

SSKA 本部ニュース No.19

ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族集会開かれる！

会員の皆様にも署名、募金とご協力いただいた“ゆたかな医療と福祉をめざす—全国患者・家族集会”が、ようやく桜の花もほころび初めた4月2日、東京都勤労福祉会館で予定通り開催されました。当日会場には各種の障害を乗り越えて参加された患者・家族また各種支持団体の関係者など、参加予定数を200人も上まわる700余人の参加者で、会場の座席が足りず、終始立ったままで集会に参加されている方も多数見受けられるなど、熱気溢れる盛り上がったものとなりました。午前11時から午後3時までの数時間にわたり、各種の報告、提起、患者代表の訴えなど現在私達が抱えている医療、福祉に対する厳しい状況、患者、家族の直面している不安・危機感などについて意見が述べられ、いずれの発言も参加者一同の賛同を得ました。一日も早く多くの矛盾を含んだ現状の医療福祉体制の改善、充実を実現し、危機的状況に正面から取り組み、それを乗り越えるために関係者一人一人が認識を新たにする必要があります。国民全体の問題として運動を広げていくため、各層各団体に向けてアピールし大きな連帯の輪を広げていく必要があります、私達自身も大きな強い結束が必要であるとの確認がなされました。

そして最後に参加者一同で下記の統一要求9項目が確認されました。

1. 医療を患者本位につくりかえ、地域ごとに医療供給体制の整備
2. 医療保険、公費医療を国民（患者）本位に改善
3. 難病、がん、職業病の総合保障制度の確立
4. 職業病かくし解消、総合的補償の確立
5. 薬害、副作用の防止、被害者（児）に補償
6. 医療事故の防止、被害者（児）に補償
7. 不況とインフレをなくし、患者の生活保償の拡充
8. 療養と教育の両立、成長の全面的保障
9. 雇用法の全面改正、療養と労働の両立

また翌日は、激しい雨の中各団体代表が、国会・関係省庁をまわり、請願署名の依頼、統一要求の説明などが行なわれました。

一人の人間、一つの団体には力の限界があります。現在インフレ、不況、行政サイドの赤字などで、高福祉高負担論が頭をもたげるなど、私達を取りまく状況は非常に厳しいものがあります。今、手をこまねいて何も手を下さず見過せば、取り返しのつかない状況になる恐れが目前にせまっています。今回の集会は、患者運動の歴史の中で一つの大きな転換期として捉える事ができます。今回の集会を第1ステップとして、今後とも同じ悩みを持つ者が力を合わせ、連帯の輪を広げ、“ゆたかな医療と福祉をめざし”よりよいものに变革させるため、多くの人々と共に新しい努力の前進をしようではありませんか。

全国筋無力症友の会

東京都豊島区巢鴨1-11-2 〒170

編集兼発行 武田 治子

巢鴨陽光ハイツ320 TEL03-947-2128

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可
（毎月六回）一・六の日発行）通刊三八五号

第6回総会講演内容 その2

有 森 茂先生(東海大)

現在私だけが研究班の中で、ブレドニンとは、一日一錠でよろしいと言っております。筋無力症(MG)の悪い部分は、胸腺からある物質が出ていて、神経と筋肉の接合部への伝達過程に問題があると云えます。胸腺と接合部、この体内で両端とも言えるものが不思議にも関連し、またその両端を連絡する役目のリンパ球、そして血液中の血清(抗体)、現在この四つが悪い部分として浮び上がっています。治療法として20-30年前から、足りない物質を補えば良いとの考えで、抗コリンエステラーゼ剤の投与が行なわれ、現在も基礎的療法としてこれに優るものは見つかっていません。ところが何年か前より胸腺が悪い部分ならこれを取ってしまおうと、胸腺摘出手術が行なわれるようになりました。胸腺中には、B細胞とT細胞があり、胚中心には抗体を作るB細胞がなく、T細胞だけあれば良いのに、B細胞があるから具合が悪い、そこでこのB細胞を根こそぎ除去しようというのが胸腺摘出の基本理念であります。ところが胸腺を摘出するのはやはり大変なことでして、これに代るものがコバルト照射で、B細胞を焼いてしまう方法、そしてもうひとつが、ブレドニン大量投与でリンパ球を溶かしてしまおうというアイデアであって、ACTHもまた同様のアイデアからでたものです。これらはいずれもドラマチックで抜本的な治療として、現在治療法の主流となっております。

ごく最近まで抗体があるかどうかわからなかったが、ここ数年抗体がリンパ球を包んでしまい、刺激が伝わらないのではと私は

考えています。それでこの包んでしまった膜をきれいにすれば良いわけで、ブレドニン大量投与もこれを一つのねらいとしており、確かに良く効きます。しかしMGは長い病気であり、少しづつ汚れた部分をきれいにしてゆけば良いとの考えに立つと、どうもブレドニン一日一錠で十分と思えるのです。現実的にも私が扱っている患者さんが、ブレドニン一錠を服用して今まで服用してきた薬(マイテラーゼ等)が少量で良くなっており、そのまま減らさないでいると、ブレドニン一錠でクリーゼを引き起こすという、医学常識では考えられないおかしな状態が現われています。この不思議な現象を数年前に新しい治療法として各地で発表すると、エリテマトーデスやリウマチ等を研究している方より、ブレドニン一錠で効くはずがないとおしかりも受けましたが、MGに限っては一錠でもクリーゼという患者を通しての経験から、この方法をやってみました。その理由を明らかにする必要があります。

私はかねてよりリンパ球と抗体の研究をやっており、T細胞B細胞について胸腺摘出を、行なった者と行なわなない者を比較しましたが、確かな相異点が見られません。そこで最近リンパ球のつらつきに注目して見ますと、MGでは、まぶたの下る人、手足の動かない人、各々が似たつらつきをしてそれが重症度と関連があると考えているのですが、それも確信を得るまでには至りません。MGから離れてつらつき、リンパ球の膜の動きのちがいをしてみると、エリテマトーデス、リウマチ等抗体がついてなることがわかつている病気の患者さんでは、この膜の動きの変化が高く、MGは正常値とエリテマトーデス等との中間に位置し、つらがまえば厚化粧であるのが一般的と考えていました。し

かしこの考えにあてはまらない人もあり、病気の経過でその位置が変化すると考えに至りました。この動きを支配するのが動脈硬化等の原因といわれるコレステロールで、MG重症の方は動脈硬化と同じ膜の動きの変化をし、コレステロールが多いと膜の中にもコレステロールが多く、ブレドニン錠を服用すると一日の分泌量として5〜7mgほどを（これは人間一人が一日に分泌する正常量）余分に補給して、ステロイド管はコレステロールと同じ化学構造式を持っており、今や胸腺やリンパ球とは何ら関係なく、神経終板の中にステロイド管が入っていつて膜の動きを変えていくのではないかとの考えに至っていきます。胸腺をとつてもとらなくても、胸腺が原因という大前提をひっくり返してしまえば、生化学的に補った物質がまん中に入っていく事だけで治るのではないかとの考えがでてきます。

なお、次号で北里大向野先生の講演内容についてお知らせします。

坑コリンエステラーゼ剤について

私共筋無力症患者が、日常筋力の回復・治療に使用している最も基本的なものには皆様も御存知の様に、坑コリンエステラーゼ剤によるものがあります。友の会に皆様から寄せられる坑コリンエステラーゼ剤についての話をうかがいますと、ほとんどの方が副作用についての心配をされています。また服用すると調子が良いからと過量に服用される方も見うけられます。

そこで今回は、副作用等を中心に一般的に使われている、マイテラーゼ、ウブレチド、メスチノン、ワグスチグミン、テンシロン、アンチレックスについて簡単にまとめてみました。何かのお

役にたてば幸いです。

図 1

	効果発現	効果持続	副作用
マイテラーゼ	早い	長い	かなり強い
ウブレチド	やや遅い	長い	軽い
メスチノン	やや遅い	長い	軽い
ワグスチグミン	早い	短い	かなり強い
テンシロン	非常に早い	なし	強い
アンチレックス			

図 2 効果発現までの時間

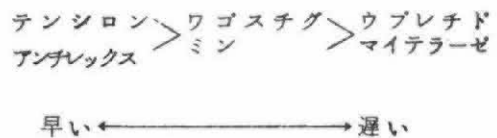
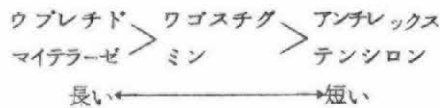


図 3 効果持続時間について



簡単に発現までの時間、持続時間、副作用の程度をまとめると図1のようになります。副作用について一般的に言えば、マイテラーゼ、ワグスチグミンがやや強く、メスチノン、ウブレチドが弱いといえます。

また、効果発現までの時間は、図2のようにテンシロン、アンチレックスがとても早く、ワグスチグミン、マイテラーゼの順序です。

効果持続時間は、図3のようになります。ウブレチド、マイテラーゼが長く、アンチレックス、テンシロンはほとんどないといえます。

次に各々の薬について具体的な副作用、および特長について述べてみます。

(1) マイテラーゼ

マイテラーゼは全身型で50〜60%、眼筋型でも30%と最も多く使われています。抗クラレール作用はネオスチグミンの2〜4倍、アンチレックスの10倍といわれ、無力症に対して比較的速効性があり持続性もある。副作用として腹痛、下痢、発汗、流涙など、また中枢刺激作用による頭痛、めまいなどがある。

なお、これを服用すると、不眠を訴える方がいらつしゃいます。(2) ウブレチド

筋無力症のほか一部排尿障害の治療にも使われます。特長としては効果持続時間が長く、副作用が比較的軽い事があげられます。投与方法としても経口、筋注、そして眼筋型用の点眼用にも使われます。副作用として下痢、腹痛、発汗流涙、他に血圧上昇、頻脈全身倦怠等があります。また腸閉塞、尿管閉塞患者には禁忌です。

(3) メスチノン

活性作用が比較的弱く、作用が徐々に現われます。また夜間の効力持続が長く急激な作用消失がないため夜間増悪防止に使われる場合もあります。副作用としては、腹痛、下痢、発汗などがあり、気管支喘息、消化管、尿路の機械的障害を持つ者には禁忌です。

(4) ワグスチグミン

投与方法には、経口と筋注とがあり、胃アトニー、胃拡張など筋無力症のほか多様に使用されています。副作用としては、経口として悪心、嘔吐、腹痛、流涎など、筋注としては、発汗、腹痛、顔面蒼白などがあります。主に初期軽症例や急性増悪例に多く使

われます。

(5) テンシロンおよびアンチレックス

筋無力症の診断および坑コリンエステラーゼ剤の服用基準の決定のためには不可欠です。作用の発現は早く30〜60秒以内、持続時間は短く、平均10分ほどで消失します。また副作用は強く、流涙、流涎、腹痛、下痢、また舌の振せん口輪筋の振せんなどがあ

る。副作用等について簡単にまとめると以上ようになりますが、長初にも触れたように皆様の中には、これを飲んでいると調子が良く自由に動き回れるから、もつと飲めばもつと良くなると錯覚され、自己判断で処方量より多く飲む方がいらつしゃいます。この坑コリンエステラーゼ剤は、今までも書いてきましたように副作用が多く、服用量が増せばそれに比例して副作用も増加し、また過量によるクラーゼの発生、加えて長期大量に服用した場合、肝障害を引き起こすと言われています。

結論として言えます事は、完全なコントロールを望むより、むしろ少し不足気味の方があらゆる面から安全と言え、決して自己判断で増量されたりしない事が大切と申せます。

厚生省特定疾患重症筋無力症調査研究班 昭和49年度報告書などを参考にさせていただきました。

南から北から

病氣を知る

栃木市

熊倉 孝子

私は去年の三月、気管切開の縫合を見合せたまま退院いたしました。東京の大学病院に三年近く入院していました。

当初の私は筋無力症について何も知りませんでした。百科辞典の説明の末尾にあった「末期には呼吸困難を起し死に至る」と言う様な文面が脳裏に強烈にこびりつき、死に対する恐怖に怯やかされ続けました。

胸腺摘出し退院。再入院を已むなくなつてから、病状は坂道を転げ落ちるように悪化しました。指一本動かない様な全身脱力とレスピターターを片時も離せない様な極度の呼吸困難に一年以上も苛まされました。日頃恐れていた呼吸困難が現実の問題となつたのです。幸い、現代医学の粋をつくした治療、完備した設備、それにもまして先生方の熱心なお力で死境を脱し得ました。私はその重症の床で思いました。病氣に対する正しい認識が無かつた事が、自ら手伝つて重症という深みに落ち込んでいつたのではないかと。自分自身の心の有り方、生活の有り方を、あれこれと振り返りました。その頃、薬について、根掘り葉掘り聞くことはタブーでした。薬を批判するな。薬は効くと思つて飲まないといふだ。

だ。医者を信用せよ。と申し渡されておりましたから。これは入院当初、呼吸困難でもがき苦しみ、かつ死の影に怯えきつていた私への最良の診断だったのかも知れません。しかし、そうかと言つて薬もマイテラーゼの他は知らない。副作用や、日常の生活上の知識もなく、この病氣の恐しさだけを体験し不安だけを増して帰つたら、結果は目に見えていゝではないか。よし、筋無力症について出来るだけの知識を持つと、納得いかない点、分らない点は理解ゆくまで食い下がらう。思考錯誤でもよい、積極的に実行してみ、ひとり歩き(コントロール)が出来るまで、退院するまいと心に決めました。

思えば、胸腺摘出し、退院した翌日から私の呼吸困難は始まつたのです。その日は日曜日でした。午前中、今までの様に気持ち良く働きました。主人も子供達も、いつもの生活と安らぎが戻つて来たたと無言の中に感じ合つていましたのに、夕方から動けなく、翌日はもう大変でした。朝、床から立ち上がれず、トイレで動けず、微熱もありました。二、三日、その様な状態に家中大騒ぎになり、私は近くの病院へ行きました。膀胱炎があるとかで薬をもらいましたが、次の日から呼吸困難、燕下、言語障害と一層悪化していきました。その頃から生理が始まり、多少の波はあるものの、思わしくなく一ヶ月で再入院となつたのです。

今になつて考えると、半ば当然だったのです。病院のベッドや椅子と異つた生活様式で、脚腰の筋肉が急に疲れた事、人によつては一ヶ月も家の中さえ歩けなくなる人がいる事、生理の前後に一時的に悪化する人がいる事、膀胱炎の薬の中に利尿剤が入つていて、それが筋無力症に良く無い事等。全く無知であつたばかりに、ただ、マイテラーゼだけをふやして、おろおろと流れに乗つ

てしまったかと思うと残念でたまりません。再入院した時も生理でした。何日かして一日三回程度の筋注が始まりました。その頃から、夜の注射が済むと決って呼吸困難がありました。それは夜の手薄を気にする私の不安感から来るものであるから、気の持ち様であると指示を受けました。しかし、どんなに頑張っても、横隔膜の辺りがギョッと締めつけられ、胸全体は板を貼り付けられたようにベッタリとして息を吸い込もうとしてもふくらんで来ません。毎晩、苦しい苦しいと連続的に言っている内に、二昼夜も意識が無くなり、気が付いた時はレスピレーターを付けていました。それから私の呼吸困難は本格的になりました。ブレドニンと言う薬名も、その副作用のある事も、その副作用が具体的にどの様に現われるかと言う事もずっと後になって知りました。ブレドニンの錠剤の扱い方は、やつと今頃になって要領をつかみましたが。それまでは、私に合わないつらい薬だとばかり思っていました。今はとても有効です。一日勤けるのも、この薬のせいだと思っています。

食事のこと、燕下障害、マッサージ、薬のコントロール、カリウム、体の動かし方等々、まだまだ知らない事ばかりでした。だから苦しくても手先きの動く時はメモをとりました。例えば食事の事は、不足を取り戻そうと沢山食べないこと、高蛋白、高カロリー（特に酸性度の高い食品、カツ、ロースハム、白子、数の子、たらこ、ウニ、サシミ）は苦しくなる。粗食少食がよい。塩分の多い食物、甘いものを控える。これが私に合った心得です。薬のコントロールも何回か失敗しました。早く直りたいという一心から、薬を減量する事に夢中でした。しかし、その時の体調だけで減量して行くと不足が蓄積するのでしょうか、私は呼吸困難を起

こします。その時になつて量を増しても容易に効いて来ないばかりか、体力も劣つて来ます。日中、一人で留守居している私です。急な変化が重大な結果を引き起こします。去年はペランダの階段の上から落ち、隣家の人に助けられ、全身打撲で苦しみました。私の様に何年も重症であった者は、長い目で見てコントロールするよう心掛る事だと痛感いたしました。

今の私は、薬を飲んでいる事を苦にせず、動くに適した量まで飲み、せつせと動く事にしました。体力もつくし、動けると言う事実が、喜びが、心身の苦しさを柔けてくれます。この様な、体のコントロールだつて、やつて減量に通じると信じます。

退院して一年四ヶ月、格段の回復を見たとはいえ、まだまだ思うようには動かない体です。月に何回か呼吸困難に苦しむ日もあります。でも、家事の合間に、当時からメモを整理したり、修正したりして、病気に振り回された、苦しい経験を生かして病気をしっかり見つけ、正しい認識を深めたいと思っております。そのうちに、私に合った薬と体のコントロールを見出し、今度、私が病気を牛耳つてやろう／＼なんて考えていますが、どてらい事でしょうか。何はともあれ、家族揃つて生活出来る幸せを今、染み々みと噛み締めています。

胸腺の手術を終つて

山口県宇部市

吉村 健治

友の会の皆様、立春を迎え、春の光しが漂つて来ましたが元氣

を出されて療養に専念されておられることと思います。

私も去年十二月九日に阪大病院で胸腺手術をした者ですが、経過は良く順調に行っていますので、皆様方にも私の喜びを伝えたくペンを取りました。

私が発病したのは五十一年七月頃ですが、友の会を知ったのは一年後ですので、皆様方の仲間入りをしてまだ日が浅く、よろしくお願いいたします。去年の冬は寝たきりの状態もあつて、水を飲むことさえ困難だったことを思うと、今年の冬はもうその様に楽に過ごしております。私がおんなにも元気になったのは、手術をしたこともありすが、それよりも、やはり友の会を知って希望を持つことが出来たからだと思ひます。友の会を知る以前も、なるべく筋無力症の薬を飲まずに頑張つて寝たきりの状態から、少しづつでも歩けるようになったところ友の会を知ったのです。山口県がら阪大病院まで行く時も「希望」を持って信じていました。手術する三ヶ月前からマイテラーゼを○・五錠飲み始め、一・五錠飲まねば効かなくなるまで一ヶ月位でした。体力が弱らないように栄養物を食べる様にして手術を受けました。手術の経過は非常に良く退院できました。

元気になったとはいへ普通の仕事は出来ないのので「希望」を持つて努力して、皆様方を励まし合つて行きたいと思ひます。私で出来ますことがあれば協力したいと思ひます。さようなら。

胸腺手術も効果なく

名古屋市

青木 えり子

前略ご免下さい。私は昭和51年の9月頃発病して、いろいろな病院にかかったのですが、なかなか病名がわからず、52年の2月頃重症筋無力症と云われ、マイテラーゼ3錠、ブレドニンを一日おきに2錠を出してもらいました。体の方も良くなり、私はもう治ると信じていましたが、52年の6月に入ると薬が効かなくなつてきました。9月5日に国立名古屋病院に入院しましたが、入院したトタンに喉が落ち、それから口の方まで悪くなりました。

10月3日、胸腺の手術をしましたが、手術を受けて3日くらい過ぎると話しもしにくく、食事もできなくなり、マイテラーゼ30mg、ブレドニンを20mgにしてみました。その後、ブレドニン療法を2日で90mg、その間マイテラーゼを少なくしたのですが、余り良くなりず、マイテラーゼもブレドニンも効かなくなりました。

マイテラーゼが0になり、ブレドニンも四日隔きに20mgになりましたが、喉が落ち食事もかなりの時間がかかります。トイレにはヤットの思いで行きますが、ブレドニンを飲んだ次の日はかなり悪くなり、人手を借りなくてはトイレで立つこともできなくなります。今では喉もさがり、人との話しもできず、目も物を見にくく、食事は5分粥をやつとの思ひで食べています。

他の人は、胸腺の手術をして皆良くなってゆくのに、どうして私は良くならないのでしょうか。先生のお話しでは、もう一度マイテラーゼだけを飲むようにするとのことですが、手術をしてから悪くなったように思ひます。この手紙も二日ばかりで書いています。もう死にたいと思うこともしばしばあるのですが私は3才になった子供も居ますので、死ぬことはできません。なにかよい方法はありませんでしょうか。ありましたら教えて下さい。お願いいたします。力が無いので乱筆乱文お許し下さい。

手術後社会復帰を

高槻市

綿谷 地江子

立春も過ぎましたのに、チラチラと小雪が舞い、寒さが身にしみます。御無沙汰を致しておりますが、先日は本部ニュースをありがとございました。

私事、先生始め皆様様のお蔭にて術後の経過も良好、昨年の秋より職場復帰が出来ました。新病院が十一日開院転居になり、通勤も大変なので、住宅を世話して頂き、一分の所から通勤するのにも変な位です。空気も環境もよい所で働かせて頂いて居ります。

満二ケ年の休職に、始めの間は気疲れのためですか、復視も強くなる日も有り、時には又再発かと気のめいる事も度々でした。でも一月末頃より復視も現在では消失致し、日々をつつがなく過させて頂いて居ります。阪大の主治医の先生が、「手術して良かった。今年中に薬を切ろうね」と申され、現在はマイテラーゼ一日一錠で過しています。全国の皆様も早く私のように快くなって頂き度く、心から願って居ります。

仕事をしながらも、闘病時代の苦しみを想い出し、自戒しながら現在働ける幸をこの先も続けて行けるよう願って居ります。現在夜勤も致して居りますが、握力検査の方も普通と先生もおっしゃって居られます。発病当時は、自分の病気がどんなものかも解らず、病院を転々とし、気付くのも遅かったです。しかし良いと云うことは何でもやり、ここ迄に至りました。全国の皆様も希

望を捨てないで病に勝つよう斗って下さるようお願い度いと思えます。

私も死を考えたことは一度や二度ではなく、手術を受けることも最悪の気持ちで受けました。兄弟は居りますが、両親は他界し、一人身で気軽な面も有りましたが、身内の者に心配をかけたのは人一倍です。無事社会復帰できる幸せが何時迄も続くよう、注意をしながら頑張つてゆきたいと思つて居ります。全国の皆様も必ず快くなるという希望を失わずに、この病気に打ち克つて下さい。風邪が流行しています。くれぐれも御大事に。

「無事出産を」

与野市

平井 珠里

梅の花もほころび始め、いよいよ春らしくなつてまいりました。「春」というと私には忘れられない思い出があります。

もうすぐ高校三年という春休み頃発病。今から十一年前、十七歳の時でした。始めの頃は重症筋無力症ということがわからず眼科に通つたりしていましたが、徐々に悪化。それからというもの、ここに詳しく書かずとも、同じ患者の皆様にはその苦しさを理解していただけたと思います。

夏休み前に病名がわかり、入院。でも良くなることはなく、病院の汚れたトイレで倒れ、一人で起き上がれなかつたみじめさは今でも忘れられません。そういうことがあり、また重症筋無力症の患者を診るのは、私で二人目だという医師や看護婦さんに、外

見元氣そうにみえるこの病氣を理解してもらえず、入院生活が困難（ベッドから落ちた布団を持ち上げられない、髪をとかせない等）になり、入院時よりはるかに悪化した状態で強引に退院してしまいました。三ヶ月の苦しい入院生活でした。それからもやっとはってトイレに行くような生活が続きましたが、病院にいる時より気分が楽になりました。そして発病して一年たった春。我家の小さな庭に咲く沈丁花から漂うあのかすかな香りを感じた時、寝たきりだった私の体がほんの少し軽くなつたように思えました。それは錯覚とも思える程目立つたものではありませんでしたが、将来のことを考える余裕もないほど重い体を横たえていた私に、それは希望の光がさし込んだかのように思えました。春が来るたびにその時の感激がよみがえり、いつそ春の喜びを感じます。

それからは一進一退を繰り返しながらも、少しずつ良くなり、発病して三年目の春、まだ勧められるほど回復していなかつた私は短大に入学。そして、卒業、就職と順調に進み、現在は結婚し、二歳二カ月の女の子の母親となつております。

英は学生時代は主にマイテラーゼを、勤めている時はウブレチッドを、その時の状態によつて一〜三錠飲んでいました。現在も疲れやすい、まぶたが下がる、複視等、まだ少し症状があります。メスチノン半〜一錠でふつうの生活ができます。妊娠中は体の具合が悪くてもほとんど薬を飲まず、出産の時も普通分娩で三七一五グラムと大きい子を生むことができました。それまで長い間飲み続けていた薬の副作用や、病気が子供に出るのではないかとずいぶん心配しましたが、そんなこともなく、今は人一倍元気に育っております。

皆様の中には「結婚」や「出産」に大きな不安を持つていらつ

しやる若い女性も多いと思いますが、希望を捨てずに前進していつてほしいと思います。

皆さん、希望を持って、自分の足でまっすぐ歩き、大きく見開いた目で人をみつめ、素直な笑顔で笑える日が来ることを願って頑張らましよう。

新しい土地で

広島県賀茂郡

海部 紀子

この一年、本当にいろいろな御世話になりました。これからもよろしくお願い致します。

昭和五十二年の末頃に、子供医療センターに四ヶ月入院、自然になおるのを祈ることにし退院しましたが桜も散つた四月の下旬、すっかり普通の生活を忘れていた子と、実家でひと月過ごし、まだ職員住宅の建っていない主人の勤務先に移り任んだのは五月、特定疾患治療研究承認書の切れるのが六月三十日、新しい土地で何処の病院へ行つてよいかも解らず、七月一日に広島大学医学部へ、八月上旬より二十日ばかり入院、ステロイド療法に入りました。始めの四ヶ月の入院中、小児科の先生は一才半の子供にはとても出来ない、強すぎて副作用がこわいと説明されていましたが、気のりはしませんでしたが、同じ生きるのなら少しでも他の方の役に立つようという事で主人と同意しましたが、病院の方では、もうずいぶんと経験済みのようでした。ここで、四才になられる松本法恵ちゃんに御会い出来ました。彼女とは病院で会

つたり電話したりしていました。

二十日ばかりの入院、ステロイド療法、ブレドニンの使用開始一週間を病院ですどすのが目的だったようです。何もなく、錠を粉にしていたら、一日置きに朝食後一回飲む生活が始まりました。飲み始めて十日位でもうすっかり目も開きました。ただ、やはり黒目は動いていませんでしたが、これも、すぐ普通になりました。一ヶ月に一度の通院、三錠が二ヶ月続き、後は一月ごとに一錠減り、一月には〇になり、脳に動きかけ血液の循環をよくするとかいう「EMBOLE」を一錠毎日飲むことになったのですが、ブレドニンと異って大きにがく飲ませるのに苦労しましたが、ブレドニン使用中は、ムーンフェイス、食欲増進、そして、肌

の色が黒くなり、毛ぶかくもなつたように思います。一錠づつ減量するとともに、もとに戻り一錠の時にはもう普通と交りなくなりしました。「EMBOLE」を一ヶ月して二月二日先生より「数年は心配ありません。何か変つた事があつたら連絡して下さい」ということで、今、家族の者と感謝の毎日を送っております。

この一年の経験を忘れることなく、健康に感謝し、又この病氣だけでなく、健康に恵まれない方々の事を考えて生活する様子供達も指導していきたいと思っております。広大の先生方に感謝し、数年後、もし再発があるようなら医学の発展を祈っております。なお紀子の検査の結果は全身性ですが眼瞼だけに出ていました。

私の病歴

埼玉県大里郡

神藤 一子

窓から差込む陽の光もなんとなく明るく感じる今日この頃、春が来ましたね。

会長様お忙しい中をお便りありがとうございました。

今日は私の病歴を書いてみました。お忙しい中読んで頂けたら幸いに思います。

ある日、「私もとうとうガンになってしまった様だ。」と私は家族の者に言いました。五十一年十月頃よりどうも体の調子がおかしく、肩がハリ、かぜをひきやすく気力がなく体重はだんだん減ってくるし、知人が毎年の様に一人、二人とガンで亡くなるものですから自分もガンだと思ふようになり、夜も寝られない事が続きました。お医者さんに診て頂いても、どこも悪い様ではない、疲れだらう、ぐらいい言われ、息子夫婦が共働きの為孫の守をする様に成つたので疲れだとも思いました。

「でも、まだそんな年ではない。誰でもこの位の事はやっていると。がんばらなくては。」と思つて見てもどうもおかしい、他の人に「どんな様子。」と聞かれても説明するのに困る。

夜、舌がかわき口の中がいつも気持ちが悪く、両手を高く上げようとしても上まであがらず、指をきちんと揃えようとしても揃えられず、牛乳、水等飲んだ時、左の鼻からスーッと出てきたり、鼻も悪くなつているとも思いました。その頃からセキが出るようになり、夜中に一時間位続いて出て困りました。

五十二年の二月中旬、テレビを見ていると時々二つに見えるようになり、そのうち眼が下がっている事に気がつきました。

日毎に瞼の下がるのがひどくなりましたので眼科に行きましたが、眼は悪くない様だが良く検査する必要があると、ある大学病院を紹介して下さいました。そこでも眼は悪くない内科からの病氣だろうと内科にまわされました。そこで糖尿病のうたがいがあると何回も検査をしました。糖尿ではありませんでした。都内の病院でしたので遠いので行くのがいやになりました。少しも良くなりません。あちらこちらと病院をあるきましたが、少しも良くなりません。神経だろうということでハリにも通いましたが、だんだん進んで来ていました。舌がもつれたり、おそば等するのがうまくいかず、その頃都内に住んでいる娘がNHKのテレビのお知らせで、三田の福祉会館で難病神経の無料検診の事を知り申込んでくれました。

四月二十四日、三田に行き筋無力症の初期と言われ東大病院を紹介して戴きまして東大神経内科の外来で診療を受け、筋無力症と診断されました。今まで一度も耳にした事のない病名でしたがこれは大変な病氣ではないかと思われました。背筋がスツと寒くなつたのを感じました。

先生は薬をきちんと飲んでいればかならず治るとおっしゃってマイテラーゼ一日二錠飲むように頂きました。最初薬を飲んでから目がすっかり治りうれしくなりました。でも、初めだけででした。会長様から送って頂いた「希望」、本部ニュース等でくわしく病氣の事を知る事が出来ました。

五月十八日に断層撮影をし、入院して尙検査の必要があると六月二十一日に入院しました。いろいろとつらい検査もしました。徐々に病氣が悪くなつて来ていました。飲み込みが悪く、食事時が苦痛でした。七月二十二日に胸腺腫瘍摘出手術をして頂きま

した。今まで病氣らしい病氣もなく、手術なんて他人事の様思つて来ました。それが現実になり自分の事になり毎日が不安で日延べして頂きたいような、早くして頂きたいような毎日でした。手術の日は朝早く身内の人々が来てくれました。八時四十五分、みなさんにはげまされて手術室に入りました。手術が終了しました、と遠くから声が聞えたような気がして気が付くとリカバリーのベッドの上でした。生きているのだ、助かったのだと胸がいっぱいでした。気管を切開しての手術でしたので五日間は話も出来ません。でも一度も呼吸困難を起す事はありませんでした。手術後十日程はとても調子が良く、その後はまたもどつてしまい、飲み込み、アゴの力はなく言語障害もひどく、その頃セキも相変わらず出ていました。手術後四十日目からコバルト治療を三十回の予定でした。が二十回でよいとのことでやめました。

コバルトを終つてからセキは止まり、飲み込みも良くなり、言語障害もほとんど良くなりました。

入院中は先生を初め看護婦さんに本当に親身にお世話して頂きまして感謝でいっぱいでした。家族の人達にも本当に心配をかけたのを感じました。

入院中に家では孫が生まれました。女の子、今七ヶ月、とても健康です。私、今ここまで元気でいられるのも三田の検診で救われ助けて頂いたと感謝しています。

今お薬はメスチノン一日一錠、マイテラーゼ三・五錠です。瞼は下がって、肩と腰の脱力に悩まされています。

一日を大切にがんばつて生きて行こうと思います。

送つて頂く希望、本部ニュースが心の支えです。どうぞくれぐれもよろしくお願いいたします。

どうぞ御身を御自愛の程御活躍下さいます様お願いいたします。

病気にうち勝って

奈良県吉野郡

竹本武蔵

前略 皆様方お身体の調子は如何ですか、厳しい試練にも負けずに一生懸命頑張っている事と思います。

私は大阪支部ニュースに幾度か掲載させて頂きましたが、今春以来、特にここ二、三ヶ月は激動の月日で悲喜こもごも、波乱万丈のドラマチックな出来事の数々で、それ等を含め越え克服したよろこびは一人でその事を報告せずにはいられずペンを取らせて頂きました。

私は発病以来、九年四ヶ月で、その内七年間余りは寝たきりの重症で、五十八年五月には胸腺摘出手術を受けながらも症状は改善できず、已むなく二年前からステロイドを使用し現在に至っております。ステロイドを使用するようになってからは病状は一変に好転して、自分の事だけはどうか自分で出来るようになっていきます。しかしながら、ステロイド量はさほどたくさんではありませんのにやはり恐れていた副作用が出て、今春、胃潰瘍を発病しました。私はステロイドを連用していると軽快ですが、中止するとまた寝たきりの苦しい状態に戻りますのでどうしても廃止出来ず、それを使用しながらの胃潰瘍治療でその治癒には大変苦労しました。苦労はしましたものの約二ヶ月の入院で胃潰瘍はよくなり、その後は、潰瘍予防薬をステロイド剤と併用し、マイテラー

ゼ等の抗コリンエステラーゼ剤は使用せずに比較的好調に過しています。九月初旬頃からは大阪支部推奨のミン灸、電気治療等も実施中で、それ等の効力によってか、自分でも驚く程元気に過しています。

ところでこの時期になって色々な出来事が起きて来ました。先ず最初には何と言ってもうれい出来事は長女の結婚で、その結婚式に私自身が出席出来て、更にその前後の諸々の行事や所用をこの私が無事になしとげた事です。十年来悲惨な状態で妻子には大変な苦労をかけ、実社会生活から脱落した私が娘の結婚に自分が顔とするなんて到底及びもつかず、考えられない事でした。愛娘の結婚話は今春胃潰瘍で入院中に発生し、縁談は順調に進んで秋に結婚式の運びになりました。そうして日時が進むに伴い、私の病状は幸にも好調になり、一方九月中旬頃から調度品や道具類が搬入されて結婚準備で急に忙しくなってきました。こうなると病身の私も腕をこまねいて見ている事が出来なくなりだんだんと口をはさみ、手がけなければならなくなりました。そうして発病以来、通院以外は外出した事のない私が妻子と共に買物に出かけて行くようになりました。自信と言うものはおそろしいもので、事を運ぶ毎に自信もだんだん深まり、ついには積極的に自分で事を対処するようになって結婚式直前には調度品の整理や荷造りまで責任を持つて自分で実施しました。そうして夢にまで見続けた十月十日の晴れの結婚式には無事に参列する事が出来ました。披露宴でも最後まで席を外す事もなくつとめ、長い間失墜していた父権もやつと回復、曲りながらも人並みにその義務を果たす事が出来ました。そうして披露宴の終幕に、新郎新婦から両親に花束の贈呈がありその際、娘は前もって秘そかに準備していたらし

私達夫婦に別離の言葉を司会者から代読されました。すべて親であれば誰しも味わう情景ですが、こんな重症の私にとっては人一倍その感効は大きく涙をじつところえる事が出来ず、男泣きに嗚咽し会場の出席者も皆、ともに涙を流して下さる等、劇的なことまもありました。そうして式の後も休養する事なく近所への返礼に、また久しく疎遠の親戚にまで足を運びお礼に参上する等、思いもよらぬ活躍をしました。

ところがこんなうれしい感動のさめやらない十一月初に話は一転し、今度は心配な一大事が発生しました。それは妻が突然に子宮筋腫で入院し手術を受ける事態となり三日に入院、八日に手術を実施しました。手術当初二、三日は結婚したばかりの長女や親戚の者も来て妻の世話をしてくれましたが、いつまでもその人達に世話をかける事は出来ません。その後は私の家族だけで世話をして行かなければなりません。しかし家族は八十七才の母と二十才の次娘、それに私です。思案のすえ病身の私と娘で後の世話をすする事に決心し、私が昼間を、娘は昼は勤めて夜間病院へ来て世話をすする分担としました。妻の手術は少々大げさであつたのと術後余病が出たため看護に手がかかり、身体の不自由な私には相当過重な仕事でした。私は十年来、妻には大変苦勞を掛けて来ました。今この時に日頃の恩の万分の一でも報いなければならぬと思ひ、一心に看護に励みました。しかし半月や一ヶ月余りの看護だけでその恩に報い、妻に孝行をしてやる事はとても出来ません。それでも多少なりとも安心させ、樂にしてやろうと一生懸命頑張りました。

お陰様で先日無事に退院し現在自宅で静養中ですが、やつと今になってその時の事をじっくり振り返つてみますと、よくもこん

な身体でこれだけ頑張る事が出来たと我れながら驚きで、とても人間業であるとは考えられないくらいです。看護婦様たちはみんな顔なじみですが、竹本様が奥様の世話をするなんて考えられない事だと驚いたりよりこんで下さつたりです。

重症の難病で不自由な私、老齡の母、そして弱聲の娘、こんなかよわい者たちだけで、この難局を無事に乗り越えられたよろこび、とりわけ私が不思議なくらい活躍出来たよろこびは格別で現在贈ればれとした気持です。しかしながらステロイドの助けによりやつと日常生活がいとまれる私で、病氣そのものがよくなつたのではありません。一つバランスを崩すと一挙に悪化致します。決して安堵し手ばなしでよろこんでいられる身体でなく、こんなよろこびの中でもたえず厳しいものと共存して行かなければなりません。

私にとって激動の五十二年も残り少くなりました。皆様方もどうか十分身体に気を付けてお過ごし下さいませ。先ずは近況を報告させて頂きました。尚、娘の結婚式の時のあのよろこび、感動を俳句にしましたので、凡作ながら末尾に記させて頂きます。

晴れ姿 涙嬉しき菊の宴

高砂の 父情の謡 菊の晴れ

ウエディングドレス 衆目の菊の宴

想い出(前号より続く)

千葉市

田原 千恵子

再入院

二月に入つて風邪をひき熱が出てきた頃から具合が悪くなつてきました。先生から全身型の注意は聞いていましたので、話し方がおかしい、よだれが出る、ついには飲みこみも不自由になつてきました。私はもう苦しくて胸がしめつけられる思ひでした。まさか、ちがうと自分に言い聞かせながら病院へ、すぐ入院です。三日ぐらい元氣よく遊んでいたのですが、それからが大変、熱が出始め、何の熱かわからないまませきこみがひどく、日に四、五回苦しみ、同時に点滴開始、日増しに悪くなつていき、とうとう肺炎になつてしまい、酸素テントの中に入る。そうしているうち体中にポツポツが出てきた、はしかだノ熱は、はしかの熱だつたのだ。あくる日テントの中に入っているのがいやで「酸素のブクブクを見えないようにしてくれ」と私を困らせました。ブクブクをガーゼでかくしたり、本を読んだりして気分をとりながら寝かせました。午後になつてもものすごく苦しみだし呼吸困難になつてしまい、すぐ気管切開という事で私は外に出されてしまいオロオロしながら待つていました。この時ほど時間が長く感じた事はありませんでした。

部屋へ入ると、正吾の手足はベットへしばりつけられていました。私はその姿をみて声も出ませんでした。あとで聞いた話ですが、処置が終ろうとした時、苦しさのあまりカニューレを取つてしまつたそうです。

ベッドにもお世話になり一週間主人と交代で寝ずの看病でした。その甲斐あつて日増しに良くなり、ベッドも酸素テントもはずれ、点滴だけになりようやく落付いてきました。この時ワゴ注射一日四回、ブレドニン隔日四〇ミリ、メスチノン一日三回二〇ミリ、

ウブレチッド一日一回五ミリと多量の薬を飲んでいました。ワゴ注射が無くなれば退院を許可してもらえると、それはそれは一生懸命でした。退院間近になり胸せん手術の話が出てきました。

私は筋無力症友の会へ電話をし会長さんに相談しました。「むずかしい問題ですね……まだ小さいお子さんなので見合わせた方がいい」という意見でした。退院当日の午前中に主治医の先生方と一緒に吉松先生に会いお話を伺つてきました。その時は「ノウ」という返事で退院してきました。家に帰つてきても調子は良い時もあり、悪い時もありのくりかえしです。ビクビクしながら家での生活が始まり、家族揃つて平凡な生活がこんなに幸な事と今迄感じたことはありませんでした。

遊びも、調子が悪くても外へ出て三輪車に乗っています。家の内に入れておくのが大変でした。(かけ足は無理でした)

再々入院(三才五ヶ月)

退院して一ヶ月もしないで風邪をひいてしまい、とても具合が悪く自分で「胸が苦しいから先生へ行く」と言い病院へ、先生は大事をとつて入院させてくれました。胸が苦しいのも一時的ですが元氣になつた。この事があつて手術を決心した。もちろん不安はありましたけど、少しの可能性でもと決心しました。

胸せん手術(三才六ヶ月)

まず薬を減量すること、手術前は最低量にするという事から始まりました。もう一つは気縦隔撮影、吉松先生に女子医大迄来ていただき検査をする。まだ子供ですので動いてしまい検査ができないので全身麻酔で行ないました。検査は七月七日の七夕様でした。夕方からは先生方と看護婦さん達で人形劇「赤ずきんちゃん」

を見せてくれました。子供達はよろこびでした。七夕のたんざくには「早く病気がなおってお家に帰れますように」とみんな同じ思いです。七月二〇日に北里研究所の方へ移りました。移ってからも薬を減らし、手術前にはかなり減量でき、ブレドニン二〇ミリ、メスチノン五ミリで大丈夫でした。(減量前よりはやはり調子落ちていました)

手術には女子医大の三室先生が立会ってくれました。時間は二時間弱で終わりました。術後室へ帰ってきて麻酔が切れるとたんがからみ、しばらくの間苦しもうでした。たんが楽になると腹痛を訴え二日間もんだり、さすったりして三日目から起き車椅子で散歩へ出かけました。「傷口痛い？」と聞くと「痛くない」と言っていて、私に一回も痛いとはいいませんでした。注射など数えきれない程されてがまんする事をおぼえたのでしょうか、見ていてとてもふびんでした。

子供は直りが早いと申しますがまさにそのとおりです。術前より全身的に良くなっています。術後の薬は、ブレドニン十五ミリ、マイテラーゼ五ミリになり、術後二週間で又女子医大へ戻りました。戻ってからは検査、八ミリを写したり、経過を観察して一週間でようやく退院できました。

退院(三才七ヶ月)

八月二〇日「やっと我家へ帰れたんだな、もう入院したくないな」なんて心の中で思ったものです。五月の退院の時より調子がよく、元気よく遊んでいます。お父さんにおねだりして自転車を買ってもらい大よろこびです。少し位調子が悪くても乗ってしまい、私におこられてしぶしぶ止めます。このように自転車に乗る事が毎日の楽しい日課になっています。

十月には友の会第五回の総会が開催されました。主人、正吾、私と三人で出かけて行き話を聞きました。「みんな同じ仲間」と真剣に聞いていました。風邪をひいたり、調子良い時、悪い時のくりかえしで、悪い時は階段から落ちてしまった事もありました。町内の運動会も調子悪かったので乳母車に乗せて見に行った。近所のお兄ちゃん達に押ししてもらい、よろこんで遊んでいた。又十一月三日文化の日は、近所のお友達が揃い、めずらしくデパートの屋上へ遊びに行き、食事をしたり、乗り物に乗ったりしてとても楽しい一日でした。

十一月二八日朝からとても調子悪く、風邪をひいたらしい、寝るといくらか良くなった。腹痛、下痢がありあくる日の午後になると熱も下ってきた。十一月三十日は通院日熱も下り元気もあるので行く事にした。行く前に入院している時、病棟のお友達のママにドライブに連れて行ってもらった楽しい話を私に聞かせてくれた、よほど楽しく印象に残っているのだな一と思つて話を聞いていた。いつもの通り電車に乗って病院へ行った。診察をして、テンションをして、薬をいただいて帰ってきた。調子の悪い時は電車に乗るのも疲れてしまう。

夜中に苦しいと言つて起き上つた。病院へ連絡して指示を受け、救急車をたのみ近くの病院へと、そして救急車の中で意識不明になり酸素をつかい、人工呼吸をしても行く病院が無いのです。なんてことでしょうか。救急車に乗つたらすぐ病院へ連れて行ってもらえるものと思つていたのに車の中で連絡を待つといった状態なのです。その間ますます呼吸はみだれていき、私は正吾の脈をしつかりとっていました。みだれていくわが子を見ているにもしてやれない自分が……

連絡がついて病院へ着いた時には脈はありませんでした。それから部屋へ行き一生懸命手当てしてくれましたけど、正吾の呼吸は二度と再び戻ってはいきませんでした。
五一年十二月一日 午前五時五分死亡 (三才十一ヶ月)
死因 重症筋無力症

短歌

岩手県 金 須 清 子

暮れのこる南の空の美しく
夕やけ雲が赤く染めゆく

東京 大 氏 佐代子

雲海を越えて機は飛ぶ無限なる
空の拡がり世界に通ず
大輪の白き芍薬妖艶さ
秘めて朝なる静けさに咲く
新発田市 栗 山 富 子

永病みて東西南北訪ねども

全治の法なき医療の遅れ

机上にて黄もさわやかに今日一日
咲きはこりいるハイビスカスは

夕焼の消えゆく空のその下に
ともりはじむる東京の灯り

萎えた足萎えたこの手よ太陽よ

しっかりつかめ命の限り

孫の指す空見上ぐれば美しく
暗きが中に星のきらめく

地図ひろげ指で訪ねる東京は
文京区なるそのお住いを

授かりし胎児墮せと告げられし

その児すこやか十五才を迎う

川崎 木 村 喜代子

永病めば時には花にもなつて見たし

時には蝶にもなつて見たし

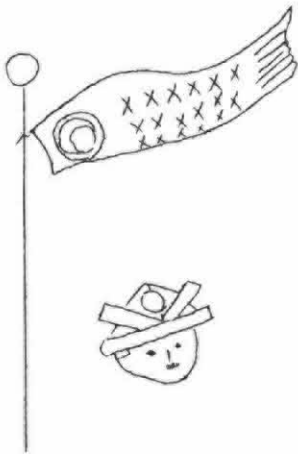
吹き荒ぶ風にも耐へて沈丁の
花芽の色づき日に確かなり

愛娘に浴衣を選ぶこの心

久しく母の実感に染む

金星の光る夜空は冴え渡り

心に刺しくる冷たさのあり



技 研 一 筋

群馬 大和 茂子

精薄の二人の十字架を背負い乍ら
更に私の難病の重荷が夫にふりかかる

悲運な夫は愚痴一つこぼさず今朝も古びた機械と取組む
根性と技術で磨き上げられる反射板は

まさに鏡面のごとくである

長かつた私の闘病生活に疲れたであらうに苦にもせず
只管技研一筋に今日も厳しい生活の闘いが始まる

・茨城支部発足・

私達友の会にとつて15番目の仲間である茨城支部が、発足しました。四月二十三日に水戸市社会センター会議室で、支部結成大会が行われました。

会員の横尾玄、須藤武信、杉山喜久樹の皆さんが中心になつて、茨城在住の会員に呼びかけ発足にこぎつけました。当日の出席者は約三十名、水戸国立病院胸部外科の俣野先生の御参加を仰ぎ、県の福祉課、難病患者団体のご出席も得、宇尾野先生からのメッセージもいただき、盛会でした。当日は、地元の大新聞も大々的に取りあげました。

茨城支部の皆さま、支部長の横尾さんを先頭に新しい難病運動のページを開いて下さるよう希望します。また、他の支部の方々も新しいこの茨城支部を暖かくみまもり下さい。

○オランダ筋無力症友の会について

鹿児島大学の井形先生が、昨年学会のためオランダに行かれ、オランダにも私共の会と同様な団体があるとのパンフレットを持ち帰られ、当会にお送りいただいたので皆様に紹介いたします。

オランダのそれは、当会のようにMG（筋無力症）患者だけの集りではなく、筋疾患全体の団体のようですが、筋無力症の関係者が中心となつて運営されている模様です。

オランダ筋肉系疾患のための連盟と呼ばれるこの団体は、一九六七年十月に筋肉系疾患の子供を持つ親達が集つて結成されました。様々な筋肉系疾患に対しての一般的理解を深め、とかく社会から孤立しがちな患者達へ社会復帰の手助けを、また立ち遅れた医療に対して、改善へのアピール（呼びかけ）助成を行つています。具体的には、患者達の社会的・心理的負担を少しでも軽くするため、患者と医療機関、医療従事者、看護人など関係者間の連絡が密になるようにとりはからい、疾患に対する予防研究などの推進、またリハビリテーションの便宜をはからい、ふた月に一度発行される機関誌を通して、患者の体験や医療についてのニュースなど関係者に有益な情報を提供したり多くの関係者に救いの手をさしのべています。会員数千二百人ほどでなかなか活発に活動しているようです。

海外にも私共と同じような目的で活動している、同じような人がいるというのはとても心強いものです。私共の会とその会と互いに連絡をとつたらと夢がふくらみます。遠いヨーロッパの事ですが、活発に活動されるように期待してやみません。

新入会員

氏 名	郵便番号	住 所	電 話 番 号	年 令
栃方幸子				26
村田サク				49
仲村昌子				8
福原和子				43
浅井一之				36
狭間喜久子				41
島田桂子				42
小林和美				
寺内千代子				37
乗田時枝				22
皆川君子				60
嶋利子				49
井上洋子				34
小池敏秋				14
八木政也				3
二宮敏子				24
大塚ふみ				38
大内幸子				20
江村焔一				32

名簿訂正

丸山照代 (旧姓石沢)				
末松順子				
橋木緑 (旧姓長谷川)				
中寺良栄				
横尾宏				
阿久津アサ				
山本清子 (旧姓山田)				
井東ミエ				

名簿訂正

氏名	郵便番号	住所	電話番号
海部 純子			
綿谷 地江子			
榎 ユキ			
鳴海 愛子			
春口 すみ子			
渡辺 哲人			
浮田 福子			
山部 すみ (山辺寿美子より訂正)			
篠崎 ミツ子 (篠原ミツ子より訂正)			

現在入院中

浜岡 武雄		
若杉 礼子		

ご寄付 ありがとうございます。
ございました。

協力会より

バス旅行に

検診事業に

本郷 中央教会

池袋 キンカ堂

今井 預是子

近藤 市三

浅見 武

後藤 富貴子

町田 花子

塚本 多加子

聖学院 父母会

平井 珠里

政野 智香子

小林 美和子

田中 勲

大山 登志雄

米山 政江

綿谷 地江子

大岩 政江

向出裕美子(北海道支部)

大連双葉高女同窓会

太田 貞代(北海道支部)

田中 みな子

会費共

広瀬 京子(北海道支部)

二千五百円

小宮 静

田中 文子

鈴木 晃

橋本 正樹

長谷川 孝子

熊倉 孝子

小檜山 ツルヨ

本間 幸子

桑原 忠治

鈴木 佳郎

和栗 久美子

望月 徳雄

菅 時行

神藤 一子

白石 ヨシ

小野 浩子

堀川 勝平

片岡 サチ子

星野 英子

町田 智

伊藤 貞子

(敬称略 順不同)

一万三千円

一万円

一万円

一万円

一万円

一万円

八千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

五千円

四千五百円

三千円

事務局移転について

友の会本部事務局が、このたび巣鴨駅より一分の所へ移転しました。会員の中寺さんが三月から働いて下さっています。事務局が独立したことにより、今までやりたくても出来なかったことなども順次実行出来るように努力したいと思っております。会費等も是非納入していただきたくお願いいたします。

尚、新事務局は今までの武田宅とすぐ近くですので、当分の間両方で事務を取ります。

事務取扱いは、日曜祝日をのぞく午前十時より午後四時です。ですのでよろしくお願いいたします。

○電話連絡は、午前十一時より午後五時までは

(03) 94712128

その他の時間は

(03) 94113546

へお願いいたします。

○お立寄りになる際は、巣鴨駅から一分の新事務局が便利です。

○今後、会費等をお送り下さる場合は、郵便振替を利用して下さるようお願いいたします。

口座番号は東京 01122561 です。

○また埼玉支部の会員は、会費を支部長の田中みな子さんまでお送り下さい。

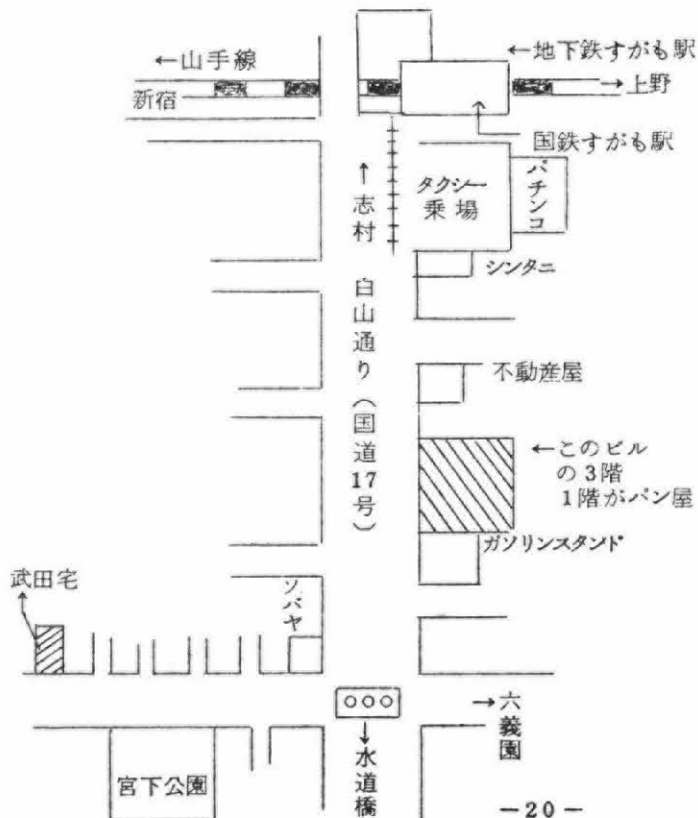
新事務局のご案内

〒一七〇 東京都豊島区巣鴨一丁目十一番二号

巢鴨陽光ハイツ三二〇号

TEL 03・947・2128

交通 国鉄山手線・都営地下鉄6号線 巣鴨駅下車



会員の近況

☆ 丸山照代さん（旧姓石沢）

友の会発足当初からの仲間です。昨年十一月、目出度く、結婚にゴールインなさいました。ご主人のご両親とも一緒に暮らしておいでですが、皆さんの深い理解に支えられて、彼女も頑張っておられます。ご多幸をお祈りいたします。

☆ 安藤久美子さん

昭和四十九年に発病、当初はマイテラーゼ、メスチノン併せて八錠を服用、仕事も断念して故郷の茨城県に帰られ、自宅療養に入られました。よもぎ汁を一年中かかさず大量に飲み続け現在は、一ヶ月のマイテラーゼ服用量三錠程度で家事をなさっております。爽やかなお声で時折お電話いただきますが、もう、社会復帰も近いことでしょう。

☆ 本間幸子さん

先日、新しい事務所へ東大病院の帰途、ご主人ともどもお立ち寄り下さいました。二度の大手術後、今はマイテラーゼ三錠で日常生活を送っております。思いやりと忍耐の、長年に亘る闘病談を話されるご主人の傍で、静かな澄み切った眼差しで恥じらうように微笑んでおられたお姿が強く印象に残りました。くれぐれもお大事になさって下さい。

☆ 町田花子さん

胸腺の手術後二年、ウブレヂット三錠、メスチノン二錠で頑張っております。一人息子さんは新潟医大で医学を勉強中、

三軒の美容室を持ち、入院中の仲間の方達のことをいつも心配して下さいます。早くお元気になって下さい。

☆ 横尾宏さん

昭和四十六年の友の会結成大会に駆けつけて下さったお仲間です。病状にも波があり、原研で仕事を続けながら闘病生活を送ってこられました。四月二十三日、水戸の社会センターで、茨城支部結成に踏みきられました。又、患者家族集会の署名は六百名近く集めていただきました。ご苦労さまでした。

☆ 杉山喜久樹さん

府中病院で長らく療養なさって、今は水戸市に在住、茨城支部の発足にご尽力下さいました。隔日に、ブレドニン七〇ミリ、メスチノン七錠、ウブレヂット二錠と、薬は大量ですが精神力でこの病氣と闘っております。水戸で再入院、退院後間もなくでしたが、ご夫妻で献身的にご協力下さり感謝に堪えません。

☆ 須藤武信さん

茨城支部発足に、杉山さん横尾さんともども大変お力添えいいただきました。当日は議長をつとめて下さいました。一見お元気そうにお見受けいたしましたでしたが、薬をのみながらお仕事も健康人に劣らず精勤なさって、ご家庭も大事になさり、支部の会計をも引受けて下さいました。患者、家族集会の署名も、ありがとうございました。



お知らせ

◎ 秋田支部で、六月十一・十二両日に亘って、無料集団検診を行います。秋田で開かれる学会に、宇尾野先生が御出席なさいますので、その折に検診をとということになりました。まだ会場は未定ですが、いずれ秋田支部より、詳しいお知らせがあると思えます。秋田近界の皆様、是非御参加下さい。

◎ 茨城支部では、七月の一日・二日にわたって、無料検診を行なう予定にしております。当日は、府中病院宇尾野先生および地元病院の医師達が診察を行なわれます。茨城支部の皆様、ご協力下さい。

◎ 会員の皆さまから、専門医師と気軽に病気について語り合いたいという希望が今まで本部に多く寄せられてきております。今回、府中病院広瀬先生の御協力で、医者と患者の茶話会形式の懇談会が開催されることになりました。

日ごろ病院の診察や総会の質疑応答とは少し違った気軽な雰囲気の中でいつも心の中で思っていたらっしゃる病気についての疑問等を話し合ってみませんか。

日時 七月一日(土) 午後一時から四時
場所 文京区民センター三B室(都営六号春日下車すぐ)

今から皆さまの御予定にお組み入れ下さい。なお、出席を希望される方は、ハガキで本部までお知らせ下さい。

◎ 健康保険を扱う医療機関では、ハリ・灸治療も健保扱いになります。(全国)

適用条件は、他の治療で効果が認められず、ハリ・灸が治療効果を持つと認めた医師の同意書(地域の福祉事務所にあります)を、保険証に添えて医療機関の窓口にて提出して治療を受けることです。

特定疾患(難病)の自己負担金の扶助を受けている方は、ハリ・灸にも認められます。都道府県、自治体の、特定疾患の窓口へお問合わせ下さい。

なお、保険料金が、現実の施術料金に比べ低いため若干の自己負担が必要になると思われまます。

右の件について詳しくお知りになりたい方は、厚生省保険局医療課へご連絡下さい。(〇三―五〇三―一七一―)

◎ 群馬支部では、四月二日・伊勢崎保健所で無料検診が行われました。

宇尾野先生をはじめとして、群馬大学の平井先生及び、そのスタッフの先生方にご協力いただきました。当日の参加者五十名近く、筋無力症患者十三名、その他の難病患者も発見されました。

尚、総会を、五月二十八日・一時より、伊勢崎商工会議所で開きます。群馬支部会員のご参加をお待ちしております。

◎ 四月二日に開かれました『ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会』の国会請願署名カンパには、多方面に亘る多くの方のご協力をいただき、厚く御礼申し上げます。

私共の趣旨にご賛同いただきました皆様には、お一人お一人お礼いたさねばならぬところですが、あまりに多くの方々で、紙面にも限りがあり、勝手ながらカンパの分は特に記載はいたしませんでした。よろしく御了承下さいまして、更に今後の御支援を重ねてお願い申し上げます。

今回、本部は署名に重点を置きましたが、カンパ署名とも予想を超える多数の方にご協力いただき、カンパは十五万円余、署名は五千余名集りました。中でも群馬県太田市、八幡教会の横溝牧師ご夫妻は、街頭に立たれて沢山の市民に呼びかけ、署名と募金五万七千円を集めて下さいました。ありがとうございます。只々、感謝のみです。

◎ 五月七日に、東京・神奈川・埼玉の三支部合同で大型バスを借り、レクリエーションで神大寺公園へまいります。友の会発足以来はじめての行事なので不安が伴いますが、もし、雨天の場合は鎌倉方面を遊覧することになっていきますが、お天気にしたいですね。

◎ 家徳さんのお嬢さんの久枝さんが無力症でなくなられて二年近くたちました。このたび「娘よ、安らかに眠れ！」と題し、闘病記を自費出版なさいます。この本は一般には販売いたしませんので、ご希望の方は本部までお申込み下さい。定価は一部五百円で送料は百二十円です。

◎ 協力会では、来る八月二十八日(月曜日)に、ニュー・ジャバンで、チャリティー・バザーを計画しています。

集められた物品を、市価の半額で販売。又、サイン入り色紙、パーティー券、食券等も用意され、今年度内に百五十万円を目標にしています。

尚、パーティー券は、五百円から千円を予定しています。

◎ 「創作紙人形」教室開催の、前号でのお知らせに、受講希望の声が集まっております。

木村藤先生の直弟子、浅野佐代子先生が初歩から手を取って教えて下さいます。はじめての方も気軽にどうぞ下さい。

○ 場所 事務所(山手線 巣鴨駅徒歩一分 陽光マンション三階、三二〇号 エレベーターが使えます)

○ 時間 十時と三時(一日で一体仕上げる予定)

○ 費用 材料費(実費)

手許の、あり合せの材料でなるべく安くあげましょう。

○ 開講 月一回

尚、日取りは出席希望者の要望に添ってきめたいと思います。都合のよい曜日、月の前、後、何週目、何日頃と、多くの方の御意見をおきかせ下さい。

◎ 友の会の賛助会員で、協力会の理事でもあられる藤森和子さんは、先年、友の会に五十万円のご寄付をお寄せ下さいました。が、続いて今回、協力会に三〇万円のご寄付のお申し出をいただき、深く感謝いたしております。

◎ 聖学院小学校のお母様方がグループで、バザーにナブキンや布製品を販売から運搬まで、全部奉仕で御協力下さっています。この利益が本部を支える大きな資金源となつて居ります。今回の署名、募金も皆様方のお力により、沢山集めることが出来ました。田島さんを初めとして、須藤さん、藤原さん、本当にありがとうございます。今後も何卒よろしく願ひいたします。

◎ 本部では、希望6号の発行を予定しています。体験記、毎日の生活記録、詩などをお寄せ下さい。切りは六月三〇日です。



A 本部 (東京) G 茨城 M 愛知

B 北海道 H 埼玉 N 大阪

C 秋田 I 神奈川 O 九州

D 宮城 J 長野

E 山形 K 富山

F 群馬 L 静岡

▽ あとがき

患者家族集会も成功裡に終わりました。皆様の暖かいご支援により多数の署名協力が得られ、賛同47団体の中で第5位の署名数でした。深く感謝いたします。

記事にも述べましたが、事務局が3月上旬より移転しております。暫くは不慣れのため何かと迷惑をおかけすると思いますがご了承下さい。また電話連絡は、947・2128か、941・3546の、どちらかにかけていただければほとんどの場合通じる事と思ひます。

皆様くれぐれもお体を大切になさして下さい。

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可
昭和五十三年五月十六日発行(毎月六回一・六の日発行)
通刊 三八五号
定価 一部 一〇〇円

K