

全国膠原病

友の会だより

第4号

昭和47年3月
東京都文京区4番
2-14-19-301
全国膠原病
友の会事務局

「難病連」設立大会期日決定

すでに、友の会だより第三号でお知らせした

難病団体連絡協議会の設立大会の期日が、四月

一日(月)に決定しました。難病連は、四七年

一月七日を以って設立されましたが、まだ設立大会

が開かれていません。一刻も早く、設立大会をも

つて社会的に難病対策の拡充などを訴えて行

くことが望まれています。

はじめの計画では、美濃部都知事を囲んで、

各難病友の会が実態を訴える予定でしたが、

都知事の都合がつかず、これは延期になりました。

(四月中には行おう予定)

都内および近県在住者で、都合のつく人は、

ぜひ設立大会に参加しましょう。

なお、会場および時間は、未定ですので、出席を希望者は、直接友の会事務局(03-944-4937)へ電話して下さい。

治療費の全額公費負担を!!

東京の勝又さん朝日新聞「声」欄に投書

三月二六日付朝日新聞「声」欄に、友の会員の

勝又さんの治療費の全額公費負担の訴えが

とり上げられました。勝又さんは、御主人も交

通事故でなくなり、一児をかかえ、膠原病に

苦しんでいる患

者さんです。全

額公費負担は

膠原病を含む

すべての難病

患者の切実な

願いです。

友の会名称変更

会員も全国的となり、また

各地方での活動も活発に

なってきました。

会員からの要請もあり、名称を「**全国膠原病友の会**」とすることに決定しました。

また一目も早い実現が望まされるものです。

彼女の力強い訴えを、このまま終らせまいよう
力を合わせましよう。全国各地において、地方
自治体に働きかけたり、地方新聞に投書す
ることにより私達の願いを訴えましよう。

なお、この記事をみて、さうさく、次のお手紙
が、きまーためで紹介します。

朝刊の読者の、声、欄で「難病の完全公
費負担せよ」と切実に訴えている膠原病の
患者の投稿が、私をとらえました。

彼女の事は、私の友人の友人として、以前に
知っていました。私の入院中にも友人の見
舞客としてきていた彼女の姿を思い浮
べました。そして一頁の母親として、真剣に
世論に訴えて生きようとするという態度
に私は、心をあたれまりました。ベントの上で、だ
もんくとしてゐる私自身が、なげきなくなり

はなはしくなりました。

「どうしたらいいのでしょうか？」

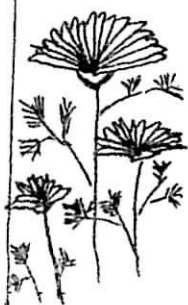
「さーあたるって、私にできることは、何なの
しょうか」私もあと少くで五割自己負担

分の健保患者になります。高い治療費
を考へる時に、今のたくわえでは、どの位
もつだろうかと思案一そまいます。

ネフローゼとなり糖尿病となり、更に
胃腸まで病気が進行している自分で
すけれども、精一杯生きて行きたいの
です。今まで、「これが私の運命だ」と
あきらめていた私でしたが、「何かしなく
てはいけなし」という熱いものを感ぜ
せてくれた今朝の新聞でした。

茨城県

海老根祥子



地方での活動進出

関西支部設立準備中

友の会の活動は、東京の本部だけでは大きな成果を望まれません。各地方の会員のコミニケーションをより密接にし、中継点として本部の活動とバックアップをするため、関西支部の設立が準備されています。呼びかけとして

① 同じ病の人を探しましょう。

現在、友の会の会員は約3,000名、多い数ではありません。最近でこそ、膠原病の若も、新聞テレビにとりあげられるようになりま。ただ、地方においては、原因もわからぬ奇病として不当に扱われていて、患者さんがいるかも知れません。一人でも多く、膠原病の人をみつけ、会員を増やすことが大切です。

それにより、手算を有利に運んでもらう手助けをしましょう。

②

協力くださる。地元の医師を捜しましょう。

東京では、順天堂大学の塩川、橋本先生を始め、慶応の本間先生、東大の勝田先生をはじめ、会員の医療相談にのってくださいます。地方においても、このように協力くださる地元

の医師を捜しましょう。

なお、三月八日付、毎日新聞名古屋版に、関西方面の膠原病友の会の活動がとりあげられていました。

関西支部設立準備事務局は、

名古屋事務局

(株)名古屋市中村区塩池町一丁目六

丸美社本屋 百曲道子

大阪事務局

(株)西宮市瓦村町一丁目一七 肥田陽子

全国各地において、このような活動が進展することを希望します。

会誌発行について

全国膠原病友の会設立一周年を記念して、「会誌」を発行することに決まりました。それについて、

(一) 会誌名募集

皆様からのすはらし、名前を期待
してあります。われ、それは、と思う方は
ぜひお寄せ下さい。なお最終決定は
運営委員会に一任下さい。

(運営委員会へ、公正を誓います)
運営委員会へのワイロ 敬慕します

(二) 原稿募集

体験記、闘病日記、詩、創作、
和歌、訴え、など、どんな種類の
ものでもけ、こころです。事務局宛と
しとお寄せ下さい。お一人でも多く
の方の投稿をお待ちしております。

(一) (二)ともに締め切り期限は、四月末
日といたします。都合により、延期も考
えますので、体調のよろしい折をみて、ペン
をふるって下さい。(住所、氏名、性別、年齢、
職業をお忘れなく)

事務局からお知らせ

(一) 運営委員会の期日

原則として、当分の間、毎月第二木
曜日、午後一時〜三時に順天堂大学
五号館三階の会議室にて行います。
運営委員以外の方でも、出席可能な
活動をしようと思えば、ぜひ御参加下
さい。念のため、四月の運営委員会は、
四月十三日(木)です。

(二) 住所変更のさいは、必ず事務局に
お知らせ下さい。特に退院なさる方は、
自宅の住所をせしめずに連絡下さい。



編集後記

友の会だよりの編集をひき受
けて、二回目とほりまわした。下す
字は、くれぐれもカンベン。
お金さえあれば、タイパ印刷した
いのですか……
きのきいたカッ止かありましたら
お寄せ下さい。また、来月お会
いしましょう。

(御期待のほど)