

# SSKO 膠原 NO.30

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  
電話〇三七一七〇〇一六〇八三

### 昭和五十二年を迎えて会員の皆様へ提唱

運営委員 富田保蔵

全国膠原病友の会は明けて六度目の新春を迎えました。こゝに思いを新たに今年を全会員一致して膠原病と対決する年とすることを提唱したいと思います。

それには先ず会員一人一人が病気を克服できるとの固い信念を持つことが必要だと思います。膠原病は多くの難病の中でもその病症の多彩なことで知られ、勿論今日でもまだ原因は究明されておりませんし、治療法も確立していません。しかしステロイドが開発されてから病状に従ってその服用量を加減してこれをコントロールしたり、維持量によって寛解期を持続させたりできるようになっていることは本当に有難いことです。

主治医を全面的に信頼して、日常の身体

状態を常に報告して十分な注意を受けることも必要でしょうし、家族や周囲の人々の理解を深める努力を怠らぬことも大事でありましょう。

あとは個人個人が自分の心の持ちようによって、病気を必ず克服できるとの固い信念を持って、毎日の行動にも食事にも細心の注意を払い、病勢には逆らわないが、病気がうまうま付き合っただけで暴れさせないようこれを飼育慣らすという余裕のある気持ちで毎日を暮らすことが必要と考えます。

二番目には全会員が友の会会員であるという自覚、自分一人がこの難病に苦しんでいるのではない、同じ苦しみを味わい悩みを語り合い慰め合える多くの友達を持っていること

を充分認識して行動することが大切だと思います。それには友の会を盛り立て、会が活発に行動するよう協力することです。

細かい話になって恐縮ですが、御存じのようには友の会の運営は全会員の会費によって賄われております。会費納入を本部からの通知を待つ迄もなく期限切れの月末迄に一年分なり半年分なりの会費を送付する位の努力をすることです。ちなみに、友の会では四十六年創立以来会費は据置きです。たゞ昨五十一年六月より新入会費制を設けましたが。

次には会に対する希望意見を手紙でも、葉書でも遠慮なく本部へ寄せることです。又日常生活の記録、感想、随想、文芸作品或は「膠原」の記事に対する意見、感想などをどんどん寄稿することです。更には病気に関する質問、医療相談についても原稿を本部へ送ることです。

これによって友の会の機関紙「膠原」の内容は充実し、会員の心の糧となり励ましとなり、会員自身のものとなるのです。これによって本部運営委員は大いに張合いを感じ力をふるって活動し、対外的にも一層活発に動くようになるでしょう。

このようにして全会員の力が結集した効果が挙げられ、たゞちに会員一人一人にそれが反映し闘病の活力の泉となると思うのです。会員の皆様の強い御協力を期待する次第です。

## 「黄色いりんご」の話

順天堂大学 塩川 優 一

新春に当って、今年も全国膠原病友の会の一層の御活躍と御発展をお祈りします。そして、患者さんの皆さんが今年こそは明るい日を迎えられるように祈り上げます。

今迄は社会の谷間、その上に医学の谷間でさえあった膠原病にも明るいニュースが少しづつふえています。厚生省の難病対策の予算も、まだ十分とはいえませんが昨年度は一段とふえました。社会の人々の関心も高まっています。何とかしてこの傾向を一層盛り上げて行きたいものです。

先日、四国から一人の娘さんを膠原病のひとつである結節性動脈周囲炎でなくされたお父さんが尋ねて来られました。そして娘さんが発病されてからなくなる迄の三ヶ月にわたる病との戦いの記録を持って来られたのです。この娘さんはまず高い熱が長い間続き、原因不明の病気としていくつかの病院を尋ねられました。がなかなか診断がつきませんでした。そして三ヶ月にわたる御家族の必死の看護もその甲斐なくついになくなられたのです。こ

の若い患者さんは最後に、熱に苦しむ中で、のどの乾きにお母さんの与える黄色いりんごのジュースをおいしそうに飲んで、やがてなくなつたのでした。それでこの手記の題は「黄色いりんご」となっています。生きておられたらこれから長く両親の愛情にはぐくまれて幸福に廻されたのでしょうか、その夢を膠原病は奪い去つたのです。わたくしは御両親の胸中をお察しし、また薄命の患者さんへのひび、涙と共にこの手記を読ませていただきました。そして娘さんをなくされた父親と私との間の会話はとぎれ勝ちでした。お父さんは娘さんの思い出を、私は医学の無力さを痛い程胸の中をかみしめていたのです。やがて父親は木枯しの街へ行かれ、そのさびしそうな後姿をわたくしはいつ迄も言葉もなく見送っていたのです。

結節性動脈周囲炎について、もう一つぜひお話したいことがあります。先日三十才位の婦人が外来に來られて「本を読んでみたところ、どうも自分は結節性動脈周囲炎ではないかと思われます。しらべて下さい」といわれるのです。そこで診察してみました。そのようなことはなかったのです。患者さんは安心して帰って行かれました。わたくしはこの時に本当に驚いたのです。その理由は次の通りです。膠原病のなかでも結節性動脈周囲炎は本当にまれな病気なので最近迄医師さえもよ

く知らなかったのです。それが一般の人の口から出たということは大きな驚きでした。わたくしはかねてより、膠原病については一般に広く知られることが大切である。それはひいてはこの病気の早気発見につながり、そのために早期の治療が行われて患者さんの生命が助かるようになると考えています。最近、全身性エリテマトーデスについてはまさにそのようなことが起こりました。その結果、十年前に比べるとはるかに死亡率が低下し、そのために患者さんは幸福な生活を送っておられるのです。患者さんの口から結節性動脈周囲炎という言葉が出たということで、この難病についても今や全身性エリテマトーデスと同じことが起ころうとしていることをわたくしははっきりと感じたのでした。

結節性動脈周囲炎は今迄、もっとも危険な膠原病とされてきました。しかし社会での関心が高まったことと相まって、医学は今や一歩一歩この難病の克服に向って進んでいます。娘さんをなくされたお父さんの最も大きな願いは、二度と同じようなことが起こらないようにということだと思えます。そしてこの病気だけでなく膠原病全部について、明るい日が近付いています。お気の毒なお父さんの切なる祈りは実現に向っています。わたくし達医師も一生懸命に努力します。皆さんも頑張ってください。

## 会の「心」を大事に

朝日ホーム  
ドクタール  
編集長 西来 武治

皆さま、お元気でよいお年をお迎えのことと存じます。私は昨年六月、家内の母が八十二歳で亡くなり、お年賀失礼いたしました。

『膠原』も三〇号を迎え、発足当時のことをふり返り、ここまで育ててきた役員の方々が、会員の皆さまのご努力に心から敬意を表します。それにひきかえ、小生、何のお手伝いもできずにごしてしまい申しわけなく思っております。

ただ、いかにまちがった医療の受け方をしている人が多いか、私も、毎日の電話相談を通じて、弧軍奮斗しております。

また、健康に関する雑誌などいろいろ出てきましたが、いかにいいかげんな記事が多いか、このまま野放ししているのだからかと思っております。私も健康雑誌の編集者の一人として、読者をまどわすような記事だけは絶対に載せないとキモに銘じています。

ハンランする医療情報の中で、迷うことなく、正しい情報を提供し、会員相互の理解に貢献してきた本誌の役割は高く評価されると思っています。

実りも少なく、地味な活動ですが、会員の一人ひとりが「この会に入っていてよかった」といえる日がきつとくると思っています。皆さんはすでにそう思っていることでしょうが、なかには病状も思うようにならず、あせりからついつい会員であることの意義を見失いがちな人もいるかもしれません。

そうした人たちのためにも、会の「心」を大事にしていくください。発足当初の同病者が単に同病相あわれむというだけでなく、手をとりあって、「病気と共に生きる」という「心」をもう一度考え直していただきたいと思えます。

私も今年は「臨床宗教学」といった分野に挑戦したい、そうした角度から会のためにも何かお役に立つことができたらと思っております。ご自愛を念じます。

### 役員支部長年頭挨拶

一、 本部署務局長 寺山 忍 み

全国の皆様新年おめでとうございます。

健康を失うと言う人の世の大きな悲しみを共に持ち、同じ目的を持って日々をなくさめられ励まされて、又新しい一年を無事に、そ

して患者なりの何らかの形の進歩をめざして頑張りたいと思えます。

五年前十一月から三月まで入院した時、お正月の四日間だけ帰宅をゆるされたうれいはずの数日を薬のせいか毎日力なくねむって過して了った思い出を新年になると昨日の事の様思い出します。私の入院生活に感じた事を少し書いてみましょう。

看護婦さんはとても親切で規則は最高にきびしくだれか同室の患者さんが言っていたのを思い出します。「ここは軍隊の様なところだ」と。十年前に入院した時は娘はまだ小学生だったのでとうとう一度も面会出来なかったのでした。食事は毎食後ふたを取って残した量が記録され船の一粒でも主治医の許可なくしては口にすることが出来ませんでした。

薬は必ず主任看護婦さんがご自分で一人一人に水と共に手渡され飲み込むまで見とどけてから次のベットへと廻られるのです。決して薬を本人に渡しはなしにしないところ治療に対する真剣な取り組みが感じられ、この厳格な投薬方法により私は薬に対する心がまえを学んだ気がします。そして一日三回主任さんと面と向い合うことが出来ました。病気の苦しさを感ずることが出来ました。病気の苦しさに上に検査また検査の不安を味わう患者にとり、先生も看護婦さんも忙しすぎて人間の心が無視されて行く思いがします。でも毎

朝主治医の先生が必ず廻って来られる頼もしさ有難さは入院患者の一人一人の何よりも感謝のひとつです。医療に対して素直に従うにはやはり患者なりの努力が必要ですね。入院中のベットに有る時は元気な人々の足音を聞く健康で働ける人がともうらやましく自分がみじめでたまらなかつたけれど今こうして友の会のお仕事を奉仕させて載けることは本当にうれしく感謝して居ります。私は今年の志しとして他人の物を大切にすると同じにひと様の時間をもだいにして参りたいと思っております。お互いに永い病気とおつき合いですから毎日毎日の生活の積重ねを本当に大切に考えて治療への希望を持ち続けて頑張りましょう!! お一人お一人の上にもうれしい年となります様にお祈り致します。

## 二、北海道支部長 寺嶋 礼子

全国のみな様、新年明けましておめでとうございます。会員の方から頂いたたくさんの年賀状の中で「今年は家でお正月を迎えることができました」「去年は一度も入院せず、元気に過ごすことができました」などとほんのひとつこと、書きそえられてあるだけで、心がなごむものですね。どうか、この一年平和で無事な年でありますようにと願う者の一人です。さて、北海道支部では初めての文集「い

ちばんほし」刊行というとても嬉しい暮明けて新年を迎えました。オ一部は「闘病の日々から」、オ二部はベビー誕生のニュース、オ三部は北海道支部の歩みと支部だよりの縮刷版でまとめました。全国の皆さん、北海道支部を激励するあた、かいお気持ちでぜひお読み下さい。

## 三、埼玉支部長 森 田 かよ子

謹んで新春のお慶びを申し上げます。この新年を病院のベットの上で迎えられた方がおられます。埼玉にも矢淵さんがそうでした。十一月末の股関節骨頭壊死の手術を無事乗り越えて一月中旬の二回目の手術を楽しみにベットで一生涯懸命に頑張っておられます。一生車椅子の生活とあきらめておられたところ、主治医の先生方の協議の結果、思いきって手術を試してみよう!! と云うことに非常に悩み苦しみ、死の決心を伝えてきたものでした。「SLEの私が手術をすることにより患者さん達の為に医学を前進させられるものなら:」とも三人の子供と手術をしないで歩けなくても生きられるところまで行ってみよるか:」とも手紙に書いておられました。オ一回の手術は大成でした。十二月末に伺いましたら思いもよらぬ元気を姿で「ネ!! 見て私の足少し動くのよ!! 動くのよ!!」と云って見せて下さいました。

あと三回の大手術を両足股・ヒザ関節に受ける人には思われぬ程明るい姿でした。付添っているお母様と三人一月下旬の手術を祈る気持と期待の気持で語り合いました。大蔵原案が十三日に内示され難病福祉予算も前年より延びなやみとなり不安な新年度予算案です。

しかし医学は一步一步前進しております。手術に挑戦して希望ある新年を自から手にされた矢淵さんのように全国の皆様とご一諾に今年は自分の力で自分の道を開いて行きましよう!! 医学を信じて一生懸命頑張りましょう。

## 四、東京支部長 富 田 保 蔵

明けましてお芽出度うございます。皆様穏かなお正月を迎えた喜びをかみしめておられまた膠原病との闘いの決意を新にされたことと存じます。

東京支部は結成三年目に入りますが、顧みてどれだけの仕事が出来たかを大いに反省しているところですが、今年は先ず支部会員との連絡を密にして友の会を盛り立てるための皆様の協力を得られる努力を積み重ねたいと考えております。

次には他の難病団体との協力、特に東京難病団体連絡協議会の事業には全面的協力をし

たいと考えます。それが東京都や一般社会の難病に対する理解協力に役立つと考えるからです。

支部、ひいては本部活動が強力になるには会員の皆さんの御協力こそその源泉です。細かいことを申すようですが例えば支部の集会には出来るだけ出席する、アンケートには必ず且つ速に回答する、その他会に対する希望意見を遠慮なく、葉書に個条書と云った気楽なスタイルでどしどし申出るなど、言ってみれば割合簡単容易に出来ることです。どうかよろしく願います。

皆様の御健康をお祈り申し上げます。

五、 神奈川県支部長 倉田慶子

新年おめでとうございます。

北国の皆様には、新年早々の寒波襲来による大雪にみまわれ、大変なことと思います。

世況は今年も昨年以上にきびしい福祉の上に深刻な要素がうかがわれます。

神奈川県においても他団体と協力し合って、患者により良い福祉が得られますよう微力ではありますが運動を行っております。

今年も皆様からのお年賀状をよみながら「あの方も、この方もお元気でおられた!!」とホット胸をなでておりました。こうした皆様からのあげましのお言葉が又私を今年もがん

ばらなくては……と思わせるのです。

正しい療養生活を送りながら皆様と共に明るい気持ちで今年もスタートしたいと思っております。

六、 愛知県支部長 兵藤千代子

みなさん明けましておめでとうござ座居ます。今年こそは元気で楽しく過せます様にと祈りつゝ迎えられた事でしよう。

私も暮の三十日に退院しましたが、まだ十分動き切れませんが、家族に励まされ助けられて、主人、小供二人(男二人成人)、祖母(七十三才健在)何時もとちがった楽しい平和な年を迎えさせてもらいました。(台所は主人が中心になって客のもてなし)結婚二十五周年を子ども二人のプレゼントとケーキ、シャンペンで祝ってもらいました。

一生続くであろうこの病との闘いは、患者のみでなく家族ともどもです。時にはつらい言葉を聞く事もあり、夜もねられず涙する事もあります。つらいからと言って気持ちの上で自身が負けてしまったら完治する事はありません。私は趣味を生かし又、胸にいっぱい積もった事をメモして全部はき出し、忘れる様に務めています。

ふまれてもふまれても、なお立ち上って仲間を増して育つ「麦」の如く、仲間意識にめ

ざめ、共に助け励まし合って(各病院単位で)強く生き抜く日々でなくてはならないと思えます。そして一日も早く不治の病より完治する病への変身を私達自ら戦って行こうではありませんか。

「かけがえない親であり子であるはずですが」私が退院する前夜、五階の窓より飛び降り自殺された男の人(56才)がありました。その人なりに苦しみ抜いた上での覚悟でしょうが、残された者の気持ちを考えてくれていたでしょうか、：自分本位では幸わせは来ません。私もそんな気持ちになった時もありましたけれど、主人の温かい言葉「例へどんな母であろうと子どもにとってはたった一人の母親である、又妻である事を忘れるな」：に励まされました。苦しみを分かち合い励まし合って共に病と闘って行くのが親子であり、「友の会」です。どんな事でもお話し相手にならしていただき、みなさん、医師との協力の下に健康を自らの手で勝ち取ろうではありませんか。

新年のご挨拶になりますかどうかわかりませんがお許し下さい。

支部の方へどんな事項についても結構です、お便りをお待ちしています。

みなさんのご健康とご多幸をお祈り致します。

七 大阪支部長 足立 さよ子

友の会の皆様、あけましておめでとうございます。昨年は私にとって今までで一番いろいろ考えさせられることの多い年でした。

私事ですが、三月に無事短大を卒業しましたが、不況と重なり、就職口がなか／＼みつからなくて一時は少々やけ気味になっていました。大企業に入社しようと思いましたが健康診断がありますので、一応受けてみても、自分が見じめに思えるだけで、採血をされる度に冷汗のかきどおしです。何度運命を悔んだかしれませんが、その度に自分は働きたいのだから、現在入院中の方のことを考えるとぜひたくを言っていけないと自分で、自分にいい聞かせてきました。

家族の者は、先のこと等考えずに、気楽に勤められる小さな会社にしたら：というのですが、これも生来の性格か、つい先のことを考えて少しでも福祉厚生の整った大きな会社にとっと思ってしまうし、それにどこに行っても、どうして結婚されないのですかと面接の時に尋ねられますし……私だって女ですから結婚という言葉に、あこがれと夢を持っています。もしかすると、それが不可能かもしれないから、かえって他の健康な女性より強いかもしれません。でも、十九才の時に、発病して青春時代の一番楽しい時期は、入退

院のくり返して、いつの間にか八年過ぎてしまいました。これからは私の青春だとはりきってみてもこればかりはどうしようもないですし……。

日曜日に、梅田まで足をのばしてみても、どうしても楽しそうなアベックが目について仕方ないです。この病気は、女性に多いと聞いていますので、私と同じような思いでいらっしゃる方は数知れないと思います。

世の中、不公平なことばかりが多すぎます。でも、なげいてばかりはいられないです。梅んでも病気は治らないし、進歩もないですものネ。昨年十一月に、どうにか広告代理店に就職も決まり、今のところは元気で通勤しています。

年末に熱が、四十度近くでしたので、又再発かと心配しましたが、大事にならず、元気で家でお正月を迎えることができました。友の会の皆さんの中には、病院で新年を迎えられた方もいらっしやると思います。

私も、発病した年と、その翌年は病院でお正月を送りました。でも、今はまがりなりに勤めに出られる位元気になりました。ですから、明日に希望を持って頑張りますよう。

どうぞ、今年一年が、会員の皆さんにとって、今までより一層よい年でありますよう、元気で過ごせますよう祈っています。

八 京都支部長 本田 智 園

全国のみなさん

お体の調子は いかがですか？

一九七七年の新春を迎え、みなさんとご一緒に、「原因・治療法の究明。ゆき届いた正しい医療。社会福祉政策等の前進」のため、一層力強く働きかけていかななくては……と思っております。

昨秋、ふと目にふれた地方紙の小さな記事との出会いにより、京難連に加盟することができ、関西ブロックの役員さん方の並々ならぬ、親切で経験豊かなご指導、助言によって待望の京都支部が誕生いたしました。

とはいっても、会員はまだ11名ほど。府の統計や、通院している病院では、同病らしき人々が、もっとおられるようですが、呼びかけができていません。

いつも「膠原」の新入会員の欄を見せていただく度に、東京、大阪、北海道等の活発な動きが感じられて、あとに続かねば……と思っております。

今のところ、云いだしべえの私が、仮りの支部長として(4・5月頃、集りがもてる見通し)関西ブロックの「明日への道」京都版(ファックス手刷り)の編集・発行(月刊)アンケート調査と集計。一月下旬の「京都府保健婦難病研修会」に於ける「患者及び家族の日常

生活上の問題点」というテーマで、具体的な話、保健婦さんの巡回指導に役立つような話のレジメ作り、資料集めと、多忙を極めて

います。でも、初めて知ることの多い上、会員さんや先輩等、多方面から暖い激励や忠告を頂き生き甲斐を感じております。

挨拶や手紙文の苦手な私ですので、失礼なことも多々あるかもしれませんが、今後ともみな様のご鞭達、ご指導、交流をお願いいたします。

今年は、啓蒙のため、ペーチェットやモンの映画とまではいかなくても、せめてカライスライド製作といった気運を期待します。

### 五十二年度難病予算に

#### 関する陳情を行う!!

(森田報告による)

新年を迎えて日本全土は寒波にみまわれ、雪害による交通まひのニュースが報えられています。きびしい毎日です。

一月十七日、全難連の呼びかけにより今年度の政府予算である大蔵原案内が十三日に各省庁に報告され、その内容の一部報道によ

ると厚生省関係の難病予算はもち論、福祉関係予算は全て後退であること、そして十三日十四日ころには思い余った「老人福祉年金や老人医療費の削減」の復活を願ってのデモ行進なども報ぜられており、私たち難病各団体も異例の予算復活折衝の陳情活動を行うことになった次第です。

患者自身が当初予算にまで運動しなければならぬ程現状はきびしいものでして、やむなく友の会発足以来はじめてのものでした。

午前十時厚生省ロビーに参集、膠原病友の会より、寺山・富田・倉田・森田・河村が参加いたしました。

古川難病対策課長に直接面接し、要望書を手渡し約一時間予算の増加をお願いしたわけ

です。公衆衛生局長室に伺いましたが局長会議にご出席でやむを得ず秘書の方に要望書を渡し

お願いすることになりました。厚生省大臣官房審議官室・薬務課・保険課と陳情に参り、最後に厚生大臣室に伺い、ぜひお目にかかり一言でよいから私たちの声を

聞いて下さい!!と約三十分程ねばり交渉したのですが、すでに今日は事務折衝は済んで大臣折衝に入る段階でもあり私たちは秘書に充

分我々の声を伝達して頂くと云うことになりました。参加者約二十名で全員患者自身であり、お互

に励し合い助け合っての苦しい一日でした。加盟団体は肝炎の会・再生不良性貧血の患者を守る会・全国筋無力症友の会・全国膠原病友の会・全国腎臓病患者連絡協議会・全国スモンの会・全国精神障害者家族連合会・多発硬化症友の会・東京進行性筋萎縮症協会・ペーチェット病友の会・全国脊推破裂(二分脊推)症児者を守る会・全国パーキンソン病友の会・脊髄小脳変性症友の会です。

五十二年度予算に対する要望書

(重要項目のみ記載する)

この程発表された才一次査定内容をみると福祉、「難病」対策は大巾に後退している

と云わざるを得ません。そこで私たちは、今後の復活折衝にあたって左記事項について貴省が特段のご配慮をされるよう強く要望するものです。

#### 記

一、特定疾患調査研究費を大巾に増額し、対象疾患を増し、調査研究を強力に推進すること。

一、特定疾患治療費を大巾に増額し対象疾患を増し、公費負担制度を充実させて下さい。

一、血液確保のための予算を大巾に増額し血液供給体制を強化して下さい。

一、大巾な患者負担増となる健康保険の改善は取り下げて下さい。

医療随想

西野義久

せくな、あせるな、くさくさするな  
リウマチには逆らうな  
くすりと追いかけないで  
痛みを温くみをあてるがよい  
冷えと湿気は避けるがよい

ターナー  
コーナー  
ド

おなかこわすな かげひくな  
余計な病気は早目に治せ  
ほどほど動いて疲れぬように  
倍は休んで よくねむろう  
食餌の工夫もバランス主義で  
ビタミン、ミネラル、カロリ  
じゅう分

朝外来のはじまるまで間があ  
ったので、診察室の机の引出を  
手当りしたいに開けて探していたところこの  
パンフレットが目に入った。"リウマチを治  
すには"と題した一般基礎療法の標語で、終  
りに伊東リウマチ友の会の名が入っている。  
幾度か目にした文句であるが、目に新鮮なの  
は今日が伊東へ来てのはじめての外来のため  
だろう。ボンヤリと目をおとし、あれこれと

考えた。

この標語はリウマチだけに對するものではない。他の病名を入れても大方は通用する。病気だけではない、我々勤務医にとつても：、イヤイヤ世の中の大人すべてに読ませる必要があるのでは。と考えているうちに机上に並べられたふ厚いカルテで現実に引きもどされた。なんでもなさそうなのにこの標語の行間には長い間苦しみ悩んできた人達の知恵や願望がにじみ出ている。

それはまた、この時代になつても依然としてこの病気を克服出来ない現代医療への痛烈な批判でもある。思わず引出の中へしまいでしまった。

それにしても個々の事項は簡単なことのようにで実際には仲々実行が難しいことである。一体自分でもどの程度守ることが出来るだろうか。このような生活を守ることが出来るワザであろうし、もし普段からこうした生活が出来ようであれば幾分かはこうした病気に罹患せずすんだかも知れない……。と思いは社会ひずみから医療体系、そして大学病院のあり方と様々にめぐった。

大学病院と云えば先日膠原病友の会のある会合に参加した時「大学病院は検査が多すぎる。転院した際も同様の検査をする」と云う不満が述べられた。思い当ることもあり耳の痛い話であった。大学病院は診療とともに研

究、教育の責務を負わされている以上ある程度は止むを得ないこともあるが、出席した方々の意見はそれを理解した上でのものであった。結局、医師同志の連絡の不足、あるいは担当医の検査に對する説明の不足がトラブルの原因となつていたのでないかという結論であった。全く同感であったが、ひとつだけ云いそびれたことがあった。経過中の全身的な検査の必要性である。慢性の病気の場合出来るだけ同一の医師の診察をうけることが望ましいのは当然であるが、ここにひとつの盲点がある。長く受診している場合お互いに"甘え"が出てくることがある。"甘え"には種々の意味があるが、この場合は他の病気に對して甘くなるということである。はつきりした原疾患を有している場合両者とも様々な症状を原疾患と結びつけてしまう傾向がある。しかし、病気はひとつだけではない。おかしいと思つた時には……ということがあつてはならないことであるが現実にある。必ずしも医師の方ばかりを責められないことがある。定期的な検査は全身的な健康診断を兼ねているとはかぎらない。

受持医が変る時はそのひとつの機会であるとも考えられる。

前医の所見は参考にしても信用するなというのが真摯ないき方ではないかと思う。どうしても弁解になつてしまふようだ。

(西野先生は五十一年十一月順天堂大学より国立伊東病院へ転動された方で、順天堂大時代に友の会東京支部の最近の医療相談

## 2 回 みんなで学習しましょう!!

会に二度御参加下さり医療相談を担当して下さいましたー編集部注)

担当 倉田慶子  
森田かよ子

### 三、障害年金

障害年金とはどういうものですか、年金の制度が前回の年金の種類は八つに分れていましたが障害年金をもらう条件も年金と同じように分れているのでしょうか。

八種類の障害年金は、すべて、加入者が病気が負傷によって障害者になった場合に支給される年金です。この受給権は、次のようなしくみとか「要件」を必要としています。

#### 障害年金制度のしくみ

障害年金は年金給付の三本柱の一つです。それでは障害年金とはどういうものなのか、障害年金とはどういう場合に適用になるのか順に説明します。

(1)、障害年金とは、年金制度の加入者(被保

険者)が病気、負傷などにより廃疾になったとき、給付する年金を障害年金といいます。

(2)、それでは年金加入者が廃疾状態になったとき、誰もが障害年金がもらえるかといえはそうではありません。三つの要件が必要とされています。

#### ①一の要件

廃疾要件 〓 廃疾認定日に一定の廃疾の状態にあることです。

(A) 廃疾認定日とは

病気になるのはじめて、医師に診てもらった日(初診日)から三年を経過した日又は、その期間内(三年以内)に、その傷病がなおった場合には、そのなおった日をい

います。なお、各共済組合の被保険者の場合には在職中は支給をうけられませんので在職中に廃疾認定日がある場合には、退職のときまたは退職のときから五年以内に同様の状態になったときが、事実上の廃疾認定日となります。

(B) 一定の廃疾の状態とは

病気やけがをされており、又その病気のための後遺症(障害)があれば、どの場合でも、障害年金がもらえるかといえはそうではありません。

年金支給の対象となる障害の程度は、厚生年金、国民年金、各種共済組合法で定めている各等級にあてはまれば該当し、あてはまらなければ非該当となります。

◎ 等級区分

厚生年金、船員保険、各種共済組合は一、二、三級の三段階に分かれています。国民年金は一、二級の二段階に分かれています。

◎ 廃疾認定基準

障害の等級に該当するかどうかの基準は、厚生年金、船員保険、各共済組合などは日常生活の程度、「労働能力のそうしつの程度」にあります。

(C) 障害年金の対象となる疾病は被保険者期

問中のものに限る!!

障害年金に該当するかどうか、もう一つの大事な条件は、その病気やけがにいつなったのかということがあります。

すべての年金制度とも、その制度の被保険者期間内に発した傷病により、廃疾の状態になったときにしか、障害年金は支給されません。

ただし、国民年金の場合には、二十歳以前（加入年齢前）昭和三十六年四月一日前（制度発足前）および明治四十四年四月一日以前に生れた人（国民年金の加入者から除かれていた）の障害には障害福祉年金が支給されます。

### 才二は拠出の要件

（保険料をはらっているか）

各制度とも、保険方式をとっているために一定期間以上の保険料の支払いが、受給資格の条件とされています。

それでは、障害年金の支給をうけるための各制度の保険料の納付（支払い）期間はどのくらいになっているか、といえますと

厚生年金、船員保険は 六ヶ月間

公共企業体職員等共済組合は 二ヶ年間

他の共済組合、国民年金は 一ヶ年間

（国民年金の保険料免除の場合は三ヶ年）  
これらの各制度の保険料納付（支払い）の

条件をいつでみるのか、これが問題です。

厚生年金、船員保険の場合には廃疾認定日の前月までに六ヶ月間の保険料を支払っていれば良いわけです。

国民年金の場合には、廃疾認定日のすぐ前の基準月（一、四、七、十月）の前月までの引続く一年間（又は三年間）となっています。

各共済組合の場合は、負傷または、発病した日以前にそれぞれ一年もしくは、二年間の保険料納付（支払い）を条件としています。

### 才三は退職の要件

各共済組合制度の場合は、障害年金をもらうのには退職を条件としています。

これは障害年金は、廃疾による所得（収入）の減少にたいする保障という立場をつらぬいていることによります。

従って各共済組合とも退職しなければ所得の減少はありえないということから退職を条件としています。

ところが厚生年金、船員保険、国民年金はこうゆう方法はとっていません。

在職中でも支給をうけられます。

（障害年金改正をすすめる会の協力で  
参考資料提供による）

## 医療相談 コーナー

答

順天堂大学 橋本博史

問一 （十九才、女、学生）

私は全身性エリテマトーデスの患者で発病後七年になります。一年程前から股関節に痛みがあり歩く時少しびっこをひきます。同じ姿勢をしていて立った時や、何かがぶつかって足を少しでもひねるとひどい激痛があります。

かゝりつけの医者には一時痛み止めの薬をもらい服用しましたが、今ではそれももう効果がなく困っております。私はこの春から大学へ進学したいと思っておりますが、こんな状態はどうしていいものか迷っております。今後の注意や良くなるのかどうかお教え下さい。

問二 （十一才、女、小学生、  
皮膚筋炎、母親の質問）

（一）ブレドニンと成長障害の指導を受けたい。

（二）同じ年令の他のお子様の様子など関連してお話を承りたい。

問三 （二十三才、女、休職中の小学

校教員、全身性硬化症)

(一) レイノー現象に対してユベラ、カピラン等を服用していますが、どうしても寒くなる一方のこの頃、日に日に白くなるのがひどくなるようです。更に更に進行するとうようなことはないでしょうか。現在両手両足の指のつけ根まで完全に白くなります。時にはさらに広くなります。

(二) お医者様からあまりお化粧しないが良いですよと言われます。元来しない方で、家にいる時は全くしません。が外出する時は少しはしたいと思います。そのような時、どの程度どのような品質のものならより安全でしょうか。それから「化粧品公害被害者友の会」というものが発足しましたが、膠原病とも関係あるのではないのでしょうか。むしろ事務局への相談なのですが……。

問一について

股関節大腿骨頭壊死の可能性があります。レントゲン写真を撮り、専門医に診断してもらって下さい。日常生活では、体重負荷をできるだけかけないよう、無理な体位をとる運動をしないよう、転倒したり、けがをしないように注意して下さい。階段や坂道の登り降りにも留意して下さい。

問二について

ステロイドの投与により、一般に小児の成長を抑制する傾向にあるとされていますが、成長に必要な蛋白質の代謝は促進することが知られています。疾患が小児の皮膚筋炎であることから、この疾患による筋肉の発育障害の影響の方が大きいと考えられますので、まずステロイドによって筋肉の炎症を抑える方が先と考えます。

(二)については同年輩の他のお子様の状況はわかりかねますが「膠原特集二号十二」十三ページの小児の多発性筋炎の解説をお読みになって見て下さい——事務局)

問三について

(一)レイノー現象は、手指末梢の循環障害によって生じ、これは強皮症による血管の炎症や手の皮膚硬化に伴い中に通っている血管や神経が圧迫されるためにおこります。この症状は、寒冷、疲労、ストレスなどによって増強します。したがって、血管拡張剤を服用すると同時に、日常生活でこれら悪化する因子、特に寒冷をさけるようにして下さい。

(二)化粧品はできるだけ使用しない方がよいのですが、使用する場合には、皮膚を保護する程度のクリームにとどめ、良質で刺激がなく自分の肌合ったものを使って下さい。

刺激のあるものや、日光照射により皮膚炎をきたすようなものはさけて下さい。

(化粧品公害被害者友の会についてはわかりましたら別途御連絡致します——事務局)

◎ 五十一年十二月

運営委員会 記録

五十一年十二月九日(木)午後順天堂大学小会議室に寺山事務局長、森田、佐藤、松本倉田、富田各運営委員出席

(一) 十一月二十五日順天堂大塩川先生に寺山、倉田、富田が挨拶、友の会の運営状況を報告し有難い御意見を聞かせていただいた旨の報告

(二) 十二月七日全腎協本部に於て障害年金改正をすゝめる会小委員会—廃疾認定基準の要求案作成—に出席報告(倉田、富田)

(三) (尚十二月十七日同小委員会に森田、倉田両委員出席した)

(四) 運営委員の勉強会を持つこと

(五) 友の会顧問の先生方に挨拶

(六) 会員名簿の追加作成について

(七) 友の会案内の追加作成について

(八) 原才三十号新年号の内容と原稿依頼につき打合せた

◎ 五十二年一月

運営委員会 記録

五十二年一月二十日、中華料理大同(本郷)

において五十二年初の運営委員会を開催した。塩川、橋本先生のご出席を頂いて昼食会をしながら年頭の会議を行った。(会費は実費参加者負担とした)

参加者は寺山、富田、倉田、森田、若林、河村、加納でした。

五十二年度会員名簿

その他についで

アンケートのお願い

本部事務局

五十年四月一日現在の会員名簿残部が殆んどなくなったので五十二年四月一日現在の名簿を作りたいと思います。なお本部の障害者資料などを整備したいと思いますので両方についてのアンケートについて御回答をお願い致します。

左記のアンケート様式に従って御記入の上折返し御返送下ささ。

記入上の注意

- (一) 注意して洩れないよう、はっきり正確に、読みにくいと思われる字にはふりがなを付けて下さい。
- (二) 近く転居予定があれば現住所に併せて転居予定日も御記入下さい。
- (三) 病名の分る方は必ずご記入下さい。健

康者は※印を書いて下さい。

四 会員のお子様か患者の場合は会員名と患者名(カッコに入れる)を併せて御記入下さい。

記入事項

I 名簿の為のアンケート

フリガナ 氏名 男女何れかに○印

生年月日

郵便番号

住所

電話番号

病名

II 本部資料の為のアンケート

(データーとして使用し、個人名は下さい発表致しません)

- 1. 身体障害者手帳をお持ちの方は、何級を持っていらっしゃるかと御記入下さい。
- 2. 厚生年金の障害者年金を授けて居られる方は何級をお持ちですか
- 3. 国民年金の障害年金を受けて居られる方は何級をお持ちですか
- 4. 生活保護を受けて居られます方は○印を付けて下さい。
- 5. 主にどの病院にかかっていますか病院名をお書き下さい。
- 6. 未婚、結婚(発病前) 離婚(発病前) 未婚、結婚(発病後) 離婚(発病後)

7. 骨頭壊死の方は病名と一緒にそのむねもお書き下さい。

御寄附御礼

順不同(一、〇〇〇円以上)

塩川優一先生	一〇,〇〇〇円
光井達郎	二,〇〇〇円
小野仙子	一,〇〇〇円
山中 茂	七,六〇〇円
篠原早苗	七,六〇〇円
高橋初江子	二,〇〇〇円
春名道子	二,〇〇〇円
小笠原恭子	三,〇〇〇円
大城孝子	二,〇〇〇円
松田房子	二,〇〇〇円

賛助会員

藤田晃子	一〇,〇〇〇円
林中せつ子	一〇,〇〇〇円
高橋初江子	一〇,〇〇〇円
小笠原恭子	一〇,〇〇〇円



書籍の御案内

❖文集・いちばんぼし!!

(北海道支部発行)

全国会員のみな様・この度北海道支部において文集「いちばんぼし」を編集いたしました。内容をご紹介します。

副題を「その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで」としました。

五〇ページでB5判にまとめました。

全体を三つのセクションに分け、第一部は「闘病の日々から」と題し、十五名の方々の闘病気・詩・排句等で綴りました。

第二部はベビー誕生のニュースをめぐって北海道と関西支部の往復書簡・第三部は北海道支部誕生から今日までのあゆみといったものを一部資料を縮刷して編集してみました。関西支部の文集を参考にし、北海道の日本の「さいはて!!」の私たちの声をみな様にぜひ知って頂きたいと思えます。

会員のみな様ご協力下さいませ!!

(申込み方法)

一部 五百円(送料は無料サービスです)

五〇円切手十枚同封の上左記にお申込み下さい。

〒〇六一二二一

札幌市南区南三十条西八丁目

膠原病友の会北海道支部 寺嶋礼子

\*\*\*\*\*  
\* 書籍の御案内 \*  
\*\*\*\*\*

(事務局扱い)

### ＊ 膠原特集 二号 ＊

内容は今までに本部にお寄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下さい。

一部三百円に送料一二〇円、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中に入れますので到着後お払込み下さい。(寺山)

\*\*\*\*\*  
\* 事務局だより \*  
\*\*\*\*\*

一、五十一年度会費未納の方は左記へ至急で送金下さい。振替用紙は郵便局にあるものでも結構です。通信欄に送金内容をお書き

口座振替 神戸 8-116096  
加入者名 全国膠原病友の会

下さい。

二、「転居先不明」や「あて所にたずね当らず」で膠原が返送されてきます。

住所変更の時はなるべく早く葉書で旧住所と新住所を書いて連絡して下さい。

三、「膠原」の原稿(四〇〇字詰原稿用紙にて)をおよせ下さい。闘病記・文芸作品・随筆その他ご意見等をお待ちしております。

(寺山)



\*\*\*\*\*  
\* 編集後記 \*  
\*\*\*\*\*

◎膠原三〇号が新年号にちようど区切良く相うこととなり、内容も平素よりご指導頂いている先生方・各支部長・役員の方の年頭のごあいさつを組み込みこの一年の抱負と運営方針を掲載いたしました。

◎膠原の編集委員会を組織化して一年を迎えますが、その間会議の場所として寺山様のお宅をお借りし、本当にありがたく思っています。

順天堂での定例会議だけではとても編集・校正・発送の作業は処理出来ませんので、改めて寺山様の皆様に感謝を申し上げます。  
◎「みんなで学習しましょう」は今後もシリーズにして編集しますので、ご希望をお寄せ下さい。

◎各支部のおたよりをお待ち致します。

◎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。

編集委員

富田・倉田・寺山・森田

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)  
昭和五十二年 二月七日発行 S S K O 週巻第九七号

発行人  
身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧八一二十丁三  
定価 八〇円