

# 全国膠原病友の会会則

# 会 則

第 一 条 本会は全国膠原病友の会と称し（以下本会と称す）

~~事務局を東京都文京区千石2-14-19-301（佐藤）におく。~~

東京都世田ヶ谷区瀬田町5-24-19

〒158 電 話 03 (700) 6 0 8 3

第 二 条 本会の会員は普通会員、賛助会員とする。普通会員は所定の手続を経た  
膠原病患者及びその家族とし、賛助会員は本会の趣旨に賛同する一般人  
とする。

第 三 条 本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると  
もに会員相互の親睦をはかり、膠原病の原因究明と治療法の確立ならび  
に社会的対策を促進することを目的とする。

第 四 条 本会に次の役員を置く。

会 長 1 名

副 会 長 2 名

運営委員（会計をふくむ） 若干名

顧 門 若干名

ただし、各地域に支部を置くことができる。

第 五 条 会長は総会において選出する。

その他の役員は会長が任命する。

役員任期は二ケ年とし、重任を妨げない。

## 全国膠原病友の会設立趣意書

この度全国膠原病友の会を、専門医の諸先生方や多くの方々の励ましのお言葉もあり私共患者が結成いたすことになりました。

この友の会は、膠原病という難病を背負つて、毎日きびしい斗病生活を送つている者と、それに御理解ある方々の集りです。

膠原病とは、

1. 全身性エリテマトーデス
2. 強皮症
3. 皮膚筋炎(多発性筋炎)
4. 結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎)
5. 慢性関節リウマチ
6. リウマチ熱

その他原因不明の発熱、紅斑、関節痛などの症状があり、いまだ診断名のくだつていないものもあります。

そしてこの病気は、いまだ原因もわからず症状は、多種、多様で主として発熱、発疹、関節痛が現れ、脱毛、爪の変形、リンパ節腫張、関節炎、筋炎、腎炎、心内膜炎、心外膜炎、胸膜炎、肺炎、ケイレン発作、精神症状、レーノー現象等がみられる恐しい病気です。

現在、治療法は無く副腎皮質ホルモンで一時的にその進行をおさえているだけです。

また、この病気の特異性として九十%以上が女性であり、特に若い働きざかりの二十代三十代に発病が多く、死亡率も高いのが現状です。

しかも、近年若年化し文明と共に増加しているにもかかわらず世間一般には、殆んど理解されて居りません。そしていつ治るともわからないこの膠原病と闘いながら、きびしい斗病生活を送る者がお互いに精神力を養い、苦しみをわち合い、悩みを打ち明けあい共に手を取つて生きぬく為、この会を結成いたしました。

昭和四十七年四月一日

全国膠原病友の会

会長 河西 喜雄

事務局長 佐藤 エミ子


  
 全国膠原病友の会のあゆみ
   


46年4月	保健同人社内にあった難病友の会の連絡会に膠原病患者より、膠原病友の会の有無の問い合わせ多数の手紙が来る。
46年4月15日	発起人打合せを横浜市の河野宅にて行う。 (参加者 河野、森田、横田)
46年4月～5月	保健同人社の、西来、菊地氏、各会の代表者の協力を得て友の会の準備が進められる。
46年5月	順天堂医大に於て、塩川、橋本、両先生西来、菊地氏、会より河野、森田6名で懇談会を行う。
46年6月11日	横浜の河野宅に於て“膠原病友の会”を結成し、発足する。出席者10名 (会員数40名)
46年7月22日	国会に斉藤厚生大臣に河野氏、膠原病を訴え、第一回の請願書を手渡す。
46年9月5日	朝日新聞に“ふえている膠原病”に紹介される。
46年9月～11月	膠原病友の会の設立総会の準備が行われる。
46年11月28日	東京主婦連会館に於て“膠原病友の会”設立総会が開催された。
46年12月1日	文京区の佐藤氏宅に事務局を設置する。 (発起人である河野氏療養の為)
46年12月	衆議院議員会館に於てリューマチ、ページェット、膠原病共に請願する。
46年1月7日	難病団体連絡協議会発足する。 この時佐藤総理大臣、斉藤厚生大臣膠原病友の会として、請願電報をする。

46年1月27日	<p>発起人会合する（塩川、橋本両先生、及び西来、福山、吉野、金井先生と友の会森田、佐藤氏）</p> <p>決議事項 ①膠原病手帳の発行</p> <p>②毎月一回の友の会だよりの発行</p> <p>③運営委員の選出</p> <p>④運営委員会を毎月一回行う</p>
46年2月17日	<p>御茶ノ水“ときわ”に於て第一回運営委員会を行う。 （出席者20名） （この時運営役員の選出）</p>
46年2月	<p>膠原病友の会だよりの№2を発行する。</p>
46年3月23日	<p>衆議院第2議員会館に於て議員懇談会に出席 （参加団体11）</p>
47年3月	<p>“膠原病手帳”“私達の訴え”を発行する。</p>
47年4月1日	<p>全国膠原病友の会として発足する。</p>
47年4月10日	<p>全国難病連絡協議会設立大会を行う。 （日本看護協会に於て）</p>
47年4月30日	<p>朝日新聞に“膠原病者の専用線”の紹介文がのる。</p>
47年5月5日	<p>日比谷公会堂に於て難病連主催のチャリティショーにより約36万の実益をあげる。</p>
47年5月18日	<p>事務局長の佐藤氏、病状悪化により順天堂病院に入院する。</p>
47年5月21日	<p>膠原病友の会の最初の支部設立愛知県支部。 （支部長 百田道子）</p>
47年5月30日	<p>“都民の為の医療を進める会” 東京難病連絡協議会設立。 （東京都知事 出席）</p>

47年6月1日	上野京子 副会長逝去す。
47年6月7日	NHKテレビ“医療の谷間”に佐藤氏出演する。
47年6月27日	厚生省、滝沢衛生局長と柳瀬審議官膠原病を特定疾患に入る様請願する。
47年7月	全身エリトマトーデス特定疾患に認定される。
47年8月	参議員小笠原貞子議員に難病を説明し、其の後日社会労働委員会を傍聴し、請願する。
47年9月5日	二階堂官房長官にリューマチ、スモン、筋ジス、膠原の各代表請願する。
47年9月16日	47年度4疾患の名研究班編成される。
47年9月	全身エリトマトーデス。 (班長 京都大学医学部教授深瀬政市外26名) 中国、四国支部結成。(支部長 松田敬子) 広島大学第一内科 藤井一男先生協力
47年10月	厚生省に於て春日審議官と名代表懇談す。
47年10月	愛知県支部後援会設置される。
47年10月	大阪膠原病研究会が結成される。 会長 阪大第3内科 山村雄一外21名
47年10月	北海道支部結成。(支部長 白勢美智子)
47年10月15日	大阪難病連結成大会が行なわれ、この大会を期して、関西支部発足する。 (支部長 肥田陽子)
47年11月8日	NHK“こんにちは奥さん”テレビに佐藤氏出演する。
47年11月21日	佐藤氏の療養が必要となり、寺山えみ氏の協力により事務局を移轄する。
48年1月5日	政府は48年度、目玉福祉政策として定額公費

	負担より全額公費、負担にふみきる。 (朝日新聞)
48年1月12日	ニュース・スコープに佐藤氏出演する。 TBS 6:30ニュース
48年3月15日	厚生省に中村特定疾患対策室長をたずね、6疾患代表と懇談。
48年3月15日	神奈川支部発足。(支部長 河野千寿子)
48年3月24日	北海道難病連結成大会に白勢支部長出席する。
48年3月25日	埼玉会館に於て第一回埼玉支部総会支部結成大会を開く。(本部より河西会長出席)

現在友の会、会員数 600名

昭和四十八年三月三十一日

ごあいさつ

拝啓

初雪の便りも届かれ、朝夕の寒さも一段と増す頃となりましたが、会員の皆さま お身体の調子は如何でしょうか。先日 第一回支部総会に於きまして新しく三森礼子が支部長となりましたのでお知らせ致します。皆さんと共に活動して早一年、またたく間に過ぎてしまいました。短い一年ではありましたが、数々の貴重な経験を致しました。千葉へ行きましてもこの経験を大切に活動に役立てようと思っておりますので宜しくお願い致します。

白鷺 美智子

膠原病友の会に入会して約一年、何もかも白鷺さんにおんぶしていた私が、先日の第一回総会に於て支部長をさせて頂くことに決めました。私自身この病気になるまでは福祉問題など目もくれないようなエゴイステックな人間でありましたので果して白鷺さんのような活動ができるかどうか不安なのでありますが、やる気だけは十分ありますのでこれから一生懸命この会を育て、よりよい方向に持っていきたいと思っております。どうぞ宜しくお願い致します。

三森 礼子

昭和48年10月10日  
全国膠原病友の会北海道支部  
札幌市南区南30条西8丁目  
三森 礼子