

# わなんれん20周年記念誌

より良い医療と福祉を求め



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	仁坂 吉信	1
和歌山県医師会会長	柏井 洋臣	2
J P A 日本難病・疾病団体協議会代表	伊藤 たてお	3
和歌山県難病団体連絡協議会会長	東本 喜佐子	4

## 体験記

「魂は健常者」	吉村 由里子（膠原病患者）	5
「態度を一変した主治医」	谷口 陽子（スモン病患者）	7
「30年目の診断」	神森 和子（膠原病患者家族）	9
「家族」	田中 正一（パーキンソン友の会）	11
「わなんれん20周年記念に寄せて」	山本 功（ワークショップフラット）	13
「私の半生記」	大西 セキ子（スマイルの会）	14

## 20年を振り返って

和歌山県難病団体連絡協議会 顧問	森田 良恒	15
------------------	-------	----

## メッセージ

群馬県難病団体連絡協議会	19
特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会	20
特定非営利活動法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会	21
香川県難病患者・家族団体連絡協議会	22
特定非営利活動法人 三重難病連	23
特定非営利活動法人 奈良難病連	24
福島県難病団体連絡協議会	25
特定非営利活動法人 静岡県難病団体連絡協議会	26

20年間の主な行事	27
-----------	----

スクラップブック	41
----------	----

記念大会アピール	53
----------	----

**病気について** ..... 55

- ①脳卒中
- ②インスリン依存型小児糖尿病
- ③ビュルガー（バージャー）病
- ④パーキンソン病
- ⑤多発性硬化症
- ⑥慢性腎不全
- ⑦胆道閉鎖症
- ⑧重症筋無力症
- ⑨ベーチェット病
- ⑩リウマチ
- ⑪膠原病に含まれる病気・近い病気の名前
- ⑫網膜色素変性症

**あとがき** ..... 61

ごあいさつ

## ごあいさつ

和歌山県難病団体連絡協議会が、前森田会長並びに東本会長をはじめ、患者の皆様方、御家族の皆様方、そして関係者の御苦勞により、20年の歩みを重ねられましたことに心から敬意を表します。



本協議会は、治療方法が確立していない難病の患者の皆様方、御家族の皆様方が交流し、情報交換及び親睦を図るとともに、安心して療養生活が送れることを目指して、医療講演会、相談会や交流会をはじめ、数々の活動に取り組んでこられました。

この度、和歌山県においても、「和歌山を元気にしていきたい」との思いで、平成29年度を目標年度とする「和歌山県長期総合計画～未来に羽ばたく元気な和歌山～」を策定いたしました。この計画において、難病対策を県の重要課題として取り上げ、患者や御家族の皆様方を支援できるよう、保健・医療・福祉の総合的な難病対策の推進を図ることとしており、難病患者の方々に対する相談支援機能の充実、難病患者災害対策等に更に取り組んでいくこととしています。

今後とも、患者や御家族の皆様が、安全安心して生活できる和歌山づくりを目指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、和歌山県難病団体連絡協議会のますます充実した活動を続けていただき、ますますことを心から祈念いたしまして御挨拶とさせていただきます。

平成20年10月

和歌山県知事 仁坂吉伸

# ご挨拶

和歌山県医師会  
会長 柏井 洋臣

和歌山県難病団体連絡協議会が平成元年5月に発足され、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、20周年を迎えられた現在では、22疾病団体、約2200人の患者団体として活動を行っておられますことに敬意を表する次第です。

さて、ご承知のように、小泉政権以来、聖域なき財政構造改革と称して社会保障費の伸びの抑制、とりわけ医療費の抑制を続けています。平成17年4月には小児慢性特定疾患治療研究事業が改正され、対象者を重傷者に絞ったことで、結果的には従来対象となっていた患者の多くが受給資格を失いました。また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、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もので、それを安易に削っていくということは、我々といたしましても、決して容認できることではなく、県民の医療・保健・福祉に携わっております立場から、機会をとらえてその充実を要望しているところです。

結びに、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といたします。



# 「これからも、ますます活躍を」

J P A 日本難病・疾病団体協議会  
代表 伊藤 たてお

和歌山県難病連の皆様の20年間の活動に心から敬意を表します。

この20年間、その前の準備の期間も通算すると、およそ30年にわたる地域の患者さんたちの活動が、地域の医療と福祉の向上に果たした役割はとて大きなものだと思います。医療と福祉の砦（はざま）におかれたもの、その当事者だからこそ大きな役割を果たすことができるのだ、ということを実感します。まさに和歌山県の医療と福祉に充実を目指す県民の運動や、難病対策の拡充は和歌山難病連の活動があったればこそ、と思います。

険しい山間地、長く複雑な海岸線を抱えた和歌山県奈良ではの難しさもきっとあるのでしょう。しかし困難なことはおくびにも出さずに、じっくりと構えた運動を展開しているのが和歌山難病連だと思います。難病連が結成される前から新宮・東むろ郡の方たちが夜行バスに乗って、朝早く東京に着き、全国の患者・家族集会などに参加されていた姿が今も強烈な記憶になっています。

これからも和歌山県の医療と福祉の充実のため、多くの同じ病気の仲間のために「わなんれん」がますます活躍されることを願っています。



# あいさつ

和歌山県難病団体連絡協議会  
会長 東本 喜佐子

本日20周年記念大会を開催する事が出来ました。この間、数えきれない多くの方々に言葉では言い尽くせないほどのご厚情ご支援をいただきました。誠にありがとうございました。また本日ご多忙の中ご出席いただきましたご来賓各位に心から感謝申し上げます。

さらに今大会を開催するにあたり、何日も前から体調を整え、県内各地からご参加いただいた皆さま方には本当にご苦労さまです。

20年前、孤独になりがちな難病患者や長期慢性患者がそれぞれの苦しみを語り合い、日本の医療や福祉の現状を少しでもより良く向上させたいとの思いから結成された和歌山県難病団体連絡協議会は現在22疾患2,200人の団体になりました。

私たちは県内や近畿のみならず全国的な患者・家族の交流をはじめ、国や県への働きかけや地域の方々へ理解を求め、小さな声を集め、手をつなぐ活動を積み重ねて参りました。

これからも地域の大切なインフラとして地道な活動を続けてまいります。

本日は、記念講演として、私達も加盟する、全国団体の日本難病・疾病団体協議会代表幹事 伊藤たてお氏に難病対策の現状や患者会の重要性などについてお話頂きます。

また、アトラクションでは旧那賀町出身の医聖華岡清州を顕彰する劇団「華岡清州」の方々に「華岡清州の妻」をご公演いただきます。

病む者、難病患者にとって原因の究明や治療法の確立といった分野での医療・医学研究に期待するものは切実なものがあります。私たちはこの大会を契機として華岡青洲先生のような一途な方が多く排出され、研究者も患者も報われる社会が一日も早く来ることを強く望みます。

わなんれんは、これからも設立者の理念を継承し歩んで参る所存です。微力で御座いますが精一杯努めて参ります。今後とも支援ご指導お願い申し上げます。

# 体験記

# 「魂は健常者」

岩出市 吉村 由里子（膠原病患者）

私の病名は膠原病であり、その中でも混合性結合組織病（MCTD）というわれるもので、認定されてからまだ11年くらいの駆け出しです。そして今は妊娠三ヶ月です。前回の妊娠の時から全身性エリテマトーデス（SLE）の症状もあり体調管理が大変で、つわりと膠原病とで自分の体ながらお付き合いがしんどい毎日を過ごしています。

平成7年頃発病したまだまだ新米患者で皆様にお話しできるようなことは何一つありませんが、ただ、胎児のメッセージが私の体中に染み渡るように送ってくれていることを皆様にお伝えすることにします。

子どもは中学三年の長男を頭に次男と、1歳6ヶ月の長女授かり、只今4人目を妊娠中です。2人目の子どもを出産後、発熱や発赤が出たりして1年くらい当時住んでいた近くの市民病院に通院していて、手の指がソーセージの様に腫れ上がったり、起きて洗濯しようと洗濯機の前まで来ると自然に涙がポロポロ流れ、しんどくてしんどくて自分が情けなくて腹が立って自分ではどうすることもできない気持ちと身体で毎日を過ごしていました。

そして、突然「大きな病院へ行って下さい。」といわれ、転院先の大学病院ですぐに膠原病と認定されました。それまでの1年間は何も言われなかったのに。

当時の主人は、「女の子が欲しかったのにもう子ども生まれへんなァ」とか、姑は「働かれへんのかァ、息子だけずっと働かなあかんのかァ」といわれたり、私の気持ちはこの先どうなるのだろうと不安を抱え打ちひしがれたままで、さらに追い打ちをかけるように、大学病院で「在宅でお渡しできる薬が6錠までで、これ以上ですと入院して下さい。それでだめでしたらモルヒネ投与になります。『モルヒネ』ってわかりますよね、1年半やと思って下さい」と淡々と話されました。私の頭の中は、「3歳の子どもと1歳半の子どものことで、私が死んだらどうなるのだろうか、とにかく誰からも手のかからない良い子どもに育て、お母さんっ子にしたらだめや、私が死んで新しいお母さんができても、なつかなくていじめられたらあかん・・・」って、1歳半の子どもは抱くことすらできず、いや、あえてしませんでした。そして、色々なことがあって離婚。子ども2人と実母（身体障害者一級）との4人の生活が始まり、私しか働き手がおらず朝から点滴をして夜間の介護ヘルパーの仕事に間に合わせたり、薬の乱用と主治医にはどうなってもいいから子どもたちが高校卒業までの命と身体をくださいと毎日毎日頼みました。職場でも発赤を見ては、『それうつらんの』と言われたりもしましたね。無知ほど他人の心を傷つけるものはないですね。

でも私は、幸いにして、自分の身体の痛みを生かした仕事をしたいと思って介護ヘルパーをして、介護福祉士の資格も取得できました。来年はケアマネージャーの資格を目指して本当にしんどい人のための仕事をして難病者である自分を生かせたらと思っています。

だけど、私は別段強くもなく毎日しんどい痛い泣いては家族に甘えて困らせています。時には死にたいときえ思う日もあります。

今の主人は病気も子どももすべて受け入れてくれて、守ってくれています。そして、1年半前に生まれた女の子も今私のおなかにいる子どもも私の身体も私にこう伝えてくれます。「おかあさん、ワタシはがんばっているよ。」そして私は、こう答えます。「ちょっと若くないけど子どもを授かって頑張ってるよ。」、「おかあさん、ワタシもおかあさんのびょうきにまけてないよ、だからいっぱいちからをちょうだい。しのうなんて、からだがかさっているとか、だめやとかいわんとして。ワタシはがんばっている、おかあさんいきて。ワタシはうまれていきたい。」

身体は確かに難病者かもしれません。しかし、病気に負けて魂まで難病者になったらあかん、『魂は健常者』である、と。そして私は、独りじゃない、愛する人が家族や友が周りにいっぱいいます。私だけではありません。皆さんにも愛する人、または愛されている人たちいるはずです。決して独りではない。もし誰もいないという人がいるなら、私がいます。私たち難病患者家族会「きほく」があります。

3月13日 花-リップ  
お花に書いてあるの  
みんなが知っている



# 「態度を一変した主治医」

岩出市 谷口 陽子（スモン病患者）

私は長い間、スモンの後遺症に苦しんできました。それに加え、腰と首の痛み、全身の関節の痛みで悩まされ、痛みの原因がわからなかったため、数々の病院を回ってきました。ようやく数年前に医大で「シェーグレン症候群」であることが分かったのです。今は、頸椎に異常が見つかり手術する事も考えています。また過換気症候群や、心筋梗塞も起こしましたが、多くの人たちに助けられ、今まで生きてくる事ができました。

私は23歳の頃、下痢と発熱が続き、労災病院へ入院しました。「薬は必ず飲め」と言われ、食前、食間、食後に多量の薬を飲みました。しかし薬も水も吐いてしまい、腹痛とケイレンにおそわれ、一時は「もうだめか」と思ったほどでした。その後、内臓には悪い所も見つからず、下痢が止まったので退院しました。その頃に、足から膝にシビレがでて、足の裏の感覚が無くなったのです。医大でスモンと診断されました。聞いた事もない病名でした。脊髄の神経が侵され、死に至る病気、原因も治療法も無いというのです。

「どうしてこんな事に」と目の前が真っ暗になりました。その後はスモン患者も多くなり、京大教授がスモンを苦しんで自殺。女優の団令子さんが医師と結婚、医師である夫がスモンになり、感染を恐れ、一人息子と面会せず死んでいったこと等、世間を騒がせました。

スモン病は恐ろしい。感染する、遺伝する、と怖がられ、治療法もないままスモン患者は次々に亡くなっていきました。

私も死を恐れ、まるで灰色の毎日を、ただ生きていました。そんな時「現在医学で治せないからといって、死を待っているだけでいいの？。生命力をつけて、病と闘うのよ」と、友人が何度も励ましてくれました。

健康な人をうらやんだり、自分の宿命を嘆いてばかりだった私でしたが、自分が人間として生まれてきた事に意味があり、大切な使命があると気づいたのです。

あれからスモンは、整腸剤キノホルムの薬害と分かったのです。キノホルムは禁止となり、新たな患者は出なくなりました。スモン患者はほとんど亡くなっているとか。今現在どれだけの人が生きているのでしょうか。スモンは忘れられ、医者でさえ、名前は知っていても病気のことには知らない人がほとんどなのです。

スモンが難病指定になってもう随分、時が経ちました。私はどの病院に行っても、初診時には「私はスモン病にかかっていた」と、言っています。5年前、筋電図の異常から、神経内科のA女医に「スモンの後遺症でしょう、一緒に治していきましょう」と、はじめていってくれました。スモンは治らないと言われていたので、本当に嬉しかった。今までは、スモンの認定を誰に申請したらいいのか、又、昔の事なのでどうしたものかと、あきらめてきましたが、まず保健所に相談してみました。「今かかっている医師に証明してもらいなさい」とのことでした。次の診察日に「証明をして下さい」とお願いしました。

すると、一瞬、顔がこわばり「悪いけど、私はあなたがキノホルムを飲むところを見てないから、こんな証明できません」、「ハイ、裸になって!」。なぜかショーツ1枚で立たされ、私の足をピシャピシャと、叩きながら、「感じるでしょう、第一あなた、スモンでこんな軽い症状のわけないでしょう?」

その医師は、前回までは優しくかったのに、申請書で証明をと話すやいなや、別人のように冷たく言い放ったのです。以後、この医師に診てもらうことをやめました。

後日、心臓で受診しているW医師より「あんた!自分はスモン、スモンと言って。神経内科のA女医がスモンと認めてない。その上、又シェーグレンになった?誰がそんなこと言うてる。ほんまにおかしなことばかり言うて、あんたの症状は精神科へ行った方がええ」。私は「精神科へも診てもらいましたが、関係ないと言われ、医大の三内でやっと、シェーグレンである事がわかったんです」と言うて、「ほなそこで、何もかも治してもらったらええわしょ!」。患者が辛い思いをしているのに、あんまりです!悔しくて叫びたいのをこらえ、涙を流しながら帰りました。

心筋梗塞でカテーテル手術をし、冠状動脈にステンのリングを入れてから、ずーっとこのW医師に診てもらっているの、難病に対する理解は全くなく、言葉のいじめを受けながら、今も診てもらっています。

私がスモンの患者であること証明をするには、医大で診断された、当時スモンの名付け親でスモン研究の第一人者だった楠本教授を見つける事です。残念なことに、楠本教授はお亡くなりになっていました。私は医大と労災のカルテを見つけること、これも年が経ちすぎ、ありませんでした。私のような場合どうしたらよいか、県に相談し、スモンに関係している医大の神経内科Y先生のところへ相談したのです。Y先生は「今までなんの救済も受けなかったのか、もっと早く名乗り出れば、薬害保障も受けられていたのに。今となっては、もう手遅れやなあ・・・」と言って、インターネットで福岡の国立療養所筑後病院の岩下先生に連絡をとってくれました。

こうして、私がキノホルムを飲み、スモンになったことを証明して下さいました。私はスモン患者を救う法的なことがあったことを等、まったく知りませんでした。世の中には、私のように無知のため、難病に苦しみながら、救いの手を差し出されても、そのことすら知らず、人知れず亡くなっている人もあるかと思えます。

「きほく」の会が結成され、私たち難病の患者にとって、また家族にとって、また孤独で難病と闘っている人たちに、心強く又、頼りになる「きほく」に発展していくことを願っています。

# 「30年目の診断」

紀の川市 神森 和子（膠原病患者家族）

私は紀の川市に住む神森と申します。膠原病患者の家族でございます。

平成17年年5月、那賀病院において“娘さんの病気は、混合性結合組織病・シェーグレン症候群・橋本病と言って、所謂、膠原病です”と告げられました。私は“やはりそうでしたか”と応えました。横に立つ娘を見た時、娘は笑顔で“あらよかった、病名が分かって”と言いました。30年間苦しんで悩んでやっとたどりついた病名でした。両親（家族）にも、学校の先生にも、お友達にも、また医者さえ“泣き虫、弱虫、怠け者で神経質で困ったものだ”と言われ続けてきました。説明できない症状と闘っていた娘の、心の底から出た言葉でした。

娘の誕生の時も、仕事を持っていた私は、生まれてすぐ、まだ首のすわらない娘をおんぶして勤めに出ました。それでも風邪一つひかず、大きな声でよく笑う娘でした。幼稚園のお別れ遠足でも、弟が入院中のため“ひとりで大丈夫”と、出かけるほどの娘でした。運動会のかけっこは、いつも一番。祖父母が楽しみにした娘でした。それが小学校3年の夏頃から、ご飯が食べられない、しんどくてフラフラする、疲れて朝起きにくいと、子どもらしくないことを言い出しました。とうとう登校拒否に似た症状になってまいりました。

病院へ行っても異常なし。月曜から金曜まで、朝になるとお腹が痛くなるのです。土曜日は喜んで登校していきます。皆さん、何故かお分かりになりますか。土曜日は給食がないからです。

その頃からシェーグレン症候群の症状が出はじめていた様子です。嫌いで食べられないのではなく、唾液が少ないために食べにくかったのです。給食の時間はいつも泣きながら。体育はいつも見学。とうとう先生とクラスメイトのいじめの対象となりました。笑顔が消え、自然と言葉も少なくなっていました。親の私でさえ、泣き虫、弱虫と困るのですから、先生や友だちがいじめるのは当然のことでした。

どこの病院へ行っても異常なし。娘に症状の説明を求めても、唯しんどいの一言でした。4年生のある日突然、“お母さん目が見えない、足も立てない”と、救急で運ばれた病院では“精神的なものです”と、何の治療もなく一ヶ月が過ぎました。

視力の戻った娘を連れて退院。家族ぐるみのつきあいのある医師を頼って再び入院いたしました。お見舞いに来てくれたお友達が、“あっちゃん給食の時間に、お肉がのどを通らないと言って口から出したら、先生が無理に口へ入れたの。何度もその繰り返しで、とうとうあっちゃん泣き出したの。みんな「あっちゃん頑張れ」と言ってあげただけど、あっちゃん青くなってね、それで先生もやめたの”と言ってくれました。それは夕方まで続いたそうです。金曜日の出来事でした。

土曜日は登校したものの、その時のショックが残り、日曜日の朝、ほっとした瞬間に足が立てなくなったのかも知れません。二度目に入院した病院でも、何の治療もなく点

滴ばかりの毎日でした。夏休みも終わり、少し元気を取り戻した娘は、2学期から学校へ行くと言って退院しました。

入院中一度も顔を見せてくれなかった担任に、給食は食べられないので、家で食事をさせて5時間目の授業に間に合うように送ってきます、と頼みましたが却下されました。が、私は6ヶ月間、お昼学校へ迎えに行き、また送っていく。運転のできない私にとって職場と学校と家と、決められた時間での移動は大変な毎日でした。

給食が食べにくいというストレスがたまっていたようです。その頃からよくガムをかんだり、飴を口に入れたり。肩がこる、疲れると言い通していましたが、病名もなく、病院でも点滴ばかりでした。中学、高校も点滴を受けながらの通学でした。

「何となく具合が悪い」、「たくさんの人の中に入ると気分が悪い」、「肩がこる」、「ご飯が食べにくい」、「あごの骨が痛い、目が渇く、関節が痛い、手のひらも足の裏も痛い、手も足も白くなってくる、力が入らない」、一年また一年、症状が増えるばかり。医師を信じ切っておりましたので、娘は他の病気で診察を好みませんでした。その時私ども家族に膠原病の知識があれば、もっと早く病気が分かったかも知れません。

「特定疾患ではないですか？」の質問も聞いてはもらえませんでした。気分が悪く、電車に乗って遠く出かけることもできない娘は、獣医になる夢もあきらめました。

お花の勉強をして、大好きな花屋さんで勤めはじめました。花の土や大きな鉢植えを、歯を食いしばって持っていたようです。

どんどん症状は進むばかり。通院のための23分間の電車も苦痛になり、しゃがみ込んで乗っていくのです。特定疾患ではないかと聞いても、泣き虫で、少し怠け者かな、と言われたら一つの病院と医師を信じた30年は何も得るものはありませんでした。

和歌山までの通院も苦痛になり、近くで受診した岩出町の医師によって血液検査の結果、以上があると認められたのです。「膠原病」と診断されて、やっと娘の生活にも私ども家族にも一筋の光がさしてまいりました。

娘は明るくなりました。ささやかな個展を開き、訪れてくださる多くの方と楽しそうに話しをしている姿を見て、私ども家族もほっと致しました。これが終わりではなく、ここから始まる苦しみがあります。だからこそ、患者・家族会はどうしても必要なものでございます。同じ悩み、同じ苦しみを持つ人たちと集い、出逢い、語り学ぶことで、苦しんでいるのは私だけではないと知ることができます。患者・家族の語らいの場として発足した患者・家族会に、ひとりでも多くの方々が参加してくださることを願います。その語らいの場が患者の皆さまにとって、癒しの場となるよう祈ります。

# 「家族」

和歌山県パーキンソン友の会  
和歌山支部長 田中 正一

私は平成10年8月64歳をもって会社を退職しました。それから何をするか心に決めたものではありません。ある日妻を連れてドライブに行き、走行中赤信号に出会い、ブレーキを踏んでいる間、足元がぶるぶる震えるのを感じましたが、寝不足か、退職後体操から遠ざかっているのもその内治るわい、位に思っ取りあえずスポーツジムに入会して震える足をリハビリストレッチ、で治る位に思っていたのですが、それから数日すぎたので多分良くなっていると思ひ病院で診察を受けて安心したいと思ひ行つたのですが、すぐには病名がわからず何度目かの時にパーキンソン病と診断されました。

今まで聞いた事がありますが、くわしい事はわからず書店で医学書を読んで、始めて大変な病気だという事を知りました。原因がわからず不治の病いという事と発病より10年位で車椅子の生活という様なことがかいてありました。家族はもちろん自分自身もその時は気が動転して何も考えられない状態でした。先生の診断と合わせて考えてみました。その頃人に聞いた一言は不治の病と云うことです。

そうする内に目立って小用の回数も多くなり、又冬場には布団も二枚重ねて暖かくして寝るのですが小用時には起き上がるまで少々時間を要します。先ず布団の上で腰を浮かす様にして起きようとするのですが、ねむたい上に寒くなってぐずぐずしている間に少量もらす事になりました。暖房器具があると思ひますが、静かに寝ている間はよいのですが小用で身体が冷え切っているのも、温もりを感じるまで10分位は必要です。小用回数が多い程さめた布団が暖くなるまで時間が要します。又、紙オムツも市販されていますが、当時私は100kg以上体重があつて紙オムツももれることがあります。出来るだけ衣服の一部だけでもぬらす事なく手洗いへ行きたいため、その都度妻を起こして座る体制にして欲しいのです。そしてやはり気になる小用もらし、更にそのための準備、席に座らせても腰の力なくくずれ乍ら倒れる。もう家族だけでは手におえなくどうしようもない状態でした。夜中に何時となく起こされ昼間の介護で疲れている妻はもうこれ以上は無理だと言つて泣き崩れ、妻の体調も悪くなり、このままだと二人共倒れてしまうのではとも思ひました。いつも介護してもらつて申し訳ないと思ひ乍ら自分一人ではどうする事も出来ず側に居る妻に頼るしかないと思ひました。

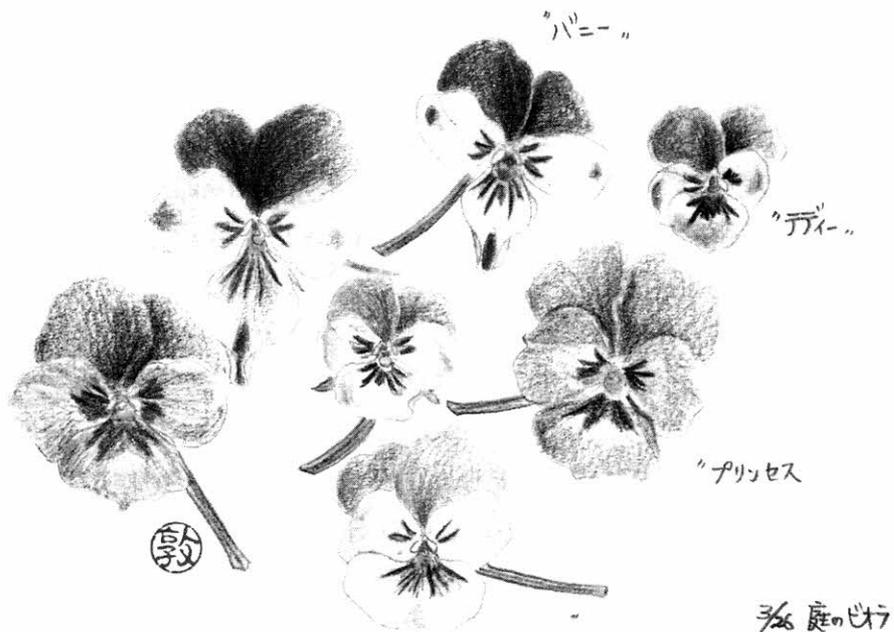
そういう日が二十ヶ月もつづいたある日お風呂で倒れ近くに嫁いでいる娘に来てもらひ妻と二人でお風呂から出してもらひました。そのまま寝たきりになるのかと思ひました。救急車で病院に連れて来られそのまま110日入院しました。入院した日と次の日は意識がもうろうとしておぼえていません。入院中、先生、看護師手厚い看護とリハビリの手当あつて退院しました。

帰つたら家はバリアフリーになつていて、大きなベッドがありました。相変わらず夜の小用はスムーズにいきません。入院中少しやせて紙オムツにお世話になりました。

退院から4年たちます。今では卓球、ボーリング、リハビリと時間がゆるすかぎり頑張っています。

パーキンソン病にはリハビリをはずしては駄目。いつでもアベック療養で適当な運動量と薬はセットされているみたいです。

私の病歴は10年目です。又、報告できる機会があればその時点での体験発表をさせていただきます。



# 「わなんれん20周年記念に寄せて」

ワークショップフラット 山本 功

わなんれん結成20周年、おめでとうございます。

難病患者の心のよりどころとなり、患者会支援、そして国や県への要望活動を20年間続けて来られたことに敬意を表したいと思います。

ワークショップフラットは、開設当初より運営と一緒に担っていただき、また、たくさんのアドバイスもいただきながら活動してきました。

フラットは2000年の9月に和歌山市内に開所し、難病患者・中途障害者の働く場、憩いの場として活動を続けてきましたが、この8年間、本当によくやってこれたと思っています。

小規模作業所としてスタートし、それこそたくさんのお仕事をメインにと考えましたが、実際のニーズはもっとゆっくりした時間とリハビリでした。作業所活動も一定の軌道にのり、法人格を模索していた時には補助金の30%カットが断行され、存続の危機を迎えましたが、運営委員、当事者・家族、職員が一生懸命に寄付金集めの活動を行い乗り切りました。

利用者の増加と作業の拡大に伴い、2回の引越しを経て、昨年からは、就労継続支援事業B型として新たに活動をスタートさせました。

今、フラットには、難病の人、交通事故・転倒事故などによる高次脳機能障害のある人、脳卒中の後遺症で片麻痺のある人等25名が、働くため、交流のため、リハビリのため、そしてその人なりの自立を達成していくために利用しています。

そして、少しずつですが障害を受容し、希望に向かって家から踏み出していきます。一人一人、得意な部分、できる部分を活かした作業をみんなで協力しあいながら行っています。そして、障害者支援は誰にでも起こりうる社会の課題であることを、たくさんの人に知ってもらい理解の輪を大きく大きく広げていきたいと思っています。



# 「私の半生記」

スマイル 大西セキ子

私は生まれながらの弱視でしたが、眼鏡をかければ問題なく、会社で経理の仕事をしていました。主人と結婚したのは1969年でした。真面目で働き者の主人との間に長女が生まれ、私は穏やかで幸せな生活を送っていました。長女を産んで暫くすると、周りの風景が常に薄暗く感じ、ぼやけて見えるようになりました。医師の診断は「網膜色素変性症」、現代の医学では治せない難病で、「次にお産をすれば、失明する」と言われました。その時は2人目を諦めていましたが、年を追う毎に一人っ子では可愛そうと強く思うようになり、主人と相談しました。主人は「絶対にそうなると決まったわけなし、俺がお前の面倒を一生見る」と言ってくれ、次女が誕生しました。しかし、医師の忠告は的中し、次女が3歳になった時、私は完全に失明しました。

覚悟はしていたものの、まだ30代の私には人生の希望が絶たれた気がしました。人に手を引かれて歩く姿を人目に晒すことができず、外出好きだったのが家に閉じこもり、誰と会うのも嫌になりました。幼い長女に買い物を頼み、家事は何とかこなしましたが、子供の通園や行事等はお友達のお母さんの好意にすぎるほかありませんでした。私は家の中に居て発散できない感情を、主人や子供に向けて爆発させました。仕事や町内のこと、親戚、家庭のことで疲れ切っている主人に当り散らしました。死んだほうがましだと思ったりして、私の心は荒れ狂っていました。

そんな中、知人から、ある団体の集会への参加を誘われました。当初はそんな所にいても仕方が無いと断り続けていましたが、1983年、ついに参加しました。その会での講話を聴いて「兄弟は目が良いのになぜ私だけ」と両親を恨み、主人に対しても感謝どころかいつも不平不満で、恨みと憎しみでいっぱい心に気付きました。講和を泣きながら聴いて、味わったことの無いすっきりした気持ちになりました。周りの人たちへの感謝の気持ちが生まれ、主人にも今までのことを謝ることができました。人と関わる事を避けていましたが、素直になりはじめました。そして集会に一人で参加した時、初めて「私は目が見えないのです。お手洗いに連れて行ってください」と頼めました。その日から、私の中の引っ掛かりが取れました。集会へ参加し、誰かの方に掴まらせて貰って出かけられるようになり、全てに積極的になりました。メモができない代わりに、記憶力は増してきましたし、ある試験も勉強会で録音したものを何度も復習することで合格できました。この合格を一番喜んでくれたのは主人でした。

幼いときから自分のことは自分でし、その上私を助けてくれた2人の娘も結婚と出産をし、ともに幸せな家庭生活を送っています。長女は結婚式の時、「目の不自由な中、私たちを育ててくれてありがとう」と言ってくれ、次女の場合は「目と引き換えに私を生んでくれてありがとう」と言ってくれた時には、“ああ、この子達を生んで本当に良かった”と、涙はとめどなく流れ、苦勞が報われた喜びが全身を包み込みました。幼いときに見たきりの娘たちの晴れの日の花嫁姿は、想像の中で喜びに輝いていました。今は週末に長女が連れてくる孫たちの世話を手伝ったり、夏には次女の居る東京に新幹線で一人行き、幼い孫の面倒を見たりと、孫たちに囲まれて幸せに暮らしています。

20年を振り返って

# 20年を振り返って

和歌山県難病団体連絡協議会  
顧問 森田良恒

## ■設立の経緯

1980年に生まれた次女は生後まもなく胆道閉鎖症と診断されました。大学病院では「この子は半年で死にます」と言われ、近くの知り合いの医師に当時最も先進的な医療を手がけていた東北大学病院を紹介され、先生の診断を受け手術を受けました。一時は「この子はもう心配はいらない」と言われるほど回復したものの、その後県内外の病院を転々とし1985年5歳になって間もなく肝硬変で亡くなりました。

この間、近県の病院で多くの手術例のあることを学閥によって患者に必要な情報が教えてもらえなかったこと、手術に関する福祉制度が和歌山県では十分でなかったこと、子どもたちの病気が多岐にわたり、難病で苦しむ家族が多いなかで専門医療機関が少ないことなど、多くのことを学ぶことができました。このような状況の中で、患者やその家族が如何に孤独で不安な闘病生活を送っていることか。

患者会の必要性は私個人のみならず、当事者それぞれが感じていたことでもあります。患者同士が情報を共有することの大切さや、同病の患者同士が安心して自分の苦しみや悩みを話すことができる患者会、それが子どもが逝って4年後、1989年5月の和歌山県難病団体連絡協議会の設立となったのです。

胆道閉鎖症、腎臓透析、子どもの心臓病、脳卒中、ベーチェット病など10疾病団体で発足した会は現在、23団体（会員約2250名）となりました。

## ■社会的弱者負担増の20年

### ①障がい者施策

障がい者施策は長い間、サービスの種類や提供機関を行政が決定し、これを措置費で賄う「措置制度」であったのが、2003年4月より障がい者が事業者とサービス契約を結ぶ「支援費制度」に変わりました。その後わずか3年後には障害者自立支援法が制定され、「応能負担」から、「当事者の収入ではなく、受けたサービスに応じ、支払い負担を一律1割にする」という「応益負担」へと大きく変わり、利用者負担ができず施設を追い出されるという状況が広がっています。

### ②長期慢性疾患対策

長期慢性疾患患者は、必要な治療と長期の入院期間が必要ですが、1992年には一般病床と区別して「療養型病床群」という制度ができました。言わば「医療が手薄な病床で、一定期間以上入院すると患者の負担が増え、病院の収入が減る」制度で、金のあるなしで医療に差を付ける制度でもあります。さらに2006年には「療養病床6割削減」という方針が打ち出され、病院にも介護施設にも行けず、家庭にも戻れない長期慢性疾患患者があふれ、今病院も患者も悲鳴を上げています。

### ③難病対策

1972年に始まったこの事業は特定疾患治療研究事業として、難病指定患者は自分の治療情報を治療研究機関に提供することにより、ある意味モルモット代として治療費が公費で負担されてきました。この公費には患者のための福祉的側面も含まれていました。

1998年には患者の医療費一部自己負担が始まり、2003年にはこの自己負担額が家族の収入に応じたものとなり、益々患者の負担が増加することになりました。2006年には難病定義の希少性（5万人以下）を適用し、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病患者の多くを難病から除外することが発表されました。しかし当事者や全国の難病患者団体が一斉に反対の声を挙げ、とりあえず厚生労働省の方針を一時停止させることに成功しましたが、なお国は検討中であります。

このように社会的弱者と呼ばれる障がい者施策、長期慢性疾患対策、難病対策の変遷は、いうまでもなく財政効率を優先し、当事者のおかれている状況を全く無視した日本の社会保障の変革の波に吞まれてきた20年でもあったように思います。

### ■20年の成果

負担増の中では目に見える活動の成果というものは無いかも知れません。唯一あるとすれば設立以来15年間、和歌山県において延べ20万筆（全国では1200万筆）を越える署名活動を通じて、全国の仲間とともに国会請願で要望し続けた「各県に難病センターを設置」の要望が2003年ようやく予算化され、各県に「難病相談支援センター」として実現化したことでしょうか。これは長い間「難病相談等は地域の保健所が実施している」として国が認めなかったものです。しかし粘り強い私たち当事者の国会請願活動がついには患者会が運営に参加することもできる制度として実を結び、今、各県の名称も実施運営主体も違いますが、それぞれの地域で活発な活動が展開されています。和歌山県の場合は「県難病・子ども保健相談支援センター」として2006年7月に開所しました。

敢えて最大の成果を言うとしたら、これらのセンターや和歌山県難病団体連絡協議会が地域のインフラとして認知されてきていることではないでしょうか。健康な人がいつ難病の当事者になるかも知れません。難病について相談するところ、同病者の話しが聞け、安心して自分の病気を語れるところ、一人ではない安心感を得られるところ、これこそ最大の成果かも知れません。

### ■課題とお願い

難病患者団体の活動のなかで常に感じてきたことは、国も厚生労働省もさらには国会議員も限られたパイのなかでの議論に終始することにあります。しかも地方自治体は特定疾患の過大な負担率が県財政を圧迫し、県単独の難病補助事業も減少の一途をたどっています。その上、国の2200億円の社会保障費削減が追い打ちをかけ、限られたパイの

中での予算の取り合いが難病外しの原因ともなっています。

国をお願いします。私たちが求めるのはパイ自体を大きくすること、言い換えれば、無駄を省き、今までの予算慣例にこだわることなく予算枠を組み合わせてください。

行政をお願いします。道路特定財源問題で行政の首長や担当職員が休日にデモ行進リレーをおこない、「暫定税率が無くなれば福祉や医療に影響が出ます」と本当にそう考えるならば、真の社会的弱者たる当事者を正視した上で、難病患者や障がい者が安心して療養し暮らしていける社会実現のための十分な予算確保を訴える、首長や担当者のデモ行進があっても良いのではないかと思うのです。それが公平な行政であると思うのは私だけでしょうか。

私たち患者会は20年を契機として、あらためて「難病患者の医療と福祉をよくすること」をスローガンに、ささやかな歩みであっても一歩ずつ、力を合わせて進んでいきましょう。

最後に和歌山県難病団体連絡協議会会長職にあった20年の永きにわたり、ご指導ご協力いただいた各方面各位に心から深謝申し上げます。



メ ッ セ ー ジ

## 地域難病連からのメッセージ

群馬県難病団体連絡協議会  
会長 澁澤 東三夫 様

『わなんれん結成20周年記念大会』開催を心よりお慶び申し上げます。

結成以来長年にわたり、難病患者に対する医療、福祉の向上を目指し先進的にご活躍されておられます皆様方に深く敬意を表します。

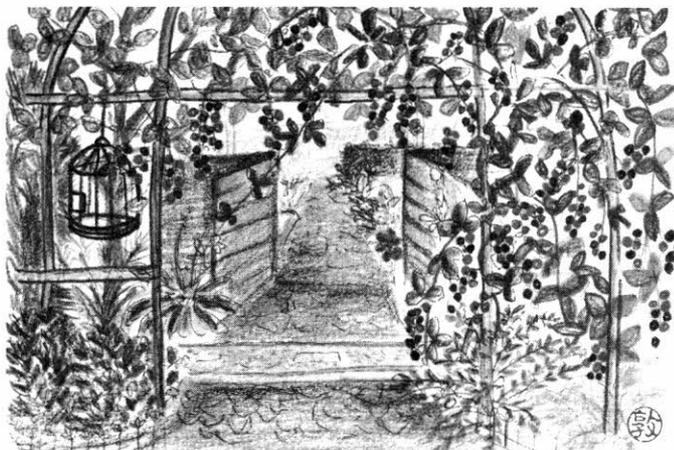
今、国の難病対策は患者の医療負担増、障害者自立支援法、そして後期高齢者医療制度なども最悪の内容となり、私たち患者とその家族はますます厳しい生活を強いられる状況となってきました。私たちがもっと安心して生活できる社会を絶対に取り戻さなければなりません。

全国の患者団体がより一層団結して根強い運動を続けていけるよう、お互いに頑張りましょう。

本日の『わなんれん結成20周年大会』では参加者の親睦交流も大いに図られ、貴会そして患者・家族が抱えている様々の問題や悩みの解決につながる良き機会となることでしょう。

本集会のご盛会と、貴会の益々のご発展並びに会員の皆様方のご健勝を祈念し、お祝いの言葉とさせていただきます。

平成20年10月12日



特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会  
理事長 北川 修 様

和歌山県難病団体連絡協議会、わなんれん結成20周年記念大会の開会にあたり、心よりお慶び申し上げます。

また、日頃より難病患者や介護されている家族の方に対する医療福祉の向上にご尽力されている貴難病連の皆様方に敬意を表します。

現在、私達を取り巻く医療・介護・生活福祉等の情勢は厳しく、患者負担が増加しつつあり、危機的な状況にあります。

今後共に、難病患者及び家族の方の心の支えとなり、また、難病対策の更なる充実を求めて共に活動してまいりましょう。

重ねて、貴和歌山県難病団体連絡協議会と関係各位のご活躍を心よりご祈念申し上げます。

本日は、誠におめでとうございます。



特定非営利活動法人宮城県患者・家族団体連絡協議会  
理事長 白江 浩 様

わなんれん結成20周年記念大会のご挨拶

本会開催にあたり、関係の皆様のご努力に、心より敬意を表します。

昨今の難病施策見直し、障害者自立支援法の見直しは、今後も継続されるものとおもいます。

国として、行政として何をなすべきか、改めて問われているにもかかわらず、明確な答えを持ち合わせていない政治に対しては、失望ではなく我々の強い意志をよりいっそう伝えることが不可欠だと思います。

同時にそれは、国民世論に対して、訴え続けねばならない課題でもあります。

貴会が20年にわたり、多くの課題に向けて、取り組まれてきたことは多くの方が認めるところであります。そのご努力に改めて敬意を表します。

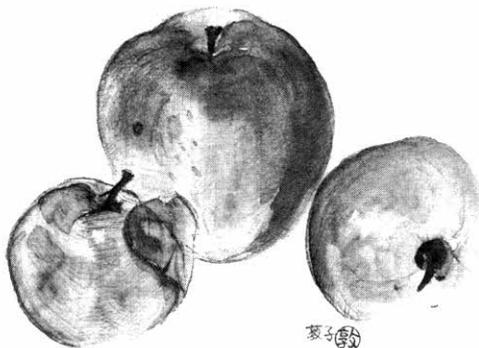
本日の大会におかれましても、日本における難病運動のリーダーとして活動が、示されるものと期待しております。

本日ご参集されたひとりひとりの方々が有意義なひとときを過ごされることを切に祈っております。そして、新たな一歩が示されますことを信じます。

宮城県患者・家族団体連絡協議会も貴会の背中をみつつ、貴会に学び、今後とも活動を進めて参りたいと思います。

私自身このたび理事長を拝命したばかりですが、貴会の活動を注視し、学ばせて頂ければと存じます。

最後に本日の大会の成功を心より祈念申し上げます。



香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
会長 賀野 功 様

メッセージ

わなんれん結成20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とともに、連帯のメッセージをお送りいたします。

私たち難病患者・障害者と家族の命と暮らしを守り、生きがいのある生活を求めて、日々ご奮闘の皆様には心から敬意を表します。

さて、難病患者・障害者と家族はもちろん、全国民が、いつでも、どこでも安心して医療が受けられ将来の生活に展望が持てる社会を目指して福祉の後退に歯止めを掛けるよう、頑張りましょう。

わなんれん結成20周年記念大会が実り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ますますのご活躍を祈念し、同時に会員の皆様のご健勝とご多幸を心よりお祈り申し上げ、お祝いのメッセージといたします。



特定非営利活動法人「三重難病連」  
会長 河原 洋紀 様

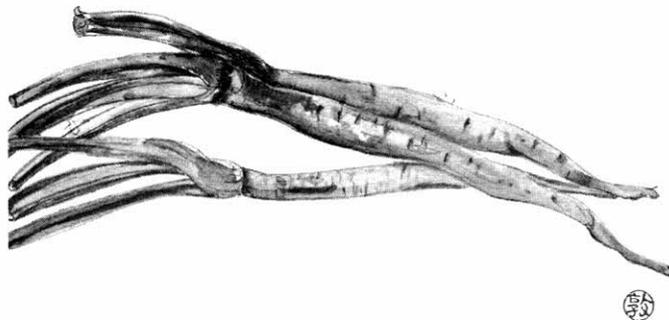
お祝いのメッセージ

和歌山県難病団体連絡協議会におかれましては、早くから活発な地域活動を続けておられることは、よく承知致しております。

永い間孤独のうちに病苦と生活の不自由さと闘ってこられた難病患者と家族の皆様に、明るい希望の光を与えてくださいましたのも、役員さんのご奉仕の賜物だと思っております。

ここに貴団体の結成20周年記念大会を迎えられましたこと、貴団体の活動に向けて尽力されました関係各位に心より敬意を表しますとともに、和歌山県難病団体連絡協議会のますますのご発展を祈念申し上げます。  
記念大会開催、誠におめでとうございます。

2008年10月吉日



和歌山県難病団体連絡協議会

河原 洋紀 謹啓

特定非営利活動法人 奈良難病連  
理事長 蜂谷 あさ子 様

メッセージ

清秋の候、和歌山県難病団体連絡協議会におかれましては「難病患者により良い医療と福祉」のテーマのもと（わなんれん20周年記念大会）をご開催のこと、まことにご同慶にたえません。

一口に20年といってもいろいろなご苦勞があったことと存じます。この貴重なご経験を活かして、今後の飛躍の糧とされることを念じております。

また、記念講演として JPA 代表の伊藤たてお氏、アトラクションとして和歌山の誇る「華岡青洲」の演劇を上演されるとのこと、まことに素晴らしい企画と存じます。

さて、私たち難病患者・長期疾患患者を取り巻く状況をみると「医療冬の時代」ともいえる昨今、問題は数限りなくあります。

治療研究・克服研究への新規疾患の追加、減少された難治性疾患の克服研究事業費の復活、増額、後期高齢者の年金からの介護保険料に引き続き、医療保険料の天引きなど、ちょっと挙げるだけでもいろいろあります。

人数が多いということで特定疾患はずしがなされようとした、パーキンソン病・潰瘍性大腸炎などについても引き続き注目していく必要があるでしょう。

今後それぞれの患者団体が JPA に結集し、いっそう団結して難病対策の向上に努め、現状を改善すべく共に進みましょう。

貴会の本日の催しのご盛会と今後のいっそうのご発展をお祈りしてお祝いのご挨拶とさせていただきます。

福島県難病団体連絡協議会  
会長 渡邊 政子 様

メッセージ

わなんれん結成20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。

日頃より貴会のたゆまぬご活動に心より敬意を表します。

私達を取り巻く、医療や福祉、年金、介護という社会保障制度は厳しくなるばかりです。

貴会の様々な活動の成果が、私達患者・家族、障害者にとって、実りのある前進となりますことを切に願っております。今後も、安心して生活できる社会の形成にご尽力いただけますようご期待申し上げます。

最後になりましたが、大会のご盛会と会員の皆様のご健勝を心よりお祈り申し上げます。



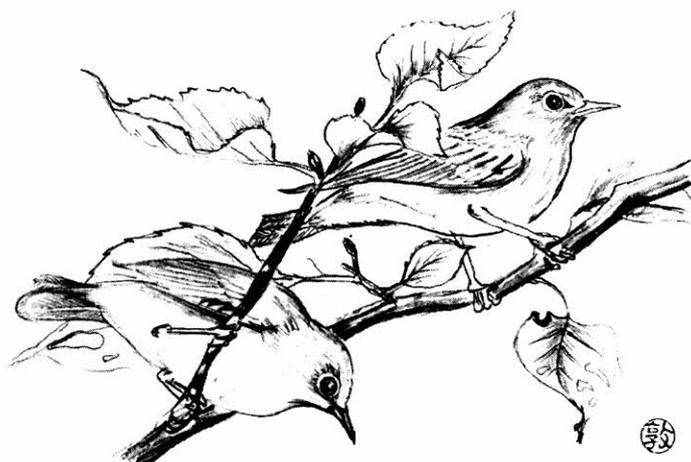
特定非営利活動法人 静岡県難病団体連絡協議会  
理事長 野原 正平 様

わなんれん結成20周年記念大会へのメッセージ

わなんれん結成20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。貴会の永年にわたる地元を根を下ろした活動が、障害や難病患者などの精神的な支えとなり、様々な医療制度の改善に多大な貢献をされましたことに改めて敬意を表わすものです。

近年の医療・福祉・年金・介護などの社会保障制度の変化と崩壊現象や、更に地方間格差が大きく問題視され、その上病院の閉鎖や診療科の削減など我々を取り巻く情勢は益々厳しさを増しておりますが、貴会の今まで築き上げてこられた障害者と難病患者に対する数々の経験と知識・知恵を持ち寄る活動の展開に期待すると共に、各患者会の更なる活発な活動により是非とも患者や家族の方々の不安を解消し安心して生活ができる社会の形成にご尽力いただけますようご期待申し上げます。

最後になりましたが、20周年記念大会のご盛会と貴会の益々の発展、会員の皆様のご健勝を心よりお祈り申し上げ、お祝いのメッセージとさせていただきます。



## 20年間の主な行事

## わなんれん20年間の主な行事

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
  - ベーチェット病友の会
  - 白浜難病連
  - バージャー病友の会
  - 和歌山骨髄バンク推進協議会
  - 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  
9月12日 和難連役員会 (紀の国会館)  
10月 8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 骨髄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)  
JPC (日本患者家族団体協議会) に正式加盟
- 6月18日 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 (県庁)  
・実態調査について  
・保健指導の手引きについて

#### 平成3年

- 7月30日 和難連役員会 (県文)  
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
- 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)
- 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
- 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

#### 平成4年

- 1月21日 県費補助金要望の陳情 (県庁)  
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
- 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
- 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25日 国会請願署名取りまとめ  
署名数 15555名
- 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」
- 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、大地町、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
- 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 社保協総会森日会長講演 (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)

#### 平成7年

- 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)  
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

#### 平成8年

- 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、大田裕幸班長に要請 (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」1995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

- 5月20日 健康対策課太田班長に要望書提出の打合せ
- 6月 2日 第11回JPC総会 (東京)
- 6月 3日 国会請願要請活動 (東京)
  - ・県選出衆参両議員紹介議員の要請行動
- 6月30日 リウマチ友の会県支部第30回大会 (和歌山市)
  - ・県難連に正式加盟
- 7月27日 和難連役員会 (和歌山市)
- 8月 1日 県知事に要望書提出 (県庁知事室)
  - ・和医大ミルク覚醒剤混入事件
  - ・難病対策の拡充について
- 9月17日 難病相談事業 (高野口保健所)
- 10月 5日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅前)
- 10月18日 わなんれんニュース5号発行
- 10月23日 中部・近畿地区障害者施策推進地域会議
- 11月10日 患者家族11・10集会(～11日) (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」
- 12月 2日 わなんれんニュース6号発行

平成9年

- 3月 1日 和歌山県医師会要望書提出
  - ・特定疾患受給者証更新の延長
- 3月25日 国会請願署名集計
  - 署名総数 14479人
- 4月10日 介護保険反対緊急署名活動
  - 署名総数 1596人
- 4月19日 JPC幹事会 (東京)
- 4月21日 緊急国会請願活動 (東京)
- 4月25日 医療相談(京都・類天疱盾)
- 5月17日 社会保障を考えるシンポジウム(和歌山市)
- 5月24日 平成9年度第1回役員会(総会) (県文)
- 5月26日 医療相談(串本町・小児難病)
- 5月27日 わなんれん第7号発行
- 6月 1日 第12回JPC総会 (東京)
- 6月 2日 介護保険反対国会要請行動・デモ行進 (東京)
- 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
  - ・10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)  
・伊都地方患者家族の会「握手の会」結成
- 10月4日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅前)
- 10月12日 JPC幹事会 (東京)
- 10月13日 厚生省交渉「難病対策後退に反対」 (東京)
- 10月29日 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  
・【握手の会】和難連加盟を確認
- 11月1日 わなんれんホームページ開設  
<http://www2s.bihlobe.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) (大阪リバーサイドホテル)
- 12月10日 難病相談事業 (高野口保健所)
- 12月11日 特定疾患実態調査実施 (和歌山県)
- 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  
「難病患者にも自己負担」の体験者放送

## 平成10年

- 1月17日 10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 (高野田保健所)  
「過敏性大腸炎・クローン病」患者相談会
- 2月1日 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、大地町、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  
・衆院厚生委員40人

- 2月21日 10周年記念大会実行委員会 (県文)  
【日時】平成10年10月11日(日)  
【場所】サンピア和歌山
- 3月 8日 国会請願署名とりまとめ  
署名総数 16071人
- 4月 1日 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(14,500円相当)
- 4月18日 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
- 4月20日 難病患者自己負担導入5月実施反対申入れ書提出 (県庁)  
①和歌山県議会  
②健康対策課
- 4月22日 わなんれん第10号発送
- 4月26日 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に患者を追い込む」
- 5月12日 医療問題学習会 (下津町)  
「安心してお医者さんに診てもらいたい」
- 5月16日 和難連役員会兼総会 (県文)  
わなんれん記念大会実行委員会
- 5月31日 第13回JPC総会
- 6月 1日 国会請願議員要請行動
- 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
- 10月11日 わなんれん10周年記念大会開催
- 11月14日 全国患者家族交流集会(～15日)(高知市)
- 12月19日 新宮東牟婁難病連 再発足

#### 平成11年

- 4月11日 全国パーキンソン友の会和歌山支部総会参加(白浜)
- 4月23日 「難病公費医療の患者負担を廃止し、患者を病院から遠ざける医療改悪に  
反対する」国会請願
- 5月 7日 和歌山看護学校体験発表
- 6月 2日 和歌山県子ども保健福祉相談センター開所式(新和医大)
- 6月 6日 和難連第10回総会
- 6月 9日 病気の子どもを地域で支えるシンポジウム
- 6月15日 「日本一周激励マラソン」県知事に要望書提出
- 6月20日 日本網膜色素変性症協会近畿支部総会 (和歌山市ふれ愛センター)
- 7月 1日 わなんれんニュース14号発行
- 7月 3日 マラソンコース休憩ポイント下見(那賀町～三重県)
- 7月 4日 マラソンコース休憩ポイント下見(みさき公園～那賀町)

- 7月18日 和歌山放送「日曜インタビュー」  
「がんばれ難病患者激励マラソン」
- 7月25日 日本一周マラソン宗谷岬スタート
- 8月1日 日本一周マラソン札幌出発式出席（全北海道大会）
- 8月11日 和歌山放送ラジオ「ニュース今日あす」で日本一周マラソンの実施  
内容や現在の状況について生放送される
- 9月10日 第3回対県要望会
- 9月14日 ベーチェット病患者訪問（串本町）
- 9月16日 熊野博実行委員会へ熊野博の施設入場を断られたことに関して  
「関係者の一層の人権教育を求める」要望書提出
- 9月16日 和歌山ホンダへマラソンの協賛要請
- 9月17日 わなんれんニュース15号発行
- 9月19日 第1回パーキンソン病シンポジウム <和医大大講堂>
- 10月2日 マラソン実行委員会（プラザホープ3階会議室3）
- 10月5日 マラソン会議報告およびJPC交流集会案内状送付
- 10月9日 マラソンコース休憩ポイント下見（那賀町～三重県）
- 11月10日 「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」和歌山ステージ到着  
◆10日午後1時30分 みさき公園前で大阪難病連から引き継ぎ  
◆10日午後4時 県庁前到着 高瀬副知事寄書きサイン  
◆11月11日午前県庁前出発  
◆11月12日午前7時30分五条出発
- 11月15日 わなんれんニュース16号発行
- 11月23日 わなんれんニュース17号（マラソン特別号）発行
- 11月26日 [マラソン隊の東京厚生省前到着と報告集会]（～27日）  
<報告集会>群馬県、鹿児島県、和歌山県から地域報告

## 平成12年

- 1月5日 県障害者高齢者防災行動マニュアル案文へ提言
- 1月20日 膿胞性乾癬患者の医療相談
- 1月31日 難病医療費の患者一部負担導入による受診抑制の調査依頼（健康対策課）
- 2月23日 難病患者医療相談事業<全44疾患対象>（高野口保健所）
- 3月2日 わなんれん18号、難病関連学習会開催案内、
- 3月5日 パーキンソン病友の会主催「パーキンソン病講演会」
- 3月12日 県難病セミナー「難病をとりまく医療状況について」（南部町）
- 3月23日 シンポジウム「地域における難病患者の介護について」
- 4月2日 全国パーキンソン病友の会和歌山支部総会（県文）
- 4月14日 各疾病団体の障害者割合の報告（健康対策課）
- 4月20日 平成11年度事業実績報告提出（健康対策課）
- 5月27日 第11回総会交流会（那賀町 青洲の里）
- 6月4日 JPC第15回総会（東京池袋勤労福祉会館）

- 6月 6日 わなんれん19号発行、発送41通
- 6月11日 第23回全国共同作業所連絡協議会大会 (ビッグホール)
- 6月28日 障害福祉啓発事業企画会議 (岩出保健所)
- 7月17日 和歌山県子ども・障害者相談センター訪問 (琴の浦)
- 7月19日 腸管ペーチェット病患者さん電話相談
- 7月30日 第2回パーキンソン病シンポジウム (プラザホープ)
- 8月 7日 中途障害者作業所設立準備会 (麦の郷)
- 9月 3日 JPC中国近畿ブロック交流会大阪難病連と打ち合わせ
- 9月 4日 第2回中途障害者共同作業所運営委員会 (麦の郷)
- 9月13日 平成12年度対県要望会(第4回) (県文5F大会議室)
- 9月16日 わなんれんニュース21号発行(60部)
- 9月18日 一斉署名活動マスコミ依頼状発送
- 9月28日 フラット茶話会
- 10月 7日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅)
- 10月 8日 共同作業所「フラット」学習講演会 (ふれあいセンター)
- 10月13日 社会福祉医療事業団助成金要望書提出 (県社協)
- 10月22日 炎症性腸疾患患者会「w・ハロー会」第1回医療講演会
- 10月28日 近畿中国ブロック交流集会(～29日) (京都弥生会館)
- 11月 1日 わなんれんニュース22号発送
- 11月 4日 新東難病連街頭署名活動 (新宮市)
- 11月 5日 那賀町地域活動研究事業講演 (那賀町)
- 11月14日 フラット運営委員和歌山市長訪問 (和歌山市役所)
- 11月15日 第2回障害者福祉地域啓発事業会議 (岩出保健所)
- 11月16日 高野口保健所第5回医療相談
- 11月18日 JPC研修セミナー(～19日) (熱海市)
- 11月20日 国会請願要請行動(衆議院第2議員会館) (東京)
- 11月24日 わなんれんニュース23号発送
- 12月13日 ニュース24号発送

平成13年

- 2月18日 JPC常任幹事会(～19日) (東京)
- 4月22日 和歌山市難病患者家族交流会発会式 (和歌山市保健所)
- 5月12日 和難連第12回総会・理事会 (県文)
- 5月21日 全国パーキンソン病友の会25周年記念大会(～22日)(白浜)
- 5月25日 わなんれんニュース25号発送
- 6月 3日 JPC第16回総会(東京 ホテル浦島)
- 6月 6日 わなんれんニュース26号発送
- 7月 1日 静岡難病連総会講演 (静岡市)
- 7月14日 JPC常任幹事会(～15日)
- 7月18日 日本オストミー協会和歌山支部オブザーバー参加

- 9月 9日 フラット1周年記念行事開催 (ビッグ愛)
- 9月11日 木村良樹県知事・白井福祉保健部長面会
- 9月12日 対県要望会
- 9月17日 わなんれんニュース27号発送
- 9月17日 土生晃之医師個人加盟 「四肢障害児父母の会」和歌山県会員
- 9月22日 ハロー喜の国人権フェスティバル (マリーナシティ)
- 10月 9日 バリアフリーミーティング第1回会議 (岩出保健所)
- 10月13日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅)
- 10月27日 中国近畿ブロック交流会 (~28日) (白浜)
- 11月 6日 わなんれんニュース28号発送
- 11月17日 JPCセミナー2001 (~18日) (東京)
- 12月 9日 難病対策見直し問題共同学習会 (東京)
- 12月10日 JPC幹事会・厚生労働省交渉 (東京)
- 12月12日 共同学習会・厚生労働大臣交渉

平成14年

- 2月 9日 「バリアフリーミーティング2002」(岩出i iセンター)
- 2月22日 和歌山県議会議長宛<医療制度改革に対する>陳情書提出
- 3月19日 JPC緊急三役会議 (東京)
- 3月28日 3・28「医療制度改革」反対大集会 (東京弁護士会館)
- 4月 8日 わなんれんニュース29号発送 (60部)
- 4月17日 和歌山県人権啓発センター開所式 (ビッグ愛)
- 4月21日 和歌山小規模作業所連絡会新事務所開所式 (新堀)
- 5月25日 第13回総会 (県文)
- 6月 1日 JPC常任幹事会 総会 (東京)
- 7月 7日 和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会設立報告会 (県文)
- 7月13日 難病中途障害者井戸端相談事業運営委員会 (ビッグ愛)
- 9月 4日 対県要望会 (県文)
- 9月21日 JPC常任幹事会 (東京)
- 22日 難病対策共同学習会・11.17集会実行委員会 (東京)
- 10月12日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅前)
- 10月16日 わなんれんニュース30号発送 (60部)
- 11月 8日 人権フェスティバル (ビッグ愛)
- 11月17日 11.17全国患者家族集会 (東京)
- 12月 5日 わなんれんニュース31号発送 (60部)

平成15年

- 1月25日 難病中途障害者の現状と未来シンポジウム
- 2月 2日 相談事業研修会 (プラザホープ)

- 2月16日 常任幹事会（東京）
- 2月17日 2. 17 難病・慢性疾患対策を考える集い（衆議院議員会館）
- 2月20日 わなんれんニュース32号発送
- 5月10日 パーキンソン病友の会5周年記念大会（御坊市）
- 5月24日 和難連14回総会（県文）
- 6月 1日 JPC総会・国会請願（～2日）
- 6月 4日 NPO難病患者障害者相談支援センターNSC設立総会（ビッグ愛）
- 6月26日 全国難病センター研究会設立総会（東京）
- 7月16日 NPO法人NSCと県との難病センター業務に関する話し合い
- 7月23日 肝臓病友の会和歌山県支部加盟
- 8月12日 難病センター委託について健康対策課と交渉（健康対策課）
- 8月25日 握手の会総会と講演（高野口保健所）
- 9月 1日 対県要望会・難病対策説明会（県文）
- 9月12日 NPO法人難病患者障害者支援センターNSC認証
- 9月27日 JPC常任幹事会（～28日）（東京）
- 10月 5日 全国一斉街頭署名活動（JR和歌山駅前）
- 10月 7日 わなんれんニュース33号発送（60部）
- 10月30日 JPCの仲間「全国難病センター研究会報告書」原稿執筆
- 11月 5日 和歌山県人権啓発指導者養成講座公開録音（ビッグ愛）
- 11月11日 NPO法人難病患者障害者支援センターNSC設立記者発表
- 11月15日 16日 人権フェスタ2003参加
- 11月23日 ALS協会近畿ブロック和歌山交流会（ビッグ愛）
- 11月27日 わなんれんニュース34号発送（60部）

## 平成16年

- 2月14日 バリアフリーミーティング（打田町）
- 2月15日 全国患者・家族集会（～16日）（東京）
- 2月23日 わなんれんニュース35号発送（52部）
- 4月 3日 JPC常任幹事会（東京）
- 5月10日 惣坊 恵副会長逝去通夜（弔電、供花、香典）（新宮市）
- 5月16日 日本網膜色素変性症協会（JRPS）和歌山県支部第1回定期総会  
（和歌山市ふれ愛センター）
- 5月16日 パーキンソン病友の会第7回総会（田辺市）
- 5月22日 第15回通常総会（NSC事務所2階）
- 6月 3日 難病センター検討会（県文）
- 6月 6日 JPC総会（東京グランドホテル）
- 7月12日 NTTドコモ関西「モバイルコミュニケーション基金」から  
50万円寄付（NPO法人NSCへ）贈呈式（県庁）
- 7月17日 全国交流集会 第1回実行委員会（NSC）
- 9月 5日 NPO法人難病患者障害者相談支援センターNSC第1回公開講座

- 9月 6日 対県要望会 (県文)
- 10月 2日 全国一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅)
- 10月13日 「小規模作業所支援についての県請願」実施打合せ9団体会議
- 10月16日 全国交流集会数珠作り講習会 (NSC2階)
- 11月17日 第30回産経市民の福祉賞受賞式 (大阪新阪急ホテル)
- 11月20日 JPC全国交流集会inわかやま(～21日) (わかやま館)
- 12月 4日 人権フェスタ2004(～5日) (ビッグホエール)
- 12月13日 高野山真言宗助成金交付式 (高野山)
- 12月15日 わなんれんニュース36特別号発送(100部)

平成17年

- 1月 8日 バリアフリーミーティング2005 (粉河町)
- 2月26日 和難連理事会(NSC)
- 4月 3日 JPC幹事会 (東京)
- 5月10日 障害者自立支援法に関する意見交換会(県自治会館)
- 5月15日 JRPS和歌山県支部第2回定期総会(和歌山市ふれあいセンター)
- 5月21日 和難連16回総会(NSC)
- 5月25日 和難連専用電話設置(新番号0736-75-4413)
- 5月29日 JPC解散総会・日本難病・疾病団体協議会合併総会
- 6月15日 わなんれんニュース37号発行発送(55通)
- 6月25日 和難連理事会(NSC)
- 7月10日 リウマチ友の会40周年記念大会(ウェルサンピア)
- 7月14日 障害者自立支援法フォーラム和歌山県民集会(県文大ホール)
- 7月24日 「惣坊恵氏を偲ぶ会」(新宮市)
- 7月27日 チャリティーコンサート実行委員会(ほかほか作業所)
- 9月 5日 対県要望会(県文)
- 9月 6日 バリアフリーミーティング運営会議(岩出保健所)
- 9月10日 共同募金補助申請書提出
- 10月 1日 全国一斉街頭署名活動(JR和歌山駅)
- 10月16日 和歌山腎友会NPO法人設立記念大会(ロイネット)
- 10月30日 和難連・NSC合同会議(NSC)
- 11月19日 ふれあい人権フェスタ2005(～20日)(ビッグホエール)
- 12月11日 木乃下真市「難病患者・障がい者を励ますチャリティーコンサート」  
県文大ホール1300人満席

平成18年

- 1月30日 健康対策課山本課長、阿部班長来訪  
「難病・子ども保健相談支援センター」として開設を決定
- 2月 3日 障害者関係9団体会議

- 2月19日 JPA全国交流集会（～20日）（東京）
- 3月8日 わなんれんニュース39号発送
- 4月12日 腎友会退会
- 5月20日 和難連第17回総会
- 5月28日 JPA（日本難病・疾病団体協議会）第2回総会（東京）
- 5月31日 わなんれんニュース40号発送
- 6月3日 麦の郷ヘルパー研修事業講師（紀の川市尾崎）
- 6月18日 JRPS第3回定期総会（ふれ愛センター）
- 6月25日 セルフヘルプセミナー（ビッグ愛）
- 7月3日 わなんれん事務局ニュース発送
- 7月29日 難病・子ども保健相談支援センター開所記念式典（和医大）
- 9月1日 和歌山県人権施策推進審議会（アバローム紀の国）
- 9月2日 輝け病気の子どもたちリゾートキャンプ挨拶（わかやま館）
- 9月6日 対県要望会（県文）
- 9月8日 障害者自立支援フォーラム in 岩出紀の川地区（岩出i iセンター）
- 9月9日 近畿ブロック交流集会（滋賀近江八幡）
- 9月15日 わなんれんニュース41号発送
- 10月6日 パーキンソン病・潰瘍性大腸炎難病切り捨てに対する知事要望書提出
- 10月7日 全国一斉街頭署名活動（JR和歌山駅）
- 10月10日 わなんれん事務局ニュース発行
- 10月22日 那賀地方患者家族会「きほく」結成設立会（打田生涯学習センター）
- 11月4日 パーキンソン病緊急街頭署名活動（JR和歌山駅）
- 11月12日～13日 JPA全国患者家族交流集会（東京）
- 11月13日 厚生労働委員要請行動（議員会館）
- 11月18～19日 人権フェスタ2006（ビッグホエール）
- 12月10日 わなんれん・NSC研修講演会（プラザホープ）
- 12月19日 事務局ニュース発行

## 平成19年

- 2月3日 障害福祉講演会（貴志川生涯学習センター）
- 3月8日 難病子ども保健相談支援センター第1回運営協議会（医大3階）
- 5月19日 和難連第18回総会（NSC）
- 5月23日 JPA監査（東京）
- 5月27日 JPA第3回総会（東京）
- 5月27日 JRPS第4回定期総会（ふれ愛センター）
- 6月28日 高次脳機能障害者生活支援連絡会 当事者家族会「和らぎ」結成
- 7月9日 人権施策推進審議会
- 7月11日 わなんれんニュース42号発行
- 7月21日 JPA近畿ブロック交流集会（～22日）（神戸）
- 9月3日 対県要望会（県文）

- 10月 6日 全国一斉街頭署名 (JR 和歌山駅)
- 10月 6日 副会長(杉浦さん、東本さん)と役員交代について(和歌山市)
- 10月14日 きほく設立1周年記念講演会
- 11月 8日 各団体代表者会議
- 11月17日 人権フェスタ2007(～18日) (ビッグホエール)
- 11月24日 事務局ニュース2007. 11. 20号発送
- 12月 2日 患者家族大行動2007(～3日) (東京)
- 12月10日 わなんれんニュース43号発行

平成20年

- 1月12日 理事役員会(次期事務局体制について)
- 1月19日 障害福祉講演会(紀の川市役所ホール田園)
- 3月13日 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会出席
- 4月 5日 役員会 (田辺市)
- 4月 7日 特定疾患単独事業調べ 県、市町村宛30通出す
- 5月24日 第19回和難連総会 森田良恒退任 東本喜佐子新会長
- 5月25日 JPA第4回総会 (東京)
- 5月25日 JRPS第5回定期総会 (ふれ愛センター)
- 5月26日 国会請願
- 6月 1日 那賀地方患者・家族会「紀北」第3回総会出席
- 6月18日 第1回役員会 (田辺西部センター)
- 7月 5日 理事会 (NSC2階)
- 7月 9日 障害9団体 県障害福祉課と懇談あ8身障会館)
- 7月17日 県難病・感染症課 要望書提出 山本浩氏と2名
- 9月 1日 県障害福祉課来訪3人
- 9月13日 20周年実行委員会、理事会 (NSC2階)
- 10月 4日 全国一斉街頭署名活動 (JR 和歌山駅)
- 10月12日 和難連20周年記念大会 (粉河ふるさとセンター)

# スクラップブック

運動者患者病激  
日本一周マラソン

# デザイナー、11月に県内通過

## 伴走ボランティアなど募集

難病患者を励まそうと日  
本一周マラソンに挑戦して  
いる北海道のデザイナー  
が、11月に県内を走る。県  
難病団体連絡協議会(森田  
良恒会長)は、イベントス

トップや伴走を務めるボラ  
ンティアを募集している。  
「がんばれ難病患者・日  
本一周激励マラソン」難病  
団体のポスター製作などを  
手掛けてきたグラフィック

デザイナーの沢本和雄さん  
が7月25日に北海道・宗谷  
岬をスタート、11月29日ま  
での4カ月間で47都道府県  
約6100キロを走破する。  
県内には11月10日に到着

予定。翌11日に国道24号を  
通って奈良県入りする。ボ  
ランティアには、12日までの  
3日間のイベント運営や伴  
走に参加してもらう。申し  
込み・問い合わせは森田会  
長(0736・75・4886  
2)へ。  
難病対策では、従来は医  
療費が全額公費負担だった  
国指定の特定疾患患者に対  
し、1998年から一部自  
己負担とされた。このため、

患者の不安や経済的困難が  
深刻化しているとして、難  
病団体は医療や福祉にわた  
る総合的な対策の確立を求  
めている。【麻生幸次郎】

### 水着を脱ぎ ミュージカル「夢の タイムリミット」 ペア50組に招待券

「夢のタイムリミット」  
ペア50組に招待券

# 患者、家族の体験談も

## 県難病団体 連絡協議会 11日に10周年記念大会



県内の難病  
患者や家族で  
つくる「県難  
病団体連絡協議会」(18団  
体、約1500人)が結成  
して10年目を迎え、11日、  
「より良い医療と福祉を自

指して」と題した10周年記  
念大会を、和歌山市西高松  
1のサンピア和歌山で開  
く。  
記念大会は午後1時か  
ら。かつて県立医大に在籍  
し、患者の医療相談にも協

力してきた大阪市の加賀屋  
病院副院長で神経内科医の  
三谷和男さんが、「難病と  
上手に付き合うために」と  
題し、記念講演。また、パ  
ーキンソン病の妻を持つ夫  
が2人の生活を、リウマチ  
の患者が患者団体に参加す  
る際の思いを、それぞれ体  
験発表する。  
同協議会は1989年6  
月に結成した。じん臓病や  
心臓病、筋無力症などの患  
者団体が加盟している。現

在、「医療費負担の増大や  
消費税アップによる生活  
の圧迫など、社会保障が後  
退しているうえ、今年5月  
から患者の自己負担が導入  
され、追い打ちをかけてい  
る」として、研究予算の増  
額や専門機関の整備など総  
合的な難病対策の確立を要  
望する署名活動に取り組ん  
でいくとした会長の森田良恒  
さんは、「日々の生活で、  
社会の不便な点を最もよく  
感じているのが、難病患者  
だと思う。我々の目に見え  
る課題を克服することば  
ほかの身体障害者や高齢  
者、健常者にとっても、  
よりよい社会につながる  
はず。だからこそ、今後も  
声を上げていきたい」と  
話している。  
参加料は記念品、記念  
誌代として1000円。  
問い合わせは森田代表  
(0736・75・4886  
2)。  
【麻生幸次郎】

日ら終ち

「全盲の人が入場断られる」

# 配慮を知事に要望

南紀熊野  
体 験 博

難病を抱える患者やその家族で作る県難病団体連絡協議会（森田良恒会長）は十六日、南紀熊野体験博の那智勝浦シンボルパークのテーマ館を訪れた全盲の男性が、目が不自由であることを理由に、入場を断られたとして、障害者への配慮を求める西口勇知事あての要望書を提出した。

要望書などによると、入場を断られたのは、西牟婁郡に住むマッサージュ業の男性（五十）。六月中旬、3D映像や音で熊野地方の自然を再現したアトラクションを利用しようとしたところ、係員に「目の見えない人はだめです」と入場を断られたという。要望書は、「もっと心あたらない対応を」と求めている。



3/2 ポリ 北元 島村 和典

# 「難病対策の確立を」

6日 和難連が総会・交流会  
白 浜

県難病団体連絡協議会（和難連、森田良恒会長）は6日、白浜町のホテル古

賈の井で、第10回総会・交流会を開く。これまで患者団体に入っていない患者や

家族の参加も呼びかけている。和難連には、パーキンソン

病や心臓病など18団体の約1500人が加盟する。総会では、これまで医療費

が全額公費負担されてきた難病に、患者の一部負担の導入や、介護保険制度による負担増を批判。「いつでもどこでも、だれでもが、等しく高度な医療が受けられ、安心できる闘病生活と安定した日常生活が送れるような、総合的難病対策の確立」を求めるアピールを採択する。

午後1時開会。総会後の午後2時半からは、南紀熊野体験博の田辺新庄シンボルパークを見学するなど、患者や家族らの交流を深める。森田会長は「日ごろ外に出る機会の少ない患者の気分転換とともに、会場で障害者に対する配慮がどこまでされているかも検証したい」と話している。問い合わせは森田会長（073

視覚障害の男性

# 熊野博の施設入場断られた

県難病  
団体連  
人権教育充実求め要望書

視覚障害を持つ串本町のマッサン師の男性(65)が南紀熊野体験博施設への入場を拒まれたとして、県難病団体連絡協議会(森田良恒会長)は16日、関係者への人権教育の充実を求める要望書を同博実行委に提出した。実行委側は「事実を確認したい」と話している。男性によると、6月13日、妻とともに那智勝浦シンボルパークテーマ館のメインシアターを訪れた。メイン

シアターは3D映像と、それに合わせて動くシートで熊野の自然を体験する施設。入場するために並んでいたところ、男性係員が視覚障害の有無を確認。その後、女性係員から「映像が中心なので、たぶん無理だ」と思われます」と言われ、入場をあきらめたという。男性はその一週間前、県難病団体連絡協議会の会員らと田辺新庄シンボルパークで体験博を楽しんだという。

「何が基準なのか分からない」と憤っている。

県南紀熊野体験博推進局によると、同テーマ館では視覚障害者への対応について「目の不自由なお客様にも十分楽しんでいただけることをお話しし、ご案内する」とマニュアルで定めて

おり、実際に利用例もあるという。川崎弘局長は「マニュアルに沿って対応しているはずだが、ご本人に状況を確認したい。行き違いがあったのかも知れない」と話している。

【麻生幸次郎】

博場  
熊野館入  
マテマ

## 全盲男性断られる

県難病連絡協  
実行委に改善要望

南紀熊野体験博の那智勝浦シンボルパークで、目の

病団体連絡協議会(森田良恒会長)は16日、同博実行委員会の西口勇知事あ

てに、適切な対応と関係者への人権教育などを求める要望書を提出した。

要望書によると、入場を断られたのは串本町内に住む全盲の男性(65)。今年六月、田辺新庄シンボルパークを訪れて楽しかったことから、翌週に夫婦で那智勝浦シンボルパークを訪問。映像と動かない熊野の自然を楽しめるテーマ館に入



ヒヨドリ

10月27日(金)

絵 書けるか描いてみた  
ッレッレ

ったが、係員から「目の見えない人は楽しめない」と入場を断られたという。要望書では「田辺で癒(いや)された心は勝浦でつらい思いに落とされた」と訴え、「県のイベントでは、もっと心温かい対応と関係者の一層の人権教育を望みます」としている。

県の同博推進局は「身障者や高齢者に対するマニュアルを作成しており、目の不自由な人に対して十分楽しんでもらえるということを確認したうえで、案内することをしている。現在、事実確認をしているが、行き違いがあったならば、本人に説明したい」と話している。



難病対策を求める請願書に署名する市民ら

体協  
病絡  
難病  
連

# 対策求め署名活動

国会に  
請願書  
来年5月ごろ提出へ

悪性リウマチや小児がんなどの難病の患者や家族らでつくる「県難病団体連絡協議会」（森田良恒会長）は二日、国会に難病対策を求める請願書への署名活動を、和歌山市のJR和歌山駅前で行った。署名は全国の疾病団体でつくる「日本患者・家族団体協議会（JPC）」（東京）が取りまとめ、来年五月ごろに国会へ提出する予定。森田会長は「県内で一万五千人の署名を集め、国に訴えていきたい」と話している。

同会によると、治療法が確立されていない難病の患者は、専門医療機関が少なく、医療制度も十分になく、肉体的にも精神的にも

苦しい生活が続いている。このため、JPCが中心となり、患者や家族が安心して治療を受け、日々を生き生きと過ごせるように、国会へ働きかけることになった。署名活動には、森田会長

ははじめ約十五人が参加し、難病対策を呼びかけるちらしを配布。通りかかった主婦や学生らが、難病の原因究明や治療法確立、看護婦不足の解消などを求める請願書に次々と署名し、なかには募金を添える人もいた。

JPCは現在、全国六千二百人をマラソンで走破しながら難病対策を訴える「がんばれ難病患者日本一周マラソン」を実施中。ラウンドは十一月十一・十二日に県内を通過する予定で、同協議会では伴走者やボランティアのスタッフを募集している。

問い合わせは森田会長（0736・75・4862）へ。

**全盲男性の入場拒否**

**入場制限 規定なし 県難病連絡協が抗議**

熊博 那智勝 浦館  
3 D テーマ 館

南紀熊野体験博で、映像が目が不自由なことを理由、通知書を出し抗議した。ため、妻58と同テーマ館にしついなに嫉妬、と男性は並んでいた周囲の人を気遣ってその場で抗議はしなかったが、「楽しめ

南紀熊野体験博で、映像が目が不自由なことを理由、通知書を出し抗議した。ため、妻58と同テーマ館にしついなに嫉妬、と男性は並んでいた周囲の人を気遣ってその場で抗議はしなかったが、「楽しめ

南紀熊野体験博で、映像が目が不自由なことを理由、通知書を出し抗議した。ため、妻58と同テーマ館にしついなに嫉妬、と男性は並んでいた周囲の人を気遣ってその場で抗議はしなかったが、「楽しめ

▼読売新聞 1999.09.17

# 頑張れ！難病患者

## 日本一周激励マラソン

### 北海道の 10日、和歌山に到着

澤本さん

難病患者を励まそうーと、北海道から沖縄まですべての都道府県を走っている澤本和雄さん（北海道）やサポーター（十日には七レモ二）が十一日、和歌山を走る。県難病団体連絡協議会の森田良樹会長は「走っている姿を見たらエールを送っていただきたい」として「難病患者を改めて理解してほしい」と県民への理解を求めている。

日本患者・家族団体連絡協議会には現在、難病患者や家族など約二十五万人がいる。その協議会が、全国の人々に難病患者の理解を求めらるうこと。さらに医療保険制度改革と称して、難病



「難病を一人でも多くの人に理解していただきたい」と話す森田会長

患者は切り捨てられようとしてくる。森田さんは「和歌山にも千五百人の会員がいるが、難病患者の医療費負担が大変、患者や家族が結東して要請していくと共に、多くの人に理解していただきたい。今回のイベントは初めての大きな取り組み、和歌山でも成

▼読売新聞 1999.11.11

1999年(平成11年)11月11日

# 難病対策充実訴え

## 列島走破 知事あて要望書提出

日本列島を走破して四十フィックデザイナーの沢本七都道府県の知事に難病対策 和雄さん(33)(札幌市)がの充実を訴えている。十日、県庁に到着し、西口



難病患者やその家族を励ます 沢本さん(左) (県庁前で)

午後四時前、ランニングシャツに半ズボン姿の沢本さんが県庁前に姿を現わすと、「苦勞さま」の横断幕を掲げた県難病団体連絡協議会メンバーら約百人が歓迎した。

副知事室では、難病対策の充実、患者とその家族の支援を求める要望書を高瀬芳彦副知事に手渡し、「一歩一歩、患者の思いを込めて頑張りたい」と決意を述べた。これに対し、高瀬副知事は「患者の生活支援などに積極的に取り組むたい」と約束した。

この後、沢本さんは、出迎えた患者一人ひとりの手を握り、「頑張ってください」と声を掛けていた。沢本さんは七月十五日に

功させたい」と話す。和歌山ではすでに三月ごろから準備が進められた。十日午後四時、県庁前で七レモ二が行われ、夜はベイチエット会の会員が宿舎で澤本さんには四号千両太鼓が太鼓応援するほか、那賀

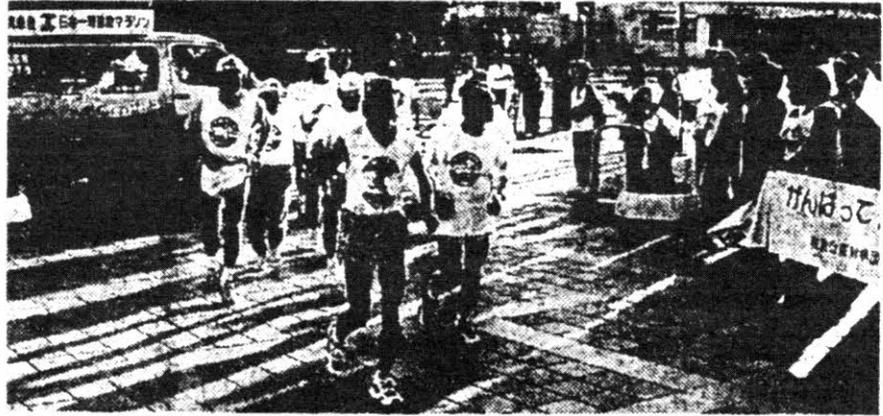
町保育所園児が手作りの旗で応援する。森田さんの本拠は高野山真言宗・瑞雲寺。不動寺の僧侶も、同時に那賀町の社会教育員でもあ中、かつらぎ町道の駅前では「四号千両太鼓」が本さんはこの会の会長も「難病患者には悩みも少なくない。そうした人から相談を受けることも多い。今後も難病患者の理解を深めていければいい」という。

北海道・宗谷岬を出発。和歌山は四十一道府県目で、今日二十六日、都庁にゴールインする。

# 難病患者への理解と対策を

## 日本一周マラソン 県庁に到着

北海道の澤本さん



難病患者を励まそうと、日本1周マラソンを続ける澤本さん(先頭)＝県庁正面玄関前

難病患者とその家族を励まそうと、約四カ月かけて日本一周マラソンを続けている北海道の男性が十日夕、県庁に到着。高瀬芳彦副知事に、難病患者への理解と対策の充実を求める要

望書を手渡した。男性は、札幌市在住のグライフックデザイン、澤本和雄さん(五三)。「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」と銘打ち、七月二十五日に北海道・宗谷岬

▼毎日新聞 1999. 11. 11

毎日新聞 1999年(平成11年)11月11日(木曜日)

# 難病患者励まそうと日本一周マラソン 沢本さん 和歌山入り



県庁を訪ねた後、元気に出発する沢本さん

難病患者を励まそうと日(53)が10日、和歌山入りしと願って下さいと訴えた。本一周マラソンに挑戦して、県庁を訪れた沢本さん。沢本さんは午後4時、難病の北海道のグライフックは「私も一歩一歩頑張つて、病闘病者や職員の約150人、沢本和雄さん、患者の皆さんも病闘病者0人に迎えられる、県庁に

を出発。各都道府県庁を回り、要望書を提出している。澤本さんはこの日午後四時ごろ、四十一番目の訪問先となる県庁にサポートスタッフとともに到着。県職員や県難病団体連絡協議会

会員ら約百人が大きな拍手で出迎えた。この後、副知事室で高瀬副知事と面会。難病対策の一層の充実などを求める要望書を手渡した。高瀬副知事の激励に対し、澤本さんは「患者さんの声をつな

げ、一歩一歩思いを込めてがんばりたい」と決意を語った。澤本さんは今後、三重県などを経て、二十六日に東京入り。都庁と厚生省を訪問して、六千二百キロの行程を終える予定。

到着。高瀬芳彦副知事に、難病対策の充実と、患者・家族団体の育成(一層の援助を)などとする要望書を手渡した。従来は国指定の特定疾患患者の医療費は、難病対策として全額公費負担だったが、昨年から一部自己負担となっている。このため、患者の不安や経済的困難が深刻化しているとして、難病団体は医療や福祉にわたる総合的な対策の確立を求めている。沢本さんは難病団体のポスター製作を手がけ、「患者に難病となく元気づけられた」と、激励のマラソンに挑むことにした。7月に北海道をスタートし、8200キロの走破を目指している。和歌山は41道府県目。11日には奈良県に向かい、那賀町校場からかつらぎ町の「道の駅」間は、那賀町立麻生津小学校の子供20人も伴走する。

【麻生幸次郎】

# 治療の早期確立を

パーキンソン病友の会全国大会

## アピールを採択

全国パーキンソン病友の会(馬場富雄会長)の25周年記念大会(朝日新聞和歌山支局など後援)が22日、白浜町のホテルで開かれた。36都道府県の支部から患者や家族ら約320人が参加、体験発表や記念講演などがあつた。

大会では、大阪府東区近藤昌一さん(52)が体験発表した。近藤さんが発病したのは、11年ほど前。起きている間は右

手が震え、うちわをおおいでいるような状態だった。寝ている間は止まるので、「目が覚めないで

ランタ五輪の時、パーキンソン病の患者で、元ボクシングヘビー級チャンピオンのモハメド・アリが震える手で聖火に点火した姿に勇気を与えられ、前向きな気持ちで生きられるようになったという。

大会では、県立医大の近藤智善、板倉徹の両教授の治療などに関する講演のほか、パーキンソン病の原因究明と治療の早期確立など6項目を盛り込んだ大会アピールを採択した。

手術で震えはほとんどなくなった。さらにアト

でくれ」と思ったとい

# 難病対策をアピール

## 患者激励 マラソン 全国走破中の沢本さん

全国の難病患者や家族を励ましながら、各自治体の「がんばれ難病患者・日本患者・家族団体協議会主

催)で、全国を走っている札幌市在住のグラフィックデザイナー沢本和雄さん(53)が10日、県庁を訪れ、高瀬芳彦副知事に「難病対策の一層の充実を」などと書かれた要望書を提出した。

沢本さんは、約二十年前から、難病患者団体のボスターを製作してきた。今年七月二十五日に宗谷岬を出発し、全国を回っている。最終目的地は十一月二十九日の札幌市で、総走行距離は六千五百九十九キロになるといふ。

要望書提出後、沢本さんは、県庁前に集まった約二百人を前に「私も一歩一歩ゴールを目指し走ります。難病患者の皆さんもがんばって下さい」とあいさつし



支援者らと握手を交わす 沢本和雄さん=県庁前で

一週激励マラソン」(日本患者・家族団体協議会主

た。十一日は、国道24号を走り、橋本市から奈良県に入る予定。途中、那賀町立麻生津小の児童約二十人も伴走するといふ。

原因不明で治療が難しく、現況では介護の負担が家族に重くのしかかる「難病」について、少しでも理解してもらおうと、**難病への理解を促す講演会**が、同県那賀町に住み、三味線森田会の会主なども務める。同町が生んだ江戸後期の外科医花岡青洲をたたえる「青洲音頭」をつくるなど、多彩な活動で知られる。

約一時間半の講演では、命の重さや心の豊かさ、難病というリスクが生む「福祉人間と幸福感」な

**難病への理解を促す講演会**

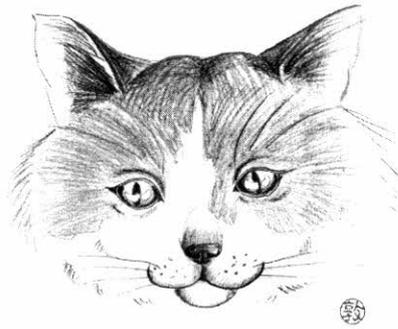
1日 1月 1日  
来月 1月 1日  
静岡 市 静岡

は七月一日午後一時か、森田さんは高野山真言宗不動寺住職で和歌山県

静岡市駿府町の真総、森田さんは高野山真言宗不動寺住職で和歌山県

合社会福祉会館で「人間、難病というリスクが生む

マンガラー難病患者はな、難病団体連絡協議会長。



▼読売新聞 2003.08.16  
2003年(平成15年)8月16日(土曜日)

● **難病への社会的理解広めたい**

難病とは、原因不明で治療法が確立されず、生涯にわたって治療を必要とする疾患のことを言います。

私の二女が、難病の一つである胆道閉鎖症と診断されたのは一九八〇年。生後二か月の時でした。医師に「あと半年の命」と簡単に言われたことを覚えています。何とかしたいと思い、



和歌山県難病団体連絡協議会会長  
**森田 良恒さん** (52)  
(和歌山県那賀町)

知り合いに聞くなどして仙台市内の大病院の医師を教えてもらい、三回にわたり手術を受けました。

その医師から「兵庫県に立派な病院があるのに、なぜ仙台までわざわざ来たのかと聞かれ、驚きました。そういう病院の存在を知らなかったのです。その後、兵庫県の病院へ通院したのですが、二女は五歳で亡くなりました。

四年後の八九年、県難病連を立ち上げました。患者数が少な

**私も言わせて**

いたため、最新の医療や医療機関などの情報が不足し、不安な日々を送っている患者や家族の多さに気づいたからです。主な活動は患者や家族のサポートと行政への陳情です。現在は十二団体、約二千二百人が会員で、全国組織では二十七万人います。

様々な種類の難病にはそれぞれ特性があり、一見して病気がわかる人もいれば、外見は全く健康な人と変わらない人もいますが、多くの患者は働くことが

できず、軽症の人や回復した人でも治療や療養のため思うように働けません。偏見や差別も多く、病気を周囲に隠す患者も少なくありません。結婚予定が破談になったケースもあります。

難病に対する社会の知識不足が原因です。エイズやハンセン病は裁判もあり、差別はいけないうる雰囲気がある程度生まれましたが、まだ難病はそうなっていないです。

世界保健機関(WHO)は「障害とは、体が不自由な人のごく多くは、そういう人が不便を感じる社会そのものが障害なのだ」という定義を提唱しました。日本でも早く本当の意味でパリアフリーとなり、病気を障害によって不利益を受けない世の中にするために、国や自治体の強力なバックアップが必要だと考えています。

(聞き手・和歌山支局 中井 宏)

同県那賀町に住み、三味線森田会の会主なども務める。同町が生んだ江戸後期の外科医花岡青洲をたたえる「青洲音頭」をつくるなど、多彩な活動で知られる。

約一時間半の講演では、命の重さや心の豊かさ、難病というリスクが生む「福祉人間と幸福感」な



野

© Y. 1870. 1870

## 難病患者支援のNPOなど集う

# 人権フェスタに5500人

和歌山

人権問題をテーマに活動する県内のNPOや民間団体などが集まった「あわあひ人権フェスタ2003」が15日、和歌

山市手平2丁目の和歌山ビッグホールで始まり、約5500人が訪れた。16日まで催される。

会場では、同和問題や障害者、女性、被爆者、外国人など、様々なテーマで活動する約120団体が目録の活動をパネル展示などで紹介してい

る。パーキンソン病など、原因不明の難病患者や中途障害者を支援するNPO「難病患者障害者相談支援センター（NSC）」のブースには、数人の患者が「医療機関を教えてほしい」などと相談に訪れた。同センター

▼朝日新聞 2003. 11. 16



「こんにちは」など簡単な手話を学ぶ家族連れ＝和歌山市手平2丁目の和歌山ビッグホールで

は、医療機関や患者会、小規模作業所の紹介などの支援を目的に10月に発足したばかり。同センター理事長の森田良恒さん(52)は「患者さんたちには法律的な支援も少ないので、民間のた。異手話サークル連盟

受け皿にならんと設立した。フェスタで現状を訴えたい」と話す。「手話コーナー」には多くの家族連れらが訪れ、手話による自己紹介の仕方などを学んでいた。異手話サークル連盟

会長の酒井優香さん(44)は「手話を知ることには、耳が不自由な人への理解につながります」。他にも、車いすの体験試乗や手話コーナー、健康相談など、工夫を凝らした展示があり、ブース近くには福祉車両の展示販売などがあつた。

▼毎日新聞 2004. 08. 21

## 難病患者・障害者相談支援センターNSC

国が指定する45種の難病に認定された県内の患者は3月末現在で5087人。その多くが、日常生活や就職、就学などで大きな悩みを抱えている。NSCは年中無休、24時間態勢で相談を受け付けている。

難病患者、事故や後天的な病気による障害者についての支援や啓発を目的に、患者団体幹部や医師、介護士らが昨年6月設立、10月にNPO法人となった。将来的には、治療などの情報提供や医療器具の貸し出し事業なども検討している。東本喜佐子副理事長(55)は「周囲の偏見などで孤立しがちな難病患者らのネットワークづくりを進めたい」と話す。

9月5日、和歌山市北出島1のプラザホープで第1回公開講座「自



分らしく生きるための心のケアを開催する。相談・問い合わせは073・43351・26000へ。

【花巻礼記】

おひまじま

NPO活動

# 那賀の森田さん受賞

産経市民の  
社会福祉賞 難病患者ら支援

地道な福祉活動を続け、地域の個人や団体に贈られる第三十回「産経市民の社会福祉賞」(産経新聞大阪新聞厚生文化事業団主催、産経新聞社など後援)に、県内から那賀町の森田良恒さん(五三)

が選ばれた。表彰式は十七日、大阪市北区の新阪急ホテルで行われる。森田さんは難病患者や障害者に対する相談や自主・就労活動などを支援する和歌山県難病患者団体連絡協議会(わなんれん)の会長などを務め、患者本人や家族らの精神的な支えとなる一方、約四百七十年続く不動寺の住職として、生きていく



難病患者らの支援に尽力する森田さん

ために何が最も大切かを問いかけている。「難病を患った二女の

治療の際、難病に詳しい医師が身近におらず、本人に病状を伝えることができなかつた。難病や治療医の情報も少なく、親としてじくじたる思いが募ったことが活動の契機。昭和五十五年から五年間、家族や親類らが治

療資金や情報収集に奔走。「つらく長い時間だった」と振り返る。

「同じ思いを抱く患者や家族は多いはず。苦しさを和らげたい」と平成元年、「わなんれん」を設立。加盟十一団体約一千人でスタートした同会は現在では二十団体約二千人にまで成長した。また、難病患者や障害者の専門機関開設をにらみ、十五年にはNPO法人の相談支援センター(NSC)を立ち上げ、理事長としてさまざまな支援活動を展開している。

とつ丁寧に應對しながら、「患者らの悩みや苦しみに少しでも答えたい」と話す。

今月二十一日には、和歌山マリーナシティのわかやま館で「全国患者家族交流会」を開催する。全国各地から百五十人が集い、情報交換など交流するほか、福祉政策の補助金削減に反対するなど特別アピールを採択する予定だ。

JR和歌山駅

### 難病や長期・小児慢性疾患対策 早期確立請願へ署名活動



呼び掛けに応じ、署名する女性(右)  
＝JR和歌山駅前

県難病団体連絡協議会  
(森田良恒会長)は1日、  
和歌山市のJR和歌山駅  
前で、難病や長期・小児



16.7.25  
犬の顔が可愛らしいですね。  
402号!! 27. '04 動物 2月号は100? の本です!!

慢性疾患対策の早期確立を国会に請願するための署名活動をした。

同協議会によると、長期入院などが必要な難病患者らを取り巻く環境は、医療費の自己負担増などで極めて厳しく、難

病患者が対象外の「障害者自立支援法」が国会に再提出される動きもあり、各地の患者運動団体が署名活動をしている。

この日は、会員約10人が乗降客らに署名を呼び掛け、1時間で約400人分を集めた。来月は新宮市でも行い、県内で1万5000人分が目標という。全国組織の日本難病・疾病団体が各地の署名をまとめ、来年5月に衆参両議院議長に提出する。

【松田学】

▼産経新聞 2004. 11. 21

### 産経新聞

#### 難病

難病や障害を抱えた患者と家族の交流を通じて、情報交換をする「全国患者家族交流集会innわかやま」が20日、和歌山市毛見の和歌山マリーナシティわかやま館で開かれ、約百五十人が参加した。

日本患者・家族団体協議会(JPC)主催。JPCは昭和六十一年に結成、難病患者や障害者、その家族など五十団体約二十九万人が参加し、全国の患者会などのリーダー養成や交流、福祉政策の請願や陳情などを行っている。

交流会では、新宮東半堂難病連など三団体が、それぞれの活動を報告した後、大阪体育大学講師の山本耕平氏が「受け止め、気づき、立ち上がる支援のために」と題して記念講演した。

山本氏は、患者が障害や疾

### 患者と家族の交流サポート

#### JPCが全国集会 講演や意見交換

患者を受け止める過程などについて説明、「障害者は支援されるだけではなく、一人の人間として、誰かと一緒に新しい何かを作っていく存在」と指摘した。

JPCの伊藤たてお代表幹事が患者会のある方などについて問題提起した後、福祉政策の補助金削減などに反対する「JPC全国患者家族集会innわかやま」アピールを採択した。

県難病団体連絡協議会の森田良恒会長(左)は「働きたくても働けなかったり、療養・治療のために仕事をやめなければいけないなど難病患者の現状をもっと知ってもらいたい」と話した。

交流会は、十一日も分科会を開いて、難病相談支援センターや三位一体改革などで意見を交換する。

#### 障害

### 難病対策求め 駅前で署名活動

**和歌山**  
難病や慢性疾患  
の総合対策を国に  
求めるため、県難  
和難連

病団体連絡協議会(森田  
良恒会長、約2,500人)  
は6日、和歌山市のJR  
和歌山駅前で街頭署名活  
動をした。  
同協議会が毎年実施。

県内で1万5,000人以  
上の署名を目標にして  
いる。06、07年の国会でも、  
各地で集まった署名を基  
に、子どもの難病対策の  
拡充を求めた日本難病・  
担増など厳しい状況の  
中、総合対策の確立を訴  
えたい」と話した。

【久保聡】

## 難病対策求め署名活動

### 「連絡協」が1万5千人目標に

豊かな医療と福祉の  
実現を目指して、難病  
団体連絡協議会(森田  
良恒会長・二十二疾病  
団体会員二千二百人)



J R和歌山駅前では署名活動を実施

は一日、JR和歌山駅  
前では「難病・長期慢性  
疾患・小児慢性疾患に  
対する総合的対策を求  
定している。

める「一斉署名活動  
を行った。難病の原因の  
究明と治療法確立、難  
病患者の医療費の負担  
の軽減を訴え、会員十  
五人が買い物袋の入れ  
や学生らに署名を呼び  
かけた。  
同協議会では来年の  
二月までに県内で一万  
五千人を目標に、看  
護・医療・就労など総  
合的な対策を求める署  
名活動を行い、その後  
の通常国会に請願を予

## 難病患者・家族会「きほく」

### 那賀地方の交流団体として発足

那賀地方の難病患者  
やその家族同士の親睦  
を図る場として、那賀  
地方患者・家族会「き  
ほく」(吉村由里子会  
長の設立会が22日、  
紀の川市西大井の打田  
生涯学習センターで開  
かれた。  
28人が出席。自らも  
膠原病患者である吉村  
会長は、「私たち難病  
患者や家族は肉体的にも  
経済的にも厳しい療  
養生活を余儀なくされ  
ており、あらゆる面で

問題が山積みだが難病  
しながら頑張りたい」  
とあいさつした。続け  
て、県難病団体連絡協  
議会の森田良恒会長が  
「患者会に参加しよう」  
と題して講演。難病患  
者と家族の体験発表も  
あった。  
会は今後、患者と家  
族の交流を図るとも  
に、医療福祉の向上の  
ために関係機関への提  
言などを行う。



# 記念大会アピール

## わなんれん 20 周年記念大会 アピール

わなんれん発足以来、障がい者施策は「措置制度」から「支援費制度」に変わり、わずか3年後、障害者自立支援法が制定され、「応能負担」から障がい者がサービスを受けることを「利益」と考える「応益負担」へ変わり、多くの利用者が施設退去を余儀なくされました。

また必要な治療と長期の入院期間が必要な長期慢性疾患患者たちにとっては、「療養型病床群」という制度ができましたが、その後財政効率を理由に「療養病床6割削減」という方針が打ち出され、病院にも介護施設にも行けず、家庭にも戻れない患者があふれ、病院も患者も悲鳴を上げています。

難病対策はどうでしょう。1972年に始まったこの事業は患者の情報を治療研究機関に提供することにより、ある意味モルモット代として医療費を公費負担されてきました。この福祉的側面が多くを救って来ましたが。しかし1998年には患者の医療費一部自己負担が始まり、2003年には自己負担額が家族の収入に応じたものとなり、益々患者の負担が増加することになりました。

この間の社会的弱者に対する施策は、いうまでもなく財政効率を優先し、当事者のおかれている状況を全く無視した日本の社会保障の変革の波に吞まれてきた20年でもありました。

一方で成果において、設立以来全国の仲間とともに毎年実施してきた署名活動と国会請願で訴え続けた「各県に難病センターを設置」の要望が2003年ようやく予算化され、各県に「難病相談支援センター」として実現させることができました。また2006年に発表された「5万人を超える潰瘍性大腸炎とパーキンソン病患者の多くを難病から除外する」との国の方針に対し、私たちは全国の難病患者団体とともに反対の声を挙げ、この方針を一時停止させることができました。

私たちは20年を契機として、これからも当事者として国や行政に対し、患者や家族の立場に立ったより良い医療と福祉を求め声を挙げ続けます。そのためには難病専門医療機関の充実と子ども病院の設置を強く求めます。そして「わなんれん」はしっかり手をつなぎ、和歌山県における重要な地域のインフラとして、また共感と安心の得られる患者会として一歩ずつ歩んでまいります。

平成20年10月12日

# 病気について

## 病気について（加盟団体内抜粋）

### 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と一緒に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（NDDM）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のことです。

#### 【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、合併症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のにとっては、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才までは児童福祉法に位置づけられ公費負担の対象になっていますが、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し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さって現れます。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30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（BA）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うどちらかというと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ないのは「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、はっきり解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代の働き盛りに発病することが多い。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変形や痛みにより、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け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、専門病院やリハビリ施設の充実、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挙します。

- ・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 i 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

⑫網膜色素変性症

網膜色素変性症（略称RP）は一般に網膜の周辺の視細胞が少しずつ死んでいき、その結果、視力低下、視野狭窄がもたらされる病気である。現在治療法はなく、国の特定疾患（難病）の一つに指定されている。

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は会員である患者、眼科医をはじめとする医療従事者、支援者が一体となって、RP治療法の確立と患者の自立支援のため各種の活動を行っている。

【日本網膜色素変性症協会本部所在地】

東京都品川区南大井2-7-9 アミューズKビル 4階  
TEL：03-5753-5156

あ と が き

## あとがき

私が、目の病名を知ったのは、今から20年以上も前のことでした。

それまでは、別の名前を医師から知らされていませんでした。

3年間の間に2度も車で人身事故を起こしました。そのとき、高校生時代に医師から告げられていた病名を図書館で医学書を見て、調べましたが、知らされた病名を見つけることが出来ず、その病名に近い「網膜色素変性症」という目の病気を見つけました。

その病名の最後には、「失明する。」と記されていました。とても信じる事が出来ませんでした。視野狭窄と夜盲は、幼少の頃から自覚していました。単に見え方の支障と認識していました。

しかし、30歳半ば頃から、見えにくくなり、上司からも車の運転を止められ、少しは、ホットしていましたが、文字を書いたり、読んだりすることに支障を感じ始めました。

高校生時代から20年近くも経ったのだから、医学も進歩し、目の病気も治せるものと思い、この病気を研究されていた千葉大学医学部付属病院の眼科を訪ねました。

診察の結果、「網膜色素変性症」で、千葉県では難病指定を受けています。また、障害の程度であることも知らされました。当該眼科を受診するにあたっては、当時のかかりつけの眼科医に紹介状をお願いしましたが、断れました。今は、この眼科医には通うこともありません。

患者が、自分自身の病気のことを詳しく知りたいのは、当然の行為だと思いました。それから、3カ所の病院行脚をして、治療がかなわないこと、60歳代までの見え方について、納得が行くまで2日間に渡って、90分もの時間を費やして説明くださった眼科医もおられました。

今では、現在かかりつけの眼科医にお願いして、病診連携を活用して、私の目の病気を複数の眼科医で、情報を共有していただいています。

現在、ある研究機関では、治療法の研究を進めていただいておりますが、治療の確率を待つのではなく、自分自身の保有視覚で、文字をルーペや拡大読書器で、読んだり、書いたりすることやパソコンに音声ソフトや拡大ソフトをインストールさせて、仕事や生活に活かしていくことが、より良い生活が送れるものと思います。

編集にあたって最後の最後まで、ドタバタしましたが、情報技術の活用が出来なくては、校正が容易ではなかったかと思えます。体験記を読ませていただいて、筆者の思いを他人事に思えなく、目頭が熱くなりました。

人それぞれ、難病の程度は、異なりますが、「自らが、自らであり続けるために」何か「気づき」何か「感動」し、「行動」を起こす感性を磨いてよりよい生活を送っていただきたく思います。

最後に、皆様のご協力をいただきまして、無事、発行が出来る事が出来ました。

また、体験記・メッセージ・さし絵をお寄せいただいた皆様に感謝申し上げます。

【記：事務局長 山本 浩】

# わなんれん20周年記念大会

協力団体ご芳名（順不同）

劇団「華岡青洲」

四郷千両太鼓

那賀地方患者・家族会「きほく」

会員 神森敦子 様