

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 531 号

発行 平成 28 年 6 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 179 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)

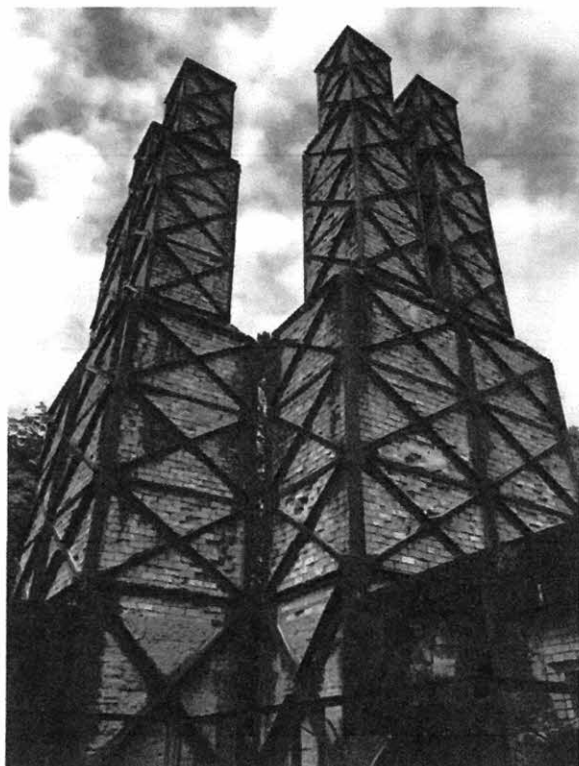
定価 100 円 (会費に含まれます)

全国総会後のオプションツアーで行った、世界遺産・国指定史跡の葦山反射炉の写真です。

江戸時代末期に作られた、鉄を溶かすための溶鉱炉です。反射炉は鉄製の大型を鑄造し、ペリー艦隊の来航を機に海防体制強化のため、当初は下田に計画されたものが葦山で作られることになった。

格子状に見えるのは、地震などで倒壊しないようにと組まれたものでした。

遠い江戸時代が身近に感じた葦山反射炉でした。



はじめに

支部長 古瀬 剛充

----- 全国筋無力症友の会支部長会議に参加して -----

暦は春でも寒い時期がありましたが、やっと初夏らしい気候になってきました。

さて、6月3日、静岡県沼津市において、全国の支部長会議が開催されました。昨年より支部長になりましたが、前回の会議は仕事の関係で出席できませんでしたので今回が、初参加となりました。

会議は役員と支部長を合わせて24名の参加で行われ、その内、私が判るのは5～6名しかおらず、協議内容についても、ほとんど拝聴しているだけの状態でした。

話し合われた、主な項目は、

1. 一般社団法人化に向けた準備状況と今後の予定について
2. 現在解消されている東京支部の再建について
3. 友の会会則改正について
4. 混乱を招いた旧東京支部の役員に対する対応について
5. 支部運営の課題と支部からの要望・意見について

個々の会員にすぐ直接的にかかわることは無いと思われませんが、北海道支部としては「友の会」がレベルアップしていくことは、大きな意味で、患者やその家族の生活向上につながっていくと考えていますので、ご理解をお願いします。

また、5日に行われた全国総会で同様の事項について協議が行われましたが、その時決定された事については、あとで別に報告がされると思います。それから総会では議長に指名されまして、不慣れで、議事進行上、迷惑をかけてしまうこともありましたが、なんとかやり切りました。非常に貴重な経験であったと思います。

最後に、会員および家族等関係の皆様方の健康と症状の改善を祈念して終わりとします。

全国筋無力症友の会北海道支部

2016年度第45回定期総会

プログラム

とき 2016年5月22日

- ところ 旭川市市民交流活動センターCOCODE(ココデ)

- 定期総会 11時～12時
 - 物故者への黙とう
 - 1 開 会
 - 2 支部長挨拶
 - 3 来賓挨拶 一般財団法人北海道難病連
監事 工藤フサ様
 - 4 議長選出
 - 5 議事
 - i 2015年活動報告
 - ii 015年度決算報告
 - iii 2015年度監査報告
 - iv 2016年度活動方針
 - v 16年度予算
 - vi 2016年度役員
 - vii その他
 - 6 閉 会

2016年度は友の会が一般社団法人化に向けて規約を改正することになっています。また、道支部では全国ニュース「筋」から全国筋無力症友の会の発足からの機関紙「希望」へと名称を戻し、引き続きその編集と発送作業を担当しています。

○2015年10月31日に函館市で開催された、全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会には宮城支部3名、秋田支部1名、山形支部3名、岩手支部7名、北海道支部より13名の合計28名が参加して、体験発表では北海道支部から「障害者総合支援法～福祉サービス 家事援助を受けて」と題して仲山真由美さんが発表を行いました。秋田支部の山崎洋一さんからは「難病患者の就労支援について」と題し、難病患者の就労支援に関する国の施策などをテーマにいろいろな資料と合わせて話していただきました。

○2015年度もMGサロンを札幌や釧路で開催し、地域で療養し生活している会員を支えています。MGサロンは全国の支部でも名称を変えて取り組んでいるところが増えていきます。

○北海道難病連の全道集会に参加、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に手伝いをしています。



2015年の活動を振り返って

○難病法に基づく新しい難病対策が施行され1年が経過、新制度が患者の医療や生活にどのような影響をもたらしているのか、筋無力症患者の抱える課題を把握し、予定されている施行3年後の見直しや財政提言に生かしていくことを目的として、全国友の会では2016年2月にアンケート調査をし、取りまとめを急いでいます。

○6月6日に岩手県花巻市で開催された全国筋無力症友の会総会と「第13回重症筋無力症友の会フォーラム in 岩手」に参加しました。フォーラムには台湾から筋無力症患者会34名の仲間が参加して、国際的交流が行われました。日本以外の患者会の様子もわかるよい機会となりました。

総会後のオプションツアーは震災復興「三陸鉄道学習列車」に乗り乗務員の方の実感のこもる説明や体験を聞き、震災の状況とともに復興の状況を見ることができました。全国の仲間と交流を深めることもできました。

○全国筋無力症友の会の活動では、北海道支部より運営委員と監事を出して全国運営委員会で一定の役割を果たしています。一部の旧役員によって混乱に陥っている全国会を支えてきました。

その混乱の中で2015年8月上旬に東京支部の財産（会員と会費など）を旧役員が設立した法人に引き継ぐと、全国運営委員会への相談や報告もなく、一方的に準備を進めている事が発覚しました。2015年5月に開催された、全国筋無力症友の会も加盟している日本難病・疾病団体協議会（JPA）で、友の会内部の連携や意思統一の不十分さを棚に上げて、評議員でもない会員を動員して一方的に「JPAが不正をなした」と大声を上げるなどの議事の妨害を行い、その後も厚生労働省や国会議員、製薬企業、JPAの加盟団体やその他の患者団体に対して「JPAは誠実に説明をしていない」など事実とは異なる怪文書を郵送し、その後の動きや、旧東京支部の会員や複数の支部に新組織への勧誘が行われていることから、全国運営委員会では、友の会の資産を勝手に持ち出し、かつ全国友の会の分裂を図るものと判断し、法律家の助言を得て9月20日に臨時総会を開き東京支部の解消を決めました。また、旧東京支部の資産を返還するよう求めています。その中で北海道支部は団結のためにと役割を果たしてきました。

2016年度は友の会が一般社団法人化に向けて規約を改正することになっています。また、道支部では全国ニュース「筋」から全国筋無力症友の会の発足からの機関紙「希望」へと名称を戻し、引き続きその編集と発送作業を担当しています。

○2015年10月31日に函館市で開催された、全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会には宮城支部3名、秋田支部1名、山形支部3名、岩手支部7名、北海道支部より13名の合計28名が参加して、体験発表では北海道支部から「障害者総合支援法～福祉サービス 家事援助を受けて」と題して仲山真由美さんが発表を行いました。秋田支部の山崎洋一さんからは「難病患者の就労支援について」と題し、難病患者の就労支援に関する国の施策などをテーマにいろいろな資料と合わせて話していただきました。

○2015年度もMGサロンを札幌や釧路で開催し、地域で療養し生活している会員を支えています。MGサロンは全国の支部でも名称を変えて取り組んでいるところが増えています。

○北海道難病連の全道集会に参加、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に手伝いをしています。



2015年度 活動報告

【総会の開催】

5月10日 支部総会

難病センター(20名)

【医療講演会】

8月2日 かでる2.7 (伊藤、古瀬、東谷、大塚、水島、橋本、中村、仲山) 他2名

「筋無力症の診断と最近の治療」

北海道医療センター 神経内科医長 南 尚哉先生

【役員会】 月1回開催

(各4名)

【機関紙の発行】4回 「わだち」 No.175～No.178号

【レクレーション・交流会】

毎月1回 MGサロン札幌 計9回開催(12～2月休み)

(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6日 重症筋無力症フォーラム

岩手県(伊藤、東谷、鬼木、大塚、丸田、中村、和泉、仲山)

6月7日 全国総会

岩手県(伊藤、東谷、鬼木、大塚、丸田、中村、和泉、仲山)

9月20日 臨時総会

(中村)

10月31日 北海道・東北ブロック交流会

函館(古瀬、東谷、鬼木、中村、本田、水島、柏葉、金沢、勝村、山内、
浅石、木戸、仲山)

8回 全国会運営委員会

(4/18-19、5/16、5/27-28、8/8-9、9/19、10/10-11、12/19-20、3/26-27)

(中村)

全国会 会計

(中村)

全国ニュース「舩」(No.32～33) 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14日 会計監査 (下広、大塚、中村)
5月18日 難病連支部協議会 (古瀬)
8月9日 全道集会・夕食交流会
(伊藤、古瀬、東谷、鬼木、大塚、水島、橋本、中村、仲山)
10日 分科会(医療講演会)
かでの2・7(伊藤、東谷、古瀬、大塚、水島、橋本、森口、中村、仲山)他2名
9月27日 JPA全国一斉街頭署名行動 札幌(森口、中村)
国会請願署名 150筆→0筆 募金21,500円→700円
10月 日 チャリティバザー (三浦、下広、竹村)他数名
12月日 札幌支部 チャリティクリスマスパーティ
(古瀬、東谷、下広、三浦、森口、中村)

2016年

- 3月6日 経理打ち合わせ (中村)
3月8日 難病連 実務担当者会議 (中村)

- 活動資金委員会 (3回) (三浦)
合同レク委員会 (2回) (三浦)

【会員状況】 会員数 100→97名

- ① 相談件数 (20→29名)
② 新入会員 (4名)
③ 退会会員 (5→7名) 退会希望者(1) 死亡(7) 会費未納(0)

2015年度 収支決算書

自 2015年 4月 1日

至 2016年 3月 31日

体名全国筋無力症友の会北海道支部

収入の部

科 目	2015年度予算	2015年度決算	備 考
会 費 収 入	378,000	346,500	4500円×77
前受会費収入			
賛助会費収入	10,000	10,000	1口2000円5名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	
疾病団体助成金収入	262,000	282,000	道補助金
医療講演会助成金収入	10,000	7,000	
参加 費 収 入	0	0	
寄 付 金 収 入	70,000	406,900	中道誠、工藤峰子、伊藤建雄健二他13名
協力会還元金収入	40,000	28,500	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	6,000	2,603	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	5,000	0	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	15,000	8,346	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	2,000	1,000	ハンドブック
受取利息収入	38	45	
雑 収 入	1,000	0	
難病連事業参加助成金収入			
広告収入			
前 期 繰 越 金	107,726	107,726	
積立金取崩収入	150,000	0	
収 入 合 計	1,096,764	1,240,620	

支出の部

科 目	2015年度予算	2015年度決算	備 考
会 議 費	260,000	139,107	
役員会費	20,000	4,950	交通費、会議室使用料
中央会議費	230,000	132,157	全国総会岩手総会、臨時総会、全国運営委員会
難病連会議費	10,000	2,000	支部協議会懇親会補助
事 業 費	377,000	330,032	
総会・大会費	32,000	16,750	総会会場費、宿泊費補助、交通費補助
難病連全道集会	50,000	6,000	交流会参加補助
医療講演会	30,000	28,792	講師謝礼、演題垂れ幕、プロジェクター、医療講演会案内切手代
検診相談会			
機関紙・誌費	120,000	66,728	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	50,000	143,622	クリスマスパーティ、東北ブロック交流会、参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費		6,120	実態調査郵送料
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助	10,000	0	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	55,000	32,020	弔花(中道和子、猪口英武)他
負 担 金	386,000	365,000	
全国会負担金	252,000	231,000	本部会費3000円×77名分
難病連維持会費	131,000	131,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	63,764	57,928	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	24,376	13,024	封筒、FAXリボン、プリンターインク、支部長ゴム印、帳簿、領収書
通信費	5,000	14,084	年賀はがき、レターパック、郵送料
交通費	4,000	4,040	会計監査、中道誠さん訪問交通費
資料費	3,000	0	
雑 費	3,388	2,780	振り込み手数料
積立金支出	0	250,000	全国総会、全道集会参加費用
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	1,096,764	1,142,067	
次期繰越金	0	98,553	

全国筋無力症友の会北海道支部

2014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。

2015年4月 16日

会計監査

氏名

下 廣
謙 田

栄
毅



氏名

2016 年度（平成 28 年度）活動方針

- 障害者総合支援法や難病法を、筋無力症の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に生きる共生社会になるよう活動します。
- 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や九州の支援と励ましに取り組みます。
- 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。
- 全国会の法人化や運営の正常化に積極的に協力します。

2016年度 事業計画

5月22日	支部総会	(旭川)
5月	難病連支部協議会	
6月4日	全国総会	(静岡)
8月	全道集会・分科会	(釧路)
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)
秋	東北・北海道ブロック交流会	(青森)
12月	難病連札幌支部チャリティクリスマス	(札幌)

毎月1回	役員会	
毎月1回	MGサロン 第2木曜日 13~15時 (12~2月休)	
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「希望」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	

2016年度 収支予算書

自2016年 4月 1日
至2017年 3月 31日

体名全国筋無力症友の会北海道支部

収入の部

科 目	2015年度決算	2016年度予算	備 考
会 費 収 入	346,500	373,500	4500円×83
前受会費収入			
賛助会費収入	10,000	10,000	1口2000円5名
上部団体助成金収入	40,000	0	ブロック交流会開催助成
疾病団体助成金収入	282,000	251,000	道補助金
医療講演会助成金収入	7,000	7,000	
参 加 費 収 入	0	0	
寄 付 金 収 入	406,900	70,000	
協力会還元金収入	28,500	30,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	2,603	3,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	0	1,000	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	8,346	9,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	1,000	2,000	ハンドブック
受取利息収入	45	40	
雑 収 入	0	1,000	
難病連事業参加助成金収入			
広告収入			
前 期 繰 越 金	107,726	98,553	
積立金取崩収入	0	150,000	
収 入 合 計	1,240,620	1,006,093	

支出の部

科 目	2015年度決算	2016年度予算	備 考
会 議 費	139,107	140,000	
役員会費	4,950	10,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	132,157	120,000	全国総会、全国運営委員会
難病連会議費	2,000	10,000	支部協議会懇親会補助
事 業 費	330,032	431,000	
総会・大会費	16,750	50,000	総会会場費、宿泊費補助、交通費補助
難病連全道集会	6,000	100,000	交流会参加補助
医療講演会	28,792	40,000	講師謝礼、演題垂れ幕、プロジェクター、医療講演会案内切手代
検診相談会			
機関紙・誌費	66,728	70,000	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	143,622	101,000	クリスマスパーティ、東北ブロック交流会、参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費	6,120		実態調査郵送料
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助	0	10,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	32,020	30,000	
負 担 金	365,000	377,500	
全国会負担金	231,000	249,000	本部会費3000円×83名分
難病連維持会費	131,000	125,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	57,928	47,593	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	13,024	10,000	封筒、FAXリボン、プリンターインク、帳簿、領収書
通信費	14,084	5,000	年賀はがき、レターパック、郵送料
交通費	4,040	4,000	
資料費	0	3,000	
雑 費	2,780	1,593	振り込み手数料
積立金支出	250,000	0	
予 備 費	0	10,000	
支 出 合 計	1,142,067	1,006,093	
次 期 繰 越 金	98,553	0	

2016年度 役員

支部長	古瀬 剛充（難病連評議員）
副支部長	
事務局長	中村 待子（機関誌編集委員・全国運営委員・希望編集）
会計	仲山 真由美（機関誌編集委員）
会計監査	下広 栄
	大塚郁子（機関誌編集委員・運営委員）
運営委員	伊藤 たてお（全国会監事）
	東谷 美智（機関誌編集委員）
	竹村 慶子（機関誌編集委員）
	本田 美津子（機関誌編集委員）
	三浦 恵美子（難病連活動資金・合同レク・機関誌編集委員）
	鬼木 正人（機関誌編集委員・事業委員）
	丸田 勢津子（機関誌編集委員）
	中村 優子（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
（釧根地区）	青田 典子
	橋本 秀子（難病連釧路支部運営委員）
	石井 計子
（空知地区）	林 麗子（空知地区連絡員）

おたよりいただきました

江別市 東谷美智

気が付くともう6月、北海道神宮のお祭りですね。一年が早く感じます。
そして初夏、花の美しい季節でもあります。

今年の支部総会と医療講演会が旭川で開かれました。

札幌からは11名が参加、朝8時の特急で行き夜には帰るとても忙しい日でした。

6月4日からは静岡へ、北海道からは6名でフォーラムに参加、翌日5日は全国総会が行われ、終了後はオプションツアーで西伊豆に一泊して帰道しました。富士山が見たかったけど、一日目は雨二日目は晴れたのですが、かすんで見えず残念でした。

帰ってから2~3日してどっと疲れが出て、2日間動けませんでした。

私も歳、体力の衰えを感じます。でも、今は元気で体操にも通っています。

5日宿泊した土肥温泉ホテルからの夜景です。ハワイみたいでしょ！



事務局たより

- 5月22日旭川市で支部総会を開催しました。

北海道難病連より工藤フサ監事が来賓として出席ご挨拶を頂きました。参加者は旭川連絡会より3名、札幌市より11名砂川市より1名の15名でした。

2015年度活動報告・決算報告、鎌田毅さんより監査報告、それぞれ承認されました。その際、長年監査をしていただいた鎌田さんより今回で監査を下りられることを話された。

支部長や難病連の理事、全国運営委員として長い間、会を支えていただき心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

つづいて2106年度の活動方針・予算も承認された。

- 同じ5月22日午後1時30分より医療講演会が行われた。

講師は国立病院機構旭川医療センター脳神経内科

主任部長 統括診療部長併任 木村隆先生

演題 「筋無力症の臨床像と最近の話題」

講演内容は次号「わだち」に載せる予定です。

- 6月4～5日第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡と全国総会

フォーラムに先立ち、宇尾野公義先生を偲ぶ会も開催、北海道支部から参加の6名も参列しました。宇尾野先生がいなければ友の会が設立できたかどうか。先生に続く筋無力症を研究する医師も増えたかどうか、治療も進んだかどうか、いろいろな方面で宇尾野先生のご活躍が無ければ、私たちの今は考えられません。

感謝の言葉と共に献花しご冥福をお祈りしました。

フォーラムは浜松医科大学副学長 宮嶋裕明先生から「静岡県における重症筋無力症の臨床～40年間を振り返って」国立病院機構長崎川棚医療センター副院長 松尾秀徳先生から「重症筋無力症の治療：ガイドラインとトピックス」とだいで講演いただきました。治療のに関して最新のトピックスも紹介されました。続いて参加者からの質問に、国立病院機構静岡富士病院院長 溝口功一先生の司会で行われました。

講演内容は「希望」に載ります。

