

HSK

わだち

わだちNo. 114

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 339号

平成12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



○ は じ め に	1
○ 第 2 9 回 支 部 総 会 プ ロ グ ラ ム	2 ~ 1 2
○ 全 国 大 会 ア ピ ー ル の 掲 載 に つ い て	1 3
○ ア ピ ー ル	1 4 ~ 1 5
○ み ゐ ん な の ひ ろ ば	1 6 ~ 2 1
・ 総 会 返 信 は が き よ り	
・ 支 部 総 会 に 参 加 し て	林 麗 子
・ 支 部 総 会 を 終 え て	鎌 田 毅
○ マ ラ ソ ン 隊 の 心 を ひ い た 宿 を た ず ね て	2 2 ~ 2 3
	中 村 待 子
○ 事 務 局 だ よ り	2 4 ~ 2 6
・ 8 月 6 日 函 館 に て 支 部 大 会 (医 療 講 演)	
・ 会 費 納 入 の お 願 い	
・ 花 火 セ ッ ト ・ ビ ー ル 券 販 売 協 力 案 内	
○ あ と が き	

はじめに

○30度を越える高温が連日のように続く本州に比べて、日中でもストーブが欲しくなる日が多い北海道ですが（6月10日この原稿を書いている時点のこと）会員の皆様には如何お過ごしでしょうか。

21世紀にメッセージを送る2000年も気づいて見ればはや半年を過ぎようとしています。世の中は、混沌と、混乱、混迷、困惑のさ中に何の対策も持たぬままに抛り出された感じのする昨今です。こんな時だからこそ、私たち患者会は互いに理解し合い助ける仲間として、強い団結のもと人類の平和と幸福を追求する貴重な存在として、信頼し合って進んで行かなければならないと考えさせられる昨今でもあります。

人類の歴史には破壊の後に必ず新しい建設がありました。この事を信じてあきらめることなく大いなる希望に向かって頑張りましょう。

今年の北海道支部総会は5月6日に無事終了しました。積もる話に花を咲かせるのが大きな目標で一泊をきめこんでの計画でした。（総会資料を以下に掲載しました。ご阅读ください）

今年は特に患者会活動の原点に立ちかえる意義を持たせ、兼ねて財政逼迫の対策も手伝って、難病センターの和室を利用をしての総会でした。

ひと昔の総会では、この場所で壁にもたれている人、座ぶとんを枕に仰臥の姿で参加している人も居た事を思い浮かべながらの総会になりました。

すべての人が、その顔に、眼差に何かを求める異様な雰囲気漂う総会であった事も思い出されました。

今回の総会では、そんな姿で集まった昔の人も、そんな昔があった事などみじんも感じられない、明るく和やかな集まりとなりました。加えて特に朗らかな新人4人を迎えての懇親会はいやが上にも盛り上がりを見せました。総会后、難病センター隣の「喜楽の湯」での沐浴もあり、料理自慢の会員の手作り料理を加えての交流会は家族的な親しみに溢れたものとなりました。全道各地に散らばっている会員のみんなが、こんな気持ちで交流し合えたらどんなにか。．．．。

支部会計はたとえ逼迫しても、会員の皆様のご協力と期待に支えられて支部活動は益々充実、発展に向かって進んでいます。更なるご支援をお願い致します。

（猪口記）



全国筋無力症友の会北海道支部
2000年(第29回)定期総会

平成12年5月6日(土)
於 北海道難病センター
札幌市中央区南4条西10丁目
☎(011)512-3233

プログラム

- | | | | |
|---|--------------|---------------|-------------|
| 1 | 受 付 | | 13:00 |
| 2 | 開 会 | | 13:30 |
| 3 | 支部長挨拶 | | |
| 4 | 来賓挨拶・メッセージ紹介 | | |
| 5 | 議長選出 | | |
| 6 | 議 事 | | |
| | ① 99年度活動報告 | ④ 2000年度活動方針案 | |
| | ② 99年度決算報告 | ⑤ 2000年度予算案 | |
| | ③ 99年度監査報告 | ⑥ 2000年度役員改選案 | |
| 7 | 閉 会 | | 16:00~ |
| 8 | 温 泉 浴 | | |
| 9 | 夕食・交流会(自己紹介) | | 18:00~20:00 |

議案(1) 1999年度(平成11年度)の活動をふりかえって

(情勢)

- 特定疾患の見直し政策により、公費負担制度に一部患者負担を初めとした制度改革が導入されてから2年が経過しました。

また医療保険制度や診療報酬制度の改訂により医療費に対する個人負担は急激に増加しました。

これら、国民不在の非合理的な改革による悲劇が幾つか現れはじめております。

- その中でも入院日数の短縮をねらった医療法の改正は、病院追い出しや病院たらいまわし現象を生じ、社会不安を招くに到りました。改善せざるを得ない状況になっております。

また医療費の個人負担でも、問題点が明らかにされて来ました。

- 幾多の問題点を残したままの介護保険は4月1日から見切り発車的に実施されることになり、多くの問題点が噴出することが予想されます。

- なかなか不況から抜け出せない厳しい社会情勢の中で私たちは国や国会への陳情・要請をはじめ、道や道議会、全道市町村への要望、街頭署名・募金運動、市民へのアピール活動、機関誌の発行、地域患者会の振興活動、そしてその活動のための資金づくり等々……。全道支部会員・家族一丸となって頑張った1年でした。

- 特に支部が一丸となり、他患者会と協力して成功に導いた「日本一周激励マラソン」は支部活動を21世紀につなげるメッセージとして支部会員の一人一人の心に焼きついて離れない夢ふくらむ思い出となりました。

〈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つては「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２３支部１支部準備会およそ１万４千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、日本一周激励マラソンによって一層その気運が高まっております。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。難病連活動の成果やたゆまない増改築運動の継続によって、道政の中で難病センター増改築問題が論議される段階になりました。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〉——1999年度の特徴——

① 相談件数（10→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（6→9）

③ 退会員（6→9） 会員死亡（4）、退会希望（5）

④ 会費納入状況（80%→85%）

納入率は年度により増減にばらつきがありましたが、今年度は通常の疾病団体としては良好、上位の納入水準を保っています。

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 …… 5月22日 出席人員 22名

⑦ 支部大会 …… 8月 1日 出席人員 18名

○ 医療講演会 講師 市立札幌病院神経内科部長 松本昭久先生

演題 「難治性となってしまった重症筋無力症の治療」

⑧ 釧路地区交流会 …… 10月30日 出席人員 13名

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・募金額共に不況をはね越えて今年も記録更新。

1 9 9 9 年 度 活 動 報 告

平成11年

- 5月 難病連総会 5名参加
支部総会 (比布) 22名出席
- 6月 全国総会 (東京) 2名出席 (中村・東谷)
機関誌「わだち」 No110号 発行
- 8月 難病連全道集会 13名参加
支部大会「医療講演会」 18名出席
- 9月 機関誌「わだち」 No111号 発行
- 10月 JPC国会請願署名・街頭行動参加3名 (猪口・中村・東谷)
日本一周激励マラソン沖縄応援ツアー参加(中道中村東谷他6名)
釧路地区「交流会」 13名出席 (中村・東谷)
- 11月 日本一周激励マラソン完走を祝う集い参加 16名
- 12月 機関誌「わだち」 No112号 発行

平成12年

- 1月 難病連札幌支部役員研修会 3名参加 (猪口・中道・中村・東谷)
支部新年会 14名出席
- 3月 機関誌「わだち」 No113号 発行
難チャリティバザー参加(延べ37名)
難部会経理打合せ (中村・東谷)

その他

- 難病連理事会5回・事業資金委員会4回出席(中道)(中村)
合同レクリエーション実行委員会 2回出席(鈴木)
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

1999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。

2000年4月1日

会計監査

氏名

下 広 梁 

氏名

室 谷 エミ子 

議案 (4) 2000年度の活動方針

- 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た。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ました。
- 支部の活性化を進めましょう。一事務局に新風を送りましょう。
 - ・ 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 …… 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

活動方針の補足

○ 介護保険問題

難病患者にとっては、介護内容は期待できるものではなさそう。介護認定は厳しく複雑で、介護を受けることになったとしても、一定の自己負担が必要、それ以外の人には、どのような症状、障害者であっても一人ひとりに保険料の納付義務がある。

○ 医療法改訂等の動き

平均在院日数のしほりや、診療報酬の入院時医学管理料の誘導で1か月以上の入院が難しくなっている。長期入院でしかも専門医療を必要としている患者にとっては非常事態。

2000年度行事計画

- 4月
- 5月 支部総会 (札幌)
難病連総会
全国総会 (愛知)
- 6月 機関誌 (わだちN○114号発行)
- 7月
- 8月 全道集会・支部大会「医療講演会」(函館)
- 9月 機関誌 (わだちN○115号発行)
- 10月 レクリエーション 赤平地区交流会
- 11月
- 12月 機関誌 (わだちN○116号発行)
難病連チャリティクリスマスパーティー
- 1月 難病連札幌地区役員研修会
- 2月 全国運営委員会 (東京)
- 3月 機関誌 (わだちN○117発行)
難病連チャリティバザー
部会経理打合せ
- 月1回 役員会開催 難病センター
- 函館地区行事予定
- 6月中旬 花見交流会 五稜郭公園
- 8月6日 全道集会・医療講演会 福祉センター
- 9月か10月 レクリエーション葡萄狩り 七飯町石井農場
- 1月末 一泊新年交流会 湯の川温泉

議案(6) 2000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	中道 和子	(全国運営委員・難理事)
		(機関誌編集委員)
副支部長	中村 待子	(難事業資金委員・難評議員)
事務局長	東谷美智子	(機関誌編集委員・難評議員)
会 計	中村 待子	(機関誌編集委員)
会計監査	下広 栄	
	室谷エミ子	
運営委員	伊藤たてお	(難専務理事・難事務局長)
	鎌田 毅	(機関誌編集委員)
	鈴木恵美子	(機関誌編集委員・難合同レク実行委員)
	中村真由美	(機関誌編集委員)
	三品奈奈子	(難函館支部事務局長)
	久原 和子	
連絡会		
(旭川地区)	秋葉みどり	
	狩野 美幸	
(釧路地区)	南澤 道男	
	橋本 秀子	(難釧路支部役員)
(白糠地区)	二瓶 賢二	(難白糠支部支部長)
(十勝地区)	藤井 政子	(難十勝支部役員)
(空知地区)	林 麗子	
	本田美津子	
(函館地区)	三品奈奈子	
	水島蒼生子	(難函館支部役員)

全国大会アピールの掲載について

「全国総会」中止から「全国大会」に切り替えられた経緯と全国大会に於いて全国各支部の合意を得た「アピール」の掲載について

- 1 端的に言って今年は、例年行われていた全国総会はありませんでした。その理由を一言で言えば総会開催に必要な条件が整わなかったと言う事になると思います。

その為に総会中止の通知が全国各支部に届けられましたが、総会開催予定地である愛知支部では一昨年から準備が進められており、対官庁・対支援団体・会場・宿泊施設・観光予約等々・・・最早キャンセル不可能状況を迎えておりした。

- 2 全国各支部は「総会開催支部を苦境に立たせてはならない」この一点に意見が結集されました。そして総会が開けなくても、議事を除くすべての行事を消化して、予約された全国の会員に愛知に来ていただくようにしよう。そのために「全国筋無力症友の会全国総会」を「全国筋無力症友の会全国大会 in 愛知」と名称を替え、全国会員の最も強い願望である医療講演・医療相談・体験発表・交流会を開くことに決定しました。以上が全国総会が開かれなかったことの概要説明です。

21世紀の全国組織にふさわしい友の会にする為に、本部も支部も改革の路線を歩み始めたさ中だけに悔やまれてなりません。

- 3 この混迷の中にあっても全国の会員が一堂に集まり、宇尾野先生の医療講演を頂点とした各種行事と感謝と感動を共有できたこと、そして全国会員の一致団結と全国筋無力症友の会を守り、再生を誓いあって別れることができました。

(猪口記)



ア ピ ー ル

全国筋無力症友の会会員の皆様に
全国筋無力症友の会の混乱の現状をご報告し、
友の会再建のためのご協力・ご支援を呼びかけます

全国筋無力症友の会は昭和46年(1971年)の発会以来、武田治子会長を中心とし、宇尾野公義先生をはじめとする大勢の先生や関係者の皆様のご支援と会員患者、家族の努力によって、わが国の難病対策の歴史を切り拓き、大勢の患者・家族を励ましてきました。

その記念すべき30周年記念全国総会が突然中止されました。全国の会員の皆様にはさぞ驚かれたことと思います。また、難病対策の前途に暗い思いを抱いた方も少なくないと思います。

私たちはこの間の経緯についてごく簡単にご説明し、今後の方策について全国の皆様にご理解とご参加を呼びかけたいと思います。

今回の直接のきっかけは、1998年9月3日に北海道支部の役員より、武田会長に対してこの30年の労をねぎらい、30周年を機に名誉会長に就任されることをすすめた手紙にあると考えます。会長および本部からは何の反応も返事ありませんでした。その後全国運営委員会の活性化と6支部長の理事会への参加、各種会議に会長が参加する時に同行することや、会議の決定内容を議事録として各支部に知らせることなどの運営の改善に結びつきました。

しかし、これらの方々の旅費が本部からは支払われないことなどもあって、様々な問題が提起されるなか、今回総会への準備が始まりました。

決算にあたって監査を行うことは当然ですが、監査の請求に本部は一向に応じることがなく、その状況のなかで開かれた理事会で会計の内要について質問があり、不適切な一連の処理が指摘され、会長が辞任するとの発言がありました。

この理事会の内容を伝える議事録において一部表現において行き過ぎた点があったことから(しかし、内容・事実において誤りがあるものではなく、ましてや名誉毀損にあたるものではないことは明白です。しかも広く配布されたものではなく、各支部に1部ずつ配布されたものであり、会議の経過を記したものとしてはごく当然のことです)本部の態度がより一層かたくなとなり、ついに監査に全く応じない状態となり、一部の理事が会

計担当者のところへ出向いたところ、会計帳簿は一切会計担当者の手元にもないということが判明しました。その後本部から、先般の議事録については「名誉毀損」で裁判所へ訴えた旨の文書が各支部に届けられました。

（簡易裁判所への調停申し立てで、4人の支部長に対して、慰謝料 200万の支払いと「希望」での謝罪および退会を求めているもの）

理事会にも図らず、総会で任命された監査にも見せずに一方的に書類を弁護士に預けたり、議事録文書について理事会や当事者間での話し合いも行わずに突然裁判（調停申し立て）という手段に訴えるということは、全く理性を欠いた行動と指摘されても当然と言わざるを得ません。その後、総会の日程が近づくにもかかわらず、何の説明も釈明もなく、会計検査も不可能となっていることから、現状を心配した全国運営委員会や各支部から様々な提言や提案が行われました。

ところがそのさ中に、またもや本部より一方的に何の善後策も示されないまま、しかも一部の人によりのみ全国総会取り消しが通知されるに至りました。

愛知県ではすでに準備もすべて整っており、参加者も旅行の手配をしていることから、各支部では宇尾野先生の講演を中心に集会として成功させ今後の方策について各支部が集まって協議をすることとなったものです。

私たちはこの現状は正常なものではなく、しかも本部は当事者能力を失い、責任も放棄したものと判断せざるを得ません。

筋無力症をはじめとする難病対策を後退させないこと、筋無力症に悩み苦しんでいる患者・家族に手をさしのべること、私たちがより質の高い生活と人生を送ることができる社会をつくるために、仲間として手をつなぎ、共に歩むことを確認し、全国筋無力症友の会の30年の歴史と武田治子会長の功績を引き継ぎ、21世紀にふさわしい筋無力症の患者・家族の組織として、再建することをご提案申し上げます。

今後私たちは、さらに検討と協議を重ね、あらためて皆様に友の会の再建方策をお知らせしたいと思います。全国の筋無力症の仲間たちがこの現状を正しく理解し一致団結していくことを呼びかけます。

〔全国筋無力症友の会全国大会 in 愛知〕 2000年5月27日

北海道支部 宮城支部 群馬支部 静岡支部 兵庫支部
秋田支部 新潟支部 埼玉支部 愛知支部 九州支部
山形支部 茨城支部 神奈川支部 大阪支部



みんなのひろば



[総会返信はがきより]

♥ 釧路市

砥石 久江

いつもお世話になっております。
まだフルニ 3錠でマスクをかけてお
ります。やっと風邪もなおったり又
ひいたりの毎日です。

今年は申し訳ありませんが欠席させ
ていただきます。

皆様の健康をお祈り申し上げます。

♥ 清水町

藤井 政子

昨年の5月に生まれた息子が10
か月になり、つかまり立ち、ハイハ
イとますます目が離せないようにな
り、あわただしい毎日を送っていま
す。体のほうは、産前・産後ともM
G症状も変わりなく元気です。

♥ 伊達市

古田 孝子

変わりなく毎日元気に勤めており
ます。

♥ 伊達市

渡部 サダエ

皆様にお逢いしたいけど、体の方
がついていきませんのでごめんなさ
い。

会費も払い込み出来なくなりました
長いことお世話になりました退会いた
します。

♥ 千歳市

廣瀬 京子

長男(34歳)もやっと昨年11月
に結婚しまして、じじババ二人の生
活になりました。身体はおとろえて
くるし……、年金生活に入ろうとし
ておりますが……。

♥ 豊富町

池田 英子

皆さん、お元気ですか、お世話に
なっています、いつも気になってい
るのですが出席できません。

2人目の孫が5月に生まれますので
忙しいので…… すいません。

私はいま2か月に1回札幌へ通院し
ています、皆さんも身体に気をつけ
て“ガンバッテ”ください。

♥ 浦河町

宇野 芳子

平素のご無沙汰お許し下さい。

1月中旬より、入院治療、食欲なく
点滴の毎日です。年々快復がおそく
昨年は8か月間も入院生活でした。
どうぞ皆様によろしくお伝え下さい
ませ。

♥ 札幌市

鎌田 瞭子

心をわずらわす事が多いとはいえ
返信を失念した事、心からお詫びし
ます。今のところ出席できる確率の
方が高いと思います。

♠ 幕別町 西谷 雄貴

こんにちは、11月からのんでいたマイテラ-ゼを、1月中頃でやめて約3か月位たちます、今のところは何もなく元気です。

毎日の生活は無理をしないですと思いがらいますが、いつも遊び足りないといわれてしまいます。

視力も少しずつですが上がってきています。小児科は1か月に1回、眼科は2か月に1回協会病院へ行っています。

♥ 雨竜町 松平 昌子

大変おくれましたことお許し下さい（留守にしておりましたので）

3月になってからの大雪で田舎ではまだ雪がありますが、今年に入って少々風邪を引きましたが、今は元気になり、皆さんとお逢い出来ることを楽しみにしております。

♥ 江別市 久原 和子

1月・3～4月と上京し恩師の看護や、引っ越しの手伝い、知人訪問自分の勉強など多忙でしたが、何とか健常時の様に生活することが出来ました。

仲間がいる、困った時は、「相談にのって頂ける」との「やすらぎ」がこんなに平安と勇気を得させてくれたと思い感謝しています。お会い

して残りの人生を有意義に過ごしたいです、よろしくお願いします。

♥ 札幌市 桜井 彩子

おかげさまで、それなりに元気にしております。

♥ 札幌市 竹田美知枝

昨年7月に胸腺摘出術を受けました。傷の痛みと易疲労性が続いています。傷の方は昨年は痛み止め服用していましたが、今年に入り、ケロイドの引きつり感と、手を大きく動かした後の痛み程度になりました。職場復帰していますが、易疲労性と悪化の不安があり、皆様のお話を伺いたいと思います。

♥ 札幌市 上戸マツエ

現在入院しております。

♥ 札幌市 唐牛 ウタ

脳こうそくで入院して4年目になりました。

♥ 静内町 新井 陽子

前略 8年ぶりですね

伊藤さん東谷さん私のこと覚えていますか？今、私は南病院の南先生のところに入院しています、お逢いたいのですが、体調がすぐれませんので……送付頂いた“わだち”の中に大友さんの記事があり嬉しく読みましたよ（彼女とは虎ノ門で一緒でしたから……）

近々センターにでも立ち寄ります。
会の成功を祈っております。かしこ

♥ 北広島市 宮下美枝子

皆様にはお変わりなくお過ごしのことと思います。

総会には出席できませんが、何とか元気に暮らしております。

役員の方、また会員の皆様によろしくお伝えください。

♠ 室蘭市 熊谷 辰男

3か月も前からカゼを引きまだ治らず、健康診断で心電図が引っ掛かり、眼科で老眼といわれ、もう毎日がうんざりした気分です。

♥ 旭川市 戸田 郁子

冬の間、家の中ばかりいるせいか運動不足のため（年のせいもありますが）肩とか、腰などがときどき痛くなります。あとは、変わりなく元気に過ごしています。

♠ 旭川市 滝田 清市

相変わらず体調はまずまずです。日頃のご活動に感謝しています。なお、総会当日はゴールデンウィークの子供達の旅行が予定されていて同行することになっていますのであしからず。

♥ 函館市 三品奈奈子

お元気ですか、私はなんとかがんばっています。今回の総会欠席させ

ていただきます。1年に何度も会うチャンスがないので総会は楽しみにしていましたが残念です。

全道集会での再開を……

♥ 西興部村 伊藤 則子

参加させていただきます。

元気で毎日充実しています、早く暖かくなるといいですね。

♥ 函館市 水島たみ子

総会に出席できず残念です

実は5月6日より1週間、中国へ行ってきます。初めての海外旅行なので今から楽しみにしております、嬉しさと不安がいりまじっていますが総会がみなさんのちからで成功することを祈っております。

♥ 日高町 杉原みよ子

昨年8月会員になりました杉原です、いつも“わだち”を送っていただきましてありがとうございます。お世話くださいます役員の皆様には心より感謝申し上げます。とても楽しみにして読ませていただいております。誰にもわからない……病気です。わだちを読ませて頂きましてから少しは気持ちも楽になりました皆様とお会いしてお話をしたいのですが機会があればと思っています、よろしくお願いします。

♥ 釧路市 橋本 秀子
お陰様で、毎日元気に過ごしています。

♥ 東川町 高橋 キク
元気にしております、ハウスの中にトマトなど自家用野菜を作って楽しんでおります。

♥ 函館市 井戸坂知影子
やっと桜の便りも聞かれるころとなりましたね。皆様いつもご苦労様です。今回も出席できずすみません私は調子のほうも良く元気です。1月には新年会にも出席し楽しい1日を過ごしてきました。

♠ 札幌市 俣野 優
役員ボランティア皆様何時も大変ご苦労様です。体調不良のため欠席します。



総会後の交流会、夕食風景

♥ 砂川市 本田美津子
1月末に風邪をひいてから、筋無力症の方が良くありません。残念ですが欠席します。申し訳ありませんが役員の方もやめさせてもらいたいと思います。よろしくお願い致します。

♥ 仙台市 大友 寿子
おかげさまで元気に暮しております。暖かくなって参りましたのですこし陶芸に励みたいと思っております。

“希望”が仙台に来てから1度も届いておりません、住所の変更は出しましたが……。

♠ 札幌市 中易 守
体調良く、苫小牧に単身赴任しています。

朝食（夕食以上においしそう）



支部総会に参加して

赤平市 林 麗子

吹く風もさわやかで気持ちのよいこの頃ですね
先日の支部総会では本当にいろいろお世話になりまして、ありがとうございました。

久し振りの難病センターでの総会に出席できて嬉しかったです。何だかとても懐かしく思いました。新しい患者さんの出席もありそれぞれ皆さんの病歴なども聞いていてあらためて1人ひとりが、苦しみ悩み辛い日々を送って来たことを思い、その分今こうして生きていられる喜びや楽しさを感じられているのではないかと思います。

病気をしたことは辛いことではありますけれど、でも病気を背負ったことで、きっと健康な時にはわからなかった喜びや楽しさを知ったのかもしれない。病気をしたことでいろいろなことを教えて頂いたり感謝させてもらえるのかもしれない。

自分だけが辛いのではなく、辛く重い日々を抱えているのですし、人間それを持ち切る力があるようにも思うのです。いろんなこと沢山あるでしょうけれど前向きに頑張れば何かみつけれられるかもしれませんものね。皆さんのお話と一緒に頂いたお食事も、とても嬉しかったです。それに枕を並べてまるで修学旅行のような一泊もよいなと思いました。

お世話や準備をしてくださった役員の方々には心からありがたくお礼申し上げます。

難病患者にも厳しくなってきたこの頃の行政ですけれど、やはりさらに皆で頑張るべきなのだと思います。これからも皆さん病気に負けず自分なりにやれることを、少しでも自分なりの楽しい日々を過ごせるようにしてゆきたいですね。頑張りましょう！

何か楽しく懐かしい心あたたかい総会でした。ありがとうございました。



2000年（第29回）定期総会を終えて

（鎌田毅記）

2000年の「筋無力症友の会北海道支部総会」は別紙のような内容で5月6日（土）の午後1時半から「難病センター」で開かれました。

参加者は17名で、初めて参加されたのは、伊藤則子さん・久原和子さん・竹田美知枝さん・畠山誠二さんの4名の方々でした。

来賓として、北海道難病連の代表理事小田隆さんがご多忙の中おいで下り、ご挨拶をいただきました。

議事の方は別紙通り、全会一致で承認され、新年度の活動がはじまりました。

議事の検討を終えてから、時間が30分程ありましたので自己紹介が行われ、それぞれの病歴や現状などが話されました。特に初めて参加された方々の熱心な参加態度が記憶に残りました。

なお、この会議中、初めて参加の方などから、手づくりのおいしいケーキなども出され、口の方もいっそう元気になりました。

議事、自己紹介などの終了後、16時から温泉浴（難病センター南隣の銭湯）で、ゆっくりのんびり汗を流し、裸のつきあいをした後、午後6時から夕食・交流会になりました。

参加者の何人かの方々からの手づくりの料理も出され、ビール・ワイン・お酒など各種の飲み物も次々と登場し、話に花が咲きました。

会食の後かたづけ、寝具の準備など全員で手分けして行いましたが、皆さんの熱気で部屋はムンムン、1人暮らしの人も多いので、修学旅行のようだったとお便りをくださった方もありました。

こうして、わが友の会の「20世紀最後の支部総会」の夜は更け、枕を並べて夢の世界に入っていました。



マラソン隊の心をひいた宿を

たずねて

中村待子

今年の全国筋無力症友の会全国総会は中止されましたが、会員の医療講演、交流会を望む声を反映させ、「全国大会 in 愛知」として、あいち健康プラザで、5月27日行われ全国各地から100余名が集まり、北海道からは9名出席しました。

翌日は犬山城、明治村を全国の皆さんと見学した後、北海道支部の人達8名（伊藤さんは名古屋で帰りました）は、三重県飯高町波瀬（はぜ）へ向かいました。名古屋から車で高速道路を通り、松坂市を経て166号線（和歌山街道）を走り3時間半かかり、波瀬に着きました。

波瀬は“がんばれ難病患者日本一周マラソン”隊が奈良県五條市より三重県松阪市へ向かう途中、11月12日に泊まった所です。

私たちはマラソン隊とは逆の方向から波瀬に向かった訳です。

狭い曲がりくねった道、時には眼下に深い谷を見下ろしながら、マラソン隊がここを通った時は紅葉だったでしょう、私たちは緑も濃く夏の日差しの中、波瀬「山林舎」に着きました。

宿の人にマラソン隊の事を聞きました。覚えてくれていました！！

「マラソン隊の伊藤さんがもう一度来たかった所です。お礼を申し上げて下さいと頼まれました。」と、話しますと、笑顔で、新聞のコピーを出して来てくれました。

波瀬はお茶を作っていて数々の表彰を受け、私たちもマラソン隊も飲んだであろうお茶をいただきました。

夕食には「あまご」を食べました。家庭的でおいしい料理でした。

部屋からは清らかな川が見え、小鳥やカエルの声それ以外は何も聞こえません、静かな宿でした。マラソン隊も次の日に備えゆっくり休養出来たでしょう。

翌朝、澤本さんが陶芸でプレートを作った所を尋ねました。

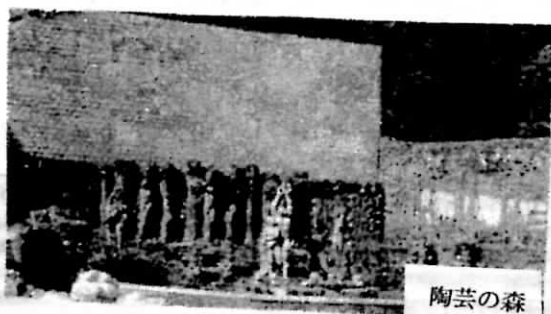
そこは「虹の泉」東健次さんが何年もかかり、まだ完成はしていません。
大陶芸空間、大きな陶芸でできた人物像、ものすごい数のプレートが陶器
で作られ、至る所にはめ込まれています。今まで、見たことがない大きな
陶芸の空間です、圧倒されながら澤本さんのプレートを16個の目で探し
ました。でも、とうとう見つけることは出来ませんでした。

色、形など、詳しく聞いて来れば見つけたのですが、そして、東さ
んの案内なしでは無理でした。

澤本さんは波瀬に着いた夕方、次の日の朝、出発をする前の忙しい時間の
合間に行って作ったそうです。マラソンで疲れた体なのに作りに行ったプ
レート、澤本さんも出来上がりを見ていないプレートを、見つけられないの
を大変残念に思いながらも山林舎を後にしました。

山林舎の人達はいつまでも見送ってくれました。

観光地ではありませんので、伊藤さんの推薦がなければ、行くこともな
かったでしょうが、何時か、またゆっくりと訪ねてみたい所でした。



宿の前で





KUSHIRO 通信

釧路にも 待ちに待った 花咲く季節が やってきました。 橋本秀子。
皆さん お元気ですか？

釧路根地区では、5月13日(土)福祉会館にて、今年初めての会合を
持ちました。南澤代表、前田さん、石^{いし}石^{いし}さん、^{しやう}三^{さん}加^かさん、そして私の
5名の参加で、近況報告や今年の活動内容を話し合いました。
その中で、発足の時から お世話役として活動して下っていた、白糠町の
関史郎さんが去年12月に亡くなり、「早すぎた死」を、皆、辛い思いで
おりましたが、だからこそ、「少人数でも 会活動を続けていこう！」そして
「一人でも 仲間を増やそう！」という気持ちをも確認しました。

現在会員、8名。発病に肉もない人から、20年以上 経った人まで
病状は様々です。今年も仲良く、ホットな会でまいり...と 思っています。

今年度は、6月10日に親睦会(回転寿司やさんで)、10月頃 講演会か
勉強会を予定しています。

◆ 釧路の連絡会は今年から橋本秀子さんになりました。

先日今年度の行事予定が、送られてきました。釧路地区の仲間作り
に期待しております。又お便りお待ちしております。

◆ 今年も難病連の花火セット・ビアーガーデンの利用券を販売するこ
とになりました。今年も道からの補助金がカットされ財政なんです。

少しでも多く販売して還元金を増やせたらと思います。

皆様のご協力よろしくお願いいたします。

- ◎ ビアーガーデン利用券一枚500円会への還元～取扱額の10%
- ◎ 券の取扱期間 2000年7月31日まで
- ◎ ビアーガーデン開催期間 2000年7月21～8月10日まで

正午より夜9時30分

2000年度支部大会のお誘い

★ 第27回全道集会在8月6日に、函館市総合福祉センターで開催されます。例年と同じく、この機会に筋無力症友の会北海道支部の支部大会（医療講演会）を下記のように開催することになりました。

大勢のご参加をお待ちしています。

記

- 1, 日 時 8月6日 (9:00~11:30) (全道集会の前)
- 2, 場 所 北海道教育大学函館校 (第13講義室)
函館市八幡町1-2 ☎ 0138-44-4411
- 3, 医療講演会 講師 国療北海道第一病院 / * 国立函館病院
神経内科 日本神経学会認定医
蔭 山 博 司 先生
- 4, 演 題 「筋無力症～病態と治療について～」
- 5, 参加される会員には友の会から補助があります。

◎レセプション参加費の半額補助

補助の精算は当日行います。

新入会員のご紹介

佐藤 秀則さん 札幌市
滝川 千嘉子さん 旭川市

5月に入会しました宜しく申し上げます。



会費納入のお願い

◆平成12年度の会費納入よろしくお願いいたします。

わたちの裏に納入年度が記入されています。

○年会費………3,600円 (うち、2,100円は本部へ納めます。)

○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

『花火セット』販売協力のご案内

北海道にもようやく夏を思わせるような暖かい日が訪れてきました。

先日行われました事業資金委員会で、今年も花火の販売に取り組むことが決まり、下記の通りに行いますので、各部会・支部での取り組みを、お願い致します。

記

①申込期間 7月31日まで

②販売・還元価格

品 名	販売価格(税込)	還元価格
ジャンボセット	2,500 円	550 円
銀河セット	1,200 円	300 円
ちょうちんセット	500 円	100 円



さっぽろ夏まつり福祉協賛

サントリー



ビアガーデン



7月21日～8月10日

大通西5丁目

正午～夜9:30まで



ビアガーデン利用券

販売中!



1枚500円



北海道難病連

あ と が き

☆ ウン十年ぶりに「わだち」編集、印刷などのお手伝いをしました。

昨日は衆議院議員の選挙。不景気に、リストラ等、きびしい昨今、一部大企業や有産階級など、〇〇党と深い関係を持ち、社会的、経済的に社会構造をますます自分達に有利にしている。病弱者、高齢者、低所得者等、弱者を助けるのが政治だろうと思うのだが、今回の選挙は将来を明るくしているのだろうか？

鎌田 毅

☆ 昨日の選挙にはみなさん行かれたか。

私は投票所が不便なので、不在者投票に行ってきました。

ところが今朝の新聞に西区の不在者投票のうち、2500票余りが開票忘れで無効になったと報じられていました。私の票（1票240万円の値があるそうです）は無効になった可能性が大なのです。私の被った損害はどう償ってもらえるのでしょうか。やっとの思いで投票に行った人も多いと思います。私は怒っています。

鎌田 瞭子

☆ 「漢方治療の体験と中国の旅」に参加して、...「熱烈歓迎北海道難病連」と北京病院の正面玄関を入った広いロビー正面に、横断幕大の電光掲示板を見た時は、本当に感動しました。

メインテーブルに日中の国旗が交差して立てられた厳粛な会場で「医療を通して日中友好の架け橋になろう」と調印し日中ががっちりと握手する瞬間にも立ち会うことが出来て、北海道難病連の使命の重要性を改めて考えさせられました。

猪口 英武

☆ 今年も早、6カ月をすぎ夏も近づきました。8月6日、函館で医療講演があります。皆さんに会えるのを楽しみにしています。

暑さに向かう折りくれぐれも気をつけてお過ごしください。東谷 美智子

☆ 選挙が終わりました。それにしても、このままの政治で良いのでしょうか。政治家が変わらなければ、政治も変わらないと思います。

変えるには、投票に行くこと。若い人の意識を変えなくては。中村 待子

~~~~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

〒064-8506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 339号 1部50円

わだちN o. 114号平成12年6月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~