

HSK

わたち

—全国筋無力症友の会道支部ニュース—

~~~~~わたちNo.77~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻230号

平成3年6月10日発行

毎月10日発行(1部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



くろくろ 画

|                      |    |
|----------------------|----|
| ○ はじめに               |    |
| ○ 1991年度(第20回)定期総会報告 | 2  |
| ○ みんなのひろば            | 20 |
| ○ 全国総会参加報告           | 24 |
| ○ 事務局からのお知らせ         | 28 |
| ○ 編集後記               |    |



は　じ　め　に

支部長 猪口英武

野も山も花と緑の季節を迎えました。初夏ですね。一年中で一番過ごしやすい、また生気の湧いてくる思いのする季節でもあります。

さて、今年度第1回目の“わたち”をお届けします。例によって第1回目は総会報告を中心にした編集となりました。それに第21回全国総会参加報告の色どりを添えました。

第20回支部総会は前日に新聞で報道をしてもらった事が幸いして10数名の予期せぬ方々の参加があり、医療講演会は大変な盛り上がりを見せ、終わってからも講師の先生の前に列が出来て、種々お尋ねしておられました。

集まった患者さんの中には新聞報道を見るまで友の会の存在を知らなかった人もあり、予期していた事とは言え、びっく、ガツクリといった気持ちです。友の会活動の重要性と前途をお道遠きを思い知らされました。

皆様のご支援をいただきながら頑張っていきたいと思っております。



全国筋無力症友の会北海道支部

1991年度(第20回)定期総会

1991年5月11日

プログラム

13:00 <総会>

○ 開会のことは

○ 支部長挨拶

○ 来賓挨拶

○ 議長選出

○ 議事

1) 1990年度活動報告

4) 1991年度活動方針(案)

2) 会計

5) 予算(案)

3) 監査

6) 役員改選

7) その他

14:30 <医療講演会・医療相談会>

○ 演題 「筋無力症の治療」

○ 講師 国立療養所札幌南病院 神経内科

武井麻子 先生

○ 閉会のことは

16:30

—— 会 場 移 動 ——

16:30 ~ 18:00 (タクシー利用)

18:30 < 夕食会・交流会 >

会場： ローライ・・・ススキノ交叉点  
(南4条西4丁目 恵愛ビル地下1F)

「ドイツ料理と唄の夕べ」



## 議案(1)

1990年度の活動をふりかえって

### < 情勢 >

難病の中でも筋無力症に対する治療法の進歩は著しいものがあります。その結果最近の罹患者では症状が重篤な経過をたどる事が少なくなりました。又、治療によって就業可能な状態に復帰する人が多くなっている事は誠に喜ばしい事であります。

反面この事が新しい罹患者が友の会に入会することをためらう現象を来しており、結果として会員構成の高齢化現象にもつながっております。

しかし、有効な治療法にめぐりあっていない患者や専門医にかかる事の出来ない患者も決して少なくなく、更に高齢化社会の到来と深く関わって、患者でありながら家族である老人の看護をせざるを得ない人の数も逐年多くなっております。

しかも、他の難病患者の多くが未だにその原因・治療法の手がかりさえ得られず苦しい闘病生活を強いられている事も忘れてはなりません。

一方経済大国日本と言われながら、生活者の立場を無視した福祉や医療制度の後退がますます露骨に現われて来ました。

筋無力症友の会は闘病オンリーの時代から脱却して、社会の歪を最も敏感に体感する立場から、21世紀に向けて住みよい明るい社会を創造する先導者としての活動が要求される時代が来たと

思われます。従って友の会の活動はますます広汎に多岐にわたる事は避けることの出来ないものとなるでしょう。

＜北海道難病連・全国筋無力症友の会(本部)・全国患者家族団体協議会(J.P.C)との関わりの中で＞

筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として会員組織の内に向けての活動ですが、私たちの願いや要求を実現させる為には、より強い組織に力を結集しなければなりません。

#### ① 北海道難病連の構成団体として

私たちの支部は北海道難病連の中にあうては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めております。

筋無力症部会から難病連に次の役員を出しております。

- 難病連事務局長
- 理事(1)
- 評議員(3)
- 事業資金委員(1)
- 合同レク実行委員(1)

北海道難病連は、現在24の加盟団体と17支部、2支部準備会で構成され、活動の拡大と内容の充実を続けております。

昭和58年に難病連の運動によって建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、全国の注目を集めております。

この難病センターも、活動の発展・充実に伴ないせまくなって増築の運動を進めております。

## ② 全国患者・家族団体協議会（JPC）に対して

また、北海道難病連はJPCの構成団体として医療・福祉の向上・改善に向けての国会請願行動をはじめ、各種の行動を続けております。

国会請願署名・募金活動では年毎に成績が向上し、今年は過去最高であった昨年度の実績を更に上回る成績を記録しました。

この事からも、この運動に対する理解の広がりや深まりを立証することができます。

## ③ 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

全国運営委員会と全国大会には例年代表を送り、その中で他支部との協力を図り、本部体制強化に向けて努力を払っております。

しかし、支部の役員構成でも高齢化が進み、また体調を崩す役員も出るなどの事情に阻まれて、全国運営委員会には昨年に引き続き今年もまた代表を送ることができませんでした。

思い、役員増員と若返りが緊急に必要になっております。



## < 支部活動 > — 1990年度の特色 —

### ① 相談件数 (26—30—10—13)

相談件数の漸減傾向と医療相談オンリーの時代から見ると、生活に関わる福祉制度の相談件数の増加傾向がはっきりと現われております。

### ② 新入会員 (17—10—7—10)

入会員の減少傾向は医術の進歩と深く関わり、療養に不安を抱く人が少なくなった結果と推量します。

### ③ 退会員 (7)

会員死亡、他患者会への移籍、転居(道外) など

### ④ 会費納入状況 (80%—71%—70%—82%)

昨年度に比べ会費納入率が大変向上しました。会費増額の事があってかなりの混乱が見られ、納入率低下が心配されましたが賛助会収入、難病連協力会の還元金、募金箱収入の何れも増加しており、会員のご協力に心から感謝申し上げます。

### ⑤ 機関紙「わたち」の発行

年4回…予定どおり発行。

患者同士の温もりの通った「機関紙」を目ざして努力しましたが、果たして会員の皆さんにはどう映ったのでしょうか。そのために会員からの近況やちょっとしたお便りがもっと沢山ほしいところです。

⑥ 支部総会・医療講演会 5月19日 出席人数 20名

○ 医療講演会 演題：「筋無力症の治療」

———血漿交換療法———

講師： 国立札幌南病院 神経内科 土井静樹先生

⑦ 支部大会 7月28日 参加人数 21名

難病連全道集会（札幌）の後を受けて、湯けむりの秘境豊平峡で温泉入浴とバーベキューを楽しみました。参加者からは大へん好評をいただきました。

⑧ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー・・・支部役員総出の協力をしました。

準備段階で懸念された荷物輸送も善意の協力者の出現によって一挙に解決し、昨年を上回る予期以上の成果を挙げる事ができました。

また、支部として研ぎ物コーナーによる特別支援活動もしました。

○ 国会請願署名募金活動・・・全国患者・家族団体協議会（JPC）の項で関連記載

○ チャリティクリスマス・・・ここ2～3年、諸種の事情が重なって実施できなかった事もあってか、大変に盛大な催しとなりました。支部からは25名の参加があり、楽しい趣向と相俟って大変な盛り上がりとなりました。

1990年度  
部会決算報告書

自:1990年 4月 1日

至:1991年 3月31日

## 部会名

## ■収入の部

| 科 目       | 90年度予算    | 90年度決算    | 摘 要                      |
|-----------|-----------|-----------|--------------------------|
| 会 費 収 入   | 422,000   | 412,500   | 360x72 3000x36 500x17    |
| 賛助会費収入    | 20,000    | 42,000    | -1,100円                  |
| 上部団体助成金収入 |           |           |                          |
| 配分交付金収入   | 672,000   | 671,000   | 道補助金                     |
| 参加費収入     | 50,000    | 161,000   | 支那協会、札幌協会、札幌協会、札幌協会、5000 |
| 寄付金収入     | 50,000    | 20,465    | 15名より                    |
| 協力会還元金収入  | 80,000    | 51,750    | 難病連より                    |
| 募金箱還元金収入  | 15,000    | 18,562    | "                        |
| 署名募金還元金収入 | 15,000    | 9,900     | "                        |
| 販売事業収入    | 100,000   | 89,177    | 正社員、花火、200円              |
| その他の事業収入  |           | 9,000     | 15周年記念誌                  |
| 受取利息収入    | 1,015     | 2,998     | 振替利息                     |
| 雑 収 入     |           |           |                          |
| 積立金取崩収入   |           |           |                          |
| 前期繰越金     | 102,985   | 102,985   |                          |
| 収入合計      | 1,578,000 | 1,572,938 |                          |

## ■支出の部

| 科 目   | 90年度予算  | 90年度決算  | 摘 要         |
|-------|---------|---------|-------------|
| 会 議 費 | 270,000 | 401,460 |             |
| 役員会費  | 70,000  | 35,460  | 5回開催 会議室 交通 |
| 中央会議費 | 150,000 | 0       |             |
| 難病連会議 | 10,000  | 5,000   |             |

## ■支出の部

| 科 目     | 90年度予算    | 90年度決算    | 摘 要                           |
|---------|-----------|-----------|-------------------------------|
| 事 業 費   | 620,000   | 638,156   |                               |
| 総会・大会費  | 100,000   | 100,635   | 案内状、はがき、花火等                   |
| 難病連全道集會 | 100,000   | 198,866   | "                             |
| 医療講演会   |           | 21,421    | 医師講演会                         |
| 検診相談会   |           |           |                               |
| 機関紙・誌費  | 120,000   | 83,894    | 4回発行                          |
| 指導パンフ   |           |           |                               |
| 研 修 会   | 10,000    | 7,100     | 役員研修                          |
| 療育・交流会費 | 120,000   | 82,180    | 大阪郊外交流、新入会員の集い                |
| 実態調査費   |           |           |                               |
| 地区育成費   | 50,000    | 40,000    | 旭川地区 延命、北見支部                  |
| 相談員補助   | 70,000    | 55,110    | 電話使用料、訪問地                     |
| 活 動 費   | 50,000    | 48,940    | 支部へのレジャー、平塚地                  |
| 負 担 金   | 516,000   | 515,000   |                               |
| 全国会負担金  | 252,000   | 252,000   | @2100x120人                    |
| 難病連維持会費 | 262,000   | 261,000   | 難病連へ                          |
| H.S.K   | 2,000     | 2,000     | 18材料3種郵便負担金                   |
| 維持運営費   | 100,000   | 65,936    |                               |
| 事務局費    | 20,000    | 22,940    | 27-地                          |
| 事務消耗品費  | 10,000    | 10,027    | 27印地                          |
| 通 信 費   | 15,000    | 9,349     | 18印地証筆切等                      |
| 交 通 費   | 25,000    | 19,450    |                               |
| 資 料 費   | 10,000    | 2,100     |                               |
| 雑 費     | 10,000    | 60        |                               |
| 積立金支出   | 20周年基金    | 250,000   |                               |
| 予 備 費   | 62,000    |           | 前給費 18,000                    |
| 次期繰越金   |           | 82,786    | 現金 28,644 5,144 郵便 65,520 137 |
| 支出合計    | 1,538,000 | 1,572,938 |                               |

議案(3)

全国筋無力症友の会北海道支部

1990年度 会計監査報告

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

1991年5月11日

会計監査

皇谷 工三子   
下広 栄 

# 平成二年度支部活動日誌

|       |         |           |            |        |
|-------|---------|-----------|------------|--------|
| 4 / 7 | 事務作業    | 決算打合せ     | 玉井         | 東谷     |
| 1 6   | 〃       |           |            | 東谷     |
| 2 1   | 難病連総会   |           | 猪口 鎌田      | 高田     |
| 2 2   | 〃       |           |            |        |
| 5 / 2 | 事務作業    | 総会案内状発送   |            | 東谷     |
| 1 6   |         | 会計監査      | 下広 室谷      | 高田 東谷  |
| 1 9   | 支部総会    | 医療講演会     |            | 2 5名参加 |
|       |         | 夕食会       |            | 1 8名参加 |
| 2 9   | 事務作業    |           | 高田         | 東谷     |
| 6 / 7 | 編集作業    |           | 猪口 高田      | 東谷     |
| 1 2   | 機関誌印刷   |           | 鈴木鈴木猪口高田竹村 | 東谷     |
| 1 8   | 発送      |           | 伊藤猪口高田鈴木竹村 | 東谷     |
| 2 3   | 大阪支部来道  | (交流会)     | 猪口 鈴木      | 玉井     |
| 2 4   | 〃       | 道東旅行      | 伊藤 中道      | 東谷     |
| 3 0   | 事務作業    |           | 高田         | 東谷     |
| 7 / 7 |         | 支部大会案内状発送 | 高田         | 東谷     |
| 1 9   |         | 南札幌病院患者訪問 | 中道         | 東谷     |
| 2 8   | 難病連全道集会 | 支部総会      |            | 2 1名参加 |



|         |                |            |
|---------|----------------|------------|
| 8 / 6   | 事務作業           | 高田 玉井 東谷   |
| 2 9     | 機関誌編集          | 猪口 高田 東谷   |
| 9 / 5   | 事務作業           | 高田 東谷      |
| 9       | 難100万本のバラコンサート | 11名参加      |
| 1 7     | 機関誌編集          | 猪口 高田 鈴木東谷 |
| 2 1     | 印刷             | 猪口 東谷      |
| 2 6     | 発送             | 猪口 高田 新出   |
|         |                | 高橋 鈴木 西野東谷 |
| 1 0 1 0 | J P C 街頭署名     | 猪口 鎌田      |
| 1 4     | ブドウ狩り          | 5名参加       |
| 1 8     | 事務作業           | 高田 東谷      |
| 2 3     | 南札幌病院患者訪問      | 中道鎌田 竹村東谷  |
| 2 5     | 事務作業           | 高田 東谷      |
| 1 2 / 7 | 機関誌編集          | 猪口 東谷      |
| 1 2     | 印刷             | 猪口 東谷      |
| 1 3     | 発送             | 中道鎌田猪口鈴木   |
|         |                | 竹村 東谷      |
| 2 0     | 事務作業           | 東谷         |
| 1 / 1 2 | (領収書発送)        | 東谷         |
| 1 9     | 難病速役員研修会       | 猪口 鎌田      |
| 2 4     | 事務作業           | 高田 東谷      |
| 2 / 1 2 |                |            |

|        |               |                      |
|--------|---------------|----------------------|
| 2 / 27 | ⑨バザー準備手伝い     | 竹村 東谷友人西野            |
| 28     | 々             | 竹村 東谷                |
| 3 / 1  | 々             | 竹村                   |
| 2      | ⑨チャリティバザー手伝い  | 猪口竹村鈴木東谷友人<br>(西野吉本) |
| 3      | 々             | 猪口 竹村 鎌田             |
| 4      |               | 高田                   |
| 1 1    | 新会員を囲む集い案内状発送 | 高田 東谷                |
| 1 5    | 機関誌編集         | 猪口 東谷                |
| 2 0    | 難病連会計監査       | 高田 東谷                |
| 2 5    | 機関誌印刷         | 猪口 高田 竹村 東谷          |
| 2 7    | 発送            | 猪口 中道 高橋 鈴木 竹村       |
|        | 札幌地区新会員を囲む集い  | 福田 中村新会員<br>伊藤 高田 東谷 |

その他定例会

|            |    |                         |
|------------|----|-------------------------|
| 難病連理事会     | 6回 | 鎌田                      |
| 難病連事業資金委員会 | 5回 | 竹村 東谷                   |
| 支部運営委員会    | 7回 | 伊藤 猪口 鎌田 高田<br>竹村 鈴木 東谷 |

1 2 / 9 ⑨チャリティクリスマスパーティー 25名参加



議案(4) 友の会活動方針(案) 〇

1991年度の活動方針(案)

- 全国筋無力症友の会本部・北海道難病連・日本患者・家族団体協議会(JPC)と共に平和で豊かな社会の創造を旨として頑張らしましょう。

特に今年は、高齢化の進む中で在宅医療推進の対策や、医療法改正によって長期入院不能となる実態、老人保健法の制定に伴って生ずる自己負担倍増問題等々に対して、JPCとして一大行動を展開しなければならないという機運が高まっております。

私たちは、経済大国日本に見合った医療や福祉の発展を旨として、共に頑張らしましょう。

- みんなで少しずつ力を出し合って事務局体制を盛り立てましょう。事務局は今、人手不足で、多岐にわたる広汎な作業量に喘いでいます。
- 一人で悩んでいる患者をなくし、全ての患者が適切な医療と福祉が受けられるように、心の窓を開いて語り合い助け合いましょ。そのために地域活動の振興も図りましょう。
- 支部結成当時や罹患時を思い起こし、初心にかえって友の会活動の意義を再確認しましょう。又、21世紀に向けての友の会活動を創造しましょう。

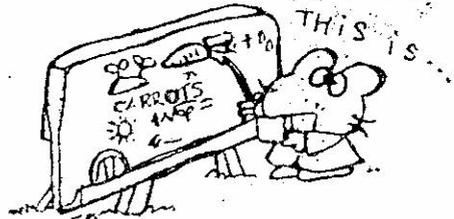


- 友の会賛助会員と難病連協力会員への加入運動を進め、運動の輪を広げましょう。難病連協力会の収入の一部が友の会に還元され、友の会の活動を支えます。



## 平成三年度行事計画

- |     |             |       |                        |
|-----|-------------|-------|------------------------|
| 4月  |             |       |                        |
| 5月  | 支部総会        | 医療講演会 | 交流会                    |
|     | 全国総会        |       | 難病連総会                  |
| 6月  | 機関誌（わだち）発行  |       |                        |
| 7月  | 支部大会、医療講演会  |       | 難病連全道集会<br>（洞爺湖文化センター） |
| 8月  |             |       |                        |
| 9月  | 機関誌（わだち）発行  |       |                        |
| 10月 | 地域懇談会、秋の親睦会 |       | 鎌田宅ハブドウ狩り              |
| 11月 | 医療講演会、親睦会、  |       | 旭川地区を予定しています。          |
| 12月 | 機関誌（わだち）発行  |       | 難病連チャリティクリスマス          |
| 1月  |             |       |                        |
| 2月  |             |       |                        |
| 3月  | 機関誌（わだち）発行  |       | 難病連チャリティバザー            |
|     | 新入会員の集い     |       |                        |



1991年度

## 部会会計予算書

自：1991年 4月 1日

至：1992年 3月31日

## 部会名

## ■収入の部

| 科 目       | 90年度決算    | 91年度予算    | 摘 要       |
|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 会 費 取 入   | 412,500   | 486,000   | 105x 3600 |
| 賛助会費取入    | 43,000    | 40,000    | 10x 1,000 |
| 上部団体助成金取入 |           | 0         |           |
| 配分交付金取入   | 671,000   | 690,000   | 道徳助金      |
| 参加費取入     | 161,000   | 100,000   |           |
| 寄付金取入     | 20,465    | 50,000    |           |
| 協力会還元金取入  | 51,750    | 80,000    |           |
| 募金箱還元金取入  | 18,563    | 20,000    | 難病募金箱     |
| 署名募金還元金取入 | 9,900     | 15,000    |           |
| 販売事業取入    | 89,177    | 100,000   | 石正月報り、花火代 |
| その他の事業取入  | 9,000     | 0         |           |
| 受取利息取入    | 2,998     | 2,000     |           |
| 雑 取 入     |           | 214       |           |
| 積立金取崩取入   |           |           |           |
| 前期繰越金     | 102,985   | 82,786    |           |
| 収入合計      | 1,592,338 | 1,666,000 |           |

## ■支出の部

| 科 目   | 90年度決算 | 91年度予算  | 摘 要          |
|-------|--------|---------|--------------|
| 会 議 費 | 40,460 | 220,000 |              |
| 役員会費  | 35,460 | 60,000  | 会費室代、机配、コピー代 |
| 中央会議費 | 0      | 150,000 | 全国総会、全国難病連会  |
| 難病連会議 | 5,000  | 10,000  |              |

## ■支出の部

| 科 目     | 90年度決算    | 91年度予算    | 摘 要          |
|---------|-----------|-----------|--------------|
| 事 業 費   | 638,156   | 720,000   |              |
| 総会・大会費  | 100,635   | 100,000   |              |
| 難病連全道集会 | 198,866   | 150,000   |              |
| 医療講演会   | 21,401    | 50,000    | 医師謝礼金        |
| 検診相談会   |           | 0         |              |
| 機関紙・誌費  | 88,894    | 100,000   | 「わだち」発行      |
| 指導パンフ   |           | 0         |              |
| 研 修 会   | 7,100     | 10,000    |              |
| レク・交流会費 | 82,180    | 120,000   |              |
| 実態調査費   |           | 0         |              |
| 地区育成費   | 40,000    | 50,000    | 旭川、函館、札幌     |
| 相談員補助   | 55,110    | 70,000    | 電話、交通上       |
| 活 動 費   | 48,940    | 70,000    | 慶平社、JPC      |
| 負 担 金   | 515,000   | 544,500   |              |
| 全国会負担金  | 252,000   | 283,500   | @2100x135 柳代 |
| 難病連維持会費 | 261,000   | 269,000   | 難病連へ         |
| 1・2・3 K | 2,000     | 2,000     | 15科才3種郵便受租金  |
| 維持運営費   | 65,936    | 151,000   |              |
| 事務局費    | 23,940    | 30,000    | コピー代         |
| 事務消耗品費  | 10,037    | 10,000    | 事務用品         |
| 通 信 費   | 9,049     | 5,000     | 切手電話         |
| 交 通 費   | 19,450    | 20,000    |              |
| 資 料 費   | 3,100     | 5,000     |              |
| 雑 費     | 60        | 1,500     |              |
| 積立金支出   | 20周年集金    | 250,000   | 10,000       |
| 予 備 費   |           |           | 90,000       |
| 次期繰越金   | 82,786    |           |              |
| 支出合計    | 1,592,338 | 1,666,000 |              |

議案 (6) 1991年度 役員改選(案)

|      |        |                      |
|------|--------|----------------------|
| 支部長  | 猪口英武   | (機関誌編集委員長、難評議員)      |
| 副支部長 | 鎌田 毅   | (全国運営委員、難理事)         |
|      | 中道和子   | (機関誌編集委員) (会計)       |
| 事務局長 | 東谷美智子  | (機関誌編集委員、難評議員)       |
| 会計監査 | 下広 栄   |                      |
|      | 室谷えみこ  |                      |
| 運営委員 | 伊藤たてお  | (難専務理事、事務局長)         |
|      | 高田淑子   | (機関誌編集委員、難評議員)       |
|      | 竹村慶子   | (機関誌編集委員、難事業資金委員)    |
|      | 鈴木恵美子  | (機関誌編集委員、難合同レク実行類)   |
|      | 鈴木淳子   | (機関誌編集委員)            |
|      |        | ( )                  |
|      |        | ( )                  |
| 連絡員  | (旭川地区) | 滝田清市 (難理事、旭川支部長)     |
|      | ( )    | 秋葉みどり                |
|      | (釧路地区) | 沢口愛子                 |
|      | (早来地区) | 成田庄次 (難評議員、早来支務事務局長) |
|      | (帯広地区) | 小野関政子 (難帯広支部役員)      |



連絡員 (阿寒地区) 佐々木昌子 (難阿寒支部役員)  
 (北見地区) 成田 あき (難北見支部役員)  
 佐藤 貞行  
 (空知地区) 新出 静子  
 林 麗子  
 長谷川ムツ子  
 山田 和美  
 (函館地区) 三品 奈奈子  
 大沼 美恵子  
 (苫小牧地区) 鈴木 淳子



▼お忙しいところ、いつも「わだち」をお送りいただきまして有難うござい  
います。私も四十年間のナース生活を  
六月で終る事になりました。神経内  
科勤務の三年間は想い出多い日とな  
っております。どうぞ今後共、精神的に  
も、肉体的にも大変でしょうが頑張  
って下さい。ご健闘をお祈り致して  
おります。

函館市 館山ミツ

▼ご無沙汰しております。胸腺手  
術後七年が過ぎました。体調も良  
くなり普通の生活を送っています。が  
まだ四ヶ月に一度通院(札幌)してい  
ます。出席できませんが、皆さんも元  
気に頑張って下さい。



帯広市 大良信雄

▼いつも皆様にはお世話になって  
おります。今度の総会に出席した  
いと思っておりましたが、体調をくず  
し四月二十五日から日赤病院に入院  
しておりますので、よろしく願いま  
します。

北見市 成田アキ

▼毎回欠席で申し訳けありませ  
ん。役員の方いつもありがとうござ  
います。今後共よろしく願います。

旭川市 宮坂真知子

▼今年は残念ながら出席できま  
せん。皆さんによりしくお伝え下さ  
い。

月形町 新出静子

▼峰子はただ今、入院しておりま  
すので出席できません。皆様によろ  
しく。

札幌市 工藤祐子

▼皆様お元気ですか。私も相変わらず  
といったところです。総会の日は息子  
の所へ行って丁度留守なので、出席で  
きず残念です。又の機会を、皆様  
によろしく。

広島町 宮下美枝子

▼身障者の証明を得るには、どのよ  
うな手続きをしたらよいのでしょうか。  
普通の生活、普通の仕事をし、表面  
は普通の人と変わりません。腰が曲がり  
疲れがひどく、走れない等の現状です。  
医者には何も話しはしておりません。  
よろしく願ひ致します。

帯広市 安保良知

▼いつもお世話をかけます。昨年  
十月、札幌南病院から七飯国立療  
養所に入院中です。

七飯町 佐藤陽子

▼ご案内ありがとうございます。い  
つの日か一度出席してみたいな一と思  
っております。メッセージ同封させて  
頂きます。皆様によろしく。



全国筋無力症友の会茨城支部  
横尾 宏

▼役員の方々いつも御苦労さまです。  
総会には出席できませんが、皆様方に  
よろしく。私もお蔭さまで病状の方は  
このところ安定しております。盛会を  
祈ります。

北見市 佐藤 貞行

▼第二十回総会おめでとうございます。  
出席したいのはやまやまなのですが、リ  
ウマチが悪化して歩行困難なのです。  
車もないし、どうして無理です。少しで  
も一人で歩けた時に、一度でも行くこと  
ができてたらと思ひ悔やまれます。

千歳市 松村 英子

▼この頃やっと、少し身の回りの  
事ができる様になりました。総会  
に向け事務局の皆様、御苦労様  
です。頑張って下さい。

帯広市 木村 アヤ

▼私は三月から入院治療中で、今  
だに調子が良くない為、残念乍ら  
今回は出席不可能です。どうぞ皆  
様によろしくお伝え下さいませ。

浦河町 宇野 芳子

▼いつもお世話になっております。  
私もわりあい落ち着いた日々を過  
ごしております。今後共宜しくお  
願ひいたします。

函館市 柴田 喜男

▼沢山の皆さんと逢えるといい  
ですね。楽しみにしています。

札幌市 高橋美津子

▼母が亡くなって以来、何かと気せわ  
しく、私自身の体調もすぐれません  
が、それでもどうか元気を取り戻し、  
いろいろ頑張っております。日毎に母  
を思い出す事も多くなり切ない日々  
ですが、とにかく頑張るつもりです。  
総会には出席できませんが、沢山の  
方の集りを祈っております。



赤平市 林 麗子

▼毎日元気で働いています。いつも  
出席出来なくてごめん下さい。仕事  
に追われています。

砂川市 神原 輝彦

▼いつもご連絡有難うございます。  
働いているので、残念ですが欠席しま  
す。元気です。



千歳市 広瀬 京子



▼三月、四月と子供達の卒業・入学娘高一、息子中二が続き、具合悪くならないよう気を付けていても、身体の方は言うことをきかず少々バテ気味です。一度参加し、皆様とゆくりお話をしたいのですが、今回は無理のようです。皆様によりしくお伝え下さい。

蘭越町 橋場 佳代子

▼今回は出席出来ず残念です。皆様によりしくお伝え下さい。元気で頑張っています。苫小牧のボランティアの会員で、おむつ整理とか個人訪問などをしております。

苫小牧市 鈴木 淳子

▼現在入院中ですので出席できません。皆様によりしくお伝え下さいませ。

札幌市 村本 ミヤ

▼昨年の十月に旭川医大にて再手術をしまして、四月釧路の市立病院に戻って来ました。現在入院加療中で、申し訳れございませんが出席できません。皆様によりしく、

白糠町 関 史郎

▼何もお手伝い出来ず申し訳れありません。四月二十四日より市立病院に入院のため、残念ながら出席出来ません。赤平の姉共々、皆様の活躍に感謝いたしております。

札幌市 林 愛子

▼乗り物に酔ってしまうようになり、なかなか出かけるぎっかけがつかめません。とても残念です。皆様、楽しい一日をお過ごし下さい。

北見市 宇庭 廣子

▼大変申し訳れありませんが、根室ですので欠席します。体調はとも良く日々暮らしております。会員の皆様の健康をお祈り申し上げます。

根室市 鈴木 芳子

▼いつも欠席ばかりで申し訳れありません。環境が変わった処に長く居りますと疲れがひどく、体調の維持も難しくなりますので欠席致します。よろしくお願ひ致します。

苫小牧市 林 トシ

▼妻の調子が変動し、参加？又は不参加？とハムレットとなっているうち、返事が遅くなりすみません。

札幌市 鎌田 毅

▼参加したいのですが、仕事が忙しく残念です。

白老町 折笠 祝子

▼総会に出席出来ず残念に思います。希望、なんれんと読ませていただきいつも力づけられています。私も仕事を辞めた時は、友の会にも色々とお手伝いしたいと思っております。

留萌市 斉藤フミエ

▼元氣になりました。少しずつボランティアのお手伝い出来るまでになりました。いつもお世話になって感謝しています。ありがとうございます。

士幌町 和田良子

▼有意義で楽しい催しとなります様に…。私は変わりなく日々を過ごしております。

札幌市 中堀紘子

▼久しぶりに皆さんとお会いする事を楽しみにしています。

砂川市 本田美津子

▼美しい若葉の季節となりました。総会の頃には桜の花も終りでしょうね。出席できませんが、盛会でありますように…。

札幌市 竹村慶子

▼美月が高校生になりました。札幌北斗高校一年。今年の七月に札幌市立病院胸部外科で胸腺の手術をします。不安から手術をするのを嫌がっていますが、でも元氣です。

札幌市 室谷エミ子

▼いつもありがとうございます。何もお手伝い出来ず、申し訳ありません。皆様とお目にかかれることを楽しみにしております。

札幌市 宇留間裕美子



▼いつも連絡ありがとうございます。仕事を元氣にしております。仕事をしているので出席できませんが、皆様に宜しくお伝え下さいませ。

旭川市 南 雪子

▼お世話になっております。体の方は普段の生活には不自由なく過ごしておりますが、何かあれば普通の人より疲れやすいですね。今は他の病氣にかかり毎日悩んでおります。

札幌市 吉野久子

▼元氣であります。いつもお世話になってすみません。

伊達市 吉田孝子

▼昨年十月から青森県立中央病院内科に勤務しています。

青森市 谷 隆子



## 日光鬼怒川への旅 (第21回全国総会出席)

中道 和子

今年の全国総会は5月18日、栃木県鬼怒川温泉と決ったのは昨年のうちでした。観光は当然日光になる、早くから心づもりをして、なるべく大勢で参加し全国の仲間と集い、新緑の日光見物が出来たらよいと思いました。しかし、日光はやはり遠方です。結局3名で鬼怒川総会へ行って参りました。

東谷さん、福田さん、中道と3人は症状も安定し、体力、気力も充分。はるばる行くのだから最大限楽しみましよう。3泊4日の予定で、5月17日早朝千歳から羽田へ向いました。午前中に着いた東京はムツと暑かった。

早速予定に従い東京見物。「どうしてこんなに人が多いの？」と人の波をかき分け、渋谷、青山、銀座と日の暮れるまで遊んで、都内身体障害者福祉センターに第一夜。

2日目大切な総会当日。9時20分浅草から東武鬼怒川線に乗る。移り変わる車窓の山の中に、初めて見た紫の花の咲いている木は桐の木だそうで、昔は女の子が生れると庭に植えてお嫁入りのダンスを作ったそうです。11時30分鬼怒川到着。その頃にはなつかしいお顔がいっぱいです。栃木支部の迎えの車で会場二葉館へ。会場にはこれ迄準備を進めてこられた会員・ご家族に暖かく迎えられ、午後1時からの総会に臨みました。予定の参加者を上回り、急遽畳の大部屋に(支部長さんがおっしゃるには寺小屋になったと)130名が集いました。

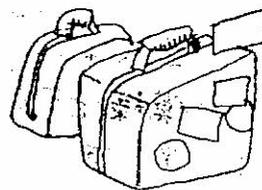
総会の模様は「希望」でご覧いただくことにして、夕食会は地元の民謡と踊り、会員・家族のカラオケと賑やかに交流しました。

私などはこうした集会も同窓会のように楽しみが先ですが、

発病間もない新会員はそれは熱心に医療相談もされて深刻です。  
(私も以前はそうでした) 2年前の秋田の総会に出会った関西  
から初めて来られたという男性が「あなた方は友達に会いに遊  
びに来ているようだ」と不満そうに言われました。四半世紀以  
上もMGです。一喜一憂もなく「終生の道づれ」と仲良くする  
しかありません。秋田でお会いしたその方に、今回鬼怒川でニ  
コニコ元気に再会しました。ご不満はないようでした。やはり  
友の会は大切です。

3日目。待望の日光観光はとてもよいお元気で暑いくらいで  
した。8時30分2台のバスに分乗。ガイドさんの巧みな話術に  
車中も楽しく、世界の日光を満喫しました。神社、お寺の石段、  
玉砂利は歩きにくく、会長さんも、支部の熊倉さんもお疲れの  
ようです。観光が終って3時30分、全国の仲間と又の再会を約  
束してお別れしました。最後の宿泊は大阪、兵庫支部と総勢18  
名で川治温泉です。関西弁に押され気味に夜更けまで賑やかに  
談笑。帰る日も晴天で幸運です。浅草で関西の皆さんと名残り  
を惜しんでお別れ。後は3人で浅草仲見世をブラブラし、欲張  
って上野も一寸見て、夕方羽田から札幌へ無事帰りました。愉  
しかった鬼怒川旅行が終りです。

簡単ですが報告させていただきました。



## 全国筋無力症友の会全国総会に参加して

福田 節子

新緑の季節にふさわしい5月18日、栃木県鬼怒川温泉にて全国筋無力症友の会全国総会に初めて参加させていただき、本当に良かったと思えました。

国立静岡病院の宇尾野先生、独協医大角南先生、自治医科大学西沢先生方々のお話、又は体験発表など大変良い勉強でした。発病して日の浅い私にとって、一つ一つが新しくうなずく事ばかりです。何かと不安な毎日でしたが、この大会を通じて出席された皆様の色々な話を聞いて、私自身気持ちに少し余裕が出来た様に思います。

北海道から出席された方々や、地方からいらした方達にも大変良くしていただいて、いつまでも心に残る有意義な旅でした。本当にありがとうございました。



友の会事務局からの

お知らせ



新会員ご紹介 H3年3月以降に入会の方々

どうぞよろしく。

中村真由美 062

伊藤 和子 068

浮穴 実 079-04

桜井 彩子 005

青田 典子 085

工藤 紀子 004

住所が変わりました。

吉野 久子 062

古田 孝子 052

谷 隆子 030

難病患者・障害者と家族の全道集会(とうや)

に参加しよう。

“なんれん”臨時号でご案内の全道集会では筋無力症部会としても独自の医療講演会を予定しております。多数参加されますよう希望します。

なお参加者の宿泊費(12,000)に対して友の会から5,000円の助成を致します。札幌南病センター⇄洞爺湖は無料バスですから7,000円で行って来られる事になります。

不明な点は下記にお問い合わせを



友の会事務局長 東谷美智子(011-386-4560)

- ◎ 申し込みは…「なんれん」の申し込み用紙を使ってください。
- 難病連各支部に所属の方は、道内主要支部からの貸切バスが運行される関係もありますので、支部へも連絡してください。

※ 全道集会の実行に当っては道難連として多額の費用を捻出しなければなりません。その一つに協賛公告があります。全道集会に参加・不参加を問わず協賛報告の取得にご協力をお願いいたします。

室蘭・胆振地方の方は ぜひ!!

ご参加下さい。

お会いできることを楽しみに  
しています。

札幌の方も多勢参加しましょう!!



# 今年の夏

私たちの活動資金になります



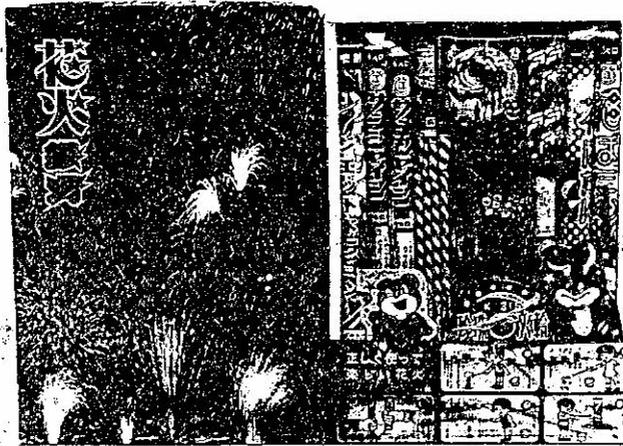
スキ・スパークル・センコ花火が入ってる低学年向き  
線先でも遊べる楽しいセットです。

ちょうちんセット 特価¥500

|   |                                                     |   |
|---|-----------------------------------------------------|---|
| ☆ | ごっぽろ夏まつり 福祉協賛<br>大塚町5丁目サトウジャガーデン<br>☆ビール券もありません ☆☆☆ | ☆ |
| ☆ |                                                     | ☆ |

パラシュート、打上、五重塔、フンスイ花車等々、楽しい  
ものばかり。海や山へのキャンプに持って行くのに最適  
なセットです。

ジャンボセット 特価¥2,500



打上げ花火も入ってる高学年にも向くセットです。

銀河セット 特価¥1,100

お中元に

難病連ギフトプラザ  
贈答館をよろしく

フリーダイヤル

0220-064147

# 思い出

## 会費納入のお願い

平成3年度の会費納入よろしく、お願いいたします。

ご承知の通り年間3,600円のうち2,100円を本部へ納入し、残り1,500円が支部の、活動の財源になります。

未納の方は、振込用紙を同封しますので納入して下さい。

お願いします。

郵便振替 小樽7 19712

全国筋無力症友の会北海道支部

## 編集後記

- “わたち号” 1991年度の航海がはじまりました。船体の老朽化と故障が気になりますが、編集委員みなで力を合わせ、いたわり合い、それぞれの特徴を生かしてこの航海を乗り切りたいと思います。会員の皆さんの期待にこたえられる編集にするために、皆様のご協力とご意見などをお寄せくださいますことをお願いします。



支部総会にメッセージをいただきました。

神奈川県支部

大阪支部

茨城支部

静岡支部

群馬支部

—北海道支部 西中

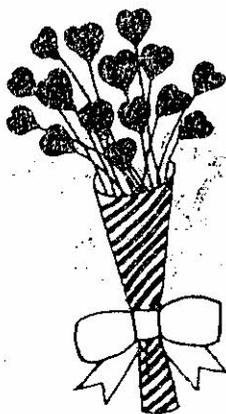
1991.5.9.

(5) 友の会のX'mas-ジ

花と緑の好意<sup>の</sup>に第20回総会  
を迎えられたことを、心から  
お慶び申し上げます。

20年という時間の中で、友の会の仲間  
たちは、互いに支え合い、癒し合い、身近か  
な社会と変え、生きがいを与え合っ  
て人生を意義あるものにしてきたの  
ではないかと、思われます。

これからも貴支部の常に暖か  
い連帯とご活躍から、益々、おすめ  
られて申し込め、お祈り申し上げ  
ます。



565 吹田市千里山西6-27-2  
TEL 06(821)2718

全国筋無力症友の会 大阪支部

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 TEL(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市北区北13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 230号 1部50円  
わだちNo. 77 平成3年6月10日発行 (毎月1回10日発行)