

HSK

わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

~~~~~わたちNo. 89.~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻264号

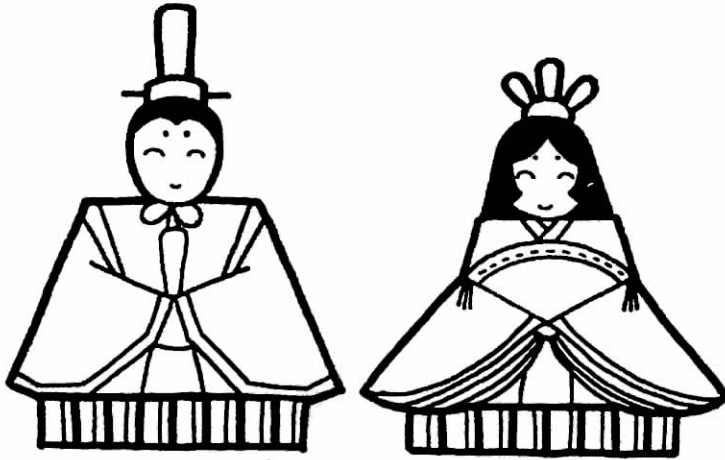
平成6年13月10日発行

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
- JPC国会請願署名のお願い
- 患者体験発表
- みんなのひろば
- 事務局からのお知らせ
- あとがき

## は　じ　め　に

平成6年の新しい年を迎え、新しい気持ちで「わだち」編集の仕事に取り組みました。皆さんは、どんな新年をお迎えになりましたか。

政治改革法案は混迷に混迷を続け会期末ギリギリでやっと決着を見ることができました。先ずは一安心というところですが、なんとおかしな決着ぶりでした。政局が大きく変わろうとする過程の現象として致し方がないという事でしょうか。要は国民全体がもっと利口になり政治に関心を持たなければならないという結論になりそうです。

政治のひずみは、いつも弱者にしわ寄せさせられます。私たち患者会は政治に無関心では居られません。大いに勉強して声と力を出し合いましょう。

毎年続けております国会への要望陳情の署名と募金運動が今年も始められました。身体を動かさない患者でも参加できる唯一の活動です。署名を集めるのが無理な方は自分と家族の署名だけでも是非お送り下さい。この熱意が大きな力を結集して、日本の医療と福祉を変えて行きます。

昨年は北海道難病連に新しく四支部（白糠・音別支部、稚内支部、美唄支部、静内支部）が結成され、また多発性硬化症友の会も結成されました。道難病連は確実に充実・拡大を遂げております。新しい力に加え、それぞれの立場で力を出し合って。希望を持ってみんなで頑張りましょう。



## 筋無力症とともに24年

葛野 盛孝

昭和44年の7月のある朝の事です。目が覚めると右のまぶたが開かなくなっていました。いくら開けようとしてもだめでした。

それでもガマンをして仕事をしていました。

今度は物が二重に見えるようになり、家族や友人と相談して、目の病気ではないかと静内の眼科医院に通院しましたが、なかなかよくなりません。

それどころか、症状はどんどん悪くなるばかりで、平衡感覚がなくなり、物につまずくことが多くなり、平らなところを歩いてもつまずくという毎日でした。

3回ぐらい通院したとき、先生が「他の病気かも知れないので、札幌の医大へ行ってみませんか」と言われ、さっそく紹介状を書いていただきました。

しかし、3回ほど通院をして、検査を受けましたが、病名は分かりませんでした。

医大の先生が入院をして検査をした方が良いとすすめてくださり、帰りに入院の予約手続きをしました。

その時は8月でしたが、病名ははっきりしないのに、検査と通院費だけで7月まで働いたお金はほとんどありませんでした。

通院の時はつらく、駅の階段の登り降りの時のつまずきや、汽車の時刻表を見ても二重に見え、人に聞いても「あそこ書いてあるでしょう」と言われ、はずかしいやら、情けないやら残念な思いでした。

私は、入院手続きをしてから何日かで、入院できると思っていましたが、9月、10月、11月、そして正月がきても入院の便りはありませんでした。

その頃は、年も若く休んでいるうちに病気の方が自然に気にならなくなってしまうました。

そして、次の年の5月、田植えの盛りの時に入院の準備ができたと病院から連絡がきましたが、田植えの仕事がありましたので、その時は入院できませんでした。



それから、12年、昭和56年の7月の暑い日でした。

病気の事はあまり気にせず、仕事をしていたのですが、仕事先で昼休みの時に目を閉じようとしても、なぜか目が半開きになってしまうのです。

どうしたのだろうと思いましたが、まさか前の病気の再発とは、気がつきませんでした。

2～3日働いているうちに、前と同じく物につまずき、物が二重に見えるようになりました。

前と同じ病気ではないかと思いましたが、その時どこの病院へ行ったら良いか、分かりませんでした。

近くの病院と思い、診療所へいきました。若い先生でしたが、診察の結果「これは難病かも知れない」と言われました。

「難病とはどんな病気ですか」と聞きましたが、「今、ここでは、何とも言えませんので札幌の病院へ行ってみてはどうですか」と言われました。

紹介状を書いていただき、札幌の総合病院で診察を受けた結果、間違いなく難病で、病名も初めて聞く「重症筋無力症」と言うことでした。

すぐに入院をすすめられました。お盆も間近でその後に入院することにして帰りました。

しかし、それからが大変でした。1日、1日ごはんが食べられなくなり、水を飲むと気管に入りむせてしまいます。診断してくれた病院に電話したら、「すぐに入院しなさい」ということでした。その時は、100メートルも歩けませんでした。

そして、ついに56年の8月18日に入院しました。

入院しても水も、おかゆも、のどを通りません。自分で口を閉めることができず、包帯であごをしぼる毎日でした。

点滴をしながら薬を飲むといっても、水が飲めないのでのどに押し込みました。薬が自然にとけて、のどに流れ込むのを待っているだけでした。

何も入っていない胃に薬だけが入るので、胃の中がただれてしまい、トイレにいくと下痢のように血がながれました。

もうこれで助からないと思い、自分の家に電話をかけ、妻に「一生懸命がんばったけど、もうだめかも知れない。」そう言って、ベッドに戻りました。



その後、呼吸が苦しくなり、意識がもうろうとしてきました。気管切開をしてカニューレという管を押しつけて、酸素呼吸が始まりました。

この間、約2ヵ月、大変な苦しみでした。鼻から管を通して、薬そして、流動食をいれました。1日に1回、呼吸器をはずして、自分で呼吸をする訓練をしましたが、とてもつらかったです。

2ヵ月くらいして、薬が効いてきたのか、病状は少し楽になりました。

そのころ、血漿交換療法という治療法があるので受けて見てはどうかとすすめられ、いろいろと考えた末に受けることにしましたが、この治療の時は目が見えなくなり、意識がなくなり、気がついたときには輸血をされていた。その治療のせい、その後の病状はすごく良くなりましたが、風邪などですぐにもとに戻ってしまいます。

それで、この病院から紹介状をいただいて、北大に検査をしに入り、そこから国立療養所札幌南病院に入院することになりました。この時、57年の3月になっていました。総合病院から国立病院までくるのに8ヵ月たっていました。入院してすぐに胸腺腫瘍ということで胸腺摘出手術をしました。いろいろと悩みましたが、命にかかわるものでもなく、良くなることであればと手術を受けました。

それから、6ヵ月後の8月には、まだ、二重に見えましたが、病状はかなり良くなり、退院しました。札幌にきて1年。やっと自宅に戻ることができました。この1年は今振り返って見ても良い思い出では何もありませんでした。「自分はこのまま、死を待つだけなのか。」ベッドに横たわり、毎日そのことばかりを考えていました。でも、今は生きていて良かったと思います。

それは、今日こうして皆さんと、北海道難病連静内支部の結成大会をお祝いできたことです。

私たちは、支部準備会の世話人として、この結成大会のために、1年間各地で交流会を開いてきました。

その中でいろいろと考えさせられる患者や家族の訴えを聞いてきました。

ある方の奥さんは、腹痛で近くの病院へ行ったのですが、そこでは分からず、札幌の病院で検査を受け、特定疾患の認定を受けました。そこで治療を受けることになったのですが、特定疾患で医療費がかからなくなって



も、札幌までの交通費は大変です。

このようなことは、この方だけのことではありません。

私を含めて、日高地区の患者や会員は皆、同じだと思います。

バス、汽車、苫小牧からの乗換えて、札幌駅へ札幌駅からタクシーで病院へ。診療が終わったら、その逆に戻ります。朝1番で通院すれば、日帰りのコースですが、この通院費用は1年間でどれくらいになるか考えると頭が痛くなってしまいます。生活費への圧迫は大きいものです。

各地の交流会での話題はそのことばかりです。

なんとか近くで通院できる病院があれば、通院交通費もかからないのですが、私たち難病患者は専門医療がなければ生きていけません。

道内の市町村では、難病患者の通院交通費の助成事業などが各地で自治体独自に行われてきているようです。しかし、この日高地区ではどこも実施していません。

そんな事業が、この日高地区でも実施されれば、病気で遠くの専門病院へ通院しなければならない多くの患者が、心理的に経済的に救われると思います。

私たち難病患者は身体障害者手帳を持っている人も多くはありません。見た目は健康そうに見えても、原因不明の病気で専門医療にかからなくてはならない人たちが、大勢います。

専門医療を受けるために、病院のある大都市へ転居する人がいます。

膨大な通院交通費が家計を圧迫し、専門医療の受診をあきらめた人がいます。

ぜひ、多くの難病患者が安心して療養できる通院交通費の助成事業を日高でもはじめて下さい。

私たちの病気は原因不明です。予防法もありません。これから、病気になるかも知れない人たちのためにも、ぜひ行政の方々のご理解をお願いしたいと思います。

• この記事は H5. 12. 12  
北海道難病連 静内支部  
結成大会において、  
「患者・家族の訴えの中  
で発表されたものです。」



## 難病連に勇気づけられ

北海道難病連・筋無力症友の会

三品 奈々子

---



私が、筋無力症という病気になったのが、昭和60年夏、28歳でした。バイクで仕事に行く道を走っていると、中央線が2本に見え、まぶたが下がってきました。眼科に行くと原因がわからず「この患者さん、もうおわり。脳外科にまわして」と言われ、脳外科に行くと、脳腫瘍があるかも知れないと、入院し検査しましたが、脳に異常はなく、前にもこんな患者さんがいたと、注射で薬をいれると、まぶたが上がりました。

筋無力症にちがいないと、胸部外科での治療になりました。この病気は薬で様子を見るより方法がありません。最悪の場合は手術ということもあります、という説明でした。薬のことを聞くと、あなたに何がわかるの、と言われ、病気のこと、聞きづらくなり詳しい説明もなく、1年が過ぎ、2年目の頃には、物を握れない、飲み込めない、かむことができない、話すことも不自由、全身に力が入らないなど色々な症状が出てきました。

大変な病気になったと悲観するようになり、自由にならない身体をうらみ、外出も、人に会うこともいやになっていました。その時、初めて先生から詳しい説明と、特定疾患のことを聞きました。先生への信頼もなくなっていました。本人に話せない病気もありますが、難病患者の場合は、本人に病気、薬のことなど詳しく説明し、ともに理解し、治療が必要だと思えます。

母の友人の手紙で、神経内科というところが、筋無力症を治療するところだと知り、大阪の大学病院まで行くと、函館の病院と違い、一目で



わかるような説明で、この病気は1年でも早く手術が必要なことと、北海道難病連と、札幌の病院を教えてくださいました。先生の対応がこんなに違うものなのか、と思いました。函館に帰り、難病連に電話をし、難病連の役目を知りました。難病連の役員さんに病院への紹介状を書いてもらい、信頼できる先生と出会えたことを感謝しています。

発病から8年、難病連友の会に勇気づけられ、いまでは身の回りのこともできるようになり、自信を持って前向きにがんばりたいと思います。不自由な思いをして、初めて公共の乗り物や建物の不便さを感じ、少しでも利用しやすくなるよう、体験を活かせたらと思っています。

1993. 11. 15

健保改悪は許さない

患者・家族大行動 東京での発表から

## 11.15 健保改悪は許さない患者・家族

日本患者・家族団体協議会(JPC)



日本患者・家族団体協議会(JPC)





## 入院雑感

高田 淑子

デカンショ節の歌詞には「デカンショ デカンショで半年暮らし～あとの半年寝て暮らす」というのがあって、お勤めをしていた頃は、そうしたいものだと思ったこともありました。

昨年の私は二度に亘って入院、正に半年を寝てくらしました。その間、いろいろな事がありましたし、感じる事も多くありました。

○ 第一に 高齢化社会の波がもたらしているという実感。それは私自身を含めてのことでもあります。前には殆んどいなかった 80年代の方が増えたこと、60才を過ぎて「あなた方若い人」と呼ばれ驚いたりしました。

20代、30代の人々の入院は珍らしく、老人病院というのがいたり。

○ 第二に 病院の設備等が 家庭の方が快適という凡に疲れて来たものではないか。トイレ、ベット、バス(風呂) テレビ。(新築の大きな病院などでは、そうでもないでしょうが。)又 洗たく機、風呂、トイレ等の共用には何度も入院しても慣れることが出来ない。待たされるのは普通、使い方も人それぞれで、花目も両目も、耳も、口も閉ざしていることが多い。

○ 第三に 人間関係はこれほどどこにいても ついてまわるものであるから仕方がないと云えばそれまで、とにかく 限られた狭い空間で24時間の付き合いなのだから。何もない方が おかしい。それでも、何人かの人とは 年次扶やデングのおつきあいがあり、私にとって大切な人となっている。

○ 出会いと別れ (わたくし NO87号) をみて、<sup>(おぼ)</sup>城島きよしさんが訪ねて来てくれたことです。同じ病気の人の仲見舞ってのは 特別な気持ちになるものなのです。10年来の患者さんで、今は通院しているとのことでした。心臓の方も悪いとか、今度はM.Cの会やナニ病連の方にも出かけて来て欲しいと思います。

○ DY. ナース、付添さん、同室の人の中で、患者は、まだまだ弱い立場に置かれている(患者も甘んじている)ように思われ、賢い患者になるための努力もせねばと思つて、今は家でゆっくり暮らしているのです。(1/6. 2月)

# みんなのひろば

前略、ご無沙汰しておりました。お元気でしょうか？  
一昨年11月に結婚し、こちらの松戸に来ました。

連絡不足と会費未納の件どうかお許し下さい。(後日送金します)

私は4月に妊娠していることが解り(体調悪化)虎の門病院に入院しました。そのため、東京北トピアで開かれた全国大会に出られず、東谷さんたちにお会いできず残念でした。

12月1日に男の子1380gを出産しました。そして今は、フレドニン減量のため、ひき続き入院中、あと3ヶ月位かかりそうです。子どもは元気いっぱい(仮死状態でした)、今月末には退院予定です。

こちらに来て(入院中)旭川にいた大友さんに会いまして、とてもびっくりしました。

二人とも一進一退のくりかえし、なにせ、25年のベテラン同志ですから……。

友の会入会の件ですが、このまま、北海道支部在籍でいたいのですがよろしいでしょうか？本部になると機関紙がなく、とてもさみしいのです。又そちらの方が、治療面でもすぐれていると思いますので。

H.5年度“あだち”の飛行分送って下さいませんでしょうか。よろしくお願い致します。

(松戸市 矢口 陽子)





# 初春のお慶びを 申し上げます



明るく平和な年になりますよう

心から お祈り申し上げます

1994.1.1

あけまして おめでとう ございませ  
何かと大変かと 思ひませが、無理せず  
頑張りなさい。"わだち。いつも楽しんでいませ。

皆さん、お元気でしゅうか？  
昨年は、全道集会の写真や、お手紙を  
頂いたりと大変、お世話になりました。  
お礼も申し上げず 済みません。  
ありがとうございます。  
次回は迷、いただいたハガキで、お便り  
したいと思ひませ。そねは。

筋無力症友の会北海道支部  
様

小野 関 政子



～ 芦別市の長谷川ムツ子さんから～

みなさんお元気ですか。

12月もあとわずかになりました。もっと早く  
お便りしなければならなかったのですが、字が  
書けなかったので、おそくなりました。

今やっと、何とかよめる字がかけるようにな  
りましたので、おたよりしています。

● 平成4年12月4日にたおれて入院。5年の  
6月20日に退院しましたが、家の中のことはあ  
まりできず、風呂にも入れないため、子どもた  
ちや、みんなにすすめられて、慈恵園に入るこ  
とになり、7月31日に、ここに来ました。もう  
5か月近くになります。

今は、車椅子をつかい、ときおりは杖をつい  
て歩いています。

はがゆくて、やり切れない日もありますが、  
今はあきらめのきょうちです。

時折は、会の人達のことを思い出します。  
東谷さんやくどうさんは、お元気ですか。  
クリスマス、それにねんまつ、何かとお  
忙しい事と思いますが、かぜに気をつけ  
て、よいお年をお迎え下さい。

会のみな様によろしくおつたえくださ  
い。

伊藤たてお様

長谷川ムツ子



北海道  
札幌市中央区南  
四条  
伊藤たてお様



ご寄付いただきました。ありがとうございました。 <敬称略>

|       |         |       |         |
|-------|---------|-------|---------|
| 猪口 英武 | 2,900円  | 松平 昌子 | 6,400円  |
| 庄子 久子 | 5,400円  | 大友 寿子 | 400円    |
| 浮穴 実  | 1,400円  | 浅野十糸子 | 20,000円 |
| 伊藤たてお | 20,000円 | 宇野 芳子 | 2,000円  |
| 中道 和子 | 2,400円  | 鎌田 瞭子 | 10,000円 |
| 鈴木 淳子 | 400円    | 新出 静子 | 1,000円  |
| 沖本 圭司 | 15,000円 | 計     | 87,300円 |

この一年間皆様のご協力により、難病連より次の還元金がありました。

|                     |          |
|---------------------|----------|
| 花火・ビアガーデン利用券・全道集会広告 | 19,750円  |
| 協力会・募金箱・雑貨販売        | 44,295円  |
| 署名募金                | 27,537円  |
| 正月飾り                | 65,271円  |
| 計                   | 156,853円 |

今後とも皆様のご協力よろしく申し上げます。

### 会費納入おねがい



平成5年度も後一ヶ月になりました。

雛祭りも、近ずき待ちどおしい春もすぐですね。

会費未納の方は納入よろしくお願ひいたします。

会費は年間3、600円です。本部に2,100円・支部1,500円です。

振込み先 郵便振替 小樽7-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

# 春のチャリティバザー

恒例のチャリティバザーは年毎に大盛況でうれしい悲鳴を上げております。一方、手伝い人の不足でも悲鳴が聞こえてきます、我が友の会でも例年手伝いには出ておりますが、今年も延べ30名位を予定しております。ぜひ、ご協力下さい。

作業内容は物品の仕分け、当日の売り子、後片付けなどです。下記の中でご都合のよい日に何回でも出ていただくと有難いと思います。

また、ご存じと思いますが、支部長の猪口さんは研ぎ物の名人で、今年も研ぎ物コーナーを設けます。どんなに錆びた“包丁”、“はさみ”もピカピカに。とくに“はさみ”はよく切れると評判です、お宅のも、ご近所の方のもお持ちください、一丁400円で、これはすべて難病連の活動資金になります。

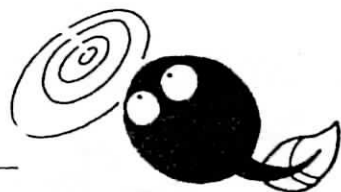
| 区分       | 月日     | 作業時間                       | 備考                  |
|----------|--------|----------------------------|---------------------|
| 事前<br>準備 | 3/2(水) | (10:00~) (12:00~) (17:00~) | ・時間は自由<br>・昼食は準備します |
|          | 3/3(木) | ” ” ”                      |                     |
|          | 3/4(金) | ” ” ”                      |                     |
| 売り子      | 3/5(土) | ” ” ”                      |                     |
|          | 3/6(日) | ” ” ———                    |                     |
| 後片づけ     | 3/7(月) | ” ” ———                    |                     |

ご都合のよい、日・時を事務局東谷までお願いします。

☎ 011-386-456



— 編集後記 —



○ 如月も中ばを過ぎ、難病連まで出かけて来られるようになりました。雪の多い年、みなさんどうして居られますか。

五月の総会にお目にかかるのを楽しみに、来られない方は是非近況おしらせ下さいね  
(高田)

○ 今年は例年にない大雪で大変ですね。雪はねに明け暮れて身体もガタガタになりそうです。皆さん風邪を引きませんように。  
(東谷)

○ 今冬は久々に厳しい冬になりました。皆さまの所はいかがですか。お元気に過ごされることを願っております。

年間4回発行の「わだち」、今年も滞りなく編集ができました。来年度でも頑張りたいと思います。ご協力ください。(中道)

○ どこかが狂っている。いや、どこもここも狂っている。……  
としか思えない情報が新聞にテレビに溢れている。悲しんでも仕方ないと思う程に、だからなお悲しい。楽しまざる日の多い昨今です。でも、希望を失うまい。  
(猪口)

○ 今年度最後のわだちです。  
今日は大へんよいお天気にあぐまれました。  
時々体調が悪くたたりしましたが、毎回お手伝い出来た事が喜ばれます。  
今年度も元気でお互にがんばりましょうね。  
(福田)

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264号 1部50円

わだちNo. 89 平成6年3月10日発行(毎月1回10日発行)