

# 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 489 号

発行 平成 24 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 165 号 付録

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

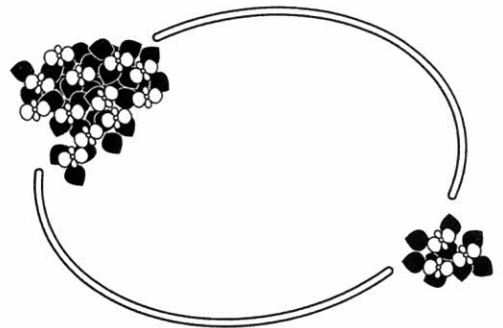
定価 100 円 (会費に含まれます)



ななかまど 水彩

も く じ

はじめに	中村待子	1 ページ
かすみさん手書きの会報		2 ページ
ステンドグラス体験教室のお知らせ		3 ページ
第6回東北北海道ブロック交流会 in 山形に行ってきました	鬼木正人	
ブロック交流会写真		4～6 ページ
事務局たより		7～8 ページ
つぶやき		9～11 ページ



皆様に悲しいお知らせがあります。

10月24日に伊藤たておさんの奥様かすみさんが66年の生涯を終えられました。若年性アルツハイマーという病を、14年前に発症したかすみさんの最後は、たておさんの厚い介護を自宅で受けてお亡くなりになりました。自分を失う時の恐怖を考えると、かすみさんはどんなに苦悩したことでしょう。またそのかすみさんを支える超多忙のたておさんも困難に何度もぶつかったことでしょう。ご自分の体調も良くないこともあったことでしょう、お一人で介護することはどんなに大変だったことでしょう。しかし、葬儀の時に見せてもらった写真を見る限り、かすみさんが気持ちよく過ごせるよう、考えられるあらゆることをしてもらったと思いました。たておさんを見つめるかすみさんの表情が物語っていました。とても良い顔をしていました。

そして忘れてはならないのは、友の会そして北海道難病連の結成当時からたておさんを手伝い、事務局の仕事を一手に引き受けたかすみさんです。手書きの会報をご存知の方も大勢いらっしゃると思います。読みやすく温かみのあるとてもきれいな文字でした。

今号のわだちの表紙はかすみさんの絵です。大好きだったコスモスの絵です。そして、私の寝室にはかすみさんが描いた優しい色合いの「わすれな草」の絵が掛けてあります。一度だけかすみさんの個展に伺い買い求めました。毎晩、見えています。ほっと優しい心になります。

ありがとうございますかすみさん、今度はたておさんを見守ってください。

ご冥福を心からお祈りします。



武田会長の来道深まる

最近、武田会長の来道深まる。武田会長の来道は、...

# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



全国読者力友会の会誌

# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



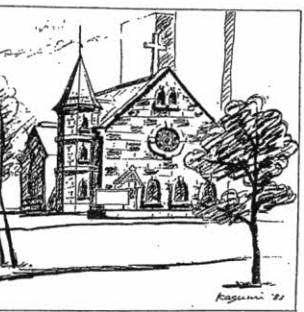
# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌

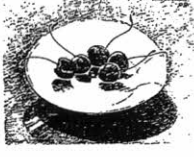


全国読者力友会の会誌



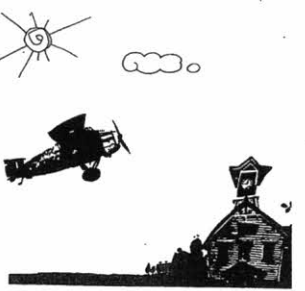
# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



# HSK わだち

全国読者力友会の会誌



## スタンドグラス体験教室 vol.9

とき 2013年3月23日

10:30~15:00

ところ 北海道難病センター3階会議室

お待たせしました、今回の体験教室は

オーナメントを作ります

とても素敵です、作ってみませんか？

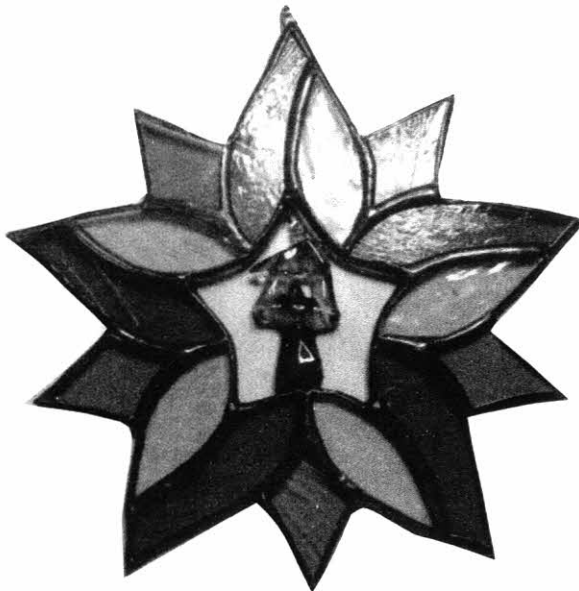
当日の持ち物

エプロン はさみ マスク 軍手 古タオル

材料費 1800円

申し込みは 仲山 855-5957

締め切り 1月10日 先着15名



## 第6回全国筋無力症友の会

東北・北海道ブロック交流会 in 山形に行ってきました。

鬼木正人

2011年筋無力症を発症し、今年より友の会に入会し、普段は、北海道難病センターで毎月開催されるMGサロンに時々参加するくらいでしたが、今回初めてブロック交流会に参加しました。開催場所は、山形市・ヒルズサンピア山形 山形蔵王の麓に位置し小高い丘の上に建つ、山形市内を一望できるリゾートホテルです。新千歳空港から山形空港直行便がなく仙台空港経由で行くことに。道民の翼 AIRDO で開始時刻に間に合う便は 7:50 発しか無い為、当日は朝5時起きです。空港に集合したのは、私を含めて4人(東谷さん、中村さん、仲山さん) 皆さん朝早いのに元気そうです。仙台空港に着いたのは、9時で仙台空港アクセス線で仙台駅に向かい仙山線で山形駅に行く予定でしたが、時刻表を調べると仙台駅→山形駅が1時間に1本しかなく仙台駅で1時間待ちです。そこで都市間高速バスを利用することに。こちらは、15分毎に便があります。ところがバス乗り場が分からなく仙台駅の売店の人に聞いた所、仙台駅前通りを左に5分程度行った広瀬通り添いにバス停留所があるとのこと。行ってみるとバス停がいくつかあるけど山形行きがありません。ふとみると、宮城交通の都市間高速バス案内所があったのでそこで聞くと、山形駅行きは仙台駅前バス停22番乗場とのこと、来た道と同じ距離をぐるっと戻りやっとバス停を発見しました。仙台から山形はバスで約1時間、到着し昼食前に、目的地のサンピア山形行きのバス停と時刻を調べます。バス停は山形駅前5番乗場12:44分発が良さそうです。

駅前のレストラン外で焼きそばとどんど焼き(名物?)を食べてからバス移動受付時間よりだいぶ早く到着しました。初めて参加したブロック交流会では、参加者32名、山形支部長鈴木さんの挨拶から始まり、

友の会代表の山崎さんの講演、各支部の活動報告などで閉会となり1時間程度の休憩後夕食交流会となりました。交流会では参加者全員の自己紹介で様々な症例、治療方法があることが分かりとても有意義な時間を過ごすことができました。



北海道支部



宮城支部の方々



秋田支部の山崎代表



お世話になりまして山形支部のみな様



福島支部



銀山温泉に旅行に来た



岩手支部



事務局たより

## 国会請願署名と募金にご協力ください

難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合対策を求める、国会請願署名と募金にご協力ください。

病気になっても生涯、安心して生活できる  
豊かな医療と福祉の社会の実現のために  
私たちの5つに願い

### ○一日も早く病気の原因究明と治療法の開発を！

私たちはすべての「難病」の研究が進むことを願っています。

### ○生涯にわたって必要な医療費の負担を軽くしてください！

私たちはどんな病気でも安心して治療を受けられることを願っています。

### ○難病や長期慢性の病気の子どもたちへ支援制度の充実を！

成人すると医療費の助成が受けられなくなる病気がたくさんあります。

私たちはすべての子供たちが安心して教育を受けられるための制度が充実すること願っています。

### ○医師・看護師不足、医療の地域格差の解消を！

私たちは全国どこで住んでいても、現在で最も進んだ医療を受けられるよう願っています。また、医療スタッフも不足等による地域医療・専門医療の地域格差の解消を願っています。

### ○難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を！

私たちは全国47都道府県にある難病相談・支援センターの活動の充実を願っています。また、難病問題について国民的な理解を促進するための全国難病相談・支援センターの設置を願っています。

お一人でも構いませんので必ずお送りください。

署名・募金は2013年1月末までにお願いいたします。

会費をお忘れではありませんか

「わだち」裏表紙に納入済年度が書いてあります。記載されていない方は2012年（平成24年）度会費は納入されています。ご協力をお願いいたします。

## 活動日誌

- 9月6日チャリティバザー実行委員会（下廣、中村）
  - 9月8日 医療講演会 釧路市交流プラザさいわい  
講師 釧路労災病院 神経内科部長 津坂和文先生  
（青田、橋本、前田、伊藤、森口、大塚、中村）
  - 9月22日 第18回新法人拡大対策委員会（中村）
  - 9月22～23日 全国会常任運営委員会（中村）
  - 9月24日チャリティバザー担当者会議（中村）
  - 9月25日バザー実行委員会（下廣、中村）
  - 9月27日常任理事会（中村）
  - 10月6日JPA国会請願署名街頭行動（東谷、森口、仲山、中村）
  - 10月11日バザー担当者会議（中村）
  - 10月18日常任理事会（中村）
  - 10月21～26日バザー準備  
（佐野、下廣、竹村、東谷、仲山、岡山、中村）
  - 10月27～28日難病連チャリティバザー  
（東谷、竹村、下廣、森口、和泉、佐野、仲山、岡山、鎌田、古瀬、中村）
  - 11月3日 理事会（中村）
  - 11月4日北祐会神経内科病院30周年祝賀会  
一般財団法人北海道神経難病研究センター開設特別記念講演会  
（東谷、中村）
  - 11月10～11日 筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会（山形市）  
（東谷、鬼木、仲山、中村）
  - 11月13日大震災に学ぶ集い第1回プロジェクトチーム（中村）
  - 11月14日バザー担当者会議（中村）
  - 11月15日バザー実行委員会（下廣、中村）
  - 11月20日難病連札幌支部役員会（中村）
  - 11月21日第20回新法人拡大対策委員会（中村）
  - 11月24日難病・慢性疾患全国フォーラム2012（東京）（中村）
  - 11月29日常任理事会（中村）
- これからの予定
- MGサロン 1月10日 2月14日 3月14日 4月11日

★ つぶやき ★

早くも一年が終わろうとしています。いつものことながら気忙しい毎日です。

10月末に伊藤かすみさんが亡くなりました。

かすみさんは友の会を15年も支えてくださいました。私たちの友の会が今あるのは、かすみさんが色々教えてくださったおかげです。わたちの印刷製本等、私も入会まもなくお手伝いしながら教わりました。地方での医療講演会や全国総会等、車でご一緒した時にはいつもニコニコと物静かな人でした。とてもお酒が好きで、夜日本酒をおいしそうに飲んでいたかすみさんの姿が思い出されます。

難病連を退職されてから、絵の世界に戻り何度か個展を開かれ、私の家にもかすみさんの絵が3枚あり季節で変えています。

病気になられてからも何度かお会いしましたが、いつもニコリ笑ってくれました。

お別れの会に伺いましたが、最後のお顔はとても美しい若い時のかすみさんでした。

たておさんは忙しい仕事を抱えながら14年間介護され、かすみさんを自宅で看取られました。長い間お疲れ様でした。

(東谷)

伊藤かすみさんが10月24日ご逝去されました。ご苦労された方、社会や家庭に懸命に活躍された方、才能に恵まれた方、その様な方が早く旅立ちされる様に思われます。何故か私の様なものが予想外に馬齢を重ねています。

今年も残すところわずかになりました。与えられた命を無駄にせず残された日々を大切にしなければと改めて思いました。

皆様今年も色々有り難うございました。良いお年をお迎え下さい。

(鎌田)

今年も残りわずかになりましたね。

なんだか、あっという間に年末。年明けには、娘さんの受験が待っております。

娘さんの思いとはウラハラな応援をしまいそうな私。

心落ち着けて受験を乗り切りたいと思います。

(和泉)

11月22～26日に私が趣味で習っているエッグアートの展示会が銀座であり参加しました。初日が特に大盛況で実質3日間会場の当番をしました。私は卓上グース2個とチキンのクリスマスツリーなどに飾るオーナメント5個を販売で出しました。チキンは完売しました。私自身が会場に行くのは初めてで、仲間達の作品を見れたり話せてとても勉強になり楽しかったです。次回またあるかはわかりませんが、もしあるならもっともっと上達して素敵な作品を出したいと思います。 (下広)

今年の春からワンちゃんを飼い始めました。母の相手にと姉と姪が連れて来ました。なんとも子供のように色々手がかかり大変です。でも、とても癒やされています。家族が増えてにぎやかな毎日です。 (本田)

引越しを明後日に控え、段ボールの山に囲まれて過ごしております。と言うのも、数年にわたり単身赴任していた夫が帰ってくることになったんです(祝)いまは送る荷物を減らすべく、断捨離実行中！捨てるって、気持ちいいですね。思いきりすぎて、もうはや後悔しちゃってる物もありますが(笑)9月にこの部屋に引っ越してきたとき、20箱以上はあったんですが15箱まで減らすことに成功！あとは乾物や冷蔵庫の食材を無駄なく使いきることができるか…主婦力が試されますねえ。引越し直前になって食事がとっても豪華な我が家です。 (仲山)

皆様。寒さが身に堪える季節となりましたが、いかがお過ごしでしょうか？今回は、私の仕事に関係することを書いてみます。勤務先は、道庁建設部の出先で小樽にある事務所に札幌からバスで通勤しています。また、仕事の内容は、北海道が管理する後志管内の道道にかかる改良や補修を目的とした公共事業の計画立案や発注計画を担当する課に所属しています。組織としては、うちの課の下に、公共工事を担当し、施工会社を監督する出張所が、余市町や蘭越町にあります。私も以前は、出張所に勤務し、発注設計書をつくり、現場を担当していました。今でも、検査や現場で問題が発生したときなどには、現場に行っています。このまえ、11月下旬に共和町の山奥の現場に行き、10cmほど雪が積もっ

たなかで、工事の一部分の検査を行ってきましたが、その工事が完成となるのは12月一杯かかる予定でした。政権が変わってから、公共事業の予算配当が、年度始めにまとまって来なくなり、小出しに少しずつしか来なくなってしまうため、6月や7月の北海道で一番いい時期に工事が少ししか発注できず、公共事業の最盛期は10月から11月となってしまうのが、

現状です。12月16日に衆議院の投票がありますが、この時期に選挙をやると、また、来年度予算の成立が遅くなり、暫定予算となる可能性が高いです。そのため、せつかくの公共事業（税金）が充分生かされず、北海道の景気が、さらに悪くなるのではないかと心配しています  
(古瀬)

今年も残り僅かになりました。皆様如何お過ごしでしょうか？今年色々ありました。4月から(難病連札幌支部運営)アラジンに通所して、支援員さんのフォローのお陰で、働く楽しさを経験させて頂いています。また友の会の皆様には病気の事だけではなく、患者や人として学ばせていただくことが沢山あります。目標にする方や尊敬する方が増えています。これぞ、患者会の原点！！ですよ。

病気にならなければ出逢えなかった方々ですから、病気も悪い事ばかりじゃないわ〜とMGもプラス思考に変えられた1年でした。友の会の皆様今年もお世話になりました。追悼…『難病連』『筋無力症友の会』の礎をお作りになられた伊藤霞さんのご冥福をお祈り申し上げます。

(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 付録

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成24年12月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号 489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 165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