



ポッピー便り



新会長挨拶

故山田会長の意志を受け継いで

あさの よしひろ
浅野 睦浩

山田会長が亡くなられて、半年が経ちます。封入体筋炎の他、腎臓疾患も患っておられ、困難な闘病生活を続けながらも、地元金沢の地域包括支援センターの協力を得て、患者同士が心を合わせて、病に立ち向かうことを目標に「ポッピーの会」を立ち上げられたのは約7年前、81歳の事でした。その後、大きな目標の一つの特定疾患認定、ホームページ開設と大きな活動の躍進が有り、その中心には常に山田会長がおられました。此処に改めて、故山田達之会長に、皆さんと共に心からの感謝と哀悼の意を表したいと思います。

【会長就任へ】

さて、大きな活動の柱を失ったポッピーの会の今後をどうするか？事務局を中心として、検討をしてきましたが、このたび、数年前から会長業務のお手伝いをさせて頂いた、私に新体制を任せられました。故山田会長のような、高い志もなく、日々安穏と生きている私としては、出来たら辞退したいと思いましたが、自分の発病を知った折、山田会長の生きざまに、勇気を頂いた恩義をお返しする機会と考え、やらせて頂く決心を致しました。私自身の自己紹介は、会報4&5号に書かせて頂いていますので、省略させて頂きます。微力で

すが宜しくお願い致します。

【今後のポッピーの会の活動】

今後の活動ですが、会報の発行とホームページの運用で、会員間の心のコミュニケーションを中心とすることには変わりはありませんが、長年の課題「難病支援団体、関係医療機関との連携を強め、治療体制の躍進に寄与する」に関しては、大きな進捗は見られないのが、現状です。中々具体策が見つからないなか、是非皆さんの知恵もお借りしたいと思っています。事務局、又はホームページ宛てにご意見を頂きたいと思います。

【絶望を希望に～SAM家族会の声より～】

H26年末、生体電位駆動型下肢装着型補助ロボット（HAL）の研究発表会で、封入体筋炎と同時に難病指定を受けた脊髄性筋萎縮症（SMA）家族会の存在を知る機会が有りました。SMA患者を抱える、或る家族の方の報告を紹介いたします。

『「SMA」は遺伝子の欠損、損傷が原因で、知的発達、精神活動の遅れなどは無いが、筋肉の委縮や筋力低下を引き起こし、運動機能の重大な障害を引き起こす病です。息子は生後4か月でSMAと診断され、治療薬は無い、絶対に治らない、といわれ、絶望の淵に落とされました。それでも何時かきっと新たな治療薬が開発されると信じていると、7年後、米国で治療薬が開発され、治験で良い結果が得られているとの、夢にまで待った知らせを受けました。1歳まで95%生きられないと宣告された息子はこの待望の新薬の投与を受け、数週間で、何年もピクリとも動かなかった指先がぴくぴくと動き始め、首や股関節



の力も出てきました。絶望が希望に変わった瞬間でした。そして、家族会で連携し、厚生労働省に、この新薬の早期承認を働きかけ、17年7月に認められました。今後も更なる完治を目指して家族会として活動していきたい』

私達も「絶対治らない」という絶望が「治るかもしれない」という希望に変えられる日を信じて、力を合わせて、前を向いて、共に進んでいきましょう。

【最後に】

最後に患者と家族会は、患者とその家族が主体的に活動し運営していくのが、本来の姿です。しかしながら我々は患者が少ないこと、高齢者が大半なこと等で、十分に自主的な活動が困難な状況にあります。このような境遇にあってもどうにか今日を迎えられたのは、金沢市地域包括支援センター「とびうめ」「やましな」の皆さんの献身的な協力のお蔭で有ることを私たちは忘れてはなりません。日々の助力に心から感謝を申し上げます。

新副会長挨拶



たかはし ひでゆき
高橋 秀行

発症して10回目の冬は、例年にもまして雪が多く、朝起きて部屋の窓から外を覗きながら今日一日のスケジュールを決めています。会員の皆様は、この冬をどう乗り越えるのでしょうか、先ずは体調に留意され、この寒さに負けることなく過ごされることを願っています。

【副会長就任へ】

さて私は、昨年6月に事務局より平成29年度ポピーの会役員改正で副会長として新任しました高橋と申します。私に務まるのかと思いましたが、具体的なことはさて置き、兎に角、会のために何かしたいという思いが募り引き受けることにしました。浅野会長をはじめ

め、事務局の皆さんの計り知れないご苦勞に頭が下がる思いで一杯ですが、感謝申し上げます。皆さんの袖を引張りながら仕事をさせて頂いています。今後共どうぞ宜しくお願い致します。

【発病から入会までの道】

ここで、ポピー便りに沿って私の思いを語らせて下さい。私が右手人差し指に違和感を覚えて、3年目に入った平成23年に『3.11東日本大震災』が発生しました。私は客先の復興や建物の復旧に追われる毎日で病気どころではありませんでした。唯、そんな状況の中でしたが、紹介先の都合もあつたので東京に行き、上肢の筋電図をとりました。そこで「もしかしたら封入体筋炎では？」と医者から初めて知らされました。それからというもの今度は仕事が手につかなくなる始末で、情報収集に没頭する日が続きましたが、その時点では下肢には問題が無かったので、素直にその病気を受け入れることができませんでした。実は、ポピーの会の存在もその時知りました。そして、家内から一度連絡をする様言われていましたが、結局その2年後、痺れを切らした家内より事務局へ問い合わせしたのが入会するきっかけでした。丁度その頃、遂に足にも微妙な異変を感じるようになりました。

【ポピー便りの軌跡～私の思いをのせて～】

初めて手にしたのはポピー便り2号でした。故山田会長、故中川副会長の闘病記、そして大学の先生からはHALや治療薬の治験が紹介されていました。治験とは何ぞや、若しかしたら治るのかと期待が膨らんだことを記憶しています。また、活動報告、今後の取り組み等が紹介され、この病気と闘っている仲間の様子を伺い知ることができて、とても勇気を貰いました。一番感動したのは「封入体筋炎の患者同士が繋がって、少しでも不安感や孤独感の軽減ができるように、そしてこの病気の人々の治療環境が少しでも改善されることを願い、頑張ってます。」という、事務局

の心温まるお言葉でした。その後、治験を考慮し筋生検を受け病名を確定しました。

ポピー便り3号では、BYM339 筋肉増量治験薬への期待の話がありました。主治医の先生も大きな期待を寄せられていました。私は治験への参加は叶いませんでしたが、大いなる期待をしたことは事実です。そして、ポピー便り3号のトピックスは何と言っても、封入体筋炎が国の難病指定を受けることが出来たことでした。この目標を掲げポピーの会を立ち上げられた故山田会長・故中川副会長をはじめ事務局の方々に敬意を表しました。また、闘病記では発症時の状況やこの病気と向き合う姿勢に感銘しました。その方は「筋炎からの完全な治癒を追い求めるより、今からの人生の“quality of life”に主眼を置くこと」と言われ、その具体策も述べられていました。私はこの時点では将来に向けた気持ちの整理が正直できていませんでしたが、この主張には強い共感を覚えました。更に会員の方々と一度交流ができないものかと強く思い始めました。

ポピー便り4号においては、一時期ポピーの会の存続が危ぶまれた件と新体制のお知らせを受けました。おそらく時間のない中で、皆さんご苦労され無事発刊にこぎつけたのではと推測しました。そして、浅野さんのあいさつの中に『**筋肉の低下は人生の低下ではない!**』この強い思いに大変共感しました。これまで家内からは「時間をかけてでも、自分の事は自分でやる!」と激を飛ばされてきましたが、この思いを掴んだことで、家内の叱咤激励を素直に受け入れられるようになりました。それから、事務局からはホームページ作成の協力依頼が掲載され、これが叶えば会則の趣旨に準じ、会員の繋がりも強くなると確信しました。

ポピー便り5号では、期待を寄せていた治療薬の治験の結果が聞けるかと思っておりましたが、残念ながらその件には一切触れられていませんでした。その代り、待望のホームペ

ージが完成した報告がありました。これは、ポピーの会の大進歩です。それから、会員の方々の闘病記を拝見すると病状や治療法も個々に異なることが分かりました。主治医は今でも薬を一切勧めません。最後に、浅野会長より「HAL 医療用下肢タイプの適正使用と復旧に関する会議」の報告があり、患者会として今後どうするかが問われ、折角保険適応となったので利用しなければならないと思い、HAL 体験に向け動きました。詳細はHAL 体験記をご覧ください。

【今後の会への思い】

《 後は次の思いを念頭に会の運営に取り組みます 》

1. 封入体筋炎の患者同士が繋がり、少しでも不安感や孤独感の軽減に向け努力する
2. 筋肉の低下を人生の低下にしない
 - ① 1日でも長く自立した生活を目指す
 - ② 社会貢献に積極参加する
 - ③ 楽しく充実した人生を送る

活 動 報 告

○事務局会議

定期的に事務局会議を行い、活動内容の話し合いをしています。

○サイボーグ型ロボット・HAL 一般報告会

「サイバニクスと共にある未来」
浅野会長が参加しました。

○CYBERDINE社から 「Cyin」 寄贈



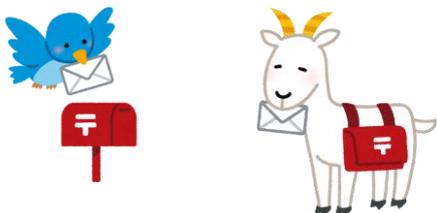
※Cyinとは…

脳の信号を検出し、意思伝達を可能とする装置

→詳しくはポピーの会ホームページへ

会員からの投稿

会員の皆さんに、「皆様の声」ということで投稿を往復はがきで募集したところ、返信のはがきのみならず、たくさんのお手紙をいただきました。本当にありがとうございます。今回のポピー便りでは、届いた全ての投稿を載せたいと思います。



～お手紙・メールからの投稿～

HKTM166441さんより 

【IBMとのつきあい～我が身は病気の百貨店～】

私の現況、2014年（平成26年）入会しました本年喜寿を迎える76歳の男性です。ポピー便りをいただく度に皆様明るく、元気に、力強く前向きに過ごされておられることに私も元気をもらい頑張っています。私はこれまで、腸管破裂（腸管除去30cm）、輸血C型肝炎（インターフェロン治療）経過観察10年目、マロリーワイス症候群（内視鏡手術）、前立腺肥大、洞不全症候群（ペースメーカー埋込）、高血圧症、そして封入体筋炎とまさに我が身は病気の総合百貨店かと思いつながら、なんとも嫌な奴に罹患したものだとやるせない思いもあります。主治医からは、封入体筋炎の進行は遅い方ですよと慰められるも進行するのは否めない事実であり、残る人生のステージをこの嫌な封入体筋炎（IBM）と上手く付き合いながら明るく元気で穏やかに過ごしていきたいと思っています。

【はじまりは違和感～老化現象？～】

顧みると、2006年（平成18年）早春の頃、車の運転中に左臀部に異変（疼痛）を感じた

のが発症だったのかと思っています。徐々に違和感と疼痛も強くなり、2009年頃にはしゃがんだあとに立ちあがり難くなってきました。大腿部、腕の筋肉痛もありましたが、受診することなく年のせいかなと！誰にもある老化現象だろうと気にもせずにはいました。すでに軽い嚥下障害もあり、2012年に耳鼻咽喉科を受診（右耳の聴力障害もあって）いろいろ問診のあと、神経内科受診を勧められ、筋電図、特殊筋電図、筋生検の結果2013年夏、IBMであることが確定しました。握力もすっかり落ちて左12kg、右20kg、左手第一関節が曲がらず物を持つ、持ち上げる、持ち運びなど難儀があります。

【歩く！泳ぐ！頑張るゾー！】

歩行のしんどいのも大になっているので、ウォーキングはポールを使っています。食欲は旺盛ですが時間をかけ普通食を摂取しています。朝食後には柔軟体操のストレッチを毎日欠かさず実施します。また、これまで週3回1200メートル泳いでいましたが、衰えには逆らえず、今は週2回1000メートルを休み休み泳いで、水中ウォーキングでクールダウン心身のさっぱり感、リフレッシュした爽快な気分を満たしています。ポールウォーキングは公園の外周遊歩道1350メートルを3周6600歩強を時々行っています。体力の維持、健康増進、増進にはならないかな！少しなりとも老化の予防と認知症予防にと水泳を続け今年で10年になります。リフレッシュメントでもあるので水泳はこれからも続けるものの、筋炎の進行で先々どこまでできるかと・・・でも頑張るゾーの気構えで無理をしないでゆったりいきます。

【楽しみはちびりちびりとつづけたい】

楽しみのほうは、毎日の読書に時々映画鑑賞県人会と～OB会の役をしており、同郷の人達との懇親会、OB会の懇親会、各々50名ほどの親睦の会です。同郷の人達との懇親会&OB会の親睦、兎追いし彼の山・・・訛り懐かしい故郷の話に花が咲き、やんちゃな頃

の昔話に盛り上がり歌って踊ってまた飲んで、美味しい料理に美味しいお酒をいただいて瞬く間に時が流れ・・・ちなみに県人会は今年90年卒寿の年輪を刻みます。OB会は33年になります。この二つの会も会員皆でいつまでも続けたいと願っています。スイミングから帰り、妻の手料理で日本酒をちびりちびりの晩酌もこれまた楽しみで至福と癒しの時を過ごしています。

【残りの人生もまた新たな始まり日】

新しい年も始まりました、残りの人生もまた新たな始まり日として頑張っていこうと思っています。遅くなりましたが、ポピーの会に尽力されました山田会長のご逝去を悼み衷心よりご冥福をお祈り申し上げます。役員の皆様、とびうめ、やましの事務局スタッフの皆様のご健勝をご祈念申し上げます。本年もどうぞよろしくお願ひいたします。

2018年1月7日

福本 真弓さんより



【夫の診断・たどり着いたポピーの会】

ポピーの会皆様には2012年から大変お世話になりました。

夫は2006年大阪大学付属病院において封入体筋炎と診断されました。当初、サイト検索しても封入体筋炎でヒットする数は本当に限られていました。

そんな時、偶然に「特定疾患の指定を目指したいポピーの会が北陸中日新聞で紹介された記事を目にし、すぐさま金沢市地域包括支援センターややましなへお電話をしました。同じ病気の方々とお話をする機会がないのでポピーの会から送られてくる会報は非常に楽しみであり、そして心の支えでした。

診断された当初はスリッパや和式トイレが苦手などの症状が出ました。不自然な歩行、それから杖、手押し、そして車いすを使いながらも61歳まで仕事をし、64歳で他界しまし

た。亡くなる数時間前までは夫婦で出かけ、車いすから花を愛でたり、散歩の先々でご近所さんとおしゃべりを楽しんでいました。車いすを押す私には来週は東海地方、その次の週は中国地方へ行こうと計画を話していました。来年はぜひ金沢に行ってポピーの会の皆様とお会いしたいと夫婦で話していました。残念なことに最後は「ちょっとお昼寝する」「あともう少ししたら起きる」と言いながら、そのまま旅立ちました。原因は突然死でした。ポピーの会のますますの発展をお祈りしますとともに、封入体筋炎の治療方法が一刻も早く発見されることを願いつつお礼申し上げます。心の支えになっていただきありがとうございました。

会の皆様、くれぐれもご自愛ください。夫の最後は胸周りの筋肉の衰えが予想以上に進行していたように思われます。

長い間本当にお世話になりありがとうございました。

【突然の旅立ち 64歳の人生】

夫は4月26日に他界をしてしまいました。旅立つ数時間前までは外出し、散歩の先々でご近所さんと会話を楽しみながら、百花繚乱の季節に長い眠りつきました。足は不自由でしたが、それ以上に64歳の人生は充実した幸せな人生だったと思います。

日々の楽しみ…数独。音楽。美味しいものを食べること。旅行。友人や知人との食事会や飲み会など。亡くなる数時間前まできたしん地のお店に行きたいと話していました。生活の工夫…杖、手押し車、車いすと足の衰えは進行。

会社では段差のある仕事場から車椅子で移動ができる職場へと環境を充実させて下さり、60歳退職後も仕事を延長し、本人も意欲的に働けるように皆様のご協力して下さいました。足の衰えが進むと、毎週大阪からと東京への出張はできなくなりました。それでも新幹線やタクシーに乗りながら博多まで会議に出席し、働くことに努力していました。渋滞の地

下鉄での移動が難しくなると朝夕の送迎が私となり、その間は夫婦で打ち合わせをする時間となりました。終末期の医療の話、葬儀の希望などの相談もしていたので突然の別れでしたが、私の迷いは小さくなりました。

<自宅での生活の様子>

- ・カウンターは手すり替わりに使用。
- ・手押し車を自宅内の移動に利用。
- ・上を向いて寝るとき、しんどいと感じたときは横向きで寝る。
- ・上半身だけ5度位斜面にすると呼吸が楽になる。
- ・噛む力が落ちるとミンチ肉やあんかけなどにする。
- ・噛む力が落ちると食べる量が落ちるので出来るだけ食べるようにする。
- ・玄関、トイレの入り口、お風呂、和室などに椅子を置いていました。(立ち上がる時、ちょっと休めるようにと各種の用途に合わせた高さの椅子を各所に置きました)
- ・トイレにはお風呂場用の小さい椅子を置き、排せつしやすいように補助をしていました。
- ・足の筋肉が細り、寒がると夏場でも足首を温めるようにしました。

【こんな工夫も紹介】

- ・落ち込まないように今年の予定、来年の予定などはパソコンの表計算でカレンダーを作り計画を立てていました。(来年の目標に金沢に出掛けポピーの会のメンバーに会いに行くと話していました)
- ・玄関扉の裏には、救急安心マーク。冷蔵庫にはかかりつけの病院などのメモを貼り、救急隊員がすぐ目につくように普段から緊急対策をしていました。(箕面市ではこのマークがあると冷蔵庫に詳細内容を貼る約束をしていたので。)

ポピー便りは夫が亡くなった後も阪大病院や看護学校教師の皆様などへ紹介をしています。



高橋晴雄さんより



体は老木・心はモミジ

【発病は8年前か?】

・11年前自転車にぶつけられ外傷性クモ膜下出血、1年後完治と診断、ただしその後も自宅や外出先で眩暈、嘔吐あり、同時に四頭筋膝周りもほそくなる。各種病院回中、耳鼻科で事故による衝撃で蝸牛の障害が現れ眩暈、嘔吐が起きる場合がありとされ漢方の薬物治療。しかし歩行難儀が進行した。その後も病院を紹介され数病院でもわからず、結局耳鼻科の診断で了解することになった。

・やっと3年前四頭筋摘出検査で病名判明。後専門医によるステロイド長期服用

・1年2か月毎日20mg、腰椎骨折・整形外科で骨粗しょう症と診断、以来コルセット1年間つける。立ち上がり困難、福祉用具レンタル(左右上下自動椅子、ベッド等)・手すり各所。2階へ上下手すりつけるも上り下り不能に

・散歩禁止的制限後1000歩前後2日に1回1時間。連れ同伴
・定年後続けていたゴミ拾いなどの社会活動生活から殆ど離れた。さびしくくやしい。

・セカンドオピニオンの東大医師から紹介され病院を変える。四街道下志津病院神経内科

・昨年1月より訪問医療開始(作業療法士・看護師・週2回各1時間)

・昨年9月より肩関節周囲炎で整形外科に通い始める。痛み止め食後の服用3回、夜の痛み止めに座薬を毎日使用。現在に続く。左腕肩から上にあがらず難儀、拳筋力ここ1か月低下?未診察

【日々の楽しみ・仲間は宝】

・この間我が家の庭、隣近所の庭で、梅・桜からサクラソウ、ついで曼珠沙華・菊、そして山茶花、水仙など鑑賞、庭および近くで小鳥12種、楽しい。録音拡散ホームページ

・ベッドで本読みもまた楽しい。古代はロマンだ。日本文化の源流のアイヌ文化も。80歳

にして過去の歴史へ興味津々、今のことは「すべからく過去」から出てくるもの、(鈴木大拙)です、平和憲法破壊、気がかりである。少年時空襲に会う、二度と戦争ができないように。

・雑感ホームページに口述、妻打刻。貴方と同じく連れ合いは年輪、仲間は宝です。孫と孫年代の子どもは至宝 仲間には裏を見せ、表を見せて (つまりオープンにして) 楽しく散りたい

裏を見せ表を見せて散るモミジ (良寛)



葦名 保茂さんより



【封入体筋炎の遺伝子治療】

テレビ朝日の羽鳥モーニングショー7/20、10/12 放送で、東京大学大学院の濡木 理教授が「ゲノム編集を用いて癌や筋ジストロフィーなどの治療が将来には出来るようになるかもしれない」と言っていました。そう遠くないとのこと。一人の遺伝子を解析するのに多くの時間がかかっていたのが、最近では一日でできるようにまた、費用も一人一万円ぐらいでできるようになったそうです。

ポピーの会の会員が数十人いらしたと思います。多数の遺伝子を調べることで封入体筋炎の原因となる遺伝子の異常が発見されると思いますが、濡木教授へアプローチできないでしょうか。

ミオスタチン遺伝子が筋肉の発達に大きく影響していることは有名です。どこかの遺伝子の異常で封入体筋炎を発症していると私は信じています。それが分かればゲノム編集で悪い遺伝子部分を正常なものに変えれば治ると思います。正常な筋肉をとりもどしたく、これが私の希望です。

～はがきからの投稿～

まなべさんより

新しい年になりましたが皆様方は如何お過ごしでしょうか。今年もよろしくお願ひ致します。

治療法もなく、副作用だけの薬で何となく、安定(?)しているような毎日です。片道2時間近くの病院に月4回以上は行くのですが、近頃はそのペースにも慣れてきました。付添いの私は「ハルカス」で買い物(大した物ではありません)したり、大型の書店に寄ったり、時々夫とお茶をしたりで気分転換です。(本人はどうだったか分かりませんが)

本人の夫は肩が少し良くなったので、食事が楽になったようです。外食ができるようになってほしいと思っています。どこか美味しいお店みつけま〜す。

北海のヒグマさんより

<病を得て考えたこと>

- ・病が始まり、世間から引き込むか? 前向いて生きて行こう、勇気と笑顔とユーモアを忘れずに!
- ・病が教えてくれた事。一番大切な事、それは“愛”(キザ)、筋肉はオマケ・人と比べると、自分の持っているものが見えなくなる。笑顔で人生を全うする。



ヨツさんより

私達の病気は筋肉の障害からきてるので、筋肉の元であるタンパク質の多く含まれている食品を多くとるよう心がけています。

リハビリは膝を中心にゆっくりした体操をしています。

急いでいる時、イライラしている時、疲れている時等によく転倒するので、そんな時は脚を意識して行動しています。そうすると以前より転倒する回数が減ったような気がします。私のやり方で、他の人に少しでも参考になれば幸いです。

伊藤 武彦さんより

前略、ご無沙汰致しております。

私は平成29年10月23日～12月4日まで名古屋市近くの藤田保健衛生大学病院のリハビリテーション科に入院しておりました。

封入体筋炎による四肢筋力低下により左脚に装具を使用して歩行訓練を始めましたが、まだ歩行に不安です。バリアフリーの住居に転居致しました。

けいこさんより

数年前から、歩く姿勢を保つのが難しく、あれこれしてみたりも致しましたが、一昨年9月に病名の診断がおりました。私の場合、腿と首と左手の力が弱って来ましたが、腹筋も弱いです。現在、室の中も外も横押し式ショッピングカートに頼りながら歩いています。この先、どのような経過をとって車いすに、また寝たきりになるのか知りたいです。会員の皆様にお会いしていろいろお話を伺いたいです。

大津市 介護を終えた妻さんより

【夫を亡くして思うこと】

封入体筋炎で夫(77歳)を亡くして満1年が過ぎました。この病名がわかって8年、それまでの状態を考えて発病は15.6年以上経過していると言われていています。長い車椅子生活、闘病生活でした。本人にとっても、私、回りからみても病の進行は老化もありとても速いものでした。

ネットでこの会を知ってから、自分と同じで病の人に一人でも会ってみたいと常々言っていました。金沢は少し遠く思い切っていく行くことが出来ませんでした。行ってあげれば良かった、少しでも少しでも励みになったのではと悔やまれます。残された課題のようにも思え何か私にも役に立つこと出来ることがあればと思います。

これからもポピーの会のような患者会が各地に出来速く研究が進みこれ以上一人でも患者を増えない様に心から願います。

皆様の御健康お祈り致します。

百合子さんより

ペンが上手く握れない為、毎日、日記を書いて、せめてものリハビリ。新葉早く作ってくれ～!と強く思いながら、希望を持つ。

歩いてよいのでしょうか。足裏とかかと“痛～い”です。

今年もなるべく明るく笑顔で過ごしたいです。



松本 美智子さんより

病気発症はいつからか不明、数度転倒。その都度別な病院で診察の結果、最後に筋生検で封入体筋炎であると知らされた。

(2010年1月) 当時は歩行可、転倒しても自力で起きられた。2010年7月～2015年3月、東京と地元の病院でヴェノグロブリンの大量投与、2016年3月トイレで転倒(一人でこの頃は歩行器歩行)し、腰椎圧迫骨折で入院。主にリハビリ中心。

一人暮らしが出来ないので、老健施設へ入所。車椅子自走。歩行器歩行(介助) 介助用靴を作っていただき立ち歩きができるようになった。両手の指先がそり(6年前から) 箸、ペン、折り紙は親指と人さし指で持ったり折ったり出来る。

県の作品展に出品。運動会で「選手宣誓」したり、家族や施設の皆様のお陰で楽しくすごしています。

スミーさんより

病名の確定から13年位たっています。今はほゞだるまさん状態です。介護4、障害者1級です。毎日が大変な状態です。

治療は大学病院の先生の意向で薬は一切使っていません。嚥下障害はまだ大丈夫です。しかし、痰がからみやすくなりました。介護保険は100%使っております。

家では、いろいろ工夫して過ごしております。今は二人でテレビ観賞が楽しみです。主人78歳、私73歳。病状は確実に進んでおりますが、楽しく過ごしたいと思っております。

匿名より

ALS からこの病気によって5年が経過しました。宮城県では情報交換はありません。病気を受け入れてからは、くよ々しなくなりました。全介助になりましたが、週一回の入浴リハビリ、毎日30分だけですがヘルパーさんに入ってもらいます。

楽しみは皆さんとの会話の様です。1ヶ月に半月ほど老人施設へショートにも行きます。時々来る孫、にこにこしています…。部落の方が情報を話しに来てくれるのも楽しみの一つになっています。(代筆は妻でした。)

届いた投稿は、はがき10名分、メール、お手紙で5名分でした。

たくさんの投稿ありがとうございました。

これからもポピー便りやホームページで意見を交換していきましょう。



HAL 体験記

封入体筋炎への治療に関して、多くの研究がなされています。しかし、いまだに効果的な治療法が確立されていないのが現状です。

しかし、現段階で生活の質を維持するために活用できる方法があります。その一つが HAL です。HAL とは、一言で言うと、「下肢運動機能を補助、増強することで歩行や立ち座りの支援を行う装着型ロボット」です。

ポピーの会会員で、HAL を実際に装着してみた方々がいます。それぞれの方の体験記を紹介します。

田中英成さんより

お世話さまです、日頃の活動支援ありがとうございます。

山田会長・中川副会長の逝去は残念です、お会いしたことはありませんが、会の発足からご尽力され今のポピーの会が有ると思いません、ご冥福をお祈り致します。

私の年齢は 75 歳・現役で会社に出社しています、通勤は妻に送り迎えをして貰っております。

2012 年 8 月 27 日から体の症状及び転倒状況(いつ・どこで・何時頃・どのように・どうなったか)を記録しており昨年度は、5・7・8・9 月と 4 回転倒しました、以降今日迄転倒はしていません、土・日・祭日は休んでおります、以下に発症から現在迄とその他の取り組みについて概略報告致します。

【思い過せば発症は転倒から】

2009 年 8 月地区の夏祭り会場で前日の雨でぬかるんでいた事も有り、2 回転倒した、過去は年に数回転倒が有ったが運動不足と思いがしなかった、2 年前から近くのスポーツジムに通い筋力アップを行っていた、思えば 3～4 年前趣味のゴルフボールが飛ばなくゴルフ

クラブが飛んだ、些細な所で転倒する、2 階のスナックを出て中間の踊り場 2～3 段手前で転げ落ちた、自宅玄関の階段で崩れた、会社出入口で転倒した、等現象は多々起きていた。

ジムは 2010 年 3 月で退会した、結果無理に筋力トレーニングした為病気の進行をはやめてしまった様だ。

【診断に至るまでの道のり】

2 回の転倒でおかしいと思い、近くの整形外科で診察したが原因不明、別の整形外科を紹介されたが同じく原因不明、同病院に神経内科が有るので診察を受ける様に云われ受診した、個人病院なので検査に限度が有る、解らなければ別の病院を紹介すると云われ検査したが原因不明、仙台医療センター(前の国立宮城野病院)を紹介され 2009 年 10 月～2010 年 3 月迄 MRI・針筋電図・肺活量・頸椎・心電図・筋電図・等検査するも原因不明、後は東北大学病院で検査入院し筋生検を調べる事しか無いと云われた、4 月入院準備中に自宅で転倒し右足首を骨折、2010 年 6 月末に入院し結果、封入体筋炎と診断される、この病気は治療方針はなくリハビリで筋力維持しか無いと云われた、退院後に自宅でのリハビリの為、ストレッチの方法等を訓練した、7 月 7 日退院し 13 日より仙台リハビリテーション病院で外来リハビリを行う。

【特定疾患から治験まで】

東北大学からこの病気は特定疾患・介護保険適用・身体障害者になるので手続きを取る様に云われた、結果は特定疾患は重症者・介護保険は対象外(現在は要介護 1)・身体障害者は 2 級 2 種となった、その後リハビリは週 2 回行っており現在も継続中、当初は自動車運転を行っていたが事故を起こしてはいけないと思い 2012 年 6 月 1 日から妻に会社の送り迎えを頼み免許更新は行わない事とする、2014 年 8 月より「BYM338」の治療に参加第一ステージ完了後第二ステージに参加 2016 年 7 月で完了した効果無しの判定となる。

【HAL との出会い・装着してみた】

1年前からロボットスーツ「HAL」の情報はあったが一人の患者が二つの治療は出来ないと云われた、後遺症検査の為に2017年1月迄管理されており以降「HAL」の試験に参加する。

前から時々大殿筋・右足にしびれが有り検査した所、腰部脊柱管狭窄症と診断され、2017年4月に西多賀病院で手術を実施した。

同年6月に西多賀病院に入院し「HAL」のテストを行った、感想としてはスーツのパワーと自分の筋力とが上手にマッチせず悪戦苦闘のテストだった、又・立ち上がりのソフトが入っていると聞いていたが実際は入ってなかった、西多賀病院では次回のテストは1年後くらいと云われていた、8月に南東北病院でも「HAL」治療ができると新聞に載った、大学病院に相談し、南東北病院を紹介して貰い「HAL」の治療を11月20日より実施する、立ち上がり機能も追加されており前回より歩行・立ち上がりの動作がうまく動作した、テスト結果は2分間歩行で入院時 57m→退院時 83m・10m歩行では入院時 14歩・10秒弱→退院時 12歩・7.5秒～8.7秒となり効果はあった様に思われる。

次回は、2018年4月9日に実施の予定、理学療法士と次回のテーマを決め治療に生かす事を考えている。

【自宅の改装・生活の様子】

自宅の改装は、1階動線をバリアフリー化・トイレは車椅子での出入り可能・トイレリフトの設置・玄関階段は5段+1段で計6段有るので手摺りを設置・玄関を通らず駐車場から昇降リフトを設置し勝手口から直接部屋に出入り出来る様に改造、将来車椅子生活に対応する為に改造を行った、ベッドは封入体筋炎と診断された時点で電動ベッドに交換した。

今は、自宅内は杖・歩行器併用・会社では杖のみで対応・屋外はサポート有れば杖で歩行、飲み会の時は車椅子使用で状況により使い分けている。

大腿四頭筋の衰えの為に、椅子からの立ち上がりは48cm以上、手先は第一・第二関節が機能せず、2年前迄は右手で箸を使っていたが現在は左手を使用（元々左右両方使っていた）となっている。

【他の患者の参考のためにできること】

又、筋力低下の状態を後日他の患者の参考になればと思い状態記録・転倒記録・状態表を作成し年2回大学病院に提出している、他の医療機関に体の状態を説明する時に数値化して説明の方が理解してもらえる、各々の表を参考迄に添付資料として送ります。（状態記録×2枚・状態表×2枚・転倒記録×1枚）

気持ちの上では負けぬように皆様と頑張っていきたいと思っております、時節柄風邪等ひかないようにご自愛下さい。

以上



図：HAL 福祉用

(CYBERDYNE 社 ホームページより)

詳細は <https://www.cyberdyne.jp/>

たかやま きくこさんより

ロボット・スーツ(HAL)に挑戦する

【はじめまして、83歳です】

80歳ちかくまで山野草を愛でながら低山を楽しむ生活でしたが、木道の段差が厳しい、坂の下りに竦む、しゃがむと立ち上がれない…など、支障をきたすようになり整形外科に通っていましたが、神経内科を紹介され、2016年3月東北大学病院での筋生検で「封入体筋

炎」と診断されました。初めて聞く病名と「確たる治療法のない難病です」の説明にショックで声も出ませんでした。

介護リハビリを利用し、持てる筋力保持に努めてきましたが、2年目には「要支援2」となりました。定期的に診察を受けている東北大学神経内科の主治医、鈴木直輝先生よりロボット・スーツの紹介があり、今般「国立病院機構仙台西多賀病院」に入院加療することとなりました。いよいよ「HAL」と対面です。

【HALを使った歩行訓練】

「HAL」での歩行訓練は1回1時間ずつ計9回を上限とする約3週間の予定です。

1回目、腰から両脚に約20キロの「HAL」を装着し、私の体型に微調整すること約30分。立っているだけで汗が噴き出て血圧急上昇(190)休みながら、数値の少し下がったところで再挑戦という繰り返しでした。ちなみに当病院HAL体験者の最高齢者だったそうです。安全ベルトに支えられているのに「膝折れ」が怖くて肩に力が入り、足を踏み出すのにもへっぴり腰になってしまいます。ふうっと肩の力を抜き、背筋を伸ばし、正面を見て踵を蹴りだす。簡単なことのようにですが、なかなかスムーズにいかず格闘でした。しかし回を重ねるにつれてHALの動きに身体を預けられるようになり、足の運びもよく距離も少しずつ伸ばしました。ただ血圧は安定せず小刻みの訓練となりました。

最終となる9回目には500mを、大股で息の上がる寸前までも速度を上げて歩けたと感じました。

終了後2日間かけて計測があり、HAL歩行の成果として10m歩行で2秒程度、2分間歩行で実施前と比べて8m伸びたそうです。

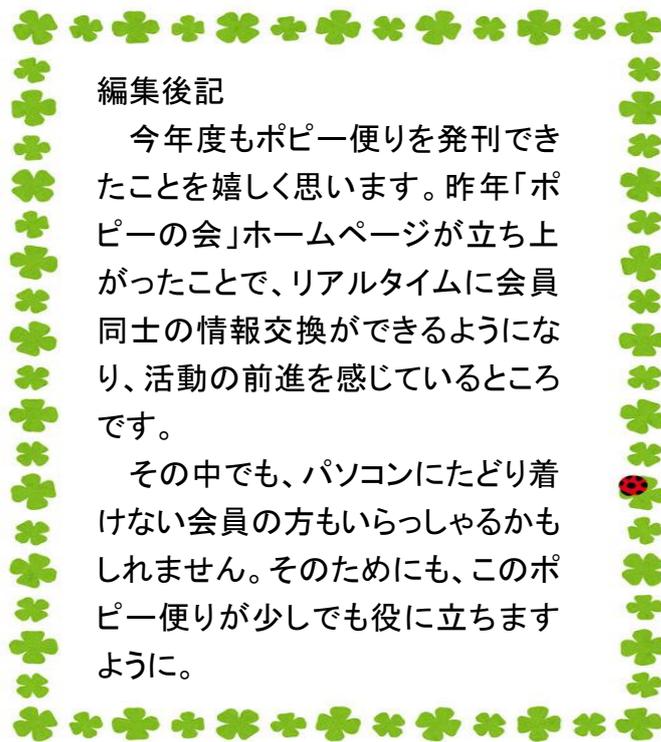
【終わってみれば】

3週間の入院予定が、病室で転倒というハプニングで1ヶ月という長丁場となりました。

平面を歩く足裏の感覚は現在2本の杖を使用していますが、しっかり蹴り出しができ歩幅も意識すると、訓練の効果は得られたと感じます。

一方で立ち上がりや段差、階段の昇り降りといった日常不可欠な動作の難題が未解決のままあります。

また高齢というハンディは自分が思う以上に血圧の上昇という形で現われたり、長期入院による体力の低下という酷しさを痛感しました。



編集後記

今年度もポピー便りを発刊できたことを嬉しく思います。昨年「ポピーの会」ホームページが立ち上がったことで、リアルタイムに会員同士の情報交換ができるようになり、活動の前進を感じているところです。

その中でも、パソコンにたどり着けない会員の方もいらっしゃるかもしれませんが、このポピー便りが少しでも役に立ちますように。

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шина
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@hosphy.jp