

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻 144号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和59年5月10日発行 (毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

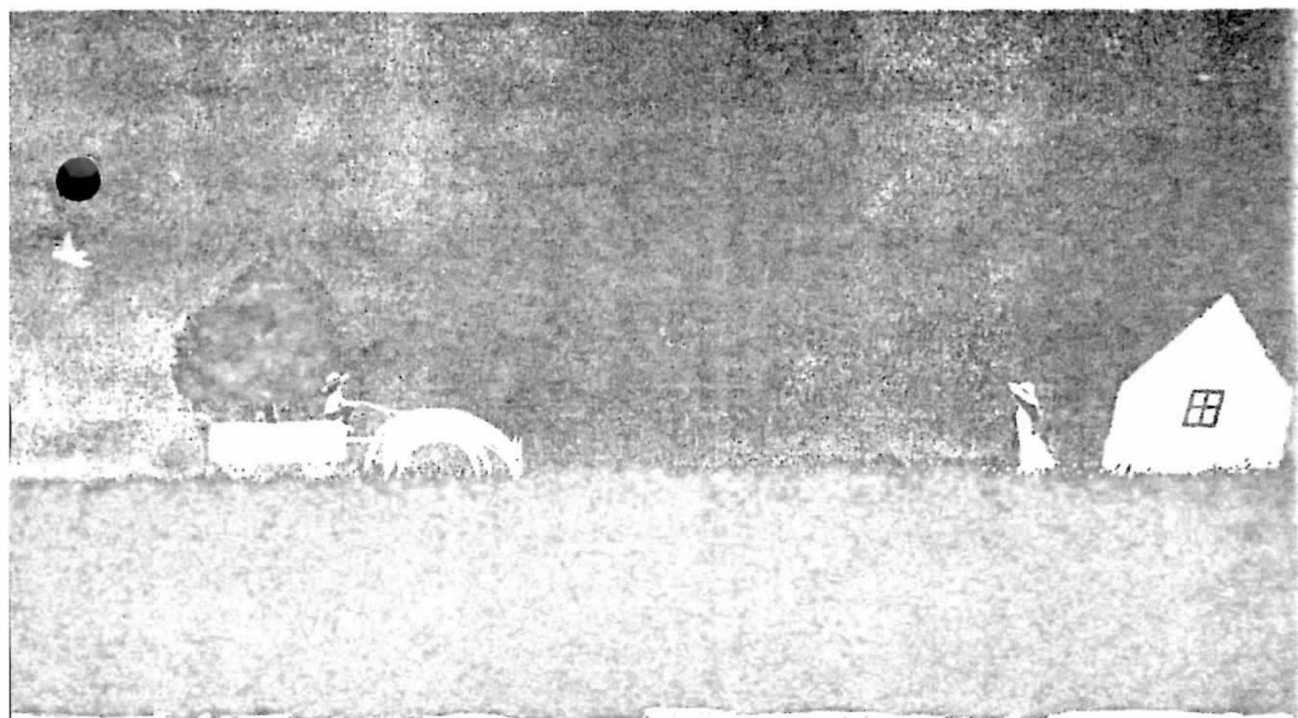
いちばんぼし No.50

もくじ

1984.5.10

支部だより

第11回支部総会・交流会の
ご案内特集





全国膠原病友の会北海道支部
第11回総会と交流会の
ご案内

ようやく遅い春がめぐって来たと思っていたら、早や、吹く風に初夏の香りを感じる頃となりました。

皆さん、いかがお過ごしですか。

今年も又、友の会北海道支部の総会を開催する運びとなりました。今年は、医療講演会を別の機会にゆずり、会員のひとりから寄せられた一通の手紙を元に、皆さんと大いに話し合う交流会に重点を置くことに致しました。

医学の進歩により、病人でもなく健康人でもない、私たちのような人たちが増えていく中で、国の特定疾患対策も見直しが必要となさそうとしています。

一昨年の十周年記念総会では、「膠原病患者の結婚と就職」という、大変漠然としたテーマにもかかわらず、「同病相あわれむ」というムードをはるかに越えた、前向きなものを感じました。

今回も「膠原病患者の将来について」という、とらえどころのないようなテーマですが、ぜひ、みんなの共通の問題として考えてみたいと思います。

今度の交流会の中から、「希望の持てるあなたの明日」がチラッとでも見えたら、主催者としては本望です。

友の会道支部の会員も、160名の大所帯となりました。

皆さんの本音を聞かせて下さい。

心と心のふれあう、さわやかな会にして行きたいのです。

よろしくお願いします。



総会実行委員一同

皆様、いかがお過ごしですか。



早いもので、私もSLEとつき合い始めて10年目の春を迎えました。

おかげさまで、ここ数年はプレドニンの量も安定し、日常生活は健康な人と全く変わりなく、発病当時、とても今のような生活ができるなどとは思いませんでした。

でも、人間の悩みは尽きないのですね。以前には想像もつかなかった生活が今、可能になったのに、今度は別の心配が心から離れないのです。

当然のことですが、発病当時、子供だった私も、もう20代半ばを過ぎました。

これから長い将来、人生を生き抜いていけるだろうか？

親を頼りにしていける時間もあとわずか、私は一人で生きていけるのでしょうか。精神的な面も勿論ですが、オーに、経済的にどうやって暮らしていけるのでしょうか。

若いうちは、症状が安定していれば何とか働くこともできるかもしれない。でも、将来も自分の力で働いて暮らしていけるのかしら……。こんな思いを抱くのは、私だけですか？

確かに、ある意味では贅沢な不安だと思うのです。今を生きる事で精いっぱいの人もたくさんいる中で……。

でも、誰にでも必ず訪れる将来、やはり考えずにはいられないんです。

年金も満足に期待できず、まとまった貯えもできるはずがない。どう考えても、現状では安定した暮らしができる材料は見つからないんです。

これから毎日続けられる「明日」が、私達、病気を持つ者に対しても、安心できる明日であってほしい——これが、私の今の一番の願いなのです。

今、私の心を占める大きな不安、解決の道は開けるのでしょうか。



記

◇ と き : 昭和59年6月2日(土) ~ 3日(日)

◇ と こ ろ : 北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

TEL. (512)3233

◇ スケジュール :



2日(土)

16:00	才11回 支部総会
18:00	休憩
18:30	夕食
19:30	交流会(I)
21:00	

3日(日)

8:00	朝食
9:00	交流会(II)
11:00	解散

◎ 初めて参加される方へ

今年も難病センター見学の時間を設けます。希望者は、お申し出下さい。

※ 日時、場所等不明な点については下記まで

— 事務局担当 長谷川 —



TEL. 011(512)3233



——才11回支部総会議事

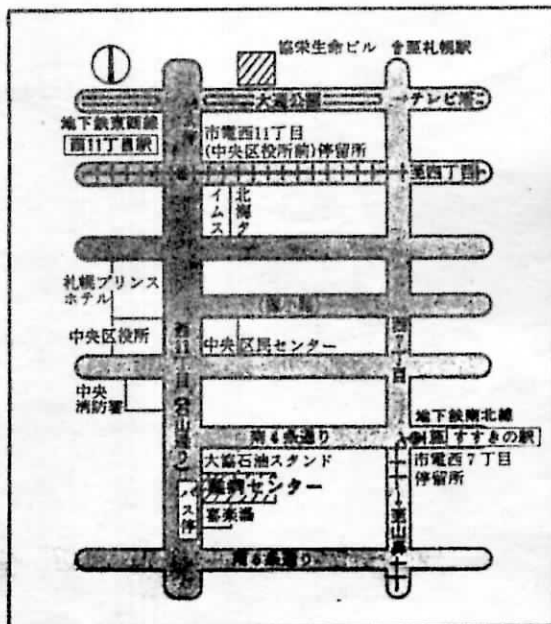
- 1) 昭和58年度 活動報告
決算報告
会計監査報告
- 2) 昭和59年度 活動方針 及び予算
- 3) 昭和59年度 役員選出
新役員挨拶
- 4) その他

北海道難病センター 案内図

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎(011)512-3233
財団法人 北海道難病連

交 通

- 地下鉄：東西線 西11丁目駅より歩いて10分
南北線 すすきの駅より歩いて15分
- 市営バス：南6条西11丁目停留所
(南4)真駒内行 西11丁目発
(南54) " 札幌駅前発 (西11丁目経由)
(南64) " 札幌駅北口発(")
(南55)藻岩行 札幌駅前発 (すすきの経由)
- じょうてつバス：南6条西11丁目停留所
(7)石山大橋行 札幌駅ターミナル発(南4条経由)
(8)石山中央行 " "



参加費について



宿泊費は 1,000 円



交通費は ○札幌市内の方 500 円
○地方からの方 旅費の半額



食事代は ○夕食 1,000 円
○朝食 500 円

※ 尚、当日会場にて、友の会の年会費(4,200円)をお受けします。又、小銭をご用意いただければ幸いです。

参加申し込みは、

同封のハガキにて

住所・氏名を書いて

5月28日迄にお出し下さい。

結核・精神病・難病など

公費負担見直し

厚生省が
チーム

厚生省は31日、結核、精神病など、かかった医療費の全額または一部を国が患者に代わって負担する公費負担医療制度を中、長期的な観点から見直す方針を固めた。国民皆保険制度が定着している中で、特定の病気を保険制度の枠外とすることに従来から強い反発があり、特に大蔵省は財政状況のひっ迫を理由に公費負担分を保険制度に肩代わりするよう求めてきた。厚生省は近く省内にプロジェクトチームなどの研究機関を発足させ、本格的な検討作業に入るが、公費負担を受けている患者団体などからの反発は必至で、結論が出るまでには相当難航しそうだ。

負担増の患者 反発必至

公費負担の対象となる病気は結核、精神病、各種難病など相当の数に上っている。国はこうした病気にかかった患者の支払うべき医療費のうち、病気の種類や程度に応じて、①全額、②一部分、③医療保険のうちの自己負担分——を肩代わりしている。これらの病気はいずれも治療に長期間を要し、家庭の負担も重い。また、結核などの病気を撲滅するためには患者にとって治療が受けやすい環境を作る必要もあるため、国が患者に代わって医療費を負担してきた。

しかし、こうした公費負担医療制度に対しては「保険制度の原則から外れるものだ」という批判も強まっている。国民皆保険制度が定着している現在、特定の病気だけを保険制度の枠外とするのはおかしいというのが、こうした批判の根拠である。55年には行政管理庁も公費負担制度のあり方を根本的に見直すよう求めている。

特に59年度予算編成では大蔵省が、公費負担医療の比率を下げ、その分を保険で補うよう強く主張した。ただ今回の予算では被用者保険の二割負担などの改革案を盛り込んでいることから、大蔵省も59年度予算の公費負担の保険肩代わり実施を最終的にはあきらめ、60年度以降の課題として残した。厚生省によると公費負担医療費は総額で年間一兆円にのぼっている。

才12回 難病患者、障害者と家族の

全道集会のお知らせ

今年の全道集会は、昨年に引き続き札幌を離れて、函館で開催することとなりました。

会場は、趣向を変えて「青函連絡船」の中です。

また、宿泊は「湯の川グランドホテル」です。

夏休みの時期でもあり、家族そろっての参加も歓迎します。

集会を成功させる為にも、より多くの参加を重ねて願います。日時、会場、日程等は下記の通りです。

記

◇ 日時 昭和59年7月28日(土)～29日(日)

◇ 開催地及び会場

・ 函館市

・ 湯の川グランドホテル

函館市湯川町3丁目1番17号

TEL. 0138(57)9161

・ 国鉄青函連絡船



日程

日	時	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
28日 (土)	基本スケジュール									4:10								
	ホテル利用者 地元参加者									9:00								
29日 (日)	基本スケジュール																	
	ホテル利用者 地元参加者									10:00	11:00	11:15						
30日 (月)	基本スケジュール																	
	ホテル利用者 地元参加者																	

医療講演会・相談会等分科会
時間帯は、各部会にて決定

バス運行(札幌～函館)

・直接、医療講演会、相談会に参加

乗船受付 連絡船乗船 ----- 集会、アトラクション、分科会

バス運行(函館～札幌)

・乗船受付は函館駅西口
・集会終了後、解散とする

市内観光(希望者)

バス運行(函館～札幌)

参加費について

宿泊費は、(1泊2食付 6,000円)です。

交通費については、札幌(難病センター)迄来ていただければ、あとは難病連のバスで往復しますので、札幌迄の往復の交通費が必用です。でお考え

尚、友の会からの援助については検討中です。

お願い

支部総会、全道集会と重なる行事で、会員の皆さんに旅費等の援助をするにも、財政が非常に苦しい状態です。

出来るだけ多くの方に参加していただきたく、出来る限りの援助をしたいと考えているからです。

つきましては、ジャンプの販売は勿論ですが、下記の要綱につきまして、ご協力をお願いします。

全道集会の開催にあたり、プログラムを作製します。

そのプログラムの協賛広告を集めていただき、広告料の5割が友の会に還元されます。

尚、詳しいこと、広告依頼の案内資料につきましては、下記迄ご連絡下さい。



事務局からのお知らせ



新しく入会の方達です。

- 井上 キヌ (シェーグレン, S2年生)
- 中岡 祥子 (SLE)
- 布川 律子 (SLE)
- 関川 みよ (SLE, S4年生)

ご寄付いただきました。

石崎 直記 様	50,000 円也
皆川 幸子 様	800 円也
日下 義朗 様	1,700 円也
黛 正慶 様	6,574 円也

ありがとうございました。

ずむあつぷ

ご結婚おめでとう!!

佐々木留美子さんが、去る3月18日 結婚式を挙げられました。

入会した当時は、まだ中学生で、ご両親と一緒に総会に出席されていたことを思い出します。

どうか苦い力を合わせて、明るく楽しい家庭を築き上げて下さい。末永くお幸せに。

♡ 新しい住所は、下記の通りで、お名前も加藤さんになりました。





ふきのとうもようやく顔を出し、十勝平野にも遅い春が訪れようとしています。



大雪の山々の美しさと、人情にあふれた街旭川を離れ、今度は、主人の故郷の帯広に住むことにしました。暑さ寒さは今ほどと変わらないようですが、雪が少ないとのことで、少々ホッとしています。ニニは、お菓子が安く美味しい街、これ以上体重を増やさぬ様に気を配りながら、楽しい生活を送ろうと張り切っています。

どうぞ遊びにおいで下さい。お待ちしております。

帯広市

清野 和子



海藻エキス配合

美泉 クリーム シャンプー

の販売にご協力下さい。

シャンプーの特徴

- 髪には海藻、といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。
〈チューブ入り180g 700円を650円で販売〉※1本につき100円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱(60本)又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本500円、カロリー**乾パン**(1袋300円)も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

(離病センター内 長谷川まで。)—



各地区からの報告を聞くにつけ、本当に嬉しく思います。「忘年会をやりました」「初めて新年会を開きました」「2ヶ月に一度くらいの集りですが、声をかけると8割以上が出席します」—— などなど、札幌もなんとかしなければと、逆に励まされているくらいです。

会員同士が病気仲間というより、学校や職場の友達、隣近所の親しい友人として、お付き合いしてみてください。それにプラス、自分の体のことも理解してくれる人だとしたら、こんな力強い仲間はいないと思いますよ。

(お便りコーナーは休みました。)

あ と が き



来たる5月12日～13日、東京で行なわれる支部長会議に、長谷川さんと私で行って参ります。

私は、初めての会議参加で、ちょっぴり不安もありますが、長谷川さんに助けていただいて、有意義に過ごしてきたいと思っております。

(小 寺)



編集人 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 寺嶋 礼子

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻/44号 頒価100円
いちばんぼし 10.50 昭和59年5月10日発行 (毎月1回10日発行)
