

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 486 号

発行 平成 24 年 9 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 164 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)



も く じ

はじめに	中村待子	1～2 ページ
交流会を開きました 全道集会に参加して	水島蒼生子 大塚郁子	3 ページ
全道集会 in 苫小牧に参加して思うこと	古瀬剛充	4 ページ
事務局たより		5 ページ
つぶやき		6～7 ページ



はじめに

中村待子

9月に入ってもなかなか涼しくなりません。体調を崩されてはいらっしゃいませんか。しかし、秋はすぐそこまで来てると思うのです。日暮れも早くなりました、日差しの角度も低くなってきました、ナナカマドも色づきました。気温は高くても秋は近づいています。

○今年の全道集会は苫小牧で開催され、JPA北海道・東北ブロック交流会も合わせて行われました。

28日は全体集会で鳩山由紀夫元首相をはじめ、衆議院議員、参議院議員、道議会議員、苫小牧市長、苫小牧市議会議員などの来賓、56名の東北6県の参加者、ボランティアを含む690名の参加がありました。苫小牧周辺地域には難病連支部がなく、開催することは大変なことだったと思います。

翌日は分科会、友の会では医療講演会を開催しました。

また同じ時間に東北・北海道ブロック交流会も開催され、熱心な意見交換が行われました。

○9月2日北海道難病連札幌支部主催の「難病患者・障害者の災害の備え方～大震災に学ぶ集い」が開催されました。

[高齢者・障がい者などへの地域での支えあい～日常生活から災害時まで～]と題し、札幌市保健福祉局総務部総務課福祉活動推進担当係長 只野徹さんの講演、患者会より日本オスミー協会札幌支部の相良和利さん、全国膠原病友の会北海道支部埋田晴子さん、日本ALS協会北海道支部の深瀬和文さんの患者会発表がありました。

オストメイトカードを常に携帯、ストーマの種類や装具、購入先を記入できるようになっています。緊急時には災害発生から約1か月間無料提供されるそうです。(オストメイトとは人工肛門や人工膀胱保有者)また、全国膠原病友の会では膠原病手帳(緊急医療支援手帳)を発行し、災害時の対応、病気の説明、検査結果の管理、参考文献まで載せ

手帳を見れば患者の状況がわかるようになっていました。

また ALS で人工呼吸器を使用してる患者の場合停電が生死に関わること、補助電源確保が必要なこと、緊急時近隣の支援をお願いするなど、日ごろからの備えが大切と話されていました。

また、札幌市白石区保健福祉部医事担当部長鈴木直己さんより〔東日本大震災の被災者支援活動から〕と題し講演がありました。

行政は緊急時の対応は全てに十分できるわけではないことを忘れず、出来る範囲で個々の備えが必要であること、1 週間は自力で自分の身は自分で守ることが必要と。

緊急時には持ち出せるよう治療薬を用意またお薬手帳や調剤薬局説明書なども、自宅からの脱出方法を考え避難先までの移動方法を考えておくこと、糖尿病治療中の人は非常食の用意をしておくこと、人工呼吸器使用の人は蘇生バックや電源確保を備えておくこと、また防寒、防暑対策もと話されていた。北海道の場合、冬に災害が起きた時のことは十分考えておくことが必要だと思う。

大災害が起きた時にはどうなるのか、東日本大震災後は津波や地震、原発事故のことを考えるが、大雨や大雪など数でいる地域での災害を考え備えることが非常に大切と思う。

避難所がどこにあるか確認しておく、避難所での生活が困難な人は福祉避難所に避難できるが、緊急時には簡単に利用できないことが分かった。福祉避難所は被災者でケアが難しい人を保健師が市に報告、受け入れ側と調整するものだそう、福祉避難所も十分な数があるとは思えない。

東日本大震災時に避難所に行っても不便と、壊れた自宅にとどまった難病患者や障害者が沢山いたことはテレビで見たが、災害時どうするかは日頃より考えていたほうが良いようだ。

そして、行政へは私たち難病患者や障害者は要望をだし、対策を考えるときに私たちに意見を聞いてほしいものだ。

交流会を開きました

函館 水島蒼生子

函館では7月15日(日)中華料理店東春において久しぶりに交流会を開きました。

当日は6名の参加で柴田さん(ご主人が患者)が初めて参加してくれました。昨年三品さん、大沼さんの送別会以来の集まりでしたので、食事をしながら皆時間がたつのも忘れるくらい、話に夢中になってしまいました。個人的には会っていてもみんな一同に会することがないので、やはり集いをもつことが必要なのかも知れませんね。

人数が少ない会なので、他の患者会との交流もかねて、何かしたいなと思っています。

8月26日(日)には、障害者のふれあい交流事業(ふれあい列車)に金沢さん、佐藤さん、水島の3人が参加します。

全道集会に参加して

大塚 郁子

7月28日苫小牧で全道集会が開催され参加しました。

翌日は医療講演があり、「身体のゆがみと健康」題し橋場加和梨先生による講演がありました。

1部は、体の仕組み・姿勢

2部は、体のケア(深呼吸出来る体、むくみ改善)

講師の橋場先生は和泉さんのいとこの事、スタイルも良く美人の家系なんだなあと思いました。

ユーモアたっぷりで解説してくださり、楽しく聞くことが出来ました。その中で悪いクセ、骨盤、背骨のゆがみ、神経、筋肉、血行にもつながること、内臓も悪くなるとの事。体温が1度上がると30%も免疫が上がること、塩分もむくみにつながり、スイカを食べるとむくみが取れるそうです。夏場は私もスイカが好物なのでよく食べます。

これからは、学んだことを実行して日常生活に取り入れていきたいと思っています。

全道集会in苫小牧に参加して思うこと

古瀬 剛充

7月28日苫小牧で開催された難病患者・障害者と家族の全道集会に参加しました。

最初に、歓迎アトラクションとして和太鼓による迫力ある演奏があり、圧倒されました。

次に、色々な党の議員の方々から御挨拶がありましたが、皆さんとも患者・障害者に対し理解あるメッセージを述べていましたが、その言葉とは裏腹に、ちっとも弱者に対する福祉政策は進んでいないのが実情です。

これからも、このような機会ごとに訴えを続けていく必要があると思います。

そして、ダウン症の子どもを持つ、お母さんより発表があり、苫小牧に高等養護学校が無いため、遠方の高校の寄宿舎に入れなければならない、担任の先生ともども苦勞されたと、訴えていました。

私にも同様な障害の子がいますが、札幌にある高等養護学校では、入学定員が不足しているため、障害の程度が重い息子は入学試験に落ちてしまいました。

そこで、やむをえず札幌から遠く離れたオホーツクの紋別高等養護学校に入学しました。

高校は入ればそれで終わりではなく、すぐに卒業後の就職に備える実習が始まります。

そのためにも、実習する生徒を受け入れてくれる会社・企業が多い都市部に高校を設置した方が望ましいと考えますが、入学する子供たちのことを考慮しないで、寄宿舎があるのだから、どこの場所でも支障は無いと考えられて、過疎地に設置された学校がいくつもあります。

最後に、この集会で偶然、十何年ぶりに昔お世話になった職場の上司に再会しました。

その方は、3年前にパーキンソン病や癌を発症されたそうですが、70歳を超えた現在でも、ゴルフを続けているそうで、とても病人には見えませんでした。

私も、うまく病気とつきあいながら、人生をエンジョイしていきたいと思いません。

事務局便り

- 6月1日役員会（東谷、和泉、森口、仲山、中村）
- 6月4日常任理事会（中村）
- 6月9～10日全国総会40周年記念大会出席
（伊藤、東谷、鎌田剛、瞭子、大塚、和泉、仲山、中村）
- 6月14日MGサロン
大震災に学ぶ実行委員会（中村）
- 6月21日常任理事会（中村）
- 6月28日ハンドブック発送作業
- 6月30日理事会（中村）
- 7月12日MGサロン
- 7月21日全道集会部会・Vo説明会（仲山、中村）
- 7月23日常任理事会（中村）
- 7月28,29日全道集会（苫小牧大会）JPA北海道・東北ブロック交流会
（伊藤、東谷、和泉、古瀬、大塚、森口、板垣、仲山、
鎌田剛、瞭子、中村）
- 8月9日MGサロン
- 8月18日帯広ワークサポートふれあい見学研修（中村）
- 8月23日第2回常任理事会（中村）
- 8月28日第1回チャリティバザー担当者会議（中村）
- 8月31日第16回新法人対策委員会（中村）
- 9月1日第188回理事会（中村）
- 9月2日「難病患者・障害者の災害への備え方～大震災に学ぶ集い」
（東谷、中村、小西）

これからの予定

- 9月末か10月初め 全国ニュース発送作業
- 10月6日JPA国会請願街頭署名
- 10月27～28日難病センタチャリティバザー
- 11月10日筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会（山形）

☆つぶやき☆

▲今年の夏は厳しかったですね。例年はお盆過ぎには涼しさを感じる頃なのに、8月末でも汗だくの毎日です。皆様体調はいかがですか？私はバテ気味です。先日眼科を受診の時、医師にプリビナの話を書きました。

プリビナは古い薬で、今はそれに変わって今年春に新しく発売されたアイファガンという緑内障用点眼薬を1日2回使うことで交感神経に効くようです。私も試してみましたが、瞼が軽くなり眼が大きくなりました。効果は2-3時間持ちましたが、副作用は結膜炎になりやすいということです。私は使用後にかゆみを感じました。 (東谷)

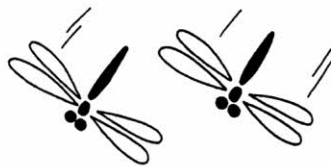
▲苫小牧での道難病連大会・MG友の会支部医療講演会お疲れ様でした。今回は支部の若い役員の方々にお任せしていましたが、さすが若い力で立派な運営をされていました。ありがとうございました。

次の日、妻を車椅子に乗せようと車のトランクを開けて?!?!…
車椅子が入っていません。最後に車椅子を使ったのはいつだったか…
そうだ苫小牧漁港の市場だった。さっそく我が家のゴミ箱の中から市場の店名と電話番号を印刷してある袋を引っ張り出し、店に電話しました。店長さんから車椅子は保管しているという返答でした。さっそく高速道で苫小牧の店に向かいました。店長さんにお礼を言い、我が家には贅沢な毛ガニを一匹買い帰路につきました。まもなく75歳、忘れ物さがし物の多い毎日です。会のためにも身を引くことを痛感した一日でした。 (鎌田)

▲八月はお寺のお坊さんも稼ぎ時で忙しく、家の隣に来たお坊さんも「きっとアルバイト」なのか間違えて、家にお参りに来る所でした。笑い話です。さて国会では野田首相が政治生命をかけて、消費税増税関連法が成立し永田町の温度と庶民の温度差がある様な気がします。ご先祖様は、お盆には来るときは馬の早足で来て、帰る時は牛の3足で帰るとの事。地上のこの景色は、どの様に思い、星になって見守っているのか、草葉の陰で見守っているのか、ご先祖様は… (大塚)

▲自由研究で札幌市下水道科学館に行きました。3D映画を観れたり、
沢山クイズもできて子供が楽しみながら学べるようになっています。
また地下では実際にそこで管理している水を見る事もできます。
入場無料で駐車場もあるので、是非お子様と行ってみたい下さい。（下広）

▲今年も残暑が続いていますが、皆様如何お過ごしでしょうか・・・
暑さを避けるため夕方にお買い物に行って、「夕方は涼しいわ～」と呑気に
出かけ、途中で???足が進みづらいかも、MGなのをすっかり忘れて
いました。♪行きはよいよい、帰りはこわい～♪という歌がありましたよ
ね。（森口）



ααα

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

ααα

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9月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号 486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 164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