

北海道

全国筋無力症友の会

友の会 ニュース

NO.3

1972.9.1

札幌市

TEL

特集 入会のご案内

全国筋無力症友の会の北海道支部が結成されました!!

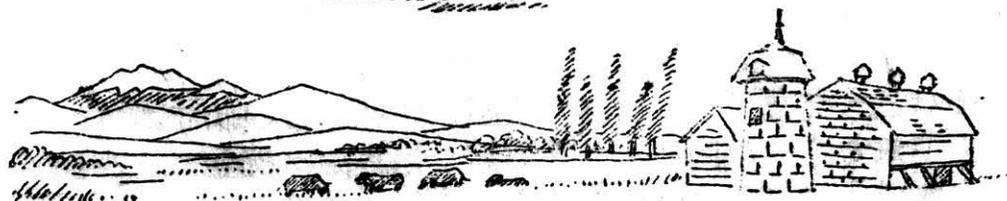
7月30日(日)札幌の清楓荘に集った、道内の筋無力症の患者と家族、約50人によって、全国筋無力症友の会北海道支部が結成されました。

大会には、はるばる東京から武田会長が采道されました。また、道庁から、衛生部から保健予防課長、兵藤氏、課長補佐、牧場氏が、采賓として、出席され、また、札幌市立病院内科副医長の宮田先生、北大小児科の奥野先生が、出席され総会終了後記念講演として、筋無力症の治療と研究について3時間で報告下さいました。

結成大会では、経過報告の他に支部規約が決められ、他に、「私たちの要求」と、「道民の皆様へ」が満場の拍手で採択されました。

この他、釧路から不自由な体をおして、スモンの会道支部長の数田氏が見えられ、道内の難病患者の結束を訴えられました。

総会に先だって開かれた懇談会では、泣ながら、子供の将来の不安を訴えるお母さんや、新しい治療や薬などについて熱心な真向が交わされました。

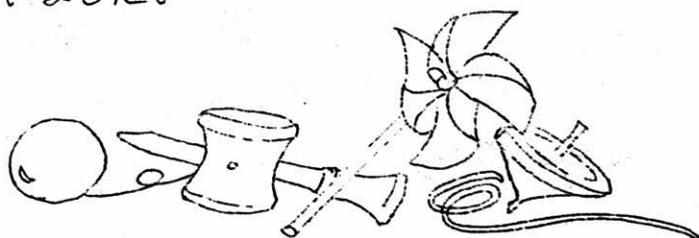


道勤医協のケースワーカーの報告や、武田会長から、東京での活動の話も、私たちにっては初めてきくことばかりでした。患者が団結して要求すれば、こんなことまでできるのかという驚きと、東京、大阪の会の人たちが、自分の体にムチうって活動している姿に感激しました。

同時に、私たちに、もっとできることがあるのではないかと北海道で、もっとやらなければならないことがあるのでは、と強く思われました。

北海道では、この病気については、患者、家族も含めて、あまりにも知らないことが多く、また、治療や原因の究明については、あまりにも遅れているということでした。

私たちは力を合わせて、医療センターの設置を実現させなければならないと思いました。

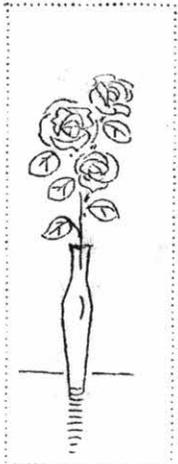


一人でも多くの 同病者を探し……

全国筋無力症友の会の設立と要望について

全国筋無力症友の会は、昨年10月、この病気で苦しんでいる患者と家族が、その苦しみと経済的負担と病気を、世間の人たちに理解していただき、一人でも多くの同病者を探し出して、お互いに励まし合い、助け合い、患者全員の健康回復を願い、少しでも明るい毎日を送れるよう願って、結成されたものです。そして、次のことを要望としてまとめ、厚生省や、都などとの交渉をはじめ、全国で活動しています。

- 一、筋無力症の原因究明と、早急な治療法の確立
- 一、専門医療機関の設置と充実



私たちの活動の中で、道内に初の難病センターを設ける構想も厚生省から打ち出されておりますし、道もいよいよ実態調査にのり出します。

そして、私たちの動きを中心に、道内の難病団体が手をつなぎ、共にすすもうという機運ができてきました。

多くの医師とつながりをもつことができ、この病気に関心をもってもらうことができました。

その中で、筋無力症を専門に診てみたいという医師もできました。中央の専門病院でも、北海道の患者の実態について強い関心と同情をもって来ています。

私たちは、お互いに励まし合い、助け合おうとしています。治療について、薬について、生活について、閉病について、あちらこちらに無数の会話が誕生しています。

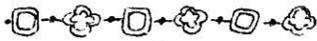
ですが、全道に、100～150名いると推定される患者のうち、何らかの形で連絡のついている人は、約60名。そのうち、正式に入会されている方は、24名にすぎません。

私たちの活動は、小さなささやかなものです。それ故にこそ、一人でも多くの患者、ご家族が友の会に入会され、一刻も早くこの病気が治るよう明るい生活が送れるよう、ご協力下さることが切望されています。

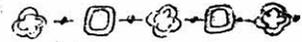
北海道支部では、次の要求を掲げています。



- 一、道内に専門医を置き、専門の医療センターを置くことを早急に実現して下さい。
- 一、医療費の公費負担を早急に実現して下さい。
- 一、患者、家族の社会的、経済的負担を、一日も早く軽減されることを望みます。
- 一、全国筋無力症友の会の道内の活動に対して、道、及び各市町村の、物心両面に渡る具体的援助と、資金の助成を要求します。



支部規約と会費について



- 支部規約は入会后、お送り致します。
- 全国の会費は、月額100円で、半年分毎の納入です。
- 支部会費は、月額100円で、同じく半年分毎の納入です。
- 全国の会費が1ヵ月200円(年額2,400円)に値上げされた場合は、支部の会費は廃止します。
- 生活保護、医療保護等を受け、特別な事情のある場合は、会費を免除しますので、その旨、入会申込用紙にご記入下さい。

入会された方には

- 全国筋無力症友の会の機関誌「希望」を、年2回お届けします。
- 北海道友の会ニュースを配布します。
- その他、随時、テキスト、論文、文集をお分けします。
- 総会、懇談会、陳情、他、各行事に参加できます。



賛助会員、会友

友の会には、正会員の他に、私たちの会の活動を援助していただくため、また、理解していただくために、賛助会員制度があります。年間、一口1,000円の会費を払うと、全て、会員と同じ活動に参加していただけます。賛助会費は、一口以上、何口でもかまいません。ぜひ、家族の方、友人など、周りの人たちに入ってもらいましょう。

他に、治療に当たっている医師には、会友という組織がありますので、そこに入会してもらい、筋無力症のことを、もっと知ってもらいましょう。



道内の筋無力症の皆様へ!!

ぜひ全国筋無力症友の会へ
お入り下さい

⊗すでに入会されていると思われる方へ!!

- ・入会申込書が届いておりません。
至急支部までお届け下さい。
 - ・入会申込用紙と、アンケート用紙を持っていない方は、
支部まで、ご連絡下さい。(総会に出席された方は、当
日、会場受付でお渡ししてあります。)
- (注) 東京本部へ直接送らないで下さい。
必ず支部へ!!

⊗8月1日より、支部会費を納入して下さい。

(本部会費と同時に納入して下さい。)

600円 + 600円 = 1,200円です。(半期分)

(帳簿がそろわなかったため、請求が遅れたことを、お詫びします。)