

北海道

友の会ニュース

NO.4 1973.2.20発行
全国筋無力症友の会北海道支部
札幌市

筋無力症友の会の請願 札幌市議会厚生委員会が満場一致の採択

今年の1月17日付で札幌市議会に提出した「重症筋無力症患者及び家族の援護に関する請願」が2月9日の厚生委員会で満場一致採択され3月7日の本会議に付託されます。

この請願の紹介議員は滝沢修市議（社会）大賀潔市議（公明）土井尚義市議（共産）の三氏で他に山田長吉市議（自民）の積極的なご支援がありました。尚、同文の陳情を道知事、札幌市長へも提出してあります。

請願の主な項目は次のとおりです。

1. 重症筋無力症の原因を究明し、その治療法を確立すること。
2. 入院、通院患者及び自宅療養者の医療費を全額公費負担とすること。
3. 市内に専門医療機関を設置すること。
4. 重度の患者に対して、付添婦、ホームヘルパーの派遣及び車イスを給付すること。
5. 身体障害者手帳の交付を容易にすること。
6. バス・タクシー等の交通機関を無料にすること。
7. 学齢期の患者に対しては、療育医療施設に入所できるようにすること。
8. 通院患者及び自宅療養者のために、風呂、便所等を公費により設備、改良すること。
9. 生活苦の患者及び家族に対し、現金を支給すること。
10. 所得税、住民税及び自動車税等の減免措置を図ること。

11. 本支部の活動に対し、資金の助成及び公共施設の利用等の援護を図ること。
12. 道内に設置が予定されている国立難病センターを本市に誘致すること。
13. 社会復帰のための、リハビリターの開発を行なうこと。
14. 患者の休職期間を全治するまでに延期すること。

以上の件について、市議会では「国や道でやるべきこと、市でやれることの範囲があるので、全面的に直にこの通り実施する訳にはいかない」と言っており、また市当局も「議会の決議には必ずしも拘束はされない」と言っていますが、私たちににとっては大きな前進を勝ちとったと言えるでしょう。

具体的な内容は

具体的には、身障手帳、生活保護の適用のワグが拡大されることによって14項目中のいくつかを救済しようということです。また、以上のことについては筋断刀症に限らず、6疾患全てに適用したいとのことでした。

1. については、国と道に市議会として要望書を決議する。
2. については、6疾患については48年度4月1日から実施されます。(但し在宅患者、また入院費、付添費は除かれます。)
3. については、市内にある国立病院に難病センターが併置されるよう国に働きかける。
4. 5. 6. 8. 10. については、身障手帳を支給することによって大部分解決されるようにする。
7. については、とりあえず週に3回在宅児童訪問教師制度を設ける。また、市立病院内に創成小学校の分校を設置する。
11. 13. 14. については、具体的に処置をする、
というものです。

私たちは、この成果の実現を市当局に要求すると共に、患者

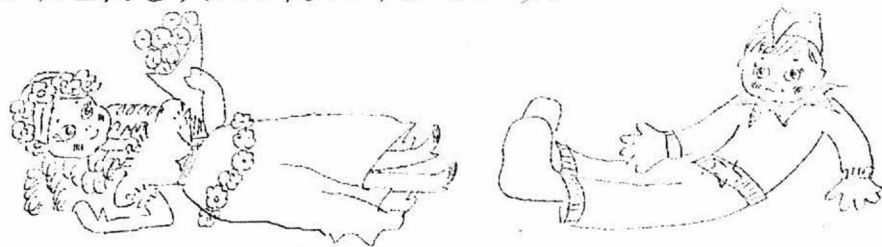
のいる各市町村と議会にも、この運動の成果を広めなければならぬと考えています。

まず、自分の住んでいるところからはじめ、そして、道、国へとすすめて行きましょう。

以上の件については、支部でさっそく同文の請願、陳情を印刷し、会員の皆さんと、その役場と議会と一緒に出かけ提出し、説明したいと思います。皆さんの具体的な行動を待っています。

また、このような請願が採択されたのは、全国の自治体では初めて、少なくとも、北海道では初めてのことだと思います。

筋無力症友の会支部の活動は、他の団体と比べても力や数は小さいのですが、団結と行動においては、けっして負けないものだと思います。少しでも苦しみから解放されるために、これからも皆さんと共にがんばりましょう。



北海道難病団体連絡協議会 が結成されました

昨年の11月より、筋無力症友の会が中心となって設立の準備をすすめていた道難病連が、1月28日の準備会で設立が決まり、2月11日の第2回の準備会で、設立が確認され、規約と役員が決まりました。

参加団体は、膠原病友の会道支部、日本筋ジストロフィー協会道地方本部（同、日筋協八雲療養所父母の会）全国スモンの会道支部、道ベーチェット病友の会、日本ヘモフィリア友の会道支部、道スモンの会、全国地域福祉連絡会由仁事務局、日本

リウマチ友の会道支部、再生不良性食血患者と家族の会など、
11団体です。

役員は、常任理事(4団体) 筋無力症・伊藤、膠原病・白
勢氏、日筋協・川口氏、道パーチェット・高野氏、

理事 道スモン・野田氏、全国スモン・菱田氏、由仁事務局
小倉氏、ヘモフィリア道友会・福川氏、リウマチ・太田氏

会計監査 リウマチ友の会・太田氏を選びました。

また、事務局長に筋無力症の伊藤、事務局長に膠原病の白勢氏
が決まりました。

事務所は、札幌市南27西8にある筋無力症の事務局に同居する
ことになりました。皆様のご理解をお願いいたします。

道難病連には、道より50万円の助成金が決ったほか、札幌市
や共同募金会の補助も予定されており、他に、市助村や、企業
からの寄村をお願いすることになりますが、事業を含めた年間
必要経費700万には、かなり足りないようです。

道難病連の事業計画、予算案は、3月11日の理事会で話し合わ
れます。

道難病連は、私たちの要求や悩みの解決に、きっと大きな力と
なることと思います。

道難病連の結成大会のお知らせ

とき 3月24日(土) 午後2時より

ところ 札幌市北大通西3丁目、北海道新聞社7階ホール

参加費 無料

皆さんの!! ぜひご参加下さい。

私たちの難病連を実のあるものにしましょう。

○当日、難病連の大会終了後、同ホールで、午後6時より
筋無力症友の会の懇談会を開催します。

○支部役員の方は、できるだけ出席するように努力して下さい。

道支部の会員 60名を越える!!

現在、約100名の患者が判明しましたが、その中の60数名の方が入会されました。まだ、一度もお会いしていない方も多勢いることと思いますが、手をとりあっていきましょう。

道支部の名簿も、夏までには製作したいと思います。

入院している方や掃たきりている会員の方々とも、文通を盛んにしたいと思います。ご協力下さい。とは言っても、手紙を書くのは大の苦手というのがこの病気。返手が遅くなっても気にしないで下さいね。

あなたの会費は

全国会費月額 円です

支部会費月額 円です

全国会費 年 月より 月まで納入されておます

支部会費 年 月より 月まで "

3月31日(土) NHK「北海道の窓」に筋無力症友の会の活動がとりあげられ、放映されます。

この「ニュース」が届くときには、もう遅いのですが、2月20日のNHK「北海道の窓」にも筋無力症友の会より、伊藤が出演しました。

1月27日 HTPB ニュースロータリー

7月14日 STV ニューススタジオ

8月1日 NHK 午後のロータリー

9月4日 NHKラジオ朝のロータリー に出演しています。

その他、道新、タイムス、朝日、読売、毎日、赤旗等の新聞で再々、筋無力症や難病運のことが大きくとりあげられています。詳しくお知りになりたい方は、事務所へぜひお寄り下さい。

□ 1月に役員会(在札幌会員の)が開催され、講師には、中道さん、鎌田さんが同行されました。

□ 皆様のお手紙や、近況報告を寄せて下さい。
この友の会ニュースを皆さんのものになりたいと思います。
道難病連の結成の仕事が一段落したら、またニュースと
会員訪問に力をいれたいと思っています。

会員からのお便り



拝啓

新しい年を迎えて もう早いもので 1月も終わってしまいましたね。

札幌の雪祭りも いよいよ始まり、時のたつのが遅いようで実に早いものだと感じているこの頃です。

すっかり御無沙汰して居り、申し訳れなく思っています。その後、皆様は お変わり御座居ませんか。

例年のない暖かい天候とはいえ、悪い風邪が流行している様です。充分気をつけて下さい。

私も昨年のくれから正月にかけ、風邪の毒に苦しみ、入院をせねばならなくなりましたが、どうしても入院がイヤさに、先生にたのみ、毎日車にて通ったりして居りました。

どうやら、この頃は落ち着き、またいつものペースに戻る事が出来、ほっといたして居ります。私も

昨年末から精神面で、いろいろ悩み、苦しみ、その辛らさに負けそうになった時もあり、ただ日がたつのがやり切れなかったんですが、この所、少々その苦しみを柔らいで来た様に思えるのです。

毎日、重苦しさに耐えかねる時、友の会から送ってもらっている「希望」を出しては何度も読みました。皆、頑張ってる。皆も生きる為に努力していると思うと、一人苦しんでるんじゃないと心に言いきかせ、落たんする気持ちをちあげる力が出て来る思いでした。多くの方が励ましてくれる。両親が、兄弟が親じていてくれる、それを大切にしたいと思うのです。これからのせわしい世の中を生き抜く事は大変なことだけれど、また、それはいろんな悩み苦しみもつきまとうであろうけれども、それには負けてはいけないと気づいたのです。

せめて今のこの状態が、与えられた私の道とするならば、その中から明るさを見つけないと思いのです。それに、先日(30日)の新聞に、道が「医療費の肩代り」という記事を見つけました。

この4月から、入院患者にも通院の患者にも適用されると出ていたんですが、本当でしょうか。

もし、本当とするならば、どれだけ救われる人が多いことでしょうか。

この友の会の結成も、ただ感謝の念で一杯です。

会が出来ていなければ、まだ世間に見とめてもらえていなかったかもしれませんものね。

これからも、この友の会と共に、まだ難病で苦しんでいる人々の為に祈りつづけたいと思います。

私もくじけず頑張ります。

これからも、より強くすすんで行けます様御指導下さい。

皆様もくれぐれも体を大切に。

林 麗子

希望を今日受け取り、うれしく拜見させてもらっています。

本当にありがとうございます御座居ました。

私の方は変りなく、今は好きな事を毎日して苦しみを忘れていられるので喜んでいきます。

去年は退院したいばかりに失敗して、姉や兄連から、色々叱かれ、退院は忘れなくてはと、悲しい思いをしていましたが、今は春になり暖かくなれば、又少しづつ歩いて退院したいと、今から楽しみにしています。

それも、こうして“希望”を読み、私以上の人達が頑張っているとわかり、私にも、誰が何と言っても、きっと出来ると思える様になったからです。

本当に、暖かくなるのが待遠しく、一生懸命、院内で足ならしをしている今日この頃です。

遠軽も、とても雪がなく、冬の感じがしなかったのですが、この、二日ほどの雪で、すっかり冬になりました。どこを見ても雪の山です。

私は、夏はとても暑さに弱く、冬は寒さに弱く、毎年湯タンポとカイロを入れるのですが、今年は寒いといっても、あまり毎年の様でないので、おかげ様で、湯タンポだけで、本当に助かっています。

自分ながら、不思議な体だと、つくづく思っています。でも、おかげで厄邪には、わりと強く、お部屋の人が引いても、あまり引きません。それだけは助かると感謝しています。

今日は回診の時、十年前に手術をしてくださった北大の先生から手紙が来たので、先生から返手を出して下さったと聞かされ、まだ忘れずに心配して下さっているのかと思うと、自分だけでない、沢山の人が力になっ