

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部ニユース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 ☎261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻109号

昭和56年5月10日発行（毎月1回10日発行）

わだち№34 1部100円



— も く じ —

- bodiesの調子はいかかですか? _____ /
- 医療講演 _____ 2~8
- 全国筋無力症友の会北海道支部総会 _____ 9~22
- 北海道支部活動日記 _____ 23~32
- 昭和56年度活動方針案地 _____ 33~38
- 国際障害者年シリーズ No.1 _____ 39
- 友の会事務局からのお知らせ _____ 40~41
- 編集後記 _____ 42



お体の調子は、いかがですか？

新緑に目をうばわれる季節になり、
花だまりも、あちらこちらで聞かれる
ようになりました。

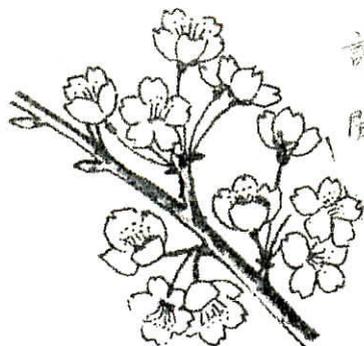
四月には、入学、社会人に
なられた方、退院された方、
入院された方と、支部にも色々な
ニュースがありました。

長かった冬から解放され、若葉のように私達の体にも新緑が芽び
えるとよいのですが……



四月には、中九回支部総会と沃山の参加者で終える事が出来ま
した。五月には、本部の十周年記念総会に、支部より五名の参加
者がありました。

今回は、支部総会のご報告を致します。
読み終えましたら、皆様のご意見等など、お
聞かせ下さいませ。お待ちしております。



医療講演

北大病院脳外科神経内科班

島 功二 先生

講師紹介

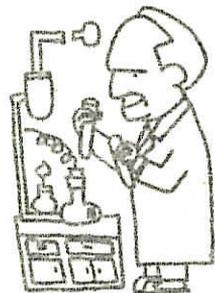
島先生は、北大病院神経内科で、田代先生グループの一員でおられ、アメリカで長く重症筋無力症について研究され、現在、札幌南病院、国立函館病院等にも出かけられて積極的にMG(重症筋無力症)の研究治療を行っておられます。

講演より抜粋

○神経内科とは

脳・脊髄神経筋より生じる、あらゆる症状をみつかう医学の分野で、最近、社会の老齡化現象にともない、その重要性が指摘されてきております。

例えば、米国医学の中心のともいわれるボストンにある、マサチューセッツ総合病院でも、神経内科と脳外科は非常に強い横のつ



ながらをもって 同じフロアーに座を占めております。

日本でも 本州 九州方面では 脳研究所(神経内科, 脳外科)といったかたちであります。残念ながら北海道では 神経内科として独立した講座がありません。

今後 何とかして確立した講座の中で 神経内科専門にやれることは、私達の願いなのです。

M.Gも神経、筋との接合部の問題で、当然 神経内科の重要な疾病としてあがってくるわけですから、このことは 皆さんも強く知っておいていただきたいと思ひます。

○ M.G 治療の問題 (アメリカ留学時のスライド説明より)

そのI 西海岸オレゴン大学にて

私は5年半程、アメリカで診療の実際を行ってきました。

初めは、札幌市の姉妹都市であるオレゴン州のポートランドにあるオレゴン大学医学部神経内科で3年間、臨床の実際を修練つんでまいりました。

M.Gの関係では、このピロフスキー医師が、抗胸腺細胞血清をつかって、M.Gの治療を行っておりますが 今日でも若干、ユニークな治療方法であります。

胸腺のある種の細胞を抑制するようにもっていく血清で治療する方法なんですが、残念ながら経過観察が充分行なわれていない面があり、今後の問題となっています。

又 オレゴン大学の関連病院では M G の治療方針として 先づ抗コリン剤からはじめ、発症後 1 年以上たっても効果ない場合はステロイドを使用し、尚、はかばかしくない場合は、50 歳未満の人であれば、胸腺摘出を行っております。

アメリカの中でも M G に対する治療方針は一定しているわけではなく、胸腺摘出に対してもまだ論議がある現状です。

そのⅡ 東海岸 国立衛生研究所について

東海岸のワシントンより約 20 分位のところに、国立衛生研究所 (NIH) があります。

その一角に、臨床患者さんを集め、いろいろの研究と治療を実際に行う専門センターがあります。

ここでは、神経難病疾患、癌、膠原病、自己免疫疾患等をその専門の医師が治療しております。

普通の病院では、保険をとった薬より使用できませんが、ここでは、動物実験を終えた薬を、患者さんの同意を得て使っている。アメリカでも一番パイオニアの分野にある特殊な病院です。

この中に、神経筋疾患専門治療研究グループがあります。

MGはじめ、多発性筋炎、筋萎縮性側索硬化症等の患者さんを集めております。

MGでは有名なキング・エンゲル医師が治療研究を行っております。ステロイド大量隔日投与(100ミリ隔日)により副作用も軽く、長期投与可能である方法を研究された医師で、ここに2年近くおり、実際に修練をうけてまいりました。

この手術部では胸腺摘出を行っております。

術式は種々ありますが、ここでは直視下に摘出する方法を行っております。

上部より入る術式では胸腺が完全にとりきれない場合もあります。胸腺は脂肪に移行しているもので、どこ迄全部とれたかは非常に困難であります。

顕微鏡で見ますと、脂肪組織を少しはなれて、又鳥状に胸腺組織が残存していることがあるので、脂肪組織も含めてとることにより、完全寛解が多くなったことで、全米の中では、非常にラジカル(急進的)に胸腺切除を提唱している医師です。

こうしたところにおりましたので、私もラジカルでして、もし摘出後も調子が悪い患者さんには、もう一度胸腺の有無など再検査する必要があると考えております。

現在では、コンピューター断層撮影があり、その中でも最新鋭

の性能をもつ器械が北大病院に入りましたので、とり残しの胸腺の有無を徹底的に調べてみようと考えておりますが、まだ確立した段階ではありません。

摘出後も、具合の悪い患者さんを撮影したら、胸腺が残存しており、再手術後に調子よくなった例もありますので、皆さんもあきらめずに、最後迄、胸腺を追いかけてゆくべきであろうと考えております。

そのⅢ 自己免疫疾患とMGについて

なぜ胸腺がMGで問題になるかといいますと、胸腺のなかに骨格筋とよく似た細胞があり、これにも、アセチルコリンを受けとめる受容体があります。

胸腺のなかの“自衛隊”(白血球)が、この細胞をみつけて、よそものと錯覚し、攻撃をはじめます。

すると、どんどん抗体が生産され、血中にまわって交叉反応により、筋接合部に密着し、アセチルコリンの伝達がうまくゆかなくなり、筋肉の収縮を防げると考えられているわけです。

体に外敵が浸入すると、自衛隊である白血球、マイクロファジ等が攻撃します。

たまたま“自衛隊”が仲間をよそものと間違っ弾を撃ってしま

い、自分の組織に抗体をつくることを自己免疫といいます。

なぜ“自衛隊”が筋肉様細胞を攻撃するか、そこが現在解明されておられません。

そこのリサーチ(研究)がこれからの問題で、これが解明されま
すと M G の根源にせまるわけです。

むしろ M G の接合部異常は二次的なもので、本来的には胸腺に
問題があり、胸腺摘出術をうけて、とりきれなかったものを、再
度とったらよくなったこともあるであろうなづけるわけです。
ただし残念ながら長く経過した方は受容体がかなりこわれ
ている可能性がある等で、心配な面もあります。

老人は、肺炎その他の合併症のおそれもありますので、できれば
65歳位迄を対象として、私共は手術を考えております。

また、小児に関しては、データが比較的少ないのですが、私
共は 15~6歳になって全身型であり、自分で自我のついた人
には、行きたい意見です。

そのⅣ 根治療法と対症療法

前述の胸腺摘出を根治療法といたしますと、対症療法がありま
す。抗コリン剤、副腎皮質ホルモン、免疫抑制剤等の服用です。
対症療法の中でも、ステロイド剤、免疫抑制剤は“機関銃の弾”

(免疫抗体)を生産させないはたらきがあり、胸腺摘出の次に重要な役割をしていると思われます。

それに対して抗コリン剤は、アセチルコリンを相対的に神経筋接合部で増加させる対症療法で、この疾患の免疫異常には、なんら関与しておりません。

その意味では、早目に抑制剤を使用して、受容体のこわれる部分を少なくしては、との意見があります。

現在 日本全体の考え方としては、抗コリン剤で反応をみて、次にステロイド剤、そして 胸腺摘出が多いようです。

私共は、抗コリン剤で先づ経過をみて、胸腺肥大 胸腺腫があれば、できるだけ早く胸腺摘出にふみきりたいと考えております。ステロイドに関しましては、手術が受けられない場合や、抗コリン剤で充分コントロールができない場合に使用しているのが現状です。

※尚、「筋無力症とは」「血漿交換療法」「個人との面談」については、紙面の都合上、略させていただきます。

(担当 村山)

昭和56年度
全国筋無力症友の会北海道支部総会

とき 昭和56年4月12日(日)
午前10時より午後3時まで

ところ 郵便貯金会館

1 支部総会議事

- ① 昭和55年度 活動報告
- ② " 会計報告及び会計監査報告
- ③ 昭和56年度 活動方針案
- ④ " 会計予算案
- ⑤ " 支部役員選出
- ⑥ その他

1) 北海道難病センター建設について

2 医療相談会

医師 島 功二 先生 (北大病院神経内科)

総会おめでとウございます

今年も 国際障害者年にも及びりますので

皆様方の活動もますます大々く興りまふこ

とを期待いたします

全国前無の症友の会

武田 志子

支部総会によせし
祝電 ハカキをいただ
きました

昭和46年度 北海道支部総会

歳くく

歳くく冬が去り、二当別にも春の
息吹が吹く下けがえつてソコニとでしよ

日頃の貴支部活動のご苦勞に敬愛を考へし

ことに昨年の全国総会を成功に導かれた

皆様方のご熱意に心から拍手を送ります

今後とも貴会の一層の発展と皆様の健康を

祈ります

四月十二日

共に頑張ります

全国助産力症友の会 大阪支部



① 昭和55年度 活動報告

この1年間は、全国大会の本道開催、難病センター建設運動の前進、「わたち」の定期発行、役員の仕事の分担など、私たちの友の会(支部)として 画期的な1年でした。

また、1981年からはじまった国際障害者年は、私たちの活動の方向にとっても、基本的な課題を投げかける重要な年といえるでしょう。

(1) 第9回全国大会の本道開催について

全国友の会の創立10周年記念(1981年)を控えて、本部の負担を少しでも軽くしようとの発想から、第9回の全国大会を、北海道(札幌市)で開催しました。

北海道での開催については、支部でも、難病連の合同レクヤ、全道集会(チャリティ公演)などのとり組みと重なったり、など準備には、大変な時期でした。

しかし、2日間にわたっての大会では、道外からも多数の会員が

参加して、交流を深めることができたり、道内からも、会員だけではなく、多数の医師や保健婦さんも参加され、大変有意義な大会とすることができました。

また、この大会に向けて、支部役員がそれぞれ仕事を分担して準備にあたりたり、多くの支部会員が、特別会費を納入したりして、会の力を強めるうえでも役立ちました。

開催にあたっては、難病連 札幌市、北海道などの格別の配慮と協力があったこと、ボランティア青い鳥の全面的な支援があったことを深く感謝するものです。

この全国大会は、支部会員や参加された全国の会員の方々と共に大きな思い出となりました。

(2) 北海道難病センター建設運動について

私たちの念願であった難病センターは、長い運動の結果、ようやく実現することが確定しました。

来年度の着工、完成をめざすこととなりましたが、しかし、内容については、十分に私たちの要求を汲みあげたものとは、なっていません。

この建設運動には、終始一貫、私たちの会が推進力となって、運動をすすめてきましたが、今後も一層 強力に運動を展開し、

少しでも充実したセンターとして実現させることに努力をしなければならぬと考えます。

(3) 難病連活動について

55年度もひきつづき、常任理事(事務局長、代表)として、私たちの会から理事を送っています。

また、理事会、研修会、合同レク、チャリティ公演(全道集会)物品販売、センター建設運動など、全ての面にわたって、私たちの会は、その中心として推進に努力をしてきました。

しかし、難病連活動に力を注ぐことに精一杯で、友の会の活動自体としては、不十分にならざるを得ないという欠点は、多くの役員が負担がすすんでいるとはいえ、十分に解消することができず、多くの会員に友の会活動の不満足感を残すことになっていることも事実です。

道内の患者運動の連帯をつよめながらも、私たちの会の力を大きくしていくことも併せて考えていかなければなりません。

(4) 機関誌「わだち」の発行について

「わだち」の発行の定期化は、ほぼ達成できました。

役員の分担で責任者をきめ、他の役員が連絡、原稿かき、発送などで協力しあったことが大切な要因でした。

しかし、まだお知らせ記事が多く、もっと多くの会員からの情報や連絡、手紙、意見、などが掲載されて、本当に道内の筋無力症患者の交流のひろば、励ましあい、支え合うものとしての機関誌を求めなければならぬと思います。

全支部会員の協力と参加が必要ですが、大阪支部のような参考となる記事などの内容も必要ではないでしょうか。

豊富な内容とするために、大阪や他の支部と同じようなタイプ印刷にしようという声もありましたが、読みやすく、親しみやすいもの、製作した人の肌のぬくもりが伝わるようにと、手書きでつづけることとしました。

18才未満の会員には、クリスマスカードを送りました。

(5) 支部役員会

全国大会をみんなで準備しよう、ということを引きつらに、今まで一部の役員だけにかたよっていた仕事を、みんなで分担することとしました。

支部長、事務局、会計、機関誌、連絡、などですが、これからも、もっと分担を拡げていく必要があります。

役員会は、月1回を定例会として開くことを決めました。

行事の都合などによって、用かれない月があったり、2回以上
用いた月もありましたが、平均して ほぼ/月/回は開催でき
ました。

体調をくずしたり、入院したりと、それぞれに困難な事情を抱
えながらも、最大限に、役員としての責任を果たしたと思います。
また、なごやかな雰囲気で開催することに心がけ、新年会も開きま
した。

これからは、もっと多くの人にも役員会に参加していただける
よう よびかけたいと思います。

(6) 国際障害者年について

この国際障害者年が、私たちにとても大事な年であるとい
う感じをうけながらも、充分に その内容や意義を理解できな
かったために、勉強や会員への情報提供が遅れています。

この国際障害者年の精神と活動の内容をよく理解して、筋無力
症をはじめとする 難病患者、内部障害者の権利の獲得と、社
会福祉の発展のために、私たちも活動をおこす必要があります。
この年を大事な年として、会員みんなで考えていかなければな
りません。

(7) 財政について

全国大会の開催や、全国役員会への出席などのために、財政的には楽ではありませんでしたが、会員の協力と物品販売、難病連の援助、道や市の援助で、私たちの活動を支えることができました。

会費の納入も向上し、全国会費の納入は80%となっています。会費の納入の大切さについては、もう少し、全会員にお知らせする必要があると思います。

また、物品販売も、今ではごく一部の会員だけの活動となっている実も改善しなければならないと思います。

(8) 新入会者について

全国大会を北海道で開催したことや、難病連の検診、相談活動が充実してきたことなどによって、新入会員は増えています。

入会者は9名でした。

しかし、新しい入会者との、会を通じた交流はまだ不十分で、ただ入会しただけ、という状況を解消できないでいます。

今後の課題として大切な点であると思います。

(9) パンフレットについて

支部独自のパンフレットの発行については、全国大会開催の事情もあって 本年は見送り、全国会のパンフレットを利用しました。

このパンフレットは 道のルートなどを通して全道の保健所などに配布し、保健婦さんや医師、病院のケースワーカーなどから渡されて会を知り、入会するといふ人が増えてきています。これからも大切な活動のノックだと思います。

(10) 55年度で実行できなかったこと

一番大きな実は 地区毎の会員の集りを実行できなかったことです。とかく 札幌だけの行事 あつまりがちであることは 広い北海道の事情を考えると、至急に改善しなければならぬことだと思えます。

しかし、患者の数も少ないなどの条件もあり、各地域で中心となる会員が出てこなければ実現は大変むずかしいと思われま

(11) 医療の状況について

全体に筋無力症の治療が向上し、快方に向う患者がしだいに多くなってきています。

一部の専門医といわれている先生のところだけでなく、道内全域でこのような傾向のあることは、私たちの社会への啓蒙活動、国や道の対策の前進、全国大会の開催など、私たちの活動の成果でもあると考えてよいのではないのでしょうか。

また、昨年度の総会に、北大神経内科の田代先生においていただいて以来、同科との結びつきが確実でき、多くの患者が受診できるようになりました。

しかし、まだまだ専門医、病院、ベットは少く、患者の必要を満していません。

また、治療が中途のまま在宅となっている患者も多く、住居、医療の負担と、職業、収入の問題も深刻になっています。

道内に、難病専門病院、研究施設をつくる運動を、難病センター建設運動と共に、私たちの力ですすめるなければならないのではないのでしょうか。

(12) 福祉について

私たち、筋無力症の患者には、依然として、身障手帳(身障

福祉法)・障害年金の壁は厚く、また 身障雇用促進法や、リハビリ、職業指導などの道も閉ざされたままです。

住宅や交通機関など 多くの問題も未解決のままです。

重度の患者だけでなく、治療法がすすむにつれて 社会復帰前状態の軽度患者がふえてきていることも重要な問題です。

国際障害者年の活動として、これらの運動をすすめる必要があると考えます。

② 昭和55年度会計報告及び会計監査報告

(次ページ)

昭和55年度 決算報告書

自：昭和55年4月1日
至：昭和56年3月31日

〔 収入の部 〕

科 目	予 算 額	決 算 額	摘 要
配分支付金	1040.000	1120.000	道難病連より
会 費	282.000	217.300	年費3000円
賛助会費	10.000	9.000	5名
特別会費	250.000	192.572	全国大会
販売収益	200.020	97.882	パンフ-他
寄 付 金	100.000	66.972	
雑 収 入		21.300	
全国大会助成金	250.000	200.000	道より
前年度繰越金	3.980	3.980	
合 計	2186.000	1929.004	

〔 支出の部 〕

(別) 科 目	予 算 額	決 算 額	摘 要
(会費等)	(580.000)	(564.065)	
道難病連加費	20.000	41.060	道難病連謝礼他
役員会	60.000	87.185	議長他、交通他
中央会費	100.000	57.750	報告券他交通他
全国大会	400.000	376.020	案内、医師謝礼他
(負担金)	(440.600)	(430.500)	
加盟分担金	300.000	336.000	道難病連
全国会費負担金	138.600	94.500	本部会費(年費/20円)
H・S・K	2.000		(54年度納入済み)
(事業費)	(935.400)	(819.712)	
検診・相談会	415.400	48.376	(支部会) 会場他、議長
患者大会		272.989	交通他補助
医療相談会			(大会) 支部会費交通他
研修医療講演会			他補助

相談員補助 相談費	80.000	119.880	電話, 切手, 交通
機関紙・誌費	140.000	128.797	おだち 6回発行
実態調査費	30.000	0	
活動費	70.000	25.670	おみやげ 香典など
共同事業費	200.000	224.000	道難病連入
(維持運営費)	(180.000)	(135.798)	
通信連絡費	25.000	27.500	電話・切手
事務用品雑費	60.000	35.898	事務用品, 雑他
資料費	15.000	24.000	誌費
事務用品	36.000	36.000	難病連入
備品	44.000	12.400	倉庫
次期繰越金		△21.021	(未払金 21,021)
合計	2,136.000	1,929.004	

[会計監査報告]

全国無能力症友の会
北海道支部 殿

厳正なる監査の結果、適正であることを証明します。

昭和56年4月12日

工藤 祐子 

- 6月/日 下垂体機能障害小児症医療講演会出席 (伊藤)
- 4日 難病連帯任理事会出席 (伊藤)
- 12日 " 理事会出席 (伊藤)
- 18日 " 合同レク参加よびかけ発送 (かみ)
- 20日~27日 「わだち」編集、印刷 (緑川、かみ)
- 24日 合同レク実行委出席 (伊藤、工藤)
- 24日~27日 合同レク参加よびかけ電話連絡 (工藤、緑川)
- 28日 「わだち」製本、発送作業
(中道、東谷、村山、工藤、高橋、緑川、かみ)
- " 支部役員会 (9名)
- " 本部への連絡 (村山)

- 会員訪問 3件 (工藤 稲見, 中道 東谷)
- 役員への電話連絡 10件 (中道)
- 会員への " 3件 (中道)
- 全国各支部への連絡 (伊藤)
- 支部会員への連絡 5件 (かみ)
- 電話、手紙などによる相談 2件 (伊藤)
- 教会バザーでのシャンプー販売 (工藤、稲見)

- 7月3日 難病連合同レク実行委出席 (伊藤, 工藤)
- 6日 合同レクリエーション (友の会 33名参加)
- 9日 難病連常任理事会出席 (伊藤)
- 11日 「わたち」編集会議 (村山, 緑川)
- 12日 難病連合同レク実行委反省会 (伊藤)
- 12~16日 全国大会案内 (来賓宛) 印刷, あて名書き (かすみ)
- 14日 友の会本部訪問 (伊藤)
- 19日 難病連理事会出席 (伊藤, 山田, 工藤, 工藤, 東谷, かすみ)
- 20日 " 役員研修会 (" ")
- 22日 全国大会案内発送 (かすみ)
- 24日 支部役員会 (9名)
- 25日~31日 「わたち」編集, 印刷 (緑川, かすみ)
- 29日~31日 全国大会参加者確認 (緑川, かすみ)
- 31日 アンケート発送 (かすみ)

- 会員訪問 4件 (工藤, 高橋, 中道, 東谷)
- 役員への電話連絡 10件 (中道)
- 難病連チャリティ観劇会切符売り (工藤, 伊藤, かすみ)

- 8月/日 「わたち」印刷、製本、発送（？ かすみ）
- 2日~5日 アンケート整理（緑川、かすみ）
- 7日 支部会員あて全国大会参加確認ハガキ発送（かすみ）
 全国大会参加者確認（緑川、伊藤、かすみ）
 “ 講師への連絡（伊藤）
- 9日 支部役員会（8名）
- 12日 全国大会準備（高橋、伊藤、かすみ）
- 20日 難病連常任理事会出席（伊藤）
- 20日~22日 全国大会準備（東谷、伊藤、かすみ）
- 24日 難病連チャリティ観劇会
- 26日 支部役員会（12名）
- 27日~29日 全国大会準備（鎌田、村山、高橋、板垣、伊藤、かすみ）
- 30日 *9回全国大会 1:00~
 北海道会館
- 3/日 “ 市内観光

- 会員訪問 8件（中道、東谷、高橋、伊藤）
- 役員への電話連絡 18件（中道）
- 本部への “ 2件（”）
- 全国大会参加よびかけ電話連絡（役員分担）
- 来所、電話、手紙による相談 4件（伊藤）

9月1-2日 全国大会 道内観光

3日 全国大会後始末 (伊藤, かすみ)

6日 丞館地区医療講演会 (伊藤, かすみ)

7日 " 難病検診 (")

9日 全国大会後始末, 礼状書き (杉山, 緑川, 伊藤, かすみ)

10日 " 会計記帳 (かすみ)

11日 全国大会礼状発送 (緑川, かすみ)

12日 大会決算書作成, 道へ提出 (伊藤, かすみ)

22日 全国大会報告, 札幌市へ (伊藤)

- 患者訪問 1件 (磯, 希規)
- 会員への連絡 5件 (かすみ)
- 全国大会写真送付 (緑川, 東谷)

10月2日 支部役員会 (8名)

4日 難病連常任理事会出席 (伊藤)

5日 江別市相談会 (東谷, 伊藤)

7-8日 全国大会礼状書き (かすみ)

10日 「おだち」編集会議 (中道, 杉山, 緑川)

18日 難病連苫小牧地区懇談会出席 (伊藤)

- 23日 難病連理事会出席 (伊藤)
- 26日 帯広地区難病検診 (伊藤, かすみ)
- 28日 根室地区難病相談会 (")
- 30日 奥根室地区 " (")

- 会員訪問 6件 (伊藤, 高橋, 中道, 東谷)
- 支部役員への電話連絡 10件 (中道)
- 会員への連絡 3件 (かすみ)
- 検診, 相談会による相談 6件 (伊藤)

- 11月/日 難病連厚岸, 浜中地区相談会 (伊藤, かすみ)
- 2日 釧路地区医療講演会 (")
- 3日 標茶, 弟子屈地区友の会結成大会 (")
- 7日 難病連常任理事会出席 (伊藤)
- 9日 深川地区難病検診 (伊藤)
- 11日 難病連理事会 (伊藤)
- 13日 郵便料金値上げ反対抗議ハガキ, 国会議員宛発送 (かすみ)
- 25日 支部役員会 (9名)
- 26日~ 「わたち」発送準備 (緑川, かすみ)

- 会員訪問 2件 (東谷, 中道, 高橋)
 - 役員への電話連絡 10件 (中道)
 - 教会バザーでのシャンプー販売 (工藤)
 - 手紙, 電話による相談 4件 (伊藤)
-

12月2日 「わだち」発送 (東谷, 高橋, かすみ)

9日 難病連常任理事会 (伊藤)

10・11日 " 理事葬儀参列 (伊藤, かすみ)

14日 " 理事会出席 (山田, 伊藤)

" 役員研修会, 懇談会出席 (山田, 緑川, 伊藤, かすみ)

23日 クリスマスカード発送 (緑川)

- 会員訪問 3件 (工藤)
 - 会員への電話連絡 3件 (緑川)
 - 来所, 電話による相談 4件 (伊藤)
-

- 1月10日 年賀状発送 (かすみ)
 " 本部への事務連絡 (かすみ)
 16日 難病連常任理事会出席 (伊藤)
 25日 友の会全国運営委出席 於東京 (伊藤)
 29日 難病連センター建設委出席 (伊藤)
 " I.Y.D.Pシンポジウム参加 (中道, 村山, 緑川)

- 会員訪問 2件 (中道, 東谷)
- 会員への電話連絡 3件 (中道)
- 会員への連絡 5件 (かすみ)
- 来所, 電話, 手紙による相談 6件 (伊藤)

-
- 2月1日 難病連旭川地区連打ち合せ (伊藤, 濱田)
 7日 " 理事会出席 (伊藤)
 8日 支部役員会 (8名)
 19日 「わたち」編集会議 (村山, 緑川)
 28日~ " 発送準備 (緑川, かすみ)

- 会員訪問 6件 (伊藤, 緑川, 東谷)
- 役員への電話連絡 10件 (中道)

- 会員への電話連絡 3件 (中道)
- " 連絡 5件 (かすみ)
- 来所, 電話による相談 6件 (伊藤)

- 3月2日~ 「わだち」発送準備 (緑川, かすみ)
- 6日 「 " 」印刷, 製本, 発送 (東谷, 中道, 高橋, かすみ)
- 7日 " 医師宛発送 (かすみ)
- 9日 機関誌, 原稿依頼発送 (緑川)
- 14日 難病連理事会出席 (伊藤)
- 23日~ 会計記帳, 整理, 決算準備, 諸資料整理 (緑川, かすみ)
- 30, 31日 「わだち」印刷, 製本, 発送 (緑川, かすみ)

- 会員訪問 6件 (伊藤, 山田, 緑川, 東谷)
- 会員への電話連絡 3件 (中道)
- " 連絡 7件 (かすみ)
- 来所, 電話による相談 6件 (伊藤)

③ 56年度 活動方針案

国際障害者年と難病センター建設運動を中心として それぞれを最大限に利用しながら、筋無力症患者の医療と福祉の向上のために活動をすすめてみましょう。

(1) 充実した難病センターの建設をめざす運動を急速にもりあげましょう。

6月中に全会員と家族が、難病センター協力会々員になることをよびかけましょう。

(2) 国際障害者年をテーマに、筋無力症患者の福祉を高める活動を行いましょ。

身体障害者福祉法、年金法や関連法、条例、制度などの改善の運動をしましょ。

(3) 友の会活動を大きく、暖かく広げましょ。

わたちの充実、全道大会の開催、地区での集りの実現、新会員との交流 など、全ての活動を少しずつ発展させましょ。

(4) 友の会創立10周年を全会員で記念すべき日として迎えましょ。

友の会の発展と共に、一日も早く筋無力症による苦しさや困難から解放される日をめざして、全国の会員とのつながりを強くしましょう。

(5) 難病連、各会との連帯と団結をつよめ、北海道の医療と福祉の発展のためにかんばりましょう。

専門病院と研究施設の実現をめざす運動をしましょう。

④ 昭和56年度会計予算案

昭和56年度会計予算書

自：昭和56年4月1日

至： " 57年3月31日

〔収入の部〕

科 目	前年度決算	予算額	摘 要
配分支付金	1,120,000	920,000	
会 費	217,300	360,000	3000×100名 滞納分 3000×20名
賛助会費	9,000	10,000	
特別会費	192,570	—	
事業収益	97,882	150,000	イベント ^o 他
寄付金	66,972	100,000	
雑収入	21,300	10,000	
全国大会助成金	200,000	—	
前期繰越金	3,980	0	^o 21,021
合 計	1,929,004	1,550,000	

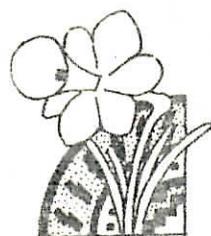
(支出の部)

(項) 科 目	前年度決算	予算額	摘 要
(会議室)	(564,015)	(410,000)	
難病連参加費	41,060	40,000	道難病連入
役員会	89,185	60,000	
中央会議費	57,750	100,000	*2回
全国総会	376,020	210,000	20,000×7名
(負担金)	(430,500)	(494,000)	
加盟分担金	336,000	276,000	道難病連
全国会負担金	94,500	216,000	1,800×100名 滞納分 20名分
H・S・K		2,000	
(事業費)			
検診・相談会	48,376	170,000	総会 旭川集會 大会
患者大会			
医療相談会	272,989		
研修医療講演会			
相談員補助	119,880	120,000	
相談費			
機関紙・誌費	128,797	140,000	枚数6回
活動費	25,670	30,000	
共同事業費	224,000	65,000	難病連入
(維持運営費)	(135,798)	(121,000)	
通信・連絡費	27,500	30,000	
事務用品・雑費	35,898	39,979	
資料費	24,000	20,000	
事務所費	36,000	0	
備品	12,400	10,000	
未払金返済		21,021	
次期繰越金	△ 21,021		
合 計	1,929,004	1,550,000	

昭和56年度

活動方針が次のように話し合われました。

- (1) 筋無力症友の会は、謝病センター協力会々員の入会者も、多いので、家族・知人にもより一層の入会者をまねかけましょう。
- (2) 福祉を高める活動として、内部障害者を理解してもらおうと、患者・家族が、生活上、社会の中などで、こまごま争点のノミノミ、新聞、既報紙などに、投稿による運動を広げましょう。
- (3) 54年度から、地域にも活動の輪を広げようとして話し合われて来ましたが、今年こそ旭川集会を実現させましょう。
- (4) (その地)
筋無力症友の会の、手つくり野金箱を作り、色々の所においてもらい、理解を深めてもらいましょう。



昭和56年度 支部役員と役割分担紹介

- | | | |
|----------|--------------|-----------|
| ○ 支部長 | 錦田 毅 | ○ 地区連絡責任者 |
| ○ 副支部長 | 山田 崑嗣 | ○ 旭川地区 |
| ○ | 中道 和子 | 滝田 清市 |
| ○ 期病連理事 | 山田崑嗣・村山津恵 | ○ 赤平地区 |
| ○ | 伊藤 建雄 | 林 麗子 |
| ○ 全国運営委員 | 錦田 毅 | ○ 芦別地区 |
| ○ 事務局担当 | 伊藤 建雄
かすみ | 長谷川 ムツ子 |
| ○ 連絡担当 | 東谷 美智子 | ○ 千歳地区 |
| ○ | 鈴木 恵美子 | 広瀬 京子 |
| ○ 会計担当 | 緑川 よしえ | ○ 2張地区 |
| ○ 物品販売担当 | 伊藤 かすみ | 山田 和美 |
| ○ | 工藤 裕子 | ○ 釧路地区 |
| ○ 機度試担当 | 村山 津恵 | 清水 信房 |
| | 高橋 美津子 | ○ 函館地区 |
| | 工藤 峰子 | 築前 浩平 |
| | 伊藤 かすみ | ○ 帯広地区 |
| | 緑川 よしえ | 谷 龍一 |
| ○ 会計監査 | 下 広 栄 | |
| | 林 愛子 | |



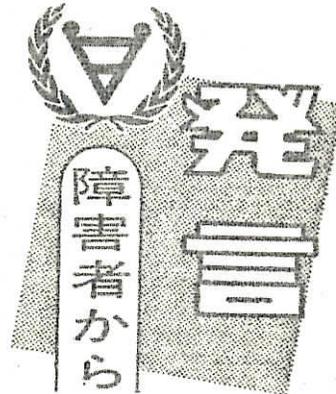
「国際障害者のテーマは「完全参加と平等」となっています。この障害者年を定例づけるものとして、国連は「国際障害者年行動計画」と「身体障害者の権利宣言」を採択しています。そしてこの権利宣言は、第二次世界大戦の反省から生まれた「世界人権宣言」を基にしています。

世界人権宣言はさておいても、身体障害者の権利宣言は、第一に「障害者とは一先天的か否かにかかわらず、身体的、精神的な側方の偏りの結果、生活の必要を満たすことが自分自身でできない人のことを意味する」と述べ、第三項では「障害者は、その障害の原因、種類および程度のいかんにかかわらず、同年齢の市民と同等の権利を享受する」とうたっています。ところが、我が国の法律は、どうも、あつらひの面々、制限や条件を多く設けています。

件を多く設けて、しかも、その適用面においてはその適用の制限を設けています。

伊藤 たてお

我が国の福祉に關する法律の、それが「判定医」の考え基本ともいえる「心身障害者対策基本法」は、おぼろしいことが多く、単なる理、ターができませんでした。ここには神念法であるために、何の力も持っていない。実際に利用される「身体障害者申請書」は、札幌市以外の



「福祉法」は障害者の「認定」と「認定」の補助を目的としており、多くの精神障害者のように治療を受けているもの、罪状に要化のあるものは、除外されています。現実には、かなり緩和されて適用される方向にありま

すが、それも「判定医」の考え方によってはいふん進みます。札幌の山の手リハビリセンターができました。ここには神経科の専門医がいるというので、多くの患者が入所、通所の申請をしました。札幌市以外の

困難の解消に 手貸さぬ法律

「認定」の補助を目的としており、多くの精神障害者のように治療を受けているもの、罪状に要化のあるものは、除外されています。現実には、かなり緩和されて適用される方向にありま

が、生活が苦しく、勤付を免除してもらっている期間が長かったために障害年金をうけられませんが、それは障害者年金を、と願ったのですが、わずか二カ月の滞りが過去にあつたため、これでも、どこに「完全参加と平等」の道があるのでしょうか。私達の国際障害者年「身体障害者の権利宣言」や「行動計画」に基づいて、日本のこれらの法律を改正する運動を起さなければならぬと思ひます。

友の会事務局からの

お知らせ

🌸🌸 新入会員のお知らせ 🌸🌸

- 橋場 佳代子さん S24年生
- 佐々木 昌子さん S15年生
- 水正 恵美子さん S15年生

- 岩瀬 絵美さん S43年生

- 赤間 幸子さん S7年生

- 折笠 祝子さん S30年生

◦小川 艶子さん

S18年生

◦新井 武夫さん

S18年生

今年の2月~5月まで 以上の方が入会されました。
入院中の方も何名かいらっしゃいますので、近くの方は
ぜひ 訪問してみてください。

🍵 住所変更のお知らせ 🍵

◦山本 政子さん

◦佐藤 ヨウ子さん

春は転居される方が多い時期ですが、住所をかわれた
方は、事務局まで ご連絡ください。

あ と が き

- 四月の総会が終り、せれせれと思っていたら、たちまち五月、早いものですね。
桜の花の華もさえたところが多いですが、お花見おいたしましたか？ 今年の春は寒い日が多いですね。お花見に行っても、カサなどひきませんよう気をつけて下さい。
- 本部 十周年記念総会に出席して下さい。た方がいどつて来ました。昨年、北海道に来て下さった方々より、支部の皆様にご報告の事です。
次回は、本部総会のご報告を致します。
- 連休前にかせをひきまして、本部総会にも出席です。
“私たち”も下さりありがとうございます (み)
- 家庭の事情により、4月/日から 難病連の仕事を10:00から15:00までのパートにかえてもらいました。今のところ、仕事がまだ山積みになっていますので、たしいは、18:00まで事務所におりますが、7月には 交代の方が入局することになっておりますので、7月以降は、連絡や事務のことなどありましたら、15:00までにお願ひできればと思います。ごめいわくおかけしますが、よろしくおねがいします。

(事務局・伊藤かすみ)

++++ あなたの会費は ++++++
++++
++++ 昭和 年 月～昭和 年 月まで納入されております。
++++
++++ 会費の納入は、同封の郵便振替用紙をご利用ください。
++++ 切手でも可 (1冊分3000円)
++++

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 ☎261-8026
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし
昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻第109号
昭和56年5月10日発行(毎月1回10日発行)
わだちNo.34 1部100円