

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 522 号

発行 平成 27 年 9 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 176 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)



全道集会分科会 医療講演会の模様

もくじ

はじめに	古瀬剛充	1 ページ
東北・北海道ブロック交流会のご案内		2 ページ
楽しいお知らせ		3～4 ページ
事務局たより		5 ページ



はじめに

古瀬剛充

8月1日と2日に札幌で開催された全道集会に参加しました。

1日目の全体会議はカデル2・7で開催されました。

全体集会では、難病法（正式名称は分からなくて申し訳ありません）が制定されたことで医療補助の法的根拠が明確となり、対象となる病気も拡大したことで、恩恵を受けられる患者や家族が広がり良くなった という反面、現在でも負担額が増えたのに、既に特定疾患医療受給を受けている人は3年の負担軽減緩和期間を過ぎたときに、さらに負担が増える問題があると訴えていました。

私も同じ事を感じていますが、その外に、病院内での事務手続きが煩雑になったり、院外で薬を処方してもらう薬局が限定されてしまったり、単身赴任の身では色々不便になりました。

次に、夜の交流会は、今回全体での集まりがなくなったので、筋無力症の会だけで行い、久しぶりに、伊藤たてお氏と懇談ができ、楽しいひとときを過ごしました。

2日目の分科会はホテルユニオンで開催されました。

最初、国立病院機構北海道医療センターの南先生より、最近の治療法についての講演があり、そして、参加者からの質問に回答していただいたり、おしゃべりにも参加してもらいました、先生に感謝です。

最後に来年は、遠方の釧路市での開催となりますが、一人でも多くの方が大会に参加してくださるよう、お願いして、わたしからの報告を終えます。

東北・北海道ブロック交流会のご案内

ようやく凌ぎやすい季節になってまいりました。

今年度の東北・北海道ブロック交流会を函館市で開催いたします。
会員の皆様もこの機会に参加しませんか。

記

- 1.日時 2015年10月31日(土)～11月1日(日)
午後1時30分より4時30分まで
(受付午後1時より)
- 2.場所 湯の浜ホテル
函館市湯川町1-2-30 TEL0138-59-2231
- 3.MGサロン in 函館
体験談「障害者総合支援法～福祉サービス 家事援助を受けて」
北海道支部 仲山真由美さん
「障害者就労支援サポーターとして思うこと」
秋田支部 山崎洋一氏

其の後、参加者皆さんと療養生活の中で日頃感じている事などを話し合しましょう。

- 4.参加費 13,000円
宿泊をせず、夕食交流会のみ参加の場合は8,100円です。

参加申し込みは 北海道支部 中村まで

TEL&fax 011-853-8333

メール nak_mako@jcom.home.ne.jp

〆切は10月15日

☆楽しいお知らせ！☆

① 2016年度の全道集会は、釧路市で開催されます。

今考え中なのは、「I'm MG」～重症筋無力症とほほ日記～を出版された渡部壽賀子さんをお招きしてお話していただこうと考えています。MG患者である渡部さんが経験したいろいろな症状や体験をイラストにして出版されました。その本は、医師や医療関係者も参考にしていると聞いています。

その、渡部さんをぜひ釧路にお呼びしたいと、実現させたいですね。



全道集会后、釧路湿原、温泉に行こうか迷っています。

(費用は2万円くらい)

② 世界遺産を見に行こう！

2016年度全国総会は静岡県沼津市で開催されます。

静岡県には世界遺産「富士山」「韮山反射炉」があります。

北海道支部では静岡支部が計画しているオプションツアーの後伊豆半島へ行こうと考えています。初夏の伊豆、何があるのか今から楽しみです。

(費用は6万円くらい)



③ 台湾へ行きましょう！

2017年2月に台湾へ行きませんか。

2015年の全国総会で台湾から34名の参加がありました。その時台湾の患者会からお誘いがあり、北海道支部では台湾への交流の旅を計画しています。

もう参加表明をしている方々は東谷さん、古瀬さん、水島さん、大塚さん、仲山さん、中村です。

(費用は10万円くらい)



さあ、会員の皆様①全道集会 in 釧路②全国総会 in 静岡③台湾交流の旅、どれか一つでも参加しませんか？

身体に自信が無い、体調が不安、そんな風に考えている方もいらっしゃるでしょう。知らない人と一緒に心配な方、筋無力症になって初めての旅行が不安な方、安心して参加できます。友の会で行くなら大丈夫です。無理のないゆったりとした旅行をします。(大塚談) 今から参加費を積み立てましょう。

事務局たより

活動日誌

6月6日 第13回重症筋無力症フォーラム in 岩手
7日 2015年度全国総会
8日 オプショナルツアー
参加者 (伊藤、東谷、大塚、丸田、鬼木、和泉、仲山、中村)

8月1日 全道集会
(伊藤、古瀬、東谷、橋本、水島、大塚、仲山、中村)
2日 分科会 医療講演会
講師 北海道医療センター神経内科医長 南尚哉先生
演題「筋無力症の診断と最近の治療」
講演内容は次号に掲載予定

参加者

(伊藤、古瀬、東谷、橋本、水島、大塚、森口、仲山、中村、他2名)

6月27～28日全国運営委員会 (伊藤、中村)

8月8～9日 臨時全国運営委員会(伊藤、中村)

これからの予定

9月19日全国運営委員会(東京)

20日臨時総会(東京)

10月10～11日全国運営委員会(東京)

10月 難病センターチャリティバザー

10月31日 11月1日 東北・北海道ブロック交流会 (函館市)

12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス

MGサロン 9/10 10/8 11/12 12月から2月は休みです。

α α

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

α α

HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成27年9月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号 522号

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

発行番号 176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