



目 次

全国患者・家族集会報告	2~3 頁
難病センター建設運動にご協力を	4
友の会会員を増そう	5
昭和53年度支部総会のお知らせ	5
52年度総会報告について	6
難病連の地区組織の誕生について	6
健康保険法が改正されたら	6
大阪支部一行が来道予定	7
「わたしの記録」原稿募集	7
北湯沢施設見学に参加して	8
新入会員のお知らせ	9





— ゆたかな医療と福祉をめざす —



## 全国患者・家族集会（報告）

1978年4月2日

東京都勤労福祉会館

日本の医療史上、患者運動史上初めて開かれた、全国患者・家族集会は、参加団体が52団体となり、全国の主な患者・家族団体の大部分が参加したものとなりました。4月2日、東京都勤労福祉会館で開かれた集会には、予定の500人を大きくこえる740名余の代表が参加し、100人以上が最後まで立つたままという盛況でした。

この集会に寄せられた支持署名は、総評・同盟など、労働組合をはじめ、地方自治体の首長や議長、医療関係団体など、700団体近くとなり、祝電も各党議員をはじめ、公私立病院連盟や看護協会、京都、大阪の知事など多方面にわたりました。来賓も、社会党・民社党・共産党・新自由クラブ・医労協・同盟など、また、自民党や母親大会からはメッセージが送られてきました。

この集会に向けて、国会請願署名を全国の団体が一斉にとり組んで、一堂に集つたという連帯感と、予想を上回る参加者であつたことが、会場の雰囲気を一層もりあげました。

困難な活動の中で暖い支援が積雪・寒冷の悪条件

— 道内のとり組み —

北海道では、独自にとり組んでいる難病センター建設運動のこともあり、また、冬期間でもあるために、全国集会への取り組みは3月4日からと、わずか4週間という短い期間でした。しかし、札幌・苫小牧・旭川・帯広・釧路・北見・留萌・室蘭・函館・江差での一斉街頭署名をはじめ、雪が多くそれも溶けはじめて、非常に歩きにくい中を足の不自由なパーキンソンや筋無力症・リウマチなどの患者までもが、近所や知りあいを一軒一軒たずね、また、ご近所の人もそれに協力をしていただいたりして国会請願署名を約1万名あつめました。— 本当に私たちの足で、しかも困難な季節に、1万名の署名をあつめることができたこの実績は、今後の難病連の大きな基盤になることと思います。北海道では、労働組合や、行政、議会だけではなく、北海道医師会のご支持をいただけたことも大きな功績です。

—北海道難病連によせられたご支援—

国会請願署名	10,068名	ご寄付	874,380円	
団体(個人)支持署名	62団体	ご寄付	295,510円	
全国集計(4.28現在)	国会請願署名	211,030名	団体支持	659団体

全国筋無力症友の会としても、北海道や大阪などの支部が、それぞれの難病連へ結集したにもかかわらず、それらの分を除いて、5,000名以上の署名を  
あつめました。道支部は、わずか485名でしたが、困難な時期にとり組んだ  
人数では最も多かつたと思います。

詳しい報告は「なんれん」№19でお届けします。

ペーパーフラワー

あなたもつくってみませんか?

遠軽で長期入院していた高橋美津子さん。札幌に  
きてからはすっかりよくなって、昨年の夏から、週  
に2日、友の会や難病連のさまざまな仕事を手伝って  
くださっています。

機会があればフラワー教室を開いてみたいとの  
こと。

興味をおもちの方、ぜひやってみてほしい方。

高橋さんまでご連絡を!!

## 難病センター建設運動にご協力を

「なんれん」などを通じて、会員の皆さんにはお知らせが何度も届いていることと思います。

神経内科がない北海道では、難病センター建設運動を成功させることが、専門病院の設置に向けての大きな第一歩となります。

また、医療と福祉がバラバラに行われ、大病院と近医との連携が不十分な状況で、私たちの困難を一日も早く解決させるために難病センター協力会員に1人でも多くの人に入ってもらいよう働きかけなければなりません。

ぜひご入会下さい。そして家族や友人・知人にも、ぜひご協力をお願いして下さい。

申し込み用紙は「なんれん」に綴じ込みでありますが、不十分方はご連絡があればお届けします。

拓銀・道銀においてある  
難病連の組立て貯金箱を利用しよう

友の会会員を増そう

—仲間を多くし、1人ぼつちでいる筋無力症

患者をなくしよう—

最近友の会の入会者が少なくなりました。早期に発見され、よい治療を受けているからでしょうか。治療費が公費負担になつたら、もう友の会はいらぬのでしょうか。

しかし、お考え下さい。あなたが苦しんでいたときと同じように苦しんでいる人が、まだまだ多勢います。あなたが、今、少し楽なのであれば、その力を貸して下さい。あなたが、今、苦しんでいるのであれば、その苦しみを分かちあおうではありませんか。

1人でも多くの方が、1日でも早く、みんなで笑える日がくるように。

+++++  
+ 昭和53年度支部総会のお知らせ +  
++ +++++

10月7日(土)または14日(土)

毎年夏に開かれていた支部総会を10月に開催します。

難病連の全道集会在10月に開催されることになつたことと、暑い時期をさけて、一度秋に開いてみてはどうかという意味で、秋に開催することになりました。

例年のように1泊2日となりますので、参加の予定を早めにお立て下さい。詳しくは次号「わだち」で。

今回は、新しい治療法を試みておられる北大第2外科黒島先生市立札幌病院の真銅先生に医療講演をお願いする予定でいます。

## 52年度総会報告について

報告を準備しておりましたが、「わだち」が長い間発行されておられませんでしたので、そのままになっておりました。深くおわび申し上げます。次か、次の次の「わだち」でご報告します。

※ 難病連の地区組織が次々と誕生しています。お近くの人は参加して下さい。

旭川地方、函館地方、帯広地方、江差地方、阿寒町、根室市です。この他に、北見地方、苫小牧地方、千才市、芦別市などでも近いうちに準備をすすめる予定です。身近かなところで会員の交流を深めましょう。

※ 健康保険法が改正されようとしています。患者にとって、この改正は一体どのようなものなのか、難病連では学習会が開かれます。その学習を通して、詳しいことが分りしだい、友の会の皆さんにもお知らせします。

皆さんのご意見もお寄せ下さい。

※ また、北大病院（外科系）で、また基準看護実施の動きがあります。これは、私たち筋無力症の患者には、即、深刻な影響を与えるものです。その実態を明らかにして、どのように訴えたらよいか検討をすすめます。





去年の11月末北湯沢施設見学に参加して

工藤峰子

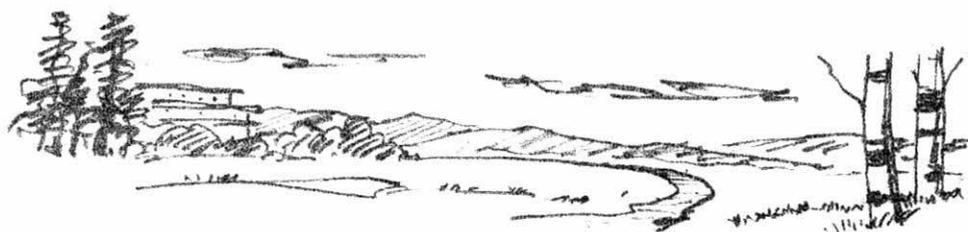
昭和48年開設当時は日本一の施設で温泉熱利用により機能訓練など、洞爺湖と支笏湖の中間に位置して閑静な保養地です。

重度の身体障害者で車椅子を利用して、日常の生活に不便のないように三階建の屋上まで行き来できるエレベーターやスロープ又各室にドアがなく、ろうかとの温度差が少ないなど、生活を有意義にするためのクラブ活動も盛んです。集會室の入口には車椅子の青年達がタムロしておりました。

私と昼食を共にしたわずかの時間、二人の女性の内の一人は、2年前北見地方の滝上に生まれ、小児マヒで足も退化し三十何年間家の中も思うにまかせぬ状態で、ときおりおそうへん頭痛に悩まされながら、今では、自分の力を最大限に利用して、陶器作りなど意欲的な毎日を過ごしており、始め入所を希望したときは、親や姉妹が泣いて止めたそうですが、今は生きがいをみつけて、本当によかつたと語ってくれました。

現状を目の当りに見て、社会的弱者とみられる人々が、健気に純粋に生きている姿に教えられました。

幸い、私は一般社会で生活しており、他人との触れ合を通して身体の健康が本当に必要だということを知つて、手をさしのべる心を、重荷を幾らかでも代つて、荷う事が出来るよう、又明るさを保つ事が何より一番大切なことではないでしょうか。



新入会員のお知らせ  
(昭和52年7月～昭和53年2月)

- 奥 美栄子 ( ) 紋別郡
- 大橋吉子 ( ) 札幌市  
雪 (現在は市立札幌病院入院中)
- 木下ともみ ( ) 室蘭市  
雪
- 佐藤 ヨウ子 ( ) 亀田郡
- 滝田 ナツノ ( ) 旭川市
- 平野 元 ( ) 小樽市
- 矢城道子 ( ) 滝川市

XX  
 X 寄付ありがとうございました X  
 X (昭和52年度) X  
 X XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

鎌田 瞭子 さん	4,000円	横浜 陽子 さん	2,000円
戸田 澄子 さん	2,000円	金本平雄さん(京都)	3,500円
宮下 美枝子 さん	20,000円	長谷川 ムツ子 さん	1,000円
向出 裕美 さん	10,000円	伝法 寿美子 さん	1,000円
宇野 芳子 さん	3,000円	友善 君枝 さん	2,000円
田端 さん(HBC記者)	3,000円	小笹 サヨ さん	2,200円
広瀬 京子 さん	6,000円	築前 明子 さん	1,000円
稲見 和美 さん	800円	太田 真代 さん	8,350円

※※※編集後記※※※

長い間発行を怠り、全く申し訳けありません。伊藤2名は、最近ますます難病連の仕事にかかりきりになつてしまい、多くの皆様にご迷惑をおかけしました。「なんれん」や「本部ニュース」「希望」が届いている、ということにすつかりよりかかつてしまいました。

久しぶりの機関誌ですので、もつと分りやすくと思つたのですが、あわてて原稿を書いてしまい、何の新しさも、分りやすさも無い、味気のないものになつてしまいました。今回から、タイプを打つてくれることになつた工藤さん(妹さん)の編集のお力にすがろうと思います。ウマクやつて下さい。

次号からは、もつと連絡を密にして、今までたまつていた会員の皆さんからのお便りもふんだんにのせたいと思います。

支部長の浅井さんは、あい変らず健康状態がすぐれないようで、鎌田副支部長以下札幌の役員だけで、勝手にやつています。お許し下さい。

※ ※ ※ ※ ※ ※ ※ ※

++++ あなたの会費は ++++++  
++++  
++++ 昭和 年 月～昭和 年 月まで納入されております。++++  
++++ 会費の納入は、同封の郵便振替用紙をご利用ください。++++  
++++

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部  
〒060 札幌市中央区大通西9丁目  
協栄生命ビル9階 電話261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北1東4 本間九けし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第74号  
昭和53年6月10日発行(毎月1回10日発行)

わだち底23 1部30円