

北海道

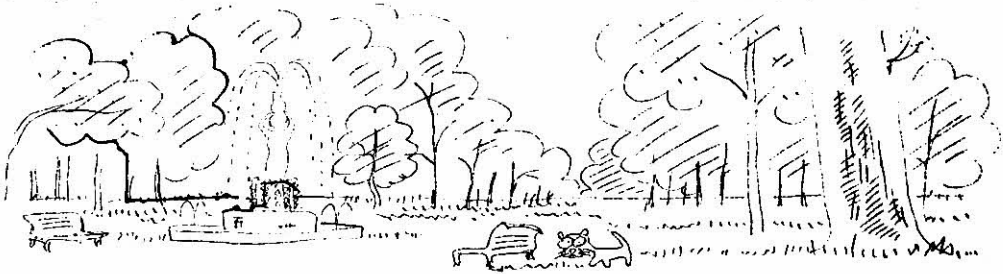
全国筋無力症友の会

友の会 ニュース

No.5 1973.5.23

発行：全国筋無力症友の会道支
札幌市

TEL



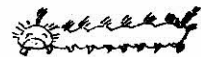
まるで魔法のように、こぶし、クロッカス、水仙、山吹、若梅、チューリップ、雪柳、ライラック、タンポポ、と咲きつけ、山も街も一瞬に新緑につつまれてしまいました。

まだ、冬のなごりのように、ちょっぴり黒ずんでいる樹々に支えられ、若葉たちは光を存分に吸い込んで、あたり一面に薫りを漂わせています。まるで若葉色のベールのように、下を通る男や女たちの顔も、手も、ブラウスも、新緑に映えています。並木の下に立って、遠くを見つめると、空気が輝く、とても言うのでしょうか、そんな新鮮な生命の中に、すっぽりと埋ってしまうのです。 -

皆さん、お元気ですか。久しぶりに、友の会ニュースを発行することができました。

喜んでいいのか、悲しんでいいのか、難病連結成などの活動以降、新会員が増えています。

道内を、5つのブロックに分けて、懇談会を開いたり、市町村へ陳情、請願を行ったりの活動もしたいと考えたり、友の会ニュースに 会員の声をもっとのせようと思ったりしているのですが、なかなかできないものですね。



NO.5も、お知らせか中心になってしまいました。ぜひ、皆様のご協力を得て、活動をすすめて行きたいと思っております。

この春を待たずして亡くなられた会員の方々のご冥福を切にお祈りしますと共に、残されたご家族の方々には、衷心よりお悔みを申し上げます。



北海道難病連が結成されました。☐

去る3月24日(土)北海道難病団体連絡協議会が結成大会を開きました。あいにくの悪天候で、参加者が予想を大巾に下まわりましたが、筋無力症の会だけは、患者総数が少いにもかかわらず、多勢が参加し、患者と家族の熱意を示しました。

また、遠く北見から参加された小野さんをはじめ、旭川の会員の方々、栗沢、赤平、苫小牧、芦別、砂川、豊浦、月形など、遠くから参加された方の多いことも、全体の中でも特筆されることでしょう。

途中でクリーゼを起された赤平の林さん、本当に参加ありがとうございました。

栗沢の山崎さんのお母さんの涙ながらの報告には、会場の方が皆、大変感動しました。母親の子を想う心が、もっと、政治に反映されなければならないと痛感しました。



大会終了後、札幌市立病院の宮田内科医長を中心に、懇談会が開かれ、最後まで熱心に話し合われました。

道難病連の役員人事では、常任理事、事務局長

として、筋無力症友の会の伊藤が選ばれました。
実際上の代表兼事務局としての、能力以上の仕事なのですが、
筋無力症友の会道支部の仕争がおろそかにならないように、
努力致します。

北海道の難病連を支えているのは、筋無力症友の会の会員一
人一人の力であることが、はっきりと裏付けられました。
これからも一層のご協力をお願い致します。

道難病連の今年の計画



集団無料検診 (7月に予定されています。)

筋無力症では、日本の権威であります厚生省特定疾患研究
会筋無力症班長の宇尾野先生(都立府中病院副院長)が、
来道されます。また、道内で研究と治療にあたられている
札幌市立病院の宮田医長をはじめとする研究グループの先
生方が診療をされる予定です。ぜひ、ご参加下さい。

療育キャンプ (9月に予定されています)

長い療養生活を送っている患者と家族に、大自然のすばら
しさの中で一日を送ってもらおうというものです。
介護者や、救急班つきですが、フリーゼをおこしやすい筋
無力症患者の参加は、少々むずかしいかも知れません。

実態調査

お役所や、医学面でのアンケートとは違って、生活や、経
済などの面を中心として行います。アンケート用紙が配ら
れましたら、ぜひご協力下さい。

紙ナフキンの販売

もうすでに実施しています。各団体毎に取り組んでいます。
一冊20枚入130円で売って ください。

いろいろな花柄(約45種類)があります。

難病連活動の宣伝を中心としていますので、ぜひ、ご協力

下さい。送料をかけると赤字になるおそれがありますが、はま
めてご注文いただければ、届けたいと思っています。ご連絡下
さい。

振替口座開設について

友の会道支部で振替口座をつくりました。

『小樽 19712』です。

会費や紙ナフキン販売代金などの送金にご利用下さい。

払込票を同封します。

現金書留より安くなりますので、送った「払込票」が、なくな
りましたら請求して下さい。

第2回 支部大会について

支部長、支部役員任期も、そろそろ終りが近づきま
した。この1年間は、設立のことや、道難対応のこと
などがあり、十分に支部委員会が活動できなかった面
もあります。でも、それぞれ精一杯だったと思います。
会員も大中に増え、情勢もかわりました。

6月には、全国大会も開かれます。その報告も無ねて
7月から9月に総会を開きたいと思うのですが、いかが
でしょうか。暑い時期は避けたいと思いますが、
やむを得ない場合もあるかも知れません。

7月中に集団検診が実施されれば、その時を利用する
のが好都合(皆さんが集るには)と思っていますが、
いかがでしょうか。なるべく楽に、そして安く、と計
画しなければなりません。皆さんのご意見をお聞かせ
下さい。

全額公費負担制度について



4月1日より、筋無力症患者の医療費、治療費、検査費、手術代、薬代が、入院 通院にかかわらず全額無料になります。また用紙が印刷されていないので、6月以降になると思いますが、その間の治療費（4、5月分）は、後で返済されます。手続は、必要項目を書いた用紙と、住民票を主治医に渡し、病院の事務が届けるというものです。

後ほど、難病連より用紙を配布します。

生活保護受給者の方は、次のことに十分ご注意下さい。

- ① 医療扶助単給者は、全額公費負担の方へと切り替えられ
- ② 医療扶助と生活扶助と両方を受けている方は、公費負担の方を受けると、収入と認定されて、生活扶助の方も打ち切られるおそれがありますので、後ほど改善されるまでは、申請を放棄して、生活保護の方を受けて下さい。

また、次のことにご注意下さい。

- ① この制度は、6ヶ月ごとに新たな申請を必要とします。医師か、病院の事務と連絡を十分にとっておいて下さい。
- ② 保険の本人で、自己負担のない方は、申請を放棄することになります。



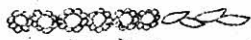
全国筋無力症友の会 2回 総会

○とき 6月17日(日)午後1時~4時

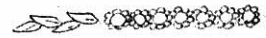
○ところ 東京都 勤労福祉会館 (TEL.03-552-9631 新宿中央区新富町1丁目13番4号)

全国大会が開かれます。上京される方は、早目にお申し込み下さい。宿泊の用意をしなくてはなりません。

尚、詳細は、本部より、案内状が送られてくるはずです。



本部を支えるカンパにとり組もう!!

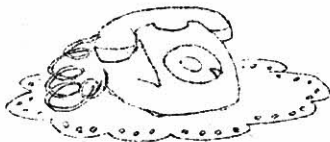


友の会の本部では、膨大な仕事をかかえています。全国の会員と連絡をとったり、国をはじめとする関係各機関や国会、そして大病院の先生方との交渉、その上に、会計や、機関誌の発行など、全く少い資金の中で運営されています。会長自身患者である上に、資金の不足を補うために、私財をつぎこんでいます。手伝う方も、仕事のあい間をぬって、体に無理をして活動をすすめています。実務を担当する人を保証することが急務となっています。

なんとしても、全国筋無力症友の会の活動を停止する訳にはいきません。全国友の会の活動があってこそ、国がやっと対策、研究にのりだし、研究班も生まれ、患者と家族に曙光を与えました。そして、今度の全額公費負担制度の実現となったのです。これは、まさに、武田会長と、本部の方々の文字通り、身を挺しての活動に負うところのものなのです。

私たちが経済的には、全く楽ではありません。また、無理に金を集める、というわけではありません。カンパ運動も全国的に行われているわけではありません。

しかし、私たちの友の会を支えていくのは、私たち自身でしかありません。友の会本部を支える運動が、北海道から広がっていくことを期待します。



年内地域別懇談会の予定(日程未定)

- ① 旭川・北見
(A. 旭川・砂川・名寄)
(B. 北見・紋別・遠軽)
- ② 釧路・帯広
(A. 釧路)
(B. 帯広)
- ③ 道央・浦河
(A. 室蘭・豊浦)
(B. 苫小牧・千代)
(C. 追分・栗沢
夕張・栗山)
(D. 浦河)

- ④ 函館
(復田・大野)

- ⑤ 札幌・小樽