

北海道

友の会 ニュース

NO.2 北海道連絡所

札幌前

TEL



## □□武田会長の来道決まる!! □□

全国筋無力症友の会会長の武田治子さんが、友の会北海道支部の結成総会に出席のため、来道されることになりました。

武田さんが、教人の有志と共に全□の筋無力症の患者や医師に呼びかけて、友の会結成の運動をはじめて一年余。全□友の会や、大阪支部などが結成されて、厩もなく一年を迎えようとしています。その間、□や□会に陳情をくり返し、マスコミなどにも大きくとりあげられ、全□の患者や家族にどれほど大きな励ましと光を支えたか知れません。私たちも、武田さんの呼びかけと活動を通じて知ることができ、つながりも、もてるようになりました。会長自身も病気の身なので、無理をかけないようにしながら、皆で、大いに歓迎しようではありませんか!! 会長には、北海道は初めての地です。暑い、水の無い、地獄のような東京からやってきます。冷しく(今年は少し冷しすぎるようですが)豊か(?)な北海道で、ゆっくりと体も休めてもらいましょう。

来道スケジュールがはっきりしましたら、ニュースNO.3で、おしらせします。

# 北海道支部 結成総会へ!!

《7月29日(土) 30日(日)》

友の会道支部の結成総会を次の要領で開催したいと思います。進行については、全くの私案ですので、総会前に皆様のご意見を、ぜひお寄せ下さい。修正したいと思います。尚、出欠については、7月21日が返事のメ切日です。ぜひご協力下さい。

## 支部結成総会(案)

- と き 7月29日(土) 30日(日)
  - ところ 札幌市北6条西17丁目  
国家公務員共済組合札幌宿泊所 清楓荘
  - 参加資格
    - 1 全口筋無力症友の会会員及びその家族
    - 2 筋無力症の患者、又は、家族で、友の会に入会を希望する方
  - 費用
    - 参加費類 治療、医療相談 200円
    - 懇談会 100円
    - 総会 100円
    - 会場費 200円
    - 宿泊費(税、サービス料ぬき)
      - 夕食 500円
      - 朝食 200円
      - 昼食 150~250円
- 総計 = 2,010円 ~ 2,110円 + α  
(α = 税金 + サービス料)

注

- ① 以上、各項目を分割したのは、参加者の希望によって、参加される行事を選択されることもあること。宿泊の有無を考えたことです。

- ② 会場費は、宿の、日中の使用料ですので、全員必要です。
- ③ 参加費は、主に、医師への謝礼、お茶、お菓子類、保育料、パンフレット印刷代、及び発送費等の事務経費です。
- ④ 患者、家族は、大部分の方が複数で参加されると思いますので、その出費は大きな額になりますし、地方の方は、その旅費も合わせると大変な費用となります。そこで
- ① 地方と札幌の会員の間に参加費に差をつける
  - ② 道に費用の一部を支出させる
  - ③ 何らかの方法で、費用、宿泊費を無料になるようにする。
  - ④ 寄付をあつめる。
- 以上の努力を総会前日まで続けたいと思います。

### 主なスケジュール(案)

- 29日(土) 3時～ 治療、医療、及び、生活相談  
(専門家を招きます)
- 参加は自由：ご希望の方、困っていることのある方、保険のことを知りたい方などは、ぜひどうぞ
- 6時～ 夕食(なるべく多くの方で)
- 7時～ 懇談会(武田会長を囲んで)
- お酒なども出したいとは思いますが、財政困難の為、当日、実費となります。
- 9時 一日終了
- 30日(日) 8時～ 朝食(宿泊の方のみ)
- 10時～ 支部結成総会 開会
- 会長、来賓等のあいさつ
  - 医師の紹介
  - 患者、家族の報告と謝礼
  - 支部結成経過報告
  - 支部の申し合せ

- 決議と私たちの要求
- 支部結成声明
- 支部役員選出

休 憩

12時～ 昼食  
 12時30分 記念講演（医師未定）  
 質問他で用意下さい。  
 2時30分 総 括  
 3時 閉 会  
 （3時30分 記者会見）

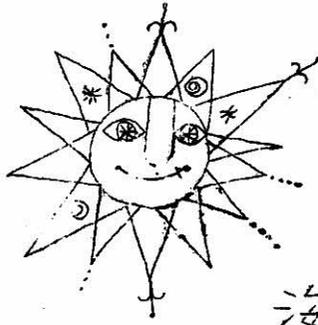
- ※ お疲れでもあろうし、帰りの交通渋滞のことも考え、早目に終了します。
- ※ 保育室を設け、保育学校の学生にみてもらいますので、小学生以下の子供、幼児は、別室にあずけて下さい。
- ※ 休憩室も設けますので、気分が悪くなったり、疲れた場合は、遠慮なく休んで下さい。
- ※ 当日は、子供なども多勢いて、少々混雑もすると思いますが、お金を集めたり、いろいろなことをスムーズに運ばなければなりません。そのためには、ぜひ皆様方のご協力を得なければなりませんし、会場で、いきなり仕事をお願いするかもしれませんが、よろしくご協力下さい。

総会に参加してもらおう

## 患者の発見にご協力を!!

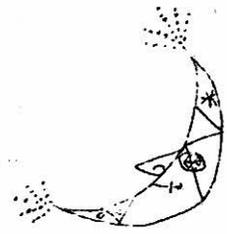
(と登録)

- 友の会にまだ入会されていない方、友の会を知らない方が、まだまだ多勢いると思います。
- 先日来、皆様のご協力で20名近い方が新に判明しています。しかし、道内には約150名の患者がいると推定されています。同じ病院に通っている方や、町内の方などで、筋無力症の患者を知っている方は、伊藤宛に、その方のご住所、ご氏名をお知らせ下さい。総会の案内を送りたいと思います。



会 員

随 想



海

秋葉みどり

旭川

もう、四、五年前のことである。

小樽で、三ヶ月過ごした思い出がたくさん有り、よく、友達に  
つれられて水天宮に行ったものである。

海を見たく、つれていってもらったのが始まり。

旭川は、海から遠いので、すばらしい風景のように見えるの  
であろう。

祝津に初めて行き、小高い丘に登り、晴れた日など、キラキ  
ラと光っている風景を見るのも、又、格別である。

帰りに、海に手を入れた感覚。冬だというのに、なまぬい感  
じが、今でも手の先に残っている。

かなしい思い出もあった。

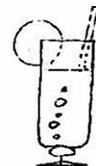
21才の若い彼女、病気が悪化して、あっという間に亡くなっ  
てしまった。

彼女は、医大生と恋愛中で、楽しい夢もみていたことでしょう。  
私達は、医大生達と、よく話し合ったり、お酒など飲みなが  
ら、語り合った思い出もたくさん有る。

短い三ヶ月でしたが、今までの人生の中で、楽しい思い出の  
中の一つとなって、心の中に残っております。

医大生の方は、今は医師になり、郷里の弘島に帰り、立派な  
先生になっていることでしょう。

私のことを、「親ヒン」と、ニックネームを付けてくれたのも、  
この医大生でした。「親ヒン」の意味は、今でも自分には  
わかりません。

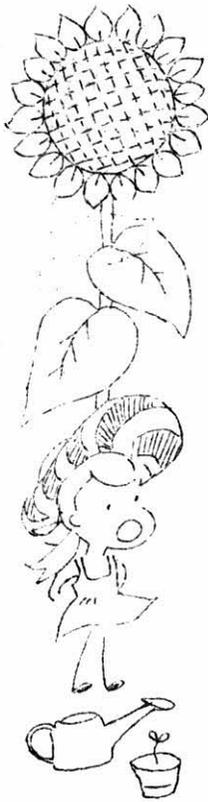
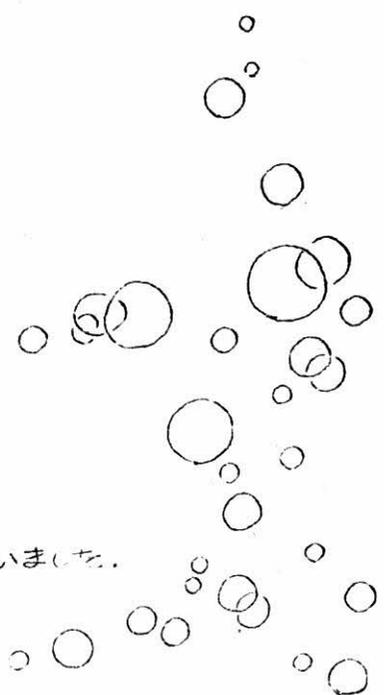


思い出の中の一つより

小高い丘に 登りたる  
清い海の 祝津かな  
花園かいえん 歩きたる  
小樽の町の 美しき夜かな

はかない 命の むなしさに  
父・母の 気持 思うと  
かなし

これは、彼女の親のことを思いました。  
彼女は、一人っ子です。



夏

中道 和子

札幌( )

皆様こんにちはわ。  
その後、いかがお過ごしですか？  
北海道でも、いよいよ本格的な夏のおとずれで  
すネ  
又、暑い暑いと言いつらの毎日と思いますが、  
私は、一年のうちで、夏が一番好きです。  
毎年夏のくるのがたのしみなのです。  
あの、キラキラした夏の日差しは、刃強くて、  
情熱的で、いいですネ  
それと、海が大好きです。私は、山に囲まれ  
た農村に育ちましたので、子供の頃は、毎日、  
川で、バチャバチャやって泳ぎをおぼえました。  
そして、いつか、あの大きな青い海で、スイス  
イ(?)と泳いでみたいと、子供心に思ったも  
のです。

そんなわけで、今もって、夏ともなれば、海水浴へ行きたくて、ウズウズしています。

とって、泳ぎが達者なわけでもないのですが。

でも、海育ちの主人が、かなづち同様なので、主人にだけは内心自慢しています。

あの、やけつくような砂浜を歩いたり、白い波を頭からかぶったり、真夏の太陽をシンサンと浴びて、全身真黒にやいて夏のなごりを残したい。

こう書いていると、本当に、海水浴に出掛けようとしているように聞えますが、残念な事に、そうそう行けません。

今年はどうかしらと、期待しますが 無理でしょうネ。

早く健康をとりもどさなければ、おばあさんになって、きれいな水着も着られなくなると思うと、ジリジリあせってしまいます。

11年面つき合ってきた病いですが、

ちっとも好きになれませんネ。

病気になって、よい事など、少しもありませんでしたから。

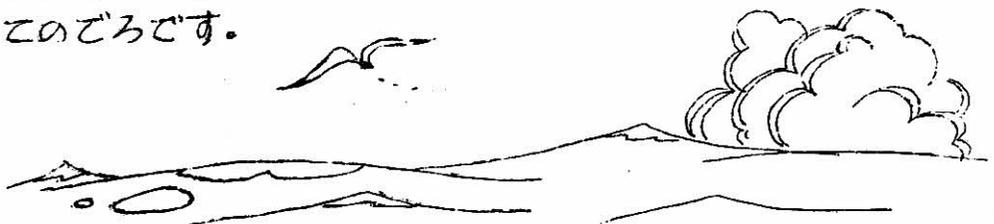
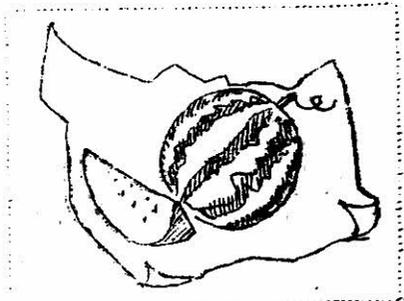
でも、今度ばかりは、病気のおかげで、皆様と親しくお合いし、お話出来るのですから、喜んでよいかと思います。

本当に、この友の会を作って下さった会長さんは勿論ですが伊藤さんのお尽力のおかげと思います。ありがとうございました。

この夏はたのしみが一つふえました。

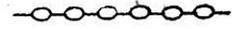
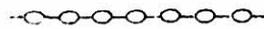
皆様と再会出来る事、新しく会員になられた方々におめにかかれる事、今からたのしみにしております。

今夏も、からだに気をつけながら、心たのしく過したいと思うのでろです。





会員のお宅を訪問したときの様子  
その風景や、写真と共に紹介する欄です



— の —

オホーツクの霧と、海の幸と、ジャスパー

〔一番北の会員 千葉<sup>あつ</sup>淳子ちゃん ・雄武町幌内・〕

訪れたのは6月21日(水)。ほこりにまみれた体を、大火あとの雄武の銭湯で流してから、約10分ほど車を走らせて、幌内についたのは 夕方の5時。霧も出てきて、これは少し遅くなりすぎたかなら。

幌内、この小さな部落は、こじんまりとして、静かなたたずまいでした。

オホーツク沿岸にはめずらしく、磯になっていて、集落は、小高いところにありました。

ご主人は学校の先生。

街でたずねると、すぐに教えてくれました。

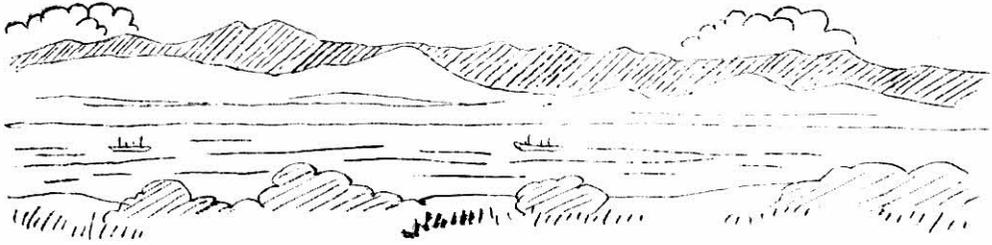
青年にちとつくれた、野球のチームのキャプテンをしているご主人は、これから試合に出発する、というのに、抜けて、我々を歓迎してくれました。

これから稚内まで行くのは大変だということで、好意に甘えて泊ることにしたとたん、奥さんが、一かかえも毛ガニを持ってきました。

日どろ、めったにお目にかかれない毛ガニです。

何を目的に行ったのか、ということは、カバンの中にしまっておいて、妻と2人で、夢中になって食べるのですが、仲々減りません。つい、日どろのくせで、足の先の方まで苦勞して食べていると、奥さんが、てこじや、そんなことをして食べると笑われますよと、手つきもあざやかに、皮をは





ずし、アア、もったいなくも、足の方などは捨ててしまうのです。ご主人は、カニってのは、案外飽きる食物でネエ、この子供なんか見むきもしないと、おっしゃって、カニには手をつけません。

そして、我々2人の前には、山とつまれたモガニ、こんなはずではないのだが、2人とも、なぜか胃が小さくなってしまって、いくらあせっても胃に入っていけなくなってしまったのです。

そして、大きなタコの足が出てきたりして、大ヘンでした。

肝心のアッコちゃんは、少々風邪気味でぐずっていたし、妹のユキちゃんが、このときとばかり、モーレッツにあばれてお母さんを困らせているので、我々は、その間、ストーブのそばで、ご主人と ウィスキーなど、チビリチビリやりながら、隈内という街のことなどを聞いていました。

モガニのこと、タコがすぐそばでたくさんとれること、一缶中、アキアジ(鮫のこと)が、この川にのぼってくるのだが、禁漁で、くやしいこと



写真は 左から 石田さん 戸田さん 秋田さん 同出松野ちゃん 仁藤  
石二人は 戸田さんのお子さん(旭川) 石田さん宅にて(6/24)

ママベがバケツでとれること、キツネが家の裏まで来るが、  
狩猟区のため、逃げださないこと、ジャスパーが、ここの浜  
でとれて、それが とても美しいこと、奥さんが、加工賃  
600円せを出して、きれいな指輪や 帯どめなどにしていま  
した。

当然、我々は翌朝、眼を血走らせて浜をうろついたのです。  
フキ、ワラビ、ウドなどの山菜のことや、いろいろ聞いたの  
ですが、そのメモを不注意に紛失したのです。  
そうこうしているうちに、アッチちゃんの具合が悪くなり、か  
わいくて、大きなおメメが下がってくるのです。

翌朝、39度の熱が出ました。

お父さんは、学校を休んで、遠くの街までアッチちゃんをつれ  
て行かなければなりません。

ここには、医者はいないのです。

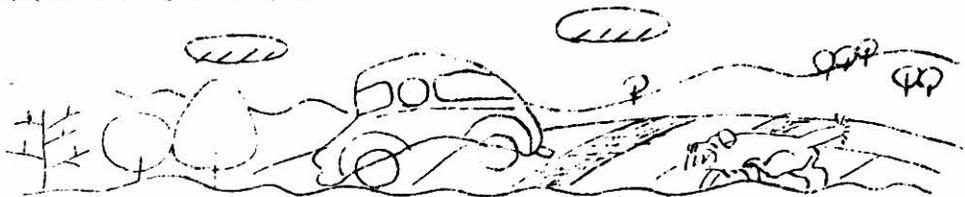


奥さんは いました。

確かに、ここは、いいところす。でも、4年もいると、も  
うたくさん、医者のいるところへ行きたい。

アッチちゃんが熱を出したために、写真をとれなかったことを  
残念に思いながら、小さな漁港の前に立って、シケている。  
オホーツクの海を しばらくながめていました。

おみやげにもらった毛ガニは18匹、車の中で、きちんと並ん  
で箱に入っています。



## — その2 —

月形の朋広ちゃんは、とっても元気です。

新出朋広ちゃんは、小学校一年生。

一つ上のお兄ちゃんは、とても明るくて、人を笑わせるのが  
大好きなようです。

お父さんは高校の先生。

幌内の千葉さんの妹さんが、隣の棟に住んでいて、そのご主人は、新出さんの同僚ということが分かりました。

「ヘエーツ」というのは、一同の声です。

ここでも、まずいことは、着いたのは夕食近くでした。

僕たちは、夕食はとっていったのですが（弁解？）、夕食を  
ご一緒しながら、ポツポツと話されるご主人と、アしの向  
も、じっとしていない、元気な患者の朋広ちゃんたちに、は  
さまれています。

転勤されて、まだ3年とのこと。

住むところが変われば、医者も当然かわります。

そんな苦労や、子供が大きくなったら、ということをお聞きま  
したが、でも 総じて、そんなに神経質にはならず、大らかに  
子供の成長を見守っているようです。

以前にいた

病院で知り  
合った、患  
者のことを  
知りました  
今は、よ  
くなって、愛  
知の豊田市  
にいたとの  
ことです。  
写真を見せ  
てもらいま  
したが、か



（写真は、朋広ちゃんと新出さん（奥））

わいい女の子でした。

ここでは、夜分遅くなって、辞退しました。

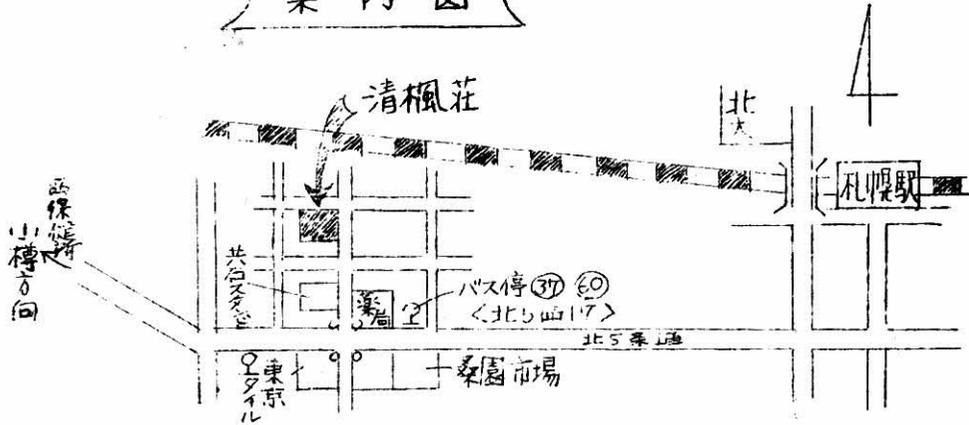
札幌まで、あと2時間。車のほとんど通らない道を、猛スピー  
ードで……………。

6月25日

今回は 宮良野の中村さん です  
赤平の林さん

全国筋無力症友の会 北海道支部 結成大会 会場

案内図



北6条西17丁目  
口家公務員共済組合連合会  
札幌宿泊所  
清楓荘 TEL631-2266

北海道にお住いの全国筋無力症友の会会員の方は  
ぜひとも ご参加下さい

不明の点がありましたら  
全国筋無力症友の会北海道連絡所  
札幌市 伊藤たてお  
TEL.

まで、ご連絡下さい。