

えむじい静岡

静岡県支部ニュース
47
2007.9.27(木)

編集：全国筋無力症友の会静岡県支部編集委員会 発行：全国筋無力症友の会静岡県支部

はじめに

静岡県支部長 紅野 泉

記録的な猛暑に見舞われました今年の夏も終わり、少しずつ秋めいてまいりましたが、皆様にはいかがお過ごしでしょうか。日頃は当支部に対し皆様のご支援ご協力を戴き厚くお礼申し上げます。

「重症筋無力症の病気に苦しむ患者家族が集まり、お互いに励まし合いながら病気を克服し、明るい療養生活を送ろう。」と昭和46年10月、全国友の会が結成されました。そして昭和47年、国家プロジェクトとして厚生省特定疾患研究班が発足し、難病対策・調査研究が進められ、治療費公費負担制度も開始されるようになり、研究班は日夜治療研究にご尽力されていました。当時は死亡率が高く、治療方法も確立されていない比較的人数の少ない疾病が指定され、その一つに重症筋無力症も含まれました。この間に現在の治療水準にまで引き上げていただいた功績は大きく、多くの医師と協力し後輩の先生方を育てていただきましたので、治療研究は更に進み、協力していただける先生方も多くなりました。

この度、「免疫性神経疾患に関する調査研究班」班長：吉良潤一先生（九州大学大学院医学研究員教授）主催の市民公開講座が、9月9日(日)に東京都港区のコクヨホールにて開催されました。その日、重症筋無力症の部では「重症筋無力症の疫学調査結果からみた日本人における動向」と題して、飯塚病院神経内科部長の村井弘之先生の講演がありました。

また、今まで治療効果の出なかった方達の新たなタイプとして「抗 MuSK 抗体陽性重症筋無力症の診断と治療」と題され、その研究成果を長崎大学第一内科講師の本村政勝先生が講演されました。今後の重症筋無力症の更なる研究と治療に期待したいと思います。

まだまだ社会復帰できない友は沢山います。多くの難病患者・家族が安心出来る様、より良い情報交換をする場を作り、難病患者・家族も健常者も明るく安心して暮らせる社会になることを祈願いたします。

「地球にやさしい環境」と「難病」とが共生できる、新たな可能性を求めて一步一步、歩みを進めて行こうではありませんか。

皆様のより一層のご支援ご協力をお願い申し上げます。

