

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 471 号

発行 平成 23 年 6 月 10 日発行 (毎月 10 日発行)

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 159 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 〒063-0868

札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4-18

北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

TEL (011)736-1724 FAX (011)736-1698

定価 100 円 (会費に含まれます)



もくじ

- * はじめに 中村待子 1 ページ

- * 気分はハワイ 第3回フラ体験教室 2 ページ

- * 第8回ステンドグラス体験教室 3 ページ
- * 総会報告 4～14 ページ

- * 北海道難病連大震災募金の取り組みについて 15～16 ページ

- * 総会出欠ハガキから～みなさんの近況～ 17～18 ページ

- * 事務局たより 19 ページ

- * つぶやき 20 ページ



東日本大震災で被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます

はじめに

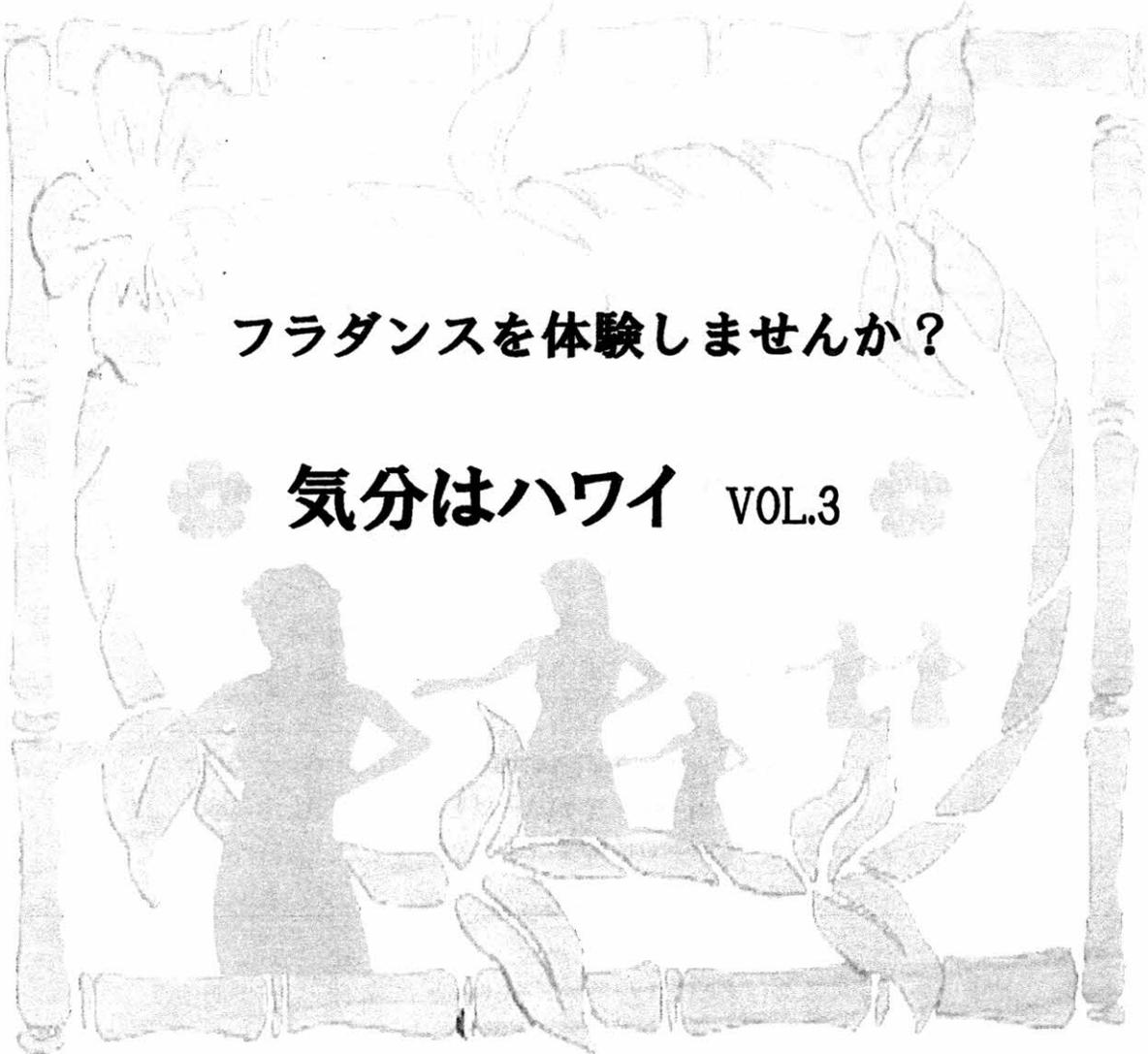
支部長 中村 待子

今年度総会で支部長となりました中村です。前支部長でした東谷さんは友の会の役員を40年近くなさり、そのうち4年間を支部長として会を支えてくださいました。私は友の会に入り21年、事務局長として9年と前支部長とは違い経験も少ないのですが、この3年間MGサロンを開催してきて、私の娘のような若い4人の会員が会の運営を助けてくれるようになりました。その4人の会員にバトンタッチするまで支部長として会を運営しようと考えています。勿論友の会本来の目的の、病気になって悩んだり苦しむ仲間の支えとなる活動を続けまいります。みなさまどうぞよろしくお願ひします。

さて、3月11日に起きた東日本大震災、地震、津波、原発事故で未曾有の被害を受け、誰もがこの国の未来に不安を募らせています。もうすぐ3ヶ月になろうとするのに、いまだに避難所生活を続けてなければならない人々、原発事故の終息も見えず、誰もが政治に不満を持っていると思います。

地震の多い国で原発は必要でしょうか。電力不足に苦しむことがあろうと、次の大地震と原子力災害におびえながら生きるのが良いのか、選択を迫られていると思います。私たちの子供や孫が健康で安心して暮らせる社会は、難病患者や障害者、高齢者が安心して療養や生活が出来る社会です。被災していない私たちも生活を見直し、考え方を変えなくてはならないでしょう。復興まで長期戦になることは確実です。みんなで被災地を支えていきましょう。

全国筋無力症友の会で義援金を募集しています。また北海道難病連でも東北各地域難病連を支援する募金を始めています。皆様のご協力をお願いいたします。



フラダンスを体験しませんか？

気分はハワイ VOL.3

日時： 6月23日（木） 13時～

場所： 難病センター3階会議室 参加費無料

ケ・アラ・アヌケア スタジオの皆様のご協力により
体験教室を開催します。

心地よい音楽に合わせて、からだを動かしてみませんか？

みなさんのご参加をお待ちしています。

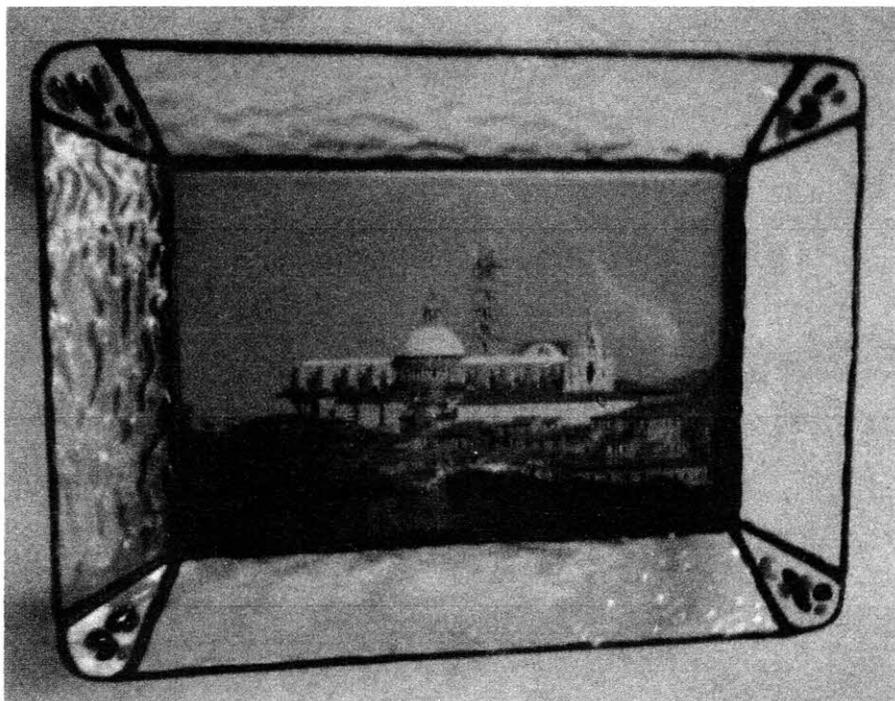
問合せ 011-853-8333 中村

ステンドグラス体験教室 vol.8

.....

とき 2011年8月21日(日) 10:00~14:00

場所 難病センター 3階会議室



・・・壁掛けフォトフレームを作ろう!・・・

絵葉書が入るフォトフレームです。

波型模様のクリアガラスと四隅のアーモンド形ナギットがポイント!

大きさ 15×20センチ

講師 ステンドグラスクリエイター 逸見真理子先生

<u>持ち物</u>	はさみ エプロン 軍手 マスク 古タオル
<u>材料費</u>	2800円

申し込みは	筋無力症友の会・中村 011-853-8333
締め切り	7月10日・先着10名

全国筋無力症友の会北海道支部

2011年度第40回支部定期総会

2011年5月7日

於 美唄市総合福祉センター

プログラム

- 1 受付 9:30
- 2 総会 2011年5月7日 10:00~11:30

物故者への黙祷

① 支部長挨拶

② 来賓挨拶 (財)北海道難病連

代表理事 高田 秦一 様

③ 議長選出

- ④ 議事
 - i 2010年度活動報告
 - ii " 決算報告
 - iii " 監査報告
 - iv 2011年度活動方針
 - v " 予算
 - vi 役員改選
 - vii その他

2010年度（平成22年）の活動を振り返って

○ 3月11日に起きた東日本大震災は、難病患者・障害者・高齢者・子供にとって、とても大きな影響を与えています。住居や職を失いその中での療養生活は大変な困難を伴っていると思われます。医療機関も被災し医療は大きな打撃を受け、薬を飲まなければ生命の危険もある難病患者が非常に気になります。避難先など地域により格差も生じ、弱者にしわ寄せが来ていることが考えられます。

また福島原発事故の恐ろしさ、津波による被害と二重の苦しみの中にいる患者の苦悩、健康被害も心配です。

そして、震災以降社会保障の後退が進むと難病患者に影響が出る心配があります。復興財源には、復興税や消費税などが上げられていますが注意深く見守る必要もあります。

○ 全国筋無力症友の会では、代表が伊藤たておさんから山崎洋一さん（秋田支部）に交代しました。全国の運営委員と共に協力し、会の運営が進められています。

○ 北海道難病連では法人変更で様々な議論が起き、常任理事（中村）として他部会の常任理事と一緒に法人移行を進めています。

○ JPA（日本難病・疾病団体協議会）が中心となって難病フォーラム（2010年11月28日）が開催され、109団体（加盟は63団体）が参加し、記念講演では日本学術会議会長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長の金澤一郎先生の講演がありました。

○ 全国筋無力症友の会北海道支部は患者団体として根をおろした活動を進めてきました。平成21年度から開催しているMGサロンは根付いて会員以外の参加者も増えました。

また、第2回筋無力症友の会セミナーの中で、MGサロンについて発表しました。

2010年度 活動報告

【総会の開催】

支部総会 (5/9) 難病センター (20名参加)

【医療講演会】

札幌市社会福祉総合センター (5/8) (23名参加)

「筋無力症の手術について」

独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター

呼吸器外科 渡邊幹夫先生

旭川勤労者福祉センター (8/8) (23名参加)

「重症筋無力症の最近の話題と治療」

国立病院機構 旭川医療センター

神経内科医長 木村隆先生

【役員会】 月1回開催 (各6名)

【機関紙の発行】 4回 「わだち」 No.155～158

【全国筋無力症友の会との関わり】

- ・全国総会・フォーラム (6/5) 滋賀県大津市 (伊藤、東谷、中村、仲山)
- ・第2回筋無力症友の会セミナー (1/29～1/30) 東京 (伊藤、中村、仲山)
- ・全国運営委員会 (4/17) (伊藤、中村)
- (6/6) (伊藤、東谷、中村)
- (1/29) (伊藤、中村)
- ・三役会議 7/17 (中村) 11/21 (中村)
- ・会計・全国ニュース「筋」(No.22～23) 編集・発行 (中村)
- ・全国ニュース「筋」発送 10月 (17名) 4月 (15名)

【北海道難病連の加盟団体としての活動】

- ・難病連総会 (5/15) (伊藤、中村、和泉、森口)
- ・難病連支部協議会 (5/16) (中村)
- ・JPA 総会・国会請願 (5/30～5/31) 東京 (中村、森口)
- ・専門学校講師 札幌医療科学専門学校 (6/9) (和泉)
- ・全道集会・医療講演会 (8/7～8/8) 旭川 (21名)
- ・JPA 北海道・東北ブロック交流会 (8/28～8/29) 山形 (伊藤、中村)
- ・JPA 全国一斉街頭署名行動 (9/25) (東谷、鎌田、和泉×2)
- ・ 難病センターチャリティバザー (10/30～10/31)
(準備期間 10/27～延べ 59名)
- ・全国難病センター研究会・難病フォーラム (11/27～11/28)
(伊藤、中村、仲山)
- ・難病連チャリティクリスマスパーティー (12/19) (8名)
- ・難病連札幌道央地区役員研修会 (1/15～1/16) (中村、和泉、森口)
- ・難病連全道役員研修 (アステラス製薬ピアサポート研修) 2/12
(中村、和泉、森口)
- ・世界希少・難治性疾患の日キャンペーン (2/28) 北海道庁
(伊藤、中村)
- ・事業資金委員会 (3回) (中村、仲山)
- ・バザー実行委員会 (3回) (中村、仲山)
- ・チャリティクリスマス実行委員会 (3回) (下広)
- ・実務担当者会議 (1回) (中村)
- ・難病連理事会 (4回) (中村)
- ・難病連常任理事会 (16回) (中村)

国会請願署名 244筆→196筆

募金 17,130円→12,000円

【レクレーション・交流会】

- ・フラダンス体験教室（8/1）難病センター（13名）
- ・ステンドグラス1日体験教室（9/25）難病センター（14名）
- ・ヴァイオリンデュオとスウェーデンこぼれ話（10/8）（38名）
（リウマチ友の会と共催）
- ・MGサロン in 釧路（10/9）釧路市生涯学習センター（6名）
- ・フラダンス体験教室（1/8）難病センター（11名）
- ・MGサロン 月2回 計21回開催（延べ125名・平均6名）

【資金活動】

- ・ステンドグラス小物販売（8/7 全道集会） 売り上げ 20,000円
- ・ぶどう販売（10/8 ヴァイオリンデュオの会）鎌田提供
売り上げ 4,700円
- ・フリーマーケット（10/9 つどーむ）（中村、中山）
会員からの提供品を販売（洋服、バッグ、靴、日用品など）
売り上げ 15,481円
- ・ネットオークション 11月（2品） 売り上げ 7,000円

【その他の活動】

- ・難病支援ネット総会（8/21）（東谷、中村）
- ・中田輝義さん「電動車いすひとり旅」出版を祝う会（伊藤、中村）

【会員状況】

- ① 相談件数（3→10名）
MGサロンの回数を増やし、新聞記事を見た会員外から相談を受けた。
- ② 新入会員（4→5名）
- ③ 退会会員（5→7名）
退会希望者（3名）死亡（1名）転居先不明（3名）

全国筋無力症友の会北海道支部

2010年度会計監査報告

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します

2011年4月 6日

会計監査

氏名 下 廣 栄

氏名 新 出 静 子

財団法人 北海道難病連
2010年度
部会会計決算書

自 2010年 4月 1日
至 2011年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	'10年度予算	'10年度決算	備 考
会 費 収 入	441,000	427,500	4500×95名
前受会費収入			
賛助会費収入	30,000	15,000	8名
上部団体助成金収入	40,000		
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参加費収入	50,000	36,000	
寄付金収入	150,000	164,075	大口10万円小口24件
協力会還元金収入	45,000	47,000	道難病連協力会 40名
募金箱還元金収入	13,000	4,933	道難病連募金箱 2件
署名募金還元金収入	5,000		国会請願募金還元金
販売事業収入	30,000	23,210	正月飾り、ビール券、雑貨還元金
その他事業収入	25,000	70,521	フリーマーケット、全道集会売り上げ
受取利息収入	29	23	
雑 収 入	300		
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
アステラス製薬助成金			
積立金取崩収入	100,000	100,000	
前期繰越金	79,671	79,671	
収入合計	1,357,000	1,315,933	

支出の部

科 目	'10年度予算	'10年度決算	備 考
会 議 費	144,000	112,240	
役員会費	24,000	29,100	交通費、会議室使用料 10回
中央会議費	100,000	76,140	全国総会参加補助
難病連会議費	20,000	7,000	新年交礼会参加費補助
事 業 費	690,000	529,736	
総会・大会費	50,000	33,537	総会資料印刷、交通費補助
難病連全道集会	40,000	49,445	参加費補助 8名
医療講演会	70,000	60,660	医師謝礼 札幌、旭川
検診相談会			
機関紙・誌費	120,000	126,560	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会	50,000		
レク・交流会費	130,000	174,030	MGサロン21回スタンドグラス体験、フラ体験参加費補助
実態調査費			
地区育成費	30,000	20,000	釧路、旭川
相談員補助			
活動費	200,000	65,504	クリスマス、JPA総会、第2回MGセミナー
拠出金			
負 担 金	471,000	462,000	
全国会負担金	294,000	285,000	本部会費3000円×95名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費			
維持運営費	42,000	43,877	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	9,000	13,601	帳簿、ファイル、用紙、プリンターインク
通信費	3,000	1,780	事務連絡通信費用、年賀はがき
交通費	2,000	2,080	
資料費	2,000		
雑 費	2,000	2,416	振込み手数料
積立金支出		100,000	全国総会出席費用
予 備 費	10,000		
支 出 合 計	1,357,000	1,247,853	
次 期 繰 越 金	0	68,080	

2011 年度（平成 23 年）活動方針

- 患者団体として根をおろした活動を進めます。
- 震災の被害が大きい、東北各県の支援応援に取り組みます。
- MG サロンは今年度も根気強く継続し、多くの人に参加するように工夫します。
- 同じ患者家族、思いやりのある活動を進めていきます。
- 2012 年（平成 24 年）は全国筋無力症友の会北海道支部が 40 周年を迎えますので、記念事業の準備を進めます。



2011 年度事業計画

5月7日	支部総会・医療講演会	美唄市総合福祉センター
5月21～22日	難病連総会	札幌サンプラザ
5月28～29日	JPA 総会・国会請願	東京
7月	専門学校講師	西野学園札幌医療科学専門学校
8月 6(土) 7(日)	全道集会・医療講演会	札幌
8月	JPA 北海道・東北ブロック交流会	宮城
8月	フラダンス一日体験教室	難病センター
9月25日	JPA 全国一斉街頭署名行動	札幌
9月	ステンドグラス一日体験教室	難病センター
10月	難病センターチャリティバザー	難病センター
11月	筋無力症友の会ブロック交流会	秋田
11月	全国難病センター研究会	東京
11月	難病フォーラム	東京
12月18日	難病連札幌支部チャリティクリスマス	
2012年		
1月	難病連札幌地区役員研修会	難病センター
1月	第3回筋無力症友の会セミナー	東京
未定	資金活動・フリーマーケット参加	

MG サロン 毎月第2木曜日 13時～15時 (悪天候時は中止)

機関紙「わだち」発行 6月 9月 12月 3月

全国ニュース「筋」発行 9月 3月

年1回 地区交流会 函館 旭川 釧路

月1回 役員会開催

☆ 40周年記念事業準備

☆ 東日本大震災 義援金呼びかけ (友の会・難病連)

財団法人 北海道難病連

2011年度
部会予算書

自 2011年 4月 1日

至 2011年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2010年度決算	2011年度予算	備 考
会 費 収 入	427,500	441,000	4500円×98
前受会費収入			
賛助会費収入	15,000	20,000	1口2000円 10名
上部団体助成金収入		40,000	
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参加費収入	36,000	40,000	交流会
寄付金収入	164,075	150,000	
協力会還元金収入	47,000	50,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	4,933	5,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	0	3,000	国会請願署名募金
販売事業収入	23,210	30,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	70,521	60,000	
受取利息収入	23	20	
雑 収 入	0	400	
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
積立金取崩収入	100,000		
前期繰越金	79,671	68,080	
収入合計	1,315,933	1,255,500	

支出の部

科 目	2010年度決算	2011年度予算	備 考
会 議 費	112,240	70,000	
役員会費	29,100	30,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	76,140	30,000	MGセミナー
難病連会議費	7,000	10,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	529,736	660,000	
総会・大会費	33,537	80,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	49,445	50,000	
医療講演会	60,660	70,000	医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
検診相談会			
機関紙・誌費	126,560	130,000	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	174,030	160,000	東北ブロック交流会、MGサロン、新年会参加補助
実態調査費			
地区育成費	20,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	65,504	140,000	クリスマス、JPA難病センター研究会フォーラム参加費補助、
拠出金			
負 担 金	462,000	471,000	
全国会負担金	285,000	294,000	本部会費3000円×98名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維持運営費	43,877	44,500	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	13,601	10,000	用紙、ファイル、帳簿
通信費	1,780	3,000	年賀はがき、郵送料
交通費	2,080	3,000	
資料費	0	2,000	
雑 費	2,416	2,500	振り込み手数料
積立金支出	100,000		
予 備 費		10,000	
支 出 合 計	1,247,853	1,255,500	
次 期 繰 越 金	68,080	0	

2011 年度役員改選

支部長 中村 待子 (難病連常任理事・機関紙編集委員・全国運営委員)
副支部長 鎌田 毅 (機関紙編集委員)
和泉 真弓 (難病連評議員・機関紙編集委員)
事務局長 仲山 真由美 (難病連評議員・機関紙編集委員)
会計 森口 貴美 (機関紙編集委員)
会計監査 下広 栄
新出 静子
運営委員 伊藤たてお (JPA 代表・難病連評議員・全国運営委員)
猪口 英武 (機関紙編集委員)
東谷 美智 (機関紙編集委員)
本田 美津子 (機関紙編集委員)
鎌田 瞭子 (機関紙編集委員)
鈴木 恵美子 (機関紙編集委員)
竹村 慶子 (機関紙編集委員)
下広 恵美子 (難連事業資金委員・レク実行委員・機関紙編集)
斉藤 フミエ (機関紙編集委員)
古瀬 剛充 (機関紙編集委員)
佐野 美智子 (機関紙編集委員)

連絡会

(旭川地区) 戸田 郁子 (難病連旭川支部役員)
狩野 美幸 (難病連旭川支部役員)
(函館地区) 三品 奈々子 (難病連函館支部事務局長)
水島 蒼生子 (難病連函館支部役員)
(十勝地区) 藤井 政子
(釧路地区) 南澤 道男
橋本 秀子 (難病連釧路支部運営委員)
青田 典子
(白老地区) 清野 美智子
(空知地区) 林 麗子 (空知地区連絡員)

部会長・支部長 各位

2011年（平成23年）5月30日

財団法人 北海道難病連

代表理事 高田 秦一

「北海道難病連大震災募金」の取り組みについて

2011年度総会でもお知らせいたしましたように、「北海道難病連大震災募金」を6月1日より開始いたします。

大震災募金は、JPAで同じブロックを構成する仲間である東北3県（岩手、宮城、福島）の各県難病連への支援を行う目的です。1回目の配分を8月に開催予定の北海道・東北ブロック交流会で手渡す予定にしております。またその後も継続して行います。

募金につきましては「北海道難病連大震災募金」という口座名の郵便振替専用口座を開設いたしましたので、こちらへ振り込みをお願いいたします。

また、取りまとめて振込なさる場合は、代表名だけではなく募金をいただいたすべての方の氏名をファックスやメールなどでご連絡ください。

また振込用紙に簡単な激励メッセージを記入していただければ、それを東北3難病連に届けます。

募金をいただいた方につきましては、機関紙「なんれん」にてご紹介をさせていただきます。

専用振込用紙を同封します。必要枚数を事務局までご連絡くださるようお願い致します。

詳細は別紙の実施要綱をご覧ください。

<連絡先>

(財)北海道難病連

電話 011-512-3233

FAX 011-512-4807

東日本大震災募金実施要綱

1. 募金の名称 「北海道難病連大震災募金」
2. 主催 財団法人北海道難病連
3. 募金開始 2011年6月1日～
第1次集約8月25日とし、引き続き継続します。
4. 募金呼びかけ地域 北海道内全域
5. 募金方法 郵便振替の専用口座へ振り込みます。
振替用紙の通信欄へ「激励メッセージ」を添えていただく。
難病センター受付でも受け付けます。
6. 振込先 通常払込み(郵便局・ゆうちょ銀行)
口座記号番号 02790-9-108714
口座名 北海道難病連大震災募金
※振入手数料はご負担下さい。
※領収証は発行いたしませんので、窓口でお受け取りいただきました
半券(受領証)をもって領収証とさせていただきます。
7. 募金の広報 (財)北海道難病連のホームページ、機関紙「なんれん」、
難病連各部会・地域支部への周知、関係団体への周知、マスコミ報道依頼
など。
8. 目的及び主旨 日本難病・疾病団体協議会(JPA)の北海道・東北ブロックの仲間であり、震災
被災地で難病患者・障害者のために活動をしている、東北3県(岩手、宮城、
福島)の各県難病連に対して支援を行います。
9. 配分時期 第1回目を8月27日(JPA 東北北海道交流会)に予定。
その後随時行います。
10. 結果報告 機関紙「なんれん」および(財)北海道難病連ホームページにて公表しま
す。募金にご協力をいただきました方のお名前を機関紙「なんれん」に
掲載させていただきます。

総会出欠ハガキから ～みなさんの近況～

- 青田 典子さん 露天風呂、南先生のお話、どちらも魅力的ですが残念ながら行けません。いつもありがとうございます。
- 伊藤 たておさん 元気です！
- 板垣 和枝さん みなさまお変わりございませんか？私は12月の入退院以降、なかなか体力が戻らず苦戦中です。
被災された方々の映像にも無意識のうちにかなりダメージを受けたみたいです。総会は残念ながら欠席いたします。みなさまどうぞご自愛くださいませ。
- 大友 寿子さん いつもお世話になってます。お蔭様で元気に過ごしています。
- 大沼 美恵子さん いつもいろいろとお世話下さりありがとうございます。元気でおります。当日、都合があつて出席できません。皆様どうぞこの1年もお元気で楽しくお過ごしください。
- 鎌田 瞭子さん 総会、交流会とも欠席になると思います。
- 坂元 由美さん 相変わらず、まぶたが下がる毎日です。
- 桜井 彩子さん 落ち着いております。
- 佐藤 秀則さん MG 発病してから12年になります。本年4月で60歳になりましたが、現役サラリーマンを継続しております。
- 佐藤 陽子さん いまいち体の調子がよくありません。
- 柴田 喜男さん 最近はや入院もせず家で過ごせるようになりました。
- 杉原 みよ子さん 目の調子が悪く、雪道が大変です。早く雪が解けるのを待っています。
- 清野 美智子さん 抗がん剤治療を自己注射で続けていました。副作用に筋無力症の悪化と糖尿の悪化でインターフェロンは中止。北海道医療センターで入院治療をしていました。
- 寺島 とし江さん いつもお世話になってます。当日は出席できず申し訳ございません。発病後7年、体力の回復と生活のための仕事を毎日を過ごしています。多少の余裕（身体的、金銭的）が出来ればぜひ出席したいと思っています。
- 林 麗子さん なかなか体調不良がスッキリしないのでこの度は欠席させてもらいます。

- 橋本 秀子さん 美唄開催ということで楽しみにしていましたが、都合悪く残念です。年々、体力の衰えを感じながらも なんとか元気で仕事、趣味、患者活動をしています。
- 古瀬 剛充さん 最近、私の後輩でスポーツ万能だったやつが同じ病気になったと聞きました。私自身が筋無力症になって、入ってくる情報が増えたせいかもしれませんが、この病気にかかる人は増加しているような気がします。
- 古路 頼子さん ステロイド 10 ミリを 1 日おきに飲んでいますが、いまいち効果がないです。(眼筋型)
- 本田 美津子さん 久しぶりの空知管内での会合ですね。私も久しぶりに皆様とお会いできるのが楽しみです。一人でも多くの方々が参加されることを願っています。
- 前田 操さん 東日本大震災お見舞い申し上げます。私の家も気が付いたらすぐ近くまで津波が来ていました。皆様にお会いできませんがよろしくお伝えください
- 松平 昌子さん 年齢とともに体力の低下はありますが、自分自身に問いかけながらスポーツ(ゲートボール等)に参加しております。皆様にお会いできることを楽しみにしています。大変お世話になります。よろしくお願ひ致します。ごころうさまです。
- 南 雪子さん いつもお世話になっております。出席できず申しわけありません。元気に過ごしております。皆様によりしくお伝えくださいませ。
- 宮下 陽子さん ご無沙汰しておりましたが、今回 2 年ぶりに出席させて頂こうと思ひ申し込みます。役員の皆様ご苦労様です。何かお手伝いすることありましたらお声かけてください。当日よろしくお願ひします。お会いできますこと、楽しみにしております。
- 森口 貴美さん 総会でたくさんの方々とお会いできる日を楽しみにしています。
- 矢野 久美子さん 薬の調整で 4 月下旬から 5 月中旬まで入院します。いつもありがとうございます。

事務局たより

○ 活動日誌

- 4月6日 会計監査（下広、中村）
- 4月7日 常任理事会（中村）
- 4月14日 MG サロン（5名）
- 4月15日 肝炎訴訟支援集会（中村）
- 4月16日 理事会（中村）
- 4月27日 常任理事会（中村）
- 5月7日 支部総会（15名）
医療講演会（19名）
- 5月12日 MG サロン
- 5月14日 難病支援ネット北海道総会（東谷、中村）
- 5月18日 常任理事会（中村）
- 5月21日 北海道難病連総会（伊藤、東谷、中村）
- 5月22日 支部協議会（伊藤、中村）
- 5月29日 JPA 総会（伊藤、中村）
- 5月30日 国会請願（伊藤、中村）
- 6月4日 常任理事会（中村）

○ これからの予定

- 6月23日 第2回フラ体験教室
- 7月14日 MG サロン
- 8月6日 全道集会（札幌市）
- 8月7日 医療講演会（札幌市）
- 8月11日 MG サロン
- 8月21日 第8回ステンドグラス一日体験教室



つぶやき

今年の春は寒い日が多かったですね。やっと花々が咲き乱れ、さわやかな6月になり、北海道で一番美しい季節になりました。私はこの度、支部総会で支部長を退任させていただきました。長い間ご協力ありがとうございました。これからは運営委員としてお手伝いいたします。私は5月から、第一第三木曜日に難病センターで始まったフラダンスサークルに入会しました。美しい音楽に合わせてゆっくり体を動かし、とてもよい運動になります。患者でも動けるように考えて下さったレッスンです。私のような年齢でも、1時間楽しく過ごすことができました。皆さんも参加してみませんか？ハワイ気分を楽しみましょう。(東谷)

今年度から支部長になりました。娘が筋無力症にならなかつたら、考えもしない今の立場。でも、後悔していない。私の中にこの生き方、自然で肯定的。私のできることをするだけ。決して無理はしていない。いいえ、無理してるかも。何かをしようとして、もし間違っていたら、誰か止めて、お願いします。全ての難病患者が安心して生活できるように。この願い叶えて！(中村)

5月7日の支部総会で役員の改選が有りました。前支部長東谷さんには誠実と熱意で支部をまとめリードして頂きました。新支部長の中村さんをはじめ新役員は(私を除き)若さと意欲・能力のある方々ばかりです。しかし体力や時間には無理が有りそうです。皆様の今までと変わらぬ温かいご支援をお願い申し上げます。(鎌田)

北海道は良い季節となりました。わが家の小さな庭も色々な花が咲き出しました。父の介護で疲れた時に庭の花などに目を向けるとほっとして癒されます。介護は以前考えていたのと実際は随分違っていました。自分の体調を崩さないよう、精神的にも疲れないように自分の時間を少し作ったりしながら日々過ごしています。(本田)

毎年、ベランダにミニ菜園を作っていたのですが、今年は寒くて、まだ何も植えていません。運動会の前後に張り切って苗を買いに行ったりするんですけどね。早く暖かくなってくれないかなあ。でも、去年は沢山作りすぎて洗濯物を干す場所が狭すぎて大変だったので今年は少し考えて植えようと思ってます。(和泉)

6月になりましたね。庭造りをしようと、私の頭の中には、それはそれは素敵なお庭のイメージが出来ていて、息子に「北欧風のテラスっぽくしたいのよね～」と相談。息子は「木材とか材料さえ買ってくればすぐ作れるよ」・・・私が「え？職人さんは材料から自分で選びたいはずよ～」と言うと、息子は嫌な予感がするのか「まま、重い材料持てないからって、職人扱いしていない？」「あら、気づいちゃったのね」いつになったら北欧風ガーデンが出来上がるのかしら(笑)(森口)

現在「おでかけラリー北海道」というキャンペーンをしているのを皆様ご存知でしょうか？私は新聞の折り込みチラシで知りました。色々な所に行きスタンプを3～4個押しプレゼントに応募するものです。私は早速2個押ししました。まだ始まったばかりで、9月末迄開催してますので、皆様もこれを機会にお出掛けして是非参加してみてください。(下広)

