



NO.29

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

## 昭和五十一年を顧りみて

(本部運営委員一同)

今年もあとわずかとなりました。

つい数年ほど前までは、誰もが「福祉」と云うことを口にしていましたが、今年のように世の中が不況になると「福祉見直し」・「ばらまき福祉を正そう」みたいな言葉がすぐに聞かれることは私たち弱い患者にとって、淋しい気持でいっぱいです。

福祉問題を後退させないためにもささやかながらではあっても患者自身の友の会活動は必要であると痛感する次第です。

今年五月総会で友の会運営は、諸事情を何とか越えて、諸物価暴騰にもめげず会費もすえおきのまま小じんまりと足許を固めてただただ着実に前進するように努力すべく宣言し運営委員一同努めた次第でございます。

友の会の運営方針は、

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

◇ 私たちの為の医療制度の確立

◇ 膠原病の正しい知識のPR

(膠原病のはなしII塩川優一先生著)

(膠原特集二号の頒布)

◇ 会員相互の親睦と連携

◇ 支部活動の促進と強化

前述にもとづき遅々ではあります、運んで参りました。

会員の皆様のご協力(ご意見ご希望の申出総会へのご出席等)こそ私たちの頼りでありはげましもなります。

各地方自治体によって見舞金制度・福祉手当等がばらばらでありその格差の是正を強く働きかけることが今後の課題であると考えます。その為にも支部結成の意義はあり皆様のご協力とご活躍を望むところです。

「全国病弱・障害児の教育推進連合会」  
発足準備懇談会に招かれて!!

(倉田・森田委員の報告)

七月五日第一回懇談会開催をもって発足した「全国病弱・障害児の教育推進連合会」の発起人である日本筋ジストロフィー協会・全国腎炎ネフローゼ児を守る会より再度お招きを頂いた会合が十一月八日設立準備会を開催との事で、本部運営委員会で討議しこのたびオブザーバーとして参加いたしました。

(経過説明)

世話人代表は前記の二団体ですがご案内先団体名は・全国心臓病の子供を守る会・自閉症児親の会・全国言語障害児をもつ親の会・小児てんかんの子供をもつ親の会・全国腎炎ネフローゼ児を守る会・日本筋ジストロフィー協会・全国重障心身障害児を守る会・全国膠原病友の会・全国ヘモフィリア友の会・再生不良性貧血の子供を守る会等でした。

設立結成大会は五十二年一月二十日東京で開催されます。

加盟参加する団体は代表役員二名を派遣しこの会の運営にあたることになりました。

(目的)  
◇ 教育と医療および福祉が子供たちに歩みよる運動を推進することを目的として全国特

殊教育推進連盟に加入すること。

(全国病虚弱養護学校校長会長の井戸川真則先生のお話し!!)

各団体がそれぞれ運動されることは良いことですが尚大同団結されることが望ましいと考えます。

施設に入っている方はもちろん「在宅児の訪問教育指導」を強化し病める子供さんたちにも広く教育の場を開いて行くことがこれからの私たちに課せられた仕事であります。

我々の中にも膠原病児・小児ガン・てんかんの子も入所しています。

施設のPTA関係が窓口となり文部省に働きかけを行なって来ましたが親の立場は弱いものであり、これから皆様方のような大きな力の各団体が共同で活躍されますことは非常に強いものとなります。

子供の幸せの為に子供の為の誠の教育を期待しております。

(参加保留の理由)

私たち患者自身で運営している会にとつては参加する意義とその仕事がいかに崇高なものであるかは充分理解していますが現況では時期尚早であると云わざるを得ません。

「膠原病の子をもつ親の皆様」が代表参加されることを希望する次第です。

## 膠原病医療相談会雑感

東京支部長 富田保蔵

五十一年十月十六日、東京都委託、東難連主催、友の会東京支部協力の膠原病医療相談会が行なわれた。別項東京支部だより参照。協力者の一人としても成功であったと充分自讃できると考える。

相談会では先ず友の会役員が予約した受診希望者を受けつけて、一人一人に医療相談票を渡し、これに受診者の氏名、生年月日、住所などを記入して貰い、それを持って問診室に入って貰う。問診室ではケースワーカーの方が問診を行って医療相談票に記入し、身障福祉、生活問題、医療費年金などの相談に応ずる。最後に診療室で医療相談を受持たれる先生のところまで診察を受けて終りとなる。

当日受付、問診は十一時に始まり、診察は午後一時からで、午後五時に終えたが、受付と問診状況がTBSテレビのフィルムにおさめられ正午のニュースで放映されたので、午後会場へ問合せ電話が殺到した。

ケースワーカー九名、担当の先生五名で四十七名の受診者が扱われたので、受診者一人当りに割当て得る平均時間を単純に計算すると、問診四十四分、診察二十五分になる。実際これだけの時間が費やされたのではないが、

本当にたっぷり時間をかけたことになる。但し先生方は四時間みっちり診察のハードスケジュールで、さぞお疲れになったこととただただ有難く頭の下る思いである。

問診、診察の詳しい内容は私達の関知できることではないが、受診者がいずれも満足を得られた事は充分想像でき、受診を終った方々の顔色は明るく、中には「主治医の先生の言われることと全く同様のこと診察して下さった専門の先生から伺って、本当に安心して大変有難かった」とお礼を受付にいた私達に述べた方もあった。

「膠原病検診患者相談票」は次の通りである。

- (一)、受診、相談の目的(九細目)
  - (二)、症状受療の経過(症状の変化と受療歴)
  - (三)、症状(発病の時と現在。発熱、関節の痛み、皮膚の異常につき。身体の痛み場所の図示ほか)
  - (四)、現在の医療の受け方(六細目)
  - (五)、医療保障のうけ方
  - (六)、現在の日常生活(六細目)
  - (七)、身障手帖
  - (八)、障害年金
  - (九)、医師の診察、相談、指導(五細目)
  - (十)、保健婦、ケースワーカーの相談、指導
  - (十一)、友の会役員の相談、指導
- いまこの相談票によって受診を希望された

目的を分類すると次のようになる。

- (1)、病名をはっきりさせたい 二七名
- (2)、専門医の紹介 一六名
- (3)、症状、病気の説明 一六名
- (4)、治療方法の指導 一五名
- (5)、療養生活についての相談 一五名
- (6)、身障福祉についての相談 ○名
- (7)、生活問題についての相談 五名
- (8)、医療費、年金についての相談 二名
- (9)、その他 四名

その他の内訳は入院を求められていることにつき一、日常生活の注意一、病気の将来について一であった。

これを見て、いかに膠原病について不安を

\*\*\*\*\*  
 1 回 みんなで学習しましょう  
 \*\*\*\*\*

障害年金とか年金制度と云う言葉を私たちはよく聞きますが、いったいどんな制度なのか、どこで手続きをするものなのか、どんな場合に適用されるのかわからない人が多くいます。

年金制度も医療保険の制度もむずかしく、関係の法律だけ見ても良くわからないことや国や県・市町村が、よく宣伝してくれないこ

抱き専門医の診断助言を得たい人が多いかがよくわかり、私達友の会会員自身常に抱いている同様の感情をあらためて思いおこした次第であった。

尚この医療相談会は一般国民が対象であったが、友の会会員自身これだけ懇切丁寧な相談会を持ったことがない。これは友の会として大いに考えねばならないとの感を深くした次第であった。

ここで申し述べるのは筋でないかも知れないが、問診、診察を担当して下さったケースワーカー、先生方が御多用中の時間を割いて御苦労下さったことには本当に有難く感謝の気持ちで一杯である。

(担当) 倉田慶子  
 森田かよ子

とにもよります。

今回はその年金制度のしくみについてみなさんと共に学んで行きましょう。

(障害年金改正をすすめる会の協力です) 参考資料提供による)

\*\*\*\*\*  
 \*一、年金の種類\*  
 \*\*\*\*\*

「国民皆年金」を形づくっている公的年金は八種類に分かれており、その該当者は次のようになっています。

①すべての人が年金対象

三十六年に国民年金制度ができてから、公務員だとか、一部の人がだけが年金をもらえる時代は去りました。

そして市民・農民などの自営業者にたいしても、一定の条件を充たす、日本人ならば誰でも国民年金制度に加入して、年金をもらうことが、できるようになりました。(国民年金の被保険者とする)

②八種類の年金制度

それではどういう人が、どの年金に加入するか、みてみましょう。

(1)国民年金

二〇歳以上、六〇歳未満の日本国民のうち厚生年金や、共済組合などの他の公的年金に加入している者以外は、強制的に国民年金の被保険者になることになっています。

ただし、①他の公的年金や恩給などから年金の支給(老令・障害)をうけている者とその配偶者 ②他の公的年金や恩給などから遺族年金の支給をうけている者 ③他の公的年金に加入している者の配偶者 ④昼間部大学生は、国民年金に加入するかどうか

かは本人の任意(自由)となっています。

### (2) 厚生年金

会社・工場・商店などで、常に五人以上の従業員を使用している事業所は強制適用事業所ですので、そこで働く従業員は、本人の意志のあるなしにかかわらず、厚生年金保険の被保険者となります。(強制適用被保険者)

五人未満の事業所および五人以上でもサービス業などのために強制適用事業所でない事業所の場合でも、従業員の二分の一以上が希望したときには、任意包括被保険者として加入できます。

厚生年金は健康保険と併せて加入しますが政府管掌健康保険だけでなく、組合健康保険加入の被保険者(健康保険法第十三条・第二五条の場合も、厚生年金に加入します。尚、厚生年金の加入期間が、一〇年以上ある者が、老令年金の受給資格期間(原則として二〇年)に達しないで退職したときには、老令年金の受給資格ができるまで個人で加入することができます。

### (3) 船員保険

総トン数が、五トン以上の船舶など「船員法」に定める、船舶に乗りこんでいる船員を対象にしています。この制度は他の制度

とことなっており、年金(老令・障害・遺族)と病気になったときの医療保険・仕事上のけが(労働災害)および失業したときの失業保険もあわせて、行っている「総合保険」です。

### (4) 共済組合

共済組合には、①国家公務員が加入する国家公務員共済組合、②地方公務員が加入する地方公務員等共済組合、③国鉄・専売公社および電々公社の役職員が加入する公共企業体職員等共済組合、④私立の学校の教職員が加入する私立学校教職員共済組合、⑤農協や漁協で働く者が加入する農林漁業団体職員共済組合の五つがあります。

### ③ 年金にはどのような給付があるか

#### (1) 老齢給付

- ① 国民年金Ⅱ老齢年金・通算老齢年金
- 老齢福祉年金・老齢特別給付金
- ② 厚生年金・船員保険Ⅱ老齢年金・通算老齢年金・特例老齢年金
- ③ 共済組合Ⅱ退職年金・減額退職年金・通算退職年金・退職一時金・返還一時金

#### (2) 障害給付

- ① 国民年金Ⅱ障害年金・障害福祉年金
- ② 厚生年金・船員保険Ⅱ障害年金・障害手当

当金

### ③ 共済組合Ⅱ廃疾年金・廃疾一時金

#### (3) 遺族給付

- ① 国民年金Ⅱ女子・準女子年金、遺児年金
- 寡婦年金、死亡一時金、女子・準女子福祉年金

- ② 厚生年金・船員保険Ⅱ遺族年金、遺族一時金(船員保険のみ)
- ③ 共済組合Ⅱ遺族年金、遺族一時金、死亡一時金

このほかに厚生年金と船員保険には脱退手当金があります。

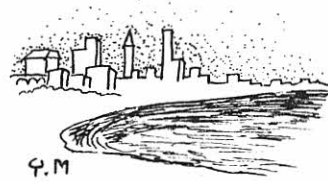
次回は引き続き「障害年金について」・「福祉年金のしくみ」・「各種障害年金の受給資格と申請方法」・等何回かに分けて綴ってみたいと考えております。

私たちも「年金の権利」について余り知らずと考へなかつた方が多いと思ひます。

しかし長い闘病生活にはかなりの経済的な負担がありますので、制度のしくみを知り、その上で年金を受けることは権利であるといふ、自覚をもつことが大切であると思ひます。

膠原病の原因が究明され治療法が確立された時には、私たちは再び社会復帰し「権利」から「義務」を社会に還元できるわけですから、その日まで、正しい療養生活を送るた

めにこの機会を設けた次第です。



「ドクターの生活指導を読んで」

石川県 高田 富実子

秋も深まり寒さを感じる頃になりました。編集委員の皆様にはたいへんお世話になり本日膠原二八号を送っていただき、拝読させて頂きました。

皆様の御活躍や、ご苦勞が目に見えてまいります。

今回の「ドクターの生活指導」は特にありがたい記事でした。

個人差が大きいでしょうが、この様な記事をもっとのせて頂けたらと思います。

私は仕事どころか歩くことに不自由を感じていますので、これからは足の訓練からはじめたいと思いました。お世話して下さいの皆様

が少しでもより健康になりいよいよ御活躍下さいますように。ありがとうございます。

### 難病福祉の増進を切望

山口県

亀池 るみ子(三十八才)

長かった二年間に亘る婦人会の仕事を終え、今自分を静かにふり返ってみているこの頃です。

何を始めようと思っても中途半ばな年令。

来月は死ぬか？、来月は？と生きて十二年の月日が過ぎ、やっと自分の身体の調節がとれるようになりました。

病弱な皆様が編集に努力されている事が手にとる様にわかります。私も何かお手伝いが出来たらと心より思っています。遠隔の土地ではどうにもなりません。私もいつ悪化してこの世から失せるかも知れませんが、同病患者に何か一つでもして上げたい気持ちです。

福祉が叫ばれている今日、難病患者に対しては冷い世代だとも思います。

①、いつ死ぬかわからない私達が年金を納めている事一つをとっても冷いと思います。

老人には税金もかからず、老人福祉年金が支払われているのです。私達母親は子供を養育しなければならぬ大きな義務があ

るので。病弱な我々が主人の方の親戚姉妹に気兼ねしつつ生きていく情ない人生を送っている事を政府のどなたも御存知ないのででしょうか。

近所の老人は福祉を受けつつ働いて市場に野菜をどんどん出荷しています。

②、一たん発熱すると家の中が狂って来ます。女は私一人です。勤めから帰った主人が夕食、掃除、洗濯、買物となりますと、元氣な嫁だったらこんな苦勞をかけなくてすむのにと氣の毒になります。

又主人の心の中を思うとき、いつそのことと死んであげた方が主人の為と思った事は一度や二度ではありません。一時的な病氣ならともかく、こういう事態が予告なしに何度も繰返されるのです。生きていく限り。

私の希望は

(1)、老人と同じく福祉年金を支給して欲しいこと(就職している人は別として)。

(2)、すべての税を免れること。

(3)、発熱の際にはホームヘルパーを町や市で雇ってくれること(養育の義務を果たすため)。

(4)、年金は町や市で支払ってくれること。

以上です。どうか皆様の御活躍を期待しております。

尚、国会議員や各市町村長にこの「膠原」

を送って、理解していただいたらと思います  
が……

### 病とたたかいながら

鹿児島県 宮路 澄子

私が病院に入院しながら膠原病といわれてから早くも十二年半になります。

主治医の先生に社会復帰は無理だと言われた時はまだ若かったせいかあまりショックを受けませんでした。しかし結婚は無理だ諦めなさいと前々から言われていた身にとって、同級生が次々と結婚して幸せに暮らしている話を聞くと、我が身の不運が情なく、こんな身体で苦勞をして生きて何の甲斐があるだろうか、いっそ死んだ方がましではないかと考えて、毎日死ということばかり考えるようになりました。その頃は丁度足が麻痺していて、自分の事が自分で出来なかつたせいもあると思います。

病気はだんだん悪くなる一方で、目が見えなくなったり、時には全然見えなくて、自分の身のまわりのことはもちろん、食事も自分で出来ませんでした。

ところが、ある日交通事故の患者さんに逢つてから、自分よりまだまだ大変な目にあつ

ている人もいるんだなあと思いました。そうして死んでは何の楽しみもなく、生きていくからこそ苦しみもあるが楽しみもあるという事がわかるようになってきました。

現在は少しよくなって、足の方も歩けるようになっていています。駆足や階段を上がるのは無理であるし、今度は左手に麻痺がきています。今は退院したらあれもしよう、これもしようと考えるのが毎日の楽しみになっています。

どなたか文通して下さる方がありましたらお願いします。

(宮路さんの住所)

〒八九一―一鹿児島県日置郡郡山町

油須木六八二

### 「検査入院をかえりみて」

福岡県 森田 安子

私はSLEで三三才の主婦、発病し六年になります。福岡市の病院で二度入院後、通院してステロイド療法を続けています。

地方に住んでいますと膠原病は、やはりめずらしい病気で、同病の方にはめったにお目にかからないし、診断、治療法にまちがいはないと思っても永い間には、不安な事も

多く出ています。

友の会やその他の情報で、順天堂大に膠原内科がある事を知って前々から一度診察を受けたいと思っていました。この夏やっと家庭の都合をつけ友の会の御助力をいただいて一ヶ月半程検査入院という形で診察を受けました。

発病以来六年ずっとステロイドを飲み続けていますのでその副作用の心配と、SLEの症状がどの程度で薬が適量かどうかというような今後の治療方針をたててもらおうという事で検査をしてもらいました。ずいぶん急いでしていただきましたが、腎生検をした事もあって一ヶ月は充分かかりました。

病院の様子は一ヶ月余りの入院では、くわしくは、わかりませんでした。が、膠原内科には、塩川教授をはじめとして二〇―三〇人位の先生方が膠原病を専門に研究しておられ、検査設備もとても良いように感じました。

入院患者も膠原病の方が数部屋いらっしゃるし、外来でも膠原内科だけで、二、三時間は待たされる程、患者数が多いのにびっくりしました。入院中は、週一度の総回診で塩川教授にも診ていただきました。

今までは色々な症状を訴えても理解されていないような不安があったのですが、その点ここでは膠原病に精通した先生がとて丁寧な診察に診て下さるといふ印象を受けました。

できる事ならもっと良い状態になるまでこの病院で入院治療を受けたいと思いましたが、家庭の事情もあり、時間的にも経済的にも無理でした。(大部屋でもベッド代がかかります)

色々な検査の結果を持って帰り、福岡の先生に御検討いただいて又通院治療を続けていきます。

自分の状態を知った事、中央の医療を知った事、同病の多くの人と知り合えた事、マンネリ化した永い闘病生活の刺激になった事など、思いきって上京して良かったと思っています。

地方に住んでいる方は、多分皆さん同じ思いではないかと思いますが、福岡では膠原病専門医という方はいらっしゃらないようですし、大病院なども担当医によって各科バラバラで診ているし、大きな病院程、事務的機械的で検査も形式的ですから、対症療法だけのようで病気の本質に迫るような本気の医療になっていないように感じます。

中央でのような専門的、系統的な治療検査を地方でも受けられたら……と願います。

結局は数少ない患者が集まってみんなの力で立上って支部活動などで切実な思いを訴えて先生方の協力をえるしかないのではないかと思いますし、又社会への啓蒙も必要だと思っています。その点、福岡、九州にはまだ支部が

できていないので残念です。

東京で友の会の方々の様子をかいま見ただけですけど、やはり「なんとかしなければ」という思いがつのって、事務局の皆さんは犠牲的に活動下さっていて、そのおかげで私達の病気もここまで認められ、研究されてきたのだとわかりました。

私達の闘病生活の不安を除くのは何よりもまず原因究明、治療開発が第一で一日千秋の思いで研究が進むのを待っています。がそれと同時に私達地方の患者も積極的に小さな訴えをくりかえしていく事が研究の発展につながる事ではないかと思っただ次第です。

### 「一生懸命生きよう」

和歌山県 宮崎 節子

友の会の皆さん、いかがお過ごしですか。

現在私は二度目の入院生活を半年で終えて心から喜んでいきます。二度目の入院を言いわたされた時、第一回の四年間にわたる入院！小さな部屋に閉じこめられた長かった生活！を思い出して、本当に身ぶるいする思いでした。

私は高熱が続いてSLEと診断された時には絶望の余り何度死を考えたことでしょうか。

幸にも千葉県の多古中央病院の先生方や看護婦さん、それに土地の人々が暖かく見守って下さって、身寄りもなく見ず知らずの土地で三年もの療養生活とSLEとの闘いが出来たのでした。それから生れ故郷へ帰っての引き続いての入院生活でした。

私は父を中学一年の時に亡くし、続いて母も亡くなったのです。その私がなぜ難病の十字架を背負わなければならないのでしょうか。生活の苦しみなら健康であれば凌いでいけようものをと何度泣いて目を赤くしたことでしょう。しかし色々の苦しい症状が私の心など知るや知らずやどかどかと私を踏みつけて、現在私は一人で生活をしています。

夜、静かになると昼間他人から「元気そうだがどこが悪いの」とか「なまくらなんだ」とか言われた事が思い出されて口惜しくてたまらなくなりました。私だって人並に太陽に当り、冷たい水を使い、痛みのない苦しみのない人間らしい生き方がしたい、本当にしたい。働けない私は誰からも助けて貰うことなく、生活保護だけで生活している私は食べない日さへある。勿論笑うこともない。

こんな長期の難病を持つ私には七人の兄妹がいますが、その中で長兄のお婆さんと大阪に嫁いでいる妹二人だけがやさしく見守ってくれます。しかし長兄も弱く、妹は他家に嫁いだ身、世の中はうまくゆかぬものです。

二度目の退院は病院から出られるという喜びだけで、明日からの生活と闘病の問題が待ちかまえているのです。ほかの兄達はお前は病院に居ればよい、食べさせてくれるし、とこんな言葉です。病院生活の苦しみ、病人の苦しみなどわかつてはくれないのです。SLEは治る見込のない病氣、私達SLE患者はせめて退院できて、少しでも自分の家に帰ってその日その日を生きてゆきたいとの切なる願いです。

決して贅沢な願いではないのです。

人間として人間らしい生活を望むことすら私達病む者には難しく、夢のようなあこがれに過ぎないのでしようか。悲しい。淋しい。

でも生きるという事を誰もとめることはできない、生命を断つことは許されない。私達は自分の手で生命を持ち続けるのです。友の会の皆さんのお便りを読んで励まされがらばっております。私は今までに何度も死の淵をさまよいました。その度に私にも生命の光りがくると希望をつないで今日まできました。

今の私はステロイドとイムラン

で生きています。現在退院はしたものの時々発熱に苦しめられ、又非常に疲れます。年令のせいで弱くなったのだと考えるようにしています。又高度のアレルギーで食物がむづかしく困っています。しかし皆さん、私は一生懸命生きようとしています。もうだめだと思

う時はまだ病氣に負けているのだと思っただけで、明日からの生活と闘病の問題が待ちかまえているのです。ほかの兄達はお前は病院に居ればよい、食べさせてくれるし、とこんな言葉です。病院生活の苦しみ、病人の苦しみなどわかつてはくれないのです。SLEは治る見込のない病氣、私達SLE患者はせめて退院できて、少しでも自分の家に帰ってその日その日を生きてゆきたいとの切なる願いです。

う時はまだ病氣に負けているのだと思っただけで、明日からの生活と闘病の問題が待ちかまえているのです。ほかの兄達はお前は病院に居ればよい、食べさせてくれるし、とこんな言葉です。病院生活の苦しみ、病人の苦しみなどわかつてはくれないのです。SLEは治る見込のない病氣、私達SLE患者はせめて退院できて、少しでも自分の家に帰ってその日その日を生きてゆきたいとの切なる願いです。

う時はまだ病氣に負けているのだと思っただけで、明日からの生活と闘病の問題が待ちかまえているのです。ほかの兄達はお前は病院に居ればよい、食べさせてくれるし、とこんな言葉です。病院生活の苦しみ、病人の苦しみなどわかつてはくれないのです。SLEは治る見込のない病氣、私達SLE患者はせめて退院できて、少しでも自分の家に帰ってその日その日を生きてゆきたいとの切なる願いです。

う時はまだ病氣に負けているのだと思っただけで、明日からの生活と闘病の問題が待ちかまえているのです。ほかの兄達はお前は病院に居ればよい、食べさせてくれるし、とこんな言葉です。病院生活の苦しみ、病人の苦しみなどわかつてはくれないのです。SLEは治る見込のない病氣、私達SLE患者はせめて退院できて、少しでも自分の家に帰ってその日その日を生きてゆきたいとの切なる願いです。

青空と光にめぐり逢える時を求めて。  
映画「ポセイドン・アドベンチャー」を見て

大阪市 坂 口 恵美子

朝顔やひまわりの花は、見ただけで、夏の激しい紫外線や、ムーとした熱気を、反射的に皮フ感覚に容赦なく訴えてくるけれども、

紅色のサルビアの花は、ギラギラした夏の太陽の下でも、とてもよく似合うし、又、秋の中でも、まわりの様々なものに、しっくりと融け合って、決して夏だけの花ではないなと庭先のサルビアに目をやりながら感じる十月半ばすぎの此頃です。

皆様がいかがお過しでいらっしやいますか。  
先日「ポセイドン・アドベンチャー」と云う映画がTVで放映され、私は幸いにも自宅映画ならではのスペクタクルシーンを、手に汗握り、近頃がない、快い興奮を覚えながら、最後まで見る事が出来ました。(昨年の今頃、病院でウーンウーン言っていたのが夢の様です。)

ストーリーをかい摘まんで紹介しますと、  
『千四百人の乗客を乗せて、ニューヨークからギリシャに向かう豪華客船ポセイドン号が海底地震による大津波をくらって、転覆、新年を迎えるパーティのさ中、乗客はパニックに巻き込まれる。僅かに海上に突き出していると思われる船底を目指して、十人の生存者は、登って行くが、途中、様々な難関が待ち構え、一人、又一人と消えて行く。結局、救助隊のヘリコプターに、救い上げられたのは六人』と云った簡単明瞭なものです。画面に一貫して生きようとする意欲の凄まじさが流れ、懸命に生きようと次々に振り掛つて来る難関にアタックして行く姿に、何か神々し

ささえも漂っていました。もう一秒として、画面から目を離すことが出来なくなっていました。

彼らの目的は生と死が紙一重の差で横たわっている緊迫した状況の中から、生きて助け出される事。しかしアタックの段階で尊い生命を犠牲にした者、露の如く一瞬のうちに消えていった者。様々の死の形を目前にしながらも、なお彼らは生きようとした。必死になって。結果はどうであれ、アタックの段階が美しく、力強く心に迫って来るものを感じました。(エスカレートし過ぎて、仲間割れになりそうになった人間臭い場も、一本のヒューマンの糸が彼らを一つに結びつけ、彼等のエゴを葬り去ってしまいます。)

ラストシーンの船底の鉄板が救助隊の手によって、焼き切られ、取り外された瞬間のあの青空と光。凄い!!

このラストの一瞬が、長い闘病生活の月日の重さが、心のどこかに作り上げた、涙のガラス壺に衝撃を与え、涙のガラス壺をこぼみじんに破壊してしまい、そこからどっと溢れ出る涙を押えることが出来ませんでした。そしてその涙の中で、アタックしていた彼等と、長い闘病気にアタックしている自分の姿が、一つの映像となり、しばらく揺れ動いていました。

闘病生活―抜け出すに抜け出せない、どろ

どろした底なし沼の中にあっても、何時か此の映画の様な青空と光にめぐり逢えると信じて歩んで行きたい。(私達の青空や光は、原因の解明と、治療法の確立であるが、専門家でない私達は、これらに一日も早くめぐり逢える様、行政機関や世間の人々に訴える事とめぐり逢える時まで生き続けるということだけしか出来ないが：。永遠には生きられないのだから本当に一日も早くという気持ちである。)

限られた人生、何年生きたということよりいかに生きたかと言う方に、より重い価値を見出せるのではと、この映画を見終って痛烈に感じましたが、皆様はいかがでしょうか。でもいまだにいかに生きるべきか、心は揺れ動き迷い続けています。

兎も角、マイペースで私の与えられた人生を今さら過去をふり返ると言う意味のない事はしないで、青空と光にめぐり逢える時―そう、明日を見つめて、ただ歩いて行こうと思います。前進、前進、又前進!

前進出来なくなったら、又映画でも見て、気分転換でもしますか。では、この冬を充分安心して、しっかり乗り切りましょう。少しでも良い事に、沢山めぐり逢えます様に。

五一年一〇月二〇日

以上

北海道支部だより

支部長 寺嶋 礼子

全国の皆さんいかがお過ごしですか? 毎日寒いですねえ。北海道は晩秋のロマンを味わういとまもなく、早や初冬に入った感じがです。これから半年の間、雪の中で暮らさなければならぬと思うと、毎年慣れっこになっているはずなのに、やはりウンザリしてしまいます。スキー・スケート・その他の戸外のスポーツを楽しめたら冬もまた楽しいでしょうにね。

只今、北海道支部では、文集出版という初めての大事なアタック? しています。

原稿の方も遅ればせながらようやく集まりました。七月の杉崎副支部長のベビー誕生のニュースは、道内はおろか遠く関西まで波紋を呼び、少からず、明るい動揺を与えたようです。このことも特集に組みましたので、出版を考えている方にぜひ読んで頂きたいと思います。HBCテレビ「レポート6」難病シリーズ担当の田畑記者も早くから原稿を寄せ下さってまずし、会員の闘病記や詩、勤医

協中央病院の大橋先生、枝沢看護婦からの寄稿など、内容が一色にかたよらないよう気をつけました。価格は出来るだけ三百円ぐらいにしたいと思っています。来春、一月二十日頃を予定していますので、お楽しみに。全国の皆さんもぜひ読んで下さいね。

申し込み方法など、詳しいことは、又逢ってお知らせ致します。

\* \* \*

皆様にとって、今年はどうな年だったでしょうか？ 来年こそは、膠原病の特効薬が発見される、そんなすばらしい年になりますように心から願うばかりです。では皆様良いお年をお迎え下さいませ。

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

東京支部だより

一、十月十六日(土) 膠原病医療相談会

この医療相談会は一般市民を対象として東京都の委託を受け、東難連主催、加盟難病団体が夫々に協力して毎月行なわれているもので、膠原病については友の会東京支部が準備、設営を担当協力して開催したものである。

(一)、日時 十月十六日(土) 十一時―十七時

(二)、会場 東京都障害者福祉会館

(三)、医療相談内容

(1) 問診、福祉相談と医療相談票作成(東京都医療社会事業協会ケースワーカー九名が担当して下さい)

(2) 診察(友の会顧問の東大横張、慶応大東条、順天堂大橋本、西野、上原の五先生が担当して下さい。)

(四)、受診者、電話予約受付による四十七名(男十名、女三十七名・東京都三十七名、埼玉県一名、神名川県五名、千葉県三名、三重県一名)

(五)、東難連会長と友の会本部支部役員八名、ほかにボランティア三名参加。

尚、放送による広報は東京都民生活広報部放送課によってラジオ三局、テレビ一局を通じて行なわれ、友の会事務局で電話予約を受け付けた。

この相談会は受診者一人一人に懇切な問診と相談がなされ、受診者何れも大層満足されたと見受けられた。当日の新入会員八名。

二、十一月十三日(土) 第二回東京支部総会開催

(一)、日時 十一月十三日十一時―十七時

(二)、会場 東京都障害者福祉会館

(三)、プログラム

(1) 東京支部の歩み説明

(2) 五十年決算と五十一年度概算報告

(3) 東京都の難病福祉の現状説明

(4) 膠原病療養体験懇談(SLEと強皮病の会員の体験談と懇談、都立墨東病院医療相談室高山俊雄氏が司会された。)

(5) 医療相談(順天堂大橋本、西野両先生が御担当下さった。)

四、出席会員三十名

尚、難病障害者福祉に関し東難連平沢会長の飛入説明があった。(富田記)

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

関西支部

大阪支部設立とその後の活動

(関西ブロック) 沢田安夫

全国の皆様、お身体の具合は如何でしょうかお伺い申し上げます。

このたび関西支部では、大阪難病連及び大阪府よりの援助金等の関係上、関西支部の中に大阪支部を設立致しました。ここに改めて皆様方にご報告申し上げます。

さて、各支部とも諸物価の値上りで会の運営には、ずいぶんお骨折りのことと思います。

我支部においても、特に郵便料金の大巾な値上りは、会活動の主軸をなす「支部だより」の隔月発行の継続をも困難な状況にしています。

そこで大阪支部では「低料第三種郵便物」の認可を受けるため、大阪難病連加盟団体に

呼びかけて有志数団体が大阪身体障害者団体定期刊行物協会を設立致しました。

以後、ねばり強い活動を続けた結果、昭和51年9月7日にやっと認可がおりました。お陰で各団体とも郵便料が1-5以下になり、財政的に大いに助かることになりました。

以上大阪支部の設立、及びその後の活動について報告させていただきました。

尚、西日本地域の支部、或いは支部を結成し第三種郵便の適用を受けようとしておられる所はお知らせ下さい。

では皆様、寒さに向う折お身体に気をつけられ、明日に向けて一緒に頑張ってください。

#### 京都支部発足する

「関西ブロック」の中に京都支部を発足させることとなりました。

十月二十二日、京都の本田智園さんから急馳京都のお世話をさせて頂き、十月二十四日の京都難病連代表総会に膠原病として参加したいと申し出があり、二十三日の医療相談会の折に役員会を開き討議した結果、決定致しました。

京都難病連代表総会にはしたがって沢田・本田氏の二名が参加する運びとなりました。

膠原病友の会京都支部として京都難病連に加盟致しました。

本田支部代表のお話しでは当分の間は支部活動として京都での同病者に友の会の呼びかけ並びに敬蒙・京都で医療相談が開催されるように協力して下さる先生を見つけること・親睦会や連絡などを少しずつ努力して行きたいと申しております。

会計面のみ京都支部独自と致しますが、会費納入等他の事項は全て従来通り関西支部

(関西ブロック)として統一共同で運営並びに活動を行って参りたいと思います。

本部および各支部の皆様京都支部長の本田智園さんをよろしくお願い致します。

### 運営委員会記録

○五十一年十月

十月十四日(木)午後本部事務局に寺山、森田、倉田、加納、松本、河村、富田各運営委員出席、群馬県支部丸江支部長小池運営委員参加。

一、本部の運営と活動につき懇談  
二、群馬県支部活動状況の説明と懇談

○五十一年十一月

十一月十一日(木)午後順天堂大学小会議

室に寺山、森田、倉田、松本、佐藤、河村、富田各運営委員出席、橋本先生御参加。

一、十月十六日の膠原病医療相談会(東京都委託、東難連主催、友の会東京支部協力、一般都民対象)の実績に鑑み、これに做つた友の会会員対象の医療相談会(総会時の医療相談とは別個)を五十二年以降の事業計画として考慮すること。

二、友の会本部総会は必ず毎年実施する方針であるが、五十二年度春季には友の会顧問の先生方の出席される国内、国際学会が毎月行なわれる予定なので、この時期を避けて秋季として計画すること。

三、友の会顧問の先生方に引き続きご指導とご協力を頂戴する様に懇談の機会を作る。

四、「全国病弱・障害児の教育推進連合会」の加盟は当分見送ること。

五、「膠原」二十八号ドクターコーナーは好評なので継続するよう編集委員が努力すること。

六、(一)北海道支部よりその機関紙に「膠原特集二号」七頁の全文転載希望申入れ承認。  
(二)十月二十四日友の会京都支部発足の旨。

尚本日は順天堂医院入院中の女性膠原病患者(強皮症一名、SLE二名、SLEの女児の母親)四名が出席、夫々病状の説明、短時間ながら懇談激励が行なわれた。(富田記)

(12) ページから (13) ページ上段までは、

会員名簿のため

掲載しておりません。



今年も又再びインフルエンザが流行しそうですね。  
そんな冬がやって来ました。  
感染防止に皆様どんなことに注意していますか。  
体力の消耗に充分気をつけましょう。

