

# 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 本間九けし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻98号

昭和55年6月10日発行 (毎月1回10日発行)

わだち NO.29

1部 30円

## 生命

いのちを つかみたい  
この痛みを 通して  
この試みを 通して  
いのちを いのちを

何度でも 生きていよう

喜びに 溢れる 生命

愛に 溢れる 生命

生命は、すばらしいものと

思わす 告げる

やと いえる……

おお 愛 そのものなる 生命

この生命を 永遠に 生かしたい

生命の詩

大阪支部会員

脇輝彦 遺稿より



も く じ

★8回支部総会議題

1954年度 活動のまとめ	3~7 ページ
"    決算報告	8~9
1955年度 活動方針	10~12
"    予    算	13~14
★9回全国総会予算	15~16
1955年度 新役員紹介	17
おたより ① Y・Tさんより	18~21
② 林麗子さんより	22~23
③ 高杉佑一先生より	23
お電話でこんにちわ!	24
難病連からのお知らせとおねがい	25~27
支部事務局からのお知らせ	28
ご案内・あとかぎ	29

全国筋無力症友の会北海道支部  
第8回支部総会

時 昭和55年4月29日  
会場 札幌市教育文化会館

当日使われた議程をそのまま掲載しました。

全 国 筋 無 力 症 友 の 会  
北 海 道 支 部

〒050 札幌市中央区大通西9丁目  
協栄生命ビル3階 遊戯病連内  
TEL 261 - 8026

# プログラム

11:00~16:00

1. 開会あいさつ 支部長 鎌田毅

2. 来賓のご紹介・ごあいさつ

3. 総会議事

1) 昭和54年度活動のまとの

2) " 会計決算報告

3) 昭和55年度活動の目標

4) " 会計予算案

5) " 役員選出

4. 医療講演

「神経内科の治療について」

講師 田代邦雄 医師

(北大病院脳外科<神経内科班>講師)

5. 医療相談

6. 閉会のあいさつ 副支部長

# 総会議案

## (1) 昭和54年度活動のまとめ (話し合いの資料として)

昭和47年に北海道支部が結成されてから、7年目の活動を終えて、みんなでそのあとをふりかえり、私たちの活動を確認しましょう。

私たちの54年度の活動は、独自のものとしてはあまり活発とは言えなかったのですが、支部役員会は、ほぼ毎月開催し、その中で仕事の分担が行われるようになりました。

支部長の鎌田さんを中心に、副支部長の中道さんが連絡担当、同じく副支部長の山田さんが難病連担当として活躍し、新しく深川さんがかわり、低滞していた機関誌「わたち」の発行に大きな力を尽しました。

その他に、伊藤たておが難病連の代表、事務局長として活動し、伊藤かすみか友の会支部の事務局、会計を分担し、東谷さん、工藤さん姉妹、鈴木さんなどが、それぞれ難病連や友の会全国の活動、物品販売、会員との連絡などに走りまわりました。

高橋美津子さんが、難病連で主催しているひとりぐらしの患者の集りの幹事として他の病気の人たちとの連携に努力し、旭川で

は滝田さんが、地区連の事務局長として活躍しています。

また、板垣さんがボランティアとして私たちの会の会計のお手伝いをしていただいています。

この一年の活動で、私たちの支部の活動は、いづらかしをとりもどしたと言えますし、また、北海道難病連の活動を支える会の一つとして重要な役割を果たしています。

しかし、まだまだ私たちの会の活動は、役員が中心の活動でしかなく、多くの会員との交流は充分ではないように思います。

道内の筋無力症の登録患者は173名となっています。

生活保護、老人医療、社会保険の本人としての医療をうけている人や、潜在している人を含めると300人以上はいると考えられます。

その中で、私たちとつながり、機関誌などを送っている患者は153人です。

さらに、その中で会費を納めたり、活動に参加している「会員」は87名と、ずい分と少ない数字となっています。

今、北海道では「筋無力症」の治療を積極的に行っている医療機関はありません。一般的な治療法が普及してきているとはいえ、専門的な治療を行い、いつ、どのようなときにも対処できる医療機関と医師がいないということは、私たちにとって大きな不安であると同時に、会に入っていない患者さんたちにとって

も、重大な問題であると思います。

私たちは、専門的な医療を求めると同時に、安心して生活できる医療の体制づくり、生活の保障を求めて まだまだ多くの活動をしなければなりません。

そして、もっと多くの患者と家族に、会員となって私たちと共に学び、活動をすすめることをよびかける必要があるのではないのでしょうか。

本部で発行した「筋無力症のしおり」を、道内の各保健所に配りました。その効果も現われて、医療や生活の援助に結びついた例もいくつかあります。

私たちをとりまく状況は、医療を含めて8年前とは大きな前進があったと思います。

しかし、多くの会員、家族がやはり、治療や生活、看護の問題で苦しんでいます。何人かの仲間も失いました。

私たちの小さな会の力では、果すことのできない活動を、私たちは、他の団体と共に、北海道難病連を結成して実行しています。道や道議会、全道の市町村に、要望や陳情活動を行い、また、道民に理解を訴えています。

合同レクリエーションには、筋無力症の仲間もしだいに多数参加し、楽しい一日をすごすようになりました。

難病センター建設の運動も、あと一息というところまでこぎつ

けました。

私たちの会が中核となって、この実現まで、さらに運動をつづけなければなりません。

全国の会は、支部も増え、機関誌、ニュースも回数多く発行され、全国の仲間とつながりに、大きな役割を果たしています。

54年度の全国総会には、道支部から4名が参加し、全国の仲間と交流を深めました。

そして、オ9回全国大会を北海道で開催することが決められました。また、副会長の一人として、伊藤が引きつづき責任を果たすことになりました。

道内の地域活動は、旭川、函館などで、困難な条件の中で、他の会の人たちと協力をする体制にあり、特に旭川では、事務局という重要な役割を果たしています。

しかし、全体としては、道内の広い地域に在住している患者さんは、孤立していると言えます。

長期入院中の患者には、役員やボランティア青い鳥の人々が継続して訪問し、励ましをしています。

これらの活動の中で、しだいに快方に向いつつある患者が多くなってきていることは、私たちにとっても、明るい希望と励ましとなっています。



一層厳しさを増す社会情勢の中で、一人ぐらしをはしめた思惑が多くなりつつあることを 私たちの重要な課題として考えなければなりません。

以上のように、簡単な報告の中でも いろいろな重要な問題や、課題が含まれています。

この統会で できるだけ一つ一つを話し合い、確認をしていきましょう。

団体名 全国筋無力症友の会北海道支部 自：昭和54年4月1日  
 至：昭和55年3月31日

収入の部

科 目	予 算 額	決 算 額	備 考
配分交付金	1,000,000	1,033,160	難病連
上部団体助成金			
特別会費		60,000	総会参加費
会費	285,000	164,800	46名分
賛助会費		9,000	
事業収益	100,000	64,696	{ 売掛金残高 219,860 買掛金 " 31,500 在庫
寄付金	1,438	128,500	
雑収入		6,050	
前期繰越金	210,562	210,562	
合 計	1,597,000	1,681,768	

支出の部

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会 議 費	(280,000)	(330,216)	
難病連参加費	20,000	21,500	懇親会、研修、新年
役員会	50,000	59,356	お詫代、議題印刷、交通
中央会議費	210,000	249,360	航空運賃、宿泊費、お詫代、4名分
負 担 金	(427,200)	(459,150)	
加盟分担金	301,200	305,200	難病連、HSK、児童年
全国会負担金	126,000	153,950	会費、寄付

項	目	予 算 額	決 算 額	摘 要
維持運営費		(194,800)	(153,905)	
	通信・電話料	40,000	14,370	本部心連結、難病電話料
	事務用品・雑費	40,800	51,875	事務用品、残業食費、謝状、交通
	資料	20,000	14,460	在宅研、患者詩集他
	事務所	24,000	24,000	難病連入
	備品	70,000	48,600	口力一代
事業費		(695,000)	(735,117)	
	検診相談会	10,000	10,000	出張手当、1日200円
	患者大会	125,000	135,652	講師謝礼、食費代 参加者交通費 ・ 宿泊費 ・ 食費代 案内印刷、送料他
	医療相談会			
	保護者研修			
	医療講演会			
	療育キャンプ	30,000	30,000	3名、電話料1年分
	相談員補助	30,000	30,000	
	機関紙誌費	100,000	122,697	机誌5冊印刷発送 取付、編集、交通 名簿印刷発送
	実態調査費			
	パンフ	30,000	30,000	本部へ支払
	活動費	70,000	79,710	香典、医師の話し合、北改観察
	相談費	130,000	137,648	手、使費、電話料、 おみやげ、お茶代、資料印刷
	共同事業費	200,000	189,510	
	相談委託費			
当期繰越金			3,980	
合 計		1,597,000	1,681,768	

### (3) 昭和55年度活動の方針

(話し合いの資料として)

全国筋無力症友の会は、昭和56年で結成10周年を迎えます。その準備と、友の会の強化のために北海道で開催される第9回総会を、私たちの力で成功させましょう。

この総会には、東京から数名の医師も参加します。治療法や療養の交流のためにもぜひ、多数の支部会員、家族が参加しましょう。

主治医や入会していない患者さんにも参加を一人ひとりに直接よびかけましょう。

支部の活動を全会員のものにするためにどのようにしたらよいのか、会員みんなの意見や声を聞き、その方法や内容を考えましょう。

会費納入免除となっていない会員の方々の会費の完全納入をお願いし、本部の活動費の安定化について全会員で考えましょう。

今年の全国大会の道内開催をきっかけに、会員の拡大をめざしましょう。

道内の筋無力症の治療水準を高め、安心できる中心的医療機関をつくる活動もしなければなりません。

相談や検診、会活動のやりどころとしての難病センター建設運動を強め、ひろめましょう。

地域で、どのような活動が必要なのか、地域の患者さんと共に考えると同時に、小さな医療講演会、相談会や小さな集りを用いていくことも考えましょう。

難病連の諸活動に積極的に参加し、多くの団体、他の疾病の人たちと手をつなぎ、北海道の医療と福祉を充実、発展させましょう。

合同レクや全道集会、チャリティ公演会や国際障害年をめざした行動には、役員だけでなく、多くの会員が参加し、この行事を成功させ、同時に、会員の交流を深めましょう。

一人ぐらしの患者が安心してくらする制度をつくるために、私たちだけのとり組みで共同住宅をつくることも考えてもよいのではないのでしょうか。

一人ひとりの患者や、その家族の治療と生活をどのように支えていくのか、いろいろな困難や、あずかしい社会情勢もありますが、みんなで考え、可能な限り共に手をつなぎあい、援けあっていく活動をめざしましょう。

一人ひとりが友の会について語り、一人ひとりが自分の体験を

語り、一人ひとりが、自分の要求と意見を発表していく、そんな会をつくりあげようではありませんか。

きっと、その中から、その積み重ねの中から、何かが生れてくる、と信じたいものです。

昭和 年度一般会計予算書

団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

自：昭和55年4月1日  
至：昭和56年3月31日

収入の部

科 目	前年度決算	予 算 額	摘 要
配分交付金	1,033,160	1,040,000	道外補助金(未定)
上部団体助成金			
特別会費	60,000	250,000	
会費	164,800	282,000	77名分 報知会
賛助会費	9,000	10,000	
事業収益	69,696	200,020	収入等-他
寄付金	128,500	100,000	
雑収入	6,050		
全国大会助成金		250,000	道外1200,000 札幌市50,000
障 越 金	3,980	3,980	
合 計	1,681,768	2,136,000	

支出の部

項 目	前年度決算	予 算 額	摘 要
会 議 費	(330,216)	(580,000)	
難病連参加費	21,500	20,000	理事会交通他
役員会	59,356	60,000	交通費 議題他
中央会議費	249,360	100,000	全国連合委員会旅費
全国総会特別費		400,000	医師謝礼 交通他 会場他
負 担 金	(459,150)	(440,600)	
加盟分担金	305,200	300,000	
全国会負担金	153,950	138,600	会費上納他 77名分
H. S. K		2,000	

項	目	前年度決算	予 算 額	摘 要
維持運営費		(153,305)	(180,000)	
	通信・連絡	14,370	25,000	電話・手紙
	事務用品・雑	51,875	60,000	事務用品他
	資料	14,460	15,000	
	事務所	24,000	36,000	難病連
	備 品	48,600	44,000	及び用小型保庫 (16,500-)
事業費		(735,117)	(935,400)	
	検診相談会	10,000	}	支那総会、医療講演会
	患者大会			
	医療相談会	135,652	}	地区活動費、検診、 全国大会参加 旅費補助 (200,000)
	保護者研修			
	医療講演会			
	療育キャンプ			
	相談員補助	30,000	}	電話・手紙 諸連絡費
	相談費	137,648		
	機関誌費	122,597	140,000	机关誌 6回発行
	パンフ	30,000	30,000	
	実態調査費			
	活 動 費	79,710	70,000	一般活動費
	共同事業費	189,510	200,000	道難病連入
	相談委託費			
合 計		1,677,998	2,136,000	



# (5) 第9回全国大会予算案

## <収入>

補助金 250,000- (道 200- 札幌市 50-)

準備金 600,000- 道支部

---

850,000-

## <支出>

会場使用料 100,000- (北海道会館 2日間)

市内観光 100,000- (バス 2台分)

講師謝礼 100,000- (宇尾野先生 他 4名)

“ 旅費 120,000- ( “ 他 2名)

“ 宿泊費 60,000- ( “ “ 2泊)

案内状印刷発行費 40,000- (材料持集号, 全国配布)

連絡諸経費 40,000-

記録他雑費 40,000-

救急班 50,000- (謝礼, 交通費他)

道支部会員 200,000- (遠方の支部会員旅費 $\frac{1}{2}$ 補助)

旅費補助

---

850,000-

(1) 道支部会員で遠方の参加者には 旅費の $\frac{1}{2}$ の補助を行う。

(2) 宿泊費 4,000円 (1泊2食)

会食代 4,000円

市内観光 3,000円 (食事代他)

食事代

} は 各自の負担とする。

(3) 雑費 500,000円のうち、

200,000は、シャンプーの販売によるものとし、

売り上げ期限を56年3月31日までとする。

シャンプー販売に際しては、全国大会を本道で開催する

ための資金づくりである旨を明記したチラシを用意する。

全会員がとり組むよう、要請する。

◎ 総会には、来賓として、北海道スモンの会から木村盛恵さんが出席され、あいさつと共に、スモンの周いの記録映画「人間の権利」について、難病患者と家族の協力、支援を訴えられました。

また、総会講演会には最後まで参加し、筋無力症について熱心に学習しておられました。

また、ボランティア青い鳥からも、参加と支援がありました。

激励の電報、メッセージを、次の方々よりいただきました。

- ・全国筋無力症友の会大阪支部
- ・全国膠原病友の会北海道支部
- ・全国パーキンソン病友の会北海道支部
- ・参議院議員 小笠原貞子・立不洋

◎ 総会の討議から

今年度より、総会と大会を分離して開催することとなったため、総会の出席者は例年より少数でした。

しかし、初めて会へ出席された方が4名もおり、地道ながら、会の輪が広がっていることを示しました。

・鎌田(支那) 関谷あいさつ(ひきつづき)

:妻が三度目の入院中、かなり良くなっていると思  
うが、どうも決定的なものに欠け、退院はおぼつか  
ない。

・本田美津子:初めて参加した。

病気になって、初めて外泊している。

(友の会の鈴木さん、高橋さん宅に宿泊し、  
通院)

・鈴木恵美子:肺炎で北大2内入院したが、筋無力症の方  
には思ったより影響がなく、よかった。

・竹村慶子:あまり変化ない、勤医協に通院

・工藤峰子:あまり変化ない、もう少しよくなりたいが、

・橋本タカ:調子がよい方に向っている。

近くの病院で薬だけもらっている。

・下広恵美子:(母親が出席)小児科、眼科へ通院している  
が、主治医が変り不安

(恵美子ちゃんは大変活発で、6才とは思え  
ないほど、自分の意見を大人にまじって発表  
していました。)

・猪口英武:近くの病院で薬だけもらっている。

月薬をひきやすく、いつも薬が必要だったが、

汗をかきよっにしてから体の調子もよくなり、月邪をひかなくなった。

林 愛子：札幌へ出てきて、勤めをはじめた。(寮の管理人)

高橋美津子：昨年の夏から調子が悪く、つらかったが、少しずつ回復してきている。

新谷礼子：(初めてご主人と共に出席されました。)

板垣静江：(ボランティアとして友の会の会計を手伝って下さっていますが、本人も特発性血小板減少性紫斑病という難病の患者です。)

緑川おえ：佐呂間から札幌へ出てきてから調子がよい。昨年6月から薬をのんでいない。(シベリアへ1ヵ月のキャンプに行ったり、本州など各地へ旅行しています。支部ニュース「わたち」を担当しています。)

東谷美智子：昨年 全国総会に工藤さん、中道さん、伊藤<sup>さん</sup>と一緒に行ってきました。

山田崑嗣：胸腺摘出後、ずっと調子がよかったが、昨年一時悪化し、ようやく患者らしい気分を味った。プレドニンをもらっているが飲んでいない。

伊藤建雄：仕事がきつく感じるが、まあ上々の調子です。

島田長治：初めて参加しました。調子はよいように思う

本田：今まで会のことは遠くに感じていました。

ニュースは読んでいます。地方には何も分らないので、ニュースはありがたい。

いろいろ困ることがおきて、はじめて友の会の存在が力強く思えました。

下広(母)：子供が小さくて出にくい。

将来に不安があり、友の会が必要だと思っ  
ている。

鈴木：元気になっている人は会に入らなくても別にかわりはない、という気持なので、

会費の納め方をよく知らない会員もいる。

患者会の意義がよく理解されていないのでは。

猪口：地方にいと不安でどうにもならないが、送られてくる資料で薬を知って、医師に相談して投薬してもらっている。

橋本：個人病院では全く分らないので、患者のいう通り薬を出してくれる。

林：情報がもっとほしい。わたちの発行回数を多くしてほしい。地方の人は機関誌でしか交流がない現状。内容よりもひんぱんに出してほしい。

気楽に定期的に。

深川：最近の傾向だが、症状が安定してきた人が多く、苦しかったことをふりかえって書くということがなくなった。

鎌田：印刷する人が大変なので、書いてきたものがそのまま印刷できるように原稿をつくることに協力したい。

林：友の会へ出した手紙をそのままのせないでほしい。手紙には、プライベートな部分もあるので、発信人に断ってからのせてほしい。

会費は、はがきなどで納めてもらうような動きかけをしてはどうか。

会の運営に必要なことなので、おききって 年に1回はっきり、領収証も送ってほしい。

今年から、払える範囲で、分割も認めて。

猪口：会費をいくら納めればよいのか分らないし、いつまで納入してあるかも分らない。

下広(恵美子)：今までの先生がいなくなって淋しい。

先生はあまりかわらないようにしてほしい。(支部総会で、このことを言うのだ、とはりきっていたそうです。)

◎ 全国大会の本道開催を迎えて、支部でも 何度も打ち合

ご文をいただき、みなさんで検討させていただきます。

- ◎ 新しい役員は、全員留任として、さらに 林愛子さん、村山津恵さんに加わってまいります。

医 療 講 演 か ら

田代 邦雄 先生 (北大病院神経内科講師)

支部総会では、今までに多勢の先生に講演をしてもらいましたが、その記録や質疑応答を機関紙にのせていませんでした。本部ニュースや希望とほとんど同じ内容だから、ということでした。

しかし、総会での意見のように、やはり、私たちの情報源として掲載するべきと考えます。

講演については、用意が不十分ですので、とりあえず質問に関することだけでも掲載します。

\*今まで講演していただいた先生

宮田 亮 先生 (市立札幌病院、内科主任医長)

奥野 晃正先生 (旭川医大小児科助教授)



星島浩三郎先生	(北大 二外有, 教授)
真銅 良吉先生	(市立札幌病院 脳外科)
我妻 嘉孝先生	(札幌医大 小児科)
中尾 亨 先生	(札幌医大 小児科教授)
宇尾野公義先生	(都立府中病院 副院長)

Q = 質問      A = 先生の話

Q: 頭痛で困っている。病院では関係ないと言われる。

A: 頭痛と筋無力症とは、あまり関係ない。

頭痛にはいろいろな原因があるが、筋緊張性頭痛が多い  
(睡眠不足, 肩こりなどから)

Q: 疲れてくると目の中に黒点が出る。眼科では何ともないと言われる。

A: ぶっつうは何でもありません。

飛蚊症という病気はあるが、筋無力症とは関係ない。  
眼がまぶしい、という人はいる。

Q: ステロイドを中心とした治療 (70~80mg 毎日)  
その功罪は、

A: 必ず入院して使用し、量が少なくなってから退院とする。  
副作用がいろいろあります。

隔日投与は、あまり副作用は出ない。

Q: 北大で血漿交換療法ができるというが、他院の患者でも利用できるか。

A: 今の病院を通じてくれば、可能ではないか。

効果については、もう少し症例を重ねなければ分からない。簡単にできれば、もっと普及すると思う。

Q: 発病18年、抗コリン剤を長く使うと、あまり効果がなくなると言われているが。

A: 人によって違います。

Q: 気じゅう隔撮影をして、胸腺が大きいと言われた。

発病20年もたっており、マイテラーゼがよく効き、すこしずつよくなるような気がするので決じができないのだが。

A: これも人によって違うが、外科的治療は本人に負担を与える。

肥大とか、ステロイド多量投与でも効果のない人は、手術をした方がよい。

新しい患者は、すぐに手術するのが今は一般的。

Q: コバルト照射の後は、胸腺摘除手術しても効果はないと言われているが、やってみて、効果があった。

姉妹で同病

Q: 甲状腺の事。まじか

A: 神経内科雑誌では、とり残してはなくても、脂肪がついていただけても、それをとれば効果があったと掲載されている。

ステロイドをある程度やってみてからでも良いのでは。

Q: 子供だが、プレドニソロン錠5錠のんでいる。

副作用が気になる。

A: 一般的には、まだよく分っていない。心配ないとされているが。

副腎皮質から脳下垂体の刺激がなくなり、機能がおちて発育が遅いということも考えられる。

Q: 専門科、病院ができる展望は。

A: 全国的には、一般内科の中の神経内科とされている。

独立した科をもっているところもある。

昨年、京都大、東京医大に独立した講座がみとめられた。増えつつある。

北海道では、神経内科として独立した科もまだないが、どこかにできれば、すぐに広がると思う。

北大では、脳外科、精神神経科、内科でやっている人たちで、統一した診療科をつくることがきめられ、準備がはじまった。

神内科科では、診療は悪く、人の「物」が

開業では採算は必ずかき出し、患者も多い。

千葉大で、神経内科ができたなら、医者の供給がおいづか  
なくなっただけだ。

北海道では、神経内科医が動くところがないが、科がで  
きたら解決すると思う。

難病連などとも、どのように受け入れるかを考えたい。

当面は、国立療養所南札幌病院の神経難病棟の拡充  
に力を注ぐ。

Q: 患者と結婚してから病気の勉強をはじめた。

患者みんなが早くよくなりたいと願っている。

完治した人はいないのか。

A: 薬をのまなくても良い、という人は、たくさんいる。

しかし、そういう人でも、F19、妊娠、生理などで、悪  
化する心配があるため、完治したと宣言する医師はいな  
いと思う。

HLAの測定が北海道でもできるようになれば、完治の  
宣言をできるようになるかもしれない。

他のひどい難病からみたら、筋無力症は希望がもてる。

(HLAについては、次号で解説します。)

# 新役員紹介

支部長	鏑	田	毅
副支部長	中	道	和子
"	山	田	崑嗣
役員(事務局)	伊	藤	建雄
役員	東	谷	美智子
	工	藤	峰子
	工	藤	裕子
	鈴	木	恵美子
	村	山	津恵
	林		愛子
	緑	川	子(元)
函館地区連絡員	築	前	浩平
空知(册形)	新	出	清保
"(滝川)"	矢	城	道子
"(芦別)"	長	谷川	ムツ子
"(夕張)"	猪	口	英武
旭川地区	滝	田	清市
	秋	葉	みどり
	土	橋	工キ
帯広地区	谷		龍一



おとりし

Y・Tさん

前略

突然のお手紙おゆるし下さい。

私の息子、現在ニギで一ヶ月過ぎに筋無力症にかかりまして現在  
服薬もせず経過をたどっております。

皆様方、大変重い症状で心身ともに大変でございましょうに、  
さて私も、何度ともし入会の事を考えさせていたたきました。  
しかし、怖い、大変に怖い、おせはらその自分の息子の症状より  
重い方を見た時の事を考え、まよいました。

おたく様で何回となく入会・集会などにあそび下ささいました  
が、もし子供の症状の現状維持していけるのなら、子供自身  
にこの病気について話し込みに、自分の考えももてる時に子供  
自身の判断にまかせたいと思います。

まことに勝手に本当に申し訳ありません。人間と言うのはとくに  
私などは、とりわけ他には何故か目もありません。

それが自分の子供に突然!

私は、病気・体の悪いうと街ですれちかっても、見方がかわり  
ました。

私のことですから、また子供の症状が重くなれば、おろ  
おろしてお手紙、お電話するかもしれません。

大変、かたてで失礼申し上げます。

返  
事

お便り拝見いたしました。また、ご寄付をいただき大変ありがとうございます。

お子さんの経過が順調のようで、私共も嬉しく思います。一般的には、乳児期の発病の場合は、ほとんど再発もなく、自然治癒する例が多いようです。

あまり心配なご様子でもよいのではが...かと思っております。私共では、そのような経験をたくさん知っておりますので、何かのお役に立てるかと思っております。又、どうしても、色々と悩みや不安、心配は、ずっとつきまとうものです。その時にどうすればよいのか、入学後どのように生活をすればよいのか、などは、良く知っておく必要があると思います。その時はぜひ私共をご利用下さい。

子供の病気の場合には、母親の心の動きが良くも悪くも、一番大きな影響を与えるものです。

私共の友の会は、その為にあると思っております。

お会いする機会がなかなかないので、残念なから、そのようにお受けとりいただけただけなから、このですが、友の会とはそのようにお互いの経験を通して、病気のことや学んだり、正しい病気・生活のあり方を学習したり、又、お互いに励まし合ったりする場なのです。

私達の子とんとは、「重症」ではありません。「重症筋無力症」という「病名」なのですが、なぜ「重症」とつくのかは、よく分かっていないのが現状です。

恐い、怖しい、とんとは、けっして思っていないです。

今、薬も服用してはいるのであれば、たおさんの事です。

お母さんは絶対にそのように思っていないです。

同じ病名の重い方を見て、多少なりとも衝撃を受けるのは、当然のことだと思います。しかし病気を正しく知ることにすると、恐怖感や「不安」をとり除く事が出来ますし、また、是非そうあるべきだと思えます。

お子さんの病気について、その方法が大きくなって、自分の判断が出来るようになっていけば、という事は、ある意味では親の責任放棄と言え子のはずではないでしょうか。

この病気のお子さんか、病気を抱えていながらも、人間として、たくましく成長することを願い、また早くに治療法が確立し、この病気を克服することが出来ることを願い、さらに、病気を抱えていても、一人の社会人として、社会の中で独立して生きていけるようになるには、今、多くの患者や家族が力を合わせ、活動をしていかなければならぬのではないのでしょうか。



お子さんが大きくなった時に「親として、私たちが精いっぱい頑張ったのだよ」と言ってもらえるように「やりがい」のたれと思います。

友の会、入会の事はさておいても、是非今のうち「強い親に」して下り... お子さんは、二両親の姿勢を見て、成長するものだと思います。

病気のことや就学、その他 どのようか ことでもお困りのことは、一人で悩まずに いつでも、ご連絡下さい。

友の会事務局  
伊藤 たてお



## 林麗子さんの近況報告

私は、去年11月に退院しましてから、風邪にもやられながらおんとかが無事に毎日お母に助けられながらも頑張っております。

あまりにも長い間、家の生活から離れていましたから、こうして自宅療養が出来ただけでも、以前の私から思うと夢のようですし、正直いって慣れるのに辛い思いをしています。

随分、慣れては来ましたが、起きて座わっている時間が多いいいか、首のたるきが強くて時々辛らくなったりしています。でも家の中では肩を叩きポツポツとものにつかまって歩行練習も始めていますし、椅子にすわってちまみりお母の手伝いをしてみたりと、私なりに体調に合わせて頑張っているつもりです。

少しつつ編み物を手にしたり、本を読んだりと、まだ一人で自由に動けないとは言え、こうして結構ノ日を楽しめる事は有難くてあります。

今も、自分で吸入をし、サクションをしています。何よりも嬉しいのは、クレーゼに苦しめられないこの日々、本当にとっても嬉しいです。マイテラセもまだ人に比べると多いですけど、副作用もなく、コントロールもうまくいっているすし、とにかく自分の体調に合わせて、マイペースにやっています。



いろいろ考之れば、考之る事も沢山あるけれども、今はとにかく、少しでも前進出来、自分の事を自分で出来るようにになり、しっかりと自分で立って歩けるように努力したいと思います。



高杉 拓一先生からのおたより  
旭川医大才三内科

前略

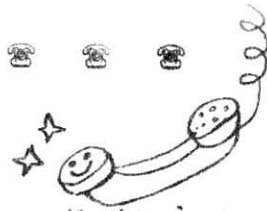
筋無力症友の会の機関紙、パンフレットなどお送りいただきありがとうございます。小生四年前 北大才三内科から旭川医大才三内科に移りましたが、北大才三内科から転送していただきました。すぐにお礼を書こうと思いつつ遅くなってしまいました。

お送りいただいた資料を一読させていただきました。なかなかいい患者さんの名前もみられ、元気で活動して知られるのを知り嬉しく思いました。丁度 筋無力症で私共の科に入院している患者さんが一人おられますので、主治医を通してこの資料をお渡しし、友の会の活動のことなどを説明するようにさせていただきます。

尚 少額で恐縮ですが 気持ちばかり同封させていただきましたので、何か役立てていただければ幸いです。

☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺

大沼さん: お電話でこんにちは。



54年5月に発病、8月には医大で胸腺摘出の手術を  
受けられ、今は家事にあいそがしい毎日だそうです。  
2児の母親の大沼さんは、とても明るい声のお奥さんで、  
友の会を知ったのは、おとなりの病室に入院中の林水子さんと  
お友達になってとの事。早期発見、早期友の会入会で  
良かったですネ

☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺

稲見さん こんにちは。

石狩から出てこられ、今は一人で生活なさっている稲見さんは  
プレートニ 3/5mm で のみこみか悪そうです。お話しして  
いても、少しづらそうでしたが、やさしい声でお話して下さい  
ました。

☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺ ☺

貴方も近くの方に電話してみませんか。

今回は、まだ一度もお会いして、いい方にお電話してみました。  
同病と言う事で、すいに心なごまか話が出来ました。  
これも、友の会かあつてのお話し合いですネ  
一人で苦しむ。貴方も電話をしてみませんか。

難病連からの  
お知らせと  
おねがい。



## 難病連 花火の販売について

暑い日が続く今日この頃です。皆様のと  
ころはいかがですか？

昨年同様今年も難病連では花火を販  
売しております。どうぞご利用下さい。

又、全国大会が近づいてまいりました。その  
資金にもなりますので 皆様のご協力を  
お願い致します。

☀️ 夏まつり ----- 2000円  
(セット)

映だし、パラシュート、  
ススキ、スパークラー、  
打ちあげ、線こう花火など  
20種類

☀️ 銀河<大> ----- 1000円  
(セット)

同上 12種類

☀️ 銀河<小> ----- 500円  
(セット)

ススキ、線こう花火など幼児向き

難病連合同レクリエーションに  
ぜひあなたも参加を！！

# 難病連に車イスごと乗れる リフト車が入りました

運転手さん自身も患者ですので、札幌近郊のみの運転となりますが、通院、その他、多いにご利用下さい。  
車イスを使っていない方でも利用できますので、ご遠慮なくお申し込み下さい。

料金は、タクシー代のほぼ半額で、毎月20日すぎに、友の会から、利用者に請求書を送りますので、郵便振込、現金書留、切手、など、ご都合のいい方法でお納め下さい。

## 北海道難病連

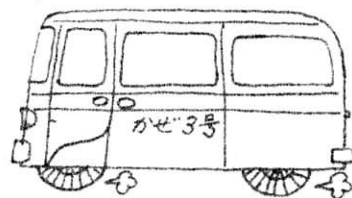
### リフト車(かぜ3号車)の運行と利用について

◎この車は、日本テレビ24時間チャリティ「愛は地球を救う」より、札幌テレビ放送を通じて、北海道難病連がいただいたものです。

◎運行及び利用の方法について

1) この車を利用できる人

- ①北海道難病連及び加盟団体の行事を優先します。
- ②同上会員の通院・入退院に利用できます。



③北海道難病連と友好・連携の関係にある障害者団体、及びその会員も利用することができます。

## 2) 経費について

①運行及び維持・管理に要する経費は、北海道難病連と上記関連団体の負担によります。

②加盟団体及び関連団体は、会及び会員の利用状況に応じて負担額を決めます。

③負担額については、毎月ごとに北海道難病連より各会へ請求を行います。

## 3) 利用申し込みについて

①利用を希望される方は、できるだけ早めに、電話で北海道難病連事務局へご連絡下さい。

☎261-8026

②会員の方は、原則として、日曜・祭日・土曜日及び、平日の午後5時以降のご利用は、ごえんりよ下さい。

きわめて個人的なおねがい……伊藤かすみ

どなたか仔犬のほしい方はいらっやいませんか？

我家の老犬が、この春うら若きで女犬に恋をして、せまーい犬小屋で一緒に暮しておりましたが、5月はじめにコイヌが生まれました。父親似のオスと母親似のメス。かわいんですヨ。

で、オスの方は、近所の方がもらってくださいましたが、メスの方は、なかなかもらい手がありません。

非妊手術は、生れから6ヶ月たてないと出来ないとあるので、どなたか手術料を含めて、もらってくださる方はいないでしょうか？ 乞連絡!!

TEL 261-8026  
521-2760

友の会  
事務局からのお知らせ

✿ 新入会員のご紹介 ✿

- 前田 操さん 釧路
- 阿部 寿生さん 旭川

〒 住所変更のお知らせ 〒

- 高谷 修さん 千葉県
- 梶 郁子さん 石狩郡

♡ ご寄付ありがとうございました♡

- 板垣 静江さん 12,000円
- 高橋 美津子さん 10,000円
- 鎌田 毅さん 17,000円

✿ 第9回全国総会(8A<sup>30</sup>/31日)の  
参加申し込みをおわすれなく!!



脇 輝彦遺稿

「生命の詩」 出版：案内

「人は悲しみが多、程 人にはやさしくできるの  
だから ——」

大阪の会員で役員をなさっていた脇さん52  
年に亡くなられ、その後、教会・会員の皆様の協力  
でこの本、遺稿が発行されました。

B6版 122ページ 1冊 850円 (〒1冊に7210円)

申込は 難連事務所又は 緑川までどうぞ  
緑川さんへ。 札幌市

＝＊＝ あ と か こ ＊＝＝＝＝＊＝＊＝＊＝

北海道神宮祭も終り、本格的な夏がやって来ま  
した。全国大会もあと二ヶ月、準備なども大変  
ですが、皆様の参加のおかげ、そこそ成功するもの  
です。東京のお医者さんにもみえりますので是非、  
参加されたい事をおすすめ致します。

全国大会資金かせぎの為に今回もシャワー販売  
をおこないたいと思います。1人1年間に20本  
のシャワー販売を！  
1人の小さな力

みんな集ってあげよう

第9回全国総会(8月30日<sub>31日</sub>)に、ぜひご参加ください。

全国各地から参加される方のために、札幌市内  
観光、道内旅行を計画しましたが、これは、ご  
希望の方だけですので、ご無理されないよう。  
おねがいたします。

お申し込みは、早めにごうぞ。

++++ 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1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98号

昭和55年6月10日発行(毎月1回10日発行)

わだち 1629

1部 30円