

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. 125号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号372号

発行 平成15年3月10日

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

定価 100円

病気、障害についての悩みや
不安、障害年金、福祉や家庭での
療養、福祉機器などについてどんな
小さなことでもお気軽にご相談ください。



いっしょに声をかけてネ

も く じ

- はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
- 北海道難病連札幌支部役員研修会報告・・・・・・・・・・ 2
鎌田 毅
- みんなのひろば・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3~8

頌 春

新春交流会を行って

温泉で交流会

チャリティクリスマスパーティ

一年を振り返って

水島蒼生子

水島蒼生子

狩野 美幸

狩野 美幸

狩野 美幸

- 事務局だより・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9~10

- ・ 難病連チャリティクリスマスパーティが行われました
- ・ 難病連チャリティバザーが行われました
- ・ 2.17 難病・慢性疾患対策を考える集い
- ・ 支部定期総会のお知らせ
- ・ 賛助会員になっていただきました
- ・ ご寄付をいただきました
- ・ 難病連からの還元金
- ・ 新入会員紹介
- ・ 会費納入のお願い
- ・ あとがき





はじめに

猪口 英武

◎喜びに溢れる春を迎えて

永く暗いトンネルの中を光を目指して走って来ました。今まで続けて来た患者会活動の中での気持ちを端的に言うと、こんな感情が心の相当部分を占領していた様に思います。そんな中で昨年12月に政府が示した難病予算案を読みました。余りにも意外な内容に読み違いかと何度となく読み返しました。急にトンネルを抜けて明るい日差しを受け、喜びのやりどころに戸惑う程でした。その主なものは

- ① 全国の都道府県に難病相談支援センターを設置する。
- ② 難治性疾患研究を拡充する。
- ③ 低所得者等に配慮した医療費自己負担の見直しをする。
- ④ それに伴って難病対策予算等の増額が計画されています。

◎筋無力症友の会全国組織再生の足音が聞こえて来ます。

“全国ニュース”の報道の中で新生東京支部の誕生を知りました。大きく逞しく成長して、21世紀の筋無力症友の会の中核になる日の1日も早からん事を祈ります。

◎全国筋無力症友の会北海道支部の結成30周年記念総会を成功させましょう。

5月24日に新装なった北海道難病センターで、三重、四重の喜びの中で記念総会を開くことになりました。みんな一緒に祝いましょう。



北海道難病連札幌支部役員研修会報告

鎌田 毅

去る1月18日上記の研修会があり、猪口、中道、東谷、中村、鎌田の5名が参加しました。約3時間半の研修会でしたが、その主な内容を簡単に報告いたします。

・講義Ⅰ 「医療制度改革と地域医療への影響について」

講師：医療法人秀友会札幌秀友会病院理事長・院長藤原秀俊先生

講義の要点：第4次医療法改正の目的→少子高齢化に伴う疾病構造の変化により、長期療養を必要とする患者が増加。療養病床群等の諸制度が創設されたが、依然として様々な病態の患者が混在している→患者の病態にふさわしい医療の提供を。

第4次医療法改正（平成13年3月）→入院医療を提供する体制の整備。病床区分の見直し、医療計画の見直し。急性期、慢性期病床区分と病床規則。その他（略）。要するに入院患者数を減らし、国の医療費負担を減らすことらしい。一般病床は126万床（現状）→60万床？→42万床？という厚生労働省の試算があるとのこと。又、入院日数の短縮化や制限、同一疾病でも入院期間や病院の規模によって治療費が異なるなど、様々な決まり？があることが分かったが、それらを理解し、納得して入院することは私には不可能のような気がした。

景気後退による税収等の減、高齢社会による病人の増加、当然のこととして国は医療費の削減を目指さなければならないとのことであろうが、欧米等の先進国に比べるとあまりにも患者負担の割合が高く、又、国内予算における「ハコ物」を作る公共事業等ゼネコン関係の割合が高いなど、先進福祉国家とは言えぬ方向にますます進んでいるような気がした。

・講義Ⅱ 講師：伊藤たてお事務局長

主な内容

- ①「難病対策の見直し」の状況と2003年度予算案について
- ②「障害者基本計画」について
- ③「北海道難病連スケジュール（新年度）」など。

①について資料のうち要点の一部のみを紹介すると、難病対策関連予算が平成14年度965億円→平成15年度（案）1036億円に増加の予定である。「難病相談支援センター（仮称）を全都道府県に整備し福祉政策の充実を図る。」という項目が目にとまりました。「北海道難病センター」が全国に先がけて設立され、その活動・成果が国をも動かしたという大きな成果をもたらしたと思います。

②については「重点施策5ヵ年計画」「北海道障害者基本計画（仮称）」ができ、具体的に1歩1歩進展をはかることを目指しているとのことでした。



みんなのひろば



頌 春

水島蒼生子

新しい年を迎え

蒼穹の空に向かって

とびたつ鳩よ

野をこえ海をこえ

つけよ

生きる喜びを

つたえよ

自然の大地ではぐくむ

生命の尊さを



新春交流会を行って

函館地区 水島 たみ子

函館では3回目となる新年交流会を2月12日（水曜日）に湯川温泉湯元入川で行いました。

この度は、みなさん体調がすぐれず参加者が4名と少なかったのですが予定通り行いました。

改装したばかりの温泉入川のお風呂場は、まだシートをはったままでしたがひろびろして明るくきれいで皆で一緒にのんびり入ることができました。

温泉のあとは、待望の料理に舌つつみをしながら話がはずみ、半年ぶりにお会いした人達なので時間の経つのが早く、瞬く間の交流会でした。

次は会員の皆さんの近況報告です。

大沼さん

この日のためにわざわざお休みをとってくれたので、中止することも出来ず行ってよかったと思います。病院は月1度お薬だけとのこと。

今はお孫さんもでき若いおばあちゃんです。

古屋さん

以前にくらべたらとても元気な感じをうけました。

10年以上も札幌に行っていないので、今年の総会には出てみたいなぁと言っていました。体調を整えてぜひ参加しましょう。

柏葉さん

体調もよくお仕事に頑張っています。

若い人なのでいろいろ忙しい中、定休日を利用しての参加でした。

3ヶ月に1度病院に行っているとのこと。

佐藤さん（欠席）

昨年の暮れ交通事故に遭い、その時は異状が無かったのですが後に後遺症がでてきたようです。レントゲンを撮ったら骨粗鬆症になっていたとのこと。年齢より30%も骨量が少なくなっていたそうです。

今は通院をしているとのこと。無理をしないようにして下さい。

金沢さん（欠席）

風邪をひきなかなか治らないようです。大事をとって欠席です。

勝村さん（欠席）

新年会の前に腰を悪くしたようです。大事をとって欠席です。

三品さん（欠席）

難病連事務局と共同作業所「さぼっと」のお仕事が忙しく休めず欠席です



尾崎さん

風邪もひかず元気なようです。パッチワークをしているそうです。

暖かくなったら函館に出てきて下さい。

千葉さん

久しく連絡がとれずにいた千葉さん、ようやくお母さんとお話しをすることができました。夏美ちゃんは小学5年生になり陸上競技で走るように元気になったそうです。よかったですね。

千葉さんと話していて心に残ったことがあります。それは、夏美ちゃんが幼稚園に通っていたころ「お母さんだれも薬を飲んでいないよ、どうして私だけが薬を飲むの」と言われたことがあるそうです。

子供はまわりの人達もみんなお薬を飲むものと思っていたようなのです。このように明るく話をしてくれるようになるまでは、並大抵な苦勞ではなかったと思います。そのうちにお会いしましょう。

水島

マイペースな生活をしています。ときどき小さい風邪をひきますが” ”

1月に吉川英次原作「宮本武蔵」全4巻を読み切りました。その時はすこしくたびれましたが、しばらくぶりに時代小説の痛快さを味あいました。今年の目標はハングル語をマスターして韓国に行くことです。(3日坊主にならないように願っています)

以上

雑感

いくら医学が進歩し薬が開発され治療法が解明されても病気であり病人であることにはかわりがないと思う。

この現実を目をそらすわけにはいかない。そして心のケアも大切にしていかなければ行けないと思います。



温泉で交流会

狩野 美幸

9月2日、旭川の仲間と交流会をしました。前の日の天気予報では、今年最高の32度になると聞き、冷夏でしたので嬉しくなりました。当日は、予報どおり晴天で、暑い中、当麻の「ヘルシーシャトー」で、お互いの近況報告をし、また、温泉に入り楽しいひと時を過ごしました。出席者は10名でした。



チャリティクリスマスパーティ

狩野 美幸

12月22日、難病連旭川支部のクリスマスパーティが行われました。当日は粉雪が降り、気温が低いのに拘わらず、出席者が248名、賑やかなパーティとなりました。不自由な体にも負けず、素晴らしい美声を聞かせて下さった、アコースティックデュオ「翼」のお二人、ジャズオーケストラ、ダンス、オークション、ビンゴ、フリーマーケットなど、一年の締めくりにふさわしい、パーティでした。筋無力症からは、友達も含め7名の出席でした。御馳走に舌鼓をしながら、ダンスも楽しみました。今年、役員の方の行事やパーティのお手伝いをすっかり秋葉さんにお任せしてしまいました。心から感謝しています。





一年を振り返って

狩野 美幸

インフルエンザの猛威もやっと下火になったようです。皆様お元気でしょうか。

釧路から旭川に越して、6度目の冬を過ごしています。旭川はこの冬積雪が多く、毎日の雪はねが大変です。と、言っても主人がしています。

昨年今ごろは、旭川道北病院に5カ月間入院していました。10年前に国立療養所札幌南病院で胸腺摘出をしましたが、昨年になり再発しました。抗アセチルコリン受容抗体が3倍にもなり、ステロイド療法を3カ月前から勧められていました。しかし、プレドニンだけは飲みたくない、それまでのすべての活動を休み、静養すれば良くなるかも知れないと、安易な思いもありました。その前に片付けをしようと、あれこれ終わらせた途端、左目の瞼が落ち、疲れもひどく脱力が直らない。それでも直るか、頑張って10日間寝てました。しかし、一向に良くなる気配がなく、不安になりました。

以前お世話になった札幌南病院の南尚哉先生に、病状を電話で相談しました。先生はステロイドの治療しかないの、何処で治療しても同じなので、家の近くの方が便利でしょうと言われ、地元で入院する決心がつけました。

先生は、術後の再発は3%と言われているが、再発の患者を診た経験はないと聞き、とても不安でした。娘にインターネットで調べてもらおうと、再発がまれにはあると記されていました。私はもち論の、家族も非常にショックを受けました。でも、もう一度絶対元気になると、自分に言い聞かせ入院しました。

10年前、手術をしてくれた先生が、完治する確率は2%、でも、頑張りなさいと言われました。その時、百人の中の二人に自分は入れるだろうか、考えたことを思い出しました。手術のときは、胸腺が大きな腫瘍となり、術後に化学療法を受け、身体も衰弱して辛い思いをしたことなども思い出しました。その時、ステロイドの治療を受けられたら再発はなかったであろうとのことでした。

主人の退職、転居、父の介護、母との同居、と、忙しく過ごしていました。父が亡くなり、心にポツカリと穴が空いた寂しさを紛らわすよう

に、大好きな花壇造り、ボランティアやサークル活動、色々なことに張り切り過ぎたのかも知れません。そして、体調が悪くなったのです。

この度の入院で、プレドニンの副作用が酷く、言葉では言い尽くせないほどの苦しみと葛藤の日々でした。入院中の治療に納得がいかず、不満もありました。退院の時には筋力も落ち、杖を使うほどでした。

プレドニンは1日5mgから始まり60mg（12錠）を、2カ月服用し、今は隔日20mg飲んでいきます。

副作用で、全身のしびれがあり、一時はどうなることかと不安でしたが、薬が減ってくると、酷いしびれも少しずつやわらいで来ました。

退院後、道北病院の箭原先生が快く治療情報提供書を作り、札幌南病院へ送り出してくれました。

札幌南病院の南先生は「この病気は、直る病気と言われているんだよ」と、何度も繰り返し力強く説明をしてくれました。

そんな先生の真剣な眼差しを見たとき、誠意ある言葉に感動し、とても楽な気持ちになりました。

旭川に帰り、ありのままを道北病院の箭原先生に話すと「南先生立派に成長して、良い先生になったなあ」と言われ「僕からも礼状を出しておくからね」と聞いたときは、どちらの先生にも、感謝の気持ちで一杯でした。

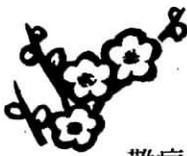
病は気からと良く言われますが、本当に良い先生に巡り会い、深い信頼関係が、苦しみを喜びに変えられることを実感しました。

退院してからは、十分な家事ができなくても、家族と過ごせる喜びを、何事にも代えがたいものと、日々感謝しながら過ごしています。

病気とは、戦うのではなく、仲良く付き合う、やっとなんな気持ちになりました。

相談にのってくださった東谷さん、旭川支部の皆様に、心より感謝申し上げます。





事務局だより

難病連主催のチャリティクリスマスパーティが、12月14日
サントリーガーデン幹（ガラ）で行われ18名が参加しました。

✍ 1月14日、札幌支部役員研修会が行われ、5名出席しました。

「医療制度改革と地域医療への影響について」と題し

札幌秀友会病院院長 藤原秀俊先生よりお話がありました。

改革により医療費増額など、どのような弊害が起こり得るかをお聞き
しました。

🌸 難病連春のチャリティバザーが3月8日行われました。

難病センターが増加移築中のため、今年は市民会館で行われました。

3日間のお手伝いをしていただいた方は38名でした。

バザーの品を提供、またお手伝いしていただいた方、本当にありがと
うございました。

🗣 2・17難病・慢性疾患対策を考える集いが、2月17日衆議院第一議

員会館第一会議室で行われ140名を超える参加者がありました。筋無

力症友の会からは全国から5名出席しました。新生東京支部の山本

創さんが、筋無力症患者は症状の波があるため、就労が難しく、また

身体障害者認定がされないため、障害者施策の就労支援を受けること
が出来ない。医療費給付については、本人の所得に限定し、治療を続

ける患者の実態と現状を十分に把握した施策をと、訴えました。
厚生労働省健康局疾病対策課、雇用均等・児童家庭局母子保健課、自
由民主党難病議員連盟、民主党難病対策作業部会、公明党厚生労働部、
共産党、社会民主党衆議院議員、自由党厚生部会長など、衆、参議院
議員など20名の参加がありました。私たちを取り巻く難病や小児慢性
問題を、難病患者だけの問題に止めず、国政の場での解決に向け、今
後も共に協力しあうことを再確認した集会でした。

📎 平成15年5月24日 30周年支部総会を、新装になった難病セン
ターで行います。医療講演は札幌医大神経内科松本博之先生にお願い
しています。また、過去にお世話になった先生にもおいでいただく予定
です。皆様の参加をお待ちしています。

詳しくは臨時号でお知らせします。





賛助会員になっていただきました。

庄子久子 但馬和子 俣野優 中道和子 東谷美智子
猪口英武 鎌田瞭子 鈴木恵美子 中村真由美

計 17,000円

 ご寄付をいただきました。

室谷エミ子 桜井彩子 高見登美子 水島蒼生子 三品奈奈子
久原和子 鈴木恵美子 秋葉みどり 大友寿子 栗田澄子
山田和美 猪口英武 中道和子 東谷美智子 井戸坂知影子
鎌田毅 鎌田瞭子 松岡キヨ子 中村待子 計 106,375円



還元金

ビャガーデン 還元金	11,100円
協力会 還元金	750円
お正月飾り還元金	26,978円
秋祭りバザー売上	34,020円
その他事業収入	2,500円
募金箱還元金	5,510円
署名募金還元金	3,140円
雑貨売上還元金	2,020円
はこび愛ネット	7,675円
計	93,693円

新入会員紹介

松岡 学さん（苫小牧市） 現在中村記念病院に入院中です。
症状がなかなか軽減せず、肉体的精神的に大変でしょうが、焦らず
養生していただきたいと思います。

退会会員

秋葉みどりさんは一身上の都合により退会されました。今後もお元
気でお過ごしください。

会費納入のお願い

-  平成15年度会費納入をお願いします。
-  前年度未納の方は合わせてお願いします。
-  同封の郵便振替用紙をご利用ください。



あとがき

- ◇ 政府の難病対策がマイナス指向から、プラス指向に急旋回しました。患者会活動に地道な根気強い運動を続けた成果と考えると、胸のときめきが止まらないほどの喜びを感じます。「日本一周マラソン」が軌道修正の大きな起爆剤になったのだろうか？
ともあれ日々是感謝で21世紀の前途が輝いて見えてきました。(猪口)
- ◇ 地球の温暖化が進んでいるというのに、今年の冬は厳しく長かったように私は感じました。それは、もしかしたら、年のせいかも。狭い庭に早く花の種を蒔きたい、そしてその成長を眺めたい、これも年のせいかな？
長く厳しい冬があればこそ、春の輝きを強く感じられるのだと説教されるかも知れない。いよいよ、弥生3月です。難病センターの改築も完了します。北海道の春は素晴らしいと今年も共に喜び合いたいものです。(鎌田)
- ◇ 最近の新聞投書に「薬の値段って？」というのが載っていました。
紙面の関係で要点を言いますと、病院前の薬局と自宅近くの薬局に処方箋を持っていき、同じ薬でも価格が違うことに気付いた。「目薬が800円と920円」処方箋を薬局に出す前に一番安いところを知る手段はないのでしょうか？と、言うものです。
<係りから>厚生労働省によると、薬局で支払う薬代には薬価以外に、服薬指導料などが含まれている、薬価はどこでも同じですが指導の内容や処方箋の集中度などによって指導料などの保険点数が異なるため、患者の支払う薬代が異なるそうです。何回もの指導は不要！！
みなさんはどう思われますか？(中道)
- ◇ 雛祭りも過ぎ、日差しも春らしくなってきました。皆様、お変わりございませんか？
5月24日、新しい難病センターで友の会の30周年記念総会を行います。
大勢のご参加をお待ちしております。(東谷)
- ◇ 2月28日平成14年度政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」研修会に、役員3名が出席しました。今年のテーマは「運動ニューロン疾患の基礎と臨床」、脊髄性筋萎縮症(SMA)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)についての診断、入院病棟における神経難病患者の問題、在宅ケアの問題点などを、医師、看護師による発表がありました。また、日本ALS協会北海道支部吉田副支部長により、病名の告知後の支援をソーシャルワーカー等によるアドバイスが欲しい、福祉制度、支援制度、障害者年金支給制度、相談窓口として患者会があること、これらを病院が橋渡しをして欲しい。告知だけでなく、患者に選択、決断をさせるだけの情報を与えて欲しい。病名確定まで2年近くかかる場合が多く、誤診や病院のたらいまわし、誤った手術をされることがある、診断方法について他の専門医の研修会等で取り上げて欲しい。ALS患者は在宅療養、療養施設、療養病棟、何時でも入院ができる施設、在院日数に縛られない病棟が必要。ALS患者にとって意思伝達方法であるパソコン持込を認めて欲しい。これらは病気が違っても要望したいことです。「患者が人間らしく生きる」生きられるよう、医師を含めた医療関係者に訴えた、心から叫びに聞こえました。(中村)

あなたの会費は平成 年度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。

振込口座 02770-6-19712

年会費 3600円 (支部会費1500円 全国会費2100円)

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064-0804 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 細川 久美子

〒063-0868札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 ☎(011)736-1724

昭和48年1月13日第3種郵便認可 H S K通巻番号372号

2003年3月10日発行 (毎月10日発行) 定価100円

わだちNo.125