

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 504 号

発行 平成 26 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 170 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)

こへにちは
先日のサロシ、お目にかかれて
とことうれしかうたりす
衆しい時間をすごした
引き替えにしつたり
疲れましたか
本当に充実したひとときでした
無理をされません様に、と言ってもそう
簡単にはいきませんよね



苫小牧市 板垣さんより

社頭

も く じ

はじめに	中村待子	1 ページ
支部総会のご案内		2 ページ
会員名簿情報の取り扱いについて		3~4 ページ
高校生の友情と署名活動	和泉真弓	5 ページ
釧路連絡会より 新年会を開催しました	橋本秀子	6 ページ
みんなのひろば		
お礼	前田 操	7 ページ
複雑な思い		8 ページ
活動日誌		9 ページ
事務局たより		10 ページ
つぶやき		11~13 ページ

はじめに

中村待子

足踏み状態が続いている春、体調を崩してはいませんか。

私は3月8～9日全国難病センター研究会第21回研究大会が京都で開催され参加しました。多くの難病支援センターに関わる人が集い、色々な活動を発表しました。

難病患者の就職サポーターの活動についてや ips 細部を用いたパーキンソン病治療の講演、難病支援センターの活動状況や課題など、北海道難病連札幌支部の活動から「大震災に学ぶ集い」等の取り組みについて、再生不良性貧血部会の高正さんが発表しました。「震災に学ぶ集い」は東日本大震災以降2回札幌支部で開催し、札幌市への要望活動や懇談など札幌支部の防災活動につながりました。

東日本大震災から3年、新聞やテレビでも連日報道特集をしています。

3年たった今も仮設住宅に暮らす被災者、原発事故のため今も瓦礫がそのままの福島県の各地、家族を失った人々の悲しみや苦しみ、被災者の皆さんに心を寄せて「震災を決して風化させない」ことを私たちは忘れてはなりません。

話を戻して、センター研究会の翌日、私たちは京都市内の「花音（かのん）西京極作業所」と「空思都（そらしど）」2つの作業所を見学、それぞれの責任者にお話をうかがってきました。花音西京極作業所は筋無力症友の会の北村事務局長さんが運営されている所です。京都ならではの仕事、お守り袋作成や竹炭を入れた靴の乾燥剤など15人ほど通所者が作業していました。みなさん明るい声で「こんにちは」と声をかけてくれました。それぞれの人に合う仕事を考え、その仕事を獲得する大変さや続けることの困難さ、でもそんな苦勞を感じさせない明るい頑張り屋さんのサービス管理者(北村さんの奥様です)、難病患者の支援員、皆さん笑顔で仕事をしていました。

ソラシドはカフェを営業していました。そこの代表者は「障害があっても難病であっても働けるように」どうしたら働けるか、どのようにすれば仕事ができるのかを考えていると話していました。また、センター研究会でお会いしたやはり筋無力症患者で難病患者の雇用創出と就労支援に取り組んでいる上野山さんにもお会いし話を聞きました。

どの方も熱い思いを話して下さいました。人と人とのつながりを大切に活動している皆さん、私も北海道難病連札幌支部が運営している「アラジン」でいろいろ考え活動していましたが、まだまだだと反省し私に欠けていることはいろいろな人のお力を借りて、通所者の皆さんが明るく楽しく仕事をできるようこれまで以上に考えていきたいと思っ
て帰ってきました。

筋無力症友の会 北海道支部総会



のお知らせ

寒い日が続いていますが、皆様いかがお過ごしでしょうか？

今年も支部総会の時期を迎えました。

下記のように開催します。皆様のご参加をお待ちしています！



日時： 2014年4月19日(土) 14:00～16:00

場所： 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター 3階会議室

★総会の後、MG サロンと夕食交流会を行います★

夕食交流会 18:00～20:00

場所： 中国料理 養源郷（中央区南12西8-3-46）

会費 4,000円（飲み放題♪）



※4月19日は難病センター宿泊を確保しています。（宿泊費1,000円）

ご希望の方は同封のハガキでお申込みください。

※地方からの参加者には交通費の半額を補助します。

※申し込み締め切りは3月31日(月)です。

※問い合わせは 副支部長・和泉まで 011-857-9508

登別でかまじや
4月19日は仕事のため残念ですが
札幌に帰れませんので欠席します。

部会長 各位

財団法人北海道難病連
専務理事 渡辺寿夫

部会の名簿情報の取り扱いについて

現在、北海道難病連は「個人情報に関する基本方針」、「個人情報管理規定」等を作成し、2014年4月からの新法人スタートに向けて会員名簿の取り扱いについてルールを明確にするための作業を進めております。

1. 会員名簿の取り扱いルールについて

(1) 「個人情報保護に関する基本方針」より

「個人情報保護に関する法律」に基づき、個人情報に関して適用される法令及びその精神を尊重、遵守し、個人情報を適切かつ安全に取扱うとともに個人情報の保護に努めるものとします。

(2) 「個人情報管理規程」より

(利用目的及び個人情報の利用)

第6条第1項 個人情報を取扱うに当たっては、事前にその利用目的を明確に定めるものとし、当該利用目的は、別に定める「一般財団法人北海道難病連が業務上保有する個人情報の利用目的」に定めるこの法人の業務において必要な範囲であり、かつ本人等から同意を得た利用目的の範囲内で行わなければならない。

第2項 個人情報の共同利用

この法人が事業を遂行する目的のために、この法人の加盟団体と「共同利用に関する申し合わせ書」を取り交わした上で、必要な範囲内で個人情報の「共同利用」を行います。

(2) 共同利用する団体

この法人の加盟団体である疾病団体及び地域団体

(3) 共同して利用される個人情報の項目

疾病団体名、地域団体名、氏名、性別、生年月日、
年齢、郵便番号、住所、電話番号、患者・家族等
の種別

上記の規程に基づき、本人の了解を得た名簿情報のみを部会から北海道難病連に提供いただき、また、その名簿情報を北海道難病連から支部に提供し、北海道難病連の活動に限定して利用することになります。

本人の了解を得ていない名簿情報については、提供いただく対象とはなりません。

2. 名簿情報の具体的な利用目的は下記のとおりです。

- ・講演会開催のため
- ・難病検診開催のため
- ・患者会全国事業参加のため
- ・患者大会開催のため
- ・レクリエーション事業開催のため
- ・難病患者・家族団体及び地域団体支援のため
- ・研究会等開催のため
- ・ボランティア推進事業のため
- ・会報誌配布のため
- ・声の「なんれん」配布のため
- ・その他、北海道難病連定款第3条に定める目的のために行う業務達成のため
(今後行う事となる事項を含む)

●●●会員の皆様へのお願い●●●

個人情報の取り扱いについて

総会参加返信はがきに記入していただき、友の会事務局まで返送してください。
意思表示がない場合は承諾していただいたと考え、引き続き難病連からのお知らせが届きます。

高校生の友情と署名活動

今回の国会請願の署名活動をしてとても感動した話がありました。

その主人公は、R君と言うある難病と戦いながら高校へ通い、バイトにも言っているという頑張り屋さんです。

R君のお母さんと私は、いわゆるママ友であり、署名活動に協力してもらおうと思
い、署名のお願いに言ったところ、R君も協力してくれると言ってくれました。
高校のお友達に協力してもらおうのなら、20～30名ぐらいいは集まるかしら、など
とっていました。

ところが、なんと、600名以上の署名を集めてくれたのでした！！！！
あまりの多さにびっくりし、どういう風を集めたのかを聞くと、R君のお友達の
1人がその高校の生徒会長で、友人（R君）の事を思い、学校全体に呼びかけてく
れたのでした。

なんということでしょう！！

1人のお友達のために、全校生徒に呼びかけ、そしてそれを行動に移す生徒会長。
それに協力してくれた生徒の皆さん。

平岸高校の皆さん、本当にありがとうございました。

高校生という若いときに、難病と戦っている人が居る事に気づき、社会に出てくれた
ら、この先何かが変わりそうな気がします。

「今の若い人たちは。。」なんて話を聞くことがありますが、そんなことはなく、
地下鉄に乗っていて妊婦さんやけがをしている方などに席をゆずるのは、高校生や
20代の方達。もちろんそれ以外の年代の方達もゆずってくれますが。。

この署名活動を通して、友の会活動を改めて考え、この高校生のような行動力、
生徒会長のようなみんなを引っ張っていくリーダーシップ。

なんだか、大切なことを教えてもらったように思いました。

皆さんは、高校生や若い人たちに感動させられた事、ありませんか？

和泉 真弓

釧路連絡会より 新年会を開催しました

1月のサロンは11日(土)12時より「駒形家」にて新年会を行いました。
氷点下で足元の悪いなか6名の方が参加され、お食事をいただきながら近況
報告など時間までおしゃべりに花を咲かせました。

去年の10月から釧路地区の会員さんに{病歴・今までの治療・使った薬・困っ
ていること・日常考えていること}などについてのアンケートをまとめたものをこ
の日お渡ししたので、それを見ながら、お互いに質問などができたので良かつ
たかと思えます。

MG サロンは毎月第1水曜日に行っていますが、新年会ということで土曜日に
しました。

いつもお仕事で参加できない清水さんも参加されて、初パパになった報告に
みんなと一緒に乾杯！！新年早々、明るいニュースをいただきました。

(橋本秀子)

<写真前列左から石井、秋葉(ご主人)、秋葉、後列左から青田、橋本、清水>



みんなのひろば

寒中お見舞い申し上げます。

昨年入院の折には中村様をはじめ皆様には大変お世話になりました。ありがとうございました。

また、森口様には病院までおはこびいただきまして感謝致しております。ありがとうございました。

病気の治療も一応終わりました、お陰様で12月に退院出来ました。

12月中頃釧路に帰って参りまして1か月過ぎました。体調も少しずつ回復して来まして日常生活にもだんだん慣れてきています。ご安心ください。

ご報告とお礼をはやくと思いつつ、ついつい遅くなりました事をお許してください。

寒い日が続きます、皆様お風邪など引かせませんようにお元気で過ごしてください。

前田 操

前田さん、お元気なられて良かったですね。長い入院生活、またご家族とは離れての入院生活は心細く不安なことが多かったのでは無いでしょうか。

筋無力症と言う持病を持ち、新たな病気との闘いも大変だったことでしょう。まだまだ、春とは遠い3月、十分お体に気をつけて、またお元気な姿を見せてください、お待ちしております。 事務局

複雑な思い

匿名希望

学生の頃から仲良くしている友人が去年、急性肝炎になりました。出産後、少し経った頃から疲れやすさを感じていて、でもそれは寝不足のせいだろうと思っていたそうです。でも、旦那さんに顔が異常に黄色いことを指摘され病院に行くと緊急入院。

一ヶ月ほど安静にし治療をすれば落ち着くはずでした。でもあつという間に悪化し肝臓移植をしなければならぬ状態になりました。幸いすぐにドナーが見つかり手術は無事に成功、経過も順調で3ヶ月程で退院できました。移植をしたことで身体障害1級を取得した友人。「術後で体力も落ちているだろうし、赤ちゃんもいて家事をするのは大変だろうからヘルパーさん頼むといいよ。いろいろと利用できる制度があるから無理しないで相談に行つてね。」と話しました。

しばらくして友人に「家事と育児は大変でしょう？」と聞くと、「わたしは大丈夫だよ、もう仕事復帰するんだ」と言うのです。移植手術を乗り越え、子育てと家事をこなせるようになり、フルタイムの仕事復帰も考えられるほど回復したと聞き、とても嬉しく安心しました。でも少し複雑な気持ちになりました。

「免疫抑制剤を一生飲み続け、感染症に気をつけなきゃならないのが大変だ」と友人は言いますが、それは私たち筋無力症患者も同じです。それなのに、なんの不自由さも感じていない彼女が障害1級をもらい、一方で私たち筋無力症患者は症状が固定していないという理由で手帳を交付されるのは難しいのです。

障害者総合支援法が施行され障害者手帳を持っていない難病患者も福祉サービスを受けられるようにはなりましたが、現状では障害手帳所有者が比較的スムーズに支援を受けられるのに対し、障害者手帳を持たない患者が相談に行っても福祉サービスを受けるのはとても難しいのです。これじゃ、誰のための法律なのか疑問です。病気をかかえ支援が必要になった時に、手帳の有無に関係なく誰もが支援を受けられる法律であって欲しい。そのためには私たち患者の声を行政に届けなければならないと思います。

皆さんの声を友の会にお寄せください。みんなの声を結集させて病気を持っていても生きやすい社会を作りましょう

活動日誌

- 12月11日 北海道議会議員難病センター見学（中村）
- 12月15日 北海道難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
（下廣、東谷、森口、中村、石黒他5名）
- 12月19日 国立障害者リハビリテーションセンター中島八十一先生
「難病患者等への就労支援状況視察」（中村）
- 12月21日 常任理事会（中村）
- 12月22日 旭川支部「40周年記念チャリティクリスマスパーティ」
旭川連絡会戸田、狩野、南、高橋、伊藤、中村他家族参加
- 1月18日 常任理事会（中村）
- 2月1日 第197回理事会（中村）
- 2月22日 常任理事会(中村)
- 2月26日
第2回新たな難病対策学習懇談会～今、難病が変わる 連続講座
（仲山、森口、中村）
- 2月27～28日 世界希少難治性疾患の日（RDD）（仲山、森口、中村）
- 2月28日 第4回札幌市難病医療相談会「難病患者の就労支援」（中村）
- 3月6日 経理打ち合わせ(仲山、中村)
- 3月8日 実務担当者会議(仲山)
- 3月8～9日 全国難病センター研究会第21回研究大会(中村)

MGサロン 12月12日 1月9日 2月13日 3月13日開催

北海道難病連札幌支部役員会

1月6日 1月21日 2月18日 3月11日

北海道難病連札幌支部運営委員会 1月23日（中村）

事務局たより

○ 皆さま ありがとうございます

今年度は財政状況が悪く皆様にご寄付のお願いをいたしました。

28名の方々にご協力いただき、2月末で23万2705円ものご寄付がありました。本当にありがとうございました。

宮下美枝子様 工藤峰子・祐子様 秋葉ウタ子様 板垣和枝様
東谷美智様 鈴木恵美子様 矢野久美子様 前田操様 竹村慶子様
南尚也様 鎌田毅様 鎌田暎子様 増田靖子様 宮町大輝様
大友寿子様 井戸坂知影子様 猪口英武様 三品奈々子様
水島蒼生子様 本田美津子様 東田正恵様 杉原みよ子様
中佐藤勅子様 松平昌子様 古瀬剛充様 大塚郁子様 中村待子様

○国会請願署名・募金にご協力いただきました。

2013年度は1131筆、2012年度は200筆でしたから約6倍に増えたこととなります。特に今年は和泉真弓さんのお知り合いの高校生にご協力いただき841筆も署名していただきました。

また会員の方々にもご協力いただき募金も17600円でした。

(昨年度は6800円)

ご協力いただいた皆様

鎌田毅様 鬼木正人様 中佐藤勅子様 梁川和巳様 清水邦人様
東谷美智様 丸田勢津子様 戸田郁子様 大塚郁子様 古瀬剛充様
和泉真弓様 鈴木恵美子様 井戸坂知影子様 竹村慶子様
大友寿子様 中村待子様

皆様、本当にご協力ありがとうございました。

つぶやき

☆皆さんおかわりありませんか？まだ風邪が流行していますのでお気をつけください。

やっと日差しが春らしく感じられるようになりました。

今年は2月に雪が続き、未だに庭は大きな雪山で道路も見えません。今冬はしばれもきつく、日中も真冬日が多くてストーブを大きくたいいました。

そのため、灯油を1ヶ月に300ℓも使ってしまいました。この高値で、家計にひびきますね。春が待ち遠しいです。4月の支部総会で皆さんの参加をお待ちしています。(東谷)

☆12月に入院していた時、向いの女性は22歳で函館からいらしていて車イス、耳が聞こえない方で、中学生の時に校内検査で耳鼻科に行つてと言われ治ると思い軽い気持ちで通院していて、一年が過ぎた時に今度は北大にと言われ、病気は神経の先に腫瘍が出来る病と分かりました。今まで何回も手術して、この先も手術との事です。

それでも、3人の方の助けで、高校、短大に進んで学んだそうです。人一倍苦勞して卒業したと思います。その方のお母様がポツリ「私から言わせれば登校拒否などとんでもない」ある日突然、重病になり、それでも前向きに生活し考えさせられた日々でした。それにしても、脳外科の先生の多い事、部屋から回診の時はあふれています。それに比べ神経内科の先生は年々少なくなっているのでしょうか。(大塚)

☆私の仕事の中には除雪関係も含まれています。実際の除雪作業は、地元の建設会社にすべて委託しており、私が受け持っているのは夜間休日の緊急な事項や苦情に関する対応です。

また、担当している室蘭や登別の地域は、札幌に較べると雪はずっと少ないのですが、逆に、雪が少ないがために、除雪の仕事は少なく、請け負

っている会社は除雪の機械や作業員を多くかかえていると赤字となってしまうので、札幌方面に較べると少ない機械と小人数で除雪を行わざるを得ません

通常の雪（ここでは10cm未満）であれば、なんとか対応できていますが、先日、20cm程度の雪（ここでは大雪となる）が降ったときには、除雪は朝4時から始めているのに終わったのは昼頃でした

そのため、除雪が遅いとか、やり方が悪いとかの苦情が多くきますが、その中には、出入りに支障がないところに雪を置いたにもかかわらず、自分の店前には雪を一切積まないでくれというわがままな苦情もあります

もちろん、苦情を言われたからといって、なんでもかんでも、言われるままにやるわけではありませんが、登別に住んで始めての冬で、各地域でそれぞれ違うものだと感じています（古瀬）

☆ とうとうやってしまいました。滑って転倒し肘上腕複雑骨折しました。入院して手術し先日退院し今はリハビリ中です。術後の痛みと鎮痛剤など薬をたくさん飲んだせいか胃の調子が悪く5kg体重が減りました。なんとも情けない日々でした。今は外を歩くのが怖くて外出はあまりできないでいます。早く雪が溶けて春がこないかと思っている毎日です。春まで後少し、皆様ご無事にお過ごし下さい。（本田）

☆ 今年の一月からアラジンに通所しています。
発病当時一歳だった息子君も今年の四月にはなんと六年生！娘さんは高校二年生。一日中母が居なくても過ごせ年齢になってしまいました。
少しだけ自分の時間が持てるようになりアラジンに通うことに。
息子君の学校の役員もあと一年。
淋しいような、嬉しいような、そんな一年になりそうです。（和泉）

☆ 先日ドイツ語劇に参加しました。

「ブレーメンの音楽隊」の泥棒1役をしました。

台詞は3回ですが暗記するのに必死でした。出勤中の車内で練習するなど隙間時間だけでなんとか覚える事ができました。当日リハーサルできたのが良かったのか本番でも台詞を暗記でスラスラ言う事ができ、本当に良かったです。無事に終わりほっとしました。 (下広)

☆長期出張で横浜にいる夫に会いに行った時のこと。住んでいるのはオートロックのマンション、事前に聞いていた暗証番号を押し……さあ入ろうと思ったら門が開かない！もしかして他に何か押すのかな？

呼出ボタン？違うよなあと思いつつ押してみた。やっぱり開かない。何度試しても入れず夫に電話した。どうやら、テンポよく押さないと開かないようだ。

次の日、スーパーに買い物に行こうとすると、外に出られない。また夫に電話した。門の横に解錠ボタンがあり、押したら無事に脱出できた。

また別の日、何日かぶりに外に出ようとしたら、また門が開かない。ボタンを押しても開かない。またまた夫に電話した。言われたとおりボタンを押して門を押したら開いた！

ん？私さっきまで門を引っ張ってた！？二人で大笑い。

どんだけドジなんだあ！

(仲山)

☆今年の3月は息子が晴れて卒業を迎えます！

小さいと思っていたのがついこの間のような気がします。

そういえば、発病したときお風呂で体を洗ってくれていたなー。

そんな事を思い出すと、懐かしくもあり、寂しくもあり・・・

一番は・・・喜びの気持ちにしておきます！親としての役目がひと段落したので次は何にチャレンジしようかしら。

四月の支部総会で皆様とお会いできる日を楽しみにして居ります！（森口）

