

HSK なんれん

— 臨時号 —

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻第17号

発行 昭和62年7月10日発行

毎月10日発行(1部100円)

編集 財団法人北海道難病連

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

帯広支部版



— 主な内容 —

- ・ 支部長挨拶
- ・ 患者会紹介
- ・ オノノ回合同レク参加者の声

☐ 支部長挨拶 ☐ 帯広支部長 江口美生男

難病患者の皆さんいかがお過ごしですか。

昨年、帯広で初めて合同レクリエーションを実施し、多くの難病患者の方々と接することができました。こうした交流を月一回に限らず、行事に参加できない方々にも、何等かの形で日常的につながりをもってはどうかということで、これも初めてですが機関紙を発行することになりました。

● 帯広支部は結成されてから7年を経過し、その間善悪の人々にこえられ何とか解散せずここまでやってこることができました。特に結成時から昨年まで支部長を務められてきた松原さんにはいかなる苦勞があったことだろうと推察し、心からご苦勞さまでしたとこの紙面をお借りし感謝したいと思います。

● その松原さんの後をついで、昨年4月から支部長を務めることになりましたが、何しろあまりよく勉強をしていないのでこういう組織の運営のしかたが分らず、他の役員の方々に、難病連の事務局の方々に物心両面のご支援をうけながらこの1年間不十分ながらやるべきことができませんでした。これから、未熟でしかも仕事を倦むながらですの思ったようにはいかず、皆さんにご迷惑をおかけすることと思いますがよろしくお願ひします。

さて、難病患者のみなさんは、日常生活の中では、いろいろなハンデ、キヤソフ(肉体的にも精神的にも)を背負って生活をしておられると思います。又、一人でいろいろ悩んでいる患者さんも多いだろうと思います。病気を宣告された時、しかも、その病気が不治の病となれば、目の前が真っ暗になり、どうして自分だけがこんなめにあわなければならぬのかと、毎日のように自問自答した経験をお持ちの方も多いのではと思います。しかし、同じ病気で悩んでいる人が他にもたくさんいること、又、患者会があるということを知ったとき人はなくほっとしたり、そういう人達と話をし

てみたいとお思いだろうと思います。このように患者会が有る
ということで、ノ人で悩む患者さんを少しでも明るい気持ちに
させるということは、重要なことだと思ひます。帯広支部では
今後、帯広にまだ出来ていない患者会を結成するために力をそ
そいでいきたいと思ひます。

又、地域の福祉や医療の面をみますと、最近ノーマライゼー
ションとか、アライマリケアという言葉をよく聞きますが、そ
うした地域の福祉や医療の新しい制度が考へられているよう
です。こうした地道で幅広い市民運動を展開していきたいと思
ひます。最後に、難病患者も社会の一員であり出来る範囲で
社会参加が可能です。そして難病問題はけっして個人の問題で
はなく社会問題だということをしつかり捉えながら活動してい
きたいと思ひます。アメリカの患者組織の名前には、エドウケ
ーションプログラム(教育計画)という言葉がついているのが
多いのだそうです。我々の患者会も、こうしたしつかりした組
織に出来たらいいと思ひます。

□ 支部患者会だよ □

♪ こぼと会 ♪

ダウン症児の親の会である「こぼと会」は主に次のような活動
をしています。毎月例会を開いて会員の研修につとめていま
す。その他に6/年度実施した行事は、5月に定例総会を行
い、年度の活動計画と役員改選を行いました。8月には支部
大会、9月には総親会をかねて動物園見学、12月に子供を中
心にクリスマス会をしました。

今年度の会員34名で地域は、十勝全部で市から行事を開催し
ても全員が集まるのは困難です。

それぞれ都合のつく範囲で行事を行っています。



◁後継靱帯骨化症友の会▷

地区連絡員 竹川照雄 電話 0155-62-0984

◁北海道ウイルス肝炎友の会十勝支部▷

昭和56年11月、道友の会十勝支部として発足。現在会員約250名(十勝管内)です。会の構成は、患者、家族、持続感染者(キャリア)、協力会員で成り、例年2月の総会、懇親会、4月の肝ガン検診を中心に取り組んでいます。

懇親会では日頃の療養経験などを話しながら交流しています。

肝ガン検診は今年で4回目。市役所、保健所、その他多くの方々の御協力で、成功させてきました。

年に1~2度、学習会、講演会等にも取り組んでいます。今年は「肝臓病のはなし」(十勝勤医協・小倉理事長)、「肝ガン検診事後検討会及び相談会」(北海道勤医協・美馬医師)を行い、大好評でした。来年は支部結成を記念して、大きな講演会を計画しています。

ウイルス肝炎の方、管内にまだまだ居るはずで、手をたずさえて患者の社会保障、生活安定と何よりも肝炎撲滅のために頑張っていきましょう。

◁筋無力症友の会▷

皆さん今日は、お元気ですか?

私達、筋無力症友の会帯広支部の仲間は5名ですが、内1名は、管外へ転出していますので、実数は4名です。何とか皆さんのお伝

いたしようにと思いますが、非協力的でごめんばさい。時節から皆さんの身体に気をつけてお過ごし下さい。

〈全国心臓病の子供を守る会・札幌支部・帯広ブロック〉

会には心臓病児の親、家族、心臓病者本人なら誰でも入会することが出来ます。

帯広ブロックは、結成されてからまだ3ヶ月、これからのが会です。現在会員数15名。

私たちは友の会を通して闘病の知識や経験を 交流し、知恵を合しながら、明かるく療養生活に取り組んでいきたいと考えています。

又、多くの仲間達と力を合わせて、会員ひとりひとりの問題を みんなの問題として話し合い、会員皆さんの協力を信頼しながら頑張ります。

帯広地区連の皆様、よろしくお願いたします。

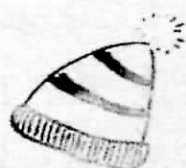
〈二分脊椎症 帯広支部〉

二分脊椎とは、脊椎破裂、脊椎損裂とも呼ばれるが、脊椎骨(背骨)の一部が生まれつき欠けている状態の病名である。

近況 — 8月2, 3日、十勝川温泉簡易保養センターに於て療育キャンプを行った。参加人数も17家族で57名と先生2名の大人数。2日間共お天気に恵まれ、

大盛況だった。

帯広支部の会員は現在4名。



〈十勝地方腎友会〉

私達腎不全透析患者は、十勝管内、帯広市内合わせて130名近い人達が、毎週週3回、1日4~5時間の人工透析をして生命を維持しています。

現在腎友会には、74名の会員が加入しています。会の活動として、春、秋の全国一斉腎登録キャンペーンを市内繁華街2ヶ所で会員、会員の家族他、行政、各方面からも支援して頂き、実施しております。その他レクリエーションとして、春に花見、秋に川狩り、又、温泉の一泊旅行を行い、道東5域—十勝、釧路、北見、中湧別、網走—の交流会を毎年行っております。今年は十勝が当番で、阿寒東邦館で9月に盛大に行い、十勝からも会員24名が参加しました。会員同志の親睦を大いにはかっております。

又、年2回の札幌での道腎協ブロック総会、幹事会に、会長他役員1名が参加しております。

〈北海道ベーチエット病友の会〉

北海道ベーチエット病友の会帯広支部は、昭和54年に結成され現在会員は20名、平均年齢51歳です。年会費1,000円で、年間行事として、総会、例会、温泉1泊の懇親会等で、会員相互の親睦を行っています。会員自ら、会ったり、聞いたりして、新しい会員を増やしてきています。お互いに体験と語り合ったり、仰るし合ったり、諸制度のことを教え合ったりしながら会を継続しています。



ペーチェット病の研究班(厚生省)も昭和63年春迄存続
されていましたが、福祉が後退する中で更に病気の原因や治療法
確立の爲にも、研究班存続を求めて 患者 家族、難病連とも
協力し合っていきたいと思っています。

〈脊髄小脳変性症〉

脊髄小脳変性症とは、初期のうち体の異変に気付くのが、本
人よりも家族又はまわりの人からの指摘による場合が多い。こ
の病気は酔っぱらいのようにフラフラ歩き、また物を持つ手が
ふるえたり、言葉がスムーズに出てこない、物がゆれて見えたり
するなどの症状があります。この病気は小脳の障害により、
安定性(バランス)が不良になり、物をつかむ動作が遅れがち
ですが、どうしてこういう動作になるかと言いますと、人間は
小脳によってバランスを保っているのです。その反応が鈍るため
です。

この病気の原因はまだわかっていませんが、治療としては、
薬またはリハビリとなっていますが、リハビリの場合は体の
バランスまた筋肉強化のためで、薬は病人によって違うためわか
りません。このようにして病気の進行を防いでいます。

脊髄小脳変性症友の会としての活動はありませんが、どうし
て活動ができないかと言いますと、病気の人達が札幌、旭川の
医大へかかる場合が多いため、帯広で会を作ることができませ
ん。その替り保健婦さん達の研修会に参加させてもらったり、

役場の人や保健婦さん達と障害者の在宅を見学したりする行動などをしている。今後から難病連帯広支部内に、病気の会を作ることのできない人達と、懇談会やレクリエーションなどをする会を作って、参加していきたいと思います。その中で病気の人とか家族の人達が仲間を作り、少しでも悩みをなくし、明かるい毎日を送ってもらいたいと思います。

僕は難病連に参加して良かったと思います。僕の場合、患者の家族になります。レクリエーション、交流会などに沢山参加してほしいと思います。いろいろな人と出会ってほしいと思います。

何かありましたら連絡下さい。

＜膠原病友の会＞

膠原病友の会北海道支部では、来年度支部創立15周年を迎えます。会員は190名程ですが、病気の性格上ほとんどが女性です。

毎年、医療講演会、相談会、患者訪問等の活動と、東京の本部発行の「膠原」、支部発行の「いちばんぼし」と2つの機関紙が年に数回送られてきます。

十勝地区には現在12名の会員が居ますが、地域が広く、会員の年齢も幅広く、活動しにくい面もままあります。今年は帯広で、講演会と相談会を開いたり、地区連の合同レクに参加したりで、少しづつ輪が広がってきた様子がします。

以前から年に数回の親睦会を行っていますが、これからは出来るだけ会員外の方にも声をかけ、帯広以外の方にも出来るだけ参加し

ていただいて、活動を活発にしなければと思っています。

調子の悪い時は、やっぱり同病の人に話をすると一番理解してもらえます。もっと気軽に連絡を取り合って、ゆるみし合える様になればいいなあと思います。

〈リウマチ友の会〉

北海道難病連に加盟している団体として、リウマチ友の会の内容をお話いたします。

日本リウマチ友の会は25年前に島田理事長を中心にした全国組織の真面目な活動を続けている患者会です。

入会しますと本部(東京)から機関紙「流」が年に数回送られてきます。内容は、専門医による治療と、リハビリテーションの指導、相談、会員の体験、文芸、お便り、治療についての新しいニュース、専門医の紹介などが掲載されています。又、「リウマチ110番なんでも相談」の冊子も送られてきます。

次に北海道支部(小樽)があります。機関紙「道」が年2回送られてきます。道内関係の記事が出ています。札幌で、総医療講演会、医療相談会があり、各地でも講演会、相談会を行っています。

十勝連絡会は年1回の集りと、年1回の会報「十勝川」を発行して、患者同志の交流を深めております。

これから難病連帯広支部の患者の皆様とゆるみし合っていきたいと思っておりますので、よろしく願い申し上げます。

● 初の合同レクを終えて ●

梶内 さか光

8月31日、嘉別温泉にて十勝で初めての合同レクリエーションを行ないました。当日は、私達の気持ちを通じたのでしょうか、十勝晴れの良い天気となりました。予定時刻には参加者のほとんどが、送迎バスやマイカーで到着し、役員、医師、看護婦、保健婦、ボランティアの人を入れて総勢140名が集い、レクが始まる頃には気温もグングン上り、広間も熱気でムンムンしていました。

及川さんの総合司会で始まり、江口支部長のあいさつに続き、道難連の山崎さんのあいさつがあり、その後の進行を山崎さんにお預けしました。



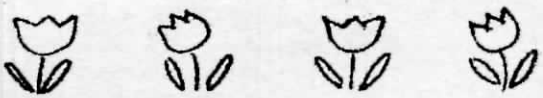
昼食迄の時間も各自、温泉前の広場を散歩する人、温泉に入る人、保健婦さんと交流する人、各患者会内の交流ありと、それぞれにボランティアの方々の助けをかりたりしながら、自由な時間を過ごしました。● 待望の昼食時間は、クラッシュギター奏者である田中光俊さんの演奏する名曲を聞きながらのステキな雰囲気のみとときでした。そして各病気別に患者がまとまって紹介し合った後に、ロゴスの会の懇話術が始まり、子供にも大人にも暖かい安らぎを感じさせてくれるものでした。最後に参加者全員のOXゲーム、ビンゴゲーム、抽選会が続けて行なわれ、先生や看護婦さんにも一緒に参加して頂き、この時ばかりは男女も年の差もなしで、ドッと歓声が上がったリ、思わず拍手が起こったりで、景品が当たった人も、はずれた人も共に楽しんでい

ました。

新倉副支部長のあいさつでレクも終了し、帰りにはプログラムの番号とおみやげの交換をする時、出口で混雑を招いてしまい、皆さんに大変な思いをさせてしまい、申し訳なく思っています。それでも急病人も出ず、無事に合同レクを終えることが出来ましたことは、関係者の方々の御協力のお陰と深く感謝いたします。今回のレクが皆さんの思い出の1ページとなり、又、闘病生活の御みになれば幸いです。

合同レク参加者の声



- とても楽しい一日でした
クイズ時間が少し長かったような気がします
お土産をたくさんいただき有難うございました。

- 役員の方々本当に有がとうございました。本当に楽しかったです。自分より大変な人が居るのにびっくりしました。時間のたつのが早くて……又楽しみにしています。

- 大変だのしかったです。来年も又皆様と一緒にすごしたいと思って居ります。


● 買物の時しか外に出ることがなかったのに、参加出来ました事うれしく思っています。難病連の方、ボランティアの方々には、お世話になりにありがとうございました。病気の相談コーナーがあれはよいと思いました。



● 来年は食事をもう少し良くしてもらいたいです。レクリエーションにカラオケ等も良いと思います。役員の方々本当にご苦労様でした。来年もよろしく!!



● 自分だけでなく難病の中で大変な方々いて、頑ばっている事を知りました。次回も参加したいです。有がとうございました。



● 初めてのレクリエーション楽しく参加出来て本当に有がとうございました。次回もぜひ参加したいと思います。出来ましたら全員で記念に写真をうつしたら良かったと思いました。

● 本人は、5才の子で大変楽しかったようです。

有がとうございました。歩く事を自由にさせておりましたので皆様にご迷惑をおかけしました。

これからは団体の場合の教育をしなればと思います。

バスに乗ったオヤに遅らせて大変申し訳なくお詫言申し上げます。



- 透析患者として前途が暗かった。しかし名醫病者紹介の時、私以上に病気にたたかっている姿に、胸がつかまる思いがしました。合同レクで病気を忘れ替る。クイズゲームにと、楽しんで一日が明日に向って、勇気がつけられます。
- 役員の方々、ボランティアの方々の、ハズクシに感謝申し上げ、毎年の開催を、お願い申し上げます。有がとうございました。



帯広支部役員

支部長	江口美生男	肝炎友の会
副 "	新倉義太郎	腎友会
事務局	及川 次枝	ベーテット友の会
"	穀カサカエ	"
会計	藤田 浩子	膠原病友の会
監査	山崎 昌士夫	こぼと会
物品販売	谷 竜一	筋無力友の会
"	村中 仁志	有髄小脳変性症
運営委員	加藤十三雄	二分有椎症
"	清野 和子	膠原病友の会
"	竹内 淑子	心臓病友の会
"	青木ゆきえ	リウマチ友の会

北海道難病連団体一覽

1986.12現在

なんれんは(赤い羽根)

共同募金の

の配分を受けています。

団体名	代表者	事務局	電話
(個人参加難病患者の会)あすなろ会	白鳥 藤夫	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
小鳩会北海道支部	牧野 栄子	札幌市	
(人工肛門・膀胱の会)互療会北海道センター	矢萩 輝満	札幌市	
再生不良性貧血患者と家族の会	三好 隆志	札幌市	
全国筋無力症友の会北海道支部	鎌田 毅	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国膠原病友の会北海道支部	小寺 千明	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国心臓病の子供を守る会北海道連合会	小田 隆	札幌市	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	田中 勇	札幌市	
全国二分脊椎症児(者)守る会北海道支部	竹内 英夫	札幌市	
全国血友病友の会道友会	野村 亘	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3223
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会北海道支部	小路口一彦	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	高崎 慶一	江別市	
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	渡辺 勝	札幌市	
日本リウマチ友の会北海道支部	梅田 政子	小樽市	
北海道ウイルス肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市	
北海道筋ジストロフィー協会	川口 道雄	札幌市	
北海道後縦靭帯骨化症友の会	赤塚 収	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道腎臓病患者連絡協議会	岩崎 薫	札幌市	
北海道スモンの会	斎藤 政興	札幌市	
北海道腎臓小脳変性症友の会	森下 正規	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道側彎症児を守る会	上野 武	岩見沢市	
北海道ベージェット病友の会	西村 侃	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道パーチャ病友の会	清野 渡	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部	田中 義之	札幌市	

<地域支部組織一覽>

支部名	支部長	事務局長	事務局	電話
札幌支部	伊藤たてお		札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内	011-512-3233
旭川支部	滝田 清市		旭川市	
函館支部	近江 忠	武藤 美穂	函館市堀川町	
帯広支部	江口美生男	穀内さかえ	河東郡音更町	
釧路支部	上田 弘	清水 信房	釧路市春採	
室蘭支部	宮森初太郎	佐藤 昇	室蘭市東町1の5の16 赤塚モーター商会内	0143-45-8891
南桧山支部	中川貴美子	沢野 敏子	桧山郡江差町	
根室支部	鈴木 鈴雄	木村 猛雄	根室市昭和町	
阿寒支部	炭野 信好		阿寒郡阿寒町中央町 阿寒町社会福祉協議会内	01546-6-2121
厚岸・浜中支部	小柳 悦子	田宮 滋子	厚岸郡厚岸町	
標茶・弟子屈支部	阿部 正直	中島 幸子	川上郡標茶町	
奥根室支部	河股 清太		標津郡中標津町	
早来支部	田岸 正直	成田 庄次	勇払郡早来町	
美瑛支部準備会	伊藤 彰		上川郡美瑛町	
岩見沢支部準備会	平井 文雄	船山 章	岩見沢市	
北見支部準備会	川窪 健次	重本 雅江	北見市	

HSK=なんれん 臨時号

編集 財団法人北海道難病連 伊藤 建雄
札幌市中央区南4条西10丁目 ☎512-3233

道庁支部
江口美生男 0155-62-8705

昭和48年11月13日第三種郵便物認可
昭和62年10月10日発行HSK通巻171号(毎月1回10日発行)
北海道身体障害者団体定期刊行物協会 神原 隆
札幌市北区北30条西7丁目