

SSKA

膠原

No. 25



一九七六年 新春号

全国の皆様明けましておめでとございます。
今年もしっかり手をつないで頑張りましょう。

四十三回目の新年を迎えて

ハプニングにハプニング続きで、アッと云うまに飛び去つたと云う感をつよくして迎えた新年。すぎこし二年間をかえりみて、誰にも説明のしようもない歳月で、唯々呆然としてゐる私。人間とは、多かれ少なかれ、この様な人生の一時を味うものかもしれない等と考えて居ります。

それにしても多くの良き友にめぐまれた倅せ者の私ですが、さて今年はどうなるのだろうか複雑な心境でもあります。

発起人の人々が、友の会をつくらうと、重い体と、痛む足を引きつり乍ら東奔西走している姿にほだされて、同じ病む身としてせめて形が整う迄私の出来る範囲のお手伝いを、と入った友の会、それが三代目の長を、おっせつかり正直いまた戸惑っている私です。

今や会員も一〇〇〇名近くなり六つの支部をかゝえた立派な一つの組織体、この私に、はたしてその大役がはたせるだろうか、肩の重味はひとしおです。

こゝ迄来るのには、発起人の方はもとより多くの人々の協力と援助、そして本部及び各支部の役員の方々の並々ならぬ努力があったからだと思ひます。

年頭にあたって、これらの人々に深く感謝の意を表します。同時に塩川教授並に顧問の諸先生方の、発足当初よりいつも変わる事のない暖いご理解あるご協力には、唯々頭が下るのみです。

全国にはまだまだ友の会の存在も知る事なく孤独と恐怖におびえている悲しい友が多い事と思ひます。そうした人々の為にも、よりよき友の会を育て、ゆく必要をかんじます。

何卒 未熟者の私ゆえ、より一そうのご指導とご鞭撻、ご協力をお願いしてやみません。

そして全国の会員の皆様と共に私も体と相談しながら頑張りたと思つております。どうぞよろしくお願い、いたします。

会長 佐藤 エミ子

新年に當つて

新年を迎えて今年も膠原病友の会の一層の御発展と御活躍を祈ります。

膠原病の患者さんに対する世間の目は最近ようやく暖いものに変わりつつあるのは誠に嬉しいことです。近所の人が膠原病ではないかといつて本を届けてくれたのでそれを見て気が付き、来院したという患者さんがいました。膠原病の治療で一番大切なことは早く発見して、早く十分な治療をするということです。わたくし達医師も努力していますが、友の会の方々も世の中の人々と共に協力してこういう不幸な方々が早く医師にかかるようにして下さい。

長い間望みがないとされていた膠原病の治療についても、最近多くの研究者の努力によって少しづつ進歩して来たようです。何とかよい薬が発見されるようにと私たち学者も大きな希望を持って研究を進めていますから御期待下さい。ただしあまりあせるのはいけません。先日新聞をにぎわしたクロトリマゾールという薬があり、多くの患者さんから問合せがありました。この場合この新しい薬は効きそうだとすることで報道されたのですが、けつして明日から使えるというわけではないのです。この点わたくしから新聞に申入れをしましたから、確かに新聞の記事の行過ぎで、その返事を紙上でご覧になった方も多いと思います。このように新しい薬が出来たといへても、それが本当に使われる迄には十分

検討しなければならぬのですから、すぐにそういうニュースに飛びつくことは行き過ぎです。よい薬と生まれは、今の日本ではすべてのお医者さんが皆さんからの要求がなくても使うと思いません。しかし患者さん達がいかになやんで居られるか、われわれ医師が如何にもつと努力しなければならぬかを示した事件だったと思います。

冬の酷しい寒さが「分続きます。本当に患者さんにとって苦しい季節です。しかしそのうち必ず暖い、明るい、春の日が来ることを信じて御一語に頑張りましょう。

頑張りましょう

順天堂大学 塩川 俊一

一生懸命、頑張りしかありません。たゞ一人で頑張りより、家族と心を合せて頑張ればエネルギーは大きくなり、療友と互いに心を合せれば、さらに頑張りのエネルギーは倍加しましょう。

新春を迎えて、今年こそ、なんとか、みなさんの病状が好転されることを、私は心よりお祈りいたします。

さて、今日の社会は、健康の者でさえ、うっかりしていると、追いつめられがちになります。ましてや病を持つ弱い人間は、より以上に、この追いつめられることには、注意せねばなりません。そこで、たゞ病と毎日に対決するという頑張りだけではなく、疲れたら、みんなを連絡し合つて、動物園に行くとか、美術館に行くとか、音楽会に行くとか、そんな心のゆとりを持つ頑張りをして

心がけたいと思います。

この遊びも含めた頑張りが、病に打克つ一つの秘策かも知れないと思うのですが……。

保健同人事業団

菊池 一久

北海道支部代表 寺嶋 礼子

「全国の皆さん、あけましておめでとーございませう」

なんと云うこともないあたりまえすぎる新年のあいさつですが、この言葉を、しみじみとかみしめたことがありました。

もう四年も前になりますが、私が生死の境をさまよう程の斗病生活の中で迎えたお正月、その時は、ほんとうに生きて新しい年を迎えた喜びに泣いたものでした。皆さんの中にも、これに似た思いをなさっている方がいらつしやることゝ思います。

不況、不況とさげはれる中で、新しい年が一体私達に何をもたらしてくれるのか、あまり期待は出来ません。

でも、今日、生きていることの命に感謝して一日一日を大切に有意義に過しましょう。

本年も、どうかよろしくお願ひします。



新春に思うこと

埼玉県支部 森田 かよ子

田中 妙子

今泉 真知子

謹んで新春のお慶びを申し上げます。

同病者の親睦の集いとして発足したはずの友の会もいつしか必要にせまられて、一般社会への啓蒙と国の施策推進運動へと発展し、その存在は社会に認識されるまでとなりました。

ここ数年の間に難病友の会が多く生まれ、難病対策として、昭和四十七年十月より厚生省においても特定疾患公費負担対象疾病が指定されたわけですが、その中に「全身性エリテマトーデス」が含まれ年々追加されて「強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、結節性動脈周囲炎」にまで拡大されたわけです。

私たちが病気を背負って生きて行くうえで一応の治療費公費負担制度は確立されたことになりましたが、この点では非常にありがたいことでして、家族にも経済的には余り負担をかけずに済むわけです。

しかし一般社会において膠原病を正しく認識して頂くまでにはまだまだ時間が必要であると思います。

市町村役場の窓口でも「あなたが患者さんですか」と不審そうに眺められた人も多くあり社会保障制度で認められた申請手続の際にも再度説明しなければならぬとも聞いています。

この辺で私たちにも行政に協力できることは大いに進め、施策の推進を願うと共に「正しい膠原病の知識のPR活動」をはかりながら一日も早くベットに戻り療養に専念し、当初の「親睦の集い」を楽しくできる様な日を願いこの新春にあたり、患者である私たちは一日も早くベットに戻りたいと思うのです。

難病運動も多様化しつつある今日日本部役員の皆様のご活躍に深く感謝し、今年こそは明るい希望の年である様に祈る次第でございます。

年頭のご挨拶

東京支部長 富田 保蔵

新年お芽出とうございます。闘病生活には暮も新年もありませんが、新年は人生の一と区切りとして意義があり、やはりお互いに喜び合いたいと存じます。

東京支部は昨年九月やつと第一回総会を開催しました。私は十一月の運営委員支部長合同会議の直前に東京支部長に推され、目下勉強中で新年の方針など口幅つたいことは申せません。しかし幸にも昨年八月のアンケート結果がまとまり、多数の会員の御意見御希望がよくわかりましたのでこれに添うよう微力をつくしたいと考えております。

会員の皆さんの御協力と御鞭撻を心からお願ひ申し上げます。どうか皆さん、御健康に御幸福でありますように。

神奈川県支部長 河野 千寿子

新年おめでとうございます。

今年もお正月を迎える事が出来た事を皆様と共に喜び合いたく存じます。昨年一年間は、福祉バラマキだとか福祉見直しだとか論議され騒がれましたが、唯、私達は一刻も早く原因が解明されて、治療法が確立される事を望んでいるわけです。今年も主治医の先生方、御指導頂ける先生方と手を取り合って正しい療養生活を送りながら全国の皆様と共に頑張っていきましょう。いつの日かきつと皆様方と共に抱き合って、喜ぶ日が来る事を信じて！

愛知県支部

支部長 百田 道子

会員のみなさまおめでとうございます。

新しい年を迎える事が出来ましたこと心から喜んでいきます。不景気風の吹く中そんな気分になれないというのが本音かもしれません。お正月はなんとなく気分がなごやかになるものです。どんな時でも笑顔だけは忘れずたいものです。

毎年毎年かけ声ばかりで一向に進歩のない愛知県支部ですが本部の佐藤様のお骨折りをみるにつけ頑張らなくてはといいきかせております。編集ばかりか難病連の事務局、その上暮れには会長という大役まで引き受けられ、大変な毎日と存じます。身障者手帳まで受けていられるほど不自由な身でありながら御自分の病気をそっちらのけで「会」の為に骨折れ頂き（あの細い身体はどこ

にエネルギーがあるのかと感心しています。感謝していますが、お互に患者の身です。無理は禁物。今年こそは家族の健康な方の協力を各会員の方がお互に呼びかけようではありませんか。

『友の会』もいろんな意味で転換期に入ったのですから再度会員の方のひとりひとりの協力がより必要とされる年でもありますから支部も、お互に発言出来る場を設けより話し合っていきたいと願っています。

みな様今年もよろしくお願いいたします。

全国の皆様へ

関西支部長 沢田安夫

明けましておめでとございます。

皆様にはご家族お揃いで、お元気に新年をお迎えのことと、心から喜び申し上げます。

全国の皆様には、支部文集「闘」を、お買求め頂き、誠に有難度う御座居ました。誌上をお借りして厚くお礼申し上げます。尚、「闘」の第二号を、三月頃に発行する予定しております、一号と同様によりしくお願い致します。

私が一年たらず支部運営にたづさわって、感じました事を卒直に申し上げますと、機関紙等で会に対して、ご協力を訴えても、又は、お尋ねなどをして多数の会員さんは、遠慮なのか、気兼ねなのか、意見もなく或いは、無関心と云うか、反応がありません、したがって、役員の自己満足的な会になって行くのではない

かと、心配すると同時に、これがご婦人に多い、膠原病友の会の特質なのだろうか、疑問に思ったりしております。

他人まかせではなく、会員の皆様一人、一人が、最つと会員意識を持ち、皆様の声を反映してこそ、会の発展が期待できるので。

又、「膠原」№21号に掲載されております、百田支部長の「新年の挨拶」を再読して頂き、この意味を深く味わってみる必要があるのではないかと痛感しております。

本年はせひ、少数の方がたの犠牲的な活動だけに頼らずに、皆様すべての方が、自分でできる範囲の活動を、積極的に進められるように、と願っております。

最後に、皆様方のご健康とご多幸を心からお祈り申し上げます。

全国膠原病友の会本部・支部合同会議

記録 (記録者 金井)

日時 十一月八日(土)午後一時〜八時

場所 都市センターホテル会議室

議題

一、あいさつ 塩地副会長

二、本部状況報告

(一) 事務局報告 寺山事務局長

(二) 運営委員会報告 塩地副会長

三、各支部状況報告

(一) 関西支部 (二) 愛知支部

(三) 北海道支部 (四) 埼玉支部

(五) 神奈川支部 (六) 東京支部

四、アンケート集計報告 寺山・富田

五、会長選出の件

六、助成金の件

七、その他

あいさつ要旨

一、アクシデントにみまわれたので、総会をやめて、本日の会合になった。

二、難病問題が多様化した現在、他の難病友の会との交流を計りながら問題を解決すべく、全難連等に参加した。

三、お互いに長い闘病生活のなかで、基本的姿勢を維持しながら会を運営してゆき、全国の会員にこたえるべきでなからうか。

四、会の目的、社会的対策の促進などを再認識して協力していただきたい。

事務局報告

一、会員状況、支部は六支部。十月三十日現在の全国会員数

七〇七名。(五〇年に会費二年間未納の方に連絡し、返事のない方九十四名を退会と見なした。今までの死亡者一二二名。これ等を整理した現在数。)

二、振替口座番号が「東京八一―一六〇九六」に変わった。会則配布のとき訂正して下さい。

三、今後の事務局のあり方につき相談してゆきたい。

運営委員会報告

全体的な方針として啓蒙活動があげられるが、不本意な点が多くなる。引き続き推進してゆきたい。地方にも推進してゆく。

一、会員の親睦、交流について

(イ) 会報の発行、前半はガリ版刷りで、後半は印刷にし、編集は事務局と佐藤さんが中心になる。

(ロ) 会員名簿の発行により、近況報告や電話での交流を推進している。

(ハ) 名簿を悪用された例があるので、利用は慎重にしてゆきたい。

二、本部、支部の連携について
地域難連との交流を深め、密接な関係を保ってゆきたい。

三、医療福祉について
先生の紹介、ボランティアの紹介、派遣等で活動。

四、国や地方自治体への請願について

財政難のため、経費節減で医療機関の設置も困難の様子。

五、公費負担の質の向上について

漢方薬その他についても負担を希望。

六、連帯活動について

各団体との交流がある。

七、運営委員の拡大と活動について

あり方に共感を持っていただけないものがあるのではないかと考えられる。委員になる人を募る。

八、支部結成の促進について

支部結成の動きは助ける方針であるが、結成の場合は慎重に出来る範囲でやるようにしたい。

連帯活動について

全難連と地域難連の連帯等もあり全難連は十月迄、加入四団体が代表団体になって運営がなされている。

当友の会の場合は本部と支部が重複して役員が大変である。友の会の今後について、地方の声をききたい。膠原病は女性患者が多いので、病気の啓蒙について、その方法を再検討せねばならない。

本部報告について質疑応答

一、富田さん質問

全難連には四団体加入だけか。

答。加入十二団体、代表団体が四団体。定例会議に代表団体の名が必要なのである。体制作りをしてゆきたいとの声がある。全難連として会報を発行することになった。膠原病友の会より副会長を出すことになった。また会員数を申告することになっている。

二、森田さんの質問

全難連の事業計画、運動方針は確立しているのか。

答。今後話し合えてきめることになっている。まずコミュニケーションを計るため機関紙を発行することになったのが現状である。

三、小平さん質問

全難連の財政が確立していないようだが活動できるのか。

答。全国組織を持った団体加入で組織化されてゆくが今から出発するので、今後の活動により財政も確立すると思う。

支部報告

一、関西支部 沢田支部長

十一月一日現在会員数九一名（死亡七名、退会七名）。友の会の存在を知らない人が多いと思う。

（一）友の会を知らぬ人に手をさしのべる。対策として、（1）新聞その他マスコミに取上げて貰う、（2）文集を読んで加入して貰う、

(3) 入会は強制しない。

(二) 会員の親睦

医療相談、懇談会、総会等を行なっている。会合の出席者は平均して二〇名前後。

(三) 機関紙発行について

コミュニケーションの場として今後も機関紙に力を入れる。現在の隔月発行を毎月発行にしたい。

(四) 大阪難病連に加入している。

(五) 費用について

役員の個人負担が多くなっている様子。

電話料金の区分ができていく等の理由あり。

(六) 財源について

本部の助成金に頼っている現状。

(七) 運営について

役員同志の意志疎通を計っている。会員の希望をきき、役員会で検討している。相談会、医療相談などの資料を読んで貰う。

(八) 今後の活動について

友の会の存在を知って貰う。各府県の会員の方が新聞社に知らせる。ホスターを作成して掲示する。(本部でも検討してほしい)。会員が増加すれば財政も豊かになる。

(九) 地域難病連に積極的に参加してゆきたい。

国に対しては本部で働きかけ、地域は支部で。

(十) その他

(1) 機関紙で協力を呼びかけても無関心で反応がないが、ハガキ、手紙、電話等で協力してくれる可能性がある。

(2) 運営委員の負担が多い。役員の仕事を分けて多くの人達に活動して貰うよう敬蒙すべきだ(連帯責任の向上)。

(3) 友の会の発展にもつながるが、協力者にできるだけ経費を支払う方針である。

(4) 支部経済については、寄付金が多くなっているが、自治体に対して助成金の申請をしている現状。

(十一) 支部の名称について

大阪府よりの助成金を受けるにつき、関西支部には二府四県が加入しているので受けられないそうで、大阪支部という名称があれば出して貰えるときいた。

(十二) 本部への要望

(1) 支部が本部をどう支えていくべきか本部の要望をききたい。

(2) 「膠原」を毎月発行してほしい。

(3) 友の会入会呼びかけのキャンペーンをしてほしい。

(4) 会費の納入方法について。入会、退会、会費徴収等の事務処理は支部に任してほしい。

二。愛知支部 富永さん。

活動をしていない。運営委員会に集まらない。連絡もとたえていない。医療相談を開いても出席少ない。入会申込を本部直接

でなく支部經由にしてほしい。

。センターの動き（皮膚科、内科に膠原病センターがある。）患者数一一七名。カルテの一本化を計っている。

。助成金がなくなり財政的に困って自費でやっている。募金をやることになっている。活動の仕方を知りたい。

三、北海道支部 杉崎副支部長

四七年に一〇名で発足し現在の会員六〇名。札幌、旭川に信頼できる病院がある。（北大のアレルギー外科）。

十一月に総会を開いたが一三名しか集まらなかった。機関紙が重点になると思う。

運営委員五名。運営は細く長くと考えている。

本年は難病連と道で各地で集会検診をした。財政は本部の助成金と支部会費六〇〇円であるが、活動がないので多少ゆとりのある現状である。

四、埼玉支部 森田支部長

会員数五〇名。各支部の報告と同じ様に感じるが、人材不足と予算がない。県より助成金八万円。

十月二六日支部総会を開いた。

四七年より活動に入り、四八年に支部に県より助成金があり、会合の都度県職員の派遣を頼んでいる。

電話でアンケートをとり、PRを兼ねて県民日より、新聞などに掲載願う（資料、呼びかけ等）。県の行政に働きかける。

機関紙は発行しないで「おたより」として支部会員に配布している。

活動すれば費用がかかるので予算対策について考えねばならない。役員がギセイになって活動せねばならぬと思う。

支部組織の強化を計っている。仕事の分担も考慮。若い人達の活動が生まれつゝある。良い先生達の助力がある。

支部は何をやるか。予算対策は支部長がやり、仕事は分担してやれるようにつとめる。支部助成金として一会員年一二〇〇円にしてほしい。予算を確保するため地域難連に働きかける。

友の会は親睦とPRで「明るく生きる」ことに重点をおいている。

五、神奈川支部 河野支部長、倉田事務局長

本部で出来ないことを支部でと考えて来た。療養生活が間違った認識で過ごされているので、相談しあえる支部にしたいとの観念で活動している。

「正しい療養生活の道しるべ」を主題とした五〇年度行事―倉田さん報告

(1)三月三十一日「楽しく話し合う会」開催。出席者三〇名。

(2)七月一九日「医療相談」実施、参加者七〇名、（啓蒙のためにもマスコミの利用が必要）。

予算は県から一〇万円、横浜市から五万円。医療費の立替払いについて促進を計る努力と見舞金の獲得について要望して

いる。

(見舞金として川崎市より月一五〇〇円出ている)。
県、市の窓口働きかける。

六、東京支部 富田支部長

本部で東京のことを扱っていたので支部発足が遅れた。アンケート調査(会員の実態調査)と医療相談を東京支部分だけまとめ、九月二〇日の第一回総会で報告した。医療相談が大いに歓迎された。

東京支部の運営委員会を開いて今後の方針をきめてゆきたい。
会員数一二九名。

東京都より東難連経由五〇年度医療事業助成金一〇三、〇〇〇円が交付された。

問題点の検討

一、自治体の助成金

- (一) 関西支部―大阪市の会員以外は対象にならないので大阪支部の名称が必要
 - (二) 神奈川支部―横浜分会として助成金を受けている。
 - (三) 愛知県の場合は難病連が窓口となり分けて貰っている。
 - (四) 大阪の場合は、激励金として一時金の形で出ている。
- 二、支部名称改正について

(一) 関西支部を関西ブロックとしたいとの関西支部の提案が承認

された。

(二) 各支部を各ブロックとする提案もあった。

(本部―ブロック―支部)

三、「膠原」の毎月発行について

早急には無理だが努力することとして了承された。

「膠原」をPR用として各支部五〇部位宛送付希望。本部の構成、財源確保等を考えねばならない。

四、本部、支部の役割を考えて見ては如何

全国的なニュース等は本部機関紙で、地域的なニュースは支部で、支部がない地域、軌道に乗っていない支部は本部で。ケースバイケースでやってみる。

五、会費納入方法(関西)、入会の方法(愛知)を検討希望―支部で取扱うことにつき。

(一) 関西ブロックのみ五一年度からブロックで集め本部へ納入することとした。

(二) 本部に入金した場合支部に通知希望(愛知)。

六、「膠原特集号」の発行について

アンケート、医療相談集録、会員投稿を編集する。

保健同人事業団菊池先生より提案

医療相談の録音をとり、カセットテープとして友の会の支部に無料貸出しをして会員に利用して貰うことを企画している。

(全員大賛成)。

会長選出の件

- (一) 塩地 個人として佐藤さんにお願ひしたい。
 - (二) 寺山 患者に会長は無理。健康な人になつてほしい。
 - (三) 森田 塩地さん、藤間さんは如何。
 - (四) 河村、倉田 佐藤さんが適任と思うが、体力を考えると無理な様にする。
- 佐藤さんを会長に選出決定。

副会長選出について。

塩地、藤間、沢田の三氏に決定。

全難連副会長推せんの件

塩地さんを推せんに決定。会費月額千円を納入することを決定。

総会の件

五〇年度中は開催せず、五一年春に予定。

(以上)

会 計 報 告

収 入	49年度 決 算		50年度予算	10月末状況
	前期繰越	629,422	290,635	290,635
会費	1,119,500	1,200,000	985,280	
寄附	475,600	250,000		
雑利	90,700	130,000		
利息	25,996	20,000		
合 計	2,341,222	1,890,635	1,275,915	
支 出	総 会 費	226,870	250,000	
	支 部 助 成 金	280,000	350,000	
	諸 経 費			
	1. 活 動 費	254,764	270,000	
	2. 事 務 経 費	275,000	300,000	35,000
	印 刷 費	712,980	250,000	246,000
	通 信 費	129,703	250,000	65,470
	交 通 費	27,320	50,000	115,035
	消 耗 品 費	108,970	100,000	18,960
雑 費	34,980	50,000	5,980	
次 期 繰 越	290,635	20,635	14,250	
合 計	2,341,222	1,890,635	500,695	

現在残高 775,220

本部 報告

全難連ニュース

十一月二十一日東京都障害者福祉会館に於いて全国患者団体連絡協議会の結成大会が行なわれました。

全難連としては左記の様な祝電を打ちました。

“長い運動の、実りの、結成大会、ご成功と今後のご活躍を期待して居ります。”

共に手を取り合う日を信じて私達も頑張ります”

全国難病団体連絡協議会

尚、全患連加入団体は、日本患者同盟、ハンセン氏病患者協議会他七団体です。その中の一団体として全難連加入の全腎協もあります。全難連加入団体の出席団体は多発性硬化症友の会と全国膠原病友の会の二団体と他祝電を寄せられた会もありました。全患連代表団体の全腎協からは上田会長が代表者として出席、尚、同会の小林事務局長が名議長ぶりを發揮致しました。全難連にとって全腎協の上田会長及小林氏の存在は極めて心強いものだと感じました。

それにしては小林氏の体が心配でした。

現実の問題として私達みんな考えておきたいです。

佐藤

全難連十一月二十日運営委員会報告

イ 役員決定（五十一年三月まで）

会長・佐藤 嘉根（肝炎の会会長）

副会長・塩地 一成（全国膠原病友の会副会長）

同・武田 治子（全国筋無力症友の会会長）

会計・小林 孟史（全国腎臓病患者連絡協議会事務局長）

監事・村田 忠雄（ベリネット病友の会会長）

同・野島美弥子（再生不良性貧血の患者を守る会会長）

ロ 加入団体及び他団体とのコミニケーションをはかるため全難連会報を発行（第一号）

ハ 国に対して加入団体の要望事項をまとめる事

以上

泉難連の紹介（住所変更）

栃木県難病団体連絡協議会

会長 乾 哲 一 様

福島県難病団体連絡協議会

信田 純 男 事務局長

長野県難病患者連絡協議会

下 川 一 郎 (事務局長)

昭和五十年十二月運営委員会記録

(富田記)

十二月十一日(木)午後順天堂大学五号館三階小会議室に、塩地副会長、寺山事務局長、森田、倉田、河村、富田各運営委員出席、順天堂大学橋本先生の御参加を得て運営委員会を行なった。

主な議事次の通り。

(一) 運営委員会の民主的運営について。

去る十一月八日の本部支部合同会議と併せ、運営委員会のあり方について打合せを行なった。

(二) 会報「膠原」について。

一、原稿は運営委員会で閲覧済みのものをとること。五一年新年号の原稿について打合せた。

二、新たに寺山、森田、倉田、富田で編集委員会を構成すること。

(注、十二月十九日第一回の編集会議を本部事務局で行なった。)

(三) 全難連への要請項目につき打合せた。

一、障害年金の認定基準の拡大

二、身障者手帳の内部疾患(全膠原)認定基準の拡充

三、在宅児の教育問題の推進

四、差額ベッド、附添看護料等間接医療費の軽減

五、難病ベッドの確保

六、公費負担の質の拡充

(四) 来春発行予定の「膠原特集号」について打合せた。

(五) 保健同人事業団菊池先生企画の「難病医療相談録音カセットテープ」製作の資料として、当友の会で行なった本年八月のアンケートの医療相談のまとめを提供すること。

以上

神奈川県支部ニュース

横浜分会では四十九年度の活動助成金として、五万円を横浜市より交付して戴いてましたが、五十年度は十万円に増額申請しました所、交付になりました。県よりは従来通り十万円です。

以上

事務局 倉田 慶子

思いをこめて

事務局長 寺山 忍み

一年間無事に過ぎて又此処に新しい年を迎える事が出来た。発病以来一日として病氣から氣をゆるめる事の出来ない私。朝目がさめると今日も一日「S L E」と共に元氣?に歩もう! 夜床

につくと無事に過ごすことの出来た一日を感謝し、今もお苦し
いベットに有る友の身に思いをはせる。事務局をあづかつて丸三
年経ってしまった。毎日全国からのお便りやら電話を受け苦しん
で居られる沢山の方々の声を身近に感じて、しみじみと、この友
の会は患者同志のなごやかな励まし合いの集いでありたいと思
う様になった。

世の中には人をだまし、けおとして自分だけが好い子になる人
が多いけれど此の会だけは皆が信じ合える仲間でありたいと願
いながら、今年もいろいろな思い出を残して暮れて行ってしまった。
病人は病人なりに、どうしたら社会の一員として、又家族の一員
としてその立場に有って少しでもよい患者となる事が出来るだ
ろうか、やってみよう。人間として健康を失った最大の悲しみを
処かまわず味わされる時が多い。私は今も健康な沢山の人々に接
すると自然と涙が出てしまう。これは治療法の無い病人の一つの
素直な姿かも知れない。
来る年来る年何時まで生きられるか分らないけど、其の日の日
を明るく大切に過したいと願っている。新しい年を迎え感謝と共
に心に思う事である。

「霧」

目の前にたちこめたキリの海
何も見えず 何も動かず 無の世界
じつと目を閉じ 流れをうけとめる
心のもやが消えるようにキリの流れは速くなる
さーっとさす太陽の光に元気がでる
松林がぼんやり見え
ほら 遠くの山があんなにくっきり見えてきた
一時のやみの生活はもう終りだ！
そうだ 私の病気の苦しみも もう終りだ！

全国の友の会の皆さん、気分を持ち方により病気はどんな方向
にでもなると思っています。

希望を持って生きてゆきましょう。

十一月二十三日

自治医大の白い病室にて

高田 恵子

友の会の皆さん

御元気ですか 私も今度、二十七年間の斗病生活からやつと社
会へ復帰いたしました。

いろんな面で障害にぶつかっていますが、ガンバっています。皆
さんもどうぞお元気で

全国膠原病友の会愛知県支部

水貝 あや子

” 今日 は 赤 ち ゃ ん ”

十二月の詩

作 蘭 茂子

雪がチラチラ

窓の外

マツチ売りの少女って

いるのかな

チロチロ燃える

ペチカのそばで

ママとお話し

甘えっ子

しずかな

しずかな

ひかりのクリスマス

おわり



ご寄附御礼

遠藤 良 治様 (遺族)	一〇〇、〇〇〇円
河野 真理子様 (賛助会員)	一〇、〇〇〇円
小野寺 哲 郎様 (会員)	三〇、〇〇〇円
反保 文 代様 ()	一五、〇〇〇円
吉島 哲 子様 ()	一五、〇〇〇円
田中 富 子様 ()	一〇、〇〇〇円
小松 房 夫様 ()	一〇、〇〇〇円
佐藤 桂 子様 ()	一〇、〇〇〇円
津村 広 子様 ()	八、〇〇〇円
河野 真理子様 ()	七、六〇〇円
篠原 早 苗様 ()	七、六〇〇円
山中 茂 椋様 ()	七、六〇〇円
竹内 道 子様 ()	七、六〇〇円
五嶋 道 子様 ()	五、〇〇〇円
鳥海 久 子様 ()	二、六〇〇円

以上の方々は、御協力ありがとうございました。

(16) ページから (17) ページは、

会員名簿のため

掲載しておりません。



新刊書の紹介

塩川優一先生の

『膠原病』近く発刊

保健同人社より

膠原病という病気が、医学の世界にはじめて姿を現わしたのはわずか三〇数年前にすぎません。新しい病気だけに、医師もこの病気について知ることが少なく、一般の関心もうすかったのです。そのため患者さんは正しく診断されず、よい治療も受けられず、ただ苦しんでいるだけでした。

最近の研究も盛んに行われ、医師の間でも膠原病の知識も広まり、早期発見、早期治療も可能になりました。しかし、膠原病がむずかしい病気であることに変わりありません。

順天堂大学医学部教授の塩川先生は、わが国における膠原病研究の第一人者ですが、長年の研究による広い知識と多くのデータを駆使して、すべての膠原病についてその現状と病気の状態、あるいは誘因や治療、予防についてくわしく解説するとともに、衣食住や結婚、出産など日常生活についても適切な指導を行っています。

不安をもたず正しく療養をする為に座右の友としたならいかゞかと思ひご紹介いたしました。なお「膠原病」は今年の二月末に、保健同人社から刊行されますが、定価は約千円の予定です。

保健同人社 住所 東京都千代田区猿樂町一ノ三ノ六

電話 〇三(二九二)八八四一

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)

昭和五十年十二月二十一日発行SSKA 通巻第一八六号

◎合同会議の際顧問の菊池氏より提案のあった、カセットテープによる医療相談の録音は、現在塩川教授、橋本先生他の協力者のもとに進行中でございます。感謝と共に楽しみに待ちたいと思います。

編集後記

不況に明け不況に去って行った昭和五十年、不況、インフレ、スト、そして諸物価、公共料金の値上りとめまぐるしい昨今、とうとう郵便料金も値上り、本部編集委員一同頭を痛めて、いかにしてこの「膠原」を早く仕上げ郵便料金が値上りになる前に出そうかと四苦八苦だが身定協(SSK)だけがすえおきでホットした現実。毎月出してほしいと云う地方の人々の声が頭にこびりつき、早く早くとあせったけれども結核はこれではストレスになり病気に悪いから、しばらくはやはり病人のやる病人の会、出来る範囲で長くつづける事に意義があると話し合い、無理をしないで皆様の声を頭において、少しづつご期待にそえる様努力してゆきたいと考えて居ります。

次号は暖かい花だよりも来る頃かと存じます。それにしても空気の乾燥する時期お互いに「カゼ」に注意いたしましょう。



編集発行

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19

電話 (700) 6083

膠原編集部

発行

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