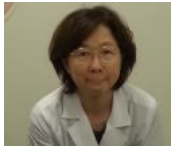




ポピー便り



国際的な治験に期待

金沢医科大学 神経内科
田中恵子

まずは、関係各位の精力的なご努力で「ポピーの会」をますます充実したものにされておられることに敬意を表します。

この度の、下肢装着型補助ロボット「HAL」の治験に際しては、山田様、中川様には大変なご努力をいただいておりますこと、心より御礼を申し上げます。実用化に向けて、まだまだ検討課題が多い状況にはあるようですが、治療効果も兼ね備えた補助ロボットの開発には大きな期待が寄せられているところでも有り、今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

また、最近ネット上で「封入体筋炎に対する治療薬—BYM338」の話題が持ちあがり、期待と関心が高まっているところかと思えます。希少疾患である封入体筋炎はこれまで有効な治療法がありませんでしたが、米国食品医薬品局（FDA; Food and Drug Administration）は、筋肉を増やす効果が期待される bimagrumab (BYM338) という、ノバルティス社が開発した生物学的製剤を画期的新薬として指定し、今後の治験を経て、世の中に出る薬剤になるためのプロセスを進めることを推奨しました。

これを受けて同社は国際的な治験（後期第Ⅱ/Ⅲ相）を準備しており、日本も参加予定とのこと。まだ詳細は明らかにされておらず、国内のどの施設が治験に参加するのかも公表されておられません。ただ、参加施設は極めて限られており、北陸地方からは関西の拠点病院に通院が必要になるかもしれないなどの情報があります。治験が開始された時点で情報をいただくことになっていますので、もうしばらくお待ちください。

BYM338/Bimagrumab という薬剤（注射薬）について説明いたします。人間をはじめとした生物は、命の始まりとなる一つの細胞から成体としての成長を遂げる過程で、体の中の臓器・組織を作るのに必要な細胞の数を適正に調整する必要が生じます。必要がないのに細胞が無制限に分裂増殖を続けるような事態が生じた場合、身近な例でたとえると、悪性腫瘍ができたりすることになります。そこで必要な部位で必要な数の細胞が恒常性を維持して過剰に増え続けることがないように制御する機構があり、筋肉細胞にも同様に調節されています。その制御に関わるものの一つとして、マイオスタチンというタンパク質が知られています。たとえば、遺伝的にマイオスタチンを作ることができない病気では、筋肉が過剰に肥大し、一見、筋骨隆々とした体型が生じることが知られていました（ヘラクレス体型などと言われ、ヒトのみならず、牛、羊、犬などにもみられる病気です）。一方、マイスタチンが正常に存在する場合は、アクチビン受容体Ⅱという蛋白を介して筋量を適正に制御しています。

今回作られた BYM338 という薬剤は、これを逆手にとって、このアクチビン受容体Ⅱに蓋をする抗体を使って、マイオスタチンが効果を発揮できないようにして、筋肉量を増やそうと考えられたものです。このように筋肉を増やそうとする薬剤ですので、「封入体筋炎」のみに効果がある、というものではないのですが、欧米では高年齢に生じる筋疾患として比較的多い封入体筋炎が対象になりました。

まだ、情報が少なく、その効果などについてこれ以上詳しいご説明ができないのが残念ですが、今後も情報収集に努めて、皆様にお伝えしたいと思っております。冬期間は、外出などいろいろと制限が多く、筋力が衰えることも考えられる時期ですが、どうぞ皆様、筋力維持を心掛けて冬を乗り切っていただきたいと思っております。

北陸中日新聞に掲載されました (平成25年2月1日)

会報誌で闘病に勇気



出来上がった会報誌に目を通す山田さん(左)ら。金沢市内で

金沢・封入体筋炎の会

この病気は専門医に 筋線維が小さくなって
よる筋肉組織の顕微鏡 いたり、空洞が多く確
診断で筋肉を構成する 認された場合などに特

手足などの筋肉が炎症を起したり、減少する原因不明の病気「封入体筋炎」の患者・家族会「ポピーの会」が、会報誌を発行した。同会は一昨年、全国で初めて金沢市で発足。全国からも注目を集め、ネットワークが広がりつつある。会報誌には当事者三人が病気と向き合いながら生活する心情をつづり、「一人で悩まないで」とメッセージを送る。(酒井ゆり)

「一人で悩まないで」

出来上がった会報誌はA4判、八頁で、山田さんら三人の闘病記や専門医による病気の解説などを掲載した。初版は五十部作り、関係者や県内の医療機

関するケースが多い。国内の患者は推定千五百人で、五十代以降の男性が目立つ。二〇〇九年度から国の難治性疾患研究奨励分野に登録されたが、まだ治療方法は確立されていない。ポピーの会は一年七月に発足し、当事者は会長の山田達之さん(六三)と中川明子さん(七三)、沢田良吉さん(六三)の三人。同市の地域包括支援センター「やましな」とびりめ」の協力を得て月一回、会合を開いている。

定される。少しずつ手定される。少しずつ手足が動かさにくくなるなど、加齢や運動不足によるものと思われがちで、進行してから判明するケースが多い。国内の患者は推定千五百人で、五十代以降の男性が目立つ。二〇〇九年度から国の難治性疾患研究奨励分野に登録されたが、まだ治療方法は確立されていない。ポピーの会は一年七月に発足し、当事者は会長の山田達之さん(六三)と中川明子さん(七三)、沢田良吉さん(六三)の三人。同市の地域包括支援センター「やましな」とびりめ」の協力を得て月一回、会合を開いている。



進行性骨化性線維異形成症(FOP)患者の北岡さんにお会いしました！

平成25年6月、山田会長、中川さん、スタッフ3名の計5名で石川県輪島市へ行ってきました。目的はFOP かんじやの北岡幸美さんに会うため。FOPとは体内で骨が次々にでき、体の自由が奪われていく(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva:FOP)という病気です。北岡幸美さんは三歳の時、FOPを発症しました。頭にこぶができ、やがては肩や首の関節に新しくできた骨が覆いかぶさって動かせなくなりました。症状は次第に下半身に進み、動きにくくなり転ぶと、ケガをしたところから骨化が進行。今は股関節も固まり、歩行はつえが頼り。そのような病気を抱えながらも、2004年から2年半で150万人の署名を集め、難病指定を受けました。お会いした北岡さんはとても明るく、冗談を交えながら難病指定を受けるまでの苦労話や人との関わりを話してくださいました。あっという間の2時間。日帰りでの強行スケジュールの中、本当に貴重な話を聞くことができたと思います。ポピーの会も一日も早く難病指定を受けられるといいですね。



北岡幸美さん(中)と山田会長、中川さん

ロボット・リハビリテーションに関する 新たな研究について

独立行政法人国立病院機構医王病院
神経内科 第3診療部長 石田千穂

独立行政法人国立病院機構に属する医王病院は、金沢市北部の森本地区にある、神経・筋疾患や小児疾患を専門に診療している病院です。

私が所属する神経内科では、現在、国立病院機構新潟病院の副院長中島孝先生が研究代表者である、平成25年度厚生労働省難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患・神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治療の実施研究」に分担研究者として参加しています。

この研究では、これまで用いられてきた「ロボットスーツ HAL®福祉用」の機能を向上させた「HAL-HN01」をロボット・リハビリテーションに利用して、神経や筋肉の病気のために歩くことが不自由な患者さんに対し、治療効果を検証します。

「ロボットスーツ HAL®福祉用」とは、筑波大学サイバニクス研修センター山海嘉之先生により開発された、リハビリ用のロボットです。人が筋肉を動かそうとすると、脳から運動神経を介して筋肉に神経信号が伝わり、筋骨格系が動作しますが、その際に、微弱な生体電位信号が皮膚表面に漏れ出てきます。

HALは、装着している人の皮膚表面に貼り付けられたセンサーでこの信号を読み取り、その信号を基に、装着している人の筋肉の動きを助けられる関節を動かす仕組みになっています。

図は、患者さんが「HAL福祉用」を装着し、転倒予防のために免荷歩行機能付歩行器（オールインワン）を使いながら歩行訓練を行う風景を撮影したものです。この歩行器を用いれば、安全に「HAL福祉用」を用

いた歩行訓練を実施できます。

このような装置を用いたリハビリテーションの有効性を検証し、1日でも早くより多くの患者さまに治療の一つとして使用できるよう研究を進めております。



図：HAL福祉用と免荷機能付歩行器（オールインワン）を用いた歩行訓練。
（CYBERDYNE社ホームページ
<http://www.cyberdyne.jp/aio/>から引用）

ロボットスーツにかける夢

山田 達之

私の感想では、歩行の改善はある程度期待されると思いますが、私が当初想像した、スーツというイメージから受ける軽便で脱着容易な、ズボンの様な代物とは、およそ天地の隔絶があり、このHALが、実用化され、散歩や買い物に着用されるのは何時の事かと想うのが遠くなる思いがしました。

しかし、「必要は発明の母」とか、「失敗は成功の母」とか云われますが、その昔、昭和55年、初めて自動車電話が一般化された頃、トランクのような装置と厳つい受話器を自家用車に積んだ得意顔な社長クラスの人をよく見かけました。その頃は、それでも近い将来、これが携帯型になり、もっと軽量・小型化し、現在の携帯電話ぐらいになると思っていましたが、しかし、スマホまでは誰も想像しなかったに違いありません。

そのように考えると、HALもさらに改良に改良を重ね、遠くない将来にはそれこそズボンの様に、身近な歩行補助機になるものと確信したいところです。しかし、私の夢は、更に改良を図り、心臓のペースメーカーの様に、新型HALを体内埋め込み型にすることが出来ないかと考えるのです。これこそHALに於けるスマホであり、必ず実現すべきものと思っています。

近未来、埋め込み型のHALがノーベル賞に輝いた時、21世紀の初め頃、それを予言した男がいたことを思い出して頂ければこの上ない幸いです。

封入体筋炎と私



Yさん

1、封入体筋炎と診断されるまで

私は80歳の男性です。封入体筋炎と診断されたのは75歳の時でした。しかし、私が最初に転倒して整形外科を訪れたのは、封入体筋炎と診断された時から3年前に遡る72歳の時で、今から8年前でした。この時、医師から加齢と運動不足による筋力低下のせいだと診断されましたが、私は医師の診断に何の疑念も抱きませんでした。通勤はマイカーだったし、ちょうど永年の勤務を退職して半年、趣味のパソコンに没頭しすぎた故の運動不足と思ったからです。言われるまま、通院での筋力トレーニング、自宅ではスクワットなどの体操、晴れた日は散歩、ウォーキングマシンも購入して、筋力アップに励みました。しかし、結果は芳しくなく膝から折れるように転ぶようになりましたが、医師からは更なるトレーニングをと叱責される有様でした。

1年半後、良くならないことに疑念を抱くようになり、その上、足の裏が火照るという症状も加わったので、他の整形外科医院を訪ねました。ここでは、脊柱管狭窄症と診断され、腰部牽引や赤外線照射などの治療に専念しました。それでも症状は良くなるどころか転倒が怖くて散歩もままならず、いかに医療に疎い私でもこれは怪しいと思いはじめました。

本やインターネットで調べると、筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症に行き当たりましたが、少し違うように思いました。ですから、自分の体は大丈夫と自分に言い聞かせ、日常生活の不都合を解消しようと、どのように手すりを取り付ければ使い勝手が良いか、段差の解消はどの程度が良いかなど、自分で知恵を絞って大工仕事に励んだりしていました。やがて、トレーニングのあとには、ひどく痛みが出るようになり、少し歩いただけでも大腿部が痛むようになりました。家人の強い勧めもあり、再度、別の医療機関の診断を仰ぐことにしました。

2、封入体筋炎の診断とその後

次に紹介状を持って私が訪れたのは、金沢大学附属病院神経内科でした。病気が確定できれば適切な治療が受けられるものと、ほっとしたのも束の間、医師から告げられたのは、聞いたことのない「封入体筋炎」という病名でした。その上、医師の説明によれば、病気の原因が判明せず治療法が確定していないということでした。

この時、医師から「封入体筋炎は炎症性の病気なので、過度の筋肉トレーニングはしてはならない」と、今までとは違う指示をされました。また「運動不足が病気を引き起こしたのではないこと」と告げられ、運動不足を反省していた私としては意外でした。更に驚いたのは、CK(クレアチニンキナーゼ)の数値が、かなり以前から高かったことが判明したことでした。保管していた健康診断の検査結果の資料によれば、最初の転倒より10年以上前の60歳で基準値の1.5倍、68歳で1.74倍だったことでした。しかし、その頃は足腰の衰えの自覚症状は無く、今から思えば、60歳代後半には、階段の昇降が面倒に感じたり、町内の川掃除の奉仕作業が辛く感じたことぐらいです。

病名が判明し、担当医師の親切な対応や丁寧な説明にもかかわらず、私は、自分が「進行性の難病」の患者であるという現実をなかなか受け入れられませんでした。

医師が書いてくださった身体障害者手帳の申請の書類さえ提出を先延ばしにしていました。しかし、右足だけの膝折れ症状だったものが、左足にも頻繁に症状が出るようになり、進行性を自覚せざるを得ませんでした。現実を受け入れ難いと思う一方で、自分が出来ることは自分でやらねばと、自己流のリハビリを試みたり、自宅の改修をすすめたり、使い勝手のよい家具に買い換えたりと、自分なりに工夫を続けていました。やっと、書類の提出期限が切れる寸前、市役所の福祉課を訪れると、私が思う以上に私の歩行姿が危く見えたらしく、職員の方が熱心に申請を勧めて下さり、「金沢市地域包括支援センターやましな」を紹介して下さいました。

「頑張るのはいいけれど、決して無理をしないように」という医師の忠告もあり、ケアマネジャーさんの適切なアドバイスのおかげで、福祉器具の購入

やレンタルサービスを利用するようになりました。

最初の転倒から8年になる現在の症状は、両下肢の症状が進行して車椅子が手放せません。上肢の方も、スプーンのプッシュが出来ない、鉈が使い難いという小さな異変から始まって、現在、握力検査の値は握力ゼロに進行しました。咽喉の飲み込みも少しずつ難しくなりつつあるようです。封入体筋炎は治療法も治療薬もない病気ですが、私の担当医師は、話をよく聞いて共感してくださるので、分かってもらえるという医師への信頼と安心感がなによりの薬と感謝して、外来受診を続けています。医療者の温かさは、患者にとって薬や手術と同じくらい大事な治療方法ではないかと思っています。

私が封入体筋炎と診断されるまでの3年間で遠回りしたと悔やんだこともあります。が、「知らぬが仏」で過ごしたのも良かったのではないかと思います。しかし、私のように加齢や運動不足による筋力低下と思って、正しい診断を仰ぐ機会を逃しておられる方が他にもいらっしゃるのではないかと思います。体験を記しました。

闘病経過



Mさん

私は8月で79歳になる女性です。このたびは「ポピーの会」のご案内をお送りいただきありがとうございますございました。

闘病の皆さま方のご様子、先生方のご研究、ご協力希望をつなぐべく、よい励みになりました。群馬県の前橋市（上毛三山の一つの裾野が長い赤城山のある県庁の所）に約60年住んでいます。

2004年10月、今まで出来た立ち上がりが出来ず手をついてすることになりました。友達の誘いもありフラダンス教室で気分よく楽しい日々でしたが、よくつまずいたり転倒しました。2006年2月自宅階段8段目より後ろ向きに転倒、8月には前向きで転倒、はからずも大事にならず、以後階段がこわくなりました。突然、膝ががくがくとして倒れてしまいます。その度に整形外科へ行きましたが、よく運動や歩く

ことをすすめられました。

2007年10月せっかく上手になったフラダンスを残念ながら退会しました。2008年12月済生会病院整形外科にて受診の結果、神経内科への紹介をいただき、2009年1月老年病研究所神経内科受診、1年間1ヶ月ごとに検査、様子をみた結果、2010年1月筋生検の結果、封入体筋炎であることがわかった。原因や治療法が今のところないので、自分で運動（体操、歩行）をするように言われ診療に来なくてよいとのことで、本当にがっかりしてしまいました。これは介護保険によるもので前橋市へ申請し支援2扱いで家の中に手すり等をつけていただき、とても便利になりましたが、ちょっとしたはずみに転倒しましたが、座椅子に膝を乗せて立ち上がることはできました。

2010年7月長男から小平市にある国立精神神経医療研究センター病院へ受診するようすすめられ受診しました。いろいろ検査をし2011年1月、ここでも筋生検の結果、封入体筋炎であることが確認され、入院のたびに体重が増加し、体が重く感じていましたがトイレで手を便座について立ち上がれなくなってきました。歩くのも杖だと不安なので家の中、外とも歩行器を使うようになり、歩行器の腰掛も58cm位に弟に作り直してもらい使用しています。2012年8月に自宅のトイレは昇降便座にしましたが、病院その他の使用は非常に困難です。その都度看護師さんに介護をお願いしご親切にさせていただいておりますが、精神的に大変な思いです。それに腰を痛めてしまい、重い体が一層重く感じます。体重の増加は栄養指導等、勉強して注意していますが、運動量も少ないためか、なかなか減りません。現在は要介護1でケアマネジャーがご親切にさせていただき私の励みにお考えいただき「ケアハウス そよ風」さんのデイサービスで、12名の方に折り紙を1ヶ月に1回指導させていただいています。送迎もしていただいています。あとリハビリ（訪問）2日、ヘルパーさん3日とご親切に楽しくさせていただいております。

食事は長女夫婦が勤務後に私の家で夕食を作り3人で食事をし1日の報告をお互いにし、朝と昼も用意してくれています。都合が悪い時は、弟夫婦が出前をしてくれますので幸せものです。この頃より転倒した時、自力では立てなくなりました。ベッド歩

行器はレンタルです。昇降便座は自費でしたが一部負担していただきました。本当にいろいろ配慮していただき、何とか一人暮らしが出来ます。

2011年10月茶道・華道の自宅及び公民館でのお教室をお茶会と花展をして終了にしました。月1回の折り紙教室を楽しみにしている毎日です。右手は親指薬指小指のみ動き、他は曲がりません。第二関節のところを持ち折り紙などは折っています。文字も毎日少しずつ書いています。お箸も使用することが出来ます。左手は親指だけ動きます。他の指は第二関節から反り返っていますので力が入りませんが、そっと何かを持つことと押さえることは出来ています。

43年前、秋に交通事故で左上腕骨折、首のずれ等で大変な思いをしました。その頃は若かったので元気になる自分のあらゆる力を発揮し楽しいことばかりでした。私はいかに「当たる」ことが多いので車にも当たってしまいました。クジなどもよく当たり香港旅行、ハワイ旅行にも行ってきました。また、私が思っていないのに、いろいろ良いことが沢山ありました。

そして今は十万人に一人という封入体筋炎になってしまいました。元気な頃出来なかったこと、見えなかったことがわかります。自分の自由な時間が沢山あり、少しずつゆっくりと時間をかけてすることが出来ます。家族の協力、ケアマネジャー様のご配慮を頂き感謝しております。

「ポピーの会」の皆さまにお会いすることはできませんが、紙上でお会いできましたら幸いです。東京の小平市の病院までの治療はいろいろの事情で大変なので、地元前橋の病院へ転院する予定です。現状維持できるよう希望をもって努力したいと願っています。

フランスからもお手紙が届きました！



Sさん

こんにちは。私はパリ・サンラザール駅より北西に列車で2時間位のところにあるノルマンディーの

Caen(カン)という町に住んでいます。インターネットで見えたら私と同じ病気の人たちの会があることを知り手紙を書かせて頂きました。

私は今月6日で61才になりました。この病気(封入体筋炎)だとわかったのは2011年1月です。

今思うと2005年階段を一段踏みはずし飛んだ時にひざをついてしまいました。おかしいとは思いましたがそれほど気にせず月日が増えてしまいました。

2007年から2008年ごろ転んでもスムーズに起き上がることができなくなり今では人の助けか、何か助けになるものがないと起き上がることができません。

2009年に日本に帰国した折、今は亡き兄に「年のわりにおかしいからフランスに戻ったら検査を受けるように」と言われ2010年にいろいろな検査を受けた結果、封入体筋炎(IBM)ということがわかりました。

2012年9月～12月にかけて毎月5日間ベノグロビンを注入しましたが良い効果があったように思われませんでした。現在週に2回のリハビリに大学病院に通っています。幸いにもフランスではこの病気の人は筋ジストロフィー等のミオパチーの部類の病気に含まれこの病気に関しての治療代は全額社会保険で支払われます。私の脳神経科の先生云く「テレビの24時間放送のテレトンの番組(年に1回)等によって寄付を募りそのおかげで治療代は無料になっている」とのことでした。というわけで、フランス人に感謝しなければならない立場にいます。

又、私の筋肉の先生は「病菌だと思わないこと。日常生活でできることはなんでもやること」と言われました。

私自身わかったことは動かないと動けなくなる、書かないと書けなくなる。いろいろと不便なことがあり面倒と思うことが沢山ありますが全部リハビリと思い頑張っています。

直接お会いしていろいろとお話しをしたいと思いますがちょっとむずかしそうですね。でもフランスでも一人で頑張っている人がいることを知って下さい。ではお元気で。



卒業論文に取り組んで

石川県立看護大学 林 一美
舟田 眞美
看護学部4年（在宅看護学 林ゼミ）
東平 幸代
山崎 真理亜

今年度、石川県立看護大学 在宅看護学・林ゼミ生2名は、ポピーの会を通して、封入体筋炎患者さんについて学び考えたことをまとめたいとお願いしました。これに対し、患者さん達から快諾が得られ、聞き取り等にご協力をいただきました。卒業論文としてまとめ、学内発表会で報告した2論文『封入体筋炎と診断を受けた患者の思い出と経験』（山崎）、『在宅で生活している封入体筋炎の生活状況と工夫』（東平）の要旨の一部をここに掲載させていただきます。

『封入体筋炎と診断を受けた患者の

思い出と経験』

山崎 麻里亜

封入体筋炎患者さん3名の手記（ポピー便り）をもとに、患者さんが疾患を発病してからの一連の行動・経過を明確にし、支援内容について考察することを目的とした。患者さんの経過は患者さんの経験の特徴から、Ⅲ期に分けることができた。Ⅰ期（発病1年）は患者さんに四肢の筋力の低下が出現し始めるが、自分なりの対処行動で過ごし、受診行動には至らなかった時期であった。Ⅱ期（発病2～4年）は、患者さんの機能障害が日常生活へ影響し始め、それが徐々に大きくなり、ようやく受診行動を起こすこととなる。そこで「封入体筋炎」とい難病の診断を受け、ショックに陥る時期であった。Ⅲ期（発病5～8年）は、患者さん各自は不安を抱え思い悩みながら過ごし、患者会を発足したことで、会を通して同病者同士で語り合い・支えあつていく、という時期であった。患者さんは

常に“疾患に関する情報”や“他者との繋がり”を求めており、それらを得ることは、患者が闘病生活を続けていくうえで心強さになっていることがわかった。

『在宅で生活している封入体筋炎の

生活状況と工夫』

東平 幸代

封入体筋炎は、難治性疾患克服研究事業の研究症例分野として、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立などを目標に研究が進められている。本研究では封入体筋炎患者さん2名に聞き取りをし、現在の状態（身体状態、生活状況）と、日常生活の困りごとや工夫を質的帰納的に分析し明らかにした。結果として、封入体筋炎の有効な治療法はまだ明らかではないが、2名とも疾患自体を治す治療や薬の研究を強く望んでいた。また、筋力低下のため、立ち上がり動作や指を使う細かい動作に支障が生じていた。しかし、患者さん自身が、手すりを使って立ち上がる、浴槽に滑り止めのマットを敷くなど各々工夫し、自分の身体状態や生活様式にあった方法で生活していた。支援者はその時々での患者の症状を的確に把握し、これまでの生活様式も考慮しながら、患者さんのニーズに対応した自助具の導入やサービスに利用ができるように支援することが大切である。



活動報告

FOP北岡さんのお話を聞きに行った際、おいしい能登丼も味わってきました！



定例会は毎月第2金曜日に行っています。

お問い合わせいただいた方々

岡山県 60代女性 / 福岡県 女性
大分県 50代女性 / 和歌山県 女性
滋賀県 70代男性 / 兵庫県 女性
群馬県 70代女性 / 鹿児島県 女性
広島県 70代女性 / 神奈川県 60代男性
福岡県 70代男性 / 神奈川県 80代女性
石川県 80代男性 / 岡山県 70代女性
岩手県 60代男性 / フランス 60代女性
青森県 70代男性 / 長崎県 40代男性
広島県 80代

みなさん、封入体筋炎の診断を受けて、ポピーの会にご連絡いただいた方です。

ポピーの会 会則の発行！

お待たせしました！会則が出来ましたので、入会案内を送ります。

今後も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、頑張っています。

詳細は、入会案内・会則をご覧ください。

あとがき

ポピー便り2号をお読みくださり嬉しく思います。

この難病の不安や悩みが少しでも軽くなることを願って私も頑張っています。山田会長、わたくし、スタッフの皆さんで、国の難病指定になり、援助を受けられるように、地元の代議士にもお願いしています。これまで、原因も治療法もわからず、落ち込む日々でしたが、最近、この治験が始まることを知り、あっ！光が見えたと喜んでおります。私も主治医に相談して治験に参加したいと思います。

昨年12月には石川県立看護大学に行き、二人の女子学生がこの病気の研究発表をしてくれたのを心強く拝聴しました。

皆様の悩みや、聞きたいこと、話したいこと、何でもよろしいので、お寄せください。

ポピーの会 副会長 中川 明子

金沢市地域包括支援センターとびうめ
金沢市飛梅町2番地1
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