

—HSK—

わだち

—全国筋無力症友の会道支部ニュース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部
(〒060) 札幌市中央区大通西8丁目9-19
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協議会
札幌市中央区北1東4本町ナシ
昭和48年1月13日オ3種郵便物認可HSK通巻第号
昭和52年2月10日発行(毎月1回10日発行)
わだち NO. 20 1部 30円

===== 宇尾野先生を迎える <2月19日> =====

重症筋無力症の治療研究交流会を開く!!

===== < 宮田(札幌市立) 黒島(北大2外) 我妻(札医小児)
三先生の症例報告を中心とした > =====

全国筋無力症友の会北海道支部の企画による重症筋無力症の治療研究に関する交流会が来る2月19日(土)、札幌の北海道会館で開かれることになりました。この研究交流会は道内の筋無力症の治療にあたっておられる医師を対象に市立札幌病院の宮田亮主任医長、道立札幌医科大学小児科の我妻嘉孝先生がよびかけて開かれるものです。

当日の内容は、宮田、我妻両先生と北大病院オニ外科の黒島助教授の三先生から、それぞれ道内の筋無力症についての症例報告が出され、さらに前の厚生省筋無力症研究班の班長であった東京都立府中病院副院長の宇尾野先生の特別講演があります。

三先生の症例報告は、道内の筋無力症患者の胸腺摘出手術例のほとんどと、小児患者の大部を網羅するものと思われ、関係者から注目をあげております。また、宇尾野先生の講演は、4年間の全国的なプロジェクトチームの研究成果に触れるもので大変期待されます。

この交流会には、座長として、道特定疾患対策

協議会筋無力症小委員長の道立札幌医大小児科の中尾教授が予定され、1月25日現在の出欠通知では、北大脳神経外科の田代先生をはじめ、筋無力症患者を扱っておられる先生方が多勢参加されますとのことです。

後援、協賛は道衛生部、道医師会、札幌市、市医師会、道特定疾患対策協議会、道難病連などとて当日それぞれにご出席いただき、ごあいさつをいたしました予定となっています。

この交流会が成功することによって、道内の筋無力症の治療水準と緊急対策は大きな前進をとげるでしょう。

▷私たちの力で、この画期的な企画を 成功させよう！◀

このような研究交流会が道内で開かれたことはまだありません。また、それが患者の会の主催によって開かれるということは全国的にも例のないことと思います。患者の会合に講演や医療相談をしていただく、あるいは学会が開かれる、ということが並んでいた。そして、もし、このような道内の医師による研究交流が行われるとしたら、本来、道か、道特定疾患対策協議会が主催して開かれるべきものだったのです。それをあえて私たちが主催する、と

本当に大変なことです。特に積雪厳寒の時期に遠方からもご多忙の先生方にお出いだくなった場合には、私たちちはできるかぎりの用意をしなければなりません。この研究交流会にかかる経費の全てを私たちが用意することとなりました。

昨年の秋から、何回か開かれた支部役員会と新年の会合で真剣に討議しました。

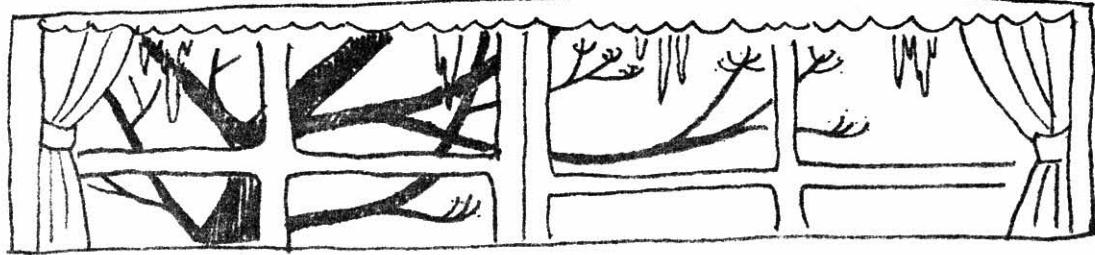
その結果、将来の展望のために全会員一致して資金を捻出し、この取組みを成功させることを決議し、全会員の皆さんに訴えることとしました。

この研究交流会の主な経費は、宇尾野先生の旅費宿泊費、4先生の講演謝礼、参加された先生方の交通費、会場費、案内状の印刷費、切手代、講演録の印刷費、先生方の懇親会費などで、できるだけ節約して約60万円です。支部の手持の資金は約20万円です。

▷ 栄枯突破 将来の展望を皆の力で!! ◀

道内で主に筋無力症を研究されているのは、宮田、黒島、秋妻の三先生と言えると思います。

ところが、宮田先生は最近、ぜん息や膠原病の研究もしなければならなくなり、極めて多忙で、筋無力症に集中できなくなりました。



我妻先生は今春から当分の間、米国へ研究に行かれます。黒島先生は外科を中心です。つまり、私たちが日常の治療やいざというときに頼ることのできる先生が少くなってしまうことになります。どうしても他の先生にもっと関心を持ってもらいたい。さらに友の会との連りを深めなければなりません。どこか集中的に患者を扱う病院を見つけることも必要です。

何回か開かれた集団無料検診や相談会で、私たちは道内の治療がバラバラであることを身を持って知られました。

そして札幌でさえ、いざクリーゼというときにどこへかけつけたら良いのかもしとかの病院へ運ばれただとしても本当に適切な手当を受けることができるのか大変不安な状態となりました。

まさに、私たち筋無力症患者の危険の状態が訪れるようになりました。

大勢の先生方が相互に連絡がとれていれば、これは克服できるのではないかと考えました。

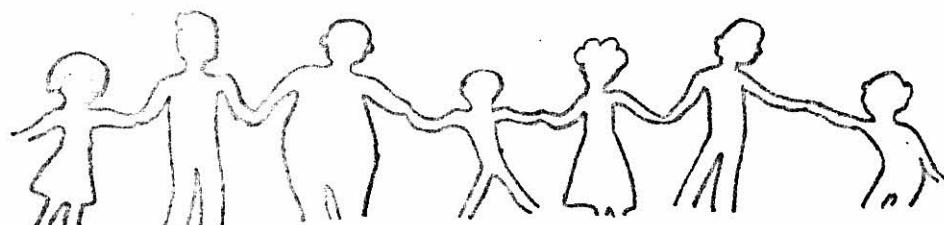
そしてそれは私たちが友の会道支部が結成5周年を迎えて、総力をあげて実行しなければならないことではないでしょうか。

▷ 支部結成以来の最大の事業として◁

友の会道支部の5年の歩みの中で大きな業績は、1つは道難病連を結成し、その運営の中心となっていること、2つには難病集団無料検診を開催してきましたことです。

そして今回の研究交流会はそれらの5年間の活動の成果の上にたつ、最大の仕事と言えるでしょう。この企画が成功すれば、今後の道内の筋無力症の治療にとって図り知れない大きな展望を開くことができます。

私たちが筋無力症に関して様々な知識や、情報を得ること以上に主治医の先生方に、道内最高のまた国をあげて研究してきたその成果の水準にいっさいに到達していくだらることは、私たちの今後の治療に明るい光を見出すことになるでしょう。



▷ 宿催資金を全員の協力で ◀

このための宿催協力資金を支部会員全員の創意と協力で用意しよう。

今日は時間の都合もあり、検診や医療相談は行いません。しかし、今までのべたように、検診や相談以上の成果を残すことは間違いないありません。

役員会と新年会では全会員に、1口 5,000円の特別会費の納入をお願いし、さらに、海藻シヤンフーの販売を行うこととしました。

1口 5,000円は大変な金額です。

寝たきりの方や医療扶助を受けている方には、不可能なことと思います。

また、シャンプーの販売も不可能な方が多勢います。
そこで



この実行にあたっては、動ける会員が動けない会員の分も代って行うことをよびかけます。
特別会費は可能な方はできるだけ早く納めて下さい。

シャンプーは1年がかりで扱います。

そしてその間の不足額は借入を行い、シャンプーの売上金が入り次第お返しすることとします。
ご協力をよろしくお願いいたします。

重症筋無力症研究交流会を成功させるための
特別会費の納入は

郵便振替口座 小樽 19712 筋無力症友の会
道支部

全会員の統力で

研究交流会を成功させよう!!

治療研究交流会(2月19日)に
参加ご希望の方

19日の研究交流会に参加(傍聴)をご希望
される方、夜の懇親会(会費4,000円)に出席
ご希望の方は、はがきにてなるべく早く(2月6日まで)
にご連絡下さい。
宿泊希望の方はその旨ご記入下さい



重症筋無力症に関する治療研究交流会（北海道）

- 1 時 昭和52年2月19日(土)開会13時
閉会17時30分
- 2 会 場 北海道会館
札幌市中央区北1条西6丁目(石狩支庁南側・北向き)
TEL 011-261-5311
- 3 主 催
(よびかけ人) 宮田 亮(市立札幌病院内科)
我妻嘉孝(道立札幌医科大学小児科)
- 4 後援・協賛 北海道特定疾患対策協議会
北海道医師会
札幌市医師会
北海道衛生部
札幌市
北海道難病団体連絡協議会
- 5 座 長 中尾 享 道立札幌医科大学小児科教授
道特定疾患対策協議会、筋無
力症小委員会委員長
- 6 参加対象 道内において重症筋無力症の治療研究にあたっている医師及
び医療従事者等とする
- 7 実施事務局 全国筋無力症友の会北海道支部
支部長 鴻井賢次郎 札幌市中央区大通西8丁目疋田ビル
道難病連内 TEL 011-261-8026
- 8 主な内容 Aプログラム(意見交流のための資料提供として) 13時より
① 小児重症筋無力症のステロイド治療について
我妻嘉孝(札幌医大小児科)
② 重症筋無力症の外科的治療(胸腺摘出手術)例について
黒島振重郎(北大医学部第二外科)

③ 道内における筋無力症患者の治療例（胸腺摘出手術を中心として）

宮田亮（市立札幌病院内科）

B プログラム（講演及び意見交換） 15時より

① 講演

厚生省重症筋無力症研究班報告（四年間の到達点として）=仮題

宇尾野公義（都立府中病院副院長

厚生省重症筋無力症研究班
前班長

② 意見の交換・質疑 17時30分まで

C プログラム（自由な意見交換の場として） 18時より

参加者懇親会 =別会場=

9. 参加費用について

① 研究交流会 懇親会の参加は無料です

② 交通費・宿泊費については実施事務局の負担とさせていただきます

10. 参加申し込みについて

参加申し込みについては誠に恐縮ですが、同封はがきにて出欠のご都合を1月31日までにお知らせ下さい
(最終申し込みは2月6日までとします)

11. 宿泊について

宿泊の必要な方は、出欠はがきにてご連絡下さい
(個人的に宿泊される方の費用はお支払いできません)

12. 当日プログラム・講演集について

レポート及びプログラムは当日会場にてお渡しいたします
講演の記録については後日プリントし販売いたします

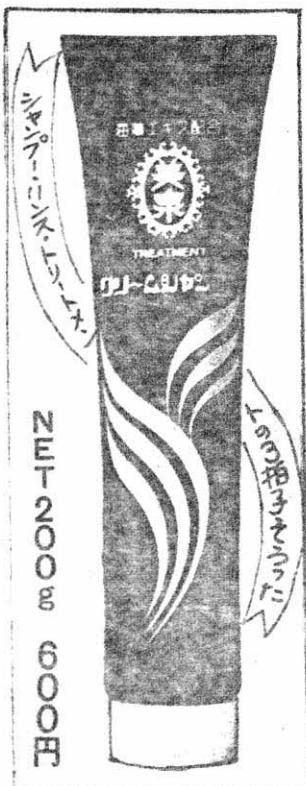
13. その他

当研究交流会につきましては、潜越ながら各病院施設責任者へ派遣の要請を差しあげております

。。。会員1人が1箱。。。

海藻エキス入り クリームシャンプー

<年内100箱(6,000本)を目標に>



海藻シャンプーは道難病連が扱っているもので、品質はとてもいいものです。

無公害で泡立ちがこまやかで、泡ぎれもとても良く、リンスも不要です。

男女兼用で、小児にも良く、ボディシャンプーにも向いています。

また、200g入りで、550円(市価600円)ですが男の人では、3日に一度2回ずつ洗髪して、2ヶ月は充分にもちます。一度使っていただいた人は必ずもう一度、今度は他の人の分も含めて買いかれます。

売る方法は

- ① 友の会道支部へ発注(1箱単位)
- ② または近くの会員宅へ数本ずつとりにいくか、共同して1箱を発注する
- ③ シールをはり、チラシをつけて知人に買ってもらったり、店や友人に買ってもらう
- ④ 代金を友の会道支部へ送る

11月から1月25日まで 6~9人の会員で 20箱を
もう売りさばきました。

方法は、工藤さんの場合、姉さんとその友人が
協力して、教会と友人の方の販場(銀行)で同
僚の方に買ってもらいました。3箱です。

これはNHKのTVでもとりあげられ、年末に放映
されました。

鈴木さんの場合は、ご主人の販場(自衛隊)で
宣伝し、中隊ごと買ってもらったりして3箱売れ、
代金は給料日に集めました。

主旨に共鳴し1人で40本も扱ってくれた隊員も
いるとのことです。

上田さんの場合は、入院先の病院の婦長さんが
工藤さんの書いたテレビを見て協力を申し出、1箱
が売り切れ、2箱目の注文がありました。

タツの川林さんは、お母さんが販場(炭砲)の
人に話し、もし、といふことで大量に5箱も扱ってくれ
ることになりました。

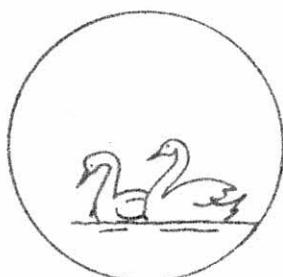
鎌田さんは2箱、と、このように1人で品物を持って
売って歩く、といふのではなく、協力してくれる人を探す
のがコツのようです。

きっとあなたもできると思います。

このシャンプー販売は、できるかな?という疑
問の前に、まず品物を置き、誰かにちょっと声を

かけるところから始まります。

何しろ、1年かけて売ればよいのですから、たゞ matte
60本置いておくだけでも、1人の人が年に3本買
ってくれるとしても、そう多勢の人を対象にするわ
けではありません。



注意

前回のナフキン販売の時の経験
では、重症の方には、この取り組みは
お願いしない方が良いようですが、
熱心にとりくんでもらっておこなが
を重くいた例もあります。

このシャンプーは、難病連から、1本450円で、仕入
れますので、50円割り引きの550円で売っても1本
100円、1箱6,000円の利益になります。

それで100箱を売ると60万円になり、今回の研究交
流会の費用が出てきます。

また、当然、難病連の利益にもなり、赤字で苦しんで
いる難病連を支えることになります。

ぜひ、あなたの周囲の方にご協力を頼んで下さ
い。旭川、帯広、釧路、苫小牧、函館の各地
方では拠点をつくり、ここへとりに行ってもらえるよう

準備中です。

各地の皆様のご協力をお願いします。



全国筋無力症友の会 第5回総会から

全国筋無力症友の会第5回総会が51年10月10日(日)東京の勤労福祉会館で開かれ、北海道支部からは中道和子さんと伊藤が参加しました。

総会に先立って、午前中に各支部の代表者を含めた全国委員会が開かれ、総会に対する提案が協議されました。

参加者は 本部役員 武田治子会長、斎木副会長(東京) 沢野副会長(大阪) 坂口会計(東京)
各支部より山口 富山(瀬戸内) 東京(坂口・宮・斎木・
岸野) 大阪(浅野・脇) 九州(中島) 愛知(横山)
神奈川(佐藤) 静岡() 北海道(伊藤・中道)

で、欠席は、秋田、埼玉、長野の各支部でした。
総会は奥原さんの司会で行われ、斎木副会長の開会のあいさつ、武田会長のあいさつ、坂口さんの会計報告が行われ、運動方針案、会費値上げ案がそれぞれ可決され、役員の改選が行われました。会費は、本部会費が月50円の値上げが52年4月から実施されることになりました。
また、新役員は、会長に武田さん、地方選出の副会長に浅野さん、会計に坂口さんがそれぞれ再任され、東京選出の副会長は、後日、全国運営委員会を用いて選出することと承認されました。

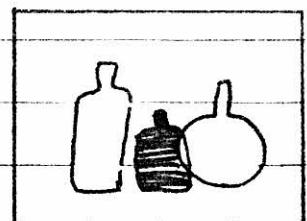
総会はさらに宇尾野公義先生（筋無力症の現況について）、広瀬和彦先生（ステロイド療法について）、二宮景光先生（重症筋無力症の手術と看護の立場）、瀬川昌也先生（小児における長期ステロイド療法の展望）の講演と質疑応答がありました。

また、会員からは、秋田の佐藤ミヤさん、栃木の安藤クミコさん、新潟の石沢テルヨさんからの訴えがありました。

大会宣言と浅野副会長のあいさつで総会は終了しました。

終了後、残った会員で懇親会が開かれました。

本州での会合でいつも思うこと



ですが、会員の方々が重い症状にものげず、いつもはつらつとしていることです。

特に大阪、京都の役員の方々の中には、相当重い方もいらっしゃるのですが、会の会合や仕事を、実にきちんと約束通り実行している様子です。迫力があります。道支部の統合も、けっこうシャンとしている人もいるのですが、どうも気分的に力が今一つ本州の方々におぼばないような気がしてなりません。



一度 全国集りに出て、各地の方々とお話ししてみませんか。

クリーゼを今にもおこしそうな人や何をしゃべっているのかまるで分らない人、顔筋が侵されて、顔が変ってしまったいる人も、何人も出てきてみんな一生けん命に聞き、そこで話をしています。

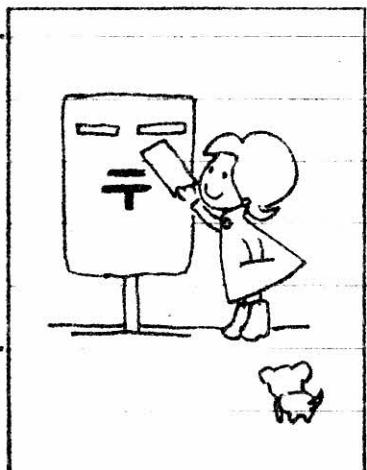
いつも医師、看護婦付の道支部としては、とにかくハラハラして落ち着いて話を聞けない状態でした。

この統合の協議事項や決定のまとめを道支部の伊藤が担当することになっているのですが、いまだに実行しておりません。武田会長をはじめ、全国の皆様に深くお詫びします。

でしたか、よくなられた体験談を拝見して、記憶にありましたので、初対面にもかかわらず、すぐ話がはづみました。もう、とうに筋無力症は卒業なりすっかりご健康で、うらやましいです。

夜になって着いたのは、大阪の支部長の浅野さん、日藤さんとおっしゃる男性の方、お二人共甲田療法をなさってゐるそうです。

伊藤さんは夜中に着いたので、朝顔を合せ、各支部の方々と一緒に朝食をして会場へ向いました。



当日は、前日の雨もすっかり上り、よいお天気になりました。

北海道とは、ひと月位気候がちがいますね。

会場も大きく、参加者も百二十人位でしょうか、とにかく、支部の総会とは全く雰囲気が違います。

こちらでないとさしづめ畠の部屋で、ひざを支え、小じんまり家族的ですが、やはり大所帯なのですね。

もう一つ感じたのは、集った人達をみても、患者さんなのか、家族なのか一別出来ないのです。軽症の方ばかりが参加しているのでしょうか。

看護婦さんもおりません。

患者さんの体験発表もありました。

印象的なのに、60歳の女性。発病後39年、クリーゼもあり、重症だったが、47年胸腺摘出後、一週間で一人でトイレに行けるようになり、現在もずっと元気で働いている方。本当に見るとシャンシャンしていました。

東京の方では手術がさかんだそうです。

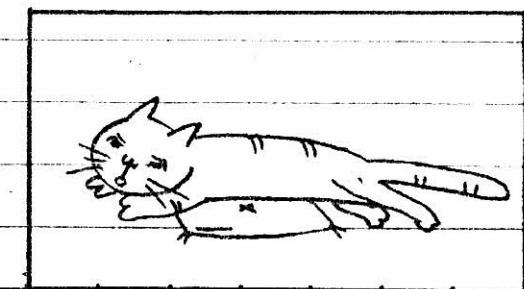
又、本部ニュースにもありました。よもぎの汁でマテラーゼをへらし、元気になったという27歳の女性の体験発表では、50年の総会には動けなかつたがよもぎと精神力で一年後の現在、非常に元気になれた事。そして講演にいらしてて先生によもぎの効果など質問なさいましたが、先生おっしゃるにはほっきりわからないが、よもぎに抗コリンエステラーゼが含まれているのではないか。よもぎを中止した時どうなるか等をいづれにしても、元気になつた方々のお話を多く聞くにつけ非常に心強く思います。そして自分に適した治療法を見付け努力しなければと、あらためて思いました。

私も最近ずい分元気に

なったと喜んで居ました

が、附添の手を借りて歩くようでは、まだまだ本物ではありません。

武田会長も多くのご



苦勞がお有りのようです。

ご自命の時間など全くもてない生活の中で、友会のために一生けん命です。

当日も陽子み迄、気をくばり、いつもニコニコとお優しく、本当にご立派なお方だと思います。

翌11日帰宅しましたが、さすがに疲れました。

歩く事が一番困難な私にとって、一人旅もなんとか自信がもてそうです。

今月末頃引越しをひかえており、のんびりもしておれず気の重いところです。

伊藤さんは東京でも大変なご活躍でした。

ご苦労様でした。

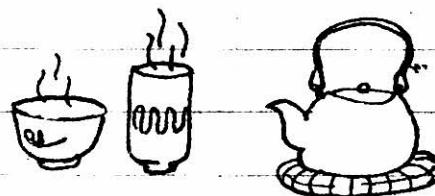
伊藤さんの方からも報告があると思いますので、

私の感想はこの辺で。

皆さんも来年は参加なさいませんか。何か新しいものが発見出来ると思います。

お寒くなりますが、同郷にかかりませんよう、お元気でお過し下さいませ。

昭和51年10月20日記。



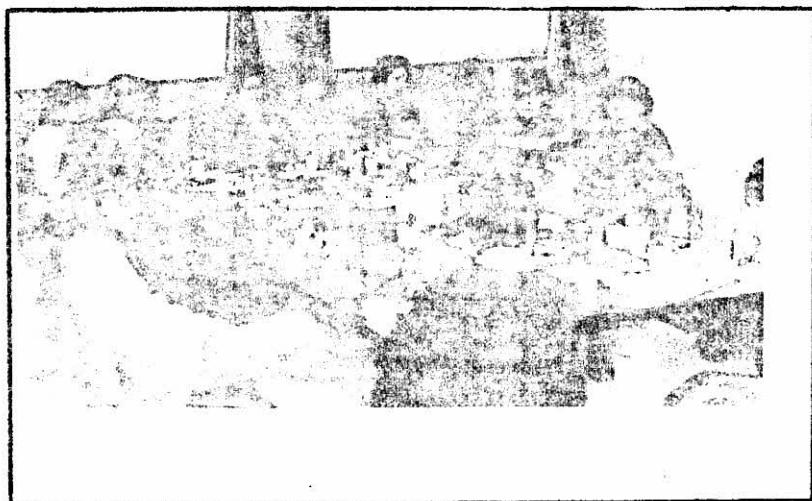
札幌で新年会を開きました。
～ささやかに～として 今年はがんばろう～

新年を迎えて9日(日)札幌市内のホテルで新年会を開きました。

この新年会は、筋無力症研究交流会を成功させる意味も含めて急きよ席かれたのですが、遠くからも熱心な参加をいただいてとても力強い会合となりました。

参加者 旭川(当麻)=土橋ユキさん、夕張=小林和美さん
小林さんの同僚の相澤さん。

札幌=浅井支部長、鎌田副支部長、山田良嗣さん
中道知子さん 東谷美智子さん 橋本つかさん 高橋美津さん
佐藤ちやさんのご主人、草薙さん、伊藤建雄・かずみ





“皆さん こんにちわ”

筋無力症には大敵の月邪のシーズンですが、皆様いかがお過していらっしゃいますか。

お元気で佳い新年をおむかえになられたでしょうか。私は昨年10月31日に引越しをしまして、その過労でしょうか新しい家に移って2日目にこの病気になりましたが、幸か不幸か眼もよく開きませんので、その辺がちらかっているのも、あまり見えませんし、もう覚悟をして、休養と思いやすんで居ましたら、二週間位で快復してきました。

そして、あらためて認識しました。この病気の恐しさを。そんなわけで年末年始はこの外忙しく重いからだをひきづり下り、何とか年末年始を迎えるました。

去る9日にございました友の会の新年会には出掛けた事が出来まして、まあまあの新しい年のスタートかと思います。

友の会で新年会を開いたのは初めてと思いますが初めてにしては、ご馳走もお酒もない、ささやかなものでしたが、大変たのしい会でした。

皆さん心が通い合って和気合々の雰囲気で、出席出来なかつた方も多いので、具体的に書うますと、ご馳走は、お土産(のり巻、おひなさん)、お菓子、

なって初めてと思える程、完全にダウントしてしまった
ひどい目に遭いました。

と言いましても、私の症状はクリーゼがありません
ので、たいていして心配はないのです。ただ自分で体
を動かせないだけで、ジッとして居ればよいのですが
整理されていない荷物の中で何もない（何も
出来ない）ジッとしている事は、筋無力症と同じ位
辛いものでした。

ジース・ミカン、お茶、

私はマイテラーゼが効くようにと朝から食事をと
らず、出掛けましたので、朝昼の食事のつもりで、
一通りいただいて会費は400円也、まあ、食べる
事ばかりはしたないですわネ。

それで当日は会員と家族で14、5人の出席でした。
佐藤ちやさん、金澤田さんのご主人も見えまして、お二
人共奥様は退院されて、お正月はお家でなさった
そうです。よかったです。

また、こういう会をじらんになりたいとおっしゃるお友達
と一緒にいらした夕張の小林さん、この方は、胸
腺摘出後、すっかり快方にむかわれ、現在、お勤
めをなさってるそうで、大変お元気です。

当麻の土橋さんも発病2年目、当初は歩くも
食べると、それは大変だったそうですが、病名も早
くわかり、メスチノン、ウブレケットを服用するようにな
って、メキメキ良くなられ、胸腺の手術もなさらず。

現在は健康体と全く変わらぬ程お元気で、今度も是非この会に出ていと家族に話されたところ、札幌にお住いの息子さんが、当麻送迎車に行き、汽車を乗りついだらしたそうです。もう一人で汽車に乗る自信がついたとおっしゃっていました。うれしい事ですネ。高橋美津子さんもずっとお元気です。
帰りには高橋さんの安定期の体に（ご免なさい）安心してよしかかり、助けてもらい車に乗せてもらいました。

このように快方に向われた方が大せいいらっしゃると言う事は本当にじ強いかぎりです。

友の会の集会をもう少しもつた方が良いとの声がありました。

今年から皆さんとお会いする機会を多く作りたいものですね。

そして私達の友の会を息の長い良い会にしたいと思ひます。病気は無力症でも、友の会は力強いものにしたいですネ。

今年も一步前進頑張りましょう

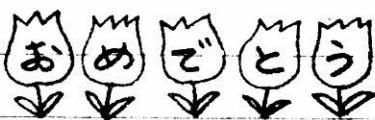
1月20日記

中道和子

（中道さんの住所変りました。）

〒061-01 札幌市白石区

TEL



鎌田 瞳子さん
佐藤 ちやさん
が退院!!
よかったです。

♡ 北野 静枝さん ♡---♡

1月26日 12時 北大産科にて
万全の体制のもとに自然分娩で
出産されました。母子とも健在との
ことです。おめでとう!!
妊娠中は薬の量が減って体の
調子はよかったです。

ご寄付 ありがとうございました。

・ 鎌田さん 30,000円

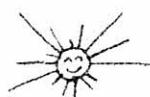
奥さんの退院に際して 退院のお祝い
をお見舞をいたしました方に配らずに
それの方々にご了解をいたしました上で
友の会に贈られたものです。

・ 山村さん 10,000円

・ 広瀬さん 10,000円

・ 宇野さん 10,000円

・ 他に、ナフキンやシャンプーを売った際の釣銭の
ご寄付等、いただいております。



編集人

全国障害者反対全日本連盟支部

(〒60)札幌市中央区北1条西8丁目ビル TEL 261-8026

発行人

北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北1条4 本間たけし

昭和48年1月15日第3種郵便物認可 HSK通巻第56号

昭和52年2月10日発行(毎月1回10日発行)

わだちNo.20

1冊 30円