

# 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 第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 573 号

発行 令和元年 12 月 10 日 発行 (毎月 10 日)

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 193 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 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



## はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様、雪が降る寒い季節になりましたが、いかがお過ごしでしょうか？

私は1か月ほど前から、アレルギーの影響で、眼の周りが赤く腫れてしまい、緑内障の目薬をさす度毎に、染みてしまい、痛くて困っています。1か月以上経った今もアレルギーを抑える飲み薬と傷口に塗る薬を使用して治療を続けている状態です。

さて、来年の難病連全道集会は8月上旬に網走市で開催される予定となりました。

オホーツク地区で行われるのは、非常に久しぶりだと思います。会としても独自の分科会を開催したいと検討していますので、決まり次第、「わだち」で発表する予定です。

また、私的なことですが、11月23日、岩見沢にある妻の実家に行ってきました。

家は以前、義母がひとりで住んでいましたが、認知症が進行してしまい、1年前から施設に移りましたので、今は空き家となりました。

家を管理する人が近くにいないため、妻と二人で庭木の冬囲いなど冬の準備をやってきました。義母の存命中は、家を処分しないで管理を続ける予定ですが、自分の母の介護もあるため色々手間がかかり大変です。

このようなこと多々あるようで、似たような話もよく聞きます。

私は、札幌と岩見沢との間で距離が比較的近いので、まだ良い方だと思っています。

さて次に、札幌の難病センターで定期的に行っているMGサロンですが、来年は、極寒期の1月と2月は昨年同様、休止します。

そのため、3月11日（水）が最初の開催となります、参加方よろしく、お願いします。

最後に、本年中に賜りましたご厚情を深謝しますとともに、皆様に良い年が訪れますようお願い申し上げます、終わりとします。

全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会へ

中村待子

10月19～21日全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会へ

鬼木さん、東谷さん、中村律子さん、私の四人で参加してきました。

今年は岩手県一関市で開かれました。数日前に台風の被害が各地であり開催が危ぶまれましたが何とか一関市に集まることができました。

1日目の19日は生憎の雨、猊鼻溪についた時には土砂降りでした。

猊鼻溪は舟下りが有名ですが、台風の影響で川底が土砂で埋まり中州までは行けませんでした。晴れていれば秋の良い景色だったのでしょうが残念でした。

宿泊先の近くでは一ノ関産業祭りが開催されていて、岩手の名産は勿論山形や北海道の栲月のお菓子も売られていました。そこでお土産を買いました。

夜は造り酒屋での夕食懇親会、造り酒屋と言えば日本酒ですがそこはビール、とても飲みやすいワインの様な美味しいビールでした。

花巻病院の槍沢先生と長根先生も加わり、楽しいひと時を過ごしました。

その懇親会で山形・宮城・福島の支部長さんと話をしました。

その話の中で、台風で原発事故の除染ゴミが川に流されたと聞きました。マスコミでも取り上げられなく地元では心配していると話されていました。

帰って来てからネットで見ますと一部新聞で取り上げられていましたが、除染廃棄物をすべては回収できなかったとありました。

汚染水は海洋に廃棄しても良いと言われていますが、増えているのも現実で最終処分はどうなるのかと心配です。私たちは東日本大震災から8年そして原発事故から

も8年、最終処分が決まっていない事を忘れてはならないと思いました。福島支部長さんから貴重な話を聞くことができました。

翌日は次年度以降のブロック交流会の開催について話し合われ、2020年度は花巻市で全国総会とフォーラムが行われると事から、ブロック交流会開催されず、2021年度は福島県で開催されることになりました。

東谷さん、律子さんと私は、岩手支部の武蔵さんの車で送って貰い、宮澤賢治記念館や美味しいお蕎麦屋さんにも連れて行って貰いました。

JRとバスでは行けなかったと思います。武蔵さんにはとても感謝しています。ありがとうございました。

その夜は花巻台温泉の宿泊、翌日は花巻駅近くの林風舎(宮澤賢治の親戚が経営している)に行き、雰囲気の良い2階の喫茶室で美味しいケーキとコーヒーを頂いて帰って来ました。

林風舎の1階はショップでおしゃれなものが一杯です。

2020年のフォーラムと総会が花巻市で開催されます。会場は花巻駅すぐそばです。林風舎もすぐそばです、ご一緒に花巻まで行きませんか？



## アステラス製薬 患者会助成金報告会・交流会へ参加しました

仲山真由美

11月24日（日）アステラス製薬スターライトパートナー助成金報告会が東京で開催され、鬼木、仲山の二人で参加しました。

### 参加団体と助成内容

- ・特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会（東京）  
～筋強直性ジストロフィー体とこころのケア in 名古屋～
- ・特定非営利活動法人 千葉アレルギーネットワーク（千葉）  
～アレルギーっ子のわくわくデーキャンプ～
- ・一般社団法人 岩手県難病連（岩手）  
～ピアサポート研修～
- ・特定非営利活動法人肺がん患者の会ワンステップ（神奈川）  
～患者・家族のための「バイアス」に関するワークショップ～
- ・再発性多発軟骨炎患者会（福岡）  
～再発性多発軟骨炎講演会の開催・PRガイドの作成～
- ・全国筋無力症友の会北海道支部（北海道）  
～中国筋無力症大会参加～

交流会では患者会を運営する上での悩みなども話し合いました。

講演会などを開いても人が集まらない、役員のなり手不足や財政面など、疾患や地域は違いますが、抱えている課題は共通していることがわかりました。

私はこの病気と付き合ってもすぐ30年になりますが、体調を崩した時や不安になったとき、友の会や仲間の大切さを味わっています。

ひとりぼっちで悩む患者が一人でも減るように、これからも手探りではありますが、みんなで協力し合って活動を長く続けていきたいと思っています。



## 実施の経緯

- ▶ 2015年6月に岩手県花巻市で開催された全国筋無力症友の会のフォーラムに台湾から患者さんと医師の30名の方が参加され、ぜひいらして下さいと話があり、行くことになった。
- ▶ 2017年10月に台湾筋無力症患者会との交流を終えて、他の国の患者会はどのような活動をしているかと考えていたところ、中国筋無力症大会の招待状が届き、良い機会なので参加したいと考えた。
- ▶ 中国ではどんな治療を受けているか、どのような療養生活送っているのかなど、現状を知りたいと考えた。

## 中国患者会の紹介



- ▶ 北京愛力重症筋無力症希少疾患関愛中心は重症筋無力症の患者によって設立され、2013年2月に北京民事局に登録されました。当組織は現在中国において重症筋無力症患者たちにサポートを提供する唯一の4A公益組織です。
- ▶ 設立以来、4338人の患者様にリハビリ支援、人道援助、社会復帰の三方面でサービスを提供してきました。そのほか、政策提言、医患合作と医学研究などの分野においても継続的かつ有効的に業務を進めてまいりました。患者たちのコラボレーションサービスのアクセシビリティを向上させ、患者が社会復帰できるように努力してまいりました。

## 結婚式と民族衣装ショー



## 6/16 国際交流会の様子

国際組織交換ワークショップでは、米国、日本、台湾の患者さんと家族の皆様が、バングラデシュの医師であるKarim博士が、自分が行っていた研究プロジェクトを紹介しました。この会議は、香港バプテスト大学の助教授と北京愛里重症筋無力者の教授が主催しました。



# カーニバルの前奏曲



# チャイナショーやチェロ演奏



## アートワークショップ

- ▶ 愛の力があなたと私を変えています！



## 活動の成果

- ▶ 中国の様に国土が広い国では、地域によって医療の格差もあるようで、神経内科で診てもらうまで診断に時間と費用が掛かるようだった。
- ▶ 中国の患者会では大会開催にはスポンサーがついて、参加者は費用の負担も無く参加でき、北京から遠く離れたところから参加者もいて、香港やカナダ在住の方の参加や台湾、パキスタンの参加者もいた。
- ▶ 中国の患者からは日本でどんな治療を受け、薬は何を飲んでいるかなど具体的な治療を聞かれた。

事務局たより

○ MG サロンの予定

3月11日(水) 午後1時より 難病センター3階会議室  
1月2月はお休みします。

○募金箱にご協力いただきありがとうございました。

焼き鳥亭様 福原医院様 ラ・ピヤッツァ様 魚源様  
伊藤建雄様 合計 40,452 円

還元金として 24,273 円友の会に入金しました。

ご協力ありがとうございました。

○ 協力会還元金

石井計子様 東谷美智様 橋本秀子様 佐藤貞行様  
還元金・・・2500 円

皆様ありがとうございました。

○JPA 国会請願署名ご協力をお願いいたします

2020 年は難病法施行より 5 年目となり、難病対策委員会等で難病対策の見直しについて議論が重ねられています。国会請願署名を 1 筆でも多く集め、世論にアピールすることが大切です。署名用紙に署名を集めて下記までお送りください。ご協力をどうぞ宜しくお願い申し上げます。〆切は 1 月末です。

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

全国筋無力症友の会北海道支部



あなたの会費は平成            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



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和元12月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号573号