

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498号

発行 平成25年9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 168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 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100円(会費に含まれます)



もくじ

.....

はじめに	中村 待子	1 ページ
第 24 回 アステラス・ピアサポート研修に参加しました	仲山真由美 森口貴美	2 ページ
第 11 回重症筋無力症フォーラム in 愛媛に参加して	大塚郁子 森口貴美 中村待子	3~6 ページ
全道集会を終えて	和泉真弓	7 ページ
家事援助を受けることになりました	仲山真由美	8 ページ
アラジンからのお知らせ		9~10 ページ
事務局たより		11~13 ページ
つぶやき		14~15 ページ

.....

はじめに

中村待子

8月31～1日 JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 岩手が岩手県花巻温泉において開催され参加しました。

一日目は特別報告「総合的難病対策について」JPA 代表伊藤たておさんの講話、「地域医療を守る」岩手県立高田病院リハビリテーション科長石木幹人先生の講演、「東日本大震災における在宅医療」北良（株）代表取締役 笠井健さんの講演、また各難病連の活動報告などがありました。

翌日は陸前高田市と大船渡市の東日本大震災の被災地を視察しました。陸前高田市は遠浅の海岸があり広く平野があるところでした。

津波は川をさかのぼり8キロ先まで、最も津波が来た高さは三階建て建物が水につかったそうです。「奇跡の1本松」は本当に1本だけ残っていました。1億5千万円を投じて保存した松については、「そんなお金があるなら、未だ仮設住宅に暮らす人たちに配ってほしい、奇跡の一本松のひこばえが何本成長していてそれを移植した方がずっと被災者を元気つける」とボランティアガイドの方が言っていました。85センチも地盤沈下した陸前高田市は家が未だ建てられなく更地のまま、水道などライフラインが切れたままだそうです。何時になったら自分の家に暮らすことができるのでしょうか。未だ仮設住宅に暮らす人たちの多くは3万円ほどの年金をもらい暮らす高齢者、自力で家を建てる事が出来ず、高齢者が死ぬのを待っているのかとガイドの方は怒っていました。そしてかつては海水浴場で3万人を超える海水浴客が来た海岸は、奥行き85m、高さ12mを超える防潮堤が作られるそう。海は全然見えなくなります。海の中の整備はまだだそうです。私が見てきたところは「防災メモリアル公園」になるそうです。そして、陸前高田市から11キロ離れた大船渡市、こちらは漁港があり平地が少なく道路や家が高台にあり陸前高田市に比べ死亡者が少なかったそうです。陸前高田市の海近くの道の駅から高台まで2キロの道のり、高齢者や障害者はどうしたのだらうと思いました。しかし、道の駅の方たちや海岸沿いの方たちは全員避難し助かったそうです。

被災地の考え方特にそこで暮らす人たちの復興への考え方は違っていました。国はどこも話し合い復興を進めているのでしょうか。

2年半、まだまだ復興は先です。

第24回 アステラス・ピアサポート研修に参加しました。

6月29日(土)、30日(日)の二日間、アステラス製薬札幌支店にてピアサポートの基礎を学ぶ機会がありました。参加者14名のほとんどが難病連の加盟団体で、知った顔もあり、人見知りの私でもリラックスして学ぶことができました。ピアサポートとは当事者でしかわからない悩みや相談について、同じ立場で考え、問題解決に向けたお手伝いをする事で、患者会活動の基本です。グループワークが基本の研修はゲーム性を取り入れ緊張をとき、グループメンバーとのコミュニケーションを図りながらの楽しいものでした。特にロールプレイでは相手が話しやすい場面を作ることの大切さを実感しました。私たちはMGサロンなどでいろんな患者さんから相談を受ける機会が多くあります。そんな時、「相談してよかった。」と思っただけのような場所と人でありたいと思います。

(仲山真由美)

6月29・30日と二日間にわたり、ピアサポート研修があり学ばせて頂きました。この研修はアステラス製薬(株)患者会支援活動事業です。

ピアとは・・・【PEER】仲間・対等

★ピアの良さと危険性を感じ取る★

Empathy (共感・感情移入)

Branching(仲間づくり、友達づくり、地域づくり)

経験則・思い込み (経験則・思い込みに則って指導することの危険性)

MGサロンが患者同士で共感しあえる場になると嬉しいです！

そう・・・難病と診断がつき、不安な気持ちで訪れたサロンで沢山の優しさと安心感を頂いた自分のように。

講師・東北福祉大学総合福祉学部教授 阿部和彦先生そしてアステラス製薬様ありがとうございました。

Helping you helps me, 『助ける人が、もつとも助けられる』

(Riessman, J, 1965)

*文中にアステラス製薬ピアサポート研修テキストより引用しています。

(森口貴美)

第 11 回重症筋無力症全国大会に参加して

大塚 郁子

第 1 部では患者の声で山下正清さんの「笑顔は宝物」

3 年前に発症して友の会に入会して、笑顔になり MG 友の会は宝物と体験を発表。

また太田智津乃さんは「MG で得たもの」、平成 20 年に友の会に入会、ご主人も糖尿病や脳梗塞になり大変だけれども友の会に入会して良かったと、笑顔で話されていました。

第 2 部では、伊藤たておさんの「難病対策の大幅な見直しと筋無力症」
難病であっても人としての尊厳を持って生きていける社会に、小さなパイを奪い合うのではなく、みんなでパイを分かち合う、そして大きなパイになって国民みんなが笑顔にとのこと。

難病を持ちながら、どう生きて行くのかを考える時代になって、社会の制度を知ってもらう、利用に結びつける医師が変われば医療も変わる。当事者の声がなければ何もすすまない、患者会はその声を集める役割を担っているとの事。

第 3 部では、柏原大蔵さんのヴァイオリン

10 歳で MG を発症 24 歳ころまで通院、その後は寛解状態を保っているとの事、市立宇和島病院の林副院長先生の治療を受けていたとの事です。

その林先生の医療講演もあり印象に残った言葉は

「人の病の最良の薬は出会いである、前向きな健康を得るための道すじ」

「自分の経験を同じ悩みを持つ人に伝えること」

外国の MG の診断についても話されていました。

私は昨年と今年 2 回全国総会に出席しましたが、体に自信がありませんでしたが出席できて本当に良かった。愛媛支部の桜井さんが挨拶で「35 年東京にいて故郷に戻り、全国総会を愛媛で」との思いを聞き心にしました。どの支部のかたも役員の方は一生懸命にしておられるので、そのお蔭で私もいろいろ知識が増えて頑張れて、勇気をもらい笑顔になれると思います。感謝しております。桜井さんのご主人また中田さんには大変お世話になりました。来年は神奈川県との事、楽しみにしています。

第 11 回重症筋無力症フォーラム in 愛媛

森口貴美

2013年6月8日筋無力症フォーラムが愛媛にて開催され出席させていただきました。青く澄んだ海、手を伸ばすと届くビワや柑橘類の木々と大自然に囲まれた愛媛は土地柄なのでしょうが支部の役員さんも陽気でおおらかな方々でした。フォーラムでは山崎代表による今年度の目標ならびに国の情勢に向けての対策などの挨拶がありました。

●患者の声 「笑顔は宝物」 山下正清さん

「MG で得たもの」 太田智津乃さん

明るく前向きな体験発表を拝聴させていただき勇気が湧きました！

●医療講演 「重症筋無力症と共に生きる」

市立宇和島病院 副院長 林正俊先生

小児 MG の先駆けの研究者として御尽力していただき、小児 MG にも明るい兆しが見えてきている。早期に治療をすることによって長い人生を過ごしていただきたいと感じられる講演でした。

●情勢報告 「難病対策の大幅見直しと筋無力症」

日本難病・疾病団体協議会代表理事 伊藤たてお氏

2013年4月より施行された「障害者総合支援法」の報告をお聞きして心に響いた言葉です。

「難病であっても人としての尊厳を持って生きていける社会に」

|| イコール

「難病患者が生きていくことのできる社会は全ての人が

生きていける社会」

難病患者が暮らしやすい社会こそが難病患者・障害者だけではなく国民が安心して生きていける国に結びつくとのことでした。その為に患者会としてできることは医師や行政、患者に制度を知ってもらう必要が重要とのことです。

今年より3年かけて段階的に制度が本格的に法制化に向け、組み込まれます。4月より施行されておりますが行政が手探り状態なのが

現状です。法制化が私たち難病患者にとって少しでも有利なものになることを切望します。一人の力は小さいでしょうが力を合わせれば大きな力になり行政や国を変えられる！！その考えに導いてくれたのは、友の会の発足当時に諸先輩が特定疾患のために働きかけその恩恵を今の私たちが受けられているからです。患者会に入会して同じ病気を持つ人たちに出会え「難病だけれど前向きに生きてゆける」と考えられるようになりました。

●トーク&楽器演奏 柏原大蔵様・『アンサンブルさくらの皆様』

素敵なバイオリン演奏とピアノ演奏と美しい歌声に心が和みました
全国の皆様にお会いでき、勉強させて頂いた2日間でした。2年前の震災による中止から2013年の開催まで愛媛支部の皆様はご苦勞も多かったと思います。ありがとうございました。



全国総会を終えて

中村 待子

今年の全国総会は愛媛県の松山市で開催されました。東日本大震災で開催できなかった2011年は愛媛支部の方々は準備も整い全国の皆さんを迎えようとしたときの大震災、被災された会員の方もいました、とても開催できる状況ではなかったのです。でも今年はその分とても心がこもった温かい総会でした。

札幌からは前泊しなければ総会には間に合わず、前日からの出発となりました。家を出て道後温泉についた時には皆へとへと、まずはひと休み。夕食は愛媛支部の方が予約してくれた居酒屋へ、北海道支部のみならず東京・大阪・兵庫・広島・京都・もちろん愛媛支部の方々も、おいしい料理に舌鼓もちろん楽しい食事となりました。

翌日のフォーラムは、前泊した私たちは、早めに会場入りして活動資金づくりに、徹夜して作ったがま口などを売りました。

フォーラムの内容は市立宇和島病院の林先生とJPA代表の伊藤たておさんの講演、患者でもある柏原大蔵さんのヴァイオリンの演奏でした。林先生は愛媛支部の会員の方々が頼りとするお医者様です。アセチルコリン受容体抗体の検査を確立された方です。

伊藤さんの講演は難病対策の改革、今年4月から施行になった障害者総合支援法の福祉的支援についてでした。みなさん我慢をしないで家事援助や福祉用具などの申請をしてより良い療養生活をしましょう。

ヴァイオリンの演奏はとても素晴らしものでした。以前から愛媛支部では支部総会などで演奏している様子が会報で知っていましたが、聞いてよかったです！

そして、夕食交流会前日とはまた違った料理で美味しかったです。

3日目は総会、2012年度を振り返り、2013年度の活動計画、予算と進められました。

今年度も北海道支部は会報発行と会計を担当します。

全国総会では、全国の仲間に会い元気もらっています。来年は横浜で開催されます。

全道集会和医療講演を終えて

和泉真弓

8月3、4日に全道集会和医療講演がありました。

今年は北海道難病連が結成されて40年という記念すべき大会でした。

そのためか、かでのホールには座るところもないくらいの人でいっぱいでした。

高橋はるみ知事もいらっしゃり、私達患者の声が少しでも届くようにと願いながら参加していました。

そして記念講演は、作家 小檜山博氏による「ひとりでは生きられない」でした。北海道滝上町出身で、高校時代のつらい時期に助けてくれた人たち、貧乏ながらも支えてくれた両親。

私もたまに、私だけが苦しい、つらい、などど思ってしまうことがありましたが、小檜山先生のお話を聞いていると、自分も沢山の人に助けられているんだなあ、あらためて気づかせられました。

この全道集和も、一人では出来ないんですね。難病連スタッフ、ボランティアの方々、沢山の人々の力が集まったの全道集和。人の力に感動した集和となりました。

そして、札幌プリンスホテルで開催された、40周年記念祝賀会にも参加してきました。

麻生脳神経外科病院神経内科医長 上杉春雄先生によるピアノ演奏からスタート。

耳も頭も、おなかもいっぱいの楽しい時間を過ごさせてもらいました。

そしてそして、次の日の8月4日。分科会。

それぞれの部会が交流会や医療公園を開催しました。筋無力症友の会は、

札幌医科大学保健医療学部 教授 今井富裕先生に

「MG診療の改革：早期診断、早期治療とQOLの維持向上」という演題の医療講演をしていただきました。

実は、私、この今井先生に筋無力症と診断していただき、今現在も大変お世話になっている主治医でもありまして、先生のお話は、聞くのも初めてなので楽しみでもありました。が、それよりも、寝てしまったらどうしよう。。。という緊張

「自分の主治医が話ししているのに寝たらあかーん」

と思っていましたが、先生の話はわかりやすく、とてもおもしろく、私たちの病気がいったいどんな事が原因で起きてしまうのか、そして、今、どんな治療があるのかななどを、2時間びっちりお話していただきました。

今井先生、本当にありがとうございました。

この2日間、本当に沢山の人が、自分のため、家族のため、同じ病気の人のため、そして未来のために動いていることに、改めて気づかされました。

40年前にそう思い、活動を始めた方達には感謝の気持ちでいっぱいです。私も未来のために少しでも役に立てるように頑張ろうと気持ちを引き締めつつ、夏休み中の息子の元にとんで帰りました。

家事援助を受けることになりました！

仲山真由美

私は疲れやすいため、朝、お弁当をつくっては横になり、食器を洗って横になり・・・と家事に一日かかっています。外出した日や、脱力がひどくて何日も寝込んだりすると家の中は大変なことになってしまいます。

以前からホームヘルパーさんに手伝ってもらえたら楽だろうなと思っていたものの、がんばればなんとかなるのだし、人の手を借りることになんとなく罪悪感もあり、相談に行くことはしませんでした。

今年の4月から障害者総合支援法に難病患者が加わり、障害者手帳を持っていなくても福祉サービスを受けられるようになりました。施行前に札幌市の説明会に参加したり、友の会の医療講演会で伊藤たておさんから、私たちにはサービスを受ける権利があるのだから遠慮なく福祉サービスを利用するようにと話を聞き、どんどん気持ちは動いていきました。

まずは相談からと思い、区役所の保健福祉課に家事援助の申請に行きました。2週間ほどして保健福祉課から電話がきましたが、内容は厳しいものでした。「同居している夫がいて、しかも健康な場合、援助を受けられる可能性は低い」との話でした。

「ご主人は家事を手伝ってくれないのか？仕事には何時に出かけて何時に帰って来るのか？」など聞かれ、「調査に行っても無駄になると思います」と。

「でも私、困ってるんです。とりあえず見に来てください。」と伝えると了承してくれました。

翌週、調査員が来て、マニュアルにそった沢山の質問に答えました。調子が良い時、悪い時それぞれの体の状態、困ることなどをお話ししました。調査員は「大変ですね。でもご主人がいるので難しいと思います。近所に住む両親に助けてもらえないのか？」と言われました。やっぱり援助を受けるのは無理そうだな・・・と諦めていました。

この訪問調査により障害程度区分が出され、主治医の意見書を参考に、審査会で審査があります。結果が出るまで1ヶ月くらいあり、その間はとても不安な時を過ごしました。そして、無事に月に10時間の家事援助を受けられることになりました！！時間が足りなかったらまた相談にいらしてください、とも言っていただきました。

家事援助を受けることでちょっとでも体が楽になり、大好きな手芸の時間をつくれたらいいなと期待しています。

必要な支援を必要な分提供してもらおうこと。それは私たちの権利です。

データ復旧サービス事業を開始します。

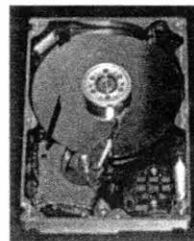
アラジンでは、新しい事業として4月1日よりデータ復旧サービスの取次業務を行うことになりました。

○ データー復旧とは？

パソコンが動かなくなった、ファイルが読み込めない
大事なデータを削除してしまった。

USB メモリからデータが読み込めない
デジタルカメラからデータが消えた。

などの問題が発生した場合そのデータの読み込みが
できるようにします。



○ 料金は？

まず対象となる障害メディアをお送りいただき初期診断を行い、その状況の報告とデータ復旧見込み及び料金をご提示します。次にそれらのことを勘案の上判断を頂きます。正式発注前のキャンセルは無料です。

- ・「復旧できなかった場合」には料金が発生しない完全成功報酬制です。
- ・当核メディアの症状が重い場合、ご依頼頂いても復旧できない場合がございます。なお、宅配便の料金はお客様負担です。

アラジンは取次店ですので、ハードディスク、各種メディア(USB メモリ、SD カード、CD/DVD など)を富山データ復旧センターへ宅配便で送り各種作業を行います。

【データワークス札幌受付センター アラジン】

住所：〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 スカイコーポラス1階

TEL/FAX (011) 596-0097

E-mail hay79930@moon.odn.ne.jp

HP <http://datawoksaradin.main.jp>

一緒に働いてみませんか！

リサイクルショップ「アラジン」では、随時通所されている方を募集しています。

1. 主な仕事内容

- ・ リサイクルショップ「アラジン」の販売作業
- ・ パソコン入力、印刷、製本、発送作業
(パソコン習得のための講習も行っています)
- ・ 手芸品の作成
- ・ 難病センターに関する補助作業

2. 通所日時

祝日・年末年始等を除く月曜日～金曜日の10時から17時までの間、週3日まで（15時まで又は午後出勤も可）ただし通所の曜日・時間等は、面接により決定します。

3. 対象は

- ・ 札幌市内在住の満65歳未満の方で、障害者手帳、特定疾患受給者証所持者又は難病患者で医師の意見書を提示できる方。
- ・ 障害者総合支援法130疾患対象者

4. お気軽にお問い合わせください。

【問い合わせ先】

TEL/FAX 011-530-5171（支援員まで）

札幌市中央区南4条西10丁目

スカイコーポラス1F

事務局たより

◎ 助成金を受けることが出来ました！

資金難で会員の皆様に寄附のお願いをしたり、節約に努めていましたがこのほど、公益財団法人 コープさっぽろ社会福祉基金より難病フォーラムや全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会などへの役員派遣費用に助成していただきました。難病フォーラムへは釧路連絡会の橋本秀子さんに、またブロック交流会へは、森口貴美さんと中村が出席を予定しています。



◎ 難病連札幌支部開催のなんれんカフェ出前歌声喫茶が7月16日難病センターで開催され、友の会より5名参加しました。

懐かしい唄をアコーディオン奏者の kibana さんの演奏に合わせて歌い、参加者はどなたも笑顔でとても楽しそうでした。また企画して欲しいとの声が多く、次回開催されるときには友の会からも大勢で参加しましょう。

◎ 9月7日難病連札幌支部主催の大震災に学ぶ集い part II が難病センターで開催され、友の会より3人参加しました。

地震はいつどこで起きても不思議ではないこの国では、日ごろの心構えが大切です。DIGといわれる災害イメージ訓練初めての人が多くとてもいい経験でした。

活断層は皆さん知っていると思いますが、札幌には伏在活断層というのがあり、私の住んでいる月寒（中村）にもあることがわかりました。野幌、西札幌にもあることを知りました。地震が起きたら何を最初にするべきか、何を持ち出し避難所に行くか、避難所に行かずとも10日間の備蓄は個々で準備しておくなど、地震以外の災害時にも考えておく必要があります。

夜寝るときには着替えや靴を枕元に用意し、地震で家具が倒れてくるような所にはねないなど、津波の被害の恐れがあるところにはまずは高台に逃げるなど、会員の皆様が住んで居るところで考えられる災害に備えて考えることが大切です。

活動日誌

- 6月8～9日 全国フォーラム in 愛媛 全国総会
(伊藤、東谷、鎌田瞭子・毅、森口、大塚、仲山、中村)
- 6月12日 第1回難病対策学習会 (中村)
- 7月2日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 7月6日 常任理事会 5月8日 (中村)
- 7月16日 難病連札幌支部出前喫茶 (東谷、森口、大塚、中村)
- 7月24日 難病連札幌支部運営委員会 (中村)
- 7月25日 常任理事会 (中村)
- 8月3日 コープ地域助成金贈呈交流会参加 (和泉、仲山)
難病連全道集会・記念祝賀会
(伊藤、東谷、狩野、古瀬、鬼木、板垣、大塚、中村
和泉、森口、仲山)
- 8月4日 難病連全道集会分科会 (かでの2・7)
医療講演会「MG診療の改革」
～早期診断・早期治療とQOLの維持・向上～
札幌医科大学保健医療学部教授 今井富裕先生
参加者 21名
特別分科会 (中村、大塚)
- 8月5日 佐賀県議会難病対策推進議員連盟難病センター視察 (中村)
- 8月6日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 8月24日 常任理事会 (中村)
- 8月26日 難病連札幌支部 大震災に学ぶ集い打ち合わせ (中村)
- 8月28日 難病連チャリティバザー打ち合わせ (中村)
- 8月29日 難病連事業資金委員会・チャリティバザー委員会 (下廣、中村)
- 8月31日～9月1日 JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 岩手 (中村)
- 9月7日 難病連札幌支部 大震災に学ぶ集い (森口、大塚、中村)
- 9月11日 難病連札幌支部役員会 (中村)

これからの予定

- 9月14日 難病連理事会
- 9月28日 JPA 全国一斉街頭署名
- 10月26～27日 難病連チャリティバザー
- 11月9日 難病フォーラム (東京)
- 11月9～10日 全国筋無力症友の会 北海道・東北ブロック交流会 (岩手花巻大沢温泉)
- 11月16日 難病連札幌支部役員研修会
- 12月15日 難病連チャリティクリスマスパーティー



(財)北海道難病連 40周年記念祝賀会



高校に入って状態はさ
らに悪化。2年生の時
の体力測定で握力が5
kgしかなく、肺活量も
異常なほど低かった。
大学病院を受診し初め
て診断された。

診断を受けて、シヨッ
クよりも、これまで体が
弱かった原因が分かった

病を生きて



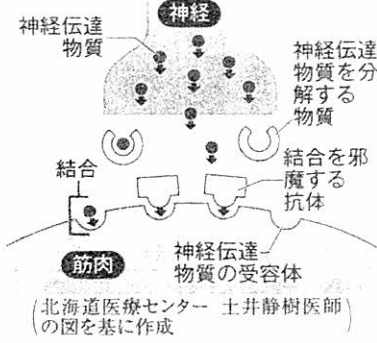
「アラン」で手芸を教える私

重症筋無力症 筋肉は通
常、神経の末端から放出され
た神経伝達物質が筋肉にある
受容体（受け皿）に結合する
ことで命令が伝わり収縮す
る。重症筋無力症は、何らか
の原因でこの結合を邪魔する
抗体ができ、命令が伝わらな
くなり、筋肉の収縮力が弱ま
る。

どんな病気？

が二重に見える（眼球運動障
害）、食べ物をかめなくなる
（そしゃく困難）、長いこと
物を持ち続けられなくなると
いった症状が出る。ちょっと
した行動でも疲れやすくな
る。ストレスで症状が悪化す
ることがある。
治療は、薬によって神経伝
達物質を分解してしまう物質
の働きを弱めたり、抗体の産
出を抑える。抗体を生み出す

重症筋無力症のメカニズム



(北海道医療センター 土井静樹医師)の図を基に作成

胸腺（胸の真ん中の骨の下に
ある臓器）を手術で摘出する
こともある。血液から抗体を
取り除く方法もある。
有病率は人口10万人あたり
13人。女性が男性に対して2
倍多い。特定疾患に指定され
ており、2011年度末の医
療費受給者は全国で1万90
09人。このうち道内は10
20人。



高校2年生で病気を診断されたこ
ろ病室で

仲間励まされ
患者会の会員は年配の
人が多くいました。ある
人も育てられないかもし
れない。夫には「突然ス
イッチを切ったみたいに
動けなくなる。そんな私
でも大丈夫？」と何度も

高校卒業後、患者をつ
くる「全国筋無力症友
の会北海道支部」に入
会。同じ患者との交流
を通して気持ちに変化
が出てきた。
翌年結婚することにな
ってうれしかったけど、
不安もありました。普通
に家事はできないし、子
供も育てられないかもし
ない。夫には「突然ス
イッチを切ったみたいに
動けなくなる。そんな私
でも大丈夫？」と何度も

しかし、夫の両親に受
け入れてもらうまで時
間がかかった。
夫の両親は健康なお嫁
さんが欲しかったのだと
思います。30歳で結婚し
て新居に住み始めてから
一つずつ目標を達成
ことを糧にしていま
手芸の作品を何日か
でも作り上げる。夫
めにちゃんと食事そ
。その積み重ねが
にとって生きるこ
す。（聞き手・安藤

見 大目には分かりに
くいですが、すこ

く疲れやすく、筋力がと
ても弱いです。会社員の
夫(37)と2人暮らしで、
少し家事をしては1時間
ほど休む生活です。食事
中、持っている箸でさえ
重く感じます。

母によると、3歳のこ
ろから疲れやすかった。
外で遊ぶのが苦手。小学
校では目に影響が出て物
が二重に見えて字がちゃ
んと書けないこともしば
しばでした。病院では異
常なしと言われるのに、
なぜ私は他の子のように
元気に遊べないんだろう
と思っていました。

高校に入ってから状態はさ
らに悪化。2年生の時
の体力測定で握力が5
きしかなく、肺活量も
異常なほど低かった。
大病院を受診し初め
て診断された。

診断を受けて、シヨッ
クよりも、これまで体が
弱かった原因が分かった

小さくてもいい 目標達成を糧に

安堵の方が勝りました。
医師に「手術をすれば良
くなる」と言われたので、
期待も膨らんだ。元気に
なって友だちと一緒に勉
強したり、遊べるように
なる。高校を卒業したら
大学に行き、将来は介護
職や幼稚園の先生になり
たい。そんな夢も持ち始
めました。

重症筋無力症

仲山 真由美さん(39)＝札幌市豊平区

るばかり。授業を一つか
二つ受けたら疲れて早
退。それから2週間くら
い寝通しです。食事する
以外、1日23時間くらい
眠って過ごす。体が沈ん
でいくように重く感じら
れるのです。

ある日、自宅の電話で
母親が友人に私のことを
話しているのが聞こえま
した。耳を澄ますと、泣
いているのです。母に心
配をかけていることが分
かってすまない気持ちに
なりました。

高校は出席日数が足り
なくて4年間通いました
が、進学しても体力が続
かないと考え、大学は諦
めました。卒業した後も
家で寝てばかり。友だち
から「就職した」「結婚
することになった」と報
告を聞くと、自分と比べ
て落ち込んでしまう。こ
の先働くことも結婚する
こともできないのでは、
と不安に押しつぶされそ
うになるのです。

人に「若いころは症状が
重かったけど、今はだい
ふ良くなった。きつと元
気になるよ」と励まされ、
希望が持てました。幸い、
20代後半から少しずつ状
態が良くなりました。化
粧品の訪問販売の仕事
を少ししたり、車の免許を
取ったり。パッチワーク
や帽子作りなど手芸の習
い事もしました。

27歳の時、友だちの紹
介で夫と知り合いまし
た。出会った日に病気の
ことを話しました。夫は
気にせず交際を申し込ん
でくれました。
翌年結婚することにな
ってうれしかったけど、
不安もありました。普通
に家事はできないし、子
供も育てられないかもし
れない。夫には「突然ス
イッチを切ったみたいに
動けなくなる。そんな私
でも大丈夫？」と何度も

高校卒業後、患者をつ
くる「全国筋無力症友
の会北海道支部」に入
会。同じ患者との交流
を通して気持ちに変化
が出てきた。

仲間励まされ

患者会の会員は年配の
人が多くいました。ある

しかし、夫の両親に受
け入れてもらうまで時
間がかかった。
夫の両親は健康なお嫁
さんが欲しかったのだと
思います。30歳で結婚し
て新居に住み始めてから

も、しばらく行き来
しなかった。そこで、
実家を訪ねた時は料
食器洗いを手伝うな
一生懸命に働きまし
て見せません。おか
徐々に安心したよ
す。最近「少し休
さい」と気遣って
り、夫の母とは共通
趣味の手芸の話で盛
がったりします。

昨年北海道
札幌支部が運営する
市中央区にある地域
支援センター「アラ
」で週2回、得意の手
教えています。
小さくてもいいか
一つずつ目標を達成
ことを糧にしていま
手芸の作品を何日か
ても作り上げる。夫
めにちゃんと食事を
。その積み重ねが
にとって生きるこ
す。(聞き手・安藤



診断されたこ

☆8月の全道集会が終わってから、雨が多くて困っています。登別は元々雨の多いところですが、大雨になると、雨量基準に基づいて、道路などに被害が出ていないかパトロールを行い確認しなければいけません。実際にパトロールを行うのは委託している会社ですが、地区ごとの担当会社にパトロール出勤の指示や、異常有り無しの結果報告を受けなければならないので、仕事は早朝や深夜にまたがるのが結構あります。今のところ、大雨による被害は出ておらず、このまま無事に台風シーズンが終わることを願っています。(古瀬)

☆私はいつもモエレ沼公園を自転車で、散歩しています。先日30代の夫婦と5歳の男の子、中年の女性2人と散歩していました。話しかけてきたので韓流にはまっている私としては、すぐに韓国の人と分かった。日本に留学した事があるとのことで日本語も堪能であった。日本と韓国政府は竹島問題で亀裂が生じているが、一般の庶民は気軽に楽しく話しが出来るのに…歴史の色々な出来事は忘れてはならないと思うが、阿部首相の手腕はいかに！！前向きに前進して欲しいと切に思い、今日もモエレ沼公園を自転車でまわっています。(大塚)

☆長い長〜い夏休みもやっと終わりやっと女将さんのような生活から解放されました。朝・昼・晩・いや、それ以上の回数作り続けた食事、洗濯、塾の送り迎え、犬の散歩、旦那さん、娘、息子さんのスケジュール調整…そしてこの暑さ。やることの多さに泣きそうになりながらもなんとか終わりを迎えることができました。もう夏休みなんていらないと心から思うお母さんでした。(和泉)

☆四月より『障害者総合支援法』が施行され難病患者も制度を利用出来ることになりました。筋無力症を発病し数年前よりヘルパーさんに来ていただいています。初めは戸惑いがありました。ですから脱力がでながらも這うようにして2時間かけ掃除をしていました。まだ大丈夫、自分で出来るから…と無理を重ねて結果的に病気が悪化する。そこで発想の転換です！自分らしく生きるために制度を利用しよう！と。ヘルパーさんに家事援助や入浴介助をお任せしたお陰でアラジンに通所でき生きる張り合いができています！(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

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成25年9月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号 498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168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

北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK) 定価 100円