

昭和四十六年八月七日
昭和四十八年七月十一日
第三種郵便物認可
飛行

(毎月二回 一、日発行)
(通巻第五〇号)

SSKA

膠原病



No 14

全国膠原病友の会 オス回總會南く

晴れてよかつた。患者さんの出足と心配していろいろ 各運営委員ははたがたく会場整備に。

六月二十七日 勤労福祉会館に於て 薄池紀夫(東京大学講師)がホランテアとして、司会と担当して戴き、順天堂大学の長川橋本両先生、東大の藤田先生、北里大学の柏崎先生、其の他保健同人の菊地事務局長、難病救済医師の会、福山先生、愛媛県後援会の新見先生、又多数の御来賓の出席御祝電を得て、盛會裡に終る事か出来ました。

当日支部長として
(北海道) 白勢支部長
(愛知) 百田支部長
(埼玉) 森田支部長
(神奈川) 河野支部長
(肉西) 肥田支部長 (甲国) 西国 (松田支部長)
体調悪く祝電を戴きました。

出席者

又、前事務局長、佐藤氏の本席、患者の皆さん、体の具合の悪いのによく出てきていた。医師相談、も患者さんの熱い発言が相次ぎ、最後に患者の代表として大会決議文を席部全司氏が読み上げ、大会は終了した。



この日の出席者は百四十名位、遠くは北海道、名古屋、長野、福島、新潟、岐阜、静岡、清水、千葉、沼津、金沢、仙台、神奈川、埼玉、等、一、二は地元の人達であった。会場に来まった患者の目は、今月の諸先生の話を一言一句のがすまいと、真剣そのものであった。



總會ト本席して

会員 富田 保藏

私は軽症のSLE患者として出席したので、会場のスケッチや感想を少し述べて見たい。会場は受付、本会場とにもよく整備されて

誠に行き届いた説教振りであった。会員の集りは徐々であった。病人に介添えされた方、杖に倚った方もあり、役員の方を抱くようにして迎えられた方もあった。

多くの本席者からほほり姿、恰好でやつと会場へ辿りついたとの感じを受け、全員がこの機会に大いに期待をかり、病をおして出席していることが胸に迫って感ぜられた。

總會は極めてスムーズに運営され、その進行振りは寛事と一か云いようがない。

医療相談は患者が畏入の期待を待ったことである。これに對し、相談用紙を予め本席者に配布し、書休みに回収して、事項別に分類したものに、つき専門の先生から回答が行われた。

先ず質問内容が読み上げられてから、回答がなされたので、質問と回答の出席者にも内容がよくわかり、大いに参考になったことと感ず、実に要領のよい方法である。

医療相談のなかで、特に感銘の深かったのは多くの患者が現在受けている治療は深刻な不安を抱いていたり、親身の回答がなされたこと、ことに順天堂大学、臨川先生の遠隔地の患者の質問に答えて、いっ

カルテが必要である。主治医が本誌をならう。自分の頼んでとり寄せてよと云はれたのは本場に頼むしく有難いお話であったと思ふ。

總會を終って思いついたことを述べると、地域毎に難病センターの欲しいと云ふことである。難病のようには仲々診断のつかぬときには、第一番に難病センターに駆けつけられれば、基本的な検査が行われ、病気の見当がつかず、専門病院に紹介、又は療法の指示がなされると云ふ寸法である。センターの費用は國家が負担し、患者も充分な治療を受けたいと思ふ。

友の会について考えることは、会員は先ず会を盛り上げねばならない。会員は常にこの意識を持って、緩急なことをわけても盡力すべきであるということである。

オニ回總會は実り多く大成功であった。これまで準備された、河西会長、寺山事務局長、その他役員の方々に深甚な敬意と感謝の念を表したい。

(おわり)

◎ 亜細亜大学の木ランテアの諸君、總會の時の折手傳い、厚人とうに有難うございませう。



祝電文

秋葉紹介

○夏の会の懇会おめでとうございませう。

皆様の中に届く様に力一杯

高松の壁の下から、夜明の歌と

うたいませう。

あーたの希望をどん／＼大きくして

すこころを包みこみませう。

山岸 洋子 (致す)

○北海道にかりますので、皆さんにお会いして

激励の話を伺い、事が出来なく

残念です。

皆士のひまを専ら定規つたため復張って下さい。

共に復張りませう。私も共に歩みます。

冬 誠院議員 小笠原貞子

○ 明るい語いは 美しい花よりも都度

も飾り

皆様方を合せて復張って下さい。

(TBS、ラジオ) 片山竜二 致す



○ 懇会の収支決算は次の通りです

○ 収入 (会費、助金、募金、他) 一、二二、二〇〇、一

支出 一、四、八三三、一

○ 会報の懇会の会報は紙面に制約があり、八月末に出す予定である。機密誌にのせることに致しました。

六月十四日 (木曜日)

○ 順天堂大学に於ける定例運営委員会の前後、子芳中は、東京都特殊疾病対策室に田中課長と会わ、その後運営委員会のあと、厚生省に、特定疾患対策室に伊石室長と会わ、懇会の時の決議文を取交し、懇談した。運営委員諸君にとつては、大変多忙な一日であった。

決議文

○ 難病患者、およびその家族は、多く年にわたリ、精神的、物質的恐怖と不安とに脅かされてきた。この間、患者は苦しい病生活に耐え、その家族はこれを支えるかたわら、お母に励まし、お母が力になり、国や果あるいは市町村に訴えて、我々の要望を訴え、

この間、患者は苦しい病生活に耐え、その家族はこれを支えるかたわら、お母に励まし、お母が力になり、国や果あるいは市町村に訴えて、我々の要望を訴え、

陳情し続けました。その効がいくらかあつたか。昨年来た社会的関心が一環となり、難病対策の新しい福祉施策の一環となり、

その第一歩として、昨年七月、厚生省に特定疾患診療の設置されるにいたつた。しかしこの対策も参画したばかりにすぎない。むしろ患者の定態すらも把握されていない。この反面、患者の数は年々激増し、物価が高騰するにともなひ、治療費がかさみ、われわれ患者及びその家族は、おすす苦境に逼りこまれ、内的にも外的にも脅威と不安とに苛まれ続けられている。我々の基本的人権を保障された社会生活をいとなむ為には必要な次の措置を国および政府が速かに講ずるよう、全国膠原病友会オニ団總會の名において要望する。

- (一) 国および地方公共団体の密接なる行政的連携の確立
- (二) 中央医療機関と地域医療機関の連携の確立 (特に地域医療機関に専門の窓口を)
- (三) 地域差のない膠原病各疾患に対応する公費負担の実施
- (四) ホームヘルパー制度の充実
- (五) 患者の社会復帰対策にむけて促進、
- (六) 難病患者と家族に生活保障を

昭和四十八年五月二十七日



六月二十三日 (土曜日) 都の医療と福祉を聞く会

(主催 東京難病連絡協議会) 朝日新聞本社講堂に於て美濃部都知事を招待して開かれた。その時の模様を、事務局長の香山氏より聞いた。

○美濃部都知事は、都民の健康を守り、福祉の増進と向上を計ることは、社にまかせられた使命であること、前をさして、東京都神経科学総合研究前の問題をとりあげ、公立病院は不採算医療とする義務があり、又この神経科研究の實現は、早く、更に病状を教育の場にし、自ら専門家を養成する場としなければならぬ。

難病の病状には特に研究機関と治療法の採算の必要がある。又難病も本来は限りある患者と同一校に、い、この存在が話がありました。

○又、東大の白木教授は医療と五つに分け

- (一) 健康増進医学
- (二) 予防医学
- (三) 治療医学
- (四) 社会福祉医学
- (五) 難病医学 (医学の終末学、重症医学)

この難病医学に於いては、不採算医療とならざるは明らかであるが、教育に対する予算と同じ様に、大森字となくごで長期展望に立つて大英断をしない限り、難病患者の命は救はれず、それに伴って健康な市民、又連帯意識の協力がなければならぬ。

東京には先ず先行し、質の高い医療の度行かま出るなら、この此を詳細し、その質の高い医療を更に地域に拡大し、その質の状態が、社会に浸透すれば、難病患者も、一般市民の命も救われよう。

投稿

機密誌の発行の知らせ

友の会が皆さんが造りあげた機密誌です。皆を揃って投稿致します。

八月下旬か九月上旬頃を目指し、完成いたしました。私の許へにおわけて機密誌を發行することになりました。

会員の皆が多めにハンスルして空欄なく載りたいと思っております。

◆特別に投稿規定はありませぬが、紙面の割減で一新原稿の削減があるかも知れませぬ。この件に度しおしては編集委員に御一任下さる存、御願い致します。

寄稿内容

- 一 友の会に対する御意見、文芸作品 (詩集) その他
- 一 支部活動の紹介
- 一 支部長及び支部会員の
- 一 友の会の地域に於ける相互援助下さる諸先生のリポート
- 一 体験記
- 一 地域の公費負担の実態
- 一 (地域の自治体に申もうす等)

我々難病患者の周辺には、社会的な問題が多く山積されておると思っております。

その一助として結構です。四の字づつ原稿用紙に二枚位が適当かと思っております。

振って御参加、御投稿下さい。

(締切は八月の十日頃迄)

運営委員会の希上、機密誌の発行に於いて次の諸氏が編集委員に命じましたので御報告致します。

(河内、塩池、小野寺、モ森田、南部) 五名

※事務系で整理の都合上、封筒の上には赤ペンで投稿の心を表わして下さい、お願い致します。

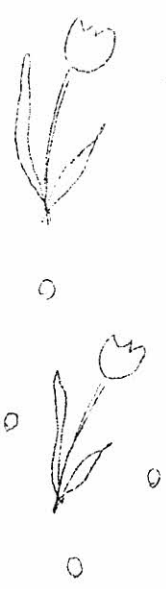
○日本看護協会より依頼により
看護者にモッ申す。と云ふ題で四〇〇名
つめ定稿を応募して存ります。その中看護婦之
不ム、ヘルパー、その他看護者に色々注文
御意見があるかと懸ひます。七月末日迄に事務
迄郵送下さる様御協力下さい。

御案内

山本洋子リサイタル
〇〇〇〇

七月十七日より七月二十八日迄(十二日間)
日生劇場で 膠着病患者であり、その痛苦
を克服し、長時間歌い続ける、ワニマン
リサイタル。山本洋子のその精神力、その強さ
我々膠着病患者も一見するにたる。
その雄姿、この感激は贅言に悔するに
きかぬであらう。

○週会の時、新参加下さいます。下患者さん
は、全国膠着病友の会々あゆみ、等々
御渡り致しませう。会報と同封郵送
お楽しみ下さい。後園誌にのせること
にしました。



▽

四下で年度会費納入未納者 および
四十八年度会費も未だ納めていない方に
申上ります。
会費、会員名簿(四十八年六月一日付作成)
それから後園誌を送るに、つきまして
大変困つております。
当会に致しましては整理がつきませんの
で至急心 納入下さる様御願ひします。
なほ納入なす場合は時期をみて整理させ
て戴きます。

又生活保護、医療保護、その他事情にあ
り、会費を納入出来ない方は、遠慮なく
事務室迄 御連絡下さい。

後記

患者の皆様、この夏の酷暑如何にお過
すか。新刊にもありました。登壇は
最高の名匠と云ふ。夏を勝ち抜くために
はこれが一番良い。知恵ですわ
主婦の皆様さん。平気で出来る事を貴女
の健康を守りませう。

我々は次の後園誌の編集に頑張りますので
次の会報は九月です。さようなら

(野西)