

OTK しがたんたん No. 2

編集 滋賀県難病連絡協議会

1985.9

● 第2回 総会の報告

梅雨の一番の合間をぬって、6月9日(日)午前10時から大津市立身体障害者福祉センターで滋難連の本年度総会を開催しました。

1ヶ月も前から議案書づくりや会場の予約などの準備にかかりましたが、4月頃から石井会長をはじめ、二、三の役員健康状態がすぐれず、やきもきしましたがなんとか無事に開催に漕ぎつけました。

総会は滋難連を構成している6団体(腎協、膠原病友の会、リウマチ友の会、湖友会、筋無力症友の会、おおみの会)の代議員74名により有効に成立しました。

代議員を指名された会員の中には、この日のために、何日も前から身体コンディションを整え、ある湖北の会員の方などは朝4時起きして参加されたと聞いております。

健常者とちがって総会に出席するだけでも、思いもかけない障害とそれを克服する大変な努力が要ることが分かります。

● **総会**は前田副会長(湖友会)の司会により、進められました。

● 先ず、冒頭の会長挨拶は石井会長(膠原病)が病状悪化で欠席のため、松田副会長(腎協)が代理で「滋難連が発足して早くも10ヶ月になるが、各疾病の団体毎では力も弱く、社会的にも認められなかったが、滋難連として連絡協議会を組織して対行政にも発言力もたかまった現在、今後より一層会員の協力を得て、滋難連発展のため、努力したい。」旨会長の意を対して決意を述べました。

来賓として、発足間もない奈良県難病連 森会長はじめ山田耕三郎参議院議員、仲川半次郎県議会議員他多数が出席されました。

奈良県難病連 森会長は「難病連総会の時は、諸要求のスローガンと共に“生きていることに喜びと希望を持つ”というスローガンを加えることにしている。

ややもすると生きていることの喜びに慢性化している。病気を嘆げかず、恨まず、怯えず、悲観せず生きていることに感謝し、楽しめる人生の追求、自分の持てる可能性に挑んだ生活をしていこう。」と力強く述べられ、

山田耕三郎参院議員は「弱者への施策、難病者の病気克服のための施策が行政として必

要とされているが、財政難による福祉後退の世相があり、なんとかくいとめていく必要がある。私も頑張るが、皆の声が大きくならなければならない。共にやっていきたい。」と挨拶され、

仲川県会議員は「大津革新市政の中で実現した乳児検診（s48年全国16番目）は今や全国的に実施され、スモン患者への採暖費の支給、60年度には滋養連に30万円の助成などを勝ち取ることができた。

福祉後退の時代に、福祉を後退させないよう、頑張っていきたい。」と励ましのことばがありました。

総会にはその他多くの方々からのメッセージや祝電を頂戴いただきましたが、紙面の都合上その一部を紹介させていただきます。

メッセージ

貴第2回総会の開催にあたり、心から連帯の挨拶をおくります。

貴会が昨年の結成直後から、県内難病者の生活と医療を守るために勢力的な活動を展開されておられることに、敬意を表します。

政府はいま、老人保健、医療保険、年金制度と矢つぎ早やに社会保障施策を後退させてきたのに続いて、「中長期的展望」に基づいて、公費医療制度、老人医療、生活保護制度、医療供給制度などの国民のくらしといのちにかかわる諸制度を、憲法に抵触するギリギリの線まで後退させることを、検討しています。

こうした時、私達にできることは、患者が結束して患者の声を強く大きくすることです。

本総会のご成功とともに、貴会が全国の仲間と堅く結束する方向で、運動をいっそう強化されることを期待しております。

1985年6月9日

ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族団体連絡会

60年度総会の開催をお祝い申し上げます。

多くの困難はありますが、堅実な運動の積み重ねによって、これまでの成果を守り、より一層の充実を求めていきたいと思っております。

共に努力を続けましょう。

本日の総会のご盛會を祈ります。

昭和60年6月9日

全国難病団体連絡協議会

メッセージをいただいた団体

順不同

- * 京都難病団体連絡協議会
- * 大阪難病団体連絡協議会
- * 北海道難病連
- * 三重県難病団体連絡協議会
- * 岐阜県難病団体連絡協議会
- * 鹿児島県難病団体連絡協議会
- * 群馬県難病団体連絡協議会
- * 全国腎臓病患者連絡協議会
- * 日本患者同盟
- * 障害者の生活と権利を守る滋賀県連絡協議会

祝電をいただいた方

順不同

- * 滋賀県社会福祉協議会会長 諏訪 三郎
- * 大津市議会議員 馬場 聡
- * 草津市長 高田 三郎
- * 自民党滋賀県支部連合会
- * 滋賀県議会議長 栗本 藤四郎
- * 彦根保健所 草野 貢
- * 参議院議員 河本 嘉久蔵
- * 日本社会党県本部委員長 野口幸一
- * 衆議院議員 西田 八郎

お祝い金をいただいた方

- * 奈良県難病連
- * 山田 耕三郎
- * 仲川 半次郎

総会の議事経過

総会の議事は議長に腎協の毛利さんを選び、下記の議案について討議がなされました。

1. 昭和59年度活動報告-----省略
2. 昭和59年度決算報告

決 算 書

収入の部

(自59.9.3 至60.3.31)

科 目	決 算 額	摘 要
会 費	70,100	膠原 13,200 スモン 12,900 リウマチ 9,000 湖友 3,000 筋無 1,800 おおみ10,200 賛助20,000
寄 付 金	299,650	スモン 200,000 腎協 50,000 その他49,650
雑 収 入	102,218	請願署名カンパ 102,218
利 息	4,785	
合 計	476,753	

支出の部

科 目	決 算 額	摘 要
事 務 費	23,100	
通 信 費	37,465	
交 通 費	44,720	
備 品 費	5,400	難病対策ハンドブック
分 担 金	14,400	全国患者会、OTK分担金
交 際 費	5,000	奈良難病連結成祝金
繰 越 金	346,668	次年度へ
合 計	476,753	

3. 役員改選

滋賀県難病連絡協議会役員(昭和60年度)

役職名	氏名	住所	電話	所属
会長	石井さゆり			膠原病
副会長	松田正孫 前田周男			腎協 湖友会
事務局長	葛城貞三			筋無力症
会計	奥村ひさ子			リウマチ
理事	石井正			膠原病
	一瀬隆幸			湖友会
	内田博			腎協
	笠原園子			膠原病
	葛城勝代			筋無力症
	河方信彦			リウマチ
	倉見国生			おおみ
	中西正弘			スモン
	松井虚藏			腎協
	柳井昇			スモン
会計監査	片岡誠司			腎協
	戸田了			湖友会

4. 昭和60年度活動方針

1. 組織の強化と会員の拡大

前年度に引き続き、役員会の定例化を図るとともに、専門部会についても会議を開き、組織の強化に努めます。

また、医療機関の協力も得て会員の拡大に努めます。以上の推進のために会員の協力を得て事務局体制の強化を図ります。

2. 難病に対する啓蒙活動

自治体や医療機関に働きかけて難病に対する理解を深め、正しい認識をもってもらうよう努めます。

3. 要求事項実現に向けての活動

59年度に引き続いて今年度は会員のもつ具体的な要望とともに、実現のために努力します。

5. 昭和60年度予算

予算書

収入の部

(自60.4.1 至61.3.31)

科 目	予 算 額	摘 要
繰 越 金	346,668	前年度より
会 費	311,000	各構成団体会費
県 補 助 金	300,000	
雑 収 入	100,000	
寄 付 金	550,000	しがぎん福祉基金他
合 計	1,607,668	

支出の部

科 目	予 算 額	摘 要
事 務 費	30,000	封筒、用紙他
会 議 費	134,000	会場借り上他
通 信 費	130,000	機関紙他郵送料
印 刷 費	190,000	総会資料、機関紙印刷等
備 品 費	740,000	ワープロ購入代
報 償 費	100,000	講師謝礼
旅 費	230,000	役員会他
分 担 金	15,000	全国患者会分担金他
予 備 費	38,668	
合 計	1,607,668	

以上の5つの議案については、原案とおりに承認されました。

続いて各団体の紹介と決意表明があり、滞りなく総会の第1部が終了しました。

第2部 各団体別のプログラムの紹介

☆ 全国膠原病友の会滋賀支部

会場：共済会館「びわこ」会議室

- * 「第2回総会」 13:30～14:00
お天気がもうひとつはつきりせず、小雨がぱらついたりで欠席者もあり、約20名の出席で総会を開催しました。
関西ブロックの松林さんから祝辞を頂き、経過報告、決算報告、監査報告の後、質疑応答があり、無事総会をおえました。
- * 「医療講演」 14:00～14:30
「膠原病治療と生活上の注意点」
講師 京大病院第2内科
熊谷 俊一 先生
- * 「医療相談会」 15:00～15:30
講師 熊谷 俊一 先生
" 田中 善八 先生

相談会は2グループに分かれ、両先生から懇切丁寧なご指導をいただき、時々わらいごえが飛び交うなど、なごやかな雰囲気の中で行いました。

支部長としては事前、当日の準備不足が悔やまれますが、次回には万全の準備をして、多くの会員が参加しやすい総会にしたいと考えております。
K記

☆ 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

会場：共済会館「びわこ」会議室

- * 「腎バンク設立相談会」 13:00～15:00
滋賀県にも腎バンクを！
腎臓病患者の切実な要求に応じて、滋賀医大の中根佳宏先生をはじめ、関係者の方々のお骨折りで、腎バンク設立の兆しが見えてまいりました。
しかし、その実現までにはまだまだ大きい難問がたちはだかっております。特に、設立準備金の2千万円の資金調達には、患者、家族はじめ県民の皆様の理解と協力によらなければ、できることはありません。
この相談会では腎バンク設立のためのキャンペーンについて充分協議をいたしました。
腎バンク設立は誰の為でもない、自分の為にとやらなければならない運動です。その点を充分理解していただいて、今後の運動展開にご協力下さい。

☆ 京都スモンの会 滋賀支部

会場：大津市立心身障害者福祉センター

- * 「医療相談会」 13:00~15:00
 講師 関西医大 名誉教授
 東田 敏夫 先生

医療相談会は、東田先生と京都市の保健婦さん3名においでいただいて行いました。

出席者は患者8名、家族の方1名でした。

先ず患者の現在一番困っている問題を提起し、東田先生にアドバイスをいただくという方法で進めました。

ご承知のようにスモン病は治療方法すら未だ摸索の状態、患者の苦痛は加齢に伴って益々酷くなってきています。

二、三例をあげると、排便の困難があります。自然排便は全く望めず、軽症の方で下痢、重症の方は自分でゴム手袋をはめて摘便したり、高圧浣腸でしか出ない人（この方はガスさえも口から出る）など、皆お互いの症例を交換しました。

スモン特有の歩行困難、両下肢の痛みなどは当然のこととして話題にはなりませんでしたが、冷感を少しでも和らげるため、暖房を一年のうち十ヶ月はしていなければならず、この暖房費が生活を圧迫している事実を見逃すことはできません。

県の障害福祉課では採暖費助成について若干アップの姿勢がありました。が、財政課の方でカットされ、今年度は見送られました。

スモン患者を障害者として扱うことについて、行政サイドではまだまだといった意見が多数でした。

これらのことを滋難連を通じて行政サイドにどう反映させるのかがこれからの課題ではないでしょうか。

最後にこのような機会をつくっていただいたことに患者一同大変感謝しております。 Y記

☆ 日本リウマチ友の会 滋賀支部

会場：共済会館「びわこ」会議室

- * 「昭和60年度総会」 12:50~13:30
- * 「医療相談会」 13:50~15:15
 講師 滋賀医大 整形外科
 七川 敏次 先生
 ”
 西岡 淳一 先生
- * 「懇談会」 15:15~16:00

- * その他 特別注文の靴の展示

滋賀支部結成総会以降初めての総会を持ちましたが、リウマチ患者にとっては、一番調子の良くない時期でもあったせいか、当初出席予定の方が病状が悪くなって欠席され、会員総数90数名のうち約三分の一の33名の出席でした。

中には家族の方が抱きかかえて介助をしてこられた方、車椅子でこられた方などリウマチという病気の大変さを痛感させられました。

医療相談会は講師の滋賀医大の七川先生、西岡先生にリウマチの基本的な治療についての講話をしていただいた後、会員から薬の服用、手術の必要性などについて質問があり、両先生からは詳しく且つ平易に適切なご助言を頂き、今後の療養の指針として大変参考になりました。

懇談会医療相談会の後、3つの小グループに分かれて懇談会をもちました。

それぞれ自己紹介した後、自分の病歴や治療の体験談を交換しあい、貴重な体験に基づいた話だけに、とくに初期の患者の方にとっては先生の講話にもまして、参考になったのではないのでしょうか。

なお、当日は予めから要望のあった特別あつらえの靴の展示即売を神戸のメーカーの協力で開催し、足指が変形して難渋しておられた会員の方からは大変喜んで頂きました。

★「全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会」

★ 希少難病の会「おおみ」

★「湖友会」

★「賛助会員グループ」

大津保健所の伊藤さんを囲んで * 「合同交流会」

自己紹介の後、いろんなことを自由に話し合いました。

- * 闘病生活が長いと、うつ状態や、睡眠不足になったり、日常の楽しみも少なくなるので、心の健康も併せて追求していく必要がある。
- * 自分の病気をよく知って、病気と仲良く暮していこう。
- * 日々の家事が出来ることへの感謝の気持、家庭円満に暮すことの有り難さ、病気になったからこそ、そんな気持になれて闘病生活の大きな支えになっている。
- * 病院の外来で主治医が休診のとき、代診もなく、薬ももらえない時があり、各医療機関にそのような事のないよう、県から指導するよう滋難連でとりあげてほしい。
- * 再生不良性貧血の患者同士の交流をもちたい。
- * 胆道閉鎖症の子どもを救うために、頑張っている。他人は何と言おうと自分が信念をもって頑張っていれば、まわりの理解も得られるし、小さな声も大きな力となり、行政を動かしていける。
- * 家族に甘え過ぎず、自立心を持って生きていこう。

伊藤保健婦さんからは、次のような助言をしていただきました。

- * 「心の健康」は非常に大切な問題で、闘病生活が長くなると、加令現象も作用するが、外に向けて気持を持ち難い。
- * 薬はあくまで症状を抑えるだけのものであることを、認識しておく必要がある。
- * 食物については、生野菜は量的に多くとることは難しく、カリウムの摂りすぎも身体に悪影響があるので、あっさりとしたものを摂るようにしよう。

- * 牛乳はカルシウムや他の栄養素を摂るためにも、一日200ccは必要。カルシウムはどの病気に対しても大切だが、摂りすぎるのも良くない。
 - * 便秘は体調に良くないので、必ず毎日排便するようにしよう。
 - * 趣味や生きがい（生きる目標）のない人は、老人ぼけになりやすい。生きがいを持とう。
 - * 生活にメリハリのある、リズムある生活をしよう。怠惰な生活は、自分を駄目にする。出来る仕事を持とう。
 - * 太り過ぎは、あらゆる面で身体に良くない。食事、運動のバランスで体重をコントロールしよう。
- 以上のようなアドバイスと、再生不良貧血症の会員宅には後日早速家庭訪問をしていただくなど、ご協力を得ることができました。

好きなだけ水が飲みたい！

” じん臓提供者登録拡大運動 ” 街頭キャンペーン趣意書

来る9月22日（日）全国一斉に”第5回じん臓提供者登録拡大運動”街頭キャンペーンを行うことになりました。

昨年は、全国で約200ヶ所、6,000人が参加しました。

滋賀県の昨年の実績は、大津駅前、西武百貨店前、彦根アルプラザ前等5ヶ所で患者及び家族の方々に参加されました。

今年は、参加人員250人を目標に上記5ヶ所の他に高島地区を加え、道行く人々に呼びかけを行います。

ちなみに、滋賀県下には昭和60年3月現在で、患者数は400人を越えました。

こんなに沢山の人が、毎日毎日苦しい闘病生活をしているのです。

中には子どもさんや若者、女性の方々もかなり沢山おられます。

特に、子どもさんにおいては「みんなといっしょに勉強したい。」「みんなといっしょに遊びたい。」そして「普通の大人になりたい。」とねがって毎日苦しい闘病生活を送っているのです。

食事療養については、それこそ口には現すことが出来ない程、厳しい制限を受け、コップ一杯の水すら思うように飲めず、一日僅かコップ一杯しか水分は摂れません。

また、塩分においても日本人の一日平均15gに対し、じん不全患者はたったの3gしか摂取できません。

また、果物や野菜等も沢山摂りますと、カリウムが上がり心不全につながりますので、思うように食べられず、それでいてやはり人並の2000カロリーは摂らなければ身体がもちません。

このように厳しい自己管理をしながら週2回から3回の透析を、一回に5時間から6時間もかけなければ生命を保つことが出来ないのです。

この苦しい日常生活から逃れるには、じん臓移植しかありません。

そのじん臓移植に対しては、じん臓提供者（死後のじん臓）の協力をもって行われていますが、死後のじん臓とはいえ、やはり人様のじん臓を頂くことは、なかなか容易なことでは載けないのが現状です。

そこで毎年9月中旬に街頭キャンペーンを行って”京滋バンク”に登録をし

て頂いております。

滋賀じん協では、一年に一回の運動ではありますが、全力投球でいきたいと思っておりますので、皆様方には尚一層のご理解とご協力下さいますよう、お願いいたします。

昭和60年8月15日

滋賀県じん臓病患者連絡協議会会長 松井 虚蔵
" 顧問 松田 正孫

役員の仕事分担が決まりました。

* 印は責任者

組織

石井^{さゆり} (膠原病) 内田 (腎協) 一瀬 (湖友会)
* 倉見 (おおみ)

広報

前田 (湖友会) 柳井 (スモン) * 河方 (リウマチ)
笠原 (膠原病) 石井^{ただし} (賛助)

渉外

* 松田 (腎協) 中西 (スモン) 葛城^{かつよ} (筋無力)
松井 (腎協)

有難うございました。

このたび、京都スモンの会事務局長の上本善有様からご母堂のご逝去の際のご香志の一部とのことで、滋難連に金15,000円のご寄付を頂戴いたしましたので、厚くお礼申し上げますとともに、会員の皆様方にご報告いたします。

膠原病友の会関西ブロックによる 実態調査より（抜粋）

本年3月、膠原病友の会関西ブロックで初めて会員の実態調査が行われました。発送から締め切りまで短期間でありながらも、521名の発送に対し、388名の回答（74%）がありました。

この集計結果より膠原病患者の実態が多くの方々に、より広く、より深く理解されることを期待したいものです。

感想

「外科医の立場から」

阪大病院第二外科 大城 孟先生

今回の対象者は521名、質問内容は100項目と、大変な数にもかかわらず、これほど高率の回答を得られたことに感心いたしました。

これは、回答者の方々が自分の病気に対し、如何に真剣に取り組んでおられるかの証だと思えます。

一般外科医として治療にタッチできる分野があるかということでしたが、調査結果から以下の疾患及び症状には深い関心を持っています。

① 骨壊死罹患 16% 罹患関節数137+3関節

これは副腎皮質ホルモン剤長期服用による副作用の一つと解されますが、好発部位は、股関節や膝関節に局限しており、日常生活に支障をきたすのではないかと、危惧しています。それだけに治療より予防が大切になります。

② 虫歯罹患増加 49%

病気前に比較して虫歯が多くなったという方が、約半数を数えますが、これにたいする対策をたてねばなりません。

③ 白内障罹患 16% 計58例

食えること、見ることの重要性を考えますと、白内障も虫歯の予防と同様に早く対策をたてねばなりません。

④ レイノー現象発現 59% 計197例

現在のところ、レイノー現象の発現機序はよくわかっていませんが、膠原病（比率ではSLE 235例、強皮症 47例、重複症 42例とこの三疾患で80%を占める。）の病態を検討することにより、発現機構の一端が解明されるかもしれません。

毎日レイノー現象を起す方が68例おられるということですので、アンケート調査の成績を更に詳しく解析したいと思います。

⑤ 指趾尖端潰瘍発現 32% 計117例

この潰瘍は、血行が良くないために起る阻血性潰瘍だと思われませんが、うち61例の方が現在でも治療中とのことで、その不自由さがしのべれます。

私共は阻血性潰瘍に対する新しい外用薬（軟膏剤）を治験していますが、

ご希望があればお申し出ください。

最後に、これは一男性としての感想ですが、多くの方々が出産を希望し、流産、死産を経験され、症状の増悪に苦しめられている事実を知り、現実の厳しさに心をしめつけられる思いを致しました。

膠原病が女性に多い病気とは知りながら、こうした現実に疎かった私は、今後大いに反省する必要があります。

その意味からも、今回のアンケート調査は私にはこのうえなく有意義なものでした。

「内科医の立場から」

阪大病院第三内科 森本 靖彦先生

治療に関する項目ではやはり大多数の人がステロイド療法を受けていますが、大抵は投与量が次第に減ってくる傾向にあり、一日1～3錠というのが全体の約8割を占め、1錠以下の人が35%もありました。

ほとんどのひとが、この程度の比較的少量のステロイドでコントロールし得ているなら、副作用の心配もないし、喜ばしいことだと思います。

ステロイドの使用期間をみますと、10年以上に及ぶ人が全体の24%もあり、患者さんの立場からみますと、大変だろうとお察ししますが、医者の方の立場からみますと、もはや膠原病は根気良く治療を続けてさえいれば、生命の危険も少なく、10年以上を経ても進行の乏しい比較的安定した慢性病の一つになったのだという感を深めます。

しかし、ステロイドの内服だけでなく、最近一般化しつつあるパルス療法を受けた人が11%、血漿交換療法を受けた人も3%あることは、治療の困難さを物語る一つのデータでもあります。

最後にこの貴重なデータをもっと詳細に分析してこんごの研究や診療に是非役立てさせていただきたいと思います。

「生活・友の会を担当して」

関西ブロック事務局 松林 文子

前略……………

会員の年齢は7才～76才と幅広くおられますが、やはり30才～50才が多いです。

離婚を経験26人中70%が発病後ということで、病気と大きな関係があると思われれます。

病名はSLEが60%でした。殆どの方が現在通院で治療されていますが、入院中の方も23人おられ、早く退院されることを祈っています。

受診されていない8人の方が少し気がかりです。

——中略——

生活上悩んでおられることは選択制にしましたが、みなさんの悩みがどれ

程書きあげられたか疑問です。

経済的に困っている方が61人、一人で通院できない方46名、働く場がない方48名、家族、職場、近所の理解がない方35名、で今後の友の会が取り組む問題に多きく影響するだろうと思われます。

友の会を知った方法ですが、新聞が46%で一番多く、マスコミの影響力の大きさを感じました。

機関誌「明日への道」で一番楽しみにしておられるのは医療講演で、一般に情報が少ないので、医療相談会に参加出来ない方も友の会の機関誌を頼りにしておられるのがよく分かりました。

今後も正しい情報を伝えるよう努力します。

「膠原病の”手引き”をつくる日のために」

関西ブロック

菊地 素子

-----前略-----

読めども読めども底をつかないこのアンケートの結果をどのようにまとめてみなさんにお伝えればよいか考えあぐねました。

で、結局今回は、一番最後の設問（これまでの闘病生活の中で実際に役立ったこと、困ったこと、失敗をくりかえしてはならないと思うこと、同病者に教えてあげたいこと）に限ってまとめることに決めました。

同病者に心から教えて上げようとするもの、書くことによって自分自身に言いきかせているような言葉、実にさまざまでしたが、どの教科書を探しても、どの専門書をめくっても、おそらくこのような生きた声はなかろうかと思うと、私は一人で宝物を見つけたかのような感動を覚えました。

-----略-----「自然」「社会」「人間」の三つに分類してまとめました。

(自然)

専門医を選ぶことの重要さ、また主治医を信頼しとくに薬の服用など、医師の指示に従うことの大切さ、などが切実に訴えられました。

次に、身体的に自分で気をつけなければならないこととして、一番多かったのは過労を避けることで、睡眠を充分にとること、無理をしないこと、規則正しい生活をする事、自分で自分の身体をコントロールすることなどがあげられていました。

(社会)

家族を始めとする回りのひとたちに病気をよく理解してもらうことの必要性が比較的多くあげられていました。

”健康な人に膠原病の説明をするのに、良い方法があれば教えてほしい”という意見もありました。

(人間)

-----前略-----

くよくよ思わないこと。現じつをしっかりと見据えて、自分で出来ること

を精一杯する。生きがいと心の張りで健康は取り戻せる

人に何かしてもらおうという甘えをすてさること。まわりにとらわれず、マイペースで生活すること。気を遣い過ぎぬこと。のんびり、ゆったりした気持で、少ししたたかな心をもつこと。決して諦めないこと。”なにくそ！”という気持を忘れぬこと。常に感謝の気持をもつこと。趣味をもつなど外に目を向けること。—————いつの日か必ずこのアンケートをもとにして膠原病患者のための「手引き」をつくるつもりです。

以上、膠原病友の会関西ブロック版「明日への道」№45より抜粋しました。

昭和五十一年九月七日 第三種郵便物認可(毎月一、十一、廿一日発行)
昭和六十年九月十五日発行 O.T.K.増刊通巻第六五五号

発行所

大阪身体障害者定期刊行物協会
大阪市東区淡路町三十二
定価 三〇〇円

【編集後記】

やっと出ました第2号!

不定期とはいいながら、機関誌を発行するのがこんなに大変なこととは考えていませんでした。

集まった原稿を割付をして、ワープロを打てばそれで出来上がり、と軽く考えていましたが、先ず原稿が集まらない、埋め草記事を書かなければならないで、この暑い夏が一段とこたえました。

早いもので、昨年9月に結成してから一年が経ちました。

今年も県に対する要望事項を提出して、会員の皆様のいろいろな願いを一つでも多く実現したいと考えております。

会員各位のご協力を期待しております。

機関紙の原稿を送ってください!

原稿送付先

〒

編集 滋賀県難病連絡協議会
会長 石井 さゆり

事務局

電