

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 510 号

発行 平成 26 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 172 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

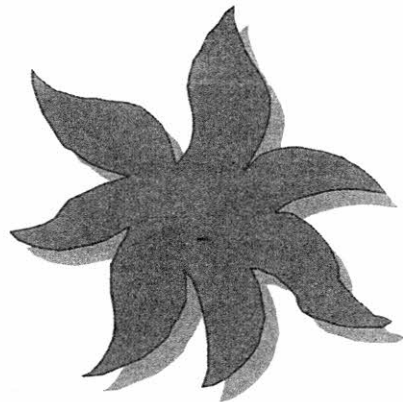
(HSK)

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
難病患者等全道集会に参加して	古瀬剛充	2 ページ
全道集会より		3 ページ
全道集会に参加して	釧根連絡会 橋本秀子	4 ページ
活動日誌・お知らせとお願い		5 ページ
つぶやき		6～9 ページ



はじめに

中村待子

○ 10月に入り急に寒くなりました。体調を崩されてはいませんか。私の周りでも風邪をひいている人が増えてきました。十分気をつけてお過ごしください。

「わだち」の発行が遅れ大変申し訳ございません。私は7、8月に体調不順が続き、また役員も仕事に就いた人もいて会報発行までの時間が取れませんでした。心待ちにしている方々に本当に申し訳なく、心からお詫びいたします。

○特定疾患受給者証の平成26年10月1日から平成26年12月31日までの医療費助成について、有効期限を平成26年12月31日まで延長しています。

平成27年1月1日以降の医療費助成については、10月以降に「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく申請手続が必要となります。

忘れずに申請をしてください。

○今号には国会請願署名のお願いをしております。

2014年度の国会請願は衆参議院どちらも採択されました。

難病法は2014年5月に成立しましたが、まだまだ多くの課題が残っています。難病の患者と家族だけでなく、多くの国民が長期慢性疾患や重い障害をもって「地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」には課題が多く、これらの課題を早期に解決し難病・長期慢性疾患対策の一層の充実を図るために行う請願です。

皆様のご協力をお願いいたします。

難病患者等全道集会（札幌大会）に参加して

古瀬剛充

8月9日と10日に札幌かでの2・7で開催された全道集会に参加しました。昨年は1日目全体集会のみ参加で2日目の分科会は欠席しましたが、今年は両日とも時間がとれたので2日間出席しました。

しかし、初日の全体集会は遅れて参加してしまい、一番聞きたかった「患者の訴え」の一人目を聞き逃し残念な思いをしました。

昨年も感じたことですが、この大会は大勢のボランティアや協力者の方々に支えられており、その人たちの善意に敬意をはらいますが、開催するためには、これだけの人数を確保しなければならないことになるため札幌以外での開催は、なかなかできないのかと思います。しかし、札幌までは遠くて行けないけど、地元の開催であれば、参加できる患者や家族のかたはきっと多数いるのではと思いますので、札幌以外での開催も必要ではないでしょうか。

また、大会の内容については今のままで良いと思いますが、大会の状況を録画または撮影してホームページ等で公開すれば、当日、出席できなかった人もインターネットで見られるようになるので検討してほしいと思います（もしかして、すでに検討中かも？）

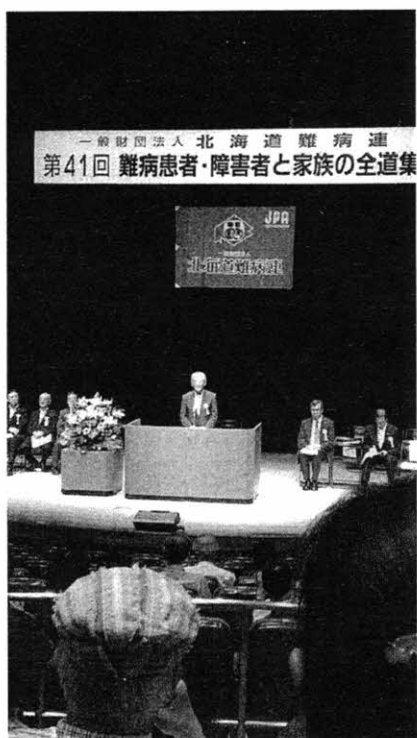
10日は分科会（筋無力症医療講演会）に出席するため会場に向かっていたのですが、たまたま付近の路上で同様に会場に向かっている視覚障害の方と出会い、会場まで同行しました。全盲の方を誘導するのは、始めてで上手くいかない点多々あり、練習する機会があれば参加したいと思いました。

また夜の交流会は、なかなか患者同士で話す機会は無いので、血漿療法等の新しい治療法や会員さんの体調がどうなのか等、非常に良い情報交換の場となっています。

また楽しいアトラクションもあり、非常にエンジョイできて良かったです。

今回の交流会場で、現在パーキンソン病を患っている昔の上司でかなり前に引退している方にまた会いましたが、まだ現役なのか？いつ退職するのかと聞かれ、再来年に退職する予定ですと答えました、早く仲間になって欲しいようでしたが、退職を待たれているようで複雑な気持ちです。

最後に、今大会を準備運営されたすべての皆様に感謝申し上げます。



《 全道集会より 》

全道集會に参加して

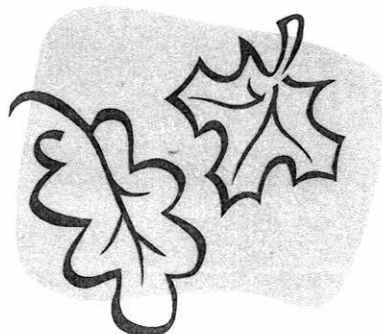
釧根地区連絡会 橋本秀子

8月9・10日に開催された札幌での全道集會に参加しました。
なんと12年前の釧路開催以来の参加で、わくわくドキドキしながら会場のかでる2・7へ向かいました。

1日目の全大会では脊柱靭帯骨化症友の会とALS協会の方々の「患者・家族の訴え」があり、社会の中で積極的に係わる姿をたんとお話しされていました。そして、北良(株)代表取締役 笹井 健氏による「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」の記念講演では、東日本大震災時、酸素ボンベを持つ患者さんのために奔走されたという貴重なお話を伺い、改めて自分に必要な備えを考えました。

2日目の分科会では北海道医療センター 神経内科医長の南尚也先生の講演会「筋無力症の診断と最近の治療」があり、よりリアルになったスライドが新鮮で、解りやすく、学ばせていただきました。交流会では先生を囲んで丸くなり、それぞれの生活の中で感じている心配や不安など和やかに交わされました。

これからも進められる難病法のこと、専門医を求めて札幌に向かう地方の患者のことなどいろいろありますが、自分なりに向き合いながらあきらめず・・・という思いを胸に帰宅しました。



- 活動日誌
- 6月24日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 6月27日 難病連理事会 (中村)
- 8月1日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 8月9日 第41回全道集会 全体集会・夕食交流会 (12名)
- 8月10日 第41回全道集会 分科会 (17名)
医療講演会 「筋無力症の診断と最近の治療」
北海道医療センター 神経内科医長 南尚也先生
- 8月30日 難病連理事会 (中村)
- 9月3日 活動資金委員会 (下廣)
- 9月15日 札幌支部 出前歌声喫茶 (東谷、中村)
- 9月19日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 9月20日 難病連事業委員会・理事会 (中村)
- 9月24日 難病連チャリティバザーポスター (中村)
バザー委員会 (下廣、中村)
- 9月27日 JPA街頭署名活動 (森口、中村)
- 10月10日 難病連札幌支部役員会 (中村)

お知らせ MGサロン冬期間お休みします
例年、冬季の間天候や雪道での行動が困難になるなどで、参加者が少ないため今年度から12月1月2月のサロンはお休みします。11月13日は今年最後のサロンです。3月12日から再開します。

おねがい JPA国会請願署名・募金のお願い

今年の国会請願行動は、全国で集めた請願署名は78万4161筆/北海道41,933筆、友の会では1131筆のご協力をいただきました。

5月26日には200名以上の国会議員に全国の仲間と共にお願いに上がりました。その結果難病法を全会派一致で成立させた今国会では、衆参議院で採択されました。

国会請願署名は国民一人ひとりが願いを直接国会に届けられるしくみでもあり、また署名をしてもらうことで、難病・慢性疾患を持つ私たちの実態を知ってもらう活動でもあります。

今年も積極的な取り組みをお願いいたします。

ご注意ください

署名は自署でおねがします。

ご家族一緒に署名してくださる場合

「〃」「々」とはせず、自署にてお名前・住所（都道府県から）

きちんとお書きください。

同じ字体で何枚もの署名は署名数から外されてしまいます。

署名・募金の締め切りは1月末です。



つばやき

◎ 朝夕ストーブの恋しい季節になりました。

今年の夏、私は家庭菜園でキュウリ、茄子、トマト、ピーマン、枝豆、トウモロコシ、いんげん豆を作りました。

特にキュウリといんげん豆は良くとれて、ご近所の人にも食べてもらいました。このごろは畑の片付けに忙しい毎日です。

また寒い冬が近づいてきます。みなさん風邪に気をつけてお過ごし下さい。
(東谷)

◎ 夏の暑さでバテ気味です。普段住んでいる登別は札幌より涼しいのですが、昨夏より間違いなく暑いです。でもこの暑さもせいぜいお盆までと考え、我慢しました。

全道集会での分科会や通院の時、先生にお尋ねしましたが、体がだるくなど、筋無力症が暑い時期に悪くなるのは、よくある事のようにでした。

さて仕事の件ですが、今冬の除雪計画について、峠の通行止め予定や除雪会社の担当路線を再検討するなどの準備が真夏の8月から始まりました。消費税のアップや電気代の値上げなど問題点は多いですが、除雪の費用をその分、単純に増やす事はできないので、ロードヒーティングの電気を節電するとか、極力増えないよう工夫が必要なので色々と大変です。

(古瀬)

◎私も今年、何回か北大に入院して聞こえてきたお話。

* 隣の80代の婦人のお話し・・・「ばあちゃん、じいちゃんは変わらないよ、ずーとそれで食べてきたんだから。だけど1人だとなんでもして、食べるのも心配ないわ。」

*次は、御主人が肺の手術で娘さんと奥様が後ろを向いて泣いていました。すると奥様が「お父さん手術を終えて帰ってきたら身も心も変わって帰って来てね」と言っていました。

MGの会合とかで鎌田さんの御主人が奥様の車椅子を押して出席しているのを観ていつも感心しています。又、伊藤さんの奥様のテレビを観て感じるものが沢山ありました。きっと鎌田さんと伊藤さんは普通の男性とは違うのかなと思ひ、日本にはこの様な男性が少ないのが現実だと思ひます。

そして国会は安倍総理が女性活躍大臣を任命しなければ日本はまだまだ女性の地位も認められていないのかなと。先日も女性議員がストールを国会に着用し、議論が長引いたとのこと。そんなことで国会が議論するのではなく、もっと大事なことが沢山あるはずです。国会も女性議員が増えこんな事もなくなると思ひながら観ていました。

(大塚)

◎ホームヘルパーを利用するようになって一年が過ぎました。2人の方が最近手を抜くようになり困っています。掃除は乱暴で適当、アイロンがけは不得意だからと拒否され、調子が悪くて寝ているのにわざわざ起こしに来て一緒に洗濯物を干そうと言ひ、「今日は動くのが辛い」と言っても理解してもらえず、契約時間の10分前には帰る。彼女が来る日は憂鬱です。それでも来ないよりはマシだと諦めていましたが、今つぶやいていて思ひました。もう彼女たちとはサヨナラだな。

(仲山)

◎今年に入退院の繰り返しで体調もあまり良くない状況が続いています。1回目の入院は1月10日から2月20日でステロイドパルスを行行も、効果があまりなく、IVIGを初めて行いプレドニンを17mgから1mg減らしました。2回目は4月1日から12日。同じくIVIGの2回目を実施し、プレドニンを16mgから3mgに減らしました。5月22日から5月31日IVIGの3回目。

8月20日から9月2日IVIGの4回目を実施しプログラムをネオーラルに変更しました。体調が悪くなると入院してIVIGを行行も段々と効果が持続しなくなり結局9月の外来でプレドニンを13mgから15mgに増量し、なんとか働いています。

(鬼木)

◎先月、習い事の英国エッグアートのマイスターライセンスを取得することができました。この資格があると講師として教えることもできます。最初は来春に受験する予定でしたが英国エッグアート協会が来年度で解散することになり受験が急遽早まりました。イギリスで先月最後のフェスティバルがありそれに提出しました。5作品の写真と図案・解説（すべて英語）を送る為、作品作り・写真撮影・書類作成などで7・8月は毎週教室に通い大変でした。仕事も忙しく毎日残業続き、姉一家が遊びに来たり、虫歯治療通院と、色々重なり本当に忙しい夏でした。

（下広）

◎毎日が忙しくあつという間に10月。

仕事、家事、育児（しかし、息子は6年生）は、もう手がかからなくなったか、、涙

自分の時間も闘病する暇もない日々です。

そんな私を癒してくれるのが、そう、愛犬虎鉄！毎日、可愛い過ぎる虎鉄を見て萌え～と、幸せになります。今年で7歳だと思っていたけれど、先日8歳とわかり、なぜか寂しい気持ちになった私。

最後まで愛し続けるぞー！と気合いを入れて散歩してます。

（和泉）

◎急に寒くなって今年は雪が早いのでしょうか。

先日は雪虫が飛んでました。我が町の近隣では収穫祭がさかんに行われています。秋の味覚も楽しんでいます。イベントで新米のおむすびを買おうとしたら、あつという間に売り切れでした。これから紅葉もあり楽しみも有りますが、電気料金は上がる、消費税も上がりそう。頭の痛くなる話が多いですね。ますます暮らしにくい世の中になりそうですが、気持ちだけでも明るく過ごしま～す。

（本田）

◎今年の4月から職場が変わりました。

昔から、自分の中で目標を定めて、クリアーする事が大好きでした。

1つ目の目標は、聴覚障がいの長女を社会に出すこと。

2つ目の目標は、大工になることが小さい頃からの夢だった長男を大工の道に進ませること。

1つ目、2つ目の目標は、本人たちの努力と、学校の先生に恵まれて無事にクリアしました。親として、何としても自分の働いた給料で学校代を払いたい！！

3つ目の目標ができました。中村支部長にご配慮していただき、皆様ご存知のアラジンで働き2年間で用意することができました。3つ目の目標をクリアするのと共に、子供2人を卒業させる目標も同時に叶えられました。

親としての責任を果たせましたので、いよいよ自分の夢を実現させる時期が訪れました！！・・・つづく・・・

(森口)

◎この年になりすごく忙しい。以前から関わりがあったアラジン、就労継続支援B型事業所となり支援員として週5日朝から夕方5時30分までいなくてはならなくなった。以前の生活とは違い、趣味も今しばらくは自粛。作りたいランプもあるのに。ああ、悠々自適の熟年の戻るのはいつ？

アラジンがうまく運営されるようになったら、交代します。

病気が安定せず、働きたいのに働けないあなた、アラジンで働きませんか？アラジンでは通所者を募集しています。

(中村)



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 4 5 0 0 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 4 8 年 1 月 1 3 日第三種郵便物認可

発行 平成 26 年 9 月 10 日 (毎月 10 日発行) HSK 通巻番号 510 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 172 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