

# HSK

# わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わだち 152号 平成21年9月10日発行

昭和48年1月13日第三種認可

HSK 通巻番号 第450号

発行人北海道身体障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円（会費に含まれます）



09.7.4フォーラム



2009.07.05

OPツア 美瑛



夕會交流会

熱唱するヒールキングさん

\*\*\*\*\*

## も く じ

はじめに	鎌田 毅	1 ページ
お知らせ		
	医療講演会	2 ページ
	第6回ステンドグラス一日体験教室	3 ページ
言語聴覚士科2年生に講義して		
	森口 貴美	4 ページ
全国総会・フォーラムに参加して		5～8 ページ
JPA 北海道・東北ブロック交流会に参加して		
	森口 貴美	9 ページ
国会請願署名・募金のお願い		10～11 ページ
事務局たより		12～15 ページ
つぶやき		16～17 ページ

\*\*\*\*\*

## 花と命（6）

## テッポウユリと聖女

鎌田 毅

我が家の庭にもテッポウユリやカサブランカを咲かせてみたいと球根を買ってきて植えてみた。しかし、1～2年で消えてしまいました。土壌の質や肥料の与え方に問題があったのかその原因がよく分からず以後球根を購入することをやめました。

昨年、函館の近くの七飯で北海道難病連の大会があったので、途中で奥尻島に寄ってみることにしました。フェリー出港地の瀬棚には予定より早く着いたので町立の博物館へ行ってみました。この博物館の呼び物の1つは日本の女医第1号と言われている荻野吟子の資料が展示されていることでした。彼女は産婦人科の診療の中で女性の苦しみの深さを知りキリスト教に入信したとのこと。夫の志方之善らと共にキリスト教による理想郷を作らんと医療・開拓・伝道に励んだ。今日でも彼女の墓前にはテッポウユリを供える人が多いとのこと。キリスト教とテッポウユリは深いつながりがあり、復活祭には欠かせない花となっていることを知りました。

数年前フィレンツェのウフィッツィ美術館へ行く機会がありました。この美術館はメディチ家が設立した世界最初（1581年）の美術館として知られています。

多くの絵画の中にレオナルド・ダ・ビンチの「受胎告知」がありました。大天使ガブリエルがマリアの前にひざまずき、左手に純白のテッポウユリを持ち、右手をマリアの方へとさし出し、中指と人差し指を立てて、マリアがキリストを受胎したことを伝えています。

「受胎告知」はレオナルド以前にも多くの画家がほぼ同じ構図で描いていますが、レオナルドの絵が他と大きく異なるのは、テッポウユリのめしべだけでなくおしべをくっきりと描き込んでいる点です。

ルネサンスが絵画史の中でも重要な時期であったのは、合理的・科学的な法則（遠近法や光や物体の真の姿の表現等）で画面を構成されるようになった点でありました。その精神が人間性の回復と近代社会への道、そして「表現の自由」の獲得へと発展してきたと言われています。

# 筋無力症友の会 医療講演会



講演内容 筋無力症の診断と治療の現状  
講 師 市立函館病院 神経内科 医療部長  
丸尾 康則 先生  
日 時 平成 21 年 10 月 24 日 (土)  
午後 1 時 30 分～  
会 場 市立函館保健所 (函館市保健センター内)  
五稜郭町 23-1 TEL (0138) 32-1539  
参加費 無 料



主催 筋無力症友の会 函館地区 後援 (財)北海道難病連函館支部  
問い合わせ先 三品 地域活動支援センターさぼっと内 TEL (0138) 41-7776



# 第6回ステンドグラス一日体験教室

6回目を迎えましたステンドグラス一日体験教室、今回は「ランプ」に挑戦！

3色の色ガラスで12面体のランプを一日掛けて作ります。

ご自分で作られたランプであなたのお部屋を照らしませんか。

とき 2009年11月21日(土) 午前10時より午後4時まで

ところ 北海道難病センター3階会議室

材料費 8000円

講習料 無 料

申し込み 10月31日まで 事務局中村まで

電話 853-8333

持参品 はさみ エプロン 軍手 マスク 古タオル

主催 全国筋無力症友の会北海道支部

協力 ステンドグラス クリエーター 逸見真理子

月寒プリマ会



学校法人西野学園 札幌医療科学専門学校

言語聴覚士科 2年生に講義をして

森口 貴美

6月2日に西野学園で講演をさせていただきました。

言語聴覚士を志す2年生の生徒さんのクラスです。自己紹介の後、発病のときの様子から現在までの説明をしました。

手術の失敗で横隔膜を損傷してしまい、何度もクレーゼに陥ってしまった事もお話しました。

今、外来や入院の時にお世話になっている言語聴覚士の先生が、西野学園の卒業生とお聞きしていたので、とても良くして頂いている事もお話しました。

私の好きな言葉で『できない事を嘆くより、できる事の幸せを見つけよう』という言葉があります。

病気があると暗くなりがちですが、悩んで日々を過すより、前向きに人生を楽しむ方法が沢山あると思います。

私は今、様々な人達に支えられています。親や姉や子供や友人。お医者様や看護師さんやヘルパーさん。そして、友の会の方々。

全ての方々に感謝しています。

このような内容を生徒さん達は真剣な眼差しで聞いて下さいました。後半はゲームの話で少し脱線してしまいました・・・

今回講演する機会を与えて下さった、西野学園の先生、そして難病連や友の会の皆様、貴重な体験をさせて頂きまして本当にありがとうございました。



## 全国総会・フォーラムに参加して

函館市 三品 奈奈子さん

二度目の北海道支部開催。気楽に、お手伝いします！！なんて言ったら・・・総会の司会なんて事に、緊張で、口から心臓が飛び出すかも！間違えの無いようにと何度もチェックしてたのに、名前を読み違えてしまいました。

交流会でのサプライズ・・・ピリーキングの歌声に感激！CDを買いましたよ。

釧路市 橋本 秀子さん

初めて全国の皆さんとお会いして、同じテーブルに座りお話することができ“全国が身近になった”っていうのが実感です。

一日目、フォーラムでの猪口さん、和泉さんの体験発表にとっても感銘し、田代先生、土井先生の熱意あふれる講演に感謝で一杯になりました。又、来賓で見た島先生にも久しぶりでお会いでき嬉しかったです。夕食交流会でのサプライズ、ありがとうございます。素敵な歌のステージに眼がハートになってしまいました～。

二日目の総会では、厳粛な雰囲気の中、皆さん活発に発言されていましたし、私は祝電・メッセージの紹介という大役を授かり、とても緊張しましたが、良い経験をさせて頂きました。

実行委員の皆さん本当にお疲れ様でした。

今回思い切って参加させていただき、全国にいる仲間の存在を肌で感じる事ができ、これからの友の会活動へ生かしていければと思いながら、帰途につきました。ありがとうございます！



札幌市 森口 貴美さん

全国総会・フォーラムが大成功で終了しましたね。役員の皆様が何ヶ月も前から準備を進めていたことと思います。

役員の皆様の努力が総会に出席された方達の笑顔を生み出したのでしょうかね。中村さんの心のこもった手作りのステンドグラスのお土産に、とても素敵！！とあちらこちらから聞こえてきました。役員の皆様、本当にお疲れ様でした。

友の会に入会して、病気の勉強が出来たり、色々な人達と出逢えることができて、感謝しています。友の会を知らない方達に、友の会の存在をぜひ知って欲しいです！P・Cも便利ですがP・Cでは味わえない人との交流を大切にしていきたいと思います。

風が冷えてきましたので、皆様お身体をお大事になさって下さいね。

ボランティア 中村律子さん

7月4日(土)に筋無力症フォーラムが札幌で開催され、ボランティアとして参加しました。私の姉が筋無力症と診断されたのは私が就職した間もなくの事でした。その頃はどんな病気なのか、完治するものなのかも分からず、家族が途方にくれたのを覚えています。幸い姉は手術をして症状も落ち着き、今は元気に旅行に出かけたりしています。

今回のフォーラムに参加して初めて姉を通してしか病気を理解していなかったと痛感しました。今更ながら「難病」なんだと実感したところです。今までも「バザー」のお手伝いとかはしていたのですが、会場でいろいろな患者さんと接して、自分が健康であることが当たり前ではなく感謝すべき事なのだ、改めて思いました。これからも出来ることはお手伝いしたいと思います。機会を与えてくださった方々に感謝しています。ありがとうございました。

ボランティア 田之岡 和子さん

中村さんを通じて難病連と言う事を聞いている位で、2回程のボランティアに参加させてもらい、少し理解出来たかと思います。全国総会などとても大変な事も、毎年行っているのも感心しました。これからも、活動を頑張ってください。



ボランティア 福島 恵子さん

今回初めて参加させて頂きました。何も分からない私を親切に色々教えて頂きありがとうございました。参加させていただいたものの役に立たなかったことと反省しております。ありがとうございました。

赤平市 林 麗子さん

7月の長雨、そして8月の連日の30度以上の暑さに体の方がついて行くのが中々大変でした。全国総会・フォーラムを終えて早2ヶ月になろうとしています。札幌に集まったの総会、全国から沢山の会員さんが出席して下さいって本当に良かったですね。遠くから参加の皆さん、思ったより皆様お元気に着いて下さって安心しました。それぞれ色々な問題を抱えつつも一人一人頑張っている事、病気を背負いながらも頑張っている事、そして生きていられるこの喜びを感じる事が出来ました。こうして皆様と心を通わせていただけるのも生かさせて頂いているからこそと思います。何十年もお便りだけの友人にもお会いでき、初対面と思えないほど温かいものを与えてもらえました。私達の様に、小さい時の発病そして長い病気との戦い、重い症状の中苦しんだ痛みと辛さは言わずとも伝え合えるのかも知れません。

これからも私達弱者への風当たりは強く大変だと思いますが、北海道へ集まった全国からのパワーが、前へ進める力になってくれるのではと信じています。

札幌での総会へ出席出来て本当に良かったです。皆様の思い出がきっと素晴らしいものになってくれていると信じています。

暑さも少しずつ秋めいて来ました。また寒い冬が来ると思うとちょっと嫌になりますが、インフルエンザにかからない様に体力をつけてゆきたいものです。

総会のお世話をして下さいました役員の皆様本当にご苦労様でした。ありがとうございました。

札幌市 下廣 栄さん

和泉さんの体験発表が印象に残りました。仕事を持ち子育ても頑張って病気を感ぜさせないバイタリティは患者会皆様の鏡に思いました。また、ご家族周囲の励ましがあつたればこそ前向きにこられた事と思います。これからもお元気で活躍下さい。

札幌市 和泉 真弓さん

MG友の会全国総会の開催にあたり、関係者の皆さん、大変お疲れ様でした。友の会に入って初めて参加させて頂きました。その中で私自身の体験談を発表させていただき、初めてだらけでしたがとても楽しかったです。全国各地の会員の方達ともお話しが出来たり、自分がかかっている先生以外のお話しも聞けてとても勉強になりました。これからもいろいろな活動に参加しながら、沢山の方達と出会いながらまた、何か出来ると良いなあと思っています。

皆さん、またお逢いしましょう。

札幌市 仲山 真由美さん

患者の声を発表した和泉さんのお話を聞き、前向きな気持ちになれました。私はまだ出産の予定はありませんが、子育ての大変さを想像すると自分にできるだろうかと不安になり、後ろ向きな気持ちになることもありました。

でも和泉さんの体験を聞き、なんとかなるさ！と勇気がわいてきました。

総会の後は富良野オプションツアーに参加しました。

ラベンダー畑を散策し、白金温泉に1泊しました。

夕食交流会では 道内各地のお菓子を賭けてジャンケン大会。

部屋のあちこちで歓声が起こりとっても盛り上がりました。

来年は滋賀で皆さんと再会できるよう願っています



## JPA 北海道・東北ブロック交流集会に参加して

森口 貴美

JPA 北海道・東北ブロック交流集会に参加させていただきました。

現在難病患者の置かれている状況は、年々厳しくなっています。国が難病対策として医療費助成を増額したことは、少しだけ明るい兆しですが、その予算を協議している間にも患者は苦しんでいるのです。

どんどん国に対し働きかけていかなければ、現状を打破することは出来ないのではないのでしょうか。今、伊藤さんが代表として様々なところに働きかけていらっしゃいます。

何か私たちにも出来ることは無いのでしょうか・・・

難しいお話になってしまいましたので、明るい話題にしましょう・・・飛行機に乗って1時間足らずで海を渡っていました。秋田の人達はとても温かみのある人達でした。時間の流れも、ゆったりとしている気がしました。秋田難病連の方々の心のこもった対応に感動を覚えました。

一緒に行った北海道支部の会員の方にも、色々お世話になりありがとうございました。今回このような貴重な経験をさせて頂きまして、感謝して居ます。

秋田難病連の皆様、北海道支部の皆様、北海道難病連事務局の皆様、本当にありがとうございました。



## 2010 年度提出国会請願署名・募金の取り組み

今年6月1日に国会請願行動を通じて提出した2009年国会請願署名(全国916,377筆/北海道52,614筆)は、国会解散にともない「審査未了(不採択)」と残念な結果となりました。しかし、私たちの運動を通じて、請願が採択されていない要望事項でも実現したものがあります。

例えば、2008年請願項目「全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください」の不採択理由は「全ての」に厚労省が難色を示したとのことでした。しかし、今年度の予算では100億円(前年度24億円)と大幅に増えて、123疾患から130疾患(7疾患増)に、さらに131疾患が研究奨励分野となりました。また、難病相談・支援センターも請願事項としては採択されていませんが、請願署名の運動を通じて実現しています。

このように、粘り強く力を合わせて請願署名の取り組みを行っていくことが、私たちの要望事項の実現の一番の近道です。今年も積極的な取り組みをお願い致します。

署名・募金取り組み期間 2009年9月～2010年2月末日  
署名・募金は 全国筋無力症友の会北海道支部へ送ってください。  
署名は会員・ご家族だけの署名でも結構ですので、できるだけ多くのご協力をお願いします。  
署名は自書をお願いします。印鑑は不要です。  
ご家族一緒に署名して下さる場合、「〃」「々」などとせず、自書にてお名前・住所をきちんとお書きください。  
(署名から外されてしまいます)



## JPA 北海道・東北ブロック交流集会に参加して

森口 貴美

JPA 北海道・東北ブロック交流集会に参加させていただきました。

現在難病患者の置かれている状況は、年々厳しくなっています。国が難病対策として医療費助成を増額したことは、少しだけ明るい兆しですが、その予算を協議している間にも患者は苦しんでいるのです。

どんどん国に対し働きかけていかなければ、現状を打破することは出来ないのではないのでしょうか。今、伊藤さんが代表として様々なところに働きかけていらっしゃいます。

何か私たちにも出来ることは無いのでしょうか・・・

難しいお話になってしまいましたので、明るい話題にしましょう・・・飛行機に乗って1時間足らずで海を渡っていました。秋田の人達はとても温かみのある人達でした。時間の流れも、ゆったりとしている気がしました。秋田難病連の方々の心のこもった対応に感動を覚えました。

一緒に行った北海道支部の会員の方にも、色々お世話になりありがとうございました。今回このような貴重な経験をさせて頂きまして、感謝して居ます。

秋田難病連の皆様、北海道支部の皆様、北海道難病連事務局の皆様、本当にありがとうございました。



## 2010年度提出国会請願署名・募金の取り組み

今年6月1日に国会請願行動を通じて提出した2009年国会請願署名(全国916,377筆/北海道52,614筆)は、国会解散にともない「審査未了(不採択)」と残念な結果となりました。しかし、私たちの運動を通じて、請願が採択されていない要望事項でも実現したものがあります。

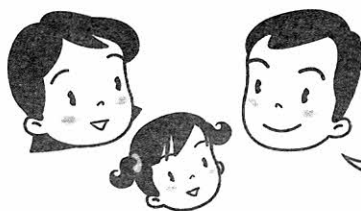
例えば、2008年請願項目「全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください」の不採択理由は「全ての」に厚労省が難色を示したとのことでした。しかし、今年度の予算では100億円(前年度24億円)と大幅に増えて、123疾患から130疾患(7疾患増)に、さらに131疾患が研究奨励分野となりました。また、難病相談・支援センターも請願事項としては採択されていませんが、請願署名の運動を通じて実現しています。

このように、粘り強く力を合わせて請願署名の取り組みを行っていくことが、私たちの要望事項の実現の一番の近道です。今年も積極的な取り組みをお願い致します。

署名・募金取り組み期間 2009年9月～2010年2月末日  
署名・募金は 全国筋無力症友の会北海道支部へ送ってください。  
署名は会員・ご家族だけの署名でも結構ですので、できるだけ多くのご協力をお願いします。  
署名は自書をお願いします。印鑑は不要です。  
ご家族一緒に署名して下さる場合、「〃」「々」などとせず、自書にてお名前・住所をきちんとお書きください。  
(署名から外されてしまいます)



# 私たちの お願いは



平成18年と19年、  
私たちの請願は、  
衆・参両院で  
採択されました。

## 全ての難病を研究事業の対象に

原因も根本的な治療法もない「難病」といわれる病気や希少疾患は、厚生労働省の調べでも5,000も7,000もあるといわれています。患者とその家族の「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。難病対策とその予算の大幅な拡充を心から願っています。

## 難病や長期慢性疾患の医療費負担軽減を

難病や長期慢性疾患の患者は生涯にわたって治療と投薬を必要とします。また今の制度では先天性の病気や子供の難病といわれる病気の患者は、本来なら喜ぶべきその20歳の誕生日のその日から、医療費の助成を受けられなくなり、本人3割負担となり、高額な医療費負担となります。高額療養費制度の自己負担限度額も月8万円以上にもなり、支払いが困難となっています。生涯病気と闘わなければならない病気だからこそ、せめて医療費の心配だけはしないで済む医療保険制度であって欲しいと願っています。

## 難病や長期慢性の病気の 子どもたちに支援制度の充実を

難病・慢性疾患をもつ子どもを含めてすべての子どもたちは、国の未来を担う子どもたちです。子どもたちの健やかな生育環境保証、少子化社会対策としての子育て支援という立場から、乳幼児(こども)医療費の助成が一層進むよう、国として対策を講じてください。また、特別支援教育が、難病や慢性疾患児を含む学齢期のすべての子どもたちが安心して教育が受けられるための制度として一層充実されることを願っています。

## 専門医療の地域格差の解消を

患者は現在わが国で到達している最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし、全国津々浦々で専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がいない地域でも進んだ医療、専門的な医療が受けられるよう専門医と地域の医療のネットワークが構築されることや、治療や看護などの専門的なガイドラインが普及することを願っています。

## 医師・看護師不足の解消を

現在わが国では専門の医療どころか、ごく当たり前の医療ですら受けることの出来ない地域医療の崩壊といわれる状況が広がっています。全ての国民がどこに住んでいても必要とする医療を受けることが出来るように、専門医療の充実と医療の地域格差解消を急ぐことを願っています。

## 全ての肝炎患者の医療費補助を

B型、C型のウィルス性肝炎に苦しむ患者は全国でおよそ300万人もいると言われていています。ウィルス肝炎は進行すると、やがて肝硬変や肝癌になります。わが国が先進諸国でも異常に患者数が多いのは、注射筒や針を変えないで行なった予防接種や汚染された血液を使用した輸血、血液製剤を治療に用いたことによるもので、B型肝炎訴訟では最高裁判所が国の責任を認める判決を下し、C型肝炎の訴訟では国と製薬企業の責任を認める和解が成立しました。しかしいまだに多くの肝炎患者は医療費と生活に大きな困難を抱えて闘病をしています。国が責任をもって、国民全体の検診の推進と定期検査体制の確立、医療費の軽減や福祉的な支援、障害年金の給付など、総合的な肝炎対策の拡充を急ぐことを心から願っています。

## 全国を網羅する難病相談支援センターの 開設と各県センターの充実を

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労、リハビリ、就学、諸制度の活用などに関する相談・支援、患者と家族への励ましや患者会育成などのために、全国47都道府県に難病相談支援センターを設置しましたが、さらにその活動内容の充実を願っています。

しかし、全国的な情報や連携、患者の総合的な医療・生活相談・支援、患者団体の育成を担当するセンターはなく、各県相談支援センターの機能をより効果的に発揮するためにも、私たちは全国を網羅するセンターの設立を強く願っています。

署名にあたってのお願い

募金にもご協力ください

## 事務局たより

- ☆ 7月4日5日筋無力症フォーラムと全国総会が札幌市で開催されました。来賓・会員・患者・家族が106名参加しました。
- 4日のフォーラムでは田代邦雄先生、土井静樹先生の医療講演が行われ、医療相談も行われました。医療講演は2010年3月発行の全国ニュース「舩」に掲載されます。
- フォーラム後の夕食交流会では北海道支部からのサプライズで、ピリーキングさんのショーが行われ、参加者から好評でした。
- 翌5日は朝より総会が行われ、2008年活動報告決算報告に続き、2009年度活動方針、予算と議事が進みました。詳しい事は9月末に発行されます全国ニュース「舩」No.20をご覧ください。
- 総会后、北海道支部がオプションツアーを企画し、美瑛や富良野、白金温泉一泊、翌日は旭山動物園へ行くコース。
- 札幌市内観光と小樽観光コースと2コースにわかれ、北海道を満喫した旅を過ごされた皆様に大変喜ばれました。
- ☆ 8月1日第36回全道集会全体会が札幌市で開催されました。友の会から12名の参加者があり、全体では450名の参加者、来賓が27名でした。
- アトラクションは膠原病患者でもある渡邊亜樹子さんのピアノ演奏、患者・家族の訴えは「多くの希少難病の方々が皆さんの援けを求めています！」と柳弘子さん（個人参加難病患者の会）、「難病 ALS 患者の現状」と中村修さん（日本 ALS 協会北海道支部）が患者の立場から訴えました。また、記念講演は「患者の声で医療と福祉を変える～世界の挑戦・日本の挑戦」と題し、大熊由紀子先生（国際医療福祉大学大学院教授）が講演されました。
- 翌2日は分科会が行われ、友の会では交流会を開きました。自己紹介を兼ねて現在の療養生活について話し合われました。午後からは場所を移して、昼食をいただきながらゆっくりと薬や症状など日常生活について話し合いをしました。



☆ 8月29～30日 JPA 北海道・東北ブロック交流集会在秋田市で開催され、筋無力症友の会では札幌より4名、函館より1名参加しました。

鈴木陽悦参議院議員が「難病患者に対し政治（家）が出来ることは」と題し話され、基調講演を伊藤たておさんが「難病対策と患者会活動について」と題され講演をされました。

難病対策は「難病対策要綱」に基づき始められ37年を経過、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定されていない疾患や小児慢性疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まねばならない課題が山積する。それらの解決に向けて難病対策のあり方を提案している。この提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提にし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないという事が無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることを提案している。

#### 患者会の役割

- ① 自分の病気を正しく知る・・・病気に立ち向かう
- ② 病気に負けないための励ましあい、助け合い
- ③ 社会を良くしていこう

患者会のことは患者で 自分たちで運営しよう

年齢、経験、男女いずれも関係なく、仲間として支えあう事が大切

翌日30日は3つの分科会に分かれ話し合いを行いました。

I 新しい難病対策の提案について

II 地域医療格差の現状について

III 難病相談支援センターと地域難病連の関わりについて

仲間と親しく、意見が出やすい雰囲気作り

受け止め方に違いがあってもみんなで話し合う事が大切

県や道に働きかけよう 地域保健医療の概況を手に入れよう

概況には情報が沢山詰まっている

各県で勉強会を開こう（新しい難病対策について）

当事者意識を持つ

二日間に渡り有意義な中身の濃い交流集会であった。また、秋田難病連にエールを送った集会でもあった。次期開催地は山形県です。

皆さまからのお便りをお待ちしています

「わだち」に寄せる期待 政治に寄せる私の期待  
友の会との出会い 近況お知らせ 筋無力症との闘いの中で  
私のひとりごと 私の家族・友達・心の友 嬉しかったこと  
感銘を受けた本 など  
このような例を見て気付いた事、思いついた事、何でも結構です。  
お待ちしております。

### 会費納入のお願い

会費納入お忘れではありませんか。「わだち」裏表紙に納入年度が記入されております。すでに納入済の方には納入年度が書かれておりません。未納の方のみ振替用紙を入れております。

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

## MG サロン開催

7月10日 釧路の青田さんとほか3名でした。

9月11日 札幌の宇留間さんが来てくださり、3名でした。

次回は 10月9日 11月6日 12月11日に開催します

いずれも午後1時より4時まで 難病センター3階会議室

昼食のご用意もしておりますので、予め中村までお申し込み下さい。

昼食代は300円です。でんわ 011-853-8333

# 発送のお手伝い募集

9月24日午前10時30分より北海道難病センター3階会議室で  
全国ニュース『舩』No.20の発送作業が行われます。

今号から、全国の保健所、保健センターへの発送が増えます。

お手伝いの人が多ければ多いほど発送作業が早く終わりますので、沢山の  
方のお手伝いをお願いします。

前号No.19は17名の患者・家族・友人の方々の協力で予想を超える速さ  
で終了した事を付け加えさせていただきます。

午前中または午後のみのお手伝いも可能ですので、お手伝いしていただける  
方は事務局中村までご連絡下さい。どうぞよろしくお願いいたします。



# つづき

★支部として今年最大の行事でありました「MGフォーラム」・「全国交流会」・「全国総会」・「オプションツアー」が無事終わりホッとしています。

1年以上前から会場の確保や旅行会社との打ち合わせなどをしていましたが、新型インフルエンザの発生や世界金融不況などで予想外の問題も発生し、その対応等の役員会を持たなければなりませんでした。

しかし、伊藤さん、東谷さん、中村さんを中心に役員の方々の努力と会員・家族・ボランティアの方々の協力で、さらに不順な夏の天候不安の中でこの期間は天が味方してくれたりして、成功裏に終了することができました。

皆様本当にお疲れ様でした。

来年は滋賀での開催となりましたので、琵琶湖、京都観光も兼ねて参加してみませんか。

体調も景気も良くなっていることを祈っています。

(鎌田 T)

★私は北海道で行われた全国総会を2度経験しました。

1度目は29年前、私が友の会に入会して5年目でした。

今回は、役員として1年がかりで準備を進めたフォーラム、交流会、総会、オプションツアーを終えホッとしているところです。

全国から北海道へ100名を越す大勢の皆さんが参加してくださり、2009年度『全国筋無力症友の会 in 札幌』を予定通りに開催することが出来ました。

途中インフルエンザの流行で開催が危ぶまれたり、限られた人数での準備で、何か手落ちがないか心配しておりましたが、何事もなくプログラム通りに終え、一安心しています。

オプションツアーではAコース8名、Bコース36名で一泊二日の旅を楽しみました。

後日、全国各地からお礼状が届き、皆さんに喜んでいただけて良かったと、役員一同うれしく思っています。

(東 谷)

★全国ニュースNo.20も3稿目を終え、あとは印刷だけとなったとたんに風邪をひいた。

発熱、のどの痛み、関節が痛み、鼻水、咳も、正に新型インフルエンザの症状。

病院へ行く前に電話した。

「診療時間になってから来てください。中に入らずインターホンで職員を呼んでください」と言われた。

病院へ行くと、別室に隔離、症状を聞かれ、鼻の検査。

結果は「タダの風邪」だった。気の緩みから風邪をひいたらしい。

薬を貰い良くなった。

友人に話したところ「1957年より前に生まれた人は新型インフルエンザにかからない」と言われた。

ああ、正に1957年より前に生まれた。

なあんだ。ほんとうなの？

新型インフルエンザのために、10月24、25日開催予定だった北海道難病連チャリティーバザーも遭えなく中止になりました。残念。

(中村)

★いつの間にか夏も終わり、あっという間に秋となった。

ついこの間、早く暖かくなれば良いのにと思っていたものです。

特に秋・冬が嫌いなわけではありません。

空気が澄み、色づく山々、美味しい物がたくさん実る秋、冬はピーンとはりつめるようなしばれる朝、深々と降る雪、この北の大地に生まれ育って、やはり北海道っていいなあと思っています。

でも、自分の身体や行動範囲、生活の色々なことを考えると、寒い季節はとても不都合なのです。

また私には悩ましい季節が来るのですが、そんな季節に何とか折り合いをつけて、少しでも楽しく時を過ごして行きたいものです。

(本田)



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

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒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 TEL 011 (512) 3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 TEL 011 (736) 1724

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻番号450号

定価 100円

わだち152号 平成21年9月10日発行 (毎月10日発行)