

# 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日第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 585号

発行 令和2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197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)



10月下旬 浜中町 霧多布

## も く じ

- はじめに 古瀬 剛充 1 ページ
- FM くしろ 「難病連たより」 3~6 ページ  
橋本 秀子  
伊藤 真弓
- 2020 年を振り返って 7~9 ページ  
三浦 恵美子  
中村 優子  
久保 博美
- 鎌田瞭子さんを偲んで 10~12 ページ  
本田 美津子  
東谷 美智  
中村 待子
- 国会請願書名にご協力ください 13 ページ



## はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様、雪が降る寒い季節になりましたが、いかがお過ごしでしょうか？

新型コロナウイルス感染ですが、収まる気配の見えない状況が続いています。私を含めて免疫抑制剤を服用している人は、不安な日々が続いていると思います。

ところで、北海道支部の50周年記念についてですが、10月に役員会を開催して主な事業を計画しました

1. 50周年前年の2021年の後半に、医療講演をDVDによって作成して、2022年の始めに、会員や全国の支部に配布する
2. 50周年当年、2022年4月以降の新年度になってから、50周年記念誌を作成する。
3. コロナウイルスの感染状況を判断して、可能であれば、当年の秋頃、記念祝賀会を開催する。

(45周年記念と同等の規模で、場所も同じ、難病センターの会議室を考えています。)

さて、今シーズンの冬、そして来年がどのような年になるのか、全く分かりませんが、難病センターで定期的におこなっていたMGサロンは、厳寒期である1月と2月を休止とします。

その後の3月から、サロンを開催できるかどうか分かりませんが、「わだち3月号」の印刷等の作業は例年通り3月に行う予定です。

余談ですが、皆様、コロナウイルス感染予防のため、マスクと手洗いを実践していることと思いますが、その効果で今年のインフルエンザ感染は非常に低い状態となっています。

11月20日の発表ですが、全国のインフル感染者が、最近の1週間で、去年の400分の1となる23人、また、今シーズンの入院患者は40分の1となる25人となっています。

今後とも、感染予防のため、マスク・手洗いと「うがい」も続けましょう。

個人的な話ですが、10月下旬、出張で道東の浜中町に行ってきました。朝起きて、風が強くて寒かったのですが、天気は晴れていたもので、仕事が始まる前、時間があつたので近傍の霧多布岬に行ってきました。

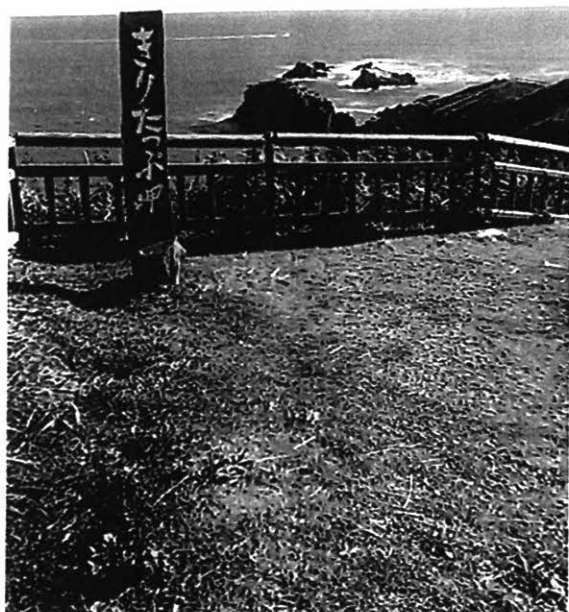
生まれて初めて、この岬からの水平線を一望しましたが、写真では撮り切れない雄大さで感動とてもしました。

また、11月22日～23日、岩見沢にある妻の実家に今年も冬囲いに行つて来ました。

家は以前、義母がひとりで住んでいましたが、今年4月に亡くなったため、今も空き家の状況が続いています。

いましばらくは荷物の整理ができないため、処分しないで管理を続ける予定です。

最後に、本年中に賜りましたご厚情を深謝しますとともに、皆様に良い年が訪れますようお願い申し上げます、終わりとします。



FMくしろパーソナリティ 佐藤晴美さん

第3金曜日のこの時間お送りする「難病連便り」です。

北海道難病連釧路支部のご協力をいただき、難病連に加盟する患者会の方々にご出演いただき、日々病気と共に過ごす中での困りごとや、病気への理解を深めていただけるように、どんな病気なのかなどをお話していただくコーナーです。

第64回目のゲストは 全国筋無力症友の会の釧路地区連絡会の橋本秀子さんと伊藤真弓さんです。おはようございます。

橋本・伊藤 「おはようございます」

佐藤 「お二人は筋無力症の患者さんとお聞きしましたが、よろしくお願ひしますね」

橋本・伊藤 「よろしくお願ひします」

佐藤 「いま、筋無力症と紹介しましたが、筋肉の筋、に力がないという無力で、筋無力症という病気だそうですが、橋本さん、どのような症状になる病気なのですか？」

橋本 「筋無力症は、まぶたが下がる、二重に見えるなど眼の症状にとられることが多い病気なのです。そして、眼の症状だけでなく、手足が弱くなったり、繰り返し運動を続けると早く疲れます。また、飲み込みにくくなったり、時にむせたりするなどの症状になる方もあります。これは、症状が現れる身体の場所や、その程度には個人差があります。

また、疲れやすいのも、1日の中で症状が朝・昼・晩で変動し、午前中より午後、夕方の方が 症状が出やすくなったり、日によ

って疲れやすさが違うのが特徴です。

そして患者は 20～50 歳代の女性に多く、近年では男女ともに 50 歳以上で発症する患者さんが増加しています。

佐藤 「では、伊藤さんはこの病気になったのはいつですか？」

伊藤 「私は、2015 年に発症しました。まず片方のまぶたが下がり始める症状が出てきて脳神経科、眼科を回り労災病院の神経内科で筋無力症と診断されました。はじめは「神経内科ってどこ？」「筋無力症ってなに？」ってかんじでした。そして翌年には、入院してステロイドパルス療法をやってもらいました。

この療法は大量のステロイド剤を点滴で投与する治療で本来は 5 日間入院して行うのですが、最近はお仕事のこともあり、体調が落ちてきたら外来で 3 日間通いながらこの点滴をしてもらってます」

佐藤 「お仕事もされてる中、どのように筋無力症と向き合っていますか？」

伊藤 「この病気はいのちにかかわるものではない、と聞いているので、とにかく無理をしなければなんとかやっていけると思っています。」

佐藤 「橋本さんはどのような経過があるのですか？」

橋本 「私は、20 歳のころから「なにか見え方がヘン」と思いはじめまして、25 歳の時に筋無力症ということが分かりました。胸腺摘出手術をし、その後も治療が続き、入院退院を何度も。40 年くらい経ちましたが、ゆっくり進行していて、まぶたが下がる、物が二重に見える、筋力が弱い、疲れやすい、などがありますが、う

まく付き合いながら日常生活を送っています」

佐藤 「ほんとうに難病の患者さんは苦勞が続いていますよね。では、橋本さん、友の会ではどのような活動をしているのですか？」

橋本 「私たちは『MGサロン』という交流会を行っています。MGとは病名・筋無力症の略称なのですが、毎月第一火曜日の10時から会員が集まって交流しております。そのほかには、医療講演会を行ったり、食事会を開いたりしながら楽しい活動を行っています」

佐藤 「あっという間に時間です。伊藤さん、橋本さん最後に一言お願いいたします。では、伊藤さん」

伊藤 「私は情報が全くない中で病気になり、とても不安でした。友の会に入って色々なおはなしが聞けるので良かったなあと思っていますが、自分と同じような症状の方と情報を共有できればありがたいですね。」

橋本 「コロナの影響で6月までMGサロンをお休みしていましたが、来月の1日、釧路市交流プラザさいわいで10時からおこないます。どうぞお気軽にのぞきにきてください」

佐藤 「ラジオを聞いている方の中で、もし、ご自分の病気のことで悩んでいたたり、病名が分からず情報がほしいとか、ご家族の方でお話を聞いてほしいとか、患者会のことが知りたいなど、何かありましたら、北海道難病連釧路支部では、難病電話相談を受け付けています。

電話番号は 0154-25-2012 平日の午前10時から11時30分です。

お気軽にお問い合わせください。

本日のゲストは筋無力症友の会の橋本秀子さん、伊藤真弓さんでした。

どうもありがとうございました」

橋本・加藤 「ありがとうございました」





## 2020年を振り返って

○今年はコロナに振り回され吸いとられる様な1年でした。  
個人的には落ち着いている時に十勝川温泉と定山溪温泉に宿泊し楽しむことが出来ました。

が、世の中のほとんどの人の集まるお祭りやイベント行事が中止で、私も小規模なイベントに少し参加できた程度でした。

難連の行事もほぼ全て中止で、皆さんも家から出る機会が少なかったのではないのでしょうか？大きな行事でバザーとクリスマスパーティも今年は中止でとても寂しく思います。ただ、この状況で人が集まる場は持病を持つ我々にとっては、かなりのハイリスクになる為、避けなければなりません。仕方のない事でもあり、我慢しなければならない時期だと痛感しています。

難連の行事を毎年楽しみにしている人も多く、活動が出来ないことで気が滅入ることが無いよう願っております。この冬は家で楽しめる事を見つけてみんなで乗り越えていきましょう。

三浦 恵美子

○皆様お元気ですか。

今年はコロナ禍、感染対策大変ですね！

私は訪問看護の仕事をしていますが、仕事以外は外出を控えています。受診もクラスター発生等ホームページを確認し延期したり、昨年とは全く違う日常です。

また、3月には転倒し左手関節を骨折、9月下旬には带状疱疹に罹り今も痛みの治療中です。なので殆ど自宅で過ごす日々です。(仕事以外)手洗い、うがい、マスクは必須ですね！

来年は良い年でありますよう切に祈っております。

中村 優子

小雪のちらつく日もある昨今ですが、いかがお過ごしでしょうか。

さて、今年は「コロナ」という言葉を聞かなかった日はないくらい

見えない敵に振り回された一年でした。

今年は瞼の手術（太ももから筋膜を移植）、MGの定期治療の入院と  
落ち着く間もなく師走を迎えました。

息子も2月から6月末まで休校、私も入院以外は在宅勤務と今まで経験  
したことのない日々が続きました。在宅勤務は私にとっては体を休める  
時間が増える事、そしてオンラインで大学の勉強もできありがたいと思  
う反面今後どのような生活スタイルになるのかと不安に思う事もありま  
した。

今まで月に2度の定期通院でしたが通院している病院でもコロナ患者  
が出てしまい看護師もコロナに感染。その為、月に一度電話診療、定期  
通院に変更し病院へ行く回数を減らしました。薬は病院が薬局へFAXを  
流し薬局は自宅へ郵送するというシステムになっておりとても便利で  
す。

10月23日に開催されたフォーラムで新薬のお話があり来年にも使用  
できるとの事。とても嬉しく思いました。入院の回数も減り子供にさみ  
しい思いをさせる事が少なくなるなら是非ともチャレンジしたいと強く  
思います。

末筆ながら皆様のご健康とご多幸を心よりお祈り申し上げます。

年末ご多忙の折ではございますが良き新年をお迎えください。

久保 博美

## 鎌田瞭子さんを偲んで

★ 瞭子さんがお亡くなりになられて2か月ほどが過ぎました。初めて瞭子さんにお会いしたのは私が17才(S48年)頃だと思います。入院中の病棟で同病の方と初めてお会いでき、いろいろとお話しさせていただき嬉しく思ったものでした。良く本を読まれていて、レース編みをしていたことが思い出されます。その後は私の体調が悪い事もあり、お会いしておりませんでした。何年か後に度々お会いすることがありました。優しいご主人と友の会にいらっしやっていました。

「わだち」の40周年記念誌に寄せられた文章がありました。

『多くの病気を持っていながら私の人生は多くの愛情に囲まれたものでした。私のためにまわりの者にこれ以上の苦労は掛けないで、夫の余生が健康に恵まれ楽しいものになることが、今の私の心からの願いです』

瞭子さんの思いが強く感じられます。

たくさん大病から解放され安らかに眠りにについていることを心から祈っています。

本田 美津子

★鎌田瞭子さんが10月3日に亡くられました。友の会の初めからの古い会員です。人生100年時代、77歳はまだまだ早いお別れです。若い時から入退院を繰り返し、長い時には2年間もの入院があり、大変な生涯でした。

私が昭和49年胸腺手術で入院した時にも入院していて、手術の日に看護婦さんから「同じ病気の人が赤ちゃんを産んで頑張っているのだから、あなたも頑張らしましょう」と言われました。

後で知ったのですが、二人目のお子さんの出産後だったのです。私が元気になって、お見舞いに行くとプレドニンの副作用で苦しんでおられました。

それでもいつも明るく前向きに頑張っていました。

退院しても頑張りすぎてまた入院を繰り返し、数多くの病を患い、病

院と切れることがありませんでした。

しかし、元気な時には友の会の行事に参加して、皆と明るく話していた顔が思い出されます。

ご主人と一緒に車椅子でヨーロッパや沖縄旅行などを楽しまれた様で数年前には四国で開かれた全国フォーラムにも参加されました。

3年前旭川での支部総会で会ったのが最後になりました。

たくさんの病気に苦しめられた年月でしたが、やっと楽になられたと思います。

最後は望み通り家に帰って亡くなられたのが良かったと思います。

長い間の色々なことが思い出されます。古い仲間がまた一人減ってとても寂しいです。

ゆっくりとお休みください、やすらかに。

東谷 美智

★コロナ禍の中、10月3日友の会の設立当初からの会員だった鎌田瞭子さんが亡くなった。ここ数年は筋無力症以外の病気も発症していた瞭子さんはこの何年かは非常に辛かったでしょう。でもその何年か前までは体調の良かった時期、ご主人と二人で海外旅行や国内旅行をしていました。車椅子を押してゆっくりと歩いたひと時が忘れられませんとご主人は話していました。

ご主人（毅さん）は全国会の会報、あの頃は「舩」でしたが、編集をしていました。全国の支部長さんとはインターネットで瞭子さんが連絡をし、二人三脚で会報づくりをしていました。その連絡調整が生きがいになった時期もありました。

毅さんは瞭子さんに感謝を述べていました。

『瞭子は体は弱かったけど、誰よりも強い心を持っておりました。家族の思いがたくさん詰まった、愛する我が家で多くの方に支えられて過ごし、最後の時を迎えました。後悔はありません。

これまでの感謝の思いを込めて、今はそっと両手を合わせます』



2015年難病センターでの支部総会での鎌田瞭子さんです。  
車いすに乗って笑顔の瞭子さん、後列右から二人目、毅さんです。  
心からご冥福をお祈りします。 中村 待子



# 医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

## <請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

## <国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて5年連続で採択されています。

## <請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

## <請願でどんなことが実現しましたか？>

### ① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・ 医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・ 医療提供体制の構築、充実（地域その他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・ 就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

### ② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

### ③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

・ 国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

JPA 国会請願書名の宛先

締め切りは 2021 年 1 月末

064-8506

札幌市中央区南 4 条西 10 丁目  
北海道センター内  
全国筋無力症友の会北海道支部



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



HSK わだち

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物承認

発行 令和 2 年 12 月 10 日 (毎月 10 日発行) HSK 通巻番号 585 号