

SSKO
膠原

1996年
No. 103

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

平成8年度総会報告

昭和五十二年二月二十五日
平成八年十二月二十二日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 増刊通巻二七八一

と き：平成8年10月13日(日)

◇総会◇ 午前10時00分より

と ころ：財全電通労働会館

東京都千代田区神田駿河台3-6

..... 目 次

- ◆平成8年度総会を終えて
- ◆総会報告
- ◆地方から初めて参加して
- ◆至誠会看護専門学校の皆様より
- ◆秋田県支部設立総会開催
- ◆事務局だより

平成8年度総会を終えて

小春日和の去る10月13日、全国膠原病友の会25周年記念大会に先立ち、平成8年度総会を執り行ないました。

久保田副会長の司会にて始まり、議長に杉山運営委員を選出。平成7年度「活動報告」「決算報告」、8年度「活動計画」「予算案」がとどこおりなく了承されましたことを、まずご報告申し上げます。

決算、予算につきましては、総会の前日、支部長会議に於いても議論がなされましたが、各支部、本部とも厳しい現状が報告され、各々に努力をしながら、毎年支部長会議で討議するという事で結論が出されました。

皆様方、ニュース等で福祉予算の状況につきましては、非常に険しい事はお存じのことと思いますが、患者会がこうした社会の流れの中でどういう活動を展開していかなければならないか、難しい時期に来ていると思われれます。現在、私共が進めております「全国膠原病患者家族生活実態調査」は、できるだけ正確に患者さんの生活実態を把握し、私達がよりよく生きるための活動に役立たせたいと考えております。皆様方のご協力をお願い致します。

総会に引き続き行われました記念大会におきましては、来賓の方々よりの祝辞、玉木副会長の「これからの患者会活動について」の活動方針、柳田邦男氏の記念講演「病とともに生きる」が行われました。会場に来られなかった皆様方にも大会の様子を味わっていただきたく、次号にて記念大会特集を企画しておりますので、楽しみにお待ち下さい。



平成8年度総会報告

平成7年度活動報告

- ◎ 運営委員会開催 6月、8月、9月、10月、
12月、2月
- ◎ 支部長会議開催 11月 4日(土)
3月30日・31日(土・日)
- ◎ 総会開催 11月 5日(日)
大宮ソニックシティ
- ◎ 機関紙発行 No. 97 6月
No. 98 9月
No. 99 1月
No. 100 3月
- ◎ 全難連運営委員会出席
- ◎ 全難連総会開催 7月 2日(日)
- ◎ 全難連施設見学参加 11月28日(木)
東埼玉病院
- ◎ 障害者協議会出席 8月 3日(木)
- ◎ 至誠会看護専門学校に講演 11月22日(水)
(難病の看護学の一部として)
- ◎ 秋田県支部設立準備会総会出席 2月25日(日)
- ◎ 長崎県支部設立準備会総会出席 3月10日(日)

平成7年度収支決算報告書

H 7. 4. 1～ H 8. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会費収入	13,240,200	
会費	12,740,400	3,539名
賛助会費	499,800	
2. 財産収入	747,324	
預貯金利息	747,324	
3. 書籍売上収入	842,910	
4. 寄付金	451,877	
5. 雑収入	187,600	
6. 定期解約入金	12,400,000	
当期収入合計	27,869,911	
前期繰越金	314,458	
収入合計	28,184,369	



(支出の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会議費	4,125,803	
諸会費	4,125,803	総会・支部長会議費
2. 事業活動費	15,995,189	
給助印通事少事書活動分貸渉資	1,500,000	
成刷信消	5,032,500	
業務額	1,895,346	
事務籍	936,813	
活動	826,296	
分	1,429,897	
貸	262,473	
渉	271,790	
資	1,660,970	
料	286,000	
外	1,491,852	
料	132,394	
費	268,858	
金		3,355名分
費		膠原, パンフレット
品		膠原NO.97～100 他
費		封筒他
品		光熱費
費		全難連, 身定協
入		函書, 資料他
費		
金		
入		
費		
合計	20,120,992	
25周年記念事業費	7,000,000	
次期繰越差額	1,063,377	
支出合計	28,184,369	

監査報告書

平成7年度収支計算に基づき同団体決算書より厳正なる
監査の結果、適正である事を認めます。

平成8年1月2日

会計監査 長谷川 道子 
△ 同 田原 裕 

平成8年度活動計画

- ◎ 総会開催
- ◎ 医療講演会, 医療・生活福祉相談会開催
- ◎ 年6回運営委員会
- ◎ 機関紙発行 年4回
- ◎ 支部活動の推進をはかる
- ◎ 難病・障害者団体, 医療福祉団体と連携し共に活動
- ◎ 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実及び施策の要望
- ◎ 各地方自治体に対し特定疾患福祉手当の拡大
及び保健所への協力要請
- ◎ 25周年記念事業の実施(平成8年度9年度)

平成8年度収支予算書

H 8. 4. 1～ H 9. 3. 31

(収入の部)

勘 定 科 目	本年度予算額	付 記
1. 会 費 収 入	14,900,000	
会 員 会 費	14,400,000	@ 3,600 × 4,000 名
賛 助 会 費	500,000	
2. 財 産 収 入	200,000	
預 貯 金 利 息	200,000	
3. 書 籍 売 上 収 入	1,500,000	
4. 寄 付 金	500,000	
5. 雑 収 入	300,000	
当 期 収 入 合 計	17,400,000	
前 期 繰 越 金	1,063,377	
収 入 合 計	18,463,377	

(支出の部)

勘 定 科 目	本年度予算額	付 記
1. 会 議 費	2,500,000	
諸 会 費	2,500,000	總會・支部長会議費
2. 事 業 活 動 費	15,963,377	
給 助 印 通 事 務 事 書 活 分 貸 借 資 子	1,800,000	
成 刷 信 消 耗 所 仕 通 交 担 (家 賃) 外 料 備	5,700,000	@ 1,500 × 3,800 名
料 金 費 費 品 費 入 費 金) 費 費 費	2,700,000	膠原, ハンドブック
給 助 印 通 事 務 事 書 活 分 貸 借 資 子	800,000	封筒, ラベル
成 刷 信 消 耗 所 仕 通 交 担 (家 賃) 外 料 備	700,000	
料 金 費 費 品 費 入 費 金) 費 費 費	200,000	
給 助 印 通 事 務 事 書 活 分 貸 借 資 子	150,000	
成 刷 信 消 耗 所 仕 通 交 担 (家 賃) 外 料 備	1,500,000	
料 金 費 費 品 費 入 費 金) 費 費 費	300,000	全難連
給 助 印 通 事 務 事 書 活 分 貸 借 資 子	1,500,000	@ 125,000 × 12
成 刷 信 消 耗 所 仕 通 交 担 (家 賃) 外 料 備	200,000	
料 金 費 費 品 費 入 費 金) 費 費 費	200,000	
給 助 印 通 事 務 事 書 活 分 貸 借 資 子	213,377	
支 出 合 計	18,463,377	

患者調査実行委員会特別会計予算

H 8. 4. 1～ H10. 3. 31

(収入の部)

本部 積立金より

7,000,000

(支出の部)

科 目	金 額	備 考
企 画 準 備 費	1,000,000	会議費, 資料費等
アンケート印刷費	700,000	アンケート用紙印刷
通 信 連 絡 費	1,500,000	アンケート発送, 回収, 郵送, 電話代等
調 査 集 計 費	1,000,000	集計, 分析に関わる費用
報 告 書 制 作 費	2,000,000	膠原病白書印刷費
そ の 他 , 予 備 費	800,000	
合 計	7,000,000	

地方から初めて参加して

笹井 香枝

いつもお世話になっている斉藤さんのおかげで、東京での全国大会に初めて参加することが出来ました。

バスで着いてみると、大きな会場はもう準備は始まっていて、全国から集まってきた支部の人達やボランティア、大勢の人を目の前にして規模の大きさに驚きました。

記念大会では、まず玉木支部長の患者会活動のお話がありました。普段私達は総会などでよく耳にした内容でしたが、感動しながら聴いている人がいて、とても印象的でした。

25周年という記念の大会に参加できた私はちょうど25歳。これまでの友の会の活動を知らず、お世話になっていました。午前中の総会で各支部の紹介があり、本当に全国のあちらこちらで活動が行われていることに、友の会の大きな力を感じました。

記念講演は作家であり、ジャーナリストでもある柳田邦男さんが、最近になって闘病記が多く世に出てきた背景や、書くということいっで癒されるというお話で始まりました。

◇病をもつということは、失うものと得ることが同時に進行するということ。

◇人は世の中で自分が作り上げてきた自己イメージを持っていて、その思い込みが挫折感につながるということ。

◇やがてプラスの面に目を向けられるようになると、精神生活の高さにつながっていく。

そんなお話を取材を通して出会った人とのエピソードを交えて、とてもわかりやすい講演でした。

柳田さんのような「新しい自己イメージ」をつくるということは、そう簡単には出来ることではないと思って聴いていました。けれど、病をもって生きている人は大勢いて同じようにイメージのギャップに苦しんでいるのだと思うと、私も頑張ってみようという気持ちになりました。

エールを受け取った気がした私は、帰りのバスの中で熟睡してしまいました。とてもいい1日でした。

至誠会看護専門学校の皆様より

当日は、ボランティアとして至誠会の学生さん方がお手伝いに来て下さいました。こうした機会に、私達患者の本当の姿をこれから医療現場に出る皆様方に解っていただければ幸いです。

膠原病友の会に参加して

はじめに、全国膠原病友の会に参加し感じた事は、今まで自分が思っていた難病患者というイメージとは、まったくちがうという事でした。みなさん難病をかかえながらも、病気をよく理解し、病気とうまく付き合う方法を見出し、とても生き生きしていました。外見上では、とても病人とは感じられません。やはり、同じ病気をかかえている人や家族でなければ、本当の苦しみや、大変さなどは、わからないかもしれないが、少なくとも私達が、医療現場にたずさわる1人の人間として共感的立場で接して生き、精神的支えになれるような看護をしていきたいと思います。

今回、私はボランティア活動として参加するのがはじめてだったが、プラカードを持ち、道案内をしている時、「ご苦労様です」という声をかけられ、とてもうれしく感じました。ちょっとした一言一言で、人はうれしくなったり、悲しくなったり、表情一つ一つでも、人に与える影響というものは大きいものです。看護の上でも、日常機械的になりがちだが、この事を念頭に気をつけたいと思います。

又、通行人の方に膠原病とはどういう病気なのかと聞かれ、うまく答える事ができず、自分の勉強不足を感じ、とてもはずかしい事だと思いました。

最後に、一病息災や、WHOの健康の定義にもあるように、「健康とは、たんに疾病がないとか虚弱でないという事ではなく、身体的・精神的・社会的に良好な状態」だという事をあらためて認識する事ができました。又、社会的個人として、価値観をもち、友の会という社会との関連の中で、よりよく生きようとしている姿を感じる事ができました。

全国膠原病友の会 25周年記念大会に参加して

私がこの会に参加するにあたって考えたこと。そして、参加して感じたことを記す。

「膠原病友の会」ときき、ただ漠然と「患者同士が集まり、お互いの悩みや困り事を話し合い、わかちあい、良い方策を考えていく場」。そして又、事前学習の印象から、「こんなに多数の臓器が侵される恐怖は、はかりしれないだろう。きっと患者も、無表情だったり、無感動だったりするのではないか」と思っていた。しかし、そうではなく、その活動の広さは、正しい知識の普及にはじまり、会員相互の親睦、社会的対策の行政への要請、啓蒙活動まで、そのエネルギッシュな活動内容に驚かされ、患者一人一人が生き生きと、私の目にはうつつた。そして同時に、「何故なのだろうか」という疑問がわいたのである。

特別講演の中で柳田氏は「とかく疾患の部分だけに意識が集中しがちだが、最も大切なのは健常な部分へのアプローチである」と言い、又、「生死を考えるうえで精神生活は優先されるべきであり、その精神生活の向上は、生きる意欲へとつながる」と言っていた。まさに、この会の人々はそれだったのである。会のプログラムの中にも「治らないが生きられる」「身体は難病者、でも心は健常者」と記してある。私はこの言葉を目にした時、深い感動を覚えると共に、私の生きる姿勢を正されたような気がしたのである。

この会に参加し、医療に携わる者として、2つの事を念頭におきながら行っていきたい。1つは、「萩の花心の小舟かゆれやまず」という句に秘められた、患者の精神生活であり、もう1つは、柳田氏の言った「医療は、患者と医療者とが共同で作る作品である」という言葉がある。この事を心に深くきざみ、思い出しながら患者と関わっていきたくちと考える。時折思い出す事で、自分を戒め、自分自身の精神生活を向上させていきたくちと思うのである。



◆秋田県支部設立総会◆

全国膠原病友の会秋田県支部の設立総会が、去る9月28日午後2時から、秋田市山王の「みずほ苑」に於いて開催しました。

この日は、本部より湯川会長、北海道支部からは長谷川氏、秋田県難病連より安田会長などの出席をいただきました。

秋田では、9月10月と稲の刈り入れ時で、お天気は日本晴れと恵まれ、出席者の出足が心配されましたが、そんな状況の中から約30名の参加がありました。

県内の膠原病患者数は約600名と多く、働きたくても働けない悩みや苦痛を理解してもらえない事などから、以前より会の設立を望む声が寄せられていました。

当日は、秋田大学医学部附属病院第三内科教授の三浦亮先生に、『膠原病の最新治療法と日常生活の留意点』と題した記念講演をしていただきました。会場には、熱心にメモを取る人、聞き入る人達でいっぱいでした。

(秋田県支部事務局 青木 フミ)



事務局だより

☆次号は25周年記念大会号を企画しております。できるだけ早く皆様のお手元にお届けできるよう、スタッフ一同がんばっておりますので、もうしばらくお待ち下さい。

☆今年も押し迫って参りました。日に日に寒さの増す今日この頃ですが、風邪などひかないように、よいお年をお迎え下さい。

☆会費振込先

郵便振替口座

口座番号： 00180-2-116096

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8年12月22日発行 SSKO 増刊通巻第2781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6-26-21

定価 200円