

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部—

わだちNo. 91

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻270号

平成6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



広大なラベンダー畑(中富良野)にたたずむ 中村真由美ちゃん

も く じ

はじめに	1
平成6年度支部大会（旭川）に参加して	3
第24回全国総会の思い出	5
みんなの広場	10
事務局からのお知らせ	13
編集後記	14



はじめに

暑かった夏も終わり、涼風が心地よい季節を迎えました。

年間の大きな行事である支部大会も道難連の全道集会と同時セットで7月30日旭川市で盛大に行う事が出来、今年の豊作と合わせてひと安心というところです。

しばらく遠ざかっていた医療講演会も多数の参加者を得て、大変有意義なものとなりました。ご参加くださったお一人お一人にお礼を申し上げますと共に、準備から当日の進行に携わられた方々のご苦勞に心から感謝を申し上げます。

今回の支部大会に参加されなかった方々には一日も早く講演内容をお知らせしたいと思ひまして手配をしましたが、テーブル起こしの作業に手間取り今回の「わだち」には間に合いませんでした。次回には載せたいと思っています。ご了承下さい。

今回の道難連の全道集会で強く心を打ったのは作家三浦綾子さんのトークショーでした。小説などに興味のない私ですから、三浦綾子さんがどんな人であるか全く知りませんでした。ただ目や耳に自然に入ってくる頻度から、すばらしい作家である事だけは想像していました。そしてその華やかな作家生活だけを想像しておりました。

ところが、ご主人の三浦光世氏に支えられながら入場する姿を見たときに、そのあまりの痛々しさに、想像と実際の大きな隔たりに打ちのめされました。

三浦綾子さんは若い頃に肺結核と脊髄カリエスを患い、長い間の療養生活を続け、その後も大病と縁の切れる事はなかったと。そして、12年～3年前に大腸ガンの手術を受け、更にその後間もなくパーキンソン病にもかかり現在に到っているとか。言葉もマイクを口もとにつけるようにしてやっと聞きとれる程度です。私たち難病患者の側から見ても、

それは大変な重症度に見えました。その三浦綾子さんがどうやってあの
ような傑作を作りあげたのでしょうか。その精神の凄じさを思うと、作
品を読む前に既にその人間性に打ちのめされたような感動を受けまし
た。

人間の偉大さを見せつけられたトークショウでした。 〈猪口記〉



（ 医療講演に耳を傾ける会員 ）

平成6年度 支部大会（旭川）に参加して

猪 口 英 武

戦後初めてという記録破りの猛暑の続く7月30日。「北海道難病連第21回難病患者・障害者と家族の全道集会 in あさひかわ」の第1日目の行事として、23団体の分科会が3会場（旭川グランドホテル、旭川ときわ市民ホール、旭川勤労者福祉会館）に分かれて開かれました。

筋無力症部会（全国筋無力症友の会北海道支部の支部大会をこれに当てる）は旭川勤労者福祉会館を会場にあてられました。参加人員30名全道各地（札幌、函館、静内、室蘭、稚内、厚岸、釧路）をそれぞれ出発したバスが途中乗車の人も集め、これに旭川近隣の参加者も合わせて700名を越える人が旭川に集まりました。

旭川は市長をはじめ市民みんなで熱烈歓迎をしてくれているような感じを受けました。そのせいか路ゆく人の眼差しまで温かく感じました。

私たち札幌周辺の会員は10名。午前10:00難病センターから貸切バスで高速道路に出て、ひたすら旭川に向けて出発。途中、砂川サービスエリアで小休止、（以前ここで食べた「そば」が美味しかったな? と思い出しながら）暑さしのぎに氷菓を口にしてみたが、折からの猛暑で束の間の涼となってしまいました。

分科会には、函館の三品奈奈子さん、釧路の青田典子さん、室蘭の渡辺サダエさん、白糠の関史郎さん、静内の葛野盛孝さん、稚内の野沢厚子さん、佐呂間の村岡弘さん等7名が遠路と猛暑の中を物ともせず参加してくださいましたし、旭川支部から11名、空知管内から2名が参加されて、総勢30名となりました。

例年の支部大会では20名を超えることは大変むずかしい状況でしたので、この30名の参加には大変感激しました。ご参加下さった皆さんに心から感謝申し上げます。

また、会場設営は旭川支部の滝田さんの行き届いたご配慮により万端

準備が整えられ、医療講演の進行で気がかりだったスライドの操作技術者も旭川支部の方にやって頂けるよう手配して下さる等、本当に助けられました。

分科会は医療講演と医療相談が中心でした、旭川医大の箭原修先生の講演で、筋無力症はどうして起きるのか、そしてその類型別の治療方法等をスライドを使って大変わかり易くお話されました。そして最後に筋無力症を完全に治す治療法の研究が現在進められていることに言及され、私たちに大きな希望を与えてくださいました。

〈註〉講演内容を今回の「わだち」に載せるべく極力頑張ってみましたが、テープ起こしに手間どり、間に合いませんでしたので、次号に割愛させていただきました。悪しからずご了承ください。

この度の支部大会には長い間入院しておられた鎌田瞭子さんが車椅子で参加されました。感激！最近体調の不調を訴えながらも肩で息をしながら高田さんが参加されました。その熱意に答える言葉が見つかりません。ただ有難うございましたとだけは申しあげたいと思います。逢う度に元気になっておられる林麗子さん、中村真由美さん、ご本人が元気になると同時に友の会にも活気が溢れるようになりました。会員の皆さん、みんながんばりましょうね。



第24回全国総会の思い出

< 思い出に残る神戸 >

鈴木 恵美子

私は、5泊6日の旅行が初めてなので、少し不安でしたが、自分の気持ちに「ガンバルぞ」と言い聞かせ、第一日目の神戸に出発しました。

着いてすぐ、異人館のある街を見学、行く道はとても急な坂道でしたがみんな一生懸命がんばり頂上まで歩きました。

着くとそこは、まるで異国に来た様な感じでした。風見鶏の館、ラインの館など、日本と違う建築物ばかり、ましてこんな素晴らしい建物が、明治42年頃から建っていたと聞き、また感激しました。

公園から眺める港の景色も、とてもロマンチックでした。

夕食は、タイ料理でしたが、私を含め、皆さんもタイ料理は初めての様でした。

珍しい品々が次からつぎに出て来ました。

風見鶏の館を見上げて



その中でも激辛スープに挑戦、初めは口の中の感覚が、無くなるくらい辛かったけれど、慣れると、とても美味しいものでした。

食後、ポートアイランドに行き、展望台から見る神戸の夜景はとても素敵でした。私にとって、良い思い出になりました。

〈しあわせの村〉 神戸市

高田 淑子

わたちのNO60号に猪口さんが、「しあわせの村の生きた経緯について書かれていますので省畧。パンフレットによりますと。

○本館・宿泊舎（ここに泊りました）の研修館（総合医医療講演夕食交流会他が行われました）の温泉（アングル温泉。省で入りました）

その他 体育館、フェリス保養センター、神戸リハビリテーション病院、神戸明生園、神楽園しあわせの家、等々の建物

○屋外には 芝生広場、日本庭園（学室）、キャンプ場 テニスコート、パークエー、ミニゴルフ場、馬場公苑 各所に駐車場あり。薬草園、梨園、果樹園 等もある「総合福祉グリーンとのこし」一大理想郷といえるでしょう。

（筋力症友の会 24回総会について希望に揚載省畧）

5/21 宿泊は7Fでした。上記の芝生やう建物やら東屋などがみえ、右手遠く南東の方に海がみえました。

上戸さん 鈴木さんと同室おそくまでお喋りして二日目のお寝りにつきました。



（しあわせの村の庭園で）

〈鶺鴒越えのこと〉 しあわせ村へ行くときのハイヤーの運転手さんが、「この辺がひよどり越えのあった場所らしいですよ」と教えてくれました。

50年前に小学生だった時に習った鶺鴒越えのこと 歌のことを憶い出しました。でもとぎれとぎれで1ヶ月位も頭の中でまじりませんでした。

地名も（鶺鴒、センターひよどり、鶺鴒越え）など残っており 史実の重みを感じたりもしました。

〈神戸から伊根への旅〉

中村 真由美

4日目は、朝から移動ばかりの一日でした。

有馬温泉から、タクシー、汽車、バス、と乗り次いで、伊根の民宿「与謝荘」についた時は、もうへとへとでした。

伊根はNHKの連続テレビ小説「ええにょぼ」の舞台として有名になった町です。

海岸沿いに建つ舟屋は、一階が舟倉、二階が住居といった独特の住宅です。そんな舟屋を、伊根湾めぐりの遊覧船で見てまわりました。

伊根の感想で一番忘れられないのが、夕食です。

鯛やひらめ、とびうお、おこぜ・・・それにカニ。

覚えきれないほどの刺身に料理。

網戸やテレビのない宿泊施設に、不満のあった私達でしたが、豪華なごちそうを見た途端、気分は一転したのです。

物を言うのも忘れて、カニと格闘する姿・・・

穏やかな海と軒を連ねる舟屋を眺めながらの夕食。

とても素晴らしいものでした。

全国総会、観光を無事終えることができ、自分の身体に自信を持つことができました。思い切って参加して、本当によかったと思います。



伊根湾めぐりの船上から
連なる舟屋を眺む

〈 初めて参加した全国総会と観光 〉

三品 奈奈子

第24回全国筋無力症友の会全国総会・交流会に初めて参加しました。今回は神戸の「しあわせの村」という山間の花と緑のきれいなところでした。函館から一人の参加で不安でしたが、大阪空港で札幌からの参加者と合流バスで一路神戸へ、せっかく来た神戸です休む間もなく市内観光。風見鶏の館で有名な北野異人館街、夜は海に浮かぶ街ポートアイランド展望台からの夜景・六甲山からの夜景と5泊6日の旅の初日の気分は・・・ハイ

丹後半島の伊根の舟屋では活魚の刺身と大きな松葉ガニを、一人イッパイ。天の橋立で股のぞき、天候にも恵まれ目の保養、腹の保養にも満足。最終日の大阪泊りの夕食は思わず見入ってしまいそうな、お店の立

ち並ぶ歓楽街で有名な「南」のお好み焼き屋へ、本場のコダワリの焼き方、なんでもいいから早く食べらして・・・ペコペコ

お陰でお好み焼きの焼き方はプロ並です、今回の長旅で自信がつきました。もう一度神戸に行きたいと思っています。



舟屋での夕食・・・その量と品数と珍しさに見入る

〈懐かしい大阪にて〉

福田 節子

5月21日 神戸しあわせの村にて全国総会を終え、神戸ー有馬温泉ー丹波篠山ー伊根へと観光に出掛けました。

5日目の夕方、私が若い頃まで生まれ育った懐かしい街、大阪へやって来ました。

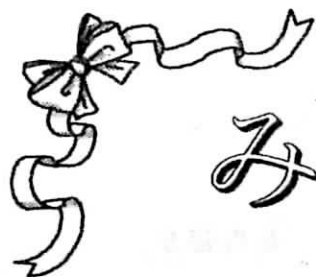
大阪駅から、山西福祉記念会館（ホテル）まで 30分くらい歩いたでしょうか、途中何かと思い出され、戦時中、家の近くへあの恐ろしい爆弾が落ちた事、汽車や電車に乗って学校に通った思い出等々が走馬灯のように浮かんで来て、胸がいっぱいになる思いで、「病気をして居ても元気な事はいいもんだなあ・・・」とつくづく感じました。

夜は千日前で、お好み焼きを大阪難病連の方々に大変お世話になり、子供の頃、橋の上で屋台のお好み焼きを食べた思い出をかみしめながら懐かしく美味しくいただきました。

次の日、心斎橋へ行き、記念にジャンボ宝くじ（夢）をみんなで買って、名残惜しい大阪を後にしました。

心斎橋までの道程は患者の脚にはきつかった
— 途中、御堂筋にて —





みんなのひろば

発病から30数年。胸腺摘出術も2度もされて、このところほぼ健康を取り戻した高橋美津子さんが、趣味で造ってきたドライフラワーの展示会をしました。「拙い作品を人に見てもらうなんて」と、ドキドキしながらも、ご姉妹の後押しがあって開かれたそうです。草花の素材を生かし、素朴な中にも優雅な雰囲気をかもし出し、それは美しい立派な作品でした。さまざまな思いが込められていることでしょう。

高橋さん、本当におめでとうございます。

〈中道記〉

高橋美津子 ドライフラワー展

と き 7月25日～29日

AM10:00～PM3:00

ところ 北ガス ギャラリー

(中央区南1条西10丁目)

おりにふれ、季節ごとに野山の草花を集めましたものを、
時間と心をこめて作りました。



事務局の皆さんへ

浦 暁 子

友の会事務局の皆様日頃にご苦勞様です。いつも「わだち」など楽しみに読ませて頂いております。私も南病院を退院して6年あまりは、悪くもならず疲れるくらいだったので、一寸無理をして舞台（日本舞踊）に回数、出過ぎたのとストレスなどもあり、今年2月より悪くなり半錠にまで減ったプレドニンが今は5錠にもなり自宅療養をしています。

始めは右目が下がり、次に左目が下がり口の締まりがなくなり、おつゆなど口から漏れてきます。顔を洗うのに目はつぶれなく腹式呼吸をしようとしても吸う力がありません。でもこの頃ようやく落ち付きましたが、まだメスチノンも飲んで頑張っています。

こうゆう状態になるまでは自分で、もう治ったのではないかと思い、疲れるくらいだったので安心していました。でも、ああやっぱり難病なんだなとつくづく感じる今日この頃です。

皆様もどうぞお気をつけ下さいね。そんなことで会費が遅くなり申し訳ありません。主人に言付けましたのでよろしくお願い致します。

暑さの折皆様お体に気をつけて頑張ってくださいね。



難病連全道集会雑感

鎌田 瞭子

中道さんが握手するのに便乗して、三浦綾子さんと私も握手しました。小さくて肉の薄い弱々しい掌、歩くのも光世さんに支えられやっとの綾子さん、このように華奢なかたがどうしてあのような生命力にあふれたすばらしい作品を次々生み出すことができるのでしょうか。

トークが始まり魅せられてしまいました。訥々として決して流れるような話ではありません、でもとっても心奥にユーモアがあるのです。

多くの作品は綾子さんひとりで成し遂げられたものではなく、光世さ

んの支えがあり信仰に裏付けられた使命感がなせる技だと思いました。光世さんは決して表に出ることはありませんが、光世さんが居るからこそ綾子さんの才能が開いたのだと思います。表に出る人間だけでなく陰で支える人間もいて夫々の人間はこの世での役割を与えられているのですよね。

童話作家の加藤多一さんのお話も現代生活で失いつつある人間性の回復、そして皆と同じであることが尊いのではないということが身にしみ入りました。私の存在などあってもなくてもよいものだと思いかけていましたが、そうではありませんでした。

いつもは夫にエスコートされていましたが、不在のためためらっていましたが、皆様の暖かい思いやりに支えられ、素晴らしい日時をおくらせていただきました。MGの未来が明るいものだと、の箭原先生のお話もありました。次の機会には、今まで参加しなかった人々も出てきませんか。皆同じ病人です、きっと心豊かな時間を共有できると思いますよ。

難病連、ボランティア、MG友の会、その他多くの方々のお陰ですばらしい経験ができました。本当にありがとうございます。



会場の拍手に送られて、夫君三浦光世氏に支えられながら
会場を去る三浦綾子さん

友の会事務局

からのお知らせ



釧路地区おしゃべり会へのお誘い

暑かった夏も終わり、実りの秋も間近です。稲刈りも始まり早出し米も出荷され、今年は豊作の様で安心ですね。

さて、なかなか実現しなかった地域懇談会（おしゃべり会）を釧路地区で開催する事になりました。

● 来る11月5日～6日

会場・・・つるいグリーンパーク（鶴居北1-5）

☎0154-64-2221

費用・・・一泊2食付・・・・・・・・7500えん

一泊してゆっくりおしゃべりしませんか。

くわしくは後便にてご案内致します。



新入会員のご紹介

阿部 香里

（敬称略）

● 京谷真由美

高橋きみよ

井戸坂智恵子

篠崎みつえ

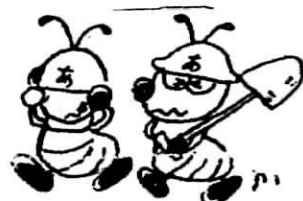
H6・7月以降に入会の方々です。

よろしく申し上げます。

住所変更

中村真由美

編 集 後 記



○ 暑い長い夏も終わりホッと一息ついたところです。

「わだち」作りも暑い中、大変だったでしょう。私はほんの何回か手伝っただけですが、以前の私と娘は「わだち」が送られて来るのを楽しみに又はげみにしておりました。少しでも病気の事を知りたいと、すみずみまで読んでいました。

でも、「わだち」作りを手伝ってみると、大変な作業がある事がわかり、ますます大切に読みたいと思うようになりました。医師に何回も詳しく聞くことがためられる病気のしくみ、薬の事など、いろいろな情報が入り「わだち」を見るとよくわかります。

編集のみなさん、大変でしょうが頑張ってください。私も出来る限り手伝いたいと思います。
(中村待子)

○ 暑さが記録破りならばその長さも、夏を過ぎてからの暑もまた記録破りの年でした。

今年はお米の豊作が約束され世の中が明るく感じられます。事務局も中村さん親子がお手伝いに来てくださるなど華やかな雰囲気です。暑さの思い出はあっても苦しさを忘れて事務局に脚を運んでいます。
(猪口英武)

○ 9月に入ったというのに残暑がきついですが、皆さんお身体はいかがですか。私も少々夏ばて気味ですが、汗をふきふき頑張っています。
(鈴木)



ト?ッ

○ 夏の疲れが今頃になって出て来て ダウンしてしまいました。
みなさんお身体をお大事に。

(中村真由美)

○ 今回の「わだち」は、写真を多く入れましたか如何でしょうか。皆さんに楽しんでもらえるように委員一同がんばっています。お便りお待ちしております。

(東谷)

○ 9月とは言え何時までも残暑が続く今日この頃ですが、皆さん夏負けはしませんでしたか?
久しぶりの「わだち」2日間のお手伝いでしたが、おしゃべりしながら暑さをふっとばしてがんばりました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

(福田)

○ 皆さんからのお便りと、写真が満載の「わだち」になりました。

旭川での支部大会は冷房のない会場で汗を吹き出しながらも、旭川の方々の事前の準備とご協力でのよい大会になりました。

夜の難病連のレセプションは、待望の三浦綾子さんの素晴らしいトークショーに会場から大きな拍手が沸き起こりました。強く印象に残ったのは、世の中一寸光は闇ではなく「一寸先は光り」なのだとおっしゃったことでした。

旭川でも始めてのお仲間も数人いらっしゃいました。皆さんも可能な限りお出掛けください。

11月には釧路で「おしゃべり会」を予定しています。

(中道)

会費納入お願い



会費納入率が余りよくありません。お忘れになっておられる方も、
あろうかと思えます。もう一度お確かめのうえ、ご協力よろしくお願
い申し上げます。

年会費・・・3600円 (内2100円は本部へ納めまず)

郵便振替 小樽7 19712

全国筋無力症友の会北海道支部

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
北海道聴病センター内 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誌270号 1部50円
わだちNo. 91 平成6年9月10日発行(毎月1回10日発行)
