

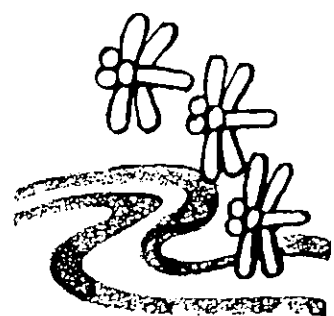
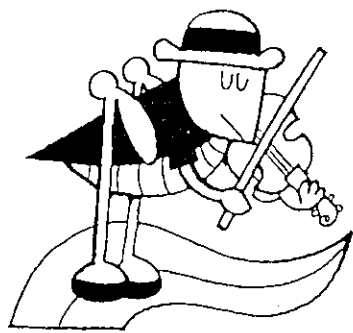
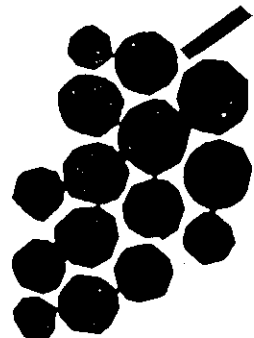
H S K なんれん

おとふけ
NO 43

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
HSK通巻第330号
1999年9月10日
隔月10日発行 (1部100円)
(会費に含まれています)
編集 財団法人 北海道難病連音更支部
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会 (H S K)

第7回 どんぐりまつりのお誘い

- ☆ 福祉まつりとおとふけ
- ☆ 難病患者・障害者・家族の会道士会に参加して
- ☆ 慢性関節リウマチ患者の会
- ☆ 共同作業所の開設について
- ☆ 難病患者激励日本一周マラソン
- ☆ 第7回どんぐりまつり



第7回どんぐりまつり

今年も「どんぐりまつり」の季節になりました。秋のひとときを仲間たちと
いっしょに、食べたり歌ったり、おしゃべりしたりして楽しみませんか。
要項は次のとおりです。

主催 (財)北海道難病連音更支部どんぐりまつり実行委員会

日時 1999年9月26日(日) 9:30~15:00

内容 9:30~11:00 パークゴルフ 緑南中学校

11:30~15:00 秋の味覚パーティ)
抽選会、カラオケ) どんぐりの家の前

参加費 1人 500円 (但し小学生以上) 飲み物は各自で持参

参加対象 難病患者、障害者と家族 および一般の方

参加申し込みの締め切り 9月22日(水)

申し込み先 難病連音更支部 デンワ

パーティの内容

鮭のチャンチャン焼き、焼きソバ
いなきびご飯、
昔ながらの手焼きせんべい
焼き肉、デザート 他 麦茶

雨が降ったら パークゴルフは中止にして

秋の味覚パーティのみ 11:00 ~ 14:00

パークゴルフの道具は主催者が準備します。

ボランティアの方がいますから安心してご参加ください。

第26回 難病患者・障害者と家族の全道集会 参加報告

第26回全道集会(札幌大会)は7月31日、8月1日の二日間「かでる2・7」を中心に行なわれました。

音更支部からは、患者・家族9名、一般2名、ボランティアとして帯広高看護保健学科生2名の計13名が参加しました。今回は支部の対応として、全体集会とマラソンの出発式にのみ参加という日程を組んだので、1日の午前6時30分に木野支所前を出発し、午後に集会に参加して札幌泊。2日は野幌百年記念館などを見学する予定でした。2日は朝からの雨でしたので日程の一部を変更し夕方6時近く音更帰着となりました。

全体集会は例年とほぼ同様のスタイルでしたが、出発式との関係で部会代表の発表が省略され、基調報告の朗読を久しぶりに行なうという形で時間の調整がなされていました。全体集会に引き続いてステージの上で日本一周激励マラソンの社行会が行なわれ、沢本さんと同行スタッフから挨拶がありました。

基調報告では北海道難病連結域以来26年間にわたる足跡とその成果が総括されました。今後の活動の重点としては「21世紀に向けて新しい機能をもった難病センター増築の実現を目指していくこと」そして「日本一周激励マラソンを新たな出発点にする」ことなどが強調されていました。「難病患者・障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現」のために私たち一人ひとりが努力していかなければならないということです。

午後3時から「かでる2・7」の玄関前でマラソンの出発式が行なわれ、沢本さんと伴走のチームが小雨の中をスタートしていきました。音更支部は日本一周マラソン応援のゼッケンをつけて小旗を振って見送りました。

アトラクションとして、YOSAKOIチーム「動夢舞(ドンマイ)」の踊りが披露されました。「動くことにハンディはあっても夢をもって舞おう」がチーム名の由来だそうで、本年度の本祭に117名で参加しています。踊り手の表情のすばらしさは会場内の人々に深い感銘を与え、アンコールの音が響きわたりました。もちろん隔りもすばらしいもので別府市のイベントに招待された実績を持っています。

第27回大会は平成12年の8月5日・6日の両日に函館市で行なわれます。長時間のバスの旅となりますが、余裕のある日程を組みますので多数参加されるよう今から予定に入れておいて下さい。部会や支部から若干の補助金もでます。分科会での研修や、音更支部会員相互の交流は参加される方々の大きな収穫になることはまちがいないと思っています。

難病患者、障害者と家族の

全道集会に参加して

帯広高等看護学院 保健学科

松村由香里・伊東理沙

今回、全道集会にボランティアとして参加させていただき、本当にありがとうございました。このような集会に参加し、実際に難病患者・家族と関わる事で、日頃あまり自分の身近な問題として実感することが少ないことを振り返る機会になりました。集会に参加したり、会の方との関わりから感じた事や考えたことを簡単ではありますが、お伝えしたいと思います。

前回のお花見に初めて音更支部の行事に参加し、又今回も音更支部の皆さんと楽しい一時を過ごさせていただきました。私たちは難病連の全道集会というのは、皆で集まり、交流を図って精神的なつながりが強まる場なのだろうという漠然としたイメージのみを抱いていました。しかし、実際に参加してみると、結束を強めたりするだけでなく、難病患者・障害者・家族が直に対策の推進に関わる人々（知事を始め議員等）に生の声を伝え、現状に甘んじないで、これからの生活と医療・福祉の向上を主体的に訴えていける場でもあるということを感じました。このことは、ただ行政の人だけで難病対策を推進していくのではなく、実際に患者さんが声を出すことは対策を動かす大きな原動力になるのだと思います。又、全道各地で様々な問題を抱えている人たちが集う事で、支部では難しい同じ病気を持つ方との関わりや、様々な難病を持つ方と実際に出会うことができ、「自分だけではないのだ、これからもがんばろう」という前向きな気持ちを持つ事ができるのではないかと思います。

2日間の中で、参加された方と夕食や観光を共にする中で、お話しする時間を持つ事ができました。実際に会の一員としてお話を聴かせていただく中で、会の皆さんと一緒に考えたり、感じたりしていくことができたと思います。このことから、難病の患者さん・家族や難病連という組織にに対する理解が深まり、今後の学習に大きな影響を与えていくと思います。

難病連の活動に、色々な条件で参加しない方、できない方が大部分であるという実態を聴き、私たちはとても衝撃を受けました。その人たちに対して、私たちが今すぐ何かをできるということではないし、何をすべきか正直に言って分かりません。しかし、皆さんがいきいきとして「また来年も来ようね」と言っている表情を見てこのような素晴らしい難病連の活動を広めていったり、継続をしていくことはとても意味のあることだということは強く感じました。

皆さんと小樽に行ったり、御食事をしたり、何と言っても「マオイの丘」でのお買物はこの夏休みの大きな思い出になりました。ちなみに、皆さんが懐かしいとおすすめの「味瓜」はdelicious でした♡

役員、関係者の方に感謝を申し上げ、至らない文章ではありますが私たちの感想を終えたいと思います。

福祉まつり in おとふけ'99 日程

9月2日(日) 10:00~15:30 音更町総合福祉センター

1. 開 会 13:00~13:30
主催者あいさつ 実行委員長
来賓あいさつ 音更町長

2. 映画上映 9:30~11:00
「君の手がささやいている」
聴覚障害を越え、お互いを理解し愛し合う男女の姿を描いた感動的な物語

3. 講 演 (人材モデル啓発講演会) 11:00~12:30
演題 未定 講師 森 和雄
後援 音更町人材モデル地区推進協議会

4. ひょっとこ踊り (宝来ひょっとこ踊り保存会) 13:30~14:00

5. よさこいソーラン 14:00~15:00
 1. a (エー) じゃないか十勝
 2. You・遊・とがち

6. お楽しみ抽選会 (音更町商工会提供) 15:00~15:30

7. 閉 会 15:30

8. 各施設、ボランティア等の展示コーナー

10:00~15:00

- ・介護用品展示
- ・福祉施設作品展示即売
- ・健康と栄養相談
- ・その他

9. 昼食バザー

11:00~13:30

うどん、そば、おにぎり、おしるこ、ラーメン、カレー
みそおでん

難病連音更支部 については

① 日本患者・家族団体協議会(JPC)の
国会請願署名・募金(難病対策の確立を求める)
行動を行ないます。

② リサイクルバザーを行ないます。
(衣類類、日用雑貨他)

- ・当日手伝っていただける方は事務局へ
電話下さい。(短時間でもよろしいです)
- ・昼食は支部で出します。

TEL・FAX

1999年8月26日

各位様

北海道筋萎縮性側索硬化症（ALS）友の会

会長 吉田 雅志

（財）北海道難病連 十勝支部

支部長 山崎 富士夫

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の交流会開催のお知らせ

日頃より、北海道難病連・ALS患者・家族、ALS友の会への暖かいご支援、ご協力
に對しまして、心より感謝申し上げます。

北海道ALS友の会は、一昨年八月に発足いたしました。関係各方面の皆様には、厚く
お礼を申し上げますと共に、今後ともますますご指導ご意見を賜りますように深くお願い
申し上げます。

さて、お知らせが大変遅くなりましたが、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の交流会開催
のご案内を申し上げます。これまでは、札幌から遠い地域の方々に参加をお願い致したく
一昨年の函館、昨年の函館、釧路、旭川、今年の北見、稚内の開催に引き続き、今回は十
勝地区の皆様にご案内を申し上げます。。

帯広、新得、広尾、池田、本別方面の患者・家族の方々と医療関係者の方々や、福祉関
係者の多数のご参加を願っております。

実は、保健所様の資料によりますと、複数のALS患者さんが居られるようなのですが、
私どもの会員として登録されておられる方は、遺族の方のみです。様々な事情が
あろうことは想像して居りますが、友の会の趣旨からも患者・家族の方々に少しでも前向
きに勇気を持って生きて頂きたいこの会を開催致しますので、多くの方々にお誘い願え
れば幸甚です。趣旨をご理解の上、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

記

1. 目的 ALS患者の患者家族と共に、関係者の方々の交流の場を設ける。
2. 日時 9月11日（土）13：00～16：00
3. 場所 帯広市総合福祉センター
帯広市公園東町3丁目9-1
TEL 0155-27-2325

4. 医療講演 帯広厚生病院神経内科 保前英希先生
難病ALSとALSを取り巻く問題点(仮題)

5. プログラム(予定)

- | | | |
|-------------|---|---------|
| 1 開会 | | 13:00 ~ |
| 2 会長挨拶(代理) | | 13:02 ~ |
| 3 挨拶 | 帯広厚生病院神経内科 保前英希先生
帯広保健所々長様
北海道難病連十勝支部長 山崎富士夫様 | |
| 4 自己紹介 | 参加者の声 | 13:10 ~ |
| 5 医療講演 | 帯広厚生病院神経内科 保前英希先生 | 13:30 ~ |
| 6 交流(質問、意見) | | 14:00 ~ |
| 7 友の会より | | 15:50 ~ |
| 8 閉会 | | ~16:00 |

7. 連絡

* お問い合わせ、出席ご希望の方は下記にご連絡下さい。多くの方にお出で頂きたいので、当日まっすぐお出でになっても構いません。

* なお、当日は、前向きに闘病生活を送って居る患者のパネル展示、全国の患者さんが文字板、パソコン等意思の伝達方法を得て、ご自分の思いを著した書籍の販売などもございますので、御利用下さい。

千歳市

三浦迪子

以上

慢性関節リウマチ患者の集い

慢性関節リウマチ患者の皆さんへ

ハーブの香りに包まれた、こち良い雰囲気の中で

ボランティアの方々の歌を聞いたり

一緒に歌を歌ったり、お話したり……



楽しいひとときを 過ごしませんか

日 時 : 9月21日 (火曜日)

13時30分～15時30分

場 所 : 音更町総合福祉センター

申込締切り : 9月14日 (火曜日)

申 込 先 : 音更町保健センター

☎ 42-2712

☞ 交通手段でお困りの方は

遠慮なくご相談下さい

主催 音 更 町

共催 音更町社会福祉協議会

後援 難病連音更支部

マラソン日本一周

難病患者激励日本一周マラソン

声援力に3分の1走破

難病患者 激励 沢本さん(札幌)東京着

難病患者を励ます日本一周マラソンを続けている札幌のデザイナー沢本和雄さん(55)が、宗谷岬を出発して四十日目の二日、東京入りした。総距離六千五百五十九分の三分の一を走破した沢本さんは真っ黒に日焼けし、JR池田駅前で行われた歓迎集会で「治道の声援や拍手が走る力となっています」と笑顔で語った。



応援の拍手にこたえる沢本さん(2日午後3時すぎ、JR池田駅前)

七月二十五日の出発後、休んだのは一日だけ。八月六日に本州に入り、猛暑の東北を連日三十キロから七十キロ、伴走車と共に走り続けた。ランニングシューズは早くも十一足目という。この日のコースは千葉市から埼玉県川口市までの三十四キロで、途中一時都内を走る形になった。歓迎集会では肝臓病や腎臓(じんぞう)病など都内の難病患者団体メンバー、地元の保健婦や看護婦など約六十人が出迎えた。

- 支部で応援グッズを取り寄せて販売しています。
- 7月20日 音更高校の学校祭で販売させて頂きました。(同校ボランティア同好会の皆さん、とんぐりのせいこうへの西條さん、役員3人が参加) 11:00~13:00

募金	6460円	} 売れました
ピンバッチ	9枚	
手拭い	1枚	
絵ハガキ	14枚	
携帯電話用ストラップ	1枚	

ご協力 ありがとうございます。

- 福祉の店、青空市、その他イベントバザーで売っていますが、お電話いただければ、郵送も配り致します。

～ 作業所開設のお知らせ～

前号でお知らせしたように、音更町に対して地域共同作業所設立に関する要望書を提出した後、役場内で検討していたのですが、現在の所私達の要望に添った場所の確保等が難しく現状で様子を見るほしいとの返答でした。

役員会で検討した結果、町への要望は継続しながら、現在リサイクルバザーの作業等を行っている「どんぐりの家」で、難病患者・障害者の生活リハビリの場としての作業所を設立し自主運営していくことに決まりましたのでお知らせします。詳細は下記の通りです。

記

名称、 どんぐりの家作業所(宝来本通り7丁目1)

開設日 1999年10月1日(金) 藤ヶ丘区

通所対象者 難病患者・障害者

作業内容 バザー品の集荷、仕分け、点検、修理
福祉の店やイベントバザーでの販売
ウエス作り、他

作業日 当面 毎週水曜・金曜 13:00～16:00
福祉の店 毎週土曜・日曜 10:00～14:00
イベントバザー出店・集荷 随時

希望者は登録していただくことになります。

問い合わせ・申し込み先 難病連音更支部
TEL・FAX

事務局より

～事務所開設します～

10月1日 どんぐりの家作業所開設と同時に
支部事務所をどんぐりの家に開設します。

時間は 10:00～16:00 月曜～金曜

気軽にお立ち寄り下さい。

電話・FAXは今までと同じ

です。

- 悲報 -

昨年度より支部役員として活動してきました
中村恭子さん が 8月1日 逝去されました。

日本リウマチ友の会北海道支部十勝分会の事務局長
としても長年の間、慢性関節リウマチの患者を湧かまし

続けて来ました。笑顔と張りのある声が忘れられません
心よりご冥福をお祈り申し上げます

～帯広保健所・音更町の保健婦さんとの懇談会～

7月11日 音更町保健センター に 13:00～15:00 帯広保健所
より 地域保健推進係の今井係長、川島主任と音更町より宮川総括
主査、成人保健係 渡辺主任、在宅介護支援センター 原尾主任が
難病連より10名出席しました。保健所の機構や保健婦の活
動内容、保健センターの役割等話していただきました。患者・家族から
は、プライマリーの問題、医療機関のあり方、介護保険のこと等
疑問や意見交換が行われました。

H S K 空んれん・おどふけ
編集人 (財) 北海道難病連音更支部 管内 さかえ
音更町 TEL・FAX

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
1999年9月10日通巻第330号
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
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18