

昭和51年9月7日 第三種郵便物認可

(毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行)

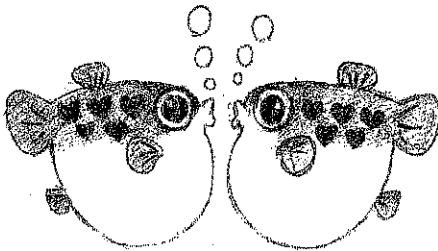
令和7年10月5日発行 OTK通巻第5913号

OTK

ひと とき

一刻の

おしゃべり



(シンボルマークは「ふく」)

【全国筋無力症友の会】

山口支部ニュース NO. 35

2025. 10. 5

はじめに

秋気さわやかな季節となり、夜長のころとなりましたが、皆様、いかがお過ごしでしょうか？

私は読書の秋ということで、久しぶりに読書をしようかなと思っております。

さて 11 月 15 日の 14 時から防府市のデザインプラザで患者家族交流会を、そして 12 月 6 日の 13 時 30 分から周南地域地場産業振興センターで講演会を開催します。

題名は『重症筋無力症に詳しくなる！～基本から最新治療まで～』、講師は山口大学の本田真也先生です。

ご都合がよければ、ぜひご参加を宜しくお願いします。

では日ごとに秋が深まってまいりますので、体調を崩さないよう、過ごしていきましょう。

熊谷修志



目次

はじめに	2
11/15 患者・家族交流会 12/6 講演会のご案内	3
山口支部総会と医療講演会の報告	4
質疑応答	5～8
近況報告	9～11
「MG の日」記念フォーラム・交流会の報告	12～13

11/15MG 患者家族交流会

日時 令和7年11月15日(土) 14:00~15:00

場所 防府市創業・交流センター(デザインプラザ防府) 会議室2

防府市八王子2丁目8-9

山口県健康増進課主催による講演会の後、友の会山口支部では会議室2をお借りして「MG患者・家族交流会」を行いたいと思います。

患者ご本人はもちろん、ご家族のみの参加も大歓迎です。

12/6MG 講演会・交流会のご案内

日時 令和7年12月6日(土) 13:30~16:00

場所 周南地域地場産業振興センター 会議室1

周南市鼓海二丁目118-24

時間	内容	会場
13:00~	受付	会議室1
13:25	開会(オリエンテーション)	
13:30~14:40	○医療講演(70分) 「重症筋無力症に詳しくなる! 基本から最新治療まで」 講師: 山口大学大学院医学系研究科 臨床神経学講座 講師 本田 真也 先生	
14:40~14:50	質疑応答(10分)	
14:50~14:55	○支援制度の紹介(県健康増進課)	
14:55~15:05	休憩(10分)	
15:05~16:00	○患者・家族交流会(重症筋無力症)	

申し込みは県の案内裏に参加申込書がありますのでそれに従って申し込んでいただくか、直接副支部長・岡村までご連絡いただいても結構です。ただし両日とも3日前までをお願いします。(留守する場合があります。ご了承ください。)

電話 0835-22-8598(岡村)

山口支部総会と医療講演会の報告

去る7月6日(日)に総会と交流会が行われました。

当日、川井先生から担当の患者さんが危篤ということで、講演会中止の連絡があり、講演会は中止になりました。とても残念でしたが致し方ないということでまたの機会にお願いすることになりました。参加者からの質問には後日文書にて回答を頂いたので、次ページに掲載いたしました。ご了承ください。

会員24名中10名の委任状と会員8名の出席者により総会が開催され、活動報告、活動計画の承認、決算書、予算書の承認、役員の承認がされました。

続いて、昼食、交流会に移り、なごやかに各自近況報告をしました。最近胃カメラや大腸の内視鏡の検査を受けた話や、今の体調について話がはずみました。

会員の半数の10名が70才以上となっていますが80才過ぎても元気よーという近況報告もあり励まされたりしました。

13時から県職員の吉野さんが参加、13時半ごろから難病対策センターの北村さんも来られ、広報のあり方についてなど話合いました。その結果県庁へ送付していた支部ニュース1部を8部に増加して各保健所に届けて頂けることになりました。県内の難病でMG患者が多いそうので県主催の秋の講演会にMGが取り上げられるかもとのことでした。

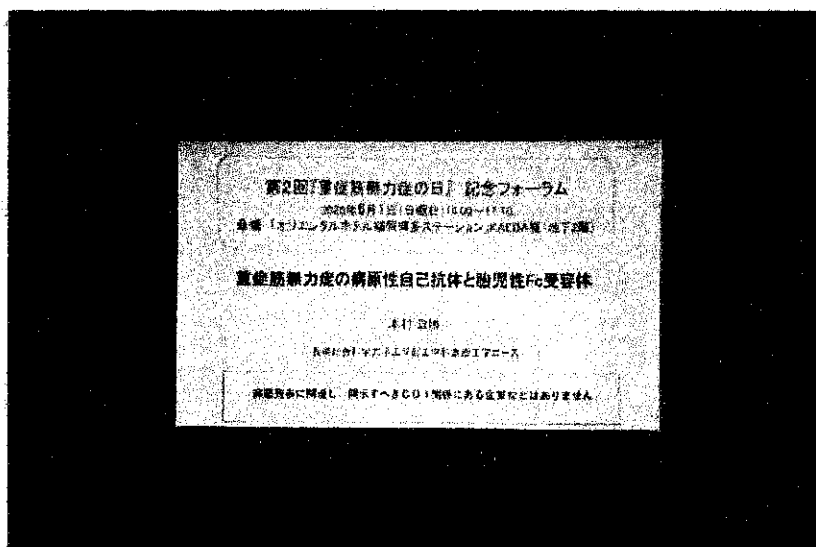
又、山口支部のチラシを作成し、県のホームページにのせて頂くことになりました。

岡村美代子

●第2回『重症筋無力症の日』記念フォーラム・交流会

会場：オリエンタルホテル福岡博多ステーション

日時：2025年6月1日



2025年6月1日にオリエンタルホテル福岡博多ステーションにて
記念フォーラム・交流会がありました。

患者の声で『献血ありがとうチャンネル』さんが講演されました。こ
の方はYOUTUBEで活動しているみたいなので、気になる方は検索
してみてください。

そして家族の声で講演されました方は、『なにくそ！ライソウさん』
という本をぜひ読んでほしいとのことでした。

患者・家族の声の後に、本村先生、Amiさん、患者の声の方、九州
支部の方でパネルディスカッションがありました。

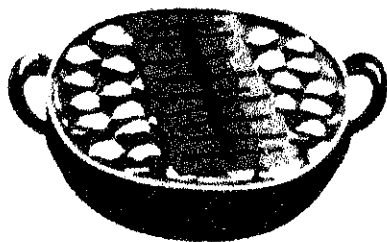
その後夕食交流会でもつ鍋を食べ、解散となりました。

記念講演会の詳細の方は8月に送られてきた全国誌「希望」をご覧
ください。

最後に来年も6月1日に開催予定なので、ぜひお時間があれば参加
の方を宜しくお願い致します。

また写真については当日撮影禁止であったため、写真担当の方か
ら頂いたものとなっております。

熊谷修志

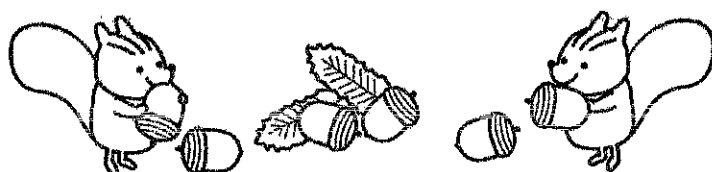


昭和51年9月7日 第三種郵便物認可制度がありますので、

(毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行)

令和7年10月5日発行 OTK通巻第5913号

全国筋無力症友の会のホームページがリニューアルされた
のことで覗いてみました。そうしたところ9月29日付で筋
無力症の新薬が承認されたとありました。詳しくはホームペ
ージをご覧ください。



編集人 全国筋無力症友の会山口支部
〒747-0066
防府市自由ヶ丘4-9-1
岡村 美代子
☎ 0835-22-8598

発行所：大阪身体障害者団体定期刊行物協会

〒530-0054 大阪市北区南森町2-3-20-507

定価：150円（会員の購読料は会費に含みます）