

全国膠原病友の会のあゆみ

10周年記念総会を開催する運びとなりました。ここに設立当初からの友の会のあゆみをまとめてみました。

(友の会の目的)

本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員間の親睦を図るとともに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。

(友の会の事業内容)

- (1) 月1回会員相互に研究討議を行う。
- (2) 機関紙「膠原」を発行する(年6回以上の予定)
- (3) 必要資料の配布または頒布。
- (4) 年1回総会を開催する。
- (5) 無料医療相談会の開催。
- (6) 他の難病団体との連携。
- (7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
- (8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

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)
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9月20日	第一回会員名簿を発行する。(163名)
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。
47年1月7日	難病団体連絡協議会発足する。 この時の佐藤総理大臣、斉藤厚生大臣に膠原病友の会として、請願電報をする。
47年1月27日	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) 決議事項 ①膠原病手帳の発行 ②毎月一回友の会だよりの発行 ③運営委員の選出 ④運営委員会を毎月一回行う
47年2月17日	御茶の水“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)
47年2月	膠原病友の会だよりの#2を発行する。
47年3月23日	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)
47年3月	“膠原病手帳”“私達の訴え”を発行する。
47年3月31日	第二回会員名簿を発行する。(345名)
47年4月1日	全国膠原病友の会として発足する。
47年4月10日	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)
47年4月30日	朝日新聞に“膠原病者の専用線”の紹介文がのる。
47年5月5日	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。
47年5月18日	事務局の佐藤氏、病状悪化により順天堂病院に入院。
47年5月21日	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)
47年5月30日	“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)
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ウマチ、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疾患の各研究班編成される。 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)
47年9月	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各代表懇談す。
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 山村雄一先生外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、寺山あ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。 (支部長 森田かよ子)
48年4月11日	厚生省特定疾患対策室中村室長と、6疾患代表と談合する。
48年4月27日	フジテレビ(小川宏ショー)母と子の記録に勝又八重さん母子出演する。
48年5月6日	会報の「膠原病友の会だよりの」が「膠原」となって13号が充実されて発行。手作ちなながらも会の基盤となって行く。
48年5月27日	第2回総会が開催される。(東京勤労者福祉会館にて。)参加者140名。
48年6月1日	第3回会員名簿を発行する。(577名)
48年9月30日	北海道支部第1回総会開催される。

48年12月24日	厚生省へ陳情する。(全難連・日患同盟と共に。)
49年1月10日	東京難病団体の代表が都知事に陳情。(特種疾病対策の対象拡大等。)
49年2月20日	膠原特集1号を発行する。
49年5月23日	国立名古屋病院に「膠原病センター」発足する。 (3年越しの陳情が実る。)
49年8月28日	河西みどりさん逝去す。 河西喜雄初代会長辞任される。
49年10月6日	会報は飯田たけ様から河西会長へと手作り編集が続けられ18号で手ずりは終りとなる。
49年10月9日	東京江戸川区で全国初の難病患者福祉手当制度実施される。 (今年4月にさかのぼって月額1万円と決まる。)
49年10月20日	第3回総会が開催される。(国立教育会館にて) 参加者150名 小野寺哲郎会長が就任。 沖縄県からも参加。
49年12月6日	「膠原」19号がタイプ印刷になり発行される。栃木県難病連設立の中で膠原病の玉木朝子さんが支部づくりの呼びかけ報告が紹介される。
49年12月6日	東京支部結成が運営委員会で決まる。(支部長 佐藤エミ子)
49年12月25日	関西支部の文集「闘」第1号が発行される。
50年4月1日	第4回会員名簿を発行する。(678名) 第2回膠原病診療手帳が発行。 アンケート調査が行われる。
50年4月	
50年5月18日	「在宅身障者同志が語り合う5・18集会」に参加する。
50年6月3日	参議院社労委員会の傍聴に行く。(年金法一部改正案が審議。)
50年6月17日	障害年金改正をすすめる会の第3回国会請願が行われる。
50年7月7日	中国四国支部長 松田敬子さん逝去す。
50年7月31日	前北海道支部長の森美智子さんに女兒誕生。明かるいニュースとなる。 (現在は千葉県在住です。)
50年9月3日	小野寺哲郎会長夫人の雅子様逝去されたことにより、会長辞任される。
50年9月20日	第1回東京支部総会が開催される。(支部長 富田保蔵)
50年11月8日 ～9日	本部支部合同運営委員会が開催される。(東京の日本都市センターホテルにおいて。) 21名参加。 会長に佐藤エミ子氏を選出する。 今後の運営について又支部との連携について討議される。
50年12月1日	10月開催予定の第4回総会は延期となり運営委員会において事務作業の組織化分担を決める。 「膠原」編集委員会=森田(責任者)富田・寺山・倉田氏
50年12月19日	「膠原」編集第1回会議が本部事務局にて開催され№25号に作業すゝむ。
50年12月25日	請願電報を打電する。 51年度政府予算編成に向けて次の大臣に打電。(田中厚生大臣・厚生政務次官・林部弘難病対策課長・大平大蔵大臣宛。)
51年1月17日	「膠原病医療相談特集」の録音テープが保健同人事業団より編集制作される。(会員アンケート協力によるもの。)
51年2月28日	「膠原病のはなし」順天堂大学塩川優一先生著、保健同人社編集発行される。
51年2月29日	群馬県支部が設立。(支部長 丸江正江)
51年3月31日	(関西支部の文集「闘」第2号が発行。)
51年4月8日	定例運営委員会で本部事務局宛佐藤会長の辞任の意表明を事務局長より説明がされてこれを受理する。

	運営委員代表制にて、とりあえず5月31日の総会準備に入る。
51年4月18日	第1回群馬県支部総会が開催される。
51年4月30日	「膠原特集2号」の編集終了第4回総会に配布の予定。
51年5月16日	大阪支部結成大会が開催される。(支部長 沢田安夫)
51年5月30日	第4回総会が開催される。(神奈川県立鶴見労働福祉会館にて。) 参加者 84名
51年7月1日	厚生省は51年度の特定疾患対策を発表し、調査研究班を疾患別35班 テーマ別8班、治療研究に3疾患、を追加と決定する。
51年11月8日	「膠原」第29号「みんなで学習しよう」で障害年金や福祉制度をとり 上げることにした。
52年1月10日	北海道支部の文集「いちばんほし」テーマ(その光がたしかな明日を照 らしてくれる日まで。)が発行。
52年2月12日	社会保険庁業務課との懇談会に障害年金認定基準に膠原病としての具体 案を提出する。
52年5月31日	52・2会員実態調査の報告書発表。「膠原」第32号
52年6月5日	京都支部結成総会が開催される。(支部長 本田智園)
52年7月1日	NHKテレビ「奥さんごいっしょに」の「女性に多い膠原病」に塩川先 生と寺山事務局長が出演する。
52年7月15~17日	日本チャリティー協会主催のバザールに参加し、財政拡充をはかる。
52年7月17日	兵庫県支部が発足。(支部長 仲俣八重子)
52年8月1日	第5回会員名簿を発行する。(850名)
52年10月29日	支部長会議開催。(東京ファミリーホテルにて。)
52年10月30日	第5回総会が開催される。(東京都障害者福祉会館において。) 参加者 120名
53年3月1日	ホームドクター3月号に「膠原病特集」が編集される。
53年4月2日	全国患者・家族集会が開催される。 (東京都勤労福祉会館において。) 寺山事務局長が膠原病患者の訴えをする。
53年6月1日	毎日ライフ6月号に「膠原病の最新治療特集」が編集される。
53年6月30日	日本チャリティーバザールに参加。 (東京五反田TOCにて。)
53年9月8日	倉田慶子氏逝去される。(本部運営委員・神奈川県支部長)
53年12月15日	日本チャリティーバザールに参加。 (浅草の都立産業会館にて。)
54年1月6日	全難連主催の大蔵省・厚生省に要請活動に参加する。
54年6月2日	第6回総会が開催される。(主婦会館ホールにて。) 参加者 140名
54年8月4日	第7回北海道支部総会に本部より寺山・森田委員が参加する。
54年9月15日	全難連宿泊交流会(三浦海岸)に参加する。 1名。
54年11月1日	全難連主催の国立神経センター見学に参加。
54年12月24日	大蔵省・厚生省に55年度予算に向けて陳情に参加。 4名。
55年1月26日	全難連主催の日本医療社会事業協会と懇談会に参加。 3名。
55年2月9日	全難連主催の年金問題学習会に参加。 5名。
55年2月16日	千葉県支部設立準備会開催。(支部長 篠崎克治)
55年3月16日	栃木県支部設立総会開催。(支部長 玉木朝子)

55年4月19日 ～20日	友の会10年記念総会に関する支部長会議が開催される。 (東京ファミリーホテルにおいて。) 23名参加。 ・本部体勢と支部組織化について。 ・会費値上げについて
55年5月6日	衆議院社労委員会に陳情。
55年5月21日	厚生省へ陳情。
55年9月16日	全難連主催の日本看護協会役員と懇談会に参加。
55年10月17日	東京都主催第5回福祉講座講師として寺山あみ・森田かよ子委員がこれに協力する。 テーマ「膠原病とわたくしたちの生活の中の医療」
55年11月23日	第7回総会が開催される。(東京・私学会館ホールにて。) 参加者 106名
55年12月12日	全難連主催の厚生省陳情に参加。2名。
56年4月26日	奈良県支部結成総会開催される。(支部長 林 敏之)
56年5月8日	厚生省各課代表者と懇談に参加。5名。
56年5月13日	国会請願陳情に参加。2名。 (国際障害者年を契機とする身障福祉法の拡大と難病患者の授護措置の拡充を求めるもの。)
56年5月23日	全難連会報編集部より当友の会事務局を紹介するため取材に訪される。
56年6月7日	読売新聞の「あずに生きる女たち」で関西ブロックの菊池素子さんが紹介される。
56年6月19日	上毛新聞・群馬テレビで丸江支部長が闘病記出版活動と知事との面談が紹介される。
56年9月26日	全難連交流会に参加。3名。
56年10月21日	全難連主催の国会陳情に参加。3名。
56年10月	会報の「膠原」は№50まで発行。

現在友の会会員数 1,420名

昭和56年10月30日

