

HSK

わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部

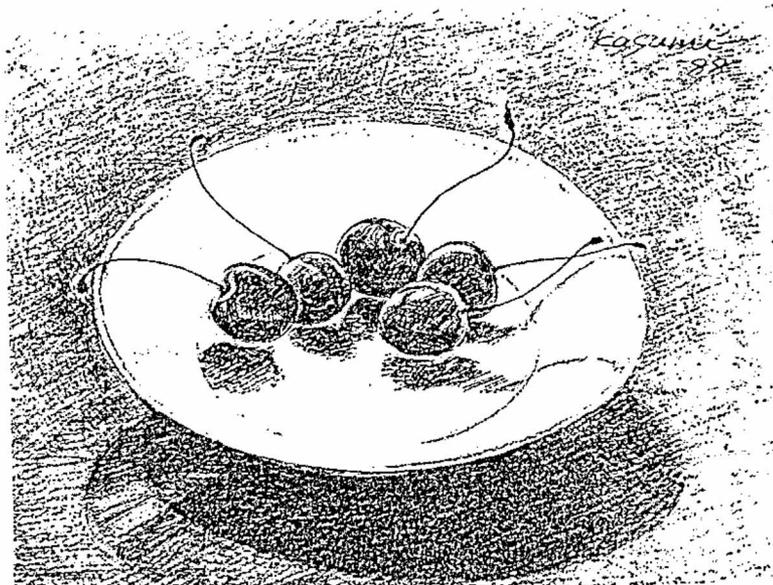
〒064 札幌市中央区南4西10
北海道健康センター内

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市北区北13西1 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻195号

昭和63年7月10日発行 (毎月1回10日発行)

わたちに65 1部 50円



ご挨拶

支部長 猪口英武

たいへん暖かくなりました。春からズーッと天候が不順続きで、急に夏が来た様な感じで戸惑いを感じますが、皆様の体調は如何でしょうか。

友の会北海道支部が結成されてからまる15年間、支部の運営を殆んど一手に引き受けて来られた伊藤かすみさんが、一身上の都合でこの仕事から解放させてほしいとの懇望があり、運営委員会で計り、永年のご労苦に感謝申し上げると共に、これからは自分の為のお仕事に専念されて、新たな人生に花開く事を祈り、63年度から新しい役員陣容で進む事になりました。

以上の経緯から全く余期しなかった支部長の席を私が仰せつかりました。もとより力量不足でその任に相応しくない事は重々承知しておりましたが諸般の事情を考えて引き受けさせて頂きました。従前に変らず、更にまた一層のご支援ご協力をお願い申し上げます。

なお、鎌田前支部長には長い間、北海道支部の顔として各方面にご活躍くださいました。伊藤かすみさん共々ご苦勞とご功績に対し、会員の皆様と共に感謝申しあげたいと思います。しかし、お二人とも友の会北海道支部役員としてご縁がなくなっ

たわけだけでなく、鎌田さんは副支部長として、事務局内の分掌業務は殆んど変わる事なく引き継いで頂きますし、伊藤かすみさんについても会計監査として、また実質的な相談役としてお残り頂くことになりました。

新しい役員構成で、どこまで責任を果し得るか不安が付きまとうのですが、兎に角やるしかない、“みんなで力を出し合っ
て頑張りよう”を合言葉に頑張りつもりでおります。

いつも言う言葉ですが、患者一人ひとりの力は本当に弱いものですが、それが大勢集まって一つ心に結ばれた時、大きな力を発揮することが出来ます。会に入会して名簿に名を連ねるだけでも患者会の基本的な力の増大になる事を再確認し、みんなで友の会を育てて行きましょう。ご協力をお願いします。



前号でも触れておきました医療講演会の記録を本号に掲載しました。画期的な治療法の開発間近かの朗報ものっておりますので、ぜひご覧ください。



全国筋無力症友の会北海道支部

第16回北海道支部大会のご案内

鮮緑の目にしみる季節を迎えました。皆さん如何お過ごしでしょうか。

さて、昨年の「支部大会」は難病連全道集會に合わせて感激の工トビリカ号で釧路に集まって開催致しました。今年もまた難病連全道集會に合わせて札幌で開くことにしました。

遠方の方は集まるのに大変だと思いますが、参加者の方から“自信が出来た”、“力が湧いて来た”という言葉が毎年聞かれます。年に一度の支部大会にふるってご参加下さるよう、ご案内申し上げます。

なお、同封のはがきに、出欠・必要事項ご記入の上、7月20日までにご投函下さい。

記

1. と き 昭和63年7月30日(土)～31日(日)
2. と ころ 道庁別館地下大会議室、他
3. 主な内容

① 第1日 13:30～全道集會の全体集會
(30日)

記念講演 参議員議員 下村泰氏
(コロンビア・トップ)

17:00～15周年記念レセプション(アサヒ

ビール百景園)・・・希望参加

・会費 ³⁰⁰⁰~~5000~~円(バス代を含む)

18:30～難病センターへバスで移動

宿泊

② 第2日 9:00～支部大会

(31日)

10:00～医療講演会

11:30～医療相談

12:00～昼食・交流会

13:30～閉会・解散

4. 会費 15周年記念レセプション・・・3,000円

支部大会(昼食・交流会)・・・500円

5. 宿泊費 難病センターに宿泊の方に限り、宿泊費につ

いては支部会で全額補助しますが、朝食代に

ついては実費をいただきます。・500円

6. 交通費 会員・賛助会員で、札幌市以外より参加の方

に、JR・バス賃の片道分を補助いたします。

以上

※ 多数ご参加くださるよう、心からお待ち申し上げております。

全国筋無力症友の会北海道支部

昭和63年度定期総会

昭和63年5月15日

プ ロ グ ラ ム

9:30 <総 会>

- 開会のことば
- 支部長挨拶
- 議長選出
- 議 事

- | | |
|-----------------------------|------------------------------|
| 1) 昭和62年度活動報告 | 4) 昭和63年度活動方針(案) |
| 2) " 決算報告 | 5) " 予算(案) |
| 3) " 監査報告 | 6) " 役員改選 |
| | 7) その他 |

12:00 <昼食・交歓会>

14:00 <医療講演会・相談会>

16:00 <閉会のことば>

議案(1)

昭和62年度の活動をふりかえって

<情勢>

財政再建の名のもとに、後退し続ける医療や福祉は依然としてその厳しさを停止してはおりません。しかし、こうした危機感が起爆剤となって、全国各地で患者会活動が盛り上がりを見せ、マスコミを通じて大衆の理解と共感を勝ちとるケースも幾つか現われた事は、ご存じのとおりです。

社会保障の後退を続ける中で、これを一定の線で喰い止められたのは、「患者・障害者とその家族」が苦しい闘病生活の中で、必死に活動を行なった所産であることを忘れはならないと思います。

<北海道難病連・全国筋無力症友の会・全国患者・家族団体協議会(J.P.C)との関りの中で>

筋無力症友の会北海道支部自体の活動は主として会員同志の内に向けての活動となります。(活動内容は後述) それ自体は欠くことの出来ない重要なものであり、果たした役割も決して小さなものではないと思います。

しかし、外に向かって政治や行政を動かす活動を進めるには、余りにも非力であります。より大きな組織と力が要求されます。

私達の支部からは北海道難病連の事務局長をはじめ理事・その他の役員を送り、難病連の中心的な団体としてその責任を果

しております。その北海道難病連の活動は、後縦靱帯骨化症の特定疾患認定の問題に代表される如く、全国的な広がりの中に数多くの、そして力強い活動を展開し、幾多の成果を収めました。この事は、地域難病連活動の在り方として、全国的にも注視の的であり、先導的役割をも果たしております。

また更に、北海道難病連はJ.P.Cの構成団体として、全国の各団体と力を合わせて、国会請願行動をはじめ各種の活動を展開し、諸制度の改善に一定の歯止めをかけ得た業績は高く評価されるべきであると思います。

全国筋無力症友の会(本部)に対しては、全国運営委員会と全国大会(今年は茨城でした)に代表を送り、遠距離という悪条件を乗り越えて、支部として成し得る最大の努力をもって、他支部と協力しながらその役割を果たしております。

会員の皆さんから要望のありました“全国本部のJ.P.Cへの加入”問題については本部の諸般の事情があり、今年も加入に潜ぎつける事ができませんでした。しかし、どんな運動でも、一朝一夕に成るものでない事は、患者活動を運めて体験された会員の方々にはご理解いただけるものと思います。今後も気長に、そして強かに要望を続けていきたいと思っております。

〈支部の活動〉

○ 62年度の特徴

今年度は新規の患者さんからの相談が26件と、従来の相談件数を大きく上まわりました。また新入会員が17名と、過去の記録を更新しました。その要因はいろいろあると思いますがその一つには、友の会の存在意義と活動の内容が次第に理解されて来たためではないかと思えます。

また、会費の納入状況についても、はじめて納入率80%を超える事ができました。これには6月、12月のボーナス時期や3月決算期に合わせて積極的な請求事務を行なった事務局員の工夫と努力もありましたが、会員の方々の理解と協力が根底になければ成し得ない成果でもあります。

会員数増加と会費納入率の向上は必然的に財政に潤いを与え例年よりも大巾な黒字繰越を達成する事が出来ました。この事は友の会活動にも大きく寄与し、一層活潑な活動・ゆとりのある活動が展開できるものと思えます。

事務局の仕事についても、ご協力下さる方が、1名、2名と増加し、今までは一人か二人で大変だった仕事を何人かで分担してすることが出来るようになりました。この事は、友の会の在るべき理想の形に近づいたとも考えられます。

しかし、一方では医療過疎や専門医の不在、病氣に対する正

しい知識が得られないまま、闘病に苦しんでいる人も可成りおられます。

医療講演会・医療相談、相談業務、知識の普及には、これを継続すると共に、一層の工夫改善と努力が必要と想います。

○ 15周年記念誌の発刊、 会員の皆さんの期待と内外の注目を集めた記念誌の編集作業も、幾度かの計画修正と日程の変更を繰り返しながら、やっと発刊に辿りつきました。諸般の困難な状況があったにせよ、期日が大巾に遅れ、会員の信頼に応え得なかった事を厳肅に反省しています。

○ 機関誌「わだち」の発行 友の会の中心的な活動という認識のもと、年4回の発行予定を達成しました。しかし、15周年記念誌の編集と並行した事もあって内容的に充実を欠いた面のあった事を率直に反省しています。

○ 昭和62年度支部総会 5月17日に難病センターに於いて開催しました。

同時に「医療講演会・医療相談会」を開き、札幌市立病院神経内科医長の真銅良吉先生をお招きして「MGと最近の治療法について」のご講演をいただきました。

○ 昭和62年度支部大会 8月8日、難病連の支部大会に合わせて、感動の「エトピリカ号」で釧路に集まり、8月9日、分科会という形で筋無力症友の会の支部大会を行ないま

した。

○ 地方医療講演会 8月9日 支部大会に合わせて行ないました。釧路労災病院、神経内科の土井静樹先生をお招きして、「筋無力症の治療と療養」についてご講演をいただきました。

また、昭和63年3月20日 難病連・同函館支部との共催で函館地区医療講演会を開催しました。患者・家族・保健婦を合わせて22名の出席をのれもとに、国立札幌南病院神経内科医長の松本昭久先生の「筋無力症の治療と療養生活について」の講演をいただきました。この函館地区の医療講演では、画期的な治療法の開発が間近であるという朗報が紹介された事と、今まではこの地区には重症の患者さんが多く、友の会活動にご協力いただける方が居なかったのですが、治療の効果が現われて、何等かの形で協力できるという方が出て来た事は、これも大変嬉しい出来事でした。

○ 新会員のつどい 今年度初の試みとして、入会2~3年以内の新しい会員を対象に、難病連事務局長の伊藤建雄氏の医療についての講演と相談会を開きました。新しい方に友の会について知っていただく良い機会になったと思います。

○ 難病連と共に取り組んだ「チャリティクリスマス」と「チャリティバザー」では、例年以上の成果をあげることができ友の会としての責任を十分に果たしたと思います。

全国筋無力症友の会北海道支部
昭和62年度会計監査報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果適正であることを
報告いたします。

昭和63年5月11日

部会会計監査

氏名

下 広

栄



氏名

玉 井

よしえ



議案(4)

昭和63年度の活動方針(案)

- 全国筋無力症友の会本部、北海道難病連、日本患者家族団体協議会と共に平和で豊かな社会の建設に向けて、社会保障の後退をくい止める活動に参加し、北海道の医療と福祉の発展のために、力を合わせて頑張りましょう。
- 一人で悩んでいる患者をなくし、全ての患者が最も進んだ治療を受けることができるように活動を広げましょう。
- 機関誌「わだち」の発行を通じて、多くの患者・家族とのつながりを強めましょう。今年も4回を予定しています。
- 地域での小さな集まりやレクリエーションを開き、一人ひとりの会員との心のつながりを深めましょう。
- 難病連協力会の会員加入運動を進めましょう。一部が友の会の収入にもなり、会の活動を強める事になります。
- 励まし合い、助け合い、思いやりの心で、みんなが参加できる友の会をつくりましょう。

昭和62年度 部会決算報告書

自：昭和62年 4月 1日

至：昭和63年 3月31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	62年度予算	62年度決算	摘 要
配分交付金収入	740,000	760,000	道補助金
上部団体助成金収入	-	-	
会 費 収 入	336,000	346,500	年内3000円
賛助会費収入	10,000	39,000	一口1000円 25名
参加費収入	15,000	15,500	支部総会、医療講演会
販売事業収入	100,000	43,260	未収金 未収金 在庫 35,400 27,730 40,950
その他の事業収入	600,000	0	
寄付金収入	100,000	75,360	17名
協会会還元金収入	50,000	42,500	一口2000円 34名
募金箱還元金収入	20,000	6,687	
署名募金還元金収入	5,000	10,700	
受取利息収入	0	211	
雑 収 入	2,948	9,300	
会費前受金		74,000	63年度会費72000 前受金2000
前期繰越金	51,000	51,052	
収入合計	2030	690	

支出の部

科 目	62年度予算	62年度決算	摘 要
会 議 費	230,000	311,615	
難病連参加費	10,000	7500	定期総会交流会参加
役員会費	70,000	82,385	10回開催 会議室、交通費他
中央会議費	150,000	221,730	本部総会、全国運営委員会
事 業 費	1,200,000	377,258	
研 修 会	-	-	
医療講演会	50,000	90,716	札幌29502 釧路11980 函館49234
患者大会	30,000	22,925	支部総会
療育キャンプ	150,000	46,022	参加費補助、連絡事務
検診相談会			
医療相談会			
実態調査費	-	-	
機関紙・誌費	60,000	73,415	5回発行
指導パンフ	-	-	
地区育成費	40,000	20,000	旭川地区
相談員補助	30,000	43,806	電話、切手、交通費
活 動 費	40,000	35,460	支部の激孔電報、葬儀花輪、JPC他
15周年記念誌	800,000	44,914	会議室代、交通費、JPC代
負 担 金	527,200	547,200	
維持会費	320,000	340,000	難病連加盟費
全国会員負担金	205,200	205,200	本部会費 140名×1800×80%
H S K	2,000	2,000	低料才三種郵便負担金
維持運営費	72,800	58,377	
通信交通費	20,000	26,465	切手、電話、交通費
事務局費	30,000	17,257	事務用品、JPC代
資 料 費	20,000	14,255	写真現像料、本代
雑 費	2,800	400	
前受 募金支出		74,000	63年度会費72000 賛助会費2000
予 備 費			
次期繰越金		105,620	現金24554 振込56266 切手21200 印紙3600
支出合計	2030	1474070	

昭和63年度 部会会計予算書

自:昭和63年 4月 1日

至:昭和64年 3月31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	62年度予算	63年度予算	摘 要
会 費 取 入	336,000	348,000	$3000 \times 145\% \times 80\%$
賛助会費取入	10,000	40,000	-口1,000円
上部団体助成金取入	-	-	
配分交付金取入	740,000	692,000	道補助金
参加費取入	15,000	15,000	支部総会他
寄付金取入	100,000	80,000	
協力会還元金取入	50,000	50,000	-口2000円 難病連協力会
募金箱還元金取入	20,000	20,000	難病連募金箱
署名募金還元金取入	5,000	5,000	
販売事業取入	100,000	80,000	お正月飾り他
その他の事業取入	600,000	600,000	15周年記念誌売上 @1500- x 400冊
受取利息取入	0	0	
雑 取 入	2,948	4,380	
前期繰越金	51,052	105,620	現金24,554 振込56,266 印字21,200 印字3600
収入合計	2030,000	2040,000	

支出の部

科 目	62年度予算	63年度予算	摘 要
会 議 費	230,000	240,000	
役員会費	70,000	80,000	交通費 会議室代、コピー代他
中央会議費	150,000	150,000	全国総会、全国運営委員会
難病連参加費	10,000	10,000	
事 業 費	1,200,000	1240,000	
総会・大会費	30,000	50,000	支部総会-静内、支部大会-札幌
医療講演会	50,000	50,000	札幌、函館
夜診相談会			
機関紙・誌費	60,000	70,000	4回発行
指導パンフ		-	
研 修 会	0	-	
療育・交流会費	150,000	150,000	宿泊費、交通費補助他(札幌)
実態調査費		-	
地区育成費	40,000	40,000	旭川、函館
相談員補助	30,000	50,000	電話、交通費他
活 動 費	40,000	30,000	慶弔費、JPC他
15周年記念誌	800,000	800,000	1000冊印刷
負 担 金	527,200	487,800	
全国会員負担金	205,200	208,800	本部会費 $1800 \times 145\% \times 80\%$
難病連維持会費	320,000	277,000	難病連加盟費
HSK	2,000	2,000	送料才三種郵便員負担金
維持運営費	72,800	72,200	
事務局費	30,000	20,000	事務用品、コピー代他
通信交通費	20,000	40,000	切手、電話、交通費
資 料 費	20,000	10,000	本代他
雑 費	2,800	2,200	
積立金支出			
予 備 費			
次期繰越金			
支出合計	2030,000	2040,000	

——昭和63年度行争計画——

- 4月 「わだち」の発行 (難病連・総会)
- 5月 支部総会(5/5・静内)
全国総会
- 6月 「わだち」の発行 (難病連・合同レク)
- 7月 支部大会・医療講演会 7/30.31 (難病連・全道集会)
- 8月
- 9月 「わだち」の発行 秋の親ぼく会
- 10月 玉館地区交流会
- 11月
- 12月 「わだち」の発行 (難病連・ファミリークリスマスP)
- 1月 新会員のつどい
- 2月
- 3月

昭和63年度 役員改選 案

- 支部長 猪口 英武 (機関誌編集委員長・難病連評議員)
- 副支部長 鎌田 毅 (全国運営委員・難病連理事)
- 事務局長 東谷美智子 (機関誌編集委員・難病連評議員
事業資金委員)
- 会計監査 下広 栄
伊藤かすみ
- 運営委員 伊藤たてお (難病連理事・事務局長)
玉井よしえ (会計)
室谷えみこ
竹村 慶子 (難病連事業資金委員)
鈴木恵美子 (難病連合同レク実行委員)
高橋美津子 (機関誌編集委員・難病連評議員)
高田 淑子 (機関誌編集委員)
工藤 祐子 (難病連合同レク実行委員)
- 連絡員(旭川地区) 滝田 清市
秋葉みどり
谷 隆子
(釧路地区) 伏口 愛子
(早来地区) 成田 庄次 (難病連早来支部事務局長・評議員)
(帯広地区) 谷 竜一 (難病連帯広支部役員)

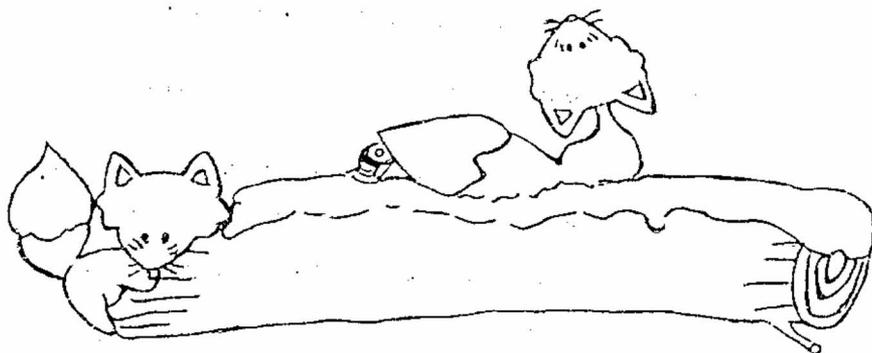
- 〃 (阿寒地区) 佐々木昌子 (難病連阿寒支部役員)
- 〃 (北見地区) 成田 あき (難病連北見支部役員)
- 〃 (空知地区) 新出 静子
- 〃 〃 林 麗子
- 〃 〃 長谷川ムノ子
- 〃 〃 山田 和美
- 〃 (函館地区) 斉藤 明美
- 〃 〃 山崎美津江

支部総会にお祝いと激励のメッセージを頂きました。

大 阪 支 部

京 都 支 部

神 奈 川 支 部



昭和62年度 友の会北海道支部活動日誌

- 4月 / 日 運営委員会(鎌田、猪口、東谷、高橋、伊藤
かすみ)
- 8日 15周年記念誌編集作業(猪口、東谷、高橋、
「わだち」編集会議 河上、かすみ)
- 14日 「わだち」編集作業(東谷、玉井、高橋、かすみ)
- 15日 " (猪口、東谷、高橋、かすみ)
- 16日 「わだち」印刷・製本作業(東谷、高橋、鈴木
東谷友人、猪口、かすみ)
- 17日 「わだち」No.59発行
- 18日 北海道難病連定期総会(鎌田、猪口、東谷、高橋)
- 19日 " 評議員会(")
- 22日 運営委員会(鎌田、猪口、村山、竹村、高橋、
鈴木、工藤、東谷、伊藤、かすみ)
- 25日 15周年記念誌編集作業(猪口、玉井、村山、
東谷、かすみ)

- 運営委員会他 電話連絡 16件(東谷)
- 15周年記念誌アンケート、電話による再調査
11件(玉井)
- 電話、手紙による相談や連絡 35件(かすみ)

- 5月 6日 難病センターにて事務局作業(高橋、かすみ)
芦別・Hさん来所。
- 7日 運営委員会(鎌田、猪口、東谷、竹村、高橋
かすみ)
- 13日 事務局作業(センターにて)、(高橋、河上、
高田、かすみ)
- 15周年記念誌編集作業(猪口、東谷、玉井)
- 15日 会計監査(猪口、玉井、下広、かすみ)
- 17日 昭和62年度北海道支部総会、(難病センター)
参加20名。

札幌地区医療講演会・相談会

講師：真銅良吉先生（市立札幌病院
神経内科医長）

演題「筋無力症と最近の治療について」

20日 事務局作業（センターにて）。（高橋、かすみ）

23日 全国総会（猪口、東谷、竹村、伊藤）

27日 事務局作業（センター）。（高橋、高橋、かすみ）

○ 電話、手紙による相談 3件（かすみ）

6月 3日 事務局作業（センター）。（高橋、高橋、かすみ）

「わだち」編集会議（猪口、高橋、かすみ）

運営委員会（鎌田、猪口、東谷、鈴木、高橋、
竹村、村山、伊藤、かすみ）

6日 「わだち」編集作業（東谷、高橋、かすみ）

9日 " " （猪口、東谷、高橋、高橋
かすみ）

10日 「わだち」印刷作業（かすみ）

11日 " 製本作業（高橋、高橋、竹村、鈴木、
河上、田島、高田、かすみ）

12日 " " （ " " " " ）

13日 「わだち」No.60発行

17日 事務局作業（センターにて）。（高橋、かすみ）

24日 15周年記念誌編集作業（猪口、東谷、玉井）

29日 " " （猪口、東谷、玉井、かすみ）

○ 運営委員会他、電話連絡 16件（東谷）

○ 電話による相談、事務連絡 8件（かすみ）

- 7月 1日 事務局作業 (高橋, 河上, かすみ)
 8日 " (高橋, 高橋, 河上, かすみ)
 運営委員会 (鎌田, 猪口, 高橋, 工藤, 東谷, 伊藤, かすみ)
 15日 事務局作業 (高橋, 高田, 佐々木, 高橋, かすみ)
 22日 " (高橋, 高橋, 佐々木, かすみ)
 25日 15周年記念誌編集作業 (猪口, 村山, 玉井, 東谷)
 29日 事務局作業 (佐々木, 高田, 河上, かすみ)
- 運営委員会他, 電話連絡 2件 (東谷)
 - 電話, 手紙による相談, 事務連絡 17件 (かすみ)
-

- 8月 8日 北海道難病連全道集會, (釧路) 参加 26名.
 9日 友の会北海道支部大会 " "
 釧路地区医療講演会, 相談会, "
 講師: 土井静樹先生 (釧路労災病院神経内科)
 演題「筋無力症の治療と療養」
- 電話, 手紙による事務連絡 23件 (かすみ)
-

- 9月 2日 事務局作業 (高橋, 高橋, 高田, 東谷, かすみ)
 7日 運営委員会 (鎌田, 猪口, 東谷, 高橋, 伊藤, かすみ)
 9日 事務局作業 (高田, 高橋, かすみ)
 11日 15周年記念誌編集作業 (猪口, 東谷, 玉井)
 16日 事務局作業 (高橋, 高田, かすみ)
 17日 難病連理事會 (鎌田)
 18日 15周年記念誌編集作業 (猪口, 東谷, 玉井),
 23日 事務局作業 (かすみ)
 26日 15周年記念誌編集作業 (猪口, 東谷, 玉井)
 27日 JPC一斉街頭署名行動 (猪口, 鎌田)

30日 事務局作業(高橋, 竹村, 高田, かすみ)

- 運営委員会他, 電話連絡 14件(東谷)
会員訪問 4件(東谷)
 - 電話, 手紙, 来所による相談, 事務連絡 11件
(かすみ)
-

10月 1日 15周年記念誌編集作業(猪口, 玉井, 東谷)
運営委員会(鎌田, 猪口, 東谷, 高橋, 竹村,
かすみ)

7日 事務局作業(高橋, かすみ)

9日 15周年記念誌編集作業(猪口, 玉井, 東谷, かすみ)

14日 " (猪口, 玉井)

" 事務局作業(高田, 高橋, かすみ)

21日 事務局作業(高橋, かすみ)

" 15周年記念誌編集作業(猪口, 東谷, 玉井)

29日 運営委員会(鎌田, 猪口, 伊藤)

31日 難病連理事研修会(鎌田)

- 運営委員会他, 電話連絡 2件(東谷)
 - 15周年記念誌アンケート電話連絡 7件(玉井)
 - 電話による相談, 事務連絡 3件(かすみ)
-

11月 1日 難病連理事研修会

4日 事務局作業(高田, かすみ)

7日 15周年記念誌編集作業(猪口, 玉井, 東谷, かすみ)

11日 事務局作業(高橋, 高橋, かすみ)

14日 15周年記念誌編集作業(猪口, 東谷, 玉井, かすみ)

18日 事務局作業(高田, 高橋, かすみ)

15周年記念誌編集作業(猪口, 東谷, 玉井)

25日 事務局作業(高橋, 高田, 高橋, かすみ)

- 会員訪問 1件(東谷)
 - 電話による相談 1件(玉井)
 - 会員訪問 1件(高橋)
 - 電話、手紙による相談、事務連絡 22件(かすみ)
-

- 12月 1日 「わたち」編集作業(かすみ)
- 2日 " 印刷、製本作業(猪口、高橋、かすみ)
- 3日 会費請求準備(かすみ)
- 4日 「わたち」発送準備(かすみ)
- 5日 「わたち」NO.61発行
- 9日 事務局作業(高田、高橋、かすみ)
- " 難病連チャリティクリスマスパーティー実行委員会(東谷)
- 12日 難病連理事会(鎌田)
- 16日 事務局作業(高田、高橋、かすみ)
- 20日 難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティー(アサヒビール園)、参加23名
- 23日 事務局作業(高田、かすみ)
- フリスマスパーティー他、電話連絡 5件(東谷)
 - 電話による事務連絡 4件(かすみ)
-

- 1月 6日 事務局作業(かすみ)
- 13日 " (高田、かすみ)
- 14日 運営委員会(鎌田、猪口、東谷、竹村、鈴木、伊藤、かすみ)
- 20日 事務局作業(高田、かすみ)
- 27日 " (かすみ)
- " 難病連事業資金委員会(東谷)
- 運営委員会他、電話連絡 4件(東谷)
 - 電話、手紙による相談、事務連絡 31件(かすみ)

2月 2~7日 「わだち」編集・印刷・製本作業(かすみ)

8日 「わだち」No.62 発送

17日 事務局作業(高田・かすみ)

“ 札幌市への要望交渉(東谷)

18日 運営委員会(鎌田・猪口・東谷・竹村・高橋・
室谷・工藤・伊藤・かすみ)

23日 難病連事業資金委員会(東谷・竹村)

24日 「わだち」No.63発行(猪口・高橋・高橋・かすみ)

27日 難病連理事会(鎌田)

28日 「新会員のつどい」。(難病センター)

参加14名。講師：伊藤にてお

演題「病気となかよくつきあうために」

○ 電話、手紙などによる相談、事務連絡 34件
(かすみ)

3月 2日 事務局作業(高田・室谷・高橋・かすみ)

5~7日 難病連春のチャリティバザー。(難病センター)
(東谷・竹村・鈴木・高橋・高橋・室谷・玉井)

9日 事務局作業(高橋・高田・室谷・高橋・かすみ)

16日 事務局作業(猪口・高橋・高田・高橋・かすみ)

20日 五箇地区医療講演会・相談会(猪口・伊藤)

参加22名。講師：松本昭久先生(国立療養所札幌南病院
神経内科医長)

演題「筋無力症の治療と療養生活について」

“ 全国運営委員会(東京)。(東谷)

23日 事務局作業(高田・かすみ)

26日 難病連部会実務担当者会議(かすみ)

27日 難病連理事会(鎌田)

30日 事務局作業(東谷・玉井・高田・高橋・高橋・かすみ)

“ 難病連合同レクリエーション実行委員会(工藤)

31日 運営委員会(鎌田・猪口・東谷・竹村・室谷・
高橋・伊藤・かすみ)

○ 電話、手紙などによる事務連絡 46件(かすみ)

定期総会・静内の桜見物に参加して

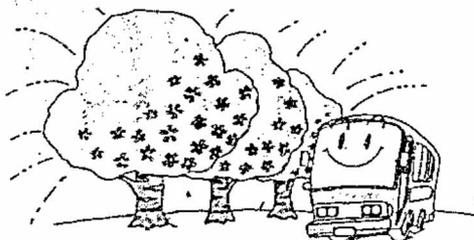
鈴木恵美子

5月15日(日) 9:00 貸切バスで難病センター前を出発
9:30～11:00 車中にて昭和63年度の定期総会が開かれ
提案どおり承認されました。参加者は会員24名、ボランティア
さん4名でしたので車中はゆったりでした。

前日まで2日間続いた風雨も、うその様にカラリと晴れて、
翌日は又雨になりましたから本当に運がついて回った1日でした。
かなり乗る時間が長かったんですか、車窓から見える広々
とした牧場には親子づれの馬や牛がのどかに若草を食み、太平
洋の雄大な眺めなど、次々に変わる景色に気をとられている間に
静内に着いてしまいました。

空気がとても美味しいし、北海道随一と言われる桜並木の下
で、何年ぶりかでお逢いした顔、いつも見ている顔、みんな笑
顔で、ワイワイ、かやかや弁当を食べ、とても楽しかった。

こんなぜいたくな花見は初めてでした。とても幸福な気持ち
になりました。





第17回全国総会に参加して

東谷 美智子

5月29日、飯田橋セントラルプラザで午前11時から開かれました。

今年には伊藤さんと私が参加の予定でしたが、26日になって伊藤さんの都合が悪くなり、大慌てであちこち電話してやっと玉井さんが行く事になりました。

2才半の子ビちゃんも一緒に28日昼の飛行機で水道橋のホテルに4時頃に着きました。

交通の便が良くなったのですね、前日から行ったのは北海道と名古屋の人だけ。29日朝ホテルを出て隣駅のセントラルプラザへ。着くには着いたのですが入口がわからずウロウロしましたが、案内板でもあかばと感じました。やっと会場に着いてなつかしい人々の顔を見た時、本当にホッとしました。後でお話をしましたら皆さんも迷ったと話しておりました。

<第1部>総会議事... 1時間で終了

昼食・・・埼玉支部の方々と食事を楽しみ、時間を過ごしました。

〈第2部〉・医師講演

◇ 重症筋無力症のリハビリテーションについて

都立療育医療センター副院長 花籠良一 先生

◇ 小児期発症の重症筋無力症—成人発症例との比較—

小児神経学クリニック院長 瀬川 昌也 先生

◇ MGと在宅ケア

国立静岡病院院長 宇尾野 公義 先生

宇尾野先生のMGと在宅ケアの講演はとても身近なお話で、心に強く残りました。「希望」をお楽しみに。

〈第3部〉 患者体験発表

○ 15年も入退院をくりかえしている人

○ 出産後病気になり全身型で苦境を乗り越え、現在は会社に勤めている人

共に涙ながらの発表に感動させられました。



〈第4部〉 医療相談会

東京の人の相談が多く、薬の相談が目立ちました。東京は専門医も多勢いて地方から見ればうらやましいと思っておりましたが、どこに居ても悩みは同じなのだと感じました。

〈第5部〉 夕食会・・・5:30～7:30

セントラルプラザ20階・摩天楼で中華料理を囲んで、

会員・医師・ボランティアさんも交え、とても和やかなひと時でした。カラオケもあり賑かでした。とても永い一日で疲れてしまいました。ホテルに戻り、すぐにベットに入りました。

この日は、各支部の人、武田会長さんも泊っていたのですが

お話もできず、次の日、朝食の時皆さんとお会いしました。

来年の総会は秋田で、5月27日に決まりました。皆さんも参加しませんか。



全国総会に参加して

玉井よしえ

東京での全国総会には伊藤さんと東谷さんが出席する事になっていましたが、26日になって急に伊藤さんが難病連の仕事で出席できなくなりました。

“玉井さん、東京まで行けませんか”との東谷からの電話に“アァー、4年ぶりの総会、全国の仲間の人達にお逢いしたいナァー”と心で思いながら

“私には、うるさい2才8ヶ月の男の子がいるのです。無理です”と言ったのですが、東谷さんに、

“私にもよくなついているから、心配しないで行って見ましょう。”と言われて急にその気になり、夫の赦しも貰えたので参加することになりました。

27日には、準備と買物、そしてその夜不安からか熱と頭痛に悩まされ、出発の朝には熱は下ったものの頭痛はひどく、痛み止めを飲んで、サァー出発!

リュックサックに和幸(息子の名です)の着替えを詰めて、

ズッシリ重みと不安を感じながら汽車に乗り、新札幌で東谷さんにお会いするまで、ドキドキ不安でした。3人になってからは少し気が楽になり、千歳で和幸が飛行機を見て喜ぶことひとしきり、飛行機に乗るや、グウーグウー寝てしまい、子供なりに緊張しているのかなアと思う。

東京に着いてからも、大人と同じペースで歩きホテルに着いた時はホッとして横になりました。

総会当日、和幸に「今日は、おばさんもお母さんもお仕事でお勉強だから、お利口にしていようネ」と言ってきかせましたのでわかってくれたのか珍しくおとなしく坐っていました。

私の方は4年ぶりの総会出席で、九州のお友達にお会い出来思いもかけない再会にビックリ、北海道の総会にも来て下さった人見さんは、和幸と同じくらいの子供を連れての出席だったので、少しお話をしたりして楽しいひと時を過ごしました。

夜の夕食懇親会になると、昼間お利口さんをして、さすがに疲れたと見えて、少し食べると「帰ろう、帰ろう」と騒ぎ出してしまい、早々に帰ることにしました。もう少し皆さんとお話したかったのですが残念でした。

次の日は、和幸も今までの疲れが出て来たのか、声も出なければ歩く足も重く、やっとなです。少し可愛想に思いつつも、

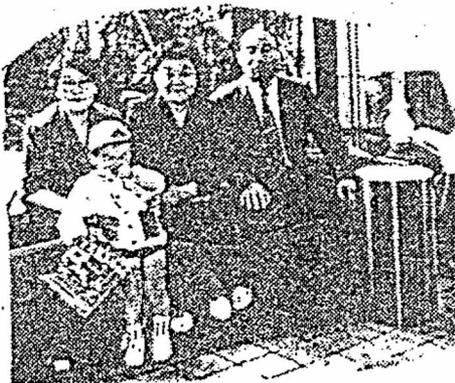
ジュースとヨーグルトを食べて元気になり、無事、飛行機に乗り帰ってくる事が出来ました。

子供が出来てからの初めての飛行機旅行でしたが、何日も前からきめての行動でしたら、不安の方が先で行く事も出来なかったのでしょうか、急遽1日半前にきめてすぐの行動だったので、かえって不安を考ふるひまもなく行けたのだと思いました

和幸は、東谷さんになついていて、「爺のおばさん」と言うぐらいでしたから、東谷さんと一緒だったからこそ出来た事なのですが、私にも自信と希望を与えてくれた旅でした。



機内でピース



武田会長と、



交流会でもピース？

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部
〒064 札幌市中央区南4西10
北海道難病センター内
TEL (011) 512-3233
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市北区北13西1 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻第195号

昭和63年7月10日発行(毎月1回10日発行)

わだちNo. 65

1部 50円