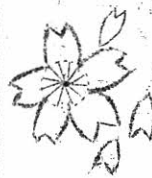


昭和四十六年八月七日 第三種郵便物認可(毎月三回 一ノ日発行)
昭和四十八年二月十一日 発行 (通巻第二十五号)

S S K A

膠原



No. 1 2

順天堂大学膠原病内科

塩川優一
橋本博史

友の会の皆様

あけましておめでとうございます。

友の会発足して二年目の新年を迎え、年々より充実した会として成長され会員の皆様には良いお年を迎えられたことと思います。

今年は、福祉の年ともいわれ、膠原病を含めた難病対策が具体化されつつあります。

医学の方面からも、各疾患に対し、プロジェクトチームが生まれ、疫学、原因、治療などの究明がされようとしています。

私どもも、友の会のため医学のために寄与すべく努力をするつもりですが、会員の皆様も病気にくじけることなく、今年も元

気で頑張ってください。

☆ 新たな年を迎え、皆様の御健康と御多幸をお祈り申し上げます。

☆

ベーチエット病患者を救う医師の会

事務局長 福山正臣

明けましておめでとうございます。

例年いまま頃になりますと、厚生省提出の予算案が内定をみて、次の国会で承認を得るといふ準備の時期になります。

皆さん方の懸命の努力によって、膠原病のうち治療費援助が公費可能となったものに全身性エリテマトーデスがあり、新たに難病指定となったものに、皮膚筋炎、強皮症、結節性動脈周囲炎があり、これらは実態調査費とともに研究費予算が計上されてきました。

従来の厚生行政の上で、新しい機軸をうみ出したものが、この内閣の目玉政策とされた難病対策なのですが、意気込みのよかった「難病対策五ヶ年計画要綱」も予算面からみれば、さほど期待できない感じがします。たとえば、新規認定疾患に対するかんじんの研究費はおそらく一件あたりは、昨年度を下回ることでしようし、折角新認定の難病でさえも、公費負担医療に入っていません。ただ、実態調査が行なわれない限り、どっぷり勘定になるので要

全国膠原病友の会の皆様

1973年 明けまして
おめでとうございます

求しにくい面があるようですが、来年度をめざして頑張りました。

総じて昨年度の比較で、難病専門病院または施設の整備に新たに五四億円が計上され、特定疾患対策費に研究費を含め十一億六千六百万円がありますが、これらはまさに皆さんの声でかちとったものと言えましょう。

これがさらに充実され、活用される日が来るように、厚生省のしりをたたき、大蔵省の迷いを醒ますように働きかけなければなりません。

衆議院の改選により、難病対策議員懇談会もメンバーが増え、昨年までの七〇名が百三十名となりました。"これからは福祉主導"と行って張切っておられる与野党の先生方もおられますから、この懇談会を通してすべての難病に光があたるよう、難病救済基本法の実現を期したいと思います。

皆さんも、明るい気持を失わずに闘病にはげられますようお祈りいたします。

☆

☆

ダイヤルフレンド

西 来 武 治

「匙かげん」と「手かげん」

医療の世界では、ある患者にはクスリよりも医師のひとこと

が価千金の場合もあるだろうし、ある患者には、どんなひとことよりも抗生物質の処方の方がズバリ絶対という場合もある。昔からいう「匙かげん」とは、この医師のテクニクのみずかしさであり、医師の腕のみせどころであったはずである。

医療の中に「匙かげん」の妙味がなくなったら、それはもはや医療とはいえない。その医療といえない医療がいかに多く行なわれているか。

事件が起きないと動かない行政の動脈硬化にいちばん強烈な、「匙かげん」が必要なのではないか。

それには、「友の会」のみんなが、正しい医療をしてくれる医師にかかることである。と同時に、その医師を中心として、強力な組織をもつことである。

そういう意味で、今年「友の会」にとって大事な年である。組織の強化は、人がやってくれてくれるのではなく、自分たちが自分の手で行なわなければならない。その「手かげん」を一步誤ると、会の存在意義を失ってしまう。もっともっと力を合わせていくのではないか。



みんなで生きるために

福祉予算はたしかにふえた。社会保障関係費は総額で、二兆一千四十五億円と、前年度に比べて二八・八%の増となり、全体の予算からみると一四・七% (前年度比〇・四%増) となる。これを先進諸国に比べると、その予算に占める社会保障関係費の割合は低い。すなわち、米国三六・六%、西独二九・四%、英国二一・九%となっている。

田中首相は、福祉は天から降ってくるものではない。外国から与えられるものでもない。成長こそ福祉を約束すると、日本において経済成長は可能かつ必要だと強調している。

福祉という言葉がもてはやされても、万事金のこの世の中の仕組は変わらないだろうし、病人など弱者は、やはり日陰を歩くしかないだろう。

しかし弱者でも、心の結びつきが礎となって、みんなで生きていこうという人間の集りとなったら、こわいものはなくなることだろう。

私は、患者さんの会に出席すると、いつも二十年前、嗜血して孤独な療養生活を送った日々のことを思い出します。……私だけ

がなんでこんな病気にかかったのかと、親や兄弟に当り散らしたものだ。やっと肋骨を切除する手術をうけることになり、入院したとき、そこに職業的格差も年令の相違もない同じ仲間がいたことで心が開けた。しかし、人間は気ままなもので、からだがよくなると人間的な努力を怠り、その結果、今はもうこの仲間と会う機会すらない。口惜しくてたまらない。

☆

全国膠原病友の会

☆

会長 河 西 喜 雄

友の会の皆様

明けましておめでとう御座います。

四十八年度は福祉の年といい、難病患者の我々の小さな集合体の輪、患者の自発的な結合・総意が国及び自治体を動かし、難病問題もそれを解決すべく、行政関係がその緒についた事は実に喜ばしいと思います。しかしその裏には数多くの医療制度の問題があり早急には解決出来ぬ問題が山積しております。

我々患者の会は、我々の幸福とよりよい難病対策の実現に対して患者の一人一人が国、自治体でやっている事をよく検討し、それを監視しなければならぬと思います。

去年膠原病友の会も六支部が出来、その地域活動もようやく芽ばえ、今年は患者同志の横のつながりを密にして大いに福祉理論

をマスターし、よりよい年にしようではありませんか。

あらたな年を迎えるにあたり、皆様の御健勝と御多幸を心から御祈り致します。

支部活動の活発化により埼玉支部が去年十二月に誕生致しました。皆様御存知の友の会の発起人である森田かよ子さんが埼玉県で患者さんの先頭に立って旗上げされました。

これで友の会も五支部九州の支部発足も間近なので六支部が出来、四十八年年頭に当り各支部長の御挨拶と近況を載せましたので御披露申し上げます。

※
全国膠原病友の会

愛知県支部長 百田道子

会員のみなさま。

寒さが身にしみる今日この頃です。如何お暮しですか？愛知県支部が発足して以来約九カ月になりました。皆々様の温かいご協力とご支持を頂きまして、微力ながら形だけは何とないました。本来なら、ご協力いただいた方々にひとりずつお礼を出さねばならぬところですが去年六月以来、寝たりおきたりの生活、暮には入院とあわただしい日々となり失礼しながらこの紙面を持ちまして厚く御礼申し上げます。

さて、ここで支部の報告をさせていただきますと……

☆ 愛知県支部は、事務局を移すことになりました。

これまで、私のアパートに住所を置いていましたが、私自身患者であり雑用から対外接渉まで大変でした。ところが今年から新見国雄先生（難病を救う医師の会会員）、福島照信（大阪コピーライターズクラブ会員）の両氏の協力をうけることができ、一応世話人として事務一切の世話をしていたくことになりました。したがって、事務局は下記に移ります。

名古屋市中区南辰己町八番地 新栄産婦人科内

また昨年十一月には愛知県膠原病後援会が発足しました。それにより愛知県支部は次のようなシステムで運営されますのでご理解ください。

△世話人▽

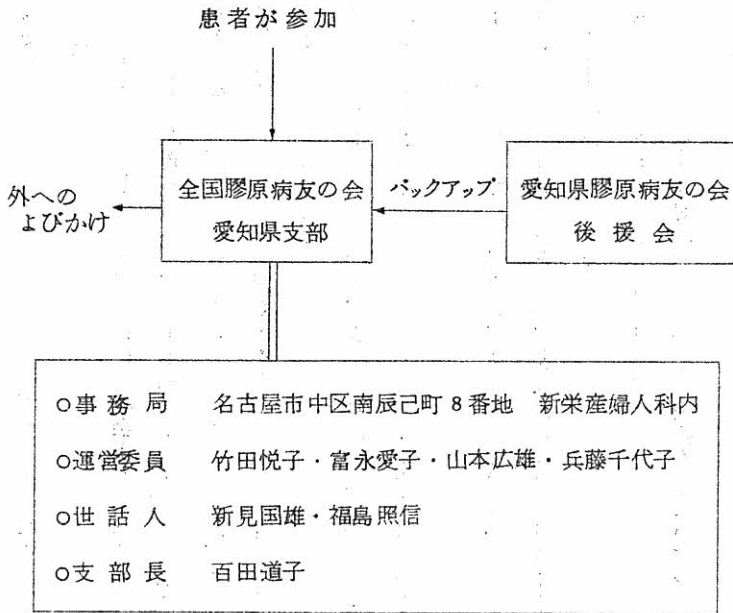
友の会の事務一般をやっていただきます。とくに新見国雄先生が中心になって外部との関連・内部の活動のリーダーシップを全面的にとっていただきます。福島照信氏は会員の連絡物に関する編集を行っていただきます。

△運営委員▽

友の会のいろいろな催事・運動に参加していただきます。

△支部長▽

私は、目下入院中ですが、患者どうしの一对一のコミュニケーションにとり、友の会を組織だけでなく心のつながったものにして行きたいと思っています。(入院先、国立名古屋病院 皮膚科 三一二病棟)



☆ 現在、愛知県友の会のチェックによる患者は一〇五名です。
(愛知県・三重県・岐阜県を含む)

愛知県医師会、名古屋医師会、国立名古屋病院皮膚科、市大病院第二内科、名古屋大学病院ケイヌワーカー大島元子先生、第一日赤病院ケイヌワーカー匹田幸余先生などのご協力により会の認識は高まっています。とくに、国立名古屋病院笹田先生、市大浅川先生のもとでは膠原病外来の準備が進められ、検査も特別にやっていただけになりました。

☆ 県の対策本部でも膠原病の実態調査に本腰を入れていただいております。しかし、目下のところ患者の現状に対する県側の資料不足が対策を遅らせている最大原因ですので、今後は、もっと患者自身が声を上げるようによびかけ、いち早く県の福祉対策が軌道にのるよう努めたいと思います。

☆ 運営費については、県からの補助金、後援会からの援助でやっています。百田(私)立替で行なっていましたが大変助かります。以上が、会の主な動きです。

なお、私事になりますが、昨年十二月五日「女性自身」の人間シリーズに膠原病啓蒙の意味で取材に協力しました。会員の皆様の中にはお読みになった方もいらっしゃると思いますが、テーマ

が「安楽死」であったため色々ご心配かけましたことをお許しください。

慢性疾患ともなりますと、最後には社会から見離されてしまふというか、人間がひとり、人生を生きる場を失う、生活の場を失うひとつの例として書いていただいた訳ですが、私たち患者が今後どのように生きて行くべきか「考える」きっかけになればと思っている次第です。

現在、私は生活保護を受け、去年の暮から社会福祉事業部の計いより国立名古屋病院皮膚科に入院することができました。ご安心ください。

今後、みなさま方のご協力、ご指導をうけながら少しでも明るくなる日を待ちたいと思ひ、友の会の運動をささやかながら続けさせていただきます。

今年には社会福祉の開幕の年ともいえます。

お互いにお身を大切に、力強く長生きしようじゃありませんか。

みなさま、どうぞお元気で。まずはご報告まで。

☆

全国膠原病友の会

☆

関西支部長 肥田陽子

新年のおよろこびを申し上げます。

昨年十一月に関西支部として、ささやかに出発しまして、それ以後一度も会を開く事なく新しい年を迎えました。まだ、どのようにやっていくのか、さっぱり何の方向づけもしていない状態です。

今年、どのようになってゆくのだろうかとちょっと不安ですが、しかし、会の目的に向って、たとえ小さな事柄でも皆様と共に進めてゆく時、小さな力が大きくなってゆく事と信じています。

みんなが力強く日々歩んでゆける様に、お互いの励ましや力づけ、又何らかの援助がなされる様にしてゆきたいものと思っております。

それぞれ異なった苦しみや悩み、そしてそれをその人なりに克服して生きて居られる多くの会員の皆様と共に、今年も力強く歩んでまいりたいと思っております。

新しい年も静かにめぐり始め、会の運営委員の皆様には、いろいろなお世話になり、ありがとうございます。

今年もよろしく御導き下さいますようお願い申し上げます。

関西支部は、一月の十六日に運営委員会を開き、次の例会（相談会）の日取りを決めることにしています。私が、昨年の暮に身体具合が悪く、入院致しましたので、一月十六日は、他の三人の方が集まって、いろいろ相談して下さる予定です。

病院のベッドにて書いておりますので乱筆お許し下さいませ。

☆ ☆

全国膠原病友の会

四国・中国支部長 松 田 敬 子

病棟今、しずかな朝もやを迎えています。

六個のベッドには、六つの命が真剣に生きています。

その一日一日を、自分の生の一節と意識するような緊迫した病気との対決、又鉢に育った野の花にも無限を感じるような大らかな談々とした心情にひたれるひととき。

又ある時は我と自からを袋小路においつめていらだった暗い日々もありました。心もとなくなるとたどしい療養のみちでありました。

そうして今新しい年がひらかれようとしています。

人間はたぶん、どのような形でも、一生は終り得るでしょう。それが人類の歴史だから。でも私自身、それを、どのように深く生きるかがまず問題であり問題のすべてでありましょう。

病氣を得たことによって生きることの尊さを知り、小さな幸せの有難さに瞳をうるませる、しみじみとした人生を知りたいと思うのです。ちっほけな私ですけれど、皆様と御一緒に此の年をよりよくと願っております。

今年、政府が福祉優先の予算案を示されたので、少しでも

前向きな姿勢で明るい希望を持って生きて行きたいと思えます。いや生きて行くにはありませんか。

まずは近況をお知らせ致します。

近況と申しましたが、私が入院して何も出来ませんが、寺脇さんに手伝って頂きながら、どうか活動しております。

寺脇さんに全面的におぶさっていると云ってよいかも知れませんが、機関紙第一号を発刊しまして、皆様のいろいろな意見を聞きながら、藤井先生と相談してやっております。

医療相談なんかこれからどしどし、藤井先生にお聞きしながら機関紙に載せて行きたいと思えます。

私も今は調子よいです。入院すると何時も調子がよくなります。やはり安静が一番よいのでしよう。

私としては入院している方が楽なので、少しでも長く入院して置きたいのですが、それもゆきません。

でも一生入院生活を送るわけにもゆきませんので、調子のよい時は家庭生活を送らなければなりません。

今、お手伝いして頂いている寺脇さんの方が調子が悪く、主治医の先生から入院を進められているのですが、家庭で寝たきりの生活を送っておられます。

何しろ病人のすることですので活動が思うに任せません。私が

退院したら一度総会を開きたいと思えます。

☆ 全国膠原病友の会 ☆

北海道支部長

白 勢 美智子

新年おめでとうございます。

例年になく雪が少なく道路には砂煙りさえたっていたのも、新しい年を迎えるためかのように雪も降り、やっと冬らしい光景になりました。北海道にも支部をと思い結成してから三カ月目になりました。会員数二十三名という小世帯の中で北海道に於る医療の悩み―札幌に大病院が集中、医者がいるところまで何キロもあるという無医村、多くの患者が札幌の大病院での検査治療を望んでいるということなど―数限りがありません。そんななかで患者の実態をどう把握するか、会員の声をどう反映させるかなどが大きな課題です。

まだ歩き始めたばかりの支部です。途中でつまづいたり、転んだりすることのないよう、その歩みは牛のように遅くともゆっくりと着実にあせらず歩いて行こうと思っております。

支部近況について

昨年十二月に初めて集まりを持つことが出来、市内在住の会員六名出席しました。

今年度活動方針として治療資の助成（膠原病全般）を道に対し

陳情する事が決まりました。このことは、他にもいろいろ問題が出たのですが、方針をひとつにしぼって働きかけてはという事でしたので、一本化した訳です。私個人としては、二、三あげたかったです。とり合えず北海道で、三月に道難病連の結成大会を聞く予定で、今、その準備をしております。難病連として昨年度に運営資金の助成を陳情しましたが、その中でも、個々の団体についての予算も組込まれておりますので、いくらかでも認めてもらえるよう働きかけようと思っておりますが、私自身、勤めているため、昼間なかなか時間がとれず、思うように動けないのが現状です。

支部としても結成して三カ月足らずで、今は組織作りの段階というところですよ。

☆ 全国膠原病友の会 ☆

埼玉支部長

森 田 かよ子

埼玉県における難病対策と支部活動

埼玉県では昨年五月に民生部障害福祉課が誕生し、この課において各難病団体を助成（難病患者とその家族の福祉を増進するため講演会、生活医療相談、巡回診断、互助機関誌発行事業等）することになりました。

当初予算は五〇万円で、更に九月の追加予算で五四万円が追加されました。

私達膠原病友の会も支部活動の必要を県当局から再度の連絡を受けて、十二月より埼玉支部として活動をはじめました。

埼玉の患者としては四十六年十一月の第一回総会后、県にはたつきはじめました。現在迄に十回余り県に請願をして参りました。当支部に対する四十七年度助成金は三万円ときまり三月に頂けることになりました。これにもとつき三月に支部総会と医療相談会を準備しています。この他に実態生活調査の協力経費として各会に助成金が五月に出ることも決定しています。

衛生部予防課の特定疾患対策係にも国の対策にもとづくエリテマトーデスに対する四十七年度当初予算の県が一万円を県独自で増額して頂くようお願いしています。県係としては、今実態調査中とのことで後程詳しい報告が得られると思います。県内公立病院問題のおくれていることについては、今後他の難病団体と共にお願いして行くことになりました。

埼玉県心身障害難病者福祉団体連絡協議会が昨年六月より各団体の代表者会として毎月一回の会合を行なってきましたが、四月か五月に発足する準備が進められています。

☆

☆

全国膠原病友の会

代表 金 原 富 江

明けましておめでとございます。

一九七三年と言う新しい年になりました。一人一人色々な新年を迎えられた事と思います。今年も又、みんなを力合わせて頑張って生きて行きますよう。

膠原病という、いやな病気で苦しんでいるのは、自分だけではありません。今の苦しみや悲しみを少しでもわすれて、もっとたくさんの希望や夢をもとめて、みんなが楽しい事の多い一九七三年にしようではありませんか。

りっぱな膠原病友の会に育てあげる事のできるのは、この病気で苦しんでいる私達会員にしかできない一つの仕事ではないでしょうか。

みんなを、いっしょになってこの病気と闘い、すばらしい一九七三年になることを夢みて頑張りますよう。

九州に支部がないのが残念です。今年こそ、みんなで立派な支部を作りましょう。ではすばらしい年である事を夢みて、皆様の御健康と御多幸をお祈り申しあげます。

※

物価の高騰、それによる生活苦、その上に長期療養に対しての医療費負担。二重三重苦の中、その苦しみの中にも明るい話題が

ありますので御紹介致しますよう。

患者さんの手紙より抜すいさせて載きます

板橋区大和町二五ノ三

岡 本 孝 子 (23才)

あけましておめでとうございます。

寒い毎日ですが、いかがお過ごしでしょうか。

今年は私の人生に一番の幸福な年であると思います。闘病七年目の私にもやっと春が訪れました。

三月に結婚します。一度の人生なら夢をみてみたいと思います。

私の長い入院生活を知っていらっしやると思いますが、私がかんんに元気に働いている事を……。

薬こそ飲んではいませんが、外見は健康な人と同じなんです。

S L E だって、今にきっと全快できる日が来ると信じています。

今、私が彼から励まされているように、私も同病の人を励ます事ができるように、しあわせになろうと努力します。

十六才からの闘病も、これから青春をエンジョイしようとしている私です。

精一杯やっています。

名古屋市緑区鳴子町四ノ五六公団一〇ノ三〇一

竹 田 悦 子 (26才)

御無沙汰致しております。八月七日無事女子を出産致しました。

男の子と女の子一人ずつ、とても満足致して居ります。病気の方再発もなくとても調子良く、現在は普通の人と変りないくらいに検査結果です。

この際一度薬をやめてみる方が良いと言われている程でとても幸運な出産でした。

みなさんに心配させましたが、よろしくお伝え下さい。

諫早市原口町八七五

久 保 絹 子

師走に入り、本当にソワソワとあわただしい毎日でございます。

寒さも尚一層厳しくなつたみたいです。

その後、いかがお暮しでしょうか。

私長らく御無沙汰致してしまい本当にすみません。

私事になり恐縮ですが、私、勤めを現在(十一月いっぱい)止めております。ようやく結婚が決まりましたので、お見合でなく恋愛(?)ですが、五年間の兄妹みたいな愛を感じますが、今後夫婦の愛情を育ててゆきたいと思っております。しっかり頑張ります。

そんな訳で、式は一月ですのていろいろと、心落ちつかぬ毎日でございます。

私だけが、こんなに幸せになってよいのだろうかと心にひっかかるものを感じますが、この幸せを大切にしながら、一つでも二つでも、自分の出来る範囲のことをやっていきたいと思っております。

皆様、本当に有難うございます。心より感謝申し上げます。

新春にふさわしい、うれしい御手紙ですね。ほんとに御手紙をよんでいる間に心の中が明るくなりました。全国の患者の皆様もこの様を明るい情報がありますので療養に専念し、明るい人生を築こうではありませんか。

○ 福祉行政の中で最も遅れている難病も一月九日厚生省は八疾患について診断基準を決め、近く全国的に患者の実態調査を実施する事になりました。

各疾患ごとに疫学班を集めて「疫学調査協議会」をつくりこれに当るそうです。

○ 四十七年度は四疾患に対して現在二万円の医療費定額補助を決定して居るが、四十八年度は全額負担とし再生不良性貧血とサルコイドーシスの二病が加えられる。

○ また新しく国の費用で、調査研究の対象に指定される難病の中に皮膚筋炎及び強皮症、結節性動脈周囲炎等が含まれます。

○ 難病対策の予算は前年の五億三千万円から、十一億六千六百万円にふえた。

調査研究の対象も八疾病から二十疾病にふえました。又所得制限による公費負担の対象も全廃された。

全国の国立病院に難病専用ベッド千三百床を新設する。国立第一病院に難病専門の国立医療センターをスタートさせる。

○ 三難病に治療費の助成

我々の疾患の代表である全身エリトマーズに対して二万円の治療費助成を昨年四月にさかのぼって実施されることになった。

東京都では二十日より各保健所で申請を受け付ける。通院患者に対しても都で全額支給することになりました。

地方のかたは、その地域の県衛生局にお問合せ下さい。

四十七年度遅ればせながら公費負担が実施される様になり、医療費の定額補助とはいえ実に喜ばしい限りです。

事務局の窓より

研究の進まんことを願いつつ

ブレドニゾロンにたよるむなしさ

いつの日か治療の道の開けんと

手をたずさえて 共に励まん

難病に苦しむ友と励みあり

医学の進みに のぞみたくして

全国のやみふす友の幸せを

祈りつしたたむ 事務局の窓

寺 山 え み

後 記

今回は年頭にと思い支部長宛に挨拶状をお願い致しましたとこ
各支部長よりご丁寧なる挨拶及び近況報告がありましたので
二月の回報を合併致しまして出す事になりました。
皆様のご協力ありがとうございました。

(河 西)

新 入 会 員 紹 介

(一月二〇日現在)

このページは、

新入会員名簿のため

掲載しておりません。

このページは、

新入会員名簿のため

掲載しておりません。

昭和四十六年八月 七日 第三種郵便物認可（毎月三回 一ノ日発行）
昭和四十八年一月十一日 発行「SSKA」（通巻二十五号）

発行 身体障害団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砦 8-21-3
（定価 30 円）