

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わだち 143号 平成 19年 6月 10日発行

昭和 48年 1月 13日 第 3種認可

HSK 通巻番号 第 423号

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円 (会費に含まれます)

全国筋無力症友の会北海道支部定期総会

2017年



はじめに

東谷美智

6月に入り夏日が続いておりますが、皆様お元気でしょうか。

去る5月19、20日、新ひだか町へ出かけ、支部総会を開催しました。

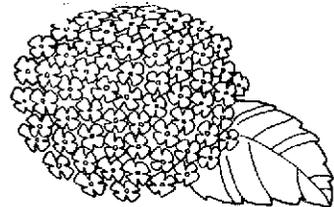
19日午後、乗馬体験をし、静内温泉に宿泊、交流会で和やかなひと時を過ごしました。

20日10時から定期総会をプログラムに沿って進められ今年度は役員改選の年にあたり、2期4年間を務められた中道さんの後をうけて、私が、支部長をお引受けすることになりました。

リーダーシップに優れ思いやりのある中道さんの後では、私には荷が重過ぎるような気がしますが、先輩たちのお教えを守り「あたたかな明るい友の会」を引き継いでいきたいと思えます。

皆さんに助けをいただきながら頑張ります。ご協力をお願いいたします。

みんなで力を合わせ難病対策の後退を許さない運動を続けていきましょう。



医療講演

2006年9月23日(土)12:30~15:30

場所：函館市総合保健センター2階健康教育室

講師 函館市医師会病院神経内科

科長 佐藤 達朗先生

医療講演会 筋無力症友の会 函館地区



1) 重症筋無力症とは (図1, 2)

神経と筋肉の接合部(神経筋接合部)での免疫異常のため神経から筋肉への信号(命令)がうまく伝わらず力が入らなくなる病気。大脳からの運動の指令は神経を介し筋肉に伝えられる。神経から筋肉への指令の伝達は神経終末部からアセチルコリンが分泌され筋肉のアセチルコリン受容体に結合し行われる。アセチルコリン受容体抗体などによりこの結合が障害されおこる。

歴史 (表1)

1603年	徳川家康江戸幕府を開く
1637年	島原・天草一揆 (島原の乱)
1639年	鎖国完成
1642年	イギリスで清教徒革命
1661年	フランスでルイ14世の親政
1672年	重症筋無力症の最初の記載
1687年	生類憐れみの令
1688年	イギリス名誉革命

重症筋無力症の歴史 (表2)

~1934	診断されるのは重症例。20万人に1人、70%は肺炎で1~2年で死亡。
1934	抗コリンエステラーゼ阻害剤を診断、治療に使用。2万人に1人。死亡率30%。
1939	胸腺摘除術の導入。重症筋無力症の管理改善。
1957	人工呼吸器の導入。死亡率15%。
1966	自己免疫性疾患と考えられ、ステロイドを使用。死亡率10%以下。
1970	アザチオプリン (免疫抑制剤) による治療
1975	血漿交換療法による治療
1976	抗アセチルコリンレセプター抗体測定
1980	ステロイド大量投与、免疫グロブリン
1980~	死亡率6%

2) 歴史 (表1、表2)

1672年、ウイルス重症筋無力症と考えられる症例を記載した。変動する筋力低下を特徴とする慢性疾患で運動で悪化、休息で改善。1934年以前は診断されるのは重症例で70%は1-2年以内に死亡。1980年以降は死亡率は6%以下に改善。

2) 歴史 (表1、表2)

1672年、ウイルス重症筋無力症と考えられる症例を記載した。変動する筋力低下を特徴とする慢性疾患で運動で悪化、休息で改善。1934年以前は診断されるのは重症例で70%は1-2年以内に死亡。1980年以降は死亡率は6%以下に改善。

重症筋無力症の疫学 (表3)

頻度 (有病率)	
本邦-1958年 (沖中)	1.2/10万人
1973年 (甲山)	1.2/10万人
1987年 (高守)	1.2/10万人
海外-5-15/10万人	
発症年齢	
男性 10歳以下	40-50歳代多い
女性 10歳以下	30-40歳代多い
眼筋型	幼、若年層
全身型	中年層
性差	
男:女	1:1.85
合併症 27.6%	
甲状腺機能亢進症	14.3%、関節リウマチ8.7%、
慢性甲状腺炎	8.3%

3) 重症筋無力症の頻度 (表3)

人口10万人あたり1.2人。男性は10歳以下と40-50歳代多く、女性は10歳以下と30-40歳代多い。眼筋型は幼、若年層、全身型は中年層に多い。性差は男:女=1:1.85。27.6%に自己免疫疾患の合併症あり。甲状腺機能亢進症が14.3%と最も多い。

重症筋無力症の病型分類 (表4)
Osseman分類

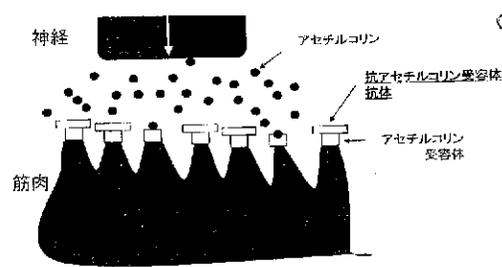
成人型	
I	眼筋型
II	全身型
IIa	IIa型軽症全身型 (呼吸障害なし)
IIb	IIb型重症全身型 (呼吸障害あり)
III	急性劇症型 (発症後急速に進展し呼吸障害を伴う全身型)
IV	晩期重症型 (長期経過後に呼吸筋障害が出現)
V	筋萎縮型 (長期経過後に筋萎縮が出現)
小児型	
新生児型	本症の母親から生まれる新生児の10-15%に一過性に
若年型	眼筋型多い。成人期に全身型に移行することも

MGFA臨床分類 (表5)
(アメリカ重症筋無力症協会分類)

Class 0	無症状
Class I	眼筋の筋力低下
Class II	眼筋以外の筋の軽度筋力低下
IIa	四肢体幹の筋力低下が主体
IIb	口腔咽頭筋、呼吸筋の筋力低下が主体
Class III	眼筋以外の筋の中等度筋力低下
IIIa	四肢体幹の筋力低下が主体
IIIb	口腔咽頭筋、呼吸筋の筋力低下が主体
Class IV	眼筋以外の筋の重度筋力低下
IVa	四肢体幹の筋力低下が主体
IVb	口腔咽頭筋、呼吸筋の筋力低下が主体
class V	気管内挿管された状態

4) 重症筋無力症の分類 (表4, 5)

Osseman の分類がよく用いられるが、最近ではアメリカ重症筋無力症協会分類も使われることが多い。

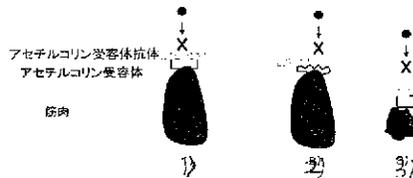


5) 重症筋無力症と抗体 (図1, 2, 3)

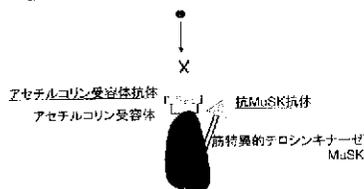
抗アセチルコリン受容体抗体によりアセチルコリンのアセチルコリン受容体への結合が阻害される。重症筋無力症の約80%で陽性(全身型83.6%、眼筋型60.3%)。重症筋無力症の約20%は陰性。現在の測定法では検出できぬ抗アセチルコリン受容体抗体の存在の可能性あり。アセチルコリン受容体の機能を間接的に障害する他の抗体、抗MuSK抗体(筋特異的チロシンキナーゼに対する抗体)もあり。抗アセチルコリン受容体抗体、抗MuSK抗体ともに陰性例もあり。

抗アセチルコリン受容体抗体 (図3)

- 1) アセチルコリンがアセチルコリン受容体に結合するのを阻害する。
- 2) アセチルコリンレセプターを破壊する。
- 3) 神経筋接合部を破壊する。



抗MuSK抗体 (図4)



6) 抗 MuSK 抗体陽性重症筋無力症 (図4)

抗アセチルコリン受容体抗体陰性重症筋無力症の26-41%で抗 MuSK 抗体陽性陽性。20~60歳代の発症で圧倒的に女性に多い。球症状、顔面筋脱力著明でクリーゼになりやすい。抗コリンエステラーゼ阻害剤が無効の例あり。胸腺異常を伴わず胸腺摘出術も無効である。副腎皮質ステロイド薬や血漿交換療法が有効であるが予後不良例も。

7) 重症筋無力症の症状

眼瞼下垂、複視、四肢筋力低下、顔面筋筋力低下、頸部筋力低下、嚥下困難、構音障害、呼吸困難など。易疲労性が特徴で反復運動で症状悪化、休息で改善。発熱などの体温上昇や精神的ストレスにより悪化。症状に日内変動あり。

8) 重症筋無力症と胸腺

胸腺は免疫に関与。Tリンパ球の分化成熟を司る。出生時8-15g、4~5歳頃最大(25-30g)、思春期以降退縮し脂肪化する。重症筋無力症の80~90%に胸腺の異常を伴う(過形成70%、10~15%胸腺腫)。胸腺摘除術の理論的裏付け。抗 MuSK 抗体陽性例は胸腺異常の合併はなし。抗アセチルコリン受容体抗体陰性、抗 MuSK 抗体陰性例では30%で過形成あり。

9) 重症筋無力症の診断、検査

特徴的症状により本症を疑い、テンシロンテスト、抗アセチルコリン受容体抗体(抗 MuSK 抗体)の測定、誘発筋電図検査(反復神経刺激試験)により診断。胸腺異常の合併の検索のため肺・縦隔MRIやCTを行う。

重症筋無力症の治療（表6）

1) 薬剤
免疫抑制剤
ステロイド、タクロリムス、サイクロスポリン、アザチオプリン、サイクロフォスファミド
抗コリンエステラーゼ阻害剤
メスチノン、マイテラーゼ
γグロブリン大量療法
2) 血漿交換療法
3) 手術
拡大胸腺摘除術、胸腺腫摘除術

重症筋無力症の治療法（旧）（表7）

胸腺腫ある例
胸腺腫摘除術→ステロイド
抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）
浸潤型胸腺腫では放射線療法を行う
胸腺腫のない例
眼筋型
ステロイド、抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）
改善しない時は胸腺摘除術も考慮
全身型
拡大胸腺摘除術→ステロイドまたはタクロリムス、抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）
高齢者（70歳～）では拡大胸腺摘除術を行わず、ステロイド抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）を投与することも

重症筋無力症の治療法（新）（表8）

胸腺腫ある例
旧治療法と同じ
胸腺腫のない例
眼筋
旧治療法と同じ
全身型
抗アセチルコリン受容体抗体陽性、60歳以下
拡大胸腺摘除術→ステロイドまたはタクロリムス、抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）
抗MuSK抗体陽性
ステロイドまたはタクロリムス
抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）
重症例では単純血漿交換、ステロイドパルス
抗アセチルコリン受容体抗体陽性、60歳以上
抗アセチルコリン受容体抗体、抗MuSK抗体とも陰性
抗MuSK抗体陽性と同じ

10) 重症筋無力症の治療（表6、7、8）

胸腺異常を伴わぬ抗 MuSK 抗体陽性重症筋無力症が報告され胸腺腫を伴わぬ全身型重症筋無力症では治療法に変更がみられるようになってきた。

a) 旧治療法

胸腺腫ある例では胸腺腫摘除術を行いその後、ステロイドを投与する。抗コリンエステラーゼ阻害剤を補助的に投与することもある。浸潤型胸腺腫では放射線療法を行う。胸腺腫のない眼筋型はステロイド投与や抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）投与を行う。改善しない時は胸腺摘除術も考慮する。胸腺腫のない全身型では 拡大胸腺摘除術を行いステロイドまたはタクロリムス投与を行い、抗コリンエステラーゼ阻害剤を補助的に投与する。高齢者（70歳～）の胸腺腫のない全身型では拡大胸腺摘除術を行わず、ステロイドよ 抗コリンエステラーゼ阻害剤（補助的）を投与することもあり。

b) 新治療法

胸腺腫ある例、胸腺腫のない眼筋型は旧治療法と同じ。

胸腺腫のない全身型

抗アセチルコリン受容体抗体陽性、60歳以下

拡大胸腺摘除術を行いステロイドまたはタクロリムス投与を行い、抗コリンエステラーゼ阻害剤を補助的使用。

抗 MuSK 抗体陽性例

ステロイドまたはタクロリムス投与。重症例では単純血漿交換、ステロイドパルス療法を行う。

抗アセチルコリン受容体抗体陽性、60歳以上

抗 MuSK 抗体陽性と同じ。

抗アセチルコリン受容体抗体、抗 MuSK 抗体とも陰性

抗 MuSK 抗体陽性と同じ。

11) クリーゼ

呼吸困難となり、挿管・人工呼吸器管理が必要となる状態。重症筋無力症の悪化（筋無力性クリーゼ）と抗コリンエステラーゼ阻害剤過剰（コリン作動性クリーゼ）がある。感染症、ステロイド過量、抗コリンエステラーゼ阻害剤過量、薬剤、手術が原因となる。人工呼吸器による呼吸管理を行い。抗コリンエステラーゼ阻害剤中止。血漿交換療法を行うこともある。1950-1960年代は死亡率70-80%であったが、近年は死亡率4%以下である。

重症筋無力症を悪化させる薬剤（表9）

抗生物、抗菌剤
アミノグリコシド系、マクロライド系、 系
プロカイナムイド、βブロッカー、カルシウム拮抗剤
免疫系薬剤
インターフェロン、D-ペニシラミン
利尿剤
ホソリスチス薬
抗てんかん剤
フェニトイン、トリメタジオン、
麻酔薬、筋弛緩剤
ホルモン剤
副腎皮質ホルモン、エストロゲン製剤
精神薬
メジャーランキライザー、三環系抗うつ剤、睡眠薬、リチウム剤
抗ヒスタミン剤、抗コリン剤
造影剤

12) 重症筋無力症を悪化させる薬剤（表9）

重症筋無力症を悪化させる薬剤あり。服用時は注意が必要。



動物園に行きませんか



北海道は良い季節になりましたね。

中々お会いできない皆さん、いかがお過ごしでしょうか。

今回は今とても人気で、皆さんご存知の旭山動物園で楽しみませんか。

動物園で楽しくお話ししながら交流を深めましょう。

皆様のご参加をお待ちしています。

♪ と き : 6月29日(金) 11時~15時

♪ と ころ : 旭山動物園

♪ 集合場所 : 旭山動物園正門ゲート前 11時

♪ 入 場 料 : 580円

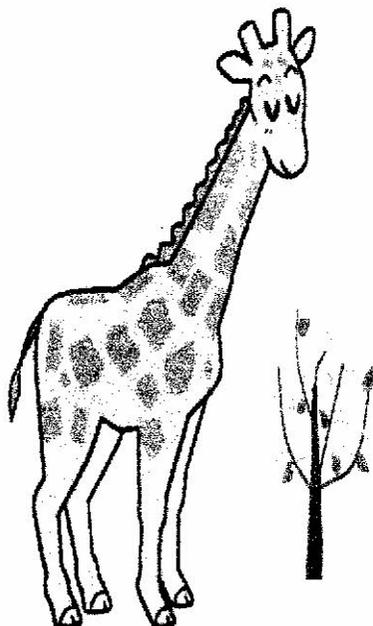
♪ 昼食は園内レストラン

☂ 雨天決行



◆札幌方面の方 8:15 札幌駅 東改札口集合

チケット料金 5500円 (JR・バス《往復》入場料込み)



交通機関

旭川電気軌道バス 旭山動物園行き

旭川駅発 (アサヒビル前)

41・42・47番

9:40 10:10

バス料金 片道400円



お問い合わせ先

旭川地区 狩野

事務局 中村

全国筋無力症友の会北海道支部

2007年度第36回支部定期総会

2007年5月19日

於 新ひだか町町民休養ホーム静内おんせん
日高郡新ひだか町静内浦和103番地

プログラム

- 1 集合 11:00 千歳市 JR 駅前
- 2 出発 11:10 乗用車3台分乗
- 3 乗馬体験 14:00~15:30
ライディングヒルズ静内
新ひだか町静内裏歌7番地1
- 4 受付 16:00
- 5 夕食交流会 18:00~20:00
- 6 総会 2007年5月20日 10:00~11:30

物故者への黙祷

- ① 支部長挨拶
- ② 来賓挨拶 北海道難病連常任理事 梁田 剛様
(乾癱部会)
- ③ 議長選出
- ④ 議事 i 2006年度活動報告
ii // 決算報告
iii // 監査報告
iv 2007年度活動方針(案)
v 2007年度予算(案)
vi 役員改選(案)
vii その他

2006年度（平成18年度）の活動をふりかえって （情勢）

○ 平成15年10月、特定疾患治療研究事業が大きく見直され、所得による自己負担、軽快者等が導入されるようになり、平成16年10月、重症心身障害者にも所得による自己負担制度が導入されることになりました。

IBD、パーキンソン病は各都道府県難病連や都道府県議会、地元国会議員への要請など、患者会運動の結果、特定疾患から外されなかった。しかし、患者数や一定の治療法のある筋無力症も特定疾患外しのターゲットになっています。

新たな制度の導入、手続きの煩雑さ等患者に与えた負担と不安は計り知れないものがありました。また、生活中心者の収入によって自己負担額が変更し、負担の増えた人もでてきました。

○ 格差の広がる厳しい社会情勢の中で、私たちは国や国会への陳情・要請を初め、道や道議会、全市町村への要望、街頭署名・募金活動、市民へのアピール活動、定期機関誌「わだち」の発行、地域患者会の振興活動、そしてその活動のための資金作り等々・・・

全道支部会員・家族一丸となって頑張ってきました。

○ 長い間全国の患者が待ち望んでいた難病センターの整備計画が「難病相談支援センター」という名称で全国の都道府県に設置整備計画が進められています。このことは30余年に渡る難病対策の中でも画期的な事業として高く評価することができます。

また、その準備のため、全国難病センター研究会が昨年引き続き本年度も開かれました。

しかし、実態は北海道難病センターのように独自の建物を造るのではなく、既存の関係機関の間借り的な存在となり、官が運営の主体性を握るといふ県もありますが、患者・家族を中心とした運営活動が大切であると考えます。

○ すでに「わだち」NO.138号でお知らせしたように、「医療費の適正化」の名の下に、政府、与党から「医療制度改革大綱」が出されました。患者負担の引き上げ、「保険免責制」や「混合診療」等の導入など、驚くべき福祉・医療制度の後退が進み始めました。

患者の所得差によって医療の格差が生じ、場合によっては病院へ行かれなくなる医療制度の改悪であることは明らかであり、「格差があるのは当然」とする小泉内閣から引き継がれた「自由競争」と「市場原理」の重視の中に、弱者は社会保障からも見放される時代がきました。

（北海道難病連、全国筋無力症友の会（本部）、日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で）

○ 全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として、支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためには、より大きな組織力を必要とします。

① （財）北海道難病連の構成団体（部会）として

北海道難病連の構成団体の中にあつては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めています。

筋無力症部会から難病連に次の役員を出しています。

○ 代表理事（1） ○ 理事（1） ○ 評議委員（3）

○ 事業資金委員（1） ○ 合同レク委員（1）

北海道難病連は、現在30部会、20支部、およそ1万4千家族の組織となっています。

昭和58年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道における難病患者の活動の拠点として果たした役割は誠に大なるものがあります。この難病センターは難病連の充実発展に伴い、平成15年度に増改築され、一段と便利になったセンターで能率的に活動を進めることができました。

② 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

全国運営委員会と全国総会には代表を送り、他支部と協力して本部体制強化を側面から支援しています。本部の移転と専従事務局員の体制は一応できましたが、まだ充分の体力を持つに至っていないため、必要な業務を全国の支部が分担し、組織の維持に努めてきました。

平成18年度から事務局は京都に移され、代表（代行）は大阪が担当されることになりました。北海道支部は「全国ニュース」の発行と会計を担当し、今までに15回発行と発送を行いました。

③ 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で

北海道難病連は更に、JPAの構成団体として、医療福祉の改善向上に向けて、国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けています。そうした活動の充実発展が、国民の代弁者としての地位を次第に確固たるものにし、患者の声を国政に届ける道が開けつつあります。

尚、患者会の全国組織は大きく分けて、JPCと全難連がありましたが、昨年5月29日両者は一体化し、より強力な組織に再編成されました。

この統一組織「日本難病・疾病団体協議会」（JPA）は約31万人の患者・家族の参加する日本最大の患者会組織で、その代表には私たちの伊藤たておさんがなり、患者中心、患者本位の医療を実現するためにがんばっています。

(支部活動) 2006 年度の特色

① 相談件数 (6→2)

北海道難病連で相談を受けてくれるため、支部での対応は減少している。相談で多いのはやはり病状の不安が多い。

② 新入会員 (10→9名)

医療講演会は4回開催したが、入会者は減少。

③ 退会会員 (8→9名) 退会希望者 (5) 死亡 (3) 会費未納 (1)
会費値上げによる退会者が増えた。

④ 会費納入状況 (93→87%) 未納者が若干います。

⑤ 機関誌「わだち」の発行・・・年4回

⑥ 支部総会・・・5月20日 会場 難病センター 30名参加
医療講演会 「筋無力症疾患の理解と治療について」

独立行政法人国立病院機構札幌南病院神経内科 南直哉先生

⑦ 支部大会・・・8月6日 会場 帯広市道新ホール 16名参加
医療講演会 「筋無力症疾患の理解と治療について」

独立行政法人国立病院機構札幌南病院神経内科 南直哉先生

⑧ 医療講演会

8月27日 会場 室蘭市障害者福祉総合センター 40名参加

「筋力低下を起こす病気」～重症筋無力症を中心に～

登別厚生年金病院 神経内科部長 リハビリテーション科部長
橋本 茂樹先生

間違いやすい疾患を交えて、とてもわかりやすい講演でした。

相談会も活発に行われ、交流会へ先生も参加して下さい、会場は質問できなかった患者に丁寧に答えていただきました。

8月30日 会場 札幌医療専門学校

鎌田 毅 全国筋無力症友の会北海道支部副支部長

毎年、会から出向き専門学校の生徒へ講演をしています。

9月23日 会場 函館市総合保健センター 22名参加

「重症筋無力症について」

函館市医師会病院神経内科医長 佐藤 達朗先生

初めて医療講演を聞いた患者も多かったが、わかりやすく好評だった。

⑨ レクレーション・交流会

7月4日 札幌市地崎バラ園 7名参加

好天に恵まれ、バラの香りのなか交流を深めました。

7月31日、2月2日 ステンドグラス1日体験教室

各7名参加

1回目は「ミニ鏡」は平面ですので、2時間で出来上がりました。

2回目は「ペン立て」、立体物で2時間半かかりました。

どの回も参加者には好評でした。「また、作りたい」との声も。

1月24日 新年会 札幌市 うめ野 14名参加

釧路から札幌南病院に入院中の青田さん、白老町から清野さんご夫妻も参加され楽しいひと時を過ごしました。

⑩ 難病連の中で取り組む行事

○8月5～6日 全道集会 帯広市 16名参加

○9月30日 JPA国会請願署名街頭行動

札幌市中央区4丁目中心街 4名参加

○10月7日 難病連秋祭り 難病センター駐車場 6名参加

雨の中、手作り陶器、パッチワーク作品、雑貨など、また会員手作りの味噌を売りととても大好評でした。

○12月16日 難病連チャリティクリスマス

札幌市京王プラザホテル 11名参加

日ハムのB・B君と記念撮影をしたり、札幌ジュニアジャズスクールの演奏もとても良かったです。

○3月3～4日 難病連チャリティバザー 延べ40名参加

大勢の会員とボランティアで、お客とのコミュニケーションを楽しみながら、衣類売り場を担当。

○国会請願・募金・署名 166 → 101 筆・募金 14,300 円 → 6,900 円と減少

⑪ 3月8日 ウィルス肝炎総合対策の推進を求める国会請願署名活動

札幌市中央区4丁目中心街 1名参加

⑫ 9/1・12/8・3/30 無年金障害者控訴審集会と傍聴 延べ5名参加

札幌高等裁判所

2006 年度 事務局活動日誌

4月24日	「わだち」臨時号発行 総会案内	4名				
5月13日	北海道難病連総会	2名				
5月20日	支部総会	16名				
	医療講演会	30名				
6月10日	全国総会・フォーラム 東京	8名				
7月4日	札幌市地崎バラ園	7名				
7月31日	スタンドグラス一日体験	7名				
8月5、6日	全道集会 帯広市	16名				
8月26、27日	JPA第6回北海道・東北ブロック交流会（福島）	1名				
	医療講演会 室蘭市	40名				
8月30日	札幌医療科学専門学校 講師	1名				
9月30日	JPA国会請願署名街頭行動	4名				
9月23日	医療講演会 函館市	22名				
9月30日	JPA国会請願署名街頭行動	4名				
10月7日	難病連秋祭り	6名				
12月15日	はばたき福祉事業団法人化記念パーティ出席	2名				
12月16日	難病連クリスマスパーティ	11名				
1月24日	新年会	14名				
2月2日	スタンドグラス一日体験	7名				
3月3～4日	難病連チャリティバザー	延べ40名				
3月8日	ウィルス肝炎総合対策の推進を求める国会請願署名活動	1名				
3月14日	難病連実務担当者会議	2名				
9/1・12/8・3/30	無年金障害者控訴審集会と傍聴	5名				
役員会6回開催						
4/10	5/30	6/16	7/11	10/3	2/16	各5名
全国運営委員会	2回	5/13	7/1			各1名
難病連理事会	4回	4/8	7/8	9/23	11/18	各1名
事業資金委員会	4回	6/1	9/5	1/25	2/15	各1名
チャリティクリスマス実行委員会			1/25	2回		各1名
機関誌「わだち」発行			6,	9,	11,	2月
全国ニュース発行			9,	3月		

全国筋無力症友の会北海道支部

2006年度会計監査報告

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

2007年 4月 13日

会計監査

氏名 室谷 エミ子 

氏名 新 出 静子 

2007 年度活動方針

- 全国筋無力症友の会、北海道難病連、日本患者・難病疾病団体協議会（JPA）と共に、社会保障の崩壊をくい止め安心して暮らしやすい地域づくりをめざして頑張りましょう。

- 支部の活性化を進めましょう。・・・事務局に新風を送りましょう
 - ・ 事務局体制の強化
 - i 事務局と共に多くの会員に積極的参加をしてもらえるように声かけをしましょう。
 - ii 多くの会員の知恵と力を求めています。
 - ・ 患者・家族の要求の掘り起こし
 - i 何でも話せる仲間作りをする為に、発症後間もない会員、若い年齢層の集まりなどを働きかけます。
 - ii 会員と事務局の信頼関係を作る為に、会員の相談などの解決に真剣に取り組みます。
 - ・ 21世紀に相応しい活動の創造
 - i 若い力、新しい考え方の導人の為に皆さんのご意見をお待ちしています
 - ii 地域における患者活動の振興の為に講演会や集まりを持ちます。
 - iii 全国筋無力症友の会のホームページに情報を載せます

- 運動の輪を広げましょう
 - ・ 友の会会員の増強促進の為に、患者数の多い病院の医師などと積極的に話し合いをして、会員数の増加に努めます。
 - ・ 友の会賛助会員の加入促進
 - ・ 難病連協力会員の加入促進
 - ・ 募金活動の促進
 - ・ 資金作り（札幌夏祭りビアガーデン、難病センター秋祭り、正月飾り販売）に多くの会員の協力を呼びかけます。

2007年度行事計画

- 5月12～13日 難病連総会 札幌
全国運営委員会 東京
- 5月19～20日 支部総会 新ひだか町 静内温泉
- 5月27～28日 JPA 総会・国会請願 東京
- 6月9～10日 全国総会・フォーラム 京都
「わだち」143号発行
- 8月4～5日 全道集会 札幌
- 9月1～2日 JPA 北海道・東北ブロック交流会 青森
「わだち」144号発行
- 9月22日 難病センター秋祭り 札幌
- 9月29日 JPA 全国一斉街頭署名行動 札幌
- 11月10～11日 JPA 患者家族集会 富山
「わだち」145号発行
- 12月15日 札幌地区チャリティクリスマス 札幌
- 2008年
- 1月19～20日 札幌支部役員研修会 札幌
「わだち」146号発行
- 3月1～2日 難病連チャリティバザー 札幌

6月下旬ころ 旭山動物園日帰りツアー
7月 ステンドグラス一日体験教室
7月 新入会員のつどい
11月 おしゃべり会
医師との懇話会 2回実施予定
月1回役員会開催
年2回全国ニュース発行
年1回 函館、旭川、釧路地区交流会

2007 年度役員改選

支部長	東谷 美智	(難評議員、機関誌編集委員)
副支部長	鎌田 毅	(難評監事、機関誌編集委員、友の会全国運営委員)
	本田美津子	(難評議員、機関誌編集委員)
事務局長	中村 待子	(難常任理事、機関誌編集委員)
会計	仲山真由美	(難事業資金委員、合同レク実行委員、機関誌編集委員)
会計監査	新出 静子	
	下広 栄	
運営委員	伊藤たてお	(JPA 代表)
	猪口英武	(機関誌編集委員)
	中道 和子	(機関誌編集委員)
	鈴木恵美子	(機関誌編集委員)
	鎌田 暎子	(機関誌編集委員)
	竹村 慶子	(機関誌編集委員)
	井戸坂知影子	(機関誌編集委員)
	和泉 真弓	(機関誌編集委員)

連絡会

(旭川地区)	戸田 郁子	(難旭川支部役員)
	狩野 美幸	(難旭川支部役員)
(函館地区)	三品奈々子	(難函館支部事務局長、難理事)
	水島蒼生子	(難函館支部役員)
(十勝地区)	藤井 政子	
	太田 千代	
(釧路地区)	南澤 道男	
	橋本 秀子	(難釧路支部運営委員)
	青田 典子	
(室蘭地区)	児玉 顕子	
(白老地区)	清野美智子	(難白老支部評議員)
(空知地区)	林 麗子	(空知地区連絡員)

返信のキより

札幌市 和泉真弓さん
今回も出席できず残念です。

日高町 杉原みよ子さん
元気しております。欠席させていただきます。

札幌市 鈴木道明さん
可もなく、不可もない、只毎日ウォーキングに明け暮れています。

北広島市 宮下美枝子さん
いつもお世話になっています。
5月は毎年東京方面へ行っていますので、今回も欠席させていただきます。
体調はまあまあ元気になっています。
皆様によろしくお伝えください。

札幌市 坂元由美さん
眼筋型です。良くもならず、悪くもならずといったところです。

札幌市 佐藤秀則さん
99年9月に発病し、同年12月8日に手術。00年2月退院、同年4月に筋無力症友の会に入会。年月の流れは早く今年で7年を迎えようとしております。その間1度も総会等に出席できないことを深くお詫び申し上げます。

旭川市 阿部壽生さん
体調が良くないので失礼します。

札幌市 大友寿子さん

今、体調がすぐれません。Drは波があるとおっしゃいます。皆様共々ご自愛くださいませ。いつもご連絡ありがとうございます。

室蘭市 原 香代さん
おかげさまで、元気しておりますが出席できず残念です。

釧路市 青田典子さん
4ヶ月の入院生活、薬合わせでしたが、楽しく過ごさせてもらいました。しばらくもつかな〜。札幌の皆さん、ありがとうございました。クリスマス会、新年会良かったです。

釧路市 南澤道男さん
欠席します。みなさまによろしくお伝えください。乗馬体験、楽しんでください。

旭川市 南 雪子さん
お世話になっております。仕事の都合で出席できませんが、元気に過ごしております。

函館市 柴田喜男さん
風邪を引き、肺炎に成り入院しております。

赤平市 林 麗子さん
都合にてちよっと無理の様、とても残念です。

〇〇市 Hさん

病気、けが、骨折と生活も苦しく、会費も払えなくなり、会を退会します。よろしくをお願いします。

(Hさん、退会しないでください。会費免除制度もあります)

砂川市 本田美津子さん

総会、交流会楽しみにしています。

浦河町 宇野芳子さん

ご無沙汰しております。皆様とお逢いしますこと楽しみにしております。

白老町 清野美智子さん

調子が良いと忙しく動きまわっていました。2/24(土)突然高熱(38.5℃)夜、救急病院へ。インフルエンザA型とのこと。

39℃以上になり、いくら着ても、寒くて節々が痛く、口内炎、のど痛、咳もひどく、たんの中には血も混じっていました。夫は予防注射をしたせいか、4日たつのに、うつったとは思えません。

今、36.3℃にあり、大分らしくになりました。「しばらくは、外に出歩くのは禁止だよ」と言われ、来年こそは「予防注射をしようか」と、つくづく思いました。

3/10～3/25 写真展を苫小牧駅となりゼウスシテイ 3F(元丸井今井)で開催することに、7月は旭川です。5/19～20皆さんと。会えることが楽しみです。カメラを持って、馬を撮る。



総会出席者より感想をいただきました。

苫小牧市 板垣和枝さん

先日は有意義で楽しい時間を、ありがとうございました。

初日はあきらめていた乗馬初体験、それも映画で吉永小百合さんが乗った馬に、....。

夜の交流会も、とても和やかな雰囲気です。初めての様な気がしませんでした。

翌日の総会では事業報告にまとめられた活発な活動報告におどろきました。

みなさまの温かい気持ちが伝わってきて本当に幸せでした。



新ひだか町 新井陽子さん

前略

友の会総会時には沢山の会員の方々に、当地静内へお越しくださしまして、盛會に終わりましたこと、心より感謝申し上げます。

当日一番体調が悪かったため、諸症状が出て、少し大変でしたが、でも、時間を忘れる程、たのしいおしゃべりが出来、皆様と幸いなひと時を過ごさせて頂きとても感謝しております。

何を言っても、ツーカーで即わかってもらえることの嬉しさを思いました。

やっぱり「友の会っていいなあ、仲間っていいなあ」と思いました。

来年は全国総会を札幌で開催しようと思いましたが、また楽しみが増えました。遠方よりお越しくださりました方々と準備し、労して下さいました役員の方々に心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。今度は全道集会で皆様とお会い出来ます様願っています。

草々

注

筋無力症は特定疾患からはずされようとしている現状を考え、2008年度の総会は関東近県で行う予定です。

事務局より

事務局たより

○5月12日 北海道難病連 2007年度総会が札幌サンプラザで行われ2名出席しました。翌13日は全道支部協議会が難病センターで行われ、1名参加しました。

○5月12～13日東京で全国運営委員会が行われ2名出席しました。

○5月19～20日 2007年度第36回支部総会が、新ひだか町静内温泉で行われ13名出席しました。

19日は札幌から3台の車に分乗し、ライディングヒルズ静内で体験乗馬や乗馬レッスンを楽しみました。乗馬が初めての人も多く当初は緊張気味、馬場を1週するうちに余裕の笑顔。「楽しかったあ!」「もっと乗ってみたい」といった感想が聞けました。

20日は総会、来賓は難病連常任理事の梁田さんが札幌から2時間かけて静内まで来てくださいました。

議事も承認していただき、2007年度から支部長が中道さんから東谷さんに交代しました。

○5月27～28日 JPA 総会と国会請願に2名参加しました。

総会では「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」と題し 東京大学医療政策人材養成講座筆頭研究者 社団法人全国社会保険協会理事長 伊藤雅治先生の特別記念講演を聞きました。

患者の声を医療政策決定プロセスに反映させるには
行政へは

患者・市民が参加する医療政策に基本問題を議論する場を作る

審議会委員の人選、任命についてのルール確立

審議会の運営の改善

パブリックコメントの実施方法の改善

患者会へは

患者会支援機能を担う組織をつくろう

医療に関する政策動向や審議会等の開催状況を患者団体に知らせる

医療政策について患者団体間での勉強や意見交換

政策立案者と患者団体との橋渡し

政策形成のため外部の協力者との連携を強化しよう

今後の取り組み

日本の医療制度の方向を示す

○ 6月7日正午ころ、広島県熊野町から電動車いすで1800キロの旅をしてきた、中田輝義さんが難病センターに到着し、会からは4名、難病連方々総勢30名で出迎えました。

中田さんは私たちと同じ筋無力症で、北海道難病連の行事などでカメラマンをされていた方です。3月25日に広島県熊野町を出発し、日本海側を北上し北海道へは5月末に入り、国道5号線を時速6キロ、一日に50キロ走行してきました。途中、各地の支部長に会ってきたそうです。郵便局やコンビニで充電し75日かけて札幌にゴールしました。

中田さんには、「私たち患者に希望と勇気を与えてくださいました」と言葉を添えて、手作りの冠と花束を贈りました。



「感謝でいっぱい」
難病の中田さん、札幌到着

難病の重篤筋無力症を（感が七日前、日内地
屋敷から、鶴岡市いづの札幌市中央区道南側
の旅に挑戦した広島セブタシ到着した。三
島旗野のタリイカヌ月二十五日自筆出発
ラマン、中田輝義さん七十五日、達成した

出陣は約千八百。妻を多イメージ七多
センター前では、全国くの専攻発表、四十三
筋無力症の会支部の歳で勇断後、築家のある
（会）の三人余りが「聖
悪魔の道」など
た。妻が難病連は私
た。患者は希望と勇気
与えてくださいました
と言葉を添えて、手作り
の花束を贈りました。
中田さんは「黒い目
撃した旅を喜びまし
た。二日
約三千キロが達成な
たが、この努力した
ら、札幌まで来られま
した。道中多くの人に助け
られ、感謝の気持ちをい
っぱいです」と語った。
中田さんは八日、出陣
を告げ、いた札幌市道南
側の道南側タリイカヌ
イイ到着で、友人の鶴西
輝義さんをも訪ね、
中田さんは以前、道内
を訪問し、患者を難病連
に出迎えた人たちに面ま
れ、全国筋無力症の会
道支部の来会支部長から
祝福の言葉を贈られる中
田さん（脱帽）撮影

2007.6.7 北海道新聞夕刊

○6月9～10日 第7回重症筋無力症フォーラムと2007年度全国総会が京都市のコーブイン京都で行われ9名参加しました。

フォーラムでは患者の声を正木ひとみさんと大槻友里さんの体験を、また西谷裕先生と藤井義敬先生の医療講演がありました。

講演内容は全国ニュースで掲載されます。

夜には夕食交流会が行われ、全国各地の会員と親睦を深めました。

翌10日には総会が行われ、2006年度の活動、決算報告等他、2007年度の友の会の活動、運営方針が協議されました。

北海道支部会員は10日夜、京都では有名な「八起庵」で12種類もの、本格鳥会席料理に舌鼓を打ちました。



京都入起院前了 (6月10日)



つぶやき

★雨で2日も延びた運動会。平日開催でギャラリーも少なく少し淋しい気もしましたが、何事もなく無事終わることができました。

今年4年生の娘がなんと不思議な事にリレーの選手になり、子も親もドキドキの運動会。それなのに雨が降ったり、風が吹いたりで流れ流れて娘はただ緊張する夜を2日も送ってしまい、寝不足のまま当日を迎えてしまいました。

が、何とか走りきることができ、その日の夜、娘はぐっすり、親はぼったり眠る事ができました。何故？ どうして？ 娘がリレーの選手に選ばれたか謎のまま終わった今年の運動会。そんな親をしり目に来年娘は応援団に入ると……。リレーより向いているかもね。 トホホ……。

(和泉)

★24時間体制で年金問題の電話相談も始まった。

TVを見ていたら電話相談を担当しているという若い人が出てきた。

時給1500円の派遣社員だという。

電話の対応方法などについて1時間半の講習を受けたという。

「私なら、かえって不信、不満をもってしまう」とご本人が言っていた。

筋無力症を特定疾患から外す動きは具体的に進んでいるらしい。

参院選が終われば、これらの問題に対する政府与党の真の姿が現れるであろう。

(鎌田 毅)

★今年の春から夏にかけての日程が随分詰まっていた。

今までにないことだ。大丈夫なんだろうかと一抹の不安がないではない。

その杞憂がやはり現実のものになってしまった。

本州から息子夫婦も来て、夫の古稀のお祝いをして……と沢山の計画があったのに、息子たちとの行動は殆どキャンセルせざるを得なかった。

7月半ばまでまだ行事は入っている。そのうち幾つ実行できるだろうか。

やはり私は「無理をせず、そして臆病にならず」をモットーに過ごさなければ。

(鎌田R)

★暑さにやられてグッタリな毎日。気温が高い日は朝から体がだるく息切れしながらお弁当作り……(涙)。 昼間はかき氷とアイスノンを手放さず、涼しくなる16時頃から活動開始！ なので1日があっという間です。

今年の夏は暑くなりそうですね。頑張って乗りきりましょう～！

(仲山)

★5月中旬から私的な旅行があったり、支部総会、全国総会の京都旅行を終えて無事に帰宅した筈が3・4日ほど経って完全にダウンしてしまいました。
とにかくだるくて、食欲もなくなり、病院へ行っても直ぐ良くなるわけではなく、毎日点滴に通い元気を取り戻しています。
わたちの発送は休ませて貰います。年齢相応に体力は落ちるのですね。
猪口さんもみえるのに残念です。ごめんなさい。

(中道)

★支部会員の高橋美津子さんが亡くなって、2ヶ月が過ぎました。
2年前から体調不良、良くなることを願っていましたが、残念ながらお亡くなりになりました。元気な頃は、会報の発送、役員会、難病連の行事、欠かさず出席していただきました。仕事は任せて安心できました。
最後まで責任を持ってしてくれてくれたからです。
入院中、筋無力症の人に会報を見せて、でも決して入会を勧めません。
「こう言う会があるのよ」とだけ。そんな人柄に惹かれて入会者も。
人と人のつながりが一番なようです。
1年ほどの入院中、私のところには16通の手紙が来ました。心配かけると思うのか病状のことは悪く書かないのです。
むしろ、私のほうを心配しているようです。
もう、手紙を出しても見て貰えませんが、ただ一言「高橋さん、ありがとう」と、書きたいです。

(中村)

★今年度初めてのわたち発送です。今回は医療講演や、支部総会のプログラム等ページも多いです。 ゆっくりお読みください。
6月8日から11日まで全国総会で京都に行って来ました。
全国の仲間が集う中、北海道からは9名が参加し、夕食交流会では他支部の人たちと親交を深めました。
帰って1週間が過ぎ、やっと疲れが取れました。
年のせいでしょうか。

(東谷)

★こここのところ何かと忙しい。健康な人から見ると「な～んだ結構スケジュール空いているじゃない」と言われそうだけど、私にしてみれば1日外出したら2日はのんびりとしなければちょっとキツイ。
でも、何だかんだと言いながらも出歩けることが嬉しいです。

(本田)

