

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わだち 151号 平成21年6月10日発行

昭和48年1月13日第3種認可

HSK 通巻番号 第447号

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円（会費に含まれます）



2009.05.10

もくじ

はじめに	鎌田 毅	1 ページ
2009年度 第38回支部総会		2～13 ページ
プログラフに影響を与える食品について		14～16 ページ
みんなのひろば 総会返信がきより		17～21 ページ
札幌医療科学専門学校 言語聴覚士科2年生の感想より		22 ページ
事務局たより		23～25 ページ
つぶやき		26～27 ページ

北海道にもバラの季節がきました。しかし我が家のバラの幾本かは毛虫・あぶら虫・さまざまな病気で哀れな姿になっています。このことは生物（人間を含め）は武装（トゲ）だけで身を守ることは不可能であることを示しているのだと思います。

日本を代表する花を桜だとすると、ヨーロッパではバラが代表になる花のようです。ゴシック様式の聖堂の正面には「バラ窓」という円形の大窓がついています。バラ戦争（イギリス15世紀）、バラ革命（グルジア2003年）や美術・音楽・文芸の中でバラは大切な役割を果たしています。

印象派の画家ルノワールは「私が好む絵とは、人物なら思わず手を伸ばして愛撫したくなるような裸婦だ」「もし女性の乳房とお尻がないなら私は絵を描くことはなかったかもしれない」と言っていたとのこと。彼の画面は豊麗なピンクの身体を持った官能的な裸婦があふれ、生命を謳歌するような幸福さに満ち溢れています。ゴッホ、ユトリロ、ムンク、モディリアーニなどの人生の酷薄さが画家の代名詞になっているのに対し、ルノワールは「人生を楽しむためにバラ色の肌作りを追求する」と描いていたとのこと。

数年前、その名も「バラ色の人生」という映画を観る機会があった。主人公のエディット・ピアフは1915年パリの下町で大道芸人の父とカフェシンガーの母（当時17歳）の間に生まれたが、間もなく母親はピアフを残し出て行ってしまった。ピアフは売春宿を営む祖母（父方）に預けられたが、3～7歳の間は目がほとんど見えなかった（角膜炎の説あり）とのこと。1929年父とストリートシンガーの道を歩み始め、1935年ナイトクラブのオーナーに見出されその店の歌手となった。そして「バラ色の人生」「愛の讃歌」などの大ヒット曲を自ら作詞して歌いあげた。この間16歳で出産、幾度もの激しい恋愛と二度の結婚、殺人事件の容疑者にされたり、ドイツの占領下でのレジスタンス運動など数々の話題を残した。1963年47歳の若さで癌のため死去した。

ところでピアフの47年間の人生でバラ色の日々は何日あったのであろうか？彼女が「バラ色の人生」を情感豊かに歌えたのは彼女の人生に不運、失敗、裏切りが多かったことに由来するのかもしれない。それらに対し復讐や墮落ではなく歌で人生を昇華させたのだった。

蛇足：「バラ色」とは欧米では「ピンク色」を意味し、英語で「蒼いバラ」は「有り得ない事」の意味。この有り得ない蒼色のバラを最近日本のバイオテクノロジーは有り得るものに成功したとのこと。

全国筋無力症友の会北海道支部

2009年度第38回支部定期総会

2009年5月10日

於 北海道難病センター

プログラム

- 1 受付 9:30
- 2 総会 2009年5月10日 10:00~11:30
 - 物故者への黙祷
 - ① 支部長挨拶
 - ② 来賓挨拶 北海道難病連
常任理事 梁田 剛 様
 - ③ 議長選出
 - ④ 議事
 - i 2008年度活動報告
 - ii " 決算報告
 - iii " 監査報告
 - iv 2009年度活動方針(案)
 - V 2009年度予算(案)
 - VI 役員改選(案)
 - vii その他

議案（１） ２００８年度（平成２０年度）の活動を振り返って

（情勢）

○ 平成１５年１０月、特定疾患治療研究事業が大きく見直され、所得による自己負担、軽快者等が導入されるようになり、平成１６年１０月、重症心身障害者にも所得による自己負担制度が導入されることになりました。

IBD、パーキンソン病は各都道府県難病連、都道府県議会、地元国会議員への要請など、患者会運動の結果、特定疾患から外されなかった。しかし、患者数や一定の治療法のある筋無力症も特定疾患外しのターゲットになっていましたが、JPA を中心とする患者会の活動で大きく変化し難治性疾患克服事業予算は２１年度予算は４倍の百億円となりました。

○ 格差の広がる厳しい社会情勢の中で、私たちは国や国会への陳情・要請を初め、道や道議会、全市町村への要望、街頭署名・募金活動、市民へのアピール活動、定期機関誌「わだち」の発行、地域患者会の振興活動、そしてその活動のための資金作り等々・・・

全道支部会員・家族一丸となって頑張ってきました。

○ 長い間全国の患者が待ち望んでいた難病センターの整備計画が「難病相談支援センター」という名称で平成１５年度から始められ平成１７年度で全ての都道府県に設置されました。このことは３０余年に渡る難病対策の中でも画期的な事業として高く評価することができます。

また、全国難病センター研究会が昨年引き続き本年度も沖縄で第１１回研究大会として開かれ当支部からも参加しました。

しかし、実態は北海道難病センターのように独自の建物を造るのではなく、既存の関係機関の間借りの存在となり、官が運営の主体性を握るといいますが、患者・家族を中心とした運営活動が大切であると考えます。

○ すでに「わだち」NO.138号でお知らせしたように、「医療費の適正化」の名の下に、政府、与党から「医療制度改革大綱」が出され患者負担の引き上げ、療養病床の削減・入院・リハビリの日数制限など医療制度の後退が進んでいます。

患者の所得差によって医療の格差が生じ、場合によっては病院へ行かなくなる医療制度の改悪であることはあきらかであり、「格差があるのは当然」とする小泉内閣から引き継がれた「新自由主義経済」と「市場原理主義」は政府与党の中からさえ見直しの声が出ています。

多くの国民が安心して暮らすためには社会保障の充実が必要とされる時代が来しました。

（北海道難病連、全国筋無力症友の会（本部）、日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で）

○ 全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として、支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためにはより大きな組織力を必要とします。

① （財）北海道難病連の構成団体（部会）として

北海道難病連の構成団体の中にあつては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めています。

筋無力症部会から難病連に次の役員を出しています。

○ 監事（１） ○ 常任理事（１） ○ 評議委員（３）

○ 事業資金委員（１） ○ 合同レク委員（１）

北海道難病連は、現在３０部会、２０支部、およそ１万４千家族の組織となっています。

昭和５８年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道における難病患者の活動の拠点として果たした役割は誠に大なるものがあります。この難病センターは難病連の充実発展に伴い、平成１５年度に増改築され、一段と便利になったセンターで能率的に活動を進めることができるようになりました。

② 全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

全国運営委員会と全国総会には代表を送り、他支部と協力して本部体制強化を側面から支援しています。本部の移転の体制は一応できましたが、まだ十分の体力を持つに至っていないため、必要な業務を全国の支部が分担し、組織の維持に努めてきました。

平成１８年度から事務局は京都に移され、北海道支部は代表に伊藤たておさんを送り、その他に「全国ニュース」の発行と会計を担当し、今までに１９回発行と発送を行いました。

③ 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との関わりの中で

北海道難病連は更にＪＰＡの構成団体として医療福祉の改善向上に向けて、国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けています。そうした活動の充実発展が国民の代弁者としての地位を次第に確固たるものにし、患者の声を国政に届ける道が開けつつあります。

尚、患者会の全国組織は大きく分けて、JPC と全難連がありましたが、平成１８年５月２９日両者は一体化し、より強力な組織に再編成されました。この統一組織「日本難病・疾病団体協議会」（JPA）は約３１万人の患者・家族の参加する日本最大の患者会組織で、その代表には北海道支部の伊藤たておさんがなり、患者中心、患者本位の医療を実現するために頑張っています。

【支部活動】 2008年度の特色

- ① 相談件数 (2→7)
アンケート調査を行った結果必要と思われた会員に連絡を取った。
また電話による相談もあり病状や福祉機器ことなど相談に乗った。
- ② 新入会員 (1→5名) 医療講演会の講師を変えたことや口腔衛生などの講演を行ったことで増加した。
- ③ 退会会員 (6→8名)
退会希望者(3名) 死亡 (2名) 会費未納者(3名)
- ④ 会費納入状況 92%→93%
- ⑤ 機関誌「わだち」の発行・・・年4回
- ⑥ 支部総会・・・2008年5月11日 23名参加
難病センター
支部大会・・・2008年8月4日 七飯町 26名参加
「口腔ケアその必要性和実際」・毎日の暮らしの中で
光銭歯科医院 光銭裕二先生
- ⑦ 医療講演と交流会
筋無力症友の会講演と交流のつどい
釧路市交流プラザ 10名参加
- ⑧ レクリエーション・交流会
6月30日 ステンドグラス一日体験教室 8名参加
ステンドグラスクリエーター 逸見真理子先生
11月7日 ステンドグラス1日体験教室 12名参加
ステンドグラスクリエーター 逸見真理子先生
今回も筋無力症会員とリュウマチ部会の会員も参加
ミニトレーとクリスマスオーナメントを作り、参加者に喜んでもらえた。また、2009年度の希望としてランプを製作することとなった。
1月10日 新年会 魚源 9名参加
10月4日 秋のレクリエーション (旭川地区連絡会) 増毛 7名参加

⑨ 難病連と取り組む行事

- 5月17日 北海道難病連総会 4名参加
- 5月25～26日 JPA 総会と国会請願 2名参加
- 8月3～4日 全道集会 七飯町 13名参加
- 9月29日 JPA 国会請願署名街頭行動 4名参加
- 10月4日 難病センター秋まつり 9名参加
会員からの提供品(洋服、手作り品、陶器、日用品、雑貨、ブドウ、
手作り味噌)を売り、売り上げは28,820円(前年は27,195円)
- 11月15～16日 2008年全国患者・家族集会 in 栃木
宇都宮 2名参加
- 12月21日 京王プラザホテル
難病連チャリティクリスマスパーティ 3名(前年9名)参加
北海道大学交響楽団によるクリスマスコンサートとティーパーティ
方式のためか参加者が少なかった。もっと多くの患者や家族の
参加が出来るようにと企画段階から取り組むことになった。
- 1月17～18日 難病センター」
難病連札幌地区役員研修会 2名参加
今回ワークショップによる5分科会に分かれ話し合った。
今後も取り組むこととなった。会からもっと多くの参加者を出せ
ると会の活性化につながると思った。
- 3月20～21日 全国難病センター研究会 第11回研究大会
沖縄 1名参加
- 3月14日 実務担当者会議 難病センター 1名参加
- 国会請願署名 90筆→207筆 募金 8,200円→8,900円

⑩ 7月19日 難病ネットワーク総会 2名参加

2008年度事務局活動日誌

5月11日	支部総会	23名
	医療講演会	42名
5月17日	難病連総会	4名
5月25～26日	JPA 総会・国会請願活動	2名
6月7～8日	全国総会・フォーラム	7名
6月30日	ステンドグラス一日体験教室	8名
7月19日	難病ネットワーク総会	2名
8月3日	全道集会	13名
8月4日	大会 医療講演会	26名
9月29日	JPA 国会請願署名該当行動	4名
10月4日	難病連秋まつり	9名
10月4日	秋のレクレーション (旭川地区連絡会)	増毛 7名
11月7日	筋無力症友の会講演と交流のつどい (釧路地区連絡会) 「筋無力症と付き合っていくために」 釧路保健師 大野いずみさん	10名
11月15～16日	2008年全国患者・家族集会 in 栃木	2名
11月26日	ステンドグラス一日体験教室	12名
12月21日	難病連チャリティクリスマス	3名
1月10日	新年会	9名
1月17～18日	難病連札幌地区役員研修会	2名
3月14日	難病連実務担当者会議	1名
3月20～21日	全国難病センター研究会	1名

機関誌「わだち」 4回発行 全国ニュース「筋」 2回発行
役員会 10回開催 各5名

4/1 5/7 5/20 5/23 7/29 9/10 11/18 1/28 3/24 3/31

全国運営委員会 2回 (4/27—2名 6/8—4名)

難病連理事会 6回 2名 難病連常任理事会 8回 1名

事業資金委員会 3回 1名 チャリティクリスマス実行委員会 3回 1名

財団法人 北海道難病連
2008年度
部会会計決算書

自 2008年 4月 1日
至 2009年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	'08年度予算	'08年度決算	備 考
会 費 収 入	432,000	414,500	4500×92名
前受会費収入			
賛助会費収入	20,000	11,000	6名
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参 加 費 収 入	60,000		
寄 付 金 収 入	150,000	170,319	大口10万円小口31件
協力会還元金収入	50,000	37,625	道難病連協力会 38名
募金箱還元金収入	10,000	5,295	道難病連募金箱 2件
署名募金還元金収入	3,000	1,980	国会請願募金還元金
販売事業収入	30,000	28,218	正月飾り、ビール券、雑貨還元金
その他事業収入	30,000	13,037	秋祭りバザー益金、はこび愛還元金
受取利息収入	277	339	
雑 収 入	1,400		
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
アステラス製薬助成金	100,000		
積立金取崩収入	70,000		
前 期 繰 越 金	85,323	85,323	
収 入 合 計	1,390,000	1,115,636	

全国筋無力症友の会北海道支部

2008 年度会計監査報告

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

2009 年 4 月 9 日

会計監査

氏名 下 廣 栄

氏名 新出 静子



支出の部

科 目	'08年度予算	'08年度決算	備 考
会 議 費	250,000	76,180	
役員会費	30,000	20,180	交通費、会議室使用料 10回
中央会議費	200,000	50,000	全国総会参加補助
難病連会議費	20,000	6,000	新年交礼会参加費補助
事 業 費	560,000	444,944	
総会・大会費	100,000	45,745	総会資料印刷、交通費補助
難病連全道集会	30,000	34,000	参加費補助 9名
医療講演会	50,000	55,906	医師謝礼 札幌、七飯町
検診相談会			
機関紙・誌費	145,000	135,643	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	45,000	15,670	交流会、スタンドグラス体験、参加費補助
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	函館、釧路、旭川
相談員補助			
活動費	160,000	127,980	クリスマス、JPA交流会、難病センター研究会
拠出金			
負 担 金	465,000	453,000	
全国会負担金	288,000	276,000	本部会費3000円×92名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費			
維持運営費	35,000	55,213	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	4,000	27,071	帳簿、ファイル、用紙、ゴム印、プリンターインク
通信費	3,000	2,700	事務連絡通信費用、年賀はがき
交通費	1,800		
資料費	1,000		
雑 費	1,200	1,442	振込み手数料
積立金支出			
予 備 費	10,000		
支 出 合 計	1,320,000	1,029,337	
次 期 繰 越 金	70,000	86,299	

2009年度活動方針 (案)

- 療養病床の削減（2012年度までに6割を削減する、道内27000床→14000床以下に）
後期高齢者医療制度（75歳以上、身障者の一部65歳以上を対象。保険料の引き上げと検査や治療費の抑制など）の開始。
健康保険の3割自己負担・差額ベッド・入院給食費などの保険除外、入院日数やリハビリの制限、混合診療全面解禁や地域医療・緊急医療の崩壊の拡大と深刻化。
病人や高齢者は早く死んでくださいと言わんばかりの医療制度の年になって来ました。
日本を真の福祉国家とするためにも、病人や高齢者本人はもとよりこれらの人を抱える家族を守る為にも重大な決意を必要とする年になったと考えます。

- 全国筋無力症友の会、北海道難病連、日本患者・疾病団体協議会（JPA）と共に社会保障の崩壊をくいとめ安心して暮らしやすい地域づくりを目指して頑張りましょう。
※ 7月4日～5日 北海道を会場に全国筋無力症フォーラムと総会が開かれます。支部会員の総力を結集して成功させましょう。

- 支部の活性化を進めましょう・・・事務局に新風を送りましょう。
 - ・ 事務局体制の強化
 - i 事務局と共に多くの会員に積極的参加をしてもらえるように声かけをしましょう。
 - ii 多くの会員の知恵と力を求めています。 (MGカマ)
 - ・ 患者・家族の要求の掘り起こし
 - i 何でも話せる仲間作りをする為に発症間もない会員、若い年齢層の集まりなどを働きかけます。
 - ii 会員と事務局の信頼関係を作る為に会員の相談などの解決に真剣に取り組みます。
 - ・ 21世紀に相応しい活動の創造
 - i 若い力、新しい考え方の導入の為に皆様のご意見をお待ちしていません。
 - ii 地域における患者活動の振興のために講演会や集まりを持ちます。
 - iii 全国筋無力症友の会のホームページに情報を載せます。

- 運動の輪を広げましょう。
友の会の仲間を増やす為に次のような活動を行います。
 - ・ 患者数の多い病院の医師などと積極的に話し合いをして会員数の増加に努めます。
 - ・ 友の会賛助会員の加入促進
 - ・ 難病連協力会員の加入促進
 - ・ 募金活動の促進資金作りのために、札幌夏祭りビアガーデン、難病センターバザー（今年度より秋）、正月飾り販売に多くの会員の協力を呼びかけます。

2009年度事業計画

5月9日 新しい会員のつどい 難病センター
5月10日 支部総会
5月16～17日 難病連総会
5月31～6月1日 JPA 総会・学習会 東京
7月4～5日 全国総会・フォーラム 札幌
8月1～2日 全道集会 札幌
8月29～30日 JPA 東北・北海道ブロック交流会 秋田
9月26日 JPA 全国一斉街頭署名 札幌
10月17～18日 難病センター研究会 盛岡
10月24日 医療講演会 函館
10月24～25日 難病連秋チャリティバザー
12月20日 難病連チャリティクリスマス

2010年

1月16～17日 札幌地区役員研修会

2009年9月 ステンドグラス一日体験教室

MGサロン 6月 7月 9月 10月 11月 2月 3月
何れも 第2金曜日午後開催

機関誌「わだち」発行 6月 9月 11月 2月

全国ニュース「舩」発行 9月 3月

年1回 函館 旭川 釧路地区交流会

月1回 役員会開催

財団法人 北海道難病連

2009年度

部会予算書

自 2009年 4月 1日

至 2009年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2008年度決算	2009年度予算	備 考
会 費 収 入	414500	441,000	4500円×98
前受会費収入			
賛助会費収入	11,000	20,000	1口2000円 10名
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参加費収入		40,000	交流会
寄付金収入	170,319	70,000	
協力会還元金収入	37,625	40,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	5,295	5,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,980	3,000	国会請願署名募金
販売事業収入	28,218	30,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	13,037	3,000	
受取利息収入	339	400	
雑 収 入		301	
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
アステラス助成金		100,000	
積立金取崩収入		345,000	
前期繰越金	85,323	86,299	
収入合計	1,115,636	1,532,000	

支出の部

科 目	2008年度決算	2009年度予算	備 考
会 議 費	76,180	140,000	
役員会費	20,180	30,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	50,000	80,000	全国総会参加補助
難病連会議費	6,000	30,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
専 業 費	444,944	875,000	
総会・大会費	45,745	50,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	34,000	10,000	
医療講演会	55,906	40,000	医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
検診相談会			
機関紙・誌費	135,643	145,000	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	15,670	300,000	全国総会交流会、MGサロン、新年会参加補助
実態調査費			
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	127,980	300,000	クリスマス、JPA交流会、難病センター研究会参加費補助、
拠出金			
負 担 金	453,000	471,000	
全国会負担金	276,000	294,000	本部会費3000円×98名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維持運営費	55,213	36,000	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	27,071	4,000	用紙、ファイル、帳簿
通信費	2,700	3,000	年賀はがき、郵送料
交通費		2,500	
資料費		1,000	
雑 費	1,442	1,500	振り込み手数料
積立金支出	0		
予 備 費		10,000	
支 出 合 計	1,029,337	1,532,000	
次 期 繰 越 金	86,299	0	

2009 年度役員改選

支部長 東谷 美智 (難病連評議員 機関誌編集委員)
副支部長 鎌田 毅 (難病連評議員 機関誌編集委員 全国運営委員)
 本田美津子 (難病連評議員 機関誌編集委員)
事務局長 中村 待子(難病連常任理事 機関誌編集委員 全国運営委員)
会 計 仲山真由美 (難病連事業資金委員、機関誌編集委員)
会計監査 新出 静子
 下広 栄
運営委員 伊藤たてお (JPA 代表 全国会代表)
 猪口 英武 (機関誌編集委員)
 中道 和子(機関誌編集委員)
 鈴木恵美子(機関誌編集委員)
 鎌田 瞭子(機関誌編集委員)
 竹村 慶子(機関誌編集委員)
 井戸坂知影子(機関誌編集委員)
 和泉 真弓(機関誌編集委員)
 下広恵美子 (難病連レク実行委員)
 斉藤フミエ (機関紙編集委員)
 森口 貴美 (機関紙編集委員)

連絡会

(旭川地区) 戸田 郁子 (難病連旭川支部役員)
 狩野 美幸(難病連旭川支部役員)
(函館地区) 三品奈々子(難病連函館支部事務局長)
 水島 蒼生子(難病連函館支部事務局長)
(十勝地区) 藤井 政子
(釧路地区) 南澤 道男
 橋本 秀子(難病連釧路支部運営委員)
 青田 典子
(白老地区) 清野美智子(難病連白老支部評議員)
(空知地区) 林 麗子 (空知地区連絡員)

プログラフ®に影響をあたえる食品について

東京都立府中病院 薬剤科
山村 康比古

プログラフ®について

プログラフ®は免疫抑制剤に分類される重症筋無力症の治療薬の1つです。免疫とは、体の中に病原体や異物が入ったときに、これを排除して体を守ろうとするしくみのことです。免疫は、血液中のリンパ球やリンパ球が作る抗体という蛋白質が中心となりはたらきます。

しかし、免疫のバランスが崩れてリンパ球や抗体が臓器や細胞を障害してしまうことがあります。これが自己免疫疾患で、重症筋無力症はそのひとつです。

プログラフ®はTリンパ球のはたらきを抑えることで、症状を改善します。そのため治療において非常に大切なお薬です。

プログラフ®の相互作用について

プログラフは、体内の薬物代謝酵素により分解されて体外に排泄されることが知られています。なかでもチトクローム P450 3A4(CYP3A4)の関与が大きいことが知られています。CYP3A4は、多くのお薬・食品・健康食品の代謝に関わっており、複数のお薬を同時に服薬される際や、召し上がる食品との相互作用にも気をつける必要があります。

プログラフ®が安定した効果を発揮するには血液中のお薬の濃度が一定となる必要があります。このため CYP3A4 の働きがプログラフ®の効果に影響してきます。相互作用は、食品やお薬によって CYP3A4 の働きが弱まる(酵素阻害)、または強まる(酵素誘導)ためにプログラフ®の血中濃度が増えること、または減ることによって起こります。CYP3A4 の働きが弱まる場合にはプログラフ®の代謝が遅れることでプログラフ®の血中濃度が高まり、CYP3A4 の働きが強まる場合にはプログラフ®の代謝が促進され血中濃度が下がり効果が低下することになります。(図1)

注意を要する食品

グレープフルーツジュース、セイヨウオトギリソウの2つがプログラフ®と相互作用を起こすものとして医薬品添付文書に記載されています。これらは特に注意が必要なものです。

グレープフルーツジュース

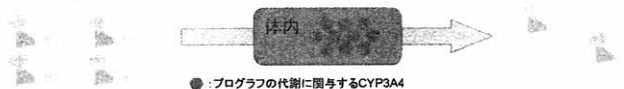
プログラフ®の血中濃度が上昇

セイヨウオトギリソウ(St. John's Wort、セント・ジョーンズ・ワート)含有食品

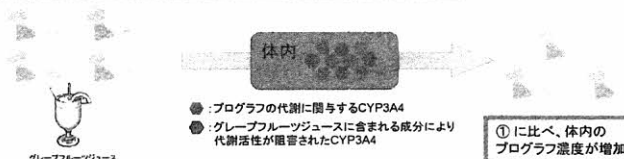
プログラフ®の代謝が促進され血中濃度が低下

図 1

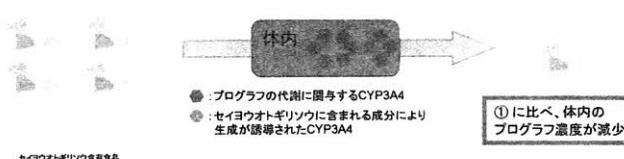
① プログラフを服用した場合(正常時)



② プログラフをグレープフルーツジュースと一緒に服用した場合



③ プログラフをセイヨウオトギリソウを含有する食品と一緒に服用した場合



患者さんから寄せられる質問Q & A

Q グレープフルーツ以外のかんきつ類での相互作用は?

A:動物実験においてはスウィーティー、スターフルーツ、ブンタン、ザボン、ハッサクなどでプログラフ®の血中濃度が上昇するという報告があります。スウィーティーはグレープフルーツとブンタンの交配種であるため、スターフルーツは動物実験の結果から 3A4 の阻害作用がグレープフルーツと同じくらい強いと考えられます。

Q グレープフルーツなどを一切れ食べてしまった。副作用は出るか?

A:ごく少量を食べたことで重大な副作用が出てしまうことは考えにくいです。グレープフルーツジュースを飲む、果肉を半分食べるなどでプログラフ®の血中濃度が上昇した報告があります。又、毎日1-2個のハッサクを食べてプログラフ®の血中濃度が上昇したとの報告があります。体に良いからという理由で同じ食品を続けてとることは良くありません。過ぎたるは及ばざるが如しです。

治療に使用しているお薬に影響を与える可能性のある食品を避ける意識を持つことが大切です。

Q セイヨウオトギリソウを含む健康食品を家族、友人にすすめられた。飲んで良いですか？

A:治療に影響を与えるものなので摂取しないでください。

Q インフルエンザワクチンをしてても良いでしょうか？

A:ワクチンは生ワクチンと不活化ワクチンの大きく2つに分類できます。

生ワクチン

乾燥弱毒性麻しんワクチン、乾燥弱毒生風しんワクチン、経口生ポリオワクチンなどでプログラフ®との併用禁忌(使用してはならない)となります。

これはプログラフ®の免疫抑制作用により感染症発症の危険があるためです。

不活化ワクチン

インフルエンザワクチンは不活化ワクチンのため摂取は可能です。

しかし、医薬品添付分書上では「ワクチンの効果を減弱させることがある。」との記載があるように一般的にはプログラフ®の免疫抑制作用のためワクチンの効果が十分に得られない場合もあると考えられています。

一方ではワクチンの摂取による免疫のアジュバント効果（免疫の活性化）により、重症筋無力症の症状が悪化するとの報告もあります。インフルエンザワクチンを摂取した方が良いのか、しない方が良いのかは患者さんの症状によるため一概に結論が出せませんので、主治医の先生への相談をおすすめします。

おわりに

今回は主に食品について話題としましたが、薬と薬の相互作用にも注意が必要です。

治療をされる中で患者さんが副作用や相互作用に不安を感じることも多いと思います。

そのような場合には、主治医の先生や薬剤師に不安や疑問を投げかけてください。薬物治療は薬に対する研究成果に医師の技術や経験が合わさることで、初めて適切に実施できるのです。このため副作用を心配するあまり、患者さんご自身の判断で薬の服用や用量を変更することは極めて危険です。健康食品の使用などを希望される場合、他の病院から新しいお薬が処方された場合には、主治医の先生や薬剤師にご相談ください。

返信はがきより

森口 貴美さん（札幌）

居宅支援で特殊ベッドを頂く事が出来、座位で寝やすくなり大変助かっています。ベッドで過ごす時間は増えましたがあせらず気長に病気と付き合っていきます。難病センターの福田さんに杖やベッドの事でお世話になりました。親身に相談に答えてくださりありがとうございました。

林 麗子さん（赤平）

去年の年前までに風邪を引きそれも熱が続き長引いて辛い思いをしましたが、今年はそのお陰か風邪は通り過ぎてくれたようです。先日検査で気になる場所が見つかり、今は検査中なのですが、次々と別の病気に…。一つでも大変なのにこれもあたわりなのでしょうから受け入れざる得ないでしょうね。それぞれ辛さを乗り越えているのですものね。伊藤さんの記事を読んで胸がつまりました。

中道 和子さん（札幌）

日頃はお世話になっております。『多形性慢性痒疹』変な病気に苦労しています。

坂本 由美さん（札幌）

夜になると一層まぶたが下がり、顔を傾けてものを見るクセがついています。

青田 典子さん（釧路）

昨年の松本先生の医療相談でリハビリをという事でヨガを始めました。体調が少しずつ良くなってきています。（体重も減りました。次回皆様に会うのが楽しみです）今回は都合により欠席させていただきます。

宇野 芳子さん（浦河）

しばらく皆様とお会いしていませんので出席したいのですが、歩行が思うようではないので残念ですが欠席いたします。いつも会報を送り下さりありがとうございます。

橋本 秀子さん（釧路）

札幌着 20：13 で行く予定でいます。よろしくお願ひ致します。

和泉 真弓さん（札幌）

ご無沙汰しております。皆様お元気ですか？今年は息子の卒園、入学と行事が続いております。昨年からは仕事(パート)も始めたので、毎日とても忙しく過ごしております。又、お手伝いに行きますので、よろしくお願ひします。

伊藤 規子さん（西興部）

大変ご無沙汰しています。

いつも「わだち」を読んで皆さんの様子を手に取るよう伝えて来ていました。私はこの病気を発病して13年目に入り、まあまあ落ち着いた状態です。支部総会に参加したいのですが先の予定が立たず、4月末に又連絡いたします。先ずは近況報告をさせていただきます。

東田 正恵さん（美唄）

現在入院中です。

新井 陽子さん（静内）

先日はありがとうございました。近況報告：通所センターへ行き始めました。働くことの喜びと仲間との交流を楽しんでいます。今回は申し訳ありませんが、欠席します。(全国大会の時に…)盛会をお祈りいたします。

佐々木 美佳さん（苫小牧）

4ヶ月に1度の割合でグロブリン点滴をして入院通院を繰り返しています。3月下旬に子宮筋腫を手術のためその後どれくらいで体力が回復するか未知数です。思ったより早く回復できれば是非総会や交流会に出席したいのですが…今のところ欠席ということで返事いたします。

森本 米子さん（砂川）

まだぐあい悪くリハビリに通っています。

杉原 みち子さん（日高）

役員の皆様には大変お世話になり有難うございます。

新しい会員の集い、其の時に成り都合の悪いときは欠席させていただきますので宜しくお願い致します。

寺島 とし江さん（伊達）

いつもお世話になって居ます。

平成 15 年に発病し 5 年が過ぎました。

ずっと投薬の量を減らして来ています。

2 ヶ月に 1 度通院し様子を見ています。

糖尿病の管理をしています但し血糖値・ヘモグロビン A1C 等の数値変わりなくフルタイムの仕事をしています。

人それぞれ容態が違ふと思ひますが、今のところ元気にしています。

今回の「わだち」の医療講演の話し、自分と照らし合わせ参考になりました。

柴田 善男さん（函館）

いつも「わだち」有難うございます。

寒かった冬も 3 月に入りやっとな春らしくなつて来ましたね。

私も昨年は一度も熱を出さず気管切開したところも閉じることが出来ました。

今は胃ろうの方で栄養をとっています。

皆様も健康に気をつけてお過ごしください。私も頑張ります。

清水端 和美さん（根室）

こちらの生活も早いもので 5 年以上経とうとしています。

娘も 5 歳になりとてもかわいらしい盛りです。

とても明るく元気な子なので、私の体調によってはうんざりすることもあります但し、子育て楽しくしています。

病気に対して不安もありますが、ある程度は仕方ないと思っていますので、それほど減入することも有りません。

ただ田舎は病院も近くにありませんし、皆さんとの交流も出来ないのが残念です。

いつか元気な姿で皆様にお会いしたいと思っていますのですが…。

そのときは宜しくお願い致します。

大友 寿子さん (札幌)

遅れて申し訳ありません。出したつもりでおりました所、本の中に挟まっておりびっくりしています。

伊藤様の奥様の件ショックです。

私たちが伊藤様にご負担をかけすぎ、奥様との時間が持てなかったのかと痛感しております。

しばらくは何も手につかない状態でした。

どうぞお大事になさって下さいませ。

鎌田 瞭子さん 毅さん (札幌)

妻の体調を見てからと思っているうちに発送が遅くなり申し訳ありませんでした。妻は欠席します。

板垣 和枝さん (苫小牧)

秋から歯科通いで私なりに忙しくしております。

肝臓の異常が見つかり CT 検査をすることになりました。

9 日までには結果が出ると思いますので先生とお話ができれば幸いです。

工藤 峰子さん 裕子さん (札幌)

月 1 回の通院意外は外出をすることなく、気がついたら寝ていることが多くなり、どうしたものかと不安な(家族が)毎日を過ごしています。

少しでも外出しようと今回出席させていただきます。

いつも会報ありがとうございます。

水島 蒼生子さん (函館)

しばらくぶりに総会に出席します。いつも函館の総会と重なっていたため欠席していましたが、今年は大丈夫です。

皆さんと会える日を楽しみにしています。

病気はまあまあですが風邪をひくと長引きます。肩腰と痛みが出てきました。

老人の仲間入りかな・・・。

島山 晃 (富良野)

最近は春らしくなり気分よく過ごしております。

清野 美智子さん (白老)

昨年12月14日、自転車で買い物に行く途中すべって転んでしまいました。

第3腰椎横突起骨折でした。今年1月13日退院しました。

2月13日には右中指粘液のう種の手術をしました。

骨の一部を削る大変なものでした。MGになって6年目、骨粗鬆症にもなり色々押し寄せてくるなあと思ったら、1月17日で満70歳になってしまいました。

こんなに長く生きているとは思っていませんでした。



支部総会の様子



学校法人西野学園 札幌医療科学専門学校

2009年度講義を受けて 言語聴覚士科2年生の感想より

○ 関根亜里紗さん

今回、お話を聞いて感じたのは、いつ病気になるか分からないということ。他の病気も同様ですが、今回お話をしてくださった方は、自分が病気だと気付かずに過されていたようなので、より病気を身近に感じる事が出来ました。(多分私もギリギリまで病院に行かないと思うので)薬を飲んででも完全に普通の病気ではないという話を聞きまた薬を飲んで、完全に普通の病気ではない人と同じように生活出来る訳ではなく、日内変動もあるということで、他人の力を借りなければ生活が難しいでしょう。

ですが、そんな中でも病気のことをプラスに考えることが出来るのはすごいことだと思いますし、また、そう考えられるようになるまで時間がかかることと思います。

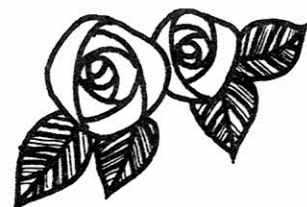
自分だけではその考えに辿り着けないこともある、そんな時に周囲の人間や家族など、関わる人も病気をプラスに考えることが出来ることの良いのではないかなと感じました。

最終的には自分で決着をつけなければいけないことではありますが、その後押しが出来るようなSTになりたいなと思いました。

○ 田中彩菜さん

(略) 道等で困っている人に会ったら、助けて声をかけてあげて欲しいとおっしゃっていて、私は今まで逆に声をかけられたくない人いるだろうし、待っていたほうが良いのかな思っていたのですが、これからは積極的に声を掛けたいと思いました。

私が将来STになったら、利用者さんのニーズやペースに合わせてゆっくり訓練を行いたいと思いました。出来るだけ利用者さんが訓練を受けに行きたいと思えるような訓練がしたいと思います。



事務局たより

医療講演会のお知らせ

講演 市立函館病院 医療部長 科長 丸尾 泰則先生

演題 未定

とき 2009年10月24日 (土)午後1時30分より

ところ 函館市総合保健センター

詳しくは 9月発行「わだち」152号でお知らせします

MG サロン開催

2009年度より、毎月第2金曜日(8月は除く)午後1時より4時まで『MG サロン』を開催いたします。

療養生活の不安、悩みなど、どんな風に生活を過したら良いなど薬のこと、副作用など、経験豊かな会員とご一緒に話し合い、解決への道を見つけましょう。

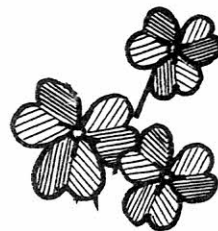
申し込みは特に必要ありませんので、お気軽にご参加下さい！

7月10日は難病センター2階和室です。8月はお休みです。

9月11日 難病センター3階会議室

10月9日 難病センター3階会議室

11月6日 難病センター3階会議室



2008年度ご寄付をいただきました

新出静子様 大友寿子様 松平昌子様 高見登美子様 井戸坂知影子様
鈴木恵美子様 猪口英武様 鎌田瞭子様 伊藤則子様 太田昭様
松本昭久先生 水島蒼生子様 斉藤フミエ様 森本米子様 三品奈々子様
宮下美枝子様 杉原みよ子様 匿名様 東谷美智様 中村待子様

合計 170,319 円

賛助会員になっていただきました

井戸坂典秋様 中道和子様 竹村慶子様 鎌田瞭子様
東谷美智様 中村待子様

合計 11,000 円

協力会会員になっていただきました

高橋孝男様 宮下美枝子様 桜井彩子様 山本政子様 森本米子様
杉原みよ子様 中佐藤勅子様 日陰忠男様 戸田郁子様 宮本弘子様
井戸坂智影子様 小高スミ子様 猪口英武様 東谷美智様 坂元由美様
林麗子様 井戸坂典秋様 平野元様 伊藤百合子様 伊藤健二様
中道和子様 鎌田毅様 工藤峰子・裕子様 中道トヨ様 西村美知子様
竹村慶子様 松平昌子様 宇野芳子様 清野美智子様 高橋キク様
狩野美幸様 大良信雄様 南澤道男様 秋葉みどり様 滝田清市様
佐藤貞行様 中村待子様

合計 88,500 円の内難病連へ 50,875 円

筋無力症友の会へ 協力会還元金収入 37,625 円

JPA 国会請願署名 ご協力ありがとうございました

207 筆 募金 8,900 円

2007年度は 90 筆 募金は 8,200 円でしたが、署名は大幅に増えました。
本当にご協力ありがとうございました。

- 5月9日 新しい会員のつどいが行われ、14名が参加しました。
市立札幌病院神経内科部長 松本昭久先生を囲み、療養生活、薬ことなど、色々なことをご相談しました。患者の身になってアドバイスしていただきました。お忙しい中、時間を割いて参加してくださった、松本先生には心から感謝いたします。
- 5月10日 支部総会が難病センターで行われました。参加者は20名でした。2009年度の活動も皆様のご支援のもと続けてまいります。
- 5月16日 北海道難病連の総会が行われ4名参加しました。
活動方針が決まり、今年度も各支部・患者会と協力し、運動を進めることになりました。
- 5月31日 JPA 総会が東京で行われ、友の会より1名参加しました。
伊藤私案が JPA 案として提案され、実現にむけて運動を進めることになりました。
- 6月2日 学校法人西野学園 札幌医療科学専門学校で森口貴美さんが言語聴覚士の2年生を対象とした講義をしました。毎年依頼が来ますが、今回は言語聴覚士に治療を受けている森口さんに、お願いをしました。40名ほどの学生さんに最初は緊張されていたようですが、札幌医療科学専門学校の卒業生の治療を受けていることから、学生さんにも身近な話題でよかったようです。感想を ページに載せています。
- 6月12日 MG サロン第1回目が難病センターで開催されました。
参加者は3名と少なかったですが、今後に期待したいと思いません。次回は7月10日です。

会費の納入のお願い

今年度の会費納入にご協力を下さい。未納の方のみ振替用紙が挟み込んでいます。

郵便振替口座 02770-6-19712 または
北洋銀行札幌西支店 普通預金 0715876
全国筋無力症友の会北海道支部

つづき

★「6月に入り、各地に雨が多く梅雨のような天候が続いている。14日までの主要22観測地点の降水量は平均の1.8倍、日照時間は平均の4割・・・」(6月16日道新) 7月上旬の「MGフォーラム in 北海道」に来られる本州からの方々に「せっかくうっとうしい梅雨から抜け出してきたのに・・・」とならないか気がかり。しかし、多分これで降るものは降り、すっかりさわやかな北海道にラベンダーなどの花々の香りが満ち溢れるでしょう。

もう一つの心配の種は新型インフルエンザ。しかし、これも1ヶ月前の大騒ぎのようにはならないでしょう。

本州からの皆さん、ご心配無用。自然あふれる北の大地で心身ともに癒されてください。お待ちしております。

(鎌田 T)

★昨年肋骨骨折で水泳が出来なくなり、2月からフラダンスを習い始めました。4ヶ月たち初めてイベントで踊ることになりました。

そこで感じたことは、踊り手の心の余裕が無ければ笑顔になれず観客まで緊張させてしまうこと。フラを見て幸せな気持ちになって貰うことが一番です。どんな踊りにもそうなのでしょうが、踊りには手話のように一つ一つに意味があり、心の表現だという事が良く分かりました。楽しく踊れるのがモットーの教室ですから、私でも踊れるのでしょうか。さあ、今度は8月にイベントがあります。そして、昨日から新曲の練習も始まりました。幸せな気持ちのお裾分けを!!

(中 村)

★皆さんお元気ですか?今年のヨサコイも終わりましたね。

毎年、毎年テレビで見ているのですが、やっぱり感動しますね。

初めて見た時、MGとは違う病気で、やはり思うように身体が動かず、苦しいときでした。その時の目の前の躍動感あふれるヨサコイの踊りに、私も頑張ろうと強く思ったのを毎年思い出します。

そんな風にテレビなり会場なりで見ていた人もいると思います。

大通りまで行って見たいのですが、毎回寒さに負けテレビで見させてもらっています。来年は頑張ってみて見に・・・行けたら良いなあと思っています。

(和 泉)

★春の暖かい日差しを浴びながら玄関先に作ったガーデニングでお花のお世話をする楽しさにはまっています！ ミリオンベルは2鉢でなんと1000本になるらしく！？、綺麗なアーチ型になるように「摘心」（花が成長しやすいように分枝した葉の先を少し切る作業）をしたりと、手間はかかりますが、楽しい作業です。子供たちは花より団子なのか！？ トマトやピーマンの成長が楽しみなようです。皆様体調よくお過ごしください。

（森 口）

★携帯を変えたら歩数計機能が付いていました。これは便利！でも、こんなもん？ってガッカリするくらい歩いていないんですよね。今まではどこへ行くにも車を使っていた私。とりあえず1日5000歩を目標に20日程経ちました。疲れて外出しないときもあるけれど、5000歩あるくと携帯の画面に目標達成！と知らせてくれるのが嬉しくて…今日も歩こうかなという気持ちになります。

（仲 山）

★初夏ですが肌寒い日が続いております。みなさんお変わりありませんか？ 夏の大イベント「YOSAKOI ソーラン祭り」も終わり、街も静かになりました。2009年度MG友の会 in 北海道も近づき、何かと気忙しい毎日です。札幌での開催は29年ぶりです。大勢の参加で成功させましょう。地元の会員のみなさんの参加をお待ちしています。

（東 谷）

★この春頃から体調を崩し、家の中で最低の家事をダラダラと一日中家にこもって過ごしている。そんな中、思い出すのは30歳代から50歳代の頃は立派な筋無力症患者だった。それでも人の手を借りるのは最低限にして、メスチノン・マイテラーゼが効いている間に外出もしている片づけていた。今はもう筋無力症の症状は無いけれど、年齢のせい家にかもっているのが楽になった。でも、来月は全国総会に久しぶりに懐かしいお仲間に出会えるのが楽しみだ。お待ちしております。

（中 道）

★最近、病院・用事などで札幌に出かけることが多かった。いつもは週末でなくても多くの人で賑わっていたが、此の頃は何と無く人が少ないように思う。人ごみが苦手な私だけ寂しい気がした。これは不景気のせい？ インフルエンザのせい？

（本 田）

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

会費納入には同封の納入用紙をご利用下さい。

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

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒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 TEL 011 (512) 3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4-18 TEL 011 (736) 1724

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可 HSK 通巻番号 447 号

定価 100 円

わだち 151 号 平成 21 年 6 月 10 日発行 (毎月 10 発行)