

# SSKO 膠原

1982年  
NO. 52

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 03-700-6083

膠原病51に続いて10周年記念総会に於けるケースワーカーの森田  
静江・坂上裕子両先生の生活福祉相談をまとめて頂きました。

## 膠原病と社会保障

都立馬込病院  
医療ソーシャルワーカー 森田静江

膠原病の方が生活者として生き抜くために現在どんなサービスが公的に行われているでしょうか？ 現在ある制度を利用していない方、制度自体を知らない方

等、会員の方の中にもまだいらつしやるのではないかと思います。そこで今回は制度の説明と利用法についてお話し、更に、私が難病患者さん全体に提案したい問題についてお話ししようと思います。(福祉法体系の中に難病患者を位置づけること)

### A、医療費助成制度

これは保険で認められる範囲内の診療費について自己負担がある人が申請することによって自己負担分が無料になるものです。(ですから、該当者としては、国民健康保険の加入者、又は各種保険の家族等が申請対象者となります。)

私立病院等で、入院中に支払われた差額ベッド料等は対象ではありません)

現在認定されている疾患は①全身性エリテマトーデス ②強皮症 ③皮フ筋炎、多発性筋炎の3種類です。又18才以下の人には小児慢性疾患という助成制度で膠原病の一種であれば申請できるものがあります。

△申請方法▽ 居住地区の保健所で、必要



な手続きをする。

### B、難病手当金

各地方自治体で独自に行われている制度。医療費の助成対象になっている3種類のうち指定されたものだけ支給されます。手当金は月額三、〇〇〇円〜一〇、〇〇〇円位、各市区町村役場又は保健所に問い合わせる。こと。(東京都に居住している方は特に問い合わせる。こと、実施している可能性が高い)尚、保険の本人にもこの場合資格がありますので主治医の診断書を持参すると良いと思います。

### C、身体障害者手帳

病気が進行して、歩けなくなったり、寝たきりの状態になった時に取得できる制度。身体障害者福祉法という法律で認定基準が決まっています。(この手帳を入手すると各種サービスが受けられるので後で触れる)

### △申請方法▽ 福祉事務所を通し、身体障害者福祉センターで判定を行い、

認定等級が決まります。ただし、病状が重くて、センターに行けない人のために大きな病院には認定医と呼ばれる医師がおり、入院中

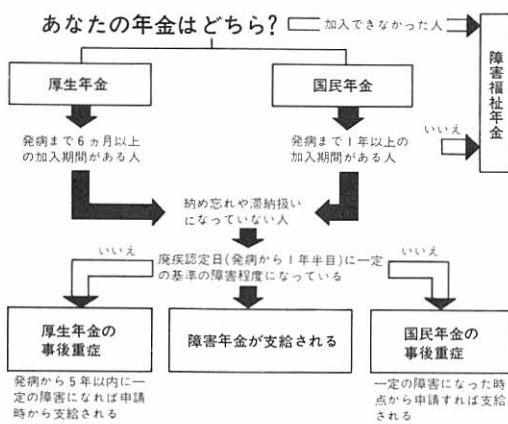
に認定してもらえることもあるのに福祉事務所で相談のこと)

### D、障害年金

老齢年金を受給する資格のない加入者が一定の基準の障害を持った場合に支給される年金のことをいいます。厚生年金加入者と国民年金加入者に大別されますので、下の図によって資格があるかどうか考えてみて下さい。

福祉年金とは 発病時に年金をかける条件になかった人(20才以下の発病加入期間不足制度制定前の発病等)が申請できる年金のことをいいます。要するに何らかの年金に加入中に発病した病気のために一定基準の障害を発病から一年半目に受けている場合に受給資格があります。その時点で障害者になっていない場合には、事後重症制度によって、保障されるようになっていますが、厚生年金は五年以上経過してから障害者になっても支給されないことになっています。(国民年金は年数制限はない)

△申請方法▽ 各年金課から診断書及び申請書用紙等入手し、主治医に診断書を記入してもらうこと。



△留意点▽ 膠原病の方が認定を受けるのは他の障害者に比べて難しいので、具合いの悪い所全部を表現できるように工夫すること(診断書用紙は、心、腎、肝臓用、高血圧用、肢体不自由用、視覚聴覚用等に分れていて、膠原病用というのは存在しない)が必要となります。一定の基準とは簡単に言っていて、国民年金の場合は身辺処理能力について制限が加えられる程度以上、厚生年金の場合は労働を制限される程度以上の場合が対象となります。申請が認められなかった場合は

不服申し立てをすることも考えられるので、診断書、申請書はコピーしておくことが便利です。

以上、公的サービスについて説明しましたが、膠原病の方が生活者として成り立つためには、不十分なものであることがおわかりいただけたでしょうか。

第一に、医療費の助成対象が限られていること、第二に手当が地方自治体ごとの制度のため支給されている所が限られていること、第三に障害年金の中に膠原病独自の認定基準がないため、労働能力が制限されても障害年金が支給されにくい点が上げられます。

それでは、日常生活に不自由を感じられているにもかかわらず、なぜ、社会保障制度の中に入れないのか。私見を述べさせていただきます。

日本の社会保障に関する法律としては

- ① 社会福祉事業法
- ② 生活保護法
- ③ 児童福祉法
- ④ 母子福祉法
- ⑤ 母子保健法
- ⑥ 精神薄弱者福祉法

⑦ 老人福祉法

⑧ 身体障害者福祉法

⑨ その他

(膠原病の方)

があります。この中に難病患者さんを入れてはめると、どこに入るでしょうか？

②の生活保護法だけは、働けない人に支給されますから使えます。⑧の身体障害者福祉法では、身体障害者手帳を取得できる人は使えます。⑦の老人福祉法については、患者さんが65才以上になれば使えます。しかし発病年齢が10代〜30代にかけて多くみられ、身体障害者手帳の基準障害が出にくい膠原病患者さんとしては②の生活保護法だけが使えるものといっても過言ではないでしょう。(身体障害者程度等級表参照のこと)

私の提案というのは「難病患者福祉法」というようなものを作る運動をもっと進めるべきではないかということです。

たとえば、指二本廃しただけでも身体障害者福祉法では身体障害者手帳6級となり、国鉄の長距離割引や公営交通の無料バスの取得、身体障害者施設の利用、入所等の資格が出来るようになっていきます。又、身体障害者手帳の1、2級の人には

老人医療証と同じように利用できる医療券、税金控除、都営住宅の優先入居、自動車税の免税、ホームヘルパーの利用、手当の充実等があります。要するに身体障害者手帳を取得している人には様々なサービスを受けられる機会があるということです。(身体障害者手帳を取得すること) ということは福祉サービスを受ける上でバスポートを取得したということ)

最も必要だと思われることは、安心して働ける職場の確保、自営業を始める人のための低利の資金貸付などではないかと思われまます。

身障者にはこの点も保障されています。難病患者さんが、社会保障制度の中に取り入れなかつた原因については、戦後日本の福祉制度が作られる段階で、難病患者さんの予後については充分理解されていないかつたことと、病気で、治療法が開発されることよって問題は解決されるといつた考えが、患者側にも強かつたのではないかと考えられます。

現在でもそのような考えは強く残っています。が、身障福祉法による手帳の程度が決められたのが昭和25年であり、以後

大幅な改正がされていないことから考え  
ても見直す時期にきていると思いきや  
いかげすか。会員の皆さん一人一  
人が、考えていただき、望ましい社会保  
障制度のあり方を検討していただくこ  
とを切に望みます。役員の方だけに任せ  
ている位では法律は制定されません。他の  
難病患者さん達と協力し合って考えて  
みていただきたいと思ひます。

第一の方法としては、身体障害者福祉  
法に加えてもらい、等級表に膠原病を入  
れてもらう。第二の方法としては、ステ  
ロイドによる副作用や、労働の制限に対  
して、一定基準を作り独自の法律を作っ  
てもらおう。二つが考えられると思ひま  
す。運動をすすめるにあたっては実態を  
明らかにすることが必要ですが厚生省で  
も本格的な調査はしていないようなので  
友の会の役割が大きくなると思ひます。  
又、難病の申請手続きを行うことは、  
行政資料の一部となるわけですから、有  
効なことだと思ひます。資本主義社会に  
おいて、私有財産を持たず、働くこと  
のみによって生活費を得ている人々が、  
労働能力がないと認められる状態になつた

時、充分な保障をしないことが必要とさ  
れる場合があります。正に難病患者さん  
は、肢体不自由者よりも労働者としての  
価値が低い存在であるかもしれませんが、  
それなりの保障はされるべきだと私は思  
います。

参考資料

(国の制度)

福祉手当 常時介護を要する状態(手

帳一級) 月額一万円

(都の制度)

重度障害者手当 座っていることが困

難な程度の障害者  
月額三万円

障害年金

国民年金額 一級 最低額 六七五、九〇〇円

二級 最低額 五四〇、七〇〇円

厚生年金額 一級 基本年金額の125%

二級 "

三級 "

最低保障 75%

最低保障 五四〇、七〇〇円

高額療養費制度

一ヶ月の自己負担額が三九、〇〇〇  
円以上の時これをこえた分について、  
請求により後で償還される。ただし同  
一医療機関で各診療科ごとに三九、〇  
〇〇円をこえること、合算はできない。  
低所得者は一五、〇〇〇円以上償還さ  
れる。

(各種保険組合へ)

障害年金認定基準項目(厚生年金)

- ① 肢体不自由
- ② 眼の障害
- ③ 聴力障害
- ④ 口腔の障害
- ⑤ 精神障害
- ⑥ 悪性新生物(癌)
- ⑦ 心臓病、腎疾患、代謝疾患(糖尿病)
- ⑧ 肝臓、血液、高血圧
- ⑨ 呼吸器
- ⑩ 心臓機能



七級	六級	五級
	<p>視力の和が二倍以下 視力の和が二倍以下 視力の和が二倍以下</p>	<p>1 両眼の視力の和が三倍以上 2 両眼の視野がそれぞれ一〇度以上 3 両眼の視野がそれぞれ一〇度以上</p>
	<p>1 両耳の聴力が一〇デシベル以上 2 両側の聴力が八〇デシベル以上 3 両側の聴力が八〇デシベル以上</p>	<p>1 両耳の聴力が一〇デシベル以上 2 両側の聴力が八〇デシベル以上 3 両側の聴力が八〇デシベル以上</p>
		<p>平衡機能の著しい障害</p>
<p>1 両上肢の機能の著しい障害 2 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 3 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 4 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 5 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 6 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害</p>	<p>1 上肢の機能の著しい障害 2 上肢の機能の著しい障害 3 上肢の機能の著しい障害 4 上肢の機能の著しい障害 5 上肢の機能の著しい障害 6 上肢の機能の著しい障害</p>	<p>1 両上肢の機能の著しい障害 2 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 3 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 4 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 5 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 6 両上肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害</p>
<p>1 両下肢の機能の著しい障害 2 両下肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 3 両下肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 4 両下肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 5 両下肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害 6 両下肢の機能のうち、一肢の機能が著しい障害</p>	<p>1 下肢の機能の著しい障害 2 下肢の機能の著しい障害 3 下肢の機能の著しい障害 4 下肢の機能の著しい障害 5 下肢の機能の著しい障害 6 下肢の機能の著しい障害</p>	<p>1 下肢の機能の著しい障害 2 下肢の機能の著しい障害 3 下肢の機能の著しい障害 4 下肢の機能の著しい障害 5 下肢の機能の著しい障害 6 下肢の機能の著しい障害</p>
		<p>体幹の機能の著しい障害</p>

備考

- 1 同一の等級について二つの重複する障害がある場合は、一級上の級とする。但し、二つの重複する障害が特に本表中に指定せられているものは、該当等級とする。
- 2 肢体不自由においては、七級に該当する障害が二以上重複する場合は、六級とする。
- 3 異なる等級について二以上の重複する障害がある場合には、地方社会福祉審議会の意見を聞いて定めるものとする。
- 4 「指を欠くもの」とは、おや指については指骨間関節、その他の指については第一指骨間関節以上を欠くものをいう。
- 5 指の機能障害とは、中指指節間、以下の障害をいい、おや指については、対抗運動障害をも含むものとする。
- 6 上肢又は下肢欠損の断端の長さは、実用長（上腕においては腋窩より、大腿において坐骨結節の高さより計測したもの）をもって計測したものをいう。
- 7 下肢の長さは、前腸骨棘より内くるぶし下端までを計測したものをいう。

# 全国膠原病友の会のあゆみ

10周年記念総会を開催する運びとなりました。ここに設立当初からの友の会のあゆみをまとめてみました。

## (友の会の目的)

本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員間の親睦を図るとともに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。

## (友の会の事業内容)

- (1) 月1回会員相互に研究討議を行う。
- (2) 機関紙「膠原」を発行する(年6回以上の予定)
- (3) 必要資料の配布または頒布。
- (4) 年1回総会を開催する。
- (5) 無料医療相談会の開催。
- (6) 他の難病団体との連携。
- (7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
- (8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

46年4月	保健同人社内にあった難病友の会の連絡会に膠原病患者より、膠原病友の会の有無の問い合わせ多数の手紙が来る。
46年4月15日	発起人打合せを横浜市の河野宅にて行う。(参加者 河野、森田)
46年4月～5月	保健同人社の、西来、菊地氏、各会の代表者の協力を得て友の会の準備が進められる。
46年5月	順天堂医大に於て、塩川、橋本、両先生西来、菊地氏、会より河野、森田6名で懇談会を行う。
46年6月11日	横浜の河野宅に於て“膠原病友の会”を結成し、発足する。 出席者10名 (会員数40名)
46年7月22日	国会に斉藤厚生大臣に河野氏、膠原病を訴え、第一回の請願書を手渡す。
46年9月5日	朝日新聞に“ふえている膠原病”に紹介される。
46年9月～11月	膠原病友の会の設立総会の準備が行われる。
46年9月20日	第一回会員名簿を発行する。(163名)
46年11月28日	東京主婦連合館に於て“膠原病友の会”設立総会が開催された。
46年12月1日	文京区の佐藤氏宅に事務局を設置する。(発起人である河野氏療養の為)
46年12月	衆議院議員会館に於てリュウマチ、ページェット、膠原病共に請願する。
47年1月7日	難病団体連絡協議会発足する。 この時の佐藤総理大臣、斉藤厚生大臣に膠原病友の会として、請願電報をする。
47年1月27日	発起人会合する(塩川、橋本両先生、及び西来、福山、吉野、金井先生と友の会森田、佐藤氏) 決議事項 ①膠原病手帳の発行 ②毎月一回友の会だよりの発行 ③運営委員の選出 ④運営委員会を毎月一回行う
47年2月17日	御茶の水“ときわ”に於て第一回運営委員会を行う。(出席者20名)

	(この時運営役員の選出)
47年2月	膠原病友の会だよりの№2を発行する。
47年3月23日	衆議院第2議員会館に於て議員懇談会に出席(参加団体11)
47年3月	“膠原病手帳”“私達の訴え”を発行する。
47年3月31日	第二回会員名簿を発行する。(345名)
47年4月1日	全国膠原病友の会として発足する。
47年4月10日	全国難病連絡協議会設立大会を行う。(日本看護協会に於て)
47年4月30日	朝日新聞に“膠原病者の専用線”の紹介文がのる。
47年5月5日	日比谷公会堂に於て難病連主催のチャリティショーにより約36万の実益をあげる。
47年5月18日	事務局の佐藤氏、病状悪化により順天堂病院に入院。
47年5月21日	膠原病友の会の最初の支部設立愛知県支部。(支部長 百田道子)
47年5月30日	“都民の為の医療を進める会”
	東京難病連絡協議会設立。(東京都知事 出席)
47年6月1日	上野京子 副会長逝去す。
47年6月7日	NHKテレビ“医療の谷間”に佐藤氏出演する。
47年6月27日	厚生省、滝沢衛生局長と柳瀬審議官膠原病を特定疾患に入る様請願する。
47年7月	全身エリトマトーデス特定疾患に認定される。
47年8月	参議員小笠原貞子議員に難病を説明し、其の後日社会労働委員会を傍聴し、請願する。
47年9月5日	二階堂官房長官にリューマチ、スモン、筋ジス、膠原の各代表請願する。
47年9月16日	47年度4疾患の各研究班編成される。
	全身エリトマトーデス。(班長 京都大学医学部教授深瀬政市外26名)
47年9月	中国、四国支部結成。(支部長 松田敬子)
	広島大学第一内科 藤井一男先生協力
47年10月	厚生省に於て春日審議官と各代表懇談す。
47年10月	愛知県支部後援会設置される。
47年10月	大阪膠原病研究会が結成される。会長 阪大第3内科 山村雄一先生外21名
47年10月	北海道支部結成。(支部長 白勢美智子)
47年10月15日	大阪難病連結成大会が行なわれ、この大会を期して、関西支部発足する。(支部長 肥田陽子)
47年11月8日	NHK“こんにちは奥さん”テレビに佐藤氏出演する。
47年11月21日	佐藤氏の療養が必要となり、寺山あみ氏の協力により事務局を移轄する。
48年1月5日	政府は48年度、目玉福祉政策として定額公費負担より全額公費、負担にふみきる。(朝日新聞)
48年1月12日	ニュース・スコープに佐藤氏出演する。TBS 6:30ニュース
48年3月15日	厚生省に中村特定疾患対策室長をたずね、6疾患代表と懇談。
48年3月15日	神奈川支部発足す。(支部長 河野千寿子)
48年3月24日	北海道難病連結成大会に白勢支部長出席する。
48年3月25日	埼玉会館に於て第一回埼玉支部総会支部結成大会を開く。(支部長 森田かよ子)
48年4月11日	厚生省特定疾患対策室中村室長と、6疾患代表と談合する。
48年4月27日	フジテレビ(小川宏ショー)母と子の記録に勝又八重さん母子出演する。
48年5月6日	会報の「膠原病友の会だよりの」が「膠原」となって13号が充実されて発行。手作ちなながらも会の基盤となっていく。
48年5月27日	第2回総会が開催される。(東京勤労者福祉会館にて。)参加者140名。
48年6月1日	第3回会員名簿を発行する。(577名)
48年9月30日	北海道支部第1回総会開催される。

48年12月24日	厚生省へ陳情する。(全難連・日患同盟と共に。)
49年1月10日	東京難病団体の代表が都知事に陳情。(特種疾病対策の対象拡大等。)
49年2月20日	膠原特集1号を発行する。
49年5月23日	国立名古屋病院に「膠原病センター」発足する。 (3年越しの陳情が実る。)
49年8月28日	河西みどりさん逝去す。 河西喜雄初代会長辞任される。
49年10月6日	会報は飯田たけ様から河西会長へと手作り編集が続けられ18号で手ずりは終りとなる。
49年10月9日	東京江戸川区で全国初の難病患者福祉手当制度実施される。 (今年4月にさかのぼって月額1万円と決まる。)
49年10月20日	第3回総会が開催される。(国立教育会館にて) 参加者150名 小野寺哲郎会長が就任。 沖縄県からも参加。
49年12月6日	「膠原」19号がタイプ印刷になり発行される。栃木県難病連設立の中で膠原病の玉木朝子さんが支部づくりの呼びかけ報告が紹介される。
49年12月6日	東京支部結成が運営委員会で決まる。(支部長 佐藤エミ子)
49年12月25日	関西支部の文集「闘」第1号が発行される。
50年4月1日	第4回会員名簿を発行する。(678名) 第2回膠原病診療手帳が発行。
50年4月	アンケート調査が行われる。
50年5月18日	「在宅身障者同志が語り合う5・18集会」に参加する。
50年6月3日	参議院社労委員会の傍聴に行く。(年金法一部改正案が審議)
50年6月17日	障害年金改正をすすめる会の第3回国会請願が行われる。
50年7月7日	中国四国支部長 松田敬子さん逝去す。
50年7月31日	前北海道支部長の森美智子さんに女兒誕生。明かるいニュースとなる。 (現在は千葉県在住です。)
50年9月3日	小野寺哲郎会長夫人の雅子様逝去されたことにより、会長辞任される。
50年9月20日	第1回東京支部総会が開催される。(支部長 富田保蔵)
50年11月8日 ～9日	本部支部合同運営委員会が開催される。(東京の日本都市センターホテルにおいて。) 21名参加。 会長に佐藤エミ子氏を選出する。 今後の運営について又支部との連携について討議される。
50年12月1日	10月開催予定の第4回総会は延期となり運営委員会において事務作業の組織化分担を決める。 「膠原」編集委員会=森田(責任者)富田・寺山・倉田氏
50年12月19日	「膠原」編集第1回会議が本部事務局にて開催され№25号に作業すゝむ。
50年12月25日	請願電報を打電する。 51年度政府予算編成に向けて次の大臣に打電。(田中厚生大臣・厚生政務次官・林部弘難病対策課長・大平大蔵大臣宛。)
51年1月17日	「膠原病医療相談特集」の録音テープが保健同人事業団より編集制作される。(会員アンケート協力によるもの。)
51年2月28日	「膠原病のはなし」順天堂大学塩川優一先生著、保健同人社編集発行される。
51年2月29日	群馬県支部が設立。(支部長 丸江正江)
51年3月31日	(関西支部の文集「闘」第2号が発行。)
51年4月8日	定例運営委員会で本部事務局宛佐藤会長の辞任の意表明を事務局長より説明がされてこれを受理する。

51年4月18日	運営委員代表制にて、とりあえず5月31日の総会準備に入る。
51年4月30日	第1回群馬県支部総会が開催される。
51年5月16日	「膠原特集2号」の編集終了第4回総会に配布の予定。
51年5月30日	大阪支部結成大会が開催される。(支部長 沢田安夫) 第4回総会が開催される。(神奈川県立鶴見労働福祉会館にて。) 参加者 84名
51年7月1日	厚生省は51年度の特定疾患対策を発表し、調査研究班を疾患別35班 テーマ別8班、治療研究に3疾患、を追加と決定する。
51年11月8日	「膠原」№29号「みんなで学習しよう」で障害年金や福祉制度をとり 上げることとした。
52年1月10日	北海道支部の文集「いちばんほし」テーマ(その光がたしかな明日を照 らしてくれる日まで。)が発行。
52年2月12日	社会保険庁業務課との懇談会に障害年金認定基準に膠原病としての具体 案を提出する。
52年5月31日	52・2会員実態調査の報告書発表。「膠原」№32号
52年6月5日	京都支部結成総会が開催される。(支部長 本田智園)
52年7月1日	NHKテレビ「奥さんごいっしょに」の「女性に多い膠原病」に塩川先 生と寺山事務局長が出演する。
52年7月15～17日	日本チャリティー協会主催のバザールに参加し、財政拡充をはかる。
52年7月17日	兵庫県支部が発足。(支部長 仲俣八重子)
52年8月1日	第5回会員名簿を発行する。(850名)
52年10月29日	支部長会議開催。(東京ファミリーホテルにて。)
52年10月30日	第5回総会が開催される。(東京都障害者福祉会館において。) 参加者 120名
53年3月1日	ホームドクター3月号に「膠原病特集」が編集される。
53年4月2日	全国患者・家族集会が開催される。 (東京都勤労福祉会館において。) 寺山事務局長が膠原病患者の訴えをする。
53年6月1日	毎日ライフ6月号に「膠原病の最新治療特集」が編集される。
53年6月30日 ～7月2日	日本チャリティーバザールに参加。 (東京五反田TOCにて。)
53年9月8日	倉田慶子氏逝去される。(本部運営委員・神奈川県支部長)
53年12月15日 ～17日	日本チャリティーバザールに参加。 (浅草の都立産業会館にて。)
54年1月6日	全難連主催の大蔵省・厚生省に要請活動に参加する。
54年6月2日	第6回総会が開催される。(主婦会館ホールにて。) 参加者 140名
54年8月4日	第7回北海道支部総会に本部より寺山・森田委員が参加する。
54年9月15日 ～16日	全難連宿泊交流会(三浦海岸)に参加する。 1名。
54年11月1日	全難連主催の国立神経センター見学に参加。
54年12月24日	大蔵省・厚生省に55年度予算に向けて陳情に参加。 4名。
55年1月26日	全難連主催の日本医療社会事業協会と懇談会に参加。 3名。
55年2月9日	全難連主催の年金問題学習会に参加。 5名。
55年2月16日	千葉県支部設立準備会開催。(支部長 篠崎克治)
55年3月16日	栃木県支部設立総会開催。(支部長 玉木朝子)

55年4月19日 ～20日	友の会10年記念総会に関する支部長会議が開催される。 (東京ファミリーホテルにおいて。) 23名参加。 ・本部体勢と支部組織化について。 ・会費値上げについて
55年5月6日	衆議院社労委員会に陳情。
55年5月21日	厚生省へ陳情。
55年9月16日	全難連主催の日本看護協会役員と懇談会に参加。
55年10月17日	東京都主催第5回福祉講座講師として寺山えみ・森田かよ子委員がこれに協力する。 テーマ「膠原病とわたくしたちの生活の中の医療」
55年11月23日	第7回総会が開催される。(東京・私学会館ホールにて。) 参加者 106名
55年12月12日	全難連主催の厚生省陳情に参加。2名。
56年4月26日	奈良県支部結成総会開催される。(支部長 林 敏之)
56年5月8日	厚生省各課代表者と懇談に参加。5名。
56年5月13日	国会請願陳情に参加。2名。 (国際障害者年を契機とする身障福祉法の拡大と難病患者の授護措置の拡充を求めるもの。)
56年5月23日	全難連会報編集部より当友の会事務局を紹介するため取材に来訪される。
56年6月7日	読売新聞の「あすに生きる女たち」で関西ブロックの菊池素子さんが紹介される。
56年6月19日	上毛新聞・群馬テレビで丸江支部長が闘病記出版活動と知事との面談が紹介される。
56年9月26日	全難連交流会に参加。3名。
56年10月21日	全難連主催の国会陳情に参加。3名。
56年10月	会報の「膠原」は1650まで発行。

現在友の会会員数 1,420名

昭和56年10月30日



支部事務局所在地

|||||

北海道支部

〒064 札幌市中央区北大通西9丁目  
協栄生命ビル9F北難連気付  
長谷川道子

千葉県支部

〒272  
篠崎克治

群馬県支部

丸江正江

愛知県支部

富永愛子

栃木県支部

玉木朝子

関西ブロック

松林文子

埼玉県支部

森田かよ子

大阪支部（関西ブロックと同所）

京都支部

岩戸扶美子

神奈川県支部

河野千寿子

兵庫支部

〒655 神戸市垂水区五色山4-10-18  
寿 隆子

東京支部

寺山あみ

奈良支部

林 敏之

## 10周年記念

### 総会に参加して

(長野市) 岩田政輝

前略、この度の大会は大変ご苦勞様でございました。

おつかれになつて再燃されてはと心配しておりました。

皆様の自信にあふれた行動また、出席者の方々もお元気で私にも自信がわいてきたことと出席したことの喜びを味わっております。

会終了後、見ず知らずの方から同じ皮膚筋炎仲間です!! 私たちもこんなに元気ですから勇気と自信をもって頑張つて下さいと励げまされたときの喜びは一人でした。

一段落しましたら長野県の方の名前が分りましたら教えて下さい。

皆様のご健康をお祈り申し上げます。

(住所) 長野市川中島町原一三六五

〒381-22

(神奈川県) 青戸晴子

箱根の山から東京・日帰りは遠いナ!! 返信のハガキでもしょうかな……

先日平塚保健所の相談会でお知り合いになった鈴木さんに早速電話、二人で出席することになりました。

昨年十月退院以来一年余り入院の声も聞かずなんとかのんびり主婦業が出来た喜びと一緒に総会に出席しました。

役員の方勢揃いで迎えて下さいました。十七番の相談券をいただき開会を待ち乍ら、主婦会館に於ての総会に初めて出席した時を思い出し、そして三十九才で結婚、五十三年から五十五年までの間に四回も入院し半分以上も家をあげたこと等頭をかすめました。

こんな私を新婚でもあるのに看病に精出してくれた主人の顔を思いうかべ感謝しました。

今回の総会は十周年を祝つて本当に盛大でした。これも役員の方と先生方のお力の賜と存じます。ご苦勞様でした。ありがとうございます。

北海道の方、そして埼玉県の方のご不

由な体でのお話、私も股関節骨頭死で少し不自由で杖の世話になっておりますので涙さえうかんできました。それに先生方のお話一人一人の相談会とてもよかつたと思います。

総会に出られずにベットにいらつしやる方、遠方の方お逢できませんでしたが病気に負けず良くなることを信じて前向きに明るく頑張りました。

私は十五年の間に生死の境をさまよつた事も有、四年間病院生活続けた事も……でも結婚もできました。

一人でできないことも二人三脚だとできることも有ります。希望を持ちましょう。

レセプションを途中で失礼し友とそして芦屋からの方と新橋に向いました。参加できてよかつたです。

(住所) 神奈川県箱根町仙石原二八

〒250-06

(電話) 〇四六〇 〇四七四五

(長野県) 高坂千並

駒ヶ岳からふきおろす風は強く冷たく私たちにとつても辛い季節をむかえています。

私にとつて総会出席は初めてですので会場へ入り、まず、出席者の多さにびっくりしました。きっと地方から出席のハングを乗りこえて来ていらっしやる方もそうとういらしたでしょうね!!  
そして講演下さる先生方の顔ぶれを拝見して事務局の方々のご苦労そうとうな物であつたと察しられました。

SLEと診断され三年目ですが、皆様  
の病歴や体験記を伺つて良い先生にもめぐまれ五ヶ月の入院からこのかた特に異常もなく過ごして来た私はまだ本当の意味での病気の苦しさは語れないと思いません。

何人かの先生方が膠原病の将来についての希望をお話し下さいました。  
いつか薬も飲まずに直るんだと信じている私です。専門の知識を持つ先生方からしかこの耳で聞きたいいくつかの希望は大きな喜びでした。

ただ一つ、総会に出席してしみじみと思ふ事は地方に住む者の悲しさです。

大きな病院は少なくもろろん専門の先生方もいらっしやいません。

私たちの気持を聞いて下さるケースワーカーの方もなかなかお目にかゝれません「見舞金」などの福祉制度も少なく難病に対する知識も少ないのです。

今後私たちの地域でも病気になるってしまつても安心して治療がうけられる体勢が早くとられるようにと望みます。

十月から長野県の友の会のメンバーで回覧ノートをまわし始めました。

このノートが少しでも心のゆとりにつながるようになってきたらと思つています。

回覧ノートも一回まわり新しい人が二人ふえました。友の会へ入るようになるとすゝめてみます。

(長野県にも支部ができると良いですね。)(本部一同希望しております。)

(住所) 399-41 長野県駒ヶ根市赤穂原垣外

”  
詩  
”

「膠原病という病気を」

(東京都) 中代君子

膠原病という病気を  
もつとたくさんの人に  
解つてほしい。  
今でも

高原病と

まちがえる人がいる。

これでも今では

昔と比較にならないぐらいの

知つている率に

なつているのだろうけど

私たち

膠原病患者にとつては

まだまだ

知られてない、と

思うわけです。

リユーマチは有名で

年寄りの病氣とされていますが

膠原病の一つです。

そして

私のMCTDなんて言ったら  
何だこりゃ、と

言うことになりかねない。

混合性結合織病、と

いうのです。

どうぞ、もつと

膠原病のことを

知って下さい。

あなたは何ができますか

あなたは

何ができますか。

立ったまま

歯がみがけますか。

少し歩く間に

二回も三回も

休まなければならぬ、と

いうことを

信じられますか。

お風呂に

ジャボンノと

飛び込めますか。

立ったまま

服が脱げますか。

主婦ならば

立ったまま

料理ができますかー。

私

みんな、できません。

しゃがんでしまいます。

足がこわれそうで

たたずんでしまいます。

でも

今日も晴れ

雪の残った朝です。



(順天堂にて役員一同)

東京支部五十七年度  
総会開催のお知らせ

(日時) 五月二十二日(土) 十一時

(場所) 東京都障害者福祉会館

港区芝五丁目十八ー二

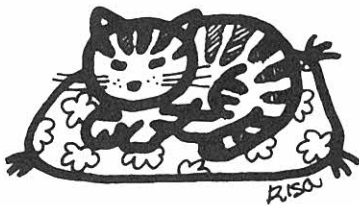
(電話) (四五五) 六三二一

医療懇談会を午後一時より予定してお

りますので近県の方でも特にご出席な

さりたい方は本部事務局(03-700-60

83)にお問い合わせ下さい。



## 事務局だより

待ちに待った春がやって来ましたね。皆様おからだ具合はいかがですか、此の冬は風邪を引かれた方も多いとお察し致しますが体調をくづされて居られませんか？ 春の紫外線は以外と強いそうですから御用心下さい！

☆ 今年になって関西ブロックの顧問をして下さっていた八倉隆保先生に続いて、愛知県支部が大変お世話になりました。愛知国雄先生が御他界遊ばされました。心から御冥福をお祈り申し上げます。(次号膠原参照)

☆ 来る四月十日、十二日には東京ファミリホテルに於て、支部長会議を予定して居ります。各支部から代表のお集り下さいます様お待ち申し上げます。

☆ 本部事務局では毎週火曜日と金曜日何人か役員が集って事務処理を致して居ります。御用のお電話はなるべく此の日におかけ下さい。

☆ 五十六年度会費未納の方は大至急お

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)  
昭和五十七年四月二日 発行SSKO 通刊六九九号

## 書籍の御案内

膠原病手帳(本部発行)	260円	送料	70円
膠原病のはなし(保健同人社発行)	1,200円	"	250円
ホームドクター3月号(朝日新聞社)	400円	"	50円

＊以上申込先 本部事務局へ

関 1 号(関西ブロック発行)	300円
関 2 号( " )	500円
関 3 号( " )	700円

＊以上申込先 関西ブロック事務局へ

納め下さいます様よろしくお願い致します。なお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。又特にお困りの方はご遠慮なくご相談下さい。

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

◎十周年記念総会にまとめた「友の会のあゆみ」とケースワーカーによる相談報告を特集させて頂きました。

51号と52号は「膠原病友の会ハンドブック」としてみなさまの地域活動にお役立て頂けると幸いです。

これから支部結成される地方の資料としてご利用頂けたら幸いです。

◎52号は予定より遅くなり申し分けありません。役員一同諸事情にてお詫びいたします。

◎「膠原」に対するご感想・ご意見をぜひお寄せ下さい。

◎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 保蔵  
寺山 忍み  
森田 かよ子(責任者)

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丁目三十一番三  
定価 二〇〇円