

— HSK

わだち

—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 ☎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74号

昭和54年9月10日発行（毎月1回10日発行）

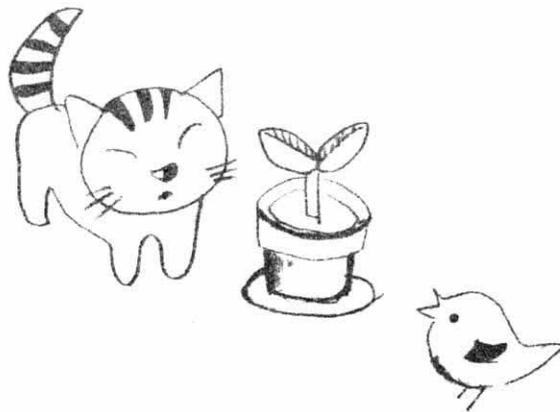
わだち NO.26

1部 30円



~~~~~ 目 次 ~~~~~

- 旭川地区集会の開催について 1~4^P
- 第7回 支部総会について 5~18^P
- おたよりコーナー 19~20^P
- 「私たち」について 20^P
- 私の体験記 21~22^P
- 北海道難病連からのお知らせ 23^P



皆様いかがお過ごしですか

支部総会も終り 久し振に北海道の長い冬をまつ今日
この頃になつてしまいました。

終つてしまふ程かつかつて夏も思い出せば つらい事も
多かつたと思います。

今回は 総会のお知らせと もう一度 友の会、山吹の
ついて考えてみる事にしました。(み)

友の会 旭川地区集会を開きます。

とかく札幌に片寄りかたは、友の会の活動ができるだけ
全道各地でと考へ、とりあへず会員の多い地方から集
りを開きます。旭川では何回か開催しているのですが
今回は、医師も招いて 医師相談も伺いたいからと
考へています。期日、会場は未定です。

旭川地区の皆様への希望、ご意見を頂戴下さい。
また、他の地区でも集会をとご希望があれば、
ご連絡下さい。

次の地区で懇談会を開きます。

10月 22日 (月) 厚岸町

23日 (火) 中標津町

25日 (木) 標茶町 13:00 社会福祉センター

26日 (金) 阿寒町 14:00 町民センター

筋無力症からは伊藤さん等参加しますので
お近くの会員の方はぜひご参加下さい。

通院交通費の助成のある市町村!!

北海道難病連では通院交通費の助成や様々の
制度を市町村が行うよう陳情をつづけていま
す。少しづつその成果が現われてきています。

通院交通費だけでなく見舞金、手当金の支給
がされる市町村もあります。

自己申告制に付していますので一度役所に

お問い合わせ下さい

詳しくは「たんかん」の次号で一覧表を
記載いたします。

筋無力症とは

このたび、全国筋無力症友の会で“筋無力症とは”のパンフレットが出来上りました。このパンフレットをつかって周囲の人々に正しい理解と私達の呼びかけを理解してもらいましょう。

筋無力症とは……

筋無力症を
正しく理解し
希望を持って
克服しましょう！

筋無力症(Myasthenia Gravis)は、文献上では、300年の歴史があり、現在でも原因・治療法など不明な点が多い。しかし、この病気は、近年治療法の進歩により、以前よりも多くの筋無力症患者が、明るい希望を持った生活を送ることができるようになっていくつもりです。

筋無力症の原因が不明な点が多い。しかし、この病気は、近年治療法の進歩により、以前よりも多くの筋無力症患者が、明るい希望を持った生活を送ることができるようになっていくつもりです。筋無力症の原因が不明な点が多い。しかし、この病気は、近年治療法の進歩により、以前よりも多くの筋無力症患者が、明るい希望を持った生活を送ることができるようになっていくつもりです。

北海道難病センター段力会

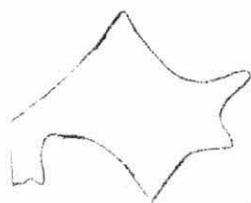
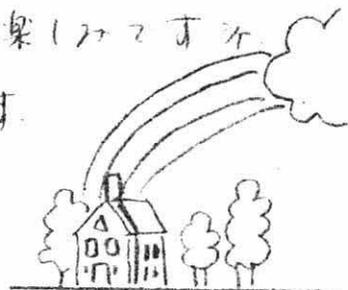
会費納入のお願いについて

皆さんのところにもハカキが届いている事と思いますが、建設運動は大きく前進しております。皆さん一人一人の段力で北海道難病センターの建設を實現させましょう。

全国総会に出発。〇

9月22日 神奈川県瑞ヶ原で開催される全国総会に
道支部より 伊藤さん、中道さん、工藤さん、東谷さんが来席して
下さいます。帰って来たからの電話が楽しかったです。
又 無事に帰ってこられる事を祈り致します。
全国総会の報告は次回になります。

おたのしみに。



ひろーい北海道をひろーくに！

この広い広い北海道の中で私達は色々の悩みをかかえています。札幌に住んでいる人々は札幌で生活してしまいか？ 地方に住んでいる人が安心して暮らしている為に私達はどうかしたら、入ってしまう。地方に住んでいる人の不安をみんな考えてみませんか。その為に不安とか生活のこと、お手紙がほしいのです。
みんな 同封致します。一言でもよろしいです。ポストインして下さい。

全国筋無力症友の会
北海道支部

オ7回 支部 総会

とき：昭和54年8月4日(土)
5日(日)

ところ：光栄ホテル
(札幌市北区北7西5)

総会議事を
記載の冊子に
お付けする

全国筋無力症友の会北海道支部
事務局：札幌市中央区大通西9協栄生命ビル
難病連内 TEL 011-261-8026

—— プ ロ グ ラ ム ——

8月4日(土) 第1日

17:30

5

会食・懇親会

18:30

5

閉会あいさつ (全国筋無力症友の会北海道支部長
全国膠原病友の会北海道支部長)
来賓の紹介

18:40

医療講演会

◎自己免疫疾患と治療について (仮題)

5

宮田 亮 先生 (市立札幌病院内科医長)

◎血漿交換療法について (仮題)

20:40

黒嶋 振重郎 先生 (北大病院第2外科助教授)

21:00

閉会

8月5日(日) 才2日

(8:30~ 朝食)

9:30 全国筋無力症友の会才7回総会
昭和53年度決算報告・活動報告
昭和54年度予算案・活動方針案
役員選出

11:00 医療講演

↳ ◎小児科の治療とアメリカの報告 (仮題)
我妻 嘉孝 先生 (道立紋別病院小児科)

11:40 医療相談

↳
12:30

昼食

↳
13:00 閉会

昭和53年度の活動のまとめ

北海道支部では 53年度中に新たに4人の入会者を迎え、会員数82名、会とつながっている患者64名となりました。

支部役員会は ほぼ毎月開かれましたが 仕事の手配は充分に円滑に行なわれず、会の活動の中心である機関誌「わたち」は、1回しか発行されませんでした。

日ごろ 会員同士が直接交流する機会の少ない筋無力症患者の会としては 大変残念なことであり、今後 全力をあげて改善されなければなりません。

「文集」づくりも実現させることはできませんでした。

会員個々の交流は、かなり広がりましたが 札幌以外の会員間の交流は その目標を果たすことができませんでした。

「わたち」の低滞とあいまって、会員の納入率も大変低調です。全国友の会でも「会員は、会費を納入しよう」よびかけています。

身障手帳と障害年金受給の運動は 会員の中に広がってきているように思えますが その確認はされていません。

北大病院の基準看護実施反対については、入院している会員から強い要望があったにもかかわらず、充分なとり組みができず、結果として 長い閉病生活を送っていた相川文子さんを

てくさせたことは、私たちの活動に大きな悔いを残しました。

道内の専門医との関係については、私たちの積極さが欠けていたのか、この1年ほどの間に、友の会への理解と協力などについて、残念ながら後退の傾向がありました。

道難病連との関係では、私たちの会が道難病連を支えているという自覚と自負のもとに、ほとんど全ての行事、事業、会議に積極的に参加してきました。

しかし、資金活動と宣伝活動の重要な基本である物品販売、署名などの活動では、ごく一部の会員しか取り組まなかったことは残念です。

1人がたくさんの活動を行うより、多勢の会員が少しずつ活動に参加することが私たちの患者会では大切なことです。

全国友の会では、副会長を支部から派遣し、積極的な姿勢と関心をもっていますが、残念ながら十分な役割を果たせていません。

今後、本部の財政の改善に向けて、できるだけ協力と努力を行なう必要があります。

他支部との交流も、おすかですが行なわれており、さらに今年度全国総会に向けて、他支部に交流をよびかけるなどの活動がされています。

全般には、53年度は難病連の活動に全面的に協力をしてきましたが、その中から新しい活動の方向と課題が生じてきています。

また、一般的に友の会々員の症状は大きく改善の方向に向い、研究もすすんできていることから、明るい希望がもてるようになってきています。

役員が中心となり、会の仕事を分担し、様々な要求の実現と困難の解決と共に、会員の励ましと交流の輪を一層大きく広げましょう。

昭和54年度の活動の目標(案)

- 機関誌「わたち」の発行を確実に 会員交流の中心としよう
- 「筋無力症のしおり」を発行し、道民と関係者の理解をひろめると共に 新しい仲間を増えよう。
- 会員の交流をひろめ、みんなが親しい仲間となろう。
そのためには、会員が少ない地域でも 友の会の集りをもとめよう。
- 1日も早く 完全な治療法が確立されるように活動をひろめよう。
- 血漿交換療法を 健康保険適用にさせよう。
- 身障 年金の支給をひろめると共に、健保や年金の負担の増大 その他の物価の上昇など 患者の生活の負担を重くするものに反対しよう。
- 通院交通費の補助など 患者の負担を軽くし、受療を促進させる要求をつづけよう。
- 専門医の確保と 身近かな医療の向上をめざして、全道的な医療講演会の55年開催をめざして 準備をすすめてよう。
- 全国友の会を支えるために 各支部との積極的な交流をめざそう。
- 1日も早く北海道難病センターを実現させ、総合的な難

病対策づくりをめざそう。

- 。北海道に 国立の神経筋難病専門病院、自己免疫アレルギー専門病院を設置させる運動をすすめよう。
- 。私たちの要求を1つ1つ実現させ、困難を1つ1つ解決していくために みんなご友の会の仕事を分担し、手をつないで前進しよう。

昭和53年度決算
(1983.4.1~1984.3.31)

昭和54年度予算
(1984.4.1~1985.3.31)

<収入>

項目	53年度 決算		54年度 予算	
会費	177,700	45名分(共納2名)	285,000	70名+25名(前年度未納分)
補助金	140,000	難病連加入配分交付金	1,000,000	
事業収益繰入れ	193,499		100,000	ｼﾝﾌﾟｰ販売他
寄付・その他	182,798	寄付94920(12名) 署名カンパ環元、利息	1,438	一般寄付、雑収入
前期繰入れ	140,118		210,562	前期繰入れ
計	784,115		1,597,000	

貸付金 85,000
 今期繰り越金 210,562
 現金 208,729
 郵便貯金 8010
 利息 1,198
 郵便振込 625

<支出>

項目	53年度 決算		54年度 予算	
負担金 本部会費	137,650	44名分(内9名分+20名)	126,000	70名分
加盟会費	51,200	50,000 難病連 1200 HSK	301,200	難病連300,000 HSK1200
事業費 検診相談	0	難病連参加	10,000	
医療相談		地区交流会	25,000	謝礼会場費参加補助
保護者研修	64,271	33名参加	25,000	
講演会			25,000	
療育カンパ	52,240	宿有研修 22名参加		
相談員補助	0		30,000	電話実費分
機関誌費	16,993		100,000	
才能調査費				
活動費	41,470	慶幸費 大阪支部補助 難病連寄付	50,000	慶幸費 支障費 参加費
相談費	44,110		30,000	患者訪問 相談諸費
1987.6.1			50,000	

共同事業費	—		200.000	難病連入
相談委託費	—		—	
会議費	20.000	旅行券	20.000	交通費
支部総会	0		50.000	会場 案内 者0補助
支部役員会	16,241		50.000	
全国運営委			60.000	2回(1人)
全国総会	19,405	1回	150.000	1回(神奈川県3~4人)
維持運営費			194,800	
電話料	54,608			
通信費	22,020			
資料費	24,010			
部屋代	24,000			
事務用品	5,845			
備品	0			ロッカー
計	573,553		1,597,000	

<販売事業・特別会計>

借方		貸方	
仕入	792,036	売上	815,865
経費	7,214		
当期剰余金	15,815		
	815,865		815,865

売掛金残 409,980
 在庫 176,944
 買掛金残 457,658

前期<引当金 177,684 } 193,499を一般会計に繰り入れ
 今期 " 15,815 }

— 今日のご会に参加できなかった方々より —

小林 和美さん

今年の夏はすごしやすく、元気でやっています。
家を新築中なので、毎日 お茶だしなどに いそがしく
しております。
申しわけ有りませんが、今回は欠席させて下さい。
会員の皆様によろしく伝えて下さいませ。

草薙 薫一さん

20年ぶりの言語障害、食物飲下不能、両方とも重症で
す。闘病6ヶ月有余、頑張っています。
皆様も頑張ってください。お目にかかれないのが残念です。

古田 孝子さん

御無沙汰しております。孝子も高一になりました。
薬も5年位飲んでませんし、普通の生活をしています。
でも、つかれやすいのか、非常に寝付が早いです。

— 奥 美栄子さん —

札幌市立病院の脳外科418号の病室に入院中です。

— 林 麗子さん —

お蔭様で今は元気に頑張っています。

歩行練習も頑張っていますし、フリーゼもおこなうことなく
喜んでいきます。

時折、外泊も出来るようになりました！

— 中川 学君 —

学君の調子がどうもハッキリせず、かんばしくないので
夏休みの間、旭川医大に入院して精密検査をすること
になったので、総会には、残念ながら参加できません。

皆さんによろしく

— 中塚 紘子さん —

少しずつリハビリを始めていますが、まだ出かけること
はできません。

盛会に終わることを願っております。

— 庄子 ス子さん —

6月17日に退院致しまして、只今自宅療養中です。
早や1ヶ月になります。どうかこうにか毎日を過ごして
居ります。残念ながら今年も出席できません。申し訳
ございません。出席者の皆様によろしくお伝え下さいませ
お願い致します。

— 広瀬 京子さん —

何時も参加出来なくて申し訳けないです。何時もその時
は、子供の事でどうしても参加する事が出来なくて……。
私の身体の方は、今、ウブレチットをのんで、1日7時間
くらい動いています。
炊事、掃除、洗たくはやってもらっています。
ぜんそくの方は良くなりました。

— 宮下 美枝子さん —

日頃皆様にはお世話になり、ありがとうございます。
8月4日の医療講演だけでも出席したかったのですが、都
合が悪く残念です。又の機会を待つ事に致します。
会員の皆様に宣しく

—— 新出 友宏君 ——

残念でございますが、出席することが出来ず、申し訳
有りません。友宏は 相変らずです。
皆様によろしくお伝え下さい。

—— 長谷川 ヲツ子 36 ——

少し体の方も具合悪いのと、どうしても手のはなせな
い用事とが重なりましたので失礼致します。
皆様方によろしく。

〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇 伊藤久美子さん

暑中御見舞い申し上げます。

早いもので手術をして八月になりました。毎日良い時もあり、悪い時もあります。—中略— 私は良い主治医を持ち毎日安心して過ごしています。私の主治医高村先生は行くことにとっても力をつけてきてくれるので、とにかく気分的にもホントに気持ちが楽です。又家族がとっても良くしてくれているので毎日へが幸せです。

ふと、こんなに自分が幸せで良いのかと考える事もあります。

時々、秋葉さんが畑でとれた野菜を持って来てくれます。

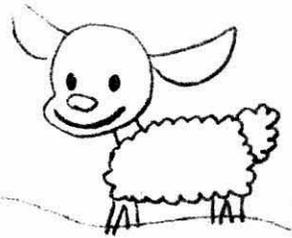
彼女と話していて、いつも励みになることは、自分の病気に対し、いつも理解して、又、いつも見て明るく笑っていることです。私よりも、もっと大変で薬を一時も離す事のできないのに、少しも病気に対してくちくちでもなく、御主人のため、ものすごく頑張っていることです。

彼女を見ると、私もがんばらなくてはいけません。いつも思います。彼女はいつも思いやりのある本当に良い人です。—中略— 私は旭川で本当に

良い人と知り合いました。いろいろお話を逢うたびお教えをいただきます。私はいつか、きっと神様はこんな美しい良い心を持っている人達に幸せを身えてくれる様な気がします。

難病のためにいろいろ働いていて下さる皆様は本当に大変なお仕事とつくづく思います。私も身体が調子を見て恩返しをさせてあげたいと思っています。

では、暑中の中くれぐれも身体に気をつけてお過ごし下さい。



「わたち」について

私達は「孤立」すると言うことは、一つの病根とも言えるのではないかと思いました。身近な情報の提供やニュースの交換、そして心の交流を深める必要があると思います。

私達が手をつなぐ広場として「北海道 友の会 ニュース」を発行したいと思います。

私達が全快するためにも、治療法の確立のためにも、また社会人として生活するためにも、少人数では足りませんが、患者の間だけでなくみんなですんでいかねばならないと思います。皆さんの家庭、仕事、趣味、風景、その中で起る悩みや、訴え、皆さんのお知恵を下さい。寝に落ちる人や、これから社会へ出る若い人達にも、さっと大さな励ましと慰めたいと思います。

この文は？ そうです。記憶にございせん。

とおっしゃる方がほとんどだと思います。

47年6月4日「わたち」と言う名がつく前の、友の会ニュース第1号です。「初心忘れへからず」私達は、今、一度原点にもどり「わたち」にとりくみますか。

皆さんも、つらかった頃、「わたち」により力づけられたおまは、一度はお礼の事と思います。……



私の体験記

緑川



今年の夏 私は大変素晴らしい体験として来れた。それはソ連で約1ヶ月間を過ごした事です。“ヒヨネールキャンプ”と言ってソ連では3ヶ月間(6月-8月)の夏休みがありその1ヶ月間はキャンプ生活を過ごすのです。キャンプ生活と言ってしるすのはたゞ 夢のある家で 空気の2ヶ月 緑の山々、そして規則正しい生活をおくるのです。私達(子供17%と私計18%)は多くの友達が出来たといい、とても良い思い出が出来た。ここでソ連の医療について少しお話ししたいと思います。ソ連では国民、外人まで医療は無料。子供の中にはしかで入院すると言うハプニングが起きたのですがもちろん無料。ドクターは女性が多く、男性のドクターにはおめにかかき事が出来ませんでした。ソ連の医療は治療と言うよりは予防と言う感じでした。たとえば、目かいいいと言って病院に行くと、体全部をしらべてから結果が出る。ドクターは 部間々で見ると、患者は 手の為に 頭、目、体と色々な検査を受ける事になります。ドクターは日本と違い、色々な事を話します。本当に心付く会話が出来ると感じました。ここで私は日本のドクターも患者との会話が必要だと思いた。ソ連はドイツの医学ではなく独自の医学なのである。かなり進んでいる様に思いました。

POPSY ROLINE

そして、ソ連の人々は、メロネをかけたいる
人が非常に少ないと言う事、子供達の中に
メロネをかけた子をさかすか、苦みするくらい
少ないと言う事です。



老後を保証してくれるソ連人は、毎日の生活に
おられる訳で、高い医療費を支払う心配をする訳で、
ノビリシヒ人達が多いと思われました。
心が広くやさしいソ連人、私にとって好感をもち
おもしろい友情が芽ばえたる事を心からうれしく思いました。

行く前には、体の事を心配して、食事ものを通らした
言うありさまでしたが、船に乗ると、パフパフ、グーグー
本来の私のスースーシヤで、かーし、気候も暑くても湿度が
ないので、過しやすく、調子良く過せました。

思っていた行動で、会長地外の人々に心配をおかけした
行つて来て、本当に良かったと思ひます。そして、体にも自信が
つた。私にとって、今年の夏は、今年で、味あつた事のできかけた
青春時代を、一度に味あつた事のできたおもしろいと、海を二回の
友情が、味あつた事を心からうれしく思ひます。

皆これも、いっか、良、時間を過す事か、味あつた、神様は
みんな平等です、たとえ、今は苦しくとも……

つた、文章で、マニヤサイ

POPSY ROLINE

北海道難病連からのお知らせ

集団無料検診

10月14日(日) 札幌地区

会場 札幌市医師会夜間急病センター

10月21日(日) 釧路地区

会場 釧路市立総合病院

医病講演会

10月19日(金) 13:00 5リ

会場 帯広市東2条南9丁目

宮本会館

- ・パーキンソン病
- ・リウマチ・膠原病
- ・ペーチニシ病

クリスマスパーティー

12月中旬に予定されております。楽しい内容にも考えています。

海藻エキス入り クリームシヤードの

販売にご協力を

今度の会では 山田崑嗣さんが 一生懸命売りにかけて
おります。



あ か
と き

※ 北海道の短い夏も終りを告げ、秋の夜長にふけりながら編集を交りし、お2行目を作り始めてホントしながらか、次の水たまりをどうするか決まらず毎日です。皆様の「意見」を公開して下さい。私の字が()さく、読みにくい事と思っております。より大きな字で書きますおゆるし下さい。(み)

※ 「この文章をおぼえていますか？」(本文 ページ)と緑川さん、言われて「？」しかしどっしり付合が書いてたらしいので、記憶にありません。すいませんとエラウウナニとを。と思ひました。「初心」だっけです。(た)

※ 難病セクターの建設し、いよいよ大詰を迎えまい。 「みんなん」で詳しくお伝えしますが、本当に私たちの望みセクターに少しでも近づけるために、尚一層の運動を強かにお願い致します。(た)

※ 全国総会へ行ってまいりました。報告は次号で。そして来年度総会は北海道でとまります。北海道開催の意味と意義をよく考へたいと思ひ、みなさんのご協力を願ひします。(た)

