

HSK あすなる

昭和48年1月13日
第3郵便物許可
HSK 通巻 331号
発行：平成11年10月10日
毎月10日発行 あすなる会
発行：北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

◆個人参加難病者の会◆

会報92号



- ◇第26回難病患者・障害者と家族の全道集會の報告
- ◇部会懇親会の報告
- ◇がんばれ難病患者日本一周激励マラソン仕行会の報告
- ◇理事会の報告
- ◇お知らせ

□第26回難病患者・障害者と家族の全道集会

あすなろ会 会長 成田愛子

十勝支部も福祉バス『こまどり号』で参加！！

会員の皆さん、段々と寒さが増して来るなか、如何お過ごしでしょうか。今年の厳しい暑さの中、全道集会が行われ、私も参加いたしました。豪雨のため、たくさんの支部が何時間もかけての長旅でしたが、無事集合することが出来ました。

『保健婦さんを困んで…』と題して、交流会を開きました。交流会には、参加者9名と、地区保健課主査の服部幸子先生を迎えて行われました。

自己紹介をしつつ、自分の病気等の悩みについて話し、その一人一人の話を熱心に聞いてアドバイスをして頂きました。また気軽に保健婦に相談してほしいとも言ってくださり、とても話しやすい服部先生でした。

また昼食をとりながらの色々なお話の中で、涙する事もありましたが、全体として、とても良い交流会であったと思います。

基調報告・患者家族の訴え (12時30分～15時)

入院日数の短縮、看護婦の勤務条件の劣悪化などで安心して療養出来ない、療養出来ない、専門医にかかれない状況となっています。重症患者以外は、何の問題も抱えていないかの様に受け止められては困ります。

・私達の取り組んできた活動

「在宅人工呼吸器装着患・重度神経疾患患者への支援シンポジウム・北海道」を開催し、ボランティア養成講座にも取り組み。全国の活動はJPC（日本患者・家族団体協議会、33団体25万人）が参加しました。

- ・21世紀に向けて新しい機能を持った難病センター増築の実現
- ・社会の優しさを取り戻したい。
- ・日本一周激励マラソンを新たな出発点に！と、取り組んでいます。

来年もより多くの方が参加されることを望んでいます。



□第26回難病患者・障害者と家族の全道集会の報告

1. 分科会

7月31日～8月1日の2日間、札幌市かでの2.7において、『第26回難病患者・障害者と家族の全道集会』が開催されました。

あすなる会は、8月1日9:00～11:30迄、かでの2.7(7F 720A研修室)にて交流会が行われました。今回は、札幌市中央区役所保健福祉サービス課の服部幸子さんをお迎えしての座談会を行うことが出来ました。

交流会ではまず、あすなる会に参加しているメンバーの病気が多種多様な為一人一人の病気の症状と現状を発表し、いかに日常生活が大変かを知ってもらいました。その後、いくつかの質問をさせて頂きましたが、その中で特に印象に残った質問が、『この難病についてどこに相談に行っているのかわからない』というものでした。

これについて服部さんの回答があり、以下のようなものでした。

まず区には、“保健福祉サービス課”と“地域保健課”の2つがあり、後者は各申請の相談を受ける所であり、前者が色々な病気に係る問題の相談に応じる課であるそうです。そして窓口に来たらまず「保健婦さんいらっしゃいますか？」と言ってもらえれば、相談員の方が出てきてくれるとの事でした。

このような事を今回の交流会でお聞きする事が出来ただけでも、私達のように常に痛みと不安に追われている者にとって、大変強い支えになったと思います。また服部さんの御家族の事をお聞きする事が出来、ますます私達一人一人が力を合わせ、少しでも明日への希望がもてる国になるよう、働きかけていかなければと気持ちを新たにすることが出来ました。

お忙しい中、出席くださいました服部さん、有難うございました。

2. 全道集会

分科会の後、1時よりかでのホールにて全道集会が行われました。

この集会には、札幌開催最大の580名が参加しました。

黙祷から始まり、開会の挨拶、主催者の挨拶が行われ、伊東たておさんによる基調報告が行われました。この報告では、これまでの私達が取り組んできた活動の報告を行い、そして来るべく21世紀に向けて、この難病センターを増築し、更なる難病対策の活動を行う必要のある事を述べました。そして大きな不安を抱えている今、社会は優しさを取り戻さなければいけないと述べ、その出発点として日本一周激励マラソンを今行うものであると報告されました。

基調報告の後、各部会の紹介及び集会アピールが行われました。あすなる会は、会長の成田さんがプラカードを持ってステージに上がりました。

集会中盤のアトラクションでは、YOSAKOIソランチムの『動夢舞』による踊りで大いに盛り上りを見せました。

そして今集会の最大のイベントである、『がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン』の走者である澤本さんとそのサポートスタッフの皆さんの壮行会がステージ上で行われました。

7月25日に宗谷岬を出発し、旭川を通過して札幌まで走って来られましたが、大変元気そうで、このまま全行程6,500Kmを無事走りきることを願わずにはいられませんでした。



ビールと雨と

柳 弘子

8月1日、かでのる2・7のまえでの前で、ランナーの沢本さん達を送ってからさあ、これからビール園よ。」と、言われてエッ!？。

実は、私は、アルコールは、一滴も駄目という体質なのです。でも、飲む雰囲気は、好きですし、興味半分で、「よし、行ってみよう!」と、決めました。

今日の参加者の方々とも、くだけたお話ができそうとの思いもありました。生憎の雨の中、5丁目のテントに、10名ほど集まったのは、4時頃だったでしょうか。2時間程でしたが、とても楽しいひとときを過ごしました。

時折どしゃぶりの雨が、テントを叩くのも面白く、ウーロン茶で十分に酔い? 食べ、普段こんな場所に出ることのない私には、新鮮で、会話もはずんで、良い思い出が、ひとつできました。

帰る頃は、丁度雨もやんで「やっぱり、私達、日頃の行ないが良いからよ。」と、自己満足。皆、無事元気に、帰って行きました。

全道集会和、併せて、充実した1日でした。

来年は、もっと多くの参加を望んでいます。

北海道から沖縄まで
47都道府県を訪ねて、ランナーの私と
サポートスタッフが完走をめざします。
各県、各地で地元の方々と一緒に
走ります。応援して下さい。



日本一周激走マラソン

マラソンの成功のために、そして全国患者会館建設をめざして
募金のお願い + マラソングッズの購入のお願い

皆様からの寄付やグッズの購入をして頂いておりましたが、まだまだ目標に達しておりません。
引き続き皆様からの寄付等を宜しくお願いいたします。

全道集會に動夢舞が舞う！！

動夢舞（ドンマイ） 結成は1997年3月3日
第6回YOSAKOIソーラン祭りに車椅子利用者を含め
108名の踊り手が参加しました。



①くことにハンディはあっても②をもつて③おう！

「かめチーム」、「うさぎチーム」、「つるチーム」この3チームが踊ることによって、動夢舞です。とても感動的でした。全員でアンコール…またもアンコール！！すばらしいの一言です…！ありがとうございました。

「お帰りなさい 澤本さん 会員と支援者による集い」

とき 11月29日 19:00より

ところ プリンズホテル別館 国際パミール館

会費 3000円～3500円

立食 軽食 宴会形式にはなりません。

くわしくは なんれん札幌支部 で呼びかけ

マラソンラストの迎え入れ

29日 苫小牧出発 36号線を一路札幌へ

16:30分 札幌市役所到着（市長と面談）

札幌市役所出発

17:00 道庁赤レンガ到着

横断幕 小旗で出迎え（横断幕 小旗を制作）

あすなる会会員も多数の人の参加をお願いします

新会員のお知らせ

奥沢 咲子 (サルコイドーシス) 帯広市
藤原 弘行 (サルコイドーシス) 札幌市
藤澤 智子 (クリッペル
ウエーバー症候群) 余市町

あすなろ会に入会して頂きました。あすなろ会は色々な病気の人達の集まりで、皆さんに納得のいく活動が難しいです。

どのような事でもよろしいですから、皆さんのお便りを、お待ちしております。あすなろ会の様子は会報で、お知らせしていますが、年に3回から4回の発行です。

9月号から紺野ひろみさんに編集をお願いしています。前号よりスマートになった感じですが、お忙しい中、病気と闘いの中、よろしく願います。

署名用紙を同封します 宜しく

10月2日 JPC街頭署名

札幌は雨が降っていて縮小実施でした。鈴木秀雄さんが参加でした。雨の中大変ご苦労さまでした。

同封の署名用紙は全員がうまらなくても、署名して送り返して下さい。来年4月に国会議員のもとに届け、要望を伝えます。

運営協力会もよろしく

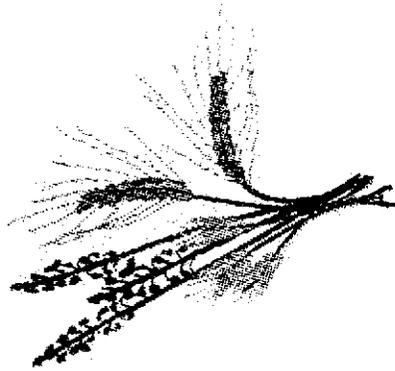
難病連とあすなろ会の運営を安定させる為によろしく、願います。

年間 1口 2000円 (財)北海道難病連 申込み用紙を同封します

事業資金委員会から

今年も、お正月飾り注文の時期になりました。

ご協力いただいた収益金は、機関紙発行、医師講演会など、あすなろ会の運営活動に使われます。送料は5001円以上が無料で5000円以下 500円 部会還元率は22.5%です。注文切は12月4日です。よろしく願います



後記

今年は私にとって初めての猛暑の夏でした。皆様はいかがお過ごしでしたか。難病連はマラソン一色の夏でした。暑く長かった夏が終わり、秋を飛び越え、冬のような気候になって来ましたが、どうぞ体調にはくれぐれも気をつけてください。そして11月29日に、澤本さんがいよいよ終着地の札幌に帰ってきます。私達も澤本さんの成功を祈りつつ頑張って寒い冬を乗り越えましょう。皆様からのご意見・ご要望などありましたら、どしどしあすなる会まで、お送りください。会報で紹介していきたいと思ひます。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年 1月13日第3種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK331
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなる92号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)