

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. 122号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号360号

発行 平成14年6月10日

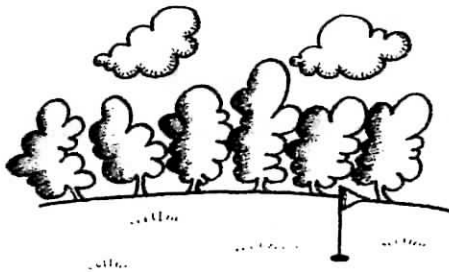
編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

定価 100円



定山溪温泉“豊林荘”前で



も く じ

- は じ め に 1 ページ
- 2002年支部総会プログラム 2～12ページ
- 新聞投書から 伊藤 たてお 13ページ
- 総会に出席して 水島蒼生子
橋本秀子 14ページ
- 総会出席者の“かんそう” 15～16ページ
- みんなのひろば 17～21ページ
- ・ 会員から近況 山内恒志 22ページ
 - ・ 全道集会のおさそい
 - ・ いちご摘みのおさそい 23ページ
- 事務局だより 24～26ページ
- ・ 3月28日に3・28全国患者・家族大集会
 - ・ 5月19日に2002年支部総会開催
 - ・ 8月3日4日、釧路で全道集会（医療講演）
 - ・ ビアガーデン利用券販売協力をお願い
 - ・ 難病連ホームページでインターネット募金
 - ・ 5月26日に全国運営委員会
 - ・ 新入会員紹介
 - ・ 澤本和雄さん 旅日記「ゆっくりでいいんだよ」
 - ・ 備品充実のための特別カンパをお願い
 - ・ アラジンからのお知らせ
- あ と が き

は じ め に

猪口 英武

○ 心なごむ総会を終えて

5月18日(土)午後2時30分から1泊2日の日程で定山溪温泉豊林荘(北海道森林管理局保養所)を会場として、平成14年度の総会が開催されました。

小雨の降る肌寒い日でしたが、参加された方はみんな晴れやかな表情を全身に表しての参加でした。遠くは函館、釧路、浦河からも馳せ参じてくれた方もあり頭の下がる思いでしたし、またご家族4人で参加された方や20年近くもお会いしていなかった方が嬉しい顔を見せてくれるなど、近年にない盛会を思わせる総会でした。

懇談の中で“友の会があったから、今の私がある”と言われたどなたかの声が今も心の底からの喜びを持って聞こえてきます。

話し合うことの大切さと、組織力の重要さが確認されました。

- ### ○ 総会開催にあわせて、難病連事務局長の伊藤たてお氏から講演をいただき、現在政府が進めようとしている「難病対策」の問題点をお聞きしました。その中には耳を疑いたくなるような大変な内容のものもありました。その内容については次号の“わだち”でお知らせしたいと思います。

○ 泰山鳴動して

行政改革の鳴り物入りで誕生した、小泉内閣、一時は80%超の支持率の高さを示したのが改革の必要性を国民みんなが認めているからに他ならない。しかしその成果には見るべき物なしとする見方が大勢を示している。その間、医療の面でも郵政業務改革の面でも、政府の負担軽減のために、国民の負担増や福祉の切り捨てだけが大きく目にうつる現状です。国民に目を向けた改革を望んでやみません。

全国筋無力症友の会北海道支部

2002年(第31回)定期総会

2002年5月18日(土)

於 「豊林荘」

札幌市南区定山溪849

プログラム

- 1 受付・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14:00
- 2 開 会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14:30
- 3 支部長挨拶
- 4 来賓挨拶・メッセージ紹介
来賓 小田 隆 様 北海道難病連代表理事
(代理 三好 明子様 北海道難病連常任理事)
- 5 議長選出
- 6 議 事
① 2001年度活動報告
② 2001年度決算報告
③ 2001年度監査報告
④ 2002年度活動方針案
⑤ 2002年度予算案
⑥ 2002年度役員改選案
- 7 閉 会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15:30
- 8 講 演・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15:30～17:00
演題 「難病対策と医療制度改革ー筋無力症患者への影響」
講師 伊藤たておさん 北海道難病連代表専務理事、事務局長
- 9 夕食会・交流会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18:00～20:00

議案（１） 2001 年度（平成 13 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既に４年が経過しました。

また、医療保険制度や診療報酬の改訂により医療費に対する個人負担は急激な増加をきたしたところですが、更にまた来年４月から保険加入者本人の３割負担（現在２割負担）の法案が準備され、実施は不可避の状態です。

○ また、医療費の抑制を目的とした医療制度の改正は多くの社会不安を招き、多くの問題を残したまま見切り発車をした介護保険法は修正に暗中模索が続けられております。

○ 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・全市町村への要望、街頭署名・募金活動、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てきました。

<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為には、より大きな組織力を必要としています。

① 北海道難病連の構成団体（部会）として

私たち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） ○ 合同レク委員（1）

北海道難病連は、現在29部会、24支部、1支部準備会（岩見沢）およそ1万3千600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、北海道における難病患者の活動の拠点として果たした役割は誠に大なるものがあります。

この難病センターは難病連の充実発展に伴い狭隘となり、難病連加入団体の夢であった増改築が実現し、現在工事が続けられているところです。

② 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

本来ならば全国運営委員会と全国総会に代表を送り、他支部と協力して本部体制強化を側面から支援する活動を進めるところですが、本部活動が休止状態にある現在では、運営委員会に代表を送り、必要な業務を全国支部が分担して組織の維持に努めているところです。

北海道は全国ニュースの発行を担当し、今までに3回発行と発送を行いました。

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、医療福祉の改善向上に向けて、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。そうした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開けつつあります。

① 相談件数 (12⇒20)

相談件数は漸増という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の質的な変化が顕著に現れているだけでなく、相談方法も電話だけでなく手紙によるものなど多様化しています。

② 新入会員 (7⇒4)

③ 退会員 (7⇒14) 退会希望 (10) 長期会費未納 (4)

④ 会費納入状況 (85%⇒81%)

通常の疾病団体としては良好、上位の水準を保っていますが、昨年、一昨年と続けて漸減していますので、14年度はもう少し納入率を高める工夫が必要です。

⑤ 機関誌「わだち」の発行・・・予定通り年4回発行。

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

特に年度末に「わだち」にもっと皆さんの声を」との呼びかけに会員からの投稿があり、会員の声が多数寄せられることを期待しているところです。

⑥ 支部総会・・・5月19日 出席人数 33名

○ 医療講演会

講師 国立療養所札幌南病院神経内科 南 尚哉先生

演題 「重症筋無力症の治療の現状」

— FK506・サイクロスポリン MG最新治療薬について—

※ 総会・医療講演会について、北海道新聞とNHKで報道された為に参加者が例年より多かったものと思われます。

⑦ 支部大会・・・8月5日 出席人数 15名

⑧ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー・・・多くの会員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。また秋のバザーにも参加いたしました。各方面からの善意に支えられて、難病連・友の会の財政を下支えしています。

○ 国会請願・募金・・・不況の影響を受けてか、募金額では前年に及ばなかったものの、署名数では前年実績を越えて記録更新を果たしました。特定疾患の見直しなどを控え会員の意識向上を物語っております。

2001年活動報告

4月		
5月	難病連総会	4名出席
	全国ニュースNo.3 発行	
	支部総会・医療講演(難病センター)	33名出席
6月	全国運営委員会(東京)	2名出席
	機関誌「わだち」 118号発行	
7月	森のおんがく会(芸術の森)	14名出席
8月	全道集会(かでの2・7)	15名出席
	全国運営委員会(東京)	2名出席
9月	機関誌「わだち」 119号発行	
	全国ニュースNo.4 発行	
10月	札幌市長との懇談	2名出席
	JPC街頭署名	3名出席
	第1回重症筋無力症フォーラム	10名出席
11月	JPC研修セミナー	1名出席
12月	機関誌「わだち」 120号発行	
	難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティ参加	16名出席
2002年		
1月	難病連全道役員研修会	2名出席
3月	難病連チャリティバザー参加	(2/26日より)延べ46名
	神経筋ブロック会議	2名出席
	全国ニュース No.5 発行	
	機関誌「わだち」 121号発行	
	難病連部会実務担当者会議	1名出席
	3、28全国患者・家族大集会(東京)	2名出席
	そのほか、難病連理事会5回 事業資金委員会4回	
	合同レクレーション実行委員会2回	
	支部役員会 18回開催 6名出席	
	全国運営委員会 3回 2名出席	


全国筋無力症友の会北海道支部

2001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。

2002年4月10日

会計監査

氏名 星谷エミ子  印

氏名 新出静子 

○ 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めざして頑張りましょう。

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ましょう。

○ 支部の活性化を進めましょう。

————— 事務局に新風を送りましょう —————

- ・事務局体制の強化
 - i 事務局と共に多くの会員の積極的参加
 - ii 多くの会員の知恵と力を求めています
- ・患者・家族の要求の掘り起こし
 - i 何でも話せる仲間づくり
 - ii 会員と事務局の信頼関係
- ・21世紀における活動の創造
 - i 若い力、新しい考え方の導入
 - ii 地域における患者活動の振興

※ 会は会員みんなのものです。1人でも多くの会員が色々な方法で参加をして会の活動を活発化しましょう。便りを書く、提言をする、パソコン・ワープロの作業を手伝う、印刷・発送を手伝う等々方法は沢山あります。自分の身近な会になるように創意と工夫をして30周年を1つの区切りとして新しい息吹を吹き込みましょう。

○ 運動の輪を広げましょう

- ・友の会会員の増加促進
- ・友の会賛助会員の加入促進
- ・難病連協力会員の加入促進
- ・国会請願署名活動の促進
- ・募金活動の促進

2002年度行事計画

- 4月
- 5月 支部総会（講演） 札幌
難病連総会
- 6月 機関誌 （わだち122号発行）
- 7月
- 8月 全道集会・支部大会（医療講演） 釧路
- 9月 機関誌 （わだち123号発行）
- 10月 第2回重症筋無力症フォーラム 東京
交流会 静岡
JPC全国一斉街頭署名
- 11月
- 12月 機関誌 （わだち124号発行）
難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティ
- 1月 難病連札幌支部役員研修会
- 3月 機関誌 （わだち125号発行）
難病連チャリティバザー
部会実務担当者会議
- 月1回 役員会開催
- 年3回 全国ニュース発行
- 年3回 全国運営委員会
- 年2回 函館地区交流会開催
- 年1回 旭川地区交流会開催
- 年1回 釧路地区交流会開催

議案(6) 2002年度役員改選

支部長	猪口 英武	(難評議委員、機関誌編集委員)
副支部長	鎌田 毅	(機関誌編集委員)
	東谷 美智子	(難評議委員、機関誌編集委員)
事務局長	中村 待子	(全国運営委員、難評議委員)
		(機関誌編集委員)
会 計	中村 待子	
会計監査	室谷 エミ子	
	新出 静子	
運営委員	伊藤 たてお	(難専務理事、事務局長)
	中道 和子	(難理事、機関誌編集委員)
	鈴木 恵美子	(機関誌編集委員)
	鎌田 瞭子	(機関誌編集委員)
	中村 真由美	(難合同レク実行委員)
	久原 和子	(機関誌編集委員)
	竹村 慶子	(機関誌編集委員)
	高橋 美津子	(機関誌編集委員)
	井戸坂知影子	(機関誌編集委員)
連絡会		
(旭川地区)	秋庭 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)
(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	(難函館支部事務局長)
	水島 蒼生子	(難函館支部役員)
(静内地区)	新井 陽子	(難静内支部役員)

朝日新聞 4月9日(土) 「声」より

難病患者につらい補助削減

伊藤たてお

「日本患者・家族団体協議会」の代表として、先日仲間と共に首相官邸や厚生労働省に申し入れをしました。財政構造改革のあおりで難病患者の医療費自己負担分を補助する制度が縮小されそうだからです。補助条件を狭くしたり、自己負担を増やしたりすることが検討されています。

難病はいつ、だれがかかるか分かりません。治療法はなく、進行性です。患者は生涯にわたって医療を必要とし、経済的負担も大きいのです。医療費を補助することで治療を促し、集まった症例を医療の研究に生かす。この日本の難病対策のシステムは、国際的にも評価されています。日本は、それも削らねばならないほど貧しい国なのでしょうか。一般の医療制度改革でも、お金のない人はそれなりの医療で我慢するべきだ、という方向です。

国民みんなで目指してきた「社会保障」はどこへ消えたのでしょうか。力のあるものだけが生きていける社会の姿は、子供たちにどのような影響を及ぼすのでしょうか。貧しくてもいい、みんなの心が豊かになるような、そんな社会を目指すのは、日本人には無理だということなのでしょうか。





筋無力症友の会定期総会に参加して

函館地区 水島 蒼生子

友の会の総会は3年ぶりの出席でした。当日はあいにくのくもり空小雨の中患者本人17名家族7名と24名の参加者でした。

初めてお会いした人も何人かおりましたが、みんな元気な顔をそろえておりました懇親会では閑静な「豊林荘」を全館貸し切りで、山菜料理を食べながら楽しく語り合い温泉に入りのんびりした一夜を過ごすことができました。

筋無力症友の会ができて30年たったことを思うとき、友の会に入って日の浅い私が言うのもおこまがしいのですが、今日まで患者会のきずなを支えてきた会員はもちろんのこと、多くの困難をのりこえ会の運営に携わってきた札幌の会員に感謝の気持ちでいっぱいです。

それと伊藤さんが話されていた「医療費の抑制を目的とした医療制度の改正」は次に続く人達のためにも絶対に許してはならないものと痛感させられました。

そして、30年の歴史の重みをもった友の会の根をたやすことなく、一人でも多くの人たちとの交流を深めあいながら、明日に向かって前進して行くことが友の会の発展につながるものと思います。

釧路 橋本秀子

温泉街から少し入った所、自然と調和したいい感じの「豊林荘」がありました。初めての総会に出席した私にとっては、ほとんどの方が（名前だけは知ってても）初対面出下が、これが友の会の良さなのでしょう。か、暖かい笑顔にすぐ緊張感もなくなり、和気あいあいとした楽しいひとときを過ごさせて頂きました。

大事な患者会や医療制度のお話し、また、猪口支部長さんのすばらしい詩吟も聞かせて頂きました。思いきって参加して良かった。

家族にも感謝の旅でした。ありがとうございました。

総会・交流会出席者“かんそう”

◆ 懐かしい友の顔をみれ、とてもうれしかったです。(工藤峰子)

◇ 久しぶりに出席させていただき、昔のことを思い出しました。友の会設立当時の会員と会え、話し合うことが出来ました。

また頑張ろうという気持ちになりました。(工藤祐子)

◆ 私が昔作って売っていた「コロッケ」を覚えてくれて、そのころを思い出してとてもうれしかった。

(工藤峰子さんの91歳のお母さん、工藤りつ)



◇ 伊藤さんの話、新しい会員の話の聞けうれしかった。

いつも「わだち」を送っていただき感謝しています。(宇野芳子)

◆ 皆の明るい顔、元気な顔に会えてうれしかったです。また、食事が美味しく温泉大好き人間の私は大満足です。全館貸し切りの雰囲気は特によかった。(猪口トヨエ)

◇ 「せせらぎに 古希の思いを 重ねつつ」

来て良かった。難病になってよかった。(久原和子)

◆ ものすごく良い温泉でした。熱いお風呂には驚きましたが。山菜採りは時間が足りないぐらいでした。(高橋美津子)

◇ 楽しかった!! 食事は美味しかったし、みんなと話が出来良かった。(本田美津子)

◆ 初めての“お泊まり会”、参加して良かった、楽しかったです。

(井戸坂知影子)

◇ 食事が美味しく、特に“ニジマスくん製”が美味しかったです。

来て良かったです。

(竹田美知枝)

◆ 自家製の“漬物”をもって来ましたが、みんな喜んで食べてくれてうれしかったです。(竹村慶子さん、いつもごちそうさまです)

◇ 久しぶりの参加で、のんびりと心の洗濯ができました。新緑の森でマイナスイオンもたっぷり吸い込んで、明日からも頑張ろう!!

(三品奈奈子)

◆ 半年ぶりにのんびりできて良かった。夕食も美味しく、とても楽しい時間を過ごせました。夏の全道集会でお会いしましょう。(東谷)

◇ 会が発足した当時からの仲間に久しぶりに会え、懐かしい友人に会えたことが何よりの喜びでした。(中道)



みんなのひろば

☆ 春ですね～散策・山菜採り参加した～い！！のですが、今年は皆様と釧路でお会いすることにします。自然のエネルギー身体いっぱいもらって来てください。
釧路市 青田典子

☆ 返事が遅れました。
昨年同様今年も不参加です、誠に残念。1月から複視との戦いで、4月の中旬より回復し今は元気です。いつも通り仕事の毎日です。
西興部村 伊藤則子

☆都合が悪く欠席します。皆様によろしくお伝えください。
札幌市 稲見和美

☆ 釧路も少しは春らしくなって来ました。
いつも欠席ばかりで申し訳ありません。皆様の健康をお祈りしております。
釧路市 羽島静子

☆ 体調が悪く出席できません。
皆様で楽しい時間を過ごして下さい。
北見市 宇庭 廣子
：みなさま、お大事にお過ごしください

☆ 3月26日に子供を出産しました。総会に出席できなくて残念です。
またの機会によろしく願います。
芽室町 太田千代
：おめでとうございます。また、お会いしましょう

☆ 来年には北海道に帰る予定でいます。その節はよろしく願います。今年春が早いので皆様おおいに楽しめるといいですね！
仙台市 大友 寿子

：お帰りをお待ちしてます



☆ 月1回の割合で通院しております。順調に過ごしております。

皆様もお体を大切にお過ごしください。 函館市 勝村 安子

☆ 皆様ご苦勞様です。私も参加したいのですが、前年腰の骨折の為歩行が思うようにゆかずに、長い旅は無理と思い不参加にします。

皆様といろいろ話し合ってみたくは思っておりましたが残念です。

また近くで会合がありましたら参加させていただきます。皆様によろしく。

名寄市 川島 覚寿

: お大事にしてください

☆ 今年も都合が悪くて行くことができません。皆様によろしくお伝えください。 新冠町 葛野 盛孝

☆ 総会のお誘いありがとうございます。

5/20にこちらに帰ってくる予定で、大阪の主治医に診察してもらうため、帰阪しており、今回は出席することができません。

せっかくの交流の機会をいただいたのに残念です。

また、何かお手伝いできることがありましたらご連絡ください。

札幌市 佐々木有加

: ありがとうございます、また「わだち」「全国ニュース」発送をお手伝いください。釧路での全道集会に行きましょう

☆ 役員の方、何時もご苦勞様です。私はおかげさまで変わりなく元気です。 北見市 佐藤 貞行

☆ 出欠の連絡遅くなりましたことをおわび申し上げます。来年は是非出席したく思っております。 札幌市 佐藤 秀則

: 来年は30周年記念総会です、ぜひ出席してください

☆ 役員の皆様ご苦勞様でございます。この度も欠席させていただきます。

私は自分の事は自分で出来て、庭の草取り等も出来る日々です。

遅れてすいません。

鷹栖町 篠崎 ミツエ

: お元気そうですね、過勞にならない様に気をつけて

☆ 両親の具合が悪いので参加出来ません。総会の盛会をお祈り致します。
札幌市 下広 栄

☆ 入院中ですので出席出来ません。よろしくお祈りします。
豊浦町 庄子 久子

: 皆様、お大事になさってください

☆ 役員の皆様いつも「わだち」有り難う御座います。

私のほうは気候も良くなりましたので、体調も大分良くなりました。

総会は私用とかさなり出席出来ません。 札幌市 鈴木 恵美子

☆ お誘い頂きまして有り難うございます。このごろ腰が痛く17日病院に行く予定に成っておりますので、申し訳ありませんが欠席させて頂きます。又の機会を楽しみにしております。体調も少し良い方へ向かっています。

日高町 杉原 みよ子

: 10月に静内町で交流会を予定しています

☆ リュウマチがひどく出席出来ません。 札幌市 瀬口 フジ子

: お大事にしてください



☆ 欠席で申し訳ありません。

この日は娘(本人)の陸上の大会があるので行けません。

七飯町 千葉 夏実

: お元気そうですね

☆ 申し訳ありません、風邪気味で欠席します。 釧路市 砥石久江

☆ 出席出来ないのは残念です。みなさんは春を満喫してください。

赤平市 林 麗子

☆ 楽しそうなお案内ありがとうございます。残念ながら欠席となります。小生の体調は大変良くなっております。食品衛生協会他、ボランティア活動も前向きに参加行動しています。

みなさまによろしく。今年の全道集会、お待ちしております。

釧路市 南澤 道男

☆ 皆様にはお変わりなくお過ごしのことと思います。

役員の皆様にはお世話になりました。

20日まで東京に行っておりますので、出席出来ず申し訳ありません。

皆様によろしくお伝えください。

北広島市 宮下美枝子

☆ 遠くなりましたが、今後ともよろしく願います。

福島県白河市 三宅 恵子

：体調に変わりはありませんか。十分に気をつけて

☆ 仕事の為参加出来ません。

皆様の健康と、ご活躍をお祈り申し上げます。札幌市 室谷エミ子

☆ ご返事遅れて申し訳ありません。欠席します。

砂川市 森本 米子

☆ 仕事のため、出席できず、残念です。

芦別市 山内 恒志

☆ いつもお世話になっております。

都合が悪くて出席できませんが、よろしく願います。

夕張市 山田 和美

☆ 何時もお世話になります。1 昨年より体調が良くなり失礼致します。

友の会を退会します、長い間お世話になりました。

皆様のご多幸を御祈り致します。

網走市 吉田 静子

：お体大切に。こちらこそ、ありがとうございました。

☆ 脳梗塞のため右半身が不自由になり、出席することが出来ません。

総会が盛会に終わることをお祈りします。

士幌町 和田 良子

☆ 何時も出席できなくて申し訳ありません。

今、2人目を妊娠中で8月中旬に出産予定です。

清水町 藤井 政子

: 元気な赤ちゃんの誕生を願ってます

☆ 残念ですが参加出来ません。

何とか元気に暮らして居ります。

釧路市 前田 操

☆ 桜花爛満の良い季節に成りました。

体調不良のため参加出来ません。よろしく。 札幌市 俣野 優

☆ 1月下旬より体調が悪く2週間入院し、今は体力をつける様にして
ます。みなさんにお会い出来ることを楽しみにして居ります。

雨竜町 松平 昌子

: 松平さんは当日体調が悪く欠席されました。みなさんお大事に

釧路で会食会を開きました

青田 典子

全道各地で20度を越える気温を聞く中、やっと春色に染まり始めた
釧路で、5月26日(日)会食会を行いました。

私たちの会にしては、大盛況の8名参加でした。(内、1名は会長の奥
様で、いつも素敵な着物姿で参加してくれます)

食べて、食べて、その合間に橋本さんの支部総会の報告、各自の近況、
病状など、2時間がとても短く感じました。

今年は釧路で全道集会なので、中々理解してもらえない私たちの病気を
沢山の人に参加してもらい、知ってもらおうと言うことで散会になり
ました。

8月の釧路は一番良い季節です。ちょっと勢いはなくなりましたが、
人口20万の港町です。皆さんに会えるのを楽しみにしております。

会員からの近況

発病から1年がすぎ、悩み多き1年でした。友の会に入会し、少し落ち着いたように思います。

10人いれば10人症状が違うこと、また進行の早さの違いなど、会報により知ることが出来、共に戦っている人がいると元気づけられました。今のところ仕事も続けられ、休むこともなく生活しているので、この生活が長〜く続くことを日々祈っています。

時折届く会報を読み、又、頑張るぞという気持ちに、この先もなるでしょう。

芦別市 山内 恒志

夏 近し



(函館市 三品 茶々子さんの 絵手紙 より)

函館支部から 「いちご摘みのおさそい」

いつ 6月19日(水)
どこで 大野町 小川農園



いくら 600円
特典 いちご食べ放題
あずまや トイレ 完備

連絡先 水島
三品

全道集会 in KUSIRO へのお誘い

丹頂の舞う 釧路湿原

夕日を見ながら、海の幸に舌つつみー

そして 涼しい 夏

そんな釧路へ、ぜひいらしてみませんか？！

(とても遠くて、とても大変ですが、、、、、、)

14年振りの開催地と言うことで、前回経験したメンバーの知恵を元に
未経験メンバーと力を合わせて、ただ今準備を進めています。

全道から参加された方々ひとりひとりが「来て良かった～」と、思っ
てもらえるような集会になれば、と思っています。

体調とご都合を調整されて、多数のご参加

ーシャイでホットな釧路っ子たちがー お待ちしています！

超シャイでホットな

橋本 秀子でした

くしろで

お会いしましょう

事務局だより

§ 3月28日「3・28全国患者・家族大集会」に2名出席しました。会場はあふれそうなほどの人。みんな、危機を感じて集まったのでしよう。北海道から行った人たちで「お年寄りと難病患者を苦しめる医療制度改悪反対！！」のピンクの旗をもち、ほかの患者さんと首相官邸、厚生労働省、財務省へ道路を歩きながら無言のアピールをして来ました。

§ 5月19日、定山溪温泉「豊林荘」で支部総会が行われました。胸腺手術をした人にとっては、全館貸し切り温泉は大好評でした。また食事も、量、質とも満点。みなさん大満足でした。参加者24名。

§ 8月3日、4日釧路で全道集会が行われます。

釧路労災病院 神経内科部長 津坂和文先生に講演をお願いしてま
す。3日に湿原観光がオプション、歓迎レセプション、4日午前、
分科会で医療講演「筋無力症の診断と治療について」午後から全道集
会があります。詳しくは「なんれん」をご覧ください。

申し込みは6月25日 までです。

§ 今年も札幌大通公園西5丁目でさっぽろ夏まつり福祉協賛
サントリービアガーデンが開かれます。大通公園で飲むビールは
格別美味しいです。ビアガーデン利用券の販売にご協力をお願いします。
ます。

北海道難病連のホームページでインターネット募金を行っております。
アドレスは <http://www.tokeidai.co.jp/h-nanren/>

全国最大のインターネット募金 MWF (メディアastreet福祉
基金) は <http://www.mwf.jp> です。

アクセスしてみてください。北海道難病連が事務局です。

§ 5月26日東京で全国運営委員会が開かれ、2名出席しました。

10月には 再建総会と第2回フォーラム が開かれます。

☆ 新入会員紹介 みなさん、どうぞよろしくお願ひします。

登別市 佐々木あや子さん 根室市 早坂多恵子さん

§ がんばれ難病患者日本一周激励マラソンの澤本和雄さんが

旅日記 「ゆっくりで いいんだよ」 を出版しました。

(大功社 2000円)

備品充実のための特別カンパのお願い

新難病センターには念願の加盟団体室もできます。そこで新しい机、ロッカー、印刷機、コピー機、紙折り機やビデオプロジェクター、パソコンプロジェクターなどの機能を充実させたいと考えています。

募金目標額 200万円

期 間 2003年2月末まで

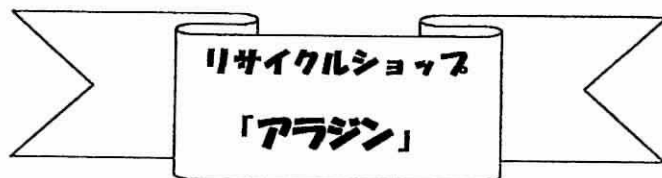
1口 3000円

みなさまのご協力をお願いします。



(財) 北海道難病連札幌支部共同作業所

<広告>



楽しいお店です。ぜひ一度お立ちより下さい
衣類（婦人・紳士・子供）、雑貨、本、一部家電製品など取り扱っています。

営業 月～金曜日 午前11時～午後4時
休日 土・日曜、祝日、第3木曜日



住所：札幌市中央区南4条西10丁目
スカイコーポラス1F

交通：地下鉄「西11丁目」駅下車

石山通りを南（消防局）に向かって徒歩10分

TEL/FAX 011-530-5171

URL <http://www.h3.dion.ne.jp/~arajin>

E-Mail aradin21@f7.dion.ne.jp

* 提供品も募集中です。集荷に伺うこともできます。



事務局が変わりました。

友の会に対しての要望、相談、質問など、何でも、どんな小さなことでもお電話、お手紙、メールなどでお寄せください。

事務局 中村待子

メールアドレス nak@jasmine.ocn.ne.jp

あとがき

◆テレビを見ても、新聞を読んでも肌寒い事ばかりが目映るご時世に、ここだけは温もり溢れる中で総会を終えることが出来ました。また、お互いを気遣う中で編集作業が進められる事の幸せを感じています。全会員のもとにも温もりが届けられることを念じながら“わだち”の発送作業を進めています。

(猪口)

◆5月18日の支部総会は、最近になく多くの参加者があり、24人でした。久しぶりにお会いして交流して、やはり「友の会」はいいなあ、大切だなあと思いました。お疲れさまでした。又元気で会いましょう。

ところで、世の中相変わらずの不景気です。「構造改革なくして景気の回復なし」とのこと、次々と色々な改正(悪)案が出てきています。(郵政の民営化による第3種、第4種郵便の廃止。年金掛け金のアップと支給額の引き下げ。医療費の自己負担のアップ等々。)

結局は、医療費・弱者のための社会福祉費の切り詰めです。一方で、政党に対する政治献金はいくらでもOKという法はあって当然のこと。政権政党の議員秘書が数億の献金を内密にし、その見返りには税金がつぎ込まれています。

現在明るみになっていることは氷山の一角でしかないことでしょう。

貧富の差や、私達会員の受けられる治療の質なども、社会のしくみ(制度・法律)によって決められてしまっています。その現実を忘れないようにしたいというのが最近の気持ちです。

(鎌田)

◆最近の「なんれん」の編集後記に「難病患者が命をかけて活動しなくてもよい社会・・・」とあった。エー、命だなんて大袈裟な、と思ったが3月28日のあの大会を思い出した。北海道組は早朝上京して一日のプログラムが終了したのは夜の9時も過ぎていたと思う。600名もの全国からの参加者の中には体調を気にしながら、頑張って参加している仲間も多かったと思う。『医療制度改革』反対を叫びながら、必死であの会場に集まったのだと。訴え続け、行動し続けることによって、いつかは良い社会に変化するのでしょうか。(中道)

◆ワールドカップで世界中が湧き立っている毎日です。日本も1勝出来て嬉しいですね。今年から事務局長を、中村待子さんにバトンタッチしました。若さとパワーで新しい事務局が出来ることと思います。楽しみです。長い間お世話になり有難うございました。

(東谷)

◆事務局を引き受けて初めての“わだち”発行。会員のみなさんの顔が見える会報、知りたいことが載ってる会報でありたいと、みなさんのご協力を頂きながら、今後もいろいろ努力をしていこうと考えています。

“人は人に役立つことによって輝き、心からの笑顔が取り戻せる”

病気ではあっても元気な笑顔でいられるよう、みなさん頑張りましょう。

(中村)

~~~~~  
あなたの会費は平成 年度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。  
年会費 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9条西12丁目1-52

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 細川 久美子

〒063-0868札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 ☎(011)736-1724

昭和48年1月13日第3種郵便認可 H S K 通巻番号360号 定価100円

わだちNo.122号 平成14年6月10日発行 (毎月10日発行)