

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

わだちNo. 92

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻273号

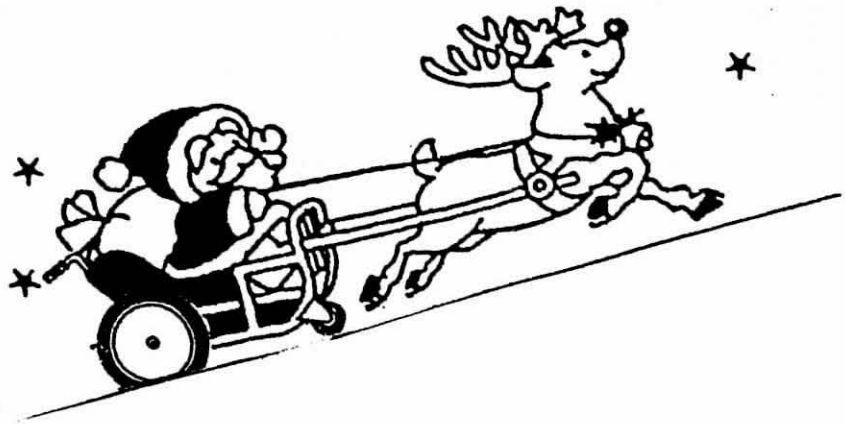
平成6年12月10日発行

毎月10日発行(1部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



も く じ

- | | |
|-----------------|----|
| ○ はしめに | 1 |
| ○ 医療講演 | 2 |
| ○ 釧路地区懇談会参加感想文 | 16 |
| ○ 釧路地区懇談会の成功を喜ぶ | 18 |
| ○ 国会請願署名にご協力を | 19 |
| ○ 事務局だより | 20 |
| ○ あとがき | |



はじめに

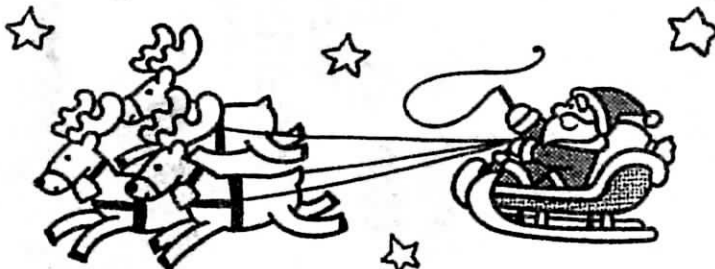
平成6年も歳の瀬の忙しい時期を迎え、やがて暮れようとしています。明るいニュース、暗いニュース、その一つ一つに深い思いを込めて過ぎて行きました。

難病連、筋無力症友の会の諸行事も無事に成功を取め沢山の感動を残して終了することが出来ました。会員の皆様と喜びを共にしたいと思います。

まだ記憶に新しいニュースの中で大相撲貴乃花関の横綱昇進のニュースがあります。先場所全勝優勝と最近の勝率から見て先場所後に横綱になって当然と恐らく横綱ファンならば考えていた人も多かろうと思います。いわんや、当の貴乃花関においておやと、思われる中で、彼は恨む心は微塵もなく、それ等の負の心を糧としてかえって大きく成長し、30連勝の偉業を達成しての大横綱になったことは、感動と共に大声援を贈りたい心境になりました。そこに力士としての姿と共に求道者としての姿を見た感じです。

私たちも闘病という厳しい環境の中で、健常者では達することのできない心境に到達し、真の人生の意義や喜びをつかまれた感動的な体験を多く聞く事が出来ました。負（マイナス、-）をプラスに転ずる強かさを！、マイナス（-）をプラス（+）と感じとる修養の必要性を痛感し新しい年を力強く希望をもって迎える為のメッセージとしたいと思います。

猪口記



重症筋無力症の現状と展望について

旭川医科大学第一内科講師

箭原修先生

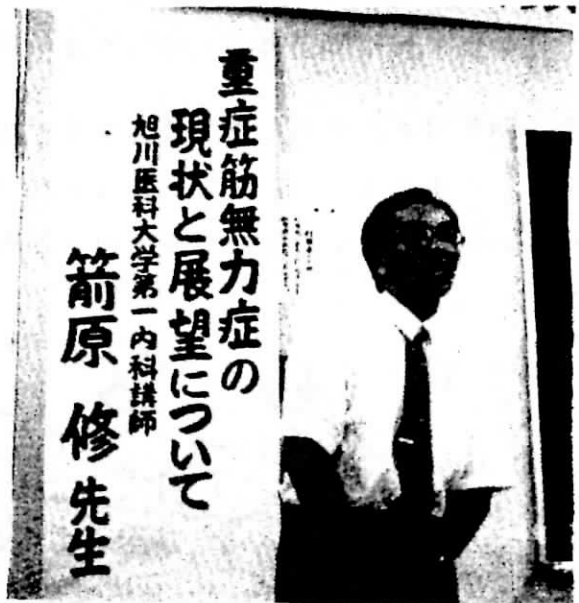
重症筋無力症の現状と展望を、今日お話させていただきます。

始めて重症筋無力症の話を書く人もいるので、最初の30分から40分は重症筋無力症の現状と治療をお話しようと思います。あとの部分を重症筋無力症はどんな研究が行われているのか、重症筋無力症の展望を話したいと思います。

1) 皆さんもよくご存じだと思いますが、重症筋無力症とはどういう病気かスライドにしました(図1)、神経から筋の方に、筋を動かすような伝達物質が出されます。その伝達物質がアセチルコリンで筋肉がこの物質を受け取って力を出すようになるのです。受け取る側のアセチルコリンの受容体に問題があると力が出ない、あるいは非常に疲れやすい、手を挙げようと思っても上がらない、目が下がってくる症状を出す病気が重症筋無力症です。

原因は自己免疫疾患と言われてます。

筋無力症とは(図1)	骨格筋における神経終末から放出されるアセチルコリンは、神経終末の膜を通過して、アセチルコリン受容体と結合する。この結合は、アセチルコリン受容体に対して特異的である。自己抗体が産生され、アセチルコリン受容体と結合し、その機能を阻害する。
------------	---



神経筋接合部です、ここに神経があり、ここに筋肉があります。

アセチルコリン (ACh) は筋肉以外に頭の中にもあります。頭の中では非常に大事な知識に関係しています。重症筋無力症で問題になるのは、脳から下の抹消の筋肉のレベルだけで、頭は問題になりません。アセチルコリンはアルツハイマーという病気で一時話題になりました。重症筋無力症ではアセチルコリンを受け取るアセチルコリン受容体 (AChR) に異常があります。図2に示したように左側が正常の神経筋接合部で、右側は異常です。受容体が重症筋無力症でどのように障害されるか原因はよく解っていません。電子顕微鏡で見ると受容体側にいろんな変化がでてきます、正常な形態を示していません。これは体の中でアセチルコリン受容体をブロックするような抗体が作られ、神経筋接合部を障害します。

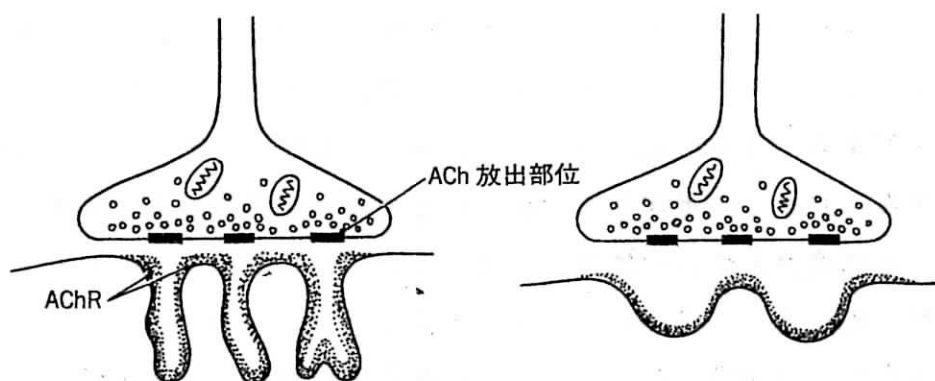


図2 神経筋接合部拡大図(A)および正常例とMG例の比較(B)

2) 診断と病型分類と頻度と年齢、初発症状と臨床症状についてです。

最初に重症筋無力症の診断について日本では厚生省の研究班の診断指針があり以下の症状を認めます。運動を繰り返すことによって眼球あるいは喉の筋肉や全身の筋肉が低下して、休むことによって回復する眼瞼下垂、あるいは眼が動かない、そのためにものが二重に見える(複視)。球筋の麻痺で喉の筋肉が麻痺し話しても意味がよく分からない言語障害、あるいは力がないために歩けない運動障害、ひどい時

には呼吸する筋肉である横隔膜、呼吸筋が障害を受けると呼吸ができなくなることもあります。

重症筋無力症の患者には胸線の異常を伴うことが多いのです。胸線の異常には胸線腫や胸線の過形成があります。また患者によっては甲状腺機能亢進症を伴うこともあり、甲状腺機能亢進を抑えるような薬を飲みますと症状が軽くなります。重症筋無力症は自己免疫疾患ということで膠原病を伴うこともあります。

症状に日内変動があります。これは朝よくて夕方に悪くなる傾向があります。知覚異常を伴わない、あるいは錐体路徴候や脳が障害される症状はないことです。だからもし頭の障害を伴ったときに普通は重症筋無力症ではないことになります。

血中の抗アセチルコリン抗体受容体抗体が非常に高くなります。

テンシロンテストいわゆる重症筋無力症の治療のひとつの薬である抗コリンエステラーゼ剤を使うと一過性に症状が改善します。

筋電図の検査で筋肉を何回も刺激すると筋力が弱くなるような所見が得られます。重症筋無力症にはこのような特徴があります。

重症筋無力症の分類として皆さんがご存じなのはオッサーマンの分類と思います（図3）。I型が眼筋型、目だけの症状で、つまり目が下垂して目が動かないためにものが複視に見える。II型の中を二つに分けてII型Aは全身型ですが目以外に四肢に症状を伴う場合です。それが強い場合はII型Bです。III型は筋肉の症状が急激に進行する場合をいいます。いろんな研究者が分類していますが、眼筋型と全身型を覚えておいていただければと思います。というのは、眼筋型と全身型では治療方法が異なることがあります、これは後で少し述べます。

つぎ、重症筋無力症の頻度と年齢ですが人口10万あたりの頻度は5.1人です。旭川市内ですと約20～30人いると思います。

頻度的には全国の統計を出しましたが、神経内科の医者が多い地域

はこの頻度が高いのです。神経内科のお医者さんの少ないところにはどうしても低くなりますので、全国の統計ではだいたい10万人あたり5.1人ではないかと言われています。

頻度としては眼筋型が40%全身型が60%で、その比は4対6といわれています。この全身型の中では軽症・中等度は半数で重症型は8%といわれています。

発症年齢は若い人に眼筋型が多く、全身型は20歳から60歳位で眼筋型より少し年をとっているといわれていますが、これは絶対的に決まるものではなく、お年寄りでも眼筋型だけの場合もあります。

男女比は1対2で女性が多いと言われています。その理由は自己免疫疾患というのは女性に多いのですが、エストロゲン女性ホルモンにあると言われています。

女性ホルモンが自己免疫疾患に関係し、特定のリンパ球に対してエストロゲンがどうも刺激的な働きをしていると言われ、そのために自己免疫疾患が起きやすいです。

図3 重症筋無力症の病型および重症度分類

1. 成人型重症筋無力症

I型：眼筋型(ocular form), 眼瞼下垂, 複視のみ(眼輪筋には筋力低下が見られることがある)

II A型：軽症全身型(mild generalized), 球筋または四肢筋の易疲労性を伴う, 抗コリンエステラーゼ薬によく反応

II B型：中等全身型(moderate generalized), II A型より重症で抗コリンエステラーゼ薬に対する反応は不十分, しかし, クリーゼには至っていない

III型：急性劇症型(acute fulminating), 急性に全身症状進行, 呼吸困難, クリーゼを伴う

IV型：晩期重症型(late severe), I型またはII型で発症し2年以内にIII型に至るもの

2. 小児型重症筋無力症

新生児型：(neonatal)本症罹患の母親より生まれ短期間で自然治癒するもの

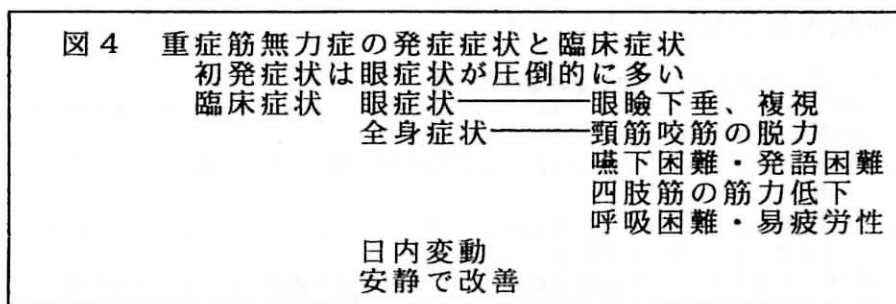
若年型：(juvenile)健康な母より生まれ, 発症年齢は生下時から思春期にわたる. 眼筋型, 球型, 全身型がある (成人型の分類は Osserman, 1966 による)

病気が始まるのは目の症状が多いのです(図4)。眼瞼下垂が起きる、あるいは物が二重に見えるという症状が多い、眼筋型で発症しても全身型に移行するかどうかは大きな問題です。

眼筋型から全身型に発展する場合は普通は1年以内になります、1年以内に全身型に移行することが殆どなので、3年も4年も目だけの場合は眼筋のまま経過することが多いと考えます。

臨床症状は圧倒的に目の症状が多いです。眼瞼下垂、物が二重に見える（複視）ということは必ず目が両方一致して動かないことです。目が同時に両方に動くと必ず物はひとつに見えます、物が二重に見えるときは、僕たちは必ず左の目と右の目が一緒に動いていないと考えています。だから、一緒に動いている場合は普通は複視はないと考えます。このように発症症状は圧倒的に目の症状が多い、それも眼瞼下垂か、あるいは物が二重に見えることです。

全身症状としては、嚥下ができない、うまく話せない、顎の筋肉、物を噛むような筋肉もかめなくなる。あるいは首の筋肉がだるくなって頭を支えられない、首が支えられないことも起きます。全身症状が強いと、呼吸困難、あるいは立てない、四肢筋力低下がでてきます。



3) つぎ、実際に患者さんが受診したときどのような検査をするのか述べます。

- ① 始めに薬理的な検査をします。抗アセチルコリンエステラーゼ剤の薬を患者さんに注射して症状がとれるかどうかをみます（テンシロンテスト）。症状がとれた場合は重症筋無力症の診断の可能性が高いことになります。ここにおられる患者さんは必ずどこかでテ

ンシロンテストを受けた方が大部分と考えています。これは非常に特異性のある検査です。しかし注射後2～3分で症状は元に戻りますが一過性に症状が改善します。

- ② 電気生理学的な検査をします。あとでスライドがでてきますが、1秒間に2～5 H Z（ヘルツ）で連続的に筋肉を刺激しますと、筋力が弱くなる所見が得られます。

これも診断をするためには非常に大事な検査になります。

この2つの検査が異常であれば重症筋無力症と診断していいと考えています。

- ③ もう一つの検査として抗アセチルコリン受容体の測定があります。これは病因、受け取る側の異常の抗体があるかどうかを調べるのですが、だいたい眼筋型では60%、全身型では80%異常に出ると言われています。実際に治療したときに抗アセチルコリン受容体抗体というのは、必ずしも治療効果と一致して低下することはないので、抗体が高いままでも症状が軽減する患者はたくさんいます。治療効果を判定するときにはアセチルコリン受容体抗体だけでは判断してはいけないのです。

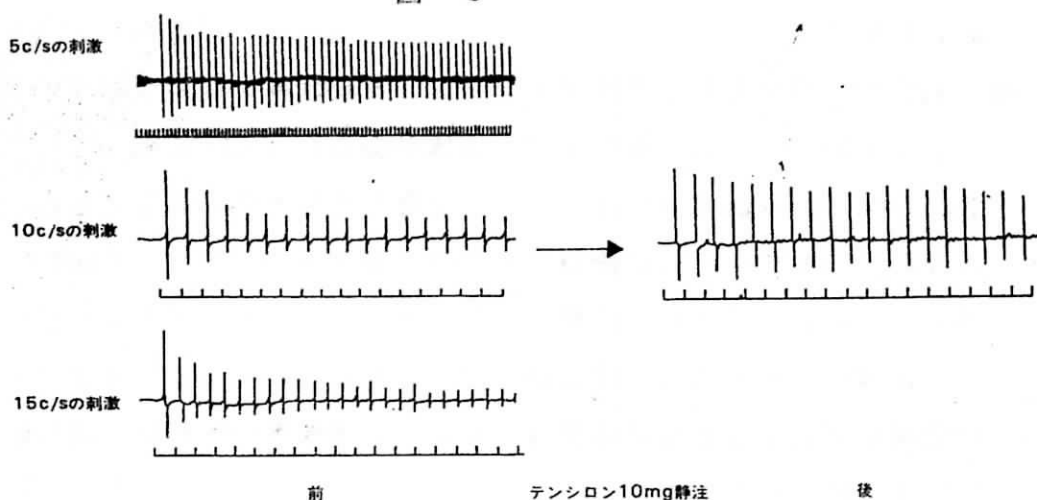
- ④ 放射線学的検査です。人の胸のすぐ後ろ側にある胸腺が腫大しているかどうかを検査します。これには胸のレントゲン写真を撮るか、あるいはCT検査をとって胸腺が腫大しているかどうかをチェックします。重症筋無力症の患者さんには胸腺腫が21%、胸腺の異常が（胸腺過形成）23%、少なくとも半分くらいの方には胸腺の異常があります。採血しても他にあまり異常をあらわすデータがありません。たとえば血沈の異常、肝機能障害、血液に異常がないといわれています。

この症例はテンシロンテストを受けた方です、右目が開いていて、左目が垂れ下がる症状で受診した方です。アンチレックスという注射

を打つと目がパッと開いたんです。眼瞼下垂がなくなりました。

電気生理学的な検査をしたときに筋肉が疲労するのを見たものです。これはだいたい10ヘルツくらいで筋肉を刺激すると、正常人だと振幅が下がらないでいくのです。何回も刺激しても普通は力が落ちません。ところが患者さんの場合には10ヘルツくらいで刺激すると筋肉の力がだんだん弱くなって疲労します。ところがテンシロンを注射するとこの下がりがあまり目立たなくなってきました(図5)。

図 5



胸部の検査ですが胸の側面像で胸骨の後面に空気を入れる気縦隔造影です、胸腺が肥大しているかみます。最近ではCTという検査ができて簡単に胸腺腫が判明します、だいたい胸骨がありますが、ほんの後に胸腺があります。普通は胸腺は非常に小さくてこれくらいしかありません。若い人ですと大きいのですが、40代過ぎるとほとんど胸腺が使われれないということで非常に小さいのです、でもこの方は胸腺がこのように大きいです、ここに大動脈の弓部があります。これが後ろの方の椎体です、このところに胸腺の腫瘍があります。

重症筋無力症の患者さんが受診すると、テンシロンテストで症状が取れるかどうか、生理学的な検査で頻回に電気刺激して力が弱くなる

かどうか、あるいは胸腺腫があるかどうかをCTで確認します。そして抗アセチルコリン抗体の数をはかってみて異常があるかどうかを調べて診断します。

- 4) 重症筋無力症の治療は、①胸腺を手術的に摘出、②抗コリンエステラーゼ剤、③副腎ステロイドホルモン、④免疫抑制剤、⑤血漿交換、⑥免疫グロブリンの大量投与などが挙げられます。

胸腺摘出の適応についてですが、胸腺腫や胸腺の肥大過形成が明らかかな場合には胸腺を取るべきだと思います。

また、思春期20歳以降の全身型の症例には、胸腺が正常であっても摘出すべきといわれています。若い方の場合はどうするかということもあるのですが、胸腺がかなり免疫的な働きをしているので、小さな子供さんの場合には積極的に手術することはしていません。

問題になるのは、眼筋型の症例です。ケースバイケースでいいと思います。非常に症状が軽い場合は取ることはないと思いますが、目の症状が強くて二重に見えるとか、症状を強く訴える場合には胸腺摘除を行ってもいいだろうと思います。しかしまだ決まっていません。

これは胸腺を摘出した後、症状がよくなっているかどうかのデータです、胸腺を取った場合のとき、臨床症状に改善を認めています。必ずしも胸腺腫や胸腺の過形成がなくても、結果としては90%、場合によっては95%以上の確率で効果があります。

抗コリンエステラーゼ剤の投与は、神経の末端と筋肉の間でアセチルコリンの分解を抑制する薬です。これは、メスチノン、マイテラーゼ、ウブレチットという薬を飲んだことがあると思いますが、お腹がゴロゴロ鳴る、あるいはすぐ下痢をしやすい、汗をかきやすいなどの副作用があります。

最近は積極的に抗コリンエステラーゼを使うことはありません。長期投与は昔は一般的でしたが、最近ではできるだけステロイドに替え

ていく、あるいはステロイドと免疫抑制剤に替えます。

治療法の方向は胸腺をとって、症状の改善をみない人に副腎皮質ステロイドを使うのが一般的です。胸腺を取る前から副腎皮質ホルモンを投与することもあるのですが、私は胸腺腫を取って、その効果をみて副腎ステロイドを使うことが多いのです。量は60～100ミリグラムを使います、大量に副腎ステロイドを使うと、一過性に症状が悪化するので入院しながら使います。

糖尿病の患者はプレドニンの大量投与は難しいのですが、少量を長期投与をしたことがあります。意外といい方法だと考えます。20ミリグラム位までずっと使っていて、それ以上増やさなかったのですが、そういう少量長期投与は外来でもできますので、症例によっては今後積極的に取り扱ってもいいと考えます。

ステロイド療法のもう一つにパルス療法があります。これはプレドニンの種類は違いますが大量投与します、これは急性期や非常に症状が悪いときには有用です。

つぎ、患者500例の全国の統計のデータです、実際にステロイド療法でどれだけ改善したのかを検討しました、95%以上の症例で改善傾向がありました。

胸腺を取ってそれからプレドニン治療をする、次に免疫抑制薬を併用しますが、これはイムランという薬です。今まで述べた治療で重症筋無力症はコントロールできると考えています。

つぎ、血漿交換療法、これは今までの治療で改善がないときに行います。身体の中の血漿全部を替える、あるいは身体の血漿を全部濾過してしまって、悪い物質を取ってしまいます、血漿吸着法といってアセチルコリン抗体を含めてとってしまう方法があります。

いま言ったような治療でだいたい重症筋無力症の患者さんは昔に比べてコントロールがよくなったと考えています。昔は15～20年前

はなかなかこういう決まった治療法がなくて、寝たきりになる人もいたのですが最近是非常に少ないです。

5) 臨床症状に影響を与える因子について述べます。

- ① 風邪をひくと症状が一過性に悪くなり薬の効きが悪くなります。
- ② 女性は生理の前期に症状が一過性に悪くなることもあります。妊娠もそうです。女性ホルモンが関係しているだろうといわれています。
- ③ ストレス、疲労とか気候、薬によっても症状が悪くなることがあります。
- ④ 重症筋無力症における禁忌薬ですが、麻酔薬の場合は注意が必要になります。全身麻酔をするときには、薬の反応が悪くなります。これは特に全身麻酔するときには必ず自分の病気、あるいは治ったとしてもはっきり言って下さい、吸入麻酔は気をつけなければなりません。
- ⑤ あとは抗生物質です。ストマイ、カナマイ、などの薬やサルファ剤などを使うときには気をつけなければなりません。
- ⑥ 筋遮断薬、麻酔薬と非常に関係がありますが、アセチルコリンをブロックするような薬は気をつけなければなりません。
- ⑦ 利尿薬を大量に飲むと、カリウムを喪失するような薬も症状を悪化させます。原則的には麻酔薬、安定剤、特殊な抗生物質に気をつけなければなりません。

6) つぎ、重症筋無力症の症状と鑑別を要する疾患があります。眼筋型の筋ジストロフィー症、筋緊張性のジストロフィー、ミトコンドリアミオパチーこれらと重症筋無力症との鑑別が必要なことがあります。ステロイドの効きが悪い、なかなか改善しない、アセチルコリン受容体抗体が高くないという場合には別の病気のことを念頭におきます。

7) 胸腺摘出の根拠 ですが、胸腺細胞自体が抗アセチルコリン抗体を産生して、アセチルコリンをブロックする働きが胸腺と関係している

といわれて、それが胸腺摘出の根拠のひとつになっています。胸腺の過形成を伴う症例では、リンパ球が増加していて、それがアセチルコリン抗体と関係しているから胸腺を取ってもいいと言われていました。本当に胸腺がどのように関係しているかまだまだ分からないところも多いのですが、臨床的には改善します。

これが重症筋無力症の現状です。

8) これからお話するのは重症筋無力症の展望についてです。

この絵はアセチルコリン受容体の模式図です、重症筋無力症の病気の本質の受容体はこのような形になっています。アセチルコリン受容体は5つのユニットからなっています。それぞれ α ユニット2つ、ベータ、ガンマ、デルタと4種類のサブユニットからなっている模式図です。輪切りにすると、受容体ですからアセチルコリンが神経末端からでてきて、ここにポケットが二つあります。アセチルコリンがこのポケットに二つ入ると、この受容体の真ん中の入り口の穴が開きナトリウムとカリウムのイオンがここを通ります。開いて筋肉の外と中で電解質がすれ違う、すれ違うことによって筋肉が収縮したり弛緩したりします。

重症筋無力症であるアセチルコリン受容体の病気はこのアセチルコリンを受け取る側のポケットがなくなってしまうことです。

人間の脳は自己の精神を決定するものです。自分らしさを決定します。免疫学は肉体的な自己を決定するものです。肉体的な自己を決定することは、自分のものかそうでないかを決定する能力です。

細菌が体に入ったときに細菌が自分の体と同じものでなければ生体はそれを壊そうと働きます、これが自己防衛です。だからある物が自己か自己でないかは非常に大事なことになります。

脳はそういう意味では、人間らしさを作ることになります。あくまでも精神的なことです。肉体的な自己を決定するのはあくまでも免疫

学という形になります。

免疫学に非常に関係するのは白血球です。白血球の中にはリンパ球と好中球になります。リンパ球はT細胞とB細胞に分かれます。T細胞は胸腺から、B細胞は骨髄からでてきます。重症筋無力症と一番関係するのはT細胞だといわれています。患者の血液中のT細胞はアセチルコリン受容体を認識し、B細胞による抗体産生が行われるといわれています。

B細胞の守備範囲は自己から遠いもので、T細胞の守備範囲は自己に近いものです。なにを意味するかというと、B細胞は風邪の菌、バクテリア、ハウスダストなどを吸ったとき、あるいはウイルスが体の中に入ったときにそれを殺したりします、そのために体の中のB細胞ができて、これを直接キャッチして闘います。また抗体産生も行います、自分の体と全然関係のないものが体に入ってきたときはB細胞が働きます（図6）。

T細胞の守備範囲は自己に近いものです。自己に近いものとは、自分の体が異物と感じてしまうということです。つまりウイルスに感染するけれども、ウイルスそのものでなく、ウイルスに感染したことによって、今まで自己の一部であったものが自分のものでないと判断してしまう。自分の身内なのか、あるいは自分の身内でないかを識別するのに、T細胞だけでなく自分の体の蛋白とH M Cというのがあります。人ではH L A抗原といっていますが、自分の体で組織適合抗原で、自分の系統、身内、親族などの標識になるもので、自分の家系はガン家系だということにも関係するのかも知れません。

自己と非自己を識別するのはT細胞、蛋白（ペプチド）と、そしてH L A抗原が必要です（図7）。

自分の体の中にアセチルコリン受容体に関与するT細胞とそして自分の体の家系の中に、それに適合するようなH L A抗原とアセチルコ

リン受容体の蛋白、こういう組み合わせが成立すると、アセチルコリン受容体はどんどん破壊されるシステムが作られます。

これはほとんど自己免疫疾患の共通の原因といわれています。

胸腺の中には自分の自己の細胞か非自己かの教育と呼ばれる機構があるのです。自分の体は自己なのでから攻撃しないのです。ところがある時点で特定の領域が非自己と認知してしまうと、あるいはスイッチが入れられてしまうと、リンパ球は自分の体を攻撃します。だから、これが起きないようにT細胞は胸腺内で分化増殖して自分と反応するT細胞だけはシグナルが用意されていて、そういうリンパ球は必ず排除され死んでいきます。

そして自分の細胞は絶対壊さないというリンパ球だけが生き残ります。それが、どこかで間違っているのが自己免疫疾患であり、重症筋無力症です。

B c e I I	———守備範囲は自己から遠い	図 6
(骨髄由来)	1) バクテリア、家塵	
	2) 抗原そのものを直接認識して結合する	
T c e I I	———守備範囲は自己に近いものである	
(胸腺由来)	1) ウイルス感染により非自己になった自己を退治する	
	2) 抗原そのものを認識はできない	
	3) ウイルス感染により非自己した自己細胞を攻撃する	
	4) 抗原目印としているのはMHC分子の蛋白MHC分子がないと抗原を認識できない	

自己と非自己の識別	図 7
1) MHC (組織適合抗原)、人ではHLA抗原	
2) T細胞抗原レセプター (TCR)	
3) ペプチド (異物、蛋白、受容体)	
この3つが必要である	

まとめ

T細胞は非常に大事で自分の体を自己か非自己か認識するところです。だからアセチルコリン抗体というのはおそらくT細胞に依存しているのだろうといわれています。おそらくTリンパ球は、アセチルコ

リン受容体と認識して、Bリンパ球で抗体を作ります。

ただ、問題点は、①Tリンパ球が悪さをしているのですが、正常の人でもT細胞があるけれども、発病していない人がいます。②胸腺を取ったけれども、胸腺はいろんな免疫機構に関係しているのになぜ重症筋無力症の患者さんだけに効くかという理由が分かりません。

病気を作る機序であるTリンパ球をどうやって抑えるか、Tリンパ球の非自己を認識するようなシステムをどうやって潰すかが今後の大きな問題と思います。

将来ガンも治療するときガン細胞を自分の非自己と認知すればTリンパ球はガン細胞をどんどん潰していきます。だからガン細胞の治療の仕組みと同じだということです。自分の自己と非自己を認知するシステムが狂ったのがおそらく自己免疫疾患ではないかと考えられています。

以上です

略歴

箭原 修（やはらおさむ）

昭和48年 北大医学部卒
北大第一内科入局

同 51年 東大神経内科に国内留学
神経内科専門医

同 55年 旭川医科大学第一内科助手

平成元年 英国国立神経研究所に留学

同 5年 旭川医科大学第一内科講師

現在至る

専門

神経内科 特に神経筋疾患



釧路地区懇談会「おしゃべり会」

＜参加者からの感想文＞

釧路市 青田 典子さん

11月5・6日釧路管内グリーンパークにおいて、札幌より5名、帯広より1名、釧路管内9名の参加者で筋無力症の交流会を行いました。

釧路湿原、丹頂鶴を見ながら、グリーンパーク温泉へ、よく食べ、よく呑み、よく話しました。

道東地区では、久しぶりの、交流会だそうですが、機関誌の交流では得られないものでした。

札幌の皆さん、帯広の小野関さん、遠い所ありがとうございました。

札幌の皆さんは、大変でしょうが、これからも、各地でこういう交流会を開いていただけたらと思います。



食事会

帯広市 小野関 政子さん

急に寒くなり、冬もいよいよ本番！という季節になりましたネ

11月5・6日鶴居村での「釧路地区懇談会」「おしゃべり会」は、晴れ男伊藤さん?!のおかげで、お天気も良く、丹頂鶴も見られ、楽しませていただきました。食事会の前に一次会?が始まってしまった部屋もあるほど……

不思議なことですが、始めてお会いした方でも何年来の知り合いのような気になってしまうのは同病だからでしょうか、それとも、皆さんの人柄でしょうか? 温泉宿でのおしゃべり会は、気楽にのんびりとお話ができ普段は、なかなか同病の方と話したり、まして年代の近い方と、お話する機会がないので、参加して本当に良かったと思っています。

是非、次回は十勝での地区懇談会を、ご検討下さい。

十勝では、今の季節、白鳥が見られますヨ!!





札幌市 中村 待子さん

11月5・6日釧路鶴居村での懇談会へ出席しました。

今年は全国総会で神戸へ夏には全道集会で旭川へと、続きましたので釧路へは行かないつもりでございました。しかし、伊藤さんから「若い患者さんの話が聞けますよ」との一言でまたまた出掛けることにしました。

釧路でお会いしたみなさんは、病気が安定しているようでとてもお元気そうでした。皆さんにお会いして私も真由美の将来に希望が持てました。

沢口さんは一時握力が2kgまで落ちたそうですが、その後お二人のお子さんを生み育て、今は薬も飲んでいないそうです。

お元気そうでお会いでき本当に良かったと思えました。

狩野さんの場合は病院から特定疾患の手続きも教えてもらえず、病気の事も医師から詳しく話が聞けず、手術が出来るという事も知らなかったそうです。薬を飲むだけの二年間はとても不安で辛かっただろうと思います

診てもらった病院、そして住んでいる地域によって病気への対応が違うという事に憤りを感じます。

友の会に入っている方は情報が入るから良いのですが、病名すらはっきりせず受けられる治療も受けられず、不安の中にいる患者さんが、まだ道内にいるのではと思えました。かって私と娘が病気の知識がなく只々不安の中にいた頃を思いだし色々な事を考えさせられた懇談会でした。

また体調の良い時には、他での会にも参加したいと思えます。釧路の皆さんお世話

になりました。またお会いしましょう。本当に有難うございました。



グリーンパークつるいの前にて

「釧路地区懇談会の成功」

194. 11. 5 鶴居村

「わだち」No 88で“事務局員が出張します”の記事を載せたところ、早速釧路から要望がありました。日程の都合が付き、ようやく先月集会を持つことができました。釧路では青田さん、関さん達のご配慮により準備が整えられました。

午後2時、札幌から到着の5名を釧路駅で出迎えて下さり、それぞれの車に分乗して会場の鶴居村へ向かったのです。途中丹頂鶴が塀へ帰るのが4時10分頃と聞いて急きょ鶴公園へ向かってもらい、楽しみにしていた丹頂鶴に出会ったのです。端然と立っているのも美しいですが目の前で大きな羽を広げて番いで飛び立ったときは感激でした。

会場は大きな公園の中のホテルです、騒音もなく、翌朝は鶴の鳴き声で目が覚めたという、滅多に経験のできない朝を迎えたのですが、前夜は外の静けさをよそにそれは賑やかな、家族的な「おしゃべり会」となりました。

沢口さんはご家族的で参加されて、可愛い坊やは伊藤のおじちゃんとうっかり仲良しになって、始めてお会いする方もいらして自己紹介を聞きながら、何処にいても最新の治療が受けられるようであればと思いました。

お部屋に戻り温泉に入って、それからが本当のおしゃべり会です、釧路の方々の持ち寄って下さったご馳走が、テーブルから溢れておりました、なかでも狩野さんがこの日のためにと、白菜漬と、時鮭の飯ずしを作ってきてくださったのには驚きました。この時期手作りの飯ずしは珍しく、おいしい！皆の手が一斉に伸びたほどです。

狩野さんは発病から、手術まで大変ご苦労されたそうですが今はとてもお元気になっておられます。

五時間も列車に揺られた釧路は遠かったけれど、友の会の仲間との距離はぐっと近くなりました。

堅苦しいことは抜きにして食べて、呑んで、ゆっくり話しあう、こんな集まりも良いのではと、言うのが皆さんの一致した意見でした。

来年も何処かの町で「おしゃべり会」を開きましょう。

中道記

国会請願署名にもれなくご協力を

筋無力症が危ない！！

- ・ 国の難病対策見直しの中で筋無力症の除外が検討されています。
- ・ 一度除外されれば再び指定される事は絶対不可能です。

食い止める力は署名数の拡大

以外にありません。

※そしてこれが一番物を言います。

※今後いろいろな交渉にも

国民の幅広い支持という意味で影響してきます。



====署名運動の現状====

今まで取り組んできた署名運動を概括的に申しますと、限られた一部の熱心な活動家によって支えられて来ましたが、それにはもう限界が来ており、これ以上の数の拡大は望めなくなりました。もし患者とその家族がもれなくご署名くだされば、従来の2倍の数が獲得できると試算しています。

====

-----特定疾患から除外されると-----

今まで公費でまかなわれていた、診察料、手術料、薬価代、入院費等その他の自己負担が増えて長期の療養に耐えられなくなります。これは大変なことです。

全患者とその家族がもれなく署名に起ち上がる時です。
出来れば応分の募金もネ。



事務局だより

新入会員のご紹介

高橋 キクさん 上川郡

金澤 悦子さん 函館市

中易 守さん 札幌市

H6・10月以降に入会の方々です。 よろしくおねがいします。



国会請願署名用紙を同封しますのでご協力お願いします。

署名用紙の締め切りは、H7年3月31日までですので、よろしく
お願いします。



街のあちこちでジングルベルが流れ、何となく気忙しい毎日ですね。

皆さんお元気ですか。「なんれん」でご案内が届いていると思いますが
恒例になりました春チャリティクリスマスパーティーが近付きました
友の会の忘年会をかねて出席しませんか。

(会員の方には友の会より1000円補助があります。)

出席される方は12月17日までに東谷までお電話を、お待ちしております。

■とき 1994.12.18(日)14:00~

■ところ エンペラー 中央区南4条西2丁目

主催(財)北海道難病連 ☎512-3233

会費

■大人	4,500円	■中高生	2,500円
■3才以上	1,500円	■3才未満	無料

会費納入お願い

会費納入率が余りよくありません。お忘れにならぬようお願い
あろうかと思ひます。もう一度お確かめのうえ、ご協力よろしくお願
い申し上げます。

年会費・・・3600円 (内2100円は本部へ納めず)

郵便振替 小樽7 19712

全国筋無力症友の会北海道支部

編 集 後 記

- 本格的な冬將軍の到来を前にして、今年1年をかえりみ、来年を構想して思いしきり。その中で
釧路の青田さんからの提言が強く心に残っています。「わだち編集の中に質問コーナーを設けては
どうだろうか？」という事でした。大変建設的なご意見で大賛成です。早速次号から取り入
れたいと思います。医療・福祉の問題をはじめ、よろず相談を受けつけますからドシドシお寄せ下さい。
(猪口)
- 今年もおしせまってまいりました。皆様お元気でしょうか。札幌は雪がなく、クリスマスツ
リーが似合わないようです。皆様からのお便りをお待ちしております。(東谷)
- 釧路の狩野さん、手づくりの鮭の飯寿司、とてもおいしかったです。ごちそう様でした。
釧路の皆様にも大変お世話になりました。寒さに向かいます。皆様風邪などひかぬよう、お身体を
大切に。
(中村 待子)
- 2、3日前から急に寒さが厳しくなりましたが、皆さん身体に気を付けて下さいね。私はちょっ
と体調をくずして気がめいっていましたが、「わだち」の編集作業でみんなの顔を見たら気が晴
れました。
(鈴木)
- 12月に入り、日一日と寒くなる今日この頃ですが、皆さんお元気ですか。いよいよクリスマ
スも近づいて来ますね。今年最後の「わだち」編集になりました。持ち寄りの手料理をいただきな
がら面白い話に花を咲かせ明るい談笑の中に作業が能率よく進みました。(福田)



編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道障害センター内 TEL(011)512-3233

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9条西19丁目55番地 細川久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK誌273号 1部50円
わだちNo. 92 平成6年2月10日発行(毎月1回10日発行)