

HSK

わだち

わだちNo. 97

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 288号

平成8年3月10日発行

毎月10日発行(一部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

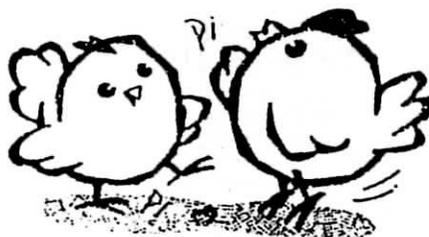
発行 北海道身体障害者団体

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

定期刊行物協会



はじめに .....	1
事務局だより .....	3
全国運営委員会出席報告	
本年度（1996年）支部総会のお知らせ	
友の会結成25周年記念旅行へのおさそい	
「春のチャリティバザー」の手伝い	
新入会員	
ご寄付頂きました	
会費納入のお願い	
質問コーナー .....	6
あとがき .....	8



## はじめに



### ○ 薬害エイズ訴訟から ……。

うそ、ごまかしで真実の隠べいに明け暮れた感の薬害エイズ問題でしたが、遂に国民の前に真相が明らかにされました。そして薬害エイズ訴訟の解決に明るい目途が立ったことを喜びたいと思います。真相が明らかにされる過程で菅直人厚相の鶴の一声があった事が伝えられ、暗い事ばかり見聞きしてきた国民に清々しい響きを送ってくれました。ある人はこの声に正義感を感じたと言います。ある人は地獄で仏に逢った様な喜びと評した人もあった。——とすればこの世は地獄とも言えるけれど—— それはそれとして、薬害エイズ訴訟の支援団体の中の一員としては、癒えることのない憤りや不満は残るけれど、解決に明るい見通しが立った事に対し、原告団と共に喜び合いたいと思います。それにしても金の盲者となった人の恐ろしさをいやと言う程見せつけられた事件でもあります、誤りの発端がすべてここから生れたと考えるのは間違いでしょうか。

### ○ 難病対策の見直し …… について。

常識的に考えると“政策の見直し”と聞けば、より良い方向に改善するための見直しをすることだと受け取るでしょう。そう受け取るのが自然です。しかし“見直し”という言葉には改善という意味合いは含まれていないようで、改善されるという保証はどこにもない言葉です。

事実、この見直し作業には身重になった難病対策の業務を身軽にすることも底流にあるように見える節があるからです。もっと単的に言

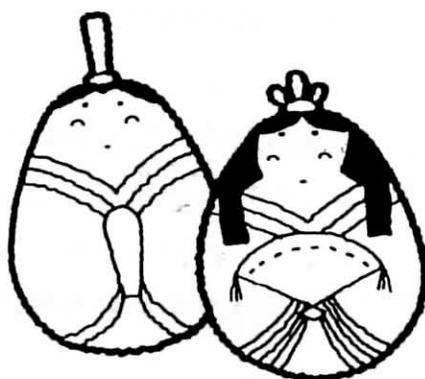
うと、この見直しによって特定疾患の枠から外される疾患も出るのではないかという危惧が持たれることです。もしこの心配が事実化した場合、最もその対象になる恐れのあるものの中に筋無力症が入っているという事です。

もし筋無力症が特定疾患の指定から外れた場合はどうなるか、もう皆さんはご承知の事と思います。勿論薬代をはじめすべての費用が一般の疾病と同じように自己負担分を支払わねばならず、特に高額の手術料や重症時の医療費は莫大なものになる事を考えておかなければなりません。一度特定疾患の指定から除外されたら二度と再び指定される事はあり得ません。

私たちは厚生省の“難病対策見直し”に対して出来る限りの確な情報を集めて、必要で最大な行動を起すべく注視しているところです。行動を起こす時は会員の皆さんのご支援・ご協力が必要になります。その節はどうぞよろしくお願いいたします。

“揺籃から墓場まで”の福祉をもう一度思い出してその実現に向けて頑張らしましょう。

(猪口)



# 事務局だより

## 1 全国運営委員会出席報告

- と き 平成8年2月24日(土) 11:00~17:30
- と ころ 東京ブリティッシュクラブ会議室
- 出 席 者 ・本部 8名、・11支部から13名、合計21名  
当支部から中道・東谷出席

### ○ 議事内容

- ① 医療費公費負担の制度見直しの動向
- ② 第26回全国総会
- ③ 本部会費納入の時期について
- ④ 会員の所属支部区分について
- ⑤ その他



④の議事について、本部から最近の状況について説明がありました。その対応に大きな注意が向けられ、特に活発な討議が集中されて、大半の時間を使ってしまいました。

なお、全国総会は6月16日東京中野サンプラザにおいて行われます。

## 2 1996年度支部総会のお知らせ

- と き 6月22(土)~23日(日)
- と ころ 小樽市朝里温泉 マリンヒルホテル小樽
- 宿 泊 費 1泊2食 1万円(半額支部補助)
- 特別記念講演  
・介護保険の問題点と内容 ・“特定疾患見直し”のゆくえを追う



※ 総会案内はまた改めてお送りします。心算りのための予告としてお知らせしました。



### 3 友の会結成25周年記念旅行へのおさそい

- みんなで沖縄に行って見ませんか
- 友の会結成当初にはとても旅行など考えられませんでした。少しずつ体調が良くなって、一生の思い出になる旅行がして見たくなくなった人も多いのではないのでしょうか
- 時は来年（平成9年2月頃）北海道が最も寒い時期に暖かい沖縄に行くのも一興かと思えます
- 一人でも多く参加される事を望んでいます、その為は今から貯えをしてはいかがでしょうか（およそ10万円位）



### 4 「春のチャリティバザー」の手伝い

今年も難病連主催の「春のチャリティバザー」が大盛会で終了しました。当支部からも準備から後片づけまでの5日間、延べ28名がお手伝いしました。作業は大変ですが、買い物に大勢きてくれてよく売れると、面白くて疲れを忘れず。

研ぎ物コーナーの猪口支部長は今年も一人で頑張り売り上げに大いに貢献しました。

衣料品売場風景



新会員紹介

南 澤 道 男 さん 釧路市

よろしくおねがいます。

◎ご寄付いただきました。

~~~~~ 有難うございました。

玉井よしえ様 中道和子様 高田淑子様

宮下美枝子様 大友寿子様 山本政子様

鎌田 瞭子様 浦 暁子様 新出静子様

佐伯様(東谷友人) 広瀬京子様 工藤紀子様 松平 昌子様

合計19800円



「会費納入お願い」



平成7年度会費未納の方が居られます。

お確かめの上納入してください。

会費は年間3600円で、うち2100円が本部に納めます。1500円が支部活動の財源になります。

同封の振替用紙で送金してください。

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

☆ JPC国会請願署名

締切りは3月末日です。

お急ぎ下さい。



## 質 問 コ ー ナ ー

質問コーナーでお約束しておりました「ステロイド服用の副作用について」その他の質問事項についてのお答えは次号に繰り延べさせていただきます。悪しからず

(回答を担当してくださる伊藤さんが、難病連関係とJPCの中心的役割で全国を飛びまわる活躍を続けて居られます。時間単位の休息もままならぬ多忙な状況をご賢察くださって次号を楽しみにして下さることをお願い申し上げます)

## H I V 訴訟の原告団を励まそう！

..... 知人・近隣に声をかけて .....

- ◆ 薬害エイズの和解が3月29日に成立する予定になっています。
- ◆ その報告会が別紙で案内のとおり、4月4日に開催されます。
- ◆ 長い年月をかけて、死の恐怖を抱えながら頑張ってきた原告団をどうやって慰め、ねぎらったらよいのだろうか。病気の悲惨さ思うとき、いかなる言葉も見出すことが出来ません。
- ◆ せめて、一人でも多くの人を動員して、力強い支援の輪を示す以外にないように思います。

..... 今こそ示せ国民の怒りを!! .....

薬害エイズ!! 怒りを集めて

H I V 訴訟

(または 和解  
判決)

速報

報告集会

空前の薬害、H I V 訴訟(第1次～第4次)の  
和解(または判決)が3月29日に決まります。

薬害エイズの発生から今日をふりかえり、その  
訴訟の経過と和解(または判決)の内容を報告する  
集会を開きます。

当日、北海道原告団より直接皆様にお礼と感謝  
のごあいさつを申し上げます。

非道な厚生省と製薬企業に怒りをこめて、ぜひ  
ご参加下さい。

学校は春休み中です。  
FAX、パソコン通信、電話。  
あらゆる手段を通じて、この集会  
への参加をよびかけて下さい。

と き 4月4日(木) 午後6時より

と ころ かでるホール 参加費 500円  
(会場費のカンパをお願いします)

かでる2・7(札幌市中央区北2条西7丁目)

主 催 北海道H I V 訴訟を支援する会

札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病連内

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

## あ と が き



- 平成7年度最終の“わだち”発行となりました。

この1年本当にいろいろな事がありました。心を平静に保つことの誠  
に困難な一年でもありました。

- “わだち”発行の時期が来るといつも心に浮かぶ事があります。その一つにもっと会員の声を“わだち”に載せたいそして会員の気持ちの溢れている、心の通い合う機関紙にしたいということです。
- 暑さにつけ、寒さにつけ、喜びにつけ、淋しさにつけご一報をお寄せくださる事を心からお待ちしています。友の会は患者・家族であるあなたの為の会なのですから、あなたの一番望んでいる形の友の会にするのが一番よろしいのです。もう一度原点にもどってじっくりと考えて見てください。そうして小さなものでよろしいのです行動を起こして見てください。

(猪口)

今年の大雪には疲れましたね、彼岸になっても雪山がうずたかく残っています、いつになったら暖かい春がおとずれるのでしょうか。

3月はチャリティバザー、会計打ち合わせなどで難病センターが使えず“わだち”発送が遅れました、年度内にお届けできてホットしています。

みなさんのお便りお待ちしております。

(東谷)

早く雪が融けて庭から黒い土が顔を出すのが待ち遠しい昨今ですね。今冬は記録的な大雪になやまされ雪かきも大変でしたし、外出もおっくうでしたが皆さんはいかがお過ごしでしょうか。

その冬のさなか2月末の土曜日、全国運営委員会に出席のため、東谷さんと上京しました。

降り立った東京は、よその国へ来たように思えました、足下を気にせず背筋をのばして歩ける、手袋もマフラーも要らない、北海道でいえば春ですもの。一寸時間があつたので親戚の子供の受験の合格祈願に湯島天神へ行きましたら、白梅が咲いて大勢の人でにぎわっているのにはうれしくなりました。

午前中は雪深い札幌から夕方には観梅を楽しめることの妙に、幸せを感じました。

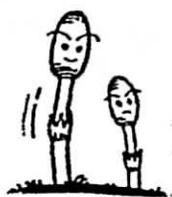
東谷さんと二人。「冬は東京にかぎるね」と、話しながら雪景色の我が街に戻ってきました。

それにしてもこの雪。いつになったら消えるのでしょうか……。

(中道)

今年は大雪だとは言え、お彼岸ともなればめっきり春の息吹きを感じるようになりましてね。私も春先は調子が悪いのですが、早く皆さんに“わたち”を読んでもらいたいのので頑張りました。

(鈴木)



~~~~あなたの会費は~~~~

平成 年まで納入されています。

会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください。

(年間3600円)

~~~~

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 ☎(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 細川 久美子

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻 288号 1部50円

わだちNo. 97平成8年3月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~