

HSK

わたち

—全国筋無力症友の会道支部— ニュース—

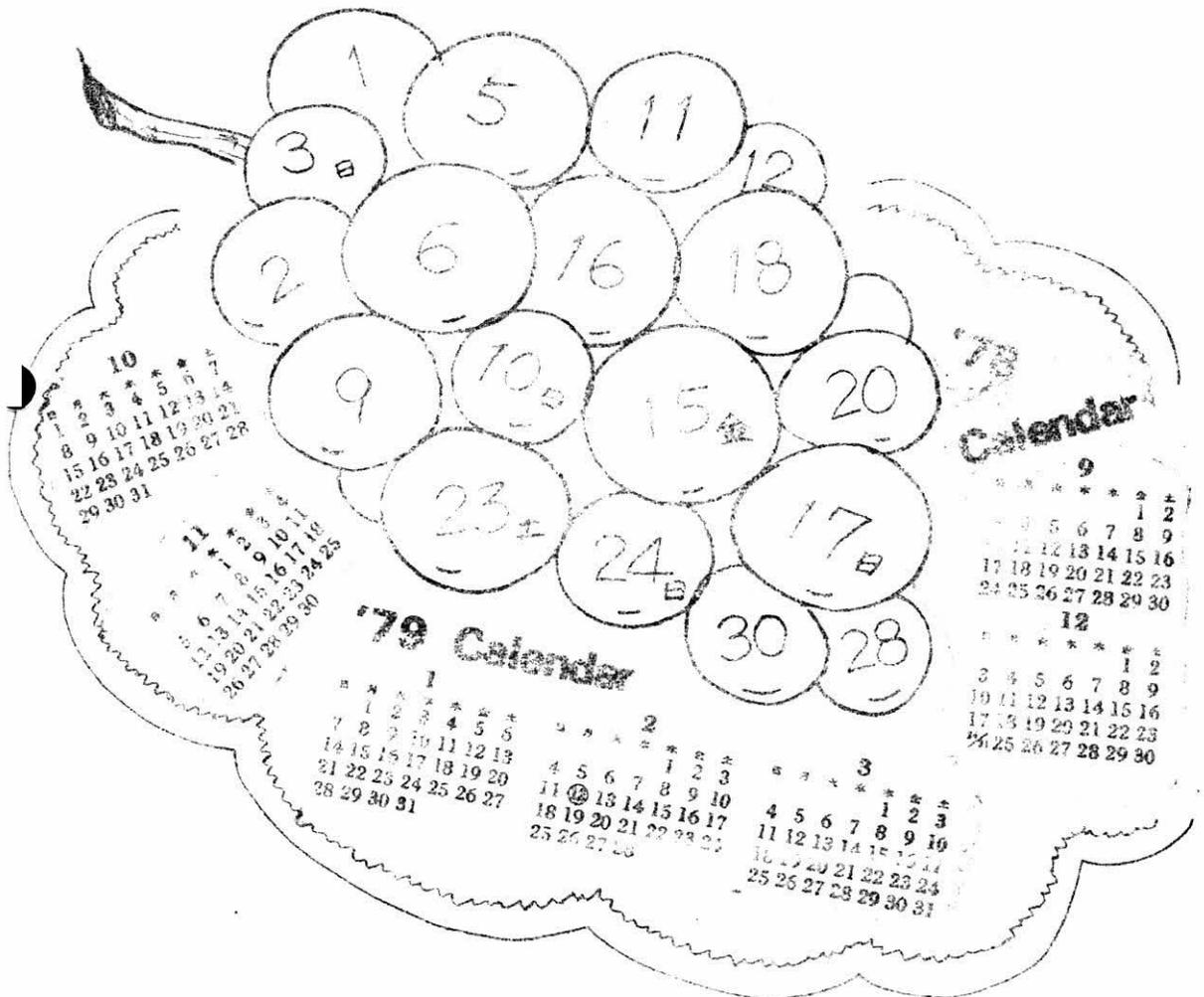
編集人 全国筋無力症友の会道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 電話 261-8025

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間ビル

昭和48年1月13日第3種郵便物認可H8K通号76号

昭和53年8月10日発行 (毎月1回10日発行)

わたち 巻24 1部 30円



目次

- 第7回 支部総会 ——— 3~5 ページ
- みんなのひろば
 - 稲見和美さん ——— 6~7 ページ
 - 庄子久子さん ——— 8~9 "
- おたよりコーナー
 - 小野広子さん ——— 10
 - 太田真代さん
 - 佐藤ヨウ子さん ——— 11
- 合同レクに参加して
 - 高橋美津子さん ——— 12
 - 鎌田睦子さん ——— 13
 - 中道和子さん ——— 14
- 大阪支部一行を迎えて ——— 15
- 難病連からのお知らせと
おねがい ——— 16~18

全国筋無力症友の会北海道支部

第7回 支部総会へ

- ◎ 初めて秋の総会です。◎
- ◎ 新しい会員を迎えて ◎
- ◎ 強く立ちあがる日のために◎
- ◎ 皆さんを、お待ちしております!!

入院中や重度で、都合で参加できない人も、一言、はがきで参加して下さい。

みんな、同じ病気の患者会です。参加できない人や、しばらく連絡のない方のことを心配しています。何か一言、ご連絡やら報告やら、お知らせを、そして元気な方は、励ましの言葉を支部総会にお寄せ下さい。

日時 昭和53年10月14日(土)午後5時より
(難病連の全道集会に1時から参加します)

15日(日)正午まで

会場 ホテルグリーン札幌

(札幌市中央区北1条西11丁目裁判所の北向)

(難病連の全道集会会場=協栄生命ビル=より
3分)

参加費 食事代のみ(夕食2,000円・昼食500円くらい)
宿泊費(朝食含)と、遠方からの参加者の交通費の
半額を、会費で負担します。

主な内容

① 医療講演

＝ステロイド療法について＝

市立札幌病院・脳神経外科・真銅良吉先生

＝子供の筋無力症について＝

未 定

② 医療相談

医療講演に出席の先生による医療相談も行います。

この他、北大病院第2外科の黒島振重郎先生が長崎での学会のために、残念ながら出席できませんが、事前に質問事項を知らせていただければ、文書でご回答下さるということです。

本誌に質問用紙を同封しますので、友の会事務局へお送り下さい。



③ 支部総会議事

- ・活動のまとめ ・決算報告
- ・これからの活動 ・予算案
- ・役員の変更

などを行います。協力下さい。

④ 会員の交流・懇親会

※ 医療講演を、14日夜に行うか、15日午前中に行うかは、先生の都合によりますので、今のところ不明です。それによって、総会議事を14日夜、または15日午前中に行うかをきめます。どちらにもご参加下さい。



15日(日) 天気がよければ、植物園か、ホテルの庭で、みんなでお弁当を食べませんか。

明るい秋の一日、青空だったら良いですね。



日ごろお世話になっているボランティア青い鳥の方を、ご招待して、共に勉強し、交流を深めたいと思います。

みんなのひろば

福見和美

こんにちは、お久しぶりでございます。皆さまお元気でお過ごしていらつしやいますか。

私もこの都立府中病院に入院しましてから、もう8か月余りにもなりました。家族のもとを離く1人はなれ、始めのうちはさみしさと不安でいつばいでしたが、今はもうすべて先生におまかせし、心ともに元気でがんばっております。私も、こちらに来てからも、皆さまのこといつも心にあつたのですが御無沙汰致しておりましたごめんなさい。入院1週間目ですぐプレドニンをのみ始め（25ミリ1日おき1週間）のち5ミリづつあげていき、100ミリ2回目ぐらいで風ぜをひいてしまい、MG13年目にして始めてクリーゼをおこしてしまいました。気管切開をし、私の場合のみこみが悪く、パーゲンゾーンを入れ、3か月間ケイカン食を入れ、いよいよケイカン食とミキサー食が半々に、ミキサー食と全がゆきざみ食、そして全がゆきざみと常食きざみ食と、現在ほとんど常食を食べられるようになりましたが、気管切開後、まったく口から食べられず、たんの吸引も多く、声も出ず週一度のカニューレ交換の時の痛みと出血、切開したところがだんだん小さくなり、カニューレの入出が無理につてきてその度に出血し、大変つらかつたです。もう一応切開するかと考えたのですが、それもまた、後々よくないとのことで外国製のカニューレをやつと手に入れてくださつて、始めて私が試験的に使つてみたのですが、それがとても良く、入出もとてもすむりすになりました。私も少なくなつて、私にとつてはとても良い結果となつたわけです。

おかげさまで、今ではあの何か月間の苦しみがうそのようです。カニューレもあと2か月ぐらいで、調子よくゆけばぬけるでしょうと医者も云つてくれますし、プレドニンも下げて来て、今日現在、42.5ミリ、マイテラーゼも入院当時の半分の量の、35ミリ・ウブレチウドが1錠、それに1週間ほど前からイムラと云う薬りをのみ始めた

のですが（1日1錠です）この薬りは免疫の後退を促進する薬とか個人差はあるでしょうが、その人の体重によつてのむ量もちがつてくるのですが、私は1日1錠のわりで服用しておりますが、良い効果があればと願つています。体の調子も今現在の状態でしたら、手足の力は入院前よりもあり、指先の冷たさもとれ、なにをするにも人の手をかりてしかできなかつたのですが、今はすべて自分の手でできるようになりましたし、以前は5メートルか10メートル歩いては休み休みでしたが、それもなくなり走ることもできるようになりました。

今少し、私の場合のみとみと、舌の動きの悪いのと、口のまわりにしまりがないこと、プレドニンをのんだ日と、のまない日の差がなくなつて、マイテラーゼの量をもう少しへらせるような状態になつてくれるより願つて努力しております。食事のほうも1日一食しかとれなかつたのが、まあまあ3回食べれる日が多く、主治医もマイテラーゼの量はそれほど多い量ではないといひますし、入院前より半分にへつており、この状態ですのでクレーゼ後の苦しみをへた今、はここまでになれたと云うこと、心からうれしく感謝しております。ナースは皆さんベテランですし、こうして専門医にかかれること、治療をうけられること幸と思つております。

こうして考えみますれば、プレドニンのこうかつてすごいなあつて感じをつくづく思います。入院中のMG全部、男女ともプレドニンをのんでいます個人差はあるにしても、皆さん効果ははつきりとあらわれております。ただ減らす段階がむづかしく、おちこみがあるのでほんの少しづつほんの少しづつ症状をみながら慎重に減らしてゆくため時日がかかりますが、皆さん心明るくがんばつております。先生の一人がMGは、ぜつたいになおれる、つぎからつぎと新しい治療法がでてきているのですし、きめてになるのがもう一つというところだと自信をもつて云つております。（以下省略）



筋無力症と歩み始めて9年目

庄子久子

私が体の変調に気付いたのは、昭和45年の春頃高校3年生になつたばかりのまだ遊びたい盛りの17才の頃でした。疲れやすく言葉がはつきりせず、物の飲み込みが悪く、飲んだ水が鼻から出たりで変んだとは思いつつも普通に暮していました。

それまでは、健康でしたのでこんな病気があるとは自分も家族も全然知らなかつたので、そのままにして置きました。でも、いつまで経つても良くなり、段々いろいろな症状が出て来ました。目がおかしくなり、物が見づらくなり、雨の日は傘が持てず友人の傘に入れてもらつたりで不便になりました。それでもまだ自分が病気とは思わず通学していました。

ところが、10月頃階段でヒザをつき降りられなくなり、カバンも持てなくなつたりではつきりおかしいと感じ病院へ行く事になりました。初めて診ていただいた時は、どこも悪くないと言われましたが、4日後にまた来るように言われ、その通りにしますと、今度は前とは違ひ医師で筋無力症の疑いがあるので入院するように言われ1か月半入院しました。最初の1か月は検査検査ばかりでした。その結果、筋無力症と診断されました。そして薬が出され、半月様子を見て退院しました。メスチノン飲んでいました。退院後家族者、友人達に助けてもらつて、どうにかこうにか学校を卒業する事ができました。卒業してすぐ北大病院に検査の為に1か月くらい入院しましたが、日赤病院と同じ診断でした。北大病院を退院してからは、2年間自宅療養でした。その間、いろいろとしましたが、どれもこれも良い結果は出ませんでした。そのうちに病気は進行し、体が段々動かなくなり絶望的になり、何度死にたいと思つた事でしょう。でも、私には死ぬ力がありませんでした。性格がガラリと変わり、以前は笑つてばかりいる明るい私でしたが、滅多に笑わなくなり暗くなりました。人に会うのが嫌になり、物も言わなくなりました。毎日母が当たつてばかりいました。悪いとは解つていても抑える事ができませんでした。そんな灰色のみじめな日々でした。

ところが、48年の1月頃伊藤建雄さんからお手紙をいただいたり自宅まで来て下さつたりして、友の会を知る事ができ、2月に入会しました。いろいろな情報によつて励まされ、わずかながらも希望が持てるようになりまして。そして、伊藤さんのお世話で同年の6月1日に札幌の市立病院に入院できました。いろいろな検査を受けて、6月20日に胸せん摘出手術を受けました。手術前に呼吸困難を起こした事がなかつたので、手術後呼吸困難とたんに責められた時は、私にとつて地獄のような苦しみでした。危い所を気管切開して助けられました。その時に生命の尊さを知りました。1つしかない生命、粗末にはできないと身にしみて感じました。

手術後、人工呼吸器のお世話にはならなかつたので、それを使用した人達の苦しみに比べたら軽い方でしたが、しばらくは、苦しくてせつなかつたです。でも、手術の効果として、それまでは垂れ下つていたまぶたが、パチツトと開きました。それだけは今だに同じです。一時的に体も軽くなり喜んだのも束の間、また元に戻りました。それまではメスチノン飲んでいましたが、マイテラーゼに変わりました。それから少しずつ良くなりました。

同年の11月20日に現在の病院に転院しました。ここに来たばかりの頃はトイレも1人で行けなくて、看護婦さんの手を借りていました。良かつたり悪かつたりを繰り返しながら、少しずつ良い方に向い現在は身の回りの事、大体1人でできるようになりました。

重症の人が沢山居ます、こんな事で負けてはいられません。常に希望を持つて前進しなくちや。

この病気になり8年が過ぎ、9年目になりました。手術後の若い時期に、今のようになるとは想像もつきませんでした。手術を受けて良かつたです。伊藤さん御夫妻・友の会の方達・助けて下さつた先生達・励まして下さつた友人・家族の者達のおかげでもあります。深く感謝致しております。これから先、まだ何年続くかわからない病気ではありますが、絶体治ると信じて歩いて行きたいと思ひます。同病で苦しんでおられる方達も希望を持つて共に頑張りますしう。



おたよりコーナー

拝啓 役員の皆様方いかがお過ごしでしょうか。すっかりお忙しな様子になってしまつて、皆様のお顔を少々忘れ気味です。

お蔭様で私くしは元気に動機に出ています。7～8月にかけて、ちよつと関節炎にかかり痛みがひどく立つているのがやつとでしたが最近痛みもとれ病状もおちつきました。病気を持つている以上、勤めるのも年令の限界があるかもしれませぬ。8月の大会には出席できずとても残念でした。

今年はどこのデパート、衣料品店も売上が悪く不況が続いています。

私の勤めているデパートでも、7月・8月と夜間営業したり、定休日を削つたりなかなか厳しくなりました。休みの融通はいつさいきかない状態です。そのようなわけで欠席してしまいました。旭川の秋葉さんからもお誘いを受けましたが残念でした。

やはり皆様のお顔が見たいです。皆様にはいろいろお世話になりつばなしてほんとうに申し訳けなく思つています。来年は必ず出席します。(中略)

では皆様お元気で

小野 広子

前略 お便りありがとうございました。お忙しい中を申訳ございませんでした。御活躍の様子他の人達から聞いておりますのでお逢いできないのは、当然のことと思つておりますゆえ、どうぞ御放念くださいませ。私は暮れから風邪で熱を出し、正月9日まで少々つらい日びを過しました。でも、今は快くなり以前の調子にもどりつつありますので、ありがたく思つてをります。(中略)

恥しいのですが、昔書いたものを少し替いて隠しますから、それを読んで納得してくださいませ。今は冬ですからそれにちなんだものを……

降る雪は 柔らく 優しい
降る雪は 孤独で 寂しい
降る雪は 清らで 美しい
降る雪は はかなく 哀しい

そして

降る雪は 冷く 厳しい

++++

白雪を しとねと したし
汚れてい かたき ベットに
ひさしく 痛みて

++++

純白の 雪に痛む身 横たえて
その冷たさを 肌感じたし

++++

降る雪は 屋根染め 他染め
人を染め 夢まぼろしか
白の世界は

一居て 病室広し 音も無く
やがては窓に 月の凍れる

+++

染み多き 人無きベットに
もの思ひ 幾多の人の
苦悩と生死を

太田真代

林 壽子さんよりたびたびおた
より頂いております。どうもあ
りがとうございます。

暑中お見舞ありがとうございます
でした。

全国筋無力症神奈川支部様
太田様 北川様 小野様

拝啓 若葉の光もさわやかに、
一日一日暑くなるこの頃です。
御無沙汰致しました。お忙しい
ところ、希望本部=ニュース送つ
て下さいますありがとうございます。
初病してから今年で4
年6カ月になりますが、そのあ
いだに、あちこちの病院に歩
きました。そして府中病院で検査
して頂きましたら、胸せんしゆ
があるとの事で、手術する様進
められました。しないで帰つ

てきました。その時はメステノ
ン4錠飲んでいましたが、だん
だん悪くなり、薬がきかなくな
り、トイレで何どもたおれ顔も
洗えない、まぶたが下り、口が
すこし話しとろれる、歩くこと
ベットからおきるのもやつと、
食べる事もすこししか食べれな
く、午後牛乳を飲むと鼻からで
る。一日一日体がやせてきまし
た。A病院から函館病院に入院
51年12月14日朝8時30分ころ

手術室に入り、12時45分ころ終つ
たそうです。遠くの方から手術が
終了したと所々、もうろう
としていました。リカハリのベッ
ドの上でした。助かつたのだと思
い胸がいつばいでした。3日目で
話すことができ、6日目に病室に
もどり、7日目の朝に薬が飲み込
めなくなり、たんがからんで呼吸
困難になり、先生が注射をうつて
くれましたら飲み込める様にな
りました。8日目に1人でトイレに

歩け立つことができるようになり
うれしく思っておりますが、45
日ごろから薬がへらされ悪くなり
90日たち病院から退院して、東
大病院で見て頂きました。薬がた
りないそうでした私の手術は30万
だそうです。(中略)手術してから
1年6か月手術してよかつたと思
つている次第です。(中略)
送つて頂く希望本部=ニュースが心
の支えです。

佐藤ヨウ子

北海道難病連(札幌地区)

※2回 合同レクに参加して

高橋 美津子

楽しみにしていたレクリエーション、はりきつて出かけました。でも、会場へ自分で行く、方向おんちな私はとても不安な気持でした。皆さんがそろい始めました。のど自慢、ゲーム。

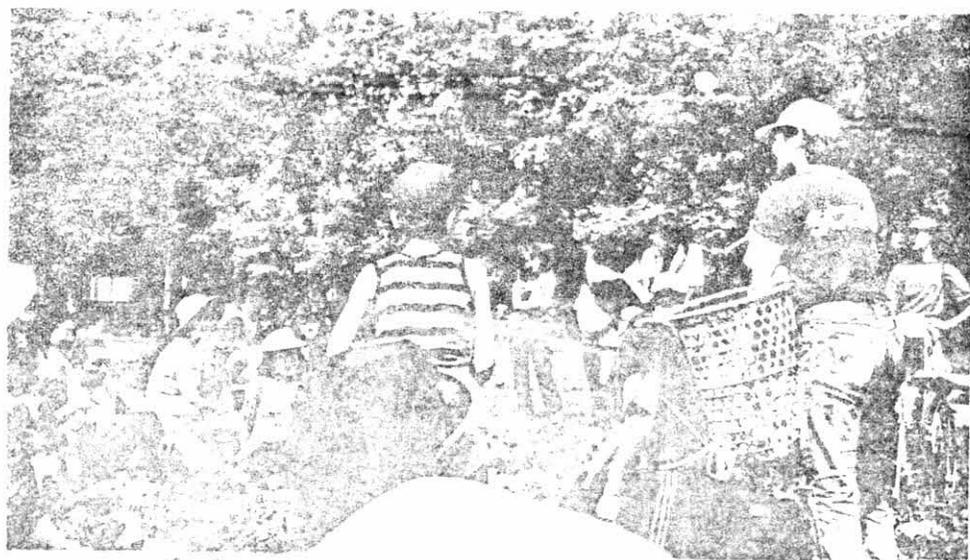
私もゲームをしました。玉入れと風船割りです。玉入れは、足もとの玉をひろい入れるのですが、なつかしい運動会、運動会をしている様で、すばらしい気持でそうかいでした。

風船割はボランティアの人の風船を割るのですが、一ツ割つて、ボランティアの人の声を聞いてはつとしました。力をいれてはたききつと痛かつたのかもね。だつて、自由に動ける人はしてないのです。車イスの人ばかり、それ以上つづける事出きませんでした。

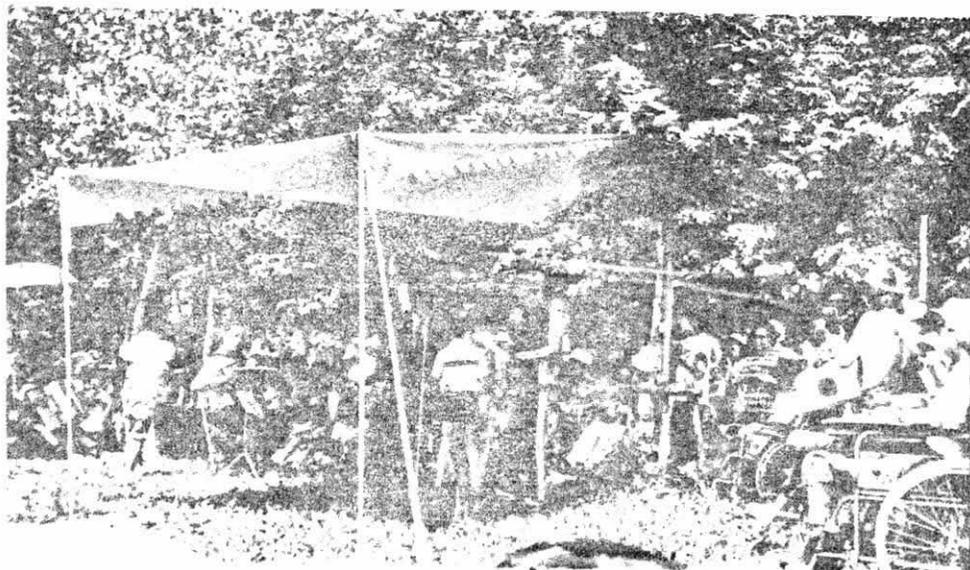
車イスの人は、どんなことにも積極的に挑戦して、すばらしいと思いました。車イスの人でなくても、出きる人は皆さんでしたらもつとすばらしいのではと思いました。

私は来年も又、したいと思いました。今年出席出きなかつた人も出席して楽しみませんか。

今年は真夏のように暑く、ちよつぱりつらかつたが最高でしたね。今から来年を楽しみにしております。



↑ 高橋 美津子



(中央↑に写っているのは
鈴木さんのご主人)

当日はこの夏の猛暑を予想させる暑さでした。でも私たちのグループが陣取つたのは木蔭でわりとすずして所でした。我家の4人は遅れて行きましたので、間もなく昼食になりました。支給された弁当の中味もなかなかよかつたけれども、それ以上に友の会のかたたちが用意してくださつた果物、菓子、おかずのおいしかつたこと。昼からのど自慢がステージで行われ、筋無力症を代表して鈴木さんのご主人がすばらしいのどを披露され、我が会の面目躍如といふところですよ。ボランティアの人数も多く、楽しい時をすごさせていただきました。

ただどの集りにも言えることですが、参加する顔ぶれが役員や古い会員に固定しているということです。呼吸困難等で参加したくてもできない状態の人は別として、一度でも集いに参加すると過去のそして現在の苦しみが自分だけのものではないということに気が付き、心から話しあえる友もでき、随分心強くなるのです。

会員相互の心の交流が、このような会の存在意義の大いなるものだと思います。来るべき10月の総会には、ひとりでも多くの会員と家族が集い、悩み、苦しみをわかちあい、将来への希望と展望をもつことができるようにしたいものですね。

歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・

大阪支部一行を迎えて

—お見送りのさい一言北海道の感想を伺いました—

+++++

辻さん・・・北海道の広さと雄大さに感動しました

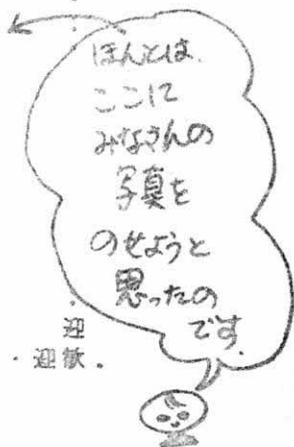
金本さん・・・サロマ湖の国民宿舎から見た夕日と、ホタテ・エビの味が忘れられません

北川さん・・・時計台とカニの味が思い出です

浅野さん・・・熱を出した北川ひとみさんを無事連れ帰ることが出来ること。

大阪の浅野十条子支部長、「瞳に涙が光っていた」という事を出された北川ひとみさん。昨年の支部総会の際にもおいで下さった京都の金本平雄さん、東京の辻妙子さん一行が、8月1日から8日までサロマ〜札幌を旅行されました。

サロマでは 緑川よしえさんが、札幌では 鎌田さん一家、中道さん、工藤さん、東谷さん、高橋さん、若杉さん、伊藤夫婦が、一行を歓迎しました。



歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・歓迎・・・

第 6 回

難病患者・障害者と家族の全道集会へ

難病センターの実現まで、あとわずかです。
筋無力症友の会道支部の皆さんのご協力を
お願いします。

時 昭和53年10月14日(土) 午後1時より

所 協栄生命ビル 9F 大会議室

(中央区大通西9丁目 南向き
地下鉄 東西線西11丁目駅下車)

集会後、歩ける方で街頭署名を行います。

歩ける方は、ぜひご協力下さい。

尚、当日は全道主要都市でも一斉街頭署名を行います。

支部総会、全道集会に参加されない方は、それぞれの
地区の署名運動にご参加下さい。

旭川、釧路、帯広、室蘭、苫小牧、函館などの中心
街で行われます。

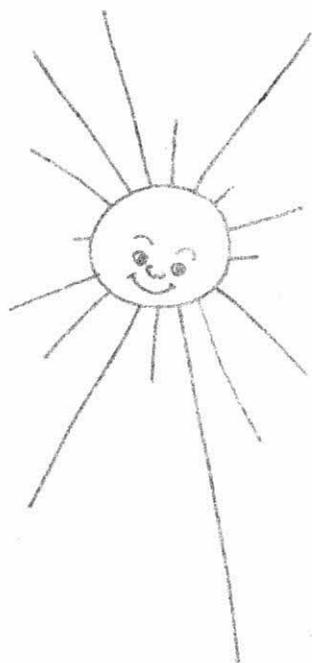


難病センター建設協力会 に ご入会ください。

友の会道支部でも、あと70名を10月14日までに
入会させることとなりました。

まだ入会していない方や、すでに入会されている方も
家族の方へお願いをして下さい。

1人の患者が、2人の方を入会させて下さい。



入会申込用紙は、難病連の機関誌
「なんれん」No.13、No.15ですでに
皆様のところへお届けしてありますが、
はがき、又は郵便振替用紙で申し
込んでもけっこうです。その場合は
事務局で入会申込用紙を書きます
ので、住所、氏名、会費納入方法
をお書きください。

会費は1年毎2000円で、5年間納
めていただきますが、5年分まとめ
て納めていただくと、より好都合です。

署名運動にご協力を

なんれんNO.17でお届けする署名運動にご協力して下さい

自分の他に、家族の方など、2名でも、3名でもけっこうです。

郵便でお送り下さるか、14日の全道集会のときに、ご持参下さい。

取り扱い団体名のところに、「筋無力症道支部」とご記入下さい。



- シャンプーの販売にご協力いただき、ありがとうございます。
 - 難病連では累積赤字解消のために、シャンプー大販売運動をおこなうことを検討しています。
- その時には、また、わが友の会の底力を発揮しなければなりません。また、みなさんをお願いすることとなりそうです。よろしくおねがいいたします。

「なんけん」No.16でもご紹介しましたが、
一人ぐらしの在宅患者がふえています。
一向に快方に向わない患者もいます。
この問題をどう考え 私たちの力でどのよう
に支援ができるのか、一緒に考えていただけ
ませんか。



支部総会参加申し込みハガキは
20円切手をはって
お出してください



次号で、お会いしましょう

※※※ 編集後記 ※※※

前回よりこの「わだち」のタイピングを引き受け、皆さまのお役に立てたらと思つていましたら、この猛暑で日頃健康な私も機械に向うことができず今日になつてしまいました。申し訳ありません。

少しでも読みやすく、内容を豊富にするのも会員の皆さまのお力添えが必要かと思ひます。今後ともよろしくお願ひ致します。

原稿をお寄せ下さつた会員の皆さまご協力ありがとうございました。

(工藤)

※ ※ ※ ※

++++ あなたの会費は ++++++
++++
++++
++++ 昭和 年 月～昭和 年 月まで納入されております。++++
++++ 会費の納入は、同封の郵便振替用紙をご利用ください。++++
++++ 会とは月額250円、半年分か1年分まとめてお納めください。++++
++++

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 電話261-8026
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし
昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第74号
昭和53年9月10日発行(毎月1回10日発行)
わだち 版24 1部 30円