



ポピー便り

2021年3月11日
第9号

会長挨拶

あさの よしひろ
浅野 睦浩

コロナ、コロナで世間が大騒ぎしている昨夏、私にとって衝撃的な ALS 患者囑託殺人事件が京都で発生しました。ALS は最終的には全身の筋肉が萎縮し、動けなくどころか意思表示すら困難になる、余りに過酷としか言いようのない難病です。絶望しても不思議ではない病です。人工呼吸器の装着を拒否する患者は 60%を超えるといわれます。その選択は生をあきらめた選択です。

封入体筋炎は、そこまでの過酷さはないにしろ、次第に身体能力を失い、日常活動が出来なくなる時、将来不安が講じ、絶望感にすら襲われることも有ります。

私は、発病 10 年来、ステロイド治療、HAL 等リハビリを継続し、自主リハビリにも励んでいます。進行する筋力低下を実感し、将来の重度の介護生活を想像したとき時、ふと「も

う頑張るのを辞めて休んだらどんなに楽だろう」と思うときが何度も有りました。それは生への執着心の稀薄の時です。

でも次の瞬間には、私の人生の究極の目標は、筋肉の復活ではなく、心豊かな日々であることを思い出します。体の自由が次第に失われることは、恐怖でもあります。その恐怖と正面から向き合うと、出来ることが工夫と強い意志で沢山有ることに気が付きます。その出来ることを日々続けることが、不安感から救い、生きる喜びを与え、人生の質の向上に繋がると信じているからです。

治療薬開発の報道もあります。仲間のみなさん、ありのままを受け入れて、何とかなると信じて、生きることへの感謝の気持ちを忘れず、共に強く生き抜きましょう。



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@yowakai.jp



最近会員間で、封入体筋炎治療薬候補「MA-5」への期待が高まっていることを受けて、ポピーの会浅野会長が、研究中心者の阿部教授に研究予定を尋ねたところ、お返事をいただきました。

封入体筋炎患者会「ポピーの会」 代表 浅野睦浩さま

ご連絡いただきまして有り難うございました。貴会の公開されているホームページも拝見させて頂きました。

封入体筋炎の全国の患者さんから連絡が来ており身が引き締まる思いです。直接ご連絡頂いた方には以下の様にご説明させて頂いております。

MA-5は全くの新薬で、患者さんのお手元に届けるには細胞や動物での有効性確認のあと、動物（ラット、サル）を用いた安全性試験を経てからヒト臨床試験をしなくてははいけません。MA-5は7年前から作っていますがやっと動物の安全性試験まで終了しまして、次はヒトの治験の段階に入ります。

ヒトの治験は3段階になっており

第1相試験：健常人を対象として安全性を確認

第2相試験：少人数の患者さんを対象として効果の確認

第3相試験：多くの患者さんを対象とした最終確認

となります。

現在申請している予算がつけば、来年度から健常人の第1相試験が始まり（2～3年かかります）、問題がおきなければ次のステップとして少人数の患者さんによる臨床第2相試験に入る予定です。

MA-5の対象とする疾患に関して国と相談をしているところですが、MA-5は元々ミトコンドリア病の治療薬として開発してきており、今回封入体筋炎で効果がある可能性見いだされましたが、国はミトコンドリア病を先にして欲しいと言うかもしれません。したがって直ぐにと言うわけには行かないかもしれませんが、逆にミトコンドリア病で効果がでれば封入体筋炎でも効く可能性が高いということになり、MA-5の治療疾患の幅に広がりがでて封入体筋炎などの治療も進むはず です。

報道では明日にでも患者さんの治療が始まる様に聞こえることから多くの患者さんから問い合わせが来ており、過度の期待をおかけしてしまった様な形になり誠に申し訳ありません。国のお金で開発しているので成果をアピールすることも求められておりこのような形になりましたことをご理解頂けますと幸いです。

東北大学神経内科の先生には患者さんから連絡あったことは情報共有いたしております。現在鋭意、申請準備を進めており、開発に進展があった場合にはまたリリースして参りますので、申し訳ありませんが会員の皆様方におかれましては現在の先生のもとで引き続き御診察をお続け頂ければと思います。また気持ちを胸に開発を進めてゆきたいと思っております。ご自愛のほどお祈り申し上げます。

不一

東北大学 阿部高明

「ポピーの会」会報への寄稿

IBM man before 80 after 5

年齢 78 才(2021 年 3 月)、発症 6 年目、特に左足太ももが弱くなっており、手の指も弱い。嚙下障害はたまに感じることもあるが口を大きく開ける運動(毎日 100 回)を数日間続けると解消するのであまり気にしていない。

筋生検で病名確定時、ステロイドと免疫グロブリンを薦められたが、「封入体筋炎診療の手引き」その他のネット情報(はんぺんさんのブログでの EMS 効果等)を参照し、また嚙下障害がほとんどなかったこともあり、両方とも辞退。

封入体筋炎を原因とする痛みはないこともあり現在はロフストランド杖を使って毎日 5~7 千歩の歩行訓練を継続中。

(この杖は通常の T 字型の杖と比べると手のひら



ロフストランド杖

と肘の 2 か所で体を支えることになり歩行時の安定感は大いいです)また今月 1 月から週 1 回訪問リハを受けることにし、以前は立ち上がりで EMS は別々でしたが、「太ももに負荷がかかっている状態で EMS を使った方が効果がある」とのことで同時使用に変更しました。

両サイドに手をついて立ち上がれる高さの電動ベッドに座り、EMS の電気が流れる数秒ごとに立ち上がって座ります。片足 20 分で約 130 回になり、両足で 260 回立ち上がるようになります。

立つとき頭を少し前に出すようにした方が太ももに負荷がかかって効果が大きくなるそうです。この方式に変えてからは翌日の太ももの張りをより強く感じるようになりました。まだ始めたばかりですので経過は会員ページ

で報告致します。

この 6 年間で転倒は外出先で 5 回、電車乗車時 1 回、バス内で 3 回、室内で 4 回あり転倒すると自分では立ち上がることができません。但し室内では電動ベッド(レンタル)まで這って行きベッドの上げ下げで立つようになっています。

現在ワンルームマンションで一人暮らしのため、生活上の不便を和らげるため様々な工夫をしています。

今回は参考までに転倒防止に役立った工夫を紹介します。床と天井で支える手すり棒を 3 か所に設置していますが、それでもたまに転倒しそうになることがあります。

転倒原因の多くは段差にあります。現在のマンションには以下の段差がありそれぞれ手製の「ミニ踏み台」を自作して設置しました。以来転倒の恐怖感は大幅に減少しました。

(左：段差、右：踏み台の高さです)

入り口(外部通路と室内土間)：13 センチ、6 センチ。

室内(台所と寝室)：8.5 センチ、4 センチ。

バスルーム(台所とバス内)：15 センチ、5.5 センチ

ベランダ(室内と外)：15 センチ、5.5 センチ

おおむね段差の半分くらいの高さの踏み台になっています。

作り方は簡単です。DIY(日曜大工店)で適当な板と角材を購入して必要なサイズにカットしてもらいます。

あとは釘かビスで板と角材を固定します。つまり昔の下駄を大きくしたような形になります。

注意点としては下駄の歯に当たる部分があり中央によると踏み台がぐらつく危険性があります。使用前に家族や知人に見てもらいましょう。

アリモクロモル等の治験を 日本で実現させよう ～web を立ち上げてみて～

やまもと あきお
山本 明夫

ポピー便りということで、紹介させていただきます。私(68歳)の専門は応用地震学(P.E.jp, & ph.D.)で、定年(65歳)まで、国・地方自治体の地震被害想定のコソサルタント業務を、ある会社で35年間ほどやってきました。その後2020年1月に東京医科歯科大学医学部附属病院神経内科に入院し筋生検を受け、封入体筋炎であることが確定しました。この病気の情報がほとんどなかったため、2020年7月初旬にステロイドパルス治療で3回目の入院の際、副作用でほとんど眠れなかったため、構想していた自分のweb(<https://akiomirai6590.org/>)の構築を2日間でやりました。初期費用は、フリーソフトのwordpressを使ったので、税込み¥5,720でした。

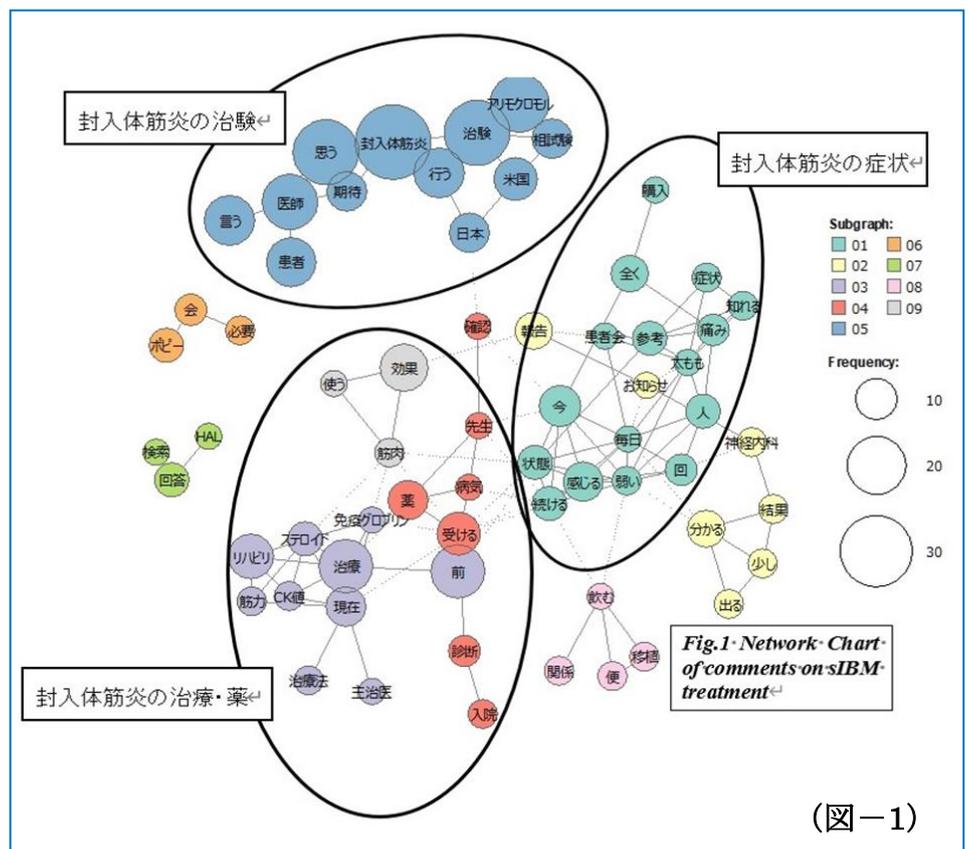
web を立ち上げてみて、投稿ページで自由に、「封入体筋炎の治療法」についてコメントを募集し、10月2日までの34コメントをtext miningし、ネットワークグラフを作成しました(図-1)。重要なコメントをまとめると以下ようになります。

- ① 病気の原因も不明で、治療法も確立していない。そのため、CK値を下げるためステロイド治療を採用する医師もいれば、全く、ステロイドを使わず、CK値を無視する医師もいる。
- ② 理学療法士(リハビリ)と医師の連携がないように思える。
- ③ 日本では、現状(2020年11月現在)、治療薬の治験は行われていない。

また投稿者のIBM man before 80 after 5さんからの情報ですが、米国のCURE IBM(<https://cureibm.org/>)というサイトが非常に充実しており、室内で転倒した場合の立ち上がり方まで動画で掲載されています。さらに、米国では「アリモクロモル(Arimoclomol)」という治療薬の治験がphase3まで進んでいるようです。

今後、日本でも是非、「アリモクロモル」等の治験の実施を実現したいものです。これを実現するためにどのようにすればよいのか?

患者会を中心にワーキング・グループを作って考えてみてはいかがでしょうか。



(図-1)



大川順一郎さん来訪



金沢市包括支援センターとびうめ 佐藤朝子

ポピーの会会員の大川順一郎さんが2020年2月22日に石川県金沢市の事務局に奥様と二人で来訪されました。

馬術でパラリンピック出場を目指している大川さんご本人から、現在の病状やパラ馬術のことなどについてお話を伺いました。来訪当時は立ち上がりが難しく、杖を使用しバランスをとりながら歩いていらっしゃいました。封入体筋炎のことを少しでも広げたいという思いで活動をしてるそうです。

パラ馬術は、審判が定められた項目に対して10点満点で得点を出し、3人の審判（国内競技の場合）の平均の得点率で順位が決まります。大川さんが新たに挑戦しているのはフリースタイルテスト（自由演技）で音楽にあわせて自由に創作した経路で競い、芸術性が重視される競技です。

今は指を曲げることが難しいため、馬上で使う手綱や鞭を握ることもできず、練習や大会の時には苦労されていることをお聞きしました。愛馬の童夢に乗るときも鞍をのせることも自分ではできず、騎乗する際は一人ではなく支援をしてもらい騎乗します。特に右足を上げるのが難しいそうです。しかし、大



大川さんご夫婦と、とびうめ・やましの職員

会で馬とともに走る姿を見せていただいた映像では、騎乗している大川さんの姿は大変凛々しく、背筋はしっかりと伸び楽しそうでした。大川さんと愛馬の童夢の心が通じ合っているのだということがとても良く伝わってきました。

現在大川さんはグレードVからより身体的状況が重いグレードIIのクラスに変更になり、競技を続けています。そんな中、2020年11月29日に行われた第4回全日本パラ馬術大会グレードIIフリースタイルテスト部門で初優勝を飾ることができました！これも日々の練習の積み重ねと愛馬童夢とのチームワークの賜物だと思います。これからも大川さんの挑戦は続きます。引き続き皆さまの応援をよろしくお願いいたします！



愛馬『童夢』



優勝会見の様子

皆 様 か ら の



お た よ り

(ホームページより一部抜粋)

北海のヒグマ

コロナ禍以来、始めたことがオンライン宴会、これにはまっています。学生時代の同級生、会社時代の仲間と月に1.2回真昼間ビール片手に楽しんでいます。結構盛り上がるんですよ。飲みすぎるぐらいです。皆さんも試してみてもいいです。

歩行に障害が有る我々にとって、様々な活動がオンラインで出来ることは大変助かります。病気にまつわる行政手続き等のオンライン化を期待しています。皆さん、お元気で！

男はつらいよ

私は発症して12年目に入り、要介護1の認定を授かりました。介護支援機器として、中古の電動座椅子を購入し畳に敷布団で寝ています。また、介護保険を利用して、トイレ、風呂場、そして玄関スロープに手すりを設置する準備を進めています。特に起き上がり対策は色々工夫しながら日々の生活を楽しくしています。どうか皆さんも投稿よろしくをお願いします。

大川順一郎

6月5日に、境港市というところにあります小学校の5、6年生100名ほどの児童のみなさんに、講演を通して夢に向かってあきらめないでチャレンジしましょう！とエールを送ってきました。みんな最後まで真剣にわたしの話を聞いてくれました。これからは機会がありましたら、未来のある子ども達にたくさんエールを送り続けたいと思っています。これからは、どうかよろしくお願ひいたします。

ご家族より

会員の皆様へ

お世話になっております。ポピーの会会員Yの長女です。

母は2012年に東京の病院の神経内科で、封入体筋炎と診断されました。

入院中は、免疫グロブリン大量療法(IVIg)という治療を受けて、わずかな症状の改善がありました。

退院後は穏やかに筋力低下は続き、最後はお箸を持つのが難しくなっていました。嚥下機能も低下しましたが、流動食では食べる意欲を失うため、ゆっくりよく噛んで施設の標準食を頂いておりました。

2016年に横浜市の特養に入所し、介助を受けながら過ごしていましたが、心臓弁膜症が悪化して2019年10月に心不全で他界しました。89歳でした。

封入体筋炎の患者様に私からお伝えしたいことは、この病気は不自由が増えていくとはいえ、直接命に関わる可能性は低い、ということです。

施設や病院の皆さんも、この病気の特徴と母の状態をよく観察して理解してくださり、決して孤独ではなかったです。

どうぞ今を大切に、医学の進歩を信じてお過ごしください。

今後も時々ポピーの会のホームページをのぞかせていただきます。

金沢市地域包括支援センターの皆様、会員の皆様、大変お世話になりありがとうございます。



皆さんも気軽に日常生活の様子をホームページに投稿して下さいね！
パスワード忘れた方は事務局までご連絡ください！！



拝啓 師走に入り

このごろ急にお寒い日が続きますがお健やかでいらっしゃいますか？

今年は世界中新型コロナウイルス禍の一年でした。又、会報に下手な折り紙を掲載くださり、本当に嬉しく感謝申し上げます。

最近の私の様子をご報告いたします。週2日リハビリと、スタッフの方の夜休む時、膝から下の両足キュレルマッサージしていただいていますので、足の痛みはありませんが、自由に動かすことがほとんど出来ません。

テレビ：いろいろドラマ、ニュース、その他

新聞：一面一枚のみ、他は読むことが大変。量がありすぎる。本、新しい本（新聞広告に出たもの）

日記：メモ式、新聞他の切り抜きも貼る

前回も書きましたが、指がそっているのので、人差し指の第2関節と親指でつまんで折り紙を折り、割り箸をとがらせていただき、細かい所へ入れて折ったりのり付けしたりしています。

手は上へ上げにくくなって来ましたが、その他はおかげさまで現状維持出来ていると思っています。スタッフの愛情の介助に感謝する日々です。

この一年家族とも面会できずでしたが、連絡は週2回お便りの交換は出来ました。私の方のお願いが多かったですが楽しみでもありました。

来年こそはオリンピック、パラリンピックが盛大に終了出来ますようにお祈りいたします。かしこ。

今年もありがとうございました！！

コロナ禍での活動

今年には新型コロナウイルスの感染拡大の影響で、活動自粛という言葉をよく聞いたと思います。事務局も感染対策を行いながら運営してきました。会員の皆様のおかげで、ポピーの会を存続でき、今回「ポピーの会」のオリジナル封筒を作成しました！



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。

《2020年度は下記の日程で行いました》

4月 16日	11月 30日
5月 22日	12月 25日
6月 16日	2月 22日
7月 15日	2月 24日
8月 21日	3月 24日
10月 30日	

現在の会員数

2021年1月29日現在で会員 62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っています。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。

編集後記

ポピーの会 副会長 高橋 秀行

昨年師走に入り東北大学の研究グループより、ミトコンドリア病治療薬候補『MA-5』が、封入体筋炎患者由来の筋細胞に対して保護作用が有ることが明らかになり、治療の発展に貢献することが期待されると発表がありました。このコロナ禍に思いもよらない朗報が飛び込んで来るとは、ポピーの花言葉に相応しい希望の光が薄ら照らされたことで、将来への期待から胸が高鳴りました。まずは、研究グループの皆さまへ感謝申し上げたいと思います。そして、この光が近い将来実を結ぶ事を信じ頑張ってください。

また、2020年における封入体筋炎の最新の治療方針等が報告され、これから高齢化が進み患者数が増加することが予想されるとあります。確かにポピーの会においても新規会員が増えています。故山田会長の意志を受け継がれた浅野会長は、全国の会員同士の情報交換の場としてホームページを立ち上げました。その中には、新規会員の方へ会長からの助言や医療情報、各種体験記や病状記も掲載されています。その他、会員及び一般からの投稿文など充実した情報量になって来ました。また、馬術競技で東京パラリンピック参加を目指し、自分らしい人生を歩まれている大川さんからの現況報告もあります。新たに同病仲間になられた方が、このホームページに出会ったことで、少しでも心の支えになれば、その意義は大いに評価されると確信します。私も同病の先輩として、その意義がより大きくなるよう、微力ですが頑張ってください。会員の皆さまもよろしくお願い致します。