

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. 136号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号402号

発行 平成17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

あるんだね
輝くとまが
それぞれの
あるんだね
輝きが
いるんだね



も く じ

- はじめに 1
- 医療講演会のお知らせ 旭川市 釧路市 2～3
- 難病センター秋まつりバザー 4
- 「会費値上げ」をどう考えるか 鎌田 毅 5
- 筋無力症交流会 in 室蘭てんまつ記 児玉 顕子 6～7
- 医療専門学校・講演の感想 本田 美津子 8
- みんなのひろば 9
- 事務局たより 10～11
- つぶやき



は じ め に

《 母の残したもの 》

鎌田 毅

私事で恐縮ですが、又巻頭言として相応しくないかと思いますが、今回は私の母のことを書かせていただきます。

日本の敗戦の年の前後2～3年で、母は全ての肉親（夫、親、兄弟）を戦死又は病死で失いました。更に農地改革で実家の財産のほとんどを失いました。

精神的な支えと、経済的支えの全てを失い、残されたものは、中学一年を頭に五人の腹をへらした子ども達（私は三男、小一）でした。

戦後の混乱の中、母は平日は職場（父の職場であった今のNTT）で働き、土、日は当時日本のエネルギーを支え最盛期を迎えようとしていた炭坑街などへ化粧品他の行商に行っていました。

私が小学校六年生の時、授業中に校長先生が突然私を呼びに来て、すぐ病院へ行きなさいと言われました。病院へ行くと、母が市電円山の終点で電車に轢かれたのだと分かりました。当時、冬の市電の線路は除雪車の回転ブラシで雪を吹き飛ばし、線路の部分のみが、一筋の溝となっていました。電車に乗ろうとした母が、何かの原因で、その溝の中へ滑り落ちたようです。運転手はそれに気づかず、電車を発車させたのですが、乗客の誰かの声で電車は止まり、母が引き上げられたようです。

しかし、二つの幸いがありました。雪によって母の体が車体と共に滑ったこと、脊髄は損傷したが、神経は切断されなかったことでした。その他色々な事が、母をこれでもかこれでもかと襲いました。

母がすぎたのは新興宗教、印相を変えること、名前を変えること、方位に気をつけること、等々でした。

しかし、母は55歳で病死しました。前日まで苦しみにゆがんでいた顔が嘘のように穏やかになっていました。母が息を引き取った時、私はこれで母は全ての苦しみから永久に解放されたのだとホッとしたことは事実です。

そして。母が残した教訓は母が信じてすぎた全てのこと－新興宗教・印相・姓名判断・方位その他－を全て否定することでした。



旭川支部・医療講演会のご案内

重症筋無力症の最近の治療について^{やはら}箭原先生にお話していただきます。
患者・家族及び一般の方々が一同に会してコミュニケーションをはかり、さらなる知識を深めてください。

『重症筋無力症の最近の治療の話題について』



講師 独立行政法人国立病院機構道北病院 院長

^{やはら}
箭原 修 先生

と き： 10月1日（土）
10：00開演（9：00受付開始）
ところ： 旭川市ときわホール 4F
旭川市5条通4丁目

◆参加費は無料、多くの方のご参加をお待ち申し上げます

主催： 全国筋無力症友の会北海道支部
共催： （財）北海道難病連旭川支部
連絡先： 北海道難病連旭川支部
電話 （0166）-52-8091



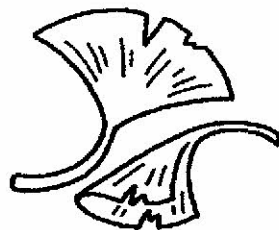
筋無力症医療講演会のお知らせ!

現在北海道には 800 人の筋無力症の認定患者がいますが、地域の中で同じ病気の人に会うのはまれなことです。今回下記の日程で医療講演会を開催します。
是非多くの皆様の参加をお待ちしています。

- ☆ 日時 17年11月5日(土) 午後2時～4時
- ☆ 場所 釧路市交流プラザさいわい 3階 大ホール
釧路市幸町9-1 Tel(0154)23-6471
- ☆ 講師 国立札幌南病院副院長 島 功二先生
- ☆ テーマ 筋無力症・最近の話題
- ☆ 参加費 一般 500円
筋無力症の会会員・医療関係者 無料
※ 講演会后、交流会を予定しています

お申し込み・お問い合わせ

- ◆(財)北海道難病連釧路支部
『さわやか釧路』
Tel(0154)25-2012 Fax(0154)25-2042
- ◆全国筋無力症友の会北海道支部 (主催)
釧路地区連絡会
事務局 青田典子





秋まつり

難病連主催『秋まつり』があります。
 フリーマーケットで筋無力症友の会でも出店します
 ので、ご家族皆さんで遊びに来てください。
 お待ちしています。
 ♪会員や家族の手作りの物もあります。

お気に入りがあるかも♪

お宝みつけた!



きてね!

とき

10月1日

午前 10時 30分 ~ 午後 2時

場所

難病センター駐車場

札幌市南 6条西 11丁目



雨天の場合は大会議室



「会費の値上げ」をどう考えるか

既にご存知のように、「全国ニュース」12号に「会費の値上げにご理解とご協力を」の記事があります。その補足説明をさせていただきます。

医療費が上がり、ガソリンが上がり、友の会の会費が上がるなど、困ったことが続きそうです。全国会事務局や全国から集まった委員も友の会の財政の現状を見ると、もう値上げを提案する以外には手はないと思っているようです。一方値上げによって、会員数が減少するかもしれない、そうすれば、値上げ案は逆効果になりはしないかななどの悩みを持ちながら、苦渋の選択として、次期総会に、値上げ案を提案することになりそうです。

又、インターネットの発展により、ホームページが大きな役割をする時代になりました。ホームページを見て、何人かの新しい会員が増えました。一方では、ホームページを見て、友の会の医療講演会やフォーラムに参加しても友の会に加入してくれる人は一割かせいぜい二割もいません。その方たちの多くは友の会に加入しなくてもホームページなどで情報が入る時代であるからのようです。

全国会事務局の支出の一番大きいものは会議費です。その殆どが、全国から集まる委員・役員の交通費や宿泊代です。武田会長の時代には会議費はそれ程大きくはありませんでした。その理由は、会議回数が少なかったこと、会議費や宿泊代は各支部の負担であったことによるものです。新しく会を再建したときの第一の方針は民主的な会にすること、すなわち、全国各地の代表者による話し合いで会を運営しようということでした。実際には予想以上の手間とお金の掛かることでした。

しかし、民主的運営の為には必要不可欠なことであることは言うまでもありません。また、全国会事務局で殆どの交通費と宿泊代（必要な場合）を負担することになったのですが、その分、各支部の負担が減り、支部の活動費等が増えたという良い面もあります。

小泉首相は日本の政治史に名を残す巨大な権力を握りました。それは首相一人で出来ることではなく、巨大政党の党首になったからです。社会的動物になった人間は、一人では生きてゆけず、多くの仲間を持つことで集団及び個人の力を増強することができます。

私たちの友の会が、もっと社会的役割を果たすためには、やはり仲間を増やすことが大切だと思います。会費の値上げと会員の増減がどうなるかは会員一人一人にその判断が掛かっています。

この苦しい時代を乗り越えて、会の一層の発展が出来ればと願っています。

（文責 鎌田）

インターネットでも
宣伝——

こんなローカルな
話題いいんだらうか...

ちよびたがず
助け下さい



メーリングリストの
管理人藤井さん、
全国筋無力症HPの
Bロンさん、かみき工務さん
ありがとうございます。

そして保健師さん!!



ふくし
福祉係の
福士さん
ふくしとわかこい)

くじける私に
はげましの電話を
下さった
根津さん

福祉に
まよって
悩んで
いた
あなた
のおかげ

本当に感謝です♡

そんなお白さんの
協力ののおかげで

当日は8人も新しい方が
来て下さり、

総勢15名——
(〇報さん、ほ人じゃありません)



集合写真♡

お見せできないのが
残念

無事交流会を
開くことができました。

皆さんの満足できる
内容だったかな
不安... 反省です

ダメだったのは
私のガダガダ
司会だけ~



猛暑の中来て下さった
皆様ありがとうございます。

今回の交流会で
感じたのは
「個人情報保護法」の
難しさ。

もちろん個人を守り
の法律なのですが、それが
逆に患者自身の知る
権利、選ぶ権利を奪
しま、こはいないかというこ

この個人情報保護法の
ために、保健所、市役所など
地方自治体、難病連をはじめ
めとす民間団体が協力
し合うことが難しくなり、

本来受けらるはずの
サービスを患者が受けら
れず、しかもそのことを
患者自身知ることすら
できないという矛盾した
現実があるのです。

皆さんは
どう思われますか？

何はともあれ

御協力下さった皆様

そして猛暑の中
来て下さった患者さん

難病連 室菌支部

行筋無力症
友の会 道支那



市の広報
ホームポスト
各新聞社様
等々...

本当に
ありがとうございました。

ちよびた。

とモとも悪い人が、
いねけりも内題に
なすはいいですけれど、



ちよびたの

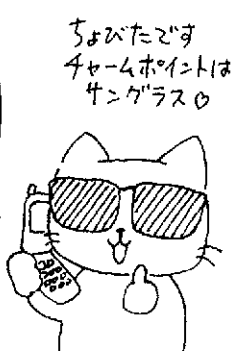
in 室蘭

筋無力症交流会てんまつ記



しかしこれが、その難のはじまりであった

何も考ええず、気象に答えた私…



ちよびたです
チャームポイントは
サングラスの

そろそろ室蘭で交流会
してみよう？

それはある日
友の会道支部の
中村事務局長
から…

個人情報保護法や
まだ病気を受け入れ
られぬ人のことを
考慮すること…



色は事情が
あ、てねえ…

ちよびと某都知事似の
係長さん

ちよびようど特定疾患の
更新申請前だった
ので、保健所さんに
書類送付時に一緒に
パンフレットを入れて
もらおう予定だったの
ですが…

個人筋無力症の個人
調査票が入る、そのも
つ、こうシヨクな気も…

そのうえ地方紙
まで取材に来ると
いうのでは

しかも改めて確認
してみるとこの地区の
会員さんもかなり
入院中…



まいが!

申請書と一緒になら
確実に患者さんに
渡ると安心しきって
何もしてなかった私…

さあ!!
どうする!?

各病院にも
御協力いただき…

患者さんに直接は
伝えにくいけれど
ポスター掲示して
見るとおさまる



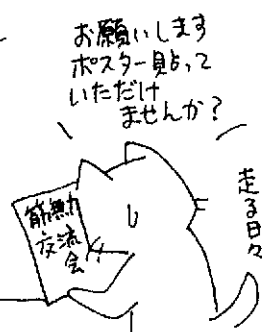
日頃の
ソーシャル
ワーカー
垂永さん

電話ばかり
で実際にお
会いした
ないので
私の勝利の
声かSのIX-J
映像ごも

お店の
お母さん



いいですよ



お願いします
ポスター貼、こ
いただけ
ませんか?

その日からひたすら
広報活動…
毎日ひたすら
走り出す

◆◆◆◆◆医療専門学校・講演の感想◆◆◆◆◆

砂川市 本田美津子

7月14日に医療専門学校で講演をしました。

初めて人前で、それも38名もの生徒さんを前にお話をする事になり前日より緊張していました。

お話しすることは苦手な方ですので、多くの人の前でお話しすることなど今迄にはないことでした。

このお話をお受けするのはかなり考えましたが周りの人にも進められ、何事も経験と思いお受けすることにしました。

何をお話したらよいかと随分悩みましたが、ない頭で悩んでもしょうがないと気づき、また周りの皆さんのアドバイスもあり、今まで私が経験したこと、思ったこと、難病と縁のない人にも分かってほしいこと、友の会との関わり、つらい思いをしている時に友の会を知ることによって自分だけでないことを知り、とても勇気づけられたことなどをお話しました。

特に思ったこととして、私が一番つらかったのはこの病気が理解されないために起こった精神的なものだったことをお話しました。

(肉体的にも勿論つらかったのですが)

これから医療に関わるお仕事をする生徒さんに分かってほしいと思うこと、気をつけてほしいこともお話しました。

なにげない一言で勇気づけられることもありますし、つらい思いをすることもあるのでその人の立場になって考えてほしいということ。

また、筋無力症は外見的にはあまり病気がわからなく、理解されないことがあるので外見では判断しないでほしいことをお願いしました。

1時間30分はとても長く、緊張して半分ぐらいはよく覚えていません。一人で時間を埋めるのが大変でしたが、生徒さんはいろいろな事を質問してくださって、終わりのころは私も落ち着いてお話ができました。

若い生徒さん、皆さんとても真面目に聞いてくださって何とか終える事ができました。(お話が下手なので生徒さんから苦情が来ない事を願いつつ)

以前感じていたことや今思うこと、つらかった時に考えていたことなど、あらためて考えることができ、私自身こういう事を経験してとても勉強になりました。

まだまだ難病のことは一般的には認知されていないと感じますが、少しは難病・友の会のことを分かってくださればよいと願っています。



みんなのひろば

全道集會に参加して

函館市 三品さん

○今年の全道集會は札幌での従来のパターンとは違い新鮮でした。札幌ドームの大きさにも驚きです。こんな機会でもないと、一生行くこともなかったと思います。ルールは知らなくても、、、すごかった！！

南先生のお話しも、合併症や新薬等についても勉強になり、まだまだ苦しい思いをしている患者がいる事も分かりました。

上磯町 山内さん

○この度、筋無力症の医療講演に参加させてもらい、リュウマチもそうですが一人一人症状がちがいろいろな合併症をかかえているんだな～と思いました。私も筋無力症になってから、今までなかったことのない表情が出てくると、また、新たな病気が出て来たのかと不安になります。

でも、同じ病気の人と話をしてみると、あ～そんなこと有るよって聞くと安心します。だからこの度筋無力症友の会に入って、たくさんの情報を送ってもらい、またまたいろいろ勉強をしたいと思います。

機関誌沢山送ってもらい、ありがとうございました。



事務局 たより

◎7月1日 役員会開催 全国総会について反省、HPについての対応等

◎7月14日 札幌医療専門学校にて講演（本田美津子）

◎7月22日 役員会開催 全道集会について、分科会医療講演会について

◎8月7日 全道集会 札幌ドームにて野球観戦筋無力症友の会より30名参加、全体ではボランティアを含め約850名が参加しました。

札幌ドームを初めて見た、野球を初めて見た、ルールを知らない、など、でも、楽しんでいました。ダルビッシュ投手、新庄選手などお目当ての選手もいたようです。残念ながら日本ハムは0対2で西武に負けました。これを機に野球ファンになった方もいらしたようです。

8月8日 分科会は国立病院機構 札幌南病院 南尚哉先生に「筋無力症疾患の理解と治療について」と題し医療講演をしていただきました。

25名の参加が有りました。講演内容は137号に掲載する予定です。

◎8月28日 室蘭市障害者福祉総合センターにて交流会が開かれました。

胆振管内より患者9名、難病連室蘭支部より3名、札幌より3名が参加しました。胆振管内の参加者は保健師からの案内、病院内のポスター、筋無力症友の会のホームページを見てなどでした。しかし、専門医に診てもらってない人や合併症、薬についての不安を訴える人など、専門医による講演をしてもらう必要性を感じました。

◎9月4~5日 第5回北海道・東北ブロック地域難病連交流会が盛岡市つなぎ温泉で開かれ北海道難病連から8名、会からは中村が出席しました。「難病対策をめぐる全国情勢」の中で、今年の秋に開催される「難病対策委員会」で対象疾患はずしについて、これまでにない検討が進められる可能性が有り、委員会での協議や厚労省の動きについて注意深く見ていかなければならない。また、大幅な後退に対しては全国の患者団体が一致団結して反対行動を起こすことが必要と考えると、報告がありました。また、翌日は3つに分科会（①難病相談・支援センター②患者・介護者、患者団体 ③難病連の活動、組織、財政）に分かれ話し合いをしました。各県難病連は設立されて間もないところは資金難、会員が少ないなどの悩みが有る中、それぞれ活動を続けていること、北海道難病連や秋田難病連に追いつき追い越せと厳しい情勢にも負けずに、頑張っている様子がよくわかりました。

◎9月6日 全国ニュースNo.12 発送作業

みなさんのお手元に全国ニュースNo.12 届いていますか。

会費値上げについての願いをよくお読みください。

◎10月1日 旭川市にて医療講演会が開催されます。・・・2 ページ

◎難病センター秋まつりが開催されます。詳しくは 4 ページ

◎11月5日 釧路市にて医療講演会が開催されます。 3 ページ

◎北海道難病連の運営協力会にご加入ください。運営協力会は定期・定額のご寄付です。年間1口2000円法人・団体は1口1万円です。会報に振替用紙を同封しております。ご家族・お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。

新入会員のご紹介

札幌市 青木卓巳さん 上磯町 山内輝美さん

伊達市 寺島とし江さん 大滝村 横山 武さん

どうぞよろしくお願ひします

筋無力症友の会室蘭交流会





8/6
難病連
全道集会
夕飯交流会



8/7

分科会



つぶやき

◆実りの秋が来ました。実を残して母体は枯れ、朽ちて台地に戻る。植物だけでなく、すべての生命は数十億年も繰り返してきて、ボクがいる。それは宿命であり、自然の法則でもあるが、なぜか僕は悲しい。生命と光の輝きを絵に残そうと、今年の秋の道展に出品する絵をカレンダーを横目で見ながら焦って絵を描いている。もしかすると、神様は怠け者のボクに何事にも期限があるのだぞと教えるために人生の秋を感じさせるのかもしれない。
(鎌田T)

◆うちの裏の川は数年前切り替え工事をして、広い河川敷ができた。夫は（私も少し手伝って）花や木を植えて、みんなの憩いの場を作っている。車が通らないので、子供たちがチョウチョやトンボを捕りに網を持って走り回る。赤くなるままに放ってあったトマトに目をつけた子ども達に無農薬の赤い実を採ってあげる。母親も“甘い！”と喜びの声を上げる。古いぶどうから枝をとって育てたぶどうが実った。近くの人が甘くなるようにと米ぬかを持ってきてくれる。日照りには川の水を電動で引き上げる器械を持ってきてくれる人もいる。このような自然と人間の関わりも悪くないと思う。
(鎌田R)

◆「全国ニュース」No.12の表紙の「友の会の仲間を増やしましょう」を見て、本当に仲間を増やしたいです。友の会の大きな課題でもありますから。道内の認定患者は800人も居ると言うのに、会員は現在120名です。入会者を増やす手立てに年に2・3度は道内各地で交流会を開き、医療講演やおしゃべりをして、生の情報を話し合う場を作っていますが、入会には必ずしも結びつかない。先日、たまたまテレビで“全国発ガン患者大集会”というのを見たのですが、多くの患者の最もほしいのは“情報”生きるための希望と言っていました。一同に会して「あなたもそうだったの」と、生の会話が良かったと……。どこの患者会も仲間と出会う事は癒し、癒されるのでしょうか。今年も仲間と出会う機会がまだあります。10月1日は旭川、11月5日は釧路で医療講演・相談会を開催します。お近くの方どうぞご参加ください。
(中道)

◆米週水泳教室を休むので、練習に行ってきました。いつも一緒に行く友達がクロールは姿勢が良くなった。背泳ぎは左手は良いが右手は直すようにと言われました。自分では右の手が良いと思っていましたが逆な手がダメと、どうなっているのでしょうかビデオで自分の泳ぐ姿を見てみたい。何時になったら、リゾートホテルのプールで泳げるのかな。
(中村)

◆今年の夏は暑い日が続き、身体もバテ気味です。衆議員選挙も終わり、静かな日々が戻りました。この先どのような政治が行われるのでしょうか。弱者にやさしい世の中になってほしいものですね。今年は灯油も値上して生活を圧迫しそうですね。厳しい冬も近づいています。皆さんご自愛ください。
(東谷)

◆8月に室蘭の交流会に参加しました。今回は会員の方は入院していたり、体調が悪く参加できない方が多かったため、殆どが会員外の人でした。新しい方が来てくださって嬉しかったです。そのせいか、あまり病気のことに詳しくない人もいらっしゃいました。筋無力症の完治は望めないにしても、より良い生活をするためにも自分の病気をよく理解することが大事だと思います。
(本田)

☆ 会費納入のお願い

平成17年度会費の納入にご協力をお願いします。未納の方には納入年度を記入しておりますのでご確認ください。すでに振り込まれているなど行き違いなどございましたらお許してください。

郵便振替「02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部」

☆ ボランティア募集

文章打ちこみ、会報編集、発送作業等のお手伝いをしていただけの方を募集しています。ご協力をお願いします。

事務局 中村待子

~~~~~  
} 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。 }  
} 年会費 3600円 }  
~~~~~

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部
〒064-8506 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402号 定価100円
わだち136号 平成17年9月10日発行 (毎月10日発行)