

HSK

わだち

わだちNo. 105

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 312号

平成10年3月10日発行

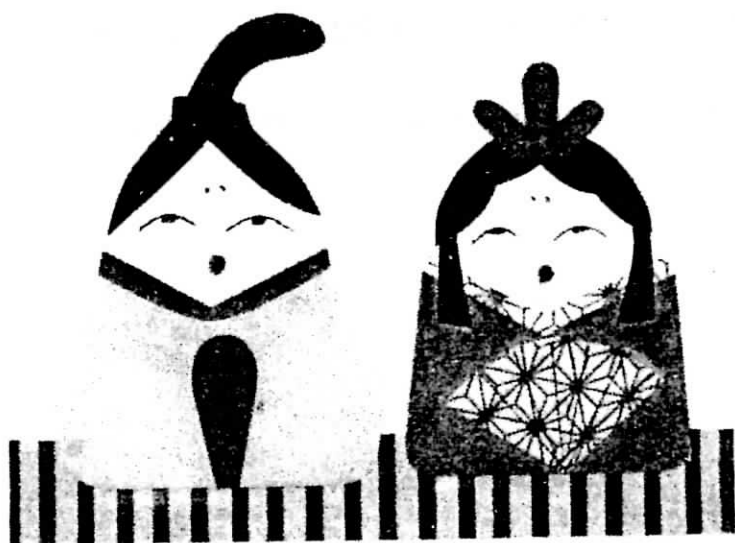
毎月10日発行(1部50円)

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

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

定期刊行物協会



も く じ

○ はじめに	1
--------------	---

○ 共同行動委員会ニュース	2
---------------------	---

○ みんなのひろば	4
-----------------	---

- | | |
|-------------------|-------|
| ・ 術後、回復力80% | 南澤 道男 |
| ・ 「無理をせず、楽しく」 | 橋本 敏夫 |
| ・ 国会請願署名通信 | 池田 英子 |
| ・ 同 上 | 友 寿子 |
| ・ クリスマスパーティーに参加して | 三品奈々子 |

○ 質問コーナー 川島 覚寿 (回答) 伊藤たてお	8
---------------------------------	---

○ 事務局だより	9
----------------	---

- ・ JPC国会請願署名にご協力を！
- ・ 賛助全員協力者、13名

○ あとがき	
--------	--

は じ め に

- 感動の涙に包まれた長野オリンピック。

暗い気持ちに押しつぶされそうになっている日本列島に歓喜と希望の清風を送ってくれました。特にジャンプ競技ではふだんは私たちに逆らう風までが味方になって素晴らしい競技を見せてくれました。まさに敵も見方も共に拍手を送るオリンピックにふさわしい光景であったと、又別の意味で感動を味わいました。

- 「血液事業法（案）が本国会に提出されようとしています。薬害エイズの教訓を生かし、再発防止にける国民の期待はこの法案一つにかけられております。

- しかしである、キャッチした情報によれば薬害エイズを引き起こした元凶とも思える血液制度を現状のまま追認する形で法案が提出されようとしているとか、H I V訴訟原告団・弁護団の再三の申し入れにかかわらずである。何とかならないものではないでしょうかネ。

- オリンピックにみんなで声援をおくったと同じ情熱でH I V訴訟原告団に声援を送りましょう。そうして我々自身もまた国政に対して意見を出しましょう。難病対策にしても、もう黙っていては何も解決されない時です。

（猪口記）



共同行動委員会ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会／全国難病団体連絡協議会

重症者除き入院1万4千円、外来千円（月2回限度）

患者負担導入を強行

重症度基準採用

厚生省は12月22日、JPC、全難連と両団体未加盟の東京、埼玉、神奈川などの難病団体代表に対して、難病対策の来年度予算を説明しました。

厚生省の説明によれば、難病の公費負担制度について来年5月1日から、重症患者を除く特定疾患患者のうち入院患者からは月1万4千円、外来患者からは1回千円（月2回を限度）の患者負担を徴収します。自己負担をしなくてもよいとされる重症患者とは、「難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者」「スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎の患者」とされ、具体的な認定基準は厚生省が別に定めており、事実上重症度基準が導入されました。

抗議の座込み

患者団体は厚生省の難病公費負担については当初から強く反対してきました。今回、厚生省が患者負担導入を決めたことについて、12月22日、57団体連名で抗議の声明を発表し、厚生省前に座込みを行いました。

患者団体代表はこの後、今後の運動について打合せを行い、厚生省の患者負担導入に強く抗議することを改めて確認するとともに、今後の運動の進め方について話し合いました。その結果、次の方針を確認しました。

①地域難病連、疾病団体の支部は地元選出議員に要請をつづける②ポスターを全国の病院、関係団体に張り出してもらうよう要請する③中央団体を中心に国会に要請する④改めて協議の場を呼かける⑤会の名称を「難病対策の拡充を求める会」とする。

難病医療費の公費負担制度

5月1日から 変わる？

- 1 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けている方には、従来どおりの全額公費負担が継続されます。
 - (1) 難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者
 - (2) スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎の患者
- 2 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けている方で、上記1に該当する患者以外の方は、各医療保険又は老人保険の患者負担の一部について、次の自己負担が必要となります。
 - (1) 入院患者の自己負担限度額
医療費と食事療養費を含めて、1医療機関につき月額14,000円
 - (2) 入院以外（外来等）の患者の自己負担限度額
薬剤の一部負担金を含めて、1医療機関につき月額2,000円
(1日につき1,000円を限度、月2回までの支払いが必要です。)
ただし、訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費については、一部負担は生じません。

厚生省前で座りこみ 全難連、JPC代表

全難連会長・武田会長も、JPC代表伊藤さんも、

冷え込みが強かった昨年12月12日、厚生省の前まで、全難連、JPCの代表が、“難病医療患者負担導入撤回”のプラカードを持って座りこみを行なった。

2月17日にも一連の行動があったとそうだが、武田会長お一人で出かけたそうで、遠く北海道からもエールを送る次第です。くれぐれもお体にはご留意のほどを、願っております。



みんなのひろば

術後2年、回復力80%

南澤道男

私が胸腺の手術をしたのは、平成8年2月8日、札幌医大です。薬は最初、プレドニン40mm服用、現在は2日で10mgとイムラン50mgを飲んでおります。術後、2年経過して3年目に入りましたが、経過は順調です。回復力80%位だと思います。

振り返ってみれば、「重症筋無力症」と診断された時は、始めて聞く病名故に、とまどったものです。難病患者となった時は更に驚いたものです。

このような病気があるとは夢にも知らず、何が原因で発症したのか、どのような治療方法があるのか、手探り状態でありました。結局は、専門医・ドクターにまかせる他なく、今日に至っております。術後、4カ月位経過した頃、筋

無力症の専門書の最後のページに難病連の存在を知り、さっそく会員となり、伊藤たてお専務理事からお話を聞くこととなり、この病気の対処の仕方、日常生活の進め方が、理解出来ました。結論から申し上げますと、私は随分運のいい男だと、わかりました。

つまり、病状も中程度でしたし、胸腺の摘出手術も順調でしたし、その後「わだち」等の情報と、同じ症状を持つ数人の友達が、出来たことです。その少ない情報の中から、私流に専門医（神経内科、神経眼科）に直接、悩みや今後どう生活すれば良いのか色々な角度から聞いてみたところ、相当な部分で納得できております。

【追伸】現在、私はパートを含めて190名の会社の代表取締役であるため、勤務も朝は10～11時頃で、その日によって疲れた時は、午後2時～3時には帰宅しております。

「無理をせず、楽しく」

橋本敏夫

ある夜、車で買い物に出かけところ、信号機が縦に二重に見えました。目が疲れたのかなと思いながら、次の日近くの眼科で診てもらったところ、「この薬をさして、2週間したら、また来なさい」と言われました。車で帰る途中、今度は車がほとんど二台重なって見えたのです。これはただ事ではないと感じました。

次の日、別の眼科に行って綿密な診断を受けたところ、脳神経に異常があるのではないかと、MRIの検査を受けるように指示されました。結果が出るのに20日ほどかかりました。

その間に、まぶたがだいぶ下がってきており、物をかむのもつらくなり、にぎり鮎3コ食べるのに15分もかかるほどになっていました。腕も上げることもままならない状況になっていました。MRIの結果は異常なしと出たので、再び前の眼科に行ったところ、先生は、私の身体の変調に気づき、早速

専門医を紹介してくれました。次の日、25kmもある札幌南病院へ診断を受けに出かけました。無謀にも車で出かけました。往きも辛かったのですが、帰りはハンドルを持つだけでもたいへんだったことを覚えています。

種々の検査を受けた後、即座に「明日入院してください」と、言われました。

20代の時に盲腸で入院した経験しかない身にとって、前年から引きずっていた問題からも開放されるという思いもあって、困ったというより、現状から脱皮できるという気持ちのほうが強かったのです。60代の後半に差ししかろうとしていた時でもあり、また周辺の自然環境がとても気に入ったこともあって、これまでとは違った生活空間の中で、成り行きに任せて手術を受けられるという思いでした。

平成7年6月に胸腺摘出手術をしてから、まもなく3年近くになります。現在は1カ月に1回の通院です。プレドニンの量も減り、1日おきに5mm飲むだけです。プレドニンの量が多かったときは、飲んだときと飲

まないときでは体調、気力等にだいぶ差がありましたが、いまは、ほとんど変わりません。

退院してから3カ月経って、筋無力症友の会に入会し、いまは、「わだち」の編集委員となつて、言われるままにワープロを打っています。

8年の春、北海道支部の定期総会にはじめて出席したとき、「わだち15+1周年記念号」と、「わだち20周年記念号」を読ませていただき、先輩たちの長年にわたる、これまでのすばらしい地道な活動に、すっかり感服してしまいました。少しはお役に立てられないかと考え、いまは皆さんと楽しくやっております。

私のように都会に住んでいる者はいろいろな面で恵まれています。病気に気づけば、良い病院を探すことも、情報を集めることもできますが、僻地に住んでいる人は、なかなかそうはゆきません。しかし、いまは情報化時代ですから、その気になれば、電話一本で、いろいろな情報が手に入ることが出来ます。国立療養所札幌南病院は、筋無力症の患者の手術

の症例を150以上もある、症例数では日本で3番目の病院なのです。

筋無力症の患者さんが心がけていることは、皆それぞれ異なっているのは当然のことですが、私の場合で言いますと、決して無理をしないことです。意識しないでいると、ついつい根(こん)をつめて無理してしまい、気づいたときは遅く、取り戻すのに2、3日かかってしまいます。プレドニンを飲んでますから、副作用が起きていることにも気づかないこともよくあります。

「無理をしない」、「良い食事でスタミナをつける」、「いやなことは忘れる」、私なりの日常の三原則を守ろうと、努めている毎日です。

国会請願署名返信

天塩 池田 英子

皆さん、毎日お忙しくしている事と存じます。

今年も残すところわずかになりましたね、少しの金額ですが同封しました。よろしくお願いします。

仙台 大友 寿子

前略 一番寒い季節ですが皆様お変わりありませんか。

いつも“わだち”お送りくださり有り難うございます、なにもお手伝いができず心苦しくおもっております。署名が集まりましたので同封します。

請願事項がかなえられること、本当に願っております。

どうぞお身体には留意なさってください。 かしこ

函館 三品奈奈子

新年明けましておめでとうございます。

昨年12月、ずーっと以前からいってみたかった念願の札幌のクリスマスパーティーに参加しました。

50～60年代のアメリカンポップスの演奏を楽しんだ後、オークションと続き抽選会では、定山溪温泉バス一台分日帰りご招待を残念ながら逃しました。当選番号の末尾が4、そして1、2と発表、私の番号は124これは当たったのではと、胸がドキドキしました。

結果はジャジャジャー 214でした。アララ当たったと思ったのに残念、でもとても盛り上がったパーティーでした。

その後のダンスタイムは、難病患者への自己負担導入の悪いニュースを一時忘れて、参加者みんなが楽しんでいました。

日帰りのクリスマスパーティー参加は疲れましたが、でも一年に一度くらい、フィーバーするのもいいものですね。とても楽しかったです。

今年もどうぞよろしくお願い致します。

.....

友の会兵庫支部の坂下有加子さんが兵庫県難病連の米田さん、磯貝さん3人で難病センターを見学に立ち寄ってくださいました。

バスツアーでいらしているのですが、時間的にお会いできなかったのですが、館内を案内してもらい、伊藤さんの机も見てきましたとおっしゃっていました。

目的の札幌雪まつり見物の2/7は日中でも氷点下のそれは寒い日でしたから、関西の方達はさぞ寒かったと思われます。真っ白のビシッとしまった雪像は立派で、ライトアップされた雪像はさらに美しかったと、寒さにもめげず風邪もひかず満足されたそうです。

(中道 記)

質問コーナー

名 寄 市 川 島 覚 寿

この度貴会に入会させて頂きます。よろしくお願いいたします。

私は今通院約一ケ年目です。退院後、半年位から腰から、段々と胸と背が痛くなり今では、痛みはなくなり胸のしめつけと、呼吸が苦しくなる事で悩んでおります。現在血圧139/88脈88位を、いつも続けております。少し動くと呼吸が苦しくなるのです。(放射線)の関係があるのでしょうか?歩くのに力が入らないのと、呼吸の苦しいのが現在私の一番の悩みでしょうか。それに対しての良きアドバイスでもありましたらよろしくお願いいたします。

お答えします。

色々な症状でお悩みのことと思います。

人によってずいぶんと違いがありますが、「歩くのに力が入らない」

「呼吸が苦しい」という症状は、重症筋無力症であれば大部分の患者であれば治療によって相当程度に軽減できると考えてよいでしょう。

ただ「どのように」力が入らないのか、「どのように」呼吸が苦しいのかが大切なのですが、文面からは全く分かりませんので“一般的には。”という程度で受け止めて下さい。ところで退院一年めとのことですが、神経内科を受診したことはありますか。現在どのような治療を受けていますか
おそらく胸腺摘出したのだと思いますが、そうしたとなると、普通は二三年経過すると状態が安定すると言われているので、焦らずに様子を見て下さい。急に良くなるという事はないと思ってください。

少しずつあるいは一進一退をくり返しながらも、確実に良くなっていくこと事と思います。繰り返しますがこの病気「あせり」は禁物。

痛みは無くなった、とのことですが胸のしめつけがあるとのこと、これは多分筋無力症に関わるというよりも他のことが考えられるとおもいます

循環器の先生に相談されてはどうでしょうか。放射線との関係ですが、大量の被曝を受けていなければ、つまり通常のレントゲン撮影ではあまり心配は無いと思います。

(伊藤記)

事務局 だより

- ◎ 平成10年度全国総会は、来る6月6日群馬県桐生市に於て開催されます。詳しくは機関誌「希望」でお知らせがあります。
- ◎ 平成10年度支部総会は、来る6月20日(土) 虎杖浜温泉民宿 500マイルで、開催いたします。太平洋を眺めながらの露天ぶろも楽しめます。ごちそうも沢山です。次の日登別マリンパークニクスの見学も予定しています。5月になりましたら詳しいご案内をいたします。

J P C (日本患者家族団体協議会) 国会請願署名にご協力ください

今、難病対策の大幅なみ直しが具体的に成ろうとしています。
難病対策の後退に反対するには、国会請願が必要です。一人でも多くの署名をお願いします。締切りー3月末日まで、ご協力下さい。

- ◎ 今年も難病連のチャリティーバザーが、7日8日2日間開催されました。吹雪模様のあいにく天気で客足が心配されましたが、大勢の買物客で賑わい、売上目標を越え330万円の売上げになりました。
友の会からも準備・売り子・片付けと6日間お手伝いしました。お疲れ様でした。

—— 新 会 員 の ご 紹 介 ——

渡辺 早苗さん	名寄市	久末美津子さん	松山郡
本田美三子さん	虻田郡	土谷キク子さん	沙流郡
川島 覚寿さん	名寄市		

—— 住 所 変 更 ——

狩野 美幸さん 釧路市から旭川市へ



平成9年度賛助会員になって頂きました。

一口 1000円 (敬称略)

中村 待子 20 中道 誠 10 福田 節子 10 東谷 与三 10
竹村 秀雄 10 猪口 トヨエ 10 井戸坂 知影子 20 俣野 優 10
南澤 道男 10 橋場 佳代子 20 庄子 久子 20 桜庭 秀勝 10
本田 芙美子 10 合計 26000円

ご寄付いただきました。

鈴木 恵美子 中道 和子 福田 節子 本田 美津子 稲見 和美
大友 寿子 宮下美枝子 松平 昌子 三品 奈奈子 青田 典子
筑前 明子 新出 静子 東谷美智子 合計 23890円

難病連からの還元金

花火・全道集会広告・ピアガーデン利用券 24500円
協力会還元金・募金箱還元金・JPC署名募金還元金 59567円
正月飾り還元金・雑貨商品還元金・カレンダー 51240円
合計 135307円

皆様のご協力で友の会の運営に役立っています。

今後ともよろしく願いいたします。

事務局 東谷

会費納入のお願い

会費の納入率がよくありません。お忘れの方は、もう一度確かめてください。

わだちの裏に納入年度が記入されています。よろしくお願いします。

○年会費……3,600円 (うち、2,100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

あ と が き

☆チャリティーバザーも終わり、ほっとする間もなく「わだち」の発送になりました。みなさんに親しまれる「わだち」にしたいと思っています。お便りお待ちしております。（東谷）

☆20年ぶりに発熱して2週間入院しました。皆さんは風邪などひきませんでしたか。やっと治ってお手伝いできました。（鈴木）

☆待っていた春が意外に早く来ました。皆さんいかがお過ごしでしょうか。今日の札幌はポカポカと暖かです、外出が楽になったので病院へ、薬や、検査に行こうと思っていらっしゃるでしょうね、でもこの春から難病患者にも自己負担があるようです。病院へ行くのも考えてしまうなんて事になるのかも知れませんが、仕方がないとあきらめずに、これからもネバリ強く運動を続けていきましょう。（中道）

☆古き時代には人の鑑（かがみ）と思われていた政治家が、また犯罪に関しては聖域とまで思われていた特定の社会まで、例外なしに乱れてしまった。俗な言葉を使えば「落ちるところまで落ちてしまった」感がある。全くやりきれない気持ちであるが、静かに考えると嵐にもまれる船の復元力のように右に傾けば次は左に傾く力が働くものである。「冬来たりなば春遠からじ」の諺を信じて、待つ心境である昨今、…ただ寝て待つことはしないことにしよう。（猪口）

☆ようやく本格的な春の訪れを感じる気温となりました。今年もマサカという現象が起きるかも知れませんが、みんなでたくましく乗り切りましょう。（橋本）

☆難病連のバザーも無事終わりました。過去最高の売り上げと聞き品物を提供していただいた方々に感謝したいと思います。そして悪天候にもかかわらず買いに来てくださった方にも感謝します。私も娘も少々疲れましたが、お手伝いして良かったと思っています。（中村）

~~~~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 312号 1部50円

わだちNo.105号平成10年3月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~