

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 第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 第 558 号

発行 平成 30 年 9 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 188 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)



も く じ

- はじめに 支部長 古瀬剛充 1 ページ
- お知らせ 講演会&交流会 2 ページ
- お知らせ 午後のひとときをサックスとお茶で 3 ページ
- 中国の患者会 愛力のホームページ 4～11 ページ
- 全道集会、何年振りだろう 赤平市 林 麗子 12～13 ページ
- サロンを開催して 函館地区連絡会 水島蒼生子 14 ページ
- 新聞記事より 15 ページ
- 事務局たより 16～18 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

7月下旬から8月上旬までの間、30度を超えるような暑い日が続きましたが、会員の皆様、いかがお過ごしでしょうか？

私は例年この時期は、筋無力症の病気が薬で抑えきれず、眼瞼下垂や全身の脱力感などの症状が出てきています。

先日、8月4日に難病連の全道集会在砂川市で開催され、当友の会からも12名が参加しました。3名の方が体験発表をされ、それぞれ内容が良く感動しました。

また、基調講演では、滝川市の丸加高原にある「そらぶちキッズキャンプ」の佐々木氏が講演されました。

小児がんや心臓病などの難病と闘う子供たちとその家族が、自然の中で病気のことを忘れ、笑顔で楽しいときを過ごし、「楽しい思い出」「すばらしい仲間」「希望」を得ることができる場所それが「そらぶちキッズキャンプ」であり、何か病状が悪化した場合でも、対応できる医療施設を完備し、特別に配慮されたキャンプ施設や自然体験プログラムを設けてあると説明されていました。

また、それがアジアで唯一の施設であり、施設の建設から管理まですべて寄付とボランティアによって運営されているそうです。

私はキャンプのことを全然知らなかったため、非常に勉強になり、こんな素晴らしい施設が北海道にあることを誇りに思いました。またこれから、少額でもいいからサポーターになって協力したいと考えています。

それから集会終了後、希望者だけ沼田町にある、幌新温泉「ほたる館」に宿泊し、会員の方々と懇親を深めました、その中で、開催地に近いところに住んでいる病歴の永い方も参加され、私はその方に初めてお会して、昔の闘病生活のことを教えていただき、とても参考になりました。

また、夕食後、ホテル屋外にあるホテル見学用の散策路に行きましたが、本物のホテルが光っているところを初めて見る事ができて、非常に良かったです。



筋無力症

講演会&交流会

テーマ ～ 病気とのつきあい方 ～

講師 北海道釧路保健所

主任保健師 後藤 真紀 氏

日時 10月5日(金)

10:00～12:00

会場 釧路市交流プラザさいわい

2階 201号室 (釧路市幸町9丁目1番地)

入場
無料

予約なしでどなたでも参加いただけます

講演会のあと、
相談も受け付けます。
お気軽に声をかけてね。



主催 全国筋無力症友の会北海道支部釧路地区連絡会
後援 北海道釧路保健所 北海道難病連釧路支部
お問合せ・連絡先 全国筋無力症友の会釧路地区連絡会
代表 青田 ()



午後のひとときをサククスとお茶で

11月3日(土)のサロンはサククス演奏者をお招きし
演奏していただきます

午後のひとときを皆さんで楽しみませんか

と き 2018年11月3日(土)午後1時より

ところ 北海道難病センター3階会議室

サククス演奏 アルトサククス 木村玲子さま

テナーサククス 丸田文雄さま

1時30分より30分間演奏していただきます



6月13日から17日の日程で第3回 中国重症筋無力症大会に参加しました。

この大会の内容は、愛力のHP (<http://www.ailing.org/>) に掲載されており、14日の開会式での内容を翻訳してみました。



この大会は、中国社会福祉財団、中国免疫学神経免疫学会、北京愛力重症筋無力症希少疾患ケアセンターが共催し、北京美泉宮飯店 (Schonbrunn Hotel Beijing) で開催されました。

この大会のテーマは “爱的力量，改变你我” (愛の力は、あなたと私を変える) です。

日本、バングラデシュ、米国、台湾、中国からの重症筋無力症と患者代表者のほか、50以上の神経学、胸腔手術、中国医学、リハビリテーションを含む150人近くの重症筋無力症患者および家族全員から栄養学科の多分野の医師が集まり、さまざまな分野やあらゆる面で深い交流を行ってきました。

2014年に始まった重症筋無力症の大会は、それ以来2年に1回開催され、重症筋無力症患者、医師、社会専門家の代表者が医学、政策、公共擁護を促進するための包括的な会議になっています。第1回重症筋無力症大会では「6.15重症筋無力症のケアの日」制定し、重症筋無力症科学普及 アニメーション『愛力ポパイの物語』を発表しました。

中国の患者会『北京愛力重症筋無力症希少疾患関愛中心』は重症筋無力症の患者によって設立され、2013年2月に北京民事局に登録されました。

現在中国において重症筋無力症患者たちにサポートを提供する唯一の公益組織です。

設立以来、4338人の患者にリハビリ支援、人道援助、社会復帰の三方面でサービスを提供してきました。そのほか、政策提言、医患合作と医学研究などの分野においても継続的かつ有効的に業務を進めてまいりました。患者たちのコラボレーションサービスのアクセシビリティを向上させ、患者が社会復帰できるように努力してきました。

ビジョン：すべての患者が平気で重症筋無力症と共に生きていくように！

使命：重症筋無力症に関する知識を全社会に普及し、病症認識意識を高め、患者たちの医療条件と生活条件を改善し、医患のコミュニケーションを促進し、医学研究を進めて、患者の社会復帰、患者と社会との共同進歩を促進する。

スローガン： 爱的力量，改变你我 (愛は私達を強くする!)



開会式では、有名な若い俳優、張曉龍が2018年重症筋無力症救済祭のチャリティ大使に招待され、このイベントに出席しました。彼はすぐにこの“任命”を受け入れ、重症筋無力症の65万人の患者の叫び声を求めた。



イベントでは、張曉龍が、“見知らぬ人にこんにちは6:00でおはよう”活動を開始しました。見知らぬ人に愛を捧げ、世界に親切にしてください。愛の肯定的なエネルギーを渡すために簡単なフレーズ「おはよう」を使用してください！彼はそのような活動を通して、周囲の見知らぬ人に挨拶をするように一般市民にアピールし、より多くの人々が内なる障壁を持ち上げて親切にし、相互信頼を築くことを望んでいます。



報告書の発表とともに、2018年の中国重症筋無力症患者サバイバルドキュメンタリーが初めて会議に贈られました。この映画では、パイアイの女性Yang Xiuhuaの話が、重症筋無力症患者の生活条件を真に示しています。彼女の一般化された重症筋無力症のために、Yang Xiuhuaの

恋人は彼女を放棄した。病気や地方の習慣のために、彼女は別の人とみなされ、彼女の家族に住むことさえできません。長い間、Yang Xiuhua は一人暮らしの生活しかできず、治療は断続的であり、肉体的精神的苦痛を抱える。

重症筋無力症を患う数十万人の中国人患者のために、Yang Xiuyun の経験は、多くの患者グループの生活の模範です。重症筋無力症グループに注意を払うことは、より多くの人々の理解、支持、および寛容を必要とする。



主催者によって特別にアレンジされた「一人一話」の劇場セッションでは、それぞれ異なる生活条件を表す2つのグループの患者がそれぞれの真の経験を語った。現場では、プロの劇団の俳優たちは即興のために患者の話をたどった。メロディアス音楽、柔らかな照明、感情的な物語は、すべての参加者が重症筋無力症患者の生存状態と人生を感じさせます。

国家保健衛生委員会は、2018年5月に全身重症筋無力症を含む中国初の「中国の希少疾患参照リスト」を発表した。この政府の決定は、確かに多くの人々が重症筋無力症グループに注意を払うようになり、中国の重症筋無力症患者数十万人に確かに変化をもたらすでしょう。

愛の力を実践する愛と温かい心の使用行動

中国で最初に唯一の重症筋無力症患者である愛力ケアセンターは、2013年の正式登録以来、その使命を実践してきました。主に、社会統合、リハビリ、救助の3つの主要セクターを展開しています。このプロジェクトは、重症筋無力症グループのためにすべてのことをやっています。



会議では、愛力ケアセンターの創設者兼ディレクターである Qing Zhao さんが「愛力第12回と

5周年の変化の報告 - 報告」を行いました。彼女の紹介によれば、過去5年間で、Aili Care Centerは、国民の重症筋無力症患者のために、医療と生活援助、リハビリ支援、医療相談、オンライン仲間、社会統合などの6つのカテゴリで19のサービスを提供してきました。直接家族の4,338家族、191,472人時、200以上のオフライン活動、10分野のアウトプット、2,000万回の普及。サービス患者のグループは、香港を含む寧夏とマカオの中央政府直轄の32の省および地方自治体をカバーしています。重症筋無力症の進展を医療および公的部門、政策改善、地域社会の自己発展、患者集団の改善に直接的または間接的に促進する。

重症筋無力症は未治療の「徐々に凍った人」として扱われ、治療の放棄を引き起こし、患者は仕事の能力を失うが、手足のために治療することができる稀な疾患として、重症筋無力症に関する社会的誤解が大きい障害者は身分証明書を申請することができず、まぶたの垂れ下がり、激しい表現、明確ではない関節による様々な差別や侮辱に苦しみ、患者の投薬治療は必要な基本的な保護を欠いており、コミュニケーションの欠如もまた予防の重要性を無視している。重症筋無力症の患者さんの生活や雇用に対する深刻な差別もあります。

創設以来、愛力ケアセンターは、重症筋無力症患者に注意を払い、重症筋無力症患者の生活状況の改善に引き続き取り組むために、社会のより多くの人々に提唱し、訴求してきました。まあまあ、国家希少疾患分類表には、重症筋無力症が含まれています。これは長年愛力ケアセンターの社会擁護活動と切り離すべきではないと同時に、愛力ケアセンターにとって最も重要な仕事です。



開会式の終わりに、愛力ケアセンターは、重症筋無力症患者に対する彼らの支援と貢献に感謝の意を表すために、重症筋無力症グループに顕著な貢献をしたゲストに、ライフタイム賞とフィールドプロモーション賞を授与しました。患者の代表者の詩を読んで、第3回中国重症筋無力症大会の開会式が終わりました。



主催者の議題によると、第3回中国重症筋無力症会議は3日間続きます。開会式の後、会議では「医療政策と国際交流フォーラム」、「重症筋無力症重積フォーラム」、患者ワークショップ、患者カーニバルパーティー、6.15kmの歩行など様々な活動が行われる予定です。重症筋無力症患者の人口に焦点を当てる。

以下は、16日に行われた国際交流会の内容です。

第3回中国重症筋無力症大会

愛のエンパワーメントのための8つの社会的治療平行ワークショップ

6月16日、第3回中国重症筋無力症会議の平行ワークショップが成功裏に行われた。国際的な患者組織のコミュニケーション、女性患者の成長、家族関係、自己援助の成長、感情管理、スポーツリハビリテーション、マニュアル、芸術などの8次元ワークショップを通して、参加する患者の多機能エンパワーメント。その中で、女性患者の成長、家族関係、情緒管理を含む3つのワークショップが閉会しています。



国際患者組織交換ワークショップ

国際組織交換ワークショップでは、米国、日本、台湾の患者さんと家族の皆様が、バングラデシュの医師である Karim 博士が、自分が行っていた研究プロジェクトを紹介しました。この会議は、香港バプテスト大学の助教授と北京愛里重症筋無力者の教授が主催しました。



孟加拉医生 Karim



日本病友在现场交流

北海道の中村さんは、病気の娘と一緒に、重症筋無力症の3回目のセッションに参加しました。彼女の娘は、幼い頃に病気だったので、いつも娘と一緒に治療やリハビリを探しました。



湖南省湖南省の鵬 Caixia 患者は、17年間診断され、9年間誤診されていたと誰にも話しました。この病気と長年にわたり戦ってきた経験は、病気の後の生活に静かに向き合い、悪い気分や生活習慣を変えることです。



北京愛力MGケアセンターの創設者兼ディレクターである Qing Zhao 氏は、病気の経験を共有しました。彼女は2002年に症状を示し、2006年に胸腺切除術を行い、2009年には「危機」を起こしました。彼女は体調を整えながら、投薬を標準化する際に、「投げつけ」に比べてより多くの治療法を使用し、現在は「非常に困惑」していますが、懸命に働いています。



湖南省の患者 Ai Li は、重要な時期に信仰を与え、生と死の瞬間に彼を支える力について語っています。これについて、リンさんは、人体の自己治癒能力を信じなければならないと付け加えました。



米国在住の患者の家族である Linさんは、中国と米国の子供たちと治療を受ける過程を詳細に紹介し、誰もがこの病気を治療する上で中国と米国の医療界の違いを知ることができるようにしました。彼女の娘は重症筋無力症を患っているため、林さんは米国と中国の間を何度も旅して娘を治療しています。特に、米国の非営利団体の娘とサマーキャンプの経験を共有し、組織の資金調達モデルとサービスモデルを詳細に説明しました。



米国の非営利団体の資金調達について語ると、長年にわたって米国に在住している国際患者交換ワークショップのゲストであるドン・ハオ氏は、「患者組織の発展を支援することはスタッフに基づくものではなく、患者を中心とした資金調達でなければならない。すべての患者を動員し、イルミネーターを作るために、自分に関係するすべての人々を立ち上げ、この組織に寄付し、全員が活動を組織するのを助けてもらうために、これは非常に明確な道です。

今回のディスカッションでは、日本疾病管理学会（日本の希少疾患）と重症筋無力症協会の開

発モデルと経験が特に学び合う価値があることを学びました。

第16日時点では、3日目まで会議が行われ、イベントが進行するにつれて、全体的な状況と患者固有の両方を考慮して、主催者の会議の議題の設計を完全に実証するマクロ的な視点から、必要があります。

以下は、平行したワークショップの活動の一部です



スポーツリハビリワークショップ活動サイト



マニュアルワークショップのイベントシーン



アートワークショップ

愛の力があなたと私を変えています！

全道集会、何年振りだろう

赤平市 林 麗子

全道集会へはどれだけ行かなかったでしょう。長い間をへて本当に久しぶりに出かけました。中空知での開催で割と近くにと言うこともあって参加することが出来ました。

私の発病が10歳という事は半世紀？どころか優に病歴は半世紀を超えている事になります。やっと病名が判明して50年・・・考えると気の遠くなる年月です。20歳まで生きられないかもと言われたことと思うと、今の私は奇跡としか言えないかもしれません。

ドクター曰く、私の病気の進行ルートは最悪の状態、すべての症状が教科書どおりに進行して来たと言われた。確かに～

15年以上臥したきり、人工呼吸器を離せない時二度と歩くことは出来ない、何の希望も持てない若い時期、病室から見える空をながめていた途方もない長い年月、泣く事さえ忘れていた。

50年言ってしまうえば簡単ですが、何度も生死のはざまを行き来した。本当ならとう諦め投げ出してしまうだろうと思う。

でも、友の会を知り、必死に何か良い治療法はないか、何か方法はないかと望みを求めて友の会に出向いていた。その頃を思い出すと…やはりいろんな事が進んだと思います。

私は寝たきりが長く、その間に胸腺のことが耳に入り手術をと思っても、体力的が無理で3年間胸腺にコバルト治療をし続け、やっと摘出術を受ける事が出来ました。気管は15年間開けていました。それはそれでいろいろ大変でした。長い寝たきりの年月分、車いすの生活になるまでも長かった。

わたしの長いMGの病歴の間に、ほかの病気も沢山入ってきた。甲状腺がんでリンパを含む摘出術二度も受けた。だが10年目の再発で残した甲状腺も全摘手術、放射線を飲み込む特殊な抗ガン治療も受けました。1年に1度しか受けられない治療を3年続けました。

今も体調の変動が起きています。2年前見つかったガンは大変珍しく、頭のなかと喉の腫瘍と2カ所同時の手術、8時間かかりました。その後

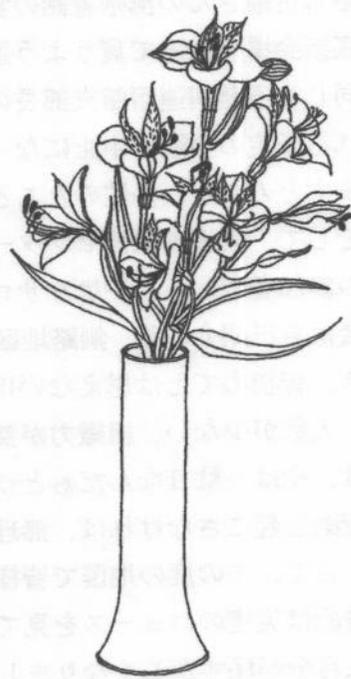
の放射線治療、正直大変辛い入院生活でした。

こんな風でしたが、これはきっと私だけでないはず。他の病気も背負っている人もいます。こういう状況ですので体調は本当に難しくなっています。そして、「わだち」などを見て思うことは、薬や治療法がずい分変わって来ているんだなあと、進化は良きことですが。

私には正直あまり分かりませんが、新しい治療法も気になりますが、これまでのなれた今の状態を保っていたいのも本音です。

ともかく、こうして生かされて貰っているんですから、1日1日を楽しんで過ごそうと思っています。沢山の優しい人たちに恵まれている幸せ、感謝そのものですよね。

みんなも頑張ろうね！



筋無力症の患者・家族と語り合う会(サロン)を開催して

函館地区連絡会 水島蒼生子

胆振東部地震の余震が続く中、函館地区では9月8日(土)初めての「サロン」を開きました。

前日会場となっている函館市総合保健センターより電話があり、明日行われる予定の医療講演会が中止になったが、筋無力症友の会では予定通り開催しますかと問い合わせがあった。筋無力症友の会の交流会なら後日に変更も出来ますが、古瀬支部長が来函する予定になっており、又北海道新聞みなみ風の道州ウィクリー欄に掲載(9月3~5日)もされていたので、私の一存では中止できないと思った。

当日になり古瀬さんより、丘珠空港におり飛行機が飛ぶので函館に向かいます、着いたらまた連絡すると電話があった。すぐ中村さんに連絡し古瀬さんの携帯電話の番号を聞き、函館についたところに電話し、直接会場に行って貰うよう連絡した。

同じころ難病連函館支部長の佐藤さんから電話があり、千歳市で行われる予定の会議が中止になったので、筋無力症友の会に顔を出してみますとのこと、多忙のところ感謝の一言。

そして、会場の保健センターに行った所、びっくりです。何と9名もの参加者でした。やはりサロンを開催して良かった、感激です。

会は自己紹介の後、釧路地区で行われている「FMくしろ」のCDを聞き、皆初めてとは思えないほど打ち解けて話しあっていました。

人数が少ない、組織力が無いと何もせずに指をくわえているだけでは、やはり駄目なんだあとつくづく思いました。来年に向けて何か又行動を起こさなければ、無理をせず少しだけ頑張ろうと思いました。

さて、この度の地震で皆様のところは大丈夫でしたか。

普段は災害のニュースを見ている、気の毒ですねとしか思わなかった自分が恥ずかしくなりました。停電になり電気の有難さを嫌というほど感じました。

これからは災害に対しての考え方を少し見直してみる事も大切な事かなあと思いました。

運命の地 3人で踏む

動き 始めた 2世 被爆72年

旅へ知る母 >上

苦しみ実感

6日、勤め先の広島貯金支局(当時)で被爆した。18歳の母はピカッという光が走った後、すさまじい爆風で机から吹き飛ばされた。必死に立ち上がると、すぐ近くに座っていた同僚の女性は血だらけになって死んでいた。4階の職場から逃げる階段の途中で、碎けたガラスで腹が裂け、内臓が飛び出した少女を見た。「ごめんさい」とわびながら、外へ走り出した。50分の式典の間、3人はあの日の母を思った。「今まさに、地獄のようなマチを見ているのだろうか」と秀則さんは考えた。康則さんは「母の苦しみ、重り

のように、ズシンと降りてきた」と感じた。土谷さんは白いレースのハンカチでくるんだ、笑顔の遺影に話し掛けた。「本当によく生きていてくれたね」秀則さんと康則さんには母から体験を聞いた記憶がない。だが、被爆に翻弄される姿をそれぞれ見てきた。

秀則さんは48歳で難病の重症筋無力症を発症。母は「私の被爆のせいじゃないか」と医師を問い詰めた。「母はいつまで、おびえなければならぬのか。怒りが湧いたことを覚えている。康則さんは数年前に初めて、母が自分を産むか産まないか、悩み抜いたと知った。被爆などを理由に、医師は「産むな」と止めたという。「母を苦しませてしまった」。それでも、産んでくれた。

土谷さんだけは、子ども頃から、毎晩布団の中で、母の体験を聞いた。その言葉は、まるで自分が現場にいたように映像を浮かび上がらせ、土谷さんの体と心に染み込んでいった。「なぜ私にだけ話したのか。母と娘の関係は特別だったのかな」。そらんだ母の

「水、水と叫びながら歩く人の波を見た。次々に、バタバタと倒れていく人々。悲鳴も出ず、助けもできず、ぼうぜん」と立ち尽くす母の姿を、3人は思い浮かべた。「たまらない」と秀則さんはつぶやいた。「私たちは被爆2世。それは運命だと思つ」と土谷さんは言った。「核兵器なんて、もういらぬ。母のような思いをする人は、もう1人もつくりたくない」。母もそれを望んでいたのだ。だから自分に語り継いだのだと、強く思う。

慰霊碑に礼

2代ほどの慰霊碑だけだ。貯金支局の写真を刻む銅製レリーフが張られていた。3人は代わる代わる、何度もなだれた。「ようやく3人で来れたよ」「ありがとう」。自然と言葉が出た。銅板は焼けるように熱かった。

原爆投下から72年。被爆者手帳を持つ道内被爆者は3月末で321人、この10年で200人近く亡くなった。あの日の記憶が遠ざかる中、危機感を強める「被爆2世」たちがいる。時に悩み、時にもがきながら、父や母の「ノーマア・ヒバクシャ」の祈りを継ぐと動き出す人々を訪ねた。

6日午前8時15分。広島平和記念公園の原爆死没者慰霊式。透き通るような青空と焼けつくような日差しの中で、佐藤秀則さん(66)＝札幌市＝と妹の土谷節子さん(64)＝帯広市＝、弟の佐藤康則さん(56)＝同＝は初めて、並んで目を閉じ、72年前を思った。「母は、どんな空を見たんだろう」1945年8月6日午前8時15分。母は爆心から1

被爆2世 広島、長崎で被爆した人が父や母で、1946年6月1日(広島)または同4日(長崎)以降に生まれた子ども。母親が妊娠中に被爆した場合は「胎内被爆者」として、1世に区分される。全国被爆2世団体を最も必要など」として、約



被爆した時、どこにいたのか。慰霊碑に置かれた貯金支局の写真の指さしながら、3人の日に思いをはせた＝6日、広島市中区

れているが、実態は分かっていない。被爆者の高齢化が進む中、共同通信が昨年7月、日本原水爆被害者団体協議会(被団協)に参加する42都道府県の43団体に実施したアンケートでは、「存続に向けて最も必要など」として、約

事務局たより

* 8月4日北海道難病連全道集会開催 砂川市 12名参加

* 9月8日サロン開催 函館市保健センター 9名参加

* 9月6日の発生した胆振東部地震で全道停電という経験をしました。

皆様のところは大丈夫でしょうか。被害はなかったでしょうか。断水はどうでしょうか。節電でしばらくは我慢の生活になりそうです。食料品などの供給も十分ではなく、MG患者は並んで買うのも困難と思います。テニスで全米オープン女子シングルで優勝した大坂なおみ選手。

「我慢」で優勝を手に入れました。なおみさんは札幌市民と聞いています。きっと、北海道民を応援していると思います。

私たちが今は「がまん」「大丈夫」と言い聞かせ、焦らないでいきましょう。

*皆様をお願いをしました、特定医療（指定難病）認定アンケート、16名の方から回答がありました。

申請した方が15名、申請しなかった方は生活保護を受けているのでという回答がありました。ご協力ありがとうございました。

特定医療費(指定難病)認定状況アンケート 2018年7月調査

16名回答 女性 13名

男性3名

申請した 15名

申請しなかった1名

認定されて受給者証が交付された 14名

返事が無かった1名

自己負担上限額は昨年(平成29年)に比べて変わりましたか？

上限額に変更は無かった 5000円3名

上限額に変更になった 10000円4名

上限額が変更になった

5000円から10000円に 4名

10000円から20000円に2名

ひと月当たりの筋無力症の医療費は増えましたか

認定されなかった方

認定された方増えた4名

認定された方変わらない10名

特定医療費の継続申請を通じて困ったことなど、難病法が施行されてからこの制度について思うことがありましたら自由にお書きください

バスに乗るときに足が上がりなくなり男の人に乘せてもらっています。雨が降った時にはタクシー、冬は滑るので転び、足、腰、アバラ骨何度も骨折しています。費用も掛かります。

今回から医師の診断書がかなり詳細な内容になり、間違えて書かれていた箇所がかなり有り、書き直してもらいました。病歴が長く昔した検査をしていない事になっていたのが特に多かったです。小児科から神経内科になった事や先生が時々変わっているのを全てを把握していないのだと思います。ずっと同じ病院なので調べ直したのか全て書き直してもらえました。また、眼科で毎年検査している事もしていない事になっていたのも他の科のことも把握していないのだと思いました。自分の記憶も大事だと思いました。

多くに人が不認定になったとのニュースに接し、この方たちがいかに不安であろうかと胸が痛みます。

今入院中ですが、重症例の方が複数人いて、10年程軽症で大して治療もして入らなかった人が急に重症化して大変な思いをしている人々がいます。長期安定している人々をみると、大したことのないと思われるMGでも、ひとたび重症化してしまうと本当にまだまだ難病なんだなとつくづく思われます。

医療や生活全般について、日々困っている事や国や県に、医療機関などに要望したいことなどありましたら、何でもお書きください。

私はとても症状が軽いので、何時か特定疾患から外されてしまうのではないかと言う不安感が常についてまわります。外されてしまったら、通院・投薬ともに無理です。「筋無力症は外されないから大丈夫だよ」とは聞いていますが、本当ですか？

神経内科は有りますが、筋無力症の専門医が釧路には居ません。札幌に年に1度検査に通っています。

是非、釧路にも筋無力症の専門医がいてほしいです。

ある程度自分で行動できる人々でもこう短期間で更新手続きは大変だと思いますが本当に自分では何もできない者にとっては、厚労省は患者の実態を知っていてこのような短期間で申請させているのだろうかと疑いを持ってしまいます。ある地区では保健師さんなどが難病患者の家を訪れ、書類申請をしてくれると聞いています。そのような方策をとれないものかをつくづく思いますね。役人さんはもっと実情を知ってほしいです。

地方に住んでいて医師を選べる状況に無い。この病気について医師はもっと勉強してほしい。

時間や人的なもので無理なら、自分でもわからない症状は他の病院に回すことを考えて欲しい。

生活保護はしぼりがある、担当者により言う事もずいぶん違う、これもどうにかして欲しい。

医療費が結果的に値上がりになったり、特定疾患受給者証がもらえなくなった人や病気がかなり増えて皆本当に大変だと思います。また、薬を飲んだり治療をしているから何とかして働いたり、日常生活が出来ているのを症状が軽いと勘違いされても困ります。健常者とは違うのですから、もっと手厚い医療や福祉のサービスを望みます。受給者証の更新も毎年大変です。診断書も高いです。

今年は暑いので全身脱力があります。

市内に専門医がないため、症状に変化があるとJRで4時間もかかる病院を受診しています。月に一回でも専門医が来てもらえたらありがたいのですが。



あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 平成30年9月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号558号