

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部—

~~~~~わたちNo. 90~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻267号

平成6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



夕陽に輝く 伊根の舟屋

も く じ

- |              |    |
|--------------|----|
| ○ はじめに       | 1  |
| ○ 支部総会報告     | 2  |
| ○ みんなのひろば    | 14 |
| ○ 全国総会報告     | 15 |
| ○ 事務局からのお知らせ | 18 |
| ○ 編集後記       |    |



## はじめに

支部総会も終わり、全国総会に出席して本年度第1号の「わだち」編集に取りかかっていると早くも鮮緑6月半ばの季節を迎えておりました。

みなさん、最近の体調は如何ですか。良きにつけ、悪きにつけたくさんの情報が支部に寄せられることを願っています。

今年度の全国総会には北海道支部から13名の大量参加で全国から集まった会員さんをびっくりさせました。観光を兼ねての総会出席が功を奏したのでしょうか。

全国総会、観光を終えて帰ってからも寝込んでしまったという人はなくほっと一安心しました。

それ以上に、“健康に自信がついた” “また何か計画があったら参加したい” という声さえ聞かれたことはほんとうに嬉しいことです。

全国総会の医療相談の中で宇尾野先生の“前向きの積極的な姿勢が病状を好転させる” という指導を思い起こしています。私の乏しい経験の中でも思い当たる節々が多々あることに気付かしまして、自信を深めました。

皆さんも、参考にしてそれぞれの状況に合わせて前向きに頑張ってみては如何でしょうか。

相つぐ福祉医療の後退にJPCは今、厚生省に坐り込みをしても“入院給食費の自己負担”を撤回に向けて行動を展開しています。

私たちも、困難に負けないよう総力を支部に結集して頑張らしましょう。

猪口記



全国筋無力症友の会北海道支部  
1994年度(第23回)定期総会

平成6年5月8日  
於 難病センター2F

# プログラム

- 1 受付 . . . . . 11:30
- 2 昼食 . . . . . 12:00~12:30
- 3 総会 . . . . . 13:00~14:00
  - ① 支部長あいさつ
  - ② 来賓あいさつ
  - ③ 議長選出
- 4 議事
  - ① 93年度活動報告
  - ② 会計報告
  - ③ 監査報告
  - ④ 94年度活動方針案
  - ⑤ 予算案
  - ⑥ 役員改選案
  - ⑦ その他
- 5 交流会 . . . . . 14:00~15:30

議案（１） １９９３年度の活動をふりかえって

〈情勢〉

全国筋無力症友の会北海道支部結成２０周年の事業終えた翌年でホット一息ついた一年でした。しかし、患者・家族を取り巻く情勢は一段と厳しさを加えております。

細川政権の発足第一声に見た“生活者重視”の政策は本来我々庶民が願う“生活者重視”とは交わることのない異質のものなのだろうか。混乱の中にも前途に明るみの見える事を祈りながら目を凝らしているところに飛び込んできたのが健康保険法の改正であり福祉税導入の問題でした。相変わらず経済優先の物の考え方であり、その為に生活者に不安と苦しみを強いるものです。

しかしながら、健康保険法改正の内容が明らかになると同時にＪＰＣを通じて起こした阻止行動（署名・募金・国会請願）では完全阻止こそできなかったけれども、国民の前に問題点を明らかにし、マスコミをも動員して一大世論を形成する事に成功しました。そして法案の内容も弱者に配慮した内容に修正された事は大きな成果でした。

また、この運動を通して患者活動が、患者・家族だけのものではなく国民を代表する声であるという認識を一般市民に持って貰う絶好の機会ともなり、ここでも大きな成果があったと思われます。

なお、医療・福祉をおびやかす政策が目白おしに顔をのぞかせております。中でも“難病対策見直し”の政策では全国筋無力症友の会としては注意深く見守り、強力な行動を展開する事を考えに入れておく必要があります。

患者会活動は内部に向けた活動にも増して、他患者会との連携を深め、

大所高所から見た立場で活動を進めていく事が強く要求されて来ます。

<北海道難病連；全国筋無力症友の会（本部）、日本患者・家族団体協議会（JPC）との関わりの中で>

全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためには、より大きな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っては「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、つぎの役員を出しております。

- 難病連事務局長（1）    ○ 理 事      （2）○ 評議員（3）
- 事業資金委員    （1）    ○ 合同レク委員（1）

北海道難病連は現在28（昨年26）の加盟団体と22支部（昨年18）1支部準備会で構成され、活動の拡充を続けております。

昭和58年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道の医療・福祉の向上に果している役割は誠に大なるものがあり全国の注目を集めております。他府県の患者会活動成果もあり、昨年は他県からの議員団による視察も増加し他府県のセンター建設気運を高める為に一役をかっております。

また、この難病センターも難病連活動の充実発展に伴い、狭溢となり、増築を必要とする現状になっております。

現在進めている「ケア住宅付別館」建設運動は、この難病センター増築に合わせて、難病患者や身体障害者の夢を乗せた構想としてその実現

が期待されています。実現に向けて息の長い活動が続けることが確認されています。

② 日本患者・家族団体協議会（J P C）に対して

また、北海道難病連はJ P Cの構成団体として、医療・福祉の向上・改善に向けて国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けております。

国会請願署名・募金活動では年々成績が向上し、この運動の広がりや深まりを見ることが出来ます。また同時に政治・行政面にも大きな成果を上げております。特に昨年健康保険法改正に対する一連の活動は国民的な共感を呼ぶ大行動にまで発展させる事が出来、大成功をおさめました。

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総会には代表を送ることになっており、その中で他支部との協力を計り、本部体制強化に側面から支援しております。

また、全国各支部との情報交換等を通じ相互の融和と協力を図っています。



< 支部活動 > ———— 1993年度の特色 ————

① 相談件数 (10→14)

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、生活に関わる福祉面での相談件数増加の傾向が現れている。

② 新入会員 (3→4)

情勢のこうで関連事項記載



③ 退会員 (4→3)

会員死亡(0)、他患者会への移籍(3)、転居(道外)(0)等

④ 会費納入状況 (76%→70%)

納入率の低下が顕著に見られます。納入率向上についての努力は精一杯したのですが・・・何故でしょうか

⑤ 機関紙「わだち」年4回予定どおり発行

ここしばらく新しい治療情報がなく、迫力に乏しい内容に終始していますが、その分温もりの通ったものを目ざして努力しています

⑥ 「わだち」20周年記念号発行

⑦ 支部総会・医療講演会 5月9日 出席人数 20名

○ 講演と福祉相談会 講師：北海道難病連事務局長 伊藤 た て お

⑧ 支部大会 8月1日 参加人員 20名

○ 医療講演会・・・講師： 全国筋無力症友の会大阪支部支部長

浅野 十 糸 子

⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー・・・支部役員総出とボランティアの協力も得て総力結集の一大行事でした。各方面からの善意あふれる協力にも支えられて実績を向上させています。

○ 国会請願署名・募金・・・JPCの項で関連記載

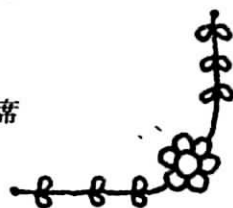
○ チャリティクリスマス・・・会場を選ぶ段階から大変苦勞を伴う行事ですが、みんなで力を合わせて成功させました。



## 1993年度活動報告



- 4月 札幌市と要望懇談会に参加 (猪口)
- 5月 支部総会開催 (20名)  
北海道難病連総会参加 (猪口 鎌田 中道 東谷)
- 6月 機関誌「わだち」No. 86発行
- 7月 20周年記念誌「わだち」発行  
北海道難病連第20回難病患者・障害者と家族の全道集会へ参加
- 8月 支部大会開催 (20名)
- 9月 機関誌「わだち」No. 87発行
- 10月 JPC国会請願署名、街頭行動参加 (猪口 中道 東谷)
- 11月 JPC「11・15 健保改悪は許さない患者・家族大行動」へ参加  
(三品 青田 東谷)
- 12月 機関誌「わだち」No. 88発行  
難病連札幌地区チャリティクリスマス参加 (26名)
- 1994年
- 3月 全国運営委員会出席 (中道)  
難病連チャリティバザー参加 (猪口 中道 福田 工藤 上戸  
(竹村 桜井 下広 東谷)
- 機関誌「わだち」No. 89発行
- その他難病連理事会6回・事業資金委員会4回出席
- 合同レクリエーション実行委員会3回出席
- 月1回支部役員会開催、難病連支部結成大会に出席



全国筋無力症友の会北海道支部

1993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。


1994年5月8日

会計監査

氏名

下 広 栄 

氏名

星 谷 三子 

## 議案（４）

### 1994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目ざして頑張りましょう。

昨年引き続き医療法の改正や福祉八法の改正による福祉や医療面の歪みに注意を払い、また、“難病対策見直し”に対しては適切な対応が要求されます。是正についてはJPCを通して昨年引き続き運動をしましょう。

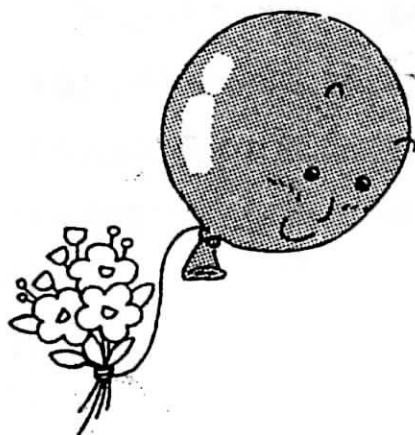
私たちの望む「経済大国日本」に見合った「生活大国」を実現させるために医療や福祉の充実発展を目ざして頑張りましょう。

- 支部の活性化を進めましょう
  - ・ 事務局体制の強化・・・・・・・・事務局役員の増員と若返り
  - ・ 患者・家族の要求の掘り起こし・今なお医療・経済・家庭内の諸問題で深刻な悩みをもっている仲間の声を掘りおこす
  - ・ 地域での交流・懇談会を進める
  - ・ 21世紀に向けての活動の創造・若い力・新しい考え方の導入
- 運動の和を広げましょう
  - ・ 友の会賛助会員の加入促進
  - ・ 難病連協力会員の加入促進
  - ・ 国会請願署名・募金活動の促進



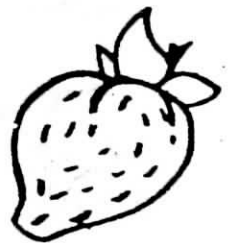
# 1994年度行事計画

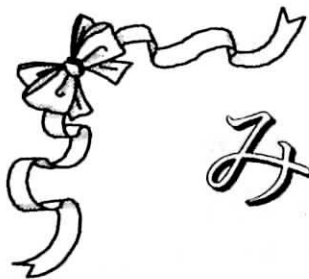
- 4月
- 5月 支部総会、昼食会、おしゃべり会  
全国総会
- 6月 機関誌（わだちNo. 90号発行）
- 7月 全道集会 旭川  
支部大会 医療講演会
- 9月 機関誌（わだちNo. 91号発行）
- 10月 地域懇談会（釧路、函館）
- 11月
- 12月 機関誌（わだちNo. 92号発行）  
難病連チャリティクリスマスパーティ
- 1月
- 2月 全国運営委員会
- 3月 機関誌（わだちNo. 93号発行） 部会経理打合せ  
難病連チャリティバザー



議案 (6) 1994年度 役員改選

|         |       |                |
|---------|-------|----------------|
| 支部長     | 猪口 英武 | (機関誌編集委員・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)      |
| 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・難事務局長)  |
|         | 高田 淑子 | (機関誌編集委員・難評議員) |
|         | 竹村 慶子 | (難事業資金委員)      |
|         | 鈴木恵美子 | (難合同レク実行委員)    |
|         | 福田 節子 | (機関誌編集委員)      |
|         | 工藤 紀子 | 〃              |
|         | 桜井 彩子 | 〃              |
|         | 上戸マツエ | 〃              |
|         | 中村 待子 | 〃              |
| 連絡会     |       |                |
| (旭川地区)  | 滝田 清市 | (難理事) (旭川支部役員) |
| (釧路地区)  | 青田 典子 |                |
|         | 二瓶 賢二 | (難白糠支部役員)      |
| (帯広地区)  | 小野関政子 | (難帯広支部役員)      |
| (北見地区)  | 成田 あき | (難北見支部役員)      |
|         | 佐藤 貞行 | 〃              |
| (空知地区)  | 林 麗子  |                |
|         | 浮穴 実  |                |
| (苫小牧地区) | 鈴木 淳子 |                |
| (函館地区)  | 三品奈奈子 | (難函館支部役員)      |
|         | 大沼美恵子 | 〃              |
| (静内地区)  | 葛野 盛孝 | (難静内支部役員)      |





# みんなのひろば



(総会返信はかきから)

- ◇ 支部長さん、何かとお世話になっています。総会に参加をしたいのですが、まだカゼと血圧が高くて、家の中で適当な仕事をして、わだち、希望をよまさせていただいています。いつもありがとうございます。  
(風連町・松田シズ子)
- ◇ きびしい、長かった冬も姿を消し、北海道も桜の季節になりました。出席できませんが、皆さんによろしくお伝え下さい。  
(札幌・竹村慶子)
- ◇ 体調がすぐれず汗が目にしみるほど汗がでて、肌着をとり替えなくてはなりません。皆様とお会いしたいのですが、体に自信がありませんので断念致します。通院もしているのですが。皆様によろしく申して下さい。  
(浦河町・宇野芳子)
- ◇ 病状が不安定なため無理をすることができません。大変申し訳ありませんが、今回は欠席させていただきますので、宜しく願い致します。事務局の仕事で多忙な毎日をお過ごしのことと思いますが、くれぐれもお身体をご自愛ください。  
(稚内・野澤厚子)
- ◇ 御無沙汰致しております。昨年より、腎臓を悪くして入退院をくり返しています。申し訳ございませんが今回は欠席させていただきます。  
(今は自宅療養中です) (赤平・千葉美和)
- ◇ 大変もうしわけありません。志穂の病状も安定しているので、一日働く仕事にかえたばかりで時間がなく、出席できません。  
(旭川・立田志穂)
- ◇ 全国大会にむけて体調を整えて待ってる毎日です。修学旅行へもいけなかったのも、とても楽しみにしています。今年に入って、風邪をひき、2ヶ月間、体調をくずしました。疲労が一番の敵です。  
(札幌・中村真由美)



## 全国筋無力症友の会第24回総会に出席して

猪口英武

5月21日(土)

5月20日(金)に宿泊した「兵庫共済会館」からタクシーに分乗して総会の会場に当てられた「しあわせの村研修ホール」に向かう。

この「しあわせの村」は六甲連山の裏側にあり、以前は山また山の地であった処。それが神戸港の海に浮かぶ人工の島「ポートアイランド」を造るために巨大ベルトコンベアーを使って山を削り、その土を海の中の人工島へと運んだために山のあとに平らな広大な土地が出来ました。その平らな土地に一つのタウンが出来たのがこの「しあわせの村」です。神戸ならではの一石二鳥の大事業で世界の注目を集めた一大事業でもありました。神戸市の知恵と努力に感嘆させられました。現在ポートアイランド第二期工事が進められておりました。

〈注；以下第1部から第4部までの詳細は本部発行の「希望」に掲載されると思われるので内容を省略して様子と感想のみに留めます〉

### 〈武田会長の挨拶〉

#### 第1部〈総会〉

総会は全国各地から集った111名の患者家族の熱気に包まれた中で、神奈川支部の栗原支部長を議長に選び、整然且つ熱心に進められ、全議事をとど



こうりなく終了しました。友の会に寄せる期待と団結の強さを実感させられました。

## 第2部〈医療講演会〉

進行役には大阪支部の浅野支部長が当たり、夫々の講師の紹介が当を得て知らず識らず講師の言葉に耳を傾けたいくなるような進行ぶりに感心させられました。

「筋無力症と血中抗体」 国立病院宇田野病院名誉院長 西谷 祐先生

「難病センターを設立して」 県立尼崎病院院長 藤岡晨広先生

「MGと長期療養」 国立静岡病院名誉院長 宇尾野公義先生

(財) 康済会病院院長

## 第3部〈患者体験発表〉

難波 有紀さん (兵庫県) 西村 みさ子さん (兵庫県)

兵庫支部の勝木支部長の司会で進められました。体験は何れも切実なものだけに、そして体験を同じくした者同志の集まりだけに一層心に強く響くものがありました。毎回の事ながら涙を誘われる場面がありました。

〈医療相談の司会進行をつとめる中道さん〉

## 第4部〈医療相談〉

註；総会では各支部に役割が分担されており、北海道支部は医療相談の進行が割り当てられました。

北海道支部副支部長の中道さんの元気な明るい声で、司会を始め、加えて事務局長の東谷さんが質問者の間をマイクを持って飛び回る活発さ





で、順調に医療相談会も終了し、当支部の役割を十二分に果たしました。



## 第5部〈夕食・交流会〉

またまた北海道支部の伊藤たておさん（難病連の事務局長でもありません）の司会で、稍もすると沈滞気味に陥り、退屈になり勝ちな交流会を盛り上げ、退屈させず、急かせず時刻きちりに終らせるところまさに名司会ぶりでした。

北海道からは13名の参加で、遠隔の地からの多勢の参加に会場を湧せ万雷の拍手をいただきました。

以上、内容の乏しい報告になりましたが、北海道からの13名の大量参加が、全国の会員の心に大きな贈り物が出来たのではないかと思います。又、北海道支部から参加された方々にとっても、自信と希望を育てるきっかけになったのではないかと思います。



次号への予告を兼ねて

全国総会終了後、全国の会員有志の方々と有馬温泉に一泊、その後北海道支部単独で大江山などの民話の里を横目に伊根湾、浦島神社、天の橋立等、昔に聞いた話を思い起こしながら観光を楽しみました。参加者のみんなが手分けをして感想文を次号でお知らせすることにしました。

お楽しみに！



友の会事務局

からのお知らせ



新入会員のご紹介

よろしく申し上げます。

(敬称略)

- 狩野美幸 ☺
- 千葉夏美 ☺
- 杉山富美子 ☺

- 鈴木淳子 ☺
- 川上真弓 ☺
- 沢口愛子 ☺
- 成田アキ ☺



6月に入り夏らしい日差しが続いて、花の美しい季節になりましたが、皆様いかがお過ごしですか。

すでに「なんれん」でご案内が届いていると思いますが、第21回全道集会在旭川で開催されます。

7月30日の14時から医療講演会を予定しております。

講師 旭川医大第一内科 箭原修先生 にお願ひしました。

大勢のご参加を、お待ちしております。

参加される方には、友の会より補助します。

◎旭川グランドホテル・・・・・・・・・・4,000円

◎歓迎レセプション・・・・・・・・・・2,000円



申込は「なんれん」のハガキで、費用は各自の参加に合わせて難病連へ補助の精算は参加当日になります。

「川のまち」ASAHIKAWAであいましょう。

## 会費納入のお願い

平成6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



### 『花火セット』販売協力のご案内

今年も「花火セット」の販売を開始いたしますので、お知らせいたします。

会員の皆様へのご案内をよろしくお願いいたします。

今年の販売価格は、昨年と同様に消費税を内税といたしました。また、一部価格の変更もありますので、販売の際はご注意ください。

難病連の販売価格は必ず守るようお願いいたします。

なお、送料は無料(難病連の負担)ですが、なるべくまとめて注文して下さるようお願いいたします。

「花火セット」の販売は、私ども患者団体にとってかかすことのできない重要な活動資金づくりの一つとなっております。

各団体のご健闘を祈ります。



# 今年の夏

私たちの活動資金にのみ



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**



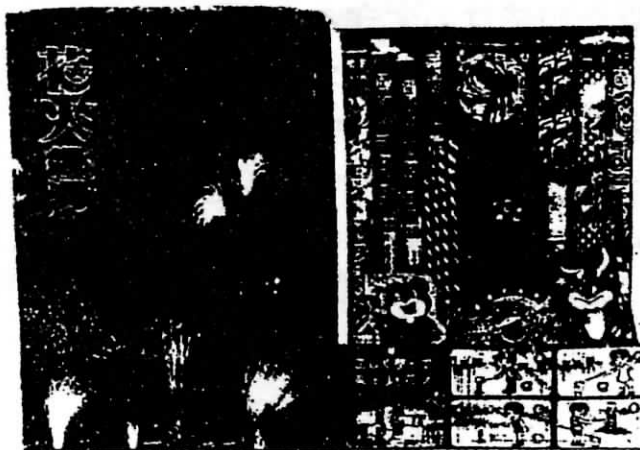
ススキ・スパークル・センコ花火などが入ってる低学年向き  
縁先でも遊べる楽しいセットです。

**ちょうちんセット 特価¥500**

|   |                                                     |   |
|---|-----------------------------------------------------|---|
| ☆ | さっぽろ夏まつり 福祉功積<br>大倉町5丁目ササリビアガーデン<br>☆ビール券もありません ☆☆☆ | ☆ |
| ☆ |                                                     | ☆ |

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  
011-0-060417



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¥1,200**

# 思い出

## 編 集 後 記



- 兵庫での全国総会と、大旅行を終えてホッとしたところへ、「わだち」90号の編集発送に追われました。時間は容赦なく過ぎてゆきます。各 旭川で開催の支部大会の準備も始めております。暑い最中かと思いますが、ぜひ旭川へご参加くださるようお願いしております。（中 道）
- 今年の「さっぽろ祭り」は例年になく暑い中で始まりそうです。私たちはお祭を横目に、暑い暑いと言いながら作業に励みました。  
皆さんも、お体に気をつけて、来月の旭川での大会にご参加ください。（東 谷）
- 全国総会に出席しましたが、思ったより疲れも少なくホッとしました。今日は「わだち」の編集日でした。いつもよりページ数が多い上に、暑い日なので大変でした。でも頑張って予定の作業が終ってホッとしているところです。（福 田）
- このたび全国総会に出席して来ました。観光旅行も含めて5泊6日の旅行になりました。こんなに長い旅行は始めてでしたので心配でしたが、体調の調整にも成功して、「わだち」作りにも参加することが出来ました。全道の皆さんと全道大会（旭川）でお会いできることを楽しみにしています。（鈴 木）
- 生活の殆んどが家庭内で過ごす年令になると、月に何回かの難病センターでの集まりは、私にとって一番の楽しみです。それに新しい顔ぶれが来ると、楽しみは更に倍加します。今回、中村さん親子が顔を見せてくれました。事務局に明るい光がさし込んだように、事務局に活気が加わりました。（猪 口）

---

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  
札幌市中央区北9条西19丁目55番地 細川久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻267号 1部50円  
わだちNo. 90 平成6年6月10日発行(毎月1回10日発行)

---