

NO15  
HSK ☆  
いちばんぼし

昭和48年1月13日才3種  
郵便物認可 HSI通巻42号  
昭和50年10月10日発行  
全国膠原病友の会北海道支部

才3回総会資料 1975・10・10  
於・北海道厚生  
与金会館

プログラム

1. 開会のあいさつ(寺嶋)
2. 難病連代表あいさつ
3. 医療講話(大橋先生)
4. 経過報告
5. 会計報告
6. 役員改選 { 支部長・副支部長・運営委員  
(細目は新役員会で決定) }
7. 自己紹介
8. 医療相談

膠原病友の会 北海道支部のあゆみ

547・10 全国膠原病友の会の名簿をもとに森  
(旧姓 白勢)美智子さんが中心にな  
って、道内の会員に手紙などで支部結  
成の働きかけをする。

11 結成大会をもって支部結成(山名)

48・1 全身性エリマトーテス入院、通院共に全額公費負担になると発表される。

3 北海道難病団体連絡協議会結成（於：道新ホール）常任理事に白勢支部長

4 特定疾患に皮膚筋炎、強皮症、動脈周囲炎が追加される。

5 全国膠原病友の会総会（於：東京）  
白勢、中川両名出席

7 オ一回難病集団無料検診

9 友の会道支部オ一回総会

白勢支部長転居のため、後任に三森礼子きまる

49・4 難病連理事会で三森支部長が常任理事にきまる。

6 オ二回難病患者、障害者と家族の会全道集会に参加

7 オ二回難病集団無料検診参加（於札幌市）

9 “ “ “ “ （於旭川市）

9 友の会道支部オ二回総会（於札幌清風荘）  
支部長 三森再任

運営委員 谷口、木谷、中川、竹内

10 道議会オ去部研究、知事面会

- 10 膠原病友の会全国大会(木谷出席)  
11 対道交渉(要望書、説明書)  
50・4 難病連理事会で谷口啓子が常任理事にき  
まる。

6 オ三回難病患者、障害者と家族の全道集  
会

※ 以上が主な活動報告で、月二回の常  
任理事会、二ヶ月に一度の理事会出席、そ  
の他行事前の不定期の運営委員会、実行委  
員会参加などは省略しました。

※ 相談員(三森、谷口、中川)の面接  
手紙、電話などによる医療相談も省略しま  
した。



# 会 計 報 告

収 入 の 部		支 出 の 部	
繰越金	26300	機関誌発行費	17000
支部会費(x28)	16800	通信費	15505
友の会本部より	60000	相談事業費	8620
寄付金	51000	会議費	5880
物品売上収入	8720	療育指導費	31135
		交通費	6300
		立派費	8530
		難病連分担金	0
		雑費	2440
計 (A)	163320	計(B)	95410

$$(A) - (B) = 67910$$

※ 今年はまた道からの補助が未定のため難病連分担金(40000円)は9月10日現在支出していません。

※ HSK分担金(12000円)は雑費に入れました。

※ 事務費(封筒、便箋、ボールペン、etc.)は相談事業費

※ 51年度予算は新しい役員会で決定後、後日発表します。

## 昭和51年度事業計画

1. 難病集団検診の実施
2. 療養指導の実施（医療相談、生活相談など）
3. 家族研修会の実施（年1回）
4. 会報（いちばんばし）の発行（二ヶ月に一度）
5. 例会の開催　お互いの体験、情報などを交換し、よりよい療養生活を送る。

支部総会によせて

森美智子

北海道の皆さん、お身体の調子はいかがですか。暑い夏も終り、すごしやすい季節になりましたね。もりもり食べて病気なんか吹きとばして下さい。

さて支部総会も早いもので三回になりましたね。会員も発足当時からみますと約六倍にもなり、支部も大きくなってきました。しかし会員がふえ支部が大きくなったからよいというものでもないと思います。総会の案内状にも書いてあったように私達は不幸にして“難病”と呼ばれる病気になってしまいましたか、その苦痛を少しでも軽くしようという友の会がつけられたのです。友の会は健康人の集まりではなく、皆患者なのです。そして一部の人達だけ（例えば役員などの）の会ではなく、

皆さん一人一人の会なのです。どうすれば私達の苦痛が少しでも軽くすることかできるのでしょうか。一人一人の声は小さくても沢山集まれば大きな声になります。友の会をより以上に充実したものにするために才三回支部総会を機会になせば友の会が必要なの。なぜ自分は友の会に入ったのか友の会はどうあるべきかな等、この辺でじっくり考えてみる必要があるのではないのでしょうか。

堅くなるしいことはこのくらいにして、私事になります。了月31日に無事女の子を出産しました。お産も思ったより軽くすみ産後も順調で今は毎日育児に追われています。この病気は妊娠、出産によって悪化することかあると言われていいますが、私か感じたことは出産そのものも大変ですが、むしろその後の育児に耐えられるかということです。毎日のことですがし以前のようには今日はだるいからねていようなんていうこともできません。でも私か皆さんに言いたいことは希望を捨ててはいけないということです。私にだて絶望的な時期かあったのですから。最後になりましたか支部総会のご盛会と皆様か一日も早くお元気になれますよう心よりお祈り申しあげます。

## 道立北野病院難病々床に関する報告 一谷口一

去る丁月難病連と道立北野病院労働組合との間で懇談会がもたれた。道が「北野病院に難病専門病床を開始」の発表をしてからかけ声だけが響き、私達患者は実際に開始されるのはいつのことかと首を長くする思いで待ってきた。この懇談会において、これまでの経過や現状など知りえたことをお知らせしたい。

もともと北野病院は結核患者を対象とするものであったが、46年に木造から鉄筋コンクリート造りになり、ベットは三百床つくられた。半数は結核患者用につなわれ、あとの半数は空ベットのまゝ経過している。49年2月、道が「難病々床50床開始」を発表。ところがその計画の内容をみるとかなりずさんなもので、患者に対する治療が本当にできるものかどうか疑わしい点が多いことになり、労働組合側は「ポーズばかりで内容のない同部門開設には人員面、設備などの要求が入れられなければ反対」との態度を表明し、以来まる一年の交渉が続けられてきた。労組側は難病々床に必要な条件は何かと、東京都立府中病院、川崎市立井田病院を視察して要求を出し、50年3月にや

っと道と府組との話し合いがついた。そして今年  
の7月1日から患者が入っているが、難病病床の  
対象は4疾患(カン、ペーチェット、難治性肝炎  
サルコイドーシス)のみ、ベット数は34床である  
34床のうち半数はカン病床に、残りの17床に3疾  
患が入ることになっている。患者の一人としてみ  
れば、目玉商品的に、難病々床開始々と騒がれた  
わりには、当初からはっきりしないことが多く、  
又、これからの構想も納得する形では示されず、  
期待にふくらんでいた胸もしぼんでしまうとい  
うのが率直な感想である。専門病床が始まったの  
にうれしいことではあるが、この現状をして難病  
策の基礎はできたというような姿勢に終始するこ  
となく、患者や道民の声を聞き、実態を追求して  
更に本格的な基礎づくりを推進してほしいと思

編者人 全道難病友の会(道連本部)

札幌市南区

舟橋礼子

発行人 北海道難病友の会(道連本部)事務局

札幌市中央区北1条4丁目5番1号

昭和55年1月15日(3)種郵便物認可

H25K 並行 第4号

昭和55年7月10日発行

(毎月1回(10日発行)1年51頁)

