

SSKO

# 膠原

NO. 39

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―六〇八三

全難連・全患連の昭和五十四年度予算  
要請行動に参加して!!

(大蔵原案内示による厚生省内容を聞くこと  
にしました。)

一月五日、五十四年度予算の大蔵省内示があり、一月六日全国難病団体連絡協議会・全国患者団体連絡協議会の合同の要請行動が行なわれ、我友の会も富田代表が参加いたしました。

参加団体は十三団体。

一月六日(土)午前中厚生省ロビーで合同集会。

午後要請行動。

- ① 厚生大臣(不在のため要望書を依頼した)厚生事務次官に面会し、全難連・全患連合同で要望を説明しました。
- ② 厚生省医務局長に面会をしました。

(全難連参加団体)

- ③ 厚生省公衆衛生局難病対策課長に面会し強く要請を行いました。

(全難連参加団体)

難病関係予算の内示額についての一応説明がありました。が、詳細発表は各省庁の復活折衝がこれから始まる時でもあり、次回に報告することにいたします。

「きめ細かい福祉」というにはまだ不十分とのことで、私たちもこれからの厚生省に大いに期待したいと思えます。

☆☆☆☆☆☆☆☆  
年頭の御挨拶  
☆☆☆☆☆☆☆☆

友の会顧問の先生方

(順不同・敬称略)

順天堂大学

塩川 優一

膠原病友の会の皆さんおめでとうございませす。

今年度の皆さんの御多幸を祈り、御病気の回復の一日も早からんことを祈上げます。



埼玉医科大学附属病院長

大島 良雄

膠原病友の会の皆様、明けましておめでと  
うございます。

新しい年には新しい希望を持って一歩一歩と  
闘病の道を進みましょう。

膠原病を克服する時が来るまで!!

大阪大学医学部 内科

山 村 雄 一

膠原病という難しい病気と斗かっておられ  
る皆様へ

私は自分の専門であるSLEによって、妻を  
十年近い闘病の後、一昨年二月に失いました。  
だがいつかはこの病気を克服できると信  
じています。

朝日ホームドクター編集長

ダイアルフレンド 西 来 武 治

頌春

昨年中はいろいろありがとうございました。  
今年こそよい御年でありますように念じます。  
人生五十年がいまや八十年になり、ライフサ  
イクルの上から自分の一生を考え直さなけれ  
ば、日々が何となく虚しく過ぎてしまうとい

う思いが切です。特に「病気とともにある」  
という毎日が、そのまま社会生活の一端であ  
ること、というよりすべてであることの意義  
を私自身ひしひしと感じています。

昨年十二月から築地本願寺で「こころの電  
話(〇三・二四一・四四六四)」が開設され、  
毎日二分間の法話が流れています。私は二月  
十六、十七、十八、十九日の四日間「生老病  
死」の四苦についてお話します。ダイヤルし  
てみてください。自宅のほうも九年目を迎え、  
五万一千件の相談を受けました。(〇四六二  
一三一―一三〇八九)。

京都大学医学部第二内科

恒 松 徳五郎

謹賀新年

皆様お元気で新年をお迎でしょうが、お伺  
い致します。

寒さが大変こたえらた方も多いと思いま  
す。くれぐれも御用心下さる様、お祈り致し  
ます。

昨年の一年間、膠原病治療がどの様に進ん  
だかを振り返ってみますと、徐々ではありま  
すが、着実な歩みがあったと存じます。

十一月二十四・二十五日に京都に於てSLE  
E国際シンポジウム(医学振興財団主催)が  
開かれたことは特筆されるべきと存じます。

諸外国から専門家が多数参加しました。現  
今の世界の英知を結集して病因、治療の新し  
い方向性を求めたことは誠に意義深いもので  
した。

本邦からも多くの発表がありました。そ  
の中でも若い医師のすばらしい活躍振りが、  
特に注目されました。

此の上なく心強く将来に対し大きい夢がふ  
くらむ思いでした。

今後本邦に於て大きい進歩が期待出来る  
との感を一層深めました。

膠原病治療法の確立が一日も早やからんこ  
とを念じて新年の御挨拶と致します。

保険 同 人 事 業 団

菊 池 一 久

からだに弱点があると、どうしても気持が  
重くなりがちです。病状が落ち着いているとき  
はまだいいのですが、ひよっとしたことで、  
症状がでますと、がっかりもします。

そんなとき、この弱くなる心に負けないよ  
う自分で自分にいきかせなくてはなりません。  
からだに弱点があっても、心は強くもち  
たいものです。そして、常に自分の主体性を  
失わないことです。

お互に頑張りましょう。

慶応大学内科

東条 毅

新年おめでとうございます。

この年が、快方に向う良い年となりますように、心より祈りあげます。

旧年秋に、京都でSLE国際シンポジウムがあり、原因究明への広汎な検討が、急速に進行しつつあることを肌で感じました。近い将来、だれかが壁を破って、根治療法への糸口を見出すでしょう。

また、この病気に寛解のあることも、良く知られています。

昨年、二兎目を得たかつてのSLEネフローゼの患者さんの元気なお顔をみる度に、計り知れない自然治癒力に心打たれます。どうぞ、一層の御自愛を。

社会福祉法人全国ベーチット協会

事務局長 福山 正臣

世のなかが変わらない限り、年があらたまったでも、弱者に希望はないだろう。

年頭の挨拶にはふさわしくないが、いまさらきれいなことを云っても、はじめらないのです。根幹は、政治とそれから教育の問題にもあるようにこのごろ思っています。

神戸大学第三内科

磯部 敬

新春をおよるこび申し上げます。

患者のみなさまの、より明るく、さらに健康な生活を求めていきたいと思えます。

順天堂大学内科

橋本 博史

あけましておめでとうございます。

膠原病友の会の皆様おかわりありませんか。医学はよく日進月歩といわれていますが膠原病の領域においても、めざましい発展があり、今までわからなかったことがたくさんわかってきました。

原因や、根本的治療も、もう一步のところまでできています。

今年もまた、新しい進展が期待されますが、同時に、これまでわかってきたことがらを駆使し、これまで以上に、膠原病の患者さんが長期間おちついた状態で、安心して療養できる方法を求めつづけたいと思えます。

今年も頑張りましょう。

埼玉医大第二内科

鈴木 輝彦

明けましておめでとう存じます。

膠原病友の会に関係して六年目になります。が会員の方々には診療の面で微力ながら、お世話させて頂いています。

最近感ずることは膠原病の患者さんが病気に ついて良く勉強されており、治療がやりやすくなったことです。

また、早期に発見される患者が増えたことも一因と考えますが、以前より軽快される方が増えたことは喜ばしいかぎりです。

膠原病の治療は益々進歩しており、ごく近い将来にはもっと明るいものとなることが約束されております。それまで充分な養生をされることを望んでおります。

横浜市立大学内科

谷 賢治

皆さん、新年明けましてお目出とう御座います。

今年が羊年です。羊はおとなしい性質の持主ですので、今年が病気もきつと、おとなしい事でしょう。

しかし、羊にも角があります。

病気がおとなしいといっても決して無理をせず、クヨクヨしないで、今年も皆さんと一緒に、元気に生活を送りたいと存じます。

北里大学 内科

柏崎 禎夫

明けましてお目出度う御座居ます。

機関紙「膠原」を通じて、病院以外での皆様方の闘病生活を垣間見ることが出来、種々と参考にさせていただいております。

さて、私からの提言ですが、体験談それ自身貴重なものと思いますが、同時に、それを日常生活の中で如何に克服しているか、例えば、他の患者さん達の福音になることは勿論のこと、我々診療する立場の者にも何かと役立てられることが多いと思います。

皆様の体験から得られた貴重な教訓が生かされる年になることを祈ります。

国立名古屋病院皮膚科

佐々田 健四郎

明けましておめでとうございます。

新年早々ですが、少し苦言を呈したいと思えます。

膠原病に罹っている方々はどうしても療養

期間が長びいて参りますが、御本人も周囲の人々も時とすれば医師まで病気に慣れて、ややもすれば安易な気持ちになって来るようです。そのため日常の生活は勿論、薬の内服もおざなりになり、再発・再燃がおこってからあわてるケースを見ることがあります。

膠原病は、現在尚本態がはっきりしない難病でありますから、どうか心を引きしめて治療されることを望みます。

名古屋市立大学病院第二内科

山 県 香

謹賀新年

昨年一年間、栄光に輝く人生をつつ走って来た人、下積みな生活に明け暮れた人、闘病生活で過ごした人と、ひと様々な生活があっただろうが、いずれの人生にもそれぞれに喜びがあり、又苦しみがあることに変わりない。

膠原病に画期的な治療法が今すぐ発見されるとは思われない。それを期待するよりも、先づ地道に根気よく病気と闘いながらも、自ら人生のよろこびを見出すように努めることが大切と思う。

年頭に際しふとそう思いました。

\*\*\*\*\*  
友の会役員  
\*\*\*\*\*

本部事務局長

寺山 龜 み

新年おめでとうございます。

一年間を無事に過ぎて載いた事を本当に心から感謝致します。そして来る年もどうぞ御守りのうちに明るく過す事が出来ますように：：：難病患者と呼ばれお国の世話になる此の身がどんな型かで何かのお役に立ちたいと願って事務局をお引受して早や八度目のお正月を迎える事になりました。今年もどうか沢山の会員の方々の皆さんが幸せな年を持たれますようにとお祈り致します。

膠原病専門の先生方が熱心に治療法の研究に取組んで下さっています。明るい希望をもって楽しい日のおとずれを信じて病気にまけずに私達も斗病生活を工夫して頑張りましょう。

運営委員

若林利雄

謹賀新年

友の会の皆さん良い新年をお迎えのこととお慶び申し上げます。  
本年も勇気と自信を持って、膠原病の治療法の確立を期待し、病に負けないよう頑張りたいと思っております。

本部会計

松本貞子

全国のみなさまあけましておめでとうございます。  
病院のベッドで新年をお迎えの方もおいで

のことと思います。昨年は入院することもなく過せたことを喜んでおります。  
お勤めのあい間に友の会の会計をお手伝い

しているものとございますが、仕事をもつことは、病人であることを忘れなくてはならない場合も多くあり、療養生活中を思い出しは又、働けることの幸せを思うのです。  
膠原病と「さよなら」の出来る日を念じて

おります。

本部運営委員

河村真澄

皆様あけましておめでとうございます。

昨年は郷里の福岡に再度行くことになり、私思うのですが、できることなら次回帰りま

す際に、ぜひ皆様にお目にかかりまして、いろいろとお話し合いができることを念じております。  
地方で一人療養されておられます方々、今年

群馬県支部長

丸江正江

全国膠原病友の会の皆様、新年お目出度うございます。お正月如何お過ごしですか。

私もおかげ様で膠原病と診断され早や五ヶ年、どうか再入院もせずガンバっております。

これから寒い冬、私達難病患者にはつらい毎日です。どうか一日も早く良い医療が得られます様心から願います。

皆さん病に負けず、そして難病から一日も早く卒業できます様群馬の地よりお祈り申し上げます。

埼玉支部長

森田かよ子

昭和五十四年は明けて膠原病友の会が発足して八度目の新春を迎えることになりました。支部活動において会員同志のふれあいの場とも云える集いで、年を重ねるごとにうれしいニュースを収得することができました。

二年前に中村さんが、昨年に佐々木さん・三島さんが結婚されました。

三人共けっして軽いつか最近の発病とかでなく、とても努力している方々なのです。

佐々木さんはSLEと強皮症で今赤ちゃんを生むためにがんばっています。主治医の鈴木先生のご協力で希望ある新春を迎えました。

私が発病した十八年前には考えられないこと。膠原病はここまで治療が進み先生方の研究も

進んで来たことを知りました。

死亡される方はめっきり少なくなりました。皆さん、この一年を大切に生きて行こうではありませんか。明日に希望を託して!!





## 本部・支部合同会議報告

日時 昭和五十三年十一月十八日(土)、十九日(日)

会場 東京ファミリーホテル(千代田区神田小川町三の二四)

出席 本部 事務局長寺山ゑみ、運営委員松本貞子(会計)、同河村真澄(東京支部運営委員)。支部 群馬県支部長丸江正江、埼玉支部長森田かよ子(本部運営委員)、東京支部長富田保蔵(本部運営委員)、神奈川県支部運営委員河野真理子、愛知県支部事務局長富永愛子、大阪支部長湯川英典、兵庫支部運営委員中村佐栄子

議事 議題は予め本部より各支部へ提示しておいたものについて、富田が司会して討議した。

第一日 十一月十八日(土) 十四時—二十時半(途中一時間夕食と休憩)

一、友の会々費について  
友の会々費は四十六年十一月発足以来、年額二四〇〇円を据置、五十二年六月より入会金六〇〇円を加算することとして今日

に到っている。五十二年度決算で次年度繰越が三十万円あったが、同年度中の寄付金五十万円、販売費五十七万円(書籍売上と本部女性運営委員の労力奉仕によるチャリティバザー売上など)によって得られたもので財政基盤は強固とは云えない。会費値上、その額と時期について討議したが、増額反対意見多く、結論として当分会費値上を見送りとし、本部支部ともに賛助会員の募集などに力を注ぐことを打合せた。

二、支部報告(資料のある支部は各二十部を持参)

埼玉、群馬、東京、愛知、神奈川、大阪、兵庫の順に各支部の実情、活動状況、地域難連との連携などについて詳しい説明が行なわれた。

三、全難連問題について

本部の入会の意向に対し、本部一任(群馬、埼玉、神奈川、愛知、賛成(東京、大阪、兵庫)の意志表示があり、本部より全難連へ正式申入れることとした。

(注、十二月一日付で入会した。)

四、友の会の活動について

(一)、現在の九支部の総てが地域難連に参加している。  
(二)、支部のないところにも支部を作り地域難連参加の方針とする。  
(三)、本部と支部の連絡緊密化が強調され、

総ての連絡は本部支部各事務局相互間で行うこととした。

五、膠原三十九号の発送が五十四年一月中となる予定、各支部長、各顧問の先生の年頭の挨拶を掲載する。

第二日 十一月十九日(日) 十時—十二時

一、機関紙「膠原」の内容について

(一)、内容が固く潤いが少なく、読みにくくなったとの意見があった。

(二)、各支部共に「膠原」充実に協力することが強調され、支部だよりを続々寄稿するよう要望された。

(三)、運営委員会記録は後日へ残す歴史として必要。

四、関西ブロック発行「闘」の広報を行うこと。

二、本部主催の医療相談会の地方開催を考慮すること。

三、支部総会へ本部役員派遣については地方支部で相談して本部へ連絡する。

四、友の会使用封筒、帯封の「膠原病」の文字中「病」を受取人の事情を考慮して削除した方がよいとの意見があり、総会の際の決定にまつこととした。

以上(富田記)

会員だより

## 「私の体験記」

山口県 亀池 るみ子

皆様お身体の調子は如何でしょうか。

又、身体のあちこちがコテコテと痛み始め、手や足の指に紅斑の出来る時期となりました。紅斑が手指に出来れば、お茶碗を持つのがさへ苦しく、足指に出来れば歩行が困難となるし何の因果か：と悲しくなってしまう。私の家は三反ばかりの田を作っております。主人が教員のため一日も学校が休めず、無理とは知りつゝ少しづつ田仕事を手伝っては熱を出しているありさまです。

発病が二十六才で入退院の末現在になり、四十才となりました。

その間ありとあらゆる信仰をはじめとして、漢方・はり・灸・朝鮮人参・柿茶・青汁・ありとあらゆる療法を試みたものです。

しかし、効果は遅々として目立つものは何一つありませんでした。

主人の為に早く死んであげよう!!愛しているから死ぬんだ!!と幾度も死線をさまよい乍らあたたかい夫の励ましと、すくすく成長する可愛い子供に別れを告げることができませんでした。

しかし、私には楽しいことも沢山あるのです。成長してゆく息子とやさしい主人につつまれて私の両親兄弟も経済的にも健康的にも恵まれ、私の周囲にはまるでまわたに包まれた様な幸せな環境があります。

趣味として抹茶・詩吟・短歌・料理などを学び乍ら残り少ないだろう私の命を大切に生きる様努力をしております。

でも早いもので発病してから十余年を経てしまい、生きております。

苦しい毎日です。自分との闘いです。努力することが私の生活全てなのです。

全国の皆様共にかんばりましょう。とりとめないことを書きましたがどうぞお許し下さい。私の作品です。およみ頂けますれば幸に存じます。

病床の日々は長かりき いまわれは

冬山に来てかや刈りすすむ

若き日の夢は夢として闘病の

わが半生は悔めることなし

見舞ひ来し吾子に退院間近きを  
告ぐればにわかにはやの明かるし

幼なき吾子の恋ふるを思ひては  
我命重しいえねばならぬ

凍いてつける夜の看病夫の愛の  
深きを知れば早くいえたし

(住所)  
山口県熊毛郡平生町曾根

〒742-11  
山口県熊毛郡平生町曾根

福岡県 矢野 美津子

今から七年前入院中の感動を今となっては日誌をめぐってなつかしさを感じております。

何ヶ月も前から四六時中、コンコンと咳に悩まされて、夜中ねむれなくては遠りもなく看護婦さんと呼んで何度も何度もベットの角度を替えてもらった。

先生が心電図をとりに来られる、何とかして咳を出すまいとこらえる、かえって出てしまふ。先生はインターホンでメジコン(咳止

めの注射」と呼びかける。

ある時急に鼻の中がツーンとしてすっきりとなった。うわずった声が基の声にもどった。まるで夢から覚めた様だった。

すぐ主治医に知らせた「先生前の美声が出るようになりましたよ」咳が止ったのです。デカドロンを一日十二錠から始まり二週間位して効いてきたのか、「リウマチ反応」も良くなっている。肺もきれいになっているし、リンパ節も小さくなっている。＃よかったわね!!といわれた。自分でもどんどん良くなってゆくのを感じて食欲も出てきて次の日の朝食はまるで私を祝ってくれているみたいに、バラ寿しに羊かん等付いた御馳走でした。

利尿剤が効いた時も先生のインターホンでの励ましの声により、体力の無い身体でフラフラの体で次々瓶を満たしていった。

心不全が落ち付いた時の枕もとを囲まれた先生方の明かるい笑顔に安心し、何もかもありがたく感激の涙にぬれたものでした。

日ごろ口にしたことのない囲りの人々に「ありがとう」といえたのもこの時でした。

熱と咳と毎日の数多い検査に弱虫の私は本当つらく苦しいものでした。

先生・看護婦さん・家族の励ましがあつたから頑張れたのだと思っています。

今も私よりずっと悪くて苦しんでおられる人が多勢いることを忘れないう。

皆さん頑張って自分と斗って下さい。

きっと私のように良くなりますよう心から祈っています。

私は弱虫（入院中の日記より）

昨年二月十九日腎臓の血管造影をした。血圧二〇〇、精神安定剤のせいとか、興奮状態になつてうわごとのようにブツブツと文句をいっただ。先生をのしり、ひどい目に合はされているかの様に!!

私がなぜこんなにつらい目に合はされるのかと泣いてしまった。

看護婦さんがガーゼを私の目にそっとあてて いました。私はそばにいて!!手を握っていて!!と恐しさのあまりお願いをしてしまつた。血管を通して管を差し込み何度も造影剤を流しこむ。何とも云えぬ気味の悪さと横腹の痛さで、まだですかと云ってしまいました。先生からさつぱりお叱りを受けたのです。

「買物に行つていろいろな野菜・果物がある様に、いろんな病気がある。あなたは治らない小児ガンの事を考えた、ことがありますか。それから考えたらこんな検査位なんですか。病気を治してあげたいと我々が頑張っているんですよ。」

先生に励まされてやっとなをくいしばり最後の検査を受けたのです。

約二時間位の長いものでして、その後右足

はむくんだまま二年になります。

でも理解ある皆さんに恵まれ、書道・生花と足を投げたままおけいこを楽しめることも、本当に幸せなことだと感謝しております。気の持ち次第で陰にも、陽にもなると思いますが、皆さん病気に負けないように頑張りますしう。

「私生きててよかった」の詩を書いて下さつた鈴木香代子ちゃんをご紹介します。

中学生の時からSLEによる入院生活を再度くり返している現在十七才ですから高校二年生になられるはずの若い仲間の患者さんです。いつもベットから病状をこと細かに説明してお手紙を下さいます。

若い患者さんも最近増えて来て、本部に相談があります香代子ちゃんのお手紙より一部紹介します。

昨年の春ころ下痢がなかなか止まらず苦しむ。良い方法ありませんかとお手紙がありま

したが今回少し良くなりましたとのこと。  
「私はまだ病院のベッドの上です。」

でも私今とってもうれいのです。あれ程二週間に一回あったはき気が止まり一ヶ月になります。最後のはき気は八月十四〜十七日迄でした。

二週間に一回おなかが痛くなり、便と一諸にねばっこいすきとおった液が二日間出るのは。始まると下痢みたいにトイレばかり通っているのです。その時はすごくだるくなり何もする気になりません。今はこれだけが私のなやみです。

毎朝ジンマシンが腕と下半身いっぱいに出てとてもかゆくなります。ぬり薬とブロコンとかいう注射をすると四〇分位で消えるのです。病院にいと安心出来るから入院してがまんしているのです。

今の入院は二年を過ぎました。がんばっています。私だって青春を病院なんかですごしたくはないけれど働ける(？：)程度まで健康になりたいと思っっているのです。

通信教育でイラストの勉強をしています。でもイラストレーターになる夢はあきらめてちよつと絵(マンガ)を描くのが好きなので今はアニメーションを始めました。

友の会の皆さんお手紙を下さい。

(森田記)

① 「私生きてよかった」

鏡不意に

病気

苦しい時

私か

私と死

自分かなにを言っているのか

わからなくなつて

「私死んじゃうから

かみそりしようだ」

なんて

言っ

今考えると

はずかしいけ

本気で

病気が

病気が二人から来て

わからなくなつた

私は8月13日の日

うきない足をひきま

「お家へ降りたいの

から帰りたい」

と、たのをおぼえて

おぼえておぼえて

私はおまやんかへ

おぼえておぼえて

私は頭が重くして

何を言っているのか

わからな

まし



②  
 わし……  
 家へ帰った……と  
 今思うと  
 かえろしくなる  
 おぼんの13日……  
 今思う  
 生まれてよかった  
 先生 かんこ婦人  
 そして  
 おぼあぢん  
 おりゃとう

(15才)  
 これは中学3年生の時  
 ほんとにあった事です  
 現 現 現  
 現 現 現



友の会のみならずお元気ですか？53年度の  
 の年賀状だせないので今書そつるのです  
 だつてお正月休みの外泊長くとれそうなん  
 ですもの。今からワクワクソソソと計画し  
 ています。やることばつぱんでもうたらへん  
 でもあまり無理しないで楽しくお正月をす  
 ぎします。

### 全国患者家族集会実行委員会幹事会

五十三年十二月十七日幹事会が開かれ、友の会よりも出席しました。

現在、健康保険法の「改正」案（後退）の国会での継続審議、難病の公費医療制度の「見直し」など患者と家族をめぐる環境に厳しさが増していますので、実行委員会として当面の活動と今後の運動のすすめ方につき相談が行われました。

その結果五十四年一月二十八日に実行委員会を開いて要望事項をまとめ、翌二十九日に厚生省などに働きかけること、更に今後国会請願署名運動をすすめることになりました。

### 障害年金改正をすすめる会役員会

五十三年十二月二十六日役員会が開かれ、友の会よりも出席しました。

現在の年金制度がわかりにくく、受給者が少なく、不安定な状態に対し、新しい受給運動、改正運動の進め方について打合せが行なわれました。

## 支部だより

### 第四回東京支部総会報告

日時 昭和五十三年十月二十八日(土) 十一時—十六時半

会場 世田谷区立代田区民センター会議室  
出席 会員と家族四十四名

医師 順天堂大学橋本、歌川、上原先生、  
MSW 山本(都立身障福祉センター)、  
寺田(河北病院) 先生  
ボランティア一名

総会のあらまし

一、 支部長挨拶 支部現在会員一九五名、過去一年間の新入会員四九名、東難連会長の祝電披露

二、 役員紹介 富田、寺山、河村、若林  
尚この機会に、本部支部役員いづれも膠原病患者であり、対外折衝、他団体との連携の活動、機関紙膠原の編集発行のほか、会員の増加に伴う本部事務局事務が多忙となっているが、役員の能力にも限度があるので会員の助力(まず簡単な名簿整理、あて

名書からでも)が切望されたが、九名の方から助力したいとお申出があった。

三、 支部活動報告 資料により説明

東京支部では対外的には東京都(衛生局、都議会など)へ東難連加盟団体としての活動が主である。

健康保険法改正案が国会で継続審議となっているので、現行医療福祉制度が後退せぬよう他団体とも連携いして活動する際の会員の協力が要請された。

四、 東京支部五十二年決算報告が行なわれ承認された。あわせて全国患者家族集会の

東京支部分国会請願募金の処理(四〇%を東難連納入、残りより集会参加費などの経費を差引き支部会計へ繰入)が報告された。

五、 東京都区市の難病患者福祉手当(資料)の説明、五十二年十月より実施されている東京都の附添看護料助成について説明された。

六、 ケースワーカーのいる病院 都立病院と「膠原病のはなし」掲載の病院について資料により説明

七、 (休憩、昼食、懇談)

八、 医療相談と福祉相談

順天堂大学橋本先生の司会により、橋本、歌川、上原の三先生、MSW山本、寺田両先生を囲み、熱心を質問、懇切丁寧な説明が行なわれた。(富田記)

## 埼玉支部だより

### 第六回埼玉支部総会の報告

昭和五十三年十一月十一日(土) 十一時より十六時三〇分ということで浦和市の埼玉会館6階B会議室に於て、新入会員二十一名を迎えて三十八名参加のうちに秋の一日を勉強会と親懇会を含めた会を運ぶことが出来たことはとてもうれしいことでした。

幸いに秋晴れの良い日に恵まれて、本部署の寺山さんみさんのご協力により一部役員が体調が悪く参加できないところ本当にありがたいことでした。

・ 支部長あいさつ

・ 役員紹介と選出

・ 52年度活動報告・決算報告その他

・ 質疑と懇談

・ 埼玉県障害難病団体協議会々長の笠原通正氏による社会福祉における保障制度についての説明とごあいさつ。

(午後の部)

・ 体験発表

- ① 股関節骨頭壊死により車椅子の生活を過している小出光江さん
- ② 股関節骨頭壊死の両足四回の手術を無事越えてステッキ一本を持って歩けるまでになった矢瀨昌子さん

「講演と医療相談」

講師 埼玉医大内科

鈴木輝彦先生

川口卓治先生

川口先生は「膠原病と出産について」鈴木先生は総合的に皆さんの相談をテーマに指導と説明を長時間にわたり行って下さいました。役員が少ないので医療相談会の会場設営に困難をきたしております。

みなさんのご協力をお待ちしています。

埼玉支部長 森田かよ子



運営委員会、編集委員会記録

昭和五十三年七月

一、七月四日（火）於事務局 寺山、森田、倉田、富田出席

（一）膠原病三十七号編集終了。印刷依頼

（二）七月十三日（木）の運営委員会は取止め、

（倉田委員は七月十八日入院、本日が最後の出席となった。）

二、七月十八日（火）於事務局 寺山、森田、河村、富田出席

（一）膠原病三十七号校正完了、印刷に出す。

（二）会計整理

（三）今後の日程につき

（1）膠原病の発送予定

（2）本年は全国総会に代えて本部支部合同を開催する。十一月十一日（土）十二日（日）を予定し会場は関西地区として関西ブロックと相談する。

（3）八月二十日まで夏休みとする。

三、七月二十七日（木）於事務局 寺山、森田、富田出席、会員清水さん、寺山さん友人五人参加 膠原病三十七号発送

昭和五十三年八月

一、八月二十九日（火）於事務局 寺山、森田、河村、若林、富田出席

（一）膠原病三十八号に五十二年八月発行名簿以降の新入会員名簿を入れることとし原稿作成

（二）膠原病三十九号内容について

（三）本部支部合同会議案を定め各支部へ発送し意見を求めることとす。（九月三日

関西ブロック運営委員会に間に合わせようと速達便によったが事後となった。）

（四）全難連問題 見送りとなった。

昭和五十三年九月

一、九月十四日（木）於順天堂大学分室、寺山、森田、松本、河村、富田出席、橋本先生御参加

（一）膠原病三十九号のドクターコーナーに順天堂大学安部先生が「結節性動脈周囲炎」解説記事を書いて下さることになった。

（二）日本チャリティ協会の年末チャリティバザーに参加する。

（1）十二月一、二、三日、五反田TOC

（2）十二月十五、十六、十七日浅草、都立産業会館

（三）本部支部合同会議は関西ブロックの事情を考慮し①会場は東京（お茶の水、東京ファミリーホテルを予定）とする。②期日は十一月十八日（土）、十九日（日）と

し各支部長へ日程を通知する。(九月十五日ハガキ通知発送)

四 神奈川県支部長後任は河野千寿子さん。  
五 膠原発送に帯封を使用することとし、印刷依頼する。

六 会計 ①支部助成金は十月始めに送付する ②邦文タイプライターを購入する。

三、九月二十日(水) 於事務局 寺山、森田、富田出席

(一) 膠原三十八号編集(第一回)

二、九月二十六日(火) 於事務局 寺山、森田、松本、河村、富田出席、河野神奈川県支部長参加

(一) 支部助成金発送

(二) 膠原三十八号編集(第二回)

昭和五十三年十月

一、十月三日(火) 於事務局 寺山、森田、河村、富田出席

(一) 膠原三十八号編集完了印刷に出す

(二) 本部事務、会計処理

二、十月十二日(木) 於順天堂分室 寺山、森田、河村、富田出席

(一) 健保法改正に対する態度 内容を少し調べてからとする。

(二) 全難連問題 入会する方向とし、全難連代表委員と話し合いを持つこと。

(三) 膠原三十八号校正、印刷依頼

四 本部支部合同会議会場東京ファミリホテ  
ル十一月十八日十九日を予約す。

三、十月二十四日、於事務局 寺山、森田、松本、河村、富田出席、会員清水さん参加  
膠原三十八号発送  
(十月二十八日東京支部総会で会員九名より本部事務応援の申出を受けた。)

昭和五十三年十一月

一、十一月九日(木) 於順天堂大学九号館第一会議室 寺山、森田、河村、若林、富田出席、橋本先生御出席

(一) 本部支部合同会議 本部提示議案に対し各支部アンケート(殆んど意見なし)に基き議題を決定

(二) 全難連問題 全難連側に異議はない(十一月六日小林代表委員と富田話合)ので入会の方向を決定し、本部支部合同会議で各支部の意向確認合意を得て入会手続をとること。

(三) 本部事務応援申出のあった会員と顔合せをすること

(四) 各支部総会 十月二十八日東京、十一月十一日埼玉、十一月十二日神奈川

(五) 日本チャリティ協会主催チャリティショー 一切符の消化について

二、十一月十三日(月) 於事務局 寺山、森田、富田出席 会計の整理

三、十一月十四日(火) 於事務局 寺山、森田、松本出席 会計整理一応終了。

四、十一月十六日(木) 於事務局 寺山、森田、河村、富田出席、応援会員五名(松村、堤、高岩、鹿島、清水さん)と顔合せ。  
(一) 名簿カード(会費納入月日記入)チェック。

(二) 本部事務処理

五、十一月二十八日(火) 於事務局 寺山、松本、富田出席、応援会員五名(豊田、清水、高岩、堤、鹿島さん)

(一) 全難連入会申込書作成  
(二) 膠原三十九号年頭挨拶原稿依頼

(三) 事務会計処理  
(四) 名簿カード整理(会費納入日記入、住所などチェック)

昭和五十三年十二月

一、十二月一日付全難連入会

二、十二月八日(金) 於事務局 寺山、森田、富田出席、応援会員四名(松村、堤、清水、豊田さん)

(一) 会計整理  
(二) 膠原三十九号編集、校正、発送日程(発送日には会員の応援を求めると帯封宛名書分担をきめる)

(三) 十二月十五、十六、十七日浅草チャリティバザー分担をきめる。十五日寺山、河



## 事務局だより

一、五十三年度会費未納の方に膠原の間に振替用紙を入れますので郵便局からご送金下さい。行きちがいにお払込の場合はあしからずおゆるし下さい。振込の場合別に領収書はお送りしませんのでお手元の振込票を大切に御保存下さい。振替用紙は郵便局にあるものを使われてもよろしいのです。うらの通信欄に送金内容をお書き下さい。

口語部 東京 8-116096  
加入者名 全国膠原病友の会

二、「転居先不明」や「あて所にたずね当らず」で膠原が返送されてきます。

住所変更の時はなるべく早く葉書で旧住所と新住所を書いて連絡して下さい。

三、「膠原」に御投稿をお待ちして居ります。

## 編集後記

・一月上旬に皆さまのお手もとにお届けできるようにと、十二月に入り編集に入りましたが、バザーの行事やら、事務局の整理やらしているうちに十二月中旬となってしまいました。

恒例の年賀状の原稿が、「年末の郵政紛争」にまき込まれて事務局に届くのがついに年を越すありさまでした。

速達でも四日〜七日もかかってしまう今回の事件でした。

お正月の料理を作りながら台所のテーブルで原稿を整理しています。

・一月四日やっと最後の速達が年越しをして届きました。これで原稿はそろいました。

・一月六日は恒例の「大蔵原案」内示発表後の各省庁の復活折衝が始まる日です。

厚生省関係のみても、「きめ細かい福祉」というにはまだ不十分。特に老人福祉、身障者福祉の目玉としていた「生きがいと創造計画」（予算要求二億六千万円）、「身障者福祉都市計画」（同五億円）はゼロ査定とのこと。復活折衝では福祉予算を中心に「して行く方針である」と報じています。

代表の富田氏が厚生省・大蔵省に要望活動

をするため一日つとめて下さいました。

・一月九日寺山宅に集まり最終編集仕上げです。暖かい日が続いています。

今年も役員諸氏は活動を始めております。

「カゼ」を注意しながら、いたわり合いながら協力し合っています。

十一月下旬から「下痢」が続いている私ですがちょっぴり不安な毎日です。

病気になれすぎていて検査を忘れていたことは良いことではない!!と先生の文章にもありましたね。

明日は病院に行きましょう。(森田記)

・お寄せ頂きました原稿は編集の都合上、一部割合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・寺山・森田



発行人

障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧八一二一―三  
定価 八〇円