

—HSK— わだち

全国難病の友の会北海道コース

編集人 全国難病の友の会北海道支部
(〒060)札幌市中央区大通西8丁目ビル
発行人 北海道身体障害者団体連絡協議会
札幌市中央区北10条4丁目本商ビル
昭和48年1月13日才3種郵便物認可HSK通巻71号
昭和48年7月10日発行(毎月1回10日発行)
わだち NO.10

1冊30円



ごむい、ごむい日が降きました。
農家は、今年の収穫が心配でしょうね。
そして、短い、みじかーい夏がやってきました。
暑い日には弱いけど、カラッと晴れた空。
少しは、体の調子が良くなるような気がしませんか？

＝ 旦那をひかなくなる健康法 ＝

それはごすね。

この夏、できるだけたくさん、体の皮フをお日さんと仲よくさせることです。暑い日は、心配せず裸になりましょう。ストリーキングもいいかも？ 足のウラも、じっとおてんとさんに見せると、水虫もひっこむそうです(?)

＝ 若い女性に一言 ＝

ブラジャー幕をして、日光浴をすること。まわりが黒くやけて、一部分だけ白く残る。色彩学的に考えると、そこだけが高く見えるわけでアリマス。

次回北海道支部大会を閉じます

＝ 武田会長も来道を検討中 ＝

皆さん、ご無沙汰しました。一年に一度でも、とにかくお会いできるのが楽しみです。そして、毎年、新しい会員が参加されるのも、とっても心強いことです。暑い時期でもあり、とても大変なことです。年に一度です。集って治療経験や、生活について交流をしましょう。今年は、武田会長も支部大会に出席のため、来道を検討していただいています。また、新しい会員も増えていますので、宮田先生に、スライドを使って、筋無力症について講演をお願いしてあります。

尚、翌日は、才2回集団無料検診日です。

とき 7月27日(土)午後3時より

ところ 札幌市中央区南21条西13丁目
北師会館 大広間



参加費 無料

食事代 札幌、小樽、及び近郊の会員のみ 1,000円

宿泊費 無料

<毎年、遠方より参加される方の負担が大きく、不公平になっておりました。今年度より、難病連より補助金が出されますので、参加費、宿泊費及び、地方会員の食事代を無料とします。尚、会員に付添いの家族の方も、同じく無料です。>



 予定されている主なプログラム 

- オ一部 1. 活動の報告 15:00 (療育指導)
2. 会計決算報告 }
3. 49年度予算
4. 49年度活動の方針
5. 支部役員の改選

- オ二部 <武田会長を囲んで> 16:00 (医療・生活指導)
1. 治療、生活の経験交流 }
2. 医療、生活の相談


食 事 17:00 ~ 18:30

- オ三部 講演<筋無力症について> 19:00 (保護者研修)
宮田 亮先生 20:00

- オ四部 宿泊懇談会 (療育キャンプ)

暑い中で大変ですが、せっかく遠方からこられる会員もいます。札幌の方も、ぜひ一緒に、いろいろとお話ししましょう。

申込み ・同封のはがきで、出欠の連絡を、7月22日までに事務局へ届くよう、お願いいたします。

 事務局 = 〒060 札幌市中央区大通西8丁目ビル
難病連内 TEL 261-8026

オ3回 全国筋無力症友の会大会 用かれる。

6月9日、東京で、オ3回全国筋無力症友の会大会が開かれました。北海道からは残念ながら、一人も参加できませんでした。大会の内容については、同もなく「希望」の4号が発行されますので、詳しく知ることができると思います。

第2回 難病患者・障害者と家族の全道集會

皆さん、大変ご苦労様でした。

筋無力症などは、遠く、旭川・石川・芦別・苫小牧・千歳と、合計13名の会員が参加されました。同じ病気で苦しんでいるにもかかわらず、数の上では、圧倒的に多い札幌市内の会員の参加が大変少なかったことは、今後の活動に大きな影響を与えることと思います。中には、病院へ入院していて、わざわざ外出してきてくれた方もいたのですが……。

しかし、大会全体としては、予想を上回る大変な盛況でした。患者が多く集ると、いうことは、決して嬉しいことではないのですが、この数の結果が、私たちの要求を直接、道民に訴える最大のカであると思います。


来賓の、道や道議会、国会関係の方々も難病問題、北海道の医療福祉の状況と、患者の要求の切実なことを改めて認識されたことと思います。大会についての内容は、なんれんNO.3に掲載されます。

第2回 難病集団無料検診

とき 7月28日(日) 午前11時~午後3時まで
ところ 市立札幌病院外来
医師 内科 宮田先生(市立札幌病院内科主任医長)
小児科 未定

他に、神経科・整形外科・眼科・筋ジストロフィー などの科もありますが、受けてみますか？

☆ 支部役員の方は、ぜひ、お手伝い下さい。

会員からの お便り 

(高谷 修さん) 3月

お便りありがとうございます。

昨年一年間、友の会、難病連の仕事、本当にご苦労さまでございました。 (略)

伊藤さんのおっしゃるとおり、会員相互のつながり、支わり、親しみの中から助け合い、励まし合い、協力し合うものが、生れてくると思います。

高橋さんとは、病院でたまに会う時、少しく話すだけですが、筑前さんの所には、時々訪問しております。

お二人とも、身体の具合はよい方だと思います。 (略)

友の会の「あり方」について、色々考えてみました。

・成果として

1. 不完全なりにも医療費の公費負担が実現した。
2. 医療(病院)施設体制のお医者さんの協力が得られつつある。
3. 他の難病とのつながり→難病連の結成により、広く社会に訴えることができた。
4. 特定疾患の77の拡大(6→20)

これらは、まだまだ色々な問題点があるが、一応評価してよいと思います。

・今後の目標

- ・より充実した医療体制
- ・より充実した福祉体制
- ・難病を広く一般人に知ってもらう
- ・他の難病団体との協力

等を考えてみました。

次に私たちの「運動」に対する問題を考えてみました。

第三者から見た場合——あなたがたは、不当な権利を要求し、自分達だけの利益を追求しているのではないか——という問です。（これは友の会ニュースに載っていましたが）私たちは、憲法の名のもとにおいて「健康で文化的な生活」をする権利を主張しているのであるから、正しいことと考えます。

医療や福祉を論ずるとなると必然的に政治体制への批判となり、圧力団体へと発展しがちですし、直接、政治へ参加することにもなりがちです。

私はここで、警告したいのですが、ここでまちがってはいけない。「友の会」の現在の政治への圧力団体となっていくでしょうか。自分たちの利益追求のためだけに、全学連や、勤労や、民青や、総評のようになってよいでしょうかということです。

ということから、真の福祉、真の明るい社会とは何かという事を一つ一つ考え、学ばなければならぬと思います。例えば、日本の社会福祉（生活保護、身障施設、孤児施設、精神施設、視力センター、老人ホーム等々）どれをとっても問題のあるものばかりです。真の福祉社会を論ずるなら、それらを一一つ調べ、検討すべきです。

以上のように考えてみますと、私は余りに今まで無関心、無責任、無知、冷淡であったことを反省しておりますし、これからの私の人生のページに、これらのことを書き加えたいと思います。

そして最後に、クリスチヤンとしての結論は、老人を尊び、孤児の世話をし、盲人の手引きとなり、聾啞者の耳となり、口となり、不興者の手となり足となり、病人の

世話をし、食しい人、困っている人を助け、失望している人を励まし、飢えている人々に私の食物をおげ、環境保全に務め、地球を汚さず、町をきれいにし、公害を掃除し、生活を質素にし、さらに罪を憎み罪人を愛し、主なる神を心をつくして愛すること——です。

私は、こうした行動の中にだけ理想の社会がありえるものと考えます。 (略)

高谷さんの住所が変わりました。

新住所 = 函館市

(庄子さん) 3月

(略)

こちらへ来てから早や4ヶ月が過ぎました。

月日の流れて早いものですね。

入院生活10ヶ月になりました。来月からは11ヶ月目に入るんですよ。1年なんて、あっという間ですね。

これからまだまだかかるとは思いますけど、今では慣れて、苦にならなくなりました。

手術をして、本当に良かったです。

こちらに来てからは、病状が落ち着いたようです。

こちらに居た時に比べて大部良くなりました。

注射もあまり使わなくなりました。

(略)

今、折り紙で、クス玉作りもしています。

うまくできたら、そのうちに会の方に送りたいと思います。

(略)

……クス玉、楽しみに待っています……伊藤。

(佐藤ちやさん)3月

(略)

昨年暮から、ずうっと体調悪く、余病も出たりで、今もまだは、きりせず、つつい自身の事にのみ追われて、佐藤訴訟の署名用紙のある事も忘れてしまい、送らずに居りまして、誠にすみませんでした。今日、同封致します。

(略)

甲田先生の西式療法と言う本を、お手元にありましたのなら、お送り願いたく思ったのでした。でも、もうその本はお送り下さらなくてもよろしく御座いますから。(略)

…… 佐藤さん、申し訳れございません。
こちらは、甲田先生の本は、ないのですが、
後程、大阪の方へ向いあわせてみます。
今度の 支部大会の時に
御返事致します。 伊藤

(武田会長より) 4月

伊藤さん、鎌田さんより原稿いただきました。

6月9日は北海道でも難産の大会があるので15日にと思いましたが、変更は出来ませんのであきらめました。

希望を一生懸命やって居ますが、筋無力症の役員の方とて集まっているところのスナッパー、ニ枚でもよいのですかありませんか。(略)

とも角も一生懸命やっておりますが、何しろ定期的に入るものは会費より無いので、物価高に苦勞が多く白髪が増えました。

金内さん青木さんと硬張って居ります。

今考えると、よくここ迄来たこと、この足の不自由さを今更ながらなんとかならないものかと懸命にハリを打っています。皆さんによろしく

(長谷川さん) 5月

(略)

私も変化のある日々の中で、5月10日に、主人と二人で名古屋の近くにいる娘の所へ行って来ました。

くすり飲み飲みの旅行でしたが、無事帰る事ができ、毎日野草作りにはげんでいます。

でも、今日は、ちょっと疲れて目がへんなのです。

5月17日の日、薬取りに赤平の病院へ行って来た時、林さんのお母さんにお会いしたら、入院しているそうです(麗おん)お母さん、病院の方に泊りきりらしいです。私も急いでいたため、お会いせずに帰りました。

今度病院に行ったら暮ってみたいと思っています。

私も時々ぐあい悪くなりますが、今迄のように入院する事もなく、家事もそんなにつらくなくなりました。(略)

病院代も支払いがなくなりましただけでも、一つの心配が消えたようになり、主人も喜んでいます。

(略)

(林さん) 6月

すい分とお手紙もしないでいて、気になっておりました。

(略)

鎌田さんからもお手紙をもらってしながら、すみません。

ひどいまで書いておりますが、お許し下さい。

私も今、やっとペンを持ってみようかなあという気になりました。「なんれん」も送ってもらってしながら、それっきりで、申し訳けなく思います。

あの、表紙の人工手紙をつけた憲着さんの写真を見た時、自分もああしてすごしていけた時の事を思い出し、さぞ、その

方も苦しく辛いからであらうと思え、胸の痛みを思い出した。あの痛み苦しきは、本当に辛いものであるものね。私も余り調子よく過ごしていなかった所に、先日に入り風邪を引いてしまい90をこす熱が続き、そしてタンに悩まされました。

ちょうど、5月の連休にぶっかり、その向も病院でお足躰をし、吸引をしてはもらっていたのですが。

(略)

まだ胸の苦しみはありますが、タンの方はだいぶ分撃になりましたけれど、体がこわくて困ります。

特に、手、足、目のたるさがひどく、目など開きずらく、いつもは二重に見えていた目も、それが一層見ずらく、いやになる位です。

でも、ずっとついていてくれた母や、暖い心で接してくれている先生、看護婦さんには、本当に感謝しています。

(略)

もうじき2回目の大会も開かれますね。私も行きたい気持は一杯だけど……。

皆なにも会いたいけれど、残念です。

少しオープン率になってきていますので、だんだん良くなるだろうと思いつ張っています。

気管切開をして以来、もう8年になろうとしています。こうして年々いく度となく起る発作のたび、ああ、気管切開していて本当によかったと思えます。

苦しく辛いけれど、それ以上に苦しんでいらっしゃる人々の事を思うと、つ張らなくちゃあと思えます。

この重苦しい毎日の中でも、先日、青森にいる姉の、男の子無事出産の知らせが入り、本当に嬉しい気持ちです。

母を待ちわびている妹の所へ、3日に母を行かせてやれたことが、今の私の何よりの喜びです。

皆なもそうであるだろうと思うのですが、本当に付添ってもらうのが仲々大変で困ります。

何日もかけて書いた手紙、文章もバラバラ、まよひどい、どうか理解して読んで下されば幸いです。

(暁)

林さん、いつもお手紙ありがとうございます。
と返事を差し上げられず申し訳ありません。
あつ子調子がよくないようですか、
がんばって下さい。 伊藤。

(左子さんのお母様)

暁

久子、市立病院入院中は、大変お世話様になりました。

有難うございました。心より御礼申し上げます。

お蔭様で、此の頃は、大分落ち着いてきています。

気持も大変明るくなり、少しずつではありますが、自かに精を出し、又折紙などに手を出しています。

友の会の皆様には、一生懸命御活躍下さいまして本当に有難うございます。テレビ等でお目にかかっています。御苦労様です。私達、何んのお役もたたず申し訳なく思っています。

甦きましては、ほんのわづかではありますが、2万円送りますので、何かは役立てて下さい。

(暁)

何時の日退院出来ますか、まだ、ほど遠いことではあります。これまで良くなれたのも、みんな皆様の御蔭と。

により嬉しく思っています。有難うございました。
今後も、何とぞよろしくお願い致します。

(略)

この他に、小林和美さん、永田政治さん、上田礼子さん、谷龍一さん、小野宏子さん、野村加枝るさん、他の方々よりお手紙をいただいております。今号は、紙面の都合で掲載できませんでしたが、次号で紹介したいと思います。皆様のお手紙をお待ちしております。

第3回 難病連理事研修会

5月25日、清楓荘で開催された研修会には、筋無力症友の会からは伊藤(2名)、山田、山崎、鎌田の5名が参加しました。講師は、道新論説委員の佐々木礼二氏、読売新聞道支社の森一夫記者。他に各社の記者の方々が見えていました。講演の内容は、「難病問題を前進させ、医療と福祉を発展させるのは、患者と家族が結集すること以外はない」ということでした。

在宅投票制度復活要求 == 佐藤訴訟

新聞などでご存知のように、私たちのこの運動は、全国に大きな影響を与え、裁判の結果を待たず、国は、来年度から、在宅投票制度の一部復活をはかることになりました。

しかし、患者や、中小病院に入院している多くの人には、まだまだ

適用されません。

佐藤訴訟支援連絡会では、2次訴訟、3次訴訟をおこし、署名運動をひきつづき盛りあげるようになりました。

ご協力をお願いいたします。

全署名数	25,800名	カンパ総額	74万円
難病連で集めた署名	1,165名	カンパ額	28,624円
筋無力症	182名		4,300円

大変ありがとうございました。

引き続き、ご協力をお願いいたします。

□ STVホール名人会 □

とき 7月18日(木) 午後6時~

ところ STVホール (札幌市中央区北1西7)
市立病院となり。

出演 桂 米朝 ほか。

申し込み 道支部事務所へ (TEL.261-8026)

▷あなたの会費納入状況をお知らせします。

昭和 年度 半期 月分まで納入されております。

納入に際しては、郵便振替をご利用下さい。

口座番号 小樽 19712

筋無力症友の会道支部

昭和49年1月13日 水3種郵便物認可 HSK通巻才25号
昭和49年7月10日発行(毎月10日発行) 1部 30円