

HSK

わだち

わだちNo. 115

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 342号

平成12年9月10日発行

毎月10日発行(1部 100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

2000年度支部大会



医療講演会後蔭山先生を囲んで記念撮影

も く じ

- は じ め に 1
- みんなのひろば 2～7
- ・ 全国大会に参加して 松平 昌子
 - ・ お花見交流会に参加して 井戸坂知影子
 - ・ 全道集會に参加して 林 麗子・本田美津子・柏葉真希
 - ・ がんばっています 中村真由美
- 事務局だより 8～12
- ・ 支部大会報告
 - ・ 中央會議報告
 - ・ 函館ぶどう狩りのお知らせ
 - ・ 新會員紹介・會費納入お願い
 - ・ 中空知地区交流会のご案内
 - ・ 部會バザーを終えて
 - ・ 病と生きる (新聞切り抜きから)
 - ・ 「2001年メモリアルカレンダー」販売のお願い
- あ と が き

はじめに

- 庭面をわたる風に秋の気配を感じる季節を迎えました。暑い夏でした。ここにきてやっと暑さから解放された思いが致します。皆さんは如何お過ごしだったでしょうか。
- この猛暑の最中に、北海道難病連の全道集会と私たち筋無力症友の会北海道支部の支部大会が函館市を会場に盛大且つ有意義に終了しました。その中で函館支部の活躍と我らMG代表の活躍ぶりが目に焼きついています。
- 地域活動の活性化を北海道支部の活動の大きなテーマとして取り組んで来ました。既に道北、道南、道東の各拠点に於いて実績を挙げて来ましたが、この度、道央の空知で交流会が開かれることになりました。支部としても、空知地区の会員にとっても輝かしい一ページがこれから始まることを期待します。この事について、会員以外の方々にも滝川保健所を通じて周知方をお願いしてあります。
- 公的補助金の減額や事業収益金減少の実害を少しでも軽減したいという思いから、部会独自のバザーを開催することになりました。初めての試みですが、今後の発展のために貴重なご意見をお寄せいただければ有り難いです。

(猪口記)



みんなのひろば

全国大会に参加して

雨竜町 松平昌子

去る5月27日の全国大会に始めて参加した私は、開会式に少々の遅れ心配を胸に、あいち健康プラザの会場に入りました時は、道支部から出席された方々の姿をと……、前列に猪口支部長さんを見たときの嬉しさは、今も胸いっぱいになるのです。幸い第2部の医療講演の愛知医科大学佐橋功先生より内科医の立場からのお話ですが、私には始めて耳にする薬や抗体については、本当に難しく、自分自身の病であるのに、と不勉強さを痛感させられ、次に外科医の立場から名古屋市立大学の藤井義敬先生が手術について、また術後のお話がありました。

最後に「私とMGの研究」をテーマの元国立静岡病院名誉院長宇尾野公義先生から、先生ご自身が、筋無力症の研究をアメリカの先生達と共同になされ、日本でこの会を発足させて下さったのが、昭和46年であったとのこと、MGの歴史に対して、頭の下がる思いをさせられました。

第三部は、体験者発表で、津田邦子さん（愛知）塩川瑞穂さん（静岡）の2人がなされましたが、人として生まれた私共が、その人生の中で、いかに生きて行く事が、本人は勿論病気に対しては、数多くの医療関係の方々や家族の援助があって、この様な集いに参加できることは深く感謝しなければと今更に感じて参りました。私自身は、老齢期に入っている事も時々忘れて、字を書く時や物を真剣に見るときは片目を何時も愚痴っていることが、この体験を聞かされたときに恥ずかしい思いがいたしました。

夕食交流会では愛知のマンドリンオーケストラ「アカシヤ」の皆さんの演奏に感動一言につき、目の前のご馳走も忘れる思いで聞いておりました

2日目は、全国の皆さんと観光に出発、国宝の犬山城、明治村と見学

し、北海道の皆さんは、そこでお別れ、次の観光へと向かいました。ただ残念なことに、全国大会でありながら、武田会長以下の執行部が出席のないことが、今回は大きな何かが起きていると想わせられました。

でも、出席した方々の強い友情と団結で、筋無力症友の会が今後に向かって走ることを祈りつつ参加した感想といたします。

お花見交流会に参加して

函館市 井戸坂知影子

6月8日。朝方から降り出した雨。

今日は函館支部始めてのお花見。時折雷が鳴り出す空模様でしたが、午前10時頃には雨も止みました。曇り空の下、函館五稜郭公園に7人の会員が集まって。フジとツツジのお花見会に参加しました。

今年はフジの花の付き方が少なく、まだ七分咲きでしたが、甘い香りに酔いしれながら記念写真を撮るなど楽しい散策となりました。

もう一つの楽しみは昼食会です。五稜郭公園そばの「陵雲亭」で豪華な美味しいお弁当で時を忘れた団欒となりました。共に同じ悩みを持つ者にしか分からない「辛さ」などを話すことで勇気と元気を授かった気がします。私も函館に来て3年ですが夫の勤務の関係で7月には札幌での生活になります。

函館の3年間は、友の会でのリング狩りブドウ狩り、新年会そして花見会に参加させて頂き楽しい思い出ができました。思いきって外え出る事の楽しさを知りました

本当にお世話になり有り難うございました。また皆さんとお会いできるのを楽しみにしています。



全道集会に参加して

赤平市 林 麗子

残暑の厳しい毎日が続きますが、お変わりありませんか。

函館旅行の折りには、いろいろ有り難うございました。バスに乗っている時間が長かったので、かなり疲れましたがもう何とか元気にやっています。函館での全道集会無事に終了できて本当に良かったと思っています。

バスに揺られての函館への旅は遠いなど、思いましたが、大勢のボランティアの方々の助けで、車椅子の方々もバス旅行ができて、喜びは大きかったと思います。

世のなかいろいろな出来事が起きていますが、そのなかで病気を背負いながらもこんなに頑張っている人が大勢いるんだと、アピール出来るといいな～って思いました。そしてこんなに楽しめるんだと……。大会開催のために準備して下さった役員の方々やボランティアの方々のご苦勞は大変であったろうと思います。本当にありがとうございました。

レセプションの後の楽しみは函館の夜景でした。私は始めて見たのですが、バスの中から夜景が見えたときの皆の大歓声……。お天気に恵まれて本当に素晴らしい夜景でした。生きている喜びのひとつをまた与えられてとても嬉しかったです。旅ができる……。いいえ今旅をしている自分がいる、それだけでも感激ですもね。

分科会での蔭山先生の医療講演はとても分かりやすく良い講演でした。あらためていろいろなことを教えてもらった様な気がします。病気は辛く大変だけれど、その分喜びも沢山味わえるのではないかと思います。

この度の函館本当に沢山の思い出ができました。バスの長旅は大変に疲れましたが、なかなか旅行などする機会の少ない私たちにとって本当に楽しい思い出の夏になりました。改めてお世話下さった方々に感謝したいと思います。

ありがとうございました。

全道集會に参加して

今年の夏は随分と暑い日々がつづきましたが、秋の気配が感じられる此の頃ですね。

今年の全道集會は函館で行われ、函館での全道集會は二度目ですが、私は前回の時は行けなかったのが今回はぜひにと思っていました。しかし、一月末頃から体調を崩して回復するのに時間がかかったのであきらめかけていましたが何とか間に合い行くことができました。

一日目のレセプション、二日目の集會、分科会そして湯の川温泉と私にとってはハードな日程でしたが、何とか無事に過ごせました。

以前、南札幌病院で一緒だった古屋さんに十七年振りにお会いする事もでき懐かしくお話し、またお会い出来る事を願いつつお別れしました。また、いつもお会い出来ない函館の友の会の皆さんにもお会い出来ました。

函館山の夜景もボランティアさんの手を借りて展望台から見る事ができて感激でした。エレベーターが有るなんて知りませんでしたので他の人たちは行きましたが私はあきらめていたのです。(一番上迄は行けませんけどね)

帰りはバスの所まで歩くのが辛かったのですが、ボランティアさんが手を貸して下さって、とても助かりました。

体調が良くなければ動かない方が良いでしょうが、せっかく来たのだからとメスチノン(一日)飲みつつ動きました。

長い時間バスでの移動で疲れましたが参加出来て良かったです。

地元の方々、役員の方々、ボランティア、その他多くの皆さんに支えられての全道集會だと感じました。ありがとうございました。

本田 美津子(砂川)





全道集會に参加して

函館市 柏葉 真希

8月5・6日、全道集會が地元函館で開催されました。今年の函館は例年になく暑さが続いておりましたが、全道各地からたくさんの方が来て下さいました。病氣を持つ身なのに、中には車椅子の方やボランティアの方に付き添われて、遠いところから本当によく来られたと感激しました。

5日の夜、函館国際ホテルの一番大きな会場で、盛大にレセプションが行われました。2つある筋無力症のテーブルで、支部長さんはじめ、友の会のみなさんにお会いすることができ、美味しい料理もいただき、楽しい時間を過ごすことができました。

6日は、道教育大の教室で国立函館病院の蔭山先生による講演がありました。先生は、神経内科Kとしてインターネット上でホームページを開いており、そのホームページを見たことがあったので、個人的にはどんな先生かとても楽しみでした。予想通りとても気さくで、講演も先生らしくパソコンを利用しながらの、とても分かりやすい説明でした。

講演の後、昼食。福祉センターへ移動し、難病連の全道集會。外の暑さに負けない皆さんの熱い思いが伝わってくる大会でした。

私は、友の会の会員になって2年近くになるのですが、会報をもらっていただけで、皆さんに会うのは初めてでした。4年前に発症し、3年前に胸腺を切除しました。現在の抗体値は100近くありますが、幸いに症状は軽く、仕事も普通にしており、薬（メスチノン）も適宜飲むといった状態です。でも、心配性なのか、今後に対しての不安が大きく、特に、結婚・出産に対して不安になることがあります。

しかし、今回この全道集會に参加し、友の会の皆さんに会ってお話を聞く事ができ、自分の気持ちから一歩前進することが出来たと思います。本当に良かったです。同じ病氣の人と接すると、それだけで安心でき、自分も頑張ろうという気持ちに不思議となれるものですね。本当にありがとうございました。今後は時間の許す限り、集まりに参加したいと思います。

皆さんとまた会える日を楽しみにしています。

「がんばっています」

リサイクルショップ「アラジン」で働きはじめて、2カ月が過ぎました。開店してから2回、道新に記事が載りたくさんの反響がありました。自分も筋無力症だという女の子から手紙が来ました。

「今は調子が良くて、将来が不安だったけど希望がもてました。頑張ってください」と。

私でも、誰かを勇気づけることができるんだなあ、ととてもうれしかったです。

「新聞を見て来ました」と、病院の帰りに寄ってくれた室蘭の人もあります。週に4日ですが、立ち仕事のためとても疲れます。

脱力して、店の奥で横になることもあります。

でも、毎日いろいろな人との出会えることがとても楽しいです。

毎日のように来てくれる常連さんも居るんですよ。

いろいろな人に励まされながら、私は今、がんばっています。

ぜひ一度お店にいらしてください。お待ちしております。

中村 真由美

2000. 8. 4 北海道新聞



「実は、モノの値段にあまり詳しくないんです」
道難病連が七月初め、札幌市中央区に開いたりサイクルショップ「アラジン」で店長を務める。一カ月の開店準備で最も困った作業の一つが、値札つけた。筋無力症で街に出ると疲れてしまい、買い物経験が少ないためだ。
高校三年生で発症。「最初は食べ物がかみにくくなって、やがて体に力が入らなく

なりました。全身の脱力感は今もある。ただ外見は健康な人」と変わらないうえ、街中の階段の上り下りで困っていて「若いんだから早く歩け」と思われてしまうのが悩んだ。「働きたい」と常に考えていた。アラジンは不要の衣服や本、家具などを併設の小規模作業所で補修後に売る。スタッフら十七人には、筋肉を統制する脊髄(せきずい)が侵される難病の筋萎縮性側索

ひと
2000

難病患者が開くりサイクルショップの店長

中村 真由美さん

できる仕事 一生懸命

硬化症(ALS)をはじめ、さまざまな病気の人がいる。

「一緒に働くうちに、自分

のできる仕事を一生懸命する。できない作業は正直に言っ、素直に人に甘えることも大切と感じた。気持ちが悪くなった」

メンバーの中には、接客経験が乏しく敬語を勉強した人もいる。来店者の反応は上々だ。「体の不自由な人もそうでない人も気軽に立ち寄れ、買うものがないときも会話だけ

は楽しめる店に」と意気込む。夢は、同じようなショップ

が札幌や道内各地に広がること。「就労の場、働く充実感を求めている仲間が本当に多い」。営業を着実に続けるためにも、再利用できる品の寄付も広く求めている。同店は

011-2630-5171。

洋裁が趣味。26歳。

(生活部 宮本 武)

事務局だより

支部大会報告

◆2000年度支部大会は”8月6日”北海道教育大学函館校に於て
蔭山博司先生を、お招きして医療講演会を開催しました。

出席者は24名でした。ユーモアを交えたお話でとても良い講演を聞くことができました。

講演内容はテープおこしの都合で、次号に掲載しますお楽しみに。

◆第27回全道集会は函館市総合福祉センターに851名が集いました
-21世紀 福祉の扉はわれらの手で-をテーマに大勢の来賓が出席
成功裡に終了しました。ボランティア200名がお世話してくださ
いました。

中央会議報告

この春から東京本部は全く機能をしておりません。全国筋無力症友の会
を休会しているのか放棄してしまったのか、本部は会員に何も知らせず
時間は過ぎております。

で、この無責任な東京本部を私たちの手で、ただそう、再建しようと、
全支部が結束して「全国筋無力症友の会をたす会」を主旨に、全支部長
が東京を会場に話し合いを持っているところです。

8月8日は伊藤さんが8月30日には伊藤さんと中道が出席しました。
くりかえし再建策を話し合っていくものと思います。次回は10月です。

本部発行の「希望」は今年はありません。それで希望に変えてニュースを
出せないものかと話し合いの結果、5月の愛知大会の医療講演会を中心に
全国支部ニュースを出すことに決まりました。各支部が作業の分担をした
り上京に伴う費用の捻出など、今支部は忙しくなっております。

友の会が、会員患者のための正常な運営活動を取り戻したいと、全支部
で努力をしているところです。簡単ですが最新情報とします。(中道記)

ぶどう狩りのお知らせ

暑い！暑い！と挨拶する8月もあと少し、全道集会の熱気と感動も記憶に新しいことと思います。

季節は確実に移り、秋の収穫ぶどう狩りの時期となりました。

今年もパーキンソン病友の会のお世話で下記の日程にて行います。

日 時 10月3日（火）

場 所 石井観光農場

☆集合バスのりば☆

*みつわ前（本町）10：30分発車

*亀田支所前 10：35分発車

申し込み・・・9月28日（木）迄 会費税込み4500円

昼食・お土産付き（会員参加補助有り）



みしてください。

三品 奈奈子

新 会 員 紹 介

勝 村 安 子 さん

函館市

尾 崎 キヨエ さん

檜山郡

太 田 千 代 さん

河西郡

よろしく申し上げます。



会 費 納 入 お 願 い

▼ 会費納入率が良くありません。お忘れの方もう一度お確かめ下さい。

わたちの裏に納入年度が記入されています。よろしく申し上げます。

年会費 3600円

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

「中空知地区交流会のご案内」

交流会会場（エルム高原温泉ゆったり）タオルが必要です。

札幌から中央バス富良野号 札幌発9：20 赤平着10：45

送迎バスは中央バス赤平ターミナル発11：00を予定しています。

参加される方は10月5日迄に、お電話で申し込んで下さい。

☎ 001-386-4560 東谷

記

と き 平成12年10月10日（火）

ところ 「エルム高原温泉ゆったり」赤平市幌岡町377-1

☎ 0125-34-2155

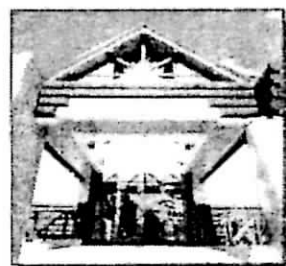
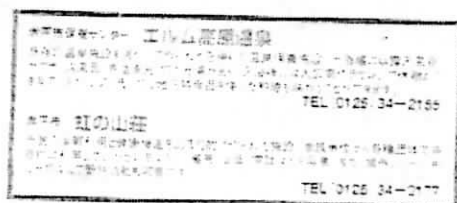
第1部 昼食と温泉お楽しみ会 会員参加費 2000円

11：15～12：45 （昼食・入浴料）

第2部 交流会 参加費 500円

13：00～15：00 （茶菓子代）

1. 開会挨拶
2. 保健婦さんのお話（保健婦の活動と管内の筋無力症患者の様子）
3. 参加者交流会（病気との付き合いと日常生活についてなど）
4. 閉会挨拶



大自然に包まれたお風呂に、
肩までゆっくりつかる
森林の澄んだ空気が心地よい



バザーを終えて

9月15日小雨の降る中、難病センター秋祭りが行われました。部会ごとに出店をするバザーは初めてでした。筋無力症は会員による手作り品で、陶器、味噌、シホンケーキ、手芸品など。バザー恒例の支部長による包丁ハサミの研ぎもの、それぞれ売り上げに貢献しました。部会で一番の売り上げ、75,000円でした。

皆様のご協力ありがとうございました。来年も手作り品で参加したいと思しますのでよろしくお願い致します。
中村待子

病生ききる

全国筋無力症友の会

公費負担の削減心配



5月の全国大会に参加した北海道支部の会員と家族
—和歌山県津和野町—

筋無力症の患者は、一生涯にわたって治療が必要で、これら多岐にわたる治療費は、患者の生活に大きな負担を及ぼしています。また、療養費の負担も重く、生活が苦しくなっています。このため、患者の生活の質を向上させるためには、公費負担の削減が求められています。

公費負担の削減は、患者の生活に大きな影響を及ぼします。特に、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。

公費負担の削減は、患者の生活に大きな影響を及ぼします。特に、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。

公費負担の削減は、患者の生活に大きな影響を及ぼします。特に、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。また、療養費の削減は、患者の生活の質を低下させる可能性があります。

☆ がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン

「2001年メモリアルカレンダー」販売お願い。

マラソンに同行した、阿部重宣カメラマンの素晴らしい写真入りカレンダー・フォトカードを販売します。

☆ カレンダー 1冊 500円

フォトカード(8枚1組)400円

売上の一部は部会に還元されます。ご協力下さい。



あ と が き

☆ 秋晴れの日の日本列島をシドニーオリンピックの感動が走る。そこに勝敗を超越した美しい涙があった。

この感動と涙を21世紀へつなごう！世界人類の平和へつなごう！！

(猪 口)

☆ オリンピックが始まってからテレビの前にいる時間が長くなっていませんか。

開会式を見て驚いた事。お国柄なのでしょうが、あの延々と大掛かりなアトラクションには驚きました。ようやく聖火が入って来ました。そして五輪スタジアムの中の最終聖火リレーは女性の手で引き継がれたのを見て、女性パワーは素晴らしいと驚きながら、その中に車椅子のランナーがいましたね、多発性硬化症と聞きましたが、往年のオリンピック選手のうちにも病魔は襲うのかと驚いています。競技では水泳の田中雅美さんを応援してます。

(中 道)

☆ 暑い・暑い夏も終わり朝夕肌寒さを感じる今日この頃です。

函館での全道集会、秋祭り部会バザーと忙しい日が続きました。

「わだち」も9月中に発送できてホットしています。

バザーには皆さんの手作りの品々の提供、販売手伝い、ご協力ありがとうございました。おかげさまで売り尽くし、会の苦しい財政を潤すことができ嬉しく思います。

(東 谷)

☆ 今年の夏は暑い日が多かったですが、お元気でしょうか。

真由美はリサイクルショップで働くようになってから、新聞で取り上げられ、今度はラジオインタビュー、10月には難病患者の職場の確保とショップで働く人の様子などを発言する場を与えられます。

今年に入って急激な変化で戸惑いがありますが、体調が悪くなることもなく仕事をこなしています。私はオリンピックが始まって毎日テレビにくぎづけ。特にサッカーの試合は目が離せません。

(中村待子)

☆ 夏の暑さにもめげず、自転車で畑まで40分。

今年はトマトやきゅうりは大豊作、大根は順調に育って漬物になる日を楽しみにしています。

(高 橋)



~~~~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 342号 1部100円

わだちNo.115号平成12年9月10日発行(毎月1回10日発行)