

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部 ニューズ—

編集人 全国筋無力症友の会道支部  
〒064 札幌市中央区南4西10  
北海道難病センター内

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市北区北30西7 榊原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻193号

昭和63年5月10日発行 (毎月1回10日発行)

わたち№64 1部 50円



— < も く じ > —

○昭和63年度支部総会のご案内----- 1 ~ 3

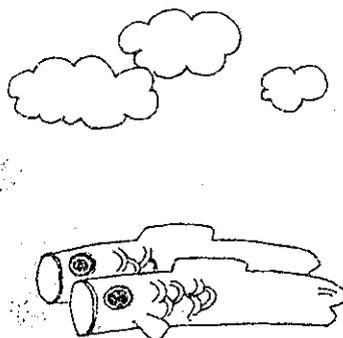
○返信ハガキから----- 4 ~ 5

○「新入会員のつどい」の報告----- 6

○函館地区医療講演会の報告----- 7 ~ 9

○友の会事務局からのお知らせ----- 10 ~ 13

○あとがき----- 14



昭和63年4月28日

会 員 各 位

全国筋無力症友の会 北海道支部

支部長 鎌田 毅

昭和63年度 全国筋無力症友の会北海道支部

総 会 の ご 案 内

長く厳しかった冬も漸く去って、希望に輝く春がやって来ました。皆さん、体調の方は如何でしょうか。

さて、昭和63年度の支部総会を、後記の要領にて開催致しますので、是非ご出席くださいますよう ご案内申し上げます。

前回の「はがき」による予備調査で「静内の桜見物を兼ねた総会」が実施可能な人数に達する事が確認されましたので、計画どおり実施する事に致しました。

つきましては、度々お手数をおかけ致しますが、もう一度、出席の可否について同封の「はがき」にご記入の上、5月7日までにご郵送下さい。前回に不参加と書かれた方でも、都合がよくなって参加できるようになった方は、ふるってご参加下さい。一人でも多いご参加を祈ってやみません。

## 記

1. 時 昭和63年5月15日(日) 9:00～17:00
2. 集合 北海道難病センター(札幌市中央区南4条西10丁目  
(8:50までに集合) TEL. 011-512-3233)
3. 行先 静内町
4. 参加費 バス代一部負担 2,000円  
昼食・飲み物代 1,300円(昼食・飲み物を持参の方は不要)
5. 宿泊費 全額補助(宿泊センター利用の方で、会員・賛助会員に限り)
6. 交通費 札幌市以外から参加の会員・賛助会員に鉄道  
賃・バス賃の片道分を補助します。

## 7. 日程・内容

※ 9:00 乗車 ～ 9:30 日程・内容説明

1) 総会 9:30～11:00 (車中にて)

- ① 昭和62年度 活動報告
- ② “ 会計報告
- ③ “ 会計監査報告
- ④ 昭和63年度 活動方針案審議
- ⑤ “ 会計予算案審議
- ⑥ “ 支部役員選出
- ⑦ 新旧役員紹介・挨拶
- ⑧ その他

2) 昼食・交歓会 12:00～14:00

花見をしながら、ゆっくりとお楽しみいただきます。

※ 14:00 乗車・帰路へ

3) 医療講演会・相談会 14:00～16:00

※ 17:00 難病センター到着・解散

- ① 総会に出席される方で、難病センターに宿泊を希望される方は、その旨を返信用ハガキにご記入下さい。
- ② また、昼食・飲み物を持参するので、注文を必要としない方もその旨をご記入下さい。
- ③ 当日は気候を見て雨具・防寒衣服をご用意下さい。
- ④ 敷物もお忘れなく。

※ 出席できない方でも、友の会活動についてのご意見・ご希望、また医療相談とか近況などお寄せ下さい。

友の会は会員である“あなたのもの”です。みんなで少しずつ力を出しあって育てていきましょう。

会費納入、各行事・活動への参加が友の会の力となって育っていきます。ご協力をお願いします。

## 返信ハガキから

函館 川嶋孝子さん

“首や手がだるい”の繰り返しです。手をぬきながら家事をしています。

冬はいやですね。春が待ちどおしいです。こちらの医療講演会たのしみにしています。

札幌 下広恵美子さん

恵美子ちゃんは、部活に塾に毎日忙しく走りまわっています。薬は離せませんが毎日元気に過している様子です。

札幌 小林順子さん

おかげ様で元気に勤めております。

夕張 山田和美さん

真谷地鉦が閉山してからもう4ヶ月がたちました。小さい子がいるので毎日が早く過ぎて行きます。

休みの間に主人は大型2種と大型特殊の免許を2つ取ったので、それを生かしてダンプに乗ることにしました。地元に住んで暮すにはこの仕事しかなかったのです。事故にだけは気をつけてほしいと思っています。

朝が早いのが悩みですがゼイタクも言っておられません。子供がもう少し大きくなったら参加したいです。

赤平 千葉美和さん

医大から退院したばかりのため、まだ体調が整っていないので、残念ながら欠席させて頂きます。

網走 山中正人さん

札幌南病院にて加療中。  
3月15日胸腺手術、経過良好でしたが4月初旬カゼをひき、目下点滴加療中

白糠 関 史郎さん

2月より体調をくずし入院生活を送っています。参加したいのですが残念です。

函館 三品奈奈子さん

退院して1ヶ月過ぎましたが、元気で何事もなく生活しています。

北見 佐藤貞行さん

今回は私は参加できませんが、時節柄5月は暖いので良い見学会になると思います。どうぞ皆さん楽しんで下さい。私の体調も良くなって来ました。

札幌 東谷美智子

皆様のお便りで、この冬はとても風邪が流行して、咳で苦しんでいる人が多い様です。

その後皆さんいかがですか。私も冬中風邪がぬけませんでした。これから良い気候になるので皆さんもお元気になる事でしょう。

又お便り下さいね

函館 柴田喜男さん

2月中頃より札幌南病院に入院しています。5月頃には帰れると思います。

## 「新入会員のつどい」についての報告

副支部長 東谷美智子

2月28日(日) 11:00から昼食をはさんで、難病センターの2階和室を会場にして、つどいを開きました。

新入会員6名に支部役員8名の参加でした。

- 自己紹介 今昔・・・自己紹介を聞きながら私が入会したはじめの頃の自己紹介の様子を思い浮かべて見ました。あの頃は壁に背をもたせて、やっと坐っている人、坐ぶとんを並べて横になっている人などもあって悲壮感が会場に溢れ、一人ひとりの話に共感を覚えて、涙で目がしらを押えながら聞き入っていた事が思い出されました。しかし今回集まられた方々は、皆さん表情が明るく、10年位の歳月の間に同じ病気の患者でも随分表情が変化するものだという事をつくづくと感じされました。
- 講演会・・・難病連事務局長の伊藤建雄氏から闘病生活を上手に乗り越えるために“病気と仲良くする”ことについてのお話をお聞きしました。また、北政の視察の中から、行き届いた社会保障の様子などについて興味深いお話をお聞きしました。制度自体に大きな隔たりを感ずると同時にそれを支えている大衆の物の考え方について、福祉先進国と我が国との大きな違いを知らされました。

## 函館地区医療講演会の報告

事務局長 猪口英武

3月20日(日)に行なわれました「函館地区医療講演会」に筋無力症友の会の事務局を代表して参加しましたので、その概要について報告します。

このたびの医療講演会は ①北海道難病連 ②北海道難病連函館支部 ③全国筋無力症友の会北海道支部 の三者共催で行なわれました。この他に19日(土)にパーキンソン病友の会と、脊髄小脳変性症友の会の医療講演会も開かれた為に、1日早く18日(金)に札幌を出発し夕刻に函館に到着し、2泊3日の行程で20日(日)夜10時すぎに帰札幌というハードなスケジュールでした。特に車の運転をなさった伊藤建雄さんや難病事務局の方々には大変なご苦勞をかけました。

以下、断片的になりますが、医療講演会で感じた事を記して見ました。

- 講師の松本先生(国立療養所札幌南病院 神経内科医長)にはお身内にご不幸があって帯広の方へ行って居られ、18日の夜行列車で、しかも座席が取れなくて、立ち続けで函館に到着、翌19日午前中は七飯の国立療養所で診療に従事、息つく間もない状況の中で函館市民会館に駆けつけ、休息もなしで、午後1時から6時までパーキンソン病と脊髄小脳変性症

の医療講演と医療相談をこなされました。後でお聞きしたのですが、かぜで熱があったとか、温泉の湯に浸る事もなくおやすみになられたようです。

翌日の筋無力症の医療講演では果して声が出るのだろうか、と、蔭ながら心配していましたが、当日は前日までの疲れを感じさせない爽やかな声でご講演をしていただきました。先生の私達患者にお寄せ下さる愛情を肌で感じとらせていただいた一コマでした。

- 出席者は患者、家族、保健婦さんを含めて22名でした。一昨年の11月にも一度函館で医療講演会を開いた事もあった事と、講演内容が分かりやすかった事などもあって、相談内容も、前回よりは核心にふれるものが多かったように思いました。
- 友の会への新入会者があり会員が増えた事。治療の効果があがって、友の会や函館支部の活動にご協力をしていただけるような患者さんも出はじめた事は患者ご本人は勿論のこと友の会としても大変うれしい出来事でした。
- 筋無力症は特定疾患の中でも最も恵まれた医療の受けられる病種であると思います。この事は今回、パーキンソン病・脊髄小脳変性症、二つの医療講演を聞く機会が与えられ、しみじみとその感を深めました。私達は筋無力症の治療法が更に進み、完全治癒が可能になるまで友の会活動の力をゆるめ

てはならないと思います。しかし、これだけでは余りにもエゴイズムに過ぎると思えてなりません。私達の周囲には未だに治療法のいどぐちさえ分らず苦しんでいる患者さんが沢山います。この人達を一番理解してあげられる近道に居るのが私達難病患者同志ではないでしょうか。

そういう意味で函館地区の会員の皆さんが、次第に組織として盛りあがりを見せはじめた事に大きな喜びを感じます。

- 朗報：今回の医療講演会で、最も関心をひいたのは、従来の治療法ではなし得なかった画期的な治療法が現在実験の段階に入っており、近い中に実際の治療に使われる見通してあるとのお話でした。詳しい事は次号の「わだち」で「医療講演」の内容としてお知らせします。



友の会事務局からの

お知らせ



新会員のご紹介……よろしくね。



○大屋 富子さん

○蔵本 恵美さん S29.生

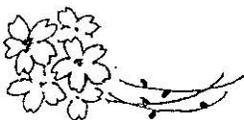
○小畑 ユミ子さん T8.生

○佐藤 静江さん S4.生

○三品 奈々子さん S32.生

○中山 正人さん T9.生

○館山 ミヅさん



☺☺ 住所変更のお知らせ ☺☺

- 白川 千ズ子さん
- 立野 克彦さん
- 館山 よしえさん
- 小山 二美子さん
- 中道 和子さん

☺☺ ご寄付をいただきました。

ありがとうございました。 ☺☺

- 高田 淑子さん 1,760 円 (事務局手伝、交通費分)
- 大沼 美恵子さん 切手 3,000 円分
- 山田 和美さん 6,500 円
- 北11条教会婦人会様 2,000 円
- 谷 隆子さん 2,000 円
- 瀬口 フジ子さん 600 円
- 立野 克彦さん 6,000 円
- 高橋 美津子さん (西区) 8,800 円 (事務局手伝、交通費分)

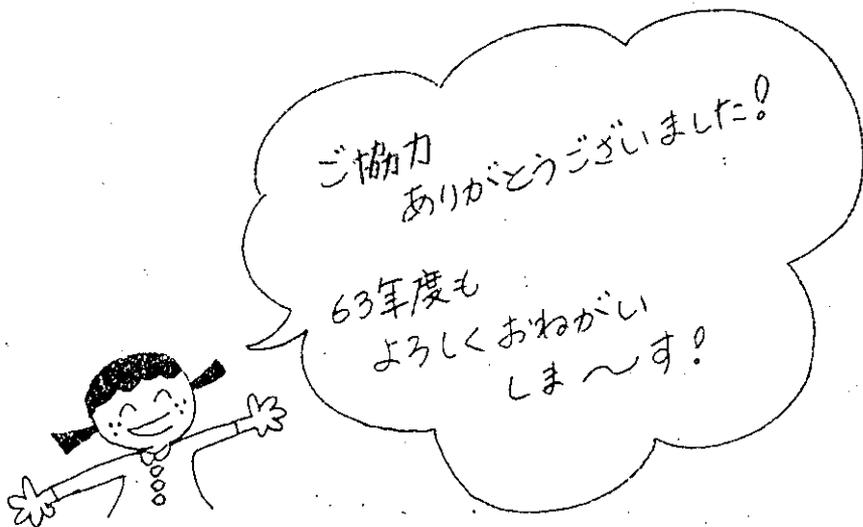
☆☆ 862年度、賛助会員になっていただきました。☆☆

- |           |         |
|-----------|---------|
| 。渡辺 良 忠さん | 3,000 円 |
| 。伊藤 かすみさん | 1,000 円 |
| 。伊藤 百合子さん | 1,000 円 |
| 。神成 敏 子さん | 1,000 円 |
| 。山田 実さん   | 1,000 円 |
| 。小林 キヨノさん | 1,000 円 |
| 。真鍋 一 男さん | 1,000 円 |
| 。広瀬 章さん   | 2,000 円 |
| 。藤林 久 恵さん | 1,000 円 |
| 。宇野 拓 子さん | 2,000 円 |
| 。室田 和 子さん | 2,000 円 |
| 。大良 信 雄さん | 1,000 円 |
| 。室谷 惣 市さん | 3,000 円 |
| 。中尾 幸 子さん | 1,000 円 |
| 。早野 元さん   | 1,000 円 |
| 。白川 千ズ子さん | 1,000 円 |
| 。永井 よしのさん | 2,000 円 |
| 。但馬 和 子さん | 2,000 円 |



♡♡ 協力会員になっていただきました。 ♡♡

小林順子さん、新出清保さん、玉井よしえさん、柳弘子さん、  
橋場佳代子さん、東谷美智子さん、本間登平さん、  
中道和子さん、村山津恵さん、宇野芳子さん、高田淑子さん、  
高橋孝男さん、伊藤建雄さん、伊藤かすみさん、神成清さん、  
神成敏子さん、神成史崇さん、村岡弘さん、中尾幸子さん、  
室谷惣市さん、折笠祝子さん、藤林久恵さん、磯西百合子さん、  
戸田郁子さん、成田庄次さん、南雪子さん、土橋有道さん、  
白川千ツ子さん、平野元さん、鍵政道子さん、筑前明子さん。



## あ と が き

- 日程に追い立てられるようにして過している中に、はや1年が過ぎました。日程に間に合わせるために急いで発刊した事もあって、内容の薄いものもありましたが、みんな構いっはいやうてくれました。…ということでお赦しを（猪口）
- 本格的な「わだち」の発行は10ヶ月ぶりでしたので、編集作業も最初まごまごしましたが、やっとかんを取り戻しました。来年度もがんばります。（東谷）
- 編集の仕事もこれが最後となりそうです。「あとかき」とは言えないのですが、ちょっと一言。 — 62年度は、個人的にいろいろなことがあり、あわただしい年でした。毎週、コツコツとご協力下さった手稻の高橋さん、東区の高橋さん、高田さん、ほんとうに助かりました。ありがとうございました。

友の会も17年目をむかえようとしています。

はじめは、夫の手助けのつもりでいた友の会の事務局も、いつの間にか、どっぴりとつかり込んでしまい、夫が事務局をおりた後は、底のないドロ沼の中でもがいているような毎日でした。

能力のない私にできることといえば、目先のことだけ。

それでも、やり残した仕事、忘れてしまったことなど、いろいろあって、皆さんには申しわけない思いで一杯です。

充分なことをしてやれなかった子供を残して家を出てゆく……、今はそんな心境で、私はもとの世界に帰って、また一からやりなおしです。

役員の皆さんには、ご迷惑のかけ続けだったことと思いますが、ご容赦下さいますよう。

一言のつもりが、長くなってしまいました。 (かすみ)



Kasumi

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部

〒064 札幌市中央区南4西10

北海道難病センター内

TEL (011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北30西7 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻第193号

昭和63年5月10日発行(毎月1回10日発行)

わだちNo. 64

1部 50円