

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 492 号

発行 平成 25 年 3 月 10 日発行 (毎月 10 日)

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 166 号 付録

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)



あけまして
おめでとうございます

おかげさまで良き新年を
迎えることができました。
本年も昨年同様よろしく
お願い申し上げます。

皆様のご健康とご多幸を
心よりお祈りいたします。

和泉 光宣 真弓 風花 虎汰郎

もくじ

はじめに	中村待子	1 ページ
医療講演会のお知らせ 2013 年度 支部総会のお知らせ		2 ページ
筋無力症・医療講演会「筋無力症の診断と治療」 釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生 平成 24 年 9 月 8 日（土）午前 10 時～11 時 30 分 釧路交流プラザさいわい		3～15 ページ
入院生活の思い出	森口貴美	16 ページ
入院中の出来事	和泉真弓	17 ページ
事務局たより		18～19 ページ
つぶやき		20～21 ページ

はじめに

中村待子

今年の冬は簡単には春へのバトンタッチはしないようです。近年にない厳しい寒気、大雪、暴風雪による死者までと、なんと過酷な土地に住んでいるかと考えさせられます。しかし、雪が解けた後の季節は、皆様もご存じでしょう。花々が一斉に咲き自然も春を謳歌していると感じることができます。もう少しの辛抱と言いつけています。

新聞報道にもあるように、難病対策の改革が行われようとしています。私たちの療養生活はどんなふうになるのでしょうか。

障がい者手帳がなくても特定疾患受給者証で福祉施策や就労支援までを含む総合的な難病対策が受けられるようになるといわれています。筋無力症で障がい者手帳が無くても、福祉の施策が受けられるようになることは大きな前進ではあると思います。

一方で、重症度基準を取り入れることで、どの程度までを重症とするかで、制度の支援を受けられない人も出てくるでしょう。

医療費でもガンマーグロブリン治療を2週間受けると250万円かかるといわれています。また、血漿交換を受けると300万円かかるとも言われています。今は公費負担で治療を受けていますが、高額な自己負担が出てくることで治療が受けられないこととなります。高額な治療を受けることで、何とか生活している筋無力症患者はどうなるのでしょうか。

友の会では支部の皆様から

「今私はこんなことで困っています」「私はいまこういう治療を受けていますが、自己負担が出てくることで治療が受けられなくなると、私の生活はこうなる」等々、情報をお寄せください。

私たちは病気になっても安心して治療が受けられる社会を目指して今年も活動します。

会員の皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

医療講演会のお知らせ

日時: 2013年4月27日(土) 13:30~16:45
(受付開始 13:00~)

場所: 北海道難病センター 3階 会議室
札幌市中央区南4条西10丁目



13:30 開会

13:30~14:30 演題 「新薬ができるまで」

講師 移植免疫領域マーケティングマネージャー

小野寺 貴裕

14:45~16:45 演題 「難病対策の改革」

講師 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 代表理事

伊藤 たてお

★医療講演の後、夕食交流会を行います。場所は当日お知らせします★

2013年度 支部総会のお知らせ

日時: 2013年4月28日(日) 10:00~11:30
場所: 北海道難病センター 3階 会議室

- ★ 4月27日は難病センター宿泊を確保しています。
ご希望の方は同封のハガキでお申込みください。
問い合わせは 事務局 仲山まで Tel 011-855-5957

筋無力症・医療講演会 「筋無力症の診断と治療」

釧路労災病院神経内科部長 津坂 和文先生

時 H24年9月8日(土) 午前10時～11時30分

所 釧路市交流プラザさいわい

本日はお招き頂きましてありがとうございます。
今日は筋無力症の基本的なお話になりますが、
出来るだけ新しい話を入れながらお話しさせていただきます。

①「重症筋無力症の疫学」

筋無力症の患者さんがどれ位いるかという(有病率)全国的に調べたところでは、人口10万に対して5.1人ということで、釧路市でおきかえると10人位です。男女比は1:2で女性に多く、南に多いとか北に多いとか、海沿いに多いとか、食事でこの様な物を取っているから多いということもありません。全国的に平均して分布している病気です。自然治癒率は15～30%で、治癒する人は元々最初の症状自体が軽く、瞼がちょっと下がったままという位で終わってしまうという方が殆どの方です。治療方法もどんどん見つかったことにより寛解、改善に持って行ける方が60～80%で、現在ではそれ位良くなる病気です。

②「重症筋無力症の症状」

症状で特徴的なのが易疲労性で、体を動かしているうちに力が入らないのが強くなってしまいます。朝方は調子が良いが、午後とか夕方にはかなり辛くなってしまいます。それが少し休息する事により若干回復するという特徴があります。この点が他の体に力が入らなくなる病気とはちょっと違う特徴的なところといえます。

症状が出る場所で一番多いのは目だと言われています。瞼が下がる眼瞼下垂。動きが悪くなる眼筋マヒ。それに伴い、右目と左目の動きのバランスが悪くなり2重に見える複視。目を閉じるのが上手くいなくなる眼輪筋

等の症状です。

次は球症状で飲み込む喉の症状、そして表情筋に現れます。それと全身症状、特に四肢の近位筋ですね、肩腰の辺りの筋肉に力が入り辛いという症状があります。又易疲労性とかがある為、一日の中でも症状が変動します。場合によっては筋萎縮という事がおきますが、最近はそこまでいくことが非常に少なくなってきました。

また筋無力症の特徴として胸腺腫の合併が起きます。大体1割から2割の患者さんに胸腺腫が合併します。胸腺が腫瘍とまで行かなくても少し腫れている過形成を含めると8割位の患者さんにこの胸腺の変化が出て来ると言われています。

③「重症筋無力症の臨床分類」

オッサーマンという人が作った臨床分類で、I型は目だけの眼筋型。II A型は軽いけれど全身に症状が現れる軽症全身型。II B型はもうちょっと強い中等症全身型。このII B型の特徴としては喉とか口の所に症状が出ている方が多いのではないかと思います。III型は急性劇症型で初期の頃からクリーゼと言う呼吸筋のマヒで息が出来なく苦しいという症状が出るのが特徴です。IV型はその中で発症して何年かして呼吸筋のマヒに至るような方で晩期重症型。V型は最近は見ることが少ない筋肉が縮んで行く筋萎縮型です。これはかつてステロイドの治療をしていない時代によく見られたようです。

小児型では、新生児型と思春期前の若年型があります。新生児型は筋無力症を持ったお母さんから生まれた時に原因物質が子供に一過性に移って、生まれた後に直ぐに発症してしまうというタイプです。

④「重症筋無力症の病因」

筋無力症は自己免疫疾患です。自己免疫疾患とは自分の持っている臓器、組織に対して免疫反応、異物反応を起こしてしまう病気です。決まっている臓器以外は攻撃しないというタイプも有れば、臓器があまり決まっていなくて、体中あちこち攻撃してしまうというタイプもあります。筋無

力症は神経筋接合部にあるアセチルコリン受容体に対する抗体が、①アセチルコリンとアセチルコリン受容体抗体の結合をブロックする。②アセチルコリン受容体を破壊する。といわれています。この抗体は8割位の患者さんに出てきます。その他の2割はまだ議論のある所で、明確な結論は出ていません。残り2割のうちの1割ちょっとは抗 MuSK 抗体(マスク抗体)です。発見されたのは10年位前ですが、ここ数年でだいたい解って来てはいますが、まだはっきりしない事があります。ですからこの病気は病因が一つだけと言う訳ではない様です。

⑤「アセチルコリン受容体とアセチルコリン受容体抗体」

これからはアセチルコリン受容体抗体を持っている患者さんにどういう事が起きているかという説明です。簡単な図で説明します。図は筋肉の表面に来ている神経の末端です。神経から筋肉に「動け」という命令を出します。その時に神経の中は電気的な刺激で情報が伝わって行くのですが、神経から筋肉には電気からアセチルコリンという物質に変わって放出する事により、それを筋肉が受け取って収縮するという事が正常人では行われています。神経と筋肉の間に若干隙間があります。この隙間のひだの様になっている所にアセチルコリン受容体があるといわれています。電気的な刺激で筋肉に動けと命令が来ると末端からアセチルコリンという物質が放出されます。そうするとアセチルコリン受容体という所でこのアセチルコリンを受け取る。これがくっつくと、筋肉に「筋肉動け」と命令が来たと認知される。それにより筋肉が収縮される。

逆にいうとこのアセチルコリンがこの受容体とくっつかなければ、筋肉の方では動けという命令が来ていないと取ってしまう訳です。

それが病気になるとアセチルコリン受容体抗体というのが出来ます。それがまずアセチルコリン受容体にくっつく訳です。くっついた所にはアセチルコリンが入っていけなくなります。それで思うように筋肉に動けという命令が行き届かなくなります。全部ではなく部分的に機能している受容体もあるようです。でもこの様にブロックされその後に受容体抗体が受容体を破壊します。そうすると受容体の数が減ってしまいます。沢山あったの

が減ります。ひだの所にこの受容体があるので、受容体が減ると共にこのひだが減るといふ事らしいです。なおかつまだブロックされているのもありこの絵で見れば一個だけ働いている。その様な状況なのでアセチルコリンで筋肉が縮めという命令が行き届かなくなる。それにより脱力、易疲労性の症状が出てしまう。マスク抗体も似たような事が起きているだろうと言われてはいますが若干は違ふ様です。

⑥「重症筋無力症と似た病気」

一方神経の終末と筋肉の間でトラブルが起きる病気は重症筋無力症だけではなく、他にも似たような病気があります。例えばボツリヌス中毒症と言う病気があります。食中毒です。これはボツリヌスというばい菌が、神経終末への毒を放出し、アセチルコリンという物質が外に出て行かなくなってしまう、体のマヒが起きてしまう病気です。

その他イートンランバート症候群と言う特殊な病気ですがガンに伴って起きる事があるのですが、この病気でも似たような事が起きる事があり、アセチルコリンの出る量が少なくなるといふ病気です。又有機リン系の殺虫剤というのがあり、これも中毒になると神経と筋肉との接合部でトラブルが起き、それにより死に至る人もいます。有機リン系殺虫剤、要するに農薬です。アセチルコリンが過剰に出て筋肉を思う様に動かせなくなってしまう。筋痙攣とか腸の動きもおかしくなるので、吐いたり、最終的に死に至ります。サリンの毒ガスでも似たような事がおきます。アセチルコリンが過剰に出てくるのですね。横道にそれましたが、この様な病気もあります。

⑦「抗 MuSK 抗体」

抗 MuSK 抗体、MuSK (muscle-specific kinase 筋特異的カイネースと言いますが、これは筋肉の膜の所に存在しています) という神経筋シナプスこれは先程の図に出た所です。神経と筋肉の情報をやり取りする部分、そのアセチルコリン受容体を維持させる為にどうしても必要な物質であります。抗 MuSK 抗体に攻撃されてなくなってしまうとアセチルコリン受

容体の数が減ってしまいます。それによりアセチルコリン受容体抗体を持っている筋無力症の患者さんと似たような状況になってしまう訳です。これは原因も違いますので、治療法も若干変わります。

⑧「重症筋無力症の検査」

重症筋無力症を診断する為にどんな検査をするかですが、一番に診断するために行うのはテンシロンテストです。日本ではアンチレクステストとも言われます。それから電気生理学的検査。これは筋肉の疲労度を実際に電気生理学的に表してみる検査です。また採血で抗アセチルコリン受容体抗体があるかどうかを調べます。その後胸腺腫、腫瘍が合併しているかどうか探す。それから他の自己免疫疾患が合併していないか探す。先程言った様にバセドー病の様な自己免疫疾患が1割位の人に合併するとされています。

テンシロンテスト（アンチレクストテスト）では抗アセチルコリンエステラーゼ阻害剤という速効のある注射をします。その注射によって、症状が改善するかどうかを見る検査です。

電気生理学的検査は実際筋肉に電気を流して、その記録により客観的に易疲労性があるかどうかを見る検査です。神経を刺激し、筋肉の収縮を波としてとらえます。この刺激の頻度は1秒間に3～5回位の刺激をします。1秒間の刺激頻度を徐々に増やしていき、最後には1秒間に10回とか20回を行いますので痛いですが我慢してもらって行っています。筋無力症の患者さんは1回目、2回目、3回目と波が段々小さくなっています。これが重症筋無力症で見る易疲労性です。テンシロンを使う前後でも比べます。テンシロンの注射後は波があまり小さくならないわけです。

⑨「重症筋無力症の治療」

次に治療ですが、まず対症療法で抗コリンエステラーゼ阻害剤（メスチノンなど）が使われます。これはアセチルコリンの分解を防ぐ薬です。結果的にアセチルコリンを沢山分泌したような状態にし、受容体を沢山刺激してやる。それにより脱力を予防、改善する薬ですが、これだけでは不十

分な事が多いです。やはり抗体そのものが減らないと駄目で、抗体を何とかしようとするのが免疫療法で胸腺摘出術、又は副腎皮質ステロイドが使われます。これが基本的な治療です。これで不十分な方には即効性があり、一時的に状態を持ち上げる、ステロイドパルス、血液浄化療法（血漿交換）があります。それに大量免疫グロブリン静注療法等が最近行われています。それを維持するのにステロイドだけでは足りない方には免疫抑制剤が最近使われます。一般的なものはタクロリムス、シクロスポリン等です。このような薬を使う事により、8割位の患者さんが緩解し、前よりは良い状態に持って行く事が出来るようになりました。

⑩「重症筋無力症と胸腺」

次は胸腺の話です。この病気と胸腺は何か関係があるだろうとは昔から言われていましたが、2、30年位前にある程度解ってきました。まず1割から2割の方に胸腺が腫れて腫瘍になってしまうという方。8割近くの方が胸腺が過形成で、ちょっと腫れ上がっている状態です。そして胸腺腫を持っている方の3割が重症筋無力症。又胸腺腫合併の9割の方や、合併していない人でも胸腺を顕微鏡で覗くと、リンパ濾胞が作られています。これは何を意味するかは一言では言えませんが、免疫に係わる反応を活発に行っている証拠になります。

小さいお子さんや胎児の胸腺は、組織の中に筋肉に似た細胞があるようです。このことから胸腺でアセチルコリン受容体抗体が造られているのではないかとされています。但しこの胸腺だけではないようです。胸腺を手術して取ってしまってもアセチルコリン受容体抗体は減りますがなくならない。ですから胸腺だけで造られているのではないが主要な部分は胸腺らしいと解って来ました。胸腺は心臓の上に組織があります。10歳から12歳位までは胸腺は比較的大きいのですが段々縮んで、大人になると非常に小さくなります。重症筋無力症の方は少し腫れ上がり胸腺腫になります。CTで見ると胸の所にできものが出来ているように見えます。これは典型的な物で写真で見ても良く解ります。胸腺を取る事により、抗体を造っている場所を減らし症状を改善させるのです。

⑪「抗コリンエステラーゼ阻害剤」

治療薬として抗コリンエステラーゼ剤があります。薬の種類としてはメスチノン、マイテラーゼ、ウブレチド、ワゴスチグミン、アンチレックスと色々ありますが、主に使われているのはメスチノンとマイテラーゼです。これらの薬は殆どの患者さんに有効ではありますが、あくまで対症的な症状を改善させるという意味しかありません。アセチルコリン受容体に対して抗体が出来、この抗体をどうにかしなければ、病気そのものの流れは変わらない訳で、抗体はこれらの薬を使ってもどんどん作られていますし、体の中にあります。ですから受容体は破壊されていき、その破壊を防ぐ事は出来ません。更に効きが悪いからと言ってこのようなお薬を増やすと、アセチルコリンが大量に分泌されるようになりコリン作動性クリーゼを招く場合があります。眼筋型と言われるタイプには抗コリンエステラーゼ阻害剤だけで治療することが多いです。全身型、あるいは目だけでも長期に渡る人は、免疫療法を併用した方がいいだろうと言うのが最近の流れです。更にこの薬だけでしたら、長く使うのは避けた方が良くと言われて

います。

1錠の作用時間はメスチノンで2, 3時間と言われていています。実際は4, 5時間持つのが普通だと思います。マイテラーゼでその倍位です。ウブレチドは非常に長いのですが、効果が非常に弱いです。アンチレックスは診断に使う薬で5分から10分位です。又ワゴスチグミンは30分から2時間位です。

⑫「胸腺摘出手術」

胸腺の腫瘍のある人は基本的に行います。胸腺の腫瘍がなくて10歳以下なら全身型でもステロイドの薬で様子を見ます。又かつはお年寄りもどんどん手術しましたが、最近は色々な免疫抑制剤が出てくる事により手術しなくても良いのではと言う意見が若干出てきています。手術は罹病期間が短い方が効果があると言われていています。手術の効果は半年から2, 3年かかると言われていますが、最終的に7割から9割に効果が有ると言われています。胸腺の腫瘍がある人もない人も全体で7割位は改善するのです

が、浸潤性の胸腺腫は、手術をしても取りきれなくて、残念ながら予後は良くないと言われています。

⑬「副腎皮質ステロイド」

殆どの方に有効で色々な使い方がありますが一日おきに飲むのが多いです。一日おきの方が副作用が少なく、毎日飲む方が効果は強いが副作用も強いです。最近点滴でパルス療法といって大量の薬を三日間注射するという事もします。それにより症状を持ち上げます。この薬は免疫の力を落とす事や中心性肥満、にきび、糖尿病、血圧が上がる、胃潰瘍、骨がもろくなる等の副作用があります。ステロイドを使う事により受容体抗体の数を減らし、減らす事により破壊されなくなるので、受容体の数も戻ってきて、それに抗コリンエステラーゼ阻害剤を加えると更に良くなる。又、抗アセチルコリン受容体抗体が陰性の方は胸腺を取るの第一選択とはなりません。ステロイド、免疫抑制剤などの治療を行います。

⑭「その他の免疫療法」

ステロイドで不十分の方には血液浄化療法（血漿交換）という方法があります。血漿交換で最近免疫吸着法というやり方をよくやります。そちらの方が比較的簡単です。血漿交換は血の中にある免疫に関係するタンパク質を抜く事ですが、透析のように一度血を抜いて、機械の中でいらぬ物を除去して体の中に戻す作業をします。免疫吸着法は機械を回している時に膜を通します。その膜に免疫の物質が引っかかる細工がしてあり、膜を通った血液、血漿部分は体に返す事が出来る。只この物質が場合によってくっつかないという事もあり、物質の部分を全部棄てるやりの方が確実に除去出来るため効果があると言われています。しかしそれは体にも負担がかかります。最近はその他にガンマグロブリン大量療法でこれも血液浄化療法と同じ位効果があるだろうと言われています。何れも一時的に抗体を除去してやる、又は薄めてやる事により効果が出ますが、暫くしたら又元に戻ってしまう。ですからこれはいったん持ち上げる治療でその後の治療が大切になって来ます。

その後良い状態を保つ為にステロイドや免疫抑制剤を加えたりします。最近ではプログラフ、ネオーラルが基本でしょうか。プログラフは3mgを1日1回夕食の後に飲む。免疫の力を押さえるのですが比較的安全に使うことができます。それとサンディミュン、ネオーラルという薬です。シクロスポリンAというもので体重1kgに対して3mgの量を2回に分けて飲む。これも比較的安全に使われます。最近の方法ではエンドキサンという免疫抑制剤で、これを月一回大量に点滴するエンドキサンパルスがあります。副作用に出血性膀胱炎や白血球減少などがありますが比較的安全に使えます。それによりステロイドを減らすことになった患者さんが多いようです。後はリツキサンと言う薬も似た様な作用で点滴をして使う事があります。リツキサンは本来は血液やリンパのガンに開発された薬ですが、いろいろな自己免疫疾患に有効だと言われてきて筋無力症にも応用して使われる事があります。エンドキサンパルスもリツキサンもステロイドだけでは不十分で効果が十分に出不せない患者さんに使われます。しかし副作用などが有るため最初から使われる事はないです。リツキサンは非常に高価な薬で週1回やると1ヶ月で80万円で、体表面積に合わせるので1本だけで済むと言う事がないので100万円を超えたりする事もあります。厳密に言う筋無力症には保険が通っていないので、リツキサンは使い辛いのですが、他の治療が上手くいかない場合にその様な治療も最近に行われます。

⑮「重症筋無力症を悪化させる因子」

悪化させる因子としてはストレス、妊娠、過労、感染症などです。薬でも筋無力症に相性の悪い薬があり避けて頂きます。でも他の病気で抗生物質を貰ったからと言って慌てる必要はないと思います。最近では抗生物質はセフェム系と言うのが主に使われておまして、それは特に悪化させる因子にはなりません。勿論感染そのものが悪化の因子になるので、それで悪化させる事があります。それ以外に手術の時とか、ちょっと心配しなければならぬのですが、麻酔医がこの病気だと解った上で管理していれば大丈夫だと思います。

⑩「重症筋無力症と妊娠」

出産は出来ない訳では有りませんが、妊娠中と産褥時に症状が悪化する可能性が有ります。メスチノン、プレドニンが胎児への影響がない訳ではありませんが、比較的少ないだろうと言われていています。これ以外の薬を使ったりしている場合もありますので、良く相談することが大切です。それから生まれるお子さんについて、一過性の筋無力症になる事があり得ます。この事も出産の時に気をかけなければなりません。以上で私の話は終わります。ありがとうございました。

<質問タイム>

1, お風呂に入ると体がだるくなる。病気との関係について。

A) あまり関係はない。

体が温まると神経の内部での伝達がしづらくなって脱力が出現するという違う病気は あるが、筋無力症の神経接合部というところには余り温度は関係ない。もちろん入浴 自体体力を使うことなので、もともと疲れやすいことに拍車がかかるという事はある と思うが、病気そのものが悪くなることはない。

2, 胸腺手術で最近行われている内視鏡手術について。

A) いくつか体に穴を開けるだけですむので、体への負担も小さく患者さんのメリットは ある。しかし手術する側としては、開胸の方がよく見えて確実性も高くやりやすい。

内視鏡手術は手術時間も長く掛かるそうでとても熟練が必要なので医師、病院に限ら れている。北海道では札幌の病院で何カ所か行っている。

3, 漢方薬などの東洋医学について

A) 漢方薬は確かに色々な分野で注目しているところもある。しかし効果は単純ではなく、 あるにしてもそれ程強くないようだ。筋無力症には

これが良いという漢方薬が出てきていないので、現時点では補助的に使うというのが、大方な位置付け。

筋無力症医療講演会

平成29年9月8日(土) 10時開始

釧路市交流フォーザさいわいホール

〈講演〉 10:15 ~ 11:30

テーマ 『筋無力症の診断と治療』

釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生

プログラム

10:00 開会

(挨拶) 筋無力症釧路地区連絡会代表 青田典子

10:15 医療講演

『筋無力症の診断と治療』

釧路労災病院神経内科部長 津坂和文先生

11:15 質問タイム

11:30 閉会

(挨拶) 筋無力症北海道支部支部長 中村侑子

11:45 交流会

5

12:30

★ 交流会 11:45 ~ 12:30



♡♡♡ 参加ありがとうございました。

入院生活の思い出

森口 貴美

発病してしてから今迄に、数回入院をしてきましたが、その時々に出会った方々で思い出に残っている人を書いてみます。

筋無力症と診断がつき、長い入院生活が始まりました。病気の事を何も判らず手術が終われば治ると簡単に考えていたので“手術だけなのに何故4ヶ月も入院なのかしら・・・？”と実に呑気な患者でした。

色々な病気の方々ですが、何日も生活を共にすると家族のような存在になることがあります。不思議なことに病気の話はあまりせず、お料理や趣味の話に華が咲きます。中でも印象に残っているのはBさん。

兎に角、前向きな考えの方で、辛い病気にも関わらずいつも笑顔。

ユーモラスな会話で周りの患者さんを笑わせてくれるのです。

いつも、旦那様が美味しいケーキをお持ちになりお見舞いにいらしていました。ケーキやプリンで午後のティータイムが日課となり、不安や苦手な治療も気にならない程になる入院生活でした。今でも、絵手紙やメール等でお付き合いをさせて頂いています。Bさんの治療が身体にあい、いつまでも笑顔で過ごされるように願っています。

そして、私も周りの方が笑顔になるような入院患者を目指して！？同じ治療をするのなら楽しく入院生活を送ろうと思います。

○グロブリン療法について○

わだち40周年記念号で大量免疫療法の体験を書かせていただきました。

私が受けていたベニロン点滴は保険適用から外されたそうです。

現在、筋無力症が保険適用で治療できるのはヴェノグロブリンです。

詳しくは担当医にお聞き下さい。

昨年は、3月、9月、12月とグロブリン療法のために入院しました。入院中、何より心配なのは家族の事。

学校へ行くのに忘れ物はないか？

パパは朝起きて食事は作れているのか？愛

犬の虎鉄は、私のいない事にきがついて寂しくなっていないのか？

それは考えたらキリがない。。。

3月の入院時、部屋が二人部屋だったのと、春休み中だったため、同部屋の人と話すより、子供たちにあっていることのほうが多かった。

しかし、子供達は私のことより、私が入院時の暇つぶしに大量に持ってきた漫画の本に夢中。

2週間の入院でしたが、子供たちにも会え、グロブリンも効き、元気に退院することが出来ました。

そして久しぶりのサロンで、みんなと入院中の話になり、入院先で筋無力症の方に会って、話を聞いたとか、同室の方と仲良くなってきたとか。。。

「えっ？」私そんな事なかったんですけど。。それはそれはうらやましく思っていました。

そして、9月の入院。

なんと病棟が脳外科。。。

私の同室の方と仲良くMGの方とのふれあいへの夢が消えていきました。

そしてそして、12月。今度こそは！と鼻息も荒く入院。主治医に軽口をたたき、看護師にはため口で、と嫌われそうなオーラを出しながら、行った先は大部屋。

これは夢がかなう？盛り上がる気持ちを抑え、同室の皆さんに挨拶をし、一息ついたところで、家から電話「娘がインフルエンザになった。。。」と。

その一言で、私は大部屋から一人部屋へ。家族にインフルエンザがでたため、一応潜伏期間は隔離させていただきます、と。

鼻息も荒かった入院時から一転、ひとりぼっちのだーれもこない、入院生活になりました。

そんな事ばかり言ってますが、グロブリンはとっても効いてくれて、元気な生活を送っています。

和泉 真弓

事務局たより

ご寄付ありがとうございました

猪口英武様 櫻井彩子様 宮下美枝子様 杉原みよ子様 橋本秀子様 東谷美智様
島功二様 濱田啓子様 鎌田瞭子様 鈴木恵美子様
工藤峰子・祐子様 大友寿子様 藤井政子様 井戸坂知影子様
森本米子様 狩野美幸様 増田靖子様 稲見和美様 水島蒼生子様
宮坂真知子様 三品奈々子様 松平昌子様 高見登美子様 和泉真弓様 サロンカン
パ 中村待子様 合計 190,663 円

賛助会員になっていただきました

猪口英武様 東谷美智様 鎌田毅様 小西美穂様 中村待子様

協力会会員になっていただきました 協力会還元金 46,500 円

石黒美代子様 坂元由美様 伊藤建雄様 工藤峰子・祐子様 櫻井彩子様 猪口英武様
鎌田毅様 東谷美智様 宮下美枝子様 山本政子様
中道和子様 宮本弘子様 秋葉みどり様 伊藤健二様 中道トヨ様
藤井満里様 井戸坂知影子様 西村美知子様 林麗子様 杉原みよ子様 中佐藤勅子
様 松平昌子様 狩野美幸様 狩野昇様 高橋キク様
南澤道男様 橋本秀子様 戸田郁子様 庄子久子様 佐藤貞行様 中村待子様

国会請願署名にご協力ありがとうございました

200筆 募金 6,800円

お願い

友の会では今年度記念誌を発行しましたが、記念誌の印刷費用が多くかさみ、次年度の予算にも支障をきたしております。会員の皆様、今年度特別にご寄付をお願いいたします。どうぞよろしく願いいたします。

会費納入のお願い

会費をお忘れではありませんか。今年度会費を未納の方のみ、「わだち」裏表紙に納入済年度が書いてあります。記載されていない方は2012年度会費は納入済です。友の会の運営にご協力をお願いします。

活動日誌

12月13日「わだち」発送

12月16日難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ

(伊藤、東谷、下廣栄、下廣恵美子、森口、中村参加)

12月20日難病連常任理事会(中村)

12月21日難病連新法人対策委員会(中村)

12月25日難病連臨時常任理事会(中村)

1月8日難病連臨時常任理事会(中村)

1月11日札幌地区役員研修会合同打ち合わせ(中村)

1月19日札幌地区役員研修会(森口、古瀬、中村)

1月23日難病連新法人対策委員会(中村)

1月24日難病連常任理事会(中村)

2月2日難病連理事会(中村)

2月2日3日難病連新法人移行に関わる説明会(森口、仲山、中村)

2月28日レア デイジーズデイ 世界希少・難治性疾患の日 北海道庁(中村)

2月28日障害者総合支援法の概要について 説明会 身体障害者福祉センター
(仲山、森口、中村)

3月9日難病連実務担当者会議(仲山)

3月9日10日常任運営委員会(東京 中村)

3月13日難病連新法人対策委員会(中村)

3月14日わだち発送

12月13日 1月10日 2月10日 MGサロン開催

これからの予定

3月19日21日難病連常任理事会

3月22日難病連作業所情報交換会

4月20日21日全国運営委員会

4月27日医療講演会

4月28日2013年度支部総会

5月18日難病連総会

5月19日難病連支部協議会

6月8日9日第11回重症筋無力症フォーラム in 愛媛 全国総会(愛媛県松山市)

MGサロン 4月11日 5月9日 6月13日

難病センター3階会議室でお待ちしております。



★3月に入りやっと春が近づいてきました。今年の雪の多さにうんざりしています。風邪も流行していますが皆さんは大丈夫でしたか？私は咳がなかなか抜けず困っています。私もこの1月で後期高齢者になり、急に老いたと感じています。でも年齢には負けず、MG サロンにお弁当を作って参加して、若い人達から元気をもらっています。2月のサロンの帰り、アラジンで手作りのお雛様を買ってきました。とても可愛らしく雛祭りに飾り楽しみました。毎月第2木曜日のサロンに皆さんもおしゃべりに来ませんか？お待ちしております (東谷)

★記録的な寒さと大雪の冬がようやく終わりに近づきました。皆様いかがお過ごしでしたでしょうか。我が家では玄関前や車庫前の雪を裏の花畑へママさんダンブで積み上げて来ました。気がつけば高さ4~5m、何トン積み上げたかなあと見上げるようになりました。屋根からの落雪から窓やベランダを掘り出すこと3回、後期高齢者の体力はすでに限界、後何年こんな作業が出来るのか・・・と思う日々でした。しかし、4月に入ればこの雪山は瞬く間に消え黒い大地から花の芽が元気に出てくるでしょう。約40年かけて集めた球根や宿根草は多分100種類以上、それらが開花する頃には筋肉痛も消えているでしょう。もうすぐ春、皆さんも頑張ってください。 (鎌田)

★患者会の皆様、大雪等で大変苦労されていると思いますが、春まであともう少しです。互いに身体に気をつけながら、乗り切りましょう。ところで、2月の下旬に出張で四国の高知に行ってきました。直行便がなくなったため、羽田で乗り継ぎとなり、また、雪害により千歳出発がかなり遅れてしまったため、高知のホテルについたのは結局、夜の10時でした。四国に行ったのは生まれて初めてであるため平年の様子は分かりませんが、地元では今年は寒いと言っていました。でも、私にとっては、ほとんど暖房をつけなくても夜中も寝られる気温であり、日中も日差しがあればコートは不要なくらい暖かかったです。とても良い出張でしたが、札幌に戻ってきて、またの寒さと大雪に閉口しています (古瀬)

★今年の冬は雪が多かった気がします。先日、ついに転んでしまいました。意外と転ばない自信があったので、いつも通り信号を渡ろうとした途端に、滑ったのです！転んじゃう！と考える前に、知らないご婦人が腕を掴んで下さり、頭を打たずに済みました。ご婦人に感謝ですよ。♪アップにしていた髪は鬼武者になっていました(笑)その後は・・・以前よりは、気をつけて歩いてるつもりです。皆様も足元にお気をつけ下さい。 (森口)

★2年目の3,11がやってきます。丁度その時私は北大で血漿交換の治療を受けていて、自分の体が震災に合ったと思いながら12回終了。けれど去年東京での全国大会で私の隣に座った方が宮城県の方で、ご主人がMGとのことでしたが3・11で家も何も全部流されてご主人と会ったのが1週間後だったと話してくれました。そして難病センターに初めて行き、MGのことを鈴木さんに聞き、自分の母もALSであったとのこと、HSKの小誌を手にもり、色々な人の生の声を聞いた気がし、その夜中村さんから電話をもらい勇気づけられ「MGサロンやってるから来たら…東谷さんも来るから」と言われ、東谷さんのこと何も知らないのにどんな人かなと思いき可笑しくなり、今では色々なアドバイスをしてくれるので助かってます。それとびっくりしたのが若い美人の女性がいたことです。役員もしているとのこと。若い時にMGになり色々大変なこともあっているのに明るいのです。この様な方々のお蔭で私は考え方は前向きにと思っています。やはり親睦会は大切で勉強になり、役員の方は準備でご苦労が多いことを傍でみていてわかりました。今年は四国で全国大会とのこと、是非行ってみたいと楽しみにしています。

(大塚)

★私の車が数回目のリコールになり代車で初めて電気自動車に乗りました。とても音が静かで驚きました。あと何キロ走行できるかも常に見れるので、充電の目安になり安心です。お値段はまだ高いのですが、環境には優しいですね。停電や充電できる所が少ないのはこれからの課題かとは思いますが、今後売れ行きが伸びていく事でしょう。

(下広)

★大分日も長くなって来て、ようやく春の足音が近づいて来た気がしてます。パッチワークの大作ベッドカバーが2年がかりで、もう少しで完成です。ア～我ながら途中で挫折せず良く頑張ったわ！今年は何を作ろうか考えながらラストスパートです

(本田)

★3月に娘さんが中学を卒業します。入学式からもう3年も経つんですね～。春からは新しい生活が始まります。そう、これからお弁当作りの毎日が始まります。何を作れば良いのか？悩んでますよ…息子さんはまだまだ給食生活！給食って素晴らしい！

(和泉)

★はやく暖かくなれないかなと、いつもより春が待ち遠しい。なぜなら去年秋、庭に秋植え球根をたくさん植えたから。寄せ植え教室にも行き、ピオラやチューリップ、ムスカリの寄せ植えを何個か作り、根雪になった頃それを庭の奥の雪の下に保存しました。最近、平年より多く積もった雪をみてはため息をついています。鉢植えがある場所の目印にしていた木はすっかり雪の下に隠れてしまい、夫が屋根から落ちた固い雪を積み上げてしまいました。ああ、鉢は割れてないかしら？暖かくなったらきれいな花を咲かせてね。

(仲山)

α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

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

α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α α

HSK わだち 付録

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成25年3月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号 492号

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

発行番号 166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