

SSKO
膠原

1996年
No. 101

編集
全国膠原病友の会
湯川英典
〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721

昭和五十一年二月二十五日
平成八年七月八日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻二六一五

25周年記念

平成8年度総会のご案内

と き：平成8年10月13日(日)

◇総 会 ⇨ 午前10時00分より
◇記念大会 ⇨ 午後 1時00分より

と ころ：(財)全電通労働会館

東京都千代田区神田駿河台3-6

※詳しくは次号にてお知らせ致します

設立25周年記念事業について

この度、私共「全国膠原病友の会」におきまして、設立25周年を記念し、全国の膠原病患者に対し、医療・生活全般にわたる実態調査を計画しております。患者一人ひとりの現状やニーズを把握し、今後の患者の生活向上のため役立てたいと考えております。

なぜ、実態調査を行うのか？

これまで、私共全国膠原病友の会は、

1. 公費負担実現・維持
2. 病気に関する社会的な啓蒙活動
3. 患者・家族を対象とした病気の理解を深めるための働きかけ
(病気の理解、治療の受け方、生活上の規制や注意事項etc)
4. 患者の心理的なよりどころとしての仲間づくり

以上4点を中心とした患者会活動を行ってきました。

しかし、全国に68,000名の認定患者が存在するのに比べて、5,000名の会員数ということから考えると、活動の効果の波及していない部分も大きいと思われます。

25周年を機会に、全国膠原病友の会の活動を、全(認定)患者に拡大・普及していくためにも、全患者の生活の実態を調査することで、今後どういう活動をしていくべきなのかを明らかにしていきたいと考え、記念事業として「膠原病患者生活実態調査」を計画いたしました。

※“生活の実態”とは、

- ①社会的生活(家庭、学校、職場、地域、)
 - ②個人の生活(身体的状況、精神的状況、経済的状況、)
- 等、生活全般にわたるものとします。

実態調査の対象は？

友の会会員は、病気に関する知識や患者としての意識においても、他の患者群と差が大きいと考え、調査対象は会員を含む全患者とします。地域的

にも、支部の有無に関わらず全都道府県を対象として、地域による差も明確にしていく必要があると考えます。

どのようにして実態調査を行うのか？

アンケート用紙による郵送調査とします。

患者調査実行委員会委員

去る6月16日、第1回患者調査実行委員会が開かれました。
実行委員会のメンバーは、以下の通りです。

実行委員長	玉 木 朝 子
補 佐	長谷川 道 子
”	畠 澤 千代子
会 計	八宗岡 峰起子
監 査	大 沢 富美代

顧 問	自治医科大学アレルギー膠原病科 狩 野 庄 吾 教授 宇都宮社会保険病院 畠 山 牧 男 副院長 栃木県真岡保健所 加 藤 則 子 健康指導課長 矢板橋 チツ子 保健予防課長 栃木県今市保健所 滝 田 悦 子 保健婦 獨協医科大学附属看護専門学校 熊 倉 みつ子 副主事 獨協医科大学病院 東海林 吉利子 医療ソーシャルワーカー
協力団体	全日本電機・電子・情報関連産業労働組合連合会

というわけで、平成8年度および9年度をかけて実態調査を行います。皆様のお手元にアンケート用紙が郵送されて参りましたら、ご協力下さいますようお願いいたします。

『95年度賛助会費お礼』(先生)

(1口1,000円)

氏名	県名	口数	所属
高木賢治先生	東京都	1口	都立府中病院
益田俊樹先生	岡山県	5口	国立岡山病院
高橋浩文先生	千葉県	10口	たかはしクリニック
白田俊和先生	愛知県	10口	社会保険中央病院
橋本信也先生	東京都	3.6口	東京慈恵会医科大学
宮坂信之先生	東京都	10口	東京医科歯科大学
橋本博史先生	東京都	20口	順天堂大学
松村行雄先生	東京都	30口	松村クリニック
川合眞一先生	神奈川県	5口	聖マリアンナ医科大学
柏崎禎夫先生	東京都	10口	東京女子医科大学
吉永馨先生	宮城県	3.6口	東北労災病院
竹原和彦先生	石川県	10口	金沢大学
大橋晃先生	北海道	2口	勤医協中央病院
宮脇昌二先生	岡山県	10口	(財)倉敷成人病センター
富岡玖夫先生	千葉県	10口	東邦大学付属佐倉病院
荻原忠夫先生	千葉県	30口	荻原内科医院
皆見紀久男先生	福岡県	3口	皆見医院
熊谷俊一先生	兵庫県	5口	神戸大学
鮫島美子先生	大阪府	10口	
綿田敏子先生	山口県	3口	綿田内科病院
須藤守夫先生	岩手県	5口	盛岡友愛病院
角田孝彦先生	山形県	3.6口	山形市立病院 済生館
佐々田健四郎先生	愛知県	10口	愛知医大メディッククリニック
鈴木定先生	愛知県	10口	岡崎三田病院
松本美富士先生	愛知県	10口	名古屋市立大学
斎藤輝信先生	宮城県	10口	東北労災病院
諸井泰興先生	静岡県	10口	国立伊東温泉病院
窪田哲朗先生	東京都	10口	東京医科歯科大学
山口雅也先生	佐賀県	5口	佐賀医科大学
井上明生先生	福岡県	5口	久留米大学病院
坂根剛先生	神奈川県	10口	聖マリアンナ医科大学
前川宗一郎先生	岩手県	3口	国立療養所 盛岡病院
塩孜先生	鳥取県	3.6口	
延永正先生	福岡県	10口	千代町林病院
澤田滋正先生	東京都	13.6口	日本大学 練馬光が丘病院
角禎二先生	島根県	5口	中診療所
大浦孝先生	沖縄県	5口	おおうらクリニック
星智先生	福島県	10口	竹田総合病院
福田信二先生	山口県	5口	ふくだクリニック
時澤佳子先生	福岡県	3口	久留米大学病院
長澤俊彦先生	東京都	10口	杏林大学
谷本潔昭先生	埼玉県	5口	埼玉大学保健管理センター
大沢弘先生	青森県	5口	弘前大学
熊谷安夫先生	栃木県	10口	今市病院
宮崎勢先生	北海道	3.6口	五稜郭みやざき勢内科クリニック
泉原智磨先生	鹿児島県	5口	鹿児島赤十字病院

〔9〕〔5〕〔年〕〔度〕〔賛〕〔助〕〔会〕〔費〕〔お〕〔礼〕〔(〕〔(〕〔般〕〕

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数
芦川 千恵子様	東京都	3口
林 智子様	宮城県	1.5口
川村 喜久子様	茨城県	10口
倉岡 優子様	埼玉県	5口
池田 兼六様	神奈川県	5口
松本 光男様	千葉県	5口
高城 順子様	富山県	5.6口
小林 加寿子様	神奈川県	2口
矢部 美津子様	石川県	2口
山田 伊佐子様	愛知県	1口
三輪 重様	東京都	3.6口
森崎 寿子様	熊本県	10口
荻村 光恵様	東京都	3.6口
本田 一美様	福岡県	3.6口
磐瀬 清雄様	福島県	4.6口
砂土居 晴男様	奈良県	1口
清田 早苗様	神奈川県	2口
田中 勝様	東京都	3口
井上 節子様	神奈川県	5口
割田 信枝様	長野県	10口
田中 千登勢様	鳥取県	3口
高阪 道子様	京都府	1口
石渡 利枝子様	神奈川県	5口
伊藤 栄治様	千葉県	1口
川島 廣子様	兵庫県	1口
岩井 和子様	鹿児島県	4口
吉田 礼子様	東京都	10口

9 5 年 度 寄 付 お 礼

(1,000 円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
西村 香奈江 様	山口県	2,000	堀 永富子 様	山梨県	1,000
大和田 梢栄 様	千葉県	3,200	本田 芳枝 様	福島県	1,400
木幡 貴子 様	千葉県	1,000	柳原 重子 様	長野県	1,400
吉島 哲子 様	石川県	1,400	吉村 夏子 様	大阪府	10,000
芦川 千恵子 様	東京都	2,000	河村 西嘉雄 様	東京都	10,000
石川 加代 様	東京都	3,000	外川 泰子 様	山梨県	1,400
鈴木 木實 様	千葉県	3,000	吉井 一男 様	新潟県	1,400
常磐 ヒササ 様	神奈川県	5,000	高野 和恵 様	熊本県	1,000
横張 龍一 先生	千葉県	20,000	星野 ナカ 様	群馬県	1,400
横島 好章 先生	東京都	10,000	相馬 悦子 様	福島県	2,000
平松 誠一 先生	兵庫県	5,000	村上 彰美 様	神奈川県	1,000
鈴木 輝彦 先生	埼玉県	20,000	大平 卜メ 様	岩手県	1,000
伊東 裕子 様	富山県	1,000	鈴木 笑子 様	福島県	2,000
永田 ハルミ 様	島根県	1,400	橋 律子 様	富山県	1,400
遠藤 玲子 様	福島県	1,400	大西 幸子 様	徳島県	2,400
河野 千枝 様	高知県	2,000	関戸 淳子 様	群馬県	1,000
皆川 久美子 様	福島県	1,400	飯沢 悠紀子 様	長野県	1,000
宮本 鶴子 様	熊本県	1,400	内間 キミ子 様	沖縄県	1,400
原 道子 様	長野県	1,400	高井 保子 様	神奈川県	1,000
原 奈穂子 様	石川県	1,000	浅田 佐和子 様	神奈川県	4,000
古賀 祥子 様	熊本県	1,400	野呂 絹代 様	北海道	1,000
荒木 湘子 様	山形県	1,000	知念 喜廣 様	沖縄県	10,000
佐々木 千喜子 様	岩手県	6,400	伊東 喜美子 様	千葉県	1,000
佐々木 祐子 様	秋田県	1,000	平塚 由美子 様	埼玉県	1,000
佐藤 キセ 様	青森県	2,000	石渡 利枝子 様	神奈川県	3,600
佐野 佳代子 様	静岡県	1,000	石田 由江 様	兵庫県	5,000
三井 新一 様	山梨県	1,400	北田 美紀子 様	大阪府	1,000
三浦 幸子 様	岩手県	2,000	関 貞子 様	青森県	3,440
山口 昭義 様	山形県	2,000	宮 脇 淳子 様	愛媛県	1,000
山口 陽子 様	長崎県	5,000	佐々木 てゑ 様	青森県	3,830
山根 淑子 様	鳥取県	1,000	井岡 洋子 様	広島県	1,000
志賀 真佐美 様	埼玉県	1,000	中田 千鶴子 様	石川県	1,400
小池 康弘 様	山形県	2,000	高田 寿美子 様	石川県	1,400
松原 富栄 様	石川県	1,400	大道 富久子 様	神奈川県	1,000
松村 ともゑ 様	群馬県	1,000	桑川 ふみ 様	東京都	1,000
川畑 孝子 様	長崎県	2,000	富山 典子 様	東京都	5,000
前田 雅美 様	新潟県	1,000	坂本 裕子 様	佐賀県	2,000
太田 正子 様	高知県	2,000	田島 宏威 様	神奈川県	7,777
長谷川 アイ 様	新潟県	1,000	矢渕 昌子 様	富山県	1,400
塚本 洋子 様	石川県	3,000	総会 時ご 寄付		20,000
田中 寿子 様	愛媛県	1,000	総会 時お 祝金		25,000
畠山 義隆 様	岩手県	1,000	楠本 弘子 様	石川県	5,000
浜 伊津子 様	長野県	1,400	空地 顕一 様	和歌山県	4,000
武智 道子 様	愛媛県	1,400	加藤 泰子 様	東京都	100,000
片山 喬保子 様	沖縄県	2,000	東京第一バプテスト教会様	東京都	60,000
北野 洋子 様	香川県	1,400			

支部長会議報告

去る3月30日（土）、31日（日）の両日、栃木県宇都宮市において、平成7年度2回目の支部長会議が行われました。以下、ご報告致します。

[3月30日]

『全国膠原病友の会設立25周年記念事業、患者調査実行委員会』が、本部原案通り可決、承認されました。

事業名：膠原病患者生活実態調査

実施主体：全国膠原病友の会患者調査実行委員会

内容：前記の通りです

本実行委員会は、平成8年4月1日より実施されますので、特別会計は3月30日の支部長会議で議決、総会において承認案件として了解されました。協議決定事項は、以下の通りです。

- 1) 調査票（アンケート用紙）は、実行委員会内に内容検討委員会を発足し、次回支部長会議（10月12日）までに作成する。
- 2) 配布作業は、各支部出来るだけの協力をする。
- 3) 集計作業は、次回支部長会議（10月12日）において改めて協議する。

[3月31日]

各支部より活動報告があり、普段の支部活動での疑問点・問題点があげられ、活発に討議されました。

和やかな内に2日間が過ぎ、次回支部長会議での再会を約束し、解散致しました。

事務局だより

年会費納入のお願い

新年度になりました。今回、支部のない地域の会員の方には、郵便振替用紙を同封させていただきました。年会費は3,600円です。お手数ですが、よろしく願いいたします。



昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成8年7月8日発行 SSKO 通巻第2615号

発行人・身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

定価 200円