

HSK

き ぼ う

希 望

JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会
No.132

昭和48年1月13日第3種郵便物承認 HSK通巻番号570号

発行 2019年9月10日(毎月10日発行)

編集人 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 発行番号131号
北海道難病センター内 一般社団法人全国筋無力症友の会
TEL (011)512-3233 FAX (011)512-4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)

定 価 500円(会費を含む)



苦しい時も うれしい時も MG友の会 あなたと共に

表紙絵のことば

鳥海山の中腹から撮影しました。

この日はずっとまだらの雲が出ていました。

たまたま、鳥海山の近くにいたので標高の高いところから狙えばいい写真になると予想して中腹の駐車場で待機していました。

予想が当たりラッキーでした。

神奈川支部 工藤善彰

全国筋無力症友の会

「希望」

目次

No. 132

.....

■巻頭言「仲間と共に」	代表理事 小野寺廣子	2
■2019年度総会	議案書	3
■第17回重症筋無力症フォーラム	患者の声	16
	茨城支部 原 喜美子		
■フォトコーナー		21
■理事の改選がありました…自己紹介です		22
	理事 岡村 美代子		
	監事 櫻井 健司		
	監事 中村 待子		
■予告	2020年度の全国フォーラムのお知らせです！	25
■重症筋無力症とほほ日記	刊行のお知らせ	26
■支部連絡先一覧		28

仲間と共に ～代表理事就任にあわせて～

一般社団法人全国筋無力症友の会
代表理事 小野寺 廣子



夏の始まりは、雨ばかりでどうなるのだろうと思っていましたが、8月に入ったとたん猛暑になってしまい、MG患者にとっては大変な夏になってしまいました。

「希望」が届く頃には涼くなっているでしょうか。

去る6月に行われました全国フォーラムでは、東京を会場に、たくさんの皆様にお集まりいただき、無事に開催することができました。準備段階から活動して下さった会員を始め、当日ご参加いただいた皆様へも、心よりお礼申し上げます。

そして、その際に行われました総会にて、代表に就任する運びとなりました。微力ではありますが、今後もより一層、友の会の繁栄に努めて参りたいと思っております。

さて、私がMGと診断された当時から今までを振り返ってみると、あっという間な気がしますし、長かったような気がします。

2003年7月、突然、眼瞼下垂が出現し、MGと診断されました。

診断されてから、ばたばたと大学病院へ入院し、胸腺摘出手術を受け、長期入院となりました。その時のMG患者仲間との助け合い、励ましあいから、患者同士でのつながりが大切と思い、友の会岩手支部設立へとつながりました。

ちなみに、岩手支部のモットーは「無理せず楽しく活動する」ことです。全国会の代表理事となりましたが、このモットーを持ちながらも、難しい立ち位置になっている難病への理解・支援の輪が広がるよう、全国の会員一人一人の声を大切に、そして何より一人の患者として体調を崩さないように、活動していきたいと思っております。

至らぬ点も多々あるかとは思いますが、ご指導・ご鞭撻のほど、よろしくお願い申し上げます。

そして、今後とも一般社団法人 全国筋無力症友の会をよろしくお願い申し上げます。

2019 年度総会 議案書

■ 任意団体全国筋無力症友の会 解散総会

■ 一般社団法人全国筋無力症友の会 2019 年度総会

第 1 号議案 2018 年度活動報告

第 2 号議案 2018 年度決算報告

第 3 号議案 2018 年度会計監査報告

第 4 号議案 2019 年度活動計画案

第 5 号議案 2019 年度予算案

第 6 号議案 役員改選

第 7 号議案 その他

日 時：2019 年 6 月 2 日（日）10：00～

会 場：ファイザー（株）アポロラーニングセンター
3 階コペルニクスホール

〒144-0045 東京都大田区南六郷 3-24-14

■ 任意団体 全国筋無力症友の会 解散総会議案

第1号議案 和解成立の報告

平成28年5月14日に旧東京支部の渡邊修支部長（故人）、恒川礼子副支部長及び特定非営利活動法人筋無力症患者会を被告として起こした訴訟について、平成30年7月2日に和解が成立しました。

「和解条項」の主な内容は次のとおりです。

- ・被告は、旧東京支部が当会の会費などとして徴収した142万0570円の返還請求に対して、和解金として100万円の支払い義務があることを認める。
- ・被告は「全国筋無力症友の会」及び「新生東京支部」の名称を使用せず、これらの名称を付した電子データ、出版物及び資料を頒布しない。
- ・被告法人は、出版物等に、原告の団体としての歴史を被告法人の歴史として記述するなど、第三者をして、原告ないし利害関係人と被告法人とが同一の団体であると誤認混同させる行為をしない。

第2号議案 任意団体 全国筋無力症友の会会計報告

任意団体全国筋無力症友の会の財産は、平成29年6月に一般社団法人全国筋無力症友の会に財産を移行していますので、任意団体の財産は現在ありません。

和解金100万円については、被告から当会の弁護人に入金、平成30年7月末に弁護士諸費用176,875円を差し引いた823,125円が友の会に入金されました。

第3号議案 任意団体 全国筋無力症友の会の解散について



■一般社団法人 全国筋無力症友の会 2019 年度総会議案

第 1 号議案 2018 年度（平成 30 年度）活動報告

総括

全国筋無力症友の会は結成から 48 年目を迎えました。その間、重症筋無力症（MG）の治療研究が進み病気の予後は良くなりましたが、中には治療に抵抗して重症化する患者や、急速にクリーゼまで進んでしまう患者があり、こうした難治性 MG の治療法開発や社会復帰に向けての支援は、今もなお大きな課題になっています。そうした中で、新薬ソリリスが保険で使えるようになり難治性 MG 患者に投薬が開始されたほか、新たな治療薬の治験が始まるなど明るい話題も出てきています。

一方、医療費助成制度では、難病法施行後 3 年の経過措置が 2017 年末で終了し、新しい重症度分類による認定率の疾患ごとの格差が浮き彫りになりました。こうした格差を是正するために国では日常介助の必要度を認定基準に用いる議論や、MG に関しては眼筋型 MG を軽症として対象から外すなどの議論が出ていることから、友の会では厚生労働省との懇談、要望書の提出を行いました。現在、「難病法施行後 5 年以内の見直し」の中で認定方法についての議論が進められており、引き続きその動向に注目して行くことが必要となります。

以下、2018 年度活動方針に沿って報告します。

1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

(1) 治療研究の推進と専門医療の確保

・第 4 回重症筋無力症治療・研究奨励金への取り組み

選考委員会からの推薦により、基礎研究分野として牧野智宏先生（第一三共）、臨床研究分野として金井哲也先生（千葉大学委託部付属病院神経内科）のお二人に奨励金を贈呈しました。

■重症筋無力症治療・研究奨励金の経過（第 1 回～第 4 回）

第 1 回（2014 年）	増田 真之 先生	東京医科大学病院 神経内科
	森 秀一 先生	東京都健康長寿医療センター研究所
第 2 回（2015 年）	紺野 晋吾 先生	東邦大学医療センター大橋病院 神経内科
	鶴沢 顕之 先生	千葉大学医学部附属病院 神経内科
第 3 回（2017 年）	長根 百合子 先生	総合花巻病院 神経内科
	江口 貴大 先生	東京大学 新領域創成科学研究科
第 4 回（2019 年）	牧野 智宏 先生	第一三共 学術博士、技術経営博士
	金井 哲也 先生	千葉大学医学部付属病院 神経内科

(2) プログラフ処方上限量拡大を要望

・プログラフ（タクロリムス）は MG 治療に効果を発揮していますが、先生方から、患者によっては保険で決められた 3 錠では血中濃度が上がりきらず、増量することによって効果が得られることの報告がありました。それを受けて友の会では 9 月 28 日付で厚生労働大臣、難病対策課宛に処方量の拡大を求める要望書を提出するとともに、メーカーであるアステラス製薬（株）に保険適用料の拡大申請を求める要望書を提出しました。

要望の結果、期待した回答は得られていませんが、引き続き、効果が期待できる場合は増量できる道を探っていくことが求められます。

2. 難病対策の拡充をめざして

(1) 特定医療費の認定（重症度分類）の問題に対する活動

眼筋型を対象から外すことや、日常介助の必要度を認定基準に用いることに対して、10 月 13 日に役員 6 名が厚労省難病対策課と懇談し、眼瞼下垂や複視による QOL の低下は全身型と変わることはなく、制度の対象から外さないように要望するとともに、

- ・「難病の医療費助成を生活介助の程度ではかるべきではない」
- ・「難病は急激に悪化することも稀では無く、重症化を防ぐためにも軽症患者も含めて医療費助成の対象にするべき」
- ・「疾病による特徴を尊重してそれに合った基準を設けるべきである」などを要望しました。

(2) 特定医療費の認定状況調査

- ・経過措置終了後の認定状況を把握するために、7 月に会員アンケート調査を行い、その集計結果を『希望』131 号に掲載しました。

(3) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

- ・難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願

JPA の国会請願運動に対して、会員の皆様のご協力により集められた 2894 筆の署名と 117,800 円の募金が集められ、5 月 21 日に衆議院第 2 議員会館で行われた国会請願集会に 4 名の会員が参加しました。

（全国で集められた署名総数は 49 万筆、請願は衆・参議院両院で採択されました。）

3. 病気に負けないように

(1) 第 16 回全国重症筋無力症フォーラムの開催

6 月 2 日（土）第 16 回重症筋無力症フォーラムを大阪リバーサイドホテルで開催し、140 名が患者・家族、関係者が参加しました。

歌や楽器演奏を交えた患者の体験発表、高橋正紀先生（大阪大学医学部機能診断科学/神経内科学教授）から「内科的治療の近年の進歩」、奥村明之進先生（国立刀根山病院院長）から「胸腺摘出術の近年の進歩」の講演をいただき、内科と外科治療の最近の動向について学習しました。

(2) 「東京のつどい」を開催

4月21日、「東京の集い」を東京都中央区のノーベルファーマ(株)会議室で行いました。講師の村井弘之先生(国際医療福祉大学医学部神経内科学主任教授)から「重症筋無力症 新たな治療戦略」と題して講演をいただき、新薬エクリズマブのMG患者への適用や効果などについても触れられました。経験豊富な村井先生と参加者との間で活発な質疑応答が行われました。

(3) 相談事業・ピアサポート活動

・事務局での相談活動

NPO法人京都難病連の協力を得て看護師、社会福祉士、専門医による専門相談やMG患者によるピア相談事業を行いました。2018年度は62件の相談があり、電話、面談等により対応しました。

・友の会ホームページからの相談

友の会ホームページを通じての相談、問い合わせに対しては理事会のホームページチームで対応しました。

・各支部での相談活動

事務局での相談事業のほか、各支部がそれぞれの地域で日常的にピアサポート活動を行うとともに、地域の専門医による医療講演・相談会や交流会を開催しました。

(4) 小児重症筋無力症への取り組み

ホームページの小児MG医療相談コーナーに寄せられた相談に対し、市立宇和島病院副院長兼診療部長の林 正俊 先生(日本小児科学会専門医・小児重症筋無力症研究会世話人)に対応していただきました。

(5) ブロック交流会の開催

- ・東北北海道ブロック 10/27 秋田社会福祉会館 医療講演、総合花巻病院槍沢公明先生、長根百合子先生
- ・関東ブロック 1/20 会員交流会
- ・近畿ブロック、中国・四国ブロック 3/10 山口県防府市 ブロック支部交流

(6) 北海道支部が中国重症筋無力症大会に参加

2015年、岩手フォーラムで台湾の重症筋無力症患者会と交流をして以来、台湾、中国の患者会との交流が始まっていますが、2018年6月13日～17日、友の会監事と北海道支部会員が中国重症筋無力症大会に参加、3日間にわたる様々なイベントに参加したほか、国際患者組織交換ワークショップにも出席して、国際交流を行いました。

4. 組織の充実と財政基盤の確立

(1) 広報と情報発信、啓発活動

- ・会報『希望』No.130号を9月、No.131号を3月に発行しました。編集と発送作業は北海道支部会員の協力により進められました。

- 友の会ホームページ ホームページチームが運営、更新に当りました。
- しおりの刷新 友の会のしおりを刷新し各支部に配布しました。

(2) 活動資金の確保への取組

- 東京成徳学園バザー

9月22・23 東京会員が長年続けてきた東京成徳学園でのチャリティーバザーが開催され、バザーの売上を東京支部立ち上げのための資金としてご寄付いただきました。バザーの準備や後片付けなどは、町井伸子様のご親族、ご友人、学園関係者さまの応援をいただきました。当会からも工藤善彰・前田妙子・桜井美智代が参加いたしました。また、バザー商品提供の依頼に対して、各地から商品が送られました。

- 「難病・慢性疾患患者支援自販機」

広島市の湯来まつむらクリニックに伊藤園の難病支援自販機 1台が増設されました。売り上げの一部は友の会の活動費に充てられています。

一般社団法人 全国筋無力症友の会
2018年度 収支決算報告書

自2018年04月01日
至2019年03月31日
(単位:円)

収入の部

科 目	2017年度 決算	2018年度 予算	2018年度 決算	摘 要
会費収入	2,573,500	2,700,000	2,760,000	3,000円×920名分(2015年度旧東京支部会員分含)
賛助会費収入	0	0	0	
助成金収入	0	100,000	100,000	JPA・アンケート調査集計
参加費収入	0	0	0	
寄付金収入	423,180	400,000	239,400	工藤善彰様・オオタミワ様・上原アイ子様・匿名・他
事業収入	52,840	10,000	62,860	ハンドブック売上・アスリッド様
広告収入	0	0	0	
自販機収入	14,876	20,000	23,053	沖縄支部、広島支部
受取利息収入	43	0	65	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	0	
還元金収入	22,300	50,000	10,800	JPA還元金(署名・協力会費)
協力会費	113,000	150,000	130,000	個人36名
前期繰越金	658,366	299,128	299,128	
収入合計	3,858,105	3,729,128	3,625,306	
借入金			0	
預り金			0	
前受金			0	
その他収入	500,000		300,000	運営協力金取崩し収入
総収入額	4,358,105	3,729,128	3,925,306	

支出の部

科 目	2017年度 決算	2018年度 予算	2018年度 決算	摘 要
会議費	1,948,639	1,600,000	1,664,726	
支部長会議	737,314	750,000	703,930	大阪開催/会場費、交通費、宿泊代
理事会	1,048,125	800,000	867,146	交通費、宿泊代(3回開催)
その他会議費	163,200	50,000	93,650	拡大三役会議
事業費	1,634,498	1,576,000	1,794,949	
総会費	104,263	100,000	107,676	大阪開催/2019年度会場費キャンセル41,950円含む
フォーラム費	349,389	120,000	184,402	大阪開催/会場費、備品(プロジェクター・マイクなど)
医療講演会費	0	70,000	70,000	大阪医療講演・医師2名分
医療相談会費	0	20,000	0	
機関誌発行費	811,378	800,000	873,547	希望130号・131号/版下・印刷代・発送費など
広報・啓発費	156,978	150,000	260,208	ロゴマーク作成・パンフレット版下・印刷代・HP利用料
研修会費	0	20,000	0	
レク・交流会費	0	0	0	
実態調査費	0	30,000	32,302	アンケート調査切手代
支部育成費	120,000	180,000	120,000	東北・北ブロック/近・中・四国ブロック
相談事業費	36,000	36,000	36,000	相談事業(京都難病連委託)
活動費	56,490	50,000	110,814	厚労省陳情、難病慢性疾患全国フォーラム
負担金	67,800	58,000	57,800	
負担金・加盟費	60,000	50,000	50,000	JPA加盟分負担金、
第三種負担金	7,800	8,000	7,800	HSK負担金
事務局運営費	408,040	151,000	164,235	
維持運営費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費・通勤費	0	0	0	
事務消耗品費	14,499	15,000	13,557	伝票・ファイル・目隠しラベル・封筒・インク
通信費	71,719	80,000	57,370	NTT、郵送料、切手、メール便
交通費	8,460	10,000	0	
備品費	30,564	10,000	0	
資料費	240	5,000	700	コピー代
雑費	6,617	6,000	6,265	振込手数料
予備費	211,741	0	40,000	西日本豪雨災害支援金2名
積立金支出	0	0	0	
未払金	40,000	0	0	
租税公課	200	1,000	0	
前期損益修正			22,343	雑損失(首都圏活動費)
支出合計	4,058,977	3,385,000	3,681,710	
総支出額	4,058,977	3,385,000	3,681,710	
次期繰越金	299,128	344,128	243,596	

一般社団法人全国筋無力症友の会 2018年度貸借対照表

2019年03月31日現在

I. 資産の部 (単位:円)

科目	金額	備考
1) 流動資産	8,236,491	
有価証券	0	切手
普通貯金	635,309	郵便局
振替口座	1,352,741	口座 00230-6-53083
振替口座	92,532	口座 00960-5-164405
預金	6,143,000	三井住友銀行
現金	12,909	
未収金	0	
立替金	0	
2) 固定資産		
資産合計	8,236,491	

II. 負債の部 (単位:円)

科目	金額	備考
1) 流動負債	689,323	
借入金	0	
預り金	689,323	東京 681,823 九州 7,500
前受金	0	
III. 正味財産の部		
科目	金額	備考
1) 任意積立金		
運営協力積立金	1,211,040	一般会計300,000繰入
基金積立金	6,000,000	宇尾野基金・武田基金
研究奨励金	92,532	
前期繰越	299,128	
当期増加額	-55,532	
正味財産の部合計	7,547,168	
負債・正味財産合計	8,236,491	

筋無力症治療研究奨励基金 損益計算書

全国筋無力症友の会 研究奨励金

【税込】(単位:円)

自 平成30年 4月 1日 至 平成31年 3月31日

【経常収益】		
【受取寄付金】		
研究奨励金基金		
経常収益 計	151,500	151,500
【経常費用】		
【事業費】		
研究奨励金授与		
(人件費)	400,000	
(その他経費)		
その他経費計	0	
事業費 計	400,000	400,000
【管理費】		
(人件費)		
人件費計	0	
(その他経費)		
その他経費計	0	
管理費 計	0	0
経常費用 計	400,000	400,000
当期経常増減額	△ 248,500	
【経常外収益】		
経常外収益 計		0
【経常外費用】		
経常外費用 計		0
税引前当期正味財産増減額	△ 248,500	
当期正味財産増減額	△ 248,500	
前期繰越正味財産額	341,032	
次期繰越正味財産額	92,532	

第3号議案 2018年度監査報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会

2018年度（平成30年度）会計監査報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会 2018年度（平成30年度）会計監査を実施しました

【監査日時】

2019年4月21日（土）午後 1:30 ～ 2:30

【監査場所】

東京都中央区新川一丁目17番24号
NMF 茅場町ビル 3階会議室

【監査内容】

2018年度会計につきまして、帳簿・伝票・領収書・収支決算書・貸借対照表
預金通帳残高・振替口座残高を監査した公正妥当と認めます

監 事 伊藤 建雄 印

監 事 前田 妙子 印



原本には捺印
されています

第4号議案 2019年度活動計画(案)

1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

(1) 治療研究の推進と専門医療の確保

筋無力症の治療と研究に尽力されている専門医や研究者に奨励金を提供する「筋無力症研究・治療奨励賞」を継続するため、協賛金を募る取り組みを進めます。

・筋無力症の臨床研究については我が国を代表する専門医のグループである「Japan MG Registry (重症筋無力症多施設共同研究)」に参加している先生たちをはじめ、友の会に協力いただいている地域の専門医の先生たちとの連携を進めます。

・『第60回日本神経学会学術大会』に友の会のブースを出展し、医師と患者会との交流を図ります。
(5月21～24日、大阪国際会議場)

・「日本呼吸器学会学術大会」に参加して、最新の胸腺摘出術や胸腺腫瘍 MG の治療について学び、呼吸器外科医との交流を図ります。

2. 難病対策の拡充をめざして

(1) 「難病法施行後5年以内の見直し」に対する行動

・眼筋型を医療費助成の対象から外さないよう、MG患者団体として意見を述べ、要望をおこなっていきます。

・軽症も含めて治療が必要な難病患者すべてを医療費助成の対象とするよう、日本難病・疾病団体協議(JPA)等と連携して取り組みます。

・日本難病・疾病団体協議会(JPA)の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合的対策を求める請願署名募金運動に積極的に取り組みます。

3. 病気に負けないように

(1) 重症筋無力症フォーラムと交流会の開催

「第17回重症筋無力症フォーラム」を6月1日、東京都大田区の「アポロ・ラーニングセンター」で開催し、専門医の医療講演や患者の体験発表などを行います。フォーラムのあとは、全国から集う仲間との夕食交流会を開きます。

(2) ブロック交流会を開催し、近県支部交流や会員の親睦を図ります。

(3) 広報・啓発活動

・「第60回日本神経学会学術大会市民公開講座 おおさか脳神経内科ウィーク」の「『健康を決めるのは誰』脳神経内科で診る病気ー重症筋無力症と上手に付き合う」に参加し、MG患者の立場から講演します。

・全国ニュース「希望」を年2回発行します。

・小児MGガイドブック」を発行します。

・ホームページ等を通して、友の会の活動の報告や患者をめぐる医療や福祉の情勢、友の会の取り組みなどを発信し、さらに全国の患者・家族と友の会をつなぐ役割を果たすため、ホームページの充実に努めます。また、各支部のWeb担当者との連携により支部情報の充実に努めます。

4. 組織の充実と財政基盤の確立をめざして

- (1) ブロックのあり方を改めて見直し、ブロック単位での取り組みなどを通じて、会員の拡大に努め組織の拡充を進めます。
- (2) 友の会を今後も継続し次世代につなげていくための役員体制、事務局体制のあり方について理事会での討議を進めるとともに、各支部からの意見を集約し中長期の取り組み計画の立案をめざします。
- (3) 「協力会員」を拡大し、友の会の活動を支えていただけるよう個人、団体への協力を要請する活動に取り組みます。
- (5) 会費納入率の向上及び経費節減に努め、財政基盤の安定化を図ります。
- (6) 「難病・慢性疾患患者支援自販機」を広げ、資金活動を進めます。

一般社団法人 全国筋無力症友の会
2019年度 収支予算書

自2019年04月01日
至2020年03月31日
(単位:円)

収入の部

科 目	2018年度 予算	2018年度 決算	2019年度 予算	摘 要
会費収入	2,700,000	2,760,000	2,760,000	3,000円×920名分
賛助会費収入	0	0	0	
助成金収入	100,000	100,000	100,000	
参加費収入	0	0	0	
寄付金収入	400,000	239,400	300,000	
事業収入	10,000	62,860	10,000	Im.MG・ハンドブック売上
広告収入	0	0	0	
自販機収入	20,000	23,053	20,000	沖縄支部、広島支部
受取利息収入	0	65	40	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	0	
還元金収入	50,000	10,800	30,000	JPA還元金(署名・協力会費)
協力会費	150,000	130,000	150,000	
前期繰越金	299,128	299,128	243,596	
収入合計	3,729,128	3,625,306	3,613,636	
借入金	0	0	0	
預り金	0	0	0	
前受金	0	0	0	
その他収入	0	300,000	0	
総収入額	3,729,128	3,925,306	3,613,636	

支出の部

科 目	2018年度 予算	2018年度 決算	2019年度 予算	摘 要
会議費	1,600,000	1,664,726	1,450,000	
支部長会議	750,000	703,930	600,000	会場費、交通費、宿泊代
理事会	800,000	867,146	750,000	交通費、宿泊代
その他会議費	50,000	93,650	100,000	拡大三役会議・JPA総会・幹事会
事業費	1,576,000	1,794,949	1,666,000	
総会費	100,000	107,676	80,000	資料コピー代・資材送付・案内印刷代・その他
フォーラム費	120,000	184,402	120,000	会場費・資料印刷代・その他
医療講演会費	70,000	70,000	100,000	講師謝礼(フォーラム)
医療相談会費	20,000	0	20,000	
機関誌発行費	800,000	873,547	850,000	希望版下・印刷代・発送費など
広報・啓発費	150,000	260,208	150,000	パンフレット版下・印刷代・HP利用料
研修会費	20,000	0	20,000	
レク・交流会費	0	0	0	
実態調査費	30,000	32,302	30,000	
支部育成費	180,000	120,000	180,000	ブロック交流会支援費
相談事業費	36,000	36,000	36,000	相談事業(京都難病連委託)
活動費	50,000	110,814	80,000	厚労省陳情、難病全国フォーラム・神経学会
負担金	58,000	57,800	57,800	
負担金・加盟費	50,000	50,000	50,000	JPA加盟分負担金、
第三種負担金	8,000	7,800	7,800	HSK負担金
事務局運営費	151,000	164,235	127,700	
維持運営費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費・通勤費	0	0	0	
事務消耗品費	15,000	13,557	15,000	宛名ラベル・インク・その他
通信費	80,000	57,370	80,000	NTT、郵送料、切手、メール便
交通費	10,000	0	0	
備品費	10,000	0	0	
資料費	5,000	700	700	コピー代
雑費	6,000	6,265	7,000	振込手数料
予備費	0	40,000	0	
積立金支出	0	0	0	
租税公課	1,000	0	1,000	収入印紙
前期損益修正		22,343	0	
支出合計	3,385,000	3,681,710	3,301,500	
総支出額	3,385,000	3,681,710	3,301,500	
次期繰越金	344,128	243,596	312,136	

第6号議案 役員改選

2019年度・2020年度役員候補

理事	小野寺 廣子	岩手支部
理事	山崎 洋一	秋田支部
理事	工藤 善彰	神奈川支部
理事	小林 悦子	愛知支部
監事	櫻井 健司	三重支部
理事	北村 正樹	京都支部
理事	宮下 隆博	大阪支部
理事(新)	岡村 美代子	山口支部
理事	上原 アイ子	沖縄支部
監事	中村 待子	北海道支部



希望を失わずに

茨城支部 原 喜美子



茨城支部の原でございます。本日はこの様なお時間を頂きまして有難うございます。私の拙い発表ではございますが、皆様にお伝え出来る事、大変幸せに存じます。

私、運動が得意で、風邪で学校を休むこともなく、義務教育を皆勤賞で通い切りました。

友にも恵まれて、元気いっぱいに過ごした子供時代でしたが、19歳の夏ごろから瞼の重さや、全身のかったるさを感じ始めて、1964年、(昭和39年)第18回東京オリンピックが開催されようとしていた頃でした。秋になったある夜、のどが渇いて飲んだ水が鼻と口から出てきてしまったのです。突然の症状でした。

丈夫が取り柄だったはずが、一転して、家族に支えられながらの闘病生活が始まりました。

誰に話しても分かってもらえない症状。友人に会うことも辛くなり、病状が進む中、家族だけの孤独な闘いになりました。友の会の存在を知ったのはそんな時期でした。入会して同病の仲間に出会ってからは互いに分かり合えることで、孤独感や不安感が安ど感に変化していったものです。

昭和43年12月、東北大にて胸腺摘出手術を受け、23歳の誕生日をICUで迎えました。当時北海道大学の和田教授によって心臓移植手術が行われたニュースが流れた直後でした。1か月程で退院しましたが、球麻痺症状が強く、話せない、食事は出来ないに加えて頻繁に繰り返す呼吸困難との闘いになりました。手術前よりも悪化してしまっただけです。自宅にいて、悪くなると近くの病院に入院するのですが、田舎なので、呼吸管理が出来る規模の病院はなく、意識をなくして、当時の国立水戸病院に移されて、気づいたら呼吸器が付いていた。というような事を何度も繰り返しながら、少しでも良くなれば、ワグスチグミンの注射セットを持って、自宅へ退院するようになりました。自宅で悪

くなると、睡眠時の呼吸がなくなってしまう、夜を通して家族が私の呼吸に合わせて胸を押し続けていました。それでもダメな時はワゴスチグミンの注射を妹が打って、効いている間に、妹の運転で母親が胸を押しながら、1時間以上かけて水戸の国立病院まで走ります。入院中、気管切開をして、切り抜けて、また安定すると切開を閉じて退院をと、繰り返していました。

私には弟が2人いましたが、上の弟は13歳で、下の弟は17歳で亡くしています。我が子を亡くした母親の半狂乱とも言える姿、逆に無表情で涙一つ見せない父親。そんな父親に父親の弟は、「兄貴は冷たい。自分の息子が亡くなくても、涙も見せないのか？」と、投げ掛けていました。葬儀を終えて数日後、近所の人から聞かされた言葉は、「父親が毎晩、息子のお墓の前で声を上げて泣いてる…」と、いうことでした。

弟たちはそれぞれが違う病気で、東大付属病院、千葉大付属病院と通院入院を繰り返しながらの生涯でした。可愛かったあの子たちの顔が今でも浮かんで参ります。

当時は医療制度にも恵まれず、医療費の問題が大きくのしかかっていました。我が家は農家でしたので親たちは子供たちの通院や看病に時間を取られて、農作業の時間がなく、作物は育たず、田畑を彩るのは雑草ばかり。収入のない年が何年も続いていました。借金を重ねた挙句に、田畑を切り売りしながら凌いでいる状態でした。その間にも母親の入院、手術等もあり、6人の家族に同時期4人の病人が重なったこともあり、父親は心配と、経済的な重圧に苦しんでいました。

そして、兄弟の中でただ一人元気な妹は時間も金もなく、おしゃれや遊ぶこともできずに、家族の看病に青春を費やしていました。手にしたこともない注射器を姉のために持ったり、人工呼吸もし、今思うとかわいそうだったな～、よくやってくれたな～、と実感します。

その頃、この病気は周囲の人間の理解や、力によって、助かる病気だとよく主治医から聞かされていました。家族によって生かされた命とも言えるのかも知れません。

40代に差し掛かるころから、少しずつ動けるようになって、無謀とも言える、運転免許を取ろうと決意し、社会福祉協議会から費用を借りて、運転に楽なオー

トマ車を買ひ、持ち込みで取得しました。41歳でした。家族は大反対のなか、ただ母親だけが心配しながらも密かに応援をしてくれていたように思います。その後、何度目かのステロイドのパルス療法によって回復し、当時36kgだった体重がお陰さまでこれが現在の姿です。(現在2倍の体重です)

また、言語障害の強かったこともあり、手話通訳者の資格をとりました。手話通訳を見ていた方から仕事への誘いがあったのですが、この頃母のパーキンソン病が進んで介護が必要になり、パートも辞めて自宅で妹と2人で母を介護中だったため、将来の生活に不安を持ちながらも仕事の誘いを受けることが出来ないうちでございました。

当時は県や市町村での介護ヘルパーの養成事業が盛んに行われており、費用は教材費の負担のみで受講できました。合間を見ながら研修会に通い、老人施設のサービス提供責任者のできる介護ヘルパー1級を取得しました。

そんな折、平成16年春に「痒いな〜」と思って左胸の脇を掻いていた時、指に当たるものがあった、それがステージ3の乳がんでした。

すぐ、手術とは言っても母をお願い出来る所がありませんでした。そこで茨城難病連の専門医療機関であった水戸の赤十字病院に特別に母の入院をお願いして、私は国立水戸病院で乳がん摘出手術を受けました。この時、母親の状態が悪く、妹が私に付き添う事は出来ず、茨城支部長の奥様や、支部の仲間が手術中から終わった後までも夜中迄、背中をさするなどしながら付いて下さいました。とても心強さを頂いて嬉しかったです。

入院中、病院に車を置いていたので、私の術後、ドレーンを付けたまま母の病院を見回ったりもしていましたが、母は院内感染により、個室に移されました。私が退院してから間もなく、平成16年3月、84歳で旅立ちました。

私の入院によって母の旅立ちが早まってしまったように感じて自分を責める思いにもなりましたが、「もう、自分の事を考えていいよ!」という母の言葉が聞こえたような気がして、考え方を切り替える事ができました。

平成17年1月、前々から仕事への誘いを頂いていた「ロザリオの聖母会」という、大きな社会福祉法人のパート職員となり、グループホームとの出会いがありました。世話人として4人の娘たちと暮らす母親役の様な仕事です。何年か続ける内、理事長から自分でやれば年齢関係なく収入の面で楽だよ。」と何度か声をかけられ、やろうと決心したのは、その理事長が進行性の胃がんで、余命あと1年と宣告されたことを知ってからでした。それから、1年3か月後、「誠意を持って進めていけば、必ずみんなが応援してくれるから」と言う言葉

2012年6月28日

関係各位

全国筋無力症友の会
代表 山崎洋一

「筋無力症ハンドブック」の送付について

謹啓 時下、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。

全国筋無力症友の会も今年設立40周年となり、その記念行事の1つとして「筋無力症ハンドブック」を発行する事になりました。

これも長い間ご支援・ご協力を賜りました皆様のおかげと心より感謝申し上げます。

尚、今回は先生方をはじめ、多くの方々にご多忙の中執筆をお願いいたしました。お陰さまで質の高いハンドブックを作成する事ができました。あらためて皆様にお礼申し上げます。

今後とも私どもの会や多くの患者・家族のためにご支援・ご協力をいただければ幸いです。

敬白

を残して理事長は天に召されました。東日本大震災後の23年5月、私がJPA理事会に出ていた時の事でした。

23年の夏から、NPOの立ち上げのための書類や、県の指定をとるための書類作りの同時作業に取り掛かりました。経費を抑えるため、四苦八苦しなから自力で行い、平成24年2月、特定非営利活動法人「宗愛の里はらっば」設立に至り、24年4月に知的障害者対象のグループホームの運営をスタートしました。65歳でした。

それから7年目の今、お世話になった大勢の方々に感謝しながら実感出来ること、それは若い頃から、正職に就くことも出来ず、結婚もせずに来たことから、貯えもなく養って頂ける旦那様もいません。職がなくなったら、生活費もなくなる状況でした。しかし1軒から始まったグループホームが現在3軒になりました。

今私には妹と妹の子供や孫たちが大切な身内です。でもその他にも家族がいて、いつでもみんなが待っていてくれる暖かい3つの家庭があります。ともに泣き、ともに笑い、時には怒ったりも出来る娘達のような家族がいてくれます。そして、それを理解して委ねて下さる利用者さんのご両親や身内の方々もいて下さいます。また、ともに働いて助けてくれている仲間もいます。このような大きな力に支えられて今があることへの幸せを感謝とともに実感しています。

難病患者の就職難が大きな問題になっている今、私の様なこんな生き方で生活の道を切り開いた人間がいることを皆さまの前で語らせて頂けたこと本当に幸せに思います。

ここまで生きて来れたことへの感謝、生きさせて下さった大勢の方々への感謝の思いが溢れます。

きょうは3軒の家族と、そのお母様達と、職員と全員で参りました。ここで紹介も兼ねて利用者のみんなが、歌に手話を付けて2曲発表いたします。

最初は皆さんもご存知のサザエさんから～ 元気良くいきます。

♪♪♪

有難うございました。

次は母への想いを歌った歌、キロロの「未来へ」です。どうぞご覧ください。

♪♪♪



〔間奏で自己紹介を挟んだ際、一人の利用者さんから会場にいるお母さんに向かって

「お母さん生んでくれてありがとう！」の言葉が涙ながらにありました。〕

♪♪♪

有難うございました。

最後に、今日まで私の心には常に、強く強く根付いていた思いがありました。それは、どんなに苦しくて辛い時でも、治らない！もうだめだ！！と思ったことは一度もありませんでした。

必ず、明日があると信じて今日まで歩いて参りました。

これからの人生、何年残されているか、分かりませんが、今の家族との未来を精いっぱい生きて歩いて参ります。

会場の皆様にもきっと明るい未来があると信じています。

皆様のお幸せをお祈りさせて頂いて、私の拙い話を閉じさせて頂きます。

有難うございました。

フォトコーナー（総会・懇親会）



桜井代表挨拶



江口貴大先生



長根百合子先生



江口先生・長根先生 質疑応答



ご講演時 全景



長根先生・江口先生のご講演の様子



参加者全員で記念撮影



神奈川支部 森さん・関口さん



フラ・ガールズの華麗な演舞



先生を囲んで記念撮影



じゃんけんゲーム 誰が何を獲得？



落語を楽しむ

中国四国ブロック理事に就任して

山口支部 岡村美代子

新理事に就任した山口支部の岡村です。MGを30年前に発症し、現在は寛解状態です。病歴は、第2子出産後、MGを発症し、抗アセチルコリン受容体抗体陽性、胸腺肥大の診断を受け、胸腺摘出手術後、眼瞼下垂が残ったので、ステロイドを服用、半年過ぎたころ第3子の妊娠がわかり、薬の服用を止めて無事出産し、眼瞼下垂は出産後も残りましたが、いつのころか？3年経ったごろか、眼瞼下垂が自然に治り、今日に至っています。現在、主人と二人の年金生活で、94歳の一人暮らしの母の世話をしています。3匹の猫を庭に出し、自然に任せてる？広くない庭を眺めながら、時代劇の単行本を読むのが趣味です。朝の散歩はしていますが、最近は、筋肉の衰えや骨粗しょう症など言われているので、ストレッチやかかと落としも取り入れるべきだと思っていますが、なかなか実行できません。

友の会との出会いは、病名がわかったものの知識はなく、不安だった時、当時新聞の相談コーナーか何かに当時の大阪支部長の浅野さんのことが載っていたのを姉が見つけ、電話をすると直ぐに広島市民病院を紹介して下さったことが最初でした。即入院手術となり、当時広島支部長の日野さんがお見舞いに来てくださり、友の会の活動を知りました。その時の友の会の連携と情報に助けられ、早期に、症例を沢山診ておられた先生にかかれたことが、寛解に至ったと思います。友の会の方々に本当にお世話になりました。今日、簡単に情報が手に入りますがあくまでも一方通行、患者同士が情報を交換しあうことは大切なこと、その場を提供することは患者会の大切な努めだと思います。全国会では、支部だけでは発信できないことや最も新しい情報の提供、各支部との横のつながりなどを担っています。今回、理事会に出席して、改めて思ったことは、皆さん難病を抱え、それぞれ仕事や家庭を持ちながら、友の会のために時間をさき取り組んでおられることです。又、皆さん明るく前向きで、時差ボケのような私は、今のところ山口から参加するだけでいっぱいですが、皆様宜しくお願い致します。

監事に就任しました

三重支部 櫻井 健司

このたび、監事に就任いたしました三重支部の櫻井健司です。

一般社団法人として設立後、新たな役員体制となり、これまでより一層会員、支部の皆さんのご理解、ご協力が得られるような役員体制と各支部の懸念材料となっている会員の減少をどう対策し、成功事例を作っていくかを監事という立場から、客観性をもって取り組んでまいりたいと思いますので、よろしくお願いたします。

今年度から監事になりました

北海道支部 中村待子

今年度から監事になりました、北海道支部の中村待子です。

私は役員の中で唯一患者ではありません。娘が29年前に筋無力症を発症して友の会に入会しました。娘の現在は時々入院してグロブリン治療を受けて生活しております。詳しいことは希望前号の仲山真由美のページをご覧ください。

私は入会して10年ほどしてから支部の役員をするようになりました。

全国会も15年ほど前から会報編集や会計を担当しています。今は会報編集、発送を北海道支部の役員の方々と続けています。

会報を最初に読むのは、会員のみなさまの体験と聞いております。

今後も皆様の色々な体験を載せたいと考えています。

皆様からのお手紙をお待ちしています。



協力会へのご支援ありがとうございます

小林照秀様 南恭子様 吉野三千代様 山田勝士様

宮下耕一様 石井義之様 匿名様

(2019年5月24日～8月6日)

<予告>

2020年 全国フォーラム in 岩手

来年度の全国フォーラムのお知らせです！

ぜひご検討ください！



岩手支部きびだんごの会

☆開 催 日 2020年6月6日(土)～7日(日)

☆開 催 地 岩手県花巻市

☆フォーラム 会場 なはんプラザホール

(東北本線 花巻駅より徒歩2分)

☆夕食交流会・宿泊 ホテルグランシェール花巻

(東北本線 花巻駅より徒歩1分)

☆宿 泊 費 前泊→6,000円+税(予定)

当日→5,000円+税(予定)

※大きな変動はありませんが、予定価格です。

☆夕食交流会費 5,000円(お膳タイプ)



今回の全国フォーラムでは、
オプションツアーの予定はありません。
ですが、たくさんのお名所もありますので、
ぜひ岩手にお越しください！
詳細は2020年「希望」春号にて！

<2020年 全国フォーラム開催担当> 岩手支部より

脱力系コミックエッセイ



重症筋無力症とほほ日記 刊行のお知らせ

出ました！
改訂版

ピンクの明ぬい表紙で
眠るかわしのしん牌王様、
おたね様は日頃のしん牌にござー



新「しん牌」
かわしの「おたね」(?)を加筆、



2019年4月
三輪書店刊

2007 年末に初版を刊行していただいた「重症筋無力症とほほ日記」。このたび、11 年ぶりに改訂作業を行い、おかげさまで、三輪書店より再出版していただきました。

自らがこの病気の全体像や詳細を理解することもむずかしいですが、家族や友人、学校や職場、地域、病院、公共の場など、さまざまな相手や場面に対して、自分の病気や状態を説明し、理解してもらうことも、とてもむずかしいですよね。そんな不都合をなんとかかしたくて描き始めたものが 1 冊の本になり、10 年を経て、再びみなさんにお届けできることになりました。MG はもちろん、こうした病気の存在を多くの方に知っていただきたいと願っています。

患者仲間のみなさんの支えがなくては完成しなかった本ですが、広めるのもまた、みなさんのお力が必要です…。書店取り寄せやネット購入もできますし、図書館にリクエストなどしていただけると、この本がなくならなくてすむので、どうかよろしくお願いします。この本がみなさんの何かのお役に立ったら、何よりうれしいです。

今でこそ少数派、の私たちですが、超高齢化社会を迎える日本で、「疲れやすい・筋肉の力が入りにくい・飲み込む力が弱い」なんて人はもっと増えるかもしれません。社会にとって、私たちの経験や知恵が大いに役立つ日も近い！

ぜひ一緒に、MG の知恵の輪を広めましょう！

(著者：わたなべすがこ より)

見えない病気がよく見える!

脱力系コミックエッセイ 重症筋無力症 とほほ日記【改訂版】

著 わたなべすがこ

新刊



ある日突然力が入らなくなる“ナンビョウ”になったオイラの日常はまさに脱力系! & 「とほほ」の連続だった。

MG 発症から入院・病気の進行・呼吸不全を経て、治療とリハビリを経験し、執筆ができるまでに回復した著者の「とほほ」な日常をありのままに描いたコミックエッセイ。著者が日夜感じている重力の重さとは裏腹に、ライトに読みやすく仕上がっています。

一見ただけでは難病患者に見えない日常生活の不都合、病気や症状に対する患者目線での気づき、入院生活のホンネ…。医療従事者や家族が、患者さんと接するうえでヒントがもりだくさん! 本書で、見えない病気への理解を深めよう!

案外この本の中に超高齢社会を生きる私たちに共通の課題やヒントがあるかも。



■ 主な内容 ■

第1章 MG ってどんなビョーキ?? — その症状と日常生活

日内変動 / 眼瞼下垂 / 嚥下障害 / 構音障害 / 四肢・体幹筋力低下 / 入浴編 / はばかり編 / 身だしなみ編 / 外出 & 歩行編 / 買い物 & 交通編 / コラム「ヘルプマーク」をご存じ? / 料理 & 台所編 / 字を書く 絵を描く / 宴会は苦手? / 趣味や娯楽で「とほほ」編 / 季節変化とMG / 風圧と気圧 / コラム 父の闘病と始まった私のとほほ病

第2章 発病 — 異変から診断まで

発病前のオイラ / 異変 / 初診 / 精密検査 / 病名告知 / 誤診と治療難民 / コラム 難病患者をとりまく現状

第3章 キョーフのクリーゼ — 九死に一生を得る

クリーゼの予兆 / 緊急入院 / 覚醒 / 受難 / 好転 / 試練と支援 / 疑似体験 / 抜管 / コラム「生きていくれて、よかった!」 / 入院中の足跡

第4章 リハビリと治療 — 気長にゆるゆると

リハビリテーション 1 歯科
リハビリテーション 2【発語療法】Speech Therapy : ST
リハビリテーション 3【理学療法】Physical Therapy : PT
リハビリテーション 4【作業療法】Occupational Therapy : OT
リハビリテーション番外編 あつたらしいな Therapy
治療 1 抗コリンエステラーゼ薬
治療 2 ステロイド治療 副腎皮質ホルモンの化学合成薬
治療 3 免疫抑制剤
その他の治療法
治療によって回復したら…
日常生活の大切さ
胸腺腫の再発・再々発!? その後のとほほ話
現在のオイラ とほほでもOK!
コラム めざせ、元気な病人・幸せな難病患者
オイラとMGの年表

● 定価 (本体 1,600 円+税) A5 180 頁 2019 年 ISBN 978-4-89590-655-5

お求めの三輪書店の出版物が小売書店にない場合は、その書店にご注文ください。お急ぎの場合は直接小社に。



三輪書店

〒113-0033 東京都文京区本郷6-17-9 本郷網ビル

編集 ☎03-3816-7796 印刷 ☎03-3816-7756 販売 ☎03-6801-8357 問い合わせ ☎03-6801-8352

ホームページ : <https://www.miwapubli.com>



一般社団法人 全国筋無力症友の会 連絡先

2019年9月10日現在

事務局 Tel.075-822-2691 fax075-255-3071

住所 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

北海道支部 Tel.011-512-3233 fax011-512-4807 岩手支部 Tel.&fax

宮城支部 Tel.&fax 秋田支部 Tel.&fax

山形支部 Tel.&fax 福島支部 Tel.&fax

茨城支部 Tel.&fax 群馬支部 Tel. fax

神奈川支部 Tel.&fax 新潟支部 Tel.&fax

富山支部 Tel. 静岡支部 Tel. fax

愛知支部 Tel.&fax 三重支部 Tel.

滋賀支部 Tel.&fax 京都支部 Tel. fax

大阪支部 Tel.&fax 兵庫支部 Tel.&fax

島根支部 Tel. 広島支部 Tel.&fax

山口支部 Tel.&fax 愛媛支部 Tel.&fax

沖縄支部 Tel.

当会は、重症筋無力症の患者・家族で組織する唯一の全国組織です。

「NPO 法人筋無力症患者会」とは一切関係ありません。

HSK

一般社団法人全国筋無力症友の会
「希望」
No. 132

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物承認
発行 2019 年 9 月 10 日通巻番号 570 号
毎月 10 日発行