

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 537 号

発行 平成 28 年 12 月 10 日発行 (毎月 10 日)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 181 号

全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



はじめに

支部長 古瀬 剛充

今年は雪が早いようですが、11月5日、雪降る札幌から青森に行って、北海道・東北ブロック会議に出席してきました。その中で、私の体験談発表をしてきましたので、報告します。

「まず、体験談を発表してほしいと依頼があり了解しましたが、私の場合、症状が軽くてあまり参考にならないと思います、その点について御理解よろしくお願ひします。

MGが発症したのは、今から7年前の平成19年7月頃、私が53歳のときでした。

計算するとすぐわかると思いますが、わたしは現在、60歳です。

それで、病気のことですが、最初は物が二重に見える、複視から始まりました。

近所の眼科に行ったところ、普通の眼精疲労と言われ、目薬を処方されましたが、全然良くならなかったため、街の大きな眼科に行きました。診察を受けたところ、眼球の動きが、おかしいと言われ、大学の付属病院を紹介していただきました。

しかし、紹介を受けたのは、脳神経科でした。

そこでの診察の結果、やっと神経内科系の病気ではないかと、判りました。

すぐ次の日に入院して、テンシロンテストや筋電図などの検査を受けた結果、眼瞼型の重傷筋無力症であると判りました。

やっと病気の治療が始まりました、ステロイドパルスなどステロイド剤による治療を受けましたが、効果が芳しくなく、しかも発症して1カ月ほどしかたっていないのに全身型に移行してしまいました。

それで、胸線種は無かったのですが、胸線を取れば良くなることがあると言われ、内視鏡による摘出手術を9月中旬に受け、結果、抗アセチルコリン抗体の値が32から8まで下がり、順調に回復したため、9月30日には退院できました。

すぐ10月から職場に復帰することもでき、10月末からはプロGRAFによる治療も開始されました。また、抗体値は徐々に下がって行って、現在は1.0程度になっています。

現在の治療は2カ月に1回、通院して、プレドニン・プロGRAF・メスチノンの服薬を続けています、おそらく、ずっと続くと思います。そして、しかし、ステロイドの副作用かどうか判りませんが、3年前から緑内障になり、そちらの治療も受けています。

今、日常生活で困っていることは、トイレが近いということです。

病気のためなのか、薬の副作用なのか、それとも、単に年のせいなのか、判りませんが、急に行きたくなることが、多々あります。

以上が病気の経歴ですが、生活面で不安があり、病院で相談できないことも患者同士であれば色々聞けると思い、軽い気持ちで、発病したその年の年末に友の会に入会しました。

もともと転勤族なのですが、病気を発症したときはたまたま自宅のある札幌で勤務していたことは非常に幸運でした、その後、単身赴任したりして、友の会の仕事は、ほとんどしていませんでしたが副支部長が埼玉に引っ越しするなどしたため、昨年から友の会の役員になりました。

最後に、プログラフや友の会の情報を得たのは、インターネットからでした。

インターネットの力は、非常に大きいと思います。

最後に「やれることはやる、でも、できないことはできない」ということを私のモットーとしています。」

以上がその内容です。

最後になりましたが、会員の皆様方におかれましては、これから厳冬期に向かいますので、健康には充分注意して風邪などにかからないよう御自愛ください。



全国筋無力症友の会北海道支部 医療講演会

と き 2016年7月31日 9:30～11:30

ところ 釧路市生涯学習センターまなぼつと幣舞 7階学習室704
釧路市幣舞町4番28号

プログラム

- 司会 全国筋無力症友の会北海道支部 釧路地区連絡会代表 青田典子
- 開会挨拶 全国筋無力症友の会北海道支部 支部長 古瀬剛充

9:30～10:30

- 医療講演

演題 『とほほの壁 病を得て知る新境地』

講師 全国筋無力症友の会 渡部寿賀子先生

10:40～11:30 交流会

この医療講演会は、赤い羽根共同募金会の支援を受けています

わたなべ すがこ (渡部 寿賀子) 略歴

■1973年 千葉県出身 (福島県生まれ)

セツ・モードセミナーにてイラストレーションを学ぶ。在学中よりイラストと文章による仕事を開始。出版関係の他にベビーシッター、介護、農業施設などで様々な職を経験する。

■2003年、重症筋無力症を発症。■2007年「I'm "MG" 重症筋無力症とほほ日記」出版。
<https://www.miwapubl.com/> (三輪書店) 入院と自宅療養をくり返しつつも、2011年まで、リハビリ専門誌への連載と編集プロダクションでのアルバイトを続ける。

■2012年 東京大学大気海洋研究所に非常勤職員として勤務。東北海洋生態系調査のプロジェクトで広報業務に携わる。 <http://teams.aori.u-tokyo.ac.jp/> (プロジェクトメンバー)

I'm "MG"

重症筋無力症とほほ日記

2007年 / 三輪書店刊

"Myasthenia Gravis"

“MG”の語源

Mya—筋肉

a—ない

Sthenia—力

(いずれもギリシャ語)

Gravis—重い

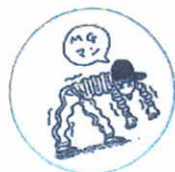
(ラテン語)



筋無力症友の会・北海道支部講演

とほほの壁

—病を得て知る新境地—



わたなべ すがこ
渡部 寿賀子

全国筋無力症友の会 会員
2016年7月31日



わたなべ すがこ (渡部 寿賀子)

- 1973年 千葉県出身(福島県生まれ)
- セツ・モードセミナー 卒業
- 在学中よりイラストと文章による仕事を開始
同時にベビーシッター、介護、農業施設管理人などの職を経験
- 2003年 重症筋無力症を発症
- 2007年 **I'm "MG" ~重症筋無力症とほほ日記~** を出版
- ~2011年 月1の雑誌連載、編集プロダクションのバイトを続ける
- 2012年~ 東京大学大気海洋研究所に非常勤職員として勤務
東北海洋生態系調査のプロジェクトで広報業務に携わる

I'm "MG"

重症筋無力症とほほ日記

2007年 / 三輪書店刊

"Myasthenia Gravis"

"MG"の語源

Mya—筋肉

a—ない

Sthenia—力

(いずれもギリシャ語)

Gravis—重い

(ラテン語)



本日のお話し

1. "MG"とはどんな病気か
2. 治療はあせらず、対応は迅速に
3. とほほの壁—シャバは障害物競争?—
4. とほほでも豊かな人生

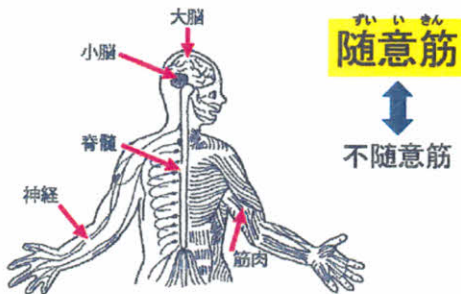
1. “MG”とはどんな病気か

重症筋無力症の発症機序、主な症状

1. MGとはどんな病気か

MG発症のメカニズム

MGは「随意筋」が侵されることで力が入りにくくなる病気。



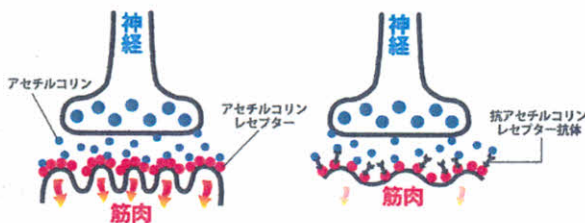
出典：『m“MG”～重症筋無力症とほほ日記～；2007

1. MGとはどんな病気か

MG発症のメカニズム

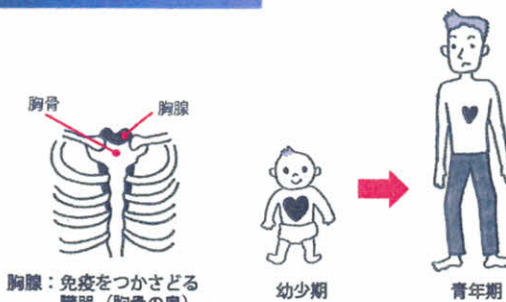
【A：健康な人の神経末端部】

【B：MG患者の神経末端部】



1. MGとはどんな病気か

MG発症のメカニズム



出典：『m“MG”～重症筋無力症とほほ日記～；2007

1. MGとはどんな病気か

眼瞼下垂・複視

上を見上げる

直射日光の眩しさ



蛍光灯・LEDなどのまばゆい光



動く物を目で追う (眼球を激しく動かす)

出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～：2007

1. MGとはどんな病気か

構音障害

パピプペポ	バビブベボ
タチツテト	ダヂヅデド
ラリルレロ	ナニヌネノ
サシスセソ	ザジズゼゾ

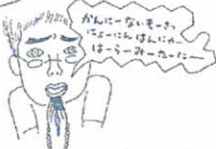
出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～：2007

1. MGとはどんな病気か

構音障害



かんじざいぼさつ
観自在菩薩
ぎょうじんほんにやほらみったじ
行人般若波羅密多時



かんじざいぼさつ
にやーにんほんにやー
はーらーみーたーにー

出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～：2007

1. MGとはどんな病気か

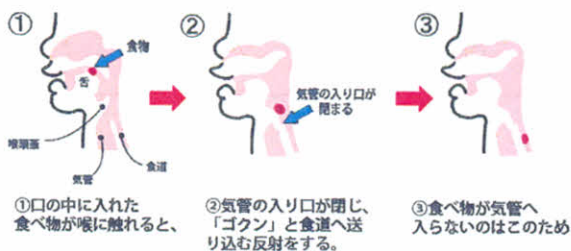
構音障害

ぎやーてい ぎやーてい はらぎやーてい
羯諦羯諦波羅羯諦
波羅僧羯諦
はらそう ぎやーてい
にやーてい
にやーてい
にやーてい
はらにやーてい
はらそーにやーてい

出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～：2007

1. MGとはどんな病気か

嚥下障害



【お薬を服用する方へ】

嚥下障害がある患者にとっては、「薬を飲む」ことも困難。飲みやすいお薬の開発をお願いします!!

出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～

1. MGとはどんな病気か

四肢・体幹筋力低下

体幹筋力=体の中心の力



四肢筋力=両腕・両足の力

高い所の物をとる

洗濯物を干す



1. MGとはどんな病気か

四肢・体幹筋力低下

衣

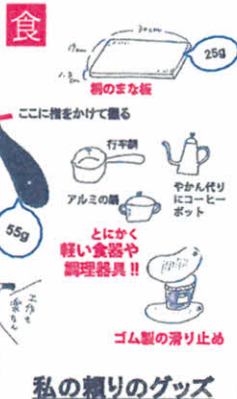
袖まわりの広い、前開きの服

快カット
弱い力でも切る事ができるナイフ

住

肘のせ作業テーブル & ハイバックチェア

出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～ 2007



1. MGとはどんな病気か

呼吸障害

「クレーゼ」
...危機的状態、つまり呼吸不全



出典：I'm "MG"～重症筋無力症とほほ日記～ 2007

2. 治療はあせらず、 対応は迅速に

2. 治療はあせらず、対応は迅速に

私の病歴と治療、経過

	経過と出来事	治療法
2003年 5月	重症筋無力症を発症、合併症の胸腺腫あり。	・抗コリンエステラーゼ剤の服用開始 ・6月胸腺摘出術(胸腺腫術)。
9月	父が他界。仕事も失うが一人暮らしを続行、「とほほ日記」の執筆を始める。	・抗コリンエステラーゼ剤の服用のみで在宅療養
2005年 5月	実家へ引っ越し、次第に症状が再燃。	
10月	クワゼ(呼吸困難)に陥り、緊急入院。	・人工呼吸器装着 ・ステロイドパルス療法、血漿交換療法 ・スロピド剤の服用開始
2006年 7月	薬の副作用により結石ができ、一時入院。	・結石の摘出
2007年 1月	眼瞼に症状が治まり、約2年間の寛解状態。 12月「重症筋無力症ととほほ日記」を出版。	・ステロイド剤の減量開始 ⇒ 服用中止
⋮	⋮	⋮

2. 治療はあせらず、対応は迅速に

私の治療と経過

	経過と出来事	治療法
2008年 5月	症状再燃、入院。	・免疫抑制剤の服用開始
12月		・新型インフルエンザの大流行によるリスクを懸念、免疫抑制剤の服用中止
2010年 4月	倦怠により体力消耗、症状再燃、入院。	・免疫抑制剤とステロイド剤の服用再開 →増量して症状改善後、減量へ。
2012年 2月	研究所勤務開始後、症状改善、一時入院。	・ステロイドの増量 ⇒ 5月に減量。
2014年	発病から10年経過、体調は、ほぼ安定?	・免疫抑制剤とステロイド剤を服用継続(3mg/日)
2014年11月	“胸腺腫”(重症筋無力症の合併症)の再発が発覚。	・12月胸腺腫の摘出術を受ける(開胸術)。
2015年1~2月	仕事に復帰。午前午後で半通院・半運動の日々を送る。	・放射線治療を受ける

2. 治療はあせらず、対応は迅速に

薬を飲むにも覚悟がある。

薬は「もろ刃の剣」⇒ 相応のリスク、副作用もある。

ex) ステロイド薬は「魔法の薬」? よく効く一方、副作用も。

一時的な副作用

○ムーンフェイス、浮腫、食欲増加 (or不振)、体重増加 (or減少)、吹き出物、多毛・脱毛、生理不順、不眠、抑うつ etc...

長期服用により現れる副作用

○胃潰瘍、高血圧、白内障、緑内障、骨粗しょう症、糖尿病、感染症 etc...

症状が少しでも
軽くなるなら
「薬にもすがりたい」

シレンマ

副作用から「新たな病氣」を
抱え込む不安、
妊娠・出産へのリスク等

2. 治療は焦らず、対応は迅速に

正確な情報を知っていたら……？

治療への姿勢を整えるため、
患者も勉強が必要。

- ① 主治医、看護師、病院には ためらわずに
ハウ・レン・ソウ！（報告・連絡・相談）
- ② 社会福祉士、介護士、保健師、地域福祉、etc...
専門家や制度も利用すべし。
- ③ 患者会の先輩を頼ろう！友だちと話そう！
- ④ ネットもよいが、新聞や会報等で正確な情報を得る。

2. 治療は焦らず、対応は迅速に

私が行き着いたMGとの付き合い方

- 病気を「退治しよう」と考えない。
- 子守唄を歌うように寝かしつける。
- ネガティブな自分も可愛がる。
- 焦らず、腐らず、果報は寝て待つ。

3. とほほの壁

—シャバは障害物競争？—

3. とほほの壁

一次障害から二次障害へ

一次的な障害

- 食べ物を噛めない、飲み込めない。食事が不自由。
- 腕が重い・力が入らない。
例)
 - ・ 包丁を握ったり、刻む力がない。
 - ・ 洗濯物を干す動作が続かない。
 - ・ 文字をたくさん書けない。
 - ・ 荷物を持ち運べない。
- 体が重い、
上体を起こしてられない。

二次的な障害

- 人と一緒に食事ができない。
外食や宴会に出られない。
- 買い物に出かけられない。
遊びや旅行が困難。
- 仕事・役割を果たせず、
家族や職場に負担をかける。
⇒ 離職に追い込まれたり、
経済的困難な状況に陥る。
- 学校行事や地域の行事に
参加できない(運動会や
共同作業など)。

3. とほほの壁

社会は“元気な青壮年”を中心にできている

- 「障害」とは個人の心身の不自由を指すのではなく社会の制度や仕組みが自分にとって壁（障害）になり、適応できなくなること？
- 「見た目ではわかりにくい障害」の存在はあまり知られていない。
- 職場や学校で「怠けている」「おおげさだ」等と思われてしまったり、「肩身が狭い」と感じる。
- 日本は「家族で支える事」を大前提とした福祉制度から発展していない。

3. とほほの壁

社会は“元気な青壮年”を中心にできている

- 「障害」とは個人の心身の不自由を指すのではなく社会の制度や仕組みが自分にとって壁（障害）になり、適応できなくなること？
- 「見た目ではわかりにくい障害」の存在はあまり知られていない。
- 職場や学校で「怠けている」「おおげさだ」等と思われてしまったり、「肩身が狭い」と感じる。
- 日本は「家族で支える事」を大前提とした福祉制度から発展していない。

シャバは
「とほほ」の
壁だらけ！



3. とほほの壁

壁があるなら穴をあけよう。

外見からはわからなくても、身体内部に障害を持つ人
援助が必要な方がいます。



ヘルプマーク



ハート・プラスマーク



一見「健常者」、見た目ではわからない患者は世の中に案外いる。「見えない病気」・「見えない障害」を持つ人の存在を周知し、社会の理解を深めよう！

4. とほほでも豊かな人生

4. とほほでも豊かな人生

生きていることは奇跡!!

生きているだけでスバラシイ!



でもやっぱり、
それだけじゃ
いられない?

でも、だれかに「必要とされている」
と感ずることでも生きていける。

4. とほほでも豊かな人生

人間は社会的な生き物。

個人への愛



社会への愛

そのどちらが欠けても生きられない。

4. とほほでも豊かな人生

長期・慢性疾患の患者にとって

「退院してからの人生」の方が長い。



患者 ≠ 「病院の中にいる人」

社会の中で生きるため、治療と、周囲の理解、
自分自身の“役目”や“居場所”が必要。

どんな人の人生も、社会と共にある。
誰にでも、人生を豊かに生きる権利がある。

4. とほほでも豊かな人生

目指すは、

- 全ての人が必要とする支援を利用し、
社会参加できること。
- 多様な存在が認められ、ハンディがあっても
“当たり前”に堂々と社会にいられること。
- 少数派が生きやすく、多数派も生きやすい社会。



「せつかく“病を得た”のだから」

とほほでも、 豊かな人生

to be continued.



「難病患者・障害者と家族の全道集会」分科会講演をお受けして

渡部 寿賀子(わたなべ すがこ)

7月30～31日(土・日)、釧路で開催された難病患者・障害者と家族の全道集会にお招き頂きました。「分科会で講演を」というご依頼を頂いたためですが、ご連絡を頂いた時は、仕事の調整など日程的な事や体調の心配もありますが、「果たして私の立場で何を話すのか？」とためらいました。通常なら、神経内科医など専門家の先生が講演するところを、私でよいのか？ という疑問もありましたし、同じ病気の方々にお話するのは「案外難しい」と思ったからです。

これまで、例えば製薬会社でお薬の開発に携わる方々や、これから製薬会社で働こうという若い社員の方を対象とした講演をお受けしたことはありました。大学で作業療法士・理学療法士を目指す学生を前にお話する、といったこともあります。それはそれで緊張しますが、話すべき内容は明確です。製薬会社であれば、薬のエピソードを中心に話すればよいし、医療福祉関係の学生さんであれば、症状や治療、生活面でどのような体験をしたかお話しすればよい。薬やりハビリの専門家(または卵)とはいえ、MGの事や患者の日常については、それほどよくご存知でない方が多いと思いますので、最初から「重症筋無力症とは」といった話をしてよいわけです。

が、今回は言ってみれば身内。患者仲間を前に、何を話せばよいのだろうか？ 発症から3年の頃、東京でのMG全国フォーラムに「患者の声」でお話しさせて頂いた時は、素直に体験談を話せばよかったけれど今回は「講演」。ましてや北海道支部にはMGと20年、いや30、40年とおつきあっている大先輩方、MG スーパーマンがたくさんいるではないか。今まで使ったスライドをそのまま使うわけにはいかないなあ……。

そんなわけで何を話せばよいか迷いましたが、結局、「北海道へ行きたい」という気持ちが勝ちました。実は生まれてこの方、北海道へ行ったことがなかったのです。九州・沖縄・四国と本州は、20代の元気人だった頃、青春18切符の1人旅だの、車にキャンプ道具を積みこんでといった、まさにピンポ旅行であちこち回った経験がありましたが、北海道だけ足を踏み入れたことがなく、ずっと訪れてみたいところでした。つまりそうした「不純な動機(?)」と、結局あまり考えても知恵はない、と開き直り、とにかく与えられた1時間をいろいろ交えてお話することとしました。

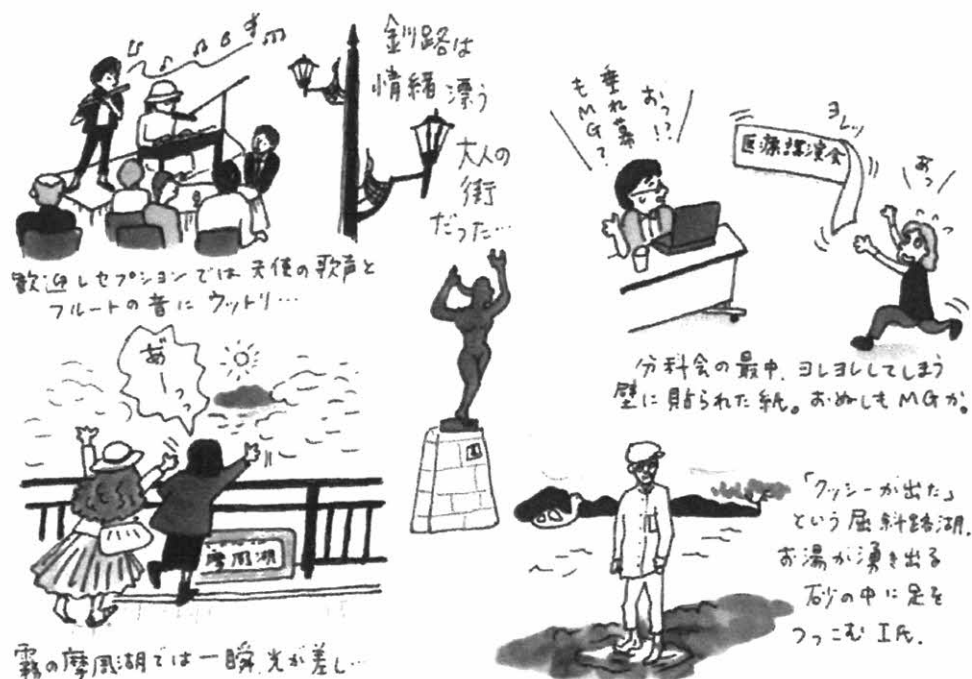
当日はMG患者ではない方やご家族の方もお見えになるとうかがい、MGの発症機序や症状等についてもおさらいしてよいだろうと、スライドのような内容になりましたが、何度も会に参加されているの方々にとっては「その話はもう何度も聞いたよ～」という物足りなさも感じたかもしれません。

会が近づくにつれ、休日ごとにスライドを作り修正しつつ、時計を見ながらしゃべる練習をしましたが、当日は緊張と焦りが出て、いろいろなことに気をとられ、早口で落ち着きのない発表になってしまいました。しかし、ご家族の方や、新聞をご覧になって参加された看護師さんのご参加もあり、また釧路の方々の中に、頷きながら聞いて下さる姿があり、救われました。その後、みなさんが自己紹介をしつつ一言ずつお話ししましたが、互いに顔を合わせる事、そして話す事が何より大事ななと感じ、こうした時間を持てたことが貴重であったと考えています。

何はともあれ飛行機での移動や遠方への旅、1時間も1人でしゃべり続けるというのは、MGの症状が強いときは絶対にできないことで、30秒でも話し続ける事が困難だった私にしてみれば、ものスゴイ変化！よくまあこんなにペラペラと話せるようになったものだ、と我ながらビックリです。皆さんが何をお感じになったかはわかりませんが、私自身は、全道集会の終了後、札幌の皆さんにお連れ頂いた道東縦断旅もすべて含めて、とても楽しい数日間を過ごすことができました。

最後になってしまいました。皆さんに温かくお迎え頂き、おもてなし頂いたこと、心から感謝いたします。ありがとうございました。また、全道の難病患者・障害者が毎年集まり、あれだけの盛大な会を運営されていることに、「北海道の患者会はすごいな」と驚きました。ご準備下さった方々、大変だったことと思います。おつかれさまでした。

お互いに「一病息災」ということで、皆様にまた元気でお目にかかれますよう、願っております。



感謝しております

釧根連絡会 青田典子

今回の渡部さんの講演、釧路の仲間の中かでもとても好評でした。渡部さんの人柄もとても良く出ていて、企画していただいた札幌の皆様感謝しております。

「人の愛」「社会への愛」又、明日からの活力にさせていただきます。2名の入会者もあり、少しでも同じ病をもつ人の為に何かできればと思っています。釧路の仲間と一緒に支えあい、又やっていきたいと思っています。

つたない司会で古瀬支部長にもずいぶん助けていただきました。また札幌からも沢山の参加者が来ていただき、良い講演会が出来たと思っています。次回お会いする時に、また皆様の元気な顔を見せて頂ければと思います。ありがとうございました。



全道集会分科会「医療講演会」に参加して

丸田勢津子

7月30日、第43回難病患者・障害者と家族の全道集会が釧路市で開催され、翌日31日にまなぼつと幣舞で医療講演「とほほの壁 病を得て知る新境地」と題して全国筋無力症友の会の会員でもある、渡部寿賀子さんの講演がありました。ご自身も筋無力症患者である渡部さんの話は退院してからの人生の方が長い、社会の中で生きるため治療と周囲の理解が必要、クリーゼ・2度の胸腺腫摘出と大変な病状を乗り越えて、知ったこと得たことの思いを話していただきました。闘病のことだけでなく不自由な日常生活の工夫のことや、治療への姿勢は患者も勉強が必要であること。私自身も初期の頃は体調の変化があればメモを取り気にかけていましたが、最近では不調があってもメモを取ることが無くなっていました、今回お話を聞いて思ったことは、患者は主治医に正確な情報を伝えることが大切な事だと思いました。

今回心に残った言葉

- ・病気を退治しようと思わない
- ・子守歌を歌うように寝かしつける
- ・ネガティブな自分を可愛がる
- ・焦らず、くさらず、果報は寝て待つ

この言葉を聞き私自身肩の力が抜け、自分に無理をしない生き方をしようと思いました。

今回20名の方の参加があり「感動しました」との声もあり有意義な時を過ごしました。

渡部寿賀子さんありがとうございました。

また釧根地区の皆様ご尽力いただきありがとうございました。

事務局たより

○「2017年度提出国会請願署名・募金」のお願い

今年(2016年)5月に行った国会請願は61万5877筆/北海道29,457筆を5月16日200名以上の国会議員に全国の難病連の仲間とともにお願いに上がり、その結果は衆参両院での採択となりました。

国会請願署名は国民一人ひとりが願いを直接国会に届けられる仕組みであり、署名をしてもらうことで、難病・慢性疾患を持つ私たちの実態を知ってもらう活動です。

難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な時期です。皆様のご協力をお願いいたします。

署名の締め切りは1月末日です。

2017年の請願事項

- ① 難病法第4条に基づき基本方針の早期実現、研究の促進、治療法の開発、指定難病対象疾病の拡大および周知を進めてください。
- ② 長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額療養費制度のさらなる見直しを検討してください。
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を図ってください。
- ④ 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けることができるよう、地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差の解消を急いでください。
- ⑤ 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。

OMGサロンは1月と2月はお休めさせていただきます。

3月9日から難病センター3階会議室で開催します。

○2017年10月全国筋無力症友の会北海道支部は支部結成45周年を記念して台湾旅行を計画しています。費用は11万円ぐらいです。

参加希望、資料を見たい方は事務局中村までご連絡ください。

でんわ 011-853-8333

署名記入時の注意点

誓願提出後の署名記入のチェックが、年々厳しくなっております。署名記入の際は注意点を再度確認してからご署名をお願い致します。

特に多く見受けられるのは同じ筆跡で何名かの署名を記入していることです。

皆様にご協力して頂いた署名がカウントされないことになってしまいます。

また、やむおえない場合の代筆は可能ですが、その場合はかならず代筆を依頼をした人の印が必要となります。(図例に記載)

10名分の署名が集まらなくても、本人・家族だけの署名でも提出可能です。

記入する際はかならず自筆で住所は省略しないで下さい。



悪い例

家族が署名され同じでも「//」「同」と略さないで正確にご記入して下さい



正しい例

氏名	住所	氏名	住所
札幌 冷子	北海道 札幌市 通4条10丁目	札幌 冷子	北海道 札幌市 通4条10丁目
北海道 道子	北海道 札幌市 通4条10丁目	北海道 道子	北海道 札幌市 通4条10丁目
// 連子	北海道 札幌市 通4条10丁目	難病 連子	北海道 札幌市 通4条10丁目
北海道 連太	北海道 札幌市 通4条10丁目	難病 連太	北海道 札幌市 通4条10丁目

住所は省略しないで下さい
(枝番まで記入してください)

代筆を依頼した人の
印鑑を押してください

つぶやき

⑤東北・北海道ブロック交流会 in 青森に参加しました。今年は11月5日 青森県観光物産館アスパムで行われました。

青森県には筋無力症友の会の支部がないのですが、たくさんの患者さんが参加され、グループワーク（分散会）では病気や生活の不安、患者会活動についてなど活発な意見交換ができ、青森支部の発足に向けた啓蒙活動ができたのではないのでしょうか。

今回はレンタカーを借りたので、翌日は弘前公園まで足を伸ばし曳屋された弘前城天守や修復中の石垣などを見学した後、昼食を新青森駅でとり6日の宿泊先浅虫温泉の棟方志功ゆかりの宿椿館へ向かいました。

郷土を愛し、宇宙の神々に祈り続けた棟方志功は、魂をぶつける創作の場に此処を選びました。昭和十六年頃より毎年夏に家族で椿館に逗留し、多くの作品を描き残しました。筆を執る目にはお湯に浸かり体を清めてから作画に入ったといいます。 (鬼木正人)

⑥寒い日が続いています。皆様いかがお過ごしですか？巷ではインフルエンザの流行も伝えられています。私は予防接種が出来ません。手洗い、うがいで頑張っています。それともう5年になるのでしょうか？某 ヨーグルトを毎日飲んでいきます。信じる者は救われると言います。風邪はたまーにひきますが、インフルエンザは何年もかかっていません。自分に合った方法で、この冬を乗りきりましょう！

(中村優子)

⑦両親が供に米寿を迎え、皆でお祝いの食事会をして記念写真を撮りました。父は車椅子で特老に入っていますので外出をし、ホテルで美味しい食事、孫 ひ孫に囲まれ嬉しそうでした。今、私の病状は安定していて、父や自宅に居る母をみる事ができて幸いです。以前の病状を考えるとこんな日々が来るとは思っていませんでした。両親が年老いて人の助けが必要になった今、私が元気になっていて本当に良かったです。 (本田美津子)

◎今年の秋は、秋日和があまり無くすぐ冬が来た、そんな年だった。でも、10月に豊平峡ダムで山々の紅葉を、11月に平岡樹芸園で紅枝垂れの紅にうっとり。

後日、我が家の小さな盆栽の葉の色が変わり、あ～、近くにも秋があったと気が付きました。

(丸田勢津子)

◎今年も残り1カ月です。一年を振り返ってみると、大腸と胃のポリプを取ってから、噴水のように吐いていたのが全く無くなって良かったこと。

先日MGサロンで「東洋医学講座」のチラシをもらい、早速電話して鍼灸院で治療をしてもらいました。時間は1時間くらいで、札幌視覚支援学校の先生が直接してくれます。料金は1回2000円です。

私はその他に、近くの温泉に入りますと、帰るころには少し体が楽になります。

来年は友の会で台湾旅行、とても楽しみです。

(大塚郁子)

◎例年より雪が早く、すっかり冬景色になりました。

私の一年を振り返ると、旭川での支部総会、静岡での全国総会、釧路で開かれた全道集会、青森での東北北海道ブロック交流会に参加でき元気なことに感謝しています。

仲間に助けられての参加ですが、来年も元気で参加したいと思っています。

風邪が流行しています、気をつけて下さい。皆様良いお年をお迎えください。

(東谷美智)

◎11月20日に難病連で研修会があり参加しました。

特定疾患の受給者証が今後色々変わり、私達患者の医療費負担が増えたり、軽い症状という風にみなされた人は特定疾患からはずされそうで、本当に怖いです。我々患者は薬を毎日のんで日常生活ができたり、働く事ができたりしています。それを症状が軽いとみなされては困るし、今後病状が悪くなる事もあります。我々患者がもっと安心して生きていけるよう、国でもっと考えて今以上に良くしてもらわないと困ります。

(三浦恵美子)

🌀 去年の秋、夜中に脱力して動けなくなってしまい倒れたのですが、今年もまた真夜中のトイレでやってしまいました。1時間程倒れたまま横になっていたらずつ動けるようになったのですが、こんな時声を出して助けを求めても全く気付いてくれない夫。私の声が小さいのか、夫の眠りが深いのか・真夜中の脱力には気をつけなくては！！

(仲山真由美)

🌀 高齢者が運転しての事故が多いと報道されています。今年私の家では自家用車所有をやめました。私が運転免許を取ったのは、娘が筋無力症になり高校への通学送迎の為でした。その後は高齢になった姑や両親の病院への送迎にも役立ちました。娘の学校も終わり、姑や両親も亡くなり車の運転は少なくなっていました。十分役目は終わっていたのです。26年の運転は無事故でしたが、最近自宅駐車場に入れようとして、柱に車を。あわてた私はブレーキを踏むところアクセルを、当然車はますます壊れました。人身事故を起こしてから遅いと思い運転はやめました。まだ免許証の期限は切れていません、でも返上しようと思っています。

ゆっくり歩くといろいろな物を見つけ、季節が感じられとても良いものです。

(中村待子)



α α

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

α α

HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成28年12月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号537号

編集人〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内

発行番号181号

全国筋無力症友の会北海道支部

Tel 011 (512) 3233 Fax 011 (512) 4807

発行人

北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK) 定価 100円