

# HSK

# わだち

—全国筋無力症友の会道支部ニユース—

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 ☎261-6026

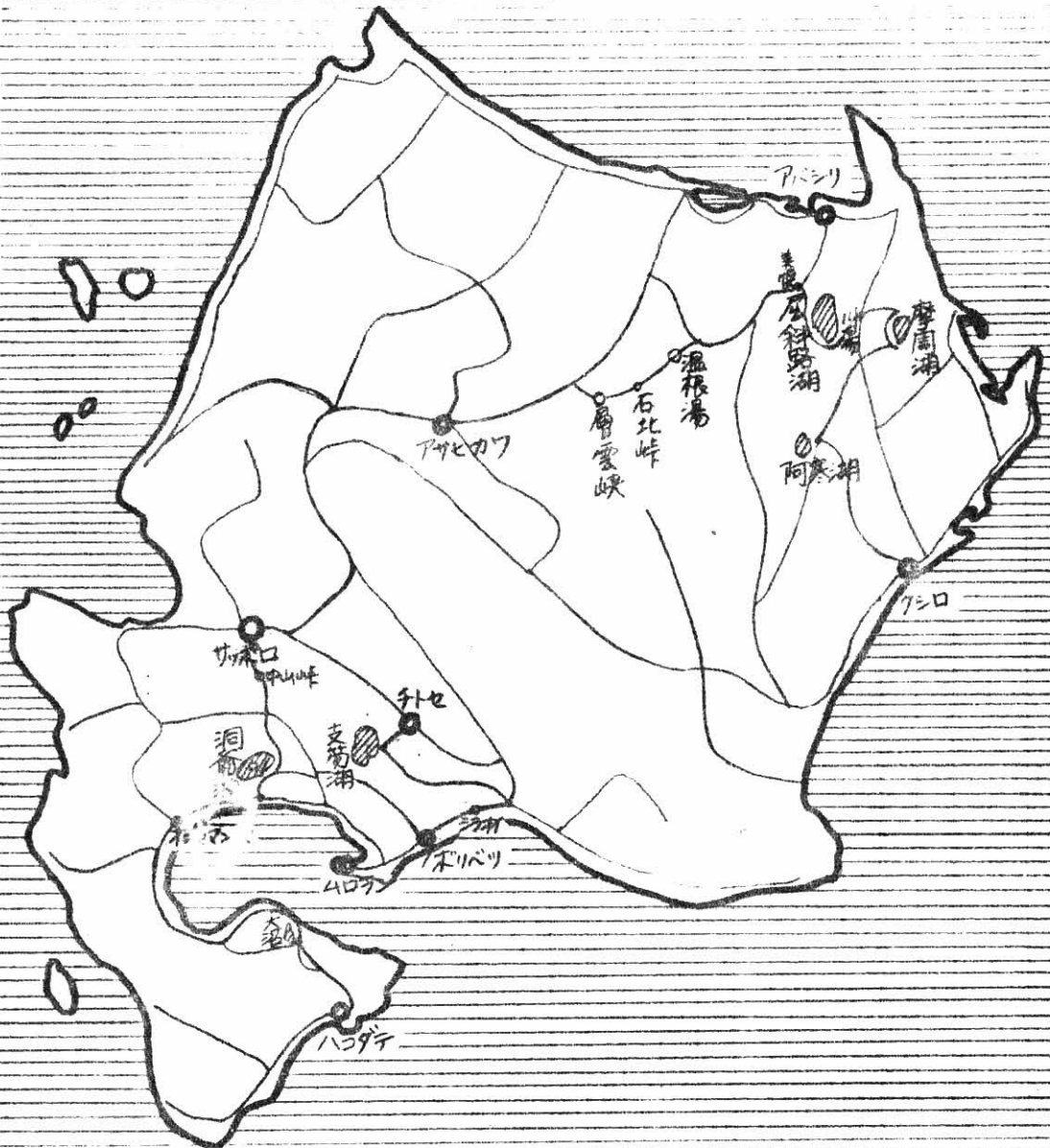
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北1東4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻74号

昭和55年4月10日発行 (毎月1回10日発行)

わだちNO.28

1部 30円



◎ 札幌の街からは、ようやく雪が消えました。でも、近くの山々は、まだ、しっかりと雪をいただいたままです。

北海道の新緑の季節は5月中旬からです。

全ての花や樹々が、長く厳しい冬から解放されて、一斉に花ひらき、若葉を競う。この季節は、風がかがやく、とてもいうのでしょうか。生きていることを全身で感じる事ができるのです。

◎ 筋無力症 という困難な、そして、とらえどころのない病気をかかえて、不安と孤独と生活の苦しさ、絶望の中にいた患者と家族たちが立ちあがり、武田会長のもとに、全国筋無力症友の会を結成してから、まもなく、10年目を迎えようとしています。

そして、この年月の中で、私たちは多くの仲間を得て、私たちの苦しさを、体験を、困難を、社会に訴え、また、私たち自身の励ましとしてきました。

病気をかかえながらの、この苦しい活動の中で、筋無力症の原因や治療法が、しだいに明らかにされ、今では、ほぼ全国のどこにいても、一応の診断と治療をうけることができるようになり、医療費も公費負担となりました。

◎ しかし、社会情勢全般では、健保料の引きあげや、内部障害には不利な障害年金、そして、何よりも病気になったが故の生活の困難、家庭の困難、教育、就職、その他の諸々の困難は解決されていないどころか、一層の厳しさを増してきているのです。

医療の地域的不公平は、まだまだ解消されません。

これらに立向うためには、より困難な状況におかれているもの、すなわち、私たち自身が団結をしなければならないのです。

◎ 結成10年を控えて、会をより一層発展させ、力を強めなければならない。重要な時期に、全国総会を北海道で開催していただけることを心から喜び、そして、全国の仲間の皆さんに感謝申し上げたいと思います。

北海道には、およそ300人くらいの患者がいると推定されています。会員は80数名で、さらに、会につながっている患者が70名くらいおられます。

機関誌やニュースで、新しい治療や皆さんの体験を知ることができそうですが、直接に聞き質問する機会はありません。

全国総会にもほんのわずかの支部役員が出席できるだけです。

地元で開催される総会では、多くの患者や家族が、全国の皆さま

んと直接にお会いすることができ、そして、専門医の話を聞き、質問し、学ぶことができるのです。

そして何よりも、北海道で治療にあたっておられる医師、行政、医師会、看護婦、保健婦、福祉関係者など、様々な関係者、関係機関やマスコミを通じて、多くの道民の方々に、筋無力症のことを知っていただき、理解を深めていただく、またとない機会です。

北海道での私たちのこれからの活動と、会員の団結によっても、支部結成以来の画期的なとり組みとなることでしょう。

◎ 8月の下旬、9月の初め、といえは北海道では、もう秋です。時おり、日中は暖かくなりますが、それでも半袖で過ごすことはできません。

上着や厚手のカーディガンなどの用意は必要です。

◎ では、皆さんのご来道をじからお待ちしております。

# 全国筋無力症友の会 第9回総会 開催要綱案

1. 日程 8月30日(土) 13時より  
31日(日) 13時まで

## 2. 運営プラン

※運営プランの細部については 本部とも協議の上、  
当日までに決定しますので、若干の変更があると思  
われますので、ご了承下さい。

30日 (30日)

1部 13:00 開会

会長あいさつ

来賓の紹介、あいさつなど。

議事

記念講演

※神経内科など、各科の専門

医の医療講演と、道内の医

師による、北海道での治療

についての講演などを、お

願いしております。

17:00 閉会

※2部 18:00 会員交流会 (参加費 4000円)

※夕食を一緒にしながら 参加した会員どうしの交流をなごやかに行いたいと考えております。

お疲れの方は、部屋でお休み下さい。

20:00 閉会

※2日 (31日)

※3部 9:00~ 分科会

11:00~ 分科会終了

11:30~ 全体会

各分科会の報告

12:00~ 昼食

12:30 閉会

### 3. 分科会について

総会を有意義なものにするために、分科会を設けて 討議、意見の交換を行います。各分科会には、医師にも参加をしてもらいます。各分科会で話し合われたことや、出された意見は、後ほどの全体会で報告し、分科会に参加しなかった人にも伝わるようにします。

申込用紙に 参加を希望する分科会名を記入して下さい。

・★1分科会 「よりよい療養生活を求めて」

筋無力症という病気をかかえて、どのように生きていくのか、どのような生活が可能なのか、希望を持って生きていくには、どうしたらよいか、医師を交えて、結婚、出産、就学、進学、就職、健康法など、お互いの経験や学んだことを出し合って、ゆっくり話し合しましょう。

・★2分科会 「筋無力症の症状と治療法」

筋無力症と、一口にいっても、ひとりひとりの症状には違いがあります。

医療講演で学んだことを基に、どのような治療をうけたらよいか、薬は、どのように飲んだらよいか、また、新しい治療法や、胸腺摘出手術などについて 主に医師に質問をする形で、この分科会をすすめたと思います。

・★3分科会 「10周年を迎えて、友の会活動を発展させよう」

私たちの友の会は、向もなく、結成10周年を迎えようとしています。

支部も、各県に続々と誕生しており、どのように活動をすすめてよいか、役員の方は悩んでいることと思います。

支部の活動や行事をどのようにとり組むのか、会費をどうや

って増すか。会費のあつめ方は、そして会員の交流をどの  
ようにしたらよいか、各支部の経験や悩みを出しあって、  
全国友の会10周年を、どのように全国の仲間と迎えるか、  
について話し合い、交流を深めましょう。

#### 4. 札幌市内観光.

※2日、※3部終了後、市内観光を一緒に楽しみませんか。  
体の調子のおもわしくない方は、そのまま部屋で お休み下  
さい。

参加ご希望の方は、申し込み用紙にご記入下さい。

##### ① 参加費 1人 3,000円程度

(<sup>ジャガイモ</sup>成吉思汗鍋、ジャガイモ、焼トウキビ、バターコーン)  
などの郷土料理と、できたての生ビールを含む)

##### ② コース、時間

13時ころ出発—大倉山ジャンプ (札幌オリンピック  
のジャンプ会場)—旭山公園 (札幌市内が一望できま  
す)—羊ヶ丘 (夕ぐれの札幌を見おろし、ポプラ並木  
と羊の群が金色に光ります)—大通公園 (街の中心に  
東西に長くのびる公園で、市民の憩いの場です。トウ  
キビの屋台、アイスクリーム売りなども出て、緑の芝生



並木、噴水がよく似合います。) — **時計台** (その昔、札幌農学校の演武場として建てられました。札幌の観光NO.1となっています。) — **サッポロビール園** (南拓使以来の建物です。ここでつくられるビールは、なんといっても、全国一のウマさです。ジンギスカンと共に、ビールをどうぞ。これだけでも、北海道の最高のよさを味ってもらえると思います) — **宿舎着** 18:30

#### 5. 北海道観光(オプションツアー)の案内

北海道は、すばらしいところです。道北の原野、道東の広さ、まだ秘境といわれるところも残っています。道南は、数百年前から和人が住みつき、独特の文化をつくり出しました。函館は日本でも最も早く西政に開港した日本の玄関でした。どこもここもご紹介したいところばかりです。

でも、全てをまわるためには、何週間も必要ですし、筋無力症の患者には、無理と思います。

そこで、いくつかのコースを、用意しました。

できるだけ安全に、そして、体を楽にと企画しましたが、それでも北海道は広い、(交通に時間がかかる、大都市以外には、病院が少い)ということをご記憶下さい。

3つのコースを企画しました。(しかし、その全てのコースに責任を持つことはできませんので、最も希望の多いコースのみを実施したいと考えます。) それでもなお、単独でも旅行をしたい、という方は、その旨、お知らせ下さい。交通、宿の手配、観光について企画のお手伝いをいたします。

- ▶Aコース (2泊3日, 7食付, 1人33,900円)  
札幌(9時30発) — <sup>しょうふきや</sup>層雲峡(大雪山系の名勝) — 石北峠  
(石狩の国と北見の国の峠という意味) — <sup>たねゆ</sup>温根湯(温泉で  
1泊) — <sup>まほり</sup>美幌峠(ここのながめは、北海道そのもの、とい  
う、すばらしさです) — 砂湯, 川湯, 硫黄山 — 摩周湖  
(晴れることはめったにない、という噂です) — 阿寒湖  
(温泉で1泊) — 阿寒湖遊覧(マリモが見られます) —  
丹頂鶴公園 — 釧路空港(15時ころ着)

バスは札幌までもどります。

- ▶Bコース (1泊2日, 4食つき 1人17,900円)  
札幌 — 中山峠(エゾ富士のながめがすばらしい) — <sup>いづ</sup>洞爺  
湖(湖上遊覧, 広びろとしておだやかな湖です。噴火した  
<sup>ウスザシ</sup>有珠山と続いています) — オロフレ峠(難所です) —  
<sup>いづ</sup>登別(昔から有名な温泉郷で、おそろしい地獄谷がありま  
す。)(ここで1泊) — <sup>シラカ</sup>白老ポロトコタン(アイヌの集落を模

したものがあります。おみやげをどうぞ)——支笏湖(深い山々にかこまれた広い湖で、チツプ<sup>ニジマス</sup>(ニジマス)釣で有名です)——千代空港(15:00ころ着)

バスは札幌へもどります。

▶Cコース(2泊2日 6食つき、1人28,740円)

札幌——<sup>ホウヘイホウ</sup>豊平峡(秘峡にダムをつくりました。電気バスで遊覧)——中山峠——洞爺湖(湖上遊覧と温泉で1泊)——<sup>オヤマベ</sup>長万部——大沼——<sup>ハコダテ</sup>函館(市内観光、五稜郭、トラピスト又修道院、立待岬、石川琢木の碑、ハリスト教会、函館山、夜景展望——函館の夜景は絶品ですよ)——湯の川(温泉/泊)——函館空港(10時ころ)

バスは札幌へもどります。

▶個人コース

ご希望の日数、帰路、金額などをお知らせ下されば、企画のお手伝いをいたします。

6. 1次参加申し込み 観光申し込み

①この参加申し込みは、1次といたします。

申し込みのあった方には、会期近くに再度問い合わせをいたします。

その時に、参加費用、観光費用などをお払い込み下さい。

ですから、この1次の申し込みは《あるいは参加できるかな》とか、《参加したいなあ》と思っておられる方も、ぜひご記入下さい。

後で都合が悪くなり、参加できなくなったときに2次の申込みで（中止）の旨、ご連絡下さいませ。

②申し込みは、同封用紙に記入の上、封書で、北海道支部宛にお送り下さい。

皆さんの所属しておられる支部や本部へは、こちらから連絡いたします。

宛先、連絡先は次のとおりですが、以下の部分を切りとり封筒の表にノリで貼り付けて下さい。

申し込み×切日は、6月5日まで、投函して下さい。

〒060 札幌市中央区大通西9丁目

協栄生命ビル

北海道難病連内

全国筋無力症友の会北海道支部 行

TEL 011-261-8026

③ 宿泊は 29日(金), 30日(土), 31日(日)と、3泊を用意してあります。

必要に応じてお申し込み下さい。

他の日で必要であれば、ご連絡下さい。

宿泊費 /人 /泊(2食付) 4,000円

・幼児は無料, 子供は年齢により割引があるかも知れません。

・30日宿泊の方は、会食費を別にいただきますので、宿泊費は3,000円となります。

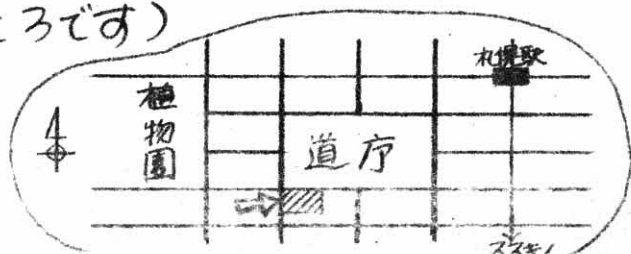
### 宿—北海道会館

札幌市中央区北1条西6丁目

TEL 011-261-5311

札幌市内の中心に位置し、すぐ北側は道庁庁舎で、南拓使以来の赤レンガ庁舎や、池、庭などがひろがっています。日航、全日航のターミナルも、すぐ近くです。

私立学校教員の共済組合の会館で、建物は、あまりよくはありませんが、味の名店街などもあり、交通の便等、のよいところです。



++++ 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。 ++++++  
++++ ※会費は月額250円(本部会費150円)です。(半年分か/年分まとめてお送り下さい) ++++++  
++++ (支部会費100円)です。(切手でもよろしいです。) ++++++  
++++

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 ☎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55年4月10日発行(毎月1回10日発行)

わたち Ⅷ 28

1部 30円