

# HSK なんれん

臨時号

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻第209号

発行 1989年9月10日

毎月10日発行

(1部100円)

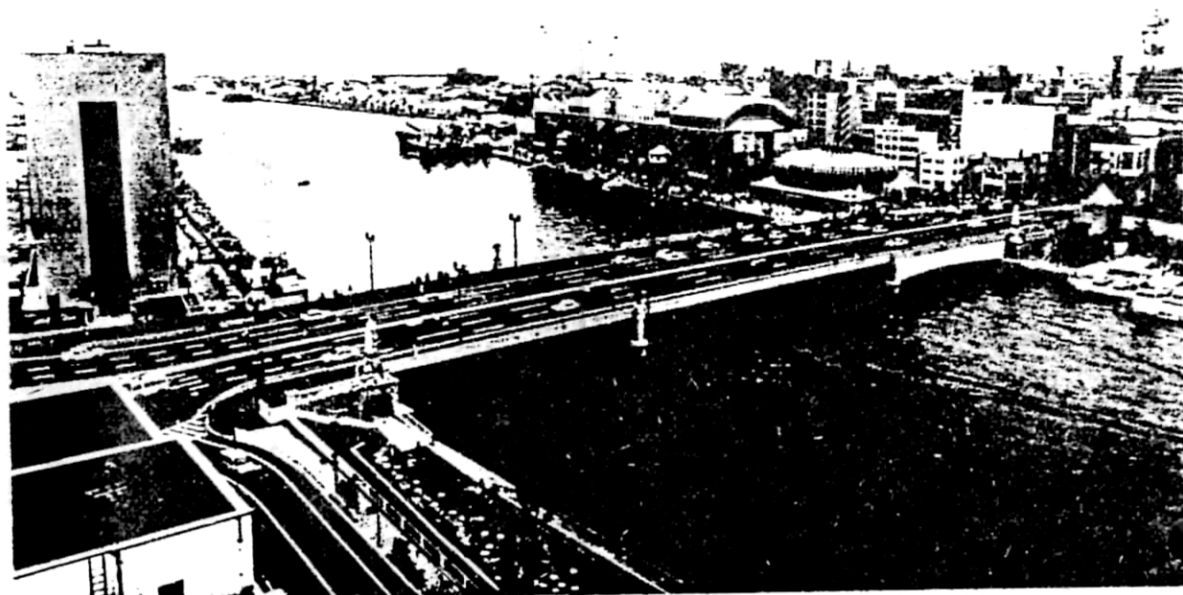
編集 財団法人・北海道障害者連

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

釧路支部版

NO・4



新舞橋と新装オープンした"MOO" 写真提供 石井 彰氏

## 秋のレクリエーション

・・・参加者募集号・・・

## 地区連秋のレク

### 阿寒町の赤いベレーで

紅葉の二日をユックリ温泉に入りながら、食事を取り、また、患者さん同志の交流を深めるため、難病連・釧路支部（地区連）の『秋のレクリエーション』を次のとおり行います。

#### ◆実施日

十月二十二日（日）

#### ◆行き先

阿寒自然休養村

（赤いベレー）

#### ◆参加費

一人・一二〇〇円

◆入浴料・交通費・飲物は、地区連負担とする。

#### ◆交通機関

釧路市福祉バスを利用

#### ◆バスの運行経路及び時間

#### ▲往路

\*川北身障センター・九：三〇

#### ▲返路

赤いベレー・・・三時出発

帰りは往路の逆回りでバスを運行します。

#### ◆参加申込

参加希望者は、

\*氏名

\*参加人数

\*バスの乗車場所

\*電話番号 などを、

十月十五日までに、

各部会の役員（別記・役員名簿）に申込み下さい。

部会別の該当役員がない場合

は、『難病連・釧路支部事務局』に申し込んで下さい。

事務局電話

01547・2・2246

#### ◆その他

・参加費は食事相当額です。

・子供で食事を必要とする場合の参加費も同額とします。

### 事務局の空更

渡部事務局長の辞任により、難病連・釧路支部の事務局を当面の間、次のとおり変更しました。

留守番電話機能がついています。用件は随時電話しておいて下さい。

## 部会と難病連 の関係

『難病連』と『患者さん』、そして『各病気別の患者会』（部会）の関係は非常に複雑です。患者さん方に充分理解されていない部分もあるので、概略を記載します。

### ●部会 △△

現在、『北海道難病連』に加入している『病気別の患者会』（部会）は、『二十五の団体』が加入しています。

道内各地の患者さんは、最初にこの『各病気別の患者会』（部会）に入会する事になります。

該当する病気別の患者会がない場合は、『あすなろ会』（個人参加難病患者の会）に加入できます。地方に『部会別の地区組織』がある部会もあり、その場合には、その『地区組織』にも加入できます。

『病気別の患者会』に加入した場合には、部会別による『会費』を払う事になっています。

各部会の運営は、『患者さんの会費』と『北海道難病連の部会運営費』などにより、部会個々に運営しています。

### ●難病連の支部

一方、『北海道難病連』の『支部』（地区組織）は、道内各地に準備会も含め『十八の支部組織』があります。

道東の釧路地方には、阿寒、標茶・弟子屈、厚岸・浜中、根室、奥根室、そして釧路の『六支部の組織』があり、全体で『道東六支部』と呼んでいます。

当釧路支部の範囲は、現在のところ釧路市、釧路町、鶴居村、白糠町、音別町の一市三町一村としています。

この外の町村にも、それぞれ支部組織が結成されています。難病連の『支部』（地区組織）に加入するには、前記の『各病気

別の患者会』（部会）に加入する事によって『支部』に入会する事ができます。

『支部』（地区組織）では、通常の『会費類』は一切もらっていません。

患者さんの中で、部会で徴収している会費の事を、難病連の会費ではないかと勘違いしている方もありますが、難病連としては一般的な『会費』は徴収していません。どうか、御理解下さい。

### ●協力△△員制度

『北海道難病連』の運営は、

★『道・市町村の補助金』

★『募金・寄付』

★『維持会費』

★『協力会費』

などの収入で運営されています。

### ◆継続世帯△△費◆

各部会と北海道難病連との間では、北海道難病連から各部会に『部会運営費』が支払われています。

また反対に、各部会から北海道難病連には『維持会費』が各部会から上納金のように支払われています。

このように金銭のやり取りが複雑なのは、『道の補助金』を配分するためと、また『北海道難病連の事業費』を確保する事にあります。

#### ◆協働力△△費員◆

『協力会費』とは、北海道難病連の収入にも限界があり、患者さんや各階各層の方々に、年間一口・二千元の協力をお願いしています。この会員のことを『協力会会員』といい、協力していただいた会費の事を『協力会費』といいます。

この『協力会費』は、『北海道難病連』に入金され、『北海道難病連』と『各部会』・『難病連・地区組織』に、その入会方法による『配分率で還元』される事になっています。

この『協力会費』が『難病連・地区組織』に還元される関係で、

患者さんが会費を難病連・地区組織に払っていると誤解されている方もいると思います。

これらの内容を充分御理解願います。今後『難病連・地区組織活動』に御協力を宜しく願います。

#### ○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

## 【 釧路支部 役員名簿 】

役職名	氏名	所属部会	住 所	TBL
支 部 長	上田 弘	道 腎 協		
幹 事	小栗 恒穂	肝炎友の会		
〃	石井 彰	バージャー病		
〃	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 源司	ベーチェト病		
〃	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		
〃	養谷 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		

### 釧路支部事務局専用電話

(上田支部長宅)

留守番電話機能となっています。用件をいつでも”どうぞ”

### 北海道難病連の 主な活動

- 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

## 7つのスローガン

- ☆国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!
- ☆全ての難病の治療を公費負担にして下さい!!
- ☆介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- ☆患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!
- ☆医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!
- ☆北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!
- ☆広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



財団法人——北海道

**難病連**

HSK なんれん 臨時号

編集人

財団法人・北海道難病連釧路支部  
白糠郡白糠町東2条北1丁目  
TEL 01547-2-2246

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可  
1989年9月10日発行 HSK通巻209号  
毎月1回10日発行 1部100円

発行人

北海道身体障害者団体定期刊行物協会 神原 義郎 札幌市北区北13条西1丁目