

SSKA 本部ニュース No.20

健保改正(悪)に注目を!

新聞・テレビ等でも大きく扱われているように、政府(厚生省)は今健康保険法の改正を予定し、現在事務レベルでの準備作業を着々と進めています。国会では通過しませんでした。近い年度には必ず改正健康保険法が施行される状況にあります。私達難病患者にとって健康保険法改正等、一連の保険医療システムの改変は悪い方向性を持つものであれば、すぐさま療養生活の条件悪化につながります。医療技術の進歩とともに前進すべき保険システムが、現在よりも後退すれば、行政のみ都合の良い私達に有益性の薄いものであれば、改正でなく改悪と呼ばなければなりません。

今回の改正に盛り込まれた内容は、私達にとっては改悪と言えるもので、難病患者等社会的弱者への冷たい風をそのまま改正案にくみ込んだ低福祉高負担論の典型であります。具体例に触れますと、保険本人と家族の給付格差差印を旗印に、初診料4000円アップの1,000円に、入院患者には1日あたり1,000円の給食費自己負担を、歯科材料費の $\frac{1}{2}$ 自己負担、そして私達に最も関連する薬代および注射代の半額自己負担、またボーナスからの保険料徴収など実質的に保険給付率の下がる、私達に何の利益もないものです。

また今回の健保法改正は、当然これに引き続き健康保険以外の国保や共済保険の同様システム改変のたき台にもなる重要なものです。さらに現在私達のはとんどが利用している難病に対する公費負担制度そのものまでも見直しはかかっています。そうならば自動的に私達難病患者も改正(悪)されるシステムの中に否応なくみ込まれていくのであり、米等の自己負担などそのまま苦しい闘病生活の上でのし掛かる重圧となっていきます。

去る6月6日に厚生省で全難達、全患達共催で改正に対する説明会が行なわれ私共友の会からも参加しましたが、公費負担と改正のかねあい等ははっきりとした解答がなく不本意なものでした。

私達は健康な人々よりも医療システムに深くかかわっています。また矛盾点も良く認識しているわけですから、今回の改正はくり返すようですが改悪であればきめんに療養生活の上でさらに加わる重圧になります。近いうちに必ず実施される健保システム改正に鋭い視線をあげせ注目し、私達により良いものになるよう運動を持続していかねばなりません。

昭和五十六年八月七日第三種郵便物認可
昭和五十三年八月六日発行(毎月六回一・六の日発行) 通刊第四〇三号

全国筋無力症友の会

編集兼発行 武田治子

東京都豊島区巣鴨1-11-2 千170

巣鴨陽光ハイム320 TEL 03-947-2128
03-941-3546

郵便振替口座 東京 0-122561

第6回総会講演内容 その3

向野和雄先生(北里大)

私と筋無力症とのかかわりを、眼科医としての立場から治療を中心に現状をお話ししたいと思います。

ブレドニンの隔日大量療法が眼科医としてどうとらえているか、それから子供達の無力症で弱視つまり視力の発達が悪い方について、そして斜視とかまぶたが下がって困るとか、長期にわたって出てくるこれ等症状を積極的に手術していること、以上三点についてスライドをしてお話をします。総会には初めて出席させていだいたのですが、私が無力症に最初に首をつつこんだのが十三年前で、九大の眼科で研究テーマとして眼筋の筋肉と神経のつなぎめを、電子顕微鏡で調べたらどうかと恩師から言われました。諸先生方も無力症は、神経筋のつなぎめの病気だと先ほどより話されていますが、私は最初から顕微鏡の上ではありますが、つぎめのテーマをもらったわけで、これに基づき眼科医としてこの研究を患者さんにとり生かしたら良いかと考えた時、当然浮かび上がってきたのが無力症でありまして、私が昭和四十年に眼科医として初めて学会を通った論文が、MGの眼症状というものです。眼科医にとって無力症は初発症状として眼瞼下垂が大事であります。私が最初に学会に出した、MGの眼症状の中で記憶に残っている患者さんのスライドがあります。(スライド(あとはSと略))

この患者さんは、戦前からまぶたが下がりはなして目がまったく動かない患者さんですが、角膜のキズが出没したということで来

院したのです。しかし本人は目が動かない事も不思議がついていませんでした。無力症の疑いをもってテンシロンテストを行なったところ、二十数年間開いたことがなかったまぶたが上がり目が動きました。それで私には印象に残っているわけです。もちろん無力症と名がついた例では、眼筋が萎縮してまったく動かなくなる例もあるのですが、二十数年動かなかったものが十分に機能回復する力があることを最初の患者さんで見まして、今でも印象深く思っております。(S)

子供達の無力症が中心になると思いますが、私の九大と北里での眼科の例の(四年前)まとめであります。平均的な日本の統計にもなると思いますが、五才以下の無力症が十五才以下の無力症の五十パーセント以上を占めていて、眼筋型が六割前後で、無力症のうち眼筋型が子供達に多い事が、地域の変わった九大と北里で似た傾向がでております。小児の無力症の場合大事なのは、視力の発達が悪い、弱視が問題になります。(S)スライドで白の点が弱視の発症ですが、五才以下の発症例しか見られません。無力症の異状場所はくり返しますが接合部が悪いのでして、受皿側の障害が問題になっておりますが、私自身昔から宇尾野先生もご指摘されたように神経側の要素の変化も、受け皿側に近い所ではやはり神経側の要素も受け皿同様やられており、神経末端に障害があるのではないかと考えております。(S)これはテンシロンテスト時の筋電図処見ですが、これは骨格筋と同様でテンシロンをしない時には命令が伝わっていないのですが、テンシロンをしますと(抗コリンの一種テンシロンを注射しますと)筋肉に命令がスムーズに伝わっているのがわかると思います。(S)無力症の

眼筋型に対するステロイド療法は日本でも多くの報告があり評価も出ており、私共も石川教授が無力症研究班でし、私も共同研究者として患者さんに対してステロイド療法が根本治療にもつながらるのではと始めたものでして、このぼうやが第一例でして、昭和四十九年初めまぶたが下がり上向きに動きが悪いということで、抗コリン剤はまったく用いずにブレドニン大量療法を行ないました。(S) このぼうやは、記載されたようにまずまぶたの下がり良くくなり、次に目の動きが良くなったわけです。(S) ところが経過ですが、このぼうやがまぶたが下がり、動きが悪かったのがなめの線です。その後ブレドニンの隔日大量療法を行なつて、減量して休薬に持ち込んだわけでそれから症状がまったくなくなつたわけですが、三週間後にまた同様の再燃を起しました。色々免疫学的にチェックしても異状がなかつたわけですが、最後まで試みてごく少量で短期間で完全に寛解状態になり休薬しました。

この第一例についていえば自然寛解ともいえるのですが、薬が効いたのは確かであります。その後も診察に来ていますが再燃のない寛解に持込んだ第一例であります。(S) 次に十二才のおじょうさんの例ですが、昭和四十四年に症状が出て、ブレドニンを投与したのが四十九年で発症から五年経ており、途中一時寛解があったので再燃から二年のケースでブレドニン療法を行なっています。(S) まぶたが下がって動きが悪いのがわかると思います。

こういうことで十五例ほど眼筋型に対する治療を行なってきたのですが、そのうち七例が今までの抗コリン剤を使った治療に較べると、ずっと満足できる結果でし、かなり抗コリン剤が効かなかつた例にも効きますし弱視発生もなくもつていけました。(S) あとの八例を見てみますともうすでに諸先生からご指摘されたよ

うに再燃が問題となりますし、それから全身型にしばらくして移行した例があります。しかし全身型の事はこれだけの中からは当然治療があつても移行すると思ひますし、ステロイド療法にはその当時いずれもが反応しているのは事実です。眼科医の立場からだけ考えますと三才以下の子供でまぶたが下がる場合は、先ほど言いましたように視力の発達が妨げられますし、例えば二週間以上わたつて完全に下がつたままでは視力の発達が非常に悪くなりますから、それをなんとか改善したい場合は抗コリン剤を用いるわけですが、なかなかまぶたが上がらない例も多いわけです。その時に確かにブレドニンは眼瞼下垂に有効で、今まではほほ全例にある程度効くわけです。悪い方の目を使うように良い方を隠すなど工夫して管理して行きますと、視力の発達が良くなり弱視にならずにすんだというのが経験的結果でありまして、したがつて最善の事を考慮しつつもやはりブレドニン療法は離しきれず、原因治療にも長期でないわけですから、本当に免疫的な事全てを押さえるわけではないのですが、ある程度原因治療にもつながらると私は考えています。(S)

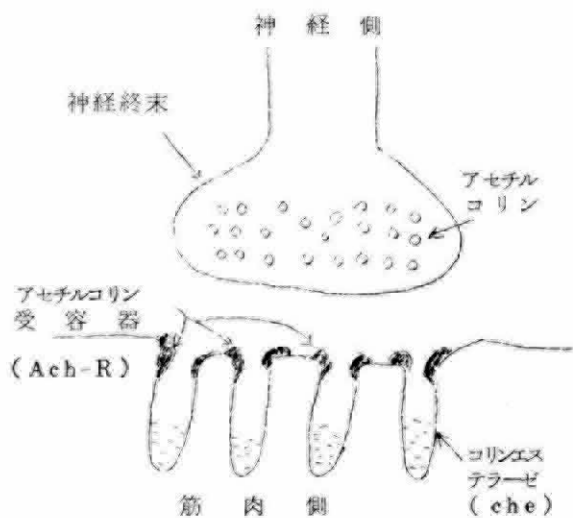
以上出てきましたように弱視の問題はくり返しになりますが、三才以下でまぶたが下がつた場合にはぜひ考えて、眼科医の責任としてもすぐに用心しなければいけません。このように短期間の眼瞼下垂で視力の発達が妨げられますから、眼科医の他小児科医の方々にも注意していただいて手遅れにならないようにすれば、そして早期から注意すれば弱視の問題は手遅れにならず、十分視力を出せますしあとになつて、しまったという事はないと思ひます。同時にそんな工夫と共に各種の手術を行なつていけるのが現実であります。もちろん薬でうまくいかなかつた例に対してで

すが積極的に行なっています。(S)最近遮蔽療法が行なわれましてから手術をしなくても弱視は妨げております。このおじょうさんは十五才ですが、右のまぶたが下がりがり目の動きは比較的好いのですがバランスを欠き、複視を訴えており特に下を見ると目の動きがアンバランスで気になります。(S)かなり長期(発生後十年)の患者ですが手術をしますと、眼瞼下垂の手術はしていませんがほぼ正面で物が見えていますし、眼圧は少し高いのですが他は顕著に良くなっていますし、眼科医としてはやはりある程度経過を見た上で積極的に眼球マヒ(斜視)の手術、下垂の手術を行なうて行くべきだろうと思っています。こうして考えてみますと今まで十年ほど私が無力症の患者さんにつき合っていて、抗コリン剤と違った面がブレドニン療法によって視野を広げてくれたと思いますし、希望を非常に持たせてくれています。弱視の問題もブレドニンでまぶたを上げ処置によって妨げるのではと今は考えています。また手術も眼科医の方は無力症というところから手をださないわけですが、経過の中で積極的に手術をしていく事は恐い事ではなく、むしろ改善につながると思っています。またブレドニン療法の眼科領域での現状はまだ公の論文にはあまりないのですが、私のグループと他に関西医大の内海先生が六例ほどのレポートを出されていますし、次第にブレドニン療法が積極的に使われると思います。私共としても経験がそれをもっと広げていくために必要で、第一例が三年半たったわけで、まだ自信はないがブレドニン療法を進めたいと思いますし、クリーゼにも対していきたいと思います。無力症は内科的なものだと思いますが、今後もっと原因究明が進むと思いますし、私自身も眼科領域で今の事をふまえて純眼科的に私のテーマとして研究を進めた

いと思いますので、今後も患者さんに検査などでご協力いただきたいと思っています。

医師・患者懇親会の報告(当日の講演内容)

去る七月一日、本部主催の医師・患者懇親会が文京区民センターで開かれました。前夜から続く雨の中を集った三十数名の患者家族が、府中病院広瀬先生を囲んで有意義な数時間を過ごしました。ここでは、質疑応答に先だつて行なわれた、広瀬先生の講演内容を掲載いたします。



接合部の模式図

最近無力症 (MG) の発生についてはかなり急速に進行しておられますので、はじめにそのような事について説明いたします。何か参考になればと思っております。MG というのは、こちらを神経とし、こちらを筋肉としますと、われわれが運動しようとする時、大脳から命令が来て動くわけですが、神経から筋肉への情報伝達がうまくいっているから収縮して力が出るわけで、この神経と筋肉の間にはすきまがあり、神経終末にはつぶぶのような構造がたくさんあり、ここにはアセチルコリンがあり命令が来るとアセチルコリンが決つた場所から出てきます。筋肉の側には神経終末に対応する所にしわがあり、しわの突端部にはアセチルコリンに感受性の強い部分、アセチルコリンの受容器 (アセチルコリンレセプター) があり、アセチルコリンが出てレセプターに達すると筋肉が命令を感じて収縮するわけです。ところが常にアセチルコリンがあると収縮しつぱなしになるので、正常においてはこの部分にアセチルコリンエステラーゼという酵素があり、アセチルコリンを加水分解して壊すようになっていきます。これが正常の機構でありまして、MG はご存じの通り神経から筋肉への伝達が障害されていることがかなり昔からわかっていたわけです。まず一般的な薬は抗コリンコステラーゼ剤で、分解する酵素を抑制するもので、マイテラーゼ、メスチノン、テンシロン等がそうです。これ等は分解をおさえるわけですからアセチルコリンが壊れず効果を保持するわけです。コリンエステラーゼを抑制するものが使われてこれが効果があるという事は、この部分でアセチルコリンが足りないか、早く壊れてしまるか、感受性が鈍いか、いずれかが想像できるわけです。受容器はたんばく質でできています。目、首、手足など全部この筋のような構造になっております。(横

紋筋・骨格筋) ですから差異はあってもどの筋肉にも障害が起る可能性を含んでいます。そしてこのメカニズムが伝達障害であることは、ワゴスチグミンを注射すると症状がとれることでわかるわけです。今も言いましたようにアセチルコリンそのものが、不足しているか、早く分解されてしまるか、神経側の感受性が鈍いかいづれかが考えられます。数年前まではアセチルコリンが足りないであろうと考えられました。つぶぶが小さいか数が増えるため出てくるアセチルコリンが少なく、伝達障害が起ると考えられました。これをシナプス (終末) の前の部分、終末、終板 (エンドプレート) であるとか接合部より前の障害ということで、プレシナプティックセオリー (接前説) といわれております。しかしその場合でも感受性がどうであるかの検査法 (接後部の) がなかったこともありまして数年前までは有力な説であつたわけです。それから数年前にヘビ (コブラ・台湾ヘビ) にアルファブングロドキシン・コブラドキシンという物質が見つけれ、この物質が受容器と選択的に結合することがわかり、それを利用すると接後部がどうであるかわかるようになり、MG においては受容器が滅つていたり、大きさが小さかったりということがわかってきました。さらに電子顕微鏡で見ますと、このしわが浅かったり、その部分全体が壊れて数がまばらになっていることが一九七二年ごろわかってきました。電子顕微鏡で接前部を見ると、接後部ほど破壊されていないこともわかりました。その後ほとんどの学者がこのようなデータから、数年で接合部後に障害があるとの説に変わりました。そこでどんな形でここに障害が起つたかとの研究が進められました。どのような研究がされているかといえますと基本的には、接前後という前に一九六〇年ごろイギリスの学者

が、MGは自己免疫で起こるのであるとの仮説をたてました。

これは証拠としまして一九三九年ごろ胸腺摘出するとMGは良くなる、MGの人には胸腺異状が多い、あるいはリユーマチ、橋本病など自己免疫疾患とMGが同時に起きることが多いなどからこの仮説がたてられました。自己免疫というのは、抗原（例えばウイルス）が入りますと抗体ができ、抗原抗体反応で抗原を殺し病気が治るといふのが免疫機構ですが、そしてそれは体外から入った物に対して役に立つわけですが、自分の中に持っている筋肉や甲状腺などが抗原になり、それに抗体ができますと自分の筋肉が抗原抗体反応を起こして壊れてしまうわけです。これを自己免疫といふ自己に不利な免疫反応で起きる病気を、自己免疫疾患というわけです。MGもこういう自己免疫病であるとの説がたわわけてです。一九七三年にアルファブングロドキシシンやコブラドキシシンを使いまして、アセチルコリン受容器を精製（分離して取り出すこと）することができました。これは電気うなぎやしびれえいの発電器管にはアセチルエリン受容器がたくさんあることがわかり、これとコブラドキシシン等と結びつけ精製すると受容器を取り出せるものであります。これをうさぎに注射するとMGと同じ症状を起すこともわかりました。つまりアセチルコリン受容器がある動物から取り、同じ種類の動物に入れますと二、三週間後には無力症状を起こします。（実験的筋無力症）それに抗コリンエステラーゼを注射しますとその症状がとれるというデータがでてきました。同じ種類の動物から受容器を取り出し同じ動物に注射するとMGになることから、かなり有力なデータになったわけですから、そして実験的筋無力症の動物を調べてみますと、受容器に対する抗体が出ています。抗アセチルコリンレセプターの抗体ができ

ていることがわかってきました。そうするとかなり免疫現象でMGが起こっていることが考えられます。電子顕微鏡でも薬理学的にもその他の方法でも、動物に人間と同じ現象が起きることがわかりました。ただ人間の場合と違う点は、動物の場合急性期というのがあります。やや薬の効きにくい時期であります。これはこを壊すためにリンパ球など細胞がたくさん集った状態で、アセチルコリン受容器を注射すると免疫現象でリンパ球の中に抗体ができ、こを壊してしまいます。これは十日位で起こります。そしてそれが消えまして慢性期になりますと人間のMGと同様の状態であります。なぜ人間に急性期がないのかわかりませんが、問題は動物に作る場合は受容器を注射して抗原抗体反応を起こすわけで、抗原を外部から入れるわけですが、人間の場合この注射してやる物質、抗原に相当する物がわかっていないわけです。そして人間の場合はこれが胸腺の中に存在するのではないかと、また外部からウイルスのような物が入って抗原になるのではないかと推定ができるわけです。だいたい現在は病気の発生メカニズムとしてその辺までわかっていくわけです。

治療の方はどうなっているかと言いますと、まず基本的に抗コリン剤があり、今お話したような諸説がでる前から経験的に胸腺切除という方法が有効だと言われており、免疫現象の上で胸腺が重要な役目をすると言われるように、それはある程度かなった方法であります。それからもうひとつはブレドニン療法（副腎皮質ホルモン療法）でこれもこのような説がでる前から使われておりますが、最近では免疫抑制的に作用する物としてあるわけです。他に免疫抑制剤として日本では一般的ではありませんが、イムランやエンドキサンが使われております。動物にアセチルコリ

ンが見つかつたと言いましたが、人の場合も検出検査ができるようになり抗アセチルコリン抗体は重症者では測定すると高いと言えます。ただ100%の患者さんに見つかるとはならず、87%に陽性に出ることが報告されており、眼筋型、全身型と種々の型があるわけですが、抗体の高さと症状の重さが並行することがある程度言われており、MGの患者に特異的に見つかつており免疫抑制剤療法はこれを押さえるわけです。最近一九七五年が最初ですが、抗体をとつてやろうという考えができました。これが血漿交換法といわれるものです。抗体はたんぱく質で血液には赤血球、白血球、血小板などの血球成分とそれ以外の血漿成分があり、血漿の中に抗体、免疫グロブリンというたんぱく質が含まれています。これだけを取り出すことはできないわけですから、血液を血球、血漿にわけて血漿だけを取り除いて（この中に免疫グロブリンが入っていると考えられており抗体も存在する）血漿は別の健康な人のものを補つて患者さんの体内に戻してやります。これが血漿交換法です。人間はだいたい体重の5%の血漿を持っており、例えば60kgの人は3000CC位の血漿がありこれを1日に3000CC交えて他の健康な人のものを入れて戻し、だいたい3000CCを三回やりますと抗体が70%ほどの低下を起し症状がある程度良くなるわけで、ほぼ二日位で症状がとれて、二、三週間が一番良く、多くは三、四週間良い症状が持続し、その後は抗体が元に戻り症状も元に戻ります。また別の報告では70%抗体を低下させたところへ、ブレドニンやまたイムラン、エンドキサン等の免疫抑制剤を大量に使いますと、抗体が低下したまま維持でき好成绩だといわれます。私共の所でも交換後、大量ではありませんがこれ等を与えて経過を見ています。しかし必ず

しもうまくはいつていません。だいたい一ヶ月で元に近い、抗コリン剤の量が少しだけ交換前より減るほどになっています。ここで私達が注意しないといけないのは、抗コリン剤、ブレドニン療法、胸腺摘出、血漿交換など治療法があるわけですが、どの治療が一番良いのかについては諸説あり、胸腺についても何がなんでも摘るべきだとの意見、また摘出しなくてもブレドニン療法で良いとの考えがあるわけです。だいたい一般的には抗コリン剤を使って効きが悪ければブレドニン療法が胸腺手術を、先に胸腺を摘つて良くなければブレドニンを、また逆にブレドニン療法をやつてから胸腺へという方向に持つていくわけで、どうしても胸腺を摘る必要があるのは胸腺腫の場合だけであり、これ等をやつても効果がない時は、現在一時的でも症状がとれる、安全性もまだわかりませんが、日本では始めて数ヶ月しか経ていないのでどのような副作用が出るかもわかりませんが、少しでも動ければ良いということでは血漿交換を考へるべきであります。外国でもだいたいそのような感じでして、多少でも良くする必要を感じる患者にのみやまして、現在のところ軽ければ交換をやらずに経過を見ていった方がと考へています。アセチルコリン抗体が100%原因とはかなり有力ですが、言い切れることもできないわけですから、100%これが原因で100%抗体を落とせば良くなるのであれば行ふべきですが、現在のところ慎重に考へており、何とか生活できれば既存の方法を使った方が良く私は思つております。ただそうしましてもこのような方法（交換）である程度症状が良くなる事は他の難病にはないわけですから、それはかなり救いである一面は否定できません。しかしこれはまったく病気が治つてしまうものではありません。しかし、月、年、の単位で研究

は進んでおり、自己免疫の基本的なメカニズムがわかりますと、もう少し根本的療法が近々開発されると思います。MGは難病の中では明るい方向を持つ病気だと思います。

南から北から

「友の会を知って」

愛媛県松山市

斎藤 昌子

やっとな春がきてあたたかい陽をあびて草とりを少しづつ始めました。いつも友の会のニュースをお送り下さいます。有難うございます。私は岡山大学で胸腺の手術をうけました。その時、塚本様とお会いして友の会を知りました。それまでは私だけがこんな病気がかかっていると、死にたいと思う程絶望の毎日を送っていました。入院中と同じ病気の方とお話し出来て少しづつ、この病気の様子を知りました。友の会のニュースでよくなられた方の毎日の生活を読ませていただいて、私もと少しづつ体をきたえました。今は一日マイテラーゼ一錠で、家事をしています。二月に五十才の誕生日に口紅とホホ紅を買い、ちよつとお化粧して外出しました。この頃元気そうですね、と声を掛けられました。一人でこたつに当たっていると冷たい手足にどうして普通に血が通はなくなつたのかとか、病気を悪い方へと考えこんでしまいます。

が外に出て人と話す時には元気そうに見られるようにつとめていく私です。友の会のおかげでこのように変わりました。これからも親世話になります。よろしくお願いします。

「入院生活十余年の今」

金沢市

望月 節子

いつの間にか桜も散り、早いものです、もう若葉の候と成ってしまいました。

家と病院を行ったり来たり、それに家にいる短い間にも働きに出ていますので、平日も日曜もなく毎日が戦争の様です。主人も相変わらずです。というよりあまり良い方ではなく、レスピレターをひんぱんにつける様になってしまいました。ステロイド一〇〇mg隔日投与を続けておりますが、最近では飲んだ目と飲まない目の差がある様で、やはり疲れる様です。レスピレターを使って休みますと、とてもすつきりした顔に成ります。又、母親が付き添っている時と私とでは、やはり気分的にちがう様で、私の時は何となく安心感があるとかで幾分調子も良い様です。

先日、主治医からも血液の交換という治療法のお話しをお聞きしました。文献を読んだ分にはそんなにむずかしいものではないとか。でも日本での例がないために数年は待たなければ、とおっしゃっておられました。こんど宇尾野先生が海外への学会へ出席されるそうですが、本当にその日が待ちどおしいですね。

それから血液の新しい検査方法ができたとかで、遺伝的な方面

からの研究をしたいからといわれて、両親と子供に採血をさせてほしいと頼まれております。そんなに気にする事はないといわれましたが……遺依といつてもその家系の体質もあるのだそうです。が、なんでもリンパ液を調べるのだそうです。

話しはとびとびになつて申し訳ありませんが御心配いただきました機能回復訓練は今中止しておりますが、体を疲れさせるということは十分に考えての事でした。というのも三、四年前に調子の良かったころ、物療の先生のやり方があまりにもハラハラさせられる程でしたので、その点は気をつけておりました。こんどの先生は病氣のことをよく御存知の様で、やはり一番疲れない程度に私がお願いする前におっしゃられた程です。長時間のレスピレーターによる呼吸なので肺が小さくなり、横隔膜が上の方へ上つてしまい、十分な動きができていないそうです。それです、呼吸のしかたからあわてずゆつくりと訓練に入っていた訳です。自発呼吸の場合、呼吸が浅いから回数が多くなり、疲れるという悪循環になり、ひどくなると吐いているのか、すっているのか、分らない程です。体を起した場合、息苦しくて座つていられないとか。長い間寝たつきりでレスピレーターに頼つていたため、いざ体を動かそうとすればいろんな問題がでてきます。それにともなつて手足の運動もしております。それは今でも自分なりに動かしております、その程度です。このところステロイドがきかなくなつたのか元気がありません。

長々と成つてしまいました。本当にいつも御心配いただき、お礼の申し上げようもございません。心のささえにさせていただきますいております。これからもよろしくお願い致します。お疲れができません様にくれぐれもお大切になさつて下さいませ。

「第一回患者・医師懇親会に出席して」

栃木市

熊倉孝子

真夏のような上天気に恵まれ、明日はきつと降らないだろうと気楽に考えていたら、夜半からシトシト降り出して来た雨が今朝はまた、時折はげしく水しぶきを上げて降つて来るではありませんか、梅雨特有の空模様は気持ちまで滅入つてしまい、「大丈夫大丈夫」と自分に言い聞かせながら、九時にタクシーで駅へ向かいました。浅草へは万一を心配して姉が出迎えに来ていました。浅草をぶらぶらして定刻より十分遅れて会場に着きました。

会長様のお声が聞こえます。今日一番お会いしたいと思つていただけに心が急ぎます。ご挨拶して何か懐しい方にお会いした時の様に暖かい感動が走ります。会場には三十人余りの患者や家族の方々が集まり、やがて広瀬先生がお見えになり、筋肉接合部における神経伝達関係、最新の治療法である血漿交換の方法と効果および問題点など有意義な講演がありました。その後出席者側から深刻な悩みや質問が続出し、またたく間に四時半となりました。盛会で充実した会でした。

浅草十七時二分の電車に乗つて無事栃木の自宅に着いたのは、七時を過ぎていました。二時間近い帰りの電車の中、私の胸中を去来するのは発病以来六年間の苦しくみじめな数々の出来事です。思い出はなつかしいとひとことと言いますが、この辛い悲しい思い出は終生忘れる事はないでしょう。胸腺摘出して六ヶ月目の発

作は最悪の状態を招き、呼吸停止、全身脱力と意識障害を併い、自分では何ひとつできず、一年半もベッドに横り切り植物人間同様の状態でありました。筋無力症の恐しさ苦しさをとことん味わった私には、今日の患者さんや家族の方々のお話しが痛い程よくわかります。ベッドが合わない時の苦しさもまた格別です。吸う息と間のとり方に問題があるのですが、四つ五つあるダイヤルの合わせ方で微妙な違いが出て、深呼吸になったりかけ足呼吸になったりします。うまくいった時のダイヤルの自盛をそっくり図に書いてベッドに下げておいたものでした。

この病気ほど精神作用の大きいものではないのではないのでしょうか、そうかといって精神療法で治るかというところでもなし、したがって患者にとつて心がける事は、精神の安定を保つこと、自信を持つことではないでしょうか、退院したいと焦れば力が抜け、退院間際に発作を起こす、だれしも心あたりのある苦い経験です。私は、自宅の生活に慣れるためと、家でも生活できるという自信をつけるために三回程十日ずつ退院練習して外泊をいたしました。最初は付き添いさんごと帰宅し、寝たきりで流動食という生活でしたが、三度目にはおせち料理も手伝えるほどになり大いに自信をつけました。十日の外泊を一月のばしその後二ヶ月で退院しました。一番の問題は薬でしたが、自分でコントロールを覚えるまで本人にまかせ、主治医は相談のり見守って下さいました。そのことは今もって役だっています。私は家に帰ると日中ひとりで過ぎなければならず、それだけにひとりで最底の事ができるよりにするのが最終の目標でした。三年という長い入院生活でした。今もって気管切開の穴があいていますが、テープでうまく処理して日常生活には何等支障はありません。まだ月に三〜四回ある呼

吸困難がなくなるまでこのテープとつき合ひ事でしょうが、重症者の中の貴重な生き残りのひとりであると思うと感無量です。

現代医学の粋をつくした治療と担当医師グループの熱意と思いやりで、今日ある幸せをしみじみありがとうございます。重症者の皆さんきつと良くなると信じてがんばって下さい。

「支那結成に寄せて」

水戸市

高橋 知世子

四月二十三日の支那結成式に御出席下さり、本当にありがとうございました。皆さんのお力により支那が誕生した事は、とても嬉しい事なのでこれからの活躍が楽しみです。又七月二日には宇尾野医師を迎えて集団検診が出来るのも嬉しい事です。

祖母と二人で当日参りでも雨さえ降らない様願っていました。当日東京から武田さんがお茶を飲まないで来られたとお話していましたが素晴らしいですね。本当に階段を一段ではなく、二段も三段も上がった事と同じですすね。

私も術後の薬なしの目が思い出されました。不調の時もありましたがとにかく七年間頑張った事実は消えませんがね。又気持ち強く持つて薬を飲まない日に挑戦してみようと考えています。只、誰れも女性なら同じですが生理前が二、三日とてもだるくなるので、それが一番の苦しみです。只、不思議に一年で十月が最高に良いんです。気分が良いせいか、何が身体に良いのか判りませんが……どんな事をしてでも疲れだるさを感じないのです。

夏はものすごく良い日、そして午後には悪くなる日が半々です。

どんなに夏暑くても水は飲みません。汗かきな日にはほとんど一日コップ一杯弱です。水をよけいに飲むとだるく嫌な気分になります。ですから水分を取るにはお茶を飲みます。無果汁のジュースはあまり飲みません。トマト、レモン、スイカを人より倍も取るのであまり水分が不足する様な事はないと思うのですが……今はすっぱい夏ミカンをさがしては食べています。

今の所私はウブレチッド一日三十ミリ医師よりもらっています。朝五ミリ夜五ミリの時、朝十ミリ四時頃五ミリ、夕食後七時過ぎに五と十ミリと飲んでいきます。朝は五時頃飲みます。時たま朝食までに食後九時頃飲む時があります。生理前の時は朝十ミリ、二時頃五ミリ、四時頃五ミリ、夜七時過ぎに十ミリといった飲み方です。一日も早く薬から離れ、元気な身体になりたいものです。

当日、受付をしてくれたのは二人共私の友人です。その一人は私の同級生で県のリハビリの心理学医師と言うのでしようか。家に來ると先生なんだからといばつてみせています。でも私が発病してからの付き合いなのですが、色々励まし激励してくれた唯一の親友です。何んでも言い合ひ仲です。もう一人は市役所に長年勤めている人です。私がおぼっちゃまと呼んでは甘えている人です。二人共独り身なのでちよくちよく家へ來ておしゃべりしています。病院へ入れば忙しい中、看護に來てくれる二人なのでありがたい事と感謝している次第です。七月二日も急用ない限り又手伝ってくれる事になっています。この二人の他にも沢山協力してくれる友がおりますが、又何かの時には力になつてもらおうと頼んでいます。皆、良い人に囲まれ幸せです。くれぐれもお身体大切に、がんばって下さいませ。

「血漿交換に夢を」

宮崎県東諸県

福岡 千恵

家に戻つて眺める風景は春から初夏への清しい若さで運命の重さをもいやしくされる様です。

私、十八日又退院をして参りました。母の体調もリユウマチですので漸く動ける程度で決して良い方ではありませんが、病院へ長く直いて頂く訳にも行きませず、互いに無理の行くことを承知で仕方なく帰つて参りました。しかし時を待つにしまして二、三ヶ月でどうなると言ひ見通しも付きそうにありませんので、主治医のお考えどおり自宅での生活に再び向うことに致しました。

どこで生活するにしても一長一短ありまして、決して不自由な点も少くはありませんが、田舎でするので澄んだ空気と眺めの良さは恵まれておりますから、同じかごの鳥でも扉を開かれたままの様に広く感じます。柳陰様で気温的にも凌ぎ易い時期だからでしょうか、調子良く日を送つて居ります。

いよいよ日本でも新しい治療法が開始されるのですね。有効なことを願いたいと共に、新たな望みも生れ、生への欲望を強めてくれる様です。遠き春かも知れませんが夢に描いて目を重ねて行きたいと思つて居ります。

速い花時計はもうアマリスのつぼみを膨らませ次は我らの時間だと言ふぬばかりにはばたける準備をして居ります。私たち友の会も両手を上げて大きくはばたける時代を一日も早く迎えたいものです。日陰で終つてしまひそうな人生も友の会のお陰で光を

向けて漬ける様になりました。つぼみを膨らませ、もう一度はじけて咲ける日に望みを掛けられるのです。

本当にそんな日が来た時會員の皆さんも家族の方もきつと喜びと涙でくちやくちやになつてしまふかも知れませんが、ね、眩しい程の幸せを友と語れる日のことを、毎日毎日祈りたいものです。

「社会復帰をめざして」

相模原市

栗田 時枝

母がお電話を差し上げてからまだ何日もたちませんが、早々และส่งっていただいております。同封の助けましのお手紙には嬉しくて感激です。早速、送っていただいた本部ニュースや希望を読ませていただきました。思い悩み泣いてばかりいた毎日でしたが私も幸いにも友の会に入る事ができまして、私よりももっと苦しい方達が明るい希望を持ってつらい毎日を乗りきっていらつしやるのを知って、大変勇気づけられる思いです。

私は去年の七月頃より発病し近くの内科でしばらく見てもらっていたのですが一向に良くならず、私の体の異常を見ていた母が医学書にでている重症筋無力症かも知れないから一日も早く家から車で十分たらずの北里大病院でみてもらつた方がよいと勧めてくれたおかげでおかつたのです。

一月二十一日から三月十八日まで入院生活を終え、今は自宅で療養中ですが会社に戻れる日も真近なようです。会長さんからのお手紙に毎日を明るく必ずよくなるという自信を持って頑張る

ようにと書いて下さつたように、私も会長さんをはじめたくさんの友の会の方達といつしよに頑張りたい気持ちでいっぱいです。これからもどうぞ宜しくお願い致します。

「はじめまして」

秋田市

山崎 洋一

輝き出した夏の陽光に燃ゆる若葉が美しいさようこの頃です。六月十一日の無料検診の際は、遠路はるばる秋田までお越しいただき、本当にお疲れ様でした。私以外の参加者の方々もただけ心強く勇気づけられたか知れません。

特に私の場合は、ほとんど生まれた時から筋無力症を背負つて生きて来て、二十四才になつた今、初めて友の会に巡り合い、今まで知らなかつたやさしさを知つたのです。この二十余年、幼児期、思春期などを過ごす日々、時には筋無力症に生まれた運命を恨み、やりきれない卑屈な観念に落ち込んで「死」を思ったこともありましたが、たつた一人で病気に耐えて来て、「結局、誰も理解してはくれないのだ。」などと思うことが、必要以上に多くの精神的負担となり、病気にマイナスイオン作用したのでした。

それでも何とか大学に入れたのですが、喜びもつかの間、手足、首、あごなどから筋力が抜けていって、一人暮らしのアパートの部屋で孤独な闘いを強いられました。上京して来た父の驚きと悲しみは治療のための病院を捜させました。そのおかげで私は、二十年目にして生まれて初めて医学による安らぎを得ることがで

きました。大学時代、私はまるで故郷へ帰るようなつかしさと、安らぎと、そして一まつの不安を感じながら都立府中病院へ通いました。卒業して帰省した今、二十四年目にして今度は生まれて初めて友の会の皆様による安らぎを得ることができました。

今、私はたった一人で卑屈になっていたことが大きな甘えであったと感じています。自分を悲しい人間に仕立て上げて、運命を憎むことしか知らなかったのですから……。同じ病気のために寝たつきりの闘病生活をしている方達にはずかしい思いがします。一度もクリーゼを起こしたこともなく、胸腺を摘出したこともない私が「死」を考えるなんて甘え以外の何物でもありません。病歴二十余年の自分としては余りに病気に對して無知であつたし、外に目を向けようとせず、悪い意味で孤独でした。

いずれにしても、友の会に入ってから様々なことを教えられました。これからは微力ながらも友の会活動のお手伝いさせていただきます。と思っていますので、何卒よろしくおねがいいたします。

詩

作者の三木敬子さんは、友の会発足以来のお仲間です。発病三十四年で、病歴十九年の長い闘病生活を続けておられます。闘病中に理解あるご主人と知りあい、病気を承知の上で結婚なさいました。そして命を賭けて出産なさった陽太ちゃん、三木さんのかけがえのない宝物です。歩行が困難なので殆んど外出はなさらず、家事の合い間に詩を書いておられます。詩を沢山書きたため詩集を出したいと夢をふくらませておいでです。陽太ちゃんも小学校の三年生で、ママの病氣の一番の理解者です。

昭和四十四年九月九日、日の出とともにおまえは生れた
その日はおめでたい日 重陽の節句
初めから私は「陽」の字をつけるつもりだった
陽の字が好きだから

太陽が好きだから

その陽は何と明るく暖かく強くたくましいことか
人々は太陽を慕い、崇め、恋する

その陽は人々を勇気づけ、励げまし、ふるいたたせ
又、安らぎと想いを与える

平和と喜びに満ち、幸せな気持ちにさせる
おまえが人々にそれを与えられるように

私は初めから「陽」の字をつけるつもりだった

陽の字をつけるなら陽一か陽一郎、おばあちゃんはそう言った
父さんは他の名前を考えていた

だが、産んだのは私だから、私はちよつと強引に
「陽太」と名付けた

「太陽」と名付けてもいいと思った
だが、太陽はもう一つあるから

私は「陽太」と名付けた

「陽」と名付けてもよいと思つたが、三木陽ではいいにくいし、
やっぱり、「陽太」が氣にいった。

短
歌

大阪府 岸 田 フサエ

(歌集こころの旅路より)

吾が主治医多忙の中に治療する

その笑顔にも疲労のあとみゆ

白衣着て我を励ましくれし君

別れとなれば心みだるる

いつまでも咲きつづけよと花菖蒲

贈りし友のおもかげ偲ぶ

初とりの莓を分ち美味しきと

病む友等と故郷を語る

七と年ぶり朝餉の支度味噌の香に

寒さも忘る主婦に返る喜び

東京 大 氏 佐代子

雨にぬれつやもつ樹々の美しく

吾が生きのはて思う夕暮れ

紫陽花をぬらす霧雨音もなく

しみじみ思う朝の静けさ

梅雨空にしめれる吾も紫陽花を

見つしおればなごみゆくなり

朝々の水を吸いゆき鉢植えの

陽びし鉄せん紫に咲く

沢の音ききつつうからと右左

芽ばえさがしに山登りゆく

川崎市 本 村 喜代子

難しき手紙の返事書き終へて

淹れし新茶の甘味確かむ

降る雨に深くしだるるエニシダの

吾が行く傘にふれて花散る

紫のアイリス咲けり分けてくれし

友に告げんとダイヤル廻す

アルブスに咲くとふ花に憧れて

エーデルワイスの白き花見たし

息子離れせぬ母と描けるドラマ見て

親の在り方心に問へり

新入会員

氏名	郵便番号	住所	電話番号	年齢
小坂元治				3
内田一吉				40
小島小太郎				55
佐下橋カン				65
斎藤みさを				
滝沢さちこ				37
松村みつ子				30
土屋先子				49
島居竹				53
日向公子				25
望月とよ				53
沖田繁				
太橋吉子				42
佐藤ヨウ子				36
滝田ナツノ				
平野元				13
矢城道子				
安藤つや子				29
神生裕子				45
柄沢くの				40
菊池翠勝				14
古城祐之				23
畑岡福彌				16
山崎洋一				
加藤修治				
北村まゆみ				
村瀬光子				28
横田次郎				73
成田在完				48

名簿訂正

氏名	郵便番号	住所	電話番号	年齢
国沢 明美				
柴田 多美子				
佐々木 京子				33
北川 ひとみ				21
佐藤 宏				31
長谷川 福寿				
船坂 綾子				6
仲地 芳子				
峯地 久仁代				
楠瀬 二美香				
小野 浩子				
高崎 隆				

名簿より削除の方

○ P 38 和栗久美収さん ○ P 49 小西克子さん

ご寄付ありがとうございました。

協力会より

検診費用として 二十万円

梶原ヨシ

二万円

望月光子

五千元

一鍼一針の会

一万円

中村美千代

五千元

小坂元治

一万円

亀井ミチエ

五千元

斉木秀康

一万円

牧野敏子

五千元

森 幸子

七千元

山岡由子

五千元

林 寿子

三千元

松本一江

五千元

田原正吾

三千元

乗田時枝

四千元

河村節子

二千元

今成福七

四千元

浅山了二

一千元

山口良子

四千元

(順不同・敬称略)

会費共

家水千江子

二万円

小池敏秋

一万円

馬籠成美

一万円

鈴木那子

一万円

高崎 隆

一万円

布施昭吉

五千元

八坂千代子

五千元

表紙のSSKAは本部ニュースを三種郵便物にするための記号です。ふつう三種認可は月一回以上発行の物にあたえられますが、だいたいの難病・身障者団体は二ヶ月に一度ほどの発行がふつうです。そこでこれらの団体が集まり「身体障害者定期刊行物協会」を組織し、その団体の発行として認められています。

お知らせ

◎ 七月一日付の読売新聞朝刊に、現在府中病院で行なわれている血漿交換のことが大きく記載されました。引き続き翌二日付の朝刊には、大変効果が上がっている等経過について取り上げられました。しかしひとつ困った問題が起きてきました。この府中病院で現在使用中の血漿交換機は(一台千七百万円)米国へモネテイクス社製で、日本の輸入代理店から府中病院が、「七月八日まで」の期限つきで借りていたものであり、代理店側から返還を要求されてしまいました。五月初旬から行なわれている交換は現在効果が上っているのであり、折角効果が上がっている今、この交換機を返却する事は本当に残念であり、新しい治療に対する多くの患者達から希望をも奪うことになりません。そこで友の会では急きょ東京都庁を協力の岩井半四郎会長と共に訪ずれ、美濃部都知事に面会を求めました。議会開会中のため知事に代つて衛生局長の木村勇吉氏が応対され、私共から左記の要望書を手渡し購入を請願しました。

要望書

難病の一つ重症筋無力症の治療で東京都立府中病院は、この程「血漿交換療法」を採用、画期的な臨床成果を収め、患者に大きな勇気と生きる力を与えております。つきましては、この治療法で使用する「血漿交換機」の早期購入と研究スタッフの充実を希望いたします。

昭和五十三年七月四日

また同時に木村局長は、現在府中病院隣接地に建設中の府中神経専門病院(仮称)は、建設工事が遅れていますが昭和五十五年七月にオープンすることを明らかにしました。これが完成しますとベッド数三百の神経疾患専門の病院としては、世界十指のものになります。

◎ 来る八月二十八日、東京、赤坂ホテルニュージャパンで午後四時から八時迄、筋無力症協力会主催のチャリティーバザーが開催されます。パーティー券は、一枚五〇〇円を予定しています。当日はボランティアの方にも多数お手伝いいただきたいと思っておりますが、会員の皆さんで軽症の方もどうぞ振るつてご参加下さい。誰方でも、時間の都合のつく方のご協力をお待ちして居ります。是非お手伝い下さい。

◎ チャリティーバザーの出品作品が、会員の皆さんから続々と送られてきております。繊細なレース編みのテーブルセンター、色鮮やかな組紐の帯、縫いぐるみの可愛いお人形さんがあるかと思えば粋な和紙人形もあり、作者の手柄をしのばせて、一つ一つ個性の溢れた物ばかり……。作った方は皆さん「素人だから恥ずかしい。」とおっしゃいますが、とてもそのように思われません。お楽しみで製作しておられる方達、勇を鼓してお送り下さい。お待ちしております。

◎ 去る五月七日のレクリエーションは、残念ながらあいにくの雨降りとなりました。一台六十人乗りのバスは、会員、協力会、

ボランティアの方々が殆んど満席でしたが、目的地の神大寺公園では降りることができず、鎌倉に直行しました。

健長寺、円応寺等を見学、雨天ではありましたが目も鮮やかな新緑の中をドライブ、定刻五時無事新宿駅に帰着しました。

医師も看護婦も同行しなかつたので、不安も伴いましたがひとりの落伍者もなく、先ずは成功と思います。

来春は、もう少し遠出を計画しています。皆さんも次回のため、楽しいプランをお寄せ下さい。

◎ 去る六月四日(日)新宿区市ヶ谷、日傷会館で午後一時から全国難病団体連絡協議会の第四回総会が開かれました。当日はあいにくの強雨で多くの患者にとつて外出が難かしく必ずしも盛会とは言い難い状況でしたが、活動報告や今後の活動計画について熱心に討議がかわされました。また、健康保険法の「改正」案に反対の意志を表明する緊急決議を採択しました。続いて、山手茂茨城大学教授の「難病患者と福祉」と題する講演が行われ、難病患者の福祉とその運動について認識を深めました。友の会より武田、中寺の両名が参加しました。

◎ 六月十一日、秋田支部主催の無料集団検診が、秋田市の教育会館で朝九時から午後四時迄行われました。検診の数日前に、支部長の小笠原さんが倒れられ救急車で入院、一時はどうなることかと心配しました。奥様と会員の山崎さん、又難病連の竹笠さんのご協力で無事終了することができました。

宇尾野先生を始めとして、秋田申通り病院の滝田先生、秋田日赤の広田先生のご協力をいただき、受診者三十余名。

筋無力症患者は十一名でNHKテレビニュースや新聞紙上等でも大きく報道されました。

◎ 去る六月十一日、愛知支部総会が開かれましたが、当日は出席者も多く大変盛会でした。支部発足以来、横山道行さんが長らく支部長をつとめて下さいましたが、本年度からは、新支部長に福田錐子さん、副支部長に恒川悦子さんが選出され、今後愛知支部を担ってくださることになりました。横山さん長い間本當にご苦勞さまでした。福田さん、恒川さんご協力お願い致します。

◎ 七月一日、午後一時から文京区民センターで、府中病院の広瀬先生をお招きして懇談会が行われました。当日はあいにくの強雨でしたが、四十名近くの会員や家族が出席され、講師の先生から胸腺手術、血漿交換について詳しくご説明いただきました。定刻ギリギリ迄、先生と患者の熱心な質疑応答が活発に続けられました。今後ともこのような会合を折にふれて開き、内容も充実させてゆきたいと考えております。

◎ 紙人形の木村藤先生は、北海道から毎月上京なさって、東京湯島のおりがみ会館で教室を開いておられます。六月に開かれた展覧会場のコーナーでは、友の会で扱っている紙ナプキンをお買いあげの方に限りと断って、インドのサリー姿の無料講習を開いて下さいました。友の会でも講習会を予定しながら、次々と仕事に追われ延び延びになっております。もうしばらくお待ち下さい。

◎ ハリ治療の効果が認められ会員で治療を希望される方も多数おられますが、病気の性質上治療所に出向くことの困難さと、出張治療の場合、健保等の公費負担を受けられぬことが多く、費用の点等で長期継続治療を受けることがむづかしい現状です。しかし、なんとか方法を考えて、筑波大学付属盲学校治療部の先生に会の意向をご理解いただいた上で、治療費一回千円で交渉中です。現在薬の使用量の少ない方、治療室まで出向いていただける方で、希望者はお申し出下さい。但、ハりは短期間では治療効果がありませんのでその点をご承知おき下さい。

会員の近況

☆ 小笠原康治さん

秋田支部の検診を前に倒れられ、救急車で入院、気管切開を受けられました。ICUに入られたとのことで、大変心配しましたが、秋田市、中通り病院の滝田先生のご尽力で、今はベンも持てるように回復されました。奥様は、二人のお子さんを夫家のお母様に預けて、昼はお勤め、夜は病院の付添いと、昼夜兼行で頑張っておられます。どうぞ、あまりご無理をなさいませぬように……。小笠原さんの一日も早くお元気になられることをお祈りいたします。

☆ 佐川文夫さん

秋田日赤で胸腺手術第一号の患者さんです。手術が効を奏し、現在では健康人に負けずに広い農地を耕作し、米作りに専念しておられます。検診当日も、日焼けした元気なお顔で会場に、

駆けつけて下さいました。

☆ 森田秀樹さん

昭和五十一年の秋発病、昭和五十二年阪大で胸腺手術を受けられました。闘病を続けながら今春、兵庫医大をトップで卒業され、国家試験もパスなさったとお父様から喜びをかくしきれない弾んだお声の電話をいただきました。数々のハンディを見事克服、難関を突破なさったご努力に心から敬服いたします。難病患者の苦しみを身を以て理解出来る医師が誕生したことは、私達患者にとっては大変に心強いことです。頑張ってください。

☆ 楠瀬二美香ちゃん

群馬支部総会に、御両親に伴われて出席されました。可愛らしくお元気そうにおみかけしました。今までは、ブレドニン40ミリ服用されておられたのが最近5ミリ減って現在35ミリです。伊勢崎から月一回東京の瀬川病院に通院されています。国・公立でないということで治療費の公費負担が認められず、三割自己負担だそうです。他府県では立替え払いが公認されているのに、群馬県のみ行われていないということは納得ができません。

☆ 北川ひとみさん

最近ではすっかりお元気になられて、家業の果物店の計理担当者です。八月には大阪支部の皆さんと北海道旅行プランも立てておいでのようです。数年前、大阪支部総会に車椅子で出席なさったひとみちゃんのお姿が目には浮びます。本当に素晴らしい回復ぶりですね。

☆ 浮田福子さん

以前、北海道支部会員でしたが現在は秋田にお住いです。東大病院受診の折は、何回か本部をお訪ね下さいました。先日の秋田支部検診会場へも汽車に乗って遠方から駆けつけて下さいました。まだ、マイテラーゼ一日三錠位飲んでおられるのとこのですがもう少しお元気になって欲しいと思います。

☆ 狩野明恵さん

永らく東海大学付属病院に入院中です。胸腺の手術も受け、ブレドニン療法も試みていますが、はかばかしい効果がみられず、血漿交換を勧められているようです。お母様が付きつきりで看病なさっておられますが、せめて自分の身のまわりの事だけでもできるようになられたらと思います。

☆ 岡村美枝子さん

神奈川支部の会員さんです。先日八月のチャリテイバザー用にとご自身で編まれた色とりどりの帯を、十本も友の会までお届け下さいました。府中病院に二年余入院生活後現在でもブレドニン43mg、マイテラーゼ三錠とお薬の量は少なくありません。けれども外見はお元気そうで健康人と見違うほどです。時折は気の合った同病の友人と一泊旅行も楽しんでおられるようです。

☆ 三浦英子さん

胸腺手術後すばらしく元気になられた、一児のお母様です。一家ぐるみの闘病生活を続けられ、ご主人が勤務先へあかちゃ

んを連れて出勤なさった事もあったとか。一時は埼玉にいらっしやいましたが今は故郷の宮城に戻られ、ご主人共々支部役員としてご協力下さっています。

▽ あとがき

暑中お見舞申し上げます。

毎日きびしい暑さが続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。今年、初めてのバス旅行を実施したり、各地の総会に検診に本部として人を送ったり、あわただしさの中で過してまいりました。今後も八月末に協力会主催のチャリテイバザーを控えており何となく気ぜわしい毎日です。また今のところ総会は例年通りの会場で十月十五日を予定しております。皆様ふるってご参加下さい。

◎ 電話連絡は、九四七・二二二八か九四一・三五四六のどちらかにかけていただければ通じます。

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧八一二十一三

編集 全国筋無力症友の会

東京都豊島区巣鴨一十一一―一三三〇

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可

昭和五十三年八月六日発行SSKA通巻四〇三号

定価 一部一〇〇円

K