

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. 131号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号387号

発行 平成16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

- 2004 年度支部総会プログラム 2～12

- みんなのひろば 13～18
 - ・ キャンペーンに当選してハワイ旅行 武田美知枝
 - ・ 支部総会に参加して
 - ・ 支部総会返信はがきから
 - ・ 近況報告 川島覚寿

- 道南交流会 19

- 事務局だより 20
 - ・ 全国総会開催
 - ・ 道南交流会
 - ・ 第 31 回難病患者・障害者と家族の全道集会
 - ・ 夏まつりサントリービャガーデン
 - ・ 新入会員紹介
 - ・ 会費納入のお願い

- つぶやき

はじめに

行きつ戻りつの肌寒い春が行って、6月に入ってようやく暖かくなったと喜んでいたら連日暑くて、一気に夏と勘違いをしてしまいました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

近年、マスコミによく登場される現役のお医者さん。聖路加病院名誉院長の日野原重明先生が、‘92歳、私の証 あるがまま行く’と題して朝日新聞の土曜版で健康について書かれています。皆さんも読んでいらっしゃるでしょうが、4月17日の『健康感こそ健康の決め手』は、興味深く思ったので一部載せてみました。

『健康感こそ健康の決め手』

7日は世界保健デーでした。健康について考えるとき、私は、自分自身で「健康である」「さわやかだ」と思えることではないか、と最近強く思っています。たとえ体のどこかに疾患や障害があっても、さわやかに朝を迎え1日を過ごせることが、健康やかに生きている証ではないでしょうか。反対に、疾患や障害はなくとも、さわやかさを持ってずに過ごしている状態は決して健康とは言えません……。

私たち患者は思うように体が動かないと、イライラしますし、なんで私がこんな病気にと感じてしまいます。私は40数年前20代で発病しました。全身型で手足の脱力・複視・眼瞼下垂・何拍子も揃っていない、来る日も来る日も、家の中での生活は決して楽なものではありません。唯一健全な聴覚を頼りにラジオを聞くのが日常になり、ラジオは情報源であり、楽しみでもありました。

あるとき、‘病気に罹らない日常を送るには’と言うようなことがラジオから流れて、耳をそばだてた記憶があります。内容は忘れてしまいましたが、私はあの時のお医者さんから強い影響を受け、もう病気には絶対なりたくない！筋無力症は治るのだ！と、何の根拠もないのに思い込んで30年。本当にその通りになりました。あの、むかしラジオで話されたお医者さんは日野原先生でした。 (中道)

全国筋無力症友の会北海道支部 2004年度（第33回支部定期総会）

2004年5月22日

於 ホテル新定山溪ゆらら
札幌市南区定山溪温泉東3-192
011(592)2671

プ ロ グ ラ ム

- 1 集 合 12:00 北海道難病センター前
- 2 出 発 12:30 (ホテル送迎バスにて)
- 3 受 付 13:30 ホテル新定山溪ゆらら会議室
- 4 総 会 14:00～15:00

物故者への黙祷

- (1) 支部長挨拶
- (2) 来賓挨拶

来賓 三好 明子様 北海道難病連常任理事

- (3) 議長選出
- (4) 議 事 i 2003年度活動報告
 ii " 決算報告
 iii " 監査報告
 iv 2004年度活動方針(案)
 v 2004年度予算(案)
 vi 役員改選(案)
 vii その他

- 5 講 演 15:15～16:00

講 師 伊藤たておさん

北海道難病連専務理事 事務局長

演 題 『高齢患者の生きる道』

- 6 夕食交流会 17:30～19:30

議案（１）２００３年度（平成１５年度）の活動をふりかえって

（情勢）

○ 平成１５年１０月、特定疾患治療研究事業が大きく見直され、所得による自己負担、軽快者等が導入されることになった。

新たな制度の導入、手続きの煩雑さ等患者に与えた負担と不安は計り知れないものがありました。又、生活中心者の収入によって自己負担額が変更し、負担の増えた人もでてきました。

○ 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、定期機関誌、「わだち」３０周年記念号の発行、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。

○ バブル崩壊後後退し続けた難病対策であったが、平成１５年度の国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整備計画が「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余年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。

また、その準備のため、国の難病センター研究会が２回開かれ、第１回目は札幌で実施され２名が北海道支部より出席した。

この「難病支援センター」は３年間のうちに全国に設置されることとなりました。

(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、次ぎ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、23支部、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、15年度は増改築され、一段と便利になったセンターで能率的に仕事を進めることができました。

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、必要な業務を全国の支部が分担し組織の維持に努めてきました。

北海道支部は「全国ニュース」の発行を担当し、今までに9回発行と発送を行いました。

幸いにして、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) 2003年度の特色

① 相談件数 (18 → 15)

道外 (千葉、神奈川、静岡) から3件、インターネットのホームページを見て、札幌市内の病院からの紹介など、入会希望者へ手紙や電話などによる相談を行う。また会員からも電話での相談があった。相談内容は医療、病状への不安など、生活に係わる福祉など、変化が顕著に現れている。

② 新入会員 (9 → 5名) 入会希望者は9名ありましたが、入会には至りませんでした。

③ 退会会員 (7 → 6名) 退会希望 (5) 死亡 (1)

④ 会費納入状況 (63% → 77%)

若干滞納者が減りました。今後も個別に連絡を取り納入率を高めるよう工夫します。

⑤ 機関誌「わだち」の発行・・・年4回と30周年記念号を発行

⑥ 支部結成30周年 支部総会・30周年記念集会・祝う会 5月24日 (難病センター) 出席人数38名

○ 30周年記念講演 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」

⑦ 支部大会・・・8月2日 (かでの2・7) 出席人数16名

○ 講演会 講師 阿部 弘先生

(日本色彩学会会員・フォーティフォーカラスクール代表)

演題「色からもらう元気と勇気、そして・・・」

⑧ 十勝地区おしゃべり交流会・・・9月28日(帯広紫竹ガーデン)

出席人数5名

⑨ 西野学園札幌医療科学専門学校講師・・・7月2日 2名出席

言語聴覚士科で患者、家族としての経験を話した。

⑩ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー・・・札幌市民会館で2日間開催、167万円の売上があった。今年度も多くの会員とボランティアの協力があつた。また、秋祭りバザーも参加し、会員手作り品にカボチャ、タマネギが加わり、32,844円の売上があつた。

○ 道財政立て直しプラン対応委員会・・・2回出席

○ 国会請願・募金・・・署名数・募金共に不況をうけ若干減少。

2003年度活動報告

4月	全国ニュースNo.7発行 全国ニュース臨時号（再建総会案内）印刷 発送	6名出席
5月	難病連総会 30周年記念集会（難病センター）	4名出席 38名出席
6月	全国再建総会（東京） 機関誌「わだち」 126号発行	3名出席
7月	西野学園札幌医療科学専門学校講師（体験発表）	2名出席
8月	全道集会（かでの2・7）	16名出席
9月	機関誌「わだち」 127号発行 全国運営委員会（東京） 全国ニュースNo.8 発行 難病センター秋祭り 十勝地区おしゃべり交流会（帯広）	1名出席 8名出席 7名出席 5名出席
10月	第1回難病センター研究会 第3回重症筋無力症フォーラム（大阪）	2名出席 2名出席
11月	J P C 街頭署名 石狩市福祉大会講演会（石狩） 第4回札幌市医療講演会	5名出席 4名出席 4名出席
12月	機関誌「わだち」 128号発行 難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティ参加 機関紙「わだち」 129号 30周年記念号発行	14名出席
2004年		
1月	難病連札幌支部役員研修会 道財政立て直しプラン対応委員会	6名出席 2名出席
2月	道財政立て直しプラン対応委員会	4名出席
3月	難病連チャリティバザー参加 道議会陳情（医療費助成事業削減反対） 全国ニュース No.9 発行 機関誌「わだち」 130号発行 全国運営委員会 難病連部会実務担当者会議	延べ15名出席 1名出席 7名出席 2名出席 1名出席
そのほか、難病連理事会5回 事業資金委員会4回 合同レクレーション 実行委員会2回 支部役員会 12回開催 6名出席		

※ ご寄付をいただきました

筑前明子 中尾幸子 柏葉真希 新出静子 (敬称略)

2003年10月以降 17,840円

今年度合計 419,820円

※ 還元金

協力会還元金 5750円

募金箱還元金 2815円

署名募金還元金 800円

ピヤガーデン還元金 9300円

お正月飾り還元金 23096円

広告・寄付 4500円

雑貨売り上げ還元金 3100円

ビスネット還元金 68円

合計 49429円

※ 会費納入にご協力をお願いします。

会費を納入されていない方は、お急ぎ入金をお願いします。

納入に困難な状況がおありの方は、事務局までお知らせ下さい。

会報の後ろに納入済み年度を記入しております。

未納の方には同封の郵便振替用紙をご利用下さい。

※ 「運営委員に私の町に来てもらえませんか。他の会員の方と話をしたい」とお思いの会員の方はいらっしゃいませんか？

来年度(2004年4月以降)には、お声を掛けられた所出来るだけお伺いし、皆さんと話をしたいと考えています。

事務局までお知らせ下さい。お待ちしております。

事務局 中村 011(853)8333 まで



つぶやき

★我が家は古く、せまい家ですが、唯一日当たりだけはよく、太陽が昇って沈むまで日陰になることはありません。

そのためか、冬でも色々な花が咲いてくれます。「2、3年は咲かないかも」と言われて買って来た安物のカトレアが、今、ため息が出るほど大きく美しく咲いています。

いくら科学が発達しても、人間が造ることは不可能と思える色・形・香りです。無神論者の私ですが、これらの花を見るたびに、やはり神の造形かな？と思ったりします。

♪春よ来い 早く来い まだまだ歩けるジイさんが 赤い鼻緒のジョジョはいて おんもに出たいと待っている♪ (鎌田)

★今年の冬は暖冬と言われ、このまま春になると思いきや、3月になってから、雪が降るし・気温が下がるし・寒い日が続いています。

そんな折、高知の友人との電話でのおしゃべりで、あちらのお庭には、アネモネ・クリスマスローズ・チューリップなどなど、綺麗に咲いていると聞きながら、いいなー、北国の我が家の庭は真っ白な分厚い布団を被っていて、いつになったら黒い土が顔を出すのやら。

春の暖かさが待ち遠しい今日此の頃です。 (中道)

★私の2月はあつと言うまに過ぎました。

父が在宅のまま死を迎え、10日が過ぎました。

不思議と寂しさは感じません。

それは最後の時を一緒に過ごし、苦しみをみんなで支えた結果、安心感だけが残ったから。そう言う死を情緒死と言うそうです。

父を通して自分の死を考えます。 (中村)

★難病連恒例のチャリティバザーも、無事終わりました。いつもの事ながら荷物の山に囲まれた4日間、お手伝いくださった方々、お疲れ様でした。

この売り上げが活動資金になりますので、つい力が入り、声がかれました。

目標額に達成したでしょうか？ (東谷)

★最近読んだ本にこういう文章がありました。

1950年、朝鮮戦争後の日本経済の混乱期に、日本政府はアメリカの要求を受けて、警察予備隊（今日の自衛隊）の創設をはじめた。

軍事力を増強しようとするれば当然社会保障にしわよせがくる。1954年に社会保障予算の大削減が始まり、以後もっとも社会保障を必要とする人々を切り捨てる対象とするなど、非情の政治が国民生活の上におそいかかる。

「えっ！これって今の事ではないの？」とってしまいました。 (本田)

2004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、平和で豊かな社会をめざして頑張らましよう。

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よう。

○ 支部の活性化を進めましよう。

・ ・ ・ ・ 事務局に新風を送りましよう ・ ・ ・ ・

・ 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新興

○ 運動の輪を広げましよう

- ・ 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

2004年度行事計画

4月		
5月	支部総会 難病連総会	札幌
6月	機関誌 (わだち131号発行) 総会・第4回フォーラム (東京) 全国運営委員会	
7月	交流会	江差
8月	全道集会・支部大会(医療講演) J P C 東北北海道研修会	小樽 札幌
9月	機関誌 (わだち132号発行) 交流会 難病センター祭り	苫小牧
10月	交流会 J P C 全国一斉街頭署名	赤平
11月	J P C 全国交流会	和歌山
12月	機関誌 (わだち133号発行) 難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティ	
1月	難病連札幌支部役員研修会	
3月	機関誌 (わだち134号発行) 難病連チャリティバザー 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	

2004年度役員改選

支部長	中道 和子	(難理事、機関誌編集委員)
副支部長	鎌田 毅	(難評議員、機関誌編集委員)
	東谷 美智子	(難評議員、機関誌編集委員)
事務局長	中村 待子	(難評議員、機関誌編集委員)
事務局次長	高橋 美津子	(機関誌編集委員)
	本田 美津子	(機関誌編集委員)
会計	中村 待子	
会計監査	室谷 エミ子	
	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)
	竹村 慶子	(機関誌編集委員)
	井戸坂知影子	(機関誌編集委員)
	中村 真由美	(難事業資金委員、合同レク実行委員)
顧問	猪口 英武	(機関誌編集委員)

連絡会

(旭川地区)	戸田 郁子	(難旭川支部役員)
	狩野 美幸	(難旭川支部役員)
(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)
(十勝地区)	藤井 政子	
	太田 千代	
(釧路地区)	南澤 道男	
	橋本 秀子	(難釧路支部役員)
	青田 典子	
(室蘭地区)	児玉 颯子	(難室蘭支部役員)
(静内地区)	新井 陽子	(難静内支部役員)
(空知地区)	林 麗子	
	本田 美津子	(空知地区連絡員)

みんなのひろば

※→ キャンペーンに当選してハワイ旅行

札幌市 竹田美知枝

日専連のキャンペーンに当選して、4泊6日のハワイ旅行に行った。

30名当選したとのことで、総勢43名であった。

3日間は自由行動で、海外旅行が初めての母とハワイ旅行が初めての私は、オプションツアーに参加した。

オプションツアーは毎回10名前後の参加で、他の方々はリピーターが多く、それぞれハワイを楽しまれたと思う。

今回、コンビニチェーンのABCストアでカレンダーを買った。

8月13,14,15日にobonと書いてあった。

これは、もしかして日本のお盆の事ではないかと思い、他の祝祭日をチェックすると成人の日、体育の日、勤労感謝の日など英語とローマ字で書いてある。祝祭日が日曜の時には、hurikae。

今まで海外旅行に行って日本の祝祭日がカレンダーに載っているのは、ハワイが初めてだった。

毎年400万人がアメリカに渡航している現在、ハワイを訪れる日本人はどの位なのだろうか。

カレンダーが生活に密着している事を考えると、これは日本人観光客のおみやげ用ではないかと思った。

海外旅行中に絵葉書を買って友人、知人にエアメールを送ってきた。

時間があれば郵便局に行って切手を買うし、なかったらホテルで買う。

ホノルルではアラモアナ郵便局へ行って70セント切手を40枚買った。

受け取ったとき、何だか地厚だなと思った。

切り離すときにははさみを使用し、絵葉書に貼ろうにも水では駄目で糊で37枚貼った。帰国してからシール切手と気がついた。

私はシール切手を見たことが無かった。

札幌で郵便局へ行ってみるとkittyのシール切手が販売されていた。

アメリカでは、通常使用している切手も全部シール切手なのであろうか。

「日本郵政公社職員の私は知っている」という人がいれば教えてほしいと思っている。

総会・交流会参加者 “感想”

函館市 三品 奈奈子

こんにちは。総会では久しぶりに会う仲間の元気な顔に話も弾み、楽しい一時を過ごしました。

また、帰りにJR駅では都合で参加できなかった井戸坂さんとバッテリー会い、お話も出来ました。

札幌のあの沢山の人・人・人の中で会うなんて・・・会いたいと思う気持ちが通じたのか・・・びっくりです。

また、全道集会で会えることを楽しみに頑張ります。

釧路市 青田 典子

一人暮らし3年目に入ります。

でも、やはりテレビと会話する機会が多いです。

今回、総会に参加して思い切り皆とおしゃべりして来ました。

ちょっと疲れてはいますが、心地良い疲れです。

伊藤さんの講演もとても現実的なもので、冬眠している頭を使えと言われた気がします。

体力だけは今回の参加で自信がついたので、夏の全道集会、参加したいと思っています。

楽しい総会を企画してくれた札幌の皆様、有難うございます。

岩見沢市 中佐藤 勅子

定山溪で交流会が開かれると聞いて、温泉に惹かれ参加させて頂きました。

私は札幌南病院へ通院していますが、体のだるさも病気の一つとは思わず年のせいで疲れると思い、シップを何枚も貼りながらの生活でした。

猪口さんが「薬は毎日飲んでも害にはならないし、楽になるよ。僕は1回に半錠飲んでいるよ。気楽に病気とつき合おうよ」綺麗に半錠にした薬を見せてくださいました。

本当に長年この病気と闘っている方が、身体の調子にも波があるとか、家族の人に助けられている事など、初めての私にいろいろとお話をしてくださいました。

皆さん明るくて、優しく仲間の方々と交流を深めて、30年も会を続けられている姿を見てまいりました。

参加できたこと嬉しく思います。本当にありがとうございました。

札幌市 高橋美津子

先日は突然の出席にもかかわらず、色々ありがとうございました。
思いがけない入院に、一度はあきらめた総会に出席でき本当にうれしかった
です。

食事もお刺し身は久しぶり、すごくおいしく全部食べれました。
また、ゲームも楽しく、歌や踊り、もう夢のようでした。温泉にも二度、
朝は6時から入りました。とても気持ちよかったです。

帰りには、伊藤さんの車で病院まで送っていただきました。
病院の玄関で思いがけず主治医に会い「食べれたかい」「朝風呂に入っ
たかい」と聞かれ、みんなに「良かったね」と言われました。

31日には退院します、また、少しずつ体を慣らして行きます。
8月の全道集会には必ず行きたいと思っています。皆さんに会えるのを
今から楽しみにしています。

浦河町 宇野芳子

先日は久しぶりに皆様にお会い出来、とてもうれしかったです。
また、初めてお会いしたの方もいっしょり、お話しが出来ました。
伊藤さんのお話しも勉強になりました。お話を聞かせていただき、あり
がとうございました。

夕食交流会もとても楽しかったです。
ホームに戻り友の会での様子を話しましたところ、ホームの運動会で、
ビールの空き缶をウチワで動かすゲームと、空き缶を重ねてリレーをす
るゲームを取り上げてくれることになりました。

8月の全道集会にも体の調子をととのえて、是非出席したいと思い楽
しみに致しております。

返信葉書から



☆札幌市 井戸坂 知影子

やっと暖かくなってきましたね。

出席し、皆様と楽しく過ごしたいと思っていたのですが、残念ですが欠席させていただきます。

☆札幌市 大友 寿子

残念ですが今年には出席できません。昨年仙台から帰りましてから体調が良くありません。1日中起きている事が出来ません。

皆様によろしくお伝えくださいませ。

☆札幌市 鎌田 毅・瞭子

都合により、欠席します。申し訳なく、残念です。

☆名寄市 川島 覚寿

皆様と共に楽しく語り合いたいと思いますが、歩行困難で今回は参加しません。皆さんで楽しくお過ごしくくださいます様。

☆北広島市 藤本 恵美

3月に旭川から引越しました。

☆札幌市 佐竹 かね子

体が揺れて安定なく、また、疲れて歩行も出来ない状態です。

会には出席できません。

☆札幌市 佐藤 秀則

私事ですが、4月1日付で出向しました（札幌市内です）。

来年1月1日付で転籍する予定です。今年も参加できませんが、来年以降参加したく思っております。楽しい1日を過ごしてください。

☆豊浦町 庄子 久子

大変お世話になっております。只今入院中ですので宜しくお願いします。

☆札幌市 瀬口 フジ子

年に何度か入院していますが、現在は自宅におります。

☆札幌市 竹村 慶子

5月と言うのに肌寒い日が続いております。皆様お元気でしょうか。

総会に出席できませんが、ご盛会をお祈り致します。

☆札幌市 中易 守

調子良く、普段は病気を忘れて仕事しております。(妻記)

☆富良野市 中村 三男・フミ子 代筆

何時もご連絡戴きまして有難うございます。

主人は病気になりましてかれこれ38年になります。

今は寝たきりで、自宅療養で訪問看護のお世話になっています。

伊藤たてお様によろしくお伝えください。

☆釧路市 橋本 秀子

支部総会の準備など、いつも本当にご苦労様です。

残念ながら出席できませんが、今年度も宜しく願いいたします。

私は相変わらず まあまああって感じですが前向きな思考でのんきにやっています。

☆赤平市 林 麗子

ようやく花のきれいな良い季節になって来ましたね。

支部総会 出席したく思っていたのですが、少々検査結果が思わしくないところがあり、前日病院の受診と重なってしまいましたので、連日となると少々不安も有り、とても残念なのですが欠席させていただきたく、申し訳有りませんがお願いいたします。

皆様どうぞ楽しい夕食会になられますように。

☆函館市 水島 蒼生子

腰通で病院通いをしていますので、残念ながら欠席です。

今、6月に行われるハングル検定試験にむけて勉強中です。

週1回ハングル講座に通い、若い人達と一緒に楽しく学んでいます。

夏の全道大会には皆さんとお会いできると思います。

☆釧路市 青田 典子

ここ数年体調を崩し、難病連に何度か相談に乗って貰い、昨年より体調が良くなってきました。

伊藤さんの講演、温泉を楽しみに参加させていただきます。

☆浦河町 宇野 芳子

元気で皆様とお会いできます事を楽しみに致しています。

☆札幌市 高橋 美津子

時々変わったことのある此の頃ですが、元気で色々と頑張っています
温泉楽しみ。皆さんに会えるのを「楽しみに、楽しみに」しています。
よろしくお願いします。

☆札幌市 竹田 美知枝

所用がありまして5月22日の15時過ぎにホテルに路線バスを利用して着く予定です。

☆岩見沢市 中佐藤 勅子

初めて出席させていただきます。

通院はしていますが、軽い症状ですので今は普通の生活です。

☆函館市 三品 奈奈子

皆さんお元気ですか？ 私は今年に入ってから「カゼ」ばかり引いています。「カゼ」の当たり年！！別の物が当たれば良いのに。

皆さんと会うことが楽しみです。

近 況 報 告 名寄市 川島 覚寿

お葉書頂き誠に有難うございました。

私は本年78歳になり、発病以来10年目になりました。

その後平成12年2月に意識を失い、その時に腰から落下して第4腰椎を圧迫骨折しました。その後順調に來ましたが平成15年12月20日、腰の打撲の後遺症で歩行困難になってしまいました。医師が言うには手術より他に術なしとの事です。現在は歩行器にたよって歩いています。

骨折をしても、打撲をしても、他の人のように痛みを感じないので、それだけでも幸せと言えらると思っております。この痛みの無い事は医者もわからんと言っただけです。ブヨにさされても痒くないのです。神経がおかしくなっているのではないのでしょうか。

室内は自由歩行で、室外は歩行器使用です。食欲もあり元気でおります。

*メッセージを有難うございました。

どんな事でも良いですから、お寄せください。

お待ちしております。

事務局たより

◇6月13日東京グランドホテルにて全国総会が開催され、北海道支部から3名（中道、本田、中村）が出席しました。それに先立ち12日午後から全国運営委員会が行われました。北海道支部より、常任運営委員に鎌田、監査に伊藤、運営委員に中村が推薦され、翌13日の総会で承認されました。13日、午後からは第4回フォーラムが行われ、宇尾野公義先生の友の会での最終講演、千葉大学川口直樹先生の「日本における重症筋無力症治療と予後の現況」と題しての講演がありました。

講演内容は全国ニュースでお知らせします。

◇7月18日江差保健センター集会室にて交流会を行います。

札幌より仲間も参加します。近況などおしゃべりしましょう。

◇8月7日第31回難病患者・障害者と家族の全道集会在小樽で開催されます。筋無力症友の会の交流会は浅草橋ビヤホールで開きます。8日は、生涯学習プラザレピオにて10時より、国立病院札幌南病院南尚哉先生により講演を行います。

◇今年も札幌大通西5丁目ですっぽろ夏まつり福祉協賛サントリーピアガーデンが7月21日から8月10日まで開かれます。昼12時より夜10時までピアガーデン利用券の売上の10%が支部に還元されます。

座席の予約ができます。お買い上げ金額5000円でアグナムドライ1杯分の無料券が付きます。今年は秋祭りが見送られましたので、会の資金作りにビール券販売にご協力下さい。

◇新入会員の紹介

白老町 清野美智子さんです。どうぞよろしくお願ひします。

◇会費納入のお願い

平成16年度会費を納入をお願いします。納入年度はわたちの裏表紙に記入しております。納入には同封の振替用紙をご利用下さい。既に平成16年度会費を納入済みの方には、振替用紙を同封しておりません。

交流会のご案内

夏らしい青空が広がるようになりました。
いにしえの町、道南江差町にて筋無力症友の会の交流会を開催します。
夏の一日をご一緒に過ごしませんか。
皆様のご参加をお待ちしております。

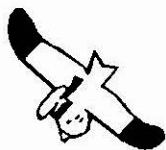
☆

☆ 悩んでいる事ありませんか？

☆ こんな事聞いてみたいな？

☆ こんな時他の人はどうする？

など、身近な話題を話しませんか。



記

と き 7月18日(日)

時 間 10時～12時

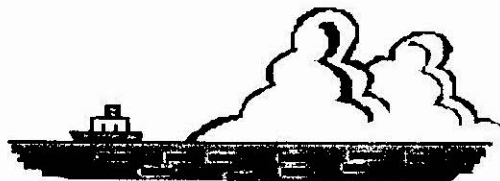
場 所 江差町保健センター 集会室

参加費 無料

札幌から出席方は前日(17日)、江差町「山小屋」に宿泊します。

申し込み 函館 三品奈奈子

または 事務局 中村待子



つぶやき

*「北海道特定疾患対策単独事業」として行われて来た難治性肝炎や橋本病等の援助制度が、道財政上の問題で廃止されようとしています。

この制度は実施され始めてから 約 30 年の歴史を持つ道民の知恵と努力によって築いた北海道の宝であり、遺産であると思います。

こんなに大事な遺産を一率〇パーセントと予算減の波に沈めてしまってよいものだろうか。

余りにも知恵の乏しさ、心の冷たさに、世も末の感を深める昨今です。

(猪口)

* 人生いろいろ、人もいろいろ、命あるかぎり自分らしく生きたいものだ。

これが「男の生きる道」？なーんて。 満 66 歳無事通過。

でもあちこち痛いんです。

(鎌田)

*今年の支部総会を行ったホテルはどこもバリアフリーで、エレベータの中にも腰かけがあるのには驚きました。

これは高齢化に向けて老人に優しいのだと気がつき、私たち夫婦も間もなくノンビリ温泉にでも・・・なんて日が来るのは嬉しくもあり、寂しくもありと思ったことでした。

(中道)

*ラジオで谷村新司が、今や香港より上海の中華料理が美味しいと話していました。

また自転車より車の方が多くなったと。

あーあ行ってみたいな！！

(中村)

*闘病生活 1 年の母が先日眠るように旅立ちました。

92 歳、天寿を全うし、ほっとした様な寂しい様な気持ちです。

(東谷)

*最近、同年代の友達からの手紙の中で、体力的に老化を感じると書いてくる事が多いのです。

私もその内の一人ですが、気持ちだけは 20 代で止まっているよう??

若いと言うよりも成長してないのかも。

(本田)

会の財政が困難を極めています。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 H S K通巻番号378号
平成16年6月10日発行 (毎月10日発行) 定価100円

わだちNo.131