

# ひまわり



## 会報50号

HSK昭和48年1月13日第三種郵便許可 2004年10月10日発行HSK通巻391号

編集/再生不良性貧血患者と家族の会 発行/北海道身体障害者団体定期刊行物協会

とても暑かった夏もやっと一段落し、秋の気配となってきましたが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

夏に弱い私にとって、今年ほどエアコンが有難いものであると思った夏はありませんでした。

夏真っ盛りの8月7日～8日全道集会在小樽で行われましたが両日も気温がぐんぐん上がり30度を越える猛暑となりました。しかし難病連会員の皆さんは、そんな暑さにも負けず全道各地から参加され、過去最高の参加者数となりました。難病患者や障害者を置き去りにする小泉構造改革はいったい何をしようとしているのか全く私たちには見えてきません。まだまだ、患者・難病連の活動は休むことは出来ません。患者会活動は会報が原点です、一生懸命書くつもりですのでよろしくお願いします。

矢野

## 第31回

### 難病患者・障害者と家族の全道集会【小樽】開催

北海道難病連の全道集会が観光地小樽で開催されました。

全道集会過去最高の約1000名を越える方々が全道から参加し、私たちの声を全道・全国に発信しました。

全体集会のアトラクションは盲導犬ユーザーの山田 修さんの



指笛を演奏する山田さん

指笛が披露され、その音色は参加者の胸をうつ素晴らしい演奏でした。参加者の多くは時間の過ぎるのを忘れ、山田さんの奏でる数々の名曲や馴染みの

曲に聞き入っておりました。

現地実行委員長中村さんの歓迎の挨拶では、支部のない小樽で

全道集会が行われる初めてのことに戸惑いながらも成功を納めたこととお話されました。

将来の支部作りの大きなステップになったと思います。



ようこそ小樽へ

主催者を代表して北海道難病連代表理事の挨拶があり、難病対策の見直しや、道単独の医療費助成制度の大幅な見直し等、難病患者は今大変な危機に陥っていること、しかし北海道難病連は、患者・家族とともに行動し本日もこのように多数の参加があり、私たちの活動はけっして後退することなく、歩みつづけていこうと力強く述べられました。



続いて患者・家族の訴えがあり、北海道橋本病友の会の湯浅さん、北海道多発性硬化症友の会の小田さんの二人の方がこれからも乗り越えなくてはならないことは数多くあるがどんなときでも自分を奮い立たせる姿勢を持ち続けたい

と語り参加者に勇気をあたえてくれました。

どんな逆境にあっても前向きに生きてゆく二人の姿勢に、難病なんかに負けられないと改めて思った患者・家族の訴えでした。

記念講演は「北海道開拓の拠点 小樽今昔物語」と題し

原田 俊さんがその巧みな話術で小樽の歴史を話され、これがとても面



白く、楽しく、へ～と思わせることもしばしば、あっという間に時間が過ぎてしまい、「ちょっと物足りない、もっと時間があれば良かったのに」と思っていました。もう一時間聞いてい

ても夢中になっていられたと思います。仕方のないことですが来賓の方々のご挨拶、紹介に時間がかかり後の時間が足りなくなってしまうのが残念です。記念講演、基調報告等はじっくりと聴いてみたいと思

いました。毎回伊藤事務局長の基調報告は時間が足りなくなり短い時間の中で報告されますが、難病

退する中で北海道難病連が  
いかなければならない役割  
きなものがある、難病患者  
も、重い障害を持っていて



対策が後  
果たして  
は大変大  
であって  
も、高齢で

あっても、安心して暮らしていける社会の実現に向けて仲間と共に一緒にがんばって行こう、としめくり会場の拍手で確認しました。

集会アピールが朗読され会場の大きな拍手でアピールが確認され全体集  
会は終了しました。

## 《集会アピール》

第31回難病患者・障害者と家族の全道集会（小樽大会）

発信します小樽から～まごころ福祉とほほえみ支援。

何と素晴らしいスローガンではありませんか。

第31回難病患者・障害者と家族の全道集会をここ小樽で開催、

私たち30部会、23支部の会員家族が“歴史とロマンの街”

に胸を躍らせ続々と終結しました。

私たちは初対面でも旧知の間柄のように微笑を交わします。

その微笑みは共に強く生きて行こうと言うサインでもあります。

小樽にはその絆をより深める暖かさがあります。

お年寄りの多い小樽の街は人情味溢れる豊かな街です。

私たち難病患者・障害者が共に手を取り合い励ましあう姿を  
素直に受け入れてくれる街です。

私たちは好きです、小樽の街を。

私たちが北海道難病連を組織してから31年の歳月を歩んできました。長いようでもあり、またあっという間の31年でもありました。この31年の間、営々と築き上げ勝ち取ってきた福祉や医療制度が、ここにきて崩壊の兆し見えてきました。「構造改革」が国ばかりではなく、地方の医療や福祉の分野にも土足で踏み込んできたからです。

自助努力だけでは生きることが難しい難病患者や障害者の命を削るようなことを、非情にも強行しようとしています。一方、国や地方自治体を問わず税金の無駄遣いが後を絶たない事実を私たちは見逃すことは出来ません。

憲法で定められている「全ての国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」が否定されようとしています。

私たちは人情味溢れる街、心温まる街小樽から、憲法の三原則を守り、戦争のない平和な世界、難病患者や障害者そして高齢者が安心して暮らせる充実した福祉社会の創設を、声を大きくして求めて行こうではありませんか。

2004年8月7日

第31回難病患者・障害者と家族の全道集会

---



今集会は参加者が多いために全員が一会場で行うのが不可能なため分散しての夕食交流会となりました。再生不良性貧血部会は膠原病友の会と一緒に寿司店（しかま）で小樽の寿司を堪能しました。再生不良性貧

血部会からは5名とちょっと寂しかったですが、久しぶりの再会に楽しいひと時を過ごしました。

翌日の分科会で再生不良性貧血部会は交流会を行いました。

開催地小樽から参加された佐藤さんを含め6名になり、最近の出来事や病状の近況を話し合い、励ましあって再会を約束し散会となりました。



全体的な感想は、高齢化が進んできたとはいえ、「難病であっても、障害を持っていても安心して暮らせる社会の実現までがんばる」そういったパワーを感じた全道集会でした。



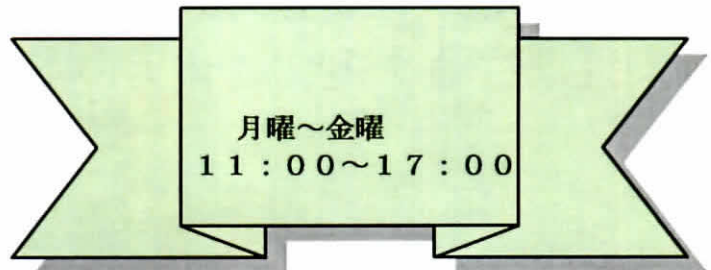
(財) 北海道難病連札幌支部

## リサイクルショップ「アラジン」

店舗を拡大し、商品の充実をはかりました

**6月21日リニューアルオープン！！**

スタッフ一同  
新たな気持ちで  
皆様のご来店を  
お待ちしております！



スカイコーポラス北側

(国道36号線沿い、中央消防署向かい)に移転し、  
営業時間も延長します！！

リサイクルショップ「アラジン」

札幌市中央区南4条西10丁目

スカイコーポラス1F北側



530-5171

会費納入のお願い

患者会は補助金と部会費で運営しています。

皆様からお預かりした会費は難病連活動の参加

(陳情・請願・PR等) や、会報発行等の資金として活用しています。振込用紙を同封しますので皆様のご協力をお願いいたします。

北海道難病連の運営協力会の申し込み用紙も同封いたしました、あわせてご協力いただければ幸いです。

久しぶりに会報を発行することが出来ました。

今流行のデジカメを利用し写真を取り入れてみましたがパソコン・デジカメになかなかついてゆけず、四苦八苦しながらの編集でした。

慣れるには会報をもっと出すこと（目標年4回）、と肝に銘じておきます。

皆さんの近況や、体験談等お待ちしておりますので、一筆書いていただければうれしく思います。

〒063-0802

札幌市西区二十四軒2条2丁目4番30号

北祐会神経内科病院 矢野 肇

へ送っていただけると会報にいれさせていただきますのでよろしくおねがいします。