

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191号

発行 昭和63年3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

十勝文芸版



主な内容

- ◎ 北政研修旅行記
- ◎ 患者会だより

《 活動日誌 》

9.62 /月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 会議 (7名) ・ 支部会報作成作業 (3回) ・ 支部会報創刊号発行 ・ JPC 署名600筆カンパ (最終集約19,430円)
2月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 道難病連と十勝支部、北見支部合同の準備会 ・ 支部役員研修会 (泊2日 10名) ・ 三役会議 ・ 募金箱回収
3月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病患者家族交流会 (十勝に支部のない患者 14名) ・ 三役会議
4月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 会議 (6名) ・ 道難病連総会 (藤田さん出席)
5月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「国立療養所帯広病院、国立十勝療養所を守る住民集会」 ・ 実行委員会 (2回、2名) ・ 同住民集会参加4名市民会館大ホール ・ 三役会議 ・ 支部総会 (11名) ・ 会議 (10名) ・ 十勝勤医協帯広医院にて相談コーナー (2名)
6月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 会議 3回 (9名、10名、10名) ・ 全道集会の協賛広告集め
7月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 会議 2回 (11名、11名) ・ リハビリ講演会
8月	<ul style="list-style-type: none"> ・ 会議 2回 ・ 全道集会参加 (十勝より40名)

9月	<ul style="list-style-type: none"> ○募金箱回収 ○会議(5名) ○難病無料検相談会の打ち合わせ(1名) ○道、保健所、難連との懇親会(1名) ○難病無料検診、相談会実施(帯広厚生病院)(3名) ○JPC(全国患者家族団体協議会)の全国統一国会請願署名行動実施、イトーヨーカドー前にて(8名)
10月	<ul style="list-style-type: none"> ○腎登録キャンペーン(2名) ○会議(5名) ○十勝勤医協帯広医院との懇談会(1名) ○「国立療養所帯広医院、国立十勝療所の存続、充実を求め共闘会議」(仮称)準備会(1名)
11月	<ul style="list-style-type: none"> ○難病患者家族交流会(十勝に支部のない患者 18名) ○JPC全国交流集会 福島市代表菅原さん
12月	<ul style="list-style-type: none"> ○厚生省「難病対策課」の存続要請ハガキ出す。 ○X飾りの賤政活動

《 支部患者会だより 》

〈 膠原病友の会 〉

他の友の会より、かなり人数が少ない膠原病友の会ですが、それでも少しづつ増え昨年は2名、今年も何人か入られる予定です。

入院中の方とか、自宅療養で外出の無理な人がいたりで、たまの集まりも全員顔を合わせることが出来ず、これはどの会も同じことなのでしょう。

釧路の全道集会には3名出席し、仲間の会合は5回しました。ちょっとした食事をしたり、お茶をたのしんだり、おしゃべりしながら顔を合わせること少しづつ交流も深まり、相互理解が出来たらと考えています。

今年は1度か2度ぐらい、近くの温泉に出かけ(日帰り)ゆーくりくつろぎながら、親ほくを、と計画しています。

それにしても、この病気は95%ぐらい女性に片寄った病気だそうですが、どこかに男性の患者さんは居ないものでしょうか。

他の友の会のように男の方が入られたら話題も豊富でしょうし、何かと活気が出るのではないかと思います。居られましたらどうか会に入って下さいネ、モテルこと受けあいですから。



〈肝炎友の会〉

2月22日、講演会「ストレスと肝臓病」を総合福祉センターで行い約50名の参加がありました。

その後、総会、交流会を行った。講師は、旭川医科大学の岡谷先生。

4月、例年どうり「肝ガン検診」にとりくみ、札幌検診団、地元ボランティア、友の会会員の努力で成功裏に終了。

10月31日、「肝ガン検診」にかかわる講演と相談会を、難医協中央病院の美馬先生を講師に行い、約50名が参加した。

特にマスコミ等でB型肝炎についての関心が高まっている時であったので、活発な論議となりました。

〈リウマチ友の会〉

十勝帯広の集りが始まって7年目を迎えます。昨年は6月に帯広のヒルトンホテルで行われ、10数名の参加者が身体の具合や、薬物療法、リハビリ、健康食品等の話題を中心に親睦を深めました。又、会報「十勝川」も各人の近況、闘病記等を沢山のせて、昨年5月にオ7号を配ることが出来ました。

余り盛大なものには、なつてほしくない様な集りですが、只今の会員数40名は、帯広、十勝のリウマチ患者の数から見れば余りに少ない数のようです。お互に慰め、励まし合い自分自身の病気についての理解を深めるためにも、もうすこし多数の方々の参加を得たいと思っております。今年も年一度づつの集りと会報発行を考えておりますので宜しく。

く 心臓病(全国心臓病の子供を守る会 札幌支部)

- 十勝地方の昨年1年間の経過として -

8月8日~10日 第14回道難病連の患者と家族の全道集会在釧路で開催されました。心臓病としては、交流会が開かれ十勝からも1家族が出席し、札幌支部長の小田さんご夫婦をはじめ20数名が集まりました。内容としては、日頃の悩みを打ち明けあい、地方での交流会や医療公演などについて話し合いが行われました。

● 9月20日、勤労者福祉センター内で帯広で初めこの交流会が開かれ、出席者は大人3名、子供1名と少なかつたものの、内容的には、とても充実したものになりました。同日、札幌でも北海道心友会の結成式が行われ、帯広から参加された竹内淑子さんが、副会長になりました。昨年1年間、十勝での活動は少なかつたものの、心友会の結成により患者自身、子供から大人までのつながりが、より一層深まつたこととと思います。特に十勝は専門医療関係が、少ないこともあり、患者や家族同士の悩みを打ち明け励まし合う機会が少なく、苦しんでいる方も多いんじゃないかと思います。これから、もっと身近に助け合い励まし合う仲間をつくらせていきませんか。



〈二分脊髄症児(者)を守る会〉 - 帯広連合会 -

- 昭和62年度の活動報告 -

8/8 第14回難病連、患者と家族の全道集会在釧路市で開催され、帯広から1家族3名の参加でした。

11/22 難病連センターに於て、北大泌尿器科の先生2名をお迎えしての医療講演会に2家族4名の参加。

62年
2/11 遅い新年会を会員の家で行いました。

お好焼きを焼きながらの家族的な雰囲気の中、約5時間に渡り先輩の方々の経験談や、今直面している学校問題などについて、話し合いをしました。

〈バーチエット病友の会〉

5月に勤労福祉センターにて総会を行ない、7名の参加者が前年度の反省や、62年度の例会計画、役員の選出等を決めました。8月の例会は難病連の全道集会在釧路へ参加することでした。会員3名が分科会や集会に出る。9月は難病無料検診、相談会が帯広厚生病院で行なわれ、会から1名手伝いに出る、3名が専門医の診察と北海道友の会西村会長との相談会が適切なアドバイスを受けたりしました。10月十勝川温泉富士ホテルに2泊2日の懇親会に9名出席し、たっぷり時間のなかで、各自日常生活をどのように工夫し努力しているか等話し合いました。失明された会員も初めて出席する。

〈十勝地方腎友会〉 - 会議と活動報告 -

- 5/15 役員会、総会についての打合せ (すとう泌尿器科佐藤宅 7名)
- 5/17 昭和62年度十勝地方腎友会、総会 (東ファミセン 45名)
- 5/29 難病連十勝支部役員会、(福祉センター、出席新宮岡崎)
- 6/6 2回目役員会、会費、機関紙、花火販売について ^{木村宅} 10名)
- 6/7 難病連十勝支部全道集会のための協賛広告の件で、新宮岡崎、木村、6回位い打合せに出席しました。
- 8/8.9 第14回難病連患者、障害者と家族の全道集会に腎友会から510名参加致しました。(釧路)
- 8/26 腎友会、3回目の役員会、道腎協10周年、道東5地区の件、木村宅で行う。12名参加
- 9/9.20 道東5地区交流会に今年は北見の当番で企画され、阿寒川湯温泉に十勝から会員家族40数名、市の福祉バスで行き、楽しいひとときをすごしました。天気もたいへん良か、たご。
- 10/4 全国一斉腎、キャンペーン実施
- この日は、藤丸デパート前、イトーヨーカドー店前で、2班に分れ腎友会から5会員家族、25名参加又、国会議員の鈴木宗男先生、市会議員の野上議員、省東の町会議員の佐々木町議、看護婦2名の応援を頂き、1,200枚のチラシ、1000個のティッシュ、風船など市民の皆さんに

配布しました。又この日は血圧測定も行い、たいへん好評でした。腎登録も21名にして頂きました。

1/4.15 第23回道腎協幹事会に木村夫婦出席、難病センター
(札幌)

〈小鳩会〉 - 62年度行事 -

5月 小鳩会総会

7月 親睦会 (7/26) 毎年帯広動物園見学を行っていましたが、今年は浦幌森林公園を予定しましたが、出席者少数の為、中止になりました。

9月 帯広分会大会 (9/28) 毎年8月に大会を行っていましたが、札幌より講師を招いてワシントン大学法の研修会も兼ねて大会を行いました。十勝地区の保母、学校機関の方々に出席して頂きました。

10月 スポーツ大会 (10/30) ボーリング、お食事会をしました。

11月 クリスマス会 (12/29) 11月末の日曜日に行いました。今年は親子40名程の出席で、紙芝居、ゲームなどで、楽しく過ごしました。



= 全道集会雑感 =

8月8日、9日の両日、釧路市に於いて、難病患者と家族の全道集会が開催されました。

十勝、帯広からも約40名の参加があり、十勝支部としての参加目標人数に達しました。

臨時列車エトピリ刀号で釧路駅に降り立った時のブラスバンド演奏に迎えられたあの感動、“私達のために？”と、目頭が熱くなったのは、私一人ではなかったであろうと思います。

あまり楽しくない日々を送っている患者達にとって、きっといつまでも忘れぬ事のない嬉しい一日として日記のページを、残せたでしょう。

夜のレセプションは、郷土芸能等いろいろ楽しませてもらいました。みずしらすの人たちと、同じ患者同志という気易さからか、旧知の友の様な雰囲気ですごくいろいろお話しが出来ましたし、食事もおいしくいただけました。

2日目、各部会毎に集会、講演会等があった訳ですが、私達、膠原病友の会は、勤医協立珠病院の中井先生を囲んで話し合いが持たれました。

午後からは、釧路市公民館に於いて、全体集会がありました。

全体的に私の感じた事は、ホテルによって差があったと言う事です。例えば私の泊ったホテルは、8畳の和室(古びたボソボソの畳)

に、4人で布団を敷くと、その布団をふまなければ歩けない状態でした。一方、あるホテルでは、シングル洋室で他人のいびき等に悩まされる事もなく、グッスリ眠れたと喜んでいた人もあったとか。

約800人もの人を集めた集会ですから、万全満足のいく様にとは、不可能な話ではありますが、……。

それにしても準備を整えられた、難病連の役員職員の方々、そして、釧路の実行委員の方々、そして釧路の実行委員の方々の御苦勞に深く感謝いたします。

全道各地から参加された皆様も本当にお疲れ様でした。

S62年度十勝支部役員

支部長 江口美生男 (肝炎)

副支部長 新倉義太郎 (腎友会)

事務局長 穀内さかえ (心臓病)

事務局 竹内淑子 (心臓病)

会計 藤田若子 (膠原病)

会計監査 山崎富士夫 (小鳩会)

事業部 村中仁 (脊髄小脳変性症)

” 加藤十三雄 } (二分脊椎症)

” 加藤富江 }

” 穀内律雄 (心臓病)

運営委員

岡崎輝幸 (腎友会)

菅原貞助 (ハートキンソン)

成田愛子 (天疱瘡)

浅水えみ子 (心臓病)

島良之 (肝炎)

《交流会》

～ 3月・帯広市勤労者福祉センターにて～

パーキンソン、後縦靭帯骨化症、多発性硬化症、難連十勝支部役員、保健婦の14名参加。自己紹介後、神経内科編のビデオを見る。自己紹介し合い各自の病気の事や日常生活の悩み等話し合いました。中でも専門医の不足や遠距離通院の経費の援助、公立病院に神経内科を設置してほしい等の要望もありました。

～ 11月・帯広市百年記念館にて～

パーキンソン、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、難連役員、保健婦、理学療法士、大谷短大社会福祉グループ、ボランティアの18名参加。

8月の全道集会の報告と、参加した人の感想を聞きました。

- ・分科会では専門医の話聞いて、納得のいくよう質問にも答えてもらえた。時間が少なくて感じた。
- ・難病連自体を知らなかったり、諸行事の機会を知る機会がなかったりで、もっと宣伝が必要と思う。
- ・同病の人の話が沢山聞けたことによって、胸のつかえがとれ、集会に参加して良かった。
- ・難病だからと言って家にとじこもるのではなく、もっと広く自から、地域にとけ込んで、今自分に出来る力を発揮して理解してもらう努力と共に、多いに社会参加すべきではないでしょうか。

その他、花火、又飾りの賤政活動、薬の話題、患者会のこと等
や、理学療法士、保健婦さんの、専門的なお話を聞きました。

〳〳 行ってきましたヨーロッパ5ヶ国 〳〳

支部長 江口美生男

難病連15周年記念事業ヨーロッパ視察旅行(1月30日～
2月13日)に参加し、スウェーデン、フィンランド、オランダ、
ポルトガル、デンマークの5ヶ国を訪問しました。主に、医療
施設、福祉施設を中心に視察し、それぞれの制度を学んできま
した。

最初のスウェーデンでは、福祉制度が進んでいるという事は
知っていましたが、予想をはるかに越え、見るもの聞くもの、
最初から驚きの連続でした。時差ボケと闘いながらも、視察は
皆真剣に案内者の説明を聞き、お互いに感動していました。

まず、医療制度、福祉制度が進んでいることの前に、本物の
民主主義があり、平等で、ヒューマニズムが徹底し、社会全体
が豊かだということを書けなければなりません。その一つは、
行政の仕組みですが、国と県と市町村の役割がきちっと決まっ
ていて、国は軍事と外交のみ、県は医療と交通と教育を担当し
他は、市町村が受け持ち、日本のようなひもつきの補助金制度

や地方交付税の制度がなく、国からの自治体に対する口出しは無い
ということです。各自治体の権限が国に対して非常に強く、住民も
身近な自治体の行政に参加し、意見が反映しやすくなっています。
何と、所得税のほとんどが自治体に直接入ってきます。又、日本と
比較にならないほど貧富の差がなく、ドクターと窓拭きのお兄さん
とは、収入に差はほとんどないのだそうです。日本のように無理し
て大学までいく必要は無いということです。さらに、企業に対する
規制は厳しく、国民全体の健康保険と年金の負担は、すべて事業主
が負担します。いろんな障害者団体にも企業が、相当な金額で寄付
しています。日本のようにあまったお金で絵や土地などを買いあさ
ったりするのは、ヨーロッパの人にとっては全くみんしゅくもので
す。

電気事業は自治体が経営し、電気料は無料（町の中のお店のショ
ウウィンドウは夜通し電気が灯され、お店の閉じたあとでもウインド
ウツョッピングを楽しむことができます。）で、他の公共料金も大
変低く、従って、日本でよく北欧は高福祉高負担といわれています
が、高福祉は当たっていますが、高負担は当たっていません。
確かに税金は高いですが、他の負担するものの、極端に少なく個人
が負担するものを総合的に判断すると日本の方が高いのではという
実感です。（実際にスウェーデンに住んでいる日本人の方もそうお
っしゃっていました。）従って、スウェーデンでは、収入のほとん

どを自分の現在の生活に費やすことが出来ます。子供の教育は無料で、大学に入学すると生活費まで支給されるので18歳を過ぎると親の子供に対する負担はいらなくなります。又、老後は年金が最低1月10万円くらいが支給されるので貯金を刷る必要がない。まるで、夢みたいな社会です。

福祉関係では、障害者という概念が日本とは根本的に違い、人間誰でも普通の人と同じような生活をする権利があるという解釈に基づき、住宅にしても各種補助具にしても、いろいろなインディをもち人が、一般的な社会生活が出来るための施策が施されています。特に、補助具を作る施設に働く人は、すべて県の職員で(医療施設に含まれる)その患者に合った補助具を、その患者と話し合いながら作製し、支給は無料ということです。こういった補助具センターが各県に何箇所かずつあるのだそうです。住宅は、これから作る集合住宅(すべての集合住宅は市町村が供給し、一切民間による供給はありません。土地も市区域のほとんど(半分以上)が市有地でこれから市有地を拡大していく方針をとっている。)には必ず、障害者用の住宅をつくらなければならない法律があります。ちなみに、見学させていただいた障害者用住宅の主は、交通事故で下半身不随の障害者で住宅はデイサービス付きの集合住宅で、広さは1人住まいで3LDK98平方メートル(約30坪)の広さでした。又、何か

あったらすぐにサービスを受けられる(介護人が来て)ようになってサービスセンター(その集合住宅の中にある介護人の詰め所)と通話出来るようになっていました。

医療施設も又、各地域にこまかく区分されていて、通院時間が20分以内に1箇所の割りでプライマリケアセンターがあります。そして、すべて県の施設になっていて開業医は全くないということです。

● またまだ報告したいことがあるのですか、紙面の関係でこくくらいにしておきますか、こういった事実を書けばどんなにすばらしい国か理解していただくことかできるとおもいます。おなじ資本主義国、民主主義国でありながら、こんなに違うのか、今まで、世界中の日本をあまりにも知らな過ぎたような気がします。又、最後になりますか、今回3人の方が透析を4箇国で受けながら(おそらく世界でも透析を受けながらの旅行は、たいへんめずらしいのでは... 透析を受けた施設で、外国人の透析を行ったのはどの国でも初めてといわれたそうです。)元気に旅行を終え帰ってきた事も報告しておきます。

他の透析患者さんをたいへん勇気づけることだったと思います。

又、機会があれば是非行きたいと思います。

北海道難病連団体一覽

1988. 1現在

なんれんは(赤い羽根)

共同募金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	石川 実	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	林 実	札幌市東区	
(人工肛門・膀胱の会)互療会北海道センター	矢萩 輝満	札幌市東区	
再生不良性貧血患者と家族の会	佐藤 篤由	札幌市白石区	
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	札幌市西区	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	鈴木 義一	札幌市白石区	
全国二分脊椎症児(者)を守る会北海道支部	竹内 英夫	札幌市東区	
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会北海道支部	休会中	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	札幌市白石区	897-5379
日本リウマチ友の会北海道支部	重延 洋子	札幌市豊平区	831-5997
北海道ウイルス肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市東区	
北海道筋ジストロフィー協会	川口 道雄	札幌市白石区	
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	札幌市中央区北1条西10丁目	
北海道スモンの会	斎藤 政興	札幌市西区	
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	札幌市西区	
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	伊藤 節子	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3223
北海道ペーチェット病友の会	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
北海道パーチャー病友の会	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	札幌市豊平区	

<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	小杉真智子	旭川市	
函館支部	近江 忠	扇田 裕子	函館市	
十勝支部	江口美生男	穀内さかえ	河東郡音更町	
釧路支部	上田 弘	渡部小夜子	釧路市星ヶ浦大通3-1 渡部自動車内	0154-53-3672
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 檜 山 支部	中川貴美子	沢野 敏子	檜山郡江差町	
根室支部	木村 猛雄		根室市	
阿 寒 支部	炭野 信好		阿寒郡阿寒町16線29 阿寒町総合福祉保健センター	0154-66-2121
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	船山 章	村田 信二	岩見沢市	
北 見 支部準備会	川窪 健次	林 里子	北見市	

HSK なんれん 臨時号

編集人 財団法人北海道難病連 事務局長 伊藤 たてお
札幌市中央区南4条西10丁目 ☎ 011-512-3233

逓十勝支部

江口美生男 0155-62-4705

昭和48年1月31日第三種郵便物認可

昭和63年3月19日発行HSK通巻191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 神原 義郎
札幌市東区北8条東1丁目