

# 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 507 号

発行 平成 26 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 171 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	和泉真弓	1 ページ
お知らせ		2 ページ
総会報告		3～17 ページ
みんなの広場		
総会返信はがきより		18～23 ページ
事務局たより		24 ページ
つぶやき		25～26 ページ

はじめに

副支部長 和泉真弓

長く暗い冬から開放され春の暖かさが気持ちいい4月19日（日）に北海道支部定期総会を開催しました。

沢山の会員によって盛大に終わることができうれしく思っています。

当日、都合がつかずお会いできなかった方たちも沢山いらっしゃいました。

皆さん、お元気ですか？

いつもこの「わだち」の編集、発送するときに思う事があるのですが・・・

皆さんはこの「わだち」が手元に届いて一番先に読むのはどのページなんですか？

常に同じ内容ではないですが、医療講演の内容ですか？それともつぶやきでしょうか？

この「わだち」をもっと見て頂き、楽しみに待っているとよと思われるような内容にしていきたいと思っています。

皆さんからのお便りをお待ちしています。こんな風な内容を取り上げてほしいなどというお手紙でもうれしいです。皆様の近況、ご意見もお待ちしております。

2014年度も会員の皆様方と共に頑張っていきたいと思っております。



## お知らせ

第 41 回 難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）

8 月 9 日（土） 全体集会 かでのホール  
（札幌市中央区北 2 条西 7 丁目）

### 記念講演

「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災」

笠井 健氏（北良株式会社代表取締役）

8 月 10 日（日）分科会 かでの 2・7 9：30～11：30

### 医療講演

『筋無力症の診断と最近の治療』

独立行政法人 国立病院機構 北海道医療センター  
神経内科医長 南 尚哉先生

全国筋無力症友の会北海道支部

2014年度第43回支部定期総会

2014年4月19日

於 北海道難病センター

プログラム

- 1 受付 13:30
- 2 総会 2014年4月19日 14:00~16:00

物故者への黙祷

- ① 支部長挨拶
- ② 来賓挨拶 財団法人北海道難病連  
理事 増田靖子様
- ③ 議長選出
- ④ 議事
  - i 2013年度活動報告
  - ii " 決算報告
  - iii " 監査報告
  - iv 2014年度活動方針
  - v " 予算
  - vi 役員
  - vii その他

## 2013年の活動を振り返って

○2013年から施行された障害者総合支援法を多くの会員や患者に知ってもらおうと会報に体験を載せ、また会員が経験したことを話す機会を持った。東京で開催された難病フォーラムや岩手県で開催した全国筋無力症友の会の北海道・東北ブロック交流会、また世界希少難病の日（RDD）や、北海道難病連開催の「新しい難病対策勉強会」の中で経験を話しました。またMGサロンの中でも話題にして周知をめざし、就労支援や福祉サービスの中で受けられる支援の話をしてきた。

○6月に愛媛県松山市で開催された全国フォーラムと総会に参加し、全国の支部会員と交流を深めた。

また、全国ニュース「舩」の編集と発送作業、「舩」臨時号の発送、またアンケート発送作業もしました。

○2013年度もMGサロンを毎月開催し、釧路連絡会でもサロンを毎月開催し、地域で療養し生活している会員を支えています。

○MGサロンや医療講演会などを開催することにより新入会員が増えた。またピアサポートは役員が当たり、電話、メール、訪問など積極的に取り組んだことにより相談が増加し会員も増えた。

○JPA 国会請願署名に取り組み高校生の協力もあり、1131筆 募金は17600円でした。皆様のご協力に感謝します。

○北海道難病連の活動の中でも、理事を務め活動を進めています。また、北海道難病連札幌支部の運営委員として他の患者会の方々と共に活動し支部開催行事には必ず参加しています。

札幌支部運営の札幌市地域活動支援センターアラジンの運営にも協力しています。北海道難病連で毎年開催しているチャリティバザーには多くの会員が提供品やバザー当日の手伝いをして売り上げに貢献しています。

○交流の場として開催しているステンドグラス体験は、講師の都合で開催できませんでした。今年度は開催する予定です。

○危機的状況の支部会計は会員皆様からのご寄付や、コープ助成金を受けて、役員をいろいろな会合へ派遣することが出来ました。皆様のご協力に心から感謝いたします。ありがとうございました。

## 2013年度 活動報告

### 【総会の開催】

4月28日 支部総会・ 難病センター (16名)

### 【医療講演会】

4月27日 難病センター (20名)

「新薬ができるまで」

アステラス製薬(株)札幌支店学術部

移植免疫領域マーケティングマネージャー 小野寺 貴裕氏

4月27日 難病センター (20名)

「難病対策の改革」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

代表理事 伊藤 たてお氏

8月4日 かでる2・7 (21名)

「MG診療の改革～早期診断・早期治療とQOLの維持・向上」

札幌医科大学保健医療学部教授 今井 富裕先生

【役員会】 月1回開催 (各5名)

【機関紙の発行】 4回 「わだち」 No.167～No.170号

### 【レクレーション・交流会】

1月11日 釧路連絡会 新年会(駒形家) (6名)

毎月1回 MGサロン札幌 計12回開催 (6～8名)

毎月1回 MGサロン釧路 (約3名)

### 【全国筋無力症友の会との関わり】

6月8～9日 全国総会

愛媛(伊藤、東谷、鎌田毅、鎌田瞭子、大塚、中村、森口、仲山)

11月9～10日 北海道・東北ブロック交流会 岩手(中村、大塚、本田、森口)

2回 全国会運営委員会 (中村)

全国会 会計 (中村)

全国ニュース「舩」(No.28～29)編集・発行 (中村)

## 【北海道難病連の加盟団体としての活動】

- 4月10日 会計監査 (下広、中村)
- 5月18日 難病連総会 札幌サンブラザ (中村、和泉、森口、仲山)
- 5月19日 難病連支部協議会 (中村)
- 6月12日 第1回難病対策学習会 (中村)
- 7月16日 難病連札幌支部 出前喫茶 (東谷、森口、大塚、芝西、中村)
- 8月3日 全道集会・記念祝賀会  
札幌 (伊藤、東谷、狩野、古瀬、鬼木、板垣、大塚、中村、和泉、森口、仲山)
- 8月4日 全道集会 分科会 (医療講演会) かでる2・7 (21名)
- 8月4日 全道集会 特別分科会 かでる2・7 (大塚、中村)
- 8月5日 佐賀県議会 難病対策推進議員連盟 難病センター視察 (中村)
- 8月26日 難病連札幌支部 大震災に学ぶ集い打ち合わせ (中村)
- 8月28日 難病連チャリティバザー打ち合わせ (中村)
- 8月29日 難病連事業資金委員会・チャリティバザー委員会 (下広、中村)
- 8月31～9月1日 JPA 北海道・東北ブロック交流会 岩手 (中村)
- 9月7日 難病連札幌支部 大震災に学ぶ集い (大塚、森口、中村)
- 9月28日 JPA 全国一斉街頭署名行動 札幌 (森口、和泉、仲山)
- 10月15～25日 難病連チャリティバザー準備  
(東谷、竹村、大塚、中村、下広、森口、仲山、ご家族、ご友人)
- 10月17日 難病連バザー実行委員会 (下広、中村)
- 10月18日 難病連合同レクレーション実行委員会 (下広)
- 10月26日 チャリティバザー (延べ19名)
- 10月27日 難病連臨時総会 (鎌田、中村)
- 11月5日 NPO 法人アラジン設立総会 (中村)
- 11月9日 難病・慢性疾患 全国フォーラム2013 東京 (橋本、仲山)
- 11月10日 全国難病センター研究会 東京 (橋本、仲山)
- 11月14日 難病連バザー実行委員会 (下広、中村)
- 11月16日 難病連札幌地区役員研修会 (伊藤、大塚、中村)
- 12月5日 難病連合同レクレーション実行委員会 (下広)
- 12月11日 北海道議会議員 難病センター見学 (中村)
- 12月15日 札幌支部 チャリティクリスマスパーティー (10名)

12月19日 国立障害者リハビリテーションセンター 中島八十一先生  
「難病患者等への就労支援状況視察」 (中村)

12月22日 旭川支部 40周年記念チャリティクリスマスパーティー  
(戸田、狩野、南、高橋、伊藤、中村、他家族)

2014年

2月26日 第2回新たな難病対策学習懇談会～今、難病が変わる連続講座  
(森口、中村、仲山)

2月27～28日 レアディーズデイ 世界希少・難治性疾患の日  
北海道庁 (森口、中村、仲山)

2月28日 第4回札幌市難病医療相談会「難病患者の就労支援」 (中村)

3月6日 経理打ち合わせ (中村、仲山)

3月8日 難病連 実務担当者会議 (仲山)

3月8～9日 全国難病センター研究会 第21回研究大会 (中村)

常任理事会 4月13日 4月25日 5月8日 5月15日

7月25日 8月24日 10月4日 10月16日 11月22日

12月21日 1月18日 2月22日

理事会 7月6日 9月14日 10月5日 11月30日 2月1日 (中村)

新法人拡大対策委員会 4月25日

難病連札幌支部役員会 5月9日 7月2日 8月6日 9月11日 10月9日

10月23日 11月12日 11月26日 12月10日

1月6日 1月21日 2月18日 3月11日 (中村)

難病連札幌支部運営委員会 5月19日 5月28日 7月24日 10月30日  
1月23日 (中村)

【国会請願署名】 200筆→1131筆 募金 6,800円→17,600円

#### 【その他の活動】

8月3日 コープ地域助成金 贈呈交流会 (和泉、仲山)

#### 【会員状況】

① 相談件数 (9→16名)

② 新入会員 (16名)

③ 退会会員 (11→2名) 退会希望者 (2名) 死亡 (0) 会費未納 (0)

## 財団法人 北海道難病連

2013年度

## 部会決算書

自 2013年 4月 1日

至 2014年 3月 31日

## 部会名 筋無力症部会

## 収入の部

科 目	2013年度予算	2013年度決算	備 考
会 費 収 入	382,500	373,500	4500円×83
前受会費収入			
賛助会費収入	20,000	18,000	1口2000円 9名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	全国ブロック交流会開催
団体育成助成金	282,000	282,000	道補助金
参 加 費 収 入	40,000	0	
寄 付 金 収 入	150,000	239,763	35名
協力会還元金収入	50,000	37,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	5,000	14,469	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	3,000	2,720	国会請願署名募金
販売事業収入	30,000	28,551	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	30,000	0	
受取利息収入	20	29	
雑 収 入	380	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
助成金		100,000	公益財法人コープさっぽろ社会福祉基金
広告収入		10,000	ノバルティスファーマー
前 期 繰 越 金	69,999	69,999	
収 入 合 計	1,112,899	1,226,031	

## 支出の部

科 目	2013年度予算	2013年度決算	備 考
会 議 費	80,000	207,600	
役員会費	20,000	17,050	交通費、会議室使用料
中央会議費	50,000	182,550	全国総会愛媛、東北ブロック交流会
難病連会議費	10,000	8,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	579,000	442,042	
総会・大会費	80,000	27,735	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	40,000	34,178	分科会 講師料、プロジェクト、祝賀会参加補助
医療講演会	30,000	34,405	演題垂れ幕、会議室使用料
検診相談会			
機関紙・誌費	124,000	84,626	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	140,000	37,510	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費			
地区育成費	30,000	20,000	釧路、旭川
相談員補助		8,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	135,000	195,588	JPA難病センター研究会フォーラム参加費補助他
拠出金			
負 担 金	399,000	390,000	
全国会負担金	255,000	246,000	本部会費3000円×82名分
難病連維持会費	141,000	141,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維持運営費	44,899	42,918	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	10,000	10,539	用紙、ファイル、帳簿
通信費	3,000	3,645	年賀はがき、郵送料
交通費	3,000	1,500	会計監査他
資料費	2,000	1,500	
雑 費	2,899	1,734	振り込み手数料
積立金支出			
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	1,112,899	1,082,560	
次 期 繰 越 金	0	143,471	

全国筋無力症友の会北海道支部

2013年度決算報告書

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します。

2014年4月 27日

会計監査

氏名

下 廣  
鎌 田

氏名

栗 教  
  


## 2014年度（平成26年度）活動方針

- 難病法や障害者総合支援法を患者に知らせる努力をします。
  
- 筋無力症の患者も生活者として、地域社会で生きることが出来るように活動します。
  
- 患者団体として根をおろした活動を進めます。
  
- 震災の被害の大きい東北各県の支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。

## 2014年度 事業計画

4月19日	支部総会	(難病センター)
5月	難病連総会・支部協議会	
6月7～8日	全国総会	(神奈川)
8月	全道集会・分科会	(札幌)
9月	JPA 全国一斉街頭署名行動	(札幌)
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	
11月	難病フォーラム	
11月	全国難病センター研究会	
12月	難病連札幌支部チャリティクリスマス	(札幌)
2014年		
1月	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「舩」発行	9月 3月
年1回	地区交流会	
月1回	釧路連絡会 MG サロン 第1水曜日	
未定	全国筋無力症セミナー	

財団法人 北海道難病連  
2014年度  
部会予算書

自 2014年 4月 1日  
至 2015年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2013年度決算	2014年度予算	備 考
会 費 収 入	373,500	405,000	4500円×90
前受会費収入			
賛助会費収入	18,000	20,000	1口2000円 10名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	
団体育成助成金	282,000	276,000	道補助金
参 加 費 収 入	0	0	
寄 付 金 収 入	239,763	100,000	
協力会還元金収入	37,000	35,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	14,469	15,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	2,720	3,000	国会請願署名募金
販売事業収入	28,551	20,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	0	5,000	
受取利息収入	29	29	
雑 収 入	0	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
助成金	100,000	0	公益財団法人コープさっぽろ社会福祉基金
広告収入	10,000	10,000	
前 期 繰 越 金	69,999	143,471	
収 入 合 計	1,226,031	1,082,500	

## 支出の部

科 目	2013年度決算	2014年度予算	備 考
会 議 費	207,600	202,000	
役員会費	17,050	22,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	182,550	170,000	全国総会神奈川、東北ブロック交流会
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	442,042	426,000	
総会・大会費	27,735	40,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	34,178	33,000	分科会 講師料、プロジェクター、祝賀会参加補助
医療講演会	34,405	35,000	演題垂れ幕、会議室使用料
検診相談会			
機関紙・誌費	84,626	110,000	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	37,510	40,000	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室使用料
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	8,000	8,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	195,588	130,000	JPA難病センター研究会フォーラム参加費補助他
拠出金			
負 担 金	390,000	411,000	
全国会負担金	246,000	270,000	本部会費3000円×90名分
難病連維持会費	141,000	138,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維持運営費	42,918	43,500	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	10,539	10,000	用紙、ファイル、帳簿
通信費	3,645	4,000	年賀はがき、郵送料
交通費	1,500	2,000	会計監査他
資料費	1,500	1,500	
雑 費	1,734	2,000	振り込み手数料
積立金支出			
予 備 費	0	0	
支 出 合 計	1,082,560	1,082,500	
次 期 繰 越 金	143,471	0	

2014年度 役員

支部長 中村待子 (難病連理事・全国運営委員・全国会会計、舩編集)  
副支部長 和泉真弓 (機関紙編集委員)  
森口貴美 (機関紙編集委員)  
事務局長 仲山真由美(機関紙編集委員)  
会 計 仲山真由美  
会計監査 鎌田 毅 (機関紙編集委員)  
下広 栄  
運営委員 伊藤たてお(JPA 代表・難病連評議員)  
猪口英武(機関紙編集員)  
東谷美智(機関紙編集員)  
鈴木恵美子(機関紙編集員)  
鎌田瞭子 (機関紙編集員)  
竹村慶子(機関紙編集員)  
本田美津子(機関紙編集員)  
下広恵美子(機関紙編集員)  
古瀬剛充(機関紙編集員)  
佐野美智子(機関紙編集員)  
大塚郁子 (機関紙編集員)

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) 青田典子  
橋本秀子(難病連釧路支部事務局長)  
南澤道男  
(空知地区) 林 麗子(空知地区連絡員)  
(苫小牧地区)板垣和枝(難病連苫小牧支部運営委員)



2014年3月22日

発行 第14号

全国筋無力症友の会北海道支部釧根地区連絡会

代表 青田典子

昨年から1月にかけて雪の少ない年だと思っていたのですが、矢張り1月中からはどんと降りましたね。でも日一日と春が近づいてくるようで嬉しいです。皆さんは如何ですか？

1月は6名の参加で新年会。

2月は4名の参加で温灸等を行いました。少しでも皆さんの役にたてたら嬉しく思います。それと難病連の新年会があり6名が参加しました。ちょっと寒い時期ではありますが、美味しい食事と素晴らしい歌とお土産を貰って楽しい1日でした。

3月の例会は来年度に何をしたいかを話し合いました。春の花見、温泉等が出ていました。4月の総会で又話をしたいと思います。

総会には今年も難病連支部長の今野さんが出席して下さり、昨年からスタートした障害者福祉サービスの事や来年(2015年)1月から始まる難病対策の法制化についても話をさせて頂く予定です。

※今年1月の全国誌「筋」臨時号に詳しく載っています。持参して頂くとより分かりやすいと思います。

長くこの病気と付き合いがなければいけない私達にとってはとても大事な話です。皆さんの参加宜しくお願ひします。

< 青田 >



### 《話をしてきます》

保健所さんが主催するホームヘルパーさんの研修会に労災の津坂先生と、患者当事者として「出会い友の会」と「筋無力症の会」が話をする事になりました。筋無力症からは私と橋本さんが行く予定です。ヘルパーの皆さんに病気を理解して貰うように努めて参ります。

## お知らせ

### ▲ MGサロン

4月2日(水) 総会  
10時～12時  
交流プラザさいわい203号室

5月7日(水)  
時間場所は4月と同じです。

6月4日(水)  
時間場所は5月と同じです。

### ▲ 北海道支部総会

4月19日(土) 14:00～16:00  
北海道難病センター～3階会議室  
※3月31日が切です。

<問い合わせ先>

橋本 51-5693

青田 23-5383

### ～《ありがとうございます》～

年賀状、しめ飾り、協力会、募金還元金に皆様の協力ありがとうございました。この大切なお金は会の運営資金として使わせて頂きます。



<一言>

ソチオリンピック、感動しました。早速歩き始めました。一日1時間。昭和のイオンも釧路町のイオンも我が家の若竹町から歩いていきます。今は直ぐに筋肉痛ですが続けていれば大丈夫のはずです。

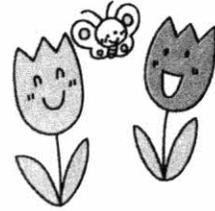
数年前から運動不足の友人達と湿原マラソンの5km歩きの部に出ましよう。と言っていたのですが何だかんだといつも話だけで終わっていました。今年は春から練習する予定です。

<青田>

## 2014（平成26）年度

### 全国筋無力症友の会北海道支部釧根地区連絡会総会

（平成26年4月2日（水）釧路市交流プラザさいわい203号室）



### ≪ 2013（平成25）年度の活動報告 ≫

#### ▲ 筋無力症釧根地区連絡会の行事

日 日	内 容	場 所	参 加 者
4/3（水）	2013（H25）年度総会 （今野支部長）	プラザさいわい（202号室）	橋本・前田・青田・石井
4/27/28（土・日）	北海道支部総会	札幌難病センター	橋本・前田
5/1（水）	札幌総会報告	プラザさいわい（202号室）	橋本・前田・青田・石井・秋葉夫妻
6/5（水）	茶話会	〃	〃
7/3（水）	〃	〃	前田・青田・石井・秋葉夫妻
8/7（水）	〃	〃	橋本・前田・青田
9/4（水）	〃	〃	橋本・青田・石井
10/2（水）	〃	プラザさいわい（203号室）	橋本・青田
11/6（水）	〃	（音楽室）	青田・砥石
12/4（水）	〃	〃（203号室）	橋本・青田
1/12（土）	新年会	駒形家（栄町）	清水・青田・石井・秋葉夫妻
2/6（水）	茶話会	プラザさいわい（203号室）	橋本・前田・青田・石井・秋葉
3/5（水）	温灸その他	〃	橋本・青田・石井・秋葉夫妻
4/2（水）	2014（H26）年度総会 （今野支部長）	〃	

※ 釧根地区友の会の機関誌『かがやき』は（4、5、9、12、）月と発行しました。

※ 平成24年度釧路保健所特定疾患医療受給者数

（平成25年3月31日現在）

釧路市	釧路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	鶴居村	白糠町	計
26	5	2	3	2	1	0	0	39

★ 釧根地区で現在会員は7名です。

※ 役員 代 表 青田 典子  
 事務局 橋本 秀子  
 会計監査 石井 計子

### ▲ 難病連釧路支部の行事

① 役員会(4、6、8、11)月と三役会はその都度 橋本(釧路支部事務局次長)  
 青田(運営委員)

② 難病連機関誌『なんれん釧路』(6、8、10、1)月(年4回)  
 橋本(なんれん編集局長)  
 青田(なんれん編集委員)

#### ③ 釧路支部

名 称	月 日	場 所	参 加 者
釧路市ふれあい広場	6/29(土)6/30(日)	国際交流センター	橋本
全道集会	8/3(土)4(日)	札幌	なし
釧根地区合同レクリエーション	9/7(土)	阿寒支部(阿寒湖畔)	橋本
釧路市健康まつり	10/20(日)	国際交流センター	橋本
道東地区役員研修会	11/12(土)13(日)	音更支部(十勝川温泉)	なし
釧路支部新年交流会	2/16(土)	釧路東急イン	橋本・秋葉夫婦・砥石・石井・青田

④ 年賀、しめ飾り、募金箱、協力金は会の活動に使わせて頂いています。

## 《 2014（平成 26 年）年度の活動計画 》

### ▲ 筋無力症釧根地区連絡会の活動

月 日	全道・釧路支部	釧根地区連絡会	場 所
4	道支部総会 4/19(土) 難病センター（札幌）	毎月第一水曜日 4/2（水）総会	釧路市交流プラザ さいわい
5		5/7（水）	〃
6	釧路市ふれあい広場	6/4（水）	〃
7		7/2（水）	〃
8	全道集会（札幌）9（土）10（日）	8/6（水）	〃
9	釧根地区合同レク（中標津）	9/3（水）	〃
10	釧路市健康まつり 道東地区役員研修会（厚岸）	10/1（水）	〃
11		11/5（水）	〃
12		12/3（水）	〃
1		1/8（水）	〃
2	釧路支部新年交流会	2/5（水）	〃
3		3/5（水）	〃

※ 3ヶ月に1回機関誌『かがやき』発行予定です。

※ 役員 代 表 青田 典子  
事務 局 橋本 秀子  
会 計 石井 計子

### ▲ 難病連釧路支部の行事

名 称	月 日	場 所
釧路市ふれあい広場	6 月	国際交流センター（予定）
全道集会	8/9（土）10（日）	札幌
釧根地区合同レクレーション	9 月	中標津
釧路市健康まつり	10 月	国際交流センター（予定）
道東地区役員研修会	10 月	厚岸
釧路支部新年交流会	2 月	釧路東急イン（予定）

● 北海道難病連の患者会には①病気を正しく知ろう ②病気に負けないように ③本当の福祉社会をつくるためにという3つの目標があります。

## みんなの広場

### 伊達市

寺島とし江

ご無沙汰致しております。発病して11年が経ちました。  
日常の生活が出来て居ります。  
事務局の皆様には何のお手伝いも出来なく申し訳ありません。  
いつも感謝致しております。

### 虻田郡

庄子久子

全くのご無沙汰で申し訳ありません。  
筋無力症自体は微量の薬でコントロールできています。  
うつ病のコントロールが上手に行かず悩まされています。  
長期の入院生活を続けています。  
いつもわだち等を送っていただきましてありがとうございます。  
会員の皆様がお元気でられますように願っております。  
皆様お体を大切にしてください。

### 釧路市

前田操

皆様お変わりありませんか。春らしくなりましたね。  
私もあと少しで元気が戻るような気がしています。  
来年は参加させてください。

### 釧路市

青田典子

体調がちょっと悪く参加できません。更年期なのか気候の変わり目や冬は  
体調が思わしくありません。  
皆様にお逢い出来ないのが残念です。

苫小牧市

板垣和枝

ようやく春らしくなつてうれしいですね。  
みなさまにお会いしたいのですが一月に足首を痛めてしまいました。  
転んだ訳でもなく骨折もしていないのに痛みます。  
みなさまお体大切にお過ごしくださいませ。

札幌市

大沼美恵子

元気です。皆さんも元気で楽しい時を過ごして下さい。  
同居の母が私以上に元気（認知症です）で目が離せません。

千歳市

宮下陽子

ご無沙汰しております。いつも会報を送ってくださり感謝します。  
役員の方々にもお礼申し上げます。  
総会の件ですが4月1日より医療センターで左股関節の手術をするため  
入院します。出れますかどうか・・・ちょっとわかりません。  
出来るだけ駆けつけたいとは思ってはいますが・・・  
・・・と書いて病院に行きましたら本田さんにお会いしました。  
二週間で退院できるとの思いもあり出席にしておきます。  
皆さんにお会いできるのを楽しみに手術受けてきます。

釧路市

橋本秀子

去年の4月から就労支援事業所「さわやか釧路」に通って1年になります。  
週に2回ですが体調も良く、体力もついてきたようで去年は風邪もひきません  
でした。

札幌市

丸田勢津子

いつもご苦勞様です。昨年会して初の総会、新参者です。  
よろしく願ひいたします。

赤平市

林麗子

今度の総会は都合により欠席させていただきます。

本当に申し訳ありません。

まだまだうず高い雪の山に囲まれていてこの冬の雪の多さはビックリでした。

私もだんだん自分の生活だけでも精一杯になっていますがそれすらも大変になってきましたが難しいですね。皆様もご無理されませんように。

砂川市

本田美津子

ようやく春になり少しづつ活動を始めるつもりです。

骨折はまだ完治していませんが札幌の病院の受診もあり総会に参加します。

皆様にお会いできるのを楽しみにしています。



札幌市

古路頼子

複視がひどい

時々体を休めたくなる。

札幌市

坂元由美

わだちに載っていた「複雑な思い」に共感しました。

釧路市

清水邦人

再度入院しており返信が遅くなり申し訳ありません。

自宅安静が解け次第、仕事に復帰する事となっております。

札幌市

櫻井彩子

風邪も引かず無事春を迎えました。

年齢のせいと思ったりしますが、疲れると声が哽れるになり、複視も以前よりありますが医師に相談しながらおかげ様で元気に過ごせてます。

札幌市

竹村慶子

肌寒い日が続いています。

皆さん体調に気を付けてくださいね。

札幌市

伊藤たてお

難病対策の法制化も決まり少し時間的余裕が出てきましたが体はボロボロ（？）です。

これでいいのかとずっと悩みながらの数年間でした。

あと一息。これからは地域が舞台になります。

函館市

柴田善男

いつも有難うございます。去年の11月に2週間ほど入院しました。

体力もあまりなく家で過ごして居ります。

釧路市

石井計子

半年ごとに札幌に入院して胸腺腫の検査を受けてます。

5月に行く予定です。プレドニンは1ミリずつ減らしてもらって

4月に10ミリになる予定です。

体調は安定しており家事はしています。

釧路市

秋葉ウタ子

総会当日、夫の姉の七回忌のため東京へ出向きますので欠席させていただきます。よろしくお願ひします。

恵庭市

猪口英武

ご無沙汰しております。わだちを通して会の発展ぶりや、ご活躍の様子を  
うかがい頼もしく感動をいただいています。

小生、加齢と共に体の衰えがはげしく一人で他出する事が困難に  
なってきました。

会費納入だけの会員になりましたがよろしく願います。

札幌市

大友寿子

いつも連絡ありがとうございます。お世話かけております。おかげ様で元気に  
しております。 総会欠席です。ごめんなさい。

岩内郡

梁川和己

今年2月上旬にグロブリンで入院していました。

今回は胆石で入院になります。

連チャンの入院で犬達（Mダックス）も大変です。

兄ちゃん犬が「てんかん発作」をおこします！

札幌市

古瀬剛充

4月19日は登別で仕事があるため残念ですが欠席します。

札幌市

佐藤秀則

今月腰痛の為入院しますので。

札幌市

鎌田瞭子・毅

色々お疲れ様です。

最近体調が良くないので今回は欠席いたします。

会費等は後日何らかの方法で納めます。

札幌市

佐野美智子

数年前から母が急に「なんで？」と思うほど年を感じさせる姿！

切なくて涙が出てくる。

母をいたわり優しく出来ることをしたいと思います。

旭川市

南雪子

お世話になっております。

元気で過ごしております。

出席できず申し訳ありません。



## 事務局たより

### ○アンケート返送しましたか？

全国会の方からのアンケート届いていますか。締め切りは過ぎていますが、出来るだけ多くの方の情報をあつめたいので、まだの方は返送をお願いします。

住所、氏名、連絡先は書き入れなくても良いです。

支部名と、生年月日、郵便番号は入れてください。ご協力をおねがいます。

### ○活動日誌

4月5日 理事会（中村）

4月15日 札幌支部役員会（中村）

4月16日 会計監査（下廣、鎌田、中村）

4月19日 総会

4月23日 難病連学習懇談会（大塚、中村）

5月9日 理事会（中村）

5月12日 札幌支部役員会

5月17日 難病連評議委員会、理事会、事業委員会（伊藤、中村）

5月18日 支部協議会、（伊藤、中村）

札幌支部総会（中村）

5月25日 JPA 総会（大塚、中村）

JPA 国会請願行動（大塚、中村）

6月7～8日 全国総会（神奈川県横浜市）

（伊藤、東谷、大塚、鬼木、丸田、仲山、中村）

## つぶやき

今年の天候はめまぐるしく変わりました。桜やライラックはいつもの年より早く開花し、春本番と思いきや5月下旬には道東で雪が降り、札幌でも朝タストーブをたいています。今大通公園は可憐な草花が咲いて市民の憩いの場になっています。夏の気温が心配です。

私は1月から週2～3回体操に通って体力作りをしています。元気で全国総会に参加できるよう頑張っています。支部のサロンも楽しみに参加していますので、皆さんもおしゃべりにいらっしゃいませんか？お待ちしております

(東谷)

余計なものを持たない暮らしを始めた我が家。というのは出張先の夫の部屋が六畳一間だから、そして引越し費用を抑えるために仕方なく始めたことなんですけどね。驚くほど狭いキッチンではご馳走を作ることはないので鍋も食器もシンプルに、洋服も着回しを考えればたくさん必要ないかも。不便もあるけど、なにより掃除がしやすくて意外にイける！札幌の自宅は・・という、夫婦二人ともコレクション好きなのでいろんな物がいっぱいいっぱい。帰ったら本格的に断捨離しようっと。

(仲山)

花粉の飛ぶ時期となりましたが、友の会の皆様いかがお過ごしでしょうか？私は、ゴールデンウィーク前半を札幌の自宅の近くで過ごし、後半は職場の当番のため登別に移動しましたが、祝日だったため、高速道路の渋滞にはまってしまい大変でした。しかし天気は、当番の期間中大雨も降らず、比較的穏やかで良かったです。

また先日、社宅庭にある桜のそばで花見を職場仲間10人ほどでやり、花もほぼ満開で、おいしいジンギスカンを食べながら、楽しい宴を過ごしました。

(古瀬)

4月から旦那様と娘さんがカンボジアへ仕事と語学留学の為1年間の期間で旅立ちました！

さむ～い北海道からあつ～いカンボジア。友達も知り合いもない所に行くのは不安だったと思っていたけど、なんのその。

カンボジアへ行ってから年齢関係なく沢山の友達ができたようです。

帰ってきたらどんな話しをしてくれるのか楽しみです。 (和泉)

1週間ほど前から庭の木に鳥が巣を作りました。鳥の種類は分からないのですが毎日楽しみに見えています。必ず2羽で来て1羽は巣に入り、少ししてまた2羽で飛んで行きます。ところが憎きカラスが来て荒らしそう!!なんとかならないかと思いつつ見えています。でも自然界のことだから仕方がないのかしらね。無事ですごせませうと願いつつ…。 (本田)

石狩の桜の名称に花見に行きました。5月13日でちょうど満開でとても綺麗でした。ご存知の方もいると思いますが、墓地でその敷地がとにかくとても広く桜だらけなので本当に見事でした。車でもう桜がない所まで走ってUターンして帰ってきました。平日だったので始終スイスイと行けましたが、その時期の土日祝日などは佐藤水産のお店辺りから渋滞してるそうなので行かれる方は十分気をつけて下さいね。 (下広)

近頃格言にはまっています！

何事もゆきづまれば、まず、自分のものの見方を変えることである。案外、人は無意識の中にも一つの見方に執して、他の見方のあることを忘れがちである。 —松下幸之助—(パナソニック経営者) (森口)

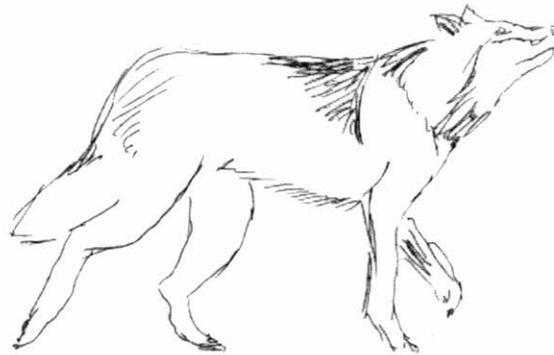
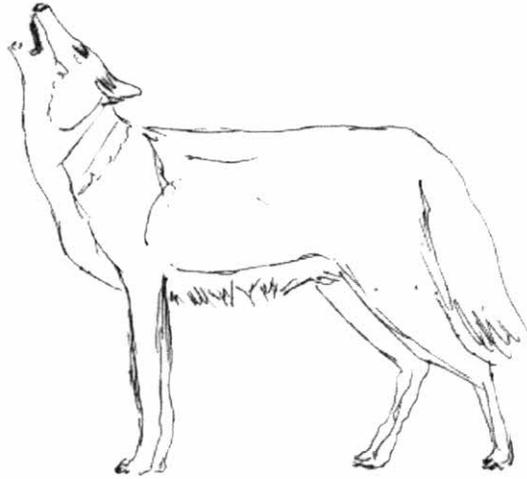
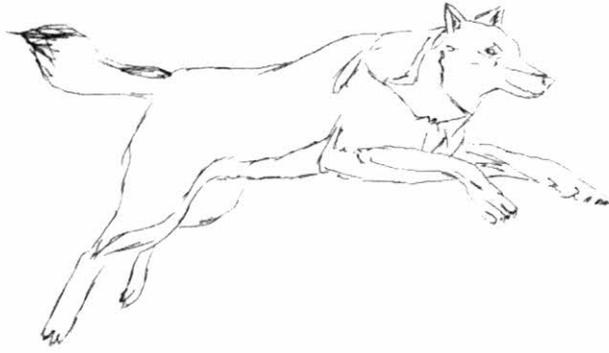
6月に入り、初夏を通り越し盛夏、なんというお天気なのでしょう。身体の方が暑さについていけません。今夏は冷夏と言われていそうですがどうなるのでしょうか。不順な天候は体に影響が大きくなります。皆様体調に十分お気をつけて下さい。

難病法が国会を衆参全会一致で可決いたしました。

難病患者が安心して療養できる社会にしていくには、まだまだ私たちから働きかけが必要です。どこの対域に住んでいても差が無く治療ができる難病対策になるよう、これからも注意深く見守る必要があります。

「私の地域ではこんなことで困っています」みなさまの情報をお寄せください。

(中村)



オオカミ

画 Kotarou

