

— 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
(〒660) 和歌山中央区大湊通8丁目21-1

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丁目1番1号

昭和48年1月13日才3種郵便物認可HSK通巻50号

昭和52年2月10日発行(毎月1回10日発行)

わたち NO. 20

1部30円

中央本線(新宿—松本) (その2) 四角

——宇尾野先生を迎え——〈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) 黒島(北大2外) 我妻(札幌大児)
三先生の症例報告を中心に〉——

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事例のほとんどと、小児患者の大部分を網羅するものと思われ、関係者から注目をあびております。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るということです。

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、道難病連などで当日それぞれにご出席いただき、ごあいさつをいただく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、ということが並行でした。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しょうか。それをあえて私たちが主催する、と

いづれも本三 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ただくためには、私た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。

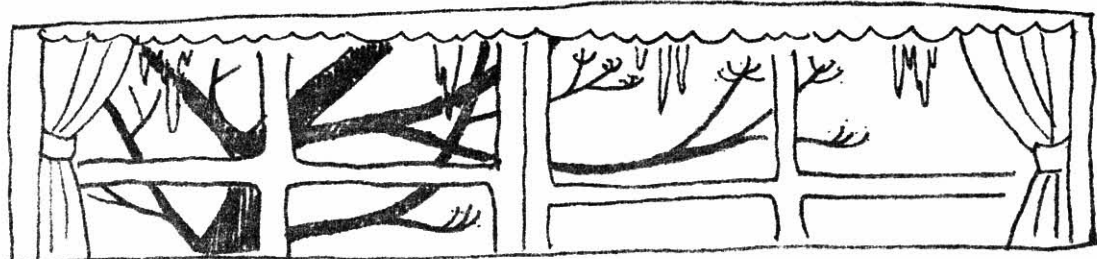
この研究交流会の主な経費は、宇尾野先生の旅費、宿泊費、4先生の講演謝礼、参加された先生方の交通費、会場費、案内状の印刷費、切手代、講演録の印刷費、先生方の懇親会費などで、できるだけ節約して約60万円です。支部の手持の資金は約20万円です。

▷ 枝危突破

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、我妻の三先生と言えらと思います。

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。黒島先生は外科が中心です。

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な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もっと関心を持ってもらい、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されました。

そして、札幌でさえ、いざクレーゼというときに、どこへかけつけたら良いのか、もし、どこかの病院へ運ばれたとしても、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杳々の状態が訪れることになりました。

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。

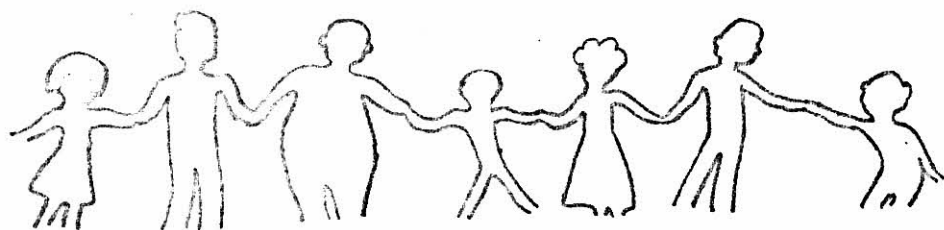
そしてそれは、私たちが友の会道支部が結成5周年を迎えて、総力をあげて実行しなければならないことではないでしょうか。

▷ 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
定着させてきたことです。

そして今回の研究交流会はこれらの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
治療によ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、いっしょに到達していただくことは、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。



▷ 開催資金を全員の協力で ◁

このための開催協力資金を支部会員全員の創意と協力で用意しましょう。

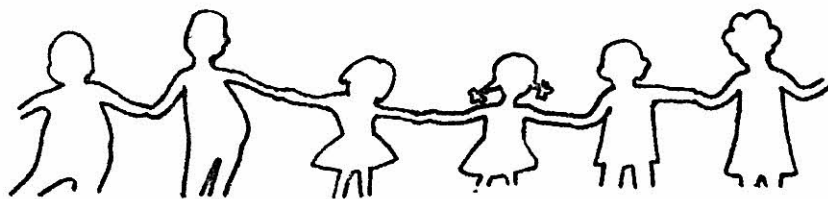
今日は時間の都合もあり、検診や医療相談は行いません。しかし、今までのべたように、検診や相談以上の成果を残すことは間違いありません。

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、海藻シャンプ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。

病に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、シャンプーの売り上げが入りしだいお返しすることとします。
ご協力をお願いいたします。

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

全会員の総力で

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 間 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 宮 田 亮 （市立札幌病院内科）
（よびかけ人） 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 浅井賢次郎 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

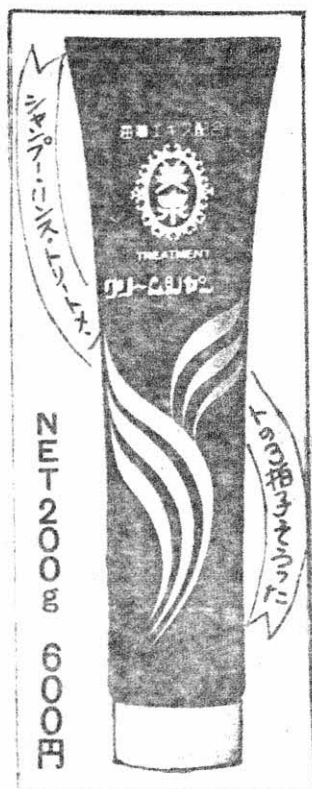
参加者懇親会 ー別会場ー

- | | |
|---------------------|---|
| 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、泡切れもとても良く、リンスも不要です。

男女兼用で、小児にも良く、ボデー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カ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にきます。

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行くか、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、知人に買ってもらう。ったり、店や友人に売ってもらう。
- 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、教会と友人の方の取場(銀行)で同
僚の方にも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、ご主人の取場(自衛隊)で
宣伝し、中隊ごと買ってもらったりして3箱売り、
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
いるとのことでした。

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

夕張の川林さんは、お母さんが取場(炭鉱)の
人に話し、よし、ということによって大量に5箱も扱ってくれ
ることになりました。

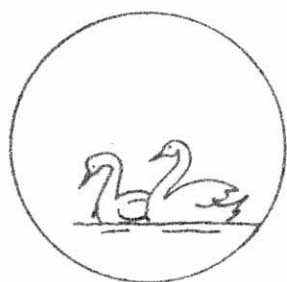
鎌田さんは2箱、と、このおに1人で品物を持って
売って歩く、というのではなく、協力してくれる人を探す
のが、コツのようです。

あと、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、だまって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
お願ひしない方が良いでしょう。
熱いにとりくんでもらって、あとで症状
を重くした例もあります。

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、ご協力をお願いして下さい。旭川、帯広、釧路、苫小牧、函館の各地方では拠点をつくり、そ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、斉木副会長(東京) 浅野副会長(大阪) 坂口会計(東京) 各支部からは、富山(浅井) 東京(坂口 宮 斉木 岸野) 大阪(浅野 脇) 九州(中島) 愛知(横山) 神奈川(原) 北 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。
総会は岡原さんの司会で行われ、斉木副会長の
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、役員の変更が行われました。
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、全国運営委員会を開い
て選出することで承認されました。

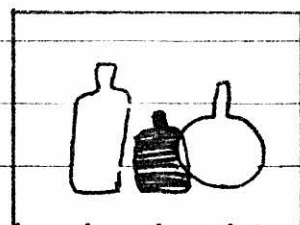
総会にはさらに宇尾野公義先生（筋無力症の現況
について）、広瀬和彦先生（ステロイド療法について）
二宮景光先生（重症筋無力症の手術と看護の立場）
瀬川昌也先生（小児における長期ステロイド療法の
展望）の講演と質疑応答がありました。

また、会員からは、秋田の佐藤ミヤさん、サ木の安藤
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めげず、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、会の会合や仕事は、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。道支部の総会も、けっこうシヤ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、本州の方々におよばないような気がしてなりません。



一度、全国の集りに出て、各地の方々とお話してみませんか。

フ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からない人、顔筋が侵されて、顔が変ってしまっている人も、何人も出てきて、みんな一生けん命に聞き、そして話をしています。

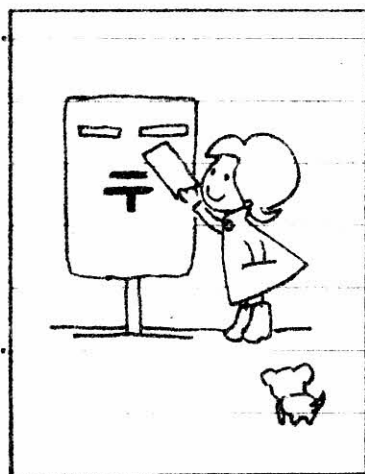
いつも医師、看護婦付の道支部としては、とにかくハラハラして、落ち着いて話を聞けない状態でした。

この総会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、すぐ話にはづみました。もう、とうに筋無力症は卒業なさり、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、脇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ネ。

会場も大きく、参加者も百二、三十人位でしょうか、とに角、支部の総会とは全く雰囲気の違いがあります。

こちらですと、さしづめ 畳の部屋で、ひざを交え、小じんまり家族的ですが、やはり大所帯なのですネ。

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。軽症な方ばかりが参加しているのでしょうか。

看護婦さんもおられません。

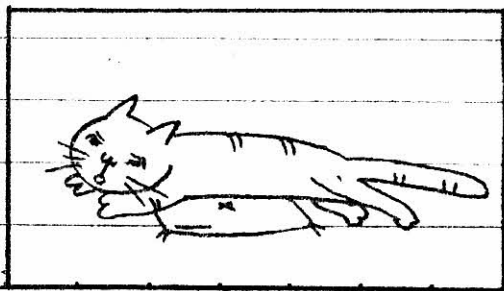
患者さんの体験発表もありました。

印象的なのは、60歳の女性、発病後39年、クレーゼもあり、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、本当に見るからにシヤンヤンしていました。

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。よもぎの汁でマイテラセをへらし、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ったがよもぎと精神力で一年後の現在、非常に元気になった事、そして講演にいらしてる先生に、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は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と、よもぎを中止した時どうなるか等々、いづれにしても、元気になっ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、多くのジ



苦勞がお有りのようです。

ご自分の時間など全くもてない生活の中で、友の会のために一生けん命です。

当日も陽ずみ迄、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。

ご苦勞様でした。

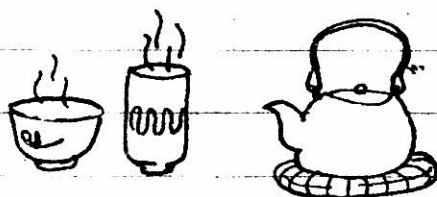
伊藤さんの方からも報告があると思いますので、

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。風邪にかかりませんよう、お元気で
お過ごし下さいませ。

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。

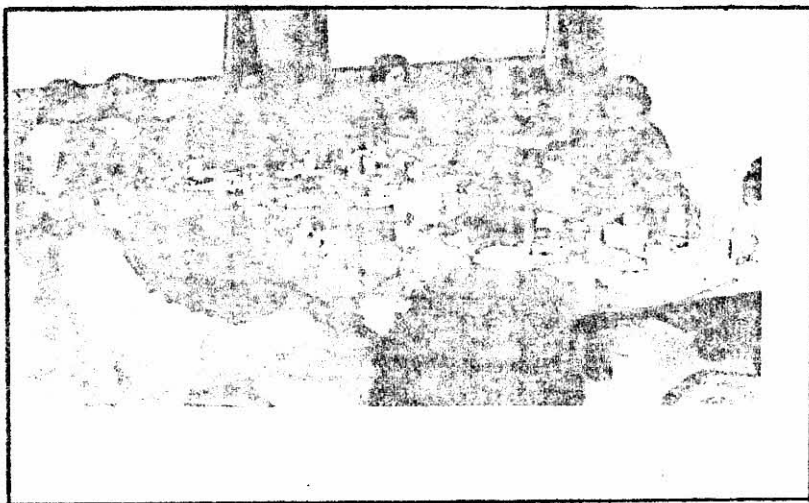
この新年会は、筋無力症研究交流会を成功させる意味も含めて急ぎよ開かれたのですが、遠くからも熱心な参加をいただいて、とても心強い会合となりました。

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楽さん、

札幌=浅井支部長、鎌田副支部長、山田長嗣さん

中道知子さん、東谷美智子さん、橋本カミさん、高橋美津子さん

佐藤ちやさんのご主人、草薙さん、伊藤建雄、かすみ



「皆さん こんにちは」

筋無力症には大敵の月邪のシーズンですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

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、この病気にですが、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。この病気の恐ろしさを。 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ら、何とか 年末年始を迎えました。

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

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、出席出来なかった方も多かったので、具体的に書きますと、ご馳走は、おすし(のり巻、おいなりさん)、お菓子、

なって初めてと思える程、完全にダウンしてしまいひどい目に遇いました。

と言いましても、私の症状はクレーゼがありませんので、たいてい心配はないのです。ただ自分で体を動かさないだけで、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しないで（何も出来ないで）ジッとしている事は、筋無力症と同じ位、辛いものでした。

ジュース、ミカン、お茶、

私はマイテラーゼが支えようにと、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、一通りいたただいて、会費は400円也、まあ、食べる事ばかりではいたないですわネ。

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、鎌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。よかったですネ。

また、こういう会をごらんになりたいとおっしゃるお友達とご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、食べるも、それは大変だったそうですが、病名も早くわかり、メステノン、ウブレチ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らぬ程 お元気で、今度も是非この会に出たいと家族に話されたところ、札幌にお住いの息子さんが、当麻迄迎えに行き、汽車を乗りつぎいらしたそうです。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。帰りに高橋さんの安定した体に（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ぜいいらっしゃると言う事は本当に心強いกำลังใจです。

友の会の集会を、もう少しもっ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ネ。

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。

今年も一歩前進 頑張りますよう

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

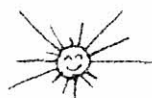


鎌田 瞭子さん
佐藤 ちゃん
が退院!!
よかったですね。

♡ 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
調子はよかったとのこと。♡

ご寄付 ありがとうございます。

- ・ 鎌田さん 30,000円
奥さんの退院に際して、退院のお祝い
をお見舞いもいただいた方々に配らずに
それぞれの方々にご了解もいただいた上で
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 全国筋力障害者の会北海道支部

(〒060)札幌市中央区北大通西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丁目 本間たけし

昭和48年1月13日より3種郵便物認可 HSK通巻第58号

昭和52年2月10日発行 (毎月1回10日発行)

おだちNO. 20

1部 30円