

SSKO 膠原 NO. 48

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

今年は国際障害者年です!! テーマ（完全参加と平等）について



国際障害者年
シンボルマーク

一九八一年は国際障害者年です。
みなさんも町でこのシンボルマークをごらんになつてゐると思います。

国連においても一九九一年までの十年間の長期計画をたてることを決議しております。
今回はより深くみなさんにご理解を得るために「国際障害者年」についてご報告することになりました。

一、国際障害者年（以下IYDPという）の成立経過

一九七一年（昭和五十一年）ニューヨークの国連本会議でリビヤ大使の熱心な呼びかけに応え満場一致で一九八一年をIYDPとする決議が採決されました。

このあと国連総会決議はこのIYDPのテーマを障害者の「完全参加と平等」とし、あわせて同年の目的を次の通り掲げました。
① 障害者の社会への身体的及び精神的適合を援助すること。

② 障害者に対して適切な援護、訓練、治療及び指導を行い、適当な雇用の機会を与えまた障害者の社会における十分な統合を確保するためのすべての国内的及び国際的努力を促進すること。

③ 障害者が日常生活において実際に参加すること。例えば公共建築物及び交通機関を利用しやすくすることなどについての調査研究プロジェクトを奨励すること。
④ 障害者が経済、社会及び政治活動の多方面に参加し、及び貢献する権利を有することについて、一般の人々を教育し、また周知すること。

⑤ 障害の発生予防及びリハビリテーションのための効果的施策を推進すること。
以上に基いて各国レベルの取り組みがスタートしました。

二、わが国のIYDPの取り組み

わが国では昭和五十五年三月二十五日の閣議で、総理大臣を本部長とするIYDP推進本部が発足しました。

一方民間では同年四月十九日IYDP日本



推進協議会の第一回総会が持たれました。

IYDP日本推進協議会はその目的を「国際障害者年の趣旨にのっとり、障害者の完全参加と平等をめざして、国内外の有機の関連のもとに、わが国の障害者と関係団体を中心とする、民間の諸活動を展開する」と定め、具体的な事業計画として次の六項目をあげています。

(1)障害者年に関する情報の提供と社会理解の推進、(2)障害者問題関係会議及びセミナーの開催、(3)民間諸活動の全国的レベルの調整と公的事業への協力、(4)国連活動及びアジア地域への協力、(5)国際障害者年後のフォローアップ(行動十年計画の推進)、(6)その他目的達成に必要な事業。

この六項目のうち(1)についてはキャンペーンの方法、(2)については障害者問題の理解について、その他の項目についても種々の段階を経て提言、提案をまとめ政府への勧告案と行動十年計画を作成したのち昭和五十六年後半(十一月二十九日NHKホール(交渉中))に障害者国民会議を開く予定を定めています。

三、一九七五年国連決議「障害者の権利宣言」の権利宣言の一部を次に掲げます。

「障害者は経済的社会的保障を受け、相当の生活水準を保つ権利を有する。障害者はその能力に従い、保障を受け、雇傭され、また

有益で生産的かつ報酬を受ける職業に従事し労働組合に参加する権利を有する」

「障害者はその居住に関する限りその状態のため必要であるか又はその状態に由来して改善するための必要である場合以外、差別的な扱いをまねがれる」

四、全難連と加盟団体のIYDPへの取り組み

組み

全難連はIYDP日本推進協議会に参加していますが、その活動の一部を紹介します。

(一)、全難連運営委員会でもめた次のような

「長期計画要望書」を昭和五十五年九月十五日、日本推進協議会へ提出しました。

『国際障害者年を起点とする長期計画要望書』

長期計画に対する要望を提出するにあたって、その大前提として当協議会に所属する会員の大部分が、現行の身体障害者関係諸法、諸施策の対象とされていないことから、「障害者」の概念を現行より拡大することを要望します。

その基本となるものは、第三十回国連決議(注、七五年一月九日)三四四七「障害者の権利宣言」の第一項『障害者』という言葉は、先天的か否かにかかわらず、身体的又は精神的な能力不全のために、通常の個人又は社会的に必要なことを確保することが、自分自

身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する」に基づくべきであると考えます。こうした立場を前提として、長期計画に対する要望を下記のとおり提出します。

記

一、「身体障害者福祉法」、「心身障害者対策基本法」、「身体障害者雇用促進法」その他身体障害者関連諸法を施策の対象とすること。(または、新たな法的整備を行い、これらに患者障害者の医療、教育、労働、生活にかかわる施策を講ずること)

二、難病の原因究明と治療法確立のための研究体制を強化すること。

三、難病の早期発見、早期治療体制(対策)を確立すること。

四、治療、研究、リハビリなど総合的な難病専門医療機関として「難病センター」を中央と地方に設置すること。

五、難病専門医の養成をすすめること。

六、神経難病患者の医療施設を伴う中間施設を設置すること。

七、在宅難病患者の訪問診療、訪問看護制度を確立すること。

八、職場、地域での血液の定期検診制度を確立すること。

九、特定疾患研究事業、小児慢性特定疾患事業の対象疾患を大幅に拡大すること。

十、難病患者の通院、通学、通勤のための交

通費を補助すること。

十一、需要の少ない医薬品も医療保険の給付対象とすること。

十二、室料、付添看護料の差額徴収を撤廃すること。

十三、「難病会館」を建設し、難病患者の医療、生活相談、娯楽施設、資料、情報、集会などの場をつくること。

十四、国家公務員法第七十八条第二項、地方公務員法第二十八条第二項に基づく分限規定による「病者の就業禁止」規定を改正し働く意志と能力のある難病患者の就労の場をつくること。

十五、難病患者にも所得税、住民税、固定資産税などの諸税の控除をおこなうこと。

十六、難病患者が車椅子を購入する際、その費用を補助すること。

十七、更生医療、補装具、進行性萎縮症、日常生活用具等の費用徴収基準表を難病患者に適用する様改正すること。

十八、生業資金の交付対象枠を難病患者に適用する様拡大すること。

十九、公共的な場所に障害者用の無料駐車場を確保すると共に難病患者にも「駐車除外ステッカー」を交付すること。

二十、有料道路通行料金割引を難病患者にも対象を拡大すること。

二十一、在宅難病患者が生活しやすいような

家屋改善費用を補助すること。

二十二、難病患者を含む障害者が安心して生活できる様年金制度を改善すること。

二十三、難病児の完全な教育保障体制を確立すること。

(二)、身体障害者福祉法改正に関する国会請願の実施

別項に膠原病友の会会員に御協力をお願い致しておりますように、表記の国会請願を来る五月上旬に実施するよう活動を開始しました。

(政府声明)

国際障害者年を迎えて

国際障害者年推進本部本部長

内閣総理大臣 鈴木 善幸

あけましておめでとうございます。

今年、国連が定めた「国際障害者年」であり、世界各国が「完全参加と平等」を目指して障害者のための施策の充実や国際協力の推進に一致して取り組む年です。

障害を持つ人々が社会の一員として社会、経済、文化等の分野で積極的に活動するとともに、現代社会の各般にわたる生活を等しく

営むことができるようにすることが、このテーマの意味するところであり、今年はその実現に向かって大きな第一歩を踏み出します。政府は、国際障害者年推進本部を中心として各種の記念事業及び障害者対策を推進していますが、この大きな目標を実現するために、今後とも広く国民の理解と協力を得ながら着実に努力を積み重ねてまいります。

障害者の方々も、可能な限り、地域社会の諸活動に参加する等この機会を積極的に活動されることを期待します。

国民各位におかれても、国際障害者年の趣旨に沿って、特段の御協力をお願いします。

昭和五六年一月

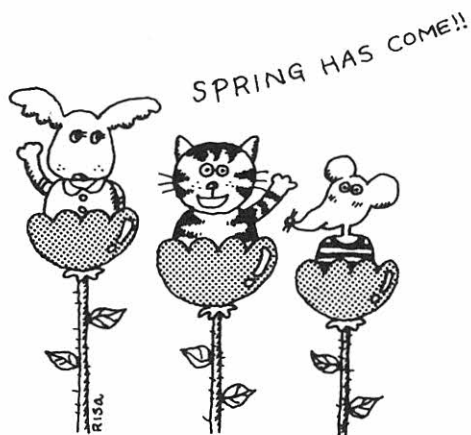


国際障害者年

プレ国民会議開かる

昭和五五年二月八日(月)九日(火)、国際障害者日本推進協議会主催、総理府、厚生省、文部省、労働省、運輸省、建設省、東京都後援により、東京目黒、国民年金中央会館「こまばエミナース」でプレ国民会議が開かれ、全国より七四団体約四五〇名が参加した。

第一日は全体会、分科会、懇親会。第二日は分科会、地域ブロック会議、まとめが行なわれた。



分科会は(一)経済保障の問題、(二)働く問題、(三)生活環境整備の問題、(四)医療の問題、(五)教育の問題、(六)予防の問題について熱心な提案がなされた。

地域ブロック会議は全国を(一)北海道、東北(二)関東、(三)中部、(四)近畿、(五)四国、中国、(六)九州の六ブロックに分け地域運動を成功させる為に各地の取り組みにつき交流が行われた。

最後の「まとめ」では各ブロック毎の提案討論についてのまとめの報告が行われ、プレ国民会議アピールが採択された。

プレ国民会議アピール

すべての障害者と家族、そして国民のみなさん。国際障害者年は目の前にせまりました。国連総会は、障害者に対する差別と偏見をなくさなければならないという権利宣言の基本原理に基づき、一九八一年を国際障害者年と定めました。そのテーマは「完全参加と平等」です。

ながい間障害者であるために、差別と偏見に苦しめられてきた多くの国の障害者にとって、国際障害者年の決議は心からのよるこびをもって迎えられました。

このたび、わたしたちは「国際障害者年プレ国民会議」をひらき、国連決議と勧告にもとづいて、どうしたら一人ひとりの障害者の生活が保障され、医療、教育、そして仕事を

確保されるのか、どうしたら障害者が安心して暮らせるまちをつくることのできるのかなど、障害者の人間としての尊厳が守られる社会をつくることをめざして議論をつくしました。

私たちは、はっきりいうことができます。

わが国の政治のなかには、障害者が人として生きるための切実な声があまりにも反映されていません。とりわけ重度の障害者に対する対策は大きく立ちおくれ、精神障害者、難病など多くの障害者が施策のそとにおかれ、なおざりにされてきました。まず、これを改める必要があります。そして、このことは全世界の四億五千万人と推定される障害者にとっても共通の課題であると認識するものです。国連総会は国の優先的な課題として一〇ヶ年にわたる行動計画の策定を勧告しています。政府はすみやかに、わたしたちの意見をもりこんだ行動計画をつくり、その実現を通じて、国連の理念が真に達成できるようにここにつよく求めるものです。

障害を持つ人も、障害のない人も、すべての人びとが平等な権利と、友情と連帯に結ばれた新しい社会をつくるために、いまこそ力強い第一歩をふみ出しましょう。

「障害者をしめ出す社会は弱くてもろい社会」です。障害者の「完全参加と平等」！ 私たちはこの旗じるしを高くかかげ、この旗

をまもり、どんな困難にも負けずにこれを必ず実現することをここに固く決意し、一九八一年の国際障害者年に向けてすべての障害者と家族、そしてすべての国民に訴えるものです。

みなさん、完全参加と平等な社会をつくるために、共に手をたずさえてすすみましょう。

一九八〇年二月九日

国際障害者年推進プレ国民会議
(国際障害者年日本推進協議会)

昭和五六年五月

身体障害者福祉法の対象範囲を拡大すること等についての 請願書

全国難病団体連絡協議会

衆議院議長
参議院議長 殿

請願の趣旨

わたしたち患者とその家族は、原因も不明で治療法も未確立の難病のため、肉体的にも精神的にも、また経済的にも筆舌につくせない

い苦難の毎日を余儀なくされています。

現在、国のいわゆる難病対策としては「特定疾患調査研究事業」「特定疾患治療研究事業」「小児慢性特定疾患研究事業」などにより、医学的研究および医療費補助の事業が実施されています。

しかし、これ等の事業はそれぞれの実施要綱にもとづき「予算の範囲内」で実施される事業であるという制約から、国や地方自治体の財政事情によっては縮少されたり、途中で打ち切られる可能性もあるというきわめて不安定な施策です。しかも、多岐にわたる難病患者の医療や生活にかかわる困難は、現行の医療保険、年金などの社会保障制度では容易にその解決ができず、厳しい生活をおくっています。

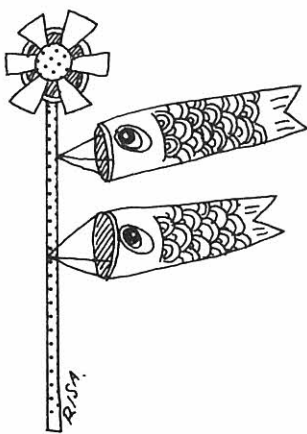
こうした難病対策の現状から、わたしたちはかねてから難病患者の医療や福祉、雇用などについての明確な法律的措置の必要性を訴えてきました。現在、この種の法律としては、身体障害者福祉法があり難病患者の一部も肢体不自由、視力障害などによりその対象とされていますが、患者の大部分は同法の対象外とされ、同法で定める更生援護措置が受けられません。

国連の第三十回総会決議「障害者の権利宣言」では、「『障害者』という言葉は、先天的か否かにかかわらず、身体的又は精神的能

力の不全のために、通常の個人又は社会生活に必要なことを確保することが、自分自身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する」と定義しており、わが国でもこの定義にそくしてその対象範囲を拡大することを、いま多くの難病患者などが強く求めています。国際障害者年にあたって、国が身体障害者の対象範囲の拡大や身体障害者に対する援護措置の拡充のために身体障害者福祉法の改正をおこなうよう請願するものです。

請願項目

- 一、身体障害者福祉法第四条にもとづく「別表を改正し、「身体障害者」の対象範囲を国連決議「障害者の権利宣言」にそくして拡大してください。
- 二、同法を改正し、同法で定める更生医療、その他障害者の福祉に関する援護措置を拡充して下さい。



「資料」

難病対策の根本的強化拡充に
関する意見書

難病の多くは、原因の究明が不十分であり、治療法もいまだ確立されておらず、患者とその家族は、堪え難い苦しみと生活上の困難を余儀なくされている。

しかも、現行身体障害者諸法のもとでは、その施策の適用を受けている者はごく一部にすぎず、多くの難病患者が法の対象外となっている。

このような状況のなかで、国際連合の「障害者の権利宣言」及び「国際障害者年」に関



する決議では、障害者の定義を幅広くとらえており、我が国における難病患者に対する行政施策の根本的強化対策を確立すべき方を示している。

よって、東京都議会は、政府において、難病患者を法に基づく諸施策の対象とするために、現行身体障害者関係諸法の改正、若しくは新たな立法措置を講じ、これら患者に対する福祉施策の一層の推進を図られるよう強く要請する。

右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。

昭和五十五年十二月十七日

東京都議会議長 高橋 一郎

内閣総理大臣

厚生大臣 一 あり

自治大臣

全難連総会アピール

昭和五十六年四月十九日

全国難病団体連絡協議会第七回総会
私たち全国難病団体連絡協議会（全難連）

は、一九七二年発足以来九年間、難病患者の医療と福祉の向上を求めて、幾多の困難な問題を抱えながら活動を続け、今日ここに第七回総会を迎えることになりました。

私たちは、発病原因が不明であり、かつ治療法も未確立である難病と生涯ともに生きてゆかねばなりません。そこから生ずる難病患者とその家族が受ける肉体的、精神的、経済的な苦しみは想像を絶するものがあります。

私たちは、原因究明と治療法の確立・公費負担制度の拡大・生活保障の確立等、医療と福祉に関する切実な願いを訴えてきました。が現行の難病対策は「予算の範囲」で実施される事業であるという制約から、経済情勢の変動により、縮小されたり、途中で打ち切られるという、さわめて不安定かつ不十分な施策です。しかも最近の「経済再建」にからめて、公費負担制度の見直し・健康保険法改正による患者負担の増加など、福祉切り捨ての傾向が強まり、私たちの将来に対する不安はつるばかりです。

本年は「国際障害者年」にあたりますが、わが国では「障害者」の範囲が諸外国に比べて狭くとらえられ、そのため難病患者の多数は、その福祉の対策からもれる結果となっております。

私たち難病患者は、重度の身体障害者同様、或いはそれ以上の問題を抱えており、国が

連決議による「障害者の権利宣言」に即して障害者の対象範囲を拡大し、援護措置の適正化と拡充を図ることを強く要望するものであります。

難病患者とその家族が安心して社会の一員として参加出来るよう、社会の皆様にも強く訴えます。

国際障害者年に想うこと

森田 かよ子

身体障害者福祉法が施行されて三十年になります。

身体障害者の社会施策もきわめて推進されてまいりました今日ですが、身体のいづれかに障害を持つ者が身体障害者であり、その身体障害者を守る法律・および制度が「身体障害者福祉法」であることは言うまでもないわけですが、難病の膠原病と云う巾の広い病気を背負って生きて行かなければならない私たちの場合を考へてみる時、難病患者を守る法律はどこにあるのでしょうか。

健常者に比べてみる時、私たちは悲しいま

でに大きいハンディを背負っているわけです。しかし「身体障害者福祉法」に守られている人々と比べた場合、どれほどの違いがあるのでしょうか。

私たちは「特定疾患公費医療制度」だけがやっと認められたにすぎないのです。

ブレドニンと云う薬で重症時期を越えさせれば外見では、健康人と見わけもつけられない位になります。

しかし、この薬の副作用もあり長期使用はできませんので又、悪化の途をまい戻してしまふのです。

患者の中には身体不自由の形が、この膠原病にも目で見えて理解して頂けたらどんなに生きて行きやすいことか……と話す人も多くおられます。

再度の入院退院のすえに他界した時、やっとああ、膠原病は大変な難病なんだ!!とその患者を取りまく知人にもその時でないかと理解して頂けないことは非常に悲しいと云うより、怒号でしかありません。

膠原病で身体障害者手帳を取得される場合もあります。車椅子に乗っていても外見では健康そうに見える人がほとんどなのです。そして九〇%が女性です。

女性は子供の患者さんや、男性の患者さんに比べた場合「電動車椅子」の取得順位が一段低い扱いをされた実例もあります。

「奥さん、電動車椅子に乗ってスーパーに行くだけでしょ」とか、働く意志のある者に与えられるんですよ!!」

でも主婦である場合、家族のために何かしたいと思うのはあたりまえです。

スーパーや商店の開店している間に食品だけでも買って来てあげたら、遅く帰宅する主人や子供がどれだけ楽になるかを知っている主婦にはやはり本当に人間らしく生きて行くための補助具なのです。

自分を守ることが女性患者の悲しい第一条件なのです。

「障害者の権利宣言」の中に障害者は、経済的社会的保障を受け相当の生活水準を保つ権利を有する。障害者はその能力に従い、保障を受け、雇用され、または有益で生産的かつ報酬を受ける職業に従事し、労働組合に参加する権利を有する。」

「障害者は、その家族または養親とともに生活し、すべての社会的活動、創造的活動または、レクリエーション活動に参加する権利を有する。障害者は、その居住に関する限りその状態のため必要であるかまたは、その状態に由来して改善するため必要である場合以外、差別的な扱いをまぬかれる。」

等々ありますが、難病対策も法律で制度で守って頂けたならどれ程心安らかに生きて行けるかも知れない私たちなのです。



「強皮症について」

安倍 千之

東京都立 墨東病院 内科（膠原病） 医長、
順天堂大学 内科（膠原病） 講師

一、病名

本症は皮膚が硬くなることを主な症状とした疾患である。病変が皮膚にとどまらず、内臓や血管などの結合織が広範に侵されることから、本症を進行性全身性硬化症とも呼ぶ。

二、頻度

人口百万人当たり、一年間の発症率は四ないし十二人で、日本全国に七千人から九千人の患者さんがいると推定されている。男女比は一对二と女性に多い。発症年齢は三十から四十才代に多い。

三、原因

多くの点でほかの膠原病とよく似ており、免疫異常が有力な原因とされているが、ほんとうの原因は未だ説明されていない。

四、症状

1. 初発症状 レイノー現象（寒気に触れると手の指が白くなり、痛みを伴う現象）、皮膚の硬化、多関節痛で始まることが多い。

2. 皮膚症状 手指より始まることが多い、むくみが生じ、ついで硬化が、やがて萎縮がみられる。それぞれを浮腫期、硬化期、萎縮期と呼ぶ。90%の症例がレイノー現象を伴い、時に指の先端の壊死、潰瘍をみる。その他皮膚硬化に伴う症状として、開口困難、マスク様顔貌、呼吸困難、手指の運動制限などが出現する。別の皮膚症状として、色素沈着、色素脱失、毛細血管拡張、脱毛がある。

3. 運動器症状 関節痛、筋肉痛をみとめる。

4. 呼吸器症状 間質性肺炎、肺線維症などにより呼吸困難をきたすものがある。
5. 消化器症状 口腔粘膜の萎縮、歯の脱落、のみ込みにくさなど食道の症状、

下痢および便秘といった腸の症状を伴うものがある。

6. その他の症状 伝導障害などの心臓病、高血圧や腎不全などの腎臓病、さらに肝や神経の症状などがある。

五、臨床検査

血液、血清、尿、レントゲンなど多くの検査があるが、強皮症にきわめて特異的なものは末だないのが現状である。

六、治療

現在のところD-ペニシラミン（抗リウマチ剤）とコルヒチン（抗痛風剤）との併用療法がよいとされている。その他症状に応じて、ステロイド剤、抗生物質、降圧剤、利尿剤、強心剤などが用いられる。手指の皮膚保護のためスキン・ローション塗布、手袋着用が推奨されている。

七、経過（予後）

本症は慢性に経過し、徐々に進行するが、ときにそのまゝ停滞する。

掲示板

膠原病友の会にご協力頂いております先生方が最近次の様に移転もしくは診療を開設されることになりましたので、ご報告いたします。

患者にとり膠原病専門の先生が大学病院以外の医療機関において治療と療養のご指導を下さいますことは身近な安心感を得ることであり、先生方におかれましてはますますのご協力ご指導を賜りますようお願い申し上げます。次第でございます。

権田信之先生

〒236 横浜市金沢区並木一十七
メデイカル・センター

富岡内科クリニック

(電話) 〇四五―七七三―六六〇〇

鈴木輝彦先生

青梅市東青梅四―十六―五

青梅市立総合病院内科

(電話) 〇四二八―二二―三一九一

膠原病リウマチ外来(月曜日午後一時より)

桑川幸雄先生

〒332 川口市西川口五―十二―一
済生会川口総合病院内科

(電話) 〇四八二―五三一―一五五一

膠原病科(水曜日)

安倍千之先生

〒130 東京都墨田区江東橋四―二十三―十五
東京都立墨東病院内科

(電話) 〇三一六三―六一五一

膠原病外来(月曜日九時―十時専門)

(水・木曜日九時―十一時初診)

大友一夫先生

〒411 静岡県駿東郡清水町
国立東静岡病院

(電話) 〇五五九―七三―二〇〇〇

山泉 香先生

〒430 浜松市常盤町一〇〇
遠州総合病院内科

西野義久先生

〒254 神奈川県平塚市南原一―十九―一
平塚市民病院内科

会員日より

「私の体験記」

「お便り頂けますか」

会員の皆様、こんにちは

私は二十九才の主婦、小学校一年と三年生二人の女の子の母親です。

会員に入れてもらい八ヶ月になります。

一月は緑内障の手術を受けました。

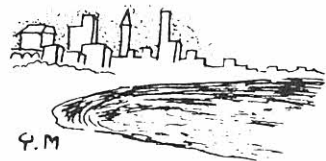
どなたか近くの方で話し相手になって下さい私の周りには同じ病气(SLE)の方がいませんので話す事もできません。

お便りでいろいろ話し合いますように。どうぞよろしくお便り致します。

「膠原」が届くのを楽しみに待っている一人です。

今後共よろしくお便り致します。

〒 若松 利枝子



「初めまして」

三月十八日にやっと膠原病友の会から会員の手帳が届きました。

やっとこれで同病の友ができたと喜んでおります。

寺山さんに同病（SLE）で同才・一児の主婦の方と文通したいと無理をお願いしましたら、膠原の機関紙あてにのせてもらえば……とわざわざお返事下さいましたので、さっそくペンをとりました。

どうか、同才位の方と励ましの文通ができます様心から祈っております。

皆様、編集のお仕事大変でしょうが頑張ってください。

私め 二五才なりたての主婦

五才の男児ひとり

主人は二八才

明るい性格で入院は二回

ステロイド服用中。

原田京子

「今、私が思っている事」

膠原病友の会の皆様お元気でいらっしやいますか。

今年は富山の雪、雪の降らない地方の方々に見せてあげたいくらい降り続きました。

でも、今は青いきれいなふきのとうが芽を出して、ああ、春がやっと来たのだなあと思っております。

私も発病して十年、今年は十周年記念として、下手な詩？とかを作ってみました。

私は、病気を忘れる事にしたいのです。そこでこんなのを作ってみました。

私も人並に生きて行きたい

尊い生命を精一杯生きて行きたい

一時間、いや一分でもいいから病とは

はなれていたい

そして思い切り飛んでみたい

まるで小さな子供の様に

涙なんかさようなら……

もう出なくていいわよ……

いってみようあの美しい自然に

思い切り走って……

走れるのかなあ……ベッコタン／＼と

おもしろい……

あの青い空に向かってさけんでみたい……

病気なんか飛んで行け……

タンポポのわた毛と一諸に

病院でおばさんがいった、泣いていた赤い布団の上で寝たいって。

白い布団はいやだといっていたおばさん、私も、思う……

白い布団はいやだ!!

元気になろう、なるんだ!!

ステロイドなんか飲まなくなつて……

今にみている。

でも生きていることは幸福だ。

何といたつたって幸福だ!!

会員のみな様も病気なんか忘れて楽しく精

一ぱい生きて行きましょう。

事務局の皆様ご苦労様です。

私たちのためにがんばってください。

「膠原」の来るのを首を長くして待っている

のです。

㊦ 有沢友枝

「近況を一言」

ご無沙汰しております。

その後いかがお過しですか。

私の方は又、入院になってしまいました。

四回目今年に入って二回目でも、どっちが家

だかわからなくなっています。

けっこう楽しく幸せに暮らしております。

お忙しいでしょうがご活躍を心よりお祈り

致しております。

編集部より 〓 がんばって下さい。あなたの詩を待っています。近ごろ作っていないのかしら!! 今年こそはあなたの家にて生活できませう祈ります。

㊦ 須田哲子(27才主婦です)

「誰かお友達になって下さい」

僕は二十七才の学生です。必修の卒論をまだ書いてないので少し年をとっていますが一応大学生です。大学に入ったころSLEと言われ、むりして卒業しようと思えば卒業できたのですが学生の方がよいと思ひ必修

の卒論を出さなくてあえて卒業しませんでした。今思えばそれからたおれて卒論を書くのも苦勞しなければならなくなったので、卒業しておけばよかつたと思います。

それから昭和五十三年の十一月にたおれて二ヶ月以上全く意識がなく二年近く入院して今家で静養しています。会の方にもいろいろとご迷惑をおかけしたかもしれませんが意識がなく全く知らないことで申し訳なく思っています。今は小脳失調症と言うことで二級の身体障害者となつてしまい、歩くことと言語が不自由です。字なども全く書けませんでしたが何とか書けるようになりました。もつとも書くのに時間はかかり、きれいな字ではないと思ひますが。

今近くの病院にリハビリには行つてゐるのですが、どなたかお便りください。

山崎哲生

支部だより

「食養道の講演会を終えて」

群馬県支部長 丸江正江

弥生の空に、雲かと思まごう程に咲きおう桜の花も、戦前ほどにのどかな心で、愛でる気持ちにはなれません。

これは現代人の心の奥に絶えずなにか不安がこびりついているのではないのでしょうか。

身内や知人に癌や難病の患者が、余りにも多い事実!! これなどがその主な原因かと思われまます。自分が病んでいるせいか、ついついそのように考えたくなくなっています。

四国などでは、内地の倍も三倍も若い女性が膠原病にかかつていゝのはといひお話しをお聞きしては、日本もいよいよドイツ人達が笑い話にしていた「人体実験日本」の結果がいよいよ現われ始め、健康な適令期の娘さんがいなくなり、年頃の男性は、それこそ「血闘さた」のさわぎで残る健康女性と結婚するよゝな始末となつて来た!! という今朝の私の

正夢？も笑って見すぞせないのではないでしょうが。

このたび、主人が漢方で懇意にしております品川薬局さんのひとかたならぬお骨折りで徳安通子先生の立派な御講演を聞く機会を得まして、本当によかったと思っております。又、患者さんは勿論、一般の方々にも、ものすごい評判で全員が再度講演を希望しておりました。しかし、お話しを聴いておりますうちに、前途に光明を見出したその瞬間、目の前が真暗になる!! といった大きなショックを受けました。

この喜びと困惑の矛盾は、一体何だったのでしょうか。これこそ現代の食生活が、余りにも毒されているために、我々膠原病を始めとする難病の原因がはつきりして、これでもう救われる!!と思つて見ましても、これに対して打つ手が一体あるのでしょうか? という事だったのでございます。

酸性食を予防するために、緑の野菜を多くとるようにと医者も栄養士も注意致しますが、この青菜が又、農薬で汚染されている始末です。これは本当にお手上げのわけでございますが、グロスマン「クロレラ」という青い水藻があります。これこそ現代の救世主でございまして太古の時代から人類の友として存在していたわけでございます。

に対しての自信のあるお話しぶりには、皆かたずをのんでの聴きようでございました。

これからは、難連が音頭取りとなり、地域住民と「自然食友の会」なるものを結成し、農家と契約をし、清潔な野菜を沢山とり、病氣回復、健康維持にこれ務める事こそ、国際障害者年を定めて頂いた世界の人の暖かいお心に対するお答えではないかと思えてなりません。最後になりましたが、今回の催しに対して、後援団体として

- 群馬県難病団体連絡協議会
- 群馬県社会福祉協議会
- 上毛新聞社

○群馬テレビ

協賛団体として
○健康文化センター群馬厚生年金会館様
の大きな協力、そして難病連、患者さん、それから松本印刷の社長様の一方ならない御厚意等に対しましては、会長として生涯忘れる事の出来ない御恩と、紙上をお借りして、心から感謝を捧げる次第でございます。

昭和五十六年四月十五日

(徳安通子先生略歴)

- (一)昭和五十三年病態栄養クリニック徳安家庭料理研究所長、(二)同年第十一回国際栄養会議(於リオデジャネイロ)論文(膠原病)発表)

支 部 総 会 予 告

東 京 支 部

- (1)日時 6月6日(土)
11時-17時
- (2)会場 東京都障害者福祉
会館

関 西 ブ ロ ッ ク

- (1)日時 5月31日(日)
10時-16時
- (2)会場 大阪市立労働会館

兵 庫 県 支 部

- (1)日時 5月10日(日)
13時-16時
- (2)会場 兵庫県私学会館

御寄附御礼

(十月～三月まで)



古見	久子	二〇〇〇円	
西谷	広子	五〇〇〇円	
須藤	小百合	七〇〇〇円	
工藤	広子	六〇〇〇円	
山形	一子	五〇〇〇円	
沢野	千恵子	一〇〇〇円	
高田	寿美子	一〇〇〇円	
小松	孝子	二〇〇〇円	
石田	八重子	一〇〇〇円	
中村	孝子	一四〇〇円	

(順不同)

以上

書籍の御案内

膠原特集号 (本部発行)	200円	送料	200円
特集2号 (")	300円	"	200円
膠原病手帳 (")	260円	"	70円
膠原病のはなし (保健同人社発行)	1,200円	"	250円

(塩川優一先生著)

* 以上申込先 本部事務局へ

闘 1 号 (関西ブロック発行) 300円

闘 2 号 (") 500円

* 申込先

松林文字宛

支部事務局所在地

〒	◎千葉支部	篠崎克治方
〒	◎神奈川支部	河野千寿子方
〒	◎東京支部	寺山あみ方
〒	◎埼玉県支部	森田かよ子方
〒	◎栃木県支部	玉木朝子方
〒	◎群馬県支部	丸江正江方
〒	◎北海道支部 064 札幌市中央区北大通西九丁目 協栄生命ビル9F北難連気付	寺嶋礼子方

◎愛知県支部

〒453名古屋市中村区城主町二二二
富永愛子方

◎関西ブロック・大阪支部

〒573枚方市香里ヶ丘三一六一B 12-101
松林文字方

◎京都支部

〒607京都市山科区御陵中内町三六一四
島田和子方

◎兵庫県支部

〒655神戸市垂水区五色山四一〇一〇一九
寿 隆子方

事務局だより

☆此の度国会請願書に大勢の方々のご協力下さいまして、本当に有難うございました。全国からぞくぞく集ってくるお手紙に皆様の熱い熱意を感じ沢山の応援して下さいました方々の御好意を有難く感謝して毎日整理させて頂いて居ります。四月末日〆切の分は左記の様になって居ります。

ご協力者 一 三八八名
署名人数 一 五六四五名

なお秋の臨時国会も有りますので今からでもお手持の署名用紙が有りましたら本部までお送り下さい。

☆年度始めなので今回膠原48号に振替用紙を

全員に入らせて載せました。56年度会費は月三〇〇円で一年分三、六〇〇円をお納め下さい。
(なお値上り分の一、二〇〇円を前もってお送り下さいました方は56年度分としておあづかり致して居ります。生活保護を受けて居られる方は会費免除となりますのでお申し出下さい。)



会費 1年分 3,600円

振替番号 東京 8-116096
加入者名 全国膠原病友の会

編集後記

◎「国際障害者年」にあたりますます活動の強化を感じております。

今後十年間の福祉施策の推進に期待します。

◎「ドクターコーナー」で各地でご活躍下さいます先生方の診療所をぜひご紹介下さい。

ホームドクターとしても身近な場所で治療が受けられるように、友の会としても医療機関の専門外来設置を希望して行きますよう。

◎「会員だより」は皆様との交流の場所です。お手紙で仲間作りと励ましの輪を拡げて下さい。

◎皆様のご意見・体験をお寄せ下さい。

◎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致します。

編集委員

富田・寺山・俵田・森田(責任者)

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)
昭和五十六年三月十六日 発行SSKO 通巻五六四号

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八一二十一三
定価 八〇円