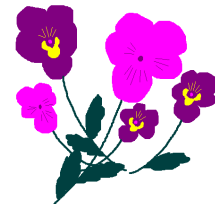


今号の内容

- ・「総会・勉強会・懇親会のお知らせ」
- ・「総会・勉強会・懇親会」の日程
- ・会費納入のお願い
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム出席報告
- ・総会・勉強会・懇親会 申込書



むくろじの会「総会・勉強会・懇親会のお知らせ」

黄色いコスモス

1年前の会報は50号の記念発刊でした。いろいろありましたが振りかえてみますと、あっという間の1年でした。みなさんはお変りなくお過ごしだったでしょうか。

昨年8月には札幌まで出かけて北海道のみなさんとお会いしました、もう何回もお会いする事はないだろうと思いつつも時間がなくて深いお話しが出来なかったのが残念です。

九州の方からもお電話をいただいて、当地にいるとのことでしたので待ち合わせをしてお茶を飲みながらお話をしました。

お会いした北海道の方がたの中にもまだ会員になっていただけていない方もいました。会長としては会員を増やすことだけが良い事だとは思っていませんし、会費を払っていただいてもそれに対する見返りがないと思われているのかも危惧することもあります。しかし患者会としては会員が多くなると、何か事を起こす時にはよいのではと思っています。気がつくのが遅いですね。

みなさんのご支援が会を支えてくださっているのだという事は役員として良く判っております。少しでも前に進んで行かれるように頑張っていきますので、これからもよろしく願いいたします。

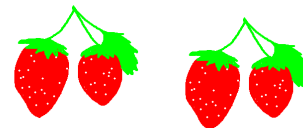
この冬は雪も多くて寒さも厳しく手をこすり合わせながら早く暖くな〜れ、と春を待っています。最近テレビで桜の開花予想をしていますが、平年より少しおそいかと、それでも総会の開かれる頃には松本でも開花してくるのではないのでしょうか。

桜の頃に皆さんにお会いできます事を楽しみにしております、どうぞご参加ください。



昨年の勉強会の様子

総会・勉強会・懇親会 日程



4月14日（土）

	時刻	内容
J R松本駅集合 (アルプス口)	12:10	・役員が松本駅アルプス口で迎え ・宿舎のバスが迎え
受付 (ロビー)	12:00~13:00	・参加者の確認 ・年会費等の徴収 ・名札を渡す(各人で記入)
総会 (会議室)	13:00~13:40	・前年度事業、決算報告等 ・今年度事業、予算等提案、質疑応答
勉強会 (会議室) 質疑応答	13:40~15:25	札幌医科大学 櫻井晃洋先生 「遺伝子医療・MENについて」 東京女子医科大学 片井みゆき先生 「女性と健康」 信州大学 山崎雅則先生 「骨粗鬆症について」
フリートーク (会議室)	15:30~17:00	・小グループに分かれて自己紹介、情報交換、懇親等
J R松本駅送り	17:00	・日帰りの人は解散
自由時間(入浴など)	17:00~18:30	・宿泊の人は部屋に入り、夕食・懇親会までに入浴などを済ませ、ゆっくりお過ごし下さい。
夕食懇親会 (宴会場)	18:30~20:30	・大いに飲んで食べて話して、懇親を深めましょう。
二次会 (和室)	21:00頃~	・まだ話し足りない人、飲み足りない人はご参加を。

4月15日（日）：朝食後解散

★ 会場：「みやま荘」長野県松本市浅間温泉 3-28-6 Tel 0263-46-1547

http://miyamaso.org/header_navi/access

松本 IC より車で 20 分 JR 松本駅からバスで 20 分

★ 会費(宿泊・夕食懇親会に参加する人)

・宿泊する人 1泊2食 13,000円 (宴会時 飲み放題・二次会費含む)

・夕食のみの人 6,500円

H30年度 会費納入のお願い

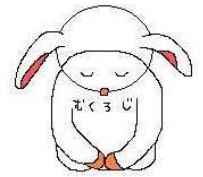
来年度の会費納入をお願いします。総会に出席される方は、総会受付時に納めることも可能です。欠席される方は4月から6月末までに会費の振込みをお願いします。総会に出席できなかった方には総会終了後、資料と一緒にゆうちょ銀行の振り込み用紙をお送りしますので、届いて

から振り込んでください。(振込み費用は会負担です。)

- ・年会費 3,000 円
- ・振込先 ゆうちょ銀行
- ・口座番号 00580 - 7 - 69209
- ・口座名称 {カナ} ムクロジノカイ
- ・口座名称 {漢字} むくろじの会

他銀行からの振込みをされる方は以下の内容を指定願います。

- ・店名 (店番) 059
- ・貯金種目 当座
- ・口座番号 0069209



難病・慢性疾患全国フォーラム出席報告

東京秀吉

昨年 11 月 25 日 (土) 東京の浅草橋にあるヒューリックホールで行われた、「全国患者・家族集会 2017」に参加してきました。

難病・慢性疾患患者・家族、医療関係者、研究者、製薬企業など約 400 名が参加した大規模な集会でした。

参加者全員に配られた A4 サイズ 40 ページに及ぶ冊子には、参加団体一覧のページがあり、約 60 の患者・家族会が参加されていました。

その中に「むくろじの会」の名前を見つけた時には少し嬉しい気持ちになりました。

会の主な内容は、「患者・家族の声」と題し、9 団体それぞれ代表者 1 名が順番に登壇し、会の活動・疾患の悩みや課題・社会への要望や問題点を発表するものでした。

疾患により悩みや課題は違いますが、特に印象に残ったのは、患者が日常生活をする上での共通の悩みでした。

「自身の病気が珍しく、世間の認知度が低いことから、差別やいわれのない扱いを受けること」、「体力的に問題がなくても病気のイメージで、希望する教育を受けたり、就労を継続することができない場合があること」、「見た目では、痛さや辛さがわからないので、周囲から詐病と誤解されることもあること」、いずれも当事者でないとわからない事で、とても貴重な意見だと感じました。

私たちも、安心して日々の生活を送り、安心して医療を受けられる社会にできるよう、「むくろじの会」の存在を発信し続けることが大切だと実感しました。

またこのような機会があれば、集会に参加したいと思います。

編集後記 先日の日曜日に津シティマラソンの 10km の部に出場しました。膝を痛めていたのでサポーターで膝を締めて走り出しましたが、ゴール手前で走れなくなり歩いてしまいました。骨密度上げるのに良いかと思い、再開したジョギングですが最近はやや中毒気味になっております。(三重の寅)

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篁 (ミズ) 5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX : 0265-78-3756

e-mail : kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

むくろじのバックナンバーは <http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html> からダウンロードできます。

むくろじの会のフェースブックもあります。スマホで「むくろじの会」と検索して下さい。

H30年度 総会・勉強会・懇親会申込書

申し込み方法は3種類です。むくろじの会事務局にメール、ファックス、郵送でお願いします。

- メール： ・ 下記メールアドレスに送信してください。
kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp
- ファックス： ・ 下記番号に送信してください。
 電話/FAX：0265-78-3756
- 郵送： ・ 下記住所に郵送してください。
 〒396-0111 長野県伊那市美篤（ミズ）5093-4 伊東幸子宅
 むくろじの会事務局
- 申込締切日： ・ 3月30日（金）

・該当する項目にチェックをしてください。

申込者氏名	性別	参加	会場までの交通手段	宿泊の場合
フリガナ	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性	<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ		<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性	<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ		<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
合計	郵便番号、住所	電話	FAX / E-メール	
人	〒	携帯電話*		

*松本駅に集合の方は連絡用に携帯電話の番号を記入してください。

- ・勉強会で特にお聴きたい内容や、会へのご要望がありましたら下記してにご記入ください。

・個人情報の取り扱いについて

ご記入いただきました個人情報は今回の事務処理のみに使用し、他には利用いたしません。
 本会のプライバシーポリシーはWEB (<http://men-net.org/mukuroji/privacypolicy.html>)
 にてご確認ください。