



2022年3月9日  
第10号

# ポピー便り

## 会長挨拶

あさの よしひろ  
浅野 睦浩

2021年もウィズコロナの一年でした。この挨拶文を書いている12月半ばも正体不明な新変異株で、世界中が混乱の真ただ中です。皆さんにこの会報が届くころに、このパンデミックがどのようになっているのか？世界中の誰もが正確には予測できないでしょう。この様な不安感溢れる状況で、その対応の最も大切なことを考えられることは「正しく恐れる」ことだそうです。この姿勢は将来不安を抱える私達難病者にも共通しているのではないでしょうか？病気進行に伴う将来リスクを正確な知識で客観的に予測、判断し、現状を冷静に受け入れ、そのリスク軽減のための現実的思考が求められているようです。其のう

えで新たな治療薬という希望を持って一日一日を一生懸命に生きることが大切に思います。

私達の仲間も目指した、東京パラリンピックで、両腕のない卓球選手、義手義足で銀メダルに輝いたフェンシング選手、彼らの活躍と言葉が今も心に残ります。「失ったものを数えるな！残されたものを最大限生かせ！」この言葉は病に立ち向かう私達にも大きな指針になるのではないのでしょうか？

さて今年には会の運営に強力な新戦力が加わりました。新会計担当の山本明夫さんです。識見、人格共に申し分のない方です。ポピーの会に新風を吹き込んでくれるものと思います。事務局の皆さん、毎年の会報編集作業、有り難うございます。会員を代表して感謝申し上げます。

## 副会長挨拶

たかはし ひでゆき  
高橋 秀行

骨に凍みる寒さを少しでも和らげようと、身体を動かし奮闘する毎日ですが、皆さんは如何お過ごしですか。

さて先日当会員の方より、Keeogo (キオーゴ) のトレーニング情報を頂き新たな感動を受けました。既にご存知の方がおられるかも知れませんが、少しでも参考になればと思いました。また、日本 keeogo 協会からもメッセージを頂いたので合わせてご紹介します。

### 情報提供者 キオーゴトレーニング状況



現在その方は、屋外での歩行は安全を期し両手共杖を使用。階段昇降は 5~6 段なら腕の力でどうかという状態です。キオーゴトレーニングは初回体験を含め 5 回程実施されています。ご本人の感想は、「歩行や立ち座りが少し楽になった気がする。課題は色々あるが、AI が正常に反応する本来の筋肉の動きができれば、キオーゴの装着価値が深まり汎用性も上がる、その訓練を重ねて行く必要がある」と言われていました。

ポピーの会の皆さま初めまして、keeogo のチーフトレーナーの鹿島雄志です。私たちが紹介させていただく keeogo は、カナダで開発された最新式の歩行などの移動補助のロボットスーツです。

Keeogo は装着した人の動きを AI が検知して、装着者の意思に合わせて歩行や立ち座りをスムーズにサポートしてくれます。ネットで keeogo を検索していただくと詳細説明及び紹介動画がご覧になれます。体験も可能ですのでどうぞ

(公式) LINE@keeogo よりお問い合わせ下さい。

## ちょっとブレイク!



### 松本美知子さんからのお手紙と折り紙

令和 3 年(2021 年)も慌ただしく過ぎようとしています。この一年いろいろありましたが、お健やかに過ごしのこととお察しております。

私は少しずつ動きが悪くなり、ほとんどベッドの上の生活で、用事がある時は介護をしていただき車椅子へ、入浴の際はストレッチャーへ二人がかりで乗せていただき浴室へ行きます。先日冬至の日は柚子風呂でも体も温まりました。本当に施設の職員さん方に感謝です。

2010 年に封入体筋炎であることがわかってから以前に会報に書いた頃からみると力がなくなってきました。文字を書くのも親指と人差し指と薬指で持ち、小指で支えて筆ペン中字のペンで用紙の上を高くして横書をしています。毎日日記やお手紙の返事を書いています。それで乱文乱筆をお許しく下さい。指先が使えないのはナースコールを押すのも大変。ノートその他を近くに取るのも大変です。折り紙を合わせるのもかさね折り、時には切る場合時間がかかります。食事の時はスプーン、フォーク、箸を用意していただき、コップ、茶碗、お椀等は手持ちのあるもの使い、美味しくいただいています。

あと新聞の外側一面を読み、スクラップして参考にしています。同時にハサミをやっと持って切りますが、手の動きがよくなるようです。テレビもいろいろと教えてくれて楽しく観ています。時にはメモすることもあります。以上私の日々の様子です。折り紙を少しと年賀状を同封しますのでご笑納ください。よいお年をお迎えください。



毎年とても素敵な折り紙とお手紙を送っていただき、ありがとうございます!!

## 新役員あいさつ

やまもと あきお  
山本 明夫

封入体筋炎の患者会にはお世話になっております。2021年6月頃から、会計を浅野会長から引き継いでやっております山本明夫と申します。2021年4月に会計の応募がありボランティアで申し込み承認されました。会計出納業務は金沢の事務局でやっているものと思っていたので、横浜市在住の浅野会長が兼務でやっておられたと聞いてびっくりしました。2022年3月で70歳になりますが、2020年1月に東京医科歯科大学神経内科で筋生検を行い、封入体筋炎とわかりました。今は、週二回地元（市川市南行徳）のリハビリ病院に通い、月1回東京医科歯科大に通院しています。

封入体筋炎だけでなく、1983頃からクローン病になっていまして、今まで4回の開腹手術を行い、1998年にストマ造作、1999年からヒックマンカテーテルによる常時高カロリー輸液点滴を始め、2021年4月までずっと点滴していたのですが、ポートから感染して高熱がでるため、2021年4月で31回の入院を繰り返していました。ポート感染も年をとってくると命にかかるとドクターに言われたため、2021年4月中旬から常時点滴をやめました。そのため、脱水にならないように常に水分をとっています。このようなことで、クローン病も

ほぼ40年になりますが、月1回新大久保の東京山手メディカルセンターの炎症性腸疾患（IBD）センターに通っています。

専門は、応用地震学で定年(65歳)するまで、某会社のコンサルタント(技術士・ph.D.)として地震被害想定業務を行っていました。主に主任技術者ですが近年の業務を下の表に示します。

封入体筋炎は、大腿四頭筋、指、足首の筋肉、肩、腕、さらに背中いわゆる骨格筋の筋力が低下する不思議な病気ですが、クローン病のこともあり、私は自己免疫の異常と考えています。リハビリ病院で定期的に大腿四頭筋の筋力を測っていますが、最大筋力は右足4kgf程度、左足2kgf程度で通常の人約1/10です。

ともかく、転倒することが危険で、私はいつもキヨタ(株)製の転倒保護帽(アマゾンで¥8,000程度)をかぶり、ロフトランド杖(介護保険で借料¥100/月)をつけて外出しています。昨年、7月に東京医科歯科大に入院してステロイド・パルス治療を受けた時、眠れなかったため自分でWordPressを使ってwebを立ち上げました。患者会のホームページとリンクもしていますので、よろしかったら以下をクリックしてください。

[\(https://akiomirai6590.org/\)](https://akiomirai6590.org/)

今後、いろいろなところに、封入体筋炎を知ってもらうため、活動していこうと思います。今後とも、よろしくお願い致します。

No.	完成等の時期	業務名称等	施主
1	2008年3月	平成19年度千葉県地震被害想定調査	千葉県
2	2008年3月	神奈川県地震被害想定調査業務委託	神奈川県安全防災局
3	2010年2月	地震動推定式の高精度化に関する調査業務	国土交通省国土技術政策総合研究所
4	2011年3月	第7回地震に関する地域危険度測定調査委託(その2)	東京都都市整備局
5	2011年3月	鳥取県地震防災減災目標及び震災対策アクションプラン策定業務	鳥取県
6	2011年3月	平成22年度福井県地震被害予測調査業務	福井県
7	2012年3月	首都直下地震等による東京の被害想定	野村総合研究所
8	2012年3月	平成23年東日本大震災千葉県液状化調査業務委託	千葉県
9	2015年3月	東京都地震に関する地域危険度測定調査(第8回その1)	東京都都市整備局
10	2016年3月	東京都地震に関する地域危険度測定調査(第8回その2)	東京都都市整備局
11	2016年3月	平成26・27年度千葉県地震被害想定調査	千葉県
12	2017年3月	東京都地震に関する地域危険度測定調査(第8回その3)	東京都都市整備局
13	2017年8月～	(株)イマージョンで調査アンケートの整理プログラム作成等を実施している	
14	2000年～2016年	国立研究開発法人 建築研究所 国際地震工学部 国際地震工学研修 講師	



## ポピーの会会員の皆様へ →患者力 UPを目指



この記事は、ホームページ上に掲載されている新入会員の皆様へのメッセージですが、再度ポピーの会皆様方にご覧いただきたく、掲載いたします。

この病は厄介です。筋力低下がじわじわと進行し、その「進行性」が身体機能、日常生活への将来不安を増大させます。頼みの医師は、明確な治療方針を示してくれません。

でも賢く付き合えばポピーの会の合言葉「筋力低下は人生の低下に非ず」を目指することができます。是非この会の先輩患者のアドバイスを有効に活用してください。但し、あくまでも先輩患者の参考意見ですので、注意願います。

### 医師とどう向き合うか？

⇒「医師任せにしない」

患者数の少なさからか、病名すら知らない神経内科医は居るのが実情です。ALS と誤診された会員もいます。

確立した治療法がないのです。残念ながら、医師任せには出来ない病です。

自身で基本的な知識を「封入体筋炎 診療の手引き（2017年盤日本神経学会）」（当ホームページ→「医療情報」→「診察の手引き」）で持つことが必須です。この「手引き」は現時点で最も科学的知見に基づいた公的な医療情報です。

日々の病状変化は、細かく具体的に記録し、診察時にはメモ等で正確に伝えることが大切です。

又医師の説明は大事なことはメモ等を取って確認し、理解できない、納得のいかない事は、何度でも質問しましょう。可能であればセカンドオピニオンも求めるのもよいでしょう。

このような積極性が医師とのコミュニケーションを向上させ、信頼関係にも繋がります。大切なことは、治療方針に納得感が得られ、体と病気に自身でも責任を持つことです。

### 医療（薬物治療）をどうするか？

⇒「納得感を第一に」

体調、筋力変化、薬剤履歴を記録し自己でも管理することは、今後の治療方針に有効です。

会員の経験によると、薬物療法（ステロイド中心）を勧める医師と、全く拒否する医師と約半々くらいです。

どのような医療を受けるか、受けないか、医師任せではない判断をすべきです。

医師には、なぜその治療を勧めるのか（勧めないのか）、予想される副作用は、改善する見込み等納得がいくまで尋ねて下さい。

其のうえで、どのような医療を受けるか、自身の生き方、価値観に基づいた判断をすべきです。ポイントは、

- ・自分の人生、生活で一番大切なことは？
- ・負えるリスクの許容度は？
- ・一番困っている症状は？

そして、一番後悔の少ない選択をすることです。



## リハビリをどうするか？

⇒「筋力低下に備える」

作業・理学療法士はリハビリ知識だけでなく、福祉用具等生活を支える知識を持っています。

身体能力の補強のアドバイスは有効です。

筋トレは「翌日に疲労を残さない」程度は認められているようですが、効果については賛否両論があるようです。

しかし、過度に運動を控えて廃用症候群に陥るのは避けたいところです。

ストレッチの効用は認められており、筋肉の柔軟性、関節可動域を確保することは、身体能力の維持に役立ちます。全身(顔から足指まで)ストレッチを日常的に実践することをお勧めします。

HAL 治療(当ホームページ→「医療情報」→「治療体験記」)を受けている会員が相当数おられます。

ホームページの治療報告を参照願います。

## 日常生活では？

⇒「一病息災を目指して」

他の病気を併発することは、負のスパイラルに落ち込みかねません。自立生活への大きな障害になります。

それを避けるためにも、生活習慣病の要因を徹底的に排除しましょう。

筋力が低下すると、「出不精」になります。これも負のスパイラルの一つです。先輩会員の中には、様々な社会・ボランティア活動で活躍して、社会生活を楽しんでおられる方も多く居られます。

社会とのコミュニケーションの維持は有効な「良薬」です。目指すは、一病息災です。

## 公的支援

⇒「積極的に活用しよう」

特定疾病(指定難病)申請(申請は都道府県の管轄の保健所)、身体障害者認定(申請は市町村の福祉関係部署)、介護保険(申請は市町村の介護福祉関係部署)、公共福祉制度(申請は市町村の福祉関係部署)など様々な公的支援の積極的活用は経済的メリットのみならず、ケースワーカー、ケアマネジャーらの支援は生活の維持に欠かせません。

また介護・福祉用具の活用は、不自由さを補い、新たな可能性を与えてくれます。

## 一人で悩まない

⇒「思いを共有し、強く生きる」

一人で悩んでいても、不安が募るばかりです。家族、友人等周りの人に思いを聞いてもらいましょう。

自分の言葉で話すことは、漠然とした不安を軽減し、これから、どうこの病気と付き合っていくか、自分なりの答えを見つける早道です。ポピーの会には苦しい胸の内を受け止め「思いを共有し、強く生きる」仲間がいます。医療技術は飛躍的に進歩し、新薬、新医療技術の開発は日進月歩です。

必ず私たちの順番が来ます。其の時まで「筋力の低下を人生の低下にしない」を合言葉に、共に頑張りましょう。

「患者力」というのは、あなたが良い医療を選択する事で、病を通じて、人生の質を向上させる力なのです。



皆 様 か ら の



お た よ り

事務局に届いたお手紙や、ホームページに投稿があったお役立ち情報など、一部抜粋して皆さんにお伝えします！

どなたでも気軽に日常生活の様子等をホームページに投稿してくださいね！

### 宮本朗子さん

前略

ポピー便り、今年もありがとうございました。会長さんのご挨拶文にもありましたが、ALS 嘱託殺人事件は他人ごとではない気持ちになりました。もし、私が将来的に寝たきりの自分を想像した時、“生”への意欲を失う日が来そうで時々動けなくなった自分の夢を見た後などは、かなりネガティブになってしまいます。どうしようもない不安感や恐怖感を自分の中で処理しきれない時もあります。

でも、日頃はともかく毎日半日ですが仕事をしているので、忙しく、そんな事考えるヒマもないので有難いです。去年はコロナで海外旅行は行けませんでした、一昨年は同級生（私を含む）3人でヨーロッパ旅行、台湾旅行に行きました。杖を使い石畳、階段、坂道は何とか歩けました。できる事なら来年クルーズ船の旅に行くのが今の目標であり、夢です。

特に薬は何もなく…ただし、軟便剤は毎日服用しています。肛門の筋肉の収縮が弱ってきているからです。嚥下障害は毎食後かなり注意していても苦しくなることは日常茶飯事なのでティッシュ、ビニール袋を持ち合わせて処理します。でも通常の食事をできるだけ楽しみたいので、工夫しながら何とかしています。家にいる時は指のリハビリ運動もかねて、ペーパークラフトでバック、小物入れを作っています。今

後もどんどん不自由なことが増えて来ると思いますが、工夫をしながらやっていけたらいいなあとと思っています。MA-5 の情報ありがとうございました。今後の希望ですね。又、機会がありましたらお会いしたいです。

### 石田康男さん(妻、日出子さん)

ポピーの会の皆様へ。

石田康男こと六月一日早朝亡くなりました。京都府立病院で「このやせ方は老人のせいではなく『封入体筋炎』です」と診断され、よくなることはないとも断定され、それでも手足の動くうちは病に立ち向かい毅然としているかに見えましたが、秋頃からはだんだんと不自由になっていき在宅で看護師の皆さんに助けて頂いて…最後は病院で…私達は3分の別れをしました。

やりたいことがいっぱいあった人生だったでしょうが。そんな中でポピーの会の皆様のことを知り…あの横浜まで行った（行けた）日のことを折にふれ、いつも思い出話にしておりました。

府立病院でお世話になった先生も“石田さんの精神力を持ってしても…なあ”と心を残して下さいました。

十分に懸命に世話をしたと思うのに、この一か月余り涙とともに暮らして、とうとう目の方が悪くなって…あかなあ…と悔いています。

長々とおしゃべりをしてしまいましたが、どうかお一人お一人が一日でも長くいて下さいますようお願いしております。

2021年7月15日 石田日出子



## 半田和子さん

2010年に封入体筋炎の告知を受けて2012年からEMS（電気治療）を始めました。以後あきらめずに受けていました。只寝ているだけの治療で楽ちんでしたよ。初めの頃は両手繋ぎの歩行でした。EMSの効果が出始めた頃からは、片繋ぎの歩行となりました。昨年10月頃、先生の診断でMESをしばらく止めてみることになりました。現在はリハビリ室でも一人歩行をしています。その代わりに、手すり体操が増えました。スクワットやかかと上げなど5種類、ここ3か月がかりやっと慣れました。相変わらず指先の筋力は弱いですが仕方ない。歩行する力が落ちてきたら、又EMSを受ければ良いと思っています。

## IBM man after 6 before 80さん

食事に関して訪問リハビリスタッフからアドバイスがありました。

私の食事生活では筋肉のためのタンパク質が不足だそうで、鶏の胸肉を毎日食べるようにとのことでした。

そこでスーパーやコンビニで売っている鶏肉のチキンサラダを毎日100グラム食べ始めました。コンビニのはあまり好みではなく、スーパーで売っている「M大ハム」のを食べています。

約50gの鶏肉が3個入りでワンパックになっていますので、毎日2個（約100g）食べています。

どの程度で効果がでるかは分かりませんが、タンパク質をとることは体に良いことなので続けるつもりです。



## 虹色の鳥さん

私は3年ほど前に転倒して大腿骨頸部を骨折し、リハビリで2ヶ月入院しました。近辺では有名なリハビリ専門病院です。

その入院中に嚥下障害がおこり、言語聴覚士に相談したところ、毎日100回思い切り口を大きく開ける運動（最後に喉の奥でアウ！と音が出るほど大きく強く）を続けるようアドバイスされ、朝夕2回実行したところ、数週間で嚥下障害の症状が消えました。

私の場合症状が軽かったものでこれで解消できたのかも知れませんが、試してみる価値はあるように思います。

最近またやや嚥下障害気味なので再開が必要かなと感じています。

## 橋本篤治さん

テニスをしていたところ、プレーで握力低下が著しくなり、通院していた那須日赤の医師に独協医科大病院を紹介され診断を受けました。

現状、症状は握力低下（15～16kg）人差し指の第2関節までの力が低下大、歩き方もベタ足。ただ歩行は問題なく、週2回のテニスのダブルスは楽しめています。ただ走る力は相当低下し、サーブの力も無残です。



2022年1月26日現在で会員数は68名となっています。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。





### 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。

《2022年度は下記の日程で行いました》

4月28日	10月18日
5月19日	11月17日
6月17日	12月13日
7月2日,29日	1月17日
8月30日	2月14日
9月29日	3月11日

### コロナ禍での活動

コロナ禍となってから便利に使っている物の一つが Zoom。事務局会議は、いつもは石川県にある事務局（地域包括支援センター）が行っていますが、今年度は Zoom を使用し、横浜の浅野会長、岩手の高橋副会長、千葉の山本さんと顔を合わせて会議を行いました。メールや電話のやり取りより、直接顔を合せることで、より効果的な話し合いができるように思います。これからも上手に使っていききたいです。

### ご意見募集！！

これまでのポピー便りは、皆様の声や、治療方法やリハビリ等の情報をまとめていました。今後もポピー便りの発行を続けていくにあたって、「このような特集を組んでほしい」「～について皆さんと共有したい」など要望などありましたら、ぜひ事務局へお知らせください。ホームページへの投稿でも結構です。会員の皆さんが有意義になるお便りにしていきたいと思っております。

### 編集後記

今回、ポピー便り第10号の発行となりました。初めての発行は、2012年。会の運営が10年続いているのですね。

振り返ってみると、特定疾患の指定、交流会の開催、ホームページの開設、会員名簿の共有など、会として取り組んで来たことが、会員数の増加と共に実を結んでいて感慨深くなりました。

コロナ禍となり、直接会員同士で会う事がなかなか難しい状況ですが、今後もホームページや会員名簿などを活用し、会の情報交換が活発になれば良いなと思っております。



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