

HSK

わだち

わだちNo. 108

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 321号

平成10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



も く じ

○ はじめに	1
○ 医療講演	2
土井静樹先生（札幌南病院神経内科）	
○ 旭川地区交流会に参加して 猪口英武	1 2
○ みんなのひろば	1 4
・ 旭川地区交流会返信はがきより	
・ 函館地区りんご狩りに参加して	
井戸坂知影子・大沼美恵子・三品奈奈子	
○ J P C 全国・患者・家族集会 i n 高知に参加して.....	1 7
小野和子・三品奈奈子・中村真由美	
鈴木恵美子・東谷美智子	
○ 事務局だより	2 2
・ 旭川地区交流会	
・ J P C 参加報告	
・ 国会請願のおねがい	
・ 会費納入のおねがい	
○ あとがき	2 4

はじめに

- 旭川地区交流会を終えて——北海道支部としての年度内の大きな行事が殆んど終わりました。あとは「わだち」の発行や難病連関連の行事を少し残すだけとなりました。これまでのご協力に感謝申しあげると共に残されたチャリティクリスマスパーティへの参加や国会請願署名運動に、もうひとふんばりお願い致します。
- 医療講演会の報告——夏の支部大会の時の札幌南病院の土井先生の講演内容を掲載しました。土井先生の特段のお骨折りにより原稿の校正をしていただき事務局と先生との連絡に橋本さんが、原稿をワープロにするには中村待子さんが、みんなの力で出来あがった報告となりました。
- 自民・自由連立のニュース、列島を走る——連立協定の内容にはオヤ！と思うものもあって、しばし目をこらして紙面に見入る場面も。何れも実現性は薄い！と冷めた報道、どこもかしこも腐敗と混乱の世相。その向こうに新しい日本を、世界を夢見て生きることにする。
生活者優先・国民主権の実現、そんな政治がほしいその道案内役でありたい友の会、この夢を未来へそして21世紀へ運べ、
- 元気で新しい年をお迎えください。 (猪口記)



医療講演

’98.8.2北海道支部大会

筋無力症の治療法

講師 国立療養所札幌南病院神経内科

土井 静樹 先生

最近何年かご無沙汰していただきましたので、治療法ということを中心に話したいと思います。

最初に私の病院の宣伝をさせていただきます。国立療養所札幌南病院は定山溪へ行く途中に簾舞という土地にあるのですが、元々は陸軍病院で、その後、結核の療養所になりました。結核ですので、当然胸の手術をする機会が非常に多いのです。丁度この筋無力症では胸腺という、心臓の前にある胸の中にある組織の手術ということがありまして、うちの病院で非常に多くの患者さんと外科の先生に手がけていただいているということになっております。



人間の体を動かす時にどういうふうに動かすかと言いますと、一番最初に使うところは当然脳味噌なのです。脳味噌のうち大体手の大きさ、頭が痛いなど押さえるあたり、そのへんで最初に身体、例えば足を動かす時に命令が出る訳です。その命令が脊髄の方に伝わってきて、その脊髄に前角細胞という、運動神経細胞というのがあります。ここで命令が乗り変わって、それが末梢神経に伝わり筋肉に伝わり足が動くという経路を取るわけです。

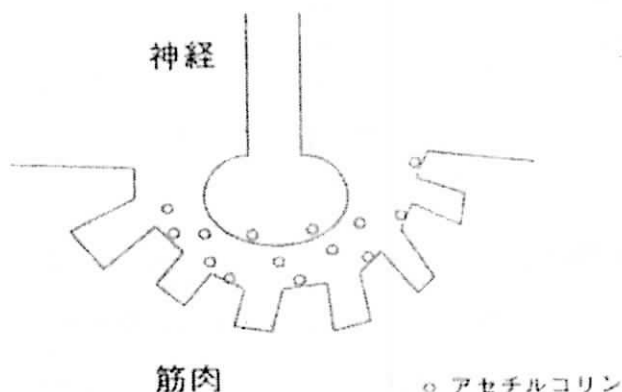
この経路のどこが障害されましても、身体がうまく自分の意志で動くことができない。特に前角細胞から先の経路を考えますと、運動神経細胞が障害されても、末梢神経が障害されてもあるいは筋肉そのものが障害されても、身体がうまく動かない。

いつも例えるのですが、電気ですね、電池と電球でたとえると電池が運動神経細胞、電球は筋肉、これをつないでいる電線が末梢神経という訳です。

では、この筋無力症というのはどこが障害されて身体がうまく動かない、あるいは最初は良いがだんだん疲れてくる。言い変えますと、この電球と電線を結ぶソケットですね、ちょうどつなぎ目のところ、この場所での受け渡しが、つながれてきた電流がうまく電球に伝わらない、というのが筋無力症の原因と、大ざっぱな言い方ですが、このように考えられています。次に、神経から伝わった命令がどんなふうに筋肉に伝わるかというお話になるのですが、実は神経というのは筋肉側に少しめり込む形で入り込んでいます。



神経の方から動きなさいよという命令が来ますと、神経の終末部（レセプター）、そこにある白い玉（アセチルコリン）です、それがこちらの神経と筋肉の間のところに入り、飛び出して行きます。これが筋肉側にちょうど受け取るミットみたいなところ、そこに入り込むことによって、筋肉が実際に動くのです。



そのあと部分的に出たこの玉は元に戻ったり、多くなり過ぎないように存在している物質（分解酵素）によって、量が調整される。

筋無力症の場合はどうなっているのかというと、アセチルコリンの受容体を邪魔する物質、抗アセチルコリン受容抗体。抗体、抗う物質というのが出来てきて筋肉側のアセチルコリン受容体をふたしてしまう。そのためにうまくアセチルコリンが相手側にいけない、ということが起きているというふうに考えられています。

抗体といいますのは本来どういうものかと言いますと、自分以外の、自分の身体の外から入って来たものを認識して、それをやっつけるために出来てくるものなのです。

一番有名なのは麻疹です。人間一回麻疹になるとだいたい二度とはならない。これは何故かと言いますと、身体の中のリンパ球が麻疹のウィルスの形を覚えるのです。形を覚えることによって次に来たときにその抗体というものを出して、抗体がウィルスにくっついて身体の他の別の白血球がそれを処理しやすくするという現象が起きる訳です。

ですから、抗体がひっついた所には、抗体が実はひっついただけではそんなに悪さをする訳ではない。それは「そこに抗体がひっついたよ」ということは「敵だよ、身体にとっては毒、害をなすものだよ」という標識になってしまうのです。標識がつくとそこに警察官がやってきて、それを逮捕して行く。

その警察官というのが白血球です。白血球の好中球は、ばい菌とか抗体がひっついた敵を、やっつける細胞なんですけど、これが抗体受容体にひっついた為に、白血球が入ってきてしまってこの分まで破壊してしまう。そういう現象が起きてくる訳です。

この状態が長く続くとアセチルコリンが出てもなかなか働かないような状態になってしまう。これが筋無力症の病態、原因と考えられている訳です。



実際にはどういう症状が起きるかということですが、やはり一番多いのは眼の症状です。眼症状、これは脛が下がるとか、物が二重に見えるとかそういったような症状です。これが大体これで始まる方が92%ぐらい。ある程度治療していても、いつまでもこれが残っているというのが70%。

次に目立つのは球症状、球症状というのは何ものかといいますと、口の回りの症状。しゃべりづらい、あるいはしゃべっているうちに、1分2分で、だんだんろれつが回りづらくなって来る。特に、はひふへほとか、まみむめもとか、口をぐつつぐまなければ出来ない発音が出来なくなって来る。あるいは鼻に抜けるような話し方になってくる。

食べるほうでいうと、最初がいいがだんだんあごがくたびれてしまう。お肉みたいなものを噛んでいると、最初の一切れ二切れはいいが、それ以上になるとあごがだるくてたまらない。

そばも、最初はツルツルとすすれるが、だんだんすすれなくなって鼻に上がってしまう。こういった口の回りの症状を、球症状と言います。

次に運動障害。これは非常に大ざっぱな言い方ですが疲れやすい。

最初のうちは腕が上がるが、だんだん上がりづらくなっていく。

女のかたですと、髪を洗っているうちに腕がだんだん上がらなくなってくる。洗濯物を干す時に、最初2、3枚はいいが、だんだん腕が上がらなくて、物干しに手が届かなくなる。そういったような症状が、運動障害として上げられます。

筋無力症の場合の運動障害の特徴のひとつは、身体の中心に近いところの筋肉の障害が割りと強い。

例えば、手を上げたり、足を上げたり、寝ていて首を上げるとか、そういった筋肉が障害を受けることが多い。比較的保たれるのは、手の筋肉、手を握ったり、また、足先を動かしたり、爪先立ちしたり、そういうのは出来るのだが、身体の中心のところの筋肉の力が弱くなりやすい、というのがこの病気の特徴です。

私たちがよく診察ですることは、腕を両手を横に上げてもらう、最初は大体皆さん出来るのですがだんだんぐっと落ちてしまう。正常な方はだいたい1分半ぐらい出来るのですが、筋無力症の方はだんだん肘が下がってくる。三角筋という肩の筋肉が、疲れやすくなってくる。

あるいは仰向けに寝ていただいて、仰向けの状態で首をグッと持ち上げる。これは普通の方でも結構きつい運動です。調子の悪い方ですと5、6秒で落ちてしまう、もっと悪い方だと、全然上がらないということもある。

また、仰向けに寝たままで、膝を伸ばして足をあげる。

そういうのに比較して、握力を続けて何回か5回とか6回とか計ることもあるんですが、そちらの方の落ち具合というのは割りといい印象をもっています。

そのような疲れやすいという症状が筋無力症で占める割合は大きい。これがひどくなると、呼吸困難になります。筋無力症では 2 種類ありまして、1 種類は呼吸の筋肉そのものが非常に疲れやすくなって、そのために空気がうまく入らない。呼吸の筋肉というのは、肋間筋というあばら骨のところについている筋肉と横隔膜、お腹と胸を境にしている筋肉です。その働きがよくなって呼吸困難を起こします。

もう一つは、先程いいました球症状、薬の影響で、唾液が非常に多くなりやすく、それに加えて飲み込みが悪いと、呼吸困難を起こしてくる、ということがあります。

もう一つの特徴としましては、日内変動、一日の中でも症状の波がある。これは疲れやすいということと非常に関係があるのですが、午前中朝方はいいけれども、夕方になってくると具合が悪い。いろいろな症状が出てきて、朝は眼がパッチリとあいているのですが、夕方になってくると眼が下がってくるとか、朝方は割としゃべったりするのがいいのですが、夜電話するとダメになってしまう。一言でいうと、朝はいいが夜は悪い。

(薬の服用との関係のため個人差があり、朝より夕方のほうが調子が良い場合もある)

この病気の多くの原因というのは、アセチルコリンの受容体に対する抗体ができるという話をしましたが、なぜ出来てくるのかという点については本当のところは実は分かっていません。抗体というのは、本来自分自身の身体を守るためにあるものが、どうして、自分の身体を害するために出来てくるのか、ということが分かっていない。

免疫というのは本来自分自身の身体の外のものを、外からの侵入者に対する防御反応なのに、自分に対してなぜか働いてしまう。

これを自己免疫疾患と呼んでいます。

筋無力症の場合は、神経筋肉接合部にあるアセチルコリン受容体に対して抗体が出来てくる訳です。なぜ出来るかということについて考えられる原因として、胸腺という場所が想定されています。胸腺というのは胸骨の裏側にある組織でして、本来何をしているかという、リンパ球という免疫に関係する細胞なのです。だいたい思春期ぐらいまでは非常に働いていて、そこで免疫についてのいろいろな情報をリンパ球に教えこむのです。ところがそこに筋肉によく似た筋様細胞というのが胸腺の中に存在しています。リンパ球は、リンパ球しかない所に筋肉様細胞がいるので、それに対して抗体を作ってしまう。

そのために、筋肉様の細胞に対しての抗体、特に数の多いアセチルコリンに対して抗体を作ってしまう。そのためにどうも筋無力症という病気が起きてきているんじゃないかというふうに考えられています。

ところが正常な筋無力症を発症しない人たちにも、筋様細胞というのがあります。でも多くの人が、この病気の場合はだいたい年間10万人につき2人ぐらい病気になってくると考えられていますけど、その残りの9万9千998人の場合は起きて来ないわけです。それが何故なのかという研究がまだ正確なところというのは分かっていないのが現状です。

病気の発症年齢を見ますと、女の方は20～30才、男の方は5、60才になってから発症する例が多いです。特に高齢発症の男の方だとだいたい半数以上が胸腺種を伴っているものが多い。

胸腺種がある患者の20人に1人は筋力無力症であると考えられています。

アセチルコリン受容体抗体が筋無力症の原因になっているのが、分かったのは1976年、スウェーデンのリンドストロムという人が見つけた。それと前後して、胸腺が直接の生産のばあいではないかということも分かかって来た。

胸腺摘出というのは1936年から始めています。

メスチノンやマイテラーゼ、ウブレチッドといった薬が使われるようになったのは1950年代、プレドニンなどの薬を使うようになったのは、1970年ごろ、血漿交換が1976年に最初に行われました。

今使われている薬はメスチノン、マイテラーゼ、ウブレチド、診断的な意味で使うくすりとしてテンシロンがあります。注射をすると5分くらい有効があり眼があいて10分もしたら又下がってくる。非常に効きはいいが短い時間しか効いていない薬もあります。

一番の問題は本来の原因に対して何もしていない、症状を抑える対処療法しかないという事です。

もう一つの問題は薬を長く使うことによって、神経と筋肉のつなぎ目での伝達が、段々悪くなってくるといけないかという説もある。本質的な治療をしないで薬ばかり使っていると、神経接合部がもう元に戻らないような悪いことが起きてくるといけないかという説もある。

又、もう一つの問題はいろいろな副作用があるということです。コリンエステラーゼというのは、神経と筋肉の間だけで働いているわけではなく、身体全体いたるところに存在してします。

例えばお腹、腸とか消化器あるいは眼の瞳孔とか、心臓も筋肉です。治療することによってお腹が痛くなったり、下痢気味になったり、吐き気がしたり涙が多くなったり、唾が多くなって、逆に呑み込みが悪くなって呼吸困難になるということもあります。

あるいは、筋肉そのものに働いて筋肉がピクつく。突っ張りやすくなり、こむら返りみたいなのを起こしやすくなった。逆に脱力が来たり、喋りづらくなったり、のどが詰まったり、このようなことも起きてくることもあります。

治療はアセチルコリン受容体抗体を減らすという方法がより本質的な治療です。その中で、まず上げなければならないのが、胸腺摘出術。

しかし、これをしたからといってすぐに良くなる訳ではないが、最も継続的な治療効果が期待できる方法です。

次に免疫抑制剤、プレドニンとかステロイドホルモンというのが最もその代表です。アセチルコリンレセプター抗体ができてくるのを抑えるという意味で比較的即効性がある。長期的に患者を見てみると、だいたい80%ぐらい有効です。そんなに効くのならみんなにやればよいと思われるでしょうが、いくつかの問題があります。

一つは初期増悪といいますが、飲み初めて5日から10日くらいの時に、グーっと悪くなっていくことがあり得る。特に大量に使っていると、その患者の標準体重あたり、1ミリグラム、例えば50キロの方ですと50ミリグラムを、2日に1回という飲み方が中心です。

プレドニンですと1錠が5ミリグラムですので、10錠ぐらいの量を使うとてきめん悪くなって、呼吸困難になったりすることが多いので、最近では大体4分の1ぐらいの量、10ミリから20ミリぐらいを1日おきに使い始めるということが多いです。それでも中には最初ちょっと悪くなるということもあります。



副作用として、太ってしまう、糖尿病、高血圧、胃潰瘍、不眠、気分がいらつく、最近特に多いのが骨粗鬆症が目立っています。

眼の方でいうと、白内障とか緑内障が、結構な割合で起きて来ています。副作用があり、強い薬ですので減らしていく時も、途中にまた症状が出てくることもある。完全にこの薬を切るというのはなかなか難しい、このような点が問題点として上げられる。

現在は少なくとも重症例については胸腺の摘出と、ステロイドの治療の組み合わせというのが治療の中心となっています。

手術する前と後にかけて、アセチルコリン受容体抗体は、計れるようになっていますが、ステロイドを使っていない症例で抗体が下がって来ている、胸腺にできものがある人、できものがない人、どちらも4、5年たつと大体3分の1から4分の1ぐらいまで下がって来ている例が多いです。抗体値は大体0.2以下が正常ということになってしまいます。高い人で何千とか、低い人で0という患者さんもなかにはいます。抗体値が高いから、症状が悪く重症かというと必ずしもそうではない。2千ぐらいでも何の症状もない方もいるし、一桁でもかなり重症の方もいる。調子が悪くなった時は、やはり上がっているという傾向はあります。



一番すぐ効くのは血漿交換療法です。これは血液の中に流れている汚染物質を直接濾しだして取ってしまう、受容体抗体を直接取ってしまうというのが血漿交換です。

眼だけの症状の場合でも、その後、眼以外に症状が出てくることもあるし、どうしても生活に困る、という場合は手術を考える。手術後に症状をみてステロイドホルモン、メスチノンあるいは血漿交換などの方法を再度検討してみる、というのが治療の方向性です。

小児型の場合は、今はまだちょっと問題があり、手術の効果についてはまだ否定的な意見もあります。はっきりとした治療の方向が決まっていない、というのが現状です。

以上、今の筋無力症の治療に対する考え方です。



平成10・10・18

旭川地区交流会に参加して

猪口英武

九州から東北に亘って12名の死者と1名の行方不明者を出して猛威をふるった台風10号が温帯低気圧となって北海道を通過した10月18日は朝から全道的に激しい雨に見舞われました。

温帯性低気圧が北東海上に抜けるに従って北海道南部から次第に晴れ間が出る・・・という天気予報を頼りに“会員の集まる11時頃には旭川も雨が上がってほしい”と祈るような気持ちで午前7時すぎにJR島松駅に向かいました。

交通費節約のこともあり、バスならば会場の近くで停車する。この2点で1も2もなく札幌からバスで行くことにしました。バスは札幌市で道央高速道に入り左右の遠くにかすむ山々を眺めながら石狩の平野を過ぎると左右の山々が次第に近く見えるようになるともう空知の平野である。

その山々が合わさって行く手をさえぎるところが神居古潭、ここから山あいとトンネルの連続を過ぎると上川盆地の中心旭川市である。

バスを降りると雨脚も弱まり空も明るくなっていた。10:30頃会場である旭川ときわ市民ホールに到着。やはり滝田さんと2～3名の方が先に来られて会場準備を進めて居られました。いつもそうですが滝田さんの行動力、そして周到な心遣いには敬服させられております。

出席者は旭川地区会員6名と札幌からの3名が加わって9名での交流会となりました。自己紹介を兼ねての近況報告が主流になって、それぞれ打ちとけて話し合いが進められました。同じ病を持つ者同志の気安さとも言いましょうか「同病相憐れむ」否「同病相扶け合う」といった雰囲気がかもし出された交流会となりました。

友の会結成当初の頃は、会員の集まる会場はいつも悲壮感が漂っていました。そして新しい会員程その感を深くしていたように思います。しかし

今回は全く逆で、新しい会員さんの方が明るく感じられました。これは名寄市からはるばる参会された川島さんが活発に発言され冗談を交えながら場を明るくしてくれたせいもありますが。

交流会の中でTさんの近況報告に話題が多く集まり、病歴が古いが余り病状が好転せず“毎日が苦しみの連続”であるとの話を聞き、皆さんが、“一度札幌に出て専門病院で診てもらっては？”としきりに勧められてTさんも心が動いたようです。・・・後日、事務局との連絡の際「札幌の高橋さんが札幌駅から病院までの道案内をを引き受けてくださった」との報告を受けて何か目頭が熱くなるような感動を覚えました。やはり交流会を開いて良かった。そして友の会のひな型を見せられたようで、晴れやかな気持ちになりました。友の会万歳！



みんなのひろば

[旭川地区交流会返信はがきより]

旭川市 秋葉 みどり

気力は弱くなりましたが、元気です。参加します。

名寄市 川島 寛寿

8年12月10日旭川医大にて手術、術後胸の圧迫がつづいて、なかなか良くなりません。それに右足が夜中につつ目が覚めます、胸の圧迫は夕方になると少し楽になります参加します。

永山町 南 雪子

毎日元気に過ごしています。

仕事がどうしても休むことができず残念ですが出席できませんが、皆様によろしくお伝えください。

東川町 高橋 キク

参加します。

旭川市 狩野 美幸

釧路から昨年12月、引越してきました。

みなさまにお会い出来るのを心待ちにしています。

雨竜町 松平 昌子

近い所ですので参加いたしたいと考えて居りましたが、古稀のつどいが18、19日にあり出席できず残念です。

秋ともなれば身体もなかなか順応ができませんが一日一日を大切に過ごし、皆さんもいつまでもお元気で再会の日が多くなることを祈っております。

滝田様ご苦労さまです。

旭川市 谷 隆子

先日ツルハでお目にかかりましたのはどのくらい前でしたでしょうか

私は、今4条の大西病院に勤めています。結婚後、川上となりましたが、何かございましたらご連絡ください。

(友の会のほうは旧姓のまま登録いたしております、マンションの表札は谷のままで……。)





函館地区りんご狩りに参加して

函館市 井戸坂 知影子

数日前の天気とうって変わり秋晴れの好天の中でのりんご狩りとなりました。パーキンソンの方々と一緒に楽しい1日でした。

初めての経験で、木々にたわわになっているりんご、どのりんごがおいしいかなと思いながら、持ち帰り用の5コの収穫となりました。

昼食は皆でジンギスカン と、秋空の下で本当にすてきな1日を過ごすことができました。残念ながら友の会からは3人だけの参加でしたが、三品さん、大沼さんとのおしゃべりにとても満喫でき、帰路に着きました。

“一言、りんごの木も若木の方が味も良く、おいしいですよ”

函館市 大沼 美恵子

秋晴れの10月21日に七飯の農園でのりんご狩りに行ってきました。私たち筋無力症の仲間とパーキンソン部会のみなさんと一緒に、お昼にはジンギスカンも食べて楽しい時を過ごしました。

畑には真っ赤なりんごがたくさんなっていて、クリスマスツリーの電飾のようでした。

子供のころ我が家にもりんごの木があり、取って食べたのを思い出します。でも赤くなるまで待てなくてちょっと色づいたものにかじりついていました。帰りには自分で取った、固くて甘酸っぱいりんごをお土産にもらってきました。私の好きな味です。

枝の張った大きな木からもいだものですが、後で聞くと小さな若い木のほうがよりおいしいそうです。ヘー！？と思いました。

今回いろいろとプランを練って下さった三品さんやパーキンソン部会の方に感謝しています。来年はぶどう狩りだとか……。

また連れていってもらうつもりです、楽しみにしています。



10月21日に、リンゴ狩りを楽しみました。

前日までの悪天候がうそのような秋晴れの中、真っ赤に色づいたリンゴを丸かじり、密入りのレッドゴールドと説明がありましたが、本当に蜜がたっぷりに入ったリンゴでした。

『あの木のは大きい』とか『これが赤くておいしそう』とか、お土産分のリンゴを採りました。

昼食のジンギスカンを食べながら、パーキンソン病部会との交流もしました。参加者が6名から3名になりましたが、とっても楽しいレクでした。来年も計画したいと思っています。



J P C 全国交流集会に参加して

筋無力症友の会北海道支部 小野和子

高知市、高新文化ホールにおいて11月14日（土）15日（日）の2日間、'98のテーマ「社会保障の後退、全国患者・家族集会 in 高知」がありました。

全体会では、来賓に高知県知事の橋本大二郎氏他、出席して下さり、また参加者も多く盛大な集まりとなりました。

記念講演には坂本龍馬記念館館長小椋克巳氏の、「龍馬雑学『龍馬は考えた。いま、何がだいじか』」の講演があり、龍馬の考え方や行動には、J P C '98集会のテーマにも通じるものがあると感じました。

その後集会は第1分科会～第4分科会に別れ、私は第2分科会「難病問題と地域の保健医療について」助言者 高知医療生活協同組合重光新一氏のもとに話し合いを致しました。

各県代表の方々の医療に対する問題点、要望など色々な意見が出されました。

◇長期入院患者の追い出し、これは患者側、病院側にとって深刻な問題である。

◇3ヶ月単位の移動、又ケアの出来ていない病院への転院、たらい回して又一からの検査が多くかえって無駄ではないか。

◇国の政策は医療問題より公共事業に偏りすぎではないか。

◇げた履きで行われる集まりをもち、心配事の相談が出来る場が欲しい。

◇居宅生活支援事業に市町村ではどう取り組むか。

◇保健婦の質の問題、地域によっては難病患者が何名いるのか、病名病状すら判っていない人もいる、等々。

話し合いのなかで感じたことは、43の特定疾患が有りますが、私は半数しか知りませんでした。発病の原因も判らず、治療方法も確立していない、完治の見込みもうすい患者がこんなに多いことに驚きました。

家族として難病のことも、団体の活動の事も大体は理解していたつもりでしたが、それは大きな間違いで実は何もわかって居なかったのです。この集会に参加し、発言出来る方々は、難病患者のほんの一握りの人達で、この人々の後ろには何百何千の患者がいて、その一人一人の意見なのだと思います。地域に対して働きかけ世論を巻き込む運動の大切さを痛感致しました。病気を理解してもらい、地域の人々、地元議員への働きかけ、市町村での住民運動が大切なのではないかと思います。

また、保健所との連携をとり患者側の立場で物を言っているのではないのでしょうか。難病患者、家族には心配事がたくさんあります。自身の病状、経済面、仕事、家族、介護の人手、精神面、等々。

現在の医療保険制度は、現時代に逆行している制度ではないかと、感じます。自分の意が書き尽くせませんが、私にとってこの集会参加は、切実で重い内容のものでした。この集会参加を機に、患者が安心して医療に専念出来る医療体制と、医療保障拡充のため微力ながら協力していきたいと考えています。

函館市 三品 奈々子

13日午後高知に入り、ホテルチェックイン後高知城を見ようと思いましたが、天守閣まで40分かかると聞き、行くのをあきらめ城近くの追手筋通を見物、刃物屋さんをのぞき主婦らしく包丁を買いました。

14日交流会でのお料理は、鯉のたたき、皿鉢料理、お刺し身盛り合わせ、また、ホールの両脇にはフルーツ、ほかにも数々の料理が並んでいました。本場のよさこいを見て、私たちも舞台上がり一緒に踊りました。

15日の分科会では「難病問題と地域の保健医療」に参加し学習、討議をしました。各地から参加された、患者や家族の中から保健医療の現状報告もありました。患者側もしっかり勉強をし、自分達が安心して治療に専念出来る環境作りを目指し、署名行動や運動を続けることで、現状を変える大きな力になるのだと、色々な方の話を聞いて感じました。

自信がついた今回の旅

札幌市 中村 真由美

J P C集會に、今回は付き添いなしで、私一人で参加しました。

5泊6日という長い旅行は4年前に、神戸での筋無力症全国総会で経験してましたので、体力的にはあまり心配はしませんでした。

しかし、今回はいつも荷物を持ってくれる母が行けず、私一人で最後まで旅行が出来るか、とても不安に思いながら出発しました。

旅行中は自分でも驚くほど体調が良く、毎日よく歩き、よく食べ、出発前ゆるゆるだったGパンが、帰るときにはきつくなってしまうほど、美味しいものを、たくさん食べて来ました。

楽しみにしていた、徳島の祖谷のかずら橋を渡るときには、足元に気をとられ、まわりの景色を見る余裕がないまま渡ってしまいました。もう二度と渡りたくないと思った人達もいるでしょうが、私はもう一度、いいえ、二度三度とあのスリル満点の橋の揺れにチャレンジしたいです。

倉敷では大原美術館で、陶器の作品や絵画を見ました。

私は一年程前から陶芸教室に行っているのですが、特に陶器は熱心に見ましたが、素人が見てもとても素晴らしい作品と、誰が見ても素人の作品としか見えないものが有りとても興味深かったです。今度作る時にはこんなのをと思いながら、一つ一つよく見て来ました。また、美術館で見て来たフォントナの「空間概念」、エル・グレコの「受胎告知」、ラ・トゥーシュの「慈愛」が特に印象に残りポストカードを買って来ました。家に帰ってから分かった事ですが、母も若いころ倉敷で買って持っていたポストカードが全く同じで、同じ絵画に感動をしていたのに、びっくりしました。その美術館の帰り美観地区でたまたま食べた竹輪が美味しく、お土産に買って帰ろうと、次の日の朝、開店前の店に頼みこみ買って来ました。わざわざ買いに行った甲斐があり、家族に好評でした。

また、夜、食事をしようと昼にも行った美観地区では、どこも早々と閉店していて、寒かったせいもあり開いていたお好み焼き屋に入りました。偶然入った店でしたが、北海道からの高校生がよく来る店らしく色紙にいろいろ書いて有りました。店主は一見恐そうなおじさんでしたが、話すととてもいい人で、お好み焼きはおいしいし、もう一度食べに行きたい忘れられない味でした。

もうひとつ、札幌では珍しいザクロをみんなで食べてみました。実を割ると真っ赤な汁が飛び散り、手とか着ていたバスローブや浴衣が赤く染まり、まるで殺人事件かと思われる様な状態になりました。しかし、ザクロは甘酸っぱい味でとてもおいしかったです。こんなに食べたのですから、太るのも仕方がないですね。

残念なことのひとつとして、瀬戸大橋を通った時、夜だったため何も見えなかった事です。

そして、もうひとつは倉敷では、しし座流星群が晴れていたのを見れたはずなのに、夜中に起きられず願い事が出来なかったことです。

(札幌は曇りのち雪だったそうで、見れなかったそうです。)

とても楽しい旅行ができました。みなさんありがとうございました。旅行の最初から最後まで、荷物を持っていただいた、鈴木さんの妹さんの小野和子さん、大変お世話になり、本当にありがとうございました。



二日間の集会を終えて、15日午後、高知市内見学に参加しました。

国民宿舎で昼食後、桂浜龍馬記念館を見学しました。館長の小椋克己氏の案内で見て回りました。前日の講演を聞いた後なので、とてもわかりやすく楽しい一時でした。その後桂浜へバスで移動、坂本龍馬の像と対面し月の名所桂浜を散策しました。丁度この日は龍馬の生誕の日でとても賑やかでした。高知にもう一泊し、次の朝兵庫支部の方々と阿波池田のほうへ観光に出かけました。ボンネットバスにがたがた揺られながら、大歩危峡舟下り、石の博物館、平家屋敷、車窓から見る紅葉の美しかった事、言葉には出せぬ美しさでした。かすら橋観光とてもこわかったです。一步一步踏み締めてやっと渡りました。とても素晴らしい思い出になりました。

岡山・倉敷の旅 江別市 東谷美智子

阿波池田17:00発南風16号に乗車(グリーン車)11名貸切りで岡山へ、瀬戸大橋を渡る頃は日が暮れておりました。みんなで窓に張り着いて橋を見ていました。明るい時に渡りたかったわ。

18:27分岡山着、6名の関西の方々は新幹線に乗り替え帰られました

北海道組5名は岡山泊まり、岡山駅直結のホテルへ、とても素敵なお部屋で大満足、4泊目の夜をむかえました。次の朝ホテルに荷物を預け、タクシーで市内観光へ日本三大庭園の一つ後樂園を散策・岡山城をみてホテルに戻り、午後の電車で倉敷へ、ホテルで一休み後憧れの大原美術館を見学、美観地区を散策、何か別の世界にきたような気持ちになりました。いよいよ最後の夜になりました。今回の旅は5泊という長い旅でしたが一人もぼてることもなく、楽しく旅をすることができました。6日目の朝荷物を送り身軽になって、最後の観光チボリ公園へ観覧車に乗り倉敷を一望午後の飛行機で温度差20度の寒い北海道へ帰りました。



事務局だより

- ★ 10月10日(土) JPC全国街頭署名 2名参加
- ★ 10月18日(日) 旭川地区交流会 3名参加
- ★ 11月14日(土)～15日(日)

JPC全国患者・家族集会 in 高知”98が高知新聞放送会館・高新文化ホールに於て開催され、北海道難病連から27名が参加しました。その中に筋無力症から5名が参加しました。

全国各地から患者・家族が集まり、参加者は過去最高の350名が集い大盛會に終わりました。

来年は東京です。皆さんも参加してみませんか。

- ★ 12月13日(日) 難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティーが、エンペラーで行われました。

友の会からは12名が参加、サックスに聴き惚れ、チャリティーオークションで盛り上がり楽しい時を過ごしました。

新会員紹介 熊谷辰夫さん 室蘭市

柏葉真希さん 函館市

よろしくお願ひします。

会費納入のお願い

- 会費の納入をお忘れの方は、もう一度確かめてください。
わたちの裏に納入年度が記入されています。
- 年会費……3,600円 (うち、2,100円は本部に納めます)。
- 払込み先…郵便振替 02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部

J P C (日本患者家族団体協議会)

「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。
- 厚生省は「抜本改革」と称して、医療保険制度を骨抜きにしてしまうほどの大改悪を計画し、審議会で議論を進めています。1999年1月の通常国会にその一部が提出される予定とされています。
- 難病患者、慢性疾患患者の医療を支えている、医療制度、公費医療制度の相次ぐ後退には、私たちははっきりと「ノー」「反対」の声をあげなければなりません。
- J P Cは私たち患者とその家族で組織している団体です。
- 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。
- 81万余の請願署名のもとに衆参両院で4年連続採択された請願項目が一向に実現に向けて動き出さないことに大きな矛盾と不満を感じます。今年こそ、早期実現に向けて厚生省に働きかける運動を推し進めたいと思います。
- 署名用紙を同封しましたので、ご協力をお願いします。
締め切りは 平成11年3月31日までお忘れなく！

まっこと
いかんぜよ

「社会保険の
後退」



あとかき

★歳の瀬を迎え、新年の準備と合わせてお忙しい毎日をお過ごしのことと思います。日本国内を見ても世界の状況を眺めても、今、20世紀の締めくくりと21世紀を迎える政治の動きが活発です。世界人類の歩む方向と速度におくれないように新しい動きに敏感になるような生き方をしたいですね。よい年をお迎えください。(猪口)

★さまざまなことがあった、平成10年が終わりに近づいています。明るいニュースは少なかったなと思います。道民がなれ親しんできた“たくぎん”が無くなり“タイムス社”も・・・などなど。

何よりも残念だったのは、患者団体の運動もむなしく、特定疾患に自己負担が一部導入されてしまいました。今年も国会請願の署名用紙を同封します。私たちが差し当たってできる運動のひとつです。頑張りましょう。

世の中、不況不況、景気が悪いと、言われて久しいですが、来る年もそれらを引きずって明けるのでしょうか。ともあれ、この冬も体調をくずさず元気に過ごしたいものです。(中道)

★今年は一カ月も早く根雪になり、気温も低く冷凍庫の中にいるような毎日が続いておますが、皆さんお変わりありませんか。

私達病人にはこたえますね。企業の倒産が相次ぎ、失業率も過去最高とか、どこを見ても暗いニュースが多い年でした。後半月余りで終わろうとしています。「わだち」108号遅くなりましたが、お届けします。

新しい年が明るい年であることを願いたいですね。

良いお年をお迎えください。(東谷)

★皆さんお元気ですか。私は今のところ風邪を引かず頑張っています。

今年は雪も早く寒い日が続いておりますが、皆さん風邪を引かないように気を付けて、良いお年を。(鈴木)

でないかという人が多いんですね。だから、例えば生活保護とっている方で、生保の担当者が来ると、この人はいつもスタスタ歩いているのに何で生保なんですかって、言うんですね。そしたら、夕方とか夜とか行って見てくださってというんですね。夕方になったらその人は頭上げるのも大変で、いろいろ辛い思いをしていて、髪も洗えなくて旦那さんに洗ってもらっているんです。そういう状況を知ってもらって、初めて、理解して、理解というか、とりあえず、アアそうなのかという認識ですよ。

実際に介護保険始まって、筋無力症は介護保険対象じゃないですけども、非常に冷たいですよ。行政の仕打ちというのは。だから確かに、仮病でどうこうという人もいないわけで、この病気でじゃなくて、昔、とある病気で、特定疾患とか、医者とぐるになって、お金を不正にとっていた人たちがいたんですね、だからそういうこともあったんですけども、少なくともこの病気で、専門医がみて不正な認定している方はいないと思います。そういうことは、世間としては認識して、患者さんの数がすくないということにもよるんですけど、だから僕はことある毎に、そういう話はしています。



受けられる公的サービス

特定疾患認定と医療費の公費負担
身体障害者手帳及びそれに伴うサービス
補装具の交付、生活用品の給付・貸与
障害者手当の支給
自家用車の改造費助成・駐禁解除
住宅整備資金貸付
税金控除、公共料金割引など

受けられる公的サービスということで、これは一般的なことですけれども、特定疾患の認定と医療費の公的負担。今完全に医療費が全額負担ではなくなってきて、外来にかかっている方は1割負担になってしまいます。

身体障害者の手帳を持っておられる方は等級に応じてある程度のサービスが受けられる。利用できるものは利用しておこうというふうに思います。



介護保険との関係

筋無力症は介護保険に該当していない

訪問看護は医療保険請求

(某事業者連絡調整会議の見解)

デイ・サービスなどの利用に見解の相違？

今後も動向に注意していく必要あり

介護保険との関係ですが、筋無力症が介護保険に該当していない。どうして該当していないかという、神経難病全部介護保険に入れろって話をしたんです。日本神経学会という神経内科の一番大きな学会でしたらしいんですけど、やっぱり予算がない、ということで突っぱねられたんですね。それで、神経難病のうち、介護保険というのは老化に対する保険なんです。介護保険のうち、神経難病のうち、老化に原因があるものは認めましょうと。だからパーキンソン病とか脊髄小脳変性症の方は、その範ちゅうに入ったんですね。免疫疾患というのは加齢現象によるものじゃないですから、それは外されたということらしいです。

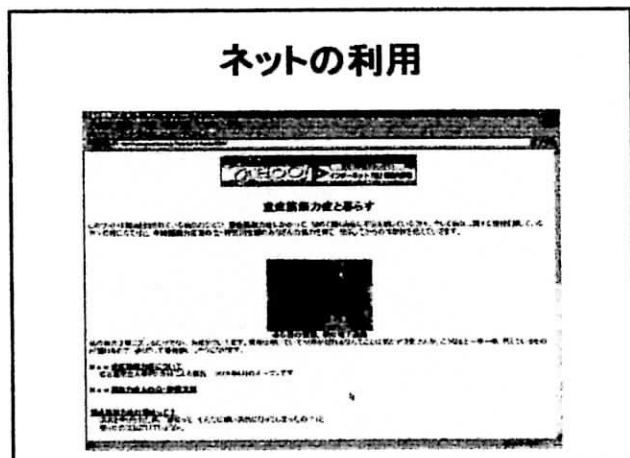
次回の時には、入るだろうと言われていますが、それもやはり我々の神経内科医の声の大きさによるだろうと思います。

つまり、実情とはあんまり関係ないところで物事がきまってくるということですね。

ですから、筋無力症で訪問看護した場合、医療保険請求になります。これはさるところの事業者連絡調整会議の見解としてはっきりでていますので、もしそれを受けた人は医療保険からの請求になります。デイサービスの利用なんかに関しては、介護オンリーだということ、介護じゃない部分も認めよということで、自治体とか地域によってかなりいろんな対応の差があるようですから、このへんはソーシャルワーカーの方といろいろ連携してやっていかないと難しいと思います。

今後も、そういった、こういった疾患に関する対応というものについては、や

っぱり目が離せない。結局お金がない、要するに日本ってもうお金がなくなっているんです。どんどん、お金がなくなってきた、真っ先に切ってくるのはこういうところですから。こういうところを切るより他に、何でデパートを救わなきゃならないかとかいろいろ問題があるのではないのでしょうかね。何億円ももらって、金融再生なんかかって、何だ！って思いますよね。そういう仕組みに、全体の仕組みが改めてもらわないとどうしようもないです。



最後に、インターネットの話をしてします。

これは、重症筋無力症と暮らすという神奈川県の方。複視の写真なんか自分で、こんなふうに見えるんだと、コンピューターのソフトで作っているんですね。こういったホームページ、ここにも書いてあります、重症ってそんなに重い病気じゃないとか。こういったホームページが出ています。インターネットというのは、多分、函館ではまだですが、札幌はもうつながりばなしで、月4500円とかいう時代になっていますので、かなりいろんな情報がここから得ることができます。

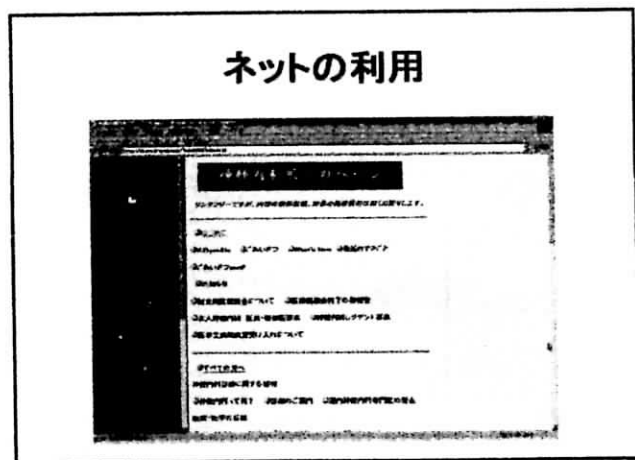


さっきも英語の話をしました。インターネットのキーワードはコンピューターではなくて、英語です。コンピューターの操作はどのようにでもなるんです。問題は英語です。これは、アメリカの筋無力症協会のホームページですけども、重症筋無力症の患者さんの救急処置について書かれているんです。フォーザ (for the) ですから、患者さん、家族、救急隊の人、看護婦さん、救急で運ばれたところのスタッフに対する、たとえばこういうことはしちゃいけない、こういうことはしてもいい、これだけは絶対するな、薬でもやっぱり、いろいろ使えない薬とかありますからね、そういうものが全部出ています。これはもうプロフェッショナルドクターのためにも出ていますし、どんどんしかもそれが新しく更新されていく。ですから、英語が使えれば、ほんとに最新の情報、薬の動向だとか治療の動向だとか、研究の動向だとかについて、アクセスすることができます。

それからメーリングリスト、日本でもメーリングリストはありますけど、日本でも筋無力症西日本の会にメーリングリストがあります。そこに入ると、同じ病気の患者さんのみんなの議論が自分のところに電子メールで届きます。自分が送ったメールがみんなのところへ届きます。そういうふうな場所がありますけども、英語であれば、それが全世界的になるわけです。

例えば、東南アジアに住む筋無力症の何才の女性です、今はこういう治療を受けて困っています、という、例えばアメリカのハーバード大学の病院なんか、すごい有名な先生なんか、即座に、30分ぐらいで、これはこうの方がいい、とコメントくれたりします。

インターネットのおかげですごくいろんな世界に広がって行くと思います。



★我が家の一年をふりかえって

①夫が結婚25年目で初めて、仙台へ単身赴任をしました。

でも一月半で今度は大阪に転勤、慣れない土地で単身はつらいようです。（出来るだけ時間を作って、大阪に行くことにしましょう）

②私は“たくぎん”で働いていました、一度は解雇通知をもらいましたが職場が存続することになり、勤務時間が変わりましたが失業だけは免れました。“北洋銀行”で、新しく仲間になった人達と働いています。

夫が居ないことで自分の時間がとれ、「わだち」作りに精が出ました。

（夫に感謝したいと思います。）

それから私の沖縄病はまだまだ健在で、沖縄クラブ、泡盛を飲む会に入会。琉球フェスティバル（りんけんバンド、ねーねーズ等が出演）ダイヤモンドのコンサート等々と、楽しい一年でした。

③真由美がずいぶん元気になり、化粧品販売をすることでなお一層前向きになって来たようです。そして自信がついたためか、もっと違う世界も見てみたいようで来年は仕事を変えるかも知れません。

また、趣味の一つに釣りが加わり、竿を買い溪流釣りをしたいなどと言っております。来年の春が早く来ないかと待っています。

④下の娘、桂子は専門学校を出て、技術を活かした仕事に就きたかったのですが不況のせいなのかなかなか仕事が無く、区役所でアルバイトをしています。社会の荒波にもまれながらも、いつかは自分の夢を実現させようと暇を見つけては洋服を縫っています。

（応援しているからね）

⑤同居している姑は息子が居ないのにもかかわらず、さみしがりもせず、せっせと残り布で袋を作り知り合いに上げています。

以上我が家の一年でした。家族の応援に心から感謝したいと思います。

寒さが厳しい折り、皆さん、お身体大切に。 （中村待子）

~~~~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 321号 1部50円
わだちN○.108号平成10年12月10日発行(毎月1回10日発行)
~~~~~