

全国膠原病友の会北海道支部

支部だより

No. 5 1978.4  
札幌市中央区南一条  
道支部事務局

長い冬もそろそろ過ぎ、さわやかな春が来て  
きましたが、皆さん、いかがお過ごしでしょうか。  
遅くなりましたが支部だよりを送ります。お届け  
します。

全身性エリテマトーデスの  
医療費が無料になります

北海道では、48年4月より全身性エリテマトーデスの  
医療費が入院、通院を向けず自己負担分が  
全額無料になります。実施されるのは6月から  
ですが、実施されると4月にさかのぼるとい  
うことになります。今迄は「入院患者で月30日  
以上入院に限り月2万の補助でしたので、この  
ことは私たちにとって嬉しいニュースだと思  
います。しかし、皮膚筋炎、強皮症など他の膠原病  
については、まだ「認められていません。  
今後、私たちは、膠原病全てについても公費  
負担にもらえるよう働きかけを続けたい  
と思います。

北海道難病団体連絡協議会が  
発足されました

皆さん、すでにご存知と思いますが去る3月  
24日(土)午後2時から札幌市の北海道新聞社  
ホールにて道難病連が発足されました。

あいにくのお天気で出発が心配されました  
が、11団体約130名の患者、家族が出席し  
患者の訴え、大会宣言が採択され午後5時  
30分終了しました。

## アンケートの結果について

去る2月に支部会員の皆様にもアンケートをお願いしましたが、24名の方から回答がありました。  
ご協力どうもありがとうございました。

実施部数 04  
回答者 24 (男3, 女21)

### (1) 病名

ろくE	17 (内男2)
皮膚筋炎	2
嚥下症	1
シェーグレン症候群	2
その他	2

### (2) 年齢令

10代	2
20代	14
30代	4
40代	3
50代	1

### (3) 1ヶ月にかかる医療費 (病院に直接支払う分)

1. 0~1万円	6名	3. 3万~5万	2名
2. 1~2万	1名	4. 5~7万	1名
		5. 7万円以上	1名

月1万円以内は主に通院患者であるが、入院患者になると少くとも月4万から7万円以上も専ら家計費に占める医療費(病院代)の負担が大きいかとわかります。

#### (4) 病院代その他にかかる経費

主なものは、漢方薬、交通費、付添料、個室の差額ベッド料などですが、その中では通院のためのタクシー代、入院中の付添料、差額ベッド料などの出費が大きくなっており、

全席費としては5,000～10,000円が最も多く、中には3万円、付添料で10万円もかかるという方もいて、これだけのことは私たちが今後考えなければならぬ肉題と思います。

#### (5) 今望みたいこととしては

- ・膠原病の原因治療法の早期発見
  - ・専門病院を作してほしい
  - ・付添料を無料にしたい
  - ・ホームヘルパーの制度を作してほしい
  - ・身体障害者手帳の更替
- 何かがありました。

#### その他

- ・ステロイドホルモン剤の薬の副作用に対する不安
  - ・再発に対する不安
  - ・将来(結婚、仕事、生活など)に対する不安
- 何かが主なものです。

#### “アンケートの中身”

患者同志の連絡をへたてない気持でとれる方法をはやく確立して下さい。原因がわからない以上、少しでも寿命をのばすために自分でやれることは実行してみたいので、体験の交流などいたしたいと思っています。(E)

- ・気候が暑くはりましたので一度、個室のみの交流の場を持つ計画です。—— 集約/139

## 事務局からのお知らせ

- 。道産病連では 資金を得るために  
5月より会費用の紙ナフキンの買戻を  
始めます。紙ナフキンの買戻は友の会で  
取り扱います。1個130円です。友の会  
の方へは1個につき20円の利益が  
入ります。友の会支部の活動資金、道産病  
連の活動資金を得るために、皆さんの  
ご協力をぜひお願いいたします。詳しくは  
下記にお知らせしますが、詳しく  
お知らせにほりたり方は下記へ連絡して  
下さい。

Tel.

白鷺

又は

道産病連事務局

- 。入院退院時などで住所、連絡先が  
変更したときは必ず支部事務局へ  
連絡して下さい。特に退院される方  
は必ず連絡をお願いいたします。

- 。新しい会員名簿をお届けします。  
支部会員もお増えと増えました。  
同じ病気の方、お近くの方、どうぞお目  
撃、お電話、訪問などでお話し  
して下さい。

### <あとかき>

遊ばずきがたまたか熱を出しついに又避向入院してしま  
いました。退院して帰ると外の雪はとけ窓の外では  
ぽっかい土の中から、水仙、ふきのとうが芽を出し、大きな  
どんぐりの木も新しい芽がはじめていました。  
春だ！行くと保んと行くうきうきしました。あちこち  
遊ばずに歩きたくてしょうもない頃です。でも今頃は  
再会しやすい季節です。お互いに気を付けて楽しい  
春を過ごしたいですね。——— M.S. ———

~~~~~