**HSK** 

きぼう





### 一般社団法人全国筋無力症友の会 No.136

昭和48年1月13日第3種郵便物承認 HSK通巻番号594号

発 行 2021年9月10日(毎月10日発行)

編集人 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 発行番号131号 北海道難病センター内 一般社団法人全国筋無力症友の会 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 500円(会費に含む)



苦しい時も うれしい時も MG 友の会 あなたと共に



### 『パリアティブケアホーム』は、要看護期のご入居者様の 対応に特化したサービス付き高齢者向け住宅です。











パリアティブケアホームは、現在、愛 知県と大阪府で5施設を展開。各施設 で蓄積されたノウハウで、要看護期ケ アに定評をいただいており、病院様、 居宅介護支援事業所様からも、ご入居 に関するお問い合わせをいただいてい ます。

\*2021年9月1日時点のパリアティブケアホームはなの楠根、ゆきの彩都、そらの春日井、つきの小牧4営業所の平均。 便宜上当社実績から算出した値であり、住宅と訪問看護事業所を兼務する職員の数を含んでいます。



### パリアティブケアホーム。









〒519-0503 三重県伊勢市小俣町元町 623 番 1 TEL: 0596-21-0007

### パリアティブケアホームそらの春日井

〒486-0932

愛知県春日井市松河戸町3丁目8番地7

TEL: 0568-37-3355

種別:サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームつきの小牧

〒485-0041

愛知県小牧市小牧5丁目315

TEL: 0568-54-3891

種別:住宅型有料老人ホーム

### パリアティブケアホームはなの楠根

〒577-0006

大阪府東大阪市楠根 3 丁目 2 番 41 号

TEL: 06-7711-8165

種別:サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームゆきの彩都

〒567-0085

大阪府茨木市彩都あさぎ5丁目10番10号

TEL: 072-640-5960

種別:サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームほしの岸和田

〒596-0001

大阪府岸和田市磯上町1丁目3番29号

TEL: 072-438-1565

種別:サービス付き高齢者向け住宅

\*全施設、土地・建物は オーナー様よりの賃貸物件です。

### 『希望』NO.136 目 次

■巻頭言	代表理事就任	壬にあたって	山山	埼 洋一				2
■新役員のごあ	らいさつ							
	理事就任のこ	挨拶	中日	田 芳次	• •			3
	友の会の役員	しに就任して	仲山	山真由	美 …			4
	友の会役員に	就任して	鈴	木 省三				6
■ 2021 年度総	会をオンラインで	開催 …						7
■友の会が結成	されて 50 周年	-『希望』創	刊号から-				*******	16
■コロナ禍での友	えの会活動	21	宫	下 隆博				24
■重症筋無力症	定の新薬情報				•••••	**********	•••••	26
■福岡支部設立	なに向けて		山z	肇	•••••			29
■東京 2020 フ	けリンピック・聖火	ランナーを終 <i>え</i>	て 小雪	野寺 廣	<b>?</b> ·		********	31
■握力弱くても関	開けやすい工夫を	<u> </u>	渡部	事 寿賀	<b>ታ</b> ·			34
■友の会の顧問	のご紹介			•••••				36
■重症筋無力症	定オンライン市民	講座開催のこ	案内					36
■「日本の患者	会 WEB 版 Jの	紹介				•••••		37
■協力会へのご	支援いただきまし	た						38
■交流のひろば	詩「運命の連	帯感」			•••••			39
■交流のひろばん	への投稿募集中					•••••		40
■広告掲載にご	支援お願いしま	<del>d</del>		•••••		•••••		41
■編集部だより								42
■支部連絡先一	一覧		•••••					43

### 「代表理事就任にあたって」

一般社団法人全国筋無力症友の会 代表理事 山崎 洋一



今年度の総会で、代表理事に選任いただきました秋田支部の山崎です。10年前、 後進に道を譲り退いたあと、理事として会の運営に関わってきたのですが、このた び再びこの重責を仰せつかることになりました。

10年前は友の会結成40周年にあたる年でした。記念セレモニーの開催や「筋無力症ハンドブック」を発行しましたが、その時も代表をつとめさせていただいておりました。今年度は結成50周年に当たる年です。選任されてみたら、大きな節目の年に二度も代表をつとめさせていただくことになったのは偶然とはいえ、運命のようなものも感じています。

さて、私たちの機関誌「希望」は1972年(昭和47年)1月に創刊されました。 初代会長の武田治子さんは、創刊号に寄せたあいさつの中で「遠く北海道から涙な がらに延々と訴える長距離電話、口にペンをくわえて書かれたとおっしゃるたどた どしいお手紙、書面から血と涙のにじみ出るようなアンケート用紙の重みに、激し い憤りと、会の発足にあまりに遅すぎたことを痛感させられる毎日でございます」 と書かれておられます。

さらに、「この会は患者同士が励ましあい、助け合って明るい療養生活を送れるよう、また外に向かっては、この病気の原因の究明と治療法の確立を訴え、各関係官庁にも働きかけ、医療費の公費負担を願っております」とも書かれており、武田会長の思いは友の会結成の原点であると思います。

私たちはこの原点を忘れることなく、受け継いでいかなければならないことを改めて感じております。

3歳で筋無力症に診断され、今から40年余り前友の会に入会して今日まで、たくさんの仲間たちと出会い、交流を通じて励ましや勇気をいただき、多くのことを学ぶことが出来ました。友の会への参加が人生の大きな糧となっていることに感謝しつつ、会員の皆様のご期待に応えるべく力を尽くしてまいりますので、何とぞよろしくお願いいたします。

### 「理事就任のご挨拶」

愛媛支部 中田 芳次



今回の本部総会におきまして理事の大役を引き受けることになりました。理事の 仕事内容についてよく解っておりませんが、少しでも友の会の運営に貢献できるよ う努めたいと思いますのでよろしくお願いします。

私は、17年前の47歳の時にMGを発症しました。最初は目の調子が悪く、眼科の受診から始まり、松山総合病院の神経内科でやっと病名がはっきりしました。聞いたこともない病名「重症筋無力症」、「重症」という言葉に驚きましたが、やっと病名がわかったこと、その時に受けたテンシロンテストで一時的に瞼が開いたことで、もう治ったような気分になりました。しかし、帰ってから自宅で病気の内容をネットで調べたところ、決して完治することのない難病であることが解り、愕然としたことを思い出します。

それから、メスチノンの服用から治療が始まりましたが、主治医とのインフォームドコンセントがうまくいかず、悩んでいるときに見つけたのが、MG愛媛支部でした。当時の支部長であった脇さんに連絡を取り、医療講演会に参加させていただきました。その時初めて同じ病気を持つ仲間と交流を持つことができ、私の症状をすべて理解してくれ、病気を克服している様子を見て、将来に希望を持てるようになりました。その後、医療講演会で巡り会うことができた大学病院の先生にお世話になり、入院、胸腺摘出術そしてプログラフ療法によって現在ほぼ寛解状態を維持しております。

3年前に愛媛支部の支部長を引き受け、現在に至っておりますが、私の友の会の活動の原点は、将来に希望が持てず落ち込んでいたときに、同じ仲間と交流することによって希望が持てるようになったことです。これからは愛媛だけではなく、全国も含めて仲間を支え合い、友の会の維持・発展に微力ながらも貢献したいと思います。よろしくお願いします。

### 「友の会の役員に就任して」

北海道支部 仲山 真由美



はじめまして。今年度より理事になりました、北海道支部の仲山真由美です。 どうぞよろしくお願いいたします。

私は高校生のときに筋無力症の診断を受け、31年になります。 現在はマイテラーゼ、ウブレチド、ネオーラル、プレドニンなどを使いながら、年 に数回グロブリン治療を受けています。

ここ数年は趣味のアクセサリー作りで年に1~2度、対面のイベントに出展していましたが、昨年からのコロナ禍で、お客様と顔を合わせる機会がなくなりました。楽しみがなくなったことで製作のモチベーションもすっかりダウンしています。

週に2日お願いしていたヘルパーさんによる家事援助は 夫のリモートワークが 増えたことで断られていまいました。そのかわりに夫が仕事の合間に家事や買い物 をしてくれるようになりました。最近は料理に凝っているようで鶏で出汁をとって みたり、唐辛子みそを作ってみたり、キッチンにこもりすっかり料理男子になりま した!

家事も頼めば大体のことは手伝ってくれるので特に困ってもいないのですが、リモートワーク中は静かにしていなくてはならず、昼間のテレビはしばらく見ていません。

一度、会議中に間違えて後ろを通ってしまい、画面にばっちり映ってしまってからは、仕事中同じ部屋にいることを禁止されています(笑)

夫婦二人だとそんなに会話もなく、自由に外に出られないのはなかなかストレス になりますね。

数目前、やっと予約がとれてコロナワクチンの1回目を接種することができました。集団接種会場で受けたのですが、会場内がとても広く、グルグル歩き回っているうちにすっかり疲れてしまい、接種したあとひどい脱力と複視がでてしまいました。

それがワクチンによる副反応なのかどうかが自分でも判断できず不安になったのですが休んでいるうちに回復したのでただの疲れだったようです。

今は腕が痛く、全く上がらない状態ですが、効いてる証拠と思って我慢しています。 2度目の副反応のほうが強く出ると聞くのでちょっぴり不安ですが、きっとなんとかなるでしょう。

感染に弱いからとスーパーへの買い物さえ夫に止められている私ですが、コロナが落ち着いたら全国あちこち飛び回るのが今の夢です。いずれはアクセサリーの販売で海外出張もできたらいいなあ。そのためにはもっと実力と体力を身につけなくては!!

一日も早く自由に外出できる日が来るといいですよね。 全国の会員の皆さんともお会いできる日が待ち遠しいです。



### 「友の会役員に就任して」

### 山形支部 鈴木 省三



皆さん今日は、友の会の「監事」をすることになった山形支部の鈴木です。平成 21年(2009)から山形支部の支部長をしています。

18年前の2003年3月、60歳の停年退職と同時に発病、複視、眼瞼下垂から始まり、筋力低下、嚥下障害等の全身症状、胸腺摘出手術を受け、11年間ステロイド剤(プレゾニドロン)服薬。発病から1、2年目が大変な時期でしたが、7年前から服薬も不要になり、現在は寛解状態です。

友の会への入会は、発病して2年目、医療講演会に参加したときからです。自分の病気について、これからどうなるんだろうと不安に感じていた時期でした。同じ病気を持った患者の話は大変参考になり、共感するものが多く、なぜか"ほっとした"安心感を覚えました。

新たな入会者がいない、高齢化、役員へのなり手がいないなど、患者会の課題がよく聞こえてきます。私ども山形県内のMGの医療費受給者は約200名いますが、友の会への入会者はその1割、20名程です。友の会への入会者が少ないのはどうしてでしょうか。

毎年、一般の患者・家族を対象に行っている医療講演会やピアサポート等の話し合いでは、自分の持ち時間を超えて話をする人がいるほど盛り上がります。普段、自分の病気についての話はほとんどしないか、話しても聞いてもらえないことが多いようです。一方、同じ病気の患者仲間だと、我が事として聞いてもらえるので安心して話すことができるのではないでしょうか。医療講演会やピアサポートの会に、一人でも多くの方の参加を願い、できれば「友の会」へ入会してほしいと思っています。

「全国筋無力症友の会」が 1972 年 (昭和 46 年) に設立してから、50 年を迎えようとしています。山形支部も設立当初から加盟し、全国の多くの同病の仲間と出会い、体験を交流し、また講演会などで病気について学んだりする中で、患者会が私たちの心の支えとなっていることを感じてきました。

これからも、医療・福祉制度の充実を求めて様々な要望活動を進め、当事者としての声を上げていくことが必要と思います。

最後になりましたが、今回、友の会「監事」を引き受けることになりました。微力ではありますが、役員の皆様と協力しながらその任を果たしていきたいと思っています。皆様のご協力をお願いします。

### 2021年度総会をオンラインで開催

一般社団法人全国筋無力症友の会

新型コロナウイルスによる感染が収まらない中、当会では昨年と同様にオンラインと書面決議による総会を行いました。

各支部から選出された総会評議員36名に総会議案書を事前配布し、決議票による決議を行い、7月3日(土)に総会を開催、21名がZOOMで参加して決議を確認しました。

総会評議員36名に対し33名から決議票を受け取り、集計の結果、1号議案2020年度活動報告、2号議案2020年度決算報告、3号議案会計監査報告、4号議案2021年度活動方針案、5号議案2021年度予算案、6号議案役員改選案のすべての議案において賛成多数で可決しました。

### 新しい役員体制がスタート

総会議案第6号の理事、監事提案が承認されたのを受け、選任された理事(11名)の中から代表理事、副代表理事、事務局長を選出するため、第1回理事会を開催、 互選により次のとおり選出、決議されました。

この新しい役員体制は任期が2年、2021年度、2022年度友の会の運営に 当たることになります。

> 代表理事 山崎 洋一 (秋田支部) 副代表理事 小林 悦子(会計·名簿担当) (愛知支部) 副代表理事 工藤 善彰 (神奈川支部) (三重支部) 副代表理事 櫻井 健司 事務局長 北村 正樹 (京都支部) 事務局次長 宮下 降博 (大阪支部) 理事 上原 アイ子 (沖縄支部) 中田 芳次 (新任) 理事 (愛媛支部) 理事 仲山 真由美(新任) (北海道支部) 監事 小野寺 廣子 (岩手支部) 監事 鈴木 省三(新任) (山形支部)

### 一般社団法人全国筋無力症友の会 2021 年度総会報告

新型コロナウイルスによる感染が収まらない中、昨年と同様にオンラインと書面決議による総会を行いました。

各支部から選出された総会評議員 36 名に総会議案書を事前配布し、決議票による決議を行い、7月3日(土) オンラインにて総会を開催、21 名が参加して決議を確認しました。 総会評議員 36 名に対し 33 名から決議票を受け取り、集計の結果、1 号議案 2020 年度 活動報告、2 号議案 2020 年度決算報告、3 号議案会計監査報告、4 号議案 2021 年度活動 方針案、5 号議案 2021 年度予算案、6 号議案役員改選案のすべての議案において賛成多数 で可決しました。

### 2020年度(令和2年度)活動報告

総括:2020年度は、難病法施行後、5年以内をめどとした見直しの具体的な議論が進められる年でありましたが、新型コロナウイルス感染症の影響を受けて「難病対策委員会」や「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の開催延期が続いた。見直しについては、「医療費助成」「データ登録」「医療提供体制」「難病相談支援センター」「難病対策地域協議会」「就労支援」「小児慢性特定疾患」「障害者総合支援法」など難病患者(児)の医療、生活すべてに関わってくる問題であるため、見直しの動きを注視しながら JPA(日本難病・疾病団体協議会)を通して要望活動をおこないました。

友の会の活動も感染拡大の影響を受けて、6月に予定していた全国重症筋無力症フォーラムを 中止、ブロック交流会、医療講演相談会等も相次いで中止を余儀なくされました。理事会はオンラインで継続し、またオンライン交流会を始める地域も現れました。今後はオンラインの普及に努めるととも に、すべての会員さんに情報を届けるため会報・支部報の充実も求められています。

### 1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

### (1)治療研究の推進と専門医療の確保

患者会として、正しい病気の知識の普及を促進するため、小児科を含む5名のMG専門医の先生から顧問就任を承諾いただきました。

現在、数種類の新薬の治験が進められていますが、2020 年度は、製薬会社が行う患者へのアンケート調査やインタビューに多くの会員に協力いただいて、患者が治療に期待する事や日常生活で困っている事を伝えることによって新薬開発の推進が図られました。

### 2. 難病対策の拡充をめざして

### (1) 難病対策見直しへの活動

難病法施行後の、MG 患者の特定医療費の認定率は90%を上回っているが、重症度分類の基準を変えられると認定率が極端に低下することが懸念されます。軽症であっても投薬など治療が必要な患者はすべて医療費助成の対象とするよう国に対し、また地方から国へ上げるよう要望しました。また、眼筋型 MG を重症度分類の「軽症」として医療費助成の対象外とする意見も一部出ていましたが、眼瞼下垂や複視によって日常生活や社会生活に支障があること、職種によっては失職することもあることから、眼筋型 MG=「軽症」ではないことを訴えました。

### (2) 日本難病・疾病団体協議会(JPA)との連携

「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患の総合的対策を求める国会請願」の活動に取り組みました。 地域難病連に加盟している支部は各難病連を通して、山口支部が集められた署名募金 については友の会から JPA に届けました。

昨年につづき、国会請願行動は新型コロナの拡大防止のために中止となり、JPA の役員、職員の方が紹介議員に署名を郵送し、請願内容を訴えていただきました。

### 3. 病気に負けないように

(1) 全国重症筋無力症フォーラムの開催中止

「第 18 回重症筋無力症フォーラムin岩手」を 6 月 6 日に開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止しました。

### (2)相談事業・ピアサポート活動

・MG 患者のコロナワクチン接種について、(友の会顧問、MG 患者の新型コロナウイする感染に関する国際ワーキンググループ) の槍沢公明先生から見解を発表いただき、各支部に伝え、相談に対応しました。

### 事務局での相談活動

NPO 法人京都難病連の協力を得て看護師、社会福祉士、専門医による専門相談や MG 患者によるピア相談事業を行いました。2020 年度は 68 件の相談があり、電話、面談等により対応しました。

・友の会ホームページからの相談友の会ホームページを通じての相談、問い合わせに対しては理事会のホームページチームで対応しました。

### ·各支部での相談活動

事務局での相談事業のほか、各支部がそれぞれの地域で日常的にピアサポート活動を行うとともに、地域の専門医による医療講演・相談会や交流会を開催しました。

### (3) 小児重症筋無力症への取り組み

ホームページの小児 MG 医療相談コーナーに寄せられた相談に対し、市立宇和島病院の林 正 俊 先生に対応していただきました。

- (4) オンライン交流会 北海道支部、神奈川・東京 大阪支部、
- (5) 製薬企業主催のオンラインフォーラムに患者発表10月23日第1回オンライン重症筋無力症フォーラム 北村正樹2月12日第2回オンライン重症筋無力症フォーラム 渡部寿賀子さん

### 4. 広報と情報発信

- (1) 広報と情報発信、啓発活動
- ・会報『希望』No.134号を9月、No.135号を3月に発行しました。編集と発送作業は北海道支部会員の協力により進められました。
- ・友の会ホームページ ホームページチームが運営、更新に当りました。



### 2020年度(令和2年度) 会計報告

### 一般社団法人 全国筋無力症友の会 2020年度 収支決算書

自2020年04月01日 至2021年03月31日 (単位:円)

科目	2019年度 決算	2020年度 予算	2020年度 決算	摘要
会費収入	2,217,000	2,400,000	1,980,000	3,000× 660 名
賛助会費収入	0	0	20,000	アレクシオンファーマ
助成金収入	0	100,000	0	
参加費収入	434,400	0	0	
寄付金収入	12,550	100,000	20,000	中村光朝様、中島成子様
事業収入	20,800	20,000	50,000	アスリッド調査代
広告収入	0	33,000	33,000	アレクシオンファーマ
自販機収入	19,815	20,000	17,379	沖縄支部、広島支部
受取利息収入	56	60	64	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	0	
還元金収入	4,500	10,000	9,900	JPA還元金(署名·協力会費)
協力会費	70,000	100,000	27,000	
前期繰越金	243,596	162,018	162,018	
収入合計	3,022,717	2.945,078	2,319,361	
預り金	0	0	0	
前受金	0	0	0	
その他収入	200,000	0	0	
総収入額	3,222,717	2,945,078	2,319,361	

料	目	2019年度 決算	2020年度 予算	2020年度 決算	摘要
会議費		1,320,092	1,100,000	0	
支部長全	主義	543,340	500,000	0	
理事会		776,752	500,000	0	
その他会	議費	0	100,000	0	
事業費		1,536,206	1,026,000	871,364	
総会費		20,165	20,000	4,320	議案書送付代
フォーラム費		612,932	0	0	
医療講演	員会費	95,000	0	0	
医療相談	<b>公会費</b>	0	0	0	
機関誌务	论行費	556,576	600,000	776,759	希望版下・印刷代・発送費など
広報・啓	発費	141,009	150,000	54,285	HP利用料
研修会對	E .	0	20,000	0	
レク・交流	会費	0	0	0	
実態調査	<b>主数</b>	0	30,000	0	
支部育成	艾費	58.010	120,000	0	
相談事業	英費	36,000	36,000	36,000	相談事業 (京都難病連委託)
活動費		16,514	50,000	0	
負担金		57,800	57,800	57,800	
負担金·	加盟費	50,000	50,000	50,000	JPA加盟分担金、
第三種負	担金	7,800	7,800	7,800	HSK負担金
事務局選	E営費	146,601	155,700	94,657	
維持運営	*費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費·	通勤費	0	0	0	
事務消耗	毛品費	22,900	20,000	2,700	インク・その他
通信費		38,195	50,000	11,908	郵送料、切手、メール便
交通費		1,660	0	360	三井住友通帳記入
備品費		0	0	0	
資料費		0	700	0	
雑費		6,028	10,000	3,180	振込手数料
予備費		53,818	50,000	51,459	法人住所変更手続き
積立金支	出	0	0	0	
租税公該	R	0	1,000	1,050	
前期損益	<b>上修正</b>	0	0	0	
支出:	合計	3,060,699	2,339,500	1,023,821	
総支	出額	3.060,699	2,339,500	1,023,821	
次期級	越金	162.018	605.578	1,295,540	

### 一般社団法人 全国筋無力症友の会 2020年度貸借対照表

2021年3月31日現在

. 資産の部		(単位:円)	11. 負債の部		(単位:円
科目	金額	備考	科目	金額	備考
() 流動資産	9, 501, 439	391402	1) 流動負債	754, 127	
有価証券	0	धार	借入金	0	
普通貯金	2,080,757	郵便局	預り金	754, 127	東京743,111 九州11,016
振替口座	767, 400	T1/E 00280-9-53083	前受金	0	
振替口座	140, 732	11PF 00960-5 164405			
預金	6, 205, 820	三井任友銀行	Ⅲ、正味財産の部		
現金	6, 730		科目	金額	備考
未収金	0		1) 任意積立金		
立替金	0		運営協力積立金	1,011,040	
			基金積立金	6,000,000	字尾野基金、武田基金
			研究契防金	140, 732	
			前期操越	162,018	
			当期增加額	1, 133, 522	
() 固定資産					
			正味財産の部合計	8, 747, 312	
資産合計	9, 501, 439		負債・正味財産 合計	9, 501, 439	

### 重症筋無力症治療研究奨励基金 決算書

損	益計算書	
と国務無力症友の会 研究奨励金		[稅込] (単位 円
	自 2020年 4月 1日	至 2021年 3月311
【経常収益】		
【受取寄付金】		
研究學励金基金	198, 200	
終 第 4 至 計		198, 20
経常費用】		
【事業費】		
(人件費)		
(その他経費)	0	
その他経費計	0	
事業費 計【管理費】		,
(人件費)		
人件費計	0	
(その他経費)		
その他経費計	0	
※ 理費 計		
経常費用 計	Value	
当期経常增減額		198, 200
【経常外収益】		
経常外収益 計		(
【経常外費用】		
経常外費用 計		
税引前当期正味財産増減額		198, 20
当期正味財產的複額		198, 200
前 期 練 越 正 味 財 産 額	The state of the s	242, 53
次期繰越正味財産額	V	440, 731

全国筋無力症友の会 研究奨励金	貸	借	対	照	表						[税込]	(単位	2 円)
LIMITIME OF THE WAY IN THE WAY IN									20		3月		
資産の部				負	債		Œ	味	財	産	の	部	
科目	金	額			科		H				金	額	
【流動資産】 (現金・預金)				【流動負	責 計								0
郵便振替口座		440, 73	12		負債								0
現金・預金 計		440,73	12		II	E 19	朱 月	材 点	童 (	り音	部		
流動資産合計		440, 73	32	【正味財前期操品	越正明								, 532
				当期正明	味財産	理海	友額						. 200
				正味助	産	1						440	, 732
				TE.	味財	産の	部合	計		Line	1 19	440,	732
資産の部合計	4	140, 73	2	負債	· 正明	財政	その音	8合8	+		11 0	440,	732

### 第3号議案 2020年度(令和2年度) 会計監査報告

### 一般社団法人 全国筋無力症友の会

### 2020年度(令和2年度)会計監查報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会 2020 年度(令和2年度)会計監査を 実施しました

### 【監査日時】

- ① 2021年 5月 3日 (A) 午前· (A) 1時~ 6時
- ② 2021年5月11日 (上) 午前·金鄉 9月~10年

### 【監查場所】

1

(2)

### 【監査内容】

2020 年度会計につきまして、帳簿・伝票・領収書・収支決算書・貸借対照表 預金通帳残高・振替口座残高を監査した結果、公正妥当と認めます

監事中村待子和

監事 提中 使司 篇

### 2021年度(令和3年度)活動方針

- 1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて
  - ・第5回重症筋無力症治療・研究奨励賞の贈呈を行います。
  - ・治療研究や創薬へ、患者の立場で参加します。
  - ・有効性が報告されている「早期即効性治療」の普及に患者団体として取り組みます。
- 2. 難病対策の拡充をめざして
  - ・「難病法施行後5年以内を目途とした見直し」の動向を注視し、患者・家族にとって、少しでも良い制度になるよう、意見、要望をあげるなどの運動を行います。
  - ·MG 患者の感染症はワクチンに関する正しい情報を発信します。
  - ・日本難病・疾病団体協議会(JPA)の活動に積極的に参加します。
- 3. 病気に負けないように
  - ・全国会がオンライン交流会を年3回開催し、支部、会員の交流を行います。
  - ・オンライン参加が困難な支部、会員に対して、紙媒体や録画などの方法でフォローに努めます。
  - ・全国ニュース「希望」を年2回発行します。
  - ・ホームページ等を通して、友の会の活動の報告や患者をめぐる医療や福祉の情勢、友の会の取り組みなどを発信します。
- 4. 組織活動の充実と財政基盤の確立をめざして
- (1) オンラインを活用して理事会と支部長との交流を深めます。
- (2) 支部の活動を支援します。 (オンライン交流会開催支援、支部報の記事提供など)
- (3) 友の会を今後も継続し次世代につなげていくための役員体制、事務局体制のあり方について理事会での討議を進めるとともに、各支部からの意見を集約し中長期の取り組み計画の立案をめざします。
- (4) 「協力会員」を拡大し、友の会の活動を支えていただけるよう個人、団体への協力を要請する活動に取り組みます。

### 一般社団法人 全国筋無力症友の会 2021年度 収支予算書

自2021年04月01日 至2022年03月31日 (単位:円)

HU X OD SER

収入	の部					(単位:円
科	目	2020年度 予算	2020年度 決算	2021年度 予算	掎	要
会費事	八	2,400,000	1.980.000	2,250,000	3,000円× 750名分	
賛助会	養収入	0	20,000	20,000		
助成金	以入	100,000	0	100,000		
参加對	2収入	0	0	0		
寄付金	以入	100,000	20,000	50,000		
事業収	2入	20,000	50,000	30,000		
広告収	2入	33,000	33,000	33,000		
自販機	地入	20,000	17,379	20,000	沖縄支部、広島支部	
受取利	1.廖収入	60	64	70	郵便貯金、三井住友銀行和	可愿。
雜収入		0	0	0		
還元金	以及	10,000	9,900	10,000	JPA還元金(署名·協力会	貴)
協力会	: 費	100,000	27,000	50,000		
前期網	她金	162,018	162,018	1,295,540		
収	入合計	2,945,078	2,319,361	3,858,610		
借入金	2	0	0	0		
預り金		0	0	0		
前受金	ž	0	0	0		
その他	以以入	0	0	0		
総上	収入額	2,945,078	2,319,361	3.858,610		

### 支出の部

科 目	2020年度 予算	2020年度 決算	2021年度 予算	摘要
会議費	1,100,000	0	250,000	
支部長会議	500,000	0	100,000	
理事会	500,000	0	100,000	
その他会議費	100,000	0	50,000	JPA総会·幹事会
事業費	1,026,000	871,364	1,096,000	
総会費	20,000	4,320	20,000	資料コピー代・書面総会資料送付代
フォーラム費	0	0	0	
医療講演会費	0	0	0	
医療相談会費	0	0	0	
機関誌発行費	600,000	776,759	750,000	希望版下・印刷代・発送費など
広報·啓発費	150,000	54,285	100,000	HP利用料
研修会費	20,000	0	20,000	
レク・交流会費	0	0	0	
実態調査費	30,000	0	30,000	
支部育成費	120,000	0	90,000	ブロック交流会支援費
相談事業費	36,000	36,000	36,000	相談事業 (京都難病連委託)
活動費	50,000	0	50,000	
負担金	57,800	57,800	57,800	
負担金·加盟費	50,000	50,000	50,000	JPA加盟分担金、
第三種負担金	7,800	7,800	7,800	HSK負担金
事務局運営費	155,700	94.657	122,700	
維持運営費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費·通勤費	0	0	0	
事務消耗品費	20,000	2.700	20,000	宛名ラベル・インク・その他
通信費	50,000	11,908	20,000	郵送料、切手、メール便
交通費	0	360	2,000	三井住友ATM通帳記入
備品費	0	0	0	
資料費	700	0	700	コピー代
雑費	10,000	3,180	5,000	振込手数料
予備費	50,000	51,459	50,000	役員変更登録料金
積立金支出	0	0	0	
租税公課	1,000	1,050	1,000	収入印紙
前期損益修正		0	0	
支出合計	2,339,500	1,023,821	1,526,500	
総支出額	2,339,500	1,023,821	1,526,500	
次期繰越金	605,578	1,295,540	2,332,110	

### 友の会が結成されて今年で50周年

- 『希望』第1号の誌面でタイムスリップー

全国筋無力症友の会が結成されたのは、1971年(昭和46年)今から 50年前のことです。

同年7月に、初代会長となる武田治子さんの呼びかけで大阪の浅野十糸子さんや都立府中病院副院長の宇尾野公義先生、同病院相談室の川村佐和子さんなど20数名が参加して、東京の厚生年金会館で「筋無力症患者の集い」(結成準備会)を開催しました。会則や会費、役員などについて話し合いを進め、同年10月に東京の全国婦人会館で「結成大会」を開催し友の会が船出をしたのでした。

それまで孤立していた筋無力症患者にとって、友の会に参加し同病者同士で 交流できる喜びを得たことは、大きな励ましとなりました。

結成した翌月、さっそく武田会長らは厚生省や国会を訪ねて、筋無力症の原因究明と治療研究の促進や医療費の公費負担を求めて要望や陳情活動を展開しました。

また、医療や生活の情報や患者同士の交換の場として機関誌「希望」を

1972年(昭和47年)1月に創刊しました。 武田会長は、第1号に寄せたあいさつの中で「この会は患者同士が励ましあい、助け合って明るい療養生活を送れるよう、また外に向かっては、この病気の原因の究明と治療法の確立を訴え、各関係官庁にも働きかけ、医療費の公費負担を願っております」とも書いておられます。

友の会の立ち上げに参加された皆さんの志を受け継ぎ、実に半世紀にわたって活動を継続してきていることを誇りに感じます。私たちは友の会結成の原点に立ち返って、その志を受け継いでいかなければならないことを改めて感じさせられます。



機関誌「希望」第1号の誌面から抜粋してご紹介させていただきます。



### ◆初の準備会

新宿厚生年金ホール会議室に 五十人が集まる 46年7月18日

お院社の委員会室で 46年12月7日

養藤厚相(中央)に陳清する小平蔵員(左端)の紹介で 友の会の代表だち





結状を説明する屋野さん テレゼのライトを浴びながら



語る横尾さん 語の横尾さん

## 全国筋無力症友の会結成大

### ◆全国友の会結成大会

渋谷の全国婦人会館に 二百人余が参集して開 かれる。 あいさつする武田会長 46年10月17日

近況を報告する浅野さん



9 -

## 会員の声

古 アイウエオ順

生きる権利の自覚を

大阪支部長 浅野十糸子

れまでの孤独な苦しみを訴え、仲間と話したい、 が予想されます。はたして、私のような非力な者 題の解決を求めて、再度、 生活問題が大きく浮かび上ってまいりました。問 気が病気の上にさらにもたらす経済的な苦しみ、 立を要望しなければなりません。同時に、この病 励まし合いたい、また、より良い治療法を知りた くの連絡を受けております。ほとんどの方が、こ る唯一の支部とあって、遠く九州、四国からも多 だけで動いているのではないことを痛感せずには か、と心細い気がいたします。しかし、会員の方 が、東京の会長を助けて支部の一端を荷い得る ましても、まだまだ道は見つからず、多難な前途 は、国に医療対策を、また私たち自身の病院の設 いちばんの要求は、治療法の確立。そのために い、という切実な願いを抱いておられます。現在 切実な願いと、ほんとうに人間らしい触れ合いを ておりますと、この会は決して、一人二人の情熱 人の熱い想いが、将来とも、この会を支えていく 通して慰めと励ましを求めようとする会員一人一 いられません。苦しい体験の中から生まれてくる 々から寄せられた多くのお手紙を一通一通拝読し 大阪支部は、去る九月発足以来、西日本におけ 関係機関をたずねてみ

まず本人が治る意欲

池田公子

下されば幸いです。 (大阪府豊中市) 内閣できた経過をふり返ってみますと、医学の力 は勿論ですが、治ろうとする本人の意欲と、日常 生活における家族の強い協力が非常に大切なもの に思われます。現在の私が、皆様の励みの一つに に思われます。現在の私が、皆様の励みの一つに に思われます。現在の私が、皆様の励みの一つに でもなれば幸いです。

専門医療機関を早く

超浏巴洋

ければならなかった苦しい体験から強く希望する筋無力症と診断されるまでに、長い日時を経な

見が可能になるということです。

を期して努力したいと思います。(大阪府高槻市)ようになること、また専門医療機関の生れることされ、患者は一日も早く適切な治療を受けられることで加、患者は一日も早く適切な治療を受けられる「友の会」の運動によって、この病気が広く理解

苦しみに耐えて

に而交で

北

和子

十月三日夜九時半、視聴するともなくテレビの育葉に、思わず驚声をあげていました。今度、の言葉に、思わず驚声をあげていました。今度、筋無力症友の会が発足、病気の研究や医療対策を筋無力症友の会が発足、病気の研究や医療対策を助に要望する事になった旨の放送なのです。発病しい報道に、どれほど感激した事か、到底計りしい報道に、どれほど感激した事か、到底計りししい報道に、どれほど感激した事か、到底計りししい報道に、どれほど感激した事か、到底計りし

言いたい事も喋れず、ゴム管で三度の食事をしていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていたったもう一つの大きな衝撃を受けたのです。それて、もう一つの大きな衝撃を受けたのです。それて、もう一つの大きな衝撃を受けたのです。それて、もう一つの大きな衝撃を受けたのです。それで、社会復帰もで、社会復帰していた。

"人並みに結婚を夢みても、生活費は高い薬代

- 10 -

だったのでしょう。
だったのでしょう。
が適用する為)精一杯生きるしかない。と道標験が適用する為)精一杯生きるしかない。と道標

病気の再悪化の不安も忘れるほど元気で仕中に病気の再悪化の不安も忘れるほど元気で仕中にしまったのです。道標は倒れ、歩く道は、山津波の如く大きな岩石で塞がってしまいました。岩をの如く大きな岩石で塞がってしまいました。岩をの如く大きな岩石で塞がってしまい。岩を東り除かなくてはと思いながらも、生活の不安を立れるほど元気で仕中に

しかし、会発足のニュースで、岩を持ち上げると、快適な道にしたいと念願しております。 き、快適な道にしたいと念願しております。 き、快適な道にしたいと念願しております。

筋無力症と闘う

岸明江

私は四十四年六月に筋無力権と診断され胸腺摘私は四十四年六月に筋無力権と診断され胸腺摘出の手術を受け、其年の九月中旬に退院致しまし出の手術を受け、其年の九月中旬に退院致しまし出の手術を受け、其年の九月中旬に退院致しました。

の個人教授をして賄って居りましたが、指が生命今迄は曲りなりにも、自分のお小遣いはピアノ

私は父が戦死し母が働いて私一人を育て姉妹も居りません、私自身経済的な独立を考えなくてはたらない立場にあり乍らブラブラして居りますのならない思いをつづけて参りました。色々と思い情けない思いをつづけて参りました。色々と思い伝みましたが、生花フラットデザインを勉強して協みましたが、生花フラットデザインを勉強して

タクシーで教室まで通い、色とりどりの花に安り廻しているうちに花はしおれて仕舞い、今の私り廻しているうちに花はしおれて仕舞い、今の私をして考えたのが今流行のリボンフラ ローでそして考えたのが今流行のリボンフラローでいとして決めもう二年。

それで近くの医院でみて頂いたら、疲労というこ

に、どんどん具合が患いところがでてきました。

とで、注射をして頂いたり、手にはゼノール湿布

切れるのでしょう。 服用しなくては動けず、いつになったら薬と縁が にかし現在でもメスチノン八錠を四回にわけて

なりました。

ど、結局わからず、勤め先の診療所に行くことに

をしたり、電気をあてたりして頂きましたけれ

よの発見される事を照って正立ません。 心をさせたいと思って居ります。一日も早く治療心をさせたいと思って居ります。一日も早く治療

(中京豐島区)

"友の会"が励み

岸野幸

7

私が、この重症筋無力症とおつきあいするよう 通っていました。

お勤めの方も、中学を出て就職をしたものですから、これと云った仕事はなく、おもに雑用が多かったんですけれど、仕事が終わり急いで洋服をきがえて、電車に乗って学校へ向う、そんな毎日でした。そして、学校のクラブと勤め先のクラブでも、テニスに入っていましたので、日曜には朝でも、テニスに入っていましたので、日曜には朝早くから出かけているような状態でした。そのような生活を送っているうち、目がおかしくなり、手に力が入らなくなり、と云ったよう

先生に紹介状を書いて下さり、通うようになりま方症」ではないかと云う事で、慶応病院の内科の来て調べてくださり、注射をした結果『重症筋無米で調べてくださり、注射をした結果『重症筋無くこで、今までの症状を話しまして、其の後い

- 11 -

し、足の方も弱く、階段からおちたり、すぐころんでしまう程でした。その様な状態でも、なんでもないと云われ、もう少し悪くならないとわからないと云われ仕方がなく帰って来ました。其の後ないと云われ仕方がなく帰って来ました。お勤めた行くときは母に車をひろってもらい、のせてもらいました。帰りは、お友達にひろってもらってらいました。帰りは、お友達にひろってもらってらいました。帰りは、お友達にひろってもちって

雨が降っても、傘もさせず、ぬれながら歩いた 日も数回あります。今思えば何もかも良い思い出 日も数回あります。今思えば何もかも良い思い出 とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う とで、すごく励みにもなり、まして治ったと云う

## あくまで希望を持とう

小林清隆

思われます。

の心を、高揚させるような会であるべきだと思いなものであってはならず、普段、沈みがちな病人故に、この会は患者の会だからといって暗く陰気故に、この病気は絶対治らないものではありません。

24 40

ませんか。 (栃木県足利市) を発展させ、意義あるものにしていこうではあり を発展させ、意義あるものにしていこうではあり を発展させ、意義あるものにしていこうではあり を発展させ、意義あるものにしていこうではあり

筋無力症の完治

坂口公代

過日チャンネルをひねったら、筋無力症というないかと思って、すぐNHKに、手紙を出しましないかと思って、すぐNHKに、手紙を出しましないかと思って、すぐNHKに、手紙を出しました。

歴史は、 歴史は、 歴史は、 の会の結成、心からよかったと思っていま

32・11・3 物が二つに見え始める。過労だろ

た。ロレツがまわらず、字も書けない位、握力が能場の疑いとされ、あと一年の命だから、田舎へ隔傷の疑いとされ、あと一年の命だから、田舎へ帰って、好きな事をするように言われ退院しました。身も心も大変弱っておりました。身も心も大変弱っておりました。

衰えておりました。

35 正月立ち上れなくなり、一人天井に向って考えた事は、私だけがどうして、こんなに、苦しまればならないのだろう。このまま犬死はしたくない。しかし私は何の為に、生れて来たのだろうかと悩んでおりました。

友達がよく尋ねてくれました。そしてあなただ友達がよく尋ねてくれた事が、私の強い心の支えさいと、激励してくれた事が、私の強い心の支えさいと、激励してくれた事が、私の強い心の支えとなりました。

37・6 劇薬マイテラーゼの長期服用のせい、アレルギー体質となり、連鎖性湿疹といったが目だか鼻だかわからない位はれ上り、透明人いこが目だか鼻だかわからない位はれ上り、透明人いこが目だか鼻だかわからない位はれ上り、透明人いたいないないでは、連鎖性湿疹といった。

38・2 パセドウ氏病みたいに、のどがはれ、 物経をやいたり、薬を変え、方法を変え親 りにと、紹介されました。眼筋も舌も手も、最悪 りたと、紹介されました。眼筋も舌も手も、最悪 した。胸線をやいたり、薬を変え、方法を変え親 した。胸線をやいたり、薬を変え、方法を変え親

38 9 退院。

!という誇りは、私の生涯の宝でございます。美しく、温かい愛情で、難病、筋無力症を治せた。

(東京品川区

## 会の発足に希望の光が

### 会 留美子

ゼという薬があるだけだった。何故私だけが……

更ながら驚きました。尤も自分自身この病気にな い。解っていても、 いた。両親はそのための費用に苦しんだに相違な でもなれという気持だった。医者のいう通りに動 術の痛さにも馴れ、中ばヤケになり、もうどうに 本来の回復には何の関係も無いのに。私はもう手 私は眼の手術を七回も受ける破目になった。病気 てくるだけで唯の眼筋下垂と見られる。このため 言うだけで、眼科医は斜視と見なし、瞼が下がっ べも無かったのですけれど。唯物が二つ見えると るまでは、こんなに苦しい病気がある等と知るす 気「筋無力症」が世間に知られていないことに今 と思うけれども。私はこれ程迄に、私達のこの病 ています。たまらないと何時も考える。済まない す。両親には疲労の色が見えてその限界を物語っ 私はもう数百万円ものお金を食べて生きていま 何時も親に頼るしか仕方が無

その後、睑が開かないために、歩けば物にぶつかり階段を上れば力が入らず、落ちて仕舞うし、喰食事をすればあごがだるくなり、箸は落すし、喰むことさえも満足に出来ない。

が何一つなく、唯進行を止めるだけのマイテラーもう一つ解ったこと。それはそのための治療法をこで解った。筋無力症という病名が。連れて行った。

見るに見かねた両親は、私を東京の大学病院に

でもそうでは無かった。この日本に同じ病気の人々が多勢いる事を。そしてその人達が声を大にして世間に理解して貰うため、一日も早くまともな生活が出来る様になりたいと、必死になっている事を知った。もしかしたらもう一度、やり直せるかも知れない。私だって人並にお嫁にも行きたい。何よりも早く両親を安心させてやりたい。年老いた両親の苦い顔を見るのはたまらない。年老いた両親の苦い顔を見るのはたまらない。年老いた両親の苦い顔を見るのはたまらない。

## (宮崎県西都市)

### 尾 宏

外部の理解求めよう

「筋無力症友の会」準備会という名の案内状を受けとったのは、七月初めの頃だったと 思い ま受けとったのは、七月初めの頃だったと 思い までいたことが、ひしひしと感じられたからです。どんちことが、ひしひしと感じられたからです。どんたにか、このような組織のできることを待ち望んでいたことでしょう。私がこの難病患者間の結束と、情報交換の必要性を、痛感するようになったのは、もうすでに自分の手足眼口が自分だけの力では、どうにもならなくなってからでした。そのようなわけでただ待ち望んでいたのでした。そのようなわけでただ待ち望んでいたのでした。恐らようなわけでただ待ち望んでいたのでした。恐らようなわけでただ待ち望んでいたのでした。恐らなわけでただ待ち望んでいたのでした。恐らならない。

その中で発起人の方々が立ち上がってくれたことに、深い感謝の念を抱きました。そして私も、出来るだけ協力をせねばならないと、自分にいいきかせたのです。現在「友の会」も着実に歩き出すことができましたが、これからの活動こそが大切であろうと思います。そこで改めて「友の会」としてやって欲しいことを挙げてみたいと思います。

1 患者及びその家族などの間での内部的活動

には、勿論のこと、精神的にも、非常につらい
的には、勿論のこと、精神的にも、非常につらい
ものです。私も、もう十年になります。今では薬
をのんで、まがりなりにも、仕事に励める程になっていますが、一時は悪化して、約三年半仕事を
休みました。自分の身体が、どうにもならぬもど
かしさ、自分の身の関りのことまで、家族の手を
がしるぶがいなさ、歩く時いつ転んで頭をうつか
知れぬ恐怖、飲食のとき気管へ入らぬようにする
気づかいなど、数えあげればきりがない程のもの
でありました。そしてこの状態がいつまで続くの
でありました。そしてこの状態がいつまで続くの
でありました。そしてこの状態がいつまで続くの
でありました。そしてこの状態がいつまで続くの
でありました。そしてこの状態がいつまで続くの

を中心として進めて欲しいと思います。自分だけ数が限定されてしまうでしょうから、やはり会報一堂に会することは、病気が病気だけに、参加者一堂に会することは、病気が病気だけに、参加者の交流は貴重であって、友の会がこの役割を果してのような、苦悩の中にある時こそ、同病者と

- 15 -

けとなると信じます。 新しい治療の紹介、注意事項など、皆患者の力づ め、また闘病に対する、貴重な体験、知恵、意見 が、この苦悩の中にあるのではないことを受けと

て欲しいものです。 ことはわかりますが、回数を減らしても是非やっ 会報の発行は、大変な作業を伴い、容易でない

2 外部に対して働きかける活動

を、外部へ訴えることに、友の会の第二の役割が あると思います。次のようなことが、その主なも からです。このどうにもならないところの解決 す。患者と家族医者だけでは、どうにもならない 会の問題として、とらえていくべきだと考えま すこともできますが、難かしい病気はやはり、社 す。しかし、簡単な病気ならば、そういって済ま 病気は、自分だけの問題として考えられがちで

名と直接、接する人々に、理解を深めてもらうこ (1)世間一般の人に、この病気を知ってもらい、患

どを確立してもらうこと。 ②早く原因究明をしてもらい、治療法、予防法な

あります。 なった患者と、その家族にとっては、重大問題で 的な負担が大であり、特に職を離れざるを得なく ③この病気の治療には長期間を要するため、経済

「友の会」に対する私の素朴な望みです。 この教済処置を、こうじてもらうこと。以上が

(美城県東海村)



## 身障者手帳

2

補裝具の交付、修理

## 活用して明るい生活を

情さん!

を目的としたものです。 活の安定に寄与するなど、猫鞋の増進を図ること の規定に該当すると認められる場合、その方の更 生をたすけ、必要な保護を行なって、その方の生 身体障害者手帳は、障害が、身体障害者福祉法

一、手帳の交付を受けた方が、受けられる接渡の 一部は、次のようなものです。

一、身体障害者手帳の交付を申請したい方は、管

轄する区市町村の福祉事務所にお問い合わせ下

史生医療の給付

福祉事務所はその更生に必要な医療の給付を 旅が必要であるときに、本人の申請により、 度を軽減し、または障害を除去するために医 身体障害の方が更生するために、障害の程

○診察 ○薬剤または治療材料の支給 の種類があります。 いたします。これを更生医療といい次の給付

学的処理、手術、その他の治療および施行

○病院または診療所への収容 ○看護 ○移

身障者手帳のことを御存却ですか

い合わせ下さい。) 自動車、および当自動車税の減免 (一定の制限がありますからNHKへお問

ラジオ、テレビの受信料免除 所得税、物品税(自動車等)の免税 厚生施設などへの入所および利用

通機関の料金の割引 国鉄旅各連賃料室、地方公共団体経営の交

(手帳の級により制限へあります)

(詳しくは、都道府県、市町村の社会福祉協 身体障害者更生致金の賃貸制度

議会へお問い合わせ下さい。)

京心身障害者福祉センター(新宿区戸山町四十三) にお問い合わせ下さい。 については、各福祉事務所、東京在住の方は、東 た方の保護について述べましたが、詳しい手続等 以上、簡単に「身体障害者手帳」の交付を受け

すめていきましょう。 毎日がおくれるようこのような手帳の利用も、す 病気による負担をできるだけ心なくし、明るい

### コロナ禍での友の会活動

一オンライン会議開催の取り組みについて一

理事,大阪支部長 宮下 降博



昨年から新型コロナウイルス感染症の拡大により、友の会活動もいろんな制約や制限を受けています。この中でも昨年5月から全国会の理事会や支部長会議が開催できない事態となりました。打開策としてオンラインで理事会を開催できないかを調査し、JPA(日本難病・疾病団体協議会)でも実績のあるオンラインソフト「Zoom」を使用した会議を考えました。

手探りの状態で始めましたが、まず各理事のネット環境や機器の現状を調べ、ネットに対する皆さんのスキルも違いますので、手始めに1:1でZoomのテストを行いその使い方を学んでいただきました。時間はかかりましたが、昨年7月27日の

理事会から第1回オンライン会議を開催できる 運びとなりました。今年の9月(写真右)で第 12回の開催となります。おかげで年間3~4回 開催の理事会が最近は月1回ぐらいのペースで 開催でき、タイムリーにコミュニケーションが とれるようになっています。



オンライン理事会(9月)

開催するための旅費や、会場費が不要なので、当会の経費節減に大きく寄与して いると思います。

最近ではこの Zoom を利用した オンライン会議を全国の支部長会 議にも拡大して運用しています。

他の事例としましては、製薬会 社(アルジェニクスジャパン様)か らのご依頼で、社内社員研修とし



アルジェニクスジャパン社員様向け講演会(6月28日)

て私の MG 体験談をオンライン講演しました。(写真上)

講演に参加されたアルジェニクスジャパン様の社員さんからは、「MG患者さんに対して少しでも理解を深めることができて本当に良かった」「病歴の記録と抗体値の記録がとても重要だということを知ることができ勉強になった」などの声がたくさん寄せられました。

また各支部でも役員会議をこのオンラインを使用して運用しようとしています。 会員(患者)さん向けの交流会についても、今まで通り一か所に集まって話ができ

ないので、このオンラインシステムを利用した交流会が各地で始まっています。

### 各支部オンライン交流会活動実績

北海道支部	7月17日	参加人数	3名
神奈川支部	2月7日	参加人数	7名
大阪支部	8月6日	参加人数	6 名
京都支部	7月	参加人数	2名
静岡支部	10月23日	開催	予定

参加したみなさんからは、コロナ禍でなかなか人と話す機会のない中で、非常に喜んでいただいています。今後好評ですので、回を重ねて開催されると思います。 今後の問題としては、交流会に参加する意思があってもネット環境とか機器を持っていない方への対応について討議していく必要があると思います。

### Zoom活用状況調査結果

日本難病・疾病団体協議会(JPA)ではこのほど、コロナ禍により対面の会議等が 出来なくなっている状況下で、加盟団体でZoom(ズーム)がどの程度活用されている か調査をしました。予想以上に活用している団体が多いことが分かりました。

実施期間: 2021年8月3日(火)~8月16日(月) 対 象: JPA加盟・準加盟団体(93団体)

回答数:48団体(n=48)(回収率52%)

- 1. Zoom(ズーム)を活用して会議等を主催したことがありますか? ある…38団体(79.2%)ない…10団体(20.8%)
- 2. (1であると回答した団体) どのような場面で活用していますか? 役員会、交流会、講演会、研修会、総会、他(難病力フェ等)

### MGに対する新薬開発の情報

先号でご紹介したように、コロナ禍で支部活動がままならない中、MG の新薬開発情報 について公表されている情報をもとに大阪支部でまとめ、その内容を当会顧問である大阪 大学医学系研究科保健学専攻 教授の高橋正紀先生にチェックしていただきました。以下 にご報告いたします。

現在MGの治療薬(別表参照)がいくつか開発されており、治験は以下でご紹介する段階を経て進められています。

第 I 相試験: 安全性を確かめるため、健康な人に投与して副作用が出ないか 第 II 相試験: 少人数の患者に使う ある程度効果が出たなら第 III 相にすすむ

第Ⅲ相試験: 患者さんの数をふやして、全世界で一斉に行う

第Ⅲ相の治験結果で効果があれば、規制当局に申請した後早ければ1年余りで薬として認可されて薬価がつくことになります。今回この第Ⅲ相試験の段階にある新薬を大きく3グループ(A、B、C)に分けてご紹介いたします。

### A グループ (一覧表 ラブリズマブ ジルコプラン)

補体に作用する

アセチルコリン受容体抗体が陽性の全身型の方に適応する

### ・ラブリズマブ

補体阻害剤『ソリリス®』の持続型。『ソリリス®』(エクリズマブ)を作っているアレクシオン社の薬。『ソリリス®』は2週間に1回ですが、ラブリズマブは8週間に1回の静脈注射になります。化合物の安定性をあげた長時間作用型補体阻害剤です。通院による患者負担が減ることが期待されます。すでに発作性夜間へモグロビン尿症の治療薬『ユルトミリス®』として認可されています。『ソリリス®』の代わりになるような薬になるのではないかと思います。

### ・ジルコプラン

補体に作用する薬で、皮下注射なので自分で注射できます。

### Bグループ (一覧表 エフガーティギモド ロザノリキシズマブ)

FcRn(胎児性Fc 受容体)(表注1)に作用

全身型に適用

ある意味、薬で血漿交換をするようなタイプです。抗体を含むガンマグロブリン(中

でも IgG)の量を減らします。体の中でリサイクルされているのをブロックしています。 血漿交換に替わる治療になるので、入院しなくてもよくなる可能性があり、患者さん の負担が低減できます。これらの薬は単体で使うというより、免疫抑制剤やステロイ ドを使用しつつ、さらに上乗せする形で使用されます。

### ・エフガーティギモド

免疫グロブリンの再利用を止める薬なので、ガンマグロブリンの量を減らせます。週 に1回、毎週4回の静脈注射による投与です。

全身型のマスクやセロネガティブの方も対象になります。

### ・ロザノリキシズマブ

これも免疫グロブリンの再利用を止めて、ガンマグロブリンの量を減らす薬です。皮 下注射なので自分で注射できます。

### C グループ (一覧表 イネビリズマブ)

### ・イネビリズマブ

海外で治験が開始されています。CD19 に作用して、抗体をつくる B 細胞を減らす薬です。ユプリズナ®という商品名で視神経脊髄炎(多発性硬化症と関連する疾患)で認可されています。

治験に関しては日本で行われるのは十数例、多くて二、三十例 世界で数百例です。プラセボ (有効成分が含まれない薬) が当たる可能性もありますので、ある程度安定していて、症状が残っている方が対象になるそうです。

### 治験に関する情報は

臨床試験情報(Japic Clinical Trials Information) https://www.clinicaltrials.jp/cti-user/trial/Search.jsp

### 臨床研究実施計画・研究概要公開システム

https://jrct.niph.go.jp/search

米国 ClinicalTrials.Gov https://www.clinicaltrials.gov/ や各社の HP などに基づきます。これら以外に今後治験が行われる薬剤があるかもしれません。

## MGの開発中の薬一覧

<b>薬理作用</b>	補体 (ツリ)スの持続型)	補休	FcRn (注1) (胎児性Fc受容体)	FcRn (注1) (胎児性Fc受容体)	CD19抗体
投与方法	静脈注射	皮下注射 (自己注射)	静脈注射	皮下注射	静脈注射
治縣段階	第皿相	第Ⅲ相	第皿相	第Ⅲ相	第四相予定
対象	アセチルコン・受容体抗体 陽性全身型	Ra Pharma- UCB 7セチルコリン受容体抗体 ラファーマユーシービー 陽性全身型	全身型(Musk, セロネガ含む)	全身型	
会社	Alexion アレクシオン	Ra Pharma- UCB ラファーマユーシーピー	Argenx アルジェニクス	UCB ユーシーピー	VielaBio ピエラ・ハイオ
薬剤	薬剤 ULTOMIRIS Ravulizmab ラブリズマブ		Efgartigimod エフガーティギモト	Rozanolixizumab ロザノリキシスプマプ	UPLIZNA Inebilizumab-cdon イネヒリメマブ
7.11-7	A	Ą	В	В	O

注 1 FcRn(胎児性Fc受容体)

FcRn(胎児性Fc受容体)は血漿中から細胞内に取り込まれたIgG抗体をライソソームによる分解から回避し、再び血漿中に汲み出すサルベージレセプターである。天然型のIgG抗体は、細胞内に取り込まれた後、エンドソーム内の酸性条件下でFcRnに結合することで細胞表面に移行する。細胞表面において、抗体は血漿中の中性条件下でFcRnから解離することにより血漿中に入み出される.

### 福岡支部設立をめざして

福岡支部設立準備会 代表世話人 山本 肇



最初に重症筋無力症発症の経緯と友の会との関わりについてお話したいと思います。私が重症筋無力症の診断を受けたのは平成29年の3月でした。当時私は単身赴任で山口市におりました。自宅は福岡県にありましたが、友の会所属を山口支部としていました。

最初に複視や眼瞼下垂の症状が現れた時、自分の身体に何が起こっているかわからずとても不安でした。半年間脳外科や眼科に行きましたが、原因がわかりません。 歩く事自体が厳しくなり、やっと山口赤十字病院で重症筋無力症と診断され緊急入院しました。1ヵ月間ベッドの上で重症筋無力症の情報を収集し、退院後の生活について様々な選択肢を考えていました。幸い勤務先では傷病手当金や仕事についても配慮してもらい助かりました。

山口支部のブログを見つけ結婚・出産・仕事等について会員の方々が困難な状況を乗り越えていかれた日記を読みました。その日記を通して、私はたいへん勇気づけられました。さらに私は支部長さんや山口支部の皆さんの集会に参加しとても励まされました。今はネットで検索すると病気や支援制度等の情報はたいてい手に入ります。しかし、直接お会いしてお話を聞くとネットで知りえない事が色々とありました。

定年後、福岡の自宅に帰って九州支部で頑張ろうと思ったら、様々な理由から九州支部は解散していました。福岡に戻るとまもなくコロナ感染が全国に拡大し非常事態宣言が出され、外出もままならなくなりました。福岡県難病相談支援センターと連絡を取り、他の難病患者さんとオンライン会議に参加したりして福岡支部設立に向けて少しずつ準備を始めました。

大阪支部の宮下支部長さんに相談しながら何をなすべきか考えてきました。友の 会の歴史を学んでみると、治療法も確立していなくて死に至るような状況下でも「楽 しくなければ患者友の会ではない。」と当時の支部長さんや患者さん同士励まされていた事を知りました。全国総会に参加した時には身体的には色々と課題をお持ちでしょうが、病気と前向きに何十年も取り組んでおられる先輩方とお話をするだけで元気をもらいました。全国の支部や他の難病患者会を参考にさせていただき、私を待っている福岡・九州の患者さんと交流しながら楽しい人生を過ごしたいと思います。

まずは私という人間を知っていただき、後から来られる患者さんと一緒に行政と相談しながら一緒に活動を進めていければと思っています。北九州エリアだけでも200名の患者さんがおられると聞きましたので、福岡県全体では少なくとも600名を超える患者さんがおられると思います。私の担当の医師にも福岡支部へのご協力をお願いして快諾を得ています。猛威をふるったコロナも今後新しい生活様式を前提として落ち着いていくでしょう。友の会の皆様や行政の支援をいただきながら、支部として早く一人立ちできるように取り組んでいく所存です。

最後に、私自身についてお話させていただきたいと思います。最近は以前に比べて 疲れやすくて、午後仮眠を取っています。子供達は独立し、今は奥さんと二人暮らし です。定年前は損保会社などの金融機関に勤めていました。仕事柄お陰様でパソコン・ スマホ・インターネットには全く抵抗はありません。定年後は介護資格を取得し知人 の介護事業所の事務関係の手伝いをしています。それは重症筋無力症の悪化や加齢で 自分が介護を受ける時の予行練習になると考えたからです。

私の両親は広島で被爆し私を産む事を被爆の影響からか親族の一部から反対された そうです。今年父の25回忌、母の7回忌を迎えました。父は人生の最後まで被爆者 支援のために尽くしていました。母も亡くなるまで自分の事より子供や孫の事を心配 していました。私を育ててくれた両親に尊敬の念を持っています。両親の背中をみて 学んできた「人生は他人を大事にすることと何事も感謝すること」という言葉を胸に 秘めて、福岡支部設立に向けて取り組んでいきたいと思います。

### 東京2020オリンピック 聖火ランナーを終えて

岩手支部 小野寺 廣子

2019年8月、2020年開催予定だった東京オリンピックの聖火ランナー募集の締め切りが近づいていました。すごい数の応募があるのだろう…と、気になりながら過ごしていましたが、締切日の夜、ダメで元々だと自分に言い聞かせ、「難病患者が聖火ランナーで走る姿を見せてもいいんじゃないかな」という思いから、娘に企業枠になっていた『NTT』の応募枠に申し込んでもらいました。

バタバタと日常を過ごし、審査結果の発表が12月中旬であることもすっかり忘れていた12月25日、「聖火ランナーに選ばれました」という当選メールが届いきました。

喜びもつかの間、年が明けた2020年1月、いまだに猛威を振るっている「新型コロナウイルス感染症」が徐々に感染拡大しはじめました。オリンピック委員会からは、「オリンピックが延期となったため、聖火ランナーを辞退するか参加できるか」を問うメールが届きました。私はせっかくの機会なので、参加希望を返信しました。

世界的に感染症と向かい合っている中でのオリンピック開催。賛否両論がある中で、私自身も毎日ニュースを見ながら、「本当に走れるのだろうか…」と思う毎日でした。聖火が全国を回り、岩手県に到着し、初めて、心の準備が始まったような気持ちでした。

当日は、朝7時に集合。その際には、2週間前からの検温などを記入した健康管理票を提出し、ユニホームを受け取りました。その時、初めて、「聖火ランナーになったのだ」と実感したのです。ユニホームは少し大きめでした。私が走る時期は、半袖とハーフパンツだったため、足が出るのが少し気になりながら、着替えを終え、オリエンテーションへ向かいました。

走行予定は9時10分頃。8時20分にはバスに乗り、一ノ関駅前へ移動しました。 当日までは、自分が走行する場所を多くの人には教えないようにとの指示があっ たため、見物する人は多くないかと思っていましたが、現地につくと、沿道にはた くさんの人がいました。

バスに乗る際の持ち物は、携帯電話と水のみ。ただ、走行場所に向かうバスと走行 後のピックアップバスは違うバスだったため、走るときには、ポケットに携帯電話を 忍ばせて走ることとなりました。

バスの中では、係りの方から、「皆さん、携帯だしてください!バスの中での写真を撮りますよー!」と声をかけられ、順番にランナーの皆さんと写真撮影をしました。 バスの乗降口付近には、人数分のトーチが並んでおり、これも、ここでしか見られないと写真を撮りました。

オリエンテーションで、トーチの持ち方やトーチキスのポーズなど練習をしましたが、いざ、その場に立つと、忘れてしまいそうになりました。

スタート位置にスタンバイすると、各スポンサーの応援バスがやってきました。

私はNTT枠でしたが、他のスポンサーのバスからも、「小野寺さん頑張ってくださいね!」と声をかけていただき、嬉しくなりました。

そして、NTTの応援バスがきて、びっくり。

私が応募した際のメッセージが名前と共に、大きく応援バスの液晶に出ていたのです。

そして、沿道のみなさんに、

「全国筋無力症友の会の岩手支部の設立をした小野寺廣子さんです」

「友の会への思いを!」

と、マイクでご紹介してくださったのです。



走る前から、胸いっぱいの気持ちになりました。

そして、いざ、聖火ランナーとして、聖火をトーチに受け取り…。

「走行者の前に専属カメラが乗ったバスが並走するから、終始笑顔で手を振ること」 「隣にペースメーカーのスタッフが指示を出すが、返事はしないで走ること」

などなど、色々な指示がありましたが、あと少しでゴール…というところで、まさかの、 「もっと早く走ってください!あと10秒で到着になります!」の声。

私は走ることに必死で、パニック!走りながら、きちんと「はい!」と返事をしな がら走ってしまいました。

走っていた約5分の間、友の会の仲間、難病連の方々、勤務先の方々、家族など…たくさんの方々からの拍手の音を感じました。走り終わった沿道は、あっという間に誰もいなくなっており、三密にならないように応援の皆さんが協力して下さっていることにも感謝しました。

MGになって約18年。

たくさんの仲間や支援して頂く方に恵まれ、ここまで来られたのだと、改めて、深く、感謝の気持ちでいっぱいになりました。

開催困難な中、このような機会を与えていただけたことへも感謝しています。

この感謝の気持ちを持って、これからの友の会の活動へ向けて、歩んでいきたいと 強く感じています。

本当にありがとうございました!





朝日新聞 2021 年7月 29日の「声」欄に当会会員の渡部寿賀子さんの投稿が掲載されました。ご本人と朝日新聞社様のご了承を得て掲載させていただきます。 その後、愛知県の障害者福祉施設「サンサン大府」が新聞社に「楽々オープナー」の情報を寄せてくださって、朝日新聞の愛知県版で8月14日に紹介されました。 こちらも合わせてご紹介します。

### 握力弱くても 開けやすい工夫を

大学職員 渡部 寿賀子 (千葉県 48)

(6月26日)

や店齢者と思いますが、私のよう

すい社会になると思います。

自己免疫由来の神経筋疾患を30歳ごろに発症し、全身の筋肉が弱い私は握力もあまりありません。缶や瓶のふたを開けることに苦労してきたので、「缶や瓶詰開けやすい工夫を」(6月26日)に賛同します。

缶のプルタブはスプーンを使い、瓶やペットボトルのふたは滑り止めのゴムを使って開けるなど工夫をしてきました。しかし、調味料の中ぶたやゼリーのふたは引き上げられないことがあります。

一般的に握力が弱いのは子どもや高齢者 と思いますが、私のような世代でも病気な どによって力の弱い者もいます。病を得た ことで社会が元気な青年壮年世代を基準に 作られていたことを改めて思い知る毎日で した。

これからは超高齢化が進み、握力や体全体の力が弱い人も多くなっていくと思います。メーカーに対策を検討していただけるとありがたいです。

衣食住の様々な場で力の弱い者でも使い やすい工夫が導入されたら、

多くの人が生きやすい社会になると思います。

# 握力弱くても 開けやすい工夫を

してきたので、「缶や瓶詰 開け 一般的に握力が弱いのは子ども缶や瓶のふたを開けることに苦労 き上げられないことがあります。い私は握力もあまりありません。 味料の中ぶたやゼリーのふたは引感ごろに発症し、全身の筋力が弱 工夫をしてきました。しかし、調自己免疫由来の神経筋疾患を30 り止めのゴムを使って開けるなど自己免疫由来の神経筋疾患を30 り止めのゴムを使って開けるなど自己免疫由来の神経筋疾患を30 り止めのゴムを使って開けるなども大学職員 渡部 寿賀子 缶のプルタブはスプーンを使

い明る毎日でした。 準に作られていたことを改めて思 社会が元気な青年・壮年世代を基 弱い者もいます。「病を得たことで

これからは超高齢化が進み、

夏月 三 第斤 周旬 2021年(令和3年)7月29日(木)

がたいです。衣食住の様々な場で対策を検討していただけるとありっていくと思います。メーカーに力や体全体の力が弱い人も多くな

## 力まず楽々オー

## 大府の福祉施設など開発

ほしいとメーカーに改善を求める投稿が相次いた。「少しは の障害者福祉施設。それほど力をいれなくても飲料用のベッ お役に立てるかもしれません」と、連絡をくれたのは大府市 った人たちから、ペットボトルなどのふたを開けやすくして トボトルや缶のふたを開けられる商品を開発していた。 人府市の社会福祉法人「仁至 朝日新聞の声欄に6月と7月、老化や病気で握力が弱くな 本紙声

欄

の相次ぐ投稿へ

…「お役に立てるかも

ら4年前、市を通じて「製造過 どを請け負っているが、同社か

錯誤を重ねた。仁至会の介護老

人保健施設の入所者らからも意

トルオープナー」の開発に試行

3だの穴はペットボトルの、約 の厚さは約0・5な。直径が約 虫眼鏡のような形で、握り部分 府」の施設長、塚本鋭裕さん 会」が運営する「サンサン大 (65)が、商品を見せてくれた。 青色半透明で、長さ約12年。 ミ化成」から出荷前の袋詰めた 先にある笛のような穴は飲料伝 スチック製機械部品製造「タッ 円 の、ふたを開けるときに使う。 軽量で握りやすく、1個150 サンサン大府は、市内のプラ (税込み)。

> 程で廃棄しているプラスチック 市内のボランティアグループ と相談があった。 片を何かに役立てられないか るよう工夫された道具をつくる 機能が衰えても日常生活を送れ 一二三」との三者で、日ごろ 「自助具」と呼ばれる、身体

> > 好評だったものを半年近くかけ 見をもらい、「使いやすい」と

て商品化した。

良いときには年500~60

困っている人が多い「ペットボ からも注文が寄せられた。市内 0個が売れるという。 独立行政

ムネット)に載せると、山形県 法人福祉医療機構のサイト(ワ

近くが配られた。 多の湯」で買える。市の敬老会 くすくケ丘」や「有松温泉 ではサンサン大府のほか、 では過去
全年間に計
1万
5千個 Aあぐりタウンげんきの郷 J

送料込みで1個120円。 はメーカーによって様々で、開 た、ゼリー飲料のふたの大きさ 注文が100個以上のときは

けられないものもあるという。

# ❷開発された「ペットポトルオープナー」。大小の穴はペットポトル ゼリー飲料のふた用。右端の笛のような部分は飲料缶のふた用 1・5だの穴はゼリー飲料の ふだん使い



缶のふたに差し込み、 上方向に持 ち上げることで楽に開けられる



小さな穴をゼリー飲料のふ たにかぶせて回す。それほ ど力がなくても開けられる

6260、土日祝日は休み サンサン大府(0562・46・ ほしい」と話す。問い合わせは ら、日常生活をあきらめないで い。こうした自助具を使いなが に限らず、ふだん使いしてほし 塚本さんは「高齢者や障害者

(嶋田圭

□「サンサン大府」施設長の塚本鋭裕さん=大府市半月町3丁目

② 朝日新聞社 無断複製転載を すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護され

## 友の会の顧問のご紹介

次の先生たちから、友の会の顧問就任をご承諾いただきましたのでご紹介いたします。

槍沢 公明 先生 公益社団法人総合花巻病院 神経内科部長

長根 百合子 先生 公益社団法人総合花巻病院 神経内科医長

南 尚哉 先生 北海道医療センター 内科系診療部長/難病診療センター長

村井 弘之 先生 国際医療福祉大学医学部主任教授

林 正俊 先生 市立宇和島病院小児科

## 第4回『重症筋無力症オンライン市民公開講座』開催のご案内

## - MGについての正しい理解のために-

開催日 12月11日(土)

講演1.「重症筋無力症と生活の質」

川口 直樹 先生 医療法人同和会 神経研究所所長 脳神経内科千葉 講演 2. 仮題「重症筋無力症の最新の研究について」

本村 政勝 先生 長崎総合科学大学 工学部工学科医療工学コース 教授

## ●参加申込について

準備が整いしだい「MG Source」(https://mgsource.jp/) のチラシから お申し込みいただけます。

## 「日本の患者会 WEB 版」のご紹介

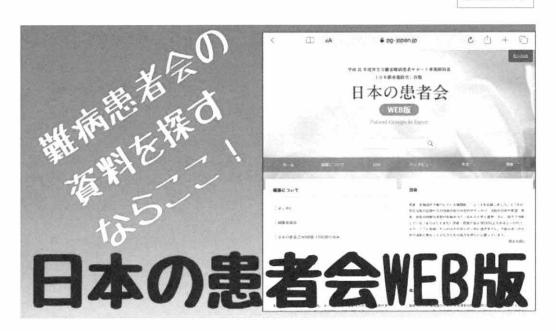
#### ●当会の機関誌『希望』創刊号なども見られます

難病患者会の資料を探すならここ!……難病支援ネット・ジャパンの主要事業である「日本の患者会 WEB 版」には、50 年以上前の難病の患者会草創期からの機関誌や患者会活動、難病支援のリーダーのインタビューなどが掲載されています。

難病支援ネット・ジャパンは、当会の元代表・伊藤たておさん(北海道支部)が中心となり 2007 年に立ち上げた難病患者支援団体です。設立のさっかけは、長く患者団体活動を続けていく中で、全国のさまざまな患者団体の過去の資料が手元に集積していたことでした。貴重な資料の散逸を防ぐことをめざし、全国の患者会から提供された機関誌などを整理、まとめる取り組みを行ってきました。ネットでいつでも見ることができます。

当会の機関誌『希望』をはじめ、本部ニュース、筋無力症ハンドブックなども収められています。https://pg-japan.jp

また、同サイトのインビュー編には、長く大阪支部長をつとめられた浅野十糸子さんも掲載されております。https://pg-japan.jp/interview/218/皆さん、ぜひご覧になってくださいますようご案内いたします。スマホの方は、右のQRコードからどうぞ。



## 協力会へのご支援ありがとうございます

匿名様 3,000 円

アレクシオンファーマ様(2 口) 20,000円

アルジェニクスジャパン株式会社様(10 口) 100,000円

株式会社 M-opsol(1 口) 10,000 円

合計 133,000円

(2021年4月から9月までのご入金)

## 協力会へのご支援よろしくお願いいたします

協力会募集の取り組みは、友の会の活動を支えていただける個人、団体に協力 を呼びかけ、入会をお願いするものです。

ご入会いただいた方には友の会の機関誌「希望」をお送りし、2年目以降は当会より協力会員継続のお願いと振り込み用紙をお送りさせていただきます。

友の会の活動を支えていただきますよう、何とぞよろしくお願いいたします。

## 「協力会員」の会費、申込み・会費の納入方法について

#### 【会費】

年間1口(何口でも申し受けます)

- 個人 3,000円
- 団体 10,000円

#### 【個人の方】

ご入会の申込み・送金は、郵便振替でお願いします。

郵便振込用紙に「協力会員」と ご記入の上、会費を下記の郵便振替口座に送金 いただきますようお願いいたします。

#### 【団体・企業の場合】

友の会ホームページ内の「協力会員・入会申込書[団体用]PDF」より申込書をダウンロードしてください。

団体名等を記入、事務局までFAXまたは郵送いただいた上で、会費を下記の郵便振替口座に送金いただきますようお願いいたします。

#### 運命の連帯感

山崎 洋一

3歳の時「重症筋無力症」と診断された。 子を授かった喜びもつかの間、 瞼が開かない我が子を抱き 行く末を案じて母親は涙した。 病気は人を悲しみのどん底に陥れる。 思春期、学生時代、そして社会に出てからも この病で辛い思いをしてきた。 ずいぶん長い間、独りで病魔に耐えてきた。

光が差し込んできたのは23歳の時。 患者会があることを主治医から聞いて 迷うことなくすぐに連絡し 同病の仲間たちとやっと巡り会えた。 心触れあい気持ちを通じ合える喜び。 優しさに巡り会えてやっと涙を越えられた。

これは「運命の連帯感」というもの。 仲間に出会って触れあう中で 病魔は少しずつ退散し始めた。 病を乗り越えてきた人たちの優しさは本物だ。 その笑顔は、いっそうまばゆく見える。

患者の会に関わって40年余り。 「難病の患者を独りぼっちにしない」 テーマはずっと変わらない。 会との関わりを生涯続けていく。 自分の生きる証だから。

#### 【編集部からのお願い】

このコーナーに皆さまからの投稿をお待ちしております。闘病の体験記、近況報告のほか詩、短歌、俳句、川柳、エッセーなどをお気軽にお寄せください。

## 「希望」への投稿をお待ちしております

友の会機関誌『希望』では、皆さんの投稿・体験記などの原稿を募集しています。 患者・家族の体験記や近況報告、支部だよりのほか、短歌や俳句、川柳、詩など も大歓迎です。さらに、本誌へのご意見・感想などもお気軽にお寄せください。

#### 「交流のひろば」

患者としての思いや、体験記、日々感じておられることなどをお書きください。 文章が長い場合は連載にいたします。短い文は「ひとこと通信」としてご紹介させていただきます。

#### 「支部だより」

支部の取り組みの報告をはじめ、お国自慢(行事、食べ物、景色)などでも結構です。また、これまでに支部報に掲載されたものを転載させていただく、「支部報コーナー」にもぜひ原稿をお寄せ下さい。

#### 「文芸コーナー」(短歌・俳句・川柳・詩など)

作品のテーマは、病気に関したことに限らず、何でも結構です。1回に掲載する作品数はお一人短歌5首、俳句、川柳5句まで、詩は2編までとさせていただきます。

#### 《応募要領》

①住所、②氏名、③電話番号、①投稿者の年齢(差し支えなければ)、⑥患者、家族の別、 を明記の上、データをメールに添付して下記までお送り下さい。または、郵送いただいても結 構です。

誌面には、お名前と県名、年齢を記載させていただきます。匿名ご希望の場合はその旨お 書きください。個人名は記載せず「40代女性 Aさん・東京」のように表記します。

<原稿送付先> 広報担当: 山崎 洋一 宛 (秋田支部)

○メールの場合 yama5418@ja2. so-net. ne. jp

○郵送の場合 〒

## 協賛広告掲載にご支援お願いします

当会では機関誌『希望』を年2回発行、各支部の会員をはじめ医療関係者・団体、 保健所や各都道府県難病・相談支援センターなどに送付し、医療、福祉に関する情報 や当会の取り組みなどを発信いたしております。

本誌面に協賛広告を掲載させていただく、企業、団体を募集しております。下記の 料金表をご参照いただき、掲載をご検討くださいますようお願い申し上げます。

#### 【お問合せ先】

一般社団法人全国筋無力症友の会 広報担当:山崎

E-Mail yama5418@ja2.so-net.ne.jp 携帯

・発行月 年2回発行(①9月、②2月) ※発行月がずれる場合があります

- ·発行部数 2,000 部
- ・配布先 会員、賛助会員、保健所など行政機関、各県難病相談支援センターなど
- データ入稿でお願いします。
- ・送り先 全国筋無力症友の会 広報担当:山崎

E-Mail yama5418@ja2.so-net.ne.jp

・入稿時期 毎年6月末までに入稿お願いいたします。

掲載料(税込) ※ 年2回の掲載をお願いしています				
①表紙の裏面	(カラー)	1ページ	49,500 円×2回	99,000 円
②表紙の裏面	(カラー)	1/2 ページ	24,750 円×2回	49,500 円
③裏表紙の裏面	(カラー)	1ページ	44,000 円×2回	88,000 円
④裏表紙の裏面	(カラー)	1/2 ページ	22,000 円×2回	44,000 円
⑤記事中	(モノクロ)	1ページ	27,500 円×2回	55,000 円
6記事中	(モノクロ)	1/2 ページ	13,750 円×2回	27,500 円

## ―― 入退会と住所変更はこちらまで――

本誌『希望』発送用の名簿管理は、副代表理事の小林悦子さん(愛知支部長) から担当していただいております。

会員の皆さまで、住所の変更等がありましたら、まず支部長さんにご連絡ください。支部長さんは変更内容を小林さんにメールか FAX でご連絡くださいますようお願いいたします。

また、入会、退会があった時も同じ要領でご連絡お願いいたします。

【小林さんの連絡先】 TEL/FAX:

Mail : etuko-k@amail.plala.or.jp

## 編集部だより

- ・「希望」の編集にたずさわってこられた中村待子さん(北海道支部)が、このたび退かれることになりました。長い間、本当にお疲れ様でした。「希望」の発行作業をお一人でこなし、会員に多くの貴重な情報を届けていただいた功績は大きいと思います。これまで本当にありがとうございました。
- ・中村さんからバトンを受けて、本号から山崎 (秋田支部)が担当させていただくことになりました。MG に関する情報はもとより、会員の皆さまの生の声をできるだけ多く掲載して参りたいと思っております。
- ・そこで、企画したのが「交流のひろば」です。このコーナーに皆さんの体験記、 近況、エッセーそして詩や短歌、俳句、川柳などの作品をお気軽にお寄せいた だき、会員が作るページをぜひ実現したいと思っています。
- ・また、どのような記事を希望されているのか、皆さんのご意見、ご感想もお 寄せいただければ助かります。皆さまのご協力方よろしくお願いいたします。

(山崎)

#### 事務局 16075-822-2691 fax075-255-3071

住所 〒602-8144

京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町 536-1

元待賢小学校 1 階 NPO 法人京都難病連内

岩手支部 Ta&fax 北海道支部 Ta fax 宮城支部 Tu&fax 秋田支部 Tu&fax 福島支部 Tu&fax 山形支部 Tu&fax 群馬支部 Tu 茨城支部 Tu&fax 神奈川支部 Tu&fax 新渴支部 Tn & fax 富山支部 Tex 静岡支部 Ta fax 愛知支部 Tal&fax 三重支部 Tu 京都支部 h 075-231-7091 fax 滋賀支部 Ta&fax 兵庫支部 Ta&fax 大阪支部 Tu fax 広島支部 Tu 島根支部 Tin 愛媛支部 Tel 山口支部 Tu&fax 沖縄支部 Tu

当会は、重症筋無力症の患者・家族で組織する唯一の全国組織です。

「NPO 法人筋無力症患者会」とは一切関係ありません。

## 表紙絵のことば

この写真は八甲田山麓 (青森県) で撮ったものです。

年金生活になって自由に動けるようになり、毎年、田舎 (青森県) に紅葉のシーズンにも帰っていました。

昨年は紅葉の状態がしばらくぶりに良く感じました。薄曇りでした ので光がうまい具合に回って綺麗に撮影できたと思います。紅葉は 晴天もよいのですが曇りや雨もいいです。個人的には雨の撮影が最 も好きかも。

コロナもなかなか収まらない状態が続いていますが、自然は季節を 廻って続きます。コロナも MG も季節が巡るように収まっていく ことを願っております。

工藤 善彰 (副代表理事・神奈川支部長)

# HSK 「希望」

## 一般社団法人全国筋無力症友の会 「希望」 No. 136

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物承認 発行 2021 年 9 月 10 日通巻番号 594 号 毎月 10 日発行