

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 525 号

発行 平成 27 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 177 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	古瀬剛充	1 ページ
東北・北海道ブロック交流会を開催しました		2～3 ページ
おたよりいただきました	石井計子	4 ページ
筋無力症友の会の皆様	工藤祐子	5～6 ページ
心からご冥福をお祈り申し上げます		7 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

寒い日が多くなりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか？
先日、筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会に出席するため、約20年振りに函館に行ってきました。

前日から風邪をひいてしまい、体調が回復しないまま、登別からJRに乗り参加しました。

初めてのブロック交流会参加のため、不慣れで皆様には色々と迷惑をかけたと思います。

私も今日、函館に来たばかりなのにと違和感を思いながら、歓迎の挨拶を行い、何とか他の役目を果たし終え、初日を乗り切りました。

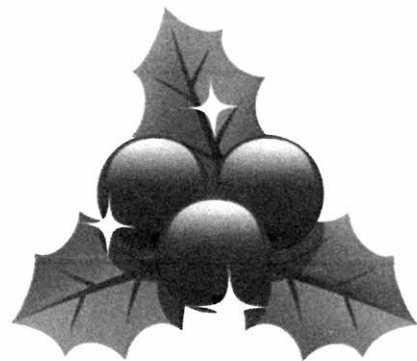
次の日は、最初に、東北の各支部長さんたちと全国MG友の会について打ち合わせを

行い、今後の予定として、患者会の発言力を高め、患者や家族の生活を守り、より良きものにする手立てとして、会を現在の任意団体から一般社団法人に格上げすることを検討している事などを話し合いました。

詳しいことは今後、決まり次第、会員の皆様も連絡が行く予定です。

その後、札幌から来たメンバーといっしょに函館西部地区を路面電車で見回り、懐かしい昭和の函館の街を観光し、楽しい時間を過ごしました。

これからも、クリスマスパーティーなどがありますので、できるだけ多くの方が参加して会を盛り上げてくださるようお願いいたします。



全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会を開催しました

2015年10月31日函館市に於いて東北・北海道ブロック交流会を開催しました。当日は宮城支部より3名、秋田支部1名、山形支部3名、岩手支部からは7名そして北海道支部から13名、合計28名の参加者でした。来賓として、北海道難病連函館支部 支部長佐藤秀臣様よりご挨拶していただき交流会が始まりました。

今回はMGサロンin函館として交流会を進めました。

体験発表として、「障害者総合支援法～福祉サービス 家事援助を受けて」を北海道支部仲山真由美さんより、家事援助を受けて趣味を生かしくレジュエリー講師になったことなど、生活に幅が広がりやりがいのある生活になったことなど経験を通した話をしてもらいました。

また、「難病患者の就労支援について」と題し、秋田支部の山崎洋一さんに講演していただきました。難病患者就職サポーターが各県1名ずつ配置されている事、労働省の中でもMG患者のとらえ方などを取りあげている事など、色々な資料に合わせて話していただきました。

その後はそれぞれ参加者が自己紹介をしながら、「こんな時どうしているの」など、同じ患者でなければわからない困っている事などを話し合いました。岩手支部の参加者から治験を受けての経験を話し、現在北海道支部でも治験を受けているが体調が悪いOさんが激励を受けました。

治験は最初偽薬が使われ、体調が悪く大変な思いをしたAさんから、もう少し我慢をすれば新薬治験になれば薬が効くはずと、体験を話していました。体調が悪く仕事を休んでいるOさんにとって、とても元気を貰ったようです。全国で治験を受けている患者は数名、治験の結果が良ければ保険適用になり薬を使える人が増える、しかしその前の段階で治験を受けている患者は大変な思いをしていることが良く分かった。

また、突然脱力して呼吸が苦しくなったり動けなくなることがあることなど、人によりさまざまな困難があること、こんな時にはこうしているなど、色々な経験を通しての意見を交換できました。

その後夕食交流会には宿泊者23名を含めた25名で楽しい時間を過ごしま

した。

岩手支部のフラダンスやコーラス、北海道支部のフラダンスと続き、カラオケによる皆の美声、楽しい時間はあっという間に過ぎました。

翌日は朝、支部長会議を開き全国会の現在の状況、これから進むべき方向など話し合い、次年度は青森での開催を決定しました。



お便りいただきました

釧根連絡会 石井計子さんより

初めてお便りします。発症して4年経ち、プレドニン隔日投与9ミリで体調維持をしております。

胸腺腫の検査で、半年に一度札幌の医療センターに行っています。

友の会に入って3年目になり、釧路は会員7名ですが病歴30年、40年という方がいて、いろんな話が聞けて毎月一度のMGサロンに楽しく参加しています。

今年から釧路FMラジオで“難病連だより”と言う番組が月に一回第4月曜日3時15分からの放送が始まりました。

8月24日5回目の放送に、筋無力症友の会の青田さんと石井で出演しました。二人ともあがり症でどうなるかと思いましたが、1週間前に打ち合わせを行い、当日ドキドキしながらお話ししました。

自己紹介、友の会の様子、お互いの病状、困ったこととして自分に合わない薬が処方される不安を話し、楽しいこととして、ぬいぐるみを作ってバザーに出品する等、楽しい時間を持つようにしている事を話しました。

15分の短い時間でしたが終わってみると慣れない事なので疲れしました。でもとても良い経験でした。これからもいろいろな難病を詳解してもらい、続いて欲しい番組だと思いました。

10月のMGサロンは他の病気の方達と合同食事会を行います。ランチで楽しいおしゃべりの時間を持ちたいと思います。

筋無力症友の会の皆様

十 主の平安

秋の深まりのなかに、紅葉の美しさが心を和らげ、神様への賛美と感謝に、導いてくださいました。

今日は、亡き姉の命日でした。毎日毎日、胸が苦しく、頭が痛くなって、お世話になった皆様へのお礼のお手紙が書けませんでした。お許しく下さいませ。

<姉の2年間の経過>

2013年7月20日 自宅にて左肩上腕2か所骨折

8月5日 北海道医療センター神経内科に入院

その後、10月21日 定山溪病院へ転院

病院では、療養生活の中に、その患者にあった内容を考えて下さり、リハビリの先生方のご指導の下に、マッサージ・お習字、レクリエーション等、その中でも、特にお習字に喜びを見出し、毎週喜んで筆を執っておりました。

特に今年は、9月5日の病院際には、リハビリ担当の先生が、8枚も貼って下さったという、係りの方の説明に、涙して感謝しました。自宅にいるよりも元気になり、私も毎日毎日(365日目標に)通いました。多くの作品を家族に残して逝きました。

その日(9月5日)は、もうすでに体調が悪くなっていましたので、いつもいらして下さる神父様から、病者の塗油とご聖体を頂きました。(カトリック教会では、苦しんでいる病人に与えることで、神様が平安に導ちびていて下さいます)

2015年9月9日(水)、病気が急変し(呼吸気でしょうか)救急車で、「北海道病院」の呼吸器科7階に入院いたしました。5日間、毎日毎日(弟夫婦・兄・私)通いました。回復を祈りながら。

そして、転院先で

2015年9月13日(日)午後10時48分、5人の兄弟妹に看守られ
天に召されました。平安で穏やかに優しいままの姉でした。

本当に、お世話になりありがとうございました。
皆様に、天より亡き姉は感謝しお礼申し上げます。

なお、いつも病院でお声をかけてくださった鎌田様ご夫妻
はじめ、お見舞い・お手紙・お電話・手作りの品々など、
お送り下さった皆さまありがとうございました。

また、2年間もの長い間、沢山のお祈りで支えてくださっ
た多くの皆様に、心ころより感謝しお礼申し上げます。
ありがとうございました。

心より感謝しお礼の言葉とさせていただきます。

難病連「筋無力症友の会」に感謝の気持ちを同封させていた
だきます。

2015年10月13日

感謝と祈りのうちに

工 藤 祐 子

心からご冥福をお祈り申し上げます

2015年は友の会発足以来支えてくださった方々を失った年でした。2月に伊藤たておさんのお母様伊藤百合子さんがお亡くなりになりました。5月には中道和子さん、9月には工藤峰子さん、10月には猪口英武さんがお亡くなりになりました。

伊藤百合子さん、中道和子さん、工藤峰子さんは北海道難病連や全国筋無力症友の会北海道支部結成当時から支えていただき、運営にご協力をしていただきました。

猪口英武さんは、私たち親子が入会した時には支部長でしたので、10年以上にわたり支部の運営を支えてくださいました。

みなさまとは支部総会や北海道難病連の全道集会でお会いし、また全国総会で一緒にいろいろな所へ行きました。また人生の先輩としていろいろな相談にも乗っていただきました。

伊藤百合子さんは静かな中にとっても強いものを秘めた方でした。筋無力症の患者を持つ親の立場からアドバイスをいただいた思い出があります。

中道和子さんは明るい方でいろいろなことを教えていただき、励ましてもらいました。またご主人の誠さまからは陶芸の作品を提供してもらいバザーで売り、多額の収入となりました。

工藤峰子さんとはあまり話したことはありませんが、妹さんの祐子さんとはお電話で話をしました。祐子さんはお姉さんを支えてきたと思っていましたが、祐子さんに聞くと逆に峰子さんに支えてもらったと聞きました。とても仲の良い姉妹でした。

猪口英武さんには、私が事務局や支部長になった時に、いろいろアドバイスをいただき励ましてもらいました。また、長年北海道難病連のバザーで包丁研ぎをされ、大きな収入となったことも忘れられません。

友の会はたくさんの方々に支えてきましたが、今年亡くなられた方々には物心両面にわたり長い間お世話になりました。

本当に皆様ありがとうございました。心からご冥福をお祈り申し上げます。

中村待子

