

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 594 号

発行 令和 3 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 200 号

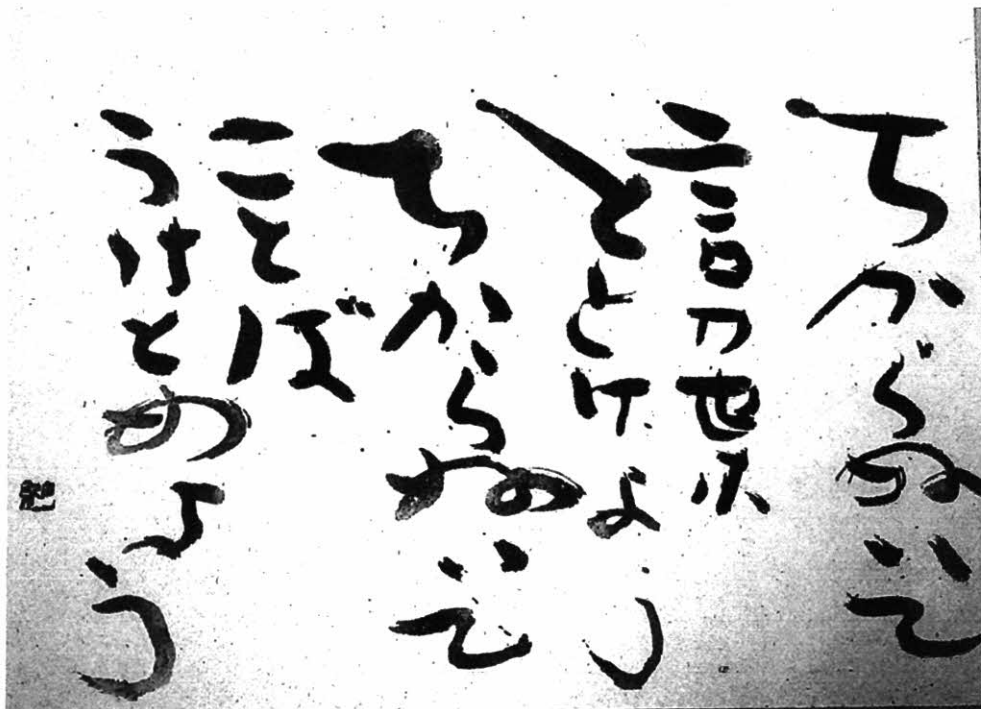
全国筋無力症友の会北海道支部

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)



書道家 松尾由紀子書

も く じ

- はじめに
支部長 古瀬剛充
1 ページ
- 『わだち』200号 蒔いた種がこんなになりました
伊藤たてお 2~6 ページ
- MG サロン 釧路便り「女子会トーク」
橋本秀子 7 ページ
- 二人の自分
札幌市 N M
8 ページ
- You Tube デビューしました
北村宇未
9~12 ページ
- 事務局より 2021年度の役員
13 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

今年は、去年以上に30度を超える暑い日が続きましたが、会員の皆様、いかがお過ごしですか？9月になり、やっと過ごしやすい気候となってきました。

また、例年通り暑いこの時期は、筋無力症の症状である眼瞼下垂や全身の倦怠感などの症状が出ました。

前回、「わだち」の付録としてMGパンフレットを送りましたが、いかがでしょうか？

御意見などありましたら御連絡ください。

「わだち」も今回で200号となりました、年4回発行を50年続けた結果ですが、諸先輩方の努力に敬意を表します。

会の活動についてですが、感染症予防対策のため、総会や難病連の全道集会はもとより、札幌のMGサロンも開催できずにいます。

しかし、インターネットを活用したZoom会合を何回か行いましたが、今後とも、少しでもコミュニケーションが取れるようにしていきたいと思えます。

わたしのマイブームですが、今年、義妹の家族と一緒に8人で滝川や小樽のコテージに泊まっています。身内だけで、くつろいでいただけるので、大変気に入っています。

ただ、妹の娘が車いすを使用しているため、バリアフリー対応の施設が少なく場所を探すのに苦労しています。

ワクチン接種もだいぶ進んできましたが、新型コロナウイルス感染症の沈静化するのはもう少しかかるようですので、うがい手洗いなどの予防対策をこれからもがんばって続けましょう。

全国筋無力症友の会の結成と北海道支部の 50 年

「わだち」200号 蒔いた種がこんなになりました

伊藤たてお

日本の「難病対策要綱」による難病対策が始まったのは1972年（昭和47年）の4月からでした。その難病対策要綱が生まれた背景には多くの医師や保健婦（現在は保健師）さんや難病と言われた病気の患者さんたちの必死の思いの国会請願や国会での証言などの活動がありました。その活動の中に重症筋無力症患者の武田治子さんの姿もありました。その武田治子さんに重症筋無力症の患者会の必要性を説き、全国筋無力症友の会の結成のあと押しをしたのが、当時の重症筋無力症を含む神経内科の専門医だった宇尾野公義先生とそのスタッフでした。その活動の結果として重症筋無力症はこの難病対策要綱の対象疾患として初年度に指定された4疾患の一つとなりました。そして1971年に「全国筋無力症友の会」が結成されマスコミに大きく取りあげられました。その直前には近畿、中国、四国地方をエリアに浅野十糸子さんを中心に大阪支部が立ち上がっていました。浅野さんは全国会の副会長に就任しています。北海道にはまだ筋無力症の専門医どころか大学病院にすら神経内科もない時代でした。

翌72年の2月その新聞の切り抜きをもって私と妻霞（かすみ）は東京の千石にあった武田さんのお宅を訪ねました。その家は友の会の事務局にもなっていて、辻（現前田）妙子さんたちが立ち回っていました。温かい雰囲気でした。

私たちは札幌に帰ってきてから、いただいた会員名簿の中から道内在住の会員を探して電話をかけました。それは会の事務局から聞いた筋無力症治療や薬の使い方話が北海道の医療の実態と大きく異なっていると感じたからです。それを知ったからには同病の患者・家族に伝える義務があると思ったからです。皆さんの反応は切実なものでした。そして札幌市内の小さな会館で集まりを持ちました。集まった方対の中には横になったままの方もいました。そこで全国会の北海道支部を作ろうということになりました。1972年の春ころのことです。専門医のいない北海道でしたが、重症筋無力症の患者

の主治医となっている札幌市立病院の宮田亮副院長(当時札幌市立病院では胸部外科での胸腺腫摘出術も実施していました)と北大病院の奥野晃正をお招きして北海道では初の重症筋無力症の医療講演と全国筋無力症友の会北海道支部の結成大会を開きました。この結成大会には体調が良くないにもかかわらず全国会会長の武田治子さんが駆けつけてくれました。参加した患者の親たち、そして患者には大きな励ましとなり、将来への希望の光が見えた瞬間でした。

この結成大会に参加された方々、入院中のために参加できなかった重症の方たちのお顔とお名前そして会場の清楓荘の記憶は今も鮮明です。その時に受付やお茶出しなどをしたのが私の母百合子(6歳だった長女幸江を重症筋無力症のクリーゼで亡くしています)と妻の霞は支部結成からは事務局と「わだち」の編集をすることになりました。今でも使われている表紙の題字は霞の書いたものです。「わだち」としては長いこと手書きで発行していました。カットや宛名も手書きでした。父も含めて私の活動を支えてくれた三人はもういません。もっともっと感謝の言葉をちゃんと伝えるべきだったと後悔しています。ちなみに私が重症筋無力症と診断されたのは1945年(昭和25年)ころのことで、どういう訳か私は当時の予想を超えて長生きしていて、今年で76歳、来年には77歳となります。不思議な感じです。

さて、北海道支部を結成した後、北海道庁に患者団体の支援をお願いに行きました。私にとっても縁がないと思っていた建物で右も左も分かりません。というだけではなく当時絵描きになろうとして定職にもついていたので、スーツだのワイシャツだのとは着たこともなく(結婚式は除いて)赤いポロシャツにセッタ履きというスタイルで訪問をしたせいもあるのでしょうけど、ようやく訪ねあてた難病対策ではけんもほろろの扱いでした。少々腹を立てていた私は帰りがけに見つけた道庁記者クラブという部屋で憤懣をぶちまけてしまいました。翌日道庁の保健予防課から電話が来て課長が会うので来てほしいとのこと。お会いしてみると課長さんはとてもいい人で、支援の方法や予算のことを説明してくれましたが、補助金はすぐには出せないこと、一定の活動の実績が必要なことなどを説明してくれました。課長は兵頭矩夫先生でした。後にもいろいろとアドバイスをいただきました。(なんとお住まいも私の家のすぐ近くだったのです)

支部の結成後からは道内のマスコミからの応援をたくさんいただきました。初めてのテレビの大型取材は私ども夫婦が豊浦の庄司久子さんをおたずねする二日間にわたる密着取材でした。以後はNHK、HBC、STV、HTB等の各テレビ局や、北海タイムス、北海道新聞などが絶えず「重症筋無力症」や難病のことを大きく取り上げてくれて道民への大きなアピールとなり、難病の患者・家族への情報の提供や支援となりました。

1970年当時はまだ重症筋無力症（医師はミアステニアグレイビス＝重い筋疾患、行政では重筋と言ひ、今患者会ではMGと言っている）は原因も分からず根治薬もない時代でしたが、自己免疫疾患の一つだろうとは言われていました。抗コリンエステラーゼ剤の投与や胸腺摘出、血液の濾過、放射線などの治療が行われていました。食事もできない、死亡率の高い疾患として恐れられていましたし、現実にクリーゼ（急性の呼吸困難）は医療者にとってもとても厄介な難病でした。北海道には人工呼吸器もまだ多くはなかった時代です。のどに穴をあけたままで包帯などで隠していたり、開胸による胸腺摘出手術の大きな傷跡などが残される時代でした。人工呼吸器も大きな機械で高価なものでした。その機械が筋無力症患者に占有されてしまうのですから病院にとっても厄介な患者と思われていたと思います。

全国筋無力症友の会北海道支部は結成されるとすぐに、北海道庁の衛生部保健予防課（当時）のアドバイスで北海道内で活動している難病の患者団体との交流会を呼びかけました。ベーチェット病友の会や筋ジス協会、リウマチ友の会、血友病友の会、地域福祉研究会「由仁」など10団体が集まりました。1973年2月に「北海道難病団体連絡協議会」の結成を確認し、結成大会を3月に開催することとなった。筋無力症友の会道支部がその事務局となり、代表者や理事長、会長などの役職は設けず、事務局と常任理事会による合議制の組織としました。

北海道難病連の結成は報道などもあって大きな反響がありました。事務局となった伊藤宅では早朝から夜遅くまで、食事も満足にとれないほどの電話や手紙が殺到しました。私たちのアトリエを全国筋無力症友の会道支部と北海道難病連の合同事務所として様々な活動を展開することとなったのです。

古い家で石油缶に小さな座布団を置き、薪ストーブ暖房の古い家でした。それでも不自由は感じず、冬のある夜初めての国会議員（参議院議員の小笠原貞子さん）が訪問くださって薪ストーブを囲んで、難病患者・家族の話を聞いてもらったことが忘れられない思い出となっています。

まず最初に取り組んだのが機関誌「なんれん」の発行と加盟団体の全会員への配布でした。次に「難病患者と家族の生活実態調査」と「北海道難病白書」の刊行に取り組みました。道庁や道議会への独自の難病対策実施の陳情、札幌市への要請行動、資金活動や加盟団体合同のレクリエーション、「難病集団無料検診」や医療講演会の道内各地での開催。旭川や函館をはじめとする地域組織の結成、「難病患者・障害者と家族の全道集会」の開催、署名運動の取り組みやチャリティクリスマスパーティーやチャリティバザーの取り組み、患者団体と医療者、福祉関係者、保健師さんなどによる毎月の「難病患者の在宅医療研究会」献血者の登録などへと次々と取り組み、そして「北海道難病センター建設運動」へと発展していきました。筋無力症友の会はそれらの原動力となって参加していきました。

その北海道難病連の活動の延長上に「全国の地域難病連交流会」を軸として「日本患者・家族団体連絡協議会＝JPC」が結成されて、次に「全国難病団体連絡協議会＝全難連」と合流して今の「日本難病・疾病団体協議会＝JPA」が結成されました。JPC から引き続いた JPA による国会請願活動や2009年に発表された伊藤の起草による「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」が発表され、難病対策推進超党派国会議員連盟も作られ、厚労省による有識者会議厚生科学審議会難病対策委員会が発足し、患者代表として伊藤も委員として加わった審議を重ね「難病の患者に対する医療等に関する法律＝難病法」が成立したのです。そしてこの難病法を足掛かりとして難病の研究費や対策は大きく進展し、地方自治体の難病対策協議会や、対象疾病の大幅な拡大、難病患者の就労支援や福祉法の難病への拡大などが実現しました。

それらの全国を巻き込んだ患者運動の中心として活動した北海道難病連。さらにその北海道難病連の事業や取り組みの中核として支えたのが全国筋無力症友の会北海道支部。ということが言えると思います。

その筋無力症友の会北海道支部の創立時の役員となって支えてくれた

方々、初代支部長を引き受けてくださった浅井さん、鎌田さんご夫妻、中道さん、鈴木さん、新出さん、高橋さん、秋葉さん、林さん、本田さん、山田さん、滝田さん、東谷さん、竹村さん、やがてその後が続いた猪口さん、中村さんご一家、室谷さんご一家、青田さん、橋本さん、水沼さん、三品さん、妻霞、母百合子、そして今の支部長の古瀬さん等々枚挙にいとまのない多くの患者と家族の皆さんに心から感謝を申し上げます。皆さんの力が北海道難病連と私の活動を支えてくださったのです。(皆さんのお名前を書き切れないこととお詫びします)

私個人としては若干の悔いは残しながらも、皆さんのおかげでなんとかやり遂げることができたように思います。この50年という歳月を北海道だけではなく全国の難病患者団体の活動と国の難病対策の充実と向上のために専心して取り組むことができたことに心からの感謝でいっぱいです。

多くの難病患者団体が声を上げ、国の「難病要綱」ができた1960年代から1970年代の難病の医療と患者・家族の生活の事態は本当に厳しいものでした。2020年となった今は、まだ不十分ながらも難病医療と患者・家族への支援の法律もでき、原因の究明と治療研究や創薬も大きく進み、そう遠くない未来への希望も感じられるようになりました。

医療や福祉、行政、創薬にかかわる方々多くの方々の努力によって今私たちはこうして生きていると感謝しつつもまだ多くの課題が残されているということ、さらに新しい難しい課題も生まれていることにも留意しなければなりません。人類というよりもこの地球に生を得ているあらゆる生物は永久に健康で生き続けるということはできません。そのサイクルが破壊されるということがあってはならないこととも思います。

そのようなことも考えながら、私たちは私たちの現実に向かい、出来ることを成し遂げなければならないと思います。

今のこの社会がすべての人たちにとって安心して暮らせる社会であるようにと願い、全ての人たちの人権が尊重されるようにと願い、世界が平和であること祈念しつつ・・・・・・・・・・やっぱり私たちの会は「楽しくなければ患者会ではない」をこれからも合言葉としていきましょう。

「わだち」200号ご苦労様でした。

MG サロン釧路便り 「女子会トーク」

橋本 秀子

9月1日10時、釧路市交流プラザさいわいにて、青田、石井、伊藤、橋本の4人が集合。今回は新しい試みで7月生まれの伊藤さんと9月生まれの青田さんの「誕生会」を計画し、ケーキとコーヒーをいただきながらみんなでお祝いをしました。

コロナ禍ですが会場が使えるのなら休まずにやりましょう。という事で、4、6、7、8月と開いてきましたが、4人が顔を合わせたのは久しぶり。なので話題炸裂の《女子会トーク》となりました。

たとえば

「Iさん新しい仕事疲れない?」「肩パンパンさあ。湿布買って貼ってるの」「それなら病院で出してもらったら?安いよー」

「私転んでからずっと出してもらってるよ、何かと使えるし」・・・

「身障者手帳とれるか聞いてみたら、私なら取れても6級らしいの」・・・

「介護サービスの認定審査、残念ながらおりなかった」・・・

「ワクチンどうだった?」・・・

「あの雑貨屋さんでこれ買ったの・・・」とか「話題のフルーツサンドイッチ最高!」という話題や「私 MG を発症した頃、目の奥が痛かったんだけど、友の会で『わかるよ』って言ってもらったとき本当嬉しかった」「そうだよ、なんかほっとするんだよ」「うん、仲間がいるだけで安心なんだよね」・・・

なんてお話ししながらあっという間に時間となりました。

「誕生会楽しかったね」「じゃあ来月、元気でね」

こんなおしゃべりが何よりの薬。

また MG サロンで会えるのが楽しみです。



二人の自分

札幌市 NM

私が重症筋無力症の診断を受けたのは2年まえのことです。

あまりに突然のことで、現実を受け入れることが中々出来ませんでした。

でもやはり明らかに健康だった頃の自分とは違う、筋無力症の自分と寄り添って生きていかななくてはいけない事の大切さを、この二年間で思い知った様な気がします。

今では。。

私の心の中には二人の自分がいます。病気の自分と、健康だった頃の自分です。いつからか、健康だった自分は、病気の自分を応援し、慰め、元気付けるようになりました。最高の親友になったのです。

これからは、筋無力症という病気と生活を共有しながら生きていかななくてはいけないのです。

知恵を出しあって、明るく前向きに生きていくすべを、二人で考えながら生きていこう！！と決心しました。

どうして！では無くて、どうやって前向きに暮らしていくかを考えるのです。前向きスイッチのありかを探す旅に出るのです。

私は「赤毛のアン」という物語が大好きです。アンもまた、辛いことと悲しい事がある度に、自分の中のもう一人の自分が語りかけます。その中でアンも癒され元気を取り戻すのです。

なんだか、夢見る夢子ちゃん、、、ですよ。

でもこの方法が、私にとっては一番今の自分を肯定して生きていく手助けをしてくれるのです。

皆さん、それぞれ、前向きスイッチの場所や方法は違うのだと思います。

手作りをしてみたり、写真を撮ってみたり、音楽を聴いてみたり、読書をしてみたり。少しでも多くの前向きのスイッチを探せるように。

私も日々、子供のように好奇心を磨いております。

できれば皆さんにも、挑戦してみて頂けたら嬉しいです。

YouTube デビューしました 北村宇未(北見市)

こんにちは。みなさん、いかがお過ごしですか？

さて、今日は御自宅にて楽しんでもらえるようなお便りをします。

去る7月23日、オリンピック開会式と同じ日に、私は遠軽町在住のアマチュア落語家「くぼっちさん」と2人でイベントを行いました。当然のことながら、イベントなんかやって良いのか、また、そのお便りを送っても良いのかと葛藤しました。このようなことに頭を悩ませなくても良い日々の到来が夢ですね。

話のはじまりは昨年11月頃、私は精神的に酷く落ち込み、ひきこもり状態になっていました。このままではよくないと、外出しようと心に決めました。その外出先で出会った人にたまたま日頃の悩みを話すことになったのですが、それがきっかけで「イベントで歌ってみたい？」と話が来たのです。精神状態どん底から、イベントで歌謡ショーをすることになったのです。そのことは私の生きる励みになりました。私は元々ライター業のかたわらコンサートスタッフの仕事も長年やっていて、自分自身でも音楽活動をしていました。MGになって忘れていた自分を取り戻したかんじです。

2月、5月とイベントで歌とトークショーを行い、そこで出演が一緒になった落語家くぼっちさんに誘われての7月のイベントでした。

当日の感染症対策も考えに考えました。受付係を看護師の友人に頼み、会場入口での検温、体調の問診、手指消毒を徹底してもらいました。入場料は釣銭の出ないように事前周知し、用意しておいたトレイにお客様の手で入れてもらいました。

座席はソーシャルディスタンスをとってあらかじめ並べ、パンフレットも事前に座席に配置しておきました。お客様には「黙観」をお願いしました。このように考えうる限り「接触」「接近」を減らしました。そして、入口と会場内にある扉の2か所を開放して常に風が流れるようにし、さらに天井のセイリングファン6機も回しての換気も徹底し、半野外というような環境にしました。出演者は客席から十分に離れた舞台上で、さらにハンガーラックとビニールシートと布団用洗濯ばさみで作った囲いの中で演じました。

このイベントで歌う私の姿がYouTube(ユーチューブ)で観られます。インターネットで「とくらふわ」と検索してみてください。「とくらふわ」は私が歌と講演をするときの屋号です。「とくらふわ-YouTube」から入ると7本の動画が観られます。赤い浴衣と金髪が目印です。イベントの宣伝で出演したラジオの模様もあります。「エナジー落語家くぼっち」と検索すれば落語が観られます。良かったらチャンネル登録してくださいね。

* * *

さて、With コロナの日々はまだ続きそうですね。新型コロナウイルスのデルタ株は、従来のものより感染力が格段に強いそうです。これからは人と直接会うことをさらに控え、不織布マスクを二重、三重につけるのが良いようです。不織布と布を重ねても良いそうです。また、ウイルスは「煙のようなもの」とイメージすると良いそうです。そのために、マスクは隙間ができないように顔にピッタリと装着して、ウイルスの侵入経路をなるべく塞ぐのが大切で、換気が大事というわけです。

私はワクチンを8月25日に打ちました。二回目は9月22日です。ご存じのとおりワクチンを打っても感染することもあるそうです。それでもワクチンを打つ意味はあり、第一には感染しても発症しない確率が上がること。その時点で自分のカラダがラクです。感染と発症は別物なのです。そして、もし発症してしまったとしても重症化の確率が下がります。これまた自分のカラダがラクです。そして自分自身が発症しない・重症化しないことで、たとえば咳などが出ないで済めば、まわりにウイルスを飛び散らしてしまう確率や量も減り、家族をはじめとするまわりの人に感染させる確率も減るのです。すべてが確率でしかありませんが、「無事の確率を上げる」ことが万事における考え方の要なのだと思います。

副反応については、私も怖いと思いましたが「未来の副反応より今日明日死なない確率を上げるため」にワクチンを打ちました。

多くのみなさまが無事にこの時期をやりすごせますように。

* * *

良かったら YouTube で落語や歌を観てみてくださいね。日常をちよつとでも明るくできたら嬉しいです^^



（白黒）北海道新聞 7月29日.jpg



即興落語と歌 聴衆沸かせる

北見イベント

遠軽町住のアマチュア落語家くほっちさん(40)＝本名・久保田雅士さん＝と北見市在住の歌手とくろふわさん(43)＝本名・北村宇未さん＝によるイベント「落語と歌」が23日、北見市瑞野町の石倉交流センターで開催された。

くほっちさんは聴衆が出した「ロクナ終わるの？」、「演」「山むさひ」のお題三つを元に即興の落語を披露。とくろふわさんは「春よ、来い」なAメロ曲を熱唱した。

とくろふわさんは難病の重症筋無力症と闘いながら活動を続けており、聴衆に「好きなこと、好きな場所、好きな人と二日一日大切に過ごしてほしい」と呼び掛けた。
（朝生樹）

2021年度 役員

支部長	古瀬 剛充 (難病連評議員、札幌支部運営委員)
副支部長	鬼木 正人 (難病連事業委委員、機関誌編集委員)
会計	鬼木 正人 (機関紙編集委員)
事務局長	中村 待子 (機関誌編集委員、MG サロン担当)
会計監査	下広 栄 大塚 郁子 (機関誌編集委員、MG サロン担当)
運営委員	伊藤 たてお (機関紙編集委員) 東谷 美智 (機関誌編集委員) 竹村 慶子 (機関誌編集委員) 本田 美津子 (機関誌編集委員) 三浦 恵美子 (難病連活動資金・合同レク・機関誌編集) 仲山 真由美 (機関誌編集委員、全国会理事) 丸田 勢津子 (機関誌編集委員、MG サロン担当) 中村 優子 (機関誌編集委員)
連絡会	
(旭川地区)	休止
(函館地区)	水島 蒼生子 (難病連函館支部役員)
(十勝地区)	藤井 政子 井口 詩子
(釧路地区)	青田 典子 (難病連釧路支部役員) 橋本 秀子 (難病連釧路支部役員) 石井 計子 (難病連釧路支部役員)
(空知地区)	林 麗子 (空知地区連絡員)

2021年度は支部総会は開催できませんでした。

役員については変わりなく継続しますが、役割に変更があります。

変更は中村待子が全国会の理事を退任、新しい理事は仲山真由美が就任しました。

事務局より

○会費未納の方は裏表紙に最終納入年度をお確かめの上納入をお願いいたします。

ご事情があり、納入困難な場合事務局までお知らせください。

事務局 中村 011-853-8333

○表紙の書は中村待子の高校時代の友人です。

毎年開催している個展は9月でしたが、今回は11月に、興味がある方、またお近くの方ぜひお出かけください。心に響く言葉が見つかるかもしれません。

第29回 松尾由紀子『書の個展』

2021年11月3日(水)～7日(日) 10:00～18:00

7日は16:00まで

ところ 千歳市民ギャラリー2F

千歳市千代田町5丁目7-1 0123-42-5214



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3年9月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号594号