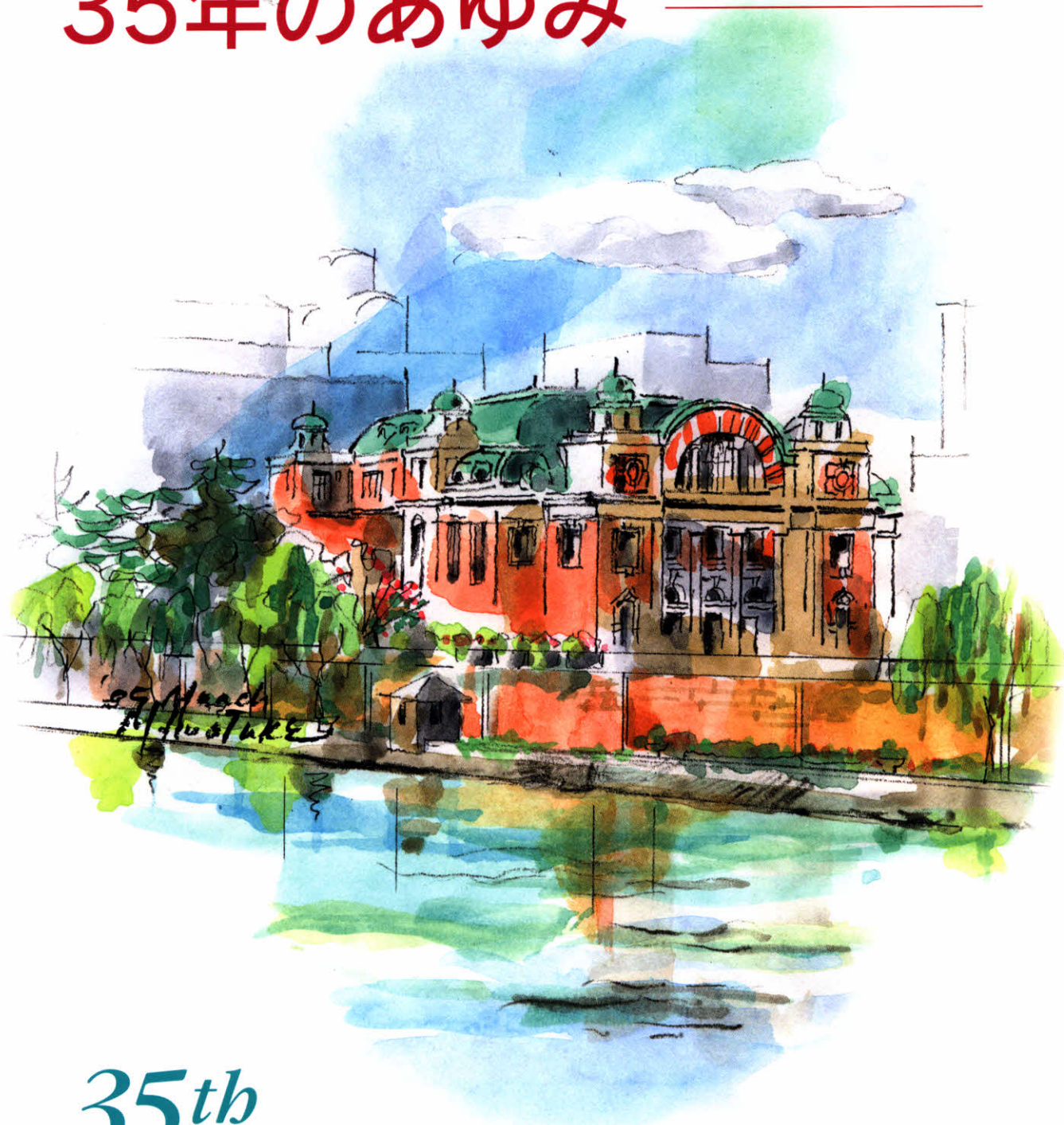


OTK
全国筋無力症友の会 大阪支部
設立35周年記念誌

35年のあゆみ



35th
Anniversary
Friendship for well being

いま たけ 翠 さん デザイナー・建築家
みどり

(表紙デザイン・大阪中之島中央公会堂)

■ プロフィール ■

神戸女学院中高部、ニューヨークのブラット
インスティテュート工業デザイン科卒、帰国後
オリエンタルホテル新館建設時にCI導入でデビ
ュー。グラフィックから景観にわたる広範なデ
ザインを行う。一級建築士。国際デザイン交流
協会評議員、総合デザイン協会理事、大手前大
学教授等々と多忙。著書「効果的なデザイン作法」
他多。大阪府顧問。西宮市民文化賞。優しさと
天才的個性の人。浅野支部長の心強い友人で長
年の大阪支部賛助会員。感謝。

(あさの)

MYASTHENIA GRAVIS

重症筋無力症

あなたはひとりで 悩んでいませんか



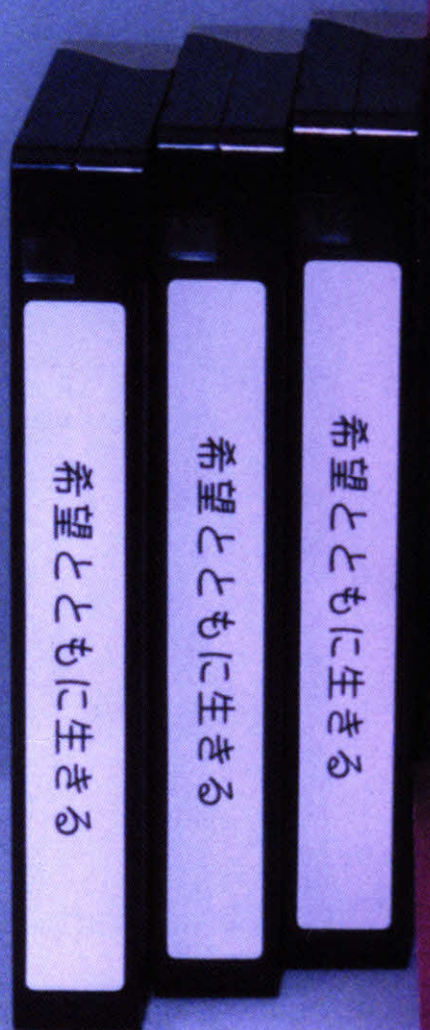
仲間は太勢いますよ

全国筋無力症友の会 【大阪支部】

〒565-0851 大阪府吹田市千里山西6-27-2
TEL 06(6821)2718
FAX 06(6821)2717
代表 浅野十糸子
●HP <http://www.power.co.jp/tm/MGOSK>
●Eメール mgosaka@power.co.jp

- 支部ニュース
- 医療講演会
- 医療相談会
- 医療情報
- 会員交流会
- ヘルスノート
- 希望とともに生きる (VTR)
- インターネット
- 小児検診
- 眼科検診

MYASTHENIA GRAVIS



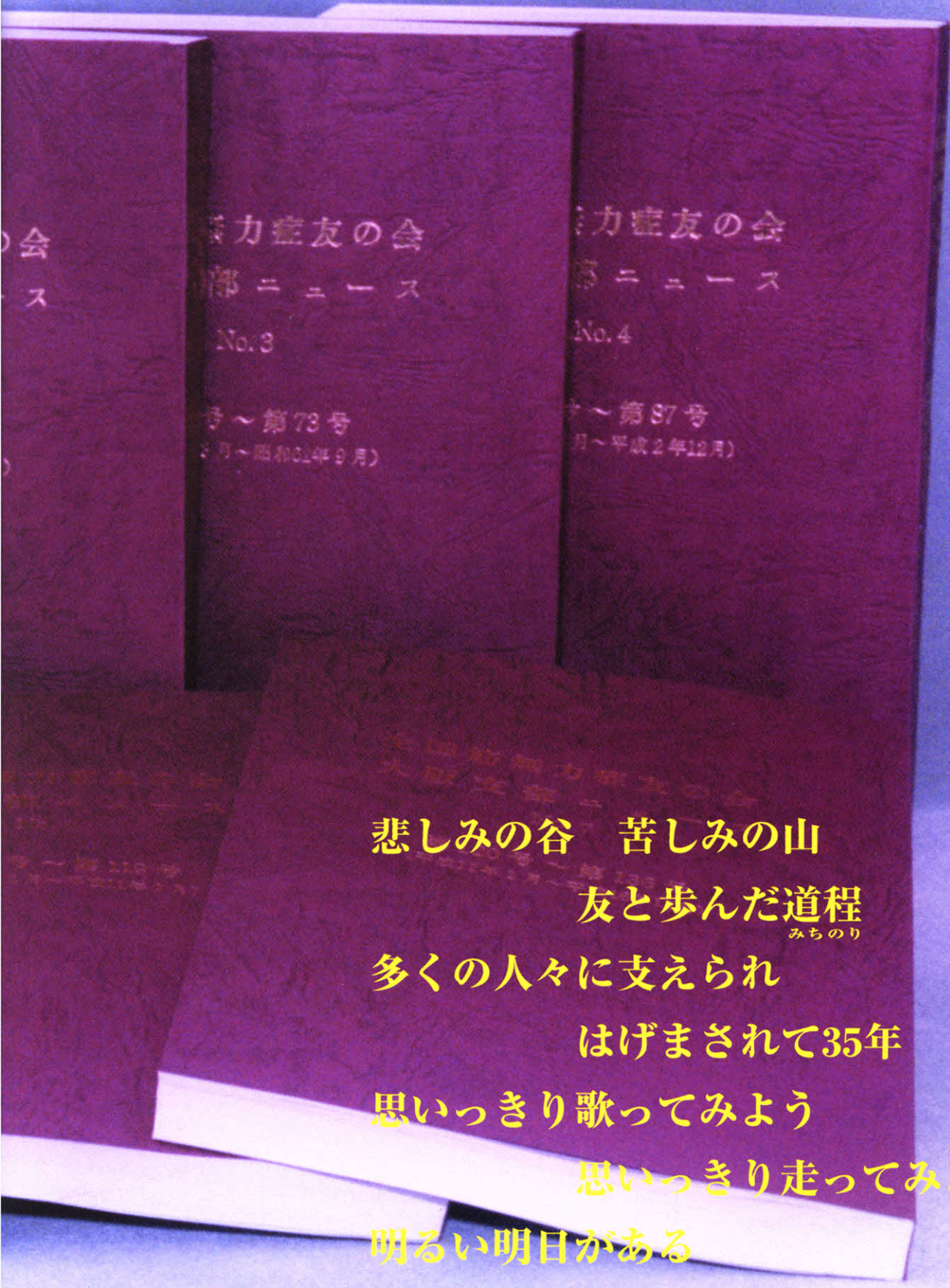
全国筋無力症友の会 大阪支部 ニュース

No.1

第2号～第34号

(昭和47年1月～昭和53年12月)

(欠号/第1号)



悲しみの谷 苦しみの山

友と歩んだ道程
みちのり

多くの人々に支えられ

はげまされて35年

思いっきり歌ってみよう

思いっきり走ってみよう

明るい明日がある

希望が見える夢がある

■ 目 次 ■

■今竹さんプロフィール	表2
■大阪支部ポスター	1P
■支部ニュース・ビデオ	2P
■目次	4P
■刊行に当って 大阪支部 浅野 十糸子支部長	5P
■お祝いの言葉 友の会代表 横尾 宏	6P
■お祝いの言葉 (順不同)	
正岡 昭 先生	7P
高橋 光雄 先生	8P
西谷 裕 先生	9P
門田 康正 先生	10P
木村謙太郎 先生	11P
神野 進 先生	12P
橋本美知子 先生	13P
横山 連 先生	14P
■重症筋無力症と外科医のかかわり — 治療の変遷 —	
藤井 義敬 先生	15P
■お祝いの言葉 各支部より	19P
■年度別35年のあゆみ (S.46~H.16)	22P
■思い出のアルバム	57P
■医療講演の記録	65P
■歴代役員名簿	69P
■トピックス	70P
■編集後記	72P
■歌いましょうよ ともに	73P

全国筋無力症友の会大阪支部

「35年のあゆみ」刊行に当たって

全国筋無力症友の会大阪支部

支部長 浅野 十糸子

35年前、MGの後遺症を抱えたまま新米講師の道を歩み始めたばかりの私は、その年（昭和46）の7月、東京でMG友の会結成準備会が亡き武田治子会長と宇尾野公義先生（現国立静岡神経医療センター名誉院長）たちの手で開かれると聞き、大阪からただ一人参加して生まれて初めて同病者たちに出会いました。大きな衝撃でした。人間が変えられました。それは仲間を知った喜びであり、クリーゼで亡くなるという仲間の悲惨な現実に対する怒りでした。喜びと怒りに背を押されるようにして帰阪すると、新聞で同病者に呼び掛け、9月には、阪大病院の待合室に集まった26名の仲間たちと大阪支部結成となりました。

以来、皆で走りぬいた阿修羅のごとき大阪支部の草創期には、医療と福祉の狭間に呆然とし、幾人もの仲間をクリーゼで失い、代替医療の先取りのように甲田療法に取り組み、大阪難病連を結成し、府に「大阪筋無力症研究会」が生れ、ある時は、仲間たちの詩文や絵を集めて文集「ひこばえ」を発行したり、それでも友の会って何？といつも問われるものがありました。しかしやがて、MGの一事に繋がる私たち患者会には、確かに仲間を癒し、医療や行政を変えていく力のあることを確信し、また楽しくなければ患者会じゃ無い！をモットーに、お楽しみのある小児検診、西日本合同レクリエーション等など、後を振り返る暇があればその分新しい何かをしたいと、ひたすら前を向いて歩んで来た私たちでした。気が付けば30数年がいつの間にか過ぎていました。余りの刻の早さに愕然とした昨年秋の役員会で、誰からともなく今までの記録（支部ニュース136冊）をまとめようと声が上がり、この「35年のあゆみ」を編集・刊行することとなりました。編集方針は“目で見える大阪支部のあゆみ”と、至ってシンプルです。

医療面では、“重症筋無力症は最も治療研究の進んだ希望ある難病”と言われるまでの現状を築いて下さった先生方、ある時は“恐怖の大阪支部（浅野）”と根気良く付き合ってくださいました諸先生方に、この度も貴重な原稿をお願いすることとなりました。厚く御礼を申し上げます。

悔しくも大阪支部の歴史の途上で別れざるを得なかった多くの亡き友に、哀惜の想いを込めて、また30年以上も、支部活動を愛情深く支援し続けて下さっている賛助会員の方々や友人たちに、そして今も共にあゆみ続けている仲間たちに心からの感謝をもってこの記念誌を捧げることができればと思います。本当にありがとうございました。

35年の仲間たちへありがとう

— 記念誌に寄せて —

全国筋無力症友の会 代表・茨城支部長

横 尾 宏

大阪支部35周年記念の総会おめでとうございます。長年にわたり中身の濃い活動を積み重ねられてきたことに対し心から敬意を表します。また、全国の友の会の中心的役割を果たされていることに対して深く感謝申し上げます。

共に歩んできた仲間の一人として先ず思い出すのは、全国筋無力症友の会の準備会と結成大会（昭和46年）です。熱気に包まれた結成大会では浅野支部長が準備会と大阪の集会で同病仲間に出会えた喜びと関西での実情を報告されたことが、強く印象に残っています。私は2人の付き添いで参加し体験発表しましたが、立ち続けられず喋り続けられずとMG症状を身をもって披露した苦い思い出が蘇ります。

以来、大阪支部は広く近畿・中国・四国の会員をカバーし全国の会の片翼を担う柱として本部武田会長を支えてこられました。充実した活動と「大阪支部ニュース」は茨城支部など多くの支部の良き手本となってきました。広報ビデオやホームページ「西日本」は全国友の会に代わって情報発信の役割を果たしていると認識しています。

私個人にとっても、甲田式療法から採り入れた節食主義・温冷浴・呼吸法は、バットの素振り（息子の誕生日祝いに買ったバットは初期には私の杖としても使用、回復への祈り棒でもあった）とともに、30余年間励行しており、私の健康回復に貢献しています。また、大阪支部共催の全国総会（京都、1982）はMG悪化以来最も遠い旅行であり感慨深く、私の体力回復へ自信を取り戻すきっかけともなりました。

35周年記念の機にあたり大阪支部の友人・仲間たちへ改めて心からの感謝を捧げるとともに、今後とも引き続き全国活動をリードする役割を果たされるよう希望します。

全国筋無力症友の会 大阪支部設立35年の時に思うこと

名古屋市立大学 名誉教授
正 岡 昭



全国筋無力症友の会大阪支部が発足して35年を迎えられるとのこと、心よりお慶び申し上げます。

私は今74歳になりますので、35年前というと、40歳前後ということになります。ちょうど阪大の第一外科での診療・教育に、一番油ののっていた頃にあたります。

私が出張先から大阪に帰局したのは、曲直部寿夫先生が教授に選出された時で、肺、縦隔研究班のチーフになりました。阪大に帰局した時に一番面くらったのは、重症筋無力症に対する胸腺摘出術でした。当時この手術は大学病院でしか行われていませんでした。全国的にみても、阪大、慶応くらいではなかったでしょうか。

MGに対する胸腺摘出術は、まだその理論的根拠が明らかではありませんでした。ですからこの手術をする時は、何か後ろめたい気持ちを感じていました。ところが私の手術第2例目の女性患者の術後、握った手の握力の力強さに私はこの手術の効果を確信しました。それからずっと、胸腺は私の学問的興味の中心であり続けました。

35年前は、私が帰局して数年経過した頃であり、この手術の経験がかなり蓄積した時に相当します。当時はこの手術は極めて危険な手術とされ、術後の呼吸性クリーゼに対処するため、病室に泊まり込んで監視していたものです。

効果のみられた方は少数であり、勇気を失ないそうになったこともありますが、あの握力の力強さを信じて、実施を続けてきました。

発足当時のMG友の会は、患者さんや家族の方々の絶望的な告白で満ちていました。泣き伏す方や机を叩く方が大勢いました。私はこれらの方々のために手術成績の向上に努めることを改めて決心しました。

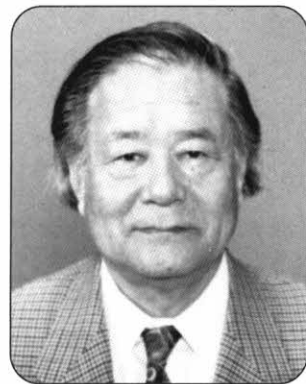
私が43歳の時、肺結核が再発し、一年間の療養生活を送りました。教室に帰ったとき、病室は胸摘術後、手術効果の現れない患者さんで一杯でした。頸部からの胸摘術の結果だと直感し、手術術式の再検討を行いました。その結果が“拡大胸腺摘出術”でした。この方法は現在世界中の施設で、アプローチの差はありますが、基本的術式として行われています。MG友の会のあの熱気が、私の背後にあり、勇気を奮い立たせてくれました。厚く御礼申し上げます。

大阪支部の皆様へ

— 創立35周年に寄せて —

元近畿大学医学部神経内科 教授・高橋西梅田クリニック 名誉院長

高橋 光雄



この度は友の会結成35周年を迎えられ心よりお喜び申し上げます。創設以来長年にわたり浅野十糸子支部長はじめ垣渕忠さん、池田公子さんほか多くの役員の方々は献身的なご活躍を続けられました。ことに充実した友の会ニュースを135号に至るまで発行されたのは驚異的な努力によるものであります。筋無力症（MG）を診療・研究テーマの一つにしているものとして、公私ともども多くの協力をいただき深く感謝申し上げます。中でも10数回に及ぶMGの検診活動やMG会員アンケート調査などでは大きな力をいただきました。

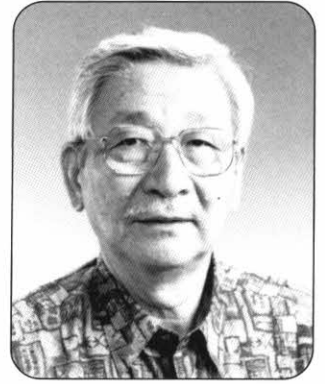
最初のMG検診は昭和48年3月、阪大病院で実施しました。大阪府筋無力症研究会（昭和47年発足）と友の会の共同作業です。西川光夫（阪大2内教授）、正岡昭（阪大1外）、宮崎元滋（住友病院）、岡本祐三（阪大公衆衛生）先生なども検診に参加されました。41名の方が受診され、28名がMGでした。この直前にMGの予後に関するアンケート調査を135名に対して行いましたが、いずれの成績でも胸腺摘出術を受けた方々の臨床経過が受けない方々より明らかに勝っていました。これらの結果は厚生省班会議で報告するとともに患者会全国紙（希望3号）にも発表しました。阪大1外（正岡、門田康正先生）では昭和47年より再発予防のため胸腺周囲の脂肪組織もすべて摘出する拡大胸腺摘出法を実施されましたが、益々術後寛解率が高くなりました。これらの成績を受けて大阪のみならず全国規模でMG患者さんが胸腺摘出術を積極的に受けられるようになったと思います。

ついで、昭和55年8月高松市においてMG検診相談会を開きました。39名が受診され、MGは15名でした。MGではない珍しい筋肉疾患が見出されました。香川県支部の宇草正行さんや大阪支部の役員、県職員の協力を得て、阪大2内神経内科グループが担当しました。検診担当医のほとんどが栄転され、現在、香川大学副学長、刀根山病院副院長、奈良医大神経内科教授、兵庫医大神経内科教授として活躍しておられます。お近くにお住まいの方はこれらの施設・先生方に遠慮なくMGの相談をして下さい。

大阪府では大阪府スモン調査研究会(45年発足) や上記筋無力症研究会を統合して昭和49年から大阪神経筋難病研究会が結成されましたが、その活動の一環として、昭和61年から府立病院において神経難病全般の検診ならびに生活福祉相談会が毎年1回開かれるようになりました。医療検診のみならず、くすり、リハビリ、栄養、介護、障害、患者会、地域サービスなど、すべてにわたるきめ細かい指導、相談、案内が実施されました。これには府下の多数の保健士さん、各専門の方々、いろいろの患者会代表が参加されました。10年間の受診難病としては、パーキンソン病19,118名が最多で、ついで筋無力症513名でした。この検診会は大坂における神経難病検診活動の出発点・モデルになったと思われます。これに刺激されて、吹田市・東大阪市・堺市などでも同様のメニューを持つ検診会が拡大してゆきました。これらの各地の検診活動のほとんどに浅野支部長はじめ役員の方々が参加され、難病患者会全体に対する指導的な役割を果たされたと思います。MG友の会の益々実りのある持続的な活動を祈念申し上げます。

35周年を記念して 難病治療の難しさ

国立宇多野病院名誉院長・京都武田病院 顧問
西谷 裕



重症筋無力症の友の会が誕生して35年経ったことに、年月の経つ早さに驚くと共に、「友の会」を大切に育ててこられた関係者の皆さんに感謝したいと思います。

私は昭和39～41年の間、米国ミシガン大学で臨床神経学の勉強をして帰ってきました。教室では教授が深瀬政市先生に代わっていて、免疫学に関わった仕事をしないと大学には居場所がない状態だったので、神経学の中で、何か免疫に関係した領域はないものかと、文献を渉猟して、重症筋無力症にぶつかりました。

重症筋無力症が胸腺を摘出すると良くなることを英国のシンプソンが1960年に発表していることを知りました。胸腺は動物では免疫中枢と推定されており、人間でそれを取ってしまっても良いのか、まだ確定的なことは判っていませんでしたが、シンプソンは英国での500例の手術結果を追跡調査して「胸腺手術の成績は胸腺腫群よりも非胸腺腫群のほうが有効性が高く、それもなるべく早く手術したほうが有効であり、その効果は潮が変わるように徐々である」と述べていました。

彼は非常に直感的な人で胸腺の機能がまだはっきりしない当時すでに、「胸腺からの自己抗体が横紋筋のアセチルコリン受容体をブロックする」と予言しました。これは1970年代になってようやく実証されたわけですから随分思い切った仮説でした。私は抗筋抗体の証明から入って、日本では割合早く「筋無力症の自己免疫説」を提唱して、神経学会では大分叩かれたものでした。

わが国では外科系の先生が早くから胸腺摘出術を試みておられました。その効果はもう一つハッキリせず、神経内科ではむしろ批判的な意見が強かった時期でした。しかし私は大阪北野病院へ転出してから胸部外科の倉田部長と相談して、できるだけ完全に胸腺摘出をやってもらった所、京大時代より手術成績は良くなりました。これは正岡・門田両先生らの拡大胸腺摘出術とも合致するものでした。

当時、もう一つの新しい治療法として米国のマウント・サイナイ病院のオッサーマン教授のACTH（向副腎皮質刺激ホルモン）短期大量療法の著効例が報告され出しました。しかしその効果についてはACTHの直接作用かも知れない、などと想像されていました。

そこで私たちは塩野義製薬に頼んで、自然では39個のアミノ酸からなるACTHを、小さい分子量に順々に切っていくと、10個のチェーンにまで短くすると、ステロイドホルモン刺激作用も抗筋無力症作用も同時に無くなることから、ACTHの作用は副腎皮質ホルモンを介する可能性が高いことを証明しました。しかし当時は筋無力症ではステロイドはクリーゼをひきおこす可能性が高い薬として禁忌（使用禁止）とされ、大量の副腎皮質ホルモンを投与することは危険視されていました。

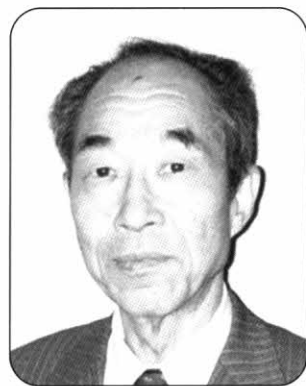
勿論今では筋無力症の重要な治療法であることはご存知の通りです。その後、1970年代に入って、抗アセチルコリン受容体抗体が測定できるようになって、今では筋無力症が自己免疫の病気であることは誰も疑っていません。

これらの2つの事例（胸腺摘出術と副腎皮質ホルモン大量療法）が示すように、難病の治療では絶えず危険視されたり、批判にさらされたりしながら、新しい治療法が確立されていくものです。そのためには治療を行う「医師の倫理」と医師患者間の相互信頼の確立が極めて重要であります。

昔の思い出話が中心になりましたが、このような幾つもの難関を乗り越えて、今では筋無力症は難病の中では比較的良く治る部類になりました。しかしなお難治性の患者さんが沢山おられることも確かで、一日も早くこれらの方々の生活の質が改善されることを祈ってやみません。

重症筋無力症診療の思い出

— 探 偵 の 悲 喜 劇 —



徳島大学 名誉教授

門 田 康 正

大阪支部が35周年を迎えられますことをお祝い申し上げます。

私がMGに関与し始めた頃の思い出を記させていただきます。

正岡 昭先生の半分命令、半分懇願で重症筋無力症（MG）の診療に従事することになった時、私にはMGの知識はほとんどなかった。現在ではMGは胸腺が関与する自己免疫疾患であることが明らかだが、当時MGは筋力低下をきたす奇妙な難病で抗コ剤投与が唯一の治療法で胸腺摘出の有効性も明らかでなかった。従ってMGの知識の無さは私だけでなく誰も分かっていなかった。

正岡先生は積極的に胸腺摘出術（胸摘）を行っておられ、当時西日本一帯から患者がぼつぼつ集まり、阪大第1外科では既に76名の患者に胸摘を行っていた。「胸摘は有効そうだ」との印象はあったが長期予後は不明でした。

私は最初の仕事として術後予後調査を始めた。昭和47年当時手術患者のリストはあったが、術後10年近く経って全く来院しない患者も多く住所や連絡先が半数近く不明でした。患者と連絡をとるべく毎日一日中電話のかけづめでした。電話帳は親や主人の名で記載されておりあまり役に立たなかった。同姓の方20数名に電話をし、すべて他人ということも少なくなかった。市役所や区役所に転居先を問合わせても個人情報なので教えてくれない所も多く（今日ほど個人情報保護はうるさくなかったが）、「医学研究上必要」との病院長の公印を押した書類を添付して役所に現住所照会をしたり、カルテの住所を頼りに足を運び近所の方に転居先を訪ねたり、必死でした。患者が大阪だけでなく西日本一帯に分散していたこと、MGを内緒にしている患者が少なくなかったこと、女性患者の結婚などは予後調査を困難にした。MGが若い女性に多いこと、術後経過がよく、結婚に踏み切る女性もあり、結婚により住所・姓が変わった人が予想以上に多く、「結婚」は私の頭を悩ませた。1年以上予後調査に明け暮れ、正岡先生から「門田探偵」と言われたこともあった。しかし、調査表の白紙欄が少しずつ埋まっていくのは喜びでした。2年近くの調査で1人の患者を除き全て予後が判明した。数年後、全くの偶然からこの方の住所が判った。普段は日本名を使っている在日韓国の人で本籍は日本になく、しかも結婚して日本名も変わっていた。難航したこの人を最後に私の予後調査は100%完成し、迷宮入り事件を解決した探偵の喜びを実感した思いでした。

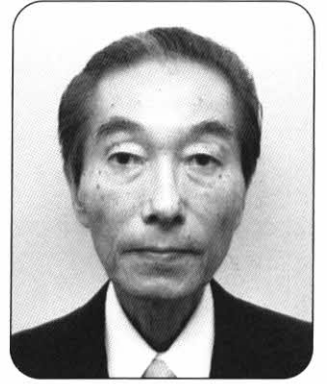
調査中にも色々あった。「術後非常に良く無症状です。術後10年近く経っているのに気にかけていただいて有難うございます」と感謝され嬉しくなり、またほっとした。「全く症状はない。MGを伏せて結婚したので、二度とこのような電話はかけないで下さい」と言われた時は、手術効果を喜ぶと同時に何か割りきれない思いがした。

探偵的調査の結果、胸腺摘出術の有効性が明らかになり、昭和49年には学会発表をした。外科医はその効果を認めてくれたが、内科医はなかなか納得せず相変わらず抗コ剤治療に終始し、外科への患者紹介は進まなかった。ここで現れた救世主が高橋光雄先生（当時阪大第2内科）です。先生紹介の重症患者の多くが術後良くなったことを内科医の立場から発表され、これが内科医に手術の有効性を認識させる発端になった。以後全国的に手術患者が増加した。また、この調査から手術方法により術後予後が異なることが明らかとなり、「拡大胸腺摘出術」の開発につながった。

MGに関与することになり何をすべきか迷いつつ手近な問題として予後調査をしたのですが、その後の思わぬ発展につながり、満足すると同時に調査当時を懐かしく思い出しています。

35周年に寄せて

MG患者さんと過ごした日々



国立病院機構近畿中央胸部疾患センター 臨床研究センター長
木村 謙太郎

1965年インターンを終え、大阪大学医学部第一外科医局に入局した新米外科医見習いの私たち5人が配属された病棟には、当時の恩師武田義章教授がMGや胸腺腫の胸腺摘出手術療法をライフワークの一つとしておられたこともあって、それぞれ“重症”のMG患者さんが何人も、長く入院しておられました。クリーゼや肺炎などの合併症で亡くなる方々も多く、担当医や当直医、まして新入りの私たちは、一際緊張してMG患者さん達のベッドサイドに伺候したものです。「さすが重症の難病、お世話にあたるのは気の重い務め」というのが、特に新米医者の本音の気持なのでした。それだけにこの頃御縁のあった患者さんたちの面影は、40年を経た今も悲喜こもごもくっきりと鮮やかです。

当時はすでに、この病気が胸腺の何らかの働きと関連があって、胸腺摘出手術が病状に良い影響を及ぼすことは知られていました。しかし神経伝達物質であるアセチルコリン (ACh) の産生不足またはACh分解酵素であるコリンエステラーゼの過剰・異常がこの病気の大事な仕組みと推定されていて、先輩達もこの様な仮説に基づいて熱心に研究していたのです。薬物療法は、したがって今日も使われている一連のコリンエステラーゼ阻害剤一辺倒でした。

1970年代になって、この病気は神経・筋接合部のACh受容体 (AChR) に対する異常な抗体産生を本態とする自己免疫疾患であることが明らかになり、副腎皮質ホルモン (ステロイド) その他の自己免疫抑制剤や、抗AChR抗体を除去する血液透析が胸腺摘出と並んで治療法の主役になる新しい時代が展けます。

1973年、私は大阪府立成人病センター呼吸機能科を経て、大阪府立羽曳野病院 (現在の呼吸器・アレルギー医療センター) に移り、新設の呼吸集中治療病棟 (IRCU) 開設運営と呼吸不全包括ケア形成に携わり、2001年現職に転じるまで28年間、数え切れない慢性・急性の重症呼吸障害・呼吸不全患者さん達と出会い別れる日々を過ごすこととなります。当然呼吸困難が共通の症状となる多彩な病気の患者さん達なのですが、その中に、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、筋ジストロフィー、そしてMG等の神経・筋難病の方々がおられました。IRCUが軌道に乗り始めた1975年頃から、阪大第2内科におられた高橋光雄先生 (近畿大学医学部神経内科教授を経て現在御開業) や神野進先生 (現刀根山病院副院長) を通じて御紹介いただいたクリーゼ切迫患者さんをきっかけに以後50名近い重症Ⅱ型MG患者さんとの出会いがあり、クリーゼや選択的ステロイド療法での人工呼吸治療経験は80件にのぼります。

クリーゼなどのMGそのものの急性悪化で亡くなる方は、幸いおられませんでした。数ある自己免疫疾患のなかでは、MGが最も早く治療成績の良くなる病気になるのではとの期待がささやかれる新時代が確かに到来していたのです。浅野十糸子会長をはじめ友の会の皆様の厳しくも温かい御友誼を賜って、さまざまな患者会活動や患者さんの困難な生活実態を学び、ICUから在宅に至る包括医療—在宅呼吸療法や包括呼吸ケアのキーワードが現在までの私の仕事と人生を導いていることに、あらためてのように深く重く気づくのです。

35周年を記念して 筋無力症とのルーツを大切に

独立行政法人国立病院機構刀根山病院副院長

神野 進



本年5月に第35回総会を迎えるにあたり、記念誌を発刊されることは誠に意義深いことと思います。患者さんから寄せられるいろいろな悩みを傾聴し、適切に対処する作業には苦勞が多いと容易に想像できます。それを30余年の長期にわたり実践されてきた浅野十糸子支部長はじめ役員の皆様のご努力には頭が下がります。

全国筋無力症友の会大阪支部が設立された昭和46年9月頃、私は阪大第二内科で血液疾患の臨床研修をしていました。翌年夏に第二内科神経グループに入った関係で友の会とのお付き合いが始まったように思います。研究テーマが筋無力症でしたので、診療を担当する筋無力症患者さんも多く、当時は患者さんの姓を言えば、名は苦もなく想起され口から出るという状況でした。会報誌を読ませていただくたびに、阪大時代に診療しました患者さんが今どのように過ごされているかと、思いを馳せています。

昭和40年代後半から50年前半の頃、筋無力症クレーゼに幾度も陥る患者さんの治療を大阪府立羽曳野病院（現：大阪府立呼吸器・アレルギー医療センター）の木村謙太郎先生にお願いしておりました。木村先生には多くの患者さんが救命されましたし、私も呼吸管理に関する多くのことを学びました。羽曳野病院に入院された患者さんを訪ね、病状に関する検討を行うことは、刀根山病院に転出してからもしばらく続きました。木村先生と藤井寺駅前まで夜遅くまで飲食をしながら病める人々への姿勢までも教えていただいた、あの20年前のことが懐かしく思い出されます。筋無力症との関わりがなければ、木村先生との出会いは無く、100名を超える呼吸器装着患者さんと関わる、今日の私の姿も無かったかも知れません。

昭和58年2月に刀根山病院に着任してまもなく、日本筋ジストロフィー協会（日筋協）大阪支部の方々と面談する機会がありました。浅野さんを知る城山由比支部長がその席で、「これからは筋ジストロフィー協会とのお付き合いを」と懇願されました。日筋協との密接な関係の構築は、本邦の筋ジストロフィーの診療をリードする当院にとって当然のことですが、私はルーツも大切にしたいと考えています。

大阪支部との思い出

— 創立35周年に寄せて —

元仏教大学社会学部 教授

橋本 美知子



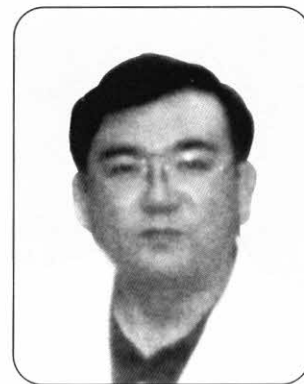
大阪での筋無力症研究が大阪大学医学部を中心とした「大阪府筋無力症研究会」で行われていた当時、約30年も前、関西医科大学の公衆衛生学教室で講師をしていた私は、東田敏男教授と共にこの研究会のメンバーの一人として、社会医学的立場から患者の実態調査（ケーススタディ）を行いました。昭和50年11月の友の会大阪支部総会では合同討議「MGの医療と生活を巡って」において、調査研究の一端を報告させていただきました。しかしいろいろと検討しましたが、生活面からの分析では明確な解明ができないままに終わったことを残念に思っております。

その後、友の会会員さんのメンタルな個人相談を引き受けるなど御縁が続き、医学的な臨床面での発見や技術の開発で筋無力症が話題に上る度に、私も臨床の先生方の最新知識を勉強しながら、今日まで医療の発展を後押ししてきた友の会の皆様方のご努力にいつも敬服してきました。

浅野さんに初めてお会いした時の、筋無力症の患者さんの中心となっていていろいろな相談に乗り、役員会をリードしておられた様子が、今も変わりなく続いておられることに頭が下がります。昭和52年当時、打ち合わせの役員会に同席した後、JR環状線の駅でお別れした役員のお一人が、翌朝クリーゼ発作のために亡くなられたことを聞いて、クリーゼの恐ろしさを思い知らされました。臨床医でない私にとって、友の会の役員会や勉強会に出かけて患者さん達と接することが、とても大きな勉強となりました。心からお礼を申し上げます。

全国筋無力症友の会 35周年に寄せて

大阪市立総合医療センター小児眼科 部長
横山 連



全国筋無力症友の会大阪支部の35周年おめでとうございます。これを機に、友の会と眼科医としての私の関わりについて振り返ってみたいと思います。私が初めて友の会の検診に参加したのは1979年のことでした。小児科の検診はすでにありましたが、小児に多い眼筋型の実態調査を詳しく行う目的で、眼科医の参加が要請されたのでした。当時の大阪市立大学眼科の三木徳彦先生、田中尚子先生とともに私も眼科検診チームの一員として参加しました。

以来20年以上続けてきた検診の結果わかったことは、ある意味で衝撃的でした。まず胸腺摘出が全身型には有効でも眼筋型には効果がないこと、つぎにステロイドの使用の有無は、両眼視機能の長期予後に影響を与えないことです。子どもの眼筋型重症筋無力症は、眼瞼下垂と眼球運動障害が主な症状です。とくに眼球運動障害は、外斜視になることが多く、両眼視機能の発達にとって有害です。6歳未満で発症した場合、複視を自覚することがないので気づかれないこともあります。両眼の視線がそろわないため、両眼を同時に使うことができなくなってしまいます。通常の外斜視なら手術によって両眼視機能を回復させることもできるのですが、筋無力症による外斜視は斜視角が変動するため、なかなか手術に踏み切ることができず、手術しても効果が不十分です。

そもそも一般に眼筋麻痺の評価は視診だけではむずかしいのに、筋無力症の場合はその程度が変動しますから、ますますわかりにくくなります。そこでコンピュータによる眼球運動のシミュレーションを応用することを考えました。眼球運動の測定結果をコンピュータに入力して、どの筋がどれだけ障害されているかをシミュレーションの結果から判断する方法です。これによって、薬物療法等の治療効果を客観的に評価できるようになりました。また、眼筋麻痺が変動しなくなった場合には、シミュレーションの結果を使って有効な手術方法を検討することもできます。

現在私は大阪市立総合医療センターで小児眼科医として働いていますが、小児の重症筋無力症の診断と治療については、友の会の検診の成果に多くを負っています。小児検診はすでにその役割を終えましたが、患者さんや家族のサポートのために、今後ますます皆様方の活動が発展することを祈念いたしております。

重症筋無力症治療の変遷

筋無力症友の会大阪支部設立35周年記念 重症筋無力症と外科医のかかわり



名古屋市立大学第二外科 教授
藤井 義 敬

重症筋無力症と胸腺摘出術の歴史

私と重症筋無力症のつきあひも、もう30年近くになります。友の会大阪支部の皆さん方とも、さまざまな形でおつきあひを願ってきました。なつかしい思い出です。今回設立35周年の歴史をまとめられるということ、まことにおめでとうございます。重症筋無力症患者さんの治療、生活の改善をめざした長い間の精力的な活動に敬意を表します。

さて、私は外科でしたので、重症筋無力症には、主として胸腺摘出術そして摘出した胸腺を使った基礎的な免疫学的研究において関わってきました。名古屋に移った現在も引き続き胸腺摘出術を行っています。重症筋無力症に対する外科治療（胸腺摘出術）には古い歴史があり、1939年に心臓外科で有名なBlalockという人が胸腺腫を合併した重症筋無力症に胸腺摘出術を行って、重症筋無力症に対して効果が認められたことを報告してからだと考えられます。その後次第に

重症筋無力症に対して胸腺摘出術が有効であることが一般に認められるようになってきました。こうして経験的に胸腺摘出術が効果があるらしい、ということになったのですが、なぜ胸腺摘出術が効果があるのか、という疑問に対して科学的な研究がされるのは、ずっと後になってから（重症筋無力症が抗アセチルコリンリセプター抗体によって起きることがわかってから）のことです。それまでは胸腺からは筋肉の力を弱くする何か（たとえば胸腺ホルモンなど）が分泌されている、などいろいろな憶測に基づいたさまざまな（今から考えると間違った）報告がされています。なにしろ筋肉の病気に対してなぜ胸腺をとって効果があるのか、科学的にもすぐには説明しにくいことですね。

実は私が30年前、医学部の学生の時に門田先生にうけた講義ノートが古文書のように黄色くなって手元に残っていたのを見つけました。これによると重症筋無力症の成因としての自己免疫というのは、神経筋接合部におけるアセチルコリンの代謝障害、生化学的代謝障害、内分泌

重症筋無力症と外科医のかかわり

— 治療の変遷 —

障害の次に4番目にあげられているにすぎず、抗アセチルコリンリセプター抗体の話も明らかになっていません。この疾患はごく最近になってやっとその病因が明らかになった疾患であることがわかります。

胸腺摘出術の方法もさまざまな変遷を経てきており、頸部からやるもの、胸骨正中切開でするもの、などいろいろな方法が試みられました。そして現在では胸腔鏡、縦隔鏡などの内視鏡を用いた手術が試みられています。これらについての評価はまだ行われていません。現在最も広く行われているのは胸骨正中切開で行うものですが、この手術もだんだん変わってきました。最初は胸骨（前胸部の真ん中にある骨）を全部切っていた（現在でもかなりの施設はそうです）のですが、胸腺は心臓よりは少し上の方にあるため、実は胸骨を全部切らなくても手術が可能で、我々のところでは、胸骨の下1/3～1/4を残した切開で、胸腺腫がなければ手術時間は1時間半ぐらい、出血も100cc以下ぐらいの手術です。皮膚の切開も平均10～12cmです。骨は鋸のようなもので切ってまた縫っておくのですが、そのやり方もだんだんと進歩して胸骨を丈夫に縫えるようになりました。やはり20年以上も同じ手術をしていると進歩するものですね。またこの手術は胸腺腫がなければ、どの患者さんでもほとんど同じように行なえますので、外科医にとってはそれほどストレスのある手術ではなくなりました。手術が簡単なのでいろいろな施

設で行われるようになりましたが、重症筋無力症に対する胸腺摘出術の成否は、むしろ術前術後の重症筋無力症の管理を正しく行えるかどうかであり、術後に重症筋無力症のクリーゼなどが起きたときなどに正しく対処するためには、ある程度の経験があった方がよいわけですね。術後にクリーゼが起きると大変なので術前にステロイドの大量投与を行う方法が、日本の一部で行われているのではないかと推測するのですが、9割の重症筋無力症の患者さんには胸腺摘出術の術後管理のためのステロイドは不要ですから、ステロイドの副作用を考えると、胸腺摘出術を行う重症筋無力症の患者さんの全てにステロイドの大量投与を行うべきではないと思います。クリーゼも対処方法さえ知っていれば、恐れることなく必ず乗りきれられるものです。

拡大胸腺摘出術の効果は、薬も必要なく症状もない寛解になる人が30～40%、薬を減らせるか症状が軽くなる改善が80～90%と言われていています。しかし術後にステロイドを使う人もあり、どれぐらいが胸腺摘出術による効果なのかを決定するのは困難で、その効果をはっきりさせるためには、無作為比較試験が必要だと言われていています。

なぜ胸腺摘出術が有効なのか

さて重症筋無力症になぜ胸腺摘出術が有効な

のか、は難しいのですが、どのような機序によるにせよ、確かに全身型重症筋無力症に対して胸腺摘出術は有効であるようです。これからもすこしずつ胸腺摘出術を進歩させ、重症筋無力症の治療に貢献したいと考えています。

重症筋無力症治療の現状

私のところにもたくさんの重症筋無力症患者さんが通っておられますが、ほとんどはお薬を使った内科的な治療をしている方です。抗コリンエステラーゼ剤は昔から使われ、今でも重症筋無力症には有効でかつ副作用の少ない薬で、最初に用いられる薬です。抗コリンエステラーゼ剤投与でも症状が強い方には、60才以下で、抗アセチルリセプター抗体陽性であれば胸腺摘出術をお勧めしています。胸腺摘出術の効果が不十分であればプレドニンなどの副腎皮質ホルモンを使います。さらに症状が残れば（入院が必要ですが）ステロイドパルス療法をします。最近さらにシクロスポリン、タクロリムスの出現で強力な免疫抑制が可能となり、かなり重症な患者さんでも、シクロスポリン（タクロリムス）、イムラン、プレドニンの3剤を投与して社会復帰が可能となる例が増えてきました。

私が大阪にいる頃は、自宅で痰が詰まったりして不幸にして亡くられる方もまれにありましたが、いまは医師がちゃんと診ていればそうい

たことは考えられません。抗アセチルコリンリセプター抗体陽性の患者さんについては、ほとんどの患者さんは何とかコントロールが可能です。現在症状の強い方も、必ず良くなると信じてがんばってください。実際、治療はかなり理想に近いところまで来ており、もしこれ以上免疫をおさえることが可能になるとしても、副作用もそれだけ強くなるため限界があると考えられます。

一方最近報告された抗MuSK抗体による重症筋無力症は、胸腺腫などの胸腺異常がなく、胸腺摘出術の効果がなく、症状も重い例が多く、これから重症筋無力症の新しいひとつの亜型として病態の解明や最適の治療法が模索されることになるでしょう。

重症筋無力症の症状について

重症筋無力症になったときに最も患者さんが心配されるのは、自分の症状がこれからどうなっていくのだろうか、急に悪くなって呼吸が止まったりしないだろうか、ということですね。実は重症筋無力症の症状には自然のアップダウンの波があり、また個々の患者さんで病気の経過は異なるので、先のことを予測するのは私でもできません。あまり先のことを気にせず、とりあえず現在の症状にベストの方法で対処し、前向きに今できることをやって、できれば社会に出て行くことが重要です。友の会の活動をさ

重症筋無力症と外科医のかかわり

— 治療の変遷 —

れている患者さんはまさに理想的です。

重症筋無力症は抗アセチルコリンリセプター抗体の値で見るとは完全に治癒することは少なく、症状がない寛解状態になっても、抗アセチルコリンリセプター抗体陽性のままでいる方がほとんどです。症状のある方でも、これを完全になくそうと思うと、ステロイドを増やしたりしてかえって副作用で苦しむこともおきますので、ほんのちょっとの症状であれば、気にせずに、一病息災で生活する方がおすすめです。

□ クリーゼへの対処

重症筋無力症で呼吸困難になるのをクリーゼといいます。必ず筋肉が徐々に動かなくなってくる前兆のようなものがあり、まったく普通に生活しておられる患者さんが突然呼吸停止するようなことはありません。最も危険なのは、つばを飲み込んだり痰を出すことができずに、気管支にこれらがつまってしまうことですが、こうなる前に、つばが飲み込めなくて口からあふれたり、しゃべれなくなったり、呼吸がだんだん弱くなって呼吸の時に首の筋肉が動いたり、ということがみられます。また頭が重くて支えられないようなときも、クリーゼの前兆のことがあります。また抗コリンエステラーゼ剤（マイテラーゼ、メスチノンなど）を4錠以上飲んでいるような方は、この薬が多すぎてかえって

薬が効かない状態になることがあり、これをコリナージッククリーゼといいます。このようなときは抗コリンエステラーゼ剤を増やすとよけい悪くなるので、クリーゼの前兆があればとりあえず、主治医に連絡して診てもらうことが大事です。

クリーゼの管理はやはりなれた医師でないと難しいことがあります。基本的には重症筋無力症は呼吸さえ補助することができれば死ぬことはない病気です。重症筋無力症の抗アセチルコリンリセプター抗体は、脳や心臓や腸などのアセチルコリンリセプターを攻撃することはありませんし、重要臓器の機能は保たれているからです。

□ 筋無力症友の会の役割

重症筋無力症は現在でもまだ診断までに時間がかかったり、また診断されてもなかなか十分な治療が受けられないでいる患者さんもいるようです。このようなとき、筋無力症友の会における情報交換は大きな力になるでしょう。また医療行政にも患者さんの要望を伝えて行く窓口として機能していると思います。重症筋無力症に対するよりよい治療の実現に向けて、これからも友の会のご活躍を祈ります。

兵庫
支部より兵庫支部長
勝木 泰代

大阪支部設立35周年記念誌発行に寄せて

支部設立35周年記念誌の発行、誠におめでとうございます。

私は重症筋無力症発症以来数年間、何一つとして頼るべき情報も無く、不安と焦燥の中で、来る日も来る日も生命の危機を感じながら懸命に命をつないでおりました。

そんなある日、新聞報道で大阪支部発足のニュースを目にし、藁にも縋る思いで入会させていただきました。

大坂支部ニュースに掲載される情報の一字一句も見落とすまいと、隅から隅まで隈なく読ませて頂いておりました。

家の近くをウロウロするのが精一杯の体力では、残念ながら各種会合のお誘いには応えることが出来ませんでした。それはそれで、その会合の結果報告を待つのが、また何よりの楽しみでもありました。

大阪支部ニュースを杖とも柱とも頼んで、苦しい日々を乗り越えることが出来ましたことを、此処に感謝を込めてご報告申し上げ御礼申し上げます。

友の会会員と筋無力症患者の皆さんのために次々と色々な企画を立てられ、一日も早い原因究明と治療法の確立を目指して、全国の先頭に立って今日まで弛まず活動されてきたことに敬意を表しますとともに、今後もより一層のご活躍を祈念申し上げます。

京都
支部より元京都支部長
金 平雄

大阪支部結成35周年記念に寄せて

結成35年を迎えられました大阪支部に心からの敬意を表します。多くの人の手によって今日に至りましたことは、誠におめでたいことと言わねばなりません。

私は結成以来の会員として、その後独立した京都支部の支部長として長らく大阪支部の皆様と少なからぬ縁で共に友の会の運営に携わって来ましたので、この喜びには正に感慨一入にてお祝い申し上げる次第です。

溯って大阪支部結成の頃と言えば、忘れもしない昭和46年だったと思います。当時京大病院に入院していた私が、新聞紙上で結成を呼び掛けられている記事を見て、入会の申し入れをしたことから、私を含めて病室の二人の患者をわざわざ訪ねて来られたのが浅野十糸子氏と池田公子氏でした。それぞれ30代半ばの年齢で若々しい姿でした。それはまた少なからず運命的な出会いではなかったかと思えます。当時患者団体の存在を切望していた私には、大阪支部結成の呼び掛けは、正しくこれぞ天の声と思って光明すら感じたものです。

患者団体の存否は、しかしその重要性において、自身で長くまた様々に苦渋を経験された浅野十糸子氏が一番痛切に思っておられたのではないかとも思われます。当時の社会状況で患者会の設立は、中でも難病という分野においては先例の極めて乏しい未知なる方面であり、偏見や差別に我が身を晒すこと、希少な患者を一人一人探し当てることなど、活動の大半は手探りの中で進めて行かねばならず、これらの数々の困難を克服して立ち上がった時の浅野十糸子氏は、恐らく並々ならぬ熱意を以て実に立派な決断の下に臨まれたとつくづく思わねばなりません。

大阪支部の活動は、その歴史と充実度において、常に全国のお手本となっています。小児検診の息の長い活動も然り、西日本各地域の交流会の開催もまた然りで、幅広く行き届いた発想は大阪支部の優れた行動力と才腕を物語るものとして、絶え間なく最前線を歩まれるものとして誠に敬服に値するものです。長らく隣接の支部長として、常々大阪支部には格別にそのように感じていました。

長い年月のご活動で、関係者の皆様さぞかしご苦勞も尽きなかった事と思います。今後はどうぞご無理のないようご活躍されますよう、お祈り申し上げます。

滋賀
支部より滋賀支部長
葛城勝代

大阪支部設立35周年を記念して

大阪は35年前、東京と呼応して友の会を結成され、全国の中心的な役割を果たされ、近畿のみならず四国、中国地方の患者のよりどころとして活動されてきました。一口に35年と言っても、この間のご苦労は大変なものであったろうと思います。これまでの活動に深く敬意を表します。

昭和47年、国の難病対策が始まり、筋無力症を含め4疾患が医療費の助成を含む調査研究の対象になりました。これは、友の会が精力的に患者の実態を訴え、活動されたお陰だと思います。

私は、昭和52年にMGと診断されましたが、当時は滋賀県には神経内科を標榜する病院は皆無で、胸腺摘出術は「流行」と言われ、患者会があるらしいと相談しても、「あなたは軽いほうだから行くとショックを受けるので行かないほうが良い」と言われるような状態でした。現在のように情報はなく、友の会と連絡が取れたのは昭和54年10月でした。浅野支部長にお電話をして、胸腺摘出術の是非についてご相談したところ、是非手術をするように勧めていただき、1年間の迷いが吹切れて11月には胸腺摘出術を受けました。友の会と連絡が取れていなかったら、今の私は無いかも知れないと思っています。

退院後昭和54年早速入会をしました。初めて参加した総会は、第11回京都白河院でしたが、皆さんがとてもお元気だったこと、早く自分もあのように元気になればと思ったのを今でもよく覚えています。昭和59年滋賀会を発足、平成15年には滋賀支部として独立しましたが、大阪支部にはいつも会のリーダーとして、私たちを導いていただいていることに感謝しています。これからも全国のリーダーとしてご活躍くださるようお願いします。

広島
支部より広島支部長
日野美枝子

大阪支部結成35周年記念に寄せて

大阪支部結成35周年記念に際し、心からお祝いを申し上げます。と共に本当に永い間数々のご支援をいただき、心より厚くお礼を申し上げます。ありがとうございました。

広島支部は昨年6月に大阪支部を離れて、支部設立を果たすことができました。ここに至るまでの27年間、毎年秋の医療講演会・相談会の開催は18回を数えました。1996(H8)年6月8日には、第26回大阪支部広島総会を、広島県大野町宮島口のホテルで開催することができました。この総会自体とても盛会でしたし、また総会運営に関する貴重な経験をすることができました。

広島会発足当時(S50年代)を振り返ってみますと、私自身のMGの状態は悪く、入退院を繰り返し、プレドニンによる副作用のムーンフェイスが出て別人のようになり、力が入らず日常生活の困難を抱えておりました。そんな中、大阪支部ニュースの的確なアドバイスを受け、皆様方の症状を知らされ励まされたりで、元気を取り戻すことができました。やがて大阪へ出かけて行く力が少しずつ与えられてからは、各地で開催される総会や、京都・和歌山・北海道・滋賀へのレクリエーションへも参加するようになり、たくさんの方々とも親しく交流することができ、私の宝となっています。

今は親元を離れて、巣立ちを促された不安いっぱい「ひよこ」の心境です。力不足を感じる今日この頃ですが、地方部会として特色を出しながら、親しみのある「支部ニュース」の発行を目指して、着実な歩みを続けられたらと願っていますので、今後ともご指導をお願い申し上げます。

最後になりましたが、大阪支部会員の皆様おひとりお一人に感謝申し上げます。今後益々大阪支部が充実し、日本の難病運動に大きく寄与され、リーダーシップを取っていただきますようお願い申し上げます。

愛媛
支部より愛媛支部長
脇 由美子輝
け、
大
阪
支
部

支部結成35周年おめでとうございます。振り返ると浅野支部長始め大阪支部の皆の団結力が、私たちをここまで引っ張って下さったものと感慨新たです。

第1回目の集いは大阪大学医学部の古い待合室で開かれたそうですが、私もその頃、高槻の方へ引っ越して直ぐの時だったと思います。MGの症状も良くなったり悪くなったり大波に体を預けているようで、心細く不安な毎日でした。京都で医療相談がありますというニュースにより、京都大学病院の西谷先生に巡り会うことが出来、そして胸部外科の和田先生に胸腺手術をして頂きました。その時、MG発症後8年近く経過していたにもかかわらず、「胸摘をしてみましょう」と決断して下さいました。その言葉で私の前に道が現れた気がしました。少しずつ症状が良くなり、3年後には第一子を授かりました。

今までの節目、節目には必ず大阪支部に相談しています。この選択は間違っていないかどうか、そしてもっと新しい情報がないかなど、その時々には的確なアドバイスを頂き、ここまで良くなったのは大阪支部の皆様の方が大きいと思います。ありがとうございました。

平成16年から愛媛支部となり、形だけは整った感じですが中身はまだまだの私達です。ご指導の程よろしくお願い致します。

紙面の都合により各地区代表の方々のメッセージを掲載出来なかったことをお詫び申し上げます。

西日本地区

島根支部 支部長 松本みゆき

岡山支部 支部長 伊山 義晴

大阪支部地域連絡会

奈良会 (休会中)

和歌山会 代表 宮下 隆博

高知連絡会 代表 浜田 成亮

その他地区

鳥取県

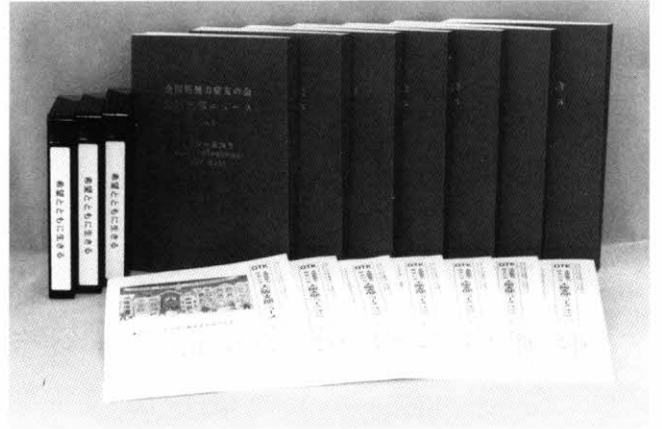
徳島県

香川県

福井県

石川県

大阪支部35年のあゆみ



■ 大阪支部の主なあゆみ ■

■昭和46年	第1回大阪支部総会開く……………	23P
■昭和48年	第1回集団検診実施……………	25P
■昭和50年	「瞳に涙が光っていたら」発刊……………	27P
■昭和52年	初めての小児検診会……………	29P
■昭和53年	阪大にて2日間にわたる検診……………	30P
■昭和54年	兵庫支部発足……………	31P
■昭和55年	第10回記念総会……………	32P
■昭和57年	全国総会を京都で開催……………	34P
■昭和58年	京都支部発足……………	35P
■昭和61年	日本患者家族団体連絡協議会結成……………	38P
■平成 2年	第20回記念総会……………	42P
■平成 4年	「希望とともに生きる」ビデオ完成……………	44P
■平成 6年	支部ニュース 100号発行……………	46P
■平成 7年	阪神・淡路大震災……………	47P
■平成 8年	ホームページ開設……………	48P
■平成12年	内視鏡下胸腺手術の論文、登場……………	52P
■平成14年	プログラフによる治療、開始される……………	54P
■平成15年	第3回MGフォーラム、大阪で開催……………	55P
■平成16年	大阪支部ニュース No.136 発行……………	56P

昭和46年
(1971年)

70名の仲間が集まり第1回大阪支部総会開く

- 8月 ・ 東京で筋無力症友の会結成準備会開催 武田、宇尾野Dr. 川村MSW
浅野が大阪から一人参加 20数名
- 9月 ・ 朝日新聞で大阪支部結成呼び掛ける
・ 大阪支部結成集会 旧大阪大学病院第一内科待合室にて 1講師 26名
浅野の東京集会報告と隠岐Dr.の講演、武田会長から祝電
- 10月 ・ 「友の会結成大会」開催 東京渋谷・全国婦人会館にて
武田治子会長、宇尾野Dr. 浅野、 全国から200人参集
- 12月 ・ 第1回大阪支部総会開催 於・大阪中之島中央公会堂 2講師 70余名
武田治子会長、古家英雄副会長、山宮正子MSW 来阪
・ 「大阪支部ニュース」第1号発行



■昭和46年9月
大阪支部結成の日（26名）
隠岐Dr.（旧大阪大学病院第一内科待合室）



昭和47年
(1972年)

クリーゼの苦しみと救急医療の整備を訴える

- 1月 ・「大阪支部ニュース」第2号発行
 ・議員の紹介で大阪府衛生部、民生部と話し合う 3名
- 2月 ・大阪府が初めてスモン、MGなど難病対策予算を計上する
 ・京大病院へ入院中のMG患者と西谷Dr.を訪問、金本さん、太田さん
 ・黒田知事と会見
- 3月 ・「大阪支部ニュース」第3号発行
 ・MG子どもと親のための集会（尼崎市労働福祉会館）
- 4月 ・厚生省に難病対策室が設置される
- 7月 ・大阪府筋無力症研究会発足
 ・第2回大阪支部総会（朝日新聞ビル13F）2講師、武田会長 80名
- 8月 ・「大阪支部ニュース」第4号発行
- 10月 ・「大阪支部ニュース」第5号発行
 ・全国的に難病見舞い金制度始まる
 ・大阪難病者団体連絡協議会結成
 ・会員交流会（尼崎市労働福祉会館）

■昭和47年1月9日

初めての大阪府陳情・大阪府衛生部、民生部と話し合う



中野母上、涙の訴え



■昭和47年7月9日

第2回大阪支部総会
 （朝日新聞ビル13F）
 高橋 Dr. 正岡Dr.
 大阪府から来賓3名



昭和48年
(1973年)

医師団20数名による第1回集団検診実施

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」第6号発行
- 3月 ・ 大阪支部第1回MG集団検診会開かれる（大阪大学第2内科にて）
大阪筋無力症研究会の有志医師20数名による集団検診、朝日TV取材
- ・ 「大阪支部ニュース」第7号発行
- 4月 ・ 全国的に筋無力症他6つの難病の医療費公費負担始まる
- 5月 ・ 鳥之内ライオンズクラブより10万円ご寄付
- ・ 「大阪支部ニュース」第8号発行
- 8月 ・ 大阪小児学会で「小児筋無力症患者の実態調査」報告される 宮田Dr.
- 10月 ・ 有害食品研究会例会（丸山博会長）にて甲田療法体験報告会
- ・ 支部として甲田療法への取り組み始まる
- ・ 「大阪支部ニュース」第9号発行
- 11月 ・ 第3回大阪支部総会（朝日新聞ビル13F）3講師、合同討議 60余名
- 12月 ・ 日本ソロプチミスト大阪クラブより電気毛布20枚頂く 患者に配布

昭和49年8月

第3回大阪支部総会
(朝日新聞ビル13Fにて)



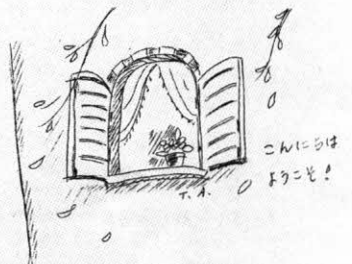
宮田Dr.



藪内Dr. 野木Dr.



3 全国筋無力症友の会
大阪支部総会
— 近畿・中国・四国 —



昭和48年11月3日 at 大阪・朝日新聞ビル



家族の訴えを
マスコミ取材

小さな「手描きのプログラム」

昭和49年
(1974年)

甲田式健康法・青汁、玄米、自然食中心に実践

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 第10号発行
- 3月 ・ 待望の「患者手帳」が完成（本部）
 ・ 「大阪支部ニュース」 第11号発行
 ・ 第2回筋無力症集団検診実施 阪大病院第2内科にて医師団12名
- 6月 ・ 第3回全国総会（都立勤労福祉会館）
 MGに対するステロイド療法が注目され始める
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 第12号発行
 ・ 大阪府で吸引器の半額助成始まる
- 8月 ・ 甲田式健康法の実践合宿有志で始める（堺市内で）
 ・ 神戸患者集会・姜Dr. を囲んで13名（神戸・六甲荘）
 ・ 「大阪支部ニュース」 第13号発行
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」 第14号発行
- 11月 ・ 第4回大阪支部総会（朝日新聞ビル）7講師
 “患者と共に学び考える集い”を展開、武田会長 80名



■昭和49年8月 甲田式健康法の実践合宿

■昭和49年8月18日

神戸患者集会・姜Dr. を囲んで
(神戸・六甲荘)



■昭和49年11月10日

第4回大阪支部総会
7名のドクター達と
患者が主役の総会を！



武田会長

昭和50年
(1975年)

「瞳に涙が光っていたら」北川ひとみ著、発刊

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」第15号発行
- ・ 「大阪支部ニュース」第16号発行 手書きからタイプ印刷となる
- 3月 ・ 第3回小児MG実態調査（阪大小児科）宮田Dr. 山森Dr. 豊島Dr. 杉田Dr.
- ・ 甲田先生のお話を聞く会を開く（八尾・甲田医院） 40名
- ・ 東田Dr.（関西医科大学公衆衛生）による
 MG患者のケーススタディー始まる
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」第17号発行
- 5月 ・ 北川ひとみ（現正木）さんの手記
 「瞳に涙が光っていたら」発刊、立風書房
- 6月 ・ 第4回全国総会（東京都立勤労福祉会館） 4名参加
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」第18号発行 健康キャンプ中止のお詫び
- ・ 大阪支部文集『ひこばえ』創刊
- 8月 ・ 文集『ひこばえ』合評会開く 7名
- ・ 「大阪支部ニュース」第19号発行
- ・ 奈良県交渉と患者交流と医療相談の会、姜Dr. 新聞取材あり 11名
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」第20号発行
- 11月 ・ 第5回大阪支部総会（大阪市立労働会館） 5 講師 80余名
- “MG患者の医療と生活を巡って” 合同討議
- 12月 ・ 大阪島の内ライオンズクラブ総会に出席、10万円のご寄付



■昭和50年5月
北川ひとみさんの手記
「瞳に涙が
光っていたら」発刊



■昭和50年7月
大阪支部文集
『ひこばえ』創刊

■昭和50年11月 第5回大阪支部総会（大阪市立労働会館）



■昭和50年8月 奈良県で交流会
姜Dr.と11名（奈良文化会館）、新聞取材あり



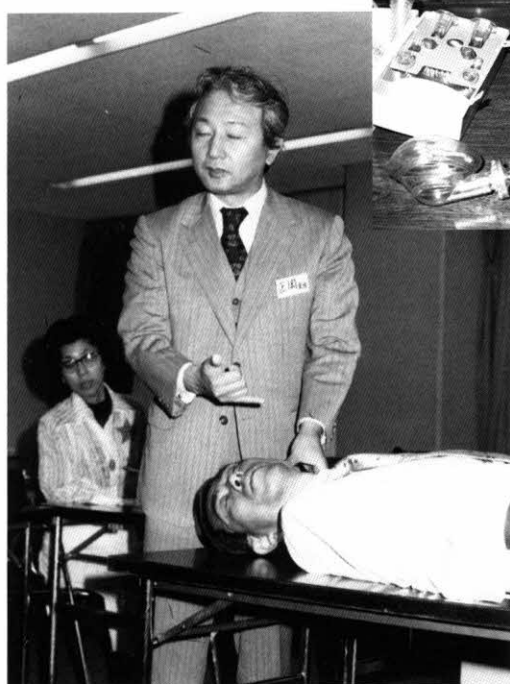
昭和51年
(1976年)

新緑の嵐山・花の家へ初めてのレクリエーション

- 1月 ・ 関西TVで“難病と戦う二十歳”と題して北川ひとみさん（大阪市）の生活が取材、放映される
- 2月 ・ 第2回目の奈良県交渉を持つ 県下での医療検診実施への援助約束
・ MG患者の実態と死亡患者の事情アンケート調査実施 東田Dr. 橋本Dr.
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」第21号発行
・ 甲田療法の集い（八尾市甲田医院） 23名
- 4月 ・ 「クリーゼに備えて家族が応急処置を学ぶ会」（朝日新聞ビル会議室）
講師・正岡Dr. 60名
- 5月 ・ 支部長が東京本部訪問
・ 「大阪支部ニュース」第22号発行
- 6月 ・ 初めてのレクリエーション、京都嵐山・花の家へ日帰りバス旅行 30名
清家Dr. 同行
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」第23号発行
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」第3種郵便物の認可下りる、標題OTK
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」No.24発行（号からNoへ）
- 11月 ・ 第6回大阪支部総会（朝日新聞ビル13階）新たな躍進 会員5倍に
4講師と合同討議 90名
- 12月 ・ 「大阪支部ニュース」No.25発行

■昭和51年6月

初めてのレクリエーション、
京都嵐山・花の家へ



アンビュバッグマスクを使って講演会



■昭和51年4月

「クリーゼに備えて
家族が応急処置を学ぶ会」
講師・正岡Dr.
(朝日新聞ビル会議室で)

昭和52年
(1977年)

大阪市立大学病院にて初めての小児検診会

- 1月 ・ 京都宇多野病院訪問
- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.26発行
 ・ 第1回筋無力症小児検診と医療相談の会（大阪市立大学病院）
 宮田Dr. 他6名 26名
- 3月 ・ 東京本部訪問、支部長
 ・ 大阪神経筋難病研究会総会に参加
 ・ 脇輝彦理事 急逝、クリーゼのため（残念）
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.27発行
- 4月 ・ 「甲田療法」についてのアンケート調査結果まとまる
- 6月 ・ 伊藤たてお氏（北海道）を迎えて交流会（みのお山荘） 12名
 ・ 広島で「無料検診と医療相談の会」開催 好永Dr. 引地Dr. 30名
 ・ 広島会（現・広島支部）結成 17名
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.28発行
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.29発行 故協理事追悼号
- 9月 ・ 日本で初めての「難病講座」を大阪難病連として開催、5回連続
 黒田府知事の協力
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.30発行
- 11月 ・ 第7回大阪支部総会（大阪市立労働会館）3講師
 地区報告—京都、山口、広島、兵庫

■昭和52年3月28日
脇輝彦理事 逝去



— 脇 輝彦理事遺稿「生命」から —

この生命を永遠に生かしたい

やお 愛そのものなる生命

思わず告げる

やっとな いえる……

生命は「すばらしいもの」と

愛に溢れる生命

喜びに溢れる生命

何度でも生きたいような

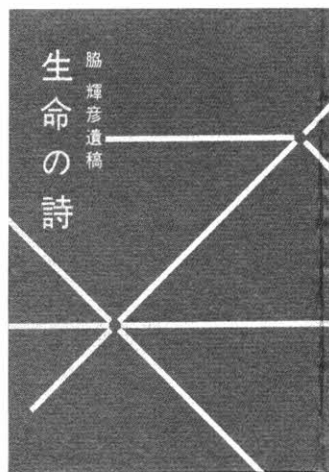
いのちの いのちを

この試みを通して

この痛みを通して

いのちをつかみたい

生命



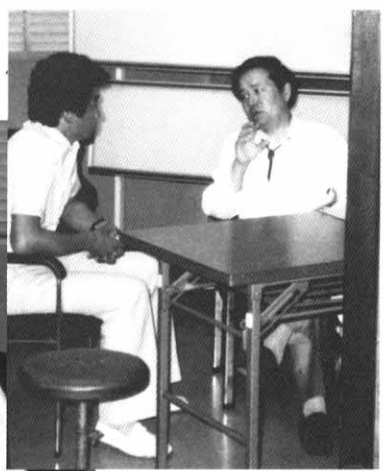
遺稿集「生命の詩」が昭和55年3月、友人たちの手によって出版される

昭和53年
(1978年)

阪大第2内科、2日間にわたり検診を実施

- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.31発行
 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院）
- 4月 ・ 第1回「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」に参加
 （東京都勤労福祉会館ホール） 700名
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.32発行
 ・ 「光を消すな、筋無力症治療として～もっと医師を、機器を」
 読売新聞に血漿交換の記事
- 8月 ・ 阪大第2内科 検診とアンケート実施、2日間 医師20名
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.33発行
- 10月 ・ 第8回大阪支部総会（大阪市立労働会館） 3講師 50余名
- 12月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.34発行

■昭和53年8月 阪大第2内科 検診とアンケート実施



医師団20名による
検診風景



昭和54年
1979年

会員52名で兵庫支部発足

- 2月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 22家族 70名
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」No.35発行
・ 大阪神経筋難病研究会総会に出席
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」No.36発行
- 5月 ・ 第9回大阪支部総会（府立労働センター） 4講師、武田会長 85名
- 6月 ・ 「難病講座'77記録集」出版（大阪難病連）
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」No.37発行
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」No.38発行
- 9月 ・ 全国総会（湯河原厚生年金会館）に参加 5名
・ 旭東ライオンズクラブ訪問、ご寄付30万円 アンビュバッグマスクのご寄付
- 10月 ・ 救急看護を学ぶ講習会（府立羽曳野病院）木村謙太郎Dr. 50余名
- 11月 ・ 「大阪支部ニュース」No.39発行
・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院小児科、眼科） 20家族
・ 兵庫支部結成大会（兵庫勤労市民会館）阪下支部長 会員52名
・ 北川ひとみさん関西TV正木森三氏と結婚、正岡Dr.ご夫妻媒酌
- 12月 ・ 関西美術家連盟よりご寄付
・ 「大阪支部ニュース」No.40発行

“MGのクリーゼに備えて”
木村謙太郎Dr.



武田会長・乾死乃生先生

■昭和54年5月27日
第9回大阪支部総会
（府立労働センター）



門田Dr. 木村Dr. 小西Dr.

■昭和54年11月4日
兵庫支部結成大会（兵庫勤労市民会館）阪下支部長



■昭和54年11月18日
北川ひとみさん正木森三氏と結婚、正岡先生ご夫妻媒酌

昭和55年
(1980年)

第10回記念総会箕面にて開催

- 2月 ・ “難病筋無力症に朗報” 血漿交換の記事、毎日新聞に
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.41発行
- 5月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.42発行
 - ・ 第10回大阪支部記念総会（みのお山荘）一泊、2講師、武田会長
映画「難病と闘う」上映 60余名
 - ・ 協輝彦遺稿集「生命の詩」発刊
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.43発行
- 8月 ・ 香川県でMG検診会、38名受診、阪大第2内科神経内科グループ
高橋Dr. 姜Dr. 竹内Dr. 上野Dr. 他 Dr. 6名、スタッフ16名
 - ・ 全国総会（札幌） 5名
- 10月 ・ 救急看護を学ぶ会 木村謙太郎Dr.（大阪市立青少年会館） 患者家族22名
 - ・ 「大阪支部ニュース」 No.44発行
 - ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 16家族、50余名
- 11月 ・ 第4回京都集会に参加 7名



■昭和55年8月

MG検診会 高橋 Dr.
(香川県高松市)



■昭和55年5月24日

第10回大阪支部記念総会（みのお山荘）



■昭和55年10月

救急看護を学ぶ会（大阪市立青少年会館）
木村謙太郎Dr.



■昭和55年8月

全国総会（札幌）



昭和56年
(1981年)

第10回全国総会、東京ステーションホテルで開催

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.45発行
・ アンビュバッグマスクの貸出し始める
- 2月 ・ MGの放浪青年来訪
・ 東京・全難連の佐藤氏を迎えて
・ 「大阪支部ニュース」 No.46発行
- 5月 ・ 第10回全国記念総会（東京ステーションホテル）東京遊覧
・ 高橋Dr. ロンドン大学に留学
・ 「大阪支部ニュース」 No.47発行
- 6月 ・ 第11回大阪支部総会（雨の京都・白河院） 50余名
- 7月 ・ 医療相談会、門田Dr. 姜Dr. 今井Dr.（府立労働会館） 40余名
“内科からみたMG治療の現状” “筋無力症の胸腺手術について”
- 11月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.48発行
- 12月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 31名

■昭和56年5月11日
第10回全国記念総会
（東京ステーションホテル）



左から、故・金内吉男氏、
伊藤氏（北海道）、
辻さん（東京）

東京遊覧、浅草雷門前



皇居前広場

■昭和56年6月28日
第11回大阪支部総会（京都・白河院）



■昭和56年7月
医療相談会（府立労働会館）
姜Dr. 門田Dr. 今井Dr.



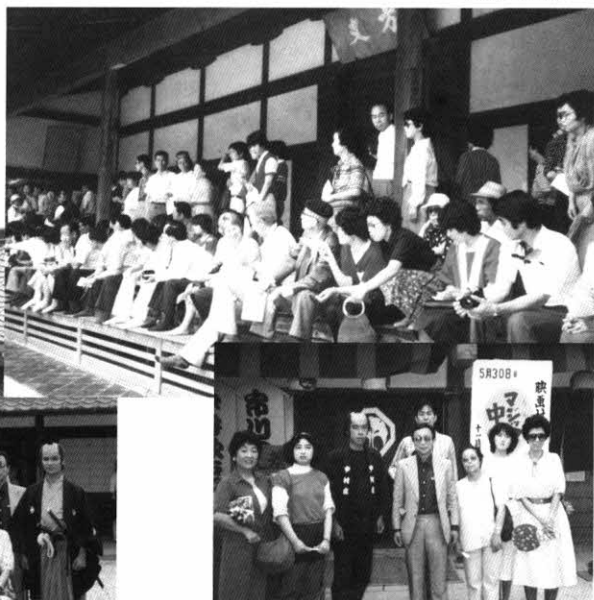
昭和57年
(1982年)

全国総会を京都で開催、164名集う

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.49発行
・ 吸引機の貸出し始める
- 5月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.50発行
・ 第11回全国総会～京都に燃えた 大阪支部がお世話 全国から164名
(京都堀川会館) 宇尾野Dr. 西谷Dr. 門田Dr. 木村潔Dr. 乾先生
京都観光と奈良観光
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.51発行
- 9月 ・ 萬屋錦之介さん同病者の励ましで手術成功
・ 「大阪支部ニュース」 No.52発行
- 10月 ・ 第12回大阪支部総会 (大阪盲人情報センター) 3 講師 50余名
- 11月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 28家族、60余名
・ 阪大第2内科で、追跡検診会開く
- 12月 ・ 大阪府交渉 竜安寺にて



■昭和57年5月 第11回全国総会 (京都堀川会館)
東映太秦映画村にて



京都観光



奈良観光



左より乾先生
門田Dr. 宇尾野Dr.
西谷Dr.

昭和58年
(1983年)

会員30名で、京都支部結成される

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.53発行
・ ライオンズチャリティ・ファンドから助成
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.54発行
- 4月 ・ 「医療講演集—重症筋無力症」大阪支部編 発行
- 5月 ・ 第13回大阪支部総会 みのお山荘一泊～ワイワイガヤガヤ 31名
・ 京都支部結成総会（京都教育文化センター）金本支部長 30名
記念講演・和田Dr.
- 6月 ・ 全国総会・仙台大会に参加・青葉城、松島観光 大阪から14名
・ 「大阪支部ニュース」 No.55発行
- 7月 ・ 門田Dr.（阪大外科）と役員たちで懇談会
・ 大阪府保健婦研修会で話す 支部長
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.56発行
・ 阪大第2内科 筋無力症検診会開催 19名受診
- 11月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.57発行
- 12月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 23家族



■昭和58年5月

第13回大阪支部総会、みのお山荘一泊

北海道のみなさんと



■昭和58年5月

京都支部結成総会（京都教育文化センター）



■昭和58年6月5日 全国総会・仙台大会に参加・青葉城、松島観光

昭和59年
(1984年)

自立を目指し「アミ」オープン

- 1月 ・ 手作りの店「アミ」 旧阪大病院売店内に開店
難病患者の社会参加と自立を目指して
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」No.58発行
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」No.59発行
- 5月 ・ 第14回大阪支部総会（奈良県文化会館）
初めて“MGと漢方”を学ぶ 1 講師 60余名
- ・ 「アミ」中ノ島まつりに出店
- 7月 ・ 「高知会」発足 医療講演会与相談会 40名
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」No.60発行
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」No.61発行
- 11月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 23家族



■昭和59年1月
手作りの店「アミ」旧阪大病院売店内に開店
今竹翠さん（左端）も応援に



■昭和59年5月
「アミ」
中ノ島まつりに
出店



■昭和59年5月20日
第14回大阪支部総会
（奈良県文化会館）
初めて“MGと漢方”を学ぶ
松本Dr.



■昭和59年7月15日
高知集会 矢吹Dr.の講演



高知集会の
翌日
桂浜にて

**昭和60年
(1985年)**

萬屋錦之助氏舞台復帰、梅田コマ出演

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.62発行
- 2月 ・ 府福祉基金で、支部にワープロ購入 文書作成に活用
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.63発行
・ 関西合同役員会、神戸にて
- 4月 ・ 第15回大阪支部総会（大阪府社会福祉指導センター） 2 講師 54名
- 5月 ・ 全国総会（静岡 トロ遺跡観光） 10名
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.64発行
・ 萬屋錦之助氏（MG患者）梅田コマ劇場公演を観劇、楽屋訪問 9名
・ 愛媛・香川の会員・9人をお見舞い旅行 2日間 支部長
- 10月 ・ 第1回関西合同レクリエーション（バスで東条湖ランド） 33名
・ 「大阪支部ニュース」 No.65発行
- 12月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 20名

■昭和60年5月
全国総会（静岡）
総会后観光（トロ遺跡）
主司助無刀症友の会総会



■昭和60年8月
萬屋錦之助氏
梅田コマ劇場公演を観劇、楽屋訪問



■昭和60年10月
関西合同レクリエーション
（東条湖ランド）



昭和61年
(1986年)

日本患者家族団体連絡協議会 (JPC) 結成

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.66発行
- 2月 ・ 難病連 国会請願行動で署名提出
- 3月 ・ 大阪神経筋難病研究会 総会 2名
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.67発行
- 5月 ・ 第16回大阪支部総会 (大阪社会福祉指導センター) 2 講師 52名
- 6月 ・ 高知連絡会 講演と医療相談会 41名
 ・ 日本患者家族団体連絡協議会結成 (東京)
- 7月 ・ 広島市民病院に好永先生と会員訪問
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.68発行
- 9月 ・ 関西合同レクリエーション (六甲山・ワイン城) 1 泊
 ・ 高知連絡会 筋無力症なんでも、おしゃべり会 5名
 ・ 福祉広報誌コンクールで「大阪支部ニュース」 No.66佳作入選
- 10月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.69発行
 ・ 中国地方集会 医療相談会と懇談会 (広島会) 33名
- 11月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院)



■昭和61年5月
第16回大阪支部総会
梶山Dr. 高橋Dr.



■昭和61年9月 関西合同レクリエーション (六甲山・ワイン城)



六甲展望台

昭和62年
(1987年)

徳島で初めてのMG講演と検診会開く

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.70発行
 ・ 難病連 国会請願行動
 ・ 第2回大阪神経難病医療福祉相談会
- 4月 ・ 羽曳野病院でMGお花見の集い、木村謙太郎Dr. と共に 11名
 ・ 第17回大阪支部総会（大阪府立労働センター） 2講師 夕食会 52名
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.71発行
- 5月 ・ 全国総会（茨城県）・水戸偕楽園観光 4名
 ・ 高知連絡会 福祉の店「アスナロ」開店
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.72発行
- 8月 ・ 医療講演と検診会（徳島県・徳島大） “高知会” から応援 6名 50名
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.73発行
 ・ 関西合同レクリエーション（京都太秦映画村・比叡山） 44名
- 10月 ・ 大阪難病連結成15周年 なんれんフェスティバル 16名
 ・ 高知連絡会へ、交流会 13名
- 11月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 10家族



■昭和62年4月5日
 羽曳野病院でお花見の集い、
 木村謙太郎Dr. と

■昭和62年4月26日
 第17回大阪支部総会（大阪府立労働センター）
 第17回全国筋無力症大会



姜 Dr.
 中原 Dr.



■昭和62年8月2日
 徳島大での医療講演と検診会
 川井 Dr. 門田 Dr.（徳島大学第2外科）



昭和63年
(1988年)

愛媛に「難病を考える集い」生れる

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.74発行
- 3月 ・ 難病連 国会請願行動
・ 関西合同役員会 (神戸・のじぎく会館)
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.75発行
- 5月 ・ 全国総会 (東京)
・ 「大阪支部ニュース」 No.76発行
- 6月 ・ 第18回大阪支部総会 (京都・洛翠) 2 講師 交流会 50余名
- 7月 ・ 難病を考える集い 愛媛県松山市・愛媛の仲間と交流 17名
帰路、香川県中央病院へお見舞い 3名
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.77発行
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション (有馬温泉) 30名
・ 第3回大阪神経難病医療・福祉相談会 2名
・ 「大阪支部ニュース」 No.78発行
- 11月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 13家族
・ JPC 日本の医療と福祉を考える全国集会 (滋賀県) 4名
- 12月 ・ 手作りの店「アミ」閉店 (5年間継続)



■昭和63年6月19日
第18回大阪支部総会 (京都・洛翠) 交流会
来賓の木村 潔 Dr. を迎えて



■昭和63年7月
愛媛難病を考える集い
愛媛の仲間と交流

■昭和63年10月23日
関西合同レクリエーション (有馬温泉)



■昭和63年11月19日
JPC 日本の医療と福祉を考える
全国集会 (滋賀県)

平成元年
(1989年)

枚岡山荘に60名、一泊総会と交流会を愉しむ

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.79発行
- 3月 ・ 大阪難病連・講演と医療相談（大阪市立労働会館）依藤 Dr. 15名
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.80発行
- 4月 ・ 関西合同役員会（京都教育文化センター） 7名
 ・ JPC 国会請願行動に参加 1名
- 5月 ・ 全国総会（秋田・みずほ苑） 男鹿半島 東北観光 参加13名
- 6月 ・ 第19回大阪支部総会（東大阪・枚岡山荘一泊）2講師 60名
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.81発行
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.82発行
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション（神戸・しあわせの村一泊） 48名
 ・ 第2回松山難病を考える集い、伊藤氏（北海道）講演 参加5名
- 11月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.83発行
- 12月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 19家族



■平成元年5月28日
 全国総会（秋田・みずほ苑） 男鹿半島、東北観光

■平成元年6月17日
 第19回大阪支部総会（東大阪・枚岡山荘）
 藤井Dr. 小西Dr.を迎えて



■平成元年10月14日
 松山でMG仲間たちと
 第2回難病を考える集い



■平成元年10月28日
 関西合同レクリエーション
 （神戸・しあわせの村一泊）



平成2年
(1990年)

第20回大阪支部記念総会とパーティ華やかに

- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.84発行
- 5月 ・ 第20回全国記念総会（東京上野・水養軒）に参加 2名
- 6月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.85発行
・ 北海道難病センター視察旅行 3泊に参加 17名
- 7月 ・ 医療相談と交流会（大阪府立労働センター） 依藤 Dr. 17名
・ 今竹翠さん（賛助会員）等 西ドイツMG協会ヴェーレ会長を訪問
- 8月 ・ 関西合同レクリエーション（びわ湖ふれあいハウス）一泊 36名
・ 「大阪支部ニュース」 No.86発行
- 9月 ・ 第20回大阪支部記念総会・記念パーティ（大阪ガーデンパレス） 70名
5講師
- 12月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.87発行

■平成2年8月25日 関西合同レクリエーション（びわ湖に遊ぶ）



司会の関西テレビ・桑原アナウンサーと

■平成2年9月16日 第20回大阪支部記念総会・記念パーティ（大阪ガーデンパレス）



各Dr.に花束を!

**平成3年
(1991年)**

筋無力症治療病院・医師リスト(大阪支部編)作成

- 2月 ・筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 19家族
- ・関西合同役員会 (神戸市勤労会館) 15名
- 3月 ・「大阪支部ニュース」No.88発行
- 4月 ・JPC国会請願行動 上京1名
- 5月 ・全国総会 (栃木・日光観光) 9名
- ・「大阪支部ニュース」No.89発行
- 6月 ・第21回大阪支部総会 (府立労働センター) 1 講師 66名
- 7月 ・「大阪支部ニュース」No.90発行
- ・筋無力症治療病院・医師リスト (大阪支部編) 作成
- 8月 ・関西合同レクリエーション (三重厚生年金センター) 伊勢・鳥羽 45名
- 9月 ・大阪難病センター建設の請願行動
- 10月 ・大阪難病連・JPC街頭キャンペーン 3名
- ・「大阪支部ニュース」No.91発行
- 11月 ・JPC全国患者家族集会 (東京コマ旅行会館) 参加2名
- 12月 ・筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 18家族

■平成3年5月18日 全国総会 (栃木・日光観光)



■平成3年6月29日
第21回大阪支部総会
(府立労働センター)



■平成3年8月 関西合同レクリエーション (伊勢神宮前)

■平成3年11月
JPC全国患者家族集会 (東京コマ旅行会館)



平成4年
(1992年)

「希望とともに生きる」ビデオ遂に完成

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.92発行
- 2月 ・ 筋無力症成人眼科検診 11名
 ・ 全国運営委員会 (東京) 1名
 ・ ビデオ「希望とともに生きる」完成記念上映会
- 3月 ・ 関西合同役員会 (京都教育文化センター) 13名
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.93発行
- 6月 ・ 第22回大阪支部総会 (奈良・春日野荘にて) 2 講師 60名
 ・ 正木氏にビデオ完成感謝状
 ・ 高知連絡会 第4回筋無力症医療相談会 門田Dr. 22名
- 7月 ・ 筋無力症治療国内病院・医師リスト (第2版) 完成
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.94発行
- 9月 ・ 関西合同レクリエーション (布引ハーブ園) 32名
 ・ 大阪神経筋難病医療相談会に協力 2名
- 10月 ・ 第7回広島集会・医療講演と相談会 24名
 ・ 大阪難病連 難病センター建設請願行動
 ・ 大阪難病連 街頭キャンペーン 3名
 ・ 大阪難病連フェスティバル 10数名
- 11月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.95発行
- 12月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 20家族



■平成4年2月24日
ビデオ「希望とともに生きる」完成記念上映会・テレビ数社取材

■平成4年6月6日 第22回大阪支部総会 (奈良・春日野荘)



高橋 Dr.
藤井 Dr.
正木氏にビデオ完成感謝状

■平成4年9月
関西合同レクリエーション (布引ハーブ園)



平成5年
(1993年)

支部総会、初めて和歌山に集う

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.96発行
 ・ 関西合同役員会アピオ大阪（大阪市立労働会館） 16名
 ・ JPC 国会請願署名・募金活動
- 4月 ・ 大阪難病連 MG医療相談会 34名
- 5月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.97発行
 ・ 全国総会（東京・北トピア） 1名
- 6月 ・ 山口 おしゃべり会 6名
 ・ 大阪難病連 街頭キャンペーン
- 7月 ・ 第23回大阪支部総会 in 和歌山（加太国民休暇村） 2 講師 65名
 ・ 北海道難病連20周年集会
 北海道支部大会に招かれる 支部長
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.98発行
- 9月 ・ 関西合同レクリエーション（嵐山・トロッコ列車と保津川下り） 30名
 ・ 大阪難病連 街頭キャンペーン
- 10月 ・ JPC 街頭キャンペーン
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.99発行
 ・ 大阪神経難病医療福祉相談会
- 11月 ・ 大阪難病連 難病センター建設請願
 ・ JPC 健保改悪は許さない患者・家族大行動、上京 4名
 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 10家族



■平成5年7月3日 第23回大阪支部総会 in 和歌山（加太国民休暇村）

和歌山城
見学

■平成5年9月5日 関西合同レクリエーション



嵐山・
トロッコ列車と
保津川下り

■平成5年11月15日 JPC厚生省へデモ行進



平成6年
(1994年)

支部ニュース遂に100号発行される

- 1月 ・ 和歌山連絡会発会 15名
- 2月 ・ 関西合同役員会 (神戸グランドピスタ)
・ 「大阪支部ニュース」 No.100発行
- 3月 ・ 全国運営委員会
- 4月 ・ 大阪難病連 街頭キャンペーン
- 5月 ・ 「難病ヘルス・ノート重症筋無力症」 関西 3 支部共編、完成
・ 「大阪支部ニュース」 No.101発行
・ 全国総会 (神戸・しあわせの村)
- 6月 ・ 大阪難病連 街頭キャンペーン
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.102発行
・ 第24回大阪支部総会 (エル大阪) 2 講師 57名
- 8月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 13家族
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション (一泊・法隆寺) 15名
・ 大阪難病連MG医療相談会
・ 「大阪支部ニュース」 No.103発行
・ 広島会 医療相談会
・ 滋賀会 医療相談会



横尾夫人 (茨城)
浅野支部長
日野さん (広島) と



■平成6年5月22日
全国総会 (神戸・しあわせの村)

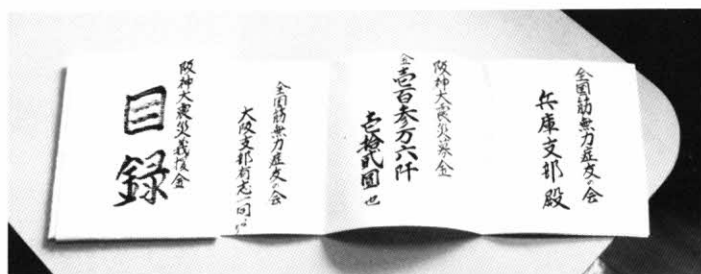


■平成6年10月1・2日
関西合同
レクリエーション
(一泊・法隆寺)

平成7年
(1995年)

阪神・淡路大震災が発生、兵庫がんばれ!

- 1月 ・ 阪神・淡路大震災、会員に救援緊急呼び掛けをする
- 2月 ・ 義援金103万6千円を兵庫支部に贈る
 ・ 「大阪支部ニュース」No.104発行
- 4月 ・ 会員の高阪久子さんの闘病記『春待草』自費出版される
- 5月 ・ 「大阪支部ニュース」No.105発行
- 6月 ・ 第25回大阪支部総会（京都・白河院） 30名
- 7月 ・ 大阪神経難病医療福祉相談会
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」No.106発行
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション・頑張れ神戸・港クルージング 35名
- 11月 ・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院）
 ・ JPC全国集会（北海道）に参加 8名
- 12月 ・ 「大阪支部ニュース」No.107発行



■平成7年2月 義援金103万6千円を兵庫支部に贈る



■平成7年6月
第25回大阪支部総会（京都・白河院）

■平成7年10月14日
関西合同レクリエーション・頑張れ神戸
港クルージング



平成8年
(1996年)

ホームページ開設、世界の仲間と情報交換

- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.108発行
- 6月 ・ 第26回大阪支部総会 in 広島 (宮島コーラルホテル) 2講師 76名
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.109発行
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション (神戸フルーツフラワーパーク) 26名
 - ・ 大阪支部ホームページ開設、朝日新聞で紹介
 - ・ 医療相談 (岸和田市) 野崎園子 Dr. 30名
- 12月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院)
 - 公的研究費による最後の検診 13家族
 - ・ 「大阪支部ニュース」 No.110発行



■平成8年6月9日
第26回大阪支部総会 in 広島 (宮島コーラルホテル)



宮島観光



■平成8年10月6日
関西合同レクリエーション
(神戸フルーツフラワーパーク)

■平成8年12月 筋無力症小児検診



平成9年
(1997年)

紅葉の箕面で、医療相談とお弁当交流会

- 2月 ・大阪支部のホームページを「MG友の会西日本」と改称
 ・関西合同役員会（神戸勤労会館） 18名
- 3月 ・「大阪支部ニュース」No.111発行
- 5月 ・第27回大阪支部総会（大阪・ドーンセンター） 2講師 60名
- 8月 ・「大阪支部ニュース」No.112発行
- 10月 ・医療相談とお弁当交流会（みのお山荘） 阿部 Dr. 26名
- 11月 ・「大阪支部ニュース」No.113発行
- 12月 ・筋無力症小児検診（大阪市立大学病院）



■平成9年2月

大阪支部のホームページを「MG友の会西日本」と改称

■平成9年5月

第27回大阪支部総会（大阪・ドーンセンター）交流会



姜Dr. 奥村Dr.



■平成9年10月

第1回医療相談とお弁当交流会
（みのお山荘） 阿部 Dr.



平成10年
(1998年)

合同レクで、阪神・淡路大震災の野島断層見学

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.114発行
- 4月 ・ 関西合同役員会（大阪・千里中央公民館）葛城貞三氏を迎えて 19名
- 5月 ・ 第28回大阪支部総会 in 滋賀（いこいの村びわ湖） 2 講師 62名
一泊、万世協会訪問
・ 内視鏡による胸腺手術の記事初めて朝日新聞に載る 城戸 Dr.
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.115発行
・ 関西合同レクリエーション（淡路島）野島断層を見学 38名
- 10月 ・ 医療相談とお弁当交流会（高槻市民交流センター）奥村 Dr. 26名
- 11月 ・ JPC全国患者家族集会（高知県）に参加 5名
・ 筋無力症小児検診（大阪市立大学病院） 13家族

■平成10年5月 第28回大阪支部総会 in 滋賀（いこいの村びわ湖）



万世協会訪問



万世協会全景

野島断層保存館 団体棟 へ
ご予約済団体



■平成10年9月12日 関西合同レクリエーション（淡路島） 野島断層を見学

平成11年
(1999年)

鈴木先生より、気功を学ぶ

- 1月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.116発行
- 3月 ・ 関西合同役員会 (京都ハートピア) 22名
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.117発行
- 5月 ・ 第29回大阪支部総会 (大阪・ドーンセンター) 気功を学ぶ 1 講師 40名
宮下氏、サイクロスポリンの体験発表
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.118発行
- 9月 ・ 関西合同レクリエーション (琵琶湖周遊) 32名
・ 「大阪支部ニュース」 No.119発行
- 10月 ・ 医療相談とお弁当交流会 (みのお山荘) 中村 Dr. 27名
- 11月 ・ 頑張れ難病患者日本一周激励マラソン一行を大阪に迎える
- 12月 ・ 筋無力症小児検診 (大阪市立大学病院) 20家族

■平成11年9月 第29回大阪支部総会 (大阪・ドーンセンター)
宮下氏、体験発表



鈴木先生に気功を学ぶ



■平成11年9月 関西合同レクリエーション (琵琶湖周遊)

■平成11年10月
医療相談とお弁当交流会
(みのお山荘) 中村 Dr.



平成12年
(2000年)

内視鏡下胸腺手術の論文、初登場

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.120発行
— 初めて城戸Dr. 寄稿論文（内視鏡下胸腺手術）掲載 —
- 3月 ・ 関西合同役員会（大阪・千里中央公民館） 18名
- 5月 ・ 全国総会（愛知健康プラザ） 宇尾野 Dr. 藤井 Dr. 他 約100名
- 7月 ・ 第30回大阪支部総会 in 愛媛（障害者福祉センター）道後温泉 2 講師 60名
- 8月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.121発行
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション（奈良県大願寺、みはる温泉、室生寺） 22名
- 12月 ・ 筋無力症小児検診・成人眼科検診（大阪市立大学病院） 6家族 18名

■平成12年5月
全国総会（愛知健康プラザ）
藤井 Dr. を囲んで



■平成12年7月
第30回大阪支部総会 in 愛媛（道後温泉）



■平成12年10月
関西合同レクリエーション（室生寺）

平成13年
(2001年)

サイクロスポリンの保険認可を求めて、上京

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.122発行
 ・ 関西合同役員会（神戸市勤労会館）
 ・ 大阪難病連「21世紀の総合的難病対策を考える」
- 3月 ・ 早春のおしゃべり会開催、温泉と食事会（不死王閣） 16名
 ・ 国会請願署名活動展開
- 5月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.123発行
 ・ 本部運営正常化をめざすはがき作戦実施
- 6月 ・ 全国支部会議（東京） 2名上京
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.124発行
- 7月 ・ 第31回大阪支部総会（エル大阪） 2講師 72名
 ・ 厚生労働省にサイクロスポリンの保険認可を求めて上京 5名
 ・ 「仲間は大勢いますよ」ポスター作成
- 9月 ・ 吹田市保健所でMG講演会 斎田 Dr.
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション（岡山県湯原温泉） 21名
 ・ 第1回MGフォーラム（東京北とびあ）大阪担当 130名
- 12月 ・ 筋無力症小児検診・成人眼科検診（大阪市立大学病院） 7家族 11名



■平成13年7月 第31回大阪支部総会（エル大阪）
奥村 Dr. 横山 Dr.

■平成13年7月
「仲間は大勢いますよ」
ポスター作成



■平成13年7月
関西合同
レクリエーション
(湯原温泉)



■平成13年10月
第1回MGフォーラム
(東京北とびあ)
伊藤たてお氏



講師、先生方

平成14年
(2002年)

プログラフによる治療、開始される

- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.125発行
- 3月 ・ 関西合同役員会 (ハートピア京都) 23名
 ・ 全国患者家族大集会 (東京弁護士会館) 605名、1名上京
 ・ 小児MG会の発足 — 本田さん他「ひまわり新聞」発行 20数名
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.126発行
- 5月 ・ 第32回大阪支部総会 (岡山コンベンションセンター) 2講師 48名
- 6月 ・ 筋無力症学習会 (和泉保健所) 奥村 Dr. 10数名
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.127発行
- 9月 ・ 阪大第1外科塩野 Dr.と懇談、第1外科の方針を巡って 6名
- 10月 ・ 関西合同レクリエーション (大原三千院泊、京都植物園) 18名
 ・ 「大阪支部ニュース」 No.128発行
 ・ 全国総会と第2回MGフォーラム (東京都中小企業会館) 130名
- 11月 ・ 「徳島難病を皆で考える会」に参加1名、アスナロ会と交流
 ・ 筋無力症小児検診・成人眼科検診 (大阪市立大学病院) 4家族 16名
- 12月 ・ 藤沢薬品プログラフ担当者2名と役員4名が懇談 (阪大病院)



■平成14年5月
 第32回大阪支部総会 in 岡山 (岡山コンベンションセンター)
 柏原 Dr. 安藤 Dr.



■平成14年10月
 第2回MGフォーラム (東京都中小企業会館)
 交流会にて

■平成14年10月2日
 関西合同レクリエーション
 (大原三千院、京都植物園)



平成15年
(2003年)

第3回MGフォーラム、大阪で開催

- 1月 ・ 免疫性神経疾患研究班会議（東京都市センターホテル） 出席1名
- 2月 ・ 「大阪支部ニュース」No.129発行
 ・ 厚労省新しく難病対策見直し予算を組む、難病センターの整備等
 ・ 関西合同役員会（千里中央公民館）鳥根県から初参加 16名
- 3月 ・ 全国運営委員会（東京） 1名
 ・ 鳥取大学へ荒賀 Dr. を訪問 支部長
- 4月 ・ 「大阪支部ニュース」No.130発行
- 5月 ・ 第33回大阪支部総会（大阪ドーンセンター）2講師・交流会 60名
- 6月 ・ 鳥根県連絡会発足記念講演会に出席 1名
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」No.131発行
- 8月 ・ 医療相談とお弁当交流会（みのお山荘）小西 Dr. 21名
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」号外発行
- 10月 ・ 第3回重症筋無力症フォーラムー成功（ホテル大阪サンパレス）
 全国から100名余参加、城戸 Dr. 小西 Dr. 翌日万博公園に遊ぶ
- 12月 ・ 「大阪支部ニュース」No.132発行
 ・ MG治療病院とドクターリストのための調査始める
 ・ 筋無力症小児検診中止

■平成15年2月
 関西合同役員会（千里中央公民館）



■平成15年2月
 第33回大阪支部総会（大阪ドーンセンター）



塩野Dr.の講演



■平成15年10月 第3回重症筋無力症フォーラム・交流会（ホテル大阪サンパレス）



翌日、万博公園にて

平成16年
(2004年)

台風23号、新潟中部地震発生

- 2月 ・ 関西合同役員会（神戸市勤労会館） 4 支部、 5 連絡会役員 21名
- 3月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.133発行
- 5月 ・ 第34回大阪支部総会（大阪ドーンセンター） 1 講師 38名
- 6月 ・ 全国運営委員会（東京）に参加
・ 全国総会と第4回MGフォーラム（東京グランドホテル） 3名
- 7月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.134発行
・ 大阪支部35周年記念誌編集会議スタート
- 8月 ・ 「セカンドオピニオンを聞く会」（千里中央公民館）衛藤 Dr. 14名
- 9月 ・ 「大阪支部ニュース」 No.135発行
- 10月 ・ 第3回難病センター研究会（神戸商工会議所会館） 参加3名
- 11月 ・ 関西合同レクリエーション（南紀・白浜アドベンチャーワールド） 23名
- 12月 ・ 筋無力症講演会（池田保健所）小西 Dr. 大阪支部PR
・ 「大阪支部ニュース」 No.136発行



■平成16年5月
第34回大阪支部総会
(大阪ドーンセンター)



松本Dr.（左端）を囲んで

■平成16年11月 関西合同レクリエーション
(南紀・白浜アドベンチャーワールド)



■平成16年8月

「セカンドオピニオンを聞く会」
(千里中央公民館) 衛藤Dr.



思い出の

アルバム

第11回全国総会 in OSAKA

全国の仲間と集う 京都・奈良へ

昭和57年(1982年)5月

バス2台に分乗(二条城)



竜安寺



早くみなさんカメラを見て(太秦映画村)



説法を聞く(薬師寺)



鹿寄せ (奈良公園)



仲良し三人娘(金閣寺)



北海道難病センター

視察・研修旅行に大勢が参加!!

平成2年(1990年)6月



センター全景



きりたっぶ岬



センター内



札幌大通公園



狩勝峠

全員集合



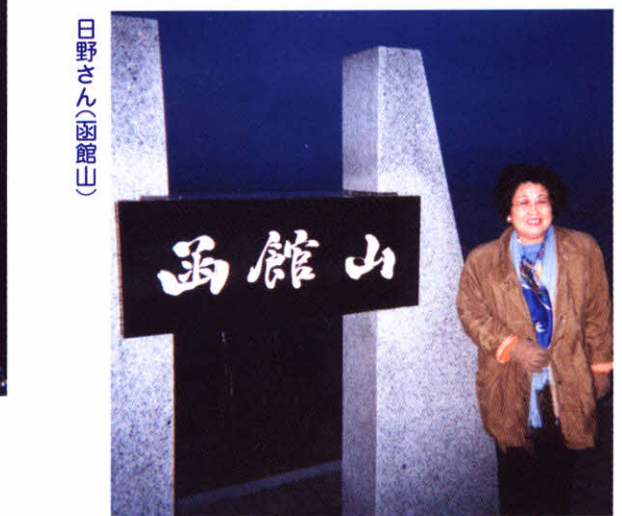
JPC全国交流会 北海道大会

平成7年(1995年)11月

JPC全国交流会(函館夜景)



山崎さん、ご苦労さま



日野さん(函館山)

函館の坂道



昭和新山



第20回大阪支部記念総会

パーティ風景

全国筋無力症友の会大阪支部
二十回記念総

受付ご苦労さん



浅野支部長あいさつ



平成2年(1990年)9月



記念総会・パーティ(VTR撮影)



ご来賓 正岡Dr. 越川さん、武田会長



先生方に
感謝をこめて
花束を贈呈

藤井Dr. 好永Dr. 正岡Dr.



司会の関西テレビ桑原アナウンサー、正木森三氏

第3回重症筋無力症フォーラム (ホテル大阪サンパレス)

平成15年(2003年)10月



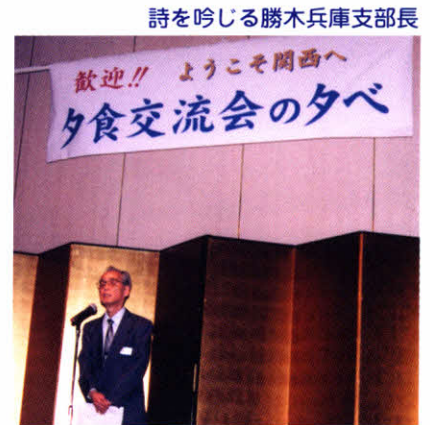
全国から100余名参加



各支部長の紹介



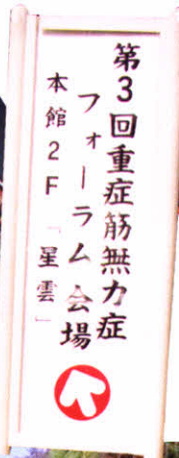
小西Dr. 城戸Dr.による医療相談



詩を吟じる勝木兵庫支部長



横尾さん、おつかれさまでした



藤井さんを歓迎!!

太陽の塔をバックに



翌日、万博公園にて



筋無力症小児

大阪市立大学



受付

問診・宮田Dr.



元気な二人



小児科・倭Dr.



小児科・山森Dr.



かしこいね!



分かるかな?



結果は?



痛くないよ!



眼科検査室

検診風景

病院にて



大丈夫ですよ!



眼科入口



チェックは大事



眼圧測定



少林寺拳法
(兄さんと)

検査風景



結果の検討



どれどれ 横山Dr.



眼科・横山Dr.のお話し



大勢のスタッフ



待合室(成人も交じって)

アルバム

ワイワイ、ガヤガヤ、 みなさんいつまでもお元気に!!!



お伊勢参り、みんな健康にすごせますように!



兵庫、大阪、北海道の仲間と(十和田湖)

お宝は探せましたか、
兵庫支部長(奥入瀬)



法隆寺、
京都、兵庫各支部の
みなさんと



密談を交す、兵庫、京都、
大阪の(悪)琵琶湖で
わる



乾杯、北海道のビールは旨い、
飲み放題!



ほんとうにMG?
(太秦映画村)

山口の国本さん、
遠い所までご苦労さま(納沙布岬)



空飛ぶ支部長
チョット古い飛行機
大丈夫?

保津川下り、
兵庫支部のみなさんと共に



第3回フォーラム(万博公園)



35年間の総会記念講演記録

- 結成式 昭和46年 9月17日 『筋無力症について』
大阪大学病院第2内科待合室 大阪大学医学部附属病院 第1内科 隠岐 和之Dr.
- 第1回 昭和46年12月11日 『筋無力症－その治療の実際』
大阪市立中央公会堂 大阪大学医学部附属病院 第1内科 隠岐 和之Dr.
大阪市立大学医学部附属病院 小児科 宮田 雄祐Dr.
- 第2回 昭和47年 7月 9日 『MG患者100名のアンケート調査の結果』
大阪朝日新聞ビル13F会議室 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.
『外科医の立場から』
大阪大学医学部附属病院 第1外科 正岡 昭Dr.
- 第3回 昭和48年11月 3日 『筋無力症の臨床に関する問題点』
大阪朝日新聞ビル13F会議室 大手前病院 内 科 野木 一雄Dr.
『小児筋無力症患者の実態調査をして』
大阪市立大学医学部附属病院 小児科 宮田 雄祐Dr.
『小児筋無力症患者の特色と諸問題』
大阪大学医学部附属病院 小児科 藪内 百治Dr.
- 第4回 昭和49年11月10日 『患者と共に学び考える集い』
大阪朝日新聞ビル13F会議室 大阪大学医学部附属病院 第1外科 正岡 昭Dr.
大阪大学医学部附属病院 第1外科 門田 康正Dr.
大阪大学医学部附属病院 第1外科 清家 洋二Dr.
京都大学医学部胸部疾患研究所附属病院 寺松 孝Dr.
京都大学医学部胸部疾患研究所附属病院 和田 洋己Dr.
大阪大学医学部附属病院 小児科 藪内 百治Dr.
大阪市立大学医学部附属病院 小児科 山森 勲Dr.
- 第5回 昭和50年11月 2日 合同討議『MGの医療と生活を巡って』
大阪市立労働会館 大阪大学医学部附属病院 第1外科 正岡 昭Dr.
大阪大学医学部附属病院 第1外科 清家 洋二Dr.
大阪北野病院 内 科 西谷 裕Dr.
関西医科大学 公衆衛生学教室 東田 敏夫Dr.
関西医科大学 公衆衛生学教室 橋本美知子Dr.
- 第6回 昭和51年10月31日 合同討議『筋無力症治療法と健康法の現状と展望』
大阪朝日新聞ビル13F会議室 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.
京都大学医学部附属病院 胸部外科 寺松 孝Dr.
京都大学医学部附属病院 胸部外科 和田 洋己Dr.
甲 田 病 院 甲田 光雄Dr.

第7回 昭和52年11月 3日 『最近の胸腺手術とその予後について』
 大阪市立労働会館 大阪大学医学部附属病院 第1外科 正岡 昭Dr.
 『筋無力症の内科的治療について』
 大阪医科大学附属病院 内 科 茂在 敏治Dr.
 『筋無力症治療の現状—宇多野病院神経筋病棟の開設に当って』
 国立療養所宇多野病院 神経内科 野口 貞子Dr.

第8回 昭和53年10月 1日 『何が筋無力症治療に有効か』
 大阪市立労働会館 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.
 『胸腺手術の現場から』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 門田 康正Dr.
 『小児MGの治療について』
 大阪大学医学部附属病院 小児科 杉田 隆博Dr.

第9回 昭和54年 5月27日 『筋無力症の内科的治療について』
 大阪府立労働センター 国立療養所宇多野病院 神経内科 小西 哲郎Dr.
 『胸腺手術後の検査成績について』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 門田 康正Dr.
 『MGのクリーゼに備えて』
 大阪府立羽曳野病院 集中治療科 木村謙太郎Dr.
 『開き直って心の健康を』
 大阪 難 病 相 談 室 乾 死乃生先生

第10回 昭和55年5月24日～25日 『血漿交換療法を中心に』
 記念総会 みのお山荘 名古屋市立大学医学部附属病院 第2外科 正岡 昭Dr.
 『神経内科からみた筋無力症』
 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.

第11回 昭和56年 6月28日 京都・白河院 総会議事と交流会のみ、講師なし

第12回 昭和57年10月 3日 『筋無力症の胸腺手術について』
 大阪盲人情報文化センター 国立療養所宇多野病院 外科 生嶋 宏彦Dr.
 『筋無力症治療研究の今後』
 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.
 医療相談 国立療養所刀根山病院 神経内科 姜 進Dr.

第13回 昭和58年 6月28日 みのお山荘 総会議事と交流会のみ、講師なし

第14回 昭和59年 5月20日 『筋無力症の漢方治療に当たって』
 奈良文化会館 兵庫県立尼崎病院 東洋医学科 松本 克彦Dr.

- 第15回 昭和60年 4月28日 『筋無力症と合併症について』
 大阪府社会福祉指導センター 大阪大学医学部附属病院 第2内科 狭間 敬憲Dr.
 『筋無力症と胸腺腫について』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 藤井 義敬Dr.
- 第16回 昭和61年 5月11日 『アンケート調査を終えて』
 大阪府社会福祉指導センター 大阪大学医学部附属病院 第2内科 高橋 光雄Dr.
 『阪大第2内科における筋無力症実態調査の経過と問題点』
 大阪大学医学部附属病院 第2内科 梶山 浩司Dr.
- 第17回 昭和62年 4月26日 『筋無力症の薬物療法について』
 大阪府立労働センター 国立療養所刀根山病院 神経内科 姜 進Dr.
 『筋無力症手術の長期予後について』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 中原 数也Dr.
- 第18回 昭和63年 6月19日 『筋無力症の治療—最近の話題』
 洛翠（京都郵政共済会館） 近畿大学医学部附属病院 神経内科 高橋 光雄Dr.
 『筋無力症外科的治療の効果について』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 橋本 純平Dr.
- 第19回 平成元年 6月17日 『筋無力症に関する最近の話題』
 枚岡山荘（東大阪市） 大阪大学医学部附属病院 第1外科 藤井 義敬Dr.
 『筋無力症の病態生理と治療』
 国立療養所宇多野病院 神経内科 小西 哲郎Dr.
- 第20回 平成 2年 9月16日 『筋無力症治療の20年を振り返って』
 記念総会 大阪ガーデンパレス 名古屋市立大学医学部附属病院 第2外科 正岡 昭Dr.
- 第21回 平成 3年 6月29日 『筋無力症と東洋医学』
 大阪府社会福祉指導センター 兵庫県立尼崎病院 東洋医学科 松本 克彦Dr.
- 第22回 平成 4年 6月 6日 『筋無力症の胸腺手術と予後について』
 春日野荘（奈良市） 大阪大学医学部附属病院 第1外科 藤井 義敬Dr.
 『筋無力症治療の現状—最近の症例から』
 近畿大学医学部附属病院 神経内科 高橋 光雄Dr.
- 第23回 平成 5年7月3日～4日 『筋無力症と胸腺腫』
 和歌山・加太国民休暇村 徳島大学医学部附属病院 第2外科 門田 康正Dr.
 『筋肉及び神経とミネラルについて—筋無力症を中心に』
 和歌山県立医科大学 神経病研究部 安井 昌之Dr.
- 第24回 平成 6年 7月31日 『ここまで良くなったMG, 良くならないMG～なぜ』
 エル大阪（府立労働センター） 近畿大学医学部附属病院 神経内科 高橋 光雄Dr.
 近畿大学医学部附属病院 神経内科 河田 清美Dr.

- 第25回 平成 7年 6月10日 京都・白河院 総会議事のみ、記念講演なし
-
- 第26回 平成 8年 6月 8日 『重症筋無力症の治療—高齢者対策』
 広島市民病院 神経科 好永 順二Dr.
 広島・宮島コーラルホテル
 『重症筋無力症の外科的治療の現状』
 広島市民病院 呼吸器外科 妹尾 紀具Dr.
-
- 第27回 平成 9年 5月17日 『重症筋無力症—治療の現在と未来』
 ドーンセンター（大阪府立婦人総合センター） 国立療養所刀根山病院 神経内科 姜 進Dr.
 『重症筋無力症—特異的免疫抑制療法を目指して』
 大阪大学医学部附属病院 第1外科 奥村明之進Dr.
-
- 第28回 平成10年5月16日～17日 『重症筋無力症—胸腺手術後の経過を考える』
 いこいの村びわ湖 国立療養所宇多野病院 神経内科 斎田 孝彦Dr.
 『滋賀医大におけるMG治療の現状』
 滋賀医科大学附属病院 第3内科 安田 斉Dr.
-
- 第29回 平成11年 5月22日 『気功でストレスを乗り切ろう』
 ドーンセンター（大阪府立婦人総合センター） 中国ゆめ体操の会 鈴木 常勝先生
-
- 第30回 平成12年 7月 1日 『重症筋無力症の外科的治療』
 愛媛県身体障害者福祉センター 徳島大学医学部附属病院 第2外科 門田 康正Dr.
 『重症筋無力症と内科的治療』
 市立宇和島病院 小児科 林 正俊Dr.
-
- 第31回 平成13年 7月15日 『難治性重症筋無力症と新薬治療の実際』
 エル大阪（大阪府立労働センター） 大阪大学医学部附属病院 第1外科 奥村明之進Dr.
 『眼科医からみた重症筋無力症』
 大阪市立総合医療センター 小児眼科 横山 連Dr.
-
- 第32回 平成14年 5月25日 『重症筋無力症治療の現状』
 岡山コンベンションセンター 岡山旭東病院 神経内科 柏原 健一Dr.
 『重症筋無力症の外科的治療—内視鏡手術を中心に』
 岡山大学医学部附属病院 第2外科 安藤 陽夫Dr.
-
- 第33回 平成15年 5月24日 『重症筋無力症の最新治療—プログラフ他』
 ドーンセンター（大阪府立婦人総合センター） 大阪大学医学部附属病院 神経内科 阿部 和夫Dr.
 『重症筋無力症の胸腺手術—最新事情』
 大阪大学医学部附属病院 呼吸器外科 塩野 裕之Dr.
-
- 第34回 平成16年 5月15日 『重症筋無力症と漢方』
 ドーンセンター（大阪府立婦人総合センター） 松本診療所（元・兵庫県立尼崎病院 東洋医学科） 松本 克彦Dr.

全国筋無力症友の会大阪支部役員名簿

平成16年度役員

支部長	浅野十糸子	S. 46年～
副支部長	垣渕 忠	S. 46年～
会計	池田 公子	S. 46年～
役員	山辺 大三	S. 50年～
役員	山辺 英代	H. 7年～
役員	正木ひとみ	S. 58年～
役員	大村富美子	H. 5年～
役員	林 純子	H. 16年～
役員	宮下 隆博	H. 5年～
役員	高坂 久子	H. 11年～
役員	辻 久志	H. 11年～
監事	十河 弘治	S. 53年～

歴代役員

副支部長	中野 弘子	S. 46～49年
監事	山本 節雄	S. 46～49年
理事	平岡 久子	S. 48年
監事	池田 隆	S. 48年
理事 故・猪股 正夫		S. 49年
理事	金本 平雄	S. 49～55年
理事	北川千鶴子	S. 49～54年
理事 故・山田 領蔵		S. 49～51年
理事	早坂 照男	S. 50～51年
理事 故・脇 輝彦		S. 50～51年
理事 故・甲木 淑子		S. 50年
理事	前田 司郎	S. 53年
監事 故・南川 はま	}	S. 53～61年
理事		S. 57～58年
監事	山本 雅章	S. 54年
理事		S. 55～60年

理事	宇野 耕治	S. 55年
理事	井上 明子	S. 55年
理事 故・竹本 武蔵		S. 56～61年
理事 故・岡林 隼人		S. 61～H. 3年
理事	岡林 楨子	S. 61～H. 3年
理事 故・東山 博		S. 62～H. 5年
役員	堀田 徹	S. 63～H. 11年
役員	山口 伸代	H. 元年～6年
役員 故・水田 正		H. 4～11年
会計	阪本 ミエ	H. 10～11年
役員	浜岡 宣男	H. 10～13年
役員	佐藤 幸恵	H. 12年
会計	津田 篤子	H. 13年
会計	雪岡 利子	H. 13年

※平成元年より理事から役員へと呼称を変更

平成4年3月4日 朝日新聞より

享月 日 業庁 局

筋無力症

一人で悩まず闘って！

患者団体がビデオ作り

「一人で悩まず、希望を失わないで――。筋肉の力が低下する難病で、話しつら、食べ物をかんだりするに障害が出る重症筋無力症の実態や、効果的な治療法を患者向けにわかりやすく説明したビデオ「希望とともに生きる」を、患者団体の「全国筋無力症友の会」大阪支部が製作、患者らに見てほしい、と呼びかけている。かつては呼吸困難から死することもあったが、発症を抑える治療法が開発され、日常生活を支障なく過ごせるようになった現状を紹介している。同支部が結成二十周年を記念してつくったこの病気を扱った短大教授を務める支部長の浅野十糸子(としこ)さん(六六)の世話を、まな症状や発病の仕組み、説明したあと、年間約

平成5年12月16日 毎日新聞より



重症筋無力症

「毎日新聞平成5年12月16日」より

神経の刺激が筋肉へうまく伝わらないため、目や手足の動きが鈍くなり、ひどい場合は呼吸困難にもなる重症筋無力症。これまでも胸腺の摘出で治療するケースが報告されてきたが、最近十年間でその摘出手術が改善され、治療成績も上がっている。この病気は厚生省指定の難病の一つで、十万人に二、三人の割合で発生。原因はいまだによく分からない。神経伝達物質である

平成7年2月22日・3月1日 NHK教育テレビ放送

重症筋無力症

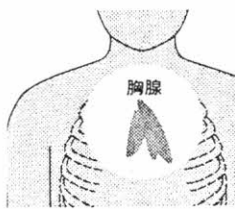
2月22日(水)放送 3月1日(水)

NHK 教育テレビ

西谷 裕

筋力が動かなくなり、異常に疲れやすいという重症筋無力症は、厚生省の特定難病(難病)に指定されていますが、現在では適切な治療の組み合わせによって治るケースが増えています。早期に適切な治療を受けることで、筋力が動かなくなり、疲れやすくなる病状。重症筋無力症は、自己免疫疾患の一つで、発病すると筋力が低下し、とても疲れやすいといった症状を引き起こします。この病気にかかっている人は、人口10万人に対して25～5人ぐらいの割合であり、男性

す。日本での患者さんの数は、000人といわれており、現在、疾患難病に指定されています。重症筋無力症は、筋力が長いと、異常に早く筋力が低下疲れやすくなります。筋力の浸透によって、次の三つのタイプに分かれます。①眼瞼状、目の筋力が侵される「まぶたの筋力が弛緩して自然



アセチルコリンの受容体の働きを阻害する抗体が何らかの理由でできる自己免疫疾患の一種。胸腺がこの病気とどうかかわっているのか不明だが、たまたま一九三〇年代に海外で胸腺の摘出手術が行われたところ、改善がみられ、治療法として普及した。

大阪大医学部第一外科の肺縦隔研究室は六〇年ごろから、この病気の診療と研究を専門的に行っている。胸腺の従来の摘出法は、首の付近から切開して胸腺の本体だけを切り除く「単純胸腺摘出手術」だった。ところが、同研究室では八二年から本体周辺の脂肪組織を含めて広範囲に取り出す「拡大胸腺摘出手術」を世界に先駆けて提唱した。左右のあばら骨の中央にある胸骨を縦に切開するのが特徴だ。同外科はこれまでに約二百五十例の拡大胸腺摘出手術を実施。その結果、手術後五年の時点で再発しないケースは六〇%

平成8年11月25日 朝日新聞より

内視鏡

胸骨切らないで胸腺摘出手術

胸の中央を縦に通る「胸骨」の裏側にある胸腺と周囲の組織を摘出して、従来は胸骨全体をノコギリで縦に切り、開胸していたが、退院まで二週間以上かかるのが普通で、手術後も長い傷跡が残る。内視鏡手術では、おなかと胸の間

平成10年5月3日 朝日新聞より

胸腺をとることがある重症筋無力症や胸腺の腫瘍などの手術に応用できる。胸腺の内視鏡手術は、胸骨に妨げられるため視野が十分でなく難しいとされていたが、器具で胸骨をつり上げるなど工夫した。傷跡も小さいうえ、骨を切らないので早く退院できるという。胸骨は長さ三十センチ、幅五センチほどだったという。

筋無力症の患者団体 ホームページを開設

全身がだるくなったりする難病「重症筋無力症」の患者団体(大阪)が、インターネットのホームページを開設した。だれにも相談できずに悩んでいる患者や家族の孤独感を少しでも和らげ、一般の人にも筋無力症についての認識を深めてもらうためだ。

大阪府を中心に中国、四国を含む一府十二県の患者約四百三十人が構成会員の「全国筋無力症友の会大阪支部」。症状や治療法の

同支部ホームページのアドレスは「http://www.power.co.jp/tm/MGOSK/」。問い合わせは浅野さん(06・821・2718)へ。



■ 編集後記 ■

千里山の急な坂道を、今日で何回登ったかなーと思いながら歩いていると、急にものすごい吹雪となって来た。坂道は滑るし前は見えない、北海道の仲間たちは平気でこんな坂を登るのかなー、それにしても事務所（支部長宅）は遠い。特に今日はしんどい、35年のあゆみそのものだななどと考えながら急ぐ。

先生方の講演タイトルを年度別に整理し、総会の資料や写真の選別をする、山のような資料に埋もれながらも何とか先が見えてきた。昔の写真を探し出して、この時はこうだったなー、それにしても皆若いなあ、昔話に花が咲いて手が止まる。支部長はもう限界で、頭が痛いから小休止と叫ぶ。気合いだーと言いつつ作業を続行する。

資料を整理していく中で、なんと多くの先生方にご迷惑をかけ、ご指導を頂きながら何の謝意も表して来なかったことか、反省しきりである。私たちの人生は多くの人々の支えによって、今日があるということが良く分かった今回の編集作業だった。また、残念ながら人生を全うすることなく逝った仲間と写真で再会し、今ならば何とか助かることができたのではないかと悔しい気持ちが残った。

なんとか「35年のあゆみ」編集の目処をつけ、支部長宅を出ると千里に明るい冬の午後の陽射しが輝やっていた。

(副支部長 垣渕 忠)

■編集メンバー

浅野十糸子／垣渕 忠／池田 公子／十河 弘治
林 純子／山辺 英代／正木ひとみ

右頁の「大阪支部の歌」は、正岡昭先生が大阪支部35年のあゆみを祝して作詞、作曲して下さったものです。先生は昔から外科医でありつつ音楽の人であり、大病を経験された患者であり、人は病を負った時、自然はこんなにも美しく胸に染みて来る、そんな感動を皆と分かち合いたいと、この歌を作って下さいました。

(あさの)

大阪支部「35年のあゆみ」

発行日 平成17年5月1日発行

編集・発行 全国筋無力症友の会 大阪支部

〒565-0851 大阪府吹田市千里山西6-27-2
TEL 06(6821)2718 FAX 06(6821)2717

●HP <http://www.power.co.jp/tm/MGOSK>

●Eメール mgosaka @ power.co.jp

■表紙デザイン 今竹 翠(みどり)

■印刷・製本 (有)あゆみコーポレーション

歌いましょうよ ともに

作詞・作曲 正岡 昭

歌いましょうよ ともに
生命 (いのち) 輝く 日々を
声高らかに 歌いましょうよ

空はこんなに 高く
海はこんなに 広く
木々は緑に 萌えてるでしょう

明日 (あした) を信じて
明るい未来を
築きあげましょう
輪を作りましょう

歌いましょうよ ともに
生命 (いのち) 輝く 日々を
声高らかに 歌いましょうよ

120 明るく弾んで

Voice

Piano

う た

い ま し ょ う よ と も に い の ち が や く

ひ び を こ え た か ら 一 か に う た い ま し ょ う

よ そ ら は こ ん な に た か く う み は こ ん な に

ひ ろ く き は み ど り に も え て る で し ょ

24

Piano

う あ し た を し ん じ て あ か る い み ら い

28

Piano

を き ぞ き あ げ ま し ょ う わ を

31

Piano

つ く り ま し ょ う う た い ま し ょ う よ

34

Piano

と も に い の ち が や く ひ び を こ え た か ら 一 か に

38

Piano

う た い ま し ょ う

42

Piano



発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒565-0851 吹田市千里山西6-27-2
定 価 1,000円