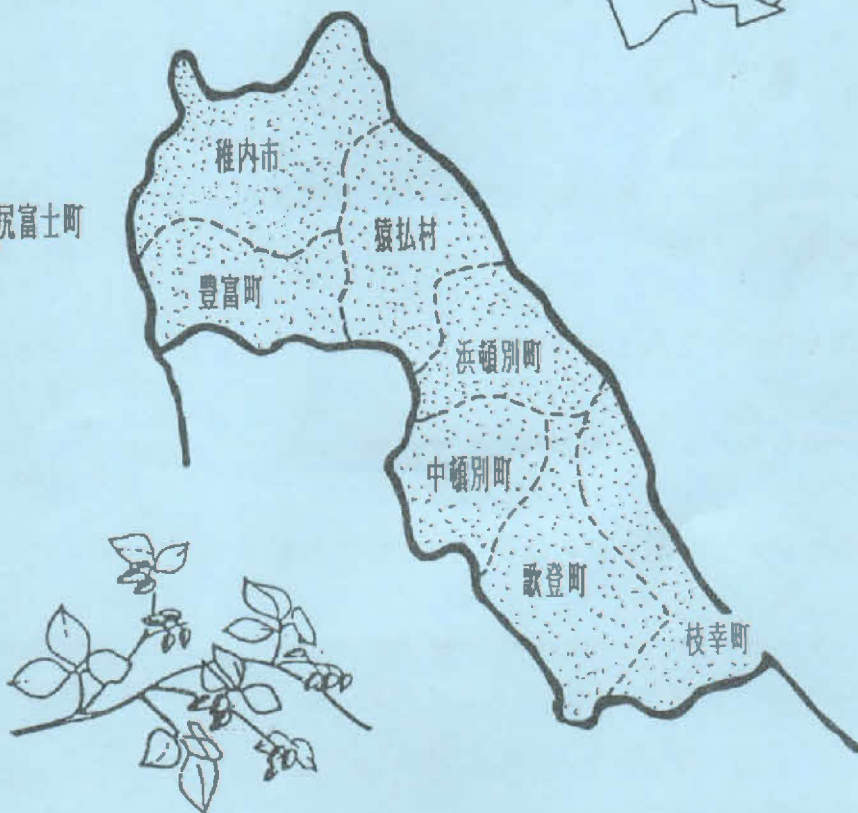


さいほく

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK通巻270号
発刊 1994年 9月 10日
毎月10日・1部100円
(会費に含まれています)
編集 財団法人
北海道難病連稚内支部
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会(HSK)



歌登町・豊富町・礼文町・利尻町・利尻富士町

も く じ

第21回「難病患者・障害者と家族の全道集会 in あさひかわ」参加報告	
(副)北海道難病連稚内支部長 山口 清光	3
「難病患者・障害者と家族の全道集会 in あさひかわ」に参加して	
豊富町役場保健婦 伊藤 真由美	6
明日を夢みて 一佐々木 千恵一	8
「重症筋無力症の現状と展望について」を聴講して	11
一野澤 厚子一	
交流の大切さを改めて痛感 一志賀 実一	13
明るい萌しが見えつつあるバージャー病 一O・F一	15
素晴らしいトークショーに感激 一渡部 美栄子一	16
支部ニュース	18

この会報は、志和良子さん（稚内市声問）のご寄付により購入した用紙を使用しております。温かいご援助を賜り心から感謝申し上げます。

=====

第21回「難病患者・障害者と家族の 全道集会 in あさひかわ」参加報告

=====

勸北海道難病連稚内支部

支部長 山口 清光

(稚内市在住)

全道集会参加のため、難病連手配の北都ハイヤーのジャンボタクシーで南稚内駅前を出発したのが、7月30日の朝8時少し前でした。途中、豊富町より伊藤保健婦さん他3名の会員が乗車、稚内からは私と付き添いの家内、会員8名で音威子府まで直行し、駅前で旭川支部員1名が同乗して一路旭川へ向かった。

途中の比布町で昼食を取りましたが、車から出るにもジリジリと暑いために車内で冷房を利かせて食後、旭川へと向かい、分科会出席のため「旭川ときわ市民ホール」で1名が下車し、その他は会場の「旭川グランドホテル」の分科会に出席しました。

「脊髄小脳変性症」の患者は稚内支部からは私一人なので、その内容を簡単にお知らせ致します。

会場は2階の「孔雀北の間」で、講師は私の知っている北大神経内科の

佐々木秀直先生でした。題意は「脊髄小脳変性症の療養と日常生活について」で、これは友の会の機関誌に掲載されるようです。

約40名が車座になって、医師への質問や自己紹介で終わりましたが、札幌市在住で26歳（現在30歳）の時にこの病気になり、昨年車椅子で一人で1ヶ月間アメリカ旅行をして来た方から、英会話もこの病気になってから始め、何歳になってもチャレンジすることを忘れるなど励まされました。

司会者からは「先生はこの病気については日本よりも外国にその名を知られているが、日本政府の研究費が少ないので、その点を考えて応援して下さい」との言葉で分科会は終わりました。

18時から三浦夫妻のトークショーが始まりましたが、指定されたテーブルが三浦夫妻のすぐ前で講演が終わって帰る時、あの車椅子の青年が壇上に這い上がり、言語障害の口で三浦夫妻の手を取って「有難うございました」と言った光景は、本当に涙なくしては見えていませんでした。

31日は午前9時から12時30分まで全体集会で、北海道難病連代表理事の三森礼子様、北海道知事（代読）、旭川支部長で現地実行委員長の恩田武美様に続いて政界の代議士による挨拶が行われた。

その後、患者・家族の訴えで北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）沼澤克彰様の「私とクローン病との闘い」、全国心臓病者友の会の寺崎千恵子様の「難病そして心臓病と共に生かされている私」というそれぞれの題意で体験発表が行われた。

続いて、厚生省の担当者による公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会中間報告の概要についての説明がありましたが、私達には難しくよく解りませんでした。本当は詳しくお知らせしなければならな

いのですが、誠に申し訳ありません。

難病連事務局長の伊藤たてお様からの基調報告では、国会前の座り込み等で反対した「改悪健保険法」が10月から実施されることになり、反対は失敗したとの発言がありました。また、厚生省から3名も見えているので、全道各地から500名近く集まった皆様の熱意を帰京後、厚生省に伝わるものと確信しますという言葉で締めくくられました。

総理の村山さんは「人にやさしい政治」と言っておられますが、私達難病患者・障害者のことも忘れないで下さい。私は全道集会に4回参加していますが、どの代議士も大同小異で、私達難病患者・障害者が飛び上がって喜ぶニュースが欲しいと思います。

車椅子で一人でアメリカ旅行して来た青年が言っていましたが、今日のアメリカで難病・障害者に親切なのは、難病・障害者自身が運動してこれまでにしたそうです。ですから、私達もみんなで助け合って頑張りましょう。

全体集会が終わって、旭川グランドホテルから難病連手配の士別ハイヤーのジャンボタクシーで帰路につきましたが、旭川支部の皆様、暑い中の長い間の準備は大変だったことと思います。本当にご苦勞様と言わせていただくと同時に、誌面を借りて心より厚くお礼申し上げます。

最後になりまして大変申し訳ありませんが、豊富町役場の皆様、稚内支部に対しましては、常日頃より深いご理解とご協力を賜りまして誠に有難く厚くお礼申し上げます。また、この度の全道集会に保健婦の伊藤様をボランティア参加させて下さいまして、本当に有難うございました。皆様のご好意で全道集会に参加できたことを心から嬉しく思います。本当に有難うございました。

◀ ▶ ↺ 🔍

伊藤 真由美

ここで先ず最初に私が驚いたことは、会場の立派さとボランティアの方々の多さでした。特にボランティアの方々は、旭川医大や旭川高等看護学校などの学生さん達約100名が会場所狭しと車イスを押したり、爽やかな笑顔で大活躍していました。

— 6 —

き、自らもたくさんの病氣と闘い、現在はパーキンソン氏病という難病と闘っている妻と、それを支える夫の自然な姿に深く感動しました。

また、お話しの中で三浦綾子さんは「一寸先は闇とよく言いますが、闇ではなく、一寸先は光という気持ちで頑張りましょう」と話されていましたが、治療が確立されずに不安な毎日を過ごされている患者さん達には、何よりも励みになる言葉であつただろうと思われました。

2日目には患者さん自身の体験発表があり、長い間、頑張り続けている経過をお聞きしました。多分、この会場に来られた方々は皆さんが同じように辛く、苦しい体験をされ、今も闘い続けているのだと思いますが、誰もがしっかりと前向きで、明るい笑顔で参加され、本当に患者さんなのだろうかと思ってしまうほどでした。

こうして自分の病氣を受け止め、集会に参加されるまでには多くのことを乗り越えて来られたのだと思います。そして、患者さんや家族にとってしっかりとした患者組織があることは、とても心強いことだと思います。

聞くところによると、都道府県レベルでこれほど大きな集会を行っている所は他にないそうで、改めて難病連という患者組織の大きさを感ずる集会でした。

[illegible]

佐々木千恵

(豐富町在住)

↑ ↑

事務局長の菊さんは、島田広子さんの『負けないで患者学』という本を持って来てくれたので、しっかり読まなければと思いました。

下3段から落ちる瞬間、右股関節人工全置換術を受けておりますから、無意識の内に庇っていたのです。両手には物を持っていましたからなおのこと、左足に負担をかけてしまいました。

その日の夕方には見る見る内に足の甲が腫れ、上がりマリのようになって1mmも足を動かすことが出来ませんでした。その時、自分の命もこれま
でかなという思いがよぎりました。

主人には「2、3日もしたら良くなると思うから、明日のお弁当は石川さんから買って行ってよ」とは言ったものの、リウマチのために両足首も弱くて力が入らず、少し歩くだけでも足の甲が苦しくなるのに、その上、こんなにも思い切り痛み付けてしまったのだから無理からぬことでした。

次の日、湿布薬を貼りまくって病院へ行きましたが、骨には異常がないということで手当てらしいこともなく、湿布薬をたくさん頂いて来たので足の裏まで貼りまくりました。

足の裏は内出血して赤黒く、2、3日しても立てませんでした。その内、少しずつ足がつけるようにはなりましたが、一步ずつ歩く度に膝に負担がかかり、膝が徐々に固くなって膝や膝の内側も曲げ延ばしが苦痛で、椅子に掛たり、離れたりするのに時間がかかりました。そして、痛みが左膝、右膝というように左右対称性もリウマチの特徴で、こうした状態を繰り返して関節が腫れてしまいました。

リウマチのために変形して握力のない手、足首から甲にかけては骨と骨との隙間もなく、その上、膝まで悪くしてしまったので、気持ちがかなり落ち込んでしまいました。そんな時に本を頂いたので1ページ、1ページが心に染みるように感じながら読ませていただきました。

島田広子さんは9歳の時にリウマチになり、本人のショック、家族の励ましや努力、広子さん自身の学生生活とリウマチと共に生きて来たこと、また激痛と闘いながら悩み、苦しみを重ねて得た知識、そして、現在、リウマチ友の会の理事長として頑張っていること等が書かれてありました。それは本当に素晴らしく、頭が下がる思いでした。

リウマチという病気は昔からある病気で、歴史は古いのに未だに原因が判らず、完全な治療法がありません。また、リウマチには急性多発性リウマチと慢性関節リウマチなど幾つかの種類があって、私の場合は後者で女

性に多く、進行する場合は痛みと激痛を繰り返します。

痛み止めはあるのですが、それなりに副作用があって、そのことが心の負担で心身共に落ち込み、苦しみます。でも、生きて行くためには落ち込んでばかりもいられませんから、楽しみを見いだそうと考えます。

私は思い切って、末期のガンに置き換えてみました。末期のガン患者はあと何ヶ月、何年と死の宣告を受けます。そうなれば夫や子供と別れ、親しい人とも別れることになります。したい事もあるでしょうし、心残りで淋しいことです。

その点、リウマチはそんなに命のことを考えずにすみませんが、色々と考えていくと、リウマチになって良かったとは決して思わないけれど、主人を大切に、子供にも感謝して、たくさんの人と親しくしてと、夢がわいて来ます。

話しは変わりますが、去る7月30日、31日と旭川市で開催された「難病患者・障害者と家族の全道集会 in 旭川」に行って来ました。会場や宿泊場所となった旭川グランドホテルは新しくとても素晴らしく、大勢の仲間達と1泊2日を過ごして心が洗われました。

歓迎レセプションには三浦綾子さん夫妻も出席され、トークショーの中で三浦綾子さんが言われた「一寸先は闇」ではなく「一寸先は光」という言葉が強く印象に残りました。それを心の糧として、これからの長い人生（長くないかもしれませんが…）を過ごして行きたいと思います。

リウマチの場合、長く生きればそれだけ間接の悪い所が多くなっていきますが、せめて心だけでも明るく、楽しく、過ごして行ければと願わずにはられません。これからも仲間と共に明日を夢みて頑張りたいと思います。

[illegible][illegible]

講演の中で特に興味を引かれたのは、最も最新の治療法と言われている「免疫グロブリン療法」と、T細胞抗原レセプターに関するものだった。というのは、免疫グロブリン療法に関しては予備知識程度のものしかなかったし、またT細胞抗原レセプターについては未知との遭遇だったからである。

MGの治療法は胸腺療法、MG治療の基本薬である抗コリンエステラーゼ剤や副腎皮質ステロイドホルモンを主とする免疫抑制剤等による薬物療法、血漿交換療法等があるが、最新の治療法と言われる免疫グロブリン療法というのは、ステロイドを長期に使用すると γ -グロブリンが低下するためそれを補充するもので、さらに大量にやると効果があるとも言われている。しかし、この薬物は保険適用外でかなり高価であるため、使用する場合は月末に3日間、月初めに3日間というような形になるという説明だった。

そのため現在はこの薬物による治療例は少なく、一般的なものになるには色々とクリアしなければならない問題があるようである。

もう1つ興味を引いた「T細胞抗原レセプター」(TCR)というのは、T細胞は胸腺由来、B細胞は脊髄由来で、T細胞には10の15乗という気の遠くなるような種類の受容体(レセプター)があり、MGのT細胞認識領域は諸説があるが、ヒトAChR(アセチルコリン受容体)の α ユニットにあるらしいということだった。

MGは神経筋接合部の後膜のひだが単純化し、そこに存在するアセチルコリン受容体(AChR)に対する免疫障害が主たる病態と推定されているが、今回の医療講演会を聴講してMGの原因究明、治療法の確立はそう遠いことではないという印象を強く受けた。

私は平成2年7月にMGと診断されて以来、入院と通院を繰り返しながら治療を続けているが、病状は不安定な状況で3度目の入院となった。しかし、何時か必ず難病は克服できるという確信を、今回の医療講演会で得たような気がする。

私は近い将来その日が来ることを期待して治療に専念し、自分の未来を積極的に切り拓いて行きたいと思っている。

★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

交流の大切さを改めて痛感

北海道後縦靱帯骨化症友の会

志 賀 実

(豊富町在住)

★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

この度、初めて全道集会に参加し、その規模の大きさに感動致しました。
この2日間にわたる集会の中で、私を感じたことを2、3書いてみたいと
思います。

先ず感心させられたことは、若いボランティアの方々の活動ぶりです。
到着と同時に出迎えを受けて案内され、親身で絶え間ない笑顔と優しさを
以てお世話していただいたことで、お若い行動力と手際の良さ、行き届い
た対応に心温まり、頭の下がる思いがしました。

2時からの分科会では旭川医大の宮武泰正先生が担当で、スライドによ
る講演をされました。

宮武先生は私が手術した当時の先生で、同じ時季に入院されていた患者

も参加しておりましたので、その当時を語り合いながら有意義に講演を聞かせていただきました。

夜には三浦光世・綾子さんのトークショーを聞き、旦那さんの献身的介護、介助に支えられ、これに応えて不自由な身体に鞭打ち「一寸先は光」と熱演される姿を見て、思わず目頭が熱くなるのを感じると同時に、私達もまだまだ頑張らなければと勇気づけられました。

翌日の全体集会には童話作家の加藤先生の講演、患者の体験発表など数多く、大変勉強になりました。

往復のバスの中では途中、音威子府から乗車して合流した方も含めて和気あいあいと歓談、とても楽しい参加となり、交流の大切さを改めて痛感致しました。

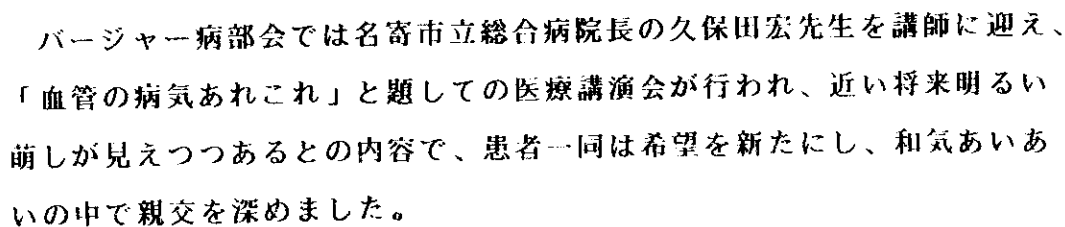
また、来年も参加できるよう希望と期待をもって頑張って参りたいと思います。

最後になりましたが、当日集会に同行参加して色々とお世話をしてくださいました伊藤保健婦さん、本当に有難うございました。



O. F.

(豐富町在住)



その後、歓迎レセプションでは三浦光世・綾子ご夫妻を迎えてご自身の体験を交えての愛とは、人間とはをお話しして下さい、とても感動して勇気づけられました。

翌日の全体集会では、童話作家の加藤多一先生による「心の原野を流れる川」と題する記念講演も行われ、人間が本来持ち合わせているはずの心の温もりを呼び起こしてくれるような温かいお話しでした。

また、来賓の方々のスピーチもとてもユーモラスがあって、私にとっては研修も兼ねた有意義な2日間でした。

素晴らしいトークショーに感激

北海道橋本病友の会

渡部 美栄子

(稚内市在住)

難病に関しての集会は初めての参加で、一人ではちょっぴり不安もありましたが、「自分の病気の正しい知識を得たい」「直々に専門医の講演が聞きたい」と常日頃から考えておりましたので、1日目の分科会と歓迎レセプション参加の申し込みをしました。

7月30日朝、7時50分稚内発。当日は大変良い天候に恵まれ、旭川に近づくほどに気温も上昇し、途中の休憩タイムに車から降りてはみるが、あまりの暑さに車に後戻りするほどでした。

5時間余りの車中では稚内支部の方々とは初対面にもかかわらず、楽しい会話の中に入れて頂き、難病に負けずに明るく輝いている皆さんの笑顔と姿に感心致しました。会場の旭川グランドホテルの豪華さに驚きながら、

私は午後２時から開催される橋本病部会の会場へ。

橋本病友の会々長、旭川連絡会代表の挨拶に続き早速、勤医協札幌北区病院副院長の真尾泰生先生による「橋本病の診断と治療について」スライドを使用してとても具体的に解説され、欲張りな私はスライドを目で追いながら、暗闇の中でメモを取るのに四苦八苦しました。また、参加者からの質問（１３問位）にも熱心に答えられ、あっという間に時間が過ぎたような思いでした。

受診の折の数分間の医師との対話からはとても得られない沢山の貴重なお話を伺うことが出来、はるばると稚内から出かけて来て本当に良かったと思いました。

夜のレセプションにおける三浦夫妻のトークショーは、今回参加しようと思った目的の一つでしたので、とても楽しみでした。スポットライトに浮かんだ綾子夫人の弱々しい身体と後ろで何気なく支えているご主人の姿に夫婦の愛の深さが感じられ、思わず目頭が熱くなったり、ポツリポツリと語る言葉の端々にユーモラスと親しみが感じられ、とても印象的でした。

７月３０日は色々な人との出逢いがあり、医療講演にも満足し、素晴らしいトークショーに感激したとても実り多い一日でした。

最後になりましたが、稚内支部の皆さんには色々とお世話になり本当に有難うございました。今後も体調に留意され、お元気にお過ごし下さい。

※※※※※支部ニュース※※※※※

★「第21回全道集会イン旭川大会」

去る7月30日（土）・31日（日）の2日間、旭川グランドホテル他の会場で行われた今年の全道集会は、総勢1100名にも及ぶ難病連史上2番目の参加者となった盛大な集会でした。

初日午後からの各分科会、夜の歓迎レセプションに先立って行われた三浦光世・綾子ご夫妻による特別講演は、短い時間ながらも色々な病気と闘って来られた体験から切々と訴えた「一寸先は闇」ではなく、「一寸先は光」でありたいとの言葉は私達難病患者、家族にとって最大の励ましの言葉だと思いました。



この大会には稚内支部より会員他15名の参加者があり、初めての参加者の中には感激の余り涙ぐむ人もいて、来年もぜひ全道集会に参加して全道各地の患者、家族の皆さんと交流を持ちたいとの話しが多く、支部とし

ましてこれを一つの糧にして会員の皆さんに明るく、希望の持てる明日を目指して闘病生活を送ってほしいと切に願っております。

全道集会の成功の源は、何と言っても旭川支部の皆さんの強力なチームワークです。旭川支部の皆さん、ボランティアの皆さん、本当に有難うございました。心より感謝申し上げます。

★「第11回ふれあい広場94」

“福祉豊かな 心豊かな街づくり”をスローガンに「第11回稚内ふれあい広場」が、去る9月3日（土）・4日（日）の両日開催され、稚内支部でも今年初めてフリーマーケットに参加しました。



稚内市社協主催の同広場は今年で11回目を迎え、当日は2000名の市民の人出があつて最高の盛り上がりを見せました。

官主導型の種々イベントが多い中で、稚内市社協では社協が中心となつて民間主導という手作りのものに重点を置き、福祉社会の実現に向けての様々な地域に根づいた福祉活動を続けている。そして、この心豊かな街づくりを願う推進体制が、住民の共感を呼んでいる。

稚内支部でも今年初めて会員の皆さんにご協力いただいて助け合いの気持ち高め、ふれあいとリサイクルという一石三鳥のイベントに参加し、物余りの世の中にあつて不用品？が少しでも役に立てばと考えてフリーマーケットを実施しましたが、この企画は初めてながら成功裡に終わることが出来ました。支部役員の皆さん、2日間本当にご苦労様でした。

★南宗谷地区懇談会開催(予定)についてのお願い

今年2月16日(水)に初の南宗谷地区懇談会を開催した結果、多くの参加者がありました。

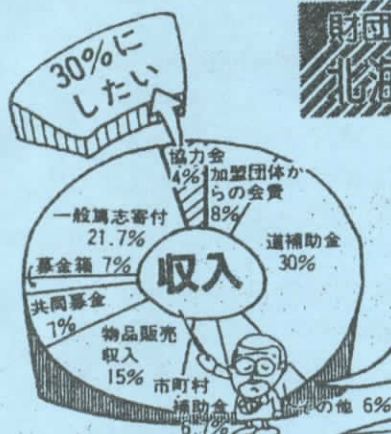
稚内支部が発足して早1年を迎えようとしていますが、今年の支部事業計画の一つでもある南宗谷患者、家族の集いを実施したいと考えております。

開催時期につきましては10月中旬頃を予定していますが、開催場所は今のところ未定です。南宗谷地区の患者、家族の皆さん、どうぞ希望をお聞かせ下さい。各町役場の保健婦さん等にご連絡下されば幸いです。

事務局としましては稚内保健所、道難病連と連絡を密に取り合つて、実施に向けて努力していく考えでおりますので、どのような催し物にして欲しいか等、是非ご意見をお寄せ下さい。

北海道難病連の協力会にお入り下さい

将来の安定した財源の確保のためには毎年1口2,000円の寄付を下さる協力会員が1万人必要です。2分の1は、部会(疾病別患者会)や支部の収入になります。



もつと
支部づくり

地域の仲間と
地域の医療と福祉の
向上を!!

難病無料検診・相談会

相談活動や
援助
ボランティア
活動

早期発見早期治療
原因の究明、治療法の開発を

機関誌・ニュースの発行

支部

。患者と家族の生活を
守ろう

。要望・陳情・
請願活動

難病センター の運営も

難病連の運営

全国の仲間と
世界の
仲間と

部会

部会の運営

疾病別に25団体

医療講演会

支出

調査・研究・啓蒙活動
レクリエーションにも

お申込みは 北海道難病連または、部会・支部へ
(2分の1が部会(疾病別患者会)や支部の収入になります)

ご入会 は 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター TEL 011-512-3233



》》》》》》》》》》》 編集後記 》》》》》》》》》》》

健康保険法の改正で、10月1日より入院給食費の自己負担が始まるが、これに先立って道では重度身障者、母子家庭、乳幼児に行っている医療給付の対象を拡大し、身障者は3級（現行1・2級）内部障害まで、母子家庭の子供は20歳未満（同18歳未満）まで、乳幼児は歯科をも対象とし通院年齢を1歳児まで（現在歯科は対象外、通院は0歳児のみ）とすることを決めた。

国の法改正施行は10月1日だが、道は入院給食費の公費負担打ち切り、制度拡充を来年1月1日から同時実施したいとの意向。また、65歳～69歳を対象とする道の老人医療給付も、入院給食費の負担打ち切りは来年1月1日からとしている。

入院給食費の自己負担は、「家でも病院でも食事はする」「入院患者と在宅などとの負担が不公平」という理屈で強行されたが、同じような「負担の不公平」論で、入院給食負担や健康保険本人2割負担とともに薬剤（ビタミン剤、カゼ薬、健胃剤など）の保険外しという新たな患者負担の拡大が狙われている。

(N)



財団法人——北海道

難病連

☆私たちの住んでいる地域の医療・地域の福祉

地域の活動を！！

☆難病患者・障害者・高齢者が

安心して暮らせる社会を！！

HSKなんれん さ い ほ く

編集／財北海道難病連稚内支部

編集人／野澤厚子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

1994年9月14日発行 HSK通巻270号

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

札幌市中央区北9条西19丁目