

全國膠痺病友の会 才之面總會御案内

日時：5月27日(日曜日) 10時~16時
 会場：東京勤労福祉会館 6階
 オール洋室 200名
 道順：地下鉄 日比谷線 (八丁堀駅)
 下車1分 (東銀座寄り出口下り)

我々患者の会です。一人でも多く参加して下さい!!

東京在住の方、近県の方、皆称おさぞいの上御出席下さいませ。球御願ひ致します。

医療講演会
 公費の体験談発表
 医療相談
 懇談会
 運営委員一同總會準備に全力をあげてまします。
 尚当日会場に於て弁論のごごいます。
 お編当る準備致します。
 ので御利用下さい。
 お茶の用意もしてございませ。

SSKA

膠

痺



No 13

昭和
 四十六年
 八月
 七月
 五月
 六月

第三種郵便物認可
 発行 SSKA増刊 (毎月三回一ノ月 発行)
 (通巻四十一号)

一、神奈川県支部発足の御知らせ。
 三月十五日、膠痺病友の会の発起人である、河野千壽子さん、神奈川在住の塩地さん、小野手さん、倉田さんが中心となり、支部が発足することになりました。

支部長 河野千壽子

一、埼玉県支部が一回總會が三月二十五日埼玉会館に於て行なわれ、参加者は数千人、パネルディスカッション、行政官、医療者、患者が積極的発言、有意義に会が閉じました。当日森田支部長の御挨拶に對して、心より敬意を表したいと思ひます。

一、北海道支部がより北海道に於て去る三月二十四日札幌市の北海道新聞社ホールに於て、北海道難病同体連絡協議会が結成され、十一団体約百名参加の患者、家族の出席されたぞうです。

○ 5/8 全國膠病友の会 定例運営委

順天堂大学に於て (十五名出席)

○ 5/9 議員懇談会 衆議員会館に於て

津打氏 出席

○ 5/24 公難連 東難連の定例運営委

厚生省特定疾患打策室

○ 4/11 甲村室長と六疾患代表と談合

全國膠病友の会 定例運営委

○ 4/2 順天堂大学に於て (十三名出席)

埼玉県障害者難病患者のための

○ 4/6 健康福祉 モシモシスタジオ

福川教授に膠病患者の長谷部さん

○ 4/7 電話により質問する

フジテレビ (小川 宏シヨ)

母子の記録に 母子出版

全難連

(東難連事務局報告 5/8)

一 四十八年公費負担の実施について

四十八年度の公費負担は医療機関の窓口
に於て扱われて居ります。取扱い開始時期
は(五月中旬頃の見込)それ迄立替払い
となる。開始後は立替払いの領収書に
より精算されるが、その手續は
自治体単位で行われるので、それ迄

地域に応じて指示される。

二 公費負担の地域差について

国費による負担分とは別に、自治体単位
で、それぞれ難病対策があり、地域活動
及び、地方財政の事情により、地域差が
出るものは、現在の所、やむを得ないと
考えられる。

三 民間医療機関で公費負担 取扱いの
散漫について

保険の請求事務に加えて、公費負担請求
事務は、更に労力的、時間的、重複と
複雑度を加えるので、民間の医療機関が
これを敬遠する態度に出る事があり
得る。従って保険、公費負担請求事務の
簡素化も、目指し、医師会と市民運動
として連帯的に運動しなければならぬ。

四 公費負担の適用について

医療費について公費負担されるのは、
保険の適用内のものであり、適用内のも
のについては、全て、金額により、公費
負担であるが、適用外のものには、自費であ
る。適用外のものとして、高貴薬、医療検査
付添、差額ベッド等がある。

この医療検査と高貴薬については、適用外であるが、厚生省社会より向け、適用内とされる様に運動する必要がある。

さらに医療機関については、公営である民間であると同様、保険医であれば良い。その際、被公費負担者は所得の制限はない。

五 訪問看護制度について

難病患者をかかえる家庭では、ヘルパーの手では足らず、専門知識を持つ、看護婦の来訪を必要としているが、厚生省の考えでは、保健所は今後、医療情報センター化されること、訪問看護制度については、地方自治体に向け、地域運動の必要があることである。

六 今後の医療体制について

個々の団体や難病にこだわった運動を、一時的な活動に留めず、医療体制とあり、かえって不満足な医療体制となつてしまふ。危険性が大きく、難病患者も、国民の例にまっただ、体系化された医療体制を目指し、運動しなけれはならない。厚生省も、医療体制を、ノーストリア式を目指すが、黄国流にするか、日本獨特

のものにするか、模索中である。我々も一層の学習の必要性がある。

馬者
たより

太田 慎三郎

私の妻は三年前から、膠原病となり、新大塚院で入院治療中でありますが、好轉のまじしもみえず、父子三人で暗黒な毎日とどうしたものが、狂わんばかりの気持で過してゐる者です。
昨年讀んだ新聞で難病の記事の切り抜きを思出し、同じ宿命に苦んでゐられる皆存とカを合せることになり、この昔々より少しでも解消出来ないものかと、おたづねした次第です。友の会とどうやら活動してゐられるか、この病氣について種々知りたいので、御多用中と存じますが、お知らせ頂たく、御願申上ります。

◆ 事務局では膠原病の訴え、その他を御送り、太田エ人を、はげます意味において、是れ、御手紙を差上げて下さい

弁腹症が合併しているときには脳室瘻を
生じ易く、これらの結果片マヒを起す
ことがあります。しかし、その発生頻度
は少く、SLEでは約2%位です。

また、膠原病の治療薬であるステロイド
にも、血液をたまたまうせたり、血管腔を
塞ぐ働きがあるため、これも頻度は
少ないのですが、片マヒをみることに
あります。

片マヒで、できるだけ未然にふせがなけ
ればならず、その意味でも定期的に医師
の診察を受ける必要があるわけですね。

質問

SLEとステロイド服用中の
妊娠について //

私は五年前からSLE患者です。30才
並後、リンデロンを六錠から順次へらし
てきました。現在妊娠四ヶ月目に入つて
おり、下度葉をへらし終つて
リンデロンは飲んでいません。
適合療法に入院すると、皮マ科、婦人科の
先生から無理だから中止した方がよい
といわれ、また、その氣になれず、
よりまじったところ、リンデロンを飲み
調子が出てきました。先生もこのまま
しばらく様子を見ようとあつて、います。

て水でお開きしたいのは、リンデロンの
薬害です。本などに妊娠初期の不妊症
割はいいけない、奇形になることあり心配
たまりません。服前の場合、奇形率は
どれ位いじすか、健康で何の障害もない
子がまされる可能性もあるのでしょうか。

い答え

七尾市 平和子

一概にSLEといいますが、非常に
重篤な患者さんから、軽症な患者さんま
で、いろいろ状態の方がいます。軽症
の患者さんは妊娠されてもかまいません。
が、妊娠する時期の選択や、許可は
医師の指示に従わねばなりません。また
妊娠の場合には、SLEの治療をおこな
つている医師と産婦人科医が、密接なる
連絡のもとに、経過観察されます。

あく迄医師の相談をうけ、注意事項と
よく守つて下さい。
またSLEの患者さんの多くは、ステロイド
を服用していきりますが、妊娠した場合に
ステロイドが胎児に影響するのではな
いかという不安があります。問題となるの
は、僅奇形性というところで、人につ
いてのまとまった報告は、今のところ
なく、比較的よく、いわれているのは

口蓋裂です。しかし、これも症例数が非常に少なく、正常の人が妊娠した場合に生じる、頬度と大差がないといわれています。ステロイドを妊娠した婦人にした場合、万一胎児の奇形成立があったとすると、その時期は、妊娠が十四週頃までの妊娠初期と考えられ、この時期に大量連投投与されると、流産、死産、胎形見えない可能投与でできます。また、ついで、妊娠する場合、ステロイドを休薬ないしは中止された状態の投与が経過している。状態が安全といえます。



公費負担申請にあたって

市長 高見市 南 部 会 司

今日、民生部長と連絡をとりましたところ、南部長の手續は市が幹施してとることになったそうです。

この文面は、専ら四十七年度公費負担を申請しようと奔走した折、ある革新の市会議員の私の妻宛に書いた手紙の一篇です。

誤字が見られますが、誤字は誤字として、私にはおなじり重大な問題がひかかっているように思われましたので、冒頭にしかけることにしました。

埼玉県では四十八年一月からやると公費負担が実施されることになりました。県では早速各市町村にその旨傳達したそうです。私がこのことを知ったのは三月二十日の市の公報によります。

この公報によりますと、対象となるものは、四十七年四月から一月ないし二月にわたって二十日以上入院したものとなっております。その手続は三月三十一日までとされておりました。

しかし、その問いあわせ先も明示されておられません。そこで市役所に電話しますと、難病の担当は民生部の〇〇課、いや、福祉事務所と散々たらい廻りにされた挙句、予所課が担当であることがわかりました。

この間の事情をもう少し詳しく書きますと、この時までに、私たちが一度果と市役所に問いあわせしたことがありません。それは四十七年十二月に行われた県議会の模様を報じた、新聞記事を読んだ時のことです。

この記事は、県の難病対象の公費負担計算が、四十人分となっており、また、人教の把握に疑問を抱き、県庁に伺い、あつたところ、果例では新藤社が勝手に人数を書きたてたこと、返事で、患者数の把握は、これから先のこと、たということでした。

この方法が、私には逆のやり方のように思われ、また、予算の関係もあること、市役所に伺い、応答せず、果例から、通達がきていないので不明だとのことでした。

以上の経過をたづね、おたは三月二十日、この日、担当職員が電話で説明してくれ、この日、担当職員が電話で説明してくれ、文面の域から一歩もでておらず、夫婦の知りたいたい事は、この文面にあるのでなく、公費負担申請手続の方法、申請用紙の有無にあるのだと説明しても、どういうわけか全く埒がきません。

そのうちに、当の担当職員が、膠原病の知識がなく、公費負担とは何か、その申請用紙がどこにあるかというところが、皆目認識されていなく、わがかりません。

そこで、この日は、一応電話を打ち切り、

二十一日に改めて返事してもらうことになりました。

二十一日に別の担当者が電話をかけておし、二十日と同じ説明をもう一度しなす。

こうして、この日の午後、申請用紙だけは一応手に入ることにあります。

翌日、県庁から申請用紙一切が郵送され、私には天婦を感激させることになりました。

こうして経過をたづね、担当職員が口から直接、幹旋という言葉を聞くことになりました。

なり、正直、正直いって、最初この言葉を聞いた時、私には天婦は自分の耳を疑い、(ば)し茫然としてしまいました。

それと同時に、何か釈然としない取ら

いのようなもの、何か味わったのも事実です。

と云ふのは、幹旋という言葉に、た途端、これまで自分たちが考えていた

公費負担が誤りなりかという不安、それから金を思ふむらうという観念がどうして

も松城することができなかつたか、たかうです。

こうして、担当職員が無遠慮に語った言葉

の慶弔に、すんでのところで、おちいるところでした。

幸い、県庁から郵送された書類が、すでに

手許にあり、それを読ふことにより、この
ジレンマをなんとか克服することゝでき
ました。

そんな折、例の冒頭の文面がわが家には
込んでくることになり、この時は、私
が最初職員の間から、幹旋という言葉
を聞いた時ほど驚きませんでした。か
んでもまた、という感慨だけは私共できま
せ

この人たちは、極めて単純に、ひとごと
してしか捉えていない。だから、一方で
は公費負担という言葉禁を口にし、他方では
幹旋という予指した言葉で平気で使えるの
だ。と、しか、私を含めたの幹旋をひい
てみました。幹旋とはそもそも、周には
いつて、両方の者が、うまくゆくように取
り合はらうこと、世話となつており、更
に「とりもどし」肩旋と説明されてをります。

今、振り返り、市役所の担当職員が、この論
理で、難病全般を扱えたとするならば、
市役所という、地方自治体は、私たちがど
て、一体いかなる存在となるのでしょうか。

この論理でゆくならば、地方自治体は、私
たち難病と闘うものと、国との間にほいて
両者を紹介し、可世し、その仲をとりま
ただ早に肩旋する方にこそあります。

なります。これで「よし」とせられたのは
「公費」という言葉が、「住民福祉」という
言葉が泣きだしてしまつてありましよう。

その結果、通達された書類が忘れられて
取り戻し、ひと月以上も顧みられなかつた
と、

難病とは高負担と書くのかという類の
罵詈が登せられ、ひいては、責任の所在
が転嫁され、「該当者なし」と報告され
すやうな、事態があらわれ、厚生省に返

市民のスポークスマンを任じてやぶさか
でない市会議員、公僕と旨とする地方
公務員、しかも、この難病にいたつては、
必ずしもこの限りではありません。

その証には何よりも前述の幹旋とい
言葉が如実に紛れつつあり、幹旋とい
単に言葉の矛盾を感じられなくなつた
今日、その現象として、見すじせぬない
何か、ひめられ、可世し、それは何め
と云うと、不勉強とか、認識不足とい
言葉の適当でなれば、肩旋といふこと
になりませうか、これにほいて、その
根底には、精眠を玉にほいて、可世
あるのかわりないといふ、第三者の発想

しかし、今日、私たちを斡旋してくださる市会議員のあなたに、そして担当者の方、明日、明後日、喰いつかれるかも知れない難病が、現実に現前してまいります。その時に至っても、な、公費の斡旋、方をこの人びとは依頼し続けるでしょうが、

現在、公費負担は、各都道府県において、それぞれ独自の方法で実施されつつありますが、「公費」というわけは以上、これは是非早急に全国一本に統一化しなければなりません。これは社会保障制度の一環として、

難病患者が困るよび、県に主張できる治療経費があつて、決して特定の人間が肩代りする慈善や、憐みの金ではありません。本来、入院費に付にとまらず、全額負担とすべきものであります。

今や、難病は、患者とその家族、あるいは特定の医従事者ばかりにかかわりのある問題とする安直な考えだけでは済まされぬ時期にいたつてあります。

國は國の責務として、地方自治体はその責務を考え、患者を保護し、難病問題とが、ちりとり組んでこそ、社会保障制度の確立された福祉国家となるのではなないでしようか。

へ一九七三、五、四

レポート

業の帰れる家がほしい

勝 又 八重 茂成

昭和三十三年、茂成君のお父さんは交通事故でなくなられた。その上、お母さんは、現在SLEで、世田谷の府東中央病院に入院している。お母さんの病状も六年になる。勝又茂成君は、十一才(五年生)、高尾にある交通遺児のためのSOS小児の村に預けられ、お母さんとは、別々の生活だ。

茂成君は週一回、二時間かつてお母さんの病院に行き、一週間のお話を話すと、いう。本来なら、母にまゝえ、一日中遊びまわつて、いるこの年頃の子をみるにつけて、茂成君が可哀想でならなかつた。

この難病の百々のなかた、またしても重大事件がもちあがつた。それは、突然大家さんより、アパートを建替える理由で立退きの要求があつたからだ。

病院にいるお母さん、SOS小児の村にいる茂成君!! この親子が帰れる唯一のお城、アパートの部屋に帰ることができなくなるのだ。

五月一ぱいの立退き、お母さんはどうすることもできないと、絶句していらした。

自分の病苦、茂成ちゃんのこと、そして又お節屋の河越、神は私に死ねといふのか、とつたにもならない。どうにもならない。私と話ししている時でも、鼻血が止まらない。

勝又さんは今、生活保護を受けている。病院の入費はただであるが、家庭の生活費は引くと、生活費の残りか、千五百円、それに七折の母子年金で計八折、これで一月まかなわねばならない。

なんという非道。人生のいたづらとはいえず、この採る非道を親の手が現にまわす。お母さんは涙をつまらせ

「茂成の帰れる、家がほーい」と。

(三曲)

左記の方が御逝去されましたので、謹んで御冥福をお祈り致します。

- 。千田留子
- 。井原孝子
- 。諏訪弘子
- 。米沢照子
- 。小山昭子
- 。佐々木幸子
- 。岡崎美栄子
- 。福原英子
- 。甲村テル子
- 。洞口初枝

四十八年度会費の件についてのお知らせ

四十八年度の反り会の会費の件に好ましく、運営委員会が検討し、各支部長にも了解をもとめましたところ、各支部で単独にて会費を徴収せず、東京事務所に於て一括徴収し、その半額を支部の活動費にあてることに合意いたしましたので、各支部員の方も、街へ承願いたいたいと思えます。

尚必ず御送金の時は振替で御送り下さる様、御願致します。現金で入れることは禁止されており、領金でお払込は振替で、お込票は領収書ともなりますので、保存して置いて下さい。

会費 月二〇〇円

振替口座番号 (東京) 一六〇九六 加入者氏名 (全国) 膠原士病)

取理の都合が、ありますので、一年又は六ヶ月分でご処理いたしたいので、街協力下さい。

私達の願い (東難連)

研究体制の整備と研究の促進

もれのない専門医療の供給

(1) 地域のみならず専門医療の供給体制を

- 。各地域。公的医療機関に専門医療の窓口を開設
- 。専門医療機関にほこりハビリ部門を併設
- 。専門ベッドの整備と拡充
- 。専門外来窓口の過熱現象の解消
- 。在宅難病患者のための訪問看護制度の充実
- 。家庭医と専門医療機関との連携体制の確立

(2) 専門医療は公的保障で

- 。差額ベッド、付添料、負担解消
- 。通院経費の保障
- 。疾患指定より患者指定
- 。難病患者者と家族の生活保障

(1) 難病患者者に社会復帰の機会を

- 。難病患者者のためのリハビリ施設の設置
- 。職業訓練、更生、施設、設置
- 。雇用促進、施設、設置
- 。社会復帰の困難な患者にまきがいと生活の場を

(3) 難病患者者住居家族の生活保障を

- 。難病患者者のための投産施設の設置
- 。難病患者者のための終身収容
- 。扶養家族を抱えた難病患者者の所得保障
- 。難病患者者と抱えた家族の扶養保障

以上

後記

オニ町總会の近づく、あせるばかりで、原稿も書けはならぬし、大変苦勞しました。運営委員、会報、毎月発行を二十月に一度にしてほしいとお願いしたところ、皆様の御了解を戴き、ほつとしました。四月の末におす予定が三月になり、たこと深くお詫び致します。

三田

