

HSK

わだち

わだちNo. 107

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 309号

平成10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

<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

第25回難病患者・障害者と家族の全国集会 登壇大会

北海道身体障害者団体



も く じ

- はじめに 1

- 記念講演「幸せを決める自分の心」..... 2～3
・西村昭男(日鋼記念病院 理事長)

- 支部大会報告..... 4～8
・大会を終えて / 大会報告..... 東山美智子
・全道大会・支部大会に参加して..... 鎌田 暎子
・医療講演会時の質問に答えて..... 土井静樹先生

- みんなのひろば 9
・会費納入時のお便り

- 事務局だより 10
・旭川地区交流会のお知らせ ・JPC全国交流集会の案内
・訃報 ・新会員紹介

- あとがき 11

は じ め に

- 新聞報道に拾う——いま中国の田園風景が土壁の陋屋から煉瓦づくりの立派な家に変りつつあるとか、それは岩見沢市に住む原正市さんが十数年間にわたって中国で指導した「稲作の畑苗移植技術」が効を奏し、従来の米作の収量を2～3倍に引き上げることに成功したというもの。そうしてこの技術は今や中国の稲作面積の40%にも及んでいると。生産割り当てを越えた米は自由市場に出して潤ったお金で家を新築する人が多くなったという。

原さんは北大農学部卒業、北海道庁職員となり稲作技術専門員として「畑苗移植栽培の研究開発」を38年間勤めて退職、いま80歳、今年もまた中国で稲作技術の指導をしている。原さんを知る農民から「洋財神」という称号をもって尊敬されている。……と。

秋空に涼風が通り過ぎるようなさわやかな気持ちで感動させられました。この大業がボランティア活動と知って更に感動が増しました。無関係な私も日本人として誇りを持たせていただきました。

- 8月1～2日の道難連全道集会と支部大会（医療講演会）では全道から患者・家族800名が集まり、100名を越えるボランティアの活動を借り大成功のうちに終了しました。医療講演記録は今号には間に合いませんでしたので次号にてお知らせします。 (猪口記)



記念講演 「幸せを決める自分の心」

日本病院会常任理事
北海道ブロック支部長 西村 昭男
(日鋼記念病院 理事長)



医療法人 社団 日鋼記念病院
理事長 西村 昭男 先生

私どもの国、日本では、少子化による加速も加わって21世紀初期に、人類史上で未体験の超高齢社会に突入する運命が待ち受けています。最近出版された、平成10年版「厚生白書」でも、国民の将来への不安に向けて『少子社会を考える—子供を産み育てることに「夢」を持てる社会を一』という副題が付されています。

そのような厳しい現実の一つに、医療・福祉・年金など社会保障の財源とその国民負担の問題があります。

このような事態はどうしても回避できないものでありますが、警報は既に鳴っていますので、今から世代世代が受ける影響への対策を講ずる必要があります。

日本人は、一般に、欧米人と比較して、自己リスクへの管理が甘いことが指摘されています。来るべき現実を冷静に直視し、今から考えて行動を始めていなければなりません。

日本国憲法第25条で、国民の生活権は保障されていますが、絶対的なものではなく、あくまで国勢、特に財政によって大きく左右される相対的な基本理念にすぎません。

そして、何よりも恐れることは、状況が深刻化すればするほど、社会的あるいは身体的な弱者へのしわ寄せ、施策の実質的な切り捨てが始まることです。

2020年までに高齢化率が25%、即ち4人に1人が高齢者になります。そして、そのうち2/3以上は医療や看護・介助を必要とする患者・障害者です。経済的にも人材的にも、支援の社会基盤を十分に準備することは出来ないでしょう。そして、有力な支援者である家族の疲弊を中心に、特有な悪循環によって国家の存続が問われる事態となる危険性も孕んでいます。

どのような世の中になっても、タイタニック号の場合と同様に、弱い者への優先権が守られるべきだと考えますが、現実には理想通りにならないのが世の常です。

そこで、私ども、医療・保健・福祉を職とする者は、そそれの消費者である市民の期待に応えられる、良質なサービスを適切なアカウントビリティーのもとに効率良く提供しなければなりません。

どのようなサービスにも供給側と需要側との間に信頼の関係が維持されることが大切な要件であります。医療においても、供給側に立つ医師・看護婦など医療プロフェッショナルの理念、姿勢、態度などの転換が叫ばれています。

しかし、一方では、受療者となる市民も、ただ相手に委ねるだけではなく、自分の考えや行動による健康復帰への自助努力が従来より強く要請されてくる時代になります。

この全道集会にお集まりの皆様は、難病患者・障害者と家族で、それぞれの人生に大きな重荷を背負って生きておられます。しかし、私を含めて他の人々も、小さくても数

々の障害を持ち難病・障害の候補者でもあるという意味では皆様と一緒になのです。

医療・保健・福祉の在り方も、医師バスターナリズムから受療者中心へ、さらに受療者参加のチームへと転換が図られています。是非とも、皆様も、そのような視点に立って、自己や家族のために、平等の立場で互いに心を開いて、チーム全員が信頼と満足を獲得するように、明るく精一杯の努力をしていただきたいと思います。

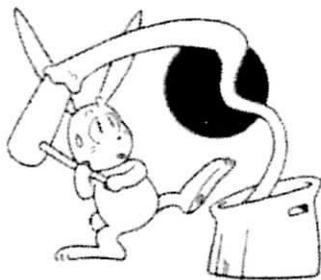
人間として生きる者には、常に病気、障害などの悩みがつきものです。これを、各人がどのように受容していくかの心理過程で、人は幸福にもなり、不幸にもなると思います。皆様も、難病だから、障害があるから絶対的に不幸だとは思われなくてもいいでしょう。避けられないものであれば、それを他者にはない自己の個性や特性の一部であると心固めができれば幸せになり得る人は多いのではないのでしょうか。「遠藤周作の臨終」、「大江健三郎と光さん」など、多くの人生ドラマは私どもにとって大きな救いであり、教訓でもあります。

ここで、「一無位の真人」として生きた相田みつを（1924年～1991年）の作品から、私の最も好きな下記の2つを、会場の皆様と心のなかで共有し、明日への共生につなげることを祈念します。

記

しあわせは
いつも
じぶんのところが
きめる

人生において
最もたいせつな時
それはいつでも
いまです



難病連第25回全道集会・筋無力症支部大会を終えて

第25回全道集会（登別）800名以上の患者家族が参加し、大成功に終わりました。

8月1日12:00過ぎ札幌を出発・15:00に登別第一滝本に到着受付後、部屋にはいりお茶をいただきながら、地獄谷を見に行くことに話がまとまり札幌から参加の6名で、出かけました。

10数年ぶりの地獄谷はすっかり様子が変わっていて、驚きました。

記念撮影をしてあちこち眺め乍らホテルに戻りました。

18:00からのレセプション会場に向かうとき、エレベーターが満員で乗れず、6階から階段で降りました。ホテルで階段を降りたのは、初めてで随分長い間降りた感じがしました。

難病連室蘭支部役員、ボランティアの方々のお世話で楽しい夕食会が始まりごちそうをいただきながら、アトラクションの津軽三味線に耳を傾け時々拍手をしながら、会の人と話したり、楽しい一時を過ごしました。

21:00大浴場へいきますと、車椅子の方がボランティアさんの介助でお風呂に入り嬉しそうに湯船に浸かっておられ、こういう機会が無ければなかなか温泉には来られないのではと思いました。

次の日の分科会は、26会場で開かれました。



支部大会

- ◆ 8月2日しんた21総合福祉センターで9:00~11:30迄支部大会を開き、医療講演会と医療相談会を持ちました。

講師に南札幌病院の土井静樹先生をお願いしました。朝からあいにくの雨で、参加者が集まってくれるか心配でしたが、この地域での講演会は初めてで、室蘭保健所の呼び掛けで会員外の人が11名参加、会員13名で久々に大勢の参加でホットしました。

土井先生の講演はスライドを中心とした、MGの治療法・検査の方法・くすりの飲み方などお話していただきました。

昼食後バスで全体集会が開かれる市民会館へ移動しました。医療講演の内容は次号に掲載させていただきます。

(東谷記)



全道集会・支部大会に参加して

札幌 鎌田瞭子

数年ぶりに遠出をしてみました。夫も一緒に行けるし、ツインルームを取れるとのことで多少は体力を保持出来るかなと思ったからです。やはり疲れました。

早目に到着し、久しぶりの温泉地なのであれもこれもお土産を買い込んでしまいました。レセプションで、はじめて友の会の人々となつかしい再会をはたしましたが、テーブルがあちこち動きまわれない配置でしたし、私たちだけ部屋が離れていたのでは食後話をする事もなく入浴も別々でした。入浴はベテランの入浴介助ボランティアさんに車椅子で入れてもらい、ちよっぴり温泉気分を味あわせてもらいました。ただ部屋から車椅子で浴場へ行くのが非常に入りくんでいてとても苦勞しました。これはホテル側か難病連側は一考の余地ありと思いました。

翌日の午前中は友の会の医療講演会で、土井先生のスライドを用いてのお話は幾度も聴いている内容なのですが、今回はとても良く理解できました。午後は全道大会。前夜のレセプションの折しも予約者が非常に多く二会場に分けたとのことでしたが、なかなか立派な会場で、お2人の体験発表。日鋼記念病院の西村先生の記念講演。そして札幌から全道大会の成功を祈ってマラソンでいらしたかた等々とても盛り上がったと思います。



登別って札幌より南なのに雨が多く寒く、半袖ではちょっと大変でした
帰途登別から札幌に近づくとつれ太陽が顔をだし気温が上がってくるのが
はっきりわかり、太平洋側の夏をちよっぴり体験できた気がします。

こん後参加する時は、皆と一緒におしゃべりをしたりして交流できる部
屋にした方がたのしいだろうなとつくづく思いました。

最近、遠くの会員からお電話をいただく事が続き、みなさん筋無力症だ
けでなく、癌とか別な病魔にもおかされているケースが増えています。古
くからの仲間が一病息災から多病息災の年齢に達してきているのかなと感
じさせられます。お互いに気をつけて日々大切に暮らしましょう。

また、みな様とお会いできる日をたのしみにしています。

♥ 本当に第一滝本館はものすごく大きなホテルで、何度も迷いながら
目的地にたどり着きました。鎌田さん次回は同じ部屋にしましょう。
ありがとうございました。



医療講演会時の質問に答えて

全道集会在8月2日に登別で行われました。それに先立ち医療講演会が行われました。講演会の後、講師である土井先生に、参加者より日ごろ感じている疑問などにお答えして頂きました。

質問. 1

手術を受けて3年経っている、手術をしてから放射線治療も受けた。現在、内科で見てもらっているが、プレドニンを1日おきに1錠飲んでいるが、どのような状態になったらプレドニンをやめられるか。

答. プレドニンを急にやめては危険である。薬の効果は24時間で半分の濃度になるが、3~4日は作用している。減らす時にはまず半分から始めると良い。例えば1日目1錠、2日目半分、3日目でゼロと言うように減らすと良い。今診て頂いている先生に相談してみると良い。

ここ10年前から筋無力症と診断された患者は、胸線摘出が治療の第一と一般の病院にも知られて来た。そしてすぐ神経内科にまわされてくる様になった。その為薬を飲まなくても良い患者が、増えて来た。

手術して良くなった人、手術をしても良くならない人というが、関係なく生涯抗体は、減る事はあるがゼロにはならない。又、胸線をとっても抗体値が高いという人もいる。抗体があるという事ははしかやツベルクリンの抗体があるのと同じ事であり、抗体があるといっても必ずしも悪くなるとは限らない。

質問. 2

釧路には神経内科の病院がひとつしかなく、現在内科で診てもらっていて不安だ。札幌の神経内科の病院へ行く時には直接行っても良いか。

答. 無駄足にならないように、神経内科の先生がいらっしゃる日を予め聞いてから病院へ行くと良い。

(中村)

みんなのひろば

《会費納入時に寄せられましたお便りです》

- 6月に筋無力症発作を起こし、呼吸困難により救急車で入院し、月末に退院しました。発作の数週間前から、食事の際の咀嚼も低下し、また夕方になると腰が“くの字”に曲がり、歩行にも支障をきたし、一時は、今後どうなるかと不安がつのりでしたが退院後、近くにあります整骨院で、電子治療などを受けるようになりましてから、幾分軽減され現在はシルバーカーを常時押しながら、外出もできるようになりました。近況報告まで。 浦河町 宇野芳子

- 支部の皆様。日頃は大変ご苦労さまです。今、体調をくづしていますので何もできません。申し訳なく思っております。三笠市 赤間幸子

- 十勝支部の役員はおりましたが、MGの連絡員はさせていただきます。名前だけで何もできず、申し訳ありません。清水町 藤井政子

- いつもお世話になっております。どうもありがとうございます。残金は何かに使ってください。 上の国町 高見登美子

会費納入のお願い

- 会費の納入をお忘れの方は、もう一度確かめてください。
わたちの裏に納入年度が記入されています。
- 年会費……3,000円（うち、2,100円は本部に納めます）。
- 払込み先…郵便振替 02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部

事務局 だより

旭川地区交流会のお知らせ

◆暑さ寒さも彼岸までと申しますが、今年は夏らしい日が少ないまま秋になってしまいました。皆さん体調はいかがですか。

さて春の行事計画で、開催地が未定になっておりました、交流会を旭川地区で開催することになりました。

平成10年10月18日を予定しています。

旭川市ときわ市民ホール 研修室302号

昼食をいただきながら、ゆっくり交流を深められたらと思います。

詳しく決まりましたら、旭川近郊の方に別便でご案内いたします。

大勢の参加をお待ちしています。

◆函館地区連絡員の三品さんから電話がありまして当初予定していたブドウ狩りが、夏の日照不足で甘くならないという事で、リンゴ狩りに変更になったようです。日程 10月21日 詳しくは三品さんからご案内があります。函館地区の方大勢参加され楽しんでください。

J P C 全国交流集会（高知大会）

98全国患者・家族集会 in 高知

11月14日（土）15日（日）13：00より

高新文化ホール ●記念講演

宿泊・山翠園 坂本龍馬記念館長 小椋 克己氏

●全体会・分科会討議



訃報 桜庭 秀勝さん（函館市）享年78才平成10年6月15日にお亡くなりになりました。心からご冥福をお祈り申し上げます。

奥様より友の会にご芳志をいただきました。

新会員紹介 水 島 蒼生子 さん 函館市

あとがき

★台風8号7号と後先になって通り過ぎた24日は、稀に見る秋晴れて山も空も明るく輝く絶好の日和でした。お陰で世の中まで明るくなった様に楽しくみんなで語らいながら編集作業ができました。 (猪口)

★大暴れした台風7号も去りホットしています。暑い日、寒い日と激しい天候ですね。私は風邪がなかなか直りません。わだち発送9月下旬にずれ込みました。これからもJPC街頭署名、交流会と行事も続きます。頑張らなくては、お便りをお待ちしています。 (東谷)

★最近、遠藤周作の奥さん遠藤順子さんが書いた「夫の宿題」という本を読んだのですが、遠藤周作はずいぶん多くの病気をした人だったので、この本の中で“医者を選ぶのも寿命のうち”というのが印象に残っています。私たちも最初に出会ったお医者さんで、後の経過は大変違うのではないかと思います。

秋ですね、みなさんはどんな秋を過ごしていますか。 (中道)

★印刷の原稿が最終的に出来るまで1時間半、今回も結構忙しい思いをしました。 (橋本)

★秋だと言うのに寝苦しい日が有ったり、変な気候ですが皆さん身体の調子はいかがですか。私は9月よりパークゴルフを始め、すっかりはまってしまいました。体調を気をつけながら続けようと思います。 (鈴木)

★昨年2月沖縄旅行した時に手に入れた「合歓木(純のき)」の種を、植物を育てるのが上手な父にあげました。今年、木の大きさは50センチに伸び夏にはオフホワイトの花が咲きました。2センチ位の花が10個程、そのうちのひとつがさや状の実をつけました。沖縄で見た大きさとは較べ物にならない程小さいものですが、実を見つけたときはとても嬉しかったです。赤みを帯びた花が普通だそうです、タンポポの綿毛のような花でした。今度沖縄に行くときには、合歓木の花が咲くときに行きたいです。 (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318号 1部50円

わだちNo.107号平成10年9月10日発行(毎月1回10日発行)