

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 第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 567 号

発行 令和元年 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 191 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 支部長 古瀬 剛充 1 ページ
- MG サロンでモノ作りをしませんか? 2～3 ページ
- 医療講演会のお知らせ 4 ページ
- 2,019 年第 48 回定期総会 5～17 ページ
- みんなのひろば 東谷 美智 18 ページ
- 事務局たより 19～20 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

平成から令和に変わって1か月ほどが過ぎましたが、会員の皆様は、いかがお過ごしでしょうか。

私の5月は、病院通いと出張で多忙な月でした。

その出張先も日高町、平取町、真狩村、千歳市、夕張市そして中標津町と様々なところに行きました。

そんな中で、5月26日に帯広で医療講演会を行いました。

最高気温が35度と予想されていて、あまり人は、暑すぎて外出しないのではないかと心配しましたが、40人以上もの人が集まっていたでき、とても嬉しく思っています。

講演は、北海道医療センターの網野先生に「筋無力症の最新治療」と題してお話していただきました。

内容はわかりやすく、最新の治療方法の問題点など、とても勉強となる事が多々ありました。

あと余談ですが、気温が高くなり過ぎて、鉄道レールがゆがんでしまう恐れがあるということで、乗車予定の列車が運休となり、乗れる列車は6時間後となってしまう、自宅に着いたのは夜の11時頃でした。

しかし、その空いてしまった時間、地元の人が車で、観光地巡りをしていただき、とても楽しい時間に変えてもらい、とても感謝しています。

それから、8月3日（土）に札幌かでの2・7で、難病連全道集会の分科会として、医療センターの先生との医療相談会等を予定していますので、是非、おいでください。

最後に、今年もこれから猛暑の日が多くなると思いますが、健康に留意して、ご自愛ください。

MG サロンで楽しくモノ作りをしませんか？



7月はペーパーナプキンを使った デコパーージュバッグを作ります。

お好みのペーパーナプキンを切って貼ってコーティング。
オリジナルのトートバッグを作りましょう♪

7月15日 (月・祝) 13:00～15:00

参加費 1000円



筋無力症医療講演会

テーマ《筋無力症について》

講師 釧路市労災病院 神経内科部長
津坂 和文 先生



日時 9月8日(日)

10時～12時(開場9時30分)

会場 釧路市労災病院 3階講堂
釧路市中園町13-23 Tel22-7191

参加費 無料予約なしでどなたでも参加できます。

<お問い合わせ・連絡先>



筋無力症釧根地区連絡会 代表
青田 (0154)23-5383

全国筋無力症友の会北海道支部

2019年度第48回定期総会

プログラム

○ 2019年5月25日(土)

○ところ とかちプラザ 306号室

○受付 13時30分より

○定期総会 14時～16時

1.開会

2.支部長挨拶

3.議長選出

4.議事 2018年度活動報告

2018年決算報告

2018年監査報告

2019年度活動方針

2019年予算

2019年度役員

その他

全国筋無力症友の会北海道支部
2018年度(平成30年度)の活動について

- 1) 5月12日～13日:函館市総合保健センターで医療講演会と第47回定期総会を行いました。
12日の医療講演会では、函館市医師会病院の医療部長である佐藤神経内科佐藤先生に「重症筋無力'今昔物語」と題して、講演していただきました。参加者は31名もあり、内容が分かりやすく、好評を得ました。
13日の支部総会では、各議案が決定されました。

- 2) 6月2日～3日:第16回重症筋無力症フォーラム in 大阪と全国総会に北海道支部から5名が参加しました。
2日の医療講演会では、大阪大学医学部神経内科、高橋正紀教授と同呼吸器外科前教授、刀根山病院医院長奥山明之進の両先生から、それぞれ「内科的治療の近年の進歩」、「胸腺摘出術の近年の進歩」と題する講演を拝聴して、筋無力症の治療に関する、内科と外科の両方の専門知識を学びました。
3日は、同じく大阪リバーサイドホテルで全国筋無力症友の会2018年度総会が開催され、各議案が論議され決定されました。

- 3) 当友の会の活動では、北海道支部より理事と監事を出して理事会での役割を果たしています。
また、北海道支部では年2回発行される、会報「希望」の編集と発送作業を担当しています。

- 4) 6月13日～17日:北京で開催された中国重症筋無力症大会に5名が参加して、患者同士で国際交流をしました。

- 5) 8月4日～5日:難病患者・障害者と家族の全道集会中空知大会に15名参加しました
4日は、砂川市地域交流センター'ゆう'で全体集会に参加して、患者家族の訴え等を聞きました。

集会終了後、分科会として、沼田町のほろしん温泉に宿泊して、それぞれの近況を報告し合いました。また、観光として、ホテルの見学もしました。

- 6) 9月8日: 函館地区連絡会が主催した、筋無力症の患者、家族と語り合う会に参加しました。胆振東部地震の二日後ということで、主催者を含めて8名しか参加者がいませんでしたが、来年も函館地区でサロンを続ける予定です。
- 7) 10月27日秋田市で全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会が開催され、北海道支部からは3名が参加し、岩手県花巻病院の槍沢公明先生と長根百合子先生のお二方の講演を拝聴しました。
自己紹介や体験交流を行いながら相互交流を深めました。
- 8) 2019年度もMGサロンを札幌・釧路および函館で開催し、地域で療養し生活している会員を支えています。
新たな取り組みとしてサック演奏後のサロンも初めて開催しました。
このMGサロンは全国の支部でもいろいろと名称を変えて取り組んでいるところが増えています。
- 9) 北海道難病連の活動では全道集会に参加し、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。
- 10) 全国筋無力症友の会のホームページが充実し、問い合わせや相談などが増え入会者も増えています。このホームページには各支部のページもあり、担当者が逐次更新しています。

2018年度 活動報告

- 2018年5月12日 医療講演会(函館市総合保健センター)
演題「“重症筋無力症”今昔物語」
講師 函館市医師会病院 医療部長
神経内科科長 佐藤 達朗先生 (31名)
- 5月13日 支部総会 函館市(14名)
- 6月2日 第13回フォーラム 大阪市(6名)
- 6月3日 全国総会 大阪市(6名)
- 6月13日～17日 中国重症筋無力症大会 北京(4名)
- 9月8日 筋無力症の患者・家族と語り合う会(サロン)
函館市総合保健センター (10名)
- 10月5日講演会と交流会 釧路市交流プラザさいわい
- 10月27日 東北・北海道ブロック交流会 秋田(4名)
- 11月3日 サックス演奏とサロン 難病センター (8名)
-
- 毎月1回 役員会
- 毎月1回 MGサロン 第2水曜日又は日曜日
13時から15時 (参加人数平均9名)
- 毎月1回 事務作業
-
- 年4回 機関誌「わだち」発行 6月9月12月3月4回
- 年2回 全国ニュース「希望」編集発送 9月3月 2回
-
- 年1回 地区交流会
- 月1回 釧路連絡会 MGサロン第一金曜日

【北海道難病連の加盟団体としての活動】

8月4～5日 全道集会 滝川・砂川(12名)

10月 難病センターチャリティバザー(3名)

12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス (2名)

3月 代表者会議 (古瀬、鬼木、中村)

活動資金会議(3回) (三浦)

合同レク委員会 (2回) (三浦)

国会請願署名 57→30筆 募金5000→2000円

会員状況

98名→98名

① 相談件数 62→36名

電話相談 3件 手紙メール 25件

訪問 6件(入院患者訪問主に医療センター)

②新入会員(7→4名)

③退会希望(4名)

2018年度 収支決算書

自：2018年4月 1日

至：2019年3月31日

疾病団体名：

全国筋無力症友の会 北海道支部

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2018年度予算	2018年度決算	備 考
会費収入	351,000	337,500	会費4,500円×75名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	22,000	20,000	賛助会費2,000円×10名分
上部団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	243,000	243,000	道補助金
医療講演会助成金収入	7,000	7,000	
その他の助成金収入	100,000	100,000	中国患者大会出席参加費補助
寄付金収入	150,000	200,470	
協力会還元金収入	30,000	22,500	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,000	3,440	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	200	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	10,000	4,800	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	10,000	9,000	手芸品売上
受取利息収入	0	0	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金収入	50,000	50,000	
積立金取崩収入	0	0	
前期繰越金	30,711	30,711	
収入合計	1,007,711	1,028,621	

支出の部

科 目	2018年度予算	2018年度決算	備 考
会議費	145,000	82,080	
役員会費	40,000	0	交通費、会議室使用料
中央会議費	100,000	82,080	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	5,000	0	
事業費	440,000	521,720	
総会・大会費	70,000	106,371	総会会場費、懇親会、交通費補助
難病連全道集会	40,000	36,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	60,000	62,278	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
会報発行費	60,000	73,321	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
パンフレット発行費	0	0	
研修会	0	0	
レク・交流会費	54,000	68,594	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室
実態調査費	0	0	
地区育成費	20,000	20,000	釧路、函館
相談活動費	6,000	0	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	130,000	155,156	中国患者大会お土産他
負担金	358,500	340,500	
全国会負担金	234,000	216,000	本部会費3,000円×72名分
難病連加盟分担金	121,500	121,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	54,211	38,985	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	10,000	4,728	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	15,000	6,530	年賀はがき、郵送料
交通費	1,500	1,260	会計監査
資料費	2,000	0	
雑費	1,711	2,467	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	10,000	0	
支出合計	1,007,711	983,285	
次期繰越金	0	45,336	

監査報告書

疾病団体名 全国筋無力症友の会 北海道支部

代表者名

古瀬 剛 充 様

2018年度の収支決算について、監査の結果
適正であることを報告します。

2018年 4月 12日

監事

氏名 大塚 郁子 (監)

氏名 下廣 栄 (監)

全国筋無力症友の会北海道支部

2019 年度（令和元年度）活動について

- 1) 難病法の正しい理解と障害者総合支援法による福祉サービスの活用について筋無力症の患者・家族に知らせる活動をします。
- 2) 筋無力症の患者・家族も地域での生活者として、尊厳を持って地域社会で共に生きることが出来る社会となるように全国筋無力症友の会と共に活動します。
- 3) 北海道難病連と共に患者団体として地域に根をおろした活動を進めます。
- 4) 3.11 東日本大震災による被害の大きい東北各県の同病の仲間たちへの支援に取り組みます。
- 5) 全国筋無力症友の会北海道支部の MG サロンは今年度も根気強く継続し、多くの方が参加出来るよう、毎月第2水曜日を基本としつつも、平日ではなかなか参加できないひとのために日曜や祝日にも開催します。
昨年につき、手作りなども取り入れ話し合いの場以外のサロンとして活動していきます。
- 6) 全国筋無力症友の会のホームページを活用し多くの方に周知し、筋無力症への正しい理解が広まるよう努力します。
- 7) 同じ病気の患者・家族として、思いやりのある活動を進めていきます。
- 8) 全国筋無力症友の会の民主的な運営に積極的に協力します。
- 9) 難病患者の生活環境向上のために、北海道難病連および JPA(日本難病・疾病団体協議会)に協力した活動をします。

2019年度 事業計画

- 2019年5月25日 支部総会 帯広市
- 5月26日 医療講演「筋無力症の最新治療」
講師 北海道医療センター 網野 格先生
帯広市 (40名)
- 6月1日 第14回全国フォーラム 東京都(5名)
- 6月2日 全国総会 東京都(5名)
- 8月3日 全道集会 分科会 札幌市
- 9月 JPA 全国一斉街頭署名行動
- 10月 難病センターチャリティバザー
- 10月 釧路医療講演会
- 10月19～20日 東北・北海道ブロック交流会 岩手県(5名)
- 12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス (5名)

2020年1月 難病連札幌支部役員研修会

毎月1回 役員会

毎月1回 MGサロン 第2水曜日又は日曜日
13時から15時

毎月1回 事務作業

年4回 機関誌「わだち」発行 6月9月12月3月4回

年2回 全国ニュース「希望」編集発送 9月3月 2回

年1回 地区交流会(函館、帯広)

月1回 釧路連絡会 MGサロン第一金曜日

2019年度 収支予算書

自：2019年4月 1日

至：2020年3月31日

疾病団体名：

全国筋無力症友の会 北海道支部

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2018年度決算	2019年度予算	備 考
会費収入	337,500	351,000	会費4,500円×78名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	20,000	20,000	賛助会費2,000円×10名分
上部団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	243,000	239,000	道補助金
医療講演会助成金収入	7,000	10,000	
その他の助成金収入	100,000	100,000	
寄付金収入	200,470	160,000	
協力会還元金収入	22,500	3,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,440	3,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	200	1,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	4,800	10,000	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	9,000	10,000	手芸品売上
受取利息収入	0	0	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金収入	50,000	50,000	
積立金取崩収入	0	0	
前期繰越金	30,711	45,336	
収入合計	1,028,621	1,002,336	

支出の部

科 目	2018年度決算	2019年度予算	備 考
会議費	82,080	129,000	
役員会費	0	24,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	82,080	100,000	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	0	5,000	
事業費	521,720	476,000	
総会・大会費	106,371	100,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	36,000	36,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	62,278	60,000	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
会報発行費	73,321	80,000	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
パンフレット発行費	0	0	
研修会	0	0	
レク・交流会費	68,594	70,000	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室
実態調査費	0	0	
地区育成費	20,000	20,000	釧路、函館
相談活動費	0	10,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	155,156	100,000	
負担金	340,500	356,500	
全国会負担金	216,000	234,000	本部会費3,000円×78名分
難病連加盟分担金	121,500	119,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	38,985	40,836	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	4,728	5,336	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	6,530	7,000	年賀はがき、郵送料
交通費	1,260	2,000	会計監査
資料費	0	0	
雑費	2,467	2,500	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	983,285	1,002,336	
次期繰越金	45,336	0	

2019年度 役員

支部長	古瀬 剛充 (難病連評議員、札幌支部運営委員)
副支部長	鬼木 正人 (難病連事業委委員、機関誌編集委員)
会 計	鬼木 正人
事務局長	中村 待子 (機関誌編集委員・全国会監事・希望編集)
会計監査	下広 栄
	大塚 郁子 (機関誌編集委員、MG サロン担当)
運営委員	伊藤 たてお (J P A理事)
	東谷 美智 (機関誌編集委員、MG サロン担当)
	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)
	仲山 真由美 (機関誌編集委員)
	丸田 勢津子 (機関誌編集委員、MG サロン担当)
	中村 優子 (機関誌編集委員)
連絡会	
(旭川地区)	休止
(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
	井口 詩子
(釧根地区)	青田 典子 (難病連釧路支部役員)
	橋本 秀子 (難病連釧路支部役員)
	石井 計子 (難病連釧路支部役員)
(空知地区)	林 麗子 (空知地区連絡員)

みんなのひろば

東谷 美智

私は6月1日重症筋無力症フォーラム2019に参加しました。

医療講演は二人の先生で「基礎研究分野」「臨床分野」と、今までにない新しい話でした。講演の後の質疑応答では、患者からの質問に細やかに答えて下さり、約1時間の講演内容はとても満足なものでした。講演内容は希望に掲載されます。

午後6時からの夕食交流会では全国から参加した仲間とテーブルを囲み、昔話をしたり全国のお土産を賭けじゃんけん大会、大変盛り上がりました。あっという間に2時間が過ぎ、とても楽しい時を過ごしました。

その後はロビーで全国の人達と話し合い、元気をもらいました。

6月2日は総会、議案も承認され、理事の改選もあり新しい体制で友の会が運営されます。来年の総会は岩手で開催が決まりました。

午後からは、北海道支部の人達と茨城に行き、34年ぶりの観光を楽しみました。潮来で水郷を遊覧、美味しいうなぎも食べました。

皆様、お世話になりありがとうございました。

事務局たより

- 5月25日帯広市で支部総会を開催しました。(参加者10名)

十勝地区連絡会に井口詩子さんが加わることになりました。

よろしくお祈りします。

- 5月26日帯広市で医療講演会を開催しました。

講師は北海道医療センター 神経内科 網野 格先生

当日は新聞の記事を見ての参加者も沢山参加、患者の質問にも親切に丁寧に答えて下さり、とても好評でした。(参加者40名)

2019年 令和元年 6月1日 (土曜日) 十勝毎日

筋無力症の最新治療紹介

友の会支店が講演会

全国筋無力症友の会北海道支部(古川剛亮支部長)主催の講演会が5月26日、帯広市内の十勝毎日社で開かれた。「筋無力症の最新治療」と題し、北海道医療センター神経内科の網野格医師が講演した。30人が参加した。

重症筋無力症は、検査と筋肉のつなぎ目で起る異常のため力が入らなくなる病気。網野氏は講演で、症状や原因となる自己抗体の状態や、原因となる自己抗体を説明。最も基本的な治療薬のステロイド薬(コルチコステロイド)の効果や副作用などを話した。

筋無力症の最新治療について講演した網野格先生

「筋無力症は命に関わるような病気ではなく、うまく付き合えば、自分なりに適切な治療を選択した(網野格医師)」

「こつこつと努力で工夫して生活を送ることで、思い通りに生活できるようになりました」

「自分の病気を他人に伝えるのは、仲間が筋無力症になり、誘われて参加した。分かりやすい話だった。仕事も可能になりました。よかったと話した(患者様)」

十勝毎日新聞に掲載されました。

○6月1日東京で重症筋無力症フォーラム、支部からは5人参加しました。翌2日は全国総会、今年度の活動方針も決まり、新しい代表は岩手支部長の小野寺廣子さんに決まりました。

北海道支部は今年度も機関紙「希望」編集を担当します。

○医療講演会を開催します

9月8日(日) 釧路市労災病院3階講堂 10時より12時

講師 釧路市労災病院 神経内科部長 津坂 和文先生

演題『筋無力症について』

参加費無料

○第46回難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌大会

分科会 交流会を開催します。

とき：2019年8月3日(土) 13時30分～15時30分

ところ：かでの2・7 7階730研修室



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



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和元年6月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号567号