

HSK

わだちNo. 119

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 354号

平成13年9月10日発行

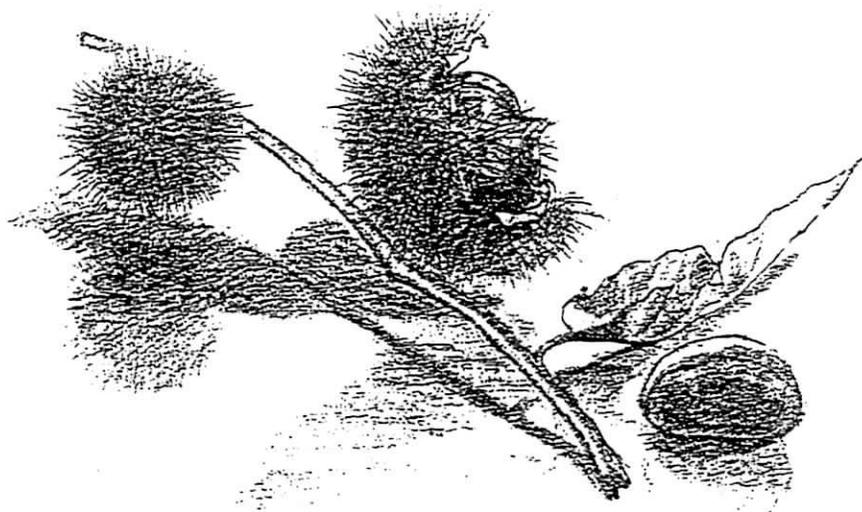
毎月10日発行(1部100円)

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



Kagumi

も く じ

- はじめに ..... 1
- 医療講演会 ..... 2～16
- 釧路だより 橋本 秀子 ..... 17
- 全国支部長会議に出席して考えたこと 中村 待子 18
- 事務局だより ..... 19～20
  - ・ フォーラム開催
  - ・ 支部大会報告
  - ・ バザーを終えて
  - ・ 会費納入のお願い
- あとがき

## は じ め に

### ○ 医療講演の記録をお届けします。

2001年度の支部総会での医療講演記録が、講師の南尚哉先生のご協力によって今回の「わだち」に載せることが出来ました。資料作りから当日のご講演そして記録の校正にと大変ご苦勞をおかけしました先生に、会員の皆様と共に心からお礼を申し上げたいと思います。

筋無力症の治療もここまで進んだか、それにつけても歴史的な研究組織の確立や友の会の果たした役割を思う時、感慨無量のものがあります。

### ○ 行政改革の第1弾として目に飛び込んだものは・・・。

国民の支持率 80%超を維持する小泉内閣になって改革の先頭をきって打ち出されたものは健康保険本人の3割負担でした。これと均こうを保つ為と称して老人保険の自己負担増の改革案です。こんなところに均こうという概念が適用できるのであろうか、改革の前途が心配である。もっと先にやる事があるんでないかい？ ひいき目に見ても改革の順序を間違えているとしか思えません。

### ○ 正常化の道なお遠く・・・。

全国支部の必死の努力にも拘らず事態は依然として好転せず、本部と全国支部との関係は混とんの域から一步も動いておりません。しかし私達には難病を克服した体験があります。どんな苦しみに合っても希望を失う事なく頑張りましょう。北海道支部の組織をしっかりと固めて春の到来を待ちましょう。

(猪口記)



## 筋無力症医療講演会

「重症筋無力症の治療の現状」

2001. 5.19

— FK-506・サイコスポリンMG 最新治療薬について —

国立療養所札幌南病院神経内科

南 尚哉先生

本日はお招きいただきありがとうございます。国療札幌南病院の南です。今日は筋無力症に対する治療法のお話をさせていただきます。

FK-506という新しい免疫抑制剤です。去年の9月から実際に使えるようになり始めたということもあり、FK-506とサイコスポリンを中心に今回話させていただきたいと思います。

残念ながらサイコスポリンの方は、他の病気では実際に使われていますけれども、まだ重症筋無力症では、いわゆる健康保険の適用は通っていない状態です。ただ、作用機序はFK-506とほとんど同じなものですから、あわせてお話させていただきたいと思います。

途中、免疫抑制剤ということで、作用について複雑で難しいところもあります。免疫学の話も入ってしまい、難しくなるかもしれませんが、その辺はご容赦ください。

重症筋無力症の治療として現在行われているのは、抗コリンエステラーゼ剤、つまりメスチノン、マイテラーゼ等のお薬です。それから副腎皮質ホルモン剤はプレドニン等というものが多く使われていると思います。



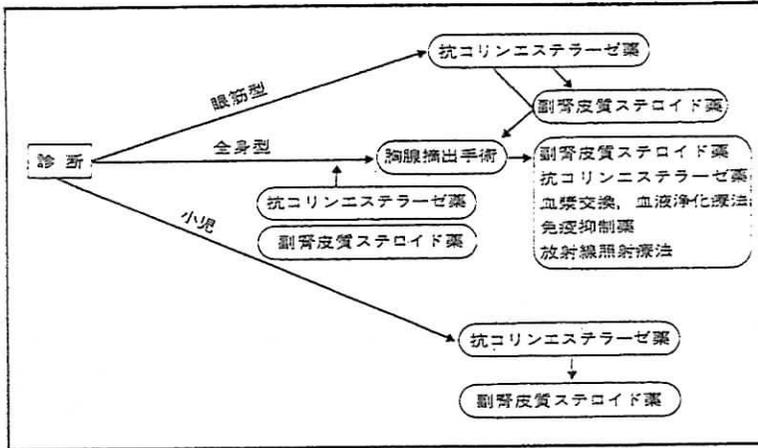
### 重症筋無力症の治療

抗コリンエステラーゼ剤	胸腺摘出術
副腎皮質ホルモン剤	血液浄化療法
免疫抑制剤	ガンマグロブリン療法

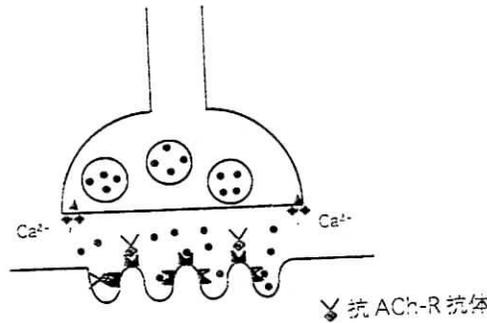
免疫抑制剤というのは、公式には今までは使われていません。胸腺摘出術、これは胸腺をとるという外科的な治療法です。この3つまでが大きな治療の柱です。他に補助的な治療として用いられているものがあります。

診断から、どのような治療をするかということで、眼筋型と全身型、小児型というような形で、治療方法が変わるわけです。さっきお話した治療を組み合わせ、図2の流れで順番に治療を行っていきます。

### 筋無力症の基本的治療

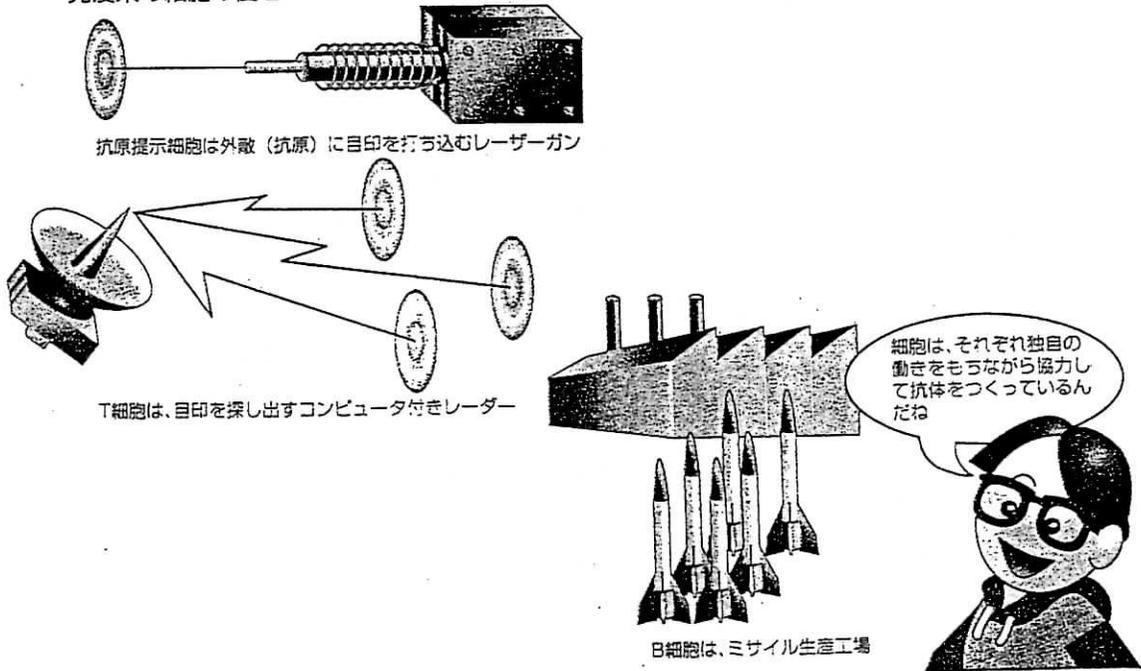


重症筋無力症の様態についてですが、わかっていない部分も非常に多いんですけれども、1つわかっているのは筋肉側にアセチルコリンレセプターというたんぱく質があり、それに対する抗体、免疫反応が起こる。こういう抗体が起きてくる、作られるというのが病気の症状をあらわす大きな原因になっているだろうと考えられています。



なぜ抗体ができるか、ということですが、まず、自分と敵、自分に対する敵のものを抗原といいます。それを見つける役目をする細胞、それからそれを認識する細胞、それに対して、こんどはそれをやっつけようとする、図4ではミサイルの絵が描いてありますが、抗体を作る細胞、こういう3段階の大きな過程を経て作られてきます。

免疫系の細胞の働き



最初の見つける抗原というのが、病気に当てはめるとアセチルコリンレセプターになりまして、それを見つけるのがリンパ球、それに最終的に出てくるのが抗体に該当します。

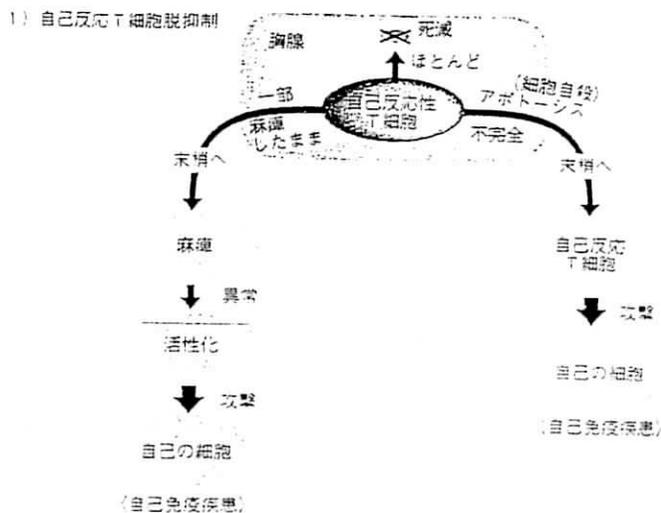
これは実際に細胞に当てはめると、見つけるのがリンパ球の中のT細胞というので、抗原を、アセチルコリンという抗原を見つけてきて、その抗原に対して反応する抗体を作るのがB細胞。これは両方ともリンパ球の仲間ですけども、これが作られてくるといような形、B細胞の方から、抗体、要するにアセチルコリンレセプター抗体を作るというよう形で説明

されています。

なぜ胸腺をとるかということですが、胸腺というのは、重症筋無力症の中では、抗原となるアセチルコリンレセプターが見つまっているということで、そこが原因になっていると考えられるからです。それから、胸腺の中で反応する T 細胞というのがどんどん増えていくわけなんです、普通の人はこちらで全部死んでしまっていて、血液の中に出てこない。それに対して、この病気の人はこちらをすり抜けてしまっていて、血液まで出て来てしまうというのが、病気の 1 つの病態というふうにいわれています。

重症筋無力症は自己免疫疾患ですから、リウマチでも他の SLE などの膠原病などでも、自分の細胞を敵と見なして、それに対して反応するリンパ球を作ってしまう。本来はそれが途中で止まってしまっていて反応のあるリンパ球は壊れてしまうのですが、何らかのその辺の調節がうまくいかなくて、自分をやっつける細胞ができてしまう、というのが、病気の原因と考えられています。

### 自己免疫疾患発症の仕組み



自分を攻撃する細胞が出て来てしまったら、抗体という自己の身体そのものを攻撃するものを分泌してしまうという病態があります。今治療に関

しては、どこでブロックするかというのが一つの治療になるわけです。

免疫抑制剤というのは、この抗体を作らないようにしようというのが1つの治療の戦略という形になっています。

抗体の産生を抑えるということで、ステロイド剤が使われています。ステロイド剤の中では炎症を抑える作用、その他に免疫抑制、要するに、抗原があってもそれに対して抗体を作らないようにする作用があり、それによって病態の勢いを抑えてしまうことが可能です。しかしこの作用が強すぎると、他の免疫力、ウィルスとかが入ってきた時の抵抗力を弱めてしまうということになり、なにか病原菌が入った時に感染を起こして、熱を出したりとか、そういう状態が悪くなったり、あるいはちょっとした風邪でも肺炎というような形で重症化してしまったりというような副作用がでてきます。

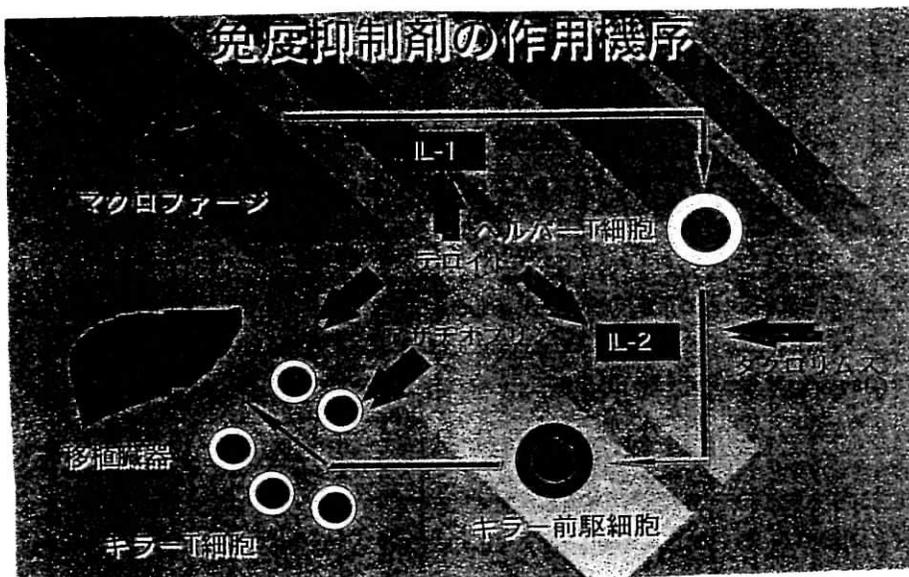
### ステロイド剤の副作用

(ステロイド - 効果的な選び方・使い方)

1. 投与初期から出現する症状  
不眠 食欲不穏 食欲亢進、体重増加
2. 投与前より内在していた疾患の発症ないしは増悪  
高血圧 糖尿病 尋常性痤瘡 消化性潰瘍
3. 主として漸減中に認められる副作用  
Cushing 様症状 視床下部 - 下垂体 - 副腎皮質機能不全  
易感染症 無腐性骨頭壊死 ステロイド筋症 創傷治癒遅延
4. 維持療法中の副作用  
骨粗鬆症 皮膚萎縮 白内障 粥状硬化症 成長阻害  
脂肪肝
5. 予測不可能な症状  
精神病 頭蓋内圧上昇 緑内障

ステロイドには他にもいろいろな副作用がありまして、良く眠れなくなったというような不眠症状を訴える患者さんや、血圧が上がったり、血糖が上がったり、胃潰瘍になったり、けっこう頻度が高いのが、にきびができたり、また顔が丸くなってしまうというような副作用です。意外に白内障の頻度が多いんじゃないかと感じています。骨粗鬆症（こつそしょうしゅう）という骨がもろくなる、年齢が進んでくると多いといわれている病気があり、ステロイドは骨の老化を進めてしまうという副作用を持っています。今日の主題ですが、ステロイドを使っているような副作用があっても、ステロイドを使えないとか、ステロイドを使っても反応が充分でないという人にどう治療しようか、ということですが、今までイムランなどでの免疫抑制剤をやむなく使っていたというような状況です。注意して使わないと副作用が起きます。白血球が下がってきたり、脱毛というような副作用がけっこう見られます。

今日の主題の FK-506、細胞の中でステロイドはいろんなところに効くものに対して、細胞の中のある 1 ヲ所はかなり重点的に効くような作用がある免疫抑制剤であると。ステロイドのいろんな副作用が出てくるので、それに伴う副作用を減らすことができるだろうというふうに考えられています。



ここから難しい話になるんですが、シクロスポリンと FK-506 という薬ですが、細胞質の中で、細胞の中で働いて、最終的には IL-2 遺伝子の発病を抑制することによって効果が出るというふうに言われています。

#### シクロスポリン、FK-506 の作用機序

- ・ T 細胞内でカルシニューリンと結合
- ・ カルシニューリンの機能を阻害
- ・ IL-2 遺伝子の発現を抑制
- ・ IL-2 の産生を阻害
- ・ 細胞性免疫抑制効果

IL-2 というのは、サイトカインというものです。これはリンパ球同士とか白血球同士で、中で働くもので、特に免疫用途、免疫関係に関わるとか、それから、骨髄で赤血球がどんどん増えていく段階で働くものです。特徴は、すごく少ない量で、サイトカインを受けられるレセプターを出した細胞だけが働くということです。その中でサイトカインを使ってその細胞同士のやりとりをしている。それによって、免疫全体を維持して、ネットワークを作って維持していくというのが役割です。だから、これは正常に起こる、誰でもあって、これによって細胞同士がお話し合いをしているとか、みんなで相談しあって、良い方向に働く。みんなで一緒に行動していくというような役割をしています。

サイトカインというのは、いろんな、ここでは細胞があるんですが、その中にいろんなサイトカインがありまして、大変複雑に絡み合っているのです。例えば IL-2 というあっちこっちで出てくる形になっていまして、1つのサイトカインがいろんなところで作用をするという形です。

全体として複雑なネットワークを作っています。FK-506 が効くというのは、インターロイキン 2 という、サイトカインを最終的に作るのを抑える

わけなんですけども、これは、以前は T 細胞というリンパ球の中のある細胞が、増殖因子を言われていますが、どんどん増やすような細胞なんです。ね、病気の中では病原性のあるリンパ球が増えるのを抑えようというのがこの薬を使う目的です。

さっきいろんな能書きがあったんですけども、FK-506 とシクロスポリンというのは、共に同じように働くんですけども、(スライド省略)これが細胞の表面です。刺激が加わったら細胞の核の方に両方が伝わっていくというような絵です。1つの経路の中でここでくっついてこの経路をブロックしてしまうというのが薬の薬理作用です。薬の効き方ということです。ここにくっつくのをブロックしてしまっ、最終的に IL-2 というのが出てこないようにしてしまうというのが薬の作用です。

ステロイドというのは、ここから勝手に入って行って、中まで行って、ここからブロックしてしまうというのが作用なんです。ステロイドとは違うところで作用する。ステロイドが効かなくても効く可能性があるというふうに考えられています。

最終的には、病原性というか、病気に反応するリンパ球ですね、ここでブロックしてしまっ、T 細胞が抗体を作るのを阻害、抑えて、全体として病気の活動性を抑えてしまうというような薬です。

ここままで何か・・・難しい話で誠に申し訳ありません。

**伊藤** 今日はいっきり難しかったですけども、友の会の方は、今までもずっと積み上げてきて、機序というのをやってきているので、少しお分かりだと思っんですが、こんな話初めて聞っんで全然わからないという人がいたら、わからないというところを言っただけ、そこからまたやりたいと思っんですが。連慮無くどうぞ。こんな事を訊いて恥ずかしいということはないですから。

**質問** 抗体のできるのは、胸腺だけですか？

**先生** いや、違います。胸腺の中で一応刺激を受けて、それがどんどん増えてきて、という形で数が増えてしまうと、それは消えないというか、身体のどこかで病気を覚えた細胞では、胸腺をとってしまっても抗体は全然作られない訳ではないです。だから胸腺の中だけで作るということよりも、むしろそこを通った血液というか、細胞が血液中で作るというふうに考えられています。

**伊藤** 友の会に入りましたらじっくりと。あとは？

### **質問** そういう体質になるきっかけというのは？

**先生** それは正直なところわかっていません。一番根拠になっているのは、胸腺の異常が多く見つかっているということですね。この病気に関しては、胸腺に腫瘍があったりとか、胸腺が肥大とって大きくなっているとか、というような形があります。それが非常に、自己免疫疾患という、自分をやっつけるような病気がありますが、他に関節をやっつけるリウマチ熱とか、腎臓をやっつける場合だとかそういういろんな病気がありますが、重症筋無力症だけは胸腺の異常が非常に多くて、そこにやっぱり原因があるんだろうと。そこで、何かの、間違っって自分の細胞なのに自分をやっつけてしまうように免疫が働いてしまうんだろうと考えられています。

**伊藤** この中で筋無力症の患者さん本人の方、手を上げていただけますか。その中で胸腺をとられた方？手術した方？胸腺の手術をしてない方？それからもう1つ伺います。今日は南先生、神経内科ということで来ていただいています、神経内科の先生にかかっている方？神経内科以外の先生にかかっている方？神経内科にかかっいて筋無力症と言われてて、胸腺をとっていない方？このようです。今の質問にどういう意味があるかちょっとよくわかりませんが。

**先生** 今日の本題のお薬についてです。病気に関して書いてますけど、シクロスポリンと FK506 というのは非常に似ている開発の経緯があります。

だいたい1972年、だいたい70年の前半ぐらいですね。30年ぐら

い前に、薬としては見つけられています。シクロスポリンの方が真菌（しんきん）、カビの一種から見つかってしまっていて、使っていく中で、移植領域で、骨髄移植だとか腎移植といったところで最初効能というか、効果が認められました。要するに移植で、その時に異物が、移植される側には異物が入ってくるわけですから、それを排除しようとする働きが、拒絶反応がありまして、それを抑えるのが目的で作られてきました。

シクロスポリンの方がいろんな自己免疫が関係した病気で使われています。ベーチェット病という、目、神経、腸に起こる病気、それから乾癬といってこれは皮膚の自己免疫疾患ですし、腎臓の病気のネフローゼ症候群にも使っています。残念ながら重症筋無力症はまだ認められていません。

シクロスポリンですけど、重症筋無力症では外国のデータしかありません。1997年に。かなり重症度の高い患者さんに2年間投与すると、9例のうちの7例で症状が改善し、また8例でステロイドを減らすことができたという報告です。ただし、副作用はけっこうあり、9例中8例で血液検査上腎臓が悪くなった、それから毛深くなったとか、菌茎が脹れたというような副作用が見られました。これはいずれも軽くて、この報告をした人は軽いので使えるんじゃないでしょうかというような報告です。

これは、一例だけ、札幌南病院で使ってまして、シクロスポリンを使った患者さんのケースです。險が下がったということで始まりまして、重症筋無力症と診断がついて、胸腺腫があるということで手術目的でうちの南病院の方へ紹介になった。その中で経過中に貧血が出てきまして、自己免疫が関係してくる貧血の病気が合併していました。

貧血の方ですね。胸腺とったら良くなるというケースがあるんで、それも含めて治療することで去年の10月頃手術しました。輸血しないと貧血が進むというような状態は、手術をしても余り良くならないということでシクロスポリンを使うと、輸血を必要としないほど貧血は良くなって来たということです。

この方は、手術前から筋無力症の方は極めて良い状態で、あまり生活に

困るような症状はなくなっていたんですけど、シクロスポリンを使い始めてから調子が良くなってということで、プレドニンを減らすことができました。筋無力症に使ったのではなくて、貧血の方でシクロスポリンを使った患者さんの例ですけども、筋無力症にも効果があったと考えています。

FK-506 これが今回健康保険で認められて使えるようになった薬です。これは日本の筑波地方での土の中から分離された、日本で見つかった薬です。これも肝移植、骨髄移植、腎移植という移植治療の際に、拒絶反応を抑制する目的で最初使われていた薬です。

最近、アトピー性皮膚炎に対して軟膏もできます。これも画期的と言われている薬です。去年の9月に重症筋無力症に対しても使っても良いですよという許可が出ました。

これが、重症度といいますか、日本でやった臨床試験でして、薬として認可される前に行ったものです。だいたい重症度がここに書いてありますが、6段階に分かれてあるんですが、最初は2段階、3段階といったものが、最後12週か16週になると1と2だけになっている。3の人はいなくなったということです。全体的に効果が認められたというふうに。少し長くなると、症状全くなしという0という段階が、20週目ぐらいから出てきたということです。

これは、このあいだ、発表になったんですが、まださっきの16週とか28週とか、半年足らずの治療の期間しかなかったんですけど、今回で2年間で12例中で症状の改善が5例に見られたという報告がありました。みなステロイドを使って、治療に困っている人が対象ですから、その内で12名中5例良くなったということは、有効な薬だと思います。効果の程度ですが、著明な改善例が12例のうち3例あり、ステロイドを減らすことができたのは、6例のうち4例で、3分の2の人でステロイドの量を減らすことができたということです。

## FK-506 の有用性

2年間継続投与12例

(2001日本神経学会総会)

12例---改善例5例 不変6例 悪化1例

著明改善3例 ステロイド減量可能 6例中4例

副作用

リンパ球の低下 4例33%にみられた。

感染症はみられなかった。

アセチルコリンレセプター抗体も低下 12例中10例83%

問題は副作用ですが、3分の1の人で血液中の白血球の数の低下が一時的に見られましたが、それによって抵抗力が落ちて感染症状が起きたということではなく、血液検査上の異常であって、大きな副作用は見られなかったと報告されています。

上記のことから、胸腺手術を行って、ステロイドを使って、それでも効果が不十分であったり、ステロイドを、糖尿病や骨粗鬆症などで増やすことができないような人に限って使用が認められる、ということになりました。重症筋無力症だから使えるというわけではありません。それからFK-506単独での有効性というのはまだ分かっていません。

## FK-506の効能・効果の追加

全身型重症筋無力症

胸腺摘出術後の治療においてステロイド剤の投与が効果不十分、又は副作用により困難な場合

\* 単独使用での有効性は明らかでない

このお薬の使用上の注意としては、まず一緒に使ってはいけない薬がたくさんあることです。他の免疫抑制剤との併用は駄目ですよということと、血液の中のカリウムが上がることがあるので、それを上げるような薬は駄目。ワクチンというのは、はしかやポリオ、インフルエンザなどのワクチンも使ってはいけないことになっています。

#### FK - 5 0 6 の使用上の注意

- ・ シクロスポリン、アルダクトン・生ワクチンとの併用禁忌
- ・ 副作用多様、特に腎障害、高血糖、高カリウム血症に要注意
- ・ 定期的に血中濃度の測定が必要

副作用もたくさんあります。特に一番多いのは腎臓の障害です。それを防ぐ為に定期的に血液の薬の濃度を測定し、濃度を上げ過ぎないように監視しなければいけないのです。

副作用に関しては、移植で使う時は、非常に副作用があると、悪者扱いされているところがありますが、移植で使う時に比べると、薬の量がだいたい6分の1位の少ない量で使用されていますので、移植の時より少ないといわれています。

**伊藤** まだ今日は時間がたっぷりありますので、ご質問をどんどん受けたいと思います。質問される方、お名前とどこから来られたのかを言ってお話と図をまたまとめて、友の会のニュースでは流しますので、必要な方は後で友の会の方に入会の手続きをしていただければお送りいたします。

ではご質問お願いいたします。最後にさらに新しい薬も開発中というよ

うなニュースも入っていますので、今までの治療でなかなか良い成績が出なかった方も可能性はあるということになります。どうぞご質問ください。

※

質問内容については次号で詳しくお伝えする予定です

**伊藤** 先ほど言いましたように、先生のところに相談に行かれるのは、患者としては、疑問に思ったら自分で行って、よく訊いて納得して、そしてどうするかということをしなきゃならない。それから、難病連の相談室というのがありますから、ここで予約していただければ、神経筋難病は僕が担当しても専門医に廻すことが多いいんですけども、お話をよく聴いて、いろんなアドバイスをすることは可能です。それからもう1つは患者会、友の会の会合はよくあります。時々泊りがけでおしゃべりすることがあります。そういう時に、他の人たちがどういう経過をたどってきたのか、どういう症状なのかということを知って勉強するという方法があります。あと、機関誌、ニュースなどに出てくる先生方の講演をいろいろみると、というようなことがあります。いろんな方法で勉強することも可能ですので、どんどん積極的に、分からない事は訊いて納得される、余計な心配しなくて済むようにしてください。ただ、相談すりゃ全て解決するかなんて、全然ないですから、それはあくまでも、疑問を訊くというのに留まるので、病気の治療に直接反映しないことが多いんですけども。

今日は新しい、最近病気になられた方は何が新しいんだと思われるかもしれませんが、ずっと筋無力症の会では治療のいろんな勉強してきながら、ステロイドから、それ以降にかけてなかなか新しい治療がなくて、何の目新しいニュースもないような時代がずっと続いてきたもんですから、最近ちょっと新しい情報が入って来ているということで、ただ、まだ症例数

が少ないですので、これからどんどん使えるのかもしれませんが、  
さっき先生が言われたように、全ての人に使えるわけでないということも  
ありますが、勉強会もどんどん、我々の方でも計画しますので、みなさん  
も積極的にそういうのを利用して、勉強していただきたいと思います。  
では、最後に先生から、まとめをしていただいて終わりたいと思います。

**先生** 今日はちょっと難しい話になりすぎたところがありました。この筋  
無力症は 100 年前は本当に大変な病気で、90%以上が亡くなったという  
病気だったんですけど、薬とか手術が出来るようになったということで、  
大分この病気そのものでの死亡率というのは減ってきているんですけど、  
ただ、現実には、まだまだ治療の、良くなったけど、まだ最後の、まだ症  
状で悩んでいらっしゃるというのが実情だと思います。こういう新しい薬  
が、できれば、いろんな手段ができるのが一番好ましいんじゃないかと思  
います。

同じ病気でもいろんな、この薬は、こっちの方はダメと、反対の人もい  
ます。いろんなたくさん手段があった方がよいと、治療の方向性という  
か、中では良い方に持っていけるんでないかなというふうに思います。

今回は新しい薬、まだ使い始めてほんのちょっとなものですから、まだ  
長く使ったらどうかとか、そういうのは、まだ結果が出てませんが、ち  
よっと期待しているところも僕自身あるということでご紹介させていただ  
きました。

**伊藤** 今日はどうもありがとうございました。



# KUSHIRO 便り

今年の夏はどうしたの? ... と思ってたら、もう  
秋風が吹く 釧路となりました。

皆さん 体調はいかがですか?

先日、今年初めて釧路地区の集会を持ちましたので  
近況報告兼ねて お便りいたします。

現在会員 9名 (男1名、女8名)、去年発病した方から、  
20年、30年経つ方と様々です。7月14日(交流フアサかいわいに)  
南澤道男さん、前田操さん、羽嘉静子さん、菅田典子さん、  
橋本秀子の5名出席、それぞれ、お仕事、家事、体調を  
整えながら集合。1年振りの顔合わせだったので、まずお互いの  
体調を正確めあいました。その中のお話で、病歴が長くなると  
病気で心配な事があるても、今の病院からなかなか変える気にも  
なれないし、札幌の病院、となるとかなり思いきりが要る...  
など、もっと適切な医療を望んでいてもままならないのが  
地方会員の現状— という思いを強くしました。

今年は講師を招いて、ひりひりフラスになる講演・  
相談会もしくは茶話会を開催したいね、と、  
とても前向きな雰囲気で開催しました。

釧路の秋は イイデスヨ。。。♡

ぜひ お出掛けください。

(釧路っ子の橋本秀子でした)

8月30日、全国支部会議に出席しました

そこで感じたことは、会の運営が会長から支部長、支部長から会員へと、上からの一方的な考えに沿った活動ではいけない、会員からの意見も取り上げないなど、そういう会では魅力もないし、生き生きした活動は望めないと思うのです。今、本部だけではなく私たち支部活動の在り方が問われているのだと思います

友の会には自由な意志で入って来たはずですが、入ってしばらくして違和感を感じる、意見を聞いてもくれないなど、嫌なことがあれば会に来ることもつまらなくなり、そういうことが会の活動の停滞につながるのではと考えます。自分たちが自分たちで考え行動しなければいけないのです。支部の中で自由にもものが言えるように、言ったからには責任が伴います。が、その各々の自立が会を、また支部が変わることでその頂点も自ずと決まると思います。ピラミッドの様に、各支部がしっかり活動をして行くことで、ピラミッドの頂点も自ずと決まる、そう考えます

会の活動も会員が何を一番望んでいるか、そして、会は会員に何を伝えられるか。「会」が「会員」にとって本当に必要なものなのか、と考えたら自ずと動く方向が見えて来るのではないかと思います。

支部で生き生きと活動をすることで、「本部」もまた変わるのではないかと思います

会員の方も遠いところの事と考えずに「自分は何をしたいのか」「自分には何が出来るか」と、問いかけたいと思います。

今、早急に「総会」を開くことより、まず自分の足元を固めていく、会員には最新情報を届ける、そのことによって会員の賛同や「会」のあり方も自然に決まると思うのです。支部会議は会員皆さんの意見が「討議」されるどころと考えます

10月27日に行われる「フォーラム」は患者自身が社会に問いかけ考える良い機会です。全国各地の会員との交流に出席しましょう！！

## 事務局 だ よ り

### 第1回重症筋無力症フォーラムが東京で開催されます

1 日時 2001年10月27日(土) PM 1時～5時

2 場所 北とぴあ7階第2研修室

東京都北区王子1-1-1 Tel 03-5390-1105

※ 参加される方には支部から旅費の一部を負担します。申し込みは10月10日まで事務局 東谷へお願いします。 Tel.FAX 011-386-4560  
プログラムは全国ニュースでご覧下さい。

10月27日千歳発9:00 28日千歳着20:00前後になる予定です

### 支部大会報告

2001年度支部大会は8月5日札幌「かでの2・7」において開催しました。春の総会で医療講演会を終えたので、夏の大会は気楽におしゃべり交流会にしました。

初めて参加された芽室町の太田さんを迎え、参加者は総数18名でした。午前中の短い時間を和気あいあい、楽しくおしゃべりが弾みました。

最初の話題に静内町の新井さんが地域でのMG仲間と交流を持つべく、努力をしていると話されたので、地方の活性化をモットーとしている当支部は、早速、今年は日高地区で集会を持てるよう調整をしようということになりました。

次に「休会状態の本部」を考えてみようと、話題が提供され、武田会長に対する思いや、本部に対する意見など皆さんが発言しました。

まあ 結論は出るものではないけれど、本部だけに期待せず、支部も協力して私たちの友の会を大切にしたいというのが全員の思いでした。

昼食後難病連の全道集会に参加して、早朝からの行事を終了しました。

## 9月15日秋祭りバザーを終えて

第2回難病センター秋祭りは、絶好のお天気に恵まれ大盛況のうちに終えることができました。

今年も筋無力症は会員による手作りの品々で出店しました。他の店には見られない品物が並んだと思います。ちなみにどんなものを売りに出したか、自慢をさせてもらいますと、砂川の本田さんが作るお人形は、それは可愛いお顔で、シックなお洋服を着ているカントリー人形ですが、短時間で売れてしまいました。そして、ネクタイで作る小物入れ、パッチワークのポーチ、他では味わえないお味噌、ステンドグラスのペン立て・小物入れ・コースター。猪口支部長の刃物研ぎは近所に評判で包丁ハサミなど持ち込まれますので、猪口さんは休む暇がありません。また会員の家族が作った陶器（皿・小鉢・ぐい呑み）等々本当に皆さん上手に作るのです。筋無力症の仲間は器用なのでしょうね。まだ秋のバザーを見ていない方は次回ぜひ買物にいらして下さい。手作りの心のこもった品物を売るせいか、売上が昨年が続いて部会で一番でした。（90,000円）

皆が気持をひとつに、秋晴れの空の下で一生懸命に働き、たのしかったけれど、でも戸外での作業は疲れますね、皆さんお疲れさまでした。

買いに来てくださった大勢のお客さんにも感謝です。

## 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お確かめ下さい。わだちの裏にあなたの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

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

※ 何か実体の見えない物に追い立てられるような気持ちで、もう秋を迎えました。実りの秋とは裏腹に空虚な秋ですが、みんなで肩を抱き合っ  
て喜び合える日のあることを信じ希望を来年につなげたいと思います。

(猪口)

※ この「わだち」が皆様のお手元に届く頃「21世紀最初の戦争」が始  
まっているのかもしれない。病は個人の人生にとって大きな不幸ですが、  
社会や世界の病(テロ・戦争・宗教の対立、、、)は個人の不幸どころ  
ではない。人類に「神のご加護を」。

(鎌田)

※ 今夏の札幌は、暑い日が少ないまま、秋になってしまうのかなと思っ  
ていました。が、9月15日のバザーの日は風もなく、気温も湿度も高く、  
久しぶりに夏を感じました。もうこのまま秋でも良いと思ったら、この  
秋はととても忙しくなると、仲間と話して、-ああそうだった-。どこか  
から、力が湧いて来ないものかな、と思う今日この頃です。皆さんは  
お元気ですか。

(中道)

※ 9月も下旬になり朝夕肌寒い今日この頃、皆さんお変わりありません  
か。昨年より始まった「部会バザー」、今年も手作りを売り物にして行  
われ、皆さんのご協力により売り上げがトップになり、役員一同喜んで  
居ります。「わだち」「全国ニュース」発送と慌ただしく過ぎようとし  
ています。10月27日の「フォーラム」に皆さんで参加致しましょう。  
皆さんの近況をお知らせください。季節の変わり目です、風邪に気を付  
けてください。

(東谷)

※ この1ヶ月ほど「難病連秋祭り」の準備、「わだち」「全国ニュース」  
の印刷、発送と、とても忙しい日々でした。でも、患者ではなく活動し  
てるのは鎌田さんと私だけ、身体がいくつあっても足りない、疲れたな  
どとは言ってもらえません。さあ、今度は「フォーラム」に向けて頑張り  
ましょう。皆さんも一緒に。

(中村)

