

HSK

わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

~~~~~わたちNo. 94 ~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻279号

平成7年6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



支部総会に出席のみなさん

後列 中村母・林・千葉・中村・鈴木・竹村・京谷・三品・

前列 伊藤母・東谷・伊藤・猪口・葛野・中道・福田・

も く じ

|                          |       |
|--------------------------|-------|
| はじめに .....               | 1     |
| 支部総会プログラム .....          | 2～12  |
| みんなのひろば（総会返信はがきから） ..... | 13～18 |
| 支部総会に初めて出席して .....       | 19～20 |
| 質問コーナー .....             | 21～23 |
| 友の会事務局だより .....          | 24～26 |
| あとがき .....               |       |

## はじめに

- 今年は晴れの日が少ないですね。農家の方は日照時間不足で作物の成育を心配しているようです。皆さんは如何お過ごしでしょうか。
- さて、国内外ともに災害、事件が相次ぎ世の中もまた暗雲が漂う中でしたが1995年度の支部総会を無事終わらせる事ができました。
- 北海道支部は結成23年目を迎えて、次の節目である21世紀、30周年へと向かって歩んでいるわけです。21世紀になったからとて急に世の中が変わったり、北海道支部が変わるわけではないでしょうが、しかし何かが変わるような、否変わってほしいという願いはみんな抱いていると思います。
- 北海道支部も年々歳々同じ活動を繰り返しているように思いますが、つぶさに考えて見ますと結成当初と現在では大きな変化・進歩に気がつきます。「わだち93号」編集の中に「質問コーナー」が設けられました。それも会員の要望ご意見によってでした。些細な事のようにですが、友の会北海道支部は私たちの支部であり「主人公は私」の意識が会員の中に育ちつつある事の証左である事と思えば大きな意義を感じます。

また、今年の総会は形を変えて定山溪温泉郷で行楽を兼ねての総会としました。人数的には必ずしも盛大とは言えませんでした。遠く函館や静内からも参加者があり、特に地域での活動内容にまで話題が拡げられた事で新たな成功を感じました。
- 一つ一つは小さな事にも思えますが、こんな事の積み重ねが長い年月の間に世の中を大きく変えて行くんですね。「私が主人公」になって一人一人が向上することによって輝かしい21世紀を迎えましょう。

(猪口記)

全国筋無力症友の会北海道支部

1995年度(第24回)定期総会

平成7年5月20日

於 ホテル新定山溪

プログラム

1 受付 ..... 13:30~14:00

2 難病センター前出発 ..... 14:00

3 総会 ..... 15:00~17:00

① 支部長あいさつ

② 来賓あいさつ

③ 議長選出

4 議事

① 94年度活動報告

② 会計報告

③ 監査報告

④ 95年度活動方針案

⑤ 予算案

⑥ 役員改選案

⑦ その他

5 夕食・交流会 ..... 18:00~20:00

議案(1) 1994年度の活動をふりかえって

〈情勢〉

1995年は年明け早々阪神大震災が起り、その後その復興対策も定まらない中に東京地下鉄サリン事件が起き、オウム教サリン製造疑惑へと発展してきました。日本が世界に誇った安全神話も平和の神話も根底から覆す騒然たる年となりました。

国内の政権は新時代を迎える生みの悩みが続き、混沌はしばらく続きそうですし、対外的な外交交渉でも明るい見通しが立ったものが少なく、内外ともに混迷と嶮岨の道が予想されています。

こんな中で私たちを取りまく医療や福祉の面に目を移すと、経済優先を前提とした法改正によって「消費税問題」「入院給食費問題」が私たちを直撃しようとしています。更に「付き添い看護廃止に伴う諸問題」や「看護婦不足の問題」も顕著に急浮上して参りました。

患者会活動は内部に向けた活動にも増して、他患者会との連携を深め、大所高所から見た立場で活動を進めていく事が強く要求されて来ます。

<北海道難病連；全国筋無力症友の会（本部）、日本患者・家族団体協議会（JPC）との関わりの中で>

全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためには、より大きな組織に力を結集しなければなりません。

① 北海道難病連の構成団体として

私たちの支部は北海道難病連の中にあっては「筋無力症部会」として、他の部会と協力して各種の活動を進めております。

筋無力症部会から難病連に、つぎの役員を出しております。

- 難病連事務局長 (1)    ○ 理 事      (2)    ○ 評議員 (3)
- 事業資金委員    (1)    ○ 合同レク委員 (1)

北海道難病連は現在27団体(28部会)と22支部1支部準備会およそ1万2千家族の組織となっています。

昭和58年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道の医療・福祉の向上に果している役割は誠に大なるものがあり全国の注目を集めております。他府県の患者会活動の成果もあり、他府県のセンター建設気運を高める為に一役をかっております。

また、この難病センターも難病連活動の充実発展に伴い、狭隘となり、増築を必要とする現状になっております。今後、継続的且つ強力な増改築運動を進めて行かなければなりません。

## ② 日本患者・家族団体協議会(JPC)に対して

また、北海道難病連はJPCの構成団体として、医療・福祉の向上・改善に向けて国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けております。

国会請願署名・募金活動では年々成績が向上し、この運動の広がりや深まりを見ることができます。また同時に政治・行政面にも大きな成果を上げております。

## ③ 全国筋無力症友の会(本部)との関わりの中で

全国運営委員会と全国総会には代表を送ることになっており、その中で他支部との協力を計り、本部体制強化に側面から支援しております。

また、全国各支部との情報交換等を通じ相互の融和と協力を図っています。

<支部活動> ———— 1994年度の特色 ————

① 相談件数 (14 → 15)

相談件数の漸減傾向と医療相談オンリーの時代から見ると、生活に関わる福祉面での相談件数増加の傾向が現れている。

② 新入会員 (4 → 12)

③ 退会員 (3 → 14)

会員死亡 (1)、他患者会への移籍 (0)、転居 (4)、その他

④ 会費納入状況 (70 → 75%)

納入率の低下が顕著に見られます。納入率向上についての努力は精一杯したのですが……………何故でしょうか

⑤ 機関紙「わだち」年4回予定どおり発行

ここしばらく新しい治療情報がなく、迫力に乏しい内容に終始していますが、その分温もりの通ったものを目指して努力しています。

特に本年度、会員の要望によって「質問コーナー」を設けることができました。

⑥ 支部総会・医療講演会 5月8日 出席人数 20名

○ 講演と福祉相談会 講師：北海道難病連事務局長 伊藤 たてお

⑦ 支部大会 7月30日 出席人数 27名

○ 医療講演会…………… 講師：旭川医大第一内科 箭原 修 先生

⑧ 道東地区おしゃべり会 11月5日 出席人数 14名

⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー……………支部役員総出とボランティアの協力も得て総力結集の一大行事でした。各方面からの善意あふれる協力にも支えられて実績を向上させています。

○ 国会請願署名・募金……………JPCの項で関連記載

○ チャリティクリスマス……………会場を選ぶ段階から大変苦勞を伴う行事ですが、みんなで力を合わせて成功させました。

※ どの行事とも年毎に成果が向上しています。

## 1994年度活動報告

4月

5月 支部総会開催 (20名出席)

北海道難病連総会参加 (猪口 鎌田 高田 東谷)

全国総会 (神戸) (13名出席)

6月 機関誌「わだち」No90号発行

7月 支部大会開催(旭川)医療講演会(27名出席)

北海道難病連難病患者・障害者と家族の全道集会(旭川)

(27名参加)

9月 機関誌「わだち」No91号発行

10月 JPC国会請願署名、街頭行動参加(猪口中道鎌田鈴木東谷)

11月 釧路地区おしゃべり会グリーンパークつるい(14名出席)

12月 機関誌「わだち」No92号発行

難病連札幌地区チャリティクリスマス参加 (18名)

1995年

1月 難病連全道役員研修会 (5名参加)

2月 全国運営委員会出席 (東谷)

3月 難病連チャリティバザー参加(猪口 中道 福田 工藤 鎌田

(中村 竹村 鈴木 東谷)

機関誌「わだち」No93号発行

難病連部会経理打合せ (東谷)

その他難病連理事会6回・事業資金委員会4回出席

合同レクリエーション実行委員会3回出席

月1回支部役員会開催 平均5名出席



議案(3)

全国筋無力症友の会北海道支部

1994年度会計監査報告

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

1995年4月15日

会計監査

氏名

室谷エミ子



氏名

下広菜



## 議案（４）

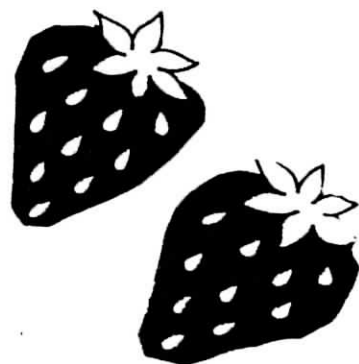
### 1995年度の活動方針（案）

- 全国筋無力症友の会本部・北海道難病連・日本患者・家族団体協議会（JPC）と共に、平和で豊かな社会の創造を旨として頑張らましよう。

昨年に引き続き医療法の改正や福祉八法の改正による福祉や医療面の歪みに注意を払い、また、“難病対策見直し”に対しては適切な対応が要求されます。是正についてはJPCを通して昨年に引き続き運動をましよう。

私たちの望む「経済大国日本」に見合った「生活大国」を実現させるために医療や福祉の充実発展を旨として頑張らましよう。

- 支部の活性化を進めましよう
  - ・ 事務局体制の強化 …………… 事務局役員の増員と若返り
  - ・ 患者・家族の要求の掘り起こし …………… 今なお医療・経済・家庭内の諸問題で深刻な悩みをもっている仲間の声を掘りおこす
  - ・ 地域での交流・懇談会を進める
  - ・ 21世紀に向けての活動の創造 …………… 若い力・新しい考え方の導入
- 運動の和を広げましよう
  - ・ 友の会賛助会員の加入促進
  - ・ 難病連協力会員の加入促進
  - ・ 国会請願署名・募金活動の促進



## 1995年度行事計画

- 4月
- 5月 支部総会、夕食交流会（定山溪）  
全国総会（東京）
- 6月 機関誌（わだちN○94号発行）  
札幌地区合同レク
- 7月 支部大会 医療講演会  
全道集会 札幌（道新ホール）
- 9月 機関誌（わだちN○95号発行）
- 10月 地域懇談会（釧路、函館）
- 11月
- 12月 機関誌（わだちN○96号発行）  
難病連チャリティクリスマスパーティ
- 1月
- 2月 全国運営委員会
- 3月 機関誌（わだちN○97号発行） 部会経理打合せ  
難病連チャリティバザー



議案 (6) 1995年度役員改選 (案)

|      |        |                |
|------|--------|----------------|
| 支部長  | 猪口 英武  | (機関誌編集委員・難評議員) |
| 副支部長 | 鎌田 毅   | (全国運営委員・難理事)   |
|      | 中道 和子  | (機関誌編集委員・難評議員) |
| 事務局長 | 東谷美智子  | (機関誌編集委員・難評議員) |
| 会計監査 | 下広 栄   |                |
|      | 室谷 えみこ |                |
| 運営委員 | 伊藤 たてお | (難専務理事・難事務局長)  |
|      | 高田 淑子  | (機関誌編集委員)      |
|      | 竹村 慶子  | (難事業資金委員)      |
|      | 鈴木 恵美子 | (難合同レク実行委員)    |
|      | 福田 節子  | (機関誌編集委員)      |
|      | 中村 待子  | (機関誌編集委員)      |
|      | 工藤 紀子  | (機関誌編集委員)      |

連絡会

|         |        |          |
|---------|--------|----------|
| (旭川地区)  | 滝田 清市  | (旭川支部役員) |
| (釧路地区)  | 青田 典子  | (釧路支部役員) |
| (白糠地区)  | 二瓶 賢二  | (白糠支部役員) |
| (帯広地区)  | 小野 関政子 | (帯広支部役員) |
| (北見地区)  | 成田 あき  | (北見支部役員) |
|         | 佐藤 貞行  |          |
| (空知地区)  | 林 麗子   |          |
|         | 浮穴 実   |          |
| (苫小牧地区) | 鈴木 淳子  |          |
| (函館地区)  | 三品 奈奈子 | (函館支部役員) |
|         | 大沼 美恵子 |          |
| (静内地区)  | 葛野 盛孝  | (静内支部役員) |



# みんなのひろば

(総会返信はがきより)

☆庭の梅も咲き、木の緑も色あざやかに毎日がたのしく、家事に追われています。温泉に行く日をたのしみにしております。

(当日は残念ながら欠席) 札幌市西区 上戸マツエ

☆皆さんにお会いできず残念ですが、ボロ家改築のため当日大工さんが入るため欠席させていただきます。

札幌市西区 鎌田 毅

☆本当に残念ですが、長い間私の病気のため兄姉達との集まることが出来なかったのですが、体調が良くなったので皆で私のために祝ってくれる日と定期総会とが一致しまして、早くから定まっていたので誠に申し訳ありませんが欠席させていただきます。

札幌市厚別区 工藤 紀子

☆申し訳ございません。仕事が忙しくて行けません。

札幌市北区 下広 栄



☆昨年11月～3月まで、お正月も帰られず入院生活。

63歳で最年少という日も多く疲れ果てました。3月に城宝キヨシさんと同室しました。退院後も今回は、体力も気力もつかずウロウロしています。

- ・ お掃除 買い物=ボランティアさん(協力員)
- ・ 食事も宅配を少し頼んでいます。
- ・ 夕食材料ももって来てもらっています。 札幌市西区 高田 淑子

☆ゴールデンウィークも終わり桜の花、平岡公園の梅林が見頃で、今が一番楽しい季節ではないでしょうか。出席出来ませんが、楽しい総会であります様に。

札幌市東区 竹村 慶子

(その後急遽出席しました)

☆それなりに元気にはしておりますが、月・日・時間と安定しないで落ち着きのない気分しております。

札幌市南区 桜井 彩子

☆昨年11月に胸腺摘出手術を受け、少しずつ良くなってきています。まだメスチノン2T/day内服していますが、複視がほとんどなくなり自動車の運転が可能になりました。

総会には都合により出席できませんが、ご盛会をお祈り申し上げます。

札幌市手稲区 中易 守

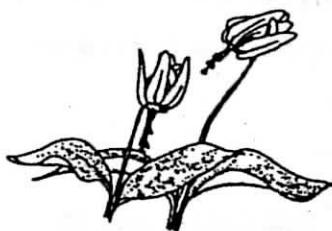
☆仕事の関係で出席できません。

娘、美月は、元気で働いています。看護婦さんになりたくて頑張っています。！

札幌市東区 室谷 エミ子

☆希望に満ちた春を迎え、皆様方それぞれご努力をなされておる事と存じます。私も総会参加を心待ちに居りましたが、体調不充分の為今回は欠席致しますので宜しく

札幌市西区 俣野 優



☆主人は入院中の為、出席出来ません。

点滴を打ち一日一日を過ごして居ます。

どうか皆様お元気で、よろしくお伝え下さいませ。



札幌市手稲区 山口 裕康 (温代)

☆プレドニンを減らす為の5カ月近い入院生活、今は20mgになり落ち着いています。

一人で街に出掛けたいとは思いますが、自信がありません。

一度難病センターの方に顔を出し、何か手伝える事があったらと思っています。

前向きに生活していきたいと思っています。

江別市 松尾 悦子

☆皆様お元気ですか。

私もお蔭様で毎日元気で過ごしています。

恵庭市 新堀 勇孝

☆役員の皆様にはいつもお世話になりありがとうございます。皆様にはお元気のご様子何よりと喜んでおります。

私も病気の方は相変わらずといったところですが、少し糖が出まして薬を飲んでおります。でも、食事に少し気をつけております。

出席出来ず残念ですが、皆様によろしく。

広島町 宮下 美枝子

☆いつもお世話になっております。体調がすぐれないので、欠席いたします。よろしくお願ひします。

北見市 成田 アキ

☆ご無沙汰しております。年齢とともに余病を併発し、現在は脊椎に空洞ができ全身がしびれています。近々3度目のMRIに入る予定です。

皆様お元気で過ごして下さい。楽しい一日をお過ごし下さい。

さようなら

北見市 宇庭 廣子



☆こちらのほうも、ようやく春らしくなって来ました。

私は毎月1回札幌の病院（国立病院南又は北大）へ通院しております。  
バスで約6時間かかりますが、自分の為と思いこの4年間短いようで、  
長い月日ですが元気に通ってます。

豊富町 池田 英子

☆残念ながら出席することが出来ません。会の盛会をお祈りします。

帯広市 木村 アヤ



☆こんにちわ。

20日は仕事なので、残念ながら出席できません。すみません。

温泉に入って、心も身体もスッキリとリフレッシュして、楽しんで来てく  
ださい。

帯広市 小野関 政子

☆役員の方々の御苦労本当に感謝しております。

私も毎年毎年新しい病気が増してきておりますが、早期治療で大事に至  
らず無事過ごしております。

希望を持って生活すればと思い、町内の婦人会長を引き受け、ボランテ  
ア活動、婦人活動に頑張っています。少しでも皆様のお役に立てばと思っ  
て、充実した日々を送っています。

無理をせず明日への希望を持って、みんなで頑張りましょう

士幌町 和田 良子

☆今年は参加して皆さんとお会いしたいと思って居りましたが、家庭の  
方の行事と重なってしまいましたので、残念ながら来年を楽しみにして  
います。5日から風邪をひいたのか熱を出してダウンしています。でも  
元気です。

釧路市 前田 操

☆今年は参加したいと楽しみにしていましたが、他の予定と重なり残念  
です。元気に生活しています。温泉いいですね～

釧路市 青田 典子



☆いつも出席できず残念です。

プレドニンを7.5mgにして5カ月が過ぎようとしています。メスチノン、マイテラーゼも減っていたのですが、ストレスが重なって調子が悪くなり、またメスチノンを1錠増えました。1錠増えたことにより調子が良くなるどころと、かえって悪くなるどころがあることに、戸惑いを感じています。

蘭越町 橋場 佳代子

☆ご無沙汰して下ります。

わたしは2月下旬より体調を崩し、3月16日より伊達日赤病院に入院中です。1度崩すとなかなか立ち直れないものですね。手足の脱力に悩まされています。精神的な事、年齢的なことも手伝っているのですが、なかなか元に戻れないでいます。

皆様もお体大切にしてくださいませ。

いつも欠席ばかりで申し訳ございません。

豊浦町 庄子 久子

☆特に薬を飲むこともほとんどなく元気にやっています。

支部の皆様いつも御苦勞様です。



北檜山町 長田 美智子

☆目下、整形外科入院中のため出席出来ません。

苫小牧市 西村 順子

☆毎日の活動ご苦勞様です。総会の成功をお祈りします。

白糠町 二瓶 賢二

☆志穂、8才女の子です。

今年の3月からプレドニンをきっています。今まで、おさえられていたアトピー、喘息が出て困っています。志穂はこれならプレドニンを飲んでいた方がいいと言っています。

旭川市 立田 咲子・志穂

☆最近はとりあえず元気で生活しています。

治療の方も順調のようで、ごく普通の生活をしてはいますが、無理をする  
と、次の日にひびくので気をつけています。

下川町 阿部 香里

☆出席できず残念に思っております。

私は毎日、自分の体の調子に合わせて働いて居ります。

総会の御盛会をお祈り致します。

留萌市 斉藤 フミエ

☆庭には水仙がきれいに咲いて来ました。それと同時に体の方も少し軽  
くなったように感じられます。

いつも新しい情報をありがとうございます。とても励みになります。

白老町 折笠 祝子

☆皆様お元気ですか、今、日高の方はこぶし、紫ツツジの花盛りです。  
桜もぼつぼつ咲いています。自分もなぜか元気が出て来たような気がし  
ます。

新冠町 葛野 盛孝

☆久し振りに皆さんとお会いできるのを楽しみにしています。

函館市 三品 奈奈子





## 支部総会に初めて出席して

函館市 三品 奈奈子

友の会に入会し、8年くらいになりますが難病連の地区交流会も1・2回程出ましたが、会員に会って交流を持ちたいと思い、昨年全国総会（神戸）で沢山の方とお会いでき、楽しい思い出が出来ました。また、機会があったらどこかに行きたいなと思っていましたら、「わたち」に友の会支部総会の案内が入っていました。場所は定山溪、総会議事より交流会がたのしみで出席しました。総会の終わったあとで初めて出席した感想は？と聞かれ気分はもう温泉街の見学に行ってますのでトンチンカンなことを話した様な気がします。交流会では福引きがあり、素敵なイヤリングが当りました。気にいって使っています。ありがとうございました。また一つ思い出が出来ました。今度は難病連全道集会で会えるのを楽しみにしています。

函館市 京谷 真優美

私は5月20日（土）定山溪温泉で行われた総会に筋無力症の会へ入会から初めて参加しました。

一人では心細くて出席しなかったと思いますが、主治医の先生から紹介していただいた三品さんが一緒だったのでとても心強く、また初対面の友の会の方々もとても親しみやすく、過ごしやすい雰囲気の中楽しんで一時を過ごさせていただきました。温泉には着いたその日と次の朝とで二度も入ることもでき、座っていることも、食べ物も噛むこともできなかった頃のことを振り返ると、まるで生地獄から這い上がったように感じました。病名も判らずにまるで骨がないような生き物のようになってきた生活でただ横になっているのが楽しみで、寝返りをするのに自分の手で髪の毛を持ち上げて頭を動かしている状態で「このまま死

ぬんだな」と感じていたのがまるで嘘のようです。その頃のことを考えると今でも何とも言えない思いに駆られますが、今回の旅行では総会の次の日に札幌ファクトリーにも行くことができ、身体を自由に動かせる喜びを満喫することができました。

昨年の6月に手術をしてまだ一年も経っていないのに「こんなに歩けるものなんだ」と自分自身で感心してしまうほど歩き回ったにもかかわらず次の日から休むことなく通常どおり勤務できたことで何かしら自信がもてるようになりました。

また、皆さんにお会いできたことで 色々なお話も伺うことができとても参考になりました。これからもどうぞよろしく申し上げます。



福引きで大当たりの、三品さん・京谷さん

三品さん、京谷さん遠路ご参加ありがとうございました。  
温泉に一泊の総会は皆さんにも好評でしたので、来年ものんびりできる会場を探して会員の交流を主にしたいと思います。

# 質問コーナー

《医療・福祉・生活・年金など 気軽に何でも》

先日は“わだち”発送のお手伝いができなくてすみませんでした。風邪もようやくよくなり、以前の生活に戻りつつあります。やはり風邪をひくと脱力がひどくなるんですね、普通に歩くことさえとてもつらく、このまま良くならなかつたらどうしよう……と不安になってしまいました。

質問コーナーとてもよかったですね（わだち93号）。伊藤さんがわかりやすく答えてくださるので、他に質問したいという人もでてくるのではないですか？ 私も二つ質問したいと思います。

札幌市 中村 真由美



## 【質問1】

一年程前から歯が欠けることがあるんです、先日も洗面台にぶつかり、前歯が欠けてしまいました。五年前からブレドニンを飲んでいるので副作用で歯が脆くなっているのかな、と思うのです。医師にこのことを言ったのですが返事をしてもらえませんでした。

ブレドニンは現在毎日1.5錠です、カルシウムを採るためにウエハースやヨーグルトを毎日食べていますが他にできることはありますか。あと、骨粗鬆症の検査は受けたほうがよいのでしょうか。

（お答え）

原因の第一は、洗面台に前歯をぶつけたことにあります。（洗面台が悪い？）



一般論ですが（多分、人によって違うと思うのですが）、プレドニン1.5錠5年間程度の服用では歯まで脆くなった、という話はあまり聞きません。歯は骨とは違う成りたちなのです。

歯茎にも影響は出ます。つまり歯肉が腫れたり、やせたりして歯茎が現れやすくなって、それが歯全体に影響するということもあります。頬や口唇の上からマッサージするのが良いと思います。

もちろん、カルシウムの摂取も必要なのですがウエハースやヨーグルトよりは、噛るもののほうが効果的だと思います。小魚や、魚の骨を“骨せんべい”にして食べる（ビールに良く合いますが……）。トリや豚の骨までかじる必要はありません。そりゃまるでワンちゃんだ。

骨粗鬆症の検査は時々受けておいた方がいいと思います。これは、一定程度の年齢が経てばプレドニンの影響は考えられるからです。



## 【質問2】

疲れがたまったり、調子が悪くなると右胸の上の方が痛くなります。息を吸ったり、身体をちょっと動かすだけで、じわじわと痛むのです。最初はまだ我慢もできるのですが2・3日すると痛みはピークになり、脈打つたびに“ずきずき”するんです。1週間は良くなりませんが、その間、食事以外は起きてられません。

2年くらい前、初めてこの症状が出たときは、発熱もあり検査の結果、腎盂炎のなりかけと言われました。でも最近は検査をしても異常はなく、先生も首をかしげています。

編み物などをした次の日には必ずとっていいほど起こるので、筋肉痛のひどいものかな？とも思うのですが……。

胸腺摘出手術と関係はあるのでしょうか？他に痛いところはないんですけど……。

(お答え)

ここの部位で、息を吸ってもいたくなるというのとは何か考えられるものが、ないわけではないのですが、1週間もよくなりませんか、検査をしても異常がない、というのであれば、考え込んでしまいます。一般的には一度循環器内科での検査をすすめます。

「編み物をした次の日」を考えると、血行の不良を考えてもいいかもしれません。鎖骨の下から乳房の上にかけて筋肉がありますが、そこを、はじめは、やわらかくさすってみて、次に指先で押して圧迫を感じる部分（痛みだったり、ツーンと来るような気持良さだったり）があれば、いわゆる肩こりです。肩でないのに肩こりなんて、と思われるかも知れませんが。そして、肩こりとすれば、首から背中の上にかけて全体的にあって、現在はその一部分だけを感じている、という程度かもしれません。予防や治療には鉄垂鈴（バーベル）の軽いものを使用した腰痛体操（肩こり症の人にもバツグンの効果があります）なんかが良いと思います。方法は難病センターに来たときに教えます。

胸腺手術との関係は無いとも言えません。手術後に“ひきつり”がおきる人がいます。そうすると、このような現象がおきる可能性があります。それも、このようなりハビリで少しずつ改善していくしかないと思います。うんとひどければ手術という方法もあるのかなあ。

(伊藤たてお)



## 友の会事務局だより

### 1995年度支部大会のお知らせ

すでに「なんれん」でご案内が届いていると思いますが、7月30日に第22回全道集会在開催されます。(12:30~15:00)

例年と同じように、この全道集会在機会に筋無力症北海道支部の支部大会も、下記のように開催することになりました。

#### 記

1. 日時 7月30日(日) 10:00~12:00 (全道集会的始まる前に)
2. 場所 北海道教育会館(ホテルユニオン)  
札幌市中央区南3条12丁目 (011-561-6161)
3. 医療講演会 講師 国立療養所 札幌南病院 神経内科  
南 尚哉 先生

《備考》◇出席される方は準備の都合もありますので、「はがき」または「電話」でお知らせ下さい

東谷 美智子 宛

◇昼食：支部事務局で用意します。

◇交通費補助 札幌市以外の方には交通費半額補助します。

◇支部大会終了後 昼食をとりタクシーに分乗して全道集会的の会場「札幌道新ビル」へ

### 第25回全国総会

支部総会的の1週間後 5月25日12時50分より全国総会在東京で行われました。当支部から東谷さん、中村さん母子、中道の4人が出席しました。

総会議事も滞りなく進み(当支部の役割は平成7年度要望書(案)を読み上げました)医療講演、患者体験発表、医療相談会と続き、夜の交流会では隣合わせた会員同士で 話題の中心はMGの病状など8時終了



まで話はずきませんでした。

早朝我が家を出発して、総会出席の忙しい1日を終えました。

詳しくは「希望」でご覧ください。

中道記

### 新入会員のご紹介

池田 英子

よろしくお願ひします。

住所変更

(敬称略)

河上 真弓

### 会費納入のお願い

平成7年度会費納入よろしくお願ひいたします。

会費は年間3600円で、うち2100円は本部会費で残り1500円が支部の活動の財源になります。賛助会費は年間1口、1000円です。同封の振替用紙で送金してください。

振り込み先 郵便振替 02770-6-19712



### 「花火セット」販売協力のご案内

今年も「花火セット」の販売を開始いたします。今年の販売価格は、昨年と同様に消費税を内税といたしました。また、一部価格の変更もありますので、販売の際はご注意ください。

難病連の販売価格は必ず守るようお願いいたします。なお、送料は無料（難病連の負担）ですが、なるべくまとめて注文して下さるようお願いいたします。

「花火セット」の販売は、私ども患者団体にとってか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おります。

皆様の積極的な取り扱いをお願いいたします。

今年の夏

私たちの活動資金に頼ります



スキ・スパークル・センコ花火などが入ってる低学年向き  
線先でも遊べる楽しいセットです。

ちようちんセット 特価¥500

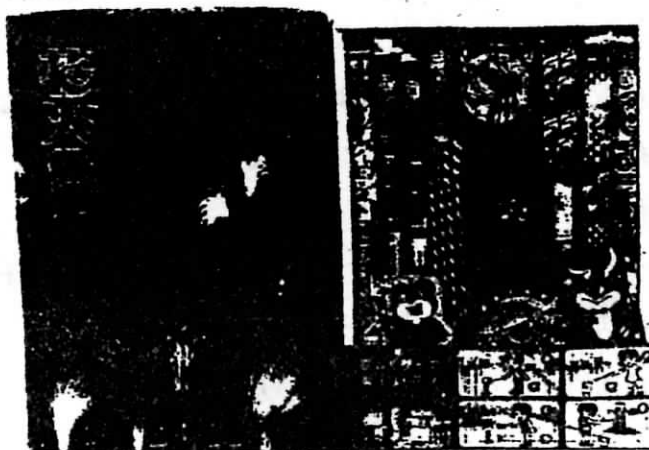
パラシュート、打上、五重塔、フンスイ、花車等々、楽しい  
ものばかり。海や山へのキャンプに持っていくのに最適  
なセットです。

ジャンボセット 特価¥2,500

|   |                                                   |   |
|---|---------------------------------------------------|---|
| ☆ | さっぽろ夏まつり 福祉助成<br>大倉町5丁目サリシアガーデン<br>☆ビール券もありまふ ☆☆☆ | ☆ |
| ☆ |                                                   | ☆ |

お中元に

難病連ギフトプラザ  
贈答館きよこしく  
フリーダイヤル  
011-0060-4147



打上げ花火も入ってる高学年にも向くセットです。

銀河セット 特価¥1,200

思い出

## あ と が き

ここ2～3日北海道にもやっと初夏らしい晴天が続きました。仕事の合間に交わす話も明るく、生気に満ちて、作業も言わず語らずの中にスピードが上がる。今年もみんな元気で頑張ろうね。 (猪口)

さわやかな季節になりました。皆様いかがお過ごしですか。私たち親子は東京での全国総会に行ってきました。体験発表では私達も病気が分かった頃の事を思い出したり、大震災に遭った神戸の方の話には普段の心がけが大切と感じました。また、新潟からいらしていた親子の方も、気管切開したり20年も大変な日々をと思うと何とかしてあげられないものかと思いました。

北海道でも、病気と闘っている方がいらっしゃるでしょうが、希望をすてず頑張って生きていきましょう。 (中村(母))

今年度初めての「わだち」です。5月は支部総会、全国総会と忙しく過ぎ、発行が遅くなりました。みんなの広場は中村真由美さんがワープロを打ってくれました。みんなで手分けして仕上げています。

お便りをお待ちしております。 (東谷)

皆様お元気でしょうか？とても良い季節になり私は体調も良く元気で「わだち」作りをさせていただいております。皆さんも身体の調子の良いとき遊びにきてみませんか。 (鈴木)

ページ数も多く仕上がりには日数がかかると思いましたが、それぞれ仕事が手際よく、2日間で発送までできました。スゴイです。

皆さん読んでくださいね。 (福田)

原稿を書く人、キーボードを打つ人、印刷、製本と「わだち」作りのスタッフもテキパキと腕が上がりました。愉しく作業ができる幸せを感じています。「質問コーナー」何でも結構です、お寄せください。

(中道)

---

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 田(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 279号 1部50円  
わだちNo. 94 平成7年3月10日発行(毎月1回10日発行)

---