

舫（もやい）改題

き ぼ う

# 希 望

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可

HSK通巻番号 528 号

毎月 10 日発行

2016 年 3 月 10 日発行

# HSK

全国筋無力症友の会

No. 125



苦しい時も うれしい時も MG 友の会 あなたと共に

## 表紙のことば

気候の良い季節になりました。

皆さん、MGの症状はいかがですか？

天気の良い日は、散歩など楽しめたらどうでしょうか。

写真を趣味にしている私ですが、写真雑誌（フォトコン誌）のコンテストに応募していますがなかなか入賞しませんでした。この度、応募して27ヶ月目によりやく入選することができました。

諦めるのは簡単ですが、続けると良いことがあるとあらためて感じました。  
—継続は力なり—

皆さんも、何か目標を持って続けてみてはいかがですか？

表紙の写真は川崎市麻生区にある香林寺の桜です。最寄り駅は小田急線「よみうりランド駅」です

天気も良く、空を入れての写真には絶好の日和でした。最高の日になりました。

工藤喜彰

# 全国筋無力症友の会

「希望」

目次

No. 125

.....

|  |     |
|--|-----|
| ■巻頭言 春夏秋冬、山あり谷あり・・                       | 2   |
| ■第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡と<br>2016年全国総会のご案内 | 3   |
| ■報告 2015年度研究奨励金贈呈結果                      | 8   |
| ■上智大学カトリック学生の会バザーお礼                      | 10  |
| ■臨時総会開催                                  | 11  |
| ■闘病記 いま病気を振り返って 宮下隆博                     | 13  |
| ■全国筋無力症友の会 法人化目的について                     | 22  |
| ■東北・北海道ブロック交流会                           | 24  |
| ■近畿・中・中国ブロック交流会                          | 26  |
| ■会員の声                                    | 27  |
| ■友の会のホームページをリニューアル                       | 30  |
| ■協力会員へのご協力お願いとお礼                         | 32  |
| ■宇尾野公義先生のご逝去                             | 36  |
| ■支部一覧                                    | 裏表紙 |

## 春夏秋冬、山あり谷あり・・・。

全国筋無力症友の会  
代表 桜井美智代

こんにちは。寒暖の激しい冬が去り、春の花が顔を出し始めました。

皆さまのご協力により「希望」125号を発行することが出来たことに感謝いたします。

さて、2015年度は「臨時総会」「支部解消」といった全国筋無力症友の会の長い歴史の中で初めての経験をいたしました。「患者会の役割とは何か?」、また、「時代に添った患者会はどうあるべきか」など、いろいろと考えさせられた一年でもありました。

役員一同、小さなことでも役員全体で共有して考えることをモットーに、それぞれに力を発揮していただいております。web担当の皆さん（北村さん・宮下さん・山崎さん）役員メーリングリスト（6月）、支部メーリングリスト（10月）、そして2015年9月には一年余り使用できなかったホームページをリニューアルしていただきました。

そして、2016年2月には「小児MG医療相談コーナー」を新設いたしました。これからも、会員の皆様に使い勝手の良いホームページにして参りたいと思っております。

解消された支部会員の皆様への対応も一步一步ではありますが、明るい光が見える方向に進めてまいります。

事務局には、北村正樹事務局長に加え、頼もしい佐々木篤事務局次長が加わり、前にもまして迅速な対応をしていただいております。

ただ、会の資金不足は深刻です。運営委員は協力会員の募集や法人化協力金を募っておりますが、少人数では限界があります。会報誌への広告掲載など考えておりますが、会員の皆様の力をお借りしながら盤石なものにしていかなければなりません。心より、ご協力をお願い申し上げます。

また現在、友の会組織の整備・強化をめざし、専門家の助言をいただきながら「友の会会則」や諸規定の改正の準備を進めているところです。

まだまだ課題は山積しておりますが、私たちの会が豊富な患者活動の経験を次の世代に伝えていくことが出来る友の会でありたいと思います。

2016年3月

## 第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡(沼津市) 2016年全国総会&オブショナルツアー開催のご案内

### 第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡(沼津市) & 「偲ぶ会」

☆日時 2016年6月4日(土) 13:00~18:00

☆場所 「プラサ・ヴェルデ」 ・沼津市大手町1-2-4 Tel:055-920-4100


|  |  |
|--|--|
| 受付開始 12:00   | 3階エントランスホール  |
| <b>「偲ぶ会」</b><br>プラサ・ヴェルデ<br>3階「301会議室」<br>13:00~13:45  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・※「宇尾野公義元国立静岡病院名誉院長を偲ぶ会」</li> <li>・司会……………</li> <li>・開会あいさつ……………</li> <li>・献花……………代表で佐橋先生、参加者の皆様</li> <li>・追悼のことば… 佐橋功先生(前愛知医科大学 神経内科教授)<br/>福永秀敏先生(南風病院院長)</li> <li>・患者の声……………紅野 泉(静岡県支部)</li> <li>・スライド放映…在りし日の記録・文化勲章授賞式写真など</li> <li>・ご遺族よりのお礼のことば…宇尾野公敬様</li> <li>・閉会のあいさつ</li> </ul>  |
| <休憩 15分>   |  |
| <b>フォーラム開会</b><br>14:00<br>~<br>14:30<br><br>記念講演<br>14:40~<br>15:20<br><br>15:30~<br>16:50<br><br>17:00~18:00<br><br>閉会 18:00 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・司会……………</li> <li>・開会の辞……………</li> <li>・来賓紹介…………… 沼津市長 栗原様、静岡県健康福祉部長<br/>静岡県難病団体連絡協議会 代表理事 鈴木孝尚様</li> <li>・来賓あいさつ… 沼津市長 栗原様、静岡県健康福祉部長</li> <li>・祝電メッセージ紹介…</li> <li>・医療講演：『静岡県における重症筋無力症の臨床～30年間を振り返って～』<br/>講師：浜松医科大学 第一内科 教授 宮嶋 裕明 先生</li> <li>・医療講演：『重症筋無力症の治療：ガイドラインとトピックス』<br/>講師：国立病院機構 川棚医療センター 副院長 松尾秀徳 先生</li> <li>・質疑応答 3名の先生と自由討論</li> <li>・閉会の辞</li> <li>集合記念写真撮影</li> </ul> |

### 6月4日(土) 19:00~21:00 夕食交流会

「ホテル沼津キャッスル」

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| 受付開始 18:30~                     | 沼津市日の出町1-1<br>Tel:055-923-1255  |
| <b>夕食交流会</b><br>19:00<br>~21:00 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・受付……………</li> <li>・開会の言葉</li> <li>・オープニングセレモニー 太鼓演奏 飛龍高校 和太鼓部の皆さま</li> <li>・乾杯…………… 来賓</li> <li>・ハンガリーMG患者との交流</li> <li>・各支部紹介</li> <li>・余興</li> </ul> |

2016年全国筋無力症友の会総会 6月5日(日) 「フサ・ガエルデ」

| 時 間                                   | 内 容  | 5日 10:00~20:00<br>6日 9:00~15:30   |
|---------------------------------------|--|---|
| <p>10:00<br/>~</p>                    | <p><b>☆総会</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・開 会</li> <li>・総会運営委員選出</li> <li>・議長選出</li> <li>議事録選出</li> <li>議事録署名人選出</li> <li>・議案提案               <ul style="list-style-type: none"> <li>① 2015年度活動報告</li> <li>② 2015年度決算報告</li> <li>③ 2015年度監査報告</li> <li>④ 2016年度活動計画案</li> <li>⑤ 2016年度予算案</li> <li>⑥ その他、</li> </ul> </li> <li>・閉会の辞</li> </ul>                      | <p>・コンベンションB 5F</p>  |
| <p>6月5日(日)<br/>13:30<br/>~17:00</p>   | <p><b>☆2016 全国筋無力症友の会オプションツアー</b></p> <p><b>1日目 出発 13:30</b></p> <p>「フサ・ガエルデ」入口付近に集合予定。(説明)</p> <p>「世界文化遺産 富士山・伊豆韮山反射炉、日本一長いつり橋めぐり」<br/>         沼津北口⇒箱根西麓・三島大吊橋(三島辺り)⇒韮山反射炉⇒土肥温泉(泊)<br/>         13:30                      14:00-15:00                      15:30-16:00                      17:00</p> <p>〈宿泊先〉土肥温泉 碧き凧さの宿「明治館」1泊2食付<br/>         住所：〒410-3302 静岡県伊豆市土肥 2849-3</p> |   |
| <p><b>夕食</b><br/>18:00<br/>~20:00</p> | <p>碧き凧さの宿「明治館」<br/>夕食・宴会</p>   |   |
| <p>6月6日(月)<br/>9:00<br/>~15:30</p>    | <p><b>☆オプションツアー 2日目</b></p> <p>「富士箱根伊豆国立公園周遊観光ツアー」<br/>         土肥温泉⇒堂ヶ島(遊覧船・加山雄三ミュージアム)⇒土肥金山(見学・昼食)⇒三島駅<br/>         9:00                      9:30-11:00                      11:30-12:45                      14:30</p>   |   |

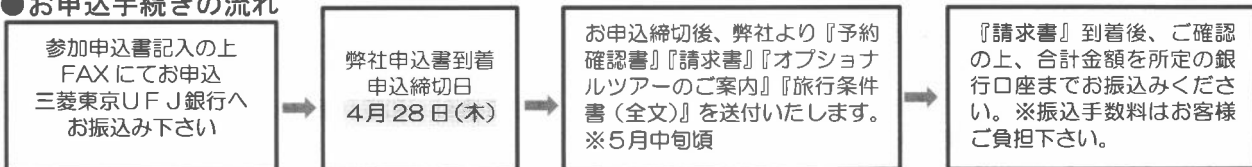
# 『第14回 重症筋無力症フォーラム』in 静岡・2016年総会・オプショナルツアーお申込のご案内

平成28年6月4日(土)～5日(日)に静岡県沼津市にて『第14回重症筋無力症フォーラム』が開催されますことを心よりお喜び申し上げます。フォーラムにご出席されます皆様方の宿泊等のお申込み・受付を、(株)JTB中部沼津支店にて承ることになりましたので、下記の内容にてご案内申し上げます。  
何卒、ご利用賜りますようお願い申し上げます。

## 1.お申込方法

- ①別紙、『大会参加申込書』に必要事項をご記入の上、**4月28日(木)**までにFAXにてお申込み下さい。  
※宿泊に関しましては数に限りがございます。お部屋のご希望に添えない場合がございますので、ご了承ください。
- ②大会当日、後日郵送いたします『予約確認書』を必ずご持参の上、ホテルの受付時にご提示ください。
- ③申込内容に変更が出た場合には、変更内容がわかるように訂正の上、FAXよりご送信下さい。

### ●お申込手続きの流れ



※FAX受信後、弊社より内容を確認の上、『参加申込書』をご返信致します。

### ●予約確認書発送につきまして

ご入金確認後、弊社よりご指定の送付先へ必要書類を発送致します。  
大会当日は予約確認書を必ずご持参の上、ホテル受付にてご提示ください。

## 2.宿泊・交流会のご案内 ※事前予約制

### ●会場・ホテルのご案内

- 【6/4フォーラム、6/5総会】ダイワロイネットホテルぬまづ TEL:055-925-8955  
〒410-0801 静岡県沼津市大手町1-1-4 (プラザゲル) ※沼津駅北口より徒歩2分
- 【6/4 懇親会】ホテル沼津キャッスル TEL:055-923-1255  
〒410-0032 静岡県沼津市日の出町1-1 ※沼津駅北口より徒歩約15分またはタクシー約5分

### ●宿泊代金 (下記の料金は大人お一人様1泊あたり、朝食付、税金・サービス料込の料金です)

◇6月3日(金)・6月4日(土) 各日とも

| ダイワロイネットホテルぬまづ | 条件    | シングルルーム   | ツインルーム    |
|----------------|-------|-----------|-----------|
|                | 1泊朝食付 | 8,500円【い】 |           |
| ホテル沼津キャッスル     | 1泊朝食付 | 8,700円【ろ】 | 7,500円【は】 |

### ●交流会/夕食…6月4日(土) 18:30～ **お一人様: ¥6,500 (税込)**

会場: ホテル沼津キャッスル 〒410-0032 静岡県沼津市日の出町1-1 TEL:055-923-1255  
※フォーラム終了後、ダイワロイネットホテルぬまづからホテル沼津キャッスルまで  
シャトルバスを運行いたします。※往路のみ (約20分間隔・3便) (※料金は交流会費に含まれております。)

### ●最少催行人員1名/添乗員同行なしの為、お客様ご自身でお手続きをお願いします。

## 3.ご昼食 (お弁当) のご案内 ※事前予約制

### ●事前予約制で昼食 (お弁当・お茶付) の手配を承ります。 **お一人様: 1,000円 (税込)**

日 時 : 6/5 (日) 総会終了後 (12:30頃予定)  
お渡し場所 : ダイワロイネットホテル沼津 (総会会場)

※6/5にオプショナルツアーをお申し込みの方は、お弁当が付いておりますので、申込みは不要です。

※昼食弁当は手配旅行契約となり、取消規定は右記をご確認下さい。別紙、取引条件説明書 (手配旅行用) もご確認下さい。なお、当日の販売はいたしませんのでご了承下さい。また、衛生上の規定により、指定時間内にお召し上がり下さい。

| 【弁当の取消料】 |           |           |
|----------|-----------|-----------|
| 申し出日     | 前日の15:00迄 | 前日15:00以降 |
| 弁当取消料    | 無料        | 100%      |

## 4. オプショナルツアー（1泊2日）のご案内 ※事前予約制

● 第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡 オプショナルツアー  
「世界遺産 富士山・韮山反射炉を巡る 伊豆の旅」

● 旅行期間：2016年6月5日(日)～6月6日(月) 2日間

● 旅行代金（大人お一人様・税込・サービス料込）

● 旅行先：静岡県（伊豆）方面

● 人員：募集人員40名（最少催行人員25名）

● 旅行内容：宿泊代（1泊2食）、観光代、昼食代（2回）を含みます。全行程、添乗員が同行いたします。

|            |         |
|------------|---------|
| 【A】4名～5名1室 | 25,000円 |
| 【B】3名1室    | 26,000円 |
| 【C】2名1室    | 28,000円 |

夕食・昼食の際のお飲み物代は各自お支払いとなります。 ※お一人様部屋設定はございません。

| 月次 | 月日         | 行 程   |
|----|------------|---|
| 1  | 6/5<br>(日) | 沼津駅北口===箱根西麓・三島大吊橋（三島スカイウォーク）===韮山反射炉===土肥温泉（泊）<br>13:30 14:00-15:00 15:30-16:00 17:00  |
|    |            | <宿泊先> 【土肥温泉】碧き風ぎの宿明治館 1泊2食付・和室利用（5名定員）<br>住所：〒410-3302 静岡県伊豆市土肥2849-3<br><br>前に駿河湾、後には幾重にも連なる伊豆連山を控えた土肥温泉は西伊豆随一の景勝地です。大浴場と露天風呂から遠く漁火を眺めながらおくつろぎ下さい。どのお部屋からも青い海と土肥の夕日が眺められます<br>朝：なし 昼：弁当 夕：旅館 |
| 2  | 6/6<br>(月) | 土肥温泉===堂ヶ島（遊覧船）===土肥金山（見学・昼食）===三島駅<br>9:00 9:30-10:30 11:00-12:45 14:30  |
|    |            | <宿泊先> なし<br>朝：旅館 昼：レストラン 夕：なし   |

## 5. お支払い・取消料について

● お支払い方法（お振込先のご案内）

お振込先口座名：三菱東京UFJ銀行 振込集中錦支店 普通 5578291

※銀行振込の際は、弊社より予約確認書（費用明細書）をお送りしますので、到着後5日以内までにお振込みください。

※振込手数料は、お客様ご負担でお願いします。予めご了承ください。

● 取消料一覧

| 契約解除の日                   |                          | 取消料（お1人様） |
|--------------------------|--------------------------|-----------|
| 旅行開始日の前日から<br>起算してさかのぼって | 1. 6日目にあたる日以前の解除         | 無料        |
|                          | 2. 5日目にあたる日以降の解除（3～6を除く） | 旅行代金の20%  |
|                          | 3. 3日目にあたる日以降の解除（4～6を除く） | 旅行代金の30%  |
|                          | 4. 旅行開始日の前日の解除           | 旅行代金の40%  |
|                          | 5. 当日の解除（当日12時まで）（6を除く）  | 旅行代金の50%  |
|                          | 6. 旅行開始後の解除又は無連絡不参加      | 旅行代金の100% |

### 【旅行企画・実施・お問い合わせ・お申し込みは】

〒410-0801 静岡県沼津市大手町3-1-3

株式会社JTB 中部沼津支店

総合旅行業務取扱管理者：勝又勇紀／担当：神谷

一般社団法人日本旅行業協会正会員 観光長官登録旅行業第1762号

TEL：055-963-2868 FAX：055-951-4420

（営業時間：月曜～金曜 10:00～18:00 土・日・祝祭日は休業）

※旅行業務取扱管理者とは、お客様の旅行を取扱う営業所での取引責任者です。

ご旅行の契約に不明な点がございましたら、遠慮なく上記の旅行業務取扱管理者にご質問下さい。

【CSR承認1340番】



**ボンド保証会員**

一般社団法人日本旅行業協会



**旅行業公正取引  
協議会 会員**



## ご旅行条件（要約）＜宿泊プラン・視察旅行用＞

◎お申込みの際には必ず旅行条件書（全文）をお受け取りいただき事前にご確認の上、お申込み下さい。

### ●募集型企画旅行契約

この旅行は（株）JTB 中部（愛知県名古屋市中村区名駅 1-1-4 観光庁長官登録旅行業第 1762 号。以下「当社」という）が企画・実施する旅行であり、この旅行に参加されるお客様は当社と募集型企画旅行契約（以下「旅行契約」という）を締結することになります。また、旅行条件は、下記によるほか、別途お渡しする旅行条件書（全文）、出発前にお渡しする最終日程表と称する確定書面及び当社旅行業約款募集型企画旅行契約の部によります。

### ●旅行のお申し込み及び契約成立時期

- (1) 申込書に所定の事項を記入し、送付ください。
- (2) 旅行契約は、当社が契約の締結を承諾し、旅行代金を受領した時に成立するものとします。

### ●旅行代金のお支払い

旅行代金は旅行出発日の前日からさかのぼって 13 日目にあたる日より前（もしくは当社が指定する期日までに）にお支払ください。又、お客様が当社提携カード会社のカード会員である場合、お客様の署名なくして旅行代金、取消料、追加諸費用等をお支払いただく場合がございます。この場合のカード利用日は、お客様からお申し出がない限り、お客様の承諾日と致します。

### ●取消料

旅行契約成立後、お客様の都合で契約を解除される場合は、各箇所記載の金額を取消料として申し受けます。

### ●旅行代金に含まれるもの

各旅行日程およびご案内に明示した運送機関の運賃・料金（注釈のない限りエコノミークラス）、宿泊費、食事代、及び消費税等諸税これらの費用は、お客様の都合により一部利用されなくても原則として払い戻し致しません。（コースに含まれない交通費等の諸費用及び個人的費用は含みません。）

### ●特別補償

当社は、当社又は当社が手配を代行させた者の故意又は過失の有無に係わらず、募集型企画旅行約款別紙特別補償規程に基づき、お客様が募集型企画旅行参加中に急激かつ偶然な外来の事故により、その身体、生命又は手荷物上に被った一定の損害について、以下の金額の範囲において、補償金又は見舞金を支払います。

- ・ 死亡補償金：1500万円
- ・ 入院見舞金：2～20万円
- ・ 通院見舞金：1～5万円
- ・ 携行品損害補償金：お客様 1 名につき～15万円（但し、補償対象品 1 個あたり 10 万円を限度とします。）

身体外部から有毒ガス又は有毒物質を偶然かつ一時に吸入、吸収又は摂取したときに急激に生ずる中毒症状（継続的に吸入、吸収又は摂取した結果生ずる中毒症状を除きます。）を含みます。

ただし、細菌性食物中毒は含みません。＜免責事項＞

### ●国内旅行保険への加入について

旅行先において、病気・けがをした場合、多額の治療費、移送費等がかかることがあります。又、事故の場合、加害者への損害賠償請求や賠償金の回収が大変困難であるのが実情です。これらの治療費、移送費、又、死亡・後遺障害等を担保する為、お客様自身で充分な額の国内旅行保険に加入することをお勧めします。詳細につきましては、お問い合わせください。

### ●事故等のお申し出について

旅行中に、事故等が生じた場合は、直ちに同行の添乗員・現地係員・運送・宿泊機関等旅行サービス提供機関、又は、お申込個所にご通知ください。（もし、通知できない事情がある場合は、その事情がなくなり次第ご通知ください。）

### ●個人情報取扱について

当社は、旅行申込の際に提出された申込書等に記載された個人情報について、お客様との連絡の為に利用させていただき、お客様がお申し込みの旅行において運送・宿泊機関等の提供するサービスの手配、及びそれらのサービスの受領のために手続に必要な範囲内で利用させていただきます。又、大会運営に伴い大会主催事務局へ情報を提出し利用致します。

### ●旅行条件・旅行代金の基準

この旅行条件は、2016 年 2 月 1 日を基準としております。又、旅行代金は、2016 年 2 月 1 日現在の有効な運賃・規則を基準として算出しております。

## 【旅行条件書・手配旅行（要約）】

この書面は旅行契約が成立した場合、契約書面の一部となります。ご不明な点がございましたら、ご遠慮なく係員にお尋ねください。

### ●手配旅行契約

当社では、お客様からのご依頼によって国内旅行の手配を行う場合、この「取引条件書」に記載された条件によってお引き受けいたします。

### ●旅行のお申し込み及び契約成立時期

- (1) 所定の申込書に所定の事項を記入し、お申込みください。
- (2) 旅行契約は、当社が契約の締結を承諾し、旅行代金を受領したときに成立するものとします。

### ●旅行代金のお支払い

旅行代金は当社が指定する期日までににお支払ください。

### ●取消料

旅行契約成立後、お客様の都合で契約を解除される場合は、各箇所記載の金額を取消料として申し受けます。

### ●国内旅行保険への加入について

旅行先において、病気・けがをした場合、多額の治療費、移送費等がかかることがあります。また、事故の場合、加害者への損害賠償請求や賠償金の回収が大変困難であるためが実情です。これらの治療費、移送費、また、死亡・後遺障害等を担保するため、お客様自身で充分な額の国内旅行保険に加入することをお勧めします。詳細についてはお問合せください。

### ●事故等のお申し出について

旅行中に、事故などが生じた場合は、直ちに同行の添乗員・現地係員・運送・宿泊機関等旅行サービス提供機関、又は、お申込個所にご通知ください。（もし、通知できない事情がある場合は、その事情がなくなり次第ご通知ください。）

### ●旅行条件・旅行代金の基準

この旅行条件は 2016 年 2 月 1 日を基準としています。又、旅行代金は 2016 年 2 月 1 日現在の有効な運賃・規則を基準として算出しています。

【旅行企画・実施】 株式会社 JTB 中部

観光庁長官登録旅行業第 1762 号

日本旅行業協会正会員

〒450-6111 愛知県名古屋市中村区名駅 1-1-4



感動のそばに、いつも。

## 第2回「重症筋無力症治療・研究奨励金」を2人の先生に贈呈

全国筋無力症友の会は、結成40周年を機に、重症筋無力症の研究と治療に熱意を持つ研究者、臨床医の先生方と連携・協力していくことをめざし「重症筋無力症治療・研究奨励基金」を創設しました。

多くの皆様から基金にご協力をいただき、4名の先生からなる選考委員会の推薦により、第2回奨励金として東邦大学医学部医学科内科学講座 神経内科の紺野晋吾先生、千葉大学医学部附属病院 神経内科の鶴沢顕之先生に奨励金を贈呈することを12月に開催した全国運営委員会において決定しました。

決定を受けて、1月25日に小林悦子副代表らが千葉大学医学部附属病院に鶴沢先生を訪ね、研究奨励金をお渡ししました。また、現在アメリカ留学中の紺野先生とはメールで連絡を取り合った上で、研究奨励金を振り込ませていただいております、帰国後に改めてご挨拶に伺うことにしています。



鶴沢顕之先生（中央） 2016.1月25日  
千葉大学医学部にて

お二人の先生の経歴は次のとおりです。

### 紺野 晋吾（こんの しんご）先生

生年月日 昭和50年5月17日

学歴・職歴

2001（平成13年）年3月 東邦大学医学部卒業

2007（平成19年）年3月 東邦大学大学院医学研究科博士課程 修了

（平成20年）年4月 東邦大学医学部医学科内科学講座（大橋）神経内科 助教

2015（平成25年）年3月 東邦大学医学部医学科内科学講座神経内科学分野  
講師

同年9月より 米国トマス・ジェファーソン大学神経内科留学中

所属学会など

日本内科学会（指導医、専門医）

日本神経学会（指導医、専門医）

Japan Myasthenia Gravis Registry メンバー

---

鶴沢 顕之（うざわ あきゆき）先生

千葉大学医学部附属病院 神経内科 助教

略歴

2003年3月 琉球大学医学部医学科卒業  
2003年4月 千葉大学医学部附属病院 神経内科医員（研修医）  
2005年4月 千葉市立青葉病院 内科  
2006年4月 千葉労災病院 神経内科  
2007年10月 国保松戸市立病院 神経内科  
2008年4月 千葉大学大学院医学薬学府 入学  
2008年10月 千葉大学医学部附属病院 神経内科医員  
2012年3月 千葉大学大学院医学薬学府 卒業  
2012年4月～ 現職

学位

博士(医学) (千葉大学) 2012年3月

所属学会

日本神経学会（専門医）  
日本脳卒中学会（専門医）  
日本神経免疫学会（評議員）  
日本内科学会（認定医、指導医）  
日本てんかん学会  
日本神経治療学会

専門分野

神経免疫学（重症筋無力症、多発性硬化症）

主要論文

1. Uzawa A, Kawaguchi N, Himuro K, Kanai T, Kuwabara S. Serum high mobility group box 1 is upregulated in myasthenia gravis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 86:695-7. 2015
2. Uzawa A, Kawaguchi N, Kanai T, Himuro K, Oda F, Kuwabara S. Increased serum peroxiredoxin 5 levels in myasthenia gravis. *J Neuroimmunol* 287:16-18. 2015
3. Uzawa A, Kawaguchi N, Kanai T, Himuro K, Oda F, Yoshida S, Yoshino I, Kuwabara S. Two-year outcome of thymectomy in non-thymomatous late-onset myasthenia gravis. *J Neurol*. 262:1019-23. 2015
4. Uzawa A, Kawaguchi N, Himuro K, Kanai T, Kuwabara S. Serum cytokine and chemokine profiles in patients with myasthenia gravis. *Clin Exp Immunol*. 176:232-7. 2014

◎重症筋無力症治療・研究奨励基金へのご協力ありがとうございました。

横尾 宏様 本田 幸子様 中西 尚子様

## 「筋無力症のためのチャリティーバザー」40周年に、心からの感謝を

茨城支部 前田妙子

「上智大学カトリック学生の会」主催の「筋無力症のためのチャリティーバザー」は、今回（2015年11月1日～3日）で記念すべき第40回を迎えました。

友の会発足間もない頃、「全国筋無力症友の会」の紹介記事を読んだ上智大学の学生さんたち数人が創始者の武田治子さんを訪ねた頃、私も事務所に通っておりました。「なにか役に立つことがしたい」との熱い思いを伝え、バザーの開催その売上げの寄付を申し出て下さいました。私もまだ20代の若さでした。感謝と感動で胸がいっぱいになったことを思い出し、同時に月日の経過の速いことに今更ながら驚いています。

あれから、もう40年。良くぞ、ここまで続いて来たものだと感慨一入です。

40回目を迎えるにあたり、新代表の桜井さん、神奈川支部長・工藤さんとともに、顧問の先生と実行委員の方々のご挨拶に伺いました。次に、工藤さん、病歴の長い東京の町井さんと私の3人が、筋無力症についての勉強会に参加。前回、ご挨拶の時に急用でお目にかかれなかった顧問の先生にもお目にかかり、温かい応援のお言葉を頂戴できたことが大変心に残りました。20人近くの学生さんたちが集まり、少しでも詳しく病気のことを知りたいと、熱心に私たちの話に耳を傾けてくださり、予定の時間を大幅に過ぎ、大学の閉門ぎりぎりまで歓談しました。その時すでに、40周年記念バザーの大盛況を予感しました。

神奈川支部を中心に関東近県の会員が交代で、バザーに立ち会うことを決めました。40年前の第1回のバザーの経緯を知っている私にとっては、40周年の記念すべきこの年からこそ「この目でしっかりとバザーの様子を最初から最後まで通して見届けたい」という気持ちが抑え難くて、3日間通しての参加を志願しました。

初日の11月1日は良いお天気、まさに文化祭日和、朝から大勢のお客様が詰めかけました。患者会からも東京、神奈川、埼玉、千葉、茨城の会員と家族が来て、同窓会さながら大賑わいとなり、バザーに花を添えました。買い物を済ませた会員さんは誘い合って皆でお茶を飲みに行き、旧交を暖めた様子。私もバザー閉店後にかけて、おしゃべりに加わりました。2日目は、朝からあいにくの雨。11時ころには強風が吹き荒れて、屋外のすべての模擬店が閉鎖されました。来場者が激減するなか、熱心に来店へのお誘いに走り回り、それぞれの売り場担当の学生さんはお客様により丁寧に応対し、売上げ向上に努めていました。真摯に心を込めて自分の役割を果たそうと、仲間と一致協力している姿に胸が熱くなる思いでした。3日目の最終日、文化の日は晴れの特異日です。お天気も回復し、お客様の入りも好調でした。お客様の中にはりピーターも多く、買い方も堂々としてダイナミック！台車にたくさんの荷物を積み込んでいるご婦人をみかけました。ほぼ一日中、

絶え間なくお客様が続くなか、終盤に恒例となっている「値引き販売」が始まると、会場内はひととき雰囲気盛り上がり、商品も飛ぶように売れて、感動の幕引きとなりました。今回のバザーの責任者・神奈川支部長の工藤さんが感謝を述べ、自ら募金協力を呼びかけ、4時丁度に無事閉店となりました。

後日、お世話になった上智大学カトリック学生の会から、このバザーでの収益金と募金から、全国筋無力症友の会に対して多額のご寄付を頂戴いたしました。

ひとつのことを継続することの難しさを思う時、40年もの長い間、このバザーが学生さんから学生さんへと次々に引き継がれてきたことの意味の重さを思い、感謝と幸福感で胸がいっぱいになり、同時に友の会活動をより一層充実させたいとの新たな決意が生まれました。上智大学カトリック学生の会の皆様に心からの感謝を申し上げます。

### 臨時総会を開催いたしました。

平成27年9月20日（日）午後1時より東京都目黒区「大橋会館」にて臨時総会を開催いたしました。「全国筋無力症友の会」の全体運営に関わる事態に際して召集されたものです。議案は以下の通りです。

- 第1号議案 東京支部の解消について
- 第2号議案 岡山支部脱会届けに対する取扱いについて
- 第3号議案 法人化検討作業の一任について
- 第4号議案 その他

結果は以下の通りです。

- 第1号議案 東京支部の解消が承認されました。
- 第2号議案 岡山支部脱会届けは東京支部と同じ扱いで進めることが承認されました。
- 第3号議案 法人化検討作業を全国運営委員会に一任することが承認されました。
- 第4号議案 その他として、会則第8条の除名に関する規定に該当する3名への退会勧告を行うことが承認されました。

# 上智大学バザー報告

11月1日

MG 立ち合いは茨城、北海道、神奈川支部より合わせて6名  
また、初日ということでバザーが始まるという独得の雰囲気のなかスタートしました。  
オープンの前に桜井代表からミカンが送られたことにたいしてカトリック学生の会代表から謝意がありました。  
例年通りの活気に満ち溢れていました。

11月2日

MG 立ち合いは2人。  
この日は平日で天候が悪く、外の屋台が閉店するなど来場者もかなり少なかったが  
バザーの会場には意外と多くの来場者がありました。

11月3日

MG 立ち合いは2人。  
最終日と天候も回復して絶好のバザー日和になりました。  
朝から続々と来客があり、終日賑わいました。学生たちも張り切っておられました。  
終了間際には一部の商品が10円になり、最後の追い込みになりました。  
そして3時30分に閉店となりました。

最後に、今後も上智大学カトリック学生の会の協力を得るためには、全国会として彼らに  
応えていけるような活動をしていかなければと再認識させられました。



神奈川支部 工藤善彰

◆いま病気を振り返って◆

今号から、役員たちの経験が少しでも皆さんの参考になればと、長きにわたり闘病してきた私たちの体験談を掲載することにいたしました。

闘病記第一弾は宮下支部長です。

## 《いま病気を振り返って》

宮下 隆博

### 1 発病から胸腺腫手術、パルス治療へ

私が身体がおかしいと思ったのは、平成元年10月(39歳)信号が変わり始めたため、渡りきるのに全力疾走をしようと走ったのに、早く走れなかったことが最初だったと思います。その時はあまり気に止めていませんでした。それからしばらくすると首が重く頭を支えるのに疲れを感じるようになり、真正面を見た時や片目のときは普通なのに、両目を使って左右を見た時には二重に見えてきました。この状態で2軒の眼科を受診しましたが老眼が始まったと言われ異常なしでした。それから1週間後に右の眼の瞼が心持下がり、さらに首が手で支えていなければならないようになり、何の病気かもわからず、友人の整形外科医に相談に行きました。そこの内科医と相談してもらった結果、重症筋無力症の疑いがあると言われ、平成2年の年初めに和歌山県立医科大学の内科(当時は神経内科がなかった)を紹介され、そこで筋電図とテンシロンテストで病気が確定しました。胸腺腫はないとのことで、その時の治療方針が1年間薬で治療し、様子を見ながらその結果で手術も行うとのことでした。このころにはもう複視、眼瞼下垂、構音障害、咀嚼嚥下障害、少し息苦しい、上肢の筋力低下が出て全身型の症状になっていました。抗コリン剤としてウブレチッドを処方してもらいましたが、少し改善しただけで寝たきりの状態で1ヶ月経過した時、新聞に大阪大学神経内科の高橋光雄先生の筋無力症の治療方針に関する記事が掲載されていました。それを家族が見つけ調べると、その治療方針は和医大と大きく違い、全身型の場合はできるだけ早く胸腺摘出術をすることがベストと書かれてありました。それですぐに転院の手続きをとり、阪大の第一外科(神経内科も選択肢にあったが、第一外科が胸腺の研究をしていたので)の藤井義敬先生に診察してもらうことになりました。診察の結果、胸腺腫(良性ステージI)もあったので、すぐ手術となり拡大胸腺摘出術を受けました。しかし手術後の夜おそくに呼吸困難(クリーゼ)となり気管挿管することになりました。喉の違和感に慣れるまで2昼夜一睡もできなかったこと、痰取りが苦しかったことが今でも忘れられません。1週間すると自発呼吸ができるようになり抜管をしてもらい

ました。その時初めて口にしたものがスプーンで頂いた水でしたが、今まで一番おいしかった水と記憶しています。その後マイテラーゼを処方してもらいましたが日内変動もあり、全身症状があまり改善されない中、2週間で退院となり自宅療養に移りました。

この年の9月に患者会のことを和歌山の上根さんから聞いていたので、体調の悪い中、家内同伴で和歌山から新大阪近くの会場まで行きました。この時が友の会の20周年記念総会だったそうです。駅から会場に辿り着くのに家内の肩に手を置きながら移動し、何度休憩したかわからないほどでした。呼吸も苦しく、しんどくて内容もあまり覚えていませんが、とにかく参加したいという強い気持ちだけは今でも覚えています。この時から患者会にずっとお世話になることになった次第です。それから毎日日内変動しながら寝たきりの状態が続いて少しずつ悪化し、この年の12月には体調が前の入院時と変わらなくなり、再び阪大に入院せざるを得ないという事態になりました。

このとき初めてパルス治療（2クール）をすることになりました。最初の1クールの点滴を終え3日目位でかなりひどい初期増悪で呼吸困難になり、2度目の気管挿管となりました。挿管後1週間でかなり全身の改善効果があり、約3週間後の年末に退院しました。年が明けそれから2ヶ月で少しずつ悪化し、2月の終わりにはまた2度目のパルス治療を受けることになりました。この時は気管挿管一歩手前まで増悪しましたが、なんとか持ちこたえ、1週間もすると今度は飛躍的に改善され、複視以外は眼瞼下垂も嚥下も息苦しいのも改善されました。それで3週間余で退院の運びとなり、初めて自力で帰宅できたのを覚えています。この時はパルス治療の効果に、本人はもちろん周りの人もびっくりしたと思います。その喜びもつかの間2~3ヶ月位経過したころからまた徐々に悪くなり、8月には3度目のパルス治療を受けることになりました。実際ほんとに元気なのは1~2ヶ月位で、あとは体調が落ち込んでいくばかりでした。この時は入院治療が遅くなると初期増悪で気管挿管をすることになるので、逆算していつ入院の手続きを取ればよいかのタイミングのことばかり考えていました。いつも入院時には枕元に気管挿管セットがおまじないと称し置かれていました。治療としてはこのように4~5ヶ月に1回パルス治療をしなければ体調維持ができなくなり、効果が長続きしない状態が続きました。もう私の人生はこれで終わったと思っただころでもあります。この状態が2年続き、7度目のパルスを終了した平成5年3月、私の病気治療に転機が訪れます。

## 2 新薬との出会い

私とシクロスポリン（現在のネオオーラル）との出会いは、大学病院の主治



◆いま病気を振り返って◆

医（藤井 Dr）より、日本での使用事例はないがアメリカで使われてよい結果を得ていると、英語の文献を見せていただきました。大学病院では、移植手術での拒絶反応を抑える免疫抑制剤として使用されており、血中濃度検査もタイムリーに出来るとのことで、日本で適用第1号として試験的に早速服用が始まりました。この新薬の紹介を受けた時は、ほんとに藁にもすがる思いで服用しました。最初は200mgから始めましたが、少し体調の悪化があったので8度目のパルス（念のためパルス）を前倒しで行いました。またシクロスポリンも300mgに増量しました。この結果、それまで服用し体調管理に使用していたマイテラーゼが不要になり日内変動がなくなりました。また通常なら全身症状が少しずつ表れて落ち込みを経験するのに、3ヶ月経っても良い状態をキープ出来たのです。この良い状態は2年後の平成7年まで続き、その年の10月に抗体値が上昇（11⇒42）し、体調をすこし崩したので再度9度目のパルス（念のためパルス）をしました。これ以外は現在まで20年シクロスポリンを服用しながらずっと健常者とほとんど変わらない日常生活を送れ、社会復帰もできました。このシクロスポリンのおかげで私のQOLが飛躍的に向上し、他の患者さんへの朗報となったと思います。

このシクロスポリンは学会でも発表されましたが、認可されるまでの歩みは遅かったと思います。患者会として保険適用を強く要望するために、友の会の浅野十糸子元支部長他役員が平成13年7月24日厚生労働省へ正式請願に行きました。製薬会社（ノバルティスファーマー社）にも足を運び厚生労働省へ働きかけていただくようお願いをしてきました。また学会も一生懸命保険適用を推進していただいたにもかかわらず、後発の同じ免疫抑制剤FK506（プログラフ／藤沢薬品）のほうが先に保険適用されることになりました。それから平成18年6月16日にやっとシクロスポリンが全身型筋無力症の治療薬として承認されることとなりました。どちらがよいかは人により相性があるようで、効果や副作用に問題がある時は、もう片方を試してみるのも良いと思います。今になって患者の立場で考えると、同様な効果がある免疫抑制剤が2種類（ネオーラル＝シクロスポリンとプログラフ）有ることで服用の選択の幅が広まったと考えれば朗報であると思います。

### 3 ネオーラルの使用量と長期服用の問題（副作用）

あくまで私の今までの経験（23年服用）に基づくものですが、血中濃度について触れてみたいと思います。私の場合、最初のころは血中濃度が150～200ng/mLの目標で300mg/日の服用でした。当時の移植手術では、この3倍の量を拒絶反応を抑制するために使われているという話でした。このネオーラルを勧める先生は血中濃度が3桁なので、プログラフより変化が読み取

りやすく管理しやすいとのことでした。現在ではだいたい 100~150ng/mL 位（体重比例）が目安とされています。カプセルを何ミリグラム服用するかは個人差があるのでこの血中濃度を目安としてきまります。現在ネオーラルを服用していて血中濃度をご存知ない方は、ご自身の治療に無関心すぎると思いますのでこの機会に先生に聞いてみてください。

私の経験した最初の副作用は、まず毛が濃くなりました。このことを先生に話したら、逆に薬が効いている証拠だといわれました。あとは血圧が徐々に上昇します。加齢による場合もありますが、私の場合は副作用の影響だと思います。もともと低血圧でしたので、110 から少しずつ上昇し 150 にまできました。また脈拍も 70 から 110 位まで上昇し、現在は血圧の薬を 2 種類服用して血圧は 120、脈拍は 85 位にまでコントロールできるようになりました。

副作用として一番の問題は腎機能です。この目安となるのがクレアチニン値（男性 0.5~1.1ng/dL 正常）です。私がこの基準値を超えたのは服用を始めて 10 年目でした。それから 5 年くらいで 1.3 になり、さらに 5 年後、つまり 20 年目で 1.4 最大で 1.54 まで上昇しました。腎機能の警戒レベルが 1.2~1.3 なので、ここ数年はいかにクレアチニン値を下げるかに費やしています。まず最初は血中濃度を 100~150ng/mL 目標に投薬量を減らすことから始め、最近では 70~100ng/mL を目標にしています。現在は 100mg/日ですがプレドニンを 1 錠と 2 錠の隔日投与に増やしています。現在のクレアチニン値は 1.2~1.3 にとどまっています。

ここで申し上げたいことはネオーラルの長期間の服用に対し、腎機能に留意する必要があることです。その対策はネオーラルの減量しかないのですが他の免疫抑制剤（ステロイドなど）との併用を迫られることになります。抗体値が陽性で病状がリンクする人（抗体値が上昇した時に病状が悪化、下降した時に改善する）は抗体値があまり上昇しない範囲で、ネオーラルの投薬量をできるだけ減らす治療方針のほうが将来の副作用に対して対処し易いと思います。減量の限界まで来た時はステロイドの併用療法しかないと思います。また日常的に水分（お茶、水）をたくさん摂取するのもクレアチニン値を下げるのに効果があります。

#### 4 筋無力症のベターな（ベストは他にあるかも）治療とは何

「重症筋無力症診察ガイドライン 2014」によると、筋無力症の治療が長期にわたることを意識し、最初の到達目標はプレドニゾロンを 5mg/日以下に早期達成できることを治療戦略としています。このために早期から免疫療法を行い、生活に支障を生じるレベルの筋無力症の症状はなるべく短期間に

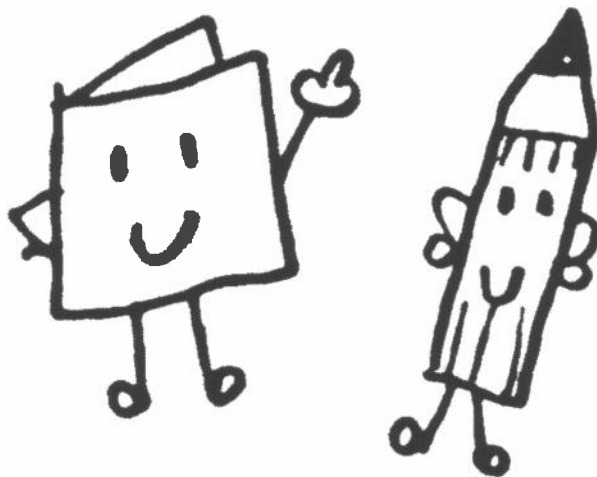
◆いま病気を振り返って◆

改善させるとあります。その方法としてネオーラル、プログラフを早期から積極的に使用し、症状が残った時は早期強力治療戦略として血液浄化やステロイドパルス療法、免疫グロブリン療法が有効としています。

私のいままでの治療法をまとめると胸腺摘出術の後、ステロイドパルス（通算9回）で強力に症状を抑え、良い状態をキープしてからネオーラルの免疫療法を使用して落ち込みを抑えることが基本になっています。上述のガイドラインと少し違いますがシクロスポリン（ネオーラル）による免疫療法を行い、腎機能の副作用が出るまでは目標のプレドニン5mg/日をまさに達成していたと思います。24年前からガイドラインの治療を実践いただいたこと、これがより良い治療法であったことが改めて証明されました。

最後に私の過去に収録してきた治療の経緯体調の変化をまとめた「MG病歴推移表」の一部（4頁）をご参考に添付します。現在9頁まで来ています。

発病当時、当会の浅野十糸子元支部長から「病状は変化し長期化する」と聞き、最初から病気をできるだけ正確に把握するため、現在も診察毎に先生に検査データをプリントアウトしていただき、記録を続けています。病気のことは先生にまる投げするのではなく、できるだけ自分で調べて理解する努力を積み重ねてから、先生にお任せする様にしたいと常に考えています。



MG病歴推移表 NO. 1

| 年度          | 1989年 (平成元年)  |                                      |          |  | 1990年 (平成2年) |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|-------------|---------------|--------------------------------------|----------|--|--------------|-----------|-------|----------|------|------|------|------|------|-----------|---------------------|-------------|------|
|             | 10月           | 11月                                  | 12/25,26 | 1月8日                                   | 2月14日        | 2月19日     | 2月20日 | 3月6日     | 4月   | 6月   | 7/11 | 8月   | 9月   | 10月       | 11月8日               | 12月5日       |      |
| 診察          |               | ○眼科2件受診                              | ○須佐病院受診  | 県医大第2内科 松園医                            | 阪大 藤井医師      | →         | →     |          | ○    | ○    | ○    | ○    | ○    | ○         | ○                   | パルス入院(阪大病院) |      |
| 入院          |               |                                      |          | ● →                                    | 転院 ● →       | 拡大胸腺摘出術   | クラーゼ  | 退院       |      |      |      |      |      |           |                     | ●           |      |
| 症状          | 首上がらず         | 左右2重                                 | 右眼瞼下垂    | 全身症状あり                                 |              | 胸腺腫 stage | 気管挿管  |          |      |      |      |      |      |           |                     | 21日間        |      |
| 投薬量         | プレゾン 1錠5mg    |                                      | 隔日2錠     |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           | 11/8隔日0.5錠11/22隔日1錠 | 隔日2錠        |      |
|             | マイテラーゼ 1錠10mg | 朝                                    |          |  |              |           |       | #####    | .2/2 | .2/2 | .2/2 | .2/2 | .2/2 | .2/2      | .2/2                | .2/2        |      |
|             |               | 昼                                    |          |  |              |           |       |          | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2      | .1/2                | .1/2        |      |
|             |               | 夕                                    |          |  |              |           |       |          | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2      | .1/2                | .1/2        |      |
| サイクロスポリン    | 朝             |                                      |          |  |              |           |       | 3錠3回     |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|             | 夕             |                                      |          |  |              |           |       | 硫酸アト     |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|             | 計             |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| メスチノン       |               |                                      |          | 2/2 180mg                              |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| ウブレチッド      |               |                                      |          | 1/16 3錠 1/20 5錠 1/30 6錠                |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| 検査値         | 抗体値           |                                      |          | 抗体値不明                                  |              | 27        |       |          |      | 64   |      | 42   |      |           |                     |             |      |
|             |               |                                      |          | 筋電図測定 CT検査                             | CT検査         |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| その時の<br>随症状 | 眼瞼下垂          | A                                    | A        | B                                      | C            | C         | C     | A        | A    | A    | A    | A    | A    | A         | A                   | B           | 気管挿管 |
|             | 複視            | A                                    | B        | B                                      | C            | C         | C     | C        | C    | C    | C    | C    | C    | C         | C                   | C           | C    |
|             | 構音障害          | A                                    | A        | A                                      | B            | C         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 咀嚼困難          | A                                    | A        | B                                      | C            | B         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 嚥下困難          | A                                    | A        | B                                      | C            | B         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 首重い           | A                                    | A        | B                                      | C            | C         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 首上がらず         | A                                    | B        | B                                      | C            | C         | C     | C        | C    | C    | C    | C    | C    | C         | C                   | C           | C    |
|             | 握力低下          | B                                    | B        | B                                      | C            | C         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 息苦しい          | A                                    | B        | A                                      | C            | B         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 呼吸困難          | A                                    | A        | A                                      | A            | B         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
|             | 上肢脱力          | A                                    | B        | C                                      | C            | C         | C     | C        | C    | C    | C    | C    | C    | C         | C                   | C           | C    |
|             | 腰痛            | A                                    | A        | B                                      | B            | B         | C     | C        | C    | C    | C    | C    | C    | C         | C                   | C           | C    |
|             | 肩作業しにくい       | A                                    | B        | B                                      | C            | C         | C     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | B           | C    |
| 洗面目にしみる     | A             | A                                    | C        | C                                      | CT検査         | C         | B     | B        | B    | B    | B    | B    | B    | B         | B                   | C           |      |
| A:症状無し      |               |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| B:症状半日以下    |               |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| C:症状半日以上    |               |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| 副作用         | 腹痛            |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|             | 腹痛            |                                      |          |  | ★            | ★         | ★     | ★        | ★    | ★    | ★    | ★    | ★    | ★         | ★                   | ★           | ★    |
|             | 下痢            |                                      |          |  | ★            | ★         | ★     | ★        | ★    | ★    | ★    | ★    | ★    | ★         | ★                   | ★           | ★    |
|             | 発汗            |                                      |          |  | ★            | ★         | ★     | ★        | ★    | ★    | ★    | ★    | ★    | ★         | ★                   | ★           | ★    |
| 血便          |               |                                      |          |  |              |           | ★     | ★        | ★    | ★    | ★    | ★    | ★    | ★         | ★                   | ★           |      |
| 菌茎出血        |               |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| 握力          | 右 kg          | eju: 11/28<br>ゴルフティショット<br>ボール2重に見える |          | eju:<br>1年間は薬剤投与し<br>手術はそれからでも<br>遅くない |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|             | 左 kg          |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| 血圧          | 最高値           |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
|             | 最低値           |                                      |          |  |              |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     |             |      |
| 体重kg        | 63            | 63                                   | 62       | 58                                     | 57           |           |       |          |      |      |      |      |      |           |                     | 54.3/52.5   |      |
| 特記事項        | 首上がらず         |                                      |          | 和医大治療方針                                |              |           |       | マイテラーゼ開始 |      |      |      |      |      | ステロイド少量療法 |                     | パルス療法①      |      |

## MG病歴推移表 NO. 2

|         |               | 1991年 (平成3年) |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       | 1992年 (平成4年) |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      | 1993年 (平成5年) |      |      |      |     |      |      |     |  |
|---------|---------------|--------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|--------------|-------|------|------|--------|------|------|------|------|------|------|------|--------------|------|------|------|-----|------|------|-----|--|
| 年度      | 日付            | 1/9          | 2/6  | 2/27 | 4/3  | 5/1  | 5/29 | 6/26 | 7/29 | 8/5  | 9/11 | 10/9 | 11/13 | 12/4         | 12/11 | 1/22 | 2/19 | 3/18   | 4/15 | 4/27 | 5/27 | 6/24 | 7/22 | 8/19 | 9/17 | 10/2         | 12/2 | 1/6  | 2/1  | 3/3 | 4/14 | 5/19 | 6/2 |  |
| 診察      | 入院            | ○            | ○    | ●    | ○    | ○    | ○    | ○    | ●    | ○    | ○    | ○    | ○     | ○            | ○     | ○    | ○    | ○      | ○    | ○    | ○    | ○    | ○    | ○    | ○    | ○            | ○    | ○    | ○    | ○   | ○    | ○    | ○   |  |
| 症状      | 症状            |              |      | 24日  |      |      |      |      |      | 28日  |      |      |       |              | 32日   |      |      |        |      |      | 20日  |      |      |      |      | 19日          |      |      |      | 19日 |      |      |     |  |
| 投薬量     | プレゾニン 1錠5mg   | 隔日2錠         |      | 隔日4錠 |      |      |      | 隔日3錠 |      |      |      |      |       |              |       | 隔日2錠 |      | 隔日1.5錠 |      |      |      | 隔日1錠 |      | 隔日3錠 |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | マイテラーゼ 1錠10mg | 朝            | .1/2 | .2/2 | .2/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2  | .1/2         | .1/2  | .1/2 | .1/2 |        | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2         | .1/2 | .2/2 | .1/2 |     | .1/2 |      |     |  |
|         | サイクロスポリン mg   | 朝            | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 計             | 夕            | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 | .1/2 |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
| 検査値     | 抗体値           |              |      |      |      |      |      | 45   |      |      |      |      |       |              |       | 35   | 32   | 42     | 80   |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | サイクロスポリンA     |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | クレアチニン        |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
| その時の諸症状 | 眼瞼下垂          | B            | B    | C    | A    | A    | A    | A    | A    | A    | A    | A    | A     | A            | A     | A    | A    | A      | A    | A    | A    | A    | A    | A    | A    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    |     |  |
|         | 複視            | C            | C    | C    | B    | B    | B    | B    | C    | B    | A    | B    | C     | C            | C     | A    | B    | B      | B    | C    | B    | B    | B    | B    | C    | A            | A    | B    | B    | A   | A    | A    | B   |  |
|         | 構音障害          | B            | B    | B    | B    | B    | B    | B    | B    | B    | A    | A    | B     | B            | C     | A    | A    | B      | B    | C    | A    | B    | B    | B    | B    | A            | A    | A    | B    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 咀嚼困難          | B            | B    | B    | A    | A    | A    | B    | B    | A    | A    | B    | B     | C            | A     | A    | B    | B      | C    | A    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | B    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 嚥下困難          | B            | B    | B    | A    | A    | A    | A    | B    | B    | A    | A    | B     | B            | C     | A    | A    | B      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | B    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 首重い           | B            | C    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | C    | A    | A    | B     | C            | C     | A    | A    | B      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | C    | A            | B    | B    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 首上がらず         | C            | C    | C    | A    | A    | A    | B    | B    | C    | A    | A    | B     | C            | C     | A    | A    | B      | B    | C    | A    | A    | A    | B    | C    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 握力低下          | B            | B    | B    | A    | A    | A    | A    | B    | C    | A    | A    | B     | C            | C     | A    | A    | A      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 息苦しい          | B            | B    | B    | A    | A    | A    | A    | B    | C    | A    | A    | B     | C            | C     | A    | A    | A      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 呼吸困難          | B            | B    | B    | A    | A    | A    | A    | B    | C    | A    | A    | B     | C            | C     | A    | A    | A      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 上肢脱力          | C            | C    | C    | A    | A    | B    | C    | C    | C    | B    | B    | B     | C            | C     | A    | A    | A      | B    | C    | A    | A    | A    | A    | B    | A            | A    | A    | A    | A   | A    | A    | A   |  |
|         | 腰痛            | C            | C    | C    | B    | B    | B    | B    | C    | C    | B    | B    | B     | C            | C     | C    | C    | B      | B    | B    | C    | C    | C    | C    | C    | C            | C    | C    | C    | C   | C    | C    | C   |  |
|         | 肩作業しにくい       | C            | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C     | C            | C     | C    | C    | C      | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C            | C    | C    | C    | C   | C    | C    | C   |  |
| 洗面目にしみる | C             | C            | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C     | C            | C     | C    | C    | C      | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C    | C            | C    | C    | C    | C   | C    | C    |     |  |
| 副作用     | A: 症状無し       |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | B: 症状半日以下     |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | C: 症状半日以上     |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 腹痛            | ★            | ★    | ★    |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 腹鳴            | ★            | ★    | ★    |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
| 握力      | 右 kg          |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 左 kg          |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 最高値           |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 最低値           |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |
|         | 体重 kg         |              |      |      | 49.4 | 51.5 | 54   | 54.5 | 52.5 | 52   | 50.5 | 55   | 57    | 56           | 55    | 53.2 | 54   | 55     | 55   | 53   | 50.6 | 51.5 | 53.5 | 54   |      |              | 51.3 | 52.5 | 52   | 54  | 56   | 55.5 |     |  |
| 特記事項    |               |              |      | パルス  |      |      |      |      |      | パルス  |      |      |       |              | パルス   |      |      |        |      | パルス  |      |      |      |      | パルス  |              |      |      | パルス  |     |      |      |     |  |
|         |               |              |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |       |              |       |      |      |        |      |      |      |      |      |      |      |              |      |      |      |     |      |      |     |  |

MG病歴推移表 NO. 3

| 年度        | 1993年(平成5年) |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          | 1994年(平成6年) |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          | 1995年(平成7年) |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  | 1996年(平成8年) |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|-----------|-------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----|--|--|-------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|           | 日付          | 6/23     | 7/19     | 9/8      | 10/13    | 11/10    | 12/15    | 1/26     | 2/23     | 3/23     | 4/27     | 5/25     | 6/29        | 7/26     | 8/23     | 9/27     | 10/25    | 11/1     | 12/27    | 2/21     | 4/25     | 6/20     | 8/15     | 9/5      | 10/17       | 11/7     | 12/5     | 1/9      | 2/27     | 3/26     | 4/30     | 5/28     |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 診察        | ○           | パルス      | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○           | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | ○        | パルス         |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 入院        |             | ●        |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          | ●           |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 症状        |             | 21日      |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          | 23日         |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 投薬量       | プレゾニン 1錠    | 隔日2錠     | 隔日2錠     | 隔日2錠     | 隔日2錠     | 隔日1.5錠   | 隔日1.5錠   | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠        | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠        | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     | 隔日1錠     |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | マイテラゼ       | 朝<br>1/2 | 朝<br>1/2 | 朝<br>1/4 | 朝<br>1/4 | 朝<br>1/4 |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          | 1/2      | 1/2         | 1/2      | 1/2      |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | サイクロスポリンA   | 朝<br>100 | 朝<br>100 | 朝<br>100 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150    | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150    | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 | 朝<br>150 |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 計           | 200      | 200      | 200      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300         | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300         | 300      | 250      | 250      | 250      | 300      | 300      | 300      | 300      | 300 |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 検査値       | 抗体値         |          |          | 25       | 26       |          | 22       |          | 16       |          | 13       |          | 12          |          | 9.4      |          | 13.5     | 13       |          | 11       |          | 13       | 29       | 41       | 42          | 21       | 14       |          | 11       | 12       |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | イクロスポリン     |          |          | 62       | 88       | 156      | 166      | 129      | 827      | 126      | 138      | 172      | 172         | 203      | 187      |          | 286      | 172      | 100      | 66       | 78       | 112      | 219      | 124      | 183         | 132      | 146      | 163      | 169      | 236      |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | クレアチニン      |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          | 1.2      | 1.0      | 1.0      | 0.9      |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| その時の諸症状   | 眼瞼下垂        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 複視          | B        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 構音障害        | B        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 咀嚼困難        | B        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 嚥下困難        | A        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 首重          | A        | B        | A        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B        | B           | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 首上がらず       | A        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B        | B        | B           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 握力低下        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B           | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 息苦しい        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 呼吸困難        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 上肢脱力        | B        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 腰痛          | A        | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A           | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | B           | B        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A        | A   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 上作業しにく      | B        | C        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B           | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B        | B           | C        | C        | C        | B        | B        | B        | B        | B        | B   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 洗面目にしみる   | C           | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C           | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C           | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        | C        |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| A: 症状無し   |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| B: 症状半日以上 |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| C: 症状半日以上 |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 副作用       | 腹痛          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 腹鳴          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 下痢          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 血便          |          | ☆        |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 菌茎出血        |          |          |          |          |          |          |          |          | ☆        | ☆        | ☆        | ☆           | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆           | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 濃毛        |             |          |          | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆           | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆           | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆        | ☆   |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 握力        | 右 kg        |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 左 kg        |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 血圧        | 最高値         |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|           | 最低値         |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 体重 kg     |             | 54.5     |          | 56.5     | 57.5     | 59       |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 最低体重      |             | 52.5     |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 特記事項      |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |             |          |          |          |          |          |          |          |          |     |  |  |             |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |



# 全国筋無力症友の会 法人化目的について

“希望”前号でお知らせいたしました。現在全国運営委員会にて“全国筋無力症友の会の法人化”を検討しています。今回はその状況についてご報告いたします。

## **全国筋無力症友の会を法人化する意味：**

平成 27 年 1 月から難病法が施行されたことにより、今後さまざまな施策が展開されていく中であって、患者団体も社会資源の一つとしていっそうその役割を果たしていくことが求められています。そのために友の会としても、筋無力症患者・家族による唯一の全国疾病団体として組織や活動がさらに認知され、社会的信用度をより高めることが求められてきています。また個々の会員の福祉の最大化をめざすにあたってはやはり法人化により法律的、社会的に、より深く認知される団体になり、友の会創設から 45 年を経たいま新たなスタートを図りたいと考えました。

これまでの活動で蓄積されてきた多くの有形無形の財産を最大限に生かしながら法人化により友の会として更に新たな活動の基盤を確保してゆきたいと思えます。そして次世代にしっかり引き継いでゆこうと思えます。

全国筋無力症友の会は既に団体（任意団体）として活動しており、代表者や事務局など一般の法人と同等の運営をしています。従い、任意団体と呼ばれる現行組織を一般社団法人に移行することが望ましいと考えられます。理由として；

### **①事業に制限なく、登記のみによって法人格を取得できる。**

事業目的について、基本的には制限がないため、公益事業、収益事業問わず、さまざまな事業を行う母体として活用することができます。また、登記のみで設立が可能のため、比較的短期間で法人を設立することができます。

### **②法人名義で銀行口座を開設できる。**

任意団体では、団体名義で口座を開設したり、不動産の登記をすることができず、代表者個人名義で行いますが、一般社団法人を設立すると、法人名義で登記したり口座を開設することができます。法人名義となるということは、代表者個人と団体の財産を法律上明確に分離することができるということです。つまり、代表者の交替などの場合にも、団体の運営への影響を最小限にすることができますし、特に、非営利団体の場合は、団体の財産が代表者名義となっていないことや、会費の請求者、振込先が代表者個人名義でないことなどが、その性格からより重要になると思われます。



### ③契約を法人名義で締結できる。

任意団体の場合は、代表者の個人名で契約を締結する場合がありますが、一般社団法人を設立することにより、法人名義で契約を締結することができますようになります。

### ④社会的信用が得られる。

法に定められた法人運営を行う必要があるため、組織の基盤がしっかりし、例えば、補助金を受ける際に有利になることも想定できます。最近活発化している行政からの補助金や助成金には、法人のみを対象としたものが多いので有利に展開できます。

### ⑤税金について一定のメリットがある

非営利を徹底している場合や、共益的事業がメインであり一定以上の非営利性を確保している場合には、NPO法人等と同様の「非営利一般法人(非営利型一般社団法人)」という扱いになり、収益事業以外の収入には課税されないこととなりますので、税金についてのメリットを受けることができます。所得のうち収益事業から生じた所得についてのみ、法人税が課税され、寄付金や会費には課税されません。

### ⑥事業報告などの提出義務がなく事務的な負担が少ない。

一般社団法人には、監督官庁などへの報告義務はありませんので、事務的な負担が少ないというメリットもあり、他の難病団体の多くが一般社団法人を選択している大きな理由の一つとなっています。

友の会運営の負担を考えると、現行組織の法人移行形体としては一般社団法人が適切と判断しました。2015年10月10-11日に開催した全国運営委員会にて上記のような討議の後、一般社団法人化をめざすことの採決を行い全会一致で決議されました。

現在、組織の姿、運営形態、また導入の日程、方法など詳細を引き続き検討しております。今後更にご理解を深めていただくため会員の皆さんへの説明を推進してまいります。

## 全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会を開催しました

報告 北海道支部 中村待子

2015年10月31日函館市に於いて東北・北海道ブロック交流会を開催しました。当日は宮城支部より3名、秋田支部1名、山形支部3名、岩手支部からは7名そして北海道支部から13名、合計28名の参加者でした。来賓として、北海道難病連函館支部 支部長佐藤秀臣様よりご挨拶していただき交流会が始まりました。

今回はMGサロンin函館として交流会を進めました。

体験発表として、「障害者総合支援法～福祉サービス 家事援助を受けて」を北海道支部 仲山真由美さんより、家事援助を受けて趣味を生かしくレジュエリー講師になったことなど、生活に幅が広がりやりがいのある生活になったことなど経験を通した話をしてもらいました。

また、「難病患者の就労支援について」と題し、秋田支部の山崎洋一さんに講演していただきました。難病患者の就労支援に関する国の施策などをテーマに、色々な資料に合わせて話していただきました。

その後はそれぞれ参加者が自己紹介をしながら、「こんな時どうしているの」など、同じ患者でなければわからない・困っている事などを話し合いました。岩手支部の参加者から治験を受けての経験話し、現在北海道支部でもエクリズマブ治験を受けているが体調が悪いOさんが激励を受けました。治験は最初偽薬が使われ、体調が悪く大変な思いをしたAさんから、もう少し我慢をすれば新薬治験になると薬が効くはず、体験を話していました。体調が悪く仕事を休んでいるOさんにとって、とても元気が貰ったようです。全国で治験を受けている患者は数名、治験の結果が良ければ保険適用になり薬を使える人が増える、しかしその前の段階で治験を受けている患者は大変な思いをしていることが良く分かった。

また、突然脱力して呼吸が苦しくなったり動けなくなることがあることなど、人によりさまざまな困難があること、こんな時にはこうしているなど、色々な経験を通しての意見を交換できました。

その後、夕食交流会には宿泊者23名を含めた25名で楽しい時間を過ごしました。

岩手支部のフラダンスやコーラス、北海道支部のフラダンスと続き、カラオケによる

皆の美声、楽しい時間はあっという間に過ぎました。

翌日は朝、支部長会議を開き全国会の現在の状況、これから進むべき方向など話し合い、次年度は青森での開催を決定しました。



## 近畿、中・四国ブロック交流会報告

滋賀支部 葛城勝代

平成28年1月23日(土)、大津市ピアザ淡海において開催しました。島根支部と山口支部が欠席でしたが、総勢14名の参加者でした。

心配していた雪も何とか終了時間まで降らず、無事終わることができました。午前中は、各支部の会員数、活動報告、課題、今後の活動について報告しました。

- ・新しくホームページが立ち上がったことにより新入会員があった。
- ・個人情報の関係で会員名簿を出していないので、なかなか交流が進まない。そのため講演会の後、患者の交流の時間を持つようにしている。お出かけ交流会も持っている。
- ・会費についてあまり厳しくすると退会者が増えるように思われ対応が難しい。
- ・高齢による退会者が出てきている。
- ・患者会活動をしている県は会員数が多いが、ないところは少ない。地道な活動が大切。
- ・会員も高齢化しているが役員も高齢化している。なかなか役員会が開けない。
- ・機関誌発行の共同募金会助成金が難しくなった。
- ・支部の財政が乏しいので活動が活発に出来ない。
- ・会員に直接電話でお願いしてもなかなか参加してくれない。
- ・JPAの署名筆跡問題が厳しくなりすぐ返却される。署名数が減少している。

午後は

- ・全国会が実施するアンケートについて実施することの意義とスケジュール説明があった。会員総数の半分を対象とし、返信は着払いであるが、支部からの送付は、全国会の財政状況から支部負担にとの説明があった。支部からの依頼文も入れる。各支部が協力することを確認した。
- ・全国会法人化に向けての状況報告が北村事務局長よりあった。次の会報「希望」に途中報告がなされる。なぜ法人化するか、NPOや一般社団法人との比較、メリット、デメリット等説明された。
- ・全国会と支部の関係、定款、会費の扱い、希望の送付等々状況報告と意見が出された。
- ・全国会の会計の窮状報告があった。
- ・小児MGハンドブックを愛媛の林先生のご協力により新たに作成する。
- ・研究奨励金の授与先生2名が決定された。

次回は兵庫のお世話で開催することが決定された。もう少し暖かい時期に開催することとなった。短時間で天候を気にしながらの会議でしたが、いろいろと情報交換ができ、全国会の様子も良く分かり、有意義な時間が持てたと思います。



# 茨城県常総市の鬼怒川決壊に思うこと

茨城支部（茨城県取手市在住） 前田妙子

2015年9月10日、台風18号の影響で記録的な大雨となり、茨城県常総市鬼怒川(きぬがわ)の堤防が決壊し、甚大な被害を受けました。被災者がヘリコプターで運ばれていくテレビの映像は衝撃的でしたが、知人の両親も浸水で逃げ場を失い、ヘリコプターで救出されたとのことでした。その知人のお父さん・お母さんは、それぞれ内科のほかに眼科、耳鼻科などの病院・医院にかかっていたのですが、すべて浸水被害を受けたため診察を受けられず、当面の薬確保に苦労なさったそうです。そしてご両親はとりあえず私の知人である娘の家に身を寄せたのですが、床下浸水にもかかわらず、家屋の修繕終了まで3ヶ月以上かかり、去年暮れまで娘夫婦との同居生活を余儀なくされました。慣れない土地での生活で心身の疲労がたまり、90歳のお母さんは、軽度の認知症を発症してしまったとのこと。また、娘である知人も「両親との同居がこれ以上長く続けば、自分たち本来の生活のリズムが狂いそうで、これが限界だったような気がする」との心境を打ち明けてくれました。

1月22日16時現在、関東・東北豪雨による茨城県の住家被害は、全壊53、大規模半壊1,575、半壊3,475、床上浸水148、床下浸水3,072と報告されています。このうち床上浸水には、私が住む取手市も1件含まれています。

私の住居から5分ほど歩いたところには利根川が流れており、その河川敷に市が管理している家庭菜園があり、わが家でも10年近く借りております。2~3年に1~2度ある浸水被害を覚悟しての野菜作りですが、今回、わが家の畑も2メートル近く水を被りました。が、これくらいの被害で収まったのは、皮肉にも手前の鬼怒川で決壊があったからに他なりません。そして、もし鬼怒川の決壊がなければ、河川敷近くに住む知人の何人かは、当然、床下浸水の被害を受けたであろうことは容易に想像できます。

常総市では、地元の大病院も浸水で1階部分がすべて機能しなくなり、職員が総力を挙げての作業で、人工透析・酸素吸入などの医療機器をすべて2階に移動させ、被災後3日目までには、指定の緊急避難所に待機していた入院患者を再び全員収容できるようになったとのこと。しかし、建物全体の被害が大きく改修にはかなり多くの時間が必要で、現在、外来の患者の診療はテントを張って行われているとのこと。

こうした自然災害による医療機関や福祉行政の機能麻痺は、一般市民の日常生活のリズムを狂わせ、直接・間接に大きな影響を及ぼすことを、身近な知人の実例からも学ばされました。

地球温暖化が叫ばれ、それによる自然災害が多発している昨今、これまで以上に非常時への物心両面の周到な準備が大切であることを痛感しています。緊急時に最低限持ち出す物として、常備薬と保険証、かかりつけの医療機関の診察券をはずすことはできません。また、知らない医療機関にお世話になる場合もあり得ることを考慮するなら、薬の処方箋の控えも用意しておく方が良いように思います。家族や隣近所の方たちと、災害時の対処方法を日頃から話し合っておく、ということも大切な心得かもしれません。自分自身の健康管理はもとより、自分のおかれている近隣の環境にも常に注意を向けて、いざという時にパニックに陥ることのないようにしなければならないと、切実に思います。

東日本大震災や今回の鬼怒川決壊の被災から学んだ多くのことを教訓として、今後の防災に活かして行けたら、と念じております。(2015年1月末 記)

病(やまい)増え籠(かご)の鳥にとなりし身に歌への扉舞い降りし夏

出来ぬこと増えるたびに夢となり乙女のごとく叶う日を待つ

春風に乗りて向かいし美容室変わらぬ夫婦(ふたり)の笑顔嬉しや

母のため娘の拾いし桜花(さくらばな)グラスに浮きて可憐に咲きぬ

群馬県支部 高橋はるえ

三陸の「学習列車」借り切ってわが患者会が被災地訪問

前田妙子

## 東日本震災の被災から5年を経過した今の心境（感想）

2016年1月

全国筋無力症友の会 宮城県支部 尾形忠也

あの忌まわしく、悔しい震災から5回目の正月を迎えた。妻の母と弟夫婦と多くの知り合いを亡くし、生まれ育った東松島市の自宅と会社の工場を流失した。仕事は3か月後に流失した機械を修理して再開することが出来た。住居は2年後に仙台市宮城野区へ再建出来た。震災がなければ会うことがなかった感動的な出会いもあった。震災前と変わらないことは重症筋無力症の病状が変わらず薬を飲み続けている事、震災後も同じように仕事を続けることが出来ている事。震災前の生活には戻れないがとりあえず日常生活を取り戻す再建は出来たし復興度は90%ぐらいと感じています。忘れてしまいたい嫌な事も沢山ありますが全世界そして日本国中いろいろな方から支援をいただいたことは本当にありがたい事で決して忘れてはいけない事です。今も支援のボランティアの方の人数は少なくなったとはいえ、いろんな形で全世界の国の方から支援いただいている事は本当にありがたい事です。

震災から間もなく5年が過ぎようとしている今、復興が着実に進んでいる側面もありますが被災して再建できた人、できない人の格差が確実に出てきているのが現状です。仮設住まいから自力再建出来ない人たちがまだまだ居るのが現実です。間違いなく行政の援助が必要だと感じています。今、最も困難な状況に置かれているのは福島第一原発事故で避難している人達だと思います。放射線量が下がらず帰りたくとも帰れない人たちがいます。この事故だって風化し忘れされつつあるのが現実です。そして福島がこんな状況なのに原発再稼働を推進する人達がいる事の現実を信じられません。

震災後、女川原発も紙一重の状況だった事実を知りました。震災前住んでいた東松島市も原発立地30km避難区域となります。避難の方法もまだ検討されていないのに再稼働に向けて準備されています。これからはおかしいと思ったことに対しては声を上げていきたいと思います。

震災後の3月11日はお寺での追悼行事に参加するのが恒例にしています。そして間もなく5回目のその日がやってきます。

震災を経験した私達夫婦は「今日一日を大切に、楽しい思い出をたくさん作り悔いなく生きること」をいつも話題にしています。

# 友の会のホームページをリニューアル

— HPを通じた入会申し込み増加 —

## ● 昨年9月にリニューアル

友の会のホームページは、システム上の問題で1年あまりアップできなくなり、たいへんご迷惑をおかけしました。ホームページがストップしたことによって、友の会の組織や活動について情報発信が出来なくなったばかりでなく、ホームページを通じた入会申し込みや相談・問合せが途絶えてしまったことで会活動にも大きな支障をきたしました。

こうした経験から、しっかりしたホームページを持つことは、これからの友の会活動に欠かせない、ということのをあらためて認識させられました。そして、昨年6月、新しい役員体制が始動してまずめざしたのが、ホームページのリニューアルでした。

準備期間を経て9月中旬、新しいホームページをアップすることができました。皆さんは、すでにご覧いただいているでしょうか。「全国筋無力症友の会」で検索しますと、トップに出てきますので、すぐに見ることが出来ます。

## ● ホームページの内容

### ① トップページ

トップページには、「ごあいさつ」と各コンテンツの表示、そして「お知らせ」には、友の会の活動をいち早く紹介するコーナーとして今後、いろいろ発信していくことにしています。

### ② 友の会について

友の会の組織の概要について載せています。

### ③ 重症筋無力症について

病気について、最新の情報を載せてあります。総合花巻病院神経内科部長の槍沢公明先生にお願いして原稿をいただいたものです。筋無力症を発症し不安を感じている患者・家族の皆さんに、ホームページを通じて正しい情報をお伝えできることは、大きな意義のあることと感じています。

### ④ 友の会にご支援を

- ・「協力会員」について、ご協力をお願いするページです。一口3,000円で財政的なご支援を呼びかけています。
- ・「ご寄付」のお願いをしているページも作っています。

### ⑤ 入会のご案内

「入会のご案内」のページでは、「会費について」と「入会の手続きについて」説明しています。ホームページ開設以来、予想以上に多くの方々からご入会いただいております、効果を発揮していることをうれしく思います。



## ⑥ 機関誌のご紹介

友の会で年2回発行している機関誌について紹介しています。

## ⑦ 支部一覧

全国に26ある支部名と支部長、連絡先を掲載しています。

## ⑧ リンク

連携している患者団体、厚生労働省や神経学会などのHPを載せています。

## ● ホームページで取り組む相談活動

このホームページを使った新しい試みとして、1月から「お知らせ」コーナーに「小児MG医療相談コーナー」を掲載しました。

お子さんの症状や治療について、不安や悩みを抱えておられるご家族からのご相談を事務局でお受けし、専門医の先生から回答していただくものです。相談を受けてくださる先生は、愛媛県の市立宇和島病院 副院長兼診療部長、林 正俊先生です。ぜひご利用いただければ、と思います。

Myasthenia Gravis  
全国筋無力症友の会

事務局での利用申し込みは、075-822-2691  
全国筋無力症友の会

ホーム  
友の会について  
筋無力症について  
友の会のご活動  
支部一覧  
リンク  
お問い合わせ

Myasthenia Gravis  
全国筋無力症友の会

私たちは、患者・家族の心の支えとして、  
交流会をはじめ様々な取り組みを進めています。

◎ クイックメニュー

- 友の会について
- 筋無力症について
- 友の会のご活動
- 支部一覧

◎ お問い合わせ

〒602-8643  
京都府上京区堀川通九条町下土  
京都府会館4階409号室  
〒602-8643  
TEL: 075-822-2661  
FAX: 075-255-3671  
メールアドレス: info@mgj.or.jp

◎ お知らせ

2016年01月27日  
「筋無力症の最新情報」発行開始のお知らせ

2016年01月11日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

2015年12月17日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

2015年09月01日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

◎ 最新情報

2015年12月23日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

2015年12月17日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

2015年09月01日  
「友の会」活動報告会開催のお知らせ

Copyright © 全国筋無力症友の会 All Right Reserved. Myasthenia Gravis 全国筋無力症友の会

## 協力会員を募る取り組みを広げましょう

### — 友の会の財政立て直しをめざして —

友の会の財政事情は年々厳しくなっている現状にあります。今後もこの会を存続させ、次の世代に引き継ぐことが出来るよう友の会の財政を立て直していくことが大きな課題となっています。

友の会の収入を少しでも増やし財政を立て直していくための一環として、昨年6月に開催した総会で承認をいただいた「協力会員」を募る取り組みを始めています。

この取り組みは、友の会の活動を支えていただける個人、団体に協力を呼びかけ、入会をお願いするものです。

入会いただいた方には友の会の機関誌「希望」をお送りし、2年目以降は当会より協力会員継続のお願いと振り込み用紙をお送りさせていただくことになります。

次頁に掲載した『協力会員』ご入会のお願い」をコピーしていただき、会員の皆さまのご家族や友人、知人などに手渡し、ご入会のお願いを働きかけていただきますよう、何とぞよろしくお願ひいたします。

#### 「協力会員」の会費、申込み・会費の納入方法について

|      |      |    |         |
|------|------|----|---------|
| 【会費】 | 年間1口 | 個人 | 3,000円  |
|      |      | 団体 | 10,000円 |

※何口でも申し受けます

#### 【個人の方】

入会の申込み・送金は、郵便振替でお願いします。郵便振込用紙に「協力会員」と記入の上、会費を下記の郵便振替口座に送金いただきますようお願いいたします。

#### 【団体・企業の場合】

別紙「協力会員入会申込書」に団体名あるいは会社名を記入、事務局までFAXまたは郵送いただいた上で、会費を下記の郵便振替口座に送金いただきますようお願いいたします。

#### 【協力会員・会費の振込み先】

郵便振替 加入者名：全国筋無力症友の会  
口座番号：00280-9-53083

#### 【申込み・問合せ先】

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル  
京都社会福祉会館4F 京都難病連内  
全国筋無力症友の会 事務局  
TEL 075-822-2691 FAX 075-255-3071

## 「協力会員」ご入会のお願い

全国筋無力症友の会は 1971 年(昭和 46 年)に結成されました。現在、全国 28 支部 1,300 人余りの会員で構成する患者会です。

重症筋無力症は治療法が確立していない難病ですが、医学の進歩により軽快する患者もいる一方で、入退院を繰り返しなかなか社会復帰できずに厳しい闘病生活を強いられている患者も少なくありません。全国に約 2 万人を超える患者がいると推測されています。

当会では結成以来、医療講演会や相談会、交流会の開催、機関誌や小冊子の発行、ホームページの開設(<http://www.mgjp.org/>)、患者の医療・生活に関する実態調査、要望活動など、様々な取り組みを進めてまいりました。今後も、患者の希望の灯を絶やさずに、活動をいっそう充実させていくことをめざしています。

ただ、当会の構成員は正会員である患者とその家族ですが、重症筋無力症を多くの方々に知っていただき、また、患者が抱えている多くの問題をご理解いただきながら、それを社会に訴えていくには、支援して下さる方々の広がりが必要なことを感じております。

また、主な財源は正会員の会費でまかなっておりますが、財政事情は年々厳しくなってきました。今後の活動の推進に不安を感じている現状にあります。

そこで、一人でも多くの方々に当会の活動にご賛同いただき、ご支援をいただきますことを願いながら、「協力会員」を募る取り組みを進めております。

どうか、このような趣旨をご理解いただき、ご入会下さいますよう、心からお願い申し上げます。

全国筋無力症友の会

## 「協力会員」入会申込書〔団体用〕

全国筋無力症友の会 御中

協力会員の趣意に賛同し、入会を申し込みます。

年 月 日

フリガナ

団体または企業名 .....

住 所 〒 .....

担当者 ..... 電話番号 .....

会費 ご送金額

〔 ..... 〕口分 ..... 円

郵便振替 <振り込み(予定)日: 年 月 日>

〔郵便振替 加入者名:全国筋無力症友の会 口座番号:00280-9-53083〕

## 協力会員の皆さま、ご入会ありがとうございます

友の会の財政事情は年々厳しくなっており、資金的な理由により活動を断念したり、縮小したりすることを余儀なくされている現状にあります。

今年度から、友の会の収入を少しでも増やし財政を立て直していくための取り組みとして「協力会員」を新設、入会をお願いしてきました。そして、1月末現在で次の20人の方々から「協力会員」としてご入会をいただき、会費合計は115,000円となっております。

友の会にとっては、心強くありがたいご支援であり、心より感謝申し上げます。当会としては、筋無力症で闘病生活を送っている全国の仲間たちの支えとなれるよう、相談活動や患者の交流を中心とした事業をさらに充実させてまいりますので、今後とも相変わらぬご支援、ご協力を賜りますよう、何とぞよろしくお願い申し上げます。

### 【全国筋無力症友の会 協力会員】

|                          |        |         |        |        |
|--------------------------|--------|---------|--------|--------|
| 清水俱子 様                   | 三好芳枝 様 | 吉田正清 様  | 吉田謙一 様 | 吉田俊司 様 |
| 吉田邦仁 様                   | 花野奈緒 様 | 花野美加 様  | 吉田浩二 様 | 吉田孝代 様 |
| 木戸泰代 様                   | 浅石悦子 様 | 馬明チヒロ様  | 辻 玲子 様 | 辻田鶴子 様 |
| 野村武男 様                   | 松田るみ 様 | 樺山みどり 様 | 前田栄一 様 |        |
| アレイプロジェクト(株)代表取締役 曾田哲朗 様 |        |         |        |        |

会費合計 115,000円(1月末現在)

## 宇尾野公義・元国立静岡病院 名誉院長の ご逝去を悼み静岡県支部長として想うこと

昭和51年6月6日(日)静岡県支部が裾野市石脇の公民館で発足をし、故高石千代子前支部長のご尽力により、初代全国筋無力症友の会武田会長と当時厚生省の神経難病研究班班長・宇尾野公義先生に講演を戴き、現在の静岡県支部の礎が出来、今日に至っています。

この間全国筋無力症友の会の代表や運営委員も代替わりをし、全国各地の支部から役員として推挙され、全国筋無力症友の会の全国運営委員として、関わって参りました皆様方には大変ご苦労様でした。感謝申し上げます。

さて、歴代の会長の方々と共に静岡県支部長として、また全国運営委員、副代表、監事として、色々のことに直面して来ました。その都度全国の良心的な役員・会員と共に全国筋無力症友の会の理念である、「筋無力症を正しく理解し、希望をもって克服しよう」この合言葉で初心に戻り、本当に困った人達が救われる友の会で在ることを願って、今日があります。

この度、宇尾野公義先生の訃報に接し、長い年月が走馬灯の様に想いが駆け巡りました。人の摂理とはいえ残念無念です。ご逝去を悼み慎んで哀悼の意を表し、ご冥福をお祈り申し上げます。

東京の都立府中病院から静岡の国立静岡病院長として赴任され、静岡県の難病患者の治療研究にもご尽力いただきました。静岡県の難病行政にも協力をされ、元国立静岡病院名誉院長として、定年退職されても月に一度の第一火曜日に東京の自宅から静岡へ早朝から夜遅くまで多くの患者様を精力的に診察される先生の姿を見て心強く思ったのは私だけではありません。

去る6月2日ご逝去されたことを元国立静岡病院(現国立富士病院溝口功一院長)から連絡いただき、全国の事務局長と静岡県支部役員に連絡、ご家族に確認後詳細については後日連絡することを伝え、宇尾野公義先生のご家族と連絡が付くまでの時間が長く感じ、昨年暮れにはお元気で夕食をご馳走になり、本年6月6日の第40回静岡県支部総会にお元気なら参加すると約束し別れたのが、最後となってしまいました。いつも患者の立場になり、無料難病相談会にボランティア精神を持ちご協力いただいたことは、今でも静岡県難病連の年3回の東部・中部・西部無料相談会が続いておりますことは、宇尾野先生を始め宮嶋裕明先生、溝口功一先生など静岡県の神経難病の先生方、各難病の専門の先生方が長年ご協力戴いているお陰様と感謝申し上げます。

2015年1月1日より難病基本法が施行され実施となりました。これも一重に宇尾野先生が当会発足にご尽力頂き、日本国家の難病行政のプロジェクト、難病研究班の初代班長として発足により。また、元JPA伊藤たてお代表等先人たちの地道で継続的な努力により、今日があります。

また、宇尾野先生には医師としてだけでなく、人としての生き方や心の持ち方の大切さ、思いやる気持ち、先を見据えた事業ビジョン等々のことまで、ボランティア精神の全てを兼ね備えていた様に私は想っています。その思いを同病者の為になればと活動したいと想っています。

長い間、本当に有難うございました。想いは尽きませんが、多くの後輩の医師を育てて頂き、感謝しております。93年の長い生涯をお疲れ様でした。天国で安らかに眠りください。

全国筋無力症友の会  
静岡県支部長 紅野 泉



# 全国筋無力症友の会 支部一覧

2016年3月10日

| 支部名 | 支部長・運営委員 | 電話&FAX                              | 〒 住 所  |
|-----|----------|-------------------------------------|--|
| 北海道 | 古瀬 剛充    | 011-512-3233<br>011-512-4807        | 〒064-0804<br>札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内           |
| 岩手  | 小野寺 廣子   | 同 上                                 | 〒<br>奥州市   |
| 宮城  | 尾形 忠也    | 同 上                                 | 〒<br>仙台市   |
| 秋田  | 小笠原 康治   | 同 上                                 | 〒<br>秋田市   |
| 山形  | 鈴木 省三    | 同 上                                 | 〒<br>山形市上山市                                      |
| 福島  | 渡邊 俊治    | 同 上                                 | 〒<br>本宮市   |
| 茨城  | 前田 妙子    | 同 上                                 | 〒<br>取手市   |
| 栃木  | 京都難病連内   | 075-822-2691<br>075-255-3071        | 〒602-8143<br>京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F           |
| 群馬  | 白沢 恵美子   |                                     | 〒<br>館林市   |
| 東京  | 京都難病連内   | 075-822-2691<br>075-255-3071        | 〒602-8143<br>京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F           |
| 神奈川 | 工藤 善彰    | 同 上                                 | 〒<br>大和市   |
| 新潟  | 神田 八郎    | 同 上                                 | 〒<br>東蒲原郡  |
| 富山  | 山崎 美智子   |                                     | 〒<br>富山市   |
| 静岡  | 紅野 泉     |                                     | 〒<br>伊豆市   |
| 愛知  | 小林 悦子    | 同 上                                 | 〒<br>半田市   |
| 三重  | 櫻井 健司    | 同 上                                 | 〒<br>津市  |
| 滋賀  | 葛城 勝代    | 同 上                                 | 〒<br>大津市   |
| 京都  | 京都難病連内   | 075-822-2691<br>075-255-3071        | 〒602-8143<br>京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F           |
| 大阪  | 宮下 隆博    | 同 上                                 | 〒<br>高槻市   |
| 兵庫  | 金岡 富美子   | 0797-89-3909<br>同 上<br>078-322-1878 | 〒665-0882<br>宝塚市山本南1-95-2<br>神戸難病相談室             |
| 島根  | 吉岡 みゆき   | 同 上                                 | 〒<br>松江市   |
| 広島  | 片岡 美枝子   | 同 上                                 | 〒<br>広島市   |
| 山口  | 岡村 美代子   | 同 上                                 | 〒<br>山口県防府市                                      |
| 愛媛  | 脇 由美子    | 同 上                                 | 〒<br>松山市   |
| 九州  | 茂田 保子    | 同 上                                 | 〒<br>福岡市   |
| 沖縄  | 上原 アイ子   |                                     | 〒<br>糸満市   |
| 事務局 | 北村 正樹    | 075-822-2691<br>075-255-3071        | 〒602-8143<br>京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F<br>京都難病連内 |

この全国ニュースは上智大学カトリック学生の会よりの  
寄付で発行できました。

**HSK** 全国筋無力症友の会  
(全国ニュース筋(もやい)改題)「希望」  
No. 125号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可  
2016 年 3 月 10 日発行通巻番号 528 号

編集人 〒 064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目北海道難病センター内  
全国筋無力症友の会北海道支部 TEL(011)512-3233  
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

定価 500 円