

# 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232号

1991年8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(HSK)

〈音更支部版〉

## 音更町社会福祉大会

① **とき** 9月8日(日) 10時～16時30分

② **ところ** 音更町文化センター

昼食の食券予約受付中 一食150円 〆切 8月30日

③ **メニュー** そば、うどん、おにぎり、カレー、おしるこ、焼きそば



音更支部では、会場で**不用品バザー**と**JPC国会講演署名**

を行ないます。

◎皆さんの家で、提供して頂ける品物ありましたら、協力をお願いします。

**募集** バザーのお手伝いをして頂ける方

前日(7日)午後より、会場へ荷物搬入

**内容** { 会場でのバザー準備作業や売る人

会員、家族、協力会員の方等 短時間でもけっこうですが  
よろしくをお願いします。

**連絡先**

難病連音更支部事務局 31-8723

# 音更町社会福祉大会の日程

○創立40周年記念式典  
1 開式 宣言  
2 式 辞  
3 表 彰  
4 祝 辞  
5 閉式 宣言

10:00 ~ 11:30

○社会福祉大会  
1 開会のことば

2 映画上映 「60、70花ならつぼみ」 11:30 ~ 12:00

3 講演 演題 「人の心に花一輪」 13:00 ~ 14:30

講師 タレント 桂 小金浴衣

4 アトラクション

14:30 ~ 15:30

音更バトントワーズ  
〃 一輪車クラブ  
〃 中学校吹奏楽部

5 お楽しみ抽選会

15:30 ~ 16:20

6 閉会のことば

催し物

10:00 ~ 16:30

介護用品展示

福祉施設作品展即売

100円ケーキの店

西保育園の親子で楽しむコーナー

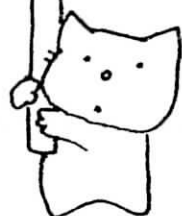
おもちゃライブラリー

10:00 ~ 15:00

昼食バザー

11:00 ~ 13:30  
(時間厳守)

全道集会（とうや）  
参加者の声



難病連音更支部支部長 菅原貞由

1991年、オ18回難病患者、障害者と家族の全道集会在“豊かな医療と福祉を求め 緑と湖水の洞爺に集う 願い一つに全道集会。の集会スローガンの下に、7月28日洞爺湖文化センター、火山科学館、洞爺観光ホテルを会場に盛大に開催されました。

音更支部としては、結成後初の参加であり、遠距離のため、医療班、ボランティアの確保、手配等に多少不安はありましたが、幸い本年も拓殖バスのご厚意と、ご理解ある関係機関のご協力により、総てを充足することが出来、3名の車イスの方をはじめ、皆さん

が安心して参加出来、無事3日間の日程を終えて帰る事が出来た事は何よりの収穫であったと思います。道中ご親切に介護お手伝い下さいました楢上運転手さん、協力会員の山田さん、大浦さん、ボランティアの方々に改めてお礼申し上げます。大会に於ける行事日程等につきましては、(財)北海道難病連発刊の“なんれん”に詳細に掲載されておりますので省略させて頂きますが、藤田節子、島津一義両氏の斗病生活の体験発表は700余名の参加者の共感と勇気を与えたものと思います。是非ご一読下さい。オ一夜27日は静かな湖上よりの花火が幻想を越えて、夜空を彩り観衆をして魅了せしめ重床の患者の方々の快方感を味わっていただけたのではないかと思います。オ2夜は、お馴染みの北海道難病センターに宿泊、29日

全員元気にセンターを出発、途中、土産品の買物、昼食を終え同日夕、3日間の日程をこなして、待ちわびる我家に急ぐ様子が印象的でした。今回の大会参加を通じて、感じたことは、福祉バスの充実必要性でした。今後国民の高齢化と共に、車イス、ベッドその他の構器による重症患者の使用数が益々増加するものと思われます。関係団体機関とも連携を密に、努力を重ねて行きたいと思えます。皆さん、益々ご自愛の上、明年も大勢参加出来るよう祈っております。

あすなろ会 佐藤 時重

私は今年初めて、全道集会に参加しましたが、椅子に長時間座れないのが気がかりでしたが、役員の方に乗に座れるようにして頂き大変助かりました。又、音更支部事務局長様はじめ、ボランティアの山田様、佐藤様、その他々数の方々にお世話になり誠に有難うございました。ホテルでは花火が大変きれいでした。集会当日午前中に、私が札幌市北祐会神経内科病院でお世話になった深澤先生に会う事が出来、非常に嬉しく感激しました。尚帰りにドライブインで食事をした後、昭和63年入院後、足かけ4年スリで、店で買物をしましたが、何か初めて社会復帰の才ノ歩みたいな感じを、しみじみ思いました。来年の全道集会には、なるべく人の手を借りないようにリハビリで頑張り、是非参加したいと思えます。難病センターはさすがに良く出来ていて快適でした。

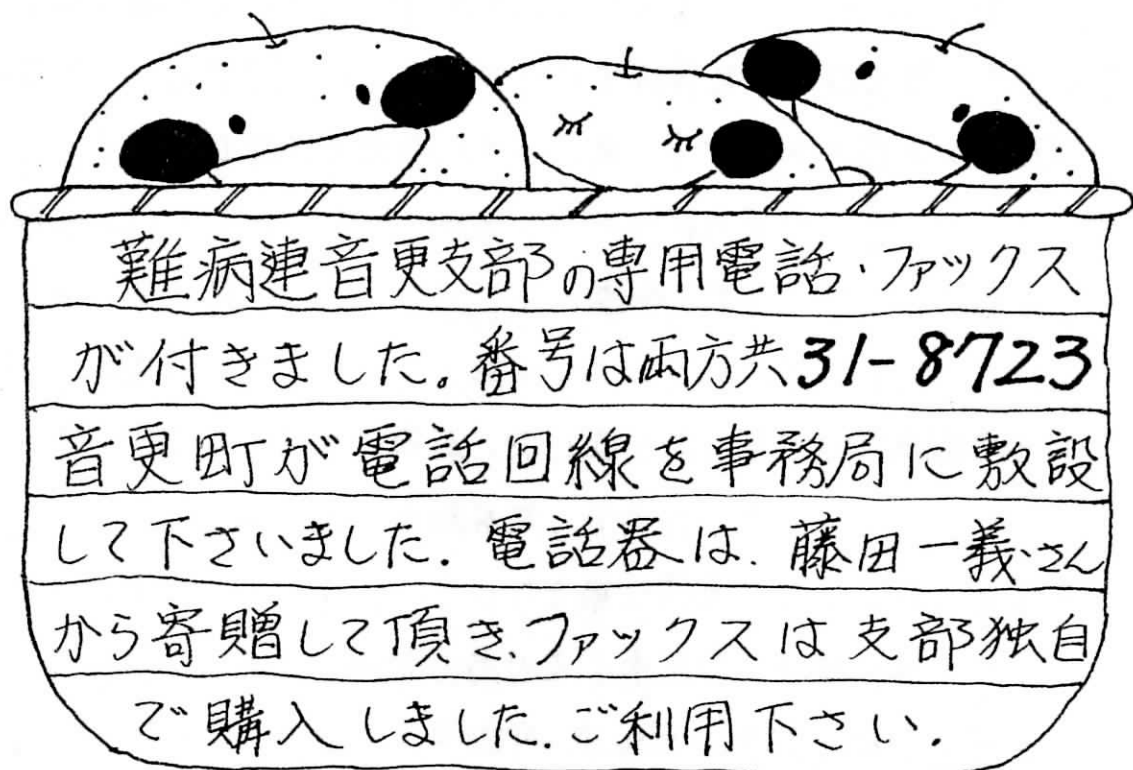
ボランティア 大谷短大 佐藤 エミ  
多くのボランティア経験をしたいということもあって、全道集会に

ボランティアとして参加させていただいたのですが、全道集会はもう感動、感動でした。道内各地から集まって、語り合い、お互いにお話し合う、とても素晴らしいことだと思います。全体集会の患者家族の訴えは、難病という苦痛がありながらも、一生懸命頑張ってきたことへの感動と今後、難病その他の福祉についても、もっと多くの人の理解をと思いました。私自身にとって初めてのボランティア体験であったので、緊張と不安でいっぱいでした。実際、戸惑ったりだとか、失敗したりとかで、却って不快な思いを手えてしまったようなボランティアだったのではないかと自分でも反省です。でもこの2泊3日、ボランティアとして音更支部の方々とご一諸させていただいて、多くのことを学ばせていただくことができて、とても勉強になって良かったです。又、いろんな方とお話もできてとても楽しかったです。今回のボランティアを通して学んだことは、今後のボランティアの中や、将来の職業の中で役立ちたいと思っています。自分にとっても、良いボランティア体験となりました。最後にこの2泊3日間大変お世話になりました。本当に有難うございました。

ボランティア 大谷短大 鈴木はる美

今までこのような大規模な集まりに参加したことも、車イスを押したこともない私が、今回車イスの方の介助をすることになり、とても不安でした。ですから私が、介助することになった患者さんには、大変こわい思いをさせたのではないのでしょうか。また回りの皆さん方にも、いろいろと手伝ってもらい、ご迷惑をおかけ

しました。一番おどろかされたのは、皆さん方の機敏さです。私が  
“どうかしたのか、言った方がいいのか、と考えている間に、私よ  
り離れた所にいた人が、話かけに行き適切な判断をしています。皆  
さんのしていることを見ているだけで、この2日間、終わってしまった  
ような気がします。少しは車イスの押し方が、うまくなったのでは  
ないかと思います。参加していく中で一つ一つでも、自分の身に  
なっていくものがあればいいと思います。回りの皆さんにはご迷惑  
をおかけしますが、このような機会がありましたら、又参加させて  
いただきたいと思っています。



難病連音更支部の専用電話・ファックス  
が付きました。番号は両方共31-8723  
音更町が電話回線を事務局に敷設  
して下さいました。電話器は、藤田一義さん  
から寄贈して頂き、ファックスは支部独自  
で購入しました。ご利用下さい。

◎ 關北海道難病連音更支部結成大会でのご来賓の方々のご挨拶 より

( 6 月 8 日 )

◇ 音更町長 ( 代理 ) 民生部々長 連弘芳男様 ◇

最近環境の変化に伴いまして、現代の医学に持ちましても、治療の手立てがないような難病に苦しんでいる方が、年々増加しているように思われます。そうした音更町の皆さん方が、家族がお互いに励まし合いながら、助け合いながら、そういうようなことを目的として、さらには又、町民にも難病患者が抱えている問題について、いろいろで理解をしていただくというような考え方で呼びかけをし、いろいろで苦労されながら、一年前から設立準備会を作って努力されてきました。その結果が本日ここで、全道 18 番目の支部が産声を上げたわけでございます。これには本当に深甚なる敬意を表したいなというふうに思うわけです。音更町と致しましても、皆さんが抱えている問題について、十分理解を示しながら、行政的にお手伝いできるものにつきましては、今後とも役員の方々、十分協議させていただきながら、いろんな問題について、解決のための町も努力してまいりたいというふうに思っております。どうか皆さんはこれからも、辛い、又やるせない日々もあることと存じますが、明日への希望を失わず、本部の結成を景氣といたしまして、ますます協力し合いながら、そしてその力によって暖かく和やかに、今後ともお互いに励まし合って、ご活躍を願いたいなというふうに念願をいたします。終わりになりますけれども、音更支部の目的は達成されまして、ますます発展されますように、さらには本日お集まりの皆さん方は元より、ご健康に、ご多幸に心からお祈り申し上げたいと思います。本日のこの大会を、多くの方が出席されて、運営されました役員の方々に対して、「本当にご苦労様」と申し上げたい、以上をもちまして、簡単でありますけれども、町長の代わりで、ご挨拶を申し上げます。どうも有難うございました。頑張ってください。

◇帯広保健所（代理）普及課長 清水美喜子様◇

北海道難病連支部結成誠におめでとうございます。病気の原因や、治療方法が確立されていない難病患者の方々や、その家族のご苦勞は、誠に深刻なものがあると思います。こうした難病に悩む方々や、その家族の福祉の向上を計ることは、社会的な要請でもあり、又我国上げての調査研究、医療研究によりまして、現にいくつかの疾病では、原因、治療方法の究明について、明るい希望が見いだされつつあります。一方で、病気や障害の重傷化や、社会全般が核家族化し高齢化が進む中で、家族介護者の問題など、以前として厳しい状況におかれている人々も、少なくない状況にあります。帯広保健所におきましても、昭和63年4月から、難病相談窓口を設置し、各種の相談に応じている他、難病患者の生活環境などの把握に勤め、患者及び、家族の方々に対し、生活指導を行っているところであります。この度の会の結成によりまして、同じ地域に住む患者や、家族の方々、又同じ病気で悩む人達が、お互いに病気のことや、療養生活について、学び、励まし合って、少しでも住みよい社会、明るく希望をもって暮らせることができる社会を目指して、地域の仲間たちと、手を堅く結んでいただくことをお願い申し上げます。最後になりますか、皆様の一層のご自愛と、北海道難病連音更支部の、これからの活動が、ご発展されるよう祈念しまして、ご挨拶と致します。

◇音更町保健センター所長（代理）事務長 岩谷孝司様◇

音更の「なんれん」の結成につきましては、確か昨年2月頃だったでしょうか、菅原さんとか、穀内さんとか、藤田さんとか私どもの方に参ってくれたり、あるいは又連仏部長の方に行ったりいたしまして、結成に対しましては、行ってみれば行政的なつながりなんて物は、全く分からない方々な訳なんです。けれども、そう行った中で、あっちふつかりこっちふつかりしながら、一年ちょっと立って、4月に何とか結成したいというような話を、聞いておりましたけれども、どうなったのか



なと思っていましたところ、今回のご案内があったわけでございますけれども、非常にその間、まともな人間でも、五体満足な人間でも、そういった会を組織していく間での経過というものは、非常に大変なんですけれども、不自由な体にムチを打って頂だき、こんなに早く、本町の難病で苦しんでいる一部ですが、60数名の方々の参加を得て、今日結成大会を迎えられることは、喜ぶという気持ちよりも、「ああ、よかったなあ」というふうに思います。保健センターの仕事は、ご承知のように、予防が主な仕事ですが、保健所との繋がり、民生サイドの繋がり、勿論皆様方の繋がりの中におきまして、いろんな指導をしてきていますが、特にいろいろな、何十種類もある難しい病気の仲間が集まって、日頃困っている事を、話し合える場所が、できたということが、本当に良かったなあ、と同時に嬉しくもあります。行政サイドとしては、財政的な問題だとか、助けていただく人的な問題だとか、治療していただくお医者さんの関係だとか、いろんな方々、もちろんボランティアの方々の力というのは、物凄い大きな力があるわけですが、そういった方々の結集された中で、この会が進められていくのだらうと思います。結成するのは簡単なんです。けれど、それを断続して、ここにきている方々が、心のよりどころとして、本当に事務局を頼りにしてやっていける、その為に、保健センターもそうですし、民生福祉サイドもそうなんですけれども、皆様方にどれだけのことをしてあげられるのかなと考えるわけでございますが、音更町は、そんなに冷たい訳ではございませんので、その間で、あっちふつかりこっちふつかり、いろんな問題がこれからも出てこようかと思いますが、私達もできる範囲の中で、皆様方に対して、ご支援を申し上げなければならぬなあと思っておりますので、この会がスムーズに発展することをご祈念申し上げまして、取り止めのない粗辞ではございますけれども、ご挨拶にかえさせていただきます。

◇音更町議会（清新クラブ）文教民生常任委員長 大場博義様◇

先ほど、音更支部が結成されたことで、非常に嬉しく思っております。先ほど体験発表いたしました宝来の方、そして藤田君は、私の同級生でありまして、普段から、余り病気の会話をするのではないんですけども、普通の人として、同級生として、よく会話をする仲であります。だから、私は病気をしているからといって、余り差別をするようなことは、なるべくしないでお話をするようにしています。ですから皆さん方も、病気ということにこだわらず、一人の人間として、心を開いて、どうしても閉鎖がちになりますけれども、一人の人間としてより、自分自身を磨いていくという姿勢が、私は大事ではないかと、私自身も健康でありますけれども、健康であっても、心が貧しければ何もなりません。出すから皆さん方も、例えば身体が不自由だったとしても、心だけは開いて、もっと頑張っていたきたいと、思います。これから、地域医療、福祉の向上に、音更町側も、最善の努力をしていこうと、考えております。身近な交流で、十勝の支部が結成され、そしてまた、音更支部というものが結成されたわけでありまして、60名の会員で発足いたしましたけれども、先ほどのパンフレットを見ますと、300名程度の方が、存在しているということでもあります。そう言った方々が、より交流を深めて、お互いに励まし合って、より良い一人の人間として、成長していくことを、心からご期待申し上げます。そして、七つのスローガンが掲げられておりますけれども、これらの初期の目的に向かって、さらに音更支部が活動前進することを心から願って、今日の音更支部の結成に当たっての、お祝いの言葉にかえたいと思います。

◇十勝地区社会福祉協議会々長 有沢武一様◇

今日お集まりの皆様には、常日頃から、難病患者を抱えながら、諸問題解決のために、公私の別なくおのおのの分野において、日夜ご苦労されますことに対し、衷心より敬意を表す次第でございます。顧みますと、昭和48年2月、1100名家族の北海道難病連絡協議会として、発足されて、地味な活動を続けてから、近年医療技術が進歩しているにもかかわらず、未だ病気の原因も、治療方法も分からないために、苦しんでおられる方々、非常に多いと聞いております。このような中で、皆様方の団結と、努力により、多くの困難を乗り越え、支部結成に当たってこられたのに対しまして、深く敬意を表します。これからも皆様方の連帯の輪を地域社会に向けて、さらに大きく広げられることをされ、そして、成熟した社会福祉の現実に失すところ、大なるものかと存じます。今後一層のご活躍をお祈り申し上げます。最後に皆様方のご健勝と、この度支部結成を成功裡に終わられますことをご祈念いたしまして、お祝いの言葉といたします。

◇音更町社会福祉協議会々長 内藤定光様◇

昨年、菅原さんと事務局の皆さんが、私どもの事務局においでになって、支部結成に向けて努力しているので、ご理解いただきたいということから、若干のお手伝いをいただきたいということもございました。昨年は、支部結成準備段階ということで、私どもは民間福祉でございますから、そう財源ある訳ではございませんが、若干のお手伝いもさせていただいた、そういう経過もございます。今年は支部結成をして、本格的に北海道難病連の支部として、皆さん本当に患っておられる方々のより所として、頑張っていくんだということで、何か今年から音更町の行政の方で皆さんのお手伝いの手子入れをしていくとお聞きしておりますので、良かったなあ、と私も考えております。本当に日本は経済成長ということで、昭和30年半ば頃から、非常な勢いで、経済大国になって、

世界中から、羨ましがられるとともに、妬まれているというのが現状ですが、恵まれたところには、恵まれないものがあるんだという諺を、昔の人は言いますけれども、本当に便利がよくなった陰には、それなりに又、交通災害、あるいは環境のいろいろな面で、また大変苦労される方々も出てくるということで、経済成長はしたものの、長寿社会になって、高齢化社会になったということは、おめでたいこととございますけれども、それに対してのまた、恵まれない方、お年寄りになっていろいろ患われている在宅の方、施設の方、そうしたかたがたの対策というのも出てくるわけでございます。今、お二人の発病からの体験を聞かせて頂いて、胸の熱くなるような思いで、お聞きいたしておりました。本当に私ども、まあまあの健常者でございますけれども、私どもも皆さんのそうした苦しみはなかなか直々分かち合えるわけではございませんが、さっき大場委員長さんが言われたように、本当に、心だけでも、ノーマライゼーションのこの明るい音更町を作っていくために、民間福祉団体として、できるだけのお手伝い、ご相談に預かっていきたいと考えております。どうか一つ、支部結成を契機といたしまして、支部の皆さんのよりどころとして、これから増々支部の発展、そして病に苦しまれる皆さんが、少しでもいい方向に、健康に向かわれますことを、心からお祈り申し上げまして、本日の支部結成お祝いのご挨拶といたします。

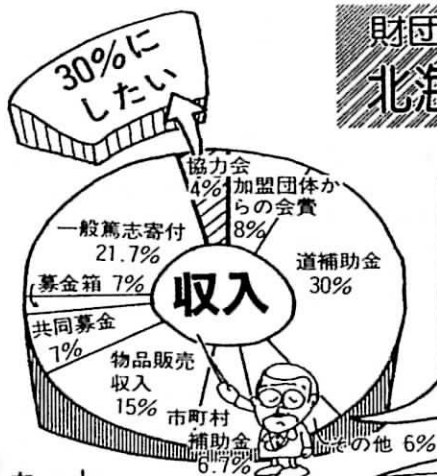
★ 町保健婦さんとのふれあいコーナーは、紙面の都合上  
今回は、お休みさせていただきます。

★ 財政活動の花火の販売終了致しました。  
昨年を上回る収益を得られました。皆様のご協力に感謝申し上げます。

財団法人

# 北海道難病連の協力会にお入り下さい

1口2,000円を毎年1回ご寄付下さい



将来の安定した財源の確保のためには毎年1口2,000円の寄付を下せる協力会員が1万人必要です。2分の1は、部会(疾病別患者会)や支部の収入になります。



もっと

## 支部づくり

地域の仲間と地域の医療と福祉の向上を!!

# 支部

。患者と家族の生活を  
。要望・陳情・  
。お願い活動  
守ろう



全国の仲間と世界の仲間と

難病センターの運営も

## 難病連の運営

## 難病無料検診・相談会

相談活動や援助ボランティア活動



早期発見早期治療  
原因の究明、治療法の開発を

# 支出

調査・研究・啓蒙活動  
レクリエーションにも

## 機関誌・ニュースの発行



# 部会

## 部会の運営

疾病別に25団体

## 医療講演会

お申込みは 北海道難病連または、部会・支部へ

(2分の1が部会(疾病別患者会)や支部の収入になります)



ご入会 は 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター TEL 011-512-3233

# 北海道難病連団体一覽

1991. 7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
再生不良性貧血患者と家族の会	矢野 肇	札幌市	
全国筋無力症友の会北海道支部	猪口 英武	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支部	小田 隆	札幌市	
全国二分脊椎症児(者)を守る会北海道支部	星田 政子	札幌市	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	鈴木 義一	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-0014
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	羽根 武夫	札幌市	
日本オストミー協会(波の会)北海道支部	金田 正	札幌市	
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	渡辺 勝	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	552-6690
日本リウマチ友の会北海道支部	重延 洋子	札幌市	
北海道肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市	
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	津田 良治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
筋ジストロフィー部会		札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道後縦帯骨化症友の会	東出 輝夫	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道小鳩会	三好 明子	札幌市	
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	北側 秀俊	札幌市	
北海道低肺の会	福居 文悦	札幌市	
北海道パーチャー病友の会	中野 健治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	青木 一良	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ベーチェット病友の会	高野喜久治	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 静子	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	田中 正志	函館市	
十勝支部	江口美生男	荒尾みや子	帯広市	
釧路支部	上田 弘	田名部章子	釧路市	
室蘭支部	十河 勝彦	佐藤 利国	室蘭市	
北見支部	岡村 功	加藤 禎子	北見市	
根室山支部	上戸 富雄	沢野 敏子	根室市	
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 社会福祉協議会内	0154-66-2121
厚岸・浜中支部	田宮 滋子	山田 澄子	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	
中標津支部	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	伊藤 彰		上川郡美瑛町	
白老支部	菊地 豊治	畑瀬 幸雄	白老郡白老町	
音更支部	菅原 貞助	穀内さかえ	河東郡音更町	
岩見沢支部準備会	平山 岩雄	村田 信二	岩見沢市南町	
戸井支部準備会	島本 義久	吉田敬一郎	亀田郡戸井町	

HSK なんれん 臨時号

編集人/財団法人 北海道難病連 伊藤 たてお

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011-512-3233

1991年8月10日発行HSK通巻232号(毎月1回10日発行)

FAX 512-4807

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 神原 義郎

月～金曜10時～18時、土曜10時～14時、日曜祝日は休み

札幌市北区北13条西1丁目