



◎美濃部都知事に陳情

東京難病連の各代表十数名は一月十日、美濃部都知事に会い、特定疾患対策の取組を要する旨の確保及び陳情書提出し、難病対策に一段の努力をして戴く所を御願ひいたしました

一陳情書一

① 特定疾病対策の訂正及び

次に難病と特定疾病の訂正、医療費公費負担の訂正に下さい

- (1) 肝臓病は創傷硬化症 (2) 腎不全
- (3) 肝硬変、急性肝炎、へパトーム等 慢性肝炎、
- (4) 及び肺がん (5) 塩化症 (6) 重症関節リウマチ

③ 公費負担の受入の拡充

漫才、ハリウッド、他の東洋医学療法等、保健適用外の医療費を公費負担にして下さい

③ 研究体制の充実と研究の促進

④ 専門医療志士の拡充

(1) 各都道府県のなかに、専門医療の窓口を明確化し、これを実行して下さい

(2) 通院困難な難病患者のため、専門医、看護婦、保健師、MSW、P下等の訪問による院外サービスを実行して下さい

⑤ 介護料の支給

重症の在宅患者の家庭には介護料を、入院の重症患者には付添人の費用を支給して下さい

⑥ 自治体等に訂正を委託する事業予算の拡充

又更生難病治療福祉財団(仮稱)の施設、道々に属する診療所を東京都議会議員長宛に請願して下さい

これに對し美濃新幹事は福祉の物価に
 なるスライト制、若い者をたすける防衛
 予算を考えている。又東京都が新宿地区に
 コミ処理場の建設計画があり、その中に貴方
 達の町同事務所の設置も可能であらう。
 私もあるた方の気持ちになってお米を限りのこと
 することと約束すると、この約束が果た
 された後、衛生局長、入会新文、所長課長等とこ
 まいえ、陳情内容に對して詰合ひをいたしました。

このあと、各代表が集つてゐるので、新二十歳会
 と云ふ事で、有志者のソコーテパートで御食事
 をし散会いたしました。

◎ ありがとうございます。

東京都の依頼により、特定疾患の患者、世帯
 状況、生活実態状況、食料攝取状況の調査が
 一月ぐらいたつたり、依頼を受けました。日本
 栄養士会により行なわれまゝ。

私達二人の日はSLE一名、強皮症五名
 皮膚の病状を患る計二十名を選び、お茶を
 の方達が家庭を訪問され、大変細かい
 食單の調査で、患者も御苦労が多かつ
 たと思いますが、調査、対象になりました患者
 さんにはより御礼申します。誠にありがとう
 ございました。

池袋 新平家にて 運営委員
 の新年会

一月二十日は冷風 十二米ぐらいあるが、大変風
 の強い日、私は一時五分ずつ目的の地につき、席場
 とのせいたが、まだ誰もない。今日の風は
 患者さんには最悪の日だ。本委員の皆え
 集まるだらうが、心配であつたが、数名の不参加
 はあつたが、この風をついて、下着集まつて下
 さつた。昔年の恩出飾りたは花のエキ、四時前
 仲くくりたムードの中、誤合した。

河部と雜感

河部

あは日一月二十三日の、膠京持集馬の果敢
 打合せで、私は順天堂を訪れ、塩川教授
 は夕方六時半頃、相模原の国立病院より戻り、
 此、私に御話して下さった事は、有る者医師の
 国立病院課の形勢により、『自己免疫疾患』
 に関する講習会』と三日間、北の北海道、
 南は九州の各国立病院の医者二十四名の
 先生に對して、膠京を知らせても、その為の
 講習会ですと、お訪して下れました。
 又三月二十日には、東本都衛生局医療福祉部
 により、東本都医師会の先生方に、『膠京病
 と神経系統の研究発表と診断基準』について、
 等、これなどはほんの一部だと思ひますが、膠京病
 の広報、あるいは研究にと、勤んで下さる先生
 と見ますと、ほんといふにありたいことだと思ひ
 ました。塩川教授は、大変な長はしいことだす
 が、順天堂に於てこの一年間、SLEの方で

なくなた方がないです。数年ぶりに
 くらゐると、陽世の感がありますね。
 ほんといふにうれしそうな先生の笑顔があつた。
 諸君持集馬にうつる。念買からの御批判の
 中に、この條をおたよりがあつた。先生の方お話
 して拝見してあります。病気が治り、公費買
 担も取りのぞかれ、今にも病気が難病でなく全
 て一まふ振です。本意にそうされれば、嬉しいこと
 ですが、現金はまだ、病気が治らな
 無理すれば、再発の繰返し……先生
 が、一やる事が、一日も早く本意に合います。振
 御祈り致します。

XXXX子

私はこの御手紙を見て、医師の立場と患者の感
 じ方の相違がハッキリと現れていると思いま
 した。持集馬にもあります。SLEの場合
 食因療法は、ごさいまさんが、多くの人が副腎
 皮質ステロイドを用いて、数年ぶりに助かり
 ない。私も現在では助かっていることも、幸

です。又天の重症患者のことも不安定
であり、多くの患者がステロイドの副作用
に苦しみ、病気の苦しみと闘っています。

多くの患者が早期発見、ステロイド
の適用により救われていることです。原因療法
の原因が研明されていない現在、再発せぬ病
が進行せぬ病、医師の指示により養生せ
ねばならぬと思えます。

しかし私達は重なる事と忘れ、研究を
とことないたがいはないが、それは毎日
のない現存、ステロイドの適用により薬は切れ
ないが、まああきらめる人、数年の中
高生は今結婚適齢期に未だいる。長期
病なるが故の家庭の主婦の座の崩壊、
ステロイドの歴史は膠原病患者の
人々の縮図でもある。私達はこの縮図を
一歩でも良い方に書き変えたい。一人
がやまず、皆んなと話し合う時を待ちたい。

どうして精神的、肉体的苦痛、苦痛が
少くとも開放され、生きがいのある人生
と闘ってゆくことがありませんか。

二月四日 東京お茶の水全電通会館にて

生活困窮者、年金生活者、障害者(児)
難病患者などの生活防衛、社会福祉予算
獲得中央集会が行なわれ、反り会から倉田
委員が出席した。

春闘共闘委の呼びかけにより集まり、この組の
集会とは違った切実な緊迫感が会場に
みなせり、松葉づえ、車イスの身障者、
難病患者は物価の高騰、経済的な苦
さは、みさん方の想像以上だ。医療費の
公費負担又差額ベッドの問題、解決
して貰った問題が山積していると、患者
の怒りが爆発していた。



二月五日「福祉要求」総評臨時大会去来報告

森 美智子

「福祉要求」を前面に立てた総評の第四十七回臨時大会が、去る二月五日、東京九段会館で開かれまゝした。

大会には全難連をはじめ、全生連（全国生活と健康を守る連合会）、退職者の会、生協連などの福祉団体が初めて参加し、

インフレ被害者と最も受けこたへる低所得者、身障者、難病患者などの生活保障の確立

と共に闘うことと許えまゝした。

総評などの労組組合。大会に福祉団体の参加がー共に闘うという姿勢が初めてのことであり、この「福祉要求」「国民春闘」という、スローガンが、絵にかいた餅に終わる

旅に、また終わせぬように、今後の運動の

展開とーふり見つめねばならぬと思いまゝす。



二月二十三日

ナホ（全難連、東難連の会合）

ナ後（日馬同盟と合同会合）

千ヶ年の全難連の定例会合にて「国民春闘」参加にまつた問題を話し合ひ、国民春闘に

対して全難連として左の通りスローガンを決定致しまゝした。

(一) 疾患指定から患者指定の対策轉換

指定患者のほかに難病患者はつっぱい、落ちほれのない対策を。

(二) 差額ベッド、付添料も公費負担に

患者にとつてはこれも医療費のうちです。医療費の半分以上と占める差額ベッド、付添料、

(三) 難病患者の医療費の公費負担制は健康とは別だてに。

一生病気と共連水の難病患者には全額公費

援助が本に助

(四) 本人には在宅手当、家族には介護手当を物価スライド

医療費保障だけでなく生活がなれたら難病患者と其の家庭に生活費の支援を緊要に。

(五) 自立困難な患者に生涯保障の医療と生活の場を。

親を亡く後、保護者なき後のために安住の場を。

(六) 自立可能な患者には訓練と仕事と生活の場を。

難病患者にも社会参加の場を。

ついで午後日患同盟との合同会議に移り、国会請願要求項目の最終確認について協議検討した。やの堅い意請願の趣旨はたの通りです。

○わたしたち患者は、長い人によっては生涯療養生活にくづけられないよう、家族もとも、異命にのちを守り病気を治そうと日夜がんばっています。

一、早く、医療費や生活に心配することなく十分な医療が保障されること、そればかりを切望しています。現在、多くの患者は、長い療養生活で収入とてなく、生活や医療

財産も貯えもなく、その上、昨春秋よりの異状な物価暴騰と物不足、とどまるところを知らないインフレは、患者や家族の生活を昔難のどん底につまあとっています。

今日のような経済状態では、経済の支えのある強い者だけが生き残れる様な状態であり、一時も早く改められ、国民は誰でも、健康で文化的な最低の生活ができるよう医療と生活、働ける職場を保障していただきたいと思えます。

そのため、緊急にベッド代などの差額徴集は患者負担の患者負担、また一介の人に適用されない公費負担制度、医師、看護婦などの不足状態はすみやかに改善していただきたいと思えます。

また物価暴騰によって、治療食である給食さえ内容が低下し、さらに、患者や家族が

輸血用血液を集めなければ生命を守れない、
あるいは労災、職業病患者の認定は大きな
制限がなされると共に医療、生活補償が
ひくくおさえられていたのを家族をかかえて生活
は全く困難に陥っています。

それから、「難病」患者に対する研究、治療保障
は、ほんの一部の人に限られる極めて不十分な
状態です。この様な常識では理解できない
ほどの医療、生活保障の不備のため、あらゆる
しあわせを、まともに長期患者や「難病」患者
が災被害者は受けています。

どうか、いっときも早く、圧記する、不安の解決され
ることや希望し、右請願すると共に、行政に反映
されるよう、厚請いたします。

(一) 長期病、「難病」患者の医療と生活保障の
すみやかな改善
(二) すべての労災、職業病患者の医療と生活保障
の改善を

(三) すべての長期病、「難病」患者が障害年金と
うけられるように、
(内容省略)

☆ この請願署名運動は厚意でいたる友の会
全部にゆきわたりました。多くの方々の

署名を戴き御協力下さいました。ありがとうございます。こ
うして、国民春闘と難病患者のこの困難は
患者の比喩に御批判、主張があると思いますが
我々友の会としても静感することは許され
ません。皆被害者の声と反映するため
こゝへ、所収掲下させていただきます。御願います。



○ 一月二十九日厚生年金会館に於て歳末
チャリティインショーの賣上金 十六万三千五百円の

内より十万余円五百円除五系が友の会に差額
配当(現金)がありました。この金額は比喩
御存知の如くに膠着持集り制作費にあてさせて
戴きました。尚この贈金式には事務局長の
手山えみさんが出席されました。

○ 昨年厚生年金委託「特殊疾病対策班」主任
逸達(国立公衆衛生院)のアシケート調査と
東京都の患者を二百二十名に配布しました。

八十名の町返答があり、その調査の社として八戸県の
 納金があり、金の運賃は貴の一部にあてておくべく
 ことに分りまうたので御了承下さい。

○中国四国支那の坂田さんより事務局長に連絡が
 あり、坂田さんと協力して中国、四国支那の会に
 助カ下された。事務局長さん、二月四日死去され
 ました。この点謹んで御慰問とお祈りいたします。

○冷風の膠京には皆様の手を掲載したいと思ひ
 ます。何くも結構です。どうか御投稿
 下さい。皆様の報告を金報にするので、多くに利用
 して下さい。(投稿に際しては赤字で投稿と
 書いて下さい)。

○訂正 痲痺病持病者 宿命と云ふ歌の二節と
 訂正して下さい。 小野妙子
 病める体を引きつりながら 生きて行くか、ねばらばいの
 命の限り生きて行くか、切なく冷たい夜の雨。
 (命の限り生きて行くか、扱っているように、当時扱が
 高く、書を答へたのではないかと御手紙を戴きま
 した)

昭和49年度 難病対策費

	48年度	49年度	(百万円 単位)
「難病」対策	1,818.2	2,195.8	(1) 特定疾患 730 対象を20疾患から30疾患
(1) 調査と研究	939	1,182	(2) 心身障害研究 450 (3) 新しく、精神障害の 研究体制検討費 2
(2) 医療(公費負担)	1,188.3	1,515.3	対象疾患を6から10にする 対象疾患を5から9にする
(A) 特定疾患治療費	636	675	
(B) 小児慢性疾患治療	946	1,223	
(C) 進行性筋萎縮症措置費	796	1,024	
(D) 重症心身障害児者措置費	6810	1,0191	
(3) 医療施設の整備	5360	5623	(1) 難病病床などの5,200 整備費(国立療養所病院に 7<2)
			(2) 重症心身筋萎縮施設 (国立療養所) 1,947
			(3) 医療用装置の整備 国立療養所病院に 330

このページは、

新入会員名簿のため

掲載しておりません。

○三月の定例運営委員会が席上、議院のほり

ました。四十九年膠済会友の会と總會のことで
すが、副会長、張世氏、小野寺、西氏の奥席が入院
中なると總會の事前のあり、五月、六月を延
ばし、十月に行ふ事となり、また、延期通知
いたしました。

○四十九年度会費納入について

決算報告書(会計)と御覽になるかわかり
ます。に、おのりの会費が、会運堂の大きな
ウエイトをしめてあります。於此、高橋

経痛の不安定の折、建石の皆存、ゆかと

大妻かと思ひますが、友の会の運営、向二の為

一層、御協力を御願ひいたします。

年額、二千四百五十円、半年分一千二百二十五

円、これは友の会の会費、数も大妻多く、事務面

の負担も大きくなつて、直前、

会費の直接、原病友の会へお送り下さい
郵便振替口座 (東京一〇一六の九六)



後記

三寒四温、陽気の変わり目に大妻、雨入流、小た
方が多くなつて心配いたしてあります。会員の皆存が
も如何ですか。

五月から七月にかけて各友の会の總會が行なわれ
ます。又、周、自治体との陳情、はた、つきかきも
注念になつてきます。各友の皆存もさぞ

大妻かと思ひますが、体に気をとり、て無理を
せず、奉仕して戴きたいと思ひます。

又、御手紙の中、膠済会報に患者さん、のたまり

が、少ないとの御意見があり、私も同感です。で

御存のこと、患者として、こころなごとの苦痛

であり、苦痛であることが、色々あると思ひます。で

ペンと、患者のかにかての、人があるかと思ひます。

三所を、おふるって、御挨拶下さい。皆存の

参加御協力を、お待たしてとります。

河内

