



2016年 1月 1日

第4号

# ポピー便り



## 新副会長挨拶



「封入体筋炎と共に人生を楽しんで」

あさの よしひろ  
浅野 睦浩

### <自己紹介>

私は、山田会長が入院され、会の運営が困難になったため、手伝いをさせてもらっている者です。能力不足の上、性格がずぼらで、生来の呑気もの、家族に病名を「悪性水虫」等と言っている私が、副会長とは（ちなみに家内は「町内会の班長もやったことのないあんたには無理」と言っています）。皆さんに申し訳なく、もし我こそはと思いの方が居られましたら直ぐ交代しますので是非連絡下さい。それまでの間、この会が、この「手強い水虫」に立向かう皆さんの会になれるよう、頑張ります。

### <ホームページ作成者引き続き募集>

早速残念な報告ですが、ホームページの作成ができる方の募集については目途が立っておりません。是非皆さんも再度検討願います。

### <会員からの要望・希望>

最近、複数の会員から「他の医師の判断は？」「どんな治療を受けているか？」「その結果、症状の変化はどんなものか？」といった事を知りたいとの希望を伺いました。その要望はとても理解できます。そこで、参考になるかわかりませんが、この場を借りて、自分の病歴を紹介させて貰うことにしました。

### <私の病歴紹介>

65歳男性。筋力低下の自覚はH21年頃。異常さを感じ、平成24年春受診。約1年間セカ

ンドオピニオンを含め3医療機関受診。どの医師も「封入体筋炎」の診断。平成25年夏より3番目の国立精神・神経医療研究センター病院に通院中（時々入院治療）。

診断後約1年間は治療を受けませんでした。

1、2番目の医師が「治療効果は期待できない。又、治療の中心薬ステロイドの副作用で健康な他の臓器を痛めて、QOL（生活の質）を低下させる可能性がある」との説明に同意したからです。

ただ、藁にもすがる思いで、TVで取り上げられ、難病に効果があるとネットで宣伝していた某鍼灸院に1年、〇十万かけて通ってみました。何の効果もなく、奥さんからは「私がただで裁縫針でも刺してやる」などとちくちく遣られる始末。あ〜あ、あのお金で金沢旅行に行って、美味しいカニを頂きながら山田会長のお話を伺えば良かった等と後悔した次第。尚この治療院はその後医師法違反で廃業になりました（誤解しないで下さい、鍼灸治療を否定して居るわけではありません）。

では何故今、治療を受けているか？現病院の医師に治療拒否の話をしたところ「治療効果は殆んど期待できないがゼロではない。

若干だが筋力回復した例がある。ステロイドの副作用は服用法等で、ある程度コントロール出来る」との説明に「遣らなかつた後悔より、一度だけ、やってみよう」と変心したわけです。



## <治療内容と効果>

### 治療内容（平成 25 年夏～27 年冬）

- ① 日々の服薬；ステロイド（最大 20～現 7mg / 日）+免疫抑制剤（三種類をトライ、現在はネオオーラル 175 mg）+感染症&骨粗鬆症予防薬
- ② 入院治療；ステロイドパルス（3+2クール）、免疫グロブリン（3回）

### 治療効果

- ① 大腿四頭筋の筋力；右足 81→42 ニュートン（48%減）、左足 116→49 ニュートン（58%減）
- ② 握力；右手 15→10 kg（34%減）、左手 7→4 kg（43%減）

どうにかできた階段昇降は、手摺にしがみついて、一段ずつで辛うじて。他の筋力も低下しているが、生活に支障程ではない。CK値は若干低下（約 1200→500 位）したものの、筋力回復は見られず、その低下率が抑えられたかも（？）という程度で治療効果は確認できず、と希望もない結果になりました。

でも、もう一つ検査結果があるんです。「6分歩行検査」です。当初 520m→550m。維持どころか、少しずつ向上しているんです！医師も「何故？」勿論、足は疲れやすく、膝歩行にもなっています。

しかし、私は思うんです。歩行能力は大腿四頭筋だけでは決まらないし、本来身体能力は全身の筋力、柔軟性、バランス感覚等が相互に影響し、密接に補完し、総合的に発揮されるのではないのでしょうか？

### <グータラ亭主・再生リハビリ>

この様に考えた「家庭内粗大ごみ亭主」が日々やっている自己治療を最後に紹介します。但し、医学的根拠はありませんので注意願います。会社員時代ゴミだしだけで「イクメン」と吹聴していた反省を込め、名付けて「グータラ亭主・再生リハビリ」。要するに自分の日常は自分でする事。掃除、洗濯、料理（当面昼食のみ）、買い物等身の回りは自分ですることです。勿論無理のない範囲ですが、これは全身のトレーニングになりますし、奥さんからは「水虫になって良かった」と褒められ（？）

ます。後は朝晩の散歩と全身のストレッチです。これらが本当に効果があるか、医学的知識のない私には確信はありませんが、「鰯の頭も信心から」と言うではないですか！

### <さぁ蒲団干しから始めよう！>

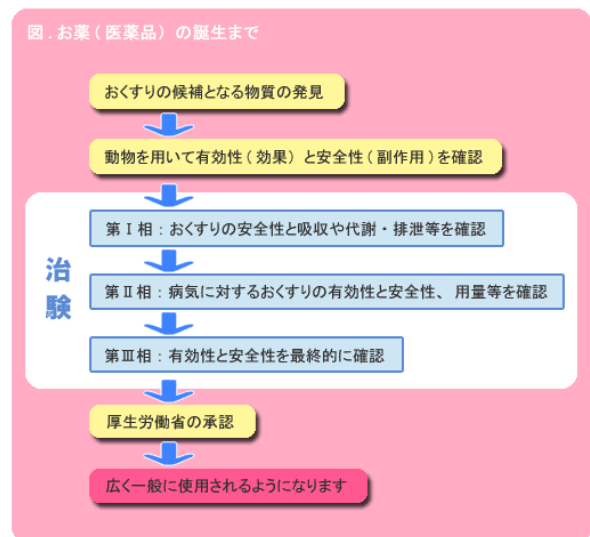
皆さん、近い将来の有効な治療薬、身体補助具等の開発を信じて、それぞれの「鰯の頭」で明るく人生を楽しみましょう。筋肉の低下は人生の低下ではありませんから。

今日は良い天気、さぁ蒲団干しから始めよう！

## トピックス



### 治験とは・・・



BYM338 で行われている治験は、最終段階の第Ⅲ相まで終了しました。

この後、製薬企業は厚生労働省に製造販売の申請を行います。審査をパスしたのものには、厚生労働省から製造販売承認が与えられます。

一般的に承認審査期間は、1～2年といわれています。BYM338は、平成25年9月に厚生労働省によって希少疾病用医薬に指定されました。この指定があると、優先審査等の支援措置が受けられる予定です。優先審査品目では、承認審査期間は、平均5.1ヶ月というデータがあります。

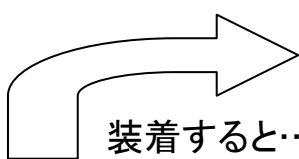
## ACSIVE (アクシブ)



ACSIVE (アクシブ) とは、名古屋工業大学と今仙技術研究所が共同開発した、世界初の電気やモーターを使わない無動力の歩行支援機です。ばねの力を使って、歩く力が弱った方の歩行を助けます。

総重量は 540 g。腰と膝に取り付けた装置を棒でつないだだけのシンプルな構造なので、慣れれば装着も簡単。

価格は 1 台 18 万円。保険対象外です。



装着すると...



## ポピーの会あゆみ



平成 23 年 6 月 中川氏が包括やましなに封入体筋炎のことで来所相談。「同じ病気をもった方たちと話す機会をもちたい」。

平成 23 年 7 月 包括とびうめ担当地区在住の同じ病気をもつ山田氏とつながり、会を発足。月 1 回の定例会を開催し交流を深める。

平成 23 年 8 月 願いがかなうようにとの気持ちをこめ「ポピーの会」と命名。難病センターのホームページで紹介など、関係機関に向けて周知活動を行う。金沢医科大学神経内科・田中恵子先生にポピーの会の周知のため尽力いただく。

平成 24 年 3 月 中日新聞の 1 面に掲載され全国から反響。

平成 24 年 5 月 石川県難病患者連絡会に参加。

平成 24 年 12 月 歩行器の体験会開催。

平成 25 年 3 月 石川県難病連絡会に参加。

平成 25 年 6 月 難病指定を受けた FOP (進行性骨化性線維異形成症) 北岡幸美氏訪問。難病指定にむけた活動について話を伺う。

平成 26 年度 「ポピーの会」会則作成。難病医療法が制定。当会の目標であった指定難病に封入体筋炎が加わる。医療費の軽減や研究・開発が法的にすすめられることになった。特効薬 BYM338 の治験始まる。

平成 27 年 2 月 アクシブ体験会参加。

平成 27 年 3 月～ 今後の体制について定期的に話し合い継続中。

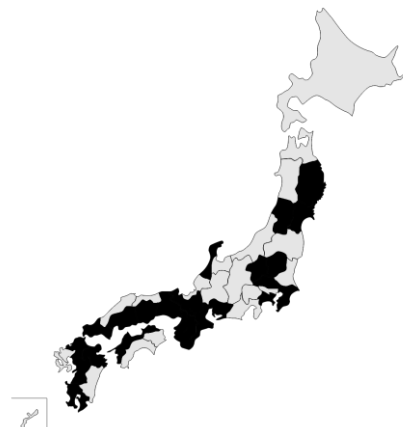
## 全国・世界の会員のひろがり

ポピーの会として、全国・世界の会員の方々と歩み始めて、早 5 年になろうとしています。

平成 27 年 8 月末現在、**会員数は 43 名**です。多くの仲間とともに歩み始めたポピーの会です。

下の分布図をみても分かるように、日本全国に会員の輪が広がっています。国内のみならず、遠く、フランスにも会員がおります

[ポピーの会会員分布図]



これからも、会員の輪を広げていき、会員同士で情報交換ができるように工夫をこらしていきたいと願っております。

ぜひ、皆さんも、体験談や仲間に伝えたい情報などありましたら、事務局まで連絡ください。どんな小さなことでも会員同士の支えになります。

## 追悼文



### 前副会長中川明子さんを偲んで

サンジョール（岡村）光子（フランス在住）

中川明子様のご悲報をご主人様のメールで知った時、読み間違えではないかと何度も読み返してしまいました。同じ病気で戦う同志であり、大切な親友を失い、とつてもがっかりしました。

ご主人様はじめ、ご家族の方々の胸中はいかばかりかとお察知申し上げます。明子様とは、メールとお電話だけで一度もお会いしたことはありませんでしたが、ご家族の写真を送って下さったりして、大変親しみを感じておりました。

上品で優しい奥様であり、お母様ではないかと想像しておりました。

また、私の住んでいるフランスのノルマンディに興味を持ってくださり、テレビで見た様子をメールして下さいました。

パソコンにも挑戦したりしてバイタリティのある方と尊敬しておりました。

封入体筋炎という病気での出会いでしたが、会うべくして会ったのではないかと感じております。

ポピーの会が、同じ病気で悩んでいる方々への希望となり、共に頑張っ乗り越えていく力となっていくことが、中川明子様への追悼供養につながると信じております。私自身は、遠くにいて、あまりお役にたてないか

と思いますが、できることを何でもやらせていただくことをお誓いします。

### 『妻の思い出』

なかがわ かのさく  
中川 可能作

難病を患って5年位経つでしょうか。少しずつ病状が悪化して、例えばトマトなどの野菜は切れるけどカボチャが切れない。家の中では食事をこぼすことがしきりとなり、湯船につかったら出ることが出来ず、通話装置で嫁を呼んで事なきを得たこともありました。

私が尿管がんのため、金沢大学附属病院に平成26年の暮れに入院したのですが、3月になっても手術の日取りも決まらず、とてもやきもきしていたようです。

3月11日の夜のことで、くも膜下出血で他界しました。私は入院中で、長男も外出していたため、誰も看取れないうちの出来事でした。ただあまり苦しんだ様子のないことが幸いでした。

ポピーの会の皆様には、大変お世話になりました。封入体筋炎は、大変な病気ですが、ご自愛ください。そして、会の発展に御協力をお願いいたします。

### <事務局より>

会員の皆様のおかげで、ポピーの会を存続でき、ポピー便り第4号を発刊することができました。新たなポピーの会を育てていきましょう。

そこで、会員の皆さまにお願いです。ポピーの会では引き続きホームページ作成やインターネットに詳しい方を募集中です。ご家族やご友人の方でご協力できる方、ぜひ、事務局までご連絡ください。



金沢市地域包括支援センターとびうめ  
金沢市飛梅町2番1号

TEL (076) 231-3377

FAX (076) 231-3112

メールアドレス

tobiume@herb.ocn.ne.jp



金沢市地域包括支援センターやましな  
金沢市山科町午40番地1

TEL (076) 241-8165

FAX (076) 241-1178

メールアドレス

houkatsu-yamashina@hoshy.jp