

# SSKO 膠原 NO.27

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  
電話〇三-一七〇〇-一六〇八三

### 第四回総会開催

昭和五十一年五月三十日(日)横浜市鶴見区市場東中町一・二・七、神奈川県鶴見労働福祉会館で第四回総会が開催されました。

当日は曇天でありましたが心配された雨も降らず、又数日來の蒸し暑さも去って集会にはまずまずの天気に恵まれ、都心を離れ幾分交通不便な会場でありましたが、約百名の出席があり盛会裡に無事予定行事を終了できまして運営委員一同ほっと安心した次第です。ここに御出席下さった来賓諸氏、病をおして集まられた会員の皆さん、会場運営に協力して下さいましたボランティアの方々から有難うございましたと御礼申し上げます。

### 支部長・本部委員会議の報告

第四回総会と共に当日の午前十時より鶴見労働福祉会館の小会議室において、本部と支部の連絡会議と総会に関する打合せ事項の討議を行いました。詳細は編集の都合上割愛させて頂きませんが、各支部の実情と支部長としての努力と悩み等 共に励し合う者同志としての話し合いは有意義であったと思います。支部から本部に望む事項、本部から支部に期待する事項が熱気あふれる雰囲気の内にて討議されました。

主な問題提案として諸物価の昂騰の現況下に会費の値上げをどうするかと云う事でした。が討議の結果、今年度より新規入会者のみ入

会時の資料と送料代として実費の六百円を頂戴する事で役員一同の承認を得てこの件を総会に事務局より提案し皆様にご審議頂く事となりました。

参加者は次の通りです。

- ① 北海道支部長 寺嶋礼子
- ② 群馬県支部長 丸江まさ枝
- ③ 埼玉支部長 森田かよ子(杉山とし子)
- ④ 東京支部長 富田保蔵
- ⑤ 神奈川県支部長 倉田慶子(倉田菊三郎)
- ⑥ 静岡(準備中) 沢 英子 田代光枝
- ⑦ 愛知県副支部長 富永愛子
- ⑧ 関西ブロック代表 沢田安夫
- ⑨ 本部役員
- 事務局長 寺山忍み
- 會計 松本貞子
- 運営委員 加納道子
- 運営委員 河村真澄
- 運営委員 佐藤エミ子 (順不同)

### 総会次第

- 一、開会 顧問 金井 昭
- 二、運営委員代表挨拶
- 三、来賓代表挨拶
- 四、来賓紹介

五、祝電披露

六、五十年年度運営報告

五十年年度決算報告

七、五十一年年度運営計画案

五十一年度予算案

八、事務局報告

九、運営委員、支部長紹介

一〇、講演

(休憩)

一一、医療相談

一二、「私達の要望事項」

一三、閉会

### 運営委員代表挨拶

富田 保蔵

本年三月末、佐藤会長、塩地、藤間、沢田三副会長がそれぞれ一身上の都合で辞任されました。永きに亘る当会への御尽力に感謝の意を表します。そこで本日の総会は寺山事務局長を中心に本部運営委員が力を合わせ、各方面の御協力に頼って開催に漕ぎつけましたが、設営の不行届きについてはお許し願います。

本日御多用中且つ休日に御出席いただいた来賓の方々に厚く御礼を申し上げます。又友の会に対する平素の絶大な御支援を賜ってお蔭で総会を開催することが出来ましたので心か

ら感謝の意を表します。

友の会会員その他本日御出席の方々は病を押して多数お集まり下さって盛大な総会になりましたこと有難く厚く御礼申し上げます。

難病問題はこゝ数年来大きな社会問題にとり上げられ、国が編成した特定疾患研究グループは四十をかぞえ膠原病各疾患は全部その対象になっており、医療費の公費負担も膠原病疾患の大部分がその対象になっております。斯様に膠原病に対する社会の理解が深まったことは有難いことであり、又地方自治体の医療福祉体勢も大きく進展してきております。

しかし患者である友の会会員が最も待望している膠原病の原因究明、その根本的治療法はまだ確立しておらず、又地域社会の膠原病の理解は充分とは申せません。膠原病で困っている方々の数は減っておらず、友の会へ入会される方の数は次第に増加しております。

友の会へ寄せられる会員の声は誠に切実なものがあり、本部運営委員は何れも同病患者であり数も多くないけれど、会員の訴えに応じて微力ながら問題解決に役立ちたい所存でありますので切に御後援の程お願いいたします。

尚皆様の御協力を得て本日の総会を有意義ならしめたいのでよろしくお願い申し上げます。

### 来賓代表挨拶 (要旨)

保険同人事業団 菊地 一久

私は過去に肺結核で三年入院し、当時の治療法として肋骨六本の切除手術を受け、お蔭で健康を回復しました。この体験から皆様に申し上げたい。皆様の膠原病は現代文明に関係があると思いますが、之に対処するには患者なりに無理せぬことが大切です。又病気の経過に苛々したり、落着かぬこともあるでしょうが患者自身努力して自分を落着かせる必要があると考えます。

ストレス、薬の量、周囲の人々のアドバイスなど、色々思い悩むことが多いでしょうが自分で克服することに努力すると共に、主治医と充分相談されることが大切です。

病気の日記をつけている人がありますが、大変良いことで、皆さんも身体の状態、周囲の状況の変化を記録しておいて、これを主治医に見せると大いに治療の参考になるでしょう。繰返して申し上げますが会員皆さん、身体に無理をしないこと、リズムカルな規則正しい生活をする事、心の平和を保つことに努力して下さい。

尚、本日の総会に参加できなかった会員の方々には皆さんから電話するなり訪問するなりして話し合ってください。それが病気回復に

大いに役立つでしょう。  
私も今後友の会の為に出来るだけの協力を  
したいと考えております。

(文責編集者にあり)

来賓紹介

(順不同・敬称略)

|           |       |
|-----------|-------|
| 保健同人事業団   | 菊地 一久 |
| 神奈川県保健医協会 | 秋山 文吾 |
| 神奈川スモンの会  | 石川 正志 |
| 国立医療センター  | 横張 竜一 |
| 東京大学物療内科  | 諸井 泰興 |
| 北里大学内科    | 古米地 智 |
| 横浜市大第一内科  | 谷 賢治  |
| 順天堂大学内科   | 橋本 博史 |

祝電披露

ベーチエット友の会  
ベーチエット友の会埼玉支部  
全国難病団体連絡協議会  
東横病院入院中会院  
塩地基子様 瀬戸恭子様 柴田淳子様  
山形県会員 遠藤晴子様  
\*誌上にて御礼を申し上げます。

昭和五十年年度運営報告

森田 かよ子

昭和五十年度中には総会が行なわれなかつたので、昭和四十九年十月二〇日の第三回総会

より本日、昭和五十一年五月三〇日の第四回総会に到る一年七ヶ月間の運営報告を致します。

(1) 五〇年七月会員名簿(五〇年四月一日付)を配布。

(2) 五〇年八月、二回目の膠原病診療手帳発行、配布。

(3) 五〇年七月、全会員対象のアンケート調査実施。

① 会員実態調査  
② 希望意見調査  
③ 医療相談

この結果をまとめ、これに膠原病第九号(二十四号の医療相談コーナー記事を入れ、「膠原特集二号」を編集し本日発行(実費配布)

(4) 五〇年十一月八日、本部、支部合同会議。「障害年金改正をすすめる会」に藤間運営委員が同会副会長として参加。

(5) 新しく二支部発足。

(6) ① 東京支部 五〇年九月二〇日第一回総会  
② 群馬支部 五十一年二月二十九日発足。

(7) 五〇年九月二十七日、二十八日両日、地域難病協議会全難病協議会に本部塩地、佐藤両副会長、支部として埼玉森田支部長、神奈川支部、関西沢田支部長参加。

(8) 本部運営委員会五〇年八月の夏休みを除き毎月開催。

(9) 膠原編集委員会を五〇年一月設置「膠原」二十五号以降及び「特集二号」を編集。

(10) 「膠原」四十九年十二月以後十九号(五十

(11) 一年三月迄の二十六号と八回発行。

(12) 全難病運営委員会に佐藤会長、塩地副会長が参加した。

① 四十九年九月、河西会長辞任(小野寺副会長)

② 四十九年十月、第三回総会、小野寺会長、塩地、佐藤両副会長。

③ 五〇年九月、小野寺会長辞任。

④ 五〇年十一月、本部、支部合同会議、佐藤エミ子会長、塩地一成、藤間博吉、沢田安夫三副会長就任。

(13) ⑤ 五十一年三月、会長、三副会長一斉辞任。(運営委員の合議運営に入る)友の会と関連して

① 五十一年二月、保健同人事業団編集製作「膠原医療相談特集」カセットテープ発行

② 五十一年三月、順天堂大学塩川優一先生著「膠原病のはなし」発行さる。

③ 五十一年三月、順天堂大学塩川優一先生著「膠原病のはなし」発行さる。

50年度決算報告(松本貞子)

| 項目    | 金額(円)     |
|-------|-----------|
| 前年度繰越 | 290,635   |
| 収入の部  |           |
| 前年度繰越 | 1,147,180 |
| 入金    | 301,800   |
| 附収    | 225,020   |
| 寄附    | 1,387     |
| 雑利    |           |
| 合計    | 1,966,022 |
| 支出の部  |           |
| 印刷費   | 255,170   |
| 通信費   | 182,415   |
| 交通費   | 21,690    |
| 消耗品   | 21,260    |
| 支部助成金 | 391,000   |
| 諸事務経費 | 420,000   |
| 生活費   | 169,800   |
| 雑費    | 16,100    |
| 雑費    | 173,910   |
| 雑費    | 314,677   |
| 合計    | 1,966,022 |

(総会で承認されました)

昭和五十一年度運営計画（案）

倉田慶子

全国膠原病友の会も発足して、五年となりました。この五年間の活動を通して、私たちの要望項目である特定疾患対策も「全身性エリテマトーデス」から年々追加されて「強度症、皮膚筋炎、及び多発性筋炎、悪性関節リウマチ 結節性動脈周囲炎、シェーグレン病」まで膠原病が拡大されたわけです。

私たちがこれからなすべき事は、膠原病のPR活動と正しい知識を習得する事であると考えます。又これらの難病に対する生活福祉対策の拡大を充実することであると思います。会の目的 本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると共に会員相互の親睦をはかり、病気の原因究明と治療法の確立と社会対策を推進する事でありま

- (1) 講演会を通じて膠原病の正しい知識を習得する。(会員及び一般社会に理解を深めて頂きます)
- (2) 医療、福祉相談について。
  - 専門講師による相談会の開催を行います。
  - 事務局にて相談(電話、文書訪問等)を受付運営委員会において研修を重ね

談に心えます。

- (3) 運営委員会について
  - 毎月第2木曜日に定例運営委員会を開催し、支部及び会員相互の情報交換を基に重要議案を討議決定し会の運営を行います。必要に応じて関係機関への陳情活動、会員の実態調査を行います。支部との連携をはかります。
  - (4) 広報活動について
    - 「膠原」の発行(年間6回の予定)
    - 「膠原特集二号」の発行
    - 「膠原病診療手帳」の配布
    - その他必要資料の配布を行います。

- (5) 行政機関に対する要請活動を行います。(支部と連携し問題を提起して行きます)
- (6) 支部活動の推進をはかります。新支部結成を支援し各地区においては難病友好団体、協力関係者と連絡し推進をはかって行きます。
- (7) 難病、障害、福祉団体、協力関係者と連絡協議し、共に活動を行います。(総会で承認された。)



| 51年度予算案 (松本貞子) |       | 金額(円)     |
|----------------|-------|-----------|
| 収入の部           | 前年度繰越 | 314,677   |
|                | 附入金   | 1,440,000 |
|                | 会費    | 300,000   |
|                | 寄附    | 250,000   |
|                | 雑利    | 2,000     |
| 合計             |       | 2,306,677 |
| 支出の部           | 印刷費   | 75,000    |
|                | 通信費   | 180,000   |
|                | 通用品   | 50,000    |
|                | 消耗品   | 30,000    |
|                | 支部経費  | 450,000   |
|                | 事務経費  | 240,000   |
|                | 活動費   | 170,000   |
|                | 雑費    | 6,677     |
|                | 会費    | 250,000   |
|                | 備品    | 180,000   |
| 合計             |       | 2,306,677 |

51年6月より新入会費600円徴収提案と共に総会で承認されました

事務局の報告

寺山 忍 み

事務局からの御報告を申し上げます。  
 ＊会員の状況は五月三十日現在会員数七四三名となりました。病名別に分類してみますと全身性エリテマトーデス(SLE)の患者数は四五一名で強度症は八八名、多発性筋炎及び皮膚筋炎は五五名、結節性動脈周囲炎は十一名で其の他の病名の方が一一五名及び健康な方二十三名で合計七四三名が現在の会員数でございます。  
 これを年令別に見ますと次の表の様になります。

- 十才未満の患者 一〇名
- 十九才までが 三九名
- 二十才代が 一八七名
- 三十才代が 一七七名

|       |      |
|-------|------|
| 四十才代が | 一六四名 |
| 五十才代が | 六九名  |
| 六十才代が | 一二名  |
| 七十才代が | 一名   |

となつて居ります。全会員の内男性は五十名居られます。此の一年間で退会者は三四名、亡くなられた方は三十三名でした。支部は現在七支部ありまして北から並べて見ますと

|         |     |      |
|---------|-----|------|
| 一、北海道支部 | 会員数 | 六三名  |
| 二、群馬支部  | 〃   | 二三名  |
| 三、埼玉支部  | 〃   | 四〇名  |
| 四、神奈川支部 | 〃   | 七五名  |
| 五、東京支部  | 〃   | 一三八名 |
| 六、愛知支部  | 〃   | 六一名  |
| 七、関西支部  | 〃   | 一〇八名 |

以上七ツの支部がそれぞれの地域で活動して居ります。五十年七月に行いましたアンケートの実態調査には七三%もの多数の方々が、御回答下さいまして本当にうれしく有難く思つて居ります。此の沢山のデーターを通して会員の状態を知ることが出来ましたので、この記録を大切な手がかりとして今後の友の会の活動の上に生かして大いに役立てて参りたいと願つて居ります。特集二号の中に集計表を入れて有りますのでごらん下さい。

\*会費の件ですが、諸物価値上げで大分運営も苦しくなりましたので、六月一日以後新しく入会される方々より入会案内等の資料代と

して入会金の形で六〇〇円を納めて戴く事を提案します。(出席者全員承認された。)

つまり入会の時には一年分の会費として今迄通り二、四〇〇円と入会金として六〇〇円、合計三、〇〇〇円を納めて戴くことになりました。ただし現在の会員は変ることなく一ヶ月二〇〇円で一年分として二、四〇〇円の会費で、五十一年度分まだの方は、お早くお納め下さいませ様お願い申し上げます。

\*本部では毎月第二木曜日一時から順天堂病院小会議室をおかりして運営委員会を致して居りますが、委員のメンバーが足りませんので是非ともどなたかお力をかけて戴きたく御出席下さいまして共にお話し合いの出来ませ様お待ち致して居ります。

## 講 演

### (一) 膠原病について (要旨)

国立医療センター 横 張 竜 一

診断、治療に当る者の立場より膠原病をどう考えているかをお話をして皆さんの知識としていただきたい。

本日の会場で頒布されている「膠原特集二号」に大体書いてあるが、膠原病とは膠原組織に異常をきたす病気であつて、機管の病気でない

く組織の病気であるので全身病である。特集二号のアンケートのまとめにあるように、身体が痛む、疲れ易いなどの全身症状がある病気です。

膠原病にはいくつかの病気が含まれるが、膠原病らしい病気として次の六疾患が挙げられる。

- (1) リウマチ熱
- (2) 慢性関節リウマチ
- (3) 全身性エリテマトーデス
- (4) 強皮症
- (5) 皮膚筋炎
- (6) 多発動脈炎

それぞれについて簡単に説明すると、

(1)のリウマチ熱は大体子供がかかり、溶連菌(溶血性連鎖球菌)感染後におこるので、溶連菌感染を防げばこの病気にかかったり、再発することを防ぐことができる。

(2)の慢性関節リウマチは大人の病気で関節の骨がおかされ、長い患者は関節の骨が壊されて居る。

(3)の全身性エリテマトーデスは膠原病中慢性関節リウマチを除くと最も多く、非常に多様な症状を示すが、一番決定的なことは抗核抗体の認められることである。細胞核に対する抗体の出来る病気で、その検査によって明かに全身性エリテマトーデスであると診断がつく。

(4)の強皮症は一番顕著なことは皮膚の硬化である。

(5)の皮膚筋炎(含多発筋炎)は筋炎が何等かの形で見つかかり、皮膚又は筋肉の一部をとって調べるか血液中の酵素の存在でわかる。

(6)の多発動脈炎は身体の一部筋肉、血管に炎症がある。

以上特長を述べたが、患者が自己診断を下すことは危険で、大抵当たっていないことが多いので、必ず医師の診断にまつべきである。

また診断技術を持つ者にもどの病気にも当てはめられぬこともある。この場合治療法をどうするか、診断がつかないと医療費の公費負担が受けられぬという問題が生ずる。

しかし、診断のつけられぬ患者は余り長い経過をとらずよくなることを屢々経験している。

次に治療について。

(1)のリウマチ熱は溶連菌感染を繰返さぬことが大切であり、膠原病中原因のわかっているのはこれだけである。

(2)以下は現在根本治療法が確立していないが、治癒せぬとはいえない。

(2)の慢性関節リウマチは骨の炎症を抑え続けて骨の破壊を遅らせることが肝要で、消炎剤(アスピリン、インドメサシンなど)を投与する。

(3)の全身性エリトマトーデスはステロイド

剤が一番治療の中心をなしている。以前は絶望的な病気であったが、ステロイドの導入によって病気をコントロール出来るようになった。しかしステロイド剤の投与は難しく、同じような症状でも或人は一日六―八錠を要し、或人は二―三錠で足りることもある。従って患者自身で服薬量を変えてはいけない。

(4)の強皮症には徹底的治療法がないが、いくつかの薬の効果が認められ、近い将来有効な薬剤が現れるであろう。

(5)、(6)は全身性エリトマトーデス同様ステロイド剤中心の治療であるが、医師の指示に従って服用すべきである。

以上のほか、それぞれの疾患に対し他の薬剤を使うこともあり、これまた医師の指示に従って貰いたい。

膠原病の原因の究明に関しては一生懸命取り組んでいるが、まだ解明に至っていない。そこで原因究明には検査の積重ねが大切だと思ふ。医師の立場から友の会会員や患者の方々にお願ひしたいことは、検査をお願ひするときそれが現在の治療に結びつかぬことがあるかも知れないが、原因究明の一方法であるので快く応じて貰いたいのである。

(文責編集者にあり)

## (二) 総会に出席して

「みんなの医療を話し合う神奈川  
県民集会」事務局

秋山 文吾

私たちが膠原病の皆さんとお知り合いになったのは確か四十八年の春だったと思います。私たちが前年に県に出した「県民医療を改善する要望書」にもとづいて県との第二回目の話し合いをもった時からだったと記憶しております。

これまで総会には御案内をいただきながら色々都合がつかず失礼しておりました。今回はじめて、しかも全国からお集まりの皆様方の前でご挨拶できましたことを心から喜んでおります。折角の機会でもあり、また、倉田さんからのご要望もありましたので、いま膠原病友の会の神奈川支部の活動も含めた「みんなの医療を話し合う県民集会」の運動についてご紹介したいと思ひます。

この運動が始まったのは、皆さん方とお知り合いになった前年、四十七年二月であります。この運動は、開業保険医の団体である神奈川県保険医協会が、四十六年夏の「保険医総辞退」を契機にしてすすめられて来た地域での話し合いを基礎に、これを全県民的な規模にひろげようということで様々な団体に呼びかけ集会をもち、以来四年の間に、全体集会を五回もちましたが、月々実行委員会を開

いて、お互いの運動の交流をおこなって来ています。この間に消長があり、当初二十数団体を数えた参加団体も九団体に減るなど様々な困難にぶつかって来ておりますが、ねばり強く話し合い、そしてその話し合いを通じて県の医療行政に対して「要望書」をだすなどの運動をすすめてまいりました。

現在この運動に参加している団体は、皆さん方をはじめスモン、ベーチェットなどの難病三団体と、保険医協会、神奈川県民連など医療機関、医療担当者の団体、さらには、県の職員組合、横浜市の職員労働組合（衛生支部）と県下の医療労働者の組織である県医労、結核患者の団体である県患者同盟です。

いま、私たちがとり組んでいる運動をご紹介します。

一、県が四十八年度に計画した「難病研究施設」を一日も早く実現すること。

二、「難病研究費」を増額し、研究がすすむようにすること。

三、難病患者の実態調査など必要な施策をすすめること。

四、膠原病など内部疾患に対して「有期障害認定」をおこない、障害者手帳を交付すること。



### 私たちの要望事項

河村 真澄

- (1) 膠原病治療法の確立
- (2) 医療制度の改善
- (3) (差額ベット)の解消、東洋医学の保険適用など)
- (4) 社会保険制度の拡充
- (5) (障害年金、身障者手帳の交付など)
- (6) 副作用なき医薬品の開発
- (7) 膠原病専門病院の拡充、膠原専門医の地方配置

昭和五十一年五月三十日

全国膠原病友の会

寄稿

### 総会に出席して

北海道支部長 寺嶋 礼子

友の会道支部の支部長をお引き受けして、その間、何度か総会のご案内を頂きながら、私事の都合で失礼しておりましたが、今回初めて、本部及び他県の運営委員の皆様と親しくお話を交すことが出来ましたこと、とても嬉しく思っております。

皆様どうもごくろう様でございました。寝神奈川支部の倉田さん、お疲れが出て、寝

込んでしまわれたとか・・・早くお元気になれますよう祈っております。私自身、只、出席しただけで、何のお手伝いもせず、一言も云える立場ではありませんが、こうして原稿を依頼されましたので、二、三お話ししたいと思います。

総会と言うと、何となく一定の型があつてその通りに事が進められて行くものですが、その中に会員の意見発表、例えば、

① 医療体制への不満又は批判

② ステロイド剤副作用に対する不安、批判

③ 緩解状態に至った患者の治療法又は健康法の発表、その他、もっとあるでしょうが、そういう時間があればよかつたと思います。

そして総会が開かれたということを、TVなどの報道機関に知らせ、少しでも多くの世の中の人に知ってもらふことが大切だと思います。

「私たちの要望事項」も一人が読み上げるだけでなく、出席者全員が声を揃えた方が、皆の気持がひとつになるような気がします。又、私たちは、新しい発見や治療法について貧乏なまでの関心を持っています。

通りいっぺんの医療講話に終らず、厚生省の特定疾患対策プロジェクトチームの現況なども、このような機会にうかがっておきたいものです。

最後に司会の方の「ふつうですと会の発展

を願って閉会するのですが、患者の会が発展することは、よくないから、皆が全快して会が解散する日が一日も早く来ますように」という言葉がとても印象的でした。

今日、床に伏して涙しているあなたも、きっと元気に明るく笑う日が来るでしょう。

友の会の解散式は、大空に風船をたくさん上げて、手に手をとりあって喜びをわかちあいたいと思います。

以上

### 総会に出席して

横浜市 川野 真樹子(二五)

私が、この会の所在を知ったのは、ケースワーカーの方からのお電話でした。

まだ身体もだるく、顔も手も、紅斑が出て、とても、出かける元気は無かったけれど、同じ病気で苦しんでおられる方々に一目お逢いしたい。逢ってお話したい、そう云う気持ちから、主人にたのんで連れて行ってもらいました。

まず会場へ着いて、自分と同じ様な顔、顔、私一人じゃ無い、仲間が居ると・・・

今まで、自分一人がこんな病気になって、くよくよした気持がふっ飛んだ様でした。

無理出来ない身体なので、早くおいとまする予定でしたが、お話しを伺っているうち、一言も、聞きのがしたくないと、最後まで、頑

張りました。

『同病相憐れむ』という言葉がありますが、私の場合は、『同病に、生きる勇気を、教えられ』と、でも云いましようか・・・

今、思うと、入院した時、このまま、死ぬのではないかと、思い、お棺に、は入って、帰るのは嫌だ、二本の足で、歩いて帰りたいと、そればかり考えて、泣いてた事が、うその様です。

私は、負けない、たとえ死神が、迎えに、こようとも、塩まいて、追い払う、つもりです。だって、まだまだ、しなればならない事が、山ほど、あるんですもの、頑張らなくっちゃ・・・私が、こんなに元気な、気持ちになったのも、友の会で、病気にも負けず、明日に向かって、歩いている、エネルギー的な、何かを感じたからです。一人でも、多くの方に、友の会の所在を、知って頂き、同じ病いに、苦しむ同志、スクラム組んで、病気と戦い、明日に向かって、生きようでは、ありませんか、難病が、難病でなくなる日を、願いつつ、夢をもって・・・

### 運営委員会 記録

昭和五十一年四月

四月八日(木)午後順天堂大学小会議室に

佐藤、森田、寺山、松本、倉田、富田、丸江(群馬)出席、橋本先生御参加。

(一)、四月四日全難連総会出席報告(佐藤)

会長、副会長制廃止、担当制とし、運営委員会は隔月開催する。

(二)、会長、副会長辞任

三月中に佐藤会長、藤間、沢田両副会長より夫々文書による辞意表示、塩地副会長より口頭の辞意表明を受けた旨事務局長より説明、それぞれ一身上の都合已むを得ぬと認め受理することとした。尚今後友の会の運営は総て運営委員会の議決によることを確認した。

(三)、第四会総会

去る二月の運営委員会で五月三十日を予定したが、手配おくれのため、種々手をつくしても三月末迄に東京都内で会場の確保が出来ず、神奈川県支部の尽力により神奈川県立鶴見労働福祉会館会議室をあてることとし、予定通り五月三十日(日)開催を決定、これに向って運営委員力を合わせて準備することとした。

(四)、膠原特集二号

総会の際必ず頒布出来るよう原稿、編集、印刷することとし、編集には「膠原」編集委員が当ることとした。

(五)、支部報告

四月十八日群馬支部総会開催予定

(六)、(1)総会準備の運営委員会を頻繁に開く必要がある。第一回四月二十七日とし、同日「膠原特集号」編集の打合も行おうとした。  
(七)、膠原特集二号の構成につき打合せした。

○(四月二十七日(火)) 寺山氏方本部事務局に寺山、森田、倉田、松本、加納、佐藤、富田出席、十時―十八時の間総会準備の打合せを行なった。

(一)、総会予算 二十五万円とする。

(二)、総会スケジュール(午前中支部長会、午後総会、(終って来賓との懇談会)と総会次第(各運営委員の担当 医療相談はグループを分けて行うなど)。

(三)、総会当日出席願う来賓とその案内の分担。  
四、来賓に挨拶と講演をお願いすること。

(五)、総会案内と総会プログラム。

(六)、特集号につき印刷屋を呼び、校正日と納入期日を打合せた。

(尚四月三十日、本部事務局で編集委員会を開催し、「膠原特集二号」の編集を行なって印刷屋に手渡し、又案内状と来賓に出席お願いの分担の確認などを行なった。

### 昭和五十一年五月

(五月十三日(木)) 十一時―十九時、総会会場である神奈川県立鶴見労働福祉会館小会

議室に金井顧問の御参加を得て寺山、森田、倉田、松本、加納、富田各運営委員で打合せた。

(一)、総会の司会を金井顧問が引き受けて下さることになり、総会次第を打合せた。

(二)、五十年決算案、五十一年運営計画案、五十一年度予算案を作成した。

(三)、友の会会費は現行年二、四〇〇円を据置くと、経費補填(膠原病手帳、特集号の送料など)のため入会金六〇〇円徴収案を立てた。

(四)、友の会として当面内部固めが大切であり、全難連への代表派遣は現在の運営委員の陳容では無理であるので、当分休会することとし、文書で通告する。

(五月十七日(月))、寺山、森田、倉田、富田で臨時打合せ。

(一)、順天堂大学塩川先生は五月三十日御出席不可能となったので、その対策打合せ。

(二)、友の会要望事項案を検討。

(三)、総会準備細目

(四)、「膠原特集二号」校正を終了。

(五月二十五日(火)) 十一時―十七時半、本部事務局に寺山、森田、倉田、松本、加納、富田出席。総会につき最終打合せを行なった。

(一)、支部長会議出席者確認

(二)、来賓の確認

(三)、グループ別(一先生一グループ)医療相談会

(四)、会場の設営、運営の分担

### 昭和五十一年六月

六月十日(木) 午後順天堂大学小会議室に寺山、森田、加納、河村、富田各運営委員出席。

(一) 六月一日正午、丸の内東京商工会議所ビルの丸の内ライオンズクラブ例会に於て同クラブより友の会に対し寄贈(金十万円也)を富田運営委員受領の旨報告、本日事務局に納金した。尚本寄贈を幹旋して下さった同ライオンズクラブ員、当友の会顧問福山正臣先生に友の会よりお礼状を差上げることとした。  
(二)、事務局まとめによる第四回総会の決算報告がなされた。

支出 二四六、三八二円

(予算二五〇、〇〇〇円)

収入 寄付 三七、五〇〇円

(三)、総会記録

一、出席 八四名(来賓九、会員四三、会員外一四(内当日入会八を含む) 同伴者三、運営委員八、ボランティア七)

二、総会報告は運営委員が分担して作成する。但し秋山来賓の分は御当人をお願いす

ることとした。

三、総会記録、会員投稿などをまとめ「膠原二十七号」を作成することとし六月二十八日本部事務局で編集委員会を開く。尚支部長異動を書き加えること。

四、東難連役員異動報告

六月七日互選により平沢会長（東腎協）、村田副会長（ベーチェット）、会計担当河村（膠原病友の会）に決定の旨。

五、「膠原特集二号」を各支部に十部宛無料配布する。

六、総会来賓各位にお礼状を送る。（富田記）

神奈川支部長をお引受けするに

あたり御あいさつ申し上げます

支部長 倉田慶子

この度前支部長河野千鶴子さんには友の会の為に尽力下さいましたが、充分療養に専念して頂くと云う事で、微力ではございますが私がお引き受けした次第です。

神奈川県においても難病対策は少しずつ進んで来てはおりますが、これで充分と云うところには至っておりません。

見舞金制度についても各市によりバラ付きがあり、これから支部の皆様と共に心を合せ、励し合いながら無理のない患者で出来る範囲で神奈川支部活動を行いたいと思っております。

皆様のご協力をお願い致します。

愛知県支部長就任にあたって

支部会員の皆様へ

兵藤千代子

この度百田支部長が辞任され、私にその後任をとる役員の方々のたつてのお声をいただき、私自身狭心症の発作の繰返しがあり家族の大きな反対もありましたが、幸に新見先生のお力添えがあり、富永副支部長以下役員の方々の絶大な御支援をいただくことになりましたので、お引受けいたしました。

今後少しでも病とたたかっておられる皆様のお話相手になりたいと心がけておりますので、是非会員の皆様の御協力をお願い申し上げます。

一つしかない大切な生命・苦しみを分け合って行きましょう。

一、自分の病気に對してもっと詳しく知る事が己を助ける基本です。

一、仲間意識を高め互に手を取り合い励まし合う事が己を救う道でもあります。

一、医師を信頼し自分勝手な行動をとらないこと。医師と必ず相談の上ですべての行動をすることが病に勝つ近道です。

一、参考資料を互に集め合い、持ち寄って勉強会を開き病に對する認識向上を計りましょう。これは敬蒙する上にも必要な事です。

一、病氣の様子、感想、意見などどんどんお

寄せ下さい。参考資料として使わせていただきます。

愛知支部事務局

副支部長富永愛子宅とする。

副支部長不在の時は中島一恵宅とする

支部長 兵藤千代子

寄附金御礼

(一)、第四回総回時ご寄附 順不同

菊地一久様 一〇、〇〇〇円

石川正志様 二、〇〇〇円

横張竜一様 五、〇〇〇円

諸井泰興様 五、〇〇〇円

古米地智様 五、〇〇〇円

谷 賢治様 五、〇〇〇円

橋本博史様 五、〇〇〇円

以上の外カンパして下さった方々に厚く御礼申し上げます。

(二)、其他のご寄附

山口迪夫（賛助会員）一〇、〇〇〇円

山脇 茂（賛助会員）一〇、〇〇〇円

北松公一（遺 族）二〇、〇〇〇円

東京友の会 八、〇〇〇円

東京友の会牛込方面 二〇、〇〇〇円

近藤正文（会 員）七、六〇〇円

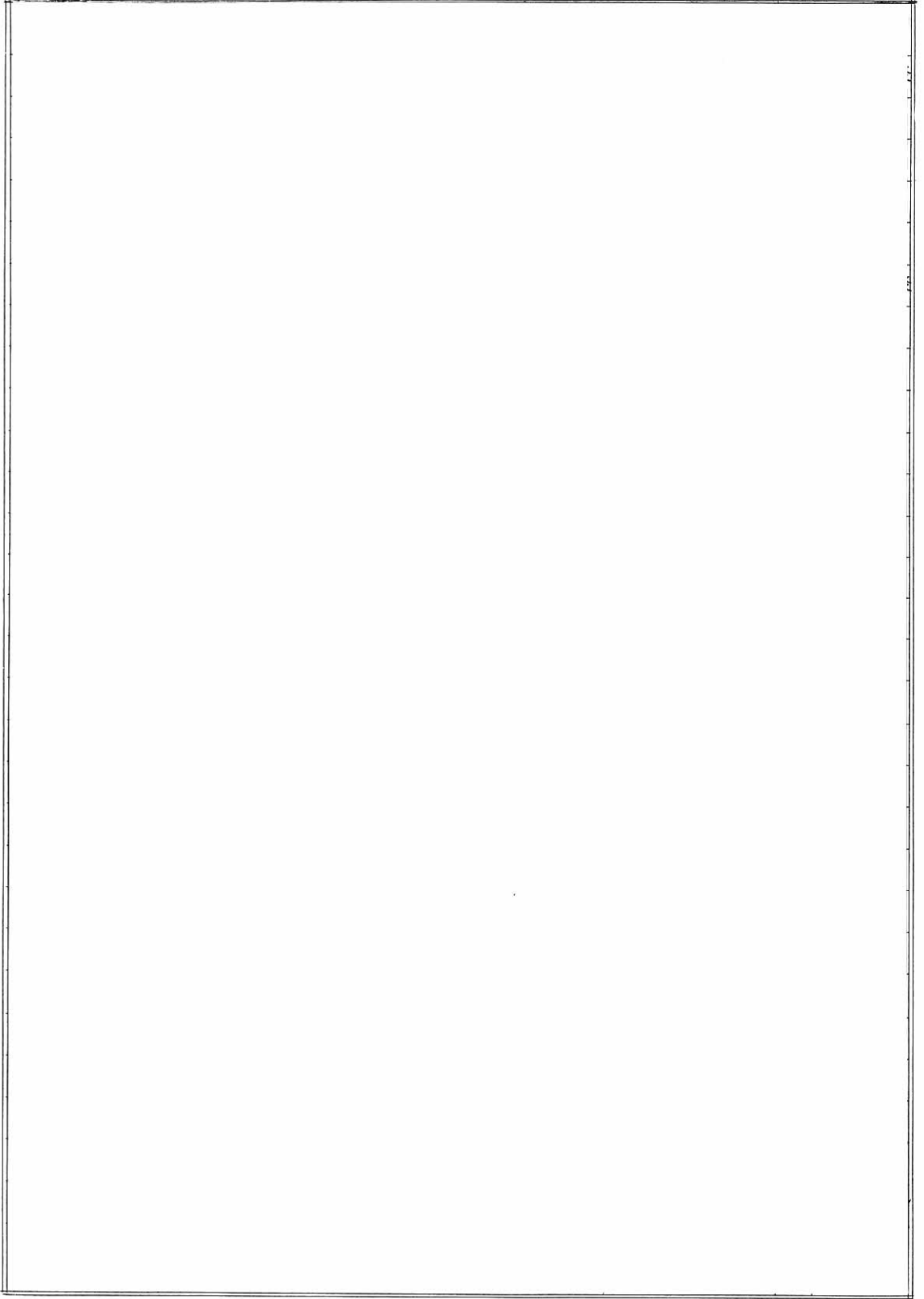
丸の内ライオンズクラブ一〇、〇〇〇円

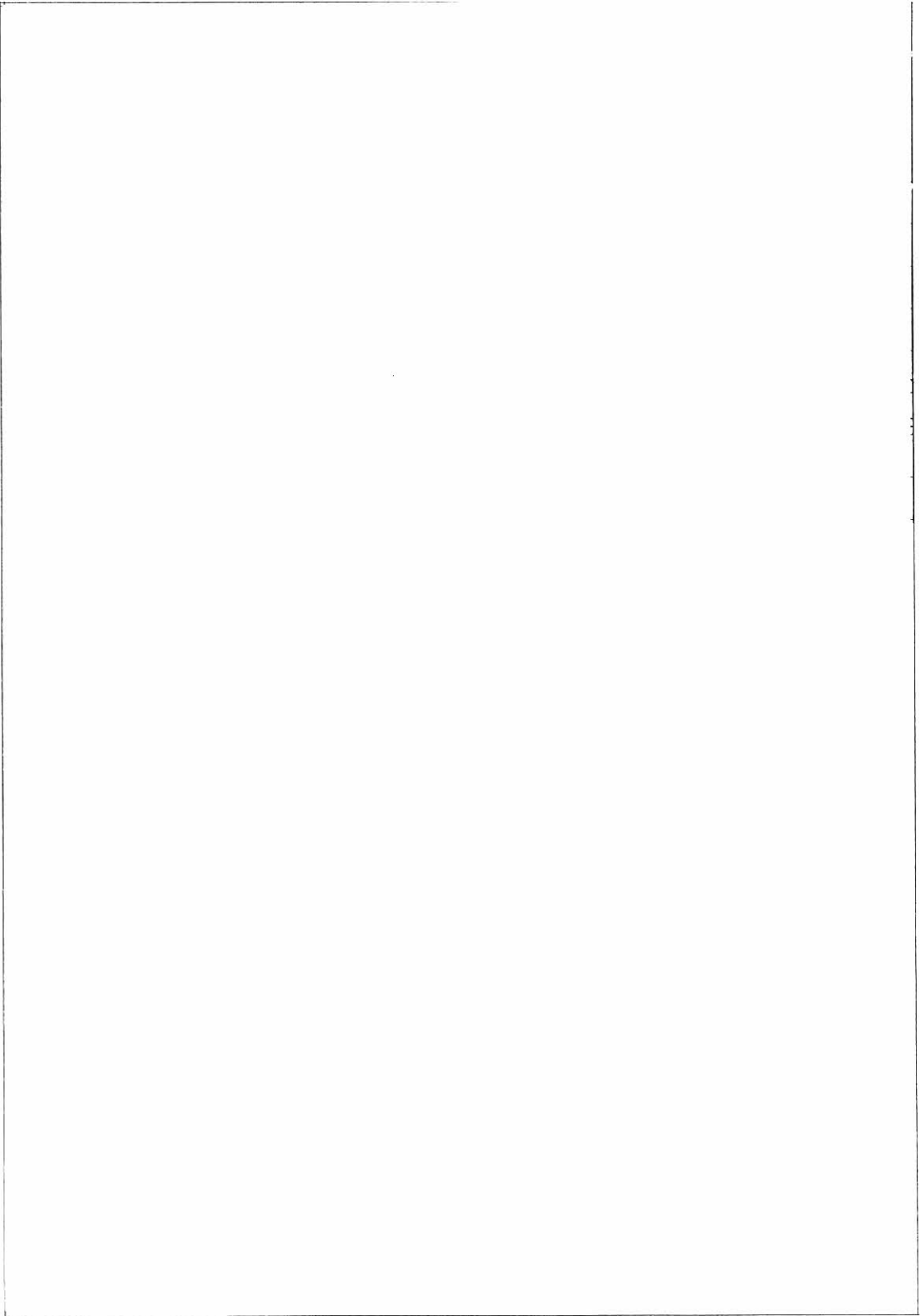
高木光明（遺 族）一〇、〇〇〇円

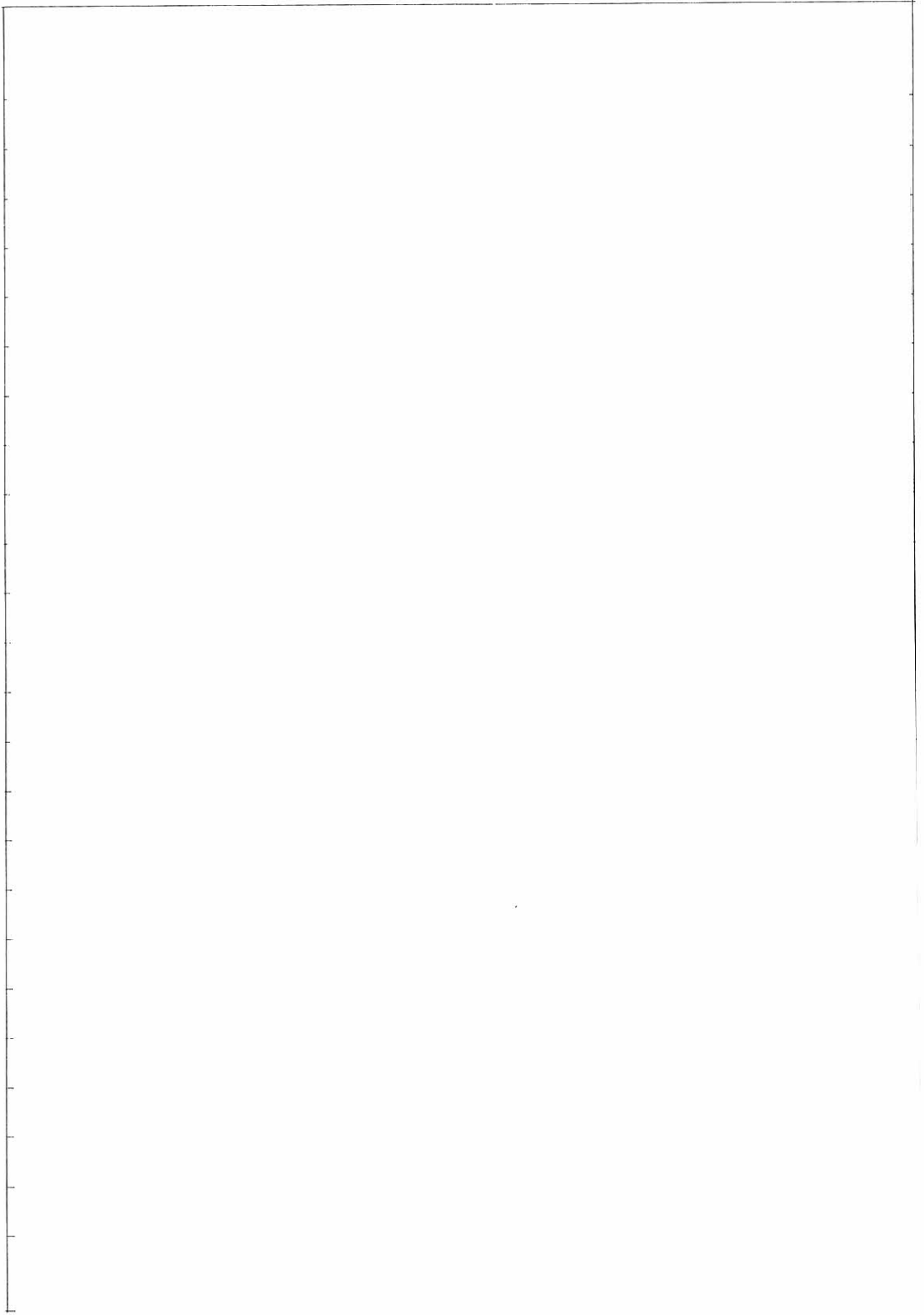
(11) ページから (15) ページは、

会員名簿のため

掲載しておりません。







## 書籍の御案内

### ☆ 膠原特集 二号 !!

(事務局扱い)

内容は今までに本部におよせ下さいました医療相談に対する先生方の御回答と、五十年七月に行いましたアンケート調査のまとめをのせてございます。又会員の明るい日々と題する育児記事もおよみになってみて下さい。

一部三〇〇円に送料一二〇円合計

四二〇円を切手で事務局へお送り下さい  
早速お手元に発送致します。

### ☆ 膠原病のはなし !!

(保健同人社発行)

順天堂大学病院の塩川優一先生が本当に細かく患者向けにわかり易くお書き下さって居られます。御希望の方は事務局にお申し込み下さい。

一冊九八〇円に送料一六〇円合計

一一四〇円振替用紙を本の間に入れますので到着後お払い込み下さい。

### ☆ 膠原特集一号と膠原病手帳 !!

事務局に在庫がありますので御入用の方には各一部二〇〇円でお分け致します。

### ☆ 膠原病医療相談特集の録音テープ !!

カセットテープの御希望の方は直接保健同人社にお申し込み下さい。

(一〇四) 東京都中央区京橋三一二ノメビル内

保健同人事業団 菊池 一久 殿

### ☆ 関西支部の文集

「 闘 」 二号 発行 !!

闘二号の紹介 !! 療養中の娘さん達の友情の交流と子を持つ親の立場の手記を主に編集しましたのでよろしく !!

ご希望の方は左記にお申込み下さい。

〒五六九 高槻市宮野二一三

足立 さよ子

・ 闘一号 定価三五〇円

・ 闘二号 定価五〇〇円 (郵送料含む)

・ ハガキにて申込まれますと文集と共に振替用紙を同封します。(菊池素子)



お知らせ

・NHKの「奥さんごいっしょ」に「寺山あみさん出演されました。

七月一日のテレビで「女性に多い病気膠原病」に塩川優一先生と事務局より寺山さんが代表出演されました。

短時間でしたがとても理解しやすく説明され各地より事務局に電話が殺到しています。

・埼玉支部総会とテープを聞く会のご案内  
埼玉県においては昭和五十一年度県予算に新規に「膠原病」の研究費が計上されました。

研究班の詳細報告と会員の親睦をはかると共に今年四月パリ大学よりお帰りになられた埼玉医科大学の鈴木輝彦先生をお迎えして、皆様のご相談に応じたいと思います。

二、日 時 七月十八日(日)午後一時―四時半  
三、場 所 埼玉会館(浦和市)五階会議室  
(相談テープも紹介します。)

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、膠原病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

・うっとうしい日々の昨今ですが、ここに膠原二十七号をお届けできる事を幸に思います。

本号は第四回総会報告記事を中心に編集することになりました。

・総会に間に合うようにと去年八月のアンケートに基く「膠原特集二号」の原稿に取り組むこと約四ヶ月余り、皆ガンバリました総会も盛会に終り今ホットしています。(T)  
・総会の感想文をお寄せ下さいました皆様へ編集部一同感謝致します。

・膠原の編集についてご意見、ご感想をぜひお寄せ頂きたいと思えます。(K)

(みなさまにお願い)

・療養体験手記、文芸作品、随筆等できれば四〇〇字詰原稿用紙にてお寄せ下さい。

・カットもぜひお待ち致しております。(T)

・支部報告はご自由にご利用頂ければと思います。地方の情報を皆様と共に学んで行きましょう。

・お寄せ頂きました原稿は編集の都合上、一部割愛する場合がございますのであらかじめご了承下さいますようお願い致します。

(M)

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可(毎週二回・月曜・金曜発行)  
昭和五十一年八月二日発行SSKO 通 四十号

発行人 身体障害者団体  
東京都世田谷区砧八一―二―三

定価 八〇円