

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 552 号

発行 平成 30 年 3 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 186 号

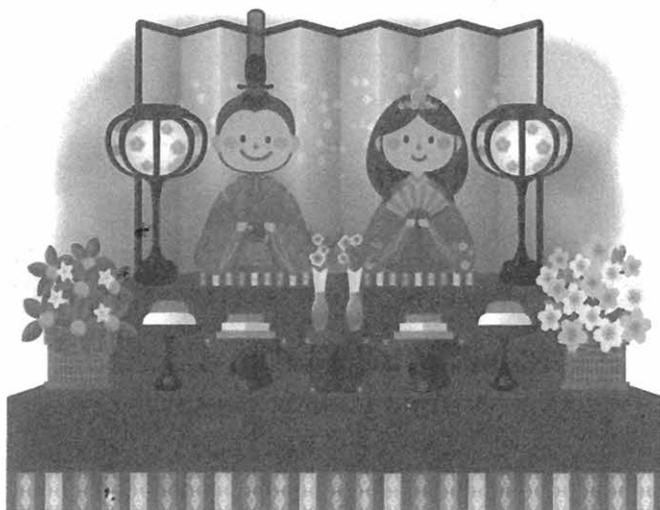
全国筋無力症友の会北海道支部

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	支部長 古瀬剛充	1 ページ
重症筋無力症医療講演会のお知らせ		2 ページ
2018 年度第 47 回定期総会のご案内		3 ページ
事務局たより		5～6 ページ
つぶやき		7～9 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

3月になったばかりの今日1日、札幌は大雪になりました。重たい雪で車も埋まり大変でした。まだ厳しい冬があと少し続きますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、1月14日に難病連センターにおいて、MGサロンを開催しました。初めての日曜開催ということもあって多数の人に参加してもらえました。

その中で、病院の先生になかなか病気の悩みを理解してもらえないとか、病気を持ちながら家事や育児をして色々苦勞しているなど、不満や悩みを抱えている人が大勢いると感じました。また、色々な治療を行っても病状が改善せず体調も不調のままであるため仕事を続けるのは限界になっているという人もいました。

日曜にサロンを開催した結果、おおむね好評でありました。

今後、会報誌の作業があるときは印刷機械を使用するため平日でなければならぬのですが、それ以外の月は、皆様に参加しやすい日曜にサロンを開催したいと考えています。

ちなみに4月は1日（日曜日）午後1時より行いますので、色々忙しいとは思いますが、皆様の参加をお待ちしています。

次に、今年の北海道支部総会の予定です。

1) 開催場所：函館市総合保健センター

2) 日時：5月13日（日）午前9時30分より

医療講演やサロンも一緒に行いたいと考えています。

普段札幌で行われているサロンには遠くてなかなか出席できないと思っている道南方面の方などには、非常に良い機会になると思い、開催を決めました。

詳しいことについては、別に連絡しますのでよろしくお願いします。

最後に、会員皆様方の御健勝を祈念して終わります。

重症筋無力症医療講演会

『“重症筋無力症”今昔物語（いまむかしものがたり）』

講師 函館市医師会病院 医療部長
神経内科科長 佐藤 達朗先生

とき 2018年5月12日（土）午後1時30分より

ところ 函館市総合保健センター
函館市五稜郭町23-1 Tel 0138-32-1512

参加費 無料

講演終了後、参加者によるサロンを開催します。
療養生活における不安や心配な事など、皆さんと話し合います

主催：全国筋無力症友の会北海道支部

連絡先 北海道難病連 011-512-3233

北海道難病連函館支部

Tel 0138-43-8881

全国筋無力症友の会北海道支部

事務局中村 011-853-8333

2018年度第47回定期総会のご案内

3月に入り気温が高い日もありますが、二週続けての嵐、なかなか春がやって来ません。今年も支部総会の時期がやってまいりました。2016年の旭川市、2017年の釧路市での、今年は函館市で支部総会を開催します。2017年度の活動について反省をし、また2018年度の活動計画について皆様からのご意見をお聞きしたいと思います。そして勿論、会員皆様との交流も深めたいと考えます。皆様のご参加をお待ちしております。

とき 2018年5月13日（日）9時30分より

ところ 函館市総合保健センター
函館市五稜郭町23-1 TEL0138-32-1512

宿泊 ・ 懇親会

湯の浜ホテル（函館市湯の川1丁目2-30）

TEL0138-59-2231

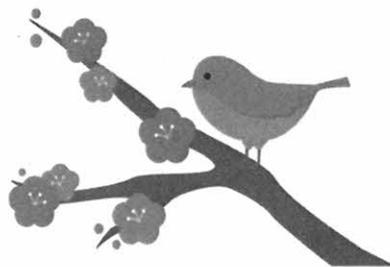
宿泊費用 5000円（税別） 入湯料 150円

懇親会 7500円（税別）

函館市以外のお住まいの方で、総会出席の方は交通費を半額補助します

申し込みは4月15日まで

中村 011-853-8333 までお申込みしてください。



事務局たより

- 2018 年度国会請願署名・募金のご協力ありがとうございました
37 筆 5000 円でした。

皆様のご協力ありがとうございました。

- MG サロンの予定

4 月 1 日 (日) 午後 1 時より 難病センター3 階会議室

5 月 9 日 (水) 午後 1 時より 難病センター3 階会議室

- 北海道難病連協力会還元金報告

伊藤建雄様 鎌田毅様 宮下美枝子様 前田操様 坂元由美様
山本政子様 伊藤健二様 竹村慶子様 櫻井彩子様 高橋孝男様
平野 元様 高橋キク様 東谷美智様 中村待子様 林麗子様
中佐藤勅子様 戸田郁子様 秋葉みどり様 橋本秀子様
佐藤貞行様 秋葉ウタ子様

友の会に 23,500 円の還元金がありました。

ご協力ありがとうございました。

- 2017 年度寄付金 ご支援ありがとうございました。

東谷美智様 原喜美子様 大塚郁子様 丸田勢津子様
鈴木恵美子様 旭川連絡会 古瀬美貴様 宮下美枝子様
鎌田瞭子様 大友寿子様 古瀬剛充様 水島蒼生子様
本田美津子様 匿名様 合計 207,000 円

○年賀状ありがとうございました（順不同）

宮城支部 尾形忠也様 山形支部 鈴木省三様
福島支部 渡邊俊治様 神奈川支部 役員一同様
岩手支部 小野寺廣子様 新潟支部 神田八郎様
静岡支部 紅野泉様 三重支部 櫻井健司様
山口支部 岡村美代子様 広島支部 片岡美枝子様
兵庫支部 河瀬裕子様 九州支部 茂田保子様
沖縄支部上原アイ子・役員一同様 釧路市 清水邦人様
伊丹市 勝木泰代様 さいたま市 和泉真弓様
ひたちなか市 横尾宏様

新春のお慶び申し上げます

旧年中は、支部活動のためにご支援とご協力頂きまして、誠にありがとうございました。

今年は大阪で全国フォーラムが開催（6月2、3日）されます。関西一丸となって皆様のおもてなしをしたいと考えていますので是非ご参加ください。詳細は今年4月の支部ニュースに掲載いたします。

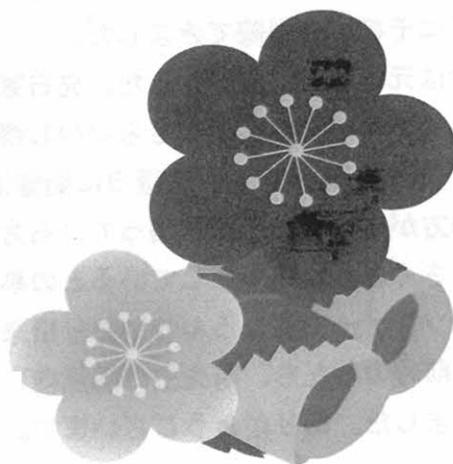
至らぬことも多々あるかもしれませんがよろしくお願いいたします。

皆様にますますのご繁栄がありますよう心よりお祈り申し上げます。

大阪支部 宮下隆博・役員一同様

人生は旅 旅人に幸あれ

秋田支部 小笠原康治様



つぶやき

☆今日(3/9)は、大変な日になりました！駐車場入り口で立ち往生です。雪にはまってしまいました。脱出を試みましたが、シャベルのつっての部分が折れてしまいました。JAFに連絡しましたが混んでおり、まだ繋がりませーん(19:00 現在)。今年は、何事もなく良かったと思っていました…3月にこんな悪天候になるとは…トホホです。4月から駐車場変わるので、来年は雪で困ることがないように期待しています。

中村優子

☆3月9日で会社を退職しました。

2011年に発病後、治療を継続していましたが、仕事を継続する事によるストレスのせいか体調が悪化し、昨年は4回も入退院を繰り返していました。

このまま、無理して仕事を続けても体を壊してはいけないと思い、退職する事にしました。

今年も1月15日から2月8日迄入院し IVIG とパルス を3クール行い退院しました。これで3~4ヶ月体調が維持できればいいなと思っています。

これからは、体調に気をつけて生きがいを見つけていきたいと思っています。

鬼木正人

☆2月下旬、数日前から体調が悪く急遽入院しました。

入院して明け方の3時ころ酸素をつけてから体が楽になり、治療もせずにそのまま退院できました。

今は元の体調に戻りました。先日家を引っ越したため、手すりを階段トイレや浴室に付けてもらい少し楽になりました。

前回の MG サロン、日曜日に開催はハガキでお知らせしたせいか沢山の方が来て、いろいろ困っている方がいて、若い人などは子供さんも小さくさらに仕事もしているとの事、まあ—私など具合が悪くても家のソファで寝ころんでいたり出来るからいいのかな～。

前号のわだち、南先生の講演内容は、分かりやすく大変勉強になりました。ありがとうございます。

大塚郁子

☆今年の冬は、そこまで来ている春が待ち遠しいです。

先日、凍りついた路面を慎重に歩き、帰宅後は棒になった足と凝り固まった体、冬道はこれが辛いですね。

今年になり、腰と足に少々痛みがあり、ひどい時は固定ベルトをしていましたが、なかなかはずせません。

1月14日のMGサロンは初めてお会いする方など、多くの方に来ていただきました。日常の症状や悩みなど、大変な日常生活の話聞いて、自分には無い症状、薬の副作用など、聞けてとても良かったと思いました。日曜サロンは時々あっても良いのではと。

皆様もぜひいらして下さい。

丸田勢津子

☆長い冬も終わり、春めいてきましたね。今年の冬は厳しい寒さで堪えました。皆さんお元気ですか。

私は週2日デイサービスに通っています。介護認定を受け要支援2になりました。1回2時間のリハビリに通っています。ストレッチ、マッサージ、マシン、自転車こぎ、歩行訓練など少し体力が付いてきました。また友の会のサロンに行けるようになりたくて頑張っています。病院もほとんど地元に移し、楽になりました。今は月1回位札幌に出かけるぐらいで、デパートも行けなくなりました。

暖かくなったら、もう少し外出も出来ると思います。サロンを楽しみにしています。

東谷美智

☆皆さんの所には春の足音が聞こえて来ましたか？

私の住む砂川はこの冬、大雪が続き（局地的に）降らない日が少ない毎日でした。排雪もいつもより多く頼み、姉夫婦も除雪に来てくれましたがどうにもならなくてあきらめ、雪に埋もれての生活でした。

砂川で生まれ育って、このような大雪は覚えているだけで2回程でしょうか。もっと大変な所もあるのでしょうか。こうも大雪が続くと災害です。いつもより更に家にこもって過ごした日々でした。ひたすら雪がとけるのを待つのみです。雪がなくなったら虫のごとく動き出しま～す。

本田美津子

☆欲しいなと思っていた食洗機を購入しました。

以前は食事作りだけで疲れきってしまい、シンクの中に食器がたまるばかりでした。

汚いシンクをみるのも、洗えない自分もイヤで自己嫌悪の毎日だったのですが、食洗機が来てからそんなストレスとサヨナラできました♪
いつ見てもシンクの中がすっきり！見えるところだけでなく戸棚の中まで整える余裕まで出てきて、キッチンがかなり快適な空間になりました。休日には食器洗いをしてくれていた夫も、「食洗機効果すごい！」と大喜びです。

食器洗って、思っていた以上に体力を必要とする家事だったんだなーと実感しています。

もっと早く買えば良かったなあ。

仲山真由美

☆3月11日は東日本大震災発生から7年を迎えた。

震災発生7か月後の宮城を JPA 東北・北海道ブロック交流会で訪れた時を思い出した。仙台空港周辺を飛行機の中から見た時、何もない、家がなかった。空港から松島へ向かう道路、大きな松の木が倒れていたり、ビルの上には車が、風に揺れるカーテンがなびいた家、土台だけが続く街、声も無く見ました。

7年経っても、少しも復興したとは思えない、テレビを見ていてそう思いました。テレビでは震災の跡が残っているところを映像で見せてはいると思っても、どうしてもまだまだと。

福島は未だに避難地域で自宅の戻れず、東電の近くには汚染土壌を処理する施設が出来ていると、その土地に住んでいた人たちはもう戻ることが出来ません。そんな原子力発電所、北海道でもあります。今は稼働されていませんが、何時かは再稼働されるのでしょうか。電力が不足すると節電しました。ネオンも消された日々がありました。今は普通に帰っています。地震がいつ起きるか分かりませんが、津波が起きたら悲惨なことが起きる事、東日本大震災で学びました。どうしたら危険のない、安心して暮らせる土地にするか私達は考えなくてははいけないと思います。そして被災地を忘れない事です。

中村待子

