

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. 126号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号375号

発行 2003年6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



もくじ

- |                      |       |
|----------------------|-------|
| ○ はじめに               | 1     |
| ○ 総会報告               | 2～12  |
| ○ 退任に当たって            | 13    |
| ○ 参加者名簿              | 14    |
| ○ みんなのひろば            | 15～19 |
| ○ 30周年記念総会から<br>患者の声 |       |
| 林 麗子 (赤平市)           |       |
| 「40年の闘病生活をふりかえって」    | 20～22 |
| 児玉顕子 (登別市)           |       |
| 「患者の心と家族の心」          | 23～25 |
| ○ 事務局たより             | 26    |
| ○ 編集委員のつぶやき          | 27～28 |

## はじめに

中道 和子

- 今年度最初の「わだち」です。

去る、5月24日定期総会・30周年記念集会・祝う会と、無事に盛會に終えることができました。遠方から、また結成当時の懐かしい方々や、宮田先生もご参加くださいました。皆さんご参加ありがとうございました。

- 今年度の役員改選では支部長交替が提案されました。お人柄温厚で包容力に富み、私たち友の会の優れたリーダーとして長年ご活躍された猪口さんの後を受けて支部長をお引き受けしました。

これまでは猪口さんにどっぷり甘えていましたから急には猪口さんのようにはいきませんが、常々おっしゃっている『あたたかい友の会』は引き継いでゆきたいと思います。猪口さんは役員で居てくださるので安心ではありますが、どうぞ皆さんよろしくご理解とご協力お願いいたします。

- 役員会で話し合った今年の活動の一つに、どうしても札幌中心になる集會で参加者を待つだけではなく、こちらから出かけて行って、交流の場を数多く持つことを役員会で一致しました。まだ一度もお会いしていない会費納入だけしてくださる患者家族が居ります。広い北海道ですからなかなか一堂に会することは容易ではありません。日程の調整をして今年は皆さんの街でおしゃべり会を開きたいと思って居ります。

どうぞよろしくお願いいたします。

# 支部結成30周年記念

2003年度 第32回支部定期総会・30周年記念集会・祝う会  
全国筋無力症友の会北海道支部

## プログラム

- と き 2003年 5月24日(土)
- と ころ 北海道難病センター(札幌市中央区南4条西10丁目)  
TEL 011-512-3233
- 受 付 12:30~

### 第1部 支部定期総会 13:00~14:00

※ 物故者への黙祷

1. 開 会

2. 支部長挨拶

3. 議長選出

4. 議 事

① 2002年度活動報告

⑤ 2003年度予算(案)

② " 決算報告

⑥ 役員改選(案)

③ " 監査報告

⑦ その他

④ 2003年度活動方針(案)

⑧ 新旧役員挨拶

5. 閉 会

### 第2部 30周年記念集会 14:00~16:30

○ 開会の挨拶

○ ご来賓のご紹介とご挨拶

○ 宮田クリニック医院院長 宮田 亮先生

○ 国立療養所札幌南病院副院長 島 功二先生

○ " 神経内科 南 尚哉先生

○ (財)北海道難病連 常任理事 杉山 清美様

○ 患者・家族体験発表

林 麗子(赤平市) (40年の闘病生活をふりかえって)

児玉顕子(登別市) (患者の心と家族の心)

○

## 共同募金

30周年記念医療講演

講師:松本 博之先生

(札幌医科大学医学部付属病院神経内科教授)

演題:「筋無力症の診断と治療」

この医療講演会は共同募金の支援を受けています。

### 第3部 祝う会 17:00~19:00

○ お祝いの言葉

○ メッセージ・祝電披露

○ 祝 宴

## 2002年度（平成14年度）の活動をふりかえって

（情勢）

○ 特定疾患の見直し政策により、公費負担制度に一部患者負担を初めとした制度改革が導入されてから既に5年が経過しました。

また、医療保険制度や診療報酬の改定により医療費に対する個人負担は急激な増加を来したところですが、さらにまた今年4月から保険加入者本人の3割負担の法案が実施に移されました。

○ また、医療費の抑制を目的とした医療制度の改正は、多くの社会不安を招き、多くの問題を残したまま見切り発車をした介護保険法は修正に暗中模索が続けられています。

○ なかなか不況から抜け出せない厳しい社会情勢の中で、私達は国や国会への陳情・要請を初め、道や道議会、全市町村への要望、街頭署名・募金活動、市民へのアピール活動、機関誌の発行、地域患者会の振興活動、そしてその活動のための資金作り等々．．．。

全道支部会員・家族一丸となって頑張ってきました。

○ この10年間後退し続けた難病対策に危機感を募らせ、これ以上の後退は許せないと考え、JPC、全難連が連携した、3・28、11・17、11・18、そして2・17の全国集会へ北海道支部からも参加者を送りました。現時点での国や政党的考えを聞き、患者・家族の願いを訴え、難病対策の評価と今後の方向をめぐる議論がされました。

今後も、患者・家族団体、個人が参加し、国会議員、厚生労働省など、関係者、機関、専門医・専門家の方にも参加していただき、意見交換、学習する機会をもたなければならないと考えます。

○ このように後退し続けた難病対策であったが、平成15年度の予算編成を境にして難病対策重視へと政策が変更され、難病対策予算の大幅増額を初め、随所に上向き修正がなされました。中でも長い間、全国の患者が待ち望んでいた難病センターの建設が「難病相談支援センター（仮称）」という名称で全国の都道府県に設置建設計画が進められております。このことは30年間にわたる難病対策の中でも画期的な事業として高く評価することが出来ます。

＜北海道難病連、全国筋無力症友の会（本部）、日本患者・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

北海道難病連の構成団体の中にあっては「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、次の役員を出しています。

○ 難病連事務局長（1） ○ 理事（1） ○ 評議委員（3）

○ 事業資金委員（1） ○ 合同レク委員（1）

北海道難病連は、現在30部会、24支部、1支部準備会（岩見沢）およそ1万3千600家族の組織となっています。

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、北海道における難病患者の活動の拠点として果たした役割は誠に大なるものがあります。この難病センターは難病連の充実発展に伴い、平成14年度において増改築が実現し永年の夢が実現しました。

② 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

本来ならば全国運営委員会と全国総会に代表を送り、他支部と協力して本部体制強化を側面から支援するところですが、本部体制が休止状態にある現状では、必要な業務を全国支部が分担し組織の維持に努めきました。

北海道支部は「全国ニュース」の発行を担当し、今までに7回発行と発送を行いました。

幸にして、新生東京支部の組織化が進み、全国組織の再建総会を迎えることになりました。

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、医療福祉の改善向上に向けて、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います。そうした活動の充実発展が、国民の代弁者としての地位を次第に確固たるものにし、患者の声を国政に届ける道が開けつつあります。

## (支部活動) 2002年度の特色

### ① 相談件数(20→18)

相談は北海道だけにとどまらず、道外(青森、東京、千葉)からの相談が4件ありました。相談内容は医療中心から、生活に関わる福祉面へと変化が顕著に現れている。相談方法も電話、手紙によるものなど多様化してきています。

### ② 新入会員(4→9) 道外からの新入会員(2)

### ③ 退会会員(14→7) 退会希望(6) 転居先不明(1)

### ④ 会費納入状況(81%→63%)

今年度は納入のお願いを個別にしなかったため低かったようです。次年度は納入率を高める工夫が必要です。

### ⑤ 機関誌「わだち」の発行・・・予定通り年4回発行。

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

### ⑥ 支部総会・・・5月18日 出席人数 25名

難病センターが増改築中のため、定山溪温泉豊林荘で行われた。

### ⑦ 支部大会・・・8月4日 出席人数 24名

○ 医療講演会 講師 釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生  
演題 「筋無力症の診断と治療について」

### ⑧ 静内地区交流会・・・10月20日 出席人数 8名

### ⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー・・・難病センター増改築中のため札幌市民会館で、1日の開催で118万円の売上があった。多くの会員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。また、秋祭りのバザーにも参加、部会一の売り上げがありました。各方面からの善意に支えられて、難病連・友の会の財政を下支えしています。

○ 国会請願・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。特定疾患見直しなどを控え会員の意識向上を物語っております。

○ 難病センター設備募金・・・ご協力のより目標額が達成されました。

## 2002年度活動報告

4月

5月	支部総会（定山溪）	25名出席
	難病連総会	4名出席
	第3種郵便物問題集会	2回 1名出席
	全国運営委員会（東京）	2名出席

6月 わだち 122号発行

7月 全国運営委員会（東京） 2名出席

8月 全道集会・医療講演会（釧路交流プラザ） 24名出席

全国ニュースNo.6 発行

9月 わだち 123号発行

難病連秋祭りバザー 8名出席

10月 10・1改悪健保法実施阻止緊急集会 4名出席

JPC街頭署名 6名出席

静内支部10周年記念 5名出席

静内地区交流会 8名出席

臨時総会、第2回フォーラム（東京） 8名出席

全国運営委員会（東京） 2名出席

11月 11・17、18集会（東京） 2名出席

12月 わだち 124号発行

難病連札幌地区チャリティクリスマス 18名出席

2003年

1月 難病連札幌支部役員研修会 5名出席

2月 2・17難病・慢性疾病対策を考える集い 1名出席

ありのまま舎映画会 1名出席

3月 わだち 125号発行

全国ニュースNo.6 発行

神経難病研究会発表 3名出席

難病連バザー 3日間延べ42名

そのほか、難病連理事会 5回 事業資金委員会 7回

合同レクレーション実行委員会2回

支部役員会7回開催 6名出席




全国筋無力症友の会北海道支部


2002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します。

2003年4月14日

会計監査

氏名 星谷 エミ子 

氏名 新出 静子 

## 2003年度活動方針

○ 全国筋無力症友の会（全国会）、北海道難病連、日本患者・家族団体協議会（J P C）と共に、平和で豊かな社会の創造をめざして頑張ります。

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。

．．．．事務局に新風を送りましょう．．．．

- ・事務局体制の強化
  - i 事務局と共に多くの会員の積極的参加
  - ii 多くの会員の知恵と力を求めています
- ・患者・家族の要求の掘り起こし
  - i 何でも話せる仲間作り
  - ii 会員と事務局の信頼関係
- ・21世紀における活動の創造
  - i 若い力、新しい考え方の導入
  - ii 地域における患者活動の振興

○ 会はみんなのもの。話し合いに参加を。みんなが会に貢献。会員全員の能力を活かして。多くの世話役による運営。多様な活動をしよう。経験、知識をかして下さい。自分の身近かな会になるように、創意と工夫をして30周年を一つの区切りとして新しい息吹を吹き込みましょう。

○ 難病連30周年全道集会を成功させましょう。

○ 運動の輪を広げましょう

- ・ 友の会会員の増強促進
- ・ 友の会賛助会員の加入促進
- ・ 難病連協力会員の加入促進
- ・ 国会請願署名活動の促進
- ・ 募金活動の促進

## 2003年度行事予定

- 4月 全国ニュース 臨時号 発行
- 5月 支部定期総会・30周年記念集会・医療講演会 (札幌)  
難病連総会
- 6月 わだち 126号 発行  
全国筋無力症友の会再建総会 (東京)
- 8月 第30回全道集会 (札幌)
- 9月 わだち 127号 発行  
難病センター秋祭り
- 10月 全国筋無力症友の会 第3回フォーラム (大阪)  
JPC街頭署名
- 11月 JPC全国集会
- 12月 わだち 128号 発行  
難病連札幌地区チャリティクリスマス
- 1月 難病連札幌支部研修会
- 3月 わだち 129号 発行  
難病連バザー  
部会実務担当者会議
- 月1回 役員会開催
- 年3回 全国ニュース発行
- 年3回 全国運営委員会
- 年2回 函館地区交流会開催
- 年1回 旭川地区交流会開催
- 年1回 釧路地区交流会開催

## 2003年度役員

支部長	中道和子	(難理事、機関誌編集委員)
副支部長	鎌田毅	(難評議委員、機関誌編集委員)
	東谷美智子	(難評議委員、機関誌編集委員)
事務局長	中村待子	(難評議委員、全国運営委員、機関誌編集委員)
事務局次長	高橋美津子	(機関誌編集委員)
	井戸坂知影子	(機関誌編集委員)
会計	中村待子	
会計監査	室谷ミエ子	
	新出静子	
運営委員	伊藤たてお	(難専務理事、事務局長)
	鈴木恵美子	(機関誌編集委員)
	鎌田瞭子	(機関誌編集委員)
	中村真由美	(難合同レク実行委員)
	竹村慶子	(機関誌編集委員)
	本田美津子	(機関誌編集委員)
顧問	猪口英武	(機関誌編集委員)
連絡会		
(旭川地区)	戸田郁子	
	狩野美幸	
(釧路地区)	南澤道男	
	橋本秀子	(難釧路支部役員)
(十勝地区)	藤井政子	
(空知地区)	林麗子	
	本田美津子	(空知地区連絡会)
(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)	新井陽子	(難静内支部役員)
(室蘭地区)	児玉頭子	(難室蘭支部役員)

## 退任に当たって

猪口英武

- 当時、奇病と言われていたこの病気に取りつかれ、病状の悪化に生きる気力を失いかけていた時に友の会の機関紙に出会いました。この機関紙によって生きる希望の一粒の種を胸に植え付けることができました。この希望の種を自信という果実にまで実らせる為に、機関紙の中の一字一句を信仰にも似た思いで毎日のように読み返した時代がありました。その中で奇病・不治という間違った情報によって催眠術に掛かったように確実に悪化の途を辿っていた催眠状態から抜け出す事ができました。
- この友の会の恩恵に報ゆるべく昭和57年に定年退職と同時に難病センターを訪れ、友の会活動のお手伝いを始めました。昭和63年に前支部長鎌田毅さんの後を受けて支部長となりましたが、何の業績も残すことなく唯時流に流される俣に15年を経過してしまいました。支部発展の妨げになったのではなかろうかと恥じ入るばかりです。幸いにして全国筋無力症友の会の再建も確実となり、新生東京支部誕生の朗報が伝えられたことを好機として支部長交替をさせていただきました。
- 今までにお寄せくださいましたご支援、ご協力に対して心から感謝を申し上げ退任のご挨拶とさせていただきます。  
なお今後は支部の一役員として今まで通り支部活動の一翼を担って参る所存でございますので、今後ともよろしくお願い申し上げます。

## 2003年度 支部総会 参加者名

青 田 典 子 (釧路)	新 井 陽 子 (静内)	猪 口 英 武 (恵庭)
猪 口 トヨエ (恵庭)	伊 藤 建 雄 (札幌)	伊 藤 かすみ (札幌)
伊 藤 百合子 (札幌)	井戸坂 知影子 (札幌)	鎌 田 毅 (札幌)
工 藤 峰 子 (札幌)	工 藤 り つ (札幌)	工 藤 裕 子 (札幌)
工 藤 清 治 (札幌)	児 玉 顕 子 (室蘭)	新 出 静 子 (札幌)
杉 原 みよ子 (日高)	杉 原 信 男 (日高)	鈴 木 恵美子 (札幌)
高 橋 キ ク (東川)	高 橋 美津子 (札幌)	竹 田 美知枝 (札幌)
竹 村 慶 子 (札幌)	戸 田 郁 子 (旭川)	玉 井 よしえ (札幌)
中 道 和 子 (札幌)	中 村 待 子 (札幌)	中 村 真由美 (札幌)
橋 本 秀 子 (釧路)	林 麗 子 (赤平)	東 谷 美智子 (江別)
本 田 美津子 (砂川)	松 平 昌 子 (雨竜)	三 品 奈奈子 (函館)
村 山 津 恵 (札幌)		

上記のほか、新聞報道で30周年記念集会を知った方が4人参加しています。



❀❀❀❀ みんなのひろば ❀❀❀❀

♪ 支部 30 周年記念 2003 年度 第 32 回支部定期総会についてお返事が遅くなり申し訳ありません。毎年 ご案内いただいておりますが、今年も出席出来そうもありません。何年か前に一度参加させていただき大変勉強になった事を思い出します。私も MG とわかって、今年で丸 6 年が経とうとしています。今は仕事ができる事に 感謝しながら毎日を送っています。

体調は悪くならない程度で、プレドニンが隔日 15 ミリをキープしています。去年の 8 月から免疫抑制剤を飲んでいます。

いつもなのですが、15 ミリに来ると疲れやすく左脇が重いような感じが時々現れ、疲れをためないようにしています。

参加者の皆さんと交流できたらいいなとこの時期感じます。5 月はなかなか仕事の都合上休みが取れません。いつか必ず参加させていただきますのでその時は宜しく願います。



西興部村 伊東則子

♪ 時間が取れましたら、今度はぜひいらしてくださいね。

♪ 今月札幌に帰ります。どうぞ宜しくお願いします。

30 年の皆様の活動 感謝します。

仙台市 大友寿子

♪ お待ちしています。

♪ 皆様いつもご苦勞様です。

私も一度参加したいと思っておりますが、体調があまり良くないので不安な気持ちです。とに角、病氣と仲良くして行きたいと思ひます。皆様もお元氣でね。

名寄市 川島覚寿

♪ 別の病気が出まして、通院中ですので出席する事ができません。  
皆さん元気で頑張ってください。 宜しくお願いします。



新冠町 葛野盛孝

♪ 30年の足跡はすばらしい事です。 おめでとう御座います。  
役員の方々の日夜のご苦勞に感謝申し上げます。  
盛會を祈ります。

北見市 佐藤貞行

♪ 中村待子さんにもお誘いいただき有難うございます。  
両親(92・87才)と3老人で何とか日常生活を乗り切っています。  
思う様に時間が取れるか皆目見当がつかず欠席にしますが、これから  
も會が強く歩む事を願っております。

札幌市 桜井彩子

♪ 出席できずとても残念です。 色々なお話も聞きたかったのですが、  
膝が痛くて体がふらふらして思う様に歩けません。  
申し訳ございません。

札幌市 佐竹かね子

♪ 仕事で出席できません。 盛會をお祈り致します。

札幌市 下広恵美子

♪ ご無沙汰いたしております。 心身共に不安定で、長期入院中です。  
皆様もお体大切にしてください。

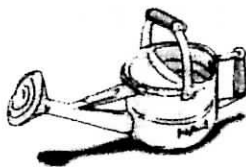


豊浦町 庄子久子

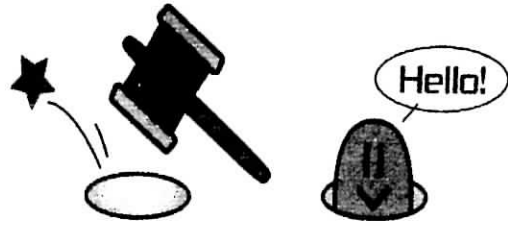
♪ お大事にして下さい。

♪ いつもお便り有難う御座います。 私もこのところ体調も良く元気に  
過ごしております。

函館市 柴田善男







♪ 体調が安定してきています。

まだ目の症状がはっきりしないようですが、本人も同じ病気も人達と話がしたいと望んでいますので、次回には是非、行ける状態になってくれればと思っております。

中村待子様 いつもお手紙有難うございます。 母も喜んでおります。

八戸市 鈴木ひめよ

♪ 次回にはお会いできるといいですね。

♪ 体調すぐれず外出はままなりませんので、出席はできません。

札幌市 瀬口フジ子

♪ 仕事で出席できません。

札幌市 丹野美智子

♪ いつも欠席で申し訳ありません。多分この病気になって 36 年経ちました。 幸い社会人として何とか働けている事に感謝しながら日々を過ごしています。

友の会の更なる発展と祈念申し上げます。

旭川市 谷 隆子

♪ 筋無力症 30 周年記念おめでとうございます。 ますますの発展を祈ります。 30 周年、欠席して申し訳ありません。

釧路市 砥石久江

♪ お蔭様で調子良く、仕事で忙しくしています。

札幌市 中易 守

♪ この春から長男が幼稚園に入園し、昨年生まれた次男が 8 ヶ月になります。ますます賑やかな毎日を過ごしています。



清水町 藤井政子

♪ いつも頼るばかりで、本当は出席してご挨拶しなければいけないのですが、色々私事に追われる日々で本当に申し訳ございません。  
今後とも良き御指導宜しくお願い致します。

苫小牧市 松岡キヨ子

♪ 昨年末から風邪で少し体調が悪かったのですが最近回復してきました。  
残念ですが出席できません。  
皆様に宜しくお伝え下さい。

釧路市 前田 操

♪ 4月に転勤になりました。  
子供の運動会があるため参加できず残念です。  
服薬と点眼薬でどうにか頑張っています。

旭川市 山内恒志

♪ 皆様、どうぞ無理なさいませんように。 お元気で。



### ☆☆☆ 30 周年記念行事に参加して☆☆☆

久々に沢山の方々とお会い出来、かつては体調のすぐれなかった人もお元気になられ、私の目には眩しい位に輝いて見え、感無量の思いでした。とても嬉しく楽しかったです。

ご来賓もお世話になった先生方ばかりで・・・。  
祝宴やその後の二次会、そして朝食会？もとてもなごやかで最高でした。  
ご準備に劳されました皆様方に感謝致します！

静内町 新井陽子

あっという間のひと時でしたが、とても実りのある総会でした。  
先生たちの言葉、ひと言ひと言に身近な暖かさを感じましたよ。  
みんなにも会えていいお話いっぱい聞けましたし・・・。  
印象的だったのが、総会での新支部長中道さんと前支部長猪口さんの握手、お二人の深い思いが伝わってきました。 ありがとうございます。

釧路市 橋本秀子

先日は楽しい時間をありがとうございました。  
発病して 18 年、認定時、手術時と大事な時にはいつも難病連を通じて助けていただきました。

この先、私たち患者が安心して豊かに暮らしていける世の中を願っています。

P.S. 役員の皆様いつもありがとうございます。

泊まって色々な話を聞けるのはいつも楽しみです。 また夏に・・・。

釧路市 青田典子



## 40年の闘病生活を振り返って

赤平市 林 麗子

筋無力症友の会 北海道支部結成 30 周年、難病センター増改築の無事完成おめでとうございます。

友の会が結成された頃は私にとっても苦しく辛い時でもあり、必死の思いでワラをもつかむ思いで出席しておりました。

少しお話をという事でしたが、長い長い闘病生活の中でいろいろ様々な事が有りすぎる程でしたけれど、今、私がこうして毎日頑張っている事本当にありがたいと思っています。

私の発病は 10 歳の時、ある日突然目が下がりだし、物が 2 重にだぶって見え、目も動かなくなり顔を動かして物を見ていました。

6 年生の時、北大でいろいろ検査を受け、眼筋無力症と言われましたが家の事情もあり、地元の病院へ通いましたがさして変化は有りませんでした。中学高校と進むにつれて病気の状態も悪くなりまして、顔の表情は無くなり目をぎゅっと閉じる事もできず、言語障害も強くなり、余り長く話せなくなり、嚥下困難もひどく水など飲むと逆流し、鼻へ戻って来てしまう様になりました。

むろん手や足、お腹の力も抜ける様に脱力が強く、力が入らなくなって髪を梳かす事も歯磨きする事もと、日常生活においても辛い物でした。

歩けば転ぶ、転ぶとなかなか立ち上がれないなど、今思ってもよく頑張れたな～と思う程です。

高校二年の頃からは呼吸の方にも表われ、動く事が大変になりました。写真を写すことが嫌い、お話をすることもいやになり、体がこわいために家の中にこもって居なければいけない青春時代、今思うととても悲しい事です。

高校卒業後医大へ入院、そこで重症筋無力症と病名が分かりました。19 歳の時、繰り返し起きるクリーゼのために 2 度の気管切開をし、結果的に気管カニューレーを 14 年間入れていました。

その痛みと辛さも耐え難いものです。



S49年には症状が悪化し8年近くの長い寝たきりの状態になり、プレドニン治療も行い、薬のコントロールに大変苦勞をしましたし、ベッドへ起き上がり、車椅子へと成るまでも同じ年月が掛かり15年以上の長いベッドでの生活、その間も本当に色々な事も有りましたが、要約家へ戻れた時にはまだ歩く事はできませんでしたが嬉しかったものです。

胸腺の手術のお話が有った時には状態も悪く直ぐにはできず、先に胸腺へ放射線照射を3年かけました。

S54年、要約手術をすることができました。

本当に薄紙を剥がす様に少しずつ薬のコントロールもでき、動ける様になって来て、車椅子からの歩行練習、そして母の肩が杖となり、つかまって歩くという様に長い年月をかけ動ける様になりました。

人工呼吸機をそばに置いていたあの辛さを思うと今がどれだけ幸せかと思えます。

精神的に苦悩した辛い長い日々、あのままだったらきっと今の私は無かったのではないかと思うことがあります。

でも、いろいろな意味で助けられ救われてきたのは本当に良い人達に恵まれた事ではないかと思えます。

ある人との出会いは気持ちを軽くしてくれました。

その言葉が心に今も残っています。

「その人の為になにかしてあげたいと言った時、断る事よりも甘えていいんだ。人の行為に甘える事も感謝なのだよ」と・・・。

人に優しく暖かく接してもらえた事本当に嬉しく、私も嬉しかったと思う事を少しでも誰かにできたら良いなと思い過ごす様になりました。

自分で出来る事はとにかく頑張ろう、そしてどうしても出来ない時には力を借りよう。

そして私はいい意味で開き直す事にしました。

先の先は余り考えない、とにかく1日1日を自分なりに楽しく過ごして行こう、その時とにかく頑張ってみよう。



身を粉に看護してくれた両親もういません。

でも、親がいてくれなければ今の私は無いと思っています。

病気は苦痛な事だけれど、それ以上に与えて貰ったものも沢山有った様な気がします。

また筋無力症の他のいくつかの病気とも闘わなくては成らなくなり、何とか頑張っています。

甲状腺のガンになり手術をし、さらに再発をしてしまい、手術、そして3年間にわたって放射線科の治療もしました。

手術の度、どうしても筋無力症が有るために危険な状態に陥ってしまいましたが、まだまだ私には用が有るのだと思います。

もし命が無くなるのだったら、あの19歳の時に耐えられなかったのかもかもしれません。

こうして生かさせていただいている事、本当に有り難く、とても今幸せを感じて過ごせる事を嬉しく思っています。

友の会も30年、その間医学も進みました。

いまだに苦しんでいる方々のためにも友の会が良き力になって上げて下さいます様に。

皆さんも負けずに頑張りましょうね。



## 患者の心と家族の心

登別市 児玉顕子

「病気になって心が健康だった人はいないよ」  
そういつてくれた先生がいます。

難病患者は元々の病気のストレスに加え、副作用として鬱症状が出やすい薬を使う事が多く、健康な人に比べてはるかに鬱病になる可能性が高いと思われます。

また、なかなか確定診断が出ないときなど、自分自身を責める場合が多く、また孤独に陥る事もしばしばです。

病気になるのは患者のせいでは有りません。

様々なストレスから鬱病になってしまうのはある意味当然の事であり、またそれを支えるべき家族がそれに耐えられなくなるケースが出てきてしまうのも仕方ない事だと思います。

そしてこれは私自身の見解になりますが、患者との関係が親子など血縁関係ではなく、夫婦という元が他人同士であった場合特にお互いを理解し、支えあう事は難しい事だと思われます。

自分の場合も病気がきっかけとなり、パートナーとの距離が離れてしまいました。

当時の私は今より症状が重く、電話などで他の人とコンタクトをとる事も本やテレビを見ることもできず、すべての不満を唯一側にいた主人にぶつけ、そして救いを求めていました。

しかし、たいていの方はプロのカウンセラーでは有りませんから、とても受け止めきれるものではなかったと思います。

結局病気は絆を深めるものではなく、お互いを苦しめ、つぶしあうものでしかなくなってしまうました。

一番側にいてくれるはずの人が、自分を避けるようになり、ますます患者は自尊心や居場所を失い、そこからぬけだそうとあがけばあがくほど、更に相手は自分から離れていく、その悪循環に陥ってしまうのです。

そして、こういった経験を持つ患者は決して少なくないと思うのです。だからこそ患者はもちろんの事、支えきれないと思ったとき、家族自身がカウンセリングやアドバイスを受けて欲しいと思うのです。自分の手に余るからと逃げないで欲しい、患者を見捨てないでほしいと思うのです。

そのとき患者の精神状態は健康では有りません、本当の姿ではないのです。そして家族もまた、心が疲れた状態にあるのです。

家族に見捨てられるのは、患者にとって自分の存在価値を見失ってしまうほど、とてつもなく大きなショックです。

そしてその状態は間違いなく更に症状の悪化へとつながってしまいます。

そしてもう一つ、今回自分自身の体験から思ったのは、患者自身も「この人は私を助けてくれるはず」とパートナーが助けてくれる事を当然と思わず、患者自身サポートを受けながら本来の自分の心を取り戻し、自分自身で治ろうと思うことが大切なことだという事でした。

家族が一生懸命患者を救おうとしても、患者自身がいじけていつまでも這い上がってこなければ、やはり家族も疲れてしまうと思うのです。

私自身、パートナーと離れ、自分で立ち上がらなくちゃと思ったことで、他の多くの人と出会い、その方々のおかげでここまで来る事ができました。もっと早い段階でそのことに気づくことが出来たなら、と少し後悔していますけど・・・。

といっても多くの患者や家族はどこに相談していいかなど、余り情報を持っていないのが現状ではないかと思えます。

そのためにもやはり行政のサポートというのが必要になってくると思うのです。

気楽にカウンセリングを受けられる環境、その他医療費、交通費、生活の補助など・・・。

私は以前東藻琴村という人口 3000 人の村に住んでいた事があります。その村長はそれぞれの地区を回り、村民の意見を聞き、私が当時体調が悪く、飛行機でしか通院できないので交通費が辛いと申し出たところ、すぐに交通費の助成を決定して下さいました。



もちろん自治体の大小は有ると思いますが、大切なのはやはりその首長の福祉に対する考え方なのだと思います。

最後に成りますが、私は、患者の症状を悪化させる一番の要因は周囲の無理解と無関心、そして意外なところでは遠慮ではないかと思っています。そして逆に患者の回復にもっとも効果があるのは、周囲の人の思いやりと適度な心のサポートだと思うのです。

筋無力症に限らず、難病というものは世間の人には余りなじみのあるものでは有りません。

これから先、難病に関する情報をもっと一般の人にも広く伝わって、お互いに理解していけたら、そんな事が当たり前な社会になったら良いなと思っています。



## 事務局 たいり

◇6月15日、東京ホテル浦島で、再建総会が開かれ、支部から5名が出席しました。2002年度の活動報告では、難病対策の見直し問題への対応・共同行動が行われたことが特に印象に残りました。また、厚生労働省への要望書、筋無力症治療研究に関する要望書を研究班長に提出、これまでになく積極的に行動したことが評価できるのではと、思いました。会計報告、2003年度活動計画方針が了承され、会則の変更は友の会の実体に即した活動のあり方を示すものとして整備、今年度は検討を加え、来年度総会で正式会則とする事が了承されました。

◇8月2、3日 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会在開催されます。3日には、かでの2・7でお楽しみ懇親会を開きます。今年度は趣向を変え、フォーティフォーカラスクール代表・日本色彩学会会員でカラーコーディネーターの阿部弘さんに、色彩についてお話ししていただきます。病気とは関係ないように思われますが、私たちを取り巻く環境、例えば住環境では部屋の壁やカーテン、また、洋服の色で、ずいぶん影響されるそうです。少しでも、体調良く過ごすために、ご一緒にお話を聞きましょう。

◇今年も難病連恒例の「さっぽろ夏まつり福祉協賛ビアガーデン」が開催されます。職場の暑気払いやサークルの交流の場として、是非ご利用下さい。支部へは取扱額の10%が還元されます。正午から営業してません。

ビアガーデン開催期間	2003年7月22日（火）～8月11日（月）
会場	大通西5丁目 サントリービアガーデン
ビアガーデン利用券	1枚 500円

◇9月27日（土） 難病連秋まつりが行われます。筋無力症友の会は「会員手作り品」で例年参加してます。手作り品を提供して下さる方は事務局まで連絡して下さい。手作りみそは毎年すぐ売り切れるほどの人気です。また、前支部長の猪口さんは「包丁・ハサミ研ぎ」、これも好評です。是非、みなさん遊びにいらして下さい。

※以上の問い合わせ先は

中村まで

## 編集委員のつぶやき

\* 平成15年度の活動が始まりました。今までこの“わだち”の上を走っていた車の運転手が替わりました。車も新しい型に変わりました。

全道会員の悩みや夢や喜びをいっぱい乗せて走ります。

この機関紙をもっともっとあなたの為に、あなたの声を、あなたの力を機関紙にお寄せくださるようお願いしています。 (猪口)

\* つぶやきとは小声でひとり言を、言うのでしょうか？

近頃は家事がおっくうになり困っています。主婦には定年がないけれど、定年になった夫に聞こえるような小言で「食事の後片付けを、1週間交替でやってほしい！！」 (中道)

\* 老後に家庭菜園や庭いじり、陶芸等「土」をいじる人が多い、我が家の猫の額ほどの庭にも春～秋の花が目を楽しませてくれる。

最近、ガーデニングとか、園芸療法だとかがはやっているらしい。自然は心身を癒す力をもっているらしい。

ところで、若者が盆栽だとか土いじりだとかをする姿をあまり見かけない。

私もいつのまにか65才を過ぎた。もしかすると、生物が土に戻る日のために自然の営みを自分のDNAがさせているのかもしれない、などと思ったりする。

春がくれば、再び土の中から新しい生物達が生命力にあふれて活動を始める。

友の会も、新年度を迎え、新しい会員が加わり、新しい活動が始まる。今年はどうな花が咲くのかな？

私はダーウィンの進化論を信じている。 (鎌田)

\* 30周年記念集会を無事終え、ホットしているところです。

初めて、総会の準備から携わせて頂き、総会開催まで何回も打ち合わせを行う日々で大変でした。

今までの役員の方々の苦勞、大変さを痛感し、会員の方々の協力がなければやっていけないことだと、実感したところです。

友の会のために、皆さん頑張ってください。 (井戸坂)

\* 風邪を引きました。熱はないけど、せきが止まりません。風邪を引いたのは久しぶり。初夏を思わせる陽気なときに、風邪とは。

早く直して、家庭菜園を見に行かなくては。ホウレン草が、、、。

ジャガイモに土を、、、。あ〜あ。

(高橋)

\* 今年度から「わだち」編集のお手伝いをする事になりました。

何しろ慣れない事、分からないことばかりで他の人達に助けていただきながらの事になります。皆さんの足を引っ張らないように、体調を崩さないように気をつけながら頑張りたいと思います。皆さん、お便り、情報をお待ちしています。(是非お願いします)

(本田)

\* 私が筋無力症で入院中、家族の世話をしてくれた元気な母は、とても元気で、毎日編み物をし、庭の草取りをして91才まで家で過ごしておりました。その母がくも膜下出血で倒れ5週間になります。母は日記に「私はとても幸せだ、みんなに優しくされてうれしかった。」と、書いていました。毎日気になり見舞っております。

(東谷)

\* 最近私は何で人のためだけに忙しくしてるのだろうか？と、思うことが多い。私の母には、病院へ見舞いに行く、洗濯をしてくる、話相手になる。また、姑にはこれもまた病院へ見舞いに行く、読書好きなため古本屋で山ほど買って持って行く。父は風邪を引きやすく、自宅に居るが時々電話で緊急連絡が入る。携帯電話が役に立つ。姪は母親が亡くなっているの、運動会には弁当を作り、学習発表会には見に行く、他も時々自宅まで様子を見に行く。小学4年になり大分楽にはなったが。

そして、友の会のこと。友の会は付け足しではない。念のため。

自分のための時間は、健康のために体操、ストレス解消のためにステンドグラス教室に。他は前述のとおり、これで毎日は過ぎて行く。だから、時々、歩きながらとか、台所仕事をしながらとか、草取りをしながら、自分のための時間は？とってしまう。これが、もっと若いときには、子供の世話で自分の時間は取れなかったはず。それから、働いているときは、もち論、仕事に時間を取られ、やはり自分の時間はもてなかった。と言うことは！今、一番自由な時なのかも。自分のことで精一杯になる時もそう遅くないはず。だから、今が充実した人生なんだ。(中村)

## 漬物一口メモ

### ※きゅうりの洋がらし漬け

#### 材料

きゅうり 1 K g (10本位)

塩 50 g

白砂糖 100~150 g

焼酎(20度) 40~50 c c

洋がらし(粉)をそのまま大サジ1杯程度

### ◎つくりかた

①ビニールの袋の中に材料を全部入れて、口を輪ゴムで閉じる。

②味を馴染ませるため軽くふる。

③室温で一日置いて、漬かったら密封容器に入れる。

☆冷蔵庫に入れておくとおいしく食べられます。

### ※ナスの酒漬け

#### 材料

ナス 1 K g

白砂糖 150 g

酒 大さじ4杯

ナスづけの素(色出しに)少々

### ◎つくりかた

①ナスはへたを取り樽にいれ、材料全部を混ぜて上からかけ軽い石をのせる。

②漬かったら冷凍もできます。

☆凍ったまま切って食べてもおいしいです!

提供 赤平の 林 麗子 さん

次回をおたのしみに

皆さんからの情報もお待ちしています。

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375号

2003年6月10日発行 (毎月10日発行) 定価100円

わだちNo.126