

えむじい静岡

静岡県支部ニュース

No. 57

2012.9.15(土)

編集：全国筋無力症友の会静岡県支部編集委員会 発行：全国筋無力症友の会静岡県支部

全国MG40周年を想う

支部長 紅野 泉

秋冷の候、猛暑の夏を乗り越えて皆様いかがお過ごしでしょうか、お伺い申し上げます。

日頃は友の会活動に対して格別のご厚誼にあずかり、厚く御礼申し上げます。

猛暑を吹き飛ばすロンドンオリンピックが開催され、暑さを忘れて真夜中のテレビに釘付けになりました。なでしこジャパンの銀メダル、男子水泳の400mリレーで北島選手の為にメダルを取ると結束し銀メダルを、女子レスリングの伊調馨選手、吉田沙保理選手の3連覇は素晴らしい快挙である。男子ボクシングミドル級村田選手の金メダル 48年ぶりの快挙にスタンドは沸き、卓球、バレー、バドミントン、フェンシング、アーチェリー等々団体戦はチームワークの効果を発揮しメダルを獲得した。特に女子の活躍が目につきました。

さて、支部総会も5月26日に開催、全国筋無力症(MG)友の会40周年記念大会も6月9日・10日東京



有明ファッションタウンビル(TFT)で開催され、盛会裡の内に無事終了いたしました。(詳細は全国誌「筋」を参照下さい)人の人生に例えると全国MG友の会は40年の折返し地点に立ったこととなります。発足当初は宇尾野先生の話によれば、手探り状態から治療研究が始まり、国による難病患者の治療研究を進めるプロジェクト研究班が結成され4疾患から「難病特定疾患受給者証」が発行され、その内の1疾患に「重症筋無力症」が入ることが出来治療研究の礎となり今日に至っている。これは「全国筋無力症友の会友の会が発足し国に働きかけたことで実現した」のです。

治療研究については「筋無力症ハンドブック」に掲載された内容をご一読いただければ一目瞭然かと思えます。国と専門医と全国MG友の会と各県支部役員や患者、家族、ボランティアの方々の協力なしには成し得ない事であり、今後も新しい研究結果が出ることを期待しています。早期発見、早期治療は言うまでもなく、協力して頂く専門医やスタッフが一人でも多くなる活動を、これからも知恵を出し合って行くことが、患者会員の未来を切り開くことだと願っています。



(石碑「希望」高福院)

さて、私事ですがこの度40周年記念総会を最後に全国副代表を退任することとなりました。

「筋無力症ハンドブック」が発刊され、全国の専門医や難病医療行政に係わる方々や患者家族・会員そして役員の方のご苦労様でした。全国の新役員が活躍していただけたと思います。お蔭様で仕事を続けながら友の会活動や地域のこと等を何とか無事遂行することが出来ましたことに感謝しつつ、長い間ありがとうございました。これからは、支部会員の皆様方と活動できる機会が増えると思います。各地区で健康講座等何か皆様から提案や要望を頂けるとありがたいです。実りの秋、食欲の秋、鋭気を養って皆様の健康をご祈念申し上げます。