



ポピー便り

会長挨拶

あさの よしひろ
浅野 睦浩

2011年7月、山田前会長ら3名の会員で金沢で発足したポピーの会は8年目を迎え、会員も60余名に増え、毎年の会報発行に加え、ホームページ開設等活動を続けてきました。昨年は初めての会員交流会にこぎつけ、家族会発足に努力された山田前会長の「孤独感、絶望感に襲われている全国の同病者とその家族が共に歩む」との想いに近づく活動に踏みだせた一年になったとの思いもありますが、同時にこれらの今後、どのように発展させていくか、難しい課題も浮き彫りになりました。

昨年9月、初の交流会を横浜での開催にこぎつけました。岩手から広島までの患者10名、その家族5名の参加があり、患者同志ならではの率直な心情の吐露もあり、想いを共有する有意義な場になりましたが同時に、この病の難儀さも改めて痛感しました。医師ごとに勧める治療が異なり、患者として途方に暮れている状況が浮き彫りになりました。一方新たな治療に挑戦されている会員の報告は、将来治療に繋がる、希望を感じさせるものもありました。「交流会」はその効用からも定期的に開催が望ましいとは思いますが、移動の困難さ等から、今後の開催は慎重に判断せざるを得ないと思います。

と思います。しかし共に歩む場の重要性から今後は会員名簿の配布、新入会員の病歴紹介等(個人情報への配慮しつつ)に取り組み、交流の場の提供に尽くしたいと思っています。

皆さん「木田俊之」さんという演歌歌手をご存知ですか？筋ジストロフィーを患い、首から下は動かさないながら、歌手活動をしている方です。30歳で突然発病し仕事も諦め、一時は残された家族の将来設計の為に、自分の命との引き換えの生命保険金の活用も考えた程追い詰められたそうです。でも同じ苦しみをもつ患者会で励まされ、趣味だった歌で「生きる喜びを伝える」決心をされ、東北を中心にレコード発売、コンサート開催と車いすで活躍されているそうです。彼の言葉に「将来、寝たきり等自活が難しい状況を考えて眠れない夜も有るが、今は今を考えることに集中し、先の事はその時になったら考えることにした」と笑顔で語っていたのが印象的でした。進行性の病とどう向き合うかは、とても難しい問題ですが、私は木田俊之さんのように今を大切に生きていたいと思っています。或る人の言葉に「人生とは今日、一日の事である」とあります。「筋力の低下は人生の低下にあらず」を胸に、今ある人生を豊かに過ごしたいものです。

最後に事務局の皆さんに心からのお礼を申し上げます。地域包括支援センターは主に地域住民の福祉等を行う機関で、我々のような全国組織の患者会への支援は本来業務とは言えないのかもしれませんが、会の運営を支えて下さっています。有難うございます。

ポピーの会 第1回交流会



2018年9月20日(木)、障害者スポーツ文化センター横浜ラポール2階小会議室にて、交流会が開催されました。会員10名(岩手1・福島1・千葉1・神奈川3・京都2・兵庫1・広島1)、付き添いの方5名が「思いを共有し、希望を叶える」よう語り合おうと題し進められました。

〈浅野会長挨拶〉

会員の皆様より、お互いの事情や気持ちを語り合いたいという希望がありましたので、今回、初めて交流会を開催しました。今思われていること、苦しいこと、自分なりに工夫していることなど、何でも自由に話していただき、お互いの経験が他の人の参考になればと、そして、またみんなで会いたいねと言える会にしたいと思います。どうかよろしくお願ひします。



参加者の声 (近況や病気の経過)



Aさん 60歳代前半 男性

最初の異変はゴルフクラブを握る感覚でした。そのうちクラブが飛んでいってしまうありさまに。

私の場合、発症から3年後に筋生検で病名が特定されました。発症して約10年。薬の服用はまったくありません。診察は半年に一度です。

平らなところは杖なしで、長距離は、転倒予防にトレッキングポールを使用です。車の運転時のハンドル操作は支障ありません。

Bさん 50歳代後半 女性

入会したのは今年からです。診断がでたのが一年前のことでした。主治医もこの病気を診るのは私をはじめでだと言っていました。

何かおかしいなと感じたのは3~4年前、小さな水たまりを飛ばうと転んだときです。

現役で仕事をしています。病名が分かり、職場の方に説明してからは、ご協力やご配慮をいただき日々仕事を続けています。

Dさん 70歳代後半 男性

4年前入会。私も同じく突発性難聴の診断、筋肉痛や嚥下障害の症状から、診断へ。グロブリン注射を勧められましたが、経過観察中です。

この度、医師より嚥下状態を検査することで有効な治療が見つかるかもしれないと入院検査を予定しています。

現在は、週2回の水泳と軽い筋トレを行っています。進行度合いは遅めだと言われています。

Eさん 〇歳代 女性

診断は2年前。それ以前は、C型肝炎の治療を続けていました。その薬の副作用から歩行や姿勢保持に支障をきたすようになりました。

現在は、家の中も外もカートにつかまり歩いています。楽器の操作は大変になってきていますが、台所仕事は立ったり座ったり工夫しています。いろいろなことがあります、私なりに工夫しながら、のんきに気楽に過ごしています。

Fさん 〇歳代 男性

交通事故で救急病院に運ばれ、左大腿部断裂と診断され、治療やリハビリをおこなっていましたが、筋肉の回復を待っても良くなり、神経内科で筋生検を受け、診断に至りました。

治療はステロイド中心でしたが、副作用が強く、グロブリンに変え治療をつづけましたが、改善しませんでした。治験も副作用のリスクから参加が叶わずでした。

Gさん 60歳代 男性

症状や進行状態はみなさんとほぼ同じです。約10年前に発症、4年前に筋生検を受け病名ができました。ステロイドパルス療法、免疫グロブリンも受けましたが効果は望めませんでした。

現在の治療は潰瘍性大腸炎の治療法であり「便移植」です。封入体筋炎に効くかどうかは分かりませんし、高額でもあります。日本でも早く保険適応となればと期待しています。

Iさん 60歳代 後半 男性

脚がおかしいと感じたのが50歳代後半で、筋生検で診断ができました。12年経ち、家のなかでは歩けますが、外は100mが限界です。

現在は、ステロイドを朝と昼に内服しています。4年前にBYM338の治験を受ける際、一旦中止したところ、CK値が1000位にあがり、半年後に筋肉が痙攣し、杖なしでは歩けなくなってきました。1年で治験は辞退しました。

Cさん 80歳代前半 男性

5年程前から、食べ物がのどに詰まるので何かおかしいと思ったのがはじまりです。消化器内科、神経内科、さらに大病院へ。結果、病名が特定されるのに4年半かかりました。

最近、急に耳鳴りから突発性難聴に。耳の水抜きでピタッと治りました。嚥下障害を繰り返し、耳の管に水が入り込んだそうです。同じような症状が出た方はどうぞ参考にしてください。



参加者の声 (みなさんはどうしています?)

交流会では近況や病気の経過以外にも、それぞれの治療方法やお薬の副作用、生活の中の工夫など、日常生活のヒントになるようなお話がたくさんでした。



どんな治療法や
選択肢があるの？

- ・ステロイドで加減しながら CK 値をコントロールしています。
- ・ステロイドでふくらはぎの痛みが楽になりました。
- ・特別にしていない、定期的を受診しています。
- ・疲れな程度の運動(散歩、ラジオ体操など)をしています。
- ・グロブリン療法を試しています。
- ・主治医と相談しながら、自分の判断で治療法を選択しています。



治験について
教えて！

【BYM338 治験に参加した会員の声】

- ・筋力が落ちた(プラセボ(治療効果のない薬)にあたった)
- ・治験の間、ステロイドを休止していた。
- ・歩行が楽になったように感じます。
- ・実際に服用してみて、よい効果を感じる人が多かったと文献で見ました。



副作用は？

- ・ステロイドの副作用か脚がむくみ、鉛のように重いと感じています。



将来の治療への
期待は？

- ・遺伝子解析でこの疾患の原因がわかるといいな。そうしたら、ゲノム編集で根本的な治療につながらないか？
- ・IPS 細胞をはじめとした、再生医療の活用で、すっきりと治ることを期待します。



筋力低下以外に
どんな症状が
あるの？

- ・あちこちの筋肉に痛みがあります。医師からは、ある人ない人、痛みの部位もさまざまと言われました。
- ・しびれがあります。あまりいいのですが。
- ・のみこみにくさ。



転倒防止対策は
何かしている？

- ・外を歩くときは、ウォーキングポールを使っています。
- ・骨を強くするために色々取り組んでいます。
- ・納豆と牛乳を毎日摂っています。
- ・カルシウム補給のためのくすり、サプリメントを飲んでいきます。
- ・木槌でかかとをたたくと骨が強くなると言われて実践しています。





嚥下しやすく
するには？

- ・口腔体操「あーいーうー」をしています。
- ・首まわりの筋肉をほぐすようにマッサージや首を動かすようにしています。



今後の交流会開催へ
の意見を聞きたい！

- ・直接交流できて、参考になる意見を聞くことができました。
- ・機会があれば、ぜひ開催してほしい。

利用できる制度は
何があるの？



1. 難病指定

- ・病状によっては、却下されることもあったと聞いています。
- ・主治医と綿密に相談して申請しました。
- ・指定を受けることで医療費の負担が減りました。
- ・将来的に治験や研究に参加できるのではと期待をしています。

2. 障害者手帳

- ・主治医と相談して決めました。
- ・等級によって、医療費がかからないので助かります。
- ・主治医からは、今の症状が安定しているので、難しいと言われました。

3. 要介護認定

- ・電動ベッドや車いすを借りている。
- ・デイサービスで、入浴やリハビリをしています。



心のささえは
何かある？

- ・他の会員との情報交換・交流が何よりも支えです。
- ・1人していると気が滅入るので交流できるといいな。
- ・ホームページによる会員同士の交流や投稿が支えになります。

事務局会議を行っています

定期的に事務局会議を行っております。ポピーの会についての問い合わせ状況や新規入会者への対応等の共有、ポピー便り発行に向けた話し合いや編集作業、その他、ポピーの会の運営に関することを行っております。

《2018年度は下記日程で行いました》

5月 11日	6月 11日
7月 6日	9月 13日
10月 15日	11月 16日
12月 17日	2月 1日
2月 12日	3月 11日

現在の会員数

2018年3月1日現在で会員58名となっております。ホームページを見て、問い合わせ、入会いただいた方もいらっしゃいます。

これからも、会員の輪を広げ、会員同士の情報交換の場ができることを願います。

体験談や仲間に伝えたい情報などありましたら、ホームページへの投稿、事務局への投稿をお待ちしております。どんな小さなことでも会員同士の支えになります。

ポピーの会

検索



ホームページ会員投稿より

「はな」さん



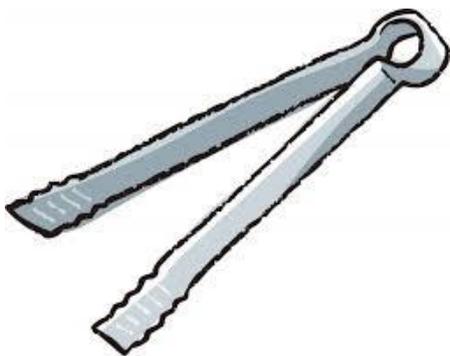
先日娘と一緒に、「かるふわあたたかさレベル5」という羽毛布団を買いに行きました。実は冬の寝具、毛布と布団が重くて寝がえりや起き上がりなど大変でとても苦痛だったのですが、これは片手でも扱えて超お気に入りです。因みに毛布もありました。よかったら布団が重いと思っておられる方は使ってみてください。すでにご使用の方もいらっしゃるかもしれませんが・・・嬉しくてコメントしました。数年来冬の布団で悩んでたものですから・・・



「KONPAS55」さん



床に落ちたものを拾うには、プラスチック製の専用ばさみは片手では、はさむ力入れにくく、長さ50cmくらいのキャンプ用金火ばさみが軽い力で良いのでそれを使っています。



会員からの、生活の工夫点など色々投稿を

いただいております！ありがとうございます♪

「DHさえ」さん



口の筋トレと脳の活性化、そして鼻呼吸を促す「あいうべー！体操」、簡単なので是非皆さんやってみてください。

ちょうどテレビでもやってました。私、左口角、口唇、頬粘膜が少し麻痺があり、嚥下障害も少し有りますので積極的にやっていますが、やらないより食べやすいです。舌は、筋肉の塊なんです！

やりすぎはダメですが、風邪をひきにくくなったり、良い事がいっぱい有りますよ。

やり方は、口をハッキリ開け、しっかり声も出して、最後「べー！」は舌を思いっきり、顎の下くらいまで出すつもりで、出してもらうと効果的ですよ！

(「DHさえ」さんは歯科衛生士として歯科医院で勤務されているそうです。)

人間本来の鼻呼吸で免疫力アップ あいうべ体操		口呼吸は病気のはじまり
あ		口を大きく「あ〜い〜う〜べ〜」と動かします ●できるだけ大きさに、声は少しくらいOK!
い		●1セット4秒前後のゆっくりとした動作で!
う		●一日30セット(3分間)を目標にスタート!
べ		●あごに痛みのある場合は、「い〜う〜」でもOK!

お風呂で、トイレで、通勤途中に、親子で、いつでもどこでも思い出したらやってください

(あまの歯科クリニック HP より)

「red」さん



寒いと良くないですね、風も強いので表にはあまり出ません。暖かくなれば少し歩きたいとは思いますが、私はオッセンベルグの杖を使っていますが、最近少しまた悪くなってきた為シルバーカーのことを考えています。使っている方はいますでしょうか？感想がうかがえれば幸いです。

「極楽トンボ」さん

転倒は老化現象の一つ、健常者でも有るんです。今回の転倒を、将来への大きなリスクへの大切な教訓とすれば、ラッキーな出来事になります。何度も転倒している私は、外出時は二本のストックを使い、荷物はリュックに。室内でも、極力両手で物は運ばない（自分の足元を遮らない）、よく使う動線上には、物を置かない（座布団のへりで転倒経験あり）等の工夫をしたら格段に転倒が減少しました。

室内段差解消は DIY 等で手に入り、バルサ材カッターで切断でき、両面テープで固定もでき、女性でも簡単です。且つ一本 300 円位です。



「男はつらいよ」さん

私が特に困っていることは、何をするにも腰が痛くなり、益々動かない生活が日常化して来ました。また、右手が肩より上に挙がらず食事にも影響が出始めました。

私は、以前より予定していた HAL 治療の入院を現在しています。先に述べた障害の改善も目的の一つです。理学療法士さんに腰の事を相談したところ、先ず自主筋トレ内容を確認され、腹筋だけでなく寝た状態で腰を上げお尻の筋肉も同時に鍛えたほうが腰痛予防になると言われ、早速試みしました。2日ほどやった次の朝、嘘のように痛みが引き驚きました。感謝感激！自宅に戻ってから痛みが再発しな

いよう、療法士さんのお勧めトレーニングを実践しています。今までやっていた間違った自主トレを深く反省しています。お陰様で腰痛が無いので HAL 歩行も軽快です。そして腕の方は？原因は腕を上げる筋肉の現象ですが、それを他の筋肉で少しでも補えないか日々トレーニング中です。

そして作業療法では今後を見据え種々福祉用具の説明を受け使い方を実践しました。中でも、電動座椅子は畳に布団の生活を継続する自信ができました。現物を見て触ることで、いままでの不安が多少なり解消しました。昨年から比べると各療法士さんも経験を生かし、この病気の特徴を考慮したりハビリを考えられているのに安堵しました。個人差はありますが兎に角身体を動かすことだと思います。

「まなべ」さん

red 様シルバーカーをお考えなのですね。夫が封入体筋炎患者ですが、シルバーカーを使い始めて 2 年ぐらいです。肩も上がらないので杖が使えません。コンパクトで簡単で車にも積みやすいものと思い「テイコブナノン」というものを使用しています。完璧ではないようですが、今のところこれがなかったら動けません。

安全対策は早めのほうが良いと思います。まだまだ厳しい気候です皆様お大切に(^_^)



■ブラック

(幸和製作所 テイコブナノン)

活 動 報 告

○ 交流会

会員同士の交流を図るための交流会を実施。

日時：2018年9月20日（木）

場所：障害者スポーツ文化センター横浜
ラポール2F小会議室

参加者数：会員10名、付き添い5名

○ Cyin（サイン）の貸与

現在のポピーの会会員より使用の希望者なく、難病団体である特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会へ2018年7月1日より貸与を行う。

※Cyinとは脳の指令による微小な生体電位を検出し、パソコン等で思考を文章化又は音声化する意思伝達装置です。大同生命さまよりポピーの会を含めた難病8団体に寄贈されました。

○ ホームページ上での情報提供

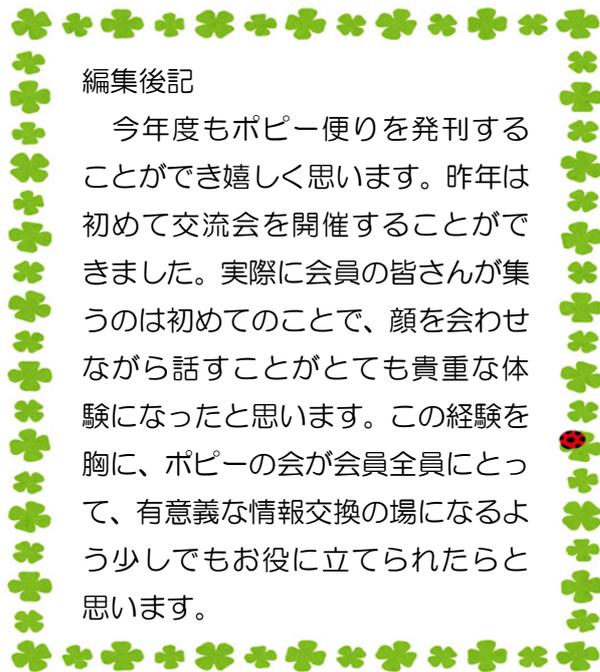
事務局便りより

- ・ポピー便り6号発行、会費納入の案内
- ・第1回交流会への案内
- ・Cyinの寄贈について 等

○ 新潟病院アンケート協力

独立行政法人 国立病院機構 新潟病院の「希少難治性脳・脊髄疾患の歩行障害に対する生体電位駆動型下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）を用いた新たな治療実用化のための多施設共同医師主導治験の実施研究班」よりHAL医療用下肢タイプの身長制限（150cm以下の方）についての研究協力依頼がありました。

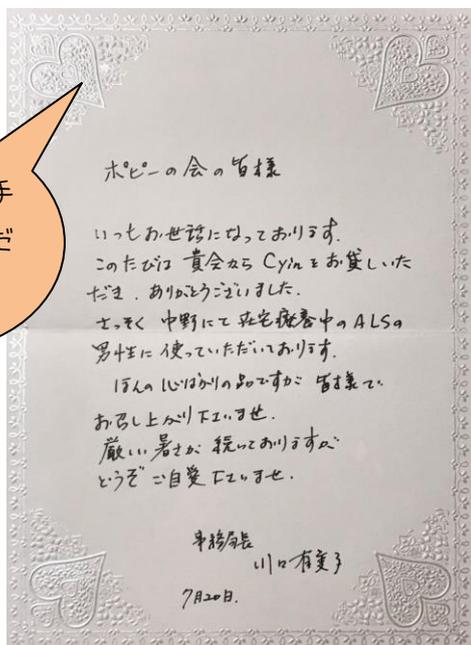
ポピーの会と、女性会員の方を対象（24名）にアンケートを送付し、16名より返信がありました。ご協力ありがとうございました。



編集後記

今年度もポピー便りを発刊することができ嬉しく思います。昨年は初めて交流会を開催することができました。実際に会員の皆さんが集うのは初めてのことで、顔を合わせながら話すことがとても貴重な体験になったと思います。この経験を胸に、ポピーの会が会員全員にとって、有意義な情報交換の場になるよう少しでもお役に立てられたらと思います。

お礼のお手紙をいただきました！



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@hosphy.jp