

SSKO

膠原

NO. 38

編集発行

全国膠原病友の会

〒 東京都世田谷区瀬田5-24-19
電話〇三-七〇〇-六〇八三

全国膠原病友の会の現状と 会員みなさんへお願い

(会員数千名突破の機会に)

本部運営委員

富田保蔵

全国膠原病友の会で五十二年八月現在の会員名簿(第三号)を発行して早くも一年たちました。今回「膠原」三十八号にこの一年間の新入会員名簿を挿入し、これを第三号名簿に追加すれば五十三年八月現在の名簿が出来るように致しました。この一年間の会員増加は二〇六名、二四%の著増で総会員数は一〇五〇となりました。この機会に初心を忘れぬために友の会設立当初を顧み、友の会の運営についても思いを新にし又会員のみなさんの御協力を要望したいと思います。

全国膠原病友の会は、昭和四十年頃から全国にほろほいと起った患者運動、患者団体結

成の機運の中で四十六年六月僅かに四十名の会員で「膠原病友の会」の設立総会が持たれて発足しました。今日では千名を超す大世帯となり、五十三年四月の全国患者家族集會に幹事団体として参加するまでに発展しました。これには発足以来の代々の会長、先輩運営委員の心血を注ぐ努力と、会員の不断の協力、顧問の先生方の御助力があったればこそで、そのことは肝に銘じて忘れることは出来ません。

四十七年四月「全国膠原病友の会」としてスタートしましたが、その設立趣意書には、『原因不明、治療法無し、不治の難病と診断

特集



新会員の紹介

された時の患者及びその家族の大きなショック、そしていつ治るともわからないこの膠原病と闘いながら、きびしい闘病生活を送る者がお互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みを打ち明けあい、共に手を取って生きぬく為に、この会を結成しました。』と会員の相互協力、共生の精神を打ち出しており、又同時に定められた会則第二条の目的の項には『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、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする』と高い目標を明確に掲げております。

今日でも設立趣意書の精神は生きており、会則に掲げた目標は変えたり更に付け加えねばならぬものは何もなく、私共運営委員は会員みなさんの御協力を得てこの精神を生かし目標達成に努力を重ねねばならぬと覚悟を新にする次第です。

四十七年七月に膠原病は国の特定疾患(難

病)に指定され、まず①全身性エリテマトーデスの治療費公費負担が認められ、以後今日ではこのほか②強皮症、③皮膚筋炎および多発性筋炎、④結節性動脈周囲炎、⑤悪性関節リウマチ、⑥小児膠原病も公費負担の対象となっております。

四十七年九月から膠原病の中前記①④の疾患が国の特別疾患別研究班に組みこまれて研究が進められ、五十一年度からは疾患別からテーマ別研究すなわち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免疫異常の発症機序に関する研究、④至統的血管病変に関する研究という各疾患の横断的な研究体制に組み入れられて今日に到っており、友の会としては近い将来に研究の成果が挙がって膠原病の原因がわかり、根本的な治療法が確立することを期待する次第です。

一方当面の対象として五十二年十月の友の会第五回総会で採択された要望事項①膠原病の原因究明と治療法の確立、②膠原病のうち残されたシェーグレン症候群の公費負担、③差額ベッドの解消と付添看護料の無料化、④副作用のない薬の開発、⑤膠原病の専門病院(病棟)の拡充と専門医の地方配置、の実現についてねばり強く要望活動を進めねばならず、本部として出来るだけの努力を続けております。

この要望事項の実現が容易でないことは会

員のみなさんもよく御理解下さると思いますが、要望活動には単に運営委員の努力だけでなく、これを背後から支持する会員みなさんの意志の結集が必要なことには申すまでもありません。従来にも増して会員の意志結集が要求される今日の情勢でありますので、意志結集を具体化する事項を列記して見ましょう。

第一には友の会会員は自分の病気をよく理解し、病気にうまく対処する方法を見出すことです。友の会の機関誌「膠原」のドクターコーナー、医療相談記事は精読する、更に塩川優一先生著『膠原病のはなし』、友の会発行の『膠原特集Ⅱ号(膠原病の医療解説と医療相談特集)』を熟読して病気の理解を深める。主治医を全面的に信頼して日常の自身の状態を常に記録して受診の参考に供し短時間の診療時間でも充分な指示注意を受けられるようにする。それによって家族や周囲の人々の膠原病に対する理解を深めて貰うことができる。第二には会員は自分の病気は必ず克服できるといふ固い信念を持つことです。これは友の会に入会した者は理想的な患者になることができる、従って病気を克服できるので、患者運動の立場から言えば病気を克服することとは患者自身の社会に対する責任でもあると思えます。

第三には会員一人ひとりが友の会会員であるという自覚を持って、友の会に多くの仲間

がいて慰め合い力付け合うことができることを認識し、友の会を盛り立て友の会の活動が活発になるよう協力することです。具体的に言えば、友の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。日常生活の記録、感想、随想、文芸作品、『膠原』記事に対する希望、意見、感想更に進んでは病気に関する質問、医療相談について本部へ寄稿することです。寄稿の形式は何でも結構、葉書でも便箋でも結構、本部ではこれを大歓迎いたします。

第四には本部、支部役員を応援していただきたいのです。現在の役員は全部膠原病患者なのです。会の運営を自分の使命と考えて活動を続けておりますが、患者の身では活動にも限度があります。甚だ残念なことに最近本部、支部役員に倒れる人が続出しました。(別稿事務局日より参照)しかし友の会はどうしても存続しなければならぬと考えております。運営委員会への会員の出席は自由ですから時間と身体に少しでも余裕がある方は出席して運営委員の応援をし、進んではその仕事を分担していただきたいのです。

このようにして全会員の意志と力が結集すれば会の活動は活発になり、その効果が会員に反映して闘病の活力になると思えます。会員の御協力を切望する次第です。

全国患者家族集会のその後

一、膠原三六号でお知らせしましたように、友の会々員皆さんの絶大な御協力をいただいた五三・四・二全国集会は五〇〇名目標を遙に越える七七三名の全国代表が参加し会場は超満員の大集会となって、患者の訴えの交流と諸決議が行なわれ大成功をおさめました。

二、国会請願署名は二一万人、募金は四〇〇万円に達し、外部団体（個人を含む）の支持署名六六六名、支持募金は五〇万円をこえました。五三・四・三の国家請願には風雨の悪天候について各団体代表七十名が参加。国会請願事項はこれまた春の国会で全政党超党派の満場一致で採択されました。

三、五三・四・三〇の全国集会実行委員会以上についての総括が行なわれました。四・二当日の多くの出席者の希望意見もあって、実行委員会は今後も存続すること、全国集会報告集を発行すること、全国集会で決議された「国民本位の医療と福祉をつくる国民運動へ」の発展的な道を進めるため

に更に運動の輪をひろげて奮闘することが決定しました。

四、五三・七・一付で四・二の全国集会の経過、成果、教訓ならびに全国集会資料を包括した報告集が発行され参加団体、支持団体に配布されました。

（報告集は印刷部数の関係で友の会々員全員にはゆきわたりません、御了承下さい）
（富田記）

「国会請願・団体支持署名・募金の会計報告について」

「全国患者家族集会」より、国会請願募金は3割、団体支持募金は5割上納額とする。と言う申し合せ事項がありましたので、差額は全国集会参加者のための費用と、請願署名用紙の郵送料等の諸経費に（六三、〇〇〇円）本部会計に繰入れ額（七五、〇〇〇円）として、次の通り収支金額の精算をいたしました。

①	団体支援募金（2団体）	20,000円
②	個人署名募金（1,640名）	183,000円
		上記金額が総額です。

全国患者集会上納内訳

①	団体支援募金	10,000円（50%）
②	個人署名募金	55,000円（30%）

友の会が大会経費・活動費に繰入分

①	団体支援募金	10,000円（50%）
②	個人署名募金	128,000円（70%）

障害年金改正をすすめる会

各団体代表者会議が開催される

（新しい年金運動の方針）

七月二十二日（土）午前十時より五時迄、東京都障害者福祉会館において開催されました各団体代表者による「障害年金改正をすすめる会」今後の運動方針等に、友の会より、

富田、森田、河村委員が参加しました。

「障害年金の改正をすすめる会」も三年にわたる運動の経過を「報告集」として編集して参加団体に配布し、今後の方針について討議することになりました。

アンケート調査による各団体の意見は、二十五団体より回答があり、①運動の継続に賛成が二十二団体、②継続しなくてよいが三団体、③脱会が一団体という結果になりました。

この日の会議で継続することが確認され、名称も従来通りと言うことに決定しました。運動方針についても討議され「年金の受給運動」を成功させるために、「宣伝と学習」をすすめる等確認されました。

役員の選出も行なわれ、膠原病友の会も幹事団体として参加することになりました。

障害年金の学習会に参加して私たちも何とか受給の権利を認識するまでになり、今後も広く深く勉強して行かなければと考えております。

「障害年金改正をすすめる会」の代表者として今まで参加しておられました倉田さんが九月八日に死去され本当に残念に思います。心からご冥福をお祈り申し上げます。

(森田記)

『どうも有り難うございました』

どうか安らかに』

河野 千寿子

とっても悲しいお知らせを、しなければならぬ事になってしまいました。

友の会発足以来、本部の運営委員、神奈川支部、又最近では、神奈川県難連と、病身をおして、私達会員のために、全精力を、友の会の諸事に専念して下さいました倉田慶子さんが、去る九月八日他界されました。

ほんとうに突然の事でした。とっても残念で、淋しくて、筆舌に尽くしがたい気持ちです。人の命のはかなさを、この日ばかり、通感した事はありません。

私達病気に生きる者に、良き教訓をお示めしになりました。膠原病の診断をされたら、その日から絶対、無理をしてはいけません。又正しい療養生活を営まなければなりません。それは食事療法も、安静療法も、家庭を預かる主婦にとっては、とっても困難な事もあるが強い精神力を持って克服して行く事によって明るい明日への道が開けて行く事と思えます。夫にも、子供にも、親、兄弟にも絶対、悲

しい日々を送らせてはいけません、それは貴女方会員皆さんの意志と精神力に託されて居ると思う、どうか、日々努力される事を願っております。

ここで会員の皆様と共に、ここまで会を育てて来て下さいました一員である倉田さんの努力に心から敬意を表し、ご冥福をお祈りしたいと思います。

又御遺族の方々、一日も早く、立ち直れる事を願っております。

尚、しばらくの間、私が神奈川支部をお世話させて頂いたいただきますので、どうぞ医療相談、近況報告、その他連絡事項左記に申し付け下さいませ。

河野千寿子さんをご紹介します。

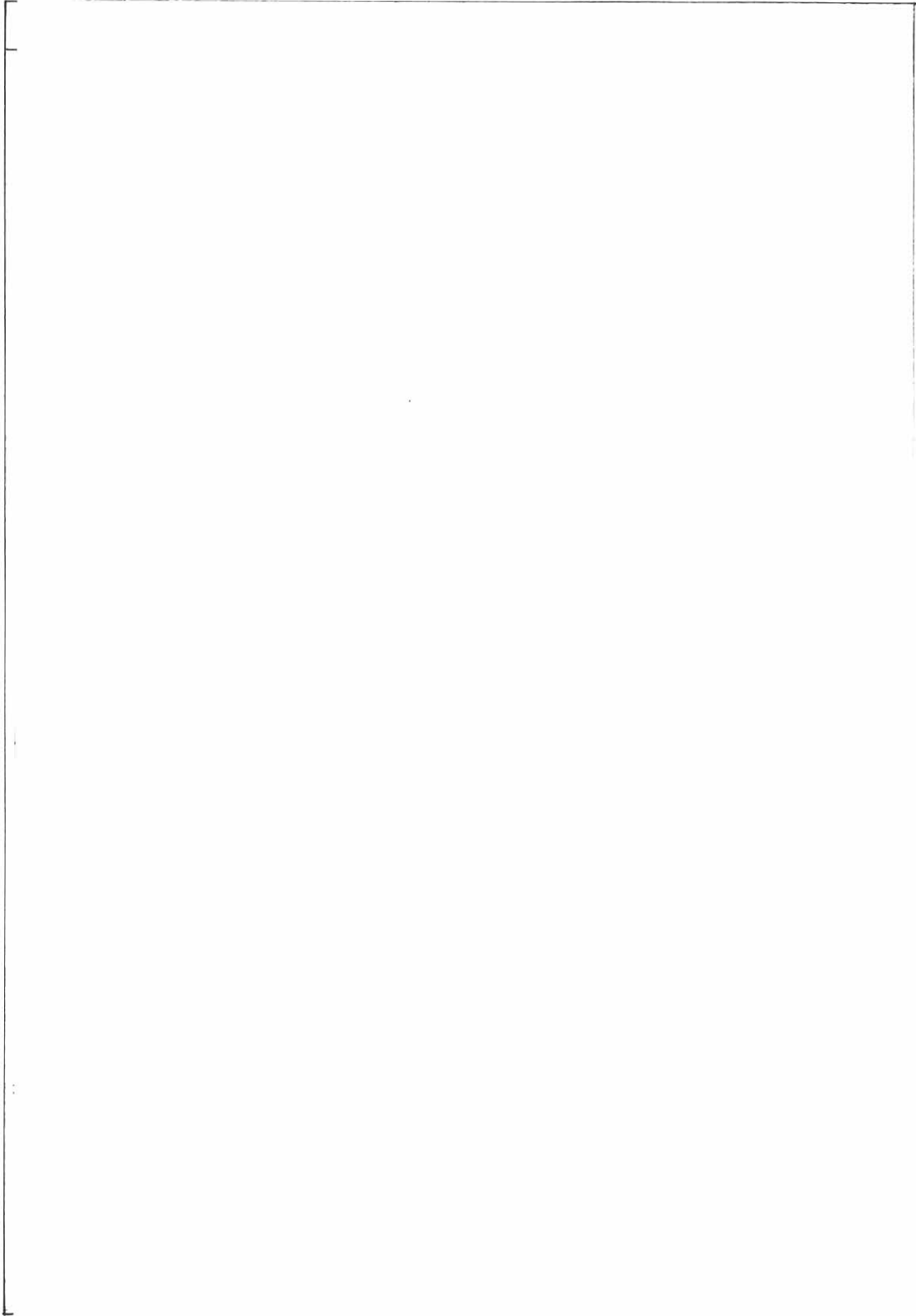
膠原病友の会は、昭和四十六年四月に患者有志による話し合いの機会が持たれ、ついに「膠原病友の会」として結集し、病気と共に生きる仲間同志が、お互いに精神力を養い、苦しみをわかち、悩みを打ち明け合い共に助け合って生きて行くことを趣旨として発足したわけですが、河野千寿子さんには当時の発起人の一人として、会の設立に活躍された方です。

(5) ページから (15) ページ上段までは、

会員名簿のため

掲載しておりません。





暑中お見舞い

申し上げます。

この間は おはがき ありがとう
ご返しました。私は今のところ
元気に病院生活をあぐら
おります。私は絵を描くのが好
きなで毎日てようしがイン時
描ってるのです。



おはがき



COLOR CARD

「私の体験記」

私と強皮症の戦い

富山県 有沢友枝

私と強皮症の戦いは四六年から始まりました。手の指、足の指、関節痛がひどくて農作業、洗濯、炊事、と私にとっては苦しい戦いの日々です。

関節が痛くて手がまわらない、便所にいても下着を整えることの出来なかつた私……苦しい……の一言でした。子供に励まされ、主人に励まされ、両親にはこれ以上の親不幸なことはいけません。

それまで病気ということを知らなかつた私、毎日々々汗を流し、友と語り、笑い、一生懸命働いてきました。その私がこんな病気になろうとは……自分で自分をどれだけ恨んだことでしょうか。でも誰も恨むことはないのです、自分に与えられた病気なのですから。

富山の冬はとてきびしいものがあります。

手袋をしていても、靴下をはいていても、手があるのか、足があるのか、自分でも分からないのです。白くなって行く手と足の指、あ……この指はもういらぬ……どれだけそう思ったことでしょうか。今考えると、何ともつたないことを思ったのだらうと、今深く反省しています。

始めて病院に行った時、先生は永く持つて三年、三年持てば五年、五年持てば十年は持つてしょうと。今は十年の生命の間を生きています。八年目です。あ……後二年で十年本当に十年……ああいやだいやだ。何としても生きなければいけない、今思うのはこの事だけです。

三年前、田植前の農作業が少し無理だったのでしよう、顔が半分はれて、まるでお化粧みたいな顔。子供が作ってくれるおかげ、姑は農作業、病院は五月の連休三日間、あももう終りかも知れない……。連休が明けて主人が役所を休んで病院へ、すぐ主治医の先生が診て下さいました。直ちに入院、酸素吸入、点滴一日五本、二週間余りこんな状態が続きました。ブレドニン十六錠、やっと生命は取りとめて下さいました。

こんな日々を八年間繰返しくりかえし送ってきた私!! 「強皮症よ、お前はどこまで私を苦しめてくれるの!! たのむからこれ以上私を苦しめないでくれ、たのむ強皮症よ、お

願いだから、昔のように汗を流して働かせてくれ!! たのむ。

それでは、まだまだ残暑が続くそうです。会員の皆様、事務局の皆様、どうぞお体を大切にしてお暮らし下さいますようお願い致します。

新入会員のみなさまをご紹介いたしました。早いもので名簿を作成し配布してから一年が過ぎてしまいました。

5ページから16ページを切り離して別綴りにして会員名簿に添付されてはいかがでしょうか。



出演者は鶴田浩二、三波春夫、田端義夫、美空ひばり等

二、十二月十六日(土)厚生年金会館ホール
午後一時三十分より四時終演予定

「民謡は生きている」出演は民族芸能文化連盟他



編集後記

・私の近くの八百屋さんが「ミカン甘いよ!!」「栗もリンゴも甘いよ!!」なぜそんなに甘いのかと聞いたら、今年の夏は非常に暑かったのと雨が少なかったため果実は大変に美味しいとのことでした。病気を持つ者には残酷な程きびしい夏であったと思われるのに何と「皮肉」なことでしょう。

・「膠原38号」の編集に入り幾度か会議を持ち、いつもの倉田さんの席が空いている。編集に、他団体との研究会に、事務局長のアシスタントとして広く友の会のためにご活躍下さった最良の友を失って何とか残された三名でがんばって編集を行っています。明るく生きる仲間たちのために、希望ある内容をお届けすることが、私たちの役目であると考えておりますが、38号は残念なことですが、悲しいニュースを送ることになってしまいました。みなさんのはげまして、明るい友の会を育てたいと思います。七月のバザーの会場において下さったみなさんのお話しはとても楽しいことでした。

・足早にやって来た秋はもう私たちの手足を痛めています。今年も又パンタロンの季節になりました。

・日常生活であなたの知恵を教えてくださいませんか。病氣と共に生きている毎日をきつとその中であなただけの工夫があると思うのですが。

・会報紙面で「医療相談」をシリーズとして考えていますので、ご相談内容を手紙で事務局へお寄せ下さい。

・「障害年金」等で理解できない点、手続きをしてみても困ったこと等についてもお寄せ下さい。

・北海道支部「いちばんほし」、関西支部「明日への道しるべ」素晴らしい会報を発行しておりますが全会員にご紹介できないことが残念です。

・各支部から全国会員へ「支部だより」を送って頂きたいと思っております。

・開病体験記・文芸作品(詩・短歌)・随筆その他ご意見等をお待ちしています。

・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 (森田記)

富田・寺山・森田

発行人

日本障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八丁目三十一番三

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)
昭和五十三年十月二日発行SSKO 通巻二八一号