

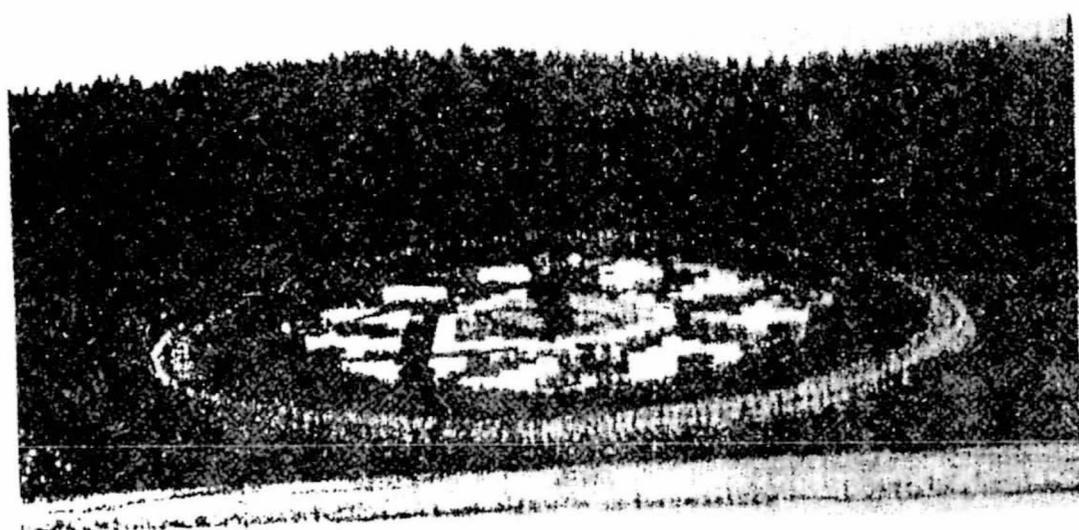
# HSK

# なんれん

臨時号

昭和48年1月1日  
 第三種郵便物認可  
 HSK通巻第203号  
 発行 1989年8月10日  
 毎月10日発行(1部100円)  
 編集 財団法人北海道難病連  
 発行 北海道身体障害者団体  
 定刊行物協会

釧路支部版



ギネスにものった、ウワサのハナック

# 福祉相談会

・・・相談にいらしてみませんか・・・

# ◆◆◆いろいろ相談◆◆◆

## 福祉相談会

(財)北海道難病連・釧路支部では、釧路市と協賛して『福祉相談会』を実施することにしております。

普段、相談する機会のないみなさんのお越しをお待ちしています。

日時・場所等は、釧路市の『市民健康の集い』に合わせて次のとおり行います。相談を受けて下さる方は、釧路保健所

・釧路市役所の保健婦さん、並びに釧路市内の医療ソーシャルワーカーの方々にお願いする予定でおります。

八日(金)

十時〇〇分～十六時三〇分

オリエンタルホテル

九日(土)

九時〇〇分～十五時三〇分

オリエンタルホテル

◆相談には『予約』を必要になっております。

相談の概略・氏名・電話番号・病気名・希望日などを、次の場所に連絡して下さい。

なお、各病気別患者会役員も別記のとおり居ますので、その方に連絡頂いても結構です。

生活・福祉機器について  
医療費・保健・福祉サービスについて  
特定疾患患者受給者証について  
身体障害者手帳について  
難病患者友の会について

支部長(上田)

職 場(白糠営林署)

015471212131

事務局長(渡部)

事務局専用電話

015415214988

職 場(渡部自動車)

015419119220

【釧路各支部・役員名簿】

役職名	氏名	所属部会	住 所	TEL.
支 部 長	上田 弘	道 腎 協		
事務局長	渡部小夜子	膠 原 病		
幹 事	小栗 恒穂	肝炎友の会		
〃	石井 彰	パージャー病		
〃	諸橋 国明	オストミー協会		
〃	田名部章子	小 鳩 会		
〃	石井 春恵	リウマチ		
〃	遠藤 源可	ペーチェット病		
〃	岡島 春子	てんかん		
会計監査	上堀 稔	肝炎友の会		
運営委員	鈴木 裕子	膠 原 病		
〃	箕谷 安子	リウマチ		
〃	川村 文夫	パーキンソン		
〃	五十嵐信子	あすなろ		
〃	橋本 秀子	筋無力症		
〃	竹内 昇	道 腎 協		
〃	忠村 敏	道 腎 協		

釧路各市主催

【健康フェスティバルの内容】

内 容	9月8日	9月9日	内 容	9月8日	9月9日
楽しみませんか 秋の味覚	10:00~16:30	9:00~15:30	福祉施設の 手作り品展示	10:00~16:30	9:00~15:30
学校給食で 舌づつみ	11:00~14:00	11:00~14:00	くすりの パネルと相談	10:00~16:30	9:00~15:30
学校給食展示会	10:00~16:30	9:00~15:30	腎バンクの受付	10:00~16:30	9:00~15:30
やさしい太極拳 にチャレンジ	9:30~10:30 12:00~13:00	9:30~10:30 13:30~14:30	健康クイズに アタック	9:30~10:00 11:00~11:30	13:00~13:30 14:00~14:30
ヘルシー体操で さわやかに	11:00~12:00	11:00~12:00	旬を楽しむ クッキング教室	10:00~13:00	
あなたの体力度は (体力測定)	10:00~10:45 13:30~14:15	10:00~10:45 13:30~14:15	心電図検査	9:00~11:30 13:00~16:00	9:00~11:30
いろいろ健康相談 (母子/成人/難病)	10:00~16:30	9:00~15:30	眼底検査	9:00~11:30 13:00~16:00	9:00~11:30
栄養の相談と 献立の展示	10:00~16:30	9:00~15:30	胸部 レントゲン検査	9:00~11:30 13:00~16:00	9:00~11:30
見てみて、やってみて、寝たきり者 介護実習	10:30~11:30 14:00~15:00	10:30~11:30 14:00~15:00	胃ガン検査	8:30~11:30	8:30~11:30
健康パネル展・ ビデオ上映	10:00~16:30	9:00~15:30	基本健康診査	9:00~11:30 13:00~16:00	9:00~11:30
医療機器展	10:00~16:30	9:00~15:30	知っておきたい 9・9の知識	10:00~16:30	9:00~15:30

# 全道集會の感想

全道集會に参加した方より、感想文を次のとおり頂きましたので、紹介致します。

お忙しい中、協力して下さいました方に感謝を申し上げます。

なお、感想文を未提出の参加された方も、簡単に良いですので、これから書いて送って下さるようお願い致します。



快晴に恵まれ、広い十勝平野での二日間、大変有意義な全道集會でした。現地、十勝の役員各位の苦勞と努力に対し、厚く敬意を表すと共に、大変御苦勞様でした。

特に、記念講演では、生きる事・活動する事について、考えさせられました。

ガンバラ・なくちゃ・・・・意義ある全道集會を実施するにも、資金調達面で考慮する必要がある。所要額の検討、各部会の取り組みのアンバラなど、工夫が必要でないか・・・？

私は飲み過ぎて、体重オーバーしてしまつた。次の日、病院で弁解に一苦勞した・・・？

釧路支部 上田 弘



函館から、札幌から、旭川から、そして、釧路から。

『ハナック号』は全道各地から、私達患者の夢と希望を乗せて、音更町に集結しました。

今年は、異常とも云われる猛暑が続いた八月。大会の行われた五日、六日の両日も大変な暑さでしたが、それでも帯広支部の仲間達は『今日は少し涼しい位』ですって・・・？ 私達、釧路勢は暑さにはめっぽう弱く、皆バテ気味と云つた感もあつたけれど、それぞれが、全道の仲間との楽しい出逢いに恵まれたようです。

当初、港まつりと日程が重なつた為、参加者数を心配しましたが、最終的には

三十数名となり、本当に嬉しく思いました。

この日の為に一年も前から準備、苦勞してきた帯広の仲間達、その気持ちを考えて必ずや成功に終わらせなければと、それには、一人でも多くの参加者をと、私自身の脳裏は、この事ばかりでした。

これは、二年前・釧路で開催し、支部長をはじめとして、寝ずの苦勞を・・・？した体験を持ってこそ生まれてくる感慨だと思ひます。

幸い全ての参加者数は約八〇〇名位。五日の夜の『レセプションのベアーズハーマニカクインテット』の素晴らしい演奏と、楽しい抽選、美味しい御馳走。そして、夜はいい・・・お風呂。仲間との心ゆくまでの語らい。

六日の全体集會は、『患者の訴え』に共に涙を流し、講演の小山内美智子さんの生き方に感心し、と、あつという間の素晴らしい二日間でした。

帯広の仲間よ、本当に有りがとう／＼。この集會を契機に又、新たな将来に向かって、お互い手をとり合つて進みましょう。そして、私達・釧路支部も明るい明日の為に、頑張りましょう。

釧路支部 渡部小夜子

今回の音更での大会は鋼路の時と違って、宿泊場所も一ヶ所にまとまり、分科会・全体集会の会場もすぐ目と鼻の先で、移動に手間がかからず、立地条件は最高だったと思います。

中学校ではスリッパを忘れた人の為の配慮もなされていて感心しました。

話は前後しますが、往復に使用したハナック号は何故網走バスでしたが、とても豪華で乗り心地が良く、満足でした。

リユーマチ患者さんの為に、本部で用意して下さったという手造りの踏み台、どうもありがとうございました。

そして、ホテルに到着した時に配られた『じゃがいもアイス』は、地元の方々がじゃがいもを植える所から始めたという根気と心のこもったものであることをあとで聞き、胸を打たれました。

みんな、この日の為に一生懸命準備して下さった事が随所にうかがわれ、二年前の鋼路での開催の時のことが思い出され、胸が熱くなる思いでした。

話を聞けば、準備段階で実行委員の方々が相次いで倒れるという、アクシデントの中で大会までこぎつけたそうですね。本当に十勝支部の皆さん、御苦労様でした。

終わった途端に又、精神的・肉体的疲労から体調をくずしませんように、体を

いたわってあげて下さい。

この度、晴天に恵まれ、猛暑の中の開催で、全国一涼しい鋼路から出かけた鋼路支部のメンバーが、医療班にお世話になりました。

重症者が出なかっただけ幸いですが、今後の課題としては、二年毎に地方開催をする必要が果たしてあるのかどうか、又、時期も一番暑い頃に何故する必要があるのかということですね。

全道から集まる患者のみならず、地元の実行委員とて患者の一人です。

自分の病気を押して、みんなの為に駆けずり回り、それで寿命を縮めるようなことがあれば、それこそ大問題です。

地方開催のメリットも充分承知なのですが、その裏の犠牲も多大なことを考える時期にきているような気がします。

平成元年八月一〇日

鈴木祐子（膠原病）



初めて参加させていただきましたが、一生懸命助けて下さった皆様に深く感謝いたしますと共に、病気に對する心がまえを新たにいたしました。

結局は自分の頑張りだということも、今さらながら感じた次第です。

希望を達成する為には何度も何度も政界に働きかけて下さい。

一参加者より



今回、親子四人で参加させていただきました、大変感激致しました。

宿泊会場が温泉という事もあり、参加者一同が一ヶ所に泊まる事が出来た事は大変良かったと思うし、又、翌日の講演会場も『音更文化センター』の大変立派な場所、車の往来も少なく、障害者にとっては大変良い会場でした。

今回担当になられた十勝難病連の皆様方には大変御苦労様でした。

十勝川温泉に着いてすぐ頂いた『ジャガイモアイスクリーム』、大変おいしかったです。

鋼路支部 家族より

## 「運営協力会」入会のお願い

(財)北海道難病連は、24の患者団体と17の地域支部で組織され、医療技術の進歩・社会福祉の向上を目指して活動しており、その運営は、北海道並びに道内各市町村からの補助金等で賄われています。

しかし、それだけでは充分でなく、各種資金活動(福祉機器斡旋事業・物品販売・募金箱・協力会員制度)により資金を捻出し、活動を継続しています。

(財)北海道難病連釧路支部は、1市3町1村(釧路市・釧路町・白糠町・音別町・鶴居村)管内に居住する難病患者・家族が加入しております。

しかし、当地域に多くの難病患者・障害者が居住しているにもかかわらず、多くの方が患者個々の不安を持ちながら、孤独な生活をしているのが実態であり、当地域にはその寄り所となる場所がないのが現状であります。

そこで、当地域における患者・家族の寄り所となる「支部事務所」の必要性を痛感し、支部会員一丸となって支部事務所設置に向けて取り組むことを決意しました。

資金的に苦難を伴うことではありますが、事務所設置により幅広い活動・開かれた活動を目指し、孤独で相談するところがなく悩んでおられる患者さん方に気軽に、利用できる窓口にすることを目指します。

皆様方各位の御支援・御協力によりまして、(財)北海道難病連釧路支部を支えるための「運営協力会」に、是非入会して下さいますようお願い申し上げます。

なお、この運営協力会費は、一端札幌にある(財)北海道難病連に入金されますが、後日、当支部に還元され、「支部運営費」として活用させていただきます。

(財)北海道難病連 釧路支部  
支部長 上田 弘  
釧路市星ヶ浦大通り3-1  
渡部自動車内

難病患者と家族の団体

北海道難病連の活動に、

皆様のご援助をお願いします。

## ■お願いの趣旨■

難病とは病気の原因や治療法がわからないだけでなく、長期にわたって進行したり重い障害を残したりするために、本人や家族に精神的・肉体的、また経済的に深刻な影響をもたらすものをいいます。

私たちは昭和48年に10団体、およそ1,100家族で北海道難病団体連絡協議会を結成しました。

現在は北海道知事の認可によって財団法人となり、23団体・7,600家族となり、16の地域支部によって活動が行われています。

私たちの主な活動は、病気や正しい療養についての学習や指導・相談、難病についての社会啓蒙、困っている患者・家族への励ましや援助などを基本に様々な活動を幅広く行っています。

昭和58年1月には、私たちの長い間の要望によって、北海道が全国で初めての『難病センター』を札幌に開設しました。

現在、この難病センターを基盤に全道の保健婦や医師、ケースワーカー、ボランティア、施設、そして専門病院や大学病院との連携をおしすすめる活動を行っています。

私たちは一日も早い難病の原因の究明と治療法の発見を願いつつ、多くの患者・家族の困難を一つずつ取り除くための総合的な難病対策の確立と、この北海道が私たちにとっても住みやすく、明るい、希望の溢れる郷土となることを願って、道民の一人として活動をすすめていきたいと願っています。

どうか私共の現状と活動の趣旨、そして願いをご理解いただき、物心両面にわたってのご援助をいただけますよう心からお願い申し上げます。



財団法人 **北海道難病連**

## ■北海道難病連協力会員とは■

財団法人北海道難病連は寄付行為（定款）よって、一般会員（患者・家族）の他に協力会員を募ることができます。

協力会員の皆様には、機関紙「なんれん」をお送りすると共に、各種行事のご案内を差し上げます。

協力会員には個人会員（年間1口2,000円）と、法人会員（年間1口10,000円）とがあり、何口でもご加入いただけます。

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させるための定期、定額のご寄付とお考え下さい。

1万人の協力会員を目標として取組んでおります。

◎北海道難病連の所属部会名（加盟疾病団体）または地域支部名を指定していただければ、会費の50%をその部会・支部へ還元いたします。

北海道難病連と共に加盟団体及び地域支部の活動資金も確保されます。

なにとぞ、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

◎折込みの運営協力会申込み書（はがき）にて、お申し込みいただきましたら  
お返し振込用紙を送付いたしますので、お近くの金融機関からご送金願います。

### ○会費

個人会員 年間1口 2,000円

法人会員 年間1口 10,000円

### ○会費のお払い込み

銀行、又は郵便振替口座をご利用下さい。

手数料は無料となります。

郵便振替口座 小樽8-19713

北海道銀行 南一条支店 (普) 484301

北海道拓殖銀行 札幌西支店 (普) 544184

財団法人 北海道難病連

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

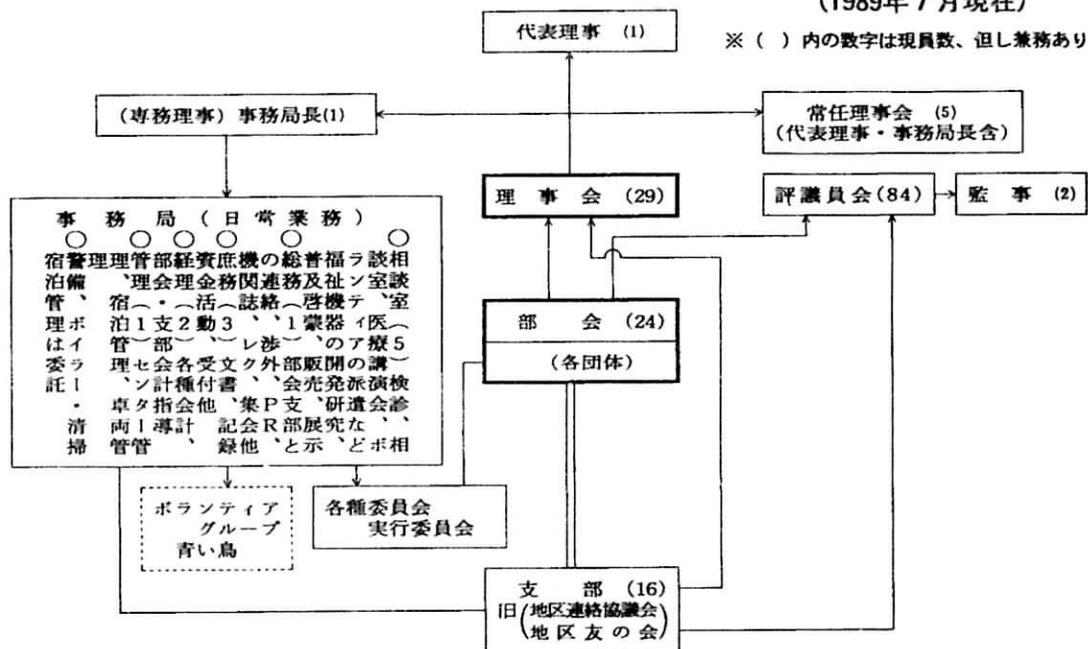
電話 011-512-3233

FAX 011-512-4807

# 財団法人北海道難病連運営機構図

(旧 北海道難病団体連絡協議会)

(1989年7月現在)



## 法人第5期 役員名簿

—1989年4月23日現在—

※理事は、各部会と支部（4ブロック）より選出、評議員は省略して  
います。

代表理事	三森 礼子 (膠原病部会)	〃	黒津 ツヤ (パーチェット病部会)
専務理事 (事務局長)	伊藤 たてお (筋無力症部会)	〃	小寺 千明 (膠原病部会)
常任理事	菅原 道子 (未熟児網膜症部会)	〃	重延 洋子 (リウマチ部会)
〃	小田 隆 (心臓病児者部会)	〃	渋井 奉子 (ダウン症部会)
〃	本間 勇 (二分脊椎症児者部会)	〃	鈴木 義一 (パーキンソン病部会)
理 事	青木 一良 (血友病部会)	〃	鈴木 英雄 (胆道閉鎖症児部会)
〃	池田 源市 (筋ジストロフィー部会)	〃	滝田 清市 (道北地区支部協・筋無 力症部会)
〃	石川 實 (個人参加難病部会)	〃	豊岡 良一 (てんかん部会)
〃	上田 弘 (道東地区支部協、腎臓 病部会)	〃	中野 健次 (パーチャー病部会)
〃	上野 武 (側わん症児者部会)	〃	堀井 和彦 (腎臓病部会)
〃	近江 忠 (道南地区支部協・スモ ン部会)	〃	三股 徳夫 (スモン部会)
〃	鎌田 毅 (筋無力症部会)	〃	森下 正規 (脊髄小脳変性症部会)
〃	菊池 豊治 (道央地区支部協・肝炎 部会)	〃	矢野 肇 (再生不良性貧血部会)
〃	北上 藤夫 (後縦靭帯骨化症部会)	〃	矢萩 輝満 (人工肛門・膀胱部会)
〃	国中 るみ子 (ウィルス肝炎部会)	監 事	太田 亮 (スモン部会)
		〃	佐藤 春男 (ウィルス肝炎部会)

## 難病センターでは、 こんな事業をします。

1983年(昭和58年)北海道が建設し、道の補助金と利用料で運営されています。

### ◆相談室

医療・福祉制度・年金・法律など。  
電話・手紙・ご来所は事前に電話を。  
(月～金、午前10時～午後5時)

### ◆難病集団無料検診・出張相談会

道、市町村との共催で全道各地で。  
(年間5～10カ所)

### ◆医療講演会

札幌市内他全道各地で。

### ◆ボランティアの派遣

### ◆福祉機器の相談・展示・あっせん

### ◆難病・医療・福祉に関する資料の収集と 閲覧

### ◆患者さんのための貸し出し図書

### ◆機関紙・ポスター・パンフレットの発行

### ◆各種研究の推進

### ◆宿 泊

安い料金で安心してご利用いただけます。

### ◆会議室

研究室、講演会、会議などにどうぞ



## 財団法人・北海道難病連 とは、こんな団体です。

1972年(昭和47年)、全国筋無力症友の会北海道支部などのよびかけによって準備がすすめられ、1973年(昭和48年)2月、10団体(1,100家族)によって北海道難病団体連絡協議会として発足しました。

事業としては次のようなものを行なってきました。

- 難病患者・家族の生活実態調査
- 難病白書の刊行
- 難病集団無料検診・出張相談会の実施
- 難病相談室の常設
- 在宅患者と医療の会(研究会)の主催と研究報告書の刊行
- 啓蒙宣伝活動・ポスターの配布
- 合同レクリエーション
- 患者・家族団体の育成、援助
- ボランティアの派遣
- 地域組織の育成
- 北海道・市町村・および議会への陳情・請願活動
- 機関誌「なんれん」の発行
- 医療講演会の実施
- 役員研修会
- 全国の患者団体との交流
- 各種行政機関との連携
- 難病センターの建設運動、専門病院・研究所の建設運動
- 福祉機器の普及・開発事業
- 資金活動

そして、北海道難病センターの実現と創立10周年を機会に、その活動を一層おしすすめ、責任と義務を明らかにするために、公益法人として北海道知事から財団法人の認可を得ました。

「はげましあい、たすけあう難病連」「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」を合言葉に難病患者と家族の団体によって運営されています。

# 財団法人 北海道難病連 基本綱領

昭和57(1982年)年12月23日制定

1973年2月、北海道で活動している患者・家族の会員・団体およそ1,100家族が集まり、北海道難病団体連絡協議会が結成されました。

3月に開かれた結成大会では、200名の患者・家族が参加し治療法もなく原因も分からない病気を宣告され、社会から孤立し、悩み、苦しんでいる体験が発表され大きな共感と連帯の輪をつくり出しました。そして、この結成大会は「窓の内から眺める空気と窓の外で吸う空気は違う、一歩外へ飛び出す勇氣を持とう」と道内の多くの患者・家族へ参加をよびかけました。

北海道難病連が結成された1973年の前後には、全国で難病の患者・家族団体が次々と生まれ、また、全国難病団体連絡協議会をはじめ、全国の都道府県で難病連が続々と結成されました。

これらの力とそれを支える世論によって、国の難病対策がはじまり、原因の究明と治療法の確立のために、厚生省に難病対策課が設置されたのをはじめとし、研究班が組織されました。しだいにその成果を現わしはじめ、また、患者・家族の経済的負担の軽減のために、治療費公費負担の事業が開始され、年々拡大されています。

この難病運動の盛り上がりには、戦後、日本患者同盟によってはじめられ、いくつかの患者・家族団体の結成と、その活動によってもたらされた、日本の医療の改革と福祉の拡充の運動が大きな背景であり、またこれらの運動と難病運動との連携によって、一層の大きな成果をあげてきたことを、記憶しなければなりません。

私たちの北海道難病連は、この10年の間に様々な活動を行い多くの成果をあげてきました。そのどれもが、1人の力でできたことではなく、また1つの団体でできたことではありません。1人ひとりの会員が難病といわれる病気の患者であり、その家族であり、闘病の中に生活を抱え将来への不安や絶望感をも持ちながら、お互いに支えあい、連帯をし、さらに北海道全体の医療と福祉の発展を見すえてきたことによって、多くの道民や関係者の方々によって支えられてきたからにはほかありません。「生きる勇氣と希望をもとう」「励ましあい援けあう難病連」「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」と訴えつづけてきたスローガンの正しさによるものと確信します。

そしてこのスローガンは、今後とも全ての難病問題が解決される日まで高く掲げなければなりません。

今、私たちをして、困難な活動に向わしめているものは「1人で悩み苦しんでいる患者を1人でもな

くしよう」「自分たちの苦しんできた体験を味わう人が1人でも少なくなるように」という願いです。

私たちの周囲にあるのは「難病」という病気ではありません。治療の困難なあるいは原因の分からないといわれる病気にかかることによって、一度に表在化し困難をより一層大きくする我国の福祉の不充分さ、医療のひずみ、社会の未成熟によってもたらされる社会問題としての「難病問題」であることを私たちは活動の中で学び、明らかにしてきました。

またこれらの問題は歴史的背景をもつものであることも、明らかにされつつあります。

私たちは、これらの「難病問題」を1日でも早く解決するために、たくさんの患者・家族の会をつくり、そして1つの小さな団体では不可能なことを可能にするために、大きく連帯してきました。

患者会は、その構成員に対して、社会的な地位の向上や経済的利益をもたらすものでありません。自らの苦しみの経験を土台として、自らの力と参加によって活動をひろげ、その結果として自らの社会の将来を強く大きく明るくすることを目的としています。

患者会は三つの役割があります。第一には「自分の病気と体を正しく認識すること」第二に「病気をのりこえる勇氣を培うこと」そして第三に「本当の福祉社会をつくろう」ということを中心に活動をしています。

北海道では、様々な困難をさらに困難に陥している社会的な状況と地理的な要因があります。これらの解決のために、私たちは一層の努力で「地域の医療、地域の福祉」の改善のために「地域の活動」をおすすめしなければなりません。同時に、全国に数多くある患者・家族団体の全てが連携し、力を合せて大きな国民運動として発展させなければなりません。

私たちは、北海道難病連の10周年と全国初の難病センターの設立を機会として、これらの課題へ立ち向うために、組織を公益法人とし、道民への義務を明らかにし、北海道の医療と福祉の発展は、私たちの活動にかかっていることを認識し、北海道難病連の結成の意義と活動の経験と成果と精神の全てを継承し、さらに発展させるために基本綱領をつくり、今後の活動の全ての方針とするものです。

私たちは、今後の活動が、この基本綱領を逸脱する危険の生じたときは、この組織の全てを清算し、新たな運動を提起することを確認し、この綱領を北海道難病連加盟23団体4,800家族の合意によって発表するものです。

# 北海道難病連団体一覽

1989. 6現在

団 体 名	代 表 者	事 務 局	電 話
(個人参加難病患者の会)あすなろ会	石川 実	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
再生不良性貧血患者と家族の会	佐藤 篤由	札幌市	
全国筋無力症友の会北海道支部	猪口 英武	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国膠原病友の会北海道支部	小寺 千明	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国心臓病の子供を守る会北海道連合会	小田 隆	札幌市	
全国二分脊椎症児(者)を守る会北海道支部	竹内 英夫	札幌市	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	鈴木 義一	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-0014
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会北海道支部	休 会 中	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	高崎 慶一	江別市	
日本オストミー協会(人工肛門・膀胱)北海道	金田 正	札幌市	
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	渡辺 勝	札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内	
日本リウマチ友の会北海道支部	重延 洋子	札幌市	
北海道ウイルス肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市	
北海道筋ジストロフィー協会	香西 智行	札幌市	
北海道後縦靭帯骨化症友の会	北上 藤夫	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道小鳩会	渋井 奉子	札幌市	
北海道腎臓病患者連絡協議会	岩崎 薫	札幌市	
北海道スモンの会	斎藤 政興	札幌市	
北海道脊髄小脳変性症友の会	森下 正規	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道側彎症児を守る会	上野 武	札幌市	
北海道低肺の会	福居 文悦	札幌市	
北海道パーチャー病友の会	中野 健治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	青木 一良	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ベージェット病友の会	高野喜久治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部	田中 義之	札幌市	

## 〈地域支部組織一覽〉

支 部 名	支 部 長	事務局長	事 務 局	電 話
札幌支部	伊藤たてお		札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内	011-512-3233
旭川支部	滝田 清市	小杉真智子	旭川市	
函館支部	近江 忠	扇田 裕子	函館市	
十勝支部	江口美生男	穀内さかえ	河東郡	
釧路支部	上田 弘	渡部小夜子	釧路市星ヶ浦大通3-1 渡部自動車内	0154-52-4988
室蘭支部	宮森初太郎	佐藤 利国	室蘭市東町2丁目1-19 市障害者福祉センター腎友会内	0143-45-6849
南 松 山 支 部	中川貴美子	沢野 敏子	松山郡	
根 室 支 部	木村 猛雄	/、	根室市	
阿 寒 支 部	炭野 信好		阿寒郡阿寒町16線29 社会福祉協議会内	0154-66-2121
厚 岸 支 部	小柳 悦子	田宮 滋子	厚岸郡	
標 茶 支 部	阿部 正直	中島 幸子	川上郡	
奥 根 支 部	河股 清太		標津郡	
早 来 支 部	田岸 正直	成田 庄次	勇払郡	
美 珠 支 部	伊藤 彰		上川郡	
白 老 支 部	菊地 豊治	三戸紀美子	白老郡	
岩見沢支部準備会	船山 章	村田 信二	岩見沢	
北見支部準備会	山田 精一	林 里子	北見市	
戸井支部準備会	島本 義久	吉田敬一郎	亀田郡	