

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 141号 平成 18年 11月 10日発行

昭和 48年 1月 13日第 3種認可

HSK 通巻番号 第 416号

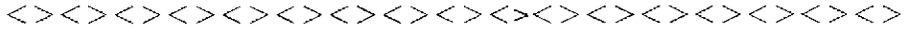
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円 (会費に含まれます)



も く じ



はじめに	鎌田 毅	1 ページ
ステンドグラス一日体験教室		2 ページ
Live for Life	和泉 真弓	3~4 ページ
事務局たより		5~8 ページ
つぶやき		9~11 ページ



## 「勝利の方程式」と「幸福の方程式」

鎌田 毅

ヒルマン監督はシーズン前「特定のヒーローに頼るのではなく日替わりのヒーローが出てこないとな勝てない、これを踏まえて作戦を立てる」と言った。

大リーグのようにガンガンとヒットやホームランを狙って大振りをするのではなく、犠打などを手堅く決めて、一点一点を重ね、それに森本や田中賢等がチャンスメークを重ねること。投手陣においては八木、ダルビッシュ、武田、マイケルなどの継投と分担を速決するという北海道日本ハムファイターズの「勝利の方程式」（と解説者は言っていた）が見事に結実し、札幌の街に紙吹雪が舞いました。

最近、北海道難病センターのすぐそばに新興宗教「幸福の科学」のビルが建ちました。そのヨーロッパ調の壮麗なビルを見上げるたびに、「幸福」への人々の切なる願いが伝わって来るような気がします。

あまり本を読まない私ですが、若い頃古今東西の「幸福論」を少々読んだことを思い出しました。（不幸で不安な青春だった・・・のです。）しかし、その内容はほとんど忘れてしまいましたが、1つだけ記憶に残っているものがあります。

アメリカの哲学者ジェイムズが、幸福＝現実÷希望と書いていました。金持ちになりたい・・・。若くなりいたい・・・。美人になりたい・・・。

果てしなく「希望」を持つことで「幸福」になれるか？

いや、それは逆である。

上記の方程式によれば、「希望」という分母が大きくなればなるほど、「幸福」は小さくなることを示しています。

若くなりいたい・・・それは無理だ。美人になりたい・・・それは無理だ。というように「現実」をきちんと受容する（希望を捨てる？）ほど「幸福」になるという。

「現実」という分子を大きくする（受容と感謝）とそれに比例して「幸福」は大きくなる、ということをこの方程式は示しているようです。

勝利や幸福を求めて大振りをするのではなく、足元の小さな現実の1つ1つを大切にすることによって幸福をつかむことができる、ということらしい。

「幸福の青い鳥」を私たちの周りでさがしてみませんか。



## 第2回スタンドグラス一日体験教室

前回ミニ鏡を作り好評でしたので

今回は実用的な、八角形ペン立てをスタンドグラスで作ります。

皆様のご参加をお待ちしております。

講師 スタンドグラス クリエーター 逸見真理子先生

日時 2007年2月2日(金) 午後1時より3時まで

場所 北海道難病センター3階会議室

参加費 2000円

各自持参して欲しいもの

マスク、軍手、エプロン、はさみ、古タオル

申し込み お問い合わせは 中村まで

締め切り 1月15日まで



## Live for Life

和泉 真弓

傘を差して歩くのがつらい。ショルダーバッグを掛けていると肩が痛くなる。

子供を抱いた後、腕が20センチは伸びてしまったのじゃないかと思ってしまう程腕がだるい。今現在、私がMGのためにいまいち調子が悪いなどと思う症状です。

私はMGの中でもとても軽い方だと思います。が、それまで元気に過ごしてきた私にとっては衝撃的な事でした。

そんな私ですが、やらなくてもいいキャッチボール（小・中・高・社ソフトボール選手）をして三日間肩が上がらなくなったり、娘のバレエの練習を邪魔だと言われているのに一緒に踊り、二日間寝込んだりと、今年三年目になる病気をいまだ理解せず過ごしています。

友の会に入会したのも、他の方がどのように病気と上手く付き合っているのか聞いてみたい、教えてもらいたいと思つての事でした。やはり、皆さんのお話を伺う事によって悩んでいたことが解決したり、知らなかった事がわかったり。

感心したり、驚いたり、反省したり・・・反省が多いかな・・・

そんな中でも、この三年間、気を付けている事があります。それは「風邪をひかないようにしよう。」です。手を洗ったり、うがいをしたりは当たり前、おかしいな？と思ったら病院に行くなどと気を付けてはいるのですが、敵は至る所にいます。地下鉄などで、マスクもせずに咳をしている人。そんな人を見つけるとまるで犯罪者を見るような目つきで睨み、心の中で「風邪を引いているのはあんたよー！あんたがマスクするのよ！！」と叫びその人の側から離れる。よっぽど私の方が怪しい？それと子供の保育園。集団生活の中ですから風邪を引いている子がいて当たり前なのですが、それは、それは、すばらしい芸術作品じゃないかと思うほどの鼻水を垂らし抱きついてくるではないですか！命がいくらあっても足りません。息子の送り迎えも命がけです。

さて、私のかわいい子供たち、娘9歳小学校三年生、息子4歳保育園ウサギ組の二人兄弟です。寝顔はかわいい天使なのですが、朝起きてから、夜眠るまで一秒の休みもなく動き回る小さなギャングのよう。12月に

は、冬休みというつらく長い生活が始まると思うと、夫婦二人カレンダーを見つめながら泣いております。

MGがわかったとき、娘は幼稚園の卒園を控え、息子はまだ歩き始めたばかり。

この先、私たちはどうなるのだろうか？私は子育てできるのだろうか？などと、考えても、考えても答えの出ない迷路に放り出されたような気がしました。

今は、何とか周りの人に助けてもらいながらも、毎日楽しく過ごしていけるようになりましたが、あの頃は笑うことも、感謝することも忘れていたように思います。あの時主人がいなかったらどうなっていたらろう？自分も大変だったときなのに何もかもを一手に引き受けて走り回ってくれた主人。側にいてくれたのが主人であったからこそ安心して入院をし、治療に専念できたのだらうなど。主人には、本当に何もかもを助けてもらいました。元気になった今、そんなことを忘れたかのようにカア天下のように振舞っていますが心の中では「我が家は亭主関白よ～」と小さな声でつぶやいております。

MGになって三年、あつという間のような気がします。周りの人たちからの

もうそろそろ静かに過ごせと言う声も聞こえてはきそうですが、「病気なので・・・」と言って生活するよりは、「えー！病気なの？」といわれる生活をしたと思っています。たとえ出かける瞬間まで横になって休んでいても外に出たときはピシッとしていたいし、子供の行事などは、無理してでも出席したい。

Live For Life 生きるために生きる

これからも、たくさんの人たちと出会っていろんなことをやってみたい。

「見たい・やりたい・やってみたい」そんな気持ちで、毎日私なりに、私らしく一生懸命生きていきたいです。

偉そうな事を書いてしまいました、友の会の皆さん、これからもよろしくお願ひいたします。

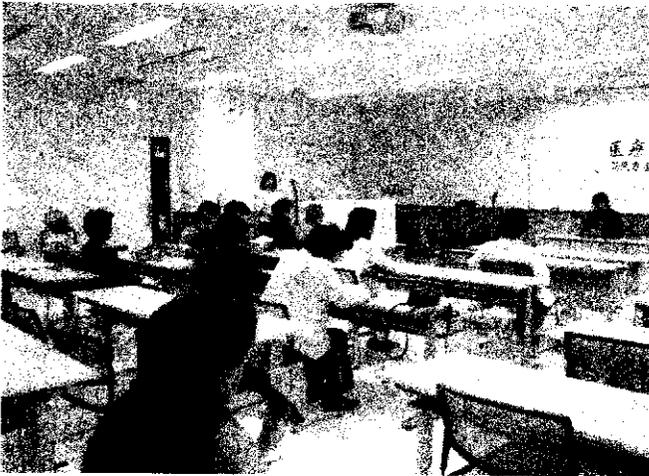
## 事務局たより

\* 9月23日函館市で医療講演会が行われました。

函館市より特定疾患を受給している方々へお知らせしていただき  
また、新聞やボランティア季刊誌「ボラット」にも載せていただき  
22名もの患者が参加しました。

函館市医師会病院 神経内科科長 佐藤達朗先生には10年ほど前にも  
講演していただいておりますが、初めて医療講演を聞いたかが多かった  
ので、とても分かり易く良かったと思えました。

講演会をいろいろ所をお願いして準備していただいた函館支部の三品さん  
と、当日お手伝いして下さった難病連函館支部の皆様に感謝申し上げます。



- \* 10月7日難病センター駐車場で、秋祭りが行われました。  
当日は雨降りの中、6名で陶器やパッチワーク作品、雑貨などを売り、特に  
会員手作りの味噌が好評でした。  
交通費を差し引いた11,910円の売り上げがありました。  
バザー用品提供、またお手伝いして下さった会員の皆様にお礼申し上げます。



## 難病連札幌地区クリスマスパーティのお知らせ

なんれん臨時号をご覧になりましたか？

今年もクリスマスパーティが下記のように行われます。

北海道日本ハムファイターズマスコットB・Bもまた来ます。

アトラクションは札幌・ジュニア・ジャズ・スクール40名によるジャズを  
聴きます。

12月8日が締め切りですが、参加を希望される方は、会場の収容人数が制  
限されていますので大至急事務局中村までご連絡下さい。

とき 2006年12月16日(土) 午後2:30~4:30

ところ 京王プラザホテル札幌 地下1階プラザホール

(札幌市中央区北5条西7丁目)

料金 大人・高校生 4500円 小学生 3500円

幼児 1500円(お子様ランチ) 食事なしの場合に限り3歳以下無料  
友の会会員の方は会から1500円の補助があります。

\* お正月飾り販売のお知らせ

お正月飾りを今年も販売しております。

お正月飾りは五穀豊穡をつかさどる年神（としがみ）を迎えるために飾るそうです。

最近ではホームセンターでも格安で売っていますが菅が多く、正式には五穀豊穡の感謝の表現に稲わらを使い、玄関だけでなく家を取り囲むように飾るそうです。お迎えした年神がお正月の間滞在してもらえるように準備をするそうです。

現代でもお米の国の日本人としては、大切にしたい伝統ですね。

お正月飾りの売り上げは北海道難病連や友の会の活動のために利用させていただきます。

どうぞ、お知り合いの方などをお誘いいただき、ひとつでも多くお買い上げくださいますよう、皆様のご協力をお願い申し上げます。お正月飾りをご希望の方はカタログをお送りしますので事務局中村までご連絡下さい。

**会費納入のお願い**

今年度より会費が**4,500円**に値上げされました。

（本部会費 3,000円、支部会費1,500円）

裏表紙に入金済み年度が書いてあります。記入されていない方は今年度会費をいただいております。ご事情がある方は、会費免除の制度もありますので事務局までご相談下さい。

会費納入には「わだち」に挟み込まれています振替用紙をご利用下さい。

郵便振替口座 **02770-6-19712**

口座名義 **全国筋無力症友の会北海道支部**

全国ニュースには含まれていた振替用紙は「運営協力金」です。

お間違えのないようご注意ください。

事務局連絡先 中村待子

## 国会請願署名・募金運動

昨年、私たちの請願は、衆参両議院で採択され、内閣に送付されました。ところが、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の多くの患者たちが特定疾患対策から外されようとしています。筋無力症も何時どうなるかは分かりません。他人事とは思わずに、請願署名に取り組みましょう。私たちは、難病対策の一層の拡充を求め、その願いが一日も早く具体的に実現されるよう、要請します。

ご家族一緒に署名してくださる場合「〃」「々」とはせずに、住所をきちんと書いてください。また、募金もお願いします。

締め切り・・・2007年2月末まで

皆様のご協力をお願いいたします。

## 運営協力会のご協力ください

全国筋無力症友の会北海道支部は、財団法人北海道難病連に所属し、難病連と共にいろいろな活動を行っております。

北海道難病連の活動資金は助成金や寄付だけでなく、自分たちで出来るだけ努力して資金集めしております。北海道難病連協力会の会費は2000円です。そのなかから友の会のも還元されるので、友の会にとっても貴重な財源になります。平成16年度は55,500円、平成17年度は53,250円の還元金がありました。皆さまのご協力に感謝申し上げます。

今年度も、ご近所、ご親戚、お知り合いの皆様にもご協力をお願いしていただけませんか。

全国筋無力症友の会北海道支部の会員の皆様にご理解とご協力をお願い申し上げます。

\*運営協力金は年間1口2000円(法人、団体は1口1万円)です。

\*機関誌「HSK なんれん」をお届けします。

\*2年目以降は毎年12月にご請求申し上げます。

\*活動資金は次のように使います。

- ・難病集団無料検診相談会
- ・医療講演会
- ・機関誌「なんれん」の発行
- ・陳情・請願・PR活動
- ・疾病別患者会・地域支部の活動(50%が部会に還元されます)
- ・事務局の運営その他

# つばやき

健康第一、その基本政策がすでに崩れ始めてきました。  
「人民の人民による人民のための政治」を人民自らが軽視しているためなのでしょうか？

気がつけば、今年も残りわずか。人生の残り時間、貯金の残高も  
予想以上のスピードで去っていく。

今年もシンジラレナイ色々な事があった。来年はどんな事があるのか？

せめて友の会や会員にとって、よい年であることを祈ります。  
よいお年を迎えてください。

鎌田 毅

今年もアツと言う間に過ぎました。「年齢の証明」でしょう。  
私たち年金生活者、病弱者は支出が増えて、収入が減る一方です。  
世界のあちこちで戦争状態を続けている国々を見聞きする機会が増えて、心が痛みます。国内でも殺伐とした事件が続きます。これはお金だけで解決できる問題ではありません。どうしたら、平和な世界が構築されるのか、来年もまだまだ解答は得られないのでしょうか。  
よい年となりますように！

鎌田 瞭子

10月の頭にととう犬を飼ってしまいました。  
娘が犬が欲しいと叫び始めて1年。  
考えて、悩み、娘の為になるならと飼い始めたのですが・・・。  
な～んの事はなく、私が一番にはまりました。  
あまりの愛くるしさに必要以上に写真を撮り、抱いてと言われれば足が痺れても抱き続けてしまう。  
もう完全におかしくなってます。  
息子 虎汰郎、犬 虎鉄。 只今ランク付け戦争の真っ直中。  
乞うご期待。

和 泉

例年になく初雪も遅く暖かい日が続いていたので、このまま冬が来なくても良いのにと思ってもそうは行きません。

一夜明けたら雪景色でした。

30年来苦しんだ筋無力症からほぼ開放された頃、何か出来るスポーツをと、恐る恐る水泳教室へ入ったのが良かった。

クロールの腕が上がらなくなった時など、水の中は何とかごまかせた。

以来、週2回10年以上も泳いでいる。

ところが近頃は加齢と共に体力・持久力が無くなり、さらに寒い時期は億劫になる。もう止めようかなと思ったり。

冬でも泳いだ後、髪を乾かしてしっかり温まって帰る時は、ヒンヤリの外気も気持ちが良いのと、不思議と風邪はひかないもの。

私の唯一の運動・楽しみ。

もう少しつづけてみようか・・・。

中 道

世の中どっちを見ても嫌なことばかり。

新聞を見ても、殺人記事は毎日のよう。

そして「いじめ」、あれは絶対苛めるほうが悪い。

郵政民営化法案反対議員が復党。

そんなに簡単に考えを変えてよいのか？

選挙民をだました。

夕張が財政破綻、日本の国も破綻している。

障害者自立支援法、自立支援からはほど遠い。

昨年、自民党の障害福祉ミーティング in 札幌で聞いたこと、議員が言ったこと信じてなかったけど、現実には心配してたとおり。

あのときの質問は「やらせ」ではなかったと思うけど、質問を受けただけで法案には反映されていない。

難病はあっても、安心して療養できる社会にしたい。

とりあえず、来年の知事選、よ〜く考えよう！

中 村

🌟 最近学習ゲームが流行っていますね。

私は漢字検定にはまっています。

『読み』はわりといけるんですが、『書き』となるとピンチ！熟語も難しい。知っているはずなのに・・・？ なんとなくなら浮かんでくるのに・・・？ どうしても書けない（悔しい！！）。

今、準一級に挑戦中ですが、聞いたことの無い難しい言葉が出てきて泣きそうになります。

まだまだトレーニングが必要です。

来年は実際に試験を受けようかな～。

仲 山

🌟 11月中旬、沖縄旅行に行って来ました。

温度差が20℃もあり、石垣島は27℃で汗だくになり、北と南の差に驚きました。島巡りは5年ぶりに行ったのですが、前とは様子が変わっていました。竹富島は観光客であふれ、のんびりしていた島も今はあわただしい感じですよ。西表島、由布島と、3泊4日の旅でしたが、暖かい所で楽しく過ごしました。帰道して、気温に体が慣れるまで1週間かかりました。

東 谷

🌟 もうすぐ今年も終わり。

今年の暮れも川崎から弟家族（5人）が帰ってくる。

なんせ皆体が大きいので、小さな我が家はパンク寸前状態になる。

一番小さくて155cmで、後は162cm以上だから。

その上姉家族を加えると・・・。

何を食べさせようかと毎年悩む。いつも同じだとつまらないだろうし。

ここ17年ほどお正月はいつも皆が来るのでゆっくりした事がない。

でも、来年から姪たちは受験が続くので2・3年は来られなくなるから、今回はいつもよりちょっぴり豪華にしよう。

皆の顔を見るのは楽しみだけど、母が老いるのに比例して私の仕事が増えて大変だあ～！！

本 田

あなたの会費は平成            年度まで納入されています。  
会費納入には同封の納入用紙をご利用下さい。  
年会費は 4500 円です。  
郵便振替口座    22770-6-19712  
全国筋無力症友の会北海道支部

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    TEL 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    TEL 011 (736) 1724  
昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可    HSK 通巻番号 416 号  
定価 100 円  
わだち 141 号    平成 18 年 11 月 10 日発行 (毎月 10 発行)