

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第540号

発行 平成29年3月10日発行(毎月10日)

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

わだち 182号

全国筋無力症友の会北海道支部

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 100円(会費に含まれます)

はじめに	古瀬剛充	1 ページ
定期総会と医療講演会のお知らせ		2 ページ
『筋無力症交流の集い in 青森』		
筋無力症と共に生きて~患者発表より		
仲間と共に	岩手支部 小野寺廣子	3~4 ページ
友の会と共に	岩手支部 阿部博子	5~6 ページ
函館地区で会員の交流会開催	水島蒼生子	7 ページ
今年も沢山の年賀状をいただきました		8~9 ページ
つぶやき		10~11 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

新しい年になって、もう3ヶ月目となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか？

1月の下旬、仕事の関係でJRを利用して釧路に1泊2日で1人行ってきました。昨年の台風被害による線路の不通も解消し、乗り換え無しで釧路まで行きましたが、4時間余りの乗車は長くて疲れます。

正月明け早々であったためか、乗客は定員の半分程度しか居らず、私の隣席は最初から最後まで空席のままでした。前の座席の方は、おそらく台湾から来た女性2人連れで、表の雪景色を珍しそうに見入っていましたが、途中のトマムで下車していきました。

また、右隣の席は、中年の御夫妻で、最初、日本人だと思っていましたが、途中、本を読み出したので、その表題を見たらハングル文字でした。その方々も帯広で降りました。

そこから釧路までの2時間は、本当に寂しかったです。

でも、海外からの観光客は近年とても増えたと感じます。

そして、やっとついた釧路は、冬、初めて訪れましたが、噂で聞いていたとおり、雪は少なく、路面はツルツルでした。

その日は、市内の鉄工所で、用務である製作中の橋桁の検査と打合せを行い、次の日、は朝8時半頃の列車で札幌に戻りました。

仕事で行っているのですが、しょうがありませんが、味気ない旅行でした。

また、1月下旬には、同様の用務で室蘭にも出張してきました。昨年の3月まで、隣町の登別で勤務していたため、元の同僚と楽しい夜を過ごし、良い旅となりました。

これから、友の会の総会が5月に予定していますので、できるだけ多くの方が参加して会を盛り上げてくださるようお願いいたします。

最後に、皆様方にとって今年が良い一年となりますよう、祈念申し上げます。

お 知 ら せ

1. 全国筋無力症友の会北海道支部

第46回定期総会

日 時：2017年5月13日（土）午後2時30分より

場 所：釧路市生涯学習センターまなぼっと601号室
（釧路市幣舞町4の28 *電話0154-41-8181）

定期総会プログラム

物故者への黙禱

①開 会

②支部長挨拶

③来賓挨拶

④議長選出

⑤議 事

一般財団法人北海道難病連

i) 2016年度活動報告

ii) 2016年度決算報告

iii) 2016年度監査報告

iv) 2017年度活動方針

v) 2017年度予算

vi) 2017年度役員

vii) その他

⑥閉 会

2. 筋無力症医療講演会

日 時：5月14日（日）午前9時30分～11時30分

場 所：釧路市生涯学習センターまなぼっと802号室
（釧路市幣舞町4の28 *電話0154-41-8181）

講 師：北海道医療センター 医長 南 尚哉 先生

テーマ：「筋無力症の治療を中心に」

参加費：無料 どなたでも参加できます

2016年11月5日「筋無力症交流の集い in あおもり」

筋無力症と共に生きて～患者発表より

仲間と共に

岩手支部 小野寺 廣子

私は、県立病院の看護補助員として働いていた。2003年、身体の不調が続きました。病棟の廊下で転んでしまったり、なぜか腕が上がらなかつたり、喉の違和感を感じたりしていました。

廊下で転んだのは、自分で躓いたのだと思っていましたし、腕が上がらないのは「四十肩かな?」、喉の違和感は「消化器が悪いのかな?」と自分で勝手に思い込んでいました。7月に入り、午後になると、まぶたが下がることが毎日のように現れました。さすがにこれはまずいと思い、脳神経外科を予約しました。次は、整形外科、胃カメラかなと思っていました。

MRIを撮影して、診察室に入り椅子に座る前に、先生から「脳じゃないよ。重症筋無力症だと思うから、岩手医大の先生の外来日に受診しなさい。」と言われました。何がなんだかわかりませんでした。自分が働いている病棟医師にも、「重症筋無力症では?」と言われましたが、「それ何ですか?」と簡単に感じていました。

そして、岩手医大神経内科の医師に診察してもらったところ、「重症筋無力症なので、すぐに医大の入院予約を取りましょう。」と、どんどん話が進み、入院日まですべて決まっていました。

私は、自分の治療のことしか頭になかったもので、すっぱり退職することにしました。

入院生活に入り検査を受け、天井ばかり見ていると、考えることは、「なんでだろう?」「なんで自分が?」「なんか悪いことした?」「なんで難病なの?」と色々なことが頭の中をぐるぐる回りました。

病院で働いていた私が、逆の立場になって周りを見渡し、患者さんや看護師の治療に対する前向きな行動が、私の頭の中をすっきりさせてくれました。

なるようにしか、ならない。

間もなくして、胸腺摘出手術も終わり、症状が落ち着かない私は、神経内科病棟に移され、血漿交換をすることになりました。

週1回のペースで、血漿交換とパルスを繰り返しました。

そこで病室にいた、MG患者との交流が始まりました。誰から頼まれたわけでもなく、患者同士で助け合い、励ましあうのが自然と続いていきました。

私は、退院するまでに、その患者同士で何か出来たらいいなあという思いから、連絡先を交換しました。

退院し、自宅に戻り、日々忙しい毎を送りながら、懐かしい仲間を思い出し、温泉ツアーを計画しました。それが、友の会「きびだんごの会」の始まりでした。

手作りの「きびだんご通信」を作り、大学病院に持っていきました。その後、岩手県難病連の方々、筋無力症友の会宮城支部長に出会い、岩手支部設立となりました。総合花巻病院の檜沢公明先生、長根百合子先生が顧問になってくださり、活動が始まりました。

「楽しくなければ友の会ではない」と私は思っています。

毎年、きびだんごの会では、楽しいことを見つけながら、ランチ交流会で親睦を深めたり、東北ブロック交流会には、多数の会員とバスツアーを計画して参加をしてきました。

さらに今後、青森県にも支部ができたらいいなあと思っています。

患者同士だから分かり合えること、励ましあえることがあります。

岩手、また東北だけではありません。たくさんの仲間がいます。

あなたは決して「ひとりぼっち」ではありません。

まずは、岩手支部の仲間として、楽しく活動していきませんか？

私自身、友の会があったからこそ、ここまで乗り越えてこれたと思っています。

今日も、青森のたくさんの皆様にお会い出来て、とても嬉しくおもっています。これからもどうぞよろしくお願いします。

今日は、ご出席ありがとうございました。

友の会と共に

岩手支部 阿部 博子

「岩手の友の会さんは、いつも元気ね」と、交流会などで会うたびに言われる。(みんな一応、病気持ち・・・)。私は、この友の会のおかげで今があると思っている、

平成18年9月にMGだと診断された。3年前ぐらい前から変だなと思いつつも農作業をしていた。手も足も動きづらくなり、医者を変々とし、整形外科医から紹介されたのが、総合花巻病院の神経内科だった。MGと分かった時、不安と心配より、なぜか安心したことを今でも覚えている。すぐに入院し、治療、投薬を始め、その時に同じ病室にいたのが岩手支部の小野寺さんだった。何もわからない私に色々教えてくれて、友の会を知った。

入院するたびに、MGの患者さんの知り合いも増え、そのたびに互いの病状や治療法を教えあったり、人生相談をしたりして、病室がMG学級となっていた。

おかげで、先生と相談して色々な治療を試してみることができ、その結果が2か月おきのPE(血漿交換)とグロブリン投与だった。数年続けていたが、先生から、「阿部さん、治験をしてみないか？」と言われたのでお願いした。4年目になるが、治験薬が私にあっていただけ、夏の暑さにも負けず農作業を続けられている。

病気を知られたくない人もいるが、そのような人はいつも一人で悩んでいると思う。私も会の事を知らなかったら、不安な毎日だったと思う。私が言いたいことは、不安があったら、主治医に頼ることはもちろんだが、友の会に入ること。特に、いくら治療しても、なかなか結果が出ず、精神的に落ち込む人もいる。私は、何もしてあげられないが、「ひとりじゃないよ。今度ランチしよう。」と励ましている。これからも、岩手はもちろん、東北、全国と会員との交流を深めていきたい。

私にとって友の会は、第二の家族である。

函館地区で会員の交流会開催

函館市 水島蒼生子

函館地区では9月11日(日曜日)に回転寿司で近況報告を兼ねて交流会を行いました。

会員数が少なく、仕事をしている人もいるので、なるべく日曜日で駐車場があり、個別の部屋があり、イスとテーブルでなければならないなど、すべての条件をクリアするのがなかなか大変です。

当日は6名の参加でしたが、みんな元気な姿をみせてくれました。

二次会に、北海道新幹線開業記念の企画として、当日行われていた東北6県のまつりパレードを見に行きました。

お天気も良く、晴れ渡った青空のもと、初めて行われた東北6県、青森のねぶた祭り、盛岡のさんさ踊り、秋田の竿灯まつり、仙台すずめ踊りなど山車や踊りパレードを汗をかきながら見て、楽しい一日を過ごしました。





今年も沢山の年賀状をいただきました

＊ 桜井美智代さま

謹賀新年 旧年中は大変お世話になりありがとうございました
本年も相変わらずご支援の程お願い申し上げます
北海道支部の皆様には何かとお世話になり感謝申し上げます

＊秋田支部 小笠原康治さま

笑って青山を 望めば
山もまた笑い 泣いて碧水を望めば 水もまた泣く (中国の古語より)
今年も笑って過ごしたいものです

＊岩手支部 きびだんごの会 小野寺廣子さま

初春 笑って 食べて 福も来て楽しい 一年に
今年も青森交流会でお会いできることを楽しみにしています

＊宮城支部 尾形忠也さま

謹賀新年 昨年は大変お世話になりありがとうございました
本年も皆様にとって輝かしい年となりますよう
心からお祈り申し上げます

＊山形支部 鈴木省三さま

謹賀新年 新しい年を迎え、皆様のご健康と・ご多幸をお祈りいたします
本年もよろしく願いいたします
青森でのブロック交流会ではお世話になりました

＊福島支部 渡邊俊治さま

あけまして おめでとうございます
皆様のご健康とご多幸をお祈りいたします
本年もどうぞよろしく願い申し上げます

＊神奈川支部 工藤善彰さま

明けましておめでとうございます
お健やかに初春をお迎えのことと存じます
旧年中は格別のご厚誼を賜りましてありがとうございました
本年も何卒よろしく願い申し上げます

＊愛知支部 小林悦子さま

謹んで新春のお慶びを申し上げます
皆様の益々のご活躍とご健康をお祈りいたします
今年もご指導よろしくお願ひいたします

＊富山支部 山崎美智子さま

あけましておめでとうございます
昨年中は大変お世話になりありがとうございました
本年も何卒よろしくお願ひ申し上げます

＊兵庫支部 河瀬裕子さま

謹んで初春のお慶びを申し上げます
旧年中は一方ならぬお世話をいただき 誠にありがとうございました
本年もよろしくお願ひ申し上げます

＊愛媛支部 脇 由美子さま

謹賀新年 今年もよろしくお願ひします
医療講演会・愛あい会のようすです(^0^)
新体制へのスタート スムーズに発信出来るといいですネ

＊山口支部 岡村美代子さま

あけましておめでとうございます 本年も何とぞよろしくお願ひ申し上げます

＊九州支部 茂田保子さま

頒春 皆様のご健康とご多幸を心からお祈りいたします
本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます

＊沖縄支部 上原アイ子さま

謹んで新春のお慶びを申し上げます
本年もよろしくお願ひ申し上げます

＊北海道支部 清水邦人さま

HAPPY NEW YEAR!!
今年もより良い年でありますよう 心からお祈り申し上げます
お一人でも多く、楽しい生活が送れるようになりますように！！

皆様 ありがとうございました

皆様にとって良い年でありますよう 心からお祈りもうしあげます



つぶやき

★エクリズマブの治験を止めることにしました。

2015年7月より開始したエクリズマブの治験ですが、2017年2月で止めることにしました。

病状の回復を期待しての治験参加でしたが、私にはあまり合わないようで、病状の回復した実感がありませんでした。

昨年、体調不良のため、12月2日から入院し ivig 治療を行いました。一旦、体調が回復したかに思いましたが、すぐに再入院しステロイドパルス

3クール行い1月7日に退院しました。

私には ivig の治療が一番効果があると思っていますが、それも定期的に行わなければ、今回のように効果が持続しないようなので、今年は3~4ヶ月毎に ivig 治療を行う為に治験を終了することとしました。

この決断が吉となることを願っています。

鬼木正人

★ヘルパーさんに家事をお願いし、とっても助かっているのですが良いことばかりではありません。特に冬場はヘルパーさん用の駐車スペースがないと帰ってしまいます。夫は単身赴任中で父は大腿骨骨折で入院中。母がやってくれてなんとか乗り切りましたが、自分で雪かきして疲れて寝込んだり、腰痛が悪化しマッサージと針治療に通いました。来シーズンからは除雪も業者に頼むことにしましたが、いろいろとお金がかかることばかりです。

仲山真由美

★今、我が家のテーブルの上には、あちこちの春の講座案内が、いやーあるある!!いくつか丸を付け申し込み日までどうしようか悩み?でも春は日差しが外に出れ出れと誘いますねえ、そんな訳で色々楽しもうと思っています。

丸田勢津子

★3月に入り、気温も上がり雪解けが進んでいます。今年の冬は、雪が多く除雪も大変でしたね!冬道運転、マンホール穴に2回も落ちてしまいました。初めての経験です。バンパーが外れかかり、大変でした。運転には要注意ですね!そろそろ、免許証の返納しようか?ふと頭をよぎる出来事でした。

中村優子

❖この所暖かくて嬉しいですね。「つぶやき」です。❖ぽかぽかと春の陽射しのように心ウキウキします。春の花の咲くのが楽しみです。この冬は私の住む所は雪が少なくとても助かりましたが、除雪車が来るたびに家の前に固い雪を置いて行くので困っていました。どこの方が分かりませんが、我が家の前の雪を除雪車で持って行って下さる人が居るので。親切な人が居るのだと感激しています。本当にありがたいです。来年も雪が少ない事を祈るばかりですが、そう上手くは行かないでしょう…。

本田美津子

❖3月に入り春の足音が聞こえてきました。今年の冬は寒暖の差が激しく身体に堪えました。でも風邪もひかずに過ごすことが出来、ホットしています。

先日開催された冬季アジア大会では日本の選手の活躍が目立ちました。来年の冬季オリンピックが楽しみです。

冬の間休んでいたサロンも3月から再開しました。毎月第2木曜日です。皆さんもたまにはお顔を見せてください。おしゃべりも楽しいですよ。

皆さんの参加をお待ちしています。

東谷美智

❖昨年11月に重症筋無力症と鍼灸治療という講演を聞きました。

筋無力症で鍼灸治療をしてとてもお元気になられた患者さんの話を話されていました。しかし神経内科の医師には鍼灸治療を認めないこともあるそうで、東洋医学と鍼灸も取り入れた治療が出来ると患者にも良いと話されていました。

ある患者さんは鍼灸治療は漢方薬とセットでやるのがベストです。鍼灸やり始めは効果が持続しないので、漢方薬で底上げをしますのでと話しています。患者が少しでも症状が軽くなり、日常生活に困ることが無い生活になるのはいつになるのでしょうか。

今年1月夫が雪道で転倒し大腿骨骨折、入院手術。大腿骨を手術後10日たち病院内で転倒、今度は左上腕部を骨折、どうなることかと思いましたが、無事退院までこぎつけました。普段から毎日ジムに通っていたのでこれで済んだのか。体を鍛えるのは大切とつくづく感じました。

中村待子

