

# 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 第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 467 号

発行 平成 23 年 2 月 10 日 発行

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 158 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 〒063-0868

札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4-18

北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

TEL (011)736-1724 FAX (011)736-1698

定価 100 円 (会費に含まれます)



## もくじ

はじめに	東谷 美智	1 ページ
MG サロンのお知らせ		2 ページ
医療講演		3～9 ページ
「高齢発症の重症筋無力症」		
	自治医科大学神経内科 藤本健一先生	
	栃木支部「マイホープ」より転載させていただきました	
フラ体験しました！	下広恵美子	10 ページ
札幌・道央地区役員研修会	森口貴美	11 ページ
第2回筋無力症セミナー	仲山真由美	12 ページ
全道役員研修会	和泉真弓	13 ページ
花と命 10		
戦争とカボチャの花	鎌田 毅	14～15 ページ
日々是	和泉真弓	16 ページ
本のご紹介		17 ページ
事務局たより		18～19 ページ
つぶやき		20～21 ページ



弥生3月を目前に、日差しも強く春を感じられる今日この頃です。

先日行われたさっぽろ雪まつりには、世界各国から観光客が大勢訪れ、とてにぎやかな1週間でした。

雪像の中に今日本中で騒がれている斎藤佑樹の像が作られていました。

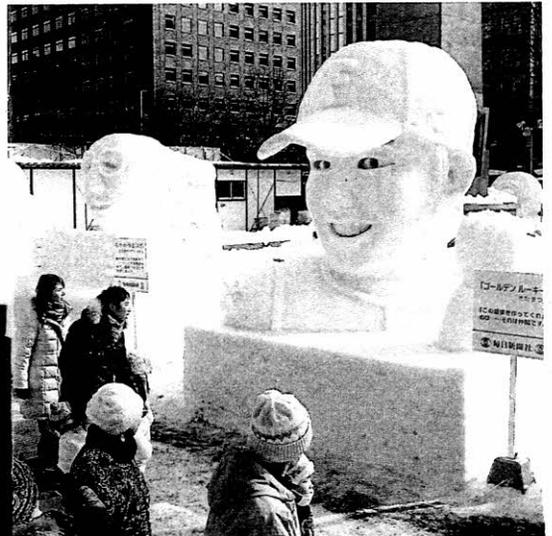
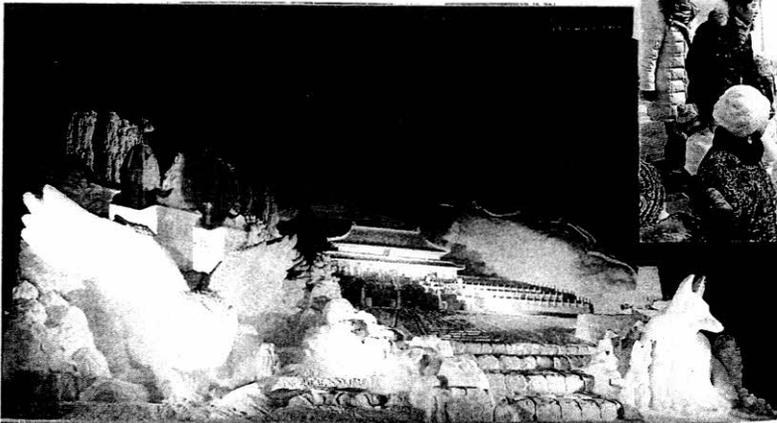
その前には記念写真を撮ろうとする人の行列が出来ていました。

大通会場には北海道の特産品の屋台が並び、魚貝、肉、カニ等おいしいものがたくさんあり、人気の店の前には観光客が並んでいました。

13日で雪まつりも終わり、14日早朝から重機で雪像を壊している様子を見る観光客の姿もありました。

崩した雪を再利用して、5トントラック500台分8~9丁目に集め、大きな滑り台とスキーコースを造成し、インストラクターによる歩くスキーのレッスン等、「大通公園わくわくウインターランド」が今年初めて開催され、子供たちでにぎわっています。

3月中旬まで楽しめるようです。



# MGサロンに来ませんか？

MGサロンは日常生活で不安に思っていることや疑問、

病気との付き合い方など気軽に話し合う場です。

皆さんのお越しをお待ちしています！！



毎月 第2木曜日

13時～15時

北海道難病センター

3階会議室

※ 悪天候の場合はお休みです

問い合わせは 中村まちこ 電話 011-853-8333



3月10日は難病センター行事のため、お休みです

3月24日にお待ちしています

2011年4月からは 毎月第2木曜日に開催します。

栃木支部会報「マイホープ」より転載させていただきました

## 高齢発症の重症筋無力症

自治医科大学神経内科 藤本健一

今年のはじめに、日本神経治療学会治療指針作成委員会より「標準的神経治療：高齢発症重症筋無力症」が発表されました。高齢発症MG患者の治療ガイドラインにあたるものです。そこで、今回は高齢で発症する重症筋無力症について考えてみたいと思います。

### 高齢発症の「高齢」とは？

従来から重症筋無力症の発症年齢には二つのピークがあると言われてきました。一つは20歳代の女性患者を中心とした大きなピーク、もう一つが40～50歳代の中年男性を中心とした小さなピークです。前者は胸腺の過形成に伴うことが多く、後者は胸腺腫を伴うことが多いと言われてきました。ところが最近では70歳代や80歳代になって初発する重症筋無力症の患者さんが結構目につきます。そこで今回、このような治療指針が作成されたということでしょう。ただ驚いたのは、この治療指針では年齢や呼称の取り決めとして、50歳以降発症を高齢発症MG、65歳以降発症を老年発症MGとしている点です。50歳で「高齢」はないんじゃない？と50歳代の私は考えてしまうわけです。神経内科を受診される患者さんの多くは60歳代以降なので、私たちの感じでは50歳代は若年、65～74歳の前期高齢者が普通、75歳以上の後期高齢者になってようやく高齢かと思っていました。そんな訳で、私たちが普段の臨床で感じていることと、日本神経治療学会の治療指針とでは、だいぶずれがあるように感じました。

ちなみに神経内科に関係する学会は、日本神経学会と日本神経治療学会があります。前者は50年前に出来た学会で、後者は20年前に研究会として発足しました。私は前者の会員ですが後者の会員ではありません。今回の「標準的神経治療：高齢発症重症筋無力症」は後者から発表されているので、私は関係ないと言えないのですが——。何で私が日本神経治療学会の会員でないかって？ 実は私は学会に出席するのが好きではありません。学会に出席すると外来診療を休まなくてはならないからです。休むのはうれしい(?)ですが、次の週が辛くなります。それに私がしょっちゅう外来を休診にすると、皆さんにとっても迷惑でしょう？ 新しい学会を作らないで、似たような学会はまとめて一つにならないものかと思います。

#### 高齢発症者は増えているのか？

さて、本題に戻ります。今回の治療指針に、MGに関する全国疫学調査のデータが載っています。全国疫学調査はこれまで1973年、1987年、2006年の計3回実施されています。これらの調査によると、人口10万人あたりのMG患者数は1973年に1.35人、1987年に5.1人、2006年に11.8人でした。調査の回数を重ねるとMG患者数は急激に増えています。これは実際にMGの患者さんが増えたというよりも、診断技術が向上した影響の方が大きいのではないかと思います。

このうち50歳以降発症の高齢発症MGの割合は1987年には28.8%だったのが2006年には41.7%に増えていますし、65歳以降発症の老年発症MGは1987年の7.3%から2006年には16.8%に増えています。今や全体の4割以上を占める50歳以降発症の患者さんを、高齢発症MGとして区別すること自体ナンセンスだと私は思います。「高齢発症」というからには75歳以降、せめて70歳以降発症の患者さんに的を絞るべきだと思いますが、皆さんはどう思いますか？

## 高齢発症MGの特徴は？

高齢発症MG（これは50歳以降発症の意味です）の症状は若年発症患者と比べて明かな違いはないようですが、若年発症例に比べて眼症状に乏しく、嚥下障害や構音障害が多いとの報告があるようです。また重症化する例が多いとされているようです。しかし、これも私の感覚とはだいぶ違います。最近は少なくなりましたが、重症化する患者さんは若年発症の患者さんのなかにも居ます。現実にも今も17歳発症で、いきなり人工呼吸器が必要になった患者さんが入院しています。いわゆる劇症型です。確かに悪性胸腺腫に伴って重症化する患者さんは高齢発症者がほとんどですが、頻度的には極めて少ないです。しかも腫瘍による重症化は、通常のMGとは区別して考えるべきだと思います。治療指針には「一般に眼瞼皮膚は加齢とともに弛み、眼裂は狭小化するので、高齢者では眼瞼下垂の評価が若年者に比べて困難である」と記載されていますが、50～60歳代でそれはないでしょう。私はそんなに皺くちゃじゃありません！

抗アセチルコリン受容体抗体と年齢の関係については、いくつかの報告があるようですが、一定の傾向は認めないようです。以前取り上げた抗筋特異的チロキシナーゼ抗体（抗MuSK抗体）陽性例は、当初は若年発症がほとんどとされてきましたが、症例数が増えるにつれ高齢発症例もあることが判ってきました。胸腺に関しては、高齢発症例では胸腺腫の合併率が若年発症例より高い一方で、非胸腺腫例では高齢になるほど胸腺組織が退縮して胚中心は消失する（つまり活動性が低下する）とされています。

治療経過に関しては、高齢発症例は重症化する例が多いが、免疫治療に対する反応性は比較的良好とされています。一方、完全に良くなり治療不要になる確率は若年発症例に比べて低いとされています。高齢発症例では骨疾患、感染症、循環呼吸器疾患などの合併、ステロイド治療の副作用、胸腺腫の合併などが重症化や死亡率の上昇と関係しているようです。

## 高齢発症MGの治療は？

高齢者でまず問題になるのが、胸腺摘除術をするかどうかです。もちろん胸腺腫を伴えば、よほど高齢で全身麻酔に耐えられないほどの状態でない限り、手術をして腫瘍を取るのが原則です。問題は胸腺腫を伴わない場合です。最近の医療では、治療方針を根拠に基づいた医療（EBM：evidence based medicine）に基づいて決めることがもて囃されています。EBMはアメリカで発祥した概念で、専門誌や学会で公表された過去の臨床結果や論文などのデータを基にして、客観的な疫学的観察や統計学による治療結果の比較に根拠を求めて治療方針を決める医療です。アメリカは他民族が寄り集まった訴訟国家ですから、これには訴訟対策の一面があるのも事実です。EBMに基づいた治療をしておけばたとえ結果が悪くても、訴訟には負けずに済むわけです。これに対して、かつての日本においては主流だったドイツ流の医学は、自然科学と同様に観察と帰納によって経験的事実を支配する法則を見つけ、その法則を治療に当てはめようとしています。

さて、EBMを応用するには、多数例を無作為に割り付けて治療を行い、その結果を比較する必要があるのですが、非胸腺腫例に胸腺摘除術を施行すべきかどうかについて無作為化比較試験は行われておりません。本当は無作為化するのみならず、無作為化二重盲検比較試験にする必要があります。二重盲検とは患者さんにも治療効果を評価する医師にも治療の内容を二重に秘密にすることです。胸腺摘除術はお薬ではなくて手術ですから、治療したかどうかは簡単に判っちゃいますよね。本当は胸を開く手術だけして胸腺は取らない場合と、胸腺をすっかり取る場合を比較すべきですが、そんなこと倫理的に許されないでしょう。

今回の治療指針でも、この辺のことを色々と考察していますが、ひとことで言うとEBMを主張するだけの根拠は何もないということです。そうなると、アメリカ流は役にたたないので、ドイツ流に考えなくちゃならないということでしょうか？ 重症筋無力

症の原因は筋肉に存在するアセチルコリン受容体に対する自己抗体である。自己抗体はBリンパ球によって産生される。そのBリンパ球の活動を支配するのはTリンパ球である。そのTリンパ球を作るのは胸腺である。だからその大元の胸腺を取ってしまえば良い。そこに落ち着くのでしょうか？ 今回の治療指針には次のように書かれています。

高齢発症（何度も言いますが50歳以降に発症した症例です）MGの治療

1) 胸腺腫を合併する場合

胸腺腫自体が絶対的手術適応であるので、全例が胸腺摘除術の適応となる。

2) 胸腺腫を合併していない場合

患者に対する胸腺摘除術のエビデンスは無く、実際の臨床の場では、年齢、罹病期間、病型、重症度、胸腺画像、自己抗体の種類、そして、合併症によって個々の症例で十分に検討されなければならぬ。

① 高齢発症・眼筋型MGでは、自然寛解の可能性もあり、胸腺摘除術は発症初期には行わない。少なくとも1年間はコリンエステラーゼ阻害薬や副腎皮質ステロイド薬で内科的に治療し、眼症状の再燃・難治例や全身型へ移行した例に限り胸腺摘除術の適応を検討する。

② 高齢発症・全身型の非胸腺腫MG症例に対する胸腺摘除術は絶対的適応では無い。特に、MRI/CT画像上胸腺異常が確認されない場合は十分な検討が必要である。一方、副腎皮質ステロイド薬と免疫抑制薬の免疫治療で十分に治療できるのであれば、胸腺摘除術は第一選択にはならないとの考えもある。一般的に、以下の因子が胸腺摘除術を推奨する。

ア) 画像検査で胸腺異常（脂肪のみでは無く、胸腺組織があると疑われる）がある例

イ) 抗アセチルコリン受容体抗体陽性例

ウ) 進行の速い例

③ 抗MuSK抗体陽性例では胸腺には異常無く、胸腺摘除術の適応にはならない。

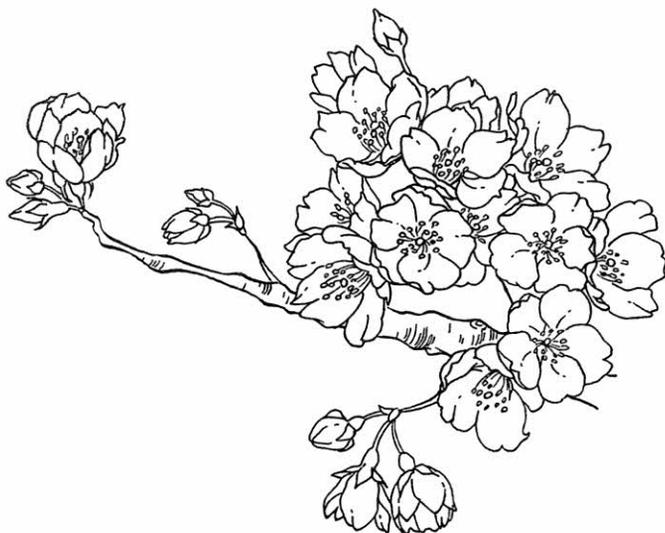
最後に「高齢発症MGでは、EMBや胸腺病理の立場から若年発症MGより胸腺摘除術の適応を慎重にすべきである」ということを強調したい。

最後に書かれているように、この治療指針を作った人は胸腺摘除術がお嫌いなようです。「副腎皮質ステロイド薬と免疫抑制薬の免疫治療で十分に治療できるのであれば、胸腺摘除術は第一選択にはならないとの考えもある」と書いています。しかしメタボ世代で骨粗鬆症予備軍の高齢発症MG患者に、副腎皮質ステロイド薬や免疫抑制薬を使い続けるのは考えものです。私はEBMのテーブルに乗る材料の無い現状では、ドイツ流に考えて、たとえ画像診断で胸腺腫が見つからなくても早期に原因となる胸腺を取り除いておいた方が安全だと思います。画像診断は万全ではありません。MRI/CT画像上一見正常に見えても、小さな胸腺腫や過形成が隠れていることがあります。胸腺を温存することによって、MGが進行して将来を台無しにする患者さんが居るのも事実です。50～60歳代ならば、胸腺摘除術はまず間違いなく安全にできます。人それぞれの考え方だと思いますが、将来少しでもリスクがあるなら、今それに備えた方がよいと私は思います。

麻酔科医や外科医の腕にもよるでしょうが、我々の施設では80歳を超えた患者さんでも胸腺摘除術は可能ですし、実際手術を受けた患者さんも居ます。高齢になればなるほど個人差が大きくなるので、全ての患者さんに勧められるわけではありませんが、手術のリスクと手術をしなかった場合のリスクを比べながら方針

を決める必要があると思います。

結局、この「標準的神経治療：高齢発症重症筋無力症」は何だったんだろう？ 高齢発症MGの治療方針については、まだ何も判っていないということをみんなに教えてくれたってことでしょうか？



## 「気分はアロハ」に参加して

下広 恵美子

1月8日(土)にフラダンスの鑑賞と体験会がありました。以前にもありましたが参加できず、当日をとっても楽しみにしていました。元々フラダンスに興味があり、町内のお祭りで観た事はありました。体験は初めてなので楽しみ倍増でした。

ハワイの音楽に合わせ、長い髪と華やかな衣装で踊るのを観ていると心は常夏。観客全員が直行便に乗りハワイに行った感じでした。外の大雪が嘘のようで心も踊り暖かなハワイの空の下にいる、そんなひと時でした。踊り子の皆さんは毎日たくさん練習しているんだろうなと思いました。皆さんにこやかな笑顔でとても楽しそうに踊ってました。目もキラキラと輝いて10歳は若返って見えました。メンバーや衣装を変えて、何曲も踊ってくれました。

次にいよいよ体験の番です。一番簡単な曲を教えてもらいました。最初は手だけの動き、次に足の動き、次に曲に合わせて踊りました。音楽に合わせて手と足が別な動きをするので初めての私には意外と難しく、なかなか思うように踊れませんでした。途中私は踊りが完全にどじょうすくいになってしまっていた程です。何はともあれ、一度体験してみたかったフラダンスを教えてもらえた事はとても貴重な体験でした。またこのような機会があれば皆さんも是非参加してみてくださいね。

最後になりましたが、この日のために毎日練習を積み、踊りを披露して下さったフラダンス教室の先生と生徒の皆様、楽しい時間を本当にありがとうございました。真冬のフラダンスは最高でした。

# 役員研修会

森口貴美

1月15日に北海道難病連札幌・道央地区合同役員研修会、16日に分科会に参加しました。15日の全体研修では「北海道難病連における福祉機器事業相談室との連携」についての講演がありました。ここでは福祉機器を利用する際に使える介護保険、自立支援法、難病患者居宅生活支援等の説明をして頂き今後の参考になりました。次に「難病対策と障害者制度改革をめぐる最近の動向について」の報告と「札幌支部の再生と部会・支部の連携構築」の講演がありました。その後「2011年度主要行事予定の説明」と中身の濃い内容となりました。夕方からの新年交礼会では、支部紹介や書初めクイズなどで和やかな雰囲気でした。

16日の分科会では3グループに別れテーマに添って話し合いがありました。全体的なテーマは「仲間の心をつなぐ仕組みづくりPART-Ⅲ」です。「患者会における公益活動」「生活の苦しみと患者会活動」「部会・支部運営の悩みと喜び」話し合いでまとめたことをそれぞれ、全体会で発表しました。ワークショップとは参加者が主体的に問題意識を高め多くの人々と積極的に交流することによって自分自身の中に新しい「気づき」を得るための場所になるように意見を出し合い充実した時間となりました。2日間勉強させて頂いたことを少しでも患者会でお伝えする事ができると嬉しいです。難病連の皆様、参加された役員の皆様、ありがとうございました。

## 第2回全国筋無力症友の会セミナーに参加して

仲山 真由美

1月29、30日の二日間、渋谷の国立オリンピック記念青少年総合センターでの研修に参加しました。北海道からは3名(伊藤、中村、仲山)、全国から28名が集まりました。

山崎代表の挨拶からはじまり、「小児重症筋無力症のことをもっと知ろう」瀬川小児神経学クリニックの瀬川先生、野村先生の講演。私自身、子供の頃の発病ですが小児MGの話は聞いたことがなかったので、発病前後のことと照らし合わせ、そうだったんだ！と納得することが多くありました。

「ピアサポートの基礎知識」お茶の水女子大准教授 田村先生の講演では相手の話をよく聞くこと、適切な情報の提供、同じような立場の仲間として互いに支えあうことが大事だと教わりました。MG サロンなど、これからの相談活動の参考にしたいと思います。

「激動する難病対策と患者会の役割」JPA 代表 伊藤たておさんの講演では、患者会の三つの役割を再確認しました。「自分の病気を正しく知る」正しい知識と最新の情報を学ぶ機会を作る。「病気に負けないために」仲間同士の支え合いの場を作り、病気に立ち向かおう。「本当の福祉社会をつくる」誰かが動いてくれるのを待つのではなく、自分たちの声を絶えず訴え続けていくことが大事。一人では難しいことも皆で力を合わせることで大きな力になり、社会を動かすのです。難病患者にはなりたくてなれるものではありません。選ばれた人間として、自信と誇りを持って活動をしましょう！

2日目は北海道、岩手、神奈川から、各支部の取り組みについて発表がありました。また「患者会をとおして実現したいこと」というテーマでグループワークを行い、たくさんの夢が語られました。

2日間、多くのことを学んだ勉強会でした。セミナーは2度目の参加でしたが、今回も新たな発見、そして新たな仲間との出会いがあり、大変素敵な時間を過ごすことができました。

セミナーで学んだことをこれからの支部の活動に役立てられたらと思っています。



## ピアサポートに参加して

「まず、皆さんで握手をしてください」から始まった、ピアサポート研修会。全道各地から集まった役員研修会は、握手で始まり、握手で終わりました。

今回、この研修の講演をしてくださった、埼玉県立大学の高畑隆先生のお話は、とても分かりやすく、そして楽しく、うなづくことの多いお話でした。

ピアサポートとは何か？

同じ病気の人達が、悩みなどを打ち明けあったり、痛みや苦しみなど、他の人には分からない事や、この先の不安などを、自分の経験を生かして、相談してくれた人を支えると言う、まさに **患者会の原点！！**

先生のお話を聞いているときに、自分が始めて筋無力症友の会に行ったときの事を思い出しました。

あの頃の私。

聞いたことのない病名と、この先の病気との生活。不安で一杯だった時に、目に飛び込んできた、友の会のこと。そして、あの日、私の話を聞いてくれた会員の方々。家に帰ったときには、家を出る前の不安な気持ちはなくなり、すっきりとして、次の日から生活できたのを今でも覚えています。

「ピアサポート」

もう、自分は体験し、その大切さを知っているとは・・・

驚きと、感動の研修となりました。

今、自分が聞いてもらう立場より、聞かせてもらうと言う場所に立っているような気持ちです。

話し上手より聞き上手に！！

そして、ありがとうと笑顔を忘れずに、この活動を広めて生きたいと思っています。

MGサロンも開催しています。会員の方々も沢山いらして、沢山お話が出来たら良いなと思っています。

皆さん、お待ちしております。

難病連のスタッフの方々、そして高畑先生、ありがとうございました。

とても充実した素晴らしい一日でした。

ちなみに、このピアサポート。只今、思春期反抗期やらの子供たちとの間でも、生かしていけたら良いな・・・と思っています。

和泉真弓

1945年8月、日本の主要都市は焦土と化して終戦を迎えた。私は国民学校1年生であった。学校の校庭も大通公園もイモとカボチャの畑となっていた。円山の我が家の一帯の道は人が通る1m程の幅を残し、両側はイモやカボチャの畑であった。

ある日台所の鍋の中に米のおかゆがあるのを発見し、思わずスプーン一杯程口に入れた。米の美味しさが口の中に広がった。それから数カ月後父はおかゆも喉を通らなくなり肺結核で死亡した。以後おかゆを見ると胸がうずく。12歳の長兄を頭に5人の兄妹の母子家庭ではカボチャ、イモ、雑穀等の主食は他の家より長く続いた。初夏にカボチャの花が咲くと雄花の花粉を雌花につけてやるのが私の仕事の1つであった。

秋になると友と手のひらを並べ、どちらがカボチャ色（黄色）が濃いかを見比べた。カボチャの種はおやつに、茎は蒨のようにして食べた。

2010年11月21日私はホー・チ・ミン市（旧サイゴン）の中央にある旧南ベトナム大統領官邸（現在博物館）の屋上に立っていた。屋上には脱出に失敗した米軍のヘリが一台残っていた。

1975年4月30日ベトナム人民解放軍の戦車がこの官邸に突入し、20年間（米軍介入15年間）のベトナム戦争に決着がついた。その時の戦車が今も官邸前庭に2台あった。この日までのベトナム人の戦死者は100万人以上、アメリカ軍側は戦死58718人、負傷15万人（30万人説あり）その平均年齢は19歳であったという。（帰国後自殺者多数その数不明）

アメリカ軍が投下した爆薬は1400万トンで第二次世界大戦で全世界で使用された量の24倍、核以外の全ての新兵器の実験戦場になった。東西冷戦の代理戦争であったと言われている。

2日後北部のハノイ（首都）へ向かいベトナムの独立の父と言われるホー・チ・ミン廟を見学した。モスクワのレーニン廟と外観も内側も同じように見えた。見学者は朝から数百メートルも並び、8割は欧米人であったのは意外であった。

4日目カンボジアに入国、この国は日本軍が敗退後フランスからの独立運動が激しくなったが、内部の権力闘争が激しくなった。特にポル・ポト政権時代には710

万人の国民のうち159～200万（120～270万の説もあり）の人々が餓死又は虐殺で命を失ったという。今も300万個の地雷があり、毎年600～1000人程の犠牲者が出ているとのこと。

ハロン湾、アンコールワットなどの世界自然遺産や歴史遺産にも興味があったが、第二次世界大戦後最大の悲劇にみまわれたこれらの国々の人々がその後どのような生活をしているのかを是非見たいと思っていた。

観光バスが停まると、どこからともなく子どもたちが群がって来る。日本の終戦時のようにやせていて小柄である。私の頃はゲタを履いていたが、これらの国でははだしであった。黙って手を出す子もいれば、写真集やスカーフ（絹だというが、化繊）、ハスの実（おやつ）を買ってくれとしつこく迫って来る。もういらないと断ると最終的には5分の1程の値に下がる。

世界遺産への道の両側には地雷で手足や目を失った大人たちが10人程のグループとなり色々な楽器で日本の曲をエンドレスで演奏している。しばらく行くと4～5歳とおぼしき脚を失った（と見せかけているのがありありと分かる）子どもたちが哀願の瞳を向けてくる。最初は心ばかりの小銭を入れたが、それらのグループと子どもたちの余りの多さに途中からは前方だけを見て進むことにした。

HIV患者が増え続けて困るとのこと。人身売買（赤子は10～50ドル）もあるとのこと。MG患者もいるであろうが、観光旅行ではその実態はわからない。国民総生産は日本の100分の1程度である。

しかし、両国とも18歳以下の人口が50%以上、田舎では電気もなく100年前もそうであったかと思われる高床式の小屋で生活しているが沢山の子どもたちが明るく元気に走り回っている。都市の道路は小型バイクの群れがほこりと音と煙を上げながら隙間なく走っている。

米は3期作が可能であるとのこと。メコンの広大な沖積平野やデルタ地帯はほとんどがまだ未開地に見えた。

カボチャの語源であるというカンボジアのカボチャの花を見たいと思ったが、チャンスがなかった。カンボジア最後の夜、カボチャ料理が出たが、口に入れられなかった。

下痢が始まっていた。

## 日々是修行 ～2～

今年の冬は雪が多かったですね。  
毎日外を見て、ため息をつく事が多くなりました。  
そんな私の横で、一緒にため息をつく私の愛犬。外の散歩に出ても、まったく  
といって良いほど、楽しそうではないです。  
犬でもいやになる雪。冬。

そんな私ですが、今年、デビューしました！

「つえ」

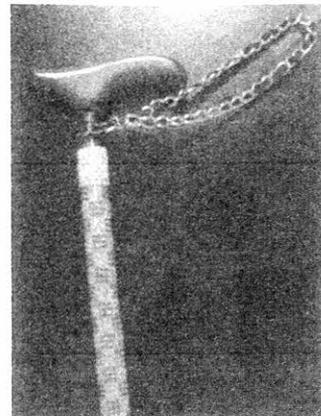
去年までは持って歩こうなんて思っても見なかったのですが、今年の冬のツルツル路面に足を滑らせ転んでしまったのがきっかけとなりました。  
これが、思っていた以上の一品となり、この冬、私のオシャレアイテムにもなりました。

横断歩道で一休みするもよし、階段を上がるにも良し、ツルツル路面から身を守るもし！

杖を持って歩くようになってから、外出も苦にならなくなりました。しかし、なん  
といってもまだ30代。普通には持っていません。

つえもデコレーションしちゃいました。

キラキラのラインストーンを貼り、私だけのつえに作り変えました。



外見にはどこも悪いように見えない私達。  
先日、生まれて初めて杖を持って外出していた日。  
地下鉄で席をゆずって頂きました。10代の女の子  
なのですが、やっぱりうれしいものですね～。

仕事に行くときの私は、少しだけおしゃれをしているので、杖を持って歩いていると必ず二度見されます。きっと、「変なの～」と思っていると思うのですが……。

それでも私は、好きな服を着て、お化粧して、自分の作ったつえを持って、楽しく生活したいなと思っています。

そうそう、この杖を使い始めてから、しばらくたったある日、息子ちゃんが「ママ、その杖から花出して！！」って。

「そう・・・？ママ、マジシャンじゃないからね……」

息子ちゃんが一番楽しくさせてくれる、そんな冬でした。

## お読みになりませんか

2007年広島県より札幌の患者さんに会うため、電動車椅子にのり一人旅をした中田輝義さんの「電動車いすひとり旅」です。

2007年3月25日～6月1日74日間かけ、楽しんだり悲しんだり時には命の危険も顧みず、苦痛をもものともせず旅してきた中田さん、日本地図と照らしながら読むのも楽しいと思います。

笑って、怒って、泣いて

障害者だって自由にどこへでも行っていいんだと、本からのメッセージ

私は一気に読んでしまいました。

中村待子

- 1890円(税込み)
- 共同文化社 〒060-0033 札幌市中央区北3条東5丁目  
Tel:011-251-8078 Fax:011-232-8228
- ホームページよりオンライン注文 <http://kyodo-bunkasha.net>  
E-mail:kyodobunkasha@iword.co.jp
- オンライン書店アマゾン [Amazon.co.jp](http://Amazon.co.jp) サイトより購入

### 読売新聞 書評から

■電動車いすひとり旅(広島県熊野町から札幌まで1830km)(著・中田輝義、発行・共同文化社、税込み1890円)  
重症筋無力症の患者が4年前、電動スクーターの親友に会うため広島から札幌まで電動車いすで走破した75日間の記録



である。

携帯電話も持たず、サブノートも付かずたった一人の旅。バッテリー充電代に高額な値段を要求されたり、車いすの走行を巡り警察官とトラブルになったりと、障害者に対する社会の厳しさも体験しながら、持ち前の自信と、同じ病気で闘う各地の仲間や未知なる人々に支えられ完走を果たす。

旅先で出会った人々に対する観察力の鋭さに驚かされる。

(昭)

## 事務局たより

○ 12月19日難病連チャリテイクリスマスパーティが札幌サンプラザで開催され、友の会より8名参加しました。ジャズ演奏に迎えられ席へと案内、しばらく演奏に聞き入りました。

また大学生による「よさこいソーラン」、若々しく逞しさあふれる演舞に元気付けられました。

○ 1月8日「気分はハワイ」フラ体験には、当日大雪にもかかわらず11名の参加者がありました。約1時間のフラ体験、前半ではフラを見ていただき後半には「エアラエ」という曲をレッスンし最後に全員で踊りました。

アヌヘア タリホ先生はじめケアラ・アヌヘア・スタジオの皆さまのご協力により楽しい時間を過ごすことが出来ました。

○ 1月15～16日 難病連札幌・道央地区役員研修会が行われ3名参加

○ 1月21日中田輝義さんの出版を祝う会が開催され2名参加

○ 1月29～30日第2回筋無力症セミナーが東京で開催され、3名参加

○ 2月12日難病連全道役員研修会が開催され3名参加

## 2011年度総会お知らせ

**2011年5月7日 午前10時より**

**美唄市総合福祉センター（美唄市西3条南3丁目6-2）**

**医療講演会 午後2時より 美唄市総合福祉センター**

**講師 北海道医療センター神経内科医長 南 尚哉先生**

**MG サロン in 美唄**

**専門医を囲み筋無力症の日常と生活についてあれこれ話し合います**

**宿泊 ビバの湯ゆ〜りん館を予定**

**宿泊しなくても日帰りも可能です**

**詳しくは3月にあらためてお知らせします**

**全国総会**が愛媛県松山市で開催されます

6月11日（土）～6月12日（日）

道後温泉で散策や入浴

北海道支部ではフォーラム総会後宇和島に行きます（2泊3日の予定）

内子市内散策や内子座観光などを予定 鯛めしも美味しいそうです

ご一緒に行きませんか。申し込み連絡先は中村まで 011-853-8333

**難病患者・家族の願いを国会へ**

**署名用紙 まだ お手元にありませんか**

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める  
国会請願署名・募金にご協力ください。

只今のところ 130筆 募金 4000円です。

宮下美恵子さん 大友寿子さん 下広栄さん 鎌田毅さん

古瀬剛充さん 中村待子さん

みなさんご協力ありがとうございました。

署名と募金はまだまだ受け付けております。

締め切りは2月末です、お急ぎください。

**お願い**

会費納入をお忘れではありませんか？

「わたち」裏表紙に納入年度を記載しております。

記載されていない方は2010年度（22年）まで納入されています。

郵便振替口座 02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部

銀行口座 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

年会費 4500円

## ☆つぶやき☆

今年の冬はとても寒く1月は連日の大雪で日中もマイナス3℃、5℃と厳しい毎日でした。私の住んでいる街は昨年までの倍の降雪で2月末になっても庭にうず高く、雪山が・・・暖かい春が待たれます。インフルエンザが流行していますが、皆さん大丈夫ですか？MGには風邪が大敵です。風邪予防に生姜が体をあたためる様です。料理に沢山入れて食べましょう。私は生姜湯を飲んでます。(東谷)

最近手作りばかりに時間をさき、バッグが3個、レグウォーマーにシュシュ(髪を縛りながらもオシャレ)を4個、しかし頼まれもののステンドグラスが進んでいない。子供の頃からしなければならない物ほど後回し。この癖もう直らないね！(中村)

ガンマグロブリン治療を受けるため入院することになりました。MGでの入院はなんと20年ぶり！近頃は突然脱力して動けなくなることがしょっちゅう。特別忙しい訳ではないのですが、疲れがとりきれないまま次の予定がやってきて・・・思うように休養できないのが原因かな？友達にも会いたいし、やりたいことがいっぱい溜まっているので、少しでもラクになっていろいろ楽しめるといいなと期待しています。(仲山)

先日病院で血管年齢を測定してもらいました。結果は70歳後半の血管で大動脈と両足の動脈硬化の疑いとのこと。高血圧と糖尿病の境界型で万歩計を着けて散歩等勧められましたが、週に1度実行するか否かに天罰が下った様です。「散歩」が無理なら「二歩」から始めようと決意したのですが、神様はどんな審判を下されるのでしょうか。(鎌田T)

2月11～13日に札幌ビール園でウィンターフェスタがありました。私は昨年から参加してます。色々なイベントがありますが、私が楽しみにしてるのは1日に2回無料鍋を食べられるものです。私の会社と近いので2日間は昼休みをずらして取り、1回目の鍋を食べに行きました。持参したおにぎりと一緒に食べるとより一層美味しく食べれました。最終日は休みだったので、母と行き2回の鍋を食べれました。とても楽しいですので、皆さんも是非来年遊びに行ってみて下さいね。(下広)

今年も、もう2月ですね。やっと冬休みが終わったと思っていたら、次は春休みですって。その前に、ひな祭り。急いで飾らなくちゃ！息子ちゃんが小さい時は、壊されないように、高いところに飾っていたけれど、もう今はそんな心配もなく、リビングの見やすい場所に飾れるようになりました。わが家のひな人形は、山梨県に住んでいた時に、富士吉田市のお人形屋さんで購入したもの。北海道のお人形とは、顔が全く違うんです。土地が違うとお人形も飾りもこんなに変わるんだなあ、毎年思います。娘ちゃんも、とても気に入っているお雛様。今年も大事に飾りたいです。

(和泉)

寒さが続いてますが、皆様体調は如何でしょうか。12月から土井先生のお力添えで本来、入院治療の点滴を外来で受けさせて頂いています。医師不足の中、患者の立場になって治療方針を考えてくださる、松本先生、そして土井先生に診て頂けることに、深く感謝して居ます。そして、筋無力症にくわしい先生を教えてくださいました友の会に入れて、「難病になってしまった・・・だけど、心の暖かい友の会の人々に出逢い、前向きに生きる人達に出逢えた！」と心から思っています。さあ！皆様もMGサロンに参加されて笑顔になりましょう！(森口)

