

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部ニュース—

~~~~~ わだち No. 73 ~~~~~

昭和48年 1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻 218号

平成2年6月10日発行

毎月10日発行 (1部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



## — も く じ —

- 1990年度(第19回)定期総会報告 ..... 1 ~ 17
- みんなのひろば ..... 18 ~ 24
- 定期総会寸插「支部総会の報告」 ..... 25 ~ 26
- 北海道難病連北見支部結成大会に参加して ..... 27 ~ 28
- 友の会事務局からのお知らせ ..... 29 ~ 30
- 編集後記 ..... 31

全国筋無力症友の会北海道支部  
1990年度(第19回)定期総会

1990年5月19日

プ ロ グ ラ ム

13:00 <総 会>

- 開会のことば・支部長挨拶 —— 支部長 猪口英武
- 来賓挨拶 —— (財)北海道難病連代表理事 三森 礼子 氏
- 議長選出
- 議 事
  - 1) 1989年度活動報告
  - 2) 〃 決算報告
  - 3) 〃 監査報告
  - 4) 1990年度活動方針(案)
  - 5) 〃 予算(案)
  - 6) 〃 役員改選
  - 7) その他

14:30 <医療講演会・医療相談会>

- 演題 「筋無力症の治療」 —— 血漿交換療法 ——  
講師 国立札幌南病院 神経内科 土井 静樹 先生

16:00 <クラッチ眼鏡の使用とその実際>

○ 富士メガネ技術部( )氏

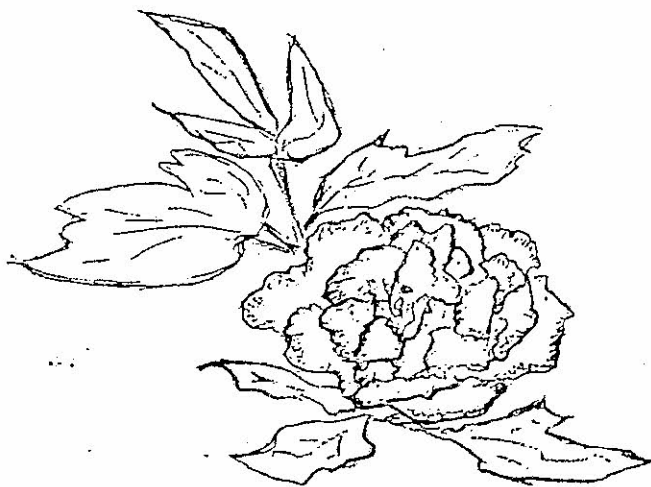
○ 閉会のことば —— 事務局長 東谷美智子

—— 会場移動 ——

18:00 <夕食会・交流会>

○ 会場 スペイン居酒屋レストラン「バルバテ」

(札幌市中央区北2条西2丁目 ダイアビルB1)



議案(1) 1989年度の活動をふりかっ

### < 情 勢 >

難病疾患の中でも筋無力症に対する治療法の進歩は著しいものがあります。その結果最近の罹患者では症状が重篤な経過を辿る事が少なくなり、又治療によって就業可能な状態にまで復帰する者も多くなって来ている。この事が逆に友の会への入会数の減少や退会数の増加といった傾向になって現われはじめて

いる。

しかし、有効な治療法にめぐりあっていない患者や、専門医にかかることのできない患者も決して少なくなく、未だ多くの筋無力症患者と家族には多くの困難と苦しみの状態におかれている事も事実である。

しかも、他の難病患者の多くが未だにその原因・治療法の手がかりさえ得られず苦しい闘病生活を強いられている事も忘れてはならない。

一方、経済大国日本と言われながら、生活者の立場を無視した福祉や医療制度の後退が益々露骨に現われはじめております。

高齢化社会の到来によって“粗大ゴミ”という代名詞が何はげかることなく横行したり、病者・障害者を厄介視する社会を出現させてはならない。

筋無力症友の会の活動が、医療の発達と福祉の向上にのみと

どまらず、より大きくより広い視野に立った活動が要求される時代を迎えた事を自覚し、結果を固めて活動を進めて行かなければならない。

＜北海道難病連・全国筋無力症友の会（本部）・全国患者家族団体協議会（JPC）との関わりの中で＞

筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として会員組織の内に向けての活動ですが、私たちの願いや要求を政治・行政面から実現させ社会面にも反映させていくには、より広く、より強い組織に力を結集しなければなりません。

#### ○ 北海道難病連の構成団体として

私たちの支部は北海道難病連の中にあつては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めております。

筋無力症部会から難病連に次の役員を送っています。

- 難病連事務局長      ○ 理事 (1)      ○ 評議員 (3)
- 事業資金委員 (2)      ○ 合同レク実行委員 (2)

この北海道難病連は現在では25の加盟団体となり、構成団体の拡大と内容の充実発展を続けております。昭和58年に難病連の運動によって建設された「北海道難病センター」は未だ全国に例を見ない施設であり、難病連の活動内容と共に全国の注目の的となっています。

又その充実発展ぶりは、センター建設後僅か8年の間に、現在の施設では利用の要求を満度に果し得なくなった事にも端的に見ることができます。

○ 全国患者・家族団体協議会(JPC)に対して

また北海道難病連はJPCの構成団体として医療・福祉の向上・改善に向けての国会請願行動をはじめ、各種の行動を続けております。

ちなみに昨年の国会請願では、請願の全項目が衆議院で採択されました。また今年の国会請願署名・募金活動では過去最高の実績を記録する等、この運動に対する理解の広がりや深まりを見せております。

○ 全国筋無力症友の会(本部)との関わりの中で

全国運営委員会と全国大会には遠距離という悪条件(疲労と個人負担の増大)を克服して例年代表を送っております。その中で、他支部との協力を計り本部体制強化のために最大の努力を払っております。

しかし、今年度に限り体調を崩す役員が続出し、又日程の調整がつかない等、事情に阻まれて代表を送る事ができなかったことは大変残念なことでした。役員数を増やし、みんなで少しずつ仕事を分担する体制が緊急に必要になっています。

< 支部活動 > —— 1989年度活動の特色 ——

① 相談件数 (26<sup>件</sup>→30<sup>件</sup>→10<sup>件</sup>)

昨年度の15周年記念誌発刊の反響をピークとして相談件数が減少しており、内容としては従来の医療相談オンリーから、生活に関わる福祉制度の相談件数の増加傾向を見ることが出来ます。

② 新入会員 (17<sup>人</sup>→10<sup>人</sup>→7<sup>人</sup>)

入会員の減少傾向が見られます。医術の進歩により深酷な経過を辿るケースの減少した事と関連性があるのではないかと考えられます。

③ 退会員 (10<sup>人</sup>)

会員死亡、転居先不明を含む。

④ 会費納入状況 (80%→71%→70%)

納入率向上に工夫と努力が必要。

⑤ 「15周年記念誌」・・・印刷製本代金全額支払い完了。

会員をはじめ、難病連加盟各団体、筋無力症友の会本部並びに各支部、関係機関、マスコミ、道民の幅広いご支援、ご協力のたまものです。

⑥ 機関紙「わだち」の発行・・・年間4回(予定通り完了)

機関紙発行は支部活動の中核をなすものとして位置づけられております。しかしその発行に当たっては、全員が患者であり、人手不足という深刻な条件の中で、発行を心待ちにしている会員に思いを馳せて懸命に頑張っています。

⑦ 支部総会・医療講演会・・・5月13日 出席数20名

○ 医療講演・・・講師 島 功 二 先生

(国立療養所札幌南病院 神経内科)

⑧ 支部大会・医療講演会・・・8月7日 出席数10名

8/難病連全道集会(inとかち)の後をうけて、難病連の分科会として音更町において開催。特に医療講演は機会に恵まれない地方の患者さんに明るい希望と感動を与えました。

○ 演題 「血漿交換療法について」

講師 土 井 静 樹 先生

(国立療養所札幌南病院 神経内科)

⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティーバザー・・・支部としては役員総出に加え会員の協力をも得て支援しました。地域に定着した行事として広がりを見せております。

○ 国会請願署名募金活動・・・昨年を上回る実績をあげ、国会請願も無事終えることができました。



1989年度

部会決算報告書

自:1989年 4月 1日

至:1990年 3月31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

| 科 目       | 89年度予算    | 89年度決算    | 摘 要                      |
|-----------|-----------|-----------|--------------------------|
| 会 費 収 入   | 248,000   | 294,000   | 3,000円 × 98名             |
| 賛助会費収入    | 40,000    | 14,000    | -26,000円                 |
| 上部団体助成金収入 |           |           |                          |
| 配分交付金収入   | 713,000   | 713,000   | 道補助金                     |
| 参加費収入     | 50,000    | 25,000    | 総会21,000円 新入会員24,000円    |
| 寄付金収入     | 50,000    | 61,564    | 18名分                     |
| 協会会還元金収入  | 80,000    | 36,000    | 難病要員 32名分                |
| 募金箱還元金収入  | 15,000    | 10,402    | " 7件                     |
| 署名募金還元金収入 | 15,000    | 4,919     | "                        |
| 販売事業収入    | 80,000    | 140,319   | 現節38,984円 77イベント47,125円  |
| その他の事業収入  | 300,000   | 262,500   | 15周年記念誌売上150,000円 × 125名 |
| 受取利息収入    |           |           |                          |
| 雑 収 入     | 3,838     | 208       | 拓銀利息                     |
| 積立金取崩収入   |           |           |                          |
| 前期繰越金     | 190,162   | 190,162   |                          |
| 収入合計      | 1,885,000 | 1,752,774 |                          |

支出の部

| 科 目    | 89年度予算  | 89年度決算  | 摘 要          |
|--------|---------|---------|--------------|
| 会 議 費  | 230,000 | 158,664 |              |
| 役員会費   | 70,000  | 62,300  | 10回開催 会議室 交通 |
| 中央会議費  | 150,000 | 96,364  | 本部総会 8名参加    |
| 難病連参加費 | 10,000  |         |              |

支出の部

| 科 目     | 89年度予算    | 89年度決算    | 摘 要                                                            |
|---------|-----------|-----------|----------------------------------------------------------------|
| 事業費     | 1,050,000 | 943,563   |                                                                |
| 総会・大会費  | 50,000    | 58,708    | 医師謝礼他                                                          |
| 全道集会参加費 | 50,000    | 55,110    | 交通費 5名分 他                                                      |
| 医療講演会   |           |           |                                                                |
| 検診相談会   |           |           |                                                                |
| 機関紙・誌費  | 70,000    | 82,144    | 4回発行                                                           |
| 指導パンフ   |           |           |                                                                |
| 研 修 会   |           | 2,407     | 役員研修                                                           |
| 療育・交流会費 | 100,000   | 14,701    | 新入会員27名分                                                       |
| 実態調査費   |           |           |                                                                |
| 地区育成費   | 40,000    | 40,000    | 旭川地区20,000 63名分 他 10,000 2名分 他 10,000                          |
| 相談員補助   | 50,000    | 46,000    | 箱崎通 電話使用料 24,000 他                                             |
| 活 動 費   | 40,000    | 32,338    | 夏祭り 2,000 他                                                    |
| 15周年記念誌 | 630,000   | 600,000   | 採用紙印刷 支払                                                       |
| " 経費    | 20,000    | 7,155     | 送料 他                                                           |
| 負担金     | 489,000   | 480,600   |                                                                |
| 全国会負担金  | 210,000   | 201,600   | 112 × 1,800 本部会 他                                              |
| 難病連維持会費 | 277,000   | 277,000   | 難病連 他                                                          |
| H.S.K   | 2,000     | 2,000     | H.S.K 負担金                                                      |
| 維持運営費   | 100,000   | 66,962    |                                                                |
| 事務局費    | 30,000    | 24,137    | 事務用品 他                                                         |
| 事務消耗品費  | 10,000    |           |                                                                |
| 通 信 費   | 40,000    | 25,225    | 交通 他 電話代 他                                                     |
| 交 通 費   |           |           |                                                                |
| 資 料 費   | 10,000    | 6,000     | JPL                                                            |
| 雑 費     | 10,000    | 1,600     | 印刷 他                                                           |
| 積立金支出   |           |           |                                                                |
| 子 備 費   | 16,000    |           |                                                                |
| 次期繰越金   |           | 102,985   | 前年度 35,100 現金 元金 郵便 207 1,000 42,150 50,757 39,550 3,344 2,289 |
| 支出合計    | 1,885,000 | 1,752,774 |                                                                |

議案(3)

全国筋無力症友の会北海道支部

1989年度 会計監査報告

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。

1990年5月19日

会計監査

望 谷 工 三子

下 広 梁

## 平成元年度支部活動日誌

|        |                |                         |
|--------|----------------|-------------------------|
| 4 / 3  | 事務局作業 領収書      | 大山 東谷                   |
| 7      | “              | 高田 東谷                   |
| 10     | “ 運営委員会        | 猪口 鈴木 鏡田伊藤<br>高田竹村玉井 東谷 |
| 12     | わだち印刷          | 東谷                      |
| 17     | わだち発送<br>会計経理  | 高田鈴木大山東谷<br>玉井          |
| 23     | 難病連総会          | 猪口鏡田高田東谷                |
| 27     | 経理打合せ          | 高田 東谷                   |
| 5 / 1  | 事務局作業          | 猪口 高田 東谷                |
| 8      | 事務局作業<br>運営委員会 | 猪口 高田 大山東谷<br>伊藤猪口高出東谷  |
| 8      | 会計監査           | かすみ 下広                  |
| 22     | 事務局作業          | 猪口 高田 東谷                |
| 6 / 5  | “              | 猪口高田鈴木村本東谷              |
| 19     | “ 運営委員会        | 伊藤猪口鏡田高田鈴木<br>東谷        |
| 22     | わだち印刷          | 東谷                      |
| 26     | わだち製本作業        | 猪口 高田 東谷                |
| 29     | わだち発送          | 猪口中道高田東谷西野<br>(ボランテア)   |
| 7 / 19 | 事務局作業<br>運営委員会 | 高田 東谷<br>伊藤高田鈴木東谷鏡田     |
| 31     | 事務局作業全道集会準備    | 猪口 高田 東谷                |

|         |             |                  |
|---------|-------------|------------------|
| 8 / 6   | 難病連全道集会 音更  | 鎌田高田鈴木滝田成田       |
|         | 支部大会        | 参加者 12名          |
| 2 1     | 事務局作業、運営委員会 | 伊藤鎌田猪口高田鈴木<br>東谷 |
| 3 1     | 難病連 札幌市への陳情 | 猪口               |
| 9 / 1 1 | 事務局作業       | 猪口 高田            |
| 1 8     | 〃 運営委員会     | 伊藤 猪口 高田 東谷      |
| 2 2     | わだち編集       | 猪口 高田 東谷         |
| 2 8     | 〃           | 高田 東谷            |
| 1 0 / 4 | わだち印刷       | 猪口高田鈴木村本東谷       |
| 1 2     | わだち発送       | 猪口高田中道東谷         |
| 2 3     | 事務局作業       | 高田 東谷            |
| 1 1 / 7 | 〃           | 猪口 東谷            |
| 1 7     | 〃           | 高田 東谷            |
| 1 2 / 4 | わだち編集       | 猪口 高田 東谷         |
| 1 1     | わだち印刷       | 猪口 高田 東谷         |
| 1 5     | わだち発送       | 猪口中道高田竹村鈴木西野     |
| 2 5     | 〃           | 東谷 (ボランティア)      |
| 平成 2 年  |             |                  |
| 1 / 9   | 事務局作業       | 高田 東谷            |
| 2 / 1 4 | 〃 運営委員会     | 伊藤高田東谷猪口鎌田鈴木     |
| 2 6     | 〃           | 高田               |
| 3 / 2 2 | 事務局作業、運営委員会 | 鈴木 竹村 高田 東谷      |

## 議案 (4)

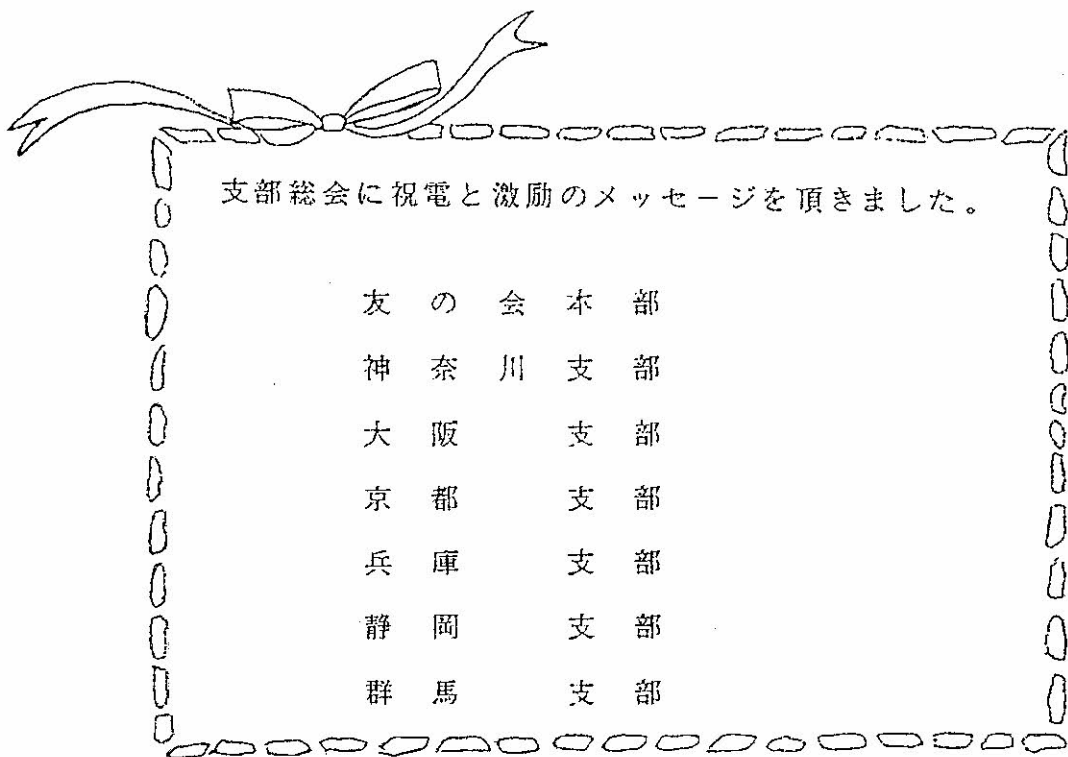
### 1990年度の活動方針 (案)

- 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創造を目指して頑張ります。当面，社会保障の後退をくい止める運動を推進し，北海道の医療と福祉の発展のために頑張ります。
- みんなで少しずつ力を出し合って事務局体制を盛り立てましょう。事務局は支部活動の中枢です。今事務局は人手不足と作業量の増大に喘いでいます。
- 一人で悩んでいる患者をなくし，全ての患者が適切な治療と福祉が受けられるよう心の窓を開きましょう。そのために地域活動の振興も計りましょう。
- 支部結成当時や罹患時の初心にかえって，友の会活動の意義を再確認しよう。又21世紀に向けての友の会活動を創造しましょう。そのための学習も大切です。
- 難病連協力会への加入運動を進め，運動の輪を拡げましょう。

## 平成二年度行事計画

- |     |                    |                 |
|-----|--------------------|-----------------|
| 4月  |                    | 難総会             |
| 5月  | 全国総会<br>支部総会 医療講演会 | 難北見支部結成大会 交流会   |
| 6月  | 「わだち」発行            | 関西3支部来道         |
| 7月  | 支部大会、医療講演会         | 難全道集会           |
| 8月  |                    |                 |
| 9月  | 「わだち」発行            | 難合同レク百万本バラコンサート |
| 10月 | 地域懇談会、秋の親睦会        | 鎌田宅ヘブドウ狩り       |
| 11月 |                    |                 |
| 12月 | 「わだち」発行            | 難チャリティクリスマス     |
| 1月  |                    |                 |
| 2月  |                    |                 |
| 3月  | 「わだち」発行<br>新入会員の集い | 難チャリティバザー       |





電 報

受付 トウキョウ 90/05/16 17:52

0682-0730

18ヒゴゴ

オイワイ

サツボロシ チユウオウク ミナミ4ジヨウ ニシ10チヨウメ

ホッカイドウナンビョウセンター ナイ

ゼンコクキンムリョクショウトモノカイ

ホッカイドウシブ様



だい19かいそうかいおめでとうございます。ともにあゆんだみちのりはきびしいものでしたが、こんごもかんじゃのしあわせのためにどりよくをつづけていきましょう。 ぜんこくきんむりょくしょうとものかいほんぶ

1990年度  
部会会計予算書

自: 1990年 4月 1日

至: 1991年 3月31日

## 部会名筋無力症部会

## 収入の部

(本年度から決算額を記入)

| 科 目       | 89年度決算    | 90年度予算    | 摘 要                     |
|-----------|-----------|-----------|-------------------------|
| 会 費 収 入   | 294,000   | 432,000   | 3600X120% 2<br>101.000円 |
| 賛助会費収入    | 14,000    | 20,000    |                         |
| 上部団体助成金収入 |           |           |                         |
| 配分交付金収入   | 713,000   | 672,000   | 道補助金                    |
| 参加費収入     | 25,000    | 50,000    |                         |
| 寄付金収入     | 61,564    | 50,000    |                         |
| 協力会還元金収入  | 16,000    | 80,000    |                         |
| 募金箱還元金収入  | 10,402    | 15,000    | 難病連募金箱                  |
| 署名募金還元金収入 | 4,919     | 15,000    |                         |
| 販売事業収入    | 140,319   | 100,000   | お正月花札                   |
| その他の事業収入  | 262,500   |           |                         |
| 受取利息収入    | 908       | 1,015     |                         |
| 雑 収 入     |           |           |                         |
| 積立金取崩収入   |           |           |                         |
| 前期繰越金     | 190,162   | 102,985   |                         |
| 収入合計      | 1,752,774 | 1,538,000 |                         |

## 支出の部

(本年度から決算額を記入)

| 科 目    | 89年度決算  | 90年度予算  | 摘 要             |
|--------|---------|---------|-----------------|
| 会 議 費  | 158,664 | 230,000 |                 |
| 役員会費   | 62,300  | 70,000  | 交通比, 会議室代, コピー代 |
| 中央会議費  | 86,364  | 150,000 | 全国総会, 全国運営委員感   |
| 難病連参加費 |         | 10,000  |                 |

## 支出の部

(本年度から決算額を計上)

| 科 目     | 89年度決算    | 90年度予算    | 摘 要                |
|---------|-----------|-----------|--------------------|
| 事業費     | 943,563   | 630,000   |                    |
| 総会・大会費  | 58,700    | 100,000   | 医師謝礼金              |
| 難病連全道集會 | 55,110    | 100,000   |                    |
| 医療講演会   |           |           |                    |
| 検診相談会   |           |           |                    |
| 機関紙・誌費  | 82,144    | 120,000   |                    |
| 指導パンフ   |           |           |                    |
| 研 修 会   | 7,407     | 10,000    |                    |
| 療育・交流会費 | 14,701    | 130,000   | 新入会員の集い 地域懇談会, その他 |
| 実態調査費   |           |           |                    |
| 地区育成費   | 40,000    | 50,000    | 旭川, 北見, 函館         |
| 相談員補助   | 46,000    | 70,000    | 電話, 交通比, 他         |
| 活 動 費   | 323,388   | 50,000    | 袋帯比 jpc 他          |
| 15周年記念誌 | 600,000   |           |                    |
| 送料      | 71,55     |           |                    |
| 負担金     | 480,600   | 516,000   |                    |
| 全国会負担金  | 201,600   | 252,000   | 本部会費               |
| 難病連維持会費 | 277,000   | 262,000   | 難病連へ               |
| H S K   | 2,000     | 2,000     | 経理第3種郵便員料金         |
| 維持運営費   | 66,962    | 100,000   |                    |
| 事務局費    | 24,117    | 30,000    | コピー代               |
| 事務消耗品費  |           | 10,000    | 事務用品               |
| 通 信 費   |           | 15,000    | 切手, 電話, 交通比        |
| 交 通 費   | 35,225    | 25,000    |                    |
| 資 料 費   | 6,000     | 10,000    |                    |
| 雑 費     | 1,600     | 10,000    |                    |
| 積立金支出   |           |           |                    |
| 予 備 費   |           | 62,000    |                    |
| 次期繰越金   | 102,985   |           |                    |
| 支出合計    | 1,752,774 | 1,538,000 |                    |



議案(6) 1990年度 役員改選(案)

○支部長 猪口英武 (機関紙編集委員長・**難**評議員)

○副支部長 鎌田 毅 (全国運営委員・**難**理事)

○事務局長 東谷美智子 (機関紙編集委員・**難**評議員・事業資金委員)

○会計監査 下広 栄

ゝ 室谷みづ

○運営委員 伊藤広子 ( **難**専務理事・事務局長 )

高田淑子 (会計・機関紙編集委員・**難**評議員)

中道和子 (機関紙編集委員)

竹村慶子 (機関紙編集委員・**難**事業資金委員)

鈴木恵美子 (機関紙編集委員・**難**合同L7実行委員)

鈴木淳子 (機関紙編集委員)

( )

( )

○連絡員(旭川地区) 滝田清市 (**難**理事・旭川支部長)

ゝ ( ) 秋葉みづ

ゝ ( ) 谷 隆子

ゝ (釧路地区) 沢口愛子

ゝ (早来地区) 成田庄次 (**難**評議員・早来支部事務局長)

ゝ (帯広地区) 谷 竜一 (**難**帯広支部役員)

- ゝ (阿寒地区) 佐々木昌子 (Ⓢ阿寒支部役員)
- ゝ (北見地区) 成田あき (Ⓢ北見支部役員)
- ゝ (     ゝ   ) 佐藤貞行 (Ⓢ北見支部役員)
- ゝ (空知地区) 新出静子
- ゝ (     ゝ   ) 林 麗子
- ゝ (     ゝ   ) 長谷川公子
- ゝ (     ゝ   ) 山田和美
- ゝ (函館地区) 三品奈子
- ゝ (     ゝ   ) 大沼美恵子
- ゝ (苫小牧地区) 鈴木淳子



# みんなのひろば

♪ 総会に寄せられた皆さんからのひとことです!!



◆ 総会に参加出来ず申し訳ございません。役員の方々の御苦勞にいつも感謝いたしています。情報等いつも楽しみに読み、大変勉強になります。私も体調は良く、町内の皆様方に交ってボランティア活動が出来るまでになりました。無理しないで頑張りたいと思っています。皆様方も頑張ってください。

〈士幌町〉和田 良子さん

◆ 時間的に都合が悪いので医療講演会から出席させていただきます。会にはまだ入っていない筋無力症のお友達を一人連れて行きます。よろしくお願い致します。

〈札幌市〉浦 暁子さん

◆ 現在体調をくずし点滴に通っていますが、19日頃には良くなると思いますので、ぜひ出席致したく思っております。皆様とお会いできます事を楽しみに致しております。

〈浦河町〉宇野 芳子さん



◆ 体調も大分回復してきましたが、音声はまだ不十分の状態です。役員の皆様、

大変御苦勞様です。

◆ 御盛会であります様に。

〈札幌市〉中堀 絃子さん

〈札幌市〉俣野 優さん

◇病院のまわりの桜もすっかり葉桜に変わりました。4月6日に入院し、26日で4回目の血漿交換も終わりましたが、まだ効果が出ません。新谷さんも同じ部屋で毎日がんばっています。

— 札幌市 — 竹村 慶子さん

◇いつも「わだち」を読ませていただき、同じ病気で色々症状が異り、毎日の生活も大変の方もおられる様ですが、私はおかげ様で毎日5時間働いています。職場が病院という事もあって助かりますが、働ける事を幸せと思い過ごしている毎日です。調子の悪い時もありますが、無理はせずマイペースで過ごしています。

— 留萌市 — 斉藤 フミエさん

◆先約があり欠席となります。申し訳ございません。

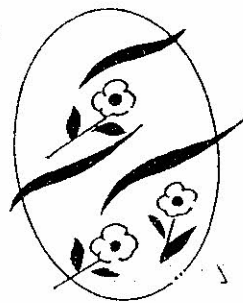
— 札幌市 — 立野 克彦さん

◆札幌医大に入院中につき参加できません。

— 蘭越町 — 橋場 佳代子さん

◇皆様お元気ですか？私は相変わらずといったところで元気にしております。今年の総会には出席したいと思っておりましたが、残念ながら行事が重なり出席できません。皆様に宜しくお伝え下さい。

— 広島町 — 宮下 美枝子さん



◆御無沙汰致しております。私もお蔭様で日中変動はありますが、何とか家の中の事も頑張っけてやっています。だんだん両親も老いてまいりまして、その分私自身やらなければならぬ事も多くなってきています。大変なのですが頑張っています。当日は赤平の千葉さんと出かけます。

—〈赤平市〉林 麗子さん—

◆3月中ごろ、胸椎骨折しまして... 転倒してしまったのです。高橋外科に入院しておりましたが、5月8日に退院し、毎日通院しております。

—〈旭川市〉日蔭 由紀子さん—

◆いつもお世話になり本当にありがとうございます。今回は何とか参加させて頂こうと思っておりましたが、風邪をひき体調をくずしておりますので、残念ですが諦めました。どうぞ皆様によろしく。

—〈岩見沢市〉赤間 幸子さん—



◆最近眼の具合が悪く、年のせいか歩行もままならず、残念ながら参加できません。また体の調子が良くなったら参加します。

—〈福島町〉天野 新次さん—

◆友の会の皆さん、元気でがんばって下さい。皆様によろしく。

—〈新冠町〉葛野 盛孝さん—

◆この日はあいにく都合により参加できません。皆様によろしくお伝え下さい。

—〈札幌市〉中道 和子さん—

▶ いつもお世話になり感謝に耐えませんが、この度は誠に申し訳ありませんが伺えませんが、現在内職(セーター刺繍)をしていて、連休で仕事が休みだった分忙しく手があきません。夏には是非お目にかかりたく思っております。

—(函館市) 大沼 美恵子さん—

▶ 今のところは病気の方は落ち着いております。(マイテラ一ゼは1日1.5です。) いつも参加出来なくて申し訳ありません。

—(札幌市) 城宝キヨシさん—

▶ 遅くなってごめんなさい。元気で毎日を過ごしています。皆さんによろしくお伝え下さい。

—(砂川市) 神原 輝彦さん—

▶ 皆さんお元気で、参加される方の多からん事を心からお祈り申し上げます。

—(苫前町) 小畑 ユミ子さん—

▶ 毎回参加しないで申し訳なく思っています。昨年の春入院して以来、目の方はおちついていますが、2日に一度プレドニンを15mg飲んでいきます。二人の子供達が元気なのが何よりです。一年で一番よい季節になりました。皆様お体大切にしてください。

—(夕張市) 山田 和美さん—

▶ 薬は飲んでいますが、頑張ってお勤めております。

—(旭川市) 秋葉 みどりさん—

◆御無沙汰いたしております。こちらは花見の真っ盛り。休日近所の公園では大勢の人で賑やかです。今年は我家でも甥っ子、姪っ子と一緒に人様のジンギスカンの臭いをかきながら桜の下を散歩。木々の空気のおいしさに体の不調も忘れさせてくれる一時を過ごしました。

—〈音更町〉磯西 百合子さん—

◆参加出来るかどうか迷っておりましたので、つい遅くなり申し訳ありません。どうぞよろしくお願ひします。

—〈芦別市〉長谷川ムツ子さん—

◆3月4日に入院。血漿交換も終り、只今薬のコントロール中です。同室に竹村さんも来ています。

—〈札幌市〉新谷 禮さん—



◆身体の状態が思わしくなく自信がありません。今後共、何分御指導、御支援の程お願ひ申し上げます。

—〈鹿部町〉藤林 久恵さん—



◆皆様にお目にかかりたいと思っておりますが、腰の状態がよくありませんので、此の度は失礼いたします。その他、体の方は別に変わりありませんので御休心下さい。役員の方々の御苦勞を感謝しています。

—〈札幌市〉村本 ミヤさん—

◆いつも申し訳ありません。風連の方からは、私の他に筋無力症の人がいないので、遠いし、出歩くのが大変ですので失礼いたします。

—22—〈風連町〉松田 シヅ子さん—

◆残念ながら参加出来ませんが、みなさん、総会、勉強会、交流会と盛大に行われんことを祈ります。私はその後おかげ様でだいぶ良くなりましたので、次の機会に参加したいと思っております。

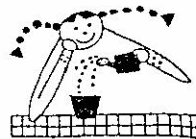
〈北見市〉佐藤 貞行さん



◆ご無沙汰致しています。参加出来ず申し訳ありません。役員の方々大変でしょうが、盛大である事を願っています。私は自分のペースで元気に過ごしています。

〈砂川市〉本田 美津子さん

◆他の疾患もあり旅行できないので残念です。筋無力症の方はプレドニン20mg服用しながら通院中で、眼瞼だけの障害です。



〈砂川市〉市川 カヨさん

◆お世話になっております。現在、主人家庭療養中です。市立病院と眼科に行くのみ、どこも行くことはありません。体調は朝は動いています。午後よりくずれるのでしよう。3時頃休んでいます。(妻より)

〈函館市〉桜庭秀勝さん

◆皆さん、お元気ですか？  
今年の全道集会でお会いして以来ですね。また、お会い出来る日を楽しみにしています。

〈帯広市〉小野関 政子さん

◆仕事をしていますので欠席させていただきます。皆様に宜しくお伝え下さい。

〈旭川市〉南 雪子さん



■この度、退会させていただくことになりました。

顧みますと、昭和53年3月突然発病し、総ての症状を体験し、同年9月手術により忽ち症状が消失して、服薬も必要としない程の幸運に恵まれました。

以来昨年66才で元気に退職できました。もう暫く元気なうちに....と看護相談、思春期相談をボランティアとして社会参加させていただいております。この間、筋無力症友の会を通じて皆様にお世話になり有難うございました。今後は後方より、会の皆様のご快癒をお祈りさせていただきます。

〈札幌市〉村山 津恵さん

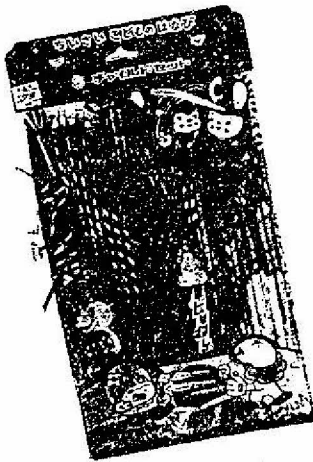


退会者

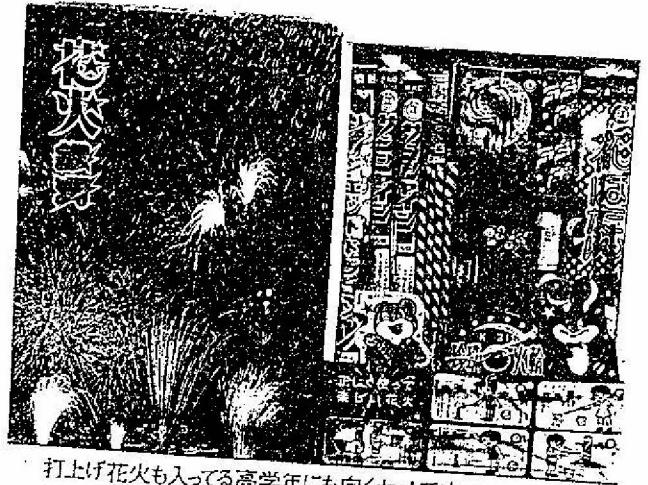
村山津恵さん

札幌市

## 花火の販売 (一つでも買って下さい)



チャイルドセット 特価 ¥500



打上げ花火も入ってる高学年にも向くセットです。

銀河セット 特価 ¥1,000

# 支部総会の報告

オ19回目の総会は、5月19日(土)に 難病センターで、25名もの出席があり、研修室がいっぱいであるのもやっとな、近年にない盛況でした。欠席の人たちも、今までのように〈欠席〉とだけの方は少なく、皆さんコメントを書いて下さり、事務局としても、大変嬉しくよろこんでおります。

山口さんのように強んど外に出られない方、始めていらした方、欠席の方も、体調がすぐれない、遠くて来られない、経済的に大変、近くに仲間がいない等、皆さんの近況、悩み等が伝わってきました。これから、おほがき、デンワ等でお知らせ下さい。

○ 総会はプログラムに従ってすすめられ、来年は20周年になりますので一層の盛り上がりが見込まれるところです。

○ 医療講演会も土井先生によりスライドを使った「血漿交換療法」についてお話し下さいました。〈おだちNO.71参照〉

○ クラッチ眼鏡 — 下瞳の瞼を上げるメガネ — 実物をもって来られて説明して下さいました。

○ 総会終了後、前にお知らせしてありました「バルバテ」で「おいしいお料理とワインで、おしゃべりもはすみ楽しい一時をすごしました。

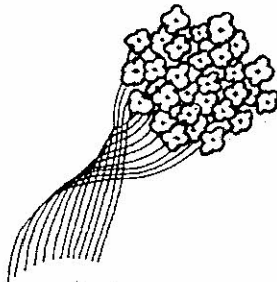
出席された人は次のとおりです

(アイウエオ順 敬称略)

|        |        |       |        |
|--------|--------|-------|--------|
| 伊藤 建雄  | 猪口 英武  | 宇野 芳子 | 浦 睦子   |
| 宇留間裕美子 | 鎌田 毅   | 鎌田 暎子 | 後藤 シズエ |
| 梅井 彩子  | 下広 栄   | 新出 静子 | 鈴木 恵美子 |
| 鈴木 淳子  | 高田 淑子  | 高橋美津子 | 千葉 美和  |
| 橋本弥寿男  | 長谷川ムツ子 | 東谷美智子 | 林 麗子   |
| 林 愛子   | 室谷 えみ子 | 室谷 伸子 | 村本 ミヤ  |
| 山口 裕康  | 山口 眞様  |       |        |

・又食会には 18名が出席。"おいしいおいしいの連続でした。

・宿泊は5人 難病センターにとまりました。



今年の総会交流会  
おいしい一時のご案内

お着でも食べられる  
気楽なレストラン

巨大なマグロの  
カツお蒸し!!  
美味!!

マグロの  
ステーキ

マクロ専門料理と、スペイン料理で...  
バッチシ キメようぜ!!

スペインのお祭りの料理  
「パエリア」  
(ホ: エビ、カニ、貝などが  
おんたまに入っています)

言わずと知れた  
赤ワイン

これで 000円  
参加費は 2000円!!

たくさんのおつまみ

たくさんのお酒

以上、ほとんど全員が食べきれない?!  
(食べ残したら、お持ち帰りOK)

服装は、ステテコ、水着以外であればOK

〈店の名前〉  
～スペイン風居酒屋レストラン～  
「バルバテ」

札幌市中央区北2条西2丁目  
7イアビル B1  
TEL. 221-2970

|     |  |  |  |
|-----|--|--|--|
| 風車屋 |  |  |  |
|     |  |  |  |
|     |  |  |  |
|     |  |  |  |
|     |  |  |  |

北海道難病連北見支部結成大会に参加して

猪口英武

5月13日(日)の北見支部結成大会に筋無力症部会として出席を要請され、一番身軽な私が部会を代表して行って参りました。

難連の事務局の方々と一緒に12日(土)の朝、網走ゆき急行に乘りましたが、旭川を過ぎると、私が生れてこの方一度も通った事のない路線になります。(よくもまあ、この歳になるまで通らなかったものだ—現在69才—と、ひとり感心しながら車窓にうつる景色を飽きもせず眺め続けました。一方では付添なしで旅が出来るようになった事を喜び、又一方では、よくもまあ今まで生きのびられたものよと感慨にふけりながら午後2時頃北見駅につきました。

明日の結成大会の会場の下見と打ち合わせのために北見市総合福祉会館に行きました。北見支部役員の方々が忙しく準備を進めておられました。急になつかしい顔が近づいて来ます。

「遠いところをご苦労さまです。成田アキです。」と声をかけられ、そう言えばよく友の会総会にも、全道大会にも出席されて居られた方だ、こんな遠くから出席してくださっていたのだなど、今更ながらそのご苦労が察せられて胸のつまる思いでした。

その後で、会場設営でコマネズミのように走りまわっている

北見支部役員の佐藤貞行さんを紹介されました。「佐藤さんも筋無力症なんですよ」。外見上はMGとは思われない敏捷な動作で働いて居られました。

明けて13日(日)、開始1時間前に会場に着きました。時間があるので会場に居られる患者さん方の様子をそれとはなく眺めていました。伊藤さんが「あの人は筋無力症の患者さんに関連ないな」と言われる方を見ると、まさしくそれらしい姿の方が居ります。時を見計って「失礼ですが筋無力症の患者さんではないですか」とお尋ねして見ました。「あゝ、そうですけれど、どうしてわかりましたか?」…以下略。この方が宇庭廣子さんでした。札幌市から北見市へ転居されたと言う事です。

結成大会は国会議員・道議会議員・市長・市議等…お歴々の方が例によって例の如く進められましたか終止熱気が感ぜられ、支部結成に寄せる喜びと期待感がひしひしと伝わって来ました。

大会終了後、会館のロビーで筋無力症部会を開きました。前記の3名の外に高橋勝広さんが加わり北見支部から4名の方が出席。その他旭川支部長の滝田清市さん、伊藤たておさん、それに私の7名でいろいろな話をしました。特に心に残ったのは「具合が悪くなった時どうしよう。」という心配から抜け出す事のできない辺地医療の宿命とも言うべき課題をひしひしと感じて参りました。

友の会事務局からの

お知らせ



新入会員のご紹介~~~~~ よろしくね

後藤シズエさん

林 愛 子さん

橋本清 弘 さん

ヒエタトキコ

稗田世江子さん

平村松美 さん

宇庭廣子さん

住 所 変 更

山口裕康さん

訃報

ご写福を心からお祈り申し上げます。

都築政之さん

川嶋孝子さん

昨年11月お亡くなりになりました。



## 会費値上げのお知らせと会費納入のおわがい

昨年度全国総会で保留となっております会費値上げ案が、今年の全国総会で可決され、600円値上げされて3600円になりました。家計のやりくりにご難儀と思いますがよろしくおわがいします。

既に今年度分3000円を納入済の方はお手数をかけてすみませんが600円の追加ご送金をお願いします。

時々こんな言葉を耳にします。「私は会費を払うだけの会員で、他に何のお伝いも出来ず心苦しく思っています。」と。とんでもない、会費を納める事が最大の協力だという事を知ってほしいと思います。

## 賛助会員の会員数拡大のおわがい

会の運営は会費収入だけでは、とてもまかないきれません。物品販売その他いろいろ試みておりますが、何れも容易な事ではなく、1人でも多く、1口でも多くを合言葉に賛助会員を募っています。ご協力をお願いします。

1口 1000円で、幾口でも結構です。

## 図書紹介

大阪支部から次の図書を紹介してほしいとの依頼がありましたのでお知らせ致します。

病 気 と 友 に  
— 難病生活から学んだもの —  
高 谷 修 著

※病気の重荷を背負いながら積極的に生きようとする姿が描き出されています。

200ページ

定価 600円

送料一冊61円

注文書に代金を添えて申し込んでください。

注文先：〒6 京都府長岡京市長岡1-43-6

高谷修宛





## 編集後記

- 1990年度第1回のわだち編集が終わりました。今回の編集作業には遠路苫小牧から鈴木淳子さんが応援に駆けつけて下さって感激に勇気百倍、作業も能率をあげることができました。  
(猪口)
- 今年初めてのわたちの発送です。総会が多勢の参加者があり良かったと思います。支部大会にも参加して下さい。(東谷)
- 久しぶりに「わだち」編集にホンのチョットですけど関りました。いつもいつも「イソガシー」と言っただけは何回か私が原稿を書くことになっていたと思いますが、その度に「忘れた」……。そのうちに誰も何も言わなくなってしまって…。つまり、「アテ」にされなくなってしまった。すみません。  
イギリス、フィンランド、スウェーデンの医療・福祉の事業と団体活動の視察に行ってきました。その時のスケッチの中から1~2枚、表紙を汚させてもらいます。  
来週、大阪難病連の視察一行が来ます。ナント、27名中17名が筋無力症ということ。一緒に道東旅行を楽しめます。  
(伊藤た)
- 皆さんお元気ですか。とても良い気候になりましたね。  
一緒に仕事をして下さる方が増えるととても嬉しいです。いっしょにやりませんか。  
(鈴木忠)
- みんなが「わだち」を読んで下さるのを期待してがんばっています。  
(高田)



1990.5.19

支部総会後の交流会ーワインでがんばーい!!

---

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条西10丁目  
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条西10丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 218号 1部50円  
わだちNo. 73 平成2年6月10日発行(毎月1回10日発行)

---