

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 483 号

発行 平成 24 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 163 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)

青田典子さんより



もくじ

.....

はじめに	中村 待子	1 ページ
メッセージ	全国筋無力症友の会代表 山崎洋一様	2～3 ページ
医療講演会のお知らせ		4 ページ
総会報告		5～14 ページ
近況 (総会返信はがきより)		15～17 ページ
ライオンキングを見てきました!	和泉真弓	18 ページ
事務局たより		19 ページ
つぶやき		20～21 ページ

.....

はじめに

中村待子

北海道も初夏らしい気候となりました。皆様体調はいかがでしょう
か。

5月12日に支部総会と40周年記念パーティを無事終えることが出来
ました。支部総会では(財)北海道難病連より高田秦一代表理事、全国
筋無力症友の会より山崎洋一代表にご出席いただき祝辞をいただきま
した。

また、40周年記念パーティには、支部結成当時から医療講演などで大変お
世話になりましたさっぽろ神経内科クリニックの島功二先生、残念な
がら数年前にお亡くなりになりました北祐会神経内科病院浜田毅先生
の奥様で、医師の濱田啓子先生にもご出席いただきました。そして友
の会の山崎代表にも出席していただき、和やかな雰囲気の良いパーティ
となりました。

支部結成から40年、友の会の活動は多くの会員・家族の皆様の支え
がなければ役員だけでは続けてこれなかったと思います。パーティに
参加してくれた会員の方々と一緒に、40年を振り返り写真をスライド
にして見ました。40年前から現在に至るまで、会の運営を支えて支持
していただいた会員の皆様の笑顔、今も変わらず支えてくれている役
員の方々、歴代の支部長の写真を見て、改めて心から感謝気持ちでい
っぱいになりました。

患者自身筋無力症という病気を抱えながらの活動、そして患者の家族
としての活動も、どんなにか沢山の困難にぶつかったことでしょう。
友の会の活動は体力的にも資金面でも自己犠牲が無ければ、今の友の
会は存在しなかったことでしょう。すべての方々に感謝し40年の歩み
を振り返り、新たな年への1歩を皆さんと共に踏み出したいと思いま
す。

病気を抱えながらも安心して暮らせる社会の実現を目指して、とも
に声を上げ続けていきたいと思います。

祝 辞

全国筋無力症友の会代表 山崎洋一様

全国筋無力症友の会の代表を務めさせていただいております山崎と申します。40周年という大きな節目の年に当たる総会にお招きいただきましてありがとうございます。北海道支部の皆さんにお会いできるのを楽しみにして、今朝秋田より飛んでまいりました。

本日は北海道支部の結成40周年という記念すべき総会の開催、まことにおめでとうございます。心よりお祝い申し上げます。

北海道支部は1972年（昭和47年）、まさに国の難病対策がスタートした年に結成されたわけですが、全国筋無力症友の会はその前の年に結成されました。ほぼ同時期に結成されたわけで、それ以降40年の長きにわたって北海道支部からは全国の友の会の運営を支えていただいておりますことに深く感謝申し上げます。

北海道支部は結成当初から、患者だからこそ果たしていける患者会の社会的な役割を実践してこられました。今でこそ全国の様々な患者会で相談活動が行われるようになりましたが、北海道支部はまさに全国に先駆けて取り組みをスタートさせ、大きな実績と成果をあげてこられました。相談活動のほかにも交流会や医療講演会、そして地域の難病連を組織し他の難病の患者会と連携していく方向性を示していただきました。

私自身も、二十代半ばで友の会に入会し、その後伊藤さんを始めとした北海道支部の皆さんと知り合い、ご指導を受けながら難病連や友の会の活動を30数年間も続けてくることが出来ました。この場をお借りして北海道支部の皆さんに感謝申し上げます。

そしてその後、全国各地に結成されていった友の会各支部にとって、北海道支部の先駆的な活動は大きな目標でありました。今あらためて北海道支部の皆さんの存在の大きさを実感しているところです。

さて、全国筋無力症友の会の結成40周年記念大会を6月9日、東京の有明で開催することにいたしております。私たちは様々な困難を乗り越えて、同じ病気の患者同士が助け合い、励ましあいながら活動の交流をし、

さらに筋無力症の治療研究の推進や難病対策の発展に寄与してきたわけですが、そうした友の会の歴史を振り返るとともに、新たな一步を踏み出す節目としたいと考えております。

全国の友の会、北海道支部ともこれからもこの貴重な私たちの心の拠り所である患者会の灯を絶やさず続けていけますよう、さらに絆を深めて頑張っ参りましよう。

最後に、北海道支部の発展と皆さまのご多幸を祈念申し上げまして、お祝いのご挨拶といたします。



医療講演会のお知らせ

とき 2012年9月8日(土) 10:00~11:00

ところ 釧路市 交流プラザさいわい
釧路市幸町9丁目1番地
でんわ 0154-64-9471

講師 釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生

演題 「最近の治療法について(仮題)」

講演会 10:00より11:00

講演後 11:00より11:30まで 参加者より質問を受けます
医療講演会にあわせて、12時より交流会を開催します
交流会参加者はあらかじめ釧路連絡会に申し込んでください

お申し込みお問い合わせは
釧路連絡会 青田典子まで
でんわ 0154-23-5383

全国筋無力症友の会北海道支部

2012 年度第 41 回定期総会

プログラム

- とき 2012 年 5 月 12 日
- ところ 北海道難病センター
- 受付 13:00
-

第 1 部 定期総会 14:00～16:00

物故者への黙祷

- 1 開 会
- 2 支部長挨拶
- 3 来賓挨拶

財団法人 北海道難病連 代表理事 高田 泰一様
全国筋無力症友の会 代表 山崎 洋一様

- ③ 議長選出
- ④ 議事

- ・ 2011 年度活動報告
- ・ 2011 年度決算報告
- ・ 2011 年度監査報告
- ・ 2012 年度活動方針
- ・ 2012 年度予算
- ・ 2012 年度役員
- ・ その他

閉会

第 2 部 40 周年記念パーティ 17:00～19:00

お祝いの言葉

メッセージ

祝 宴

スライドによる 40 年の活動

2011 年度（平成 23 年度）の活動を振り返って

- 早いもので今年の 3・11 の東日本大震災から 1 年以上も経過しました。しかし、復旧・復興は予想より大幅に遅れており、又地域による格差も生じているようです。

1000 年に 1 度とも言われる地震・津波に加え、福島原発の事故も重なり、被災者の数と深刻さは日本の歴史の中で経験のない大災害になることが明らかになりました。

特に深刻なのは原発の事故で、目に見えない放射能のため、復旧・復興を一層難しいものにしていくようです。

東北地方にも沢山の友の会の会員がおり、その中には家も職も失った方々もおられます。この方々に対し、全国筋無力症友の会は全国の会員に向けて募金を呼びかけたところ、北海道支部からも沢山の募金が集まり、被災者の方々に届けられました。皆さまのご協力に対し、感謝状が届いています。

- 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 が中心になって難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 が開催され、全国から 123 団体、約 400 名の参加でした。厚生労働省より辻泰弘副大臣、外山千也健康局長、民主党から厚生労働部門会議の長妻昭座長が終始参加されました。
- 全国筋無力症友の会北海道支部は患者団体として根を下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。

2011年度 活動報告

【総会の開催】

支部総会 (5/7) 美唄市総合福祉センター (15名参加)

【医療講演会】

美唄市総合福祉センター (5/7) (19名参加)

「暮らしの中の神経と筋肉の病気」 (会員以外7名)

独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター

神経内科 南尚哉先生

かでの 2・7 (8/7) (16名参加)

「日常生活での気軽なりハビリ」

北祐会神経内科病院

理学療法士 神原美里先生

【役員会】 月1回開催 (各5名)

【機関紙の発行】 4回 「わだち」 No.159～No.162号

【レクレーション・交流会】

- ・フラダンス体験教室 (6/23) 難病センター (17名)
- ・ステンドグラス1日体験教室 (8/21) 難病センター (19名)
- ・MGサロン 月1回 計12回開催 (6～8名)
- ・MGサロン釧路 3回 (約3名)
- ・釧路連絡会 ヨガ講習会 4回 (約7名)

【全国筋無力症友の会との関わり】

- ・第3回筋無力症友の会セミナー (10/1) 京都 (中村)
- ・第5回筋無力症友の会 東北・北海道ブロック交流会
秋田県たざわ湖芸術村 (東谷・中村・森口)
- ・全国運営委員会・三役会議 (6月・7月・8月・10月)
東京・名古屋・京都 (中村)
- ・全国会 会計 (中村)
- ・全国ニュース「舩」(No.24～25) 編集・発行 (中村)
- ・全国ニュース「舩」発送 (10月・3月) (約20名)

【北海道難病連の加盟団体としての活動】

- ・難病連総会 (5/21) (伊藤、中村、森口)
- ・難病連支部協議会 (5/22) (中村)
- ・JPA 総会・国会請願 (5/29～5/30) 東京 (中村、森口)
- ・全道集会・医療講演会 (8/6～8/7) 札幌 (13名・16名)
- ・難病患者・家族と障害者のつどい in 苫小牧 (中村)
- ・JPA 北海道・東北ブロック交流会 (10/15～10/16) 宮城県松島町 (中村)
- ・JPA 全国一斉街頭署名行動 (10/1) (伊藤・鎌田)
国会請願署名 196筆→146筆 募金 12,000円→8,000円
- ・難病センターチャリティバザー (10/29～10/30)
(準備期間 10/16～毎日 2.3名)
- ・全国難病センター研究会・難病フォーラム (11/12～11/13) (伊藤、中村)
- ・難病連チャリティクリスマスパーティー (12/18) (9名)
- ・難病連札幌道央地区役員研修会 (1/14) (中村、森口)
- ・世界希少・難治性疾患の日 (2/29) (中村)
- ・札幌支部運営委員会 (7月) (中村)
- ・札幌支部役員会 (6月・7月・8月・11月・3月) (中村)
- ・難病連理事会 (4回) (中村)
- ・難病連常任理事会 (12回) (中村)
- ・新法人拡大対策委員会 (4回) (中村)
- ・事業資金委員会 (3回) (中村、下広)
- ・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・仲山)

【資金活動】

- ・フリーマーケット(7/16 地下鉄南平岸駅) (中村・東谷・仲山)
会員からの提供品を販売 (洋服、バッグ、日用品) 収益 4,703円

【その他の活動】

- ・難病支援ネット総会 (5/14) (東谷、中村)

【会員状況】

- ① 相談件数 (10→5名)
- ② 新入会員 (5→3名)
- ③ 退会会員 (7→3名) 退会希望者 (2) 死亡 (1) 転居先不明 (0)

財団法人 北海道難病連
2011年度
部会会計決算書

自 2011年 4月 1日
至 2012年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	'11年度予算	'11年度決算	備 考
会 費 収 入	441,000	376,500	4500×84名
前受会費収入			
賛助会費収入	20,000	16,000	6名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参 加 費 収 入	40,000	53,500	
寄 付 金 収 入	150,000	169,788	大口3件131,280円小口17件
協力会還元金収入	50,000	43,000	道難病連協力会 37名
募金箱還元金収入	5,000	10,005	道難病連募金箱 1件
署名募金還元金収入	3,000	4,600	国会請願募金還元金
販売事業収入	30,000	21,503	正月飾り、ビール券、雑貨還元金
その他事業収入	60,000	42,097	フリーマーケット、手作り品売り上げ
受取利息収入	20	26	
雑 収 入	400	0	
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	
前 期 繰 越 金	68,080	68,080	
収入合計	1,255,500	1,293,099	

支出の部

科 目	11年度予算	11年度決算	備 考
会 議 費	70,000	12,920	
役員会費	30,000	4,920	交通費、会議室使用料 5回
中央会議費	30,000	0	
難病連会議費	10,000	8,000	難病連総会、研修会参加費補助
事 業 費	660,000	475,467	
総会・大会費	80,000	96,812	総会会場使用料参加費補助、交通費補助
難病連全道集会	50,000	30,756	分科会講師謝礼、垂れ幕他
医療講演会	70,000	42,734	医師謝礼 札幌、旭川
検診相談会			
機関紙・誌費	130,000	107,664	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	160,000	44,900	MGサロン12回ステンドグラス体験、フラ体験会場使用料、講師謝礼他
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	140,000	122,601	クリスマス、MG東北・北海道ブロック交流会、難病フォーラムカンパ金
拠出金			
負 担 金	471,000	429,000	
全国会負担金	294,000	252,000	本部会費3000円×95名分 84
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	44,500	47,581	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	10,000	15,087	帳簿、ファイル、用紙、プリンターインク
通信費	3,000	4,760	事務連絡通信費用、年賀はがき
交通費	3,000	1,200	
資料費	2,000	0	
雑 費	2,500	2,534	振込み手数料
積立金支出		240,000	全国総会出席費用、40周年記念事業
予 備 費	10,000		
支 出 合 計	1,255,500	1,204,968	
次 期 繰 越 金	0	88,131	

財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名 筋無力症部会

2. 2011年度 部会決算報告書

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いたします。

24年 4月 12日

部会会計監査

氏名 下 廣 栄 印

氏名 新 出 静子 印

2012年度（平成24年度）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を今年度も取り組みます。
- MG サロンは今年度も根気強く継続し、多くの人が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。

財団法人 北海道難病連

2012年度

部会予算書

自2012年 4月 1日

至2013年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2011年度決算	2012年度予算	備 考
会 費 収 入	376500	414,000	4500円×92
前受会費収入			
賛助会費収入	16,000	20,000	1口2000円 10名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	ブロック交流会
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参 加 費 収 入	53,500	100,000	40周年記念パーティ
寄 付 金 収 入	169,788	200,000	
協力会還元金収入	43,000	50,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	10,005	10,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	4,600	45,000	国会請願署名募金
販売事業収入	21,503	25,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	42,097	50,000	
受取利息収入	26	20	
雑 収 入	0	200	
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	240,000	
前 期 繰 越 金	68,080	88,131	
収 入 合 計	1,293,099	1,630,351	

支出の部

科 目	2011年度決算	2012年度予算	備 考
会 議 費	12,920	124,000	
役員会費	4,920	14,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	0	100,000	
難病連会議費	8,000	10,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	475,467	1,000,000	
総会・大会費	96,812	260,000	総会会場費、40周年記念パーティ参加補助、交通費補助
難病連全道集会	30,756	40,000	医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
医療講演会	42,734	30,000	医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
検診相談会			
機関紙・誌費	107,664	350,000	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	44,900	170,000	東北ブロック交流会、MGサロン
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	122,601	120,000	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	429,000	453,000	
全国会負担金	252,000	276,000	本部会費3000円×92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
維持運営費	47,581	43,351	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	15,087	10,000	用紙、ファイル、帳簿
通信費	4,760	3,000	年賀はがき、郵送料
交通費	1,200	3,000	
資料費	0	2,000	
雑 費	2,534	1,351	振り込み手数料
積立金支出	240,000		
予 備 費		10,000	
支 出 合 計	1,204,968	1,630,351	
次 期 繰 越 金	88,131	0	

2012年度 事業計画

5月12日	支部総会・40周年記念パーティー	(難病センター)
5月19～20日	難病連総会・支部協議会	(札幌サンプラザ)
5月27～28日	JPA 総会・国会請願	(東京)
6月9～10日	全国総会	(東京)
7月	専門学校講師	(西野学園札幌医療科学専門学校)
7月28～29日	全道集会・分科会	(苫小牧)
	JPA 北海道・東北ブロック交流会	(苫小牧)
8月	フラダンス一日体験教室	(難病センター)
9月	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27～28日	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	(山形)
11月24日	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	
2013年		
1月19日	難病連札幌地区役員研修会	(難病センター)
毎月1回	役員会	
毎月1回	MG サロン 第2木曜日 13～15時 (悪天候時は中止)	
毎月1回	事務作業	
年4回	機関紙「わだち」発行	6月 9月 12月 3月
年3回	全国ニュース「筋」発行	6月 9月 3月
年1回	地区交流会 函館 旭川	
不定期	釧路連絡会 MG サロン	
未定	医療講演会 釧路	
未定	フリーマーケット参加	

2012 年度 役員

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) 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
(空知地区) 林 麗子 (空知地区連絡員)

近況

旭川市

狩野美幸

ご無沙汰を致してます。40周年記念おめでとうございます。今年になり夫の手術と静養期間1ヵ月間雪はねをしました。普段力仕事などしたことがなかったのでそれから体調を崩しました。いまだに調子が悪くこの度の40周年記念に出席できません。

釧路市

青田典子

昨年春より漢方のお医者様にかかっています。体調は良いです。40周年にも参加できそうに嬉しいです。

今回の「募集中」嬉しい企画です。釧路にも来て下さ〜い。

札幌市

大沼美恵子

昨年札幌に転居したのですが毎日多忙で友の会の行事やお手伝いが出来ず申し訳ありませんでした。今回は出席します。よろしくお願ひします。

札幌市

蠣崎峰子

主人は今のところ午前中は元気ですが午後から夕方にかけて目が疲れると言って安静にしています。一番困っていることは車に乗れないことです。

釧路市

橋本秀子

お世話になった先生や友の会の皆さんにお会いできるのを楽しみにしています。

赤平市

林麗子

友の会が発足して40周年〜実に振り返ってみると長い様でもあり短い様でもあって辛くて大変な日々の中でワラをもつかむ思いで出席していた頃を思い出します。

今こうして様々な困難を通して来て生かさせてもらっている日々をどれだけ有り難いことか！自分の人生においてほんの短い健康な時しか与えられなくてほとんど病を背負っている人生でもそこから与えてもらった沢山の優しさは宝物ですね。

砂川市

本田美津子

40周年記念ということで久しぶりにお会いできる方もいると思いますので楽しみです。

札幌市

佐藤秀則

1999年9月末にMGと診断され札幌市立病院にて胸腺の除去手術を受け12年が過ぎました。現在も2ヶ月に1度市立病院に通院しプレドニン17.5mg、ネオール等服用し通常の会社勤務をしております。酒量も変わらず。総会当日全社員対象の懇親会の為出席する事が出来ません、来年は出席したいと思います。

苫小牧市

板垣和枝

待ちに待った春が来たのに体も心も元気がありません。7月の全道集会にはぜひ出席してみなさまにお会いしと思っております。

日高町

杉原みよ子

何時もお世話を成りまして有難うございます。最近目の調子が悪く困っています。

札幌市

佐野美智子

わだち、舫、発送作業をお手伝いせずに今回の総会出席できず申し訳ございません。

函館市

柴田善男

ここ2年ほど入院もせず毎日を何とか過ごしております。いつも有難うございます。

白老町

清野美智子

家内（清野美智子）は末期がんのため昨年12月15日より札幌南青洲病院のホスピス病棟に入院しておりましたが4月4日に亡くなりました。

いろいろお世話になりました。夫 清野幸輝

東川町

高橋キク

元気で野菜作りしています。

砂川市

森本米子

まだまだ外出はしづらいです。毎月通院しています。札幌まで行ってます。

函館市

水島蒼生子

当日は函館難病連の総会がありますので友の会は欠席します。

全国筋無力症友の会北海道支部結成40周年おめでとうございます。

総会、記念パーティー、ミュージカル「ライオンキング」と盛り沢山の行事楽しみにしていたのですが少し残念です、函館地区でも伊藤さんを迎えての交流会を計画したいと思っています。記念旅行は行ったことがない台湾を希望します。

札幌市

矢野久美子

いつもお世話になっております。1日にプレドニン12mgとプログラフ2mg

背中と関節が痛くて寝たり起きたりです。いつも有難うございます。

雨竜町

松平昌子

何時も心あたたかい一声大変嬉しく感謝しています。この度は手術（15年前）した右足が痛くりハビリに通院も車で行っており歩くのが無理の事で欠席させていただきます。

皆様のお元気である事が何よりですね。中村さんには本当に入会よりお世話になりますが次回には是非出席したいと思いますが私も満84歳になりました。でも、心の中では病気

ライオンキングを見てきました！

40周年記念イベントで劇団四季の「ライオンキング」を見てきました。北海道に劇団四季がやって来たこと騒いでいたにもかかわらず、今回の40周年の記念イベントがなければ行こう！と思わなかった私・・・行くのであればと子供たち二人も（娘は部活を休ませて・・・）連れて行ってきました。

始まりから度肝を抜く演出！出演者たちの声量！驚いたり、感動したりの私でしたが、動物たちの役名が覚えられない・・・見ている間もあれ？この人なんていう名前だったけ？あらか？この人何の役？と覚えられないものだから見ている間も脳みそフル回転！！

解らないまま一幕目が終わり休憩時間に娘、息子にそのことを軽く聞いてみると、「信じられない！！何でわからないの？ママ終わってるわ〜」ですって。ぐすん・・・

そんな事を言われながら二幕目。娘と息子に教えられて納得しながらの鑑賞。

途中、感動のあまり泣きそうになりながらも内容の濃さにこれは子供たちに見せなきゃいけないものだったと改めて思いました。まだ見に行く方がいらっしゃるかも知れないので内容は書きませんね。

このイベントがなければ見に行こうと重い腰を上げることもなかったので、友の会に感謝！この一言です。

娘と息子もとても楽しかったようで、「また、見に行きたい！」とっております（すぐには無理ですが）。

帰宅してからは子供達が我が家でただ一人見に行けなかったパパさんに最初から最後まで身振り手振りで説明していました。

子供って素晴らしい！！息子君にいたっては、歌まで覚えてきていた。

あの日から我が家にはシンバが居る。もう心配はないらしい・・・

でも、本当に彼の心を掴んだのは・・・ハイエナ。

さすが息子。連れて行ってよかったよ。と、思う母なのでした。

和泉真弓

事務局たより

活動日誌

- 4月7日 理事会 (中村)
- 4月12日 MGサロン
- 4月16日 新法人対策委員会 (中村)
- 4月21～22日 全国運営委員会 (伊藤、中村)
- 4月24日 役員会 (東谷、鎌田、和泉、仲山、森口、中村)
- 4月26日 常任理事会 (中村)
- 5月8日 難病連札幌支部役員会 (中村)
- 5月10日 MGサロン
- 5月16日 常任理事会 (中村)
- 5月17日 役員会 (東谷、和泉、仲山、森口、中村)

- 5月19日 北海道難病連総会 札幌サンプラザ (東谷、中村)
- 5月19日 第7回小児重症筋無力症研究会 ロイトン札幌 (和泉、仲山)
- 5月20日 難病連支部協議会 (中村)
- 難病連札幌支部運営委員会 (中村)
- 難病支援ネット北海道 懇親会 (東谷、中村)
- 5月27日 JPA 総会 東京 TFT ビル (中村)
- 5月28日 国会請願行動 東京 (中村)
- 6月1日 難病連札幌支部役員会 (中村)

これからの予定

- 6月9～10日 全国総会 40周年記念大会
- 7月28～29日 難病連全道集会・東北ブロック交流会 苫小牧市

☆つばやき☆

★札幌もようやく初夏らしい気温になりました。花々が一番美しい季節です。去る5月12日、支部結成40周年総会が行われました。記念パーティでは、40年の歩みをスライドで見ながら、皆若かった、スマートだったと、大笑いして40年をふりかえました。私も友の会に入会して38年が過ぎました。今日まで元気に生活していることに感謝しながら、これからも楽しい友の会で活動していけたらと思います。 (東谷)

★5月12日の40周年記念パーティに来賓としてお忙しい中ご出席頂いた北祐会神経内科病院の濱田啓子先生が札幌西区オーケストラの代表をされているのを知り、5月19日のKitara 大ホールでの第26回定期演奏会へ行ってきました。このオーケストラは1986年啓子先生のご主人の毅先生を代表に数人で始まったとの事ですが現在は100名近くのメンバーに成長されました。今回のプログラムはベートーベンの「運命」等難易度の高い曲でしたが団員のハーモニーが素晴らしく、とてもアマチュアのオーケストラとは思えない素晴らしい演奏でした。啓子先生はオケの代表にして第二バイオリンの奏者、医学と音楽を愛し追求し、病院とオーケストラの運営に東奔西走する精神とバイタリテイに頭が下がります。群衆は大ホールほぼ満席で大満足のようでした。妻が車椅子で退場にもたついていましたら啓子先生が挨拶にこられ恐縮しました。「義理と人情」がこのオーケストラの初代代表の毅先生時代からのモットーであるとプログラムに書いてありました。この精神がこのオーケストラをここまで発展させ市民に愛されるようになったのではないかと思います。入場は無料(整理券が必要、会場の入り口にもありました)次回も是非拝聴させて頂きたいと思います。 (鎌田)

★3年前、「特定疾患医療受給者証」を保健所に申請した際、「難病の研究に役立てるため治療のデータを提供してもらい、その代わりに自己負担額を軽減する」と説明を受けていましたが、実はその治療データはいままで何も活かされていなかったと、先日札医大に通院した際、担当医より聞き驚きました。それで札医大ではこれからデータをとりまとめ研究したいので協力してほしいと依頼されたので、快く了解しましたが、これって、行政の怠慢ではないかと思えます。私は眼筋型から全身型に移行したため、内視鏡による胸腺摘出手術を受けていますが、その手術前説明では、すぐには効果は出ないと言われていました。しかし、たまたま上手くいき、早期に職場復帰できるようになりました。このような例が研究解析され、全国の病院にも伝われば、早期に手術を受ける決断をして早期に回復できる人がいると私は思います。 (古瀬)

★もう早くも半年が過ぎようとしています。小さな庭の花も次々と目を楽しませてくれています。これからは夏。今年からは節電しなければならないでしょう。あまり暑くならなければ良いのですが…最近は何かにつけて暮らしぶらくなっています。特別素晴らしい日よりも平穏な毎日をとるこの頃です。 (本田)

★今年の春には札幌に戻れそうだと言っていたのに、夫はまだ帰ってきません。それどころか、7月から東京勤務になるらしい。関東に来て4年。最初は喜んでいました都会の生活を。でも札幌と行ったり来たり生活には疲れました。お願い早く帰ってきてえー！！さて、愚痴っても仕方ない、お部屋探しでも始めましょ…夫の希望→乗り換えなしで通勤30分以内、駅まで徒歩10分。近くにコンビニ。私の希望→風呂トイレ別で洗濯機は家の中にあること。近所に大きなスーパーがないとね。できれば日当たりも…そんなに贅沢言ってるつもりはないのですが、これがなかなかないのだ。しばらくは物件案内にとらめっこです。 (仲山)

★初めてロッククライミングをしてみました。ベテランの人に教えてもらいましたが、全然できずほとんど進めませんでした。手のひらが痛くなり、翌日から腕が筋肉痛になりました。毎日練習すれば手足の筋肉もつき、少しずつできるようになるそうですが、女性にはなかなかきついスポーツではあります。無料の野外壁があるんで、たまに登りに行ってみようかなと思っています。 (下広)

★四月、五月、六月と子供達の学校の行事が盛り沢山。娘ちゃんが修学旅行へ行き、息子くんが運動会。参観日が終わったと思ったら、次は役員会…一息着いたら夏休みになってるんじゃないかと思ひ震えてる私です。 (和泉)

★40周年総会が終わり、改めて友の会の歴史の長さや、結成当時の役員の方々の苦労等を考える機会を与えて頂きました。何も無いところから呼びかけ、全てが手探り状態。患者は苦しんでいる…今では当たり前医療費が特定疾患になっている…。療養生活を送るだけでも精一杯の私達患者にとって、医療費の心配迄あったら考えると、なんて有り難い制度なのでしょう！少しずつ会員の方々からお聞きして、友の会の有り難みを知り、入会して良かったと思います。MG サロンに来ると沢山の元気と勇気をお土産に持ち帰れちゃいます！釧路からいらして下さった、橋本さんや青田さんとも一緒にきて嬉しかったです。他支部の皆さん遠路はるばるお疲れ様でした。またお会いできるのを楽しみにしています。 (森口)

