

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 144号 平成 19年 9月 10日発行

昭和 48年 1月 13日 第 3種認可

HSK 通巻番号 第 426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)



絵 澤本和雄

赤ちゃんポストと薬屋さん

鎌田 毅

熊本の病院に「赤ちゃんポスト」が設置されて半年が過ぎました。厚生省の資料によると、2004 年度何らかの事情で養護施設等で暮らすことになった子供は全国で約 36000 人、その中で置き去りにされた子供は 456 人であったそうです。

ベネチアの商人マルコ・ポーロはヨーロッパ人として初めて中国やインドなどを旅し、1299 年に「東方見聞録」を発表しました。その本の中で「黄金の国ジパング」がヨーロッパに紹介され、それに刺激されて東洋との貿易が急速に発展し始めました。

特にイタリア半島のベネチアやフィレンツェなどの都市国家では貿易や商工業が盛んになり、多くの富豪が生まれました。

フィレンツェのメディチ家は金融業でヨーロッパ全体に商圏を広げ、日々金庫の中に富が蓄積されていきました。しかし、それはメディチ家にとって喜びであると共に苦しみでもありました。なぜならキリストの教えに反することであったからです。(例えば聖書では「富を地上に積んではいけない、天に積みなさい」マタイ伝「山上の垂訓」)そこでメディチ家は神の許しを得るために壮麗な教会、孤児院、職業訓練校、病院などを次々と設立しました。フィレンツェの一隅には今も「赤ちゃんポスト」の原型が残っています。

フィレンツェの街の中央にそびえる政庁舎(旧メディチ家の館)の壁にメディチ家の大きな紋章が残っています。その紋章にはサッカーボール程の球が7個付いています。これは丸薬を意味し、金融業を始めた資本は遠くイングランドまでも薬を売りに行って作られたことを意味しています。

英語の医薬・医学・医術 **Medicine** (形容詞 **medical**) の語源はメディチ家 (**Medici**) からきています。

メディチ家は文芸、美術の保護にも貢献し、ミケランジェロ、レオナルド・ダ・ビンチ、ダンテなどの活躍するルネサンスを開幕させました。

(伊語ベネチア、フィレンツェ→英語ベニス、フローレンス)



秋まつり

バナーのお知らせ

難病連主催『秋まつり』を行います

部会ごとにいろいろ楽しいお店が出ます

筋無力症友の会でも出店しますので皆さん遊びに来てください

お待ちしております



筋無力症部会の出店にあたり、皆様のご協力をお願い致します。
ギフト商品・手作りの品・その他不用品などがありましたら、ご提供を
お願い致します。

連絡先 事務局

日時 10月6日(土) 10:30~14:00

場所 難病センター 駐車場

札幌市南6条西11丁目



雨天決行



釧路連絡会より

2007.5.15 釧根地区連絡会通信第1号発行

通信より

ありがとうございました！

青田 典子

橋本さんから事務局を引き継いでから2年間、去年は実際はお休み状態で実質1年間の事務局で、本当に申し訳ありませんでした。

去年は体調を崩し、札幌の独立行政法人札幌南病院の土井先生にお世話になり4ヶ月程入院して来ましたが、どうにか少しづつ回復してきています。

私もこの病気と付き合って20年を過ぎようとしています。体調を崩した時や、不安になったときに、この会や仲間の大切さを味わっています。今回もあちこちに相談しての札幌受診になりましたが、札幌では難病連のクリスマス会や筋無力症の新年会に参加し、病院でも会の方がお見舞いに駆けつけてくれたりと、寂しくない入院生活を送ることが出来ました。

発病当時は釧路には会は無く、機関誌からの情報や札幌へ相談していました。今は釧路にも会が出来て相談しやすくなっています。このような会は大事にしていかなければと本当に思います。

今年から機関誌（釧根地区の筋無力症友の会通信 かがやき）の担当をさせてもらうことになりました。記事の協力等お願いする事が多々あると思いますが、ご協力よろしくお願い致します。

2007.6.2（土）11：30～14：00

釧路東急インホテル洋室にて釧根地区懇親会を行いました。

1年ぶりの会合に5名が集まり、18年ドン会計報告、今年度の活動予定、そして近況報告など、和気あいあいと話がはずみとても有意義な時間が持てました。



会員さんの近況報告

釧路市 前田 操さん

こんにちは、暑い夏と寒い日が入り乱れていますが、如何お過ごしですか。私は少し暑さにバテています。せっかくの岸田劉生展を観に行こうと思っておりますが、暑い、寒いと云ってまだ行っていません。歩いていける距離なのにそんな今日此の頃です。皆さんもお大切に。

根室市 清水端 和実さん

根室の清水端です。こちらにきてもう4年、娘が4月から幼稚園に通い始めました。毎朝6時に起きて主人と娘のお弁当を作って送り出します。副作用のせいかな不眠症の私には結構きつい事でしたが、娘の幼稚園を楽しんでいる姿はとてまかわいらしく幸せに感じます。どうも、女性特有の月1あたりに調子が落ちるのですが、それ以外は元気に過しております。

根室は食べ物新鮮でとても美味しいところです。さんまの刺身をたらふく食べたのも、生まれて初めての事でした。あとは花咲かにの美味しい事。これはめったにお口には入りませんが、美味しいです。また主人の実家が羅臼で船頭をしているので、美味しい魚を当たり前のように食べている生活で札幌では考えられません。おかげで産後体重が戻りません。薬のせいにしていたのですが、もう言い訳にしか聞こえませんか。

根室には専門の病院がないので釧路まで通っているのですが、札幌に住んでいた私には不安がつきものです。病院に関しては田舎の方は本当に大変だなと思います。健康が一番ですが、なってしまったものは仕方がないし、上手に仲良くお付き合いしないとイケませんね。たまには同じ病気の方と話すとほっとします。

今は娘がちょろまつでゆっくりお会いしてお話する機会がありませんが、今度機会があればゆっくり皆さんと楽しくお話したいです。宜しく願います。

9月にはかに祭り、さんま祭りが有り、特にさんま祭りは無料で炭火にさんまを焼いて舌鼓が出来ますので、ドライブがてらお越しください。

またこの病気になってからお子さんを産んだ方、産みたい方いらっしゃいましたら、私の経験談になりますが、いつでもお話いたしますので、友の会までご連絡下さい。それでは風邪などひかぬようにお体ご自愛下さい。

2007年9月22(土)～23日(日)

鉦根地区一泊旅行会

場所～「ホテルテノール」 川上郡標茶(しべちや)町桜8-38

標茶に足をのびし、みんなでゆっくり温泉につかいながら楽しいひとときを
過せたらと企画しました。

他地区の方でもよろしかったら交流しませんか。

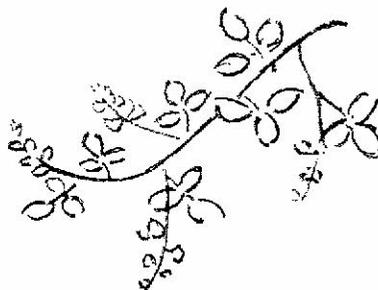
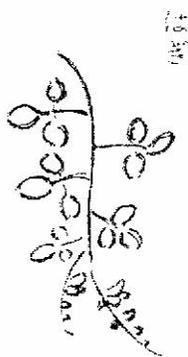
参加費 3500円

集合場所 鉦路市交流プラザさいわい 1Fロビー 2時集合
ホテルの送迎バスに乗っていきます

参加申し込みは 9月9日(日)までに

鉦路連絡会 橋本まで

青田



ステンドグラス1日体験教室

ステンドグラスで小鳥の
ウィンドーペンダントを作りますが
窓辺に飾り、外光を透かして
とてもきれいな
ペンダントです

講師

ステンドグラス クリエーター

逸見 真理子先生

日時

2007年11月26日(月)

午前10時より12時まで

場所

北海道難病センター3F 会議室

参加費

1500円

各自持参してほしいもの

マスク、軍手、エプロン、はさみ、古タオル

申し込み、問い合わせは

中村 まで

締め切り

10月31日

みんなのひろば

札幌市 工藤峰子 裕子さんより

何年振りかで全道集会と筋無力症友の会に出席できましたこと、心より感謝しています。

「重要なことは苦しんでいる患者・家族の訴えが、行政・マスコミを動かす大きな力となることを」言い続け、今日の難病連を築いた、伊藤たておさんの言葉を思い出した全道集会でした。

また、若い方々が活躍されている友の会の皆さんのお心づかいに感謝しながら、故高橋美津子さんが愛し、喜んで出席していたことを思い出し、皆さんのお一人お一人の優しさ、愛あることばに、心よりお礼申しあげます。

これからもよろしく願い致します。ありがとうございました。

札幌市 森口貴美さんより

お手紙ありがとうございます。初めて参加させて頂きました。ユーモアを交えた先生の講演は楽しくて、理解しやすかったです。そして、ランチの会では、筋無力症の先輩に色々なお話を聞かせて頂き、ランチのおいしさと相乗効果で！？とても有意義な時間を過ごす事ができました。又、皆様とお会いできる日を楽しみにしております。

皆さまの健康をお祈りしております！

小樽市 稲積タキ子さんより

お世話になり、ありがとうございました。



JPA北海道・東北ブロック交流会に参加して

木田美津子

9月5日～6日にかけて青森の大会に参加してきました。
筋無力症部会からは4名の参加で私は初めてです。

「社会資源としての患者会のあり方を探る」と題して、伊藤たておさんのお話、また、各県の難病連の活動などをお聞きして考えさせられることが多くありました。

まだ発足して間もない県もありますが、皆さん懸命に頑張っているのを見て、私個人としても多くのことを学びました。

難しいことはあまり分かりませんが、財政面のこと、楽しい患者会のあり方、違う疾病患者・関係者との交流のしかたなど、とても勉強になり、また参加したいと思いました。

夕食会では津軽三味を生で初めて聞き感激し、歌手木田俊之さんのすばらしい歌声を聞き感動しました。

木田さんは筋ジストという難病と戦いながらもプロとして活躍していて、難病とは感じさせない声量でした。

大会が終わった後、リュウマチの部会の方と8名で、ちょっと足をのばし十和田湖で一泊して、次の日はねぶたの里・棟方志功記念館などを足早に見てきました。

残念だったのは最終日に台風にあったことです。

電車が1時間ほど遅れて出発し、雨と風の中、そしてすごい人波の中を五稜郭駅で臨時停車しての乗り換えでとても疲れました。

お天気ばかりはどうにもなりませんもの。

次回はお天気に恵まれたいものです。

事務局たより

○7月28日 難病支援ネットワーク設立総会 2名参加

○8月4～5日第34回全道集会在札幌市かでのホールで行われ20名参加しました。4日の全体集会には、全道から450名が参加、議員来賓が31名もの参加がありました。全国難病センター研究会 木村 格先生の記念講演が行われました。時間が足りなくもっとお話を聞きたいと思いました。

翌5日は分科会で、国立病院機構札幌南病院神経内科医長 土井静樹先生による「重症筋無力症の現状」と題し講演していただきました。20名の参加があり分かりやすい医療講演で会員からは好評でした。

その後、場所をプリンスホテルに移して、「わだちランチの会」を行い、17名の参加がありました。土井先生もご出席していただき、美味しいランチをいただきながら交流を深めました。

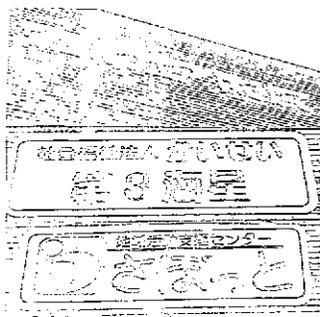
○8月20日函館市北浜町に北海道難病連函館支部が移転、開所式が行われ1名参加しました。

「ウェルフェアはこだて」には難病連函館支部と作業所さぼっと、社会福祉法人かいせいが運営する地域活動支援センター第3海星が入居しました。

障害者と難病患者の団体が一つの施設で利用することは、お互いを理解し協力し合うのは、新しい活動の仕方です。

1階には作業スペース、食堂、静養室、2階には支部事務室、福祉機器のラブリーはこだて、会議室があり、広い駐車場もありました。

友の会の会員から「これで会議のたびに、会場探しをしなくても良くなった」と聞き、本当良かったと思いました。



2007年8月20日(月)
ウェルフェアはこだて開所式



○ 9月5～6日 JPA 北海道・東北ブロック交流会が行われ、4名参加しました。基調講演は JPA 代表伊藤たておさんの「社会資源としての患者会のあり方を探る」テーマに沿って問題提起を聞きました。

また、話題提供者とし、日本筋ジストロフィ協会 青森県支部長 渋谷忠則さん 血液疾患と歩む患者・家族の会“まるまる” 代表 山本俊二さん、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）北海道・東北支部長 三浦稔さん、青森県健康福祉部 蛭名良孝さんの話を聞きました。

夕食交流会では 21 年前筋ジストロフィを発症、みちのくレコード専属歌手である木田俊之さんの歌を聴きました。歩行困難で、いすに座ったまま歌うのはさぞ大変だろうと思うのですが、声量も有り、特に「岩木山」！「こころ」はとても良かったです。全道集会で皆さんにも聞いていただきたいと思いました。

翌日 6日は各道県活動発表を行いました。

それぞれの地域で現状に甘んずることなく活動している、他県の方々の話を聞き、行政や財政的に困難な状況にありながらも少しずつ成長している各県難病連を頼もしく思いました。また、他の病気を知り、関心を持つことの大切さ、他の病気の方々の姿を見て勇気をもらいました。生きていれば必ず良いことがあると希望がもてました。

全道集会とはまた違った感動があり、社会資源となる患者会活動は難しいですがみんなで努力したいと思いました。

運営協力会にご協力ください

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、難病連とともに色々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をして資金集めをしております。北海道難病連協力会の会費は 2000 円です。その中から友の会にも還元されるので、友の会にとって貴重な財源です。平成 17 年度は 53,250 円、平成 18 年度は 57,000 円の還元金がありました。皆様のご協力を感謝申し上げます。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いたします。

運営協力金は年 1 口 2000 円です。法人、団体は 1 口 1 万円です。

活動資金は、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、事務局の運営その他に使われます。

難病センター秋まつりのおねがい

10月6日に難病センター駐車場において、秋まつりが行われます。

友の会でも出展しますが、会員の手作り品を主に売っていましたが、役員のみでは負担が大きく、会員皆様にご協力と提供をお願いいたします。

贈答品、今は使わなくなった物、手芸品など、生もの以外の物を募集します。

当日、お手伝いして下さる方募集します。もちろんお買い物にもおいで下さい。

問い合わせ、連絡先 事務局 中村まで Tel.011-853-8333

全国ニュース「筋(もやい)」の発送作業のお願い

9月21日に全国ニュース発送を行います。全国に1600部もの封筒つめや宛名シールはりの作業にお手伝いして下さる方を募集しています。

人数が多ければ多いほど、時間もかからず、一人の負担も軽くなります。

ご協力をお願いいたします。

会費納入のお願い

平成19年度会費をまだ振り込まれていない方は、早めに納入していただきますようお願いいたします。まだの方のみ振替用紙が挟み込んでおります。

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。

郵便振替口座 027770-6-19712

口座名義 全国筋無力症友の会北海道支部

つぶやき

☆昨年は潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症者の医療費公費負担見直しの動きがあり、当事者の患者会はもとより、日本難病・疾病団体協議会（JPA）との抗議運動があり、撤回させることができました。厚労省のお役人も「あの運動がなければ撤回されなかっただろう」ともらしていたとのことです。

「天は自ら助くる者を助く」。今年の秋から MG も正念場のようです。

（鎌田 T）

☆最近政治面、社会面どこを見ても余り良いニュースがない。

清廉な政治家を探すのが苦労なようだ。長期政権で濁っているのだろうか。異常な犯罪も続いている。なんて嘆いているうちに、我が家の初めての収穫を楽しみに待っていたグーズベリーが一本分すっかり盗まれた。窓の近くでカサカサ音がするので、窓を開けて見たけど、まさかそのような人間が身近にいるとは思っていなかったの、真面目に調べなかった。余所の完熟果実を盗んで、美味しいと思って食べることができるのだろうか。

（鎌田 R）

☆長かった夏休みもやっと終わりホットするもつかの間、学校も保育所もこれでもかと言うぐらい行事を詰め込んで、夏休みより大変な目にあっているような気がする毎日です。これもゆとり教育のおかげ？ 毎週何かしらお弁当を作るんですけど余りにもレパートリーの少ない私。それでも喜んでくれる子供たち。

あぁどなたか私にお弁当のおかずを教えていただけませんか？

このままではいつか子供たちからクレームがくるような・・・。

（和泉）

☆下広恵美子さんと二人で医療専門学校で講演をしました。下広さんは小さな頃に発病、当時のお母さんの日記を読み、体験をお話しました。症状や経過も人によって違うなぁと改めて思いました。私も不安だったこと、辛かったこと、友の会に入ってくたくさん励まされ勇気づけられたこと、今困っていることなどをお話しました。話すことが苦手なのでとても緊張しましたが、いい経験になりました。

（仲山）

☆「梅干作り」今、我が家の庭のベランダに、紫蘇で赤く染まった塩漬けの梅を、すだれに並べて干している。日差しの強い晴天を見て 2・3 日干してシワシワになった梅を梅酢に戻し、1 年程置くとおいしい我が家の梅干ができる。おいしいと言っても酸っぱくて、しょっぱいだけだから私はどうでも良いけれど、夫が好んでいるのもう 30 年以上継続してきたが、近年は年に一度の作業もだんだん億劫になってきて、止めようかと思いつながら店頭に出ると、つい例年どおりの準備をしてしまう。手作りもラッキョウ・味噌など年中行事で頑張っているが、そのうち我が家から姿を消すと思うとこれも淋しい。まずは健康が一番と思っている今日この頃です。

（中道）

☆味覚の秋です。でも十二指腸潰瘍を患ってしまい、思いっきり味わえない事はなんとつまらない事か。考えてみると駄目と言われている刺激の強い物・消化の悪い物・酸味の有る物、特に漬物・コーヒー（コーヒーが夢にまで出てきた）が大好き。早く好きな物を食べられるようになりたいけれど、しばらくは辛抱の日々です。

（本田）

全国総会の京都で、コンピューターによる手相占いをしました。

3名の結果ですが、さて、誰の手相診断でしょう？

そのとおりの性格？いいえ、私はそうじゃない、私ってこんな性格？など、喧々諤々
さて、誰と誰の占いでしょうか。

- ◇ 思いやりもあり、平均的な能力を持っているので、周囲の信頼は厚い人ですが決断力に欠けたところが見られる。何事に対しても堅実的に対処する性格なので、龍が天に昇るような勢いは見られぬが、着実に運勢を築く大器晩成のタイプです。

アドバイス

人の良いところが有るので騙されやすい傾向が見られる注意必要。もう少し豪快な精神と積極性を育てることが、運勢も大きく好転します。努力型の運勢なので、努力は必要ですが、上昇機運に乗っており、成果も上がる金運はもう少し横ばいです。

- ◇ 何事に対してもよく考えて行動するタイプですが、大きな夢を持った人です。空想力が発達しているので変わった事に関心を持ちやすく、一般的な平凡なことには満足しにくい傾向があるようです。自立心を持ち実行性を身につけることです。

アドバイス

優れた能力を持っているが、夢も多く慎重になりやすい性格で、積極性に弱いところがある。持続させる強い信念と積極的意欲を育てることが必要です。

運勢は恵まれているので、安定した人生を送られる。金運もしばらく横ばいです。

- ◇ あなたは考え深く、想像力が逞しく、自分の判断に間違いがないという自信があるため、人の意見を無視する傾向がある。また、周囲から冷たい人として見られるので寛容の精神と実行力を身につけることが必要。

アドバイス

何事にも慎重で几帳面な人ですが、夢や理想が高いので、やや実行力に欠けチャンス逃がすことがあるので注意。また、しっかりした所が欠点とならぬよう、常に柔らかさを心がけることで、より円満な人生を送ることができます。

さてこの3人は誰でしょう？

因みに、京都へは伊藤、中道、東谷、鎌田夫妻、本田、清野、水島、中村の10名が行きました。

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 426 号
定価 100 円
わだち 144 号 平成 19 年 9 月 10 日発行 (毎月 10 発行)