

HSK

わたち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わたちNo. 121号

昭和48年1月13日第3種郵便認可

HSK通巻番号360号

発行 平成14年3月10日

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道障害者団体定期刊行物協会

定価 100円



本田美津子さんが書いてくれました

も く じ

○ はじめに 1

○ みんなのひろば 2

○ 事務局だより 3~4

- ・ 難病連バザーが行われました
- ・ 定期総会の予告
- ・ 全道集会 8月4日開催
- ・ 全国ニュースNo.5 発送しました
- ・ 賛助会員になっていただきました
- ・ ご寄付をいただきました
- ・ 難病連からの還元金
- ・ 会費納入のお願い



○ あとがき

は じ め に

○ 2002年最初の“わだち”発行の時を迎えて

長引く不況と失業問題には胸が痛みます。それなのに最も責任ある立場の大物が国民の必死の努力を灰塵（かいじん）に帰する悪徳ぶりの横行に怒り心頭に達する思いの昨今です。

こんな社会情勢の中での“わだち”発行ですが、改めて日本に生まれた喜び、幸せを再確認し、人の幸せの為に活動できる事に感謝しながら今年も頑張っていこうと思います。

○ 難病センター仮事務所への移転について

難病連傘下全会員の永年にわたる思いが叶って、センター増改築の工事が始まります。完成まで約1年間仮事務所での活動に入ります。

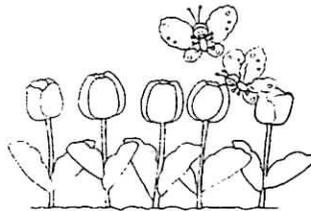
（仮事務所：札幌市中央区南9条西12丁目 サウスビュー1階
電話番号は従来通りです。）

仮事務所が狭いために役員会も役員の自宅で開催しなければならない等の不便が暫く続きます。会の活動が極力制限されるために会員の方にも不便をおかけすると思いますが、よろしくご協力をお願いします。

○ 全国筋無力症友の会北海道支部結成30周年を迎えて

昭和47年に北海道支部が結成されてから今年が30周年の節目の年に当たります。しかし、前述の通りセンター増改築と重なり、記念行事も思うように進められないので、記念事業は来年度に、センター改築後に実施することにしました。ご諒承ください。

（猪口 記）





新入会員のご紹介

★青森県むつ市 北川美幸さんからのお手紙です。

はじめまして。わたしは青森県むつ市に住む北川と言います。

私の娘 ほのか（6才）は、2才6ヶ月の時に、重症筋無力症になりました。先日、むつ保健所の方から、インターネットで知った友の会の資料を頂きました。残念ながら、青森支部はないとの事で、何かつながりを持って情報が得られればと思い、お手紙を書くことにしました。むつ保健所管内では、現在6名の患者さんが居るのですが、全員中高年齢の方だと教えて頂きました。

春から1年生になるのですが、病気の事で何かいやな思いをするのではと、心配です。右目がほとんど見えなくなってしまったので、現在、むつ総合病院で治療をしているのですが、4年間ずっと同じ治療で、眼科のほうでは視力検査だけなので不安が募ってきてます。

娘と同じくらいのお子さんを持つ保護者の方との、つながりが欲しいと思います、入会したいと思っています。

よろしく願います。資料を送って頂ければ幸いです。

）） 事務局より早速お電話をし、お話しをお聞きしました。

そして、函館の千葉さんを紹介しました。小学4年生のお子さんがいらっしゃる。また、予防接種に関する質問には千葉さんの経験をお伝えしました。みなさん、どうぞ、よろしく願います。

★釧路市 宮川宗規さん

全道集会でお会いしましょう！

★札幌市 三宅恵子さん

福島県に引っ越しても北海道支部会員に、むこうでもお元気で！

事務局 だ よ り

- ◎難病連 春のチャリティバザーが3月2日、3日に行われました。
準備の為に2月26日から3月1日まで会から、延べ人数にして46人も
のお手伝いがありました。売り上げは224万円でした。
物品提供、お手伝い、ありがとうございました。
- ◎2002年（第31回）定期総会が5月18日（土）に、難病連仮事務所で
行われます。詳細は追ってお知らせします。
- ◎全道集会在8月3日、4日に釧路で開催します。
分科会では医療講演を 釧路労災病院神経内科 津坂和文先生
にお願いしました。次号でお知らせします。
- ◎全国ニュース№5を発送しました。
今号からは全国支部会員に直接発送しました。
1900部の発送は10人で6時間かかり、今後お手伝いしてくださる方
を募集してます。

- ◎今年も賛助会員になっていただきました。 一口 1000円
猪口トヨエ様 室谷美月様 俣野優様 山内恒志様 鎌田瞭子様
永井よしの様 中道和子様 東谷美智子様 久原和子様 庄子久子様
中村真由美様 計16,000円

☆ご寄付をいただきました。

- 杉原みよ子様 高見登美子様 松平昌子様 藤井政子様 竹村慶子様
三品奈々子様 狩野美幸様 久原和子様 太田妙子様 下広恵美子様
下広栄様 大友寿子様 新出静子様 猪口英武様 鎌田瞭子様
東谷美智子様 中道和子様 鎌田毅様 中村待子様
計133,874円 ありがとうございました。



◇難病連からの還元金

- ◆ビャガーデン還元金・・・・・・・・・・・・・・・・・・17,500円
- ◆協力会還元金・・・・・・・・・・・・・・・・・・57,000円
- ◆秋祭りバザー売り上げ・・・・・・・・・・・・・・・・・・66,216円
- ◆お正月飾り還元金・・・・・・・・・・・・・・・・・・29,295円
- ◆募金箱・・・・・・・・・・・・・・・・・・20,163円
- ◆署名募金還元金・・・・・・・・・・・・・・・・・・5,970円
- ◆雑貨売り上げ・・・・・・・・・・・・・・・・・・2,300円

計198,444円　ご協力ありがとうございました。

会費納入のお願い

平成14年度の会費納入をお願いします。

平成13年度も全国運営委員会への出席などは日帰りをするなど極力経費節約に努めていましたが、これ以上の切り詰めもできず苦慮しています。

前年度未納の方は合わせての納入をお願いします。

友の会にとって大切な資金ですので、どうぞお忘れなく。

同封の郵便振替用紙をご利用ください

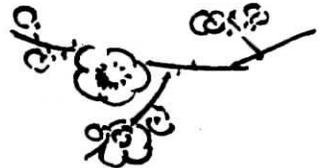
時間がある者は　時間を

金のある者は　金を

そして　これらが出来ない人でも

心と声を出そう

もやの会「ちょっとチャット」より抜粋しました



あ と が き

○ 梅が終わり桜の始まる季節がまた参りました。
今年も心を新たに希望を失わずに頑張りましょう。(猪口)

○ おくればせながら、私も時代の波に乗ろうと、電子メールを始めました。MG(重症筋無力症)メーリングの仲間に入れてもらい、皆さんの書き込みを読んで驚いています。今も発病する人が多いのですネ。胸腺摘出のこと、ステロイドのこと、病院選びなどなど。40年前に発病した私と同じことを今も悩んでいるのです。考えさせられます。悩みの中心は主治医と上手く意思の疎通を出来ないというところにあるのではないのでしょうか。(中道)

○ 今年は雪どけも早く春めいて参りました。早く綺麗な花の季節が待ちどおしいです。5月の総会でお目にかかりましょう。まだ風邪が流行しています。気をつけてお過ごしください。(東谷)

○ 最近読んだ本から：

《インターネットは自己満足情報が多い。真の価値ある情報は「情け(なさけ)」に「報(むく)」われた対人、対面で得られるものだ。「外」に出よ、たくさんの人に会え》

今年はこの精神で行きましょう！！(中村待子)

○ 東谷さんのご主人が2月11日に急逝されました。悲しみの中で自営業のご主人の仕事の整理など大変な毎日であったと思います。しかし、忌明けの前から友の会の役員会や色々な仕事に取り組んでくださっています。ご主人のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

また、竹村さんのご主人が1月に倒れ現在も入院中です。それにも関わらず、竹村さんは難病連のバザーや友の会の仕事に来られ、その時には沢山のおかずなどを作って来てくださいました。ご主人の1日も早い回復を心よりお祈り申し上げます。(鎌田)

~~~~~  
} あなたの会費は平成      年度まで納入されています。 }  
}      会費納入は同封の振替用紙をご利用ください。 }  
}                              年会費   3600円 }  
~~~~~

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川 久美子

〒063-0868札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 ☎(011)736-1724

昭和48年1月13日第3種郵便認可 H S K 通巻番号360号 定価100円

わだちNo.121号 平成14年3月10日発行 (毎月10日発行)