

昭和四十六年八月七日第 種郵便物認可毎月一回一日発行)
昭和四十七年九月十五日 発行増刊号(通巻第十六号)

SSKA

膠原



No. 8

暑中御見舞

申し上げます

全国膠原病友の
会の皆様、暑い毎
日をいかがお過ごし



しょうか。寝苦しい夜もあろうかと思ひます
か。時には、星空をながめ、偉大な宇宙につ
いて語ったり、あるいは、虫の音に耳をかたむ
けるのは、いかがでしょう。
とにかく暑さには負けずがんばりましょう。

全身性エリテマトーデス

治療費の一部公費負担決定

厚生省の特定疾患対策本部は、スモンペー症
ト、筋無力症、全身性エリテマトーデス(SLE)
の四疾患につき、治療費の一部を公費負担
することを決定、発表しました。これは、きめ
られた条件のもとで、国が月額一万円、地方
公共団体によっては、さらに一万円がプラス
され患者の自己負担分に補助されます。
家族の収入、財産等には、関係なく実施
される見通しで、具体案は、一日も日十
実現をめざして計画準備中です。ので
希望者をもつて、いましばらくお待ちくだ
さい。
SLEの方々にとっては、うれしいニュースで
す。決定されるまでの事情は、決して
簡単なものではありませんでした。

六月二十四日、友の会より佐藤エミ子さん、長谷部みいこさん、それに宮城県よりわがわが出てきてくださった大友キヨさんのお父さん、おじさんが厚生省に行き、特定疾患対策本部企画課審議官の柳瀬孝吉氏に会った段階では、膠原病は、多種類の症状があり、複雑であること、患者の实体もはっきりしていないこと、等を理由に、今回の決定は、あやぶまれるよう好転能心であった。しかし、この日の佐藤さん以下、友の会の方の熱心な説明と要請により、六月二十七日に、佐藤エミ子さんが再度厚生省を訪ね、小平参議員の紹介で、公衆衛生局長の滝沢正氏に会い、膠原病を決定してこられるよう要請いたしました。

この時点でやっと、膠原病については、SLE

が認められることになりました。病気をあけて、厚生省まで数度でかけてくれた佐藤さん、長谷部さん、それに遠くから、きていただいた大友さん、ほんとうにありがとうございました。

SLEが認められた理由として、特定疾患対策本部の話では、膠原病の中では、SLEが一番診断基準がはっきりしていること、数が多いということでした。さらに、助言としては、今回SLEが選ばれ、研究班もできれば、強皮症、皮ふ筋炎、その他の疾患は、研究の過程において、SLEの重複、移行型として、当然研究も進み、SLEと同じ段階にひきあけられる膠原病としてとりあはられる可能性もあり、またそのようにするよう運動を進めるべきだとのお話でした。

今回決定されたのは、残念ながらも、さくらだけでしたが、同じ膠原病の中ですから、どれから始めても、研究は同時に進められると思います。

今後はさらに他の疾患についても、公費負担をめぐってがんばるうではありませんか。そのためにさくらE以外の方の闘病記録など、ごんごん友の会の事務局宛にお送り下さい。

それを事務局でまとめて代行し、厚生省に対し、強かに働きかけて行くこうと思えます。今度の朗報を機会に、行政当局と研究班の先生方に強皮症、皮筋炎、他の疾患についてもあらためて認識を深めてもらおうよう努力いたします。



喜びのおたより

膠原病すべてのためにがんばろう。

全身性エリテマトーシスの一部公費負担の決定のニュースに対し、さくら次の方のおたよりが参りました。この方は、強皮症の方で、さくらEだけでなく、膠原病すべてに公費負担が認められるよう、さらに強かに働きかけて行きます。

うとうと梅雨も今日あたりでようやく本格的に終りを告げたものか、灼きつた太陽が照りつけてあります。

お身体の具合が悪いと伺いますのに、会のお活躍頂き、本当に有難うございます。一寸離れ過ぎておりますが、何のお手伝いも出きませんの、いつも心苦しく申し訳なく存じてあります。

この度、皆様のお骨折により、エリテマが厚生省の方で取りあげられたとか伺い喜んでいます。一人一人の力は弱くとも皆の環が広がりその力が、国にも地方自治体にも及んで、膠原病全体が取り上げられる日を一日千秋の思ひで待ちます。

比較的軽症かと思われ、私でも頸部の硬化が苦しく顔面神経痛の様で痛みが走りつづける苦しみ、夜はひどい不眠の為に生きている事に絶望している毎日です。

その上、家族に負担をかけると思つくと、そして又そのかけた負担が、永久に家族に喜びと打つて戻らない事を思つくと、二重三重に申し訳なく、国が何とか考へて下されないのなら、せめて希望する者には、安らかな死を知らぬ間に与えてくれないかしら等、愚かな事さえ考へてしまふ毎日です。

只今私はあまり頷が苦しいので、ハリ医者にかよつて一日おきに治療して頂いておられますが、一回に二千円です。何とも治療法のない難病には、せめて健康保険も中広く使える事にして頂けたらと思います。少くともこのハリ治療で完治はないとしても楽になつていきます。自分が看護婦として働き、科学を信じていたはずなのに余り苦しいと加治祈禱にまですがりつき、たくなる、この厄介な病を抱えている者達の為に、経済大困と言われる国はせめて経済面に丈でも多少の援けを添えてくれないものかと思わないわけには行きません。

何卒、こうして苦しい日々を過す者の為に、かすかな灯び位の物でも与えられますよう、事務局の皆様もお力を下さいます。

東京都立川市

山口みね

投稿

膠原病友の会の活動に参加して

膠原病友の会が発足し早くも一年が経過し私
が遺族として友の会のお午伝を始めから半年
がすぎます。膠原病友の会は、その病気が主婦
や若い女性に多いということ、元氣そうにみえこも
いつ悪化するかわからないという特殊性のた
めに、多くの方の活動はのぞめず、事務局
は、佐藤エミ子さんを中心にいく少数の会員
が献身的に活動している状態です。

他の難病友の会に比べ、会を運営する費用
は、わづかば会費収入と、遺族の方の御寄附
によるだけで、それ以外の定期収入は、全く
ありません。

最近新聞などのニュースで、スモンの会の会
計内題を読まれ、いろいろ考えている方もあ
るのではないかと考えます。

膠原病友の会においては、会の活動内容は、
すべて運営委員会を通して行われ、一か
も少いお金で、できるだけ全会員のた
めになる活動をするために、頭をよせあい
協議しています。

また、現在活動してくださる数の方々の
の活動に要する費用は、すべて自費で
これらの人は、生活と病気と、活動のための
費用、時間算、いろいろな面での苦労と
戦いながら、膠原病友の会、全員のた
めに働いて下さっています。また各地方にお
いて支部結成のために働いて下さっている方
もあります。遺族としてこの私の立場からす
れば、一日も早く、膠原病友の会が大きく成長し
これらの少数の方々の犠牲的な活動だけ
にたよらずに、進むことができるよう、ま
た、遺族のお午伝いさんが必要じゃない

と言われ、日がくることを恐まんでいす。現在の友の会が状態を理解し、会員のすべての方が自分にできる範囲の活動を積極的に進められるよう願っています。

(東京都)

飯田 竹

第三種郵便許可について

みなさん、今月の機関紙を手にとられて「オヤッ」と思った方はありませんか。まず機関紙名が「全国膠原病友の会だより」から「膠原」に変更しました。

これは、かねてより念願の第三種郵便認可のために機関紙名を正式に決定しました。機関紙名は、全国の会員の方より、すほら、名前が寄せられたいに感極ましました。いろいろ協議の末

まだ一般の方に膠原病の名前を理解してもらっていない事なども考え、思いきってそのものすぼりの「膠原」を用いることにより、広く世間にも訴えよことにしました。

また第三種郵便に認められたことにより、機関紙の郵送料は、グリーンと安くなり、会の財政上大いに助かります。この第三種郵便許可については、元厚生省社会局長生課の田中富也氏、郵政事務官の小室玉枝氏、身体障害者定期刊行物協会の比呂様の御協力と頂きました。ここに敬礼申し上げます。

お知らせ

次回より医療相談を載せる予定ですので、質問をくわしく書いて原稿を事務局宛お送り下さい。

編集発行

〒112 東京都文京区千石
2-14-19-301号
電話(九四)四九三七

膠原 編集部