

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 140号 平成 18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 414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)



7月 31日 ステンドグラス 1日体験 (札幌 難病センター)



8月 7日 全道集会後オフショ 八千代牧場(帯広)

直線か曲線か

鎌田 毅

成田を飛び立ち、ハバロスク上空でジャンボ機は機首をきっかり西に向けパリをめざした。このコースを高度 10000m 時速 1000 km で飛ぶと、太陽が西に向かうスピードとほぼ同じスピードで西へ向かうことになる。日本時間では夜の 9 時過ぎのはずだが、ジャンボの左側は真昼の太陽の光をまともに受け続け、窓のブラインドは手で触られない程の熱を受けていた。

シベリアのタイガ（針葉樹林帯）は夏の光を受けて青緑に輝き、どこまでも、どこまでも続いていた。この単調な風景の中に時々唐草模様のような曲線を描く河川が姿を現す。

ウラル山脈（アジアとヨーロッパの境界）を過ぎると、地表を鋭く切り開いたような直線が左右に走る。道路か？ 鉄道か？

石狩平野でも根釧原野でも開拓は河川をショートカットすることであった。人間は道路も鉄道も河川も直線化を進めてきた。しかし、最近、あちこちの河川は再び蛇行する姿へもどす工事が進んでいる。

筋無力症友の会の活動の中で、これに似た動きがあった。目的達成の為に最短距離をめざすべきだという考えと、時間が掛かっても左右にゆれながらも、ゆっくりと進めるべきだという意見が対立していたことがあった。

直進はスピードが出る、しかし、周囲をゆっくりながめるゆとりがなく、破壊力が大きく傷も大きくする。

ゆっくり、くねくねは遅いが、無理がなく、広い視野が開ける。

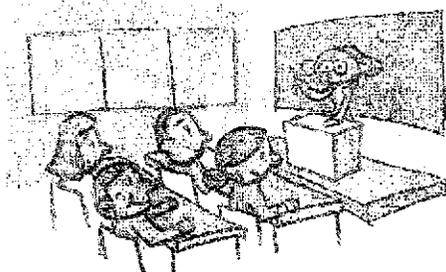
私たちはどの道を進むべきか、じっくり考えたいと思う。

筋無力症友の会 医療講演会

9月23日(土) 13:30~15:30

函館市総合保健センター 五稜郭町23-1
電話0138-321912
2階 健康教育室

*駐車場の台数に限りがありますので、できる限り公共交通機関をご利用下さい。



- ★ 参加費は無料です。
- ★ 患者本人、家族のみの参加も歓迎致します。多くの参加をお待ち申し上げます。
- ★ 同じ病気の人達の集まりです。病気の悩みについて、気軽に語り合いませんか。

テーマ

重症筋無力症について

講師

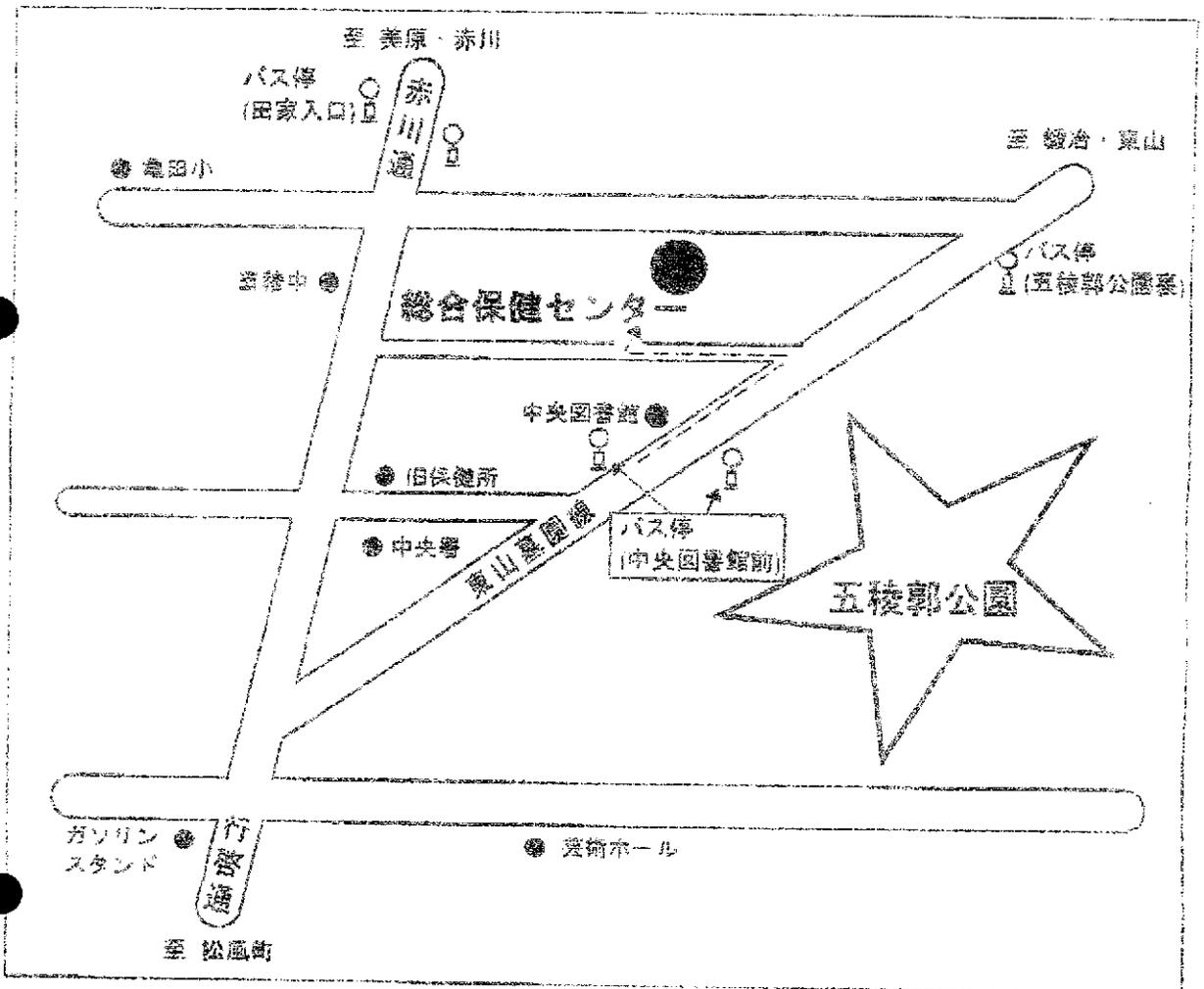
函館市医師会病院神経内科

医長 佐藤達朗 先生

主催 筋無力症友の会 函館地区

お問合せ先 (財)北海道難病連函館支部 担当 三品
電話0138-26-7570 FAX0138-23-6353

総合保健センターまでのご案内



公共交通機関の案内 (函館バス)

市内からは

10-8系統 6-2系統 60-1系統 60系統
106ループ27系統 27ループ106系統

函館駅前バスターミナルから

106ループ27系統

12:40分発 で 中央図書館前着12:59 です。

函館市総合保健センター 〒040-0001 函館市五稜郭町23-1

-3- 電話0138-32-1512

*****ステンドグラスを体験して*****

7月31日に難病センターでステンドグラス体験が行われました。

7名の参加者で殆んど初めての体験の方が多数です。

逸見真理子先生の他、友の会の中村さんを含め3名の助手の方々のご協力によりご指導いただきました。

私は以前からステンドグラスに興味がありましたが、なかなか手を出す事ができないままでした

今回のお話があったとき、すぐに体験したいと思っていました。

今回は素敵なカガミです。

見た目以上に手間のかかるものだとわかり、私にもできるのか心配でしたが、私たちにも作れるものを作りやすいように準備をしてくださいました。

電気コテを使いますが、腕を空間で維持するのが少し辛くて「ああ筋無力がここにも顔を現している」と思いました。

でもそんなことも何のその、とても楽しくできました。

私は出来の悪い生徒で教えるのも大変だったことでしょう。

親切・丁寧に教えて下さり2時間ほどで完成しました。

皆それぞれ出来上がったものを手にとって見て光を透して見てみると感激でした。

できあがりは初めてですから思うようには行きませんが、私にも出来て嬉しかったです。

今、私の部屋に飾ってあります。

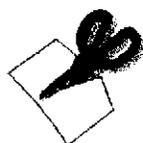
お友達にちよつと自慢しちゃおうかな！！なんて思っている私です。

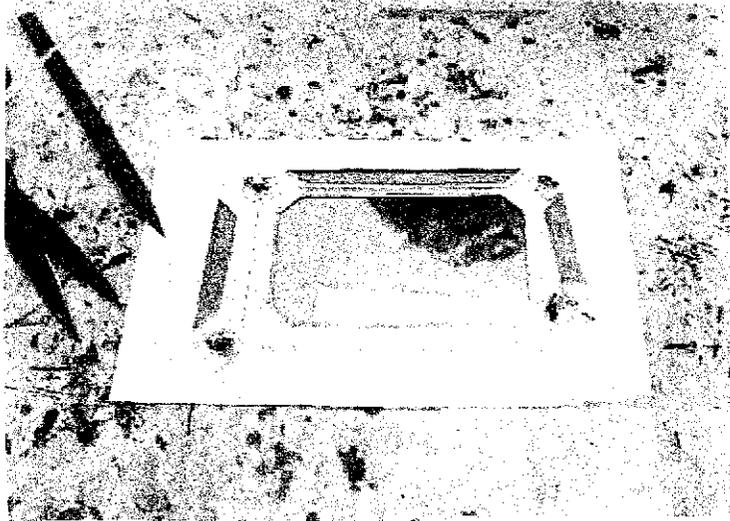
とても楽しい企画でした。

また機会が有ったら挑戦してみたいと思いました。

教えていただきました先生、助手の皆さんお忙しい中ありがとうございました。

本田（砂川）





登別室蘭地区医療講演会開催

去る8月27日室蘭市障害者福祉総合センターに於いて、室蘭地区役員児玉颯子さんのお世話で医療講演会が開かれました。

講師に登別厚生年金病院橋本茂樹先生『筋力低下を起こす病気～重症筋無力症を中心に～』と題して講演をしていただきました。

当日は日差しの強い暑い日になりましたが、近郊から患者・家族・一般と40名もの参加者がありました。

橋本先生の講演も筋無力症のみにとどまらず、間違われやすい疾患のお話を交えてとても分かりやすい講演でした。相談会も活発に行なわれました。また交流会にも先生も出てくださり会場で質問できなかった患者に、ていねいにお答えいただきました。

当直明けの橋本先生お疲れのところ本当にありがとうございました。

室蘭では3回目の親睦交流会ですが今回は最も多い参加者になりました。難病連室蘭支部のご協力と、児玉さんの広報活動が実ったのでしょうか。入会者もあり今後につながることでしょう。地域の活動は大切です。

9月23日は函館で医療講演会です。近郊の皆さんご参加お待ちしております。



橋本茂樹先生



交流会

事務局たより

- * 7月31日 ステンドグラス一日体験教室が開かれ、7名の参加がありました。ミニ鏡を2時間掛けて作りました。参加された会員からは好評で、違うものも作りたいとの声がありました。
- * 8月5～6日 帯広で「第33回難病患者・障害者と家族の全道集会十勝大会」が開催されました。5日は歓迎レセプションが催され370名が出席しました。6日午前中は分科会が行われ、友の会では医療講演会を行いました。講師には独立行政機構国立病院機構 札幌南病院 南 尚哉先生に「筋無力症疾患の理解と治療について」と題し講演していただきました。16名の参加者が熱心に聴きいりました。午後からは全体集会では、障害者自立支援に関する記念講演会やシンポジウムが開かれました。参加者は約800名もの参加がありました。
- * 8月27日 室蘭市で医療講演会が行われ、40名もの参加者がありました。会員は少ない地域ですが、児玉颯子さんの熱意と努力で沢山の参加がありました。また、難病連室蘭支部の支援があったため、講演会が成功しました。
- * 8月27～28日福島市でJPA北海道・東北ブロック交流会が行われ、会から1名が参加しました。各地域より60名以上もの参加者で、伊藤たておさんの「患者会とは～患者会の三つの役割と難病相談支援センター」と題し講演がありました。社会保障は削られ、医療制度は改悪です。経済の効率を優先させる社会は難病患者にとって生きることすら難しい社会なろうとしています。社会保障、社会福祉の拡充を求め、そのための活動や学習、社会への働きかけ、当事者として声を上げ続ける必要があります。難病連の役割を学習して地域で伝えなくてはならない、どんなに困難でももう一度取り組まなくてはならないと確認しました。2日目は分科会で、「医療制度改革と問題点」「ピアカウンセリング」「難病相談支援センターと難病対策の地域格差」に分かれ研修を受けました。
- * 8月14日全国会の実態調査、アンケート用紙を会員9名で発送しました。
- * 9月11日全国ニュース№14の発送作業を会員9名で行いました。事務局では発送作業をお手伝いしていただける方を募集しています。

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)

全国会費を10月には納めなくてはなりませんので、ご協力をお願いいたします。

16年度まで納入された方は、17年度分3,600円と18年度分4,500円を合わせて入金をお願いいたします。

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 22770-6-19712

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。

お間違えの無いようにご注意ください。

事務局連絡先 中村待子

ご寄付をいただきました

清野美智子様 大友寿子様 高見登美子様 松平昌子様 杉原みよ子様
狩野美幸様 猪口英武様 宮下美枝子様 井戸坂知影子様 鈴木恵美子様
三品奈々子様 水島蒼生子様 竹村慶子様 松尾悦子様 東谷美智様
中道和子様 鎌田毅様 中村待子様 合計 48,960円

ありがとうございました。

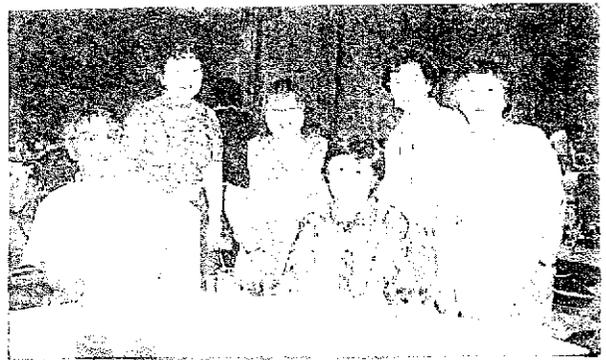
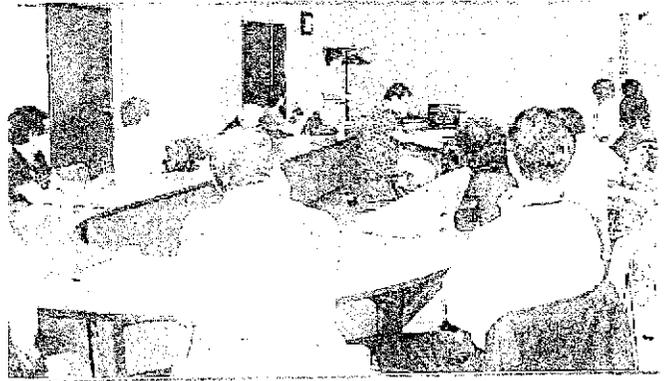
竹村慶子様より未使用年賀がきを8,003円分ご寄付いただきました。

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

山岡綾子様 井戸坂典秋様 中道和子様 鎌田瞭子様 東谷美智様
中村待子様 合計 11,000円

* 今年も大通公園で行われましたビャガーデンでのビール券売り上げに大勢の方のご協力がありました。天候に恵まれ売り上げが伸びました。ご協力ありがとうございました。



つぶやき

☆全国ニュース、お手元に届いた頃と思います。

「わだち」の10倍もの部数を1冊1冊手にして、全国の会員に届けているのが北海道支部の仕事です。

その大変な発送作業が済んでホッとして次は「わだち」の準備？事務局の中村さんに連絡したところ「いま全国会の会計をしているところ」予定はまだ立たないとのこと。

そうでした。 発送の1日だけ頑張れば良い私たちは普段も家庭で編集から製本まで二人でしている鎌田さん夫婦や、会計の中村さんの家事を済ませ夜中に仕事を広げていることを忘れるところでした。

それにしても発送も大変なのです。

全国の会員のが終わったら、12冊～20冊を梱包して各支部に送る。

この梱包が難しくて要領が悪いとグズグズになってしまう。

でも救いの神が現れて前回から猪口さんが来て下さいました。

85歳の猪口さんは豊饒（かくしゃく）としています。

力仕事を片付けてくださいます。

たいへんお元気です。

朝9時から家を出て夕方まで、楽しくおしゃべりをしながら、真由美ちゃんの手作りクッキーは疲労回復。

頑張りました。

多くの人のご苦勞があつてお手元に届いた「全国ニュース」、しっかり読みましょう。

(中 道)

☆暑い！ アッーイ！ と温度計をうらめしく見ていたのに、

最近は去った夏をうらめしく思っている。

オレって、何て勝手なのだ、もっと感謝の気持を持たなくちゃ。70歳になってようやく気がついた。

水・空気・太陽・鳥・豚・・・すべての存在があつて自分がある。

不満より感謝を！ 何ととっても皆さんに感謝をする人間になろう。

(鎌田 毅)

☆6月よりほぼ2週間おきの行事、と言っても全国総会、全道集会（帯広）、JPAの東北・北海道交流会などただその間に私的な会食やら旅行が入り、疲れがたまり体調が悪くなった。

のどが痛く、耳の奥が痛み、中耳炎？はたまた歯のかみ締めของせい
か？ いまひとつの体調。

2年ほど前から、歯の咬み締めがひどく、前歯にひびが入り、歯が減っているためスプリング（マウスピース）を、夜寝るときに口に入れている。

ただ、スプリングに慣れなく、朝起きると口の中にあるべきものが無いことが多く、夜中に知らない内を取っているらしい。

現在のは3個目だが、ぴったりしたもの、薄いもの、緩めで締め付け感が無いものなど、中々なじめない。

医師には「こんなに慣れない方も珍しい」と言われている。

咬み締めはストレスでもなるらしい。

自分ではそんなにストレスを感じては居ないが、体は正直なのか？

私が行っている歯科では、咬み締めの治療を受ける人が多いそうだ。

老人になっても20本の歯が必要とか、今から大事にしなければ。

兎も角、今は疲れを取ろう！

（中村）

☆今年はずいぶん暑かったね。

8月5～7日まで全道集会で帯広に出かけ、帰ってお盆を迎え、24日は全国のアンケートの発送、27日は室蘭地区での医療講演会に参加、9月に入って全国ニュース発送と、忙しい1ヶ月でした。

今年の暑さは体に堪えました。

喘息でクーラーは弱いのですが冷房無しではいられませんでした。

皆さん、夏の疲れは出ませんでしたか？ 私はバテ気味です。

9月23日函館地区医療講演会があります。

10月7日難病センター秋祭りがあります。

皆さん遊びに来てください。

（東谷）

☆9月1日は防災の日でした。

我が家ではこれを機に防災グッズを用意しました！

ラジオと携帯充電機能つき懐中電灯、薬や水など。

揃えているとあれもこれも入れたくなっちゃって・・・。

水や非常食は3日分用意したほうが安心だそうです。

でもそんなに入れたら重くて非常時に持ち出せないですよ。

(ガーン！意味がない)

(仲 山)

☆秋は、保育園年少の息子の運動会に始まり、小学校3年の娘の参観日、遠足、バレエの発表会など行事が盛り沢山。

しかし、残すところ後一つ！！

気合だけでは動かない体に気合と休息と薬？を入れて頑張るぞお！！

(和 泉)

☆先日、この年齢になって初めてコンサートに行ってきました。

行きたい気持ちはいつもありましたが体力的に自信がなくて、そして勇気もなくて行けませんでした。(若い人は総立ちと聞いていたから)趣味の違う友達を誘うわけにも行かなくて・・・。

一人で行くことになったのです。

最近では体力に自信がつき、初めての経験をすることが多くなった。

今まで何をしても一人ですることがなく、すべて人頼みでしたが最近では全部自分ですることが多い。

今回のコンサートも現代の機械類が苦手な私でしたが、コンビニのチケット販売の機械に立ち向かいました。

親切な店員さんに教を請い、汗をかきながら無事買うことが出来、大いにコンサートを楽しみました。

また楽しみがひとつ増えました。

(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 414 号
定価 100 円
わだち 140 号 平成 18 年 9 月 10 日発行 (毎月 10 発行)