

# えむじい静岡

静岡県支部ニュース

No.73

2022. 8. 吉日

編集・発行：全国筋無力症友の会静岡県支部



はじめに

静岡県支部発足以来、47年間支部発展の為に、ご尽力いただいていた紅野泉さんが、第47回静岡県支部総会を機に支部長を引退されました。長い間お疲れさまでした。そして本当にありがとうございました。今後も引き続き顧問としてご協力をお願いいたします。

その後を引き継がせていただくことになりました三島市在住、藤田志郎と申します。MG歴14年目、6月で69歳無職であります。現在服薬は、毎日プロドロン5ミリ、プログラ3錠、メチロン3錠です。体調は日常生活には支障はありませんが、重い物を持ったり疲れが溜まると息切れや喋り難さがあります。今後何年出来るかわかりませんが、皆様のご協力をいただきながら、微力ではございますが、静岡県支部友の会発展の為に、会員の皆様に喜んでいただける取り組みをさせていただきたいと思っておりますので、どうかよろしくお願い申し上げます。

静岡県支部では、総会や西部、中部、東部3地区での相談会、親睦交流会、MG電話相談日等を主な活動として展開しております。御案内状が届いた際は、どんな相談事でも結構ですのでお気軽にお越しください。皆様のご参加をお待ちしております

さて、世界では、ロシアのウクライナ侵攻による戦争が長引いている中、新型コロナウイルス感染症が発生してから、3年目を迎えております。最近では、感染力が強いオミクロン株の新系統「BA・5」の流行で感染拡大が続いています。私達MG患者は、重症化率が高いと言われる中、感染の恐怖と闘いながら、今日まで来ました。その間、医療や治療体制も大分確率しつつありますが、まだまだ、油断は出来ません。マスク、手洗い、3蜜を避ける等今出来ることに精一杯取り組みながら、友の会活動に励んでいきたいと思っております。

支部長 藤田志郎

\*\*\*\*\* もくじ \*\*\*\*\*

表紙（願成就院、北條寺、頼朝・政子像） .....	1
はじめに .....	2
第47回静岡県支部総会報告 .....	3
近況報告 .....	4～6
共生週間の報告 .....	6
令和4年度活動方針、活動計画 .....	7
令和4年度電話相談予定表.....	8
6/29オンラインイベント報告.....	9
編集後記 .....	10

## 第47回全国筋無力症友の会静岡県支部総会開催

5月21日(土)、午前11時より、静岡県総合福祉会館103号室に於いて、12名参加のもと、開催されました。

開会の辞を松下由美子副支部長が挨拶した後、紅野支部長が「支部長として、47年間の長い間、患者、支部長として、全国会の役員等をさせていただいてきた。全国総会を実施出来た県は、数少ないが静岡県では2回実施してきた。役員の方々の協力をいただいて、西部、中部、東部地区での相談会を毎年実施。これは宇尾野先生のご協力の賜物で、医師の協力も頂けた。松本さんも長い間お疲れ様でした(今季より役員を辞任)。初参加のTさんの思い出にも触れ、元気に参加されたことを称えた」(要旨)等長い間の協力に感謝の意を述べ、挨拶を終えた。

その後、松下由美子副支部長が議長に選出され、議事が粛々と進行された。そして、令和3年度活動報告、令和3年度決算報告、令和4年度活動方針、令和4年予算書、役員改選等が議決された。

新役員を藤田支部長が報告。以下の通り。

支部長	藤田 志郎
副支部長	松下由美子
会計	山下 敏子
監査	松家 元美、広川美智子
理事	杉山ちづ子、杉山 善英、青島 美好
顧問	紅野 泉

最後に、紅野泉元支部長に花束贈呈を松家元美監査が行い、総会を終了した。

昼食を取った後、親睦交流会を行い、参加者12人全員が近況報告を行った。静岡市在住のkさんは、「手を骨折し参加をためらっていたところ、主人が皆さんの元気な顔を見てきたらと後押しされ参加した。体調は変わりなく良い」と話した。初参加したTさんは、「主に首から上の症状でしたが今は大分良い。加齢の為、耳が聞こえにくかったり、肩が痛かったりするが、何とか乗り越えている。今は仕事も少し出来るのが生きがい」と話した。

午後から、紅野泉元支部長が、「MG歴50余年の歩み」と題して、講演を行い、参加者の感動の元に、終了した。



\*総会出欠にあたり、近況報告を頂いた方々をご紹介します。

① ご無沙汰しております。

幸い自分も周囲の人もコロナにかかることもなく息災にしております。

リモートの重症筋無力症の市民講座にも何度か出席させていただき、便利な時代になったと感じ入っています。  
(澤入: )

② こんにちは、寒い冬が終わり、私にとっては過ごしにくい？季節がやってきました。気持ちは発症前のまま、目に飛び込んでくる新緑や花の香りに刺激され、つつい動きすぎてしまう日もあります。後で体が動かなくなり後悔することを何度もやっています。今年は3月に真夏日を観測する日があり、安定していた体調が一気に崩れました。メスチノンの効き目が悪く増量したり、効きすぎてしまったりで不安定です。

経済的にも精神面でも、なんとか仕事をしたいと願っているのですが、不安定な体調ではとても無理だな…と少し諦め気味です。治療を始める前に比べれば、身体的に出来る事は増えましたが、日常的な身の回りのことや家事をするのが精一杯で(それも難しい日もあります)、足踏み状態といったところです。  
(匿名)

③ 私は、筋無力症の症状は、今のところ出ていません。他の難病も発症しており今は、そちらの方が大変ですが、元気に毎日を過ごしています。なるべく笑顔で生き抜きたいと思っています。これからもよろしくお願いします。  
(深澤: )

④ 体験報告 「生き方を変える転機となって」

村瀬

重症筋無力症の症状が初めて現れたのは、齢62を迎えた令和2年3月頃でした。運転中にトンネルに入った際、対向車のライトが極端に二重に見え、2台が並走して来るようで一瞬恐怖を覚えました。緑内障の症状が進んだのかと思い、眼科を受診したところ思いがけない言葉を投げかけられました。「これは『重症筋無力症』の兆候かも知れません。精密検査を受けた方が良いでしょう」ということで、近隣にある大学病院脳神経内科を受診し検査したところ、生涯治らない難病であると診断され、どん底に突き落とされたような心境でした。

訳の分からない病気であることが一番の不安であり、症状の推移が何よりも気になりました。そこで病気のことをネット等で調べる中で、「重症筋無力症 とほほ日記」という本に出会いました。闘病記録がイラストと合わせて描かれており、重篤な状態に何度も遭遇しながらも発症から20年を重ねた今も懸命に病と向き合っています。その本の中で彼女は、「もう二度と健康体には戻れないにしても、本当の意味での『健康』とは何かを問いかけ、『元気な病人、幸せな難病患者』を目指しています」との言葉に励まされました。

そして、たまたま先輩に同病者の藤田さんがいることが分かり、患者の会の静岡支部に入会することができました。藤田さんとの触れ合いは、言葉を超えて分かり合えるものがあり、話をしても共感してもらえることが多く、治療法や薬剤についても理解し合えるし、生活面でちょっとした気遣いがとても参考になりました。

発症から1年ほどは就業することができましたが、令和3年に入ってから、眼筋型から全身型の及び、右目のまぶたが終日閉じ、頭が前傾したまま起こすことができなくなりました。

「自己抗体値」も上昇し、肺機能を支える筋肉も79歳程度まで衰えていました。医師からは「免疫抑制剤」の服用による本格的な治療を勧められ、その効果が現れるまで「血漿交換療法」を行うため入院することになりました。

4月2日から2週間入院し、血漿交換療法を5回受けましたが、効果が現れませんでした。入院生活に慣れないこともありいったん退院しましたが、自宅療養中に症状がさらに悪化し、呂律が回らなくなり、食事も水も喉を通りずらくなり、懸念されていた嚥下障害に陥ってしまいました。遂には水分補給用のゼリーで潤す程度しか喉を通らず、急激に痩せていきました。結局、緊急に再入院することになりました。

再入院の当初は車イスが必要なほど憔悴していました。それでも夕食に出されたお椀一杯のお粥を30分ほどかけて食べることができたとき、これまでにない感謝と喜びがこみ上げ、無性に涙が流れました。ゆっくりと時間をかけた喫食が最悪の事態を乗り切らせてくれたのです。翌朝からは、今日一日、何かいいことがあると感じられて、自ずから笑顔になれる気がしました。

加えてリハビリが始まったことは、症状改善の支えになりました。担当するスタッフも感じがよく、首下がり症状を改善するために、マッサージをはじめストレッチやエアロバイク等を使っての筋力の回復をほぼ毎日行いました。中でも嚥下・飲み込みのリハビリでは、小さなバルーンを舌で押しつぶす装置でトレーニングするのですが、通常半分しかなかった舌力も徐々に回復していき、弱り切った筋力の回復が症状の改善にも効果があると実感しました。

治療の方は、先に触れた「血漿交換」に加えて、抗体の発生を抑えるためにグロブリン製剤を点滴しました。首下がりには依然として回復しなかったものの、後の症状は随分と改善していきました。4月26日から約3週間に及ぶ2度目の入院生活を終え、自宅療養することになりました。

元気であれば、目にも止まらず通り過ぎてしまうようなものが、病んだ時、悩み苦しむ時こそ立ち止まって、誠実に一事に向き合ってみると、目に見えない大切なものに触れることができる気がします。私の場合も、お粥を食するその一事に集中する中で、日常生活では見えなくなっていた、与えられた「いのち」の尊さに気づかされたように思います。

5月中旬に自宅に戻った私は、自宅療養も3か月を経たころには、首下がり症状にも改善が許され、抗体値も一桁まで下がり、令和3年9月の定期検診では仕事への復帰可能との診断が出ました。

今まで当たり前で過ごしてきた日々そのものが、奇蹟の生活であると思いました。いつどうなるかもわからない昨今、平穏な日々が送れること自体が稀有な事であると心から感謝せずにおれません。生命をいただいた感謝と喜びをもって、人の幸せに奉仕できるよう残りの人生を歩んでまいりたいと思います。

以上

\* 令和3年11月頃にMG近況報告をいただきましたので、ご紹介します。

磐田市 松家元美

\* 私は、17歳の時この病気を発症した。当初は複視から始まり、北里大学病院で診断を受けた。ステロイド剤は約20年間服用したが、骨粗鬆症等があり中止した。筋力低下時のみ、メスチノン、マイテラーゼを服用していた。

・2018～2020 1年間に3回グロブリンの点滴を、1日8本10日間。



- 2021年1月  
症状：脱力感、複視、鼻声等々あり。  
原因：母親の葬儀にて疲労蓄積。  
治療：通院先の磐田市民病院にて、グロブリンの点滴を10日間使用し症状の改善あり。
- 2021年4月  
症状：上肢・下肢の筋力低下あり。  
原因：引っ越しの手伝いにて疲労あり。  
治療：1月同様にグロブリンの点滴にて症状の改善あり。
- 2021年7月  
症状：複視、筋肉に力が入らず歩行困難等々あり。  
原因：不明  
治療：グロブリンの点滴注射にて多少の効果はあったが、70%位の回復だった。主治医から、以後症状の悪化があれば、血漿交換になると言われた。
- 2021年9月19日入院～10月19日退院  
症状：筋力低下等々の症状あり。  
治療：血漿交換7日間施行、すこぶる治療効果あり。以後1ヶ月1回定期受診
- 2021年11月  
現在は筋力の低下もなく日常生活を送れている。

\* 2月24日から3月3日まで、静岡県総合福祉会館シズウェル103号室に於いて、共生週間が開催されました。

MGからは、松家元美、青島美好、藤井さんの奥さんの作品が出品されました。松家、青島さんは、前日の準備、後片付けと期間中に1日ボランティアをされました。

松家さんは、「コロナ禍でお家時間が沢山あったので、昨年度より作品が多く有り、良かったと思いましたが、生花の作品だけは困りました。また自分の作品は自分で展示、片付けをして欲しいと思っています。(壊れていたよと言われたら困りますからね)次回はより多くの作品が展示出来て、沢山の人に見に来て欲しいです」と話していました。青島さんは、「会場で、MGはいつも松家さんと青島さんだけです。とされている。もっと沢山の人の出品して欲しい」と感想を述べました。

出品された下記写真左から、松家さん、青島さん、藤井さんの作品です。



## 令和4年度活動方針

1. 難病患者に対する医療と福祉の充実を目指し運動する。
2. 地域における難病対策と共に原因究明、治療法の確立と早期発見、早期治療の実現のため運動する。
3. 全国筋無力症友の会と連携し、筋無力症基金を創設し研究医を養成奨励するための活動をする。
4. 医療相談会、講演会、学習会や懇親会などを開催する。
5. 電話、インターネット、メール等による悩み事相談を実施する。
6. 他の団体と連携を強め、難病対策の充実と患者の実態を広く世間に訴え、認識を深める運動をする。
7. 災害・緊急時等に患者・会員への連絡体制と災害復旧・緊急時等に地域等と一致協力し支援する。
8. 会員患者・家族の実態調査の為、アンケート等を実施し必要に応じて生活改善の援助をする。
9. 個人情報保護方針に関する基本方針を制定し、遵守する。
10. その他友の会の活動に必要な事業。

## 令和4年度事業計画

1. 支部定期総会 5月21日静岡県総合社会福祉会館
2. 全国総会交流会・情報収集. 7月2日 WEB 会議
3. 静岡県難病連の活動
  - \*静岡県難病連総会. 6月11日静岡県総合社会福祉会館
  - \*医療講演会及び相談会(中部地区) 9月11日静岡市・シズウエル
  - \*医療講演会及び相談会(西部地区) 10月16日アクトシティ浜松
  - \*医療講演会及び相談会(東部地区) 11月13日沼津市・プラザヴェルデ
4. 電話による相談事業(毎月第一火曜日、12時～14時頃)静岡県総会社会福祉会館内  
インターネットによる相談事業
5. 支部ニュースの発行(年2回程度)、全国ニュース希望(年2回発行)
6. 支部交流会(合同親睦会) (伊豆の国市周辺). 11月6日(日)
7. その他友の会の活動
  - ① 介護・災害・緊急時等に対する勉強会を開催する。
  - ② 会員患者・家族の実態調査の為、アンケート等を実施する。
  - ③ 全国 MG 研究奨励金の活動資金を捻出するため、寄付金の依頼や自販機の新設をお願いする。
  - ④ ホームページ運営・インターネットによる活動を実施して行く。
  - ⑤ その他友の会の活動に必要な事業
    - \*各地域で保健所、市町村保健福祉関係との連携を深める努力をする。
    - \*県難病連総会 6/11 \*静岡県難病連代表者会議 7/16 11/5 2023/3/11
    - \*合同医療無料相談会 9/11(日)中部、10/16(日)西部、11/13(日)東部
    - \*難病患者交流会 2023/01/7 \*共生週間 2023.2/24-3/3(2/23 搬入)
    - \*患者会相談員ピアサポーター研修会 7/30 \* JPA 街頭署名活動 10/8
    - (支部理事会年6回 4/16,5/21・総会,7/16,9/17,12/10,2023,2/18 予定)

## R4 年度電話相談予定表

電話相談について下記の通り、計画させていただきました。  
 担当相談員は下記表を確認の上実施日をお願いします。  
 お気軽にお問い合わせください。

相談時間は、12時～14時です。

年 月 日	相 談 員
4. 4. 5	紅 野
4. 5. 10	広 川
4. 6. 7	山 下
4. 7. 5	藤 田
4. 8. 2	松 家
4. 9. 6	松 家
4. 10. 4	紅 野
4. 11. 1	松 下
4. 12. 6	山 下
5. 1. 10	藤 田
5. 2. 7	松 下
5. 3. 7	広 川

## \*連絡先

静岡県社会福祉会館内  
 静岡県難病団体事務所  
 TEL054-254-5246

\*電話相談毎月第1火曜日 12:00～14:00(但し年末年始祝日は変更あり)

## ※MG しずおか年間行事

1. 5月21日 第47回MG静岡県支部総会(静岡市)
2. 6月11日 静岡県難病連総会
3. 7月2日 全国筋無力症友の会総会オンライン報告会・交流会
4. 9月11日 静岡県難病連医療、生活相談会(中部)
5. 10月16日 静岡県難病連医療、生活相談会(西部)
6. 11月13日 静岡県難病連医療、生活相談会(東部)
7. 11月6日 親睦交流会(伊豆の国市)
8. その他

\*難病連電話相談当番表(静岡県難病相談支援センター (054-286-9203))

相談時間は、10時～16時です。

年 月 日	相 談 員	年 月 日	相 談 員
4. 4. 14	紅 野	4. 11. 17	松 家
4. 6. 9	藤 田	5. 1. 12	山 下
4. 7. 28	広 川	5. 3. 9	藤 田
4. 9. 22	松 下		



○6/29(水)19:00～20:30 「知る」ことから優しくなれる授業(オンラインイベント)

### MG 啓発月間スペシャルイベント開催

重症筋無力症(MG)ってどんな病気？患者さんの悩みは？どうしたらサポートできるの？一人でも多くの人にMGを知ってもらうために、専門医を講師役として授業スタイルのオンラインイベントが開催されました。ゲストとして女優の真鍋かをりさん、同じく俳優のjoyさんが参加した。MGの専門医の先生方の簡易な話の後、ゲストの方の質問に答える形式で、分かり易く進んだ。

更に、MGの患者である渡辺すが子様が20年来の病歴を発表、渡辺さんは、「社会は元気な青壮年を中心に出来ている。「障害」は当事者の個人的な身体問題ではなく、「社会が作る壁」のようなものかもしれない。一生健常者という人は少ない。「困っている」「助けて」と言える社会になってほしい。「知る」ことは人間が持つ「愛」だ」と話した。シンガーソングライターのAmiさんが11年まえからのMGの体験を発表、途中第1子出産して活動中、目標は武道館コンサートと映画の主題歌作成と話した。

感想として、真鍋さんは「知ることで優しさに繋がられる。知ってる人が増えれば、サポートしてあげられることが増加する」と話した。joyさんは、「知って終わりは駄目、還元していくことが大事だと思う。僕は過去結核を経験した。その時、知っている人に救われたことがある。学ぶことで、MGのひとが笑顔になれる。笑うことは免疫力にかかわるらしい」と感想を述べた。

コロナ禍3年目を迎え、今日まで何回となく、リモートの講演会が行われて来た。MG患者の学びの為の講演会が多かったように思う。今回はYouTubeによるオンライン開催。IDもパスワードも要らず、誰でも参加できる体制であった。テーマにあるように、MG患者の周りの人に如何にMGを理解し、協力していただけるかを視점에置いていた。こういうオンラインイベントも良かったと思う。参加者や反響も聞きたいものである。



ピンクの重症筋無力症とほぼ日記は、講演に参加されたMG患者の渡部寿賀子様が出されたほんです。

(藤田)

筋無力症を

正しく理解し

希望を持って

克服しよう

## 編集後記

支部長就任後の最初の仕事が、えむじい静岡の発行になった。退職前の10年足らずの間、小さな部署で社内報を担当していたのが、ここで役にたったかなと思いました。しかし、退職2年経過した現在、感覚を取り戻すのに苦労しました。特に写真の縮小はソフトがあれば簡単に出来ていたのに、それが見つからず苦労した。いつもお世話になっている、鈴木晶久様に電話でお聞きして直ぐに解決したことは有難かったです。その他にもいくつかの障害(現役時代は会社のパソコンを使用していたためパソコンの不慣れもある)を乗り越えて、完成したものであります。全体の構成は、72号を参考にさせていただきました。また、ご協力いただきました、鈴木様を始め会員の皆様ありがとうございました。

新型コロナウイルス感染症がまだ続いています。今年のお睦交流会は、伊豆の国市にある鎌倉殿13人のロケ地めぐりを企画しました。大河ドラマ館見学、願成就院見学、代官屋敷での昼食、交流会を予定しております。交流会終了後、時間の許される方は、頼朝・正子像のある蛭ヶ島や義時ゆかりの北条寺等を回っていただければと思います。

ロケ地巡りや近況報告を通して、交流が深まればと思います。皆様のご参加をお待ちしております。申込書等は後日郵送させていただきます。

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

TEL 055-982-0168 携帯 ここは非掲載

携帯 ここは非掲載

e-mail fujitas0110@gmail.com