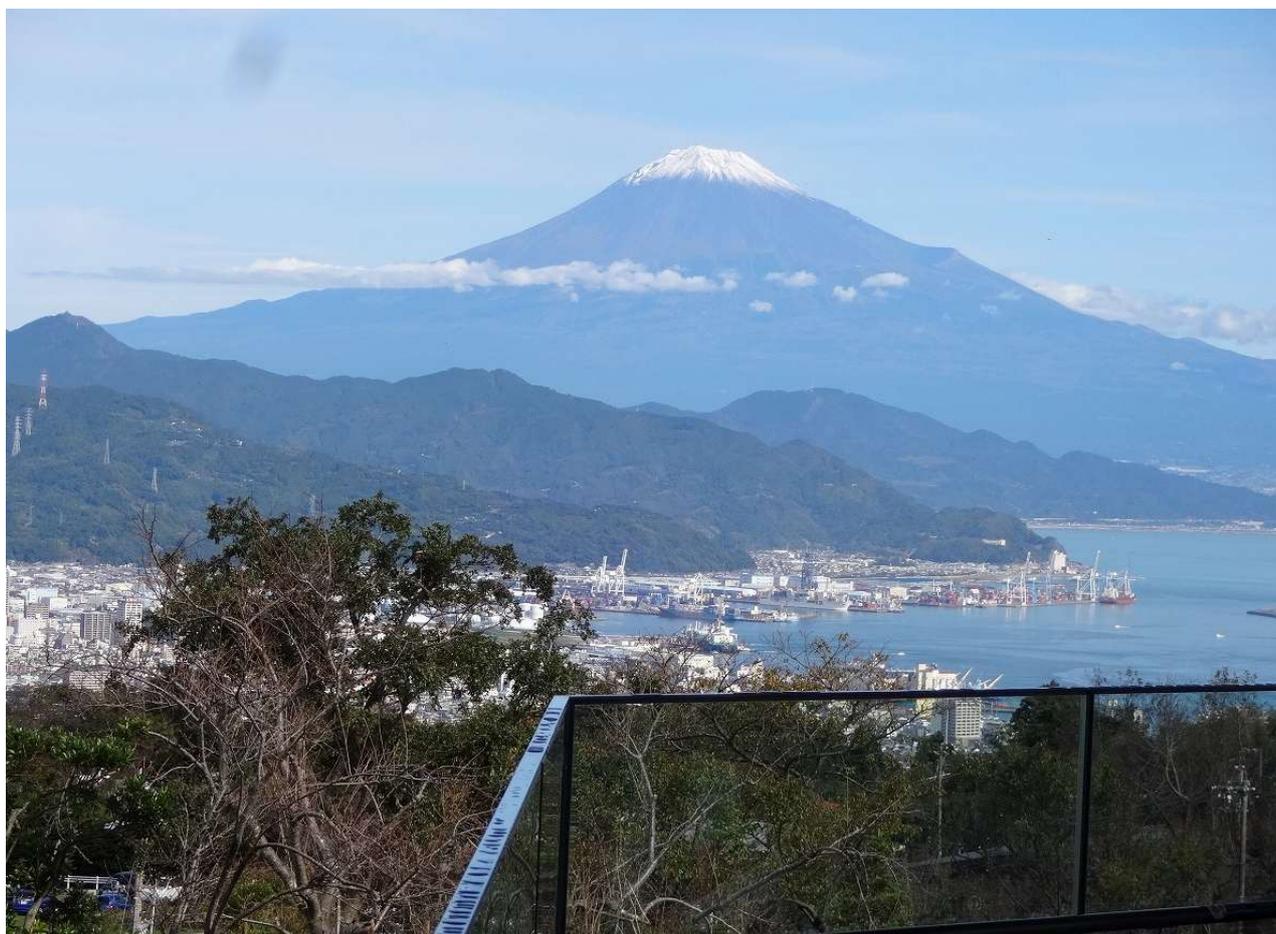


こちらへの掲載は、数ページを抜粋したダイジェスト版となります

全国筋無力症友の会静岡県支部 創立50周年記念誌 ～ 寛解への道 ～



2025年9月1日発行

目 次

1. 支部長あいさつ	1
2. 創立50周年記念のお祝い寄稿	2
(1) 溝口 功一 様 (城西クリニック 脳神経内科)	2
(2) 宮嶋 裕明 様 (天竜厚生会診療所所長)	3
(3) 小松 栄治 様 (静岡県健康福祉部医療局疾病対策課長)	4
(4) 山崎 洋一 様 (全国筋無力症友の会 代表理事)	5
3. 寛解事例 寄稿	6
(1) 藤森 靖 様 (大阪支部)	6
(2) 鈴木 省三 様 (山形支部)	9
(3) 前田 妙子 様 (茨城支部)	11
(4) 鬼木 正人 様 (北海道支部)	14
(5) 工藤 善彰 様 (神奈川支部)	16
(6) 小林 悦子 様 (愛知支部)	20
(7) 紅野 泉 様 (静岡支部)	22
(8) 山下 敏子 様 (静岡支部)	23
4. 静岡県支部50年のあゆみ	25
(1) 発足当時 (1976年)	25
(2) 1980年代・1990年代	26
(3) 30周年 (2005年)、40周年 (2015年)	27
(4) 2016年 第14回全国フォーラム開催	28
(5) 2020年代	29
5. 創立50周年記念のお祝い寄稿 静岡県支部会員より	32
6. 静岡県支部活動内容	37
7. 静岡県支部年表	38
8. 編集後記	41

支 部 長 あ い さ つ

50周年記念誌の発刊にあたり

全国筋無力症友の会静岡県支部
支部長 藤田 志郎

静岡県支部は、1976年6月6日に裾野市石脇公民館にて高石千代子支部長のもと発足しました。

その2年後高石支部長の急逝により、1978年5月より紅野泉様が支部長になり、以降45年間にわたり活躍してこられました。当初紅野様は、20代と若いですが体調が思わしくない中、奥様やご家族の協力をいただきながら取り組んで来られたと伺っています。体調が悪い中を、支部長の業務を行うことは大変なご苦勞があったことと推察されますが、途中からは体調も良くなり、現在は寛解状態です。



本当に長い間支部活動を支え、盛り上げていただきありがとうございました。

私は、2009年7月発症し、胸腺摘出、ステロイドパルス療法を経て現在は、プレドニン1mg、プロGRAF3錠、メスチノン2錠を服用中で症状は安定しています。

2011年7月友の会に入会し、支部総会や親睦交流会、全国筋無力症友の会総会、交流会等に参加してきました。そこでは、同じ病気の人がどのように取り組んで来たのかその経過を聞かせていただくのが楽しみで、多くの学びがあり参考にしてきました。

2022年5月の総会で新支部長に任命され、今年で4年目に入っています。お陰様で65才定年退職後、現在は年金生活をしながら会員の皆様方のご協力をいただき、ここまで取り組んで来ました。

今年、50周年を迎えるにあたり、友の会の意義等について役員さん達と繰り返し話し合ってきました。その中でテーマが見えて来ました。

それは、「あなたはひとりじゃない。悲観せず、諦めず、ともにあゆむ仲間がいる」ということです。難病を発症し、不安と孤独の中で療養するなか、友の会の存在を知り、どれだけ勇気づけられたことでしょうか。こうした友の会の輪を広げていけるように、今後も取り組んでいく所存でございます。

50周年記念誌作成にあたり、寛解事例に焦点を当て掲載することにしました。筋無力症は最近でこそ薬も随分と開発が進み、症状が安定している方が増えてきています。それでも、寛解となるとまだ10%位と言われていています。

その中で、全国会の友の会の仲間たちにお話しを聞かせていただくなかで、寛解にまで到達した方がおられることが分かりました。その方がどのような経過で寛解まで至ったのか、非常に興味が沸き約2年前からご協力をお願いをしてきました。

8人が引き受けて下さり、掲載することができました。皆様、長期にわたる療養の経過をまとめることは大変だったと思います。本当にありがとうございました。

ここに、素晴らしい50周年記念誌を発行することで出来ました。

ご協力いただきました、溝口功一先生、宮嶋裕明先生を始め、沢山の方々のご協力をいただき完成しましたことに、改めて感謝とともに御礼を申し上げます。

【静岡県支部 山下敏子】

『発病して23年後に寛解状態に』

私は、就職して1年目の19才の時発病して50年余、今は寛解した状態と言うことで、病院にかかっています。

最初はまぶたが下がり、物が二つに見え、嚥下障害、言語障害、手足に力が入らない症状が、だんだん全身に現れ歩くことが出来なくなり、仕事を辞めることになりました。とても一つの病気からの症状とは思えず、いろいろな病院を受診しました。

ある病院では、「失恋でもしたの」と精神的な病気と疑われたりもしました。最終的には東大病院でこの病気がわかりました。

テンシロンテストを受けた時、目がパッチリ開いて、手足が動くようになった時は、本当にうれしくなりました。ほんの一瞬で又すぐ元に戻ってしまいました。

マイテラーゼを処方され、一日6回4時間おきに服用する生活が始まりました。一度でも飲み忘れると次に薬が飲み込めなくなります。

一年間の入院生活

午前6時、10時、午後2時、6時、10時、夜中2時、とにかく薬を飲むことが仕事でした。自宅療養を続けて5年後、マイテラーゼが、だんだん効かなくなり、クリーゼを起こしてしまいました。救急搬送され、一年間入院生活を送りました。24才の時でした。

メスチノン服用することになりました。のみこむ力が弱かったので鼻中チューブを入れ、薬を水で溶いて、注射器で入れていました。鼻中チューブは、退院するまで入れていました。入院中、プレドニン大量療法を受けました。最高100mg(20錠)服用しました。胸腺摘出手術も受けました。手術する前に、手術すると胸にすごい力がかかるということで、胸の上に砂袋を置いて重みに耐える訓練をやりました。レスピレーターの使い方の学習もやりました。無事に手術は終わりましたが、一旦すごく悪くなってしまいました。その後、少しずつ良くなり、プレドニン6錠になったとき、退院することが出来ました。約1年間の入院生活になりました。

退院してからのできごと

退院してから、プレドニン、メスチノンを服用しながらの生活が始まりました。入院中に同じ病気の人から、友の会のことを教えてもらいました。

退院してから、当時の高石支部長に連絡させていただき、いろいろ話しを聞いていただきました。京都で全国総会があるということで、参加させていただきました。

全国の会員さんとお話することで、私だけが苦しい思いをしているのではないということがわかり参加させてもらって良かったと思いました。

それからは、無理をしないで、自分のペースでゆっくり生きていけば良いと思い、自分の生き方が変わった気がします。

少しずつ体調が良くなり、29才の時車の免許をとりたいと思うようになり、先生に話しました。先生からは、「絶対ダメ!」と言われましたが、無理ならやめれば良いと思い、自動車学校に行き、結局

免許を取得することが出来ました。

次に思ったことは、「仕事がしたい！」です。自宅療養中に医療事務の通信教育を受けたことで、半日ですが近くの病院の医療事務の仕事をするようになりました。

31才の時、結婚して出産へ

31才の時、縁があって結婚することが出来ました。先生からは、「子供のいない生活を考えて下さい！」と言われましたが、一年後帝王切開でしたが、無事出産することも出来ました。出産後、体調が悪くなってしまい、寝たり起きたりの生活をしながら子育てをしました。いつも子供には、「ネンネしようね」と言っていたことを思い出しました。

そんな時、紅野支部長から支部総会へのお誘いをうけ、子供を連れて参加しました。会員の皆さんと交流させてもらい、沢山の人達との出会いがありました。

宇尾野先生との交流会にも参加させてもらいました。質問コーナーの中

で、「私はプレドニンを長期に服用して大丈夫でしょうか？」と質問させていただきました。先生は、「人間の体は怠け者に出来ているから、作れるホルモンを作らなくなってしまうから長期にのまない方が良い。」とおっしゃいました。また、先生が「この病気はバカとブスはなりませんよ。」とおっしゃった時は、会場が笑いに包まれことも思い出しました。



19才で発病してから42才で寛解状態になる

とにかくプレドニンをいつかやめたいと思うようになりました。当時4錠位服用していましたが、先生と相談しながら、半錠ずつ減らしていきました。減らした時は、ガクンと具合が悪くなりますが、10日間位かけてそれを乗り越える事の繰り返しでした。24才から服用していたプレドニンを42才でやめることが出来ました。

この病気の治療方法も私が発症した頃と比べると大分変わりました。

プレドニンを服用しながらの妊娠、出産でしたが、帝王切開で娘をとりあげてくれた先生の第一声が、「目が大きくてパッチリしているよ！」でした。今でも先生の声が心の中に残っています。娘が19才になった時、私のように病気になったらどうしようとすごく不安でしたが、お陰様で元気に成長してくれて一安心でした。その娘も38才になりました。

今後に向かって

友の会では、沢山の人の出会いや別れがありましたが、私にとっては友の会での沢山の出来事が今では良い思い出です。

私は今、寛解状態ですが、友の会の為に出来ることを協力させていただきます。

(故)高石支部長、紅野支部長、お二人の友の会へのご尽力に感謝の気持ちでいっぱいです。

藤田支部長これからもよろしくお願ひ致します。

年 表

年度	静岡県支部総会			静岡県支部 イベント、関連ニュース	全国総会、フォーラム 関連ニュース		
	回	開催日	場所場所		回	開催日	開催地等
1971					01	10/17	東京・渋谷 婦人会館
1972							1月 機関誌「希望」発行 12月 筋無力症研究班組織 治療費全額公費負担に
1973					02	06/17	東京・八丁堀 都勤労福祉会館
1974					03	06/09	東京・八丁堀 都勤労福祉会館
1975					04	06/15	東京・八丁堀 都勤労福祉会館
1976	01	06/06	裾野市 石脇公民館	支部発会式・設立総会 支部長 高石千代子	05	10/10	東京・八丁堀 都勤労福祉会館
1977	02	06/05	裾野市 石脇公民館	4/17 集団検診 県立中央病院	06	10/09	東京・八丁堀 都勤労福祉会館
1978	03	06/04	静岡市	支部長 紅野泉 就任	07	11/03	東京・八丁堀 都勤労福祉会館 3月 新事務所開設/専従職員配置
1979	04	06/03	静岡市		08	09/22	神奈川・湯河原 厚生年金会館 4月 全国運営委員会開催
1980	05	06/01	三島市 社会福祉会館		09	08/30	札幌・北海道会館
1981	06	06/07	清水市 社会福祉会館	機関誌「えむじいしずおか」発刊	10	05/10	東京・ステーションホテル 周年
1982	07	06/06	沼津市 社会福祉会館		11	05/29	京都・堀川会館
1983	08	04/17	浜松市 社会福祉会館	02/01 県立総合病院オープン 04/01 福祉会館開館 県難病連結成 04/17 講演「筋無力症と生活の注意点」 10/23 第3回MG集団検診	12	06/04	仙台・婦人会館
1984	09	06/03	三島市 社会福祉会館		13	05/27	東京・池之端 水月ホテル
1985	10	05/18	静岡市 県社会福祉会館		14	05/18	静岡・県総合福祉会館
1986	11	06/08	三島市 社会福祉会館		15	05/25	東京・池之端 水月ホテル
1987	12	06/07	富士市 富士公民館	10月 合同医療相談会 11月 西村滋チャリティ講演会	16	05/23	茨城・大洗 かもめ荘
1988	13	06/05	静岡市 県社会福祉会館		17	05/29	東京・飯田橋セントラルプラザ
1989	14	06/11	三島市 社会福祉会館	4月 西村滋チャリティ講演・映画会 10月 静岡県難病連設立総会	18	05/27	秋田・みずほ苑
1990	15	06/03	三島市 社会福祉会館	12月 難病連医療相談会	20	05/04	東京・上野 精養軒 周年
1991	16	06/02	掛川市 中部電力(株)掛川営業所	2月 難病連医療相談会	21	05/18	栃木・鬼怒川温泉 双葉館
1992	17	06/07	静岡市 県社会福祉会館	4月 浜松医大懇談会 6月 治療病院 医師リスト掲載	22	05/03	東京・王子 北とびあ
1993	18	06/06	三島市 社会福祉会館	7月 西村滋チャリティ講演会	23	05/15	東京・王子 北とびあ
1994	19	06/04	浜松市 社会福祉会館	5月 県知事陳情 6月 JPC 国会請願	24	05/21	兵庫・神戸 しあわせの村
1995	20	06/11	静岡市 東海軒会館	10/7 20周年記念大会 6月 県 ALS 友の会設立 7月 電話相談開設	25	05/27	東京・中野 サンプラザ
1996	21	06/02	三島市 市民文化会館	えむじい静岡20周年記念号発行 11月 西村滋チャリティ講演会	26	06/16	東京・中野 サンプラザ
1997	22	05/25	浜松市 フルーツパーク	9/17 第1回重症筋無力症フォーラム	27	06/16	宮城・秋保 蘭亭

年度	静岡県支部総会			静岡県支部 イベント、関連ニュース	全国総会、フォーラム 関連ニュース		
	回	開催日	開催場所		回	開催日	開催地等
1998	23	05/24	静岡市 市民文化会館		28	06/16	群馬・桐生 きのこ会館 5/1 医療費公費負担一部自己負担制度導入
1999	24	06/06	三島市 市民文化会館	11/22 がんばれ！難病患者日本一週マラソン 11月 宇尾野先生受賞祝賀会 12/17 西村滋チャリティのタベ	29	06/12	東京・王子 北とびあ
2000	25	06/04	掛川市 加茂花菖蒲園	ホームページ開設 12/3 西村滋チャリティコンサート 「えむじい静岡」No.34からカラー印刷へ		05/27	全国医療講演会・相談会 in 愛知 4月 介護保険制度開始 12月 「全国ニュース」発行
2001	26	06/02	静岡市 県社会福祉会館	9/28 伊豆洋らんパーク 10/1 国立療養所静岡神経医療センター誕生	01	10/27	第1回フォーラム 東京・王子 北とびあ
2002	27	06/01	三島市 茶房櫓	3/24 伊豆長岡いちご狩り (支部全体懇親会へ)	02	10/27	臨時全国総会／第2回フォーラム 東京都中小企業会館
2003	28	05/31	静岡市 県社会福祉会館	11/15 駿河健康ランド親睦会	再建 総会 03	06/15 10月	東京・晴海 東京ホテル浦島 第3回フォーラム ホテル大阪サンパレス
2004	29	06/05	浜松市 アクティシティ浜松	10/2 浜名湖花博 5月 ホームページ一新	04	06/13	東京・芝 東京グランドホテル 4/29 武田治子元会長を偲ぶ会 11月 事務所引越
2005	30	06/04	静岡市 県社会福祉会館	6/4 30周年記念大会	05	06/11	福岡 福岡市民福祉プラザ
2006	31	06/04	静岡市 県難病相談支援センター	30周年記念誌発行	06	06/10	東京 文京区民センター 7月 事務局移転
2007	32	05/26	掛川市 掛川花鳥園	10月 全国難病ケアシステム研究会 11月 癒しのコンサート	07	06/09	京都 コープイン京都 9月 「全国ニュース・舩」に
2008	33	05/24	富士市 ステーションプラザFUJI		08	06/08	東京 ホテルルートイン東京
2009	34	05/23	静岡市 県社会福祉会館		09	07/04	北海道・札幌 サンプラザ
2010	35	05/23	浜松市 ホテルウェルシズン浜名湖	紅野支部長：全国友の会副代表へ	10	06/05	滋賀・大津 ピアザ淡海
2011	36	05/21	三島市 市民文化会館	12/17 沖縄県支部設立総会に 静岡県支部4名出席 紅野支部長が全国副代表として祝辞		中止	3/11 東日本大震災発生 7月 全国運営委員会 12月 沖縄支部結成
2012	37	05/26	静岡市 県社会福祉会館			06/09	東京 ファッションタウンビル 結成40周年記念大会・祝賀会 6月 「ハンドブック」発刊
2013	38	05/25	掛川市		11	06/08	愛媛・松山 ホテル椿館
2014	39	05/24	三島市 茶房櫓		12	06/07	神奈川・横浜 ワールドポーターズ
2015	40	06/06	静岡市 県社会福祉会館	6/6 40周年記念大会	13	06/07	岩手・花巻 花巻温泉 機関誌「舩」⇒「希望」へ
2016	41	05/22	沼津市 プラサヴェルデ	6/4.5 全国大会開催 6/4 宇尾野公義先生を偲ぶ会	14	06/04	静岡・沼津 プラサヴェルデ 6/4 宇尾野公義先生を偲ぶ会
2017	42	05/21	静岡市 県社会福祉会館	11/25 熱海 MOA 美術館親睦会	15	06/03	東京有明 TFTビル 一般社団法人設立総会
2018	43	05/19	静岡市 県社会福祉会館	掛川花鳥園親睦会	16	06/02	大阪 リバーサイドホテル
2019	44	05/18	静岡市 県社会福祉会館	2月 アステラス製薬講演 10/26 日本平夢テラス親睦会	17	06/01	東京 アポロラーニングセンター

年度	静岡県支部総会			静岡県支部 イベント、関連ニュース	全国総会、フォーラム 関連ニュース		
	回	開催日	開催場所		回	開催日	開催地等
2020	45	09/12	静岡市 県社会福祉会館 新型コロナウイルス特例措置 として書面決議にて実施	10/24 沼津港深海水族館・クルーズ船 2021/2/13 臨時講演会 中村敬さん 2021/3/31 45周年記念誌発行		06/06 10/23 2021/2/12	岩手・花巻 中止 第1回オンラインフォーラム 第2回オンラインフォーラム
2021	46	05/22	静岡市 県社会福祉会館	10/23 オンライン親睦交流会 11/14 第1回 MG しずおか オンラインフォーラム 宮嶋裕明先生、野村芳子先生 宮下隆博さん 2022/2/19 第2回 MG しずおか オンラインフォーラム 後藤幹生さん		06/18 09/17	フォーラム オンラインフォーラム
2022	47	05/21	静岡市 県社会福祉会館	支部長 藤田志郎 就任 11/06 親睦交流会 伊豆の国市		07/02 06/29	オンライン総会 MG 啓発月間イベント
2023	48	05/20	静岡市 県社会福祉会館	10/15 医療講演会 中村友彦先生 10/28 親睦交流会 静岡市 徳川家康の営みを学ぶ		06/18 11/18	オンライン総会 フォーラム&交流会 東京
2024	49	05/19	静岡市 県社会福祉会館	10/26 親睦交流会 富士宮市 2025/2/15 リハビリ講演会 平尾優育先生		06/01 06/15	MG の日記念イベント 東京 オンライン総会
2025	50	05/17	静岡市 県社会福祉会館	09/01 50周年記念誌発行 10/26 50周年記念医療講演会・ 親睦交流会 静岡市		06/01 06/15	MG の日記念イベント 福岡 オンライン総会

編集後記

藤田支部長から、記念誌の中に寛解事例を特集したいとの話を聞いたとき、その意図が十分に理解できませんでした。

MG 患者の症状や治療プロセスも一様ではなく、寛解に至るプロセスは容易なものではないでしょう。ですから、寛解事例が皆さんの参考になるようには思えなかったのです。

でも8人の寛解事例を読んでまず感じたのは、「希望の光がここにはある」ということです。挑戦し失敗しても立ち止まって考え、再びチャレンジしていく、“やれるだけやったんだから”という後戻りのない自信が、生き方さえも変えていく力になることを知りました。

そして気づかされたのは、寛解に至るプロセスには共通点があるということです。それは大きくは3点に集約されるように思います。

1点目は、日常生活の中で健やかな心身を保つために運動や食事制限など、機能回復の努力を重ねていることです。(項目ごとに関連する言葉を事例から抜粋しました)

「疲れるからといって体を動かさないでいるのは、不健康なのでジムに通うことに」(鬼木さん)

2点目は、いのちの尊さに気づき、「今を愛おしむ」生活を送ることで、生きる力を与えられている、ということです。

「無理をしないで、自分のペースでゆっくり生きていけば良いと思い、自分の生き方が変わった」(山下さん)

「到底私の力の及ばない次元の世界のことで、人生のストーリーは決まっていたんだと」

「その方の病状ばかり気になって、肝心な自分の病気のことをすっかり忘れてしまっ」「その時の経験が患者の会のお世話の原点になっている」(藤森さん)

「MG の症状の変化に一喜一憂することなく、長い眼で MG と付き合いましょう。川の流に身を任せるくらいの気持ちで穏やかに」(工藤さん)

「この世にあなたは生きていてだけで意味があるんだよ。ということばを聴く機会がありました。そのはなしを聴いたとき、何か悶々として弱音を吐いていた『わたし』のこころの奥底に潜んでいた『このままでいいのか』と自問自答する私がいまいました」(紅野さん)

3点目は、友の会に支えられた経験から仲間のために働くことが生きがいになっていることです。仲間が居る安心感が寛解への歩みを促しています。

「同じ病気の患者や仲間だと、我が事のように聞いてもらえるので安心して話すことができる。やはり、同じ病気で苦しみ、悩んでいる患者同士の言葉だからこそ共感するものがある」(鈴木さん)

「つらいこと、苦しいことに遭遇したとき、私たち難病患者にとっては、患者会の存在は最強の味方だと」(前田さん)

「MG でなければ主人や多くの仲間とも出会うことはなかったし、一生懸命生きることに気づかない生活をしていたかもしれません」(小林さん)

今では寛解事例のこうした点が、MG 患者の皆さまにとっても一助になるとの確信を深めることができました。

寛解事例を寄稿くださった皆さま、そしてお祝いのメッセージをくださった溝口功一先生、宮嶋裕明先生、小松栄治様、山崎洋一様、静岡県支部役員、会員の皆様には心から感謝申し上げます。さらに、支部設立から今日まで支えてくださった諸先輩、会員、医療関係者の皆さまのご尽力に、この記念誌を以って感謝を捧げます。

どうか「今を愛おしむ」生活を仲間と共に重ねてまいりましょう。(M)

この冊子(50周年記念誌)を発刊するにあたり、ご寄稿いただきました各支部の方々、長年ご尽力いただいております溝口功一先生、宮嶋裕明先生をはじめとする多くの医療関係者様、静岡県疾病対策関係者様、ご支援、ご協力いただいた全国筋無力症友の会関係者様、関与いただいた多くの皆様に感謝すると共に、この冊子を贈呈し、御礼を申し上げます。

ありがとうございます

表紙の写真は、日本平夢テラスから撮影した富士山の写真です。(2019.10.26. 撮影)

日本平夢テラス3階の展望フロアからは、富士山をはじめ駿河湾、静岡市内、伊豆半島など360度のパノラマが一望できます。

四季折々の美しい姿を見せてくれる富士山に代表される四周の眺望をお楽しみいただけますので、是非天気の良い日を狙って訪れてみてください。



創立50周年記念誌 2025年9月1日発行
発行:全国筋無力症友の会静岡県支部
〒411-0816 静岡県三島市梅名 281-3-306
支部長 藤田 志郎 Tel 055-982-0168
ホームページ <https://www.mgshizuoka.net>
編集発行人:藤田志郎 協力:村瀬正裕、鈴木晶久

本冊子は静岡県保健衛生活動促進事業補助金により発刊されました