



愛知県難病団体連合会

---

1972-2002

# 30年の歩み

2002年（平成14年）11月

<http://ainanren.infoseek.livedoor.com/>

---

# 愛知県難病団体連合会設立30周年 記念のつどい 式次第

(敬称略)

平成14年11月24日(日) 愛鉄連厚生年金基金会館大会議室

開 場 P.M. 12:30

第1部 式典 P.M. 1:00

司 会

理 事 安 藤 和 男

1. 開 会 の 辞

理 事 養 父 清 二

2. 会 長 挨 拶

会 長 貝 沼 栄 一

3. 来 賓 祝 辞

(1) 愛 知 県 知 事

神 田 真 秋

(2) 名 古 屋 市 長

松 原 武 久

(3) 愛 知 県 医 師 会

会 長 大 輪 次 郎

(4) 名 古 屋 市 医 師 会

会 長 加 藤 寿 彦

4. 来賓紹介、祝電・メッセージ披露

5. 閉 会 の 辞

副 会 長 井 上 龍 夫

第2部 記念講演 P.M. 1:30

演 題

『愛知難病連との関わりと私の想い』

講師 (財)愛知難病救済基金 理事長 天 野 鎮 雄

第3部 マリンバ演奏 P.M. 2:30

司 会

理 事 山 崎 孝

奏 者

鬼 頭 加 代 子

山 田 ま さ 子

土 岐 英 津 子

主 催 愛知県難病団体連合会

後 援 愛知県・名古屋市・愛知県医師会・名古屋市医師会・  
愛知県共同募金会・中日新聞社・中日新聞社会事業団・  
社会福祉法人中部善意銀行・東海テレビ放送・東海テレビ  
福祉文化事業団

愛知県難病団体連合会は昭和47年11月12日に発足いたしました。その時の設立趣意書は次の通りの文面です。

## 愛知県難病団体連合会設立趣意書

皆様には益々ご清栄の御事とおよろこび申し上げます。

さて、このたび私ども愛知県下の難病団体がお互いに手を取りあって前進すべく、愛知県難病団体連合会を結成いたしました。

申すまでもなく、難病につきましてもその範囲を明確に定めることさえ困難であります。私どもは、単に行政の上で定められる特定疾患の範囲にとどまることなく、共通の問題をかかえる団体の連合会として巾広く結集して行きたいものと考えております。

もちろん、難病と申しますからには、患者組織を作ることさえ不可能な場合のあることも常々私どもの自覚しております。単に私どもだけの目的にとどまらず、患者組織を作ることさえ不可能な人達のためにも、私ども連合会の微力をつくしたいとお願いいたしております。

何と申しましても、愛知県下の難病患者は、やはり当地域における医療や福祉に最も密接な関係を有しております。つまり、各々の難病団体は東京を中心とする中央本部などのタテのつながりを持って参りましたが、それだけでは地域における身近な問題の解決に不十分でありまして、当地域において各々の難病団体のヨコの連合が必要なことには言をまたないのであります。

また、医療や福祉の問題は超党派の精神が根本であると信じられますが、私どもの連合会もまさにその精神で結成いたしました。しかし、それは決して政治に無縁な立場というものではなく、むしろ医療や福祉を一党一派の利益のための道具にするような動きに対しては、全力をふりしぼって対決するものであり、その意味において私ども連合会は不偏の立場を貫くものであります。

もし私ども連合会の進路にご疑念があれば友愛のご叱声を賜りたいものと存じます。そして、難病という、あまりにも明白な人類共通の敵に対して、日々の病苦を通して戦う私ども連合会の上に、同じ生きる人間としての皆様のご理解を得たいものと存じております。

難病征服に対する皆様の限りないご支援をお願い申し上げます。

昭和47年11月12日

愛知県難病団体連合会

## 愛知県難病団体連合会

### 設立 30 周年記念のつどい に寄せて

愛知県難病団体連合会

会長 貝沼 栄一

愛知県難病団体連合会の設立 30 周年を、本日ここに迎えられたことを皆さんと共に祝いしたいと思います。

これまで「愛難連」を築いてこられた多くの諸先輩がたのご尽力に深く感謝すると共に、敬意を表します。

「愛難連」が昭和 47 年 11 月 12 日に結成されて以来、私たちは声高らかに

『一刻も早く難病救済を』

『難病に愛の手、国の手、医学の手』

『難病に同情よりも先づ理解を！』

と訴え続けてまいりました。

しかし、第一回大会で決議された難病対策の要求はほとんど未解決のままです。

残念でなりません。これは、私たち連合会の力不足も一因でしょうが、国・県・市行政当局の、難病に対する無理解がそうさせているものと思います。長い間私たちは苦しめられてきています。

要求実現のためには、会員・家族の強い結束が必要です。

そのために、自分の所属する「会」や「愛難連」にどんどん発言し、そして、行動も一緒にしていただきたいのです。

そして、みんなで楽しく、未来を信じてがんばりましょう。

また、支援者の皆さまには、私ども「愛難連」の進路に誤りがあれば友愛のご叱責を賜りたいと存じます。

## 設立 30 周年をふりかえって

### 諸 難 病 の 会

浜島 成子

愛知県難病団体連合会は、昭和 47 年、名大病院医療社会事業部の御支援のもとに、スモン、ベーチェット、筋無力症、膠原病を中心に結成されました。

当初は補助金もなく、資金不足のために事務局を当事業部内に置き、会議もその部屋で土曜日の午後に行なっていました。

そして県や名古屋市との懇談会をよく行ない、我々の窮状を訴えたものです。

“難病にまず理解を”のスローガンをアピールするために白布地でタスキを作り、ビラと署名を持って街頭によく出かけました。栄や金山で訴えたりしたときには、当時の仲谷知事が加わって下さったことがあり、勇気百倍。宣伝効果もバツグンでした。

そして何より話題になったのは、東海ラジオの「さんさんモーニング」で、天野鎮雄（天ちゃん）さんが呼びかけられると、日曜日の朝早くにも関わらず、おおぜいが栄小公園へ駆けつけました。そこには産地からの野菜を持ちよった農家の方々やそれを買求める市民で、朝市が始まりました。

我々はそれを手伝って、難病センター設立の基金づくりをしたのです。

そんな運動の中で、すし組合は愛の竹筒運動といって、お店にカンパの竹筒が置かれるようになり、マスコミの注目を集めました。

こうして 30 年たった今、政府は財政難を理由に難病の医療費公費負担を削りつつありますが、これは難病患者は死ねというに等しいものです。

難病患者も人間として生きる権利があると訴えて、広く支援の輪が広がることを願っています。

## 愛知県難病団体連合会 30年のあゆみ

1972年11月12日

昭和47年 スモン、ペーチェット、筋無力症、膠原病の4患者会に加え2支援団体により、愛知県難病団体連合会結成大会（以下、愛知難病連と略）

場所：名古屋大学医学部会議室

1973年1月21日

中日新聞紙上で、難病対策の促進と理解を喚起するための標語を公募。（中日新聞本社、同社社会事業団と共催）

1973年4月3日

難病対策の促進と理解を喚起するための標語の特選に「難病に 愛の手 国の手医学の手」（松江市 白根保障さんの作品）が決定。愛知難病連の昭和48年度に掲げる標語と決まった。

1973年5月24日

「愛の一筆運動」発会式

1973年8月16・17日

難病患者のためのチャリティーショー 松本道子バレエ団公演

1974年6月9日

昭和49年度 愛知難病連大会（第1回）、11団体参加

場所：名古屋市公会堂4階ホール

講演：白木博次氏「難病問題と医療行政のあり方」

1975年9月7日

昭和50年度 愛知難病連大会（第2回）、13団体参加

場所：愛知県医師会館

公開座談会

1976年5月30日

昭和51年度 愛知難病連大会（第3回）、14団体及び難病救済基金設立支援会議参加

場所：名古屋市公会堂

講演：井上俊氏（名古屋大・医・教授）、祖父江逸郎氏（名古屋大・医・教授）、

1977年6月12日



昭和52年度 愛知難病連大会（第4回）

場所：名古屋市公会堂

講演：三笠宮寛仁親王殿下

（写真は、一般の寄付を集めた「愛の竹筒」を割るところ）

1977年9月30日

難病実態の自主調査開始

1978年4月26日

金山駅前にて街頭キャンペーン。

1978年10月10日

昭和53年度 愛知難病連大会（第5回）

場所：名古屋市公会堂

1979年1月28日

愛知難病連 チャリティーショー 前進座 初春公演「遠山の金さん」他

1979年7月1日

昭和54年度 愛知難病連大会（第6回） 18団体 及び難病救済基金設立支援会議 参加

場所：名古屋市公会堂

アトラクションあり

1980年10月1日

昭和55年度 愛知難病連大会（第7回）、18団体参加

場所：名古屋商工会議所2階ホール

1981年9月27日

昭和56年度 愛知難病連大会（第8回）、18団体参加

場所：名古屋市公会堂

アトラクション：漫才 ミヤ 蝶美・蝶子、酒井くにお・とおる

野球放談：板東英二

1982年10月3日

昭和57年度 愛知難病連大会（第9回）、18団体参加

場所：名古屋大学医学部4階講義室

講演：青木国雄氏（名古屋大・医・教授）

アトラクション：名古屋大学落語研究会

1983年11月6日

昭和58年度 愛知難病連大会（第10回）、18団体参加

場所：名古屋市公会堂

講演とアトラクション：中村梅之介氏（前進座）

子供映画大会、人形劇

1984年11月4日

昭和59年度 愛知難病連大会（第11回）、18団体参加

場所：愛知県勤労会館

講演：雲輪瑞法氏（大宝寺住職）

アトラクション：中日舞踊団

1985年12月1日

昭和60年度 愛知難病連大会（第12回）、26団体参加

場所：愛知県勤労会館

講演：仲谷義明氏（前愛知県知事）

アトラクション：奇術 松浦天海師

1986年10月5日

昭和61年度 愛知難病連大会（第13回）、26団体参加

場所：大須演芸場

アトラクション：対決!! Rakugo vs. Manzai

1987年11月15日

昭和62年度 愛知難病連大会（第14回）、19団体参加

場所：愛知県勤労会館

講演：「B型肝炎の予防と治療について」塚田勝比呂氏（名古屋市大・医・講師）

アトラクション：歌う物まね、漫才、落語

1988年10月2日

昭和63年度 愛知難病連大会（第15回）、19団体参加

場所：大須演芸場

アトラクション：漫才、講談、浪曲、演歌、奇術、粹曲

1989年11月5日

平成元年度 愛知難病連大会（第16回）

場所：愛知県勤労会館

講演：天野鎮雄氏

1990年11月11日

平成2年度 愛知難病連大会（第17回）、19団体参加

場所：生協生活文化会館

講演：谷口正明氏（愛知県医師会理事）

1991年11月10日

平成3年度 愛知難病連大会（第18回）、19団体

場所：愛知県勤労会館

1992年11月8日

平成4年度 愛知難病連大会（20周年記念大会）、20団体参加

場所：愛知県勤労会館

講演：天野鎮雄氏

体験発表：筋無力症、リウマチ、腎臓

1993年11月7日

平成5年度 愛知難病連大会（第21回）

場所：愛知県勤労会館

1994年11月23日

平成6年度 愛知難病連大会（第22回）、20団体参加  
場所：名古屋市北区役所 講堂  
講演：青木国雄氏（愛知県がんセンター前総長）

1995年11月19日

平成7年度 愛知難病連大会（第23回）、20団体参加  
場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

1996年8月2日・3日



平成8年度 小児療育キャンプ  
（第1回）

場所：日間賀島 旅館「大海老」、  
この行事は(株)フランスベッド  
様による寄付で実現。

写真は、浜辺でのスイカ割り。

1996年11月15日

名古屋市衛生局、民生局との交渉

場所：名古屋市役所西庁舎 11階 14会議室

参加団体：愛難連、心臓病、低肺、パーキンソン、つぼみ、筋無力、膠原病、泉、愛腎協、  
基金

1996年12月1日

平成8年度 愛知難病連大会（第24回）

場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

講演：横井基男氏（名古屋市立大・口腔外科）

1997年6月1日

日本患者・家族団体協議会（略称 JPC）へ加入

1997年8月17日・18日

平成9年度 小児療育キャンプ（第2回）

場所：日間賀島 旅館「大海老」

1997年10月26日

平成9年度 愛知難病連大会（第25回）、20団体参加

場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

講演：矢野孝氏（春日井市民病院副院長）「医療のシヴィリアン・コントロール」

アトラクション：ハーモニカ演奏、征矢野晃夫氏

1998年11月1日

平成10年度 愛知難病連大会（第26回） 21団体参加

場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

講演：塩野谷恵彦氏（名古屋大・医・名誉教授）「日本の医療制度・今後の展望」

アトラクション：ハーモニカ演奏、征矢野晃夫氏

1999年11月17日

平成11年度 愛知難病連大会（第27回）、21団体参加

場所：名古屋市総合社会福祉会館 研修室

がんばれ!! 難病患者・日本一周激励マラソン

走者の澤本和雄さんが、この11月17日に愛知入りをし、愛知県知事公館で神田知事と面会。JPCの伊藤代表が知事に要望書を読み上げました。愛知難病連も同席。（写真中、テーブルについて立っているのが



澤本さん、文書を読んでいるのが伊藤さん、左で立っているのが神田知事）

この後、県庁前で歓迎式を行った。

2000年11月12日

平成12年度 愛知難病連大会（第28回）、23団体参加

場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

体験発表：低肺機能グループ、つぼみの会・愛知、日本網膜色素変性症協会愛知支部。

2001年11月25日

平成13年度 愛知難病連大会（第29回）、23団体参加

場所：名古屋市総合社会福祉会館 大会議室

体験発表：再生つばさの会、ALS愛知県支部、Look友の会、たんぼぼ会。

2002年2月14日

「難病対策、小児慢性特定疾患対策を充実させ、医療制度改革にあたっては難病患者・障害者・高齢者に負担を押しつけないように国に要望してほしい」という趣旨の陳情書を、名古屋市議会と愛知県議会に提出。6団体参加。

2002年11月24日

愛知県難病団体連合会設立30周年記念のつどい

場所：愛鉄連厚生年金基金会館 大会議室

講師：(財)愛知難病救済基金 理事長 天野 鎮雄

アトラクション：マリンバ演奏 鬼頭加代子・山田まさ子・土岐英津子

## 愛知県難病団体連合会 加盟団体 (順不同)

愛知スモンの会

全国膠原病友の会 愛知県支部

全国筋無力症友の会 愛知支部

愛知県腎臓病患者連絡協議会

愛知県筋ジストロフィー協会 (社団法人日本筋ジストロフィー協会愛知県支部)

泉の会 (ビュルガー病) 愛知県支部

愛知あゆみの会 (愛知・注射による筋短縮症の会)

言語障害児を育てる親の会

日本二分脊椎症協会 東海支部

若竹会 (下垂体小人症の子どもを持つ親の会)

愛知県肝友会

愛知心臓病の会

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

再生つばさの会 (再生不良性貧血)

愛知低肺機能グループ

ベーチェット病友の会 愛知県支部

つぼみの会・愛知 (I型糖尿病)

愛知ヘモフィリアの会 (血友病)

日本ALS協会愛知県支部 (筋萎縮性側索硬化症)

日本網膜色素変性症協会愛知県支部

Look 友の会 (クローン病、潰瘍性大腸炎)

口唇口蓋裂を考える会

東海脊髄小脳変性症友の会

【諸難病の会】ハンチントン舞踏病の会

## 【編集担当】

安藤和男・大口洋一・大塚玖美子・小林悦子

この冊子は、中日新聞社会事業団・愛知県共同募金会・中部善意銀行・東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

2002年11月24日発行

愛知県難病団体連合会

468-0828 名古屋市北区東水切町2-22

電話/Fax:(052)915-4121

<http://ainanren.infoseek.livedoor.com/>