



2020年3月31日
第8号

ポピー便り



会長挨拶

あさの よしひろ
浅野 睦浩

2019年度のポピーの会の活動の柱は会報発行に加え、会員名簿の作成配布でした。これは18年の会員交流会の、共に語り合うという意義を認めながらも、会場への移動負担の軽減を図る対応を考えた結果でした。個々人が、名簿をもとに近隣の会員と連絡を取り、交流が図れる環境の提供でした。これを機会に「共に進む」新たな場を是非活用し、その情報を他の会員にもフィードバックし、会の活動域拡大に繋げていきたいと考えています。

新会員へは発病初期の医療情報不足からの治療への戸惑い、将来不安、苦しみを和らげる目的で「患者力、UPを目指して」として、先輩会員の経験と知恵を文章化し、個人配布をしました。又ホームページにも掲載しましたので、皆さんも是非、一読し意見を下さい。

我々にとって、この病の希少さが病克服の大きな障害になっています。会としても、希少難病への社会的関心を高める活動に参加すべきと考え、複数の研究機関に働きかけをしてきましたが、大きな成果は見られていないのが現状です。2019年12月、厚生省が「癌と難病を対象とした10万人超のゲノム解析をし、病気解明、創薬、治療法を加速させる」との計画を発表しました。このような活動を注視し、

参加出来るべく、努力をしていくつもりです。

最近、ホームページへの投稿が減ってきているように感じます。患者同士の繋がりや活動の柱です。活性化へのアイデアをホームページ投稿、又は事務局への意見具申等で教えてください。

私も病状の進行で、日常の障害が増えてきており、時に落ち込むこともあります。見えない、聞こえない、話せない、という三重苦を背負いながらも社会奉仕に生涯を捧げたヘレンケラーさんの「もし乗り越えるべき障害が無かったら、これほど豊かな実り多い人生を送ることはないでしょう」というこの言葉を心の糧に、皆さんと「共に進んで、強く生きる」よう頑張るつもりです。

最後に、会報発行に毎年尽力して頂いている事務局の皆さんに心から感謝を申し上げます。



「ポピーの会」会報への寄稿

医者が封入体筋炎になってしまいました

たかへい かずお
高 幣 和 郎

まずは自己紹介からさせていただきます。現在60歳で奈良県にある大和高田市立病院で地域医療連携センター長、消化器内科と在宅医療支援科の部長を兼任しております。内視鏡などの一般的な消化器内科の仕事と、在宅療養をしている患者さんとかかりつけの開業医さんをサポートする仕事をおこなっています。

2015年も押し詰まった12月30日、半年振りで会う友人と忘年会を兼ねた食事に行った時に、その友人から「歩き方おかしいで」と言われたのが最初でした。まず自分の病院の整形外科で診てもらい、腰かなということで大学の同級生だった脊椎の専門家に相談するも整形ではなく神経からきている可能性を指摘されました。

そこで神経内科を受診するのですが、私も専門外ながら在宅医療に関わっており、筋萎縮性側索硬化症や筋ジストロフィーの患者さんもそれなりに診てきましたので、これは普通によくある病気ではなく何らかの難病の可能性がありそうだと思います。神経・筋生理を専門にしておられる濱野 Dr.が部長をされている関西電力病院の神経内科を受診しました。そこで筋電図やエコー、MRI等を行いましたですがすぐに診断はつきませんでした。その際に筋萎縮性側索硬化症の可能性も言われましたが、鑑別診断に封入体筋炎も入っていました。

いろいろ勉強してみると、手指屈筋の筋力低下があり、56歳で男性ということもあり封入体筋炎に近い印象は受けましたが、私の場合MRIで右下腿三頭筋の萎縮、変性が著明で、

大腿四頭筋は全く正常でしたので、やっぱりよくわからないという感じでした。定期的を受診し2年経過した2017年12月に筋生検を施行し、封入体筋炎の診断がついております。

封入体筋炎についての専門的なことは、田中先生がわかりやすく解説していただいておりますので、門外漢の私が偉そうに書く必要はないと思います。そこで、私なりにこの4年間経験してきたことを述べさせていただきます。

まず驚いたのは、それまで全く自覚していなかったのに、下腿三頭筋の萎縮で左右のふくらはぎの太さが大きく違っていたことでした。そこで考えたのは原因が何であれ下半身への負担を少しでも軽くすることでした。実は発症当時の体重は100kgくらいありました。まずは1日1600kcalに抑えた食事療法、これは糖尿病患者さんにしてもらった量です。ただし筋肉を少しでも減らしたくないので、高たんぱく低カロリーにしなければいけませんので、家内は結構苦心してくれていたもようです。おかげで今は80kgにキープできております。

もう一つは運動療法です。これに関しては賛否がありますが、スポーツセンターに2年間通いました。そうこうしていると加圧トレーニングが有効であったという文献があり、また近所に加圧トレーニングの専門家がいたので週1回1時間のパーソナルトレーニングに通うようになりました。おかげさまでMRI上は明らかに委縮・変性は進行しているのに4年前とほとんど変わらず動けています。やらないで寝たきりになるなら、やってもダメだったというほうが諦めがつくと思っています。

多分封入体筋炎の患者さんは、情報が少なく、だれに相談すれば良いかわからなくて困っているケースが多いと思われれます。私もわかっていることが多いですが、幸い職業柄何人かのこの分野の専門家の先生ともご面識をいただくようになりました。

今のところ関西限定にはなりますが、ご相

談に乗れることがあるかもしれませんが、
必要がある場合はご連絡をいただければと思
います。

大和高田市立病院 地域医療連携センター
TEL 0745-53-2901



EMS 治療について（個人の体験談）

はんだ かずこ
半田 和子

私は筋生検により 2010 年 8 月に封入体筋炎
の告知を受けました。退院後は入院時と違
い、まるっきり動けなくなりました。環境が
変わったからでしょうか。その年の 8 月から
訪問リハビリを受けるようになり、少しずつ
動ける様になりました。このリハビリの先生
に出会えた事で、今後の私の人生が変わった
ようです。

2012 年に EMS(電気治療)を受けること
になりました。訪問リハビリから通所のデイサ
ービスに通うことになりました。伊藤超短波
(株)製の AT ミニを使用。この治療で歩行器
を使用して、外に出掛ける様になりました。
しばらくして、又筋力低下がみられ、今度は
ESCAP400 という機械に変わりました。

2018 年筋力にも自信が持てるようになり、
車の運転も再開しました。EMS を使い始め
てから、デイサービスで週 3 回電気治療、マ
ッサージの施術、セラバンド(ゴムテープ)ボ
ール運動など受けています。後は少しのウォ
ーキング(杖を使用)をしています。

私は要支援 2 です。2 回は介護保険
で、1 回は医療でこのサービスを受けていま
す。電気治療を受けたからと言っても、直ぐ
に変化があるものでもありません。長いこと
継続したからかもしれません。私個人の体験
ですので、誰にも効果があるとは思わないで
す。

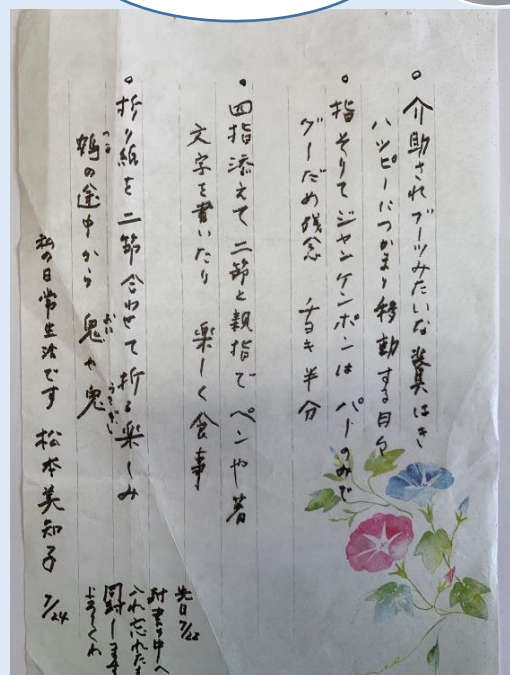
ちょっとブレイク!



ポピーの会事務局に会員の松本美知子
さんから直筆のお手紙と、とってもかわ
い折れ紙が届きました!
細かい所まで、しっかり作られていて、
とても素晴らしい作品です!



とっても器用
ですね!!



ピンチをチャンスに変えて夢に向かって チャレンジ —自分らしく生きること—

おおかわ じゅんいちろう
大川 順一郎

わたしは、昨年3月に、長年勤めた小学校の教員を退職し、現在は鳥取大学乾燥地研究センターで事務補佐員として勤務しています。

わたしは、昨年12月からポピーの会に入会させていただいたばかりです。実は、ポピーの会の存在は、その少し前から知っていましたが、わたしも、自分と同じ病気の方々とともに情報交換しながら明るく元気に人生を送ることができればと思い、思い切って入会希望のメールをお送りしました。

わたしは現在、仕事をしながら「パラ馬術」という競技に取り組んでいます。馬術は、数あるスポーツの中で唯一動物と一緒に競技するスポーツです。わたしが障がい者競技でチャレンジしているのは馬場馬術という種目ですが、馬に乗って3種類ある歩き方で課題のいろいろな運動を決められた順路に沿って走行して演技する種目です。パートナーである馬と以心伝心、決して腕力ではなく細い手綱を通して馬と常にコミュニケーションをとりながら、馬の上でのバランスや脚の使い方などにより馬に指示を伝えていきます。自分の指示したことがしっかりと馬に伝わり、風を感じながら人馬一体となって活発でより美しい動きをすることができたときは、何とも言えない達成感を味わうことができ喜びを感じます。

わたしは、障害物を飛び越えていくスリル感やそう快感が好きで、学生時代に馬術を始めてからずっと障害物を飛び越える競技を長く続けてきましたが、平成29年に国の難病指定を受けている筋肉の病気「封入体筋炎」と診断されました。もう大好きな馬に乗るこ

ともできなくなるんだらうなどあきらめかけていたところに、馬術の後輩でもあり現在のわたしのコーチをしてくれている後輩から「大川先生、パラ馬術をやってみませんか。」という1本の電話がありました。ちょうど東京パラリンピックを3年後に控えた夏のことでした。その時からコーチと二人三脚でパラ馬術へのチャレンジが始まり、今日に至っています。

現在のわたしは、日常生活においては立ち上がる時や座るときなど、極端に足に力が入らなくてけっこう苦勞していますし、家の中では安全策をとって階段はほうようにして昇っています。また、指先にほとんど力が入らなくなり指先で物をつまむことができなくなってきているのも辛い状況です。ほかにも不便を感じていることはたくさんありますが、そんな中でも幸いなことに、転倒に気をつければまだ自立歩行ができますし、自動車



御殿場パラ馬術国内競技
大川氏とパートナー「オンディーヌ」

の運転もできますので、自宅から約100km離れたクラブへは自分の運転で毎週練習に通っています。練習では何とか馬にまたがることができ、わたしが懸命に指示を出せば歩いたり走ったりすることはパートナーの愛馬が素直にやってくれるので安心です。しかし、パラ馬術を始めてからもわたしの病気は徐々に進行してきています。今はコーチの介助がないと大きな馬にまたがることができませんし、今では手綱を握ることもできなくなったり、馬にしっかりと指示を与えないといけない脚力が極端に低下したりしていて、満足いく演技ができなくて出場する競技会では目標とする結果が出せない中、とても歯がゆく悔しい思いをしています。

わたしは、思うように手足に力が入らなくなっても、サポートチームの方々や多くの友人、関係者のみなさまに応援していただきながら東京パラリンピックへの出場を夢見てチャレンジを続けているところです。また、わたしにとりましては、家族の支えも大きな励みとなっています。7年前には肝臓がんになってしまい、家族のことを思う気持ちや無念さから病院のベッドの枕が濡れるくらい幾度となく涙した日もありました。そんな中、命が危ないと言われながら妻からとても大切な肝臓の一部を分けてもらい、元気な体を取り戻すことができました。よくないことは続くもので、肝移植からわずか4年ほどたって封入体筋炎の診断を受けることになってしまいました。なんでわたしがここまでとも思いましたが、これもわたしの運命と思い現実を受け止めて生きていこうと思いました。そして、筋炎の診断を受けたことで今まで考えたこともなかった「馬術でパラリンピックに出場する」という夢をもつことになりました。競技を続けるにあたってはたくさんの費用がかかり、危険も伴いますが、妻はわたしが大きな夢に向かってチャレンジすることを心配そうにしながら温かく見守ってくれていま

す。わたしには二人の息子がいますが、長男は、サポートチームのフェイスブックを立ち上げてくれ、日々遠く離れた東京から広くみなさまに情報発信をしてくれています。次男は、わたしが難病指定を受けている筋炎と診断されたのを知り、ひそかにこの病気をやっつけたいと決意し、農学部を卒業後は他の東京の大学の医学系研究科に入学、さらにこの春から博士課程に進むことになりました。このように、わたしは家族の絆に支えられながら日々夢に向かってチャレンジをさせてもらっています。

わたしが、常に夢に向かってチャレンジを続けるのは、いつまでも自分らしい人生を送りたいと思っているからです。どんな状況に置かれても自分にできることを一生懸命やるのが、満ち足りた人生につながると信じています。夢は決して容易に実現するものではありませんが、体の続く限り、2年後、4年後の世界の大きな舞台も見据えて、これからも前に進み続けていきたいと思っています。

そして、人はどんなピンチにあっても夢に向かってチャレンジを続けることで強く生きていくことができるということを、これからも情報発信していけたらと思います。これからも「ポピーの会」のみなさまとともに、明るく元気に人生を送るための方向を探りながら歩いていきたいと願っています。



兵庫県新春馬術大会パラ馬術種目
大川氏とパートナー「童夢」

ホー ム ペー ジ

会 員 投 稿 よ り

(ホームページより一部抜粋しました)

HAL 関連



男はつらいよさん

私の場合保険が適用されるという事で、昨年と今年の1月中旬～約1か月間 HAL 入院をしました。私の主治医も薬は一切勧めません。発症して11年目に突入しましたが、兎に角、筋肉低下阻止に繋がればと無理をしない程度に運動、筋トレそしてストレッチ等を続けています。元々ゴルフの為に筋トレ器具を揃え身体を鍛えていましたが、筋力の低下と共にその器具も様変わりして、今ではゴム製のエキスパンダーが唯一の友です。何もなくても筋トレは出来ますがね。

HAL の効果を退院時に測定すると各数値は向上しました。検査結果から下肢に対しては多少なりとも評価します。また、入院することで、理学療法や作業療法により現状に合った筋トレ・ストレッチの仕方など色々教えて頂けるので HAL 入院はお勧めします。ただ、退院時の喜びは束の間で、昨年の HAL 入院時は杖なし歩行が出来ましたが、昨年の夏頃からトレッキングポールの T 型が必需品になりました。進行性と闘う為に、来年も HAL のリハビリを受ける予定です。

KONPAS55 さん



HAL 歩行訓練 1 周 20m を 3 回はきつく 2 回半歩きました。この訓練を始めるのが、身体の状態から遅すぎたのか、その日帰宅した後、身体が重く感じ、ますます悪化しては逆効果なので今後は中止したいと連絡しました。私の場合 HAL 訓練が筋肉の鍛え過ぎとなるのかも（封入体筋炎は鍛え過ぎると筋肉

会員の皆様から、役立つ情報が色々と投稿されています！ありがとうございます！



衰えるということですから)と感じています。一応治療保留になってはいます。折角なので、努力して改善試みたい気持ちも少しはありますが、逆にもしこのまま歩きにくくなったら困るので、取りやめる方向です。

紅の豚さん



私も HAL リハを定期的に受けています。結果として歩行能力（2 分間歩行距離等）は、2 年間ほぼ維持できていますが、個々の筋肉、例えば、大腿四頭筋などは、ゆっくりながら、減少しています。リハビリ医師が言うには「無理せず、定期的に、効果を信じて」やるのが、コツだそうです。

「konpas55」さん、HAL を辞めたそうですが、私も始めた 3 回位までは、スムーズに歩行できませんでした。筋肉状態と機器の調整がマッチするのに、数回必要とのことでした。

治験薬関連

KONPAS55 さん



マイオスタチン阻害薬の封入体筋炎に対する治験は 2～3 年前にノバルティスファーマーの医薬品会社で「BYM338」の医薬品名（確か筋肉隆々になるヘラクレス病にしてしまう医薬品ということでした）で既にされていて効果認められず副作用などもあり中止になったようです。私も事前に色々調べわらを持つかむ思いで申し込もうとしましたが、私は不可で、筋ジスの病気で新たなマイオスタチン阻害薬の治験が始まる

ようでそれが有効と認められ、封入体筋炎にも適用出来るようになれば大変有り難いですね。

北海のヒゲマさん



春の陽気に誘われての、久々の投稿です。明るいニュースが少ないなかで、先日、或る新聞が「希少疾患向けの新薬開発が加速。人口知能やデータ解析技術の進展で、効率化が急速に進み、希少疾患でも企業の収益化が可能になった」との報道が有りましたね。国は難病対策に余り熱心ではないのではと思っ

ていましたが、その報道では、日本は欧米よりも手厚い患者制度と企業向け資金援助や税制優遇制度があり、各製薬各社も開発を強化し、武田薬品などは「希少疾患で世界の先端を走る」と明言している程だそうです。嬉しい取り組みですね。

毎日のように新薬、新治療の報道がなされています。きっと我々の番もまわってきますよ。「性急に期待せず、でも諦めず」に、その時まで共に、がんばっぺー！

EMS 治療器

極楽トンボさん



理学療法士に EMS について尋ねたところ、一部の病院で使用しているが、マッサージ的効能を目的とし、筋力回復については？との意見でした。いずれにしても実証データが無いようです。私も身体の「代償作用」には期待しており、全身のストレッチと筋トレを日課としています。

新規会員

ささゆり照子さん



初めまして昨年初めに入会しました、どうぞよろしくお願ひします！！



私はこの病気が発症して 17 年、進行は止まらず 9 年目で電動車椅子になりました。その後症状は悪くなるばかりでトイレや寝起きも主人頼みです。指先は勿論腕も力が無く食事にも届かず長いスプーンで飲み物はストローと情けなく呑み込みまでも悪くて食べるのも時間がかかります。治療としては何度もガンマグロブリンの投入は受けましたが全く効果なく、今は何時動けなくなるかと恐怖ですが、旅行やクラシックを聴きいたり、羽生結弦をユーチューブで見たりして楽しく暮らして居ます。今後とも宜しくお願いします。

その他

男はつらいよさん



私事ですが先月末、和歌山県に足を踏み入れ念願の高野山にもお参りすることが出来ました。最後となった県は妻のお陰ですが、これで 47 都道府県制覇する事が出来、66 年に渡る目標を達成しました。今は年間目標を立てそれに向かって日々の目標をクリアする様頑張っています。筋肉さえあれば簡単ですが！済みませんボヤキです。最近、筋疾患の情報が寄せられ感謝・感謝です。それでは失礼します。

紅の豚さん



大川さん、パラリンピックへの挑戦、いいですね。勇気を貰いました。私も 10 年前の発病時、いくつかの目標を立てました。その一つにパラリンピック開会式の観覧でした。今も自立歩行が出来ていますが、国立競技場までの移動はやや困難で TV で観戦に変えましたが、大川さんの参加を応援することが楽しみになりました。困難な挑戦と思いますが、悔いのない競技人生を送ってください。共に頑張ろう！



会員名簿の配布

ポピーの会設立からはや8年が経ちました。この間に皆さまからの入会のお問い合わせや入会のご案内を積み重ねてまいりました。会員様の転居や連絡先の変更などもございましたので、これを機に会員名簿の見直しを行いました。

また、この名簿会員の皆様同士の交流や意見交換をしていただきたいものねらいの一つです。ぜひ、会員の皆様にご活用いただきたいと思っております。

現在の会員数

2020年3月5日現在で会員63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、事務局への連絡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。

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います。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います。

《2020年度は下記の日程で行いました》

4月 24日	10月 11日
5月 30日	11月 26日
6月 14日	12月 18日
7月 12日	1月 30日
8月 13日	2月 20日
9月 17日	

編集後記

今回原稿を書いて下さった3名の会員様、ありがとうございます。医学的観点も含めた経験と助言、EMS治療の効果、夢や目標をもってチャレンジすることの大切さなど、とても勉強させられ充実した内容になりました。

昨年度は「会員同士の情報交換の促進」ができるように会員名簿を送付したところ、既に電話でやりとりしている会員様もおられるようです。今回のポピー便りもきっかけに、さらに会員同士の情報交換が活発になればいいなと思っています。

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