

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部—

~~~~~わたちNo.8 2~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻245号

平成4年9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

## 全国筋無力症友の会北海道支部 結成20周年支部大会

北海道  
筋無力症友の会  
結成20周年支部大会  
1978年1月13日



1978年1月13日

も く じ

|                  |    |
|------------------|----|
| はじめに             | 1  |
| 支部結成20周年記念大会(記録) | 2  |
| みんなのひろば          | 8  |
| 事務局からのお知らせ       | 12 |



## はじめに

支部長 猪口英武

今年の北海道は、春も夏も季節感を味わう事なしに終わってしまったような感じがします。このために農作物に大きな影響を受けましたし、季節相手の仕事をしている人にも多大の打撃を与えたようです。

皆様は 如何がお過ごしでしたでしょうか。

筋無力症友の会北海道支部も今年最大の懸案でありました支部結成20周年記念行事の中、8月2日に記念大会・記念医療講演会・記念旅行を無事終了し、ホットとしているところです。本号の「わだち」ではその報告を中心にして編集しました。大会に参加できなかった方には、その様子を心の中に描きながら読んでいただきたいと思います。又、参加された方は当日を思い起こしながらもう一度感動を呼び起こしてください。

この度の記念大会では、いろいろな面で大きな成果をあげる事が出来ました。中でも新聞報道によって広く筋無力症友の会の存在と活動内容が浸透された事です。その中で「北門信用金庫まちづくり基金」の部長さんと信用金庫の会長さんの目にとまり、私たちの事業の中の「20周年記念誌」発行に対して助成金を出して下さる事にほぼ決定しました。(正式には審議会を経ないと本決まりにはなりません)。話し合いの過程の中で、難病連の他の団体にも(1~2団体)助成を考えて見たいとのご好意をいただくことが出来ました。

気候には恵まれなかった1992年でしたが、私たちの支部にとっては宝くじに当たったような嬉しいニュースができました。会員の皆様と喜びを共にしたいと思います。

20周年記念誌は今年中完成を目ざして只今編集作業に取り組んでおります。お楽しみにお待ちください。

# 支部結成20周年記念大会プログラム

1992、8、2

- .....
- |        |       |                       |                        |   |
|--------|-------|-----------------------|------------------------|---|
| 第一部    | 13:00 | 1                     | 開会のことば                 | . |
|        |       | 2                     | 黙祷                     | . |
|        |       | 3                     | 支部長挨拶                  | . |
|        |       | 4                     | 来賓挨拶 北海道難病連代表理事 三森礼子氏他 | . |
|        |       | 5                     | 祝辞・祝電披露                | . |
|        |       | 6                     | 患者の体験発表・訴え             | . |
|        |       | 7                     | 記念講演「筋無力症の歴史と最新の治療法」   | . |
|        |       | 講師 島 功 二先生            | .                      |   |
|        |       | (国立療養所札幌南病院 神経内科主任医長) | .                      |   |
|        |       | 8                     | 閉会のことば                 | . |
| 16:00  | 9     | 記念写真                  | .                      |   |
|        | 16:30 | 難病センター前出発             | .                      |   |
|        | 17:30 | 支笏湖畔・ホテル翠明閣到着         | .                      |   |
| 第18:00 |       | 夕食・交流会                | .                      |   |
| 二 宿泊   | ..... |                       |                        |   |
| 部      | 8:00  | 8                     | 朝食                     | . |
|        | 9:00  | 月                     | 湖上遊覧(希望者).....約30分間    | . |
|        | 10:00 | 3                     | バス出発                   | . |
|        | 11:00 | 日                     | 難病センター前到着・解散           | . |
- .....

## ご 挨拶

支部長 猪口 英武

本日茲に「全国筋無力症友の会北海道支部結成20周年記念大会」を開催するに当たりまして、一言ご挨拶を申し上げます。

今日のこの記念大会に予めご案内を申し上げましたところ、沢山の方からお祝いや激励の言葉をいただきました。又本日はお忙しい中をお差し繰りいただきまして、かくもにぎにぎしくご出席を賜りました皆様に心から厚く御礼申し上げます。

さて、昭和47年支部結成当時以前の筋無力症患者と言え、適切な治療もないまま、症状の苦しみと生命の不安（恐怖）とで、地獄の底を這いずり廻るような悲惨な状況に置かれておりました。この状況の中にあつて20年後の今日、このような形で20周年記念大会を迎えるようになるうとは、誰が予想し得たでしょうか。当時を思い起こすと背筋が寒くなる思いが致しますが、それだけに今日を迎えることが出来た喜びは一入で言葉に表すことは出来ません。

もし全国筋無力症友の会が生まれる事なく北海道支部が結成されなかったとしたら、果たして今日、このような喜びに相会う事が出来たでしょうか。今、改めて友の会設立、結成に奔走して下さった先輩やこれを支えて下さった会員の方々に深甚なる謝意を献げたいと思います。又常に親身になってご指導を下された専門医の先生方、深いご理解のもと心に訴える報道にご尽力下さった報道関係者、政治行政面でご尽力下さった各級の関係者、いつも暖かいご支援を下さった市民の皆さん。誠に有り難うございました。

しかし今日のこの喜びを迎える事が出来ず力尽きて亡くなった方が沢山あった事は忘れてはならない事です。また現在なお適切な治療法にめぐり逢えず苦しい日々を送っている友だちもあり、専門医にかかりたくともかかれぬ環境に置かれている友だちもあり、病氣と闘いながら老親の看病をしなければならない友だちもあり、解決しなければならない問題は増えこそすれ、少なくなる事はない状態にあります。

従前にまさるご支援ご協力をお願い申し上げて粗辞で意を尽くしません  
がご挨拶と致します。

祝電メッセージを頂きました

|                |      |         |
|----------------|------|---------|
| 札幌市            | 市長   | 桂 信雄様   |
| 北大医学部附属病院神経内科  | 教授   | 田代邦雄先生  |
| 総合病院帯広厚生病院     | 院長   | 黒島振重郎先生 |
| 旭川医科大学小児科教室    | 教授   | 奥野晃正先生  |
| 北大医学部附属病院小児科   | 教授   | 松本脩三先生  |
| 北祐会神経内科病院      | 院長   | 濱田 毅先生  |
| 札幌医科大学神経内科     | 助教授  | 松本博之先生  |
| 市立札幌病院胸部外科     | 主任医長 | 佐藤 締先生  |
| 宮田内科医院         | 院長   | 宮田 亮先生  |
| 北海道難病連美唄支部準備会  |      |         |
| 北海道難病連十勝支部     | 支部長  | 江口美生男様  |
| 北海道難病連北見支部     | 支部長  | 岡村 功 様  |
| 北海道血友病友の会      |      |         |
| 再生不良性貧血患者と家族の会 |      |         |
| 北海道橋本病友の会      | 会長   | 斉藤 安正様  |
| 全国筋無力症友の会      | 会長   | 武田 治子様  |
| 群馬支部           | 支部長  | 久保塚好雄様  |
| 兵庫支部           | 支部長  | 勝木 泰代様  |
| 秋田支部           | 支部長  | 小笠原康治様  |
| 大阪支部           | 支部長  | 浅野十糸子様  |
| 九州支部           | 支部長  | 茂田康崇子様  |
| 栃木支部           | 支部長  | 熊倉多佳子様  |
| 神奈川支部          | 支部長  | 栗原 天明様  |
| 埼玉支部           | 支部長  | 大山きく枝様  |
| 新潟支部           | 支部長  | 阿部 仁 様  |
| 茨城支部           | 支部長  | 横尾 宏 様  |
| 静岡支部           | 支部長  | 紅野 泉 様  |
| 浦河町            | 会 員  | 宇野 芳子様  |

ありがとうございました。

記念大会参加者からお便りを頂きました

高橋美津子（札幌市）

20周年。早いものですね、大会のとき、色々思い出しました。手術をしても治らず、酸素の世話になり先生、看護婦婦さんを何度、走らせたことか。治らないなら、泣かず明るく生きようと、あきらめたような気持ちになると、目の前が明るくなって、楽になりました。

何年も、何年もして、少しずつ動けるようになり、自分の事はすべてできるようになり、お部屋の人の事もしてやれるようになってその内、外に出られ歩けたあの嬉しさ。今も忘れられません。

その内、外泊して、布団が重くて眠れなかったり、熱いものを口にすると火傷をしたり、今はそうしたことがなく、思い出すと不思議です。現在は一人で生活して、好きな事をして、これも友の会のお陰ですね。

初めて伊藤さんに会った事、遠軽から車で総会に来て、皆さんに会った事、こうしていると次から、次へと思い出されます。

20年。色々あったものね、これからも色々あるよね、負けずに今まで以上に頑張らなくてはと思います。これからもよろしくお願い致します。



中村待子（真由美さんのお母さん札幌市）

冷たい秋雨が降り続いて夏の思い出が、遠いものを感じられます。先日は写真を送って頂きありがとうございました。

一昨年の発病以来、泊まりがけで出かけたのは始めてで、少々心配でしたが元気に帰宅できたことで、外出の自信も少しはついたようです。

昨年の人会以来、皆様のお元気な様子や、お話をうかがい、娘の将来への希望もわいてきました。娘よりも、もっとつらい状態から、お元気に、なられた方のおはなし、本当に励まされます。病気と仲良くつき合うというわけにもいきませんが、今は高校を卒業するという目標で、親子で頑張っていきたいと思います。

健康でいたら得られなかったいろいろな人との出会いや、自分の心を見つめる事、家族をあらためて考える事ができました。今は亀のような歩みでも、いつかは目的地に着くよう今日を大切に、できる事からしていきたいと思います。

今はこんな気持ちでおりますが、娘や私が弱気になった時また、お話し



させて下さい。娘の体調が良いときには出来るだけ会の集まりに、出席したいと思います。

この二、三日、ずいぶん気温が低くなりました、おからだに気をつけてお過ごしください。

千葉美和（赤平市）

私にとって友の会への参加に始めて一人で出かけました。いつも林さんと一緒だったのです。その林さんが入院中のためでした、肩が淋しく元気が

なかったのですが久しぶりに皆さんに会えて、ゆっくりと温泉に入り、おいしいお料理に、おしゃべりそして楽しいゲームにと、あっという間に時間が過ぎてしまいました。小雨の降る湖畔の景色も素敵でした。

友の会20年の歩み、役員の皆様にとっては、大変な事だったと思います。

今後ともよろしく願います。

工藤純子（札幌市）

謹啓 初秋の好季節を迎え、支部役員の皆様方には、益々お元気でご活躍のこと心より敬意と感謝を申し上げるとともに、お喜び申し上げる次第でございます。

私も皆様のご教導や励ましにより、少しずつ正常な体に近づきつつありまして、これからも心身共に強くなるよう努力しているところです。

さて、この度は何かとご多用のところ懇切に写真を送付いただき有難うございました。多くの方々が夫々難病を克服すべく努力していることを励みとして、私もつとめて明るく希望を持ち強く生きていこうと決意していますので、今後ともよろしくご指導下さるようお願いすると共に皆様のご健勝を祈念しお礼と致します。

なお、写真代として切手を同封致しましたのでお受け取り下さい。



メイン料理は鴨鍋です





## ◆◆◆ 20周年記念大会出席者名 ◆◆◆

## ◎ 記念大会

- 1 長谷川ムツ子
- 2 千葉 美和
- 3 高橋美津子
- 4 猪口英武
- 5 浮穴 実
- 6 中村真由美
- 7 工藤 紀子
- 8  ご主人
- 9 桜井 彩子
- 10 中道 和子
- 11 東谷美智子
- 12 福田 節子
- 13 高田 淑子
- 14 伊藤たてお
- 15 玉井よしえ
- 16 鎌田 毅
- 17 室谷 照之
- 18 滝田 清市
- 19 室谷 美月
- 20  恵美子
- 21 広瀬 京子
- 22 本田美津子
- 23 伊藤百合子
- 24 斎藤 トキ
- 25  栄子
- 26 高田 千里
- 27 山本記恵子
- 28 上戸マツエ

## ◎ 記念旅行

- 1 長谷川ムツ子
- 2 千葉 美和
- 3 高橋美津子
- 4 猪口英武
- 5 浮穴 実
- 6 中村真由美
- 7 中村 待子
- 8 中村 桂子
- 9 上戸マツエ
- 10 大野美奈江
- 11 中道 和子
- 12 東谷美智子
- 13 福田 節子
- 14 高田 淑子
- 15 伊藤百合子
- 16 伊藤たてお
- 17 鈴木恵美子
- 18 宇野 芳子
- 19 鎌田 毅
- 20 本田美津子
- 21 広瀬 京子
- 22 猪口トヨエ
- 23
- 24
- 25

# みんなのひろば

結成20年の全国筋無力症友の会北海道支部長

あなたが下がったまま戻らない、体が力が入らないなどの症状が現れる難病・筋無力症の患者と家族の会「全国筋無力症友の会北海道支部」(会員百五十世帯)が結成二十周年を迎え、このほど記念大会を開いた。道内に数ある難病患者の会の中でも活動歴は長い。

「友の会は、原因も分からず、いつ急性の呼吸困難を起すかと不安な日々を送っていた患者たちに医療

猪口 英武さん(70)

## 難病患者のきずな

情報や患者同士の声を機関誌を通して届け、医療関係者や行政に患者の環境改善も求めてきました

小学校教員だった四十歳のある日、急にこはんがかめなくなりました。米調子が悪いと言はま



滝川市生まれ。樺太師範学校を卒業し、引き揚げ後、空知管内各地の小学校に勤務。63年から現職。妻トヨエさんと二男一家との7人暮らし。恵庭市在住。

## 介護、専門病院の充実求めて

たが下がったままのこと。友の会には発症後間合から「体の弱い人にはやもななく入会。昭和五十七めてもらおう」と詰め寄せられた。年の定年退職を機に、積たときはつらかった。体が動かないのをなまけていた。積極的にかわり始めた。動かないのをなまけていた。

「筋無力症患者の要望はと見られるのはいやで、人の二倍も仕事をしよう心掛けました」

今では胸腺(せん)摘出手術など大きな進歩があり、患者の職場復帰も困難ではなくなったが、患者の高齢化に伴う介護など新たな課題も多い。

「筋無力症患者の要望は介護、通院費補助や専門病院の充実など他の難病患者と共通点が多い。筋無力症には二十年前のように生きる、死ぬの切迫感はないものの、難病連運動との連携はますます重要ですよ」

(社会部 館野 知己)

この記事がご縁になって、北門信用金庫まちづくり基金の助成を受けることになりました。

林 麗子さん

医大病院に入院しています。早く元気になって下さい。

鎌田 瞭子さん

国立南病院の方に移られその後経過がとてむよくご自分で電話がかけられる程に元気になられたそうです。

## 支笏湖での夕食・交流会

○玉井よしえさんからお菓子の差し入れがあり、

○猪口夫人が自家用車で運んでくれた無農薬栽培のトマトで食卓を賑わしてくれました。

○翠明閣自慢の料理と合わせて、おいしい夕食となりました。



(チヂミとトマトが見えないのが残念)

支笏湖でのスナップ写真を一手に引き受けて下さったカメラウーマン(多発性硬化の大野美奈江さん)です。

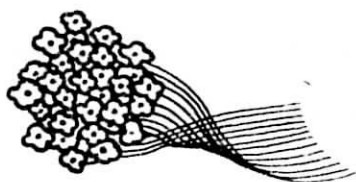
有難うございました

花束を添えて

高橋美津子さん手製の造花

花束を 記念式典で 島先生へ

夕食会で 伊藤たておさんへ



## 支部結成20周年記念大会アピール

1972（昭和47）年7月29日 全国筋無力症友の会北海道支部が結成されてから今年で20周年を迎えました。この20年間に筋無力症の治療法と福祉の面で著しい進歩が見られた事は誠に喜ばしい事です。

支部結成以前のことを思い起こすと、病気に対する不安と苦しみは今でも鮮明によみがえつて来ます。或は僅かに得た治療情報を手がかりに東京へ、大阪へと飛び、或は同病の患者ありと聞けば全道各地を走り、そこから何かをつかもうと必死になって焦燥と疲労に明け暮れる毎日は、家族をも巻き込んでの悲惨な状態でした。

こんな時1971年に全国筋無力症友の会が東京を本部として結成され翌1972年に北海道支部が結成されました。結成にこぎつけるまでの労苦、その後の運営が軌道に乗るまでの苦労は想像を遥かに越えるものがあったと聞きます。今私たちは、本部それに支部の結成に参加された役員の方々と、それを支えた会員の方々に、改めて深く感謝の心を捧げなければなりません。

あの当時の患者、家族の苦しみ、友の会結成の情熱が支部結成以来20年の活動を支えてきた原動力であったでありましょう。今私たちが友の会活動を継承するに当たっては、常に結成当時に思いを馳せ、当時患者・家族の方々が抱いていた心を原点として活動を進めなければなりません。あれから20年、支部結成によつて救われた人は幾百人あつたでしょうか。治療法の進歩、特定疾患指定による福祉をも友の会結成の成果として考え

ると、MG患者・家族は例外なしにすべて恩恵を受けていることになりま  
す。改めて友の会の存在に深い謝意を表したいと思います。そうしてこの  
感謝の心が友の会活動に潤滑油の役割を果して活動を円滑にして行くもの  
と思います。

さて、この20年間の活動の中から我々是一个の結論に到達しました。  
それは、私たちの活動が「筋無力症」という一疾病に限った問題でなく、  
他の難病疾患とも共通するものが多いという事。更に一般の疾病とも軌を  
一にする問題であり、もっと考えを進めると、現在は健康であっても、い  
つ病気になり、いつ障害を受けるかわからない要素を国民すべてが持つて  
いるのであって、国民すべての問題である事に帰結するという事です。

別な観点から言うならば、我々難病患者、家族は医療や福祉、生活のひ  
ずみを最も敏感に感知できる立場にある事から、国民全体の代弁者として  
医療や福祉の向上に貢献するものであって、決して筋無力症患者のみの利  
己的な活動でないという事です。

世界唯一の原爆被爆国としての日本が世界に向けて原爆禁止の提唱国と  
なり、水俣公害、四日市公害を経験して地球規模での環境保護運動の先頭  
に立とうとしておりますように、私たち難病患者の活動を通して、平和で  
豊かな生活の実現が加速される事を信じて頑張りましょう。

1992（平成4）年8月2日

全国筋無力症友の会北海道支部結成20周年記念大会

## 友の会事務局

### からのお知らせ



日増しに秋も深まるようになりました。いかがお過ごしですか。

札幌地区秋の親睦会「ぶどう狩り」の日時が決まりましたので、お知らせいたします。

10月18日午後2時半、地下鉄琴似駅一階バスターミナルKIOSK前にお集まり下さい。

当日は4丁目でJPCの街頭署名があり役員が参加するため、終了後鎌田宅へ伺います。雨天の時も行います。

庭にブドウの木が一面にあり見事に実を付けています。皆様の参加をお待ちしています。

## 平成4年度・会費納入のお願い

平成4年度の会費納入よろしくお願ひします。

9月末現在、納入率50%です。忘れておられる方は納入よろしくお願ひします。

年会費 3600円（内、本部費2100円、支部費1500円）

尚会費を本部へ直接送られる方もおられるようですが、会費は支部へ納入してください。支部からまとめて納入します。

お問い合わせは東谷まで（☎011-386-4560）

郵便振替 小樽7-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

新会員のご紹介

谷浦 雪子さん

☎068 岩見沢市西川町519



1992年度も賛助会員になって下さいました。(敬称略)

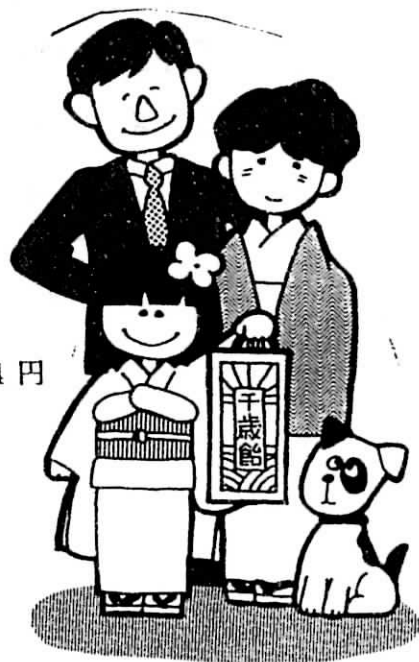
賛助会費は1口1000円です。

|       |    |        |    |
|-------|----|--------|----|
| 永井よしの | 3口 | 長谷川ムツ子 | 1口 |
| 室谷照之  | 1口 | 山本 政子  | 2口 |
| 猪口トヨエ | 1口 | 秋葉みどり  | 1口 |
| 庄子きみ子 | 2口 | 伊藤 正男  | 1口 |
| 但島和子  | 2口 | 工藤 陽子  | 1口 |
| 宇野芳子  | 2口 | 中村 待子  | 2口 |
| 東谷与三  | 1口 | 浦 賢一   | 1口 |
| 竹村秀雄  | 1口 | 林 トシ   | 1口 |
| 上見滯子  | 1口 | 太田 柳子  | 6口 |
| 中道 誠  | 1口 | 谷浦 雪子  | 1口 |
| 山田 実  | 1口 | 徳田 ソノ  | 2口 |

ご寄付をいただきました。有難うございます。(敬称略)

|       |         |
|-------|---------|
| 猪口英武  | 5,200円  |
| 鎌田 毅  | 5,000円  |
| 中道和子  | 10,000円 |
| 三品奈々子 | 1,400円  |
| 庄子久子  | 5,400円  |
| 浮穴 実  | 2,300円  |
| 東谷美智子 | 5,294円  |

合計34,594円



記念大会参加者からのお便りの追加です

20周年記念大会に参加して 長谷川ムツ子（芦別市）

筋無力症友の会20周年大会に参加させて頂き、講演、旅行と楽しい二日間を過ごさせて頂きました。一度も会った事のない人達とも交流ができて、色々な話もしまして、これからの励みにもなり頑張っていこうと思えました。

宿のお料理もおいしく、また猪口さんの手作りのトマトの味は格別でした。皆で遊んだゲーム、老いも若きも一つになり、病むことなどすっかり忘れて過ぎた思い出が、これを書くことでいっそう思い出されます。あのときの皆様方、お元気でしょうね。一つ、残念だったのは湖水が霧に曇り遊覧船に乗れなかったこと、でもあの場所でたくさんの写真を撮って頂きましたので、満足しています。

最後に伊藤さんはじめ、東谷さん中道さん役員の方々がお世話下さいましたことを、心よりお礼申し上げます。本当にありがとうございました。

またの機会がありましたら参加したいと思っております。

「伊藤かすみさんの個展」へのおさそい

10月8日 — 13日

さいとうギャラリー（南1西2）



高田淑子さんのこと

印刷が終った段階で高田さんが胆石と胆のう炎で入院したとの情報が入りました。

入院先 札幌循環器クリニック

春頃から体調の不調を訴えておりました。こ  
んどは元気になることでしょう。



## 編 集 後 記

○ 20周年行事があつたりして、9月発行予定の「わだち」が10月にずれ込みました。

その後、皆さんお元気ですか？ お便りを沢山いただき有難うございました。これからもお待ちしております。（東 谷）

○ 今朝(1/2)、バスの中から「ナナカマド」の実が真赤に色づいてきれいだなと眺めながら来ました。でも「ナナカマド」が赤になると寒さも間近なんですよ。季節の変わり目は体調に気をつけたいと思います。皆さんもご自愛ください。（中 道）

○ 近頃は体調も良いので「わだち」編集発送も楽しく働いています。歩くことも1日1万歩を目指して頑張っています。（福 田）

○ 大きな山を越えた様な安堵感に浸っているところです。まだ、20周年記念誌発行の大事業が残っていますが、皆さんがそれぞれの分野で頑張ってくれておりますので先行きの心配もなく、澄んだ秋空のような気持で、その時その時の仕事をこなしています。有難いことです。多謝。（猪 口）

目 録

01号、2004年7月の発行内容目録

発行所：札幌市中央区南4条西10丁目

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 245 1部50円

わだちNo.82 平成4年9月10日発行(毎月1回10日発行)

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 245 1部50円  
わだちNo.82 平成4年9月10日発行(毎月1回10日発行)