

# 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 516 号

発行 平成 27 年 3 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 174 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）



## はじめに

あたたかい日が続き雪解けも一気に進んだようでしたが、この数日は寒さが戻り雪までも、体調を崩してはいませんか。  
今年も支部総会の時期がやってまいりました。2014年度の活動について反省をし、また2015年度の活動計画について皆様からのご意見をお聞きしたいと思います。そして勿論、会員皆様との交流も深めたいと考えます。  
ぜひご出席ください。お待ちしております。

○とき 2015年5月10日 10時より11時30分

○ところ 北海道難病センター3階会議室

議事 2014年度活動報告  
2014年度決算報告  
2014年度監査報告  
2015年度活動計画  
2015年度予算  
2015年度役員改選

○MGサロン 12時より14時まで  
軽食を用意します。

※ 出欠は4月30日までにお知らせください。

1月より <sup>から</sup> ~~難病センター~~ <sup>医療者が</sup> ~~新しい医療者~~ <sup>のため</sup> 制度に変わりましたが  
手続がめんどうになり困っています。

わだちNo.174号に間違って掲載しました。申し訳ありませんでした。

### 東北・北海道ブロック交流会に参加して

鬼木正人

東北・北海道ブロック交流会 in 宮城に参加しました。

今年は宮城県秋保温泉ニュー水戸屋で行われました。

秋保温泉は仙台の奥座敷と呼ばれる温泉地で、その歴史は古く、第29代欽明天皇が在位中に小瘡に感染し、八方手を尽くして治療を行ったものの一方向に治らなかったが、秋保温泉の湯で沐浴したところ数日で全快したとされ、天皇はその喜びを“覚束な雲の上まで見てしかなとりのみゆけば跡はかもなし”と歌に詠んだそうです。

以後、秋保温泉は皇室の御料温泉の一つとして位置づけられ「御湯」の称号を賜り、戦国時代には、伊達政宗公も秋保の湯を愛し、伊達藩の御殿湯として有名です。

今回の講演は、タイムリーな内容で『難病新法と重症筋無力症』と題し、難病新法施行への経緯から、その内容や今後の課題までわかりやすく説明されておりました。

会場では友の会以外に10名のMG患者や家族の方が参加されており、活動内容に興味を持たれた4名の方が友の会に入会されたようで大変有意義な交流会でした。

》》》  
**JPA事務局ニュース** <No.189> 2015年3月29日

》》》  
<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆ JPA伊藤代表理事が第11回ヘルシー・ソサエティ賞を受賞

公益社団法人日本看護協会とジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループが共催する第11回ヘルシー・ソサエティ賞を、JPAの伊藤たてお代表理事が受賞しました。

受賞式と祝宴が3月25日(水)にパレスホテル東京「葵」の間で行われ、安倍内閣総理大臣、宮沢経済産業大臣をはじめ、国会議員、大臣経験者や医療、健康分野の著名人など多数が参加しました。



ヘルシー・ソサエティ賞は、よりよい明日に向け健全な社会と地域社会の幸せを願い、国民のクオリティ・オブ・ライフの向上に貢献した人々を称える目的で、平成16年に公益社団法人日本看護協会とジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループによって創設されたもので、今回が11回目となります。今回の受賞者の審査委員は次のとおりです。

○審査委員/岩男壽美子(慶應義塾大学名誉教授)、川口順子(元外務大臣)、高久史磨(日本医学会会長)、竹内行夫(前最高裁判事)、堂本暁子(前千葉県知事)、日野原重明(聖路加国際病院名誉院長)、福田康夫(元内閣総理大臣)、横倉義武(日本医師会会長)

伊藤たてお代表理事の推薦者は、松谷有希雄国立保健医療科学院院長でした。また受賞式では、審査委員の堂本暁子前千葉県知事より、紹介とともに記念品が授与されました。

伊藤代表理事の受賞スピーチを全文、紹介します。



このような素晴らしい賞をいただきまして身に余る光栄です。これも、多くの患者会、研究者、医療・福祉関係者、国や自治体の担当者、マスコミの支援、友人知人、そして患者を支える家族と一緒に取り組んできたことが、評価されたのだと思います。国においても、国会議員や、地域の自治体の議員、みなさんのおかげでこのような賞をいただくことができました。

患者会には3つの役割があると私たちは言っております。一つは、自らが自分の病気を正しく知るといふこと、もう一つは、病気であっても、生きる勇気をもつということです。そして3つめは、難病であっても、高齢であっても、障害があっても、人間としての尊厳をもって地域社会で生きていくことができる、そういう社会をつくるということが、患者会の3つの役割です。

今日はこのような賞をいただきましたが、長い間、難病というのは非常にマイナーな問題でありました。表に出ることも出来ず、偏見のなかにおりました。そういうなかで今日は、安倍首相が冒頭から難病のことをお話していただきました。そして月曜日には皇太子殿下に接見することができるというお話をいただきました。これは長い難病の歴史のなかで、まさにこの難病の歴史に光があたった瞬間だと思えます。

このような素晴らしい賞をご用意いただいた日本看護協会、ジョンソン・エンド・ジョンソン、そしてご参会のみなさま、ご推薦いただいたみなさまに、心からの感謝を申し上げます。ありがとうございました。



(水谷幸司)

## ☆PADM遠位型ミオパチー患者会（JPA準加盟団体）が、 グーグルインパクトチャレンジ グランプリを受賞！

グーグルが公募したインパクトチャレンジにファイナリストとして10団体に残ったNPO法人PADM遠位型ミオパチー患者会の企画「みんなでつくるバリアフリーマップ・プロジェクト」が、見事グランプリに選ばれました。

ファイナリストの最終選考では、加盟団体、準加盟団体、関係団体等に、JPAからもご協力をお願いしました。ご協力くださったみなさまに、心からお礼を申し上げます。



ご協力ありがとうございました  
協力会還元金が 38,500 円でした。

高橋孝男様	瀬口フジ子様	坂元由美様	工藤峰子・祐子様
宮下美枝子様	鎌田毅様	櫻井彩子様	杉原みよ子様
伊藤建雄様	橋本秀子様	猪口英武様	東谷美智様
森本米子様	石黒美代子様	松平昌子様	竹村慶子様
平野元様	中道和子様	高橋キク様	伊藤百合子様
伊藤健二様	狩野美幸様	狩野昇様	山本政子様
中佐藤勅子様	南澤道男様	高橋孝男様	秋葉ウタ子様
戸田郁子様	佐藤貞行様		



