

HSK

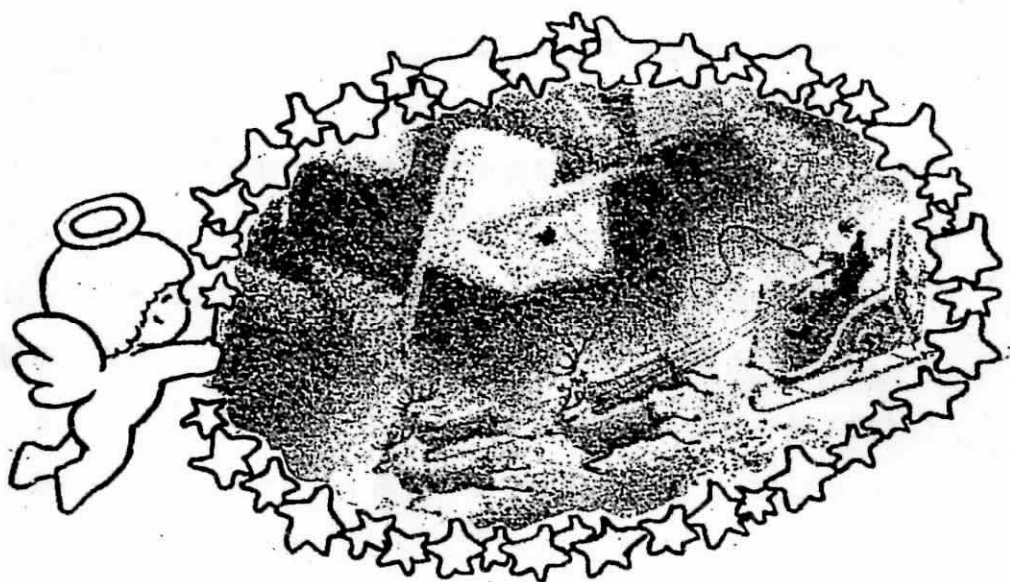
わたち

— 全国筋無力症友の会道支部ニュース —

~~~~~ わたち No 88 ~~~~~

昭和48年1月13日  
第3種郵便物認可  
HSK通巻260号  
平成5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

- はじめに
- 事務局からのお知らせ
- 支部大会講演から
- あとがき
- 今、私たちのまわりに大変なことが!
- 「健康保険法改悪」をみんなの力で阻止しよう!
- みんなのひろば

## はじめに

晩秋ですね。初冬も近いですね。鉛色に押しつぶされるような空を眺めながら物思いに沈む季節でもあるようです。でも“冬来たりなば春遠からじ”の言葉もあります。どんな時でも希望を失わないようにしたいものです。

細川政権が誕生してからまだ幾月もたっていませんが、海のものとも山のものとも知れぬ新政権であってもこれに寄せる期待感や支持率の高さに現れています。夢も希望ももてなかった絶望的無関心の時代から、不確実ではあっても希望を持ち関心を寄せることの出来る時代へ変化したからだと思います。

病篤だった頃“只今新薬研究中”“来年にも新薬が出る”という情報に諦めかけていた生命の埋もれ火をかき立てて耐えた時の思いと重ね合わせて、希望を持つ事の意義を改めて考えさせられています。人は現在の豊かさよりも明日の豊かさをより大切に思うのでしょうか。希望があれば耐え難い苦しみにも耐える力が湧いてくるものです。たとえそれが“もしかしたら”的な不確実なものであっても希望として持ち続けたいものです。

寒さに向かいます。風邪をひかないよう気をつけて新しい年を迎えて下さい。



(猪口記)

## 支部大会（8月1日）の講演から

### 《患者会からみた大阪における筋無力症治療の歴史と現状》

講師 全国筋無力症友の会大阪支部長 浅野十糸子

大阪支部の浅野でございます。

患者運動として、非常に先進的な活動を続けてこられた北海道難病連の集会に一度は出てみたいと思っておりましたところ、昨日は20周年記念全道集会ということで、あの熱気ある素晴らしい会に参加させていただくことができ、大変感激いたしました。

さて、今日は、「患者会から見た、大阪における筋無力症治療の歴史と現状」と言うことで気軽にお話しさせていただければと、思っています。

#### ＊胸腺手術について

私たち筋無力症の患者にとって大きな福音となりました“胸腺拡大手術”を開発されたのは大阪大学医学部第1外科の正岡昭先生でありまして、世界的にも正岡方式といわれて評価されているのはご存じのとおりですが、私たちはその阪大のお膝元で、胸腺手術方法の三つの変遷の歴史を、仲間たちの体験を通してつぶさに見てきたわけでございます。まずそのへんをお話させていただきます。

お手元のプリンとの1枚に「大阪大学医学部における胸腺手術の変遷と大阪支部の歴史」（年表）というのがありますので、御覧ください。“胸腺拡大手術”といえば、今ではもう筋無力症の治療としては普通に行われているわけですが、かつては決してそうではなかったのですね。年表によりますと、世界で初めて筋無力症の症例が報告されたのが1672年、320年も昔です。それから一気に1934(s9)にとびますが、アメリカでフィゾスチグミンが筋無力症に効くことが発見されて、日本ではワゴスチグミンとして製品化されています。（私などは、S23年頃この薬のお陰でなんとか生き延びて、子供時代を過ぎてきたのです）

1939(S14)年には、ブラロックという人が、初めて筋無力症の患者の胸腺腫の摘出をして、症状改善に非常に効いたと報告しています。（以下、年表は好



永順二『筋無力症の臨床』の考文献から作成させていただきました。)

私事になりますが、1947(8年、小学6年生の夏に私、バセドウ氏病の手術を受けており、1か月後に眼瞼が下がり、筋無力症を発病しております。当時は胸腺手術もマイテラーもありませんから、毎日ひたすらワゴスチグミンを筋肉注射して最悪期を乗り越えたようなことです。1年休学し、中学、高校と無事に来たのですが、大受験期にまた眼瞼下垂と脱力がどーっと再発し、大学生の頃は自分で洗面所までワゴスの注射を打っては、やっと講義を受ける有様でした。

1957(s32)年、私が大学2生の頃、阪大病院では初めての胸腺手術が行われています。しかし同じ阪大病院に通院していた私は、全然知りませんでした。この手術は“単純縦割り式”でした。ちょうどアメリカ留学から帰国された武田義章先生が、留学中筋無力症の胸腺手術の効果を知られて、阪大の第一外科でこれに取り組もうという方針をもって帰られたのが、始まりということです。『わだち』を拝読すと、北海道では北大の黒島振重郎先生が、昭和37年に初めて胸腺手術をいらっしゃいます。阪大では、昭和38年に池田公子さんが、41年に垣淵氏(共に大阪支部役員)がこの胸腺手術を受けています。



単純縦割り方式の手術は、骨を縦に割って、目で見て胸腺を思われるものだけをすっきり取るというもので、今のように胸腺の回りの脂肪組織まで広くとるというのではないのです。手術の効果も直ぐには現れず、術後社会復帰までには5~10年の猶予期間って人生設計をせよと、当時言われていました。そのとおり、お二人と併後の昭和46年9月大阪支部結成の時には、真っ先に駆け付けてくれまして以後現在までずっと会計と副支部長を元気に努めてくださっている次第で池田さんは、死直前のクレーゼまで経験して胸腺手術を受けられたのです。8年後の支部結成のころは、まだ連日して外出できない状態でした。友の励みを始めてその中でどんどん元気になって行かれた人です。副支部長の垣淵氏は、当時手術後5年目、眼症状以外は寛解しておられ、病気のために方向換したという広告会社を設立して、一応の社会復帰を果たしておられました。ですから、単純縦割り胸腺手術の効果を実際に、生きて証明して下さって人たちと言えます。



一方、1966(s41)年、筋無力症の研究者として有名なアメリカの、ご存じ、オッサーマン（内科）とかパパテスタス（外科）たちが、胸腺の“頸部横切りの方式”を提唱し始めています。患者に若い女性が多いから胸に縦割りの傷跡を残さないため頸部を少し横に切って、そこから胸腺を探り引っ張り出して取り除く、患者も負担が少ないし、効果もあるというものでした。

阪大では、武田教授が第一外科を去られた後、昭和45年から頸部横切りの方式で手術が行われ出しました。翌年昭和46年には、私たち大阪支部を結成しています。当時、患者は17~8才のお嬢さん方が多く、Nさん、Kさん、Sさん、幾人もの若い女性が頸部の手術を受けて、手術後なかなか良くなり、気管切開してレスピレータをつけたままベッドで苦しんでいる実態を、私たち始めて知ったわけです。Nさんは2年後に亡くなりました。この実態は非常なショックで、長い間医療から見離され疎外されていた果てに辿り着いた今の日本の医療とはこんなものか、と大変な憤りを覚えたことを思い出します。

ところが丁度その時、療養生活から数年振りに第一外科へ戻ってこられた正岡昭先生によって、頸部横切り方式では胸腺はすっかり取り切れない、回りの脂肪組織にまで飛び散っている胸腺を含めて広く摘出しなければいけないと言うことがいわれて、ご存じ“胸腺拡大手術”が実施され始めたのです。しかし、まだ私たちは胸腺手術そのものが信頼できず、なぜ胸腺をとると良くなるのか、胸腺という臓器を取った後ある種の機能欠落が生じるのではないかなど、幾度も先生たちと役員で話し合いを持ったものです。

当時、正岡先生の下で治療研究に携わっておられた門田康正先生のお話によると、拡大手術の実施に至るまでには、阪大で手術をした全ての患者を、数年かけて追跡調査するという地味な作業があったのでした。その結果は歴然としていました。昔の縦割り手術をした患者たちは良くなっているが、最近の頸部横切りの患者は良くなっていない、これはおかしい、もう一度胸腺の再検討をしよう、ということになり、結果、従来胸腺だと考えられていた部分以外にいっぱい胸腺組織のあることが判って、“胸腺拡大手術”が考案されたのでした。当手術の第1号は昭和47年に行われています。第1号のFさんは今2児を成人させてご健在です。





胸腺拡大手術が行われるようになりますと、術後1年以内に少量の薬で社会復帰して行く仲間たちが次第に増え、また頸部横切りで思わしくなかった人達も拡大方式の再手術を受けて、目覚ましく元気になって行かれるのを目の当りにして、私たちも胸腺拡大手術への信頼を深めていったわけです。昭和50年には、胸腺拡大手術の論文が始めて国外に発表され、55年には正岡先生が世界筋無力症学会に招かれ講演されています。以後、この術式が世界的に評価され、国内外において筋無力症治療の第一の武器となっていることはご存じのとおりです。

なお、門田先生（現徳島大学第2外科）は、現在次のようにおっしゃっています。「将来は胸腺拡大手術などしなくても良くなる時が来るかもしれないけれど、今はまだ必要です。だから筋無力症になったら、とに角胸腺手術を受けてください、内科医もできるだけ早く外科へ回していただきたい、それも一日も早く」と、また「今、胸腺手術といえば皆胸腺拡大手術と呼ばれていますが、名前は拡大手術でも、本当に胸腺拡大手術をして必要な部分を全部摘出しているかという疑問に思える施設もある。手術内容が施設によって多少違うということを知っておいて欲しい」と、正しい胸腺拡大手術方法の情報と技術が、まだまだ広く普及していないことを憂えておられます。（中略）



### \* 甲田療法について

筋無力症の治療法が何一つ確立していなかった昭和47年頃、自分たちの手で治療法を見付け掴み取っていかうと、“甲田療法”に取り組んだことは、やはり大阪支部にとって特筆すべきことだったと思います。簡単に甲田療法について申しますと、大阪府八尾市で健康会館を開業しておられる阪大医学部出身の民間医療医師甲田光雄先生が、病身だったご自分の体験から現代医学の盲点に気づき、日本古来の西式健康法を基にして、研究実践してこられた一種の健康法であります。当時、筋無力症の仲間が、甲田先生のところへ玄米療法や断食療法によって一人二人と良くなっていくという状況がありまして、胸腺手術もまだ未確立、ステロイド療法は副作用の弊害ばかりが大きかった時代に、信念をもって「必ず良くなります」と指導してくださる甲田先生に出会ったことは一つの光明でありました。

西勝造先生（明治17-昭和34）創始の西式健康法は、①正しい食事、②背骨を正す各種の体操、ベニヤ板の床と木枕、③皮膚を丈夫にする温冷浴・裸療法



が三本柱ですが、特に食事は一日二食、玄米、野菜、豆腐、豆類、そして白身の魚、小魚、有精卵、キモ類、最後に海草類という組み合わせで小食主義、その他野菜の青汁、柿茶と生水の飲用をすすめられます。白米、白パン、白砂糖は避け、人によっては究極には断食をするという療法でした。

これを基本にしたのが甲田療法です。その実践によって、筋無力症克服への手掛かりを掴んだ人は多く、例えばM氏は、半年ほどの実践で肥大していた胸腺腫がなくなり、手術を勧められておられた高橋先生がレントゲン写真を見て驚かれ、以後甲田療法と言うか食事と筋無力症の関係に注目するようになった、というようなことがありました。大阪支部の役員の多くは甲田療法を体験しています。『甲田療法の手引き』、『実践者の調査記録』の2冊の小冊子を発行し、キャンプを計画し、大阪府難病研究班に甲田先生を推薦するなど積極的に取り組みました。甲田療法に取り組んで得た成果の一つは、食事に対する考え方の大転換と共に、病気は結局、自分の生き方で治すのだという主体的な闘病姿勢を学ぶことができたことでした。



静岡支部の紅野支部長や今年の全国総会で体験発表をされた神奈川の西文男氏なども、甲田療法を一つの契機として筋無力症を乗り越えておられますね。

甲田先生は「この病気の原因は過去の誤った生活にある。誤った日々の習慣の積み重ねのために、ホルモンの異常や肝機能、血液循環の異常が起こるのである。直ちに正しい生活に戻すことにより、大きな効果がある。症状即療法、症状は治療に至る過程と受けとめ、症状を憎むのではなく、治療に導いてくれる過程だと喜ぶべきである」と、また「少食にすると細胞核が大きくなっていく、細胞核が大きくなるということは細胞が若返ることです。若い時は細胞核は大きいですが、年をとると細胞核は次第に小さくなっていきます。ところが小食や断食によって細胞核が大きくなるのが立証されているのです」と言われています。小食や断食によって、身体はそういう危機的状況に対応しようとして、自ら生命力を高めるような体質に変わって行くと、ごく大雑把に言えばそういうことでしょうか。また、甲田先生の生命哲学の表れのような日曜ごとの講話は、患者たちの生き方に少なからず影響を与え、深く病み衰えている現代人に対する愛ある警鐘となっています。

現在は、支部としてもう表立った取り組みはしていませんが、希望者には手引きの冊子を送り、甲田先生へのご紹介はいつでもさせていただきます。(中略)



## \* 漢方薬について

最後に大阪における筋無力症治療の特色として、多くの仲間が受けている漢方薬の恩恵についてお話したいと思います。昭和50年代半ばから、難病の仲間たち特に膠原病の人たちが、ステロイド療法のために骨頭壊死などの副作用に苦しんでいたのが、漢方薬をのむことによってステロイドの副作用を抑えられるという話を聞いていたので、筋無力症の患者にもと、昭和59年の支部総会に話題の人、松本克彦先生をお招きして「筋無力症の漢方治療について」講演していただいたのが始まりでした。

松本先生は、兵庫県立尼崎病院に昭和52年創設された東洋医学研究所の所長兼内科部長です。当時すでに中国の筋無力症治療効果の分析から、「補中益気湯」や「葛根湯」を二三の眼筋型の患者に処方して、いいようだと話してくださいました。以後、尼崎病院東洋医学科で漢方薬を受ける筋無力症患者が増え、私もその一人でした。私が「漢方薬は良い」と実感できたのは、飲み始めて一週間した頃、二十年来の悩みだった頭痛がずっと消えていたことに拠ります。それまでは書き物や計算を始めるとたちまち頭がくらくらしてバツタリ、5分程寝させて貰います、という有様だったのです。以来今日まで、頭痛、便秘、倦怠感から解放されて9年間、朝夕熱い煎じ薬を美味しく頂いています。尼崎病院東洋医学科では、特定疾患医療が使えるのが何より有り難いです。

現在、松本先生の元に通院している筋無力症患者は、50名を越えています、多くの方がマイテラーゼやプレドニンの量が減っていくという形で、かなり良い効果を上げています。特に眼症状の方にいいようです。遠く四国や鳥取の会員たちにも毎月漢方薬を郵送していますが、例えば鳥取のNさん（s15年生、商家の主婦）からは、次のようなお便りをいただいています。

『私は眼瞼下垂と全身型で、13年前からプレドニンを服用し数年間は楽だったのですが、3年前から悪化し、薬ばかり増えて一向に改善しません。これではと思い尼崎病院を紹介していただきました。漢方薬を飲み始めて十日目、瞼が楽に上がり、見渡す限りの景色がはっきりと見えて、この日の嬉しさは一生忘れることができません。あれから2年、一カ月単位で体調が良くなっています。





次の表を見てください。

平成元年（漢方薬をのむ以前）・抗体値147、薬→隔日（メスチノ4、プレドニ4）  
隔日（メスチノ4）

平成3年9月（漢方薬飲み始める）

4年3月 検査・・・・・・抗体値64、薬→隔日（メスチノ2、プレ3.5）  
隔日（メスチノ2）

平成5年6月、検査・・・・・・抗体値24、薬→隔日（メスチノ1、プレ3）  
隔日（メスチノ1~05）

抗体値が下がり、プレドニンとメスチノンの量が減り、体調も良く、私自身驚くばかりです。先日は、この20年間一度も動いたことのなかった右眼球が初めて左右に動くようになり、感動し嬉しくてなりません。今初めて人間を取り戻した思いです。自信も湧いて来て、先日地域の味噌づくりのリーダーを初めて勤めることができました。全身に力も入り、少々弱いのは右腕だけです。』

日頃、電話相談がいろいろ入りますが、もしもその人がまだ胸腺手術をしていないなら、もちろんまず胸腺拡大手術を受けることをお勧めします。胸腺手術後まだよくなるという方には、ステロイドのパルス療法を医師に相談するようアドバイスします。（近年、大阪ではパルス療法で良い効果を上げている人が多く、注目されています）それでも駄目、何をやっても駄目という人には、希望に満ちて「漢方薬をおやりなさい」と申し上げることにしています。どんな困難な相談にも私は絶望しません。その人に有効な療法がきっと何かある筈ですし、同時に最後には漢方薬をお勧めすることができるからです。

漢方薬も合う人、合わない人があるといいますが、最初は合わなくても恐れず、2回、3回と受診されて、合うまで処方を変えていただいていたことが大事だと思います。ちょっとした頭痛や便秘の解消から重大な眼科症状や球症状の改善、薬の減量に至るまで、現在漢方薬の恩恵を受けている仲間たちの多いことを実感しているところです。

（中略）

以上、大阪支部が見てきた治療体験の幾つかをお話させていただきました。少しでも、お役に立つことや興味をもってくださることがありましたならば幸いです。ありがとうございました。



## 今、私たちのまわりに大変なことが！

☆難病対策の見直し ☆健康保険の改悪（入院給食費を健康保険から除外するなど） ☆年金制度の改革（悪？） ☆消費税の大幅アップ など・・・どれもが私たちの闘病生活を直撃するものばかりです。

私たちの友の会北海道支部は、北海道難病連の一員として、そして J P C（日本患者・家族団体協議会）の一員としてこの問題に取り組んでいます。

## 給食は治療の一部

### J P C 代表厚生省に申し入れ

J P C の伊藤代表幹事と小林事務局長は九月二十日、厚生省に入院給食の保険適用除外などの医療保険制度改悪に反対する申し入れを行いました。この申し入れは、前日の幹事会での討議を踏まえて行われたものです。



J P C の申し入れに対応したの  
は、医療保険制度の法案づくりを  
担当する保険局企画課の江利川課  
長で、J P C からは①治療の一環  
である病院給食の患者負担の導入  
はやめてほしい②室料の患者負担  
を公認する保険給付除外はやめて  
ほしい③クスリ代の患者負担導入  
はやめてほしい④貧富の差別なく  
最善最新の医療が安心して受けら  
れるよう、予算を増額し医療保険  
制度を改善してほしいの四点を要  
望しました。

これに対して同課長は、医療保  
険審議会で審議中なので要望とし  
て受けると明言を避けましたが、  
病院給食の保険給付除外について  
は、老人保健施設でも入所者から  
食費を含む実費相当額を利用料と  
して負担してもらっており、施設  
によって患者負担があったりなか

ったりするのは公平ではないなど  
これまで厚生省側がいつている理  
由を改めて示しました。また、医  
療保険財政が厳しく、このままで  
は保険料を大幅に引上げなければ  
ならなくなるので制度の改正は必  
要ではあるとも強調しました。

また、同課長は、医療保険審議  
会の答申は十二月中を予定してお  
り、答申を受けて法案作りを進め  
たいと答えました。

これに対し J P C 伊藤代表は、  
病院給食は治療の一部であり、患  
者の経済的負担も軽視できないの  
で患者としては賛成できないなど  
と、制度改悪には反対であるとの  
意向を強く申し入れました。

J P C 代表はこのあと、この給  
食、室料、クスリ代の保険適用除  
外の中止を求める要望を厚生省に  
行ったことを、厚生省の二つの記  
者クラブで発表しましたが、翌日  
の北海道新聞に記事として掲載さ  
れました。

J P C は、今後も医療保険審議  
会をはじめとする関係方面に医療  
保険制度の改悪に反対する立場か  
ら申し入れを行うことにしています。

## 健康保健法改悪反対

## 治療とは切り離せない給食

一九七〇年代から社会保障制度審議会や社会保険審議会などで「食費は家でも自分で出している」との主張が行われ、八四年の健康保険法改正の中で、材料費の一部負担が法案に盛り込まれました。しかし、国民の反対の声で実現できなかった経緯があります。九一年十月、中央社会保険医療協議会は、診療報酬基本問題小委員会を開き、「給食料の再検討」を提起、保険給付から外すこともあり得るとの方向を示しました。

九三年六月には、医療保険審議会は、「在宅、施設間を通じた負担の公平、給付の重点化、給食の質の向上を図る観点から、給食にかかわる

| 給食材料費の分布 | 病院数 | %     |
|----------|-----|-------|
| 500円未満   | 10  | 3.0   |
| 500～599円 | 74  | 22.0  |
| 600～699円 | 109 | 32.4  |
| 700～799円 | 57  | 17.0  |
| 800～899円 | 77  | 22.9  |
| 900～999円 | 6   | 1.8   |
| 1,000円以上 | 3   | 0.9   |
| 計        | 336 | 100.0 |

給付のあり方を見直すべきではないか」との「中間まとめ」を発表しました。

病院給食とは、治療のために入院している患者の食事「患者給食」であって、患者の健康回復に、治療の一環として重要な役割を担っています。入院中の食事は、医師の処方に基づいてすべて医学、栄養学を基礎にして作られています。給食は現在「一般食」と「特別食」に分けられています。「特別食」とは医師の指示に基づいて調整するもので、腎臓食、肝臓食、糖尿病食、胃潰瘍食、高血圧食などです。「一般食」は特別食以外の常食、軟食、流動食に分かれ、病状に適した治療食です。

栄養指導は、食事を通して患者を治療する重要な役割があります。患者個々の疾病に応じた食事療法のための栄養指導は入院時だけでなく、退院後の日常管理にも重要です。現在、入院患者の食費は療養のための保険給付となっています。厚生省保険局医療課編集の『社会保険における基準看護・給食・寝具の設備

等の実態』に「給食は医療の重要な一部門であり、保険医療機関が収容患者の症状に応じて適切な食事を給与し、その治療あるいは症状回復の促進を図ることは当然である……」と、記されています。

保険医療機関では、診療報酬から病院給食に対して、現在、一日一四二〇円、都道府県知事より承認を受けた「基準給食」には四七〇円、厚生大臣が定める「特別食」には三五〇円が加算されます。「基準給食」のある病院では、一日一八九〇円になります。この中から人件費、光熱費等の経費もなければならず、食料費に四〇％（東京都平均）回したとしても、一日七五〇円で三食を賄わなくてはなりません。「基準給食」をとっていない病院では一日五七〇円です。給食病院研究会のアンケート調査によると病院給食「材料費」は平均で約六九二円、最低が四三〇円、最高一二一六円です。

「豊かな時代にあつた食事をするには、患者に食事の一部を負担してもらっても良い」「病院に入院していると、特別看護老人ホームや老人保健施設に入っているよりも得だ」と、患者への負担転嫁を容認する考え方を根拠にして、自己負担を導入しようとしています。病院以外の施

設とくらべて「損得」を強調するのは、治療食としての役割を放棄するものです。また、病院給食が有料化されると患者の給食拒否、間食、食事の持ち込みという問題がおこることも予想され、治療食としての病院給食は崩壊し、医療機関への国民の信頼が低下します。しかも、厚生省が進めている有料化の方向は、原則である「直営」を否定して、外部の業者に委託するセンター化という道を開きます。センター化されれば、「営利を目的」とした業務になり、安全・衛生面で責任があいまいになり、さらに、適時、適温の病院給食が後退することは明らかです。

健康反対運動  
「協力」団体紹介

JPCの健保改悪反対運動への共闘・支援をお願いした結果、これまでに賛同の回答をいただいた協力団体を紹介します。

- ◆宮城県難病団体連絡協議会
- ◆愛知県難病団体連合会
- ◆福岡県難病団体連絡会
- ◆大分県難病団体連絡協議会
- ◆佐賀県難病団体協議会
- ◆もやもや病の患者と家族の会
- ◆骨壊死症友の会東京支部

# 病院給食費、患者も負担

医療保険審  
建議書で提言

## 1日800円程度

医療保険の給付のあり方を検討している医療保険審議会(厚相の諮問機関、宮沢健一会長)が早ければ二十五日に大内啓伍厚相に提出する建議書案の全文が二十三日、明らかになった。入院患者の病院給食について、質の向上を目的に、患者に給食費の一部負担を求めることなどを提言している。ただ日本医師会や連合出身委員が慎重な扱いを求めており、慎重意見を併記するか調整が続いている。厚生省は一日三食約八百円、月約二万四千円の患者負担を検討しており、建議を受け、次期通常国会に健康保険法等改正案を提出する。法案が成立すれば来年十月から実施される見通しだ。

(右面に建議書案の要旨)

建議書案は病院給食(同案では入院時の食事)患者負担導入の目的を国民生活水準の向上に伴い、質の向上へのニーズが高まり、市場原理が働きにくい現行の仕組みは対応に限界があるとの食費は入院、在宅などに共通する費用だが、入院と在宅などにおける費用負担を求めたい。

病院給食は現在、基本的に一日三食で千八百九十円。全額が医療保険の対象

だから、サラリーマン加入の健康保険の場合、本人が八十九円を払っている計算患者なら自己負担は一割だ(患者は入院費としてま

とめて払うため、給食費の名目では払っていない)。厚生省は制度改正により、総務庁の家計調査に基づいた国民一人当たりの食費(材料費)一日約八百円分を患者負担にしたい考えだ。

また建議書案は、患者の費用負担が重い付き添い看護・介護を解消したり、訪問看護などの在宅医療の推進、個室などの特別な病室の室料や予約診療・時間外診療などを一部患者負担にするなどを、一体のものとして改革すべきだとの方向を示した。

11.15の全国集会では、筋無力症友の会北海道支部の三品奈々子さん(函館)が体験発表をよび、病員の会場は感動につつまれました。

北海道新聞

(1993. 11. 16 (水))

### 「給食の健保適用守れ」

東京で患者、家族ら集会

北海道難病連なると三十二団体二千人でつくる日本患者・家族団体協議会主催の「11・15健保改善は許さない患者・家族大行動」と銘打った集会が十五日、東京・千代田区の都市センタで開かれ、厚生省が病院給食費の健康保険適用から

できる医師と巡り合うまでの三分を披露しながら「自分には関係ないと聞く耳を持たない人が多い。私も難病になるとは夢にも思っていないかった。医療費もかさみ、ほかの人にもうこんな思いはしてほしくない」と涙ながらに訴えた。集会後、「入院給食を健康保険から外すな」と訴えてデモ行進し、約七十八万人の反対署名を厚生省に提出した。

### 健保制度改正反対 署名、15日に提出

道難病連が厚生省に

入院中の給食費や病室の  
室料、薬代などの患者負担  
を盛り込んだ健康保険制度  
の改正の動きに反対して、  
道難病連(伊藤たてお事務  
局長)が全道で集めてきた  
署名が13日までに約5万5  
千に達した。15日に厚生省  
に提出する。

同難病連によると、国の  
方針通りに健康保険制度が  
改正されるに、難病の慢性  
疾患負担の増加は必至。

「安心して医療が受けられ  
なくなる」という危機感で  
9月から署名活動を展開し  
てきた。  
15日には役員ら37人が日  
本患者・家族団体協議会が  
東京で実施する「健保改悪  
は許さない患者・家族大行  
動」に参加し、全国の署名  
と合わせて厚生省に提出す  
る。

北海道新聞 '93. 11. 13 (土)

最高過去  
の集計  
北海道難病連での集計  
署名 55,641名  
募集 2779,829円  
集計 1,177万円

### 全国行動に本 道の37人参加

J.P.C. 健保改悪で

日本患者・家族団体協議  
会(J.P.C.)は十五日、国  
会 厚生省に赴き「一一・  
一五健保改悪は許さない患  
者・家族大行動」を行った  
が、その北海道代表団派遣  
結団式が十四日午前十時十  
五分から、道難病連で  
行われ、J.P.C.の行動は、  
病院給食費自己負担導入な  
ど、医療保険制度改正の一  
連の動きに対し抗議するも  
の。J.P.C.ではこれに先立  
ち、全国一斉街頭署名行  
動を行ったが、全国では七  
十三万四千九百人、北海道

でも五万五千六百二十一  
人の署名を集めている。十五  
日はこれらの署名を厚生省  
に手渡すとともに、国会請  
願、デモ行進なども行われ  
た。

十四日の結団式はまず、  
道難病連の三浦礼子代表理  
事が「病を持つ身での運動  
は大変ですが、国の  
国民の思いを押しつけてき  
てほしい」とあいさつ。ま  
た、日本士会病院栄養士  
協会も来賓として参加  
会長の相馬孝子氏が、全国  
病院栄養士協議会が今春行  
った病院給食費自己負担導  
入などに反対する署名活動  
で、全国五十六万人の署名  
を集めたことを報告。「国  
民が安心して医療を受けら  
れるよう、患者の方でも手  
をたずさえて運動していき  
たい」とあいさつした。

### 全国集会に 北海道代表団も

病院給食費の保険  
適用除外など反対

病院給食費の患者負担を  
求める国の健康保険制度改  
革の動きに対し、保険適用  
除外の中止を求める全国集  
会が十五日、東京都千代田  
区の都市センターで開か  
れ、北海道からも三十六人  
の代表団が参加した。

厚相の諮問機関の医療保  
険審議会が、現在、保険対  
象になつている入院患者の  
給食費のうち、材料費分を  
患者負担とするよう求めた  
ほか、室料と薬代について  
も問題提起している。

道難病連は、病院給食は  
治療の一環で、患者負担の  
導入は治療中断のおそれか  
あるの薬代の患者負担導入  
は、一部の医療機関の薬の  
乱用を是正せず、患者に責  
任転嫁するもの——などと  
して反対署名運動を実施、  
約五万五千人の署名を集め  
た。十五日午後、厚生省  
に署名を緊急要請書を提出  
した。

厚生省の医療保険審議  
会が病院給食費を医療保  
険から適用除外し、患者  
の負担増を検討している  
ことについて、入院患者  
の八〇%以上が反対して  
いることが十一日、入院  
患者で組織する日本患者  
同盟(台川圭助会長、約  
二万五千名)の調査でわ

### 給食費の保険適用除外

### 入院患者の8割「反対」

調査は八月、本道を含  
む十二都道府県の入院患  
者だった。反対の理由は、支  
給費の保険適用除外  
賛成はわずか二%、残り  
一六%は「わからない」  
〇%。賛成理由は「負担  
額が一日九百円程度だか  
ら」が六〇%、「入院期  
間が短いから」が四〇%  
だった。  
同同盟はこの結果を高  
出が多くなる「六〇%  
を占め、「入院の妨げに  
なる」と「保険適用除外  
反対は八二%以上、

## 難病対策専門委員会

# J P C 代表意見を表明

21世紀に向けた総合的な難病対策を検討し、従来の難病対策の評価および今後の対策の在り方などについて、専門家による審議を行うため、公衆衛生審議会成人難病対策部会に専門委員会(委員長、黒川清・東大医学部第一内科教授)を設置、7月1日に第一回専門委員会が開かれました。

第一回専門委員会では、昭和47年の難病対策要綱で、①調査研究の推進②医療施設の整備③医療費の自己負担の解消を三本柱として、総合的対策を実施して以来20年を経過し、難病患者のおかれた社会経済状況、保健・医療・福祉・保険制度等の環境も大きく変化し、特定疾患調査研究事業、特定疾患治療研究事業についても充足以来、対象疾患数、患者数が増加してきているが、調査研究事業と治療研究事業との連携体制の問題、対象疾患の在り方等の検討など同委員会の設置目的が説明されました。

また、同委員会の検討内容として、  
①難病対策の基本方針、②特定疾患調査研究事業、③特定疾患治療研究事業、④難病患者地域保健医療体制、⑤難病患者QOL確保対策、⑥その他、を上げています。

第二回専門委員会は9月16日に開

かれ、J P C、全難連、あせび会の三患者団体の状況、意見表明と難病患者の生活実態調査結果の報告がありました。J P Cを代表して、伊藤代表幹事、加納常任幹事が出席し、現在の難病対策の評価と今後の問題について意見を述べました。

J P C 意見抜粋

### 難病対策の評価と今後の問題

#### 難病対策要綱について

疾病指定方式は調査研究等の部分では評価されるが、「公費負担」に関する部分ではもっと柔軟さが求められる。例えば、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症における症度による区分は科学的とはいえず、社会的、福祉的視点からも不合理である。

また、継続申請書類の簡素化を図るべきである。年に一疾患ずつの対

象拡大では、切実に援助を求めている患者・家族への救済は遠い。当対策の重要な柱のひとつである「難病病床整備」計画の内容が全く明らかでなく、その成果も確認できない。

医療機関との委託契約について、都道府県の理解に格差があり、県内二医療機関しか利用できない、とする県もある。また受給者証に記入できる医療機関の欄が二つしかなく、特定疾患としては二医療機関しか受給できないと指導される県がある。「難病」の特性や地域医療の実態、専門医療機関と主治医(近医)との関係を考える時に、これらは不合理であり、厚生省のいう「在宅医療」「家庭医の普及」の立場からも整合性が無いのではないか。

いわゆる「難病」とは、原因が不明であり、根本的な治療法がない全身性の疾患であること、また憎悪因子が多く、風邪や虫歯でさえ重要な憎悪因子、発症の引き金となつてい

ることを考える時に、現在、強力的指導がすすめられていた特定疾患治療の対象が「疾病の本来の治療に限る」とするのは矛盾している。

都道府県の対策協議会には、オブザーバーであってもよいかから患者団体の代表、保健婦、医療ソーシャルワーカーを入れる必要がある。

#### 研究事業について

調査研究費は、昭和54年度よりほとんど増額はなく、58年度からは全くの同額が続いている。物価の上昇を考えると、減額といつてもさしつかえないのではないか。今後の成果を期待するには全く不十分である。難病の中でも、とりわけ患者数の少ない、いわゆる「稀少難病」への対応を強化してほしい。

#### 地域保健医療について

保健と医療、福祉の連携は極めて重要であり、至急そのシステムを確立する必要がある。

現在、保健所が特定疾患受給者証の窓口となっているが、難病対策の地域における窓口を保健所とする必要はない。むしろ都道府県特定疾患対策協議会の拡充の下に、地域での保健、医療、福祉の連携を図り、保健所はその調整機能を果たすべきであり、市町村の保健、衛生行政と連携を深めるべきである。

現在各県で保健婦によって特定疾患患者を対象とした患者会づくり、交流会、講演会、相談会などの取り組みが盛んに行われているが、患者の自主性や地域住民の主体性を阻害するおそれはないか、患者会の社会

的意義と役割を保健の分野においても明確にし、事業、活動等に対し積極的に援助、協力をして、各県の対策格差の解消も図るべきである。

在宅医療の推進にあたって、療養器材の貸与または給付、在宅療養に必要な費用助成、訪問看護ヘルパーなどの人材派遣が必要である。患者・家族の高齢化による課題は深刻であり、診療報酬の改訂等による在宅化の推進などからもこれらは急務となっている。特に高額医療器材であるベンチレーター等の購入助成や貸与等については、至急取り組みが必要である。

老人医療（保健）による在宅介護支援センター、訪問看護ステーションを、一定の年齢の人だけを対象とするのは不合理であり、社会資源の活用との逆行となるものである。施設を含めこれらの社会資源の活用において、身障、老人、難病等との区分をなくすべきである。

地域の医療機関との連携、活用においては、国立療養所を第一とし、市町村公立病院との連携および役割分担を明確にし、国が人件費、運営費の補助も行うべきである。通院手段をもたない患者の専門医受診についての支援が必要である。

その他

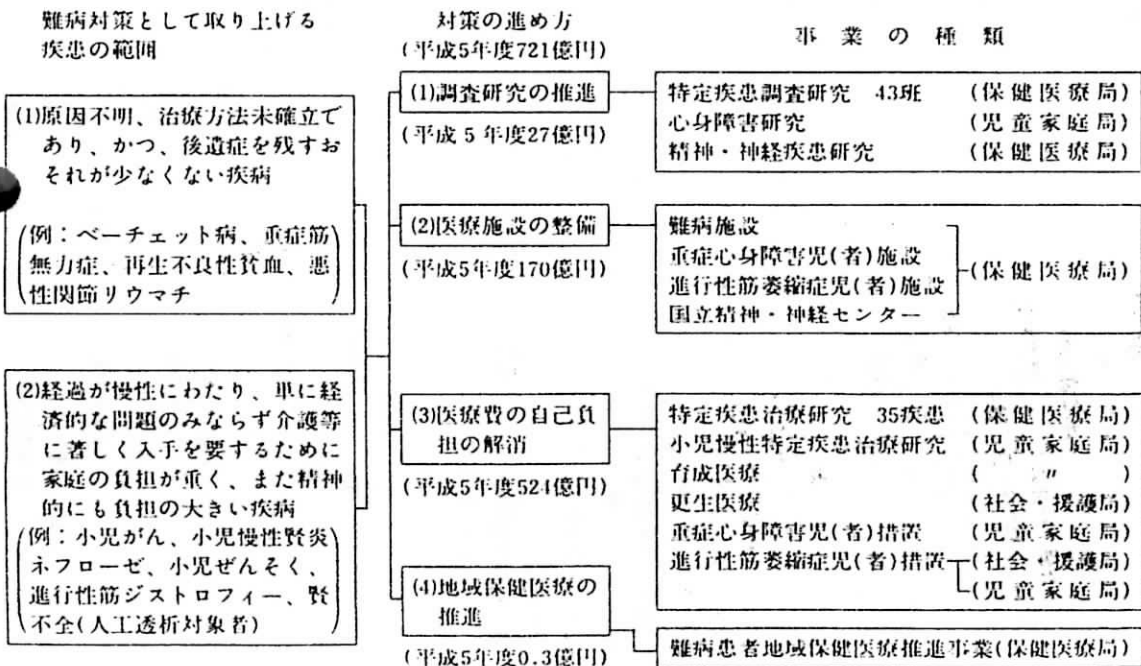
福祉各法（身障、老人等）と医療保険および医療がリンクし、相互に有効活用し、谷間の患者を作り出さない総合的な難病対策の確立に取り組むべきである。また、何らかの法制化を求める声も少なくない。

都道府県および全国に難病センターを設置すべきである。「難病」には、さまざまな「難病」があり、また病を得た人達、その家族の悩みや困難は幅広く深いものがある。一つの対策によってそれらを網羅することはできない。しかし北海道難病センターの経験と実績では、たとえ特定疾患であろうとかならず、このセンターに頼ることによって解決されること、励まされることは多く、かつ大きい。また、難病センターは地域の保健、医療、福祉分野の交流の場、市民へのPR、患者会の育成、援助、情報収集、相談事業の実施主体としても役割は大きい。専門医療機関受診等のための宿泊施設の提供としての役割も重要である。

難病対策は、すべて行政や医療機関だけが担うものではなく、患者団体をも含めた社会の総合力としての取り組みが求められている時代であると考える。

難病対策の概要

昭和47年に定められた「難病対策要綱」に基づき体系的に種々の事業を進めている。



難病医学研究財団設立20周年記念シンポジウムが10月8日、東京・千代田区のマツヤサロンで開かれまし  
た。「難病対策の今後に向けて」と題するシンポジウムでは、厚生省保

健医療疾病対策課長、京都府向陽保健所保健婦、日本医師会などが、これからの難病対策や在宅ケア問題について討論をしました。JPCからは伊藤代表幹事がシンポジストとして出席し、「難病問題は、今日の日本の社会が抱えている保険・医療・福祉などすべての問題にかかわる存在だと考えています。難病の定義に

関しても患者個人の問題から、より社会的・総合的なものに進化させる必要があります。私たちの患者会活動が社会発展の一端になれる役割をもっており、難病センターがその核となり得ることを認識していただきたい」などと、難病対策における患者会と難病センターの役割について発言しました。

# 難病対策費伸びず



## 厚生省94年度概算要求

### 【主な概算要求内容】

厚生省は八月二十六日、一九九四年度（平成六年）予算の概算要求をまとめ発表しました。

要求額は総額十三兆九千五百八十八億円で、対前年度伸び率は五・五％増となっています。このうち注目の難病対策については、治療研究事業の対象疾患を一疾患増で要求しており、難病対策専門委員会での見直しを検討されていますが、予算上は来年度から難病対策のあり方を変えろという要求にはなっていないと、厚生省予算要求の主な内容は以下の通りです。

### るための手帳の交付

高齢者対策 二二〇一億円

障害者対策 一七四億円

マンパワー対策 一〇二億円

(九五八億円)

看護婦等の養成確保、就労推進

九三二億円↓九八二億円

ボランティア活動の振興 七八億円

(七四億円)

がん克服一〇力年計画(仮称)

三二億円(二〇億円)

エイズ総合対策(エイズストップ作戦)

一〇七億円(一〇二億円)

その他の主な対策

・年金制度(白紙要求)

・医療保険制度

・国民健康保険助成

二六四二五億円↓二七四八一億円

政管健保国庫補助

七七四三億円↓八二九六億円

健保組合助成

一〇五億円↓一〇六億円

生活保護

一〇四三四億円↓一〇五五三億円

難病対策

(単位・百万円)

七四九二四(七二、〇八三)

調査研究 二七九二↓二七九二

治療研究費

一二二九二↓一二七六二

対象疾患 三五↓三六疾患

難病患者地域保健医療推進事業費

二九↓三五

医療相談 二八県↓三五県

七県

訪問診療

二二〇↓二六〇九

国立療養所の難病病床等の整備

一八八

その他疾患対策 二九五↓二九六

リウマチ対策 一〇〇

アレルギー対策

臓器移植対策一一二九↓一六三〇

結核対策二八六三二↓二八八二六

その他の感染症対策

三九四〇四↓四〇七九二

肝炎対策 一四六↓一四六

ハンセン病対策

三八八八一↓四〇二六七

希少感染症対策 一七↓一七

厚生科学研究費 四五二七一↓四九一〇八



年金  
審議会

## 両論併記の意見書提出

厚生大臣の諮問機関である年金審議会(京極純一(会長)は、来年の年金制度改正へ向けた意見書を10月12日に大内厚生大臣に提出しました。厚生年金の支給開始年齢引き上げをめぐって労働側委員の合意が得られず、両論併記という変則的な意見書のとりまとめとなりました。

## ■意見書要旨

年金「改正」の主な課題は、第一に本格的な高齢化社会にふさわしい安定した生活が続けられる年金制度とするよう、雇用と年金の連結を前提として見直していく必要がある。第二は、年金制度を長期的に安定させるため、給付と負担の均衡を図ることが必要である。第三は、公的年金制度の一元化をはかる。

## 【雇用と年金】

年金支給開始年齢は65歳とする意見が大方であるが、定年と年金支給開始年齢は結合すべきであるが、雇用の厳しい現実、身体的状況などを考慮すると60歳からの年金支給を維持すべきであり、60歳台前半期の弾力的な措置として、一定率の減額を行って繰り上げ支給する方向と、60歳台前半期と65歳以降の年金とは別の給付をする方向が考えられる。在職老齢年金については、高齢者

の就業意欲を阻害しないよう、年金と賃金の合計が、賃金の上昇に応じて増加するように仕組みを改め、雇用保険の失業給付と老齢厚生年金の供給は、高齢者の就業意欲の促進を踏まえ見直すべきである。

## 【給付と負担】

名目賃金の伸びに応じて見直してきた従来の方式を改め、現役世代の実質的な賃金(税・社会保険料を除いた賃金)の動向に応じて年金額の改定を行い、年金受給世代と現役世代の給付と負担のバランスを図る。保険料について、段階的引き上げにより年金財政の安定を確保する。月収のみではなく、ボーナスからも保険料を徴収すべきである。

基礎年金の国庫負担率の引き上げについて検討すべきである。

## 【適用・その他の給付】

夫の拠出に基づく遺族厚生年金と妻自身の拠出に基づく老齢厚生年金の在り方を見直すべきである。

扶養義務者等所得制限、障害年金の支給要件などについて改善を図るべきである。基礎年金については、

自営業者等の第一号被保険者の未加入、滞納の改善を図り、基礎年金の受給に結びつけるため、70歳まで国民年金に任意加入できる途を設けるべきである。第三号被保険者の保険料負担の在り方について、検討すべきであり、過去の届出漏れについて何らかの特別な措置を講じ、年金受給権の確保を図るべきである。

パートタイム労働者についても、厚生年金の被保険者制度の適用、育児休業期間中の保険料負担の在り方も検討すべきである。

## 【企業年金等】

被保険者間の公平を図るため、厚生年金基金の免除保険料率は改善すべきである。

## 【積立金・福祉施設】

年金資金の被保険者還元融資については、要介護者向けの住宅新築・改造や介護機器、教育資金など、ニーズに対応した融資制度を図るべきである。

## ■年金制度が

## 「改正」されると

意見書は、支給開始年齢については、65歳支給を基本とし、65歳以前

の措置として、繰り上げ減額支給と65歳からの本格年金を提示しています。また、名目賃金の伸びに応じて見直してきた従来の方式を改め、現役世代の実質賃金の動向に応じて年金額の改定を行うとしています。手取り実質賃金の伸びは低下しているため、給付水準の引き下げは避けられません。そのうえ、保険料を徴収する対象を拡大して、ボーナスからも徴収すべきだとしています。

審議会は、本格的な高齢化社会を迎える中で、年金財政の破綻を防ぐためには、給付の抑制も負担増も避けられないと主張しています。これは、年金制度を「ばら」世代間の「支え合い」として、高齢者と現役世代との利害が対立するように描き、双方に犠牲を押しつける論理です。

わが国の保険料は労使折半負担が原則となっていますが、福祉先進国のデンマークは公費および事業主負担は89%、EC各国では平均73%です。被保険者の負担の大半は10%台となっています。年金制度の「見直し」というなら被保険者に負担を押しつけるのではなく、国と使用者側の負担を増やして安心して暮らせる生活保障が今こそ必要です。

## 「健康保険法改悪」をみんなの力で阻止しよう！

——これは自分のためではなく、国民みんなの問題です——

厚生省が来年の通常国会に提出を予定している健康保険法の改正案をご存じでしょうか。

新聞やテレビでもその内容は殆んど報道されておられません。政治改革や米の輸入問題、冷害、地震等の報道の蔭にかくれて、国民的合意のなされないまま成立されては大変な内容のものです。

その主なものは入院給食費・室料・クスリ治療材料を保険給付からはずして、患者負担にしようとするものです。こんな悪法は絶対にゆるしてはなりません。

北海道難病連では11月15日結成以来二度目という大動員（36名）をして日本患者・家族連絡協議会（J、P、C）の大行動に加わり厚生省に陳情を行います。この行動は同時にマスコミを通じて健康保険法の改正内容、問題点を国民の前に明らかにして、改正阻止の世論を形成しようとのねらいも持っています。

筋無力症部会からは東谷美智子さん、釧路支部から青田典子さん、函館支部から三品奈々子さんが陳情団に加わります。

前回の「わだち」の折り込みでこのための署名・募金をお願いし大変ご協力をいただいたところですが、皆さんの住んで居られる地域においても機会を見て、近隣に呼びかけてこの問題を地域にひろげ、意識化と世論形成の運動を進めてください。

（猪口記）

## 11.15患者・家族大行動に参加して

東谷美智子

11月15日東京都千代田区都市センターホテルで開かれた、全国集會に北は北海道から南は沖縄まで全国各地から450名のお仲間が集いました。

車椅子での参加の方も大勢おられました。

10時からの集會には大勢の来賓の励ましの言葉を頂き、JPC代表の基調報告のあと患者の訴えで函館から参加の筋無力症の三品奈奈子さんが、信頼できる医師と出会える迄の体験を、発表しました。

6年前の発病で薬のことを聞いてもあんたが知ってどうすると言われ病気の詳しい説明もされずとの話を聞き地域医療の遅れを感じました。

三品さんの涙ながらの訴えに満員の会場は感動につつまれました。

昼食後450名でデモに参加

警察官の誘導で12時30分ホテル前を出発、私も筋無力症北海道支部ののぼりを持ち2キロのコースを行進しました。

一人の力は弱い患者でもみんなの力を合わせると、凄い力になるものだとおどろきました。

千代田区から日比谷公園までの行進中すれ違う人々から、頑張ってくださいと励ましの言葉をかけられ嬉しく元気が出ました。

日比谷公園に着き全国から集められた署名用紙を伊藤たておさんほか数名の代表が厚生省に持参し厚生省の人と会談をもち3時近くに帰り報告集會をひらき解散しそれぞれ帰路につきました。

これからもみんなで力を合わせ健保改悪に反対して参りましょう。



# みんなのひろば

(支部大会に参加された方からの便り)

◇釧路市 青田 典子さん

私にとっては初めての金叻集会への参加でしたか  
ーっーが感動的でとても楽しいものでした。

特にその中でも「患者家族の訴え」の  
田中さんの経済的に自立しようと言う姿勢  
早来町の保健婦石城さんの真剣に取り組んで  
いらっしゃる姿に保健婦さんが今よりも一層力強く  
身近に感じました。



もう一つは分科会での支部長 斎口さんの  
「大坂の支部長 浅野さんに比べ私が足りなかったのは  
情熱です」と涙を流して挨拶された姿に今までの自分は  
素直に思った事を口に出していただろうか  
人目を気にして話してばかりいたのではと  
反省してしまいました。こニス、3年でやっと



「私は筋無力症という難病を持っているの」と  
大きな声で言える様になりました。

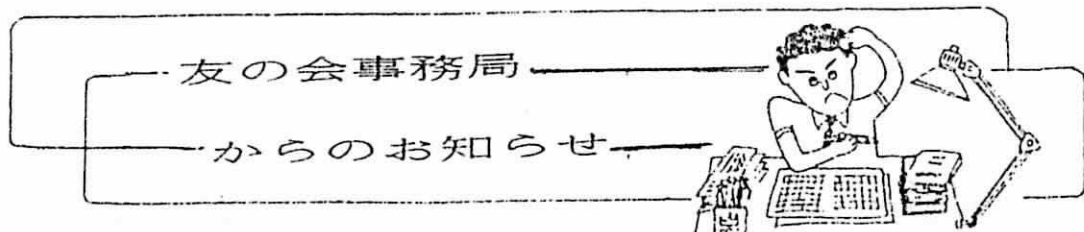
難病連でのいろいろな方との出会いのおかげだと思ひます。いつも伊藤さんがおっしゃる患者会の三つの役割少しづつでも近づけたらと思ひます。筋無力症部会は暖かく家族の中で話しをしている様でした。又皆様に逢える日を楽しみにしています。

◇ 札幌市、中村真由美さん

浅野先生の講演とてもためになりました。今まで聞いたことのない甲田療法や胸腺手術の変遷などとても興味深い内容でした。

私は発病して4年目に入りました最近になってやっと他の人の事を考える余裕がでてきたような気がします。病気になるまでよかったとは言えないけれど健康だったら得られなかったたくさんの人との出会いや自分について考える時間かできました。今私が明るく生活できるのは友の会のおかげだと思ひます。今はまだ他の患者さんの不安をとりのぞいたりする事はできないけれど、私もいつか患者さんの心を明るくさせるような人になりたいです。これからよろしくお願ひします。





★この度友の会でお世話になっております真銅良吉先生が、豊平区中の島に神経内科クリニックを開院されました。

最新の医療機器を揃えられ地域医療に貢献されるとの事です



画

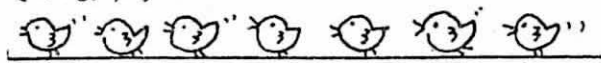
公 ( )

### ※事務局員が出張します※

集会や行事はどうしても札幌に集中してしまいます。札幌まで出られないけれど、地元であれば出られるのにと、思っている方は気軽に声をかけて下さい。事務局から体力とおしゃべりに自信のある役員が出かけます。

皆さんの町で「おしゃべり会」を持ちませんか。

皆さんからの、申込をお待ちしています。



### 『正月飾り販売ご協力お願い』

今年も残り少なくなって参りましたが、皆様お変わりございませんか。

気が早い様ですが、恒例になりました正月飾りを今年も販売することになりました。

この「正月飾り」の販売は、私ども患者団体にとって欠かすことのできない重要な活動資金づくりの一つとなっています。

皆様の積極的な取扱いをお願いいたします。

★注文の締切り ◎12月6日(月)締切り

パンフレット同封しますのでどうぞよろしく。

HSK  
わだち



周年  
記念号

1年がかりで完成した  
「わだち」20周年記念号

筋無力症の患者と家族の会  
「全国筋無力症友の会道支部」  
(猪口英武支部長・百四十二  
人)が編集を進めていた記念  
誌「わだち」私の青春を求め  
る。

同会は「結成当時を思い起  
こし、初心に帰ろう」との思い  
で発刊した。患者会の活動を  
知ってもらうためにも多くの  
人に読んでほしい」と話して  
いる。

## 20年の足跡紹介

### 全国筋無力症友の会 道支部が記念誌発行

「二十周年記念号」がこの  
ほど完成した。  
昭和四十七年に結成された  
同会は道難病連に加盟してい  
る患者会の中では最も古い歴  
史を持っている。

同書は同支部結成当時筋  
無力症の治療と研究に当たっ  
た医師との座談会を通して、  
当時の苦労の思い出を紹介し  
ているほか、患者会の会合で  
行われた講演を収録し、最新  
の治療法も取り上げている。  
患者と家族の声や活動年表な  
ど、同会の活動内容も知るこ  
とができる。

B5判百二十六、千円。  
購入申し込み、問い合わせは  
〒064 札幌市中央区南四  
西一〇、道難病センター内、  
全国筋無力症友の会道支部  
011-512-3233へ。

北海道新聞に記念誌「わだち」が  
紹介され全道各地から多数の問い合わせが  
ありました。30冊の購入をいただき  
3名が入会されました。

#### 新会員のご紹介

平成5年度9月以降に入会の方々です。どうぞよろしく。(敬称略)

☎097 野澤 厚子

☎069 松尾 悦子

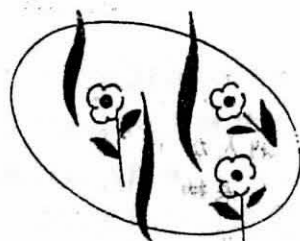
☎063 沖本 圭司

☎085 狩野 美幸

☎085 河上 真弓

☎006 瀬口フジ子

☎078 谷 隆子





寒さひとしお身にしみる季節となりました。

皆様お元気ですか。「なんれん」が届いてご存じと思いますが、恒例になりました「チャリティクリスマスパーティ」が近づいて参りました。

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、1000円補助します。)

素敵な歌と演奏を楽しみながら、テーブルを囲みませんか。

出席される方は12月18日までに東谷まで申込んで下さい。

とき  
1993年12月19日(日)  
14:00より  
16:30まで  
ところ  
エンペラー  
中央区南4西2アオキビル



会費(食事・抽選付き)

|              |         |        |
|--------------|---------|--------|
| 大            | 人       | 4,500円 |
| 中            | ・ 高 校 生 | 2,500円 |
| 小学生・幼児(3才以上) |         | 1,500円 |



会費納入のお願い

今年も残り少なくなりましたが、いかがお過ごしですか、会費納入が60%と余り良くありません。

まだ未納の方は納入方よろしく願いいたします。

会費は年間3,600円です。

お問い合わせは東谷まで( )  
郵便振替  
全国筋無力症友の会北海道支部



## 編集後記

- 庭の木々もすっかり葉を落し寒そうです。雪の時期がやってきました。外出は足許が気になります。風も気になります。でも、道産子の心意気で寒い冬も乗り越えましょう。盛り沢山の「わだち」ですが大切な記事ばかりです。読んでくださいね (中道)
- 11月も終わり、いよいよクリスマスも近くなりました。今日は雪がちらちら降っていますが久しぶりに「わだち」のお手伝いに来ました。6月に腸の手術をして今はとても元気になりました。皆さんと一緒におしゃべりをしながらお昼の弁当が食べられるようになり嬉しく思います。皆さんも元気で頑張ってください。(福田)
- 今まで低血圧であったのに急に高圧になり一時197にまでなりビックリしました。でも今は血圧の調整がうまくいき普通の状態を維持しております。またもとのように「わだち」のお手伝い出来るようにより喜んでいきます。皆さんおからだに気をつけてください。(鈴木)
- 街には雪が舞い、本格的な冬も近づいてまいりました。今年最後の「わだち」になりました。来年もよろしく。(東谷)
- 「健康保険法改正」の建議案提出が一時見送りとなる！今回の大行動の成果とどうえたい。患者もみんなで力を出し合い、声を出し合えば、すごい力になるんだな！夢を来年につなげて。(権口)

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  
北海道建病センター内 TEL(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北9条西19丁目55番地 細川久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻260号 1部50円

わだちNo: 88 平成5年12月10日発行(毎月1回10日発行)