

# HSK

## わだち

— 全国筋無力症友の会道支部 ニュース —

~~~~~ わだち No. 79 ~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻 236号

平成3年12月10日発行

毎月10日発行 (1部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



もくじ

◦ 医療講演会報告

◦ J.P.C. 参加

◦ みんなのひろば

◦ 事務局 大はり

会ヒき内入. 街頭署名  
他

## はじめに

大相撲九州場所も終わりました。私は相撲放送が好きで場所期間中はテレビの前に釘づけになります。中でも舞の海関の神技と思われる妙技には歓喜に思わず大声をあげてしまいます。その後、の何と爽快なこと、体まで軽くなって飛ぶ歩きたいような感じですよ。

今夜、夕刊を読んでいたら、JR 三鷹駅 点字ブロックつくり—紛らわしい 滑り止め突起 盲人団体が指摘 という見出しが眼に飛び込んで来た。駅のホームに工事をした滑り止めが「点字ブロックと間違えてヒヤッとした」という声を聞いて視覚障害者協議会の三多摩ブロック会長が改善要求をJR側に出したというもの。これと同型の滑り止めは新宿をはじめ5駅でも設置されている外、今後設置を予定している所もあると。ゾッとさせられますね。

この度の視覚障害者の働きはまさに快拳、やったネ！ 舞の海関の妙技の後に味わう爽快感が体中を走る。

でも心にかかる。日本の社会で障害者や患者などが積極的な意見を求められ、大切な存在である事が認められる時はいつ来るのだろうか。今はまだ私たちが大声を出して叫び続ける時代である。平和で住みよい福祉社会を作るのは私たちであるというプライドを持って！（猪口）

旭川地区医療講演会 参加報告

中道和子

紅葉も終わりに近づいた10月20日13時より、旭川勤労者福祉センターにおいて行なわれました。

準備はすべて道難速旭川支部長の滝田さんがして下さいました。また、嬉しいことに他の部会から2名も応援に来てくださって、受付からお茶のサービスまでお世話になりました。

当初、参加者は少ないだろうと思っていた予想に反して、今にも氷雨の降り出しそうな肌寒い天候にも拘らず、旭川近郊の患者、家族、札幌より4名(猪口・高田・東谷・中道)が加わり総勢20名になりました。

滝田さんの司会で

- 猪口支部長の挨拶
- 医療講演… 国立療養所道北病院神経内科 医学博士 橋本和季先生の講演は、平易な言葉でわかり易く、筋無力症の総集篇とも言うべき内容でした。
- 医療相談… 皆さん医療法についての知識を持っていらっしゃるためでしょうか、活発な質問は出ませんでした。
- 交流会… コーヒー、ケーキをいただいたきながら自己紹介。一番手の猪口支部長は、雰囲気をお軟らげるためと、言語障害克服のためかと思いきや、始めた詩吟が、大変効果があった。

って 和歌の朗詠を披露してくれました。全員うっとり聞き入りました。大きな声を出す事、腹に力を入れる事はストレス解消や、体内の内臓機関の活動を活発にして健康に大変よいとのこと。

講師の橋本先生もいうっしゃって、皆さんが病歴を紹介する中でいろいろとアドバイスをいただき、賑かな交流会になりました。

この医療講演で気付いたことですが、会員が増えたこと。また、罹患してからMGと診断されるまで、数年もの間、方々の病院を歩いて苦勞された方があり、現在でもまだそういう事があることを思い知らされ、患者にとってお医者さんとの出逢いが如何に大切かを改めて思いかえしました。

旭川の皆さんのご協力で、家族的で和やかな良い集いになりました。

帰宅早々に風邪(頭痛・微熱)をひいてしまい、2週間経ってもはっきりしません。皆さんも冬に向って風邪などひかぬよう、お元氣でお過ごしください。



「旭川地区医療講演会」に参加して

(猪口英武)

10月20日、旭川地区医療講演会が旭川勤労者福祉会館で開催されました。結果から言うと参加者20名という地方での医療講演会としては誠に盛大、有意義なものとなりました。と言うのは10月10日の申し込み〆切日には僅か数名ということでしたので、開催するかどうか迷う場面もありましたが、たとえ1名でも講演を聞く人があればやりましょう(講師の先生には申し訳ないけれども)と腹を決めて開催の日を待ちました。

ところが〆切日から20日の開催日までの間に滝田支部長の奮斗が展開されていきました。あの行動力に物を言わせて(どんな方法を用いたかは聞くチャンスがありませんでした)あの手、この手で参加者を募り、とうとう開催前日には20名近く集まるという報告を受けました。そのご苦勞を思うとただただ頭の下がる思いと感謝でいっぱいです。

この知らせに心も軽く、友の会事務局の中道・東谷・高田・猪口の4名が開通後初めて高速道路を特急バスで旭川へ直行しました。なぜJRを利用しないか?て、わかるでしょう。当然!!料金が安い事が他の如何なる条件より最優先される条件だからね。

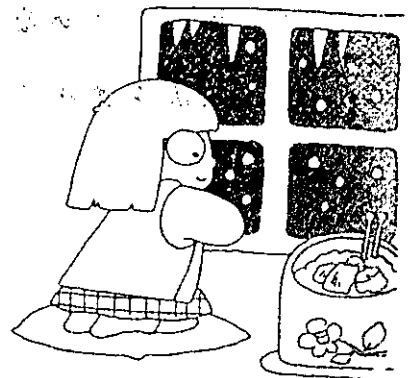
幸い天候にも恵まれ、気も晴れやかに旭川に降り立つことが出来ました。

会場に着くときれいに準備された会場には既に数名の方が着席して居られ、講師の橋本先生も屈託のない姿勢で坐って居られました。見るからに親しみ易いお人柄のように見受けられました。

滝田支部長の紹介で、博士号をな持である事を聞いて二度びっくりでした。あの若さでね（あ、そうでしたね年齢には関係はないんだより）

もう一つ私の心を捕えたのは、ボランティアとして当日の受け付けや接待に他の患者団体の方が担当して下さった事です。それも、私たちよりも、もっともっと苛酷な病氣と闘いながらでした。滝田さんの紹介で、その方が夏の炎天下で難病連の花火セットを20万円も販売した事を聞いて、そのすさまじいまでの情熱と行動力に胸を打たしました。世の中には何て素晴らしい人が居るのでしよう。急にいか小さくしぼんで行く思いでした。と同時に私の心の中に強い力が注ぎ込まれたような感動さえ覚えました。甘えては駄目だ！休めてはダメだ！もっと頑張れ！！ともう一人の自分に叱咤されたような思いです。

更にもう一つ、この医療講演会の開催を通して滝田さんの支部運営の一端を覗かしていただき、非凡な能力や情熱に触れさせてもらった事が私に1望の収穫でした。



肝腎の医療講演ですが、言い訳がましくなりますが次の理由から、今回は割愛させていただき項目だけのお知らせとします。

- ① スライドを使っただけの説明のため、暗くて記録がとれなかった事。
- ② 録音テープの音声の中にスライドの中味全部の事項は入っていないこと。
- ③ 加えて、速記力が極度に減退して完全な記録は不可能の状態であること。
- ④ 講演内容は、新しい治療法の開発がない限り、今までの講師の先生の講演内容と変わったものはないこと。

以上の理由から詳しい内容は省略させていただきました。

I. 病気のなりたち……筋無力症はどんな症状をあらわすか。

○からだの中のどこがどうなる為に症状が起きるのか

II. 諸検査の意義……○どんな検査があるか

○どのような方法なのか ○何をしらべるのか ○その効率は

III. 療養について……○病型によって治療法が違うこと。

○今行なわれている治療法。

※ クリーゼの症状、原因、治療の方法

※ 病状を悪化させる要因。



J.P.C.「全国患者・家族集会」に参加して

猪口英武

10月17～18日の2日間「全国患者・家族集会」が東京で開かれました。北海道難病連から総勢25名が参加し、北は北海道、南は九州、全国各地の難病連や疾病団体から参加した中で、北海道勢が1番多かったのではなかろうか。

<10月17日(日) 第1日>

(東京コマ旅行会館) 13:00～受付

総数282名参集 14:00～大集会

18:30～夕食・懇親会

※ 秋田から山崎さん、大阪から浅野さん、池田さん、京都から高谷さん、兵庫から坂下さん、北海道から伊藤(た)さん、成田さんと私の3名が一堂に集って旧交を温めました。

※ 大集会では「基調報告」「患者・家族の訴え」「結成宣言」などが行われましたが、中でも訴えの中で胸のつまるような体験や現状の血を吐くような訴えに感動と決意を新たにしました。

<10月18日(月) 第2日>

10:00～11:00・・・デモ行進

霞ヶ関の各省前を約1kmにわたって行進。





※ 行進は警察の先導車を先頭に、宣伝カー、各難連や疾病団体旗の後に車椅子20数台を連ね、更にその後には徒歩で各難連所属の支部や疾病団体の幟のぼりを持って続きました。霞ヶ関境界隈では異様と思える行進だったようです。道ゆく人も歩を止めて、私の胸にさげた訴えの文字や幟に見入っている人が沢山おりました。確かに手ごたえを感じましたが、“物見高いは江戸の習わし”のそれだけではなかったと思います。

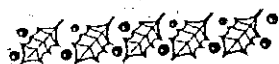
13:00 ~ 15:30 ... 各省陳情

○ 厚生省 : 大蔵省 : 文部省 : 建設省 : 運輸省  
|| || || || ||  
(16項目) (16項目) (5項目) (5項目) (4項目)

労働省 ※省によって人数制限があり 制限に従って  
|| 陳情をしました。  
(7項目)

※ 私は建設省の陳情に加わりました。大変ていねいな説明や応待を受けましたが、行政面に採りあげられるかどうかの感触は一切不明。ただ、このような陳情は毎年続けて行なう事が最も大切であると思いました。

※ 大臣や国会議員だけでなく、今回のように各省の実務に携わっている課長・係長と言った人に実情を知って貰う事も大変良い事だと思いました。



# みんなのひろば

○ 今年5月に入会された、桜井彩子さんは、体調も良くなり職場に復帰されたそうです。良かったですね。

あまり無理をなさらず頑張ってください。

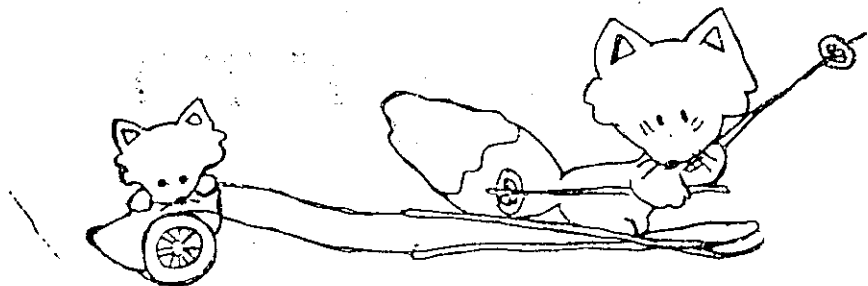
○ 鎌田瞭子さんが、秋頃より体調をくずしておられます。

一日も早くお元気になれるよう、頑張ってください。

○ いつもお元気な中道和子さんが、カゼが長引いてダウンしています。お大事に、早くなおしてクリスマスにげんきな顔を見せて下さい。

○ 太田柳子さん、体調のよい時の、午前中、あかりのこむぎが可能になったそうです。

○ 大山 栄さん、はじめはパートでおいし身していました。今では、朝からのフルタイムで頑張っておられるとのこと。お身体気をつけて下さい。





コスモス 4F

伊藤かすみさんの  
三回目の個展が

開かれます。

時間のとれる方、見に行つて

あげて ください。

## 伊藤かすみ個展

1991年

12月5日(木)~10日(火)

10:30AM~6:30PM(最終日は6:00PMまで)

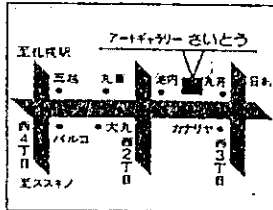
アートギャラリー **さいとう**

フリースペース(4F)

〒060 札幌市中央区南1条西2丁目  
丸一ビル TEL.011-222-3698

※エレベーターをご利用下さい。

※会場には2:00から出ております。



アトリエノ札幌市西区八軒9条西10丁目3-9ハウスK ☎641-0019  
自宅ノ札幌市中央区南27条西8丁目1-30 ☎531-2760

反の会事務局からの

お知らせ



## 会費納入のお願い

平成3年も終わりに近づきましたが、まだ未納の方がおられます。

● ご承知の通り年間3,600円のうち2,100円を本部へ納入し、  
残り1,500円が支部の、活動の財源になります。

未納の方は、振込用紙を同封しますので納入して下さい。

お願いします。



## 在宅患者の生活向上を

JPCの国会請願街頭署名が10月10日、全国一斉に行われました、  
札幌地区は、4丁目十字街に患者や家族80名が参加し、署名、募金  
の協力を呼びかけました。

● 筋無力症友の会からは、中道、東谷が参加、当日は天気に恵まれ人出  
も多く、大勢の協力を得ました。



全国筋無力症友の会北海道支部の「総力」を  
北海道難病センター ケア住宅付別館建設募金

に結集しよう

この募金運動について「H S K. なんれん No. 53」をお読みの方は既にご承知の事と存じますが、私たちの友の会道支部としては私たち自身の問題として強力に活動を展開しなければなりません。

湾岸戦争をきっかけに経済大国日本の名は世界の隅々にまで知れわたりましたが、私たちの生活の中で経済大国を実感し得るものがあるのでしょうか。それは経済大国でありながら福祉の面では世界第17位という事実が答を出してくれています。経済と福祉の余りにも大きなアンバランスに驚き入るばかりです。

この事は一朝一夕で改革できるとは思いませんが、長い地道な運動の中で徐々に改革されていく事を世界中の歴史が教えてくれています。

今回の「ケア住宅付別館建設運動」も単に建物を建てる運動でなく、日本の政治の方向を変える一つの運動でもあると思います。北海道難病センターは日本中で北海道だけがもっているセンターです。それも私たち難病患者が一丸となって運動をした結果、実現した私たちの宝でもあります。毎年全国各地から視察に来られ、全国各地で難病センター建設運動が巻き起っています。

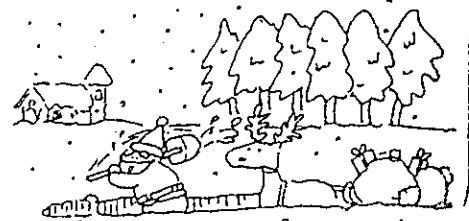
このたびの「ケア住宅付別館建設」が実現すれば、ケア住宅のモデルとして、道内各市町村はもとより全国各地から注目を浴びる事は必定であります。

どのような長寿社会を作るか模索する中で多くの壁に突き当たって未だに確固たる青写真を作る事が出来ないでいる現状の中で、私たち難病連のこの運動が必ずや福祉国日本を実現するための一石を投ずる事になり、悲願達成の速度を速めるものと信じます。

皆さまの強力なご支援によって悲願を達成させたいものと心からご協力をお願いする次第です。

- 次代に残そう この貴重な遺産を！
- 募金に托して叫ぼう 吾等の願い！
- 悲願よ届け 行政の場に！
- 病める友よ 希望を失うな！

(註) 募金運動の趣旨、内容等についてはなんれん「北海道難病センター ケア住宅付別館建設 | 億円募金運動 ご協力のお願い」をご参照ください。



ひと足、お先に...  
素敵なクリスマスをご一緒に!!

# クリスマス パーティー



☆酒舎せむぎ  
北海道難病連事務局  
☎(512)3233

☆室内菜のしらべ  
(演劇)アサガリおぢい  
☆クリスマス・オケストラ  
☆お楽しみ抽選会 ecc.

☆主催  
北海道難病連札幌支部  
楽しんで盛りだくさん

☆とき

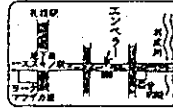
12月15日(日)

(開演) 14:00~

☆ところ

エンペラー

中央区南4西2アオキビル  
☎(531)7171



☆会費

大人 4500円

中・高校生 2500円

小学生・幼児 1500円  
(3才以下)

## 集まりませんか

みなさん、お寒くなりましたが、お褒りあり  
ませんか。

「なんれん」でもご承知のとなり、上部のよう  
に「北海道難病連主催のクリスマスパーティー」に  
忘年会を兼ねて出席してみませんか。

(会員の方には、友の会より、1,000円補助します。)

12日までに東谷さんに申込んで下さい

—011-386-4560—



「JPC. 国会請願の署名と募金」にご協力を!

今年もまた署名と募金の時期がやって来ました。署名用紙を同封しましたので、一人でも多く、一円でも多く集めて道難病速に送ってください。

○この国会請願によって、毎年、何項目かの請願項目について採りあげられ、予算がつけられたり、既に予算がついているものについては増額されたり、少しずつではあるが確実に政治に反映しております。

○募金は、国会請願に代表を送る費用や署名用紙印刷等の諸経費に充当されますが、30%が筋無力症部会に還元されて、活動の資金づくりにもなっています。

○署名・募金は、私たちの運動を多くの人々に理解していただく絶好の機会でもあります。単に患者とその家族の問題でなくすべての人の医療と福祉につながるものであり、私たちはその代弁者であると考えて、臆することなく、胸を張ってドンドン活動を展開してください。

○この活動の中で、あなたはきっと幾人かの人から激励の言葉や、時には感謝の言葉さえ贈られることでしょう。





## 編 集 後 記

- 今年も残すところわずかになりました。みなさんお変わりありませんか。風邪がはやっておりますが如何ですか。MGはカゼに弱いので気をつけましょう。 (東谷)
- 今日久しぶりに「わだち」のお手伝いに来ました。5人で昼食を楽しくたべました。持ち寄った漬物や手料理を分け合って、笑いが飛び交うひとときは、また格別に楽しくおいしく食べられます。皆さんも顔を出して見ませんか。 (福田)
- 私はしばらくぶりにみんなに会え、「わだち」作りをいつもより楽しくさせていただきました。寒くなりました。皆様カゼをひかないでね。 (鈴木)
- 昨秋「狭心症」とわかり、雪かきや寒さに弱くなり御近所に甘えてもいられなくて、8月に引越しました。雪かきがいらないういう一点だけで、その他は火との交際もなく、温風だけのストーブも気に入らず、薬草はつきっきりで煎じなければならないという生活。人によっては便利な答の住宅。遊ぶにいらして下さい。 (高田)
- 寒くなりましたね。手・足・まぶたの筋肉がこわばって来ます。でも「冬来たりなば春遠からじ」もうすぐお正月。そして楽しい春がやって来ます。… ぽ。

1992年、それは友の会道友部の20周年、早いものですわ。

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条西10丁目  
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13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻236号 1部50円  
わだちNo. 79 平成3年12月10日発行（毎月1回10日発行）