

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、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4,500円です。(うち3,000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「筋(もやい)」の発行と年1回「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」を開催。

年2回患者同士の交流会として、「山口おしゃべりの会」を開催。

 秋には「山口支部相談会」を開催。

 年2回支部ニュースの発行。

 **ブログ「日々えむじい」**を開設。

MGと過ごす日々を6名の役員が週替わりで発信しています。

URLは <http://blog.livedoor.jp/mgyamaguchi/>

携帯からは <http://blog.m.livedoor.jp/mgyamaguchi/>

QRコードも作成したので右のコードを携帯で読み取っていただけたらアクセスできます。

ぜひ1度ブログの方にもご訪問くださいね。



連絡先

入会申し込み及び質問などありましたら、お気軽にご連絡ください。

岡村美代子

〒747-0066

防府市自由ヶ丘4丁目9-1

TEL 0835-22-8598