

全国筋無力症友の会・山口支部

こんにちは、筋無力症友の会・山口支部です。

重症筋無力症と診断され、なぜこんな病気に、なぜ私だけが・・・と一人不安な毎日を過ごされていませんか？ 私たちもそうでした。一人ではありません、他人には理解してもらえなくても共感し理解してくれる仲間がいます。

友の会について

筋無力症友の会は 1971 年（昭和 46 年）結成の患者会です。山口支部は 2008 年（平成 20 年）に発足し、現在の会員数は 24 名（賛助会員含む）です。筋無力症患者とその家族が情報を交換し、互いに助け合い励ましあって医療の向上と福祉の増進を図ることを目指して活動しています。

会費

会費は年 3,500 円です。（うち 2,000 円は全国会、1,500 円は山口支部の活動費に充てられます）

活動

全国会・・・年 2 回全国紙「希望」の発行と「全国フォーラム」を開催し全国の各支部や他の難病団体との連携や最新の治療法などの情報の提供をしています。1 個人の力では発信できないことを全国という大きなまとまりの力で、さらなる治療法の研究の促進や就労の問題などを行政に働きかけています。

山口支部・・・* 年 1 回「支部総会」と同時に先生を招いての「医療講演会と相談会」

または県難病対策担当者などによる講演会を開催

* 秋には患者および家族の交流会を開催

* 年 2 回支部ニュースの発行

連絡先

支部長 熊谷修志

事務局 岡村美代子 TEL 0835-22-8598