



五二・二会員実態調査
 アンケートのまとめ

本部事務局

皆様アンケートに御協力下さって有難うございました。患者数八二五名に対して返事下さった方が五月三十一日現在五〇七名でした。呈出なさらなかった三一八名の中には入院の方々も居られる事とお察し致しますがきつと身体障害者手帳や障害年金を受けていらっしゃる方があるのではないかと思ひ、呈出率六十一パーセントと低かったのは残念に思つて居ります。

膠原病友の会として、会員の状態を少しでも正確な数字をつかんで、事に当り、対処して行きたいと思ひますので今後もこのような調査を致します時には極力御協力下さいまして全員から正しい回答が得られますよう、お待ちしております。

そして期限を守つてなるべくお読みになつた

昭和 52 年 5 月 31 日アンケート集計

地 区	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
	東京	神奈川	埼玉	関東甲信越	愛知	東海	関西	中国四国	九州沖縄	北陸東北	北海道	合計	%
全会員数	158	95	58	113	67	35	113	40	45	38	83	845	
*印会員	5	1	2	2	4	0	4	1	0	0	1	20	
患者数	153	94	56	111	63	35	109	39	45	38	82	825	
アンケート呈出者	96	60	33	65	39	23	65	27	26	24	49	507	507
提出率 %	63%	64%	59%	59%	62%	66%	60%	69%	58%	63%	60%	51%	100 %
身障手帳 1級	3	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	6	
2級	2	2	2	1	0	2	2	0	3	0	0	14	
3級	2	1	1	2	2	0	1	0	0	2	1	12	47
4級	1	3	0	3	0	0	2	2	0	0	0	11	93%
5級	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	
6級	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	2	
厚生年金の障害 1級	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
" 2級	3	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	7	16
" 3級	1	4	1	2	0	0	0	0	0	0	1	9	32%
国民年金の障害 1級	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	1	4	20
" 2級	1	1	4	2	0	0	4	1	2	1	0	16	39%
生活保護	5	1	2	3	0	1	1	0	0	0	2	15	3%
未婚	33	16	10	18	11	12	27	9	12	11	19	178	35%
既婚、発病前	46	34	14	35	19	7	30	16	9	7	20	237	47%
発病後	7	9	6	6	9	1	5	1	2	5	6	57	11%
離婚、発病前	2	1	0	0	0	0	1	1	1	0	2	8	1.5%
発病後	7	0	3	4	0	2	1	1	0	1	1	20	39%
骨頭壊死	5	4	3	7	0	3	8	1	3	3	1	38	7.5%
人工腎臓	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0.6%
保険本人	36	13	7	18	10	7	16	9	6	8	11	141	28%
" 家族	56	46	25	43	29	15	47	18	19	16	32	346	68%
公費負担	37	41	24	36	22	13	43	18	14	13	37	298	(100)
													(86)

編集発行

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区瀬田 5-1-24 119
 電話 〇三-七〇〇-一六〇八三

ら直ぐお返事下さる様心からお願ひします。
 未だいろいろ手続をなさらず、苦しい思いを

しながら病と闘つて居られる方がいらつしゃるのではないでしようか。
 社会保障を受けられる状態の方は是非利用されて、少しでも病気との毎日を明るく、すぐすことが出来ます様にと願わずに居られませんか。
 此の資料を大切に役立てて参りたいと考えて居ります。

寺 山

ケースワーカーコーナー

膠原病の社会保障制度について

都立墨東病院相談室

高山俊雄

今回は膠原病についての医療相談の中から特にいわゆる社会保障制度に関係するものを拾ってみたいと思います。一概に社会保障制度といってもいろいろありますので、今回は次の様な点に絞って膠原病との関連でお答えしたいと思います。①医療費公費負担制度。②難病手当。③障害年金。

質問①某病院で膠原病との診断を受けました。膠原病は医療費が無料になると聞いていますが、どの様な膠原病が無料になっており、その手続の方法はどうしたら良いのですか？

答 医療費が無料になるということは、結局健康保険で自己負担をしなければならぬ人（健康保険家族や国民健康保険を使用している人）の自己負担分を公費で支払うという意味です。従って健康保険の利かない葉や、部屋代差額、基準看護を採用している病院での家政婦の付添費用等は自己負担になっているからといって、公費負担の対象とはなりません。

せん。又、同様の理由から、社会保険本人の人達もこの制度を利用することが出来ませんので注意する必要があります。

扱って、膠原病という病気は、アメリカのクレンペラー博士の命名によって明らかにされたものですが、発表当時博士は六つの病名をあげて膠原病と称されたことは御存知のことと思います。この①全身性エリテマトーデス、②強皮症、③慢性関節リウマチ、④リウマチ熱、⑤結節性動脈周囲炎、⑥皮膚筋炎、のうち、現在公費負担の対象となっているのは、慢性関節リウマチを除く五疾病です。但し、リウマチ熱は公費負担の対象となっておりはいえ、十八才未満の子供のみが対象です。十八才以上の大人は対象から除外されていますので注意して下さい。又、慢性関節リウマチは現在の処、公費負担の調査対象疾病に入っている段階ですが、慢性関節リウマチに血管炎がある、いわゆる悪性関節リウマチは、東京都に住民票のある人だけは公費負担の対象となっています。そして、クレンペラー以降確認された膠原病として、シエグレ病、ウエゲナー肉芽腫症、側頭動脈炎がありますが、これらはいずれも現時点では公費負担の対象とはなっていません。更に膠原病に近い病気として確認されているベーチェット病、高安病（脈なし病）、サルコイドーシスは、共に公費負担の対象となっていますので付け

加えておきます。ところでこの様な診断がついた場合、この申請は自分の住んでいる所を管掌する保健所が窓口になっています。従って先ず窓口に行って①診断書、②申請書（東京都以外では診断書の部分と申請書の部分が一諸になった用紙の処もあります）をもらって、主治医に診断書を書いてもらう様にします。そのあと、診断書及び申請書を保健所に提出して申請が完了することになります。この時東京都では同時に患者さん本人の住民抄本を添付して申請することになっていますので注意しておく必要があります。

質問②公費負担制度を利用する場合、特に気をつけることを教えてください。

答(1)かなり以前から病名は確定しているのに、本人や医師が制度を知らなかったりして申請が遅れるという場合があります。こうした時、一応行政側の対応の原則は、①東京都では保健所での申請日が、その月末までであれば、その月初めまで逆のぼって適用することになっています。②他県では病名確定日まで逆のぼって適用することになっています。但し①及び②とも検査等によって病名決定が遅れた為に申請そのものが遅れたという時は、その遅延理由を医師が書き、申請時に一諸に提出すれば、更に前まで逆のぼることが出来ます。

(2)公費負担申請のあと、病院に対する支払は直ちにしないで済むようになるかというところ、そういう訳にゆきません。通常、申請してから、それが決定した旨の通知が申請者に届くのは三―四週間後のことです。申請者に決定通知が届くということは、同時に受療している医療機関にも同じものが届くということですから敢えて医療機関に呈示する必要はない訳ですが、病院が大きければ大きい程担当者の手元にその通知が届くのが遅かったり、あるいは入院している時に申請しておいたら、一週間後に退院してしまったという様な場合、外来には公費申請をしていることが院内的に連絡が良くとれていないことが多い様です。この様な理由から、決定通知が届いたら直ちに病院の窓口へ呈示するのが良いと思います。そこで問題は、申請はしたけれども決定通知が届くまでの間に退院してしまった場合どうするのか、あるいは決定通知が届くまでの外来来院費はどうするのかという点です。これは、取り敢えず支払うこととなります。そして決定通知が来たあと前述の様に医療機関に呈示したあと、通知書に同封してある「証明書」に申請以降支払った額を窓口で記入してもらって都庁あるいは県庁の担当課へ請求する訳です。ところが、実は一ヶ月の立替え支払の額が三万九千円を越えていたりすると（入院した様な場合は当然そうなるでしょう）

もう一つ手続をとる必要性が出て来ます。それは「高額医療」の手続です。これは現在どの健康保険（社会保険、組合保険、国民保険、日雇保険等皆同じです。）でも暦の一ヶ月の支払額（前項で述べた様にその対象は健康保険が利くものだけです）が三万九千円を越えた場合、その越えた額はすべてその健康保険が支払うという内容のものであります。この制度がある為に東京都あるいは県から戻るのには三万九千円迄ということになり、それ以上の額は各自がその健康保険へ請求するという面倒なことになる訳です。ただ多くの場合、組合保険ではそうした手続を取らなくても自動的に戻る仕組みになっていますので良いと思います。その他は皆その窓口（国保―役所の国保係、社会保険及び日雇保険―社会保険事務所）で手続をとる必要がありますので注意して下さい。又、東京都以外の県では多くの場合、この公費負担制度そのものを病院との契約関係にしており、その病院が契約を結んでいないと公費負担の決定になっていなくても立替え払いを続け、取り戻す手続を必要としますので、この点特に注意しなければならぬことだと思います。

答、難病手当は文字通り国あるいは都において難病公費負担に指定された病名に該当する人に対して、区独自の財政負担で出される手当といつて良いと思います。これは江戸川区在住のシモン病患者さんによって区長に対して「医療費が無料になっても、その通院でのタクシー代や、患者の介護を要する様な場合の謝礼など、難病である為に目に見えぬ出費がある。これらの出費に対して何か手をうって欲しい」との強い要望によって実現したのが最初です。江戸川区の動きによって他区においても同じ趣旨で徐々にこの手当制度を作り、現在二十三区では葛飾区を除く二十二区で実現、又多摩地区で全くこの様な制度を作っていないのは、八王子、青梅、府中、昭島、小金井、東村山、国立、東久留米、武蔵村山、田無、保谷、福生、狛江の諸市です。然し、制度を作っているといってもその内容を見ると随分金額や、支給対象に指定された病名に違いがあることに驚いてしまいます。従ってここでは、これら全てにわたって詳述する余白はないので、前述のクレンペラーの分類に従って五疾病（リウマチ熱は難病指定でないで除外）に限定して述べてみたいと思います。ただ支給金額についての詳述は出来ないで若干触れておくと、一般的には月六千円というのが一番多く、最高額は江戸川区の一万円。最低は国分寺の年七千円である。総体

的に区部より市部の方が金額を低く抑えている傾向がある。以下該当区及び市を述べると、(1)全身性エリテマトーデス(千代田、中央、港、新宿、文京、台東、墨田、江東、北、荒川、板橋、練馬、足立、江戸川、目黒、大田、世田谷、渋谷、中野、杉並、豊島、立川、武蔵野、三鷹、調布、町田、小平、日野、清瀬)(2)強皮症(千代田、中央、港、文京、台東、江東、北、荒川、板橋、足立、江戸川、品川、目黒、大田、世田谷、渋谷、中野、杉並、豊島、立川、品川、品川、目黒、大田、世田谷、渋谷、中野、豊島、調布、立川、清瀬)(4)結節性動脈周囲炎(千代田、中央、港、文京、台東、江東、荒川、板橋、足立、江戸川、品川、目黒、大田、世田谷、渋谷、中野、杉並、豊島、立川、三鷹、調布、清瀬)(5)皮膚筋炎(千代田、中央、港、文京、台東、北、荒川、板橋、足立、江戸川、品川、目黒、大田、世田谷、渋谷、中野、杉並、調布、立川、清瀬)

この手当の手続は、各区及び市の厚生課あるいは福祉課の窓口へ①病院発行の診断書(公費申請の写しでも良いし、生保の人であれば「医療要否意見書」の写しでも良い)②印かん③振込口座番号をもって手続をとれば簡単にすることが出来ます。尚、ここで注意する点は、都の制度として行なわれている身体

障害者一・二級の人に対する福祉手当との併給は出来ない処が多いので、この点よく確かめて申請にゆかれることが必要です。
(以下次号続く)

会員と運営委員との懇談会記録

膠原三一号予告の通り次の様に開催した。
日時 五二・五・一四(土)一〇―一六時
場所 東京都身体障害者福祉会館
出席 群馬一、埼玉二、東京一三、神奈川三
(内本部六)計一九名

友の会創立満五周年をむかえ、本部として思いを新たにして会の発展を図りたいと念願し、会員の忌憚のない意見を聞かせていただく為開催した。出席数は予想を下回ったが、皆さんからそれぞれ熱心に意見が述べられ有意義な懇談会であった。

膠原特集二号と予め用意した懇談会メモを配布し、メモを話題にして説明と懇談が行なわれた。主な事項を次に記す。

- 一、本部運営委員の現状を報告
- 寺山 衿み(事務局長、膠原編集委員)
- 松本 貞子(本部会計)
- 森田 かよ子(埼玉県支部長、編集委員)
- 富田 保蔵(東京支部長、編集委員)

倉田 慶子(神奈川県支部長、編集委員)

加納 道子 一目下入院中

河村 真澄

若林 利雄

二、五十一年度中の会合

(一)、運営委員会、八月は休会、合計一四回

(二)、編集委員会 一九回

(尚「膠原」の発送(宛名書を含む)も編集委員が担当している。)

(三)、総会 一回

三、五十一年中の膠原発行

(一)、膠原特集二号(五月)

(二)、膠原二七号(八月)、二八号(九月)

二九号(十一月)三十号(二月)

四、運営委員の責務

(一)、会員の期待と負託に応えたいとの自覚と責任感

(二)、会員の希望意見を汲んで活動方針を定める。

1 膠原病の医療研究開発の促進

2 医療体勢、医療福祉対策の拡充促進

3 膠原病の敬蒙運動

4 医療相談会

5 「膠原」の編集頒布

対外的には厚生省への陳情、障害年金改正をすすめる会への参加など。

五、懇談

五、懇談

五〇・七アンケートの希望意見の大項目九、細目七八の中の主なもの三二細目を摘記し一つ一つについて本部のこれ迄の対応とそれについての懇談を行った。概略を記す。

(一)、医療研究の開発促進、原因の研究と根本的治療に関しては厚生省、地方自治体への陳情と顧問の先生方との連絡を行なっているが地域会員のためには是非とも支部設置が望まれ、その活躍が期待される。

(二)、医療費の公費負担と(1)公費負担請求手続を会員に周知する必要がある。(2)差額ベッドの解消は難問題であるが継続努力の必要がある。(3)難病相談室は地域難連に負うところが大きく友の会支部活動が期待される。

(三)、膠原病の敬蒙運動は膠原病特集二号の実費頒布、塩川先生の「膠原病のはなし」の取次販売、「膠原病医療相談特集テープ」(保健同人事業団)のPRのほか膠原病にドクターコーナーを設けるなどで対応しているが、医療相談特集テープは各支部に備えてあるのを今後希望会員へ貸出すこととする。対外敬蒙運動は地味な努力を積み重ねる外ないが、資料を出来るだけ広く頒布する方針とする。

(四)、医療相談会の開催は支部に期待するところが大きい。

(一例として、群馬県支部総会について前橋市公報に予告記事を出して貰えた 前橋

日赤に膠原病相談コーナーが新設されたとの報告があった。)

(五)、総会と友の会の運営について五十二年度の年間スケジュールを詳しく説明したが、要約すれば十月総会、膠原病年間六回の予定。

膠原病の年間六回はぎりぎり精一杯のところであろう。運営委員に無理のかからぬ様にとの有難い発言があった。

(六)、会員の親睦交流、会員相互の文通、交流親睦、体験懇談会を望む声が多いがこれまた支部設置の促進が望まれるところ。尚膠原病誌面を会員に遠慮なく利用して貰いたい極めて不十分な現状である。

(七)、「膠原」について

1、体験談、日常生活記事の希望が極めて多い。

2、病気の正しい知識、新しい知識、テキスト、助言、指導、具体的アドバイス等の希望が非常に多い。

何れも膠原編集の柱としている方針で、着々実行していると考えるが、尚今後努力を継続する。

3、会員だよりには総て詳細な住所を附記すること。

4、支部総会は少くとも開催日時、会場、問合せ連絡先氏名、住所、電話番号を附記して「膠原」で予告すること。

(八)、医療費公費負担、障害年金、身障者手帳、夫々について会員の理解の混乱或は不足が見受けられる。これ等は全会員のために更に充分周知する必要があると思われる。「膠原」三二号以降で解説する方針。(富田記)



五十一年度決算に当って

五十一年度の活動を顧りみる

事務局長 寺山 勉 氏

五十年度末に本部運営委員が一举に四名辞任という、いわば非常事態のもとに出発した五十一年度は会の内部固めを最大の目標として毎月の運営委員会の民主的運営と会報「膠原」の内容充実、定期刊行(年六回目標)に全力を注ぎ、対外活動は必要最小限にとどまった。

一、本部関係会合

(一)、運営委員会 一四回

(二)、編集委員会 一九回

(三)、総会(五月二十日) 一回

二、刊行物

(一)、膠原特集二号 (五月)

(二)、膠原 二七号、二八号 (ドクターコーナー始まる)、二九号 (学習コーナー始まる) 三〇号 (第二回アンケート)、三一号

三、支部発足

(一)、群馬県支部 五十一年二月二十九日

(二)、京都支部 五十一年十月二十四日

四、対外

(一)、七月一日NHKテレビ「奥さんごいっしょに」の「女性に多い膠原病」に順天堂塩川優一先生と寺山事務局長代表出演。

(二)、八月二十日障害年金受給者対象拡大関係代表者会議に参加 (森田、倉田)

(三)、障害年金改正をすすめる会

(1) 五十一年八月二十日 (森田、倉田)

(2) 十二月七日 (倉田、富田)

(3) 十二月十七日 (森田、倉田)

(4) 一月二十八日 (森田、倉田)

(5) 二月十二日社会保険庁陳情 (富田)

四、五十二年一月一日、厚生省五十二年度難病予算に関する陳情 (全難連) に参加 (寺山、森田、倉田、河村、富田)

五、五二年地域難連全国連絡会第二日に参加 (森田、倉田、富田)

六、全難連へは分担金は納入し年度始より休会としていたが、本部の陳容は改善さ

5 2年度予算案 (円)

5 1年度収支決算報告 (円)

収 入		支 出		収 入		支 出	
会 費	2,160,000	支部助成金	600,000	前年度繰越金	314,677	支部助成金	523,000
寄 附 金	500,000	総 会 費	450,000	会 費	1,893,340	総 会 費	243,582
雑 収 入	100,000	印 刷 費	700,000	寄 附 金	680,880	印 刷 費	1,072,470
利 息	15,000	通 信 費	300,000	雑 収 入	351,380	通 信 費	272,520
前年度繰越金	190,164	事 務 消 耗 品 費	100,000	利 息	20,259	事 務 消 耗 品 費	76,590
合 計	2,965,164	諸 経 費	240,000	合 計	3,260,536	諸 経 費	240,000
		雑 費	193,164			雑 費	231,720
		活 動 費	250,000			活 動 費	186,000
		文 通 費	100,000			文 通 費	58,490
		什 器 費 (予備費)	32,000			什 器 費	166,000
						計	3,070,372
						次 期 繰 越 金	190,164
						合 計	3,260,536

れぬため遂に三月三十一日退会した。

(附記) 雑収入 = 「膠原病のはなし」売上金を含む
雑費 = 「膠原病のはなし」購入代金を含む

私の体験記

一 SLE患者の体験と日常生活

東京 富田 保蔵

一、はじめに。私は七十三才の男子、軽症のSLE患者です。過去二十一年間に五回発病し、その五度目は昭和四十九年八月、一週間の入院とステロイドを二十五日間約六十錠で打ち切り今日に到っておりますが、現在でも血沈の亢進が続いております。

この手記は無智による失敗を繰返しながらか生きながらえている一患者の記録です。過去五回の発病は判をおしたようにいつも真夏の八月上旬だったので、この数年七、八月の頃は病気に対し身構えを崩さぬ気持で暮らして来ました。今年も夏を迎えて大層緊張しております。

二、過去の病歴。さきに膠原特集一号に書いておりますが、簡単に過去をふりかえって見ましよう。

(一)、膠原病診断以前。昭和三十二年八月、三十五年八月、四十年八月、いずれもきびしい暑さの続いた後、突然片方の下肢の向うずねが赤く腫れて熱感と圧痛があり、そのけい部リンパが痛み、体温が四十度まで上

昇という同じ症状が出ました。前二回は近所の外科医に類丹毒といわれ、マイシリンやペニシリン注射と冷湿布で自宅療養五十日で全快しました。三回目は内幸町の病院に入院、外科の先生の治療を受けて症状は数日で消滅しました。この時はじめて「膠原病の疑い」ということで、二週間色々検査が行われましたが遂に診断は下りませんでした。

(二)、その後七年軽い血沈亢進継続。物療内科の主治医に毎週一回の診察を受け、血管血圧関係の検査と服薬が続きましたが、いつも軽い血沈の亢進が見られるほか異常なく元気に働く毎日が続きました。

(三)、膠原病と診断

(1)、紅斑性狼瘡。四十七年八月連日酷暑のある日突然高熱、顔面蝶形紅斑、肋膜炎症状で自宅に近い池上の病院に入院し内科の先生に紅斑性狼瘡と診断され難病であると聞かされました。入院一週間不眠のため退院、自宅療養二週間後再入院し、三週間でほぼ回復しました。

(2)、全身性エリテマトーデス。同じ四十七年十月全身浮腫の腎炎症状となり、同じく池上の病院で全身性エリテマトーデスと診断されました。しかし入院することなく会社は長期休暇をとって週一回通院とステロイドを服用しながら自宅療養

に入りました。よき主治医の指導下専心療養のかがあってステロイドは約一五〇錠服用後四十八年二月打切りとなりました。

(3)、全国膠原病友の会に入会。四十七年十一月婦人週刊誌の愛知県支部長百田道子さんの手記で友の会のあることを知り早速入会手続をとりました。「膠原病診療手帳」、「私達の訴え」、会報「膠原」などを本部から送っていただき、膠原病に対する眼を開かれ、正に暗闇のトンネルから抜け出た思いでした。

これまでの発病がいずれも夏の盛りで、その前一ヶ月間に一、二回必ず炎天下で庭の芝刈をやったことが想い出されます。主治医のお話や友の会のお陰で膠原病患者には日光過敏症があること、発病の誘因の一つに紫外線照射があげられることがわかってなるほどと合点がゆき、生命に別条はなかったものの無智の恐ろしさが身にしみた次第です。以後冬には身体を冷やさぬこと風邪をひかぬことに注意し、夏は極力日光にあたらぬよう或はつば広の帽子をかぶるなどの注意をしております。

四、SLE再発。四十九年八月上旬、やはり真夏日の続いたある日の夕方突然四十度近い発熱、悪感、嘔吐があって脱力状態となって翌日入院し、ステロイドを含む静脈

注射でその日の夕刻にはけろりと元気になる一週間後退院しました。この時もステロイドは二十五日間約六十錠で打切りとなりました。この再発の誘因は今でも思いあたることはありません。

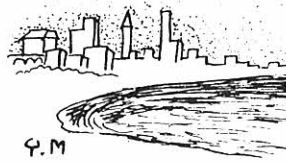
(五)、四十七年夏の四度目の発病中友人や勤先の多くの人々の見舞を受けましたが、当時はまだ友の会に入会しておらず膠原病が何であるかがわかっておりませんでした。病院のベッドに座って血色がよいと思われる赫ら顔をして一見どこが悪いかわからぬような様子で元氣よく病症を説明したため、我がままな病人とだけ思われ勝ちで、却って膠原病を誤解させた感じさえ残りました。この時の経験から友の会会員である者は人々に膠原病を理解して貰うために、自身膠原病も少くとも自分の病気の本質について充分勉強せねばならぬと痛感しております。

三、現在の日常生活。四十七年十一月より主治医の指導のもとに毎日七時、十一時、十五時、十九時の四回体温と脈博をはかり（この時刻、回数にはかれぬ場合もあります）体重と一日の尿量、水分摂取量（概数）、大便回数を記録しグラフにすることを一日も欠かさず今日に到っており、このグラフを病院の都度主治医に提示しております。

五回目の発病後は高令となって常勤の仕事

からはなれたこともあり、以前に増して用心深い生活を続け、週一回の通院、二ヶ月毎に血沈測定、血液検査、心電図、眼底検査などを受け、その結果薬の加減、食事の調整が行なわれ、まず普通の健康状態で今日に到っております。

日常私が注意していることは、自分が膠原病体質を持っていて体内の膠原病が常に頭をもたげようと機会をねらっていることを忘れず、規則的な生活、充分な休養と睡眠、何でも好きなものを食べるが、よく食物を噛むこ



再会

槽谷 すえ子

「アラ!! 壁島さんでしょ!!」
慶応病院、内科八番の廊下の椅子で、もう二時間近く待たされて、あきあきしていた私は、突然、前に立った女性に声を、かけられた。今頃、旧姓で私を呼ぶ人は誰だろう、い

と、そのためには歯の手入を怠らぬこと、週一回通院の際主治医によく説明することなどです。

尚私の場合、四十八年四月から友の会本部運営委員会に毎回出席させて貰い、順天堂大学橋本先生のお話を直接伺い、諸先輩の貴い体験談をきくことができるという特殊な立場にあり、これが心の支えともなり日常生活に大きく影響していることは無視できません。
(五二・六・一)

ずれ学校時代の方だろうと懸命に、その方を眺めたが私には一向に思い出せなかった。

「どなたかしら?」と腰かけたまゝ見あげて聞くと「私、ろ組の小泉だけど貴女はい組の壁島さんね、一寸も変らないもの、すぐわかったわ」といわれて、びっくり。

「あ!! ろ組の小泉さん!! まあ驚いた。卒業以来ですもの。でもどうしてこんな所で?」と聞くと、「まあ、まあ、」と学校時代スポーツマンで鳴らした彼女は、元から浅黒い顔が一層、黒くなつた顔で私の隣りに腰かけて、卒業四十年来の話を始めようとすると、「槽谷さん、八番にお入り下さい。」という看護婦さんの声。まあいざわる。さんざん待たされて友との再会の良いとこで呼ばれるなんて……と思ったが仕方がない。「じゃ、後で薬の待ち時間にね。」と約束して診察室に入る。

一時間ほど経過してくすり待ちの場所にゆく和小泉さんは、元気のない顔で腰かけていた。並んで腰かけながら「貴女の病気は何?」と聞くと私と同じ強皮症だという。

「まあ、同病だなんて、何日頃から?」

「二年半前にガンで主人をなくしたの。それから後での発病だけど私の腕をみて!!」と言われてよく見ると彼女の腕は私より黒く固くつまみあげることもできなかった。そして私に手首のきずあとを見せながら「これは入院した時に一センチ四方を切りとって検査した跡なの」と二箇所を見せてくれた。学生時代あれほど元気の良かった人が、こんなに元気のない顔をしている訳が次第にわかってきて気の毒でならなくなってきた。

彼女は現在、家事一切何もできず、外出もこの病院に来る時だけだと言う。「息子に結婚させたいけど、こんな母親のいるとこに嫁がくるかしら?」となげく彼女に同病の私は何も言えなかった。彼女の嘆きの深さに、私は彼女の三倍以上の年月を苦しんできた自分の事も忘れて、うなづきながら、ちーと聞いているのだった。いつしか時間もたち、彼女も私もそれぞれの薬を受け取っても彼女は帰ろうとしなかった。話を聞いてあげるのも友情だと信じていた私も、あまり人影が少なくなつたので彼女を促して、そろそろ病院を出た。早く歩けないと言う彼女と歩調を合せて

歩き、信濃町から新宿に出て、京王線に乗る彼女と小田急に乗る私は、そこで別れたが、「本当に何の因果でこんな病気になるたのでしようね」と別れ際に彼女の言った言葉が、いつまでも忘れられなかった。

(住所)

東京都世田谷区梅丘一―五三―二

一粒の苺

大坂市 永井弘子

熱と倦怠感で臥床している私に水道水で洗い、ヘタまで除去して「ママ」 「これ食べてみい」 「おいしいよ」

と口に入れてくれた一粒の苺冷たく冷された苺は口濁を一挙に除去してくれて、甘い香りとVCをたっぷり含み、胃から腸へ、それは頑張らなければ!!と云う力一杯の握りこぶしに変っていた「ママ保育所行っている間ネンネしときいな!!」 「ありがとう健太郎」 「幼いおまえまで心配かけてごめんね」でもお母ちゃん負けはしないよ。お前が一人前に成人するまでは!! いや、お前が嫁さんをもらうまで：：そして可愛い孫をこの胸に抱っこ出来る日まではね。

負けないよ!! 病気なんか!!

北海道支部だより

支部長 寺嶋礼子

全国の会員の皆様、いかがお過ごしでしょうか。

遅ればせながら北海道にもようやく春がと云いたい所ですが、今度の「膠原」がお手元に届くころは初夏になってしましますね。

北海道支部は、昨日五月八日に一年半ぶりの総会と医療相談会を無事終え、ホットしています。

あいにくの悪天候でしたが、二〇名の出席で、まずまずと云ったところです。

役員改選の結果、私がつもう一年支部長をさせて頂くことになりましたので、どうぞよろしく。

さて、二月の本紙で紹介して頂いた文集、「いちばんぼし」全国の皆さんからさっそくのお申し込みを多数頂きました、どうもありがとうございます。

この冬の異常な寒さを心配して下さいお便りなどがそえられており、初めてお便り頂く方とは思えない親しみを感しました。

でもお返事も出さず、文集だけを事務的に送ってしまった、申し訳ありませんでした。

ベビー誕生のニュースをぜひ読みたいと言つて方もたくさんあり、多くの皆さんが出産に関心を持っていることを知りました。

個人のよろこびが、多くの仲間のよろこびとなる：：すばらしいですね。私も文集作りを通じて人の心のやさしさにふれたりして、学ぶことがとても多かったと思っております。

今度は第二号、何をテーマにしようかな? もしみなさんの中で良い智慧を貸して下さい方がいらしたら、北海道支部に、お知らせ下さい。

また、文集をまだお読みになっていない方は、まだ残ってますので、ぜひお読みになって下さい。一冊五百円です。五十円切手十枚同封の上(送料サービス)左記へお申し込み下さいませ。

北海道支部 寺嶋礼子



群馬県支部だより

支部長 丸江 正江

支部の皆さん、如何お過しですか。皆さんに悲しいニュースをお知らせしなければなりません。

去る五月十八日、午後十一時四十五分高崎市の今野洲夫様御永眠されました。

昨年十一月総会の時は何かと張り切っておられ、手足の痛み、そして足を引きずりながら御不自由のお体ですのに、私も頼りきってしまい、何んでもお願いしてしまいました。今思い出しますと昨日のように思われ、ただただ残念でなりません。

胸が一杯でございます。総会が無事終わった後、役員さんと反省会をやりました。

乾杯の時の今野さんの嬉しそうな笑顔が目に残ります。主人と今野さんのお宅迄お送りしたのが最後でございました。

どうぞ今野様、安らかにと御冥福を心からお祈り申し上げます。(合掌)

支部の皆さん病に負けず、手を取りあい助

け合って一日でも長く生きましよう。そして頑張ってください。

今度は、嬉しいニュースを、お送り致します。

日赤病院内科、片貝先生と中沢先生と顧問の先生に決定致しました。

近日中に医療相談を開きたいと思えます。

五十一年度の活動報告

2月29日 「全国膠原病友の会群馬県支部」

発足準備会(前橋福祉センター)

3月12日 本部運営委員会に参加(丸江)

4月4日 県難病連理事会に参加

4月18日 本部運営会に参加

5月9日 対策促進会(総会について役員会)

5月16日 総会準備会(丸江宅にて)八名

5月26日 県衛生部長との話し合い。

5月26日 難病連理事会

5月30日 本部総会に参加、神奈川県にて

6月13日 難病連総会に参加

8月29日 役員会

10月14日 本部運営会に参加

10月24日 「太陽は泣かない」映画上映する

10月30日 総会準備会

11月7日 映画上映の反省会

11月13日 総会準備の役員会

埼玉県だより

支部長 森田 かよ子

五十一年度をかえりみてその活動の主なものを報告しながら皆様に埼玉県の現況を知って頂きたいと考えております。

まず埼玉県には「県立総合病院」と云うところが一つありません。

国立埼玉大学にも医学部がありません。日赤病院が三ヶ所にあるだけで、その他は市立病院が五・六ヶ所にあるだけです。

私立埼玉医科大学が開校して今年で三年目のありさまです。

私たち膠原病患者にとってやっと今年より埼玉医科大学の第二内科で「膠原病の専門外来」が充実開設される運びとなりましたことは誠に喜ばしいことであります。

東大物療内科よりおいでにられました「大島良雄院長・鈴木輝彦先生・松尾寛先生」を中心

に小児科ではあの「難病列島」を書かれた吉川俊夫先生が子供の膠原病の研究と治療にあたっておられますが、患者が多いことと病院の所在地が交通の便の非常に悪いと云う

条件もあり、多くの者は東京の病院に頼るしか生きる道はありません。

私たちが会の望むことは「専門病院を埼玉県内にあと三ヶ所はせめてほしいのです。

五十一年度総会と医療相談会

七月十八日(日)午後一時より五時まで浦和市の埼玉会館において四十名の会員参加のうちになごやかな話し合いと、医療生活相談会を埼玉医科大学の鈴木先生、松尾先生のご協力により年々会員の勉強も専門的などころまで進み、先生と共に薬物のことや、検査の内容にまで入り込んでしまいうりさまでした。この時、今まで病名が付いておらなかった方三名が先生方のご協力でその後はっきりした診断名が付けられたことは私たち役員にとりとてもうれしいことでした。

慢性疾患児の集団野外キャンプ実施

八月二日―四日に秩父市の県立青少年野外活動センターにて開かれました。

この催しは埼玉県の補助を得て、埼玉県障害難病協議会の主催により「心臓・腎臓・膠原病」などの子供と父母と専門医・看護婦さんの協力により行われました。

私たちの会より一組の杉山さんが参加しました。

膠原病の相談会

十二月十九日午後、浦和市の労働会館において協議会難病相談室の主催による「膠原病相談」が一般県民対象に行われました。

当日参加した方の中には、東京・千葉県から来た方や家族もおり、埼玉疾大の鈴木先生・東大の松尾先生を囲んでの相談と、友の会員との経験交流等が行われました。

病気の子供の教育相談会

二月二十日午後より浦和市埼玉会館において「病気の子供の教育問題」について協議会主催により行われました。

私たち膠原病の父母も参加し、他難病児の親との交流を通して、助言者の県立小児保健センター所長森先生・養護学校塚越昭先生等のご指導により県内の現況を県当局に知って頂くと共に、「病弱児の養護学級の開校と諸問教師の派遣」をぜひ早急に行ってほしいと思いました。

埼玉支部へのご寄附御礼と報告

多くの行事開催の費用は会費助成金と県補助金(八万円)のみではとても苦し財源ですが今年度は左記の皆様よりご寄附で以上の様な多くの事業活動ができましたことを改めて御礼申し上げる次第です。

埼玉医科大	鈴木輝彦先生	二万円
川口保健所	紺野朝子様	一万円
一般市民	高橋良子様	三千元
会員	渡辺ますみ様	三千元
会員	浅子きみ様	一千元

病気の子供の林間学校へおさそい!!

今年も集団野外活動を開きますので普通学校の遠足に行けない重症児と母親同伴でバスがおむかえに行きます。お申し込みは支部長森田までご連絡下さい。

(と き) 八月五日(金)―七日(日)です。
(ところ) 秩父多摩国立公園奥多摩御岳山宿坊(国民宿舎)みたけ山荘
医師と看護婦さんやボランティアがおりますので安心して参加下さい。

神奈川県支部だより

支部長 倉田慶子
膠原病手帳、谷先生が採用
(横浜市立大学附属病院)

神奈川県支部の顧問をお願いし医療相談会には、いつも御出席して御指導下さっています。横浜市立大学附属病院の谷賢治先生が過日、膠原病手帳を一〇〇部御買上げになり、友の会員以外の患者さんにも常時携帯する事を

勧められ診療の都度記入して頂いています。患者及び友の会の活動に御理解を頂ける先生方に対し厚く御礼申し上げます。

＊ 神奈川県難病対策で国に意見書

二月十五日難病団体一四団体と社会党議員団（十三名）との懇談会に倉田支部長、塩地副支部長が出席、一団体二〇分の短い時間でしたが私達の苦しみや要望を訴えました。その結果三月二十八日の本会議に於いて国に対して「難病対策に関する意見書」が満場一致で採決されましたので原文のまゝ報告させていただきます。

各自自治体から難病対策に関する意見書がどしどし出る事によって国も早急に着手するのではないでしようか。

難病対策に関する意見書

医学の急速な進歩、発展にもかかわらず、依然として原因が不明であり、治療方法が確立していないベーチェット病、全身性エリテマトーデス等のいわゆる難病に苦しむ患者がふえている。

これら難病においては患者の苦痛はもちろんのこと、その介護に著しく人手を要するなどのため、その家族の精神的、経済的な負担も重く、悲惨な状況が発生している。

このため、政府においても難病に関する調査研究をはじめ、その対策を漸次拡大しているところであるが、いまだ十分であるとはいえない状況にあり、総合的な対策が強く望まれている。

よって政府は、難病対策を強力に推進するため、調査研究の充実、医療施設の整備と要員の確保及び医療費の自己負担の解消を中心とした難病対策基本法（仮称）を早急に制定されるよう強く要望する。

以上、地方自治法第九十九条第二項の規定により意見書を提出する。

昭和五十二年四月二十八日

内閣総理大臣

大蔵大臣

厚生大臣

自治大臣

殿

神奈川県議会議長

嶋村尚美



関西支部だより

関西ブロック京都支部長 本田智園

関西ブロック総会報告

とき：五十二年四月二十九日

ところ：大阪市立労働会館にて

菊池さん関西支部長の足立さんが体調すぐれず、ご出席なく、永井さんは医師の絶対安静のご注意にもかかわらず会計報告等を行っておりました。

前会長の沢田様がお一人でボランティアの方々と全てを運んで下さいましたことを報告します。「詳細は明日への道」に掲載されますので私の参加記録にとどめておきます。

甲田先生のお話は意表をつくものが多く一同、熱心に聞き入り、質問も多く出ましたがステロイドを除々に断たねば：：と云う先生のご主張に今まで大量に使用された方は不安が増すのではないかとともに思いました。

京都支部結成総会開催報告

とき：五十二年六月五日（日）

ところ：京都堀川会館にて

午前中は総会に関する報告と会員交流を行う午後は記念講演会を行いました。

「講師」京大医学部第二内科

恆松徳五郎先生のご協力による。

運営委員会記録

(一)、五二年四月

四月一日(木)午後順天堂分室(今回より会場変更)、寺山、森田、倉田、松本河村、富田出席。橋本先生も短時間ながら御出席下さった。

一、障害年金改正をすすめる会分担金支払(五十一年度末まで)

二、五二年三月末全難連退会の旨報告

三、五二年二月アンケート中間まとめ一四月末で一応まとめる。

四、五・一四運営委員を囲む懇談会準備につき打合せ。

五、地難連全国連絡会(六月一八日、一九日)に参加のこと。

六、会則一現在の会長、副会長制は有名無実、代表運営委員制とする改訂案立案のこと(総会での承認を得ねばならぬ。)

七、五十一年度決算案承認、金井顧問(監査)の承認を受けること。

八、五十二年度予算原案を作成した。

九、友の会会員死亡統計作成(死亡急減)

(二)、五二年五月第一回(臨時)

五月四日(水)、本部事務局、寺山、森

田、倉田、富田。五月一日「運営委員をかむ懇談会準備打合せ、資料作成印刷

(三)、五二年五月第二回

五月一日(木)午後、順天堂分室、寺山、森田、倉田、富田出席。

一、チャリテイバザール参加回答

二、身障定期刊行物協会(SSK)五十一年度分担金四、五六〇円支払

三、障害年金改正をすすめる会分担金(五十二年九月まで)納入のこと。

四、五二・二アンケート中間まとめを膠原三二号に発表する

五、五十一年度決算書作成一五月二十四日事務局で寺山、松本、倉田

六、五十二年度計画

(1)、六月末〆切会員名簿、友の会案内(規約改訂、顧問名簿を含む)印刷

(2)、七月運営委員会より総会準備

(3)、十月総会一前日支部長会とし第三、第四、第五日曜日を候補とする。

(4)、膠原発行予定 七月三十二号、九月三十三号、十一月三十四号(総会特集)

一月三十五号、三月三十六号

(5)、対外活動一随時

四)、五二年六月

六月九日(木)午後順天堂分室、寺山、森田、倉田、松本、河村、若林、富田及び金井顧問出席

一、六月十九日(日)地難連全国交流会に出席のこと(寺山、倉田、富田)

二、五二・二アンケートまとめ承認、解説をつけて膠原三十二号に掲載する。通院病院一覧表は役員(支部長を含む)に配布する。

三、友の会入会申込書に五二・二アンケート項目を織込み改訂する。

四、会則改訂につき打合せ代表運営委員制とすること決定。

五、五十一年度決算報告書を金井顧問(監査)の監査承認を受けた。

(富田記)

丸の内ライオンズクラブより御寄附

.....

五月二十四日(火)丸の内東商会館において丸の内ライオンズクラブの例会午餐会に富田運営委員出席、席上同クラブ小林会長より金十万円也の御寄附をいただきました。昨年に引き続きのこと、当友の会運営にとつて大変有難いことと丁寧に御礼を述べさせていただきました。

(14) 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。

* 事務局 だより *

寺山 忍 み

梅雨の候となり毎日うっとうしい日が続きますが皆さんお躰具合はいかがでしょう？食中毒や風邪等ひかない様にくれぐれもご注意下さい。

さて近頃会費の件や、SSKOの意味のお問合せが多いので次にお答え致します。

* 当会の会計年度は四月一日から翌年の三月三十一日までです。

会費は月に二〇〇円で一年分として二、四〇〇円まとめてご送金下さい。

振替用紙は郵便局にも有ります。
口座番号 東京8-116096

加入者名 全国膠原病友の会
と書いて下さい。又紙の裏に通信欄が有りますので、ここに何でも書いて下さると本

部事務局にとどきます。
*SSKOの記号について

「膠原」の表紙の表題の上にもきまっ
て「SSKO」とありますが、このことについて何のことかと問われますので、改めてご説明します。

「第三種郵便物」の扱いをして頂き皆さんの郵送料金を少しでも軽減するために「身体障害者団体定期刊行物協会」に私たちの会も入会し、難病団体も協力し合って運動し、特別措置の第三種郵便物を発行することを認可されたもので、この記号は約八十団体をグループ別に区分しているその記号です。この他に「SSK」「SSKA」があつてこれら全部を平均すると週二回程度の刊行がなされているのです。

しかしこの郵便物はどこの郵便局でも取り扱ってくれるわけではなく、あらかじめ登録してある地区の本局扱の郵便局であることが現状で、その点では発送の際に車を利用して多量の郵便物を私たちが運ぶことはとても大変な努力のいる仕事でもあります。

しかし、料金が少しでも安く扱って頂けることはとてもありがたいことでもあります。

* 行方不明で郵便物が返送されて来る方が有りますが、住所変更の場合なるべく早くハガキで連絡して下さい。

* 膠原にのせる原稿をおよせ下さい。
闘病気、文芸作品、随筆、その他ご意見をお待ちして居ります。

* 編集後記 *

*あじさいの花が色あざやかに咲いています。ゆうつな梅雨のころとなりましたが会員の皆さま、いかがお過ごしですか。

「膠原32号」はおかげさまで投稿原稿が多く寄せて頂き、全部を掲載しきれず残念です。次号にかならずお載せ致しますのでよろしくお願ひします。

*「みんなで学習しましょう」のコーナーは今回のみお休みさせて頂きました。

*「ドクターコーナー」はケースワーカーの高山先生から頂戴いたしました原稿を掲載いたしました。次号にも社会保障制度は続きますので次号もよろしくお願ひします。

*みなさんのお便りをお待ち致します。
投稿の原稿形式は自由ですが、文芸作品等

をせひお待ちします。
*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いたします。

.....
編集委員

富田・倉田・寺山・森田