

HSK

わたち

～わたちNo. 100～

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 297号

平成8年12月10日発行

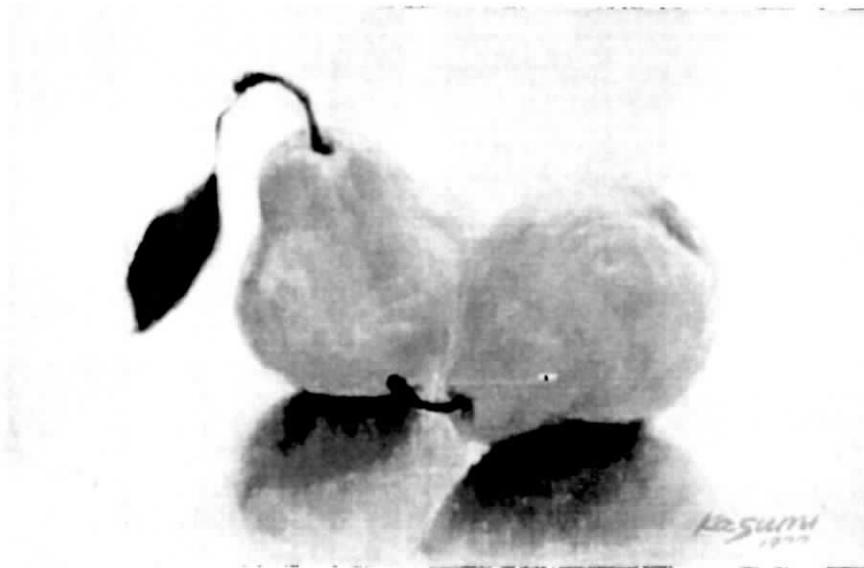
毎月10日発行(1部50円)

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

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

定期刊行物協会



千両梨 伊藤かすみ画

も く じ

○ はじめに	2
○ 函館地区医療講演会を終えて 三品奈々子	3
○ 函館地区医療講演会	
函館市医師会病院神経内科 佐藤 達朗先生	4
○ みんなのひろば -わだち100号特別企画-	12
伊藤 たてお	
鎌田 瞭 子	
高橋 美津子	
東谷 美智子	
中村 真由美	
中村 待 子	
中道 和 子	
(特別寄稿) 伊藤 かすみ	
○ 釧根地区医療講演会を終えて 青田 典子	20
○ 事務局だより	21
・ 国会請願署名協力をお願い	
・ チャリティクリスマスパーティへのお誘い	
・ 友の会結成25周年記念旅行「沖縄への旅」へのお誘い	
・ 新会員の紹介	
・ 会費納入をお願い	
○ あとがき	

は じ め に

筋無力症友の会北海道支部の年間の大きな行事もほぼ終わって、静かに歳の瀬を迎える気持ちになったところです。——雪が降った事もあって、その気持ちに拍車をかけたようです。でも世間のあわただしさはまた別の話——。会員の皆様はこの一年どのようにお過ごしになられたでしょうか。それぞれにいろいろな事があったと思います。

「わだち」も今回で発行号数が第100号を迎えました。伊藤かすみさんがお一人で手書きで始めてほぼ15年近く、事務局の仕事もあり、殆ど家業をなげうってのお仕事でした。

私の斗病の過程の中で、「難病」「不治」「再起不能」の自己暗示から抜け出せず、日毎に悪化する病状の中で悩み続けていた時に、この目を開いてくれたのが「わだち」の記事でした。“来年には新薬が生まれる” “新しい治療法の完成間近か”などの記事を何度読み返した事か。まさに神の救いのご宣託でも受けたような感動で、お題目でも唱えるような気持ちで毎日のように、この記事を読み返した記憶が（20数年前の）今もお鮮明に蘇って来ます。

この貴重な「わだち」発行の仕事をお手伝いする中でやっと数名の編集委員でこの仕事を引き継ぎ、現在ではワープロを使っての活字体での印刷に変わって来ました。時代と共に方法や内容が如何に変わろうと、「わだち」発行はじめの頃の心を忘れずに会員の皆さまに何かを贈り続けられる「わだち」を心がけて発行を続けていきたいと思ひます。“初心忘れるべからず”を座右の銘として皆さんの声や力をいただきながら名実ともに会員が作る機関紙へと発展させたいと思ひますのでご協力をお願いします。

（猪口記）



函館地区医療講演会を終えて



皆さん風邪をひかないで元気にはしていますか。

10月20日、函館地区医療講演会を開催しました。私が、連絡員になって最大の行事です、講演をして頂く先生のお願いと会場や垂れ幕の準備、慣れないワープロで講演会お知らせのポスター作り、大沼さんと二人で新聞社へ記事依頼など、友の会事務局の力をかりて当日を待つばかりでした。

少ない会員だけで、一般の患者や家族が誰もこなかったらどうしようと不安で痩せる思いでした（痩せていませんか？）ところが新聞を見た方、病院のポスターを見た方、大勢の参加者でした。

外来では得られない知識を先生のお話とスライドを交え、とても解りやすい講演で参加された方たちも真剣に聞いていました。友の会があるなんて知らなかった、入会しお手伝いしたいと言って下さる方、子供の病状を心配して参加した家族。質疑応答も活発でした。

私たち会員を入れ30名の参加者になりました。お手伝い頂いた難病連函館支部の方々、大沼さんのご主人、友の会道支部役員の皆さん有り難うございました。

盛会に終了してホッとしています。

函館地区連絡員 三品奈奈子



函館地区医療講演会 H 8. 10.20 支部大会・函館市
「重症筋無力症について」

講師 函館市医師会病院 神経内科
佐藤達朗先生



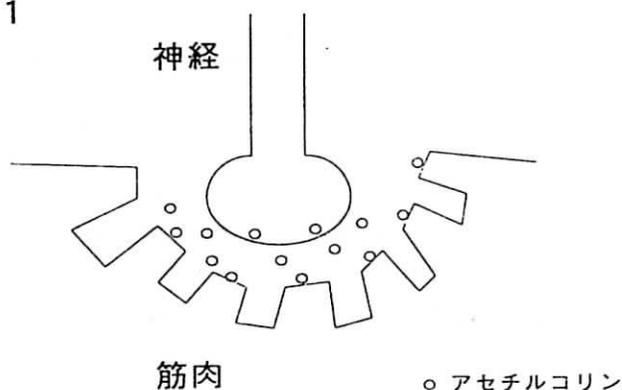
筋無力症友の会の講演会ということでお招きにあずかりました函館市医師会病院の神経内科の佐藤と申すものです。

今日は重症筋無力症はどういう病気かということについてお話したいと思います。

ちょっと臉が下がるとか、物がダブってみえるとかいうことで、病院に行って、重症筋無力症という病気だと言われると、重症ということでみんなびっくりするわけです。筋無力症という言葉の意味を正確に知っている人は少ないと思いますが、何となく力が入らないという意味だろうということはわかると思います。重症・・・という名前がついており、何となく悪い病気じゃないかと、皆さん心配したのじゃないかと思います。私が、そのとき話しますのは萬屋錦之助さんのことです。萬屋さんはこの病気にかかりまして、一頃、サングラスをかけていた時があったと思います。眼筋型の重症筋無力症になられ、胸腺に腫瘍があり、それを手術してほとんどよくなりました。だから重症筋無力症という病気は必ずしも重症というわけじゃないと。

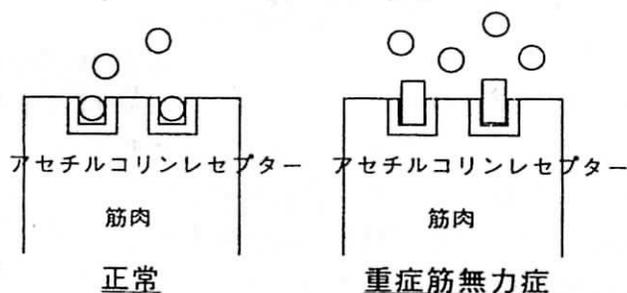
では、重症筋無力症とはどういう病気かということについてゆっくりお話したいと思います。重症筋無力症は簡単に言いますと、神経と筋肉の間に命令の伝達がうまくいかず力がはいらなくなり、繰り返し運動ができなくなる病気です。神経と筋肉の間に命令の伝達がうまくいかなるとはどういうことかと申しますと、我々が、手を動かそうとすると、頭の中で手を動かせという命令がでて、神経を伝わっていき、筋肉に到達し、そして筋肉が収縮して初めて手が動くわけですが、その神経と筋肉間で命令がうまく伝わらなくなるということです。これは神経と筋肉の関係を図示したのですが（図1）、肉眼では神経と筋肉はくっついているように見えますが、実際には顕微鏡で見ると隙間があります。よって命令が神経を電気が電線を通るように伝わってきますが、神経の末端から筋肉にはこのままでは伝わることはできません。神経の最後の方まで命令がきますと、ここからある物質が分泌されます。○で示していますが、これをアセチルコリンといいます。この物質が筋肉にくっついて初めて命令が伝わり、

図1



運動ができます。このアセチルコリンによる命令の伝達がうまくいかないのが重症筋無力症です。アセチルコリンが筋肉にくっついているところを詳しく見ます（図2）と筋肉の方にはアセチルコリンがくっつく場所があります。この鍵穴みたいなくっつくところをアセチルコリンレセプターとよんでいます。アセチルコリンがアセチルコリンレセプターにくっついて初めて運動ができます。重症筋無力症の方がどうなっているかと申しますと、アセチルコリンレセプターに別の邪魔するものがくっついていてアセチルコリンがくっつけない状態になっています。だから命令がうまく伝わらず、力を出すことができなくなっています。すべてのアセチルコリンレセプター

図 2



○：アセチルコリン □：アセチルコリンレセプター抗体

に邪魔者がくっついているわけではないので、最初の1回目は力が入りますが、運動を繰り返していると、命令がうまく伝わらなくなり力が入らなくなります。こういうアセチルコリンレセプターにくっついて邪魔をする物質のことをアセチルコリンレセプター抗体といいます。この抗体ができることが重症筋無力症の原因です。ではなぜそれができるかというのは解っていません。抗体とは何かと申しますと、たとえば我々の身体の中にばい菌が入ってきたとします、するとそれをやっつけるため身体は抗体をつくってばい菌をやっつけています。このように外部から進入してきた敵に対して身体がつくるいわばミサイルに相当する様な物質のことを抗体と言います。だから抗体とは自分の身体にとっては非常に大切なものです。ただ人によっては誤って自分の身体の一部に対して抗体ができてしまうことがあります。重症筋無力症では誤って自分の体の一部であるアセチルレセプターにたいする抗体がつけられています。このアセチルコリンレセプター抗体が重症筋無力症の原因で、この物質が身体の中からどんどん減ってくると症状がかなり良くなってきます。全く薬がいらぬぐらいによくなった人でも必ずしもゼロにはならないこともあります、これが病気の原因となっているものです。だから治療としてはこの抗体を作るのを抑えるが主体となります。ステロイドホルモン剤という薬を飲んだことがある人がいると思われませんがアセチルコリンレセプター抗体の産生を抑えるためです。アセチルコリンレセプターにくっついたアセチルコリンはその後、分解されますが、この分解を抑えることによっても症状を軽減させることができます。皆さんが飲んでらっしゃるメスチノンとかマイテラーゼ、ウブレチドがそういう薬です。

アセチルコリンレセプター抗体の産生を調節しているところは胸腺というところでは、胸腺は免疫を調節しているところなんですけれども、思春期直前に最大となって、歳をとっていくにしたがってどんどん小さくなっていきます。小さくなりながら仕事はしているんですが、思春期直前が一番活発に働いています。重症筋無力症では8割近くの方が大人でも胸腺の働きが高まっています。過形成といって働きが高まって少しお大きくなっています。全身型の重症筋無力症では非常に高齢の方以外はアセチルコリンレセプター抗体の産生に関係しているこの胸腺を手術でとるのが治療の基本になっています。また胸腺に腫瘍ができることがあります。癌ではないのですが、胸腺が腫瘍性の増殖をして非常に大きくなっていることがあります。これを胸腺腫と呼びます。一般には胸腺腫がある場合は手術をします。悪性ではありませんが手術をします。稀に胸腺腫のなかにも悪性の胸腺腫というものがあるって、他の臓器に浸潤したりすることがあります。このような胸腺の腫瘍が重症筋無力症の1割の方にみられます。だから重症筋無力症では9割ぐらいの方が、胸腺過形成や胸腺腫といった病気を持っていることになります。

重症筋無力症の症状にはどのようなものがあるかと言いますと、皆さんが一番よく解っていると思いますが、まず眼の症状があります。脛が下がってくるというのはかなりの方が訴える症状です。朝は調子がいいんですが、夕方になると脛が重くなって下がってくる。もう少し進みますと物がダブって見えるようになります。片方の目で見るとちゃんと見えるんですが両目で見るとものがダブって見える。これは眼球を動かす筋肉がうまく働かぬために起きる症状です。重症筋無力症にはいろいろなタイプがありますが、眼だけの症状の方というのもかなりいらっしゃいます。今ここに来ている方は殆ど大人の方ですが、子供でも罹ります。子供の場合は眼だけの症状が殆どです。その他の症状としては球症状があります。食べ物が喉につかえるとか、水物を飲むと鼻からもどってくるとか、しゃべりづらいとか呂律が回らないとかいうような症状です。これがあるとかかなり重症です。その他、首の症状があります。首が下がっている。寝ていて首が起こせないなどの症状です。それから四肢の症状もあります。身体に近い所の筋肉が障害され易く、腕を繰り返して上げたり下げたりするのが大変で、特に髪を洗ったり、洗濯物を干したりするのがうまくいかない。あと階段を上ったり降りたりするのが大変だと。以上が重症筋無力症の症状です。

重症筋無力症にはいろいろなタイプがあり、オッサーマンという外人が分類しています(表1)。意外に思う方もいるでしょうが小児型というのがあります。小児型には新生児型と若年型があります。若年型は5歳以下に発症する眼筋だけのタイプです。重症筋無力症の発症年齢のピークは5歳以下と20代にあります。また男女比はだいたい1対2とされています。

表1

重症筋無力症の分類
Osserman 分類

- A) 小児型
 - 新生児型
 - 若年型
- B) 成人型
 - I型 - 眼筋型
 - IIA型 - 全身型(軽症)
 - IIB型 - 全身型(中等症)
 - III型 - 急性激症型
 - IV型 - 晩期重症型

こういう免疫が関係し抗体を作るような病気はだいたい女性に多いんですね。特に20代では男女比は1対4とされています。ただし5歳以下では男女比は1:1です。成人型としては眼筋型と全身型、急性劇症型、晩期重症型があります。最初に成人型について説明したいと思います。眼筋型とは瞼が下がるとか、物がダブって見えるとか眼のみの症状の型です。全身型に移行することもあります。普通は眼に症状が2年間限局していると全身型に移行することは少ないとされています。ただ5年間は全身型に移行する可能性がないわけでもないので注意しなければいけません。眼筋型の治療は胸腺腫があれば手術しますが、普通はアセチルコリンの分解を防ぐ薬や、ステロイドホルモン剤の投与、ステロイドパルス療法などです。普通はそれだけでかなりよくなります。次は全身型です。軽症と中等症があります。先ほど述べました球症状の有る無しによってわかれます。全身型では全身の筋力低下が徐々に出現します。初めは眼の症状で始まることが多いのですが、稀に歩くのがだめとか、首が下がるとか、目を閉じれないとか、腕が上がらないなどの症状で始まることもあります。全身型の重症筋無力症にどう治療するかと申しますと、普通の成人の方では、原則としまして、胸腺に腫瘍の有る無しにかかわらず胸腺をとる治療をします。胸腺は免疫の調節をしていますので、それをとることにより、免疫の状態が変化してきます。その後ステロイドホルモン剤を投与します。症

状をみて徐々に減らしていきます。次は急性劇症型です。初め、眼や四肢の力ははいらなくなり、それから急激に進行して嚥下障害や構音障害、呼吸困難とかがでてきます。これは本当の意味の 重症筋無力症 です。重症という言葉がよく当てはまります。このタイプでは胸腺腫を合併することが多いといわれています。このタイプでは普通の全身型に比べ胸腺摘出の効果が劣ると言われています。最後は晩期重症型です。最初は全身型の軽症型や眼筋型なんですが、2～3年してから急に球症状が出現したり、呼吸困難が出現する型です。函館に来るまでは晩期重症型の重症筋無力症は受け持ったことはなかったのですが、現在、この型の重症筋無力症を1例治療しています。次は小児型について説明したいと思います。子供の重症筋無力症につきましては皆さんには余り関係ないかと思われるかもしれませんが、新生児型は関係がありますのでお話ししたいと思います。全身型のお母さんから生まれた子供は一過性に重症筋無力症と同じような症状を呈することがあります。それはどういうことかと申しますとお母さんのアセチルコリンレセプター抗体が子供に入っていくためです。もし、おかあさんが重症筋無力症にかかっていることがわかっていればすぐに対処できますが、知らない場合は困ることもあります。全身型の重症筋無力症のおかあさんから生まれた子供のだいたい1割から2割にみられ、生まれてから数時間以内遅くとも3日以内にいろいろな症状がでてきます。泣く力が弱いとか、母乳が飲めない、呼吸が弱い、身体がグニャグニャして力がないなどの症状です。ただこの場合は一時的なものですので、普通はすぐよくなります。アセチルコリンの分解を抑制する薬、コリンエステラーゼ阻害剤がよく効きます。この薬を飲むと6週間以内に症状は改善します。これからお子さんのお産みになる予定のある方がいらっしゃいましたら、こういうことがあるということを覚えて頂きたいと思います。最後は若年型です。正常の母親から生まれ、出生後から思春期に起きます。5歳以下の幼児に多く、ほとんどが眼筋型です。ステロイドホルモン剤が有効と言われています。各病型の頻度について言いますと小児型が1割、成人型が9割で新生児型が1%、若年型が9%、眼筋型が20%、軽症全身型が20%、急性激症型が11%、晩期重症型が9%となっています。

重症筋無力症につかわれる代表的な薬としましてはメスチノン、マイテラーゼなどのアセチルコリンの分解を抑制する、抗コリンエステラーゼ阻害剤と副腎皮質ステロイドホルモンがあります。これらの薬が使われる理

由につきましては始めのほうで述べましたが、副作用について簡単に触れておきたいと思います。コリンエステラーゼ阻害剤は症状に対して薬が過量の時には逆に筋力低下が起きることがあります。また筋痙攣もおきます。その他自律神経系の副作用として腹痛や下痢、消化管蠕動亢進、悪心、嘔吐、動悸、徐脈、発汗、唾液分泌過多がおこることがあります。これらの症状がみられるときは受け持ちの医師に相談するのがよいと思います。重症筋無力症では大量の副腎皮質ホルモン剤を長期に服用するため副作用がみられることが少なくないので注意が必要です。糖尿病や胃潰瘍、骨粗鬆症、大腿骨頭壊死、感染症、精神障害、高血圧、満月様顔貌、にきび、多毛などがみられます。治療を要する副作用も多いので何か変だなと思ったらすぐに、主治医に相談してみてください。

最後に重症筋無力症の症状を悪化させるものについてお話ししたいと思います（表2）。重症筋無力症では風邪をひいたり、膀胱炎に罹ったりすると症状が悪くなることがあります。また熱が上がると症状が強くなること

表2 重症筋無力症の症状を悪化させるもの

- 1) 感染症、発熱
- 2) 肉体的、精神的ストレス
- 3) 月経、妊娠
- 4) 高温下環境
- 5) ある種の薬

があります。感染症や発熱は重症筋無力症を悪化させる因子の一つです。常日ごろ風邪など引かぬよう注意が必要だと思います。肉体的ストレスや精神的ストレスも重症筋無力症を悪くします。肉体的ストレスが症状を悪化させることはよくわかつていますが、精神的ストレスもよくないのです。症状のコントロールが不良な全身型の患者が担当医が代わると不安から症状が悪化しクレーゼとなることがあります。次に女性の方は月経、妊娠などにより症状が影響を受けることがあります。教科書的には月経の直前に症状が増悪するといわれていますが、人それぞれようです。重症筋無力症は暑いときは症状が増悪します。また風呂に長く入ると調子が悪くなるようです。病気なので湯治をしてはと考える方もいらっしゃると思いますがこの病気に関しましては余り好ましくないかと思います。最後に重症筋無力症を悪化させるものとして種々の薬があります。神経内科医であればどのような薬がよくないかと知っていますので大丈夫かと思われませんが、

他科の先生は知らぬこともありますので誤ってだされることもありますので注意が必要と思われます。一言、『飲んではいけない薬があるといわれましたが大丈夫ですか』と尋ねておくとういかに思われます。抗生物質の中に症状を悪くする薬があります、アミノグリコシド系の抗生物質がだめです。・・・マイシンとついでる薬の多くがこの仲間です。その他テトラサイクリン系の抗生物質もだめです。抗生物質ではありませんが抗菌剤と呼ばれている細菌をやっつける薬も余りよくありません。色々な感染症で他の科を受診することがあると思われますが、使えない抗生物質、抗菌剤があると神経内科の医者に言われたと伝えるとういかに思われます。不整脈の薬の中に重症筋無力症を悪くする薬があります。これも一つ覚えておいて下さい。向精神薬や睡眠薬も重症筋無力症を悪化させます。現在使われている睡眠薬や抗不安薬はベンゾジアゼピン系ですがこれは重症筋無力症では禁忌となっています。眼筋型の場合は本人の強い希望があれば投与することもあります、余り薬には頼らぬほうとういかに思われます。抗てんかん剤の中にも症状を増悪させるものが有ります。重症筋無力症とてんかんの両方に罹っている人は非常に稀と思われますがいないわけではありません。私は、実際そういう患者を受け持っています。胃カメラや胃、腸のバリウム検査を行う時胃や腸の動きを止めるため注射をしたり、腹痛の時消化管の運動を抑えるため注射をする時があります。この時使う薬を鎮痙薬と言われますが一般にこれらの薬は重症筋無力症を悪化させることがあります。ブスコパン、セスデンなどがそうです。知らずにこれらの薬が使われることがあります。胃や腸の検査を他科で受ける時は、受け持ちの神経内科医から消化器科の医師に手紙を書いてもらうのがよいかに思われます。その他風邪薬で症状が悪化することもありますので注意が必要と思われます。以上で重症筋無力症のお話は終わりにしたいと思われます。

略 歴

- | | |
|------------|-----------------------|
| 1959年 3月6日 | 秋田県で生まれる |
| 1984年 3月 | 弘前大学医学部卒業 |
| 1984年 4月 | 弘前大学付属病院
第3内科/神経内科 |
| 1992年 9月 | 函館市医師会病院
神経内科 |





みんなのひろば

— 「わだち」 100号特別企画 —

「わだち」発刊100号に寄せて

「わだち」の由来

札幌 伊藤 たてお

わだち<轍>①車が通ったあとに残る両輪の・跡(間隔)
②二車の輪。

— 新明解国語辞典より —

左右に牧場が広がり道の両側に並ぶ樹々の梢が風に揺れ葉ずれの音を聞きながら歩く、山々は遠くもなく近くもない、空はあくまでも青く澄みわたりポッカリと白い雲が浮いている、夏も終わり風は心地よく汗ばんだ顔をすぎてゆく、雨上がりのさわやかな小経を歩いている。

小経は両側に草が繁り、その中央にもずっと草が生えている。それが轍(わだち)誰かが通った道、その道を今、私と私の仲間たちが歩いている

ところどころの水たまりが空を映して輝いている。小さなぬかるみがある。馬車が通った跡だろうか、くっきり車の輪の跡がついている。それが轍(わだち)。

この道はきっとまた誰かが歩いて来るのだろう。私たちが通ったこの道。草をむしって草笛を吹いたり、口笛を吹きながら、みんなで語らいながら過ぎた道。やがて子供たちが明るくはしやぎながら通っていくだろう。「わだち」と題をつけたとき。そんなイメージでした。

しんしんと雪が積もった朝、何の物音もしないで、つい寝坊をしてしまう。あわてて窓のカーテンを開けたら一面の雪景色がまぶしく部屋にとびこむ。

ドアを開けて外へ出る、白い息。家の前の道には朝早く通った新聞配

達的車だろうか。ゆるやかな曲線を描きながらくっきりと轍がついていた。よーし冬が来るぞ。そんな「わだち」も北海道支部ならではないでしょうか。

体験から学んだこと

札幌 鎌田 瞭子

あまり公的介護に頼り在宅生活している人は少ないと思いますので、私のケースにつき記させていただきます。

まず在宅にふみ切れたのは、いまの主治医が保健婦さんに働きかけて私宅への訪問の道をつけてくれたので、退院の際保健所よりの紹介でヘルパーさんの派遣が可能になっていたことです。

①札幌市在宅福祉サービス協会

市福祉課と協会のコーディネーターが来て、いつどのようなサービスが必要か認定、1日4時間週24時間限度世帯主の収入により有料、私は昼間ひとり移動、食事もできないので10:00～13:00、15:00～16:00（トイレ介助を含む）、最高額の1

時間920円、長期となると経済的に大変だが、仕方がない、ヘルパーさんは皆一生懸命で善意をもち助けてくれている、資格1級～3級あり、私は1級の常勤さん3人2日ずつで3ヶ月交代が原則。

②身体障害者サービス協会

障害手帳により認定必要。以前認可は受けていたので、今回通院介助をお願いしている。原則9:00-17:00自分のタクシー代負担、3日前予約。

③訪問看護婦

医師の指示で活動、看護婦は主治医に報告、週3回迄1回2時間、特定疾患で看護料は無料、センターからの距離により車代は負担、最大1回600円、私はヘルパーさんと協力してシャワー浴か清拭、洗髪、保健婦さんとも連絡とりあってくれている

④ボランティアさん

保健婦さんが社会福祉協議会でみつけてくれたかたで偶然知り合いお互い楽しみにしている。週1回掃除と近所の買い物をお願いしている。

⑤押し花絵葉書のボランティアさん

保健婦さんが社協でみつけてくれた（私が花好きで返事を出す必要は全

くないということで) 不定期で手の込んだ美しい葉書を届けてくれる。

⑥葉を病院へ取りに行ってくれるボランティアさん。

まだお会いしていないが、今後お世話になると思う。

在宅の利点

○よく眠れる、自由である。

○立って歩けなくても、這って移動することも可能な場合あり。

○家族の健康状態、栄養状態をみれるので、入院より安心できる。

在宅の不利な点

○夫が現職のためヘルパー派遣の経済的負担が大きい。

○ヘルパーの派遣について法的制約が多い、(時間と内容) 主婦が寝込んで、昼間家族がいなくて、夫が現職で最高の金額と時間利用しているケースは当センター初とのことで、みなあれこれ病気の学習等してくれているとのこと。

○体調の悪い時は不安である

入院を勧められ迷った時訪問看護婦さんが「在宅を選ぶということは万一のリスクを覚悟すること」といわれ納得。

○朝・晩家族(特に夫)の負担が大きい。

多くの方の善意とお知恵を借りて、私は少しでも体調を取り戻すように努力しています。

前回の国立南病院への緊急入院時、今回の私立病院入院時を含め友の会の多くの方々からはげまし夫婦共々感謝しています。

夢と期待がふくらむ家庭菜園

札幌 高橋 美津子

6月何日だったか、兄さんが来た、新発寒の土地の所へ行くという、私も行く、土地には家はなく、これから車庫を立てるといふ。

ただ草、草だ、年に数回その草を刈るだけとのこと・・・

ここで野菜はできないかと考え、まず来るためのバス停へ歩いてみると、近くにバス停があった。

それで思いつくまま、スコップで起してみる、畑にするのには、思いつきではだめだ。草の根・石1個だつて思うようになってくれず、その

時は少しだけやって帰る。

1カ月ほどして行くと兄さんみかねて起してくれていた。本当にうれしかった。もう少しと自分でも起して量1枚半～2枚ほどになる、きれいにすると大きな畑に見えた。

8月初めに大根を蒔く、葉だけだったらどうしよういろいろと考えながら祈るように“まく”、なるたけ畑に行くようにして、1週間ほどで行くと芽が出ていた、うれしかった。

次に10日ほどして行くと青々していた、思ってもいなかったのでうれしくて大きくなれよと土をかいてやった。

葉が大きくなると上が見えなくなって草は出ず心配はなかった。

9月中頃と10月になって行くと驚くほど大きくなっていた、食べてみようとして2本持ち帰った。

“重かった”（葉をつけているので皆に見られながら）

大家さんにも食べてもらう、みずみずしくおいしかった、自分で作ったからかな？何かしらないがうれしかった。それからは皆に大根の話ばかりしていた。

10月28日収穫してきた、60本ほどあった、大きくなりすぎだったが60本です、私は20本残りは姉・姪にあげた。

小さな畑でも楽しかった、来年は少し広くして何を植えようかと今からいろいろと考え楽しんでいきます。

足が痛い手が痛い、そればかり気にしてもいいことはなくやってみると楽しんでできました。

小さな小さなことですが来年もいろいろと楽しみたいと思います。

ようやく慣れた事務局

江別 東谷 美智子

私が「わだち」と、かかわるようになって15年になりました。

最初にやったのは封筒に入れることでした。そのうちに印刷もするようになり、用紙に空気を入れることなど、かすみさんに教えて頂きながらやっておりました。

昭和63年かすみさんが難病連を辞められると同時に、友の会の仕事もすべて私達でやるようになりました。「わだち」編集の作業を私がす

るようになり雲をつかむような、不安なうえに、かすみさんのやっていた事務の仕事もあってパニック状態で、夢の中でいつも仕事に追われていました。

皆さんの力を借りて一歩、いっほ手探りでやってきて、ようやく2、3年前から少し仕事が、解ってきたように思います。記事も手書きから、ワープロになり手分けしてなんとか間に合うようになり、印刷はいまでは鈴木さんが一手に、引き受けてくれますのでとても助かっています。

100号になるまでに15周年、20周年記念号もあり皆で苦勞したことなど、なつかしく思い出します。

いつになったら満足 of いくものができるかなと考えながら、かすみさんの、残してくれた友の会や機関誌「わだち」を大切に、会員みんなで力を合わせ身体をつづく限り頑張りたいと思っています。皆さんのご協力お願い致します。



上智大学ソフィア祭

チャリティーバザーへ

札幌 中村 真由美

先日、妹と2人で東京へ遊びに行つて来ました。「希望」に上智大学のソフィア祭で筋無力症のためのバザーがあると書いてあったので行ってみました。

バザー会場はそんなに広くなく、品物もひと並べ程度で難病連のバザーのように、品物が山積みされていなくて札幌のとくらべると、だいぶさみしく感じました。

平日だったせいか客も私が行ったときは1人もいなくて、あとから2、3人入ってきたくらい、売り子になっている学生さんもあまり熱心ではなく客がきても、知らんぷりでした。

札幌のバザーやクリスマスパーティーにはたくさんの学生ボランティアが手伝いにきていますが、元気で明るく、一生懸命で見ている気持ちがいいものですよ。私が見てきた人達は何だかやる気がないようにみ

え、がっかりしました。

私もクリスマスやバザーのときには、ボランティアで参加しているので少しでもいい気分でも帰ってもらえるように、がんばるぞ！と思います

東京ではJRの乗りかえに階段をつかわなければならなくて、足が上がらずホテルについたときには体が全く動かないくらい疲れてしまいました。でも発病したころの体のだるさや疲れやすさくらべたらどうってことないよって感じです。

先週からマイテラーゼが20mgから15mgに減りました。

遊んでばかりもいられませんね。アルバイトでもしようかなと、今さがしているところです。

この頃考えたこと

札幌 中村 待子(母)

娘2人が東京へ出掛けました。2人がいなくなるという事がこんなに淋しいものなのかと、先日つくづく考えさせられました。

娘が1人だけ留守になる事は今までもありましたが、二人とも居ない

という事は初めてでこんなに淋しい気持ちになった事はありませんでした。

朝は、2人が乗った飛行機に事故が起きたら、2人とも失う、そんなふうになったらどうしよう。夫と2人では会話もあまりないし、夫の老いた母の世話をする気力だって無くなってしまいかもしれない、これからずっと夫婦だけの生活になったらどうしようと考えました。正直言って気が重い、そんな生活はいやだと思いました。

お昼になってもどこからも連絡がありません。でも飛行機は着いたようです、二人は無事で良かった。

夜、母との2人の食事は味気なく本当に淋しかった、少し遅く夫が帰ってきた「2人からなんの連絡もなかったか」と、夫も娘たちのことは気にかけていたようです、それを切っ掛けにいつもより夫と話をしました。私の心配も思い過ごしたようです。

いつもの夫はテレビは自分の好きな番組を見、リモコンをひとりじめしています。私は別な部屋でテレビ

を見たり、本を読んだり音楽を聞いたり、子供たちと別の部屋で過ごしています、でも家の中に娘達が居るだけで淋しさを感じずにいたのです。子供がいなくなると夫婦だけの時間が大切になるのですね。

1日目はそんなことを考え過ごしました。2日目からは淋しさもうすれ、実家へ行き老いと病から弱った母を手伝い過ごし、3日目は庭木しぼりをし、4日目、娘達が帰って来る日です。やはり嬉しいもので夕食の用意も楽しく、今頃空港だろうかなどと考えました。今度は飛行機が

どうなるなどとは考えませんでした娘たちの今回の目的は布を買う、ディズニーランドで遊ぶなどでしたが、どうなったかなと考え、空港からのバスが到着する場所まで迎えに行きました。

良かった！二人とも無事で！

娘22歳と19歳、いつ飛び立ってもよい年齢なのですね。

親の私は飛び立つだけの準備がまだ不十分だと思っています、準備を急がなければなりません、私自身の心構えだけはいつでもよいように今か

ら考え実行していきましょう。

でも本音は、子離れは急がなくても自然にできればとやはり思ってしまします。たった4日間娘達と離れたのに子離れ、夫婦の事いろいろなことを考えました。

何年後かは確実に夫婦だけの生活になるのです、私流に乗り越えたいと思います。

思いこみ 札幌 中道和子

友の会が結成された当初の機関紙は友の会ニュースでした。間もなく「わだち」に変わった頃のことを思い出しています。

その頃の私は最悪の症状でしたから「わだち」には暗いイメージをもちました。

車輪がぬかるみにはまり込んだ状態が轍。とっていましたので私の病気もぬかるみから抜け出せないのではと……でも「わだちの由来」によるとそうではなかったのですね。

そういえば現在の私は、行く手に光を見だし平坦な道を仲間たちとたのしく歩いています。



「わだち」100号の刊行にあたって

伊藤かすみ

「わだち」の発行に、たずさわってこられた皆さん、ほんとうにご苦労さまです。

友の会の北海道支部ができてから、もう、25年にもなるのですね。

当初は、夫と私の二人三脚で、夫が書いた文章を私が清書、カットなども入れて印刷、製本していました。ガリ版印刷から手まわし式のデュプロ印刷、そして輪転機と、印刷機がかわってゆくにつれて、作業に参加して下さる方もふえて、おしゃべりしながらの、楽しい仕事となっていきました。

手描きの文字だったのが、今はワープロになり、とても読みやすくなりましたね。

表紙の絵も、時にはカラーコピーになって私の油絵などもとりあげて下さり、感謝しております。

体調の良くなった方も、まだの方も、「わ

だち」を通して、末永く、楽しいおつきあいを続けていってほしいと思っています。



釧根地区医療講演会を終えて

去る、11月9日釧根地区対象の医療講演会を開催しました。

釧路労災病院の山下功先生を講師にお願いして、患者9名、家族、看護婦さん、保健婦さん、友の会事務局、難病連釧路支部みなさんのお手伝いを含め、25名で開かれました。

私自身12年の病歴で、日頃自分が病気なのを忘れるような生活をしていましたが、皆さんのお話を聞いていて、自分の発病した当時の不安な日々を思い出しました。

気持ちと身体を自分で、コントロールするのはとても難しい事だと思いますが、1人では難しいことでも、仲間が2・3人集まれば、情報も得られ知恵もわいてきます。できることなら今回の講演会で終わるのではなく年に数回、コーヒーを飲んで集まるだけでもいいから、つづけてゆけたらという事で散会になりました。

遠路駆けつけてくださった道支部の役員の皆様ありがとうございました。

なお、講演要旨は次号に掲載の予定です。

釧根地区連絡員 青田典子





「国会請願署名」・・・もれなくご協力を

- 今年もその時期になりました。患者・家族の底力を国政の場に知らしめる時でもあります。よろしくお願いします。
- 昨年の請願事項は全項目、本年の衆参両院で採択されました。
JPC結成以来の快挙に、皆さんと喜びを共にしたいと思います。
JPCは私たち患者とその家族で組織している団体です。
今回は国会決議を確実に厚生省に実施して貰う絶好の機会でもあると認識しています。(HIV訴訟とも関連)

- ◆-----◆
- 人の集まる会合などで、印鑑を持ち合わせていない時などは、印鑑の代わりにサインをしてもらっても結構です。
 - 1枚10名の署名欄がありますが、どうしても欄が埋められないときは10名そろわなくても結構ですから送ってください。
 - 応分の募金にも協力をお願いします。少額でも数多く集まる事に意義があると思います。一つの国民運動と考えて頑張りましょう。

- ◆-----◆
- 署名用紙を同封しましたので、重ねてよろしくお願いします。
締め切りは 平成9年3月31日までお忘れなく!





☆チャリティクリスマスパーティー☆

☆96へのお誘い☆



今年も難連主催の札幌地区チャリティ「クリスマスパーティー」が開かれます。

忘年会を兼ねて出席なさいませんか。

出席される会員の方には友の会より1,200円補助します。

出席される方は12月13日迄に鈴木までお電話を

☎

(鈴木)

と き 1996・12・15 (日)

14:00~16:30 (受付13:00より)

ところ エンペラー 中央区南4西2

参加費 大人 4,700円

中高生 3,000円

3才以上 1,500円



★プログラム★

★ライブ・・・今年は生バンドの「リトルベアーズ」による1950~60年代のアメリカンポップスで懐かしのナンバーが、あなたを素敵な世界へ誘ってくれます。

歌って踊って楽しいひとときを過ごしましょう！！

★お楽しみ抽選会 ★チャリティオークション★みんなで踊ろうダンス

タイム

か ん ば ら さ と み

★司会★ 神 原 智 巳 さん (STVアナウンサー)

全国筋無力症友の会
北海道支部 25周年記念事業

南の風に吹かれて 生きていること

実感しませんか？

沖縄の白い砂 青い空 透明に澄みきった海
2月の沖縄は やさしい陽ざし
緑ときれいな花々が美しい

療養の疲れを癒し、新たな闘病の意欲をかりたてる
そんな企画にあなたも参加しませんか？

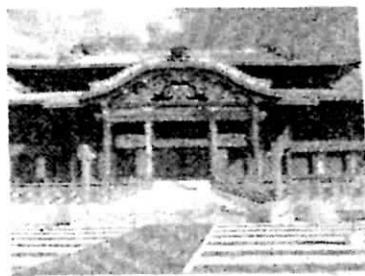
患者にとっては ちょっと高めの料金、参加人数が
多くなれば料金は少し安くなります。でも、バスも
食事も添乗員もついて 筋無力症で一行様専用の
ゆったり安心の旅です

日本最南端の村 竹富島を訪れます
(ちょっとマスコミを騒がした石垣島も)
本島では「ひめゆりの塔」と「まぶにの丘」を
訪ねます。

竹富島



平和こそが福祉を支えているという実感を味わえる
と思います



※伊藤たておも行きます。泡盛が楽しみです。
ゴーヤチャンプルも、ソーキソバも、
ミミガーも、みんなみんな楽しみです。(たてお)

御 旅 程 書

旅行日 97年02月16日(日) ~ 02月19日(水)

日次	月日 (曜)	行 程	食事	旅行費用 (概算) お一人様 132,000円
1	02/16 (日)	千歳空港 $\xrightarrow{JAL-939}$ 那覇空港 $\xrightarrow{NU-619}$ 石垣島 (泊) 11:55 15:45 16:50 17:50	×	(宿泊予定ホテル)
			機	石垣島: 石垣グランドホテル
			○	那 覇: パシフィックホテル
2	02/17 (月)	ホテル — 石垣港 — 竹富島 (島内観光) — 石垣島 $\xrightarrow{NU-616}$ 那 覇 (泊) 16:00 16:50	○	2名様一室利用
			○	当社添乗員同行 1名
3	02/18 (火)	ホテル — 阿 波 舞 見 光 — 那 覇 (泊) 琉球王国・ひめゆりの塔・摩文仁の丘 址	○	※上記料金は15名様以上の場合 の金額です。15名様以下の場 合 料金が異なることをご了承 下さい。
4	02/19 (水)	ホテル — 首里城・守礼門 — 那覇空港 $\xrightarrow{JAL-938}$ 千歳空港 13:20 16:20	×	(バス 追加費用)

※上記行程は96年11月現在の予定時刻です。

皆様のご希望に副って「友の会25周年記念旅行」の日程が上記のとおり決まりました。

旅行費用はお一人様(概算)132000円です。

ご希望の方は平成9年1月15日迄にハガキで友の会までお申込ください。

お問い合わせは 東谷まで ☎

新入会員のご紹介

◆函館・釧路の医療講演会で入会の方々です。

赤 坂 勇吉 さん 函館市
新井田 嘉雄 さん 函館市
針 生 一良 さん 函館市
羽 笏 静子 さん 釧路市



会費納入お願い

▼ 会費納入率が良くありません。お忘れの方も一度お確かめ下さい。
わだちの裏に納入年度が記入されています。よろしくお願ひします。

年会費 3600円 (内2100円は本部へ納めます。)

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

* あ と が き *

- 皆さん、お元気ですか。私もなんとかがんばっています。10月20日の函館での医療講演に行かせていただきました。車中では、はたして人が集まってくれるか心配でしたが、30人も人が来てくれ、大盛況でした。

これも、三品さんの働きかけ(新聞や病院など)をして下さったからです。新会員も三人も入ってくれました。地方医療講演は必要だと思いました。

特に感じたことなのは、地方の人で病院にもかかっている人、たしかかな情報がとどかず、心ぼそい人がたくさんいました、この事からも地方でのこうした催しが大切だと思いました。

(鈴木)

- 月日の過ぎるのが、とても早く感じられる今日この頃です。今年も半月程になりましたが、皆様お元気でしょうか。カゼが流行っていますが、気をつけて下さい。

今年は、支部大会で北見での医療講演会、10月函館地区、11月釧路地区と忙しい年でしたが、3カ所とも参加者が多く新しいお仲間も、6名入会されました。

事務局はとてもいそがしかったのですが、やはり活動しなければ、何も生まれてこないのだと思いました。

又、来年に向けて、みんなで力を合わせてがんばりましょう。

どうぞ、良いお年を!

(東谷)

- 「わだち」発刊100号の中で、忘れてならない友の会結成初期の苦労やその思いを再現すべく、伊藤かすみさんの手書き(当時は皆手書きでしたので)の寄稿文と表紙に「千両梨」の表紙絵を特にお願いをしてお使いさせていただきました。古き友は「なつかしい!」と嘆声を発して新しい会員さんは「きれいな字、すばらしい絵」にしぼし見入ってもらえると思います。

(猪口)



○ センターに来る途中、植物園内の木立から淡い日差しがフロントガラスに当たり、まだ昼を過ぎたばかりというのに、初冬のもの寂しい風情を醸し出しておりました。

今回は、予定していた部屋がふさがっていたため、二階の廊下にある2つのテーブルを使っての作業となりました。ワープロはふだん集中して打ったことがないので能率が上がり、皆さんに迷惑をかけてしまいました。

次回は101号、また新たな出発のつもりでがんばりたいものです。継続することのつらさもありますが、寄稿が多くて困るようなうれしさを、一度たっぷり味わってみたいものですね。

(橋本)

○ No.100号が仕上がりました。

編集にはスタッフ一同いつになく気合が入ったようです。ある日のおしゃべりで「100号も作るにはお金もかかったね」とか、「原稿が少ないときは悩み」とか。でも話題の中心は、かすみさんの頃の記事もカットも手書きで親しみやすく、何よりぬくもりがあった...と。

ワープロの字体になっても、皆さんに親しまれる「わだち」になるよう、101号からまた一生懸命やりたいと思います。

師走に入り気ぜわしくなり、雪も降って雪がきの仕事もふえたり、たいへんですよね。でも、風邪には十分気をつけて、元気に過ごしましょう。

(中道)

~~~~~  
先の号に掲載しました、地・名・あ・れ・こ・れ

あなたは、いくつ読めましたか？

○紙面の都合で読み方のみにいたしましたので、先の号と合わせてご覧ください。

- ①おといねっふ②くっちあん③おしゃまんべ④もせうし⑤あんたろま  
⑥るべしべ⑦おたのしけ⑧わっさむ⑨てしかが⑩しべちゃ⑪おこっぺ  
⑫あつけし⑬すつつ⑭かもえない⑮びっふ⑯くんぬい⑰かやべ  
⑱とどほっけ⑲しかりべつ⑳にいかっふ㉑きりたっふ㉒もしり㉓そうべつ  
㉔おさむない㉕めまんべつ㉖もんばない㉗とうふつ㉘しらおい  
㉙くんねっふ㉚さるる㉛ところ㉜しむかっふ㉝ちっふべつ㉞えさし  
㉟こじょうはま㊱まっかり㊲しゃこたん㊳しらふ㊴なないい㊵ぜにばこ  
㊶びばい㊷おだいとう㊸かむいこたん㊹ぬかびら㊺ましけ㊻おけと  
㊼のだおい㊽しょうとしべつ㊾のとり㊿やんべつ

~~~~あなたの会費は~~~~

平成 年まで納入されています。
会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください。
(年間3600円)

~~~~  
~~~~  
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
北海道難病センター内 ☎(011)512-3233
発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 細川 久美子
昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻 297号 1部50円
わだちNo.100 平成8年12月10日発行(毎月1回10日発行)
~~~~