

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可
 昭和五十三年十月十六日発行（毎月六回一・六の日発行）通巻第四一八号

▽第7回総会案内▽

当会会則第8条にもとづき、第7回総会を左記の通り開催いたします。
 会員、家族の皆さまぜひお誘いあわせの上ご参加下さい。

記

○日時 昭和五十三年十一月三日（祝）
 午後十二時半より五時半まで
 総会終了後希望者により懇話会が開かれます。

○会場 東京都勤労福祉会館

当日は、議事の他数名の患者体験発表、また血漿交換等を中心として左記の医師による講演が行なわれます。

- 都立府中病院 宇尾野公義先生
- 瀬川小児神経学クリニック 瀬川昌也先生
- 都立府中病院 八木皓一先生
- 国立国府台病院 荒畑喜一先生



東京都勤労福祉会館
 中央区新富1丁目13-14
 TEL. (552) 9131
 郵便番号104
 地下鉄 日比谷線一八丁駅
 都営1号線一宝町駅
 銀 線一京橋駅
 国鉄 東京駅又は有楽町駅下車

○総会終了後午後6時半より希望者による懇話会を予定しています。これは医師の方にも参加していただき、楽しく無力症談議で過したいと思っております。（参加実費一人三、五〇〇円）
 ○また総会出席のため宿泊希望の方は本部で二日三日の晩、勤労福祉会館の宿泊所を一応押さえてありますので、至急、宿泊人数、性別、希望日を明記の上事務局までお申し込み下さい。（宿泊費一人一泊約三〇〇円必要です。）

編集 武田 治子	東京都豊島区巢鴨1-11-2 〒170
全国筋無力症友の会	03-947-2128
	巢鴨陽光ハイツ320 TEL 03-941-3546
	郵便振替口座 東京 0-122561

第2回患者・医師懇親会開催

九月二日(土)に第二回患者医師懇親

会が前回同様東京・文京区民センターで開催されました。雨にたたられた第一回と異なり、うろこ雲があちらこちらに浮かぶ八月中の曇さがうそのような秋らしい好天の中を集った、患者、家族らが、北里大眼科の向野和雄先生を囲んで眼筋症状を中心に無力症全般について、時には冗談を交えながら楽しい数時間を過ごしました。



質疑応答中の参加者

当日は涼しい好天であったせいもあり

参加者が多く、前回は上回る三十数人が時間いっぱい四時半まで質疑応答の形で話し合い、最後に向野先生から最近の眼筋型に対しての治療について簡単に話していたいただきました。本部ではこの会が好評ですので、できれば名物行事として定期的開催できるところまで育てていきたいと考えています。皆様のご協力またご要望をお寄せいただきたいと考えております。

ここでは当日の報告として最後に行なわれた向野先生のお話を記載いたします。

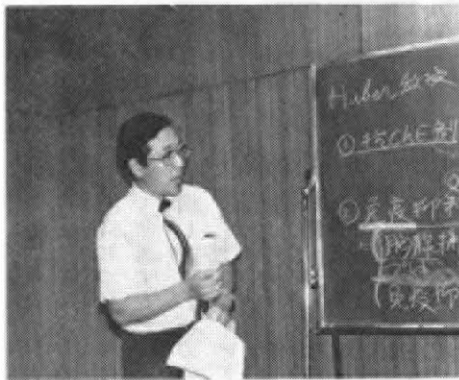
今まで「希望」に一度と前回の総会で眼筋型の治療についてお話ししたので、今日は、目の筋無力症(以下MG)が今どのように考えられているかを今度の国際学会でスイスのフーベル先生がまとめられたので、治療の面などくり返しになりますと思いますが簡単に話します。

治療は眼筋型に限ればフーベル先生はまず抗コリン剤を使うということです。

第二は免疫抑制といいますが、胸腺

の異状から神経と筋肉のつぎめの受け皿側に抗体ができて、MGはそこが主だということ、その免疫の(自分の体に毒を作るような)この免疫を抑えるものとして胸腺摘出と、ステロイド治療(プレドニン)と免疫抑制剤(エンドキサン等)があるわけです。フーベル先生はまずコリン剤の順序として皆さんが使っている物で、ワゴスタグミン、メスチノン、マイテラーゼの順に上げられました。私自身とすればメスチノン、マイテラーゼ、ウブレチドという風に使っています。フーベル先生はこの順番だと言いつつはおられません、普通は眼筋型の場合メスチノンを使い効かなければマイテラーゼそしてウブレチドの順番で、皆さんもそのように投薬されていると思います。次に用量ですが、普通大人ですと三錠まで子供だと一〜二錠としていますし、できればこの程度で眼症状をコントロールしたいと思います。これはフーベル先生の話とずれますが、場合によっては組み合わせ、メスチノン+マイテラーゼ、メスチノン+ウブレチドというふうに治療しても良いわけで、確かに組み合わせ

でうまくいく場合もありますし、その組み合わせの中で効果のある薬を選ぶこともできるわけです。フリーベル先生の話に戻りますが先生はこれに局所点眼療法（抗コリン点眼液例えば先ほど話が出ていましたウブレチドの点眼液）をとっても強調されました。ヨーロッパではウブレチドは有名でなくなじみがありませんがエゼリンとかワゴスチグミン、フォスフオリンアイオダイドとかの名を上げて点眼療法が良いと言われました。私自身としては、これは過去にも文献があるし副作用の点からいってもあまり賛成できず、もしやるとすれば一勇のウブレチドが効果・副作用の点から良いと思いますし、まぶたの下垂だけの小児の場合は一応第一に使用しても良いと考えます。フリーベル先生は局所療法を強調されますが私共としてはあまり良い方法と思っておりません。眼筋型の場合胸腺摘出はほとんど取り上げられてなく、ブレドニンの隔日大量療法が良いと話されました。方法としては外人は体重があるからでしょうが、100〜150mgを初回量として漸減していくものと20mgほどから100mgまで漸増していく方法を話されました。最初アメリカ



説明をする向野和雄先生

カでいわれたのは最初大量でだんだん減らしていく方法だったと思います。ただし20mgからの漸増法は、最初から大量に投与しますと一時的にぐっと症状が落ちる場合があり、それを防ぐために少量からの漸増法が良いとフリーベル先生はいわれました。しかし私共の考えとしますと漸増法は時間がかかるわけですし、効果発現も遅いわけで、眼筋型の場合初回量100mgで始めて減らしていく休薬するか維持量を続ける方法が良いと思います、私自身は漸減法をとっておりますが、彼の講演ではふたつの方法を紹介しています。また52年度班研究の報告書に名古屋の飯田

先生（内科）の治療総括が載っているわけですが、これにはブレドニンの漸増療法しか取り上げてなくまだ考え方が統一されていないと思います。しかし眼筋型に限ればいまのところ漸増療法は必要ないと思っております。眼筋型についてはヨーロッパでも胸腺手術は必要なしとのことで、免疫抑制剤としてアザチオプリン（イムラン）という薬がありそれを投与したら良いとのことでした。そして眼瞼下垂、斜視がある場合は手術をするといわれました。また先ほど話にもありました無力症状を悪化させる物として抗生物質、麻酔薬等が上げられていました。このような事がフリーベル先生の主な話で私共の考えとほぼ同様なわけです。またフリーベル先生は眼筋型治療の将来的展望として、局所点眼療法ブラスステロイドだと述べられました。ただ今もお話ししましたように局所点眼法は今のところいきづまっており、私自身あまりうなづけません。私として将来展望するとすれば、ステロイドと眼筋型にも胸腺摘出を考えるかどうかだと思います。この胸腺摘出については日本でも十月に研究班のワークショップで話されますし、三年ほど

で胸腺手術の見通しについての結論がでると思います。ただ眼筋型についてはフーベル先生もまったく胸腺手術には触れていませんし、全身型についてはヨーロッパでは胸腺摘出がファーストだといわれますし、眼筋型は特別扱いされているのが確かだと思います。ここまです話しのひとつです。

もう少し具体的に眼筋型について私の抗コリン剤投与の方針を述べますと、十数年間の考えで投与量は少なめにする(アンダードシス)という考えです。まぶたが少し下がっていても視力に問題がなければそれで十分と思っていますし、それで寛解する人はしますし、そんな方法です。もうひとつ最近の情報ですが、東京女子医大の福山先生(小児科)が完全寛解した小児例はどんな場合か分析結果をまとめられています。どんな例が完全寛解しているかといいますと、(1)カゼを引いた後発症したMGなど発症誘因の明らかでない例、(2)発症から十分な治療開始までが短期間の例(約三ヶ月以内)に抗コリン剤などで十分治療したもの、(3)自己免疫的要因があまりない例、(4)経過中にカゼ感染などによる増悪がない例、以上

の様な点が一応の結論として上がっています。それから眼科として興味があるのは、子供達の視力発達についてです。普通五才で大人並みに発達するわけですが、その途中で発症しますと視力の発達が悪くなるわけですね。そこでブレドニン等を使ってまぶたを上げたり、悪い方の目を使って良い方を隠す等の工夫で十分視力を出すことができます。これはとても大事なことでうっかりすると視力が出ない場合があります。なぜ視力が出ないかの理由については調べる方法があります。これは多角的に光とか像とかを与える脳波のようなもの(VCP)を使います。視覚でもって誘発電位がとれるわけでその刺激装置を色々工夫しまして視力の悪い子供達の分析ができるようになっていまして、私共もMGの子供達の視力の発達の悪さについて分析をしたいと思っておりますので、また協力をお願いしたいと思います。眼科医として一番責任があるのは視力をできるだけ早く病気をみつけ治療して出させること、その次はまぶたを上げ十分生活できるよりにすることです。ですから視力の問題は今のところあまり良くわかっておりま

せんので、大事なテーマとして調べたいと思います。あとブレドニン療法ですが眼筋型にはどんな形が一番良いかわかっていません。私共の所では大人100mg小児は体重1kgあたり2〜3mgで最初やり減らしています。またなぜ隔日投与かといいますと副作用の点からなのですが、私の所では最初一週間毎日投与してその後隔日でやっています。抗コリン剤が無効な子供が少し時間を長くすることによって経過中でも良くなる経験があります。そして休薬してもかなり維持できる例があり、今のところ副作用も問題はありません。私の考えでは眼筋型には胸腺摘出は踏み切る証拠はないしブレドニンでやりたいと思っています。また抗コリン剤は少なめに対処的な意味でやり、一〜二年投与した場合は一ヶ月ほど休薬すべきだと考えます。特によそから来た方には必ず休薬しています。そうすると悪化する例もありますが、かなり変化がない例もありこれは必要ないわけです。どうしても悪い所は手術的なことをして、眼筋型の場合抗コリン剤は切れれば切るといのが私の方針です。

新入会員

氏名	郵便番号	住所	電話番号	年令
石田正子				32
大和田一				37
丸山美枝子				41
石原えり子				24
木村美穂				2
村本静子				55
藤田利光				50
辻克子				34
高山哲				41
吉田逸郎				72
内田米一				59
田ノ上和代子				43
生田民子				48
家本成子				30
新谷妙子				48
鈴木由美子				21
高橋ひで子				47
森山久美子				30
菅川忠				42
大場米蔵				44
石川元明				17
鶴田敏				5
船渡正裕				16
市原絵				5

名簿変更

氏名	郵便番号	住所	電話番号	ページ
黒羽啓子				6
後藤栄雄				7
小島七重				7

名簿変更(その2)

氏名	郵便番号	住所・電話番号	ページ
大西 鈴代			67
前田 志津代			82
奥田 美枝子 (旧姓 相原)			105
大滝 智			4
鈴木 愛子			24
白沢 恵美子			40
紅野 泉			49

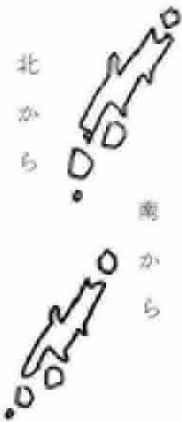
ご寄付ありがとうございました。

	金額	氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
小 家	5,000円	松 滝	5,300円	子 代	1,000円	共 計	20,000円
坂 徳	5,000円	河 南	1,000円	シ 子	1,000円		円
見 元	2,000円	前 表	1,000円	光 子	6,000円		円
藤 山	2,000円	金 鈴	1,000円	男 子	5,000円		円
木 中	1,000円			吉 利	5,000円		円
谷 井	7,100円				5,000円		円
林 森	5,000円				5,000円		円
酒 石	5,000円				5,000円		円
林 酒	3,000円				5,000円		円
森 島	3,000円				5,000円		円
手 前	2,000円				5,000円		円
	2,000円						
	2,000円						
	1,000円						
	1,000円						

(順不同 敬称略)

- ▽ 日常生活の事、身辺で起きた事、入院日記、治療経験等、どんな事でもお寄せ下さい。
- ▽ 本部ニュースに皆さまの原稿をお寄せ下さい。
- ▽ 原稿は一〇〇字までにまとめて、題氏名、住所、年令を付記して下さい。
- ▽ 紙面の都合等で文章を削減する事もあります。
- ◎ 会員の皆様へのお願い
友の会では最近会員数の増加に伴ない住所、電話番号の変更が多数にのぼり、郵便物の不着や会員相互間の連絡に支障をきたすケースが多く見られます。新名簿作成の都合もありますので変更があった方は是非ご連絡下さい。
- また会費納入率が低いため財政上会運営が難しくなっています。今年度分会費未納の方はどうかお送り下さい。

郵便振替 東京 0の122561



「元氣になりました。」

西宮市

西村 みさ子

本部ニュースいつもありがとうございます。初めてお便り致します。

皆様暑さの折頑張っておられるご様子、私もはげみになります。

大阪支部へ入会して、早くも一年がまわりました。いつもニュースを見て、皆様、同じような道を歩まれて、自分で健康をとりもどされているのですね。

手術も薬も大切ですが、自分自身が、しっかりしないとだめな事が、よくわかりました。

先生を始め家族の皆には、それはそれはお世話になりました。

(主人には、口ではいえないくらいです

ありがたく思っています。)

私も発病して(五十一年八月)二年になりました。

現在の医学の、ひと通りの治療を致しました。

手術(五十二年二月)ブレドニン(五十二年六月から)そして、

会長様、皆様、私こんなに元氣になれました。

家事一切疲れる事もありません。

いつかきくと、もと通りになる、良くなる、そう思ってベットに横たわっていたのが昨年の八月、今年は、もう普通の人と変わりありません。

一度だって治らないと思った事は、なかったけれど、現在になるまでの月、日の長さは本当に気が速くなりました。

でも、今から思えば二年たらず(本当短いですね)どんなことがあっても、一つづつ治らないと全治しないんですもの、あせらないで下さい。

ブレドニンは現在、飲んでいません。マイテラーゼーと一・五錠、一日に飲んでいますが、家事一切できます。子供もいます。(二才六ヶ月)発病してすぐ手術をしたのがよかったのか、薬がよく効い

てくれたのか?どちらか

(私は全身型、クリーゼも経験しました)私にもよくわかりませんが、この病気がなるものであることが、わかりました。

皆様に少しでも力になれる事があれば嬉しいのですが、

会長様には一度もお目にかかったことばございませんが、いつかきくと、元氣でお会いできる日をたのしみにしております。

会の皆様、どうかお身体だけは、ご自愛下さい。

「がんばっています。」

宮城県桃生郡 熊谷 すず子

初めてお便りさせていただきます。

連日三十度を超える暑い暑さの東北地方ですが、さぞ東京地方はお暑い毎日の事と存じます。その暑い中で、本部役員の方々には、私達患者のために本部ニュースを、お送り下さいましてありがとうございます。

宮城支部総会の席で、初めて会長さん

にお会いする事ができ、本当に嬉しゅうございました。初めてお会いしたのにも幾度もお目にかかった事のあるような気分から居りました。

なぜかと申しますと私は、四十五年七月離病と言われ、レツテルをはられてから二年目の四十六年の十月の事です。

自分の身廻りの事も出来ず、三度の食事も口に出来る事が出来なくなつた私を見て、当時小学校六年の娘が、新聞に記載された岸野幸子さんの記事を見て、友の会結成をしり、会長さん宛に、お手紙を差し上げたとの事でした。

その時に会長さんからお便りと友の会入会の書類を頂きましたが、その頃の私は、日増しに病状が悪化して行く状態でしたので、家族の者も私の看病に追われてつい友の会入会の機会を逃してしまいました。

その後、どうにもならなくなった私は先生にお願いして、四十七年二月胸腺手術をして頂きました。術後は、だんだんと良い方向に向ってゆき、三年目あたりには、ウブレチッドを一日一錠位で過ごす事も出来ました。(その間、軽いタリ一ゼで二、三度入院する事もありました。)

ところが、調子にのり過ぎた私は、ちょっとした無理から、一昨年の十月頃から再び病状が悪くなり昨年の三月と八月頃まで、入院生活となりました。

食事の度に先生に、鼻からチューブで薬を入れてもらい、食事をするよりな始末でした。

それでもどうやら切り抜ける事ができ、今年、我が家で暑い夏を過ごして居ります。

現在は、ウブレチッドを一日、二、三錠服用して居りますが、午後になると首が重くなり、寝たり起きたりの毎日ですが同じ病いで苦しんだ私達患者は、どんなでも一度は希望をなくしてしまふ事があると思います。私も、その一人です。そんな時、友の会に入会させて頂き、機関誌「希望」と、本部ニュースを拝見し自分の愚かさ目ざめました。

私よりも重い患者さんが居る事を、知りまして、
そして、当時小学生だった娘も、今は、
大学一年、息子は、高校一年と成長いたしました。
その成長して行く姿を見て、又私の分まで一生懸命に働いて居る主人の事を思ひ

と、どんな事があっても頑張らなくてはと思つて居ります。

これから先も、先生方や、会長さん始め友の会の皆様方の励ましを頂き頑張つて参りますので、何卒よろしくお願い申し上げます。

又、同じ病いで苦しんでおられます皆様も、一日も早く少しでも良い方向に向われます事を、お祈りして筆を止めさせていただきます。

首がだんだん重くなり、目の方もたしかありませんので乱筆にてお許し下さい。

友の会支部別会員数

78・9・11現在(本部掌握分のみ)

支部名	会員数
道田	75
海	13
北秋	26
宮山	26
群	19
派	34
長	17
本	57
神	16
奈	54
静	49
喜	12
愛	51
大	13
九	30
	25
	93
合計	942

無力症への認識深まったチャリティー

「難病に愛と希望を」をテーマにチャリティーバザール（協力会主催、友の会等後援）が八月二十八日にホテルニュージャパンで開かれました。午後三時半の開場と共に会場中央に並べられた善煮の品々（食器、酒類、衣料等）に約一五〇〇人もの人々が集まり、数時間でほとんど売り切れるという盛況でした。四時頃からは会場にきた子供達を対象に後援団体のひとつである劇団手織座により、音楽劇まねし小僧が上演され、買物客の熱気と相い



—オークション風景—

まって会場の雰囲気盛り上げました。またその後式典が行なわれ、協力会の岩井半四郎会長が国立国府台病院の荒畑医師をカナダ、アメリカへ派遣する事を発表、また友の会武田会長そして厚生大臣のメッセージを持った三橋原生省難病対策課長のあいさつが行なわれました。午後六時過ぎからは当日のメインであるオークションが開かれ、各界著名人の色紙巨人軍の王、高田、小林のサインボール等がせりに出され、いせいの良い司会者の声に誘われ次々せり落とされました。そして最後に会員の皆さまにも購入していただいたラッキーカードの抽選が行なわれました。参加者の視線が集中する中演壇中央に置かれた透明なラッキーパークスの中から次々半券が拾い上げられ、七等から順に発表されました。番号が読まれるたびにどよめきが起こりいやが上にも興奮を盛り上げました。司会者の求めて武田会長が特等くじを引いたところ沖繩旅行が群馬支部にあたり友の会一同大喜びしました。その他大阪支部へ伊豆一泊とホテル券、愛知の杉山さんにマー

ジャンマット、広島に住本さんにつぼ千葉の皆川さんにファンシーケース、東京の小野さんに清涼飲料一年分等がありました。当日友の会では後援団体として色々とお手伝いした他、友の会コーナーをもうけ紙ナフキン、ぬいぐるみ、布製品を販売いたしました。また友の会関係から軽症の会員、家族、ボランティア等五十名ほどが参加し、当日はもちろん事前準備等、裏方としてチャリティー成功に協力いたしました。ご多忙にもかかわらずご協力いただいた多数の方々誌上を借りてお礼申し上げます。



チャリティー友の会コーナー

書籍案内



○ 難病対策ハンドブック 五十三年版

厚生省公衆衛生局難病対策課編集
難病対策の経緯、現状、各疾患の概
要、関係資料等がまとめられていま
す。

社会保険出版社 二二〇〇円

○ 上手な医者のかかり方

動草書房刊

谷 みゆき著 一三〇〇円

○ 年金を生かす知恵

複雑な年金制度を老齢給付、障害
給付、遺族給付にわけポイントを押
さえ説明されています。

東邦出版社

渡辺 清著 九八〇円

発行所 身体障害者団体定期刊物協会

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可
編集 全国筋無力症友の会 東京都東鴨一十一一三二〇
昭和五十三年十月十六日発行 SSKA通巻四一八号

お知らせ

▽ 今回のニュースで紹介しました第二

回患者医師懇親会に続いて、本部では
第三回を十二月初旬に予定しています。
こんな症状について語り合いたい、こ
のよりの疑問点について聞きたい等ご
要望がございましたら、どうぞお寄せ
下さい。

▽ 来たる十一月十二日(日)に東京都障害

者福祉会館において、神経系難病(筋
無力症、多発性硬化症、パーキンソン
病、脊髄小脳変性症)四疾患について
の無料検診が開催されます。

▽ 今年度総会は例年どおり十月十五日

を予定してありましたが、会場(東京
都勤労福祉会館)改装工事のため一べ
いじに記載しました通り、十一月三日
となりました。参加予定の方はご注意
下さい。

あとがき

この夏の暑さは殊の外きびしく、私連
病む者にとっては本当につらい毎日でし
た。皆様はいかがお過ごしでしょうか。

九月半ば涼風と共に秋は駆け足でやっ
て来るようです。

皆様のお陰でチャリティーバザールも
無事終える事ができました。心から厚く
お礼申し上げます。茨城支部会員の多数
の参加、静岡のEさんからは、大きなダ
ンボール箱四杯もの寄贈品が宅急便で届
けられ、また吉祥寺のSさんは、車一台
山のように積まれた寄贈品を届けて下さ
り、バザール当日の早朝まで会場への運
搬が続けられました。チャリティー全体
の収支はまだまとまっていませんが、友
の会分として、協力券86枚、ラッキーカ
ード500枚、計33万6千円を売り、当日友
の会コーナりの売り上げは33万7千3百
円でした。重ねてお礼申し上げます。
ではまた総会でお会いいたしましょう。
どうぞ皆様お身体を大切に。

定価 一部一〇〇円

