



NO.31

編集発行

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区瀬田 5-1-24 1-19
電話 03-3700-1608 三

本部運営委員との懇談会にごあんない

(五月運営委員会は全会員を対象に)

学習をいたします)

桜咲く季節となりました。病身の者にもや
つと屋外に出やすいうれしいころです。

このたび五月の運営委員会を役員だけでな
く会員のみなさまと親睦交流をはかりたいと
考え、五月の新緑のころ、みなさまの体調に
最適の時にこの催しを行うこととなりました

・みなさん一人一人の出来ることからこの
友の会に参加して下さい。
・支部の設立の意義とすすめ方について

- ・役員はどんなことから行うべきか
- ・会員からの希望
- ・誰でもできる友の会活動を
- ・障害年金等について学習しましょう。

運営委員はみな役員を初めから引き受けたわ
けではありません。何かお手伝いのできるこ

とがないか、と参加したことから誰にもでき
ることと、自分自身勉強することができ、
強くなれるといったメリットもあります。
支部のない地域の方は行政面で非常にそん
であると思います。

(場所)

東京都障害者福祉会館

東京都港区芝五丁目十八―二号

(電話) 〇三―四五五―六三二―三

(日時)

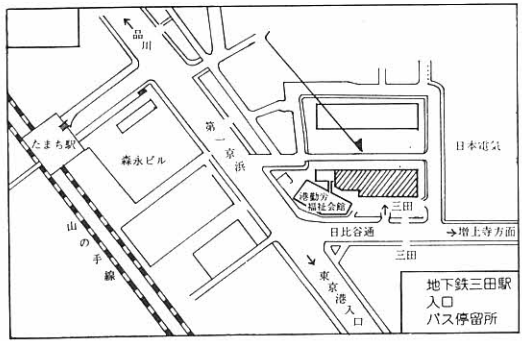
昭和五十二年五月十四日(土)

午前十時―午後四時

(参加される方はお弁当をご持参下さい)

医療機関のこと、特定疾患公費分担医療申請
に関する事等において友の会支部が活動し
ている地域では地方自治体と協力し合いなが
ら膠原病者のためになる方向づけを要望でき
ると思います。
理解ある福祉施策が私たちのために推進され
ることが望ましいと考えます。

友の会支部活動の中で親睦交流会は今まで
一人で淋しい療養生活をしてきた者にとり、
とてもうれしい心のふれあいであり、自分が
生きられる自信が得られた!!とお手紙を多く
頂いています。多くの方の体験を聞くことが
できます。病気を理解し合える人がいること
は明かしく生活できることにもなります。



抗ポリADPリボース
抗体について東大物療内科
国立病院医療センター
横張 竜 一

ポリADPリボースがヒト細胞核の中で果している役割については、まだよくわかっていません。このような物質がヒト細胞核にあること自体、ごく最近になってわかってきたことです。ところが、ポリADPリボースに対する抗体の方が、先に、発見され、よく研究されたのです。抗原よりも先に抗体がみつかったという点で、これは免疫学的に画期的なことでした。論文がネイチャー誌に掲載された理由も、それが評価されたことと思われれます。

さて、ポリADPリボースに対する抗体がみつかったのは、全身性エリテマトーデス（SLE）の患者さんの血清中でした。私共と金井先生との共同研究の結果です。ご存知のように、SLEの患者さんの血清中には、多種多様な自己抗原に対する抗体（自己抗体）がでてきます。動物実験でポリADPリボースに対する抗体を研究されていた金井先生が

このような抗体はSLEの患者さんの血清中にもあるに違いないと考えられ、私共のところへ相談にみえました。予想は適中して、血清中に抗体がみつかったのです。しかし、多くの自己抗体がそうであるように、ポリADPリボースに対する抗体も、SLEにだけ現われるというものではありませんでした。率は低いのですが、SLE以外の病気でも陽性になることがあります。

それはさておき、この新しく発見された抗体が、SLEの原因とどんな関係にあるかは、現在研究がすすめられている最中です。実際のところ、まだ決定的な結論はでていません。あるいは今までの通説をくつがえして、新しい病因論が開発されるかもしれません。そこから新しい治療法の開発も期待されますが、まだ第一歩をふみだしたばかりというのが現状です。もう少しお待ち下さい。

右の横堀先生の御見解は昭和五十二年一月二十四日付朝日新聞夕刊の記事についてお寄せ下さったものです。この記事に対して多くの会員から本部に問合せがありました。そこで横堀先生にお願ひして書いていただきました。会員の皆さんの御参考に左に新聞記事の全文を転記します。（編集部）

『難病エリテマトーデスの主因？』

血液に多量の抗体

東大金井助手発表 治療法開発も期待

厚生省指定の難病の一つ「全身性エリテマトーデスの原因に関係している」と見られる生体物質が、東大医学研究所の金井芳之助手（三四）らの手で突き止められ、イギリスの自然科学専門誌「ネイチャー」の最近号に発表された。発病のナゾを解く貴重なカギになるものと期待されている。

この病気にかかると、顔や手足に、まっ赤なブツブツが数多くでき、発熱、脱毛、関節痛、筋肉痛、じん臓障害などの症状が続発し、適切な治療をしないと、わずかの日数で死んでしまう。

原因については、免疫異常説や遺伝説、ウイルス説などが考えられ、これまでではっきりしなかったが、金井助手たちは、同研究所が生物学研究部長・杉村隆教授や同部の松島泰次郎助教授たちの指導で、原因物質の究明に努め、このほど、患者の血液中に「ポリADPリボース」という生体物質に対抗する物質（抗体）が多量に含まれていることを確認した。このことは患者の血液中にポリADPリボースも、大量に含まれていることを示すものだ。

ポリADPリボースは、健康な人の体内にもあり、細胞の核のなかで、たえず作られたり、分解されたりしているが、全身性エリテ

マトーデスの患者の場合は、その量が飛躍的にふえていたのだ。

患者のからだは、ふえたこの物質の働きを打ち消そうとして、抗体も多量に作り出し、ポリADPリボースと、その抗体とが、からみ合って発病するのではないかと考えられる。

金井助手らは東大病院物療内科で確認された患者五十人の血液を調べて、全員が例外なく、これらの物質を多量に持っていることを確認した。同じ方法で、リユーマチ性関節炎の患者二十人、肝炎、白血病、パーキンソン病などほかの病気の患者十五人、健康な人二十五人の血液も調べたが、こちらはひとりも異常が認められず、ポリADPリボースを多量に持っているのは、全身性エリテマトーデスの患者だけだという可能性がきわめて強くなった。

金井助手たちは「細胞の核のなかで、ポリADPリボースを作る酵素と、分解する酵素との勢力のバランスがくずれて、この物質がふえすぎ、発病するのではないか」とみている。

原因が明らかになれば、治療法の開発も一挙に楽になるものと期待されている。

厚生省自己免疫性疾患研究班・堀内淑彦班長（東大物療内科教授）の話 全身性エリテマトーデスの患者さんを数多くみていると、原因はかなり複雑なように思われる。金井氏

の研究結果から、すぐに「原因がわかった」と断定することはできないが、同氏の研究結果はきわめて興味深く、この難病のナゾを解く一つの突破口になることは確かだ。

〔注〕ポリADPリボース 一九六三年、フランス・ストラスブル大学のP・マンデル教授らが、ニワトリの細胞核の実験中に発見した物質。四年後にマンデル教授、早石修東大教授、杉村隆東大教授の三グループが、

3回 みんなで学習しましょう!!

年金制度について詳しく知って頂くためにみなさんとご一緒に学習して来たわけですが第一回（膠原29号）では「年金制度のしくみ」について綴り、第二回（膠原30号）では、私たち患者にとって一番関係の深い「障害年金について」をテーマに年金にもいろいろの種類のあることがわかって頂けたことと思えます。

しかし年金制度をよく知り、どんな時にどんな手続きをするのか分からないと、年金を受けられることはできないと云えます。

大事なことは、年金制度をよく知るとともに申請方法や必要な書類をととのえて申請する

それぞれこの物質の化学構造を突き止めた。細胞のエネルギー代謝に関係するADP（アデノシン二リン酸）に、糖の一種であるリボースが結びついたADPリボースという分子が、二十個から三十個つながった重合体である。健康な人の体内で、この物質がどのような働きをしているかは、まだ、まったくわかっていない。』

担当 倉田慶子
森田かよ子

ことが必要です。

厚生年金や、国民年金などの制度は、年金を受ける権利をもっている人が、申請を行うようになっています。そこで今回は、どんな時に年金がもらえるのかと云うことについて考えてみたいと思います。

年金はどんな時にももらえるのか

病气や「けが」をすれば、誰でも、いつでも障害年金がもらえるというものではありません。いくつかのきまり（制度）にあてはまらないと年金はもらうことができないのです。

各種障害年金に共通する
受給資格の条件

(1) 各種年金に加入期間中の病気や「けが」であること。

(2) その病気や「けが」によって、労働能力や日常生活能力が低下しており、廃疾認定日（症状固定、または初診日から三年を経過した日）当時の症状が、廃疾認定基準に該当（あてはまる）すること。

(3) 被保険者期間（廃疾認定日前）

(イ) 厚生年金は六ヶ月以上の被保険者期間があること。

(ロ) 国民年金や共済組合は、一年以上（ただし、公共企業体職員等共済組合は二年以上）の被保険者期間があること。

(4) 退職の条件

共済組合の場合は退職を条件としています。

前記のことからは全て申請手続きのときまでまえであり、私たち膠原病である者が全て障害年金を頂けるかと云うと残念ながらその「保証」はありません。なぜでしょうか？それは私たちが「障害年金をもらう申請手続き」をそれぞれの年金を扱う役所に提出する

といたします。
役所がそれを受け取られてから関係所管において「障害等級認定基準」に基づいて審査が行われるのです。

障害認定基準のあらまし

障害等級の区分について説明します
国民年金では、一級と二級に分けられます
厚生年金では、一級から三級まであります

廃疾の状態

「廃疾の状態」とは病気や、けがをして、医師に診てもらっても、治りにくく、長い月日がかかることがあります。又かりに治ってもいろいろの障害が残ってしまうことがあります。この状態のことをいいます。

(1) 国民年金の場合

障害年金・障害福祉年金が支給される廃疾の状態とは、精神又は身体に法別表に該当する程度の障害があり、かつそれが永続的に回復しないか、又は長期にわたって回復しない状態をいいます。

(2) 厚生年金の場合

疾病または、傷病のため、労働能力が永久的に、そ害された状態、または長期にわたって労働能力がそ害されると予想される状態をいいます。

態をいいます。

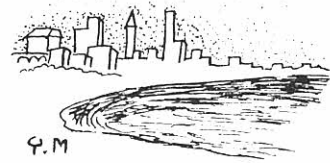
内部疾病の個別基準の現状について
詳細基準については専門的になりますのでここでは膠原病に関係するもののみをあげることといたします。

- ・ 肢体不自由が基準にあてはまる状態
- ・ 呼吸器の機能障害
- ・ 心機能障害
- ・ 腎臓疾患
- ・ 肝臓疾患
- ・ 血液疾患

右記の区分による専門的な基準に基づいて認定が行われるのです。したがって現在のところ、「膠原病」と云う個別基準の項目は定められておらないのです。

この点では非常に私たち患者は年金のわくより「おちこぼされている」といえます。これらのことに基づいて今私たちは「障害年金改正をすすめる会」のみならずと一諸に「難病」の個別の障害等級認定基準を年次計画でつくって頂くように運動をすすめて行かなければならないと思います。

(アンケートのご協力をお願いします)



体重を減らしたい

(東京) 神代 美紀江

(二四才) S L E

私は今体重八五Kg(身長一五二cm)、おなかは妊娠しているようにつきで、よく間違えられます。体のせい肉がぶよぶよして垂れさがり、走るとだぼんだぼんとゆれ動いて、縄跳など痛くてできません。また手足の先と肩のあたりを残して全身に肉ぎれができ、裸の姿などとても人に見せられません。

四六年九月発病、一年余少量の副腎皮質ホルモンを服用し体重は五〇Kg前後と変りなく、顔にも変化は見られませんでした。四七年十二月リンデロンを五〜六錠のむようになつてから一ヶ月半で十Kgも増え顔も丸くなって周囲

の人から冷かし気味にとやかく言われるようになりまし。はじめは「甘いものばかり食べているからよ」と気にしなかったのですが、あまり皆に言われるのでとても気になりだして段々憂うつになつて仕事が手に付かず、とうとう会社をやめてしまいました。この憂うつ病は太つたためではなく、病気からきたものだったらしいのですが……。

会社をやめてからは憂うつ病もよくなつて、家事を手伝つたり車の免許をとつたりして過ごしていました。葉の量は忘れましたが、体重が減りはじめ顔も元に戻りかけたので、又外に出たくなってアルバイトを始めたのです。それは四九年一〜三月のことです。とても楽しく病気のことなど忘れて毎日を過ごしました。四九年三月の終り頃、五錠のむべきところを自分で三錠にした為か、神経が少しおかしくなりあわて、五錠に戻しました。四月一日に姉の結婚式が終つたあと急に意識がもうろうとし、その後一ヶ月半の間妄想にかゝつて気が狂つたようにはしゃぎまわり、物すごい食欲で周囲の人を驚かせました。五月に入院しましたが、大分落着いていたので五日間で退院しました。体重は六〇Kg余で、葉の量は覚えていません。

四九年の夏になつて又意識がもうろうとして寝たきりになりました。食事は全然とらず葉を飲むための水だけ飲んでいました。その

為か体重が五二Kg位に迄減りました。

その後の生活は記憶がさだかでありませんが、家族の話では家の中で元気にしていたと、今では何をしていたか覚えがなくなり一寸気味の悪い話です。

四九年一月目が見えなくなり意識不明となつて三週間入院しました。意識が戻つた時体重が七二Kgになつていました。入院中八〇mgのプレドニン点滴注射を受けていたそうです。その間病院の食物はきれいに食べてしまひ、おやつも出るほか家からの差入も平らげる程の食欲だったので。家に帰つてからも毎食二膳づつの御飯を食べ、一週間で一〇Kg近く太つてしまいました。それから食物に注意しましたが、太つてしまつた身体は重くてだるいので、食べてはごろごろしていたのととうとう九九Kgにまでなつてしまいました。血圧も上がつて降圧剤をずっとのみ続けています。リンデロンは五〇年六月以降一mg(二錠)です。

五一年二月からやせるために漢方薬を始めたのですがS L Eを治す方が先決問題なので徹底的なことはできません。八月からは一日一〇〇〇カロリーに食事制限を始め、三ヶ月で四・五Kg減つてやつと八五Kgにまでなりました。

現在はS L Eの方についてはあきらめもつき今の生活ができればよいと考えているので

すが、ただただ太っていることだけを気にしているのです。漢方療法も自己流であり、どこ迄期待できるのか不安です。

会員の方々にお願いしたいのですが、これをお読みになって、御自分の減量の体験、工夫や努力についてお聞かせいただけたらどんなに心強く有難いかと筆をとった次第です。皆さんからは下らない悩みだとお叱りをうけるかも知れませんが、二四才の独身女性の切実な悩みなのです。早く社会復帰したい、出来れば結婚もしたい。それには身体を軽くして、傷だらけになった足を強くして、元の身体に戻りたい一心です。

どんな事でもよいのです。お手紙下さい。お待ちしています。

(注、神代さんの住所

〒194 東京都町田市金森一七四〇―一二二
（白井様方）

「一病息災」明るく生きましよう

(神奈川県) 山下 信子

友の会の皆様お元気ですか、記録的な寒さで、いろいろなと支障のあった方も、いらっしやいましょう。私も二月・三月と肺炎を繰り返し、主人に淋しい思いをさせてしまいました。入院と聞いて、主人の方が、ショックで寝つかれない様でした。一家の主婦が病弱と

いうことは、家族にとって本当に、不幸なことだと思いました。たとえ一人前に働けなくとも、仕事から帰る主人を笑顔で迎えることが出来たら、一日の疲れも消えることと思います。難病というハンデを背おい乍らも、友の会の皆様方の病例を参考に、何とかこの病氣と仲良く、自分の体調をコントロールして寝つくことのない様に、夫や子供に手作りの食事を共に楽しみ乍ら、笑顔の見せられる毎日を送って欲しいと願って、お便りを書きました。

私が始めて紅斑狼瘡(エリテマ)と診断されたのは昭和十二年、海水浴に行ってからです。丁度中学一年の夏から、毎週一回東大の皮膚科に通院致しました。途中空襲やら戦後の混乱で病気を忘れていましたが、昭和二十九年、四十度の発熱で、L・E細胞も発見され、危篤を宣告され乍らも、不思議と内臓に異状なく、丁度米国学界で発表されたコーチゾンを使用することが出来て一命をとりとめました。若い医師の学究的献身な手当のお蔭でございました。再発を繰り返して、遂には死に至る病であること、くれぐれも無理をしないことを、よくよく注意を受け乍ら三十二年位迄四・五回の入退院を繰り返しました。どうせ死ぬなら好きな旅行をしてと、心配する兄妹にさからって北海道・四国・九州と遊んで歩きました。遊んでいると元気なのです。

発熱する迄の私は二・三分の時間も無駄にするのが惜しく、昼は学生、夜は珠算講師、休日は好きな観劇や、旅と過ごして来た私が、仕事をするとすぐ入院では、生きる希望もなくしてしまいました。周囲の人もいろいろ心配して下さり、西式健康法の方から、断食をして体質の改善をとすめられるまま、今迄の西洋医学による栄養、安静とは、まったく逆の療法をすることに決めました。家族は勿論反対です。でも私は今のままでは死んだ方がましと思っただけで断食に入りました。水だけの生活を致しました。もともと胃腸の丈夫な私には、体質の改善には役立たなかつたかも知れませんが、何の苦しみもなく、かえって貴重な体験を致しました。つまり、人間二日や三日食べなくても水さえ飲んでいれば死ぬことはない。熱が出るのも食欲がないのも休養をとる為の信号なのだから、静かに熱の下がるのを待ち、食欲の出るのを待てば良いのだと悟りました。

それでも何とかこの病氣から逃げ出したいと、あれこれ心配するばかりで、少しも心のやすらぎがないのでした。病院へ行くと、患者でいっぱいです。私達の様な難病と云われない人達でも、頭痛持ちとか、胃下垂とか、神経痛とか、何所か悪い人が大勢おられることに気づきました。難病といっても、現在の医学では早期診断で正しい治療を受ければ二

十年前のエリテマとは違って、死亡率も、ぐっと低下しているのですから、この病気を恐れるあまり、精神的に負けてしまう人の方が多いのではないかと思うようになりました。

逃げようと思わず、仲良くして行くことに決めました。闘病なんて、とんでもない。従病こそ、この病人のとるべき道ではないのでしようか。とにかく無理をしないこと、体調に合せた生活をしてゆけば何とか半人前の生活が出来るのではないのでしょうか。最初の入院で眼底出血の為失明するかも知れないと云われた時には、失明する位なら死んだ方がと悲しい毎日でした。次には全身の関節が痛んで、寝起も人手を借りる状態でした。次は下肢の血行障害で歩行困難等々、入院の度に症状が変り乍らも、二十年前に比べ、先生方の研究のお蔭で、何とか元気になっております。友の会の皆様方に比べて、はるかに症状の軽いのは、初期に病名が判り、適切な治療を受けられたことだと感謝しております。二十九年東大に入院していた人達は、殆んどが、地方で病名の分らぬまま、再発を繰り返して、既手遅れの人ばかりでした。当時、兄妹は、「長生しろよ、今に先生方の研究が進んで、きつと元気になるから」と元気づけてくれましたが、入退院を繰り返し乍らも好きな旅行も楽しめる現在の私は幸せなのだ感謝しております。幼い頃に母を亡くし乍ら、母のく

くちぐせは「上みれば限りなく、下みても限りがない。百合の花の様に下をみてくらせ」と申しております。私も何時もこの言葉をかみしめて、入院して、気のめいる時も、私より重い人が大勢いるのだ。私なぞは軽い方なのだ、自からを元気づけ、しずみ勝ちな主人に冗談を云ったり、無理を云って困らせたり、時には甘えたりして、お互いに支えあっております。丈夫で長持ちする妻でないことを心の中で詫び乍ら……

皆様も何とぞ病に負けず、明るくお過ごし下さいませ。一度この病になったら、現在の医学では百%完治することは出来ないまでも、体調に気をつけることによって、半人前の生活は出来るのです。初めての発熱から二十三年経過した私でも、自分では気のつかない無理や、或いは無理と知りつつ、どうしても避けられない事情で入院を繰り返してしまいました。そんな時、保険本人の私でも、病状により、附添やら、個室と、かなりな出費を伴います。一生をこの病気に付き合わねばならぬ身にとって、この費用は大変なものです。精神的な安静を得る為にも、せめて経済的な面での援助の必要なことを、お互いの強い団結で、国に要望すべきではないかと、痛切に感じます。友の会の皆様、一人一人の力は弱くとも、昨日より、明日へとよりよい環境を作ることに手を結んで、一人でも多くの

病人が、家庭の中で明るく過せる様、努力をしてゆきましよう。

生あるかぎり

白藤 由里子(四十才主婦)

私のすべてが終る時

この世の役目が終る時

病もおそれず死もおそれず

この世に私の生あるかぎり

心残りのない人生を

夫は私の病が故に転職

子供達は年少ながらも主婦代り

病みながらもやさしく見まもられ

幸せな私

自分で治って見せるとききみ

妻を治そうとがんばる夫

母ちゃん早く治つてと子供達

私は負けない家族に助けられながら

今日も病に誠練に挑戦している

あー今日も無事に過ぎたと

神に感謝しながら

私は全身性エリテマトーデス

力強く生あるかぎり生きるんだ



群馬県支部だより

昭和五十二年の御挨拶

支部長 丸江 正江

全国の皆さん、良いお年をお迎えになったことと遅ればせながら心からお慶び申し上げます。

群馬支部が出来て初めてのお正月を無事に迎え、これも皆本部の皆さん、そして群馬の役員の方々のお蔭と深く感謝しております。

群馬支部はまだ会員数も少く、昨年第一回の総会をしてみましてやりにくい点も出てまいりました。今年こそしっかりやり度いと思っております。

町役場によっては、見舞金は膠原病にはまだ出せないと言われたり、膠原病は世間一般にあまり知られていない現状です。いかに群馬県は他の県よりおかれているか支部長をして見てわかりました。

会員でない方々からの相談もあります。

まだ友の会ができて一年生です。今年はずなやれなかった大きな仕事が残っております。今年こそ思いきりやりたいと思っております。友の会は本当に素晴らしい、同病の方達、そ

して助け合いはげまし合う、どこにもない友の会です。皆さん病に負けず強く生きましよう。

はるか群馬の地より皆々様の御多幸を心からお祈り申し上げて昭和五十二年の御挨拶とさせていただきます。

(新年号の編集に残念ながら原稿が間に合いませんでしたので今号にご紹介いたしますことをご了承下さい。)

神奈川県支部だより

第五回 全国膠原病友の会神奈川県支部

総会盛會裡に終了

支部長 倉田 慶子

昭和五十二年三月二十七日(日)横浜市鶴見区市場東中町十二―二十七神奈川県鶴見労働福祉会館に於て第五回支部総会を開催しました。

当日の朝は大雨で、その上大変寒かったので出席予定が約五十名程有りましたが、果して皆さん出席されるかどうかとても心配でした。しかしその心配は見事に覆えされ、開催時間が近づくにしたがい天候も回復し、三々五々皆さんが集り結局五十一名が出席され盛會裡に無事予定の行事を終了でき主催者とし

て本当に嬉しく思いました。

御協力下さいました諸先生を始め保健婦さん、ボランティア、会員そして御家族の方に本当に有難う御座いましたと心から御礼申し上げます。

又寄附を頂きました先生方や保健婦さん方山下信子さん、高山和子さん、膠原病のはなしの本をご寄附して下さった方々に誌上をかりて厚く御礼申し上げます。

尚今回出席された方も欠席された方も病に負けず頑張った次回はもっと盛大に行える様衷心より希望致します。

神奈川県下 膠原病患者の医療費

補助支給状況

全身性エリテマトーデス(SLE)

三六〇人 三六三件

サルコイドーシス 二八人 二九件

強皮症・皮膚筋炎・及び多発性筋炎 一一六人 一一八件

結節性動脈周囲炎 十三人 十三件

合計 五一七名 五二三件

総会プログラム

司会 藤間委員

十二時三十分

昭和五十一年度活動報告

1. 開会の挨拶 藤間委員
 2. 役員代表挨拶及び五一年度経過報告 塩地委員
 3. 会計報告・事務局報告 倉田支部長
 4. 運営委員の増員
 5. 自己紹介・体験談発表 食事
 6. 先生紹介 横浜国立医科大学 谷先生・千葉先生・石ヶ坪先生
 7. 保健婦さん紹介 鶴見保健所 小柴さん 柏柳さん
 8. ボランティア紹介 神奈川保健所 土屋さん
横浜市大医学部付属高等看護学校・福岡さん・高橋さん
浜田さん・小野寺さん
橘女子高等学校 塩地さん
奥山さん
 11. 10. 先生挨拶 谷先生 古明地先生
閉会の挨拶 藤間委員
- 以上

- | | |
|-------|---|
| 4月10日 | 医療を守る県民集会実行委員会 |
| 4月18日 | 神奈川県支部懇談会 |
| 5月7日 | 県・市・横浜社協決算書提出 |
| 5月16日 | 神奈川スモンの会総会県センター |
| 5月30日 | 全国膠原病友の会総会神奈川にて行う。 |
| 7月14日 | 横浜市社会福祉協議会より生活実態調査の本を戴き横浜会員送付 |
| 7月20日 | スモン・ベーチェト、膠原病三団体代表が厚生省に難病対策課長をたずね五十一年度特定疾患対策、特にテーマ別研究班発足について説明をうかがった。 |
| 8月14日 | 県民集会実行委員会 |
| 8月21日 | 川崎市社協にて難病患者生活実態調査について会議 |
| 9月11日 | 川崎市社協第二回会議 |
| 9月15日 | 筋無力症神奈川支部発会式 |
| 9月18日 | 県民集会実行委員会 |
| 9月24日 | 県庁にて予防課長に面会難治性失患対策の強化について又難病センター設立のお願い |
| 9月25日 | 川崎市社協会議 |

- | | |
|--------|---|
| 10月22日 | 川崎市役所に保険予防課長、保険指導課長、予防課長等に面会見舞金の増額、差額ベット代について病院のPRについてお願い |
| 10月30日 | 川崎市社協会議 |
| 11月4日 | 川崎市役所へ名簿提出 |
| 11月12日 | 県助成金横浜銀行鶴見にて受領 |
| 12月18日 | 県民集会実行委員会 |
| 1月22日 | 第50回県民集会実行委員会 |
| 1月27日 | 県民集会で東京清瀬の喜望園を見学 |
| 2月12日 | 川崎市社協会議 |
| 2月15日 | 社会党神奈川県議団との懇談会 |
| 3月13日 | 神奈川県支部名簿作成 |
| 3月19日 | 川崎市社協会議 |
| 3月19日 | 県民集会実行委員会 |
| 3月27日 | 神奈川県支部第五回総回 |

地域難連全国連絡会（第二日）

に出席して

五二年三月一三日（日）埼玉県蓮田市、黒
浜筋ジス訓練センターにて。

地域難連北海道・秋田県・福島県・埼玉県、
東京都・富山県・京都府各地域難連と全国患
者団体、全難連の代表とその加盟団体から
合計二五名参加、うち当友の会より森田、倉
田、富田の各運営委員出席。

患者、家族の全国行動（集会）の準備会の
すすめ方につき五一・七・一一地域難連全国
交流会（京都）アピールを基として活発な議
論が行なわれたが、全国的行動の準備行動に
ついての結論は得られなかった。

運営委員会記録

（一）、五二年二月

二月一〇日（木）午後、順天堂大学小会議
室に寺山、森田、倉田、河村、富田出席、元
友の会小野寺会長参加

一、障害年金改正をすすめる会に一月二八日

参加団体の一員として当友の会より意見書
を提出した。（森田委員）（追加。三月十
五日障害認定基準の膠原病として具体案を
提出し森田）

二月十二日社会保険庁業務課との懇談会に
当友の会より参加すること。（附記参照）

二、友の会顧問に埼玉医科大学病院長大島良
雄先生、鈴木輝彦先生にお願いして御諒解
を得た。（森田）

三、友の会会則、友の会PRパンフレット改
正原案につき審議し次回最終案を決定する
こと

四、五二年一月二四日朝日新聞夕刊掲載のポ
リADPリボース抗体I-SLE患者の血液
に多量に含まれるとの記事に関し、東大横張
先生の原稿をいただいたので、注記を付け
膠原三一号に発表すること。

五、五一年度収支概算につき寺山事務局長よ
り報告があり、五二年度収支の見通しと事
業計画の目的が立った。

（附記。二月十二日東京都杉並区、社会保険
庁会議室で、保険庁業務課係官三名、障害年
金改正をすすめる会より会長、事務局長、加
盟団体より一名出席（友の会より富田委員
参加）改正をすすめる会の陳情書の説明、加
盟団体の個別陳情があり、保険庁側の見解が
述べられた。）

（二）、五二年三月

三月一日（金）本部事務局に寺山、森田
倉田、若林、富田出席

一、五二年度計画

（一）、総会は十月を予定し総会前日に支部長
会を開催する。

（二）、地区ブロック集会を計画する（附、関
東ブロックでは五月一四日（土）幹部研
習会を行うこととなった。）

（三）、支部総会には支部より要請があつて都
合のつく場合に運営委員が参加する。

二、各支部がお願いしている顧問の先生につ
き本部事務局より問合せ確認する。
三、五二年三月会員実態調査アンケートのデ
ータをまとめ対外活動に活用する。
四、「膠原」内容改善、積極的出稿依頼の手
始めに本部運営委員も体験記を執筆する。



(11) ページから (12) ページは、

会員名簿のため

掲載しておりません。

.....
御寄附御礼申し上げます
.....

順不同 (一、〇〇〇円以上)

木村 日南恵	一〇、〇〇〇円
加藤 道子	二〇、〇〇〇円
河野 真理子	一七、六〇〇円
大友 一夫 先生	一〇、〇〇〇円
小泉 智子	二、〇〇〇円
山崎 あき	七、六〇〇円



* 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して下さい。

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間に入れますので到着後お払込み下さい。(寺山)

* 会費納入について

五十一年度会費を未納の方は至急お払い込み下さい。

様の会費は 年 月

より未納になって居りますので折返し御送金下さい。

口座振替 東京 8-116096

加入者名 全国膠原病友の会

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下さい。

* 転居先不明の方が一三名も居られます。皆さん住所変更はなるべく早く本部まで御連絡下さい。

* 膠原の原稿をお寄せ下さい

闘病記・文芸作品・随筆その他ご意見等をお待ちして居ります。

 事務局 だより

*アンケートについて

現在下記の様な呈出状況です。

まだ呈出なさって居らない方は大至急に
 原30号をごらんの上、本部までご返事下
 さい。

支 部	会員数	呈出数	%
東 京	157	86	55
神 奈	93	58	62
埼 玉	59	31	53
群 馬	25	11	44
愛 知	62	35	56
関 西	113	65	58
北 海 道	79	46	58
支 部 不 在 地			
関 東 甲 信 越	85	49	58
東 海 四 国 海 道	35	20	57
中 国 四 国 州	46	25	54
北 陸 東 北	46	22	49
沖 縄 東 北 北 緯	39	21	54
沖 縄	4	3	75
合 計	843 名	472	56 %



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)
 昭和五十二年四月二十九日発行SSKO 週巻第一二二号

 編集後記

*桜の花は今が見ごろです。レンギョウは少し若葉が見えはじめてきています。

*寺山家の広いお庭を眺めながら、少し予定のずれてしまった「膠原31号」の編集を行っています。

*みなさんのお便りをお待ち致します。

*原稿用紙では文章の綴りにくい場合もあるかと思しますので、今後投稿形式は自由なお手紙でもよいことと致します。

*各支部での行事(総会や懇談会)の後の報告を全国のみなさんにもぜひ知らせてあげましょう。

*これから支部を発足される方々の大切な参考資料となります。

*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せようお願い致します。

.....
 編集委員

富田・倉田・寺山・森田

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧八二一三

定価 八〇円