

昭和四十六年八月七日 第三種郵便物認可 (毎月一回一日飛行
 昭和四十七年十一月十五日 発行増刊号 (通巻第二十七号)



○ 特定疾患対策要綱決る //

厚生省は四十七年度から、公衆衛生局に特定疾患対策室を設け、七月三日その大要を公表した。

皆称ご存知と思いますが、八疾患を特定疾患に指定、この間、ベリケット病、スモン、

重症筋無力症、全身エリトマトーデスの四疾患に對して一部公費負担を行なう意向を明かにした。しかし患者の期待とは別に、未だに具体的な実施方法は決っていません。対策は定められたが、その細かな負担は何時になるか分らないのが現状です。

厚生省特定疾患対策 四十七年度

① 調査研究費 一億九千万円

研究者 二百五十名を動員、各疾患ごとの

プロゼニフトチームを編成、調査研究に取

組む。

膠原病に對しては

班長 京都大学教授 浮瀬政市

班員 二十名

研究費 二千万円

② 治療研究費 三億一千万円

治療研究費とは患者が医師の「治療研究」に

協力する 礼金という趣旨のものであり、

この名目で一部公費負担がなされると解釈

される。

支給方法

国が月一万円、都道府県が月一万円を上積みする。原則として国、公立病院に月二十日以上入院の患者で、医療費が自己負担分が月一万円以上の者に限る。

① 社会保険の本々及び、医療扶助と受けている人は対象とならない。

○ 差額ベッドに入院の場合、自己負担分とみなされない。

○ 原則として国、公立病院に入院の患者であるが、それ以外の病院でも対象になりうる。

○ 支拂手続は本年四月にさかのぼり支給され、実際の手続は、都道府県に任せ、行ふが、自分のかゝっている医療

搬送を通じて申請する事になるでしょう。又、都道府県により多少の手続方法の違があるとのこと。

今年省は九月二十一日各都道府県にこの実施要綱を通報しているはず。

早くその細目が決り、患者の皆振が一日も早く救える事を祈らずには言われません。



広島県の松田敬子さん

より、本部に連絡有り

広島大学 第一内科の

藤井一男先生の御協力により、患者、寺脇

典子さんと共に、立あがり、中国及び

四國支部と連絡致しました。

愛知県支部に
後援会の
設立

五月二十二日結成された
愛知県支部に、全国膠脊
病友の会、愛知県支部
後援会が誕生し、会長に

俳優、谷幹一氏、その他、女優さん、弁護士、
會計士、多彩なメンバーにより、後援会はな
つてをります。

これには、現地の代表、百々田さん、又
新見剛雄先生等が、運営委員長になられて
膠脊病友の会。為に、色々と御協力下さると
の事です。友の会の一員として大変と喜びに
堪えません。

大 阪 運 連 大 会
大 難 結 成 大 会

この結成大会にいて
現地の肥田さんから御
手紙があり、全国膠脊病

友の会関西支部として登録しました。
この結成大会には、膠脊病友の会、其の他
十数團體が加り、大変盛大なことで
した。
(十月十五日)

尚関西地区に於て、大阪膠脊病研究会、
会長は、阪大、大阪赤十字、成人センター、
市大、府立病院、国立大阪病院、関西大学、
大阪府医師会、等二十七名からなる、医師
の研究会が出来、会長に阪大第三内科の
山打雄一先生がなられました。

東 京 運 連 大 会
東 難 結 成 大 会

東京に於ても、結成大会
は用いてをりませんが、
全国難病連とは別に、東京
難病連の設置が準備されつつあります。
四十八年程に、東京都より助成金を受け

事務連絡残席の統一と計り、難病団体の一体
 化と促進する様、幹部の人達は一生涯命です。
 前述しました様に、地域の皆様の奮闘は
 欠かせないものがあり、患者の自発的結合と
 総意が行政側を動かす、難病運動の、今や
 正に其の緒についた感があります。厚生省
 での医者のプロジェクトチーム、東京都でも
 医者の研究会が生まれました。これは国、或は
 自治体に対して予算を取る事を前提とし活動
 が開始されたとみても過言ではないと思ひ
 ます。

友の会本部に於いて御理解と御協力を
 つよびかけにより地方より数多くの激励
 又寄附を戴き、感謝して参ります。中々
 も世田谷の表御道子さんより、

四疊半が空いて参りますので、友の会の方
 に御便に下さい等、色々御協力があり、
 事務局、及び運営委員一同大変喜んで参り
 ます。

◎賛助金、寄附を戴きまゝの方の御氏名を
 御紹介致します（自三月より八月末迄）

- 東京友の会と地 三六、七四九円
- 村上 光子様 一〇、六〇〇円
- 伊東 信恵様 一〇〇、〇〇〇円
- 大友まよの 様 五〇、〇〇〇円
- 春名道子様 一〇〇、〇〇〇円
- 所 野 雅 様 一〇、〇〇〇円
- 岡 新 様 一〇、〇〇〇円
- 栗原 総 三 様 一〇、〇〇〇円
- ニカノギ 様 一〇、〇〇〇円
- メルバニー 様 二〇、〇〇〇円

その他、切手、御小遣いなどをさいての心のこもる御守附まことにありがとうございました。紙面をもつて厚く御礼申します。

10/5日。都道府県会館に於て東難連の会合

10/6日。有主省に於て春日審議官と難病連

諸団体との話し合がありました。

10/6日。都道府県会館に於て東京都の難病

の窓口である、入会部員、田中課長

のお席を得て、難病問題に對して

都の姿勢を聞き、其のあと談合があ

りました。

10/12日。順天堂病院に於て定例の親戚病友の

会の運営委員会を行いました。



医療相談



脚 心臓機能障害、僧帽弁及び大動脈弁
閉鎖不全と病名されてから三年になります。
右足親指の付根が霜焼けの様に固く、紫赤色
になり、歩くと痛く、冬は終りには凍傷し
て、皮膚がくづれていました。そして一年
後、肉が引つれた様に固く、顔、手足の皮フ
が黒くなり、所々白く、うろこや塚になり、
つばをのむと痛く、何と食べても味がなく
ドクガミを飲んだり、玄米を食べたりして
SLEの薬を少し休みたいと思ひます。
手が真紫色になるのはどうしてでせうか、
御教下さい。

奥野久子 (39) オ