

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

~~~~~わたちNo. 95 ~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻282号

平成7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



コスモス

伊藤かすみ 画

《難病連にカラーコピー機が導入されましたので使ってみました》

|               |    |
|---------------|----|
| はじめに .....    | 2  |
| 質問コーナー .....  | 3  |
| 公的補助についてお答え   |    |
| みんなのひろば ..... | 5  |
| 全道集会に参加して     |    |
| 8月のできごと       |    |
| 元気で迎えた「還暦」    |    |
| 事務局だより .....  | 10 |
| 函館地区「おしゃべり会」  |    |
| 支部大会報告        |    |
| 本の紹介          |    |
| 会費納入のお願い      |    |
| あとがき .....    | 12 |





## は じ め に

- 冷夏の予報に心配しながら迎えた夏でしたが、冷夏どころか日本の気象観測史上類を見ない炎暑続きの夏となり、記録を大きく塗り替えてしまいました。しかしこれは本州のことであり北海道は例外となりました。  
曇天続きの涼しい日ばかりで真夏日は数日もあったでしょうか、幸い稲作は何とか平年作を確保できそうで安心しましたが。また馬鈴薯はきわだって美味しいという声が多く聞かれました。
- ところで先日講演を聞く機会に恵まれて聞いて参りましたが、その中の余談として北海道の美味しい馬鈴薯の種を南国に行って作り続けると次第に澱粉をあまり作らない薯になって美味しくなくなる話、年中花の咲いている南国で養蜂業を思い立ち彼の地で養蜂を始めたところ一年目は予想通り順調であったが2年目から次第に蜂は蜜を貯えなくなって失敗したという話を聞きました、これは暖かく気候がよい為に急いで澱粉を作らなくなった薯であり一年中花があれば蜜を貯える必要がなくなった蜂であると説明して居られました。
- 何か人間社会にも当てはまる教訓のような思いで興味を覚えました。何の心配もない、障害もない人生なんてあり得ないと同時に、これがあるから人間は成長するのでなかろうか、社会が発展するのでなかろうか、と思考を飛躍させてみました。
- 発病によって人生設計が悉く挫折した遠い過去をいつまでも引きずり続けて抜け出る事が出来なかった自分から急に解放されたような晴れやかな気分を味わう事が出来ました。
- “七難八苦を吾に与えたまえ”と月に対して祈った名将の心境にはとても凡人にはなれないけれど、せめて今与えられている苦難を乗り越え、出来ればその苦難をバネに変えて行く努力と英知くらいは持ちたいと考えている昨今です。

———会員の皆様の上に幸多かれと祈念して———

この稿を擱く

— 猪口記 —

# 質問コーナー



《医療・福祉・生活・年金など 気軽に何でも》

公的補助についてお答え

公的補助は、大きく分けると、医療、生活、福祉の面からみていくことができます。

まず、医療の面では、特定疾患（特定疾患治療研究事業）対策による医療費の公費負担（自己負担分の助成）や、市町村の単独事業で行っている通院交通費の助成や見舞金などがあります。また、老人医療助成制度や生活保護法による医療扶助、重度心身障害者医療助成などもあります。

生活面では、傷病手当金や、障害基礎年金、障害厚生年金、生活保護などの所得保障があります。

福祉の面では、身体障害者手帳（身体障害者福祉法）による補装具の交付や日常生活用具・自助具の給付、その他、税金（所得税・自動車取得税や重量税など）の控除や免除、公共交通機関（JR・私鉄・バス・地下鉄・航空機・フェリー・タクシーなど）の割引、介護人の派遣、職業適応訓練などがあげられます。老人福祉法では、日常生活用具や自助具の給付、ショートスティやデイサービスの事業などがあります。

また、訪問看護ステーションや在宅介護支援センターを利用することもできます。

その他にも、様々な公的補助や助成制度・優遇制度があります。

しかし、患者さんの年齢や症状、障害の程度などにより使える制度が限られますので、ご相談下さい。

（北海道難病連 相談室 Tel 011-512-3233）



# < 特定疾患と福祉の制度 >



## 医療費

|                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------|
| 健康保険法<br>国民健康保険<br>政府管掌保険<br>共済組合保険・組合健康保険                                     |
| 療養の給付・家族療養費<br>特定医療費<br>高額療養費助成・分娩費・埋葬料<br>療養費・看護料・移送費<br>傷病手当金<br>継続医療 (任意継続) |
| 老人保健法による医療給付<br>老人医療助成制度(北海道単独事業)                                              |
| 生活保護法による医療扶助<br>重度心身障害者医療助成                                                    |

## 公費医療

|                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 特定疾患(特定疾患治療研究事業)<br>特定疾患医療受給者証<br>特定疾患認定証<br>寝たきり老人等介護手当(北海道・札幌市)<br>通院費の助成・見舞金等<br>(市町村単独事業) |
| 戦傷病者・結核・精神衛生・公害健康被害・小児慢性特定疾患・育成医療・療育医療・養育医療・筋萎縮症対策・妊娠中毒症等医療援護など                               |

## 生活保護法

|                                          |
|------------------------------------------|
| 生活扶助・教育扶助・住宅扶助<br>医療扶助・出産扶助・生業扶助<br>葬祭扶助 |
|------------------------------------------|

## 年金

|                                                     |      |
|-----------------------------------------------------|------|
| 年金 障害基礎年金(1~2級)<br>障害厚生年金(1~3級)<br>老齢基礎年金<br>老齢厚生年金 | 併給調整 |
| 遺族基礎年金<br>遺族厚生年金                                    |      |
| 厚生年金 障害手当金(一時金)<br>厚生年金による車椅子等の給付<br>共済他            |      |

## 身体障害者福祉法

## 老人福祉法

|                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 身体障害者手帳<br>補装具の交付<br>日常生活道具の給付<br>自助具の給付<br>手当<br>(特別障害者手当等)<br>医療費<br>(重度医療・更生医療)<br>施設<br>(更生施設・療護施設)<br>住宅<br>(資金貸付・公住優先入居)<br>介護人の派遣<br>税金の免除・控除<br>公共交通機関の割引<br>自動車(免税制)<br>職業(職業適応訓練他)<br>その他 | 日常生活用具<br>給付事業<br>自助具給付事業<br>ホームヘルパー<br>派遣事業<br>ショートステイ<br>デイサービス事業<br>老人福祉施設<br>老人保健法による<br>医療給付<br>老人保健施設<br>療養費の支給<br>など |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## 教育

|                              |
|------------------------------|
| 就学援助<br>養護学校<br>特殊学級<br>院内学級 |
|------------------------------|



1995.9.19 (北海道難病連 相談室)



# みんなのひろば

全道集会に参加して

中村 真由美

今年、ヴァップ・タイバレさんとイルッカ・タイバレさんによる講演「福祉先進国フィンランドを支える市民たち」があると知り、とても楽しみに出かけました。

フィンランドは福祉国家と呼ばれていて障害者が生活しやすい環境がつけられていることは知っていました。でも、日本のように一つの型にはまった制度や法律があるのではなく、一人一人の条件にあった医療や福祉が行われていること。そしてみんな平等にその権利があると聞き、とても素晴らしいことだと感心しました。

また、国会議員の33%、市議会議員の半分以上が女性と聞き驚きました。だからこそ、市民の声がきめこまかく反映されるのではないかと思います。46%の税金と聞くとまたまた驚きましたが日本のように高齢化社会になることを考えると、払えるときに払っておくと自分たちもいろいろなサービスをうけられるということなのだから、自分で年金保険などをかけるより





は良いと思います。

障害者には、住民の改造や視聴覚障害者のための通訳サービスが、患者には医者と対等の意見を述べられる、病気についてすべてのことを知ることができる、患者・家族の望む治療が受けられる権利があるそうです。本当にうらやましいです。日本では治療していただいているのだから医者には何も言わずまかせっきり、というのが実情のような気がします。治療の選択もできず、薬の副作用も知らされず、インフォームド・コンセントなど、私には無縁の話です。でもこれからは、はっきりと主張をしようと思います。患者の苦しみは健康な医師には分からないのだから自分の望む治療が受けられるように医師との関係を変えていかなければと思います。来賓の議員の中には体験発表が終わってから来て自分の挨拶が終わるとさっさと帰った方もいて、がっかりしました。知事、市長の出席は、代理の人ではなく、患者・障害者の話を直接聞いてもらういい機会なので、今後はぜひ出席してほしいと思いました。

遠いところからいらしたタイバレ夫妻のお話はとても心に残り忘れられないと思います。特に、『障害者・患者自身の団結で地位の確立を』の言葉です。基調報告にある日本の医療や福祉の問題点を一人でも多くの人が訴え、そして解決できたらいいと思います。



## 「八月のできごと」 高田 淑子

3月に家に戻って5ヶ月、泣かず飛ばずの日々を過ごしております。

「病院にいるよりはいいんだ」と言い聞かせながらも、体調の優れない日はのんびりとばかりもいっておられず、しょんぼりして落ちこんでしまいます。

皆さんは「毎日どうして過ごしていらっしゃるのかなあー」と思いつ、一日でも一時間でも「生きていてよかった」と思って欲しいものと心から願っております。

● そんな中での八月の生活から、出合った事を拾ってみますと、



### ① 墓参り

3年ぶりに妹一家に連れられてラッシュを避けて19、20日に墓参りにしてきました。

お墓といえば明治41年建立の墓 4年前に山の上の海に見える公園墓地に移転させられました。以前の墓は1m程の石垣の上に建っていたので供物やお花、そしておまいりも立ったままでした。

それが今度は平地なもので、供え物もお線香もみんなしゃがんで。おまいりもひざまずく形になり足腰の弱くなった身にはとまどいがありました

### ② マラソンと有森選手

● 北海道マラソンをテレビで見ていた。

有森裕子選手が、3年間のブランクの後に大会新記録で優勝。～皆さんの声援に押されて完走したと、3年間とにかく走ることはやめたくないと思っていた。と喜んでインタビューに答えていた。

その凄まじい執念に感動し涙が出ました。しかしそれは羨望でもありませんでした。早足でさえ出来ない現在の自分、努力だけでは決して実現しないであろう現し身を嘆いた事でもあった。





### ③ サービス利用

現在私は福祉サービス協会から週1回（ボランティア協力員さんによる買物・掃除）とフレアイフーズという民間の宅配食（夕食）のお世話になっている。両方とも有料ではあるが市の方の補助を受けている団体であり利用者にとっては割安、私は年齢も65才に達してなく障害手帳もないけれども、それに準ずるということで利用させてもらっている。

食事も病院食よりも味が薄かったりで、決して口には合うとは云えないが栄養素のバランス又作らなくてもよい食事のあることは助かる。

### ④ クロスワード

以前はジグソーパズルを主として（時間つぶしと頭の体操）いたが（最高750ピース）今はクロスワード。でもすぐ夢中になるのでセーブしつつ、新聞の日曜版などファミリークロス、パンフの中のパズルを解いたりするのが楽しみである。2年位前に入院したときお見舞いにクロスワードの雑を頂いた。でも病院じや中々調べたり、聞いたりも、大変だったが、8月の始め新聞のウィークエンド（経済クロスワード）というのを家中の辞典・事典類を集めてやっとインターネットというキーワードを解いたが、悲しいかなパソコンに関係ありそうとだけしかわからずそのまま。2・3日たって、テレビでちょうどインターネットを通して世界中の情報集めをしているのを見て、自信をもってクイズに応募した。そして6万人中300人が当選してテレホンカードが送付されてきた。今家に来る人たちにみせびらかして喜んでいる。また近くの店にもクロスワードの月刊誌があったので、今3日に1回位にしてトライしている。私には半年か一年かかるでしょう……。※ちなみに4月のクロスワードでは「製造物責任」という答10文字は出来ていたけれど？言葉がわからず組み立てられなかった。以上は私の八月の出来事でした。



支部大会に出席の高田さん



## 元気で迎えた「還暦」

中道 和子

花の20代半ばで、とてつもなく厄介な筋無力症を患って、30数年が経ち、この春、私は還暦を迎えた。

ずっと以前になるが、澤地久枝が心臓疾患の持病を「終生の道ずれ」と何かに書いていたのを読んだ。私はその頃、自分の病気を認めたくないと思っていたが、それ以来私の病気も終生の道ずれになるかもしれない、ならば仲良くつき合うしかないと考え過ぎてきた。

ところが深情けの道ずれであった筋無力症が、3・4年程前から少しずつ私に愛想を尽かし出して、ようやく、私から去ってくれた。

日内変動が無くなると、いつでも自由に出歩くことができる。そうなる何でもやってみたくなくなった、脱力で身体を動かすのが最も辛かったのだから、動くようになった体を使って少しでも若いうちに始めたいのはスポーツだった。そして水泳に決めた。泳ぎなど全くできない58歳半のおばさん。大丈夫かな？……

恐るおそるであった最初の日の水泳教室の感激は今も忘れられない。プールサイドで準備体操が始まった、私も先生の通りに、身体を伸ばしたり、縮めたり、号令の下に体操をするなどいつ以来だろう。あの立つも座るも歩くのも、グニャグニャしていた年月を思えば、いま自分が一丁前に他の生徒と同じことをやっているのだから……。

初心者コースのブクブクバーから始りバタ足の練習はたいして難しいこともなく、コーチの“力を抜いて”の注意に、力の要らない水泳は筋無力症に適していると思ったのも束の間で、泳ぎに入ると何時もビリ。落ちこぼれになりそう、でも面白くたのしいので雪の降りしきる日も週2回の教室にせっせと通い、クロール25mようやくできた時はうれしくて、次の目標を60歳の誕生日には、美しいフォームで50m泳ごう。

そして今春、自身の還暦を、クロール50m完泳で祝うことができた。終生筋無力症とつき合うこともなくすっかり元気になった60代を、花にしたいと張り切っている今日この頃である。



## 事務局だより

### 「函館地区おしゃべり会」

今年は本当にいろいろな事がありましたね。ありすぎたと言った方が、手っとり早いくらいです。それに函館にもハイジャック事件が起きる等々早く平穏な社会が到来して欲しいものです。

ところで、昨年から本格的に始動し始めた地区懇談会（おしゃべり会）を今年は函館で下記のように開催することになりました。

函館地区の方はもれなくご参集くださるようご案内いたします。

- |    |    |       |             |          |
|----|----|-------|-------------|----------|
| 1. | とき | 10月9日 | 午後4:00~5:00 | 自己紹介     |
|    |    |       | 5:00~6:00   | お風呂タイム   |
|    |    |       | 6:00~8:00   | 夕食       |
|    |    |       |             | おしゃべりタイム |

10月10日午前10時 解散

- |    |     |         |                     |
|----|-----|---------|---------------------|
| 2. | ところ | 湯の浜ホテル  | (函館市湯の川1丁目2-30)     |
|    |     |         | ☎(0138-59-2231)     |
| 3. | 費用  | 一泊二食付き  | 1万円(半額を友の会支部で補助します) |
|    |     | 夕食会のみ参加 | 6千円(同上)             |

案内状は函館地区三品奈奈子さんからハガキが届いていると思います。

9月25日までに返信ハガキにて申込んでください。

※ 札幌からは 伊藤・猪口・中村真由美・東谷の4名が参加します。

積もる話があればみんなはき出し、何も無い人は話題を仕入れにお集まり下さい。お待ちしております・・・。

### 会費納入のお願い

会費納入率が余りよくありません。お忘れの方もあろうかと思ひます。もう一度お確かめの上、納入お願い致します。

年会費・・・3600円 (内2100円は本部へ納めます)

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部





1995年度支部大会を終えて

~~~~~  
去る7月30日10:00より北海道教育会館において支部大会（医療講演会）を開催しました。

国立南病院、南尚哉先生の「筋無力症の治療の現状と展望」と題して講演、相談会と有意義に支部大会を終えました。（講演要旨は次号に掲載します）

参加者は17名で、遠くは函館、釧路からも参加して下さいましたが、この日は午後から難病連の全道集會に出る予定があつて、久しぶりに会つたお仲間と交流の時間が充分とれなかつたのは残念でした。

一応、12:30に解散となり午後からの道新ホールへは11名で移動して、全道集會へ参加しました。

簡単ですが報告とします。



### 本の紹介

大阪支部の高阪久子さんが、発病から10年間の闘病記録を「春待草」と題して、この程自費出版されました。

当支部に一冊送って下さつたので、廻し読みしていますが、教職を辞め家族に支えられ、長い長いつらい冬に耐え、春を待ち、MGから解放される日を待ち望む気持ちを淡々と綴られた。とても読みやすく大いに共感のできる素敵なお本です。

ご希望の方は、切手で送料310円を同封して下記へ申込んでください

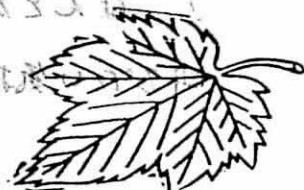
住所

〒

高阪 久子



「希望」でご紹介された長濱晴子さんの「病いから見えるもの」の冊子は、当支部でも3冊頂きました。読んでみたい方は、支部へ連絡してください。お送りします。



## あ と が き

○ 朝夕ストーブのほしい季節になりました。皆様お元気でしょうか。カゼが流行しているようです。お気をつけください。

今月の表紙は伊藤かすみさんの絵を使わせていただきました。初めてのカラー印刷ですがご感想はいかがでしょう。

皆様の近況をお知らせください。 (東 谷)

○ 朝夕めっきり寒くなり、待ちかまえていたようにカゼがはやってきました。皆様はカゼをひいていませんか。久しぶりに「わだち」の印刷でみんなが集まり、にぎやかな気分です。 (福 田)

○ 行こうかな?止めよかな? せっかくの好天だし、作業をしている皆に会いたいしと出かけて来ました。8月初めにひどい下痢になり(ビールス性とのこと)今度はその薬疹に苦しめられ、まだ尾をひいています。薬は毒にも薬にもなるというのを実感しました。

又、機会があれば会のお手伝いをさせていただきたいと考えています。 (鎌 田)

○ 敬老の日の祝日に行なわれた「薬害エイズ、早期全面解決を求め、街頭署名活動に参加しました。(各部会より1名)パルコ前で、1時間30分。大変に反響がよく、とくに20代前後の若い人の協力が目立ちました。「あやまってよ厚生省! がんばってよ裁判所! なんとかしてよ国会!」、国民ひとりひとりが声を張り上げて叫ぶたい気持でいる現れだと思えます。 (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  
北海道聴覚センター内 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 HSG通巻282号 1部50円  
わだちNo. 95 平成7年9月10日発行(毎月1回10日発行)

---