

HSK

わだち

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

わだちNo. 103

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 306号

平成9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

全国筋無力症友の会北海道支部1997年度支部大会

第4回 難病患者・障害者と家族の全国集會分科會
筋無力症友の会交流会



も く じ

- はじめに 1
- 知らぬ間に筋無力症北海道支部名で通信販売用カタログ
に使われる! 2
- JPCハガキ大作戦 3
- 質問コーナー 4
- みんなのひろば 5~8
 - ・ 全道集会に参加して 中村 待子
 - ・ 初めて参加した全道集会 池田 英子
 - ・ 久しぶりに出席できました 鎌田 瞭子
 - ・ 退院しました 砥石 久江
 - ・ 暑い暑い夏 中道 和子
- 事務局だより 9~11
函館地区交流会
9月1日から患者の窓口負担が変わります
- あとがき





- 難病連の第24回全道集会は好天に恵まれ、本道出身の衆参両院議員が、党派を超えて参列し、加えて道議会議員・札幌市議会議員で壇上を埋める程の盛大な中に終えることが出来ました。年ごとに行われる全道集会在、マンネリ化することなく、年を追って盛大かつ社会の理解や期待を加えて、大きくふくらんでゆくことに、言い知れぬ喜びで受け止めるができました。
- また、全道集会の翌日に開かれた支部大会(筋無力症部会)では、函館・白糠などの遠隔の地からの参加者もあって、これまた楽しく、親密さ漂わせながらの大会にすることが出来、満足感を残して無事終了しました。
- 天候異変： 今年真夏日はないままに夏が過ぎてしまうのではないだろうか、心配する程低温の夏が続きました。夏の盛りの季節が過ぎる頃になって、今度は1週間以上も真夏日が続いて記録更新の暑さと晴天が続きました。その後がまた雨続きの低温で、お盆中に暖房を入れる異常さに驚きまたあきれの始末でした。加えて台風の情報に加わると“いったい、これどうなっているの！”という声が自然と出てきます。
- 「医療保険法の改正」や「特定疾患見直し」の動きの中で、その昔まだ、このような制度のなかった当時、病気を苦に自らの生命を絶ったり、一家心中等の悲しい事件がいかに多かったかということに思いを馳せるとき、少しずつ昔に逆戻りするのではないかという心配をせずにはられません。生きている喜びを多くの国民に与えてきたこれらの制度が目減りをし、形骸化していくことに耐えられない気持ちです。台風の被害の少しでも軽微であるようにと願うような気持ちで、今法案の行方を見守っているところです。

(猪口記)

知らぬ間に、筋無力症北海道支部名で
通信販売用カタログに使われる！

町内会(自治会)の回覧をとおして通信販売をするシステムを、皆さんご存じて
ですか？ 分厚いカタログを見て、その中に気に入ったものがあれば、とじ込みの
ハガキを出して申込みをする方法です。この回覧用の通信販売を行っているのは、
現在、札幌市身体障害者福祉協会（販売対象区域札幌市のみ）と、北海道難病連
などがあります。

7月の下旬に、北海道難病連のある支部から、「北海道難病連」名でなく、「
全国筋無力症友の会北海道地区福祉事業部」名で通信販売のカタログが回覧されて
いる旨の連絡がありました。そのカタログの説明書の中には、全国筋無力症友の
会の会長名と会印が印刷されておりました。

筋無力症友の会北海道支部は、これまで北海道難病連の中にあつて、30部会、
22支部、2支部準備会の一単位組織として活動しており、各疾病団体の枠を越
えて協力し合い励ましあつてきており、ですから筋無力症友の会北海道支部単
独でこの種の資金活動を行うことはあり得ないし、あつてはならないことです。

早速役員会を開き、全国筋無力症友の会北海道支部としては、これを深刻かつ
重大な問題と受け止め、7月下旬に「全国筋無力症友の会武田治子会長宛」と、今
回業務を扱っている「北海道地区福祉事業部宛」に抗議の文書を発送しました。

8月12日付きで、右下のらんのようない会長直筆署名入りの回答がありました。
一方、業務担当者からは回答はもらえませんでした。電話を通して、こちらの
文書が届いた時点で一切の活動をやめているとの返答をもらいました。

いずれにしても、責任の所在ははつきりしてありますが、北海道難病連に
は多大のご迷惑をかけたことになりました。今までの経過ならびに、当方が
対処してきた経緯につきまして、文書でお詫びとご報告を申し上げます。

以上のような事情になっておりますので、会員の皆さんには事情をよくご
賢察いただきたく、ご報告申し上げます。

厳しい残暑が続く毎日です。

御指摘の件についてお答えします。

★北海道にて実績がありとの売り込みで、かつ北海道の
患者活動に活躍しておられる人の名前が一致したことで
業者を信用しすぎたこと。

★カタログ記載内容は明らかに歪曲しており事実と異なり
北海道支部に迷惑をかけた事のみならず、私個人の信用にも
影響を及ぼし深刻にうけとめています。

対策)

★業者に厳重に抗議すると共に、一切の関係をたちます
★活動を停止せず、ご迷惑が続く場合、私個人の代理人である
井上清成弁護士と相談し、断固たる処置を考えます。

追伸) ★北海道支部に詳細の事前確認すれば、未然に防げたこ
とでご迷惑をかけたことをお詫びします。

平成九年八月十二日

武田治子

難病対策の後退を食い止めるために

残された最後の方法

ハガキ 大作戦

— にあなたの力を貸してください。

*同封のハガキ(4枚)を使って 住所、氏名の記入も忘れずに!

〒100-4500 東京都千代田区西が岡1-1-1	100-45	〒100-4500 東京都千代田区西が岡1-1-1	100-□□	〒100-4500 東京都千代田区西が岡1-1-1	100-□□	〒100-4500 東京都千代田区西が岡1-1-1	100-45
委員長 黒川 清 様	東京都千代田区西が岡1-1-1 厚生省保健医療局エイズ疾病対策課内 公衆衛生審議会成人病難病対策部会 難病対策専門委員会	参議院厚生委員長 山本 正和 様	東京都千代田区水田町1-1-1	衆議院厚生委員長 町村 信孝 様	東京都千代田区水田町1-1-1	厚生大臣 小泉 純一郎 様	東京都千代田区西が岡1-1-1

1. 事は急を要します。“わだち”を受け取ったら、すぐに書いて投函してください。
2. 50円切手を忘れずに貼ってください。
3. 「私の実情・要望・意見」の欄には、筋無力症が特定疾患からはずされた場合、あなたが、または同じ病気の友だちがどのように困るかを具体的に書いて、どうしてほしいかを訴えてください。

(私の実情、要望、意見を書く
カコミの欄のあなたの文章の
最後に、左記の概文を入れて
ください。)

○なぜ、今弱者切捨てなのか?

○患者負担導入をやめてください。

○患者負担導入絶対反対!

○「金の切れ目が命の切れ目」
患者負担導入反対!

○難病の実態を十分しらべよ!

○心配で、夜もよく眠れない。

なぜ、急に導入を始めるの
か?

○消費税5%したばかりのこの
時期に、なぜ今導入するのか?

質問コーナー

《医療・福祉・生活・年金など 気軽に何でも》

◎ わだち102号の橋場佳代子さんからの質問に、お答えします。

◎ X-P心電図・血液検査でも異常がないのですが頻脈（時々結滞あり）です。現在プレドニン10ミリg・メスチノン2、5錠、マイテラーゼ1、5錠服用しています。これらの薬の中で長く飲んでいると頻脈を起こす薬があるのでしょうか知りたいと思います。（97年1月まで硫酸アトロピンも飲んでいました。

◎ 病歴が分らないので、何とも申し上げられません。胸腺適出手術は受けたのでしょうか。

一般論ですが、頻脈や結滞だけでは心配はないと言われていました。

しかし身体につらい影響があるようでしたら、循環器の専門医の指導を受けてください。

ただ、プレドニンの影響はあり得ると思います。

また、プレドニンとメスチノンとマイテラーゼ、それに硫酸アトロピンまで一緒に飲んでいるという患者は、現在の治療法では見受けられなくなりつつあります。

筋無力症に詳しい神経内科医の指導を受けてはどうでしょうか

伊藤記



みんなのひろば



全道集會に参加して 中村 待子（札幌）

7月26日、全道集會で最も印象に残ったのは、筋萎縮性側索硬化症の患者を夫にもつ奥さんの体験発表でした。

翌日の道新にも、この話が載っていましたので読まれた方もいらっしゃるでしょうが、こんな状況におかれている患者、そして家族の苦しみをこのままにしておいていいのかと思いました。解決が難しい問題を与えられたようで、とても他人事とはかたづけられないという気持ちになりました。来賓の議員の方々も涙を浮かべ、話を聞いていました。

会場にいた皆さんも、私もまたその中の一人でしたが、この体験発表を聞いた人は誰もが、このままでいいのか、なんとかしなければと思ったのではないかと思います。

議員の方々はずいぶん国政の場で、私たちの訴えを反映させていただきたいと思います。

私たちはいろいろな障害や病気を抱えていますが、一人ひとりの症状も障害も違います。その苦しみを本当に、国・厚生省・難病対策に携わっている医者は本当に分かってくれているのでしょうか。

私たちは、社会にもっと話をし働きかけ、国の政策を動かす運動をしなければならないと思います。

全道集會に集まった人々はほんの一部、その後ろには出席が困難な症状の人や、いろいろな困難を抱えた人が沢山いるという事を忘れてはいけません。

人の事とは思わず、自分の家族の事と考え、自分が出来る事から行動しなければと、改めてもう一度自分に言い聞かせました。

初めて参加した全道集会 池田 英子（天塩）

8月も残すところ1週間となりましたが、皆さま変わりなくお過ごしのことと存じます。

先月26日・27日、札幌かでの2・7ホールで第24回「難病患者障害者と家族の全道集会」があり私もその一人として初めて参加させていただきました。

全道より集まっただけあり、さすがに大勢の人達が参加していました。家族や、人工呼吸器の人、車椅子の人が……。その大規模さにびっくりしました、その中での私は元気印に思えました。でも私も難病患者の一人なのです。

家族の切々と訴える体験談に胸が打たれました。人ごととは思えません、いつ自分の身内、家族にもと思いつながりながら聞いていました。

二日目の分科会で、みなさんと顔を合わせた懇談会は時間も少なく2時間余りだったのですぐ終わったという気がしました。来年に向け私も登別に参加できるよう元気印で皆さんの顔を見に行きます。

私にとって今年が一番の熱い意義のある札幌の2日間でした。

家に帰ってきてカゼを引き体調をくずして病院通いでした。東谷さん写真、電話ありがとうございました。事務局の皆さん大変ご苦労さまでしたこれからもお世話になります、よろしくお願ひします。



久しぶりに出席できました 鎌田 瞭子（札幌）

久しぶりに体調が少し戻ってきたのと、夫が休みになったので、何年かぶりで友の会の交流会（7月27日）に出席することができました。2日つづけての外出はむりだろうとのことで、難連の全道集会は講演など聴きたかったけれど、断念しました。

久しぶりになつかしい面々との再会、初めてお会いする人も何人かいて私たち友の会、発会当時からの人々だけでなく、今回のように新しい若手の方たちが、今後も会の活動に残ってくださればよいなと思いました。元気になったら何かお手伝いしたいと思いながら、私の体調、夫の繁忙などにより、いつも役員の皆様のお世話になるばかりで申し訳なく思っています。役員の方々の苦労は大変だけど、各種の会合にひとりでも多くの人々が集まることにより、苦労も報われるのだと思います。中道さんのお話にありましたが、国会議員への署名数の多寡が立法、行政への圧力の強弱にかなりインパクトを与えるのではないかということで、皆で今迄以上に協力しなければと思いました。

伊藤さんの今後の特定疾患の動向として、3つの対応が想定されるのお話の中にありましたが、もしも筋無力症が特定疾患から外された道がとられた場合、日常の治療費の問題だけでなく例えば、ステロイドにより白内障、糖尿病、胃潰瘍、骨折などを起こした場合も医療費免除の恩典は受けられず、在宅福祉サービスも若年の私たちは介護保険は納入にも介護の対象にならないなど、考えれば考えるほど、色々な困難が生じることが今から予想され、暗い気持ちになってきます。そうでなくても入院、通院の投薬なども、あれこれしめつけが強くなってきている現在、何とか弱者いじめにならないようにと、祈るばかりですそれにはあなたまかせにはせず、協力できることは協力し、少しでも厚生省その他に圧力をかけるべきだとも思います。ともすれば悪い方へ思いが行きますが、次号の「わだち」で良いニュースがきけることを期待しています。

退院しました

砥石 久江（釧路）

先日は遠いところお見舞い下さいまして有り難うございました。

8月9日退院いたし13日釧路に帰りました。2週間ごと労災病医院へ通い元気で毎日を送っております。早くお便りをと思いながら、大変おそくなりすみません。

江別の宮川さんが8月16日急死してしまいました。私の退院の1日前に入院してきました。まさか死亡するとは思ってもみなく本当に悲しみにくれており、やっと立ち直りました。仲良くしてくださったのにと思い出しております。現代医学の筋無力症で死亡するとは思ってもみませんでしたので、体の力が抜けてしまいました。これからは青田さん狩野さんたちと一緒に頑張りますのでよろしくお願い申し上げます。

役員の皆さまによろしくお伝えくださいませ。



熱い暑い夏

中道 和子（札幌）

患者障害者に厳しい問題が突きつけられている昨今なので、全道集会は危機感をもって、プラカードをかざし、私たちの訴えを精いっぱい伝えました。

16時終了、気持ちを切りかえて大通のジャガーデンへ向かいました。この日は猛暑で夕方でもムシムシと暑くて、ビールにはうってつけの日でした。飲んで食べて楽しく、ビール券の売上にも大いに協力しました。

事務局だより

「函館地区交流会」

◆ 暑い夏も終わり、秋の気配も感じられる今日この頃です。

さて昨年の医療講演会に続き、今年は親睦交流会を開催する事になりました。大勢のご参加をお待ちしています。

1、とき 10月18日（土） 午後13:00～16:00迄

2、ところ 函館総合福祉センター 2F

函館市若松町33-6 ☎0138-22-6262

◆ 後日案内状を送付します。

お問い合わせ先 三品 奈奈子

*事務局から2名参加します。

新入会員のご紹介

伊藤 則子 さん 紋別郡西興部村

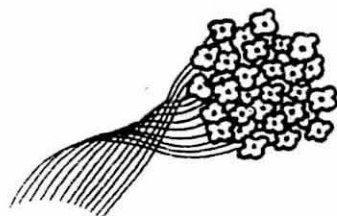
8月入会されました。

訃報

新井田 嘉雄 さん 函館市

宮川 正子 さん 江別市

今年になって入会されたばかりのお二人が、8月中旬お亡くなりになりました。慎んでご冥福をお祈り申し上げます。



平成9年1日から

患者の窓口負担が変わります。

◎ 1、健康保険（社会保険、共済、組合保険など）本人

★ 自己負担率が1割から2割になります。



◎ 2、老人保険

★ 1部負担金が次のとおり変更となります。

<入院> 1日 710円 → 1日 1,000円（97年度）

<外来> 1診療科1ヶ月 1,020円 → 1診療科1回500円

ただし1診療科1ヶ月4回（2000円）が上限

◎ 3、健康保険家族・国民健康保険は自己負担率は変更ありません。

◎ 4、薬のある場合はほかに下記の薬剤一部負担金の支払いがあります

お薬のある方

6歳までの方・老人保健の方で低所得者（証明書要）の方を除き、9月1日より会計窓口にて、下記の一部負担金のお支払いがあります。

内服薬（決まった時間に飲むお薬）

1種類の場合	お支払いはありません。
2～3種類の場合	1日につき 30円×日数
4～5種類の場合	1日につき 60円×日数
6種類以上の場合	1日につき 100円×日数

頓服薬（痛くなったとき、症状に応じて飲むお薬）

1種類につき 10円

外用薬（貼り薬や塗り薬など）

1種類の場合	50円
2種類の場合	100円
3種類以上の場合	150円

※処方によっては一部負担金の異なる場合があります。



来年にはさらに 医療の「抜本改悪」を政府が準備中

さらに3年後に大改悪が予定されています。

1.薬代をさらに引き上げる。

薬剤の「参照価格制」（保険のきく額を低く設定して、それ以上は全部負担させる）や、「定率負担制」が検討されています。

2.お年寄りの医療費をさらに増やし、その上に保険料を徴収する。

お年寄りの窓口負担を定率制にすることや、新たに医療保険料までも徴収することが検討されています。

3.入院給食費を引き上げる。

現在1日760円の入院給食費を引き上げることが検討されています。

4.患者さんに必要な診療ができなくなります。

十分な検査や治療が出来なくなる診療報酬の改悪が検討されています。

私たちは、医療の「**抜本改悪**」に反対しています。

支部大会の伊藤さんの講演はテープ
おこしの関係で次号になります。

「会費納入お願い」

平成9年度会費未納の方が居られます。

お確かめの上納入してください。



会費は年間3600円で、うち2100円が本部に納めます。1500円が支部活動の財源になります。

同封の振替用紙で送金してください。

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

* あ と が き *

9月の声と共に街路樹も色付き始めました。凌ぎやすい季節になりました。皆様お元気ですか。9月1日から保険法の改悪により私達弱者に重くのしかかってきます。ますます暮らしにくい世の中になりますね、みんなで医療制度の改悪に反対する運動を続けてまいりましょう。同封のハガキすぐ投函してください。

(東谷)

ハガキ大作戦が間に合うように、今号は予定より10日も早く発送しました。新しい役員の橋本敏夫さんがワープロを一手に受け持ってくれますので、大助かりです。

ハガキ、さしあたっての私たちの抵抗です。すぐポストへ!

(中道)

みんなで作った“わだち”、数年前まではすべて手書きであった機関紙でしたが、すっかりワープロに変わってしまいました。

一人また一人とワープロで協力してくれる会員が加わり、自分の特長を出し合って見違えるような“わだち”に変身しました。

一人ひとりの力は小さくとも、それが集まった時の大きさは誠にすばらしいものです。力を合わせる事の美しさ、感動を覚える“わだち”の編集作業でした。

(猪口)

センターに着いたらちょうどお昼で、皆さんと談笑しながらの食事始まり、午後はいつものとじ込みの作業、充実した一日でした。

(竹村)

衆・参・道・市議員、合わせて30名近くが壇上に居並ぶ土曜日の全道集会。HIV訴訟などを通して、この国も確実に変わっていく期待、いや変えていかねばという思いを抱かせた大会でした。

次の日の支部大会は、現状報告と交流会、合わせてわずかの2時間。いずれもたいへん勉強になりました。

今年もあと4か月、まさに光陰矢の……。少し焦りますね。焦りはストレスにつながるそうですから、「ポチポチ、やりまひょうか」と関西風に切り替えるしかありませんね。

(橋本)

皆さんお元気でしょうか。私はなんとかガンバっています。朝・夕の温度差が大きくなる、今日この頃です。

お身体には十分気を付けてください。

(鈴木)

猪口さんの自慢のトマト、主婦たちの手造りのつけもの、「まあ、うまいこれは!どうやってつくるの?」などと、いつもより騒々しい昼食でした。

(福田)

私がかかっている病院でも、外来薬代「うわのせ」負担の試算結果をもらいました。月2回の外来で以前は2,740円であったものが、840円増えて3,580円になると知らされました。難病患者も、そのうちどうなるかわかりません。ハガキ作戦にぜひ協力しましょう。

(中村 待子)



~~~~あなたの会費は~~~~

平成 年まで納入されています。

会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください。

(年間3600円)

~~~~~  
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 ☎(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 細川 久美子

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻 306号 1部50円

わだちNo.103平成9年9月10日発行(毎月1回10日発行)