

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203号
 1989年3月10日発行
 毎月10日発行(1部100円)
 編集発行 財団法人 北海道難病連
 北海道身体障害者団体
 定期刊行物協会(HSK)

《 十勝支部版 》



目次

◦全道集会を新たな出発点にして.....	1	◦明日にははたたく人生.....	6~7
◦札幌地区合同レクに参加して.....	2	◦療育キャンプ報告.....	8~9
◦合同レクを終えて.....	3	◦4500Km.15日間の旅.....	10~11
◦役員研修会に参加して.....	4	◦小鳩会と私.....	12
◦パーキンソン病医療公衆会開催.....	5	◦10数年の友達.....	13
		◦*2回合同レク参加者の声.....	14

全道集会を新たな出発点に

支部長 江口美生男

道難病連の全道集会は毎年開催され、隔年毎に地方で行なわれてきました。今年も地方開催の年が当初室蘭で開催の予定でしたが、昨年の8月都合により急ぎよ十勝で開催することになりました。その後準備の段階で、会場の問題、宿泊施設の問題、各自治体の協力の問題など、いろいろな障壁がありましたが、道難病連の伊藤事務局長の発案にもわたる来帯、支部役員の方々の努力により何とかこれまでに準備を進めてきました。この努力を通じて、いかた難病問題が周囲に理解されていないか、痛切に感じました。この全道集会を機会に、この地域で難病問題の理解を広げていくことが大切だと思います。そのためにはまず、この全道集会を成功させることが大事だと思います。患者、家族の皆さんのご協力を切にお願い致します。具体的な内容は後日、全道集会推進ニュース(飯林)などで、依頼したいと思いますが、一番のお願いは、この集会にたくさんの方が参加していただくことです。

地域を変えるには、ある程度のパワーが必要です。この全道集会の成功を土台にし、皆さんの知恵と力を出し合い十勝支部の発展の新たな出発にしようではありませんか。

第16回 難病患者・障害者と家族の全道集会(とくち)

8月5日(土) 6日(日) 音更町

5日午後6時～8時 歓迎レセプション

6日午前9時30分～12時 分科会 音更町文化センター
共栄中学校

午後1時～3時 全体会 文化センター大ホール

札幌地区合同レク

「百万本のバラコンサート」に参加して

筋無カニ症 小野関政子

6月26日(日)第9回 札幌地区 合同レクに参加してきました。
会場はちぎぎバラ園で、願いが通じたのか、雨が降ることもなく
バラはめと少しで満開で、色とりどりきれいに咲いていました。
会場となったちぎぎバラ園は石段や坂などがある所でしたが
ボランティアさんたちの協力で、車イスの患者さんでも高い所に登って
下を見渡すことができ、皆さん大変喜んでいました。
普段会う機会が少ない同じ病気の患者さんに出会って交流するこ
とができ、とても楽しかったです。

♪百万本のばら♪も参加者600人全員が合唱するとい
うスタイルの大きなレクレーションでしたが、十勝でもたくさん
の患者さんが「また参加したい」と喜んでくれる合同レクを行って
いきたいと思います。

十勝支部の役員に入れていただいて、やっと1年経ちました。
まだ まだ 勉強ばかりでは... と思っています。

今年は十勝で全道集会なので、MGの患者さんに出会えるのを
楽しみにしています。



合同レクリエーションも冬へ

膠原病 荒尾みや子

8月28日 幕別温泉に於いて、十勝支部合同レクリエーションが行われました。青空の下とはいきませんでしたが、暑くもはく寒くもはく雨が落ちることもない良天の中で、パークゴルフに挑戦しました。一般客が大勢いる中、又大会も行われている中での堂々のプレーです。時々注意の声もかかり「すみません今よけますから〜」「いいよ いいよ」という具合です。ちよつとハラハラしながらも、皆初めての経験に無中だったようです。空振りあり、珍プレーあり、好プレーありであらちから笑いのうずが上がっていました。

パークゴルフの後には、温泉で汗を流し、優雅な弦楽器演奏のBGMの中での昼食。

午後は、嵐婦長さんの楽しい話術にのせてのマジックも好評でした。最後のたくさん景品が用意されたビンゴゲームとお楽しみ抽選会にも皆、力が入りました。

役員もこの景品集めには力が入ったのです。

喜んでいただける物もと、あらちよ足を運び、心をこめて包装したのでです。この景品集めでは、心良く御寄附いただいた戸数が多く、難連の活動かを知っていただける場にもなったようです。

いくつかの課題も残りしましたが、その一つ一つの事を大切にして、

これからの行事をより良いものにできたらと思います。

参加して下さいた多くの方々の協力の中で、無事合同レクも
終わることが、できました。



役員研修会に参加して

二分脊椎症 加藤 富江

1988年9月10日、11日の2日間に渡って難連センターで研修会
がありました。資料に基づいての勉強、初めての参加とあ
って、最初の内何が何だか分らないうちに、1日目が過ぎてしま
いました。2日目は少しは自分なりに分かる様になりました。

夜は懇親会はとても良かったです。

隣の席に付いた人と最初は遠慮がらにお話をしていたのです
が、時間が経つにつけて、やはり同じ患者(私は家族ですが)
同志ということでお話も弾みました。

挨拶と言われた時は、どうしようと思ったのですが、なる様にな
るまで、どうにかなりました。(でも何を言ったのかはよく覚えて
いません)

研修会の終りに感想文を書かされたのは、良い勉強になりました。

たくさんの人と知り会えて、とても楽しかったです。

是非、皆様も機会が有りましたら参加して下さい。

パーキンソン病医療公演会・開催

パーキンソン病 菅原貞助

昭和63年11月13日、帯広市青少年勤労者福祉センターに於いて北大神経内科医長、森若文雄先生を迎えパーキンソン病・症候群の経過等につきスライドを用いて解り易く説明されました。

此の講演会に北海道パーキンソン病友の会・支部長鈴木義一氏、副支部長・庶務の山根御夫妻が遠路至此年末にて何かと、ジタバタ中も御出席され御挨拶も載せ、誠に有りがとう御座いました。

此の催しにつきましては、昭和63年度の事業計画の一環として兼ねてより、計画しておりましたが、当日何人集まるのか心配でしたが、江口支部長をはじめ役員の皆様のご協力にて、道新・勝毎・NHK等の御協力により当日は管内難病患者・家族67名の出席も得て盛会裡に亦有益なお話を聞いて、出席者一同自分の病気の内容が充分理解でき、今後闘病生活の上でも大変良い参考になったのではないのでしょうか。

御協力載せました報道関係者の方々にも厚く御礼申し上げます。

本年は8月上旬に帯広市に於いて全道集会が開催されますが、皆様体調を整えて是非御出席下さい。

歩く、動く、話す ことにより 病気の進行に歯止めを掛ける事が出来るのではないのでしょうか。

寒暖の差の激しい昨今です。

又、足場の悪い時季です。

尚一層、御自愛の上 頑張って下さい。



明日にはほほたく人生

腎反会 岡崎由紀夫

人それぞれの今日が終わり、そして、新しい明日という日が静かにやってくる。時の流れの中で、ひたすら人生はその日一日も生き明日に夢を傾ける。その人個人個人の生き方は違っていても、やがて心通じ合う人と人とが結びれて、同じ夢に向かって歩み始める。

時々人は、「自分には才能がない、自信がない、身体が健康でない」とかで、自分自身が不幸であると言う。

人は自分の前に試練とも言える大きな壁ができ、そこから前へ一歩も進むことが出来なくなった時に、自分は不幸であると感じる。確かに、人生にはそれぞれ越えられる壁もあれば、はらばりない試練があり、簡単に越えられる壁もあれば、越えるのに長い時間が必要の壁もある。ほかほか壁を越えられず心が不安になり、迷っている時に、人は自分自信が小さく見え、たった一人で生きて

いるように思えて絶望するのである。

そんな時に人は自分は不幸であると言う。

「なぜ、自分はこんなに不幸なんだろう。誰もかれもが上手く生きているのに、自分は世の中に落ちこぼれ、そして、誰も自分を助けてくれないではないか。」

では、本当にあなたはそんなに不幸なのか。

人は自分以外の人々を見ると皆、幸せそうに見える。

しかし、それはあなたが自分だけが不幸だと思っているからではないか。

人は皆、それぞれ壁を越えながら生きている。

大きい壁の人もいれば、小さい壁の人もある。しかしあなたの前にある壁はどんなに大きく見えても必ず越えられる壁である。なぜなら、その壁はあなたが越えられる壁だから、あなたの前にできるのである。どんなに大きな壁ほど、とても越えられないと思っている人は、自分の周りを見つめなさい。

あなたの周りには必ずあなたの力になってくれる人がいるはずだ。自分の周りに助けてくれる人などいないと言う人は自分自身を見つめなさい。あなたの前の壁が大きいのは、それだけ、あなたが大きくなる人だからである。

そんなあなただから、その壁を越えられないはずが、ないではないか。壁を越えるためには、長い時間が必要な場合が多い。今日、壁が越えられなくても、明日がある。

明日がダメでも、その次の日がある。

必ず新しい日がやってくるのは確かではないか。

だから、自分が不幸だとか言う前に、まず壁を越えようと努力
しなさい。 決してあきらめず進みなさい。

幸福だとか不幸だとかいうものは、人の心の中にあるもの
である。 一生懸命何かに向かって進んでいる時が、一番心
は幸せではないか。 今日という日も一生懸命生きたとえ
今日出来たない事があったとしても、明日に自分の全てを託し、
そして、いつの日か自分の理想とする世界を築こうではないか。



第3回 療育キャンプ ご報告

全国心臓病の子供を守る会北海道支部帯広分会
浅水えみ子

今年は例年になく暖かい日が続いています。

会員の皆様 如何 お過ごしでしょうか。

さて、昨年は残念ながら十勝での活動はありませんでしたが
浦河町で行われた第3回 療育キャンプに参加した時のことを
ご報告致します。

7月30日～8月1日の3日間 ピスカリ館で行われました。
札幌の会員の方々をはじめ、苫小牧・様似・浦河・池田 などの

会員の方々が参加されました。心友会からは金澤千恵子さん、救護班に北大才2外科の大場淳一先生、看護婦の工藤さん、学校や養護の先生も参加され、総勢80名のビッグキャンプになりました。

昼間は、子供も親も皆一緒にあって、乗馬・野球・テニス・卓球など、初めての体験の事も多かった様ですが、できていながらもみんなで楽しい時間を過ごしました。

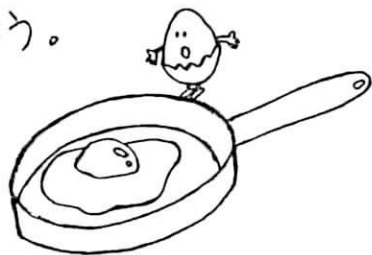
夜は、ひとまず、子供を寝かせて、無理な子はボランティアのお姉さんたちにまかせて9時から「医療懇談」を行い大場先生や看護婦さんと話し合いをしました。

最初は自己紹介からはじめそれぞれの病名や経過などを話していう内に、術後の問題などを先生に伺いました。

また年齢が高くなるにつれ、問題も複雑化し、親と子の話し合いや、学校の先生との話し合いなど、時には友達の話でも大事なことだと感じました。療育キャンプは予算の関係上、毎年は無理とのこと、次回は無事・十勝で行ってほしいですね。

さて、難病連の患者と家族の全道集会在今年も音更で開催されます。皆さんも是非、参加してもっと身近で気軽に話し合える仲間の輪を広げていきましょう。

多数の参加を期待しています。



4500km. 15日間の旅

腎友会 塚本義彦

透析を始めて9年目。今回初めて15日間ものバイクでの旅行を行う事になり、出発は8月25日。友人の長伐さんと二人で行く旅です。旅行中に透析を7回、6ヶ所で受ける事になり、自分自身本当に成力出来るか内心不安でした。

今回の旅行のコースは 函館-青森-秋田-岩手-宮城-山形-福島-栃木-群馬-新潟-長野-富山-石川-静岡-山梨-神奈川-埼玉-千葉と、全行程 4500km となり、そしていよいよ出発の日が来て、1日目は僕一人で出発、函館へ向いました。次の日に函館の平田病院で透析を受けましたが、なにせ初めて違う病院で透析を受けたため不安と緊張で血圧は上がるは熱は出るほど、自分でも情けない思いをしましたが透析のスタッフに励まされながら無事に1日目を終える事が出来ました。

本当に最後まで旅行が出来るのか？

無事に行けます様に願っていたいものです。

そして三日目青森へ、さすが本州8月下旬だと言うのに軽く30°をオーバー、暑いし温度も高く、本州1日目にして腕は真っ赤になり、これから南下していくのに先が思いやられます。

この日は秋田までで途中 奥込瀬や男鹿半島を見ては、その美しさに感激し、あっという間に1日が過ぎてしまいました。

初めて来た本州は思っていた以上に美しい戸々です。
そして話には聞いていたけど、本当に暑い夜もエアコンなしでは
眠る事もお出ず、キャンプの用意を持って来ましたが、次の日に帯
広に送り返しました。その後は、ビジネスホテルに泊まり
食事もおほとんど外食ばかりになりましたが、その地方の美味しい
物を食べられたので、とても良かったと思っています。

たゞり々のカリウムが心配でしたが、こんな調子で仙台や富山
金沢・東京と自分では、信じられないくらい元気に走り回れて、一日
一日がすごく楽しく、又、暑さや道路の狭さ、人の多さに驚き
北海道との違いも、まごまごと思いつらされました。

違いといえば、透析も6ヶ所を受けましたが、1つの病院
での透析の仕方も違い、今まで自分の病院でしか受けた事のない
自分にとって、とても衝撃で、こんなに病院によって針も機械
も違うなんて思ってもいませんでした。

今回この旅行をして、4500kmもの道程を走って体力的にも
精神的にも、すごく大きな物が自分の中に出来てきた気がします。

今回、色々な人に助けられ、励まされて、なんとか無事に帰って
これたことを感謝します。

透析を受けている人々に少しでも勇気を与えられる人間に、近づく様
に、これから頑張ります。



小鳩会と私

小鳩会 渡辺 祐子

昭和57年9月10日、3350gの女の子が誕生。その子がハンディを背負って生まれた、我家の三女でした。

悲観にくれる日々の中で、保健婦さんから「小鳩会」を知り、早速入会しました。皆、同じ病気の仲間と会う事で自分としては、暗くなりがちな気持ちも少しずつ前進出来たと思います。

さて、小鳩会帯広分会としては、30人の会員がおります。上は社会人から下は生まれたばかりと、ほぼ広い会員なので、なかなか行事をやるにしても、人が集まらないのが、現状です。

昭和63年度としては、中札内の養護学校や、のぞみ学園への見学、スズランホールにて、ボーリング大会と昼食会、クリスマス会、その間には、総会、例会など、やってみました。

又、今年は「ふんれん」の全道集会があります。小鳩会としても、是非参加して、色々な人に色々なお話を聞いて、これからも未長く続くであろう、この病気に対して前向きに頑張りたいと思います。



10数年の友達

あすほろ会 成田愛子

私は、昭和54年に発病しました。

病名は天疱瘡病(てんぽう)です。初めはかぜ、へんとう線が弱いので、「ほかほか熱」が下らず、随分と病院に通いました。その内に、身体全体に水ぼうそうの様なものが、特に皮膚のやわらかい所に、できました。

内科の先生に、お世話になりました。

先生が皮膚科の高木先生に電話を、かけて下さって、すぐに行きました。先生からは、すぐに天疱瘡の診断を受けました。

私は先生に「遺伝?」とつい言ってしまいました。

首を横に振ってくれました。

2人の子供がいるので、胸をなでおろし、私は「お世難病?」他人事と思っていたことが、自分に…… 悲しくて…… 目には涙が……

注射、薬で私の身体は、まるまると太り出しました。

色々悩みました。そして色々先生とお話をしているうちに「病氣と友達になちなさい。成田さん」と。私は「えっ!……」

今まで私は学校美容の仕事、色々広い人との友達。縦の友達、横の友達、おい分と考えました。

病気の友達は、自分の身体に出る事によって、仲良くなろうと思
い、先生の言葉を理解する様になりました。

私よりも重い方、身にします。

これから長い間、人とのつき合い、病気との闘い、自分に言い
きかせて、一日一日も大事にして、頑張ります。

長い月日を……

- ⊗ 命は一つ 生命は一生の宝
- ⊗ 今より若い日はない
- ⊗ 笑顔をお忘れずに

オ2回合同レクリエーション参加者の声 (一部のみ)

今回初めての参加で患者さんの
家族の理解を求めよう目的
で勧めましたが患者さんだけの
出席になりました。しかし同疾患の
家族と話せたことは良かったと思
います。家族の不安や訴えは大きい
ものがあり、このような機会は是非
必要と思いました。又ボランティア
の方が沢山いたこともおどろき
ました。私も参加しなければわか
らなかつたことです。有難うござい
ます。(保健婦)

とても楽しかったです。初めは、
自分の責任で患者さんにとこも
迷惑をかけるしまうことだけが
心配でしたが楽しく過ごしたよう
で良かったです。もっと交流を楽
しむことができたらしばらしいと
思います。(ボランティア)

パークゴルフを生まれて
初めてやりましたが、とて
も楽しかった。参加して
本当に良かったです。あり
がとうございました。
(腎友会 女性)

初参加させて頂き誠に
有難うございました。短
時間で中味の濃厚な色々
な競技、レクリエーション等
があり、一日有意義に過ご
させて頂き感謝して居る
次第です。参加した皆様も
一日楽しく思い出深く2
年後の参加に希望を持って
帰宅されたことと思います。
我々を御世話下さいました
皆様様に厚く御礼申し上
げる次第です。
(肝炎 男性)

北海道難病連団体一覽

1988. 1 現在

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	
(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	佐藤 篤由	札幌市白石区菊水1上町2条1丁目47	811-4651
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	鈴木 義一	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	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
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 煎	札幌市	
北海道スモン会	斎藤 政典	札幌市	
北海道脊髄小脳変性症友の会	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	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	松山郡江差町	
根 室 支 部	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	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
道十勝支部
江口 美生男 ☎0155-62-4705

昭和48年1月31日第三種郵便物認可
1989年3月10日発行HSK通巻203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