

HSK

わだち

わだちNo. 109

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 324号

平成11年3月10日発行

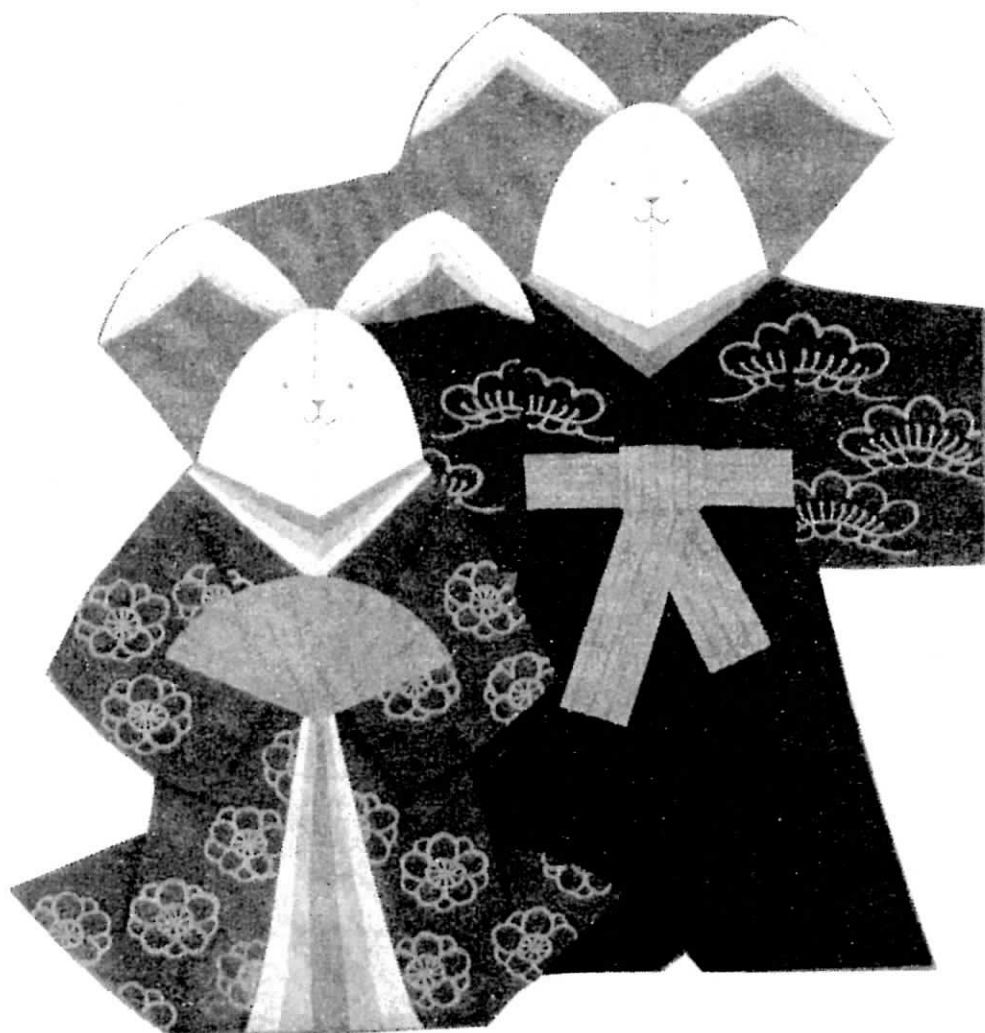
毎月10日発行(1部50円)

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
- みんなのひろば ・ おたより 2～5
川島覚寿・藤井政子・宇野芳子・大友寿子
- 難病連恒例のバザーを終えて 中村待子 6
- 事務局だより ・ J P C 署名活動お礼 7～8
・ 支部総会予告
・ 釧路地区最近の活動
・ 賛助会員になっていただきました
・ ご寄付を戴きました
・ 難病連から還元金
・ 会費納入のお願い
- 難治性重症筋無力症最新治療について 9～13
[大阪支部ニュースから転載させていただきました
13頁からお読み下さい]
- あ と が き 14

は じ め に

—— 平成11年度に向けて ——

北海道の今(3/15)は野も山もまだ白雪におおわれておりますが、春の陽光が大地を照らし、自動車の走る路面だけは雪が消えて一足早い春を見ることが出来るようになりました。

猛威をふるった感冒も終息に向かったようですが、皆さんは如何でしたでしょうか。きびしい感冒に悩まされた方も多かったのではないのでしょうか。

春の気配と共に学校の卒業式や入学準備、入試合格発表等々春の風物詩も目白おしの状況で、これからの将来に目を向ける事の多い季節でもあります。

全国筋無力症友の会北海道支部としても、今年1年そして将来に向け運営を考える時期となりました。こまごました反省はさておき、支部が21世紀に向けて継続して培ってきた「地方の時代」の実現に向けて、今年は思いきって友の会の地方據点(例えば旭川、函館、釧路、北見など)に場所を移して年次総会を開催してはどうか、と考えて見ました。

それで、すぐにでも総会開催の態勢が整っていると思われる旭川地区の滝田さんに意向をお伺いしたところ、快くお引き受けくださいました。

「総会開催の詳しい内容」については改めてご連絡致します。

このような事の繰り返しは地方における会員同士のつながりの強化や、医療関係者との意志の疎通・地方における医療技術の向上をうながす事になるという仮説を立てて進めているところです。「北海道のどこに住んでも札幌周辺に住む人と同じ水準の医療が受けられる」そんな夢を追い求めて北海道支部の活動を拡充していこうと考えているところです。

今年もみんなで頑張っていきましょう。

(猪口記)





みんなのひろば

拝啓皆様お元気のことと存じます。

過日、全国筋無力症友の会旭川地区交流会に、初めて出席させていただき色いろの話し合いを聞くことができ有意義な1日でした。

皆さま方の病歴の長いには、びっくりするやら私みたいに3年くらいしかならない者との間には、本当にご苦労様としか申し上げられません。

私の病歴をと言われたのですが、なかなか書けなくやっと出来ました。わかりにくいこととは思いますが、よろしく願います。



私 の 病 歴

名 寄 市 川 島 覚 寿 (72歳)

平成7年の夏頃から、目がなんとなく見えにくくなってきましたので、会社で車の運転するのが不安になり退職しました。

それから眼科に通院し、平成8年7月に白内障の手術を受けました。そのときベットに寝て天井の電灯を見たとき、それが二重に見えてきました、それからすべての物が二重に見えるのです。それ以後手や足が動きにくくなり、病院を転々として、最後に旭川厚生病院の神経内科を受診したところ、すぐ入院するように旭川医大付属病院に手続きを取っていただき、11月7日同病院第一内科に入院しました。

そのときすでに軽い嚥下障害、眼瞼下垂も始まって、食事も呑み込みも悪く10日頃より「エンジリアキット」(カン入り)で3日くらいすごしてから、初めて「メスチノン」1日4回飲みそれから7分粥を少し食べられるようになりました。そうやって検査検査の3週間、手術する日を待っていました。

12月10日同病院第一外科にて手術を受け、2日間集中治療室で過しました、食事は気がついたときからすぐに食べられました。その後個室に

入り「メスチノン」1日4回6時間に1錠、「プレドニン」朝6錠、昼4錠でした。

術後すべての管が外れたので歩こうとして立ったのですが、立っているのが精一杯。12月24日外科より内科に移され、それから歩く練習です。12月25日から「プレドニン」朝6錠、昼2錠になりました。

それから歩行器や車椅子で歩く練習を毎日毎日行い、広場のところまで行けるようになりました。

平成9年1月25日より「プレドニン」朝5錠、昼2錠「メスチノン」は2月20日まで4錠、その後退院する日まで段々と少なくなり、退院の時は1錠でした。2月10日「プレドニン」朝4錠、昼1錠となりました。

2月13日より放射線治療24回受けました。2月25日「プレドニン」朝3錠となり、「メスチノン」は退院するまで段々と少なくなり退院時は1錠でした。

入院中は痛い時や胸の締めつけや、なにやらといろいろとありましたが、ベットにいたことが少なく、いつも部屋の外を歩き回って、看護婦さんには心配かけていました。いよいよ3月10日退院、元気で見送られながら我が家に戻りました。

その後4月の末頃までは順調でしたが、身体の調子の良いことに除雪機を使って動き回ったのが悪かったのか、調子が崩れてきました。「メスチノン」を2錠、3錠、4錠、5錠とふやし、5月より8月末まで続け、ようやく調子も良くなりました。

7月28日より「プレドニン」3,5錠となりました、その後わりと調子がよく、10月8日より「メスチノン」3錠「プレドニン」が3錠となり、12月末日頃まで続けました。

平成10年に入って、6月4日に「メスチノン」2錠となりました。この間、胸の締めつけ、背中のだるさ、左足がツル日々が続いています。



7月29日から「プレドニン」2.5錠を1日2錠と半錠を1日おきに服用し、11月5日より「プレドリン」2錠1日おきに服用、「メスチノン」は2錠のまま現在まで続けています。

今まで入院中や、退院後の病状等あまり書きませんでしたでしたが、それぞれ人よっての苦しいこと、せつないことなど、人それぞれ異なることから書きませんでした。

その人なりに病気を乗り越えてこられたものと思います、現在通院しておりますけれども、他の病人を見ていると、私などどこが悪くて通院しているのかと、他の人に思われているくらいです。

私も今は時々呼吸が苦しくなったり、胸や背中の締めつけがあるくらいの生活、他の病気の人より幸せを感じており、病を友として常に明るく生きて行きたいと思っています。

夏は花作りや、アルミの空き缶で風車や、建材の端材で遊具を作り近所の保育所の子供たちと遊んでいます。

冬は除雪をしながら体を動かし、日々楽しく暮らしています。いつ治るかは分かりませんが、とにかく明るく生きて行くのみであります。

皆様も病気に負けないで元気で生活して下さい。

(平成11年1月5日記)



清水町 藤井 政子 (旧姓小野関)

皆さんお元気ですか。

今年もあと残りわずかとなり、皆さんお忙しいことと思います。

清水町での生活は、友達もいなくちょっと淋しいのですが、帯広でもやっていた趣味の陶芸を清水でもやって楽しんでいます。

実は、ただいま、妊娠五か月です。すごく不安だったのですが、つわりのほうも普通の人よりも全然軽いようです。以前から、頭痛持ちで妊娠してから、ずーとヒドくなったので、それが一番つらかったのですが、今



は軽い風邪をひくぐらいで元気で子供のほうも順調です。

葉のほうは、3年程前から飲んでいないのですが、やはり、いろいろと不安ですが頑張ります。署名同封します。

〔その後いかがお過ごしですか、今頃は無事出産を終えられた頃でしょうか、近況をお待ちして居ります。〕

浦河町 宇野 芳子

ごぶさた致して居ります、私6月から、入退院のくり返してついこの間退院したばかりです。1日無事に終わったら、神様仏様に手を合わせてお参りしております。朝も今日1日が、無事終わりますようお参りして居ります。

夕飯時、食事を噛むことが出来ず、時間をかけて食べているのですけれど、どうも体が疲れるとそうなるように思われます。体が疲れるほど仕事もしていないのですけれど、焦らずに過ごすようにと思って居ます。

いつも役員会員の方たちから会報を送って下さりありがとうございます。皆様によろしく申し上げます。署名用紙をいただきましたのでお送りいたします。

仙台市 大友 寿子

前略 いつもお世話になっております。

インフルエンザが猛威を振るっておりますが、皆様は大丈夫でしょうか、私もやっと治ったところです。

遅くなりましたが署名送らせていただきます、まだありましたら送ってください。

北海道はまだ寒さが続くことでしょう、皆様どうぞご自愛くださいますように。



バザーを終えて

3月6、7日と難病連、恒例のバザーが行われました。大量のダンボールに入った衣類、食器、バック、靴、家具、他にも色々なものが集まりました。それらの物を3日間にわたり分類し、整理し、夜遅くまで売り場に並べました。

衣類などは量が多く、並べたと言うより積み上げた状態でした。

フリーマーケットとは違い、ブラウス 6枚1000円、セーター4枚1000円と、非常に安いと思うのですがお金を払わず持っていく人が後を絶たず、とても残念な事です。個人の収入になる訳ではないのです。お金を出して買うこともボランティア活動への参加だと思うのですが、そんな気持ちで買いに来ている人が少ないのでしょうか。

また、もう少し高い値段でも売れそうな物までが、安く売られるということも、品物を提供して下さった方に、申し訳ないと思うのです。

もっと収益が多くなるように、いろいろ考えて行かなければならないと思います。

また、若い人の考えや、手伝いが増えてもらえると良いと思います。

しかし、毎年5日間にわたりお手伝いして下さる方も、いらっしゃいます。

お手伝いをして下さった、皆さん本当にありがとうございました。目標の330万円には少し足りなかったようですが、今年の教訓を生かし、来年は成果が上がるよう頑張りたいと思います。

私は今年資金運営委員になったため、今回はいろいろ感じたままを書きました。

(中村 待子)



事務局だより

◎ J P C (日本患者家族団体協議会)

国会請願署名にご協力ありがとうございました。

集約した署名用紙を携えて国会請願行動を行います。

難病公費医療の患者負担を廃止し、患者を病院から遠ざける医療保険制度改悪に反対する「国会請願行動」

◆ 請願日 1999年4月19日(月)午前10時～午後3時まで

◆ 場 所 衆議院第2議員会館第1会議室

◆ 集 合 第2議員会館ロビー

支部総会決まる



◎ 3月の役員会で今年の支部総会を、どこで開催したら良いか、相談した結果今年は旭川地区と決まり、滝田さんに相談しましたところ、さっそく下記のところを、ご照会くださりました。

平成11年度支部総会は来る5月22日(土)～23(日)上川郡比布町16号「遊湯びっふ」で開催します。新緑の山々に囲まれた静かなところです。お風呂も9種類も楽しめるようです。夕食も楽しみです。

次の日は旭川の三浦綾子記念館の見学を予定しています。大勢のご参加をお待ちしています。詳しいご案内は4月に致します。

◎ 釧路地区連絡会の、青田典子さんから連絡がありました。

3月上旬、久々に交流会を開きましたところ、9名が参加楽しい語らいができ、次は6月に焼き肉パーティーを開くことが決まったようです。

その時に秋の交流会の内容を話し合うそうです。一人でも多くの仲間が集い楽しい会になることを願っております。



平成10年度賛助会員になって頂きました。

一口 1,000円 (敬称略)

中村 待子 30 中道 誠 10 室谷エミ子20 東谷 与三 10
鈴木恵美子20 鎌田 毅 20 猪口トヨエ10 俣野 優 10
永井よしの50 庄子 久子 20 合計20,000円

ご寄付いただきました。

鈴木 恵美子 中道 和子 稲見 和美 篠崎ミツエ 室谷エミ子
宮下 美枝子 松平 昌子 中村 待子 渡部サダエ 三品奈奈子
上戸 マツエ 新出 静子 桜庭 緑 庄子 久子 東谷美智子

合計 57,860円



難病連からの還元金

花火・全道集会広告・ビアガーデン利用券 23,500円
協力会還元金・募金箱還元金・JPC署名募金還元金 62,293円
正月飾り還元金・雑貨商品還元金 46,338円
合計 132,131円
累計 209,991円

皆様のご協力で友の会の運営資金に役立っています。

今後ともよろしく願いいたします。 事務局 東谷

会費納入のお願い

会費の納入率がよくありません。お忘れの方は、もう一度確かめてください。

わだちの裏に納入年度が記入されています。よろしく願います。

○年会費……3,600円 (うち、2,100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

りを越えると腎臓障害の起きることがあると、分かっていますので、少ない量しか飲んで頂かないようにしています。しかし、念のために月に一回は血中濃度を測って、5ミリ〜10ミリ以下であるようにしています。この方法をとれば安全です。先のシクロスポリンAのように白血球が減るとか、或いは癌が発生するとかいった報告は今の所ありません。

もう一つ免疫抑制剤として、旭化成が開発したブレディニンがあります。これはイムランに非常に良く似た薬ですが、イムランが遺伝情報を司る物質に核酸合成に直接入って障害を起こすという副作用を持っているのに対して、ブレディニンは、直接入り込まないで代謝の所で抑え込むので、副作用は少なく安全な薬と言われています。しかし、その分やや効果も薄いのですが、安全だから一度使ってみようということが使われている場合もあります。

これはまだちゃんと治験をやっていないので、効果を明確な数字で現すことが

できません。薬として承認されるには、もう少し研究が必要です。

我々が一番期待しているのは、やはり先程のFK506（プログラフ）です。アメリカにおいて、シクロスポリンAがほとんど使われていますが、一方これに似ていて、それより効果のよい薬、しかも日本で開発された薬ということで、FK506に注目し、これが難治性のMG患者さんにとっていい薬になるのではないかと期待し、研究しているところです。

最後に、私どもの国立療養所宇多野病院では、三十年ほど前から神経難病のための病院を目指してまして、最近「脳神経筋疾患センター」の名称を掲げました。現在、神経難病電話相談をやっております。

国立療養所宇多野病院

電話 075(461)5121

FAX 075(464)0027

MGの相談と、言っておくれば神経内科に連絡が行って、専門医と直接電話で相談ができますから、どうぞ気軽に電話相談を利用してください。

また、インターネットにホームページも開いていますから、ご利用ください。

(以上)

国立療養所

宇多野病院の

ホームページ

< <http://web.kyoto-inet.or.jp/org/utano/> >

国立脳神経筋疾患センターとしての診療体制、スタッフ、相談事業、交通などの情報を載せています。

出血性のぼうこう炎にならないためには、薬を朝のうちに飲む、水を多めに採る、など気をつけますが、経口の場合、比較的副作用が出やすいので、最近では点滴でやる方法を、私たちは採っています。月に1回、5百ミリという多い目の量を5百ccの点滴に混ぜて入れます。外来で2〜3時間掛けてします。その日内に直ぐおしっこに出てきますから、膀胱炎が起きにくいのです。それでもやはり白血球が増えたり減ったりを繰り返しますが、このやり方ですとそれ程副作用は問題になりません。とはいえ、やはりかなり神経を使う薬です。

さて、イムラン、エンドキサンの欠点を補うために、次のような治療法が開発されつつあります。

シクロスポリンA (別名サンデムインド)

スイスのサンド社が開発した有名な薬で、免疫抑制剤として非常に良く使われています。これが出てきてからいろいろな臓器移植が可能になりました。

シクロスポリンAは、抗体をつくるB細胞を助けているT細胞に働いて、結果として抗体ができなくなる、という効果を発揮する薬です。

アメリカでは、イムランやエンドキサンよりも、このシクロスポリンAのほうが、現時点では、MGに対して良く使われるようになってきています。今世界でMGの第一人者といわれているジョンホプキンス大学のドランクマンなどは、もうMG治療の第一選択にしているものです。問題は、日本において臓器移植以外は、使用が正式に承認されていないことです。

もう一つ別の薬が注目されています。FK506 (別名プログラフ)です。これは藤沢製薬が日本で開発したもので、シクロスポリンAと非常によく似ていますが、その効果はいろんな点でシクロスポリンAを凌ぐといわれています。

最近、京大病院外科で小児の肝臓移植の際、このFK506が拒絶反応を抑えるのに威力を発揮して注目され、シクロ

スポリンAよりも良いと評判で、国際的にも使われつつあります。

FK506の幾序は、シクロスポリンAとよく似ています。したがってMGにも効くことが非常に期待される訳です。

実際、日本において、動物実験しましたところ、非常に効果があることが証明されました。製薬会社も力を入れ、日本でも、これが有効であることを証明してから世界に売り込んでいきたいということで、現在、私どもの病院が中心になりまして、5、6つの大病院と共同研究しているところです。

今までに、このFK506の治験に同意し、参加して頂いた患者さんが何人かおられまして、そのほとんどの方が、まあ良くなったというわけで現在もまだ続けられています。一定の効果があれば、オーファントドラッグ(みなしこの薬)として、厚生省から補助や支援を受けてやっています。

FK506の副作用は、量が多いと腎障害が起きることです。血中濃度が15ミ

私は思っています。ですからプレドニンは、少ない程いいし、できればやらなやほうよいと思います。

メドロールなどの副腎皮質ホルモンは胸腺手術の次に来る薬物療法ですが、これも少量で旨くいつている場合はいいのですが、一日に3〜5錠も、長年に亘つてのむというような状態になれば、やはり副作用が問題になりますから、別の方法を考える必要があります。

そこで次に使われますのが、イムランの併用です。イムランは免疫抑制剤の中でも、最も一般的に用いられる薬です。治療法としては、一錠50ミリグラムのイムランを最初は一日2錠のんで頂いて、そのうち一日1錠に減らすというやり方でそれ程難しいものではありません。小柄な人なら一日半錠でいく場合もあります。

この療法の目的は、メドロールの量をへらすことができる、或いは中止できる所にあります。これで効果のあがる確率は高く、全員とはいかなくてもかなりの

方が良くなります。

しかし、イムランにも問題は幾つかあります。

まず骨髓抑制するため血球の産生を抑えます。その結果、感染に対する抵抗力が落ちます。白血球が2千を切るとやはり要注意です。治療を弛めるか、ストップしなければなりません。もし5百を切れば、これは危険で、入院する必要があります。ですから、少なくとも白血球2千以上で維持することが大切です。通風の薬など他の薬を併用すると、大変危険な場合があります。

イムランのもうひとつの副作用は、食欲不振とか吐き気とかが、かなりの頻度で出てきます。

また危険な副作用として、十年以上使っている場合に、癌が出ることがあります。とくにリンパ腫とか皮膚がんとか。

また間質性肺炎にも要注意です。

だから、イムラン服用中は、定期的に(月1回)検査を受け、血液検査で白血

球数、咳の有無し、胸の写真をとる、なかなか神経を使って副作用のチェックをすることが必要です。

さて、それでもなかなか旨く行かない場合、第2に使われる免疫抑制剤がエン

ドキサンです。最近ではエンドキサンPが、溶解しやすく早く血中で効果が出る、というので使われます。経口と注射がありますが、私は、注射でやることが多いです。

飲み薬の場合は、一日1〜2錠位、朝と昼に飲んで、夕方〜夜は飲まないやり方をとります。夜寝ている内にぼうぼうに出てきて、出血性ぼうこう炎を起こすことがあるからです。

エンドキサンの副作用は、先程のイムラント似ていて、やはり骨髓抑制が一番の問題です。エンドキサンはもともと抗癌剤ですから、細胞が分裂するのを抑える働きがあり、これが白血球の増えるのを抑えてしまうので、イムランの場合と同じく、白血球が2千以下にならないように神経を使わねばなりません。

を減らすと、悪化する場合があります。その時は、また量を増やさざるをえませんが、そういうしているうちに最初旨くいった方でも、調子が悪くなる場合があります。そうすると、次は、メドロール千ミリグラムを3日間点滴静注（2週間間隔で繰り返す）パルス療法をやることとなります。

パルス療法は、一種のショック療法です。この療法はかなりの頻度で一時悪化しますので、入院してレスピレータも準備して行わねばなりません。

次にパルス療法よりも、もう少し安全で簡単な治療法に、ガンマーグロブリンの点滴療法があります。（一日10ミリグラム連続5日点滴）

これは、まだ国が保険適用を認めていない療法ですが、有効な場合が多いです。問題は、効果が一時的でまた元に戻ることが多く、反復する必要があります。しかし、保険の問題もあって、反復することが難しい、いつまでもこれに頼れない事情があります。

次は、血漿交換療法を考えます。

体の静脈から血液を体外に取り出し、一定の装置を通して、問題になっているアセチルコリン受容体抗体を取り除く、という目的で行います。取り除く方法にa、二重膜濾過法、b、吸着法、c、アセチルコリン受容体ペプチド吸着法、があります。

a 二重膜濾過法、これは抗体の大きさだけで振るい分ける方法でして、悪い抗体はひっかかりますが、かなり非選択的に目的外のものも取り除かれてしまう問題があります。後でいろいろな成分を補充する必要があります。

b 吸着法は、aよりも少し効率よく抗体が除かれる方法で、その分後からいろいろ補充する必要が少なく、改良されています。

c アセチルコリン受容体ペプチド吸着法は、一番目的とする悪いものが選択的に除かれる理屈になっています。しかしここだけが悪いという部分が一所所だけに限局されていない現在、bに比べてそれ

程優れているとはいえません。

いずれにしても、血液の中から抗体を取り除くのですが、もともと抗体を作っているリンパ球そのものを抑えるわけではありませんから、この方法も単独では大体1〜2か月経てば元のもくあみ状態になります。

私どもの所で、月に一回外来でこの治療を受けて（3時間ぐらい掛けて）帰られる方が、何人かおられます。この様に反復するのも一つの方法でして、それがうまくいっている人は、それでいいと思います。ただ保険が通りにくいという問題はあります。

以上述べた治療法で、問題は、副作用が出て使えない方々です。副腎皮質ホルモンは、一般に糖尿病がある方には使にくい。高脂血症とか、コレステロール値が上がるとか、白内障や骨粗鬆症が増えるとか、します。隔日投与で二〇ミリぐらい飲んでいても、長年の間にはやはり、副作用の起きてくる方が結構多いと

(講演要旨)

難治性重症筋無力症
と最新治療について

文倉田孝彦先生

(国立療養所宇多野病院院長)

今日は、とくに治りにくい重症筋無力症(以下MG)患者さんについて、最近はどうな治療を行っているか、分かりやすくお話しします。

MGの治療については、拡大胸腺摘出手術が基本です。それも早ければ早いほど良いということが分かっています。

手術の適応となる胸腺に2種類ありまして、胸腺腫瘍と胸腺肥大です。

胸腺腫瘍も大きく分けると2つあり、リンパ球様の細胞が主に増えているタイプと、偏平な細胞が増えているタイプとあります。前者では、手術の効果が割りとよく、後者では手術後、思うように効果が上がらない方が比較的多いのです。

一方、胸腺肥大は、とくに若い女性の場合、手術効果が非常に良いと、一般にいわれています。

また、胸腺の悪性腫瘍に近い方がおられます。こういう方はやはり胸腺手術の効果が不十分なことが多いです。

さて、手術後も治療の効果がなかなか挙がらないケースには、幾つかの原因があります。

一番多いのが、甲状腺の合併症のある方です。甲状腺の病気はMGと同じ自己免疫疾患で、その一つ甲状腺炎の場合は完全に治るということが難しく、これを合併していると、MGの方もなかなか良くならないことが多いのです。

甲状腺でバセドウ病(甲状腺機能低下症)というのも、非常に近い親類で、この場合も胸腺手術をしても、効果が完全に挙がらず、追加治療が必要となります。通常、胸腺手術をしますと、7~8割の方が、社会生活、仕事などを続けることが可能になりますが、残り2~3割の方が、社会生活、家庭生活などが満足に

できないという状態にあるわけです。

こうした人達の治療は、手術を重ねて免疫抑制剤や副腎皮質ホルモンなどの薬物を使うこととなります。

副腎皮質ステロイド剤には、プレドニンまたはメドロールがあります。メドロールはプレドニンとよく似た薬ですが、副作用がやや少なめですので、私はこの方をよく使います。

使い方は、

一、プレドニン或いはメドロールを、初期に少な目から飲み始めて、だんだんと増やして行き、また減らしていく方法(漸増漸減法)や、最初から少量隔日投与する方法と、

二、比較的大量から飲み始めて、減らしていく方法とありますが、二は、急激な悪化(クリーゼ)を来す場合が多いので、私は良くないと考えて、やっていません。

この方法でなお、効果が不十分な場合或いは、一旦旨くいったと思って薬の量

あ と が き

3月も終わろうとしています。皆様お元気ですか。今年はいつまでも寒く、本州からは桜のたよりが聞えてきますが、北海道は雪が舞ってなかなか春がきません。待ちどうしいですね。

10年度最後の「わだち」発送が行事が多くすっかり遅れてしまいました。皆様のお手元に届くのは4月になってしまいます。3月の表紙は毎年おひなさんにしてきましたが、こんなに遅れてしまっは、おひなさんも泣いていると思ひながら、替える余裕もなく・・・ごめんなさい。

今年の支部総会は旭川地区で開催します。大勢の皆様のご参加お待ちしております。近況お知らせください。(東谷)

私は今年の冬を、ゆううつな気分で過ごしてしまいました。雪も多く気温も低くて寒い冬でしたね、インフルエンザも蔓延して、周りでも風邪引きが多かったのですが、風邪には無縁だった支部長まで一昨日まで1週間も寝込んでしまったとマスクをしてこられた日もありました。

私はもっとひどくて、疲労もあったところえ風邪を引いて、良くなった頃、今度は帯状疱疹に罹ってしまいました。痛い病気です。それから雪の中皮膚科に注射に通い、ひたすら痛みが無くなるのを待ちました。

でも、このところの日差しもまぶしく、雪融けも進むにつれて、私の憂鬱もほほ治まってきました。2か月も休んだプールへも行けそうです。

それにしても筋金入りの難病患者も意気地がなくなったものです。(中道)
☆2月23日から11日間、急性胃炎ため入院していました。

徐々に体調が戻りましたので、今回「わだち」作りに来ました。

(鈴木)

☆今年は例年になく雪が多く、3月末だというのに、また雪が降り雪かきに追われています。早く春が来ないかと待っています。

(高橋)



☆大阪支部ニュースに「難治性重症筋無力症と最新治療について」という記事が掲載されておりました。極めて興味深い新しい情報でしたので大阪支部にお願いして転載させていただきました。感謝をもってご熟読下さい。

☆全国運営委員会の帰途、水戸の息子のところに立ち寄りに「せり」「なのはな」などの山菜をつんで食して参りました。北海道に帰って来たたとんに、27cmの降雪を見せられて、夢からさめて現実に戻った感じです。

(猪口)

☆3月20日全国運営委員会に、猪口支部長と共に出席しました。北海道支部として三件の議案を予め本部に要望し、また全国各支部も提言要望をもって運営委員会に臨みました。

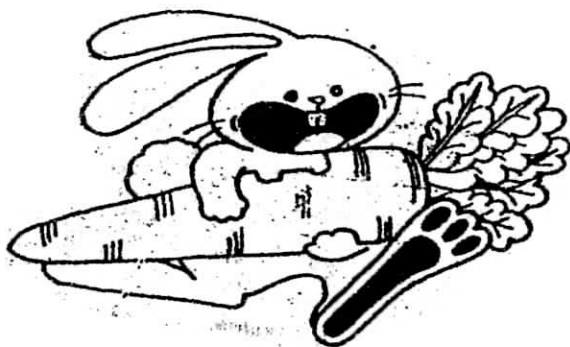
現在の本部の役員体制を、強化また手助けする意味から新に六支部が役員として入ることになりました。

このことが全国総会で承認されると、停滞していた本部の動きが少しは改善されるのではと、期待しています。

全国筋無力症友の会も平成13年には満三十周年を迎えます。

現在いろいろとある問題を見つめなおし、友の会として、どう取り組むべきかを話し合う時期であると、各支部の方々も考えていられたようです。私たちも国会請願署名など出来ることから協力しましょう。

(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 324号 1部50円

わだちNo.109号平成11年3月10日発行(毎月1回10日発行)