

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 555 号

発行 平成 30 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 187 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

支部長 古瀬 剛充

今年は6月初めから暑い日が続いていますが、皆様の体調はいかがでしょう？

私は5月より転職しました。以前の職場と関連はありますが全く別の会社に入りました。勤務については、週3日から週5日に増え忙しくなりました。ただ通勤は、以前、当別まで通っていたため、片道1時間以上かかりましたが、

今の勤務先は札幌中心部であるため、40分程とかなり短くなりました。

また、通勤ラッシュや新しい仕事にも1か月が経ち、なんとか慣れてきました。

仕事の内容は、基本的にパソコンを使ったデスクワークですが、月に2、3回出張があり、先日も遠軽町の役場に行ってきました。

ところで、5月12～13日、函館で開催された医療講演会と全道総会に札幌から8名で行ってきました。

講演会は函館市医師会病院の神経内科佐藤先生にお話ししていただき、地元の方31名ほどの参加があり好評を得ました。

参加された方には友の会に入っているひとはほとんどいませんでしたが、最新の医療情報に関心を持っているひとは大勢いると感じました。

これからも各地域で医療講演を続けていくことは必要だと思いますので、今後とも友の会への協力をよろしくお願いします。

全国筋無力症友の会北海道支部

2018年度第47回定期総会

プログラム

○と き 2018年5月13日

○ところ 函館市総合保健センター

○受 付 9時より

○定期総会 9時30分～11時

- 1、 開会
- 2、 支部長挨拶
- 3、 来賓挨拶 一般財団法人 北海道難病連函館支部
支部長 佐藤 秀臣様
- 4、 議長選出
- 5、 議事
 - ・ 2017年度活動報告
 - ・ 2017年度決算報告
 - ・ 2017年度監査報告
 - ・ 2018年度活動方針
 - ・ 2018年度予算
 - ・ 2018年度役員
 - ・ 全国筋無力症友の会北海道支部会則
 - ・ その他

閉会

全国筋無力症友の会北海道支部
2017年度(平成29年度)の活動を振り返って

- 5月13日:釧路市で第46回定期総会を行いました。
翌14日は、医療講演会を同市で開催しました。会場は「釧路生涯学習センターまなぼっと」、参加者は39名もあり、釧路連絡会から新聞社を始め関係団体に周知をしてもらい大勢の方に来ていただきました。「筋無力症の治療を中心に」というテーマで、北海道医療センター南 尚哉先生に講演していただき、内容が分かりやすく、好評を得ました。

- 6月3日:東京都江東区有明で開催された「第15回重症筋無力症友の会フォーラムin東京」に北海道支部からは6名が参加しました。
医療講演会では、千葉大学附属病院 鶴沢 顕之先生が「重症筋無力症治療アップデート」と題し、また、東邦大学大橋病院 紺野 晋吾先生が、「MGの臨床的諸問題の考え方とその理解」と題し、それぞれ講演されました。

- 6月4日には同じく東京都有明で全国筋無力症友の会2017年度総会が開催され、各議案が論議され決定されました。

- 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。

- 8月5日:札幌市のカデル2・7で北海道難病連の第44回全道集会在開催され、翌6日は分科会として、医療講演会を開催しました。
内容は、こはる整骨院の関口恭平先生に「筋無力症における整体について」と題して、講演をしていただきました。

- 10月15～19日：北海道支部設立45周年記念旅行として、台湾の台北市に行きました。
最初、新光記念病院を表敬訪問して、台湾における治療内容等について、説明を受けました。
その後、市内の有名海鮮料理の店で、豪華なランチをいただきながら、病院関係者や地元の患者会の人たち約60名と交流しました。

- 10月28日青森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4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に講演していただきました。
また、2名の患者体験発表もあり、互いの生活状況を話し合いながら交流を深めました。

- 2017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。
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。

- 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。

- 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。

2017年度 活動報告

【総会の開催】

5月13日 釧路生涯学習センターまなぼっと(15名)

【医療講演会】

5月14日 釧路生涯学習センターまなぼっと(39名)

「筋無力症の治療を中心に」

国立病院機構北海道医療センター

神経内科医長 南尚哉先生

8月6日 かでる2・7

「筋無力症における整体について」

こはる整骨院 関口恭平先生

【海外患者会との交流】台湾 新光呉火獅紀念醫院 (14名)

台湾筋無力症關懷協會 中華民國筋無力症關懷協會

全国筋無力症友の会北海道支部結成45周年記念旅行

【役員会】月1回開催 (各6名)

【機関誌の発行】4回「わだち183号～186号」

【レクレーション・交流会】

毎月1回 MGサロン11回開催(2月休み) (6～14名)

毎月1回サロン釧路 (3～11名)

【全国筋無力症友の会との関わり】

6月3日 重症筋無力症フォーラム 東京有明(6名)

6月4日 全国総会 東京有明(6名)

10月28～29日 東北・北海道ブロック交流会 青森(4名)

理事会 4回 東京(2名)

全国ニュース「希望」128号129号]編集・発送(9名)

【北海道難病連の加盟団体としての活動】

8月5日 全道集会	かでの 2・7
分科会(医療講演会)	かでの 2・7
10月チャリティバザー	(6名)
12月札幌支部 チャリティクリスマスパーティ	(2名)
2018年3月2日 経理打ち合わせ	(中村)
3月3日 難病連 実務担当者会議	(中村)
4月11日 16日会計監査	
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 139筆→57筆 募金 4000円→5000円

【会員状況】

96名→98名

① 相談件数 (42名→62名)

電話 30件 手紙メール 20件 来訪 5件 訪問 7件

② 新入会員 (8名→7名)

③ 退会希望(1名) 会費未納(1名) 死亡(2名)

転居先不明(1名)

2017年度 収支決算書

自 2017年 4月 1日
至 2018年 3月 31日

疾病団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

収入の部

科 目	2017年度予算	2017年度決算	備 考
会 費 収 入	378,000	322,500	4500円×71(28年度×2) 3000円×1
前受会費収入			
賛助会費収入	26,000	22,000	1口2000円6名 1万円×1
上部団体助成金収入	0	0	
その他助成金収入	0		
疾病団体助成金収入	248,000	248,000	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	100,000	210,500	東谷様原様丸田様大塚様古瀬様本田様他
協力会還元金収入	30,000	23,500	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	6,000	0	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
販売事業収入	15,000	6,758	ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	10,000	9,000	手芸品売上
受取利息収入	5	0	
雑 収 入	1,000	0	
難病連事業参加助成金収入			
広告収入	0		
前 期 繰 越 金	38,801	38,801	
積立金取崩収入	100,000	100,000	
収 入 合 計	960,806	989,059	

支出の部

科 目	2017年度予算	2017年度決算	備 考
会 議 費	115,000	133,000	
役員会費	5,000	36,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	100,000	97,000	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議費	10,000	0	
事 業 費	416,000	395,912	
総会・大会費	80,000	71,346	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	30,000	11,506	分科会 講師料、垂れ幕、交流会参加補助
医療講演会	70,000	74,360	講師謝礼、航空券、宿泊費用、演題垂れ幕、会議室使用料
検診相談会			
会報発行費	117,000	59,042	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	64,000	51,780	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費			
地区育成費	20,000	20,000	釧路、函館
相談員補助	5,000	6,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	30,000	101,878	45周年記念旅行(台湾)横断幕、お土産
負 担 金	379,000	343,000	
全国会負担金	252,000	216,000	本部会費3000円×72名分
難病連維持会費	124,000	124,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	40,806	86,436	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	6,000	45,372	支部長印、名刺用紙、プリンターインク、封筒、ハサミ、領収書
通信費	5,000	14,412	年賀はがき、郵送料
交通費	2,000	1,060	会計監査
資料費	2,000	0	
雑 費	1,806	1,592	振り込み手数料
積立金支出	0	0	
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	960,806	958,348	
次 期 繰 越 金	0	30,711	

参考 積立金残 50周年記念事業	200,000円
------------------	----------

全国筋無力症友の会北海道支部

2018 年度（平成 30 年度）活動方針

○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。

○筋無力症の患者・家族も地域での生活者として、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。

○患者団体として地域に根をおろした活動を進めます。

○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。

○全国筋無力症北海道支部の 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、日曜日にも開催します。

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。

○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。

○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。

○全国筋無力症友の会北海道支部は JPA(日本難病・疾病団体協議会)と協力し中国旅行を計画し、中国患者会と交流します。

2018年度 事業計画

- 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(5名)
- 8月4～5日 全道集会 滝川・砂川(15名)
- 9月 JPA 全国一斉街頭署名行動
- 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 難病センターチャリティバザー
東北・北海道ブロック交流会 秋田(5名)
- 12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス (5名)

2019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

月1回 釧路連絡会 MGサロン第一金曜日

2018年度 収支予算書

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

収入の部

(円)

科 目	2017年度決算	2018年度予算	備 考
会 費 収 入	322,500	351,000	4500×78名
前受会費収入			
賛助会費収入	22,000	22,000	
上部団体助成金収入	0	0	
その他助成金収入	0	100,000	中国患者大会出席参加費補助
疾病団体助成金収入	248,000	243,000	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	210,500	150,000	
協力会還元金収入	23,500	30,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	0	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
販売事業収入	6,758	10,000	ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	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	
広告収入	0		
前 期 繰 越 金	38,801	30,711	
積立金取崩収入	100,000	0	
収 入 合 計	989,059	1,007,711	

支出の部

(円)

科 目	2017年度決算	2018年度予算	備 考
会 議 費	133,000	145,000	
役員会費	36,000	40,000	支部運営委員会、交通費、会議室使用料
中央会議費	97,000	100,000	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議費	0	5,000	
事 業 費	395,912	440,000	
総会・大会費	71,346	70,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	11,506	40,000	交流会参加補助
医療講演会	74,360	60,000	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
検診相談会			
会報発行費	59,042	60,000	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	51,780	54,000	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費			
地区育成費	20,000	20,000	釧路、函館
相談員活動費	6,000	6,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	101,878	130,000	中国患者大会お土産他
負 担 金	343,000	358,500	
全国会負担金	216,000	234,000	本部会費3000円×78名分
難病連加盟分担金	124,000	121,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	86,436	54,211	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	45,372	10,000	名刺用紙、プリンターインク、封筒、領収書他
通信費	14,412	15,000	年賀はがき、郵送料
交通費	1,060	1,500	会計監査
資料費	0	2,000	
雑 費	1,592	1,711	振り込み手数料
積立金支出	0	0	
予 備 費	0	10,000	
支 出 合 計	958,348	1,007,711	
次 期 繰 越 金	30,711	0	

参考 積立金残	50周年記念事業	200,000円
---------	----------	----------

2018年度 役員改選

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・全国会理事・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 参与・全国会監事) 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
(釧路地区)	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)

運営について協議します。

(役員)

第6条 この会に次の役員を置きます。役員は総会で決定し、任期を2年とします。ただし、再任を妨げません。
・支部長(1名)・副支部長(1名)・事務局長(1名)・運営委員(若干名)・監事(2名)などを置くことが出来る。

(役員の仕事)

第7条 役員の仕事は次の通りとします。
・支部長は、支部を代表し会務を統括します。
・事務局担当役員は、支部の事務処理を統括し支部長を補佐します。
・運営委員は、支部運営の協議に加わるとともに、会計、名簿管理などの仕事を分担し執行に参画します。
・監事は、会計及び事業監査を行い、報告します。

(経費)

第8条 支部の経費は、会費、寄付金、助成金、その他の収入をもって充てます。

(会費)

第9条 会費は、正会員一人年間4,500円(内訳 全国会費3,000円 支部会費1,500円)とします。また、賛助会員は1口2,000円とします。
会費は、全国会費を含め支部で一括収納します。会費の納入が困難な会員には、実情に応じて会費を免除します。その場合は、書面による申し出を必要とします。

(会計年度)

第10条 この会の会計年度は、4月1日より翌年3月31日までとします。

(弔慰金)

第11条 支部会員が死亡した場合は、弔慰金として 5,000 円又は弔電を送ります。ただし、当該年度の会費が未納の場合などには、支給されない場合があります。

(所在地及び代表者)

第12条 一般社団法人全国筋無力症友の会 北海道支部の所在地及び代表者は次のとおりです。

[所在地] 北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目北海道難病センター

[代表者] 古瀬 剛充

附則

この規約は、一般社団法人全国筋無力症友の会設立日（平成 29 年 7 月 12 日）より施行します。

筋無力症の患者、家族と語り合う会（サロン）へのおさそい

こんにちは

この度、筋無力症の患者さんと家族の方たちが集い、交流を深め会いながら語り合う会（サロン）を開くことにしました。

同じ病気の人たちと出会い話すことによって、少しでも気持ちがなごむことができたらなぁと思います。

お茶を飲みながら午後のひととき一緒に語り合いませんか。

一人であるよりも仲間ができるとう安心感もわいてきます。

たくさんのご参加をお待ちしております。

（今日より明日へ希望が生まれるかも知れません）

記

日 時 平成30年9月8日（土）午後1時30分～3時30分頃迄

会 場 函館市総合保健センター 1F
函館市五稜郭町23-1

参加無料

連絡先 全国筋無力症友の会北海道支部函館地区連絡会

☎0138-55-4876（水島）

筋無力症友の会北海道支部総会、医療講演会を開催して

函館地区連絡会 水島蒼生子

筋無力症友の会北海道支部総会と医療講演会を5月12日13日に函館で行うことを知ったのは昨年10月である。

12月、函館市総合保健センターに会場を予約、かりおさえをする。

(保健センターは原則的に使用する1ヶ月前でなければ許可が下りない)

医療講演会の講師は函館市医師会病院の佐藤達朗先生に依頼、内諾を得る。

懇親会、宿泊は湯の浜ホテルに申し込み予約をする。

以上のこと(会場、講師、ホテル等の予約状況)を札幌の中村さんに連絡する。

2月になり会場が使用できることが決まる。まずはひと安心。

友の会の会報「わだち」の掲載締め切りが心配になり始めた。

実は佐藤先生の演題が決まらず連絡待ちをしていたのです。

佐藤先生の演題「重症筋無力症 今昔物語(いまむかしものがたり)」とプロフィールを中村さんに送る。

3月、会報「わだち」に医療講演会、総会の記事が掲載される。

函館市総合保健センターに正式に使用申し込み書を提出する。

4月、札幌の中村さんよりチラシが届く。

函館市医師会病院、函館市立病院、函館市総合保健センター、難病連函館支部にチラシの掲示、配置方を願う。

湯の浜ホテルの打ち合わせが始まる。(計8回打ち合わせをする)

5月、北海道新聞みなみ風の道南ウイークリー欄に掲載を願う。

5月7日、8日の2日間掲載される。

前日になり札幌、函館と一人づつキャンセルがでる。

5月12日(土)医療講演会は過去最多の参加者でした。

参加者のなかには初めて見かける人が多くおり、関心の度合いがあることが分かりました。佐藤先生の講演の内容は後日、会報「わだち」に掲載する予定です。

夜の懇親会はおいしい料理を食べながら時間がオーバーするまで、話が盛り上がりみんな楽しいひとときを過ごしました。

5月13日(日)全国筋無力症友の会北海道支部の総会が函館で初めて行われ、本田さんの議長で議事運営が行われ議案通りに可決され、無事終了しました。

今回の開催について、私自身始めは正直いって自信がなかったし不安だらけでしたが、皆さんに助けられながらなんとかやり切ることができ、ほっとしています。

市立函館保健所保健予防課感染症難病担当の辻屋智子さん、難病連函館支部の支部長佐藤秀臣さん、函館営業所の根本茂樹さん方には、助言、協力をいただきながら無事終えることができ、感謝しております。本当にありがとうございました。

又、参加された札幌、函館の友の会のみなさんお疲れご苦労さまでした。中村さんとも函館、札幌と連絡を取りながら終えることができ良かったと思います。

事務局たより

○支部総会を開催

5月13日函館市総合保健センターで開催しました。

当日は北海道難病連函館支部佐藤秀臣支部長も来賓として来ていただきご挨拶頂きました。参加者は14名。

今年度の活動方針、予算等を承認していただきました。

○医療講演会を開催

5月12日函館市総合保健センターで開催しました。

講師は函館医師会病院医療部長 神経内科長 佐藤達郎先生

『“重症筋無力症”今昔物語(いまむかしものがたり)』と題し講演していただきました。参加者は31名

○6月2日大阪市で重症筋無力症フォーラム in 大阪が開催され6名で参加しました。講演の内容は「希望」に掲載されます。

○6月3日全国総会が開催されました。活動報告、決算報告が夫々承認されました。また2018年度の活動方針、予算も承認されました。

○MGサロンのお知らせ

8月は日曜日に開催します。いずれも難病センター3階会議室です。

7月11日(水) 8月12日(日) 9月12日(水)

○指定難病認定状況アンケート調査にご協力を

難病法が施行されてから3年が過ぎたことから、特定疾患の受給者に対する経過措置が終わり、本年1月1日から指定難病の新規認定者としての扱いとなりました。昨年末にかけて各都道府県の窓口で、受給者証の交付手続きが行われたわけですが、重症筋無力症患者の認定について友の会として実態の把握に努めることが総会でも確認されたところでもあります。

つきましては、北海道支部会員の指定難病認定状況等について、別添用紙に記入の上、FAXまたは郵送にて返送をお願いいたします。

7月20日まで **fax011-853-8333**

住所 **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**
一般社団法人 全国筋無力症友の会北海道支部

○6月13～17日第3回中国重症筋無力症大会が北京開催され、4名で出席しました。14日開幕式、午後からは医師による発表、伊藤建雄さんの難病政策についての講演もありました。

特に印象が強く残っているのは、山村の住む患者が薬も手に入れることが出来なかったとき、朝鮮ニンジンや山の中からとって来て飲んでいたという女性、中国の俳優に会うまで治療を受けることが無かった男の子。そののち治療を受けることが出来たそうだが、ほかにも大勢いるのではと感じた。どこに住んでいても治療が受けられる社会にはまだまだなのか。診断すらできなくて日常生活にも不便を感じている人が居る事、健康保険制度が無いのか、また難病に対する制度は、全てが確かめることが出来ませんでした。

ただ、こんな状況にある患者の日常をビデオにして見せた事、患者の体験をインタビューや寸劇にしてみせるなど、分かりやすく共感を得やすいなど感じました。細かいことは分からなくても集会の演壇に漢字で映してくれていたのが分かりました。

夜には中国筋無力症患者会「愛力」のみなさんが、ファッションショーやカンフーや合唱など、パワーあふれる懇親会でした。

15日は中国や香港台・台湾の医師による発表がありましたが、私たちは参加せず、北京市内観光や雑技団など、16日は国際交流で中国、香港、台湾などの方たちと通訳を介し話をしました。主に薬のことを聞かれました。

16日午後は4つの分科会があり、私たちはワークショップで「愛力」のストラップを作りました。細かい作業で、筋無力症の患者は疲れて椅子にもたれ休憩する人も居ました。

2年前、伊藤さんが中国の患者会の様子を写真みせて、話してくれましたが、百聞は一見にしかず。行って見て良かったです。（中村）

中国重症筋無力症大会に参加しました。

仲山真由美

6月13日から17日まで、第三回 重症筋無力症大会に参加するため北京に行ってきました。

北京空港はとにかく巨大でした。入国審査のあと預けた荷物を受け取るためシャトルにのって約7分。そこからターンテーブルのあるところまでが遠く、歩いてても歩いてもたどり着かず・新千歳→羽田→北京と朝からの移動と、雷雨で2時間遅れて到着したため疲れた足に堪えました。その後、待っていてくれた通訳のシュウさん、現地ボランティアさんと会えた時はとてもホッとしました。このとき一人別便に乗り、先に着いてるはずの伊藤さんがいなく、7時間遅れで真夜中のフライトになったと聞き、びっくり！先にホテルに入らせてもらいました。

2日目は朝からセレモニーや講演と、夜まで予定がびっしり。

患者のショーパフォーマンスの部は 対談形式での体験発表。「病気になってつらかった時に、お母さんが励ましてくれて頑張れた」様子を劇団員が演じました。自身の経験とも重なり、涙がでました。

山奥に暮らす女性のドキュメンタリー映像もあり、地方に住む患者は治療を受ける病院も薬もない現状が紹介されました。その後、患者会の支援で治療を受け、元気になった患者さん登場。大会のスポンサーにはテレビ局などのメディアもあり、映像を使った凝った演出も多く、見応えがありました。

プログラムの合間に叫ばれるスローガン「愛的力量改変你我」～愛の力はあなたと私を変え～は何度も聞いたので覚えて帰ってきました。

夕食後は伊藤さんおすすめのカーニバル。

患者自身がウェディンドレスやチャイナドレスを着てファッションショーをしたり（ファッションショーだけで3部！）、歌や楽器演奏、そして中国のアイドルまで登場し、とっても盛り上がりました。

3日目は観光へ。

胡同地区を人力車でめぐり、天壇公園散策。通訳のシュウさんおすすめの市場に連れて行ってもらう予定が、広すぎる公園内を歩くのに時間がかかり時間切れになってしまったことは残念でした！！でも、おいしい食事にハラハラドキドキの中国雑技団、楽しい1日になりました。

4日目にはさまざまなテーマでワークショップが開催され、私たちは国際交流のグループに参加しました。中国では漢方で治療効果を上げている方が多いようです。参考にと飲んでる漢方薬を一式プレゼントしてくれました。肉食をやめてから体調が良くなったという方のお話も聞きました。

日本では美容目的で流行った「かつさ」ですが、中国では風邪をひいた時にも使うそうです。使い方を教えてください、プレゼントしていただきました。

前回の北京大会にも参加された伊藤さんから「すごいよ」と話には聞いていましたが、パワー、アイデア・本当にすごかったです！

来年は韓国の患者会に会いに行こうか？という話もあり、今からとても楽しみです。皆さんも一緒に行きませんか？





北京空港でボランティアさん、通訳のシュウさんと



講演中の伊藤さん



ファッションショーに登場した会長の清昭さん



昼食と夕食はお弁当が配られました



公益大使 俳優のチャンシャオロンさん





