

SSKO 膠原

NO.26

編集発行

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19
電話〇三-七〇〇-一六〇八三

医療相談特集テープ

「膠原病医療相談特集」の録音テープが保
健同人事業団・および順天堂病院の塩川先生
橋本先生のご協力によりはじめての試として
制作されました。

運営委員と各支部の役員にこのテープを聞
いて頂きましたところ感想文をお寄せ頂きま
したので次にご紹介いたします。

埼玉県支部 森田 かよ子

素晴らしいテープが出来ました。今学校教育
においても少し教室が設けられる程で、先生
の声が直接聞かれる事は患者にとって非常に
心強く心理的にも大切な事だと考えます。

参考書を繰り返し読んで自分なりに病気を
習得して来た私ですが、今このテープを聞いて
多くの方におすすりめしたいと思っています。
特に「膠原病」と最近診断された方には、と
てもはげまされるでしょう。

家族と共にこのテープをかこんで従病生活の
あり方を理解することが出来たら本当に良い
事ですし、又グループ活動の中で利用でき
たらと考えています。

東京支部 河村 真澄

この春で闘病十年目をむかえるSLEの患者で
すが、一年半位前から症状が動き出し、蝶形
紅斑、蛋白尿、足、顔のむくみ等を初めて体
験した私には、まるで私のための医療相談の
ようで、総てが実に有難い適切なアドバイス
で、ひとことひとことがうなづける事ばかり
でした。今回の声の医療相談は、膠原病に対
する総合的な内容のものであり、初期症状、
或は「膠原病」との診断を下された時点の患
者には、非常によい医療相談と思われま
すが、すでにこれらの症状を経て、病状が進行して
いる患者のために、また家族のために是非続
編を企画していただければと・・・強く感じ
ました。

順天堂大学膠原病内科の橋本先生の、専門

医としてのお立場からの二時間余り、初心(診)
にかえり心ひきまされる思いで拝聴致しました。
編集に携わられました橋本先生、菊池様に
厚く御礼を申し上げます。

神奈川県支部 倉田 慶子

いまだに減らない膠原病患者もいったん発
病すれば、二、三年の寿命といわれたのは昔
のことになったようで、急性期、緩解期と慢
性病化してくると、やゝもすれば気のゆるみ
から、みだれがちな療養生活に生の声で基本
的なお話しをお聞きし、マンネリ化した生活
を引きしめるきっかけになりました。

又読んで知識を得るよりも先生のお声を耳
で聞くことで、あたゝかみのある療養指導が
され、精神的治療法になると思いました。

身体障害者団体

定期刊行物協会に感謝

不況、インフレ、公共料金の値上げと、お
寒い懐の私達患者団体にとって、たった一つ
の朗報が入った。

身体障害者団体定期刊行物協会(SSKO)
の発行物にかぎり現行制度の第三種郵便料金を
をすえおくと云う郵政大臣の発表が暮もおし

迫った十二月二十六日の夜にあった。内部疾患の私達患者会が発足間もなく、会員数も少なく資金難で苦しんでいた時に、身定協の役員の皆様のおかげで救われた。今、その朗報を耳に、あーあの時（S 47年春）

リウマチ友の会のさそいで厚生者社会局に行き、事情を説明、身障者団体の方々の援助のもとに郵制省の認可がとれ、加入出来た事を思い、以後未熟な私達友の会を、いつも蔭ながら後援して下さった方々に感謝の念を深くすると共に、やれやれこれでしばらくは、郵便料金にかぎりお金の苦労が薄れたとホットした感情が実感としてよみがえった。同時にこれからも、こうした点でお互いに疾病を越えた接点を近づけてゆきたいと願うものである。

お 便 り 紹 介

びようき

小学三年 杉 山 千 景

わたしは、にゆういんをなんかいもしています。わたしの、びようめいは、「こうげんびよう」といいます。おくすりを、のんでふとってしまいましたけれど、びようきが、なおるんだったら、なん

でも、して、おかあさん、お父さん、お医者さんの、ゆうこともきいて、早く、元気になってお父さん、おかあさん、おばあちゃんやおじさん、おばさんを心配させないようにしたいです。

びようきのひとは、早くみな元気になってください。わたしもがんばっています。さいたまのびようきの子どものキャンプはともたのしいおもいでです。わたしはキャンドルサービスのとき「びようきはやくなおりますように」とおいのりしました。

この文章は昨年九月十四日十五日に開催されました埼玉県の「慢性疾患児の野外活動」に参加した全身性エリテマトーデスの千景ちゃんとお母さんの敏子さん、友の会の役員と他疾患の心臓病の子供、ネフローゼの子供と親達が二日間を楽しく過したキャンプを綴って下さったものです。八才の千景ちゃんの願いを皆様と共に見守って行きたいと思えます。

私の体験から

T・Y・

私の子供が発病したのが、四十九年三月、新しい中学生生活に対する夢と希望に燃えていた時でした。まだ十二才の少女がこの様な難病にかゝ

てしまったのです。最近の友の会の名簿にはまだまだ年少な子供達が発病していて痛ましい思いを致します。

私のさゝやかな体験ですが少しでもお役に立てばと思いい急いでペンを取りました。

昨今の新聞やテレビによりますと、只今、風疹が大流行しているとの事ですが、健康な人には「三日ばしか」とも云って熱もたいたでなく、本当に三、四日で治ってしまうのですが、私のところでは昨年三月SLEの症状もよく通学していたのですが、いち早く、風疹にかゝり、四十度からの高熱、全身紅斑、咳、嘔吐、等が出て急性肺炎を起し入院し、関節痛など起しSLEの方が悪くなり、とうとう一年間入院生活を送っています。どうぞ小さい患者さん達は風疹にはお気を付け下さい。

今では別に痛みもなく病院生活にもなれ手芸で毎日ブラブラしていますが、いつ退院出来るとも、いつ学校へ行けるかも判らず余りにも希望のない生活の見えました。

私も色々考え養護学校にも行って見ました。山の上のとてもさみしい所に、結核（別棟）とぜんそく、腎炎の子が四十人程いました。

結局特殊な病気なので不安になりそちらは一応中止する事にしました。

それで翌日市の教育委員会に相談に行つて見ました。病院の中には、三年も四年も入院

している子がいるし、その子達は何も習はずに義務教育を卒業してしまう事情を話ししたら、委員会の先生は「すべての子供に教育を受ける権利は有るので私共では学校に行けない身体障害のお子さんや自閉症の子供さん達に家庭訪問をして勉強させています。お宅のお子さんの場合もこれに該当しますから早速今日お伺いします」と申されて午后には病院の方に訪問して下さい、主治医の先生の許可を得て今では毎週二回、一回二時間で英語と数学を教えて下さいます。本人も大変よろこんで先生のいらっしゃる日を待ち遠しく思っています。身体の調子もかえって良い程です。私も感謝しております。

梟や市によって違うかも知れませんが折角この様な良い制度が有りましても広く知られていないのが残念です。

これからは明日の医学の進歩を信じて明るく暖く子供を見守って頑張っていくつもりです。

鳥海 久子

この度は大変お世話になり有難うございました。今迄他人事の様週刊誌等の難病記事を読み流していた自分が、或日突然この様な病気（皮膚筋炎）に倒れるとは夢にも思っておりませんでした。一時は心の落着をなくし

病気との苦しい戦いの毎日、年若い糖尿病の母と気管支喘息の長男のことを考え合わせ病院でもいても立ってもいらぬ気持ちで一刻も早く家に帰りたいと願う毎日でした。

はからずも入院患者の方より膠原病友の会の事を聞き連絡しましたところ、早速資料や親切なお電話をいただき、何にもまして心の支えとなり自分一人が苦しんでいるのではなく大勢の方々が皆頑張って戦っていられることを知り、一筋の光明を得たように生きる望みを持つようになりました。

現在はまだ体全体が鉛を背負っている様に重く、全体の重量が足に集まって立っている事が出来なく毎日寝て過しております。腹部や胸に圧迫感があり金しばりにあっているように深呼吸も出来ず、少し食べるとすぐ満腹感になってしまいます。朝方は手足の指先よりこわばりがあり握る感じが鈍く、足が重く歩行困難になります。現在プレドニン5mg三錠服用、食欲旺盛で顔は丸々と太り、体重は増える一方で現在六一Kgです。顔色もよく寝ているのがつらい位です。

家の事を考えるとじっとしていられず、早く退院して家事を精一杯やりたい、今迄何の気なしにやっていた働くことの喜びを寝こんで始めて知った次第です。ただただ身体が丈夫でありたい元の体に戻りたいと切に願うばかりです。病気が夢であってほしいと何度思

ったことか、最近やっと自制出来るようになって治療に専念しております。皆様の中に私に似た病気の方がありません是非よいお智恵をお貸し下さい。お願い申し上げます。

皆様の御健康と支部の御発展をお祈り申し上げます。

文芸



東京 糟谷 すえ子

指ありて無きにもひとし己が手を

はげしく憎み 哀れと撫でぬ

(朝日新聞十二月七日)

歌壇掲載)

春

栃木県 高田 恵子

目を閉じ 耳をすまして・・・

小川の水が流れる音がして

ほら木々の芽がかたいからをやぶって

あくびをしている

やわらかな春風さんが春を告げ

水ついた私の胸をノックしてゆく

「こんにちは春ですよ

元氣を出してがんばって」と

お知らせ

(1)

昭和五十一年度政府予算編成をめぐって、各難病団体は活潑な請願、陳情を行っていましたが、その最終統一行動として、五十年十二月二十四日障害年金をすゝめる会より呼びかけがありました。当日膠原病友の会より人の都合がつかず参加できませんでしたので、二十四、二十五日の政府の動きを見て友の会として二十五日夜次のような請願電報を打電しました。御了承下さい。十二月二十六日には各大臣の手許に届いた筈です。電文をご紹介します。

一、同文で田中厚生大臣、厚生政務次官、林部弘難病対策課長の三人宛です。

“お願い”

私達膠原病患者は女性に多く、しかも90%が主婦のため厚生省までもなかなか行くことが出来ません。予算編成の時期は私達にとって一番つらい時期です。どうか、私達も家庭で病院で頑張りますので、五十一年度難病対策費をこれ以上上げられる事のように大蔵省に働きかけて下さいませ。よろしくお願いいたします。全国膠原病友の会。

二、大平大蔵大臣殿

五十一年度厚生省要求の難病対策費を私達主婦に多い膠原病患者のためにも是非けず

らないでいただき度くお願いいたします。

全国膠原病友の会

(2)

一、「膠原病医療相談特集」録音テープ

(1)、(2)頒布について

頒布希望の方は左記へハガキでお申し込み下さい。

(一)申込先

(〒一〇四)東京都中央区京橋三丁「ジャンメ

ビル内

保健同人事業団 菊池 一久 殿

(二)頒布価格 送料別300円(後払い)

二、塩川優一先生著、保健同人社発行「膠原病のはなし」定価九八〇円、送料一六〇円

(後払い)購入希望の方は友の会本部へお

申込み下さい。代金は本にはさみ込まれ

た振替用紙で御送金下さい。

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

群馬県支部発足

で設立の運びとなりました。

当日は運悪く朝から雨の寒い一日になってしまい、会員の皆さんが来られるのにさぞ大変と心配しておりましたが、申込まれた方全員出席して下さいました。

中には目のご不自由な人、手があまりきかぬ人、足が悪い人などとさまざまでしたが、皆さんとても張切って準備のお手伝いをして下さいました。

そして忙しい時間をさいて日赤の中沢先生、群大のアレルギー体質、ゼンソク患者の研究をしていらっしゃる先生が御出席下さり熱心に親切に一人一人の相談にのって下さいました。良き先生のお話を身近くうかがう事ができて患者一同心強く思いました。

群馬支部発足と言いましても予算やら色々な面でなかなか大変です。他の支部の様にはまいりません。支部長と言っても名ばかりの私でございます。会の発展のため私なりにがんばります。

本部の皆様、会員の皆様、どうぞ群馬支部をよろしくお願い申し上げます。

神奈川支部、東京支部よりお知らせ

「膠原病医療相談特集」録音テープをきく

会を開催

次の様にテープをきく会を催します。支部

会員には案内状をお送りしますが、支部以外の会員も自由に御参加下さい。

一、神奈川支部

(一)、日時 四月十八日(日)

(二)、会場 県立鶴見労働福祉会館

二、東京支部

(一)、日時 四月十七日(土) 午後一時半より午後四時まで

(二)、会場 東京都障害者福祉会館二階和室

港区芝五十一八一二

(電話四五五六三二一一三)

国電田町駅より三分、都営地下鉄三田駅前

運営委員会記録

昭和五十一年一月運営委員会記録

一月八日(木) 午後順天堂大学五号館三階小会議室に、佐藤会長、塩地副会長、寺山事務局長、森田、松本、加納、倉田、富田各運営委員、金井監事出席、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) 五〇・一二・二〇全難連 佐藤、塩地出席報告

各難病団体要求事項の統一、在宅障害児の教育の問題、差額ベットの無料化、各団体の悩みの話し合い、厚生省五十二年度予算

編成に間に合うよう要求する、等

(二) 五十一年度難病対策費予算削減せぬよう厚生、大蔵両大臣に請願電報を十二月二十五日発送したこと。(別項「お知らせ」参照)

(三) 郵便料金の身障者団体特例として「膠原」「膠原特集号」の郵送料据置決定のこと。

(別項参照)

(四) 「膠原病医療相談特集」録音テープ(保健同人事業団編集制作

四十九年十月第三回総会の葉書による医療相談を基とし、順天堂大学橋本先生と保健同人事業団菊池一久氏との一問一答形式の録音テープ(六十分もの二本)が一月十七日完成予定。友の会本部支部用に寄贈され、個人希望者には実費頒布の予定。(別項お知らせ参照)

(五) 「膠原」の編集と印刷

編集と印刷は編集委員のもとで、行なうこと。

(六) 「膠原特集号」

五〇年八月のアンケートによる会員の希望意見、医療相談をまとめ特集号を作る。原稿作成三月末を目標とする。

(七) 埼玉、東京、神奈川各支部報告

(なお、この会費制で後茶話会形式の簡単な新年懇談を行なった。)

昭和五十一年二月運営委員会記録

二月十二日(木) 午後、順天堂大学五号館

小会議室に、佐藤会長、塩地、藤間両副会長、

寺山事務局長、松本、森田、河村、倉田、富田各委員出席、運営委員会を行なった。

主な議事次の通り。

(一) 「膠原病医療相談」録音テープ

一、各支部でテープを聞く会を持つこと、個人頒布希望の向きは保健同人事業団菊池一久氏個人にハガキで申し込むこと。

(別項お知らせ参照)

二、本部運営委員の感想文を「膠原」二十二号に発表すること(別項参照)

(二) 順天堂大学塩川優一先生著「膠原病の「なし」は二月末保健同人社より発行予定。予価九八〇円、送料一六〇円。購入希望者には本部で取継ぐこと。(別項お知らせ参照)

(三) 全難連総会

来る四月四日(日) 午後一時―四時、東京都千代田区霞が関三―三―四全国社会福祉協議会館七階、各団体より四、五名参加、

未組織患者団体よりの参加を求めるが、小規模のものとなる予定。

(四) 全国膠原病友の会第四回総会

来る五月三十日(日) 午後を予定し先ず会場確保に努力する。議題は(一)友の会の活動

方針、(二)会計報告、(三)医療相談、(四)その他とし後日詳細打ち合せする。

(五) 本部会計につき打ち合せ

(六) 「膠原」二十六号編集委員会を二月二十八日(土)とし、三月中に発送のこと。

(七) 埼玉、東京、神奈川各支部報告

昭和五十一年三月運営委員会記録

三月十二日(木)午後、順天堂大学五号館三階小会議室に、佐藤会長、藤間副会長、寺山事務局長、森田、松本、河村、富田各運営委員、群馬支部(設立準備中)の丸江まさ枝さんの八名出席に順天堂大学橋本先生も加わられた。

主なる議事

一、友の会会費の件

五十一年度収支予想につき(一)総会開催、

(二)「膠原」年六回発行、(三)「膠原特集号」

発行、(四)支部助成を予定し、運営費を切り

詰めて会費は現状据置の結論となった。

二、各支部報告

三、群馬支部発足―別項参照

(富田記)

塩川優一先生「膠原病のはなし」読後感

富田 保蔵

塩川先生は序文に「この本が少しでも不幸な患者さんの療養のお役に立ち、また世間の

膠原病の知識を広める一助になれば幸いですと書いておられます。

私はこの三百ページの本を一語ずつかみしめながらも一気に読み通しました。時には感激し、時には涙を流しながら。

私が今迄に読んだ膠原病に関する書籍、文献は多くはありませんが、これほど親切に明快に私達患者の訴えと願望に込める内容のものはありませんでした。感銘したものの中の一・二をあげますと、平常主治医から聞かされる検査結果や専門語の意味とその重要さについて説かれていること、患者の日常生活上の具体的注意事項―例えば私達はステロイドの副作用ばかりを気にしがちですが、服用継続中の注意として、抵抗力が弱っているから、たびたび入浴して肌をきれいにせよ、傷を受けると治りにくいからけがをせぬように注意せよ、風邪にかかり易いからなるべく外出を避け人込みに入るなどと具体的に細かくあげられている点など―本当に有難いと思いました。また膠原病と結婚について一項を設け「―そのような体質があるからといって結婚もしない、出産もしない」ということは誤りだということになります」と結んでおられ特に若い女性の注目すべき項だと思いました。

私は更に再読、三読して知識を明確にしたいと考えておりますが、私が五年來お世話になっている主治医の先生にも一冊差上げたところ大変喜んで下さったことをつけ加えます。

事務局からのお願い

一、会費納入について

様の会費は 年 月から未納になって居りますので至急御送金下さい。当会の会計年度は四月から翌年三月までとなっております。会費は一年分二千四百円です。

二、送金について

会費、本代、寄附金等の御送金は必ず送料が安くて安全な「郵便振替」番号8―1―六〇九六、加入者名は全国膠原病友の会を利用して下さい。通信欄に何の代金であるのかをご記入下さい。尚友の会から領収書は発行せず郵便局の受領書をもってそれにかえさせて戴きます。

三、膠原にのせる原稿を事務局におよせ下さい。四〇〇字詰原稿用紙二枚程度にお願いいたします。

四、膠原特集号、膠原病手帳を余分にご入用の方は一部二〇〇円でお分けしますので事務局までお申し込み下さい。尚代金は五十円切手でお送り下さっても結構です。

編集後記

編集委員会を組織してヨチヨチ歩きながら委員同志勉強中です。

ご意見、お気付きの点をぜひお寄せ下さい。

(7) ページから (8) ページは、

会員名簿のため

掲載しておりません。

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可（毎月三回一の日発行）
昭和五十一年三月十六日発行SSKO 通巻第六号

発

行人

身体障害者福祉定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八十二番一三

定価 八〇円