

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻第259号

1993年10月10日発行

毎月10日発行 (一部100円)

(会費・協力会費に含まれています)

編集 財団法人北海道難病連

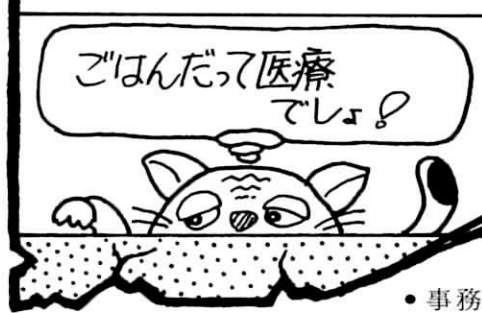
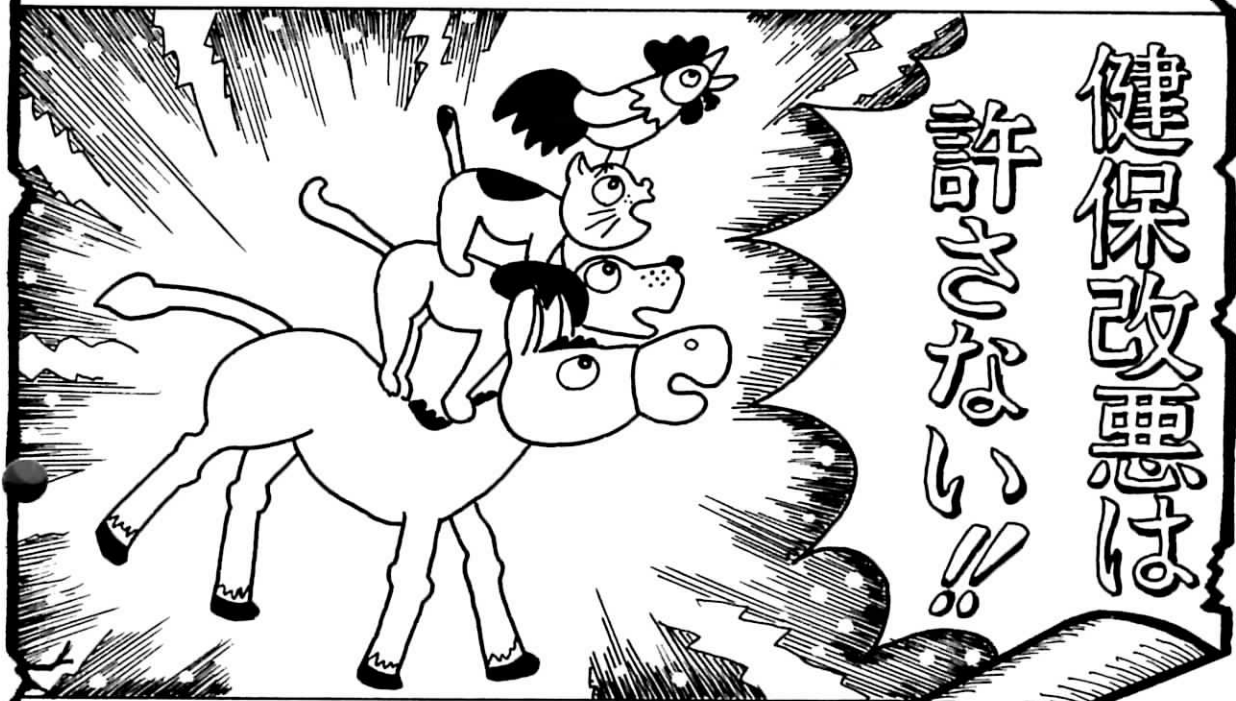
十勝支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会(HSK)

HSK

なんれん にかち



— もくじ —

- なんとかニュース、2～8
- お疲れさま
～地域部会情報～ . . . 9～11
- 全道大会に参加して 12
- 難病とともに (菊地あい) 13～19
- 事務局からのお知らせ 20～24

入院食は治療の大切な一部です



内科などの病棟に入院した経験をお持ちの方はご存じと思いますが、病院でだされる食事は、「糖尿食」とか「高血圧食」とか「腎臓食」などと、病気によって献立、材料、味付けがそれぞれちがいます。摂取するエネルギー（カロリー）量、脂肪分、糖分、蛋白質、塩分などが、医師の指示にもとづいて栄養士によって計算された食事がだされます。こうした入院中の食事は、慢性疾患の患者の治療のだいじな一部であると同時に、退院後に自宅で食事療法をつづけていくための教育的な役割もしています。

このような入院給食を保険からはずし、患者負担にすることは医療保険の原則を踏み外す不当なものです。

3人室以上で8万9千円の室料差額

厚生省が医療保険審議会に提出した資料でも、1人室、2人室で月額13万2千円、3人室以上で8万9千円の室料差額（平成3年度）を支払っています。認められる差額室は「全病床の2割」とされているにもかかわらず、実際には難病患者が入院する機会が多い大学病院などの大病院では、病室の大部分が差額室で、4人部屋でも6千円から7千円（1日）、6人部屋でも4千円、5千円の室料を徴収されるのが「常識」となっており、差額室以外の部屋を選択するのは難しいくらいです。

病気になって入院し、医療保険を使っても多くの保険外負担を徴収されるゆがんだ現在の医療保険制度をさらに改悪して、室料差額の徴収を公認することは認められません。

クスリ代まで患者負担に



クスリや治療材料も患者負担を導入しようとしています。

「ムダな投薬が多い」「保険でみるのは適当でないクスリもある」「治療材料で病院はもうけている」。薬剤・治療材料を保険でみるのはやめて患者負担にしようという厚生省の理由付けです。どの理由も、患者の責任ではありません。薬剤・治療材料の患者負担導入は、「クスリの乱用」を患者に任転嫁するもので、私たちは承服できません。

給食、室料、クスリ代の保険適用除外の

中止を求める緊急要望署名X切りまじか!!

11月15日、東京にて『健保改悪は許さない患者家族大行動』が行われます。全国から集められた緊急要望署名を厚生大臣へ届け、改革を直ちに中止するよう要望します。十勝支部でも、沢山の皆さまにご協力頂いています。10月27日までに、事務所へお届けいただくか、ご連絡頂ければ取りにうかがいます。どうぞよろしくお願い致します!! 《 難病連十勝支部 TEL 23-6602 》

・・・ なんとかやります？ みんなでなんとかしましょう！！ なんびょうもん とかちばい ・・・

多発性硬化症医療講演会開催

医療講演会「多発性硬化症の治療の現状と^来将来の展望」を7月3日、蕨広市文化ホール会議室にて、札幌医大神経内科講師千葉進先生をおまねきし開催致しました。この講演会の準備ででは、千葉先生より、“人数はまったく関係ありませんよ、地域でこういう機会を作ることとはとても大切なことです、喜んで協力させていただきます。という大変あたたかいお言葉をいただき、また地域の多発性硬化症の会員、荒井薫さん、福田道信さんの大きな協力もありました。参加された方々は真剣に耳を傾け、さまざまな質問、相談も出され、本当にこういう機会を、これからもたくさん作っていくことの大切さ

を感じました。(A)



“地域にも専門の先生がいたら...、参加者の表情に、そんな思いが感じられた。相談会。”

第7回十勝に患者会のない 難病患者家族交流会開催

10月9日、第7回を迎える「十勝に患者会のない難病患者家族交流会」を行いました。

対象となる方は、十勝に部会支部がなく、地域で同じ病気の人と交流を持つことができない方々、現在支部のある9部会を除いた会員の方々です。この交流会がき

かけとなり、今年5月に新たにパーキンソンの十勝ブロックが結成され、今年は会員750名の内の95名への開催のお知らせをしました。内、後縦靱帯骨化症4名、オストミー協会2名、乾癬の会1名、再生不良性貧血1名、家族1名、脊髄小脳変性症1名、北海道IBD1名の参加と、札内消防署の方2名ご協力いただき、役員合わせて18名の交流会でした。

支部長のあいさつをはじめ、自己紹介では一人一人の話しが終わるたびに拍手がわきおこり、もう今日の交流会はこれで終えても良いと思えるほど、皆さんからすばらしいさまざまな話しを聞くことができました。途中少しゲームで楽しみ、その後は2つのグループに分かれ、じっくりと交流。廊下を通る人はきっと、この部屋の中が18人だなんて思わないにぎやかさだったでしょう。2つのグループ

から、同じ病気のグループ、おとなり、おむかいと話しがはずみ盛り上がり、時間が来たころには、のどがヒリヒリするくらいだんだん大声になっていました。

話し合い終了後はゆっくりと温泉に入り交流会を終えました。新たな仲間とのつながりができ、地域活動にまた一つ芽が出たような鬼いです、これから皆で大切に大きく育てていきたいものと思います。(A)



コーヒータイムも話しがはじまる...



社会生活適応訓練講習会 に参加して

平成5年9月8日、帯広厚生病院講堂に於て、参加者数約30名程で開催されました。講師は帯広厚生病院副院長の塩野恒夫医師、テーマは『ストマーとストマーケアーについて』でした。昭和58年と平成4年のストマー造設数の対比及び造設後のケアー、具体的な事例を基に分かり易い講演でした。質疑タイムも設けられ、その中でこの様なオストメイトの集まる場を待ち焦がれていた、又何かお役に立ちたいと言う積極的発言者もいて会場から暖かい拍手がおこりました。外科、泌尿器科の看護婦さん、保健婦さんの参加もあり有意義な講習会でした。帯広では初めての試みであり、日本オストミー協会北海道支部会長、事務局長他役員2名、そして難病連十勝支部事務局長、厚生病院ケースワー

カーの御尽力によって、実現されたことを参加者として、心から感謝致しております。十勝1市19町村で、オストメイトは300名程いると思われれます。この機会に同憂人共に知恵を出し合う十勝人会が発足することを希望しています。

(工藤 寛子)



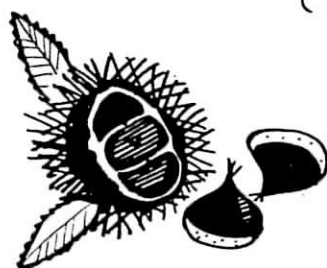
JPC第8回総会と 国会請願に参加しました

6月6日東京中野サンプラザで開催されました。北海道は4名、評議員とオブザーバーとして4名計8名参加です。全国で100名となり評議が行われました。特に健康保険法の改悪法など、この秋に(

11月)全国大行動を行うことが提
起され全体の支持を得ました。
総会の終わりにはJPC協力会海外
研修に派遣された北海道の菅原道
子さんがノルウェー視察のお話し
です。日本はやはり遅れている事
など...。その後皆さんで交流会、
夕食をとりながら。私は昨年も参
加させて頂きました。ホテルで一
泊です。昨年と同室の大阪から参
加された田川さん又、お会いしま
したねと...。6月7日、国会請
願書の陳情です。昨年よりも6万
名も多い請願署名です。手分けを
し衆参国会議員に協力をお願いで
す。今回も北海道の議員4区5区
です。ぜんそく友の会の方が1名
加わりました。2時間の短い時間
です。とても大変。議員さんの中
にもぜんそくの家族が患者、又子
供時に苦しんだ事など話がはずみ
ました。事務所を訪問の際 冷た
い麦茶、コーヒー、とても美味し

くいろいろとお話し出来た事、あ
りがとうございました。今年度も
JPC国会請願書名、募金、1名で
も多く1円でも多い募金みんなで
がんばりたいと思います。

(成田 愛子)



白糠音別支部結成



9月12日、白糠町にて結成大会
が盛大に行われました。

役員の方々皆さん歴史も経験も
豊富な方ばかりで、これからのご
活躍によって、地域にたくさんの
灯りがともっていくことと思いま
す。十勝とはお隣りどうしという
こともあり、これからもいろいろ
ご指導頂けたらと思います。

難病連伊藤事務局長の「患者会

活動と地域の医療と福祉」の記念講演の中でも、地域の活動で何が大切かがよく分かり学ぶことの多い、すばらしい結成大会に出席させて頂くことができました。(A)



 保健所患者交流会に参加して 



- 5月19日 帯広保健所
- 7月16日 広尾保健所
- 8月18日 新得保健所
- 10月6日 池田保健所

各保健所にて行われている「患者家族交流会」へ出席させて頂いています。

● 広い十勝では、地域の隅々までつながりを持つことが難しいということもあり、こういった保健所管轄の交流会に出席させて頂くことで、地域の方々へ難病連の活動をお知らせできたり、会員さんとお会いできることは大変うれしい思いがします。保健所の方々の

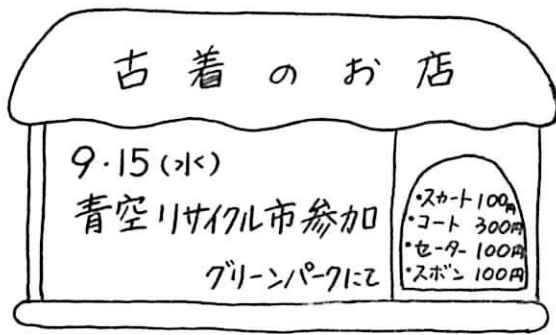
熱心な姿にも交流会のたびに学ばせて頂いています。これから、たくさんお世話になりながら、又患者会として、お役に立てることがあれば、できるかぎり協力をさせて頂きたいものと思います。(A)



 『ラブリーはこだて』オープン!! 

距離も、つながりも遠い遠い存在だった函館が、今は一番近い支部になった様な気がします。十勝とは比較にならない本格的な営業所としてスタート!! ちょっとこわい様な...でも、いろいろなことを分り合え、相談できる支部があることをとて心強く感じています。これからのご活躍に救済させて頂きたいと思います。(A)





市民個人のお店が並ぶ青空リサイクル市へ十勝支部の“古着のお店”も初出店させていただきました。前回参加予定の時は雨で中止となり、今回前日も雨が降っていたので、また流れてしまうかと心配したのですが、9/15(水)当日は“カンカンの秋晴れ”と気持ちの良い天気に恵まれ、久しぶりにさわやかな汗を流しました。

皆さんから善意でいただいた品物はなんと“トラック1台分”あり、ダンボール箱を開けても開けても開けきれず、うれしい悲鳴をあげ、開店の準備もままならないうちに沢山の方が集まってしまい

整理して品物を並べきれず恐縮していた所「沢山の山の中から一生懸命いいものを掘り出すから掘り出しものって言うんじゃない」とのお言葉にあまえて、それ以上の山を作りました。

最近“ヴァンテージもの”がブームになっているので、学生さんなどは“すこし古くさいかな?”と思うような服を喜んで掘り出していたようです。

全部売りきることは出来ませんでしたが、衣類にとっては絶好の日干し日和にもなりました。

時間の過つのが早く、すぐ閉店時間になってしまい、体はヘトヘトになっているはずなのに疲れを感じないほど充実した一日でした。

〈小野関〉



うちの主人がベスト85cmなんです!! ハイ85cmネ...
こんな色なの!! ハイイン目のハカマ...
うん、さまになってきたねエ～

～7～



いらっしいませ～いいもの掘り出してネ!!
薬病連の回りには人の山、ほかのお店のウツ
コミニナサーイ?

“健保改悪は許さない”

全国一斉街頭行動

厚生省は、入院給食費・室料・クすり代の保険適用除外とする健康保険法「改正」案を国会に提出する準備を進めています。

● この改悪に反対し11月15日東京で行なわれる、健保改悪は許さない患者・家族大行動へ先がけ、十勝支部においても10月3日(日)藤丸ふれあい広場にて街頭署名行動を行いました。

参加者12名は、チラシを配り、署名行動の内容を説明したり、始めてスピーカーを作った呼びかけも行いました。

● いつもの国会請願行動よりも感じを持つ方が多かったようで、沢山の署名・募金をいただきました。

この署名及び募金は10月30日まで行なっていますので、一人でも多くの方の協力をお願いします。



マイクで呼びかける江口支部長(左中央) ビツッイツとききました!!



お疲れさま～! 地域部会情報

北海道IBD十勝支部準備会

十勝地区交流会開催

関谷 美穂子

7月17日に開催された第3回十勝地区交流会には地区会員3名、役員3名そして難連十勝の役員3名の参加がありました。

今回は津田会長の提案で、各人の発病の原因は何であったか?を話してもらう事から始まりました。

過労・ストレス・不規則な生活・インスタント食品が好きだった・ダイエットが原因ではないか等色々な発病のきっかけと思われるものが出ました。

又、自分に合う漢方薬と出あいプレドニンとの併用ではあるが症状が飛躍的に改善され、今では何でも食べられるようになったという会員もいました。

その他に会長からは札幌に出来たIBD会館(仮称)の報告、事務局からは病気に関する情報だけでなく、仲間を大切に作る会となるように、又、荒尾事務局長からは「患者会は人数ではなく、

会が充実していれば良い」とのアドバイスがありました。

会員各目の協力がなくては会の充実も図れません。

会員の皆さんに一層の協力をお願い致します。

膠原病友の会帯広地区

本年度行事と予定

地区代表 干場 弘美

今までは帯広から遠い事を理由に役員を受けないで居りましたが本年度は、順番という事で不慣れながら役員を務めることと成りました。

何も分からないまま始まった会の運営は第一回目の行事である花見を行いました。

亀の子温泉で食事をし、皆さん世間話などで終ってしまい、何か楽しいことかと思っただけですが思いうかばず、また次回は新しい会員さん、いつもこられない方を思い日曜日に会を開きましたが、やはり出られませんでした。

そして三回目の行事は中井先生
とのお食事会でした。

何の企画もしなかったため中井
先生は大変御不満の様子でした。

本年度も半分が終わり次回から
は後期に入ります。

反省の多い前期でしたが、後期
は何とか中身のあるものにしたい
と思っております。

● 唯の反省文に成ってしまいまし
たが、私の出来る限り頑張ってみ
ようと思っております。

今後の行事予定としては、“地
域のお医者様との交流”、“クリ
スマスパーティー”、“忘年会”、“新
年会”などを予定しています。



小鳩会 帯広分会

小鳩会帯広分会大会開催

富岡 郷子

現在会員は41名。

年間、親睦会・スポーツ大会・
クリスマス会・例会等の行事を行
っていますが、去る8月27日(金)
緑西コミセンにおいて第12回小鳩
会帯広分会大会を行いました。

大会では、ここ数年赤ちゃん体
操や各年齢層の会員のお母さんの
子育ての話を聞いたり、昨年は「
子ども達の就学・進学・就労」と
いうことで現役の特学の先生のお
話を聞いたりしていますが、今年
は「心を育てるためには」という
演題で、大谷短期大学の吉村典子
先生(発達心理学教授)に講演を
していただきました。

当日は16名のお母さんが出席し
てお話を聞きましたが、平日の日
中ということ、仕事を持っている
お母さん、それにお父さんの出
席は難しくなってしまうので、こ
れからは色々な行事も曜日や時間
それに内容も再考して、より多く
の会員が出席しやすいよう設定し
ていけたらと思います。

パーキンソン病友の会
十勝ブロック
活動報告
山根 静子

- 6/30 ブロック会報「はまなす十勝」
創刊号印刷製本
- 7/1 ブロック会報「はまなす十勝」
発送
- 7/3 「多発性硬化症」医療講演会
手伝1名、参加者4名
- 7/15 「森林浴・花の観賞と散策」
真鍋庭園 参加予定21名でし
たが、雨の為中止となり、午
後から13名が事務局に集まり
交流会をしました。
- 7/24 札幌より神経内科のベテラン
看護婦さん1名、整形外科の
ベテラン看護婦さん1名来帯。
会員・家族との交流を事務局
にて行いました。
参加者15名
- 7/31 難病連全道集会、札幌に於い
て開催。参加者8名
- 8/30 ブロック代表者会議、札幌難病
センターに於いて開催。
事務局長参加

- 9/4 第2回役員幹事会・交流会
開催 参加者17名
「ミニ講演会について」議題
・開催日…10月31日(日)
13時~15時30分
・場所…帯広勤労者
福祉センター
・講師…特別養護老人ホーム
指導員-宮田氏
介護(家族)の
ベテラン数名
- ※日常介護するうえで、分
かかっていて分からない事
ちょっとした工夫でとて
も楽になる事など、皆さ
んの経験をお話する予定
です。
- 9/15 帯広市青空リサイクル市
(難病連) 参加者2名



第20回全道集會に参加して

荒井 薫



栄えある、第20回全道集會に息子と共に参加でき嬉しく思っております。

私が始めて全道集會に参加したのは、1989年第16回の時で開催地が音更町でした。

各地からバスで続々と大勢の人が、音更町に集結して来たことにはとても驚きました。

この集會のすばらしさを息子にも知ってもらいたく、ボランティアとして今回の参加となりました。

二人で事前に色々話し合いをしたのですが、ボランティア活動は始めてで、何をやってよいのか戸惑うばかりでした。

ここに集まって来る仲間一人一人は小さな力でも、大勢の人が集まって大きな力となり、世の中に自分たちの存在と主張を訴えていく場として、この集會の大切さを肌を感じる事が出来嬉しく思いました。

十勝支部より32名の参加、いざ札幌へゆったりとしたバスで28名がわき愛々に参加。

車内でオニギリ・おやつを食べながら良く眠り、行きは心理ゲーム……(イカ・タコ・マグロ・玉子…)と沢山のスシで、自分の知らざる一面をのぞかせ……。

帰りは、山根さんの御主人が即興でお話を作り、又読むたび大声で笑い楽しい2日間を過ごさせていただきありがとうございました。

役員の方皆さんお疲れさまでした。

また来年の全道集會に向けて、体に気をつけてがんばりましょう。



絵は荒井さんの娘さんが書いてくれました。

難病とともに

菊地あい（二分脊椎部会）

私は昭和五年二月二十五日に八人兄弟の八番目として生まれました。四月に生れるはずが二月に生れてしまいました。腰にぶよぶよの瘤こぶをつけて、体重は四百しんめ匁位といいますから、千八百グラム位だったのでしょう。冬になると毎日のようにひきつけをおこして両親をあわてさせたそうです。未っ子なのと、体が悪いことで父のあぐらの中で育ちました。父はぶつぶつひげをこすりつけて、「お前位命根性のきたないヤツはいないなあ」といつも言っていました。

二才になってもおすわりができず姉が枕でかこって無理にすわらせて母に叱られていたのを覚えて

います。四才になっても、オツッコも使もおしえず、母は自分のしつけが悪いのではと自分をせめているようでした。その頃、つかまり立ちはできたのですが一人で立ち上がる事が出来ず、立ちかけではころび、ころんでは又立とうとする、あぶないから、と止める母の手をふりはらって立ち上がることに夢中になっていました。そんな或る日、何の苦もなくすっと立てたのです。大声で「タッタ、タッター見て見て。」と叫んだあの時のことは今も忘れられません。

昭和十三年、二年おくれで小学校に入りました。まだ入学して間もない頃、男の子にいじめられて

泣いて帰ったことがあります。母はとても気の強い人でした。その母が「母ちゃんを許して、許して」と私をだきしめて泣くのです。その頃は男の子が女の子をいじめるのは普通でした。だから泣いて帰れば母が涙をふいてくれて、「じゃあ買に行こう」など甘えさせてくれる、そんなことを考えていたものですからびっくりしてしまいました。そして、これからは母に弱いところは見せまい、母の涙は二度と見たくない、幼な心に強く決心して、泣かされても家の近くまで来ると涙をふいて元気に帰ったものです。

昭和十二年に中国でおきた戦争で食べ物も、その他の物資が不足になり、物が手に入らなくなりました。長靴が小さくなって、冬でも厚い靴下をはくと足が入らないので、うすい靴下で学校へ通いました。しばれがきびしくなると、

両足が凍傷になり外科へかかるはめになってしまいました。外科で神経をツゲキするといって、カテラン氏方という治療をされました。腰の瘤に太い針をさし、食塩水を入れられると頭が痛くなり、家に帰った時には頭に大きな石が落ちたようなひどい痛みで一日中大声で泣きつづけたのです。母が先生に聞きに行ったところ「あの注射でそんなことにはならない、風邪でもひいたのだろう」と頭痛薬をもらってきました。頭痛が治まっても、注射がおそろしくて、二度と病院へは行きませんでした。

昭和十六年に太平洋戦争がはじまってますます食糧事情が悪くなり、米の中に小豆や大豆、大根を入れたり、冷麦を細くくいだいた麴米というものを入れた御飯や、大豆かすの団子、とうきびのおかゆ、母はそんな御飯の中から米のところをえらんで食べさせてくれました

た。おかずも、いいところを姉達より沢山盛りつけてくれました。それでもみんなは元気なのに、私だけが下痢をして何日も続くのです。栄養失調が早くあらわれたのでしょう。

小学校四年位から左足が外側へかえるようになって、下についたところに潰瘍ができて、そこをかばうと別の場所にできる、そんなくり返しになりました。その頃お医者様は軍医となって出征して行き、残ったのは年をとった内科や婦人科の先生だけ、外科の先生はいなくなってしまうました。必要な時に適切な医療が受けられず、戦争がなければもう少し何とかあったのでは...、と思うこともあります。

学校は六年まで行きました。いつ空襲があるかれないし、左足がだんだん悪くなるので両親が家から出してくれないのです。戦争

中ですから勉強もろくにしないで、小学生も、小国民といわれて、畑作り、クローバーの種とりなどばかりさせられていましたから、学校へ行かなくても別に気にもしていませんでした。その後勉強らしいことしなかったのが今になって不自由な思いをしています。基礎学力が足りないと言紙一つ書くのも困ることが多くてせめて中学だけでも出ていたらと思うこと何度もあります。

八月十五日戦争が終わりました。夜、暗幕がとれて灯がつけました。街中、光があふれて輝いている、これからの希望が見える。十五才でした。

世の中が落ちついてくると両親が治療をすすめます。体の具合も悪くなっていました、それでも治療をこばみつづけて承知しませんでした。小さい時からいつもいつも、一糸もまとわぬ姿でころがさ

れ、ねめまわされ、いじくりまわされ、目をつぶって石のようになって耐える何分間、それはがまんのではないことでした。患者にも羞恥心があるものを...もうすこしいたわりがあってもいいものを...もう沢山!! だれが診察など受ける●のか、そうしているうちに左足の傷が悪くなり度々血管が切れて血がふき出し、寝込むようになってしまいました。もうそうになると意地もはり通せなくて、小さい時お世話になった先生に診てもらいましたら「関節結核だからすぐに切断するように、あと十日おくと●返しがつかなくなる」その時、何かがほうっとぬけて、よかった!! ...これで苦しまなくて済む、今まで気負っていたものが消えていくようでした。両親に看取られて死ぬのなら、これが一番しあわせなのだ...。手術をすすめる母腕組みをして見つめる父、つらさ

をこらえながら、あと何日とそればかり考えていました。母は「死んで行くお前はいいだろうけど、病院にもかけずに死なせたらお父ちゃんもお母ちゃんも世間の人に何んと言われる、姉ちゃんだってお嫁に行けないよ、たのむから手術して」無性に腹が立ち、情けなかった。一言、お前を死なせたくないと言ってほしかった。もうどうでもいいや、勝手にしろ!! すさんだ気持ちで受けた手術でした。今でも、あの時死んでいたらこんな思いはしないものを、と母を恨むことがあります。入院中に右足が神経性エソをおこして切断、二十一才でした。なげやりな気持ちとはうらはらに、だんだん体調は良くなっていきました。

父も亡くなり、自立を考えはじめ、その年の秋から編物の先生に来てもらって機械編を習い、一年で修得できる講師免許を四年かか

って受けました。その時先生から技能検定を受けるようにとすすめられ書類につける診断書を見て、自分の病気が脊椎破裂症という難病であることをはじめて知りました。十九才か二十才の頃、水上勉さんの“挿啓総理大臣殿”という文章を読んだことがあります。水上さんの末娘直子さんがこの病気です。この文章を読んで自分もこれだとは思っていたのですが、はっきりこの難病と知った時は大きなショックでした。

その後、両足のマケド、右股関節骨髄炎、ジュフソウ切除、尿路変更、尿管ポリープ切除、腎盂炎など入退院のくり返しです。

左足を切断した時、先生に「人間はね、頭で物を考える、足は考えないよ」と言われたことを今も忘れられません。又、この病気は一万人に一人とも聞かされ、いつの頃からか一万に一人ならもしか

したら、自分はまれにみる幸運児なのでは、と思うようになりました。先天性の病気や障害をもつ仲間と言うのですが、私達は何億という兄弟をさしおいて母の胎内に住みつき、健常児と同じ進化をとげ、世に出たその時から苦しみをこえて大へんな体験をつんでいく、これは普通のことじゃない、えらばれた人間にしか出来ないことだから誇りに思いなさい。そして真実を見ぬく目をやしないなさい、やさしい言葉にほだされてはだめ、つらいことでもものを見ぬく洞察力を身につけよう。これはいつも自分に言い聞かせていることなのですが、そういう自分はないなあ、今まで何していたんだらうとイヤになってしまいます。

今住んでいる家は市営の車イス住宅です。独身者は入れないので、前の住人が首つり自殺をして、長い間空いていたものですから入

ることができました。玄関で死んだと聞いていたのですが、どこにも死ぬるようなところは見あたらず、この手すりで、など見ているうちに、ああ、いやなことをかまさんして生きることはないのだ、だめならあの人のようにすればいい。

●肩に乗っていた重い物、しゃっちょこばっていたものがとれていくようで、なんだか気が楽になりました。もう恐ろしいものなどない、そう思った時、今生きていることがとっても貴重で一日一日がとっても大切に思えます。そして自分がいとおしくなりました。これ●からの日々を無駄にはすまいと決心して、... 生れた時は助からない、一才頃にはせいぜい五才まで、その後は十才までしか生きられないと言われていた子が、今年還暦を迎えました。グループの人達からお祝の電報やカードが贈られて来ました。六十才は折り返し地点、

百二十才までガンバレとはげまされました。今まで自分一人で生きて来たように思っていました。考えてみると大ぜいの人達に支えられ、助けられて今まで来たのです。大変なことに出会った時、いつも大きな力に助けられました。

この難病のおかげで普通では体験できない貴重なものを得てきました。苦しみを乗り越える強さも、人の痛みを少しわかることも身につけました。今、しみじみとその嬉しさ、ありがたさを感謝しています。

いつまでこうしていられるかわかりませんが、これからの日々をより良く生きて行きます。

～ 二分脊椎道総会体験発表より～
(1990年3月25日)

今年の夏も終わりました。

季節が変わるたびに、ことに夏が終わるとこの季節も無事にすごせたと、しみじみ思うのです。

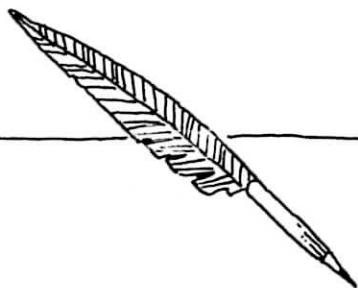
二分脊椎に生まれて、63才になりました。

今日まで苦しいことがあると、これが自分にとって普通のことなのだからと、言い聞かせながら一つ一つの山を越してきました。もし健康で生れたなら、とうてい知ることができない経験を積み、それを越えてきた、そういう自分はとてもしあわせな生き方をしてきたのではないだろうか...この思いが生きることへの大きな自信になっていたように思います。

私は、二分脊椎の最高齢者だと聞きました。

これからも一日一日を大切に、もっと命をのばして、ギネスに載りたいものです。

93.9.16. 菊地あい





事務局からのお知らせ

🌸-オ20回全道集会 協賛広告をいただきました-

アイキャン英会話学院 様	山田林業(株) 様	土井組 様
熱原帯広 様	ナカジマ薬局 様	サイト-商事(株) 様
北斗病院 様	高木皮膚科 様	帯広市医師会 様
愛らんど 様	北野建設(株) 様	寿司の巻平 様
(有)昭和企業 様	(株)タム 様	テラーノデラ 様
ギャラリーシノカワ 様	ホテル宮崎 様	(株)川崎米穀 様
北日本ビル(株) 様	大和写真館 様	河原崎建設(有) 様
北盛建設(株) 様	ランチョエルパン 様	(有)タカハシ塗装 様
イトプラザアルファー 様	花岡畳商店 様	田井畳内装店 様
(株)ハヤシ 様	十勝舗道(株) 様	ふれあい帯広
笹谷建設(株) 様	とかち印刷 様	

🌸-基金箱の設置にご協力いただいております-

帯広市民生協北店 様	¥1,592-	(有)ことぶき 様	¥332-
白楽天 様	¥3,407-	敏 様	¥2,425-
川西大空マーケット 1丁目店 様	¥669-	珈琲屋かぜ 様	¥1,191-
川西大空マーケット 様	¥901-	モミの木 様	¥864-
ワイン城 様	¥10,673-	帯広フードセンター 西8条店 様	¥3,570-
茂古沼酒店 様	¥7,593-	ワインプラザカワイ 様	¥1,371-
プラスワン 様	¥1,884-		

🌸 8月回収分

合計 36,472円です。

ありがとうございました

(9月末現在83名
のご協力)

🌸リサイクルバザー用品をご寄付いただきました

斎藤 房子 様	千葉 房子 様	千代田生命
坂本 広子 様	関谷美穂子 様	金沢 茂樹 様
藤原 妙子 様	菊地 あい 様	福島 寿子 様
		加藤 幸子 様

🌸ご寄付をいただきました

左司 幸男 様	¥20,000-	宮沢 陽子 様	¥10,000-
大柴 健一 様	¥10,000-	荒尾 守 様	¥1,500-
関谷美穂子 様	切手他	荒尾 末子 様	¥500-
土田か寿子 様	入浴券	富原 洋子 様	¥500-
江口美生男 様	¥6,750-	帯広信用金庫	
荒尾みや子 様	¥6,750-	安井 宏様	¥5,000-
アッシュンダン 様	¥5,000-	でんきほうす	
		YOSHIDA 様	¥2,000-

ありがとうございました

スプレタイマの使用が
禁止されない自動車について

- ✓ 身体障害者福祉法の規定により交付を
- ✓ 受けた身体障害者手帳に、同法別表第4
- ✓ 号又は第5号に掲げる身体上の障害があ
- ✓ る者として記載されている者で、その身
- ✓ 体障害者手帳を携帯しているものが運転
- ✓ している自動車。(詳しくは市役所へ)

冬の外出の安全に 杖用アイスピック

- ツメがしっか)と刺さり、滑りを防ぎます。
- 使用しない時は上にはね上げておけます。

●5,300円 ●4,300円 ●3,300円 ●2,000円 ●1,800円 各種

協功会に

お入り下さい!!

- 安定した活動財源のため
 - 安定した運営のため
 - 地域支部の資金確保
- のために
※年間1口、2,000円です。

お申し込み

十勝支部まで
ご連絡下さい。
(0155)
23-6602

大道睦子 パステル画展

時 / '93.10.29(金)~11.28(日)

金・土・日のみ 南館

午前11時~午後4時

処 / ギャラリー 10 幻夢

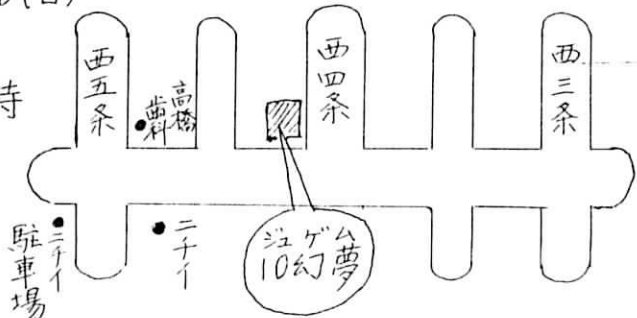
帯広市西4条南19丁目

TEL 21-2903

まだまだ未熟ですが

初個展を機会にもっと勉強していきたいと思っています。

御覧いただき御指導下さいませ。御案内申し上げます。



後縦靱帯骨化症の大道睦子さんの

パステル画展があります。8年前から

初めたパステル画... お近くへ来た時には

ぜひ10幻夢に行ってみよう!!



第20回、全道集會に
参加して、どうだったか？

加藤 謙孝
 しかた。なかに乗出たの
 けで人まじり
 も行っている
 へ、ぼく、何回
 へ、ぼく、何回

人からはいって
 びっくりしました。
 ハスの中で自己紹介
 からはかしくて
 出まなかったのさ
 からは、できようには
 前田 賢司

孝さん、賢司さんどうもありがとう!!

おたより

さすがに秋、日足もすっかり短くなり、朝夕は寒い日々がづく毎日です。先日はお忙しい中を電話いただき、ありがとうございます。

遅くなりましたが、写真を送ります。あまり良い写真がありませんでした、すいません。“ビアライブinあしゅろ”と名うつビアガーデンも今年で8回目をむかえ、だいぶ定着しつつあります。なにぶんにも、8月の盆過ぎという事で夜はちょっと肌寒いのですが..。

アートトラック、バンドのみなさんの協力を得ながらやっています。催しとしては、ビアガーデンはもちろんの事、バンド演奏、ジャンボダーツなど各種ゲーム、最後にお楽しみ抽選会をしています。実行委員のもの、みんなと一緒に楽しみたいとの思いで損得ぬき、赤字なら、みんなで頭割りという集まりで、本当に少額しか寄付できないのですが、何かに役立てて頂ければと思っています。

ビアライブinあしゅろ
代表 大柴 健一

寶龍足寄店々長
庄司 幸男

1993. 10. 18



ご寄付3万円、
貴重な活動資
金となりました。
みなさん本当に
ありがとうございます
いました。

～十勝支部～



10月下旬～12月上旬の予定

- 10月26,27日 福祉機器展見学研修 (東京)
 - 10月27日(木) 帯広保健所患者交流会参加 機器展示
 - 11月～3月 国会請願署名・募金開始 ((緊急署名終了後まで))
 - 11月3日 上士幌町健康まつり参加 機器展示
 - 11月15日(木) 11・15大行動参加 (東京)
 - 11月27日(土) 池田町健康まつり参加 機器展示
 - 11月下旬 福祉機器、制度相談会(予定)
 - 12月5日(日) 障害者の日記念行事『ふれあい広場』参加
リサイクルバザーと福祉機器展示実施
※AM10:00～PM3:00帯広市総合福祉センター
- ※ 11月下旬～12月一 お正月飾り、エアコンサートチケット、販売
(ご協力頂ける方はご連絡下さい)

あとがき

今年、北海道難病連20周年、難病センター10周年という、記念する年です。立ち止ることなく走りつづけてきた20年の患者会活動に、つづけることの大切さを改めて実感しています。

支部活動も各方面でのかかわりや沢山の方々の協力に支えられながら走りつづけています。ふと... 答えられているだろうか... そんな不安な気持ちにおそわれることも。でも、私達にはとても良く分かることがあります。それは病気になった時のこと... だから地域の医療や福祉のために、役立たせて頂きたい。そんな思いで、また走りつづけます。

これからも、一人一人にできることで、なんとかしましょう?
自分達の住む町を? (美味しいものない、ぱいの十勝の秋!!
この食欲もなんとかしましょう!!) (A)



はげましあい、たすけあう北海道難病連

ふれあい帯広

〔北海道難病連十勝支部〕

帯広市西5条南13丁目19-2

TEL (0155) 23-6602

FAX (0155) 23-7071

■オープン時間

月～金

10:00～17:00

(土・日・祭日はお休みです)

患者自身による患者さんのための 福祉機器ショールームです。

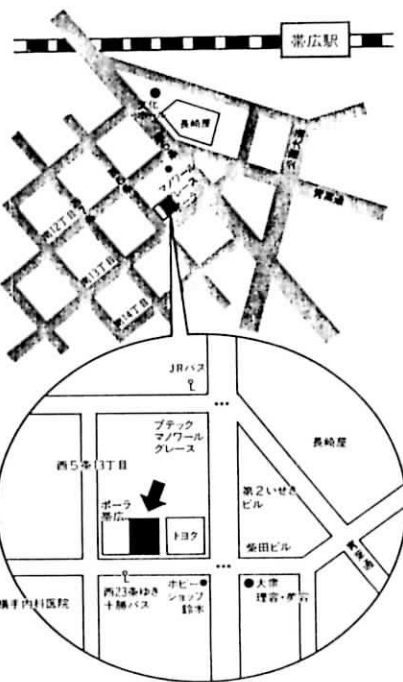
主な展示品

- 特殊ベット
- 電動ベット
- 床ずれ防止器
- 車椅子
- 歩行器
- リハビリ用品
- つえ各種
- ポータブルトイレ
- 入浴用品
- 視覚障害者用品
- その他各種

福祉制度の利用も可能です。

- 日常生活用具
- 補装具
- 厚生年金車椅子

ご病気のことや、福祉制度のご相談もお待ちしています。



加盟団体

(個人参加難病患者の会)あすなろ会
再生不良性貧血患者と家族の会
全国筋無力症友の会北海道支部
全国膠原病友の会北海道支部
全国心臓病の子供を守る会北海道支部
全国二分骨椎症(者)を守る会北海道支部
全国パーキンソン病友の会北海道支部
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部
日本オーストリア協会(人工肛門・助腸)北海道
日本てんかん協会(波の会)北海道支部
日本リウマチ友の会北海道支部
北海道 肝 炎 友 の 会
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
筋ジストロフィー 部 会
北海道後縦帯骨化症友の会
北海道 小 鳩
北海道腎臓病患者連絡協議会
北海道 ス モ ン の 会
北海道著小脳変性症友の会
北海道側彎症児を守る会
北海道 低 肺 の 会
北海道 パ ー ジ ャ ー 肺 の 会
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
北海道ベーターチエツト病友の会
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部

なんれんは

共同募金

の配分を受けます。

帯広市西5条南13丁目19-2

TEL (0155) 23-6602

— HSK なんれんとかち NO. 12 —

編集人/財団法人北海道難病連十勝支部江口美生男

帯広市西5条南13丁目19-2 『ふれあい帯広』

☎0155-23-6602 FAX 23-7071

月～金曜10時～17時、土・日・祝日は休み

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

1993年10月10日発行HSK通巻259号(毎月1回10日発行)

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

札幌市中央区北9条西19丁目55