

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153号 平成21年12月10日発行

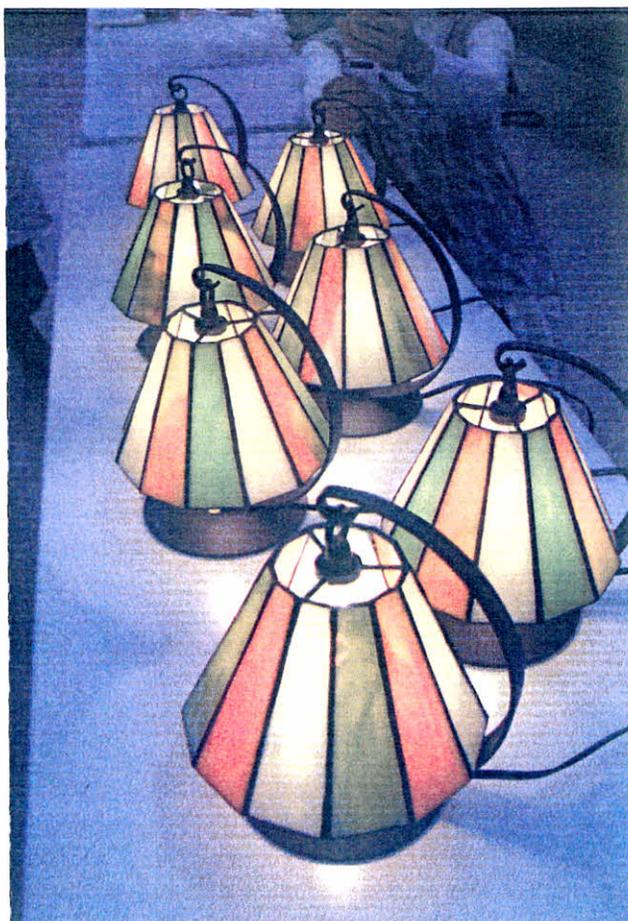
昭和48年1月13日第3種郵便物認可

HSK通巻第453号

発行人 北海道身体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(会費に含まれる)



も く じ

はじめに	東谷 美智	1 ページ
私が主治医を変えた理由		2~3 ページ
「筋無力症の診断と治療の現状」医療講演より		4 ページ
函館医療講演会・交流会に参加して		5 ページ
	森口 貴美 仲山真由美	
医療講演会と友の会交流会を開催する		
	函館地区連絡会 水島蒼生子	6~7 ページ
函館市で行われた医療講演会に参加しての感想		8 ページ
日々是修行（リレーエッセイ）		9 ページ
花と命（7）	鎌田 毅	10 ページ
事務局たより		11~12 ページ
つぶやき		13~14 ページ
付録 体調管理表		

はじめに

東谷美智

9月末、立山黒部アルペンルートへ旅行しました。

軽い気持ちで参加したのですが大変でした。

1日目は、宇奈月温泉駅からトロッコ電車で片道80分、樺平まで峡谷を楽しみ、夜は温泉で一泊、2日目は、地鉄電車で50分で立山へ、立山ケーブルカーに乗り7分で美女平へ、そこから立山高原バスで50分かけて室堂に着きました。

海拔2450mの地には、みくりが池など美しい散策コースがありますが、喘息の私には空気が薄く息が切れあまり動かず、美しい山並みをカメラにおさめながら仲間の帰りを待ち、昼食後トロリーバスで10分トンネルを抜けると、大観峰に着きました。

山全体が色付き美しいパノラマを眼下に立山ロープウェイで7分空中散歩黒部平へ、黒部ケーブルカーで5分黒部湖へ、そこから歩いて15分で黒部ダムに着き、毎秒10トン以上の水量を吹き出す観光放水を間近で見ることが出来ました。

関電トンネルトロリーバスで16分扇沢へ、海拔1440mの地点から路線バスに30分乗りやっと大町温泉に到着しました。

この間乗り継ぎはすべて階段で、急勾配でありとても大変でした。

ホテルにはスーツケースが先に届いていて、行程中はハンドバッグと自分の体だけなのに、杖を突いて皆に支えられやっとなりました。

旅の仲間は10年来毎年旅行をしている人たちで、皆さん健康、いつも皆に助けられて旅をしています。

息切れもありましたが、山は紅葉がピークですばらしい風景に満足しました。



私が主治医を変えた理由

まめ

発病から長い間お世話になった医師が退職し、同病院のA医師に診て頂くことになった。第一印象はいい感じでしたが、次のようなやり取りがありました。

まめ：『朝起きてから薬が効くまでがつらいんです…』

医師：「普通は朝調子よく、夕方に疲れが出るんだけどねえ。早起きして薬を早く飲んでみたらどう？」

まめ：『朝は体が言うことがきかないので、少しでも長く寝ていたい。また、空腹で薬を飲むと胃が痛くてたまらない。朝から動くと、すぐに疲れてしまい、なかなか家事が進まない。趣味や外出などしたいことが出来ないので困ります』

医師：「疲れたら寝てればいい。主婦だから時間はあるでしょう」

まめ：(いやあ、そうけど…)

体の不調を訴えると抗体値を調べてくれました。

医師：「抗体がないから悪くなってない。陰性だから悪くなるわけがない」

まめ：(私は、発病時から抗体値は陰性ですけど???)

こんなやり取りから親身になってくれない、信頼できないという気持ちが次第に大きくなり、『主治医を変えたい!』と思うようになりました。

しかし、A医師には直接言いづらい、知られた時に気を悪くしないだろうか? 紹介状を持たずに行って診てもらえるの? 筋電図などの検査をまたやるのは嫌だなあ…など、いろいろ不安があり、行動に移す事が出来ませんでした。

そんなある日、友の会の医療講演会で、B医師との出会いがありました。勇気を出して先生に診てもらいたいと言ってみたら、快く受け入れてくれました。カルテは病院経由で取り寄せて頂き、私はホッと一安心。

最初の診断では、免疫抑制剤の使用を勧められました。妊娠を希望しているのでと断りましたが、嫌な顔ひとつせず、別の方法を考えてくれました。

まず、硫酸アトロピンを減量、マイテラーゼを増量と今使っている薬の量を調

整することを試しましたが、しかし副作用がでてしまいすぐに中止。

現在は、ウブレチドを追加し、プレドニンを徐々に増やし適量を探っているところ。最近、朝すっきりと目覚められるようになり、少しですが、前よりも朝から動けるようになり、家事が出来るようになったような気がします。

今、B医師からは、かなり楽になるということからガンマグロブリン療法を薦められています。治験段階なので副作用の面で不安があり、受けようか受けまいか考え中です。薬や治療について、いつでも丁寧に説明してくれます。細かいことまで気兼ねなく聞けるのでとても安心できます。

なかなか踏み出せないでいた私でしたが、友の会のおかげで、信頼できる医師に出会うことが出来ました。



『筋無力症の診断と治療の現状』

市立函館病院 神経内科医療部長 丸尾泰則先生

1. 筋無力症の原因
2. 筋無力症の症状の診断
3. 筋無力症の治療
4. インフルエンザについて

ステロイドについて

筋力の改善に即効性はないが悪い抗体を減らす効果があるが副作用も多い。だが急にやめるとステロイド離脱症候群の症状が出るため危険！重症化すると血圧低下や意識障害を起こす。

新型インフルエンザについて

筋無力症は新型インフルエンザの優先接種の対象です。かかりつけの医師と相談してください。

丸尾医師からのメッセージ

- 薬をきちんと飲む！
- 疲労をためない！
- 体調の変化を感じたら早めに病院へ！
- 大切な薬はもしもの場合に備えて1週間程度の備蓄をしましょう

函館医療講演会・交流会に参加して

函館支部の皆様、このたびはお世話になりました。

快晴の中、たくさんの方々とお会いできてとても楽しい時間を過ごすことができました。

またお会いできる日を楽しみにしています。

札幌 森口貴美

函館での医療講演会、交流会に参加しました。

講演会のあと函館の会員の皆さんとクリスマスの雰囲気がかつても素敵なカフェでおしゃべりを楽しみました。函館山からの夕陽がかつてもきれいだよ！と聞き、早速向かいました。運悪く渋滞にはまってしまい頂上に着いたときには真っ暗でしたが、すごく綺麗な夜景でした。

三品さん、水島さん、遅くまで案内していただき、ありがとうございました。

翌日は公会堂に行き、森口さんと姫に変装しちゃいました。二人ともこの時だけは疲れを忘れてはしゃぎまわりました(笑)

札幌 仲山真由美



医療講演会と友の会交流会を開催する

函館地区連絡会 水島蒼生子

10月24日(土) 函館地区では3年ぶりに医療講演会を函館総合保健センターに於いて行いました。講師は市立函館病院神経内科部長丸尾泰則先生で「筋無力症の診断と治療の現状」という演題で1.重症筋無力症とは 2.重症筋無力症の原因 3.重症筋無力症の症状 4.重症筋無力症の検査と診断 5.重症筋無力症の治療 6.重症筋無力症の治療の手順 7.クリーゼ 8.副腎皮質ステロイド薬についてと8項目にわたってとてもわかりやすくお話をしてくださいました。

また、いま流行している新型インフルエンザのことにも触れながら、常に体調を整えておくことの大切さを、災害時などのことを考えて大事な薬は1週間程度の備薬をしておくといいでしょうとも言われておりました。

当日は会員10名(函館8、札幌2) 難病連函館5名、他に13名と28名の参加でした。特に難病連函館支部の事務局の人達には会場の設営準備や受付、佐藤支部長にはあいさつと、筋無力症友の会に花をそえていただき感謝の念でいっぱいです。心よりお礼申し上げます。

講演会のあとはしばらくぶりにお会いした人達もおり、初めて参加した柴田さんの奥さんを交えて交流会(おしゃべり会)を開きました。

五稜郭公園のほりにある喫茶店ピーベリーでコーヒーとケーキでみんなしばらくぶりに話がはずみ、楽しいひと時を過ごしました。その日はとても暖かくお天気が良かったので、仲山さん、森口さん、三品さんと水島の4人で函館山からの夕陽を見に行くことになり、柏葉さんの車でロープウェイまで行きました。ところが、ロープウェイが整備点検のため運行中止でした。急遽バスで行くことになり、バスに乗ったのは良かったのですが、30分くらいで山に着くはずがナント3倍の1時間30分かかりました。満員バスに立ちっぱなし、足はパンパンに腫れるわ、めまいがしてくるわ、窓の景色を眺める余裕などなし、途中でリタイヤしたくなりました。乗っていったバスで早々に引き返してきました。百万ドルの函館山の夜景も私たち筋無力症の仲間にとっては台無しですね。

ホテルでの食事も取れなくなり、大門横丁で函館の海鮮珍味を堪能することができました。仲山さん、森口さん、三品さん本当にお疲れ様でした。長い一日がおわり、電車で家路に着いたのは10時を過ぎておりました。でも楽しい思い出になりましたね。またお会いしましょう。



函館市で行われた 医療講演会に参加しての感想

★私は重症筋無力症で、3ヶ月ほど函館病院の丸尾先生のお世話になり、お蔭様でとても元気になりました。

今日、丸尾先生の色々な治療のお話、本当に勉強になりました。ありがとうございました。色々わかり安心しました。

★初めての出席でしたが、色々ありがとうございました。

★企画をたてて下さった方々に感謝します。ありがとうございました。

講演を聞いて、自分の症状と同じようだったと聞いて、少し安心した様な思いでした。

★発症して10年程になりますので、ある程度の筋無力症についての知識はありましたが、改めて知らなかった事を聞く事ができ、とても参考になりました。

このような機会を作っていただき、ありがとうございました。

★入院中に聞いていた話と、ほぼ同じ様な話でした。

★今回の講演で改めてわかった

事。詳しくわかった事があったので、良かったと思いました。

★改めて自分の病を客観的に知る事ができました。

★私の家内が重症筋無力症で函館の丸尾先生にお世話になっていきますので、今日参加させて戴きわかりやすく説明していただき、非常に参考になりました。

説明が非常に良かったです。

★丸尾先生のお話は聞きやすく、解りやすかった。私の担当している利用者に筋無力症の患者がいますので、今後、支援していくのに大変参考になります。

また、このような講演をぜひ開催して欲しいと希望します。ありがとうございました。

居宅介護支援事業所
ケアマネジャー



日々是修行



毎日、毎日お母さんをごんぱってます。

そのお母さん業の中で、MGになるまえは、そーでもなかったことがいまでは、と言う事がたくさんあるのですが・・・。

その中で一番は、**キッチンでの長時間作業！！**

餃子の皮を包むときや、大量の野菜の皮むきなどなど・・・。

ずっと立ってるのって疲れますよね。そんな時、私の見方になってくれるのが、

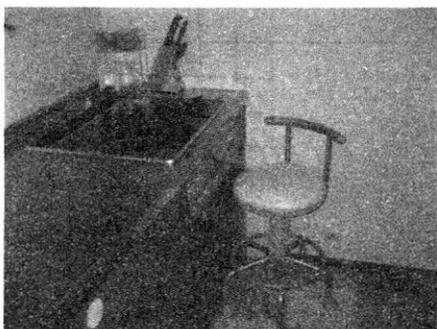
カウンターチェア！！

これを買ってもらってからは随分とキッチンでの作業が楽になりました。が・・・

料理のウデはあがらないままです（^^；

皆さんにも、「これが無きゃやってらんないわよ！！」とか、「これは良いわよ」とか、おすすめの物があれば教えて下さい。

お手紙、メールまってまーす。



かせとら

花と命（7） ハス（蓮）とスイレン（睡蓮）

鎌田 毅

今年も年賀状を書く時期がきました。まず、すでにいただいた喪中ハガキの確認をしなければなりません。この時感じるのは人の命のはかなさ、人生の意味、それゆえの一年間の生活の重みです。

喪中ハガキの多くにはハスの花が密やかに描かれています。

ハスはインドが原産と見られ、インド古代から神聖、不死のシンボルとなっていたとのことです。紀元前563年にシャカが生まれ、ハスは仏陀の生誕を告げて開花したと伝えられるようになり、仏像や僧がハスの台座にすわる風俗へと発展したとのことです。中国ではインドから仏教が伝来する以前からハスは純粹のシンボルであったとのことで、仏教伝来と結びつき西方浄土は神聖なハスの池だと信じられるようになったようです。

538年仏教は日本にも伝来し、時の権力者は国家の統一と支配、及び一族の繁栄と庇護を求め大仏造立や国分寺等の建立を進めました。

ハスの池に囲まれた宇治の平等院鳳凰堂等に極楽浄土のなごりを見ることができます。

ハスとスイレンは同じものと同じ最近まで私は思っていました。

英語のロータス (lotus) はハスとスイレンを合わせた呼び方で英語圏の人々も混同しているのかもしれませんが。しかし、植物学的には別の種で、ちなみにレンコンがとれるのはハスの方とのことです。

印象派の生みの親であり「睡蓮の画家」として有名なクロード・モネは熱烈な日本礼賛者で、セーヌ川下流のジヴェルニーの家の庭に日本風の池を作り、日本風の太鼓橋をかけ、睡蓮、あやめ、竹、柳等を池の中や周囲に植え、家の中の壁には浮世絵が沢山飾ってあったとのことです。生涯に300点ほどの睡蓮の絵を描いたとのことです。特に有名なのはパリのオランジェリー美術館の二つの楕円型ホールの大壁画です。

湾曲しながら見る者を抱え込む水と睡蓮、朝・昼・夕の壮麗な光の世界は見る者を夢幻境にいざないます。

光の巨匠とも言われてはいるものの86年の人生は精神的にも肉体的にも苦悩の連続であったと言われています。

モネが睡蓮と水をライフワークとしたのは仏教的思想と共通するものがあつたからではないかと私は勝手に思っています。

事務局たより

- ◎ 9月26日 JPA 全国一斉街頭署名行動に会より4名参加しました。
当日は天候がよく署名用紙が不足するほど、多くの方に署名していただきました。
- ◎ 10月24日市立函館保健所で丸尾泰則先生に「筋無力症診断と治療の現状」題し講演していただきました。札幌より2名参加し、北海道難病連函館支部の皆様のご協力により、当日は大勢の患者家族が参加しました。とても分かりやすい講演で、参加者からも好評でした。講演は2010年3月発行の「わだち」に掲載する予定です。
- ◎ 11月14～15日東京で JPA 患者・家族集会が行われ、1名参加しました。
- 14日は患者家族の訴え、各政党から「今後の難病対策の基本プラン」を聞く
基調報告「JPAの要望と情勢について」 伊藤たてお代表
トピックス講演「医療基本法とは何か」
患者の権利法をつくる会事務局長 弁護士 小林洋二氏
患者の権利とは何か
- 人間が人間であるが故に有する権利（基本的人権）は、疾病や障害によって享有を妨げられない。
 - 患者の自己決定権（患者の権利の自由権的側面）
 - 疾病や障害をもつ人が、基本的人権を享有するためには、医療へのアクセスが必要不可欠。
 - 最善の医療を受ける権利（患者の権利の社会権的側面）
（JPA ホームページより転載）
- 15日は分科会に分かれ第1分科会「今後の医療制度と難病対策」 第2分科会「患者障害者の社会保障制度・第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」に別れ話し合いを行いました。
- ◎ 11月21日第6回スタンドグラス1日体験教室が開催され、7名の参加者がスタンドグラス教室月寒プリマ会のご協力で、みなさん素敵な12面体ランプを作る事が出来ました。2010年度はパネル（A4くらいの平面で窓に置くときれいです）に挑戦します。

- ◎ 11月28～29日北海道難病センターで「機関誌づくり」研修会が行われ、会より3名が参加しました。研修で得た知識を生かした会報作りが出来るよう、これからも取り組みます。

お願い

- ◎ 2010年度提出国会請願署名用紙は2010年2月末までに事務局までお送り下さい。よろしくお願いいたします。

- ◎北海道難病連運営協力会にご加入下さい。

運営協力会は定期・定額のご寄付です。

年間1口2000円（法人、団体は1口1万円）です。

ご家族、お知り合いの皆様にもご協力をお願いしていただけると幸いです。

友の会にも還元されます。どうぞご協力よろしくお願いいたします。

- ◎ 会費の納入をお忘れではありませんか。

「わだち」の裏表紙に納入済年度が記載されていますので、お確かめのうえ納入をお願いします。未納の方のみ振替用紙を入れております。

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

お誘い

MGサロン開催します。

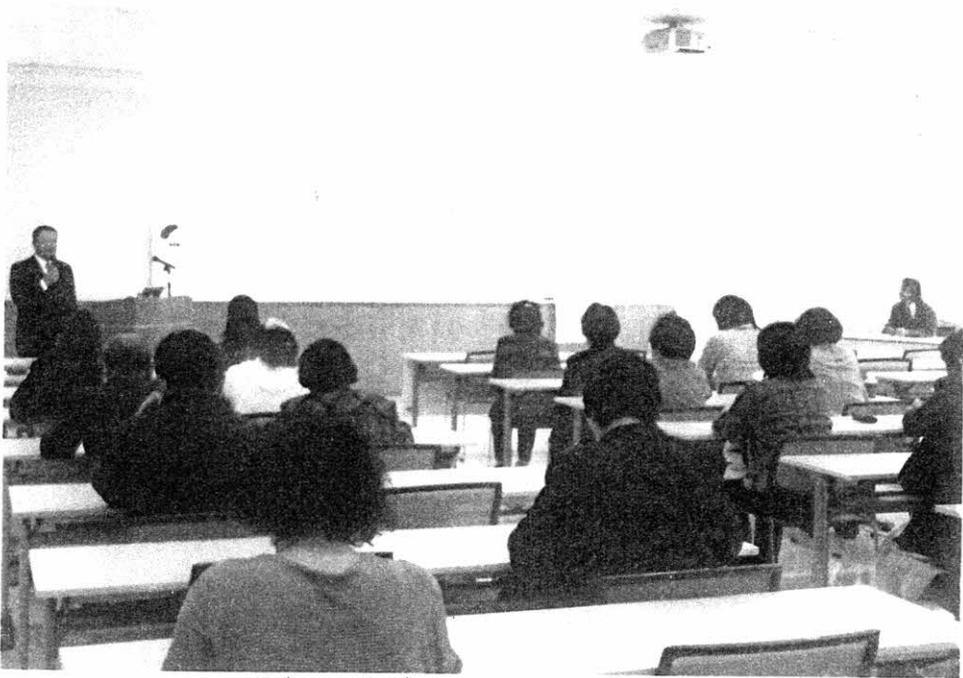
12月11日 1月はお休み 2月12日 いずれも13時より

難病センター3階会議室

ランチをご用意しますので、参加者は事務局中村までご連絡下さい。

お待ちしております。

でんわ 011-853-8333 なかむら



函館医療講演会 2009年10月24日



第6回スタンドグラス一日体験教室

つぶやき

★今年もまた一年を顧みる時期になりました。

米国初の黒人大統領の誕生。リーマンショックに始まった世界不況。

日本の戦後初の本格的政権交代等々。歴史に残る年でありました。

これからは、これから私たち一人一人の生活に直接、間接に予想以上に強く響いてくるでしょう。

日米前政権が目指した新自由主義は結果として虚構の経済発展をつくり、弱肉強食や格差社会を作ってきたことを思い知らされました。

「コンクリートの社会から人へ」、「政治は弱者のためにある」、「競争からこぼれた人には社会保障」、と主張した新政権に多くの国民が救いを求めた結果だったのでしょう。

新しい年が公平と安心を与えてくれる年になってほしいと思います。

よいお年をお迎え下さい。

(鎌田 T)

★10月21日に難病連でステンドグラス初体験。

講師の方やステンドグラス教室の皆様にお手伝いして頂きながら、楽しく作ることができました。

想像以上の難しさに、てんてこ舞いになりながらも、気持ちはワクワクしていました。最後の仕上げはベテランの中村さんの職人技のお陰で、すごく素敵なランプが完成！ X'mas は、ランプの光で過ごそうかとニヤニヤしています。

教室の皆様素敵な時間をどうもありがとうございました。

(森 口)

★クリスマスまで後一ヶ月切りましたね。

我が家の子供達もサンタさんからのプレゼントを決めるのに必死になっております。

しかし、息子ちゃんはパパから『あんまり態度が悪いのでサンタさんからのプレゼントは無いかもね』と。

そこで頑張って『良い子になるから!』と嘘でも良いから言えば良いものの、まさかの逆ギレ! それにまたしても切れるパパさん・・・ サンタさん、私達夫婦に素敵な子共をプレゼントしてください!!と、願いたくなった私たちでした。

(和 泉)

★12月に入り何かと気忙しいですね。

インフルエンザが流行していますが、皆さん大丈夫でしょうか？
私は季節性インフルエンザと新型のワクチンの接種を受けました。
新型の接種は予約前の予約ということで3度も病院へ行きました。

先日、30年前の日記を発見して驚きました。

この頃の握力が低下した（右25キロ左10キロ）と記してあり、それ以前はどれ位だったのか？ ちなみに現在は右20左10キロです。
加齢によるものもあるでしょうが、日ごとに仕事のがのろくなっているような気がします。若い人達の活躍を楽しみにしています。

（東 谷）

★いよいよ長ーい冬が始まりますね。私は冬生まれのせいかな寒さには強かったのですが、今年はなんか変!? とにかく寒くてしょうがないんです（涙）。昨年、冬のほとんどを東京で過ごしたせいかしら？ すっかり寒さに弱くなり、夜になると喉は痛いし咳っぽい。
体調管理をしっかりしなければ！

（仲山）

★1年の中でも、個人的に忙しいのは10月だ。

だが今年は11月も忙しかった。趣味のステンドグラスの作品展が10月末から1ヶ月の間3回もあったのだ。作品展直前まで作品を完成させるため毎夜夜中まで作業、やっと出来上がったのは搬入直前。
何年も暖めてきた構図、花瓶からこぼれるほどのチューリップ。平面のパネル、大きさは横75縦55センチ。出来映えは想像以上、ま、自己満足だけ。内窓に掛けようと思う。今は置いてあるだけ。1ヶ月間、搬入搬出を3回も繰り返すのは本当に疲れた。でも、個展じゃないから気楽なのですが。でも今は、その辛さも忘れ「今度は何を作ろうかな」心は次の作品に行っている。

（中 村）

★9月に母が緊急入院し、手術をした。その時に退院するまで、とてもたくさんの書類を書き署名した。こんなものも必要なの?と思うものも。以前はこんなに枚数無かったように思う。そして、どんな治療・検査にも書類には必ず[人によっては危険を伴うこともある]とある。わかるけど、何か言い訳のようにも。今の時代訴訟が多いからその前に! ということ...? あのたくさんの書類はいずれゴミになるんだろうなあと、小さなことを気にしている私です。

（本 田）

付表 2

氏名： _____

重症筋無力症

月 日 (曜日)	月 日 ()					月 日 (火)					月 日 (水)				
症状チェック時間	6	8	12	15	20	6	8	12	15	20	6	8	12	15	20
薬名と量															
服用時間															
気 分 *															
眼瞼下垂 (右) **															
眼瞼下垂 (左) **															
備 考															
運 動 量 *4															
体 重															
基礎体温															
複 視 *3															
頭 痛 *3															
眼 痛 *3															
羞 明 *3															
腹 痛 *3															
下 痢 *3															
首の重さ *3															
発 汗 *3															
息苦しさ *3															
握 力 (右)															
握 力 (左)															
記 入 要 領	* 気 分 : 5(両眼あき良好)、4(閉眼だが良好)、3(まあまあ)、2(脱力感あり)、1(不良) ** 眼瞼下垂 : 5(正常)、4(2/3開)、3(1/2開)、2(1/3開)、1(閉眼) *3 全身症状 : ○ (有る)、無印 (無い)														

