

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 549 号

発行 平成 29 年 12 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 185 号

一般社団法人 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)



台湾 新光呉火獅紀念醫院にて 2017.年10月16日

もくじ

はじめに 支部長 古瀬剛充 1ページ

医療講演

『筋無力症の治療を中心に』

国立病院機構北海道医療センター 神経内科

医長 南 尚哉先生

2～14 ページ

台湾患者会との交流 北海道支部結成 45 周年記念旅行

鬼木正人 15～16 ページ

仲山真由美 17～18 ページ

中村律子

木戸泰代

中村待子 19～21 ページ

事務局たより

22～23 ページ

つぶやき

24～25 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

今年も雪が降り、寒い日が多くなりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか？
先日10月28日に、青森に行って、北海道・東北ブロック会議に出席してきました。
昨年に引き続き同じ場所で開催されましたが、ことしは先進的な診療を行っている、
国立花巻病院の二人の先生に講演いただきました。

最初に槍沢（うつぎさわ）先生が「MG治療に関する最近の話題」と題し、次に、長根先生が「MGとその治療によって患者が被る社会的不利益」と題して、お話しいただきました。

私にとっても参考になる内容であり、勉強になりました。

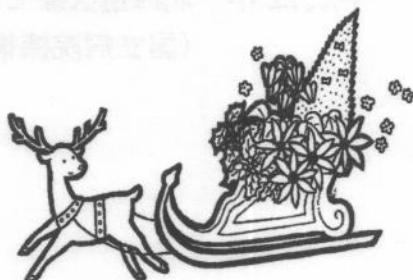
また、講演の後には、医療相談として、多数参加された地元の方々から、現在、病気で悩んでいることについて色々な相談が出され、先生からは親切な回答がされていました、中には、今後は是非、花巻病院で診たいと言われた人もいましたので、とても良かったと思います。

次の日は、東北の各支部長さんたちと会議を行い、現在、支部が無い青森について今後どうするのか話し合いましたが、まだ現状では、支部設立できる状態ではないという事になりました。

これからも引き続き、支部設立を支援していきますが、まだ時間がかかるようです。それから、来年のブロック会議は秋田で開催する予定となりました。

また、これから厳冬期に向かいますので、健康には充分注意して風邪などにかからないよう御自愛ください。

最後に、MGサロンなどの参加よろしくお祈いします。



全国筋無力症友の会北海道支部 医療講演会

と き 2017年5月14日 9:30~11:30

ところ 釧路市生涯学習センターまなぼつと

演題 『筋無力症の治療を中心に』

講師 国立病院機構北海道医療センター神経内科

医長 南 尚哉先生

昭和36年4月5日生まれ

昭和62年 北海道大学医学部卒業

北海道大学医学部脳神経外科神経内科部門に所属

昭和63年 釧路労災病院神経内科、札幌北祐会神経内科病院勤務

平成元年 伊達赤十字病院内科

平成2年 北海道大学医学部附属病院神経内科

平成4年 国立療養所札幌南病院

平成22年 北海道医療センター神経内科

(国立病院機構西札幌病院と札幌南病院が統合)



平成29年筋無力症医療講演会 & 相談会

テーマ「筋無力症の治療を中心に」

講師 北海道医療センター 神経内科医長 南 尚哉先生

北海道医療センターの神経内科の南と申します。1987年に医者になりました、30年目です。1988年に釧路の労災病院に半年だけ勤務した経験があります。それからこちらに来る機会が少なくて、街がすっかり変わっているのはビックリしています。

釧路からも統合前の札幌南病院という時の患者さんもおられまして、久しぶりに見られた顔がおられまして大変嬉しい次第でございます。

今日は、筋無力症で治療を中心にとということです。手短かにして後の相談を重視したいと思います。

私は筋無力症を始めたのは、今の統合前の札幌南病院からです。ここに1992年に着任して、それから25年間、筋無力症を中心に診療を続けてきております。2010年3月1日から統合されまして、北海道医療センターに至っています。ここで、私は筋無力症を中心に診療を行っています。

重症筋無力症の症状、診断についての概略を説明させていただきます。

よく見られる症状として、目の症状として瞼が下がる、物が正しく見えにくい。口や喉の症状として、喋りづらい、飲み込みづらい、嚥むとき詰まる。また、頸部、四肢の症状では首がだるくなったり、上肢の症状では腕が上がりづらい、下肢の症状では立ち上がりがつらかったり、階段がづらい、歩みづらいなどの症状があります。症状が進むと呼吸まで障害されて息がしづらいこともあります。その症状ですが、筋肉の疲れやすさ、また、休むと回復するというのがこの病気の大きな特徴です。

1日の中でも症状に変動があり、夕方になると症状が強くなることがあります。

重症筋無力症の病名は、19世紀から20世紀半ばまでは、死亡率が高かったことで病名に重症と付けられておりますが、いまは治療法が進んでおり、患者さんすべてが必ずしも重症とは限らないです。

病態ですが、大きく3つ点が挙げられます。一つ目は病気の原因となっている場所は主に神経と筋肉のつなぎ目です。もう一つは自己免疫の病気であることです。最後に胸腺に異常がみられる、ということです。

自己免疫についてですが、体に侵入してきた外敵に対して自分を守るためのシステムが本来備わっています。よく耳にするのは「はしかは2度かからない」と言われています。1度目は「はしか」のウィルスが体に入ってきて「はしか」に罹ってしまいます。その時に免疫系が「はしか」のウィルスを認識する・覚えてしまうわけで、2度目からはウィルスに対して素早く抗体を出して、産生してウィルスの侵入があっても「はしか」という病気の発症を阻止することが可能になっています。

免疫反応については、まず、自分か自分ではないかを判断する必要があります。自分ではないものを攻撃するというのが、本来免疫が持っているものですが、自己免疫疾患というのは自分自身に免疫が働いてしまって自分の内臓に障害が起こります。重症筋無力症の場合は神経筋接合部に起こってしまいます。他に自己免疫疾患で有名なものは関節リウマチです。その他、バセドウ病、SLEなどが自己免疫疾患に該当します。

重症筋無力症でみられる抗アセチルコリン受容体抗体は重症筋無力症に極めて特異的です。

この抗体が血液検査で見つかるとう診断はまず間違いないと言われるくらい感度の高い検査です。ただし、その陽性率は、目だけの眼筋型では60.0%、全身型では83.6%という報告があり、陰性の場合には必ずしも病気を否定できるわけではありません。

抗体の模式図ですが、神経の終末からアセチルコリンができて、これを受容体というところで受けて、神経から筋肉への情報伝達が成立しますけども、受容体のところに抗体がくっついてしまい、アセチルコリンが結合するのを邪魔してしまう。また、補体が加わってきて、筋肉側の構造が攻撃されてしまうことが分かっています。

受容体の構造ですが、5つの構成成分があつて、その真ん中にアセチルコリンが入って行き、筋肉側へ神経からの刺激が伝達していきます。

抗体が陰性の場合にはどう説明するかといいますと、陰性の患者さんの血清でもネズミに投与すると筋無力症の症状を起こすことが実験的に知られています。病気の原因となるものが、きっと血液の中にはあると考えられています。現在は抗アセチルコリン受容体抗体の他にマスク抗体やLrp4抗体が知られています。

マスク抗体の場合は、アセチルコリンレセプターは問題ありません。しかし、レセプターの近いところにあるマスクという蛋白に抗体が結合して、ア

セチルコリンレセプターが上手く働かなくなります。

筋無力症の合併症ですが、胸腺の異常と他の自己免疫疾患が知られています。胸腺の異常は、胸腺の腫瘍が25%から30%と言われています。胸腺腫は被膜に包まれています。浸潤性胸腺腫と違って、被膜を超えて胸膜とか心臓膜など周りにへばりついているものもあります。その他、胸腺は思春期を過ぎたころから萎縮していきませんが重症筋無力症では肥大といわれて、大きくなっていることもあります。他の自己免疫疾患の合併していることもあり、特に甲状腺疾患は合併していることが多く見られます。

胸腺が病気の発症の役割はいろいろ調べられていますが、詳しいことは分かっていません。しかし、状況証拠として、アセチルコリンレセプター抗体の抗原・抗体を供給する場になっていること、それに関わる免疫細胞が胸腺の中に存在することが知られています。

次に、診断治療についてお話しします。2014年に重症筋無力症診療ガイドラインを神経学会が中心になって作りました。診断については、まず症状があって、さらに神経筋接合部の異常があること、自己免疫に異常がある(抗体が陽性である)こと。また他の疾病を否定することで診断を進めていきます。

神経筋接合部の異常を調べる試験では、エドロフォニウムテストが有名です。アンチレクステスト、テンシロンテストと言われているもので、受けられている方も多いと思います。その注射をして症状が良くなるのかどうかをみるテストです。もうひとつは、アイスバックテストです。まぶたを氷嚢で冷やして、症状が改善するかどうか見る検査です。このテストの感度については、評価がわれています。しかし、注射をしなくても済むので小児にはとても有用です。その他、神経筋接合部の検査として反復刺激試験が挙げられます。これは筋電計を使って神経筋接合部の異常を発見するものです。

次に述べるのは、病型分類についてです。一般的に使用されているものとしてMGFA分類があります。特定疾患の臨床個人調査票にも項目があります。これは重症度の分類で、眼筋型の人1で、全身型が2～5に分けて、だんだん、2、3、4、5と重くなっていきます。AとBというのは、口や喉の呼吸筋の症状があるかどうかでAとBに分けていきます。

MG-ADLスコアは、会話、飲み込みとか複視の症状でスコア化していくものです。これは特定疾患の記載する項目になります。この他にもQMGスコアとかMGコンポジットスケールといった薬や治療の効果や経過をみる時に

使われる重症度をみるスコアがあります。

診療ガイドラインには、発症年齢と胸腺腫のあるなしで分けるELT分類（E:若年発症：50歳未満、L:高齢発症：50歳以上、T:胸腺腫関連）があります。

このELT分類によって治療方針を決めていきます

治療も筋接合部の機能を改善する目的で使用される抗コリンエステラーゼ阻害薬、自己免疫の治療として、副腎皮質ステロイド剤や免疫抑制剤の投与の治療などを行っています。

個々の治療です。まず、抗コリンエステラーゼ剤で、メスチノンやウブレチドが挙げられます。神経筋接合部でのアセチルコリンの濃度を高めることで、筋肉の伝導障害を軽減させます。一時的に筋肉に働くので非常に即効性がある治療です。しかし、免疫の方には関与しないので、病気の症状の流れを変えるものではありません。体内では、自律神経系で同じようにアセチルコリンを使って神経伝達していますので、副作用として自律神経の症状が見られます。お腹がごろごろなったり、人によっては下痢をしたり、その他に、唾液・つばが多くなってきたり、場合によっては汗をかいたり、動悸がおきたりします。対策として少量から少しずつ増量したり、整腸剤と一緒に使っていくこともあります。長期に服用していると筋肉がピクピクと痙攣するという症状があります。これは、薬が効きすぎていることも多く、症状が軽くなってきたことを示すこともあります。

次にステロイド剤です。これは胸腺や免疫細胞に働き抗体の産生を抑えます。

以前は、ステロイド漸増大量療法として、プレドニンは、25^{mg}から徐々に増やしていったら2か月で60^{mg}から100^{mg}まで増やす。手術をして、その後はまた減量していく治療が行われていました。ステロイドパルス療法はソルメドロール1000^{mg}点滴を3日間行なうのが標準ですが、病状や合併症を考慮し500^{mg}で行うこともあります。症状の悪化が早い時や合併症などでステロイドの最大量を押さえない時、早く症状の安定化を目的に行います。

ステロイド内服量を押さえる方法として、免疫抑制剤があります。2000年から使われ、17年前から使われています。当初は胸腺手術をして、ステロイドを大量に服用しても良くならない人が対象でしたが、2009年からは成人は制限が解除され使用可能になっています。近年は、ステロイド剤は少なめにしている、比較的早い時期からステロイドパルス療法、免疫グロブリン療法、免疫抑制剤を加えて行います。

胸腺摘出術の話です。胸腺腫合併や、全身型重症筋無力症は胸腺の手術の対象だと考えられていました。しかし、高齢発症の場合は胸腺腫がなければ、手術はしないようになってきました。胸腺摘出術は胸腺だけではなくて周りの脂肪を取ってしまうような手術で、拡大胸腺摘出術というのが標準方法です。最近、胸腺腫がない場合は、胸腔鏡下の手術で傷が小さくて済むということで、一般化されてきています。

筋無力症と胸腺の手術とありますが、最初は胸腺腫に対して手術は行われていました。重症筋無力症だからではなく胸腺腫だから手術は行っていたところ、筋無力症の症状を改善することが分かってきて、重症筋無力症にも有効ではないか、胸腺腫が病気に何か関係していることも分かってきました。

次に、病気が治療に抵抗するような場合、胸腺腫がなくても手術を行う。それでも症状が良くなってくることが理論ではなく、経験で分かるようになってきて、拡大胸腺摘出術が行われています。これはステロイドを高用量投与でだんだん増やしていくという、これとコンビで主流となっていました。

ところが、2000年になって、今までの文献から検証した論文が出て、胸腺腫を合併しない重症筋無力症の胸腺摘出術の有効説に疑問を呈する論文が出ました。結論は「有効と断言できない。でも、否定もできない」とはっきりした結論が出ませんでした。この胸腺腫がない重症筋無力症に対する手術は有効かという問題に対して、その根拠を示すような臨床試験が十何年行われてきました。これは、した場合としない場合の有効性を示すもので世界的に18か国が参加し、日本からも金沢大学が参加しました。

この臨床試験は、対象が18歳から65歳で、発症が5年以内の全身型で、抗アセチルコリン抗体が陽性、胸腺腫を合併しないMGが対象。ステロイド治療をメインにしておいて、それに胸腺手術を加えるという方法で、その治療効果をみる。検討項目は重症度とステロイドの投与量で判定するものです。

その結果は2016年にやっと出ました。これは診療ガイドラインが出た後なので、今後は診療ガイドラインの見直しが必要になってくるだろうと思いますが、結論としては、重症度とステロイドの減量効果が共に認められたと報告されており、胸腺腫を合併しない全身型重症筋無力症に対しても手術が有効であることが示されました。

重症筋無力症の治療法もいろいろありますが、有効であることをきちんと統計学的に証明した治療法は少ないのです。経験的に有効だと報告が出ても、

実際に使った場合と使っていない場合との比較した検討があまりないのが現状です。

この胸腺摘出術の問題点としては、18歳以下の場合、65歳以上の場合はどうなるか。それから全身型が対象なので、眼筋型には分からない。抗体が陰性の場合も対象から外れているので効果は不明です。また、発症から5年内という制限があったので、5年以上の場合はどうなのか、課題が残っています。経験的には、昭和36年に発症して昭和54年に手術して効いたという方もいるので、少なくとも一部の人には有効性はあるのではないかと考えています。

血漿交換療法をお話させていただきます。この治療法は血漿中の病気の原因となっているものを除去するのが主な目的です。3つの方法で行われていますが、最近は免疫吸着療法が主流です。症状が急に悪化する場合、呼吸まで危なくなるクリーゼが対象です。どうしてもステロイドを減らせない人も、対象として考えています。比較的即効性があるのが特徴ですが、病原となる物質を除去するだけで、その産生を抑制していないので、リバウンド現象といって、症状が一時良くなった後に悪化してくることがあります。そのため血液浄化（血漿交換）療法単独での治療は難しく、他の免疫を抑制する治療法と同時に行うことが必須となります。

免疫吸着ですが、献血する時のように血液を体外に引っ張ってきて、それを血球と血漿に分けて、血漿を処理した後、また血球と合流させて体の中に戻す方法です。他から追加するものはなく、自分の血漿を体外で処理したものを戻します。血漿を分離する幕の穴の大きさは0.3ミクロンととても小さな穴です。赤血球は7ミクロンくらいなので、赤血球は通らないほどの小ささです。血漿成分吸着には吸着膜のトリプトファンといわれているアミノ酸と血漿中のタンパク質（抗体）が結合することで病原となる物質が吸着されます。処理された血漿は病原物質（抗体）が減った状態で体内に戻されます。注意としては、カテーテルを挿入することで起こる出血、感染などの合併症や、血液が回路内を流れるので血を固まらないように薬を使いますので反対に血が止まりづらくなります。その他、薬の影響で血液中のカリウムが高くなる場合があります。治療中は血圧の低下や頻脈、胸がむかむかするなどの症状が出る場合があります。血液中の総タンパク質は減りますが、大事なアルブミンも減ってしまう場合があります。

重症筋無力症の治療の中では、比較的新しい治療ではありますが、2011年から免疫グロブリン療法が健康保険で使えるようになりました。ギラン・バレー症候群、CIDPという末梢神経の自己免疫疾患でも、有効性があります。通常は体重当たり0.4g、体重が50kgの人は20gを1クール5日間行います。臨床試験の中では、血漿交換の4週間後と同じくらいの効果があったということです。しかし、長期的な効果は不明です。この治療法の特徴は高齢者や小児や、全身状態が悪い人でも比較的使いやすいことです。また、血漿交換のように血圧低下や細菌感染は少なく、ステロイドと違って、血糖への影響が少ないのも利点です。

ただし、血液製剤は献血された血液が原料になっているので輸血を受けるのと同じように注意が必要です。また、非常に高価なお薬であること、タンパク質を体の中に入れるので血液の粘調度（ネバネバ度）が上がってしまうことが短所です。治療のメカニズムは、いろいろ考えられていますが、未だによく分かっていません。

経験例ではステロイド抵抗性で、発症してから十何年経っても有効例があることが分かりました。

いまの北海道医療センターについてお話をさせていただきます。（）平成27年度は、外来患者数が延べ約8,000人です。病気別ではパーキンソン病が一番多く、次いで重症筋無力症が22%で、月平均で140名です。新患で年間40人くらいです。入院患者の疾患では重症筋無力症が一番多いです。入院の目的は診断時の精査、治療としてはステロイドを開始する、手術前の症状安定化、症状増悪時の治療が挙げられます。

これからの治療について、従来は、ステロイドだけでは非常に弱いところがありました。症状が良くなってから手術をして、治療が成功するまで免疫抑制剤を使い、血漿交換やステロイド治療を行っていましたが、最近は早いうちから免疫抑制剤、血漿交換や免疫グロブリン療法、パルス療法を使い始めています。病気になってから早い時期に徹底的に治療しようという考えに基づいています。当院でも血漿交換療法が右肩上がりが増えていきます。年間で12人くらいはおります。免疫グロブリン療法も4年間で5倍くらいになっています。

患者さんにどういう治療をしたかを調べていくと、ステロイドは73.8%、4人に3人です。免疫抑制剤が36%、ステロイドパルス療法が32%です。免

疫グロブリンは 14.8%で、血漿交換が 10%、10 人に 1 人というところがあります。胸腺の手術は約半分の方が受けておりました。

治療効果について、70 年前の 1940 年に比べてみると死亡は減少していますが、寛解率、即ち完全に良くなる率はあまり変わっていません。死亡する方は 3 割近く死亡していたのが、今は 1 割を切っています。しかし、寛解する率は 10%前後で時代が変わっても残念ながらあまり変わっていない状況です。

現在、新しい治療で考えられているのは、リツキサンです。B 細胞を押さえる生物学的製剤ですが、これはもともと悪性リンパ腫で使われ始めて、今は多発性硬化症で使われています。重症筋無力症には認可が下りていませんが、有効であると文献的な報告があります。

リツキサンでは、重症な感染症、副作用や合併症が知られていますので、それに対する備えを厳重に行う必要があると言われていました。

直近ですぐ使えそうなのは、エクリズマブといって、補体に対する抗体、補体を押さえることによって神経筋接合部の状態を押さえるのが目的です。あまり患者さんの数は多くないのですが発作性で夜間、寝ている間に血流になってしまう。同じように血液が溶け、赤血球が分解されてしまい、尿毒症を起こします。そのような病気に対して使っています。重症筋無力症の臨床試験が終わって、今年の 3 月には追加を申請中で、秋頃には認可が下りる可能性を言われています。ただ全員が使えるわけではありません。抗体が陽性で、かつ難治性の筋無力症という話がありました。使っているお薬の値段は現在の薬価では年間 1,000 万円を超えてしまいます。肺がんの治療で使っているオプジーボという薬が高いということで、それを「半額に」というお話があります。今は使っている数がすごく少ないので研究費から割り出すと、膨大になっていることがあります。重症筋無力症の場合は対象をどうするのか、高額な薬価のことも問題になると思います。

今後も治療の中心は、免疫療法です。ステロイド剤と免疫抑制剤を組み合わせた治療が主体になります。先ほども言いましたが、寛解率、症状がなくなってしまう率はあまり変わっていないので。今後も長期に亘って免疫療法が必要になります。また 10 数年間懸案にあった、胸腺腫がない人の筋無力症に対する胸腺摘出術をどうするかについては、有効性が確認されましたので、また再開されることになると思っています。

以上です。

司会

これから南先生の相談会に移りたいと思います。
まず、出していただいた質問に基づいて先生の方から答えていただきたい
と思います。
よろしくお願いします。

相談会

北海道医療センター 神経内科医長 南 尚哉 先生

1つ目の質問です。

重症筋無力症に他の病気が加わっているケースです。両方とも難病で、結構重症だということです。医療としては、釧路孝仁会記念病院にかかっている、市立根室総合病院の方でフォローを受けているということです。今年から、クリーゼが頻回に起きるようになってきたということです。

医療機関で治療を受けていらっしゃるって、治療内容の詳細は不明なのでコメントは差し控えます。今後の方針としては主治医の先生と率直に相談をしていくしかないと思います。

釧路に来る先生も、2～3か月に1回しか来て診ていない非常勤体制ですが、根室には専門医がいないのでこのように連携をとっているのだと思います。他の釧路の神経内科に代えるかどうかは主治医の先生と相談していただくのがよろしいかと思います。

司会

よろしいでしょうか。

南 尚哉 先生

発症してから30年になります。薬はいま飲んでいないということです。疲れと体に痛みあります。はり・灸・マッサージ・漢方はどうでしょうか、と

いうことです。

これは、その原因は何かによりますが、薬がなくて病気になっているのであれば、重症筋無力症の症状かどうかは言えません。

はり・灸やマッサージは、薬とは違って、有害になることは少ないと思いますが、はり・灸・マッサージのときは診断名がないと健康保険が使えないと思います。その辺は、主治医の先生とご相談ください。

もう1つの質問です。

抗体です。「マイナスになっても完治にはならない」と言っていますが、アセチルコリンが減ってくると病態の変化に関係があるかどうか、ということです。

糖尿病での血糖、高脂血症でもコレステロールのように、数値で他人と比べることはできません。アセチルコリン抗体値は、「高いからといって重症だ」「低いから軽症だ」とは言い切れないからです。軽症でも抗体量が何百何千という人もいますし、抗体が1か2でも重症なことがあります。ただし、その人の病気の流れの中では、抗体が減ってくると症状が軽くなるように並行して推移することはありますので、目安にはなると思います。

そこで、治療の考え方なのですが、抗体を減らしていくのは、これは結果であり、それが目標ではありません。抗体の値を下げるのが目的ではなく、症状を良くすることが目的で治療を行っているのです。症状が良くなれば抗体の値が多少どうあれ、ステロイドを減らして行くので、抗体の流れでは、あるところから下がらなくなってしまうというようになります。

免疫吸着の治療法を行ったけれども、インフルエンザの予防注射はどうすれば良いかということです。

免疫吸着は直後でなければ特段問題ないと思います。ステロイド剤や免疫抑制剤を使っているときに、免疫を押さえているのでワクチン療法の効果はどうなるのかという問題があります。

添付文書の中でも、インフルエンザのようなワクチンに関して、「効果がない場合がある」と書いてあります。

アメリカのリウマチ学会では、ステロイドを使っている人に関しては、インフルエンザワクチンは推奨されるとなっています。ワクチンを打つかどうかは、その長所、短所を考えて決めていただいております。

もう1つ別の質問です、

喋りにくいとか、手足の筋力低下があるということです。

まず、このようになる原因は、いろいろ考えられるますので、しっかり調べるのが重要です。診断が付いた段階でその先の治療をどうするのか考えていきます。

症状的には、筋無力症でも当てはまる場所は多いと思います。まず、抗体の検査とかテンシロン試験とか、そのような検査を先にきちんとして、その上で判断を進めて行くことになると思います。それについては、主治医の先生、もしくは神経内科の専門の所を紹介してもらうことが大事だと思います。

以上です。

全国筋無力症友の会 北海道支部 設立45周年記念台湾旅行に行ってきました。日程は10月15日から19日まででした。

15日に新千歳空港から14名で台北桃園空港に向かいました。台北到着後、「總裁牛肉麵」で夕食、カレー風味の牛肉麵で美味しかった。

宿泊先は「華泰王子大飯店」（グロリアプリンスホテル）プリンスホテル系列で日本語はもちろんOK、立地も便利だ。チェックイン後近くを散策する。

16日は「新光吳火獅紀念醫院」で台湾の筋無力症患者会との交流会、熱烈歓迎でびっくり、台湾の患者会は迫力がある。病院と患者会の活動説明後、病院内を案内してもらい、血漿交換の治療も見学させていただきました。その後、バスで「海霸王」（海鮮料理で有名な、佛跳牆に感激）に移動して懇親昼食会を開いていただきました。昼食後は、「国立故宮博物院」へ、今回は比較的空いていて「翠玉白菜」もゆっくり観賞できました。夕食は「三徳大飯店」で広東料理、夕食後は士林夜市を散策、「青蛙下蛋（カエルの卵ドリンク）」が面白い。

17日は新幹線で台中に移動し日月潭（素晴らしいビュースポット）を観光、昼食は、「景聖樓湖畔飯店」（お客さんで一杯）、昼食後は、「日月潭文武廟」（学問の神、孔子と武の神、関羽を祭っている寺院）をお参りして台湾式おみくじの作法を教わる。夕食は台北にもどって「朝桂餐廳」（地元の人にも人気の飲茶が美味しいお店）で夕食

18日は朝から雨模様、バスで十分幸福駅に移動し、「十分幸福」を願って天燈（ランタン）を飛ばす。その後、台北市内に戻り民芸品店や免税店を巡り、昼食は「小籠包」の名を知らしめた有名店「鼎泰豊本店」、相変わらずお店の前は、お客さんで一杯でした。昼食後は、自由行動となったので、地下鉄

(新幹線と同じく川崎重工製でした)にのって「台北101」へ、エレベーターは東芝製で89階の展望階まで40秒で到達します。残念ながら、天候が悪く見晴らしは残念なものでした。

夕食は、老舗台湾料理店「欣葉總店」、台湾の最後の夕食は大変美味しかったです。



飛行機で5時間弱で台湾に到着。

覚悟していたけれどとにかく暑い！

10月だというのに30度超え。真夏の気温です。

暑さにクラクラしながらも、旅を楽しみたい！という気持ちが大きく、夜な夜なホテル近くをみんなで散策♪

買い物のあとはお茶屋さんで試飲三昧、台湾茶のおいしさにすっかりハマってしまい、その後 食事のたびに ここの烏龍茶は美味しい、不味いなどと盛り上がりました。

2日目は台湾の患者会との交流会。

新光病院で歓迎会のあと院内を見学させていただいたのですが ゆったり広々、そして明るいのが印象的でした。

入院病棟のお風呂にはびっくり。明るくて大きなお部屋に最新式なのかな？おしゃれな介助入浴のバスタブがドーンと置かれていて、大きな窓からは台北の景色！

とっても気持ち良さそうで、ちょっぴり入院もいいかも？と思ってしまうほどでした。

昼食会では各テーブルに日本語の通じる方がいたおかげで 台湾の患者さんとお話しが盛り上がりました。台湾の皆さん、テンション高く元気いっぱい完全にながれられました。

発病から3年で薬を使わなくてもいいくらい元気になったという方がいたので、何かいい治療や秘訣があるのか伺ったら、「気合いです!!」という意外なお返事！

旅の間、何度気合いを入れたことか。

旅行2~3日目くらいになると だんだん疲れも溜まってきて、台中観光では途中で離脱し休憩ばかりだったけど、椅子に腰掛けながら眺めた色鮮やかな壁画、綺麗だったなあ～。

「旅行続けたら元気になれそうだね」って笑われるほど、買い物を楽しみ、いっぱい食べ、いっぱい笑った楽しい5日間でした。

そんなふうに満喫できたのは 合間にホテルに戻って横になる時間があるなど、友の会ならではの ゆったりとした旅のプランのおかげです。日本旅行さん、ご一緒したみなさん、お世話になりました。

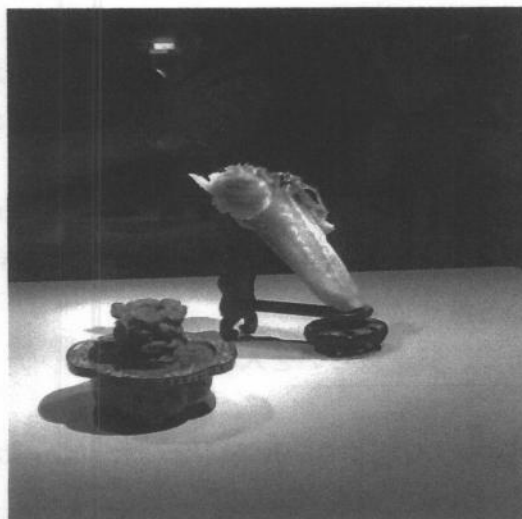
帰宅後、しばらくは動けないことを覚悟して予定を空けていましたが1週間も寝込んだら無事に復活できました。旅はリハビリ効果抜群です。

今回の旅で少しだけ自信がつき、来年の春にまた台湾に行くことになりました。

大好きな GLAY の台湾公演にお友達と行ってきます♪

仲山真由美

国立故宫博物館 翠玉白菜 ヒスイの原石から作った白菜と
豚の角煮そっくりの肉形石



本当は姉のお供として参加するはずだった台湾ですが、直前に姉が体調を崩し私が一人で参加する事になりました。急なことで皆さんにもご心配とご迷惑をかけしまい申し訳なく思っています。初めての台湾だったのですが、親切な友の会の方をはじめ、添乗員の五十嵐さんや現地ガイドさんのおかげで楽しい旅行になりました。

行程にないお茶屋さんに二日も通い、ホテル近くのコンビニも制覇しました。24時間営業のスーパーにも行き現地のお土産をゲットし帰りの荷物は20kgになっていました。

姉もやっと元気になり来年の大阪には行くと言っていますので、その節は又宜しくお願いします。おまけで参加の私にも良くしていただき、改めて感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。

中村律子

今年春に、台湾旅行の新光醫院を表敬訪問するという事を聞いた。私達ほほえみ舎の二人も参加の有無を打診され、二つ返事でOK！何時も近くしている皆様と一緒に旅行に行けるなんて考えてもいなかった。

千歳空港国際線は初めてで、10時集合のところ9時過ぎの到着、あちらこちらをキョロキョロ探索。

飛行時間4時間、時差1時間なんて、国内旅行並みの時間だ！！

台湾でのバスは豪華なバスで日本では乗ったことが無かった。

中二階で横2席、通路を挟んで1席のゆったり座席。

14名の参加者と日本旅行の添乗員さんの15名なのに、一人で2席使いゆったり出来た。1日目と5日目は移動日なので見学なし。

2日目は台湾旅行の第1目的である、新光醫院への表敬訪問、これが終わればあとは観光、グルメ、ショッピングである。

毎日美味しいものを食べ、観光地を見て回った後に買い物に行きたい場所をチェック、5~6名で街中を徘徊し、最後の日にはショッピングの自由時間も取ってもらった。

気が付けば毎日歩き回りましたが、一人一人の優しさと思やりが溢れ

ていました。歩道が何年か前に起きた地震のために、あちらこちらに段差が出来、歩きづらくなっていました。一步間違えば転倒したり怪我をしても不思議ではない中、先頭を歩く人が「段差が出来ています」と一声かけ、次の人も又同じ様に一声かけ、つまづき怪我が無いように心配りしておりました。

その言葉を聞いて自分だけではなく人にも、とても優しく思やりと愛情に溢れている事に感激しました。

今回の旅行は私にとって衝撃的でした。

今迄に味わったことが無い雰囲気、とても心地よい場所でした。

ボランティアとして参加したのに、皆様に温かくボランティアされたような気がします。

私の体調は旅行前イマイチでしたが、毎日1万歩以上も歩き改善され元気いっぱい帰国できました。旅行に参加できて、本当に感謝しております。ありがとうございました。参加者の皆様お世話になりました。次回もこのような機会があれば、是非参加したいと思います。

木戸泰代

(中村が運営している地域活動支援センターがほほえみ舎。また年2回発行している希望の発送作業を何年も手伝って貰っています、何時もありがとうございます)

北海道支部では以前から台湾の患者さんとの交流があったため、台湾に行きたいとの話は出ていました。岩手のフォーラム後、台湾に行こうと具体的に計画を進め夢が実現しました。

台湾患者会との交流は2日目でした。バスで新光醫院に到着、大きく立派な病院で、ロビーは患者さんが大勢行きかっています。見舞い客向けの大きな柿やリンゴ、花、南国特有の果物が売られていました。

日本では生花は見舞い品で断られますが、台湾では良いようです。

ロビーには邱浩彰先生をはじめ病院関係者、患者会の方が出迎えてくださいました。患者会の方は筋無力症倶楽部と書かれたベストを着ていました。皆さんに案内され地下会議室へ、50名位の方々がいまし

た。横断幕が掲げられ熱烈な歓迎を受けました。

スライドによる新光醫院における筋無力症の治療や組織の説明を受けました。筋無力症は台湾における指定難病31の一つであり、3746人(人口は2300万人)が指定難病の証明書を持っているそうです。病院の組織図の中で、社会服務課の下に筋無力症倶楽部と言うのが患者会で、北区中区南区と言う三つの組織があり、週ごとにシフトを組んで患者をサポートしているそうです。一泊二日の旅行や自己挑戦で日月潭の水泳活動(湖を泳いで横断)なども行われているそうです。中国をはじめとする国際交流もしており、研究学会が台北で開催され国際的にも積極的に取り組んでいる様子がスライドで示されました。台湾の患者さんたちは治療成績も良いようで、とてもお元気そうでした。

私たちは記念にお土産を持っていきました。花嫁衣装の振袖から作ったタペストリーで、赤い地色に鶴が刺繍してあるものです。

台湾の方からは冊子とパーカー、木でできた箸とスプーンを頂きました。その後、病院を案内していただき、血液浄化をする病室や寝たまま入れる浴室なども見せて頂きました。

その後は昼食をいただきながらの懇親会、皆さんパワフルで明るく本当に圧倒されました。その際、患者会理事長の唐嘉さんからお聞きした、三年前から薬を飲んでいないという話です。

唐さんはお子さんを生んだ後、筋無力症を発症、一時はお子さんを抱くことも出来ないくらい脱力していたそうです。しかし、今は薬を飲んでいないと聞き、どんな治療を受けたのかときいたら「気合で直した」と。その後、私達の間では「気合だ！」が合言葉になりました。通訳を介しての交流はなかなか難しいものですが、何度もお会いしてより深く知ることが一番大切なのではと感じました。

日本の患者会は一つの医療機関に診てもらっているわけではないので、其々の病院でのボランティアは無理です。せめて医師から患者会があることでも知らせて貰えたらと思いました。国によってずいぶん違うなあと感じました。

中村待子

事務局たより

○「2018年度提出国会請願署名・募金」のお願い

今年(2017年)5月に行った国会請願は51万1309筆/北海道24,476筆を5月29日200名以上の国会議員に全国の難病連の仲間とともにお願いに上がり、その結果2年連続衆参両院での採択となりました。

国会請願署名は国民一人ひとりがその願いを直接国会に届けられる仕組みであり、署名をしてもらうことが、難病・慢性疾患を持つ私たちの実態を知ってもらう活動です。

難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な時期です。皆様のご協力をお願いいたします。

署名の締め切りは1月末日です。

**医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の
実現に向けた国会請願署名にご協力ください**

請願の内容

- ① 国民の難病に対する理解と対策の周知を進めてください
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことが出来るよう、政策をさらに推し進めてください
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援
成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

請願項目を実現させるための

活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。
皆様のご協力をお願いします。

OMGサロンは1月と2月はお休みさせていただきます。

3月14日から難病センター3階会議室で開催します。

署名記入時の注意点

誓願提出後の署名記入のチェックが、年々厳しくなっております。署名記入の際は注意点を再度確認してからご署名をお願い致します。

特に多く見受けられるのは同じ筆跡で何名かの署名を記入していることです。

皆様にご協力して頂いた署名がカウントされないことになってしまいます。

また、やむおえない場合の代筆は可能ですが、その場合はかならず代筆を依頼をした人の印が必要になります。(図例に記載)

10名分の署名が集まらなくても、本人・家族だけの署名でも提出可能です。

記入する際はかならず自筆で住所は省略しないで下さい。

※裏面の月日・請願人名の欄には記入しないで送り下さい。



家族が署名され同じでも「//」
「同」と略さないで正確にご記入
をして下さい



札幌 冷子	北海道 道子	// 連子	北海道 連太	氏名	札幌冷子	北海道子	難病連子	難病連太	氏名
// 都道府県	北海道 都道府県	都道府県	北海道 都道府県	住所	北海道 都道府県	北海道 都道府県	北海道 都道府県	北海道 都道府県	住所
札幌市 通4条10丁目	5札幌市中 通4条10丁目	同	1札幌市中央区南4条西10丁目		札幌市中央区大通4条10丁目	札幌市中央区大通4条10丁目	1010の1 札幌市中央区南4条西10丁目	1010の1 札幌市中央区南4条西10丁目	

住所は省略しないで下さい
(枝番まで記入してください)

代筆を依頼した人の
印鑑を押してください

つぶやき

☆この冬、私の住む所は早くも大雪の毎日です。1日に50cmの降雪はまいます。冬はこれからだと云うのに。

今年は友の会の台湾旅行に参加することができ、観光だけでなく台湾の患者さんと交流ができ、とても良い思い出となりました。参加できてとても良かったです。友の会の方々のお世話になり、何事もなく旅行ができて感謝です。有難うございました。寒い冬、皆さん風邪などひかないように乗りこえて行きましょう。

本田美津子

☆師走に入りました。岩見沢では50cm以上も雪が降り、札幌では一度消えた雪がまた振りました。寒い毎日です。

10月に友の会で台湾へ行って、新光病院を見学しました。台湾のみなさんは明るく、病院で患者が筋無力症について話を聞きたいと言えば会の人が患者と話しができるシステムが出来ているそうです。

台湾滞在中私はマッサージに通いました。今までマッサージを受けた中では一番です、足裏マッサージ後は本来の自分の足を取り戻しました。とても良かったです。

今頃、台湾は北海道と違って暖かくていいなアー

大塚郁子

☆45周年記念旅行で台湾へ行ってきました。

肌寒い札幌から、温暖な台湾で身も心も癒され、患者さんたちとの交流では少しの台湾語を話すと、笑顔で拍手をもらい出発前に冊子に書いてあった単語を発音しただけの事ですが、やさしい微笑が温かく楽しいひと時を過ごせました。参加して良かったと、少し増えた体重を気にしながら思っています。

丸田勢津子

☆11月のサロンに初めて出席して、多くの先輩の方の努力によって学ばせて頂くことに心から感謝いたします。

皆様の体験、病歴、前向きなお気持ちに心を打たれました。その様にありたいと思っています。

主治医にも相談しやすくなりました。これからも出席したく思っています。

金森美智子

☆今年も残り少なくなりました。

皆さんお元気ですか。毎日寒い日が続き、雪も多くて大変です。

私は9月に体調を崩し、未だに調子が出ません。楽しみにしていた台湾旅行も参加できませんでした。

43年間変化が無かったMGの症状が出て脱力、ぜんそくやカリウムの低下で息苦しさに2カ月悩まされました。

薬もメスチノンを1日3錠、アスパラK等を飲んでいましたが、今は1.5錠になり落ち着いてきました。

カリウムが安定せず、果物や野菜を多く食べる様にしています。

台湾旅行には行けませんでした。中村さんがDVDを送って下さり、自分も行った様な気持ちになりました。私は30年前に一度行ったことがあります。街がすっかりおしゃれに変わっていて驚きました。

毎年2、3度は旅行に出かけていましたが、今は外出も不安で病院も家族に付き添ってもらっています。

少しずつ体力をつけて、またサロンに参加したいと思っています。

良い年をお迎えください。

東谷美智



