

SSKA

櫻

原



NO 15

○全國難病連陳情報告

○四十一、年九月十日
○参加団体 (東筋協) (ベীগレット) (精神)
(腰系) (東難連) 六名

○陳情先

記者クラブ、(厚生省日比谷クラブ)

厚生省記者クラブ、

倉井公衆衛生局長、

滝沢医務局長、

児童家庭局、

各党主に文書を手渡す。

各党主、共に議会中に付き、秘書

に回答書を渡し、十月上旬

回答書の返書がある様、陳情依頼

した。

難病友の会は、この時、厚生省に

要望書と提出致しました。



★回答領いの主旨は、現在迄の國の難病

対策を振り返つて、その問題点を考え、

それらの疑義について回答を仰ぎ、

協議会の正しい運動の展開のための参考と
したい。その内容項目は

- (一) 研究体制について、
- (二) 地域内の医療体制について、
- (三) 医療疎外の根本的な解決について、
- (四) 疾患指定か患者指定かについて、

(森田支部長 報告)

果外医療機関とのトラブルについて

埼玉支部報告より

特定疾患の公費負担制度が実施されてから
國の方遣は、委託実施(医療機関が公費
負担の申請、医療費の請求を行ふ)と
療養費給付(患者、又は保護者が
公費負担の申請、医療費の請求を行ふ)
の方法がとられていきます。

埼玉果の場合には、果立、國立の病院が
皆無である。その為、果内の患者さんは
北は群馬大病院に、南は東京の病院へと
行くのがあたりまえになっております。

このに於て、果と果外医療機関の間に委託
及び、果と果外医療機関の間に委託

契約が出来ていないために、県外に行かざるを得ない患者は、國の施策にもれてしまふ、事態がおきたのです。

東京の私人病院に行つた患者は、病後の窓口で、事務職員に、いやな顔をして、しかも、書類は、ヶ月後に手渡され、その手数料、月額、一ヶ月後に手渡され、或所圓を返すことになつた患者もありません。

又、都内の國家公務員共済病院指定に行つていゝも者も、東京都方式でないと取り扱えないと、云ふことじ、公費負担扱いを、ことわられた例もあります。

これ等の患者自身が、具係取員に話し合つたところ、個人的なことは、よくわかからないが、あつた、病院を、県内に替えてはどうですか、と云われたやうです。この問題が、友の会にもち込まれ、集まり、支所として、十月、中に、集会と前さ、果樹と金員として、幾つかの病院に、事務員より、貸付書を出して、三者で、問題解決のため、努力することになりました。

(森田支所長より)

患者の声
神奈川県支部
アニケイトより

Aサン

発病以来信頼してをりました。先生が、個人的な、所都合で、外国に行かれてしまひました。その時の残念な気持ち、難病をかかえている私だけに、本当に悲しく泣いたものです。

それ以来今の先生に変わりましたが、若い先生だから、何んともなく心配で、検査はよくなされるのですが、あまりその結果については、知らせてくれません。本人としては、いさよりのよいのか、悪いのか、此頃の体の調子と隠し合せて、良い方に何つていゝのか、しう等々、何時も気にかゝり、やはり不安です。そんなことが、気になる此頃です。

(S L E 38才)

Bサン

(一) 初回は特定の病院のみしか治療出来ないと云ふ。猶が一審、大キ

(二) 今日に特定の病名と云ふことから、病院まで少々の風邪でもかゝり付の病院まで行かねばならず、病名の病名分度が大キい。

Bサン

(三) 甲小都市に特定の病院が少なく
県の医療機関、県立、市立病院等に
対して、難病に對する充てなる
行政指導が望ましい。

(S L E 50オ)

Cサン

現在、私は社会保険の継続保険を
使用してをります。これもあと一年
で期間が切れてしまいます。
今は自己負担はありませんが、その後
は国民保険になると自己負担になり
ます。

現在四十八歳で公費負担は減って
居りますが、その後にも公費負担は続
くものでしょうか？
もし続くものでしたら良いのですが
これから先、年ごとでなく、なをるに
永久的に不安のない確実な公費負担
を希望致します。

(S L E 26オ)

Dサン

(一) 難病者の患者手帳、又は証明書が稼
なものが出来、立替払いでなく、その
場で医療費免除にされるはよいと思
います。

(二) 具合が悪く、どうしても病院へ行け
ない時、電話にて先生と相談して
薬を郵送してもらえれば、便宜を
計って欲しいと思えます。

(三) 専門病院の設置、専門医の養成と研
究したい。

(四) 年患者数、死亡数、実態調査、病気の
研究退理等が知りたい。

(五) 病気の予見、色々な症状、治療法
等、早く見、周囲の理解、協力を求める。

(六) 早期発見、周囲の理解、協力を求める。

(七) ホームヘルパーの利用
生活保障と画の事で

(強良症 31オ)

Eサン

S L E とリユーマチドが、り
近くにあり、検査にあらわれず、皆さんと
も、余り検査にあらわれず、皆さんと
違ふ、症状が、いろいろと出てくるの
です。皆エムが、使つて良くなる薬でも
私には合わず、反対に悪くなる様な時
もあり、患者は、今迄皆さん、き、め、あ、た

のだからと認めたくれず、医者の変更
 たんびに同じくくりかえしです。なせ
 今回の文献を重要視して、患者の自かく
 症状を信じてもうえなないのでせうか、
 もろろ心良くなる事はどうなことでも
 協力しないわけではないのですか、
 患者の云ふことも聞いて認めてほしいと
 思います

(S L E 32オ)

フサン

私の息子は二年前、横浜の大病院で
 S L E と診断されました。その時S L E
 とは何なる病気であるか、見当がつか
 ませんでした。担当の医師が、此の病気
 は永く生きる事が出来ない、覚悟をして
 置く様に云われまゝした。その夜子供
 手を握りしめ、主人と共に一夜泣き明か
 しました。

その後友の会の人達と連絡がつまいう
 な体験談を聞いて、いろいろ、医者に
 何んと云われ採と子供への命だけは助
 けねと云う気持になり、今子供は
 元氣になり、注意させながら通学し
 ています。

医師のあの時の軽率なる言葉には腹が
 たつてなりました。

東灘連
 だより

(S L E 十八オ
 母親より)



都議会各党へ、東灘連との難病
 懇談会申入れ

懇談会の内容として都に於ける系統
 別、研究体制の対応、又、懇談会
 と通じて、専門知識の吸収、そして
 運動の一つの糧として、実情を正し
 く認識してもらい、今後の対策の
 一助ともする

(八月三十日)



都知事宛陳情書

- (一) 東灘連としての要望と提出
- (二) 特殊疾病対象疾患の料の拡大
- (三) 往診訪問看護の実施
- (四) 研究体制の充実と研究の促進
- (五) 東灘連子算りの拡充の要望

XX
 五



北海道支部より

第一回 道難連集団無料検診

- 七月二十九日
- 市立札幌病院 四階
- 検診の他 医療相談、生活相談等

☆ 第一回 膠原病友の会 北海道支部

總會 (月曜日) 於て…… 流風荘

本部より 森田氏本席する。
 本月二十八日 北海道支部会長である
 白執力さんが 東京に於て結婚式と
 挙げられる。会より 河西会長及び
 前事務局長 佐藤氏本席の予定。

白勢支部長の後任として三木礼子 (二十六才) が決定致しました。

紅勢さん、友の会を為、患者を為に永らく
 御奉仕下さいまして、有難うございま
 した。病気のことは忘れて幸福
 な御家庭を築かれることを御祈り
 致します。



愛知県支部より

おしらせ

☆ 全国膠原病友の会 愛知県支部總會

秋深……早いもので、もうそんな
 季節になりまして、今年初めての会
 です。支部總會と左記の通り開催
 します。体調を整えてぜひ御出席
 くださいませよう。御願ひ致します。

○日時 十一月十一日(日) 午後一時～五時

○場所 持田製菓株式会社 名古屋支店 九階

会場

(名古屋市中区栄四丁目 昭和ビル 九階)

○テーマ 支部報告と、公費負担に
 医療相談と雑談会

～出席の先生方

浅川瑞穂先生 (名古屋市大病院カニ内科)

野田明孝先生 (名市大病院 腎臓科)

水野信行先生 (名市大病院 皮膚科)

佐々田健四郎先生 (名古屋国立病院 皮膚科)

加藤千岳先生 (長久手 加藤医院)

匹田幸余先生 (日赤 ケースワーカー)

大島元子先生 (愛知県難病団体連合会 代表)

新見国雄先生 (愛知県支部後援会 運営委員長)

(順不同)

全国膠原病友の会 本館から本布を
ます。津蒲の都合上、出欠の御返事を
十月三十一日までにお知らせ下さい。

送先

全国膠原病友の会

愛知県支部事務局

453

フリーエイティブ、シヨップ マックス内

愛の一等し運送

《難病に愛の手、画の手、医学の手》

この事業は愛知県難病団体連合会
が永續して行ふ。色紙の配布を受けた
人の患者を、なぐさめ、ほぐす書画
をかき、これを連合会が画収し、
随時これを患者に贈るものである。

(色紙の配布は一枚五丁糸)

実行委員長は新見国雄(医師)
実行委員外数名

長野県
下より

長野県下で支部を結成
三浦しづゑ(シレヒ)さんより

したいとの要望があり、長野県内
近隣の患者の比留村の御協力を御願
してよります。ふるって御参加
御連絡下さい。

三浦 しづゑ

静岡果
たより

清水市にお住いの和田芳子さん
会では古い方ですが、此度
夏節発豆の準備をされて居られる
御振子なごを、静岡、及び近果の
皆様、ふらつて、御参加、御協力と
祈願いたします。

和田 芳子

九州
たより

九州地区に於て夏節準備を準備
されておられます。金原富江
さんが七月二十五日お社をなされ
ました。こゝに謹んで御命福を御
祈り致します。

千ヤリテイ、レヨーカ♀回

例年の通り千ヤリテイ、レヨーカ♀回
東京及び近果の方、積極的にお協力下さ
います。御願致します。今度のレヨーカ♀
大妻に大妻的な内容です。レヨーカ♀
事務室の方に御申込下さい。夏上の一節は
友の会の資金になります。

○十二月四日 サンプラザホール (夜)
中野野郎

○カ三回 民謡はまきり

藤蔭静枝、三島三秀、浅利みづ

五條雅子、鳴海重光、若成秀河

○司会 三和虎児 (民文連舞踊団)

○十二月六日 厚生年金大ホール (夜)
出陣、洋子、ターク、タクス

日本ファイルハーモニー

席 3,000、A席 2,000、B席 1,500、C席 1,000

○十月七日 厚生年金大ホール (夜)

日本のうた、レディントリサイタル

上原恒彦、倍賞千恵子

○十月九日 厚生年金大ホール (二時)

銀座十ウ、スベリアル、ロックプレゼントレヨーカ

○ファイブ、ヘルスエンジェルズ

○キヤラル、フレニス、ローズマリ、葵、テルヨン

(以上)