

ひまわり

北海道再生不良性貧血の患者と家族の会
会報第11号



第9回 再不貧 総会

昭和57年4月25日

グリーン札幌 会議室

第1部

午後1時～2時

1. 会長あいさつ
2. 議長選出
3. 難病連あいさつ
4. 昭和56年活動報告
5. 昭和56年決算報告
6. 昭和57年活動方針案
7. 昭和57年会計予算案

第2部

午後2時10分～3時40分

8. 医療相談会

北大病院 第3内科

櫻田先生

《会長 あいさつ》

三好隆志

昭和48年11月25日の結成、49年の第1回の総会から第9回の今年まで出席された方が何人居るのかと皆様のお顔を見ながらふと考えていたのですが、以外に少なく私と敦川さん、黒沢さん、青塚さん、矢野さん位で、その後会員も徐々に増えてきましたが、発足時は10人に足りない会員でした。その中で快方に向い結婚された方、大学に入学し本道を離れていった方など喜ばしく会より脱けていった方もいますが、残念乍ら亡くなられた方も何人かおられます。

ここに出席された方はある意味で大変しあわせだと言えるのではないのでしょうか。

来年が10周年ということで来年もまた今年同様に迎えられれば非常に素晴らしいことと思います。23名と多数の参加者がある総会は初めてで、うちの会もそれなりに成長してきたものと感慨深いものがあります。今まで札幌近辺の人に限られた参加者も、今日は遠く帯広から、また白老・小樽から新会員の方も参加されました。

また妹さんをこの病気でなくされた津森さんが賛助会員として参加してくださいました。後ほど自己紹介をお願いします。それでは議長を夫野さんをお願いして総会の議事に入ります。

《難病連あいさつ》

太田 常任理事

本日は伊藤事務局長があいさつに来られる予定でしたが、函館地区連の総会に出張したため、代理として私が出席させていただきました。三好会長とは常任理事会で、たびたび顔を合わせていますが、ユーモアあふれる話で堅苦しい会議も和やかになります。

● 病気を抱えているためどうしても沈みがちですから、明るさは絶えず持っていなければならないのではないかと思います。

先日講演会である医者に聞いたのですが、どんな忙しい状況でも難しい問題に対しても遊びの発想がなければ会の運営はうまくいかない。上手に運営していくためには遊びの発想がどこどこ入らなければいけないということを開きまして、

やはり柔軟に対処するということが大事なこと
なんだなと教えられました。

さて、難病連を代表して参りましたので、少しお話し
いたします。先週の土・日の2日間 総会と交流会
が開かれました。第10回の総会でしたが、10年
間もよくやって来たものだなあと思います。私はあま
りしなかったのですが皆様が協力してやって来たと
感謝しています。

いろいろと種をまいたものがありますが、育たなかった
もの、そこそこに育ったもの、ある程度大きくなったも
のと、いろいろありますが、難病連の運動の中心
になるものは検診、相談活動にあるのではない
でしょうか。その検診に力を入れています。広
い北海道全域に手がのびていず、各地でまだ
苦しんでいる患者家族の皆さんに手をさしのべる機
会を作っていかなければと思っていますが、今の事
務局体制では十分ではありません。何らかの方法
を考えていかなければなりません。しかしながら、
難病連の今までの活動を通じて社会的にも
かなりアピールしてしまなし、昨年の国際障害者
年を契機としてずい分状況が変化してきた
と思います。

患者家族の皆様が少しでも安らぎを得られる
ような対策を肯じていくよう心掛けなければなら
ないと思います。

そういう意味で 57年度には難病センターが着工
完成します。3階建・300坪の建物で私たちが
最初に描いたものとは相当縮少したものになり
ましたが、これも今までの活動の成果であったこ
とには間違いない。このセンターを有効に機能
させていくためにも、私たち難病患者のため、
また社会の資源としても十分役立つ方法を考え
ていかなければと思います。

難病連が10周年を迎えて一つの区切をつけ、
次は新しいセンターで新たな決意のもとに力強
く前進していかなければならない、それには
加盟している各団体が力を合わせて難病連
を盛り上げていくようよろしくお願いいたし
ます。

56年度活動報告

- 4月18日 難病連総会
26日 再不貧総会
- 6月13日 難病連第62回理事会
20日 難病連検診委員会
20日 役員会 (会報について)
- 7月4日 役員会 (療育キャンプ他)
18日 会報印刷
19日 難病連第63回理事会
- 8月2日 第9回全道集会
29日 役員会 (アンケート他)
- 9月12日 難病連第64回理事会
15日 役員会 (療育キャンプ)
- 10月3日 療育キャンプ ニセコ
14日 小樽検診打合せ会
17日 小樽検診会場作り
18日 小樽検診
19日 難病連第65回理事会
- 11月28日 難病連第66回理事会

- 11月28日 ボランティア青い鳥感謝の夕
28日 役員会 (会報他)
- 12月13日 役員会 (クリスマスパーティ)
19日 難病連 第67回 理事会
20日 クリスマスチャリティパーティ
- 1月16日 会報印刷
23日 難病連 第68回 理事会
29日 難病連 役員研修会
- 2月26日 難病連 第69回 理事会
- 3月6日 役員会
13日 難病連 第70回 理事会
31日 検診委員会

57年度 活動計画

1. 総会・例会 その他集会

再不貧 第9回 総会

難病連 第10回 総会

10周年記念全道集会

札幌地区連合レク

第3回療育キャンプ

クリスマスチャリティパーティ

2. 役員会・理事会・研修会 他

役員会

難病連 理事会

難病連 研修会

難病連 検診委員会

難病連 各種実行委員会

3. 会報 しまわりの発行

年四回

4. アンケート調査の集計

5. 医療講演会

6. 難病集団検診相談会

新 会 員 紹 介

正田さん 中学2年の娘

55年度より小樽病院に月1回検診
通学中

加藤さん 帯広より本人

43年頃発病。52年再不貧と診断。
釧路市立病院入院60日。その後帯広病院へ。
43年当時より現在まで貧血の程度変わらず。
日常生活は普通に出来、自覚症状も特になく
血小板は6万と少ない。

橋本さん 札幌市内 本人

53年夏より急激に悪くなり厚生病院に12月
転院。1月再不貧と診断される。56年退院

岩 渕さん

39年娘出産後再不貧になる。43年より輸
血(3ヶ月おき)する。6年前より年2回
になり現在に至る。今日の検血では
赤血球250万。10年位200万あると
まあまあの生活をしていける。血小板
平均1万。輸血後高熱出て関節
痛む。

高松さん

白老町竹浦より

発病 51年、それ以前 2~3年前より体に紫斑出る。医師より白血病の疑いありと言われたが再不貧と判明。赤血球 190万 から 55年 400万 を超える状態になるも、56年7月 孫が長期間発熱し、看病疲れか寝不足になり、それが原因かリュウマチになる。日常生活には支障なし。今年1月の検査では赤血球 330万 になりました。

津森さん

妹が2年前に亡くなりました。その節はいろいろお世話になりました。皆様頑張ってください。

第10回

難病患者・障害者と家族の全道集会開催さる

時： 8月7日(土) 午後1時半～4時

所： 社会福祉総合セクター大会議室

難病連の1年の行事のメインである全道集会が上記の通り行われました。今回は北海道難病連結成10周年ということで、特に色々な趣向が盛り込まれていました。

会場には各加盟団体の方が早くからアワかけ、その数約200名のほか、北海道・札幌市・各政党団体の代表の方が列席され、熱気あふれる中、「私たちの住んでいる地域の医療を！ 地域の福祉を！ 地域の活動を！」をスローガンに定刻1時半に開会しました。

開会のあいさつに立った伊藤事務局長からは、北海道難病連結成当時の苦勞話から、10年という一つの節目を迎えるまでの経緯、そして、ついに道を動かしたの難病セクター建設にこぎつけた成果の報告、また、現状に甘んじることなく、低成長の下での福祉切り捨て等に対する今後の課題を提起し、これからも加盟団体が一致協力して、一步一步前進していくと決意表明がありました。

次いで、道・市・各政党の方々から北海道難病連結成
10周年を祝福しての語があった後、加盟団体・地区組織
の代表者が壇上で一人一人紹介されました。

また、以前新聞にも載っていましたが、協栄生命に永年勤務
されていた故米沢幸子殿の遺志による退職金14万円
以上の寄付に対するご遺族の方への感謝状が伊藤事務局長
から手渡されました。そして、今後「米沢基金」という名で
故人の遺志にそむかない様に運営されることになりました。
そのあと、リウマチ患者の代表者4名が「北海道の地域医療
と福祉の現状を考える」というテーマで、患者・家族の
苦しみの状態を訴えました。

次いで京都難病連からお招きした代表理事の前田美一氏
による「日本の医療と福祉の現状と課題」と題する特別
講演がありました。各地難病連の活動のむずかしさを語られ
一地域の活動だけでなく、各地の難病連が協力していく
必要性を強調していました。

その後、アトラクションに入り、北海道合唱団による「愛と人向
をうたう。数々の歌の見事なハーモニーが会場内を響かせ
参加者に一時の憩いを与えてくれました。

そして、最後に10周年記念アピールを採択した後、予定を
少々オーバーして閉会しました。

昭和56年度決算及び昭和57年度予算書

収入の部

| 科 目 | 前年度決算 | 予算額 | 摘 要 |
|---------|---------|---------|-----------|
| 配分交付金 | 550,000 | 560,000 | |
| 上部団体助成金 | 0 | 0 | |
| 会 費 | 95,100 | 144,000 | 3600円×40人 |
| 事業収益 | 11,500 | 20,000 | シヤンポー収益 |
| 寄付金 | 15,000 | 20,000 | |
| 雑収入 | 0 | 0 | |
| 前期繰越金 | 20,263 | 6,598 | |
| 合 計 | 69,183 | 750,598 | |

支出の部

| 項 目 | 前年度決算 | 予算額 | 摘 要 |
|--------|---------|---------|-----------|
| 会議費 | 92,706 | 100,000 | |
| 難病連参加費 | 60,350 | 60,000 | |
| 役員会 | 32,356 | 40,000 | 4000円×10回 |
| 中央会議費 | 0 | 0 | |
| 負担金 | 165,000 | 162,400 | |
| 加盟分担金 | 165,000 | 162,400 | |
| 全国会負担金 | 0 | 0 | |

| 項 目 | 前年度決算 | 予算額 | 摘 要 |
|--------|---------|---------|------------|
| 事業費 | 416,409 | 468,198 | |
| 検診相談会 | 240 | 30,000 | |
| 患者大会 | 26,070 | 30,000 | |
| 医療相談会 | 36,280 | 30,000 | |
| 研修会 | 61,415 | 30,000 | |
| 医療講演会 | 0 | 50,000 | |
| 療育キャンプ | 101,320 | 100,000 | 定山溪40人 |
| 相談員補助 | 5,000 | 10,000 | |
| 機関紙誌費 | 56,594 | 50,998 | ひまわり11.12号 |
| 実態調査費 | 44,840 | 50,000 | 了済十報告書 |
| 活動費 | 17,000 | 20,000 | |
| 共同事業費 | 67,650 | 67,200 | |
| 維持運営費 | 11,150 | 20,000 | |
| 事務用品費 | 3,440 | 10,000 | |
| 備品費 | 7,250 | 5,000 | |
| 通信費 | 460 | 2,000 | |
| 交通費 | 0 | 3,000 | |
| 次期繰越金 | 6,598 | 0 | |
| 合計 | 691,863 | 750,598 | |

医療キャンプについて

紅葉の季節となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。早いもので今年の医療キャンプが終って二ヶ月が過ぎました。

今年の医療キャンプは7月17・18日の2日間札幌郊外の定山溪温泉、青ラン荘にて行なわれました。今年の参加は、三好さん、佐藤さん、青塚さん、新谷さん、鈴木さん、本田さん、松本さん、岩渕さん、それぞれ御家族で総勢24名のにぎやかなキャンプでした。

患者と家族の会と言うより、久しぶりに会う友人と言った感じで、日頃の悩みもこの時は少し忘れて夜遅くまで話かはずみ、とても病人が居るとは思えない、いつもながらの明るい雰囲気で行なわれました。

私は今回で二度目の参加ですが、二度とも実に楽しく今から来年のキャンプが待ち遠しい気持ちです。

今年は北海道難病連が発足して10周年になりました。その記念としてニセコのペンションで

研修会を開くなど色々な行事もありました。
又、来年1月オープンを目指している難病セ
ンターも着々と工事が進んでいます。私達
の再不貧の会も来年で10周年を迎えます。
来年の医療キャンプは10周年にふさわしい
記念すべきものによろしくと会長以下計画を
練って居ます。私達の会は人数があまり
多くないせいか、会員の集まりが良いので、
次回の医療キャンプもいつもの見慣れた皆さん
はもちろん、まだお目にかかった事のない皆さん
とも交流を深めて行きたいと思ひます。

私達再不貧の会の会員だけで集まる事の出来る
医療キャンプは私達の楽しみであり、毎年行なっ
て行きたい行事でもあります。

小さな力ですが、私も会長さん、敦川さんに協
力を続けて行きたいと思ひます。

また皆さんにお会いする日を子供達と楽し
みにしています。皆さん、お身体に気を付け
てお過ごし下さい。

再不貧の会 会員名簿

557. 10 期

| 氏名 | 〒 | 住 所 | TEL | 備考 |
|--------|---|-----|-----|-----|
| 三好 隆志 | | | | 会長 |
| 敦川 弘臣 | | | | 副会長 |
| 矢野 肇 | | | | |
| 佐藤 篤由 | | | | |
| 小野 栄一 | | | | |
| 小川 巖 | | | | |
| 山口 逸 | | | | |
| 青塚 峰子 | | | | |
| 新谷 詔一 | | | | 聴子 |
| 黒沢 雄三 | | | | 千秋 |
| 野村 幸子 | | | | |
| 鈴木 三枝子 | | | | |
| 本田 精造 | | | | |
| 松本 紘子 | | | | |
| 本白 勝 | | | | |
| 丸山 得右 | | | | |

| 氏名 | 〒 | 住 所 | TEL | 備考 |
|--------|---|-----|-----|----|
| 佐藤信子 | | | | 健二 |
| 藤田 茂 | | | | 曜子 |
| 村庭 繁子 | | | | |
| 伊藤 薫 | | | | 勝 |
| 久保田 歌子 | | | | |
| 宮原 栄子 | | | | |
| 工藤 敏子 | | | | |
| 吉崎 麗子 | | | | |
| 伊藤 清彦 | | | | |
| 大坂 雅子 | | | | |
| 佐々木 遼 | | | | 勇 |
| 前原正美 | | | | |
| 梶野 了三 | | | | |
| 橋本 松代 | | | | |
| 岩渕 諭美 | | | | |
| 谷口 国子 | | | | |
| 梶 至八 | | | | |

| 氏名 | 〒 | 住所 | TEL | 備考 |
|--------|---|----|-----|----|
| 横谷君江 | | | | |
| 正田 勁 | | | | 白樹 |
| 中川好明 | | | | |
| 菅野イクノ | | | | |
| 坪田和子 | | | | |
| 加藤 多J | | | | |
| 水根 孝蔵 | | | | 光邦 |
| 西谷善治 | | | | |
| 高松好子 | | | | |
| 熊沢 沢工 | | | | |
| 清水 正則 | | | | |
| 中島 勝年 | | | | 秀景 |
| 美濃 康幸 | | | | |
| 十田 和子 | | | | |
| 武田 裕見子 | | | | |
| 島山 ヒラ子 | | | | |
| 和本 弘 | | | | |

| 氏名 | 〒 | 住所 | TEL | 備考 |
|--------|---|----|-----|-----------|
| 牧野敏江 | | | | |
| 千葉丹治 | | | | |
| 秋森新二 | | | | 美佳 |
| 大野明 | | | | 大輔 |
| 山本信育 | | | | |
| | | | | |
| (賛助会員) | | | | |
| 中村正信 | | | | 中村 診療所 |
| 津森悦子 | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

— あとがき —

早いもので本会も来々が結成10年になります。
10周年記念のための京電期間でもないのですか
今年も活動(検診相談会、会報発行など)が
停滞してしまい、申し訳ありません。

10周年記念誌みたいなものを来年度に発行したいと計画しています。原稿をお願いいたしますので、
よろしく御協力下さい。

会費納入のお願い

次々年度会費未納の方は下記口座へ送金下さる
ようお願いいたします。

拓銀北七支店 (店番012)

口座番号 580-624

北海道再生不良性貧血の会 三好隆志

編集 北海道再生不良性貧血の
発行 患者と家族の会

三好隆志

ひまわり 11号 昭和57年10月23日発行