

# SSKA

# 藤原

## No.23



### 暑中お見舞申し上げます。

不意な気候のうちにも今年も又、輝く太陽、光る海といった真夏がやって参りました。

でも輝く太陽も光る海の恩恵もあまりありがたくない私達ですけど、出来るだけ体力の消耗をふせぐ様心がけ無事この夏を乗りきれますよう頑張りますよう。

〃 障害年金改正をすすめる会 〃 発足



「友の会は昨四十九年十二月より障害年金改正をすすめる会に加盟し、友の会を代表して、藤間博吉委員が副会長として参加し活動して参りました。途中、署名、アンケート等、一部御協力いたされた方々もいらっしゃいますが、現在迄の経過報告を記載いたしますので今後皆様の協力を是非お願いいたします。」

本部運営委員  
すゝめる会副会長 藤間博吉

私達は日々の通院、入院に加え、昨今の物価高で精神的経済的に大変苦しめられています。

国の政策の福祉面に年金制度があり、指一本を無くしても障害年金が少なくとも一時金が支給される制度があります。しかし私達藤原病患者は、長期療養を必要としながらも、年金の対象となっておりません。

私達が今、年金を要求するなら厚生、福祉、障害年金という事になります。私達は年金についてあまりにも知らな過ぎたようです。

年金制度を知っていても手続その他が面倒だから、また初めから年金はもらえないものであると、あきらめていたのではないのでしょうか。

遅まきながら年金問題に取りくんでみますと、確かに面倒な事が多すぎます。いかに簡略化するか、年金額を増額するか。日患連の方々、難病連の方々、障害団体の方々とは一体となり、改正運動に力を入れ取り組んでおります。

以下今日迄の経過を御説明いたします。

障害年金をめぐる情勢は、当初相当改正できる様子もありました。結局廃疾認定日を早くすること、通算制度を認める程度にとどめる動きが強まっております。

七、八月は関係審議会が、厚生大臣に五十一年度改正の意見書を出す時期ですので、各会の協力が一層必要な時であります。

○第三回国会請願について

六月十七日、改正をすすめる会役員各氏総出で、第三回国会請願が行なわれました。この日は参院社会労働委員を廻って参りました。

高田法運(自)、目黒今朝次郎(社)、沓脱タケ子(共)、小平芳平(公)、柄谷道一(民)の五党五名の各先生方に総数二、六五五名分の署名を渡し、改正方を請いたしました。

○国民年金審議会山田委員長要請の報告

六月七日、古川副委員長、山本事務局長二名で、山田委員長に面談し要請しております。

「多くの患者は、国民年金の障害年金が、五十一年度ほどの様に改正されるか、深い期待を寄せている。今度の改正では、受給権が与えられていない多くの患者、障害者に年金が受けられる配慮を」と要請し、具体的には、①私達の法改正に対する要求項目を、審議会意見書に十分反映を。②審議会と団体代表との要請懇談会を開くよう。と申し入れしております。

山田委員長から審議会で相談するとの約束をもらい、後日「要請書と改正要求書は、厚生省を通じ各委員に渡っているはず。要望全部を意見書に入れられるかどうかですが、障害関係での中心課題は給付をどう拡げるかです」との返事が来ております。

○総評厚生年金審議会委員への要請懇談会報告

同じく六月十七日、総評の福田幹事、公文社会保障部長等と要請懇談会が開かれております。

席上、福田幹事から厚生部会の審議状況の報告を受け、山本事務局長から、改正要求の重点が説明されております。

懇談の結果、次の様な方針が出されました。

一、七月中に保障庁と交渉し、認定基準の不備改善ならびに認定内容など、交渉で具体的につめていく。

二、審議会に労働側意見書を出す。その際障害年金についての改正要求は入れていく。

三、共済組合保険の障害についても意見を出す。

四、審議会に、障害等級を作った医師を参考人呼び、問題点を聴く。

五、障害年金で認定された具体例、却下された具体例の資料を要求する。

以上であります。

○参議院社労委員会の傍聴

六月三日、参院社労委が開かれ、年金法一部改正案が審議され、傍聴に出でおります。

傍聴に参加したのは十団体三十三名です。この日、沓脱タケ子(共)から、人工肛門の認定基準がつけられていない問題、肺気腫の認定基準がきびしすぎるなど、具体例を示しながら質問され、

田中厚生大臣より「具体的に改善するため検討する」と答弁を得ております。

。要請ハガキ運動について

審議会の山場の時期を迎えております。各委員の理解を深め、改正を強く打出されるようハガキ要請等、必要性が高まっております。

友の会の皆様方は主治医の先生と相談の上、とりあえず状態に応じて障害年金を申請してみても下さい。その結果を支部、または本部へご連絡いたゞければ、今後の認定規準及び却下例とし、こんどの運動方針が具体化してゆくものと考えられます。

以上、これからも皆様の御援助をお願いいたします。

『改正をすゝめる会』

五・一八集會に参加して』

東京都港区 高坂和子

去る五月十八日(日)午後「在宅身障者同志が語り合う五・一八集會」という会に膠原病その他難病団体代表の方々も招かれ、私は急なお話でしたが膠原病の代表者として出席いたしました。

その折の感想を記しまして、皆様の今後のご活躍に資したいと存じます。

この五・一八集會と申しますのは、今迄にも既に在宅身障者が語り合う毎月例会というのが持たれておりまして、その総会的なものとしての会で、今迄三十五年間一歩も外に出られなかった

(交通事故)方とか、生来の小児マヒのため、すべて母や家族の助力で生きて来た方々、両足切断後神経を犯されて段々と手がふるえ、口も満足にきけなくなりながら懸命に会のため努力し、厚生省その他行政への訴えに日夜全力を捧げている方、それらの悲痛な叫びはすべてレコード化され、NHK、TBS関係の方も来ており、翌早朝NHKニュースで報導された由です。

会に出席された(二十名位のようにした)身障者の方の大半は小児マヒで車椅子利用の方、中にストレッチャーの方も一人おられ、心打たれました。そして、その方々に奉仕されるボランティアの方々も二十名以上おられたように思われました。

在宅身障者の主な願いは、自分達も世間並の暮しをこの都会の中で致したいということに要約されるようでした。

折角の施設が出来ても、へんびな山裾で都会の家族や知人から引離され、別世界のしかも人手の足りない施設に入れられては、生甲斐がなくなってしまう。自分達は不自由をコクフクしながら街の中で生活してゆくことこそ本望なのだから、その為の車椅子道路その他の改善(よりよい環境作り)をまず願って、一意そのことにまい進する姿勢を強調されていきました。

車椅子をまず欲しいと思っても一台四十万円前後もする。改良された電動車椅子はもっと高価です。次に道路の問題にしても、各自の共通の事項を考え、話し合い、共に生きる街づくり運動にも積極的に参加してゆこう。そのような熱意を帯びた話し合いを

傍聴しながら、私は唯々半ば呆然としながら、何と強烈な話し合いなのだろうと見守っております。

休憩の折、「膠原病代表の者ですが」と進行係の方にご挨拶に参りましたが、「膠原病って何ですか？」と聞かれて言葉につまりました。でも私の浅い知識をしぼって概略申し述べ、膠原病でも身障者の方同様の苦しみを味わっておられる方も多く、しかも家庭の主婦が多い病気であるだけに、その家族も如何に悲惨な思いをしていることかはかりしれませんと申し添えて参りました。時間的にそれで精一杯でした。その時、やはりまだ膠原病というものは知られていない病気なのだと思われたいでした。(その後発熱で先に帰らせて頂きました。)以来私達の膠原病はどうすればもっとPRでき、どうすれば行政問題の中にもっとはつきりと取り上げて頂けるのかしらと自分そのことで頭は一杯でした。

一人の小さな力では何もできないことは確かです。

そして、私達患者自身もまだまだこの病気を良く知らなさ過ぎるようです。自分を知らずして何で主張ができるでしょうか。

身障者の方々と主張するところは少し異なるかと存じます。また膠原病患者の外形は、一見健康人と殆んど変わることのない点が、私達の主張を苦しいものにしていくことも確かです。お医者様にはつきり証明して頂くより致し方はないのです。何れにしても、結局は行政に頼り、全患者一致協力して事に当らねば解決の道は

開られないうえしょう。

私達は、女性がしかも圧倒的に多い病気なので集会一つ開くにしても、話し合いの会を持つにしても出席者を期待できる状態ではないということも一大難関だと思えます。

ともかく原点に戻って患者を啓蒙し、先生方やボランティアの方々のご協力を願って何らかの形を整えて、医師団と患者一丸となって行政に願ひてるものを作らねばどうにもならないのではないのでしょうか。

原因不明の病気に取組む各病院の研究班の先生方が余りにもご多忙なこともわかります。毎回編集や、会合や、陳情に出られる委員の方々も皆苦しんでいる患者で、自ずから限界がありました。少なくとも今よりよい方法を見出し、何らかの手を打たねばならないと思えます。

少しは動ける方、又そのご家族の方、或いはボランティアの方々に、ご遠慮なくどんどんご意見を出して頂き、又お手伝い頂きたく心よりお願い申し上げます。

## || 初心を大切に ||

久し振りで書類の整理をしていた時に、ふと目にした簡素な印刷物、手に取って見ると発足当時の「膠原病友の会趣意書」で、次の様な文章が目にとまりました。

「膠原病友の会」は難病といわれる膠原病と闘いながら、きび

しい療養生活をおくる者がお互いに強い精神力を養っていくために、苦しみをわかちあい、悩みを打明けあい、共に手をとって助けあつていく、患者同志の親睦の会です。従つて、この会には特定の宗教・政治をいっさいもこみません。

患者団体の基本姿勢はこれではないでしょうか。

友の会を結成以来早や四年も過ぎ、会員の皆様の協力と運営委員の活躍・諸先生方のご支援等によつて充実してきましたが、その間に、幾多の困難な問題にぶつかりながらも、この初心を大切に歩いて歩んでおり、今後も、この歩みを大切にしてゆくものと推察しております。

友の会の使命のなかで、外に對する働きかけ……治療費の公費負担充実・治療法確立のための研究促進・その他……と、内に対する働きかけ……医療相談の充実・社会復帰の指導促進・会員間の相互援助と親睦・その他……が大切です。

運営にあたつては、患者や家族が動かなければならぬ現状なので無理をせず着実に歩み、諸先生方の指導助言をあおぎながら特定の宗教・政治をもちこまないで推進しなければならぬと考へられます。

最後に、微力ではありますが、友の会のお手伝いをさせていたできます。

金 井 昭

(金井さん、いつも陰ながらいろいろとアドバイスをいたゞき、

心から感謝いたしております。私も過去四年間、いろいろと各患者会の様子を見て参りました。内紛、分裂と云う悲しい事態が起つて、本来の目的からはずれてしまつているかんをいただく会もあります。そうした会の原因は特定の宗教と、政治がはいり込み、或いは、心ならずも必死のあまり、いつか患者を離れた活動家が出てきてしまつてゐる。何んとなくその様な気がいたします。おつしやるっており、私達の目的は唯一つ一日も早く原因が解り全解と迄はゆかなくとも、緩快の日の来るために手を取りあう会です。これを忘れずに今後も諸先生方のアドバイスをいたゞき乍ら方向を見失しなう事の無いように、つとめたいと思ひます。今後共、よろしくお願ひ、いたします。)

### 関西支部だより



“文集た、かい 闘た、かいをおよみになりましたか”

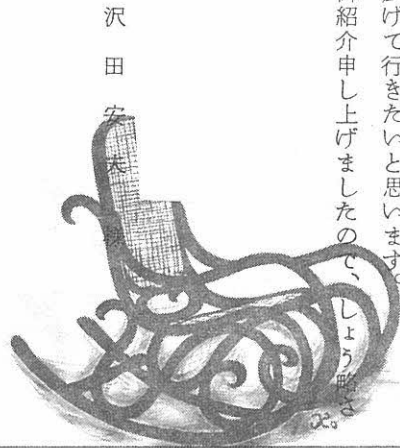
関西支部で発行した文集“闘”は大変好評で、品切れとなり、四人の方からまだ残りがありますのでしようかとの問合せがあり、支部では、一念発起、支部だより No.7 と No.8 を更に縮刷追加して更に五〇〇部増刷をいたしました。もつた、皆様の申し込みをお待ちいたして居ります。

残念な事に“生きる”と云うこと“……とどいし幸福とは何んだらうと深く人生を見つめられていた橋形秀治さんが(皮フ筋炎)

四月十日に他界されました。この文集が橋形さんの遺稿ともなつてしまいましたけど、関西支部発足に一役かって下さった方でもあつた橋形さんの冥福を祈ると共にこの文集を通して広く私達は、もう一度自分を振りかえり、そして喜びも悲しみもわかち合つてゆくつよい心の絆の輪を広げて行きたいと思ひます。

内容紹介は膠原<sup>No.21</sup>にて御紹介申し上げましたので、しよう願ひさせていただきます。

申し込み先  
関西支部長宅



沢田 安太

申し込み方法

一、先払いの方は送料共切手二五〇か現金で文集「闘」を購読したい旨申し込んで下さい。

二、後払いの方は文集を購読したいからとハガキで申し込まれますと、文集と一諸に振替用紙が同封されますので後日郵便局にて二五〇納付して下さいませ。

(大阪支部の支部長さん始め菊池さん、足立さん、いろいろと多方面に亘つてのご活躍本当にありがとうございます。どうぞよい支部の発展の為、あまり御無理になりませんように今後も、よろしくお願いいたします。)

## 医療相談コーナー

(一) 膠原病に罹患している方の予防接種について  
ウイルスや細菌に対する予防接種により、膠原病が発症したとする報告があつたり、膠原病に罹患している方に抗生物質や予防接種を予防的に使用することに注意をうながしている報告があります。しかし、基本的には、膠原病に影響を与えることは非常に少く、理論的には、ウイルスや細菌にかかり易い状態にある膠原病には有効的とも考えられます。問題は、予防接種をする時期で、膠原病の病状が不安定であつたり、治療薬の投与量が未だ一定の状態に管理されていない場合には予防接種をさけ、ステロイド量等が少量維持量におちつくまでさけた方がよいと考えます。病態がおちついた時期には、種痘、ポリオ、インフルエンザ、パラチフス、テタヌス等の予防接種は可能です。

順天堂大学 橋本 博史

### (二) 潰瘍性大腸炎について

病因として、感染説、酵素異常説、アレルギー説、自己免疫説、膠原病説、精神身体症説など種々となえられており、未だ原因不明の疾患です。臨床症状として、粘血膿便、下痢、腹痛、発熱、栄養障害などをきたしますが、慢性に経過する病気で緩解と再燃をくりかえします。大腸が連続性におかされ、診断はレントゲン、内視鏡、生検などでされます。 順天堂大学 橋本 博史

関西支部 ニュースより

(三)町には明るい日差しがあふれて春まつ盛りだと云うのに、私はまた少し調子が悪く、薬りでお腹がふくれています。

私はSLEですが、下半身完全マヒしております。主治医の先生はSLEでマヒするのはあまりきかないといわれた事があります。他にもそのような方がおられるのでしょうか？ ずーっと前から私が知りたいと思っている事です。この病気のためで無く、他の原因が有るのでしようか、脊髄透視の結果、髄液の通り道が狭くなり通りが悪いというような事を聞いたのですが…… お解りの事をお聞かせいただければ幸いです。どうぞよろしくお願いたします。

長尾 弥生

答

◎両下半身マヒについて

SLEで片マヒ(上下肢半身マヒ)や末梢性のマヒはしばしばみることが出来ます。しかし、両下半身のマヒになりますときわめて稀であります。しかし、ないわけではなく、それが認められる場合には、下方脊髄の何らかの外部からの圧迫による壊死とか、出血による脊髄血腫、血管の血栓などにより閉塞が生じ脊髄軟化症(脳にできれば脳軟化症)をきたしたり、脊髄が壊死をおこして脊髄軟化症をきたすことなど考えられます。

これらは、SLE自体の病気できたものか、SLEと関係なくきたものかを区別して治療方針がたてられますが、はっきり区別できないこともあります。いずれにしても精密検査が必要です。

順天堂大学 橋本 博史

関西支部の長尾さんが下半身のマヒで永い入院生活を送っていらつしゃいます。同じような現状の方、或いは、そう云う時期もあつたけど現在は良くなつたと云うような方の声を是非お聞きしたいとおつしゃっています。

そのような経験や苦しみをお持ちの方がいらつしゃいましたなら長尾さんと是非お友達になつて下さいませ。

住所〒602 京都市上京区釜座通丸太町上ル

京都第二赤十字病院七〇八

長尾 弥生様 SLE二十九才

関西支部 ニュースより

役員の皆様ご苦労様でございます。

本部から戴きました会報に良い医者を紹介し会う様にと記事が出ておりました。私は四十六年春、四ヶ月余り阪大に入院しており木谷先生の紹介で、今神戸の佐野病院に通つて定期的に診察を受けております。それ迄は近くの病院に義理だてしたり、自分が通うのに都合が良いので結局は悪化して大きい病院にまわされ、

また落ちついたら前の病院にもどされ、てんてんとしておりました。私の体験上本当に専門の医師に着くと云う事が大事ですね。今は先生の治療法が進んだのか二年半程、入院生活から遠去かかっております。

聞くところによりますと阪大の西川先生（入院していた時の第二内科）がステロイド剤の使い方が上手と云うのか専門らしいですね。ですからその下で勉強なさって今開業していらっしゃる先生方を阪大で調べて戴いて会報で紹介して下さったなら、今だにフラフラしている患者さんや速くまで通っている患者さん達には助かると思いますが。以上私の雑感です。

寿 隆 子

（さっそく御意見ありがとうございました。）

本部、支部、そして会員の皆様の力をあわせてお医者さんと患者とのコミュニケーションの輪を、どんどん広げていく事が大切だと思います。いまだに、専門医の先生にめぐりあえず、診断名もくだらないまま、不安な状態でいらっしゃる多くの方が居ります。今後共お気づきの事がありましたらお知らせ下さいませ。ありがとうございます。お大事に！

### 神奈川支部だより

事務局 倉田 慶子

三月三十日鶴見労働福祉会館にて会員同志の親睦会を開きました

た。出席会員三十一名、運営委員会で御飯でも食べながら、皆など雑談したいなあ。との話が出たのは一ヶ月前、それでは早速と六〇帖の座敷を確保、当日はシューマイ弁当をつつき、果物、菓子を食べながら足を投げ出し、ある人は横になりながら、近況や、体験を話し合いました。横浜の瀬戸さんは、結婚式十日前に再入院した思い出や、主治医より結婚してはいけないと止められたが、猛烈に好きな人であったから結婚し、今では幸せに生活している。然し先生には未だ話してはないが先生も感づいているアドバイスしてくれる。私は主人にも先生にも恵まれて幸せですとか又、五月十五日出産予定日の川崎の横井さんは産科、内科の先生方が連絡をとり合ってくれているので安心して出産出来る。それよりも家庭の理解があるのでうれしいとか、その他、公費負担手続きの問題、現物給付、薬の問題等ありましたがお互いに確認し合ったのは薬は正しく飲む事、医師を信頼し、他の療法を行うにしても薬だけは切らない事等でした。夕暮お互いにずうずうしく生きましようかと誓い合って散会しました。

以 上

心待ちにしていた春の訪れを喜びながらも、天気の変わり易さに冬よりむしろ調子のあまり良くないこの頃です。「膠原」21号によりますと、ずい分と活躍されている御様子ですがどうぞお身体を大切になさって下さい。

「膠原神奈川」を送って頂いてからだいぶ月日が経っていました。すぐにお礼と近況報告をと思ったのですが、必身共に思わしくなくとうとうこんなに遅くなつてしまいました。

では簡単に病歴をお知らせします。

十五才 三週間入院 関節リウマチ

二十三才 一ヶ月 SLE

二十四才 五ヶ月 肺膿瘍、ループスネフローゼ

二十五才 一週間（全治までに三ヶ月）ヘルペス

” 四ヶ月 ループスネフローゼ

二十六才 二ヶ月 肋膜炎

以上の通りですが、最初の発病から次の発病に至る八年間は用心していたせいでしょうか、まあまあ無事に過ごすことが出来ました。それで油断をし病気がしたとすら忘れていた時に再び病魔におそわれたという感じです。

その二度目の発病以後は坂をころげ落ちるように急激に病状が進行してしまいました。幸い昨年十月に退院してからは入院することもなく冬をのりきることが出来ました。現在はむくみと肋膜炎の痛みに悩まされている程度です。プレドニン10mgは切れそうにありません。病院は家の近くのK病院に通っています。自分的なりの悩みをかゝえながら生きている毎日ですがみな様のお話を伺えるのを楽しみにしています。

友の会の事務局のお仕事を色々やって下さっていること本当に

ありがとうございます。どうかくれぐれもお身体にお気をつけて無理をなさらないようにお会い出来る日を楽しみにしています。

さようなら SK

（今の私に出来るさゝやかな力を、こんなふうに喜んでいたとけると、時々くぢけそうになる気持ちも引き立ち、もつと私より不幸な人々の為にやらねばと勇気が湧きます。今の私はとても体調がいゝので、事務局を引受けさせていたゞき、私よりも、もつともつとめぐまれない苦しい闘病生活を送っていらつしやる方々のために、自分の体をコントロールしながら、少くしでもお役にたゞせていたゞけることを感謝いたして居ります。

いたらない事ばかりで、心苦しい事もありますが、皆様のおたよりにはげまされ、こんな私でもお役にたてる事を心から俵せと思ひ、これからも細く永く続けて参りたいと考えております。今、神奈川支部で第三回の医療相談兼こん親会を七月十九日に行う事になって居りますので、皆様にお逢い出来るのを楽しみに塩地福会長と打合せつゞはりきつております。お目にかゝれる日をたのしみにして居ります。くれぐれもおん身大切に） 倉 田

” おたよりコーナー ”

(一)

お便りありがとうございました。其の後お体の具合は如何です

か。私の差し上げた年賀ハガキが当りましたとかで切手まで頂き喜んで居ります。あの時は雪の便りでしたのに鹿児島では、もうすっかり春になり畑は菜の花、庭にもいろいろな花が咲き出して居ります。私も正月頃より右ヒヂに炎症を起こして筆が持てず返事を書く事が出来ず失礼致して居りましたがなかなかおらず困って居ります。一人で着替が出来ないものですから、きれいつきだった私も今では昼も夜も着のみ着のまゝです。昼は少し動ごいてゐるから良いのですが、夜寝てしまうと硬い体は動かす事が困難で目がさめても身体の方は、ぱったりとも動ごきません。あたかも体だけ「スト」をしている様です。同じ体形を長時間続けていると苦痛です。同じ体形を長期間の農家の生活は井戸水を吸みカマドにまきをくべ川で洗濯をしていたの比べて今は湯わかしをつかい、プロパンガスや洗濯機です。ので何んとか私の様なものでも生活が出来る事を有がたく思つて居ります。

この頃は治療法が無いまゝに痛みは体力をつけてガマンし私なりの運動を何回もやって居ります。膠原の便りのお陰で精神的不安がうすらぎました。世間の理解はうすいのですが自分の病気がどんなものかわかり、だんだんと体調をととのえる事も覚えて参りました。気候不順の折くれぐれもお大事に。

三月十五日

橋口英子

お便りいたゞいてから早や四ヶ月、其の後不順な気候と梅雨をいかゞおすごしでしょうか。

気にかゝり乍らつい御無沙汰いたしました。寒い冬よりは、いくらから楽になられましたでしょうか。私も頑張りましたけど今年の冬から、とうとう湯わかしとオール自動の洗濯機のお世話になつてしまいました。何んとかして自分に合せた生活環境づくりをせねばなりませんものね。つらい事、苦しい事、お互いにたくさんありますけど頑張らしましょう。

七月五日

東京 S

(一)

静岡 佐藤 喜久代

当地では桜も散り野も山も淡い緑に萌えて快い季節となりました。本日は膠原22号誠に有難うございました。膠原が段々紙質も印刷もよくなり読み易くなり、内容も格段によくしまして、これもひとえに役員並に編集の皆さまのお骨折の御陰と厚く御礼申し上げます。

今月は特にご多忙な諸先生から各種の膠原病の治療、及びステロイド療法の御懇切な解説記事を見せて頂き大変参考になりました。他の会員の皆様も御同様と存じます。長い病気でですので自分の病気に對して正しい認識を持って、生活をコントロールする事が大切だと思いますが、専門医のいらつしやる都市の大病院の先

生方は限られた時間に、多数患者の診療に追われ、病気の現状や進行状態など、なか／＼伺いにくいのが実情でございます。亦地方では専門医受診の機会さえございませんのではないのでしょうか。これらの人の為に、病気の性質、治療法、薬、検査などに対する基礎的な正しい知識を与えて下さいますこの様な解説を、先生方にお願ひして今後共、系統的のせて頂き度いと存じます。結節性動脈周囲炎の記事はいつも、一、二行の簡単な説明ですが、今後の機会にお願ひ致します。

亦同坂様のご提案、大変結構ですが、回覧は途中で停滞したり、紛失したり経験（同窓生の写真と近況）から、あの形式のアンケートを先生のご意見により、もっと完べきなフォームにして全員から一せいに集めて集録した方が時間の経済となり分類、整理もし易いと思います。以前に簡単なのを実施されましたが、患者の疑問点、悩み、希望等を充分に取り上げて先生方のご参考に資し、亦回答など今回の様に膠原紙上にのせて頂ければよいと思います。「希望者にはコピーで頒けるとかしても」  
府中の小池様の文章、ユーモアがあつて大変面白うございました。女性の文章はなか／＼ユーモアが少ないのが普通ですが、会員の親しみの為、これからもあ／＼云う愉快な文章を、どしどしのせて下さいませ。私は現在、先生方にも、療養にも恵まれて居りますが、平素の役員の皆様にお礼をかねて気のつきます儘、一筆申し上げます。

(二)

お忙しいところ医療相談の件、直接橋本先生からご回答いただき心から涙の出る程、夫と共に喜び勝山にもこんな親切な良い先生がおられるとよいのにと話しました。又地方から順天堂に行つて診療などしていただけるのなら、機会があつたら見ていただきたいと思ひます。勝山には良い病院がなく一時間以上かゝつて福井へ通つて居ります。

それでも友の会に入会させていたゞいてから色々なことが良く解り本当によかつたと思つて居ります。私の通つてゐる病院は一時間かゝり雪国の為冬は本当に困つてゐます。

病気がSLEだけに心配でした。字を書く事が苦手の私ですが思ひあまつてペンを取つた次第でした。なのに親切なご注意や励げましの言葉、お友達の紹介迄していただきましてありがとうございます。今迄の私は無学で取りえが無い為五年間もの原因の解らない病気の為、色々の事から生きる希望をなくしてしまひ、死の準備をしていました。今では、子供の為に何とか生きる勇氣が湧いて参りました。これが私の人生なら精一ぱい生きようとSLEと闘つてゆきます。

今後共、皆様仲間の一員としてよろしくお願ひいたします。

福井県勝山市

島田栄子 三十一才主婦

(四)

雪の降る寒い一月中頃、あちこち病院を駆けめぐり、食事もほとんど取れず、夜は夢ばかり見て不安な気持ちで思いつめていた発病当時、本当にこわい思いばかりしていました。口には出さない主人ですが、主人にも心配をかけ泣いてばかりいた私です。

今でも不安は去りませんが、母、主人、娘三人と食事に出かけたりしています。どうやら日常生活には支障なく、家事もできております。病院へも余り行っておらず、週に一度ビタミン剤だけ頂いております。

体に異常を感じたときは、すぐ診察に来るようにとの事ですが、今はのどの奥の方が時々いたみ、全身のだるい日があつたり、上下肢に一つ二つあらわれる紅斑ともつかぬ皮フ症状、軽い関節痛があるということです。

小さい病院ですので専門の医師に会えないのが残念ですが、皮フ科の先生の指示により、様子を見ることにしています。

この先どの様な症状があらわれるかわかりませんが、あまり気にしない様にしております。いずれにせよすぐに直る病気でないので、心の平静を保ちながら、気長に療養していきます。

膠原病は血沈値がとも下ると女医さんがおっしゃっていましたが、私の場合はベーチェット病の症状も一応考えられるとの事です。

先日病院で結節性紅斑だけの症状で五年くらい皮フ科にかゝつ

ている方に会いましたが、二十五才の女の方でやはり内科疾患がなくて、もうすぐ結婚なさるとのことと、とても倅せそうになさっていました。

いろんな患者さんが居るんだなと思ひ、難病というコトバも初めて知りました。

貴女からのお便り幾回となく、取り出して読み返し、本当に病んで初めていろいろな方の恩恵に、心の窓が開けて行くように感じました。人と人との出会いの不思議な気持ちがしてなりません。

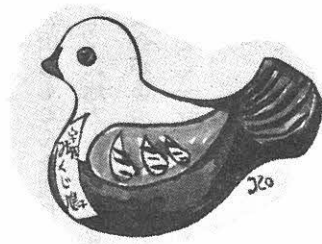
### “今日は赤ちゃん”

五月の詩

前号よりつづく

作 蘭 茂 子

今日はいれしい  
子供の日  
かぶとづくりは  
楽しいな  
お空におよぐ  
鯉のぼり  
みどりの風と  
遊んでる



六月の詩

六月の雨は

あじさい色

シトシトなが雨

つゆの雨

ときには天気は

しておくれ

テテ坊主も

祈ります

七月の詩

アザ

ブラ

ブラ

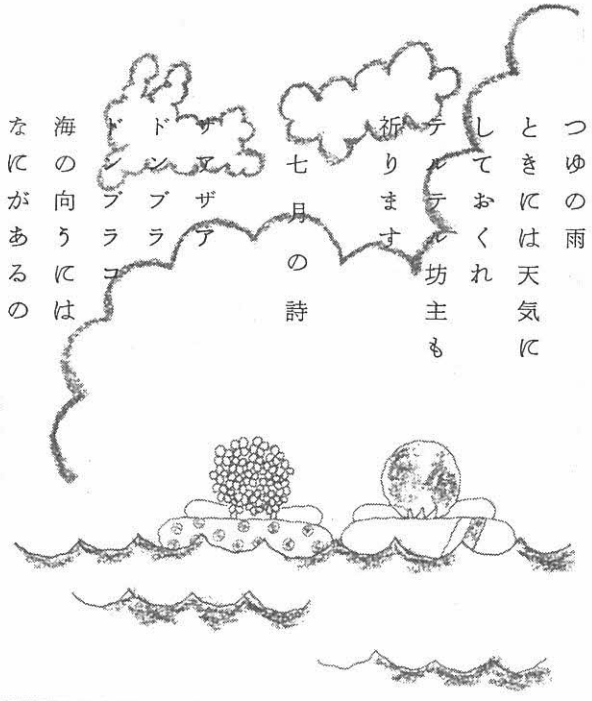
海の向うには

なにがあるの

大波 小波

波にゆられて

いきたいな



八月の詩

暑い暑い夏の昼下がりに

おひるねすませた

坊やの水遊び

大きなタライは

プールの代り

アサガオさんも

涼しそう

九月の詩

夕やけこやけ

あしたも

きつとよい天気

どこから

来たのか赤トンボ

サヤサヤ

ススキはキャメル色

静かな

秋はもうすぐだ

次号につづく

!! マスコミ病に注意しましょう!!

現在は情報化時代というか、あまりにも情報が多く、病気に關するものでも目につき耳にする事が大変多い昨今、はたしてどの程度それが真実なのか皆様はどんなふうにしてこれを取捨選択なさっていらっしゃるのかしらと、しみ 考えさせられます。何事によらず功罪あいなかばするのが世の常だと思いますが、一日も早く良くなりたくと願う病人の心理を傷つけている事に気がついていないのではないだろうか?等と考えるのは私のひねくれた性格からでしょうか。

さま な家庭医学雑誌から始まり、はては新聞、テレビ、ラジオとニュースの流れの早さ、テレビも新聞も見て考えるものと割切っている私でも、時々ハッとする事があります。大新聞が堂々と難病の何々に特効薬発見「某大学何々医師談」等とのると、其真偽は……といやでも考えさせられます。二、三度読み返してみてもこの文章なら何割引してこの程度が真実だろうと自分なりに結論づけていますが、膠原病に關する記事の場合はそれもゆかず橋本先生にお電話をして、この件はご存知でいらっしゃいますか、とおたづねし真実をたしかめてから問合せのあった方にはお答えをすると云う事にいたしております。

友の会のメリットは道を誤まらず正しい療養を学び注意し合う事にもあるのではないのでしょうか。何はともあれこうした現代をよく知り、振りまわされる事なく上手に生きる事も無駄のない正しい療養につながるのではないかと考える私です。

佐藤

寄附金御礼

吉沢 幸雄様(賛助会員)	一〇、〇〇〇円
西村 道様(会員外)	二〇、〇〇〇円
東京友の会牛込方面( )	二〇、〇〇〇円
立川 博康様( )	一〇、〇〇〇円
小林 友子様( )	五、〇〇〇円
品川 千代子様(会員)	一〇、〇〇〇円
石坂 香保様( )	七、六〇〇円
有田 求様( )	七、六〇〇円

以下金額を省略させていただきます。

井本 満喜子様(会員)

高坂 和子様( )

以上です。ありがとうございます。

なお、つけくわえさせていたゞきますと、東京友の会は、寺山事務局長の個人的な交友関係から御寄附をいたゞいているものです。紙上をかりて皆様と共に、寺山事務局長と東京友の会の皆様に御礼を申し上げます。

ありがとうございます。

順不同(七月五日現在)

本部ニュース

○ 第四回全国総会の日程がきまりました。

十月十一日(土)午後一時より

諸先生方をお迎えして普段主治医の先生方に時間的なもので何う事の出来ない問題等を皆様、ベットの上的友の声、或いは都合の悪い方の分迄、おたづねすると云う形で多数参加されま事を期待いたして居ります。

支部長会議の件

総会の前日十月十日(金)午後一時より

宿泊交通費等は各支部一名分だけ本部負担と決定いたしましたがいまだ支部の結成迄いていない方でも今後のためにお考えの方はどうぞ御出席下さいませ様お待ちいたして居ります。支部長会議の主旨としては、ポイントを各支部の方々の声を伺い、それによって本部の今後の活動方針をきめてゆこうと云うものと、支部間の交流を深めたいと企画いたしました。会場、其の他具体的な連絡は追って書面にて御連絡いたします。なお設立以前の段階で、支部長会議に出席を御希望の方は、事務局迄御連絡下さいませ。

○ アンケートについてのお願ひ

お手許に届きましたアンケートは、最近膠原病も厚生省の研究班の中に新しく幾つかの疾患がふえ同病の友の体験等を聞きたいと云う声があふえましたので、点から線が出来今多くの枝が広がろうとしている時、患者さん一人一人の現状を知っておかねばならない時点に参りました。

疾病別、或いは環境、病歴等を一応本部として或る程度はあくとしておき新しい入会者のために状態に応じた輪を広げて行く必要をかんじさせられます。友の会に入っても誰と話していいかわからないと孤独な心境の方もいらっしゃいます。

夫々の病状や実態を知らない、せつかくの輪を広げて行く事が出来ませんので今回のアンケート調査を考えてみました。  
なお、このアンケートは其の他障害年金改正をすすめる会の資料としても使用いたしますので是非御協力をお願いいたします。

こうした実態調査は研究をなさっている諸先生方にとってもお役にたち、又、私達の病気が世間一般から正しく認識される為にも今後こうした地道な活動を続けてゆくことが大切だと考えられます。回答を、お待ちして居ります。

### ○名簿、膠原病手帳についてのお詫びとお願い

お約束よりすっかりおくりおきしてしまいました。皆様、名簿と手帳お手許に届きましたでしょうか、もし未着の方がいらつしやいましたら事務局迄御連絡下さいませ。

又名簿も大変申し訳ございませんがミスが多いと思っております。次の膠原病にて訂正記事を掲載いたしますのでお申し出下さいませ。次に手帳の件ですが前の方の受診記録は私達個人が書くものとして後の方のグラフ入りの記録は主治医の先生に書いていただく様にして下さいませ。外来通院月二回平均と考えて一年分になつて居ります。

前の方の自覚症状は家庭に居る時にお書きいただく云うふうにお考えいたゞきたいと存じます。

### ☆北海道の三森支部長さんが七月六日、めでたく結婚にゴールインなさいました。寺嶋礼子さんと交りました。

これからのお二人の幸せを祈ると共に皆さんで心から祝福いたします。どうぞ未永くお幸せであります様に……

なお御住所の変更はございません。

### ☆東京支部設立総会の日時がきまりました。

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可(毎月三回一の日発行)

昭和五十年九月十一日発行SSKA 一巻第一六八号

会員外の方でもお知り合いの方がいらつしやいましたらおさそいの上ご参加下さいませ様お待ちいたして居ります。

日時 五十年九月二十日(日)

時間 午後一時より

場所 港区芝五丁目十八番二号

東京都障害福祉会館(和室)

TEL 四五五一六三二一一三

国電田町駅より約五分地下鉄三田駅すぐ。

くわしくは案内状を差上げます。先生は順天堂の橋本先生にお越しいたゞく事になつて居ります。

### 編集部より

。神奈川県の上井さんカットありがとうございました。

。会員の皆さん、短歌、詞等もお寄せ下さいませ。

### 編集後記

各地に集中豪雨や大きな被害をもたらした梅雨も、あとわずかで去る事と思いますが、各地の被害ニュースを見たり聞いたりする度に会員の方のお宅は……と思いはせて居ります。今日の東京はどしゃ降りのお雨です。飛ぶ様に去つて行く月日の早さ、あつと云うまに前号より四ヶ月もたつてしまつた事をお詫びいたします。

五十年七月十日 佐藤

### 編集発行

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19

電話 (700) 6083

### 膠原病編集部

発行人

身体障害者団体 定期刊行物協会

東京都世田谷区砦八-21-3

定価 八〇円