

希望

第一号

全国筋無力症友の会

ごあいさつ

会長 武田治子

この度、私たち筋無力症患者が集まり、全国筋無力症友の会を結成いたしました。

長い間、病名さえも耳にしたこともなく、原因不明と、確立した治療法が解らないために多くの患者は家族ともども苦しい生活を続けております。また、この病気は、社会の人々の理解や協力が不十分なため、なおいっそう苦しみを深めております。

思いあぐねて、せめて病気の原因なりともつかみたいと病床より立ち上がりました。昨年十月十七日に東京・渋谷の全国婦人会館において全国大会の結成式をあげてから三か月余にもなり、会員数も全国で約三百余名になりました。

第一回の準備会の折りに、大阪より馳けつけてくださった浅野十糸子さんが大阪支部を結成され、西日本における唯一の支部として頑張ってくださいています。

この会は患者同志が励まし合い、助け合って明るい療養生活を送れるよう、また外に向かっては、この病気の原因の究明と、治療法の確立を訴え、各関係官庁にも働きかけ、医療費の公費負担を願っております。また、諸先生方にもご努力いただき、私たちの苦しみを一日も早く取りのぞいてくださるよう、お願いいたしたく思っております。何よりもうれしかったのは、来年度予算に難病対策費として五億三千万という思いがけない巨額の予算をつけていただけたことです。これにより、私たちの前途に大きな希望がわいてまいりました。

遠く九州北海道から涙ながらに延々と訴える長距離電話、口にペンをくわえて書かれたとおっしゃるたどたどしいお手紙、書面から血と涙のにじみ出るようなアンケート用紙の重みに、激しい憤りと、会の発足のあまりにも遅過ぎたことを痛感させられる毎日でございます。

この病気の性質上、どうしても長期療養が必要となるため、全国各地で個々に悩んでいらっしゃる患者さん方の訴えや生活のあり方、また医師にすら相談の出来ない心みだれ等、もろもろの事を語り合える場としての機関誌「希望」が産声をあげました。私たちの心の支え励ましともなる明るい仲間の機関誌として、友の会の歩みと共に皆様とご一緒に育ててまいりたいと思えます。

難病対策、皆さんと協力して

厚生省公衆衛生局長

滝沢 正



沖繩復帰を審議する国会が強行採決のため一時休止状態になった昨年十一月末のある日、私の部屋

に全国筋無力症友の

会の代表の武田さんが突然訪ねて来られました。前にも一度筋無力症対策の強化について仲間の皆様と陳情に来られたことがあったので顔見知りの

間柄でもあり早速お会いしましたが、今日の武田

さんは、大へん積極的な明るい顔つきで元気に部屋に入って来られ、今度友の会の会報を出すことに

しましたので局長さんの挨拶を是非書いて下さ

いとお話でした。武田さんがこの前来られたときに、よその人にお会いするときは緊張するから、薬を飲んで来るといふことを言っておられる

のを思い出して、明るい元氣そうなお顔である

が、今朝もまた薬を飲んで厚生省へ来る途中で、

身体の具合が悪くなることのないように気をくば

っておられるのかなと私は心の中で、武田さんの

心づかいを痛々しく感じたのです。

筋無力症のみならず色々の難病について原因の

究明や治療法の確立のために研究を十分実施し、

その成果を早急にあげなければなりません。どんな病気で

も診断が早く適格にされるのが根本

です。勿論、原因が究明されて、どんな病気で

も予防できるようにすることが理想です。

が、なかなかそこまでゆくまでには時間がかか

りますので、早期発見の対策が重要です。それは

国民一人一人が健康に対する注意が必要である

ことは勿論です。が現在のような多忙を極めてい

る医療関係者のいわれる「三分医療」では大事な

ひとつの灯

東京都民生局長

縫田 曄 子



「全国無筋力症友の会」の結成に引きつづいて、機関誌第一号の発行を心からお喜び申しあげます。

この難かしい病気の毎日は御本人は勿論、御家族にとってもどんなにか大きな精神的、

病気を見逃がすことがあると思います。

この問題の理想的な状態はなかなか実現することはむずかしいと思いますが、医師も患者もお互いに信頼を基にして正しい医療が行なわれるような日を一日も早くむかえたいと思います。健康の価値は高いものです。お金がかかることと健康の価値とを根本的に考え直してみるのが抜本改正の基本だと私は思います。そのようなことができるだけ理想的な医療が行なわれるような社会のなかで筋無力症のような誰に罪があるのでもない難病の解決にむかって社会的にも大きな前進をすべきでしょう。私は政府の対策を充実させる責任の一端をになつておりますので、会員の皆様の御協力を得て、四七年は本格的に難病対策の解決に一步前進したいと念願いたしております。

経済的負担であろうと心が痛みます。そういうなかでお互の病状を知らせあい、はげまし助けあう共通の広場としての「友の会」の意義はたいへん大きいと思います。

中国の古いことわざに「暗い闇の中でお互に暗い暗いと言いつついても明るくはならない。とにかく立ち上がって誰かが灯をともすことだ」というのがあります。

私は、このことわざが大好きです。同じ病いに苦しみ悩む方たちにとって「友の会」がひとつの灯となることを願ってやみません。

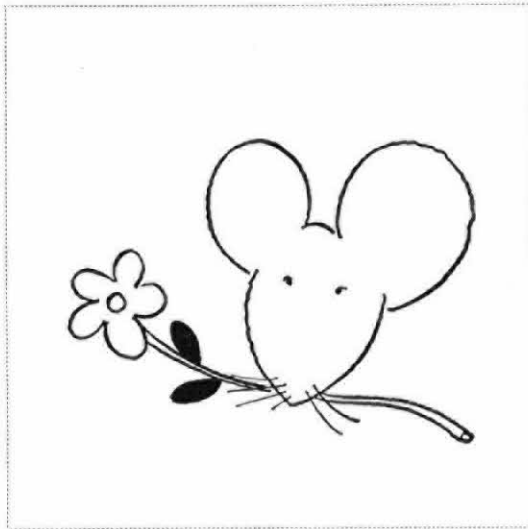
会の経過

結成大会とその後の状況

全国筋無力症友の会は四十六年十月十七日、東京渋谷の全国婦人会館で結成大会を開きました。全国から患者さんの家族を含めて、およそ二百名もの大勢の方に出席して頂けました。また報道関係も多勢駆けつけてくれました。私達患者の実態を取材して頂きました。一部では会長や役員の選出、会則の審議と承認、そして要望書を採択しました。二部に於いて、厚生省の民生局、衛生局からそれぞれ代表の方に祝辞を述べて頂き、又、筋ジストロフィー、スモン、こう原病等、筋無力症と同じように神経の病気を病む患者の会の代表の方々にも、励ましのお言葉と祝辞を頂きました。更に大阪支部からの報告、病氣と闘っている患者さんの体験等があり、会場のあちらこちらでは、ハンカチでそっと涙をぬぐう光景が見られました。そして都立府中病院の宇尾野先生、北里大学病院の石川両先生より筋無力症についての講演が

あり、その後、患者さんとの間で活発な質疑応答が展開されました。

全国大会決成後、全国各地から、問い合わせ、入会申し込みが殺到し、手紙が現在まで四百通近くになり、また電話も終日鳴り続けておりました。



大会後もあらゆる角度からマスコミ関係の方々に御協力を頂きました。最初、読売新聞の投書欄「気流」で友の会の結成を呼びかけたのに始まり、五大新聞はもとより、公明新聞、赤旗新聞、福祉新聞、療養新聞等、あらゆる新聞によって筋無力症が紹介されました。テレビにおいては、フジテレビのハイマーンショウ、TBSのニュースコープ、ラジオではNHKの「時の人」等により、私達患者の声を聞いて頂きました。役員は厚生省

、関係各局へ陳情を重ね、滝沢公衆衛生局長とも一時間近くにわたって、親しく懇談する機会を得ました。また参議院の各党、社会労働委員を尋ね、私達患者の悩み、苦しみを訴えてまいりました。

その間に、公明党の生活局長で居られる小平芳平議員が、友の会事務所を訪問してくださり、病人が立ちあがらなければならなかった実情に、強い憤りと深い理解を寄せてくださり、十月二十六日初めて参議院、社会労働委員会に於いて、筋無力症を取り上げて下さり、そして十二月七日、小平議員に招かれて、社会労働委員会を傍聴する機会を得、再び、小平議員に筋無力症対策について厚生省の見解をただして頂きました。委員会終了後、斎藤厚生大臣にお会いする事ができ、筋無力症患者が望んでいる全てを訴えてまいりました。

十二月十一日は大阪支部の第一回総会が、中之島、中央公会堂で開催されました。当日東京より、武田、古家と都立府中病院のMSW(医療生活相談員)山宮正子さん、計三名が大阪の総会に出席しました。総会は、患者さんのお母さんの胸をうつ体験談等があり、熱気あふれるうちに進み、大阪大学病院の隠岐先生、西川先生の講演、質疑応答があり、総会后、先生を囲んで話し合いが行なわれました。

また、私達難病のグループが横の連絡をとり、難病団体組織の結成を急いで居ります。

専門医の先生方から

(アイウエオ順)

筋無力症の患者の会結成にあたって

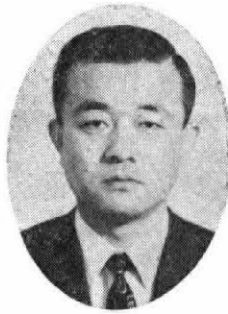
北里大学眼科教授

石川 哲

で、われわれ神経眼科医の果す役割は極めて大であります。

私の居ります北里大学眼科では、私と向野助教とで重症筋無力症の特別外来を月曜日水曜日に開いて居ります。これは主として患者の適格な治療が主ですが、特効薬である抗コリンエステラーゼ剤(ウブレチッド他)の薬剤の適応決定、副作用のチェック、視力に対する種々なる治療、複視の矯正、その他の生化学的な検査を行なって居ります。受付は朝八時三〇分より一時までです。上記の点でお困りの方は御相談に應ずることが出来ます。

またこの患者の会に対する希望として、国に対して積極的に働きかけ、患者の登録、研究費、治療費の負担等について、運動していただきたいと念願して居ります。



このたび難病「重症筋無力症」に対して患者の会が結成されたことを、心からお祝いします。

宇尾野、里吉(東

邦大)両先生と私は、本症が極めて重要な、しかも未開発の領域を数多く含む、難症であることに、既に五年前頃から気付き、本症の専門家を集めて、その「成因と治療」を中心に「筋無力症研究会」を結成したのは約三年前で、毎夏(七月末)に約五十人の学者たちが集まって研究を行なって居ります。そしてその成果は毎年一回「ブロンシードイニング」として発行されて居ります。この様な会は米国では既に十年前からニューヨークに結成されて居り、個人よりの寄附と、N・I・H(厚生省)の援助のもとに、本症の一般へのPRと、医師に対する啓蒙を行ない更に患者の登録を中心に活動して居ります。私もこれから患者の皆様方に微力ながら約一五年間の本症に対する経験を生かし

筋無力症の対策

都立府中病院副院長・東大医学部講師

宇尾野 公 義

◇はじめに

(1)歴史 筋無力症の学問的記載はすでに三百年前トーマス・ウイリ大(英)が一症

例を報告。百年前ウイルク大(英)らが筋無力病と命名。それまではヒステリー、神経症、神経炎、仮性麻痺などの診断が多い。

(2)頻度 世界中発病の頻度はほぼ同じで十万人に四〜五人であるが、診断不明や誤診例などを入れ



ると十人程度になるか。

(3)性差・年令 男女比は一对二。二〇〜四〇才の発病が最も多い。外国では男子例で五〇〜六〇才台に山がみられるのが特長(肺癌に関係あるか?)
(4)経過・予後 大部分が慢性経過をとる。症状の経過は薬物により軽快から臥床まで各段階がある。完全治癒例は少ないが薬物の発見により軽症の患者は普通人とほぼ同じような生活をする事ができる。

◇筋無力症対策の要点

(早期診断正確な治療)につぎる

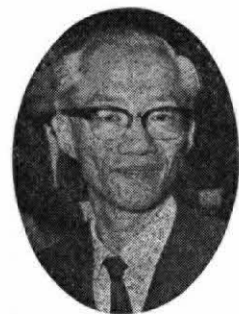
(一)診断の要点 自覚症状・眼症状(眼瞼下垂・複視など)に始まる事が最も多く、次に言語障害、嚥下障害、四肢筋脱力、呼吸障害などを生ずるに至るが、眼症状は長びきやすい。一日中で症状に波がある。感冒、過労、睡眠不足、精神的影響が加わると悪化する。

他覚症状病氣と病型の把握が肝心である。初期症状なのか、慢性経過をとっているか、クリーゼの状態なのか?

眼筋型、全身型、筋萎縮合併型、急性激症型、晩発重症型のいずれに属するか?。あるいは間歇型か?。胸腺腫はあるか?。自己免疫疾患か?。肺や気管支癌に伴った筋無力症ではないか?

臨床検査・テンシロン試験、ワゴスチグミン試験の結果や、筋電図所見など参考となる。

(二)治療の要点 抗コリンエステラーゼ剤の特長や使用方法をよく知っている事。ワゴスチグミン、マイテラーゼ、メスチノン、ウブレチッドなどは患



者の状態、病気の時期などにより適当に撰択する事、クリーゼに十分対応出来る事。筋無力症クリーゼなのか、抗コリンエステラーゼ剤過剰によるクリーゼなのか?。それにより処置が異なる。気道確保の準備をしておく事。抗コリンエステラーゼ剤に抵抗する場合の処置。塩化カリ・インシュリン・ブドー糖点滴療法、ACTH大量療法、脾エキス療法などがあり撰択を誤らぬ事。

胸腺に対する処置 胸腺腫がX線で確認された場合、特に若年女子例では別出手術がよい。時には胸腺腫の陰影がみられない場合でも別出手術やX線照射療法を行なって良い結果をみる事があ

る。
その他・精神的因子、感冒、抗生物質の使用などは症状を悪化させるから注意。女子では性周期との関係に注意。

今後の方向 筋無力症の対策が今日まで殆んど

完全なる治療法を求めて

無視されていた理由として、(1)患者の絶対数(報告)が少なく、その実態が十分把握されていない、(2)正しく診断されれば患者は一応薬剤に反応し、しかも不十分なが日常生活が出来、その後は増悪・緩解を反復して慢性経過をとる。(3)難病対策を訴えている患者自身が、眼症状、言語障害、呼吸障害、脱力、あるいは心因性要素などのために消極的にならざるを得ない。などがあげられる。しかし今後は、友の会の要望書各項目と共に次の点を推進せしむべきであろう。

- (1)筋無力症研究会の研究活動をより拡充させ、治療法の確立を期する。
- (2)第一線の医師に本症の診断及び治療に関する啓蒙を行なう。
- (3)全国的に患者の実態を調査、登録し、筋無力症研究会及び友の会の緊密な相互連繫を保ちつつ、救済活動を行なう。

新潟大学脳研究所神経内科

椿 忠 雄

神経の病気には難病が多く、患者さんは大変な重荷を負っておられます。筋無力症もその一つです。しかし、このた

び患者さんの会が発足し、お互に手をとって助け合

って行かれることを知り、心から喜びを感じま

す。会長武田さんはじめ役員の方々には、会をま

めて行くことは大変な御苦労と思いますが、会員

の皆様方が多少の私情を捨てて苦しみ分ち合い、

会をもり立てていかれることにより、大きな実を

結ぶことと確信しています。

幸にして、筋無力症は現在でも治療法はありませんし、研究の手掛りもえられていません。唯、最良の治療のためには高度の専門的知識と経験を必要とします。患者さんがよい治療をうけられるため

会の発展に期待して

都立府中病院神経科

医療相談室 川村 佐和子



全国筋無力症友の会
結成おめでとうございませう。

この会に参加されて、みなさまはどんなよろこびを得られたのでしょうか。

「たった一人の闘病だとじっと堪えてきたけれど、仲間を知ってうれしかった」と云う便り「筋無力症だと云っても誰も知らない。全く理解されていなかったのに、友の会結成で新聞やテレビが報道してくれたために、いたわってもらおうようになった」と云う声、「友の会の力で筋無力症も国の難病対策の一つにとりあげられてうれしい」と云う電話。一つ一つの文字に、声によるこびがあふれ、武田会長や役員の方々の懸命な努力がみられている事を感じています。

にも、この会の存在価値は大きいと信じています。現在、完全な治療法はありませんが、将来この完成される日の遠くないことを希望し、我々も努力する覚悟であります。会員の皆様が明るい希望をもって進まれることを切に祈ります。

ところでみなさまをとりまく社会では、友の会結成をどのようにみているのでしょうか。

「三百年も昔からある病気なのに、社会の対策は何にもないので、患者が自ら叫ばないと何にもしてくれないんですね、苦しい病気なのに気の毒です」と云う同情論から、「筋無力症も苦しいだろうけれど、難病は筋無力症だけじゃないんだよ」とか「また患者が団体をつくって陳情するのかね、かわいそうなのは病人だけじゃないよ」と云った反発論、放置論もあります。

今日、友の会はこれら様々の意見の中で活動していくのです。全国筋無力症友の会はどのように進んでいくとよいのでしょうか。

苦しい病気を背負った者として同情を求めていくことも出来ます。又、例えば三百年來社会から放置され、苦しんでいる筋無力症患者だからこそやりとげられるテーマをみつめて、それを社会に

訴え、実現していくこのことは筋無力症患者の苦しみをやわらげるものであり、かつ健康面をも含めて社会の幸福を求めるものでもあるこんな活動のあり方も考えられることでしょう。

勿論、全国筋無力症友の会のあり方は会員のみならず一人一人が創り上げていくものです。すなわちアイディアがみなさま方のうちにあることでしょう。

勇気ある発起人、会長、役員によって結成をみた全国筋無力症友の会が、会員の積極的な参加によって、活き活きした活動を展開するように、そして筋無力症の苦しみが少しでも克服されるようにねがってやみません。



参院社労委員会議事録より

「筋無力症対策に関する件」

昨年十月二十五日、友の会の代表者三名は、十月十七日の結成大会で承認された要望書（内容、一、筋無力症の原因究明と早急な治療法の確立、一、専門医療機関の設置と充実、一、医療費の公費負担）をもって厚生省を訪れましたが、翌二十六日の参議院社会労働委員会で社会保障制度等に関する調査の一環として「筋無力症対策に関する件」がとりあげられました。

質問に立ったのは、同会理事の小平芳平氏（公明党Ⅱ写真）、政府側委員は、厚生省公衆衛生局長、滝沢正氏で、冒頭、筋無力症等に対する窓口が、公衆衛生局に決まったことが、明らかにされました。以下、第六十七国会、参議院社会労働委員会会議録第二号より、その一部を抜粋いたします。

小平芳平氏

それでは（編集者注、「筋無力症研究対策」の）来年度予算について具体的に（略）お知らせ願いたいのです。

まず第一に、陳情にもありましたように、医療費の公費負担、この点について具体的に来年度予算で公費負担ができるかどうか。それから、いま言われた専門医療機関、この専門医療機関については来年からどのような充実がはかられていくかどうか。それから、この点はむしろ他の局になる



かも知れませんが、新聞にもでておりましたように、武田会長のところはたいへんなんです。電話がかかりました、そして結成全国大会をやった

あくる日などは、電話が鳴りっぱなしで、朝食を食べるのが夜だったというくらい、この方は命を削る思いをし、十六年もこういう難病にとりつかして自分自身が、これはどうしても命を削る思いで立ち上がらなくちゃいけないというところからできたのが、今度の友の会です。（一略）これをほっておく手がありますか。日本国民であり、税金は税金でちゃんと取られておきながら、十年、十六年、これほど苦しんできた、その人たちがいま友の会結成、それこそ全国から、こういう場合はどうですか、ああいう場合はどうですか

と、こういうふうに殺到しているのを、この武田さんが一人で一生懸命、それこそ命を削ってさばいている現状、こういう点に対して厚生省は何も打つ手がないのかどうか、以上三点についてお尋ねしたいと思います。

政府委員 滝沢正氏

お尋ねの公費負担の問題でございますが、これは実はこの原因の究明、治療法の確立ということが、当面の重要な課題でございます。それと同時に、実体を把握すると、こういうことでございまして、公費負担につきまして、この難病ないしは長期療養を要する患者等に対する公費負担制度に対して、各審議会等からの御意見もでておりまして、公費負担につきましては、当面具体的には来年度は考えておりませんが、スモン病等におきましても、純粋な調査研究の他に、治療をどうするかというのを研究的に進める必要もございまして……これについて、治療研究費を本年度約五千万。一億のスモンのうち純粋の調査研究に五千万、それから治療研究として五千万を用意いたしました、これから治療研究として五千万の限度内において、これを患者当たり月一百万の限度内において、治療に御協力願う謝金のような性格で特定の指定された病院を通じまして、研究班から出してもらおうという制度を新しくスモン病について今年実施いたしております。この金額そのものは県の御協力を得まして、できるだけ二倍の二百万程度が、県からも一百万円乗せていただいで御協力したいというような協力できる県には実施していただいで居ります。（以下略）

◆初の準備会

新宿厚生年金ホール会議室に
五十人が集まる

46年7月18日



◆厚相に陳情へ

小平議員（左端）の紹介で
斎藤厚相（中央）に陳情する
友の会の代表たち

46年12月7日



テレビのライトを浴びながら
病状を説明する岸野さん



結成大会で自分の闘病の苦悩を語る横尾さん



◆全国友の会結成大会

渋谷の全国婦人会館に二百人余が参集して開かれる。

あいさつする武田会長
46年10月17日

大阪からかけつけ、支部の近況を報告する浅野さん



会員の声

アイウエオ順

生きる権利の自覚を

大阪支部長 浅野十糸子

大阪支部は、去る九月発足以来、西日本における唯一の支部とあって、遠く九州、四国からも多くの連絡を受けております。ほとんどの方が、これまでの孤独な苦しみを訴え、仲間と話したい、励まし合いたい、また、より良い治療法を知りたい、という切実な願いを抱いておられます。現在いちばんの要求は、治療法の確立。そのためには、国に医療対策を、また私たち自身の病院の設立を要望しなければなりません。同時に、この病気が病気の上さらにさらにもたらす経済的な苦しみ、生活問題が大きく浮かび上ってまいりました。問題の解決を求めて、再度、関係機関をたずねてみましたが、まだまだ道は見つからず、多難な前途が予想されます。はたして、私のような非力な者が、東京の会長を助けて支部の一端を荷い得るか、と心細い気がいたします。しかし、会員の方々から寄せられた多くのお手紙を一通一通拝読しておりますと、この会は決して、一人二人の情熱だけで動いていてのではないことを痛感せずにはいられません。苦しい体験の中から生まれてくる切実な願いと、ほんとうに人間らしい触れ合いを通して慰めと励ましを求めようとする会員一人一人の熱い想いが、将来とも、この会を支えていく

ものに違いないと思えます。

現在、他にも多くの難病の会が作られています。この現象を一種の「流行」とみなし、流行に乗じる「甘え」と批判する向きもあるかもしれませんが。しかし、私自身、二十三年間の闘病の人生を顧みるとき、また、不自由な身で何年も病床にある会員の方を想うとき、「流行」とも「甘え」とも無縁の悲しみと怒りを感じます。こうした難病の会を敢えて作らねばならないのは何故か？と考えたとき、それは、やはり、病んであっても人間らしく生きる権利を持つ自覚であり、政治の貧しさや医療制度の矛盾への批判ではないでしょうか。

(大阪市東区)

まず本人が治る意欲

池田公子

胸腺摘出手術を受けて八年、私が今日のように再起できた経過をふり返ってみますと、医学の力は勿論ですが、治ろうとする本人の意欲と、日常生活における家族の強い協力が非常に大切なもの思われます。現在の私が、皆様の励みの一つにでもなれば幸いです。

(大阪府豊中市)

専門医療機関を早く

垣渕巴洋

筋無力症と診断されるまでに、長い日時を経なければならなかった苦しい体験から強く希望する

ことは、まず、この病気が誰によっても、早期発見が可能になるということです。

「友の会」の運動によって、この病気が広く理解され、患者は一日も早く適切な治療を受けられるようになること、また専門医療機関の生れることを期して努力したいと思います。(大阪府高槻市)

苦しみに耐えて

北山和子

十月三日夜九時半、視聴するともなくテレビの前に座っていた私の耳に流れてきたアナウンサーの言葉に、思わず驚声をあげていました。今度、筋無力症友の会が発足、病気の研究や医療対策を国に要望する事になった旨の放送なのです。発病以来十五年間、願っていた友の会誕生のうれしい報道に、どれほど感激した事か、到底計りられません。

言いたい事も喋れず、ゴム管で三度の食事をしてきた病苦の中でも、完全に癒るものとしか信じていなかった私が、原因不明の難病であると知った時のショックは忘れられませんが、治療経過も良好で、社会復帰も可能と喜ぶべき状態になって、もう一つの大きな衝撃を受けたのです。それは、「貴女の薬代が一番高くして一日千円位ですよ」と言われた事なのです。薬無しでは、水さえ飲めず、空気を満足に吸えなくなる体で、私はどんな生き方をしたらいいのだろう？

人並みに結婚を夢みても、生活費は高い薬代

に消えてしまふ事を考えると、働ける間だけ（保険が適用する為）精一杯生きるしかない」と道標を立ててしまったのです。何と弱気な青春の道標だったのでしょうか。

病気の再悪化の不安も忘れるほど元気で仕事に追われていた私に、遂に職務不能な厄日が訪れてしまったのです。道標は倒れ、歩く道は、山津波の如く大きな岩石で塞がってしまいました。岩を取り除かなくてはと思いつきながらも、生活の不安を考えると、再び津波の惨事が起きてしまうのです。

しかし、会発足のニュースで、岩を持ち上げる勇気が湧いて来ました。倒れた道しるべも強く立ち直れそうです。会の発起にご尽力下さった武田さん方々、本当にありがとうございます。これからは、会の運動に協力し一つ一つ岩を取り除き、快適な道にしたいと念願しております。

（大分県臼杵市）

筋無力症と闘う

岸 明江

私は四十四年六月に筋無力症と診断され胸腺摘出の手術を受け、其年の九月中旬に退院致しました。しかし其後の経過が芳ばかしくなく、退院後の毎日はテレビが唯一の友となり、病院通いが日課となりました。

今迄は曲りなりに、自分のお小遣いはピアノの個人教授をして賄って居りましたが、指が生命

のこの仕事で、手が動かないと言うことは本当に致命傷です。又シャンソンも大好きで勉強致して居りましたが、舌がもつれてるれつが廻らなくなり、声かぶがぶがと鼻に抜けて仕舞い言葉にもならず、臉は下がり口のしまりも全く無くなりました。首は前に落ち人相は変わり果てて何としても人様の前に姿をさらせる状態ではなく、収入の道も閉ざされ、夢も希望も全く失われました。

私は父が戦死し母が働いて私一人を育て姉妹も居りません、私自身経済的な独立を考えなくてはならない立場にあり乍らブラブラして居りますので、親戚からは我がまま者として扱われ、本当に情けない思いをつづけて参りました。色々と思ひ悩みましたが、生花フラワーデザインを勉強して資格をとる決心を致しました。

タクシーで教室まで通い、色とりどりの花に安らぎを求めました。しかし動かない手で花をいじり廻しているうちに花はしおれて仕舞い、今の私の身体の状態で生きた花は無理だと悟りました。そして考えたのが今流行のリボンフラワーです。これでしたら手の暖かみでしおれる心配も無いと心に決めもう二年。

しかし現在でもメスチノン八錠を四回にわけて服用しなくては動けず、いつになったら薬と縁が切れるのでしょうか。

少しでも早く健康体になり働きつづける母に安心をさせたいと思つて居ります。一日も早く治療法の発見される事を願つて止みません。

（東京豊島区）

“友の会”が励み

岸 野 幸 子

私が、この重症筋無力症とおつきあいするようになったのは、丁度、今から三年前です。その頃、私は、昼間はお勤め、夜は定時制の高校へと通っていました。

お勤めの方も、中学を出て就職をしたものだから、これと云った仕事はなく、おもに雑用が多かったんですけれど、仕事が終わりで急いで洋服をきかえて、電車に乗って学校へ向う、そんな毎日でした。そして、学校のクラブと勤め先のクラブでも、テニスに入っていましたので、日曜には朝早くから出かけているような状態でした。

そのような生活を送っているうち、目がおかしくなり、手に力が入らなくなり、と云ったように、どんどん具合が悪いくらいでございました。それで近くの医院でみて頂いたら、疲労というところを、注射をして頂いたり、手にはゼノール湿布をしたり、電気をあてたりして頂きましたけれど、結局わからず、勤め先の診療所に行くことになりました。

そこで、今までの症状を話しまして、其の後のくつか検査をしました後、先生が医学書をもって来て調べてくださり、注射をした結果『重症筋無力症』ではないかと云う事で、慶応病院の内科の先生に紹介状を書いて下さり、通うようになりま

したけれど、その頃は、首も重くなっていましたし、足の方も弱く、階段からおちたり、すぐころんでしまう程でした。その様な状態でも、なんでもないと云われ、もう少し悪くならないとわからないと云われ仕方がなく帰って来ました。其の後一か月半は出たり休んだりしていました。お勤めに行くときは母に車をひろってもらい、のせてもらいました。帰りは、お友達にひろってもらって帰って来ていました。

雨が降っても、傘もさせず、ぬれながら歩いた日も数回あります。今思えば何もかも良い思い出ではありませんが、一人っきりだと思っていたこの病気が、全国に五千人もいらっしゃると云うことで、すぐく励みにもなり、まして治ったと云う方もいらっしゃるのですから、みなさんと一緒に私も負けて泣いてばかりいないで、ガンバラナクッチャ!と思いました。(東京台東区)

あくまで希望を持つとう

小林 清 隆

結成式後、多数の方々の賛同を賜わり現在ではこの会も三百人近くの会員を有する会となりました。そして、今後も益々大きくなっていくことと思われまます。

この病気は絶対治らないものではありません。故に、この会は患者の会だからといって暗く陰気なものであってはならず、普段、沈みがちな病人の心を、高揚させるような会であるべきだと思

ます。

会員の方々も常に、治るといふ希望をもたれ、軽症の方は重症の方、又、長年この病気で苦しまれている方を励まし、元気づけて、共に、この会を発展させ、意義あるものにしていくのではありませんか。(栃木県足利市)

生涯で一番嬉しかった
筋無力症の完治

坂口 公代

過日チャンネルをひねったら、筋無力症という字幕が飛び出して来ました。何かとつても、他人事ではなく、私も何か役に立つことがあるのではないかと思つて、すぐNHKに、手紙を出しました。

友の会の結成、心からよかったと思つています。走馬灯のように、思い出される、私の小さな歴史は、

32・11・3 物が二つに見え始める。過労だろ

うと思つていると、吐気、頭痛がし、ある大病院へ入院。毎日検査で四十日後に出た結果は、脳腫瘍の疑いとされ、あと一年の命だから、田舎へ帰つて、好きな事をするように言われ退院しました。身も心も大変弱つておりました。

34・6 東大中内科を紹介され、重症筋無力症と診断され、マイテラーゼの愛飲者となりました。ロレッツがまわらず、字も書けない位、握力が

衰えておりました。

35 正月立ち上れなくなり、一人天井に向つて考えた事は、私だけがどうして、こんなに、苦しまねばならないのだろう。このまま犬死はしたくない。しかし私は何の為に、生れて来たのだろうかと悩んでおりました。

友達がよく尋ねてくれました。そしてあなただつて、幸福になる権利があるのよ。幸福になる為には、必ず病気は治るから、負けずががんばりなさいと、激励してくれた事が、私の強い心の支えとなりました。

37・6 劇薬マイテラーゼの長期服用のせいか、アレルギー体質となり、連鎖性湿疹といつて、全身が小さいあわつぶが無数に出来、顔はどこが目だか鼻だかわからない位はれ上り、透明人間のようにぐるぐるほろたいをまいても、一夜の内に、おふとんが、べっとりよごれる有様でした。

38・2 バセドウ氏病みたいのに、のどがはれ、権威と聞いて、I病院を訪ね、東邦医大に行くようにと、紹介されました。眼筋も舌も手も、最悪の状態で、このまま、死んでしまふかと思われました。胸線をやいたり、薬を変え、方法を変え親身になつて、治療に、當って頂きました。

38・9 退院。

それからは、薬も飲んでおりません。皆様の、美しく、温かい愛情で、難病、筋無力症を治せた!という誇りは、私の生涯の宝でございます。

(東京品川区)

友の会に思うこと

千代 田月 江

私も、筋無力症患者のひとりである。あまりにも、世間に知られていない病名。なんと病院の門をくぐったかわからない。そのたびに、病名さえわからぬまま、ビタミン注射、アリナミンの薬の投入だけ、どのくらい泣いて、どのくらい死を考えたかわからないこの青春時代。

そして誕生したこの会、筋無力症友の会、私は、なにより嬉しかった。

ひとりで生けぬこの身体、この病氣と闘ってきた私、そしていつも傍にいてくれて、励ましてくれた姉（双子）と参加した。

初めは、参加して何ができるうたがいの眼をもった。

でも、共に同じ苦しみをかかえている友の顔をみた時、涙ばかりあふれでてきた。何かせねばいけない。

ひとりで苦しんできたあの時早くこの会ができなければ、父や母にさほど心配かけなかったのに。

武田治子さんの力強い言葉を、私達二人涙で聞いた。生きよう強くどんなことが待っていても。妻をこの病気で亡くされたある人、幼な子の手をひいている婦人、みんな同じ苦しみをかかえて、この会に出席しているこの顔も、この会の発展を祈っているかの様に

いろいろ御指導下さった諸先生方、これからより研究されることを願います。

いっそう私達、患者も強く生きようと、決心して、この先国の援助を期待しています。

（埼玉県熊谷）

“生”への歓喜を忘れず

辻 妙子

友の会結成大会に出席し、全国の筋無力症患者の皆さんの嘆き、悲しみ、必死の闘病生活の様子を知り、甚だ微力の私でも、何か役に立てれば、と思ひ、友の会の仕事をお手伝いする決心をしました。ややもすると孤独に陥りがちな私たち重病患者にとって、友の会を軸に、患者同志の相互理解を深めることができるのは何よりの喜びであり、友の会設立のためにご尽力くださった皆様に対して、感謝の気持ちでいっぱいでございます。

私は小学校六年の時発病し、呼吸困難の発作で、文字どおり死の格闘をしたあと、マイテラーゼの服用開始により一命をとりとめ、以来七年間、マイテラーゼ三十〇服用しながら、中学、高校を卒業しました。大学入学直後、休学を余儀なくされましたが、その間、マイテラーゼの減量に努め、幸運にも、服用中止にまでこぎつけ、復学し、大学四年の現在にいたっています。闘病生活に負けそうになる時、弱い私を強く強く支えてくれたものは、両親をはじめ、お医者様や友だちなど、身近な人々の深い愛情と理解と自分自身の

“生”への執念です。

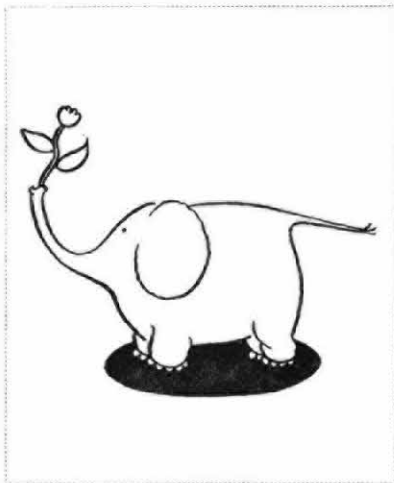
生きていくことは、厳しく苦しいことではありませんが、そういう中で、個々の人の悩みを打明け合い、理解し、助け合って行こうという努力が生まれ、連帯感が築かれる時、生きる喜びは至上のものとなるでしょう。

難病、奇病と称され、一般の人々はおろか、お医者様にも見放されている筋無力症、確かにやっかいな病気ではありますが、落胆せず、必ずや全快する日の来ることを信じて、患者同志、共に励まし合いながら病氣と闘ってまいりましょう。

生きる苦しみを味わった人は、生きる楽しさを、他の人の何倍も味わうことができます。

闘い克ったもののみが味わえる“生”の歓喜を、がちりつかんではなさないように、筋無力症友の会会員一人一人が頑張って行けることを念願しています。

（東京練馬区）



依頼心は病気の敵です

中島キヨ

私の今までの生活は、食後の薬を頼りに、僅かばかりの洗濯、掃除、買物、ただそれだけで身体は、綿の様に横たえる毎日でした。二週間毎に出かける病院行（九州神経内科）が最大の仕事でした。薬の量が減れば、身体中しめつけられるような咳が続き、一膳のごはんに一時間もかかるような有様でした。そんなある日、友人の話で電気治療を知り、先生をお訪ねしました。治療費は出来るだけ安く、とのお気持と先生ご自身のみなざる活動力にふれて、元気づけられました。二、三度の通院で、想像もしなかった身体の軽さ、呼吸困難などをすっかり忘れた気分の爽快さを知るとともに「必ずやって行ける」という信念が強くなりました。せっかく良い先生、よい機会が私に与えられたのだから、多少の困難はあってもどうにかやって行こうと決心しました。そうなる楽しさ、希望が出て、欲求が次ぎ次ぎと出て、さあ歩け、重い荷物も持ってみよう、朝早く起きてみよう！等、現在では朝五時半起床で、ときには、途中歩いたりして診療所に行きます。よい条件のもとで、その上で本人の努力と信念、そして感謝にまさるものはないと思えました。

治療初めはワゴスチグミン三〇mgでしたが、体力をつけ、精神力で、二〇mgに減らし、一〇mgに

減らし、もうじき薬との縁を切ることができるような気がします。先生に教えられたことは、すぐ自分のものとして、早速、実行にうつします。毎日が大変元気になり、クヨクヨすることもなく、このごろは楽しい生活を致しております。依頼心は病気の敵です。みんなで手をつないで、一日も早く元気になるよう、努力致しましょう。

（福岡市）

娘の命を取り戻した喜び

大阪副支部長 中野弘子

先日、胸腺摘出手術を受けた患者の母でございます。恐ろしいような苦しみ、明け暮れに、いたい、どうすればよいのかと思ひあぐねていました時、友の会の呼びかけを新聞で知り、皆様とお会いすることができました。手術後の経過は大変よく、食事も楽にとれるようになりました。幾度も諦めかけた娘の命を我が手にとり戻した母としての喜びは表わしようがありません。この嬉しさをもって娘のためには恩人である友の会のためにも、また、身動きすら困難な方々のために、その声となり、手足となって医療対策の向上を求め、一生懸命尽くすつもりです。患者の皆様、苦しい毎日でしょうが、共に頑張ってください。きっと近い日に元気で明るい生活のできることを、信じて祈っております。

（兵庫県尼崎市）

いつかは治るんです

古家英雄

少し調子がいいなと思ったら、また悪くなった。り全くだ病気でですね。この筋無力症って病気は、いい加減に治れてどなりたくありませんよ、本当に。私は発病してから間もなく三年です。眼症状だけなのですが、全身型の皆さんの毎日ほどんなに大変か察し余るものがあります。思うように歩けず、お話が不自由になり、髪も満足にとかせない、トイレも一人で用がたせない等々、本当におつらい事と思います。でもすべての患者の皆さん！私達は今、長いトンネルの中に入っているのです。トンネルには必ず出口があります。進みましょう、あせらず一歩一歩出口に向かって。「友の会」も誕生しました。先生方も一日も早い治療法の確立を目指して日夜がんばっておられます。国もやっとその重い腰をあげ、私達患者に目を向けてくれつつあります。私は、筋無力症に限らず全てのいわゆる難病といわれている人達が一日も早く社会復帰できる事を願って止みません。最後に筋無力症患者の皆さん、あんなに元気だった頃を思い出しましょう。こんなおかしな病気に負けてはなりません。がんばりましょう。必ず全快する日のくることを信じて。

（東京港区）

会の発足に希望の光が

湊 留美子

私はもう数百万円のお金を食べて生きています。両親には疲労の色が見えてその限界を物語っています。たまらないと何時も考える。済まないと思うけれども。私はこれ程迄に、私達のこの病「筋無力症」が世間に知られていないことに今更ながら驚きました。尤も自分自身この病気になるまでは、こんなに苦しい病気がある等と知るすべも無かったのですけれど。唯物が二つ見えると言っただけで、眼科医は斜視と見なし、瞼が下がってくるだけで唯の眼筋下垂と見られる。このため私は眼の手術を七回も受ける破目になった。病氣本来の回復には何の關係も無いのに。私はもう手術の痛さにも馴れ、中ばヤケになり、もうどうにでもなれという気持だった。医者という通りに動いた。両親はそのための費用に苦しんだに相違ない。解っていても、何時も親に頼るしか仕方が無かったのだ。

その後、瞼が開かないために、歩けば物にぶつかり階段を上れば力が入らず、落ちて仕舞うし、食事をすればあごがだるくなり、箸は落すし、嘔むことさえも満足に出来ない。見るに見かねた両親は、私を東京の大学病院に連れて行った。

そこで解った。筋無力症という病名が。

もう一つ解ったこと。それはそのための治療法が何一つなく、唯進行を止めるだけのマイテラー

ゼという薬があるだけだった。何故私だけが……でもそうでは無かった。この日本に同じ病氣の人々が多勢いる事を。そしてその人達が声を大にして世間に理解して貰うため、一日も早くまともな生活が出来る様になりたいと、必死になっている事を知った。もしかしたらもう一度、やり直せるかも知れない。私にかすかな希望が湧いた。私だっって人間だ、私だっって人並にお嫁にも行きたい。何よりも早く両親を安心させてやりたい。年老いた両親の苦い顔を見るのはたまらない。お願いします。私達を助けて下さい。

(宮崎県西都市)

外部の理解求めよう

横尾 宏

「筋無力症友の会」準備会という名の案内状を受けとったのは、七月初めの頃だったと思います。この時私は静かではありませんが、深い感動を覚えました。不自由な身体を押しての決意であることが、ひしひしと感じられたからです。どんなにか、このような組織のできることを待ち望んでいたことでしょう。私がこの難病患者間の結束と、情報交換の必要性を、痛感するようになったのは、もうすでに自分の手足眼口が自分だけの力では、どうにもならなくなっていたからでした。そのようなわけでただ待ち望んでいたのです。恐らく多くの患者の皆さんも、そうであったらうと思っています。

その中で発起人の方々が立ち上がってくれたことに、深い感謝の念を抱きました。そして私も、出来るだけ協力をせねばならないと、自分にいいきかせたのです。現在「友の会」も着実に歩き出すことができましたが、これからの活動こそが大切であろうと思います。そこで改めて「友の会」としてやって欲しいことを挙げてみたいと思います。

1 患者及びその家族などの間での内部的活動

この病氣は長期にわたる難病であるため、肉体的には、勿論のこと、精神的にも、非常につらいものです。私も、もう十年になります。今では薬をのんで、まがりなりにも、仕事に励める程になっていますが、一時は悪化して、約三年半仕事を休みました。自分の身体が、どうにもならぬもどかしさ、自分の身の囲りのことまで、家族の手を借りるふがいなさ、歩く時いつ転んで頭をうつか知れぬ恐怖、飲食のとき気管へ入らぬようにする気づかいなど、数えあげればきりが無い程のものであります。そしてこの状態がいつまで続くのか、家族のことは、治療費は……などと考える時には、絶望的な気持ちに襲われることもありました。

このような、苦悩の中にある時こそ、同病者との交流は貴重であって、友の会がこの役割を果してくれることを、まず望みたいと思います。直接一堂に会することは、病氣が病氣だけに、参加者数が限定されてしまうでしょうから、やはり会報を中心として進めて欲しいと思います。自分だけ

が、この苦悩の中にあるのではないことを受けとめ、また闘病に対する、貴重な体験、知恵、意見、新しい治療の紹介、注意事項など、皆患者の力づけとなると信じます。

会報の発行は、大変な作業を伴い、容易でないことはわかりますが、回数を減らしても是非やって欲しいものです。

2 外部に対して働きかける活動

病気は、自分だけの問題として考えられがちです。しかし、簡単な病気ならば、そういつて済ますこともできますが、難かしい病気はやはり、社会の問題として、とらえていくべきだと考えます。患者と家族医者だけでは、どうにもならないからです。このどうにもならないところの解決を、外部へ訴えることに、友の会の第二の役割があると思います。次のようなことが、その主なものでしょう。

(1) 世間一般の人に、この病気を知ってもらい、患者と直接、接する人々に、理解を深めてもらうこと。

(2) 早く原因究明をしてもらい、治療法、予防法などを確立してもらうこと。

(3) この病気の治療には長期間を要するため、経済的な負担が大であり、特に職を離れざるを得なくなった患者と、その家族にとっては、重大問題であります。

この救済処置を、こうしてもらおうこと。以上が「友の会」に対する私の素朴な望みです。

(茨城県東海村)

ご存じですか

身障者手帳

活用して明るい生活を

皆さん！

身障者手帳のことを御存知ですか

身体障害者手帳は、障害が、身体障害者福祉法の規定に該当すると認められる場合、その方の更生をたすけ、必要な保護を行なって、その方の生活の安定に寄与するなど、福祉の増進を図ることを目的としたものです。

一、身体障害者手帳の交付を申請したい方は、管轄する区市町村の福祉事務所にお問い合わせ下さい。

一、手帳の交付を受けた方が、受けられる援護の一部は、次のようなものです。

1 更生医療の給付

身体障害の方が更生するために、障害の程度を軽減し、または障害を除去するために医療が必要であるときに、本人の申請により、福祉事務所はその更生に必要な医療の給付を

いたします。これを更生医療といい次の給付の種類があります。

- 診察 ○薬剤または治療材料の支給 ○医学的处理、手術、その他の治療および施行
- 病院または診療所への収容 ○看護 ○移送

2 補装具の交付、修理

3 厚生施設などへの入所および利用

4 所得税、物品税(自動車等)の免除

5 ラジオ、テレビの受信料免除

(一定の制限がありますからNHKへお問い合わせ下さい。)

6 自動車、および軽自動車税の減免

7 国鉄旅客運賃料金、地方公共団体経営の交通機関の料金の割引

8 身体障害者更生資金の貸付制度

(詳しくは、都道府県、市町村の社会福祉協議会へお問い合わせ下さい。)

以上、簡単に「身体障害者手帳」の交付を受けた方の保護について述べましたが、詳しい手続等については、各福祉事務所、東京在住の方は、東京心身障害者福祉センター(新宿区戸山町四十三)にお問い合わせ下さい。

病気による負担をできるだけ少なくし、明るい毎日がおくれるような手帳の利用も、すすめていきましょう。

アンケート結果報告

友の会結成にあたり、少しでも筋無力症の患者の現状をあきらかにし、今後の会の活動に反映させてゆくために、アンケート調査を致しました。結成準備の段階から、今年の十一月までの間に、会員となられた方からいただいた資料を、十二月一日現在で集計したものです。

居住地分布、性別年齢分布等については、大抵でまとめたものも加えてありますので、対象者総数は、二三名ですが、その他は、東京で集計された一六二名についてのものです。

一、居住地分布

居住地分布			中国 (12)		四国 (8)		九州 (19)	
北海道	10		1	3	2	2	2	2
青森	1		2	5	4	3	1	3
岩手	1		2	5	4	3	1	3
秋田	2		2	5	4	3	1	3
山形	2		2	5	4	3	1	3
宮城	1		2	5	4	3	1	3
福島	5		2	5	4	3	1	3
群馬	2		2	5	4	3	1	3
栃木	1		2	5	4	3	1	3
茨城	3		2	5	4	3	1	3
埼玉	14		2	5	4	3	1	3
東京	41		2	5	4	3	1	3
千葉	8		2	5	4	3	1	3
神奈川	14		2	5	4	3	1	3
中部 (22)			2	5	4	3	1	3
近畿 (68)			2	5	4	3	1	3

二、性別、年齢分布

表 2-1 性別年齢分布

	9才以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	計 (男女比)
男	8	8	9	14	24	6	4	0	2	75 (1)
女	15	11	47	45	21	9	5	4	0	157 (2.09)
計	23	19	56	59	45	15	9	4	2	232

表 2-2 平均年齢

男	34.8才
女	34.2才
全体平均	34.3才

患者の年齢は、男性では40才台、女性では20才〜30才に最も多い。性別では、女性の発病が、男性の約二倍となっている。

図 1 性別年齢別分布

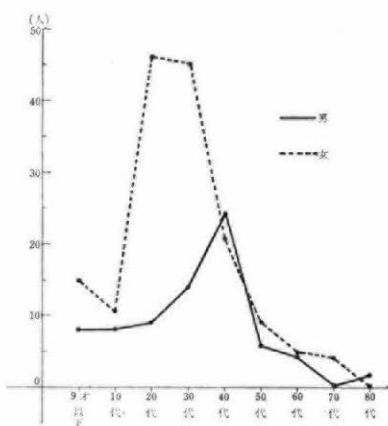


図 2 発病時の性別 年齢別分布

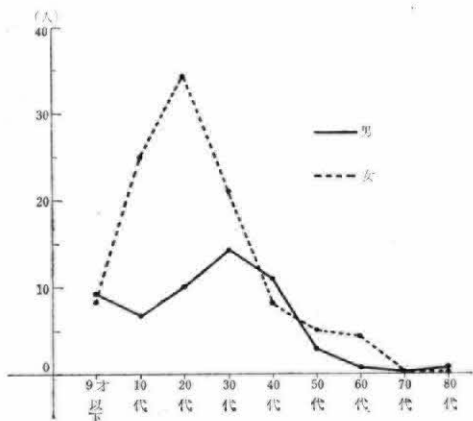


表 3-1 発病時の性別 年齢別分布

	9才以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	計
男	9	7	10	14	11	3	1	0	1	56 不明1
女	8	25	34	21	8	5	0	1	0	105
	17	32	44	35	19	8	5	0	1	161

表 3-2 平均年齢

男	29.4才
女	27.6才
全体平均	28.4才

発病時の年齢は、男性では30才台がピークだが、20〜40才台にかけて、大きなちがいはない。女性では、10〜20才台が多く、30才台以降の発病は、漸次、少なくなっている。

三、発病時の性別年齢別分布

しかし、表3-2にみられるように、平均年齢では、大きな差はなく、わずかに男性の発病年齢が遅れている。

四、受療状況

(1) 療養期間

表4 療養期間

	1年未満	2-5年	5-10年	10年以上	20年以上	計
男	13	22	9	8	2	不明1
女	19	41	24	21	2	
	32	63	33	29	4	162

療養期間は、二年から五年が最も多いが、五年以上十年以上も決して少なくない。
発病後、現在までの期間が、そのまま療養期間になっている例が多いようである。

五、病気について

(1) クリーゼの経験

「あり」と答えたのは、一六二名中 八三名約五〇%である。更に、未経験の患者も、クリーゼに対する不安は強い。

(2) 胸腺摘出術

一六二名中 二三名 約一五%が、「受けた」と答えている。うちわけは、男性一名、女性二名で、全対象者数との比をみると男性が女性のほぼ二倍の割合で、この手術を受けている。予後については、男性の二名が軽快、一名が変化なし、術後再発悪化が二名、女性一名が術後悪化、一名が効果なしとしている。他の一六名の予後については、明らかでない。

六、対象者の職業生活

表5 対象者の職業、他

33	18	6	5
婦生	職職	失休	その他
22	7	7	3
主学	社員	公務	農商
22	7	7	3
社員	公務	農商	その他

現在、何らかの仕事をしている人は、二〇才台と五〇才台までの対象者一九名中四九名、約四〇%である。
失職、休職に関する悩みも多い。女性患者の三〇%は主婦として、不自由ながら家事をきりもりしている。

七、心配なこと、困っていること、要望

一番多く訴えがあったのは、経済問題である。

表3-1にもあるとおり、患者の多くは、五〜十年の闘病生活（平均六年半）を送っている。病気

のため、失職し、収入の道を絶たれたにもかかわらず、薬だけは毎日服用しなければならぬ。医療費とならんでもう一つ患者の生活を大きく圧迫しているのは、交通費である。人ごみへは出られない。駅の階段の昇降ができない等のため、「医者に薬をもらいにいくにも、往復の車代がかかると、又、専門医が少なかったために、「汽車にのって受診に行く」（これはかなり多く、回答があったものだけでも、三重ノ名古屋間、鹿児島ノ小倉間、北海道ノ東京間……飛行機）などもある。その他「休職中、又は失職後、保険がきいている間はいいが切れたあとのことを思うと、先が真暗になる」「収入がないのに子供だけは大きくなる」「主婦が家事を出来ないが、手伝いをやとう金もない」「生活が苦しく、妻は子供をおいて家出した」等生活に根ざした訴えが目立つ、筋無力症のきめてとなる治療法がまだ発見されていないにもかかわらず、生活苦の訴えが第一にでてきている点をみのがすことはできない。

医療費の公費負担を望む声、それは、一患者の次の言葉によって代辞されるだろう。「経済的には大変な負担です。出来るかぎり力をつくす所存ですが、個人の力には限度があります」

医療費の公費負担は、要望書の三大項目の中の一つにとりあげて、機会あるごとに、国や地方公共団体に、訴えているが、このような患者とその家族の現状に対し、特に、早朝、実施を要望したい。

次にとりあげられている問題は、病気に関する

(2) 入院の有無

対象者一六二名中、一三五名が入院経験をもっており、全体の八三%にのぼる。しかもこのうちの半数以上は、二回以上の入院経験をもち、四回、五回という人もまれではない。入院の施設は、大学の附属病院に限定されている点が目立つが、これは、筋無力症専門医の偏り、絶対的不足によるものではないか。

(3) 通院の状況

通院については、質問項目がなかったため、はっきりしないが、対象者の少なくとも、九〇%以上が、現在、通院中であると推測される。

ものである。「原因の究明」「治療法の確立」等の他に「専門医の不足」は、患者に不安を与える大きな要因となっている。特に地方の場合、通院可能な範囲の病院に、専門医がいないために診断名がつくまで、いくつもの病院を転々とする事になり、その間、医者や周囲の人の無理解から、余分な負担を負ったり、適切な処置が得られぬまま、病気が進行していくことにもなる。たとえ、診断名がついても、医者に病氣のことを相談できない。聞いても答えてくれない等、充分な療養指導を受けずに放置されている実状が伺われる。特に、筋無力症患者にとっては、通院それ自体が、大きな負担であるので、専門の医療機関に「在宅患者の訪問」や「電話による医療相談」の制度が、とり入れられたら、患者の不安はどんなにかとりのぞかれることだろうか。

その他、薬、特にマイテラーゼの副作用、服用量についての心配と、胸腺摘出術の予後に対する、不安の訴えが多くみられる。内容を男女別にみると、次のような相違がでている。女性の場合前述の表三—一にもあるように、二十台の発病が多く、患者も二十—三十才台の者が多いため、その悩みの大部分は、結婚に関するものである。未婚の女性では「結婚できないのではないか」「子供への遺伝は」「夫婦生活が可能か」等、人生の岐路に立って、今日の生活を、積極的に進めかねているように、伺われる。一方、女性患者の三三%が主婦であることから、家事、育児を充分に出来ないという事は、長い間には、別居・離婚の

原因ともなってくる。

「子供と主人をおいて、里に帰っているが、長くなると、夫婦間の問題など、全く困っていません」「子供を自分の手で育てたのはわずかの期間、離婚の決意をしたものの、生活能力がないので、一人では生きていられない」「主婦の立場上無理することが多い」「家族の協力が得られにくい」「洗たくが出来ない」「子供の学校にもいってやれない」等の声がきかれる。

男性の場合は、発病が二十台後半から三十台にかけてが多いので、発病がそのまま、一家破滅につながる事が多い。休職中は、何割かの給与が出るが、軽快しなければ、そのまま失職につながるからである。農業・商業・中小企業会社等の場合は、一層ストレートに結びつくことになる。

「大黒柱である私が退社して、収入の道なし」「子供の将来を思うと、暗い気持ちになる」「妻が看病しているので、一家に働き手がいない」等、現状の困窮に輪をかけて、病気の予後に対する、絶え間のない不安、社会側の受け入れ態勢の悪さは、患者の心配を大きくしているようである。

その他、子供の進学に関連して、ベットのスクールの設備を願う声や、将来、自活したいが体の調子のことを思うと、一日働けるかどうか不安という高校生の声などがある。

八、**「全国筋無力症友の会」**に対する期待
友の会への要望を整理すると次のようになる。

「原因の究明、治療法の発見、施設の拡充、医療費の公費負担などの問題の解決を国に働きかけて

ほしい」「実態調査をして患者の現状を把握してほしい」等行政への働きかけを望む声がみられる。一方「患者同志の会が出来たという喜び」から、お互いの様子を知りたいという要望が大変数多くでている。

「会員名簿がほしい」「機関誌を発行して、よくなった人の体験談や、療養方法を教えてほしい」「他の患者さんの病気の経過をききたい」「職業についている人の話がききたい」「悩みをきいて下さい」「病気に負けずに暮している人の考えや様子を知って心のはげみにしたい」「近所に会員がいれば、話がしたい」等々、会員相互の情報交換の場としての期待が強いようである。

まとめ

今回のアンケートは、会の結成時に、会と交渉のあった患者及びその御家族の皆様から寄せられた資料にもとづいていますので、全国の筋無力症患者の実態をうきぼりにするという意味では、偏りもあるものではありませんが、全国的な資料が少ない現在、今後の友の会活動、医療面、行政面への働きかけの基礎的資料の一端となるものと考えられています。

今回のアンケートにみられる患者からの希望は、大別すると、「医療費の公費負担」「専門医療機関の設置」「治療法の早期な確立」等となりますが、ほかに医療機関に対して、医療相談、療養指導を求める声が、強くでています。

これからも実態調査を継続して、筋無力症患者をかこむ様々な問題の解決に役立てていきたい。

お知らせ

つい先日きまった昭和四十七年度予算に難病対策費が認められ、治療研究費として三億一千万円、調査研究費として二億二千万円、合計五億三千万円が計上されました。

昨年十月十七日全国友の会結成以来、三か月ですが、思いがけない朗報に接し、大変嬉しく思っています。

しかも新年度からは重症の筋無力症の入院患者に対しては、毎月国から一百万円、都道府県から一百万円、都合二百万円の補助が出るようになっていきます。

要望書に掲げた私たちの願いが認められたわけで、患者にとって明るい見通しがついてまいりました。

しかし、難病は筋無力症だけではありません。国の予算が幅広く難病対策に向けられ、一人でも多くの患者が救われるよう、各難病団体と手をとりあって、努力してゆきたいと思えます。

編 集 後 記

機関誌作成に当たり、都立府中病院の宇尾野先生並びにMSWの川村佐知子、山宮正子両氏の多大なる御協力を得ました。

家庭の主婦であり、私自身が十六年来の筋無症患者とあって、すべての面で初めて体験することばかりでした。そんなところから、心では思っています、何事も自分の考えどおりに事が運ばず、皆様に大変御迷惑をおかけ致しました。

あれもこれもと思いつながら、考えたことの何分の一も果たせなかつたような気が致します。しかし、とにかく、ここに機関誌第一号を発行することができました。何かと不備な点も多いかと思いますが、皆様、御気づきの点は何なりと御注意下さい。また、第二号の原稿をどしどしお送り下さい。

題名の「希望」は、いつかは必ずなおるんだという望みをみんなが持ち続け、明るく生きたいという願いをこめてかきました。

なお、カットは漫画家のアヤタクニオ氏に御協力をいただきました。

また、全国から寄せられた四百通にもほるお手紙に、お返事の出せなかつたのもあったり、代筆をしていただいたり、本当に心苦しく、申し訳なく思っています。ここに深くお詫び申し上げます。

十一月二十七日附、朝日新聞朝刊に掲載された九州長崎医大高岡教授の酢エキス療法が、筋ジストロフィー及び重症筋無力症に卓効があるという記事に対して、大変な反響がありました。全国から問合せが殺到し、これに対して一月二十三日午前十時より東京朝日新聞会議室に於て、高岡教授の講演会が開かれました。

先生のお話しによりますと、重症筋無力症に優れた好果があり、臨床例も何例か認められているようです。

しかし、この薬はまだ量産が出来ず全国の患者に行きわたるにはまだ時間がかかりそうです。

そして各々患者の体質や症状によって適不適があるようです。

昭和47年1月25日

編集人 武 田 治 子
古 家 英 雄

発行所 全国筋無力症友の会
東京都文京区千石4-14-14
(郵便番号 112)
電話 (03) 941 - 3546