



1997年
No. 104

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

全国膠原病友の会

25周年記念大会特集

昭和五十一年二月二十五日
平成九年五月二十七日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻二九三一



25周年記念大会式典

〔司会〕

定刻になりましたので、全国膠原病友の会設立25周年記念大会を始めさせていただきますと思います。私、今大会の司会をつとめさせていただきます久保田百合子（本会副会長）と申します。よろしくお願い致します。

私共、友の会25周年の大会に、このように大勢の方々にお集まりいただき、主催者一同大変嬉しく思っております。また、本日、記念大会の講師として、柳田邦男さんをお招きしているということで、一般の、患者ではない方もおみえになっているとおうかがいしております。友の会では会活動の目的の一つに、広く一般への膠原病の啓蒙活動を掲げております。この会場へ来ていただいた方、これを機会にぜひ膠原病について、また患者自らが活動している患者会活動について、ご理解を深めて帰って下さいますようお願い致します。

それでは、はじめに、大会開催にあたりまして、会を代表致しまして、会長湯川英典より一言ご挨拶させていただきます。

〔主催者挨拶 …………… 湯川 英典 会長〕

皆様、こんにちは。昭和46年に産声をあげまして、20歳の成人式を5年前にあげたと思っておりましたら、早いもので25年の節目となりました。この間、最初は12から13の支部で活動しておりましたが、今年9月の時点で27番目の支部が結成され、活動しているところでございます。この25年間には難病対策の見直し、入院給食費の自己負担、健康保険の本人1割負担、いろいろな出来事がありました。プログラムにも書きましたように、25年目以降も社会に対し、行政に対し、自分たちの考えや要望を主張し、患者の立場に立った、患者のための会として進んでいきたいと考えております。これからもよろしくご支援、ご協力をお願い致します。

[司会]

引き続きまして、本日この会場にお祝いにお駆け付けて下さいました、来賓の方々のご紹介をさせていただきます。

厚生省保健医療局疾病対策課長、遠藤明様、よろしくお願い致します。

[来賓挨拶 …………… 遠藤 明 様]

ただ今ご紹介をいただきました、厚生省の疾病対策課長の遠藤でございます。全国膠原病友の会25周年記念大会がこのように盛大に開催されましたことを、心からお慶びを申し上げます。また、この25年という長い期間、運動を推進してこられました皆様方のご努力に、心から敬意を表します。

25年と申しますと、厚生省が難病対策要綱を発表致しましたのは24年前ということで、その1年前ということで、この間非常に様々な活動を続けてこられた訳でございますけれども、厚生省では、その昭和47年の難病対策要綱で、

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

という3つの柱を軸に対策を進めてきた訳ですけれども、平成元年になりまして、地域ケアを推進しようというふうなことで、難病相談事業などを開始を致しましたが、また来年の1月から、患者さんのQOLの増進というふうなことを掲げて、難病の福祉事業を始めようということで、今準備をしているところでございます。病気をもって生活をしていく方々のために、単に医療だけでは足りない訳で、そういった生活を支援していくための活動というものも、これから十分力を入れていかなければいけないというふうに考えている訳でございます。それから、もう一つ、本年度から「難病情報センター」というものを作っていこうということで、今作業をしているところでございますが、難病に関します様々な情報といったものが、そうどこへ行っても手に入るというものではない。最初は、やはり、いろいろ皆さん苦労されて、情報を探される。そういったことの労苦を少しでも減らしていくというふうなことで、どんな情報を集めようかということは今検討しているところでございますけれども、国民の皆さん、難病の患者さん、家族の方々、そしてゆくゆくは

医師をはじめとする専門家の方々にも役立てていただけるような情報を集めていくことができないだろうかというふうなことで、いろいろと皆様方のご意見をおうかがいをしているところでございます。そういった情報の流れを良くしていくということの背景には、当然その情報が、例えばどういった医療機関でこういった病気を扱ってくれるのかというふうな情報を流すためには、そういった現実が存在しなければならない訳ですので、先程申し上げました調査研究の推進、あるいは医療施設の整備、そういった、今五つの柱になっていますけれども、そういった事業がきちんに行われてはじめて情報というものも生きてくるのであろうというふうなことを考えております。いずれに致しましても、難病をもった患者さんたちも、難病と共に安心して生きていけるような社会、支援の体制を作っていくということのために、私共は努力を続けて参りますけれども、また皆様方からもご支援或いはご叱責を賜れば幸いと思っております。

今後の膠原病友の会のご発展をお祈りを致しまして、お祝いのご挨拶にかえさせていただきます。本日はおめでとうございました。

[司会]

ありがとうございました。



自治医科大学アレルギー膠原病科教授、狩野庄吾先生、よろしくお願ひ致します。

[来賓挨拶 …………… 狩野 庄吾 先生]

ただ今ご紹介いただきました、自治医科大学アレルギー膠原病科の狩野でございます。

はじめに、この全国膠原病友の会の発足当時にお手伝いをした、順天堂大学の名誉教授で、現在日本リウマチ財団の塩川優一理事長が、本日の会の出席を楽しみにしておりましたけれども、ちょっとご都合が悪くなりまして出席できませんので、メッセージをお預かりしてきました。

「膠原病友の会25周年大会おめでとうございます。平成8年9月に、正式に「リウマチ科」として標榜が認められました。これは、関節リウマチをはじめとして、膠原病も含んだものを中心に診療する科であります。自由標榜ができますので、膠原病・リウマチを診ている先生であれば、誰でも標榜することができるようになっております。ですから、将来は、内科系のリウマチ科を標榜している先生方が、主として膠原病を診るということで、膠原病の患者さんは、どこの病院へかかったら良いかということが非常に分かりやすくなると思います。リウマチ財団としても、こういうリウマチ科の医師に対して、医療レベルを上げる様な活動を今後とも行っていきたいというふうに考えて活動しております。」

以上が塩川先生からの伝言であります。

私からも、日頃は、栃木県にありまして、栃木県の膠原病友の会のお手伝いをさせていただいておりますけれども、やはり、非常に患者の数の少ないという病気で、一般の世間の理解も十分でない。また、患者さん自身の病気に対する知識も十分でない中で、お互いに患者同士が助け合って、しかも膠原病に対する知識を勉強しあっている会として、非常に有効に働いていると思います。そういう面でも、この膠原病友の会がますますお互いに勉強と理解を深めるのに役立ってくれるように期待して、お祝いの言葉にかえさせていただきます。どうもおめでとうございます。

[司会]

ありがとうございました。

全国難病団体連絡協議会事務局長、坂本秀夫様、お願い致します。

[来賓挨拶 …………… 坂本 秀夫 様]

ただ今ご紹介をいただきました、略称全難連(ぜんなんれん)の事務局長の坂本でございます。

25周年記念おめでとうございます。冒頭に、膠原病友の会の皆さんには、大変お世話になっているということにつきまして、この場をお借りしまして感謝申し上げたいと思います。どうもありがとうございます。

今日のこのパンフレットを見させていただきました。25年間の中で、私たち難病患者を取り巻く状況も大きく変わってきました。先程からもご挨拶がありました通り、難病患者の診断基準や治療指針といわれるものが確立をしました。このもとで、難病患者が抱えている問題を一つ一つ、今後解決をしていかなければいけない。そういう25年の区切りの年ではないかと、このように考えております。後から膠原病友の会の活動と課題という形で提起されると思いますが、この中にも書いてあります通り、結婚の問題や就職の問題、様々な問題が私たち難病患者の課題として、これから取り組まなければいけないものとなっていると思います。そういう点で、友の会活動は、難病患者にとっては大変重要な活動であると考えております。全難連はまだまだ弱小の団体でありますけれども、ぜひ皆様のお力もお借りしながら、今後とも難病患者・家族の抱えている課題について、手を携えて解決を図ってきたいということを申し上げまして、記念大会のご挨拶にかえさせていただきます。

どうもありがとうございました。

[司会]

ありがとうございました。



来賓の方々皆様にご挨拶をお願い致しますのすけれども、時間の都合も
ございますので、お名前のみご紹介させていただきます。

来賓紹介

- ◎埼玉大学教授 谷本 潔昭先生
 - ◎前友の会会長 寺山 ゑみ様
 - ◎財団法人保険事業団理事 菊池 一久様
- ありがとうございました。

今大会に、沢山の方より祝電・メッセージをいただいておりますので、一部ご紹介させていただきます。

メッセージ

◎全国膠原病友の会25周年記念大会のご盛会を祝し、貴会の今後のご発展を祈念致します。

厚生大臣(平成8年10月現在) 菅 直人様

◎このたびは、全国膠原病友の会結成25周年、誠におめでとうございます。

25年前は膠原病に対する一般の理解度はきわめて低く、しかも膠原病イコール難病というイメージに偏っていたのが実情でした。しかし、この会が結成され、根気よい啓蒙活動を続けてきたからこそ、患者さんは膠原病に対して正しい知識を獲得され、そして膠原病の療養にあたってこられた者と思います。皆様の長年の努力に深甚の敬意を表します。

膠原病は慢性の経過を取る病気ですから、病気とけんかしても勝つことはできません。逆らうよりも、むしろこの病気をよく理解し、この病気とうまく付き合う方法をみつけることの方が賢明です。そのため、私達膠原病専門医も患者の皆様と対等の立場で日常診療に努力する所存です。今後、膠原病友の会がますます発展されることを心よりお祈り致します。

東京医科歯科大学医学部第1内科教授 宮坂 信之先生

◎友の会設立25周年記念大会おめでとうございます。皆様のご協力で、膠原病の病態も大分解明されてきましたが、根治の方法は未解決です。今後とも膠原病研究にご協力の程お願い致します。次の何周年かの記念大会は、友の会解散記念大会になることを祈っています。

元国立熱海病院院長 横張 龍一先生

以下お名前のみ紹介させていただきます。

◎全国筋無力症友の会様

◎獨協医科大学アレルギー内科教授 福田 健先生

◎全国多発性硬化症友の会会長 堀内 勇一郎様

◎社団法人全国腎臓病協議会会長 油井 清治様

以上です。

25周年記念活動方針

患者会活動のあり方について

全国膠原病友の会
副会長 玉木 朝子

[司会]

引き続きまして、講演に移らせていただきます。

私共友の会も、昭和46年11月に発足致しまして、患者のための会として、会員同士のつながりを大切にしながら、厳しい社会情勢の中を医療と福祉の向上を目指して活動してまいりました。25年経った今、医療技術の進歩で、私たちも病をもちながらも長く生きることができるようになりました。患者のニーズも年々変わってまいっております。このような状況の中、今一度患者会活動を考え直してみようと、これから患者会活動のあり方について、副会長の玉木朝子より、少しお話をさせていただきます。皆様もご一緒に考えて、これからの友の会活動をより良いものにするために、ご協力下さい。それでは、お願いします。

[玉木]

ご紹介いただきました、副会長をつとめさせていただいております玉木でございます。本日は、お忙しい中、ご来賓の皆様方、また沢山の会員の皆様方、こうしてご出席いただきまして、心よりお礼を申し上げます。

私共、昭和46年、本当に一握りの方が発足させた膠原病友の会なんです。おかげさまで現在会員数5千名を越えました。各都道府県に支部も27を数えるようになりました。今回、25周年を迎えるにあたりまして、私たちが、なぜ病をもちながらこうした患者会活動を続けていかなければならないのか。もう1度考え直す。そうした機会をもった方が良いのではないのか。そんな意味合いから、30分、皆様方に話をさせていただく時間を与えていただきました。

まず、私共は病気をもちながらこうした活動を続けておりますが、なぜなのかと言いますと、1つ、病気をもっていても社会の中で人間らしく生きていきたい。家庭の中でも、それから職場の中でも、人間として認めてほしい。これが患者会活動ではないかと考えております。

では、そのためには、私たちは何をしていけば良いのか。患者会活動の1つめの目的として、まず自分たちが病気を知らなければいけない。今日ご出席の皆様方も、本当にそういうご経験をお持ちだと思うんですが、病気をもたずに生きてきた人生、20年あるいは30年、発病するまで何も病気と関係なく生きてきて、体調が悪くなって、膠原病だと診断された時に、皆様方戸惑われたことと思います。「どういう形で生きていったら良いのか」「どういう療養生活をしていったら良いのか」「誰にそういうことを教わったら良いのか」と、皆様方悩まれたご経験をお持ちだと思います。患者会としましては、まず、そうした患者さんの、患者自身が病気を知る手助け、それが第1の仕事ではないかというふうに考えております。そのために、先生方にご協力をいただきまして、医療講演及び医療生活相談会、或いは皆様方入り口でご覧になったかと思いますが、患者のレベルに合わせた病気の解説書、「手引書」と呼んでおりますけれど、「手引書」の発行等、そうした形で患者さん自身が自分自身の病気を知って、日常生活の中で病気とどう付き合っていかなければいけないのか、その手助けをすることが1番の仕事ではないかと思っております。

現在、27支部ありますけれども、各支部の仕事も、保健所と協働とか、或いは協力を致しまして、保健所ごと、地区ごとに、きめ細かく相談会を開いて、患者さん一人一人が専門の先生方から個別に相談を受けられるような形を、全国どこでもやっていけるようにしたいと、各地方の支部の設立に力を入れているんですが、先日、長野でも支部をつくりたいというお話がありまして、確立された支部が27、それから岩手・石川・長野と、現在3つ支部設立の準備が進んでおりますので、来年あたりは30の都道府県で支部活動ができるのではないかとというふうに考えております。

患者会活動の目的として、患者さん自身が、自分自身の病気とどう付き合っていくのかという手助けと、もう1つは、社会に対して「私たちはこうい

うふうに考えているんだ」「こんなふうに生きたいんだ」ということを表明することがあげられます。患者一人一人の力はすごく弱い、ですから膠原病友の会という1つの会が窓口になって患者さんたちの要望の集約口にならなければと考えております。その上で、行政に対して、社会に対して、患者さんの窓口となって要望を出していこうではないか。それが、患者会活動の2つめの目的と考えております。

私共、この25周年記念事業の1つとして、今、患者調査実行委員会というものを設立致しました。全国で膠原病と呼ばれております認定患者が6万人程おりますが、できれば6万人の患者さん全員からアンケートをとって、現在患者さんたちが何を考え何を悩んでいるのか、それを患者会として集約したいと、そのように考えまして、今年の4月から準備に入らせていただいております。本日お見えいただいております狩野先生にもその中に入らせていただいております。やっとアンケートの調査内容が出来上がったところでございます。本日ご出席の皆様方にも、できましたら、今日名簿の方、受付をさせていただきますので、後で郵送させていただくつもりでございますので、ご協力をお願いしたいと思います。

なぜ、今こうしたことをはじめたかと申しますと、この25年の間に、膠原病友の会は、費用のことや、いろいろなことがありまして、きめ細かなアンケートをとるということができませんでした。現在、5千名の会員さんがおりますが、会員となっておられる方だけではなくて、できれば北海道から沖縄まで、全国各々のいろんな方々の意見を集約して細かなデータを自分たちで集約したい。会員さん以外にも各都道府県100名位ずつ、アンケートをとりたいと思ひまして、実は、厚生省の方にも「ご協力をいただけないか」ということで、何度かお願いにまいりましたが、「ちょっと無理だ」というお話でございましたので、現在、大学病院の先生とか、患者会の方からいろいろな知り合いの方々をお願い申し上げまして、各都道府県100名位ずつ、何とか皆様方の協力をいただき、アンケートを集計し、その結果を分析して、患者の皆さんが何を考え何を求めているのか、現在どういうことに悩んでいるのか、そういうことをきちんとしたデータのもとに集約し、また来年からの活動の基盤にしたいと考えております。



それから、皆さんよく感じる事かと思うんですけども、先程のお話にもございましたように、昭和47年、難病対策要綱ができて、私共は、特定疾患として認められております。ただ、特定疾患としては認められてはおりますが、年金等、障害者の方々とは随分違い、いろいろな意味で制度の恩恵が受けられておりません。特に皆さんが一番感じられるのは年金（障害基礎年金等）の事についてではないかと思うんですが、外部障害の無い方が沢山おられます。内部障害で障害年金を受けておられる方というのは、膠原病といわれておられる患者さんの中でも非常に少ないのではないかとこのように考えております。ですから、皆さん方、地方でよく耳にされる事かと思えますし、先程会長のご挨拶の中にもございましたが、特定疾患患者の福祉手当ですね。これは、各都道府県ということではなくて、その下の地方自治体（市町村）の1つの制度としまして、特定疾患患者に対する福祉手当がございます。この福祉手当しか、患者の皆さんの手元に来る現金がございません。ですから、これは各支部の最重要活動目標と申しましょうか。各支部ごとに各地方の自治体に働きかけを致しまして、確かに東京都が一番多くて1万2千円（月額）位出ているところもあるんですが、年間5千円位しか

出てないところもございます。もっとひどい所になりますと全く出ておりません。本当に、これはその地方自治体の考え方によりまして違ってきてしまうんです。ただ、そうした制度があるんだということ、難病患者に対してもそういう制度があるんだということ、そのことだけでも患者さんが自立をしようとした時に、本当に自分の中で心の支えになっている。一般の元気な方がお勤めなさって、とって来られる給料、そういうものを考えました時に、月額5千円、月額3千円という金額は、この程度のものをもらって本当に役に立つのかと、よくそのようなご質問を受けます。でも、それは病気を知らない方が、毎日元気で働いていらっしゃる方がなさるご質問というふうに私共は受けております。長いこと、例えば10代で病気になりまして、就職も出来ず、病院と家庭の中とを行ったり来たりという生活を続けておりますと、この福祉手当だけがその患者さんの小遣いになっている、そんな患者さんが沢山います。こうしたことを考えますと、この福祉手当制度の充実、これは一膠原病友の会だけの問題だけではなくて、今日ご出席いただいておりますけれども、いろいろな難病団体が一丸となって、この制度の充実を実現させるための運動を進めていきたいと考えております。

私共の会ができました頃は、5年生存率が5割と言われておりました膠原病も、今は9割5分と言われております。そうした中で、20年前に私共が患者会として受けました相談は、病気のことに対するものがほとんどでした。それは(これからの人生において)先の長いことを考える必要がなかったから、そんなふうに思います。今は、先生方の治療を受けながら、生きてゆくことができるようになりました。生きてゆくことができるということは、生活をしなければいけないということです。特に、膠原病の患者の場合、10代で発病なさる方、20代で発病なさる方、10代20代で発病致しますと、まだ親が守ってくれます。ですから、そのうちはわがままも言えます。でも、だんだん歳を経て、自分で収入の糧が無くなりますと、だんだん保護者たる親が弱くなってきます。そうしますと、今度は保護者が「きょうだい」に替わってしまいます。そうしますと、家の中でも、だんだん患者の生きる場所が狭くなってきているというのが現状です。こうした現状を見た場合、私たちは福祉手当の充実の他に、患者の自立のための手助けもしなければならな

いような状況になってきております。そうしたことを考えまして、3年前、建設省の方には、難病患者が(公営住宅に)入居する時に、障害者の方たちと同じような形で、優先入居の枠の中にいれて欲しい。或いは、単身入居も認めて欲しい。というようなことを要望してきました。それから、労働省の方には、障害者の方々が就職なさいますと、1.6%という優先枠(*法定雇用率)がございますけれども、そちらの中へ難病患者も入れていただけないか。そういうようなことも要望してまいりました。ただ、全然ご返事はございませんが、ご返事がないということにめげることなく、これからも続けていかなければいけないのではないかと、そのように考えております。ただ、こうした「なしの礫」の要望を出し続けていますと、私共、中心になって動いている者たちも、だんだん気力が萎えてきます。そうした時に、患者さんたちの方から、「こうしたこともして欲しい」「ああしたこともして欲しい」というようなことを、直接耳に入れていただけますと、「ああ、やっぱりやらなきゃいけないんだな」と考えながら、現在活動を続けているような状態です。

患者会活動と申しまして、はっきり言いまして、病気をもった者たちがやっている活動です。ですから、中心になっている人たちの体調が良いときは、非常に運営が上手くいっているんですが、各支部もそうなんですが、中心になっておられる支部長さんや事務局長さんが、体調が悪くなりますと、どうしても活動が停滞してまいります。

私自身も、昭和43年にSLEを発病致しまして、来年患者歴30年になります。私が発病しました頃は死亡率も高かったものですから、友人が「来年の6月まで生きていたらお祝いしてあげるからね」と。言ってくれておりますから、もう少し頑張ってみようかななんて思っているんですが、現在は湯川会長のご指導のもと、こうして本部活動にも参加させていただいておりますが、患者会活動を続ける中で、いちばん皆さん方の悩みとかそういうものを直接受ける窓口になっておりますが、その中でいちばん感じますことは、患者さんが、「こんな病気にならなければ自分もっと違う人生があったのではないか」。どうしても、その思いが自分の中から拭いされない。「私の人生はこんなものではなかった」「病気さえなければ」、そうした思いに囚

われているうちは、まだ自分自身の人生を見極めるというようなことにはならないというような感じがしております。先日、これは栃木県支部の会員さんなのですが、そのことを話し合っておりました時に、60歳になられる方なのですが、最初はすごくそういうことを思っていた。ただ丈夫な方とお話していました時に、その丈夫な方が、「あんな旦那と一緒にいなければ、私の人生はもっと違うものがあった」と、そんなふうにお話なさったというんです。それを聞いていまして、「もしかしたら、私の考えていた『病気になればもっと違った人生があったのに』』というような考え方は、『こんな男の人と一緒にいなければもっと違う人生があったのに』』という馬鹿なことを考えているこの友人と、私は同じことを考えていたのではないかと、そういうふうを考えて、考え方を改めたと私に話してくれました。



皆さんの中で、こうした考え、即ち「病気にならなければ」というようなことを考えずに、「自分の中に与えられてしまったこの病気をどういう形で自分の道連れとして生きていこうか」、そんなふうに皆さんが考えられた時に、病気をもって生きるということの第1段階に出てこれたのではないかというふうに、沢山の患者さんとお付き合いをさせていただいて考えております。発病してから、そうした考え方にたどり着くまでに、5年でたどり着かれる方、10年でたどり着かれる方、そしてずっと「私は世界中で一番不幸なんだ」と思われたまま生活をなさってしまわれる方、沢山おられます。でも、やはりどこかで、そうした形でご自分の中に区切りをつけて、「自分は病気と一緒に生きていかなければいけないんだ」というふうに思われないと、その次の段階に進めないのではないかと考えております。

患者会活動の中で、いちばん大事なこと、それは患者さんと共に考え、そうした出口を見つける手助けをすることも大事な仕事ではないかというふうに考えております。

その仕事の1つとして、例えば、これは各支部で行っている行事なんですけれども、先生や看護婦さんと一緒になりまして、旅行をしたりしています。皆さん、よく思われることだと思うんですけれども、自分で病気をもってしまいますと、どうしても丈夫な方と一緒に旅行(丈夫な方が立てた日程の旅行)は無理になってきてしまいます。ですから、「外へ出ようか」と思っても、「いや、途中で病気になってしまっては」とか、「元気な人の後について歩くのは無理だから」と、そんな形で、旅行が実現しません。膠原病友の会では、各支部ごとに、そうした現状の中で、患者の体力に合わせて、例えば強皮症の患者さんが出席しやすいように冬場はやめるとか、夏はSLEの患者さんが参加できないからできない。どうしようか。9月の末頃なら。SLEになってから一度も海を見ていない。「だったら、9月の末頃、お昼ごろ出発して、夕方の海を眺めて、朝お日様が照る前にちょっと海を見て、車の中へ入ってちょっと休んでから帰路につこうか」とか、いろいろと考えながら、患者会の旅行を実行しております。また、関西地方の方でも、ブロックごとに、いろんな意味で、どこまで患者として挑戦できるかというようなことで、1年おきに旅行を計画したりとか、或いは患者だけで集まって愚

痴をこぼす会をやってみようかとか、最初お話ししたのは固い話だったんですけれども、柔らかい行事、そうした柔らかい行事で患者同士話し合いをすることによって皆さん方の中からいろんな話を引き出して、また患者さん同士が話し合いをすることによって、ご自分の中で何かを見つけ出していただければ、またそれも良いことではないかと考えております。

どうしても、皆さん方患者会の集まりとといいますと、いろんな症状の患者さんがいらっしゃいますので、そういう所に出ると、自分も最初は軽いけれども「ああいう症状も出てしまうのではないかと、こういう症状も出てしまうのではないかと、どんどん自分自身の中で暗く考えてしまうから、患者会の集まりには行かない方が良いのではないかと」というようなご相談を、いろいろな所で受けます。でも、それは違うと思います。その方その方によって、病気の内容も、或いは質も違うと伺っておりますので、患者同士話し合うことによって、次へのステップの第1段階にさせていただければと考えております。ですから、先程から「25周年おめでとうございます」というような言葉を沢山いただいているんですが、私の基本的な考え方と致しまして、「患者会というのは発展してはいけないのではないかと」と、栃木県支部の活動に参加させていただきまして18年経つんですけれども、最初からこのような考え方でやっております。皆さん方が病気になられまして、例えば「膠原病です」と診断されます。或いは「違う難病です」と診断された時に、医療面・生活面で何の不自由も感じなければ、何の不安も感じなければ、患者会というものはいらぬのではないのか。基本的に、そう考えております。膠原病友の会が、年をおうごとに会員さんが増え活動が充実してくるということは、そうした、自分の中で一人だけでは処理しきれない問題があるから会員さんが増えてきてしまうのではないかとこのように考えております。

先程、横張先生からいただいたメッセージの中で、「この次は解散大会となるようお祈りしております」というお言葉をいただきましたけれども、こうした私共の考えを先生方もご理解していただいているんだと、非常に嬉しく感じました。ただ、今こうした社会情勢の中で、自分たちのおかれている立場を考えてみますと、やはり、患者会という1つの窓口はどうしても必要なのではないかと考えてしまう訳です。こうして、皆さん方が集まって来られ

るのは、「話を聞くことによって、毎日の生活に何かプラスになることがあるのではないか」、各都道府県の支部長さんたちが、遠くから集まって来ておられるのは、やはり「こうした大会の中で何かを学んで帰りたい」「各地方の方たちにそれを伝えたい」、そういう思いから皆さん方集まって来ておられます。そういうことを考えますと、患者の声の窓口としての、患者会はまだまだ存在しなければならぬんだと、こうした大会を開く度に私自身考えております。ですから、いつになるか分かりません。膠原病友の会の解散大会等というのが、いつ開かれるようになるのか、私自身まだ先の見通し等と言われましても立ちませんが、いつかきっとそういう時が来るんではないか。

現在「難病対策要綱」見直しの専門対策委員会が3年前に設置されまして、最終答申を出されました。その時に感じましたことは、私たち患者会としまして、いろんなことを行政にも要望したい。先程話しましたように、いろんなことを要望したい。だけど、「現在ある制度を守って下さい」とお願いしているような活動状況です。ですから、こうしたことを考え合わせますと、膠原病友の会という、確かに弱い患者ばかりの集まりではありますが、まだまだ私たちは患者さんたちのニーズを自分の中に取り入れて、そしてそれを外へ出す仕事を、患者会の役員として、皆さん方会員さんと一緒になって続けていかなければいけないのではないかと考えております。

今日は、これから柳田さんの講演がございませうけれども、2時から、病をもってどう生きるか、それは膠原病に関わらず、病をもってしまった時に、どんなふうに自分たちが生きていかなければならないのかというようなことを中心に話して下さることになっておりますが、膠原病友の会も全く以てその通りだと思っております。いろんなことに関わらず、これからも皆さん方の意見をきめ細かく受け入れられる窓口であり、そしてそれを社会へ反映させるための1つの窓口として頑張り続けていきたいと思っておりますので、どうかこれからも、皆さん方の、先生方の、そしていろいろな、今日沢山のボランティアの方々が来ておられますが、いろんな方面の方々の、それから何よりも患者さん方のご協力をお願い申し上げまして、本当に拙い話ではございましたが、私共のこれからの活動と、それから活動に対する皆様方から

のご協力をお願いのお話をしめさせていただきたいと思います。
本日は本当にありがとうございました。

* 法定雇用率：障害者雇用促進法に定めるところにより、企業や官公庁等が雇用しなければならない障害者の健全者に対する割合のこと。

（例：1000人の健全者に対して雇用しなければならない障害者数は16人）

法定雇用率に達していない場合は、ペナルティとして納付金を納めなければならないことになっている。



記念講演

病とともに生きる

講師 柳田 邦男氏

「病とともに生きる」という演題で、いろいろな方の闘病記や手記を交え、また、ご自分の経験なども踏まえ、無くしたものを嘆くだけではなく、残された能力を感謝し前向きに生きていくことの大切さを再認識させられる講演でした。ハンディをもっていながらも、俳句であるとか、絵を描くであるとか、文章に表すとか、そういった自己表現をすることによって、生きている自分の価値を見出だしていく。その結果、自分自身に自信がただけでなく、社会全体に影響を及ぼすこともできる。お話の最後に、社会のあらゆる人たちが手を取り合って、いろいろな問題を提起し話し合う場の必要性についてもふれられました。

「難病患者」として、これからの人生を病気とともに歩む私たちにとって、大変勇気づけられる1時間半でした。

皆様にもお話の内容を文章でと考えたのですが、柳田先生の話はあくまでも講演ということで読んでいただくものではないという先生のお考えを尊重し、講演の雰囲気だけでも皆様にお届けできれば幸いです。



当日参加された会員さんより

----- 柳田邦男さんの講演を聞いて -----

静かな語りかけと一緒に柳田さんの本を読んでいるような気持ちに捕らわれました。ご自身は病気をしたことがほとんどないが、病む者の息遣いを身近にみつめながら「犠牲(サクリフェイス)わが息子の脳死の11日」を出版され、又奥様の長期の入院もあり、病気を持つ家族の立場で作家として活動なさることもあるのではないのでしょうか。

人はなぜ書く作業をするのか、それは生きたあかしを自分で確認し、心の在りようをみつめ整理する作業である。日記や手紙、和歌、俳句、紀行文、闘病記などの体験記がその時代を反映しながら書きだされる。病気と文学は歴史的に深く関係があり、その時代に克服されることのない病、かつては結核やハンセン氏病であり、現代では癌や難病、障害を持った人たちですが、それらを持った人たちに、文学活動、表現活動というものを通して、病とか人生について貴重な作品がある。戦後の苦しい時代を過ぎ、経済的に成長し平均寿命も大幅に伸びる中で、病気を見つけると健康な体や恵まれた生活との落差を感じ、改めて「生きるとは何か」「人生の意味は」ということに立ち向かうことになる。そういう時代背景の中で、70年代は著名な作家は自分を作品にし、80年代は主婦やビジネスマンなど「名もなき人々」などの闘病の記録、体験記というものを書く時代となった。それはその作品だけでおわるのではなく次の闘病者が読むことにより生きる支えにしたり、新しい生き方を探す、つまり闘病記が次の闘病記を生む、他の者に読み継がれるという再生産の過程ができる。あとの時代に90年代はこのような闘病記が書かれた、昔の人はこんな病に苦しんだのかといわれるような日を迎えたいものです。

以前から趣味は本を読むこと。病気があるといわれた頃から読む本が変わってきました。今回の柳田さんの講演を聞いてわかりました。

故萩原千明支部長を偲んで

北海道支部 三森 礼子

この度の萩原支部長の葬儀に際し、全国各支部の皆様よりご香料、ご供花、弔電等を戴きありがとうございました。また湯川会長には遠路はるばる大阪よりお参り戴き、北海道支部として心よりお礼申し上げます。

萩原(旧姓小寺)千明支部長は1957年に生まれ、中学生の頃より発病。SLE、骨粗鬆症による圧迫骨折、肺高血圧症など、短い人生の半分以上を病気とともに過ごしてまいりました。

友の会には78(昭和53)年に入会。その積極的で前向きな姿勢から翌年には運営委員に参加。83(昭和58)年支部長に就任。以来約15年にも亘る長い間、仕事を持ち、入退院を繰り返しながら、支部長として活動を続けていました。

「メガネが体の一部のように友の会も体の一部」とよく言っていました。患者自身がやってこそ本当の活動という、彼女の生活の中で、人生の中で患者会活動が大きな位置を占めていたことをうかがわせる言葉です。

40年の短い人生でした。平均寿命の半分にもなりません。しかし、彼女は患者である前に一人の社会人として、力いっぱい生き抜きました。わずか3年間の結婚生活でしたが、人が一生の間に味わう幸せを、そこに凝縮させたのではないのでしょうか。彼女のひたむきな人生はご主人、ご両親の深い愛情、職場の仲間、そして同じ病気の仲間の友愛に満ちた輝いたものでした。

92(平成4)年に刊行された20周年記念誌「いちばんぼし」に彼女はこんなことを書いています。

「これを読んだ方の中で少しでも、『病気との人生なかなかすてたもんじゃない』と思ってくれる人がいれば、私にとっては幸せです。」

私たちはまだ深い悲しみに沈んではいませんが、一日も早く立ち直り、活動を進めていきたいと思っております。全国の会員の皆さん、今後ともこれまでと変わらない、ご支援をお願い致します。

最後になりましたが、生前の支部長に対する暖かいご交誼に深くお礼申し上げます。



◇後ろの列の右から2番目が、萩原千明さんです。

支部長会議や本部総会などでも、病気に対する前向きな姿勢とその人柄で、まわりの雰囲気をも明るくし、周囲に集う人達も元気づけられました。長年に亘るご功績に感謝するとともに、心よりご冥福をお祈り致します。

(本部事務局)

事務局だより

☆実態調査へのご協力、誠にありがとうございました。ただいま、集計に入っております。集計結果は、「膠原病白書(仮題)」として1冊の資料にまとめ、今後の活動の指針にさせていただく予定であります。

☆支部のない地域の方へは、今年度会費を納入していただく為の振込用紙を同封させていただきました。友の会は、皆様の会費で運営されている任意団体です。ご協力お願い致します。体調の良い時にでもお振込下さい。支部に所属されている方へは、後程各支部よりご連絡させていただきます。

☆新年度もスタートし、進学・就職・転勤などで住所変更された方もいらっしゃるかと思います。その際は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。

☆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9年5月27日発行 SSKO 通巻第2931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