

# 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 579 号

発行 令和 2 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 195 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)



わだち草、  
kasumi '89

## も く じ

*はじめに	支部長 古瀬剛充	1 ページ
*2019 年度の活動について		2～3 ページ
活動報告		4～5 ページ
2019 年度収支決算書		6～7 ページ
監査報告書		8 ページ
2020 年度活動方針		9 ページ
2020 年度事業計画		10 ページ
2020 年度収支予算書		11～12 ページ
2020 年度役員		13 ページ
*釧根地区連絡会より 「かがやき」		14 ページ
*オンライン診察を体験して	大阪支部長 宮下隆博	15 ページ
*難病医療費助成の有効期間 1 年延長 コロナウィルス感染症への対応について		16 ページ
*北海道支部よりお願い		17 ページ

## はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様の中には、新型コロナウイルスによって、経済面や保健健康面に好ましくない影響がたくさん起きて、非常に困っている方もいらっしゃると思います。ありきたりな言葉で申し訳ありませんが、謹んでお見舞い申し上げます。

今は嵐が過ぎ去るのをじっとして待つことしかできないかもしれません。でも、きっとあと少しで、この暗闇の先に希望の明かりが見えて来ると私は信じています。

私の場合、4月下旬に実母（89歳）と義母（91歳）が相次いで他界してしまいました。二人とも介護施設に入っていましたが、ウイルス汚染対策で、なかなか面会させてもらえませんでした。

二週続けて葬儀を行い、現在は、四十九日の法要の準備を進めているところです。

ところで、友の会の関係ですが、こちらでもウイルス汚染対策による影響で、難病センターの会議室が使用できなくなり、支部総会を開催できなくなり、

さらに、全国総会や難病連の全道集会も中止せざるをえないこととなってしまいました。

そのため、今年度の予算も、先が見えないなかで、取りあえず例年通りとしています。

他にも多々不備な点があるとは思いますが、ご容赦お願いします。

そして本来なら、総会による承認を得て、予算や活動計画を決定すべきところですが、この「わだち」により了解していただきたいと思います。

最後に、これから少しでも早く、規制が解除されて、安全で安心して生活ができるようになることを祈っています。

全国筋無力症友の会北海道支部  
2019年度(令和元年度)の活動について

- 1) 5月25日～26日:帯広市とかちプラザで医療講演会と第48回定期総会を行いました。  
26日の医療講演会では、北海道医療センターの神経内科網野格先生に「筋無力症の最新治療」と題して、講演していただきました。参加者は30名もあり、内容が分かりやすく、好評を得ました。  
25日の支部総会では、各議案が決定されました。
- 2) 6月1日～2日:第17回重症筋無力症フォーラムと全国総会に北海道支部から5名が参加しました。  
1日の医療講演会では、総合花巻病院の長根百合子両先生と東京大学新領域創成科学研究科 特別研究員 江口貴大先生から、それぞれ「MGとその治療によって患者さんが被る社会的不利益」、「神経筋接合部(NMJ)の形成・維持機構の解明を目指して」と題する講演を拝聴して、筋無力症の治療に関する、専門知識を学びました。  
2日は、同じく東京アプロラーニングセンターで全国筋無力症友の会2019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) 8月3日北海道難病連全道集会・分科会で医療講演会を札幌かでの2・7で北海道医療センター脳神経内科医長 南尚哉先生から「筋無力症の最新治療」と題して講演会を開催しました。参加者は13名でしたが参加者からの質問に丁寧に答えていただきました。
- 5) 9月8日釧路労災病院において、釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生による「筋無力症について」と題し講演していただき、50名もの参加者がありました。

- 6) 10月19・20日岩手県一関市で全国筋無力症友の会の東北・北海道ブロック交流会が開催され、北海道支部より5名参加しました。開催前に台風による被害などもあり開催が危ぶまれましたが、何とか集まることができ、交流できました。
- 7) 11月24日東京でアステラススターライトパートナー助成金報告が開催され2名が参加しました。2018年度に中国患者大会の参加のため助成金をいただき患者会との交流ができました。
- 8) 1月18・19日 JRA 患者会リーダー養成研修会に鬼木副支部長が参加しました。
- 9) 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ス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きます。
- 10) 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。
- 11) 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。

## 2019年度 活動報告

- 2019年5月25日 支部総会 帯広市とからプラザ (13名)  
5月26日 医療講演会 帯広市とからプラザ(30名)  
6月1日 第17回フ重症筋無力症フォーラム 東京(5名)  
6月2日 全国総会 東京(5名)  
8月3日 北海道難病連全道集会・分科会 医療講演会  
札幌かでの 2.7 (13名)  
9月8日 医療講演会 釧路労災病院 (50名)  
10月19.20日 東北・北海道ブロック交流会 一関市(5名)  
11月24日 アステラススターライトパートナー助成金報告会  
東京 (2名)  
1月18.19日 JPA 患者会リーダー養成研修会 大阪 (1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6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日 全道集会 札幌市(5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)

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 30→30筆 募金 2000→3000円

会員状況

98名→91名

① 相談件数 36→20名  
電話相談 5件 手紙メール 15件

② 新入会員(4→4名)

③ 退会希望(11名)

## 2019年度 収支決算書

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	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会費収入	351,000	346,500	会費4,500円×77名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	20,000	30,000	賛助会費2,000円×15名分
上部団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	239,000	239,000	道補助金
医療講演会助成金収入	10,000	7,000	
その他の助成金収入	100,000	69,420	アステラス製薬助成金
寄付金収入	160,000	112,500	
協力会還元金収入	3,000	22,500	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,000	24,273	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	1,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	10,000	2,500	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	10,000	0	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	45,336	45,336	
収入合計	1,002,336	950,029	



支出の部

科 目	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会議費	129,000	79,010	
役員会費	24,000	6,950	交通費、会議室使用料
中央会議費	100,000	72,060	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	5,000	0	
事業費	476,000	371,114	
総会・大会費	100,000	56,849	総会会場費、懇親会、交通費補助
難病連全道集会	36,000	8,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	60,000	97,338	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
会報発行費	80,000	60,389	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	70,000	27,266	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	10,000	0	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	100,000	101,272	アステラス報告会、JPA研修会
負担金	356,500	353,500	
全国会負担金	234,000	231,000	本部会費3,000円×77名分
難病連加盟分担金	119,500	119,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	40,836	74,122	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	5,336	1,433	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	7,000	6,081	年賀はがき、郵送料
交通費	2,000	2,260	会計監査
資料費	0	38,016	MGとほほ日記購入費用
雑費	2,500	2,332	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	1,002,336	877,746	
次期繰越金	0	72,283	

# 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

2019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。

2020年 4月 29日

監事

氏名 下廣 栄 

氏名 大塚 郁子 

## 全国筋無力症友の会北海道支部

### 2020年度（令和2年度）活動方針

- 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活動します。
- 3) 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) 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。  
また、演奏会なども取り入れ話し合いの場以外のサロンとしても、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。

## 2020年度 事業計画

- \* 2020年5月31日支部総会 北海道難病センター
- \* 6月1日 第18回全国フォーラム 岩手県花巻市
- \* 7月18.19日全道集会 分科会 網走市

以上のことを計画していましたが、新型コロナウイルス感染拡大のため中止せざるを得ませんでした

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 中止となりました

12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス

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

新型コロナウイルス感染拡大のため、現在は休止しています

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

年2回 全国ニュース「希望」編集発送 9月・3月

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

## 2020年度 収支予算書

自：2020年4月 1日

至：2021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	2019年度決算	2020年度予算	備 考
会費収入	346,500	351,000	会費4,500円×78名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	30,000	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	239,000	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	69,420	100,000	
寄付金収入	112,500	100,000	
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	24,273	3,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	1,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	2,500	10,000	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	0	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	45,336	72,283	
収入合計	950,029	969,283	

支出の部

科 目	2019年度決算	2020年度予算	備 考
会議費	79,010	129,000	
役員会費	6,950	24,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	72,060	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	371,114	436,000	
総会・大会費	56,849	60,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	8,000	36,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	97,338	100,000	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
会報発行費	60,389	60,000	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	27,266	50,000	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	101,272	100,000	
負担金	353,500	356,500	
全国会負担金	231,000	234,000	本部会費3,000円×78名分
難病連加盟分担金	119,500	119,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	74,122	47,783	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	1,433	2,000	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	6,081	7,000	年賀はがき、郵送料
交通費	2,260	2,000	会計監査
資料費	38,016	10,000	
雑費	2,332	2,783	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	877,746	969,283	
次期繰越金	72,283	0	

## 2020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（JPA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）

# かがやき

2020年5月23日 発行 第34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

やっと釧路にも遅い春が巡って来ました。我が家の前の桜が満開になっています。

2月に行った新年会では考えられなかった新型コロナウイルスの為に4月の総会、5月のMGサロンは中止になりました。

私達の様な様々な薬を飲んでいるものにとっては、日常気をつけなければいけないことが多く、気を使う日々だと思います。

病院受診も、受診日を延ばしたり、お薬だけにしてもらったりとその人の体調に合わせて皆様々な試みをしているようです。

3月、4月に比べると釧路は感染者数が減って来ていますが、北海道全体ではまだ早くこの様な事態が収まってくれればと祈るばかりです。

※ 4月の北海道新聞に心療内科の先生がコロナ予防のストレス対策という記事を書いて載っていたのですが、ストレスに負けない為には、適切な生活リズムを維持すること。睡眠時間、栄養バランスがとれた規則正しい食事、適度な運動で、睡眠は7~8時間、食事は3食、ストレスに強くなる効果があるとされるビタミンC、E、カルシウムをなるべく取る。

外出自粛で行きたいところにも行けずやりたいことができない今、代わりに好きな音楽を聴いたり、散歩をしたり、趣味にこぼれることでストレスは大幅に減少し、人との交流も非常に大切で、信頼している人や友人に電話等で連絡を取ればほっとして気持ちが楽になります。

新型コロナウイルスの感染拡大で多くの方が不安を感じてますが、それは人間の正常な反応で可能な限りこれまで通りの生活を続けることと書かれています。



## お知らせ

### MGサロン



#### ★ 6月5日(金)

新型コロナウイルスの為に無理をせずにお休みにしたいと思います。

#### ★ 7月3日(金) 10時~12時

プラザさいわい203号室

#### ★ 8月7日(金) 10時~12時

プラザさいわい203号室

7月、8月のMGサロンは計画しましたが新型コロナウイルスの影響が続くなら中止も考えています。

※ 特定医療費(指定難病)受給者証の期限が今年には新型コロナウイルスの影響で1年間延長になります。申請は必要ありません。

詳しくは6月に発行される「なんれんくしろ」に掲載される予定です。

### お問い合わせ先

石井 51-7520

青田 23-5383

テレビを見ても新聞を読んでも同じような記事が続く買い物と銭湯に行くだけの生活でしたが、5月に入ってからは少しずつ行動範囲が広がり畑を作り始めました。

いつも行っている体操クラブの『おたっしゃクラブ』もお休みですが6月からは再開してくれるのではと期待しています。

何も無い日常生活のありがたさをつくづく感じています。

手を洗いすぎで手が荒れてしまいました。

(青田)



2020年04月19日

## 新型コロナウイルス感染対策・オンライン診察を体験して

### 【大阪支部から】

新型コロナウイルスの感染が広がり非常事態宣言が出ている状況で、病院に行くのはできるだけ避けたいところです。

病院に行かなくても処方してもらえないかを調べていたところオンライン診察に行きつきました。電話でも遠隔診察ができるとあったことから、主治医にオンライン診察(電話)について尋ねてみたところ、後で連絡があり病院から電話で対応して頂くことになりました。

方法は予約日の予約時間に待機し、病院の診察室(主治医)から電話があるので、先生が状態が安定していることが確認できれば、処方箋を郵送してくれます。診察と処方箋の料金は次回診察時の支払いとのことでした。この方法ですと病院の待合室を回避できるので非常にありがたい方法です。

病院によって対応が違うので、まず通院している病院へ電話して「オンライン診察をお願いします。」と申し出てください。具体的に方法を教えてください。ただし、すべての方が適用できるかはわかりません。最後は主治医の先生の判断となります。

例えば阪大では、担当医の外来曜日にまず電話をしていただき、外来の受付で薬局の情報などをお伝えいただけます。そうしますと同日の晩までに担当医が患者さんと電話して処方箋を発行します。当日の薬の受け取りは難しいかもしれませんのでご注意ください。清算は次回の診察日となります。

大阪支部支部長 宮下隆博

2020年05月09日

## 難病医療費助成の有効期間、自動で1年延長

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)では、厚生労働省から連絡を受けた内容として次のような「事務局ニュース」を発信していますので転載させていただきます。

「今般の新型コロナの影響を踏まえ、臨床調査個人票・医療意見書の取得のためだけの医療機関への受診を回避するため、全国の受給者(令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する者に限る。)を対象に、有効期間の満了日を原則として1年間延長することとなる旨、厚労省より連絡をうけましたので、皆様にお知らせします。なお、現在受給者が使用している受給者証等を引き続き使用することとする予定とのことで、具体的な取り扱いについては、今後地域の対策課などに別途連絡するとしています。」  
詳細は次の事務連絡をご参照ください。

## 新型コロナウイルス感染症(COVID-19)への対応について(2020年4月3日掲載)

International MG/COVID Working Group では、新型コロナウイルスの pandemic における MG/LEMS へのガイダンスをとりまとめました。下記のリンクからその論文にアクセスすることができます。そのなかから何点かピックアップいたします。詳細は論文をご覧ください。

[https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(20\)30139-8/fulltext](https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(20)30139-8/fulltext)

- 特段の事情がなければ MG/LEMS における現在の治療内容を変更しなくてもよい。
- 免疫グロブリンや血漿浄化療法など通院を必要とする治療を行うかどうかは、その地域の感染状況をみて決める。

ご意見、お便りはこちらまで

064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道センター内  
全国筋無力症友の会北海道支部



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2年6月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号579号