



2023年3月16日
第11号

ポピー便り

会長挨拶

新たな一歩を目指して 新風を

あさの よしひろ
浅野 睦浩

ポピーの会は2011年、前山田会長他、金沢市在住の3名で産声を上げました。全国の患者の声を集め、難病指定の獲得、封入体筋炎研究事業に参画し、病の克服に繋がりたいというものでした。翌年北陸中日新聞に取り上げられ、全国に知られるようになり会員も飛躍的に増えました。更に会員向け機関紙「ポピー便り」の第一号を発行し、新たな情報発信の活動を開始し、2016年には交流の場を拡大する為ホームページを立ち上げ、活動拡大に努めてきました。この間、難病指定の獲得は、大きな成果でしたし、「BYM338」、「HAL」治験に会員が参加し、研究開発に積極的に関わりました。

2018年にはこの病にどう立ち向かうか、会員同士が直接語り合う機会を計画し皆さんに呼びかけた結果、全国から横浜に総勢15名の会員と家族が集まり、互いの思いを共有したことは大変有意義な交流の場になりました。

(ただ、患者さんの移動の困難さを無視できなく、その後の開催ができていないのは、残念です)

今後の課題克服に向けて、
あなたの参加を求めます

しかし昨今、私達の活動は、停滞気味になっているのではないかとの危惧も感じています。もっと研究機関、一般社会に働きかけ、この病を広く知ってもらい、治療薬開発の機運を高めていくべきではないか、という思いです。「MA-5」研究では、将来の候補薬として、東北大学研究機関への働きかけを継続し、海外で第三相試験まで進んでいる「シロリムス」の情報収集を進め、当治療薬を研究しているジャスミン研究会とは連携を強化出来るよう努めています。今後はこのような研究機関の医療情報取得、連携を強化する必要が有ります。さらには厚生省等の行政機関への働きかけも課題として残っています。今の患者会の活動に物足りなさ、不満を感じる方、一緒に活動してみませんか？この病を克服のため、活動を更に進めるために貴方の不満を求めます。不満を解消するために、まずは、どんなふうに事務局が活動しているか、覗いてみませんか？貴方の参加をお待ちしています。是非事務局まで連絡を。

よろしく願い
いたします。



会則変更について

役員の変更や追加にあたり、会則の内容を変更させていただくことになりました。役員に関する変更点は以下の通りになります。

【追加事項】

第七条（役員）

幹事（会計監事1名を含む）若干名

第八条（役員の職務）

4. 幹事は役員会に出席して意見を具申し、会長の特命があればこれを行う。

※役員の記事以外でも、第二条、第三条、第九条にも変更点があります。

詳しくは同封の会則をご確認ください。

新役員あいさつ

たなべ りゅうへい
田辺 龍平

ポピーの会新役員となりました。通常世間的には役員になるのはおめでたいことのはずですが、患者会の役員になることは難病に罹患してるからこそであり、むしろ無念でもあります。

最近ポピーの会のサイトに医療情報を積極的に投稿しています。しかし私は実は西洋医学よりも東洋医学の信奉者なのです。ただ封入体筋炎に関して言えば東洋医学では解決できるとは思えず、やむを得ず西洋医学による治療情報を追求しています。何故東洋医学かと言うと私の生まれた土地柄が影響していると思います。

私の歴史と個人的な考え

私は兵庫県の丹波市で生まれました。今こそ丹波市ですが、昔は兵庫県氷上(ひかみ)郡と呼ばれていました。地名の通り、兵庫県の日本海と瀬戸内海の間にある山間部の寒い町です。近くには「水別れ(みわかれ)」と

言う地名の場所があり、ここでは山から流れ出た水が日本海と瀬戸内海に向かって分かれて流れ出す起点となっていました。故郷では当時お灸を使つての健康維持や薬草(ドクダミ)やマクリを使つての治療が盛んでした。また娯楽と健康維持のための温泉旅行も盛んでした。母親は疲れやすい体質だったせいもあり、よくお灸をしてもらっていました。

私は神戸の大学へ行き、大阪の会社に勤め、その後東京の会社に勤めました。当時40才くらいでしたが腰痛(ぎっくり腰)が頻発するようになりました。そこで勤務先のすぐ近くにある鍼灸治療院に通い始めました。ギックリ腰は発症すると寝返りも打てないほどの激しい痛みを生ずるのですが、その治療院で小一時間ほどの針治療を3回ほど受けると嘘のように痛みが消えました。50才を超えたころからギックリ腰はほとんど出なくなりました。しかし今度は酒の飲み過ぎで胃の不調が頻繁に起こるようになり、同じタイミングで強い背筋のコリ(右肩甲骨の背骨側)が頻発するようになりました。

その頃、勤務先のすぐ近くに引退した年輩いた中国人の鍼灸師がいました。記憶では80

才を超えていたと思います。そこで知り合いを通じて治療をお願いしました。そのマンションを訪問し、背筋のコリの辛さを懸命に説明しました。すると驚いたことに、引退した元鍼灸師は私の右足の親指の根元に針を打ち始めたのです。私は慌てて「辛いのは背中です」と訴えたのですが、「分かってます」と言ってそのまま施術を続けました。そして小一時間ほどの施術が終わって帰るころ、嘘のように背中のコリは消えていました。数日経って再度の施術をお願いしたのですが、もう引退しており、前は紹介者の顔を立てて施術したが、以後は受けませんと断られました。

東洋医学の基本は血流の滞りがあらゆる病気の原因と考えられてるようで、針、灸、マッサージ、すべてが血流改善を目指しているようです。人間の寿命が大昔のように20~30年の頃は血流改善だけでほとんどの病気を改善させることが出来たのかもしれませんが、現在のように寿命が百歳に近い時代では西洋医学も併用せざるを得ないのだと思われまます。私は封入体筋炎と分かって以来、単純な推測ですが、高齢者がほとんどであることから降圧剤が原因の一つではないかと強く疑いました。但しこれは全く医学的根拠のない私

の推論(むしろ邪推)です。

その頃たまたま自宅マンションとJR駅との間にヘルストロンと言う電位治療器のショールームがあり、何気なく立ち寄ってみました。1回20~30分電気を通した椅子に座るだけです。すなわち電気の刺激で血流を改善させるのです。週3~4回通い始めて5~6年になりますが、しつこく購入を薦められることもなく、何回通っても無料で気に入れば購入下さいと言うことになっています。掛かり始めてすぐに整形外科で治療法がなく痛み止めの注射のみと言われていた左足の坐骨神経痛が消えました。しばらくすると胃の不調時に頻発する右背筋のコリが消えました。またそれまで2~3種類の降圧剤を服用しても140を超えていた血圧が下がり始めました。現在は降圧剤無しで120前後です。要するにすべて電圧による血流改善の効果であり、この時東洋医学の素晴らしさを再度実感しました。

しかしながら人間の耐用年数が長期化し、食べ物が多極化した現在では封入体筋炎を初め様々な病気を東洋医学だけでは解決することは到底できません。これからは好き嫌いせずに西洋医学の効力も追求したいと思っています。よろしく願いいたします。

ちょっとプレイク!

大川順一郎さんの挑戦!!

ポピーの会会員の大川順一郎さんは、病気と向き合いながらパラ馬術に挑戦中です。現在は、2024年開催のパリパラリンピックへの出場という大きな夢に向かって日々トレーニングに励んでいます。今年は、海外遠征で国際大会に出場し、世界ランキングを目指していきたいという目標もあります。

先日、日本海テレビで大川さんの特集が取り上げられました。特集では大川さんと愛馬の童夢との練習風景や、大川さんの思いなど伺い知ることができます。動画の配信もされていますので皆さんもぜひご覧ください!

「1ちゃん!日本海テレビ

【夢】病気と闘いながら馬術競技を続ける男性の挑戦」

こちらのQRコードから見れます ⇒



患者会のホームページについて

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。皆様お元気でしょうか。私も2022年をやっと乗り切ったという感じです。病名決定後2年になる封入体筋炎の治療とともに、ほぼ40年にわたるクローン病の治療も続けております。

さて、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、さらに2022年の11月頃から患者会のホームページ(HP)の管理を浅野会長から引き継いで行うことになりました。

患者会(ポピーの会)のHPのアドレスは下記のようにっており、アドレスをPCでじかうちしていただくか、googleなどの検索エンジンで「封入体筋炎 ポピーの会」といれて検索していただくと、一番上に出てきます。

<https://asano-poppy05.jimdofree.com/>

このHPは、JIMDO(ジンドゥー)という無料のサーバーを使っています。機能には多少制約がありますが、まだ、かなり容量は余裕がありますので、皆さんどんどん<投稿ページ>に投稿していただくと幸いです。

<投稿ページ>と申しましたが、本HPは、下記の2種類の投稿ページが備わっており、非公開性も考慮しております。

- ① <会員専用>ここでは、会員に事務局から知らされるパスワードが必要です。
- ② <一般投稿>ここでは、どなたでもご意見を投稿できます。

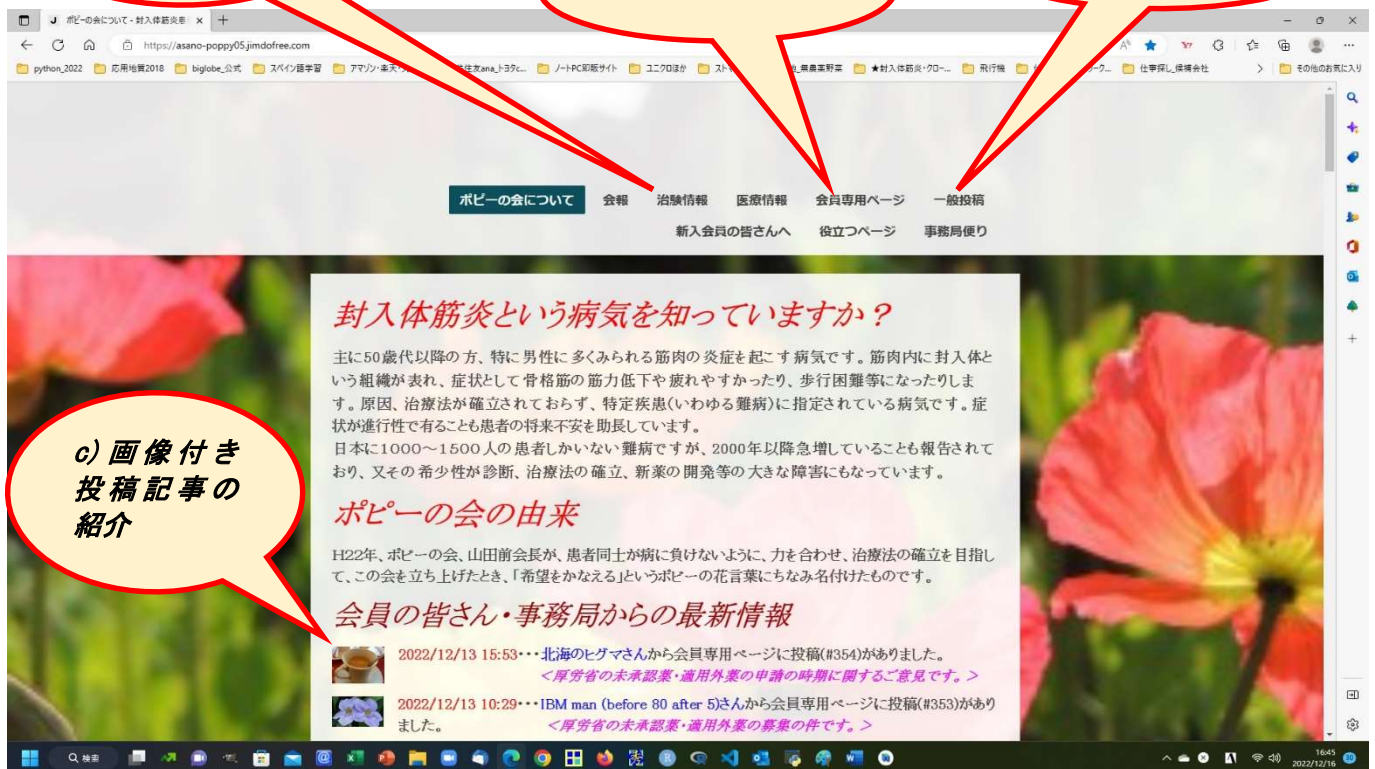
私のHP管理人としての主な仕事は、上の①、②にご意見が入った時、下の写真にありますように、HPのヘッダーにご意見の概要をすぐにご載せることです。私が引き継いでからこの紹介記事は、画像付き文章としてなるべく目立つようにしております。

このヘッダーを見て、一番上のナビゲーションメニューをクリックして上記①、②の投稿ページに入っていただくと、詳細に意見が確認できます。

d) 新しく設定したページ

a) 投稿ページ①

b) 投稿ページ②



c) 画像付き投稿記事の紹介

ポピーの会のホームページに 今回新しく設置したページ

11月からHPの管理を引き継いだところ、役員のIBM man (before 80 after 5)さんから、医師に是非見てもらいたいため、<治験情報>のページを追加してほしいというご希望があり、前写真のd)のナビゲーションメニューに<治験情報>のページを追加しました。現在、このページ下は、次のような区分になっており、HP管理人(私)が、<投稿ページ①、②>に入ったご意見の中で、治験情報に関する記事を薬剤別にコピーしてとりまとめるようにしています。

- 1) シロリムス (薬名)
- 2) その他の薬
- 3) アリモクロモル (薬名)

皆さんどんどん投稿されて、このページが充実するように期待しています。

スマートフォンの場合は どのようにするのか？

昨今、スマートフォンが普及して、私たちの年代でも、PC(パソコン)より多くの方が使っておられると思います。孫娘(小2)のLINEの絵入りテレビ電話の使い方のうまさには驚愕しているところですが、スマートフォンでももちろんポピーの会のHPは見ることができます。

右の写真は、私のアンドロイドスマホ(HUAWEI P30 lite)で、2.5年以上たっているのでもうクタクタですが、PCと同じように、googleなどの検索エンジンで「封入体筋炎 ポピーの会」といれて検索していただくと、ポピーの会のホームページが一番上に出てきます。

内容はPCのホームページと全く同じですが、画面が縦長となるため、一生懸命、画面をスワイプ(軽く掃く操作)しないと、目標の記事に到達しません。

また、PCのナビゲーションメニューにあたるものが、下の写真のe)の部分で、ここを

指でタップ(軽く叩く)していただくと、PCと同じナビゲーションメニューが出てきます。

封入体筋炎の種々の情報を得るには、ホームページが一番便利ですので、皆さんとともにホームページを活性化していきたいと思っています。

e)PCのナビゲーションメニューに相当する部分、指でタップ(軽く叩く)してください



T.K.さんのご提案:「私の闘病記」Web 展開

2023年1月9日に会員のT.K.さんより事務局に提案がありました。役員・事務局関係者と相談しまして、下記の「2023 私の闘病記」をweb上で展開することになりました。

T.K.さんのご主旨をそのお手紙から下記に示します。



「ポピー便り」を有益に拝見しております。

治療情報のない現実の中で、今年を「病に負けない・希望を持った一年」とするためには、この希少な病を持った患者と家族がそれぞれ、お互いの持っている{知恵}{工夫}{努力}を持ち寄って、協力しあってより良い闘病生活を進め、有意義な生涯を目指すことが大切だと思います。

病はドンドン進行します。そこでご提案します。「病に負けない・希望を持った一年」とすべく{2023 私の闘病記}の発行をご提案します。下記に叩き台として私の闘病記を記しました。ご参考に事務局にて勘案していただければ幸いです。

(1) 患者 T.K.さんの闘病記

(2) 年齢：89歳

(3) 封入体筋炎の症状など

(a) 発病の経緯

2020/ ペットボトルの蓋が開けにくい。階段が上がりにくい等の現象が起き、2020/03 介護保険を申し込み、要支援1の認定を受け、デイリハビリを紹介され、その医師から精密検査を指示され、2020/08 入院 2週間の「生検」の結果「封入体筋炎」が確定する。

(b) 治療

以降「神経内科」、「整形外科」から現在は2か月ごとの{通院}「血液検査」と「投薬」を受ける。プレドニン錠(ステロイド剤)を中心に数種類の薬を服用中

(c) 現在の日常生活

日課： 終日ほとんど電動ベッドにて仰臥位または腰掛けて過ごす。

起床 5:00 モーニングコーヒーを飲みながらTV

TV体操 6:25~6:35 TVの画面に合わせて、身体を動かす

朝食 8:00 (肉食中心)

昼食 13:00 (肉食中心)

夕食 18:00 (肉食中心)

就寝 19:30

室内の移動：ベッドからの起き上がりは、①ベッドサイドのパイプを掴んでベッドに腰掛ける。②両腕でベッドを押し、足を踏ん張って気合いをいれて立ち上がる。③屋内を伝い歩き

(d) デイサービス

週 2 回、各 6 時間 迎車に乗降するときは車椅子・館内移動は歩行器。入浴機での入浴。トレーナーによるリハビリ。昼食・喫茶・軽体操・ゲーム

(e) 通院

月 1~2 回、妻 付き添いの上タクシーを利用

現在の症状	対応した工夫
1. 大腿部や手指の筋肉萎縮が進む	TVを見ながらの「ストレッチ体操」 (立ち上がりに必要な両腕の大切さを実感)
2. 玄関の階段の昇降不能	補助ステップを取り付け段差を 10cm に抑えた。介護保険を利用し手摺を取り 付けた
3. トイレが座って出来なくなった	介護保険を利用 シャワートイレに補高 便座(高さ 5cm×2 段)を追加。立ち上 がり補助に手摺を取り付けた
4. 自宅浴槽での入浴が出来なくなった	自宅での入浴を断念し、デイサービスの 機械式入浴に切り替えた
5. デイサービス送迎車乗降時 (通常の椅子から立ち上がりが不可能)	デイサービス到着時、車椅子からデイサ ービスの椅子への座り替え椅子に 15cm 高さのクッションを置いてもら う
6. 歩行器での歩行距離が短くなった。左 膝が突然崩れることがある。崩れると 自力では立ち上がり不能	一般歩道の歩行は困難。妻の付き添いで 30m ぐらいを歩く。安全に脚を使うこ とを心掛ける
7. 疲れやすくなった 腰痛が激しくなった	湿布薬で対応
8. 手指がこわばり小物が掴めなくなっ た	ゴム手袋・サック・ハンドクリーム使用



以上の T.K.さんの {2023 私の闘病記} をもとに、短文でも結構ですので、会員の皆様の {2023 私の闘病記} を下記から web 上で投稿していただいて、役員・事務局一同で整理をして、web 上にとりまとめると共に、2024 年「ポピー便り」で発行します。

よろしくお願ひします。



2023 年 2 月 15 日役員・事務局一同

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20日	10月14日,25日
5月30日	11月25日
6月14日,28日	12月26日
7月13日	1月24日
8月23日	2月22日
9月21日	3月8日

2023年2月22日現在で会員数 80 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。



編集後記

副会長 たかはし ひでゆき 高橋 秀行

今回ポピー便り第11号の発行に伴い、また新たな気持ちで充実した会の運営をスタートさせたいと思います。

この編集作業は、先ず11月に事務局会議で全体のページ構成を行い合意の上、各委員の役割分担、会員さんへの寄稿依頼などを決め、年末の締め切りをもって掲載原稿を確保します。年始に入り事務局によって仕上げの編集作業に取り組み、役員承認を経て3月発送となります。毎年、内容の更なる充実に向け協議を展開しますが、今回は新役員も加わり自信をもってポピー便り第11号を会員の皆様に送り出せたと思います。新たに『治験情報』『2023 私の闘病記』が増設され、見やすく改善されたホームページを是非ご覧ください。

結びに、編集にあたりご協力頂いた会員の皆様には心より感謝申し上げます。今後は、ポピー便りの編集に会員の方全員が参加するポピー便りを目指したいと思います。

金沢市地域包括支援センターとびうめ
〒920-0938 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
〒921-8174 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