

膠原病

友の会だより

第3号

昭和47年2月

東京都文京区

2-14-19-301

膠原病友の会
事務局

難病団体連絡協議会設立する

今まで保健同人社内でありました難病友の会連絡会が、難病団体連絡協議会（難病連）として、四十七年一月七日を以て設立されました。個々の団体は、病名こそちがうが、現代の医療のひびみの中にあると言う大きな共通点をもっています。従って個々の団体が結集して、問題の解決にあたらうということになりました。（例えば、医療費の公費負担、身障者手帳の交付等）なお、難病連は、全国的な組織をもつ事を目標にしております。

設立大会は、三月中に都知事を囲んでおこなわれます。この際、各友の会の実態を訴え要望書を渡し、これを厚生省に働きかける

きっかけにする事になりました。

この団体には、膠原病・スモン病・ベーセツト病筋無力症の他七団体が加入しており、どの病気もみな難病中の難病です。決して私達が、唯一の難病ではないのです。他の病気でも多くの人が、その苦しみには堪えて居ます。私達と、病名・症状こそちがいますが、同じ闘病に耐えている仲間が多勢いるという事で、決して自分一人が……と悲観的にならず、共に心を揃いて語り合い勇気を出して参りましょう。

遺族からの激励のため



お便り有難う御座居ました。又、友の会だよりも有難く拝見させて戴きました。一隅から湧き出た泉が、段々とその輪を拡げて行くように、友の

会の活躍によつて、世間の人が膠原病に
対する認識を深め、あるいはその病気に
かかっている人々に希望を与えて呉れ
る様に願つています。

御心配をおかけしました。私共父子
は、挫けて元氣です。どうか御安心下
さい。筆不精なため、つい来い間御無
沙汰致し大変失礼しました。

二月一日より本社勤務になり川崎の
アパートから東京迄通勤して居ります。
子供は妻の実家に預け、週末に子供に
会いに行つていますが最近はやつと片言
をしゃべるようになり乗っ込みです。

膠原病の原因は良く判らないようですが
先生の話や本を読んだ感じでは、家内の場
合には生活環境の急変、出産、過度の
日光浴が原因でははいかと思つています。

慢性病らしいので、自然食品等の食
事療法により体質改善を以て病気を
治そうと考えていました。たがその暇はあ
りませんでした。

この病気が治った人も世間にはいる
訳ですからお互いに注意や激励をし合
えば効果がありますね。その為にも、
友の会の活動は、一層拡げて行く必要が
あろうかと存じます。

呉々も御自愛の上、今後の御活躍を
お祈り致します。

二月二十四日

沢田 行夫

(沢田様は、昨年末、友の会の為に、多額
の子御寄附をお送り下さいました。
膠原病手帳もその御厚意により発行
する運びとなりましたことを、お知ら
せたいします。)

事務局 佐藤)

運営委員会決定のお知らせ

二月十七日、お茶の水のときわらに於て、運営委員会準備会が開かれ、出席者は、順天堂大学の塩川、橋本両先生、難病患者を救う医師の会の福山先生、願所の西来氏、保健同人社の吉野氏、それに都内および近県在住の会員十六名です。

今までは、組織的な活動がなされませんでした。第二号の会だよりで、すでにお知らせしたように、膠原病が難病と認定され、今度の国会が通れば、難病対策の予算も認められます。従って、これを機会に会の仕事を分担し、多勢の人が知恵を出し合つて、効率よく活動するため、渉外・企画・組織・会計・機関紙の各運営委員を決定しました。今後は、これらの運営委員を中

心に会の運営を進め、行きたいと思っております。

(一) 運営委員

組織	大脇雅子	他四名
渉外	寿山夏み	他五名
企画	河西七雄	他四名
会計	佐藤エミ子	他二名
機関紙	飯田たけ	他三名

(二) 会費について

会員も全国的になり、地方の会員の方からの問合せもあり、また、親睦はもちろんです。が、難病団体連絡協議会の一加入団体として、組織的な活動の必要性を感じ、その運営費の一部として、会費を集めることに決まりました。会費は月二〇〇円で四月より実施の予定です。会費の免除、納入方法については、後日お知らせいたします。

ます。

(事務局より)

連絡先一本化のお知らせ

入会希望・友の会への御意見・その他、会に関する問合せは、今後すべて事務局宛にお願いいたします。

なお、膠原病の実態を把握するためにも、入会するか否かは問わず、皆様のまわりに同病の方がいらっしゃいましたら、ぜひお知らせ下さい。



編集後記

厳しかった冬もそろそろ終りを告げ、もうすぐそこに春の足音が聞こえるようです。それとともに、冬の間は特につらかった皆さまの病気も、日一日と快方に向かわれるよう願ってやみません。

友の会として活動して欲しいこと、機関紙にのせて欲しいこと、その他なんでもけっこうですから、御希望を事務局宛にお寄せ下さい。お待ちしております。

(飲田)

