

HSK

わだち

わだちNo. 102

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 303号

平成9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

<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



も く じ

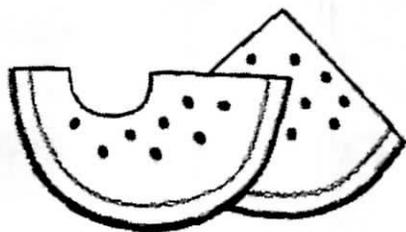
は じ め に 1

支部総会プログラム 2~12

みんなのひろば（総会返信はがきより） 13~17

事務局だより 18~20

あ と が き



は じ め に

6月。暦はまぎれもなく初夏の候なのに、日中の最高気温は20℃をなかなか超えられない日が続きました。比較的、雪解けの時期が早かった今年には特に、一年の豊穡を夢見て、踊るような心のときめきを抱きながら、家庭菜園に春の種まきをしたものです。

年々歳々同じ事の繰り返しなので、これ以上大きな期待をかけた夢を抱くのを、いい加減にもうやめてもよさそうに思うのだが、やはり春になると同様の気持ちになるのは不思議である。

この気持、宝くじや釣りにかける気持ちに似ている。しかし、どこか違う。宝くじ・釣りには“作る”“育てる”という営みがないことに思い当たります。“作る”“育てる”営みには愛情のようなものが伴うように思えます。この気持ちが単調さに倦むことを防ぎ、挫折から希望の芽を出させる力になっているようです。

平成9年度の支部総会も5月24日、温泉郷北湯沢の名水亭で開催され、湯けむりの立ちこめる温泉にゆったりと一泊する行楽を兼ねての総会でした。

年々歳々繰り返される総会ではあるが、その中で、世の移り変わりをしみじみと感じながら、今年もまた元気で皆さんにお会い出来たという幸せの積み重ねに満足感を覚えることが出来ました。そんな感情の交錯する中で平成9年度の実りを夢見ながら総会を終わらせていただきました。一社会の中に、また北海道支部の中に、何かが育っている喜びを感じながらー。

ホテル送迎バスの中で眺めた羊蹄山は白雪を六合目程まで残して、陽に輝くさまは、神々しいまでに壮麗な眺めでした。北海道支部の将来も、あの羊蹄山の姿にあやかりたいものです。

(猪口記)

全国筋無力症友の会北海道支部

1997年(第26回)定期総会

平成9年5月24日

於 湯元名水亭

有珠郡大滝村北湯沢温泉町

☎ (0142) 68-6677

プログラム

- 1 受付集合 12:30
- 2 出 発 (札幌駅北口) 13:00 (ホテル送迎バス)
- 3 総 会 16:00~17:00

① 支部長挨拶

② 議長選出

③ 議 事

イ 96年度活動報告

ニ 97年度活動方針

ロ 96年度決算報告

ホ 97年度予算案

ハ 96年度監査報告

ヘ 97年度役員改選案

4 夕食・交流会

議案(1) 1996年度(平成8年度)の活動をふりかえって

(情勢)

- 1996年度は前年度の未解決の問題や、一部解決はしたものの、その後遺症を引き摺った形で経過したものが非常に多くありました。加えて新たな問題が派生して益々複雑多様化の度合いを強めて参りました。

そんな中で私たちは公的介護保険や医療保険法改正のように、国民の代弁者として、医療・福祉の面からその問題点を明らかにし警鐘を鳴らし続けて、一応の成果を挙げる事が出来ました。

- しかし、医療にしても福祉にしても経済優先の立場から施策が進められる限り、国民の側からは改悪や目減り現象となる事は当然の成り行きと言わざるを得ません。今私たちは、経済優先の被害を最小限度に食い止め、負の遺産を次代に残さないように必死の運動を進めております。
- そうして政治的に解決を要する緊急事案は増加の一途を辿り、しかも安保やペルー人質事件のように国際化の様相もまた多くなる事が予想されます。
- したがって患者会活動は内部に向けた活動にも増して他患者会、団体との連携活動が益々求められて来ています。しかし、それを支えるものは単一患者会組織が基盤になっている事も忘れてはならない。

〈北海道難病連、全国筋無力症友の会(本部)、日本患者会・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、より大きな組織力を必要とします。
- ① 北海道難病連の構成団体(部会)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、次の役員を出しております。

- 難病連事務局長（１） ○ 理事（１） ○ 評議員（３）
- 事業資金委員（１） ○ 合同の委員（１）

北海道難病連は現在３０部会と２２支部２支部準備会およそ１万２千６百家族の組織となっております。

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、北海道の医療と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とも相俟って難病センター建設の気運が全国各地に起こっております。

また、この難病センターは難病連の充実発展に伴ない狭隘となり、増築を必要とする現状になってから既に久しく不便の度合いは年と共に増しております。今後とも継続的且つ強力な増築・改築運動を進めて行かなければなりません。

② 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おります。

③ 日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）に対して

北海道難病連は更にＪＰＣ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。そうしてその活動の充実発展が国民の代弁者としての地位を次第に確乎たるものにし、患者の声を国政に届ける道がひらけつつあります。

〈支部活動〉——— １９９６年度の特徴———

① 相談件数（１５→１２）

相談件数の漸減という量的な変化と共に医療相談オンリーから生活に

関わる福祉面へと質的な変化が顕著に現れています。

② 新入会員（５→８）

③ 退会員（１３→１３）

会員死亡（５）、退会希望（８）

④ 会費納入状況（７０％→７５％）

納入率は年度により増減にばらつきがあり安定的な率向上にはなっていないものの例え単年度といえども好転したことを喜ぶたい。

⑤ 機関紙「わだち」の発行 …… 予定どおり年４回発行。

地区活動の活発化と相俟って会員の寄稿が多くなり、支部が目指している会員による「わだち」の編集に向って質的な変化が見られました。

⑥ 支部総会・講演会 ６月２０日 出席人員 ２０名

○ 講演会：介護保険の概要と問題点 講師 伊藤 たてお

⑦ 支部大会 ８月 ４日 出席人員 １７名

○ 医療講演会 …… 講師：札幌市南病院神経内科 南 尚哉先生

⑧ 函館地区医療講演会 １０月２０日 出席人員 ３０名

○ 講師：函館医師会病院神経内科 佐藤 達朗先生

⑨ 釧路地区医療講演会 １１月 ９日 出席人員 ２５名

○ 講師：釧路労災病院神経内科 山下 功 先生

⑩ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー …… 支部役員総出動とボランティアの協力を仰いでの一大行事となっています。各方面からの善意に支えられて、年々実績が向上し記録を更新しています。

○ 国会請願署名・募金 …… 署名数・募金額共に昨年までの実績を更新しています。

○ チャリティクリスマス …… 例年に変わらぬ盛況で成功をおさめました。

1996年度活動報告

- 4月
- 5月 北海道難病連総会参加 (5名)
- 6月 全国総会 (東京) (中道出席)
支部総会 (朝里川温泉) (15名出席)
- 7月 機関誌「わだち」N○98号発行
- 8月 支部大会開催(北見)医療講演会(17名出席)
北海道難病連難病患者・障害者と家族の全道集会(北見)
(17名参加)
- 9月 機関誌「わだち」N○99号発行
- 10月 JPC国会請願署名、街頭行動参加(猪口中道中村鈴木東谷)
函館地区「医療講演会」 (30名出席)
- 11月 釧根地区「医療講演会」 (25名出席)
- 12月 機関誌「わだち」N○100号発行
難病連札幌地区チャリティクリスマス参加(15名)
- 1997年
- 1月 難病連全道役員研修会 (3名参加)
- 2月 支部25周年記念旅行 (沖縄) (16名参加)
- 3月 難病連チャリティバザー参加(猪口鈴木竹村中村高橋下広東谷)
機関誌「わだち」N○101号発行
難病連部会経理打合せ (東谷)
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4回出席
月1回支部役員会開催 平均5名出席



議案(3)

全国筋無力症友の会北海道支部

1996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。

1997年4月10日

会計監査

氏名

下 広 菜 (下廣)

氏名

皇谷工三子 (皇谷)

議案 (4)

1997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りをしよう。特に医療や福祉に関わる政治の動きには関心を持って研修を深めよう。
- 支部の活性化を進めよう。一事務局に新風を送りましょうー
 - ・ 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 …… 何でも話し合える仲間づくり、会員と事務局の信頼関係
 - ・ 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・地域における患者会活動の振興
- 運動の輪を広げよう。
 - ・ 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



1997年度行事計画

- 4月
- 5月 支部総会、夕食交流会（北湯沢）
難病連総会
- 6月 全国総会（仙台）
機関誌（わだちN○102号発行）
札幌地区合同レク
- 7月 支部大会 医療講演会
全道集会 札幌
- 8月
- 9月 機関誌（わだちN○103号発行）
- 10月 地域懇談会（函館）
- 11月 JPC患者・家族集会（大阪）
- 12月 機関誌（わだちN○104号発行）
難病連チャリティクリスマスパーティー
- 1月
- 2月 全国運営委員会
- 3月 機関誌（わだちN○105号発行） 部会経理打合せ
難病連チャリティバザー



議案(6) 1997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)
	中道 和子	(機関誌編集委員・難理事)
事務局長	東谷美智子	(機関誌編集委員・難評議員)
会計	東谷美智子	
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)
	橋本 敏夫	(機関紙編集委員・難評議員)
	中村 待子	(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・難合同レク実行委員)
	竹村 慶子	(機関誌編集委員)
	福田 節子	(機関誌編集委員)
連絡会		
(旭川地区)	滝田 清市	(難旭川支部役員)
(釧路地区)	青田 典子	(難釧路支部事務局長)
	狩野 美幸	
(白糠地区)	二瓶 賢二	(難白糠支部支部長)
(帯広地区)	小野 関政子	(難帯広支部副事務局長)
(北見地区)	成田 あき	(難北見支部役員)
(空知地区)	林 麗子	
(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	(難函館支部役員)
(静内地区)	葛野 盛孝	(難静内支部役員)

みんなのひろば

〔総会返信はがきより〕

◆ 札幌 橋本 敏夫

前もって予定していた行事と重なって楽しみにしていたのに残念です。

ワープロで今年もがんばります。

◆ 釧路 砥石 久江

5月6日重症筋無力症の手術を受けますので、今年は出席出来ないようです。来年はきっと行けると思いますので楽しみにしております。

◆ 函館 赤坂 勇吉

前略 病気の方は少しずつですが進んでいるようです。

でも、病気に負けず明るく頑張っています。

◆ 札幌 太田 柳子

お腹の手術をした後あまり良くありません。

〔突然の訃報です。6月17日朝急逝されました。享年64歳でした。〕

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。〕

◆ 網走 吉田 静子

昨年より心臓の方が悪くワーファリンを服用して治療しています。

2週間おきに厚生病院に通院しています。

◆ 札幌 工藤 紀子

体調はまあまあですが変わらず通院しております。

ちぎり絵をはじめ余暇を過ごしています。出席できませんが、ご盛会を祈ります。

◆ 札幌 俣野 優

大変よい季節となってきました。何時もお世話になり有り難うございます。体調不十分のためよろしくお願い申し上げます。

◆ 白老町 折笠 祝子

体調がすぐれないので欠席いたします。友の会の皆様のご活躍を祈っております。

◆ 札幌 下広 栄

妹の旦那が入院して、あまりよくないので失礼します。

◆ 釧路 羽乃 静子

皆様お元気でいらっしゃいますか支部ニュースお送り下さりありがとうございます。皆様方の事が家に居てもわかり心強く思っております。毎日を元気に過ごさせていただいております。欠席を残念に思っております。

◆ 釧路 狩野 美幸

昨年は医療講演のために釧路までご足労くださり猪口さん、中道さん、東谷さん大変お世話になりました。

厳しい冬も過ぎ、春とともに日々体調をととのえつつ元気に過ごしています。

◆ 豊浦町 庄子 久子

ご無沙汰致しております。折角近くで開催される総会なので出席したかったのですが、1月下旬から入院中で5月22日には検査があり24日の出席は無理のようです。

筋無力症の方は変わらないのですが心身の疲労が強くて休養のために

入院したのですが、思いもしない病気が出たため、あれこれ悩み苦しんでいる毎日であります。

休養のために、入院したのが、反対に苦しみ事になるなんて皮肉なものです。皆様もお体を大切にしてくださいませ。

◆ 滝上町 岡本 静江

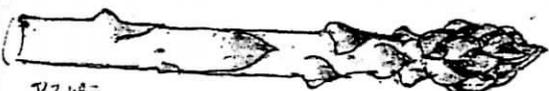
支部の皆様には大変ご苦労様です。薬が効いて楽ですが変動があります。HSKの“わだち”とても参考になります。これからもよろしく願いたします。有料でもかまいません願いたします。

◆ 豊富町 池田 英子

毎月の病院通いも5年が過ぎようとしていますが、今のところ、これといって悪い症状が出ないので前向きにガンバッテ進んでいます。

◆ 帯広 小野関政子

いつも出席できず申し訳ありません。変わりなく元気に過ごしています。



アスパラ

◆ 赤平市 林 麗子

支部総会に出席できず本当に残念です。丁度法事が重なってしまい申し訳なく思っています。私も年明けから肺炎を起こして大変辛い2か月を過ごしましたが、今はもう大丈夫です。いろいろな面ですべて一人でやらなくてはなりませんのでとても大変ですが、何とか頑張っていること感謝しています。皆さん楽しんで下さい。

◆ 江別 宮川 正子

MGのほうは今のところなんでもないので、気管支炎のほうが良くなるので今年は欠席させていただきます。

◆ 札幌 鎌田毅・瞭子

大分調子が良くなってきたので、ひょっとしたら久しぶりに皆様にお会いできるかと期待していましたが、又々ひどいめまいに見舞われ残念ですが欠席させていただきます。皆様によろしく。

◆ 札幌 中易 守

胸腺摘出手術をしてから3年目、外泊する時も薬を忘れるほど回復しました。

◆ 北見 佐藤 貞行

お陰様で毎日の生活には支障なく過ごさせて頂いています。とはいってもリュウマチも併発していますので動きが遅くふしぶしが痛むので出かけられません皆様にはよろしくのほど……。

◆ 千歳 広瀬 京子

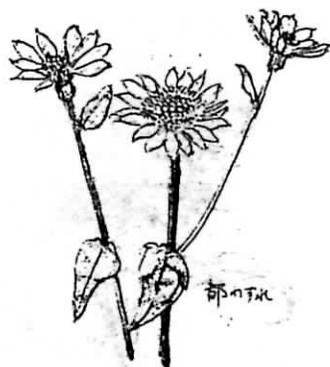
今年は、昨年12月20日に風邪を引いてから体調が今一で大事を取っております。仕事は体調を考えながらしております。

◆ 伊達 古田 孝子

その後、なんの変わりもなく毎日元気に生活しております。

◆ 釧路 南澤 道男

胸腺摘出手術後1年半経過しました。70%は回復しましたが、疲れ易いのが困っています。徐々にリハビリをしております。支部総会の盛会を祝します。



◆ 函館 桜庭 秀勝

現在、朝の体調がよろしくない。
力がなくなったり、又おさまったり
の繰り返しで行事のようです。

◆ 北見 宇庭 廣子

昨年10月、11月体調が悪く入
院していました。内科・眼科・整形
外科・神経科と病院通いの毎日で
す。

支部総会とても楽しそうですね、
参加できないのがとても残念です。

◆ 苫小牧 鈴木 淳子

元気で頑張っています。

皆様によろしく申して下さい。

◆ 新冠町 葛野 盛孝

風邪を引いて、あまり調子が良く
ありませんので、出掛けられません
皆様によろしくお伝え下さい。

◆ 浦河町 宇野 芳子

2月頃に体調をくずし、この一週
間位前に退院したばかりです。



◆ 蘭越町 橋場佳代子

息子も高校を卒業し家にいなくな
りましたので是非今年は出席をと思
っていましたが体調をくずし身体が
まだ思うようでないため残念ながら
欠席いたします。

追伸 X-P 心電図、血液検査でも
異常がないのですが頻脈（時々結滞
あり）です。現在プレドニン 10mg
メスチノン2.5錠、マイテラーゼ
1.5錠服薬しています。これらの薬
の中で長く飲んでいると頻脈を起こ
す薬があるんでしょうか知りたいと
思います。（'97、1月末まで硫
アトも飲んでいました）

◆ 旭川 谷 隆子

とくに変わりなく、仕事に励んで
おります。

◆ 伊達 渡部サダエ

年に一度です心待ちにしています
都合により直接ホテルへ行きます。

○後に体調おもわしくなくなり、
欠席となりました。

その後いかがですか。

◆ 砂川 本田美津子

また皆さんにお会いできることを
楽しみにしています。

◆ 札幌 丹野美智子

病気を宣告されて、はや2年が経とうとしています。最初は不安ばかりでしたが、今は元気に仕事をしています。

疲れて、フッといつもにない症状が少し出るがありますが、気分！と流せばまたどうにかかります。病は気からとはいかないけれど、少しでも明るく頑張っていきたいと思います。

◆ 札幌 高橋美津子

花の季節になり、私も土いじりなどで楽しんでいます。

よろしくをお願いします。

◆ 札幌 中村真由美・待子

5月の連休に家族で秋田まで行ってきました。今は少々疲れきみですが、総会までには元気になれると思います。長距離ドライブにもたえられるようになり少しずつ元気になっているようです。

◆ 札幌 上戸マツエ

春らしくなりました、家事ばかりの毎日ですので楽しみにしています

◆ 札幌 伊藤百合子

高田きみ子

元気で動いております、早くお逢いしたいです。

以上



夕食後くつろぎのひと時をハチリノ

事務局だより



◆ 5月24日、平成9年度支部総会は札幌を離れて、北湯沢温泉にて患者家族、16名で開催しました。総会終了後、温泉につかり、夕食を囲みながら交流を深めました。

◆ 6月1日・2日JPC総会・国会請願が東京で開催され、筋無力症部会より1名（中道和子）が参加しました。

◆ 6月7日、第27回全国総会が仙台の秋保温泉郷に於て開催されました。北海道支部からは、5名が参加。全国各地から患者・家族120名が集う盛況となりました。

今年の総会で例年と異った点は、臨時運営委員会（全国運営委員会パートⅡ）が総会に先だつて持たれたことでした。これは全国運営委員会や総会の持ち方・会費の問題等々各支部からそれぞれ意見が出されておりこれを総会の場で審議することは時間的にも無理があり進行の上で混乱が予想されると判断された為です。

全国運営委員会パートⅡとそれに続く第27回総会には北海道支部の伊藤たておさんが進行をつとめられ、困難な条件を克服して、みのりの多い結論を引き出して終了させました。伊藤たておさん、ご苦労様でした。

注： 本部・各支部から出されている重要案件については委員会（本部役員＋静岡支部・茨城支部・神奈川支部の支部長）を構成して早急に審議することになりました。今後この委員会が適切に機能することを願うものです。

- ◎ 総会では、来年度の総会を平成10年6月6日(土)群馬県桐生市で開催することを決め、型どおりの総会で無事終了しました。
- ◎ 総会の後は観光で締めくくり――6月8日 平泉の中尊寺・毛越寺げいび溪舟下りの観光を終えて散会しました。



◆ 第24回難病患者・障害者と家族の全道集会在開催されます。

詳しくは「なんれん」でお知らせが届いているとおもいます。

○ ところ 札幌市中央区北2条西7丁目かでの2・7 920号室

○ と き : 7月26日(土) 全体集会 13:00より

7月27日(日) 分科会 10:00より12:00まで

注: 筋無力症部会では交流会を開きます。

例年は講演会をしておりましたが、今年は交流会にしました。

今年は難病連事務局長の伊藤たておさんに、医療と介護の(問題点)をお話をしていたたきます。昼食後散会とします。

大勢の参加をお待ちしています。

○ 参加される方は7月20日までに東谷にお電話下さい。

☎011-386-4560



新入会員のご紹介

敬称略

砥石 久江	釧路市
宮川 正子	江別市
稲見 和美	札幌市

平成9年4月から入会の方々です。

よろしくお願ひします。

* ~~~~~ *

「花火セット」 販売協力お願い

今年も「花火セット」の販売を開始いたします。今年の販売価格は、昨年と同様に消費税を内税にいたしました。

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、私ども患者団体にとってかかすことの出来ない重要な活動資金づくりの一つとなっております。

皆様の積極的な取り扱いをおねがいたします。

品名	販売価格 (消費税含)
ジャンボセット	2,500円
銀河セット	1,200円
ちょうちんセット	500円

《お問い合わせ》

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目

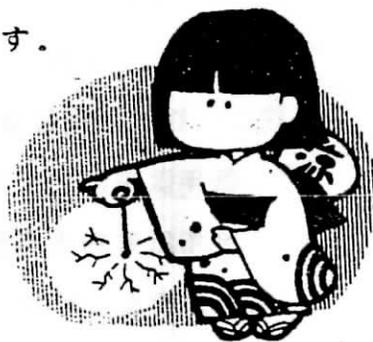
(財) 北海道難病連

TEL 011-512-3233

FAX 011-512-4807

◎申込み締め切り日 7月31日(月)

◎最終発送日 8月4日(木)



◆平成9年度の会費納入よろしくお願いいたします。

会費は年間3600円で、うち2100円は本部へ納入、残り1500円が支部活動の財源になります。賛助会費は年間1口1000円です。

同封の振替用紙で送金してください。郵便02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

あ と が き

☆私の夢、それは会員からの声が沢山、たくさん掲載された「わだち」です。皆さんの日常の生活の中から、それとなく語り出されるような言葉で結構です。皆さんの力で「わだち」に生命を注ぎ込んでください。

お待ちしております。

(猪口)

☆夏至も終わり急に気温も上がりやつと夏になりましたね。お元気ですか。九年度最初の「わだち」発行、汗をふきふきの作業です。

支部総会・全国総会・わだち編集と慌ただしいひと月でした。六月中に発送できほっとしています。皆さんのお便りをお待ちしています。

(東谷)

☆太田柳子さんは、友の会発足時からの会員でした。

そのころもルカ病院へ入院されて居て、長いこと症状は良くなかったのですが、ここ数年前から立てるようになり、歩けるようになっていました。ところが昨年八月肝臓がんの手術をされたそうです。治療のかいなく、がんには勝てなかったのでしょうか、今月17日お亡くなりになりました。

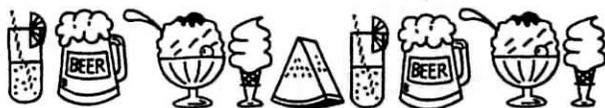
実に、28年間もの入院生活だったそうです。享年65歳でした。

合掌 (中道)

☆今年は冷夏と言われていたのが、六月からこの暑さ、体のほうがついて行けない日がつづいています。前回の「わだち」にも書きましたが、私の大好きな、りんけんバンドのコンサートが七月にあります。夏にふさわしい音楽なので今から楽しみにしています。

(中村)

☆福田さんと鈴木さんも「わだち」づくりの作業を手伝っていただきました。



~~~~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 303号 1部50円

わだちNo.102平成9年6月10日発行(毎月1回10日発行)