

# 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. 137号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号405号

発行 平成17年12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

彫編  
めおと展



「とっちや(90才)、かっちや(85才)の年仕事展」

9月14日～18日 旭川市内で「めおと展」が開かれました。

小原義夫さんは木彫を60才から、ハルさんは38才に筋無力症を発病されたが、年仕事を始めました。

## も く じ

- |               |  |
|---------------|--|
| ○ はじめに        | 1                                      |
| ○ 猪口トヨエさんを偲んで | 2～4                                    |
| ○ みんなのひろば     | 5～9                                    |
|               | 清水端和実<br>青田典子<br>藤井政子<br>三宅恵子<br>清野美智子 |
| ○ 事務局たより      | 10～13                                  |
| ○ つぶやき        | 14                                     |

# 日本難病・疾病団体協議会と私たち

鎌田 毅

今年5月29日「日本患者・家族団体協議会」(JPC)と「全国難病団体協議会」(全難連)など52の患者団体は日本ナショナルセンターを目指し、「日本難病・疾病団体協議会」という統一組織を結成しました。

ここに、加盟団体52(923組織)309,012人の患者・家族の参加する日本で最大の患者組織が誕生しました。

結成大会当日に発表された「結成宣言」には「患者会の3つの役割」として、

- ① 自分の病気を正しく科学的に把握する
- ② 病気に負けないうちにお互いに励まし合う
- ③ よりよい療養環境をつくるため社会に働きかける

その願いと目的を達成するため

- ・ 社会保障の充実
- ・ 患者を主体とする医療の確立
- ・ それを支える平和を守る

とし、そのために次のような社会の実現を願うとしています。

全ての国民が

- ・ いつでもどこでも必要な最善の医療を受けられ
- ・ 病気や障害による苦しみや困難・差別や偏見を克服し
- ・ 未来に展望を持つことができ
- ・ 生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され
- ・ 人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会を目指す。

「人の命は地球より重い」とは言われていますが、現実には1人の力では何もできません。手をつなぐこと、助け合うこと、団結することによって、初めて社会を動かす小さな歯車になり、大きな組織になって、初めて大きな力を持つ歯車になることができます。日本の患者会がようやく社会を動かす大きな歯車の1つになったと言えるでしょう。

なお、全国の歯車をここまで組み合わせてきたのは私達 MG 友の会の伊藤たておさんです。ここまでくるのに、どれ程の汗と涙があったことか、彼は語りません。私達はこの歯車を逆回転させぬよう、伊藤たてお代表を支えて行きたいものだとは考えます。

汗と涙なくして社会をよくすることはできない。努力は決して無駄にならない。未来は自らの力で開け。当然のことですが、今更ながら教えていただいたような気がします。

## 猪口トヨエさんを偲んで

前支部長 猪口英武さんの奥様、トヨエさんが7月 11 日にお亡くなりになりました。

慎んで哀悼の意を表します。



◆いつお会いしてもニコニコと優しく、ふっくらして病気とは無縁にお見受けしていた猪口トヨエさんがこの夏にお亡くなりになりました。入院されて間もなくの事でしたので、皆一様に驚き、悲しみに包まれました。

トヨエさんを思うとき、一番にトヨエさんの作る季節の漬物や野菜の煮物を思い出します。

センターで作業をする時など猪口さんの昼食は決まって愛妻弁当です。その時々いろんな漬物や、野菜の煮物を私たちもご馳走になるのが楽しみでした。

それはおいしいのです。

特に野菜の煮付けは大変お上手で、中でも大根の煮付けは薄味でしっかり味がしみていて煮崩れがしていないのです。

今は大根のおいしい季節なので私も挑戦しようと思っています。

ご冥福をお祈り申し上げます。

中道 和子

◆もう二十年も前になるでしょうか。

前支部長猪口さんの前の住まいの銭函に友の会の仲間数人とお邪魔しました。

広い土地で筋無力症の猪口さんが畑作をしていました。

その畑で取れた作物で奥様(トヨエさん)が色々な料理を作ってくれました。 南瓜の詰め物の美味しかったことを今でも覚えています。

その後友の会の行事に出てくるようになり、伊藤さんのお母さんと年齢が近いこともありとても仲良くされていました。

今年の新年会では山形弁での昔語りがあり、トヨエさんと同じ懐かしい響きでした。

その時に猪口さんがトヨエさんのことを心配していましたが、七月に亡くなるなんて思ってもみませんでした。

葬儀でトヨエさんの「とても幸せな人生だった、ありがとう」という言葉が紹介されて、とても羨ましく思ったものです。

猪口さんをいつもの優しい表情で見守ってくださっているでしょう。

鎌田瞭子

◆トヨエさんは友の会のお母さんのような方でした。

いつもニコニコしてお世話してくださいました。

お元気で病気とは無縁の人と思われていましたが、2月にお体の具合が悪いとお聞きし心配していたところ、大変な病におかされ手術されたことを知り驚きました。

昨年のクリスマスパーティー、1月の新年会にもお元気で参加してくださいましたので、信じられませんでした。

5月中旬、ご自宅にお電話したら明るい声でお話できました。この頃は食べられるようになったと、嬉しそうに話をして笑っておられ、私がお元気そうで良かったと言うと、この頃やっと笑えるようになったとおっしゃっていました。

7月に他界されたと連絡を受けたときの悲しみは、母が亡くなった時のようなショックを受けました。

今でも、最後に聞いた笑い声とニコニコしている顔が思い出されます。

心からご冥福をお祈りします。

東谷美智子

◆友の会のいろいろな行事に出席して、いつも優しい笑顔を見せてくれたトヨエさん、あなたが亡くなられてもうすぐ5ヶ月です。

もうお会いすることができないのですね。

悲しくて、とても淋しいです。

でも、一番淋しい思いをしているのは、英武さんです。

しばらく友の会の行事をお休みしている英武さん、そろそろ引っぱりださなければ。もうそうしても良いでしょうか？トヨエさん。

英武さんの力もお借りして、私たちみんな友の会を進めていきますよ。見守ってくださいね。

中村待子

◆猪口さんの奥様がお亡くなりになられたこと、今でも信じられません。誰にでもいつもにこやかで、周りの人達を優しく包み込んでくださるような温かな笑顔が思い出されます。

もうあの笑顔が見られないのはとても残念です。

友の会の行事にご主人とご一緒に参加してくださることが多く、友の会のお母さんでした。

ご主人、そして友の会を見守ってください。

本田美津子



2004、クリスマス

## みんなのひろば

根室市 清水端和実さんより

二年振りに投稿させていただきます。今回札幌から島先生が来て下さると聞いてとても楽しみにしていました。私は発病してから10年経過しましたが、札幌南病院にはとてもお世話になり感謝しています。現在、結婚して根室に住んでいますが、何年振りに島先生にお会いして、私の事を覚えて下さったことすごくうれしかったです。

発病時は受け止められず、泣いてばかりいましたが、現在は1児の母になりました。産後は予想以上に体調が悪化してしまい、精神的、肉体的に辛かったです。でも、家族の協力と子供の笑顔に救われました。娘は12月で2歳になります。とても元気にすくすくと成長してくれています。暖かい日はお外に出て遊んでいます。私の症状も日によってムラがありますが、娘のおかげで何とか頑張っただけのような気がします。またプログラフが効いたのか、プレドニンもだいぶ減り楽になりました。娘が幼稚園に入る頃までには元気でもりもりになりたいと思っています。講演会に集まられた方は、私より年配の方が多く、病気の上でも人生の上でも先輩の方でしたので、お話を聞いてとても勇気づけられました。こうして年に1度でもいいから、皆さんの顔を見たいなあと思つづく思いました。

私は根室に嫁ぐまで札幌で生活してきましたが、今不安に思う事があります。それは病院が近くに無いということです。いつも釧路まで2時間以上かけて行くのですが、具合が悪い時は一人で行く自信がありません。子供が小さいこともあり、いつも主人に連れて行ってもらいます。札幌に住んでいた頃は病院も近くにあり、不安な事があれば主治医の先生に連絡することができたので安心していましたが、地方に住むようになって初めて、私のような思いをされている方がたくさんいるのではないかと思うようになりました。こうして会に参加することで少しでも不安が解消されることを願っています。また、病院にお世話にならないよう、病気と仲良く前向きに楽しく生活していきたいです。

今度は娘も連れて行きますので宜しくお願いします。

釧根支部 事務局 青田典子さんより

去る、11月5日釧路において、札幌から島先生をお招きし医療講演会・相談会を催しました。総勢32名の参加者で、島先生のお話は、筋無力症の治療だけではなく、広く生活全般の事に及び、時間があると‘寝る！’という生活をしている私にとっては、自分を戒める話でした。

友の会の会員さんたちは大部分参加してくれましたが、一般の患者さんが予想以上に少なく、周知の仕方に反省点を残した医療講演会でした。

札幌からも支部長を含め4名の会員が駆けつけてくれ、いつもは紙面上でしか交流のない方たちが、交流できたのはとても意義のあることだったと思います。折角の医療講演会、これからの友の会活動につなげていければと思います。

全国筋無力症友の会北海道支部医療講演会



会費振込票から

清水町 藤井政子さんより

5月25日に三男を出産し、相変わらずバタバタとあわただしい毎日をごしています。

まさか私が子供を3人も産むなんてと、自分でもビックリ！！です。

福島県から栃木県に最近引っ越しました・・・三宅恵子さんより

遅れていた17年度会費です。本当に遅くなってしまい大変申し訳ありません。

症状の悪化が進み、血漿交換の治療を続けと、入院生活が半年と続き、退院できたと思ったら再入院としてきて、やっと落ち着きました。

病院の近くに引越し、今はそこにおります。

退院が決まりました・・・清野美智子さんより

退院が決まりました。10月31日。

18日試験開胸でした。胸水と変質していた組織を10分の1程つまんで送りました。結果は27日にわかりました。水、組織共に胸腺腫の細胞は見つかりませんでした。次回は11月18日。CTをとります。

ショックだったのは、骨粗しょう症になっていて、8、11番の骨がつぶれていたことでした。身長、5センチもちぢんでしまいました。

先日は色々ありがとうございました。掲示板2ヶ所スタンプを押して2日後からきちんとはってあります。

11月5日、釧路は残念！行けません。



全国筋無力症友の会道支部旭川地区連絡会の代表。十月一日に旭川市ときわ市民ホール（五の四）で医療講演会を開く。重症筋無力症はまぶたが下がる、疲れやすいなどの症状がある原因不明の難病。上川管内には昨年度



狩野 美幸さん (62)  
旭川市

末で三十九人の認定患者がいる。四十八歳の時に発症し、二年後に手術をして回復したが、数年前に再発した。「一見、元気に見られるが、長い間、座っていられない」と話す。旅行に行くときは、出発前に三時間程度の休息が欠かせない。講演会では、国立病院機構道北病院の筋原修院長に重症筋無力症の最近の治療法や薬について話してもらった。「最近では副作用が少ない薬も出てきている。新しい情報を共有したい」。講演会の後には交流会も予定。無料。（高尾晋）

筋無力症の情報共有を



全国筋無力症友の会  
北海道支部

旭川地区 医療講演会

2005. 10. 1

旭川市 ときわホール



## 事務局 た よ り

- ◎ 9月27日、国立病院機構札幌南病院へ支部長と事務局で、友の会と釧路での医療講演会のお知らせのポスター掲示をお願いに行ってきました。島功二先生にもお会いして、医療講演会をお願いをしました。  
また、入院中の清野さんをお見舞いし、胸腺摘出術をこれから受ける患者さん2人と筋無力症のことと友の会の話をしました。また、清野さんの案内で会員の松尾さん、折笠さん、俣野さんとお会いしました。折笠さんは胃ろうの手術を受けたばかりでした。栄養が取れてお元気になって欲しいと思いました。
  
- ◎ 10月1日旭川市で医療講演会が行われました。道北病院院長箭原修先生を講師に「重症筋無力症の最近の話題について」と題し、わかりやすく講演していただきました。保健所からのお知らせを持った患者さん、新聞を見て駆けつけた患者家族が39名も集まりました。旭川の狩野さんの努力と北海道難病連旭川支部の準備のときからのご指導や当日のお手伝いで、開催することができました。  
ありがとうございました。
  
- ◎ 10月1日難病連秋まつりが開催されました。  
手作りの陶器、毎年好評の手作り味噌、バッグ、靴下、巾着など手作り品、家庭雑貨などを売りました。益金は16,536円でした。  
みなさんのご協力ありがとうございました。
  
- ◎ 10月8日 国会請願署名街頭行動に2名参加しました。
- ◎ 10月9、10日全国運営委員会が開かれ3名参加しました。  
障害者自立支援法、難病対策の抜本見直し、医療制度改革が予定されており、私たち患者を取り巻く状況が大変であることを報告された。会議は財政問題、会費の値上げの問題、民主的・効率的な組織・運営と友の会内部の課題、今後ますます厳しくなる状況への対応を協議した会議であった。

- ◎ 10月14日札幌市内の新入会員の方々を対象に、新入会員のつどいを開催しました。自己紹介を兼ねた病歴を話し、会員の不安や悩みには、伊藤さんよりアドバイスを受けました。8名参加しました。
- ◎ 11月5日釧路市で札幌から国立病院機構札幌南病院副院長 島功二先生を講師に「筋無力症・最近の話題」と題し講演していただきました。

講演の中でプロGRAFを服用中の方は次の点をご注意ください。

- ・ 血中濃度は副作用を避けるために、気になる症状がある場合は検査を受ける。副作用には入っていなかったが、生理痛がひどくなる場合があるようだ。
- ・ 副作用を防ぐには食事療法が必要である
- ・ 高たんぱく 70～100グラムの摂取
- ・ 高カリウム ほうれん草やにんじんなどを摂る
- ・ 減塩 7グラムまで摂取
- ・ MGは完治するか？ 希望をもって生活することが大切  
病気と共存する
- …生活上の気をつけること  
目標を持ち、生きがいを持つ(心の余裕)  
運動・食事療法  
人間は1升瓶2本半の血液が全身を駆け巡っている、血のめぐりを良くするため、まめに体を動かす、その為にはラジオ体操がお勧めです。しかし、次の日まで疲れを残さないように  
腹8分目(最近7分目) よく噛み、バランス良く食べる



◎ ご寄付をいただきました

猪口英武様より10万円 匿名様より10万円  
大友寿子様 森本米子様 高見登美子様 宮下美枝子様 川島覚寿様  
杉原みよ子様 三品奈々子様 松平昌子様 井戸坂知影子様  
水島蒼生子様 狩野美幸様 中道和子様 鎌田毅様 鎌田瞭子様  
東谷美智子様 中村待子様

合計 341,940 円(平成 17 年 11 月 30 日現在)

皆様本当にありがとうございました。

◎ 協力会会員になっていただきました。

俣野優様 竹村慶子様 鎌田毅様 宮下美枝子様 井戸坂知影子様  
桜井彩子様 宇野芳子様 清水端和実様 中佐藤勲子様  
日蔭忠男様 庄子久子様 早坂多恵子様 中村待子様  
合計 34,000 円 友の会へ 13,500 円還元されました。  
皆様ご協力ありがとうございました。

◎ 賛助会員になっていただきました。

宇野芳子様 庄子久子様 中道和子様 鎌田毅様 東谷美智子様  
本田美津子様 中村待子様  
合計 14,000 円 この中から 7,000 円が全国会へ(年度末に)  
ありがとうございました。

◎ お正月飾りの販売

今年もお正月飾りの販売を行っております。

新年を迎える心を大切にしたいです。

申し込みは難病連または事務局中村までご連絡下さい。

締め切りは 12 月 9 日(金)まで

連絡先 難病連

◎ 第23回北海道難病連札幌支部

チャリティクリスマスパーティーのお知らせ

12月18日(日) 午後3時～5時

京王プラザホテル札幌 地下1階プラザホール

中央区北5条西7丁目

大人・高校生 4500円

小・中学生 3500円

幼児 1500円

奈良岡明憲サクソフォンカルテットの素晴らしい演奏をお楽しみ下さい。  
みんなの人気者、日本ハムファイターズのマスコットB・B君が札幌ドームを飛び出してやって来ます！  
間近で愛らしい笑顔と、巧みなパフォーマンスが見られるチャンス！

申し込み 12月1日(木)～9日(金)

友の会事務局 中村まで

◎ 国会請願署名・募金運動の実施について

昨年の国会請願は80万筆(北海道52,000筆)の署名を集め、請願行動を実施しました。国会請願に集まった集会参加者は156名(うち国会議員6名)が、260名の議員を訪ね請願行動をしましたが、「審議未了(国会解散により)」となってしまいました。

今年の請願項目は、前年度「事前に各党議員の調整」を行った項目を基本に、小児慢性疾患に関する要望内容を情勢に合わせて変更しています。

私たちの要望を実現するためには、国会請願署名行動と募金活動は非常に重要です。

署名・募金の締め切り 平成18年2月末日

ご家族一緒に署名をしてくださる場合、「リ」「々」などとせず、自書にてお名前・住所をきちんとお書き下さい。(署名数からはずされてしまいます。)印鑑、サインは不要です。

## つばき

★去る、11/6日釧路市で開催された医療講演会に参加して思ったことですが、札幌から釧路は遠いですよね。JRで4時間。

もう年齢的にもきついで今回は1泊しました。

根釧地区会員は嬉しいことにほぼ全員参加されて、医療講演会は大盛会でした。

何よりも久しぶりに仲間に出会ったのも嬉しく、北海道は広いから出かけやすい所で集まり交流するのが最も良いですね。

来年は4箇所ですべて予定しています。

あなたの街でも交流会を計画してください。出かけて行きますよ。

釧路の皆さんお世話になりました。(中道)

★今年も寒い冬が来た。

年々雪が重く感じるのは、年のせいかな？

高齢社会に税という雪が重く積もっていく。

応益負担という雪も降るといふ。

自由競争の原理、市場経済の原理が経済を活性化させ、国力をつけるという。

しかし、現実には弱肉強食という野蛮な原理に戻っていないか。

社会保証の原理を削り、経済性の原理を重視する社会は、安く早くできた高層マンションにどこか似ているような気がする。

もっと寒い「冬」が来そうな気がする。(鎌田 T)

★11月中旬、5泊6日の旅で中国へ行ってきました。

上海の夜は街中が電飾で輝き、おとぎの国にいるような気分でした。

桂林の風景は山々に囲まれ墨絵の世界でした。

船下りの兩岸には洗濯をしている人、魚を取っている人、山羊の群れが草を食べていてとてもどかな様子です。

貧富の差が激しい国で、小さな子供が観光客に物を売りつけに付きまわって来るのには閉口しました。

帰路には時速 480 km のリニアモーターカーに搭乗し、空港までわずか 7 分で到着して驚きました。

(東 谷)

★姑が白内障の手術を受けることになり、2 週間入院の予定。

12 月の半分は介護？

大腿骨骨折から 3 年、今まで病院や老人保健施設そしてグループホームでお世話になってきた。

2 週間看なければ家族じゃない？

だけど、夫と私で、二人だけで大丈夫？

看病したこと無い人、大変さはわからない？

夫の兄弟は札幌に居ないしなあ。

は～あつ。

(中 村)

★10 月に久し振りに入院をしました。

今年は体調も良くて家のこと、自分の遊びなど欲張って何にでも手を出しすぎ、調子に乗りすぎたようです。

自分の身体の管理がおろそかになっていました。

私は白内障の再発や骨粗鬆症があり、プレドニンを増やしたくなかったの先生と相談をしてプロGRAF を服用することになりました。

発病してからが長い事や、副作用など不安も有りますが、とにかくこれ以上悪化させたくありませんでしたので服用する事にしました。

悪くなった後は回復するのが大変ですから。

プロGRAF は大体平均 3 mg の服用が多いようですが、人によって血中濃度が上がらない人は 5 mg にするとかいろいろあるようです。

血中濃度が上りすぎるといろんな副作用が出るようです。

グレープフルーツは血中濃度が上がるのでジュースも飲まないほうが良いそうです。

プロGRAF を始めてまだ間が無いので良く分からない事が多いです。

服用している方はまだ少ないと思いますが、何か情報がありましたらぜひお聞かせください。

近頃、筋無力症は大分元気な人も多くなりましたが、やはり難病ですから油断は禁物ですよ。

皆さんも気をつけてくださいね。

(本 田)

