

HSK

わだち

わだちNo. 110

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 327号

平成11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

<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

全国筋無力症友の会北海道支部定期総会



も く じ

- はじめに 1
- 支部総会プログラム 2～13
- みんなのひろば 14～21
 - ・ 総会返信はがきより
 - ・ 支部総会に参加して 三品奈奈子、水島たみ子、本田美津子
 - ・ 焼き肉パーティー 関 史郎
 - ・ 全国総会に参加して 中村 待子
- 事務局だより 22～24
 - ・ 8月1日支部大会（医療講演）
- がんばれ難病患者 25～26
 - ・ 日本1週激励マラソンニュース
- あとがき



は　じ　め　に

- 全国筋無力症友の会が結成されてから来年で30年を迎えることとなります。今春の全国運営委員会でこの事が議題に採りあげられました。
- 30周年記念事業を実施するには、現在の本部役員だけの陣容では極めて困難であるとの本部見解が出され、協議の結果、全国各支部（実際には東京近隣の支部が中心にならざるを得ませんが）から選出された役員（副会長1名、理事数名）が本部役員として本部の仕事に協力することになりました。
- 本部体制強化の面から見ると本当に大きな進歩であったと思います。その結果が、全国総会前に全国各支部への議案送付や役員会開催の内容を報せるミニ会報の形となって現れました。今までにはなかったことです。21世紀に向けて更なる発展が約束された感じで眺めています。そんなわけで、今年の全国総会がどのような成果をあげて終了するか、期待に胸をおどらせながらこの稿を書いています。おそらく全国総会の参加報告が“わだち”発行までに間に合うことと思いますので、その報告と読み合わせていただければ、参加報告の意義も倍加されるものと思います。
- 本部の30周年が終わると、次は北海道支部の30周年です。21世紀の開幕と時を同じくして迎える30周年には、どんなシナリオが適当でしょうか、アイデア、お力をお貸してください。
- 本年度の支部総会報告を主体にした本号“わだち”ですが、新しい年度の始まりに当たって、今年度もまた皆様のご協力をお願い申し上げます。

今年もみんなでがんばりましょう。

（猪口記）



全国筋無力症友の会北海道支部
1999年(第28回)定期総会

平成11年5月22日(土)

於 遊湯びっふ

川上郡比布町北7線16号

☎(0166)85-4700

プログラム

- | | | | |
|---|--------------|-------------|-------------|
| 1 | 集 合 | | 13:00 |
| 2 | 受 付 | | 14:00 |
| 3 | 総 会 | | 15:00~17:00 |
| | ① 支部長挨拶 | | |
| | ② 議長選出 | | |
| | ③ 議 事 | | |
| | 1 98年度活動報告 | 4 99年度活動方針案 | |
| | 2 98年度決算報告 | 5 99年度予算案 | |
| | 3 98年度監査報告 | 6 99年度役員改選案 | |
| 4 | 自己紹介 | | |
| 5 | 夕食・交流会 | | 18:00~20:00 |
| | (おしゃべり、カラオケ) | | |

議案(1) 1998年度(平成10年度)の活動をふりかえって

(情勢)

- 難病医療費の公費負担制度は、1998年8月1日(全国的には5月1日)から自己負担と重症度基準が導入されました。1972年の難病対策要綱が実施されて以来、少しずつ充実拡大されて来た難病対策ではありますが、1998年を境にして後退と縮小の方向へ進路を変えてしまいました。
- まだ様子見の一石でありましょうが、我が国の今後の医療・福祉のゆくえを占う上で重大な意義を持つものであると言えます。「難病患者でさえ自己負担を必要としているのである。ましてや・・・」この論法が言わず語らずの中に意図されていると思われるからです。
- 既に医療法の改正は第4次まで進んでおります。しかもその内容は国民・患者の側から見ると改正よりも改悪の名がふさわしいものに様変わりしようとしています。医療費の自己負担の増大然り、診療報酬の改定、包括(定額)医療の導入は入院期間の短縮と病院追い出し現象として社会不安をさえ招いております。更には介護保険と老人保険制度・薬価問題・低額の基礎年金・無年金障害者の問題・年金受給開始年齢の引き上げと保険料の引き上げ・・・等々。私たちをとりまく医療と福祉の課題は山積しています。
- なかなか不況から抜け出せない厳しい社会情勢の中ではありましたが私たちは国や国会への陳情・請願をはじめ道や道議会、全道市町村への要望や、街頭署名運動・市民へのアピール活動、機関紙の発行、そしてその活動のための資金づくり等々・・・精一ぱい過ごした1年間でした

〈北海道難病連、全国筋無力症友の会(本部)、日本患者会・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、より大きな組織力を必要とします。

① 北海道難病連の構成団体（部会）として

私たちの支部は北海道難病連の中にあつては「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、次の役員を出しております。

- 難病連事務局長（１） ○ 理 事（１） ○ 評議員（３）
- 事業資金委員 （１） ○ 合同の委員（１）

北海道難病連は、現在３０部会２２支部２支部準備会およそ１万３千６百家族の組織となっております。

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、北海道の医療と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とも相俟って難病センター建設の気運が全国各地に起こっております。

また、この難病センターは難病連の充実発展に伴ない狭隘となり、増築を必要とする現状になってから既に久しく不便の度合いは年と共に増しております。今後とも継続的且つ強力な増築・改築運動を進めて行かなければなりません。

② 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おります。

③ 日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）に対して

北海道難病連は更に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。そうしてその活動の充実発展が国民の代弁者としての地位を次

第に確乎たるものにし、患者の声を国政に届ける道がひらけつつあります。

〈支部活動〉——1998年度の特徴——

① 相談件数（12→10）

相談件数の漸減という量的な変化と共に医療相談オンリーから生活に関わる福祉面へと質的な変化が顕著に現れています。

② 新入会員（9→6）

③ 退会員（7→6）

会員死亡（1）、退会希望（5）

④ 会費納入状況（75%→80%）

納入率は年度により増減にばらつきがありましたが、今年度は通常の疾病団体としては最高の納入水準を保っています。

⑤ 機関紙「わだち」の発行 …… 予定どおり年4回発行。

地区活動の活発化と相俟って会員の寄稿が多くなり、支部が目指している会員による「わだち」の編集に向って質的な変化が見られました。

⑥ 支部総会 …… 6月20日 出席人員 18名

⑦ 支部大会 …… 8月2日 出席人員 24名

○ 医療講演会 講師 国立療養所札幌南病院神経内科 土井静樹先生
演題 「重症筋無力症の最新治療法」

⑧ 旭川地区交流会 …… 10月18日 出席人員 9名

⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー …… 支部役員総出動とボランティアの協力を仰いでの一大行事となっています。各方面からの善意に支えられて、年々実績が向上し記録を更新しています。

○ 国会請願署名・募金 …… 署名数・募金額共に不況をはね越えて今年も記録更新。

○ チャリティクリスマス…例年に変わらぬ盛況で成功をおさめました

1998年度活動報告

平成10年

- 5月 難病連總會 5名参加
支部總會 18名出席
- 6月 全国總會 (群馬) 3名出席 (伊藤・中道・東谷)
機関誌「わだち」 No106号 発行
- 8月 難病連全道集会 12名参加
支部大会「医療講演会」 24名出席
- 9月 機関誌「わだち」 No107号 発行
- 10月 JPC国会請願署名・街頭行動参加2名 (中道・東谷)
旭川地区「交流会」 9名出席 (猪口・中道・東谷)
- 11月 JPC全国患者・家族集会in(高知)5名参加 (鈴木2・三浦・村・野)
- 12月 機関誌「わだち」 No108号 発行
難チャリティクリスマスパーティ15名参加

平成11年

- 1月 難病連札幌支部役員研修会 3名参加 (猪口・中道・東谷)
- 3月 機関誌「わだち」 No109号 発行
難チャリティバザー参加(延べ27名)
難部会経理打合せ (東谷)

その他

- 難病連理事会6回・事業資金委員会4回出席(中道)(中村)
合同レクリエーション実行委員会 4回出席(鈴木)
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

1998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。

1999年4月6日

会計監査

氏名

星谷 工三子



氏名

下広 采



議案 (4) 1999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ります。特に医療や福祉に関わる政治の動きには関心を持って研修を深めましょう。
- 支部の活性化を進めましょう。一事務局に新風を送りましょう—
 - ・ 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 …… 何でも話し合える仲間づくり、会員と事務局の信頼関係
 - ・ 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・地域における患者会活動の振興
- 運動の輪を広げましょう。
 - ・ 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

活動方針の補足

- 介護保険問題
難病患者にとっては、介護内容は期待できるものではなさそう。介護認定は厳しく複雑で、介護を受けることになったとしても、一定の自己負担が必要、それ以外の人は、どのような症状、障害者であっても一人ひとりに保険料の納付義務がある。
- 医療法改訂等の動き
平均在院日数のしぼりや、診療報酬の入院時医学管理料の誘導で1カ月以上の入院が難しくなっている。長期入院でしかも専門医療を必要としている患者にとっては非常事態。

○ 難病対策の後退は明白に

今後の難病対策は重症患者対策を重点に行われることになった。

症状の変化の激しい筋無力症としてはどうするか、それらの問題を含め、今マスコミからも忘れられつつある難病問題に再び光をあてさせるために、JPCと北海道難病連が総力あげて「がんばれ難病患者、日本一周激励マラソン」に取り組む。

北海道支部の伊藤たておが、全コースに参加する。支部は全力を挙げて応援してほしい。

応援グッズ（絵はがき、クリップ、携帯電話ストラップ、ピンバッジ、Tシャツ等々）の販売や募金を。友人、知人、親せき、全国の友の会の仲間、医師、看護婦、保健婦、議員等々あらゆる人に協力をよびかけはがきをだそう。

開催準備版



1 9 9 9 年 度 行 事 計 画

- 4 月
- 5 月 難病連総会
支部総会 (比布温泉)
- 6 月 全国総会 (東京)
機関誌 (わだちN○110号発行)
- 7 月
- 8 月 全道集会・支部大会「医療講演会」(札幌)
講師市立札幌病院神経内科 松本 昭久先生
- 9 月 機関誌 (わだちN○111号発行)
- 10月 地域懇談会 (釧路)
- 11月 JPC患者・家族集会 (札幌)
- 12月 機関誌 (わだちN○112号発行)
難病連チャリティクリスマスパーティー
- 1 月 難病連札幌地区役員研修会
- 2 月 全国運営委員会 (東京)
- 3 月 機関誌 (わだちN○113号発行)
難病連チャリティバザー
部会経理打合せ
- 月1回 役員会開催 難病センター

議案(6) 1999年度役員改選

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	
	中道 和子	(全国運営委員・機関誌編集委員)
		(難理事)
事務局長	東谷美智子	(機関誌編集委員・難評議員)
会計	中村 待子	(機関誌編集委員・難事業資金委員)
		(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)
	鈴木恵美子	(機関誌編集委員・難合同レク実行委員)
	本田美津子	(機関誌編集委員)
連絡会		
(旭川地区)	秋葉みどり	
	狩野 美幸	
(釧路地区)	青田 典子	
	南澤 道男	
(白糠地区)	二瓶 賢二	(難白糠支部支部長)
(北見地区)	成田 あき	(難北見支部役員)
(空知地区)	林 麗子	
(函館地区)	三品奈奈子	(難函館支部事務局長)
	水島蒼生子	(難函館支部役員)
(静内地区)	葛野 盛孝	(難静内支部役員)

みんなのひろば



[総会返信はがきより]

♥ 旭川 秋葉みどり

いつもお世話になっております。
皆さんと会える日を楽しみにして
います。

♥ 下川町 阿部 香里

連休を利用して札幌にいきました
我が家の卵で作った、「てつおじさ
ん」のチーズケーキをお土産にし
ました。喜ばれました。

♥ 西興部村 伊藤 則子

出席できないことがとても残念で
す。(子供の運動会のため)元気で
仕事が忙しく一日一日充実してい
ます。体調も良くこのままの調子で
とベットに入ります。またの機会を
楽しみにしています。

♥ 豊富町 池田 英子

皆さんお元気ですか、私も相変わ
らずです、いつも出席できず残念で
す。五月中に初孫が生まれるのでそ
のお産扱いに行くので、1か月位自
分に無理せず頑張ってくださいと思

てます。

♥ 函館市 井戸坂知影子

返事が遅くなりすみません。
ちょっと動きすぎると、背中・肩・
腕が筋肉痛になり、湿布をはりなが
ら頑張っています。出席できずすみ
ません。

♥ 札幌市 上戸マツエ

現在入院中です。

♥ 北見市 宇庭 廣子

体調が悪く1日の半分は寝てすご
しております。皆様温泉に入り楽し
い1日をすごしてください。

♥ 浦河町 宇野 芳子

昨年8月～入院し、今年の初め
に1度は退院したものの再入院中、
調子は悪く、長期入院見込み。

♥ 仙台市 大友 寿子

選挙のお手伝いをしたり、特養ホ
ームのボランティアをしたり元気に
しております、もう少しでプレドニ
ンが抜けそうです。盛会をお祈り申

しあげます。

♥ 函館市 柏葉 真希

手術を受けてから1年半たちます。症状は軽い方なので仕事をつづけています。

♠ 名寄市 川島 寛寿

元気で花作りを楽しんでいます、病気の事はあまり気にしておりません、役員の皆様、ご苦労様ですね。

♥ 旭川市 狩野 美幸

旭川に来てから1年半が過ぎ心身とも落ち着きました。体調もそれなりに維持しつつ頑張っています、皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。

♠ 室蘭市 熊谷 辰夫

最近体調不調です。室蘭での組織化の話はどうなりましたか。

♥ 当別町 新出 静子

お会い出来ることを楽しみにしていたのですが、親戚の法事で出席できません皆様によろしくお伝え下さい。

♥ 豊浦町 庄子 久子

只今入院中ですので出席できません、よろしく願います。

♥ 高栖町 篠崎ミツエ

初めて出席させていただきます、去年8月入院、今年4月13日退院いたしました。今はまあまあの日々を送っています、どうぞよろしく願います。（直前に腰痛で欠席になりました。お大事に）

♥ 旭川市 戸田 郁子

私は変わりなく元気に過ごしています、遅くなってすみません。

♥ 釧路市 砥石 久江

いつもお世話になっております。昨年11月に筋無力症がでて「マブタ」が下がりプレドニンが2錠増えて5錠になり、現在は4錠ですがまだマスクの時ですので今回は欠席させていただきます、会の発展を祈ります。

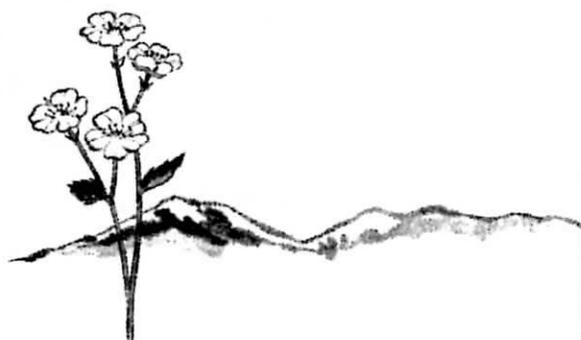
♥ 札幌市 丹野美智子

仕事なので出席できません。病状もほとんど悪化せず、いつも体をいたわりながら、生活しています。発病より4年位ですが、このまま少しでも良い方に向いてくれればと願っております。皆様もいつまでもお元気で、心より願っております。

- ♥ 旭川市 滝田ナツノ
久しぶりで2名で参加します。
- ♠ 札幌市 中易 守
お陰様で体調良く仕事しております。
- ♥ 伊達市 古田 孝子
いつも変わりありません。
- ♥ 赤平市 林 麗子
何とか無事に冬をのりこえようやく少し元気になりました。皆さんに会えるのを楽しみに頑張ってお出かけたく思います。(親戚の法事の知らせに残念ながら欠席になりました)
- ♥ 江別市 松尾 悦子
娘の出産手伝いのため出席できません。
- ♥ 雨竜町 松平 昌子
元気でおりますが、視力が弱くなりました。皆様とお会いできる日が待ちどおしく思われます、ではその日まで、事務局の皆さんのご健康を祈っております。
- ♠ 札幌市 俣野 優
役員の皆様いつもご苦労様です。体調不十分のため欠席します。
- ♥ 旭川市 南 雪子
元気で仕事をしています、仕事が

忙しくいつも出席できずすみません

- ♥ 北広島 宮下美枝子
いつもお世話になりありがとうございます。体の方は何とか元気に毎日を過ごしております。出席できずに残念ですが、皆様にはよろしくお伝え下さい。
- ♥ 函館市 水島蒼生子
参加します。今日4月30日病院に行ってきました。
- ♠ 釧路市 南澤 道男
元気で会社に、その他ボランティア活動に忙殺されています。術後4年目に入り体力もつきました
- ♥ 網走市 吉田 静子
4月入院しました。体調が思わしくなく、風邪のため1か月も入院いまだに良くありません、風邪の菌が入ったとのことです。いつもありがとうございます。
- ♥ 名寄市 渡辺 早苗
病状もおちついていきます。とても元気にしております。



支部総会に参加して

♥ 函館市 三品奈奈子

こんにちは、5月22日、23日と旭川地区の99年度総会に今回は、函館から2人の参加です。今まで私1人で道中とっても淋しかった(ウル、ウル……)でも今年は話し相手もでき旭川までの道程りが、近く感じられました。毎年9月には旭川に行くのですが、この時期は、初めての列車から見える大雪連邦の雪を抱いた景色に感激しました。また、久しぶりに会う友の会の方々と夜遅くまで話しがはずみ、とっても楽しかった。一時、病気を忘れる時間です。今度は、全道集会で会えるのを楽しみにしています。

“予告”函館地区の方に連絡です、詳しいことは、またお知らせいたしますが、今年も9月中ごろ、合同レクでぶどう狩りを計画しています。たくさんの参加をお待ちしています。

♥ 函館市 水島たみ子

5月22日旭川で行われた「筋無力症友の会総会」に始めて参加しました。その日、車窓からは青い空に晴れわたった大雪の山並みが白一色に見えました。

この季節、雪の大雪山系を見ることができるとは、なんと素晴らしい光景なのだろうと感動しながら旭川駅に着きました。旭川の街では、さわやかな5月の風が私たちを迎えてくれました。

4月に総会の案内をいただいたとき、私は何のためらいもなく出席することにしました。それは同じ病気の人たちと会うことができる「わだち」や「希望」で皆さんの体験談を読み、苦しみや喜びを分かち合い、励ましあい頑張っている姿をこの目で見、肌で感じられる良い機会だと思ったからです。そして皆さんとお会いした瞬間、私は来てよかったと思いました。

まず第一に明るいということ、屈託なく笑う姿、誰かれとなく話し合っ

ている姿は病人とは思えない健康体そのものです。それは、20年30年と長い病歴のなかで、あらゆる困難をのりこえ、病気とたたかい自己との葛藤の中から生まれた姿。前向きに歩いてきた姿そのものではないのでしょうか。そして「友の会」という深い絆で結ばれているからこそ、この明るさがあるのだと思いました。

また、雑談のなかで本田さんがなにげなく言った言葉「健康なときの体を忘れてしまった」この一言が、こんなにも重く感じられ私の胸の中にぐさりとささった言葉はありませんでした。この言葉こそが「筋無力症」の実態なのだと思います。にはいられませんでした。

私自身、2年前までは整形外科、脳外科、はり、きゅう、マッサージと10年以上もあちらの病院、こちらの病院と歩いた結果、病名がわかったときは、何故か不思議なやすらぎをおぼえました。“それが難病であることも知らずに”



しかし、幸いなことに私の症状は軽かったようです。皆さんほどつらい思いや苦しみはしていないと思います。

昨日までは見ず知らずの人が、同じ病気をもっているということで、こんなにもいきいきと語り合うことができ、親しみを覚えることができる。

患者同士だからこそ理解しあえるし、信頼し合い助け合うことができるのだと思います。そして明日からの生活に勇気と希望を与える活力の役割を果しているのが友の会であり、仲間なのではないでしょうか。

今回は、たくさんの人達にお会いでき、いろんなことを学び勉強になりました。

総会に参加してよかったと思います。

♥ 砂川市 本田美津子

今回の総会が行われた比布の温泉は、新緑あふれる空気のおいしいところでした。

なつかしい方や、初めての方もいらっしゃって、いつもよりは人数が多くにぎやかな総会となります。

介護保険、難病医療費自己負担、その他にもいろいろと不安の多い日々のなかで、一時、楽しませていただきました。

私は昨年冬あたりから体調が悪くあまり外出もしないでいましたし、不安もありましたが、暖かくなったからでしょうか総会の1週間ほど前から、体調が良くなり、楽しむことができました。

お忙しいなか、伊藤さんがこられて7月から行なわれる日本一周マラソンのお話がありました。

伊藤さんもサポートとして参加されるとのことです。大変な距離ですが、ランナーの澤本さんが無事完走され、また、伊藤さんも体調をこわされることのないよう祈ってます。私はなにもできませんが、応援グッズか何かで協力できればと考えています。

総会の後の交流会では皆さんとお話ししたり、ビンゴゲームがあったりで、役員の方は大変だったでしょうがとても楽しかったです。

気持ちのよい温泉に入り、帰りには三浦綾子記念館で感動をあじわって帰途につきました。

この次にはもっとたくさんの方が参加されることを願っています。



焼 肉 パ ー テ ィ ー

— 釧路地区連絡会 —

皆さんお元気ですか。釧路ではこんなに楽しい一日を過ごしました。

いつの間にか「重症筋無力症」が最近では重症が取れて「筋無力症」だけで呼ぶようになりましたが本当に釧路の皆さんは元気です。

会員・家族の交流会を6月12日（土）釧路の焼肉バイキング・ウエスタンというところで開きました。

開催に当たっては、沢口さんをはじめ橋本さん、青田さんが皆さんに連絡をしていただき会員と家族の方など総勢13名の方が集まりました。

当日は本当に釧路では珍しく良い天気恵まれ、これでは「野外での焼肉もよかったね」というぐらいに気持ちの晴れ晴れする日でした。そして焼肉・果物・ケーキ・飲み物も食べ放題とたくさんご馳走になりました。

友の会の代表でもある南澤さんも忙しい中、ご夫婦で参加され、日頃の体調の管理や病気に対する心がけなどお話をしていただきました。

カメラを持っていかなかったのが楽しく過ごしているスナップ写真が撮れなかったのが残念ですが、とにかく心に残る貴重な一日でした。

釧路地区の連絡員である橋本さんが釧路支部の幹事会に参加、日本一周激励マラソン(7/25~11/29)、全道集会(7/31~8/1)、釧路支部の行事(6/26~27・7/16~18)など詳しく報告をしていただきました。

難病連の活動が身近に感じ、釧路地区連絡会としての活動が出来てきているのかなと感じるところです。

最後に、青田さんから秋頃に予定している医療講演の件につき、いつかの提案がなされ、これから実施に方向で検討することとなりました。

日常の生活や病気の状況など一人では思い悩むことばかりですが、こうして皆さんと食事をしながらお話をし勉強するということも、また良いのではないかと思います。たのしい時間を過ごすことができました。

白糠町 ♠ 関 史 郎

全国総会に出席して

6月12日、東京で行われた全国総会に東谷さんと二人で出席して来ました。私は、本部での総会は二回目でしたが、全国の支部長が6名理事として、本部役員に新たに加わり今まで以上に活発な活動になるのではと期待して行きました。まだ本格的な活動にはなっていませんが、支部の皆さんの意気込みだけは感じました。

それぞれの支部が活性化され、リーダーシップのとれる本部になってほしいと思います。

医療講演会については「希望」に載ると思いますが、向野先生の講演で今はやっているアロマセラピー、ハーブ（カモミール）が眼筋無力症に効果があるのではと、期待の持てる興味のある話が聞けました。

医療相談会では、病気がなかなか分からず大変だった人、治療法に不安をもちながら診てもらっている医師に相談できずにいる人、クリーゼを起こしたことがあり、薬が減って来て医師に退院を進められているが在宅看護が心配な病気の妻をもつご主人、治療法が進み重篤の患者が少なくなって来ていると言われている筋無力症ですが、まだまだ、悩み苦しんでいる人が、たくさんいるということを、再認識させられました。

総会にでて来れる人だけを見て、安心してはいけない、私たちの影にもっと重度の症状をもっている患者がいると、いつも心に止めておかなければいけないと思いました。

総会の後、交流会にも出席しましたが、前に行ったときとは比べ物にならない位楽しい会でした。もっともっと出席した皆さんと話し合えると良かったと思いました。そこで知り合った茨城の藤井君、パソコンでメール交換をしようとメールアドレスを教えてくださいました。

彼のような若い人が増えて、筋無力症の会を支えてくれたらなと、思いました。

中村待子



事務局だより



1999年度支部大会のお誘い

第26回全道集会在8月1日に、札幌かでの2・7で開催されます。

例年と同じ様に、この機会に筋無力症友の会北海道支部の支部大会を下記のように開催することになりました。

大勢の参加をお待ちしています。

記

- 1, 日時 8月1日 (9:30~12:00) (全道集会の前)
- 2, 場所 かでの2・7 (810)
札幌中央区北2条西7丁目 ☎ (011-231-4111)
- 3, 医療講演会 講師 市立札幌病院 神経内科部長
松本 昭久 先生
- 4, 演題 「難治性となってしまった重症筋無力症の治療」
- 5, 参加される方には友の会から補助があります。

◎宿泊費の半額補助

訃報 福田 節 子さん 札幌市 享年69才

平成11年5月3日札幌開成病院でお亡くなりになりました。5年前に、手術された大腸癌が再発されたそうです。術後も明るくわだちの発送のお手伝い、全国総会・支部総会に、いつも参加して下さいました。一月に入院されたと電話があり、お見舞いに何うと話すと、悪い風邪が流行しているから、うつると困るから来なくてよいと言われ、そのままお目にかかること無くお別れになってしまいました。

3月に家にお電話したとき退院してきたと、元気に話していましたが、49日も過ぎご主人様から友の会に、ご芳志をいただきました。

心からご冥福をお祈りいたします。

新会員のご照会

橋本 秀 子さん 釧路市 よろしくお願ひします。

- ◆ 5月22日(土)旭川地区遊湯びっぷに於いて1999年度定期総会を開催しました。参加者は久しぶりに22名で、賑やかに楽しい総会になりました。

山の中の温泉に浸かり、新緑のおいしい空気を吸い、夕食をいただきながら、歌あり踊りあり又夜おそくまで語り合いました。

- ◆ 6月12日(土)第29回全国総会が、東京北とびあに於て開催されました。北海道支部から2名が参加、全国各地から患者家族60名が集いました。

- ◆ 第30回全国総会は愛知県で開催されることに決まりました。

平成12年5月27日(土)

※あいち健康プラザ(愛知県知多郡東浦町) ☎0562-82-0211

来年のことですが、お知らせします。

『花火セット』販売協力のご案内

6月に入りやっと暖かい日が続き、真夏の足音が少しづつ近づいてきました。
先日行われました事業資金委員会で、今年も花火の販売に取り組むことが決まりました。
下記の通りに行いますので、どうぞよろしくお願い致します。

記

①申込期間 7月31日まで

②販売・還元価格

品名	販売価格(税込)	還元価格
ジャンボセット	2,500円	550円
銀河セット	1,200円	300円
ちょうちんセット	500円	100円



会費納入のお願い

- ◆平成11年度の会費納入よろしくお願いいたします。

わだちの裏に納入年度が記入されています。

- 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

◆ 今年も難病連の花火セット・ビアガーデン利用券の販売をすることに致しました。今年は道からの補助金の $\frac{1}{2}$ が支給され、全額が支給されるのは9月になりそうです。財政難です。少しでも多く販売して還元金を増やせたらと思います。

皆様のご協力よろしくお願いたします。

ビアガーデン利用券一枚500円 会への還元～取扱額の10%

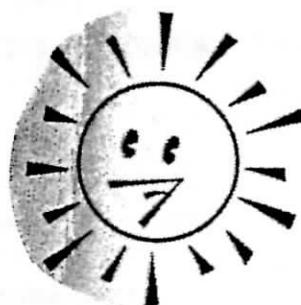
1, 券の取扱期間(競願) 1999年7月31日まで

2, ビアガーデン開催期間 1999年7月21日(木)～8月10日(火)

正午より夜9時30分



夏だ!! ビールだ!! 今年もうまい!!
第46回さっぽろ夏まつり福祉協賛納涼ガーデン
サントリービアガーデン



■会場 大通り西5丁目

■期間 7月21日(木)～8月10日(火)

■営業時間 昼12時～夜9時30分(オーダーストップ)

がんばれ難病連者 日本一障害者マラソンのご寄付もよろしく
寄付口座 銀行02730-3-28384 北海道難病連日本一障害者マラソン委員会

販売予定品目

品目	価格 円	品目	価格 円
生ビール (大)	690	粗挽きウィンナー	500
生ビール (中)	450	つくね	450
缶ビール	400	おでん	500
ソフトドリンク	120	焼きそば	500
枝豆	400	焼きおにぎり	350
漬物	400	帆立て・つぶ串焼き	700
笹藪餅&チーズ	500	小いか姿焼き	450
フライドポテト	350	蛸タラ焼き	450
ザンギ	450	ほっけスティック	400
海老唐揚げ	550	オードヴル(8個入り)	2,200
手羽先餃子	500	おつまみ盛り合わせ	1,000
焼き鳥	500	串物セット	1,200



がんばれ難病患者

北海道版 NO.1

日本一周激励マラソンニュース

1999年5月25日 (財)北海道難病連

私たちの力で成功させよう

スタートまであと2ヶ月！！

☆資金が不足しています。

☆急いでご寄付のお願い(奉賀帳)と「呼びかけハガキ」を！！

- 日本一周激励マラソンの宗谷岬スタート(7月25日)間でわずか2ヶ月を残すだけとなりました。奉賀帳や「呼びかけハガキ」でのご寄付の取組みを急いで下さい。
- 奉賀帳は各部会・支部で取組んで下さい、企業や病院、自治体、議員さんなどをお願いして下さい。領収書を発行して下さい。
- 「呼びかけハガキ」は各部会・支部の役員の方々のお知合い、親戚、友人、知人の方々にお送り下さい。年賀状や暑中見舞を出す要領で、できるだけたくさんの方々へお送り下さい。送る際には、返信ハガキにも50円切手を貼るか、封書に入れて発送して下さい。
- ※紹介者名のところに部会・支部のゴム印を押しておくとう便利です。
- 会員の方々にも機関誌やニュースでご協力を呼びかけて下さい。
- 沢山出される方はハガキを 東 谷 まで請求下さい。

寄付口座名

郵便振替口座 北海道難病連日本一周マラソン募金

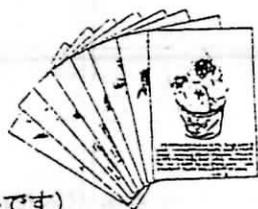
02730—3—28384

インターネットのホームページを開設しました。

http : //w w w .t o k e i d a i .c o .j p /h - n a n r e n

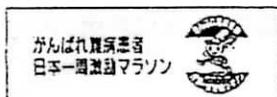
日本一周激励マラソンのためにホームページを開設しました。
マラソンのリハーサルや7月25日以降の毎日の様子を写真入りでお知らせします。
難病連や各団体の紹介、福祉機器の情報のページも作っています。
激励のメッセージも書込めるようになっています。

応援グッズをとりまとめて発注して下さい。



- 絵はがき 8枚組セット (ランナー澤本和雄さんの草花のイラストです)500円

- がんばれ携帯ストラップ (早くも大人気です)800円
- がんばれピンバッジ300円
- がんばれマグネットクリップ500円



がんばれ3兄弟シリーズは
受験生のプレゼントにも最適

- 応援フラッグ (終わったら手ぬぐいに)500円
- ランナーTシャツ1,500円
- 参加者用ゼッケン500円
- 応援ジャンパー3,000円



7月25日宗谷岬スタート、8月1日の全道集會、そして11月29日の
札幌到着時の出迎え集會着用して下さい。

◎送料のご負担をお願いします(道内は315円)

各部会・支部でまとめて発注していただくと大変助かります。
発注表を同封します



あとがき

☆6月26日第2回「森のおんがく会」が難病連主催、北海道楽器商組合の共催で行われました。

キロロリゾートマウンテンホテルの庭で夕方からのコンサートは緑の空気を存分に吸って、川のせせらぎやひばりの囀りの中、イタリア歌曲からだんご三兄弟まで、バラエティに富んだ演奏をたっぷり楽しみました。

私はこの6月に健康そのものだった義弟が悪性脳腫瘍で7か月の闘病であっけなく亡くなりました。正に難病でした。同じ年でしたからショックも大きかったのが、森のおんがく会で気分転換ができたところです。（中道）

☆6月12日全国筋無力症友の会、第29回全国総会に東谷さんと二人で出席しました。「介護保険について」の演題で医療講演がありました。2020年には3人で1人の老人を支えなければならないと聞きました。しかし、現在でも私の場合、姑、父と母の三人を見なければならなくなっています。老人介護は動け無くなる前に、予防の為に介護してもらえると良い。又、女だけに頼らず社会で支えてもらえると助かる。厚生省、道、市の介護保険に関係している男性すべてに、老人や障害者の介護を体験して、その経験を基に介護保険を考えて欲しい。こんな風に考えながら聞いて来ました。（中村）

☆夏至も過ぎいよいよ夏本番ですね。皆さんお変わりございませんか。今年度最初のわだち発送です。今回は大勢がお手伝いに来て下さり、賑やかに作業をしています。8月の医療講演会、大勢の参加をお待ちしています。

（東谷）

☆今年我が家の作物、ハウレン草、キュウリを二本、時無し大根、今はジャガ芋の花盛りと、毎日楽しんでます。

（高橋）

☆パークゴルフを昨年より始め、熱中しすぎて足腰が痛みます。今日は湿布薬を張りながら、作業しました。

（鈴木）

☆このところ体調も良く「わだち」作りに参加できうれしいです。

先日、林麗子さんの所へ遊びに行ってお来ました。林さんは、ご近所の草むしりが出来るくらいと、とても元気にしていました。

（本田）

~~~~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 327号 1部50円

わだちNo.110号平成11年6月10日発行(毎月1回10日発行)