

# 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 591 号

発行 令和 3 年 6 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 199 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)



## も く じ

- ❁ はじめに 古瀬剛充 1 ページ
- ❁ 全国筋無力症友の会北海道支部 2020 年度会計報告 2~6 ページ
- ❁ 釧根地区報告 7~9 ページ
- ❁ 大阪支部ニュースより転載 「MG に対する新薬情報」 10~12 ページ
- ❁ みんなの広場 北見市 北村宇未 13~15 ページ
- ❁ 事務局たより 16 ページ



## はじめに

支部長 古瀬 剛充

未だにコロナ禍が続いていて、色々と困っている方も大勢いらっしゃると思います、謹んでお見舞い申し上げます。

今年度の会費についてですが、友の会規約に免除の規定があります。

手紙かファックスにより簡単な理由書を事務局の中村宛に出していただければ、1年分の会費 4500 円を免除いたします。理由書の書式はありませんので近況を添えて送っていただければ結構です。

昨年作成していた、新しい筋無力症友の会パンフレットができました。北海道医療センターの網野先生に監修していただき、とても良いものができましたので、今回の「わだち」に添付して会員の皆様に送ります。

現在、北海道では緊急事態宣言が発令中で、また、コロナワクチンの接種もいつになったらできるにか、全然わからない状況です。

そんなことで、今年度も支部総会を開催できなくなりましたので、昨年同様、昨年の収支決算と今年度の予算書を案として配布しますので、御意見質問等があれば連絡ください。

今年の主な活動は、例年通り、会報誌「わだち」を4回発行する事と、医療センターの先生に無観客で講演していただき、それを録画編集してDVDを作成する予定です。

このDVDは北海道支部50周年記念として作成し、来年度に皆様に配布する予定です。

最近、インターネットを利用したズームにより会合を行っています。

帯広や北見など札幌と遠隔であっても距離に関係なくリアルタイムで顔を見て話しができるので非常に良いです。

今後も、このズームによる会合を行いたいと考えていますので、参加方よろしく願います。

最後に、これから少しでも早く、コロナ禍が終了して、安全で安心して生活ができるようになることを祈っています。

## 2020年度 収支決算書

自：2020年4月 1日

至：2021年3月31日

疾病団体名： 全国筋無力症友の会 北海道支部

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部 (単位：円)

科 目	2020年度予算	2020年度決算	備 考
会費収入	351,000	301,500	会費4,500円×67名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	20,000	22,000	賛助会費2,000円×11名分
上部団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	239,000	239,000	道補助金
医療講演会助成金収入	10,000	0	
その他の助成金収入	100,000	0	
寄付金収入	100,000	191,330	
協力会還元金収入	3,000	22,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,000	2,850	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	800	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	10,000	0	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	10,000	0	手芸品売上
受取利息収入	0	1	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金収入	50,000	0	
積立金取崩収入	0	0	
前期繰越金	72,283	72,283	
収入合計	969,283	851,764	

支出の部

科 目	2020年度予算	2020年度決算	備 考
会議費	129,000	6,100	
役員会費	24,000	6,100	交通費、会議室使用料
中央会議費	100,000	0	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	5,000	0	
事業費	436,000	185,938	
総会・大会費	60,000	0	総会会場費、懇親会、交通費補助
難病連全道集会	36,000	0	交流会参加補助
医療講演会・相談会	100,000	0	講師謝礼、演題垂れ幕、会議室使用料
会報発行費	60,000	47,712	わだち年4回発行費用、交通費、印刷費
パンフレット発行費	0	84,396	筋無力症症状と治療パンフレット発行費
研修会	0	0	
レク・交流会費	50,000	27,830	MGサロン会議室使用料、交通費、宿泊費
実態調査費	0	0	
地区育成費	20,000	10,000	綱路、函館
相談活動費	10,000	0	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	100,000	16,000	供花代、香典代
負担金	356,500	323,500	
全国会負担金	234,000	201,000	本部会費3,000円×67名分
難病連加盟分担金	119,500	119,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	47,783	91,781	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	2,000	6,050	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	7,000	8,779	年賀はがき、郵送料
交通費	2,000	0	会計監査
資料費	10,000	51,700	書籍購入代
雑費	2,783	1,252	振込手数料
積立金支出	0	200,000	
予備費	0	0	
支出合計	969,283	807,319	
次期繰越金	0	44,445	

## 監査報告書

疾病団体名 全国筋無力症友の会 北海道支部

---

代表者名

古瀬 剛 充 様

2020年度の収支決算について、監査の結果  
適正であることを報告します。

2021年 4月 8日

監事

氏名 下廣 栄 

氏名 久塚 郁子 

## 2021年度 収支予算書

自：2021年4月 1日

至：2022年3月31日

疾病団体名： 全国筋無力症友の会 北海道支部

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

### 収入の部

(単位：円)

科 目	2020年度決算	2021年度予算	備 考
会費収入	301,500	315,000	会費4,500円×70名分
前受会費収入	0	0	
賛助会費収入	22,000	20,000	賛助会費2,000円×10名分
上部団体助成金収入	0	0	
疾病団体助成金収入	239,000	239,000	道補助金
医療講演会助成金収入	0	0	
その他の助成金収入	0	0	
寄付金収入	191,330	130,000	
協力会還元金収入	22,000	10,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	2,850	3,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	800	1,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	0	0	
販売事業収入	0	0	ビール券還元金、雑貨還元金
その他の事業収入	0	0	手芸品売上
受取利息収入	1	0	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金収入	0	0	
積立金取崩収入	0	400,249	
前期繰越金	72,283	44,445	
<b>収入合計</b>	<b>851,764</b>	<b>1,162,694</b>	

支出の部

科 目	2020年度決算	2021年度予算	備 考
会議費	6,100	79,000	
役員会費	6,100	24,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	0	50,000	全国総会、東北ブロック交流会
難病連会議	0	5,000	
事業費	185,938	700,000	
総会・大会費	0	60,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	0	30,000	交流会参加補助
医療講演会・相談会	0	450,000	DVD作成費、講師謝礼
会報発行費	47,712	50,000	わだち年4回発行費用送付、印刷費
パンフレット発行費	84,396	0	
研修会	0	0	
レク・交流会費	27,830	50,000	MGサロン会議室使用料他
実態調査費	0	0	
地区育成費	10,000	20,000	銅路、函館
相談活動費	0	10,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	16,000	30,000	
負担金	323,500	332,500	
全国会負担金	201,000	210,000	本部会費3,000円×70名分
難病連加盟分担金	119,500	119,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	91,781	51,194	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
消耗品費	6,050	6,000	用紙、インク、封筒、領収書他
通信費	8,779	10,000	年賀はがき、郵送料
交通費	0	2,000	会計監査
資料費	51,700	7,000	
雑費	1,252	2,194	振込手数料
積立金支出	200,000	0	
予備費	0	0	
支出合計	807,319	1,162,694	
次期繰越金	44,445	0	



**2021（令和3）年度**  
**全国筋無力症友の会北海道支部釧根地区連絡会総会**

≪ **2020（令和2）年度の活動報告** ≫



▲ **筋無力症釧根地区連絡会の行事**

月日	内容	場所	参加者
4/3（金）	総会	プラザさいわい	コロナウイルスの為中止
5/1（金）	MGサロン	〃	〃
6	合同交流会		〃
7/7（火）	MGサロン	プラザさいわい	橋本、石井、伊藤、青田
8/4（火）	〃	〃	中止
9/1（火）	〃	〃	橋本、石井、伊藤、古瀬
10/6（火）	〃	〃	伊藤、橋本、石井
11	忘年会		中止
3/5（金）	MGサロン	プラザさいわい	青田

◎ 3ヶ月に1回のがやきは今回は1回発行(5/23)

会員数 6名

※役員 青田典子（代表）  
 橋本秀子（事務局）  
 石井計子（会計）

▲ **難病連釧路支部の行事**

名称	月日	場所	参加者
釧路市ふれあい広場	中止	国際交流センター	
全道集会	〃	網走	
ラジオ（FMくしろ出演） 『難病連便り』	8/21	春探コーチャンホー2F	橋本、伊藤
釧根合同レク	中止	厚岸、浜中担当	
釧路町健康福祉フェスティバル	〃	釧路町アイパール	
釧路市健康まつり	〃	国際交流センター	
白糠町食と健康まつり	〃	白糠町社会福祉センター	
道東地区合同研修会	〃	厚岸、浜中担当	
来てみて 知って・・・	〃	イオン釧路昭和店	
釧路支部新年交流会	〃	プリンスホテル	

## ≪ 2020(令和2)年度の収支決算報告 ≫

### ▲ <収入>

内 容	金 額
全国筋無力症友の会北海道支部より助成金	10,000
難病連鋼路支部より助成金	5,000
協力会、募金箱還元金	3,000
年賀還元金	2,067
繰越金	54,353
合 計	74,420

### ▲ <支出>

項目	内 容	金 額
会議費	MGサロン、(菓子、飲み物)	1,464
通信費	切手、印刷代	3,432
事務費	電話代、その他 (青田、橋本、石井)	3,000
	合 計	7,896

★  $74,420 - 7,896 = 66,524$

## 《 2021（令和3）年度の活動計画 》

### ▲MGサロン他の活動

月日	全道他	釧根地区連絡会	場 所	その他
4		毎月第1火曜日 4/6 (火)	プラザさいわい	総会
5	北海道支部総会	5/11 (火)	〃	MGサロン
6		未定	未定	合同交流会
7		7/6 (火)	プラザさいわい	MGサロン
8		8/3 (火)	〃	〃
9		9/7 (火)	〃	〃
10		10/5 (火)	〃	〃
11		未定	未定	忘年会
3		3/1 (火)	プラザさいわい	MGサロン

### ▲ 難病連釧路支部の行事

名 称	月 日	場 所
釧路市ふれあい広場	未定	未定
全道集会	〃	〃
釧根地区合同レク	〃	〃
釧路町健康フェスティバル	〃	〃
釧路市健康まつり	〃	〃
白糖町食と健康まつり	〃	〃
道東地区合同研修会	〃	〃
来てみて 知って・・・	〃	〃
釧路支部新年交流会	〃	〃

※ 昨年（令和2年）から始まったコロナウイルス、この様に長く続くとは思ってもみませんでした。皆様くれぐれも体調にはおきを付けてください。  
今年も青田、橋本、石井の3人で役員を務めさせていただきます。至らない所が多々あるとは思いますが宜しくお願い致します。  
MGサロンも会場の「プラザさいわい」が開いているので3密を注意し実施したいと思いますが、コロナの関係で中止をする場合もありますのでご了承下さい。

## MG に対する新薬開発の情報

先号でご紹介したように、コロナ禍で支部活動がままならない中、MG の新薬開発情報について公表されている情報をもとに大阪支部でまとめ、その内容を当会顧問である大阪大学医学系研究科保健学専攻 教授の高橋正紀先生にチェックしていただきました。以下にご報告いたします。

現在MGの治療薬(別表参照)がいくつか開発されており、治験は以下でご紹介する段階を経て進められています。

第Ⅰ相試験: 安全性を確かめるため、健康な人に投与して副作用が出ないか

第Ⅱ相試験: 少人数の患者に使う ある程度効果が出たなら第Ⅲ相にすすむ

第Ⅲ相試験: 患者さんの数をふやして、全世界で一斉に行う

第Ⅲ相の治験結果で効果があれば、規制当局に申請した後早ければ1年余りで薬として認可されて薬価がつくこととなります。今回この第Ⅲ相試験の段階にある新薬を大きく3グループ(A、B、C)に分けてご紹介いたします。

### Aグループ(一覧表 ラブリズマブ ジルコプラン)

補体に作用する

アセチルコリン受容体抗体が陽性の全身型の方に適応する

#### ・ラブリズマブ

補体阻害剤『ソリス®』の持続型。『ソリス®』(エクリズマブ)を作っているアレクシオン社の薬。『ソリス®』は2週間に1回ですが、ラブリズマブは8週間に1回の静脈注射になります。化合物の安定性をあげた長時間作用型補体阻害剤です。通院による患者負担が減ることが期待されます。すでに発作性夜間ヘモグロビン尿症の治療薬『ユルトミス®』として認可されています。『ソリス®』の代わりになるような薬になるのではないかと思います。

#### ・ジルコプラン

補体に作用する薬で、皮下注射なので自分で注射できます。

### Bグループ (一覧表 エフガーティギモド ロザリキシズマブ)

FcRn(胎児性Fc受容体)(表注1)に作用

全身型に適用

ある意味、薬で血漿交換をするようなタイプです。抗体を含むガンマグロブリン

(中でもIgG)の量を減らします。体の中でリサイクルされているのをブロックしています。血漿交換に替わる治療になるので、入院しなくてもよくなる可能性があり、患者さんの負担が低減できます。これらの薬は単体で使うというより、免疫抑制剤やステロイドを使用しつつ、さらに上乘せする形で使用されます。

#### •エフガーティギモド

免疫グロブリンの再利用を止める薬なので、ガンマグロブリンの量を減らせません。週に1回、毎週4回の静脈注射による投与です。

全身型のマスクやセロネガタイプの方も対象になります。

#### •ロザリキシズマブ

これも免疫グロブリンの再利用を止めて、ガンマグロブリンの量を減らす薬です。皮下注射なので自分で注射できます。

### Cグループ(一覧表 **イネピリズマブ**)

#### •イネピリズマブ

海外で治験が開始されています。CD19 に作用して、抗体をつくるB細胞を減らす薬です。ユプリズナ®という商品名で視神経脊髄炎(多発性硬化症と関連する疾患)で認可されています。

治験に関しては日本で行われるのは十数例、多くて二、三十例 世界で数百例です。プラセボ(有効成分が含まれない薬)が当たる可能性もありますので、ある程度安定していて、症状が残っている方が対象になるそうです。

治験に関する情報は

臨床試験情報(Japic Clinical Trials Information)

<https://www.clinicaltrials.jp/cti-user/trial/Search.jsp>

臨床研究実施計画・研究概要公開システム

<https://jrct.niph.go.jp/search>

米国 ClinicalTrials.Gov <https://www.clinicaltrials.gov/>

や各社の HP などにに基づきます。これら以外に今後治験が行われる薬剤があるかもしれません。

## MGの開発中の薬一覧

グループ	薬剤	会社	対象	治験段階	投与方法	薬理作用
A	ULTOMIRIS Ravulizumab ラヴリスマブ	Alexion アレクシオン	アセチルコリン受容体抗体 陽性全身型	第Ⅲ相	静脈注射	補体 (ソリリスの持続型)
A	Zilucoplan シルコプラン	Ra Pharma- UCB ラファーマユースービー	アセチルコリン受容体抗体 陽性全身型	第Ⅲ相	皮下注射 (自己注射)	補体
B	Efgartigimod エフガートイギモド	Argenx アルジェニクス	全身型(Musk, セロネガ含む)	第Ⅲ相	静脈注射	FcRn (注1) (胎児性Fc受容体)
B	Rozanolixizumab ロザノリキシズマブ	UCB ユースービー	全身型	第Ⅲ相	皮下注射	FcRn (注1) (胎児性Fc受容体)
C	UPLIZNA Inebilizumab-edon イネビルズマブ	VieaBio ビエア・バイオ		第Ⅲ相 予定	静脈注射	CD19抗体

注1 FcRn (胎児性Fc受容体)

FcRn (胎児性Fc受容体)は血漿中から細胞内に取り込まれたIgG抗体をライソソームによる分解から回避し、再び血漿中に汲み出すサルベージメカニズムである。天然型のIgG抗体は、細胞内に取り込まれた後、エンドソーム内の酸性条件下でFcRnに結合することで細胞表面に移行する。細胞表面において、抗体は血漿中の中性条件下でFcRnから解離することにより血漿中にくみ出される。

## みんなの広場

北見市 北村宇未

みなさん、こんにちは。いかがお過ごしですか？

自分はコロナ時代になる前からステイホームの日々でしたが、このたび、おうち時間でダイエットを始めました。MG と診断されてから約3年で20kg も太ってしまい、血圧も150/100 などと高血圧になってしまいました。夫から「体が大きいと、その分、血液を頑張っただけで体の隅々まで送らなきゃならないから、それで血圧が上がっているんじゃないか？」と言われ、確かにそうかもしれないと思って体を小さくする＝痩せることにしました。

ダイエットについて色々調べて、私はインスリン注射や血糖の薬を飲んでいないので、糖質制限をすることにしました。

ダイエット界でのキーワード「ケトン体」にも興味をもって、勉強して、エネルギー切れでフラフラしないように良質な脂質と動物性タンパク質もたっぷり摂るようにしています。私は体が攣り（つり）やすいのですが、攣りそうな兆候があるときにも、動物性タンパク質を多めに摂るようにしています。そのほか、塩も良質なものに替えて、ダシや素材の味で薄味、空腹時間をしっかり作る、ながら食べをしない、などを実践の結果、5kg減りました。

嬉しいです。体調も良いので、このまま続けます。



私はその中でも HSE というタイプのようなのです。この HSP、MG と同じく「疲れやすい」という特徴があります。

そして HSP じゃない人に比べてストレスを感じやすい、溜まりやすいのだそうです。

それを知ることができて、今私は、ゆっくり眠る、のんびりする、ぼんやりする、休む、がんばらない、なにもしない、ということをしています。

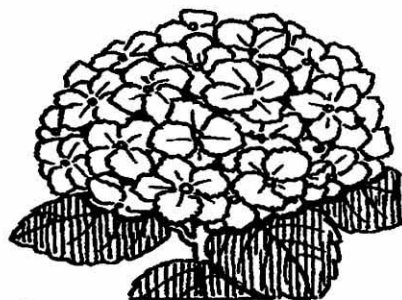
「何もしないをする」って面白いですね（笑）そうそう、なるべくワハハと日々常常に笑うようにもしています。

そんなふうに暮らすようにしたら、たしかにカラダが楽になりました。

私が MG になって最初に「立ちっぱなし」ができなくなって、食器洗いと料理ができなくなったとき、もう神様から家事をしなくて良いよ、と言われたような気もしました。

美術家の横尾忠則さんの記事で「病気になるのは人生の転機」とありました。これを機に生き方や考え方を変えれば人生が良くなるということです。

HSP とは、Highly Sensitive Person (ハイリー・センシティブ・パーソン) の略で、人一倍繊細な気質をもって生まれた人という意味です。





これまでのを、ふり返って～「なにもしないをする」～

北村宇未

やはりどうして自分が病気になってしまったのかと考えて、自分はこれまでの人生をふり返ってみました。

私が育った家庭は厳しい家でした。私が気づいた時から家事をしていて、テレビも漫画も禁止で、父親は怒ってばかりで、母親は持病があるわけでもないのに常に具合が悪く、子供の目から見ても過労とストレスのせいだと明らかでした。

そんな母に代わっていつの間にか自分が家事をしていました。食事は外食も行かないし冷凍食品もレトルトも禁止でしたので、なんでも一から作らねばならず、そのため使用する調理器具も多くて洗い物もたくさんありました。中華が食べたいと言うと、麻婆豆腐にチンジャオロース、唐揚げ、中華スープ、チャーハンを全部作って一食という家だったからです。

なによりたぶん重要なのは、家事をして褒められることもなく文句を言われ、なにかで賞をもらっても、良い学校に入っても、褒められることもなく、もつともつと、まだまだがんばれと言われて、褒美も救いも無かったからではないかと思うのです。大人でも子供でも、報酬があれば苦も消えることがあります、それが無いと、ひたすら疲労が蓄積します。

そんな家から18歳で出ましたが、その後も働いてばかりでした。お金にも困っていたし、自分を喜ばせるためになにかを買うとか、楽しく遊ぶとか身についていかなかったこともあります。

アイロンがけをして腕が疲れたから今度は歩いて買い物に行く、とか、疲れたから横になって本を読む、とか、体が弱いから体力をつけるために運動するとか、結局、ずっと何かをしている状態で、それは病気になるわ、というかんじです。

ちなみに私は最近になって自分がHSPであることも判りました。HSPとは、髪の色とか性別とかと同じく、生まれ持った「気質」で、ヒトだけでなく他の動物でも全体の10～15%はいるそうです。

## 事務局たより

○はじめにもありましたが、会費についてです。

一般社団法人全国筋無力症友の会 北海道支部運営規約より

会費納入が困難な会員には、実情に応じて会費を免除します。その場合は、書面による申し出を必要とします。

とあります。ご遠慮なく、近況を添えて事務局までお送りください。

## 事務局

札幌市  
中村待子

でんわ

携帯

○5月30日に開催しました「Zoomでお会いしましょう」に参加は9名でした。役員以外は、梁川和己さんと北村宇未さんの初参加がありました。

パソコンを持っていない、スマホも持ってない、持っているがZoomの使い方がわからないなど、ハードルが高いことがわかりました。

やはり対面でのサロン再開が望まれますが、コロナ感染リスクが高い中、サロン開催はまだまだ先の様な気がします。

また、開催する予定ですので、参加希望の方は中村までメールでお申し込みください。

アドレス [nak\\_mako@jcom.home.ne.jp](mailto:nak_mako@jcom.home.ne.jp)



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6月10日 (毎月10日発行) HSK通巻番号591号