

SSKO 膠原病

1984年
No. 59

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

健保本人が今年から9割
61年度から8割給付……
の中で膠原病の私たちは
今!!



デモ行進する代表たち

昭和59年の新年早々膠原病の私たちにとっては最悪のニュースを耳にされたことと思います。

「結核・精神病・難病などの公費負担見直し」のためのプロジェクトチームを近く厚生省内に発足させるとのことでした。

厚生省は1月25日、社会保険審議会に対して、健保本人の給付率を61年から8割にしそれまでの間は9割とすることなどの医療保険制度「改革」案を諮問しました。

厚生省は、22日頃にも同審議会から答申を得て、28日までに国会に提出する予定といわ

れており、審議会、国会での改革案を阻止する運動の経過報告をくながら、これらの集会に本部および関西ブロック・北海道支部・埼玉県支部等から役員が多数参加され、本部に寄せられたお便りも含めて紹介いたします。

健保改悪反対の決起集会とデモ行進 東京駅～有楽町～日比谷公会堂迄 —全国患者・家族団体連絡会—

昨年12月24日(土)クリスマスイブの午後1時より東京駅八重洲口前の国鉄労働会館において「健保改悪に反対する全国決起集会」が行われました。

この集会は「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」が主催したもので北は北海道から南は鹿児島までの各県難病連から代表者が、20団体(223名)が参加しての大規模なものでした。

膠原病友の会からは本部より寺山・森田・八宗岡、埼玉県より野沢、北海道より長谷川、関西ブロックより日比・脇・中東・神田が参加しております。

集会は「患者から医療をうばう医療保険制度の改悪に断固反対する」との決議文を拍手で採択し閉会し、4時すぎからデモ行進となりクリスマスイブの街中を私たちはビラを手渡ししながら、行進しました。野沢雅代さんの強皮症(21才)の手をみんなで気づかいながら私たちはこの手の痛みを、全国の友の会の代表として堪えながら歩きました。

大雪の日

厚生省へ予算折衝



渡部厚生大臣と面談

昭和59年度国家予算の大蔵原案が、1月20日に内示されました。これを受けて私たちは全国患者団体連絡協議会と全国難病団体連絡協議会の代表者が一緒に21日厚生省と折衝を行いました。この日は19日の大雪の上に再び大雪にみまわれた東京での行動は全身を流れる痛みに苦しみながらの1日でした。

参加者は寺山・河村・森田・八宗岡でした。
 国の予算を見ながら防衛費が大巾に増額されていく中で、私たちの税金や医療関係費は減らされるのを感じて参りました。

でも参加者全員が大臣室に入れて頂き
 全難連会長の佐藤エミ子さんの説明を渡
 部厚生大臣がよく聞いてくださった事は
 私たちのなぐさめとなりました。

9.2.1 日経

結核・精神病・難病など 公費負担見直し

厚生省が子一ム

厚生省は11日、結核、精神病など、かかった医療費の全額または一部を国が患者に代って負担する公費負担医療制度を中、長期の観点から見直す方針を固めた。国民健康保険制度が定例として行われて、特定の病気保険制度の増大ととも、これに由来する増収、反動的増収、特に大企業は増収状況の、追完理由に公費負担を削減して入るが、公費負担を受けている患者は団体などの反発は必らず、結核、エプステイン・バーの研究機関を急ぎ、
 出るまはには相難航しようだ
 気化かかたは患者の支払へ、医療費の増大、病気の種類、程度に
 公費負担の対象となるのは、結核、精神病、各種難病など、世の
 際している、国はこうした
 要もあるため、国が患者に代わ
 て医療費を負担してきた。
 しかし、こうした公費負担医療
 制度に対しては「保険制度の増大
 から外れるもの」として批判も
 激まっている。国民健康保険が
 公費負担の対象となるのは、結核、
 精神病、各種難病など、世の
 際している、国はこうした

三月十三日に

国会請願!!

全国各地で行われた「署名」を3月13日に国会請願いたしました。

この運動の中で詳しい記事は「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会ニュース」No.6より一部掲載させていただきます。

差額徴収を公然と認知、

拡大へ

厚生省が社会保険審議会に諮問した主な内容は、①健保本人の給付率を、61年度から8割とし、それまでの間は9割とする②高額医療費を健保本人にも適用すると同時に、自己負担限度額を現行の5万1千円から5万4千円に引き上げる(低所得者は外来3万9千円、入院3万円)③高度の医療を提供すると認められる医療機関等(特定承認医療機関)で療養を受けたときや、特別のサービス、特

別の治療材料を患者の選択によることが適当として厚生大臣が定める療養を受けたときに療養費を支給する④標準報酬月額の上限を、現行の47万円から71万円に、下限を現行3万円から6万8千円にそれぞれ引き上げる⑤国民健康保険制度に退職者医療制度を創設する⑥国民健康保険の国庫補助率を引き下げるなどで、7月1日から実施するとしています。

厚生省の当初案で盛り込まれていた、「入院時給食費の一部患者負担」「ビタミン剤、感冒剤の保険給付除外」などは見送られましたが、新たに③のような「高度な医療」「特別のサービス」について、療養費の支給という形で一部を保険給付するとしながら、差額徴収を公然と認め拡大していく方向を打ち出しました。

これが認められると、金持ちは高度な先進的な医療や特別のサービス、材料の提供を受けられても、お金の出せない者は必要な治療でも受けられなくなり、医療の場に貧富の差による不公平が公然と持ち込まれることとなります。その他の諮問案も、すべて患者・国民負担を強化し、給付内容を切り下げるものばかりです。



声 明

受診抑制をねらい医療差別を 持ち込む健保諮問案に反対する

厚生省は1月25日、多くの患者・家族、国民の強い反対の声を無視して、医療保険制度の「改革」案なるものを社会保険審議会、社会保障制度審議会に諮問した。

私たちは、厚生省が8月に医療保険制度の大改悪案を発表した直後、この改悪案が「国民・患者の健康保持、増進にブレーキをかけ、国民、患者の生活を圧迫する」ものとして断固反対の意志を明らかにした。その後も、厚生大臣への公開質問状、厚生省交渉、厚生省座り込み、全国的署名運動、街頭署名、決起集会、デモ行進など、治療に専念すべき患者の団体としては異例の決意と態度で身体をはって運動をすすめてきた。

こうした患者・国民の強い反対もあって政府は、厚生省当初案の大幅な手直しを余儀なくされた。しかし、諮問案は、改悪の中心をなす被用者保険本人の給付率を、当面9割としつつも61年度から8割にする考えは全く撤回していない。さ

らに諮問案は、「高度医療、特別サービスの提供」と称して、差額徴収を認知、拡大し、自由診療に道を開く、当初案には全くなかった考え方も盛り込んでいる。

私たち患者は、どのような方法にしろ、患者・国民への負担強化によって受診を抑制し、健康の保持、増進を妨げる厚生省案には反対である。

とりわけ、60年近くにわたって続き、わが国の医療保険制度の中で定着してきた被用者保険本人の10割給付を廃止することは絶対容認できない。

また、「高度医療の提供」「特別なサービスの提供」なるものは、明らかに医療の場に貧富の差による差別を持ち込むものである。すべての人間は、最新の医学技術の成果を、貧富の差なく公平に受けられなければならない。学問的に評価の定まった医療技術は、金額の多少にかかわらず保険給付の対象とすべきである。私たちは、長年にわたって室料など差額徴

収の撤廃を求めてきた。しかるに、諮問案は、この国民的要求に逆行し、差額徴収を公然と認めるだけでなく拡大しようとするものである。

私たちは、この諮問案が、医療保険制度の真の「改革」とは全く無縁のものと考える。

私たちは、厚生省が、これらの案を撤回するとともに、予防給付、保健給付の実施や被用者保険家族、国保の給付率の改善など、国民・患者が安心して健康を守り治療に専念できる医療保険制度の真の改革を行うよう求めるものである。

私たちは、医療保険制度の真の改革を願う多くの国民とともに、厚生省案の全面撤回を求めて引き続き運動をすすめていく。

一九六四年2月10日

ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族団体連絡会

全難連のうごき

59年度厚生省予算

に関連して

59年度厚生省予算は、九兆二千四百九十一億四千万円（九兆六百二十四億六千八百万）で伸び率一〇・二％です。

その中で、特に私たちに関連あるものとして、特定疾患調査研究費が前年度と同額、治療研究対象が復活で二十五より二十六と一疾病増となり、かろうじて前進をみる事が出来ました。

又、年金も厚生年金が四月から国民年金が五月から夫々2％アップ、老令、障害福祉年金も六月から次のように引き上げられます。

老令年金 二五、一〇〇円―二五、六〇〇円
障害年金 一級地三七、七〇〇円―三八、四〇〇円
二級地二五、一〇〇円―二五、六〇〇円

更に一番問題となっていた事後重症制度（発病から五年以上経過すると年金が貰えない）が、今年の八月から撤廃され

ることになった他、障害者の福祉手当は六月から一〇、五五〇円が一〇、八〇〇円になります。

又、重度障害者手当が創設され、月額二万が61年度から実施されることになりました。最後に、身体障害者福祉法の改正については、対象範囲の拡大の中に、人工肛門、人工膀胱造設者で、日常生活に著しい制限を受けるものを取入れるというのが入りました。実施は59年10月となっております。

その他、生活保護費2.9％の引上げ、特別児童扶養手当も、一級三万七千七百円が三万八千四百円、二級二万五千円が二万五千六百円に六月から引き上げられます。

しかし、予算書全般を見渡す時、こうしたプラス財源の殆んどが健康保険改正による、自己負担導入により、浮いたもので賄われていると言っても過言ではないと思います。しかも61年を目標に、今回まぬがれた夫々の手当等には、所得制限の導入が盛り込まれており、健康保険の本人二割負担他、目白押しに、私達にとって大変厳しい改悪案が並んでいます。

昭和59年度難病対策予算

（括弧内は前年度予算、単位百万円）

難病対策 六一、〇六五（五八、九八二）

1 調査研究の推進 二、三二七（変らず）

イ 特定疾患調査研究費 一、三八七

ロ 身体障害者研究費 五三〇

ハ 神経疾患研究委託費 四〇〇

五四、六二七

2 医療対策の拡充 (五一、二三九)

イ 特定疾患治療研究費 四、一九四

(三、七七二)

対象疾患 二五疾患―二六疾患

ロ 小児慢性特定疾患治療研究費

対象範囲の拡大 四、五九四

(四、三七二)

ハ 育成医療 一、二九〇（一三三三八）

ニ 更生医療 一一、九六七

(九、二二二)

ホ 重症心身障害児者措置費

二九、七二六

(二九、七七三)

ヘ 進行性筋萎縮症者措置費

二、八五三

(二、七七〇)

3 医療機関の整備 五、一〇八

(五、四一五)

イ 神経センター経費 九五四

(九五三)

ロ 重症心身障害児者施設整備費

八五九 (五八三)

ハ 進行性筋萎縮症児者施設整備費

六〇三 (九五三)

ニ 医療機器整備費 九六二

(一、二三六)

ホ 難病病床等

一、七三〇
(一、六九〇)



難病対策課長と面談する代表者

寄稿 「こう変わる障害年金」

読売新聞記者 小野田 満 雄

はじめに

六十一年四月から、厚生、国民の二つの、年金制度が大幅に改正されます。公的年金史上、初めての「大改正」と言ってもいいでしょう。改正案の中で、最も大きな朗報は、障害年金の改善ではないでしょうか。保険料を納めていないということ

で、低額に抑えられてきた障害福祉年金に、やっと光が当てられ、一人前の年金として、障害基礎年金が支給されるようになること。これが朗報の第一点です。もう一点は、厚生年金の障害年金に設けられていた「事後重症制度」が撤廃されることです。この制度は、筆者も以前から、悪法の一つと思っていました。事後

重症制度については詳しく後述しますが、これからは、いつ、いかなる場合でも、障害者になったら、障害年金をもらえるかどうかを、役所に申請して下さい。

所得喪失補う公的保障

どのように年金の中身が変わるのか、それについて説明する前に、まずは現行の障害年金の仕組みから始めることにしましょう。その前にちょっと……

障害年金は、傷病によって、働けなくなったり、仕事に支障を来すようになった場合に支給されます。働けなくなれば、当然のことながら、所得は失なわれます。年金は、所得の喪失を補う公的保障ですから、何かの事由によって所得を失えば、あなたの加入している年金制度から、何らかの年金が支給されるのです。年老いて、現役を退けば、所得が失なわれますから、その時には老齢年金が出ます。夫に万一のことがあれば、もちろん所得が途絶えますから、やはり、遺族に遺族年金や母子年金が出るのです。障害年金も同じです。

ただ、障害年金は、その語感から、手

足を失った場合とか、交通事故などで頭部を強打して寝た切りになったとか、いわゆる身体の外部に受けた傷によって働けなくなった場合を考えがちですが、それだけではありません。精神の病気、内臓の病気、原因不明の病気も、当然のことながら、それによって生活に支障を来し、働けなくなれば、障害年金の対象となるのです。会社勤めの男性に限らず、家事専業主婦だって、傷病によって働けなくなれば、やはり障害年金は出ます。主婦業だって立派な職業なのです。障害年金というより、傷病年金と考えれば、外傷だけが対象ではない、と理解できるかも知れません。

本題に入る前にもう一つ。年金は、どの年金をもらうにしろ、あくまでも当の本人からの申請に基づいて支給されます。ですから、いつまでも「果報は寝て待て」ではそれこそ、一生もえらいことになってしまいます。役所から「もらえますから、手続きして下さい」とは、決して言うては来ません。あなたが自ら役所に向向いて手続きして、初めて権利が生れるのです。せっかくの権利の上に、まだ眠っ

ている方はいないでしょうか。
では、本旨に入りましょう。

受給資格は、

まずは厚生年金の障害年金から。これを受けるには、条件があります。それは、障害の原因となった病気やけがが、在職中、つまり、厚生年金に加入中で起きたものであることです。その原因が、業務上であろうが、業務外であろうが関係ありません。厚生年金に加入中といっても、会社に勤めて一か月でけが、というケースでは支給されません。初めて医者診療を受けた日（これを初診日といいます）までに、加入期間が六か月以上あるか、または他の年金制度（例えば国民年金とか共済年金とか）の加入期間と合わせて同じく六か月以上あることが必要です。ただし、あくまでも在職中ということが肝心です。

事後重症制度の廃止

障害の程度は一級、二級、三級の三段階に分かれています。その判定は医者がするものですから、筆者には分かりませ

ん。ただ大ざっぱに言うと、一級は全く働けないケース、二級、三級は仕事上、かなりの支障がある状態ということでしょう。うか。

この障害の程度は、初診日から一年六か月を過ぎた時点の状態で判定されます。ただ、手足を失った時などには、一年六か月後を待たなくても、失った時が、即、状態が固定した時ですから、その時点（もちろん、傷が治ってからのことですが）で判定されます。症状が固定したり、治療の効果がもう期待できない病気やけがと判定された日を障害認定日といいます。

では、一年半の障害認定日の時点では、障害年金を受けるほど、傷病が悪くなく、働くこともできた。しかし、その後、傷病が悪化することだっております。この人達はどうなるのでしょうか。一年半を過ぎたから、もうダメ、というのでは、あまりにも杓子定規すぎます。そこで、初診日から五年以内に症状が悪化して、一級、二級、三級のどれかに該当するようになれば、その期間内に手続きして障害年金が受けられます。これが事後重症制度

です。この制度を受けるには、一日も早く手続きをすることです。というのは、請求をしたその日から受給権が発生するからです。一日でも遅ければ、それだけもらう額が少なくなってしまうわけです。

五年の猶予期間があるといっても、まだ疑問が残ります。五年を過ぎてから悪化する人だっているでしょうから。難病で苦しんでいる人達こそ、この現行制度をうらめしく思っていたのではないでしょうか。この人達の場合は、必ずしも急に状態が悪くなるとは限らず、徐々に病状が進むからです。保険料を納めているのに障害年金がもらえない、こんなバカな話があっという間があります。

この制度は撤廃されて、自分の老齢年金がもらえるようになる六十五才までは、いつでも障害年金の申請ができるようになります。(この制度の改正は今年八月月から実施される予定です) 大きな朗報といえるでしょう。現行の制度では◎障害年金の受給要件に合わず、もらえなくなっている人にも、さかのぼって適用するように検討されているとのことなので、あきらめずに今後のマスコミの報道の動き

に注意しておいて下さい。

きめ細さを欠く国民年金

次は国民年金です。受給要件としては、初診日が国民年金の加入期間中であること、初診日までに、最低でも一年以上(他の年金の加入期間があってもいい)の保険料を納めていることなどが必要です。その他のシステムは厚生年金と同じです。一つ違うのは、厚生年金は一〜三級までと、障害の程度が細かく分かれているのに、国民年金の方は一級と二級しかないことです。改正案でも、この等級は現行通りのままとなっています。

以上、書いてきたのは現行制度です。障害年金は、難解なネンキンの中でも、特に複雑で、まだまだ底が深くて、書き尽くすことができません。それでも、私の記事がきっかけとなって、役所に足を運ぶ人が一人でもいらっしゃいましたらそれで記事の役目を果たせたことになりました。もらえるだろうか、いや、もらえないだろう、なんて自分一人で勝手に思案しないで、まず行動を起こすことです。ダメでもととの精神で行かなくっちゃ!

どう変る改正案

さて、改正案はどう変わるでしょうか。ガラリと大きく変わります。国民年金の方からいきましよう。

国民年金と障害基礎年金

国民年金の強制加入者も、任意加入者(サラリーマンの奥さんなど)も、厚生年金に加入しているサラリーマンも、もちろん、サラリーウーマンも、今度だけれどもが国民年金の基礎年金に加入します。そして、障害者になったら受けられるのが障害基礎年金です。基礎年金には、二十歳以上の人は全員が加入しなければなりません。では、二十歳前に障害者になった人はどうなるのでしょうか。現行では、この人達には障害福祉年金が支給されています。保険料は納めず、全額、国庫負担なので、受給額は、きわめて低いものになっています。

改正案では、障害福祉年金も障害基礎年金に統合されます。従って、二十歳前であろうが、二十歳以後であろうが、その障害の程度が一級なら年額で七十五万

円、二級だと六十万円になります。現行の国民年金の障害年金には、十八歳未満の子供がいても、その子に対する加算はありませんが、今度は、子が一人いれば十八万円、二人なら三十六万円、三人なら四十二万円がプラスされます。この額は、五十九年度価格ですから物価にスライドして毎年アップしてゆきます。障害福祉年金には、所得制限がありますが、今度は扶養義務者の所得による制限は撤廃されて、本人の所得がある一定以上の場合だけ支給が停止されるようになります。障害福祉年金の障害年金への格上げは、すでに障害福祉年金を受給している人にも適用されます。受給額が大幅にアップすることでしょう。

先に示した額は、だれでも一律に同額です。加入期間の長短によって、受給額に差があるわけではありません。

自営業者やサラリーマンの奥さんなど、基礎年金にしか加入しない人達は、障害者になったら、もらえるのは、以上の障害基礎年金だけです。では、厚生年金にも加入している人達はどうかになるのでしょうか。

障害の程度と年金額

もちろん、こういう人達も障害基礎年金はもらえます。ただ、それだけではないのです。厚生年金の方からも、障害厚生年金が同時に出るのです。

障害厚生年金には、一級、二級、三級があります。一級は平均標準報酬月額に0・75%を掛け、さらに加入期間と1・25倍乗じて計算します。平均標準報酬月額とは、在職期間中の給料の平均額のことです。1・25倍するのは、一級は特に障害の程度が重いので、受給額を二級よりも25%増しにしてくれるためです。

加入期間が短い時に障害者になった時には、受給額がきわめて低いものになってしまうので、加入期間が二十五年に満たない時には、二十五年加入したものと計算してくれます。

二級は25%増しはありませんが、計算式ではそれを除けば一級と同じです。三級も同じです。ただ、三級の場合は、先の障害基礎年金は受けられません。基礎年金に加入していてもダメなのです。この人達は障害厚生年金だけしかもらえま

せん。

一級と二級を受けている人に、配偶者がいれば、年に十八万円の加給年金が別に加算されます。

おわりに

以上が障害年金の概説です。お分かりただけでしょうか。ここに書いたのはごくごく一部ですから、まだまだ細かい規定がたくさんあるのです。決してあきらめないで、これを機会に、もし思いあたるふしがあったら、最寄りの役所か社会保険事務所で相談なさってみてください。

(全難連会報No.47より転載)



全難連報告

厚生省、社保審・制度審の答申を受け

健保法改正案を国会へ提出

厚生省は、医療保険制度の改革案について二月二十一日に社会保険審議会から、続いて二十三日に社会保障制度審議会から答申を受けると、ほぼ諮問案通りの法案を作成し、翌二十四日の閣議了承を得て、二十七日国会に提出した。

法案と諮問案の違いは①療養費払いが認められる高度な医療を提供する医療機関を、諮問案では「特定承認医療機関」と呼んでいたが、保険医療と全く種類の医療機関をつくるのではないことをはっきり示すために「特定承認保険医療機関」と改めたこと②保険医療機関等に関する事項に「医師等が単独で開設する診療所等における保険医等の登録がなされた場合であっても、都道府県知事が保険医療機関の指定があったとみなすことが不適当と認めるときには、指定があったとはみなさないとする」との一項が加わったこと③退職者医療制度について、拋出

者側の意見を反映させるために新しく「厚生大臣は、被用者保険等保険者の拠出金等に関する重要事項について、社会保険審議会の意見を聴くものとする」という項目が入ったこと一などである。

二十二日に出された社会保険審議会の答申は、被保険者、事業主、医療の各側代表委員の意見が異なり、諮問案の具体的事項については賛否両論を併記したものとなっているが、総論としては「本格的な高齢化社会に備え、中長期の観点に立って、医療費を適正な水準にとどめるとともに、制度間の給付と負担の公平化を図ることによって、将来にわたって医療保険制度の基盤を揺るぎないものとする」ことは、社会的な要請となっている」と述べるとともに「医療保険制度を改革し、医療費問題を解決するためには、健康づくり運動を積極的に推進するとともに、薬価・医療費の適正化、疾病予防・

早期診断から、治療、リハビリテーションに至る施策の充実強化、地域医療供給体制の効率的整備、福祉施策や年金・雇用・住宅等の関連諸制度の改善など、総合的な観点から政府一体となって対策が進められるべきであり、これらの点について中長期的な展望が示される必要があるにも拘らず、今回の改正案をみると、なお、その展望は明確にされていない」と、諮問案全体に対する不満の意を表明している。

一方、社会保障制度審議会も「今回の改正は、近年における著しい医療費の増加傾向と厳しい財政状況を踏まえたものであるが、財政対策にとらわれるあまり保険財政における収支のバランスのみにこだわった感があり、医療保険本来の趣旨に照らした検討が必ずしも十分になされたとは思われない」と指摘するとともに「本審議会はこれまで、今日の医療保険制度における問題の根本的原因は、医療に関する諸々の体制の整備、合理化を怠ったことにあることを指摘し、これら基本的諸問題の改革についての方向を示し、いくたびか対策を求めてきたが、政

府は総合的展望を樹立しないまま推移し、そして、今回の改正に当たってもその点が明らかにされていない。また、今回の改正は、給付内容の見直しを始め医療費払いの拡大など国民の生活に大きな影響を及ぼしかねない内容を含むだけに、改革をすすめるためには慎重でなければならぬし、国民の理解と納得を得ることが肝要である」と強調している。続いて「主要な改正点について次のように述べている。

1 被用者本人の一部負担については、一般的には否定しないが、今回の諮問における一部負担については、さらに慎重な取扱いが望まれる。必要な受診が抑制されることは許されないので、低所得者に対する各般の対策が並行し行われる必要がある。

2 退職者医療制度については工夫の跡がみられるが、その実施については拠出者側の意向が反映できるような仕組みが不可欠である。

3 日雇健保の廃止については累積赤字の取扱いなど十分な財政対策が必要である。

4 五人未満事業所等の被用者については、健康保険への強制加入を急ぐべきである。

全国決起集会に 参加して

大阪市 中東和江

寒さきびしい折柄皆様お変わりはいかが
ませんか。

「健保改悪に反対する全国決起集会」に大阪代表として参加させて頂いた私は、あの様な大会は生まれて初めての経験で、会場で本部の寺山さんのお顔が見えまじた時には、ほっといたしました。

翌日は又、せっかくの日曜日でしたのに役員のみなさまには本部事務局の分室に関西ブロックより参加いたしました私たちのためにお招き頂きとてもうれしく思っております。

これからもどうぞよろしくご指導下さいませ。

京都市 脇 靖子

今年の冬は寒さがきびしい毎日でございます。

昨年はクリスマススイブに東京へ行くことになり、初めてデモ行進なるものを体験することができました。

翌二十五日には友の会の会の分室を訪問でき楽しい数時間を過ごすことができました。

だけど、主婦にとってはとても忙しい年末に「健保改悪に反対する全国決起集会」に多くの役員が私と一緒に全国支部から参加されたことは、とても大切な問題であるからこそと思います。

今後共、本部および支部は協力し合っ
てがんばりましょう。



大津市 日比小百合

寒さも一段と厳しさを増し、私どもには、過しづらい今日この頃です。

さて、先日は年末のご多忙のなか、しかも日曜日でもありますのに皆様に出てきていただきどうもありがとうございます。

あんなにも親しく、しかも、内輪のお話をこんな私などに快くして下さい、とても嬉しく思わせていただきました。

それと同時にただの話として受け取るのではなく、今後の関西ブロックの活動に生かし、反映させていかねばという思いにかられました。

私一人の中に留めるにはあまりにももったいない中身の濃いお話しでしたから。

この私は関西ブロックの役員として活動しだしてまだ一年半というひよっ子。この性格のせいかな、ブロックの中ではかなり中心的にワイワイガヤガヤと巾をきかせているようで皆さんからも可愛いがってもらっています。

でも私、歴史も浅く年令も三十才に近

いとはいえ、若輩です。独身（かつては主婦でしたが…）で自由になる時間と少しばかりのお金も。そして働ける体ということで何かにつけ駆出されているという現状。今回もただ、菊池さんや松林さんにくっついて勉強させてもらえるならと参加したのでした。

ところが二人とも都合が悪くなり、結果として急遽こんな私が代りの方達を引率していったという形になったのですから自分の立場の重大さが今さらながら感じられます。

まだまだ友の会のことも知らず、まして本部がどれ程の活動をされ苦勞をされているかなど、紙面を通してだけだとまるで実感が伴わず、雲の上の人、別格の人というイメージを持っていた私です。

役不足で、わざわざ足を運んで下さった本部の方には、本当に申し訳ない思いでいっぱいです。

けれども、それだけに、半日にわたってお聞きしたお話は、何をとってみしてもこの私には新鮮で、強烈な刺激を与えてくれました。ことに政治的な面での活動のこと。今まで本部の方々に任せ切

りであったことの申し訳なさ。

では、これからの自分のとるべき道は？と考えるに到り、とかく敬遠気味であった政治にもっともって関心を持たねばならない、勉強しなくてはならない……。と今、マンネリ化しつつある「私の友の会活動の抜本的見直し」をはかってもらえたようです。

そして、物ごとを一面的に見ず、多面的に見る必要もつくづく感じさせてくれました。関西ブロックは素晴らしい！

ただその一点であった見方は関西に閉じ込めている人間の見方でしかありませんでした。

そのより、一層の発展を願うなら、もっともって外から冷静に見つめる必要性がある、と痛感しました。

発病して、今日まで、病気のおかげだなあ、心から思えることは、数多くありました。その中でも健康であつたら知り合うことのできなかつたであろう人達との出会いはこの私にとって最良のものです。素晴らしい東京行でした。

又、必ずや、お邪魔したい、お逢いたい。お話ししたい。勉強させてもらいた

い。本当にありがとうございました。

これからの友の会活動に対し、ぐっと意欲的にやらせてもらいました。皆様のおかげです。

どうか今後ともよろしくお願い致します。

春を前にして思う

関西ブロック長 前川康子

七十数年ぶりの寒さで一九八四年が明けましたが、寒さは気候だけではないようです。

増税、公共料金の値上げをはじめ、なんでも軒並に値上げが必至というなかで大切な生きる権利を剥奪するような福祉の抑制と、医療制度の改悪など打ち出されました。長期の療養に苦しむ最も社会的弱者の層に属している私たち難病患者やその家族の心の中で冷たい冷たい風

が吹きすさびだしました。

むづかしい理屈を聞かされても、空虚なそれこそつぐないの説明としか受け取れない程に、生活の実感として恐怖と苦しみは骨身に感じ入りました。

私はこの様な状態を耐え忍ぶにも限度があると思うのです。

ずい分今までに耐えてきたのですもの、忍ぶだけ忍んで来たのですもの。きっと皆さんも同感ではないかしら。

私はこのように極限に達した私達の怒りをみんなが声を揃えて、中曽根さんにぶちまけ、私達に味方して下さる議員さんや、私達と同じ考えをもっておられる働く人々に訴えて大きな運動を起こさなければ、私達は救われれないと思います。それは私達の力は弱いですよ！加えて病と闘って床を離れることも出来ない友達も多数おられるのですから、健康な人の様な活動は出来ないとはわかっていません。

でも、病の床からでも叫びましょうよ。手紙を書くことができれば、知人に風前の灯のようになってきた今の難病医療の実態を訴えましょうよ。新聞にも投稿し



ましょうよ。出来る限りの力をふりしぼって皆で一つ一つやってみましょうよ。かならず応えて下さる人々が多数おられると信じます。それが「私たちの明日への道」をひらくことになると思います。皆さま、生きるために頑張りましょう。全国のお友達、何かひとつやってみましょう、目を覚まして！

会員だより

「私の 体験記」



膠原特集ありがとうございます

前橋市 伊藤テイ

前文ご免下さい。

「膠原特集3号」大変ありがとうございます。
いました。

お蔭様で無知より理解へ、失望より勇
気へと導いて戴いて、今は心静かに自己
の病気に対処出来る様になりました。

これからも迷いが生じた時は座右の友
としてはげまじにしたいと考えておりま
す。皆様の不断の努力に頭が下がります。
どうぞお身体は充分気をつけて下さい。

横浜市 浅野栄子

昨年中は大変お世話になりました。
膠原特集3号は具体的に書いてありと
ても参考になりました。
今後共、会の発展と皆様のご健康をお
祈り申し上げます。

私の友だちになって下さい

福島県 安部久美子

拝啓、毎日の役員のお仕事ご苦労様で
す。

東京も今朝のテレビですと雪が降って
いる様ですネ。

早速なのですけど、岸洋子さんの「さ
くらんぼの楽譜」という本がこちらでは
入っていないので以前お電話した際、直し
かったら送って下さるとのお話でしたの
でお手数かけますけど、一冊送ってい
ただきたいのですが……。

話は変わりますが、私は「SLE」で
五十五年八月に発病し四年目になります。

「メザンギウム増殖性腎炎」をもって
いるそうです。それに、日光過敏も手伝
てか紅斑も残る始末です。

前に関西方面の男の方でやはりそうい
う方がいらっしやるとか。お伺いした
いのももしよかったら私を機関紙に紹介し
て頂けましたらと思います。

同年代で同じ悩みを持つ方とお話出来
たらと思っております。

(住所)

赤ちゃんを産んだ方

私にアドバイスを!

千葉県 佐久間洋子

拝啓

いつもお世話になります。

実は、去年、子供が出来て大変喜んだ
のですが、私の先生は頭ごなしに、母体
がだめになってしまうと言うので、私は
泣く泣く子供を入院しておりました。

その後は幸いに病気の方は悪化もしませんでした。が、心の中では今でも、子供がいたら今頃はこれくらいになっているはずと泣いております。

皆様にお願ひします。

SLEで出産された経過のある方、私にアドバイスをお願いします。

先生方にも願ひします。

私を見て下さる先生、出産できるようにして下さい先生をご紹介して頂たいと願っているものです。

(住所)

〒二九〇 千葉県市原市五井四八二五

岩手県にも支部が あつたらと思う

岩手県 佐々木千喜子

きびしい寒さが続くこのごろです。早く春の声が聞きたいものです。

体調をくずしたくないものと、毎日が体の管理にあけくれている有様です。外の用事が出来てもついに、足踏みしてし

まいます。楽しみがうばわれてしまい残念です。

今年で三年目、すっかり病気と仲良くなっているつもりが、つい腹をたてて見たり、健康な人達を見ては、うらやましくなったり、ただただ修業がたりないと思います。果して病気に勝てるのかと、不安になります。「ネアカ」になろうと努めているのですが。

長い年月をのり越えてきた皆さんの体験を聞いたりして頑張って行きたいと思ひます。

私の町にも症状はちがうのですが五人六人位いるようです。岩手の方にも支部でも出来たらお互になぐさめあえるのではと思っております。岩手医大の先生が今年膠原病の病院を開業するそうです。多分多くの人達と逢えると思っております。

予算国会を見ているとだいが行革行革と云って厚生省や、福祉関係の予算が気にかかります。

私たち難病者の医療費の公費負担制度もこれからはあぶなくなってくるのではないかと心配です。

働いてお金をとる事の出来ない私たち

は、せめて、高い医療費だけでも国に負担していただかなければ大変ですものネ！役員の皆様のご協力のお蔭で医療費だけは助かっております。

東京の方もだいが雪が降った様子です。お身体には充分気をつけて下さいませように！

今後とも、私たちのためによりしく頑張ってください。

(住所)

長野で回覧ノート 2年目を迎えて

駒ヶ根市 高坂千並

十月に入りどんどん寒くなって家ではこたつをするようになりました。

また、今年も寒くて苦しい冬がやって来るかと思うと、頭をかゝえずにはいられません。

事務局の方々はお元気でしょうか？私
はこのごろ体調もよく、アルバイトまた
洋裁にと、頑張っております。

さっそくですが、今とっても困ってい
る事があります。

長野県内で呼びかけ回覧ノートなる物
が出来てもう二年になろうとしています。
良く、ここまで続いたとは思いますが、
二年にもなりますと、マンネリ化という
事があり、一度集まったらどうかと云う
意見も出てきました。

私も前から一度は皆で話し合う事は大
切だとは思っていたのですが、何といっ
ても長野県は広いので、一同に集合する
ことはいろいろと問題が多く、病気の身
の上でどれだけの人が集まれるかとなる
と不安を覚えずにはいられません。

私が口火を切ってやらなければいけな
い事なのでしょうが、昼は洋裁をやり夕
方アルバイト、土曜日曜も用事のないか
ぎり、アルバイトに行き、ボランティア
サークルにも入っていますので、二年前
の病気についていろいろと考えていた自
分が、うそのような生活（病気となれた）
をしています。

なかなか呼びかけてをする勇気もわか
ず困っています。もしも数人でも集まれ
たとして、いったいどんな事を話せば良
いのか？たよりない自分をなさげなく思っ
ています。

もし良い例などありましたらご助言お
願います。

（住所）

垣外

（編集部より）

長野駅前あたりで会場をさがして頂け
れば、この膠原で紹介いたします。

日程と会場が決まりましたら先生のご
依頼等は本部でお手伝いできると思いま
す。また、私たちも参加して、皆さまと
体験などお話し出来たらうれしいのです
か……。

支部だより

宮城県支部

支部長 中野幸子

ますます寒さが身にしみる今日この頃

大雪にも負けないで頑張っている事です
う。

皆様とお友達になって早六ヶ月になり
ました。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っている者が
友達になろうと結成しました。

私も病気になってから早二十一年にな
ろうとしています。私も四十二才になっ
ている。皆大変な病気になったんだろう
と知っている、だが負けないで頑張っ
ている今日です。

（膠原みやぎ（仮名）No.1より転載しま
した。編集者は吉岡律子さんです。）

埼玉県支部

◎「障害・難病相談ハンドブック」の紹
介

問答形式によるもので埼玉県における
福祉制度や難病についての指導書です。

一部 八〇〇円（送料七〇円）

◎申込先——友の会県支部

◎「埼玉県障害難病団体協議会」編集に
よるもので森田が理事として参加協力
している。

東京支部からの お知らせ

東京支部では来る五月三日（祭）午前中に支部総会を、午後は東難連主催、東京支部協力による膠原病の講演と医療相談会を左記のように開催致します。体調を整えて、近県の方々もご遠慮なくお出かけ下さい。

日時 昭和五十九年五月三日（祭）

午前十一時～午後五時

会場 東京都障害者福祉会館

港区芝五十一八一二

電話 四五五―六三二一

総会 午前十一時～正午迄

友の会顧問の先生方による

講演会及び医療相談会

午後一時～午後五時

問い合わせ先

東京支部長河村真澄 電話（八七）五九六八

本部事務局寺山ゑみ 電話（七〇）六〇八三

事務局だより

今年是一段とお寒い冬でしたが、皆様にはいかがお過ごしでしたか？ 特に雪深い地方の方々には、毎日をどんなにしておくらしかと心配して居りました。

此の膠原がお手元に着く頃には、春爛漫の頃で、我々患者にとりましては一番うれしい季節が訪れている頃でしょう。が、でも福祉の風は冷く吹き荒れて、うららかな春を喜んでいられない淋しさを感じます。

「膠原特集3号」について

事務局では、アンケートの整理から始めて原稿集め、割付や、校正にと忙しい日々を過ごし、やっと出来上って皆様に発送することが出来ましてうれしく思っております。

沢山の方々のご協力、本当に有難うございました。

会員さんお一人に一冊は無料で配布致しますので、おそばに置いて療養生活

を送る上の励みともなさせて頂き。又余分にご入用の方は一冊千円でお分けますので申し出下さい。

本の内容に就きまして次のヶ所がちがって居りましたのでおわびして訂正させていただきます。

一六頁 友の会のあゆみの中で至年京都支部結成総会が開催される（支部長 本田智園）となって居りますが（支部長 長尾弥生）と訂正致します。

三頁 本部事務局所在地の所で宮城県支部事務局は次の様に訂正致します。

中野幸子

（以上）

近頃分室では原簿等の整理に追われて居ります。いろいろの種類の仕事がありまして、体調の良い方におかれましてはボランティア活動として、リハビリをかねて、楽しく半日を過してみませんか。火曜日と金曜日にお待ちして居ります。電話は、〇三一四一八一五七二二です。

「ある日の出来ごと」

皆さん、馴れと言ふことはおそろしいゆだんが伴いませんね。

ある日のこと、昼食をすませた私は、いつもの様に食後のくすりをのみました。もう十二年間も同じ動作で、朝昼夕寝する前と一日四回血圧降下剤をのむのが日課になっています。

其の時も、ごくっ！と一息に水と飲み込んだのはいいのですが、直後、のどに何物かがひっかかって痛い！確かに割合上の方に異物が有る。つばをのめば、其の物も上下するが、入ってはいかない。痛い、痛い、大口を開けて鏡を見ても自分では見えない。困った……幸いに此の時丁度娘が来たので懐中電燈で口の中を照して、ピンセットを使ってやっと引張り出してもらったことが出来ました。

ああ、よかった。さて此の痛い物は何でしょう。それは錠剤をセットして有るアルミの台でした。くすりを取り出す時に丁度丸く一緒に取れて薬の裏側にべったりとひそんでいたのです。

無意識に手のひらにのせて飲み込んで了ったのです。のどに縦にひっかかって上にも出ず、下にも動かず、薄いアルミ箔！痛たたた：

気をつけましょう、何事にも細心の注意を！お粗末さま。

「雪」

今年は東京も雪に悩されました。厚生省に陳情に行った時も大雪だった。私はお腹にそくせき懐ろをしぼり付けて行ったのはいいが、皮膚がやけどしそうで現代化学の発達にみように感激したものでした。

次の大雪の日は丁度病院の予約日に当りました。帰り道に、タクシーは全然いないし、バスも来ない。バス停で何時間も待つ間、病人の私が何で今頃此の大雪の中に立ちつくしていなければならぬのか？と雪になれない東京の交通をうらんだものでした。そして雪国の会員さんはどうやって病院に通院なさるのかなあとか苦労を思いました。（寺山記）

編集後記

◎東京でも二十七回という雪の降る三月です。

◎五十九年度の厳しい国家予算の中で国会および厚生省へと足をはこびながら大島先生・塩川先生その他諸先生のご指導ご協力の基に各支部とも連絡し合う中で「SLE」を難病からはずす話も大蔵省からあったとか耳にしたの三ヶ月間の活動はとも苦しくつらいものでした。

◎膠原Na58より五ヶ月を経過して遅くなりましたが、厳しい活動多忙の由にてお許し下さい。

◎「ドクターコーナー」はお休みです。
◎みなさんの「体験」やご意見・ご感想をお寄せ下さい。

◎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もございますので、あらかじめご了承下さいませようお願い致します。

編集委員 森田かよ子（責任者）
寺山 ちみ

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）
昭和五十九年四月 十三日 発行SSKO 通刊九三六号

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 二〇〇円