

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 627 号

発行 令和 6 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 211 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)



も く じ

- はじめに 古瀬剛充 1 ページ

- 重症筋無力症友の会 講演・相談会のご案内

2024年7月20日(土) 13:15~15:00

とがちプラザ 307

2 ページ

- 難病医療講演会「重症筋無力症について」

北海道医療センター 脳神経内科 南 直哉先生

2024年8月4日(日) 10:00~12:00

北見市西地区公民館 1階 第1研修室

3 ページ

- 東北・北海道ブロック交流会のご案内

4~7 ページ

2024年10月20日(日) 13:30より

ホテル ライフオート札幌

- 支部総会の報告

8~17 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様お元気ですか、友の会へのご支援とご協力を賜り感謝申し上げます。今後ともよろしく願いいたします。

先日5月25日、北海道難病センターにおいて支部総会が開催されました。2023年度の支部活動および決算内容について報告がなされ、2024年度の活動方針および予算について審議の結果、承認されました。

その後、私がふだんお世話になっている「こはる整骨院」の関口院長より「猫背」についての解説があり、それに対する自己診断や自分でできるリハビリ体操を行い、また効果的な「つぼ」の場所も教えていただき、健康的な生活に向けて、有意義な時間を過ごしました。

今年は、8月3日(土)網走で久しぶりに難病連の全道集会在開催されます、また、翌日4日(日)には北見で北海道医療センターの南先生による医療講演などが行われます。

別紙に、案内パンフレットを載せましたので参考にしてください。

お近くの方は、是非とも参加をお願いします。

オホーツクのような医療環境が不足している地域で、このような医療講演会を開催することは、私は非常に重要なことだと思っています。

しかしながら、参加者が少なくなった場合、地域からあまり望まれていないと思われてしまい、今後の開催が困難となってしまいます。

さらに、10月20日(日)札幌において、全国筋無力症友の会北海道東北ブロック会議が開催され、体験発表や医療講演などが行われますので、こちらの方も、よろしくお願いします。

会員の皆様が、様々な病気や生活環境を乗り越えて、安心して生活ができるようになるよう祈念しています。



重症筋無力症友の会 講演・相談会のご案内

日時 2024年7月20日(土) 13:15~15:00

開催会場 とかちプラザ 307号室

参加費 ￥300

申し込み先 下記 井口まで

内容 地域の薬剤師が教える
薬の困りごとや“くすり”のちょっとした工夫

演者 イナガミ薬局大空店 薬局長
プライマリケア認定薬剤師 内藤聡氏



暮らし「そのひと」らしさが最期まで続けられるように、知恵と工夫で心豊かな生活に繋がるような、『近所のお兄さん』の心配りで支援しています
その為に必要な治療であり、予防方法を暮らしで活かすか、続けられるようにしていくか一緒に考えられる時間になることを期待しています

主催：一般社団法人全国筋無力症友の会北海道支部
後援：一般社団法人北海道難病連十勝支部

問い合わせ：井口 詩子 TEL:090-8279-9115



難病医療講演会

参加無料

「重症筋無力症について」

国立病院機構北海道医療センター 脳神経内科 南 尚哉 先生

2024/8/4(日) 10時~12時
北見市西地区公民館 1階 (第1研修室)

北見市西富町1丁目 2-22 ☎0157-24-6515

館内は土足厳禁。スリッパには限りがあるため上靴等ご持参ください 

●
申
込
不
要

全身の筋力が低下する難病

「重症筋無力症(じゅうしょうきんむりよくしょう)」について、
脳神経内科医による医療講演と質疑応答をおこないます。

9:30~ 受付開始

10:00~ 開催および挨拶

全国筋無力症友の会北海道支部 支部長 古瀬剛充

北海道難病連北見支部 支部長 斉藤孝司

10:20~ 医療講演「重症筋無力症について」

国立病院機構北海道医療センター 脳神経内科 南尚哉先生

11:20~ 質疑応答

●
ど
な
た
で
も

【問い合わせ】(一財)北海道難病連相談課
TEL 011-522-6287 (平日10時~16時)
FAX 011-512-4807

【共催】全国筋無力症友の会北海道支部
(一財)北海道難病連

【協力】北海道難病連北見支部

西地区公民館★

- | | |
|-----------|-----------|
| ダイソー● | ●イエローハット |
| ミスタードーナツ● | ●味覚園 |
| イトーヨーカドー● | ●びっくりドンキー |
| | ●タケダ楽器 |

東北・北海道ブロック交流会のご案内

今年の春は不安定な日が続き、最近ようやく夏らしいお天気が続いています。

2024年10月20日にホテルライフオーで、東北・北海道ブロック交流会を開催することになりました。

2015年に函館市で交流会を開催しました。岩手、秋田、山形、宮城から25名の参加がありました。参加の各地域の方々と交流しませんか皆様のご参加をお待ちしております。

- とき 2024年10月20日（日）13時30分より
- ところ ホテル ライフオー札幌

札幌市中央区南10条西1丁目 中島公園前

参加申し込みは北海道支部中村まで

電話&ファックス 011-853-8333

締め切りは8月30日

東北・北海道ブロック交流会 スケジュール

2024年10月20日(日)

13:30~14:00 受付

14:00~14:15 開会および挨拶

14:15~15:00 患者体験発表 北村宇未 (Zoom)

15:00~15:45 医療講演

北海道医療センター

脳神経内科 内科系診療部長 南 直哉先生

15:45~16:00 同質疑応答

16:00~16:15 休憩

16:15~16:45 十勝連絡会活動報告 井口詩子

16:45~17:30

交流会および支部長会議

18:00~20:00 夕食交流会



申込FAX送信先：011-853-8333 中村 待子

(申込み締切り 8月30日)

参加者	性別	ブロック会議	夕食会	宿泊	朝食	部屋タイプ		備考
						シングル	ツイン	
例 氏名 たけみつ ふるせ 古瀬 剛充	男	○	○	×	×			代表連絡先
1								
2								
3								
4								
5								

(費用) 夕食会 飲物付き 6000円/人 (税込)

宿泊費 (素泊まり) シングル 8500円(税込) (朝食付き10000円)

(朝食付きは+1500円です) ツイン 7000円(税込) (朝食付き8500円)

× 名 小計

× 名 小計

× 名 小計

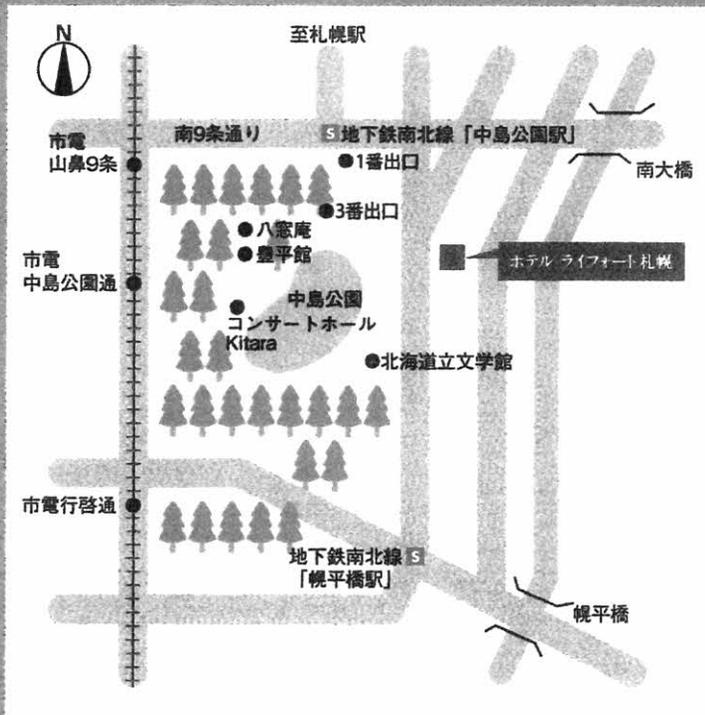
合計 円

支払いは、当日会場で申し受けます。できるだけお釣りの無いようお願いいたします。

注1) 会場および宿泊先 札幌市中央区南10条西1丁目ホテルライフオー ト札幌(011-512-1632)

注2) 北海道支部以外の方は支部単位で取りまとめで申し込み願います

注3) 個人情報に関しましては、ご連絡または申込頂いた件において、必要な場合にのみ利用させていただきます



ホテル ライフォート札幌へのアクセス

地下鉄南北線「中島公園駅」下車 3番出口より徒歩3分



ホテル ライフォート札幌

Hotel Lifort Sapporo

〒064-0810 札幌市中央区南10条西1丁目 中島公園前

代表TEL(011)521-5211 FAX(011)521-5215

<http://hotel-lifort-sapporo.jp>

営業予約直通 ☎(011)512-1632

全国筋無力症友の会北海道支部

2024 年度第 50 回定期総会

プログラム

○ 2024 年 5 月 25 日(土)

○ところ 北海道難病センター

○受付 13 時 30 分より

○定期総会 14 時～16 時

1.開会

2.支部長挨拶

3.議長選出

4.議事 2023 年度活動報告

2023 年決算報告

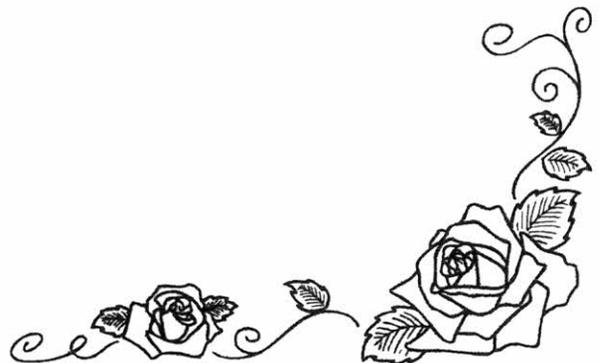
2023 年監査報告

2024 年度活動方針

2024 年予算

2024 年度役員

その他



2023年度（令和5年度）の活動を振り返って

- 1) 5月27日：医療講演会を函館市総合保健センターで行いました
「コレラの時代の愛ならぬ コロナの時代のエムジー」と題して、函館市医師会病院医療部長 神経内科科長佐藤先生より講演して頂きました
函館連絡会の水島さんをはじめ地元の皆様には、会場手配や手伝いなど色々とお世話になりありがとうございました。
- 2) 5月28日：総会を前日と同じ場所で開催しました
2022年度収支決算と活動を報告し、2023年度収支予算および活動方針について審議して了承されました
- 3) 11月18日
全国会による講演会が東京で開催され、仲山理事と鬼木副支部長が、「MGとともに生活していくために」と題したセミナーに参加しました。
講演の内容は以下のとおりです
講演1:MG患者が主治医とうまく付き合う方法
国際医療福祉大学成田病院 脳神経内科 村井先生
講演2:治療と仕事を両立するために大切なこと
社会保険労務士 近藤先生
- 4) 11月25日:北海道難病連北見支部が開催した、筋無力症懇談会に古瀬支部長が協力参加しました。
会場は北見市民会館で行われ、会員である「北村うみ」さんが自身の体験を基に筋無力症について説明されました。
また、参加者は総勢37名で、盛会に行われました
今後も、この地域でこのような医療講演会が必要だと感じました。
- 5)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きます。

- 6) 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。
- 7) 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。

2023年度活動報告

○5月27日 医療講演会 函館市総合保健センター

演題「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

参加者19名

○5月28日 第49回支部総会 函館市総合保健センター

参加者7名

○7月15日 患者会相談会 十勝プラザ 参加者13名

○11月18日 重症筋無力症ハイブリット市民公開講座と相談会

東京ステーションコンファレンス東京 参加者2名

○11月25日 懇談会『話そう！MG』 北見市民会館

参加者37名

○役員会7回(4/4 5/16 6/13 8/29 11/7 1/23 2/8) 参加者5~6名

○サロン9回開催(4月~12月まで) 難病センター 5~10名

○会報発行 支部「わだち」4回 難病センター 3~5名

全国「希望」2回 難病センター 7~10名

2023年度 収支決算書

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

(北海道連盟設置 加盟団体別内)

収入の部	2023年度予算	2023年度決算	備考
会費収入	245,000	227,500	会費3,500円×65名分
補助会費収入	0	0	
賛助会費収入	30,000	25,000	賛助会費2,000円×13名分
上捐団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	194,000	194,000	連補助金
医療調査会助成金収入	0	0	
その他の助成金収入	0	10,000	道庁地区医療連携会助成金
寄付金収入	40,000	35,500	
協力会還元金収入	15,000	18,500	
基金箱還元金収入	5,000	21,595	道連病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	0	200	IPA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	0	
受取利息収入	0	0	
雑収入	0	0	
継続連事業参加助成金収入	0	0	
積立金増収収入	0	0	
前期繰越金	62,815	62,815	
収入合計	591,815	597,111	

(単位：円)

支出の部

科目	2023年度予算	2023年度決算	備考
会議費	52,000	3,000	
役員会費	12,000	3,000	交通費、会議室使用料
中央会経費	40,000	0	全国総会、理事会 交通費補助
継続連会議	0	0	
事業費	250,000	255,433	
総会・大会費	65,000	60,120	総会会場費、交通費補助
継続連全連集会	0	0	交流会参加補助
医療講演会・研修会	60,000	71,490	医療講演会、講師謝礼、宿泊交通費
会報発行費	60,000	40,173	わだもも年4回発行費用発送、印刷費
パンフレット発行費	0	20,000	パンフレット訂正シール代
研修会	0	0	
レク・交流会費	10,000	23,650	MCサロン会議室使用料他
実地調査費	0	0	
地区育成費	45,000	40,000	網路、困帳、帯広
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	0	0	
負担金	240,000	228,000	
全国会負担金	140,000	128,000	本部会費2,000円×64名分
継続連加盟分負担金	97,000	97,000	継続連加盟分負担金
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	49,815	39,112	
事務用品費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	7,815	0	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	10,000	12,990	年賀はがき、郵送料
交通費	2,000	0	会計監査
資料費	4,000	0	書籍購入代
雑費	2,000	2,132	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	591,815	625,545	
次期繰越金	0	71,566	

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

2023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。

R6年4月8日

監事

氏名 大塚 郁子 

氏名 櫻井 彩子 

全国筋無力症友の会北海道支部

2024 年度（令和 6 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) 北海道支部の MG サロンは今年度も根気強く継続し、多くの人に参加出来るよう、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。
- 5) 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。
- 6) 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。
- 7) 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。
- 8) 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。

2024 年度 事業計画

- 5月25日 第50回支部総会 難病センター
- 6月1日 MGの日 記念イベント2024 東京
- 8月3日 全道集会 網走市
- 8月4日 医療講演会 北見市
- 10月20日 東北・北海道ブロック交流会 札幌市
- サロン開催(4月～12月 10回) 難病センター
- 会報発行 支部「わだち」4回
全国「希望」2回
- MGサロン 釧根地区連絡会 月1回
MGサロン 十勝地区連絡会 隔月

2024年度 収支予算書

自：2024年 4月 1日
至：2025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	2023年度決算	2024年度予算	備 考
会費収入	227,500	227,500	会費3,500円×65名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	25,000	30,000	賛助会費2,000円×15名分
上部団体助成金収入	0	0	道補助金
疾病団体助成金収入	194,000	202,000	
医療講演会助成金収入	0	0	
その他の助成金収入	10,000	0	
寄付金収入	35,500	40,000	
協力会還元金収入	30,002	20,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	10,294	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	0	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	0	0	
前期繰越金	62,815	71,566	
収入合計	597,111	596,066	

(単位：円)

支出の部

科 目	2023年度決算	2024年度予算	備 考
会議費	3,000	52,000	
役員会費	3,000	12,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	0	40,000	全国総会、理事会 交通費補助
難病連会議	0	0	
事業費	255,433	260,000	
総会・大会費	60,120	15,000	総会会場費、交通費補助
難病連全道集会	0	30,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	71,490	60,000	医療講演会、講師謝礼
会報発行費	40,173	45,000	おだち年4回発行費用発送、印刷費
パンフレット発行費	20,000	0	
研修会	0	0	
レク・交流会費	23,650	60,000	MGサロン、北海道・東北ブロック交流会
実態調査費	0	0	
地区育成費	40,000	40,000	創啓、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	228,000	234,000	
全国会費負担金	128,000	130,000	本部会費2,000円×65名分
難病連加盟分負担金	97,000	101,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	39,112	50,066	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	0	8,066	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	12,980	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	2,132	2,000	振込手数料
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
支出合計	525,545	596,066	
次期繰越金	71,566	0	

2024 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） 佐藤多加志（機関紙編集委員）

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） 高橋正章（十勝地区連絡員） 西尾恵美子（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）
北見地区	北村宇未（北見地区連絡員）

サロンのお知らせ

今年のサロンは 7月9日 8月20日 9月10日いずれも火曜日
午後1時より 北海道難病センター3階会議室

8月以降は次のように予定しています。

10月8日 11月12日 12月10日



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6年6月10日（毎月10日発行）HSK 通巻番号 627号