

# 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 588 号

発行 令和 3 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 198 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)



北見市 北村宇未さんからいただきました

## も く じ

はじめに	支部長 古瀬剛充	1 ページ
MG 患者、コロナワクチン接種は受けるべきでしょうか？		2 ページ
「soar」をご紹介します		3 ページ
新型コロナウイルスワクチン接種に関する要望書 一般社団法人 日本・疾病団体協議会から提出		4 ページ
事務局たより		5 ページ
つぶやき		6～9 ページ



## はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様どうぞ今年もよろしくお願ひします。

さて、当支部の会員について最近名簿を再整理しましたので報告します。現在の会員総数は93名で、うち女性が71名、男性は22名でした。

だいたい4分の3が女性、残り4分の1が男性となります。

会員の種別で見ると、本人が患者である一般会員が87名、それ以外の家族会員などが6名でした。

居住地別で見ると、道内在住者は90名で、そのうち40名が札幌に住んでいます。

また、入会時は北海道に居住していたが、現在は他県に住んでいても会員を続けている方が3名います。

ところで、今年の雪ですが、私の住んでいる札幌西区周辺では、比較的少なく穏やかですが、妻の実家（現在は空き家）のある岩見沢は、年前から雪が多く降り、雪庇も出て隣の家の迷惑となるため、屋根の雪下ろしを12月に2回、さらに2月の中旬に1回、業者に依頼して行いました。月に1～2回は家を見に行きますが、凄雪です。

皆様の住まれている地域では、いかがでしょうか？

ことし4月から、月1回のMGサロンを再開したいと考えていますが、まだ、難病センターの会議室使用の制限解除がどうなるのか決まっていませんので、決定次第、全国筋無力症友の会のホームページ等で連絡します。

多数の参加、よろしくお願ひします。

安心して生活ができる春が、早く来ることを祈念し、最後に、皆様、会費納入などの御支援ありがとうございます、また今後とも、よろしくお願ひいたします。

総合花巻病院 神経内科部長 槍沢公明先生にお聞きました

\* MG 患者、コロナワクチン接種は受けるべきでしょうか？

(槍澤先生)

私と村井先生は「MG 患者の新型コロナウイルス感染に関する国際ワーキンググループ」に属しており、海外の多くの専門家とも意見交換をしています。この件に関して、MG 患者にも積極的に RNA ワクチン接種を勧めるべきであるというのが結論です。

\* ステロイド、免疫抑制剤、分子標的薬など治療によってはワクチンが効かないことがあるのでしょうか？

(槍澤先生)

CD20 抗体製剤(リツキサンなど)や CD19 抗体製剤(まだ治験段階)など、リンパ球を大幅に死滅させる薬剤の投与についてのみワクチン接種の前後、数ヶ月は避けるとしています。通常の内服薬(ステロイド、プロGRAFなど)や補体抗体製剤ソリリスについては投与中でもワクチンを行う方針です。

\* ワクチン接種のリスクは誰でもあるようですが、特に MG 患者が気を付けなければならないことがあるのでしょうか。

(槍沢先生)

MGに限った注意点はありません。接種後は体調の変化に注意し、心配状況があった際には病院に相談するということが良いと思います。

## 第2回重症筋無力症フォーラム 2021.2.12

フォーラムで体験発表をした、渡部壽賀子さんからエッセイが載っている「soar」のご紹介のメールをいただきました。

<https://soar-world.com>

soar(ソア) | 人の持つ可能性が広がる瞬間を捉え、  
伝えていく活動を行っている NPO。

他の難病や障害を持つ方もたくさん登場していますし、  
例えばヤングケアラーの方、ステップファミリーなど、  
さまざまなバックグラウンドを持った方々の  
インタビューやエッセイが紹介されている  
興味深いサイトです。

<https://soar-world.com/2020/11/04/sugakowatanabe/>

「ウィークポイントはチャームポイントでもあるんじゃないかな」  
重症筋無力症と歩む日々をイラストで描くわたなべすがこさん  
(2020年11月4日公開)

\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

自分史か？って感じのちょっとロングエッセイですが、  
15分くらいお時間をいただくと読めるかしら…という内容です。  
みなさんの歴史も書き出してみたら、すごい物語があるだろうな、  
と思います。よかったら、覗いてみてください(本人談)

2021年2月19日

厚生労働大臣 田村 憲久 様  
新型コロナウイルスワクチン接種推進担当大臣 河野 太郎 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨

TEL 03-6902-2803 FAX 03-6902-2084



### 新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書

日頃より、難病・長期慢性疾患対策の推進・強化にご尽力を賜り深く感謝申し上げます。また、新型コロナウイルスによる感染症への対応につきましては、日々刻々と状況が変わる中、万全の対策をとるよう鋭意努力され、そのご尽力に大変感謝申し上げます。

さて、新型コロナワクチン接種における優先接種の対象となる基礎疾患を有する患者には、難病・長期慢性疾患患者が多く含まれておりますが、その接種方法等について、各自治体による接種方法のばらつきへの不安の他、アレルギー反応を起こしやすいのではないかと不安、集団接種の際の感染の危険への不安（免疫抑制状態にある患者等から）、自宅での接種希望（重篤な難病等により人工呼吸器を使用している患者等から）、筋肉注射への不安（筋肉の難病を抱える患者等から）、など、難病・長期慢性疾患の患者や患者団体から、弊協議会にも大変不安な声が数多く寄せられています。

つきましては、新型コロナワクチン接種にあたっては、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者等が安心してワクチン接種を受けられるよう、その対策に万全を期して頂くよう下記の事項を要望致します。

#### <要望事項>

1. 新型コロナワクチン接種について、国民への正確な情報提供と円滑な実施のための対策の徹底に努めるとともに、難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心して接種をうけられるよう、学会等の専門家の協力を得ながら、新型コロナワクチン接種に関する上記患者向けの知識の普及と対策の実施、安全なワクチン接種の実施やそのための地方自治体等への指導・助言に努めること。
2. 引き続き、新型コロナウイルスによる感染の拡大を阻止するための対策や、ワクチン・治療薬等の開発、治療体制の維持拡大に努めること。

以上

事務局たより

協力会還元金 17,500 円

ご協力ありがとうございました

宮下美枝子様 東谷美智様 坂元由美様 佐々木美佳様  
山本政子様 林麗子様 高橋孝男様 前田操様 竹村慶子様  
伊藤健二様 櫻井彩子様 平野元様 秋葉みどり様 中村待子様

国会請願署名と募金にご協力いただきありがとうございました

大友寿子様 井戸坂知影子様 北村宇未様 古瀬剛充様 中村待子様

44 筆 募金 4000 円

\*第2回重症筋無力症フォーラム 2021 が開催されました。

村井弘之先生（国際医療福祉大学医学部 脳神経内科学主任教授）の講演、お二人の発表がありました。

患者の立場から「重症筋無力症 MG トホホ日記」の著者でもありますわたなべ すがこさんの話、印象に残った言葉は、

生きてるだけで素晴らしい

弱さを共有して「とほほでも一緒に生きよう」

筋無力症の症状は、高齢者の特徴とよく似ているところがあると思うのです、高齢化社会に突入している日本において私は“少数派”ではなくなるかも・・・

堂々としていませうね

時代がわれらに追いつくさ 「とほほ」でも幸せ

「My Real World MG」は、重症筋無力症の患者さんの生活に及ぼす影響を評価する 日本を含む9か国で同時実施される国際共同研究です

## つ ぶ や き

○北海道の新規コロナ感染者も10日続けて2桁となり、昨日2月14日の札幌の感染者は29人と減少しています。このまま、コロナが収束して早く日常を取り戻せることを期待しています。

最近は、雪解けも進み暖かい春ももうすぐそこまで来ていますが、これからは花粉症の身には大変な季節になりそうです。昨年もそうでしたが、花粉症のせいでくしゃみをする、周りの目が大変気になります。もうしばらく外出を自粛して閉じこもりの生活が続きそうですね。

鬼木正人

○今年の帯広はお正月明けに根雪が降り、遅い冬の始まりでした。

縁あって、去年の9月にシェルティーの子犬を預かり、犬育ての最中です。子犬はかわいいですが、一日中犬だけとの会話はやはり寂しく、早くコロナが収まって欲しいと日々思うこの頃です。

ワクチン接種の時期がまだ不透明ですが、みなさん接種されますか？

MGの会もリモートが出来ると嬉しいです。パソコンは不慣れですが、その際はお知らせください。まだまだ寒いですが、皆さん体調にご留意ください。

井口詩子

○釧路も、少しずつ日が長くなり春が近づいてきた様な気がします。少し早いですが、今年は畑に何を植えようかと楽しみにしています。

昨年暮れに大腸の腫瘍の手術を受け、5kgやせてしまいました。

(中年太りの友人からはいいな～と言われていますが)

今は食べる事、歩く事、家の中では簡単なストレッチとスクワット(できる事だけですが)を行っています。スクワットは下半身を強くするらしいですが雪かきも筋肉痛で大変ですが、良い運動と思ってやっています。後、冬の楽しみは図書館バスの本を読むことと編み物です。

MGサロンも、去年はコロナの影響で会場が使えずお休みが何度かありましたが、今年の3月からは行う予定です。

今、ちょっと気がかりなのは「コロナワクチン」接種の事です。医療従事者、65歳以上の高齢者を先にと報道されていますが、私達



の様な難病患者はどうなるのかな？と思っています。

青田典子

○今冬もあと少しです。この3月で私も65才になり、早速市役所から健康保険の切り替え、年金の手続きのお知らせが来ました。高齢者の仲間入りです。身体的には随分前から高齢者になっていましたが、、最近では眼瞼下垂が強くなり筋力無力症以外も色々あってちょっと体調が変化してきています。まあ、それでも何とか大事に至らず過ごせていますので、良しとします！！暖かくなったらまた楽しみを見つけ過ごしま〜す。

友の会の皆さんとは1年間お会いできていませんが、今年はお会い出来ると良いですね。皆さんお元気でお過ごしください。

本田美津子

○私は本が好きでちょっとでも時間が出来ると読んでいます。娘が筋無力症を発病したころ、担任が国語の先生でした。良く学校を休んだ娘に課題が出されました。それは藤沢周平の本を読んで感想を書く事でした。高校生の娘にとっては馴染みのない本でした。それで私も読み少し感想を述べ、それを娘は自分なりの感想を書き提出していました。その後は娘も読みこともなく、私も読まなかったのですが、15、6年前から私はファンになり殆どの小説を読みました。そしてコロナ禍、もう一度読み出しました。

年齢が行くと読み方が変わるのか、以前とは違う感想を持ちます。小説の中の風景描写や自然描写、登場人物の人間性、友情、立ち合いの描写など、魅力あふれる文章を描く作家です。

江戸時代それは150年ほど前のこと、私の先祖はどんな生き方をしたのだろうと、一庶民で有ったのだろうけど、どんな暮らしをしていたのかと思いながら小説を読んでいます。そして、どんな苦境にあってもあきらめずに生きる事が大切と、これが一番娘に対する先生の思いだったと思っています。

中村待子

○皆様、お元気でしょうか！

私は3月で退職します。5年間頑張ろうと目標を立てていました。一応目標達成です。

色々ありましたが、看護師として訪問先での色々な場面が思い出されます。とても良い経験が出来ました。

今はお休みして、体力があれば、何か始めたいと思っています。

中村優子

○世の中のイベントなどがほぼないですが、皆さんはいかががお過ごしでしょうか？

私は札幌市下水道科学館で毎月第2・4日曜日に開催している勉強会に行けるとときには参加しています。地球の誕生から下水道について学び、短編映画を観て、顕微鏡で微生物を観察します。楽しくいろいろ学べてあつという間の1時間です。

以前はほぼ毎月イベントやお祭りなどをしていたのですが、今はこれがただ唯一の定期行事です。気になる皆さんは是非参加してみてください。

三浦恵美子

○雪が少なくなり喜んでいたところ2月末に吹雪になり、すっかり冬に逆戻り、春が待ち遠しいですね。

コロナ禍の1年も過ぎ、やっとワクチン接種が始まりましたが、心配と期待の毎日です。テレビをつけても朝から晩までコロナのニュースで大変な1年でしたが、予防して何とか頑張っています。

私も老人クラブやカラオケの会が中止なり、人と会話が出来ず寂しいです。最近ではサービス週2回、内科、整形外科、神経内科、指圧と出かけることが出来救われました。

友の会にも1年間顔を出せず寂しいです。早くコロナが収束してほしいですね。

皆さんも元気でお過ごしのことと思いますが、早く元に戻って皆さんと会いたいです。

暖かい春もそこまで来ています。コロナに負けずに頑張りましょう。

東谷美智

○皆さんお元気ですか？少しづつ春めいてきましたね～  
ところで、今話題の ZOOM ですが、私も思い切ってデビューしました。  
脊柱靭帯骨化症友の会さん主催の「ZOOM でリハビリ」や筋無力症主催  
の「ZOOM で重症筋無力症フォーラム」に参加しました。はじめは緊張  
しましたが、講師の先生の表情や説明文などもはっきり見えるので、  
疲れもなくわかりやすく良かったですよ。MG の講演会ではわたなべす  
がこさんのお話もあって、お顔も見られてうれしかったです。

今年は皆さんとお会いできると良いですね。 橋本秀子

○少し暖かくなってきたので、珍しく外に出たくなり散歩したら、滑  
って転んでお尻を打ちました。

辛い折れてはいないけれど、痛くて動きが鈍いです。

皆さんもお気を付けくださいね。油断大敵です。 仲山真由美

○こんにちは、皆さん毎日どのように過ごしていますか。コロナで 1  
年以上も経ってしまいました。医療関係の方は、医師をはじめ看護師  
さん、スタッフの皆さん、本当に大変だと思います。

コロナウイルスで世界でたくさんの方が亡くなっています。

感染した人は回復しても後遺症で苦しんでいる方もいます。

世界の政治家のトップの方は戦争なんかやめて、これからは医療のほ  
うに税金を使うように話し合ったら良いと思います。

ウイルスももっと強力なのが出てくるかも知れません。

どうか平和で過ごせるよう抜本的に話し合ってほしいですね。

大塚郁子

○先日の大雪は今年最後の雪でしょうか？

この所の日差しはとても強く、この時期、眼の状態が悪くなる私とし  
ては辛いです。

でも、春はホッとします。

この所、忙しい日が続き、ほっとする気持ちの余裕がなく過ごしてい  
ます。

丸田勢津子



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 令和3年3月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号588号