

# ひまわり



再不貧の会  
会報 21号

## 第14回難病患者、障害者と家族の全道集会に参加して

矢野 肇

難病連の全道集会が8月8日、9日の両日釧路で行なわれました。全道各地からエトピリカ号で参加したのが約450名、地元の方が、400名の800余名の大勢の方が参加した大きな大会となりました。再不貧の会では会長佐藤さん、川口さん、矢野家族と少人数でしたが参加することが出来ました。

9日朝9時30分より釧路市内8ヶ所に分かれ分科会が行なわれ、再不貧部会は釧路市福祉会館で行ないました。当日根室支部の中嶋さんが参加してくださり、地元の保健婦さん、ボランティアの方々と約1時間会談しました。全体集会は午後1時からでしたが、12時30分より鳥取かさ踊り保存会のみなさんによる「鳥取かさ踊り」のアトラクションが行なわれ大会に花を添えてくれました。現地実行委員長の難連釧路支部長の上田弘さんの挨拶の後、膠原病の小野夕美子さん、腎臓病の関矢正敏さん、2名の方よりたくさんの方の困難や悩み苦しみにみんなで力を出し合い励ましあい助けあっていこうと訴えがありました。難病連の伊藤事務局長の基調報告に続き「花と人とのふれあい」の記念講演、部会支部代表の紹介等があり、最後に「難病になってから知った様々な偏見や苦しみに打ち勝ちこの集いに参加した800人の願いが永遠に語り継がれる様に」との集合アピールを採択して大成功の内に閉会となりました。再不貧の会は今後も積極的にこのような会に参加し、全道各地の患者さんと密に連絡を取りあい、たくさんの方の仲間と共にか活動を進めて行こうと思います。

## 釧路に行った感想

矢野恵子（小6）

体の不自由な人たちと一緒にいった2泊3日の旅行、車椅子に乗った人、肩を借りて歩く人、この旅行をきっかけに外に出て日の光を浴びて、そして人と人がふれあうことができよかつたと思ひます。最後に別れるときにみんなで歌を歌ひ感動して泣いている人も少しいました。この旅行をきっかけに体の大切さや、日本中に体の不自由な人がたくさんいて、その人たちをささえている人たちもたくさんいるということに少し感動しました。

## 釧路へ行った

矢野啓一（小3）

僕は夏休みに釧路へ行ってきました。釧路までは電車で7時間かかるのであきるなあと思ひました。釧路の駅に着いたとき音楽隊の人たちが演奏して迎えてくれてびっくりしました。釧路は札幌より寒くて息が白くなつていました。ホテルの近くには花時計もありとてもきれいでした。それから釧路でも有名なそば屋さんにも、佐藤さん、川口さんと行って来ました。体の不自由なひとがたくさんいて大変みたいでしたが、今度もまた一緒に行きたいと思ひます。

私は昨年函館で、4月頃から風邪の様な症状が続き、すぐ検査をした結果、再生不良性貧血と言われ5月から4月に渡る入院生活を送りました。その間の孤独感と不安感と、先生が一番頼りで、今思えばいぶんわがままを言って困らせた気がします。どうして自分だけがこんな目にあうのだろうと思い、暗い日々で夢中で月日が過ぎて行きました。今年の4月に札幌に転動して来たので、今北大の桜田先生に診てもらっています。同じ病気で悩んでいる人達と早く病気を理解しようと思いきさっそく入会しました。意外と皆明るく、仕事を持っている人もいるし、いろんな話を聞けていいなあと思っています。会報も何度も読み直しては励まされ、私も強くなろうと頑張ってきました・・・が、時々調子の悪いときは落ち込んだりして一進一退の繰り返しです。でも、今年は天候もよく順調に生活しています。最近では免疫学の方も研究されてきており、本当に心強い限りです。体の中には病気を治す力もあるので、精神的にも強くなり何とか普通の人と変わらぬ生活を送りたいものです。会合は2度ほど参加しました。1度目は桜田先生の医療相談会で、“弱気になっては治るものも治らないので、病気は必ず治る、治すという気持ちで臨んで下さい”という言葉を頂き、とてもうれしく思いました。2度目は小樽までの旅行で1泊して親睦が深まりました。これからも会員の皆さんと力を合わせて一日でも早く原因が究明される様、私達でも出来ることがあれば何か役立ちたいと思っています。そして明るい話題も期待したいと思います。

去る9月27日に難病連主催で政府の福祉政策後退に反対する街頭署名が行われました。再貧会からは会長の佐藤さんと私が参加しました。各団体から合わせて40名位が三越前で道行く人々に署名やカンパをお願いしました。政府は財政支出の赤字で福祉を削減しようとしています。一部の特定疾患の認定基準も厳しくなり、そのために経済的負担を余儀なくされる患者も出てくると思います。こうした現実をふまえ、私達は強く要求して福祉を勝ち取っていく時期にさしかかっています。1時間余りの街頭署名でしたが報道機関にも大きく取り上げられ、社会に十分訴えることができたと思います。

再不貧の会では、会員が集まって顔を合わせるのには、総会、全道集会、療育キャンプ、クリスマスパーティー（忘年会兼）と年4回あります。しかし、会員が温泉で一風呂を浴びて、一晚を語りながら過ごせるのは療育キャンプだけです。

ということで、今年は9月19日、20日の両日にわたり行ないました。例年もそうでしたが、天候に恵まれ、秋晴れのもと全員大いに英気を養ってきました。行った所は、小樽の祝津にある”展望閣”です。今までは三好さんの取計らいで公務員関係の保養施設を利用してきましたが、初めて一般のホテルです。

9月19日（土）、”天高く馬肥ゆる秋”朝から澄みわたるような秋空です。集合場所は例年通りJR札幌駅北口。今年はホテルのバスで送り迎えされます。集合時刻は午後3時。30分前にはバスも到着し、参加者も一人、二人と顔を見せ始めました。一年ぶりに顔を合わせ再会を喜び合っています。今年、新会員になられた高正さんの顔も見えます。しかし、毎年参加される青塚さんが直前になって体調をくずされたことで、ご夫妻の姿が見られないのは寂しいです。早く元気になって下さい。定刻の3時に、いよいよ出発。今まではめいめいの乗用車等でバラバラに目的地に向かっていましたが、バスだとみんな一緒に行けるのでいいですね。来年からもこうしたいですね。旧国道5号線の西野で藤田さんご夫妻が待っています。これで全員が揃いました。バスは一路、展望閣へ向けてまっしぐら……。

展望閣は祝津の高台にあります。ですから見晴らしは最高です。晴れた日には、石狩湾の対岸の増毛、留萌の山々が遠くに眺められます。湯船につかりながら見る夕焼けの地平線もなんとも言えません。心から安らぎます。

そろそろ、おなかも空いてきました。6時から待ちに待った会食です。豪華なごちそうを前にして、挨拶もそこそこに「いただきまーす」。おなかも少し落ちついた頃、家族単位で自己紹介やら近況報告をしました。新谷さんのご家族が会場に入ってきました。これは全くの幹事のミスであり、新谷さんへの連絡がもれ、部屋で「まだか、まだか」と待っていたのです。会食の空席を数えればすぐにでも分かったことなのに、何ともお詫びのしようもありません。これからは十分気をつけますので、これに懲りずに来年も来て下さい。会食後はそれぞれの部屋に分かれ、夜の更けるまで話合いが続きました。

翌日も快晴です。海はべた凧です。まるで鏡のようです。帰りは北一ガラスや小樽の名所に寄るつもりでしたが、ホテル側の都合により、どこにも寄らずに帰ることになり、残念でした。参加した方には申し訳なく思っています。尚、来年は旭川方面に行きたいと考えていますので、そちらの方面の方で今まで参加されていなかった方は、ぜひ参加して頂きたいと思えます。

☆☆ チャリティー・クリスマスパーティーのお知らせ ☆☆

暮れも押し迫り、1987年も残すところ、わずかとなりました。皆さん、今年は何の様な年だったでしょうか。まだ調子のよくない方は、来年こそ病気を吹き飛ばして下さい。慢心は禁物です。

今年も、我々の忘年会も兼ねるクリスマスパーティーが、下記の通り行なわれます。今まで参加していない方も振るって参加して頂き、一緒に楽しもうではありませんか。

記

と き 12月20日(日) 12:30から15:00まで  
(30分前から受付)

ところ アサヒビール百景園 ㊞ 011-811-5191  
札幌市豊平区平岸1条18丁目天神山

交通手段 地下鉄南北線澄川駅、霊園駅から徒歩10分位、  
霊園駅から連絡バスがでます。(駐車場完備)

行き 11:45から12:15まで

帰り 15:30

会 費	大人	3,300円の所会負担1,000円	2,300円
	高校生	2,500円	1,500円
	中学生	2,000円	1,000円
	小学生	1,500円	500円
	幼児(3才以上)	500円	500円 0円

その他 抽選会、カラオケ大会、オークション等、盛りだくさんのお楽しみがあります。

尚、参加希望の方は、佐藤篤由宛に12月12日(土)までに電話  
連絡して下さい。 ㊞ 011-811-4651



# 再不貧会會員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				幹事
佐藤 篤由				会長
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
小野 栄一				
小川 巖				
川口 進				幹事
青塚 峰子				
新谷 詔一				聡子
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
鈴木 三枝子				
松本 紘子				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
江刺家由美子				
大場 敏夫				※
高畑 光男				
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭
田中 恵子				
高正 洋子				
池戸 賢治				金一
吉田 啓子				
佐藤 和敏				
太田 静江				賛助 会員
本田 美智子				賛助 会員
中村 正信				賛助 会員
津森 悦子				賛助 会員

※血小板減少性紫斑病

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好隆志

ひまわり 21号 昭和62年12月6日 発行