

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部ニュース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部
〒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
札幌市中央区南9西4 神原義郎

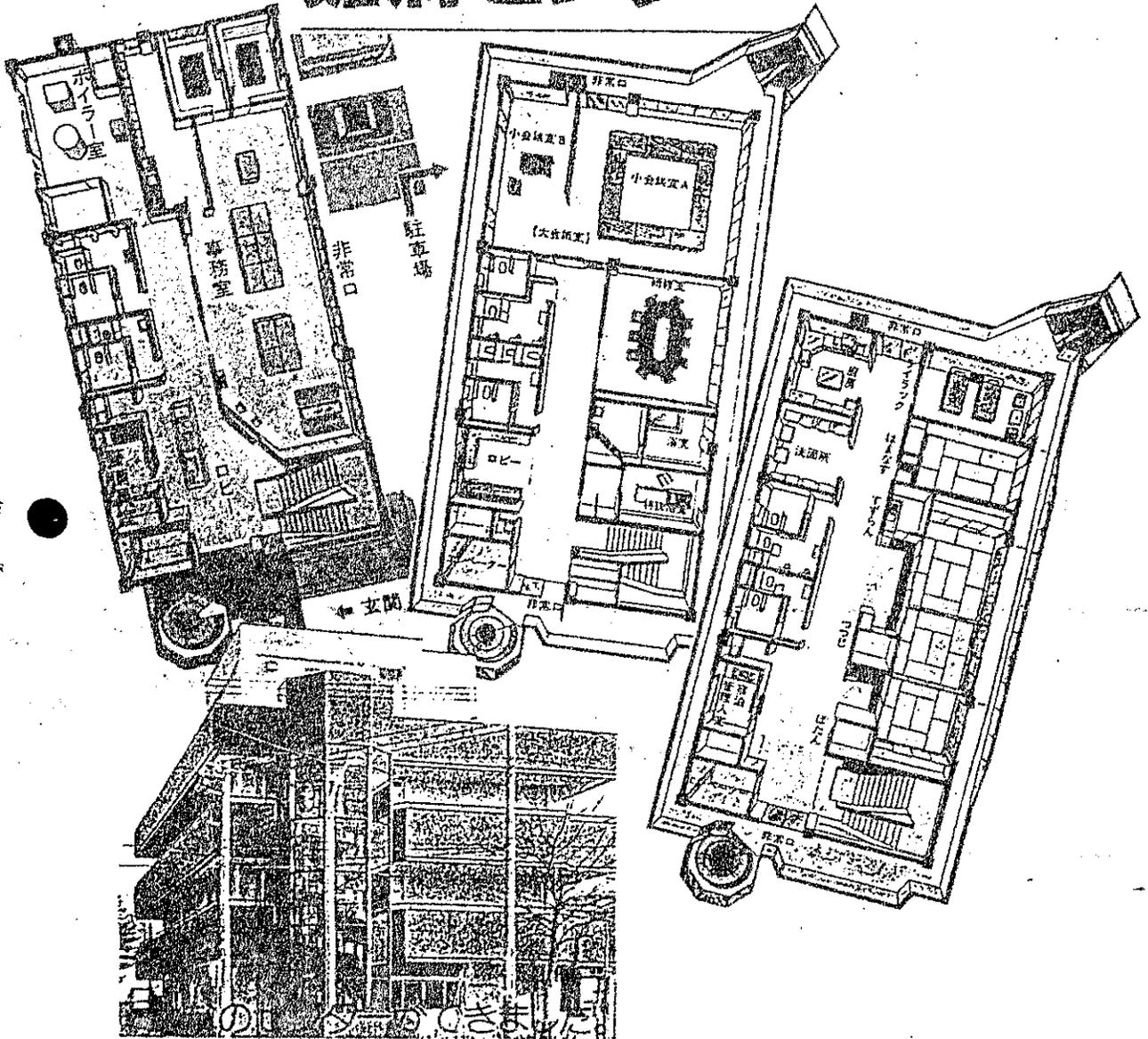
昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻(31)号

昭和58年3月10日発行 (毎月1回10日発行)

わだち№ 43-44号 1部 50円

北海道

難病センター



のしやのこまに

も く じ

巻頭のことば — 緑川よしえ —	1
北海道難病センターオープン	2~
交流会に参加して — 鎌田 毅 —	4~
センター利用案内	6~
北祐会神経内科病院について — 緑川よしえ —	8~
支部総会について	10
みんなのひろば	11~
活動日誌	15~
事務局からのお知らせ	17~



春のひざしを、日一日と感じる今日この頃
ですが、皆さま、いかがお過ごしでしょうか。
今年は暖冬で、過しやすい年ののですが、三
月になってからの大雪には、ビックリしまし
たネ。

二月一日からは、老人保健法びとと言う、
暗い幕、明灯となりましたが、皆さまには、影
響が出ておりませんか？
国は、国民の知らぬ間に法網を重く、政府難
を理由に、最も弱い立場の人達に、そのツケ
をおしつけています。このままでは、持病持
患もいつの間にか病状化ということにもなり
かねません。

私達も医療費、社会保障について、もっと
関心をもち勉強していきましょう。

「なんだか、とてもかたいお話になってしま
いましたネ。でも、私達患者にとっては、
とても切実な問題で目をつぶる事はできない
ですネ。

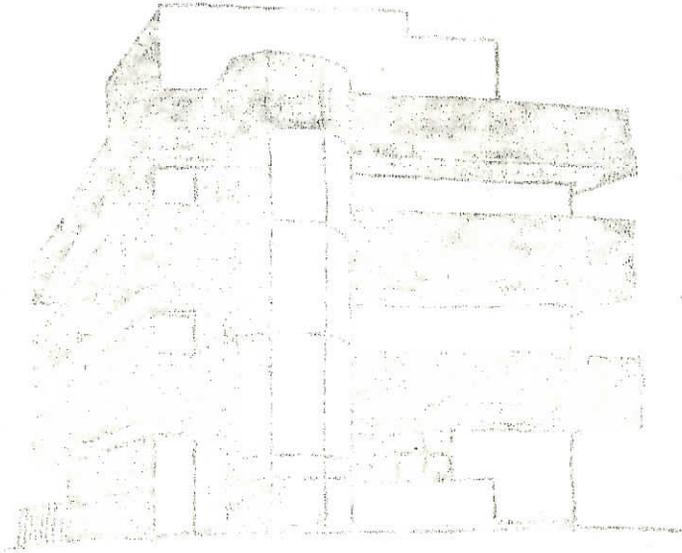
～ おくればせながらの“わたら”発行
ですか。いっもごめんがよい。～

北海道

難病センター

Open!

マツタネ!

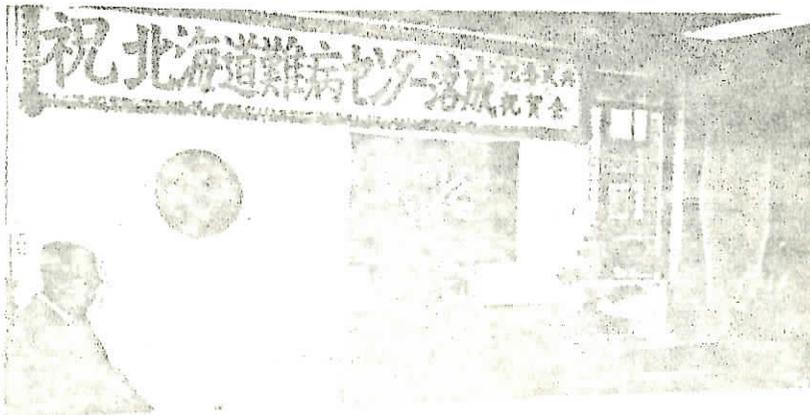


すでに「みんなのつどい」ご存知のことと思いますが、昨年
春、難病センターが完成し、1月14日午後5時から、札幌
グランドホテルで開業祝賀会を行いました。

美空山にもあるおかげで、たくさんの方々にお集まりいただ
き、ありがとうございました。おつかしい方々にもお会いすることが
でき、センターの完成を心からよろこんでいただくことができました。

友の会からは、中道、東谷、村山、竹村、工藤峰、工藤裕、
室谷、猪口、広瀬、森、高橋、旭川地区連として淺田、
難病連事務局として緑川、伊藤、が参加しました。

あいさつをする
伊藤事務局長



難病センター落成
おめでとう
乾杯

創立10周年・公益法人設立
北海道難病センター開設

友の会の
皆さん



交流会に参加して

鎌田 毅

ホテルでの祝宴会の後、せっかく本州や道内各地から沢山の関係者が集まったことでもあり、又、その方々の多くがセンターで集まられたという事から、各会の代表などを集まり交流の会を開くことになりました。

各会からは田代さん、三木さん、亮田さん（旭川支部の代表として）松川さん（事務局）、（？）のみなさんが参加しました。

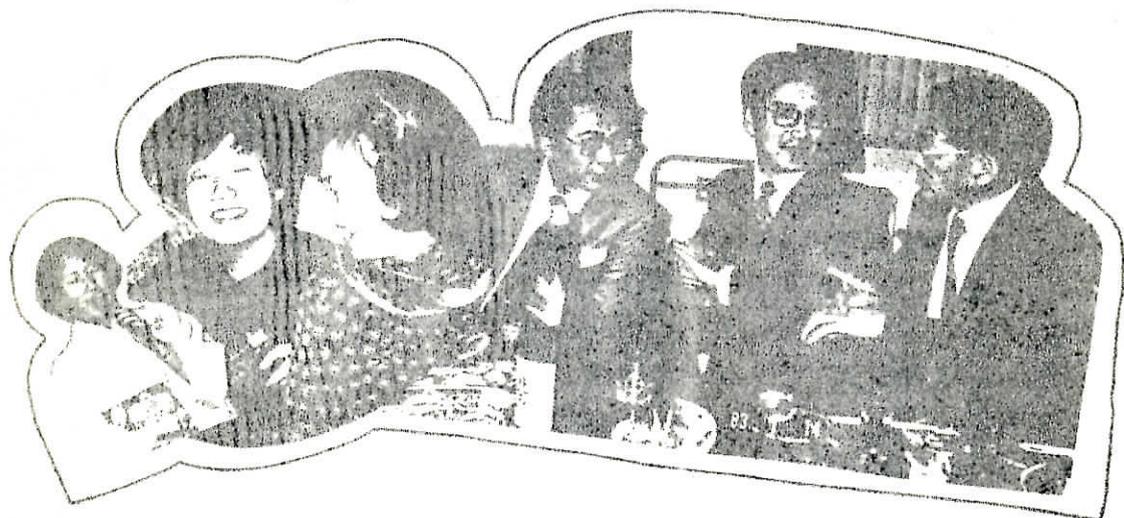
その中でいろいろの挨拶やお祝いの言葉等もありましたが、とにかく日本と海外の連絡のツールを作り上げたことに、本州から来られた方々からの賞賛と感謝の言葉が溢れてきました。

センターエグゼクティブの方々や事務局役員を呼び、大会議室に集まり、お祝いの歌がいろいろあり、お前自派の歌もどけ出し等ご一緒して有りました。

特に伊藤さんのお話「ど 日しくば あげましょ のしつけ」が「お前自派」はぜひぜひお聞かせしたかったです。

「お前自派」はぜひぜひお聞かせしたかったです。伊藤さんは立派な仕事かできたのだ、等という声があちこちにあり、それを知ってか知らずか、伊藤さんは自慢のヒゲをほでながら、目を一層細めて奥さんの歌に聞きほれていました。

この夜は、伊藤ご夫妻にとっては本当に記念すべき夜であったと思います。10年間本当にご苦労様でした、という気持ちも重なりかすみさんの歌には万雷の拍手があったことは言うまでもありません。外には1月の星が輝いていました。



難病センターの開設を前に、北海道難病団体連絡協議会は、財団法人 北海道難病連としてスタートいたしました。法人化にともない、筋無力症友の会は、筋無力症部会となり、難病連の役員にも変更がありましたので、役員会で話し合った結果、以下の方々に、難病連の理事、及び評議員になっていただきました。

- ・部会長 鎌田 毅
- ・理事 伊藤 建雄
- ・評議員 猪口 英武、室谷 照之、東谷美智子

難病センターは、このようにご利用いただけます

- ▶ 相談 医療、福祉制度、年金、福祉機器、法律など、電話、手紙、ご来所をお待ちしています。
(月曜～土曜日 午前10時～午後5時)
 - ▶ 会議室 患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会に。(午前9時～午後9時)
 - ▶ 宿泊室 患者、ご家族の皆様に
(午後5時～午前9時まで)
 - ▶ 開館日 1月7日より12月27日まで
(臨時休館日があります)
- 〈申し込み〉 難病連事務局(電話011-512-3233番)へ電話またはお手紙で。

ご利用料金

●会議室

区 分	使 用 料			
	9:00-12:00	13:00-16:00	17:00-21:00	9:00-16:00
小会議室 (A)	4,200	4,200	6,300	7,500
	1,200	1,200	1,800	2,400
" (B)	1,900	1,900	2,800	3,400
	600	600	700	1,200
大会議室(A+B)	6,100	6,100	9,100	10,900
	1,800	1,800	2,400	3,600
研 修 室	2,400	2,400	3,500	4,300
	700	700	1,000	1,400
和 室 8 畳	900	900	1,100	1,600
	250	250	300	500
" 10 畳	1,100	1,100	1,400	2,000
	300	300	400	600

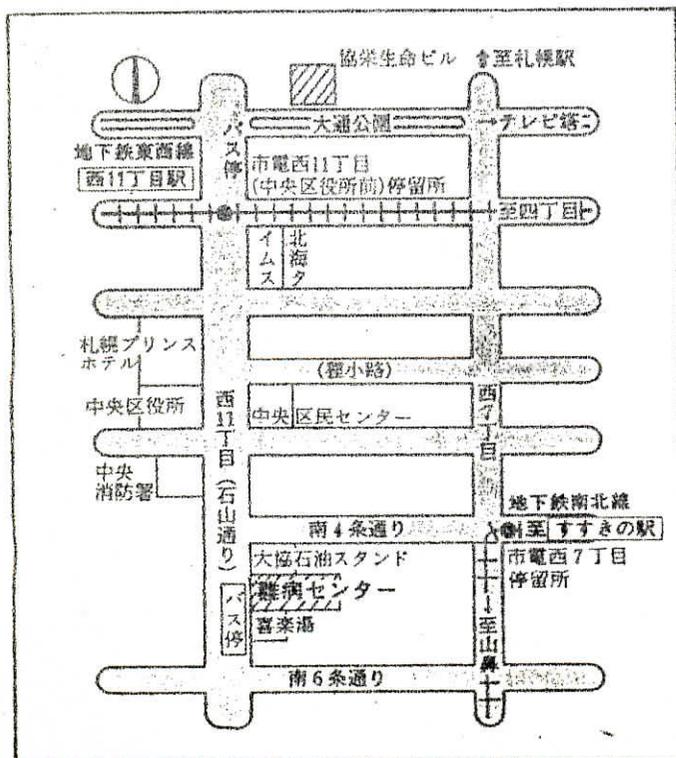
※上段は一般、下段は患者等の料金

●宿泊室

区 分	使 用 料				
	和 室		洋 室		
患者等	1室1人	大人 1,700	子供 750	大人 2,000	子供 1,000
	" 2人	" 1,500	" 750	" 1,800	" 900
	" 3人以上	" 1,300	" 650		
一般	1室1人	" 2,500	" 1,300	" 2,800	子供 1,400
	" 2人	" 2,100	" 1,100	" 2,400	" 1,200
	" 3人以上	" 1,700	" 900		

●暖房料 (11/1~4/30)

区 分	使 用 料			
	9:00-12:00	13:00-16:00	17:00-21:00	9:00-16:00
小会議室 (A)	300	300	500	600
" (B)	150	150	200	300
大会議室 (A+B)	450	450	700	900
研 修 室	200	200	200	400
和 室 8 畳	50	50	100	100
" 10 畳	100	100	100	200
宿 泊	和 室 (子供)	1室1人 { 8畳 200(100) 10畳 300(150)		1室2人 { 8畳 100 (50) 10畳 200(100)
	洋 室 (子供)	1室1人	350(200)	1人2人以上



交 通

- 地下鉄：東西線 より歩いて10分
- 南北線 より歩いて15分
- 市営バス： (南4)真駒内行 西11丁目発
- (南54) " 札幌駅前発 (西11丁目経由)
- (南64) " 札幌駅北口発 (")
- (南55)藻岩行 札幌駅前発 (すすきの経由)

北祐会神経内科病院について



— 緑川よしえ —

北海道で初めての神経内科病院。筋無力症はもちろん、パーキンソン、筋ジストロフィー、スモック、ベテットなどの患者さんが入院しています。病気が暗いイメージになりがちな入院病棟ですが、入院患者は長年病気と付き合っていることと、自分と病気との関係を知っていることなどから、皆さん明るく、看護婦さんとの接する時間も多くもてる場所でした。

先日、検査の為に一日入院をしてみました。

一日目は、日頃の疲れがでたのか、ベットに横になるとスースー寝てしまい、気がついたら朝でした。

二日目は、バリウム、血液検査、心電図、連続刺激試験などをして終了。検査結果は異常なし。ホットして、また明日からの仕事ガンバうなくちゃ!!

一言で病院の感想は? と聞かれたら、食事がよかったこと、食器が病院らしくないこと。

- 自分の体力を知りたい方、年に一度ぐらいは定期検査を。
- 休養に病院で体力を回復(?)したい方。

あなたも、いかかでしょうか？

現在、主治医とのコミュニケーションが良くとれていて、フスリで調整できている方は、むやみに病院をかえたい方が、よいと思います。

病院の概要

〒063
西区 24軒2条2丁目
4-30

TEL
011-631-1161

診療科目

神経内科、理学診療科

病床数

123床 (昭和57年12月現在 88床)

主な指定

各種保険適応
特定疾患治療研究事業指定
生活保護法による指定
結核予防法による指定
身体障害者医療指定
更生医療……申請中
労災指定……申請予定

(昭和57年12月現在)

診療時間

月～水・金曜 9:00～17:00 (受付/8:30～15:30)
土曜 9:00～12:30 (受付/8:30～11:00)
日・木曜、祭日……休診

案内図



交通機関

- ① 二十四軒駅下車(2番出口)徒歩7分
- ② 西24条線(二十四軒2条2丁目下車)徒歩1分
- ③ 札幌駅から約1,000円
琴似駅から約400円

バス

- 札幌駅 地下鉄南北線大通駅下車
東西線乗換
- 琴似駅 地下鉄東西線地下鉄琴似駅下車
二十四軒駅下車

北海道支部定期総会について

昭和58年度支部総会を5月28日(土)に予定しております。
場所は、難病センターです。宿泊もできますので、地方の方
のご参加を期待しています。

くわしくは、次号「わだち」でお知らせします。

昭和57年度の友の会支部大会は
残念ながら、都合により見送りと
なりました。

58年度には、ぜひ、地方での大
会を実現させたいと思います。

私の地方でぜひ!という方がい
らっしゃいましたら、ご連絡くだ
さい。

6月4日は仙台
で全国大会が行な
われます。

参加される方は
支部事務局まで連
絡ください。

皆でニギヤカに
ご一緒しませんか?

みんなのひろば

林麗子さん

(お手紙より)

この度の手術もそうでしたが、どうしても11kgがあるせいでしょうか。普通ならばもっと楽なのでし
ょうけれど、生死をかけた大変な手術になってしまうのですね。

こうして今生きて家へ戻れたとゆうだけでも
本当に幸せだと思っています。

1日1日 これからも自分なりに精一杯、大切に
生きてまいります。

でも、もう手術はしたくないですね。

((昨年の秋、リンパ腺の手術をしました。))

佃千代美さん

昨年夏に手術を受け、その後なかなか良くな
らないとのことでしたが、家に帰ってからは少しず
つ良くなってきているとのこと。しっかりした
筆跡で、お便りいただきました。

森 美恵子 さん

昨年は、膠原病になり 入院生活が多かった
のですが、今年は少し調子良くなったと言
うことで、一月十四日の難病連の記念 祝賀会に出席
して下さいました。

“日中は自宅にいらっしゃるので、お電話で
お話してみませんか!!”

長谷川ムツ子 さん

すっかり元気になって、昨年度の
札幌でのチャリティクリスマスパーティーに
参加されました。

難病センターの開設祝賀会には、検査の
ため、出席できず、残念でしたね。

♡こっそり お知らせ♡

おだち編集長の緑川よしえさん。
長い期間の独身生活におさらばして
このたび、結婚することになりました。
よかったね。幸せになってね♡

新谷 礼子エム

二度目の手術も終り 順調で退院しましたが、予ヨットカセをひいたので、只今、再度の入院中。食事もできるよくなりました。元気になれたとのことです。

早く元気になってネ！ みんなで応援しますヨ！

稻見 和美さん

只今、南札幌病院へ入院中

胸腺の取り残し

があるので、再度の手術をすることに

なりました。今は、体力をつけるために、バクバク食べております。

手術の成功をお祈りしてあります。

函館の 奇藤 明美さん

先日、筋無力症で南病院に二ヶ月入院致しまして、胸腺の手術をしました。(五十七年十一月十八日)

入院中は、工藤さん他の皆えにお見舞いに来て頂き、

函館より札幌に出て来て、嬉しい思い出も

せず退院出来ましたのも、みな様の優

しい心遣いと感謝致して居ります。

入院中はとても調子が良く退院しましたが、

最近になり、少し落ちこんで来て、不安に

なる日もあります。

いま一度、自分の病気に対し勉強したく、

お手紙した次第です。

食事のことなどについて、色々おしえて下さい。

皆さん、お手紙、お電話を下さる。

剣路の 沢口愛子さん

友の会の皆様 お元気でしょうか?

退院後は、剣路労災病院の脳外科に行っています。

四月になったら 北大より神経内科の先生がくると松本先生は言っていました。北大で聞きましたら、ほっとし返事くれませんでした。どうなるんでしょうか?

やはり、今の先生もMGにはあまりくわしくおいはうです。

でも、一番ひどかった口まわりが、今まったく異常ありません。食べ物がなのか去年より13kgも太り、55kgもあります。握力は両手とも25kgありました。以前は右10 左2でした。クスリは、Xスチン1/2、プレトニンは1日おきに5錠です。減しています。

今は、歩きの初めとか生理前に足がもつれる感じがたまにありますが、本当に元気になりました。手術してよかったと思います。

みんなさん、かせをひきませんように。

太田 真代さん

お洗濯も自分でできるようになりました。自分のベースをくつろげたいよう頑張っております。赤平の林さんと交通しています。一度お会いしたいと思います。センターでお会いできるのを楽しみにしています。

昭和57年度後期活動日誌：友の会道支部

- 10月8日 会員訪問(中道・村山・鈴木・東谷)
9日 友の会役員会(鎌田・山田・中道・村山・東谷)
(鈴木・緑川・伊藤・かすみ)
19日 難病連常任理事会(伊藤)
27日 「なんれん」編集委員会(伊藤・緑川)
30日 北裕会神経内科病院開設祝賀会
()

○事務局 — 相談(電話、手紙、訪問など)12件
機関誌編集作業

- 11月6日 会員訪問(事務局)
7日 ひとりぐらしの患者のお楽しみ会(ポッチの会)
11日 常任理事会(伊藤)
12日 会員訪問(伊藤)
13日 難病連理事会(伊藤)
全国運営委員会(村山)
25日 機関誌「わたち」NO.41.42号発行
27日

○事務局 — 相談(電話、手紙、訪問など)13件
機関誌編集作業

12月11日 友の会役員会(鎌田.高橋.工藤.東谷.村山)
工藤.緑川.室谷.かすみ

18日 難病連理事会(伊藤)

19日 チャリティクリスマスパーティー(27名参加)

27日 事務局移転、難病センターへ。

○事務局 — 相談(電話、手紙、訪問など)8件

1月5日 仕事始め。

11日 難病センター開所式(参加3名)

14日 難病センター見学会、開設祝賀会(12名参加)

22日 難病連常任理事会(伊藤)

28日 在宅患者と医療の会

○事務局 — 相談(電話、手紙、訪問など)6件
年賀状発送

3月15日 難病連常任理事会(伊藤)

24日 在宅患者と医療の会

○事務局 — 機関誌編集作業

相談(電話、手紙、訪問など)9件

友の会事務局からの

お知らせ

🌸 新会員のお知らせ……ヨロシクネ 🌸

- 斉藤 明美さん S15年生
- 平井 綾子さん S26年生
- 城笠キヨシさん T11年生
- 長田美智子さん S28年生
- 山崎有希子さん
- 成田 庄次さん
- 菅原 幸子さん S11年生

🌸 ご寄付ありがとうございました 🌸

- 小木田一志さん ¥500-
- 山田 和美さん ¥3,000-
- 緑川 勝一さん ¥3,000-
- 高橋美津子さん ¥2,500-
- 山崎有希子さん ¥6,000-

🌸 会費納入のおねがい 🌸

、57年度分の会費を未納の方には、郵便振込用紙を同封しましたので、よろしくおねがいたします。

会費は1年分 ¥3000- (本部会費1800円、支部会費1200円) です。半年分か、1年分まとめてお送り下さい。

郵便局まで行くのが困難な方は、切手でもかまいません。

また、納入が困難な方は、会費免除の制度もありますので、事務局までお知らせ下さい。

事務局では、新年度から会員の方にバースデイカードをお送りしようとして計画しておりますが、誕生日が不明の方がおられます。不明の方には返信用ノギキを同封しましたので、ご連絡下さい。

あ が
と き

※ 春風がこころ良い今日この頃です。

難病センターにうってきて 早くも三ヶ月が過ぎました。

戦争のようないそがしでも、少し落ち付いてきたところでは。

皆せんも遊びに来て下さい。

時間のある方、お金のあふ方、みんなみんな ご協力
下さ〜い!!

(緑川)

※ 季節の変わりめは、皆さん体調がよくないようですね。

今日の作業は、事務局の他に、中道さんと東谷さんだけです。

いつもは、10人近くが集って、にぎやかなのに、さびしいで
すねー。

印刷の機械がいろいろふえて、便利になりましたので、皆で
分担して、機械の操作にもなれていただこうと思っています。

役員以外の方でも、ご都合のつく方がいらっしゃいましたら
お手をかって下さい。

(かすみ)

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 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻第107号

昭和58年7月10日発行(毎月1回10日発行)

わだちNo. 47・44号

1部50円