

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 480 号

発行 平成 24 年 3 月 10 日発行 (毎月 10 日発行)

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 162 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 〒063-0868

札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4-18

北海道障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

TEL (011)736-1724 FAX (011)736-1698

定価 100 円 (会費に含まれます)



画: 和泉虎汰郎

もくじ

はじめに	中村待子	1 ページ
札幌地区役員研修会	森口貴美	2 ページ
日々是修行	和泉真弓	3 ページ
事務局たより		4～5 ページ
つぶやき		6～7 ページ



はじめに

中村 待子

長い厳しい寒さが続いた冬も、ようやく少しずつ春が感じられるようになって来ました。

今年、全国筋無力症友の会北海道支部は本部と同じく 40 周年を迎えます。

この 40 年、友の会を支えていただいた会員のみなさま、また歴代の役員の方々に心から感謝申し上げます。ご自身病気を抱えて、友の会の活動することはどんなにか大変だったことでしょう。今安心して医療を受けられるのも、患者会が当時の厚生省に働きかけたからです。そして、研究して支えてくださったお医者様を始め、医療関係者のみなさまにも心から感謝申し上げます。

しかし、40 年たっても発症したばかりの患者にとっては、少しも筋無力症を克服できないでいます。

最近、16 歳で発症したばかりの患者さんのご家族と話をする機会がありました。全身型の彼女は、体の調子が悪く高校へ行くことが出来なく、やむなく休学することになりました。

筋無力症の症状が重く、起きていることが出来ないそうです。

21 年前 16 歳で発病した私の娘と同じく学校へ通うことが出来ないのです。いろいろな治療法が出来るようになり、病気をコントロール出来る人が多くなって来たように感じていました。でも全身型で発症すると、今も 21 年前と同じように不安で苦しむ患者がいる、完治が難しい筋無力症、元気のころとは同じようにと言わないまでも、普通に生活することすら出来ないとは。

私たちは今でも重症で発症する患者がいることを、現実はまだまだ厳しいことを忘れてはならないと思います。

札幌地区役員研修会

森口貴美

1月14日に難病センターで役員研修会が行われました。

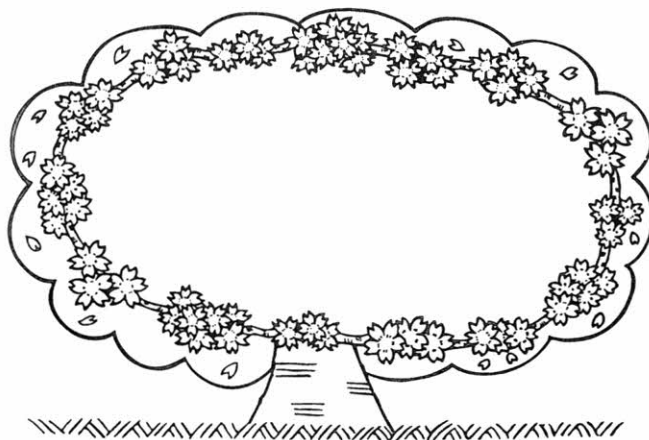
テーマは「地域活動の活性化～地域に広がる患者会～」です。

午前中は「部会の地域活動とは」「他地区ワークショップの声から」「抜本改革で新たな難病対策の実現を！」それぞれ高田代表理事、福田事務局長、小田専務理事より講演と報告がありました。

午後より分科会があり3つのグループに分かれてこれからの患者会のあり方を話し合い、その後発表を行いました。

患者会の意味や大切さを学べこれからの患者会に約立つ内容でした。このような研修会で部会を超えたつながりが持てる事もすごく大切な事なのでしょうね。

準備を下さった難病連の皆様ありがとうございました。



日々是修行～4～

早いもので、もう3月になってしまいましたね。つい先日、豆まきを派手にやったばかりなのにもうお雛様ですよ。マンション住まいの私ですが、豆まき、大きな声で派手にまかせていただきました。子供たちがもっと小さい頃は本気で鬼の役に徹するパパをこれまた本気で怖がってくれたものですが、もう大きくなってしまい家族全員で豆をまくぐらいになってしまいました。特に娘の部屋を念入りにまいていたら「一体何の嫌がらせじゃ」と娘に言われたので、部屋ではなく本人にむけてまいてあげました。優しい母です。節分が終わると今度はお雛様。まず何が大変かといいますと、お雛様を押し入れから出すのが大変。そしてこの狭いマンション暮らし。お雛様を飾るにはまずそのスペースを作らなければなりません。息子君が小さい頃は壊されては困るのもものすごく短期間、そしてありえないほど高いところに飾ったものですが、彼も少しは大人になって突然お雛様に向かってキックやパンチを決めなくなりましたので少しは落ち着いて飾れるようになりました。

押し入れに眠っているお雛様を出すのはパパのお仕事。さすがの私でも重い物を持つのは出来ないで毎年出し入れはお願いしています。そして飾るのは私。毎年、飾るときに思い出すのが買ってもらった時のこと。娘は四月生まれなので初節句の頃にはすでにスタスタと歩いていて、人形が怖いと泣いていたな・・・とか、筋無力症の治療で入院していたときもお雛様だけは飾らなきゃと行って外泊してきたなあ・・・とか。お雛様とともに歩んできた我が家。娘の成長を願いながらお雛様をお祝いしていきたいです。そして、娘が婚期を逃さぬよう、早々と片付けるどこまでも娘思いの母なのでした。



事務局便り

活動日誌

- ・ 12月8日 MGサロン わだち発送
- ・ 12月18日 難病連札幌支部チャリティクリスマス 9名参加
- ・ 12月20日 第8回常任理事会（中村）
- ・ 1月10日 札幌地区役員研修会打ち合わせ（中村）
- ・ 1月12日 MGサロン
- ・ 1月14日 難病連札幌地区役員研修会（森口、中村）
- ・ 1月21～22日 全国会三役会（中村）
- ・ 1月25日 第14回新法人対策委員会（中村）
- ・ 2月4日 第184回理事会（中村）
- ・ 2月9日 MGサロン
- ・ 2月18日 第10回常任理事会（中村）
- ・ 2月27～29日 世界希少・難治性疾患の日（中村）
- ・ 3月5日 第15回新法人対策委員会（中村）
- ・ 3月8日 難病連経理打ち合わせ（仲山、中村）
- ・ MGサロン わだち発送

これからの予定

- ・ 3月10日 実務担当者会議
- ・ 3月26日 全国ニュース「舩」発送作業
- ・ 3月30日 第11回常任理事会
- ・ 4月7日 第185回理事会
- ・ 4月12日 MGサロン
- ・ 4月21～22日 全国会三役会
- ・ 5月10日 MGサロン
- ・ 5月12日 支部総会
- ・ 5月19日 難病連総会
- ・ 5月20日 支部協議会
- ・ 6月9～10日 全国総会 東京

40周年記念総会のお知らせ

(2012年度第41回支部定期総会)

2012年5月12日(土) 北海道難病センター3階会議室において支部総会を開催いたします。詳しい内容については後日ご案内を差し上げます。皆さまのご参加をお待ちしております。

ご寄付ありがとうございました

猪口英武様 中道和子様 鎌田瞭子様 斉藤フミエ様 鈴木恵美子様
森本米子様 杉原みよ子様 高見登美子様 鎌田毅様 大友寿子様
松平昌子様 水島蒼生子様 竹村慶子様 松尾悦子様 東谷美智様
三品奈々子様 匿名様

合計 162,213円

国会請願署名にご協力いただきありがとうございました

146筆 募金8000円

全国ニュース「筋」発送作業をお手伝いください

3月26日(月)10時30分より

難病センター3階会議室において全国ニュースの発送作業を行います。

封筒につめるだけの作業ですので、お手伝いをお願いします。

お手伝いいただける方は、ご連絡ください。

Tel011-853-8333 中村まで

会費納入のお願い

2012年度会費の納入をお願いいたします。

未納の会費がある場合は裏表紙に書いてあります。

ご協力をお願いいたします。

つぶやき

○ひな祭りも過ぎ、日差しも暖かくなり、春が近づいてきました。今年の冬は、連日冷凍庫の中にいるような寒い冬でした。私は今年10年ぶりに雪祭り見物に行きました。本州から来客があり、開会式前夜にライトアップされた大雪像に感激し、ススキノの氷像も見ました。次の日は開会式を見物し、午後からは小樽の雪灯りの路に出かけ、ホテルに一泊して小樽の夜を楽しみました。2月末には、友人達と定山溪に二泊して忙しい日々を過ごしました。春が待ち遠しいですね。（東谷）

○あの津波が東北地方を中心に襲ってきてから早や1年が過ぎました。世界最高峰の地震・津波・原子力の国とも言われていたのに、回復復興はほとんど進んでいません。被災者の皆様に心よりお見舞い申し上げます。それにしても政党・政治家は党利党略に走るばかり、国民国家の為に仕事をしてほしい。考えてみると私達の生活は波の中にある。人生は幸不幸の繰り返しである。世界の経済も好景気不景気・円高円安等の大波小浪である。冬の気温・降雪量も年により変動する。私たちはこんな地球や世界から逃れられないとしたら平和と相互扶助が人類の叡知でしょうか。願わくは「春の海ひねもすのたりのたりかな」であってほしい。（鎌田）

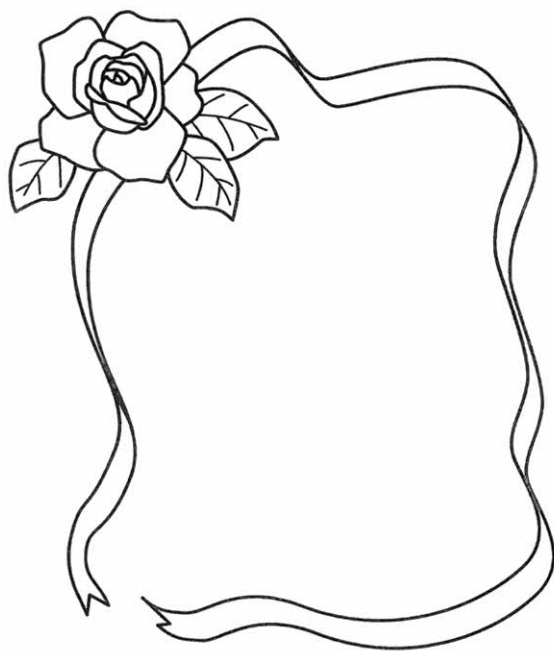
○もうすぐ春が来ます。大雪だった今季、道路から家が見えません。業者さんに排雪を頼んで有りますが、余りにも忙しいらしく中々来てくれませんでした。2月末になり、ようやく雪も治まりつつあります。大雪と共に寒さも厳しく病気を持って居る人や年離れた人にはとても厳しい冬だったことでしょう。早く春になることを今年程思ったことはありません。冬眠中の私も、もうボチボチ動き始めようと考えているこの頃です。（本田）

○今年の冬は寒かったですね。だからでしょうか？私、風邪三昧の冬でした。そして、いつも以上に気をつけていたのに防げなかった・・・インフルエンザ。つらかったです、とっても。うまくタンが出せず、息が詰まるかと思いました。もう1ヶ月になりますが、まだ体がだるく、はやくスッキリしたいと願う毎日です。今はB型が流行ってるみたいです。皆さんも気を付けてくださいね！（仲山）

○今年も、慌てて飾りました、ひな人形。毎年、節分過ぎたら飾り、ゆっくりと眺めて・・・なんて思っているのに、ギリギリに出して、慌てて眺めて、急いで片付ける。毎年一年の行事をこのような形で過ごす我が家。今年こそは、ゆっくりと落ち着いた気持ちで日本の行事を大切にしていきたいと思っています。とりあえず、心を落ち着かせるため桜餅を買って食べる事から始めようと思います。（和泉）

○先月「ほっかいどうお菓子グラフィティー」という本を買いました。新聞や他の冊子でも紹介されていた最近売り出された本です。昔から現在迄の道内のお菓子を一品ずつ取り上げ、歴史など詳しく書かれています。写真もかなり載っていて、とても読みやすくなっています。地元密着型のお菓子や懐かしのお菓子など幅も広く、興味をそそる内容です。旅行で行った時に買いたいなと思ってしまう物ばかりです。とてもいい本に出逢え満足しています。毎日少しずつお菓子の歴史や秘話を紐解き、楽しみたいと思います。もし興味がある方は読まれてみては如何でしょうか。新しい世界が開けるかもしれませんよ。（下広）

○サム～イ冬もあと少しの辛抱ですね、最近、一番の悩みが、顔のシワ・・・テレビを見ている、気づいたら顔が上向きになっていて、オデコに輝く素敵なシワが・・・・マッサージしてる横で、シワだけの問題？とつぶやく家族。引力には勝てないものなのかしら(笑)（森口）



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24年3月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号 480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 162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 〒063-0868

札幌市西区八軒8条東5丁目 4-18

北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

Tel 011 (736) 1724 Fax 011 (736) 1698

定価 100円