

えむじい静岡

静岡県支部ニュース

No. 55

2011.10.22 (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

『頑張ろう、日本！！』

支部長 紅野 泉

実りの秋、平穏に暮らせる日々感謝しつつ、皆さん猛暑を乗り越えいかがお過ごしですか。

東日本大震災、台風15号等で被害に遭われた皆様にお見舞いを申し上げますと共に、一日も早い復旧復興と日常生活が送られるようになりますようお祈り申し上げます。

本年3月11日、千年に一度と言う出来事が連日テレビで映像が流され、忘れかけていた怖いものの例えとして、「地震、雷、火事、おやじ」と言われ育てられた幼少期を思い出しました。「災害は忘れた頃にやって来る。」と言われます。この経験はそう遠くない時期に起きると言われている、東海地震に生かす必要があると思います。

東日本大震災のアンケートを、全国筋無力症友の会で被災地の会員にご案内し、集計結果も出されます。相互の情報交換を次に生かすことが出来れば、全国MG友の会の最大のメリットが発揮出来ると思います。この様な悲惨な報道がされる中、なでしこジャパンの頑張りが震災にあった方々にも明るい話題と元気と希望を与えることが



「なでしこジャパン/FIFA女子ワールドカップ・ドイツ2011」

出来た事と共に、国民栄誉賞受賞もあり本当によかったと思います。

また、宇宙から見ると小さな地球である、日本被災地の方々を、宇宙のかなたから励ましていたことは、夢と希望が膨らむ新時代の出来事の様思えました。私達も、継続的に応援をして行く必要があると思います。

皆様の明日が、何事も無い日々を過ごせます様に、皆様のご健勝とご多幸を祈念致します。

第36回 静岡県支部総会に参加して

渡辺 耕造

去る5月21日（日）に、歴史と文化の薫る三島市の市民文化会館に、会員、ご家族、役員、関係者の皆様と共に、同病の友の元気な姿を見て感激しました。

当日は、不肖私は、司会を務めさせてもらいました。友の会も早、36年の活動をしてきました。諸先輩の努力で現在の隆盛があると思います。特に紅野支部長の献身的な活動が、長い間この会を支えてきたと思います。

全国の会でも要職を歴任し、自分自身の病気のことにも顧みず、会員の為に真摯に活動してくれている事に、頭が下がります。

午前の部では、22年度活動報告、決算報告、監査報告および23年度活動方針、会計予算（案）、23年度役員等について審議されました。提案通り承認されて、終了しました。

午後の部では、若くて美人の田村 智英子先生（東京都難病相談・支援センターのピア相談員研修の講師）による講演をしていただきました。演題は「ピアサポートの基礎知識」というタイトルでした。ピアサポートとはどんなことなのか。ピアカウンセリングとの違いについても、話がありました。ピアサポートとは、患者との接し方や話し方などについて話をして頂くとともに、講義の中で講師と参加者との実践的な対話も交えて、お話を頂き、大変有意義でした。

話は変わりますが、人は、皆一度は死にます。死後の世界について思うことがあります。私は、今まで悪い事もせず、女房を裏切る事もせず、“エンマ”様に褒められて、多分天国に行けると思います。

天国とは、一般的に言われている世界は、病気もなく、生活の苦勞もなく、一年中“暑くもなく、寒くもない”所だと聞いた事があります。素晴らしい音楽が流れ、景色の良い所だと思います。

皆様、今からでも遅くはありません。良き人生を築いて、死後“天国”に行けるようにしましょう。小生も、はや70歳です。友の会で素晴らしい人々と巡り合い、幸福でした。今後とも、宜しくお願い致します。



総会に参加された皆様との記念撮影



「講演中の田村 智英子先生」

第7回 静岡県難病連定期総会の報告

松家 元美

平成23年6月5日（日）に、静岡県総合社会福祉会館において、第7回 NPO 法人 静岡県難病連の定期総会が開催されました。これに、評議員として、佐塚さんと私が参加させていただきました。静岡県難病連の総会に出席するのは、私にとっては、初めての事なので、いろいろな点で驚いた事が有りました。

たとえば、総会当日の10日程前に総会議案書が届きましたが、その資料の多さと内容が、読んでも理解できない部分が多くありました。また、当日の来賓の方々が6名出席されました。多量のメッセージもコピーされて配布されました。来賓の方々のご挨拶とメッセージの紹介に30分以上も経ってから、各議案について提案がされ、審議にはいりましたので、MGの総会とは随分と違っていたので、違和感を感じました。こんなに多くの資料が必要なのかとも思われました。

総会に提案された議案は、下記の内容です。

- 1号議案 昨年度の活動と新年度方針（案）
- 2号議案 2010年度決算報告、業務監査・会計監査
- 3号議案 2011年度予算（案）
- 4号議案 定款運用内規の改正（案）
- 5号議案 役員改選名簿（案）

上記議案について、個別に提案され、審議し、採決されるという手順でしたが、予算（案）に対する質問が有っただけで、全て提案通りで承認され、総会は終了しました。

静岡県難病連と、静岡県難病相談支援センターの組織や活動内容が、どの様になっているのか、総会の資料を見ただけでは、理解できませんでしたので、今後、それらの事について知識を深めたいと思いました。以上で、静岡県難病連の総会の報告とさせていただきます。

静岡県難病連、難病相談支援センター、東部保健所共催の

東部合同医療・生活・就労相談会の報告

広川 美智子

平成23年9月25日（日）に、沼津市民文化センターにおいて、静岡県難病連、静岡県難病相談支援センター及び東部保健所共催の東部合同医療相談会が開催され、渡辺さんと広川が参加しました。

難病相談では、2人の先生の予定でしたが、都合でお1人になってしまったため、待ち時間が長くなり、相談者の方には負担になったのではないかと思います。そのような中でも、MGの患者さんも相談に見えられて良かったです。

また、今回初めて、ハローワークの協力を得て、就労相談会も行われる事となり、

医療相談後、就労についても相談されている方が、かなりおられました。今後予定の、中部地区ならびに西部地区の相談会でも、同じ様に、就労についての相談会が開催されるとのことでした。

難病患者でも 安心して就労できるシステムづくりの、今後の良い相談会になればと思いました。

お便りコーナー



磐田市 青山 孝枝

役員の皆様には、何かとお世話になり、ありがとうございます。
今回は都合がつかず、申し訳ありませんが、欠席させていただきたいと思ひます。よろしくお便り致します。

三島市 新井 愛子

お久しぶりです。総会には出られませんが、午後より参加させていただきます。
支部会報・全国ニュースを拝読し、現在、MGは、忘れて過ごしていますが、皆様の体験記を読み、心をいましめて、生活しています。
支部役員として活動されている望月美智子様²の体験談には、貴重な現代医療の資料が一杯。めげずにいつも前進の姿に敬服です。
舩 No23. 東日本大震災による被災者のメッセージや各支部の応援メッセージには、立ちあがる力が込められていて、友の会からの心の支援を共にしました。体を休め、気持ちで乗り越えることを願うばかりです。
今回の講演「ピアサポートについて」は、松家さんの全国セミナーの報告から、関心を深めています。講師要請等、役員の方のご尽力に心より敬意を表します。期待しています。

藤枝市 岡部 さと子

パパが亡くなり、自動車で出かけることが出来なくなりましたが、元気でやっております。(代筆 澤入 久子)

御前崎市 澤入 久子

元気です。先日、母と一緒にバスツアー（日帰り）に参加しました。帰りは遅くなりましたが、母も元気で楽しめたようで、良かったです。

富士市 鈴木 正子

義父を見なければならぬので、欠席させて下さい。
筋無力症の方は、プレドニン毎日1錠（5mg）でやっています。病気の方は安定しています。なかなか協力できなくてすいません。

浜松市 松下 由美子

お世話になります。いつもご苦労様です。支部総会が無事！盛会！！で有ります様、皆さんで頑張りましょう。

仙台に実家のある私にとって、今度の東日本大震災は、遠くの出来事ではありませんでした。母、姉妹とは2～3日間、連絡が取れず、やっと無事のメールが届いた時は、涙が出てしまいました。3月11日、仙台は雪が降り、寒い一日だったそうです。ライフラインが止まってしまい、ガソリン、食料品も思う様に手に入らない生活が1ヶ月以上続いたそうです。電話で話をする度に、想像以上の大変さに胸が詰まることばかりでした。

病気を持ちながらも、こうして生きていられる今に、素直に感謝しております。

静岡市 村松 登士枝

お世話になります。講演や、お食事会など、いつも参加させて頂きたいと思っているのに、なかなか参加できなくてすみません。私の方は、発症して、もう7年近く経ちますが、去年の秋に手術後（胸腺摘出）以来の初めての入院をしました。夏頃から急に症状が悪化してしまい、複視はひどく、約2ヶ月ちっとの入院になりました。でも、現在はプレドニンと、免疫抑制剤、メスチノン飲みながら、自宅で生活しています。去年は、母が脳疾患で倒れ（現在もまだ入院中ですが）家事に育児にと、精神的にも肉体的にも大変な1年でした。やはり、休息は本当に大事だと思い知らされた1年でもあります。皆様もどうかご無理はせずに「疲れたら休む！」。お体を大事に休息を心掛けて頂きたいと思います。総会に参加できなくて本当にすみません。皆様にもどうか、宜しくお伝えください。

三島市 吉田 正俊

- ・元気にしております。
- ・84歳になり、老化が進み、小1時間かかる伊豆長岡の順天堂病院に出掛けるのが、大仕事になってきました。「メスチノン」を飲めば、元気が快復するので、助かっています。（4錠/日）
- ・冬の間、血圧が上がり、苦しめられましたが、暖かくなって来て、血圧も下がりだし助かっています。
- ・東日本大震災に、心が痛みます。
- ・東海地震が起こらぬことを、ひたすら願っています。

お知らせとお願い

☎ 電話相談 ☎

今年度も、下記の通り実施します。

日時 毎月第1火曜日 12:00 ~ 14:00

電話 054-254-5246

(静岡県総合社会福祉会館内)

今後の各月の電話相談担当役員は、次の表の通りです。

変更になる場合もありますので、ご了承ください。

年月日	相談員	年月日	相談員
23.10.4	広川、	24.1.10	紅野、
23.11.1	金丸、	24.2.7	佐塚、
23.12.6	松本、	24.3.6	松下、

会費納入についてのお願い

本年度の会費納入用の払込取扱票を同封致しました。お近くのゆうちょ銀行からの払い込をお願いします。

払込取扱票の通信欄には 会費 1 正会員 4,500円(年間)
2 賛助会員 2,000円(年間) × 口
寄付金 _____円 領収証 要・不要

等が記入されています。該当するものを○で囲み、金額欄に払込額をご記入下さい。

- * 払込人(ご依頼人)の住所・氏名・電話番号は、お忘れなくご記入下さい。
- * この振込票をご利用になられた方には、友の会からの領収書は発行しませんのでご了承下さい。「払込金受領証」が領収書代わりですから、大切に保管して下さい。
- * 事情により会費の減額または免除をすることができますので、当支部会計担当役員の松本洋子(054-245-2849)、または紅野支部長(0558-87-0492)に、ご遠慮なくお申し出下さい。



新入会員・退会者のお知らせ

- ・新入会員 藤田 志郎 様 (三島市) どうぞよろしく申し上げます。
- ・退会者 平野 進 様 9月25日にご逝去されました。謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

ご寄付頂きました

- ・大石 純子 様
- ・紅野 市子 様
- ・紅野 泉 様
- ・鈴木 正子 様
- ・服部 伸子 様
- ・望月 由里子 様

上記の皆様から、ご寄付を頂きました。ありがとうございました。

「バザーのご案内」 (上智大学カトリック学生の会より)

日時：11月1日(火)～3日(木) チャリティーバザー (上智大学ソフィア祭)

午前10時から午後16時まで (3日は15時半まで)

場所：上智大学 3号館3階 3-321教室 (*例年とは教室が異なっております)

交通機関：JR中央線 東京メトロ丸の内線/南北線

「四ツ谷」駅下車 麴町口または赤坂口より徒歩5分

(支部ホームページ掲載 <http://www.mgshizuoka.net/sophia.htm>)

上智大学カトリック学生の会は、今年もソフィア祭においてチャリティーバザーを行います。バザーの売上は、「重症筋無力症友の会」へ寄付させていただきます。

平成23年度の行事予定について

1. 静岡県難病連・難病相談支援センター共催の

西部地区 難病医療・生活 就労相談会の開催について

1. 日 時 平成23年11月27日(日) 13時から
2. 場 所 クリエート浜松 (浜松市中区早馬町2-1)
3. 内 容 今年度から、難病医療・生活相談に加えて就労相談会を開催する事となりました。就労について、考えておられる方は、ぜひご参加ください。ハローワークの方が相談に乗っていただく事となっています。

2. 静岡県難病連主催

「がんばれ難病患者！共生を考える週間」の開催

下記の通り、開催を予定していますので、皆さんの作品を出展下さいます様、お願いいたします。

1. 日 時 平成24年2月25日（土）～3月4日（日）
2. 場 所 静岡県社会福祉会館（シズウエル） 1階 展示室

編集後記

昨年に引き続き、今年の夏も大変暑い日が続きました。この結果、体調管理が大変でした。私事ですが、9月初旬には、10日間ほどお腹の調子が悪く、ひどい下痢の毎日でした。私は、この程度で済みましたが、3月11日の東日本大震災及び福島原発事故で多くの方が、ご苦労されていることを思うと、どの様に励ましたら良いのか解りませんが、一日も早く復旧、復興されることを、心よりご祈念申し上げます。

併せて、当会員の皆様のご健勝をお祈り申し上げて、編集後記の言葉とさせていただきます。今後ともご支援、ご協力をお願い申し上げます。

佐 塚

重症筋無力症を

正しく理解し

希望を持って

克服しよう

全国筋無力症友の会静岡県支部

〒410-3214 静岡県伊豆市下船原133

Tel/Fax 0558-87-0492

e-mail; izumi-k@imail.plala.or.jp

ホームページ: <http://www.mgshizuoka.net/>

携帯 Hp: <http://www.mgshizuoka.net/mg/>

郵便振替 00850-1-60102