

# HSK

# わだち

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

わだちNo. 111

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 330号

平成11年9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

## 第26回難病患者・障害者と家族の全道集會

がんばれ難病患者 日本一闘激闘マラソン

主催 財団法人 日本ろう病友会



も く じ

- はじめに ..... 1
- がんばれ日本一周マラソンニュース ..... 2~4
- みんなのひろば ..... 5~10
- ・ おたより 藤井 政子 松平 昌子
  - ・ 支部大会 全道集会に参加して 鎌田 瞭子
  - ・ 今年も全道集会に参加できました 三品奈奈子
  - ・ 澤本さんへのはなむけ 水島たみ子
- 事務局だより ..... 11~12
- ・ 函館地区ぶどう狩りのご案内
  - ・ 釧路地区交流会のおさそい
  - ・ 新入会員紹介
  - ・ 会費納入のお願い
- あとがき

## は じ め に

### ○ 「誓いの碑」に思う

8月24日、東京・霞が関の厚生省敷地内に、薬害の再発防止に努める「誓いの碑」が完成し、その除幕式が行なわれた。除幕式の中で厚生大臣が「悲惨な被害が二度と繰り返されないように……。」と挨拶された由、当然の言葉ではありながら、この「二度と……」とか「再び……」という言葉は私には冷めた空虚な響きをもって伝わって来ます。「またきっと……」「信じられない」そんなささやき声が伝わって参ります。特に行政サイドでその言葉を使う時にその感を強くする。サリドマイド、スモン、HIVと被害が繰り返される度に「二度と……」と言われた言葉であって見れば信じられなくなることは当然の成り行きと思える。しかし、やはり二度とこのような惨事は繰り返してほしくない。絶対にゆるせない。

### ○ 難病患者を励ます——日本一周激励マラソン——から

全工程6,159km、全工程128日間の超過激のマラソンが今日も日本列島を走り続けている。この炎暑の中を、又時には豪雨の中をも休むことをゆるされぬ過激な条件を背負ってひた走りに走る。何がこんな過激に耐えさせているのだろうか。私には想像さえ出来ない。澤本さん本人は「難病患者を励ましたいから」と淡々と語る。余計な理屈を言わないからなお真実味が心に響く。きっと今日も私達の悲願を背負って、一步一步を天に向かって、地に向かって愛の心を蒔きながら走って居ることでしょう。全国に蒔かれた愛の芽が医療福祉の向上、全国各地に難病センター建設の機運となって花開くことを祈りましょう。

(猪口記)



# がんばれ難病患者

北海道版 No.3

## 日本一周激励マラソンニュース

1999年8月20日 (財)北海道難病連

寄付口座●郵便振替口座 北海道難病連日本一周募金  
**02730-3-28384**

応援のみなさんへ

伊藤たてお

猛暑の東北を通過中です。8月の16日(月)、山形県の天童市に入りました明日17日は山形県庁を訪れ、18日には宮城県庁で浅野知事と会う予定です。19日には福島県庁、そして新潟へと向かいます。

長い間連絡をせず申し訳ありません。暑さのせいと不慣れなパソコン、そして携帯電話通信の不可能地域が多かったせいもあります。一行はなんとか元気です。ランナー澤本さんも元気です。間もなく全日程の20%となります。

各県ではいろいろなことがありました。青森県では、木村知事を初めとする県庁職員の方々と県内の患者さんたち、およそ200名近い出迎えて、大変感激しました。県庁ロビーの全てを使っただけのセレモニーでした。

青森から浅虫まで、青森県のランナーの方々の伴走、そして野辺地、天間林、七戸、十和田、五戸、三戸の皆さんの伴走や歓迎がありました(詳しい資料を郵送したため、個々のお名前は失礼します)。岩手でも、テレビ局の取材、放送が東北各県に流れ、沿道の方々、車で行き交う方々の応援をたくさんいただきました。秋田では角館でALS患者さん宅へ立ち寄りしました。朝のテレビを見ていて、ずっと待っていてくれたとのことでした。

お会いした様子をデジタルカメラに納めて、県の部長さんに見ていただきました。秋田から山形の県境まで、伴走がありました。ここで少し雨が降り、気温が少し下がってほっとしました。酒田でも、テレビの取材やラジオの生中継がありました。

酒田で、宗谷岬出発以来初めての休養日となりました。酒田から新庄までは心地よい天候でしたが、翌日からまた猛暑がもどりました。各地では、県難病連の皆さんやマラソンランナーの方々との交流があって、とても元気づけられています。私たちのこの取り組みはけっして無意味ではなかった、と確信することができました。

いつもホームページに書き込みをして下さってるいる皆さん、ありがとうございます。彩記ちゃん、由記ちゃん、メールありがとう。やすよちゃん、いつもありがとう。北海道の夏休みは、もう後わずかですね。待子さん、いつもありがとう。J P D A秋田の小森さん、秋田では大変お世話になりました。

とりあえず、次の目標は、東北の全コースを終えること。そして、北関東、甲信越、さらに北陸を終え、そして松江で全日程の半分までを、とにかく無事に進むことです。

北海道の国立療養所八雲病院の患者自治会の皆さんから、鹿児島県の国立療養所南九州病院筋ジス病棟の皆さんへのメッセージを預かっています。二本足でしっかりと大地を踏みしめてお届けします。日本一遅い郵便配達ですが、日本中の人と、そして土の香り、森のにおい、お陽さまの暖かさをこめてお届けします。

宗谷岬出発の前日にお会いした稚内市のALSの平間崇さん、元気ですか？パソコン入力装置の故障でメールを出せない、とのことでしたが、もうなおりましたか？

これから、香川県のALSの多田さんにもお会いする予定です。

三重県でも、燦葉出版の白井さんより、ぜひお会いしてほしいとのメッセージのあった方にもぜひお伺いさせていただきます。

大分では、H I V感染者の故草伏村生さん宅にお伺いたします。

各地の難病連、実行委員会の皆さん、ご苦労様です。皆さんとお会いできることを楽しみに走り続けます。各地の取り組みの様子をぜひお知らせください。J P Cまたは北海道難病連経由でのF A Xや郵便でも構いませんので、このホームページ製作の旭川のかがやき工房へお届け下さい。

ところでお願いが一つ。このキャンペーンの重要な目的の一つである募金活動が動いていないようです。マスコミや企業に依頼するだけではほとんど効果は期待出来ません。やはり、自分たちの力で、自分たちの出来る範囲で、小口でもコツコツ、というのが大切です。

このキャンペーンの中で、つくづく実感しているのは、やはり、全国患者会館、全国難病センターが必要だということです。全国情報が不足しています。国民の方々へのP Rが全く不足しています。地域から、一人一人の患者・家族の決意と行動から、総合的な難病対策の確立が生まれてくるのだと思います。与えられた権利や福祉は弱いものです。社会保障とは闘いの中で、成果とは闘ってこそ得られるものだ、と言った私たちの先達、長 宏（おさひろし）さんの言葉をかみしめています。

そうです。私たちは今、毎日毎日、体をはって闘っています。ランナー澤本さんは、その私たちのために毎日毎日、50kmも60kmも、時には80km近くも、とにかく走り続けているのです。私たちは、その思いに対して、その行為の努力に対して、何をもって報いるべきなのでしょう。



# みんなのひろば



お母さんになりました 清水町 藤井政子

こんにちは。皆さんお元気でしょうか？

私は、5月17日に、3,858gの元気な男の子を出産しました。名前は峻将（りょうすけ）です。

2か月になり、6キロを越え元気にすくすくと育っています。

逆子で予定日1週間前で3,600gまで大きくなってしまい、普通分娩を希望していたのですが、帝王切開で出産しました。

帝王切開で1番不安だったのが麻酔です。

麻酔のせいかわかりませんが、手術後半から、足がものすごくだるくなり、手術後も、足がガクガク震え足を切りはなしたいほどのだるさが、1晩中続きました。

麻酔の先生にこのことを話したところ、聞いたことはないといっていました。

手術後の経過もよく、2週間で退院し、1か月検診まで実家の帯広にいて思うぞんぶん甘えてきて、1か月前に自宅の清水へ戻ってきました。

あやすと笑うようになり、“かわいい かわいい”とすでに親バカぶりを発揮しています。

ごぶさたしました 雨竜町 松平昌子

事務局の皆様、総会の折りには大変お世話になりました。

私は6月に白内障で2週間ほど入院しまして、また身内に不幸があったりして、早く御礼と思いながら今日まで御無沙汰致しました。お許し下さいませ。

暑さが増す今後どうぞ皆様のご健康をお祈り致しております。

追伸 お写真本当にありがとうございました。

## 支部大会・難病連全道集會に参加して

札幌市 鎌田 瞭子

先日は大変暑い中、松本先生による講演会、午後の難病連全道集會ご苦労さまでした。

久しぶりに参加させていただきましたが、ちょうど、夫が留守で友の会の皆様、特に、竹村さんにはとてもお世話になりました。

お天気がよければピアガーデンの雰囲気も味わえたのに、あいにくの天気で残念でした。

でも、帰りのタクシーで良いめぐり合いがありました。そのタクシーの運転手さんの奥さんが、橋本病と、関節リュウマチだそうで、台所も車椅子で作業できる様にリフォームしたり、自分も別な仕事についていたけれど、定時に帰れるように転職したのだそうです。

皆が良かれと思って心遣いをして、自分は早く死んだ方が良いとか言っていたそうです。何でもテキパキできた人だとのことなので、いざ自分が皆の世話になるようになると、鬱的になるのは、私もよくわかるなどと話をし、ところが、娘さんが結婚し、孫を連れてしょっちゅうくるようになったら、前よりずっと元気になったとのこと。だから、私にも孫でもできたら元気になりますよと、いうのです。

それが当たっているかどうかわかりませんが、面白い出会いだと思い1日の疲れも取れるように感じました。

話は本題にもどりまして……

松本先生の研究と実績に裏付けされた講演はとてもよくわかり、特に今のようにある程度筋無力症の治療法が確立されてから発病されたのでなく長いあいだでいろんな治療を受けてもはかばかしくないという、古い患者さんのいろいろな疑問、悩みに答えるものだったと心から思います。

私も約30年の闘病のうちにはいろいろなことがあり、何十年も自分の人生だけでなく、夫や子供たちも巻き込んで苦しんできたのに、筋無力症

## 今年も全道集会に参加できました

函館市 三品奈奈子

こんにちは、今年の夏は泣きたいくらい暑いですね、私はこの暑さでバテぎみです。食事も不規則でトマトばかり食べていますが（ちっともやせない！）7月31日に全道集会参加のため札幌へバスで向いました。

1999年7の月の最後の日ノストラダムスの大予言か？と思うようなアクシデントが私たち1行18名を待ち受けていました。

函館を10:10頃出発、4～5時間で札幌ですよー大通りのビールが待ってますよ、なんて思いながらバスに乗っていました。国道5号線順調でした、銀婚湯のある落部近くまで行くと大渋滞、先日来の雨で5号線野田追い橋が通れない、近くにある2カ所の迂回路も通行止め！通れる路は1本大きく迂回する日本海ルートだけ、道南1周追分ソーランライン、ドライブ付きツアーとなってしまいました。

第1難関の峠越え雨は洗車機の中に居るような降りかた、右手に銀婚湯初めて通る山路です。あんな所に滝があったのかと思うような所に2本も3本もダーダーとすごい音で水が落ち、川はコーヒーの様な色をした水で木をものすごい勢いで流しています。至る所に流木がゴロゴロと積み重なっていました。

無事厚沢部へ着き昼食を取り14:00に出発海岸線に出ました。第2難関が待ちました。トンネル工事など2～3か所が工事中で片側通行大成町まで3時間位かかりました。暇な時に地図でも見て下さい。

函館出発10:10→落部11:40→厚沢部（峠越）→乙部→熊石→久藤→大成→北檜山→今金→国縫→5号線にやっと出た！長万部で18:30頃でした予定では17:00頃札幌着です。大成町の海岸で奇岩の親子熊を初めて見ました。本当に子熊が親熊に抱っこしてとせがんでいる様に見え、自然の力ってすごい。とあらためて思いました。

以上迂回ルートです（結局札幌へ着いたのは21時過ぎでした）

ではないといわれ、どうしてなんだろうと思惑ったこともありました。でも今回、松本先生のお話を伺って、その疑問、悩みが消えていくのがわかりました。本当にありがとうございました。

午後の全道集会は、心身障害者によるヨサコイソーラン（動夢舞）の踊りで始まりました。車椅子の人、手の不自由な人と、知的障害者等、みなさん大変な中、激しい踊りを一生懸命、そして、楽しそうに踊って下さいました。とても暑い日で、エネルギーも消耗したと思われまして、アンコールに応えてくれ会場は感動の渦でした。

議事は順調に（全道集会始まって以来の順調さとのこと）進み難病患者のため自らの仕事もなげうって全国をマラソンで訴えてくださる、澤本さんの激励と壮行会が行われ、昨年登別では暗くてよくわかりませんでした。決して体力モリモリという一見して有り余る力を誇示するような方ではなく、いっそう、その気持ちと実行がありがたくおもわれました。

今ごろ澤本さんはどのあたりを走っているでしょう。健康に気をつけて元気な姿を道庁前で見せて下さい。

函館方面からいらした方豪雨で大変でしたね、ニュースを見ていつときも早く無事帰宅できますように願っていました。来年の全道集会は函館とのこと、体調を整えていきたいものです。

次回みなさんにお会いする日をたのしみにしています。



本題に戻ります。

8月1日の医療講演では南病院に入院中お世話になった松本先生に会えS63年に入院していた三品ですと挨拶すると、私のことを記憶して下さいました。とても嬉しかったです。先生の一言「ずいぶん太ったね」でした私も黙っていても良いのに「はいブレドニンが効きまして」と言っちゃいました。先生あきれていたと思います。講演は大変よかったです。

午後からの全道集会も感動しました。今までは基調報告は資料に載っています、後で読んで下さいでしたが（時間の都合で）今回は来賓の議員さんたちの前で全部読み上げ、難病連や患者会の活動の思いが良く分かりました。アトラクションでの「動夢舞」のYOSAKOIソーラン踊りの気迫には鳥肌状態でした。

もう一つの感動は日本一周激励マラソンです。集会の終わりにマラソン隊の壮行会と出発式もあり、2重3重の感動を味わいました。8月5日は函館市役所前へ到着、函館なりの歓迎ができた満足しています。

PS 1999年7の月で話題だったノストラダムスの大予言ではないけれど、アクシデントにもまげず心に残る第26回全道集会でした



マラソンランナー 澤本さんへのはなむけ

函館市 水島たみ子

この夏 北の大地に感動のドラマが走る  
難病連の1ページを築く  
輝かしい21世紀の扉をひらく  
日本1週激励マラソン  
澤本さん あなたは  
北は北海道宗谷岬より  
南は沖縄那覇まで6159キロの道のりを  
ひたすら完走をめざして走る

この夏 あなたは熱い思いをこめて走る  
野辺に咲く花や雑草を  
見つめる優しい目が ころころが  
絵はがきとなり  
多くの人たちに共感を与える  
その1枚1枚が  
病気とたたかっている人たちに  
勇気と希望を 生きる喜びを与える

この夏 あなたは北から南へと走る  
多くの人たちの声援を受けながら  
難病で苦しんでいる人たちに  
あなたの優しい心が すてきな出会いを生み  
あなたのあたたかい手が 素晴らしい感動を与える  
ありがとう 澤本さん  
お疲れさま サポートスタッフの皆さん



# 事務局だより

◆1999年度支部大会は”8月1日”かでの2・7に於て松本昭久先生をお招きして、医療講演会を開催しました。

参加者は18名でした。とてもわかりやすい良いお話が聞けました。

講演内容はテープおこしの都合で、次号に掲載しますお楽しみに。

◆午後からの、全道集会は13名で参加しました。

「日本一周激励マラソン」の出発式でランナーを見送りました。

無事で全行程を、完走されることをお祈りしています。

◆1999年度役員の中で、連絡会の帯広地区藤井政子さんが漏れていました。お詫びいたし訂正いたします。

「函館地区ぶどう狩りのご案内」

◆毎日の様に続いた猛暑で、皆さん体調はいかがですか。

パーキンソン病部会と合同の、ぶどう狩りの日程が決まりました。

送迎バスが本町みつわ前と、美原亀田支所前から出ます。多数のご参加をお待ちしています。

日 時 9月28日 (火) 10:30~15:00

場 所 石井観光農場 (七飯町)

集合場所 みつわ前 (本 町) 10:30発

亀田支所前 (美 原) 10:35発

参加費 1人4,000円 (会員は1,000円補助) 昼食・お土産付き

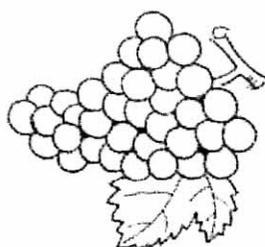
申し込み 9月20日迄に下記へご連絡ください。

三 品

☎0138-26-7570

難病連

尚集合場所もお知らせください。



## 「釧路地区交流会のおさそい」

釧路地区交流会を来る10月30日(土)釧路保健所の保健婦さんをお招きして、交流会を開催します。

日 時 10月30日(土) 13:30~15:00

と ころ 釧路福祉会館 205号

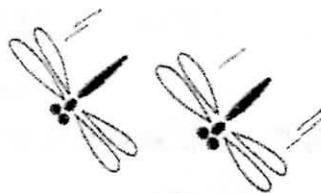
釧路市幸町9-1 ☎0154-23-6471

テ ー マ 「筋無力症と上手につきあっていくために」

藤田 保健婦・岩山 保健婦さんのお話を聞いて、  
ふだん気になっていることなど、ご相談されるとよいと思います。  
友の会事務局から2名出席します。 釧路地区 青田 典子  
大勢の参加をお待ちしています。

### 新入会員の紹介

福家 美紀子 さん	札幌市
新井 陽子 さん	静内町
杉原 みよ子 さん	沙流郡



よろしくお願ひします。

### 会費納入のお願い

今年度は道の補助金が1割カットされ、なおかつまだ1/3の支給しかされておらず、会費の納入率も良くありません。

非常に活動にも影響しております。わだちの裏に納入年度が記入されていますので、どうぞお忘れの方は、もう1度お確かめ下さい。

○年会費・・・3,600円 (うち、2,100円は本部へ納めます。)

残り1,500円が支部の活動資金になります。

○振込み先・・・郵便振替02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部

同封の振替用紙で送金してください。

## あ と が き

- ◆ 趣味と実益を兼ねた家庭菜園作りで、この夏の暑さもさほどに苦痛に感ずることを忘れて過ごしました。  
畑に種を蒔いたら発芽を楽しみに毎日眺めるように、いま日本一周マラソンが日本の福祉と医療の畑の中に、どんな芽を出すだろうかと、思いをめぐらしながら日々を過ごしています。 (猪口)
- ◇ 例年のない暑かった夏も過ぎてしまうと、なつかしいですネ。  
でも、今も暑い、熱い闘いが続いているー日本一周激励マラソンー。  
毎日が無事に過ぎてくれることを願わずにはられません、応援しています。 (中道)
- ◇ 今年の夏はとても忙しく夏バテしない様に、モリモリ食べてしまいましたら、すっかり答えが出てしまいました、“夏太り”。  
孫に付き合い外に出ていましたら日焼けして“真っ黒”になりました。  
猛暑の後遺症ですね。 (東谷)
- ◇ 今年の猛暑にも負けず、庭の草取りなど日焼けも気にせず、夏は元気にしていましたが、涼しくなったからのほうが身体がだるく、体調がイマイチです。 (鈴木)
- ◇ 今年の夏の暑さは、1994年以來の猛暑だったそうです。この暑さの中、  
「日本一周激励マラソン」が今も続けられています。本州の道路は狭いところもあり、事故が心配です。この「わだち」が、皆さんに届くころには、第18ステージ滋賀県、京都府を、走っていることでしょう。  
ランナーの澤本さん、あなたは超人です。そしてサポートしている伊藤さん、あなたはもう病人ではありません。全国の難病患者をどんなに励ましていることか。そして日本一周マラソンのホームページには、たくさんの人の激励のメッセージが一杯です。「毎日の記録」はバイクで伴走している佐藤さんが写した写真がいっぱい載っています。皆さんにお見せ出来ないのがとても残念です。 (中村)

~~~~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 330号 1部50円

わだちNo.111号平成11年9月10日発行(毎月1回10日発行)