

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 474 号

発行 平成 23 年 9 月 10 日発行 (毎月 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 160 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)



© Michiko Seino

もくじ

.....

はじめに	中村 待子	1 ページ
全道集会分科会 医療講演会 医療法人 北祐会神経内科病院 理学療法士 神原 美里先生 演題 「日常生活における気軽なりハビリ」		2～13 ページ
みんなのひろば		
函館地区連絡会交流会を開催しました	水島 蒼生子	14 ページ
全道集会に参加して	和泉 真弓	15 ページ
ステンドグラス体験に参加して	森口 貴美	16 ページ
事務局たより		17～18 ページ
つぶやき		19～20 ページ
まだまだ 油断できませんよ！！		21 ページ

.....

はじめに

中村待子

北海道は台風 12 号から変わった温帯性低気圧と、台風 13 号の影響により大雨に見舞われました。本州では台風 12 号により、奈良県、和歌山県での大雨の影響による土砂崩れなど大きな被害も出ています。会員のみな様、被害はありませんか。

東日本大震災より 6 ヶ月になろうとしています。全国筋無力症友の会で呼びかけました被災地支部支援義援金に、北海道支部会員より多くの善意が寄せられました。この場をお借りしてお礼申し上げます。詳しくは全国ニュース「舩」で報告されますが、宮城支部・福島支部・茨城支部の会員の方々にはすでに全国会よりお見舞い金をお送りしました。今後も岩手支部など他県の大きな被災を受けられた方々にもお見舞いが送られると思います。

友の会で調査した被災地へのアンケートを読むと、津波で家を流された人、自宅が全壊、半壊などで住めなくなった方、津波により仕事を失い失業された方、原発事故で自宅に住めなくなった方、収入の道を失った方（農業や酪農業）とたくさんの方々が困難な状況にあります。

復興への道筋が立ち、安心して療養できる普通の生活が一日も早く戻って来てほしいと思います。

私は、10 月 15 日より被災地のひとつである宮城県に、JPA 北海道・東北ブロック交流会で仙台に行ってきます。被害の状況の一部ではありますが見てきます。

今年はまだこれ以上災害が起こらないことを願うだけです。

重症筋無力症医療講演会

○ と き 2011年8月7日（日） 9：30～11：30

○ と ころ かでる2・7

プログラム

開会の言葉 全国筋無力症友の会北海道支部 支部長 中村待子

医療講演

司会 全国筋無力症友の会北海道支部 副支部長 和泉真弓

演題

『日常生活での気軽なりハビリ』

講師 医療法人 北祐会神経内科病院 理学療法士

神原 美里先生

【 講師 略歴 】

平成21年 西野学園 札幌リハビリテーション専門学校 卒業

同年4月 医療法人 北祐会神経内科病院 入職

主催 : 全国筋無力症友の会北海道支部

筋無力症と身近なリハビリ

2011年8月7日(日)
第38回 全道集会 筋無力症部会 分科会
医療法人北祐会 北祐会神経内科病院
理学療法士 神原 美里

リハビリとは…

リハビリテーションの語源はラテン語で、

re(再び)+ habilis(適した)

「再び適した状態になること」

「本来あるべき状態への回復」

——スポーツ選手が復帰する
ために行っている筋トレのこと



筋無力症の病態

- 原因不明
- 神経から筋肉に刺激を伝達する物質、アセチルコリンを受容体が受け取って筋肉の収縮が起こる。その受容体の邪魔をする受容体抗体が何らかの原因で体の中にできてしまうことにより、神経の命令が筋肉に十分伝わらなくなる
- その結果、筋肉を収縮させようと考えて神経の刺激が来ても筋肉が十分に収縮しないために筋肉の力が弱くなってしまう
- 自己免疫の病気

筋無力症の治療

- 胸線摘出
- 抗コリンエステラーゼ
- ステロイド
- プログラフ
- 免疫グロブリン大量療法

〜リハビリは馴染みがないかもしれません

運動の重要性

- ベッドで寝ている時間が長くなると、廃用症候群(はいようしょうこうぐん)といって、関節の動かす範囲の低下や、筋力の低下を招きます
- 運動を行うことで、心機能の向上・筋力の向上(骨格筋の肥大→毛細血管の発達、運動血流量の増大でエネルギーが効率よく消費される)、関節の柔軟性、バランスの向上がみられる
- つまりは、体力がつく！！

筋無力症と運動

- 基本的には運動の制限はない
- 比較的薬がよく効いている時間に行く
- 神経と筋肉の情報伝達がうまくいっていない状態で運動を行うと、必要以上に力を発揮するまでにエネルギーを要し、疲れやすい
- 内服薬の種類によって、運動時に気をつけることや意識することが変わってくる

②呼吸の練習

- 呼吸に関わる胸周りの筋肉の、力が入り辛くなる症状の予防
- □すぼめ呼吸
息を吸って、口を「う」の形にしてゆっくり息を吐きだしていく

鼻から息を
吸って
リズムをとって



おなかの力を入れず
□をすぼめて
吐き出す



③足の筋力を鍛える練習1

- ブリッジ
仰向けになり、両ひざを曲げる。そこからおしりを持ち上げる
- 3秒保持
- 10回×2セット～



④足の筋力を鍛える練習2

- スクワット

両手を頭の後で組み、ゆっくりひざを曲げていく。この時ひざがつま先よりも前に行き過ぎないように気をつける

- 5回×2セット



⑤バランス練習

- 片足立ち

片足立ちになる。前後・左右に動揺しないよう気をつける

- 10秒保持 各5回

- 片手をテーブルなどについ
支えにするとよい



⑥首の筋力を鍛える練習

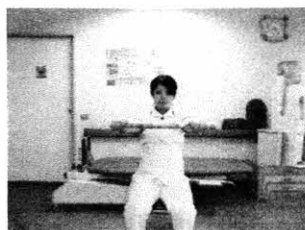
- おでこ・顔の横に手をあて、押す練習。そこから頭が動かないようにする。
- 3秒保持、各5回



⑦肩こり予防1 棒体操

- 棒体操
～ラップの芯や杖、新聞紙を丸めたものを様々な方向に動かすことで、肩まわりを動かす

基本形→



上に持ち上げる



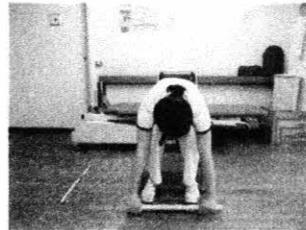
頭の後ろにおろす



体をねじる



足元におろす



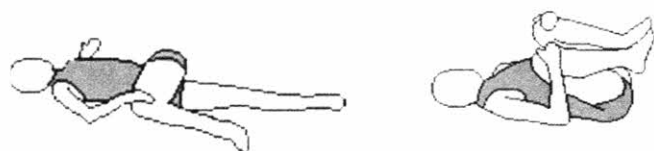
⑧肩こり予防2 肩の挙げ下げ

両肩を一緒に持ち上げる・下げるを繰り返す。力を入れる←→抜くを繰り返す事で筋肉をリラックスさせる



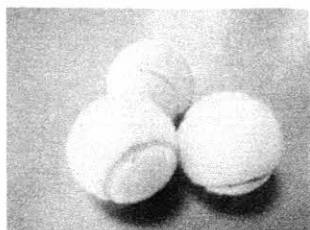
⑨腰痛の予防

- a 片方の足を横に倒す。この際反対側の肩を離さないよう意識する。腰～体の側面を伸ばす。
- b 体を丸くするように両ひざをかかえる。背中～おしりを伸ばす。



⑩腰痛の改善

- テニスボール



背骨の両側にある背中の筋肉をほぐす。痛みのある所にあて少し動かすことでマッサージをする



⑪有酸素運動

- 運動の量が多くなり、ある限度を越えると、肺から取り込んだ酸素の供給だけでは追いつかなくなり、無酸素下でエネルギーを作る状態に変わる
- 年齢にもよるが、脈拍が1分間に110～120を越えると無酸素運動になる。
- 重量挙げ、腕立て伏せ、短距離全力疾走などは、酸素を取り込まずに行われるので「無酸素運動」～心臓に負担をかける
- 息をとめて力むような運動は極端な血圧の上昇を招き、心臓や血管の負荷になる

具体的には

- ウォーキング、ジョギング、サイクリング、自転車エルゴメーター、水中運動等であり、運動の強さは、軽く汗ばむ程度がよい
- 脈拍が1分間に110～120を越えない程度が目安。



運動を行うに当たっての注意点

- 筋力トレーニングを行う際は、息どめせず呼吸しながらゆっくり行う
- 休憩をこまめにはさむ
～少しの運動で筋肉の疲労が生じやすく、
一見筋力低下が生じたように感じるが、
疲労によって回復する
- 夕方調子の悪い時間帯には無理をしない



函館地区交流会を開催しました

水島 蒼生子

函館地区では、6月16日に三品さんと大沼さんの送別会をかねて、交流会を開催しました。

長年函館の難病連事務局長と筋無力症友の会の役員をしてこられた三品さんが、家庭の事情で実家に帰られることになりました。また、大沼さんも同じような理由でお母さんのおられる札幌に帰られることになり、二人の送別会をかねた交流会になりました。

当日はお天気もよく、五稜郭公園を散策後五稜郭タワーの食事処「匂花」で食事をしました。始めて参加した山内さんを含め8名の参加でしたが、しばらくぶりの交流会でしたので、和気藹々と話をしながら食事をし、楽しいひと時を過ごすことが出来ました。

函館は会員が少ないので、会の中心だった人がいなくなると少しさびしくなります、新しい仲間が増えることを願っています。



「全道集会に参加して」

和泉真弓

8月6・7日、札幌のかでるホールで行われた全道集会と医療講演会に参加してきました。

とても暑かったですが、沢山のボランティア、役員の方々のおかげで盛大に行われました。

全体集会に出席していつも思うことなのですが、沢山の人が、沢山の人を守りたくて、色々なことを一生懸命に考え、行動しているなと思うのです。

集まっているのは、患者本人、もしくは家族の方。自分のことでも精一杯なはずなのに、自分以外の誰かのために動こうとする力には、いつも驚かさされます。

私も自分以外の誰かのために動ける力を持って行きたいと思っています。

記念講演をしていただいた難波先生は、爆笑しつつも、とてもわかりやすくお話して頂き、また、患者さんにとっても近い考えでいる方だなと思いました。難波先生楽しいお話をありがとうございました。

そして、次の日の筋無力症の医療講演は、いつもと少し違い、「日常生活での気軽なりハビリ」と言う内容でした。

あまりリハビリと言うものに縁のない私たちですが、少しずつでもやってみるのは良いことだと思えました。何事も出来る範囲で無理をせずですが。肩がこった時や、足が浮腫んだ時に試してみてください。(詳しくはわだちに掲載)

北祐会神経内科理学療法士の神原美里先生はとてもかわいらしく、わかりやすくお話ししてくれました。この日のために色々を用意してくださってありがとうございました。

全道集会の開催は、役員の方々はもちろん、参加する患者にとっても体力的にきついこともあると思います。

それでも、毎年の開催で一つでも患者の声が届いているのであれば、やはり大切な事なんだと思います。

難病連の方、役員の方、ボランティアの方、暑いかなでの二日間、本当にご苦労様でした。

◇ステンドグラス◇

森口

8月の21日に ステンドグラス体験をしました。

今年は 写真立てにチャレンジ！

四隅のアーモンド型がアクセントの可愛らしさ。

四苦八苦しながらも出来上がった作品は

愛着がわいてきます。毎回 思いですが

ステンドグラス教室の方々が手直ししてくださると、

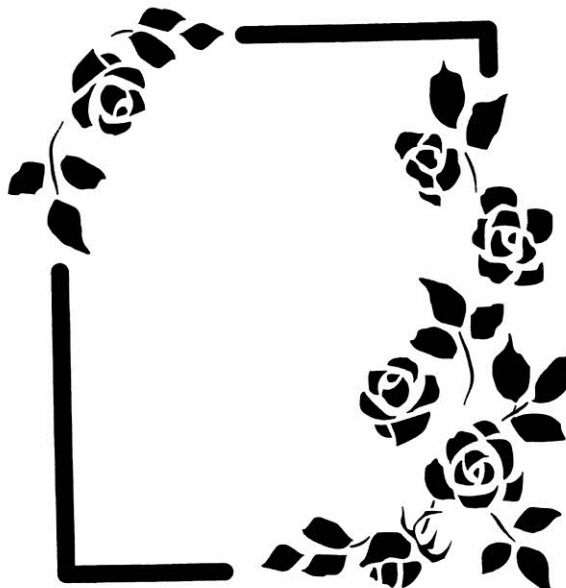
ガタガタだった銅線が キレイな直線に・・・

ハンダさばきは 魔法使いの様です。

教室の先生、生徒の皆さん

準備や御指導 ありがとうございます。

又、来年も参加させていただきます



事務局たより

○ 活動日誌

- 6月9日 事業資金委員会（中村、下広）
- 6月11～12日 全国筋無力症友の会三役会（中村）
- 6月16日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 6月23日 第2回フラ体験教室 参加者17名
- 6月27日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 7月6日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 7月9日 第181回理事会（東谷）
札幌支部運営委員会（東谷）
- 7月9～10日 全国運営委員会（中村）
- 7月14日 MGサロン
- 7月16日 札幌市内フリーマーケット参加（東谷、中村、仲山）
- 7月25日 難病連新法人拡大対策委員会（中村）
- 7月28日 常任理事会（中村）
- 7月29日 全道集会打ち合わせ（中村）
- 7月30～31日 アステラス製薬ピアサポート研修会（中村）
- 8月1日 全道集会事務局打ち合わせ（中村）
- 8月6日 全道集会（札幌市）参加者13名
- 8月7日 医療講演会（札幌市）参加者16名
- 8月9日 自販機設置依頼（中村）
- 8月11日 MGサロン 参加者4名
- 8月16日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 8月21日 第8回ステンドグラス一日体験教室 参加者19名
- 8月22日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 8月24日 難病連新法人拡大対策委員会（中村）
- 8月25日 常任理事会（中村）
- 8月27～28日 全国筋無力症友の会三役会（中村）
- 8月29日 作業所あかりや見学（中村）
- 8月31日 舩編集会議（東谷、森口、中村）
- 9月1日 チャリティバザー実行委員会（中村、下広）
- 9月3日 第182回理事会（中村）

○ これからの予定

9月8日 MG サロン

わだち 発行

9月10日 難病患者・家族と障害者のつどい in 苫小牧

9月15日 合同レクレーション実行委員会

9月16日 新法人拡大対策委員会

9月22日 常任理事会

9月28日 チャリティバザー担当者会議

9月29日 チャリティバザー実行委員会

10月1日 JPA 全国一斉街頭署名

第3回 MG 友の会セミナー（京都）

10月2日 難病連 こどもまつり

10月15～16日 JPA 北海道・東北ブロック交流会（宮城県）

10月20日 常任理事会

10月29～30日 難病連チャリティバザー

11月5～6日 第183回理事会

第5回東北・北海道ブロック交流会（秋田県）

11月12日 第2回難病フォーラム（東京）

11月13日 難病センター研究会（東京）

11月24日 常任理事会

12月18日 難病連チャリティクリスマス

お願い

10月29～30日北海道難病センターで開催されます、チャリティバザーのお手伝いを求めています。

事前準備を含め、衣料品売り場を担当する筋無力症部会では多くの方のお手伝いを必要としています。会員のご家族、ご友人、知人をご紹介ください。よろしくお願ひします。

連絡は 中村でんわ 011-853-8333

または 仲山でんわ 011-855-5957 まで

☆つぶやき☆

朝夕の風がさわやかに感じる今日この頃です。

今年の夏は暑い日が続きましたが、皆さん体調を崩されていませんか。

難病連恒例の大通ビアガーデンが今年も開催され、多くの人で

にぎわっていました。私もあまり飲める方ではありませんが、

4回ほど出かけました。友人たちは、大通で会う事を楽しみに

していて、3度集まりました。また友の会の分科会の後の交流会をビアガーデンで行い、10名が参加して楽しい語らいができました。

短い北海道の夏を満喫しました。

(東谷)

☆暑い夏でした、皆様体調はいかがですか。

暑さにうんざりしているうちに秋風となり、短い北海道の夏が

去り北風が吹き始めるでしょう。

日本や世界の経済にも厳しい風が吹くのではないかと多くの

エコノミストが予想している様です。少子高齢化社会、東日本大震災、超円高、

産業の空洞化、欧米の不況、新興国のインフレ等世界は厳しい北風に

立ち向かう時代になったという情報が多くなりました。福祉や医療制度

へも波及が出てくるかもしれません。自分の体調は自分で管理する事から

始めたいと思います。寒さに向かう折からお体を大切に。(鎌田)

☆そろそろ台風の季節です。今年は何れ位来るのでしょうかボロ家の我が家は

毎年大丈夫かと心配です直撃されたら庭に植えて有る野菜たちはきっと

駄目になるでしょう。がっかりです！農家の方はもっと大変な思いでしょう

自然には逆らえませんが直撃がないように祈ります(我が家の家計のためにも)

(本田)

☆今年ガーデニングをはじめました。と言ってもほとんど両親まかせで私は

お花を植えたくらい。お花いっぱい素敵ガーデンにしたかったのに、

じゃがいも、とうきび、トマトなどの見事な野菜畑になりました。

それにしても庭仕事って重労働。特に草取り、抜いても抜いても生えてる！！

雨降りの後はギョッとするくらい成長している！！暑い日はできない、雨の日も

できないと、グズグズしていたら、もう秋です(反省)

(仲山)

☆今年はアイヌについて甥っ子と自由研究をしました。内容は生活・文化・アイヌ語などです。図書館から何冊か本を借りてきてそれと私の知ってる事を話しました。埼玉に住んでる甥っ子はそういう事を知らなかったので、興味深く本を読んだり話を聞いて、スムーズに進み完成させる事ができました。甥っ子の研究を見て、一人でも多くの子にアイヌの事を知ってもらいたいです。 (下広)

☆やっと夏休みが終わりました。明日から新学期！と思って学校に行く準備をしていると、息子くん歩き方がおかしい・・・痛いんだよね・・・って。始業式を欠席し、病院に行くと同関節炎と診断され、学校を一週間以上お休みしました。ちょっと遅くなったけど息子くんも新学期がはじまりました。 (和泉)

☆8月6日の全道集会に参加しました。とても暑い日でしたが大勢の患者やボランティアの人たちが出席していました。

私の病気とは違う病気の患者さんからの現状報告を拝聴して、様々な問題があることが分かり大変参考になりました。しかし、全体集会のためか議員さんたちからの発言時間が長すぎるので、少し短くして、各地区か病気の会等から発表や報告を加えた方がよかったと思います。

また、「震災対策等で国の財政が厳しい中、今後どうすれば、病気等で困っている人達の生活が少しでも良い方向にできるのか。」と、夜、集会の関係者の人たちと話しながら感じました。 (古瀬)

☆9月に娘の学校の講演会に出席してきました。子供2人と孫を連れJRで旭川へ・・・休み休みの旅でした(笑)初の遠出に孫もご機嫌！！私は迷わないかとハラハラ。娘は初の講演会でしたが卒業生として出席。手話通訳者さんがいるので娘も内容が分かり、真剣に聞き入っていました。障害者の雇用率が38%という旭川某会社の社長さんの人柄がにじみ出ていました。

「障害者を差別しない」というあたり前のことが、今の社会では厳しくなっていると改めて考えさせて頂ける様な講演でした。難病患者・障害者・健康な人。皆同じ人間！難病も障害もその人の個性なのだから・・・難病患者、障害者の方は周りの人に優しくできる人が多い気がします。それは人の痛みが分かるからなのでしょうね！ (森口)

まだまだ 油断できませんよ！！

もう、残暑の季節ですが、
またまた、熱中症の話です

—水はからだを冷やすために飲む—

「お茶は水分か？」

「利尿作用で体冷やせず」

して、これによって汗を沢山かいて
体を冷やすことが大切なのです。

のタイトルで北海道新聞に掲載さ
れた記事を読んだ方も多しと思いま
すが、他紙を購読している方もある
と思いますので紹介します。編集人
にとつて正に「目から鱗が落ちる」記
事でした。当瀬札幌大医学部教授に
よりまずと、みなさんお茶や、ジュ
ス、コーヒーを水分だと思っていない
でしようか、ということ。たしかに水
で出来ている飲み物ですから。で
も、これらは熱中症対策にはほとん
ど効果がないということ。特に
お茶やコーヒーにはおしっこを沢山
出させる成分が入っているため、沢
山飲むとおしっこが沢山出て、飲ん
だ以上の水分が出てしまう可能性が
あるからとのこと。

水分補給は、やはり真水が一
番。スポーツ飲料も水分補給の効
果はありますが、血糖が心配なお
年寄り向きではありません。

こまめに真水を飲みましょう。そ
れに、塩分補給もお忘れなく。

* * * * *

医療関係者の間では、水分という

と、ほとんど真水のことを指してい
ます。また、体の中にあるこけうす
い塩水のことをさすそうです。

「水分はチャンととっていただくに」

熱中症になった！ 心当たりあり

熱中症対策には体の水分を増や
しませんか。

