

全国膠原病

友の会だより

第5号

昭和47年4月
東京都文京区千石
2-14-19-301
全国膠原病
友の会事務局

難病患者声を大に訴える

「難病連」結成大会開催

四日〇日、東京、渋谷区の日本看護協会において、難病団体連絡協議会結成大会が開かれました。参加者は、スモンの会、膠原病友の会、ベーターネット病友の会などの十団体で、会場は、日ごろ難病に苦しむ患者さんの集りとは思えぬほど熱気に満ちたものでした。

まず会長の相良氏が、南会の挨拶で、社会の谷間にある難病に、医療面でも、社会面でも光を当てよう訴え、副会長の石川氏が、今回の結成大会に到るまでの経過報告をされました。少数の後援は、病気と生活に追われながらも、会合を重ねたこと、私達患者は、ただ黙って治療を受けているだけで

なく、医療の当事者として、患者中心の医療を、具体的な理論・プランのもとに要求すべきであること。この難病連は、単なる親睦会や愚痴の会ではなく、難病全体として、医療制度、福祉制度のなかで救われるには、どうしたらよいか、具体的にとり組む会であることを説明しました。

続いて、患者と家族の訴えがあり、膠原病友の会からは、会員の長谷部さんが壇上に立たれ、病気のための、保育園にあげ離れて暮らしている幼い我が子、愛ちゃんを想う心を、切々と「詩」で訴え、会場の涙を惹きました。また、順天堂大学の橋本先生が、医学的立場より膠原病の説明をしてくださいました。

つぎに、末賓の議員、医師、厚生省滝沢局長らの挨拶のあと、大会声明が読みあげられ、三時向を越す結成大会が終了しました。

地方の皆様も、すでに新聞、テレビ等で御存

知の方が多いと思えますが、今まで医療のふ
きだまりにあった難病に注意が向けられ、今
後の大きな歩みに方向づけができたことは喜こ
ばしいことだと思えます。膠原病友の会も
難病連の一加入団体として、他の難病団体と
協力を、活動を進めましょう。

議員懇談会からの報告

三月二三日、本年第一回の議員懇談会が持
たれました。この会は、難病救済基本法(難病
の究明及び難病者救済に関する国及び地方公共団
体の責務を明らかにし、並びに難病の究明及び難病
者の救済に関する施策の基本となる事項を定める)
の立法化をめざすことを目的に、国会議員と
難病団体の代表が話し合うためのものです。
今度の会合では、超党派で各党より参加
した難病対策議員懇談会常任世話人
(三十七名)の代表に、向山一人先生が決定し、今後

は、二カ月に一度の定例会議を持ち、一日も早
く、この法案を立法化するために努力するこ
とになり、前途に希望がもてる会でした。
ここで難病団体は、五億三千九百万円の予
算を、必ず今国会で通すよう、再度要請
しました。なお国会議員の方からも、膠原
病友の会のために力を貸してくださる方が
出てきたことはうれしいことです。

この後、膠原病友の会では、佐藤エミ子さん
が向山一人先生とテレビで対談し、患者の
実情をのべ、一日も早く特別措置法を作
って患者を救うよう訴えました。

これは、当時、十二チャンネルで五時三〇分の
ニュースコープで放映されました。



運営委員会決定のお知らせ

二月十七日、お茶の水の「ときわ」に於て、運営委員会準備会が開かれ、了りました。出席者は、順天堂大学の塩川、橋本両先生、難病患者を救う医師の会の福山先生、願所の西末氏、保健同人社の吉野氏、それに都内および近県在住の会員十六名です。

今までは、組織的な活動がなされませんでした。第二号の友の会日より、すでにお知らせしたように、膠原病が難病と認定され、今度の国会が通れば、難病対策の予算も認められます。従って、これを機会に、この仕事を分担し、多勢の人が知恵を出し合つて、効率よく活動するため、渉外・企画・組織・会計・機関紙の各運営委員を決定しました。今後は、これらの運営委員を中

心に会の運営を進め、行きたいと思ひます
(一) 運営委員

組織	大脇雅子	他四名
渉外	青山夏み	他五名
企画	河西七雄	他四名
会計	佐藤エミ子	他二名
機関紙	飯田たけ	他三名

(二) 会費について

会員も全国的になり、地方の会員の方からの問合せもあり、また、親睦はもちろんです。難病団体連絡協議会の一加入団体として、組織的な活動の必要性を感じ、その運営費の一部として、会費を集めることに決まりました。会費は月二〇〇円、四月より実施の予定です。会費の免除、納入方法については、後日お知らせいたします。

ます。

(事務局より)

連絡先一本化のお知らせ

入会希望・友の会への御意見・その他、会に関する問合せは、今後すべて事務局宛にお願いいたします。

なお、膠原病の実態を把握するためにも、入会するかどうかは問わず、皆様のまわりに同病の方がいらしゃいましたら、ぜひお知らせ下さい。



編集後記

厳しかった冬もそろそろ終りを告げもうすぐそこに春の足音が聞こえそうです。それとともに、冬の間は特に多かった皆さまの病氣も、日一日と快方に向かわれるよう願ってやみません。

友の会として活動して欲しいこと、機関紙にのせて欲しいこと、その他なんでもけっこうですから、御希望を事務局宛にお寄せ下さい。お待ちしております。

(飯田)

