

第5回全国総会のお知らせ

第5回総会を下記のとおり開催します。会員の皆さんはふるって御参加下さい。

全国膠原病友の会

記

1. 日時 昭和52年10月30日(日)
午前10時～午後4時半
2. 場所 東京都障害者福祉会館
東京都港区芝5丁目18番2号
電話 03-455-6321~3
(地下鉄三田駅前、国電田町駅より5分)

SSKO
膠原病
原

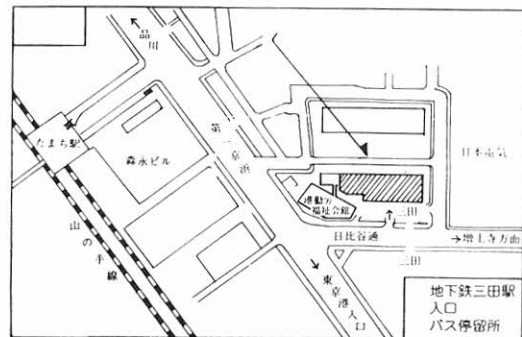
NO.33

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 03-3700-1608
三

東京都障害者福祉会館の案内図



お願い

- (一) 準備の都合上ご出欠を同封のハガキで必ず十月二〇日までにお知らせ下さい。
 - (二) 昼食の弁当代は個人負担です。ご了解の上お申込み下さい。
 - (三) 療養相談は病名、相談事項別(療養・薬剤・生活・医療福祉など)について具体的にを行いますので要点を同封ハガキに御記入下さい。
 - (四) 支部長会議を十月二十九日より一泊を共にして総会の前日に行います。(宿泊所については後日ご連絡します。)
- 支部の現在できていない地方のみなさんでもこれから作りたいと考えておられる方もしくはお世話したいとお考えの方、ぜひご参加下さい。

第5回総会プログラム

午前の部

1. 開会（午前11時）
2. あいさつ
3. 昭和51年度活動経過報告
4. 昭和51年度収支決算報告
5. 昭和52年度活動方針
6. 昭和52年度収支予算案
7. 会則一部改正
8. 「患者と家族団体の全国集会」（仮称）
に参加について
9. 私達の要望事項

（休憩・昼食）

午後の部

1. 来賓祝辞 祝電披露
2. 講演
朝日ホームドクター
編集長 西来武治先生
順天堂大学
教授 塩川優一先生
3. 療養相談
4. 閉会（午後4時半予定）



「患者と家族団体の

全国集会」(仮称)に

参加しましょう

全国膠原病友の会

全国膠原病友の会は五二・六・九の運営委員会においてこの運動に賛同する方針を決定し、以後その準備会、幹事会、実行委員会に運営委員が出席し、協力して参りました。来る十月三十日の第五回総会の議題としてとりあげ、会員の総意によって参加協力を決議して本格的活動に入りたいと思います。会員の皆さんはこの運動の意義を充分理解されて、これを成功させるよう御協力をお願いします。この運動は五二・六・一九、北海道・東京・京都各地域難病連・全難連・全患連の五団体による呼びかけによる「患者・家族団体による」全国患者集会」に関する準備会」東京・上野で来年三月頃を目標に全国集会を開催することが決定しております。

以下経過の主な事項を記します。

一、五二・六・一九日準備会(第一回実行委員会)呼びかけ五十団体、賛同三十三団体、出席二十六団体、確認された主なる事項は次の通り。

(一)、全国集会 五十二年三月頃、東京で二日間、第一日集会、第二日国会と政府に

要請する。

(二)、集会の目的と意義

1、すべての患者と家族の遭遇している今日の情勢のきびしさを強調し、患者と家族の苦しい実態を浮きぼりにする。
2、医療と社会福祉の拡充を政府などに要求する。
3、単なる患者運動でなく国民運動にする。

4、この運動を成功させ、一人で悩んでいる患者と家族に大きな激励をおくる。
(三)、賛同団体より一人づつ実行委員を選出する。

二、五二・七・一五第一回幹事会
三、五二・七・三一第二回実行委員会(東京港区芝にて)呼びかけ七十九団体、賛同四十一団体、出席十六団体、主な決定事項次の通り。

(一)、各団体会員周辺の病院とか地方自治体などにこの運動を周知する。
(二)、全国的に国会請願のための会員と街頭署名と募金活動を行う。

(三)、政党・労組・市民団体・地方自治体などに対して団体支持署名と募金を呼びかける。
(四)、賛同団体拡大の呼びかけを継続する。

(五)、宣伝

1、実行委員会ニュースを発行する。

2、各団体の機関紙に転載できる共同原稿をつくる。

3、マスコミに統一キャンペーンを働きかける。

4、シンボルマーク、ポスター、文集(疾病ごとの特徴や患者の実態、各地域の医療状況など)をつくる。

(六)、各賛同団体が提出する生活・医療・地域別要求をまとめる。

(七)、事務局 全腎協事務局におく。

(八)、予算案を決定

(九)、次の役員をおく、人選は次回に。

実行委員長一名、副委員長三名、事務局長一名、同次長三名、会計一名、会計監査二名。

患者と家族団体の全国集会関係

一、昭和五十二年六月十九日、準備会(第一回実行委員会)

寺山・倉田・河村・富田出席

二、五二・七・一五第一回幹事会 富田出席

三、五二・七・三一第二回実行委員会 富田出席

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

今回は前回に引き続きまして膠原病における社会保障制度のうち障害年金及び障害福祉年金について説明してみたいと思います。

質問① 障害年金というものはどういうものですか？

答 年金は御存知の様に概ね会社に勤めるサラリーマンでは厚生年金。家庭の主婦や自営業や農業に従事する様な人は国民年金。公務員などでは共済年金。船員の人は船員保険（これは船員に限って、健康保険・年金・失業保険・労災保険が一つの法律で作られている保険です）という様になっていますが、この年金の中味は大体三本の柱で出来ています。その一つは皆さん御存知の保険料を一定の年数納め、一定の年令に達すれば年金が支給されるという老令年金です。二つめは年金を納めていた人が亡くなった時、残された遺族の方に支給される遺族年金（厚生年金）あるいは母子年金（国民年金）。そして三番目がこれから述べ様とする障害年金です。障害年金

は一定の年数、保険料を納めている人が、原因は何であれ、病気となり一定期間の治療の結果（この期間は後述）その病気によって働くことが出来なくなるか、一定程度働くことが制限される様な状態となってしまった時、その病気が始めて病院にかかった日に入っていた年金から自分が請求することによって支給されるとい性格のものです。大切なことは、自分で請求の手続をとらない限り、向うから自動的に支給されることはないという点です。しかもこの請求には、請求期限というものがありますから十分注意する必要があります。訳です。

質問② どういう障害の人が年金をもらえるのですか？

答、障害年金の障害は、特に身体障害者手帳の様定められた身体障害の状態にある人が対象ではありません。わかりやすく言えば、病気はどんな病気であっても支給対象になると考えて良い訳です。従って交通事故の後遺症でも、労働災害の後遺症でも一定の支給制限はあるものの支給されますし、精神障害、内科疾患なんでも良いと言う訳です。そこで年金請求の時には必要な診断書が決められています。厚生年金では五十二年八月一日より次の様な六種類の診断書が用意されることになりました。①目・耳・鼻腔・口腔（咀

嚼・言語）の障害、②肢体の障害、③精神の障害、④呼吸器（肺結核・じん肺・心肺機能）の障害、⑤心疾患・腎疾患・肝疾患・高血圧・糖尿病による障害、⑥その他。これに対して国民年金の診断書は、次の三種類に大別されています。①内科疾患による障害、②精神による障害、③肢体不自由による障害です。従って膠原病の場合、国民年金では内科の疾患で提出すれば良いと思いますが、厚生年金では⑤あるいは⑥の診断書になると思います。この判断は後述する療疾認定日の状態によりますので、診断書の用紙を社会保険事務所に取りに行った際、担当者によく相談して決めるのが良いと思います。

質問③ 障害の等級はどの様に決めるのですか？

答、前回の様に厚生年金と国民年金では診断書の様式が異なっていますが、同時にこの障害がどの程度の障害であるかという認定の仕方も基本的に違っています。厚生年金では働いている人が障害を受けるといふ観点から「その障害が、労働するに当たってどの程度支障があるか」という点から等級を定めています。その区分は、障害等級表というものが作られており、正確にはそれに依る訳ですが、ここでは話を判りやすくする為に概ね次の様な状態を言っているのだと理解して下さい。一級は、常に監視または介護が必要であるか、長

期間に渡って絶対安静を要するもの。二級は自分の身のまわりのことがやっと出来るが、労働には差しつかえるもの。三級は、なんとか働けるもの、何かと制約を受けるもの。以上三段階です。この等級の決め方は、共済年金の障害年金（共済年金ではこれを療疾年金と称しており、療疾年金は退職後でない）と支給されないことになっていきます。も同様です。これに対して国民年金では二段階しか定めていません。しかもこの等級の定め方は厚生年金の場合と違い、「一般生活をしてゆく上でその障害がどの程度支障をきたすか」という点から定めています。つまり、一級は、日常生活が自分だけではまったく出来ない程度の状態。二級は、日常生活が自分だけで出来ない訳ではないが著しく不自由をきたす程度の状態。としています。尚、厚生年金では障害年金に該当しない程度でも、労働能力を三割程度失っている状態であれば、一時金として障害手当金が支給されることになっています。国民年金にはこういう制度はありません。

質問④ 障害の認定はいつの時点で決めるのですか？

答、障害年金をもらう為にはいつ前問の答の様な状態になったら障害年金をもらえるのかの大切なポイントですが、この状態になった日のことを年金法では療疾認定日といっています。

ます。そしてこの療疾認定日とは、その病気で始めて病院に行った日、つまり初診日から一年六ヶ月を経過した日の状態か、それ以前に症状が固定して病院に通院しなくなっているとするれば、その症状が固定した日ということになっていきます。但し、この制度は五十二年八月一日から新らしく変わったものです。この新制度に伴って前述の様な内容に療疾認定日が変った訳ですが、この療疾認定日の適用は、昭和四十九年八月一日以降の初診日の人に限られるというのが施行上の留意点です。それから特に注意しておく必要があります。従ってそれ以前の初診日の人は、従来通りの初診日から三年目の状態ということになります。尚、この新しい制度は、国民年金、船員保険、共済年金の障害年金も同様に変わったものから御承知下さい。

質問⑤ 今までの障害年金では療疾認定日の状態が、年金法で言う一級―三級に該当しなければ、その後には動けない様な状態になってしまっても年金をもらうことが出来なかったが、今度の改正ではその後には悪くなっても一定の期間内なら再請求出来ると聞きました。詳しく教えて下さい。

答、療疾認定日以降に状態が悪くなり、これに基づいて障害年金を請求する制度を「事後

重症」の制度といっています。これは国民年金では、六十五才になるまでの間に悪化すれば何度でも障害年金を請求出来るという様に従来からあったものです。これに対して、厚生年金の障害年金では従来こうした制度はなかったのですが、今回の改正で療疾認定日の状態が一級から三級までに該当しない場合でも、初診日から五年以内に症状が悪化したものであれば、何度でも請求出来るという様に変更されました。但し、この事後重症制度は誰にでも適用出来るのではなく、昭和四十七年八月一日以降に初診のある人だけに限定されている点が重要なポイントです。ですから初診日がそれ以前の人の場合、従来通り事後重症制度は全くないものとして考えなければなりません。又この様にして事後重症制度が新設されたからといっても、初診日から五年以降に重い状態になった場合は適用されませんので、この点がこの制度の今後の課題といえるでしょう。たゞこの場合でも、老令年金の若年支給制度というものがあって、限られた人には利用出来る制度ですから知っておくと良いと思います。つまり、老令年金というのは二〇年以上の掛金のある人が男は六〇才、女は五十五才から支給される制度ですが、前述の様に、初診日から五年以前は障害年金に該当する程度ではなかったが、五年以降に一級―三級に該当する程度に悪化した場合、そ

の人が六〇才未満で、掛金を二〇年以上納めている人であれば六〇才以前から障害年金と同じ計算で年金をもらえることが出来るというものです。但し、初診日から五年以内に一級・三級の程度ではないが障害手当金程度には該当し、これを受給していると、この制度の利用は出来ませんので注意して下さい。尚、障害年金を受給出来ることになった人は、障害の状態が進行し、更に重症になることも考えられます。もし悪化する様なことがあれば、直ちに等級変更の請求をすることが大切なことです。然し、自分からそうした届を出さない人や、生存しているか否かを確めるなどの意味から、障害年金受給の次の年から毎年七月十五日の状態を届出ってもらうことになっていきます。これを「現況届」といっています。この現況届は大切なもので、もしこれを提出しなければ、次の年からの年金は支給停止になってしまいますので必ず提出する様にならなければなりません。もしこの現況届によって現在受給している等級よりも重い症状であることが確認されれば、社会保険庁の方から等級変更の申請をする様にとの連絡がある筈です。それからこれに該当しそうな人は注意しておく必要があります。

質問⑥ 今までのことで大体障害年金のことが判りましたが、この請求の仕方について教えて下さい。

答、先ず厚生年金の場合で考えてみますと、この障害年金を請求するには初診日前に六ヶ月間加入していることが条件です。その上で社会保険事務所に行き、問2でお答えした①診断書と②障害年金裁定請求書、③病歴書の三つをもらってそれぞれ記入し、再び社会保険事務所にて請求することになります。但し、この請求には一応期限がついており、国民年金の場合と同様療疾認定日から五年以内に請求することと定めてあります。ただそうは言っても、その時期、病院に入院中であつたとかで請求が実質的に出来ない場合もありますので、五年過ぎてても請求することは出来ます。その代りいつの年金から支給されるかという点、療疾認定日まで逆のほつてくれず、請求月の五年前から支給ということになります。尚、この請求をしてから実際に自分の手許に年金が届くのは通常三ヶ月ですが長くと六ヶ月位かかる場合もあります。これは国民年金の場合も同様です。これに対して国民年金では、障害年金の請求が出来るのは初診日以前の一年間保険料を完納していることが条件です。そしてこの請求手続は役所の国民年金課から①診断書、②裁定請求書をもって、再び提出するという形で行うこととなります。請求期限及び期限が過ぎた場合の取扱は厚生年金と同じです。

質問⑦ 障害年金の額はどの様にして決めるのですか？

答、障害年金の算定の仕方は基本的には老令年金の算定の方法と同じです。といいますが、厚生年金の場合、老令年金の計算式は次の様になります。(一六五〇円×加入月数)÷(平均標準報酬月額×1-100×加入月数)ということとなります。そしてこの計算式は障害年金の二級の人の計算式でもあるのです。そして一級の場合は、この計算で出た額の25%増の額となり、三級の場合ですと25%減の額ということになります。そして加入月数が二〇年未満の場合は、すべて二〇年(二四〇ヶ月)として計算することになっています。尚、障害手当金は一時金ですのでこの計算式の50%増という額になります。国民年金の場合も障害年金額算定には老令年金算定式を使います。そして厚生年金と同様これによって算出された額が二級の額と同じということになります。そして一級はその25%増というのも厚生年金と同じです。その算定式は(一三〇〇円×加入月数)ということですが、但し、国民年金はスタートが昭和三十六年四月ですから加入月数は十五年位にしかならない為、支給される額がかなり安いことになってしまいます。従ってこれを補う為、最低保障額が設けられています。これは一級で月額四一、二五〇円、二級で三三、〇〇〇円とい

うことになっており、一級の額がほど二十五
年加入した老令年金の額に相当しています。

質問⑧ 障害年金がいろいろな事情でもらえ
ない場合、障害福祉年金という制度
があると聞いています。どうい
うものですか？

答、障害福祉年金は、基本的には国民年金に
加入していなかったり、加入しても一年未満
であったりするなど、いわゆる障害年金の支
給から離れた人達を救済する為に作られたも
のです。従ってこの年金は無拠出制（保険料
を納めなくともよい）のもです。どうい
う人達がこの制度を利用出来るかといえますと
①国民年金がスタートした昭和三十六年四月
一日以前から年金法でいう処の障害状態にあ
る人。②昭和三十六年四月一日以前に病気や
ケガをしていて、その後年金法でいう処の障
害状態となった人。但し明治四十四年四月一
日以前に生れた人は、昭和三十六年四月一日
以後に病気やケガで障害になっても該当。③
二十才未満で病気やケガで年金法でいう処の
障害状態にある人。④国民年金加入一年未満
で年金法でいう障害状態になった時。以上で
す。ここでいう年金法の障害状態とは問3の
答にある国民年金の障害等級のことです。尚、
この障害福祉年金の年金額は、無拠出制です
から、保険の加入月というものはなく、額が

決っています。五十二年八月一日改正で一級
が月額二二、五〇〇円、二級が一五、〇〇〇

円です。（終）

4 回 みんなで学習しましょう

前回までの一回から三回までは年金制度に
ついて詳しく学んで頂いたわけですが、私
たちに必要な障害年金の種類別のことがら
については一応説明は終りたいと思います。

みなさんご質問のある方はお手紙で友の会
事務局寺山さん迄お寄せ下さい。

今后も質問と答えをこのコーナーで再度学ん
でまいります。

また、今后「障害年金改正をすすめる会」に
おける状況もご報告して行きます。

今回はアンケート調査の中より特に気にな
りました公費医療負担について余りにもこの
制度を受けられるのに受けていない方が多い
ことに基づいて編集委員と友の会役員会の話
し合いでこのテーマを知らない方とその後四
年目となるこの制度の改正 足を詳しくご説
明してみたいと思います。

尚、参考資料は埼玉県障害・難病団体協議

担当 森田 かよ子
倉田 慶子

会の難病相談室のご協力によるものです。

特定疾患および小児慢性疾患医療費負担
制度について!!

まだ病気の原因や治療方法がはっきりして
いないいわゆる難病に対して四十八年度より
国と地方自治体が1-2ずつその病気の治療
に対する費用を公費負担することになってい
ます。

①対象となる病気

ペーチェット病・多発性硬化症・重症筋無
力症・全身性エリテマトーデス・スモン・再
生不良性貧血・サルコイドーシス・筋萎縮性
側索硬化症・強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋
炎・突発性血小板減少性紫斑病・結節性動脈
周囲炎・潰瘍性大腸炎・大動脈炎症候群・ピ
ユルガ病・天疱瘡・脊髄小脳変性症・クロー

ン病・難治性肝炎（劇症肝炎）・ウィリス動脈輪閉塞症（脳脊髄血管異常）
（小児慢性疾患）

悪性新生物・慢性腎疾患・ぜんそく・慢性心疾患・内分泌疾患・膠原病・糖尿病・先天性代謝異常（先天性免疫不全を含む）・血友病等血液疾患

② 対象者

対象範囲に該当する方ですが、健康保険の本人や、他の法令（老人医療）の公費負担が受けられる方は除かれます。

③ 申請方法

対象者もしくは家族が、保健所から申請用紙をもらい、医師の診断書と患者の住民票を添えてもよりの県衛生部へ郵送又は持参して下さい。（各県庁にお問い合わせ下さい。）

④ 医療受給者証と承認期間

県及び都・府では申請書を受け取りますとこの制度の対象に該当する場合は、公費負担を行う期間を定めて医療受給者証を発行します。

この受給者証は、県から直接患者に送られる場合と病院から渡される場合とあり、皆さんのかかっている病院により違ってきます。

また承認される期間は県・都が申請書を受

け取った日から翌年の二月末日までが原則ですが、受け付けた日の属する月の一日までさかのぼって承認されます。

さらに継続治療が必要な場合は前回の承認期間の切れる十五日前までに申請してください。

⑤ 医療費の負担区分

医療費の負担区分は下図のとおりで、公費負担制度とは下図の 患者負担 分を公費で代わって支払うことをいいます。

◎ 高額療養費制度による患者負担の限度額
三万九千円が昭和五十二年八月から五万一千円に引き上げられます。

したがって八月以降は下図の十三万円を十七万円に三万九千円を五万一千円に読みかえてください。

⑥ 医療費の請求方法について

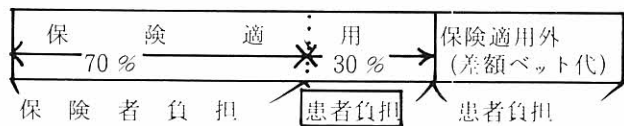
前記の「医療受給者証」が交付されても、かかっている病院によっては公費負担の取り扱いをされないところがあります。

そのような方は次に説明する(2) によって手続きをしてください。

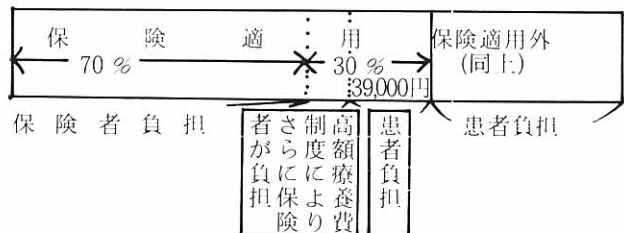
(1) 公費負担の取り扱いをする病院にかかっている方の場合!!
保険が適用になる医療費の患者負担分は支払わないでよくなります。

（医療費負担区分図です）

(例1) 1ヶ月の医療費（保険適用分が13万円以下の場合）



(例2) 1ヶ月の医療費（保険適用分が13万円以上の場合）



◇ 患者負担
分を請求用紙に病院で作っても

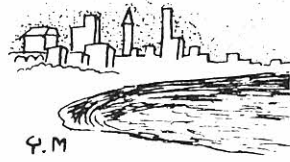
(2) 公費負担の取り扱いをしない病院にかかっている方の場合!!
一たん病院に医療費（前図の30%分と保険適用外分）を支払って、後で患者又は患者の保証者が次により請求することになります。

◇ 診療報酬明細書

らうの写か、これに代わるべき書類を付けて、もよりの県担当課へ提出します。約三ヶ月後に請求者の銀行預金口座に振り込まれます。

◇ 高額療養費

分は保険者（国保の方は市町村役場・社保の方は会社等の係へご相談されること）へ請求することになります。



「私の生活を聞いて下さい」

和歌山県 林 中 せつ子

拝啓 はじめておたよりします。

友の会のみなさんお元気でお暮しですか。私は、友の会に入会して一年になります。会報でみなさんの近況や会の情報などを聞かせて頂き、いつも勇気づけられております。私の病気は、「多発性筋炎」です。発病は五十年の九月頃でした。

えん下困難と四肢の脱力等全身の力がぬけてしまい、飲めない、聞こえない、手も足も動かない、胸の苦しさ、痛み（筋肉痛）等言うに言えない苦しさの中で、何度死のうと考えたかわかりません。ちようど、勤めて仕事も軌道にのり、夢に希望にもえていた時だったから、ショックも大きく、つらい毎日でした。

幾度となく危機があり、それを乗り越え、五十一年の十月頃より、手や足が動くようになり、訓練にも行くようになり、多勢の人達の訓練する姿を見て自分よりまだ大変な人達がいることを知り、頑張らなければと思う様になりました。

それから少しづつ希望も出て来ました。見た所、冷たく、きたなく、悲しい病院の中にこんなにあたたかい人の親切を感じる様になったのもこの頃です。

健康な時は、これがあたり前と思ひ別に感謝するでもなく、個人主義に走りがちな毎日でしたが……。それに私には元気に働いてくれる父と、私の介抱をしてくれる母が居ます。

こんな自分を本当にしあわせ者だと思ひます。たとえ短い間でも勢いいっぱい生きなければと思ふようになり、手先の動く事ならと、ペーパーフラワー、リボンフラワー、編みもの、竹細工、手まり、かさ、文集、童話、絵の練習、紙人形等をやっています。

今薬はステロイドを増やしたり、減らしたりしながら訓練と平行して治療しています。顔は丸く体重が増えて困ります。しかし薬のある病気である事をとて喜んでおります。

この私のお手紙が紹介されて読まれた方で同じ病気の方、共に病気の事等話し合いませんか。気が向いたら、みかんの花咲く和歌山までお手紙を下さい。
(林中)

「或る日或る晩」 (ママチャン)

横浜市 倉 田 菊三郎

1. 或る晩、と云つても大体一日置き位に8時〜9時頃迄に必ず僕は風呂え行く、パパがおんぶして連れて行ってくれる。吉田さんの角を曲ってパーマ屋の前え来ると必ず、「ガープ」が駐車してある。僕は「ガープ」と云つてパパに教えてやる。パパが調子をと

って「オイチニイ」と云う、すかさず僕が「チャンチー」と云う、パパが「五六」と云う、しかし僕は未だ云えないのでだまっているとパパが「七八」すかさず僕が「クートー」と云う。風呂屋のわきにオートバイが置いてある、必ず置いてある。パパが「これなーに」僕が「オートバイ」と云う。パパがアクセントがおかしいと云い乍ら僕を「いい子だね」とはめてくれる。

風呂やにつくと女中さんが女湯のベットの所へ僕を連れて行き、着物をぬがしてくれるが僕は淋しいので「パパチャン、パパチャン」とくり返し繰り返し呼ぶがパパチャンは返事をしてくれない。きつとパパは恥しいのかな、女中さんに連れられて、しきり戸の所迄来るとパパが先に入って居て手をお湯で暖めて、僕を抱いてくれる。僕の手は冷え切って居るので最初はぬるいお湯でパパが手と足を暖めてくれる。だんだん熱くしてくれる。そしてお尻を石ケンでざーと洗って、そして背中へ大分熱いお湯をかけてくれる。それから手をとられてよたよたすべり乍ら歩き風呂へ入る。熱いので僕はとてあばれるがパパになんとかだまされて入れられてしまう。肩迄入ってゆっくり温まる。後は洗って貰い、おばちゃんにおんぶして帰る。

2. 或る晩11時頃目をさますと隣りにねて居る苦のおばちゃんがない。お風呂へ行行って居

るのだ。僕は淋しくなり、つい大声で泣いてしまう。おじちゃんが抱いてくれるが僕は中々止めない。すると間もなくパパちゃんがとんで来て僕を抱いて僕の家へ連れて行き石油ストーブのそばで僕を抱いて僕の腰のあたりをたたいてねかしてくれる。「今おばちゃん風呂へ行ってるがすぐ「ひろちゃん」と云って帰って来ると云って僕をだましてくれる。僕はしやくり上げ乍らも泣き止んでパパのひざに抱かれておとなしくして居る。やがてねむってしまう。パパ「かわいいそうにね、ママが病院から早く帰って来るといいのにね」とか「お前はかわいいね」とか「本当に目の中へ入れても痛くないね」とか云って居るが、僕は親孝行だろう、なるべく両親に世話を焼かせない様に努力して居る僕の為にもパパの為にも早く治して退院して下さいね。

37・1・30日書す 倉田 菊三郎

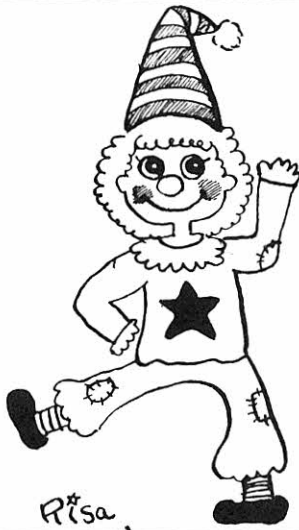
神奈川県支部長 倉田 慶子

右記に書きました文章は主人が37年1月に書いたものです。35年7月にお産をしてから一年目に腎臓が大変悪くなり、入退院を繰返しました。本当に主人には大変苦勞をかけたました。会員の方の中にも現在子供さんを自身で育てられない方も沢山いらっしゃると思います。どうぞガンバって下さいね。

あの文章を書いてから現在迄十五年の才月がたちました。入退院いろいろの事がありました

た。四十四年の入院を最後にメキメキと良くなり現在主人はあの当時の事はもう忘れてしまったと云って居ります。子供も現在は高二、一メートル七五元気で病氣一つした事はありません。

私も自慢ではありませんが五つの病名がついて居りますが(SLE・ネフローゼ症候群心外膜炎・シエーグレン・高血圧)注意をしながら、本部運営委員・神奈川県支部長と忙しい毎日を過して居ります。皆様と共に作り上げた友の会です。皆様と喜びも悲しみもわかり合い、共に膠原病患者の為に少しでも良い方向に向います様努力致したいと思えます。ガンバリましょう生きる為に……



東京支部だより

支部長 富田保蔵

一、第三回東京支部総会
 日時、五十二年六月十八日(土)

十時半～十六時半

場所、港区芝、東京都障害者福祉会館
 出席、都立墨東病院医療相談室 高山俊雄先
 生と会員と家族合計三十四名(うち運営委
 員三名)

総会次第

(一)、支部長挨拶

(二)、支部役員紹介(富田・寺山・河村・松本・
 加納・若林の六名、何れも本部運営委員の
 兼任である)。

(三)、東京支部活動報告(富田)

五一・一一・一三の第二回総会以後につい
 て。東難連との連帯活動が主であった。

1、五二・一・二六、東難連の都議会各政
 党に五十二年度予算復活要求陳情に参加
 2、五十一年十一月以降毎月の東難連運営
 委員会に参加(河村・富田)(因に河村
 は東難連運営委員、同会計担当である)。

(四)、東京支部五十一年度決算報告(河村)

1、収入三二三、〇一〇円(内前年度繰越
 七〇、六一〇円、本部助成一四一、〇〇〇円、

東難連事業委託費七三、二〇〇円
 寄付三五、〇〇〇円など)

2、支出三二三、〇一〇円(内諸経費一四

二、九二〇円(医療相談会費を含む)

通信費三七、一二〇円、活動費三四、三

四〇円、次年度繰越九〇、四七〇円)。

(五)、五二・二アンケートの東京支部回答率

六三%の向上を要望。

(六)、東京都五十二年度特殊疾病対策予算の説
 明。総額五八〇、三七六千円、前年度予算
 比一八一、六九一十千円(四六%)増。

(七)、患者体験と懇談

河村真澄運営委員のSLE体験談と熱心
 な質疑、追加して切実な体験談、三才の
 強皮症の女兒を持つ父親の膠原病の原因
 究明と治療法確立の強い要望、骨頭壊死
 の手術後左右高さの異なる靴(健保で
 入手)着用の体験発表などが行なわれた。
 (昼食・休憩)

(八)、ケースワーカーをかこみ懇談

高山俊雄先生の「医療福祉と身障福祉制
 度、特に東京都の独自制度」につき懇切な
 説明があったあと質疑と懇談が行なわれた。
 主な項目

1、ケースワーカーの任務

2、医療費の公費負担―国と東京都の負担

3、公費負担の受給―療養費払い
 範囲の差

4、東京都の特殊疾病手当

5、東京都の身障福祉手当

6、年金、特に障害年金について

尚、「膠原」東京支部だより特集号として

第三回東京支部総会報告を発行し、東京支部

会員全員に配布した。

当日、会員吉野リウ殿より金五千円の御寄

付をいただいた。

二、五二・七・一四(火)、東京都五三年度
 予算案に対する東難連の要請行動に参加
 都庁第三庁舎における都衛生局、民生局
 に対する陳情活動に若林、富田参加。

三、五二・一〇・二(日)、東京都委託、東

難連主催、東京支部協力による一般都民対
 象の膠原病医療相談会を世田谷区代田区民
 センターで開催する。

関西支部だより

関西ブロック代表 足立 さよ子

兵庫難病連合同医療相談会

並びに兵庫支部が充足しました

七月十七日(日)午後一時より五時まで兵
 庫中央労働センターに於いて、兵庫難病連

主催により加盟団体が合同で第一回医療相談が開かれました。

兵庫難病連には友の会は加盟しておりませんでした。以前から兵庫県でも相談会、等を開いてほしいと会員さんからの要望もあって、これに参加させて頂きました。

当日の参加者は新聞、テレビで知った方も含め、二十三名の参加のもとに医療相談会が行なわれました。

まず、神戸大学医学部第三内科講師の磯部先生に膠原病の一般（歴史・種類・特徴・症状・誘因・治療：：等）についてお話ししていただいた後、具体的な医療相談に移りました。

初めての会合にもかかわらず、磯部先生は一人一人の細かい質問に対し、的確に応答して下さったばかりでなく、非常に人間味あふれる雰囲気、私達に与えて下さいました。

その一例をあげてみましょう。

皮膚筋炎の子供を持つお母さんが、「ピアノを習うのはどうでしょうか」と質問されました。それに対し先生は、医学的にはいいと思う、と前置きされた後、「もうそうなれば人生哲学的な問題になりますか：：いい芽はドンドン伸ばすようにされるのがいいでしょう」とつけ加えられました。

この言葉は、これからの長い闘いの中で、一筋の光となって、この質問されたお母さん

を支えることになるでしょう。

このように参加者は全員の問題に対して希望のある言葉が投げかけられました。

医療相談会の数日後、この集いに参加された患者さんの一人が友の会への入会を申し込まれました。その方は「以前から友の会があることは知っていましたが、どうしても暗いイメージが強く、入る気がしませんでした。が、誘われて今度の医療相談会に参加させてもらって、今迄のイメージが消えました。」と感想を述べておられました。

先生のお話しの中で、もう一つ心に残ったことは、「今度このような機会があれば、若い医師たちを連れてきましょう。皆さんの話を聞くことが我々の勉強になるんです：：」とおっしゃったことです。こう云って兵庫支部が独立した時の協力も約束して下さいました。

医学の発展を願いつつ、一生懸命に病氣と闘う私達、そういう意味では医学あつての私達であり、一方、患者あつての医学でもあり、その二つは決して切り離せないばかりか、一体になってこそ、はじめて道は開けるものと思えます。

終了二十分前に質疑を打ち切り、関西ブロックより兵庫支部の必要性を訴えましたところ、参加者全員にその意義が認められました。そして終了後、参加されていた仲俣さんと寿

さんにお願ひし、兵庫難病連と磯部先生の協力のもとに兵庫支部を発足させるに至りました。

これで兵庫難病連にも膠原病友の会兵庫支部として正式に加盟することが出来ました。前々から近畿の各府県に独自の支部を作り会員の身近かな活動を望んでいた膠原病友の会にとっては、特に意義深いこととなりました。尚、当分の間は左記の方で運営します。

- 一、支部長 仲俣八重子
- 二、事務局長 寿 隆子
- 三、五十二年七月十七日 兵庫支部発足

運営委員会記録

- 一、五十二年七月
（七月十四日（木）定例日は休会とした）
七月二十三日（土）臨時
本部事務局にて、寺山・森田・倉田・河村
富田出席、「膠原」三十二号発送手配後
- （一）、全国総会を来る十月三十日（日）（第一候補）又は十一月六日（日）開催を予定し八月早々会場を予約して日時を決定する。
- （二）、支部長会は総会の前日とし、会議と宿泊のできる会場を予約する。
- （三）、右に伴って、東難連主催、東京支部協力

の一般都民対象の膠原病医療相談会を十月二日(日)に予定する。

二、五二年八月

八月十一日(木)十一時―十七時、本郷順天堂分室にて、寺山・森田・倉田・河村・富田出席、順天堂大橋本先生御参加。

(一)、十月三十日総会会場確保―八月一日、東京港区芝、東京都障害者福祉会館を予約

(二)、総会招待者 友の会顧問の諸先生全員に案内状を差上げる。官庁、難病団体にも。

(三)、「膠原」三十三号に総会を予告することとし十月上旬に発送する。

(四)、支部長会は十月二十九日(土)午後とし、そのための小会議室、宿所(同一場所)を確保する。

(五)、「患者と家族の全国集会」(仮称)に友の会として参加する。(別項全国集会関連記事参照)

(1)、この運動に友の会は積極的に参加の方針であるので、各運営委員はその趣旨をよく理解し、「膠原」三十三号に発表して全会員の協力を要請し、総会において会員の同意を得ることとする。

(2)、全国集会における膠原病友の会の要望事項につき打合せた。

(六)、「膠原」三十三号の内容につき打合せ、「明日への道」京都版の京都支部結成総会における京都大学恆松先生の記念講演「膠

原病の研究・治療の現状と展望」は極めて有益で、友の会全会員必読と考えられるので、「膠原」三十三号以降に転載方京都支部の了解を求めること。

(七)、友の会会員名簿 五二・二アンケート回答(今日でもまだぼつぼつ回答が寄せられているが、回答率は低い)に基く新しい名簿を印刷配布する。

(八)、橋本先生より六月下旬米国サンフランシスコにおける国際リウマチ学会に出席のお話、ペニシラミンはリウマチと強皮症に適用されるなどのお話を伺った。(富田記)

「日本チャリティ協会主催

チャリティバザール開催される」

一、五十二年七月十五・十六・十七日の三日間

二、東京都産業会館台東館(浅草観音様の近所)

三、炎暑の中を寺山・森田・倉田・河村の四運営委員に寺山さんの家族の方も加わり、手作りの七宝焼と草加せんべいを販売し盛況であった。

(尚、本年十二月にも開催、参加の予定)

事務局だより

「チャリティバザールに参加して」

寺山 忍み

「おいしい草加せんべい、いかがですか!!」七月十五日より三日間東京の浅草産業会館七階で日本チャリティ協会主催のバザールに我々の会もおせんべと七宝アクセサリーを出しました。外は暑い毎日でしたが会場は冷房が強く長袖を着る位で準備の為に前日を入れて四日間とても忙しい思いをしたのですが、浅草

と言う処はおせんべを沢山売って居る処でしたので思った程売上はのびず、値下げをしてやっと全部売れた様な状態でした。七宝の委託販売はまあ



まあ感じでも事故も無く過せた事を感謝して居ります。三日連続朝早くから店番をして下さった倉田さんが「結構楽しい思い出となつたわ」と言つて居られたので本当にほっと致しました。次に売上状況をご報告申し上げます。

おせんべ収入 二六、六八〇円

七宝収入(三割) 四〇、〇二〇円

合計六六、七〇〇円の収入となりました。

今年の十二月に又チャリテイバザーが有るのですが、今度は全国の皆さんのお宅に御用品(新品で何んでも結構です)が有りまして、本部事務局まで御寄附戴きたいと思ひます

もし皆様の御協力を戴けます様でしたら、次回のパザーにも参加したいと考えて居ります。(此の件につきお問合せは本部事務局まで) 沢山の品々の御寄附が有ります場合にはボランティアの方に当日手伝つて戴く様に致しますので、是非御協力下さい。

売上金は会の運営の為に必要な備品購入費等に使用させて戴きたいと思ひますのでよろしくお願い致します。

 会費納入についてのお願い

膠原病友の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。

会費は月額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。又用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。



 編集後記

◆異常な長い雨の八月でしたが、体調をくずされた方が多いのではと案じております。

「膠原33号」は総会を前にして、役員一同準備にかかっていますが、松本・倉田さんが体調をくずされて一同あせり気味です。松本さんが一日も早く退院されますことを祈っています。

◆支のない地区の皆さん、この総会の前日に行われます支部長会議にあなたの地方支部をお世話したいとお考えの方ぜひ参加してみませんか。

◆「膠原」に対するご感想ご意見をぜひお待ちしています。

◆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、文芸作品等をぜひお待ちします。

◆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せようお願いします。

.....
 編集委員

富田・倉田・寺山・森田