

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

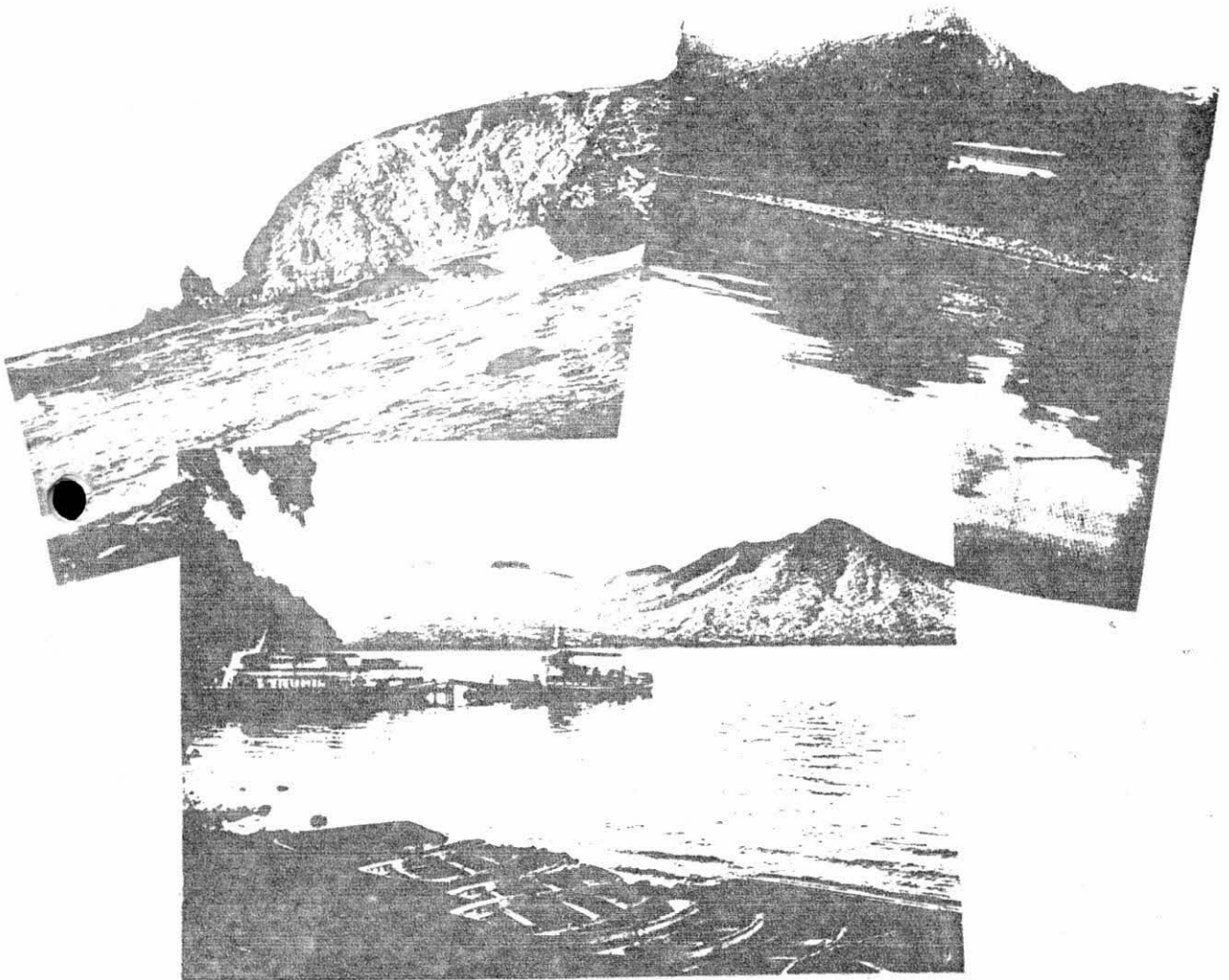
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間九けし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻100号

昭和55年8月10日発行 (毎月1回10日発行)

わだちNO.30

1部 30円



も く じ

支部役員会について ——— 1~8

みんなのひろば ——— 10

お電話でこんにちわ ——— 11~13

国際障害者年について ——— 14

難病連
合同レク参加者よせがき ——— 15

難病連からの おしらせと
おねがい ——— 16

事務局からのおしらせ ——— 17

あとがき ——— 18

全国筋無力症友の会北海道支部

役員会

1980. 6. 28

難病連事務所

去る6月28日、今年度才/回の役員会が開かれました。

役員会で話し合われたことを、お知らせいたします。

(出席者: 鎌田、高橋、村山、東谷、中道、工藤、
鈴木、伊藤)

1) 全国大会について

患者団体で、北海道で大会を開くのは今年8月2・3日に予定されている血友病に次いで筋無力症が2番目です。

残り少ない日程ですが、過重な負担にならないようにしながらもできるだけ多くの人達のカを出し合って、成功させるよう頑張ります。

才9回の全国大会は、明年の10周年記念行事に本部が全力をあげて取り組むことが出来るように、その負担を軽くすると言う事から、北海道でひきうける事になったと言ういきさつもありますので、あまり気負わずに、しかし、参加された方々には、充分に納得し満足していただけるように、気を配りたいものです。

【話し合い】

大会までの間、役員会をできるだけ多く開催し全体の運行、各自の役割についてみんながよく理解できるようにする事が大切。

参加者の確認・今と二つ北海道支部の参加者が少ないので、連絡をする。

専門医の来道に依り、北海道の医者にも、勉強してほしい。又患者も勉強する

2) 合同レクリエーションについて

1) 参加申込状況

家族を含め、40名近くになり、難病団体の中でも多くの参加者になっている。

2) 既に集まって、何もしたいいのではおもしろくないので何かをしようせんか? という声が出ています。私達のレクリエーションとして、何かを考えましょう。

【話し合い】

全国大会の復讐かせぎに、花火、シャワーなどを取ると言う声も出たのですが、外に出る事が少ない私達にとって、ノンビリと太陽の下で過ごすのも良いのでは! という事になり、販売行事はやめにし、ゲームなどをしようと言う事になりました。



3) テマリテ、観劇会について。

8月24日(日) AM 11:00 開演 PM 2:00 頃まで。
S席 3,800円 A席 3,200円 B席 2,600円 C席 1,500円。
生の舞台はとてまほらしく、感動も味も文もす。
席料も東京ではS席 5,000円~7,000円と高いものであり、その点でも充分に配慮されている。
一人でも多くの人に見てもらいたい。
家族、知人の方々におすすめて下さい。

【話し合い】

難病センター建設運動でもありたいので、皆さんのご協力をお願い致します。

おだの様に多くの人々に話しかけてみるという言葉が大切ですよ。生の舞台のまほらしさを。

4) 友の会の活動について。

多くの会員、家族、そして患者達にとって、心から話し合い、たよりを下さる友の会をどのようにしてつくって行くのか？ 友の会はこの手ではいけないのでは無いかという声が出て来ている。10周年を迎える全国大会のあり方、どのように10周年の行筆を行おうのかという事も決めて考えなければいけません。全国大会までに、少しづつ話し合ったいと思います。

患者会の三つの役割

1) 病気を科学的にとりえる

病気を正しく理解し、よりよい療養生活を身につける。その為には情報の交流、経験の交流、医療講演、機関誌、パンフレット、相談会、検診など。

2) 病気と言う気構をもつ (生きる勇気をもつ)

その為には、会合・懇親会・レクリエーション、相談会、検診、その他の交流、励まし合い、助け合う。機関誌、パンフレット、訪問。

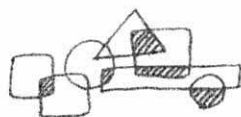
3) 病気を克服するよう条件を作り出す。

(個人の力では解決できないことを力を合せ、活動することによって解決していく、社会保障、社会医療を拡充する、一般人の理解を促めるなど)

この為には、会合・PR・レクリエーション、機関誌の発行。

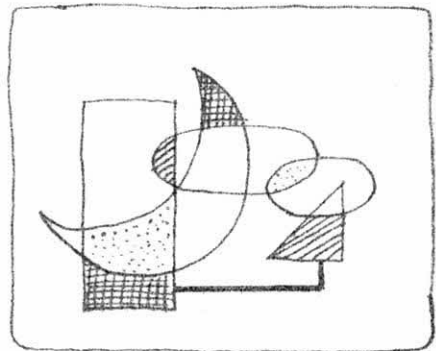
しかし組織を構成するそのものが患者であり、その介護者であることを考え、またその要求を考えるとき、会議・会合・研修などは、患者や家族に慣れないうえだけでなく、肉体的・心理的負担の大きいものと思われやす。

その点も十分に配慮したから、患者会の三つの原則と反り会の目的にそって、私達ほどのような活動を行なえばよいのでしょうか。



【話し合い】

“友の会は、会費をとりながら何をしているのか
と言う声も会員の中から出て来たりしますが、役員も
皆こんな同じ患者であると言う事も知ってほしい
たいと思えます。役員が会の運営をしているので
ほかく、患者でとりとりが運営しているのと
言う事を考えてみようではありませんか。
又“寝たきりの患者の為に何をしているのか”
と言う声も出て来たりしますが、この課題についても
皆之んで考えてみようと言う事になり、役員一同
頑張りました。とこの役員会を終えました。



~~*****~~ 役員会での話し言葉です ~~*****~~

N. 役員会の内容や討議が地方の会員に伝わらないのでは。会の存在が弱く感じるのでは。

「私たち」に役員会のときに1人が1行でも原稿を書けば少しは、会員に親しみをもってもらえるのでは。何を会員が望んでいるか、それをつかむ事が大切。

交流を望んでいるのでは。こちらから会員のとこへ出掛ける事が必要と思う。

M. 患者の甘えではないでしょうか

こちらからの問いかけには反応してこない。ハカキノ枚でもよいから反応がほしい。寝ていてもできる運動があるのでは……

会運営の理想を言うだけでなく、実際に何かすること大切ではないでしょうか。

会の活動はマニネリ化と思う。

K. 患者は外へ出たがらない傾向が強い

M. それだけ世話を話し合わなければいけないと思う。

N. とは言え、患者の会がここまで来たのも、積み重ねがあったから……と理解を示す人もいる

M. 会をもっと早くに知ったらよかった、と言う人もいる。



私は公を知って、本当に良かったと思う1人
会に入って、ガシカリして何も無いという人
もいる。自分も会員の1人として参加してい
るという意識をもつ必要があるのでは。

疑問をどんどん出してほしいと思う。
役員も患者であり、困難な中で活動している
会員を出して、手紙を1つ書くという事によ
って、役員は励まされる。そのことによつて
少しずつでも活動がすすみ、議案がすすむの
だと考えてほしい。
会費を払うと言う事だけでなく立派な活動と思う。

N 少し働ける患者は1人前の健常人と同じこと
を要求されてかえってつらい事もある。

M 家族の理解が必要と痛感する。

心 活動に色々不満のあるのも合るけど、今くら
いだから、自分でも役員がつとらっている
と思う。会に入って当初はむしろほめるように情報
が渡しかった。
初心にかえてみるのも必要ではないか。



みんなのひろば

今回は、新しく役員になっていただいた
村山津恵 さんに書いていただきました。

皆称 こんにちは。1昨年(53年10月)皆称のお仲間に入会
させていただきました。私は53年3月 55才にして
発症し、同年10月 胸腺摘出術を受け、その後経過がよ
く、3月頃より薬を中止して 4月より職場に就いて現
在に至っております。発症以来の症状は 大司小異で
皆称と異なる経過をたどったこと、思い、特記致し
ませぬ。只私の場合発症後わずか1ヶ月足らずして
全部の症状が次々に現われる 激症型で それなりに
精神的打撃も大きく、日々下降する症状に、この先寧ろ
する日もありません。そのうち薬のコントロールも徐々に
できた頃の或る日、知人を通じて事務局の長谷川さんが
「希望」をもって訪ねて下さいました。紙面を通して皆称
との初のお合いでした。戴いた友の会の資料を読み
多くの方々が長い年月を闘っておられることを知り、大
変勇気づけられました。

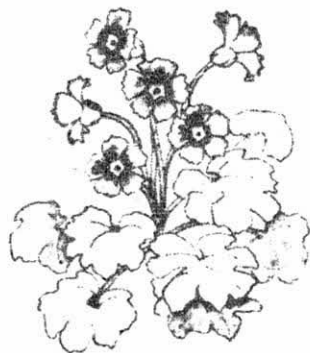
最近の希望にも 兵庫県の筋無力症の医師が『シリーズも頻発する日々から立ち上がり、どのような状態ともなっても 生きてさえいれば可能性はゼロではないことを身をもって証明した』との記録を読み 深く感銘しました。私は看護婦でありますのに、この病気に対して無知でしたので、療養中の医師は勿論ですが 会員の皆様から体験を通した生の声指導を1つ/1つとん小さな言葉も大切に聞かせていただき、おかげさまで只今のところ元気におります。

自分自身で病気をし、より一層病む人の心につれ、又生きることの喜びを知り、患者会の重要さも知ることができました。今後は悩む方々に明りをもとめす会員の1人になりたいと、心がけておりますが……。

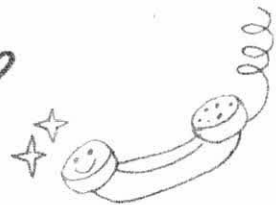
最後に役員会に初出席した感想を述べてみたいと思います。55年度の役員に加わり、先日本席いたしました。議題は主に黄連レクと、8月大会の内容検討でしたが最後に会員/人々々がよっと心のつながりを深めるには如何にしたらよいか、といった会のあり方について、皆さんが真剣に討議しました。新米の私には会の運営等は解りませんが、お互いが症状に悩まされつ、長い年月を会のために役員をととめておられるそうです。奥様

の入院でお勤めと子供さんのお世話のある中での本席される会長さんをはじめ、ときには歩行困難でタクシーを使つたの本席される方々で、会員の力は勿論ですが、陰でこんな御苦勞なされてゐる方々によって、会の続いてゐることを知りました。しかし役員がいくらがんばつても、役員だけでは、会は運営できません。皆様がお声をお合つてこそお互いが慰めあい、又会を通じて行政その他にも要望できます。1年1度総会に集まるだけの方、又は病氣その他の事情でお集りできない方々も、御意見 御要望 又は近況お知らせ等々何でも書いてお寄せいただきたいとの役員のお話し内容でした。

では皆様今年も又、夏に負けないようがんばりましょう。



お電話でこんにちは!



夕張の山田さん

明るい声でこんにちは。只今、妊娠4ヶ月、一度流産したので、今度こそはと頑張ってる気をつけています。今は調子も良くクサリをやめて3年目………
みなさんによろしく!

か
け
の
声

お母かの赤ちゃんも、ママに似て明るい声の。心の持ち主になるのではなないでしょうか……
クサリをやめて3年目、きっと元気なへび誕生の事と息をします。頑張ってる下2いね。又、私達仲間にも山田さんの出産が希望を与えてくれる事と信じております。

- 私も早く結婚ができてへびかてたらと夢のよろは希望………
(言っしつた、希望が大きいかな?)



砂川の本田さん

プロトニンを始めて1ヶ月、まだ調子が良くないけれど、頑張っております。1ヶ月に2度の市立病院(札幌)に受診。首がっらくお手紙書くのも少々つら

いけねと…… お手紙を書いて返速をつくりたいと
希望した。

かけの
声

仲間達よ、おあいこかえろうてはありせんか、
どんだけ短かい手紙つても、いんげんとうかいして
すっね。 貴方も一筆いがかてすか？
本田さんの若さで病気にうち勝つ事を期待して
います。 早く恋人をおかけたら、病気もおのりけ
てまいってしりうかも……



我が会のアイドル 恵美子ちゃん



プロテインの量が少々増えようですが、目もパツチ
りして、けいからけい病人のやうにけいみえたいとか……
入学を前に少しでも良くなり、目も二のすず下かえ
たいでほしいですネ

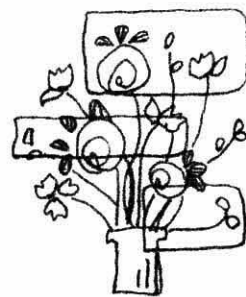
かけの
声

私が入学した頃、目か下かっていたので、い
つも男子にんやみを言われた。でも思っ返せ
ば、すかたい私。 いつも言いかえしていきなけ
恵美子ちゃんも強い子になつてネ

★ 恵美子ちゃんけい ちがえけい思えたいほど、
しっかりとしてい子さんですヨ

🍀(かけの声) 結川です.....

私は生れつき目眩下唾でしたので、子供の頃から目が下っていき、それが親は、かわいそうと思ったのか、6回の手術をしてくれました。手術をして少しの間、目はパツパツとしていたのですが、おじに下かてしまっているのです。昔の医学では筋無力症は、まだわからなかったのでしょうか.....
6回手術を交りさしてくれた親に感謝しています。Tから今このおまじい目でも納得できるのです、いた、思いはしたものの、この目の大きさをしかたないと言う事を体で感じとっているからです.....



「北海道国際障害者年推進本部」がスタート

来年は「国際障害者年」です。これは国連が1976年の第31回総会で全会一致で決議したもので、障害を持つ人の、社会への“完全参加と平等”という目標の実現を、国際年のテーマにしています。このテーマに沿い五つの具体的な目的が決められています。

- (1) 障害者が社会で身体や精神面の適合ができるよう援助する。
- (2) 障害者に適切な援助・訓練・治療・指導を行い、適当な雇用の機会をつくりだす。
- (3) 障害者が実際に日常生活に参加すること。例えば交通機関や公共の建物を利用しやすくするための調査研究を行う。
- (4) 障害者が、経済・社会及び政治活動などに参加し、貢献する権利をもつよう、一般の人々を教育し周知する。
- (5) 障害の発生予防とリハビリテーションの効果を上げるための施策を推進する。

このような主旨に基づいて、来年は障害者の国際年として、世界各地で障害者のためのいろいろな事業が行われます。



シンボルマーク

二人の人間が連帯して手をとり合い、平等の立場から互いに支え合っている姿を表現

(ほっかいどう第4号別記載)

第4回
難病連
合同レクリエーション
1980. 7. 6

Handwritten notes and signatures surrounding the central title, including names like 林 昭子 and various dates and locations.

お天気に恵まれ、30名以上の参加者になり、太陽の下でノビリと仲間連とお話する事が出来、楽しい一日を過ごしました。
初めてみ之丘森公園。ご苦労さまでした。帰るまでかろたいじょうぶでしたか？

難病連からの おしらせとおねがい

難病連からのおしらせなどで、すでにご存知と思いますが、
難病センター建設をより具体化させるために、財団法人を
つくることになりました。

そのための基金づくりに、チャリティ観劇会をもよおします。
札幌在住、近郊の方々のご協力をおねがいします。

・とき 8月24日(日)
11:00~14:30

・ところ 札幌市民会館

難病患者を励ます道民集会 — チャリティ観劇会

前進座公演 新田次郎原作

「怒る富士」

の成功に、あなたの力を
お貸し下さい!!

8月24日まであと3週間
1人1枚のご協力を!!

ご商売をされている方、ご近所のお店、お勤めされている
会社、などで、広告を出しませんか?

「おしばい」当日配布するプログラムに載せる協賛広告をあつ
めています。ぜひ、ご協力下さい。

くわしくは、「なんれん」臨時号をごらんください。

友の会道支部

事務局からのお知らせ

※ 新入会員のご紹介 ※

・平田 加代子さん S13生

小樽市

S53年に発病され、S55年市立札幌で胸腺摘出手術を
うけ、今はお勤めをされているとのこと。

♡ ご寄付ありがとうございました ♡

- ・小笹 サヨ 様 3,000円
- ・カトリック北11条教会婦人会様 10,000円
- ・高橋 洋 様 3,000円
- ・桜木 和子 様 5,000円
- ・石田 シン 様 2,400円
- ・迎田 達子 様 1,000円
- ・下広美恵子 様 14,734円

お文さんがお勤めされている“シェーキーズセザパラー”の
お店に募金箱をおかせていただいております。

このお金は、全国大会を成功させるために、ということ
でお申し出がありました。

狸小路、ススキノなどへ行かれた際はぜひお立ち寄り下さい。

あとかき

筋無力症友の会全国大会
もあと一ヶ月あまりとなり
ました。お手元の申し込み
用紙は出しましたか？まだの方
はすぐにお出し下さい。

いっしょに全国大会には出席する事ができなく、東
京のお医者さんのお話を聞けませんが、今年も、
私達の住んでいる北海道で開催される事に決まり、
とても大きな意味をもっていると思っております、1人
でも多くの患者が出席され、お話をできる事を願っ
ております。

全国総会
(医療講演の先生が決りました。)

宇尾野公義 Dr 都立神経 HP 副院長
「重症筋無力症最近の治療法と予後の変更」

瀬川昌也 Dr 瀬川小児神経科クリニック
「小児筋無力症に対する治療知見」

有森茂 Dr 東海大学病院内科教授
「重症筋無力症の早期発見法と薬の処方」

中瀬篤信 Dr 市立札幌 HP 胸部外科医長
「北海道における MG の胸摘手術
と市立 HP における例」

以上

この先生達のお話を聞くチャンスは、又とない
と思っております。ご家族と一緒に是非ご参加下さい。

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100号

昭和55年8月10日発行（毎月1回10日発行）

わだち 版 30

1部 30円