

全国膠原病友の会 北海道支部

1978. 9. 30
札幌市中央区
南6西4 下7番地
北海道支部
事務局

新しいちばんぼし 総会資料

米回総会をおかえて.....

例年とはく暑かた、今年の夏も終り、秋の冷たい秋風の吹く
頃にはりました。全国膠原病友の会北海道支部の、会長の皆さん
を始め各関係機関の皆さんのご理解とご協力により
満一年にはりうしはりました。

この一年間、私達の回りには、いろいろなことがありました。
全身性エリナマトーナス(ガムE)の医療費が、全労連の負担に
はたのきはじめ、友友筋炎、強皮症、血管性動脈周囲炎が
新たに特定疾患に指定されたことは喜ばしいことと思
います。ガムEが公費負担にはたとは言え、まだまだ多くの
問題——例えば、他の疾患に比べての無料化、差額ベット、付添
料の問題ほど——が残されてありますが、一応は総連
すべきことだと思えます。

また北海道難病団体連絡協議会が、月に一回の
集まりを始めたこと、私たちの身近な問題にとりく
むとつなごう解決していこうという姿勢は、患者にとま
か強く、私たちが一層に活動に参加しているためという
実感もあり、とてもすばらしいことだと思えます。

私たちが友友会を作り活動を進めようという事は、自分自身
患者であるということ、その活動にも必然的に制約を
受けることにはります。しかし、その制約の中で、自分のできる
範囲内で、役割を分担し、お互いに助け合いつながら
活動を進めていくという事にはこそ意義があると思うの
です。そして一人の小さな力が、人ととり、人ととり、それが
何人にもわたる時にこそ、その力を発揮できるので。

ともすれば、弱気になり、消極的になてしまう私達
です。そんなとき、ととり同じ声を掛け合ひ、助け
合ひていくことが必要と思うのです。私たちの前には
それだけ多くの壁があります。病友にはたが、故に
職場を退かれ、社会復帰が、できるはた人、家庭が
崩壊し、商売が、すでにはた人もあります。そんなことを、す
くぬにも、もっと強かに世論に訴え、理解と協力を
求めることが、尚一層、必要と思えます。最後にはりたか

この一年間に多く行われた方々のご冥福を心よりお祈り
申し上げます。
(白鷺ま智る)

(あゆみ)

昨年秋支部結成準備の段階より今後の経過を拾って
みました。

- 昭和47年10月 全国膠原病友の会の名簿をもとに道内の会員に
き紙付などで支部結成の働きかけをする。
- ・田中さん、伊藤さん、知中さん付じかり、どの作りの
いふ進軍があり、知中さんを始め北大入院中の栗原
さんを中心に話し合う
- ・全国筋無力症道支部伊藤さんし支部結成に
ついて話し合い
- 11月 結成大会として支部結成(11名)
- 11.8 北海道新聞夕刊に支部結成のことが紹介される
- 11.15 北海道難病連帯会のために5回坪で道内
予備会との際橋をする
- 11.17 北海道新聞家庭欄に「ある病病記」と題し
膠原病のことが紹介された。
- 12.17 喫茶「フル」で初めての会合と聞く(出席者7名)
役員募集方針などを決定
- 12.末 新聞に紹介されたことを受けて会費徴収28名にのり
- 48年 1.6 全身体エクササイズが入院通院しても全容の改善に
にのりし発表された(朝日新聞)
- 1.28 北海道難病連の年一回結成準備会が南かいら
(村谷氏、白鷺出席)
- 1.31 STVテレビ「エクスプレス」難病連結成のことに
ついて白鷺出演
- 2.6 年一回アンケート調査実施
- 2.11 道難病連年一回準備会(白鷺出席)
- 3.24 北海道難病団体連絡協議会結成
常任理事に白鷺支部長が選ばれる(道新ホール)
- 4.21 道議会道政クラブ議員の談話会(白鷺出席)
- 4.24 特容疾患に右の筋無力症、皮膚症、動脈周囲炎が
追加された(朝日新聞)

- 5.19 難病連理専科研究会医師の談話会 (白勢出席)
- 5.27 全国膠原病友の会総会 (中川さん白勢出席)
- 7.09 千葉県難病連集田無料検診実施
- 8.16 旭川市へ決議書提出
- 8.14 福祉ロ-211-クラブへ入会
難病同僚について話し合う
- 8.26 国立アスターケアーへ膠原病を始めの難病患者の入社
の件で話し合う (5出席参加)

今年度決算報告(47年12月~48年2月)

収入の部		支出の部	
本部助成金	30,000	会議費	6,000
寄付金	22,000	交通費(会報送付等)	20,600
事業収益(サブキング)	12,625	通信費	14,775
		資料費	4,400
		事務費	7,800
		庶務費	2,500
合計(A)	70,625	合計(B)	47,195

合計(A) - (B) = 23,430

48年度予算案

収入の部	金額	支出の部	金額
本部助成金(601-120)	72,000	集団検診費用	300,000
寄付金	50,000	会議費(会報送付等)	55,000
事業収益	30,000	交通費(全国総会等)	30,000
難病連助成金	1,000,000	通信費	17,000
		資料費(会報発行等)	20,000
		事務費	15,000
		難病連分担金	10,000
		療養相談費	500,000
		会報、ボランティア研修費	300,000
		雑費	5,000
合計	1,152,000	合計	1,152,000

49年度事業計画案

1. 集団無料検診の実施 年一回
2. 療養指導の実施(医療相談, 生活相談 などを行う)
3. 家族ホランカー研修会の実施 年一回
4. 公報の発行 二ヶ月に一度発行
5. 例会の開催 一ヶ月一度集まりお互いの体験談, 情報などを交換し, よりよい療養生活を送る

役員改選

- 支部長
- 副支部長
- 運営委員

通江アソシエーター入所について

(内野隆吉委員より報告書)

ある夕月某日に 本村の病舎でアソシエーターに入所が可能なかどうか 詳しく伺いを兼ねて見学に来ました。アソシエーター 支長との話によると 次のようになっています。

- ① 膠原病の患者が入所できることについては 可能である。
- ② 但し現在の入所基準でいくと 膠原病は昇降障害者福祉法の適用にはならないため 月38,000円程度の費用がかかる。
- ③ 費用の事で 現在 向原支局と交渉中であるが, 市の公費負担でも 関係機関に無料にするよう, 交渉してほしい。
- ④ 職員訓練は, 痔疾, 痰飲, 理容, 実習, 基礎ケア研修など, 料の取り 原則として 一年間全寮制をとっている。

以上のようになっていますが 詳しくお知りになりたい方は 事務局へ連絡を下さい。資料も あります。

向江アソシエーター村所在地は 札幌市中央区南一条西町 0094