

# HSK

## わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 477 号

発行 平成 23 年 12 月 10 日発行 (毎月 10 日発行)

編集人

〒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

わだち 161 号

全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人 〒063-0868

札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4-18

北海道障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

TEL (011)736-1724 FAX (011)736-1698

定価 100 円 (会費に含まれます)



筋無力症秋田支部の管見



北野光太郎

## も く じ

はじめに	1 ページ
みんなのひろば ヨガ体験会を開催しました 釧根地区連絡会 前田 みさお	2 ページ
JPA 北海道・東北ブロック交流会に参加して 中村 待子	3~4 ページ
チャリティバザーに参加して 下広恵美子	5 ページ
仲山真由美	6 ページ
全国筋無力症友の会第 5 回東北・北海道ブロック交流会 森口貴美	7 ページ
日々是修行 3 和泉真弓	8 ページ
お願い 2012 年提出国会請願署名・募金のお願い	9 ページ
事務局たより	10~11 ページ
つぶやき	12~13 ページ

## はじめに

中村 待子

今年も残すところ20日余りとなりました。何かと気ぜわしい毎日ではないでしょうか。

2012年全国筋無力症友の会北海道支部は支部結成40周年を迎えます。2012年5月12~13日に40周年記念総会を計画しています。また、記念事業として「わだち」特別号の発行、記念旅行も計画しています。25年前に発行された「わだち」15+1周年号には、「MGの実態に関する統計」が掲載されていきました。25年が経ち、会員の皆様は病気を抱え、どう生活されているのか、療養生活も変わっているのではと考えアンケート調査をすることになりました。また、「わだち」には役員のつぶやきと言うページがあります。40周年特別号では会員皆さまの「つぶやき」を載せたいと思います。アンケートの回答用紙に記入の上ご返送をお願いします。年末でお忙しい日々を過ごしている方、また体調が優れない方もいらっしゃるでしょうが、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

さて今年は3月の東日本大震災と原発事故、7月の大雨、9月の台風被害、とても災害がそれも大きな災害が次々起きました。

12月5日の北海道新聞に東日本大震災で大きな被害が出た仙台市に11月末になり復興計画がまとまったと報道されていきました。津波の襲われた沿岸部の住民集団移転は計画の目玉、移転を迫られる住民は約2000世帯だそうです。その大半は津波で自宅を失い仮設住宅などで暮らしている。移転後の住まいとして災害公営住宅の建設を市は計画、建物の完成は2年後、でも入居できるのは約600世帯。2000世帯の全員が入居できるのは何時になるのでしょうか。

震災から9ヶ月、やっと復興が始まろうとしています。東北は厳しい冬を迎えます。

2012年は干支は「辰」。来る年は天に龍が昇るイメージ。

皆さんにとって、日本中にとって良い年であることを願っています。

## ヨガ体験会を開催しました

釧路連絡会 前田みさお

みな様、お変わりありませんか。

この度、青田さん、橋本さんの発案で「ヨガを体験しよう」という企画をし、釧路支部の皆さんにもご案内して9月17日に開催しました。

講師に赤川明子先生をお迎えし、他部会の方も含めて参加者8名。先生の「無理をしないで」というお言葉に励まされ初体験をしました。背筋を伸ばし、手足を伸ばし、腕・首筋を伸ばし、1時間余りがあっという間に過ぎました。普段使わない筋肉を使い、後味の良い体験でした。

P、S・・・好評だったので、12月まで月1回継続開催してます～  
ぜひ、お近くの方参加してください。



## JPA 北海道・東北ブロック交流会に参加して

中村待子

10月15～16日宮城県松島町で開催された JPA 北海道・東北ブロック交流会 in みやぎに参加しました。

東日本大震災後それも被災地である宮城県での開催に少し心配しながら参加しました。飛行機の中から見た仙台空港の周りは、浸水しているところもあり、空港以外の建物や民家は何も見当たりませんでした。飛行機を降りた後、途中亘理町、名取市など津波の被害は遭ったところを通りました。いまだに道路の脇には漁船があったり、ビニールハウスの支柱なのか、ぐにゃぐにゃに曲がったものがそのままだったり、以前此処には家があったと示す家の土台だけがありました。また家の形はあるが1階にはガラス窓が壊れ、家具も一切見当たりません。大木が根から流され逆さまに田畑の中にありました。道路わきのガードレールがなぎ倒されたり、つぶれた車が畑の中にありました。

形の残った家も、窓や出入り口に板やブルーシートが貼っています。今日まで何もされていない家は、破れたカーテンが風になびいていました。その違いは、家の人の安否であるような違いがあるではと思いました。

あの広い仙台平野の田畑の塩分が抜けるまで作物を作る様には、途方も無いほど年月がかかるのではないのでしょうか。

広いひろい仙台平野で津波に遭った時、高い山も丘も無く、助かった方たちはどこに逃げたのだろうと、タクシーの運転手さんに聞きました。空港や学校に逃げたそうです。4階建ての学校の上にバスが乗っていたそうです。被災後誰も通わない学校の校庭には壊れた自転車やバイクが並べられていました。テレビで何度も見た名取川、とても大きな川でした。あの大きな川を津波が来たのです。北海道難病連の一緒に行った方々も声も無く見っていました。

松島の会場では JPA 代表の伊藤たておさんの基調報告、青森、秋田、岩手、山形、福島、宮城、北海道の方々の活動報告、夜の交流会と続きました。交流会では北海道難病連が集めた義援金を岩手、宮城、福島各難病連の代表の方に渡しました。

翌日には被災地の体験を多発性硬化症の鈴木明美さんがご自分の体験を話されました。難病で障害のあるこの方は、避難所においては一人でトイレに行くこともできず、全壊といわれた家に戻ったそうです。非難所にいなければ、食料も水も手に入らず、支援が必要な人への対応が災害時には後回しになることなどを話していました。平常時に対策を考えていなければと思いました。

記念講演では歌手のさとう宗幸さんの歌とお話を聞き、優しさと温かさを感じた歌声に涙が出ました。

東北各難病連の方々も「負けないぞ、負けるものか」と、そんな気持ちがあふれた交流会でした。東北人の粘り強い逞しさを見た思いがしました。

来年のブロック交流会は北海道で開催されます。東北各県難病連の方々を温かくもてなし、皆さんでお迎えしましょう。



家の水  
流れて  
土台だけ  
でした

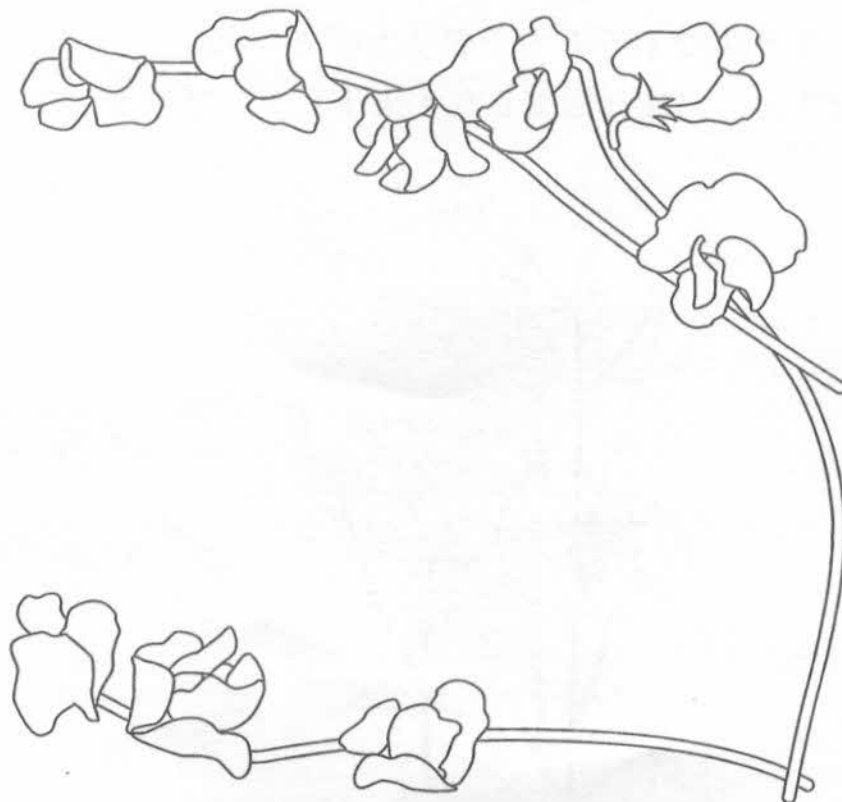


## バザーに参加して

下広恵美子

10月29・30日に毎年恒例のバザーがありました。商品の提供、準備や当日のお手伝い買い物に来られた方など沢山の方々が、協力と参加をして下さいました。私は準備と当日のお手伝いをしました。今年は例年に比べ震災の影響などで提供品は全体的に少なかったです。その為準備が少し楽だったのと、商品の陳列が整い見やすかったです。

今まではお手伝いしても時間がなく商品を見たり買う事ができませんでしたが、今年は2日目の終わった後に100円で袋を買い30分間欲しい物を袋に入れて買う事ができました。初めての試みでしたが、お手伝いした人たちが好きなものを買ってゴミも減り、最高の相乗効果でした。来年からもこれは続けた方がいいと思いました。私自身初めて買い物が出来たので、とても楽しく嬉しかったです。かなりいい物もあり、売れ残りという感じはなかったです。欲しい物を沢山買って、お手伝いをしたかいがありました。商品が例年より少なかった割には売上も良く、みんなで協力したかいがありました。準備と当日はかなりの人手が必要です。来年以降もし1日でもお手伝いできる日があれば皆さん是非参加して下さい。バザーにご協力頂いた方々、お疲れ様でした。そして本当にありがとうございました。



## 「チャリティバザーに参加して」

仲山真由美

10月29～30日の二日間にわたり、難病センターでチャリティバザーが開催されました。

なんと、今年で29回目。私も友の会に入ってから、ほぼ毎年お手伝いに参加するほど楽しみにしている難病連のビッグイベントです。

仕分けの段階から参加するので体はへトへト。特に売り場作りと値段付け、バザー当日と4日間連続の出番はきつい！きつい！

脱力して重たい体をなんとか動かしての参加なのですが、バザーが始まり、お客様がドッと入ってくるとなんとなくシャキッと、値切り交渉に負けず、少しでも高く売れるとテンションが上がります♪

つらいつらいと言いつつも、毎年参加しているのは楽しいからなんですよね。毎年いらしてくださる常連さんと「また来たよ！元気だったかい？」と、1年ぶりの再会があったり、他部会の患者さんとの交流になったり。

どの売り場も、アイデアや工夫が凝らされ、活気にあふれており、私もがんばろうという気持ちになりました。

仕分け準備、売り子、片付けと、多くの患者、家族、ボランティアに支えられながら、2日間で185万円を売り上げました。

参加された皆さん、お疲れ様でした！来年もがんばりましょうね！





## 東北・北海道ブロック交流会

11月4～5日に東北・北海道ブロック交流会に参加させていただきました。秋田で開催されました。総合花巻病院神経内科科長＝槍澤公明医師＝の医療講演「生活クオリティから見た MG 治療」と題し、治験を経て認証されたガンマグロブリンの有効性や、クオリティライフの向上を目指して等の内容でした。槍澤先生は、筋無力症について、世界的にも情報を公開される等と尽力されている医師でした。

「大震災を体験して」報告が被災支部、被災者からありました。皆さん、冷静にお話しされていましたが、あまりの被災状況の厳しさに、テレビで見た状況よりも、無惨で過酷な事だと思い知らされました。やはり皆さん、薬が入手困難で苦労されたようでした。皆様からの義援金に感謝されていました。支部の取り組みの中で、今度青森に新しく支部が誕生するそうです。新しく支部が出来、会員が増えると嬉しいですね。

翌日は、本格的な、ミュージカル公演。わらび座の公演鑑賞をしまして、山崎代表を始め、小笠原支部長、秋田支部の皆様のおもてなしに、離れていても、生意気かもしれませんが、同じ病気で心が繋がっている連帯感を感じました。

秋田支部の皆様、大変お世話になりました。また、機会を与えて下さった会の皆様有難うございました。

森口貴美



## 日々是修行～3～

今年も大掃除の時期がやってきましたね。皆さんお元気ですか？

大掃除・・・筋無力症の私達にとって掃除はかなりキツイ作業。

腕を上げたり、下げたり、重いものを持ったり、雑巾を絞るなんてこれまた握力との戦いですよ。

そこで、今回はまったく役に立つとは思いませんが、私の愛用している掃除道具を教えちゃいます。

私、フキンが大好きなんです。ホームセンターとかに家族と行ってバラバラになっても必ずフキン売り場で発見されるという。それぐらい好きなんですけど、その私をとりこにしたのがこの「激落ちくん」シリーズです。

もう、7、8年のロングランヒット商品！！これを見つけてから他のフキンには浮気しなくなりました。

ダイニングテーブルから、洋服ダンスの鏡、窓、もう、家中のありとあらゆる場所をこの激落ちくんシリーズで揃え、拭きまくっております。

拭いたあとの水気もきれいにふき取り、洗剤を使わなくても汚れが落ちる。

そして、何ととってもこのフキンの厚み。薄すぎても、厚すぎてもしぼりずらいのですが、このフキンの厚さは、私の手にちょうど良い！！

あまりの使いやすさに母や姉妹にもおすすめし、今はみんなリピーターになっているようです。

掃除ひとつでも、自分のお気に入りなどを使って作業すると楽しくなりますよね。私は掃除しているときとか、料理を作っているときとか、気分が乗らないな～ってときは好きな曲を聴いたりして気分を盛り上げるようにしています。



皆さん、掃除グッズでお勧めって何かありますか？

## 「2012年提出国会請願署名・募金」のお願い

今年5月30日に国会請願行動を通じて提出した2011年国会請願署名は第177通常国会で衆議院で4年ぶりに採択されました。(参議院は保留)

国会請願署名は国民一人ひとりが願いを直接国会に届けられる手段であり、また署名をしてもらうことで、難病・慢性疾患を持つ私たちの実態を知ってもらう活動でもあります。粘り強く力を合わせて請願署名に取り組んでいくことが、私たちの要望事項の実現の一番の近道です。今年も積極的な取り組みをお願いします。

### 請願事項

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた、総合的な難病対策の実現を急いでください。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担の軽減をしてください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の拡充を行うとともに、当面、難治性疾患克服研究事業および特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡充してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳からの医療費助成を継続（いわゆるキャリーオーバー問題の解消）してください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進めるために、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

**締め切りは1月末です。**

事務局たより

活動日誌

- 9月8日 MGサロン  
わだち発行
- 9月10日 難病患者・家族と障害者のつどい in 苫小牧 中村
- 9月15日 合同レクレーション実行委員会 下広
- 9月16日 新法人対策委員会 中村
- 9月22日 常任理事会 中村
- 9月28日 チャリティバザー担当者会議 中村
- 9月29日 チャリティバザー実行委員会 中村 下広
- 10月1日 JPA 全国一斉該当署名 伊藤 鎌田  
第3回 MG 友の会セミナー（京都） 中村  
友の会全国運営委員会 中村
- 10月13日 MGサロン  
バザー実行委員会 下広 中村
- 10月15~16日 JPA 北海道・東北ブロック交流会（宮城県松島町） 中村
- 10月17日 「舩」発送
- 10月20日 常任理事会 中村
- 10月21日 第2回合同レクリエーション委員会 下広
- 10月29~30日 難病連チャリティバザー  
東谷 伊藤 下広 鎌田 竹村 和泉 森口 仲山 中村  
他家族と友人
- 11月5日 第183回理事会 鎌田
- 11月5~6日 全国筋無力症友の会第5回東北・北海道ブロック交流会  
（秋田県たざわ湖芸術村・温泉ゆぼぼ「紫苑」）  
東谷 森口 中村
- 11月10日 MGサロン
- 11月12日 難病・慢性疾患全国フォーラム2011 中村
- 11月13日 第16回難病センター研究会 中村
- 11月15日 バザー実行委員会 下広 中村
- 11月24日 常任理事会 中村
- 11月28日 札幌支部役員会 中村

○これからの予定

12月8日 MGサロン わだち発送

12月18日 難病連チャリテイクリスマス

12月20日 常任理事会

1月12日 MGサロン

1月14日 札幌支部役員研修会

1月21日 常任理事会

全国筋無力症友の会三役会

2月4日 第184回理事会

2月9日 MGサロン

3月8日 MGサロン

○北海道難病連運営協力金にご加入ください

運営協力金は定期・定額のご寄付です。

年間1口2000円（法人、団体は1口1万円）

友の会に還元されますのでご協力をお願いします。

○会費納入をお忘れではありませんか

2011年度会費納入をお忘れの方には「わだち」裏表紙に納入年度を書き入れています。記載されていない方は2011年度まで納入されています。「振替用紙」を挟み込んでいますのでご利用ください。

## ☆つぶやき☆

☆今年も残り少なくなり、気忙しい毎日です。年齢のせい、1年が過ぎるのが早く感じられます。昨年休んだ鮭の飯寿司を、今年はまた漬けました。どんな味になるか、心配やら楽しみやら、出来上がり待たれます。おいしく出来たら、1月のサロンに持って行きます。これから冬本番です。皆様風邪に気をつけて、良いお年をお迎えください。 (東谷)

☆厚生科学審議会疾病対策部会は対象疾患の範囲や医療費助成制度等の再検討を、この秋以来集中的に議論を進めているようです。筋無力症もそのまな板に乗せられている様です。JPA や難病連はいろいろ働きかけをしています。TPP に加盟すると医療や介護等もアメリカ型の自由経済のルールの下で商品化し貧しい人々は医療や介護を受けられなくなるという心配が出て来ました。世界に誇る日本の国民皆保険制度を守りヨーロッパ型社会保障を目指したいものです。社会的連帯や相互扶助を目指し私達の友の会も微力でも活動できればと思います。 (鎌田)

☆今私が会の活動をしているのは、私の両親の影響があったと確信している。就職するときに尊敬する人は両親と書いた、あの時は履歴書に書くほどの尊敬する人は存在しなかった。とりあえず書いた両親、今ならばつきり分かる。何事にもまじめに一生懸命取り組む姿、父も母も同じ方向を見ていなかったが、精一杯生きていた。私が結婚するまでそんな両親を見て大きな影響が与えられていた事に気がついた。今日(11/26) ジョンレノンの生涯を描いたテレビ番組を見ていて、両親の姿を思い出したのだ。私が求めるものの根底にあるもの、「愛」「平和」。両親に心から感謝したい。私も精一杯生きようと思う。両親が亡くなって4年たった。人は幼いころに受けた家庭の愛でその後の生き方が決められるのだと感じた。ジョンレノンは「自分の隣の人を愛することから平和が始まる」と。(中村)

☆今年も残りわずかになりましたね。今年はどうな年だったろう？庭いじりは中途半端、去年の夏から始めた家の内装壁の色塗りも2階は進まず、袋に入ったままの毛糸や布。体調がイマイチだったこともあり、のんびり、ぼんやりしすぎたなあ。うーん、やり残したことが多すぎる！大掃除くらいはしっかりやろう！！ (仲山)

☆もう、すぐ年末ですね…最近家は居る事が多く、暇な時間が沢山あるので要らない洋服を片付けてます。まあまあ、身体は一つしかないのに、

あるは、あるは、あるは…押入れの中の収納ケースからクローゼット、洋服ダンスと出すだけ出して泣きそうになったんですけど丸々2日かかってなんとか終わりました。その後も、食器棚のなか、靴、バックと勢いのまま片付け、なんだか家の中がスッキリ。旦那さんと子供達の物も、聞くこともなく、スッキリと片付けさせてもらいました。あとは、掃除をするだけの年末になります。ちなみに、お節は母に・・・今年もゴチになります。

(和泉)

☆皆さん大通公園でミュンヘンクリスマス市を開催しているのをご存知でしょうか？今年で10年目なので札幌の方は一度は行ったことがあるのではないのでしょうか？これは札幌とドイツのミュンヘンが姉妹都市なので本場のクリスマス市を真似たものです。飲食店やクリスマス雑貨などの店が沢山出店しています。私は2年前から皿洗いのボランティアをしています。幅広い年代の方々と交流ができて楽しいです。ドイツの人もいて、私はこれがきっかけでドイツ語を本とテレビで独学し始めました。今年ドイツの人の会話を少しでも聴き取りたいです。12月24日迄ですので、皆さん是非ご来場下さい。

(下広)

☆先日、雪が降る直前に1泊2日でオホーツクの紋別に親子3人で行ってきました。天候には恵まれましたが、かなりの長距離のため家内と交代で運転しても、結構疲れしました。目的は息子が卒業した、紋別高等養護学校の学校祭見学です。在学中も含めて、今年で7回目となります。息子もクラスメイトに会えるのを、とても楽しみにしているので、親ばかりで、毎年がんばって連れていっていますが、その都度、高校生たちの合唱や劇を観て、感動をもらっています。でも、なぜ息子が紋別の高校に入学したかということ、札幌近郊の高等養護では障害の程度が重い受け入れてもらえずしかたなく、紋別に行かざるを得ませんでした。最近では、小樽に高等養護学校ができるなど状況は改善されていますが、根本的に入学する生徒のことより、過疎地域の要望を重視して学校をつくる行政の考え方に問題があるのだと思います。

(古瀬)

☆早いもので、もう、師走ですね。元々、ボーっとするのが趣味かと思う位、スローな私。気がつくともう夜！？と、ビックリするほどの呑気者。気がついたら！？娘は来年成人式。先日前撮りに行き、振袖姿を見て(涙)が…後は息子を成人させたら任務完了かしら！

(森口)

α α

あなたの会費は平成 22 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

α α

HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成23年12月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号 477号

編集人〒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

発行番号 161号

全国筋無力症友の会北海道支部

Tel 011 (512) 3233 Fax 011 (512) 4807

発行人 〒063-0868

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

Tel 011 (736) 1724 Fax 011 (736) 1698

定価 100円