



1993年  
No. 88

編集  
全国膠原病友の会  
湯川英典  
〒105 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721



本部事務局が移転いたしました。

新住所

〒105 東京都千代田区富士見2-4-9  
千代田富士見スカイマンション203号

電話 03-3288-0721

FAX 03-3288-0722

昭和五十一年二月二十五日  
平成五年一月十八日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
SSKO 卷一三六八号

## 新年にあたり 患者会活動の原点を考える

会 長 湯川英典

皆様あけましておめでとうございます。

私が寺山前会長より大役を引きついでから2年目の春を迎えることとなりました。昨年は総会を地方で開催したり、又年の瀬もおしつまってから引越しがあったりと充実した中にもあわただしい1年を過ごしました。

さてそのような中で新しい支部も結成されいろいろな意味で、患者会とは、そして本部とは、支部とはと、もう1度改めて考え直す時期ではないかと思ひ、新年にあたり患者会のあり方について私の考えをのべさせていただき皆様方のご協力をお願いする次第です。

まずなぜ私達がこうして患者会活動をしなければいけないかということです。それは大きく2つに大別されると思ひます。

まず一つは内面的なこと自分達患者自身のことになると思ひます。

23年前膠原病友の会が結成されたころは、死亡率も高く、又治療法も確立されておらずただ生きてゆけるということで精一杯だったと思ひます。そうした中で私達は、まず患者教育、医療相談会や講演そして患者の為の手引書の発行等に努力してまいりました。又患者1人1人への情報源として機関紙「膠原」を年4回程度発行し、社会の中で孤立しがちな患者さん達の心の支えに少しでも役立てていければと考えてまいりました。

一般的に事務局に寄せられる電話でもっとも多いのが、相談相手がなくどうしたらよいか解らないというばくぜんとした不安をかかえて何でもいい病気のことを話したいという

方が沢山あります。こうしたことを考え合せても、同じ悩みをもつもの同志連絡を取り合って助け合えればと思っております。

次に大きな仕事として外部に対する働きかけということがあります。

膠原病は昭和47年に全身性エリテマトーデスが「特定疾患」として認定されてより、平成5年1月から混合性結合組織病(MCTD)が34番目の疾患として認められるまで、永い歴史があります。(MCTD)も厚生省に要望を何年もくり返しやっと認められる様になりました。治療方が進み、生きられる様になってきますと、こんどは生活の問題がおきてまいります。現在私共が国に対して要求しているものの中に「障害者雇用促進法の改正」というものがあります。これは、障害者の方々に対して特別に認められている特別枠の中に難病患者も入れてほしいというものです。私共が働こうとした場合、病気を話してそれでもという会社は仲々ありません。それで障害者の方達と同じ条件の基で働ければという考え方です。又自立しようとした場合まず必要になってくるのが住宅です。これも「公営住宅法」の改正を障害者の方々と同じ条件で入居できる様要望しております。

こうした私共の日常の生活からでてきた切実な要求を行政に働きかけること、これも患者会としての大切な役割と考えております。又、社会に対して膠原病を正確に理解してもらう為の啓蒙活動も大切な役割と考えております。その為今年新しい「患者と家族の

為の手引書」の発行も計画致しておりますので皆様楽しみにおまちいただければと存じます。

最後になりましたが、友の会本部と各支部との役割について少しふれたいと思います。本部としての役割はごく簡単に説明させていただきましたが、こうした仕事どれ1つをとっても支部の協力なしではできません。特に一番身近に感じるのが「医療生活相談会」です。各支部で少しでも患者さん達の近くで専門医に話をしてもらい、日常生活の役にたてればこんな良いことはないと思います。相談会だけではありません。その地方の特色に合わせた活動はその場所に住んでいる方々でなければ解らないことが数多くあります。そうした活動の中からのいろいろな要望を本部にだしていただき、みんなの問題として考えてゆくのが「患者会活動」と考えております。どうかこうした考えをご理解いただき、支部のない県の皆様、だれかがやってくれるだろうということではなく、自分達の為に支部をつくってみようではありませんか！皆様方よりのご連絡をおまち致しております。



## あとに続く仲間のために

北海道支部  
支部長 小寺千明

友の会北海道支部が結成されたのは昭和47年11月のことでした。そして今年20周年を迎え、会員数は、11名から約300名になりました。この20年間は北海道支部の20年であると同時に、我国の難病対策の20年でもあります。公費負担制度が実施され、私たちは特定疾患に認定されることによって少なくとも医療費の心配がなくなり、ここまで活動を続けてくることが出来ました。しかし今、その20年の歴史は違った道を歩もうとしています。

北海道支部の20年を振り返ってみると、決して平坦でまっすぐな道程ではありませんでした。前支部長の三森さんが昭和54年当時を振り返って、10周年記念号『いちばんぼし』No.45の中でこう述べています。

「昨年一年間を振り返りますと、会の沈滞ムードの中で数名もの会員を失うというショッキングな悲しい年でした。会員の皆さんに病気とたたかう勇気を持ちつづけてほしいという一心で、会員の結婚、出産または復職という明るいニュースをとりあげてきましたのに、それはただの虚勢にすぎなかったのでしょうか。毎日の痛みや発熱に苦しむ人々にとってそんなニュースはしょせん他人事にすぎないのではないだろうか。『死』という厳粛な事実の前には何もかもが無意味で無力に思われました。」友の会北海道支部が結成されて7年目のことです。そしてさらにこう述べています。

「けっして口にしてはいけない『休会』という言葉がでたのはこの頃だった。しかし、ここで休んでしまったらもう二度と起き上が

れないと思った。」その後誕生カードの発送でこの危機を乗り越えて、「患者運動とは、何もはち巻きをしめ旗をふることではない。国や自治体におねだりすることばかりではない。孤独に閉ざされた心をやさしくノックすることから始まるのだということをお教えされた。」とむすんでいます。

15周年記念誌『いちばんぼし』No.61で、私は昭和57年から5年間の活動を振り返ってこう述べています。

「今まで友の会の活動は、病気の特徴から女性の会員が9割以上を占め、そのためなかなか役員が育たず、『手伝える人が手伝える時に手伝う』という不文律のもとに続けてきた。しかし最近ではこの考え方に疑問を感じている。それは会員に『お手伝い』という気持ちをうえつけてしまったことである。友の会の活動は『お手伝い』ではなく、あくまでも『参加』でなければならない。他人事ではなく自分のことなのである。たとえば機関紙の発送作業も友の会の重要な活動のひとつであり、その中から生まれる自分が何かの役に立っていると思う気持ちこそ、役員となり得る大切な心構えだと思うからである。」

さらに『いちばんぼし』No.68の年頭の挨拶では、「友の会北海道支部が発足して今年で17年になります。その間の活動は決して平坦なものではなく、苦難の道程であったことは言うまでもありません。特に最近の活動は、社会情勢の変化に伴って変わらざるを得なくなってきました。でもそんな中で私たちが見失ってはいけないことがあります。それは常に『なぜ私たちの先輩が患者会をつくらなければならないのか』を考え直すことです。そして私たち自身が会を支えてきたこと、育ててきたことを誇りに思い、患者のための会であることをもう一度認識したいと思いま

す。」と述べています。

こうしてみても、常に悩みながら試行錯誤を続けながらの活動であったことが分かります。

そんな継続していくこと自体が困難な患者会活動の中で、これだけは断言して言えることがあります。それは健康な人には語れない自分自身の体験談を会員一人一人が持っているということです。自分の体験を語ることは相談活動にはかかせないことです。体験談は事実の経過ではありません。体験談にはその人の心がこめられています。過去の事実を見る目が、体験を語るその人の成長と変化によって変わってくるからです。だからこそ患者自身でなければ患者会活動とは言えないし、患者自身がやってこそ本当の活動と言えるのです。そして体験を語ることは、自分を活かす、自分のために体験を豊かにする機会でもあることを忘れてはいけません。

北海道支部の20年とともに難病対策も20年が立ち、私たちはつまづいて転んだり、道に迷ったりしながらも、変わることはない友の会の意義と活動の目的をしっかりと見据えて活動を続けてきたのに対し、難病対策を含めた医療や福祉の方はつまづくこともなく、道に迷うこともなく、ある意味では歩いてきた道を逆戻りするかのように見えます。特定疾患では、公費負担の対象とされる疾病でも軽症のものは除かれたり、手続き上で今までは認定の月の始めまでさかのぼって認められたのがさかのぼらなくなったり、また難病の子供の場合はすでに一部自己負担の導入が検討されているようですが、医療費の増加を理由にいつ見直しがされるかその動きが注目されるどころです。医療法の改正では、病院を大学病院のような『特定機能病院』と、長期慢性患者のための『長期療養型病床群』に分け、

その中間に一般の病院があると位置付けています。そして大学病院などには紹介状がないとかかれないとか、難病患者の要求を満たしているように見える『長期療養型病床群』の場合は、医師や看護婦が少なく、まして専門の医師などはほとんどいないという内容になっています。このようなことが実施されるとしたら、医学や医療は進歩してもそれを平等に受けることが出来ないという状況にもなりかねません。

そんな意味では、これからの患者会の方がもっと険しい道を歩むことになるかもしれません。しかしだからこそ友の会の存在が重要であり、必要にもなってくると思います。私たちの周りにはまだまだひとりぼっちで悩んでいる仲間がいます。私たち仲間の存在を知らずにいる人がいます。専門医を知らない、専門医にかかれない仲間が集まれば出来ることがたくさんあります。一人一人では声にならない要求も、仲間が集まれば大きな声となります。私たち仲間のために、そして後に続く仲間のために、横のつながりをもっと強めて、友の会をもっと大きく発展させていこうではありませんか。



## 患者活動の原点を 忘れずに

福岡県支部

支部長 手島京子

平成4年8月9日、全国膠原病友の会22番目の支部として、専門医の先生方、そして多くの方々の励ましによって、産声を上げ、まだヨチヨチと歩き始めたばかりの福岡県支部です。昨年3月、梅の花がほころびはじめた頃、福岡の会員の中より、支部を作りたいと云う多くの声を聞き、会員や有志によって準備を進めてまいりました。そして今支部設立から数ヶ月が経ち、会員は80名となり、

“友の会の役目とは何か？”と毎日、自分達に問いかけながら、役員一同一つ一つの課題に取り組みながら、試行錯誤の中、活動を進めております。今、患者活動を進めていけばいくほど奥の深さを感じ、私達、友の会の使命を深く感じております。私もSLEと診断され、今年で22年、今自分にできる事は何か？それは、今までの人生で体験した事で、自分の体の少しでも動く時に、元気な時に、少しでも患者さんのお世話がしたいと云う事です。それは、患者さんの体の痛みが、心の痛みが生命でわかるからです。今患者の皆様と接しながら、“生きる勇気がわいてきました”

“友の会で救われました”などの声を聞くたびに、支部を作ってよかったと実感致します。これから、もっともっと、患者さんの心を知り、患者さんの声を訴えながら、温かい励ましで、安心と勇気、希望と自信を与えていけるような支部を築いていきたいと決意しています。そしてお互いの傷をいたわり合うだけでなく、患者さんが少しでも、生活の中に、社会の中にとけこむ、手助けになる友の会で

なくてはならないと思います。そのためにも、患者さん自身が自分の病気を正しく理解し、たとえ身体は病気であっても、堂々と胸を張って、社会の中で、明るく前向きに、そして希望をもって輝いて、生きてほしいと思うのです。全国膠原病友の会の中にも結成20年を迎えられた支部もいくつかあります。「継続は力なり」と申しますが続けていく事の大変さを考える時、20周年を迎える事の偉大さを感じ、会員の皆様と共に築き上げられた歴史に感動致します。私達支部が20年後どうなっているのでしょうか？世の中は、高齢化社会となり、それに伴う体調の障害、自然破壊などの環境問題、住宅食料問題、近代化に伴い多くの新たな問題も抱えております。そして私達の膠原病治療に関しても、社会的・医療

的にもまだまだ問題が山積みしています。これから、さまざまな困難がまちうけていると思いますが、会員の皆様と共に励まし合って、支え合い、苦楽を共にしながら、この福岡県支部を大きく育てていきたいと思うのです。全国膠原病友の会という大きな傘の下にいる、私達福岡県支部は、これから、全国という一つの大きな流れに沿って、患者さんの声を本部に伝え、福岡の人達のために患者活動をしていかななくてはならないと思います。これから、福岡にも新しい人材が次々と生まれる事を願い“患者さんにとって必要な友の会”の原点を忘れずに、今日よりは、福岡県の会員の皆様と共に福岡県支部の新たな歴史を築いてまいりたいと思っております。

## 看護専門学校へ

八宗岡峰起子

世田谷区にある至誠会看護専門学校から今年も授業をお願いしたいとの依頼があり、年の瀬の田園風景の残る高級住宅街を眺めながら、玉木副会長と2人出かけてまいりました。前年(今年の2月末)にも一年先輩の看護学生を前に難病患者の立場から看護婦さんに望むことを話してほしいというので出かけ(No.85)ました。この学校の学生さんは準看護婦として現場を体験した方が多く、改めて勉強をやりなおしておられるだけ反応もあり今年も楽しみにしておりました。

今年のテーマは「成人臨床看護学」の一部として、難病患者・家族の立場という事だけではなく、広く、医療従事者及び看護婦に望むことを話してほしいということでした。昨年の教室は授業形式で対面でしたが今年はグ

ループ形式に席がなっていたせいでしょうか話を初めてすぐに手応えが感じられました。

“看護婦の対応でつらかった事は”“患者さんからの電話の内容で医療者を許せないと感じた事は”等質問がとび出し、本部や、支部へ患者さんから寄せられる多くの病院・医療者への不満・不安・二度とかかりたくないと思う病院・看護婦さんもいらっしやると事例をあげて話をしました。私どもが入院生活で一番身近かで、頼りにしている看護婦さんのことですから、病気のことをわかって貰うのは勿論、自分のことはどんなささいな事でも知っていてくれていると信じたいのです。中にはショックをうけられた方もあり、病院勤め経験のある方からは忙しい、患者の要求が多すぎてつい順番を勝手につけてしまう、患

者さんの立場を考えて行動していたかどうか反省させられる等実際に経験したいろいろの患者さんとの話も聞け、私共もよい患者になることも上手に病院にかかる秘訣かなと感じました。最後に失礼ですがお二人は患者や家

族でなかったら友の会にかかわっておられましたかという質問までとび出し、やはり自分のことだから自分の身内のことだからかかわってきているのですと話を結びました。

## 《 わ が 闘 病 》

青竹扶美

不覚にも再入院となった。数年振りである。懐かしい(?)顔の看護婦も今は少し。そのせいかどうか看護婦全体の質の低下を感じる。何となく気が利かない。皆それぞれ優しく親切ではあるが…。細かい具体例はここではあえて省くが、こうした方がより良いのではないかと思えることに誰も気付かない。看護婦の仕事に限らず、そもそも仕事というものは、今、自分が何をすれば、どう動けば後々の仕事がやりやすいか、他の人が動きやすいか、全体的な見通しを立ててするものだと思うのだが…。そしてもっと、普段から勉強してもらいたいものである。私達の身体に直接施される医療行為である。ついうっかりは許されない。患者は命をかけているのだ。

そして患者も、もっと賢くならなくてはならない。治療方針を把握しておく、自分の飲む薬の内容などの必要最低限の知識は

身につけるべきだ。市販薬との併用は危険だ。そして必要のない薬は要求しない、減らしてもらおう。どうせタダだから、という人がいるけれど、自分が払っていないだけの話で、国と県が払っているのだ、税金の中から。そうして医療費の増大を招くととても払いきれないから、じゃ、特疾の制度はやめようね、なんてことになりかねない。えてして福祉から削られる、行政とはそういうものだ。(そうならないためにも患者会はある)あと、やたらな民間療法に飛びつくのも私は感心しない。健康を売りものにしてる雑誌などには、やればすぐにも効くような書かれ方でいろいろな方法が載っている。そんなに効果があるのなら、この外来の混み具合は何だ。何時間も待つ私はまるでバカということになるではないか。とにかく患者は賢くならなくてはならないのだ!

## 支部だより

### 20周年記念記念式典を 終えて

#### 関西ブロック事務局

お天気にも恵まれた平成4年10月25日(日)松下労働会館(大阪府守口市)におきまして「関西ブロック20周年記念式典」を開催し、300名近い参加者のもと無事終了いたしました。

この式典に際し、たくさんのお祝いやメッセージを頂きありがとうございました。また、遠路ご参加下さいました本部はじめ各支部の皆様本当にありがとうございました。

記念講演では、愛染橋病院院長・森本靖彦先生、京大病院第2内科・熊谷俊一先生に、『医学的な20年の進歩及び今後の展望について』、同友の会編集責任者・菊池素子さんに、『友の会の今日までの歩み』を講演して頂きました。



初めて試みた劇『明日への道』も、「まさに私達患者の言葉を代弁してくれている」「劇の中に出てくる病院は私達の理想の病院だ」「膠原病がどんな病気かよく分かった」

等々、大変好評のうちに幕が降り、演者一同練習時の不安や苦労も吹き飛びました。(記念講演や劇『明日への道』シナリオは、全文20周年記念誌「明日への道を照らし続けて」に掲載してあります)

『本音でトーク』と題したフリー討論では、良い医療を目指し先生方と共に、双方のこれからの取り組み方について話し合うことが出来ました。

これを記念し、関西ブロック会員の皆様と共に築き上げてきた20年の歴史を、「明日への道を照らし続けて」という一冊の本にまとめ発刊いたしました。この本は、友の会活動の実績の中から、医療の変遷や活動を通して成長してきた患者の姿が分かるようになっていきます。皆様が個々の歴史をまとめる上で役立てていただければと願っています。

関西ブロックはいよいよ大人としての第一歩を踏み出しました。この20年の歩みを土台に、いつの日か患者会を必要としなくなる日を願ってさらなる活動を続けていきたいと思えます。

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

#### 《関西ブロック発刊の書籍ご案内》

◆膠原病患者による膠原病患者のための手引き

「羅しんばん」1号(平成1年4月発刊)

¥1200

「羅しんばん」PART II(平成3年5月発刊)

¥1200

◆20周年記念誌

「明日への道を照らし続けて」

(平成4年10月発刊) ¥1200

(共に送料込み)

申し込み先(ハガキに住所・氏名・電話番号・書籍名を明記して下さい)

〒664 兵庫県伊丹市梅ノ木5丁目5-14  
久保田 百合子

## 設立総会を終えて

### 大分県支部

11月29日(日)別府市にあります大分県ニューライフプラザ視聴覚室において、前日までのみぞれまじりの寒さは嘘のような穏やかなよいお天気のもと、全国膠原病友の会・大分県支部設立総会を開催することができました。湯川会長をはじめ、関西ブロックや福岡県支部の方々のご出席を頂き、患者家族約130名の参加者で、会場も補助椅子を出す程となり17名の役員も、新聞社やテレビ局の取材を受けたりと、うれしい忙しさの中で第一部の総会を始めることができました。



別府市長代理・別府市環境部長、日本リウマチ友の会・大分支部支部長、本部湯川会長の方々に来賓のご挨拶を頂き、顧問の先生方の紹介と祝電を披露させて頂きました。議事に入り会則案が承認された後、役員を紹介、事業計画を決め、機関紙を花言葉の「幸福は必ずやってくる・・・」に誘われて、会の名前と同じ《かきつばた》として発行することに決まりました。

二部に入り、大分県支部の顧問であります九大生医研、リウマチ膠原病内科教授・延永正先生による「膠原病の心構え」と題して記

念講演と医療相談会が行われました。膠原病とは?から始まり病気の種類、共通する点、症状、治療法、薬の副作用、食事生活上の注意について細かいご指導を頂き、病気にたいする知識を深めたいと思っていた方や家族の方々にも、わかり易く理解することができました。また医療相談会は7名の顧問の先生方全員が出席下さいまして、先生方の仲の良い、和やかさが質問する皆さんにも伝わり、終始和やかに笑い声さえありました。お話しの中には深刻な内容もありましたが、先生方のやさしく力強い励ましのお言葉で、涙ぐむひと幕もありました。

数時間かかります乗り物で、大変な思いをしながら出席された患者さんや家族の方々が、この先生方が私達の病気にたいして熱心に取り組んで下さっているお姿を拝見し、心強く安心し、生きて行く勇気が沸いたことでしょう。長時間お付き合い下さった会場の皆様と次回をお約束しつつ、無事に総会を終えることができました。多くの皆様方に支えられながら歩み始めた大分県支部でございます。これからもこの感動と感謝の気持ちを忘れる事なく、常に誠実に会員の皆様方に問いかけながら、そして問われつつ、心の支えになれるよう努力して参りたいと思います。今後とも、本部を始め各支部の皆様方のご指導を頂きますようよろしくお願い申し上げます。遠いところをご出席下さいました会長を始め支部の皆様方、本当にありがとうございました。



## 医療相談会のご案内



## 事務局だより

明けましておめでとうございます。

今年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。  
多くの方から、心温まる賀状をいただきました。ありがとうございました。紙面をお借りしてお礼を申し上げます。

早速ですが、東難連主催・支部協力による「膠原病・ベーチェット病」の医療相談会を開催いたします。

今回は眼科の先生もご出席されますので、ご相談のある方は、是非ご活用くださいますようご案内申し上げます。

### 記

日時 平成5年2月21日 11時～16時  
場所 東京都障害者福祉会館・1階  
担当医師 内科 東條 毅・猪熊茂子・

あきてる  
竹内明輝先生

眼科 小暮美津子先生

問い合わせ先 東難連事務局

電話 (03)3291-6275・6243番へ

☆年頭にあたり、友の会とは！

患者会がなぜ必要なのか皆様にも考えていただきたく本部・支部の考えや行動をのせました。

皆様のご意見をおまちしています。

☆アンケートを入れましたが、厚生省を初め、労働省、建設省への陳情・要望に是非共必要ですので、2月10日までに本部事務局へご返送ください。

☆本部事務局の住所・電話番号等は変更がありました。郵便振替番号は変わりません。会費未納入の方は、おはやめにお願ひいたします。

### 振替番号

東京8-116096  
全国膠原病友の会

です。