

# HSK

# わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わだち 155号 平成22年6月10日発行

昭和48年1月13日第三種認可

HSK 通巻番号 第459号

発行人北海道身体障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円（会費に含まれます）

## 2010

### 全国筋無力症友の会北海道支部定期総会



2010.06.10

## もくじ

.....

はじめに	東谷 美智	1 ページ
おしらせ		
	気分はハワイ フラ体験教室	2 ページ
	第7回ステンドグラス体験教室	3 ページ
総会報告		4～16 ページ
JPA 総会と国会請願行動に参加して		
	森口 貴美	17 ページ
全国総会に参加して		
	仲山 真由美	18 ページ
みんなのひろば 総会返信はがきより		19～20 ページ
事務局たより		21 ページ
つぶやき		22～23 ページ

.....

## はじめに

東谷 美智

第10回筋無力症フォーラム in 滋賀が琵琶湖のほとり滋賀交流センターにおいて開催され、北海道からは4名6月5～7日まで参加しました。

滋賀支部は会員数が少ない支部なのですが、役員さんの努力で大変すばらしいフォーラムになりました。（詳しくは舳に掲載されます。）

昨年北海道に参加して下さった全国の方々と再会して喜び合いました。

その夜泊まったホテルが38階建の内20階の部屋で、次の朝カーテンを開けると雲が赤く染まっていました。

しばらく眺めていると間もなく朝日が昇り始め、丸くなり、湖面に映った美しさ、初めて見た光景に興奮しカメラに収めました。

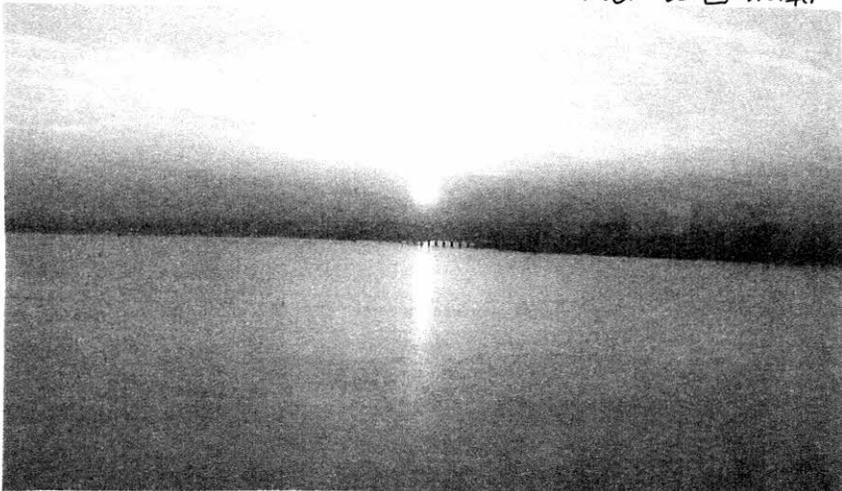
9時30分～11時30分の総会に参加、昼食後オプションツアーで琵琶湖クルーズに出かけました。

船はミシガン号4階まであり932トンもある大きな船で、1時間30分のんびりクルーズしました。

琵琶湖の大きさは淡路島がすっぽり入る広さと聞いて驚きました。

下船後、長浜太閤温泉へ湖岸道路を、車窓から山々の新緑を眺めながら2時間バスに揺られ走りましたが、それでも琵琶湖半周と聞いて更に驚きました。

ホテルから見た琵琶湖の朝



# 気分はハワイ♪

とき 2010年8月1日  
14時～15時

ところ 難病センター3階会議室

ケ・アラ・アヌケア スタジオの皆様のご協力により  
体験教室を開催します  
こちよい音楽にあわせ、体を動かしてみませんか



参加費無料

問い合わせ 853-8333 なかむら

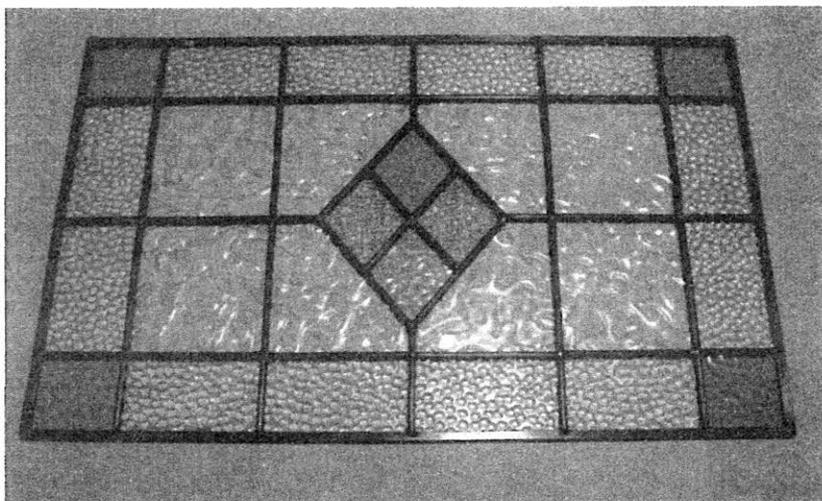
# 第7回ステンドグラス体験教室

とき 2010年9月25日(土)10時～15時

ところ 難病センター3階会議室

今回はアンティーク風パネルを作ります  
透明ガラスにグリーンとイエローのガラスがポイント  
シンプルなデザインです  
大きさは32×46センチ

講師 ステンドグラスクリエイター 逸見真理子先生



持参品 はさみ エプロン 軍手 マスク 古タオル

材料費 7000円

申し込みは中村まで でんわ853-8333

締め切り 7月31日

全国筋無力症友の会北海道支部

2010 年度第 39 回支部定期総会

2010 年 5 月 9 日

於 北海道難病センター

プログラム

- 1 受付 9 : 30
- 2 総会 2010 年 5 月 9 日 10 : 00 ~ 11 : 30
  - 物故者への黙祷
  - ① 支部長挨拶
  - ② 来賓挨拶 (財)北海道難病連 専務理事  
事務局長 小田 隆様
  - ③ 議長選出
  - ④ 議事
    - i 2009 年度活動報告
    - ii " 決算報告
    - iii " 監査報告
    - iv 2010 年度活動方針 (案)
    - V 2010 年度予算 (案)
    - VI 役員
    - vii その他

## 議案（１） ２００９年度（平成２１年度）の活動を振り返って

### （情勢）

- 平成２１年度は総選挙による政権交代などがあり、国の難病対策は激動しました。特定疾患の対象疾患や研究費も大幅に増えましたが、更に多くの難病疾患も対象にするようにと国民からの欲求が増えたため、今のままの対策では政府も対応ができなくなってきました。その結果JPAが提案した案に向かって難病対策の見直しが始まりました。同時に政権交代により社会保障予算の削減は止まりました。  
障がい者政策の見直しも始まりました。この中に難病等による社会的不利も組み込まれる方向で議論がされています。このような方向に政策を向けさせることができたのは、平成18年度のIBDやパーキンソン病の特定疾患外しの政策に対し、JPAを中心とする患者会の活動が大きく影響した結果であるといえます。
- 格差の広がる厳しい社会情勢の中で、私たちは国や国会への陳情・要請を初め、道や道議会、全市町村への要望、街頭署名・募金活動、市民へのアピール活動、定期機関誌「わだち」の発行、地域患者会の振興活動、そしてその活動のための資金作り等々・・・  
全道支部会員・家族一丸となって頑張ってきました。
- 長い間全国の患者が待ち望んでいた難病センターの整備計画が「難病相談支援センター」という名称で平成15年度から始められ平成17年度で全ての都道府県に設置されました。このことは30余年に渡る難病対策の中でも画期的な事業として高く評価することができます。  
また、全国難病センター研究会が昨年を引き続き本年度も10月に盛岡で今年3月には新潟で研究大会として開かれ当支部からも参加しました。  
しかし、実態は北海道難病センターのように独自の建物を造るのではなく、既存の関係機関の間借りの存在となり、官が運営の主体性を握るといふ県もありますが、患者・家族を中心とした運営活動が大切であると考えます。
- 平成22年1月に「第1回全国筋無力症友の会セミナー」を神奈川（マホロバ マインズ三浦）で開催され、北海道支部からも新人2人を含め4名が研修に参加しました。  
次年度以降も続けて行く予定です。これらの研修の中で患者会のあり方や患者を取り囲む情勢の学習を深めたいと思います。

## （北海道難病連、全国筋無力症友の会（本部）、日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で）

- 全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として、支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためにはより大きな組織力を必要とします。

- ① （財）北海道難病連の構成団体（部会）として  
北海道難病連の構成団体の中にあつては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めています。

筋無力症部会から難病連に次の役員を出しています。

○ 常任理事（１）      ○ 評議委員（３） ○ 事業資金委員（１）

○ 合同レク委員（１）

北海道難病連は、現在３０部会、２０支部、およそ１万４千家族の組織となっています。

昭和５８年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道における難病患者の活動の拠点として果たした役割は誠に大なるものがあります。この難病センターは難病連の充実発展に伴い、平成１５年度に増改築され、一段と便利になったセンターで能率的に活動を進めることができるようになりました。

- ② 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

全国運営委員会と全国総会には代表を送り、他支部と協力して本部体制強化を側面から支援しています。本部の移転の体制は一応できましたが、まだ十分の体力を持つに至っていないため、必要な業務を全国の支部が分担し、組織の維持に努めてきました。

平成１８年度から事務局は京都に移され、北海道支部は代表に伊藤たておさんを送り、その他に「全国ニュース」の発行と会計を担当し、今までに２１回発行と発送を行いました。

- ③ 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で

北海道難病連は更にＪＰＡの構成団体として医療福祉の改善向上に向けて、国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けています。そうした活動の充実発展が国民の代弁者としての地位を次第に確固たるものにし、患者の声を国政に届ける道が開けつつあります。

尚、患者会の全国組織は大きく分けて、JPCと全難連がありましたが、平成１８年５月２９日両者は一体化し、より強力な組織に再編成されました。

この統一組織「日本難病・疾病団体協議会」（JPA）は約３１万人の患者・家族の参加する日本最大の患者会組織で、その代表には北海道支部の伊藤たておさんがなり、患者中心、患者本位の医療を実現するために頑張っています。

【支部活動】 2009年度の特色

① 相談件数 (7→3名)

北海道難病連で相談を受けているため、支部相談員への相談は少ない。詩化しMGサロンを開催した事により相談を受ける事ができた。

② 新入会員(5→4名)

7月に行われた筋無力症フォーラムと函館市での医療講演会を開催したが入会には至らなかった。

③ 退会会員(8→5名)

退会希望者(3名) 死亡(2名)

④ 会費納入状況 93%→92%

⑤ 機関誌「わだち」の発行 4回

⑥ 支部総会・・・2009年5月10日 20名参加

⑦ 医療講演会

2009年7月4日 札幌サンプラザ 120名参加

筋無力症フォーラム

「神経難病をめぐって」

北海道大学名誉教授 北祐会神経内科病院 田代 邦雄先生

「重症筋無力症に関する最近の話題」

独立行政法人国立病院機構 札幌南病院

神経内科医長 土井 静樹先生

2009年10月24日 函館市保健所 30名参加

「筋無力症の診断と治療の現状」

市立函館病院神経名内科 医療部長 丸尾 泰則先生

2009年6月2日 札幌医療科学専門学校講師

友の会運営委員 森口 貴美

⑧ レクリエーション・交流会

4月25日 懇親会 釧路(釧路連絡会) 3名参加

5月9日 新入会員のつどい 難病センター 14名参加

10月10日 りんご狩 留萌(旭川連絡会) 6名参加

11月21日 ステンドグラス一日体験教室 14名参加

ステンドグラスクリエイター 逸見真理子先生と月寒プリマ会協力

筋無力症会員とリュウマチ部会の会員も参加、12面体のランプを作成し参加者に喜んでもらえた。

1月11日 新入会員のつどい 5名参加

## MG サロン

6月12日 7月10日 9月11日 10月9日 11月6日 12月11日

2月12日 計7回開催 毎回3~4名の参加者があった。会報だけの呼びかけでは会員の参加も少なく、新年度からは新聞での掲載をすることにした。

### ⑨ 第1回筋無力症友の会セミナー

神奈川県三浦市マホロバ・マインズ三浦で開催 5名参加

新しい試みであったが、患者会活動を改めて考える事ができた。

今後も参加者を送り、次世代育成をめざしたい。

### ⑩ 難病連と取り組む行事

○5月16日 北海道難病連総会 4名参加

○5月31日 JPA 総会・学習会 1名参加

○8月1日 全道集会 札幌かでのる2・7 12名参加

○8月29~30日 JPA 北海道・東北ブロック交流会  
秋田市第一会館 5名参加

○9月26日 JPA 国会請願署名街頭行動 4名参加

○11月14~15日 JPA 患者・家族集会 1名参加

○11月28日 機関誌作り研修会 5名参加

○12月20日 チャリティクリスマス 札幌サンプラザ 8名参加  
前年度参加者3名→2009年度は8名

○1月16~17日 難病センター  
難病連札幌地区役員研修会 5名参加

○3月13日 実務担当者会議 難病センター 1名参加

○国会請願署名 207筆→244筆 募金8,900円→17,130円  
会員の署名活動が広がり署名・募金ともに増えた。

## 2009年度事務局活動日誌

4月25日	懇親会（釧路連絡会）釧路	3名
5月9日	新入会員のつどい 難病センター	14名
5月10日	支部総会 難病センター	20名
5月16日	難病連絡会 札幌サンプラザ	4名
5月31日	JPA 総会・学習会 東京・晴海グランドホテル	1名
6月2日	専門学校講師 札幌医療科学専門学校	1名
6月2日	MGサロン 難病センター	3名
7月4～5日	全国総会・フォーラム 札幌サンプラザ	120名
7月10日	MGサロン 難病センター	3名
8月1日	全道集会 かでる2・7	12名
8月2日	全道集会・分科会交流会 かでる2・7	12名
8月29～30日	JPA 北海道・東北ブロック交流会 秋田第一会館	5名参加
9月11日	MGサロン 難病センター	3名
9月26日	JPA 国会請願署名該当行動	4名
10月9日	MGサロン 難病センター	4名
10月10日	りんご狩（旭川地区連絡会）留萌	6名
10月24日	医療講演会 函館市保健所 「筋無力症の診断と治療の現状」 市立函館病院神経内科医療部長 丸尾 泰則先生	
11月6日	MGサロン 難病センター	4名
11月14～15日	JPA 患者・家族集会東京・晴海グランドホテル	1名
11月21日	第6回ステンドグラス1日体験教室 難病センター	14名
11月28日	難病連機関誌作り研修会 難病センター	5名
12月11日	MGサロン 難病センター	4名
12月20日	難病連チャリティクリスマス	8名
2010年1月11日	新入会員の集い 難病センター	5名
1月16～17日	難病連札幌・道央地区役員研修会	5名
2月12日	MGサロン 難病センター	3名
3月13日	難病連実務担当者会議	1名
機関誌「わだち」	4回発行 全国ニュース「舩」	2回発行
役員会	7回開催 各5名(4、5、6、7、10、2、3月)	
全国運営委員会	2回 (4月25日—4名 1月30日—2名)	
難病連理事会	4回 1名 難病連常任理事会	13回 1名
事業資金委員会	3回 1名 チャリティクリスマス実行委員会	3回 1名

全国筋無力症友の会北海道支部

2009年度会計監査報告

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。

2010年 4月 9日

会計監査

氏名 下 廣 栄

氏名 新 出 静 子

財団法人 北海道難病連  
2009年度  
部会決算書

自 2009年 4月 1日  
至 2010年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2009年予算	2009年度決算	備 考
会 費 収 入	441,000	396,000	4500円×86
前受会費収入			
賛助会費収入	20,000	19,000	1口2000円 9名
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	338,000	518,000	道補助金、難病連補助
参 加 費 収 入	40,000	60,000	総会夕食交流会
寄 付 金 収 入	70,000	318,563	32件 大口217,815円
協力会還元金収入	40,000	43,500	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	5,000	10,946	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	3,000	3,826	国会請願署名募金
販売事業収入	30,000	23,146	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	3,000	24,450	全道集会広告、専門学校講演
受取利息収入	400	70	
雑 収 入	301		
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
アステラス助成金	100,000	100,000	
積立金取崩収入	345,000	120,000	
前 期 繰 越 金	86,299	86,299	
収 入 合 計	1,532,000	1,733,800	

支出の部

科 目	2009年度予算	2009年度決算	備 考
会 議 費	140,000	150,210	
役員会費	30,000	20,610	交通費、会議室使用料
中央会議費	80,000	114,600	全国総会参加補助
難病連会議費	30,000	15,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	875,000	867,947	
総会・大会費	50,000	41,861	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	10,000		
医療講演会	40,000	71,610	函館市で開催、医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
検診相談会			
機関紙・誌費	145,000	111,390	わだち年4回発行 発送費、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	300,000	204,376	新入会員のつどい、全国総会交流会、MGサロン
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	300,000	408,710	クリスマス、JPA東北・北海道ブロック交流会、ステンドグラス教室
拠出金			
負 担 金	471,000	429,000	
全国会負担金	294,000	252,000	本部会費3000円×84名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維 持 運 営 費	36,000	106,972	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	4,000	44,190	会の印章、ファックスインクリボン、用紙、ファイル、帳簿、イラスト集
通信費	3,000	22,208	年賀はがき、フォーラム案内郵送料
交通費	2,500	2,980	
資料費	1,000	11,320	
雑 費	1,500	2,274	振り込み手数料
積立金支出	0	100,000	全国総会出席費用
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	1,532,000	1,654,129	
次 期 繰 越 金	0	79,671	

## 2010年度活動方針

- 療養病床の削減（2012年度までに6割を削減する、道内27000床→14000床以下に）  
後期高齢者医療制度（75歳以上、身障者の一部65歳以上を対象。保険料の引き上げと検査や治療費の抑制など）の開始。  
健康保険の3割自己負担・差額ベッド・入院給食費などの保険除外、入院日数やリハビリの制限、混合診療全面解禁や地域医療・緊急医療の崩壊の拡大と深刻化。  
病人や高齢者は早く死んでくださいと言わんばかりの医療制度の年になって来ました。日本を真の福祉国家とするためにも、病人や高齢者本人はもとよりこれらの人を抱える家族を守る為にも重大な決意を必要とする年になったと考えます。
- 全国筋無力症友の会、北海道難病連、日本患者・疾病団体協議会（JPA）と共に社会保障の崩壊をくい止め安心して暮らしやすい地域づくりを目指して頑張らしましょう。
- 支部の活性化を進めましょう・・・事務局に新風を送りましょう。
  - ・ 事務局体制の強化
    - i 事務局と共に多くの会員に積極的参加をしてもらえるように声かけをしましょう。
    - ii 多くの会員の知恵と力を求めています。
  - ・ 患者・家族の要求の掘り起こし
    - i 何でも話せる仲間作りをする為に発症間もない会員、若い年齢層の集まりなどを働きかけます。
    - ii 会員と事務局の信頼関係を作る為に会員の相談などの解決に真剣に取り組めます。（MGサロン 第2、第4木曜日 難病センターで13時から）
  - ・ 21世紀に相応しい活動の創造
    - i 北海道支部のホームページを作ります。
    - ii 若い力、新しい考え方の導入の為に皆さんのご意見をお待ちしています。
    - iii 地域における患者活動の振興のために講演会や集まりを持ちます。
    - iv 全国筋無力症友の会のホームページに情報を載せます。
- 運動の輪を広げましょう。  
友の会の仲間を増やす為に次のような活動を行います。
  - ・ 患者数の多い病院の医師などと積極的に話し合いをして会員数の増加に努めます。
  - ・ 友の会賛助会員の加入促進
  - ・ 難病連協力会員の加入促進
  - ・ 募金活動の促進

## 2009年度事業計画

- 5月8日 医療講演会 札幌市社会福祉総合センター  
5月9日 支部総会 難病センター  
5月15～16日 難病連総会 札幌サンプラザ  
5月30～31日 JPA 総会・国会請願 東京  
6月5～6日 全国総会・フォーラム 滋賀県大津市  
8月7～8日 全道集会 旭川市  
8月28～29日 JPA 東北・北海道ブロック交流会 山形  
9月25日 JPA 全国一斉街頭署名 札幌  
10月9日 MG サロン in 釧路 釧路市  
10月30～31日 難病センターチャリティバザー  
11月 筋無力症友の会ブロック交流会 岩手  
11月27日 全国難病センター研究会 東京  
11月28日 難病フォーラム 東京  
12月18日 難病連チャリティクリスマス  
2011年1月15～16日 難病連札幌地区役員研修会  
1月 第2回筋無力症セミナー

第7回ステンドグラス一日体験教室 難病センター

MG サロン 5月より 毎月第2木曜日と第4木曜日 午後開催

機関誌「わだち」発行 6月 9月 12月 3月

全国ニュース「筋」発行 9月 3月

年1回 函館 旭川 釧路地区交流会

月1回 役員会開催

財団法人 北海道難病連  
2010年度  
部会会計予算書

自 2010年 4月 1日

至 2011年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	09年度決算	10年予算	備 考
会 費 収 入	405,000	441,000	4500×98名
前受会費収入			
賛助会費収入	19,000	30,000	15名
上部団体助成金収入		40,000	支部育成費
団体育成助成金	518,000	338,000	道補助金
参 加 費 収 入	60,000	50,000	
寄 付 金 収 入	318,563	150,000	
協力会還元金収入	43,500	45,000	
募金箱還元金収入	10,946	13,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	3,826	5,000	国会請願募金還元金
販売事業収入	23,146	30,000	正月飾り、ビール券、雑貨還元金
その他事業収入	24,450	25,000	全道集会広告、講演
受取利息収入	70	29	
雑 収 入		300	
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
アステラス製薬助成金	100,000	0	
積立金取崩収入	120,000	100,000	
前 期 繰 越 金	86,299	79,671	
収 入 合 計	1,742,800	1,357,000	

支出の部

科 目	'09年度決算	10年度 予算	備 考
会 議 費	150,210	144,000	
役員会費	20,610	24,000	交通費、会議室使用料 12回
中央会議費	114,600	100,000	全国総会参加補助
難病連会議費	15,000	20,000	総会交流会、役員研修会参加費補助
事 業 費	867,947	690,000	
総会・大会費	41,861	50,000	総会資料印刷、交通費補助
難病連全道集会		40,000	参加費補助
医療講演会	71,610	70,000	医師謝礼 札幌、旭川
検診相談会			
機関紙・誌費	111,390	120,000	わだち年4回発行 発送費、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会		50,000	
レク・交流会費	204,376	130,000	、ステンドグラス体験、釧路交流会、MGサロン
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	函館、釧路、旭川
相談員補助			
活動費	408,710	200,000	クリスマス、JPA交流会、難病センター研究会
拠出金			
負 担 金	429,000	471,000	
全国会負担金	252,000	294,000	本部会費3000円×98名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0		
維 持 運 営 費	106,972	42,000	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	44,190	9,000	帳簿、ファイル、用紙、、プリンターインク
通信費	22,208	3,000	事務連絡通信費用、年賀はがき
交通費	2,980	2,000	
資料費	11,320	2,000	
雑 費	2,274	2,000	振込み手数料
積立金支出	100,000		
予 備 費	0	10,000	
支 出 合 計	1,654,129	1,357,000	
次 期 繰 越 金	88,671	0	

## 2010年度役員

支部長	東谷 美智 (難病連評議員 機関誌編集委員)
副支部長	鎌田 毅 (難病連評議員 機関誌編集委員)
	本田 美津子(機関誌編集委員)
事務局長	中村 待子 (難病連常任理事 機関誌編集委員 全国運営委員)
会計	仲山真由美(難病連事業資金委員 機関誌編集委員)
会計監査	新出 静子
	下広 栄
運営委員	伊藤たてお (JPA代表 難病連評議員 全国運営委員)
	猪口 英武 (機関誌編集委員)
	中道 和子 (機関誌編集委員)
	鈴木恵美子 (機関誌編集委員)
	鎌田 瞭子 (機関誌編集委員)
	竹村 慶子 (機関誌編集委員)
	井戸坂知影子(機関誌編集委員)
	和泉 真弓 (機関誌編集委員)
	下広恵美子 (難病連レク実行委員)
	斉藤フミエ (機関誌編集委員)
	森口 貴美 (機関誌編集委員)
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)	三品奈々子 (難病連函館支部事務局長)
	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)	南澤 道男
	橋本 秀子 (難病連釧路支部運営委員)
	青田 典子
(空知地区)	林 麗子 (空知地区連絡員)

## 活動資金にご協力ください

- ① 難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機設置にご協力をお願い
  - ・設置場所の提供をご紹介ください。(自宅前、職場、病院その他)
  - ・設置関係工事、管理等の一切は「コカ・コーラウエスト株式会社」、もしくは「伊藤園」が行います。
  - ・販売機のデザイン等にはその主旨、支援機であることなどが示されます。
  - ・売り上げの20%が難病患者団体、患者会に寄付として還元されてきます。
- ② 北海道難病連の募金箱の設置にご協力ください
  - ・設置場所の提供にご協力ください。(自宅、知り合いの店頭、病院その他)
  - ・募金額の1/2は友の会に還元されます。
- ③ 切手、書き損じハガキ、テレカのご提供にご協力ください。
- ④ 北海道難病連協力会員にご登録ください。  
一口2000円(年額)
- ⑤ MG友の会賛助会員にご登録ください。  
一口2000円(年額)
- ⑥ JPA「協力会員」に加入してください。
  - ・日本の医療制度、政策に影響力を持つナショナルセンターとして確立するためには本格的な財政確立が必要です。
  - ・一口3000円(年額)
  - ・郵便振替口座 00130-4-354104  
加入者名 日本難病・疾病団体協議会事業部  
通信欄に「協力会員」と明記してください。
  - ・お問い合わせ JPA 事務局 03-5940-0182
- ⑦ 難病支援ネット北海道(代表伊藤たてお)
  - ・銀行口座 北洋銀行 石山通支店 (普通) 478-3673730
  - ・郵便振替 02740-0-64925
  - ・賛助会費 年間一口10000円(何口でも可)
  - ・ご寄付 任意の額
- ⑧ 不要入れ歯リサイクルにご協力ください。
  - ・JPAがユニセフに協力し、社会貢献活動として、世界の子どもを救済する事業です。
  - ・北海道難病センターにリサイクルボックスが設置してあります。
  - ・遠隔地は郵送でもかまいません。

## 一 JPA 総会に参加して一

森口貴美

5月30日に第6回 JPA 総会に参加させて頂きました。

日本難病・疾病団体協議会（JPA の正式名称）

総会の中身の濃い内容に驚きました。全国から、様々な難病にかかわりのある方が、どのようにすれば難病に苦しむ患者や家族が暮らしやすくなるかを、真剣に考えて会議が進められていました。

JPA が私たち難病患者に、もたらしてくれている力は、まだまだ知らないだけで、絶大な影響力なのでしょう！

31日は皆様に集めて頂いた請願書を議員さんに提出する国会請願日でした。少しでも難病患者が暮らしやすいような国になるような願いを込めた厚みのある請願書を手に議員さんの控え室に届けてきました。ちょうど、総理辞職の直前で慌ただしかったのかお断りされる事もあり、とても残念でした。（他の議員さんを通じて届けられた事と思います）

不況などで国に不満を持つ国民が増えているでしょう。

不満を持つだけでなく、諦めずに働きかける事が大切なのではないのでしょうか・・・。

今回このような機会を与えて下さった友の会の皆様、難病連の皆様、そして JPA の皆様、本当に有難う御座いました。

国に届くといいな(^\_^)  
私たちの願い。。

## 全国総会に行ってきました

仲山真由美

6月5日～7日に滋賀で行われた筋無力症フォーラムと全国総会に行ってきました。北海道からは4名が参加しました。

医療講演では最新の治療についてのお話が聞けました。新しい薬が一部の筋無力症患者に試験的に使われ始めているそうです。早く治療薬として承認されるといいですね。

夕食交流会では他支部の人たちとテーブルが一緒になり、薬のことや日常生活の悩み、支部の活動についてなど会話が弾みました。

会場には昨年の札幌でのフォーラムでお会いした方も多く、嬉しい再会になりました。

ただ、私と同年代の会員の参加がなかったことが残念でした。仕事や子育てで忙しい年代とは思いますが、30～40代の参加が増えればいいなと思います。

来年のフォーラムと総会は愛媛で開催されます。伊藤たておさんが楽しいこと盛りだくさんのツアーを企画中です。皆で全国の仲間に関会に行きましょう！

大樹温泉 ロイヤルホテルの夕食後



## みんなの広場—総会返信ハガキより—

- ❖ 寝たり起きたりして過ごしています。

札幌市・矢野久美子様

- ❖ ポンコツ車並みに体のあちこち故障が出てきて対処療法に追われています。特に肌に直接触れる衣類が痛くてその都度チクチク針仕事でとても疲れます。ハガキを書くにも手が震えて困りました。しか〜し「身体は重いけど心は軽く」がんばってます。

苫小牧市・板垣和枝様

- ❖ 何時も通知ありがとうございます御座います。今年は足、腰を唯今リハビリをして居りますが皆様にお逢いして元気になり度出席致します。何卒よろしく。

雨竜郡・松平昌子様

- ❖ 4月より札幌から小樽の勤務に変わりました。いままでより30分早起きして、バスで通勤していますが、不慣れなせいか、なかなかバスの中では寝れません。

札幌市・古瀬剛充様

- ❖ 日程の都合がつかしましたので、久しぶりに皆様とお会いしたいと思います。楽しみにしています。

砂川市・本田美津子様

- ❖ 現在腰痛のため釧路協立病院に入院しております。(道東勤医協)

釧路市・砥石久江様

- ❖ 最近、目の調子が悪いので、欠席させていただきます。

沙流郡・杉原みち子様

- ❖ 平成15年発病、札幌で7ヶ月、伊達で2ヶ月入院。胸腺摘出。函館、丸尾先生の講演会の様子のがのっていて自分の状態と比較して頂く、解かりやすく大変勉強になった。現在2ヶ月に1度通院投薬、体調変わりなく、フルタイムで仕事をしている。プレドニン一日置き10mg、プログラフ毎夕3mgのんでいる。

伊達市・寺島とし江様

- ❖ 残念ですが、都合悪く出席できません。よろしくお願ひします。

釧路市・橋本秀子様

- ❖ 2007年後半頃から、ずっと体調はすぐれません。骨折、糖尿病、筋無力症、肺癌(手術)等で、入退院を、繰り返しておりました。北海道医療センターへは、3月11日に、はじめて外来に行きます。

白老町・清野美智子様

- ❖ 本部の友の会の皆様には、大変お世話になり感謝してます。第37回難病患者、障害者と家族の全道集会を（旭川大会）実施します。一人でも多くの仲間が集う事を、お待ちしております。

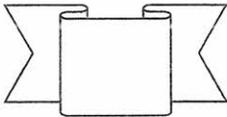
旭川市・狩野美幸様

- ❖ 昨年、自家用車を手離しました。運転して数分たつと、「疲れた」という自覚はないのに、まぶただけは下がってしまいます。年をとっても運転していたいとおもっていたのに、まだこんなに若い(?)のに残念でたまりません。

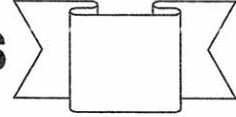
札幌市・坂元由美様

- ❖ 今年の冬は大変大雪になりました。まだうず高く積もった雪がたくさん残っています。この冬は体調を悪くどうなるかと思いました。やっと少しずつ落ち着いてきてほっとしています。申し訳ないのですが、宿泊せず総会へは出かけたと思っていますのでよろしくお願いします。

赤平市・林麗子様



## Congratulations



(末永くお幸せに！！)

千歳市・宮下陽子さま



私たちが結婚しました！

4月18日に、二人は結ばれました。

皆様に 感謝しつつ、共に歩んでまいります。

こちらに、お越しの際は遊びに来てください。

おまちしております。

神様の祝福がありますよう。

ツアイチェン。



事務局たより

- 5月8日 医療講演会 札幌市社会福祉センター 23名参加  
「筋無力症の手術について」  
講師 北海道医療センター外科 渡邊 幹夫先生  
講演の内容は9月または12月発行の「わだち」に掲載する予定です
- 5月9日 支部総会 難病センター 20名参加
- 5月9日 支部総会后 MG サロンが開催され  
発病間もない患者と家族が3名、会員 17名が参加  
療養生活のことなどを話し合った。
- 5月15日 北海道難病連総会 理事・評議員の4名が参加
- 5月16日 難病連支部協議会 1名参加
- 5月30日 JPA 総会 東京晴海グランドホテル 2名参加
- 5月31日 JPA 国会請願行動 2名参加
- 6月5～6日 第10回重症筋無力症フォーラム in 滋賀・全国総会  
ピアザ淡海 滋賀県民交流センター 4名参加

お知らせ

- 「さっぽろ大通ビアガーデン」が7月21日(水)～8月15日(日)まで  
開催されます。  
会場は大通5丁目サントリービアガーデン  
期間中毎日 昼12時より夜9時まで営業しています。

利用券ご希望の方は中村までご連絡下さい。

- 8月7～8日 旭川市で全道集会在開催されます。  
8日 分科会で医療講演会を開催します。  
場所 勤労者福祉総合センター2F小会議室C  
「重症筋無力症の最近の話題と治療」  
講師 独立行政法人国立病院機構 道北病院  
脳神経内科医長 木村 隆先生  
詳しい事は「なんれん」をご覧ください。
- MG サロン開催 下記のように開催します。時間はいずれも13時より  
6月24日 7月8日 7月22日  
8月12日 8月26日 9月9日

## つぶやき

◇ 6月に入りやっと夏らしい気候になりました。夏の大イベント、よさこいソーラン祭りも賑やかに終わりました。私は2月の末にカゼをひき、急に声が出なくなりました。あちこち通院しても原因がわからず、耳鼻科へ行き内視鏡検査の結果、声帯に隙間があり、筋肉がへこんでいるといわれ、筋無力症が悪化している事に気づきました。すっかり元気になったつもりで薬を数年飲んでいなかったのです。神経内科を受診して、又、1日3回メスチノンを服用、1回0・5錠を服用して2週間過ぎから少しずつ声が出てきました。2ヶ月で朝夕になりましたが、疲れすぎると、声がハスキーになって皆さんに驚かれています。38年も病歴があるのに、先日空腹時に半分の量が少し大きい物を口にして、地下鉄の中でお腹がゴロゴロ、冷汗が出て大変でした。地下鉄を降りて急いで飲み物を口に入れて落ち着き安心しました。MGは、やはり治りにくい病気なのだと気づかされました。(東谷)

◇ 最近年齢のせいかな、疲れやすく、4月末には4日間、5月中旬には3日間寝込んで動けなかった。体がだるく動くのも嫌・・・これは重症筋無力症の症状か？やっとみなさんの気持ちが少し分かった気がしました。本当はもっと大変なのでしょうね。私はたった7日間、みなさんは病気が分かった時からずっとですもの、ご苦労、苦しみは想像をこえています。みなさん声を出しましょう！治療方法は確立したと厚労省は言いますが、実情は違ふと。治療法はあるかも知れないが、長い治療が必要で根治ではないと、私達の声を友の会へ、JPAへ、厚労省へ、言い読けましょう！！(中村)

◇ 昨年7月に発症してから、1年も経っていませんが、その間に眼瞼型で始まり、1ヶ月ほどで全身型に進行してしまい、その翌月には、胸腺除去手術を受けました。幸いな事に私の場合は病気の判明が早く、早期治療ができたため回復が早く、職場にも復帰する事ができました。しかし、最初の頃、個人の眼科にも行きましたが、病名さえもわからず不安な日々を過ごした事は忘れられません。患者友の会には、私と同様に少しでも不安な思いを持っている人の手助けができればと思います、ほんの微かではありますが、会報誌の作業等を補助させていただいています。今後ともよろしくお願いします。(古瀬)

- ◇ 全国総会で滋賀へ行った帰りに神戸に寄り、テレビで見てとても行きたかった場所へ行きました。異人館にあるサタンの椅子に座ると願いが叶うとか！！できるだけ具体的にお願ひするのがコツらしいが、その場に行ったら舞い上がってしまったのと、並んでいる人に見られていて落ち着かないのとで、簡単に早口でお願ひを済ませてしまいました。 ああ、ちゃんと願ひは届いたかしら？ (仲山)
- ◇ よさこいソーラン祭りを初めて大通りパレード席で見ました。踊り子さんたちがすぐ目の前で踊り、ものすごい迫力でした。どのチームもこのお祭りに向け、毎日練習してきた努力をとっても感じました。お祭りでは楽しそうに踊っていますが、それまでの道のりはいろいろな苦勞などがあつたはずですよ。我々観客は拍手でねぎらうことしかできませんが、札幌市民としてこのお祭りをこれからも応援していきたいと改めて感じました。 (下廣)
- ◇ 5月の末に息子ちゃんの運動会がありました。前日まで寒い日が続き、寒さ対策ばかりを考えていましたが晴天に恵まれ気温も上がり素晴らしい運動会日和。息子ちゃんは午前中までの出場なのでお弁当も作らない気で「なんて楽な運動会なの」と呑気に仕事から帰ってくる途中、息子ちゃんから電話があり「明日の運動会グラウンドでお弁当食べたい」と。な、な、なんて？明日・・・お弁当？一瞬目の前が真っ暗に。しかし、母頑張りました。愛する息子のために作りました。そんな私を知ってか、息子、「俺、明日かけっこで五位になるよう頑張る！」六人で走るかけっこ。そして、目標五位。一瞬泣きそうになった母でしたが、なんと、なんと、結果三位！今度は嬉し涙を流した母でした。息子ちゃんの母で良かった、と心から思った運動会でした。 (和泉)
- ◇ ガーデニングの時期がやってきましたね。今年はキャベツに初チャレンジ！怖いくらい伸びてきたのは良いが、なぜか上に向かって伸びるのみ。あれれ！？私が認識しているキャベツは確か、まる～く、巻かさっていたはず・・・伸びたのをそのまま食べるべきか、巻かざるのを待つべきか、巻かざるものと思いつている内に枯れたらこれまた悲しい・・・う～ん難しい。農家の皆様に感謝する今日この頃。。 (森口)

