

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 561 号

発行 平成 30 年 12 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 189 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 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



も く じ

はじめに	支部長 古瀬剛充	1 ページ
重症筋無力症を振り返って	三浦恵美子	2～3 ページ
私と筋無力症	仲山真由美	4～5 ページ
道央南地域団体合同研修会に参加して		
	函館地区連絡会 水島蒼生子	6 ページ
JPA の仲間より転載		
JPA 請願署名にカエルちから		7～10 ページ
つぶやき		11 ～ 12 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

今年は11月になっても、暖かい日が多く峠以外では雪も降らず、体調的にも助かっていますが、会員の皆様、いかがお過ごしでしょうか？

私は11月10日、子供が通所している知的障害者の作業施設で、越冬するため例年行っている準備作業にボランティアとして参加してきました。

盤溪の山での作業でしたが、天気は晴れて、風もなく、絶好の日和でした。また、空気も澄んでいたため、手稲山がはっきり見えて、とても気持ちが良かったです。でも、2時間ほどの外仕事は、身体的に楽ではなかったです。普段、子供がお世話になっている作業所のためなので、それもしかたないことだと思っています。

ところで先日、11月3日のMGサロンのなかで、演奏会を開催しました。木村さんと丸田さん、2名の方を難病センターにお招きして、サクソで5曲、演奏していただきました。参加者は6名と少なく残念でしたが、生演奏を間近で聞けて、とても迫力を感じました。そしてまた、演奏者の優しい心にも触れることができました。

また、演奏楽器のサクソは、アルトサクソとテナーサクソの2種類があり、その違いについても説明を受けとても勉強になりました。

今後も機会があれば、また、このような演奏会を行っていきたいと考えています。お二人には、この場を借りて再度、お礼申し上げます。

それから、まだはっきりとした情報ではありませんが、重症筋無力症について、特定疾患の認定基準が、他の難病よりも甘すぎるため、基準の見直しを現在検討されているらしく、厳しく改悪される可能性があるらしいです。

当患者会としては、このことに対し強く反対していく覚悟です。今後、署名などをお願いするかもしれませんが、よろしくご協力願います。



重症筋無力症を振り返って

三浦恵美子

私は2歳の時に重症筋無力症になりました。5日間風邪の様な症状で38℃の熱が続きました。3日目からまぶたが下がり異変が出始めました。夜になると首を傾げたりもしていました。地域の眼科で斜視と診断され大きい病院を勧められ北大病院の眼科と小児科に通い始めました。日によって瞼が赤く腫れたり、どちらかの瞼が下がったりしていて、朝と夜に目薬をし始めました。

発病から3か月後テンシロン試験(エドロホニウム静脈注射)をしたところ両目がぱっちり開き重症筋無力症と診断されました。薬を飲み始め副作用で下痢や尿漏れがありました。発病から4か月間は吐き気なども有り、体調が悪い日が多かった様です。昼寝をした直後は目の開きが良く、夜になると瞼が下がるという状態でした。胸腺の検査をしましたが異常はありませんでした。

発病後2か月から夜1~1.5時間、開いている良い目に眼帯をして悪い方の目の視力が低下するのを防ぐ訓練をしました。これは5年以上続けました。そのお蔭で両目の視力は下がらずに現在でも裸眼で生活が出来、視力もその日の調子にもよりますが1~1.5ぐらいです。

症状により薬を変えたり増えたりしました。一日おきにプレドニン(ステロイド)も服用しました。プレドニンを飲んだ日は目の開きが良く効いている感じがしました。ただ、強い薬なので長年飲んでると副作用のリスクも高まるので、中学生の時にやめました。

私は眼筋型の為、目の症状が強く。片方または両方の目が下がり、物が二重に見える、焦点が合わない、目の動きが悪く上を見れないので顔を上げて見るなど、常に不自由さやわずらわしさを感じていました。

入院、通院の為に学校を休んだりしましたが、病状が悪くて休むと言うことはありませんでした。

14歳の時に合併しやすいとされているバセドウ病(甲状腺機能亢進症)になりました。その後完治しましたが18歳で再発してしまいました。その時の症状がかなりひどく辛かったです。微熱、吐き気、食欲不振、その上

心拍数、脈拍、呼吸が早く、マラソンを走り続けている状態と医師に言われた程でした。入院中は血圧が180になる事もありました。

16歳の時にパルス療法(ステロイド大量点滴)を3クールをしました。両目がぱっちり開き、目の動きも良く見やすい生活が半年続き、とても快適でした。20歳と21歳でも同じく3クールしました。

ずっと小児科で診てもらっていたのですが、29歳の時に神経内科と第二内科に変えました。医師からその方が良いと言われたのでそうしました。その頃からコレステロール値が高くなり薬を飲むようになりました。また同じころ一時的に脱力した事があり、顔面の筋力を調べたり薬を減らしたりしました。やはり筋力は弱かったです。

31歳の時に左眼の引き上げ手術をしました。本人の眼に筋力がないとあまり効果がないので、やってみなければわからないと言う事だったので、悪かった左眼だけにしました。結果は成功、34歳の時に右眼もしました。目が開くようになり、今までの見え方とだいぶ変わった為、焦点を合わせるのが大変で小さい字や数字が見ずらかったが、だんだん慣れて広い視野になり快適になりました。その後薬を減らす事が出来ました。

41歳で結婚し、会社勤めも続けているためその頃から全身に症状が出始めました。体に力が入りにくい、噛む力が弱く食べるのに時間がかかる、目がほとんど開かない上に、まばたきでは閉じきらず、それがとても辛いです。仕事から帰ると何もしたくないぐらい疲れて、皿洗いや洗濯をするのが億劫で辛いです。

43歳で無痛性甲状腺炎になりましたが一時的なもので自然に治りました。44歳の現在バセドウ病が再発し薬を飲み始めました。近々さらに検査をします。

2歳の時に発病した私ですが、何とか普通に人と変わらない生活をしてこれたので、あまり悪く考えないようにしています。症状はその人により違いますが、気持ちだけは病気に負けないようにしましょう。ご家族や周囲の人達の理解や協力を得ながら希望を持っていきましょう。今は色々な薬や治療法があるので、医師の相談しながら自分に合ったものを選び、少しでも快適に過ごせる人が増えることを願っています。

私と筋無力症

北海道支部 仲山真由美

私が最初に体の異変に気づいたのは小学1年生の時でした。テストの最中、突然字が2つに見えて枠内に字を書くことができなくなったのです。その日すぐに病院に行きましたが病院に行った時には複視はなく、異常なしと言われました。思い返すと、私はとても疲れやすい子供でした。いつも体がだるく、授業を休んで保健室で横になることがしょっちゅうでした。飲み物を飲むと鼻から出てくることがあり、そんな時は妹や友達に面白がって見せていました。

高校2年になる頃にはカバンが持てなくなり、よく躓くようになりました。食事中は顎が疲れるので手で押さえて食べるようになり、体力測定で握力0kg、肺機能も異常な数値が出たことがきっかけで病院に行き、すぐに筋無力症だろうと言われました。それから入院までの2週間程であつという間に症状が進み、起き上がることも難しくなり、体重はいつの間にか30キロ台まで落ちていました。

胸腺の術後、薬の服用を始めたら、それまでが嘘のように体が軽く感じられ、歩けるようになりました。ところがステロイド治療を始めた途端、また起き上がれなくなりました。当時は治療法も薬も今ほど選択肢がありません。数か月してもよくなり、医師から「元のように戻るのは難しい。」と言われました。インターネットのない時代、情報を得る手段もなく先が見えない不安でいっぱいでした。

学校に通うのは大変でした。授業を1つか2つ受ただけで早退したり、動けなくて何週間も休みました。両親が送迎をしてくれ、持ち歩かなくてもいいように教科書は家と学校用に2冊ずつ用意しました。校内では階段の昇り降りをサポートしてくれるなど、先生や友達に恵まれましたが、手術の時の挿管で声が出なくなったのであまり話せず、楽しくありませんでした。

友の会に入ったのはその頃です。相談に行った母が明るい顔で帰って来て、その日出会った患者さんの話をしてくれ、希望がもてました。

「時間はかかるけどきっと元気になれるよ」悩みを共有できる仲間に出会った喜びを感じました。

高校は4年かかって卒業しました。修学旅行や学校祭などの行事にも一つも参加できず楽しい思い出がないことは心残りです。

卒業後は進学も就職も諦め、自宅療養をしながら習い事をし、友の会の行事に参加するようになりました。だんだん動けるようになり、春には支部総会と全国総会、夏は全道集会、秋は医療講演と母と一緒に全国各地を飛び回り、海外旅行にもたくさん行きました。

26歳の時、働く夢が叶い難病連の作業所で働き始め、27歳で夫と出会いました。その頃はまあまあ体調も良く、大きな不安はありませんでした。主治医に「出産でも何でも大丈夫！」と言われたほどです。でも結婚を決めたとき夫の両親に猛反対されました。同じ時期に紫斑病にかかり、絶対安静で数か月間ベッドの上で過ごしました。この時ほど病気を恨んだことはありません。自信がなくなり結婚をやめようと何度も思いましたが、夫の気持ちは変わらず30歳で結婚しました。疎遠だった夫の家族とは少しずつ距離を縮めることができました。でも心配をかけたくないので年に数回入院してることは内緒にしています。

結婚して数年経つと、スーパーを1周できない、食事の支度ができないなど、少しずつ困りごとが増えていきました。慣れない家事のせいだと思っていたけど、子供が欲しくて免疫抑制剤の服用をやめたことが原因かもしれないと考え、悩み続けました。

40歳で妊娠を諦めたとき、病気のせいで何かを諦めるのは最後にしたいと思いました。1番したいことは何？と考えた時に浮かんだのはアクセサリー作りでした。始めてみると素敵なお縁が続き、東京のお店や百貨店などから声がかかるようになり、作品が書籍の表紙に掲載されました。

いまはネットショップと委託販売を中心に活動しています。

私がアクセサリー作家として活動できるのは家族のサポートがあるからです。家事がおろそかになっても文句も言わず、年に2〜3度出る催事の時には運転や荷物運び、接客まで手伝ってくれる夫。母や妹、友達の手を借りることもあります。体調を崩すたび、対面販売はもう無理かもと思うこともあります。楽しみに待っていてくださるお客様の存在も励みになっています。

医療はこの十数年でだいぶ進みました。いまはグロブリン治療やヘルパー制度を利用しながら、興味のあることに挑戦できることが嬉しいです。今後、研究がもっともっと進んで疲れのない身体になればいいですね。診断から28年も経つのに、いまだに病気とうまく付き合うことは難しいですが、いつも黙って見守ってくれている家族のおかげで色んな経験ができています。

発病当時、母と決めたことがあります。

「できないことを数えるより、今できることに目を向けて生きていこう」
くじけそうになるたび、この言葉を思い出すとがんばれます。

これからもできることを探しながら1日1日を大切に過ごしていこうと思います。

道央南地域団体合同研修会に参加して

函館地区連絡会 水島蒼生子

去る11月10日、11日に白老町虎枝浜生活館において開催された道央南地域団体合同研修会に参加してきました。

1日目は「家庭でできるリハビリテーション」の講題のもと、佐々木雄一先生（札幌医科大学付属病院 理学療法士）の講演と実技が行われました。

実際に体を動かしながら行いました。やってみると体が軽くなり気持ちも楽になりました。自分のできる範囲でゆっくり行う、毎日続けることが大事だとのこと。

（パンフ参照）

次の日は、「災害時における難病患者支援について」と題し白老町総務課危機管理理室次長 中村諭氏の講演がありました。

胆振東部地震があったあとだけに皆真剣に耳を傾けておりました。

日ごろの備え（平常時から準備しておくべき事項）～まとめより抜粋

- ◆家族などとの話し合い（家族や支援者などと防災について話し合う）
- ◆災害時の家族などとの連絡方法
- ◆地域の方との交流（ご近所や町内会など）を大切にする
- ◆防災訓練への参加（地域の防災訓練に積極的に参加する）
- ◆非常用持ち出し袋と備蓄品の準備（避難するときの必需品、簡単な備蓄品）
- ◆住まいの対策（家の中の安全対策、耐震化、家の外の安全対策）
- ◆避難支援者の確保（近所の方に安否確認や避難支援協力）
- ◆避難行動要支援者登録名簿への登録
- ◆ヘルプマーク；ヘルプカード（災害時や緊急時に提示）

自分（家族）のできることから進め、難病の特性を理解していただき一緒になって地域での支援の輪を広げ、公助はそれらの関係を結び付け、災害支援体制を進める役割を担うなど社会資源の連携を強固なものにする必要があります。 等

☆非常用持ち出し備蓄品として

クスリ、メガネ、入れ歯、衣服、防災カード、筆記用具、メモ用紙、懐中電灯
気がつかない物がハシ、スプーン、フォークだそうです。

その他に2階で寝ている人も懐中電灯を用意しておくといでしょう。

2日間とも有意義な研修会でした。

なお、道央南地域とは苫小牧、室蘭、白老、安平、南桧山、函館支部です。

毎年持ち回りで各支部が研修会を開催しております。

49万請願署名、3年連続採択 提出集会では超党派議員が力強くあいさつ

JPAが提出した「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願」は、第196回通常国会が閉会を迎えた7月20日、衆参両院で採択されました。3年連続の衆参両院での採択です。全国各地で集めた49万1778筆（7月20日現在）の署名を、超党派の197名の衆参両院国会議員に紹介議員のお願いをし、提出されたものです。

採択に先立ち、国会で開かれた署名の提出集会の紹介をします。

■国会請願行動、超党派の議員が力強くあいさつ

総会の翌5月21日には、難病長期慢性疾患小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会・国会請願行動をいきました。院内集会には、総会から引き続き参加した地域難病連や疾患団体からの参加者もあわせて、約100人が参加しました。国会議員14人議員秘書が34人参加し、署名総数は、当日に持ち込まれたものをあわせて、489,499人分になり、今年も衆参両院あわせて200人以上の紹介議員に手分けして届けました。

■請願前の院内集会で各党の議員があいさつしました。大要を紹介します。

自民・橋本岳衆院議員 50万近くの署名を重く受け止め、みなさまの要望にできるだけこたえるよう頑張ります。政府を動かすのは、一人一人の声です。10年ほど前、あるパーキンソン病の方が要請にいられた時のこと、途中で動かなくなったのを目の当たりにして、こういう状態の方が議員会館に訴えに来ないといけないう状況であることを知りました。各党各会派、力を合わせ頑張ります。

共産・倉林明子参院議員 京都選挙区から選出いただいています。看護師出身、厚生労働委員会に属しています。超党派で採択へ頑張ります。対象の拡大という点では大きな前進があったものの、医療費助成で対象が減ったことが問題になってきています。国会はぐちゃぐちゃの状態ですが、難病は与野党一致して予算確保、施策の見直しへつなげたいです。力合わせて頑張ります。

自民・上野宏史衆院議員 群馬出身。請願はしっかり実現したい。難病法の実現にかかわり、大きな画期的な出来事でした。どうあるべきか、議論していくタイミングにきています。議員は一人ひとりの声を聴くのが仕事です。皆さんの声を施

策に反映させ、この難病法を更によりよいものにしていけるように、共に頑張りましょう。

自民・石田昌宏参院議員 看護師出身、病院で看護してきました。難病は多様で一人一人違います。難病という一括した形だけでなく、個々に見ていく必要があります。高齢化や住んでいる場所によっては、医療の受けやすい受けにくい、さまざまです。50万近い署名の項目は同じかもしれませんが、一人一人の思いは別にあります。与野党力を合わせて取り組みます。

公明・山本博司参院議員 公明党の障害者福祉委員会委員長、難病対策担当をしています。毎年、この請願には参加しており、議員になってずっと障害者、難病の方々の支援に取り組んでいます。県ごとの予算は温度差があり、地域との連携も大事です。障害者総合支援法に難病等がサービス対象になりましたが、全国で2000人ほどしか利用者がいません。福祉や就労で課題が残っていますので、超党派で前に進めたい。

公明・横山信一参院議員 あるお母さんから、自分の息子は医師から難病のリストには入っていないけれども難病だ、といわれた。また、研究者が少ない、治療法もわからない、予算もない中で、そのお母さんは、クラウドファンディングをつかって、すこしでも研究費の足しにしようとしたと聞きました。純粋な気持ちに心打たれました。難病全体の予算、声上げて増額を働きかけるしかない。

自民・鈴木貴子衆院議員 私の場合は、北海道難病連との出会いが大きかったと思います。みなさんの行動は自分ためだけでなく、仲間や次に生まれてくる新しいの世代のためのもの。未来志向の活動に、心から感謝を申し上げ、私も汗をかきたい。きたくてもこられない方たちがいることを胸に刻み活動したいです。

公明・江田康幸衆院議員 難病対策推進本部の本部長をしています。難病医療法が画期的な法律だったことは間違いのない、医療費助成が広がり、地域の医療計画に今年から難病が入ったのは画期的なことでした。しかし、三年がたって、すべての皆様にとって適切な難病制度になっているかというと、問題もあります。解決へ向けて要望をしっかりと反映させていきたい。軽度であっても医療費助成が受けられるように、改革を進めたいと思っています。

患者・家族の夢を形に 4年連続の請願採択に挑戦

新しい請願事項は次の5点です。

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。

2. 難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。

3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充

実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。

4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けられるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。



JPAは新たな請願署名のキックオフ行動を2018年10月6日、東京・JR巣鴨駅前でを行いました。昨年までのJR中野駅前から、JPAの事務所がある巣鴨で心機一転。心配された台風25号による天候不良もなく、8団体から19名が参加し、署名・募金への協力を呼びかけました。通称「おばあちゃん原宿」といわれ高齢者の多いイメージのある巣鴨ですが、小学生からお年寄りまで幅広い年代の方々が足を止めてくださり、署名59筆、募金13,256円を集めることができました。

署名・募金をしていただきました皆さま、街頭署名行動参加者の皆さま、ご協力ありがとうございました。（JPA事務局 大坪）

巣鴨での街頭署名には、つくしの会（全国軟骨無形成症患者家族の会）の堀越晶子さんの姿がありました。娘さんを車いすで押しながら、マイクで署名を訴えました。脊柱管狭窄症が悪化して、昨年、突然歩けなくなったのだそう。欧米では4歳までの子どもの死亡率が高いというデータがあります。「死と隣り合わせの日々なのに、日本では疫学統計が不十分」と、日本の難病対策の進展を求めました。

きらり
この人

知ってるようで、よく分からない 聞かれると説明できないのよね。



1

国会請願ってなに？

国会請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。

2

どうやって提出する？

みなさんからいただいた請願署名を国会へ提出するには紹介議員が必要です。衆議院と参議院に提出されます。紹介議員が多いほど私たちの要望を多くの国会議員に知ってもらえますし、署名数が多いほど多くの国民が関心を持っていることを表します。

3

採択されるとどうなる？

JPAの請願は過去3年連続で、衆議院、参議院で全会一致採択されました。各院で採択されると、請願は内閣総理大臣へ送られます。

請願項目全てがすぐに実現するわけではありません。しかし、請願法第5条に「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」とあるので、官庁は無視できません。

4

請願項目は毎年同じ？

「毎年同じような請願項目ってことは、採択されても意味がないってことじゃない？」と思われる方がいるかもしれません。

請願項目では大きな流れ、課題を書いており、具体的で細かい課題は別途、年に数回の厚生労働大臣への要望書で改善を求めています。

5

請願と要望書の関係は？

要望書を提出する際に『JPAの請願が採択された』事実が力を発揮します。官庁も請願項目に関連する要望はむげに扱うことができません。請願と要望書をあわせて、患者の願いを実現する道のりです。

6

募金は何に使われる？

集まった募金は50%を取組団体、50%をJPAに割り当てています。

各団体では、紹介議員に署名を提出する国会内の集会へ参加する交通費等に使われます。JPAでは署名用紙の印刷代や送料等に使われます。

皆さんの善意で集められた募金は、請願を国会へ届けるために、大切にに使わせていただいています。

皆さんが集めて下さる一筆一筆が土台にあつてこそ、日々発生してくる諸問題の解決がすすみます。私たちの生活に適した法律に、そして困っていることが解消される制度にしていくために、引き続き署名活動をよろしく願います。



アステラス製薬は
 “患者会支援活動”に
 取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
 2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

 **astellas**
 アステラス製薬
 明日は変えられる。
www.astellas.com/jp/

アステラス製薬 患者会支援
【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援課 電話番号 03-3244-5110

(広告)

つぶやき

※ 今年も12月に入り、ああ後1カ月で終わりかと思うと早いですね。

私は1月ころから急に頭が上がりなくなりました。そして体調も少しずつ悪くなり、5月頃には呼吸するのも大変で北大に入院しました。少し過呼吸になっているということで精神科も受診、でも異常なしでした。

今迄、筋無力症の治療として、血漿交換をしてMRSAになったり、血栓や脳梗塞になったりしているので危険と言われ、退院しました。でも寝たり起きたりの生活でした。でも予後が決まっているわけではないと思い、北海道医療センターの南先生に紹介状を書いてもらい受診しました。転院してもだめなら諦めようと思いましたが、診てもらったところ、筋無力症はそんなに呼吸が苦しくなることは無いと、循環器科に入院して詳しく調べた結果、酸素飽和度が58%低下していて、A・HIが43.3で重症と言われました。今は夜寝るときにシーパップをつけて寝ています。20日くらい経って呼吸が少し楽になって来ました。この7年間呼吸が苦しいのは、筋無力症の症状と思い我慢してきましたがやっと楽になりました。手や足、顔の症状はそのままですが、家の周りを散歩できるようになりました。

そして、以前していたヨガにも通い始めました。ヨガの先生はカイロプラクティックの先生でもあるので、ヨガ終了後マッサージをしてもらい、身も心も癒されて帰って来ます。

そう言う事で、やっと元気になって来ました。

皆さん、良いお年を。

大塚郁子

※ 初雪と共に寒い日が続きますが、皆様いかがお過ごしですか？

今年の日列島は、多くの自然災害に見舞われ大変な年でした。北海道も台風・地震と続き、災害の恐ろしさを痛感しました。私は以前から非常の薬を小分けにして用意していましたが、その置く場所が問題でした。家族にわかるように袋に名前を書き、引出しの中へ。今回の災害の後ここは違うと思い、避難袋に入れることにしました。小さなことですが体調に関わる大事な薬なのに、安易に考えていました。その時困らない用意は必要不可欠ですね。

11月のサロンは、サクスの生演奏があり2名の奏者が2曲ずつ演奏

し、最後は「花は咲く」を歌とともに楽しいひと時を過ごしました。ちなみに一人は私の夫であり、「皆さんに喜んでもらえたら」と引き受けましたが、本人曰く「まだまだ練習不足でした」との事です。次回があればもう少し聞き惚れるような演奏が出来たらうれしいですね。その時は、ぜひ皆さんサロンにお越しください。

丸田勢津子

※今年雪が降るのが遅くて、気が緩んだところに雪が降り始めて風邪を引かないと心配です。去年はプレドニン12.5mgで1年間に4回も入院してIVIGやステロイドパルスをしていただけ、昨年8月からIVIGの後にステロイドパルスを3クール実施して4週間の治療を5カ月毎に繰り返し行ったところ、プレドニンも5mgに減らせたし今年の6月に入院してから5カ月たったけど、年内は入院しなくても良いくらい回復して来ました。これからの治療をどうするか考え中です。

鬼木正人

※今年も残り少なくなりました。

初雪が遅く喜んでいましたが、急に連日の真冬日で身体に堪える今日この頃です。みなさんお変わりありませんか。

私は週1回ディサービスに通っています。

今年嬉しかったことは6月の大阪での全国総会、10月の秋田市での東北北海道ブロック交流会に参加できたことです。昨年秋に体調を崩してから無理と思っていたのですが、仲間にも助けられ参加することが出来、感謝しています。しかし、だんだんと古い仲間が参加することが無くなり寂しいです。42年も元気で参加でき事に驚いています。来年も又参加できるようにリハビリ頑張ります。

皆さんよいお年をお迎えください。

※12月初めころより左胸の痛みがあり、左向きに寝るとすごい痛みで目が覚める。腕を上げて動かしても痛みが無いが。

乳がんかと検査を受けました。結果は異常なし。でも痛みがあるので今度は内科へ、心臓かと。結果、なんと肋間神経痛、不安は重病を思わせる。命に関わる病気じゃなく良かった。考えるに寒さのせいかも。

急に寒くなりました。皆様もご注意ください。

中村待子



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



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 平成30年12月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号561号