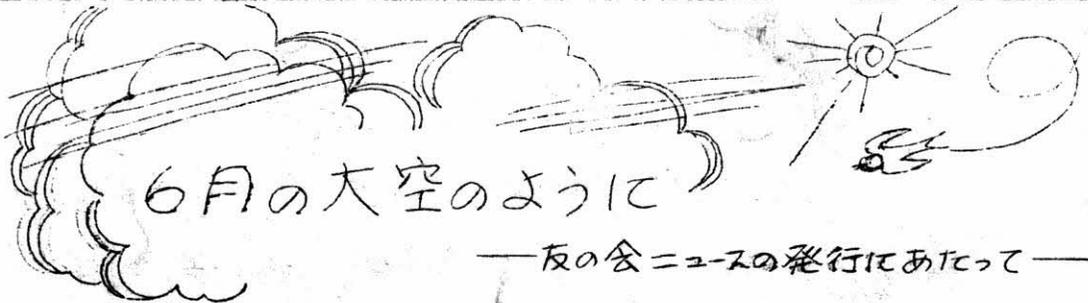


北海道

友の会 ニュース

NO.1

発行 北海道連絡所
札幌市
TEL
1972.6.4

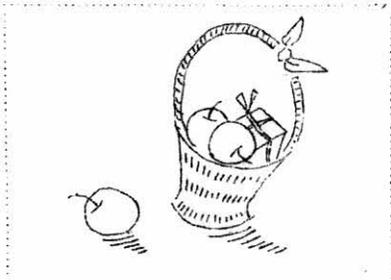


患者の皆さん、ご家族の皆さん、お元気ですか。やっと暖くなりましたね。これからが、北海道では、一番過ぎやすい季節ではないかと思えます。近くの山から、ケロケロというのか、ミンミンというのか、そんな声だか音だかが聞こえてきます。河鹿の声というのでしょうか。小鳥も巣をもって、元気な声で飛びまわっています。

4月23日に、北海道で初めての懇談会をもってから、早いものでもう1ヵ月以上たちました。そのことを早くお知らせしようと思いつつも、私用で、つい遅くなってしまったことをお詫びします。

初の懇談会には、患者とご家族の方を含め、23人もの人が集っていただけました。遠く函館や、旭川、室蘭、追分、と、本当にご苦労様でした。そして、この懇談会の中で、患者や家族間の連帯が、どんなに必要で、また励ましの力になるかを深く感じさせられました。私たちには、たくさんのやらなければならないこと、やりたいことがあることを知りました。また、私たちには「孤立」するということとは、一つの病根とも言えるのではないかと思いました。全口筋無力症友の会には「希望」という立派な機関誌がありますが、私たちの中で、もっと身近な情報の提供やニュースの交換、そして、心の交流を深める必要があると思えます。

果して、どこまでやれるか分かりませんが、私たちが手をつなぐ広場として「(北海道)友の会ニュース」を発行したいと思えます。私たちが全快するためにも、治療法の確立のためにも、また社会人として生活するた



めにも、少人数ではありますが、患者の間だけでなく、それを支えている家族や医師や我々を取りまく周囲そのものを、くろみてんでいかなければならないと思います。

皆さんの家庭や身近におきたことや、ニュース、土地の季節の風物や風景や、そしてその中でおきた悩みや訴え、そんなお手紙を下さい。寝たきりの人や、これから社会へ出る若い人たちにもきっと大きな励ましと、慰めになると思います。この6月のすみきった大空のように、明るく、大きく生きたいものです。

伊藤 たてお

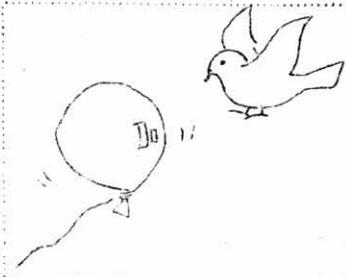


全口筋無力症友の会(北海道)
第Ⅱ回 懇談会

・4月23日(日) 札幌東北会館

・参加 Q古田孝子(室蘭) Q鈴木涼子(苫小牧) Q秋葉みどり(旭川) Q広瀬京子(千歳) Q中道和子(札幌) Q山村浩一(追分) Q高谷修(函館) Q筑前明子(豊田) Q向出裕美子(旭川) Q新出朋広(月形) Q浅井卓く(札幌) Q上田礼子(札幌) Q伊藤たてお(札幌)

他に、家族・婚約中の方など合計23名 他に手紙で連絡のあった人5名



懇談会は、初めて会う人がほとんどなので、自己紹介からはじまりました。症状や症歴、現在の職業など、いろいろ悩みなどもまじえて話されました。20年以上の人や発病まもない子供のこと、入院中外出して

きた人、胸腺の手術を数日後に控えている人など、様々でした。初めての会合でも、みんな熱心にいろいろ話されたと思います。中には、マイテラーザ80mgも毎日のんでいる人の話なども、いくつが出されました。薬物以外の治療法や、生活の仕方などもいろいろ出しました。ところが、一般には、医師への不満や不信がかなりあることも、明らかにされ、今後の症例が投げかけられました。

「利用できる制度」終身障害保険や身障者手帳、税金の控除、車購入の免税の話、ホームヘルパーの話など、あちらこちらで進められている例などが出されました。初めて聞く話や、明らかにされた話などがたくさんありました。詳しい内容は、友の会ニュース2号に掲載しますが、こんな、ささやかな福祉(?)口家でも、我々が、目ざとく見つけ、自治体に要求すれば、けっこう利用できる実があることが分かりました。私たちは、それを権利として明らかにし、そして行使しなければなりません。自分の為だけでなく、それが皆のためになるからです。いい法律も、利用しなければ無くなってしまいます。また、法律は、口民の要求によってつくられるものだと懸います。

家 族 と 共 に



家族とのことでは、帰たきりで出席できない人のことや、夫や妻以外に内緒にしている人のことも出ましたが、今回、自分が筋無力症で薬がなければ生活もできないことを明らかにした上で結婚を決意された方が、その婚約者の方と一緒に参加されているという、すばらしいこともありました。

朗 報 !! す い エ キ ス



本部から送ってきた、長崎大医学部教授、高岡善人先生の「すいエキス」の効果について凸という本が紹介され、すぐに売り切れ札幌の方には、後で入手する、ということになったほどです。

要 求 を



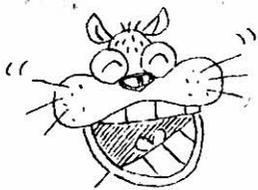
また、話し合いの中で、道や自治体に要求したいこと、ということで、医療費の公費負担、専向医を道内に置いてほしい。センタ

ーをつくってほしい。電話でも相談できるセンターがほしい。など
が出ました。また、「はり」などの治療も、医者だけでなく、患者
も共に考え、注意深くデータをとって、みんなの協力の中で、その
効果を確かめたいなどの話もでました。

ま た、この会は、当分そのまま連絡所として活動が続けること
になりました。

- 活動費として、参加者が月100円(半年分ずつ)負担すること。
- 年に2回は集りたい。
- 次回は、夏休み中に開きたい。
- 本部が法人化になる経過をみて、いずれ、北海道支部として発足
させること。
- 函館、旭川など、ブロック毎に連絡をとりあうこと。
- 我々の要求などをまとめて、自治体に要求する活動をする。
- 本ヤテキストの紹介をする
- 定期的にニュースを発行する。
- マスコミなども、できるだけ広く利用し、実態を知らせると共に
要求獲得の力とする。
- 潜在患者の発見に努力する。
- 全口難病連に加入している団体と、道内で連絡をとり合うこと。
等々、たくさん話し合いました。

これらの中でも、終身障害保険、身障者手帳の交付などは、各
市町村の福祉事務所で、すぐにもできることですし、税金も安
くなるはずで。医療費の負担が大きい我々にとっても、おろ
そかにできないことです。また、自動車も、歩くのが苦手な我
々には、生活にはかかせない必要なものとして、その税金の免
除、頭金の貸付などを要求できます。詳しいことは、ご連絡下
さい。



きた人、胸腺の手術を数日後に控えている人など、様々でした。初めての会合でも、みんな熱心にいろいろ話されたと思います。中には、マイテラーザ80mgも毎日のんでいる人の話なども、いくつが出されました。薬物以外の治療法や、生活の仕方などもいろいろ出しました。ですが、一般には、医師への不満や不信がかなりあることも、明らかにされ、今後の話題が投げかけられました。

「利用できる制度」終身障害保険や身障者手帳、税金の控除、車購入の免税の話、ホームヘルパーの話など、あちらこちらで進められている例などが出されました。初めて聞く話や、明らかにされた話などがたくさんありました。詳しい内容は、友の会ニュース2号に掲載しますが、こんな、ささやかな福祉(?)の国でも、我々が、目ざとく見つけ、自治体に要求すれば、けっこう利用できる奥があることが分かりました。私たちは、それを権利として明らかにし、そして行使しなければなりません。自分の為だけでなく、それが皆のためになるからです。いい法律も、利用しなければ無くなってしまいます。また、法律は、国民の要求によってつくられるものだと懸念します。

家族と共に



家族とのことでは、帰たきりで出席できない人のことや、夫や妻以外に内緒にしている人のことも出ましたが、今回、自分が筋無力症で薬がなければ生活もできないことを明らかにした上で結婚を決意された方が、その婚約者の方と一緒に参加されているという、素晴らしいこともありました。

朗報!! すいエキス



本部から送ってきた、長崎大医学部教授、高岡善人先生の「すいエキス」の効果について『』という本が紹介され、すぐに売り切れ札幌の方には、後で入手する、ということになったほどです。

要求を



また、話し合いの中で、道や自治体に要求したいこと、ということで、医療費の公費負担、専攻医を道内に置いてほしい。センタ

友の会ニュース

次号予告・近日発行

1. 私たちをとりまく状況と、私たちがやらなければならないこと、ぜひやりたいこと
2. 会員からの手紙 (ぜひ、お便り下さい。)
3. 会員の近況



訪問のお知らせ

伊藤(たてお)が、近日中、皆様のところへ伺います。6月中は、道東・道北の予定です。いろいろなお話を聞かせて下さい。何かの折に、まとめてみるつもりです。また、友の会に入会されていない患者の方をご存知でしたら、ぜひご紹介下さい。

ご注意や感想、近況、意見を、どしどし寄せて下さい。

◇◇◇◇

「希望」2号は今、大阪支部で着々と製作されています。

7/シミですね

第2回 懇談会 を、親しく、楽しい雰囲気、ゆっくりくつろげるところで開きたいものです。

遠方の方の宿泊も考えます。

今後の経過次第では、一部分が、支部結成大会となる可能性もあります。検討します。

時期、場所、議題などのご意見を寄せて下さい。

本部から北海道懇談会への

メッセージ

皆様

遠く離れた北海道で、はじめての連絡所が持たれるとのこと、本当に素晴らしい事と思います。東京は

降りつづいた雨もやっと上り、新緑の若葉が、とてもあざやかでございませう。四月十日に、全口難病連絡協議会の結成式が行われ、難病団体が結束して、都にも、口にも、訴えかけてゆこうと云うものです。そして、これからは、隔月毎に各党議員との間に、議員懇談会も持たれるようになり、厚生省も、やっと重い腰をあげ、私達難病者に対して救済の目を、むけてまいりました。

友の会結成以来6ヵ月、やっとこゝ迄まいりました。

現在、大阪支部、北海道、そしてこの8月には、九州の福岡に支部が結成されます。

只今のところ、山口の防府市と岡山からも、その様な働きかけが、まいておられます。本当に、気強い限りでございませう。私も、機会ある毎に、北海道に専問医の先生を多勢送っていたぎたいと訴えつづけて居ります。

どうぞ皆様、御身体に御無理なさいませぬ称、そして、友の会のために、お力を貸して下さいませ。

又、おめにかゝれる折もあるやも知れませぬ。その折を楽しみに東京で頑張ります。御身体異々も御大切になさって下さいませ。

