

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部—

編集人 全国筋無力症友の会道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 ☎261-8026

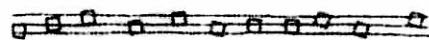
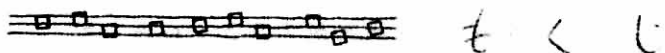
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻113号

昭和56年9月10日発行（毎月1回10日発行）

わだち No.36 1部 50円





昭和56年度 支部大会

「旭川集会」ご案内

2 ~ 5P

美月ちゃんの治療経過

6 ~ 8

国際障害者年シリーズ No 3

9

ご存じですか (道新転載)

10

難病連からのお知らせ

11 ~ 12

事務局からのお知らせ

13



竹村さんと今頃は「風の被害」

ごさいますせんとしてたか?

今朝は、ノドには大雪の予報が

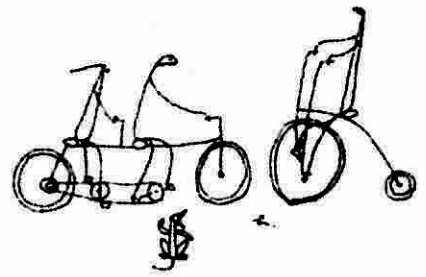
夏、は、暑、い、と、言、っ、て、い、ら

むね、結露、雨、の、降、り、を、し、し、の、け、に、と、思、っ、て、い、ら、こ、ん、ど、は

お、も、の、風、い、し、二、度、お、い、ら、お、考、え、変、更、し、た、が、竹、村、の

と、お、も、無、事、で、お、一、事、を、お、行、り、い、た、し、ま、す、

又、被、害、の、お、い、し、た、方、か、は、お、慰、勞、申、し、上、げ、ま、す、



3月2日 中野区民センターで開催された「医療講演会

「筋原繊維の急増減（フリーゼ）」を考える」

—— その原因と予防法、などについて ——

11時半、ものかのあつた、ア、山、の、方、々、が、お、あ、つ、た、ま、り、こ、く

ろ、う、さ、ま、し、し、た、前、日、の、新、聞、の、記、事、を、見、て、急、く、組、織、か、ら、お、つ、

り、で、下、さ、さ、さ、る、保、健、婦、さ、ん、が、趣、意、の、為、に、こ、の、家、族、に、お、よ、び、

今、ま、お、い、た、く、尺、山、の、人、達、の、北、海、道、に、お、い、て、初、め、の、フ、リ、ー、ゼ、に、つ、

い、て、の、急、救、対、策、を、実、習、を、ま、し、て、勉、強、さ、る、事、が、出、来、ま、し、た、

く、わ、し、く、は、次、回、の、お、い、ら、り、で、お、お、ら、せ、ま、す、

と、つ、つ、竹、村、考、考、に、し、て、下、さ、い、

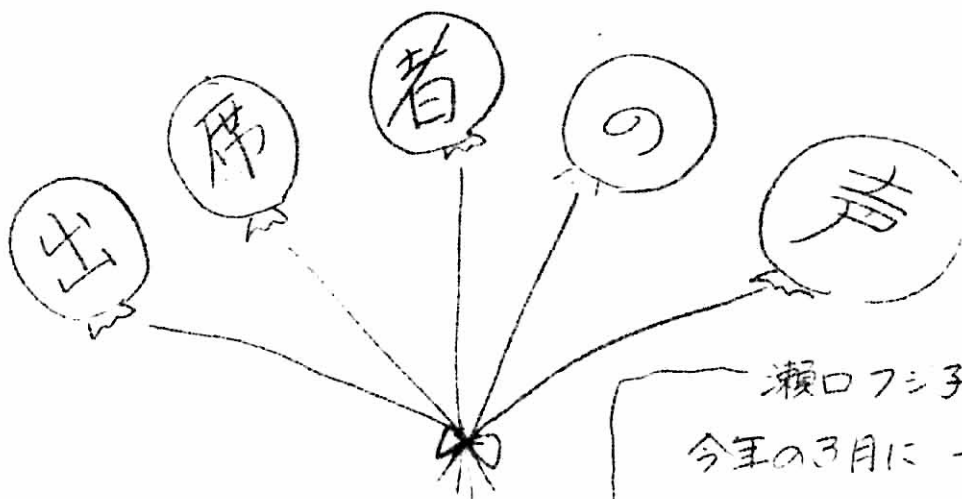


- ② 生活保護受給者、または、経済的困難の方は、交通費の全額補助を行います。早めに事務局へご連絡下さい。
- ③ 10日の昼食は、途中でドライブインへ寄りますので、各自で負担して下さい。
- ④ 11日の昼食は、支部で用意します。

7. 医師紹介 北大神経内科 浜田先生とご家族
 " 島先生、田代先生(未定)
 旭川医大小児科・奥野先生

8. 申し込み 同封の申し込みハガキをご利用下さい。
 友の会で用意したバスを利用される方は、指定の待ち合せ場所のどれかを選んでお申し込み下さい。





赤平から林さんも
参加します。

今年6月に札幌医大で
甲状腺腫の摘出手術を受けら
れた後、どうやら人の手を
かりての歩行も出来るようにな
ったとのこと。

お母さんと一緒に参加し
たいとのことをお便りをいただき
ております。

ひさしぶりの再会を楽しみ
にしています。

瀬口フシ子さん

今年の3月に長い
間されていたお勤めを
やめられ、通院の帰りに
時々事務所に尋ねられ
お手伝いをして下さっ
ていますが、今度の旭
川集会にはぜひ参加
したいとのこと。

今日の「わたし」に
投稿くださった室谷
んご一家も、車で参加
されるとのこと。

難病連事務局の乙女たち
も参加します。

美月 ちせんの治療経過

室谷美月ちせん 昭和50年4月17日生 女
お母さんの毎日のレポートより

《発病から診断まで》

- 昭和55年10月20日 午後、物が二つに見えると言出し、みると、右眼球が内側に寄っていた為、眼科の個人病院にかかった。
- 10月20日 札幌市立病院の眼科にかかり、遠視の近視・斜視との診断で医師の指示により、眼鏡をかいた。
- 1ヶ月後 再来院するよう指示を受ける。
- 11月10日頃 眼鏡使用中、両眼・眼瞼下垂をきたした。
- 11月27日、斜視と両眼瞼下垂の原因がわからない為、眼科から、脳神経外科にまわされ、翌、28日、脳神経外科で、受診し両眼外眼筋麻痺があり、テンシロンテスト陽性にて、重症筋無力症と診断された。

《検査》

- 当日より、一日三回 7時間おきに、Xステロンを服用
- 28日、筋電図検査の結果 全身麻痺はよく、眼筋型と診断された。

《 入院 》

。 12月20日頃 Xステノンでは好転せず。 56年1月7日 入院して、ステロイド療法をするとの指示を受けた。

入院するときの状態は、眼瞼下垂 両眼外眼筋麻痺。

《 ステロイド療法 》

- 。 8日より、プレドニン2.5mg を1日おきに服用
- 1週間に、2.5mgずつ増し、3月1日には最高の22.5mgと行った。
- 。 減少経過は、約1週間から、2週間おきに、2.5mgずつ減少

《 みずぼうそう 》

。 プレドニン2.5mg服用中に、水ぼうそうにかかると(5月13日)少し発疹。 その夜、38度2分まで熱があがり、午前の頃熱が下がる。



。 5月14日、全身に発疹 夜より、39度まで熱があがり、15日の朝まで 38度以下にさからない。

《 みずぼうそうに対する治療方法 》

- 。 ウイルスを殺す薬を5月14日から18日までの4日間点滴
- 免疫の弱い子供に使われる薬で副作用は多い。
- 。 免疫補給の為、日赤よりとりませに血清を1回点滴
- 。 みずぼうそうにかかっている最中でも、プレドニンを減らし、
- 。 5月20日頃より、みずぼうそうが少しづつ良くなる。

難病車には現在22の患者会
が加盟していますが その内
の代表的な病気の紹介文が
北海道新聞に載っていました
ので 転載しました。

ご存じですか

パーチエツト病は、一九三〇年
代に、トルコの皮膚科医パーチエ
ツトによって初めて発表された病
気である。

口唇(くち)粘膜の再発性アフ
タ(米粒大の灰白色の斑点)、皮
膚の結節性紅斑疹等の皮膚(しん)、
ブドウ膜炎を主とする眼症状のほか、
外陰部のカイヨウなどを主症
状とするが、そのほか、消化器(こ
とに腸管)、関節、中枢神経など

にもいろいろな症状が出現する。
全身的に症状が多岐多形で、しかし
も病勢を繰り返す長い経過を
たどるのが特徴である。ことに本
症では反覆するブドウ膜炎による

パーチエツト病

眼内腫、白内腫、視神経萎縮のた
めの失明率が高いことから、昭和
四十七年に厚生省から難病の一つ
として特定疾患に指定された。
本症の患者数は現在一万一千名
以上、近年急増の傾向をたじ、本

道や東北に多く、九州や四国には
少ない。北海道は、を不示、男
子も多く、二十歳一三十歳代の発
病者が七〇%を占めているのが注
目される。

原因としては、ウイルス説、細
菌アレルギー説、多量毒質説
などが唱えられたが、確たること
は不明である。従って、治療も原
因療法がない。近年、免疫抑制
剤やコルヒチンが使われている
が、また十分な効果をあげていな
い。

ご存じですか

一八一七年に、イギリスの医師
パーキンソンによって報告された
神経疾患。主として中年以降に発
症し、徐々に進行する機性の疾患
で、症状としては、手足の震えや、
筋肉が硬直して体の動きが自由にな
らなないための動作の遅さや歩
行障害のほか、顔の筋肉もこわば
るので、表情の乏しい仮面様顔貌
(ほう)などを生じる。これらが

パーキンソン病

次第に増強し、手足の震えなどは
両側性になるのが普通である。
本症の発症には男女差がなく、
中年以降に発症する数が多いが大
である。まれに若年発症例がある

状態に、神経伝達物質の一つであ
るドパミンが著しい減少を示して
いることがわかり、ドパミンの補
充による有効例が、多く報告され
るようになった。ただし、これと
ても万能な治療法ではない。
人口の老齢化と共に本症も増
の傾向にあり、わが国では昭和五
十三年から患者の救済を目的とし
て制定された特定疾患に本症も指
定され、医療行政の上からも注目
されている。

ご近所、お知りあいの方で
このような症状でお悩みの方
がいましたら 事務局まで
お知らせ下さい。

難病連からのお知らせ

去る8月2日の全道集会にご参加下さった皆さん、大変よく
ろうさまでした。

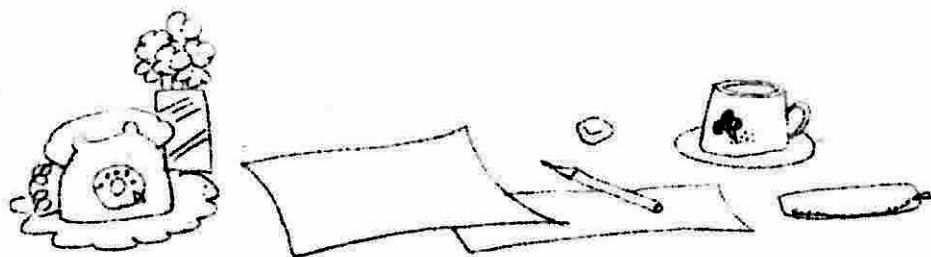
あの後大雨にみまわれ 被害にあわれた方もいらっしゃる
のではないかと思います。遠方から参加された方は、ご無事
でお帰りになりましたでしょうか。

さて、なんねい NO 24号でお届けしたアンケート、書いてい
ただけましたでしょうか。

私たちのおかれている状況を新に異つめなおし、さらに新しい
仲間と発展させてゆくために、私たちが住んでいる地域の
医療と福祉を向上させるために、皆さんの積極的なご協力をお
願いたします。

また、アンケートを書いていない方、ぜひ、ご協力下さい。

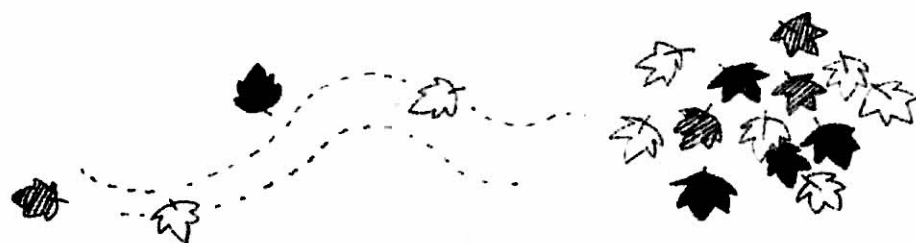
メ切は 9月30日です。



🍁 難病無料検診のお知らせ 🍁

今年もすでに道内各地での検診がはじまっております。
相談コーナーでは 友の会の伊藤が担当しておりますので、
どのような相談でもけっこうですので ご利用下さい。

- ▶ 8月21日(金) 熊石地区相談会
受付 9:00~12:00
ところ 熊石町民センター
- ▶ 8月22日(土) 江差地区相談会
受付 9:00~12:00
ところ 道立江差保健所
- ▶ 8月30日(日) 釧路地区検診
受付 9:00~12:00
ところ 市立釧路総合病院
- ▶ 9月6日(日) 函館地区検診
受付 9:00~12:00
ところ 市立函館病院



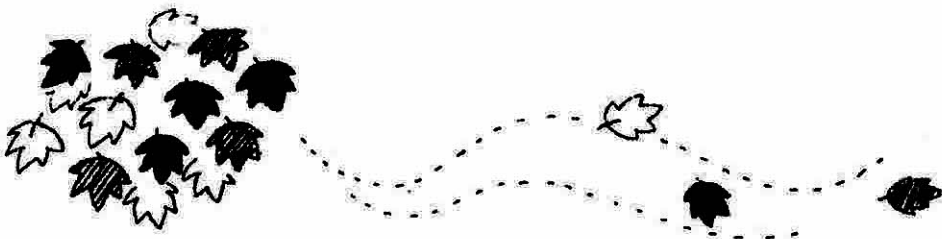


▶ 9月20日(日) 網走地区検診
受付 9:00~12:00
ところ 網走厚生病院

▶ 9月27日(日) 室蘭地区検診
受付 9:00~12:00
ところ 市立室蘭総合病院

▶ 10月3日(土) 江別地区相談会
受付
ところ

▶ 11月15日(日) 帯広地区医療講演会
とき
ところ



友の会事務局からの

お知らせ

🌸🌸 新入会員のお知らせ 🌸🌸

- ・中尾 幸子さん 82年生

(今年6月に 札幌医大で胸腺^{手術}摘出をされました。)

🌸🌸 ご寄付をいただきました。

ありがとうございました。 🌸🌸

- ・瀬口 フジ子さん ¥400-
- ・鎌田 瞭子さん ¥748-
- ・宮下 美枝子さん ¥2000-

🌸🌸 事務局のお手伝いをして下さる方は 🌸🌸

いらっしやいませんか？

1週間に1回でも、1ヶ月に1回でもけっこうです。
通院の帰り、街へ出てこられたついでにでも、2時間ほど
お手伝いくださる方は いらっしやいませんか？ (乞!!TEL)

==== あ と が き =====

・ 8月2日の医療講演は勉強になりました。この日から、
このように勉強会を開催して、自分の胸臆を正しく知り、
利川の人にも理解してもらってほしいと思います。
今、村山にはかき先生のお話のテープを、みこして下さっ
ておられます。大変な作業かもしれませんが、ぜひ時間がかかりませ
え。次回を、お楽しみに！

・ 皆様 夏バテしませんでしたか？
この頃、暑くとも、気候に限り、いよいよ食欲が減りますか。
これより、食べて10月までには、体力をとり、白金温泉で、お
会いしましょう。今、シメツの架けおきます。
(か)

・ 白ころお世話になっている、ボランティア委員会、活
動資金を稼ぐために、祭品バザーを計画しています。
時期は10月～11月ころの予定。
皆さんのお宅で、使っていない、食器、衣類、趣味のもの
などありましたら、ご協力いただけるでしょうか？
事務局まで、ご連絡下さい。
(か)

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 ☎261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第113号
昭和56年9月10日発行（毎月1回10日発行）
わたちわ36 1部50円