

SSKO 膠原病 原

NO.34

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

総会特集

第五回総会開催される



総会風景

十月三十日(日)うす曇の暖かい初冬に恵まれたの第五回総会は盛会のうちに開催されました。

北海道から広島県までの会員一二〇名の参加と一般参加者を含めてとても意義のある大会でした。今号は参加できなかった会員の皆様に総会の模様をご報告すると云うことになり特集として、記念講演をはじめ大会資料を基にプログラムにしたがってご紹介いたします。

尚十月二十九日(土)午後二時より東京フアミリーホテル(御茶ノ水)において支部長会議が開催されました。一泊を共にして本部署員との交流が行われました。

参加した支部は、北海道・群馬県・埼玉県・東京・神奈川県・愛知県・京都・大阪で代表者十二名で行われました。

私達の要望事項

全国膠原病友の会

(昭和五二年一〇月三〇日)

第五回総会で採択)

- 一、膠原病の原因究明と治療法の確立を望みます。
- 一、膠原病の内、残されたシェーグレン症候群を公費負担にして下さい。
- 一、差額ベットの解消と付添看護料を無料化にして下さい。
- 一、副作用のない薬品の開発。
- 一、膠原病の専門病院(病棟)の拡充と膠原病専門医の地方配置を望みます。

総会の司会

総会は金井昭氏の開会挨拶と同氏の司会のもとに円滑に進められた。

来賓芳名 (順不同・敬称略)

朝日ホームドクター編集長	西来武治
保健同人事業団	菊池一久
慶応大学	東条 毅
東京大学	松尾 寛
順天堂大学	塩川優一
同	橋本博史
横浜市立大学	谷 賢治
北里大学	近藤啓文
埼玉医科大学	鈴木輝彦
大阪大学	八倉隆保
東京都立墨東病院	高山俊雄
全国患者団体連絡協議会	山本洋二
衆議院議員	山本政弘

祝電とメッセージ

(電文を文章化)

一、総会にご出席の皆さん遠路ご苦労さまです」今日の不況とインフレのきびしい情勢の中で難病に苦しむ皆さんが安心して生きられる医療や年金の医療福祉策の拡充のため共に頑張りたいと存じます」世田谷区議

会議員斉藤国男。

二、全国膠原病友の会第五回総会の御盛會を祝し会員皆様方日頃の御努力に敬意を表しますと共に皆様方の御健康と御多幸をお祈り申し上げます」東京都衛生局特殊疾病対策課長高橋邦夫。

三、膠原病友の会様、第五回総會を祝し御盛會をお祈り申し上げます」東難連

四、第五回総會を祝し貴會の益々の御發展をお祈り申し上げます」ペーチェット病友の会。

五、貴友の会第五回総會の開催にあたり、心から連帯の挨拶を送ります。

「健康保険法」の改悪案がこの国会で論議されている重要な情勢の中で開かれる皆様方の総會は、極めて重要な意義をもつものと考えます。

国の五十三年度予算要求内容をみても、老人医療有料化のたくらみや福祉関係予算の後退傾向にあらわれているように、私たち患者やその家族をとりまく情勢は一段と厳しいものがあります。

皆様方の本日の総會が、私達患者にとつて極めて困難なこうした状況を改善し、安心して医療をうけ、生活していけるような方向をめざし、組織の一層の發展、強化をすすめられようとしていることに深い敬意を表するものです。

皆様方も含めた全国四十四の患者・家族の団体が、来年四月に開こうと準備をすすめている「ゆたかな医療と福祉をめざす」全国患者家族集會」を大きく成功させるために、ちからと知恵をあわせ奮闘しようではありませんか。

總會のご盛會とご成功をお祈り申し上げます。

一九七七年一月三〇日

全国腎臓病患者連絡協議會

会 長 上 田 昭

運営委員代表挨拶

富 田 保 蔵

本日全国膠原病友の会第五回総會に顧問の先生方、来賓の方々が御多用中休日をお差繰り下さって御来場下さいまして誠に有難いことと厚くお礼申し上げます。又病を押してかように多数の会員の御出席を得ましたこと誠に有難うございました。

友の會は昭和四十六年六月に結成されてから満六年、毎年百名前後の会員がふえて現在の会員数は約九百名です。これは友の會が世の中に次第に認められて来たものと考え、この間絶大な御支援をいただいた顧問の先生方には感謝の言葉もございませんし、会員の激ましに応え地道な努力を積み上げられた先輩

役員の方々に深甚な敬意を表したいと存じます。近年膠原病の治療法の進歩が著しいこと、医療費公費負担の範囲も次第に拡大している、友の会設立当初の目的が着々と達成されていることを皆様と共に喜びたいと存じます。

昭和四十七年度にスタートした国の特定疾患対策中、膠原病に関しては五十一年度よりテーマ別研究班に編成替が行なわれて、(1)自己免疫疾患に関する研究、(2)膠原病の治療に関する研究、(3)免疫異常の発生機序に関する研究、(4)系統的血管病変に関する研究として継続されておりますが、膠原病の原因究明と治療法の確立が一日も早いことが強く望まれる次第です。

膠原病治療の公費負担は地域によってその対象疾患に差違があり、例えば東京都区部で最も範囲の広い地区でも(1)SLE、(2)強皮症(3)皮膚筋炎、多発性筋炎、(4)結節性動脈周囲炎、(5)潰瘍性大腸炎、(6)悪性関節リウマチにとどまっております、広く全国的にその範囲の拡大が切望されております。

厚生年金、国民年金の障害年金は本年八月大幅に改正が行なわれました。障害年金について友の会機関紙「膠原」の最近の五号(二十九号―三十三号)でシリーズ解説を編集しました。この制度の十分な活用を期待致します。

しかしながら膠原病に関する社会の関心はまだまだ薄く、又膠原病が幼年に発生する例もあり、膠原病で苦しむ人々は殖え続けております。膠原病の原因究明、治療法の確立の運動は猶力強く進めねばならぬと思います。現在全国の患者団体八十一団体中四十四団体が賛同して明五十三年春を目標に「豊かな医療と福祉を旨ざす全国患者家族集会」開催の準備が進められており、友の会の目的と合致するこの運動に当友の会も加入し、これを成功させる為の行動をおこしたいと考えます。皆様の力強い御賛同を得たいとお願い致します。

本日の総会を有意義なものとするために皆様の御理解御協力を切にお願い申し上げます。

昭和五十一年度運営報告

昭和五十一年五月一日より昭和五十二年十月末に至る一年六ヶ月間の運営報告を致します。(ここでは第四回総会から第五回総会までを一年間の区分と致しますが、友の会の年度区分はあくまで三月末日が年度末でありますのでご了承下さい。)

- (1) 第四回総会の記念講演として、膠原病の正しい知識を皆様に習得して頂きました。
- (2) 医療・福祉相談について

総会の後専門の諸先生方による相談会を行いました。各支部においても年に一回ないし二回行なっています。

◇事務局において電話・文章等による相談を受けつけ、運営委員会にはがりお答えして参りました。

(3) 運営委員会について

毎月第二木曜日に開催し、諸問題を討議して参りました。

(4) 広報活動について

◇「膠原」の発行(27号―33号)

◇「膠原特集(二号)」の発行

◇膠原病診療手帳の配布

(5) 行政機関に対する要請活動について

障害年金改正の時期にあたり、膠原病に関する諸症状が廃疾認定の等級基準の区分ごとに中広く組み込まれることになりましたことは、非常に喜ばしいことでもあります。

(6) 支部活動の推進をはかって参りました。

(・京都支部・兵庫支部)が発足いたしました。

(7) 難病・障害・福祉団体・協力関係者と連絡協議して、活動をすすめて参りました。

(倉田委員の報告)

昭和五十一年度収支決算報告 昭和五十二年収支予算案

別表は膠原No.32号にすでにご報告いたしましたので、ここでは割愛させて頂きます。
五十二年度収支予算案は総会にて承認されました。

(松本委員の報告)

昭和五十二年度運営報告

早いもので私たちの全国膠原病友の会も発足して七年目を迎えることになりました。
同病者の親睦の集いとして発足したはずの友の会もいつしか必要にせまられて、一般社会への啓蒙と国の施策推進運動へと発展し、その存在は社会に広く認識されるまでとなりました。

ここ数年の間に難病友の会が多く生まれ、難病対策として、昭和四十八年十月より厚生省においても特定疾患公費負担対象疾病が指定されたわけですが、その中に「全身性エリテマトーデスが生まれ、年々追加されて強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・結節性動脈周囲炎」そして五十二年より悪性関節リウマチが含まれるまでとなりました。

このことは、皆様と共に友の会活動を進めて参りました努力の結果であると思えます。

(会の目的) 本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると共に会員相互の親睦をはかり、

病気の原因究明と治療法の確立と社会対策を推進することであります。

(1)講演会を通じて膠原病の正しい知識を習得する。

(会員および一般社会に理解を深めて頂きます。)

(2)医療・福祉相談について

◇専門講師による相談会の開催を行います。

◇事務局にて相談(電話・文書・訪問等)を受け・運営委員会において研修を重ねて相談に応えます。

(3)運営委員会について

◇毎月第二木曜日に定例運営委員会を開催し、支部および会員相互の情報交換を基に重要議案を討議決定し会の運営を行います。

必要に応じて関係機関への陳情活動・会員の実態調査を行います。

支部との連携をはかります。

(4)広報活動について

◇「膠原」の発行(年間六回の予定)

◇五十二年度会員名簿の発行

(但し名簿は二年に一度再調査し編集しています。)

◇膠原病診療手帳の配布

◇その他必要資料の配布を行います。
(5)行政機関に対する要請活動を行います。
(支部と連携し問題を示して行きま

す。)

(6)支部活動の推進をはかります。

(7)難病・障害・福祉団体・協力関係者と連絡協議し、共に活動を行います。

(五十二年度運営計画(案)は総会にて承認されましたので運営計画としてご報告致します。)

(森田委員の報告)

規約一部改正

現在会長、副会長が欠員であり、その業務を他の役員が代行しているので、この現状に適合するよう会則の一部を改正したい旨提案され、承認された。
(富田委員説明)



「ゆたかな医療と福祉をめざす」

全国患者、家族集会」参加に

ついて要望

膠原三十三号で全会員に呼びかけましたし、本日の総会資料にありますように全国患者・家族集会は賛同団体四十四で実行委員会を構成し、その中の十七団体（全国膠原病友の会を含む）が幹事団体となり明五十二年四月二日（日）東京都勤労福祉会館で大集会を開くよう着々準備を進めております。

この集会を成功させる為に百万人の個人支持署名、多数の団体支持署名を求め、署名と共にカンパによる総額目標三百万円の募金を行うこと（募金は要請書、署名用紙、ポスターなどの印刷物、発送、実行委員の交通費などの活動費に充当）国会請願を行うこととしております。

地域難連所属支部は地域難連に全面的に協力し、支部会員は支部役員に協力して行動していただきたいのです。

詳しくは本部より各支部、各会員にお願い致しますが、会員皆様の力強いご支援と積極的な行動をお願い致します。（富田委員）

◇（司会者よりこの要望を総会で承認されたことが確認された。）

◇（集会の目的と意義―膠原三十三号より再

録。

(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。）

“豊かな医療と福祉をめざす、

全国患者家族集会」について

（総会資料抜萃）

（実行委員会ニュース No.2 52年9月23日第3回実行委員会記録）による。

(1) 現在の賛同団体四十四団体（全国および地区患者団体二十七。全難連・全患連・日患同、地域難連十四。）

(2) 名称・会場・役員・日程などきまる。

① 名称―豊かな医療と福祉をめざす―全国患者家族集会。

② 全国集会―昭和五十三年四月二日（日）

東京都勤労福祉会館

東京都中央区新富町一―三―三―十四

（地下鉄八丁堀下車一分）

③ 役員

代表委員―上田（全腎協）伊藤（北海道

難連）未定（全国心臓病の子

供を守る会）

事務局長―山本（全患連）

事務局次長―小林（全難連）村田（東京）

石井（全交災）

会計―江口（硬化症）

幹事―前田（京都）石田（大阪）鈴木

（ハンセン氏病）未定（日患同）

野島（再性不良性貧血）

会計監査―富田（膠原病）岩下（ペー

ジェット）

以上十七団体が幹事会を構成する。

(3) 今後の行動

① 国会請願署名募金

◇ 署名百万人分募金目標二百万円（実行委への納入率30%として）地域難連所属団体（支部）は地域難連に署名募金を集中する。その内部で細目を定める。

◇ 請願項目・採択されることが大切なので四―五項目に絞ることとして事務局、幹事会に一任する。

◇ 十一月中旬各団体に署名用紙を配布する。

② 団体支持署名・募金

◇ 募金目標一〇〇万円（実行委へ納入分納入率50%として）

◇ 要請範囲・政党、労組、市民団体、地方自治体首長、議員、青年団、町内会、医療関係団体、その他可能な範囲へ広く要請する。

◇要請書近く賛同団体へ配布する。

③宣伝活動

◇北海道難連よりシンボルマーク、ポスターのデザインが提出され討議された。これに基いて次回 十二月中旬に再提案

◇マスコミ対策・次回実行委で取材して貰う予定。

④各疾病・各地域の患者の実態・実情報告書を事務局へ寄せること。#患者の実態報告集#のようなものを集会にむけ発行する。

事務局 報告

今日はお出にくい処をよくいらっして下さいました。又何時も事務局にお便りを戴きまして有難うございます。なかなか満足はいく様など返事を差上げる事が出来ませず申し訳なく思っております。さて此処に第四回総会以後の会員の動きを御報告申し上げます。

現在の会員数は八六五名で病名別、年令別に分けて見ますと次の表のようになりました。全患者数八四五名のうち女性患者数七八四名で男子患者数は六十一名となっております。

次に事務局に保管して居る在庫図書は、
 膠原特集号 973冊 膠原病手帳 221冊
 膠原特集2号 1107冊 膠原病のはなし(委託)となつて居ります。

◎52年10月30日現在の病名別と年令別会員数

年令	SLK	強皮症	筋炎	動脈周囲炎	シェーゲル	リウマチ	その他	合計
10才未満	2	1	5	0	0	0	0	8
10才代	31	3	4	0	1	2	3	44
20才代	182	5	8	0	1	1	11	208
30才代	164	26	14	3	3	1	14	225
40才代	110	35	18	8	4	6	22	203
50才代	45	34	18	3	5	9	7	121
60才代	5	4	0	1	2	3	4	19
70才代	2	0	1	0	0	1	2	6
年令不明	8	2	0	0	0	1	0	11
合計	549	110	68	15	16	24	63	845
患者外※								20
全会員数								865名

大変お待たせ致しました(会員名簿(八月一日現)がやっと出来上りましたが大部まちがいの箇所が有ります様で編集員一同深くおわび申し上げます。お気付の箇所が有りましたら葉書にてお知らせ下さい。又名簿は会員相互の親睦の為に分けしますもので此の取扱いは充分ご注意戴き度く会員外の方々には貸出したりなさいません様にくれぐれも御願ひ致します。(寺山事務局長の報告)

講演

私と「膠原病友の会」

一四万八千件の電話相談の中から

朝日『ホームドクター』編集長

西来 武治

一の会の発足当時

ただ今ご紹介をいただいた西来と申します。朝方から会場にまいっておりますが、本当に盛会で心からお祝い申し上げます。と申しますのは私自身この会の発足当時、ちょうど昭和四十六年だったと思ひますが当時私は保健同人事業団におりました、ここにおられる運営委員の森田かよ子さんと河野千寿子さんが初めてお見えになりこの会を作りたいということから縁ができました。そつて塩川優一先生のところへお邪魔してこの会ができたという工合で、この会とは他の患者会とはちがつたつながりをもつてずっと今までまいりました。余りお世話らしいお世話もせずまいっておりますが、何となく身内という感じをもっております。

私自身は昭和二十七年に腎結核で右の腎臓をとって片腎会という会に入っております。それまでも二十五年片腎会です。それまでの私の経歴はちよっと変わっております。三重県で浄土真宗の寺の住職をしておりました。坊主がこの会に出席するのはちと拙いのでありますが、(笑)先生方の匙を投げた跡仕末をするのが坊主です。しかし坊主が患者会に出るのは拙いというはちよっとおかしいのでして、聖路加病院というのを存じでしょう、あの病院の中には教会があり、牧師さんがおります。先生方の回診と同じように牧師さんが毎日ご機嫌はどうですかと病室を回っていますが、皆さん平気でおられる。我々坊主が回ればそこそ塩を撒かれる。(笑)まだまだ日本では本当の宗教が信をおかれていないし、かえって診療の邪魔をするような宗教が入りこんでいる場合もあります。これはとんでもないことだと私は思っています。そのようなことがあります。私は四年の療養生活後寺を出まして、別に寺を追ひ出されたわけではありませんが、(笑)以後十六年ほど医療関係の出版に従事しておりました。たまたま昭和四十五年にソ連の長寿村を見学して来ましたが、そこではいろいろなことを考えさせられました。一〇〇歳の老人がソホーズとかホルホーズという国营の農場で午前中働いて、午後は自由に好きなことをして

る。それは長老として恵まれているのだけれど、農業を使っていない。空気がとてもきれいということもある。また私たちがいて珍しさもあったのでしようが近所の人があんなに馳走してくれた。目の前で山羊をパンとやっけて骨つきの肉を食べさせてくれた。私たちは全然食欲がわかないのですが、それが歓迎なのですね。それからソ連船でナホトカから横浜へ帰って来ました。横浜へ入港すると東京湾はひどく汚れている。まるでどぶです。こんなひどいのかと思いましたが、ちようど高度成長時代で東京も横浜もスモックで空気がひどく汚れている。私は当時東京の団地に住んでいたのですが子供がかわいそうと思つて東京からの脱出を図り神奈川県海老名というところに家を求めて移り住みました。

「ダイヤルフレンド」という電話相談

しばらく電話が入らなかつたのですが、電話の入ったのを機会に「ダイヤルフレンド」という電話相談を始めました。もともとは自殺予防のための電話です。電話の入った案内状に何かお役に立つことがあつたらと書いて出したのです。それを朝日新聞の記者が見て新聞に大きくとり上げられました。それが昭和四十六年のことです。それから今日までに四万八千件の電話を受けております。一番多いのが医療相談です。私は医師でないので医療の内容には立ち入らない、しかしか

違つた医療を受けているか、これが非常に多いのです。私は今、朝日新聞の『ホームドクター』という雑誌の編集をやっておりますが、いわゆるホームドクター(家庭医)をもつていない人が非常に多い。かかりつけのお医者さんと家庭医とはちがうのです。かかりつけの医師というのは、ちよっと子どもが熱を出したときに診てもらつて、よくなればそれっきりで、道で遭つてもどこかで見たような人だなあと、いったぐあいです。そうではなくて、家庭医というのは自分の体質とか家族の経済状態まで知ってもらつて、いざという時、何でも相談にのってもらつて、いわゆる心の通つた関係です。そういう関係でないといふ医療は受けられない、いざというときは専門医を紹介してもらつて。これはよくいわれることです。仲々うまくいかない。それは自分と医師との間に心のつながりができていないからです。プライマリーケア、つまり第一次医療、これが非常に大事なのですが、日本の場合は残念ながらうまくいっていないのが現状です。たまたまある大病院によい先生がおられるということも聞いても、ご出席の先生方を前にして申し上げにくいことですが、日本の病院のシステムでは仮にそのよい先生が第一内科の教授であつた場合、第二内科あるいは第三内科の受付へ行くと、その患者は第二内科または第三内科の患者になってしまうという矛盾

盾したシステムなのです。また単純なかぜをひいた患者が専門の先生の時間をとってしまふケースも多い。このいろいろな矛盾の交通整理をホームドクターがやってくれば、私たちも助かるし、問題になっている医療費もどれほど節約できるかわかりません。

もう一つは私たち患者の側の心掛けとか気持ちというか、ちっとも先生に通じていかない。そういう中には患者の側であっへかかってみたり、こっへかかってみたりする、専門の先生がわからないという事情もあるが、先生とのつながりができていないからです。私は幸いに二十数年、医療関係の雑誌の編集の仕事をしているので、どの大学にどういふ専門の先生がおられるかを知って、先生に電話してよろしくお願ひしますというつながりができているものですから、先生にご迷惑をかけることはありませんが、相談を受けた方をご紹介します。

こんな例あんな例

もう一つは人生相談です。人が人を救うなどと大それたことはできないのですけれど、例えば私が取材して文章を書くとき、Aという角度とかBという角度とか、いろいろの受け取り方があるわけです。相談をかけて来る人は自分の角度が固まっている。つまり仏教の語でいう執着です。中には自分が答えをもっていてそうだそうだといってもらいたいと

いう人もいます。一概にはいえませんが身勝手です。またお医者さんでも、ああいいですね、そうですねと軽く云ってくれる先生をよい先生と思ったりする。そうではなく私は電話ではこう思うとお答えをしています。そういうセッパ詰まった相談ばかりではなく、おたまじゃくしの餌は何がよいか、(笑い)亭主がドックフードを食べてしまったが大丈夫か(笑い)というような相談もある。かと思えば、電話をかけて来てこちらが出るとちよっとお待ちくださいという(笑い)、自分で電話をかけて来てちよっとお待ちくださいとは失礼だと思っていると受話器から音楽が流れてきた。しばらくたつとどうもありがたうございましたという。何ですかと聞くと、一緒に音楽を聞いてもらいたかったという。(笑い)地方から東京へ出て来た女子大生でしたが、下宿して一人ぼっち、孤独というケースです。また子どもを預けたいのだがという相談、私はてっきり働きに出るため子どもを預けたのだと思ったところ、よく聞くと子どもの顔を見るのも厭だという(笑い)。あなたお母さんでしょう、どういふことですかと聞くと、子どもが二人あって年子である。下の子を妊娠したとき亭主に相談した。生むか生まないか相談したらその亭主は、お前の好きなようにしろといった。それに腹を立てて生むことにしたという。ところが生まれてみると

大変です。保健所へ電話したところ保健婦さんが来てくれて、どういったかというところ、「あなたは馬鹿だ、年子など生むからわるい」とさんざんお説教をして帰っていった。私はこんどは保健婦に腹を立てた。現に子ども二人を抱えて悩んでいる人に向って、あなた年子を生むから馬鹿だといっても解決するものではない。そこで私は可愛い子どもの寝顔をじっと見詰めてごらん下さいといった。愛知医大に久徳先生という小児科の先生がおられるが、三才児以下の子どもをもつ母親一万五千人にアンケート調査をしたところ、その中の二%これはかなり大きい数字であるが、今すぐ子どもがいけない方がよいという母親がいた。なぜかという不育児というものはかなり面倒くさいらしい。ご飯をたくことも洗濯も電気がやってくれるが育児はやってくれない。今は人工で哺乳壺を持たせる機械が発明されているが(笑い)、母乳を与える線が崩れるという。どこの線が崩れるのか知りませんが(笑い)。

夫婦けんかは犬も食わぬとはよくいったもので、別れたいと相談してくる人がいる。亭主の悪口ばかり訴えてくるが私は相手が悪いとはいわない、必ずあなたが悪いという。こんな例がある。部屋の真中に置いた茶碗を蹴とばしたことから夫婦けんかになり別れ話に発展した。茶碗を置いたお前がわるい、蹴と

ばしたあなたがそっかしいところから、けんかが高じて、いろいろあった結果だと思いが別れ話になった。馬鹿げたことである。茶碗をひっくりかえしたとき、自分がそそをとしたといえ置いた方も自分がそんなところへ置いてわるかったということになる。自分がわるかったという家庭は円満であり、自分はわるくない、相手が変わるという家庭には絶えず波風が立つ。このせち辛い世の中にそんなことをいって生きていけるかという、生きていけるかいけないか、やってごらんなさいと私はいう。話し合ってごらんなさいとすすめる。改まった話し合いなどできないというが、そんな他人行儀な話し合いではなく、夜寝る前お茶を飲みながらの話し合う習慣をつける。今はマイホーム主義というのが実はマイルーム主義である。子どもが自分の部屋をもっていて学校から帰ると自分の部屋へ入ってしまったって、お父さんお母さんと顔を合わさない。だんだん家族が離ればなれになって話し合いがなくなってくる。まず自分の心の持ち方、考え方を変えなさいといたい。

現世利益と現生利益

私はうれしいことでも悲しいことでも、落語の横町のご隠居に相談するように、何でも持ちこまれる、寺というのはそういうところでありたいと考えています。私が寺の出身だということで、お布施はいくらがいいかという

相談も多い。私はできるだけだけ包みなさいと答える（笑い）。そうはいっても相場があるでしょうというから、お布施に相場はないと答える。隣りは一万円というから、それならあなたは一万円包めと答える。（笑い）神社へお詣りしたとき財布の中の一冊小さいお金を探す。今一円玉はあまりないけれど大きいといってもせいぜい百円、それで願いごととは大変大きい。（笑い）お正月に明治神宮にお詣りしてこの時とばかり、五千円札を奮発する。それで一年間あまりよいことがないと、明治神宮はだめだからこんどは川崎大師へお詣りする。（笑い）そんな虫のよい話はない。その願いごとにも金がもうかりますようにとか、病気が早く治りますようにとか、これを現世利益（げんぜりやく）といいます。私は現世利益ではなく、現生利益（げんしようりやく）ということを行います。それは病気になったら、病気になってよかったということです。私が入院していた病院の患者さんの中に「西来さん、今日は普通のおしっこが出たのうれいといった人がいました。私はこの言葉を聞いてびっくりしました。ふだんは血尿が出ている。たまたま普通のおしっこが出たのを大変喜んでいのです。別の一人の患者は朝になると頭から毛布をかぶってもぞもぞやっている。何をやっているのかと聞くと、毛布をかぶったままお医者さんと看護婦さんに感謝

しているのです。照れがあるので先生や看護婦さんに面と向ってありがたいといえないのです。私は大いに考えさせられました。こんなことが積もり積もって何か世の中の役に立ちたいと思いたついたのでです。

昭和三十九年に亡くなった東京大学の宗教学の岸本英夫先生、皆さんもご存じでしょうが、昭和二十九年にアメリカでガンを発見されガンと宣告された。アメリカでは本人にガンと告げます。ガンに対するアメリカ人と日本人の考え方の相違です。国立ガンセンターの看護婦が日本でも本人にガンを知らせるべきだという研究をしたことがあります。日本人の仏教的な考え方を問題にしなくては研究になりません。アメリカにはキリスト教の基盤がある。終礼の儀というものがあって、臨終のとき医師も看護婦も病人から離れていってしまう。日本でそんなことをしたら大変なことになります。仏教的な日本人の考え方を知らねばならぬ。たまたま久し振りに岸本先生の『死を見つめる心』という本をとり出して読んでところ「私は幸にしてガン以外は健康だ」と書いてある。最初に読んだときは見逃がしたのに今度ここにぶつかって驚いてしまいました。全身状態がよいといったような生まやさいいものではない、そこから岸本先生の真剣にガンを見詰めておられる先生の考え方が出発しているのだと思います。また

生き甲斐ということについて書いておられる。例えば靴屋さんがたくさん靴をつくって金をもうけたいということではなく、靴をつくって、それをはいた人ひとがはき心地がよいと書いて喜んでくれる、それが靴屋の生き甲斐だと書いてある、すばらしいことだと思います。生き甲斐ということはそういうことなのですね。アメリカダビット・ダンダンという人は「他人の喜びを自分の喜びとする人になりなさい」と書いておられます。なかなかできないことですが、これを仏教では「随喜」といっています。随喜の涙をこぼすという随喜です。人が何かよいことをして喜ぶ、その時自分も一緒によかつたなあといって喜ぶ。なかなかそうはゆかず、人が何かよいことをするとねたんでみたり、足をひっぱったりする、仏教の語に「やわらかく見せるのはウソの皮、我身に六分をとりたい欲の皮、人の難儀は知らぬ皮、金出す話は聞かぬ皮、人に情はうす皮で厚いばかりが面の皮」(笑い)とありますが、昔の人はうまいことをいったと思います。

福祉は横のつながり

この頃福祉福祉というが、福祉というところぐ金に結びつけ、金のある者が貧乏な人に金をくれてやるという、それはとんでもないことです。福祉の心は布施の心でなければなりません。お経をあけると布施を出す。布施とい

うのはお互に施し合う行為で仏教という布施行です。お金を包むのが財施、お経をあけるのが法施、お互に布施をしあっている。布施というのは横のつながりなのです。福祉には横のつながりがなければならぬと思います。布施はそれではお金だけかといえそうですがはない。仏教の中に無財の七施という教えがある。①言辞施②やさしい言葉をかかえること。②眼施③やさしい眼ざし、③和顔悦色施④たえずにこにこしている。④身施⑤身体でできること、⑤心施⑥心でできることをする。⑥座施⑦仏教には「下座の行」というのがある。いまシルバシートというのがある、席をゆずるのは自分が一歩退いて老人に席をゆずることである。私は海老名から横浜へ出て東京へ電車で通勤していますが、横浜駅では三列に並んで電車を待ちます。この間も、あるお母さんが小さい子どもに「お前、お母さんの席もうまくとるのよ」とけしかけている。(笑い)ドアがあくと子どもはパッと跳び込んで両手をひろげて席をとって、お母さんと一緒にこにこして座っている。そういうしつけをしている片方にシルバシートがある。シルバシートについてお母さんはしつけをしていない。こんな子どもが大きくなってお年寄に席をゆずるなどと思っちゃいけない。しつけというのは親のやっていることを子どもが見ている、これがしつけです。ああせい、こ

うせいというのでなく、自分のやっていることを子どもが見習う、これがしつけです。イギリスにも同じことがある。一家の中で年寄が皿を落として絶えず割る。そこで母親が皿を木のお皿に変えた。木のお皿は犬や猫の餌を入れる皿です。ところがある日子どもがこつこつと何かやっている。何をやっているかと聞くとお母さんがお婆ちゃんになったときのためのお皿をつくっていると答えた。お母さんのやっていることを犬畜生にしてやることだと思わないから、お母さんのやることをそのまま見習ったのです。私たちも子どもにえらそうなことをいっているけれど子どもはそれを見ている。席をゆずるといっても下座の行、一歩退くということを考えねばならない。⑦房舎施⑧一宿一飯ということでもあるし、家の中をきれいにする、家の中が円満であるということでもある。

病氣と共に生きる

私は去年『タイヤル説法』という本を書きました。それにはいろいろ電話で受けた相談の例を引いて、夫婦けんか、親子けんか、お酒を飲む、そういういろいろな例を引いている。そういう日常生活の中で私たち病人はどういう毎日を送ればよいか、もちろん患者会では自分たちで手をつないで行こうとする。それは大変結構なことであるけれども、そういうことをしなければよい医療が受けられない

ない、経済的裏付けが得られないというのは本当に情ないことです。患者会が次から次へとできていくが、本来こんな患者会はないのが本当です。そうはいっても現状はそうはいかない。世の中にはいろいろ政党政派があるが、そういうものを利用したり、利用されたりすることなく、患者と家族、患者が世話になっっている家族、その患者と家族が手を取りあっていかねばならない。わずか二三人ではじめたこの「膠原病友の会」が会員数九百人にまで発展したというのがよいものかどうか、私には疑問です。けれども皆が一つの目的に向かって手を取り合っていく、足を引っぱり合うことなく、手を携えて会を盛り立てていく、運営に大変苦勞をしている運営委員の人たちに自分たちの気持ち卒直に申し出る、そういう横のつながりを益々高める。医療のことは今日大勢お集まりの専門の先生方にお任せする、ああでもないこうでもないという自分勝手なこと、卒直に先生に聞けばよいものを、こんなことを聞いては失礼かしらと考える、忙しい先生を独占してはいけないが、皆と共に先生方に相談に乗っていただくことはこの会のすばらしいところだと思いません。自分がある、家族がある、地域社会がある、社会のつながりができる。この横のつながりの中で自分という個人が生かされる。

闘病という勇ましい言葉がありますが、私のきらいな言葉です。それより社会保険中央病院の高島博先生のいわれる従病（しようびょう）、病に従うのです。成人病も従病でなければなりません。高血圧の人は高血圧のままに日常生活を続けていく、糖尿病の人は糖尿病と共に生きる。それを病気をやっつけて病気から脱出すると考える。そうではなく病気と共に生きる、といって間違った医療に惑わされてはいけません。正しい医療を受けていくということ。それにはこのような患者会に参加し、会員になっているのは非常に意義のあることだと思います。お互いに会を盛り立てていくことこそ意義があると思います。貴重な時間をいただきご静聴くださって、ありがとうございます。

Ⅱ 膠原病をよくするには

順天堂大学教授 塩川 優一

膠原病友の会では会員が次第にふえ、互いに協力し合って今日のように盛大な総会が開かれるようになったことを心よりお祝い申し上げます。

私が戦争から帰って内科の医局に入り、丁度昭和二十二年にはじめて膠原病の患者さんに接しました。その患者さんは高い熱を出し

顔は真赤にはれて、そして一週間程で亡くなってしまう。大学で色んな病気の勉強をしました。が、こんなこわい病気があるのかと強く感じたのでした。

その後膠原病の治療に携ってききましたが、幸にして先年政府が難病対策をとりあげてから、膠原病の様子が大きく変わって来ました。その点昔を思い出すと今昔の感に耐えず夢のような気が致します。今思い出したので、先日患者さんから手紙をいただきました。その中に、法華経の中に「膠が草に着く如し」という辞句があって、その通り膠原病は一人一人に附着するとなかなか治らない病気であると申し越されました。確かに膠原病は難しい病気なのですが、友の会総会が五回開かれた間に大きい変化がありました。その一つは社会的に膠原病への関心が高まったことです。五・六年前には膠原病を知っている人は世間に殆んどいなかった、ところが今日では私は膠原病だと云えば殆んどの御近所の人、ああそうですかと云って下さると思えます。以前は膠原病とは高原野菜と同じように高原のような日光の強いところでおこるのかといわれたが、そういった誤解は今でも少しはあるが、大体において社会的に十分認識されたと思います。社会的に知られるということは病気が早く発見されることで、一寸おかしければ早く医者にかかること云うことにな

りますし、社会の方が膠原病の患者は大変であるということでも色々な対策がなされる、医療福祉も向上するようになります。こうして社会が膠原病を認めるということは患者さんの療養に大きく関係しますし、又治療法にも大きい進歩をもたらします。難病対策には色々問題があります。そして難病医療費の公費負担が皆さんの生活にどれだけ役立っているかわかりませんが、やはり一つの大きな進歩だと思えます。そういう風に社会的にも大きく変って来ています。

菊池さんは今後病気の方もすぐ治るようになるのではないかと云われましたが、まだすぐに治る迄には大分時間がかかると思っています。ここに集まっておられる先生方は一生懸命、力を合わせて膠原病の研究に当たっておられます。

膠原病といら病気はちよっとほかの病気と違うわけですね。皆さん御承知かどうかかわかりませんがハンセン病、これは私達の学生の頃には絶対治らない病気と云われておりました。ところが原因になる細菌が見つかりそれに対する抗生薬ができて、現在は患者さんの方から病床においてくれと云う位になった。このように色々の病気は原因が分ることで病気の治療が発達する。膠原病でも私はおそらくそう云う時期が来ると思っています。ただ膠原病の原因はかなり難しい。他の病気と違って

原因はどれも一つでないらしい、少なくとも二つ以上はあるらしいということが大体わかった。その一つは体質的なもの、体質と云うとすぐ結婚が出来ない、結婚して子供が生まれればすぐ膠原病になるかと心配されるでしょうが、これはそれほど強いものではない。それにもう一つ、なりやすい体質の人を一つ押しして病気にしてしまう誘因がある。例えばぶつうの人には害のない薬によって体質を持った人が病気になる。その他、感染症、日光などいろいろな誘因がある。体質プラス少なくも、もう一つの要素が揃わないと膠原病にならない。体質の方はなかなか難しい。膠原病のかたは体質という悪いカードを持っておられることは否めないのですが、もう一つの誘因のカードさえ持たなければ病気にならないと云うことが出来ます。すなわち誘因に注意することが大切なのです。このように一歩一歩わかって行けば今の進歩から云えば解決はかなり近いだろうと思っております。

膠原病の友の会で会員数の一番多いのは全身性エリテマトーデスです。エリテマトーデスと云えば非常に重い病気で高い熱が出て全身に紅斑が出来ると云う非常に危険な病気だったのでですが今ではステロイド、免疫抑制剤その他色々新しいお薬が出来て、最近はそのうまく使えるようになった。そこで正しい

治療を受ければ今迄の危険な状態は夢の様な話になりました。是非正しい治療を受けるようにしてほしい。エリテマトーデスで一番危険なのは腎臓の病気ですが、これはステロイドホルモンをうまく使うことで病気の進行を抑えることができるのです。この病気にかかると菌による感染症に対する抵抗力が弱いのです。これから冬に向いますが、冬になると肺炎になったりし、それで病状が急に悪化する。昔はそれでかなりの人が亡くなったのですけれど、最近はステロイドと抗生物質をうまく使うことでそのような人も助かることになってきている。それで西来さんのお話にあったように平素は近くのかかりつけの信頼できるお医者にかかっている、悪くなったり変ったことがあった時には専門のお医者にかかる、或は専門医のところで治療法を書いていただいで近所の医者のもので治療して貰う、そう云う形がよいと思えます。そういうやり方でエリテマトーデスは長い病気であるけれど普通人と同じ生活をする方が殖えて来ているのです。現状ではエリテマトーデスは夢の様だと感じるほどによくなくなっています。しかし発見が遅れて病気が悪くなっているから来院する方は容易によくならない、早く見つけることがこの病気にとって一番大切です。

その次に多いのが全身性強皮症です。強皮症は皮膚が硬くなる病気です。私達の方へも

こう云う方が随分来られます。強皮症というのは大体手指の方から始まって身体の方まで皮膚が硬くなって来るのですが、皮膚だけが硬くなるのではなく内臓まで硬くなって来ます。病気のかたはよく御存じでしょうが皮膚だけいくらくよくしても病気はよくならない、食道が硬くなって食物のみこめない、肺が硬くなってきて呼吸が困難になる、そう云う内臓の病気を含めて治療しないとイケないのです。強皮症の治療はやや遅れていると思います。ステロイドも使いますし、最近ではコルヒチンと云う薬や又血管拡張剤も用いますが、強皮症をとめることは今のところかなり難しい。強皮症の患者さんの日常生活では身体を動かすことが大切です。強皮症のかたを私達が見ていると、病院に入るとかえって病気が悪くなる、何故かと考えると身体を動かさないからです。強皮症は元来血液の循環が非常に悪くなる病気です。皮膚が硬くなると勿論血管も硬くなる、安静にしていると益々血液の循環が悪くなって、例えば手足の先が黒くなって来ると云うことがおこる。強皮症のかたは積極的に身体を動かすことが必要で、ひまがあったら手を握ったり拡げたり、足を伸したりまげたりして、絶えず手足を動かすこと。それからこの病気では傷の治りが悪いので怪我をせぬこと。一寸した怪我が治らないため傷が進行して、手足の先がとれてしま

う場合もある。それに対しては血液の循環をよくするように身体を動かす。お風呂に入って温める、傷をつけないと云ったことに注意していただきたいのです。

次は皮膚筋炎について。会員の十分の一位が皮膚筋炎のかたです。皮膚筋炎とは皮膚と筋肉の両方がおかされる病気で、十年位前まではこれにかかる治療法のないままに命をおとされたのです。最近ではステロイドもかなりよく効きますし、免疫抑制剤もよく効きますのでそういうことがなくなりました。この病気はかかったかたはよく御存じのように、筋肉の力が抜けてくることから始まる、そのため筋ジストロフィー症と間違えられる。患者さんには一番始めはトイレへいってしゃがんでいて、立てなくなつたというので気附く。最近見えた二十才位の女の方は運動選手だったかたで以前は徒競走で負けたことがなかった。ところがどうしたわけか運動会で一番びりになつてしまった。何故か足の力がなくなつたと云うので病院へ来られ皮膚筋炎であることがわかった。そういう例もある。そう云う風に先ず筋肉の力が抜けることから大体病気が始まる。又顔に紅斑が赤くなる。それでエリテマトーデスと間違えられるのですが、違うところは赤い斑点があるがそれが紫がかったり、色が違うので専門医のところへ来ればすぐ診断のつく病気です。勿論お薬で治

療することも大切であるけれど、強皮症と同じように運動しないとどんどん衰えるので、筋肉をよく動かすことが必要です。

その他結節性動脈周囲炎のかたが少しおられ、不明の膠原病というかたが相当おられる。これは膠原病らしいがどの膠原病かわからない。昔から六つの膠原病と云って、膠原病は六つの病気ときまっていた。すなわち全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎。それと今日はお話ししなかつたが慢性関節リウマチとリウマチ熱です。ところが最近、以上の六つの膠原病によく似ていて違う原因の病気があるらしいことがわかった。今では六つ以外の膠原病について研究せねばならなくなっています。今後これが重要なことになって来るでしょう。

膠原病の治療についてはあとの相談会で色々お話が出ると思いますが、治療を受ける場合には専門の医者に任せてその指道の通りにすることが極めて大切だと思います。先程西来先生のお話にありましたが、自分で病気を悪くしているかたが多い。自分勝手に薬を調節する、例えばステロイドが必要であるのにステロイドは危険だと勝手に自分で減らしてしまう。ステロイドは確かに重い副作用を生ずる可能性がある危険な薬であるけれども、私達専門にやっている者はその事は十分わかっています。ステロイドが危険だ

と云うのは医師の指示によらず、勝手に服用する、これが危険なのであって、医師はステロイドの副作用はよく知っていて注意しますし、時々検査しながら使います。自分勝手に量を変えるのは病気を悪くするばかりです。

又病人が医者薬をのまないで自分で色々な治療をする場合がある。最近色々な雑誌が出てそれに色々な薬のことが出ていて多くのかたがそれを飲んでおられる。そう云う薬が全然効かないなら私は飲んでよいと思いません。ところが最近薬を売る方がうまくなってきた、全然効かないと薬はやっぱ売れないものだから、それに少しづつ薬を混ぜる。先年台湾から入ってきた薬はステロイドが入っていた。そこで飲むと確かによくなる。またこの間は木の鉋屑を壘につめて売り出した。それが膠原病、リウマチによく効いたと云う話があった。しかも医者までそれを用いて、警察でその薬を摘発した時参考人として呼ばれたが、その医者は木の屑と聞かされ、あれはよく効いたのにと首をひねったという話がある。聞いて見るとその薬の中に、ブタゾリンと云う薬が入っていた。ブタゾリンは膠原病のかたも飲んでいる薬であり、それを飲むと確かに痛みがとれたり熱がとれたりするわけです。そのように今の薬には効くものが混ざっている。よい薬が混ざっているなら結構ではないかという人もいますが、それは好

い加減に放りこんである。従ってそれを飲み過ぎたり長い間飲んでいると副作用で非常に危険になる。皆さんが非常にお困りになってくることにつけてこんで悪いことをする人が出てきている。皆さんは是非そのようなものに惑わされないようにしていただきたい。

確かに医療と云うのはかなりまどろこしい面があると思います。何か云っても「まあお大事に」とか「段々良くなりますよ」などと云われる。それよりよく効く薬が出ればその方がどんなにかよいと、思ってしまうこともあるでしょうが、私達医師も一生懸命研究しているのですから是非私達を信頼していただきたい。

色々お話ししたいことがあります。もう一つ最近感じていることは膠原病の治療に当って大事なことは衣食住を大切にすることです。けっして薬だけで病気がよくなるわけではない。最近膠原病の患者さんの中には医者薬を飲んでいけば普通の生活ができる、或は乱暴なことをしてもよいと思っている方もあるけれど、これは誤りです。衣食住では先ず着る物を清潔にすること。膠原病は皮膚が弱くなっている、又服用しているステロイドホルモンは皮膚を弱くする、中でも強皮症は特に皮膚が弱くなっており、いつでも入浴して皮膚を大切にすることが大切です。また着る物も清潔にして肌を大切に

することを心がけていただきたい。食べる物について云えば、栄養価の高いもの、蛋白質の充分含まれた物をとれと私達は云います。勿論エリテマトーデスで腎臓病の進行している方は食塩のとり方に注意せねばなりません。又膠原病のかたは味の強いもの、たとえばうんと甘い物、うんと塩辛い物、熱い物、冷たい物、すべて刺激のある食物を食べないようにしていただきたい。それは膠原病では皮膚と共に粘膜が弱いのです。刺激のある物を食べると口の中がただれたり、胃や腸を傷めたりする。そこでなるべくうす味のものを食べてほしいのです。住居では暖かく乾燥したところがよく、寒くて冷えるような所は避けてほしい。なお最近夏でも冷房するため体が冷えて膠原病を悪くすることがある。住んでいるお部屋の環境を大切にしたいと思えます。斯様なことは勿論本人だけでは出来ないことで、家族の方がいっしょに協力せねばならない。

次に結婚問題、出産問題があります。結婚出来るか、出産出来るか、婦人の患者が多いのでこれ等の問題で皆さんお苦しみになることが多いと思います。私達医師は病気の治療は患者さんの希望、今の言葉でいえばニードを、患者さんの希望を達成してあげるのが使命だと思っております。ただ出来ないことは出来ないと思わねばならぬと思えますが、出

来るだけ患者の希望を達成させてあげねばならぬと考えます。女性の方が結婚したい希望があれば、病気をかくすわけにはゆかないから、出来るだけ病気のことを充分相手の方に知って貰うこと、医師としても御説明してあげて、結婚の方向へ持ってゆきたい。又子供が欲しいと云う方、これには重症で出産はとても無理だと云う方もありますけれど、そうでない方は病院へ入って治療を受けながら何とかして子供さんを産めるように努力してあげねばならぬと思っております。

今年の正月京都の清水寺の管長さんがテレビに出られた。この方は五つ児の名づけ親で、五つ児が訪ねていった模様がテレビや新聞で報道され、見られた方も多いでしょう。その管長さんがお正月のテレビで話をされた。管長は百才という長寿の方ですが、インタビューの相手が、あなたはどうして長寿を保っているかと質問したところ、病気には手当をしないと云う言葉がある。体に手を当てるのが健康法である、私は朝起きると両手をこすり合わせ、それから顔を、次に体を両手で撫でる、これが健康に一番よいとの答であった。私は膠原病でもその通りであると思いました。膠原病とは血液の循環の悪くなる病気で、特に強皮症ではひどい。毎日手足をこすって血液の循環を良くすることは膠原病にならない方法であり、またなったら良くする方法だと思

います。管長が病気の治療は手当であると云われたのは成程良いことを云われたと思います。

最後に、今日の大会で皆さんお互いに親睦され、医療相談で専門の先生方のお話を伺って来年は病気が一段と良くなって、お集まりになれることを心からお祈りして話を終ります。長時間御静聴有難うございました。

第五回総会に出席して

神奈川県 栗原真澄

友の会の皆様、お体の具合いかがですか。

このたびは総会、御苦勞さまでした。運営委員やボランティアの方々、ご指導下さいました諸先生に心よりお礼申し上げます。

初めて総会に出席させて頂いたのですが、とても明るく良い雰囲気、で参加できた事大変うれしく思います。その中で特に感じた事を二・三述



医療相談風景

べてみたいと思います。

私は遅れてお昼近くから出席したのですが昼食の時、おとなりに居られた方が、私と同じSLEである為に結婚をあきらめたと言った話など聞かされ、既婚、未婚それぞれの立場での悩みをありありと感じ、改めて、この病気のきびしさを思い知らされました。

午後の西来先生のユーモアたっぷりのお話は、会場の雰囲気をも明るくわかせるながら、闘病ではなく、従病していきましょう」と云れたお言葉に、なる程私たちの病気は一生のものと言はれるのなら、病気とうまく仲良くして、過ごす事こそ、回復の道だと痛感いたしました。

塩川先生のお話は、これから寒い季節に向って、膠原病患者の日常生活についての細かいアドバイスを頂いた事、又膠原病もハンセン病と同じく難病と呼ばれない日が必ず近日常に来るでしょうと私たち患者に明るい希望を与え、励まして下さった事など、うれしく思います。

講演の後の医療相談会は、先生を囲んで、いくつかのグループに分かれて自由な雰囲気の中に活発に行はれ、一時間半と云う時間もあったと云う間に過ぎてしまった気がいたしました。

お話し合いの中で、八才の皮膚筋炎のお子さんのお父様の質問される真けんまなまざしに

は、同じ年ごろの子供を持つ親として、深く同情いたしました。

あの時のお父様、お子様が一日も早く治癒されますよう祈っております。

この会で残念に思いましたのは、同じ病気である為に通の悩みや不安を共感した事によって、お互に悩みをうちあける時間があればもっと会員の皆さまと交流できたのではないかと思います。

しかし総会の色々のプログラムの中では、その時間を組むのが、無理であるなら、交流会を目的にした心ゆくまで親しく交流のできる会を設けて頂けたらと思っております。

願わくば、ステロイドホルモンと縁を切って、副作用のない根本治療薬の開発が一日も早くなされる事を祈りながら、再び総会で皆様とお逢いできる日を楽しみにしています。

(住所)

第五回総会に参加して

神奈川県 河野 真理子

全国会員の皆さまいかがお過ごしですか

入院中で総会に参加されなかった皆さんは余りあせらず、病気に負けないでがんばってください。心よりお祈り申し上げます。

第五回総会に参加して!!私の感想を綴りた

いと思えます。

運営委員の皆様ごろうさまでございました。私にとりまして今回の総会は大変充実していた良かったと思っております。

私はこれで二回目の本部総会に参加したわけですが、医療・生活相談のコーナーで特に「人生相談コーナー」を設けられましたことは良かったと思えました。これからも続けて頂きたいと思えます。

グループごとの相談ばかりでなく、出来れば患者と先生方と個人面談が受けられたらもっと良いのではないかと考えております。

私も病気以外の事で悩んだりした事がありますので、この先発病するたびに何らかの形で苦しむことが多くなると思えます。

総会の時ばかりでなく、いつでもご相談して頂ける場所があれば良いとも考えています。ご指導下さいました先生方、役員の皆様、ボランティアして下さい下さった皆様、今後共、よろしくご指導下さるようお願いいたします。

(住所)

事務局 だより

前会長佐藤みささんのことについて今度の総会で多くの会員の方から御質問がありました。佐藤さんは昭和五十一年三月下旬に本部

事務局へ一身上の都合により同月末日をもって会長職を辞職したいとの至急電報に続いてお手紙を添えて辞表が送られて参りました。これは五十一年四月の運営委員会受受理されました。

又五十二年に入って事務局へ友の会はしばらく休会したいとのハガキによるお申出があって今月に至っております。

甚だ残念なことです。事情已むを得なかったことと存じます。ここにあらためて永年に宣る友の会へのご尽力とご苦勞に対し深甚な御礼を申し上げます。

切に御自愛の上御健康の程をお祈り申し上げます。

編集後記

◇五十二年の初冬は暖かい日々でしたが十二月ともなりますとやはり寒さが身にしみるようになりました。

師走の風を感じながら「膠原34号」の編集を済ませたところです。会員の皆様次号は新年号となりますので、どうぞ良いお年をお迎え下さい。

◇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

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砦八二一―三

定価 八〇円

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)
昭和五十二年十二月二日発行 S.S. 通巻一八四号