

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. 127号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号378号

発行 平成15年9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



= 丘陵地の高茎草本群落 = (模式図は後志岩内町敷島内海岸 1957.7)

『北海道の野草の自然誌点描』

桑原 義晴

も く じ

- は じ め に・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
- お し ら せ・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
 - ・ 難病センター秋祭り
 - ・ 十勝地区おしゃべり会
- みんなのひろば・・・・・・・・・・・・・・・・ 3～5
 - ・ さ く ら ん ぼ 狩
 - ・ 根釧地区連絡会「懇親会&お食事会に参加して」
 - ・ 老人ホーム入所挨拶状 宇野芳子
- 事務局だより・・・・・・・・・・・・・・・・ 6～7
 - ・ 協力会・募金箱のお願い
 - ・ 会費納入のお願い
 - ・ 国会請願署名と募金にご協力を
 - ・ 全国運営委員会について
 - ・ 第3回「重症筋無力症フォーラム」について
- つ ぶ や き・・・・・・・・・・・・・・・・ 8～10

は　じ　め　に

<わたしの九月>

夏らしい日がないまま9月になってしまいました。

風も雲も、もう秋ですね。これを書いている時ラジオが気象の話をしていて9月は、日が暮れるのも、気温が下がるのも一番早い月なのだと、いっているのを聞きながら、そう言えば9/4センターで『全国ニュース』発送の作業を終えて、外へ出たらまだ夕方には早いのに、うす暗く感じたのは9月になったからだと、思い出しながら、そして今月は友の会の仕事が詰まっているので、夕暮れに追いかけられながら、アクセクの毎日になりそうです。

9/27日難病連の秋祭りです。我が筋無力症も出店しますので、お近くの皆さん、買い物にいらしてください。会員による手作りの品を売ります。翌日28日、日曜日は前号でも書きました「おしゃべり会」に早速十勝地区からお声が掛りました。帯広の紫竹ガーデンを場所に、皆さんと再会できるのを楽しみにしています。お近くの方お待ちしています。

ところで9月中にすることがまだありました。みなさんは特定疾患の申請はお済ですか？私も今回は非常に面倒そうなのを、よーく読んでこれで万全と保険センターへ行ったところ。不合格でした。一つ見落としていたのが残念。<自己負担を決定するための書類>生活中心者、夫の確定申告の控えが、足りなかったのです。

税務署へ行かなくてはいけないそうです。係りの人に“一回で済む人も居るのでしょうか”と聞いたところ（3回くる方も居ます）と、事もなげにオッシャル！！。外出できない患者も、土・日・は休日の役所へ出向けない家族もいます。こんなややこしい手続きを誰が考えたのでしょうか！！。

（中道記）

お し ら せ

● 難病センター秋まつり

今年も「難病センター秋まつり」が開かれます。

私たちの会も出店します。昨年までは役員の持ち寄りで行っていましたが、今年は会員の皆様にもバザーの品のご寄付をお願いします。

売り上げは会の活動資金の一部にします。日用雑貨、衣類など、手作り品であれば大歓迎です。

昨年同様、手作りみそ、陶器、手芸品、もちろん包丁研ぎもします。お店をのぞきにいらしてください。

日 時 9月27日(土)

準備時間 9:30~10:30

開催時間 10:30~14:00

後片付け 14:00~15:00

会 場 難病連駐車場

● 十勝地区おしゃべり会

支部総会、全道集会、どちらでもお目にかかれない、十勝地区の会員さんおしゃべり会へいらっしゃいませんか？

帯広市、紫竹ガーデン、秋の花が一杯です。今流行のイングリッシュガーデン、ご覧になったことは？

支部役員もまいます。昼食をとりながら、近況などお聞かせください。お待ちしております。

日 時 9月28日(日) 午後1時より

会 場 紫竹ガーデン

帯広市美栄町西3線40号 TEL 0155(60)2377

連絡先 十勝地区連絡員 藤井政子

事務局 中村待子

携帯

みんなのひろば

さくらんぼ狩

狩野 美幸

7月11日 友の会旭川地区は旭川難病連4部会合同で懇親会をかねて「さくらんぼ狩」にいきました。

市の福祉バスを利用して、深川音江向陽まで約1時間、MG友の会は5名の参加でした。

篠崎さん、日陰さん、南さん、戸田さん、狩野、それぞれ初めてのさくらんぼ狩経験で、「珍さくらんぼ狩」とでも名づけたい程の感動と楽しさでした。

小学生の遠足のように心はずませ、何10年ぶりで木登りした者(ちなみに3日間寝込む)や、ハリキリ過ぎて、2、3日疲れが残った方も居ます。

孫さんや、家族に沢山摘んで、来年もまた皆さんと元気で「さくらんぼ狩」に行く約束をして喜び一杯で帰って来ました。

前日は雨でしたが、当日は天気も良く、美味しい空気と果樹園の甘い香が、日頃のストレスを吹き飛ばしてくれました。



根釧地区連絡会「懇親会&お食事会に参加して」

清水端 和美

私がこの会に出席するきっかけとなったのは、釧路の橋本さんからの電話でした。私は現在、根室に住んでおりますが、産まれも育ちも札幌で、この病気でお世話になったのも、札幌南病院でした。

その時に知り合ったのが静内に住む新井さんです。新井さんは私に会報など送ってくれたりとても親切にしてくださいました。その新井さんからの紹介で電話を頂き、今回の会に参加することとなりました。

私事ですが、この春に結婚して、現在妊娠4ヶ月となります。釧路までは2時間掛かるのですが、体調も安定しているので、主人に連れて行ってもらいました。

出席された方は私よりも人生経験の豊富な方ばかりでした。病気の事でも色々辛いこともあったけど、今はこうして皆とおいしいごはんを食べたり、話すことができるようになり、病気した人でしかわからない喜びを分かち合うことができました。

「今、この病気で闘ってる方がいらっしゃると思います。快方に向うまではなかなか時間が掛かる病気だとは思いますが、焦らず、前向きな気持ちで頑張ってくださいたいです。それとこの病気の方は頑張り屋さんが多いようなので、頑張り過ぎに注意して下さいね。私もこれから出産、子育てを控えております。1人で、気負いしないよう、周りの方に協力してもらいながら、マイペースでやっていこうと思っています。ささいなことでも幸せと感じる事、心のゆとりがこの病気の良薬となると思います。

この会を通して1人でも多くの方にお会いできる事を楽しみにしております。

* 仲間になることをお待ちしております！

拝啓

今年は近年になく涼しい夏でございまして、虫の音に秋の気配を感じます今日この頃でございしますが、皆様には、お元気で過ごさうのことと存じます。

さて、私は、健康上の理由により、八月一日付で、老人ホームへ入所いたしました。とても環境良く、設備等も整っております。満足致しております。又、妹が町内に住んでおりますので、自由に帰省出来る事が何よりの喜びと幸せを感じております。

左記の通り所在地を明記致しますのでお近くにお越しの節には是非お立ち寄り頂ければこの上もない幸せでございします。誠に簡単粗字ですが、入所のご挨拶とさせていただきます。

宇野 芳子

老人ホームちのみ荘にて

(住所等省略)

個人宛の私信であった為に

住所その他を省略致しました。



事務局たより

◇ 協力会・募金箱のお願い

8月8日、「道財政立て直し本部」が作られ北海道知事が本部長になりました。そして「財政立て直しプラン」に「特定疾患医療費の適用厳格化、対象疾患の見直し」とあるそうです。私たちの医療費もちろん現在北海道からの団体育成助成金も、減額になる可能性があります。

私たちの活動資金を助成金のみで頼ることが無いよう、協力会会員・募金箱の設置場所をそれぞれ、ご紹介ください。また、清涼飲料水の自販機の設置場所もご紹介ください。会へ還元金があります。

◇ 会費納入のおねがい

平成15年度会費納入をお忘れではないでしょうか？

現在お忘れの方が36名いらっしゃいます。9月8日現在70%の納入率です。会費納入が困難な事情がおりの方は、免除制度もあります。事務局まで連絡ください。会報の後ろに納入済み年度を書いております。どうぞご協力をおねがいします。

◇今年もご寄付をいただきました。ありがとうございます。

宮下美枝子様 鈴木幸子様 山田マチヨ様 新出静子様
山形支部様 さぼっと様 三品奈奈子様 松平昌子様 玉井よしえ様
国立療養所南病院 島功二様 森本米子様 水島蒼生子様
宮田クリニック 宮田亮様 鎌田毅様 大友寿子様 俣野優様
狩野美幸様 鎌田瞭子様 高橋美津子様 本田美津子様
井戸坂知影子様 中道和子様 東谷美智子様 中村待子様

23件 401,980円

◇ 国会請願署名と募金 にご協力ください。

去る5月に実施されました「総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願」は残念ながら7月の延期国会で衆参とも不採択（審査未了）となりました。しかし、これにくじけず、今年度も再び、国会請願署名、募金運動を行います。請願内容は難病相談支援センターの要求を変えています。また、ほかの基本的な項目は変わりません。なお、全国一斉行動が10月5日に、JPCへの最終集約日が2月末の変わっていますのでご留意願います。

◆ 9月13日、東京巣鴨で全国運営委員会が開かれました。

§ 東京都豊島区巣鴨に筋無力症友の会事務局が開設されました。

§ 8月7日にJPCと全難連が10月の更新を前に「難病対策見直しに対する要望書」を厚生労働省健康局疾病対策課に提出しました。

10月更新が間に合わないときには、償還払いで対応したいと応えています。

§ ・会則、規定類の検討 ・MG治療病院リストの作成

・MG患者実態アンケート調査・筋無力症友の会入会パンフレット

これらについては小委員会を設け、連絡を取り合い話し合いを進めることになりました。

◆ 「第3回 重症筋無力症フォーラム」が開催されます。

10月25日（土） 午後1時より

ホテル オオサカサンパレス 2F 星雲の間1

講演

『重症筋無力症～プログラムにいたる治療研究の現場から』

国立療養所宇多野病院副院長 小西哲郎先生

『内視鏡下におけるMG拡大胸腺摘出術の現状と未来』

大阪警察病院呼吸器外科部長 城戸哲夫先生

詳しくは全国ニュースNo.8をご覧ください。

つぶやき

☆ 実りの秋に……。何かのお役に立ちたい、誰かの力になりたい、こんな気持ちで今日も難病センターに機関紙の編集作業にやってきました。広い気持ち、豊かな心にして貰えるこんな仕事をさせて貰える今を幸せに思えてなりません。実りの秋に心の実りを満喫しながら、この機関紙をお送り致します。 (猪口)

☆ 30年来悩まされた全身の脱力が、ほぼ無くなって健常者らしくなったのを機に、水泳教室に通い出して10年になりました。

全く泳げないのに……。でも続けていたらなんとかなるものですね。今では4種目、まあまあ若い人と一緒に楽しく泳いでいます。週2回1時間の教室で千メートル。これからの10年は無いと思うけれど、11年目を続けようと思っています。仲間になりませんか？ (中道)

☆ 先日、1988年11月27日の北海道新聞の切り抜きを見ていました。見出しは「是非専門病院を」とありました。

今から15年前、函館地区交流会が開かれたときの記事です。当時会員は150名、今より30名も多い！！

「身体障害者手帳が得られない」「年金の対象になりづらい」「函館は病状の重い患者が多いのに専門の病院がない」等とありました。

15年前と現在では少しは変わったのでしょうか。あまり変わっていない様に思います。むしろ医療制度は悪化、難病患者にとって辛い社会になってきた様に思います。

国会請願は私達の願いを国に伝える手段です。少しでも多くの署名を集め、難病患者・家族・老人が安心して暮らせる社会を目指しましょう。

(中村)

☆ 入院中の母も、呼び掛けに振り向くようになりました。

3ヶ月が過ぎ、転院を迫られ手稲の病院へ移りました。

話すことも、起き上がることもできず、鼻孔食に頼る毎日です。

私は何もできず、ただ見舞って手を握ってあげるくらいで、もどかしい
思いの毎日です。 (東谷)

☆ 9月27日の秋祭りに向けて、今年も何点か出そうと思いミシンに向
って日々励んでいました。

日にちが迫ってきてからでは遅いちゃうの！

ところが突然と、ミシンが致命的な故障になってしまったのです。

再起不能でがっかりです。でも20年近く使ってきたので仕方が無いの
かも……。そうは思いつつ、どうして今なのよー。

秋も近づき(?)ため息が出る事が多い此の頃です。 (本田)

☆ 9月11日は、あのニューヨークの超高層ビルに2機の旅客機が突っ
込んでから2年がたちました。新聞やテレビは、今年も連日のように信
じられないような記事を報道しています。それらの事件、戦争、テロ等
で、当事者や当事国は、自分達こそ正義だと主張しています。

私は小さな部屋で1人で孤独に絵を描いています。私は絵のテーマや
技法等には、現在の私の全能力を発揮したいと思い、実行しているつも
りです。ある日、ある人が、私の部屋の絵を見て「この線はおかしい、
わざとこうしたのか」と言いました。私はそう言う人こそおかしい、目
が狂っているのではと、定規を当てて、私の正さを立証しようとしてしま
した。すると、なんと、私の描いた線が狂っていたのです。何十時間もそ
の線を見ていたのに……。

人間から先入観、錯覚、過信、盲信、偏見などをなくすることが不
可能であることを自分の身をもって認めざるを得ませんでした。

だとすれば、人間は永久に、事件、戦争、テロ等が続けて行くのでし
ょうか。そんなものなのではないでしょうか、人類というものは……。 (鎌田)

下記の文章は伊藤たておさんが北海道知事に送ったメールです。伊藤さんの「つぶやき」として載せましたが、「つぶやき」というにはあまりにも重大すぎるなどと思います。ぜひお読み下さい。

「道財政の立て直し」プランについて

北海道知事 高橋はるみ様

8月8日、「道財政立て直し本部」をつくれ、知事が本部長に就任されたとのニュースを見て、非常に驚きました。「財政立て直しプラン」の具体的な見直し事項の4番目に「特定疾患医療費の適用厳格化、対象疾患の見直し」と書かれてあるからです。知事の勘違いであることを祈っています。

北海道の財政が非常に厳しいことはよく分かります。私たちも精一杯税金を払い、買い物をし、仕事もしています。

しかし現在、治るあてもなく日々不安と悩みと闘いながら療養生活を送っている私たちに「痛みを分かち合え」とは、具体的にどういうことを指しているのでしょうか。

どういう痛みをどのように、誰と分かち合うのでしょうか。それとも私たちの痛みを半分は負ってくださるというのでしょうか。あなたは、私たちの痛みがどのようなものなのか、ご存知なのでしょうか。

受益と負担の適正化、とおっしゃるのですが、日々進行していく病気と闘い、医療を受けることがあなたの言う受益なのでしょうか。

そして私たちの負担が適正でないとおっしゃるのなら、何が、どのように適正ではないのかを明らかにして下さい。

特定疾患医療費の適用の厳格化、とおっしゃいますが、何が、どのように厳格にするのでしょうか。そもそも病気は様々な変化をし、個人差も大きいものです。それを、どのような基準を用いるのか分かりませんが、「厳格」に適用するなどということは可能なことなのでしょうか。人、というものを考えていただけないのでしょうか。

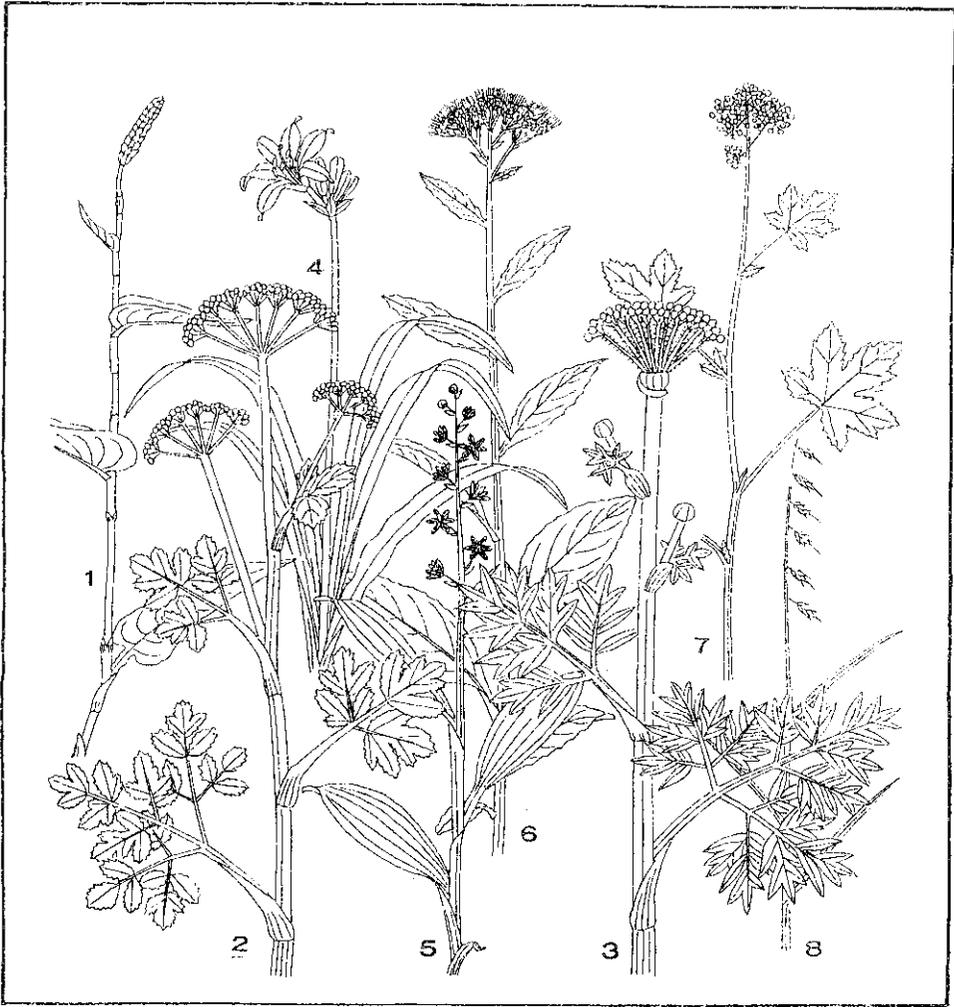
対象疾患の見直しとは、何をどのようにされるというのでしょうか。国レベルでの議論で既に明らかのように、患者数が多いからといって「難病ではない」ということにはなりません。

また患者数の少ないものを、というのであれば全ての難病をその対象にするということでは筋が通りません。

今、この時代に、患者が最も生きにくく困難な時代に、あえて「難病」「特定疾患」を名指しして、道財政立て直しのターゲットの一つとされた本心をお聞かせ下さい。

2003年8月18日
財団法人北海道難病連
専務理事・事務局長 伊藤たてお

[全国情報へ戻る](#) [ホームへ戻る](#)



海岸沿いの丘陵地には、早春、陽生の矮性草本が群落をつくりますが、夏季になると、高さ2～4 mにも達する壮大な草本が群生し、高茎草本の優占した高茎草原を形成します。

高茎草原は、温帯北部に分布する草原で、一般の草原と異なって、イネ科植物をほとんど混じえていないのが特徴です。

1 エゾイブキトラノオ 2 アマニュウ 3 エゾニュウ 4 エゾゼン
 テイカ（エゾカンゾウ、ニッコウキスゲ） 5 オオシュロソウ 6
 フォーリーアザミ 7 オニシモツケ 8 ホガエリガヤ

会の活動を支えるために会費納入にご協力をお願いします。

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 HSK通巻番号378号

平成15年9月10日発行 (毎月10日発行) 定価100円

わだちNo.127