

HSK

JMGA

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 615 号

発行 令和 5 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 207 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)



2023 年 5 月 28 日 函館市での支部総会

はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様お元気ですか、久し振りに函館で医療講演会を開催しました。5月27日、関係者を含めて20名ほどが函館総合保健センターに集まりました。

函館市医師会病院の佐藤達郎先生の講演では、ためになることが多く大変参考になりました。

また、講演後の交流会で、筋無力症になって治療を続けているがプレドニンの量が減らすことができなくて、体調もすぐれず、副作用も出て困っているという人がいました。

その方は、服薬だけによる治療を受けていたので、入院して行う治療もあることをパンフレットにより説明をしました。

筋無力症の治療について、新しい治療法を知らないのか、または、重症で生活上困っているようには見えない人に、高額の治療を行うのは、税金の無駄使いになると思っている医療従事者がいるのかもしれませんが。

そして、見た目だけで判断してしまい、具体的な病状を確認するのは時間がかかるので、取りあえず様子を見ましよう判断されてしまうことが多いのではないのでしょうか。

そのような人の手助けが多少なりともできただけでも、函館の医療講演会を行った意味があったと思いました。

函館の帰りの日は、朝から小雨模様でしたが、悪天候というほどの天気ではありませんでした。

しかし、午後3時頃から濃霧が発生して搭乗予定の飛行機が欠航となってしまう、急遽、JRに変更して札幌に戻りましたが、大変疲れました。

会員の皆様が、コロナ禍を乗り越えて、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

2023 年度第 49 回定期総会

プログラム

とき 2023 年 5 月 28 日

○ ところ 函館市総合保健センター

○ 定期総会 10 時～12 時

物故者への黙とう

1 開 会

2 支部長挨拶

3 来賓挨拶

4 議長選出

5 議事

2022 年活動報告

2022 年度決算報告

2022 年度監査報告

2023 年度活動方針

2023 年度予算

2023 年度役員

その他

6 閉 会

2022 年度（令和 4 年度）の活動を振り返って

- 1) 6月：総会はコロナウイルス感染の恐れがあるため開催できませんでした
その代わり会報誌「わだち6月号」に2021年度収支決算書と2022年度収支
予算書を掲載し了承を得ました

- 2) 6月20日
当支部の50周年記念として作成していたDVDが完成し、会員および他の
支部などに配布しました。
内容は北海道医療センターの南尚哉先生が「筋無力症の過去・現在・未来」
と題して講演したものです。

- 3) 7月23日：帯広市とかちプラザで医療講演会を行いました。
講演会では、帯広厚生病院副院長脳神経内科長保前英希先生に「重症筋
無力症の診断と治療」と題して、講演していただきました。
参加者は50名もあり、好評を得ました。
そのあと患者同士による交流会が行われ、帯広でもMGサロンを開催するこ
とになりました。

- 4) 7月30日：己書き体験会
札幌市中央区区民センターで開催し、5名の参加がありました。

- 5) 1月21日：ZOOMによる交流会
十勝および釧路の連絡会と札幌の役員をZOOMにより結んでサロンを行いま
した。参加者は13名で人数的に集まり、遠隔で滅多に会えない人とも交流
できるので、今後も行いたいと思います。

- 6) 1月28日：岩手県北上市で全国筋無力症友の会の東北・北海道ブロック交
流会が開催されました。
厳寒期で飛行機の欠航等の恐れがあったので支部長のみが参加しました。

総合花巻病院神経内科部長うつぎ沢先生による医療講演が行われ ZOOM による参加も含めて約 110 人が拝聴しました。

その後のブロック交流会では患者体験発表や支部活動報告がなされ、先生も含めて 20 名ほどの参加で交流を深めました。

- 7) 1月 29 日:前日と同じ北上市のホテルで支部長会議が開催され、古瀬支部長が参加しました。
- 8) MG サロンを札幌・釧路および帯広で開催し、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。
- 9) 全国会の活動では、北海道支部より理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」の発送作業を担当しています。
- 10) 北海道難病連の活動では、5月 29 日に難病医療相談会「重症筋無力症」が ZOOM により開催され、参加しています。
全道集会はコロナ禍のため ZOOM による開催でした、また、同様の理由によりチャリティバザーは開催されませんでした。
- 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。

2022年度 収支決算書

自：2022年 4月 1日

至：2023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	2022年度予算	2022年度決算	備 考
会費収入	315,000	247,500	会費4,500円×55名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	30,000	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	215,000	215,000	道補助金
医療講演会助成金収入	0	0	
その他の助成金収入	0	0	
寄付金収入	50,000	30,500	
協力会還元金収入	10,000	16,700	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,000	4,898	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	0	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	0	0	
その他の事業収入	0	15,000	50周年記念DVD販売
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	0	0	
積立金取崩収入	400,000	400,252	
前期繰越金	45,979	45,979	
収入合計	1,069,979	1,005,829	

支出の部

科 目	2022年度予算	2022年度決算	備 考
会議費	50,000	32,350	
役員会費	20,000	11,200	交通費、会議室使用料
中央会議費	30,000	21,150	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	0	0	
事業費	640,000	559,875	
総会・大会費	60,000	0	
難病連全道集会	30,000	0	
医療講演会・相談会	380,000	451,181	50周年記念DVD作成、帯広地区医療講演会
会報発行費	50,000	59,046	わだち年4回発行費用、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	50,000	19,648	MGサロン会議室使用料、交通費、宿泊費
実態調査費	0	0	
地区育成費	30,000	30,000	釧路、函館、十勝
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	30,000	0	供花代、香典代
負担金	320,500	275,500	
全国会負担金	210,000	165,000	本部会費3,000円×55名分
難病連加盟分負担金	107,500	107,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	59,479	75,289	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	10,000	7,412	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	16,479	42,295	年賀はがき、郵送料
交通費	2,000	0	会計監査
資料費	5,000	0	書籍購入代
雑費	2,000	1,582	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	1,069,979	943,014	
次期繰越金	0	62,815	

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

2022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。

2023 年 4 月 9 日

監事

氏名 下 廣 栄 

氏名 大塚 郁子 

2022年度 活動報告

* 2022年7月23日医療講演会 帯広市とかちプラザ
「重症筋無力症の診断と治療について」
帯広厚生病院 副院長 (脳神経内科) 保前 英希先生
(50名)

7月30日(土) 己書体験会 札幌市中央区民センター
(7名)

2023年1月21日(土) zoomによるサロン
十勝。釧路連絡会と札幌役員を結んでサロン (13名)

1月29日(土) 全国会 医療講演会 岩手県北上市 (1名)
Zoom参加者

1月30日(日) 支部長会議 (1名)

役員会 4月19日 6月7日 7月12日 11月15日

MGサロン 6月7日 1月21日

ランチ会 10月4日

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

帯広連絡会 MGサロン 9月17日(十勝プラザ)

11月19日(グリーンプラザ)

1月21日 3月16日(プラザ6中)

全国筋無力症友の会北海道支部

2023 年度（令和 5 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、多くの人が参加出来るよう、毎月第 2 火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。
- 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。

2023年度 収支予算書

自：2023年 4月 1日

至：2024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	2022年度決算	2023年度予算	備 考
会費収入	247,500	245,000	会費3,500円×70名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	30,000	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	215,000	194,000	道補助金
医療講演会助成金収入	0	0	
その他の助成金収入	0	0	
寄付金収入	30,500	40,000	
協力会還元金収入	16,700	15,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	4,898	5,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	0	0	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	0	0	
その他の事業収入	15,000	0	
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	0	0	
積立金取崩収入	400,252	0	
前期繰越金	45,979	62,815	
収入合計	1,005,829	591,815	

支出の部

科 目	2022年度決算	2023年度予算	備 考
会議費	32,350	52,000	
役員会費	11,200	12,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	21,150	40,000	全国総会、理事会 交通費補助
難病連会議	0	0	
事業費	559,875	250,000	
総会・大会費	0	65,000	総会会場費、交通費補助
難病連全道集会	0		交流会参加補助
医療講演会・相談会	451,181	60,000	医療講演会、講師謝礼
会報発行費	59,046	60,000	わだち年4回発行費用発送、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	19,648	10,000	MGサロン会議室使用料他
実態調査費	0	0	
地区育成費	30,000	45,000	釧路、函館、帯広
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	0	0	
負担金	275,500	240,000	
全国会負担金	165,000	140,000	本部会費2,000円×70名分
難病連加盟分担金	107,500	97,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	75,289	49,815	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	7,412	7,815	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	42,295	10,000	年賀はがき、郵送料
交通費	0	2,000	会計監査
資料費	0	4,000	
雑費	1,582	2,000	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	943,014	591,815	
次期繰越金	62,815	0	

2023年度 事業計画

2023年5月28日支部総会

函館市

5月27日 医療講演会

「コレラの時代の愛ならぬコロナの時代のエムジー」

講師 函館市医師会病院 医療部長

脳神経内科科長 佐藤達朗先生

函館市

8月 全道集会

札幌市

11月18日(土) 筋無力症フォーラム

横浜市

毎月1回 役員会

毎月1回 MGサロン 第2火曜日又は日曜日(12月まで)

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 函館地区連絡会 MGサロン10月に開催予定

月1回 釧根地区連絡会 MGサロン第一金曜日

隔月 十勝地区連絡会 MGサロン5月20日 7月15日

9月16日 11月18日

1月20日 3月16日

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、MG サロン担当）
会計監査	大塚郁子（機関誌編集委員、MG サロン担当） 櫻井彩子
運営委員	伊藤たてお（JPA 顧問、機関誌編集委員） 東谷美智（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・機関誌編集委員） 仲山真由美（機関誌編集委員。全国会理事） 丸田勢津子（機関誌編集委員） 中村優子（機関誌編集委員）

連絡会

函館地区	水島蒼生子（難病連函館支部役員）
十勝地区	井口詩子（十勝地区連絡員） 藤井政子（十勝地区連絡員）
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）

函館で医療講演会と交流会を開催

函館地区 水島蒼生子

5月27日函館で5年ぶりに医療講演会を開催しました。

コロナ禍で何もできずにいた3年間ですが、講師の佐藤達朗先生（函館市医師会病院 医療部長 脳神経内科長）も講演依頼を快く引き受けて下さりしばらくぶりに開催することができました。

当日は札幌の会員も含めて19名の参加でした。

今回はポスターを病院、薬局、ふれあい交流センターといろいろな所に貼ってもらい、北海道新聞夕刊「みなみ風 道南ウィクリー」に1週間掲載し、以前サロンに参加してくれた人達にハガキを出したりと宣伝に力を入れました。結果は新聞を見てきた人、ハガキを見てきた人と各一名ずつですが参加してくれました。また新しい会員が入会しました。しばらくぶりなので、とても嬉しかったです。

それと函館市立保健所の保健師さんが3名参加されました。私はメカが弱いので、保健師さんには全てやってもらい大変助かりました。この度は色々お世話になりました。

交流会は札幌5名、函館が当日入会した人を含め8名で行いました。新しい会員は同じ病気の人達とお会いしたかった、今日はとても嬉しいと言って色々話されていました。私は新しい風が吹いてきたと思いました。

最近人の集まる場所では、どこのサークル、ボランティアでもコロナの影響もありますが、高齢化を理由に減少しています。

早く以前のように活動しやすい生活ができることを願っています。

この度は札幌のみなさん2日間にわたりお疲れ、ご苦労様でした。

函館では秋頃サロンか交流会を予定しています。



事務局たより

○7月17日（祝日・月）にサロンを開催します。

場所は北海道難病センター三階会議室

時間は13時より16時まで

今年度初めての祝日開催です。ご参加をお待ちしています。

○6月2日は『重症筋無力症の日』記念日として登録しました。

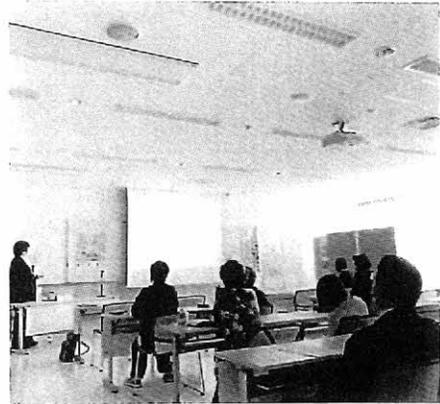
日本において「重症筋無力症の日」を制定し、多くの方にMGについて知っていただき、MGについての理解が社会に広がることで、MG患者やその家族が少しでも過ごしやすい環境づくりにつなげていきたい、との思いで啓発活動に取り組むものです。

○5月27日医療講演会より

函館市総合保健センターにて

講師 函館市医師会病院 医療部長

脳神経内科長 佐藤達朗先生



○5月28日支部総会より



明るく
 人は集
 まる
 楽し
 人は集
 まる。人
 が集
 まる
 楽し
 栄
 える

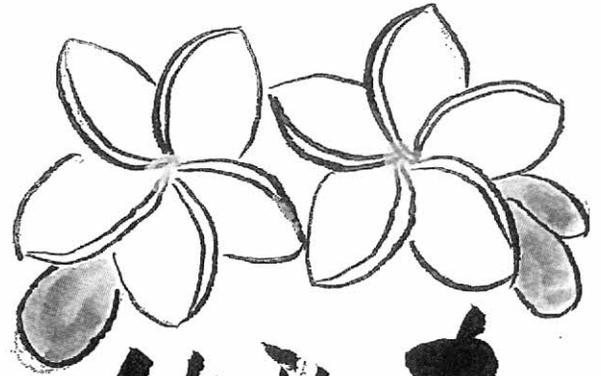
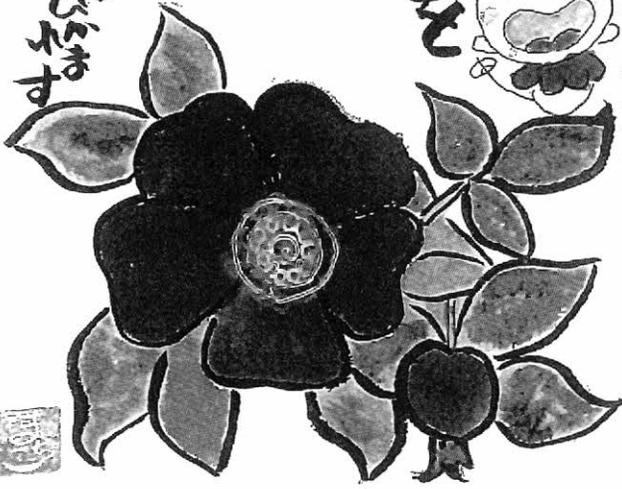


唯一無二
 中
 自然と向き合おう!!

今日一日を 精一杯

先のことまで
心配しない!

フランスあなたの魅力は
ひかま



あなたが
思い出す
私の顔は
笑顔があります
笑顔
より
アルメリア日だまり





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 3500 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5年6月10日（毎月10日発行）HSK 通巻番号 615号