

— HSK

わだち

— 全国筋無力症友の会道支部ニユース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部
〒060 札幌市中央区大通西9丁目
藤栄生命ビル9階 電話 261-4026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1条4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻122号

昭和57年6月10日発行（毎月1回10日発行）

わだち№40 1部 50円



も く じ

巻頭のことは	—— 1
第10回定期総会報告	—— 2~17
昭和56年度活動報告	
" 会計報告	
" 会計監査報告	
昭和57年度活動方針	
" 会計予算	
" 役員紹介	
医療講演・相談会	—— 18~28
松本 昭久先生	
支部大会について	—— 29
みんなのひろば	—— 30~34
宇庭 広子、他	
難病連からのお知らせ	—— 35~37
合同レクの報告	
検診・相談会について	
友の会事務局長からのお知らせ	—— 38~40

札幌の大通公園も、もう少しでビヤガーデン。本格的な夏になってきましたが、皆様にはいかがお過ごしでしょうか？



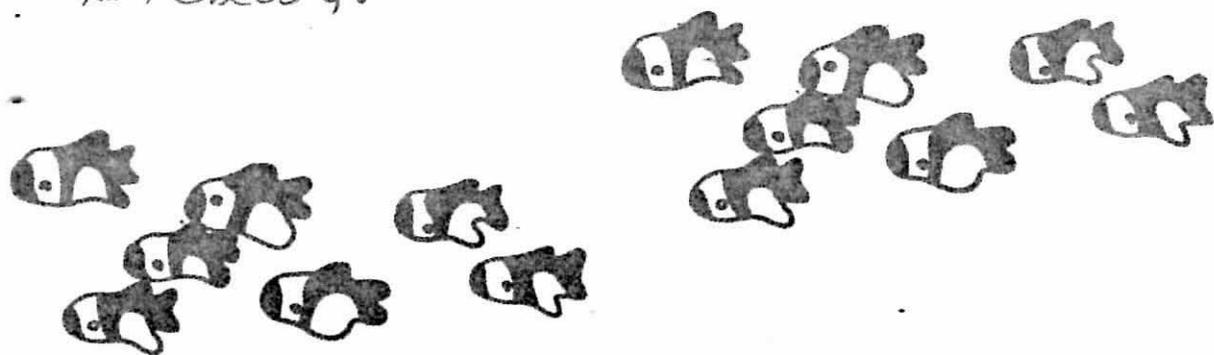
今年の関西は、カラ梅雨と言ってまいりましたが、

五月の末に京都で開催された、第11回全国筋無力症友の会全国大会に、道支部より8名参加させていただきました。梅雨前と言う争もあって、さわやかなふとときを過ごしました。

北海道大会で、お会いした人達と再会のよろこびを語り、大阪支部の皆様のファイトと心あたたまもてなしなど、大変みせ話になってまいりました。

今年も半年が過ぎてしまいました。8月の全道集会、筋無力症の全道集会と、大切な行事をひかえてまいります。

今回は、支部総会の報告と、全道集会・全道大会について、お知らせ致します。



❀ ○○○ 全国筋無力症友の会北海道支部 ○○○ ❀

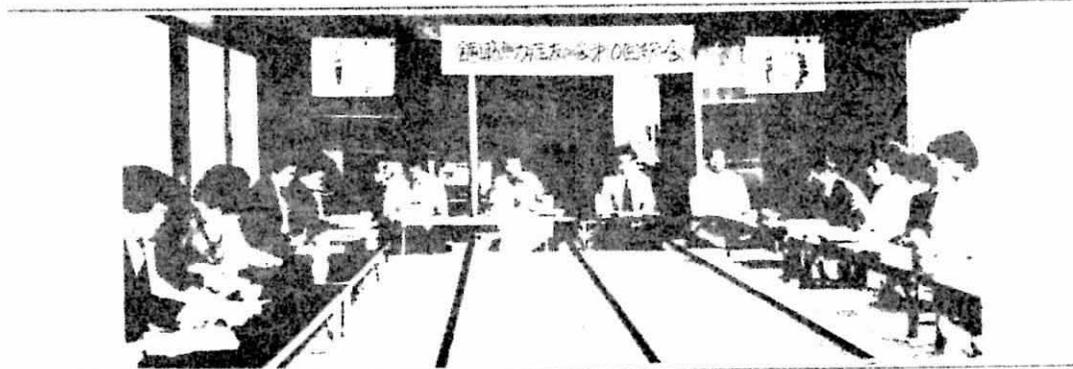
第10回定期総会 報告

❀ ○○○❀

去る5月9日(日)、さわやかな気候にめぐまれて 午前10時より グリーン札幌にて 昭和57年度支部総会が行なわれました。

在札のいつものメンバーの他に、総会には必ず出席して下さる地方会員、数年ぶりに元気な顔をみせた方、また、初めて参加された方など、今年もさらに参加者がふえて にぎやかに なつかしく、ひとときを過ごすことができました。

56年度決算は、会員の増加につれて支出が増えているにもかかわらず、古い会員からの会費の納入率が悪く、また、事務局の多忙と怠慢さも重なって、大きな赤字となってしまいました。



支部総会
プログラム

- 閉会あいさつ
支部長 鎌田 毅
- 来賓のご紹介
ごあいさつ
 - 難病連帯任理事
小路ロ一彦様
(大動脈頭筋短縮
症の子供を守る会)
- 脊髄小脳変性症友の会
田中 昭様
- 総会議事
 - ① 昭和56年度活動報告
 - ② " 会計報告
 - ③ " 監査報告
 - ④ 昭和57年度活動方針案
 - ⑤ " 会計予算案
 - ⑥ " 役員選出
 - ⑦ その他
- 医療講演・相談会
医師 松本 昭久先生
(国立南札幌病院
神経内科医長)
- 閉会のことは
副支部長 山田 崑嗣

が 57年度は 支出のいきしめと共に、収入の増加のために、会費納入を積極的によひかけるよう、指摘されました。

また、ここ数年 物品販売活動が、4、5人の役員などに限られているのを、会員みんなに広げていくよう、話し合われ、さっそく、その日に注文を寄せ下された方が 何人かおられました。

このことをみましても、これまでの事務局長の働きかけが不足していたのではないかと反省しています。

(か)



(松本先生を囲んで。)

支部總會参加者 (敬称略)

- ・札幌—鈴木恵 村山 鎌田毅 鎌田暁 塚本 工藤峰
工藤祐 高橋美 竹村 中道 宇庭 下広栄 下
広恵 緑川 伊藤た 伊藤か 橋本 室谷照 室
谷工 室谷美 室谷由 山田晃
- ・小樽—猪口
- ・江別—東谷
- ・苫小牧—鈴木孝
- ・難病連事務局—山崎
- ・専門病院相談室—近藤 千葉 出井
- ・来賓—難病連常任理事・小路口一彦(大腿四頭筋短縮症
の子供を守る会支部長)
田中 昭(北海道脊髄小脳変性症友の会事務局長)
松本昭久(国立療養所札幌南病院神経内科医長)



7-1-札幌の中心で昼食をとりました。

昭和56年度の活動をふりかえって

(1) まとめ

国際障害者年の中で 私たちの友の全道支部は 10周年を迎えました。

特別な事業やとり組みはありませんでしたが 医療講演会の開催や 支部大会をはじめ札幌以外で開催したことや、全国大会への参加などがありました。

国際障害者年では、障害者問題に対する社会の認識が若干向上したようにも思え、また、北海道難病センターの建設がきまるなどの成果や、いくつかの小さな成果があり、私たちと、北海道難病連、そして、いくつかの障害者団体の活動の積み重ねが、少しずつ実ってきています。

しかし一方 国や道の緊縮財政のあおりが難病患者や障害者に一段と強くふりかかってきており、障害年金、健康保険、生活保護など、私たちが最もそのよりどころとしている社会福祉の面で、悪い影響があらわれ、しだいに状況は悪化しています。

また一方では、北海道に初めて神経内科専門病院が建設される運びとなり、国立札幌南病院の神経内科の充実や 北大神経

前進のために、大きな力となりました。

- ② 支部役員会は7回開かれ、それぞれの役員が仕事を分担し、援けあい、励ましあいながら、支部活動の推進力となりました。

支部友の会の活動も、10年を経過し、さらに多くの会員の方々にも、役員として一緒に活動に参加していただかなければならない状況も生まれています。

- ③ 全国障害者委員会には、1回出席し、財政状況の悪化のために1回欠席しました。

全国友の会の中でも、北海道は大阪支部と共に重要な役割を果たさなければならない立場にありますが、諸般の事情のために充分とは言えない状況にあります。

- ④ 難病連の理事会には全回出席し、大事な役割を果たしています。

同じく、各種の委員会には、全て出席していますが、連絡の不充分さで、担当役員を決めていなかったりなどで、難病連と友の会のパイプとしては、不十分な臭もみられました。

内科との結びつきが強化されるなど、治療の面では大きな明るい灯がともりました。

友の会の会員は、大中にふえました。

私たちはこれからも同病の仲間と共にそして、難病連の諸団体と共にこの運動をさらに少しずつ進めていかなければなりません。

(2) 友の会支部の主な行事について

- ① 56年度の総会は、北大神経内科の島先生を迎えて開かれました。例年より多数の患者、家族が参加しました。初めて参加した仲間も多く、また、夕張の山田さんが困難の中で出産した赤ちゃんをつれて、家族ぐるみで参加し、会員に明るい話題を提供しました。
- ② 医療講演会は 8月2日 難病連の全道集会に合わせて一般の道民も対象として、緊急法をテーマに島先生を講師とし、この講演会には全道各地からも患者、家族が参加し、保健婦さんも多数参加しました。
- ③ 第10回の道支部大会を旭川地区(美瑛町白金温泉)で開催しました。

札幌からは、長時間のバス旅行でしたが、多数が参加し、病気になる前から初めて参加した人や、比較的重度の人も参加しましたが大過なく、かつ、ゆっくりと楽しく交流を行えました。

また、北大神経内科の浜田先生は、一家で参加され多くの患者に励ましを与えられました。

同時に開かれた相談会の中から新たな治療に結びついた患者も多く、その後の経過も良好で大きな成果をあげることができました。

この大会の成功によって、道内の各地域の患者・仲間との交流や療養生活に大きな励ましと希望をもたらすことができました。

- ④ 全国友の会の10周年記念大会には、支部から5人の役員が参加し、友の会の10周年の活動を共に記念し、全国の仲間と楽しい交流ができました。

(3) 支部の会議について

- ① 支部総会は、多数の参加で、友の会活動の反省と新たな活動の方針を決め、北海道での筋無力症の治療と福祉の

(4) 相談活動

役員が分担して 会員の訪問や相談、連絡にあたっています。相談も多く、多くの仲間への励まし、療養の支えとなっていますが、相談票の活用が充分でなく、今後、活動記録票の作成と共に 果題となっています。

(5) 陳情・要望活動

友の会の要望・陳情活動は 道難病連と一体となっており、その中で 大阪、東京について 札幌市で新に吸引器、アンビュイバッグの貸与事業がきまるなどの、大きな成果をあげることができました。

今後は、これを全道に広げること、通院交通費事業の全道的拡大が大きな課題となっています。

(6) 機関誌「わだち」について

「わだち」は、6回発行しました。

仕事の分担と共に 内容も充実してきており、多くの仲間への励まし、連絡 交流の場としての役割を果たしています。

(7) 財政活動について

56年度は 会費の納入状況が悪く、友の会の財政を圧迫しています。

そのために 収入が少く 56年度決算は大変苦しいものとなり、また、57年度当初の活動のために、他団体から借入するという状況も生まれました。

また、物品販売活動が低下し、とり組む会員も限られた人だけとなっています。

私たちが自由に使える資金としての物品販売活動により多くの会員が参加されることが切望されます。

(8) 事務活動について

事務局は 友の会活動の要めであり、責任をもって活動をすすめてきていますが、若干の反省をしなければなりません。

それは、難病連活動人の比重が大きくなりすぎ、友の会としての独自の活動に 不十分な点が生じていることです。

確かに 他団体と比較しては先駆的であり、また、役員の分担で連絡などを行っていますが、全体人の連絡が不十分であり、

総会などの準備でも 不足な点がありました。

各役員の活動の把握、地域活動をしている役員への援助、連絡、配慮、新入会員への配慮、会費納入などの面で不十分でした。

財政の動きを十分に把握せず、決算になってから不足が生じるなどの点は、今後 十分に気をつけなければならない反省です。

しかし、全体としては、道難病連加盟諸団体や 友の会の全国諸支部と比較しても けっして 遜色のない 活動であったことは自負できると思います。

(9) 北海道難病連活動について

① 私たちの支部は、一層して、道難病連の中心団体としての役割を果たしています。

道難病連の代表、事務局長を派遣し、道難病連活動を支えています。

また、総会、全道集会、チャリティクリスマスパーティーなどには、多数の会員、家族が参加しており、物品販売活動も一応は、他団体と比較して 遜色のない 取り扱い高となっています。

② 難病センター建設のとり組みには、私たちは率先してとり組み ついに実現にこぎつけました。

難病センターのオープンに向けて、道難病連が法人として登録されることとなり、さらに 友の会の中心的な活動が期待されています。

北海道神経内科専門病院の実現にも 私たちの友の会活動が大きな役割を果たしており、また、今後、さらに その役割をおしすすめることが必要です。

昭和56年度決算報告書

団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

自：昭和56年4月1日

至：昭和57年3月31日

収入の部

科 目	予 算 額	決 算 額	備 考
配分交付金	920,000	920,000	道庁補助金
上部団体助成金			
特別会費		419,600	総会、大会参加会費
会費	360,000	268,900	
賛助会費	10,000	28,000	
事業収益金	150,000	192,940	
寄付金	100,000	95,378	
雑収入	10,000	10,845	前年度繰り越
前期繰越金	21,021		
合 計	1,528,979	1,935,663	

支出の部

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会 費	(410,000)	(413,186)	
経理経費	40,000	23,700	理事会他
役員会	60,000	62,218	
中央会経費	100,000	70,600	運営委員会
全国总会費	210,000	225,250	
支那総会費		31,418	
負担金	(494,000)	(484,300)	
加盟分担金	276,000	276,000	
全国会費分担金	216,000	206,800	
H.S.K.	2,000	1,500	

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
事業費	(525,000)	(1,069,978)	
検診相談会			
患者大会	50,000	65,670	宿泊交通謝礼
医療相談会	60,000		案内資料印刷発送
研修会	60,000	29,094	会場費 謝礼
医療講演会			案内資料印刷発送
相談員補助	120,000	143,859	電話回線資料代
相談費			交通代
機関紙誌費	140,000	142,175	6回発行
実態調査費			
活動費	30,000	33,080	香典大会内開心
共同事業費	65,000	65,000	
相談委託費			
維持運営費	(99,979)	(64,743)	
通信連絡費	30,000	26,330	電話回線代
事務雑費	39,979	22,813	事務用品 事務用交通代
資料費	22,000	15,600	新聞代
備品費	10,000	0	
次期繰越金		26,544	(100,000 借入)
合 計	1,528,979	1,935,663	

会計監査報告 昭和57年5月9日
 厳正なる監査の結果 適正であることを報告いたします。

会計監査 下廣 采 (印)

昭和57年度の活動の方針

北海道難病連加盟の団体として、諸団体と共に力を合せて、北海道の難病問題の一日も早い解決のために活動をすすめます。

難病センターの充実をめざし、道難病連の法人化と活動の充実・発展のために努力します。

会員を増やし、一人で悩んでいる仲間を、一人で少くすると共に、友の会の活動力を大きくします。

特に、長い間、友の会で把握している患者に入会をすすめます。

会費の納入率を100%に近づけます。

相談活動を充実させ、相談票や活動日誌をとり入れます。

全国大会(京都)に、多数の役員を派遣し、全国の仲間との交流を深めます。

総会、大会、医療講演会などの行事を、一つ一つ成功させ、多くの仲間への励ましとなり、また、道民や関係者からも信頼される友の会づくりをします。

難病連の諸活動、諸行事に積極的に参加し、他疾患の仲間との交流と連帯を深めます。

物品販売活動にこころ組み、独自財源の強化を図ります。

地域会員との交流、励ましのために 地方集会を開きます。
今年度は、函館 釧路で開催します。



団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

自：昭和57年4月1日

至：昭和58年3月31日

収入の部

科 目	前年度決算	予 算 額	備 考
配分交付金	920,000	980,000	
上部団体助成金			
特別会費	419,600	-	
会 費	268,900	324,000	未収金も含む
積助会費	28,000	80,000	
事業収益	192,940	212,944	3x.7.1.他
寄付金	95,378	120,000	
雑収入	10,845	10,000	預金利息
前期繰越金		96,544	
合 計	1,935,663	1,630,400	

支出の部

項 目	前年度決算	予 算 額	備 考
会 費	(413,186)	(430,000)	
難病連参加費	23,700	25,000	理事会に
役員会	62,218	60,000	交通費 雑用
中央会費	70,600	60,000	運営委員会
全国会費	225,250	250,000	交通費他
支部会費	31,418	25,000	謝礼金内通心
負 員 金	(424,300)	(590,400)	
加盟分組金	275,000	394,000	
会費負担金	206,800	194,400	会費
H S K	1,500	2,000	

項 目	前年度決算	予 算 額	備 考
事業費	(1,069,978)	(530,000)	
検診相談会			
患者大会	656,770	200,000	会費 消油 交通費
医療相談会			他
研修会	29,084		医師謝礼金
医療講演会			
相談員補助	143,859	120,000	電話 10年 25-10
相談員			
機関紙誌費	142,175	160,000	6回発行予定
実態調査費			
活動費	33,080	50,000	各支部連絡に
共同事業費	65,000		
相談委託費			
維持運営費	(64,743)	(80,000)	
通信連絡費	26,330	30,000	電話 10年 代
事務雑費	22,813	30,000	事務用品に
資料費	15,600	20,000	
備品費	0		
次期繰越金	96,544	-	
合 計	1,935,663	1,630,400	

昭和57年度 支部役員の紹介

- 支部長 鎌田 毅
- 副支部長 中道 和子
- " 山田 崑嗣
- 役員 村山 津恵
- " 伊藤 建雄
- " 伊藤 かすみ
- " 緑川 よしえ
- " 工藤 峰子
- " 東谷 美智子
- " 鈴木 恵美子
- 高橋 美津子
- 竹村 慶子
- 新出 静子
- 家本 誠子
- 室谷 照之
- " 工ミ子
- 会計監直 下広 栄
- " 猪口 芳武

地区連絡員

- 函館地区 築前 浩平
- 苫小牧地区 鈴木 淳子
- 千歳地区 広瀬 京子
- 夕張地区 山田 和美
- 赤平 " 林 麗子
- 芦別 " 長谷川 4ツ子
- 旭川 " 滝田 清市
- 帯広 " 谷 竜一
- 釧路 " 清水 信房
- 阿寒 " 佐々木 昌子

找同会

医療講演・相談会

— 重症筋無力症について —

国立療養所札幌南病院
神経内科医長 (北大脳科
神経内科部内)

松本 昭久 先生

重症筋無力症 (Myasthenia gravis, MG — 以下MGと略す) は、厚生省の特定疾患として いわゆる難病の1つに指定されています。

しかし この疾患についてはすでに治療方法もあり、その治療手段自体も、しだいに改良されつつあることから、難病の中では見通しの明るい病気であるといえます。

これらの難病に対しては、厚生省で治療研究班を組織し、その原因究明がされつつありますが、MGに対しても、厚生省特定疾患免疫性神経疾患調査研究班があり、毎年、MGの治療法等について新しく解明されたことについて発表しあう会がはなされています。

私もその班員の一人として、その会に出席してきておりますので、今日は、現在までに、MGについてわかってきたことに

ついて話を進めてゆきます。

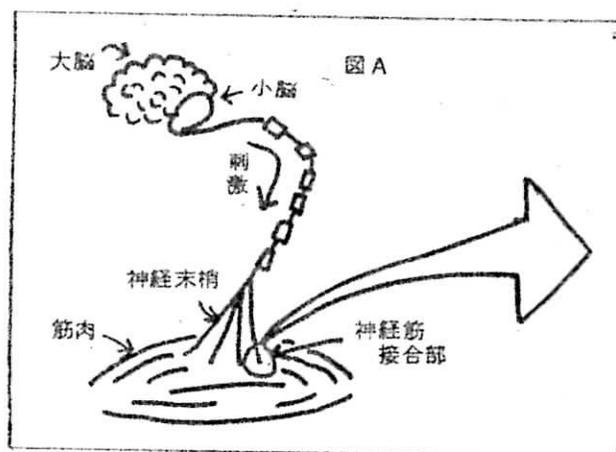
まず、よく誤解をうけるのが、この病気は“重症”という名前がついているので、MGは重症な悪い病気でないかと、一般の人々に思われることです。

しかし、そうではなく、“重症”という意味は、生理的な普通の人でも運動をした後の疲れとして出る脱力と区別するために用いられたもので、決して重い病気という意味ではありません。

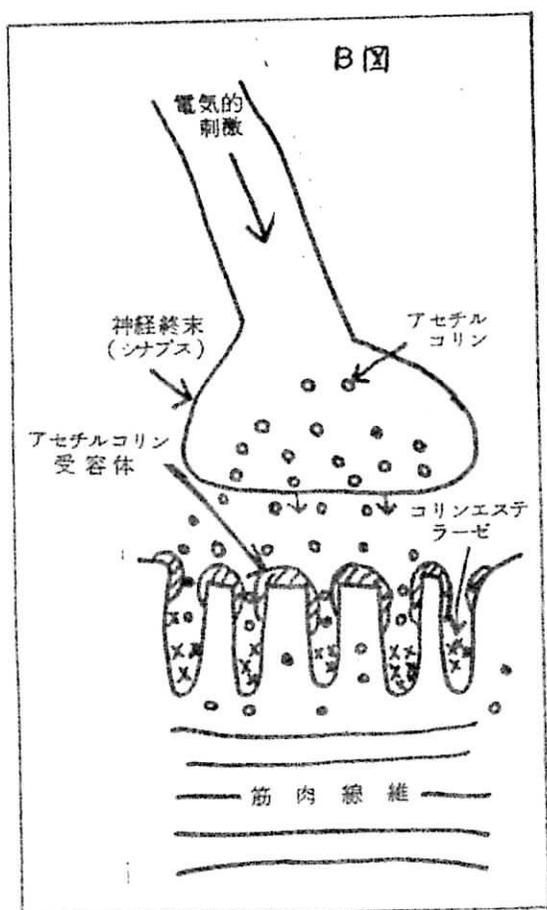
□ MGは どうしておこるのか □

次に、MGの原因について話をしてゆきますと、なぜMGがおこるのかについては、基本的には以下のように考えられています。

例えば、普通の人が足を動かすには、A図のように、「足を



動かせ」という命令が、大脳から出て、それが脊髄、および末梢神経を介して筋肉に伝わり、その結果、筋肉が収縮して足が動くことになります。



B図は 末梢神経の末端、つまり、神経終末と筋肉の間での命令の伝わり方を示していますが、神経終末にはアセチルコリン小胞というアセチルコリン(筋肉を収縮させるという命令)の入った小さなボールのようなものがあり、そのボールが筋肉側のアセチルコリン受容体というグローブのようなものに受けとめられると、その時点で、脳からの命令が初めて筋に伝

わり、筋肉が収縮できることになります。

ところが MGの方はどうして力が出ないかという、このグローブ(アセチルコリン受容体)に 別な物質がくっついてしまい、ボール(アセチルコリン)がくっつく場所が少なくなってしまうからです。

では、このグローブにくっついてしまう「別な物質」とは何なのでしょうか。

ここで出てくるのが、「抗原抗体反応」という現象です。

抗原抗体反応というのは一般に“免疫”といわれている現象の一つで、生体内における異物(抗原)に対してそれから生体を防御するための物質(抗体)が作られ、異物を排除しようという反応です。

この抗原抗体反応が正常に働いていると問題はないのですが、時々まちがって生体つまり自分の体の一部を異物と感ちがいて、それに対して抗体を作ってしまうことがあります。

つまり、解りやすくいうと、警官(抗体)が泥棒(異物)をつかまえないで、普通の市民を泥棒とまちがってつかまえてしまうようなものです。

これを、免疫異常といいます。

MGの場合も、これと同じことがおきます。

つまり、アセチルコリン受容体を異物と感ちがいて、それに対する抗アセチルコリン受容体ができてしまうのです。

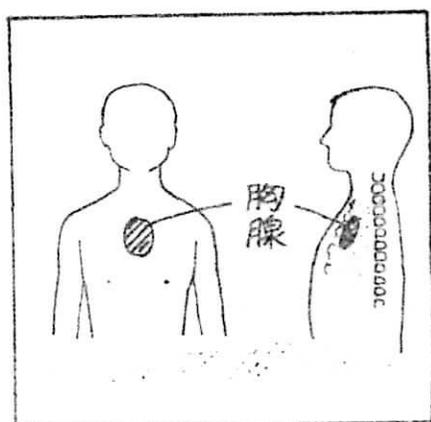
そして、この抗アセチルコリン受容体抗体がグローブ(アセチルコリン受容体)にくっついてしまい、ボール(アセチルコリン)のくっつく場所がなくなってしまうのです。

前述したグローブにくっつく「別な物質」とは、この抗アセチルコリン受容体抗体のことです。

では、この抗アセチルコリン受容体抗体は、どこで作られる

かというところ、胸腺というところ
で作られます。

胸腺は、ちょうど前胸部の胸
骨のうしろにあります。



□ MGの治療 □

ですから MGの治療に対する基本的な考えは 胸腺で抗
アセチルコリン受容体抗体が作られるのを阻止することであり
ます。(メスチノン、マイテラーゼ等の抗コリンエステラー
ゼ剤による治療はあくまでも対症療法であり、根本的な治療
ではありません。)

以下に 現在 行われているMGの治療手段を 項目別に述
べてゆきます。

① 胸腺摘出術

MGの原因となる 抗アセチルコリン受容体抗体が作ら
れる胸腺そのものを摘出してしまう方法です。

この方法は、永続的な効果を期待できることから、現在
の時点では もっとも効果的な治療法と考えられ、純粋な
眼筋型以外のMGに対して 広くおこなわれています。

また、胸腺摘出術は、MG発症後できるだけ早期にした方が効果があると考えられています。

これは、発症後の期間が長くなると、抗アセチルコリン受容体抗体によるアセチルコリン受容体(グロブ)の破壊がおこるのと、この抗体産生が胸腺以外の場所でもおきてくるためです。

② 副腎皮質ステロイド治療

副腎皮質ステロイドは異常免疫作用を抑制することから、胸腺で作られた、抗アセチルコリン受容体抗体の働きを抑制するために用いられます。

普通は胸腺摘出術にもってゆくまでの期間、あるいは胸腺摘出術の手術効果が出るまでの期間(普通は数ヵ月から2~3年、時には5~7年を要することもある)をこのステロイド治療を併用することになります。

胸腺摘出術をしないで、ステロイド療法のみでゆくことは成人では特別な理由がないかぎりありません(小児は別です。)

なぜかという、副腎皮質ステロイド療法のみでは十分に強力でなく、あまり長期に使用すると副作用の問題が出てくるからです。

③ 胸腺に対する放射線療法

胸腺摘出術と同じ効果を期待する方法です。

普通は胸腺腫(胸腺が正常より大きくなっている)の術後か、胸腺摘出術ができない場合におこなわれます。

これは、胸腺摘出術の方がその効果が確実に期待できることと放射線療法では、その副作用が問題になるからです。

④ 血漿交換療法

これは、血液の中の血球成分(赤血球、白血球)以外の部分(血漿)を正常な人の血漿と交換する方法です。

この方法により、血中の抗アセチルコリン受容体抗体をとり除いてしまう方法です。

この方法は、他の手段で改善の得られない重症例に限られます。効果は一時的です。

⑤ 免疫抑制剤の使用

副作用の点から胸腺摘出術あるいはステロイドに反応しない症例にのみ用いられます。

以上の方法がありますが、基本的には胸腺摘出術に、副腎皮質ステロイド治療を組み合わせた方法が、もっとも理にかな

た手段ということが出来ます。

□ 北大脳外科神経内科部門での MG の治療結果 □

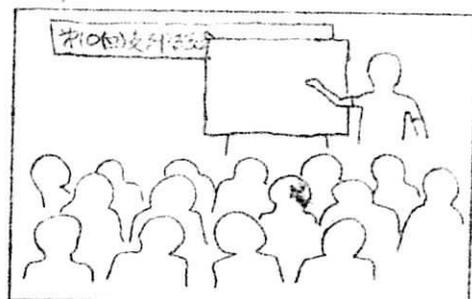
最後に 本年度の神経学会北海道地方会で、我々の北大脳外科神経内科部門の一員である 深天先生が 当神経内科部門を受診した MG の患者さんの治療内容について発表しましたので、ここで、その裏についても ぶれておきます。

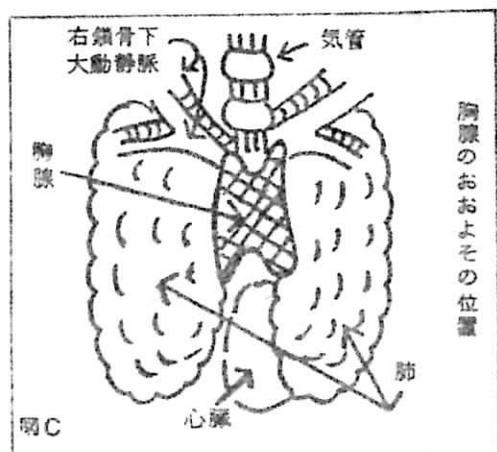
北大脳外科神経内科部門外来を受診した MG の患者さんは、1949年8月より1957年3月までの間で 69名おり、そのうち、52名が全身型 MG でした。

52名中、9名は すでに胸腺摘出済み、12名は途中で外来受診しなくなり、9名は 1957年3月時点で胸腺摘出を考慮中、21名は 胸腺摘出術をおこなっています。

胸腺摘出術は、すべて 国立療養所札幌南病院の外科でしてもらっています。

- 北海道では 最近はこの病院の外科が一番 胸腺摘出術をよくやってくれていると思います。





胸腺は 図Cのように 胸骨のうしろ側で、肺の前側、ちょうど前胸部正中部にあります。胸腺摘出術をする前には、まず、気縦隔造影という検査をして、胸腺の大きさをたしかめておきます。

胸腺摘出にさいしては、胸腺だけを摘出するのではなく、回りの脂肪組織も一諸に摘出してしまふ 拡大胸腺摘出術の方法をとります。

それは、回りの脂肪組織の中に胸腺が入りこんでいる場合があるのと、ほんの少しの胸腺(たとえば1mmの大きさのもので)が残っていると、それがまたMGの症状を出しうるからです。

胸腺摘出術の経過をみますと、21例中10例が著効、6例が有効、5例が微効として経過しています。

そこで、術後成績と、発症年令、手術時年令、罹病期間等の因子との関係をみますと、以下のようになります。

① 発症年令との関係

発症年令と術後の改善度との間で、はっきりとした相関

はなく、高令発症だから術後の改善度が悪い、ということはありませんでした。(一般には、若年者の手術成績がよいという報告が多いようですが。)

また、小児では、胸腺摘出術をしないで様子を見る場合が一般的には多いようですが、我々の症例では、11才発症の13才女子で、ステロイド剤等の薬物療法に反応せず、ベット上の生活であったのが、術後8か月を経過した時点で、学業に復期可能なまでにいたっております。

② 手術時年令との関係

一般的には、高令者では術後成績が不良であるとの報告が多いようですが、我々の症例では、40才以上の4例中3例で著効、1例で有効であり、術後改善度と手術時年令との間には相関はありませんでした。

③ 術前重症度と改善度

術前著明な呼吸困難の認められた6例中、5例では著効を程し、残る1例も有効として経過しています。

④ 症状の初発から胸腺摘出術までの期間と改善度

術後6か月以上を経過した症例について、初発から5年以上と、それ以下について比べてみますと、罹病期間と改善度との間に相関関係はなく、我々の成績からは、罹病期

直が長いから 術後の改善が悪い、ということはありませんでした。

しかし 基本的には 胸腺摘出術は早目にやっておいた方がよいのは、もちろんのことです。

以上の成績が現在の我々の神経内科部門を受診した患者さんの治療結果です。

この胸腺摘出術の成績は、他の施設の結果より 若干 よいようですが、それは、これらの手術を担当した、国立療養所札幌南病院外科が 拡大胸腺摘出術により 胸腺のとりのこしがないうよう十分注意しているためと、私は考えています。

最後に、結論として もう一度くりかえしますと、この病気は難病の中に入っていますが、治療方法が確立されつつある数少ない病気の1つです。

ですから MGの方は 診断が確定されても悲観する必要はありません。

多くの方は、適切な治療を受けることにより 日常生活が可能になります。

大事なのは、専門の施設で適切な治療を、その発症早期に受ける事なのです。

医療相談は次回に...

今年度
支部大会 8月7・8日 開催は
秋に延期

先日、往復ハガキにて、支部大会についてのアンケートをお送りいただきましたが、返信×切までの期間が短かったにもかかわらず、さっそくたくさんのご返事をいただきました。ありがとうございました。

参加、不参加をふりわけてみましたところ、参加できるご返事をいただいた方が、20名に満たない状況ですので、8月7・8日の開催は、とりあえず中止といたします。

ご返事によりますと、9月～10月が都合がよい、という方が多いようですので、再度、日程を検討の上、ご案内いたします。また、場所については、亶館地方を検討中です。

今回は、宿舎予約の都合で、たいへんあわただしく問い合わせいたしました。おゆるし下さい。

(事務局)



みんなのひろば

支部総会に出席して

宇庭 広子

太陽のキラキラ輝く、眩しい夏。 私の大好きな季節です。
皆様お変わりございませんか。

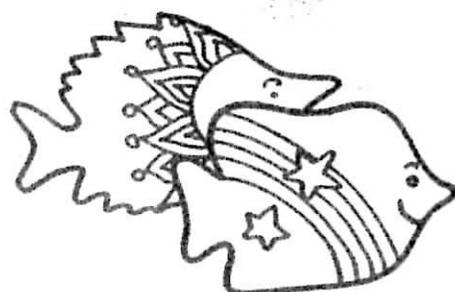
私も札幌に住むようになってから早いもので、8ヶ月が過ぎました。 やっと地下鉄・市電にも慣れ、一人であちらこちらと足を運んでいます。

5月9日、10年振りに支部総会に出席させていただきヨシ。 患者の皆様にお会いし、感激しました。

わたちを読んで、私くしが絡めた事を、皆さん御存じで、「おめでとう、とか「頑張ってる」となると声を掛けてくださったり、とても嬉しかったです。

総会の内容は、前回は 昭和56年度の活動報告 昭和57年度の活動方針について。 千夜からは、南札幌病院の松本先生に「スル病」の診断・治療法など、図で詳しく説明していただきました。

改めて、自分の病気を認識しました。
先生の講義によりますと、最終的な
治療法は側腺の摘出しかないように思
います。マイテラーゼ・ウアレチッド
メスチノンにしても、病状の安定剤にすぎなく、同じ争の繰り返
しにかと思います。



● 手術を受けて、完治するという確信的な言葉は、あてはまりま
せんが、いくらかでも良くなった、という患者さんは何人かいら
っしゃいます。

病歴の浅い人程、手術の効果があるようです。

私くしも発病して14年、もっと早くに手術を受けておけば、
よかったように思います。北見では受けられなかった手術です
が、札幌に住んだ機会に受けるチャンスだと思っています。

支部総会に出席し、先生の講義を受けて、尚一層決心がつかま
した。

8月には、主人の転勤でまた北見に戻る事になりましたので、
それまでには、必ず受けようと思覚悟しています。

せっかく皆様にもお会いでき、いろいろな活動にも参加したい
と思っておりましたが、とても残念です。

北見に帰りましても、できるかぎり友の会の活動には参加さ
せていただきます。

皆様も暑いからといって、うっかり風邪をいったり、寝冷えなど
としませんように、呉々もお体を大切にしてください。
私くしも、手術後の良結果を皆様に
報告できるよう頑張ります。



暑中お見舞申し上げます

ここ2・3年、体調がよくないと
言っておられた 芦別の長谷川ムツ
子さんが、6月から 碓氷市立病院
に入院中です。皆さん、はげまし
のお便りをあげましょう。

入院先:

赤平の中塚さんから、お便り
いただきました。早く元気に
なって、支部大会にも、ぜひ
出席して下さいね。

7張におられた
猪口さんが、退院
されて、小樽に移
られました。

札幌に近くなった
ので、会の仕事も
手伝っていただけ
るとのこと。
期待しています。

苫小牧の鈴木淳子さん。5月の支部
総会に数年ぶりに出席。支部の赤字
にビックリしました。

これは大変 私にできることは何か
と シャンプーとお茶の販売を試み
たところ 近所のおばあちゃんや会社
の人など協力して下さい。また、知ら
ない家を訪問してみたところ、買って
下さったり、友達も売って下さるよう
になりました。

扱って下さった数は、な、なんと
シャンプー70本、お茶80本ナノダ。
まだまだ売れそう、とのこと。おがと。

岩見沢の藤中さ
さんが、旭川の息子
さんのところへ移
られました。

の〜んびりと養
生して、元気を回
復して下さいね。

新住所

(旭川地区のみな
さん、よろしくお
ねがいます。)

横浜陽子さんが、また
また 移転されました。
体調をくずさないよう、
気をつけて下さいね。

新住所

夕張の山田和美さん、炭坑の
大競争がようやく落ちついた。
と思ったら、お母さんのお体の
ぐあいが悪いとのこと。

めげずに がんばって下さいね。



小樽の平田加代子
さんが、苫小牧に移
られました。

お名前も変わり、
心機一転、がんばって
おられます。

新名・住所
山科友紀恵さん

(苫小牧の皆さん、
よろしくおねがいします)

七飯町の佐藤ヨウ子さん
胸摘手術のため、南札幌病院
に入院しておられましたが、
無事退院されたようですね。

お電話ありがとうございました。
病院の方へうかがわなくて、ごめんなさい。

旧くからの会員だった高谷修さ
んが、京都に移られました。
がんばって通信教育で教師の資格
を取り、今は 小学校の先生をし
ておられます。

体力的にも大変な仕事ですが
がんばって下さいね。

会の所属も、北海道支部から
大阪支部に移りました。

新住所

岩淵絵美ちゃんも
住所が変りました。
札幌の皆さん、よろしくね。
新住所



難病連からのお知らせ

○ 合同レクの報告 ○

去る6月27日(日) 札幌地区連では 例年のように真駒内公園で 第5回合同レクリエーションを行いました。

参加団体は、リウマチ友の会、パーキンソン病友の会、再生不良性貧血の会、脊椎損傷症児の会、膠原病友の会、スモンの会、心臓病の会、てんかんの会、あすなろ会、腎臓病の会、脊髄小脳変性症友の会、筋ジストロフィー協会、小鳩会、筋無力症友の会などでした。

筋無力症友の会からは、次の方々が参加されました。

・中道さん・宇庭さん・橋本さんご家族・高橋美さん・竹村さん・東谷さん・山田さん・西田さん・鈴木恵さんご家族・浮川さん・伊藤夫妻

当日は、あいにくハダ寒く、午後からは小雨がパラつくお天気でしたが、参加された方々は、月邪などしかれませんでしたか？、また、十分に楽しんでいただけたでしょうか。

来年も、さらにたくさんのご参加を期待して、ボランティアの皆さんと共に、楽しい企画を用意したいと思っています。

7月4日には、函館・旭川地区でも、合同レクを行いました。

○ 今年度 検診・相談会・講演会のお知らせ ○

検診等の日程が決まりましたのでお知らせします。
年に一度の定期検診のつもりで受診してみてください。
また、病名がわからなくてお困りの方などおられましたら、お
さそい下さい。

伊藤が行っておりますので、
ぜひお顔をみせて下さい

① 難病集団無料検診

- | | | |
|--------|-------------------------|-----------|
| ・旭川地区 | 8月29日(日)
9:00~12:00 | 市立旭川病院 |
| ・函館地区 | 9月5日(日)
9:00~12:00 | 国立函館病院 |
| ・帯広地区 | 9月12日(日)
9:00~12:00 | 帯広厚生病院 |
| ・中標津地区 | 9月19日(日)
9:00~12:00 | 町立中標津病院 |
| ・苫小牧地区 | 10月17日(日)
9:00~12:00 | 苫小牧市立総合病院 |

② 難病医療相談会

- | | | |
|-------|------------------------|---------|
| ・根室地区 | 6月15日(火)
9:00~14:00 | 道立根室保健所 |
|-------|------------------------|---------|

- ・浜中地区 6月17日(木) 浜中町公民館
9:00~14:00
- ・滝川地区 10月24日(日) 滝川市総合福祉センター
9:00~14:00

③ 医療講演会 (家庭でできるリハビリについて)

- ・釧路地区 6月19日(土) 釧路市総合福祉センター
9:30~12:00
- ・旭川地区 7月24日(土) 未定
- ・函館地区 9月4日(土) 函館市民体育館
13:00~16:00
- ・網走地区 9月21日(火) 網走市総合福祉センター
18:00~20:00
- ・室蘭地区 未定

全道集会にご参加下さい

★ 第10回難病患者・障害者と家族の全道集会 ★

- ・とき 8月7日(土) 午後1時半~4時
- ・ところ 社会福祉総合センター大会議室

友の会事務局からの

お知らせ

🌸🌸 新会員のお知らせ 🌸🌸

◦ 佐々木 利恵子さん S32年生

◦ 島田 長治さん S3年生

◦ 山下 千鶴子さん S14年生

◦ ^長葛野 盛孝さん S11年生

🌸🌸 ご寄付ありがとうございました 🌸🌸

- | | | | |
|-----------|--------|-----------|---------|
| ◦ 山田 和美さん | ¥2000- | ◦ 宇野 芳子さん | ¥5000- |
| ◦ 高谷 修さん | ¥2000- | ◦ 錦田 瞭子さん | ¥2000- |
| ◦ 向出 葛子さん | ¥4000- | ◦ 松本 昭久先生 | ¥10000- |
| ◦ 戸田 郁子さん | ¥1000- | | |

☆☆ 会費納入のおねがい ☆☆

支部総会報告の中にもふれましたが、前年度会計は赤字となっていました。

56年度分の会費が未納の方には、郵便振込用紙を同封致しましたので、お納め下さるよう、お願いいたします。

会費は、1年分(¥3,000-)か半年分(¥1,500-)をまとめてお送り下さい。切手でもかまいませんので、よろしくおねがいします。

☆☆ 賛助会員をふやしましょう ☆☆

現在、支部では、賛助会費を納めて下さる協力者は、15名ほどとなっております。

ご家族の方、ご親類、友人などで、ご協力下さる方はいらっしゃいませんか。

賛助会費は、年間一口、1,000円、何口でもかまいません。

賛助会員になってくださった方には、友の会の機関誌「わたち」を、毎号、お届けいたします。また、友の会の行事にも参加できます。

赤字財政を助けるために、また、友の会の活動を知っていただくためにも、ぜひ、協力をよびかけて下さい。

☆☆ 海藻エキス入りシャンプーを使ってみませんか ☆☆

すでにご存知と思いますが、友の会では、活動費・運営費を捻出するために、シャンプーの販売をしております。

このシャンプーは、髪に含まれている脂肪分を、必要以上に脱脂してしまわないため、髪をいためず、また、リンスもいりません。

皆さんも、どんなものか一度使ってみませんか？

たくさんは無理、という方には、1箱2本入り(¥1300-)でもお送りしますので、ぜひ、使ってみてください。

お申し込みは、

緑川まで。

☆☆ 他にも、こんな品物をおつかっています。☆☆

野草ほうじ茶 1本500円 1箱2本入り(¥1000-)

花火 ¥500-, ¥1000-, ¥2500- 各種セット

酵素入り入浴剤 お風呂をいためず、発汗作用が増えて老廃物をきれいにのぞきます。

脱臭剤 マイカーや、トイレなどに。

保温サポーター、保温肌着 関節痛や冷え性の方に。

あ と か き

・暑い日が続くこの頃ですが、バテてる方もいらっしゃるのでは？ たまりにはビールなど飲んでみてはいかがでしょう。M氏には、適度のアルコールは良いみたいですよ。くしくいもアルコールには、なりませんように……

8月の全道集会に、皆様とみ会い出来るのを楽しみにしております。今から体調をととのえておいて下さいネ。（緑川）

・両親が年老いてきましたので、今年の子月に難病連をやめ、家で内職をしながら、友の会の仕事をしています。

が、4月～6月は、いろいろ雑事が重なって、友の会の仕事がすっかりとどこおってしまい、大変ごめいわくをおかけしました。

今年度からは、事務局に緑川さんに加わっていただきましたので、ご不満の臭をなんとか解消してゆけるようにしたいと思います。

今年もよろしくおわがいたします。（かすみ）

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部
●060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 電話261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間九けし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可HSK通巻第22号

昭和57年6月10日発行(毎月1回10日発行)

わだちNo. 40

1部50円