

改悪で高齢者定額回数制、外来患者の薬剤負担の新設が実施され、私たち難病患者にとっては、25年続いた特定疾患公費負担制度見直しによる、難病医療費の自己負担導入、介護保険、老人保険の新設、年金改悪と共に大幅な出費が予想されます。難病対策の見直しにより、難病患者にとっていよいよ厳しい時代に突入しましたが、医療、福祉の後進なき確立をめざして共に頑張って参りましょう。

最後になりましたが、本日の大会のご盛会と皆様方のご活躍ご健勝をお祈り申し上げます。

京都難病連

会長 酒井 秀一様

結成10周年おめでとうございます。

厚生省は、難病医療に患者負担と事実上の重症度基準を導入しました。対象疾患外しも検討するとしています。消費税の引上げ、医療保険制度の改悪、「保険あって介護なし」が懸念される介護保険法の成立、小児症治療における身長制限に見られるように、小児慢性特定疾患治療研究事業の後退など、医療・社会保障制度は危機に瀕しています。難病患者は病気の苦しみに加え、就労も困難です。経済的にも、精神的にも苦勞しています。患者負担は生きる希

望を奪うものです。私たちの『難病患者にまで患者負担させるのか』の訴えは世論の大きな支持を得ています。患者・家族団体の連帯も生まれてきています。全額公費負担制度の復活・継続、難病慢性疾患患者・児に対する総合的難病対策の拡充を求め、共に闘いましょう。

10周年を契機に、貴会の益々のご活躍を祈念してメッセージとします。

医療保険制度の連続改悪、社会保障制度の改悪を許すな！
総合的難病対策の早期確立、患者家族団体の総結集を！

福島県難病連

会長 野地 俊様

わなんれん結成10周年記念大会「難病患者によりよい医療と福祉を」開催にあたりお慶び申し上げます。貴会の日頃の先進的活動に敬意を表します。

先の難病対策の改悪をはじめとして、私たちをとりまく医療と福祉の状況は大変厳しいものになってきました。今こそ私たちは、患者会として患者の立場から、21世紀に向けたより良い社会保障制度の確立を目指し、「いつでも、誰でもが、どこでも安心して治療を受け、生活していける社会」を築いていかなくはなりません。「一人はみんな

のために、みんなは一人のために」という患者会としての基本理念の基、ともに助け合いながら運動を進めて行こうではありませんか。

貴会の益々のご発展と記念大会参加者各位のご健勝をご祈念申し上げます。

愛媛県難病連

会長 菅 裕子様

わなんれん結成10周年記念大会の開催おめでとうございます。

私たち難病患者も、長引く不況、金融不安、医療・福祉の後退、昨年の消費税5%引上げや、医療改悪における患者負担増と、経済的・精神的にますますきびしい現状です。総合的な難病対策の確立は私たちの願いです。

患者が費用の心配なく、安心して療養できる福祉の充実、難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる豊かな社会の実現を目指して、ともに力を合わせ、一人一人の要求と現状をみつめ、さらに活動を前進させてください。

本大会が有意義に終わりますよう、貴会が益々のご発展、会員の皆さまのご健康と、ご多幸を心よりお祈りし、お祝いの言葉とさせていただきます。

静岡県難病連

代表理事 杉山 文夫様

貴会の10周年記念大会の開催を心よりお慶び申し上げます。長年にわたり、献身的に患者運動を続けておられる皆さまのご努力に対して、心から敬意を表します。

昨今、私たちを取り巻く状況は極めて厳しくなっており、難病患者の生活まで犠牲にしても財政の健全化を図ろうとしています。

①医療保険制度の改悪

②保健あって介護なしと言われる介護保険法の創設

③特定疾患医療費の患者一部負担導入

いずれも難病対策の後退につながるものばかりです。もうこれ以上の後退を見過ぎすることはできません。これから先も、全国の仲間が互いに力を合わせて「健康と暮らし」を守るために患者運動を盛り上げていかなければならないと思います。

皆さん、共に頑張りましょう。最後に本大会のご成功と、貴会の益々のご発展を祈念して、ご挨拶と致します。

宮崎県難病連

会長 原田 恒夫様

和歌山県難病連が結成されて10周年おめでとうございます。

難病18疾病一五〇〇人の会員の皆さんが、医療、福祉、教育、労働と多岐にわたる分野での活動を通して、社会や行政に働きかけ、訴え続けておいでになった会長さんをはじめ会員の皆さまのご苦労が多かったことでしょう。心から敬意を表します。

最近の厚生省の難病に対する対応は冷たく、心を痛めることが多く、今後難病患者の医療や福祉を豊かなものに、会員のQOLの向上の為に会員一同団結して次の10年間のスタートをなさることを希望します。貴会の拡大と益々の発展を祈念いたします。今後とも手を取りあってがんばりましょう。

高知県難病連

会長 浜田 成亮様

結成10周年記念大会の開催おめでとうございます。

結成以来、貴会が難病患者・慢性疾患患者らの医療と福祉増進のため奮闘されていることに対し心から敬意を表し

ます。

消費税率5%実施以来の国の施策は、医療保険改悪、不透明極まりない介護保険法の導入など私たち患者の願いからは程遠く、状況は実に厳しいものがあります。このような情勢の下、貴会が難病患者等の「願い」を実現に向けてより一層のご活躍をされますようお願い申し上げます。

なお、本年11月14日から15日、高知市においてJPC全国患者・家族集会が開催されます。遠隔の地ではありますが、是非この機会に全国の仲間との交流を持たれますよう多数の皆さまのご参加をお待ち申し上げます。

最後に、本記念大会の盛会と皆さまのご健勝をお祈りして連帯のご挨拶といたします。

福岡県難病連

会長 甘蔗 良光様

和歌山県難病団体連絡協議会結成10周年記念大会の開催を心からお祝い申し上げます。

日頃から貴会の皆様方が難病対策の充実を目指して、ご活躍されておられますことに心から敬意を表します。

最近の私ども難病患者、家族を取り巻く周囲の情勢は年々厳しくなっております。

今後も、なお一層の力を発揮され難病対策の見直し、後退に反対し、難病福祉対策の総合的拡充を目指して、益々のご活躍をされますよう期待します。

最後に、本日の結成10周年大会のご成功とご出席の皆様方のご健勝をお祈り申し上げます。

愛知県難病連

会長 貝沼 栄一様

ここに10周年記念大会を開催されました事を連帯の意味を込めてお慶び申し上げます。

政治・経済はまさに地に落ち、国民不在の政治が強行されています。

とりわけ医療福祉行政は改悪の一途を辿り、すでに大きな代償として患者を病院から遠ざけ、福祉社会を根源から破壊しています。

経済においては一連の消費税に始まり「構造改革法」に基づき、生活への不安は益々募り、将来に不安を投げかけています。もう政治を変えるほか我々の出来る事はありません。この大会を通じて一層の奮起と共闘をお誓い申し上げます。

岡山県難病連

会長 土倉 匡様

和歌山県難病団体連絡協議会が医療と福祉の充実で本当の福祉社会の実現を願い、新たな飛躍のステップとして開催される「わなんれん結成10周年記念大会」の盛会、まことにおめでとうございます。心よりお慶び申し上げます。

さて、今、私たちを取り巻く医療・福祉の現状は、昨年の医療保険制度の改悪で患者負担を増大させ、保健あって介護なしと懸念される介護保険法の成立、難病治療研究事業に、重症度基準を導入して患者の一部負担を強行しました。さらに、患者を医療から遠ざける医療制度の抜本改悪が準備されています。

こうした医療福祉の改悪、後退を許さず、総合的難病対策の早期確立を目指して、今こそ患者家族の総結集が求められています。

今後とも、お互いに助け合い、励まし合って共に頑張ります。

最後に、記念大会に結集された皆様方のご健勝と貴会の益々のご活躍を祈念してメッセージとします。

茨城県難病連

会長 須藤 武信様

貴会の結成10周年記念大会の開催に際し、心からお祝い申し上げます。

皆様方には、団結して患者・家族の健康回復と福祉、医療制度の改善をめざしご尽力されているご苦労に対し、衷心より敬意を表します。

このような、私たち患者・家族の努力にもかかわらず、国は財政構造改革の名のもとに、医療保険制度の見直しを行い、患者の医療負担導入を平成9年5月から強行し、加えて私たちの長年の療養生活の大きな支えとなってきた国の難病対策の中核である特定疾患治療調査研究事業の見直し、私たちの切なる要望にも拘わらず、患者の医療費の一部負担が平成10年5月から強行導入されるということが決定してしまいました。25年間続いたこの制度の改定は、私たち患者の信頼と期待を裏切る行為であり、許し難い。

このような情勢の中にあって貴会の10周年記念大会が開催され、さらなる団結と決意の結集がはかれることを期待してメッセージと致します。

鹿児島難病連

会長 大中 幸雄様

和歌山県難病連結成10周年記念大会の開催をお慶び申し上げます。

貴会の皆様による社会保障充実への力強い歩みは、私たち患者・家族に勇気を与えてくれます。

「暮らしやすい生活環境を」との私たちの願いにもかかわらず、国は再度の国民負担を伴う医療法の改正を行おうとしており、社会保障の充実度から見れば貧国になろうとしています。

医療、生活、就労、学業等総合的にケアする体制が欠けており、建て前論に振り回される患者と家族の心労を思いますと、怒りをおぼえます。

今後とも、組織の充実、医療の向上、社会福祉、社会保障の確立を目指し、「生命とくらし」を守る運動を進めていきましょう

大会のご成功ならびに皆様方のご健勝を心よりお祈り申し上げます。

滋賀県難病連

会長 芝 末廣様

スタートからの二年という、最も大変な時期を築き上げてこられた皆様に、心より敬意を表します。

今、私たちを取り巻く医療制度は大きく様変わりし、医療や福祉の崩れていく不安は、私たちの闘病生活に大きく影響します。私たちにとっては命の問題です。苦しんでいる患者を相手に、基準による線引きで切り捨てたり、コンピューターの医学情報で片付けるような扱いは、痛み、悲しみ、辛さを知っている私たちには出来ません。苦しむ人に必要なのは、相手の立場に立って考えることの出来る心ある対応です。国で保障できる公的支援もなく、難病対策の実施主体を県や市町村とする施策が進められる今、私たち地域での活動は益々重要な役割を求められています。

いつでもどこでも誰もが、必要な医療や介護を安心して受けることが出来る社会の実現を目指して、共に連帯を強め、頑張っていきましょう。

貴会の記念すべき二周年のお祝いを申し上げますと共に、今後益々のご活躍ご発展をお祈り申し上げます。

(財)北海道難病連

代表理事 矢野 肇様

会員一同様

皆様の10年間の活動に心から敬意を表します。

皆様が力を合わせがんばってきた10年の実績は、きっと和歌山県の医療と福祉の発展に大きく貢献したと思います。そして、多くの患者・家族を励ましてきたと思います。

私たちをとりまく医療と福祉の情勢は大変厳しいものとなっています。想像もしていなかった難病医療費の自己負担導入は多くの患者・家族を不安に陥れ、将来への希望をも失わせかねないものとなっています。そして何より、実に10%近くもの患者が特定疾患医療受給者証の交付の非該当者とされるという状況が作り出されています。

私たちは、難病や長期慢性の病気と、その病気ゆえにさまざまな問題で悩み苦しむ仲間たちのために、そして自身と自分の家族のために、未来の社会のために手をつなぎ合ってがんばってまいりたいと思います。

和歌山県の皆さん、これから一緒にがんばりましょう。

香川難病連

会長 中野 炯様

和歌山県難病団体連絡協議会の結成10周年記念大会の開催にあたり心よりお慶び申し上げます。

難病患者・家族の生命と暮らしを守り生きがいのある生活を求めて日々ご健闘の皆様我心から敬意を表します。

さて、私たち難病患者・家族の運動にもかかわらず福祉の後退が徐々に進んできております。このような時期に「結成10周年大会」を開催し、患者・家族が一堂に会し、親睦交流を深めるとともに患者会の結束を固められることは大変意義深いものと思います。この大会が実りのある会となりますよう、そして和歌山県難病団体連絡協議会の益々のご活躍を祈念し、同時に会員皆様のご健勝とご多幸を心よりお祈り申し上げます。



岐阜難病連

会 長 松田之利様

貴会の日頃のご活躍に深く敬意を表するとともに、この度の結成10周年記念大会の開催を心からお慶び申し上げます。

医療保険の改悪に加えて、特定疾患への公費支出を削減し、そのしわ寄せを患者に負担させるなど医療・福祉制度が一段と後退して、難病患者をとりまく環境は極めて厳しいものとなってまいりました。又、難病患者に対する自治体の補助金が削減されたり居宅生活支援事業への取り組みが遅々として進まないなど、身の周りの自治体の施策も後退しています。

こうした動きを阻止するために私たち岐阜難病連は微力を尽くしておりますが、特に県や市町村の経済的支援の縮小の動きに歯止めをかけるための活動や、県や市の難病対策協議会や障害者施策推進会議に参加するなどして、私たちの身近な要求の実現や総合的な難病対策の策定と実施を求める活動に力を注いでおります。

また、昨年の大会において、県立や国立の病院、県医師会、県の関係部局の四者による難病患者をとりまくこれからの医療のあり方についてシンポジウムを行いましたこと

を契機にして、医療機関との関係の強化にも努めております。

このように、身の周りでの難病対策が少しでも充実するように頑張っておりますが、それには今まで以上に貴会のご指導とご鞭撻をお願い申し上げます。

この記念大会を機に、貴会が益々ご発展されますようお祈り致しますとともに、現在の医療・福祉政策の後退を阻止して、来る21世紀には医療や福祉が充実しますように、JPCに結集し貴会と手を携えて活動していくことを誓いまして、お祝いのご挨拶といたします。

十年間の主な行事

10年間の主な事業

和歌山県難病団体連絡協議会

平成元年

5月14日 和歌山県難病団体連絡協議会設立準備委員会
5月18日 和歌山県難病団体連絡協議会発足 (県庁)

【10患者団体】

胆道閉鎖症の子どもを守る会
腎友会 (全腎協和歌山支部)

スモンの会和歌山支部

新宮・東牟婁難病連

ベーチエット病友の会

白浜難病連

バージャー病友の会

和歌山骨髓バンク推進協議会

心臓病の子どもを守る会県支部

暖流会 (脳卒中友の会県支部)

6月23日 「常設の難病相談室を設置し、難病患者及び

家族の実態調査実施」の請願書提出

7月12日 「常設の難病相談室を設置し、難病患者及び

家族の実態調査実施」県議会請願採択

7月27日 健康対策課交渉

① 請願内容の早期実施について

② 実態調査票資料の提示

和難連役員会

(紀の国会館)

9月12日 腎疾患総合対策請願署名街頭活動

(JR和歌山駅・新宮駅)

平成2年

1月15日 門三佐博県議会議長訪問

・ 難病患者実態調査の速やかな実施を要請

1月26日 実態調査実施について (班長森利一議員)

・ 和難連案を考慮した調査票を元に実施決定

・ 特定疾患切り替え更新時に調査票提示

2月3日 骨髓バンクシンポジウム (御坊市)

4月9日 健康対策課交渉 (県庁)

① 実態調査の経過

② 先天性代謝異常の18歳以降の医療保障

③ 二分脊椎症の紙おむつの支給

5月3日 CBAの会全国支部長会議 (東京)

6月9日 第5回JPC総会 (東京)

平成3年

6月18日	JPC（日本患者家族団体協議会）に正式加盟 ①健康対策課交渉（実態調査について） ②民生障害福祉課交渉	
7月24日	真鍋白浜町長に「通院交通費の助成」を直訴 （白浜難病連）	
7月25日	岸本県議会議長に難病連への理解と、請願内容の速やかな実施を要請	
8月16日	健康対策課交渉 ・実態調査について ・保健指導の手引きについて （県庁）	
7月30日	和難連役員会 ①長期療養施設について ②県補助金の要望折衝について （県文）	
8月30日	桃山町患者家族の会結成と和難連加入	
9月26日	県費補助金の要望書提出（第一回目）	
10月1日	「難病の集い」 （岩出保健所）	
10月12日	JPC幹事会 （東京）	
10月14日	事業財政打合せ（第一回） （県文）	

平成4年

10月29日	県費補助金の要望書提出（第二回目） ①知事・副知事・出納帳・審議官各提出 ②県側より補助金の一本化を提案	
10月29日	事業財政打合せ（第二回）	
11月17日	JPC全国交流集会 （東京）	
11月23日	臓器移植シンポジウム （神戸）	
12月1日	資金醸成事業開始	
1月21日	県費補助金要望の陳情 ①知事室・副知事室・出納帳・審議官 ②県側よりの補助金の一本化を拒否 （県庁）	
2月29日	バザーによる難病連アピール （那賀町内地区文化祭）	
3月10日	「難病の集い」 （岩出保健所）	
3月12日	「難病患者の集い」 （高野口保健所）	
4月6日	県費補助金20万円決定	
6月7日	第7回JPC総会 （東京中野）	
10月18日	一斉署名活動 （和歌山市）	
11月15日	地域難病連交流会 （東京）	

11月16日 各省交渉「総合的難病対策を」 (霞ヶ関)

平成5年

3月30日 署名集計 13976人

5月27日 第1回役員会 (紀の国会館)

対県陳情(10名)

1. 長期療養施設の設置
2. 難病対策の見直しについて

6月6日 第8回JPC総会 (東京中野)

6月20日 国立南(田辺)病院へ陳情 (田辺市)

・院内施設改善要望

7月9日 保健所の統廃合を発表 (厚生省)

9月18日 第8回JPC幹事会 (東京)

9月24日 長期療養施設について要望 (健康対策課)

10月3日 全国一斉署名活動 (JR和歌山駅)

「総合的難病対策の早期確立を要望する」請願

10月6日 難病相談会講演 (湯浅保健所)

10月15日 和歌山保険医協会新聞に談話掲載

11月9日 難病相談会 (高野口保健所)

11月14日 健保改悪大行動行進(15日) (東京国会前)

11月20日 入院給食を考える会 (紀の国会館)

保険医協会・和歌山の医療を考える会主催

平成6年

1月29日 意見書採択の陳情書を県内50市町村に送付

3月10日 難病相談会 (高野口保健所)

3月28日 厚生省緊急要請行動23団体46人 (東京)

「入院給食費自己負担反対」

3月25日 国会請願署名取りまとめ

署名数 15555名

4月1日 入院給食費自己負担化に反対する意見書を採択

野上町、那賀町、美里町、広川町、湯浅町、

北山村、太地町、本宮町、吉備町、上富田町、

新宮市、

6月5日 第9回JPC総会 (東京)

6月6日 健保改悪反対座り込み行動 (国会前)

「入院給食費自己負担反対」

9月14日 血液疾患患者家族の会「ひこばえ」設立会

9月19日 入院給食費公費負担要望書提出(県、市町村)

9月26日 和歌山市議会へ入院給食費公費負担の請願提出

平成7年

9月30日	和歌山県議会へ入院給食費公費負担の請願提出	
10月8日	全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅前)	
	「総合的難病対策の早期確立を要望する」	
10月8日	社保協総会森田会長講演 (県文)	
10月21日	難病患者医療相談事業 (高野口保健所)	
11月11日	難病患者医療相談事業 (高野口保健所)	
11月13日	JPC全国交流集会 (14日) (東京)	
3月31日	国会請願署名取りまとめ	
	署名総数 18835名	
5月12日	7年度第1回役員会兼総会 (紀の国会館)	
6月1日	医療福祉アンケート、50市町村実態調査実施	
6月4日	第10回JPC総会 (東京)	
6月5日	国会要請行動 (紹介国会議員へ提出) (東京)	
6月15日	「総合的難病対策の早期確立を求める請願」が衆参両院で採択される	
6月21日	和難連の機関紙「わなんれん」第1号発行	
7月21日	ニュース「わなんれん」第2号発行	
10月7日	第2回役員会 (ウメ珈琲館)	

平成8年

10月7日	全国一斉街頭署名 (JR和歌山駅前)	
10月13日	医療福祉アンケート未回答市町村催促状発送	
10月15日	JPC幹事会 (東京)	
10月20日	難病患者医療相談事業 (高野口保健所)	
10月21日	ニュース和歌山トップ記事掲載	
	「難病対策充実へ 患者ら実情訴え」	
11月11日	全国患者家族交流集会 (12日) (札幌市)	
12月27日	医療福祉アンケート集計	
1月6日	ニュース「わなんれん」第3号発送	
2月5日	健康対策課、太田裕幸班長に要請 (県庁)	
	・ 県費補助金申請手続	
	・ 「自治体の難病対策と地域難病連の概要」	
	一九九五年版を寄贈	
	・ 和歌山県難病団体連絡協議会の自治体の医療	
	・ 福祉サービスアンケートの結果を寄贈	
	・ 県知事要望書提出の打合せ	
4月12日	国会請願署名とりまとめ	
	署名総数 18038人	

4月20日	JPC幹事会 (東京)	厚生省へ公的介護保険について陳情	平成9年
5月20日	健康対策課太田班長に要望書提出の打合せ		3月1日
6月2日	第11回JPC総会 (東京)	・特定疾患受給者証更新の延長	和歌山県医師会要望書提出
6月3日	国会請願要請活動 (東京)	署名総数 14479人	・国会請願署名集計
6月30日	・県選出衆参両議員紹介議員の要請行動 リウマチ友の会県支部第30回大会 (和歌山市)	署名総数 1596人	介護保険反対緊急署名活動
7月27日	・県難連に正式加盟 和難連役員会 (和歌山市)	4月19日	JPC幹事会 (東京)
8月1日	県知事に要望書提出 (県庁知事室)	4月21日	緊急国会請願活動 (東京)
	・和医大ミルク覚醒剤混入事件 ・難病対策の拡充について	4月25日	医療相談 (京都・類天疱瘡)
9月17日	難病相談事業 (高野口保健所)	5月17日	社会保障を考えるシンポジウム (和歌山市)
10月5日	全国一斉署名活動 (JR和歌山駅前)	5月24日	平成9年度第1回役員会 (総会) (県文)
10月18日	わなんれんニュース5号発行	5月26日	医療相談 (串本町・小児難病)
10月23日	中部・近畿地区障害者施策推進地域会議	5月27日	わなんれん第7号発行
11月10日	患者家族11・10集会 (11日) (東京)	6月1日	第12回JPC総会 (東京)
	「介護保険構想に反対し、医療保険制度改悪に 反対する全国集会」	6月2日	介護保険反対国会要請行動・デモ行進 (東京)
12月2日	わなんれんニュース6号発行	6月12日	対要望会打合せ (健康対策課)
		7月10日	第2回役員会 (県文)
			・対県要望内容の協議 ・十周年事業の検討

8月2日	JPC幹事会	(東京)
8月4日	健対課班長、要望会について来局	(那賀町)
8月29日	難病見直し反対大はがき運動のはがき発送	
9月10日	対県要望会	(県文)
	和難連要望12項目についての回答	
9月24日	「わなんれん」8号発送	
9月27日	和歌山放送「ラジオコラム」放送	
	テーマ「難病患者にも自己負担」	
9月30日	難病相談事業	(高野口保健所)
10月4日	・伊都地方患者家族の会「握手の会」結成	
10月12日	一斉署名活動	(JR和歌山駅前)
10月13日	JPC幹事会	(東京)
10月29日	厚生省交渉「難病対策後退に反対」	(東京)
	難病相談事業	(高野口保健所)
	後従靱帯骨化症、脊髄広範脊柱症の患者対象	
11月1日	・【握手の会】和難連加盟を確認	
	わなんれんホームページ開設	
	www2s.biglobe.ne.jp/wananren/	
11月13日	ポスター「私たちから病院を遠ざけないで」	
11月13日	和歌山県立盲学校(文化祭)	(和歌山市)
	・和難連署名活動の協力依頼	
11月15日	全国交流集会(16日)	
平成10年		
12月10日	難病相談事業	(大阪リバーサイドホテル)
12月11日	特定疾患実態調査実施	(高野口保健所)
12月25日	和歌山放送チャリティーミュージックソン参加	(和歌山県)
	「難病患者にも自己負担」の体験者放送	
1月17日	十周年記念大会会場資料収集	(和歌山市)
1月28日	難病相談事業	(高野口保健所)
2月1日	「過敏性大腸炎・クローン病」患者相談会	
	難病医療費自己負担化反対の意見書採択市町村	
	新宮市、北山村、熊野川町、古座町、	
	古座川町、太地町、那智勝浦町、本宮町、	
2月3日	御坊保健所シンポジウム	(御坊市)
	「難病患者の地域生活支援を考える集い」	
2月4日	健康対策課 松本班長、担当西保さん来局	
	「難病患者の医療費自己負担について」説明	
2月17日	難病公費医療制度の患者負担導入に反対する	
	国会要請	(東京)
	・衆院予算委員50人	

2月21日	・衆院厚生委員40人 十周年記念大会実行委員会 【日時】平成10年10月11日(日) 【場所】サンピア和歌山 国会請願署名とりまとめ 署名総数 16071人 チャリティーミュージックソン募金委員会より 本会へワープロ寄贈(145000円相当) パーキンソン病友の会県支部結成大会(勝浦) 初代会長 惣坊 恵氏 難病患者自己負担導入5月実施反対申入れ書 提出 ①和歌山県議会 ②健康対策課 わなんれん第10号発送 和歌山民報「この人に聞く」欄掲載 「難病治療費の自己負担は、治療できないところ ろに患者を追い込む」 医療問題学習会 「安心してお医者さんに診てもらいたい」 和難連役員会兼総会 わなんれん記念大会実行委員会	(県文)
5月12日		(下津町)
5月16日		(県文)

5月31日	第13回JPC総会 (東京)
6月1日	国会請願議員要請行動 (東京)
7月15日	わなんれん記念大会実行委員会
9月8日	平成10年度対県要望会 (紀の国会館)



スクラップブック

南紀州新聞
平成元年 5 月 11 日

日刊南紀州新聞

患者の姿浮きぼり 難病団体連絡協の会員調査

難病団体の県統一組織を作るための第二回

準備委員会が十四日に和歌山市で開かれるが、それに先立ち新宮・東牟婁難病団体連絡協議会（高井静子会長、一〇人）では、会員にアンケートを実施、療養や日常生活の現状をまとめた。

アンケートは療養生活、医療と日常生活の二分野に分かれそれぞれ難病患者三十三名、三十五名が回答。これによると医療面では「薬の副作用で困っている」（十三人）「通院に不便を感じている」（二十二）人）などが多く、「症状が出てから難病の診断が出るまでの期間」に

ついては二十年間におたつて病名を知らずに苦しんでいた例なども報告されている。また日常生活では「仕事をしたい」（二十人）「何か自分からやりたい」と思わない（十八人）などが多くなつており症状の変化や周囲の理解不足などから消極的な生活にならざるをえない患者の姿が浮きぼりにされている。この結果に対し同協議会の近藤正実副会長は「新宮市には県下でたったひとつの難病相談窓口もあり、よく協力してもらっている。しかし、季節などで大

きく変化する症状の数値にあらわれない苦しみは健常者になかなか理解してもらいにくい。それで患者自身が無気力になっている面もある」と話している。同協議会では県組織の結成をあわせて、市や医師会へ協力を依頼し、弱者社会参加のためのネットワーク研修会の充実へも力を入れることにしている。

朝日新聞
平成元年 5 月 19 日

県の連絡協を結成

難病患者・家族たち

治療法がなかったり、生後、病院通いや入院を強いられる各種の難病に悩む患者、家族らが、協議して医療、福祉政策を訴えたり、情報交換をするため、県難病団体連絡協議会（森田恒治会長）をこのほど結成した。全国で三十八番目、近畿の中では最後発のスタートになる。

県が難病と認定した疾病は、スモン病、パーキンソン病など三十種。和歌山県ではこれと別に、筋ジストロフィーなど八種を認めて医療費負担をしている。しかし、協議会によれば、患者の多くは難病ならではの様々な生活上の障害を抱え、少ない専門医を探して県外など遠方に出向く交通費や、公費が負担しない高額の手術費用などで、重い経済負担に苦しんでいる。また、患者同士の横のつながりが不十分のため、手術ができる医療機関などの情報不足に悩まされている。

協議会には現在、スモン病、胆道閉鎖症、腎（じん）疾患、リウマチ、ペーチェット病それぞれ難病の県内の団体と、

新宮・東牟婁、自派の二つの地域の難病患者団体、約十人が加盟。原因究明と治療法の確立、研究機関と専門医療機関の設置、患者と家族の生活保障と社会復帰の道を求めていく。

また、難病の中には、互助組織のないもの、患者自身が自分か難病であることが分からないケースもあるため、協議会（〇七三五―三三〇二〇一、二二一九―三三九、新宮・東牟婁難病連絡協議会）は広く連絡を求めている。

県連組織へ統一

難病団体連絡協議会 14日に準備会

新宮市東牟婁郡難病団体連絡協議会（高井静子会長）は県下の疾病別患者会十五団体をはじめ関係団体に呼びかけ、十四日（日）午後一時から県文化会館で、第二回県統

一団体・県連組織準備の中小関節をおかす悪性関節リウマチ、手足のこわばりや動きの低下症状を示すパーキンソン病など百数十種あるといわれている。現在、国認定三十種、和歌山県認定八種

5月11日 木曜日
1989年（平成元年）

新紀日報

類があり、医療負担をはじめ各制度が整えられているが、治療期間が長期にわたるうえ専門病院の数の少なさ、通院費、家族看護制度、在宅や入院時の介護など数多くの問

題が浮かびあがっており、全国的にも患者・家族運動が高まり、全国三十七県が県連を組織、また各市町村でも地域状況に合った福祉条例を制定している所が多くなっている。近畿地方でも県連がないのは和歌山県だけで、県内でも難病患者の入院、経済的不安に応える「相談窓口」を設置しているのは新宮市だけで、本宮町と那智勝浦町では難病患者への個人給付を実施している。

しかし、季節の移り替り時、天候などで患者自身が多動になることが多く、和歌山県の地理的状況などから考え、県統一組織化が遅れていた。ちなみに、県下の特定疾患患者数は千八百七十八人、新宮保健所管内では八十人、新宮市内は四十二人。（昭和六十三年度調べ）

難病団体設立準備会

14日 和歌山市 県組織結成に向けて

近畿地方で和歌山県にだけ難病団体の県全体組織がない中、和歌山市の県民文化会館で十四日、県下の十数の難病

県費対象分が八十六人、合計千八百七十八人。新宮保健所管内は八十人。新宮市内は四十人。

国指定疾患は、原則として入院費・通院費が無料。しかし県指定疾患のうちネフローゼ症候群など五疾患の通院費が近年、有料になった。このため、難病患者の県全体の組織づくりを行おう、との声が起こった。

難病には、パーチェット病、悪性関節リウマチなど国指定の三十疾患と、ネフローゼ症候群、血友病など県指定の八疾患がある。昭和六十三年度の調べでは、県下の患者数は、国庫対象分が千一百一人、

同協議会が管内の難病患者を対象にこのほど実施したアンケート（回答者三五人、平均年齢約五〇歳）によると、▽日常生活は身のまわりのことだけをしている、45%▽外出できない、24%▽世話をし

てくれる人の健康状態が心配、25%▽通院に不便、57%▽生活費に困っている、40%

▽福祉医療を受けていない、17%—などの結果が出た。アンケートには、半数以上の

紀南新聞

平成元年 5月 11日

会員が無回答で、事務局では「患者の生活に張りがないのではないか」と心配している。

近藤副会長は、これらのアンケート結果をふまえて、第二回準備会議に出席す

なお、県下の五十市町村の中で新宮市にだけ、難病相談窓口（保健年金課）がある。

医療向上、福祉充実へ

県難病患者連絡協が発足

難病患者や家族が集まり、医療の向上、福祉の充実を目指す県難病患者連絡協議会（森田良恒会長、約千人）がこのほど発足した。今後、県に難病患者の実態調査や研究機関の設置を求めることとしているが、同時に、難病に苦しむ未加入の人たちの参加を呼びかけている。

連絡協は、県腎友会、全国スモンの会県支部、たんぽぽ病児の子供を守る会の疾病別三団体と、新宮市東牟婁郡難病団体連絡協議会でスタート。その後日本リニューマチ友

の会県支部、ペーチェット病友の会県支部、白浜難病団体の三団体が加わった。

当面の運動としては、県や市町村に、難病患者数とその内容の実態調査を実施してもらうのに加え、専門的な医療研究機関の設置や患者への必要な助成措置の制度化を求めることになっている。

連絡協によると、国が認定している特定疾患の難病は三十で、県単独認定は七つあるが、県認定分のうち五つの疾患は昭和六十一年度から通院医療費が打ち切りになるなど福祉の後退がみられるという。森田会長は「認定されていない難病も多くあり、患者の苦しみとともに家族の負担も大変、行政はこうした家族

に温かい手を差し伸べてもらいたい」と話している。

また難病に苦しむ人たちの相談窓口がなく、各個人で医療機関を探さなければならぬため、連絡協は日本患者家族団体協議会に所属し、全国の情報を入手、制度の仕組みや医療機関の紹介なども行うという。連絡協は、新宮市広角、新宮市東牟婁郡難病団体連絡協議会（☎0735・22・9139、23・0201）

読売新聞

平成元年 5月 19日

（平成元年） 5月19日（金曜日）

言説

情報交換や悩み相談

県難病団体連絡協が発足

原因不明で治療方法が確立されていない難病に苦しむ患者や家族が団結、このほど「県難病団体連絡協議会」（森田良恒会長）を結成した。患者、家族の情報交換や難病に悩む人たちの相談に応じるほか、行政に研究機関の設置や実態調査の実施などを働きかける。

同連絡協に加盟したのは、県腎友会、全国スモンの会県支部、胆道閉鎖症の会、胆道閉鎖症の子供を守る和歌山支部、日本リニューマチ友の会県支部など七団体、約千人。昭和四十八年に発足した県難病

運動の基本方針として▽原因究明と治療法の早期確立▽専門の医療機関設置と専門医の配置▽医療費の全額公費負担▽家族と患者の生活確立――などを求めている。現状は、患者の実数すらつかめていない状態になっており、県腎友会らで、家庭生活や仕事などを

取り組むことにした。

森田会長は「難病患者や家族の手助けをしていきたい」と話している。電話での相談は同連絡協事務局（〇七三五一三一九一三）へ。

情報交換で不安軽減へ

難病を考えるつどい

岩出保健所

県が今年から実施することを決定した「難病患者医療相談事業」の一環としてこのほど、難病患者、医療、福祉相談及び難病を考

八人の特定疾患患者があり、持つ男性が「ぜひ同じ病気で亡くなった人があればお目にかかってご指導いただければ」と呼び掛け、その家族が参加した。この病気を患ってこれだけの

胆道閉鎖症の子供を六歳で亡くしたことがきっかけとなつて、難病者の県下組織である難病連(千二百人)を昨年五月に結成した森田さんは「いまだ難病患者に

県が今年から実施することを決定した「難病患者医療相談事業」の一環としてこのほど、難病患者、医療、福祉相談及び難病を考

八人の特定疾患患者があり、持つ男性が「ぜひ同じ病気で亡くなった人があればお目にかかってご指導いただければ」と呼び掛け、その家族が参加した。この病気を患ってこれだけの

毎日新聞

平成元年5月19日

「保障制度の充実を」

県難病団体連協が発足

難病に苦しむ患者や家族の組織、県難病団体連絡協議会(森田良恒会長、七団体約千人)が発足、森田会長らが十八日、記者会見して患者・家族の参加と、公的医療費保障制度の充実などを訴えた。全国三十八番目の結成で、近畿では最後。

十六年前、県難病患者連絡協議会が結成されたが、現在は休眠状態。そこで、胆道閉鎖症の子供を守る会和歌山支部、県腎友会等が呼びかけ、十四日に結成された。資料によると、県内には疾病団体が十四団体あり、今後参加を呼びかける。個人参加も歓迎している。

現在、国指定の三十特定疾患は医療費は全額公費負担だが、県指定の七特定疾患は昭和六十、六十一年度自己負担が必要になり、五疾患は通院治療が対象外になった。特に難病患者は高度の治療を受けるため、遠方の専門医に通うなど経済的に大きな負担を背負っており、同連絡協は公的助成の拡充や難病の原因究明、治療法確立などを求めている。また、県や市町村に患者数などの実態調査を求めている。問い合わせは森田さん(0736・75・4862)か、新宮市東平豊郡難病団体連絡協議会の近藤さん(0735・22・9139)。

朝日新聞

平成2年2月8日

難病相談窓口を早く

関係者 訴え 痛ましい無理心中に

八日朝、和歌山県東牟婁郡の難病者（以下、次女真利子ちゃん）の父が、次女の難病を訴え、無理心中した。二人の娘を遺した。真利子ちゃんが昨年八月から患っていたギラン・バレー症候群は厚生省、県の特定疾患ではないが、原因が不明で治療法が分かっていない難病のひとつ。真利子ちゃんは、風邪が治った後に難病、両足がしびれるなど、の症状があり、まず和歌山市内の病院に入院したが、降介さんが勝手に自宅に連れ戻し、県中児童相談所の説得で再入院、さらに別居中の母親が奈良県の病院へ入れることもあり、入院を繰り返した。先月五日、愛徳福祉園に入園。その後経過は長く、六月ごろには完治する見込みだったという。同園の吉中知子園長は「真利子ちゃんは重いすを押し

「真利子ちゃんは重いすを押し、手足の不自由な子には洗面所に水を入れてあげるなど、自分より重い障害を持つ友達を助けてあげたり、とても優しい子だった」と思い出している。難病に悩む患者、家族が協力を交換するため、県難病団体連絡協議会が昨年五月に発足している。現在会員は約千五百人。真利子ちゃんが入ったおらず、同病の加入者は御坊市の中学生の女の子が一人。森田良恒会長は「下西さん方だけで悩んでいたのでしょうか。大変残念です。このようなことが起こらないために、昨年からは県にお願している。難病相談窓口を早く作ってほしい」と話している。県保健対策課は、同会の県議会への請願を受け、今年一月から難病患者（国、県の特定疾患のみ）の実態調査を始めている。

朝日新聞
平成2年度県難病予算

難病医療や在宅介護の 相談センターも設ける

健康と福祉

県民の健康増進のための特別対策としては成人病予防に二千四百七十万円を計上。各種検診の受診率向上を目指したキャンペーンをし、新規にペーチェット病、パーキンソン病などの難病に悩む人たちのための「難病患者医療相談」も開設。二百万円で専門の医師、看護婦、ケー

スワーカーによる相談班を編成し、各保健所を巡回相談する。

福祉対策では高齢化社会に対する施策を重点に、在宅福祉サービスの整備に六億三千五百六十万円。元年度の二億三千七百万円に比べて伸びが目立つ。在宅で介護者が必要なお年寄りとその家族を支援するため、ホームヘルパー（家庭福祉員）や特別養護老人ホームなどに短期で滞在するお年寄りの利用枠を大幅に増やした。このほか、在宅介護の技術や悩みについて気軽に専門家に相談できる「在宅介護センター」も設置。負担が大きい介護者同士の体験交流会や介護技術を身につけるための研修会も新規に開く。

心身障害者が通う小規模作業所に対する運営費補助も大きく伸ばし、対象施設を二カ所増やして十九カ所に。補助額も一施設当たりの基本額が三十万円増の百八十万円。障害者に対する補助も一人当たり三万円増の八万円とした。

交通費に助成を

寝たきりの重病 患者数わからず

同町内には、比較的症状の軽い(三級)患者は小児も含め三十五人いるが、寝たきりなど重病患者はまだ何人いるかわかっていない。今回の陳情をステップに、少しでも家族の生活負担を軽くし、共に悩みや苦しみを乗り越えられよう。

宅(0739)3627。



真鍋白浜町長

患者会の
病難
家族
と白

真鍋町長に「直訴」

家族の負担軽減へ 前向き検討を約束

白浜町の白浜難病患者と家族の会(会長、八木公子さん)は二十四日、患者の通院交通費を助成してもらえよう、真鍋清兵衛町長に陳情した。

八木さんによると、町内 病患者のほとんどは田辺市のバスを乗せて通院しており、には総合病院がないため、難 紀南病院などへタクシーに車 往復で約七千五百円もかかる

総合病院なく田辺まで往復7千500円

という。通院は月に二、三回だが、患者の介添えて、収入が少ない家族にとって毎回のタクシー料金はかなりの負担。難病患者は急に症状に変調をきたすことが多く、そのつと通院するため経済的に大変なので、少しでも交通費の助成を」と訴える。

陳情は同町美ノ浦の町保健センターで、八木さんら家族

と患者代表五人が真鍋町長と会い行った。これに対し、同町長は「前向きに考えたい」と述べ、助成金制度の検討を約束した。

同会は、原因不明で治療法も確立されていない難病患者を持つ家族ら十人で昨年九月に発足。会長の八木さん(四四)は同町江津良はマリー病と呼ばれる難病の一人患者(三三)を病倒する一方、自分も橋本病という難病と闘いながら、会員間の連絡や会報発行など活動に取り組んでおり、会員も十五人に増えた。

真鍋白浜町長の話 田辺市などすでに実施している市町村もあり、町としてどう助成制度を確立すべきか、具体的な対応を早急に検討したい。

紀伊民報

1993年10月15日発行

和歌山 保険医新聞

患者団体も反対署名活動

患者団体も「給食の保険
はずし」に反対して署名活
動を行っている。十月三日
には、日本患者・家族団体
協議会（JPC）が全国一
斉に街頭活動を行った。
和歌山でも、県難病団体
連絡協議会が和歌山駅前

県難病団体連絡協議会
森田良恒会長の談話

治療法も確立されず、長
期入院が必要な患者にとっ
て一連の医療法等の改正は
数々の医療や福祉を後退さ
せています。その上病院給
食等の保険除外は、たまた

さえ保険外負担を徴収され
る現在の医療保険制度をさ
らに改悪するもので絶対に
認められませんが、これは難
病患者だけに限らず国民全
体の問題であり、私共も十
一月十五日の厚生省への反
対大行動に向け積極的に関
名活動を展開しています。

17の参加団体を紹介

21、22日 障害者と市民のつどい

新宮市・東牟婁郡
難病団体連絡協議会
新宮分会
この会は、昨年より、各
市町村の組織を独立させ、
地域の運動を盛り上げるた
め新たなスタートを切っ

紀南地方新聞
平成2年7月15日

1991年(平成3年) 4月9日 (火曜日)

第1

第2

第3

第4

難病患者に交通費補助

新宮市 今年度から月額5000円を限度に

新宮市は今年度から、難
病対策のひとつとして特定
疾患患者を対象に、通院に
かかった交通費を月額五千

円を限度に補助する制度を
スタートさせた。

難病患者は、長期の入院
や、県外への通院が必要な

患者が多く、患者らで結成
する新宮市東牟婁郡難病団
体連絡協議会新宮分会(近
藤正笑会長)などが「経済
対象となる難病はベーチ

的負担を少しでも軽減して
ほしい」と、市などに要望
していた。

エッソ病や橋本病など三十
九疾患で、同市内には七十
三人の患者がいる。
支給額は、タクシーの場
合は基本料金分、鉄道は乗
車料金の二分の一。三か月
ごとに領収書と特定疾患医
療受給者証などを保健年金
課予防保健係に提出すれば
よい。

患者や家族の苦しみ、悩み
を解決するために組織化し
たもの。今年は、通院の際
の交通費の負担の問題が県
の市長会で取り上げられる
など、組織化による効果が
一歩一歩現われて来てい
る。

「ごつが、ひとりでは悩ま
ないで、私たちの会の門を
たたいて下さい。難病の方
で入会希望の方は事務局
(新宮市浮島、近藤正笑の
九三九)までお申し込み
下さい。」

新・東難病連絡新宮分会で
は、会員相互の親睦を密に
し、保健所の政策推進、公
報の発行、訪問活動に力を
注いでいる。特に会員の親
睦では、ボランティアの協
力により第一、第三月曜日
に手書きの会報を無料で開
している。「これには会員
のみならず老人クラブや一
般の人々も自由に参加して
いただき交流を深めたいと
願っているところです」と
いう。

患者ら実情訴え行動

● ● ● ● ● ●
情報不足で孤
独になりがち

星野病団体連絡協議会
森田貞恒会長は、今月七日、丁良和歌山駅前で、難病に対する医療、生活の保障など総合的な対策の実施を国に求め、県民に署名を

呼びかけた。この日集まった四百人からの署名は、同協議会が加盟するJ・C（日本患者・家族団体協議会）が来年初めに衆・参両院議長に請願する際に提出される予定だ。同協議会の長の森田さんは十年前、五歳の子を病氣で亡くした。胆道閉鎖症だった。当時、市内には専門医がおらず、東北の大学病院に入院させた。ガが付き添ったが、森田さん自身は仕事があり、思うように看病することもできなかった。もつと身近に情報が高しいと痛感し、また探せば同じ悩みを持つ人がいることもわかり、八九年、胆道閉鎖症の子供を守る会和歌山支部を結成した。

専門医がいればそこに情報が集まるし、難病センターがあれば、孤独になりがちな患者同士の交流ができる。と吉田さんは言う。現在、難病センターは全国で北海道に一つあるだけだ。

障害者でもない
年齢でもない

深刻なのは、難病患者に、障害者と認定されないケースが多いこと。日本の身体障害者は、視力、聴力、下肢、上肢、体幹、呼吸器、心臓、腎臓などの障

害者持て人に限られ、その程度も固定化にとらえられていない。「難病患者のうち、心臓と腎臓の疾患患者を除いたとき、 1% が身障者」を除外していい。生手帳を持っていない。生涯、治療に必要なのに、症状が安定していないため障害の級数決めにくいといふのが理由です」(森田さん)。そのため、障害者施設やサビスなども利用できず、看病の負担はひとえ

山形の武内とんの子
もは、五歳の時に発病して
以来、一歳たつ今も毎月
四回、自分で指針を刺し
て出た血液の血糖値をは
かり、インスリンを自江
射することで血糖値をコン
トロールしている。コン
トロールがうまくいって
いる間は通常の生活が送
れるが、コントロールを
誤ると、こんな睡状態に
陥り、生命にかかわる危
険もある。

定もされない。まさに福祉の谷間で、高齢の医療費を負担し続かなければなりません。」患者自身が声をあげねばと思ふのですが、就職結婚差別を受けるからと病気を隠す人が多いんです。勇気を持って連絡してほしい」と武内さんは訴える。

● ● ● ● ●

**患者ら結束で
少しずつ前進**

患者ら結束で
少しずつ前進

福祉の谷間

置き去りのケースも

定されない難病もある。

「小児糖尿病」もその一つ。この病気は、成人の糖尿病とは本質的に異なり、ウイルスによつてすい臓内の細胞が完全に破壊され、食物から摂取したブドウ糖をエネルギーに換える「インスリン」というホルモンを体内で作ることができなくなる病気で、「インスリン欠損症」とも呼ばれる。小児糖尿病患者の家族の会の副会長をつとめる根歌

根本的治療法はない。

この病気には、特定疾患として公費援助がない代わりに、小児慢性特定疾患として、17歳まで医療費が免除される制度があるが、地域格差があり、和歌山県では18歳で免除が打ち切られる。『最低でも月に一万五千元かかる。やがて失明や腎臓疾患などの合併症が必ず出てくるのに、障害者として医療福祉制度の保護も受けられず、特定疾患の認

「智友会」(野田末吉会)の創立者である長江百十人だ。

同会の事務局をつとめる峯王哲嗣さんは、十五年間透析を続けている。透析や人工呼吸器などの保守・管理をする臨床・学校上の資格をもつ峯王さんは、週三回、一回あたり四、五時間におよぶ透析を受けながら、仕事と会の活動をこなす。「全国に十四万人いる患者の粘り強い運動によって、一九七二年には、内

立病院の一人一腎移植の増設などが実現した。現在、透析患者の高齢化、重症化の傾向に備え、総合センターの整備とそれを中心とする全国ネットワークづくりや公正な腎臓移植の普及をめざして国に請願中」と話す。

患者らが、難病という身体的、経済的負担や社会的なハンデを軽減され、安心して暮らせる日はまだ遠い。

ステーション
本多齒科診療所
（健傳取極）和歌山市夢園町五丁目
ステーションビル4F
TEL(25)七四四六

県内には、森田さんと武内さんの所属する会を含め、十七の難病団体があり、その中で最も大きいのは、愛宕山者だといえる。

部障害者という概念で身体障害者福祉法の適用の対象となつたのははじめ、国公

1995年(平成7年)10月21日(土)

平成8年8月2日

知事緊急要望

読売新聞

入院給食の管理徹底など

知事に緊急要望

県難病団体
連絡協議会

産経新聞

県立医大付属病院の覚せい剤混入事件やO157の

感染拡大にからみ、県難病団体連絡協議会（森田良恒会長）は一日、西口勇知事

に対して「病院での治療に専念できるような環境にしてほしい」と、入院給食の管理徹底などを求める緊急要望を行った。

同協議会は平成元年に発足。十八団体から構成されており、難病の患者団体としては県内で最大。会員千五百人のうち約四百五十人が県内の総合病院に入院している。

覚せい剤混入事件が総合管理の徹底を要望した。

病院を舞台にしたものだったことから、同協議会は病棟、共同利用場所の警備の徹底などを求めたほか「入院給食を原因とするO157の食中毒が絶対に発生しないとはいえない」などとして、入院給食や飲み物の管理の徹底を要望した。

病棟、共同利用場所の警備の徹底などを求めたほか「入院給食を原因とするO157の食中毒が絶対に発生しないとはいえない」などとして、入院給食や飲み物の管理の徹底を要望した。

病棟、共同利用場所の警備の徹底などを求めたほか「入院給食を原因とするO157の食中毒が絶対に発生しないとはいえない」などとして、入院給食や飲み物の管理の徹底を要望した。

O157の感染予防
入院給食配慮を

難病患者ら申し入れ

病原性大腸菌「O157」

問題で、難病患者ら約千五百人でつくる「県難病団体連絡協議会」（森田良恒会長）は一日、県立医大など

の入院給食の衛生面に配慮するよう西口勇知事へ申し入れた。

同协会会员の約三割が県内の病院へ長期入院して

おり、「患者はO157の院内での二次感染を心配している。入院給食は民間会社で作っているが、病院の給

食だから安心とは言えない」と指摘。入院給食や院内の飲み物や設備の管理を徹底するよう求めた。

県立医大で起こった乳幼児の覚せい剤中毒事件についても、事件の早期解決▽病棟の警備強化▽院内の職員の増強——などを要望。

西口知事は「O157の対策本部を設置して懸命に対応している。今後は患者さんの声を直接聞く機会を設けるよう関係課長に伝える」と答えた。

県立医大覚せい剤事件

早期解決とO157感染被害防止で要望書

知事に県難病団体連絡協議会

県難病団体連絡協議会（森田良恒会長）は一日、

西口勇知事を訪れ、県立医大の覚せい剤混入事件

の早期解決と病原性大腸菌O157の感染者被害の防止を求める要望書を提出した。

同協議会は十八の疾病団体、千五百人の患者・家族の会員で構成。常に約三割を超える人たちが入院し、県立医大を利用する機会が多いことから、事件の早期解決を求めている。

和歌山新報

毎日新聞

県に医大病院の 管理徹底を要望

難病団体連絡協



県内の難病
患者や家族ら
でつくる県難

病団体連絡協議会(18団体、
1500人)の森田良恒会
長らは1日、県庁に西口勇

知事を訪ね、県立医大の寛
せい剤中毒事件やO157
の感染増加で患者に不安が
広がっているとして、事件
の早期解明や医療・看護職
員の増員、入院給食・設備
の管理徹底などを要望し
た。

病気の原因や治療法が確
立されていない難病患者は
長期入院や度々入院せざる
を得ない例も多く、総合病
院をよりどころとしている
として、緊急要望した。同
協議会は、現在、会員のう
ち450～500人が県内
の総合病院に入院している
とみている。要望は、昼夜
間の出入りのチェック体制
の徹底▽病棟などの警備徹
底―など6項目。

朝日新聞

病院の警備徹底を

県難病団体連
知事に要望 給食の安全も

県立医大付属病院で、入
院していた乳幼児が寛せい
剤中毒を起こした事件で、
県難病団体連絡協議会(森
田良恒会長)は1日、事件
の解明や県内各病院の警備
の徹底などを求めた要望書
を西口勇知事に手渡した。
連絡協によると、会員約
千五百人のうち、約四百五
十人が県内の総合病院に長
期入院。安心して治療に専
念するため、医大病院だけ
でなくほかの病院でも同様
の事件が起こらないよう求
めている。また、病原性大
腸菌O(オー)157の感
染被害についても、病院給
食の安全を徹底するよう要
望した。

難病治療のための医療体制の充実を求めて、県難病団体連絡協議会（森田良恒会長）は五日、和歌山市のJR和歌山駅前で署名運動を行った。運動は来年二月まで続けられ、集まった署名は日本患者・家族団体協議会を通して、衆・参両議院に提出される。

現在、パーキンソン病、胆道閉鎖症など、治療法が確立されていない病気の患者は県内に三千人以上いるといわ

「難病治療の充実を」

署名運動 和歌山で署名運動

患者や家族 署名運動

この日は患者やその家族ら十人が「専門病院の整備や福祉制度は十分でなく、難病患者は厳しい状況に置かれていま

す。医療体制の充実、治療法の確立は切実な願いです」と訴えをアピール。多くの市民らが署名に応じていた。

和歌山読賣

平成 9 年 10 月 5 日

毎 日 新 聞

難病患者負担に 反対の署名活動

県団体連絡協

県内の難病患者やその家族らで作る県難病団体連絡協議会（森田良恒会長、千五百人）は四日、和歌山市のJR和歌山駅前や新宮市の同駅前で、難病患者の公費負担を抑え、患者負担の制度を導入しようという動きに反対する署名活動を行った。国の公衆衛生審議会の専門委員会の報告書で、

は、難病医療費の一部患者負担を導入する案や、重症度を設定して公費負担対象を限定する案などが盛り込まれ、難病患者を取り巻く環境が厳しくなっている。このため、全国の難病団体が連携して一斉に実施。和歌山駅前では、森田会長や患者ら十五人が、難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額してください、などとする請願事項への署名を乗降客の呼びかけでいた。

平成 9 年 10 月 5 日

早期の対策確立を

あす

県難病団体連絡協が署名活動

和歌山

県難病団体連絡協議会
森田良恒会長

長、18団体・1500人）は4日、「総合的難病対策の早期確立を要する請願書」の署名を、和歌山市のJR和歌山駅で募る。請願書は、治療・研究予算の大幅増額、長期療養者のための国立療養所整備などを求め、国会の両院議長あてに送る。

請願で求めるのは他に、

医療・リハビリ・福祉・教育などにわたる総合的対策の確立▽看護婦不足の解消▽年金制度の改善▽相談・検診窓口となる難病センターの全都道府県への設置――の6点。

難病をめぐっては、厚生省が、全額公費負担されている医療費の一部自己負担を検討している。40～50億円の医療費削減につながるとして、署名とは別に今回も撤回を訴える。

【麻生幸次郎】

「難病患者に

理解を」

連絡協が署名集め

医療費一部負担の動き

に反対

医療費の一部自己負担化に反対して署名を集める県難病団体連絡協議会のメンバー和歌山市のJR和歌山駅前



原因が分からなかったり、治療法が確立していなかったりして長期治療が必要な難病患者から医療費の一部の負担を求める動きが出ていることについて、県難病団体連絡協議会（森田良恒会長）は四日、メンバー約二十人がJR和歌山駅前に立ち、難病患者への理解を訴え、署名集めをした。

協議会は、パーキンソン病やベーチェット病といった難病を患っている人とその家族らでつくる。全国組織もあり、県内の会員は千五百人を超えるという。

こうした難病患者はこれまで、治療法が確立していないこともあり、医療費は

全額公費でまかなわれていた。九月上旬に開かれた公衆衛生審議会では、患者側にも三分の一程度を限度に自己負担してもらったり、病気によっては重症度の高い患者だけを公費負担の対象にしたたりすることが了承された。厚生省は四月からの実施に向けて準備を進めている。

これに対し、協議会は「国の難病対策を大きく後退させるもの。弱者いじめだ」と反発。昨までは公的年金の充実や患者の介護施設整備を求めた運動を展開してきたが、今年は権利の拡大より権利の縮小に反対する運動になった。

会長の森田さんは十二年前、原因不明の胆道閉鎖症で次女を失った。「治る見込みのない難病を持つ人と家族が情報交換して少しでも活路を開くことができれば」との思いで七年前に会を呼びかけたという。

署名を集めながら、森田

さんらは訴えた。「厚生省の言うとおりに難病患者の医療費を削っても四十億円。住専につき込んだ六千億円と比べれば微々たるもの。難病患者たちは経済的に自立していない人も多い。大きな負担になる」高校生や学生、買い物客らが足を止め、署名した。森田さんは「若い人たちが関心を示してくれたのがうれしかった。難病は突然襲ってくる。すべての人が同じ目にあうかもしれない。日本の福祉制度がこれ以上悪くならないよう、訴えていきたい」と話していた。

朝日新聞

平成9年10月5日

回ラム

難病者も自己負担へ

県難病団体連絡協議会会長 森田 良恒

日本の社会保障の根幹である医療保険制度の一連の改革が、抜本的な改革なしに国民負担という形で一方的に押し進められていく。一九九四年には厚生省自ら、治療の「原則」としていた入院給付金患者負担に、老人医療費は今年九月一日から、同五百円になり、また、薬代は「重取り」され、リハビリは「割負担」に、しかも導入された「新しい時間」から、大病院の診察を五割負担、サラーマンの「割負担」を提案して、社会保障的な側面を

大きく担っています。一度患者負担導入を許せば、「厳しい財政状況」を理由に患者負担が廃止めなく引き上げられ、一生治療闘病が必要な難病患者は、さらに厳しい状況に追いやられてしまっています。私たちは「難病治療の患者負担」に断固反対します。

また、対象疾患の入れ替えや症状に基準を設け患者を切り捨てる事に大きな憤りを感じます。難病患者は常に不安定な症状の連続です。しかもそれは、精神的

なストレスなどの影響を多分に受け、病状に反映され、難病の認定から外され、自己負担で治療を続けなければならないようになれば、その精神的、精神的な不安は、層層悪化させる恐れがあります。

四上、歳の女性でベイチエット病のある患者は、私たちの会議に出席した時、涙ながらに次のように訴えました。

「ベイチエット病と診断されてから、十年になりました。そのうち十年間はほとんど毎日寝たきりの状態です。小腸を、ほとんど切除していますが、なんとか頑張って症状や痛みと共に生活していかなければならない患者を作らないように、全

ての難病患者に対する総合的難病対策の抜本を求めます。県難病連は「わなんれん」日本患者家族団体協議会とともに、総合的難病対策の早期確立を望むる国会議員を、衆参両院の採決を得ています。国の社会保障をこれ以上後退させないための重要な運動と捉えています。

今年十月四日、「JR和歌山駅前」で患者負担導入の反対を訴えながら署名活動を実施します。どうか県民のみなさんの協力をお願いします。

本文は和歌山放送ラジオコラム「ニュース和歌山」提供、9月27日放送分の発行です。

ニュース和歌山
平成九年十月九日

ホームページ開設

県難病団体連絡協議会 患者らの情報交換に

県難病団体連絡協議会（県難病連、18団体、森田良恒会長）は、難病に苦しむ患者や家族の情報源にとインターネットにホームページを開いた。患者会の案内や医療・福祉の最新情報にアクセスできる。

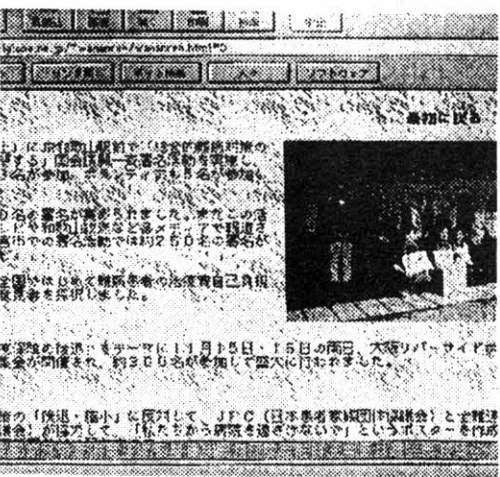
ホームページは加盟団体の紹介が中心。作成が遅れている団体も一部にあるが、代表者の連絡先も掲載しており「相談窓口」にして欲しい」と同会は話している。また、最新の行政・医療情報、患者団体の動向を

掲載している厚生省の難病情報センターや、全国の難病団体を紹介している「難病団体イエローページ」にもリンクできる。

同会は「相談や意見などがあれば気軽にアクセスしてと呼びかけている。『わなんれん ホームページ』のアドレスはwww2.sbsb.iglobe.ne.jp/wanant.電子メールのアドレスはyoshitsune@msb.iglobe.ne.jp。

【麻生幸次郎】

開設された県難病連のホームページ



県、難病の一部負担廃止へ

患者団体が反対申し入れ

医療費が全額公費負担されてきた国指定の40難病について患者の一部負担制度が導入されるのに合わせ、県が独自に公費負担してきた6難病にも患者負担を求めることに、患者団体は「独自の姿勢をみせて欲しかった」と落胆を隠せな

い。21日までに、性急な導入に反対する申し入れ書を県へ提出した。

県が独自に公費負担していたのは、橋本病▽下垂体機能障害▽ネフローゼ症候群▽突発性難聴▽肺繊維症▽筋ジストロフィー。1996年度で、県内には13

2人の対象患者がおり、約1100万円を県が負担していた。筋ジストロフィーについては通院・入院費を、他の5疾患は入院費のみを負担してきた。

5月1日からの患者負担額は、国と同様。重症患者と認定されれば全額公費負担

担されるものの、原則として入院費は1医療機関につき月額1万4000円を限度に、入院以外は同2000円を限度に、負担を求める。重症患者に認定されるには各保健所に自己申告する必要がある。県健康対策課は「国の方針に準じて決

めた。財源の問題もあるうえ、指定疾患以外の難病との不公平を解消することも必要だ」と話している。

これに対し、19疾病団体でつくる県難病団体連絡協議会（森田良恒会長、約1500人）は、21日までに「準備不足のまま性急に導入すれば、本来は重症な患者が、認定から漏れる恐れがある」として、5月1日からの実施を見直すよう県に申し入れた。森田会長は「県が独自に公費負担制度を導入し、難病に対する理解を示していたのに残念だ」と話している。

【麻生幸次郎】

毎日新聞
平成10年2月6日

パーキンソン病
県支部結成へ
4月に那智勝浦で大会
全国パーキンソン病友の

会（東京）の県支部ができることになり、4月18日、那智勝浦町の国民年金健康保養センター「くまのじ」で結成大会を開く。

神経系難病のひとつで、1976年、全国の友の会ができた。県内に厚生省の登録患者が286人いるが、近畿の府県でただひとつ支部がなかった。

患者の一人、新富市熊野地2、元同市議、惣坊恵さん（73）が世話人となり、昨年5月から県支部の結成準備を進めてきた。賛同した26人で発足させ、多くの人たちの会を呼びかけていく。問い合わせは惣坊さん（0735・22・9937）。

平成十年四月二十一日

この人に聞く

県難病団体連絡協議会長
森田良恒さん

治療できないと二回に患者を追いつまみす

難病患者をランクづけして医療費を一部自己負担させようという制度が五月から導入されます。「命が差別される」といわれる改悪に、毎日病氣とたたかう患者たちはどんな思いでいるのでしょうか。県下で、約千五百人の会員をもつ県難病連会長の森田さんに聞きました。

「五月までの一ヵ月ほどのあいだに、重症度などで負担のある人となない人を振り分けなければいけないのが現場は混乱しています。厚生省が、とにかく導入を」と大あわてした経緯ですね。患者の声を無視した国の見切り発車を批判します。

「五月までの一ヵ月ほどが必要があるのが難病です。しかし厚生省は、希少で重症なものだけ『難病』にしようとしています。パーキンソンなど患者数の多い難病を指定から外したいということです」

患者の現状を紹介してもらいました。

六十歳代男性。パーキンソン病で非常にこけやすく、箸が持ちにくい。言葉もわかりにくく妻の通訳が必要

です。週一回から二回通院し薬物療法をつづけていますが、手術を受けようか迷っています。年金生活で、現在、難病対策の特定疾患治療研究事業によって医療費は全額公費負担です。

「この方のように地方に

いる人は、治療できる都市の病院にいく交通費だけでもたいへんです。その上に自己負担。医療の問題だけでなく弱者の難病患者には消費税も重い。これで難病指定を外されたら治療できません」

今回の改悪でも医療費が全額公費負担のままの人もいます。

四十歳代男性。脊髄(せきずい)小脳変性症で寝たきり。七十歳の母親が、人

で看病しています。

「この方は医療費が全額出るでしょう。けれど介護保険が導入されたら、障害者年金から保険料は大引きされますが、四十歳代なので、いま受けている公的サービスが受けられなくなりま

森田さんは、難病患者ではありません。元患者家族です。

胆道閉鎖症。生まれて、カ月の赤ちゃんにつけられた病名です。

「県立医大で半年もたないといわれました。誰に何を聞いてもわからない日が過ぎていきましたが、東北大が世界で初めて手術に成功したと知り、そこで手術して六歳まで生きました」

難病のために孤独でいる人が、大勢いることを知りました。

難病患者とその家族の連絡会をつくり十年がたちました。

不安いっぱい患者や家族をばげまし、ねばりづく行政とも話し合ってきた。和歌山県社会保険推進協議会など他団体との交流もしています。

いよいよひどくなる国の患者切り捨てへの対応や連絡会結成十年を記念する大会準備など、いそがしい日々のなかに森田さんがいました。

(川)

患者ら県支部創立

全国パーキンソン病友の部創立大会が十八日、那智勝浦町市屋の国民年金保養会（馬場富雄会長）の県支

センターくまのじで開かれ、県内各地から患者や家族ら約百二十人が出席した。

同病は、原因不明のまま
脳内物質「ドーパミン」が
欠乏して神経伝達が乱れ、
手足が震えたり動作や言葉

ら、患者宅を訪ね歩くなどして設立準備を進めていた。

薬の種類や副作用、治療法などを説明した。

同支部は、同市熊野地二

が不自由になつたりする難病。県内の認定患者は現在、二百八十八人。これまで近畿地方で県だけに支部がなく、元新宮市議で患者の惣務、坊恵さん（73）が二年前から

大会では、惣務さんを支部長に選んだ後、県立医大応用医学研究所の吉田宗平講師が「パーキンソン病の治療と現状について講演。『高齢化で患者の数は全国的に増え、県内には推定約千人の患者がいる』と述べ、

の惣務さん方に事務局を設け、機関紙の発行や定期的な会合を行うほか、各医療機関への「神経内科」設置や専門医の養成などを関係機関に要望していく方針。

問い合わせは同事務局（0735・22・99937）へ。

読売新聞

平成十年四月十九日

平成10年(1998) 4月19日 (日曜日)

和歌山県支部創立大会を開催
全国パーキンソン病友の会

未だに原因不明のため高度に発達した現在の医療でも完全に治すことが出来な

の場も股けて閉会。このあと、モチまきもして盛会裡に解散した。

い神経系疾病の一つ「パーキンソン病」の患者や家族が集まって一九七六年、全国パーキンソン病友の会は設立後、患者や家族らがお互いに親睦を深めた。

同バーモンソン病友の会が設立されたが、全国で三十

番日の支所となる同友の
会和歌山県支部創立大会が
十八日、那智勝浦町の国民
年金保健センター「くまの
じい」で開催された。多数の
ばかりではなく、パーキン
ソン病を治療費公費負担の
対象疾病に指定するよう行
政に働きかけて承認される
などの活動を行ってきた。

米賀や会員ら約五百十人が出席。会則や予算、本年度活動方針など承認可決し、また、役員選出、体験発表や記念講演など行ひ、さらに会会宣言の採択、参加家族や患者たちの交流・懇談

会報も年数回発行している。発足した和歌山県支部では今年度の活動方針として、パーキンソン病をはじめとする難病の原因究明と治療法の早期確立、また難病患者の長期療養施設や各都市

の公立病院に神経内科の設
置などを求めることや、パー
キンソン病を特定疾患治療
研究事業から除外しない運
動を続けることなどを挙げ
ている。

極反動的医療行政の民主的
の総和によって創立された
和歌山県支部の歴史的誕生
は、今日の国政にみられる

探出した大会館では、同支部結成が実現できたことを「県下各地で闘争を続けている患者と家族の必死の生きようとする努力と姿勢、人間として希望のもてる生活をした」、そのため、全国的に「恢復を求め、同患者と家族の運動の輪に伍していくことを誓うものである」としている。和歌山県での登録患者は二百八十六名、同支部役員にはつぎのみなさんが選出された。

にも病気を治したいという
切なる願いによるもの」、
また、医療関係者の指導的
援助、マスコミの力添え、
さらに各自自治体関係者及び



和歌山県支部の
創立大会】

大会アピール

わなんれん10周年記念大会

▼▼▼ アピール ▼▼▼

和歌山県難病団体連絡協議会が発足10年を迎え、ここに会員1500名の県内最大の患者会として結束してまいりました。私たち難病患者にとっての10年間は、難病対策行政、医療・福祉行政の後退とも言うべき大きなうねりの波にのまれてきました。

そのような波の中で、難病患者は自らの苦しみに堪えながら、一生懸命がんばって来ました。しかし、その苦しみを患者自身の声として訴えつづけなければ、何も変わらないのが現実であります。

私たちは、治療で体調を整えながらの活動を余儀なくされました。透析患者は透析の合間を縫って国会請願に上京し、リウマチ患者は痛みと疼きに耐えながら国会前をデモ行進し、言葉も足元もおぼつかないパーキンソン患者が県内を隈なく歩いて同病の患者訪問をし、難病児のお母さんは子供を病院に残し、街頭署名に立ちました。それぞれの患者が自らの活動を通して、ひたすら「より良い医療と福祉」を求めて要望しつづけてまいりました。

その願いは「どこでも、誰でも、いつでも等しく高度な医療が受けられ、安心のある闘病生活と、精神的・経済的に安定した日常生活が送れるような、総合的難病対策が確立される社会の実現」にあります。この願いは、決して難病患者だけのものに限らず、すべての人のためであり、次の世代のためであると確信します。

私たちが声を上げながら進んできたこの10年間の前進は、ほんのわずかな数歩かも知れません。しかし、小さな歩みを積み重ねながら、やがて大きな「和」をつくりあげることが、「わなんれん」の使命でもあり、難病患者も、障害者も、健常者も分けへだてなく、豊かな地域福祉と心あふれる未来につながるものと信じています。

さあ、しっかりと手をつなぎ合って、希望をもって一步一步進んでいきましょう。

平成10年10月11日
(於)サンピア和歌山

病氣について

病気にについて（加盟団体中抜粋）

①脳卒中

脳卒中には、脳出血、脳の底面にあるこぶ（動脈瘤）ができてこれが破れるクモ膜下出血、脳こうそくには脳の動脈硬化で血管がふさがれる場合（脳血栓）と心臓や体の他の場所からの血の固まり（血栓）が脳の血管にとび、そこで血管をふさぐ（脳塞栓）場合の三つに大きく分けられます。発症頻度は脳こうそくが圧倒的トップで全体の6割、脳出血が3割、クモ膜下出血が1割の順になっています。

発症につながりやすい危険因子としては、高血圧、肥満、糖尿病、高コレステロール、心臓病、動脈硬化症、ストレス、アルコール、喫煙、通風、不整脈、加齢（年をとる）などが挙げられます。

典型的な症状としては、ロレツが回らない、ふらついて真っすぐ歩けない、半身がしびれる、目まいがする、物が二重に見えるといったものが挙げられます。意識障害や激しいおう吐、けいれん、昏睡状態に陥ったりするようになると「重症」の可能性が強い。こんな時、昔は絶対に動かしてはいけないとされていますが、一刻も早くCTスキャンなどの検査を受け「早期診断」「早期治療」「早期手

術」によって救命することができます。

リハビリによる機能回復は社会復帰のために欠かすことができず、退院後も根気よく続ける必要があります。そのためには、家族による介助が大事で、トイレや食堂への移動を容易にするため、手すりを付けたり、便器を様式にするなどの工夫や家族が一緒にお風呂に入るなどの配慮も必要です。

②インスリン依存型小児糖尿病

小児の糖尿病の中にはインスリン依存型糖尿病（IDDM）と非依存型糖尿病（NIDDM）があります。インスリン依存型糖尿病は、生命維持のためにインスリンが必要不可欠な糖尿病の中でも最重症であり、一日もインスリンを止めることはできません。現在の治療では完治することはありません。また、インスリンは生命維持のためのものであって、食事療法・運動療法と併用しても日内の血糖値は安定しないのでコントロールすることは難しく突然襲ってくる低血糖・高血糖に絶えず注意を払っていなければなりません。

現在、強化インスリン治療（1日3回以上注射するかインスリンをポンプで与える治療）により合併症の発症率・

悪化率は下がってきていますが、これは重度の低血糖発作リスクを負っていることです。

【日常生活】

インスリン自己注射を1日2〜4回します。そしていつもそれに見合う一定の食事、適度の運動、規則正しい日常生活など低血糖や高血糖をおこさないための血糖コントロールが要求されます。コントロールが良いかどうかは、月に一回病院で血液検査をしたり、自宅では1日に数回の血糖測定や尿検査をします。そして常に合併症の恐怖を持ちながら生活しています。

【合併症】

コントロールの指針としてHbA1cの数値を月に一回測定しますが数値が良くても合併症は併発します。なぜならHbA1cの値は血糖値の平均値であり、がっぺいしゅうは血糖値の変動の大小（血管の収縮率）によっておこるのです。インスリン自己注射をしても血糖値が安定しない依存型の子どもにとっては、以下にして合併症の併発時期を遅らせることができるかが課題です。合併症としては、腎臓機能障害から人工透析へ、網膜症から失明へ、動脈硬化から心筋梗塞へと移行して行きます。特に動脈硬化については治療が遅れていて20才前にして心筋梗塞で死亡することがあります。

合併症の出現については、定期的に血液検査・眼底検査・心電図等を行うことにより初期の段階で見つけることができます。最近、合併症を予防するための新薬（食後の血糖値が高くなるのを抑制）も出てきています。しかし、平成9年9月からの医療費改正により投薬料が加担されるようになりました。現在20才までは小児慢性特定疾患治療公費負担の対象となっていますが、20才を過ぎると医療費は3割負担で一ヶ月に1万5千円〜2万円、投薬料を入れるとさらに1万円必要となり、合併症の予防はしたいけれどこれ以上投薬料まで要るのではと、目前にせまってくる合併症から逃れられないでいる子ども達もたくさんいるのが現状です。

③ビュルガー（バージャー）病

動脈硬化による血管の異常が考えられにくい40歳以下の男性に多い原因不明の血管の病気で、主として下腿や足の動脈がおかされます。

初期には手足のしびれ感や冷感をおぼえます。この段階では神経痛やリウマチと間違えられる場合が多くあります。病気が進行すると指先が紫色に変色し、足の場合、痛みのため歩けなくなったりします。患部が手の場合、腕が疲れ

やすく休み休みでないと手仕事が続けられません。

血液が通わなくなり、栄養補給が妨げられ、指先に潰瘍ができるようになればなかなか治りにくくなります。この潰瘍は少しずつ広がって行くため、これを防ぐために患部の切除、切断もやむを得ない場合があります。

治療法は外科的には血栓部分の血管バイパス移植や壊死部分の切除などがあり、内科的には血管拡張剤などの薬物療法と共に、適度な運動をし、症状を悪化させるタバコは禁煙しなければなりません。

④パーキンソン病

動作を始めるまでに時間がかかり、立てば前傾し前かがみになり、歩く時には止めようとしても止まらない「突進現象」がこの病気の特徴です。じっとしている時に手や足がふるえたり、また顔の筋肉が活発に動かなくなるため、無表情になることが多く、また話し言葉も分かりにくくなります。

原因ははっきりしていませんが、脳神経細胞から出てくるドーパミンという物質が減少し、このことが神経の働きを悪くしていると考えられています。発症年齢は10代〜20代に発症する若年性パーキンソン病もありますが、主に40

才〜50才以降に多く発症し、ゆっくりと進行する神経変性疾患です。

この病気の治療法は、主としてドーパミンの補充などの薬物療法が行われますが、症状が身体の一部に限られて、特に重症の時は手術をすることもあります。

もっとも大切なことは専門医の指導のもとで適切な治療を受けながら、閉じこもりがちにならず、積極的に明るく普通の日常生活を続けることです。そして、とくに寝たきりにならないよう心がけなければなりません。

⑤多発性硬化症

物がぼやけて見えたり二重に見えたりします。また言葉がもつれたりして滑らかに話すことができなくなります。手足に力が入らなくなったり、座ってしびれた時のようにビリビリしたり、何かしようとするときと震えやけいれんがくるようなこともあります。また歩く時にからがふらつき、不安定になります。

薬物療法と並行してリハビリを行ったり、日常生活をできるだけ自分でするように心がけます。ただ、この病気は疲れやすく、風邪などをひくと病状が悪化したりするので充分注意が必要です。

脳や脊髄、視神経などの中枢神経が侵されるため、症状がいくつも組み合わせられて現れます。このため家族の協力と注意も充分必要になります。

⑥慢性腎不全

腎臓病に共通した症状は、まぶたや四肢のむくみ、倦怠感、頭痛・吐き気鼻や喉のぐずつきなど風邪に似た症状などです。この他、検査によって蛋白尿、高血圧、高脂血症などがみとめられます。これらの症状が進行し、腎臓がほとんど機能しなくなれば腎不全に陥り、尿毒症を併発します。こうなれば低蛋白高カロリーを主とした食事療法と人工透析に頼らざるを得なくなります。現在、全国に広がり実施されている「重炭酸透析療法」は、昭和53年、和歌山県立医科大学で研究開発された透析方法で今年で20年になります。

これらの透析医療の進歩と、食事指導体制の確立により、和歌山県では和腎会顧問の峯玉哲詞先生のように、透析医療の公費負担運動に情熱を注がれ、自ら腎不全患者として透析歴28年を超えてなお、闘病しながら透析医療の現場で働いている患者さんもいます。

今後、透析患者が安心して医療を受けられ、働くことが

できる社会体制が求められます。

⑦胆道閉鎖症

生後まもなく白色便と黄疸が現れる。通常見られる新生児黄疸とは違い、この病気は放っておくと肝硬変などで約半年で死亡する新生児の難病。早期診断、早期発見、早期手術が最も重要とされている。

現在、外科手術、術後管理、薬、漢方、食事療法などの種々治療法が開発され、治療成績も上がり、すでに成人している患者も多くなってきた。しかし重症になれば、肝臓移植などに頼らざるを得なくなり、海外での肝臓移植も数多く実施されるようになった。緊急避難的に実施された生体間部分移植はマスコミにも大きく取り上げられた。

現在、全国組織である胆道閉鎖症（CBA）の子どもを守る会では、日本における子どもの移植医療の実施を国に要望している。

⑧重症筋無力症

筋力が弱まり、疲れやすく、一つの筋肉を繰り返し使うと、急速に力がおちて動かなくなるといふどちらかというところ珍しい病気の一つで、20代、30代の若い頃に発病するこ

とが多い病気です。

最初の症状は「眼」に現れることが多く、まぶたが重く垂れ下がってきたり（午前より午後の方が重い）、物が二重に見えたりします。また、ロレツがまわらなくなったり、手足の筋肉が無力になって自由がきかなくなり、日常生活に支障をきたすようになります。特に注意しなければならぬのは「クリーゼ」と呼ばれる、突然呼吸困難に陥ることがあるため、注意が必要です。

この病気は、はっきり説明されていませんが、しばしば胸腺の肥大や胸腺腫を伴います。これも原因的に関係があると考えられています。

⑨ ベーチェット病

口の粘膜や外陰部などにアフタ性の潰瘍ができ、再発を繰り返し、また目が見えにくくなるのが特徴的な症状であるが、全身の臓器に多種多様な症状を現し、急性炎症を繰り返しながら慢性に移行する全身性の疾患である。

原因は不明で、治療法も確立していない。また、この病気は、初期には口腔外科や眼科、胃腸科、皮膚科といった単一の診察しか受診しないことが多く、往々にして診断が遅れることがあり、重症になってから診断がつくことも少

なくない。したがって、専門医のいる専門病院などで総合的な診察が必要になってくる。

ベーチェット病は発症する場所により、三つに大きく分けられ、主として消化器症状を呈するものを腸管ベーチェット、血管系症状を呈するものを血管ベーチェット、中枢神経症状については神経ベーチェットと呼ぶ。

⑩ リウマチ

この病気は圧倒的に女性が多く、しかも30代から50代の働き盛りに発症することが多い。特に発病当初には痛み慣れないため、強い苦痛を感じることもある。

リウマチ患者にとって一番つらいことは、激しい痛みがあり、治らないということである。病気の進行と手足の變形や痛みにより、日常生活も不自由になることが多い。

発病原因はウイルスや細菌やストレスなどいくつかの環境因子が複雑に絡み合っておくると考えられているが、不明である。

治療法は主として薬物療法であるが、特効薬はなく、ほとんどの患者は薬の副作用に不安を抱いている。リウマチ患者は病気と障害という二重のハンディキャップを背負って生活して行かなければならないため、専門病院やリハビ

り施設の充実、住宅改造の補助、福祉制度の充実、さらに患者同志の情報交換などの場としての「リウマチセンター」の設立が望まれる。

⑪膠原病に含まれる病気・近い病気の名前

膠原病は体内の「結合織」という皮膚や筋肉を結びつける組織に異常が起こる病気の総称です。この膠原病に含まれる病気とこれに近い病気の名前を列举します。

- ・全身性エリテマトーデス
- ・抗リン脂質抗体症候群
- ・自己免疫性肝疾患
- ・アレルギー性肉芽腫性血管炎
- ・ウェゲナー肉芽腫症
- ・過敏性血管炎・シェーライン・ヘノッホ紫斑病
- ・リウマチ性多発筋痛症／側頭動脈炎
- ・大動脈炎症候群・高安病
- ・バージャー病（閉塞性血栓性血管炎）
- ・成人発症スチル病
- ・フェルチー症候群
- ・フィップル病
- ・ライター症候群

- ・強直性脊椎炎
- ・乾癬性関節炎
- ・ベーチェット病
- ・CREST症候群
- ・好酸球性筋膜炎
- ・アミロイドーシス
- ・サルコイドーシス
- ・ウェーバークリスチャン病

〈皮膚科領域〉

- ・限局性強皮症
- ・レイノー病
- ・円板状エリテマトーデス
- ・亜急性皮膚エリテマトーデス
- ・新生児エリテマトーデス
- ・蕁麻疹様血管炎

（引用）全国膠原病友の会発行

「膠原病ハンドブック」より

あとがき

和歌山県難病団体連絡協議会

よりよい医療と福祉をめざして

< 加盟19団体 > (実動18団体)

腎友会（全腎協和歌山支部）
新宮東牟婁難病団体連絡協議会
近畿つぼみの会和歌山支部
伊都地方患者家族の会
白浜難病連絡協議会
心臓病の子供を守る会県支部
筋無力症友の会県支部
和歌山骨髄バンク推進協議会
湯浅のぞみの会

暖流会（脳卒中友の会県支部）
日本リウマチ友の会和歌山支部
桃山町患者家族協議会
胆道閉鎖症の子供を守る会県支部
バージャー病友の会
ひこばえ（血液疾患患者家族の会）
パーキンソン病友の会
多発性硬化症友の会
握手の会・スモンの会

平成10年10月11日

事務局：和歌山県那賀郡

代 表：森 田 良 恒 ☎