は入れん

臨時号-

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可 HSK 通巻第232号

1991年8月10日発行

毎月10日発行(1部100円)

財団法人 北海道難病連

北海道身体障害者団体 定期刊行物協会(HSK)

《十 勝支部版》



―― 要望活動へのご協力を ――

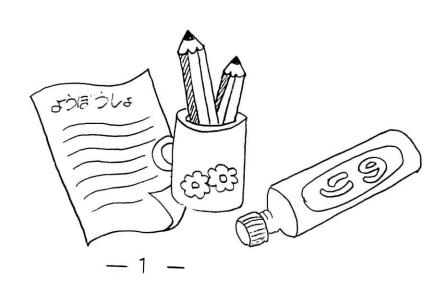
支部長 江口 美生男

今年度、第2回目の機関紙が発行されました。

今回の内容の中には、行政への要望治動をするために、皆様 からのアンケートを、お願いすることになっています。

日頃皆さんが困っていること、あるいは、行政に対しての、 提案等を取りまとめ、支部としては初めてになりますが、行政 への要望活動を行なう予定です。

ヌ、支部に対しての要望などもありましたら、気軽に書いて いただきたいと思いますので、よろしくお願いいたします。



第5回

十勝に患者会のない 難病患者 家族交流会

十勝に患者会がなく、患者同士の交流が持てない方々のため の患者、家族交流会を用催致します。

日常生活での、さまざまな事、困難や不安に思うことなどを 気軽に話し合える場として、また療養生活の良い情報交換がで きる場として、大変貴重な交流会となっております。

第5回を迎える交流会に、ぜひ夕くの方のご参加を頂けます ようお願い申し上げます。

記 ==

- 1. 日時 1991年9月14日(土)午後1時30分~午後4時30分(受付1時)
- 2. 場所 帯広市総合福祉センター(和室) 帯広市公園東町3丁目9ー |
- 3. 申し込み 北海道難病連十勝支部事務所まで、電話にて、 お申し込み下さい。(9月12日まで) 《TEL》(0155)23-6602 終月~金10時~4時まで、土10時~2時までです。
- 4. 主に対象となる部会. 疾病 あすなる会. パーキンソン病. 後従靭帯骨化症. 筋無力症. 脊髄小脳変性症. オストミー協会. バージャー病. その他希少難病.

- 5. 目的 ① 病気と共に生活する、患者同土が、良い精報を交換し合うことで、病気に立ち向う力となれること。
 - ② 日常の経験の中での困難や、不安を声にすることで、自分達の努力だけでは解決できない、多くの 問題を取り上げて、医療と福祉の充実につなげる。
 - ③ 十勝に患者会がなく、交流の機会が少ない患者、 家族が、気軽に自由に語り合える場とする。
- 6. 内容 1:00 受付
 1:30 交流会

 ビデオ
 グループにかかれて交流

 4:30 解散

国意間演会のお知らせ

- ○日時 1991年11月17日(日) 午後1:30~3:30
- ○講師 菅野医院 院長先生
- ○場所 帯広市総合福祉センター
- ○主催 (財) 北海道難病連十勝支部

口 詳しくは、次回機肉紙にてお知らせ致します。

お住み地域			1・帯広市		2 • () 町	3 •	()村	
部	숲	名				1・患者	2 • 🛭	家族 3	・その他	<u>b</u> ()
年		令	10代	20代	3 0 f	6 40代	50代	60代	70代	8 OF	比
		III en en en							74712000000 12 11 13		

医療・福祉・学校・就職・介護・付添い・通院 に関することなど、どのような事でも皆さんの要望や困難な現状についてお寄せください。

0

J.

t

市町村への要望	② (9月30日締切り)
 	The second secon

62円切手

#	 <u></u>	IIII	

帯広市西五条南十三丁目十九-二 ふれあい帯広 財北海道難病連十勝支部

行

一部を出出には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年間には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、1920年には、192

── 皆様の要望をお寄せ下さい ₽ ───

北海道難病連では、毎年、加盟各団体の要望をとりまとめ、北海道知事、札幌市長、全道の市町村長へ提出しています。(90年度提出分、191、3.10発行、なんれんNo52記載)

この市町村長への要望書の七項目に加之、十勝支部の治劒の一つ ●として、地域のかかえる向題や、課題などを、独自に取り上げ、要 望書として、提出したいと思います。

昨年11月、十勝支部事務所を開所して、福祉機器の利用や、相談 等で来訪される、地域の患者、家族との交流の中で、鱼い素気に立 ち向い、がんばっている患者や、それをささえる家族の献身的な姿 にふれるたびに、自分達の努力だけでは、どうにも解決できない、 多くの困難があることを知らされます。

どうにもならない部分を、理解してもらうには、声に出すことが ●大切だと思います。

私達、難病患者、家族が経験してきた事、実際に直面している事を、具体的に知らせることが、理解してもらえる一番良い方法です。 難病患者だけでなく、3供から、お年寄りまで、すべての人が、 住みよい地域を願い、会員の皆様のご協力を頂き要望をまとめたい と思いますので、どうでよるしくお願い申し上げます。

窓 別紙、と心込み用紙にて支部事務対目でお送り下さい。



難病に認定されて、今年で十五年になると思います。

初めて、全道集会に出席する事が不安でしたが、支部の方達も一 緒ですので、この日を心待ちにしておりました。

十一時に、釧路の方と合流し、一路洞飾に出発しました。

これから五時間、バスに揺られて行くのが大変かしらと思いましたが、釧路の方と、帯広の方達が見き統合して、楽しい車中に成りまして、無事洞爺に着く事が出来ました。

二つのホテルに別水での宿泊、夕食の時のたくさんの会員の出席 に驚きました。

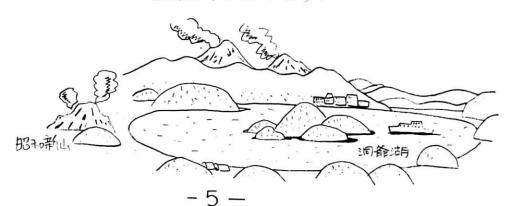
でも、色々な病気の方ともお話しが出来まして、楽しい夕食を、させて頂きました。

そうして、若いボランティアの方達のチ厚い介護ぶりを見まして 恵心すると共に、頭の下がる思いです。

そうして、集会の患者、家族の訴えの時のお話しを聞いて、涙が とめどなく流水、どんなに苦しい思いをして、今日まで過ぎたと思 い… 自分はまだまだ良い方だと、自信を持ちました。

私も元気な時は、少しでも支部の為に、ヌ、患者さんの為に、お 手伝いをして行きたいと思います。

最後に、本部の役員の皆様、ボランティアの皆様、本当にご苦労 様でした。 そして、心から感謝申し上げます。



あすなろ会 成

/ - [10-1] (土) [情もに使って過過和へ行く日がやって突ました 天候は小雨が降っており、体育館まで勝田さんのご主人が、田井さ ん、荒尾さん、私を送ってくださり、合同バスに乗り込み、釧路支部 の方々にあ世話になり、洞爺湖まで約り時間、あせつを食べたり ったリと楽しんだり、寝たりと長い道のりでしたが、pm.6:00頃には 洞爺湖に着きました。

観元ホテルでPM6:30179食を食べ終えて、あすなろ会の狩野さん 炭野さん、保健婦の中村さんと4人で散歩に出かました。

売店也 タレントの梅宮辰夫の『つけもの店のなどを回って、あみ やけを買ってきました。

PM8:301、花火が上がり船に乗って見たいと思ったんですが、あ すなる会の交流があると言われ、交流会に参加しました。

PM1/:00過ぎに、お風呂に入り/日目を終えました。

7月28日(日)、前日の疲れが少し残りながら am4:30起床 えして 朝風呂ヘ人リーオシャレをして気分もされやかになり、amク:00朝食 を取りました。

ar 9:30に分科会があり、講師の先生は伊達赤十字病院のケースワ 一カーの小林一恵先生、室蘭保健町の保健婦、洪田香先生で『医療福 祉相談会出ということで始まりました。

「質問ありましたら どうだ・・・・・と言われましたが、皆さん だまっていましたが、あすなろ会の石川会長が言葉を交わしているう ちに1人~2人と話をするようになり、医療と福祉(医療費。年金・ 土活など)相談、たの市、町、村により違っていることなど、とても 解りやすく答えてくださいました。

十勝支部からあすなろ会の分科会への参加は私1人でしたので、石 川会長に『北海道難病連十勝支部ふれあい帯広山事務町のことなどの 活動について発表してくださいと突然言われてまでいなから発表し た後、皆さんに、頑張っているんですわりとパチパチ拍手されて、と てもうれしかったです。

あ弁当あいしかったです。 am/1:40昼食です。

Pm/2:30から洞爺湖文化センターで全体集会が行なかれました。 小唄保存会の培さんによる洞爺湖音頭を見せていただきました。

<u>製稿、宝蘭支部・十河勝恭支部長のごあいさつ、三森礼子代表理事</u> のごあいさつに続き、思者、家族の訴えでは『車イスの生活と日々日 ということで藤田節子さんの発表、ベーチェット病の島津一美さんの 『失明と聞って凶を発表しました。

折二人共、本自に身につまる訴えでした。

えして、来愛のあいさつでは、北海道知事代理の傳送公館様より、 「北海道難病連の活動が充実されることを补念いたします」と、あい さつされました。

_ 道議の清水誠一様は、帯広から来てくださり湯燗のことばもいただ

きょありがとうございました。

続いて、伊藤事務局長が基調報告したある。皆さん少々疲れぎみのようなので手の体操を数秒しましょうと、何かと気くばりをしてくださいました。

記念講演は向井承子先生が中今生は病む生なりき・・・=病と癒や

しの生活史=ロという講演でした。

先生も親 兄と病気と戦いか供の頃から苦労している様子が身にし みます。 講演の中で 人間の文化・地域の文化のレベルは、たの点 でこれ評価されるべきだと思います。と言い、とても心がうたれました。 本当にありがくうございました。

部会(加盟国体)・支部の紹介、集会アピール、集会決議、明会あ

ロさつと続き Pm 3:40全体集会が終わりました。 室蘭支部の皆さん、ありがとうございました。

良い思い出になりました。

十勝支部は釧路支部の方々とバスに乗り、昭和新山を20分向見字した後、麒の湯温泉へ着き、午食もとり、西風呂へ入り、とてもあたたまりました。

朝のか4:30.早く目が見め、風呂へ1人でゆっくりと入りました。でも、何かル配けなユニークな温泉宿泊でした。

帯広に着いたのが、PM/2:20頃でした。

釧路支部の皆様、大変お世話になりました。 してもなり全道集会でした。 参加して気が晴れました。 八幅難病連の方々、彼れたことでしょう。

事故を態なな現場のまれる人が1人でも多くと思い、協賛広告●

集めを皆はで頑張りました。

又、行く事に塚本さんよりジュース2階を「皆さんで飲んで下さい」 と、いつも気づかってくださり、ありがとうございました。 釧路支部のでなる、あいしくいただきました。

私たちはいつも病気に友達になっていますが、この機会に難病連の人違と友達になりたいです。 又、外での遊びがありましたら1人でも多くの参加者がいることを願います。

松達は、過去は振りむかない。 むなしさが残るだけ。 一秒前はわからないけど、時と共に進んでいきたいです。 元気を出して頑張りましょう。 では又 ――― 朝から雨の中、市総合体育館前に集合した参加者達は 釧路よりの合同バスに乗り込みました。 バスの中は皆楽しえうで、和やかな雰囲気で一路洞爺へと向いました。 タ方、洞爺湖畔に到着、現地役員、ボランティアの方々に迎えられました。

えの時、2年前の十勝での全道集会を思い出し、胸が熱くなりました。 集会を成功させようと皆で燃えて、力を合わせたあのエネルギーは、最後に空中分解はしたものの"新生十勝 ~ として再出発でき、一つの切掛になったのは、まぎれもない事実として私は認めている。 我々、弱者が一つの行動を起こすためには、地域社会の資源や、ボランティアの手助けや、皆さんの資金協に支えられてあります。

今回の集会も、参加者に少しでも個人負担を助成できる様にと、商社等に協替広告をお願いし、数外くのご協力をいただけたお陰で、交通費として合同バスの個人負担分を全額支部で支払りことができ、参加費のみの負担とすることができました。

さて、洞爺到着後、各ホテルド分散、夕食後、部会によっては交流会があった様でした。 夜8時半、洞爺名物花火大会で、間近に見る花火はえれば見事なものでした。

● 2日目、午前!は各部毎の分科会で、私達膠原病部会は勤医協中央病院の中井先生を囲んで講演会・相談会でした。

午後は、火山科学館にて全体集会、患者・家族の体験発表の後、向井承子代の講演で、医療や薬についての体験を交えてのお話しでした。集会終了後、現地の皆さんに見送られて、十勝・釧路の合同バス組は早来、つるの温泉に一泊しましたが、や、はり今時2食付6.000円の価値でありました。 思い出に残るホテルです。

3日目、思い出に残るであるうホテル出発、帰路についたのでした。 室蘭支部はじめ関係各支部、ボランティアの方々、本当にご苦労様 でした。 ありがとうございました。 初めて全道集会に参加して、こんな大きなイベントを患者だけで行っているだなんて、とても信じられない思いがいまだに残っています。

「患者・家族の訴え」では、藤田節子さんの「原因不明の病気といわれ、車椅子の生活」の訴えでは、聞いているうちに涙がこみあげてきました。1回目、右足下肢切断、右手に再発し、右手を助けるために左大腿切断、そして左手に再発…。

何て神様はこんな思いを…と思ったことだろうと思います。

もし自分が、同じ立場だとしたら…と考えると、やり切れない気持ちで一杯になりました。

そしてもう一人の島津一義さんの「ベーチェット病・失明と闘って」の訴えでは、 せめて眼が見えるくらいの幸せがあってもいいのでは…などと思ってしまいました。 こんなに辛い思いをしてきても、生きることの喜びを忘れずにいると言うことは、 とても素晴らしく、見習いたいことだと思いました。

難病と闘っている皆さん、皆、同じ思いだとは思いますが、初め、自分が難病だと 分かった時、"どうして私がこんな辛いめにあわなくてはいけないのだろう"と思っ たはずです。でも、それを乗り越えて、病気と闘う…といよりは、病気と中良くして いくことを考えていく。私は、それを今回の全道集会で今まで以上に痛感したことで す。

分科会では、普段通っている病院の先生にはなかなか聞くことの出来ない "薬のこと" "病気とのつきあいかた"を教えてもらえまして、大変良かったと思います。特に"免疫抑制剤の種類によっての効果"については、大変勉強になりました。どれも同じもののような気がしていても、人それぞれ飲んでいて、効果のある人とない人といます。それが今回、分科会に出席できたことで何となくですけれど、分かったような気がしています。その薬の怖さ…も。病気が何によって悪化するか…。これも又、今まで分かっていたつもりでいたのですが、体調が少しでも良くなると忘れてしまうものです。

私は今回、全道集会に参加できたことで、友達ができ、病気とのこれからの付き合い方…みたいなものを学んだような気がしています。

社会に復帰することはできないかもしれない私ですが、自分なりにやりたいことは ドンドンやっていくつもりでいます。

また、全道集会や全国大会があった機会には、是非参加したいと思っています。



地方 開催に参加するのは初めてでした。参加する立場はどんなだろうと、頭の中でいるいる想像しながら、洞爺の会場へ到着。

役員の方々、ボランティアの皆さんの、さかやかにがんばっている 姿に触水、なんだかうらやましい様な気持ちと、そして2年前の懐か しさと、あの緊張感がよみがえる思いがしました。

懐かしく会えた仲間との夜の交流では、仕事ができる様になったことを、目を輝かせて、話してくれた人、なんてステキなんだろうと、 これだけでも、十分参加した意味があったと思えるほどでした。

全体集会での患者、家族の許えでは、原因不明の病気で、四肢の循環障害のため、両足切断、車イスの生活をよぎなくされ、激痛、不安つらい病床の曰々を乗り越え、今は車イスのご主人と結婚されたこと。自立を願って、刀強くびんばっている陰には、どれだけ悩み、苦しい思いがあっただろうと…。そして人は、乗り越える力を持っていることを、知らされました。

そしてもうひとかたは、ベーチェット病により失明となった体験記 から、仲間が力を合せ治動に参加することが大切であることなどの許 えは、私達の願いや、めざすものを考えさせてくれる一つでした。

また、参加するまでの準備では、協賛広告、寄付等にご協力頂く中で、この集会や、難病連の活動に対しての理解が深まってきている様に感じられ、励ましの言葉や、気を付けて行って来て下さいと、差し入此が届けられるなど、私達の活動の大きな励みとなっています。

これらを通し、たくさんの思いと、がんばる力を、いっぱい感じることのできた集会だったと思います。

帰えってからは、集会プログラムの基調報告、集会特別決議等を、 じっくりと読み返し、第18回という重みを感じ、集会の寛義とすばら しさを確認しました。

夜の遊覧船に乗ってイイ人が見つかったという、うれしい精報提共に、さっそく乗船、花火がとてもキレイだった…という思い出も…。 楽レく、有寛義な時を過ごさせて頂くことができました。

基調報告

難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる 社会づくりをめざして

昭和 48 年 (1973 年) 北海道難病団体連絡協議会が 10 団体, 1,100 家族で発足してから, 18 年が経過し, 現在は加盟 24 団体 (疾病別 25 部会) 9,600 家族となり, 地域組織は準備会も含め, 全道 19 支部となりました。

この間,昭和57年(1982年)には公益法人として認可を受け、財団法人北海道難病連と組織を発展させ、現在なお、いくつかの疾病団体が新たに発足しようとし、また地域組織も全道各地に次々とつくられようとしています。

一人の患者・家族の小さな声を集め、小さな団体の弱い力を結集して、地域社会へ、行政へ、そして国へ、難病患者・家族の抱える問題を訴え、一日も早い難病の原因究明と治療法の開発をお願いし、一人で悩み、孤立している仲間へ手を差しのべ、お互いに支え合いながら外へ出ようとよびかけた私たちの運動は、当時の医療の現状からみても、私たち自身の症状からみても、18年間も続けることができるとは予想することさえできないものでした。

しかし,多くの仲間を失いながらも,夢中で必死に続けてきたこの 18 年間に得た私 たちの活動の成果は、けっして小さなものではありませんでした。

北海道の難病対策は、全国有数のものとなり、多くの他府県のモデルともなり、特定疾患患者の発見と登録は全国で一番多く、その上、さらに道単独事業としても 10 疾患を指定し、現在併せて 34,740 人となるに至っています。

全国に先がけて実現した難病センターは、私たちの活動の中心としても、道内の患者・家族の拠りどころとしてもさらに福祉関係の団体や障害者団体との交流の場としても、測りしれない大きな役割を果し、全国の府県難病連の目標とさえなっています。

また、私たちは様々な段階を経て、1986年日本の患者運動のナショナルセンターとして、日本患者・家族団体協議会(JPC)を多くの仲間とともに結成し、ここでも多くの全国的な政策に関わる成果をあげてきました。

しかし、そのような成果のどの一つとして、ただ私たちが結集したから、団体や会員数が増えたからというだけで得たものでも、自然に与えられたものでもありません。

私たちは、18年間この全道集会を続けてきました。全道集会だけではなく、総会や研修会、街頭パレード、街頭署名、そして道内各地での様々な集会や医療講演会、交流会、検診、相談会と実に多様な集まりを開き、訴えを行い、要望をつくり上げ、そこからさらに陳情、請願活動を行い、様々な社会に対して理解を求めるPR活動を行ってきたのです。

そのどの一つをとっても、病気を抱え、あるいは介護をしながらのものであり、楽なものは何ひとつありません。私たちが集会を開き、機関誌を発行し、要望やPR活動を行うということは、その一つひとつの全てに私たちの生きている力の一粒一粒を

はぎとり、つなぎ合わせてつくり上げてきたものなのです。

第18回を迎え、今日、洞爺湖畔に集まった私たちの集会は、まさにその点に意義のあるものであり、参加された一人ひとりの患者・家族の方々、そして準備し、参加者をとりまとめ、資金づくりに奔走された多くの役員、会員の方々の決意と努力の結晶であり、この集会自体が大きな成果の一つなのです。

この 18 年の間に、私たちは大きないくつかの成果を上げてきましたが、とりわけ社会の意識の変化は大きく、また、医療、治療法の進歩は著しいものがあります。18 年前の状況とは異なるものであることは明らかです。何よりも、私たちが 18 年間活動を続けることができたこと、そして私たちの組織が今、大きく、このように成長してここにあることが、それを証明しているのではないでしょうか。

だが、しかし、今なお多くの疾病において、治療法もなく、原因の究明も進まず、精神的にも経済的にも大きな負担があり、患者や家族は様々な悩みと困難の中にあることは事実です。それどころか、病気の治療によって新たな、より困難な疾病に感染させられたり、合併症が生じたりしています。また、まだまだ社会に対して、病気を隠して生きていかなければならないような状況も、全く無くなってはいません。一人で悩み苦しんでいる人も少なくはなく、不幸な事件は後を絶ちません。

技術開発の競争は人間の生死の問題を超え、遺伝子や生命操作にまで及び、様々な 具体的な危険性、人間としての倫理に至るまでの問題を提起するようになってきまし た。

また、治療技術の発達によって、難病患者とその家族も高齢化問題の真只中に放り込まれることとなり、場合によってはより大きな困難に直面させられることとなりました。同時に、この治療・技術の発達は、病気の長期慢性化と緩慢な進行形態を生み出し、従来の身体障害や精神障害との境界を不明確なものとすることになりました。

もともと我国における障害者(ないしは身体障害者)の基準は、国際的には通用しないものであったのですが、それがことさら明らかにされ、さらに北欧の福祉が次々と紹介され、その上、アメリカのADA(障害をもつアメリカ人法)の制定のニュースを受けるにあたって、それらの矛盾はいっきに白日のもとにさらされる結果となったのです。

今, 多少なりとも福祉に関心のある人なら, 誰でもが知っていること, 理解できる ことなのです。

難病や長期慢性,進行性の病気と身体障害や精神障害,そして高齢化による様々な 心身の衰えとの間に,どのような区別が、違いがあるのでしょうか。

制度が違う、法律が違うとしても、それを利用し、取り扱うのは一人の人間なのです。行政としては、その法律や制度を取り扱う機構であり、それが、国から道、道から市町村へと、タテ割りに連絡が行われるのは理解できるとしても、一人の人間の病気や障害や加齢による様々な現状や困難、苦しみをタテに割り、ヨコに裂くことはできないのです。

一人ひとりの小さな声から始まり、一つひとつの病気の集まりから始まった私たちの運動は、21世紀に向けての大事なキーワードとして、「一人の人間」としての幸福の追及権をあげなければなりません。「一人の人間を、一人の人間として見る」当り前のことを、社会に対して訴えていかなければならないという、新しい課題を与えられた

のではないでしょうか。

私たちの全国組織であるJPCは、そのことを結成宣言の中で「人間の生命そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会を」と願い、その運動を「人間性復権の闘い」と宣言しました。

私たちも、人間として生を得た時から、死の瞬間に至るまで一つの生命であり、一人の人間であることを主張し、それを保障する総合された医療と社会保障をめざさなければなりません。

そして、そのような考え方は、人間と自然との一致をも同時に考えさせられるものであり、人類がつくり出している巨大な廃棄物や危険、自然体系を破壊する無用な人工物と乱開発、そしてそこから新たに生じる人間の心身へのストレスなどの問題と、私達の求める「人間性を大切にする社会」の運動とはけっしてかけ離れたものではないのです。

私たちが心安らぐ時,そこには安らぎをもたらす自然もなければならないのです。 まさに,私たちは,これらの諸問題の観点の上に立つ時,多くの団体が手を結び, 多くの人々の共感と支援を得ることができるのではないでしょうか。

運動なくして成果はありません。自主性なくして自立はあり得ません。私たちの一人ひとりが小さな力を出し、一つの現実を訴え、小さな力を出し合い、一つの要望を実現していく、そのような運動をこれからも続けて行こうではありませんか。

いつか, いつの日か, 私たちの悩みや苦しみが取り払われ, 明るい笑顔と安らぎに満ちた社会が実現する日のために。

1991年7月28日

第18回難病患者・障害者と家族の全道集会(洞爺)

北海道難病センターの大幅増築とケア住宅,ケア宿泊施設を実現させる決議(案)

私たちの北海道難病センターは、北海道における難病団体活動、患者運動の発展・ 向上に大きな役割を果たし、病気によって悩み、苦しみ、不安を抱いている患者・家 族への相談・助言、そして励ましや具体的な援助にと極めて大きな貢献を行っていま す。

そして、今、全国各地の難病連の活動の目標ともなっていることに、誇りと自信を もつこともできるものとなっています。

しかし、現状は、事務所、相談室、会議・研修室、宿泊室、印刷作業室、資料保管 スペースの全てにおいて、全く狭いものとなり、福祉機器の展示スペースさえ確保で きません。

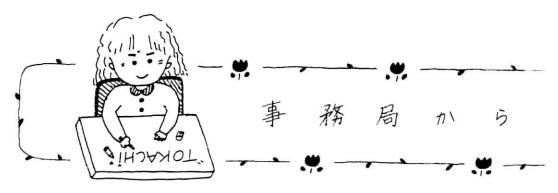
また、各団体や連携を必要とする福祉関係団体の事務所が必要との声は当初からありました。

患者や障害者とその家族が安心して泊まることのできる本格的な宿泊施設、患者や 車椅子の障害者でもゆったりと会議や研修をすることのできる会議室・研修室、そし て難病患者や障害者・高齢者が安心して生活できるケア付・低料金の住宅をという新 しい時代の要望が急速に強まっています。

私たちは、これらを総合した施設として将来の社会のモデルとなる先駆的事業として、現難病センターに併設したケア住宅付別館建設運動を、大至急に、そして最大限の力を結集し実現に向けて運動を展開することを決議します。

1991年7月28日

第 18 回難病患者・障害者と家族の全道集会(洞爺湖畔にて)



❸才/8回全道集会(とうや)協替広告をいただきました。。

熱原帯広(株) (A)田井畳内装店 様 9.000· 棋 15 000-珈琲屋 かぜ ふれあい帯広 様 15.000-様 9000-ランチョ・エルパソ様 タロロー 帯にほばん愛らんど様15.000-十勝重勝者医療協会 様 15.000- 帯広商事 (株) 様 9.000-(南丸治花岡畳商店 様 9.000-ニュー金広ペット様 15.000-高木皮膚料診療所様 9.000-(株) タム 様 9.000-ナカジマ薬局 様 9.000-帯広プロパン(株)様 9.000-ICAN英会話学院様 15.000- みどりヶ丘サウナ 様 9.000-(南川)崎米穀店 様 15.000- 昭榮電機(株) 様 9.000. (南タカハシ塗装 様 9.000-サイトー商事(株) 様 9.000-㈱水上工務店 様 9000-(株) 土井組 株 9.000-

合計22件 240.000-より 支部へ20%の還元金があり、 1人1500-の助成することができました。 ありがとうございました。

800寄付をいただきました一つ。

正 吉 様 10.000- 帯広プロパン様 脈 H 清 惩 3 勝 毎 (有志) 様 714 秣 10.000 -500-源文 樣 大谷短大様花(のおつり HI 40.000 -营 原 助自 *I. 本 明様 ニース 2箱 5.000-塚 様 2.000・00ありがとうございましたし 3 和



器花火販売にご協力いただきました -

大谷短大(神本)様 及 111 糕 54.590-15 347-かちまい(平沼)様 様 松 # 4.841-69.628-栋 緑ヶ丘病院(富原) 様 兽 根 3.090-17.407-帯広友の会 様 栋 25.647-17 原 4.223-十勝支部 (役員) 要 糕 108 356-# 4.532-栋 Ш 本 18.128-

❷苺金箱設置にご協力いただいてあります ── 川西大空マーケット様 珈琲屋 かぜ 栋 852 -1.275-お茶のふじ 栋 川西大空センター 様 645-1.430-市民生協緑西店 様 /2472- 茂古沼商店 樣 5.354-2.380- 池田町 71ン城 市民生協 北店 様 栋 10.631-4.498- スナック 敏様 (未回集) 帯広フートセンター 樣 《 /99/年8月現在·回集分》 糕 831-(有)ことぶき v - & -バザーへの品物 随時 受 中 付

詳しくは、十勝支部事務局(23-6602)までお気軽に。





= HSK なんれん 臨時号 =

編集人/財団法人 北海道難病連 伊幕 たてお

礼幌市中央区南 4 条西18丁目 2011-512-3233

十勝支部 江口 英生男

口 美生男 0155-23-6602

昭和48年1月13日第三禮郵便物認可

1991年8月10日発行HSK通巻232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 神原 義郎 札幌市北区北13条西 1 丁目