

# HSK

なんれん

# とかち

受付

NO. 15

4. 昭和48年1月13日

道難病連

第三種郵便物認可

HSK通巻第270号

1994年9月10日発行

毎月10日発行 (一部100円)

(会費・協定会費に含まれています)

編集 財団法人北海道難病連

十勝支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会(HSK)



～ もくじ ～

◇ なんとかニュース・P1～4

◇ これからの予定・・・P5～6

◇ 請願署名、趣旨・ポイント・P7～8

◇ 9月5日北海道新聞夕刊記事

についての説明とお願い・・・P9～11

・道新切り抜き・・・P12～13

・新たな事実について・・・P14～16

◇ 部会活動状況・・・P17～21

◇ 私の肛門さん・・・(會田アイ子)・・・P22～23

◇ 事務局からのお知らせ・・・P24～25

・・・ なんとかやります？ みんなでなんとかしよう！！ なんびょうれん と かわらばい ・・・

## 第21回全道集会 in あさひかわ 心こもった集会に感謝!!

7月30日、31日今年もまたすばらしい全道集会に参加させていただけたことに感謝いたします。体はなかなか思うように動いてはくれないけれど、今この時をがんばろう。またこれからもがんばってみよう、そんな思いを与えていただけたように思います。...どうしてこれだけのことができるのだろう、不思議、でもこれだけのことができるには、難病連事務局や、旭川支部の皆さん、ボランティアの方々の時間と体力と心を出しきって作り上げられたものと思います。参加して良かったの一言につきます。心のこもったすばらしい全道集会を本当にありがとうございました

いました。

そして十勝支部からの20名の参加者の方々ご苦労様でした。感動の余韻残るバスに揺られ帰途についてホッとする思いとともに、この集会で学び感じた一つひとつの貴重なものはこれからの地域活動の励みとなっていけるように思いました。

## 新得保健所管内 特定疾患患者交流会参加

8月9日、難病連十勝支部より江口支部長が出席し、地域の患者会活動についてのお話しや交流会での助言等を行いました。



## 帯広にもっと神経内科を!!

8月10日、パーキンソン病友の会十勝ブロックにて帯広厚生病院への神経内科医常駐等のお願いと懇談が行われました。登録されている患者だけでも約150名、会員も約60名、またパーキンソン病以外でも神経内科を必要とする患者は年々増えています。現在ある常設の病院の他にもぜひ厚生病院での、諸設備と神経内科医師の常駐を強く希望する患者の切なる思いが伝えられました。

## 芽室支部結成へ向けて

帯広保健所管轄の芽室町で難病患者交流会が始まって5年目になります。交流会には2回にわたり北海道難病連伊藤事務局長の「難病について」の講演や相談、また

ふれあい帯広の介護用品の展示等も行なわれ、患者会活動への深いご理解のもと保健所、芽室町、患者が一体となって進められてきました。これらの交流会を通し情報を得たり学びながら自分達のこととして患者会を考える場ともなりました。8月11日には5年目を迎えてこれからどのような方向で交流を行っていくかの話し合いがもたれ、今までの交流会の感想も含めて様々な意見が出されました。

主なものとして、●今まで参加者は15名前後、病気を抱えると出るのがおっくうになるが自分の場合は出たほうが張りが出る。●町内に同病の人がいても気軽に声をかけるきっかけ作れなかった。●知られたくない人まだ多い、誰かさそってくれる人いれば...。●回りの人に知らせることも大切、理解の度合い違ってくる。●病気だけでなく精神面での問題も多い、ぐ

ちも出る、弱気になる、落ち込む時もあるが仲間と話すことで和らぐ。●苦しい時なんとしても乗り越えなければならない、身近に仲間いること、勇気づけ合うこと大切。●町内にそれができる場所があっても良いのではないかな。

●...また。●患者会は患者から自主的にできたものでなければ意味がない、閉じ込めていても何も発展しない。●支部作りは決して簡単なものではないが自分達が活動することで、自分にも何かできるんだという気持ち持てる。●自分の人生の中で少しでもそういう時を持てれば。●社会へ貢献できる活動にも。●行政区ごとに支部ができ行政とのパイプできれば、医療、福祉面でも活性化される。●皆患者でもあり始めから飛ばしてしまうと長続きしない、慎重に大切に育てて行けるものに。●年に一度でもいい患者が段取りして

今度は保健婦さんと呼べるくらいになりたい。●これからも支えていただきながら、いい意味での患者自身の患者会活動が必要ではないかな。

以上の様な活発な意見が出され全員一致で、芽室支部準備会の設立を希望となりました。現在芽室町の特定疾患患者162名、難病連会員40名。10月31日には北海道難病連伊藤専務局長との懇談を予定。結成に向けての準備が進められています。

難病を抱える患者、家族が自ら自立や向上をめざして様々な運動、活動を行っている難病連ですがこの様な形で、保健所も市町村も協力連携していけることはとても心強いことです。地域での十分な活動として行くためにも、保健所単位ぐらいで支部活動の場ができることが望ましいのではないかと思います。

## 難病無料集団検診に参加して

9月4日(日)、広尾町にて難病無料検診が実施されました。北海道、広尾町、北海道難病連の共催により、難病患者の早期発見と実態把握、適切な療養指導等を目的とする専門医師による集団検診です。前日より保健所との打ち合せ会場設営等が行われ、当日は8時より準備、専門医師7名、道職員2名、広尾保健所20名、町村、病院17名、難病連5名、総勢51名のスタッフにより、32名の受診者の検診が行われました。

患者さん一人一人の抱える様々な問題をあらゆる角度から考え、解決の道を見つけながら方向づけがなされます。「来てみて良かったです」と明るい表情で帰えられる方々を見て、この検診の重要性を改めて知らされる思いでした。

介護用品等の相談担当のスタッフの一人として十勝支部より参加させていただいて、これからの福祉機器帯広営業所での相談活動を行う上でも貴重な学習をさせていただくことができました。

後片付けをすませ、スタッフとの事後検討会を終えて難病連事務局3名は休む間もなく帰札の途に。難病センターに着くのは何時だろう、月曜日からはまた目の回るような毎日のことでしょう。常備薬を忍ばせての検診活動がこの時期は毎週のように全道各地で行われているのです。2年前の池田町と今回の広尾町で2度目の参加、スタッフへの心くばりや受診者への対応など大切なところをものあたりに見せていただくことができた検診でした。(荒尾)



# これからの予定です

《ご協力をお願いします》

## ◎ 北海道難病連支援 チャリティー コンサート

時： 9月30日(金) 18時より

所： 音更町文化センター

主催： 難病連支援チャリティーコンサート実行委員会事務局

- ・代表(作曲家) 住谷 馨
- ・現地担当者 中山 泰

他： チケット(1枚1,500円)  
〈十勝支部事務所にあります〉

※ 北海道在住の音楽家の方々による「北海道難病連支援チャリティーコンサート」が開催されます。演歌歌手プロモーションキャンペーンによる収益を難病連へご寄付いただけるものです。

## ◎ 青空リサイクル市

時： 10月2日(日)  
午前10時～午後3時

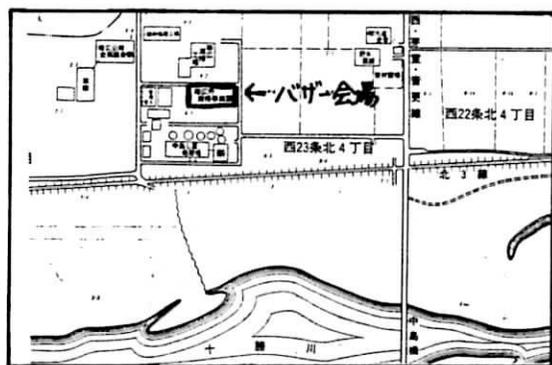
所： 旧清掃事業課車庫(西23北4)

他： ※ 難病連十勝支部では年間たくさんの衣類等のご寄付を頂いており、このようなリサイクル市に参加して活動資金の一部とさせていただいています。

今年10月2日のリサイクル市へ参加します

どうぞお誘い合わせの上、たくさんのご来場をお待ちしています。また当日お手伝いいただける方がおりましたらご連絡下さい。

《十勝支部 23-6602》



## ◎ J P C 国会請願署名 募金運動開始

○ 「総合的難病対策の早期実現を要望する請願」署名・募金運動を実施いたします。(P7~8)

1. 署名・募金取り組み期間  
1994年9月～1995年3月末日

2. 全国一斉街頭行動

時： 10月8日(土) 13時～15時

所： 藤丸前ふれあい広場

## ◎膠原病医療講演会

時： 11月5日(土)  
午後2時(受付1時30分)～4時

所： 帯広市総合福祉センター  
帯広市公園東町3丁目9-1  
TEL(0155)27-2325

講師： 難医協中央病院内科  
中井秀紀先生  
「膠原病と療養生活」

参加費： 会員～無料、一般～500円

交通： バス～西2条富士銀行前より  
グリーンパ-7行き(11:55, 1:35)  
総合福祉センター前より  
駅前行き(3:44, 4:01, 4:29)

主催： 全国膠原病友の会北海道支部

問い合わせ： 難病連十勝支部(0155)23-6602

## ◎第8回十勝に患者会 のない患者 の家族交流会

時： 11月6日(日)  
午前11時～午後2時

所： 和食処『かわ奈』  
大通南23丁目2番地2  
TEL(0155)23-6550

内容： 交流会、昼食、ゲーム、他。

目的： 十勝に患者会支部がなく、  
身近で集まりが持てない会  
員のための交流会です。

- ※ ○ 人数の関係やその他で、地  
域に支部が持てない部会  
の方も、この様な交流会で顔  
を合わせ、同病の人と交流  
を深める機会とするもので  
す。
- 昨年の交流会では後縦靱帯  
骨化症の方々の支部が改め  
て活動を開始するきっかけ  
ともなりました。
- 又、今年は支部ができてい  
ても、交流の機会がなく、  
参加を希望される方は受け  
付け致します。

参加費： 無料

参加申込み、問い合わせ先：

※10月20日までに  
電話又はハガキでお願い致します。

〒080 帯広市西5条南13丁目19-2  
北海道難病連十勝支部  
TEL(0155)23-6602



# 総合的難病対策の早期確立を 要望する請願書

## 請願の趣旨

いま、難病や慢性疾患に苦しむ患者は、少ない専門医療機関と不十分な医療・生活保障制度のもとで、高齢化し、障害は重度化重複化して、肉体的にも経済的にも家族ともども厳しく困難な療養生活を送っています。

難病患者らは、この厳しい療養生活を支えるものとして、医療保険・公費医療・年金・生活保障など社会制度の拡充に熱い期待を寄せています。とりわけ、身体障害者福祉法や特定疾患治療研究事業（難病の医療費公費負担制度）、障害（基礎）年金の対象にもならず、各種制度・施策の「谷間」におかれている患者は、なんらかの法制度の拡充によって、医療、生活の保障を求めています。

私たちは、これらの患者や家族が、入院であれ在宅であれ、安心して医療を受け、毎日を生き甲斐をもって過ごすことができるよう、総合的な難病対策の早期確立を強く要望し、別記事項の実現を請願するものです。

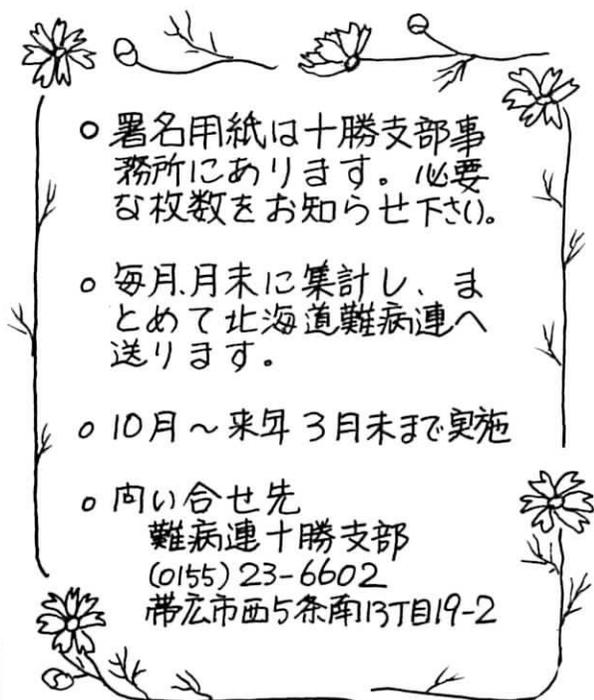


JPC（日本患者・家族団体協議会）は、わが国における患者運動のナショナルセンターをめざして、1986年8月に結成されました。現在21の地域難病連と12の全国疾病団体が加盟し、「人間の尊厳・生命の尊厳が全てにわたり月よりも大切にされる社会」（結成宣言）の実現を願い、医療や福祉の充実・拡大をめざして運動をすすめています。

**JPC**

日本患者・家族団体協議会

〒171 東京都豊島区目黒1-2-2 電話 03-3511-1151 TEL 03-3511-1151



## 難病研究の推進を

「原因の究明を」「治療法の確立を」。難病患者の共通の願いです。国の難病対策は20年を過ぎましたが、ごく一部の疾病を除いては大きな研究の進展はありません。国の予算も毎年同額で、どの研究者も一様にその少ない研究費を指摘します。「もっと予算を増やして!」。すべての患者・家族の願いです。

## 専門病院の整備を

「これ以上よくはならない」と医師からいわれても、在宅で療養できる患者の症状と介護体制からいってその条件がない患者がたくさんいます。私たちは、かねてから病院と家庭の間にある難病患者の受入れ施設の設置を望んでいます。当面、国立療養所を、訪問診療・訪問看護も行う難病や長期療養患者の受入れ施設に整備して行くことを希望します。

## 谷間の難病患者のための施策を

日本の身体障害者施策は、「制限列举方式」といって、視力、聴力、下肢、上肢、体幹、呼吸器、心臓、腎臓など障害の種類を並べ、その程度も細かく決め、それ以外の障害だと「障害者」とは認定しません。認定されないと身体障害者を対象にした制度は利用できません。難病対策もまた、対象になる病名を「認定」していく方式のため、病名がちがえば難病対策の制度（医療費公費負担）は利用できません。このような制度から「落ちこぼれ」た「谷間の難病患者」に対する総合的な施策が切実に患者から求められているのです。

「総合的難病対策」  
ここが  
ポイント



## 行き届いた看護を

看護婦不足が社会問題化されてからすでに何年も経っています。しかし、深刻な看護婦不足は依然として全国的に解消されていません。患者・家族・看護婦を犠牲にする看護婦不足を早急に解消するよう求めます。

## 年金制度の充実を

病気で失職したり収入が減った患者・家族にとって、障害年金は命の綱です。しかし、その額は月額6万円足らず。その低い年金さえ受けられない患者もいます。高齢、独り暮らし、重症の患者も増え、物価もあがっている中で、年金制度の改善は難病患者らの強い願いです。

## 患者の拠り所「難病センター」

障害者福祉センターや社会福祉センターなどがこの数年各地につくられています。しかし、「難病センター」は全国で北海道にただ1カ所あるだけです。患者の様々な悩みごとに応え、集団無料検診も行い、孤独になりがちな患者が同病者と交流できる場所。そんなセンターが各地にできることを私たちは望んでいます。

## 署名にあたってのお願い

- \* 署名には原則として印鑑を押してください。印鑑をお持ち合わせでない方は、サインでも結構です。
- \* ご家族と一緒に署名して下さる場合、「々」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。

募金にもご協力ください

加盟各団体会員・役員の皆様  
及び関係各位の皆様へ

1994年(平成6年)9月5日付北海道新聞夕刊  
記事についての説明とお願い

1994年9月6日  
財団法人北海道難病連  
代表理事 三森 礼子

加盟団体及び地域支部の役員・会員の皆様には、9月5日付北海道新聞夕刊の大きな記事・見出しを見られて、さぞ驚かれたことと思います。

去る7月30日(土)、31日(日)に旭川市内において開催された第21回難病患者・障害者と家族の全道集会在総数1,100名にもものぼる難病連史上2番目の参加者数と加盟団体の積極的な参加と旭川市長の出席など、稀に見る大きな成果を上げたばかりであり、まだその余韻に浸りつつ、まとめの作業を行っている最中であっただけに、突然のこじつけないがかりと、マスコミの影響力の前に全身に水を浴びせられたような衝撃と困惑の中におかれています。

常任理事会はそれぞれの職業や疾病の中をおして、6日(火)緊急常任理事会を開催し、皆様に若干の経過を説明し、理解とご協力を求める声明を発表することとしました。

1. 北海道スモンの会の脱会届の受理は1993年12月19日であり、北海道筋ジストロフィー協会は4年前の1990年4月21日付であり、話し合いによって休会とし

希望者は残留できるとの話合いがあったものである。両団体の脱退は各々の理由によるものであり、けっして両団体の「脱退」が連動したものではありません。ましてや4年間もの間をおいた「有力団体が相次ぎ脱退」「運動方針で亀裂」という事態ではありません。「道の患者補助金打ち切り」というのもありもしない補助金であり全くの誤りです。

2. 北海道スモンの会の脱会にあたっては、同会よりは「難病患者運動で目的の一致できる点につきましては、協力関係を大切にしていきますのでよろしくお願いいたします。」と届けられた文書にもあります。また北筋協の脱退にあたっては、難病連に残留を希望する会員についてはその場を保証するなどの合意がつけられました。両団体とも、患者・家族への配慮と道内での患者団体としての相互の立場や交流の機会も少なくないことを考慮したものであり、今回の報道はそのような患者団体間の交流や信頼をも踏みにじる「亀裂」を意図したものと言わざるを得ません。

3. 両団体の脱退は理事会でも討議を重ね既に決着済みのことです。患者運動においては、新しく誕生する会、加入する会、解散する会、統合する会、活動を休止する会、そして脱会する会などが様々にあることは、この両団体に限った特殊なものではありません。

また、支援、ご協力くださっている皆様におかれましては、この記事が何らかの不正や活動上の誤りによるものではないことをご確認の上、今まで通りのご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

4. とは言え、北海道における北海道新聞の持つ影響力は大きく、北海道難病連への信頼と信用は大きく傷つけられ、活動においてもまた資金を集めることでも極めて大きな打撃を受けました。この打撃より立ち直るには数年間の努力を要するであろうと思われます。

私たちはこの事実や経過を無視したセンセーショナルなだけの不公平な記事の取扱い、及び「道の患者補助金打ち切り」などの誤認と誤解を誘うかのような見出しや記事と我々の不利益と心身の苦痛に対して北海道新聞社に強く抗議をするものです。

厳しい闘病生活の中にありながら、自らの経験を土台として、一人でも自分たちのような苦しみを味わう人が少なくなるようにと献身的に活動をすすめている難病患者と家族の団体に対してこのような誤った内容、一方的な内容とセンセーショナルな見出しをもって攻撃を加える意図は何にあるのか、そして、それがマスコミのいう社会正義なのかを北海道新聞社に対して問い合わせなければなりません。

最後に私どもはいつも最大限の力を振り絞り、北海道の難病と福祉の充実発展と難病対策の前進を願い、一日も早く難病や長期慢性疾患の患者・家族の苦しみ、悩みが解決されることを願って活動を続けています。

その基本はいささかも変わらず、今後共一人でも多くの仲間と共に歩いていくことを誓い、皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

北海道  
難病連

# 有力2団体が

## 難病連側「行き違いあった」

難病の患者と家族で組織し、総合的な難病対策を進めている北海道難病連(三森礼子代表理事)から、発足に携わった有力2団体が運動方針の違いをめぐり相次いで脱会していた。同連は全国の難病連組織で唯一「財団」へとして道の認可を受け、全国初の「難病センター」を建設するべく全国難病運動のリーダー的存在。脱退した2団体に道の補助金が支出されなくなるなど、波紋を広げている。

脱会していたのは、道スモン(伊藤義人会長、会員約百五十人)と道筋ジストロフィー協会(菅西智行本部長、会員約八十人)。スモンは昨年十二月に、筋ジストロフィー協会は、四年前に脱会届を提出した。同協会は患者個人の意思にまかせて、同連への継続加盟を認めていたが、最近では会員数が減り、「休会と同じ状態」が続いているという。



有力2団体が脱会していた道難病連のある道難病センター  
—札幌市中央区

「2団体が脱会した理由について脱会側関係者は「財政問題」と「イデオロギーの違い」を挙げている。難病連に道から支出される約千六百万円の補助金分配や、寄付金集めの方法について発足当時から不満がくすぶり、「運動をめぐる根本的な認識の違いがあった」と話している。

これに対し難病連の伊藤判といわれるスモン訴訟のたてお専務理事は「運動方針の違いなどについて理事会で正式に議論したことはなく、脱会は残念だ。個人的な感情の行き違いもあったが、批判される事実はない」と話している。

一団体の脱会で、道の補助金は2団体分について打ち切られ、患者へ還元されない事態が起きている。このうち、スモンに割り当てられていた補助金は年間数千万円前後だった。

道保健環境部保健予防課は「難病団体への補助金は難病連にまとめて支給していることもあり、脱会は誠に残念だ。患者の不利にならないように、関係者はこ

れからも努力してほしい」と話している。

難病連は一九七三年、脱会した2団体や、筋無力症友の会など十団体が中心となり患者千百家族によって発足。八年、公益法人となり現在は、二十七疾病団体、二十三地域支部、約一万二百家族の会員がいる。

一方、戦後最大の被害裁判といわれるスモン訴訟の道内提訴は三年に開始、道スモンに脱会した当時の難病連の中心的存在だった。

# 論

## 財政・思想めぐり摩擦

● 道の憲法補助会 ● 寸ち切り

この記事に対する支部の対応としては、次ページの「新たな事実について」の道本部の方針に従うのは当然、本部の反論活動についても、全面的に支持するものです。

十勝支部長 江口 美生男

道難連第9432号  
1994年9月14日

理事・監事 各位  
部会長・支部長各位

財団法人 北海道難病連  
代表理事 三森



### 道新誹謗記事の新たな事実について

9月5日の道新夕刊以来、各団体・支部の活動に様々な影響が出ていることと思います。

9月8日に緊急理事会を開き、各会代表と共に北海道新聞社に対して、抗議と申し入れを行いました。

同社は、社会部長立野英雄氏、同次長池田清志氏がロビーにての対応でした。

道難病連からは各理事が署名した抗議文を手渡しました。(不都合欠席1団体、「会役員会で検討後」1団体、遠方のため欠席の支部代表理事2名が署名できませんでした。)

道新の回答を待つ今後の対応を検討する予定ですが、イエローノートNo.104を送付したところ、各支部より札幌版とは見出し及び記事内容が違うとの連絡が相次ぎました。

地方版は添付のとおりですので、札幌版と見比べて下さい。

※札幌版と同じものは、函館、旭川、釧路

地方版は、稚内、北見、帯広、室蘭、江差他

地方版は札幌版より印刷が早いもので、この地方版を印刷した後、道新側の何らかの事情によって、札幌版に修正されたものと思います。

地方版の見出しのねらいは「財政・思想をめぐり摩擦」による「有力2団体の脱会」で「道の患者補助金」が「打ち切り」となり、「難病連側」は「行違いがあった」とするもので、事実を正しく把握しないものです。

また、「脱会者側関係者」の「財政問題」「イデオロギーの違い」との発言をとりあげており、一方的で不公正な取材といわざるを得ません。

これでは、まるで道難病連に「財政問題」があり、「イデオロギー」「思想上」の問題があつて、それに対抗した2団体が脱会したかのような印象を与えるものとなっています。

財政問題、脱会の事情及び我々が不偏不党の原則で活動していることについては既に発表した「常任理事会声明」及び道新への抗議で明らかにしてあるので、あえて触れませんが、「思想めぐり摩擦」というのは全く許し難いわい曲であり、故意に難病連の活動を困難に陥れるものと思われる。

この“時代遅れ”の表現は、団体活動の自主性や民主主義への恐るべき介入であり、マスコミによる思想統制とも言えるものではないでしょうか。

団体は人の集まりであり、それぞれに様々な意見や信条を持ち、宗教観を持っています。難病連はその団体のさらに連合体であり、各団体間の意見を完全に集約することは非常に難しいことです。

常任理事会では方針や様々な活動について最大限の意見を集約し、バランスをとり、各団体の自主性を配慮して案をつくり、それに対して理事会等で討議を行い、方針等を決定しています。

この民主的なルールと討議が何故の「摩擦」なのでしょう  
うか。

討議し、「全会一致」もしくは「賛成多数」で決まった  
方針を執行するのは当然です。

しかも道難病連は「決定したことには必ず従う」という  
ことさえ、ゆるやかにしており、強制はせずに、各会の自  
主的な参加を要請しているのです。

その中で唯一とも言える、必ず守らなければならない補  
助金の精算報告、決算書、事業実施報告、予算案等の提出  
さえ、おざなりにしたり、いちいち事務局員にくってかか  
る団体があったのです。そのような団体の言動が果して  
「摩擦」という言葉で正当化されてよいのでしょうか。

しかもそれが、ルールを守っている難病連にほこ先が向  
けられるというのは本末転倒というものでしょう。

常任理事会は道新のこのようなニュースのとりあげ方  
に対して一層怒りを強くしており、厳正に対処する方針を固  
めました。

道新には断固として謝罪を要求し、5日の記事と同等の  
スペースの謝罪広告を申し入れる行動を行います。

各会の皆さんには、さぞお困りのことと思いますが、こ  
の事情をぜひ関係の皆様へ明らかにし、今後の私共の反論  
活動を支持して下さいようお願いいたします。

意図的と思われる記事に惑わされ、思うツボに嵌められ  
ることのないよう、慎重に対応されるよう要請いたします。

# 部 会 活 動 状 況

- 1994年度の地域活動 -

## 十 勝 地 方 腎 友 会

- 会長 鈴木 茂
- 事務局 岡崎由紀夫
- 難病連運営委員 加藤 健爾
- 鈴木 茂

大樹町字芽武387番地  
TEL (01588)6-3914

去る4月24日(日)帯広市総合福祉センターに於いて、十勝地方腎友会の第10回・定期総会を開催しました。

十勝地方腎友会会員、透析スタッフなど合わせて計26名が出席、議長に顧問・加藤健爾氏が選出され、平成5年度活動報告・決算報告・会計監査報告の後、平成6年度活動方針・予算案について審議されました。また、十勝地方腎友会規約の大改正をして新しく制定した新規約が承認されました。

当日は来賓として衆議院議員・鈴木宗男氏の秘書・福原尋義氏、道議会議員・三津丈夫氏、帯広市議会議員・野上茂登子さん、帯広市総合福祉センター館長・板橋博氏が見えられ、各々ご挨拶されました。

それから第10回・定期総会開催を記念して、帯広クリニック中尾昭洋院長が「透析生活30年めざして」という演目で特別に講演され、透析医療の発展により自己管理さえしっかり行えば長期透析生活が可能であり20年や30年という透析は当たり前のようになっている今日では、全国の最長透析歴は26年を越え、十勝でも透析歴20年以上の方が3名、現在も透析を続けておられるということでした。

最後に役員改選を行い、平成6年度の役員が決定しました。



北海道肝炎友の会 十勝支部

- 支部長 江口美生男
  - 事務局 島 良文
  - 難病連運営委員 江口美生男
  - 内藤 雅勝
- 帯広市西7条南24丁目74  
TEL 27-0118 • 会員数 150名



全国心臓病の子供を守る会 北海道支部帯広ブロック

- ブロック長 浅水恵美子
  - 事務局 三島美知子
- 帯広市西25条南2丁目  
TEL 37-3014 • 会員数 11名



全国パーキンソン友の会 北海道支部十勝ブロック

- ブロック長 菅原 貞助
  - 事務局 山根 静子
  - 難病連運営委員 山根 静子
  - 板谷 弘
- 帯広市西10条北3丁目3-11  
TEL 36-3513 • 会員数 60名
- 第2回総会・・・5/29
  - 花の観賞と散策・・・7月頃
  - ミニ講演会・・・10月頃
  - 新年交流会・・・1月頃
  - 難病連事業参加
  - 野外交流会
  - カラオケ交流会
  - 機関紙「はまなす」発行





## ベアチエット友の会 帯広支部

- 支部長 穀内さかえ
- 事務局 " 田井 良江
- 音更町宝来北1条7丁目2
- TEL 31-7559
- 会員数 24名

- 総会の他に例会を開催して、交流を深めています。
- 会報も年一回発行しています。
- 難病連の行事にも参加するよう努力したいと思っています。



## 北海道小鳩会 帯広分会

- 分会長 富岡 郷子
- 事務局 " 斎藤 格
- 帯広市西11条南25丁目13
- TEL 23-3473
- 会員数 41名

- 例会・帯広大会・親睦会・スポーツ大会・施設見学  
クリスマス会・総会など予定しています。



## 全国二分科椎症児(者)を守る会 帯広地区

- 地区連絡員 加藤十三雄
- 事務局 " 加藤 富江
- 帯広市西18条南2丁目9
- TEL 34-0688
- 会員数 6名

- 9月10・11日、支笏湖に於いて療育キャンプがあり、  
帯広からは2家族3名が参加しました。
- 9月中に地区の集りを実施しようと思っています。



## 膠原病友の会 帯広地区

- ・地区連絡員 家内千枝子
  - ・事務局 " 荒尾みや子
  - ・事務局 " 大野ひとみ
  - ・事務局 " 平井 園子
- 莽室町本通4丁目13  
TEL 62-2938

・会員数 24名

- 食事会
  - カ外レクリエーション
  - 医療講演会
  - 忘年会
  - 会報誌「あゆみ」作成及び発行
- 両日とも天候に恵まれ  
楽しいひとときを過ごしました

今年に「友の会の原点に戻る」をテーマに話し合う  
機会を持ちたいと思っています。



## 北海道後縦靭帯骨化症友の会 十勝支部

- ・支部長 坂口 貫一
  - ・事務局 吉澤 一廣
  - ・事務局 " 大道 睦子
  - ・事務局 " 大道 睦子
- 帯広市東1条南7丁目10  
TEL 25-3741

・会員数 12名

昨年初めて地域での集まりをもちことができ、今年も是非行なっていきたい。

10月頃、十勝川保養センターにて第2回交流会を予定。

帯広に50人ほどいると思われる同病の人へ、現在いる会員によって少しずつ自然に会員を増やして、12名の会員から25名ほどに倍増し、より良い交流をもちることが目標。





## 日本リウマチ友の会 北海道支部 十勝連絡会

- 会長 宇佐美千エ子
- 事務局 中村恭子 (副会長)  
幕別町札内北栄町161  
TEL 25-6954 • 会員数 35名

リウマチ友の会十勝連絡会は、35名の会員で年1回総会を兼ねた親睦会を開催し、交流を深めております。

今年、6月4日に日本リウマチ友の会の全国大会が、札幌市で行なわれ、十勝から4名が出席し、リウマチ専門医による最新の治療法などの講演を受講してきました。

この全国大会の報告会を兼ね、お食事会を9月11日にホテル・ベイシスで行なう予定です。

この会を通じて、お互いに情報交換を密にし、支え合っ  
てこの病気に対処していきたいと思ひます。



## 北海道 I B D 十勝支部準備会

- 地区連絡員 関谷美穂子(前)
- 事務局
- 会員数 11名

十勝地区の会員数は、'94年3月末現在で11名となっており、クローン病は8名、残りは潰瘍性大腸炎です。

8月28日には、四回目の十勝地区交流会が開かれる予定になっております。



## 私の肛門さん

會 田 アイ子

娘時代から痔が悪く、子供を産んでから得に悪くなりました。

主人がクモ膜下出血で倒れてからは、病院の仕事に就きました。

痔が酷くなり、病院へ診てもらいにいくと「すぐ手術です」と言われ、「ろんで仕事をしているので1人抜けると大変です」そうこうしている間に7年たってしまいました。6年ほど前からお腹がパンパンになり、便もサンマの腹わたのようなものが、少しずつエンピツの太きより細くなり、病院へいくと「もう手遅れです」と大きな病院を紹介してくれ入院し、一週間は検査、検査でした。

私の6人部屋の1人が人工肛門をつけた人だったので、よく見せてもらい心の準備もできました。

手術は4時間で終わり、一番最初に出た言葉は「私の肛門ある？」と言ったそうです。ないのにね。

この時いただいた人工肛門と共に、新しい人生の出発の日となりました。ベットの上で寝むれず起きていた日もありましたが、お陰

様で1ヶ月で退院し、2ヶ月娘の家で暮らしました。食べすぎるとミスするなど大変なことが沢山あるので、人の前に出る時は気がつかっていました。

6ヶ月休んだので体の調子も良くなったので以前と同じ仕事に就き、今度は半日出て、半日出て、1日休みというサイクルなので私の体には一番良かったようです。

その頃から老人会に入れていただき、1人でも多くの人と仲良くして皆さんの仲間に入れていただき、色々なことを学ばせてもらっています。又、病院の患者さんには、いつも声をかけて「ガンバロウネ。私も肛門さん持ってるよ」と話しています。

3年前には、パートナーだった主人も病気で亡くなり、今年3年忌を迎えました。

今は7年勤めた仕事も辞め、朝4時に起きて犬の散歩、ラジオ体操をして、4日に一度の洗腸をし、その時いっしょに洗濯もし、洗腸が終わると洗濯も終わります。

楽しいですよ。娘2人と孫3人に囲まれ、主人なき今は自分のペースで暮らしています。1人暮らしの老人の家を1日2件訪問してお話を聞いて歩いています。

今年7月30日、初めて「難病患者・障害者と家族の全道集会」に参加させていただき、心から皆さんにお礼申し上げます。沢山の方

● 出会えて本当に良かったです。ありがとうございました。

バスは少し遅れましたが、会場へ向うバスの中は、とてもうれしく皆さんの顔を見るとホッとしました。すぐお友達になり、皆さんの体験談が大変参考になりました。

夜はホテルでの食事、又、ボランティアさんの笑顔、この目から一生忘れないでしょう。

● そして、三浦光世・綾子さん御夫婦のお話、加藤ター先生のお話は目を丸くして聞きました。

同じ病気の方、他の患者さんのお話を聞き感動しました。

車イスに乗っていらしゃる方も沢山参加しており、皆さん明るく元気いっぱい生きています。

そして、旭川市の皆さんの喜んで暖かくむかえてくれた姿に頭が下がります。

参加して本当に良かった。素晴らしい2日間でした。

皆さんと一緒に私も、1人でも多くの人と出会い、楽しい一生を送りたいと思います。

今後、帯広の方々が1人でも多くこの集会に参加され、共に感動し、共に頑張っていけますよう祈っております。





# 事務局からのお知らせ

🌸 募金箱設置にご協力いただいております

市民生協北店	様	¥3,823-	珈琲屋かぜ	様	¥2,290-
大空センター酒店	様	¥1,180-	アサヒビル園帯広店	様	¥3,318-
大空マーケット	様	¥1,338-	ワイン城レストラン勝	様	¥5,025-
茂古沼酒店	様	¥6,190-	十勝正直村	様	¥1,266-
モミの木	様	¥351-	ダイイ千西8条店	様	¥1,712-
ワインプラザカワイ	様	¥1,378-			
ふれあい帯広		¥1,208-	合計		29,079円

🌸 リサイクルバザー用品をご寄付いただきました

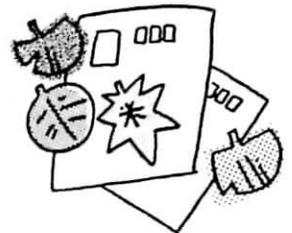
竹内 敏子 様	服部 定美 様	清 寿 司 様
加賀 ミツエ 様	提 とも子 様	関谷 美穂子 様
大旗 こずえ 様	岩田 晃一 様	菊地 あい 様

🌸 ご寄付をいただきました

竹内 敏子 様	鈴木 正俊 様	ラー-Xの賢龍足寄店
富原 洋子 様	鈴木 明子 様	店長 庄司 幸男 様
荒尾 哲え 様	塚本 明 様	ビライブinあしろう仲間達
		代表 大柴 健一 様

合計 50,182円

ありがとうございました



日頃より活動御苦勞様です。

今年もまた全道集会の時期がまいましたね。準備、連絡等に多忙な日々と鬼います。何も手伝いは出来ません、失礼かと思ひますが少しですが、大会に参加される方々のジュース代にでもして下さい。暑い日が続いております。体に気を付け、組織の更なる活動、発展を願っています。

尚、小銭は私(塚本明)のおい、めい、鈴木正俊(柏小六年)、鈴木明子(柏小三年)兩名が協力して集めてくれました。使ってくださいとの事です。

ざっしとつまった  
小銭の箱にびっしり  
しました。たいんだってで  
しょうね!! 正俊くん、明子ちゃん  
ほんとにありがとうございます!!



今年で三度目のご寄付です

ご病気のため今は亡き妹さん...。輸血などで沢山の人の世話になった。その方々へのお礼の気持ちこめて、患者家族の活動に役立てて...と。

ラーメンの寶龍足寄店 店長様より

## あ と が き

長く暑かった夏も、朝夕ストーブが必要な季節へと移りました。夏の疲れが出る頃でもあり体調を崩されませんかよう。

いつもの事ながら発行が遅れ、お知らせが間に合えなかったものもみります、お詫び致します。あとがきを考へているとまた印刷へ出すのが遅れてしまひますので、とにかく中をお読み下さい。

道新記事の件どう思ひましたか、あいた口がふさがりませんね。なぜ、こんな記事を...考へると胃薬のムダになるだけ、私達は、一生懸命、精一杯、生きて行くだけです。(あ)



はげましあい、たすけあう北海道難病連

# ふれあい帯広

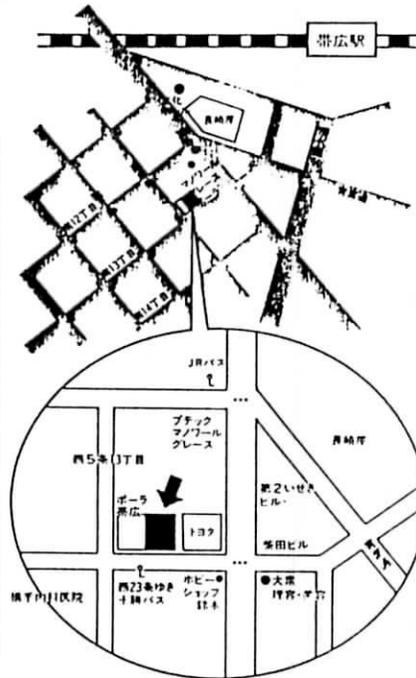
【北海道難病連十勝支部】

帯広市西5条南13丁目19-2  
TEL (0155) 23-6602  
FAX (0155) 23-7071

■オープン時間

○AM10:00～PM5:00  
《月～金》  
※土、日、祝日はお休み

患者自身による患者さんのための  
福祉機器ショールームです。



### 主な展示品

- 特殊ベット
- 電動ベット
- 床ずれ防止器
- 車椅子
- 歩行器
- リハビリ用品
- つえ各種
- ポータブルトイレ
- 入浴用品
- 視覚障害者用品
- その他各種

福祉制度の利用も可能です。

- 日常生活用具
- 補聴具
- 厚生年金車椅子

ご病気のことや、福祉制度のご相談もお待ちしています。



(個人参加難病患者の会) あすなろ会  
 部の  
 再生不真性貧血症者と家族の会  
 全国筋無力症友の会北海道支部  
 全国膠原病友の会北海道支部  
 全国心臓病の子供を守る会北海道支部  
 全国二分骨髄症児(者)を守る会北海道支部  
 全国パーキンソン病友の会北海道支部  
 脳道閉鎖症の子供を守る会北海道支部  
 日本オストミー協会札幌支部  
 日本てんかん協会(波の会)北海道支部  
 日本リウマチ友の会北海道支部  
 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会  
 北海道肝臓友の会  
 筋ジストロフィー部会  
 北海道後遺症部会青化症友の会  
 北海道小鳩会  
 北海道腎臓病友会連絡協議会  
 北海道腎臓小脳実性症友の会  
 北海道側弯症児を守る会  
 北海道多発性硬化症患者会  
 北海道成蹊会  
 北海道本病友の会  
 北海道パーシヤン病友の会  
 北海道ヘモフィリア(血友病)友の会  
 北海道ベテネット病友の会  
 未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部  
 もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック

なんれんは(赤い羽根)

共同募金の配分を受けています。

帯広市西5条南13丁目19-2 TEL (0155) 23-6602

HSK なんれんとかち NO. 15

編集人/財団法人北海道難病連十勝支部江口美生男  
 帯広市西5条南13丁目19-2 『ふれあい帯広』  
 ☎0155-23-6602 FAX 23-7071  
 月～金曜10時～17時、土・日・祝日は休み

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
 1994年9月10日発行HSK通巻270号(毎月1回10日発行)  
 発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
 札幌市中央区北9条西19丁目55