

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 第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 582 号

発行 令和 2 年 9 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 196 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)

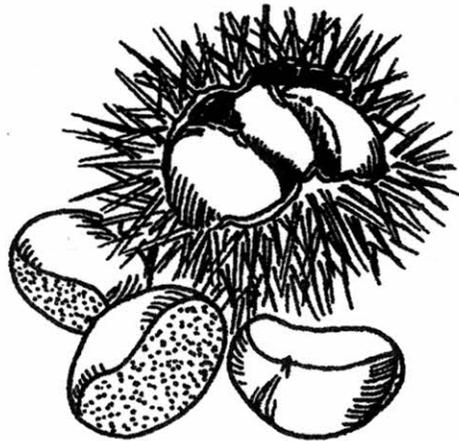
ホシトヒトとき
コーンポタージュ



釧路市 青田典子 画

もくじ

はじめに	支部長 古瀬剛充 1 ページ
講演 2020.2.2. 講師 渡部壽賀子さん 「われらが時代の最先端」	神奈川支部会報より転載 ～MG を語る 20 の言葉～ 2～15 ページ
MG と私	北村 宇未 16～18 ページ
みんなの広場	19～25 ページ



はじめに

支部長 古瀬 剛充

今年の札幌は、お盆が過ぎた8月下旬でも30度を超える暑さが続いています。

新型コロナウイルス感染予防のため、暑くても、マスクをするよう心がけていますが、

全道の会員の皆様は、いかがお過ごしですか？

また、例年通りこの時期は、筋無力症の病気が薬で抑えきれず、眼瞼下垂や全身の倦怠感などの症状が出てきています。

今年の会の活動ですが、感染症予防対策のため、総会や難病連の全道集会はもとより、札幌のMGサロンも開催できずにいます。

今後も、このような、大勢の人が参加する行事は、しばらくの間、開催できないと思いますので、筋無力症について理解を深め、友の会をPRする新しいパンフレットを作成すべく準備を進めています。

具体的には北海道医療センターの南先生に、この病気の原因や治療がわかりやすく理解できる解説書を依頼しています。

完成の見通しは、まだ、全然立っていませんが、分かり次第、わだち等で報告したいと思います。

ところで、私個人のことですが、母と義母の四十九日法要と納骨を無事終了することができました。

父はもう五十年以上前、私が小学校3年のときに病気で亡くなっており、法事や墓の事などわからない事ばかりで、お寺の住職さんや親戚に聞きながら、なんとか終えました。

これからは、過ごしやすく食べ物が美味しい、私の一番好きな季節となりますが、台風などによる災害が起こらず、コロナウイルス感染症も沈静化するよう祈念しています。



われらが時代の最先端

わたなべ す が こ

渡部 寿賀子

2020年2月2日 筋無力症友の会・東京支部

脱力系コミックエッセイ 重症筋無力症とほほ日記【改訂版】

2019年 三輪書店 刊行（2007年初版）

自己紹介

1973年 福島県生まれ・千葉県育ち

セツ・モードセミナーでイラストレーションを学ぶ。
絵と文の仕事を始めると同時に、農業体験施設管理人、
ベビーシッター、介護職など、20代は様々な職を経験

2003年 重症筋無力症を発症

2007年 重症筋無力症とほほ日記（初版）
を三輪書店より出版

絵と文の仕事を請け負いながら
編集プロダクションで働く

2012年 東京大学大気海洋研究所に広報職員として
勤務。東北沿岸域のプロジェクトに携わる



“MG”の語源

Myasthenia 筋肉の力が入りにくい・疲れやすい、筋無力症の意
Gravis 重力、重さ、(病気などの) 容易ならぬことの意



MGについて伝える・考える時の いくつかのポイント

1. 病気・症状の説明
2. 治療や生活について
3. 社会的な立場、制度のこと
4. 共感を得るための事実と想像



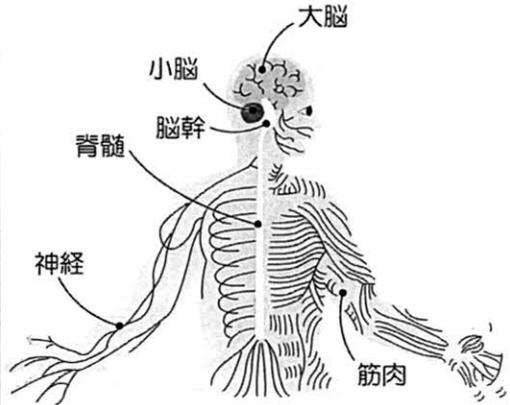
MGについて伝える・考える時の いくつかのポイント

1. 病気・症状の説明

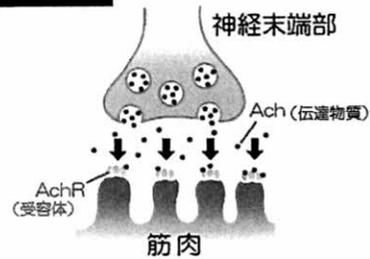
Word 1.

人間の体が動くのは からの指令と による

* 指令が まで
届かないと、動けない



健康な場合



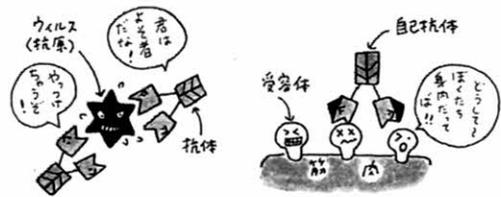
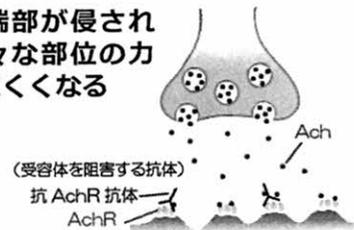
Word 2.

MGは の で 自分自身の組織を攻撃する

に何らかの
異常を伴う場合が多い

MG患者の神経末端部

神経末端部が侵され
体の様々な部位の力
が入りにくくなる



胸腺とは...



Word 3.

と

2つのタイプがある

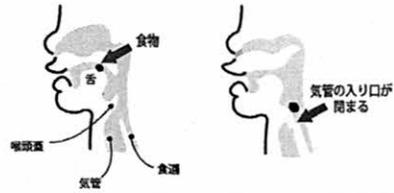
眼瞼下垂・複視



構音障害



咀嚼・嚥下障害



四肢・体幹筋力低下



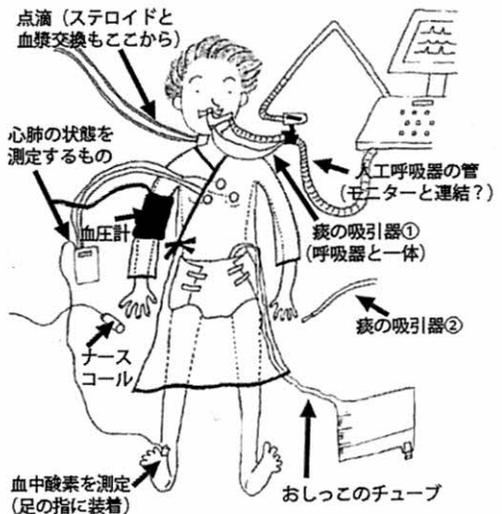
Word 4.

最も深刻な状態は

が侵され

呼吸器に侵されると

* クリーゼの語源は
クライシス (危機)



Word 5.

MGの体を例えるなら、



特徴：
バッテリー
容量が小さい



特徴：
休むと少し
回復する

MGについて伝える・考える時の
いくつかのポイント

2. 治療や生活について

Word 6.

免疫の暴走を抑える ために、

免疫抑制剤、ステロイド薬など
血液をろ過して抗体を除去
胸腺摘出術



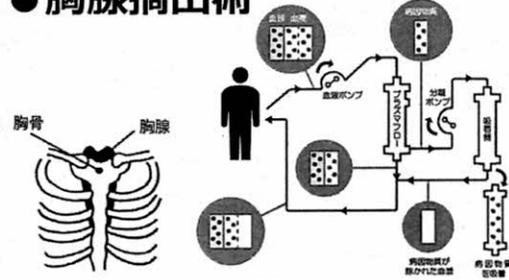
●免疫調整療法

免疫抑制剤、ステロイド薬など

●血液浄化療法

血液をろ過して抗体を除去

●胸腺摘出術



Word 7.

一時的に筋肉を収縮 させる作用を持つ

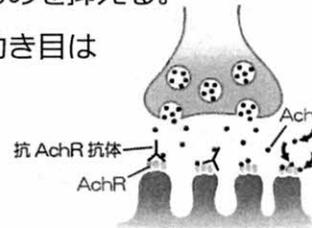
メスチノン、マイテラーゼなど
アセチルコリンも
もある

●抗コリンエステラーゼ

メスチノン、マイテラーゼなど

血液中でアセチルコリンが
分解されるのを抑える。

ただし、効き目は
一時的。



アセチルコリンが長く働けるように
分解をふせぐ



Word 8.

衣・食・住を

衣



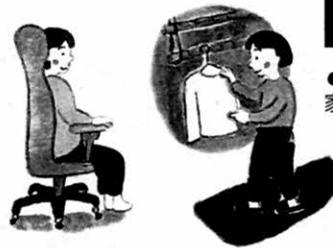
- 着脱しやすい衣類
- 手荷物を持たない
- 目の負担軽減

食



- 食べやすい食材選び
- 食べやすく調理
- 道具や食器を工夫

住

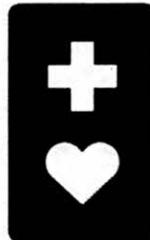


- 疲れを軽減する家具に移行
- 配置や道具で家事を可能に

Word 9.

あせらず・くさらず・ 遠慮せず

周囲に知らせる



ヘルプマーク



感染症にかからない
よう嚴重注意

生活習慣病の予防 設備を整える



とにかくよく休む!

こじらせる前に

一人で判断せず、MG
の先輩や専門医を頼る。
同時に自分自身の覚悟
も大事！



MGについて伝える・考える時の
いくつかのポイント

3. 社会的な立場、制度のこと

Word 11.

「障害」とは個人の問題？
社会の仕組みや制度、
コミュニティが変われば…

- 「見た目でわかりにくい
障害（病気）」の存在は
あまり世間に知られていない



- 職場や学校で「怠けている」
「おおげさだ」等と 思われて
しまったり、
「肩身が狭い」と感じる
- 日本は「家族で支える事」
を大前提とした福祉制度
からあまり発展していない

Word 12.

障害は、一次障害から
二次障害へ発展する

何が本当の障害か？
は取り除こう



MG (重症筋無力症) 式

厚生労働省が指定する

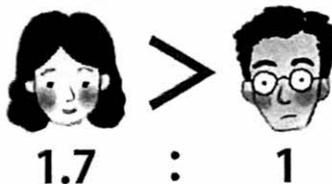
「難病」

難病の4つの基本定義

- 原因が不明
- 治療法が未確立
- 治療が長期に及ぶ慢性疾患
- 希少性が高い

【重症筋無力症の罹患者】

- 全国に推定約2万3千人
- 発症年齢のピーク
女性は30歳台、男性は50歳台
男女ともに10歳以下も
- 男女比 1 : 1.7



15歳以下での発症は「小児期発症 MG (小児 MG)」とされており、男女共に幼児期にも発症のピークがあります。

厚生労働省が指定した疾患については、調査研究・治療法の確立・医療施設の設備・医療費の助成などを柱とした対策がとられている

MGについて伝える・考える時のいくつかのポイント

4. 共感を得るための事実と想像

Word 14.

こうした疾患は
の中
で、ある
することが
つまりわれらは

希少・難治性疾患は、遺伝子レベルの異変が一因であるものも少なくない。

罹患の可能性は非常に低いものの、国民のだれにでも発症しうる可能性がある

厚生労働審議会 疾病対策部会 難病対策委員会 2011中間報告



コケムシ Photo: Masato Hirose

Word 15.

「従来の弱者対策の枠を超え
希少・難治性疾患の家族を我
が国が包括し、支援していく
ことが、これからの成熟した
社会としてふさわしい」

厚生労働審議会 疾病対策部会 難病対策委員会 2011中間報告



「成熟した社会」とは？

Word 16.

「退院後の生活は
意図的に生きる
ことが必要」なもの

誰も皆、自分の「役割」
「居場所」が必要

長期・慢性疾患の患者にとっ
ては、「退院してからの
“病との人生”」の方が長い。

患者 ≠ 「病院の中にいる人」



- 多様な存在が認められている
- ハンディがあっても「当たり前」に「堂々と」いられる
- 全ての人が必要とする支援
を利用し、社会参加できる

Word 17.

「退院後の生活は
意図的に生きる
ことが必要」もの

生きていることは「奇跡」



© 名言ノート

生きてる
だけで
丸もうけ
by 明石家さんま

生産性？
そんなの
関係ねー！



© 東京スポーツ新聞社

Word 18.

一方、

「生きる力」が
必要とされている
と感じることが
「生きる力」になる

だれかに

「必要とされている」

と感じることが

「生きる力」になる



Word 19.

日本は、
超高齢化社会に突入。

「生きる力」が
必要とされている
と感じることが
「生きる力」になる



脱力系人口が増える！

病気や障害の一つや二つ
あっても働く人、社会活
動をする人が増える！

Word 20.

病気や障害は、
不便だし、
不自由もあるが、
不幸ではない

と捉へても、
善い！



ありがたうを言おう

MG と私

北村 宇未

初めまして、こんにちは。私は北見市に住んでいます。現在 42 歳で夫と 4 歳の息子と猫の 3 人 1 匹暮らしです。

私が MG だと診断を受けたのは 2018 年 2 月のことです。

前年の 2017 年 12 月、ある日の夕食後、私は疲れを感じて寝室へ移動して横になりました。しばらくして起き上がろうとすると、まったく動けませんでした。私は夫に「まったく動けない。歩けなくなったよ」と伝えました。また、つまり、体が動かない、歩けないと言う状態になるのは、この時が初めてではなくもう何年も前からあることでした。食べ物の飲み込みがスムーズにできずに酷く咳き込むと言うことも同じく以前からありました。ただ、この時の動けなさは、以前よりも酷く、尋常ではないと思ったのです。翌日すぐ、かかりつけの北見赤十字病院へ行きました。私は 21 歳のときからバセドー病で、北見赤十字病院の総合内科がかかりつけでした。

病院へ行き、症状を主治医に伝えると

「気のせいだ」と言われました。

カラダが動かない、歩けないという症状を当時の主治医に伝えて「気のせい」といわれるのも以前からのことでした。ストレスは無いかと訊かれ、私はこの歩けないこと、動けないことがストレスです、と言い続けても、主治医は「気のせい」「ストレス」「バセドー病が順調なので問題ない」「精神科に行ってください」と言うのでした。私は精神科へも行きました。ところが精神科では「これは内科の疾患なので、詳しく調べてください」と繰り返されるだけでした。

12 月、1 月、2 月、総合内科で同じ問答が繰り返され、私はついにキレました。「この世に病気はバセドー病だけではない！私にはギランバレー症候群の既往歴もあるし、神経内科の疾患ではないのか？自分で病院も探すので紹介状を書いてください！」

私にはギランバレー症候群の既往歴があることは主治医も知ってい

たことで、カルテの表紙にも太字で大きく書かれていたことでした。

紹介状と言ったのは、診てもらふ病院を替えるときには必要だと思ったからです。

この私の言葉に反応してくれたのは、主治医の横にいた看護師でした。「この病院にも神経内科医の出張診療があります」

そういうと看護師はすぐに処置室（私は椅子に座っていることもできない状態だったので、処置室のベットにいました）から出て行って、次回の出張診療の日付を教えてくれ、予約して帰宅しました。

この時迅速に動いてくれた看護師さんには心から感謝しています。

北見赤十字病院には月2回北大病院から神経内科医の出張診療がありました。このことを、私はこの時初めて知りました。

翌週、北見赤十字病院の総合内科外来で、北大病院の脳神経内科医高橋先生の診察を受けました。診察室に入って先生の間診に答え、10分もしないうちに「これに当てはまる病気がある。検査していいですか？」と確認されました。それで、私はテンシロン検査を受け、即座にMGと診断されました。検査でこんなにハッキリするものなのに、どうして今まで検査すらしてもらえなかったのかと、猶更悲しくなりました。

すぐに治療をしなければならない、この病院では治せない、帯広か旭川か札幌の病院のどちらに行きますか、と言われ、私は札幌を選びました。札幌で治療するなら北海道医療センターと言うことで、すぐに入院の手配がされました。

2018年3月1日、私は北海道医療センターに入院しました。その日のうちに右の首筋からカテーテルを挿入し、翌日から血漿吸着療法が開始されました。主治医からは、こんなペースで治療する人いない、と言われました。主治医いわく、高橋先生から連絡を受けていた状態より予測を超える速さで症状が悪化しているとのことでした。

実際、病院に到着したときは、私は目覚めているのに、呼吸音が睡眠時無呼吸症候群のような、つまりイビキのような音を出していました。だらんと、無力になった筋肉がのどを圧迫しているからだと言われま

した。そのため病院への到着が2時間遅れていたら窒息で、命が無かったと言われました。当然、人工呼吸器装着の話もありました。

全身型筋無力症。セロネガティブ。

血漿吸着療法。ストロイドパルスの点滴。

入院初日から数日間、嚥下障害による誤嚥性肺炎を防ぐための絶食。

当然、尿道のカテーテルを挿入してのしばらくの寝たきり。

治療開始からどのぐらい経ってからか、機能回復のリハビリが開始され際に測った握力は、左手が1でした。リハビリの先生より、リハビリの目標を訊かれたので「息子を抱いて歩く」と答えると、用紙に「息子を抱く」と書かれことが印象深く記憶に残っています。私はもう息子を抱いて“歩く”ことが出来ないのかもしれない、と。

このような経過で、私はMGと診断され治療を受け、命をとりとめました。

難病であると言われても、私は長年の不調が「気のせい」などではなく、しっかりと存在している病気であり、治療法もあることから気持ちのスッキリしました。

とはいえ、今ではすっかり車椅子を使う生活となり、行きたいところへも行きづらく、スッキリしただけかといえは嘘になります。

買物へもほとんど行けなくなりました。

ただ、現在では幸いなことに、家の敷地内ぐらいは歩行ができ、息子を抱いて歩くことも出来ています。猫と一緒に良く横になって休息を大事にしながら、趣味のガーデニングと歌うことを続けて、出来るだけ長生きしたいなと思いながら暮らしている日々です。



みんなの広場

○今年の3月いつも受診している釧路で唯一神経内科がある釧路労災病院で入院してしたコロナの患者さんが死亡するという事があり、それから現在8月までこのように長く、世界中広がるとは思っていませんでした。

私自身は釧路労災の神経内科、整形（骨粗しょう症予防の薬を出して貰っています）、泌尿器科（副腎の手術後半年に1回の検査）と釧路日赤の内科（副腎の薬と血圧の薬）、アトピー体質になったようで個人の皮膚科で漢方の薬を出して貰っています。

3月には受診を延ばし貰ったりと色々ありましたが、やっと普通に病院に行けるようになっていきます。

いつもは3月から始まるMGサロンも使用している会場がやっと7月から使用できるようになり、7月初めてのサロンをもちました。4人の参加でしたが、1人で考えているのとは違いいろいろな考え方、情報が有り、集まるのはやはり良いなと思いました。

3年前の副腎の手術をしてから週一回通っていた体操教室も休みになっています。まだまだ続きそうなこのコロナウィルス、無理をせず生活をとっています。

今は畑と図書館バスからの本を借り読む生活をしています。また元気に札幌やほかの地区の皆様とのお会いできる日を楽しみにしています。

(釧路市 青田)



○コロナ感染が始まり半年が過ぎました。外出自粛など色々制約があり窮屈です。元々あまり外出しない方で、そんなに生活が変わった訳ではありませんが、気を付けなければならない事があります。

札幌への受診も交通機関を使用するのが怖くて、何回か処方箋を遊走して貰いました。免疫用製剤を服用している人は尚更だと思います。

先日、ワクチンが出来た場合、老人・医療関係者・基礎疾患の人を優先されると報道がありました。早くワクチンができると安心です。最近では市中感染も多いと聞きます。

まだまだ、気の抜けない日々です。友の会の活動も何かと大変と思います。その中での会報を作って下さり感謝します。

どうぞ気を付けてお過ごしください。

(砂川市 本田)



○私は2月までは友人とランチをしたり、普通に出かけていました。

3月は1か月間、買い物以外外出しなかったです。4月にB型支援の作業所への送迎有りなので通い始めました。

6月からはほかの集まりにも参加するようになりました。

MGサロンは7月に始まりました。

家での時間はマスクの手作りを楽しめましたので出掛けられないことを苦には感じませんでした。

毎年5月には札幌へ検査入院していましたが、ホテルの予約が取れず、病院もコロナで少し変化有りのように今年の予約はキャンセルをお願いしました。来年は行けたらと思っています。

(釧路市 石井)

○皆さん、お変わりありませんか。

私は2月末鈴木知事から緊急事態宣言が出されてから、とにかく外出しないこととし、週2日通っている事業所（さわやか釧路）を自主的にお休みし、3月には予約していた病院外来も延期しました。

また、「MGサロン」や釧路支部の活動はすべて中止になり、総会も書面にて行いました。

自粛中、買物や用事など家族に頼み、私はひきこもり状態だったので、気も滅入ってしまいましたが、3月中頃から事業所への通所を再開したり、充分気を付けながら7月のMGサロンも開き、徐々に元の調子が戻ってきました。

オウチ時間が増えたことで、眠っていたホームベカリーやミシンを引っ張り出したり、お花畑づくり、断捨離など“コロナのおかげさま”も多分にありましたね。

我が家には60代の夫婦、20代の息子たち、そして90代の母が同居しているので、まだまだ油断せずできることをしていく……ってところです。また、皆さんにお会いできるのを楽しみにしています。どうぞ お元気で～

（釧路市 橋本）

○私は胸腺腫の治療で、抗がん剤を1月から4月まで行っておりました。

1月から自粛生活でしたが、体調が良くなり、動けるようになって、出掛けてられないので、庭仕事を頑張りました。いつもはサッカーでいなくなる夫も精神的に手伝ってくれたので、今年は何とかジャングル化しないで、庭らしくなりました。

でも早くコロナが終息して、出かけたり、息子や娘の所に遊びに行きたいです。

（帯広市 井口）



○皆様いかがお過ごしですか。

非日常の毎日が続き予定していた事がすべてキャンセル！！

パートの仕事勤務時には、熱、マスク、家族の体調他チェックなど、
気持ちがピリピリして、外出も減り気がつくとそのストレスが体調に
出てきているのかなと思う症状があり、目の動きが低下、手足の力が
抜けるようなだるさなど・・・

気持ちを切り替えて過ごそうと思っています。

皆様もどうぞ秋の高い空を眺め、深呼吸してみたいかがでしょうか。

(札幌市 丸田)

○毎日新聞もコロナで始まりコロナで終わります。

私の体は変わりはないものの、症状は日常生活も大変です。

毎日、食卓で夫とコロナでこの先どのように世界や日本が変わるのか、
いろいろな事がどのようになるのか、心配しています。

このまま、スティホームで生活していたら、高齢社会でどんな影響が
あるのか不安です。

皆さんはどうしていますか？

(札幌市 大塚)

○今年の3月、通っていたスポーツジムがコロナの影響で休館となり
ました。6月より再開となったのですが、ジムに行くにはまだ早いと
思い休会していました。

ジムに通っていない間、体を動かす機会がないので室内で自転車を漕
いでいました。

7月になると室内では暑すぎて自転車を漕ぐどころではないので、屋
外で自転車に乗っていました。

8月にジムを再開したのですが、5ヶ月間筋トレをしていなかったの
で、以前はできた トレーニングメニューをこなせなくて筋力の低下を
感じています。幸いに下半身は自転車のおかげで大丈夫でした。

(札幌市 鬼木)

○9月に入り朝晩やっとな涼しくなりました。
みなさんお変わりありませんか。
今年は2月に新型コロナウイルスが流行してなかなか終息しません。
みんなお生活が一変しましたね。
私も老人クラブ、カラオケなどすべて中止になり、病院以外外出することがなくなり巣ごもりしています。
2月中旬、のどが痛くなり血圧で診てもらってる病院で漢方薬を貰いました。今まで40年間風邪はPLで治っていたのに、漢方薬を飲んだ次の日から口が回らなくなり、おかしいと思い薬をやめました。
夜トイレで膝に力が入らず歩行困難になり、整形外科で治療し楽になりましたが、病院の玄関でよろけ、手すりにつかまっていたので転倒しませんでした。また膝を悪化させてしまいました。
今は歩行器を使っています。
コロナ感染が怖くてディサービスを休んでいましたが、動かないと衰えるので今はまた行っています。
友の会にも1年近く顔も出せず、今年は全国総会等すべて中止で、どこのも行かず、誰とも会わず家にいます。
一日も早くコロナが収まって、みなさんと会いたいです。
友の会の人たちとこんなに長い間会わないのは初めてです。
友の会の一日も早い再開を祈っています。 (江別市 東谷)



○コロナ禍のなか、皆さんの生活はお変わりありませんか？
わたしは予定していたイベントや旅行が中止になり、楽しみがすっかりなくなってしまいました。
外出自粛期間中は1ヶ月以上ヘルパーさんに来てもらえなかったので困りました。たった週2回でも、やっぱり手伝ってもらえると助かってるなーと、実感した日々でした。
夫の仕事は在宅勤務になったので お弁当作りをしなくても良くなったことや、仕事の合間に買い出しに行ってくれたり、こまめに動いてくれるので本当に助かりました。
でも、いいことばかりではありません。
今まで 夫のいない時間をどう過ごしていたのかが丸見えになってしまったことです。午前中はほとんど横になり、お昼を食べて横になり、体調が良ければすこし好きなことをする。そして疲れたらまた昼寝するという、ぐーたらな生活がバレバレになってしまったのです。
もっと体力つけなきゃダメだと夫に言われ、蜜を避けた早朝に二人で散歩をするようになりました。
最初は家の周りを一周するのも精一杯だったのが、町内を一周できるようになり、信号を越えられるようになり、いろいろな目標を決めて歩くようになりました。
ちょうど桜の季節。
桜の木の下で休憩したり、ご近所の庭の花を眺めながらの散歩、とっても楽しかったです。
1ヶ月くらい、調子良く続けたのですが、わたしの調子が下降気味になると、また歩ける距離が短くなり、もう2ヶ月以上、散歩をおやすみしています。
先月、グロブリン治療をしたので、薬が効いて調子が良くなってきたら、また再開したいなあと思っています。
こんな状況だけど、いつもと違う行動をして楽しんでます。
先日は飲み物とスイーツを用意して友達とテレビ電話でオンラインお茶会をしました♪

とっても楽しかったですよ！！

旅行もしたいし、ライブにも行きたい。

以前のように、自由にどこへでも行ける状況にはやく戻ってほしいですね。

(札幌市 仲山)

○コロナ禍の中で、私も食料品や日用品の買い出し以外外出はせず、家の片づけから断捨離、読書、編み物。編み物はクッション作りからベットカバーを、今までセーターは作って事があっても、カバーは大きいのと時間がかかるので作ったことがありませんでした。

スティホームで時間はたっぷり、9センチ角のモチーフを336枚、大きいけど重い、冬になったら使おうと思っています。

また、雪が解けた4月頃より庭仕事、こんなに庭に出たのは初めてでした。腕は日焼けで真っ黒になり、シミが出て今はケアに四苦八苦。そして、犬の散歩は毎日ですが30分くらいなら歩いて行くことにした。お陰でスティホーム中に太った分は解消しました。

どこにも旅行は出来なくても、家での楽しみを見つけこんな暮らしもいいものだ。時間がたっぷり、丁寧に暮らすのもいいかな。

しばらくこの暮らし方が続くでしょう。

今年の冬はどう過ごそうかな？

(札幌市 中村)



お便りお待ちしております

064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目
北海道センター内
全国筋無力症友の会北海道支部



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 令和2年9月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号582号