

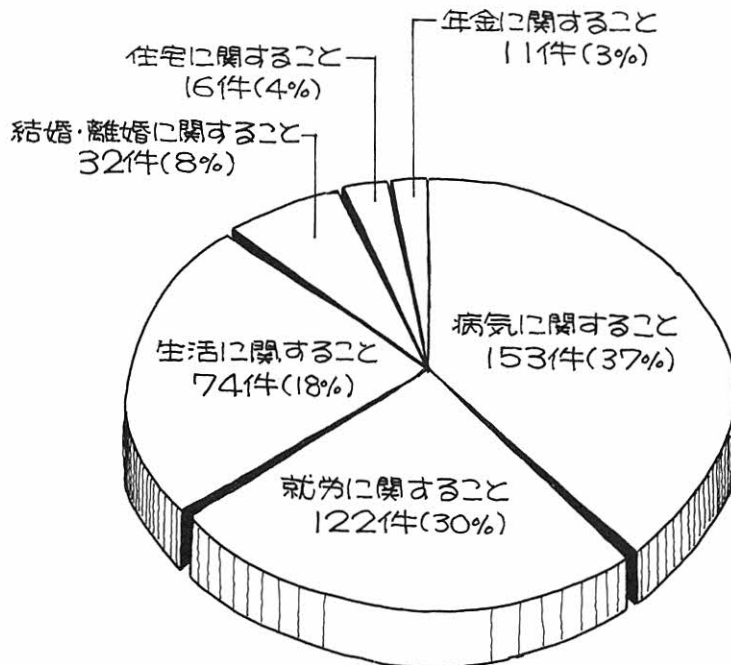


1993年
No. 89

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

過日、患者約4300名を対象に、さまざまな角度からアンケート調査を行いました。その中から、患者が日常生活においてどんなことで悩んだり困っているか、寄せられた意見を内容別に集計した結果、下図のようになります。

(意見総数408名)



昭和五十二年二月二十五日
平成五年五月五日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 増刊 通巻一四七四

アンケート集計を終えて

新緑が美しい季節になってまいりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。この度「全国膠原病友の会」として初めてアンケートをとらせていただきました。患者の実態を知る上で一度は実施しなければと考えておりましたが、この度やっと実行することができました。発送数(4,259通) 返送数(1,883通) 回収率44.2%でした。各地方ごとに分類してみますと、次の様な数字になります。

(地 区)	発送数	返送数	回収率
北 海 道	293	132	45.1
東 北 地 方	169	78	46.2
関 東 地 方	1,654	721	43.6
北 陸 地 方	70	33	47.1
東 海 地 方	561	247	44.0
中 国 地 方	312	142	45.5
近 畿 地 方	792	343	43.3
四 国 地 方	56	32	57.1
九 州 地 方	352	155	44.0

発送数=会員数ですがこの地方別の数をみただけでも支部のない所とある所の会員数の違いが歴然としています。4月には静岡県支部、茨城県支部が発足致しましたが支部のない県への支部結成の為の働きかけを強めてゆきたいと考えています。



アンケート集計結果

発送数 4,259通 返送数 1,883通 回収数 44.2%

1. 病名を書いて下さい。

回答数 1,883

全身性エリテマトーデス	1,137	(54.0%)
強皮症	281	(13.3%)
シェーグレン症候群	174	(8.3%)
皮膚筋炎・多発性筋炎	244	(11.6%)
慢性関節リウマチ	56	(2.6%)
結節性動脈周囲炎	20	(1.0%)
混合性結合組織病	69	(3.3%)
その他・不明	124	(5.9%)
内、2つ以上の病気をもっている人	224	(11.9%)

2. 性別・年齢を書いて下さい。

回答数 1,875

		男 176 (9.4%)	女 1,699(90.6%)
10代	62 (3.3%)	男 11	51
20代	225 (12.0%)	男 22	203
30代	350 (18.7%)	男 18	332
40代	483 (25.8%)	男 26	457
50代	422 (22.5%)	男 36	386
60代	274 (14.6%)	男 42	232
70代	47 (2.5%)	男 13	34
80歳以上	3 (0.1%)	男 2	1
不明	9 (0.5%)	男 6	3

3. 発病年齢を書いて下さい。

回答数 1,870

10歳未満	44 (2.4%)	10代	290 (15.5%)
20代	438 (23.4%)	30代	429 (22.9%)
40代	354 (18.9%)	50代	231 (12.4%)
60代	68 (3.6%)	70代	9 (0.5%)
不明	7 (0.4%)		

(4) 膠原 No.89

4. 家族構成を書いて下さい。

回答数 1,874

单身	110	(5.9%)
親子	821	(43.8%)
夫婦	845	(45.1%)
子供夫婦	46	(2.5%)
兄弟	18	(0.9%)
その他・不明	34	(1.8%)

5. 通院回数ほどの位ですか。

回答数 1,863

1. 週1	55	(3.0%)	2. 2週1	643	(34.5%)
3. 月1	885	(47.5%)	4. その他	280	(15.0%)

6. 医療保険の本人ですか。

回答数 1,858

1. 本人	622	(33.5%)	2. 家族	1,236	(66.5%)
-------	-----	----------	-------	-------	----------

8. 特定疾患患者として認定されていますか。

回答数 1,876

1. はい	1,671	(89.1%)	2. いいえ	203	(10.8%)
申請中	2	(0.1%)			

9. 身障手帳は、もっていますか。

回答数 1,865

1. はい	349	(18.7%)	2. いいえ	1,516	(81.3%)
-------	-----	----------	--------	-------	----------

10. 9ではいと答えた方は等級を記入して下さい。

回答数 332

1級	69	(20.8%)	2級	75	(22.6%)
3級	100	(30.1%)	4級	65	(19.6%)
5級	11	(3.3%)	6級	10	(3.0%)
7級	0	(0%)	8級	0	(0%)
9級	2	(0.6%)	申請中	0	(0%)

11. 住んでいる市町村で「特定疾患患者福祉手当」は、でていますか。

回答数 1,782

1. はい	774	(43.4%)	2. いいえ	1,008	(56.0%)
-------	-----	----------	--------	-------	----------

12. 発病時の職業は、何ですか。

回答数 1,864

1. 学生	309 (16.6%)	2. 自営業	156 (8.4%)
3. 会社員	399 (21.4%)	4. 公務員	108 (5.8%)
5. 主婦	658 (35.3%)	6. その他	234 (12.5%)
(発病時有職者数)	887 (47.6%)		

13. 現在職業についている方お答え下さい。

回答数 564 (現在有職者数)

① 職種を書いて下さい。

イ、事務職	164 (29.1%)	ロ、技術職	69 (12.2%)
ハ、自営業	90 (16.0%)	ニ、公務員	43 (7.6%)
ホ、パート	53 (9.4%)	ヘ、内職	13 (2.3%)
ト、その他	132 (27.4%)		

② 現在職場で病名をはなしてありますか。

イ、はい	410 (72.7%)	ロ、いいえ	153 (27.1%)
不明	1 (0.2%)		

14. 現在職業についていない方お答え下さい。

回答数 1,207

① 職業につきたいと思いませんか。

イ、はい	506 (41.9%)	ロ、いいえ	701 (58.1%)
------	--------------	-------	--------------

(就職希望者数)

② はいと答えた方希望する職種を書いて下さい。

イ、事務職	198 (39.1%)	ロ、製造業	1 (0.2%)
ハ、接客業	18 (3.5%)	ニ、技術職	42 (8.3%)
ホ、パート	23 (4.6%)	ヘ、内職	9 (1.8%)
ト、その他	215 (42.5%)		

15. 現在困っていることがありましたら具体的に書いて下さい。

別紙回答 (P.12参照)

16. 困った時、相談できる人はいますか。

回答数 1,802

1. はい	1,362 (75.6%)	2. いいえ	440 (24.4%)
-------	----------------	--------	--------------

設問15の解答より一部抜粋

■病気に關して

- ・認定以外の疾病について、薬の副作用として認めてもらえないので費用の負担が大きい。
(岡山)
- ・娘(18歳)もSLEの症状が現れ、治療を始めた。若いので先の事を考えると不安(熊本)
- ・総合病院がなく、三ヶ月に一度170kmも遠隔の地まで通院(北海道)
- ・専門医が近くにないので、経済的・体力的に大変(青森)
- ・骨頭壊死の手術をした。二回身障の手続きをしたが駄目。もう一回手術の予定。身障以外の保障があれば(京都)
- ・精神科医で勉強している先生が欲しい(大分)
- ・検査をしても決定的な所見が不明。脳の神経の症状がでている(東京)
- ・埼玉では腎生検必要なし。千葉では必要と言われる。やりたくない。早く職について自立したい。(千葉)
- ・医者同志のエゴで、症状に見合った病院に自由にかかれない(千葉)
- ・病気とうまくつきあう方法が解らなくて困る(埼玉)
- ・医療費の負担が大きいので、シェーグレンで特定疾患にしてもらいたい(千葉)
- ・精神障害の母を抱え、自分が生計を維持しているが、精神的にも肉体的にも経済的にも苦しい。世間の偏見に悩んでいる(埼玉)

■生活に關して

- ・一般社会に理解がない。自治体によって福祉に差があって不公平(埼玉)
- ・母子家庭(夫、SLEで死亡)で、子供もSLEの抗体が出て来た。両親も病気がちなので、福祉に連絡がすぐとれるようにしているが、今は自分を家族が頼りにしている状態である。身内も頼れず先行き不安(兵庫)
- ・特疾には駐車場がない所でも車を止められるようにしてほしい(東京)
- ・義母が寝たきり。一切の面倒を見ていて、私の病気に対しての思いやりはない。心配してくれていた実母は脳梗塞で入院。見舞に行きたいが自由に行けない(東京)
- ・職業に就きたいが自信がない。精神的に落ち込み、人に会うのが、苦痛。病気が周囲に理解されず、団地の役員などが回ってくると困る(茨城)
- ・他人から見ると健康そうで、つらい時もつらいと言えない(北海道)
- ・一人で生計を立てている。収入不足・仕事も数年ぶりにやったが、働けなかった時に貯金も使い果たし、時々兄姉に頼っている。「特疾手当」の支給を望む(福岡)
- ・外での洋式トイレに困る。有料でも欲しい(静岡)
- ・日常のことは出来るので、仕事嫌いの嫁と思われている。専業農家なので親と別居出来ない。別れたいが収入に不安(神奈川)

- ・膝関節壊死になり、手術のため入院の予定ですが、老母の処遇に困っています(埼玉)
- ・シェーグレンは肝疾患を伴うので、特疾にしてほしい。夫が定年で、厚生年金で国民年金を払っている。生活が苦しい(広島)
- ・特疾以外の医療費と交通費が高く、年金生活では大変(高知)
- ・院内小学校へ現在通っているが、退院した場合、普通の学校へ通えるか不安(福岡)
- ・事務員をやりたいが無理だと思う。年金までいかないし、息子に生活を頼っているのだから、手の指のまがり位では身障者にもなれない(岐阜)
- ・階段でなく、JRにエスカレータ、エレベータがほしい(北海道)
- ・健保組合から“難病は大変だ”と言われる(長野)
- ・片親で未婚者なので将来が心配。若いうちに自立したい(福岡)
- ・近所や親類に働け働けと言われる。辛いので困る。理解してもらえない(熊本)

■就職に関して

- ・外来通院のために会社を休むが、会社の人に理解してもらえない(東京)
- ・仕事を辞めさせられそうである。将来、両親が亡くなった時や、寝たきりになった時、どうしたら良いのか?(静岡)
- ・健常者の枠で入社した。入社条件として、通院・病気に対する理解を揚げたが、それがどれ程理解され、また、自分がどれ程甘えて良いか、一番気になっている(千葉)
- ・病気のことを職場で話していないことが辛い、オープンになれる職場がほしい(大阪)
- ・中小企業なので休みたい時休めず、退職もできない(埼玉)
- ・病名を言うかと断られる。障害者の人のように雇用してほしい(東京)
- ・通院のために有休を使い、病欠もとらなければならず、身体を休めるための休みがとれない。外見は元気そうなので人に言えず無理をしてしまう(大阪)
- ・職安・社会福祉センター、福祉事務所に行っても、身障と健常のはざまにいるものはきびしい(広島)
- ・就職したくても病気のことを言うと断れる(大阪)
- ・保健婦として働いているが、外勤が出来ず、人事異動の度に不安がある。心理的負担が大きい(青森)
- ・現在休職中、復職しても、又、再発するのではないかと不安・職場の人に迷惑をかけるので止めたいが、生活に困る(大分)
- ・特疾と認定されると、保健請求の時会社に知れるのではないかと心配で、認定してもらっていない。認定してもらった方が負担も軽くなるし、と考えている(静岡)
- ・毎日ではないが、バイトをして通院のためのガソリン代を稼いでいる。定職となり定時出社すると再発する。体力の限界が管理できていない(群馬)
- ・実際どこも雇ってくれない(岐阜)

■住宅に関して

- ・年金生活者で貯金は目減り、借家で更新があり不安（東京）
- ・借家住まいで身障者手帳がないので区も相手にしてくれない（東京）
- ・親から独立したいが、住宅に困る（千葉）
- ・アルバイトの生活でアパート代が大変。市営住宅は一般扱いなのでなかなか入れない
(宮城)
- ・借家にいる。風呂付きアパートは高くて入れない。一人ぐらしだし、目下無理（北海道）

■結婚・離婚・妊娠（出産）に関して

- ・縁談や見合いで、病気のことをいつ、どのように話したらよいか教えて（福岡）
- ・36歳だが妊娠は医師に止められている。医師との話し合いが今いち（北海道）
- ・男性に病名を話すのが不安。考えると落ち込む（福島）
- ・発病後別居、離婚になると生活が不安。途方にくれている（北海道）
- ・結婚適齢期なのだが…。会報を読んだりして積極的に、と思わせようとするが、現実にはそうなれない。弟も結婚が決まり、複雑な気持である（長野）
- ・日常生活はほぼ健常者と同じであるが、世間一般の病気に対する知識がないので、偏見をなくしてくれればと思う（群馬）


■年金に関して

- ・障害年金をもらえたらいいと思う。痛くても無理して働かないと苦しい（福岡）
- ・55歳になる。年金をもらえると事務所に行ったが、条件に満たないと却下された。具合が悪く働けず困っている（千葉）
- ・一度年金を切られると、今度病状が悪くなった時、またもらえるのか。働ければ年金を打ち切られてもいいが、悪くなった時のことが心配（群馬）
- ・主人に死なれ、年金が少なくなった（千葉）
- ・父の年金で生活。国民年金の障害年金を申請中（神奈川）
- ・無収入なのに年金を払わなければならないし、漢方などに金がかかる（東京）

以上の様な集計結果ですが、療養年数が伸びた今、改めて私達はどう生活してゆかなければならないか、考えさせられました。

又、去る3月12日このアンケート結果を元に「労働省」と「建設省」に法令の一部改正を求める要望書を提出致しました。

昭和47年「特定疾患治療研究対象疾患」として認定されてより20年の年月がすぎ、現在行政面でも見直しが検討されようとしています。こうした状況の中で自分達の生活を維持する為にはどの様な活動を展開しなければいけないか、もう一度全患者一丸となって考えてゆかなければならない時期とおもいます。

建設大臣 中村喜四郎殿	要 望 書
公営住宅に関する 関係法令の一部改正について	
労働大臣 村上正邦殿	要 望 書
障害者の雇用の促進等に関する 法律の一部改正について	
平成五年三月十二日	
全国難病団体連絡協議会 会 長 岩 下 宏	

新聞掲載記事より

私たちが働きたい
難病患者悲痛な叫び

有職者数たったの3割
法改正求め直接行動

支援は自治体でまちまち
自立求める悩み深刻
「地域間格差の是正を」

県内は28市町だけ
金額も月5千円から年1万

全国難病連絡協の法的改善要望

働きたいが断られ
法的支援も届かず

生活 いまどき救済に

全国難病団体連絡協議会が調査
3月19日(金曜日)

Health Science

〈要望書写〉

「障害者の雇用の促進等に関する法律」の 一部改正に関する要望について

私ども、特定疾患治療研究対象疾患患者（以下「特定疾患患者」と言う）に対し、「障害者雇用の促進等に関する法律」の第一章第二条に定められた「障害者」と同じ取扱いとし、この法律で定められた枠の中で特定疾患患者が労働者として就業できるよう、法律の一部改正を、資料を添えて要望いたします。

私ども難病患者団体は、昭和47年、「特定疾患治療対象疾患」が認められてより、主に「原因の究明」「医療制度の充実」といった方面に、活動の中心を置いて参りました。

近年、対処療法も進んで「治らないが生きられる」という患者が多くなってまいりました。このため、事務局によせられる相談も、「親が弱くなって経済的に困っている」「障害者として認められないため年金がもらえない」等、生活面での相談事が多くなって参りました。

こうした患者のニーズの増加を契機に、難病患者の状況を更に知るべく、この程全国4,000人の患者を対象に独自のアンケートを行い、別紙にそれらの意見の一部を掲載すると共に、要望をまとめさせていただきました。

1. 年齢的統計より

発病時の年齢は、30代より若い人が61.8%を占めているのに対し、現在の年齢は30代より、40、50代の方が67%を占めております。

これは、医学の進歩によって生きて行けるようになったのと同時に、生活のための手段を考えなければならなくなったことを示しております。

2. 年金について

身障一級より九級まで身体障害者として認められている者17.6%、障害年金受給者は7.6%に過ぎませんでした。

また、唯一難病患者に支給される各地方自治体の「特定疾患福祉手当」も、年額最低5千円から15万円程度までと、バラつきも大きく、住んでいる市町村でこの制度があると答えた人が43.4%、制度がはいと答えた人が56%でした。

3. 就労状況について

発病時に何らかの形で職業に就いていた人は47.6%ですが、現在の有職者数は29.5%となっています。

また、現在職業を持っている人の中で、勤務先に病名を隠している人が27.1%おります。これは、発病と同時に退職を余儀なくされたり、病名を話すことにより退職せざるを得ない

ような状況に置かれている人が多い、ということを示しています。

一方、現在職業を持っていないと答えた人は、全体の64.1%おりますが、そのうち41.9%の人が、働ける所があれば働きたいと答えております。

ただ、患者から寄せられた相談の中で、「職安に相談に行くと“病気が治ってから来て下さい”と言われた」と言うものが数多くあります。これは、生涯病との二人三脚を約束されている私ども難病患者にとって、これ以上残酷なことはございません。担当の方々への当局の適切な指導を望む次第です。

以上のような状況の中で、特定疾患患者が一社会人として、人間として生きて行くのには非常な困難が伴いますが、当局の皆様のご理解をいただき、

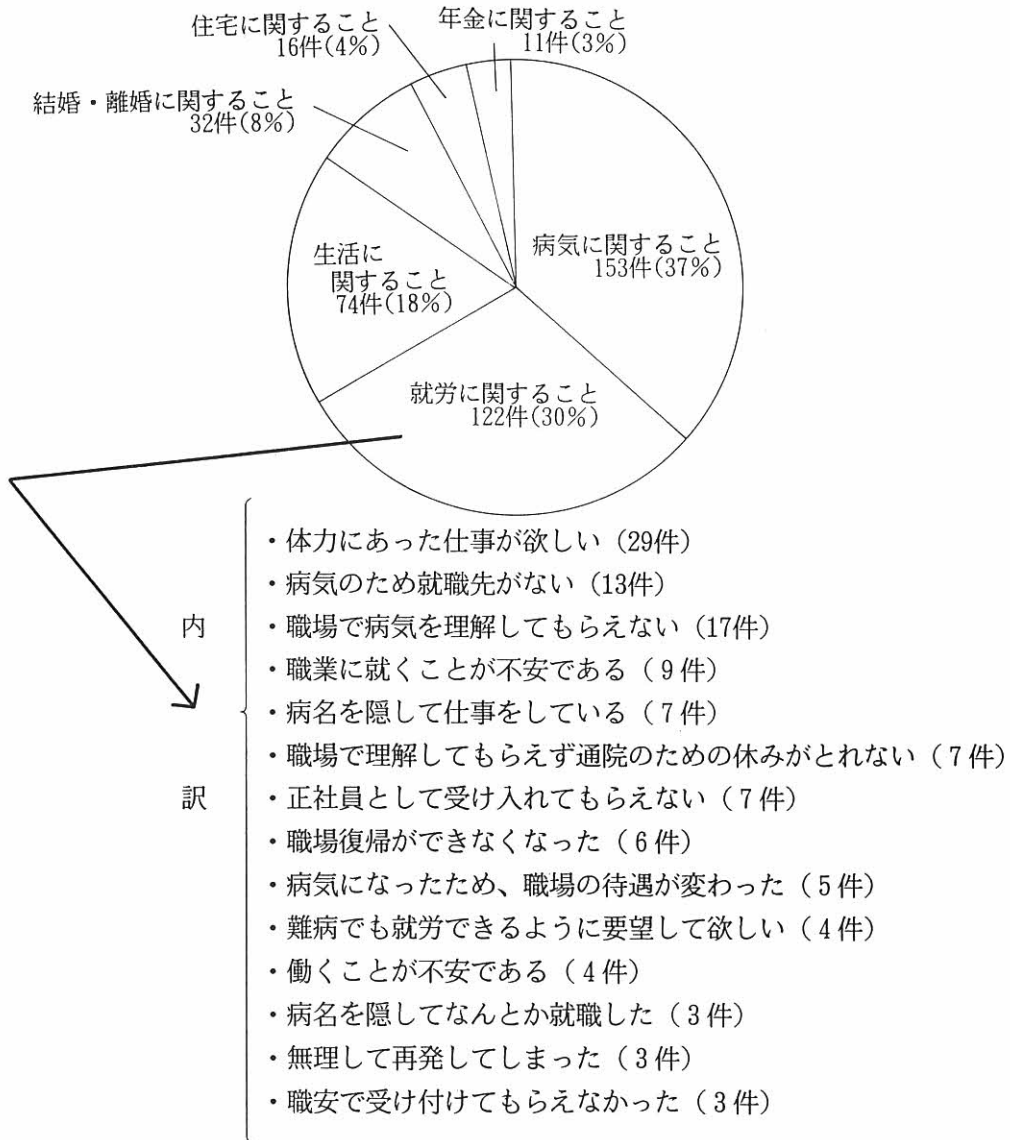
- ・雇用率制度上の実雇用率のカウント
- ・調整金、報奨金、助成金の支給等をご考慮いただき「障害者の雇用の促進等に関する法律」の一部改正をお願いする次第です。



労働省にて

アンケート調査 (15)

患者から寄せられた困りごと (総数408)を内容別に集計しますと、下図のようになります。



このような結果を見ますと、体力にみあう職場を探す難しさ、また、同じ職場の人たちに、あるいは雇用主に理解してもらい難しさ等が浮き彫りになっております。

こうした状況をご理解いただくためにも、特定疾患患者の就労状況を行政の面から調査していただく必要性を強く感じております。

〈要望書〉

「公営住宅法」の一部を改正する要望について

私ども、特定疾患治療研究対象疾患患者（以下「特定疾患患者」と言う）に対し、「公営住宅法」に定める、入居者資格第十七条における（老人、身体障害者その他の特に居住の安定を図る必要がある者として政令で定める者）としてお取扱いいただけますよう、関係法令の一部改正を資料を添えて要望いたします。

私ども特定疾患患者は、昭和四十七年に認定されてより、主に「原因の究明」「医療制度の充実」といった方面に活動の重点を置いてまいりましたが近年、医学の進歩とともに、「治らないが生きて行ける」という患者が増えて参りました。

私ども特定疾患患者が社会の中で生きようとする時、法的制度は何もございません。このため、事務局に寄せられる相談も、病気に関係する件はもとより、就職や住宅等、生活に直結する面での件数も年々増加して参りました。

こうした患者のニーズの増加を契機として、難病患者の現状を更に把握すべく、この程全国4,000人の患者を対象に独自のアンケート調査を行いました。

この結果、やはり生活のため働きたくとも働けないといった点や、住宅問題等での厳しい実態が明らかになって参りました。（別紙にてアンケート調査の結果を添付致しました。）

このような実状をご理解いただき、よろしくご配慮賜ようお願いする次第です。

また、栃木県では県営住宅の特例入居の中に特定疾患患者世帯が含まれておりますので資料として添付致します。

住第 82 号
昭和48年4月20日

印

栃木県土木部長

県営住宅特例入居の取り扱いについて（通知）

県営住宅入居者の決定については、従来公営住宅法、同法施行令及び栃木県営住宅管理条例で定める選考方法により行ってきたが、今後においては、公営住宅法の趣旨に沿って選考の厳格化を図る観点から入居させることとし、下記のとおり取扱うこととしたので、通知いたします。

1. 公営住宅法第16条第1項及び同法施行令第4条の6各号に掲げる者（別紙1）は特定入居（公募によらない入居）させるものとする。この場合、その入居対象者はおおむね新規募集戸数の2割内外とする。
2. 優先入居（公募はするが、困難度が高く他に優先させる入居）させる者は、次のとおりとする。この場合、その入居対象者は、おおむね新規募集戸数の1割内外とする。
 - (1) 20歳未満の子を扶養している者。
 - (2) 昭和46年4月1日付け建設省住居発第51号厚生省社会局長、厚生省児童家庭局長、厚生省環境局長、建設省住宅局長通達に規定されている心身障害者世帯（別紙2）
 - (3) 昭和39年4月1日付け社発第156号、住発第92号、厚生省社会局長及び建設省住宅局長通達に規定されている老人世帯。（別紙3）
 - (4) 昭和61年6月6日付け建設省住居発第5号建設事務次官通知に規定されている統制令対象住宅の居住世帯。
 - (5) 昭和52年4月1日付け保字第587号及び昭和58年3月14日付け、保字第581号衛生環境局長通知に基づく特定疾患治療研究事業実施要綱及び特定疾患患者に対する老人保証法による一部負担金相当額減額事業実施要綱に規定されている特定疾患患者世帯。
3. 上記1.2の特定入居及び優先入居の取扱いは、空家募集または空家入居に準用する。
4. 上記1.2の特定入居及び優先入居を図るにあたっては、次のとおり証拠となる書類を添付させること。
 - (1) 公営住宅法施行令第4条の6の場合
 - 附録1号～2号の場合は事業執行者からの公共事業による譲却の証明書並びに関係図面及び関係書類。

係書類。

- 附録3号～4号の場合は、収入内訳証明書。
- ② 母子世帯の場合は県（児童家庭課）の証明書
- ③ 心身障害者世帯の場合
 - 身体障害者世帯の場合は県（厚生課）の証明書又は身体障害者手帳の写。
 - 精神的欠陥を有する場合は関係機関の証明書
- (4) 老人世帯の場合は住民票の謄本。
- (5) 統制令対象住宅の居住世帯の場合
 - 建物の登記簿謄本の写し及び賃貸借契約書等資料決定に関する資料
- ⑤ 特定疾患患者世帯の場合
 - 県（保健予防課）の承認書又は、受給者証の写し。

昭和61年12月25日改正（実施時期 昭和62年1月1日）
昭和63年3月4日改正（実施時期 昭和63年4月1日）

特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾患名	実施年月	平成3年度末 現在交付件数	
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	12,987
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	3,908
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	7,868
4	全身性エリテマトーデス	〃	33,521
5	スモン	〃	2,096
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	7,234
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	8,722
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	2,829
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	15,519
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	17,641
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	1,406
12	潰瘍性大腸炎	〃	26,603
13	大動脈炎症候群	〃	4,315
14	ビュルガー病	〃	9,206
15	天疱瘡	〃	1,767
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	9,683
17	クローン病	〃	7,702
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	672
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	4,387
20	パーキンソン病	昭和53年10月	25,495
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	489
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	8,404
23	ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	346
24	ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	3,832
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	422
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	3,980
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	311
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	253
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	467
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	379
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	2,228
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	309
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	646
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	—
合	計	225,627	

前略 NHKのニュース拝見しました。

私たちは、確かに医学や医療の進歩により健康な人と大差なく生活出来るようになってきました。そういう点では、膠原病患者を含めたいわゆる難病患者の現在抱えている問題を取り上げていたと思います。

20年程前はどんな病気なのか、また治療法はあるのかといった病気の根本的な部分で悩んでいたのが、今は病気を持ってどうやって生きてゆくのかという問題に変わってきました。現在私たちが抱えている問題や悩みは、複雑で多岐にわたってきていると思います。そういう意味では、今を生きていくことの方がたいへんな世の中なのかもしれません。ですからこれからも、難病患者の実状をきちんと把握した上での問題提起であれば、どんどん取り上げて行って欲しいと思います。最後に身体障害者との関連についてですが、確かに身体障害者の方があるいろいろな制度があって利用出来るようになってきました。でもこれからは難病患者や障害者や高齢者という区別をするのではなく、すべての弱者が人並みの幸せな生活が出来る世の中になってほしいと思います。

北海道支部

支部長 小寺 千明

建設省にて



本部総会のご案内

平成5年度の総会の日程が決まりましたので、お知らせ致します。今年は関西で実施しますので、皆様のご出席をお待ちしています。

☆日 時： 平成5年8月29日(日) 正午より

☆場 所： 大阪社会福祉指導センター

☆講 師： 順天堂大学 膠原病内科教授

廣瀬 俊一 先生

☆講 演： 膠原病と周辺の疾患

* 概念と相互の関係

くわしくはNo.90にておしらせいたします。

支部だより

「あとに続く仲間のために」(の一部原稿洩れです)

北海道支部

支部長 小寺 千明

前号の原稿洩れです。掲載させて頂くと共におわびを申し上げます。

「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。私たちの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、専門医にかかれぬ仲間がたくさんいます。

そんな中で私たちに出来ることがたくさんあります。全国の支部のない県に支部を作ることもその一つです。一人一人では出来ないことも、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、友の会をもっと強く大きく発展させていこうではありませんか。」

~~~~~  
**設立総会開催**  
~~~~~

静岡県支部

駿府城址の桜が満開の4月11日(日)静岡県総合社会福祉会館で24番目の支部として静岡県支部が発足いたしました。

“支部があれば!”という会員さん達の強い希望が以前からありましたので患者家族の方々が約70名参加され、議事、会則、役員が承認されました。

午後は浜松医大第三内科の福間尚文先生の講演に続き国立熱海病院の横張龍一先生にも加わっていただいた医療相談会も行われ無事終了いたしました。この会静岡県支部設立記念総会
会員の皆様方のこれからのご協力お願いいたします。

連絡先



茨城県支部

去る4月18日全国膠原病友の会第25番目の支部として茨城県支部が発足致しました。

当日は約70名の患者家族の方々が出席し、総会にて千葉支部長を選出、今年度の活動方針を決定、その後、筑波大学附属病院アレルギー内科、山根一秀先生の講演があり、午後相談会を行い無事終了しました。生まれたばかりの支部、これからが大変と思いますが、皆様方のご協力をお願い致します。

連絡先



~~~~~

**総会・医療相談会のご案内**

**宮城県支部**

さわやかな春を感じられるこの頃ですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

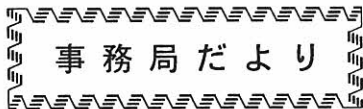
さて、今年も下記の日程で総会及び医療講演会・相談会を開催する事となりましたので、体調を整えて全員参加をお待ちしております。

日時 平成5年5月30日(日) 10:30~16:00

場所 仙台シルバーセンター6F第二研修室 TEL022-215-3191

〒980 仙台市青葉区花京院1丁目3-2

\*くわしくは 宮城県支部 事務局までお問い合わせください。



・年明けに皆様にアンケートをお願いいたしました。多くの方々の長期に亘るご協力をいただき集計が出来上り要望書として提出いたしました。

集計のお手伝をしてくださりました会員家族の皆様ありがとうございました。

私共の会が皆様に支えられて運営されていることを本当に嬉しく思っています。

・アンケートでもお気づきのことと存じますが、決して病気が軽くなったわけではなく、原因もわからず、治療方法の根本的解決もされていませんが、薬によって抑えられる様になり、治らないが、生きていける現状をなんとかする為に就業、住宅の問題が、現実問題として出てきました。

しかし、原因の究明と治療方法の確立を目指して従来通り行政に働きかけていかなければと考えています。

・年度初めですので振替用紙を入れさせていただきますので会費・賛助会費等納入お願いいたします。

会費 1年分 3,600円

賛助会員 1口 1,000円

(何口でも結構です)

郵便振替

口座番号 東京8-116096

加入者名 全国膠原病友の会

昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)

平成5年5月5日発行 SSKO増刊通巻第1474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8-21-3

定価 200円