

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 157号 平成22年11月10日発行

昭和48年1月13日第三種認可

HSK 通巻番号 第464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）



スタンド'グ双体験教室

もくじ

.....

はじめに	東谷 美智	1 ページ
おしらせ		
	第 2 回フラ体験教室「気分はハワイ」	2 ページ
みんなのひろば		
ステンドグラス体験に参加して	下広恵美子 森口貴美	3～4 ページ
ヴァイオリンデュオとスウェーデンこぼれ話	和泉真弓	5 ページ
フリーマーケットに出店しました	仲山真由美	6 ページ
MG サロン in 釧路		
「筋無力症患者と家族の交流会」と「茶話会」の報告	橋本秀子 青田典子 和泉真弓	7～8 ページ
バザーの感想	下広恵美子	9 ページ
事務局たより		10～11 ページ
つぶやき		12～13 ページ

.....

はじめに

東谷美智

街はクリスマスの飾り一色となっています。

冬も駆け足で、近付いてきました。

去る10月30～31日、難病連チャリティーバザーが2年ぶりに開催されました。

28回目になったバザー準備が17～29日まで荷物の仕分け作業があり、友の会からも連日お手伝いに出ました。

多い日は会員家族で10名が参加し、埃にまみれくしゃみ鼻水と大変でした。

販売の日は学生ボランティア130名のお手伝いもあり、にぎやかな内に終了しました。

目標の200万円の売上げを達成出来、ホッとしているところです。

また来年に向けて準備中です。

今年の猛暑が海にも異変をもたらし、鮭が捕れず今頃イカが大漁です。

海水温の上昇で帆立貝や牡蠣貝も死んで漁師さんも大変のようです。

海産物の高騰は私たちの生活にもひびきます。

今冬はラニーニャ現象によって寒いようです。

お体に気をつけて過ごしましょう。



フラダンスを体験しませんか？

気分はハワイ♪

Vol. 2

2011年1月8日 13:00～

会場： 北海道難病センター 3階会議室

こころよい音楽に合わせて
体を動かしてみませんか



ステンドグラス体験に参加して

下広恵美子

9月25日(土)にステンドグラス体験がありました。毎年開催していますが今年初めて参加できることになり、ずっと楽しみにしていました。今回は予想よりも大きなパネルで本当にちゃんと完成するのか多少の不安もありましたが無事に出来上がりました。

ガラスは全てカットしてあり、最初は下絵の番号と合わせて置いていき、パズルをしている感覚でした。次にガラスの回りに銅のテープを巻いていきます。次はハンダ付けでガラスの間をすべて繋いでいきます。鉛の棒がみるみる溶けて液体になり不思議な感覚でした。きれいな表面にするのがとても難しかったです。長時間集中するのでとても疲れました。これをきれいに洗い、枠を付けてもらい、ハンダ付けしたところと枠を液で黒くしたら完成です。完成したときはとても嬉しかったです。

ステンドグラスはこうして作るんだと驚きの連続でした。使う道具と材料は特殊な物ばかり。手作りなので時間もかかり、とても高価なものだと改めて実感しました。

2日後に腕が筋肉痛になりましたがとても楽しかったのでまた参加したいです。みなさんも是非参加してみてくださいね。

最後になりましたが、ガラスのカットや材料の準備、そして当日教えてくださったステンドグラス教室の先生と生徒の皆様、本当にありがとうございました。

ーステンドグラス体験ー

森口 貴美

今回は手の脱力があつた為、娘と参加しました。はじめてのハンダゴテに苦労しながらも、ステンドグラスの教室の皆さんが優しく教えて下さったので、楽しみながら作っていました。一枚のバラバラなガラスが1つの形になっていき、完成した時の達成感は、なかなか味わえないと思いました。準備や指導をして下さった教室の先生、皆様本当にありがとうございました。作品は今夜も娘の部屋の窓で幻想的な輝きを見せてくれています。



ヴァイオリンデュオとスウェーデンこぼれ話を開催しました

和泉 真弓

10月8日、難病センター3階でリウマチ友の会の方たちと合同で「ヴァイオリンデュオとスウェーデンこぼれ話」を開催しました。

初めての試みという事もあり、人が入るのかな？と不安だらけではありましたが、沢山の方に来ていただき大盛況のうちに終わる事ができました。

ヴァイオリンを演奏してくださったのは、林ひかるさん、廣瀬綾さん。とてもきれいなお二人でしたが、その音色は、力強く、そして繊細で会場にいらっしゃったお客様も皆さんうっとり。林さん、廣瀬さんの選曲もよく、クラシック音楽に詳しくない人が聞いてもわかるような曲ばかり！！途中、お二人の演奏に合わせて会場のお客様との素敵なコラボもあり、とても楽しい時間を過ごす事ができました。林さんと廣瀬さんのお二人は、これからもこのような演奏会を開き、少しずつでもヴァイオリンやクラシックの素晴らしさを広めていきたいとおっしゃってました。皆さんもお二人の名前を見つけたときは、演奏を聴きにいらしてみたいですね。林さん、廣瀬さん、素敵な時間をありがとうございました。

そして、そして、北海道難病連相談室主任の鈴木洋史さんの体験談「スウェーデンこぼれ話」鈴木さんがスウェーデンに研修に行ったときのホームステイ先での楽しい思い出や、スウェーデンの町並みをビデオで取ってきたものなどを見せていただいたり・・・もちろん、日本の福祉、医療とスウェーデンの福祉、医療の考え方や取り組み方の違いなど真面目なお話もたっぷりとしていただきました。大人になって、自分の考えやこれから先やっつけようと思う事で、一ヶ月もの長い期間での留学は、なかなか出来ない事だと思います。そんなチャンスがめぐってきた鈴木さんがちょっとうらやましかったです。沢山のお話をありがとうございました。

そして、当日来ていただいた皆さん、リウマチ友の会の皆さんありがとうございました。

フリーマーケットに出店しました

仲山真由美

10月9日、札幌市内のコミュニティドーム「つどーむ」で開催された「ゴールデンマーケット」に出店しました。

友の会の皆さんから送っていただいたり、役員の家から持ち寄った婦人服、紳士服、子供服、バッグ、靴、贈答品などの生活雑貨を売りました。やはり婦人服を見て行く方が多かったです。

値付けには悩んでしまいましたが、値引きすることを想定し最初はちょっと高めに、周りのお店とのバランスも考えてつけました。

ブランドや品質を説明してもあまり手応えはなく、とにかく値段！という方がほとんど。思っていた以上に値切られました。これがフリーマーケットなんですよね(笑)お客様とのやりとりを楽しみました。

今回は友の会の活動資金作りのためのフリーマーケットだったので、できるだけお金に換えて持ち帰りを少なくしよう！という気持ちで売りまくりました。会員の竹村さん親子も見に来てくださり、お買い上げありがとうございました。

売り上げは15000円。まあまあ売れたのではないかと思います。

品物を提供してくださったみなさん、ありがとうございました！

そして次回・・・来年の4月にまた出店する予定です。

ご協力をよろしくお願いします！



「筋無力症患者と家族の交流会」と「茶話会」の報告

釧根連絡会 橋本秀子

「交流会」

秋が深まり行く中、10月9日（土）14時から16時
釧路市生涯学習センター「まなぼつと」において開催いたしました。

当日、札幌から東谷支部長と和泉さんが来て下さり、釧路会員の4名を加え、6名の参加者でした。一般の方がゼロだった事は、とても残念で、事前に保健所さんから案内を送って頂いたり、各病院にポスターをはって頂いたりしましたが、企画内容、PR等いろいろ反省し、今後につなげたいと思います。

6名の会合という形になりましたが、札幌から2名来ていただいたお陰で、内容の濃い情報交換、交流が出来、充実した楽しい時間が持てました。その中でMGサロンの活動を伺い、来訪者が少なくても続けていくこと、そして自分たちが楽しむことが大事だと教えて頂きました。

そして会合後、夕食を囲みながら一段と親睦を深め合い楽しいひとときを過ごさせていただきました。

東谷さん、和泉さん、お忙しい中来て頂きまして、本当にありがとうございました。

「茶話会」

交流会の帰り道、「私たちもMGサロン見たいのを始めてみよう！」という話が、前田、青田、橋本の三人でまとめ、早速、10月17日（日）市民活動センター「わつと」の部屋で第1回目を行いました。とりあえず三人で絵手紙を描きながら茶話会と相成りました。

これから寒さに向かいますが、毎月1回集まっていこうと思います。

三人がその気になったのは、札幌の元気パワーをいただいたことと、一般参加者ゼロのショック（効果）かなと思います。

青田 典子

先日は、遠い道東まで足を運んで下さり、ありがとうございました。札幌の事情等も教えていただき、とても勉強になりました。札幌を真似て、先日、前田さん、橋本さん、私の3人でおしゃべり会をしました。今回は、絵手紙が主で3時間近く楽しい時間でした。月1回のペースでまず3人で出来るかどうか、始めてみましょうと言うことで決まりました。相談できる場所が出来たのは、一人暮らしの私としては、とても嬉しいです。その外また、良いアイデアがありましたらまた教えてください。これからもよろしくお願い致します。

和泉真弓

10月9日、MGサロンin釧路へ参加する為に、支部長の東谷さんと二人で行って来ました。私にとってはなんと、15年ぶりの釧路でした。JRに乗って4時間ちょっと・・・
車内で駅弁を食べたり、おしゃべりをしたりと楽しい時間を過ごして、アツと言うまではなかったですが、釧路に到着。ホームでは、釧路支部の橋本さんが出迎えてくれました。そしてそのまま会場へ。会場の釧路市生涯学習センターはとても大きな建物で、中にはコンサートホールや美術館など、いろいろな事が学べる施設でした。そこへ行く途中にタクシーの中から見た花時計に感動したり、一人勝手に観光もしてきました。2時から始まったサロンでしたが、参加者が少なく寂しかったのですが、その分じっくりとお話することが出来ました。釧路と札幌の筋無力症における医療の違いや、病気とうまく付き合うコツなど・・・それこそあつという間の2時間でした。
なかなか会う機会がないのでとても貴重な時間を過ごすことができました。
当日の準備など大変だったとは思いますが、釧路支部の橋本さん、青田さんお疲れ様でした。帰ってきてから、橋本さん、青田さんのお二人それぞれからお手紙を頂き、その心遣いに感動しました。本当にありがとうございます。

バザーの感想

バザーで初めて売り子で参加しました。聞いた話ではかなりごったがえすイメージでしたが、二日目はそこまでではありませんでした。

目標売り上げにも届かず、私のいた婦人服売り場でも、いい服がかなり売れ残りもったいなかったです。3日間開催すればもっと売れて売り上げも伸びると思いました。

バザーはたくさんの人たちの力で無事に終わることができました。

商品提供から後片付けまでの間に協力してくださった皆様本当にありがとうございました。そして、お疲れ様でした。

下広恵美子



事務局たより

お知らせ

○ チャリティクリスマス

2010年12月19日(日)午後2時より4時まで

札幌サンプラザ 2階金枝の間 北区北24条西5丁目

参加費 大人3500円 小学生1500円 幼児800円

(会員は1500円補助します)

皆さまのご参加をお待ちしております。

申し込みは中村まで TEL011-853-8333 12月3日まで

○ お正月飾りの販売

チラシをご覧ください。申し込みは北海道難病連へ

ご注文の締め切りは12月10日

○ 北海道難病連運営協力会にご加入ください

運営協力会は定期・定額のご寄付です。

年間1口2000円(法人、団体は1口1万円)

友の会に還元されますので、ご協力をお願いいたします。

○ 2011年度提出国会請願署名・募金にご協力ください

お一人でもかまいませんので必ずお送りください、お願いいたします。

締め切りは2011年2月末

○ MGサロン開催

今年は12月9日 12月23日まで。

2011年は 1月13日 1月27日 2月10日 2月24日

いずれも午後1時から

お待ちしております。

報告

○ 9月25日 JPA国会請願署名・募金全国一斉街頭署名活動 4名

○ 9月25日 第7回ステンドグラス体験教室 難病センター

お手伝いを含め14名の参加者でした。

今回はパネルを作成、一日がかりで完成させました。

○ ありがとうございました

北海道難病連チャリティバザーの益金は202万9千円でした。友の会で10月17日の選別から10月30～31日のバザー当日まで、お手伝いをいただいた方は延べ59名でした。また品物を提供していただき、本当にありがとうございました。ご協力に感謝申し上げます。

○ 10月8日 ヴァイオリンとスウェーデンこぼれ話

全国筋無力症友の会北海道支部との共催

難病センター3階会議室 参加者38名

心地よいヴァイオリンの調べに癒され、難病連相談室の鈴木さんのお話は皆さん真剣に聞かれていました。

○ 10月9日 MGサロン in 釧路 釧路市生涯学習センター

参加者6名

○ 10月9日 フリーマーケット参加 2名

友の会活動資金づくりの一環としてフリーマーケットに参加しました。売り上げは1万5千円 品物を提供していただきありがとうございました。2011年度も参加する予定です。ご協力をお願いします。

お願い

○ 会費納入をお忘れではありませんか？

2010年度会費納入をお忘れの方には「わだち」裏表紙に納入年度が記載されています。記載されていない方は2010年(22年)度まで納入されています。「振替用紙」を挟み込んでいますのでご利用ください。

郵便振替口座 02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部

銀行口座 北洋銀行札幌西支店

普通預金 0715876 全国筋無力症友の会北海道支部

一つぶやき

すっかり木々も葉を落とし、枯葉が舞い散る晩秋です。そんな歩道の片隅にカラスが枯葉をくちばしで移動させています。何か食べ物を見つけ食べています。上手に見つけます。これから春まで雪の中、食物を見つけるのは大変だろうな？冬に負けるんじゃないよ！と思わず声を掛けたくになりました。(中村)

今年の年末年始は夫が仕事を休めないそうで、神奈川で過ごすことになりました。自宅でも実家でも友達の家でもない場所で年始を迎えるのは初めてのこと。とてもワクワクしています。せっかくだから楽しく過ごしたいなと思い、紅白歌合戦を見に行きたいなとか、ディズニーランドでカウントダウンもいいなとか考えていたのに、肝心の大晦日は仕事だそうで・・・なんだ、残念。一人でテレビを見ながら年越しそばコースになりそうです。(仲山)

最近我が家の家電の調子が良くない。ドライヤーは壊れ、洗濯機は時々おかしくなる。冷蔵庫・お風呂のボイラーも。なぜか1つ変になると次々と。同じ時期に買っている訳ではないのに。何年かのサイクルで来るのです。私の中の七不思議です。あ～また出る出費がため息が！！(本田)

早いもので、もう、11月です。今年の3月から職場に復帰させてもらい、仕事やら何やらと忙しい毎日を送らせてもらっています。その職場(お洋服のお店)に顔を見せてくれる友の会の方々。工作中、少し疲れたな・・・って思うときにお店に来てくれた時のうれしいこと！ありがたい気持ちで一杯です。また、来年もいろいろな事頑張っていきたいです！(和泉)

先日ペコちゃんミュージアムを見に銀座に行きました。今年は不二家創業100周年、ペコちゃん生誕60周年なのです。でも、ペコちゃんは永遠の6歳、羨ましいですね。普段は見れないようなかなり古いものもあり、本当に行って良かったです。時間で、喋るペコちゃんロボット人形や着ぐるみペコちゃんも登場して、子供から大人まで大喜びでした。ペコちゃんはとても可愛くて、みんなを笑顔にしてくれて、本当に素晴らしいなと改めて思いました。(下広)

北方領土・尖閣諸島などの問題がにわかになぎやかになってきた。それぞれの国民は政府や権力者の情報がインプットされた。そういえば、大東亜戦争(太平洋戦争)のとき、大

日本帝国はアジアから欧米の植民地支配を追い出し、大東亜共栄圏を創ると、大陸は南方の島々に進出した。大本営発表は終戦まで我が皇軍は鬼畜米英より優勢で戦っているという情報を連日国民へ流した。テレビやインターネットの時代になっても、人類は夏の情報を得ることは、難しいようだ。特に独裁国家や民主主義の未発達国では。(鎌田)

現在、私はメスチノン60mg錠とプログラフカプセル1mg3カプセルと胃薬のガスター20を毎日。それにプレドニン5mgを隔日服用しています、プレドニンの副作用(中心性肥満)で5kgほど肥ってしまい、Yシャツの首サイズが合わなくなり困りましたが、薬を現在の量に下げた後から肥満もやっとなりました。デスクワークが中心の仕事をしていいますが、首・背中のコリがひどく週1回は指圧に通っています。たまに、全国筋無力症友の会のホームページなどを見ると、まだ、この病気の認知度が低く、周りから理解されないため、苦勞している人が大勢いると感じています。微力ではありますが、多少とも、会の手助けができればと思っていますので、今後とも、皆様よろしくお願ひします。(古瀬)

12月に娘が出産予定です。元気な内に孫が見れる事が夢のようです。ベビー服を見ているだけでニヤニヤ。親バカを卒業し、ばあちゃんバカになる自信があります(笑)五体満足で産まれてくると娘の安産を日々願っています。(森口)

秋も深まり、札幌の中心街も落ち葉が飛び交い、イチヨウの葉が黄色く道路を埋めています。

今年は10月に例年より早く初雪が降り、除雪車まで出て驚きましたが、その後は暖かい日が続き、紅葉も11月上旬まで美しい色で楽しませてくれました。

今は毎日落ち葉掃除に追われています。

12月は気温が低い日が続くそうです。

インフルエンザに気をつけてお元気でよいお年を。

(東谷)



