

HSK・なんれん  
おとふけ  
NO 51

昭和48年1月13日 第3種郵便物 認可  
HSK通巻354号  
2001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 (HSK)



☆ 全道集会 報告

☆ 社会福祉大会

☆ 共同作業所 より

☆ 事務局 より



\*\*\*\*\*

## 第28回 難病患者・障害者と家族の 全道集会参加の記

\*\*\*\*\*

本年度の集会は8月4日、5日の両日札幌市において開催されました。「かでる2.7ホール」を主会場とし、他に4会場に分散して分科会、5日午後からは全体集会が行なわれました。

部会別の分科会は、医療講演会、交流会、相談会などの形式で行なわれ、それぞれ専門の医師の指導、助言を受けることができました。分科会は4日に2部会、5日に23部会の計25部会が開かれ、新しい治療法・リハビリテーション・日常生活などについて指導、助言を受けました。また、患者相互の交流も行なわれ「やはり参加して良かった」というのが参加者の率直な感想でした。

音更支部からは5名が参加しました。今年は各個人に札幌に向かったため、全員が顔を合わせたのは全体集会会場の受付前となりました。「かでる2.7ホール」は既に満席状態でようやくホールの最後列に近い席に5人並んで座ることができました。

全体集会は物故者に対する黙祷で始まりました。主催者、来賓の挨拶に続いて「患者、家族の訴え」が行なわれ、もやもや病の患者と家族の会北海道ブロックの馬淵さんが「病気と医療」、北海道肝炎友の会の村中さんが「B型肝炎による肝細胞がんに夫を奪われて」と題して発表しました。

記念講演は「日本のハンセン病対策と患者の人権」という演題で、神 美知宏氏により行なわれました。氏は全国ハンセン病療養所入所者協議会の事務局長であり、ご自身も17歳で国立療養所大島青松園に入所以来50年の療養歴を持っている方です。

講演の詳細については、別の機会にお伝えできることと思いますが、特に印象に残ったのは「今回のような訴訟は、通常10年から20年かかるのが普通でしかも原告敗訴が多かったが、僅か2年10か月で決着しました。『異例の・・・』という思いもありましたがここに至るまで90年の歳月を要したのです。」と静かな口調で話し始めました。ハンセン病訴訟の経過については詳しく報道されていたので、それなりに理解しているつもりでしたが、お話が進むにつれて会場内はシーンと静まりかえりました。90年間に起こった事実は私たちの理解を遥かに越えていました。

「今の世の中にもHIV、難病、老人、女性など多くの差別が存在している。ハンセン病も特異なものとしてとらえるのではなくその中の一つとして考えてほしい。人間は自分に直接関わりがなければ理解はしてもそこから動き出すことは少ない。しかし、運動のないところに展望は開けない。差別のない社会がやがて来ることを信じて運動を続けたい。」と神氏は講演を締めくくりました。

続いて基調報告が行なわれ、ア 30年を迎えた難病対策と後退の現象について、イ 人間性復権の闘い、ウ 本当の「患者中心の医療」の実現のために、エ 難病センターの増改築の実現、そして私たちの活動の発展を、の4項目について提案がなされ採択されました。

最後に集会アピールが提起されました。「・・・21世紀は一人ひとりの尊厳、人権が本当の意味で確立される世紀であってほしいと思います。HIVや肝炎、そして長い苛酷な歴史に封印されてきたハンセン病のように、国の間違った政策による犠牲者が一人もなくなる、いわれなき差別や偏見に苦しむ人が一人もいなくなる、そんな時代になってほしいと思います。・・・(一部抜粋)」

全参加者の願いは総てここに尽きると思いつつ暑い暑い札幌を後にしました。(大久保 記)

8月5日、全道集会に参加しました。午前中に分科会があり、「在宅リハビリ」というテーマで講演がありました。

進行する病気なので、住宅改修の話が多かった中で普段の生活をコンスタントに過ごすのが体力維持につながることを、自分のやりたいことを見つける、その人らしい生活ができる工夫、体験が必要などという話が頭の中に残りました。

参加している皆さんが日頃どのような考え方をしているのか、また、リハビリのことなどを聞きたかったのですが、時間が足りなくて残念でした。その内に交流会がある様ですのでその時にはまた参加してプラスになることがあれば伺ってこようと思っています。(Y. T 記)

全道集会は、主人と二人で初めて参加しました。若年性関節リュウマチという一つの病気に対し主人はリュウマチ部会、私は膠原病部会と、二つの部会に参加することができました。

リュウマチの部会は、関節の手術について、スライドを使い分かり易く話し下さり、活発な質問も飛び出して、難治性の病気と向き合い、少しでも良い情報を得ようと頑張っている皆さんのお姿が印象的でした。

膠原病部会は、北大の小池教授の講演後、三つの各テーブルに北大の講師の先生がつかれ、一人一人質問する機会が与えられました。私も、今進められている治験薬について親切、丁寧にお答えをいただきました。

せっかくの機会ですので、一人でも多くの人に参加してもらいたく思いました。

また、若いボランティアの人たちが、たくさん会場にいて、キビキビとお世話している姿は、美しく爽やかでした。参加して大変良かったと思いつつ帰路につきました。(Y. S 記)

第28回難病患者・障害者と家族の全道集会が、8月4日、5日の両日札幌で開催され、私は5

日の交流会と全体集會に参加してきました。

全体集會では、神 美知宏氏の記念講演があり、ご自身がハンセン病と闘い、その経験をもとに話がなされ、会場全体がシーンと静まり講演に聞き入っていました。

ここ数年、全道集會に参加していますが、今回の記念講演ほど心に残ったものはありませんでした。ただ一つ残念だったのは、親戚の家にメガネを忘れて、少し不自由をしたことです。

(心友会 山田 秀則 記)

パージャー病の分科会は、愛心メモリアル病院の高橋理事長先生による講演の後、医療懇談会形式で行なわれました。内容は、血管治療についてでしたが、その現状から近い将来に実現するであろう治療法にいたるまで詳細に、しかも分かり易く話していただきました。

血管治療の主な方法として話されたことは、次の7項目でした。ア、内服薬 イ、点滴 ウ、高圧酸素療法 エ、血管リハビリテーション オ、準手術方法 カ、手術方法 キ、血管再生

一つ一つの項について詳しく述べるスペースがないのが残念ですが、お話を聞きながら思ったことは、医学の進歩は正に日進月歩で私が入院していたころとは格段の差があるなということでした。

「新しい治療法が次々と開発されているし、手術も短時間で済むようになった。血管再生法がひろく行なわれるようになれば、患者の負担はぐんと減少する。」という先生のお話を聞いて、日頃病気に対して抱いていた不安がかなり解消されたように思います。

分科会はボランティアを含め15名ほどの参加がありましたが、その大部分が高橋先生にお世話になった患者であったこともあり、後半はなごやかな話合いとなりました。分科会終了後、先生を囲んで昼食会を行ないました。ここでもまた分科会の続き?..ができ充実した一日となりました。

今回は日帰り参加となり、日程的にはかなりハードな面もありましたが、参加してほんとうに良かったと思っています。

(大久保 記)

社協創設50周年記念  
音更町社会福祉大会 の案内と参加のお知らせ

開催日時 平成13年9月16日(日) 9:30~16:30

開催場所 音更町総合福祉センター

- 内容
- ・記念式典 9:30~10:30
  - ・講演 10:45~12:15  
ヨット・シーガル号艇長 野村輝之氏
  - ・つばさバンド 演奏 12:30~13:00
  - ・映画上映 13:20~14:50
  - ・音更バトントワラーズ演技  
15:00~15:40
  - ・お楽しみ抽選会 15:50~16:20
- その他 福祉施設の展示即売会 10:00~15:00  
福祉体験教室 10:00~15:00  
昼食バザー 11:00~13:00  
(うどん・そば・ラーメン・カレーライス・おしるこ・おにぎり  
みそおでん)

☆ 難病連音更支部の参加内容

社会福祉大会会場で、財政活動としてカロリーパンの販売を行います。  
(毎年行ってきた日本患者・家族団体協議会(JPC)国会請願署名活動は、署名用紙の作成が間に合わなくなり、今回は中止といたします。)  
当日、参加協力していただける方は9月15日までに事務局(31-8723)にご連絡ください。

集合時間 9:30 集合場所は総合福祉センター内 喫茶ハッピー前

ひる食は用意してます。参加時間は短時間でもかまいません。

よろしくお願ひします。

## どんぐりの家共同作業所だより

リサイクル品や福祉団体等の品物を販売しているお店に名前がつけました。

「どんぐり・デ・アール」です。

名前の由来は

「どんぐり」・・・どんぐりの家共同作業所

「デ」・・・「出会い」の頭文字

「アール」・・・アルファベットの頭文字、リハビリ・リサイクル

通所を希望される方は下記へご連絡ください

♡ 音更町東音更西2線25 南中士幌児童館

TEL・FAX 43-2511

施設長(常勤) 小川 友子

♣ 作業内容は ○ リサイクル品の集荷・仕分け・点検・修理・値付け・販売  
ボタン取り・ウエス作り・店の売り子  
ベンチ製作・作業所周辺の草取り・清掃  
イベントバザーの準備や販売 他

♡ 対象者は ○ 15歳以上の身障者・難病患者

♣ 作業日時 ○ 火 水 金 土 日 10:00~15:00

♡ 定休日 ○ 月 木

「どんぐり・デ・アール」開店日時は土・日 10:00~14:00

職員・メンバー・ボランティアが協力し合って内容を充実させていこうと懸命に努力  
しています



# 事務局だより

## ♡ 新役員 紹介

戸崎 陽子さん 脊髄小脳変性症友の会 よろしくお願ひいたします。

## ♡ 年内の行事予定

○ 9月 音更町社会福祉大会に参加 カロリーパンの販売

○ 10月 産業祭りに参加

ここで、日本患者・家族団体協議会（JPC）の国会請願署名行動もおこないます。

○ 12月 クリスマスパーティ

## ♣ どんぐりまつり の中止について

毎年開催してきました どんぐりまつり は、「どんぐりの家共同作業所」が東音更に移転・開設したことと、宝来の「どんぐりの家」が取り壊されたこと等から、中止することになりました。

## ♣ 書き損じはがきを寄附してください

音更支部では、いただいた書き損じはがきを切手や官製はがきに換えて、支部活動に使わせていただいております。寄附していただける方は31-8723にご連絡ください。役員等が受け取りに伺います。

ご協力のほど、お願ひいたします。



様

平成 13 年 8 月 日

日本ALS協会北海道支部

支部長 吉田 雅志

共催 (財) 北海道難病連 十勝支部

支部長 山崎富士夫

ALS (筋萎縮性側索硬化症) 北海道支部

## 十勝地区交流会開催のご案内

貴職におかれましては、北海道難病連並びに北海道ALS友の会に対して、特段のご理解を頂き、日頃より暖かいご支援、ご協力頂いております事に対し心より御礼申し上げます。

さて、当北海道ALS友の会は、本年度より、日本ALS協会北海道支部として再発足し、全国の仲間と共に活動する事となりました。

この度は、北海道難病連十勝支部のご協力によりまして、下記日程、内容で帯広市に於いて十勝地区の交流会を開催する運びとなりました。この交流会は、十勝地区の医療関係者及び福祉関係者、そして患者家族が一同に会して医療講演会及び交流会を開催し、患者家族に関わる方々がALSについてのご理解を頂き、患者家族に対してご支援頂く事を目的としております。

帯広市では一昨年も、地元の方々のお力添えで、盛会に交流会を開催する事が出来ました。今回は、介護保険の実施、神経難病患者の在宅療養の増加等による新たな課題が生れ、行政・医療・患者が一体となった介護支援のネットワークが益々重要視されてきております。そこで、私共はそれぞれの立場で率直に交流しあい、学びあうことにより支援の輪がより強固なものになるものと考えて居ります。

時節柄、ご多用のこととは存じますが、多数の方々のご参加を頂きますよう特段のご高配を賜りますようお願い申し上げご案内と致します。

### 記

1、日 時 平成13年年 10月6日(土) 10:00~13:00

2、場 所 「とがちプラザ」

帯広市西4条南13丁目-1 TEL (0155) 22-7890

3、参加対象 十勝地区ALS患者・家族と医療、福祉関係者

4、交流会内容 医療講演及び医療相談、参加者相互の交流

・医療講演 演題 「難病ALSの在宅療養について」

・講師、医療アドバイザー 帯広厚生病院神経内科主任医長 保前 英希先生

・交流会 患者家族交流及び医療相談活動

5 会 費

・日本ALS協会北海道支部会員(旧友の会) 家族は無料、一般参加者は資料代として200円

6 連絡先、

(1) 日本ALS協会北海道支部 事務局 三浦 迪子

千歳市

(2) 財団法人 北海道難病連 十勝支部 事務局長 成田愛子

・帯広市西5条南13丁目19-2 ふれあい帯広 TEL: 0155-23-6602 FAX: 0155-23-7071





H S K ・なんれん おとふけ  
 編集人 (財)北海道難病連 音更支部 鞍内 さかえ  
 音更町  
 昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
 2001年9月10日発行 通巻第354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