

HSK

わたち

わたちNo. 101

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 300号

平成9年3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



も く じ

○ はじめに	1
○ 釧根地区医療講演会	
釧路労災病院 山下 功先生	2
○ みんなのひろば ー沖繩旅行記ー	13
支部結成25周年記念「沖繩旅行」に参加して	猪口 英 武
夢のような4日間	新出 静 子
沖繩旅行	鈴木 恵美子
頑張って！沖繩の人達	中村 待 子
楽しい旅をありがとう	岡山 裕 子
成功した沖繩旅行	東谷 美智子
竹富島	中道 和 子
沖繩の空	伊藤 たてお
南の国を旅して	本田 美津子
○ 事務局だより	26
○ あとがき	28

は じ め に

○暦の上ではすでに春ですが、ここ北海道ではまだ一面の銀世界で、朝晩は氷点下の気温が続いています。しかし気をつけて見ると庭の桜の芽はいつの間にか大きくふくらんでいるし、川辺のねこやなぎは綿毛をかぶった大きなつぼみが誇らしげに見えます。多分雪の下では、ふきのとうやふくじそうの芽が地面に頭をもちあげていることでしょう。

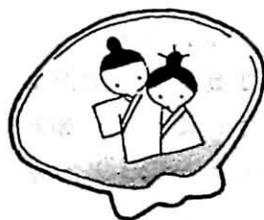
それを証明するかのように、晴れの日には暖房を止めても窓から射しこむ太陽熱だけで充分室温が保たれるようになりました。

○そして世間では春の風物詩である卒業式、それに続く入学準備、転勤、など、不安や物入りの苦勞を抱えながらも夢と希望のうごめく季節の真っ只中です。

○大きな夢、小さな夢、いろいろなものが芽ぶく気持ちで、北海道支部を眺めると、固く鎖されて開くことが出来なかった気持ちの時代から語り合い手をつなぐ友達が出来るに従って、いつの間にか人を気遣い、幸せを願い、力を貸し、励まし、日本の将来のために……と行動できるようにも成長して来たように思います。そうして何か大きな芽が雪の下から頭をもち上げて来ているように思われてなりません。私はこの事を函館や釧路地区の会員交流活動に強く感じさせられます。道内の各地で会員交流が活発になった時、患者活動は新しい医療と福祉の時代を迎える事が出来ると確信しています。

各地域に於ける会員の活躍を祈る次第です。

(猪口記)



「筋無力症について」

講師 銅路労災病院神経内科

山下 功 先生

一応定義といいますが、ちょっと、言葉にすると難しいんですけど、病気の原因としては、神経筋接合部の筋肉側にあるニコチン性アセチルコリン受容体というのに対する抗体ができて、その抗体によって起こる自己免疫疾患というふうに言われています。

どういうことかという、頭から筋肉を動かそうという命令が来たときに、筋肉がどうやって動くかという、神経まで情報が伝わって、ここの部分（神経終末）にシナプス小胞というのがあるんですけど、そこからアセチルコリンという物質が出ます。それが筋肉の方まで届きますと、アセチルコリンのレセプター（受容体）という受け皿がありまして、そういうところにアセチルコリンが届きますと、筋肉が収縮する、そうすると力が出るという仕組みになっているんですね。

重症筋無力症は、このアセチルコリンの受容体というところに対する抗体というのができまして、受容体にくっついて、神経から出てきたアセチルコリンがつけなくなるようにしてしまっていて、それから受容体とくっつくことによって、筋肉の側の受け皿を壊してしまう。その二つの原因で病気になると言われています。

胸腺がそれになんらかの片棒をかついでいるんじゃないかと言われているんですが、それはまた後ほどお話しします。

症状にどういうものがあるかという、まず目の症状としては、まぶたが下がる、物が二重に見える。これらが初発症状の半数近くを占め、全経過中だいたい9割近くの方に目の症状が出てくるといわれます。

球症状というのは、喉とか口の方の筋肉の麻酔のことですけれども、言葉がうまくしゃべれないとか、ものが飲み込みづらいとか、噛めないとか、こういう症状で始まる人もいます。

それから四肢麻痺というのは、手が上がらないとか、歩くのが困難になるとかで、あと呼吸が苦しくなる場合もあります。

症状の特徴としては易疲労性、日内変動、日差変動の3つが特徴です。同じ動作を繰り返すと、非常に疲れやすいとか、同じことをやっていくとだんだん落ちていく。それから日内変動というのがあります。一日の中でも一生懸命動いたあととかは、すごく疲れてしまっていて、朝から動いていますと、夕方に疲れるとか、夕方になると顔が下がって来るとか、そういう日内変動。それから日差変動とい

筋無力症について
労災病院 神経内科
山下功先生



いまして、これは日によって症状が違う、調子のいい日と、調子の悪い日と結構はつきりしている、こういうような症状の特徴があります。

厚生省では、特定疾患という、難病と指定してますね。医療費の援助とかしています。それに合致するとされる診断基準としては、スライドのとおりです。

まず先ほどの症状の特徴のところに出てきましたけど、運動をくり返すによって手の筋肉とか飲み込みの筋肉とか、そういうどこかの筋肉の力が弱くなって、休息すると回復する。こういうのが必ずなければならない。病院でやるテストは、抗コリンエステラーゼ薬というのを注射すると、症状が改善される。

それから4番目なんですけど、誘発筋電図という電気の検査をするんですね。“waning”というのは、筋力が落ちるということなんですけど、必発症状があつて、検査結果が陽性で、日内変動のあるものでなければダメというふうに決まっているものです。症状としては、先ほど言いましたけれども、まぶたが下がるとか、ものが二重に見える、飲み込みづらい、しゃべりづらい、歩きづらいとか、呼吸困難とか、そういう症状があつて、一日の中で症状が変わっていきます。

合併症というのは、この病気に伴って一緒に起きることが多い病気なんですけど、胸腺腫といまして、心臓の前のほうにある臓器なんですけど、それが大きくなってくる病気が代表です。甲状腺機能亢進症とか低下症とかの異常が出やすいとか、筋肉が痩せるとか。

これがあるとダメっていうやつですが、錐体路徴候や知覚異常というのは、簡単にいうと、脳梗塞などで見られる症状なんですけど、半身不随になった人など、そういう人の手足にみられる症状とか、それから手がしびれるとか、感覚が鈍いとか、そういう症状がある場合には、筋無力症にはあたらぬというふうに言われています。

*

*

だいたいどれくらいの患者さんがいるかというと、人口10万人あたり3人から5人と言われてます。調べ方によって結構ばらつきがあり、一生懸命やっている

医者が多いところでしたらもうちょっと増えますし、あまり専門医がいないところで調査をすると少なくなるので、もうちょっと多い統計もあるようです。

年齢としては5才未満で目の症状がでる場合と、20～30才代との二つの型があるんですけれども、別にこの年齢層に多いというだけで、ほぼ全年令で発症する病気です。

男女比としてはだいたい1対2で女性の方が多いですけれども、40才以降というか、年をとってからなる方の場合は男性の方が多いです。

先ほど言いました胸腺腫というやつは、だいたい患者さん、病気になられた方の15%に胸腺腫というのがあって、これが見つからない場合でも、残りの方の約8割に、胸腺が大きくなっている状態が見られます。こういうわけで、非常に病気との関連が深そうに見えるので、きつとなんらかの病因と関係しているんじゃないかと考えられています。

あと、ここに書いていませんが、約8割ぐらいの方に、血液検査をしますと、アセチルコリンのレセプター(受容体)の抗体というものが血液検査で認められます。

次にこれが Osserman分類です。どういう症状を来すかという、小児型と成人型とに大きく分けているんですけれども、まず、新生児型といわれる型については、筋無力症の女性から生まれた赤ちゃんの約1割に、一過性に筋無力症状がみられるんですけれども、これは胎盤を通じて抗体が伝わっているせいであるもので、一過性で一時的になるだけで、その後ずっとこの病気というわけではないものです。

あと若年型というのは5才以下の方で目の症状がおきる場合です。次に成人というか大人になってからなる場合ですね。まず眼筋型と全身型という型に分けて、軽症、中等症、それから急性激症型、晩期重症型、それから筋萎縮合併型というように分類しています。

だいたい眼筋型が4割で全身型が6割と言われています。眼筋型というのは、さきほど症状で話しました、まぶたが下がるとか、物が二重に見えるとか、それだけで手足の症状がないという状態で病気になる場合なんですけれども、だいたい2年ぐらい経ちますと、その中の8割ぐらいは全身型に移る場合が多いといわれています。

次に3番目の急性激症型という型なんですけど、これはクリーゼといわれているもので、喉とか、口の筋肉の症状が急激に悪化して、全身の筋肉低下とか、呼吸不全とかになる。呼吸不全というのは息が出来ないということですね。それには、筋無力症クリーゼ、コリン作動性クリーゼとBrittle型という3種類あるんですけれども、以前は1910年とか30年ぐらい、1900年代今世紀の初頭ですね、この時代にはクリーゼで筋無力症の患者さんのほぼ7割ぐらいの方は亡くなっていました。ある病気で7割近くが死ぬということは非常に重症なわけですね。ですから病名も「重症筋無力

症」という名前が、この時の経緯でついたんですけど、今はこれで亡くなるということはずありません。

ただ、ちょっと病院に行くのが遅れたとか、いろいろなアクシデントはやっぱりあるわけで、たいていは治療がある程度確立してきましたので、生命予後は非常によくなった、ということで、重症筋無力症の重症をはずそうかという考えもでてきたというわけです。

クリーゼにはこの3種類があるんですけど、筋無力症クリーゼというのは、病気が悪化してなるものなんです。コリン作動性クリーゼというのは、あとでも言いますが、治療に使う薬を、調子が悪いからといって飲みすぎたりすることになってしまいます。あまり自分で薬の調節はしない方が無難だということですね。

* * *

次に検査はどういうものをするかです。病院にいらして、重症筋無力症を疑って検査をされる場合、だいたいこんな検査をするということをお話します。まずテンシロンテストという、これは非常に一般的なテストで、ご存知の方も多いと思いますけど、アンチレックスという薬を注射しまして、その前後で症状がどう変わるかということを見る試験です。

これが注射する前と注射した後の写真なんですけど、まぶたが下がっていて、上を見てくださいといっても目の玉が上に上がらない、まぶたが上に上がらないという状況が、注射をしますと、黙ってみていてもまぶたが動くし、上を見てくださいというと、目の玉が上に上がる。この場合は筋無力症の可能性が非常に高いという検査です。

あと、先ほども出てきましたけど、誘発筋電図というのがあるんですけど、電気刺激をして筋肉を収縮させて、この病気の特徴として疲れやすいというのがありますから、強制的に疲れやすくして、筋肉が本当に疲れやすいかどうかを見るというような試験です。手とか肩の筋肉に電気刺激をしまして、どの程度筋肉が疲れやすいか、そういうのを見る試験です。

それから、血中抗 AChR 抗体の測定というのは血液検査なんですけども、筋肉側にあるアセチルコリンの受容体の抗体で、8割近くの方が高くなっていますので、測定を行います。

それからあと、これはどこでもやるというわけではないんですけど、誘発テストというのがあるんです。筋無力症状を起こす薬がありますので、それを注射してみて本当に起きるかどうかが確かめるとか、それから筋に針を刺しまして、筋肉の状態を調べるとか、筋肉をとって調べる。それからリンパ球を検査してみると

かあるんですけど、筋肉を取ったりということになりますと、結構大がかりになりますので、よっぽどのことがないと、こういうのはあまりしないことが多いですね。

次どうしてこのような検査をするかというのと、同じような症状を出す、似た病気が結構たくさんあるものですから、先ほど言ったような検査をやることになるわけです。イートンランベルト症候群とか、多発性筋炎とか、この場合は筋肉をとって調べないとだめなんで、筋肉をとることになります。それからミトコンドリア脳筋症とか、それから多発性神経炎とか、炎症や神経原性外眼筋麻痺とか、脳動脈瘤とか、そういうものでもまぶたが下がったり、物が二重に見えますし、筋ジストロフィー症の場合も、似たような症状が出る場合があります。それから周期性四肢麻痺とか、甲状腺機能亢進とか、だいたいこのような病気で、一見筋無力症のような症状を出すことがあるので、ある程度こういう病気を念頭においた検査が行われるということですね。

*

*

次に治療に入りたいと思いますけど、スライドの治療の歴史で、1900年代初め、ここらへんがクリーゼというやつで、非常に亡くなる方が多い時期だったんですけど、治療法もあんまりなくて、動くと疲れるのですから、動かないで安静にしているというのが治療だったのです。それから電気刺激をやってみたり、ブドウ糖を大量に摂取するとか、思いつくものをやっていたというところだったんですけど、1927年頃の「縦隔放射線照射」というのは、これは胸の奥の縦隔というところにある胸腺をねらってやったんだと思うんですけど、胸腺に放射線をあてると、胸腺が壊れてしまって、それで一時的に症状がよくなるということがあったんですね。それからタンパク多量摂取とか、その当時はほとんど効果のあるような治療法はなかったようです。

1940年ぐらいから胸腺摘除術というのが始まったんですけど、1963年に始まってはぼ20年ぐらいして、ラボックという人が拡大胸腺摘除術というのを始めまして、これが効くということになりまして、それからあと1952年にテンシロン、54年ですから、順番が前後しますが、それからメスチノン、それから1955年にマイテラーゼ、それから排卵抑制剤、これは女性の方が女性ホルモンがいっぱいいる時期は症状が悪くなるので、排卵を抑制するような成分が症状を改善するというので、使いますね。

更年期とかで女性ホルモンを使う場合があるんですけど、場合によっては悪くなることもあるので、そういう時は一応要注意ということですね。あとはアザチオプリン、これは免疫抑制剤です。それからプレドニンというのは副腎皮質ホルモンという物質で、正常なヒトの体にもあるホルモんで、強力な筋無力症に用い

られました。炎症止めなんですけど、これが1970年に。1976年には Pinching という人が血漿交換をしています。

スライドは治療方針なんですけど、筋無力症の方がいらした場合は胸腺を調べまして、胸腺腫というのがあると、これはもうすぐ手術しなさいと。一応胸腺腫というのは、腫瘍ですから、ガンとは違いますが、できものと考えられますから、これは取った方がいいということで、これは型に関係なく胸腺摘除術をすすめます。胸腺腫がないという場合には、目だけの症状の場合には、とりあえず薬で行ってみようかということになるんですけども、これは賛否両論がありまして、目だけの場合もいずれ全身型に行くんで、胸腺を取ったほうがいいという意見もあります。全身型の場合ですね、全身型というのは先ほども述べましたが、目以外に手足の症状を伴う方の場合は、胸腺を取ったほうが、治りがよいであろうとされています。

●胸腺を取る場合、ステロイドホルモンを使う施設と、胸腺を取ってからステロイドホルモンを使う施設と全く使わない施設とに分かれます。胸腺は、心臓の前の方の脂肪の中に入っていて、袋の中に入っている臓器なんですけども、その袋をこえて外側の心臓とか肺とか、そういう方に伸びてきているような場合をいいます。一応これは悪性というふうに考えられまして、さらなる治療というんですか、放射線照射とか、免疫抑制剤とか、そういう治療を加えることが多いです。

悪性というのはどういう意味かと言いますと、要は再発しやすいと言うことですね。手術で取っても取りきれないことが多い。ガンとかと違ってこれが転移するとかというわけではありませんが、せっかく手術してもまたなるということになると、再手術をしたりとか、大変だということもありまして、これはあまりよくない型の胸腺腫と考えられています。

*

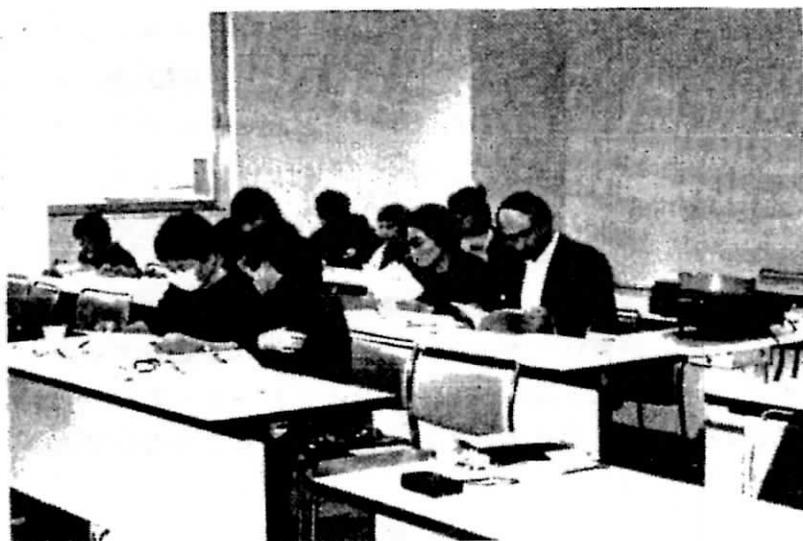
*

●次のスライドは、治療に用いる薬です。まず治療の主な主役というか、これは昔からの治療薬で抗コリンエステラーゼ薬というので、筋肉と神経の間のアセチルコリンという物質が、うまく働くようにする薬です。主な薬剤としてはこの3種類なんですけど、メスチノンというのはだいたい持続時間3～4時間で、一日あたり3～4錠。マイテラーゼというのは、持続時間がちょっと長い。ウブレチドというのはもっと長いということで、副作用としては下痢をしたり汗が出たりとか、それから筋肉がピクピクしたりとか、そういうような副作用が出るんですけど、長く効く薬は、あまり飲みすぎるとクリーゼになりやすいので最近はやっぱりメスチノンを主体に使うというのが多いです。あと眼筋型という目だけの症状の場合は、点眼薬、目薬だけの場合もあります。

ステロイド療法なんですけど、これには大量療法と少量療法と、小児、子供さんに使う療法と3種類、大きく分けてありまして、初期大量療法というのは、最初に

たくさんの量をドンと使って、それからだんだん減らしていくという療法なんですけど、この薬を最初にたくさんの量を使いますと、一時的に症状の方が悪くなる事が多くて、入院して治療しなければなりません。

それから漸増療法というものもあって、これは少量からですね。薬の量としては4錠と5錠ぐらいから20錠ぐらいまでだんだん増やしていく。それから少量持続療法というのは、薬の量としては1錠とか2錠とか、そういう少ない量でずっと続けます。これは症状がとれるまでに非常に時間がかかるんですけど、だいたい数カ月とか、1カ月は最低でもかかるんですけど、そのかわり副作用が少ない。それから子供さんの場合は、自然に治る場合が結構あるんですけど、薬が効かないとか、なかなか治りが悪いという場合には、3日間点滴して、4日間休んで、3日間点滴とというような治療もあります。



だいたい8割がたは効果があると言われて
います。

*

次にステロイドの副作用としては、糖尿病になったり、胃潰瘍になったり、骨粗鬆症と言って骨がもろくなったりとか、血栓症という血管が詰まる病気になったり、白内障、緑

内障になったり、夜眠れなくなったり、イライラしたり、身体の抵抗力が落ちて風邪を引きやすくなったり、肺炎になりやすくなったり、それから急性副腎不全というのは、ステロイドはもともと副腎というところから出るホルモンなんですけど、それを外から飲むので身体の方のはたらきが低下してしまう状態です。いろいろ副作用は結構たくさんあるのですが、これは量をたくさん飲めば飲むほど出やすくなるので、たくさんの量を使う場合は、やっぱり入院した形でやったほうが無難です。この副作用で症状が悪くなってしまつては元も子もない、治療の意味がないですから...

次に胸腺摘除術ですが、手術には4種ぐらいあって最初は胸をまっすぐ切りまして、袋の中に入っている胸腺だけをとるやり方、その次は首のわきを横に切りまして、胸腺を取っていたんですけど、この二つは取り残しが多くて、だいたい筋無力症の症状がよくならなかつたりとか、あとあとまた胸腺が増えてきたりとか、よく

ないと言われまして、それで拡大胸腺摘出術というのが出てきまして、これが今一般的にやられているわけです。

これは胸をまっすぐ切りまして、袋の中に入っている胸腺だけじゃなくて、胸腺の外側の脂肪組織も全部とるといふ手術です。一応これが今一番いいんじゃないかと言われてます。

最大胸摘というのは、取るだけ取った方がいいんじゃないかということで、胸をあけまして、脂肪とか、黄色い組織を全部取っちゃうという手術なんですけど、ここまでしなくてもいいんじゃないかというか、こっちの方がいいという報告は今のところないです。取ればいいというものいうものではなくて、必要などころだけ取ればいい、効果があるだろうということで、拡大胸摘というのが一般的です。

どういう方にやるかということなんですけども、だいたい先ほどの図でも出ましたけれども、全身型と言われている方、目だけでなく手足の症状もある方で、子供さんは黙っていても自然に治る場合もありますので、大人、だいたい12才から15才以上の方に行います。胸腺腫になっている場合は、これは年齢や型に関係なく手術をすすめます。それから今までは、あまり年配の方にはやらないというか、60才ぐらいまででやめとこうというような話もあったんですけど、今はもう、年には関係なく効果があると言われてます。

それから、手術前にステロイドホルモンというのを使ってから切る場合と、使わないで切る場合と、それはその病気によって違うんですけど、実際問題北海道の場合は、ほとんど札幌にある国立療養所札幌南病院という病院があるんですけど、そこをお願いすることが多いんです。この手術自体は外科の先生に聞きますと、非常に簡単な手術だそうで、誰でもできるというという話なんですけど、まず取り残しがあつてはいけないということと、それからこの手術のあとに、一過性で悪くなる場合があるというのと、それから何回も同じ手術は、できれば避けたいので、一発でよくなるように、経験の多いところにかかりたいというのが主な理由で、手術が必要だと判断された場合は、札幌を紹介するんですね。

他にも、薬だけの治療とか、神経内科と言われている病院や科だったら、だいたい大丈夫だと思うんですけど、手術の場合、やはり経験豊富な方がいいんじゃないかと思っています。

*

*

次に、これは名古屋市立大のデータですけど、拡大胸摘後(胸腺を手術でとったあと)薬が全く要らなくなった(寛解)割合が、胸腺腫がないときは5年で42%で年々増加しています。胸腺腫があつたときは5年で22%、有効例(寛解+症状著明改善)は、胸腺腫がなかった方は5年で85%、胸腺腫があつた方で

も5年で74%が非常に良くなっているという結果です。まだまだ症状が良くなっている方の割合は増える傾向があって、それは年数が経てば経つほどよくなってくるんじゃないかと思うんです。

非常によくなるので、とった方がいいんじゃないかと奨めるんですけど、結構はでな傷跡が残ったりしますので(胸を縦に切るわけですから)、先ほど、どういう場合にやるかということと話したんですけど、ある程度遅くなってからも効果ありますし、症状が軽い場合は見合わせるという場合もあります。

ただ、傷を気にしなかった人や、症状が重なったり、胸腺腫があったりという場合には確実にいいと思われる治療法です。

手術をした後、抗アセチルコリンレセプター抗体というのが、だんだん下がってくるんですけど、それが完全に消えるまでには、10年近くかかるとも言われていまして、抗体は残っていても、胸腺だけとれば良くなるということで、抗体だけが病気の原因ではないんじゃないかと言われてます。

次のスライドの他の治療薬というのは、免疫抑制剤とかありますね。胸腺をとっても良くならない場合というのは、だいたい1割ぐらいですが、全体の1割ぐらいの方がいろいろ治療をやっても良くならないという人がいらっやいまして、そういう方には免疫抑制剤を使うんです。

次のスライドは、血漿交換療法、次はガンマグロブリンの大量静注療法とか、こういうのもやるんですけども、人の血液を原料にして作る薬なんで、今はエイズとか肺炎とか、そういうのはないようになっていますけど、この先もそういう病気がでないとは限らないですから、ちょっと責任的には使いづらいですけど、要は、どうしても良くならないという場合にしょうがないで使うということです。

次のスライドは、誘発因子についてです。今までののが治療だったんですけど、日常生活で気を付けておけば、症状を良くすることができるんですね。どういうことをやると良くないかということ、疲れ、過労ですね、あんまり働き過ぎてとかですね。働き過ぎる、そういうのはよくない。あと精神的ストレス、イライラしたり、そういう精神的に安定しない状態というのは、結局、エネルギーを使っている状態とか変わりませんから、疲れるんですね。普通の人でも精神的ストレスがあると非常に体力面でも疲れますから、病気の人は非常にまずい。また、風邪をひいたりとか、熱が出るような状況も望ましくありません。あと女性の場合ですと、生理のときに症状が悪くなりやすいのです。

あと手術(胸腺腫をとる時とかもこれに入ってしまうんですが)、お腹の手術とか、関係のない手術でも悪くなる場合があります。体力が落ちますし、あと麻酔薬も意外と悪くする場合もあるので、事前に筋無力症であるということを経験者に知らせることが大切です。あと気候とか甲状腺の病気が症状に影響します。それから

薬ですね。ちょっと筋無力症には、飲まないほうが良いなというような薬もあるんで、そういうのを知らずに飲んでしまうとまずいことがあります。

*

*

スライドは筋無力症状に影響を与える薬剤の一覧で、そういうのはどういう薬かというのを挙げてみたんですけど、これは全部商品名ですから分かると思いますが、結構いっぱいあるんですね。抗生物質というのは化膿止めで、コリマイシン、カナマイシン、ストレプトマイシン、アクロマイシンというのがあるんですけど、結核の薬とかもあります。たまたま筋無力症の患者さんが結核になっちゃったという場合があって、その時に結核も治療しなければいけないということで、ストレプトマイシンの注射をしたら、やっぱりちょっと悪くなったんですけど、そういう場合は、どちらを優先するかという問題がありまして、命にかえられない場合とか、そのようなどうしても使わないといけない場合というのがあります。そういう時は必ず、自分は筋無力症なんだということを書いてですね、それでもなおかつ必要かどうかというのを主治医の先生と話されたいですね。

それから色を変えている薬ですが、これは治療に使う薬なんですけど、プレドニンとか抗コリンエステラーゼ剤とか、こういう薬も使い方によっては悪くなります。最初も言いましたけど、これをたくさん急に飲むと一時的に悪くなることがありますし、抗コリンエステラーゼ薬も飲み過ぎるとクリーゼを起こしますし、抗てんかん薬、これも痙攣発作を止めるための薬なんで、飲まなきゃまずい薬なわけです。ですからやっぱり、こういうところは、筋無力症を悪くしないで、てんかんをとめるようにとか、そういう調整をしてもらわなきゃいけないんで、薬を出す先生とよく相談されることが大切です。

次のスライドは、釧路保健所の方に教えていただいたものなんですけど、釧路管内の特定疾患申請数の推移で毎年2,000~3,000人の間で推移しています。

次のスライドは、釧路管内の重症筋無力症の患者さんの登録数ですけど、下のグラフが管内で、釧路市外ですね。上の方が釧路市内の方で、一応特定疾患という書類を出した方の数です。毎年釧路市外の方だと、だいたい8人から9人ぐらいで変わらないんですけど、釧路市内の方は増えたり減ったりしているという状況です。釧路管内では毎年だいたい30人前後ですね。

最後のスライドは、労災病院の神経内科の外来に来ている筋無力症の患者さんの推移ですね。疑い例や特定疾患出さないでみている人とか、怪しいんだけどちょっと診断がつかないという場合も含めて、だいたい20人程度。特定疾患自体はだいたい30人前後ありましたから、3分の2は労災病院、あと3分

の1の方は釧路市立病院で、あとは直接札幌に行かれる方もいらっしゃるの
でしょう。

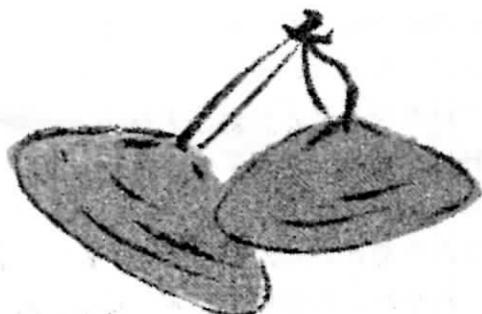
* * *

今後の見通しというか、当面、病気の原因としては、胸腺があやしいとい
うことは分かっているんですけども、どうしてなるかというのはまだ不明で、胸
腺に筋肉と同じような細胞があつて、それが悪いという説もいろいろあつたん
ですけど、それは今はもう否定されていまして、やっぱり何かの原因で胸腺が
関わっているけども、そのきっかけとなる原因は何かというのが今研究され
ている最中です。それが分かれば、もっと根治的な治療とか、ならないように
予防とかもできるんじゃないかと思ひます。現状では、先ほど出ましたけど、
筋無力症の患者さんの場合はどういう症状が出て、その症状にはどういう特徴
があつて、どういうことをすると悪くなったりするとか、そういうことをよく
理解しまして、日常生活を送られるようにすると良いと思ひます。 終わり。

略 歴

山 下 功 (やました いさお)

昭和63年	旭川医科大学卒 北大医学部神経内科入局
平成 4年	神経内科認定医
平成 5年	北大医学部第一病理にて研究に従事
平成 8年	釧路労災病院神経内科副部長 現在に至る 専 門 HTLV-I関連脊髄症 他



みんなのひろば

特別企画 支部結成25周年記念

— 沖 縄 旅 行 記 —

支部結成25周年記念「沖
縄旅行」に参加して

恵庭市 猪口 英武

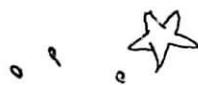
2月16(日)千歳→那覇直行便に乗って3時間40分、日本の北の端から南の端、冬から夏(?)へ翔んだ事に無量の感慨を覚える。

更に乗り継いで1時間で石垣島へ石垣島は2月の今頃(中頃)が“さとうきび”の収穫で時折“さとうきび”を満載したトラックが製糖工場に向って走っているのを見かけました。“さとうきび”は30センチ位の長さに切ったものが店頭に並べて売られてもおりました。

2月17日(月)遊覧船で竹富島へジェット式なのか?波の上を飛ぶように進む、爽快この上なし、目の

まえに見える島でもあり、15分という短い時間でもありアッという間に島に到着。竹富島は小さな島で、自然のまま、都会化されない島の現状を考慮されている事がうかがえる。道路は無舗装のところが多く、観光行程の半分に牛車(ここでは水牛を使っています)に乗っての観光があり都会の塵を忘れさせる風情がありました。時を気にしない島の生活をチョッピリ味わうことができました。

“星の砂”の海岸ではじめて星の砂の現状にふれ、長生きしたおかげで見聞を広げる事が出来ました。「星の砂はひとでの骨なんだよ」と言っていた孫の言葉に俄かに信じ難いものがありましたが、現地で実物を見、話を聞いて、自分の無知さを恥じる一幕でもありました。それにし



でも唯の砂粒にも見える小さな粒が星の型をしているその砂の上を歩いて見た。夢の国、おとぎの国に遊ぶ心地でもありました。

竹富島の総人口は現在281名で観光以外に産業らしきものは見当たりません。病院・診療所のたぐいのものはなく、病院には船で石垣島などへ。しかし、緊急の時などには海上保安庁のヘリコプターで患者を病院に運んでくれる事もあるとか、他人事とはいえない聞いてひと安心といったところです。

珊瑚礁の海底公園観光は船の底がガラス張りになった船に乗って見学、珍しい海底の様子にかたずを呑んだり、歓声をあげたり、ガイドさんの説明では「曇天の為に龍宮城のように赤いさんごや色鮮やかな海底の様子をご覧いただけなくて残念です」との説明がありました。見る方にとってはもっと残念でした。

竹富島の観光を終えて再び石垣島へ、……。

石垣島は「沖縄の英雄」として尊敬を一身にあつめる具志堅用高の出身地で、記念館が石垣市にありま

す。

※この日石垣島は摂氏16℃で、こんなに寒い日はめったにないと言う日でした。春の陽気を予想していた一行にはチトがっかり。

2月18日(火)この日も曇天ながら雨は降らず。

沖縄は太平洋戦争の激戦地として、大きな犠牲を払わされ、更に敗戦後も長い間米国の占領行政に喘ぎ、日本帰属後も米軍基地として日本全国の基地の70%以上(詳しい数字は失念)をこの狭い沖縄が背負っているそのご苦労に深く頭を下げたい気持ちをずっと持ち続けておりました。

その意味で、沖縄本島見学のこの日は大変緊張をし、身の引きしまる思いがありました。

① 旧海軍司令部壕

将兵が5か月をかけて、固い石灰岩の山にトンネルを掘って作った壕です。この短期間で、全長450メートル、十数か所の部屋、これらを鍬とツルハシで掘ったという、戦いを抜きにしてもこの事だけでも壮絶の一語に尽きる。

激戦3か月に及ぶ戦闘も米軍の本
土上陸を3か月遅らせる為の捨て石
として使われた事に深い悲しみと憤
りを禁じ得ない、4000名の兵士
が戦うべき弾丸も尽き果て、戦力の
ことごとくを失ってこの壕の中で自
決したと聞く。石灰岩の壕壁に今も
尚生々しく自決の無数の手榴弾の傷
跡を見ることが出来ます。哀痛に涙
を禁じ得ず。戦慄が全身を走る。

② ひめゆりの塔

太平洋戦争の敗戦が色濃くなった
昭和20年沖縄女子師範学校と第一
高等女学校(生徒222名教師18
名)が南風原陸軍病院に配属され
て、砲煙弾雨の中、負傷兵の看護、
死体処理、医療器具、薬品、食料、
水の運搬など決死の活動をしまし
た。そして日本軍が戦闘力を失い壊
滅状態となったにも拘らず、米軍へ
の投降は許されず、殆ど全員の21
9名が自決しました。国家的な間違
った思想教育の恐ろしさを感じると
共に、純真無垢な乙女たちの死を天
は今も慟哭しているように思えてな
らない。

一岩枕 かたくもあらん

安らかに 眠れとぞ祈る

学びの友は一

※詠み人 仲曾根政善氏はひめゆり
学徒動員で娘を失った人の父であ
りひめゆりの塔を建立した方であ
るとガイドを受けました。

この様な悲惨な形で我が子を失っ
た親の哀痛や察するに余りある。

③ 沖縄戦跡国定公園

摩文仁の丘一帯に広がる一面の芝
生と美しい樹木の公園、ここが沖縄
戦終焉の地である。この丘の目の届
く限りに戦没者の氏名を刻んだ礎
(いしじ)が建てられているその数
23万4千柱と聞く。

沖縄戦で戦死したと伝えられた親
友の最後の地はどこであったろう
か、ひょっとするとこのあたりで
は?と眺めまわすと、急に涙がこみ
あげて来た。

2月19日(水)首里城見学、今
日はここ一か所だけでのんびりした
観光のひと時を過ごして帰路に着
く。飛行場へのバスの中で「最近の
沖縄の住宅はみんな借金コンクリ
ートに変わってきました」(※註:鉄
筋コンクリート建てではあるがコス

トが高くみんな借金で建てる事からもじってこう言うそうです) 非常に短いもじった言葉の中に最近の沖縄の人々の生活を端的に表したしゃれ言葉として記憶に残りました。

また、「沖縄4日間の旅中一度も雨に降られなかった旅行者は珍しい幸運な事です」とも言われました。

ともあれ4日間無事故で思い出いっばいの旅行ができた事について絶えず気を配ってくださった伊藤たておさんに心からお礼を申しあげ、拙稿をおきます。

夢のような4日間

当別町 新出 静子

初日の石垣島は、風があったせいか思ったより寒く感じました。

美しいエメラルドグリーンのも、ゆっくりゆっくりと物悲しそうな表情で観光客を乗せて歩く水牛の姿も私にとっては、はじめて見るとものどかな風景でした。

長寿日本一の条件は、こんな豊かな自然と風土の中にあるのだろうと思いました。



いつも、せかせかと忙しく暮らしている自分の生活と比べ、思い知らされました。

夕食後、希望者で民謡酒場へ出かけアルコールも入って雰囲気も盛り上がったところで、中道さんと鈴木さんが飛び入り出演。沖縄民謡に合わせて踊る姿、形にお腹を抱えて大笑いしました。

旅は道づれといいますが始めて参加した旅行で、こんな楽しい仲間とご一緒できたことをありがたく思っています。

戦没者の平和の礎を見学したとき仲間の一人が石碑に弟さんの名前を見つけて感涙されている様子を見て私も思わずもらい泣きをしてしまいました。平和の尊さをしみじみと思い知らされたのです。身内にとってはとても辛いことと思い再び訪れることがあれば、またお参りしたいと思います。

玉泉洞見学のとき見た勇壮なエイサー踊りはとても印象的でした。

また、琉球料理や琉球舞踊もこんな機会でないで経験することの出来ないもので、これだけでも沖縄に来

た甲斐があったと思います。首里城も沖縄の歴史を知る上で大変参考になりました。

もっといろいろ見学したい気分でしたがあっという間に4日間が過ぎてしまいました。本当に楽しい夢のような旅行でした。

息子とこの会に入って25年になります。なにもお手伝いもできず役員の皆様にお世話になり申し訳なく思っております。この楽しかった思い出を大切にいたします。

本当にありがとうございました。

沖 縄 旅 行

札幌 鈴木 恵美子

私は、沖縄に行く一か月前から足に水がたまり、行くこと出来ない状態でしたけれど行きたい一心で、足に良いということは、針・灸何でもして、やっと行けるようになり飛行機に乗ったときにはホットしました。

石垣島に着いたら、寒いんで予想外でした、島の人が言うことには、昨日は25℃位ありクーラー付けて

いたんだけど、今日はこの冬一番寒く16℃で暖房を入れていました。

でも外を見ると、ハイビスカスが咲き木々も本土とは全然変わっててさすが南国だなと感じました。

竹富島でグラス・ボートに乗って海中散歩をしたのですが、珊瑚礁の美しさと、色とりどりの熱帯魚とマッチして、まるで龍宮城を想像してしまいました。

那覇での観光は、旧海軍、玉泉洞王国村など、階段が多くて大変でしたが、全員頑張って見学しました。

最後の日の首里城は、総漆の木造建築でとても美しいお城でした。今度は気温がもう少し高く、あたたかい沖縄旅行にもう一度行きたいと思っています。

頑張って！ 沖縄の人達

札幌 中村 待子

1993年NHKの大河ドラマの本編終了直後に「琉球の風～美海紀行～」のテーマソングがりんけんバンドによる「ちゅらちゅら」でした、その時からりんけんバンドのフ

アンになり、その後ネーネーズ、喜納昌吉（「花」で有名）デッサンテス、大工哲弘と沖縄音楽にも詳しくなりCDも買いました。

そんな時に沖縄旅行の話聞き、私は絶対行こうと決めました。（娘は私につき合ってくれた）

竹富島では水牛車観光が楽しかったです、長い角を持つ真っ黒な水牛がゆっくと牛車を曳き、牛車を操るおじさんが三線を弾きながら「安里屋ユンタ」を歌ってくれました。

集落の道は砂色で、道の両側は石垣が続き、赤瓦の屋根にはシーサー始めて見たはずの風景なのに、なぜかとても懐かしい。唄とともに忘れられません。

那覇市では平和通りにある牧志公

設市場へ行って来ました。ここは市民の台所という感じで、きれいな色の見たことがない魚、野菜、豚の頭や足、珍しい物がたくさん売っていました。

また、市場の横は迷路のような通りに小さなお店がいっぱい連なり、小魚の塩漬などのビン詰めを並べた店、とぐろを巻いた海蛇を干して吊している店、洋品店、葦屋さん色々な店があり、そのお店の売り手がほとんどおばさん、おばあちゃん達でエネルギーで活気あふれる街でした。

その街の照屋時計店（りんけんバンドのリーダーが照屋林賢なのでなんか関係があるのかも？）で、りんけんバンドのCDを買い十分満足し



星砂の皆泊海岸（竹富島）

ました。でももう一度行ってみたい
所です。

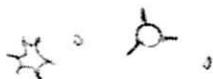
楽しい沖縄でしたが、忘れてなら
ないのが、日本本土の中で唯一地上
戦となったのが沖縄という事です。

那覇の旧海軍司令部壕のある丘に
登った時、陸地は少しあるだけで回
りはすぐ海、あんなところで艦砲射
撃を受けたら逃げる事もできず犠牲
者が出るのは分かり切った事、ひど
い話です。

摩文仁の丘にある平和記念公園、
ひめゆりの塔と回りましたが、戦争
を二度としてはいけないと心から思
いました、犠牲者の方の冥福を祈っ
てきました。バスガイドさんが米軍
基地が沖縄からなくなって始めて戦
争が終わる事になると言った言葉が
忘れられません。

私が買って来たりんけんバンドの
CD「バンジー」から

エーエーエー (対訳ですが)
世 世 世 ~You You You ~
アメリカの占領下もありました
大和の時代もありました
時代 時代 時代 時代 時代
時代



沖縄の時代もありました
中国の時代がありました
時代 時代 時代 時代 時代
時代

時代が変わっても
色々変化しても
思いやりを忘れずに
大事な日 失敗した日
夜中から 愛しています

中 略

いつの時代になっても
生まれ変わっても
思いやりを忘れずに
あなたの時代だから
世の中は回転している
目まぐるしく



ゆったりしている
沖縄はいつもゆっくりしている
日本の時代

何という時代でしょう？
どこの時代でしょう？
しあわせの時代 めでたい時代
休んで下さい のんびりと
あなた あなた
あなたの時代でしょう？
民謡、古典、洋楽をひっくるめた
音楽、しかしその歌詩に」メッセー

ジが込められているのです、生きる喜びや悲しみを島唄や三線にたくして生きてきた、そんなところが沖縄音楽の魅力です。

素直に現実を見つめて穏やかでやさしい気持ちにしてくれる、人の心を揺さぶる様な感動を与えてくれる音楽、いかがでしょうか。

私がファンになる気持ち分かる様な気がしませんか。

頑張って！ 沖縄の人達
今はそんな気持ちです

楽しい旅をありがとう
岡山 裕子（中村待子友人）

この度は筋無力症友の会の皆さんにご一緒させていただきました。

沖縄は暖かいと聞いて行きましたが、16℃と肌寒く島なので風が強く、思っていた以上に寒く感じました。

竹富島ではゆったりと時間が流れている島という感じで、ここで暮らすと長生きできるのではと思いました。

都会とは違い自分の事だけ考えず

に、人を思いやり、本来の人間のあべき姿を見た様な気がしました。

もっとゆっくりみたいと思いました、楽しい旅を皆さんありがとうございました。

岡山さんは、岡山さんの娘さんと真由美の幼稚園が一緒ということから知り合い、もう20年来の友人です。

真由美が病気になったばかりの頃、よく私の話を聞いてくれ、励ましてくれたのが彼女でした、私は良い友人を持って幸せです。

（中村母）

※ 岡山さんは中村さんを通して会の為にいつもご協力をしてくださっています。（事務局）

成功した沖縄旅行

江別 東谷 美智子

友の会25周年を記念して、大旅行を企画したのが昨年3月でした。

それから「わだち」で呼びかけることにして、98・99・100号で繰り返して案内しました。

15名で団体扱いになるというの

で皆さんに声をかけました。石垣島、竹富島のコースにすると、当初より旅行代金が高くなり、どの位の参加者になるか心配しましたが家族、友人を合せて、ようやく1月末に16名の参加者が決まりホッとしたものです。

2月16日吹雪の中の出発となりましたが飛行機は遅れることもなく無事沖縄へ着きました。

南国とはいえ、やはり冬。とても寒い毎日でしたが（期待が大きすぎた）一人の脱落者もなく名所を見学することができ、夜も沖縄料理、沖縄舞踊、泡盛を飲んで楽しみました。みんな元気で19日夕方帰道することができました。

皆さんお疲れは出ませんでした

か、ご協力ありがとうございました。

竹 富 島

札幌 中道 和子

最初の観光は竹富島でした。

数ある島の中で竹富島が一番小さな島だそうです。周囲9km、人口281名中65歳以上が35%居ても、寝たきり老人が1人も居ない。自然が壊されていないのはこの島だけだそうです。（国から自然保護に指定されて居る）島には信号は一つもなく、駐在所ありません、島民は皆顔見知りののどかな島です。道路は小さな車がようやく通うれる舗装していない白い道も珍しく7、8名し



観光客を引く水牛

か乗れない車で星砂の海岸へ向かいました。

道の両側はうっそうと緑の樹木が繁り、ところどころに赤いハイビスカスやブーゲンビリアが見えかくれして、石垣の塀の中に赤いカワラの背の低い家が、ぼつり、ぼつり建っています。異国を思わせるとても素敵と、見とれている間に皆治浜海岸へ着きました。エメラルドグリーン
の海、星砂の白い浜と緑の木立とまさに南国です。

ここは遠浅が2キロもつづく海水浴場で間もなく海開きだそうです。

(次回は泳ぎましょう) 島の歴史を知る資料館の館長さんが竹富島で暮してみませんかとおっしゃていました、たしかに北国の厳しい生活より、温暖な気候と自然の中でのんびり、老後も悪くないけれど、都会の中でせかせか生きてきた者はどうかな……。

港への帰りは、水牛が引く牛車に乗りました。牛の歩みはのろいといいますが本当ですね、牛車を扱うおじさんが「急ぐ人は降りてくださ」などと言いながらガイドをしたり、

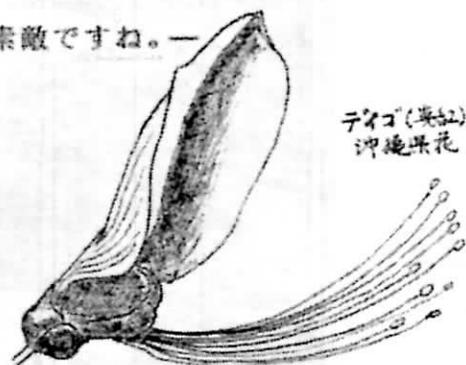
やおら三線を取り出し沖縄民謡を唄ってくれました。もの哀しい「安里屋ユンタ」を聞きながら、懸命に引く真っ黒の水牛にゆらりゆらり揺られながら、この風景は子供のころかいつか見慣れたような、懐かしいもので、なんとも心地よい夢のような気分になりました。

でも、翌日の本島の激戦地の跡に立った時は、悲しみとも怒りともつかず、やりきれないものがありました。沖縄県は、多くのことを考えさせてくれました。

この度の記念旅行を沖縄県にしたのは良かったと思います。皆さんの心にいろんな思いが残ったことでしょう。

ともあれ平和の大切さを願うばかりです。

—30周年記念旅行も実現できたら素敵ですね。—



テネゴ(英名)
沖縄県花

沖縄の空

伊藤 たてお

沖縄から千歳へ向かうジェット機の中で中道さんが私の席にやってきて、操縦席に入れるよと伝えてくれた。コックピットから見る風景は私の夢。喜んで後をついていきました。横の窓から見る景色とはまるで違うものでした。

コックピットの前には何も無かった。白い雲と青い空が音もなく斜めに流れていった。

ふと、この旅で見た白百合学徒隊の少女たちの顔が浮かんだ。

そうか、あの戦争でB29に搭乗していたパイロットたちもこのような景色のなかにいたに違いない。眼前に広がる無限の大空と雲を前にして何を考えていたのだろうか。この雲の下に、多くの無辜(むこ)の民が日々の暮らしをしてくるなんて考えもしなかったのだろうか。機体から発する音が後方へ流れ、まるで夢の中にいるような無音の世界、日本の戦闘機も高射砲も届かない上空では、緊張感も恐怖感も無かったのではないだろうか。

広島は、長崎は、と考えたとき、私は無性に戦争が、日本の軍隊がアメリカの軍隊が許せない気持ちになっていた。

そして、その全てを忘れていく日本と日本の国民が許せないという思いでいっぱいになっていった。

白百合記念館の暗い壁に貼り付けられた少女たちの写真1枚1枚が、そしてそこに刻まれている彼女たちの最後を伝える様子の1コマ1コマが、私の体と心をズタズタに引き裂いていくのを感じていた。

今回の沖縄旅行の中で生涯忘れられない思いとなりました。

予想をこえる寒い沖縄旅行となりましたが、不満を言わず、おつき合いいただいた友の会の皆さんに感謝します。



コックピットの伊藤さん



南の国を旅して

砂川 本田 美津子

今回の沖縄旅行は、母とともに参加して皆さんにお世話になりながらも楽しい日々を過ごしました。お天気はあまりよくなくて残念でしたが、エメラルドブルーの海を自分の目で確かめ南国の風を感じてきました。

家々の屋根の上や門柱の上にはシーサーが坐し、赤いハイビスカスや木々も普段目にしない熱帯にあるようなものばかりです。

日本国内とはいっても、全然違う文化を感じ、まるで東南アジアのような異国へ行った気持ちがありました。本島よりも台湾や中国の方が近いのですものと、自分なりに納得してしまいました。

石垣島ではグラスボートに乗り、南の海のそこをのぞいてきました。北海道の海とは全然違った魚が沢山いて、色とりどりのとてもあざやかな赤や青や黄の原色に近い色の魚が泳いでいるのです。また海底に咲く花のようなサンゴもいろいろな種類があってとてもきれいでした。白い砂浜のきれいな海に入れなかったのが残念です。

3日目は沖縄本島のひめゆりの塔、旧海軍指令部壕を見てきました。テレビや本などのメディアをとうしてしか知らなかった事を少しは感じとれた気がします。戦争を知らない私としては遠い世界の単なる歴史としてしか頭にありませんでしたが、若い女学生と教師210名が犠牲になった場所に立ち、パネル、証言の本、復元された壕、その他の資料などを見て命の尊さ、戦争の恐ろしさを感じ改めて考えさせられました。

私たちは単なる一旅行者にすぎませんが、日本人として人間としてこの悲惨な出来事を忘れてはいけないのだと思います。おいしいものを食べ、きれいな海を眺め、筋無力症という病気でありながらも旅行を楽しむことができるのも平和であるからなのです。

平和な世の中とはいえ世界中ではまだまだ悲しい出来事が沢山起きています。世界中が平和であることを祈りたいものです。

今回の旅行はいろいろなものを見て食べて、沖縄の文化を肌で感じ、とても良い旅行でした。そう何回も行けるところではありませんがもう一度行ってみたいです。

一般の団体旅行では体力的について行けない私ですが、筋無力を解って

くださっている方々ばかりなので安心していけました。
一緒に行った母もとても喜んでくれました。 こういう機会を作ってくだ
さり感謝しています。

有難うございました。

帰宅後疲れが取れるまで時間がかかりましたが、ようやくもとの生活のサイ
クルに戻ってきたこのごろです。

また機会があれば皆さんも参加してみたいかがでしょうか。



副操縦士
中村
東谷
鈴木
新出
岡山

コックピットにて



エーサー (沖縄盆踊り)

事務局だより

新年会を終えて

鋼路市 青田典子

去る2月6日、難病連鋼路支部の新年会が開かれました。

昨年、医療講演会に、出席して下さった方々に声をかけ3名の方に参加してもらいました。今までは鋼路地区は、私ひとりが連絡員ということでしたが、2名に増やし、来年度に向けて連絡会を作ると言うことで話がまとまりました。

皆さん忙しい身体の方ばかりで、病気をもち、またこういう会のために協力して下さい、有難うございます。

鋼路地区の会員は10名程で、自分たちだけで活動と言っても限りがあります。難病連鋼路支部の催し物にも、参加させてもらい、楽しみながら続けていけたらと思います。

医療講演会の成果がありました。

函館市 三品 奈奈子

昨年の医療講演会のあと、函館地区の、会員も増えました。

函館地区活動として、会員の交流の場を持ちたいと考えています。

その後佐藤達朗先生の外来に友の会の入会のしおりを、おかせて頂けることになりました。先生のおっしゃるには、窓口にしおりを置くだけでは誰でも持っていつてしまうので、ポスターを貼って問い合わせのあった人に、しおりや資料を渡して下さると言われ、ポスター貼らせて頂くことになりました。これも昨年の医療講演会を開催した成果だと思えます。

これからも地区活動に、頑張りたいと思います。



○友の会支部総会は、来る5月24日～25日どこかの温泉で一泊で開催を予定して、いま検討中です。詳しくは4月にご案内いたします。

○今年の全国総会は仙台市に於て東北3支部合同にて開催が決まりました
平成9年6月7日(土)詳しくは希望にてご案内があります。

ご寄付いただきました。

(敬称略)

三品 奈奈子 鈴木 恵美子 二瓶 賢二 高橋 キク 宮下 美恵子
工藤 峰子 新井田 嘉雄 中村 待子 新出 静子 大友 寿子
秋葉 みどり 伊藤 たてお 東谷 美智子 26320円

有難うございました。

「会費納入お願い」



平成8年度会費未納の方が居られます。

お確かめの上納入してください。

会費は年間3600円で、うち2100円が本部に納めます。1500円が支部活動の財源になります。

同封の振替用紙で送金してください。

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

☆ JPC国会請願署名

締切りは3月末日です。

お急ぎ下さい。



あとがき

☆ 沖縄旅行から帰り冬に戻ったとたん、重症の流感にかかってしまいとても苦しい思いをしました。

発熱、身の置き所がないだるさ、食欲が全くなくなり、そのうち水分も脂らっ気もなくなり、カサカサと干物になりそうで悲しくなります。MGより辛いと思いたくなるのを、治るんだからと我慢して、3週間も経ってようやく以前の体調に戻ってきました。

「わだち」編集も休んでしまいましたが、今日の発送には出られました。春ですね、わくわくするような、嬉しいこと、楽しいことを見つけましょう。

(中道)

☆ 原稿が早目に届いた方がよいと思い、お宅あてに同封しました。

順番の数字は裏面に書いておきました。よろしく願い致します。

編集は量が多くて 仲々大変ですね。気楽におしゃべりをしながらと考えていましたが、これはぜいたくな話ですね。

次回を楽しみにしております。

(橋本)

☆ 今回のわだち作りは、沖縄の音楽を聞きながら、旅行の思い出も語りながらと楽しかったです。

娘はテレビで二月に石垣島へ行くと、元気になると聞いて旅行に出かけました。確かに娘は帰ってきてからも風邪もひかず、私は風邪がなかなか治らず、これも年令のせいかと思いました。

(中村)

☆ 沖縄旅行、バザーと続き体調がイマイチですが、わだち作りに頑張りました。五月の総会でまたお会いしましょう。

(鈴木)



☆ 三寒四温の今日この頃、皆さんお変わりありませんか。

今冬は悪い風邪がはやりましたが、いかがでしたか。

沖縄旅行を終えてホットするのも束の間慌ただしい毎日が戻ってまいりました。

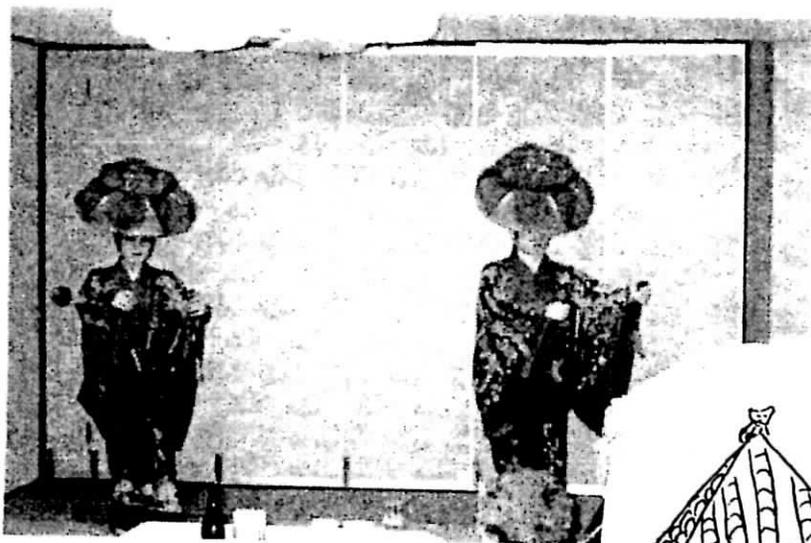
バザー手伝い、わだち編集と慌ただしく一ヶ月がすぎました。

本州からは桜の便りが聞こえますが、北海道はまだ雪が残っています。春が待ちどおしいですね。

わだちNo.101号を迎え初心に戻って、みなさんに喜ばれるわだちを作りたいと思います。

みなさんのご意見ご感想をお寄せください。お待ちしております。

(東 谷)



2月18日、沖縄旅行最後の夕食は
琉球舞踊や民謡を
楽しみながら



~~~~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 300号 1部50円
わだちNo.101平成9年3月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~