

SSK

希望

No. 2

SSK

全国筋無力症友の会

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可  
昭和四十七年六月三十日発行（毎月三回五の日発行）SSK第三十九号増刊

い あ い さ つ 会 長 武 田 治 子

雨にぬれた紫陽花の青さが目にしむこの頃  
一、梅雨あけも、もう真近かです。

早いもので昨年七月にはじめての準備会を持ってから、もう一年になります。ふり返ってみますと、ただただ夢中で日を過ぎてきたように思われます。

昨秋、全国組織が生まれてから間もなく大阪支部が発足いたしました。さらに、この八月には九州福岡支部が設けられることとなり、また、北海道札幌にも有志の方が発起人となって連絡所が持たれました。支部発足は、友会の充実と発展のためにもすばらしいことであり、なおかつ、地方の患者さんにとっても大変に心強いことだと思います。

四十七年度予算には、筋無力症に対しても治療、研究費が計上され、厚生省において特定疾患(難病)対策室も設けられました。

そして、この四月には、私たち筋無力症のごとに訴えつつ付けてあります。

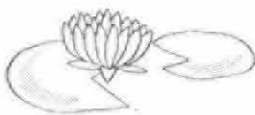
患者と共通の悩みを持つ、いわゆる難病と云われる会の十団体が結束して全国難病団体連絡協議会が生まれただけでございます。それぞれの小さな力を一つとし団結して、国の福祉行政をゆり動かし、私たちの切なる願いである原因の究明と治療法の確立等を共に訴えようとするものでございます。

かねてよりの念願でもございました筋無力症患者の初の集団検診が、朝日新聞厚生文化事業団後援のもとにこの六月十八日、東京新宿の都立心身障害者福祉センターにおいて行なわれ、これによって患者の早期発見、早期治療も可能となってまいりました。

しかし、地方ではまだまだ専門医の数も少なく、患者さんたちの不安も大きいので、専門医の養成を急いでいただきたく、機会あるごとに訴えつつ付けてあります。「すいエクス治療法」「ACTH療法」と先生方の懸命な御努力もつづけられて居ります。

このように私達にとって、よりよい治療法の発見も速いことではないと思われます。しかし、この病気の特徴として、大変調子が良いと思うとまた具合が悪かったりして非常に彼があります。どんなときにも決して病気が良くなり、焦らず、明るい希望をもって共に生きぬいてまいりましょう。

しかし、地方ではまだまだ専門医の数も少なく、患者さんたちの不安も大きいので、専門医の養成を急いでいただきたく、機会ある



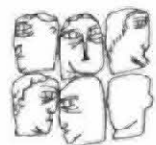
# 目次

ごあいさつ	.....	武田治子	1	
北から南から	こんにちはノへ会員の声V	.....	3	
大山陽子	森田嗣子	齊木敦子	酒井恵子	津田恵美子
竹本澄子	谷口鉄代	西出みつほ	池田公子	平岡久子
平岡真一	広瀬和子	中島キヨ	永倉義夫	春口すみ子
特集・治療の実際	―体験記と解説 (胸腺術・さいエキス・アクス)	.....	13	
胸腺摘出術	北川千鶴子	中野曉子	.....	13
解説	正岡 昭	.....	17	
さいエキス療法	佐藤公子	.....	18	
解説	高岡善人	.....	20	
アクス療法	太田洋子	金本平雄	.....	20
解説	西谷 裕	.....	24	
都立神経総合センターの構想	.....	宇尾野公義	26	
福祉を追求する難病連の誕生	.....	川村佐和子	27	
東京本部短信	.....	.....	29	
北海道・友の会ニュース	.....	.....	30	
大阪の空の下から	へ大阪支部V	.....	31	
苦悩する九州支部結成準備委員	.....	.....	32	
提案しますノ	携帯カード	.....	32	
お知らせ	.....	山本節雄	32	
短 歌	.....	岸田フサエ	34	
編集後記	.....	.....	34	
表題字	.....	武田治子	34	
カット	.....	垣淵貞子	34	
	.....	平岡久子	34	





# 北から南から こんにちは！ へ会員の声



## 胸腺手術後の私の経過

秋田県 大山陽子

拝啓 ごぶさたして居ります。先日は完治された方の体験記をいただき、たいへん勇気づけられた次第です。

私は昨年十二月の末に胸腺摘出術を受け、現在も大学病院に入院中です。手術前は歩行困難で車椅子にだけたよっていたのですが、今では、不自由は感じませんが院内を散歩しています。薬も手術前はマイテラーゼ30mg、メスチノン3丈服用していましたが、現在はマイテラーゼ5mgまで減らすことができ、喜んでいきます。体験記に載っていました山本節雄さんの場合と私の場合が非常に似ているようです。私の場合も術後三カ月は全々前と変わりなく、効果が無いのではと心配しましたが、このごろはだいぶ身体が楽になりました。トイレへ行きまして、立上れないということが

なくなり、付添いも必要としなくなりました。先生のお話によりますと、摘出した胸腺は32gと大きかったせいで、けんび鏡で見ましたら普通の細胞ではなく良性腫瘍があったそうです。このまゝ徐々に全治に近づくことを願ってやみません。今日は私の術後の状態をお知らせして、ペンを置かせていただきます。

## 希望をもって療養を

岩手県 森田嗣子

拝啓 始めてお便り致します。

私は岩手県に住み、二児の男子をもつ三十五才の母親です。昨年(十月二十五日)新聞紙上で筋無力症の会の発足という記事を拝見致し、今もなお、苦境にある方々、また命を惜しくも失われた方が数多くいらっしゃる現状を知り大変驚きました。

実は、私は昭和二十六年十月(当時中学三年生)発病いたし、最初は脚気かなと思っ

ておりましたが次第に体が動かなくなり、しゃがみこんだら最後他人の力を借りなければ立ちあがれません。二ツに物が見え、飲み物とする水が鼻を通過して外にあふれてしまい、やがて言語に障害があらわれ母さえも呼べなくなりました。

幼児ことばよりもひどくバビブペボ等は空気にしてもするようを感じてした。小学生のときは心臓が弱く長年通院してはおりましたが…… かゝりつけのお医者さんに診ていただきましたところ数回目の診察だったと思えますが筋無力症と云い渡され、絶対安静を守り自宅療養をして往診して貰いました。注射と投薬で寝たつきりのまゝ五十七日間過した後お医者さんの指示でやっとふとんの上で起きました。それがそれでも物が二ツに見えました。百日目頃に完全に眼の焦点が合ひ、頭の重みや胸苦しさがとれて治りました。半年間の休学の後に、登校しました。

療養中の思い出は、食卓にのった板えびの紅さが二ツに別れて見えたのが、いつまでも



頭のごつて、目を閉じるといつも眩えびがぼんとび出すことでした。朝、目覚めるときには、今日から一ツに見えると嬉しくても疲れてくるためなのか、午後には又元にもどつてかなくしたものでした。以来、元氣になり美容学校に通い、自然に何にでも耐えられる身体になって、現在では、小さい店を持ち働いております。

御世話をいただいたお医者さんは七十才を越える内科の開業医でいらっしゃいますが、筋無力症は、二人目の患者だとの事でした。首の筋肉が硬直してくれば駄目だと云われたらしいですが、適切な処置により一命をとりとめてもらいました。

今はあの頃より医学が進歩していると思えますので、何とか早期に治療出来すれば、治る方が多いのではないかと考えます。私ごときの体験などでは、何の役にも立たないかも知れませんが、友の会の記事を拝見し矢もたてもたまらなくなり、あの苦しさを思い出し、完全に治った私は、全国の患者さん方が希望をもって療養なされますよう、又一日も早く健康体にもどれますようにという願いをこめて、お便り申し上げた訳です。

## 強く頑張ろう

東京 三鷹市

齊木 敦子

私がこの病氣といっしょにくらすようになつたのは、今から約二年前、中学に入つたばかりの十二才の時でした。その前までは、水泳などをやっていた体格もよく、とても病氣になるよりな体ではありませんでした。それが中学に入って夏休みごろからでしようか。あなたはいやな目つきをするね」と云われそのうち舌が回らなくなり、手足がどんどん動かなくなりました。友達のおしゃべりが好きで私が、学校でもむつつりとだまり、おまけに一学期はできた体育などが赤ん坊みたいにころんばかりいるのですから、他の人から、不思議そうな目でよく見られました。

びっくりした母の顔をみたたん、自分ごとでも情けなくなり思わず泣いてしまったこともあり。家の前は通学路ですから、朝は中学生が沢山通ります。私は床の中で、その足音や声を聞いて、薬が少しでも効いてくるのを待つ毎日です。でも治つたら、きっと私の人生のよい経験と思ひ出になることでしよう。一日も早く、原因と治療法を見つけ出していただき、一人でも筋無力症の人をへらしたいと思います。今の私は、食事も着がえも薬と人にたよらねばなりません、白いリウックスにシューズをはいて飛び回り、夏になれば思ひぞんぶん泳げる日が、近いうちにきつとくることを信じて、強く頑張っていこうと思ひます。

(四七年五月七日記)



## 根治を願う

長野県岡谷市

酒井恵子

筋無力症、僅か文字にして四字、その四字のために私の道はすべて字余曲折してしまいました。私の健康は二十才の春で断たれ、背には弱者の印を押される身となり、身心共に一人相撲の生活が始まりました。

筋無力症と診断される前、泉内の病院は、兄を杖として歩き、はり・灸・マツサージ・温泉療法と何んでもいい、この体に力が与えられるものならとしがみつきました。あげくの果ては神にすらすがりました。

しかし、金銭が流れ出るのとは反対に病気は悪化の道を進むばかり、これには家人共々疲れ果て、自分さえいなければと、死への道を考えた事も幾たびありました。

外見は健康人と少しも変りない体に、周囲の目はオクナシ病と名づけ、そのためにますます荒んだ人間になってゆく自分をどうする事も出来ませんでした。少しでも心に安らぎをと家人の買ってくれた本の活字は、二重に見え同じ行を何度読み返したとか、食事の時茶碗が持てず、やゝの思いで箸にはさんだ

米粒は口に届く前に腕がだるく落ちてしまひ口に入れればかむ事が出来ず、味噌汁は鼻から流れ出る始末、何んとかしようと焦れば焦るほど気がいらだち、何かに向って食器をぶつけたい衝動さえ覚えました。三度の食事が恐ろしくさえなりました。お風呂の出入りも人の手を借り、まして洗う事などとも出来ず、子供より手のかゝる有様。トイレもしがむこと立つことが出来ず、それがいやさに食物、水を少量に減した事もあります。外を歩けば、小石につまずき、疲れて転ぶ。まるで重石をつけられた足を引きずる調子です。階段を見れば寒気を感ずるほどでした。

こんな状態で困惑している時、人様より現在の病院を知り、第一回目の入院をしました。二週間の検査結果で、筋無力症と診断されました。病院第一号の筋無力症患者とか、主治医の先生始め、皆様の御好意により、荒んだ私の心もだんだん薄紙をはぐ様に解け、それと共に薬の効果もあがり、病気がよくなって参りました。

十年立った現在も忘れられぬ事は、始めて先生に見守られ一人で階段を昇降出来た時。それこそ赤ちゃんが始めて歩いた時の歓喜そのものでした。治療のかいあって、葉さえ吞めば健康人と変りない生活が出来る迄になり

十月月の入院生活に別れました。しかし、退院後二年ほどその状態を保った程度で、残りの三年間は一年ごとに悪化してしまひ、泣く泣く四十二年に再入院となり、現在も治療を続けております。

原因不明、完治もまれ、どうして自分ばかり苦しむのか、数知れぬ人が入院し、暗れて退院する度に、私の胸ははりさける思いでした。健康な体でいる自分の夢を見た朝、目ざめて見る不自由な自分の体に悲しくて涙を流す事も度々、そして、病気を憎みました。

右も左もふさがり、不幸な自分ばかりと小さな段にとじこめた私にも幸せは訪れました。吉報、私の病気が世間で話題になっていいると。の事。テレビ、ラジオ、新聞に大きく一字一字が印刷されて目前に並んでいる。近頃の私がかん女に夢中で新聞を読んだのは始めてではないでしょう。遠くの友は新聞記事を切り抜いて送ってくれました。

私は先生や看護婦さん、力ずけて下さった多くの親友と共に喜び合いました。全国に筋無力症を病む友の多い事にびっくりすると共に私は力づけられました。

現在の私は、過去の弱身を振り捨て、友の会の皆様と手を取り合って前進して参りたいと思ひます。友の会のために勇気を持って立

ち上り、私達に光を与えて下さいました武田会長様始め御研究下さる諸先生方に、心から感謝すると共に御礼申し上げたいと存じます。難病に苦しむ多くの友が、安心して治療出来ますよう、政府のあたたかい手のさしのべられます事を願わずにおれません。

全国難病患者の皆さん 根治する其の日に胸に頭張り、のりこえてゆこうではありませんか。

## クリーゼを乗り越えて

京都府 津田 恵美子

心地よい季節、久し振りに戸外へ出て胸一杯空気を吸う事の出来る幸せ、ほんとうに健康は何にも変え難いものだと、病気を知ってつくづく思いました。

五年前の私には、想像も出来ない事でした。話す言葉が通じぬもどかしさ、鉛を打ち込められた様な全身の倦怠感、手で支えていなければならぬ重さ、息のつまりそりな胸苦しさを、一口の水さえ思う様に飲めない日々それでも自分がこれ程恐しい筋無力症と云う難病である事をその時は知る由もなかったのです。

どこの医院の診察を受けても、いつも首をかき上げられるばかりで、はつきり判らない病気に対して次第にいらだちと不安がつる様になりました。

やっこの思いで京大病院へ入院、最初は病名すらつかめなため、やせ衰えた身体にいろいろ検査の連続でした。余りのみじめさに、消えてしまいたい様な日々明け暮れその度に老いた両親の心労を思い、一日も早く治りたいの一心でした。四年近くの入院生活には、呼吸困難のため、死の淵をさまよった事も数回。でも、お陰様で胸腺手術後、風邪のため一度大きなクリーゼを来たした後は、順調に軽快し、二度と踏む事はないとあきらめていた故郷の土を再び踏みしめ生きている事の尊さ、有難さをいつも感謝しながら、一日一日を確かめるかの様に生きています。

一時も手離す事の出来なかつたメスチノンも今は中止しています。

以上、私の体験が少しでも皆様の苦しみの救いになればと、ペンを執った次第です。



## 主人を難病にうばわれて

奈良県 竹本 澄子

いつも主人の病気の事で色々とお世話になり、また、役員の方々に友の会の事で何かとお骨折りでございまして、感謝いたして居ります。

いろいろ情報を頂き、勉強させてもらいました。また戴いた資料を、先生にお見せして参考にさせて頂いております。ところで、主人のその後の病状ですが、発病以来約二年半、大阪市内の関電病院で入院治療致しましたがよくならず、昨年二月退院、その後自宅療養で現在に至っておりますが、昨年八月会社も退職となりました。社宅は明け渡さなければならず、借家を探しましたが住宅難の上この様な病人がいるため貸してくれる家はなく、非常に困りました。しかしながら、元会社や地域の方々の暖かい協力で、退職金を基に小さな家を立て、先日移転致しました。その間、友の会にお願いして資料を戴き、色々とお手をつくした結果、障害年金も最高の一級を、また身体障害者手帳も一級をもらいました。私の家には、主人の他に身障者で八十二

才の母もいまして、主人が寝たきりのため、私は働きに出る事ができず、家で細々とミシン内職をしております。子供も中三の女子で進学期もひかえ、教育や生活問題など色々苦しいものがあります。退職金は家に使いはたし、無収入です。今のところ障害年金と退職年金の一部でやっと生活しております。医療費は現在、元の会社の健康保険で筋無力症だけについて後一年だけ保険でいけますが、その後については何の保障もありません。

しかしながら、当町の役場や福祉関係者は親切な方々で、現在生活保護は受けていませんが、実情が実情であるため、それに近い扱いで税金面なども考慮下さり、今後も教育問題や生活問題等も考えると言ってお下さっております。病状は寝たきりで、食事、トイレも全部第三者の手が必要で、軽いクリーゼもあり最悪の状態です。友の会の活躍を大いに期待しているものでありますので、いろいろお世話をかけますが、御努力下さいまして、医療費の公費負担、さらに治療法の確立等々よろしくお願いいたします。

まずは日頃の御苦労に感謝すると共に御一報申し上げます。

## こんにちちは !!

大阪市 谷口 鉄代

友の会からのたよりが、なにより楽しみなる頃です。それは少しでもこの病気がよくなる何らかの知らせですから……。もし、御迷惑じゃありませんでしたら、時々お手紙を出してもよろしいでしょうか。

私は大阪にまいりましてから二年余りで、親類はもろろん、友達一人いません。生まれて一度も来た事のない土地で、しかもこの難病。今、主人と両親（主人の方）、弟、子供の六人家族です。

病気の苦しみと、両親にはやはり神経を使いますし、といて気ばらしに外へ行く事もできません。子供の世話は這ってでもしようという気で一年三ヶ月になりました。おむつを変えするのに、カパーのボタンもやっとなんか、心の中で泣きながら、ひきずりいざらした事も……。

こんな事無理してやらなくても、義母にたのめばやって下さいます。何もできないのにせめて子供の事だけは自分でしよう、そう思

ってやって来ました。洗濯ばさみもにぎれないのにおむつだけはとって、ふうふう言いながら、本当に死にものぐるいの気持ちでした。手術は昨年八月受け、今は少しくなってきました。メスチノン4錠でどうにか毎日をくらししています。頑固でいじっぱり、それでいて気の弱い私。毎日毎日が、はりつめた風船の様な気持ちで、頑張っております。今までのことは誰にも言わず、一人で心の中で苦しんできました。言ったら、他人にはわかりませんものね。

正月には、十日ほど里の方へ帰ってきました。母の元で気がゆるんだのか、急に悪化しましたが、大阪へ帰ってきて又少しくなりました。この病気には、気のゆるみは、きんもつ・なのかと思つたしだいです。愚痴っぽくなって申し訳ありません。浅野様のやさしい手紙を見て、ついふらりと書いてしまいました。

それではこのへんで。





## 皆様の快復を祈る //

大阪・貝塚市

西出みづ江

私も「重症筋無力症」より全快した一人です。参考までに発病から現在に至る迄を記させていただきます。

健康だけが自慢の私でしたが、三十五年梅雨季頃、口、目に倦怠感が現われ、三十七年十月中旬大阪大病院に入院した時には、一人では立ち坐りも困難なほどでした。手も、胸のあたりより上には持つて行けず、飲食物も飲み込みにくく、話をするのもロレツがまわらないし、まぶたも下ってくる……いわゆる全身筋無力症患者として種々の検査を受けました。十二月四日胸腺摘出手術をしました。

五日、夜半にタンがつまりだし呼吸困難となり、気管切開して電気吸引器でタンを取っていただきましたが、四、五日程本当に苦しみました。その後は余病もなく十二月二十七日退院、その頃「マイテラーゼ」を一日、三週五錠服用していました。

「手術をしたからと云っても、すぐに良くなる事はないが、自然に少しづつ良くなります」と先生方が云われたように、一年余は天候

や気分次第で作用され、「何も治っていないなァー」と落胆した時がありましたが、薬の量も自分でだんだんとへらして爾后四年目には、一日上と錠だけで人並の生活が出来るようになったり、二年程前よりはマイテラーゼも無しで普通の人以上の仕事(家業が織物)も出来、尙身の両親(夫の)と子ども三人(十才五才、十ヶ月)と共に毎日忙がしく生活しています。

以上でございませうが病気で悩み、苦しんでおられる方達の一日も早い快復を心より願っております。

### 胸腺手術で

よみがえった私

兵庫県豊中市 池田 公子

私が筋無力症とおつき合いを始めて、早くも十四年が過ぎました。そして胸腺摘出手術を受けて八年、手術の結果が現在のような、元気を私をたらしてくれろとは夢にも思っておりませんでした。

三十二年九月、夏の疲れが取れないような感じのまま、手に力が入らなくなり肩こりが取れず……。こんなかたちで発病した私は三十四年一月重症筋無力症と診断され、病床生活

を送るようになりました。三十八年十一月に胸腺摘出手術を受けるまでの六年間、全身型の私は一人で布団から起き上ることも、寝返りをしたり話をする事、飲んだり食べたりすることも困難で、人の手を借りなければ何も出来ないまま殆んど暮らしており、この病気は治らないものと半ばあきらめておりました。

そんな私が、胸腺摘出手術を阪大で行っていることを知り、これ以上薬では良くなる可能性はないと思っていた私は、現在の状態が、少しでも軽くなればとそんな気持ちで手術を受ける決心をしました。

三十八年十月入院、一ヶ月近い検査の後、十一月に手術を受け、十二月末に退院したものの、やや薬の量が減った位であまり大きな変化もなく、ほとんど寝て過し、午后になると足が立たなくなり、舌がまわらなくなり、手術をしたことを損をしたように思っていた私は、爾后一、二年して元気になる人もあるよ、とおっしゃる先生に励まされ、二週間に一度づつ家に一人で留守番をしておれない私は母とタクシーで通院したのです。これも家で寝ていることの多かった私にとって、適度な運動になってよかったのかもしれません。そして一年半ほど経ち、少し元気になって来

た頃、筋肉の訓練と楽しみになるからと刺しゅうを先生にすめられ、刺しゅうや毛糸のかぎ針あみを始めて疲れたら寝る。このような生活を続け、その後も私はぼつぼつ起きている時間をふやし、お天気や気分の良い日は人の腕をかりて散歩し運動量をふやし、疲れるから寝ているのではなく、疲れたら寝る、このような生活に変えてゆきました。

しかし、疲労こんぱいになることだけは注意して……。四十二年の夏頃から通院も一人で出来るようになり、四十三年秋には近所にフラワーデザインのおけいこに通いました。これは生花を使うので手早くしなければならぬこと、針金やテープを巻かなければならぬこと等で、少しむりのようでした。その後通信教育で木目込人形を作ったり洋裁をしたりしながら通し、万国博にも何度か連れて行ってもらい、四十五年の秋からは週に一度紙人形のおけいこに通い昨年の七月頃までは月に一度は休んでいたのが、その後は休まずに通えるようになりました。今年の六月からは友人と紙人形教室を開くことになりました。りきっています。

現在の私はマイテラーゼ一日15冊を吞んでいます。ほとんど健康体と変らない位で、友の会のお手伝いをしたり週に三日位連続し

て外出が出来るようになってまいりました。

うきことの なほこの上につもれかし

かぎりある身の 力ためさむ

本居宣長の歌でしたかしら、この歌は友人が私に送ってくれたものです。病気に負けそうになった時、いつも思い出しては、心のささえにしています。

## 子どもたちに道を

兵庫県尼崎市

平岡久子

今から二年前、子どもの服の異状に気付き、病院へ行きました。筋無力症であることを告げられました。病気の治療が言語に絶する困難なことを知らされ、「ぼくノ エライ病気になるったな。」とおっしゃる先生の言葉にりつ然としました。

検査・治療に病院を巡り、治療の難かしさに落胆の日々を過しましたが、現在は、いく分かよくなりつつあります。

友の会からの暖かいおたよりや皆さんとの話しあいのうちに、やっと心安らぐものを感じておきます。

去る三月二十九日、尼崎労働福祉会館において、子どもと親の集いがあり、宮田先生を

はじめ浅野支部長、役員の方々、遠路、四国より春休みを利用して来阪治療中の坊や等、七家族の皆さんとお会いいたしました。闘病生活の苦しみや悩み、子ども達の将来、あるいは医療に対する不安なども話しあわれました。

宮田先生は、大学病院や医療の現状、そのあり方などをお話し下さり、私どもが、今まであきらめていた将来への道を示して下さいました。私共ののんきな子どもも、先生の話の中から、難かしいながらも何か大切なものを感じとったことと思います。健康な子どもと違い、これから先、歩む道の狭いこの子たちに皆で道を作ってやらねばなりません。難病者に対する社会の確を破らなければなりません。よりよい医療を要求しなければなりません。親子ともども、元気な笑顔で歩める道を一日も早く、皆さんとご一緒に作りたいと願っています。



## 筋無力症になつて

兵庫県尼崎市

平岡 真一

はじめのうちは、自分では病気に気がつか  
なかつたが、一週間ほどしてからなんだかへ  
んだなど、うすうす思つた。そのころから、  
近畿病院に行きはじめたが尼崎の県立病院に  
移り、そして今は塚口の分院に行つてゐる。

いつも病院は、混んでいて、待つてゐる時間  
がとても長く、やゝと薬をもらつて帰つてい  
ます。いまでは、だいぶよくなって、朝はほ  
んどまぶたが上がりますが、やはり、夜に  
なると下がってきます。

そしてこのごろは、まえみたいになりんどろ  
したり、勉強をしたり、遊んだりしています。  
早く全部なおつて、病院に行かなくてすむ  
ようになりたいです。

## 友の会に思う

兵庫県明石市

広瀬 和子

友の会の発足に御尽力戴きました 会長、  
支部長、役員。御協力の皆様の御努力及びそ

の後の御活動に対して心から御礼申し上げま  
す。

お陰様で、友の会も結成され、加えて日も浅  
いのにも、四十七年度難病対策費は思わぬ巨額  
を予算づけされることも出来ました。疎外さ  
れておりました社会からも少しづつ関心が示  
され始めたことは、大いに問題解決の糸口が  
開かれ、意義ある事と、友の会が結成されま  
した事を深く感謝致して居ります。

私は四十四年十一月に発病以来、療養生活  
を送つて居ります。今まで健康に暮し風邪も  
引いた事のない私が、一度も耳にした事のな  
い「重症筋無力症」と診断されても、それが  
どんな恐ろしい難病かさえ想像することも出  
来ませんでした。半月程の間に眼瞼下垂、首  
の下垂、四肢筋脱力、のむ、かむ、話す障害  
呼吸困難と身一つ自分で動かせない状態が続  
きました。最悪の症状から脱して小康を得  
て喜んだのも束の間、再び悪化して入院した

時の想いは忘れる事が出来ません。  
ようやく回復のきざしに退院し、わずかな望  
みを抱き乍らも何時まで続くか判らぬ水い闘  
病生活を想い、周囲の大きな愛情のみでは片  
付けられない多くの問題も有り、一人で思い  
悩んで居りました折柄、新聞で友の会の記事  
を読みまして早速に入会致しました。

病気の寒態、患者の交流などを得まして、大  
きな心の支えとなり励ましくなりました。

絶望的な思いから明るい希望を持つ事が出来  
る様になりました。現在マイテラーゼ、ウブ  
レチツド、ワグスチグミン等、三種の抗コリ  
ンエステラーゼ剤を飲み障害度は薄くなって  
来ましたが、まだ健康人には程遠い姿です。

外出は満院がやゝと自動車という状態で、  
友の会の総会には出席出来ませんが、議事録  
支部ニュース、機関誌を通じて完治された方、  
社会復帰された方のお話しに心を強くしてお  
ります。「薬を飲み乍らでもよい。社会復帰  
出来る様になりたい」のが現在の私の心境で  
ございます。お互いに頑張つて療養に励み、  
この難病を克服したいものです。そして  
一日も早く良い治療方法が確立される事を望  
みます。

## 健康になつた喜び

福岡市 中島 幸三

山に登れる様に健康になりたい。ぜひ登りたい、あの山に登って、福岡市内を見渡し、我が家も眺めて見たいと、やりばのない苦しいの最中に、気持を落ち付かせる為に、気をまぎらす為に、思い続けていたあの日の夢をやつと実行する事が出来ました。友人に、「必ずあの山に登りましょうヨ。必ず元氣になるから連れてって下さい」と、約束して、その日の為に買った運動靴が長い間下駄箱の中で、おむつて居りました。六階のベランダより見える山は、福岡市民の森で、子供、女子には大変適当な登山コースです。

五月三日、所々になびく餅のほりを教え、一ぱいにしきつめたレンガ草鼻を通り抜け、坂道をのぼり、悲鳴を上げて通る細い道、道に迷って予定外の場所で、荷物を軽くする為に中食をしたあの時、あの場所、顔に、身体中に汗をにじませて、展望台に着いた時の喜び、あのビルが見える、我が家が見える、あんな所にも団地が出来る等々……とても嬉しかった。本当に嬉しうございました。

何時まで見ててもあきない展望台と、又来月別なコースで登山する事をお互いに約束し、もっと高くまで登って見ようと、希望を持って帰途に向いました。私がこんなに元氣になるとは思わなかつた友人達ですが、最近は、友人達の顔が、声までが、私の健康を祝福して下さいます。健康になると言う事は、自身のためは勿論ですが、家族の方々の為にも自分をとりまいて下さる周囲の人々の為にも健康にならなければならぬと言ふ事を痛切に感じました。

先日拝読致しました「健康医学」の「病氣と人生」田村与志先生のお言葉にこう書いてありました。「病氣をひとつの転機として健康への道をふたたび歩く事を念願して、病氣と闘い、病氣の体験によって生命の尊さや人生的開眼を得、又心情静やかさ、人への思いやり等を知ることが病氣の徳である」と、難病だからといって、悲觀的になる事なく、自分の病氣を良く理解して、健康になろうと希望を持ち、お互いに手をつなぎ、協力し合つて、治療に専念しようではありませんか。

## 発病時から今日まで

鹿児島県 永倉 義夫

私は去年の一月頃から、いろいろな物が二つに見え初め、夕方になると手足の力がなくなり、朝はよく開いていた眼も下りだして、全く暗がりの中で夜を過していました。最初は疲労から来ているのではと思ひ、近くのハリ医者などを訪れ、あるいは眼に「おきゅうり」をするなどしましたが、何等の効きめもなく、ついに職を投げ出し、思ひきつて七里離れた鹿児島市立病院に入院しました。十二日間の検査の結果、重症筋無力症と甲状腺機能亢進症の二つが診断され、当分通院、薬をのむようにいわれました。十月まで通院しておりましたが、一向よくならず、思ひきつて、鹿児島大学病院に移り、現在も入院治療中です。ここでは、食生活や服用する薬などが違つてゐるからでしうか、最近気分もだいぶん落ち着き、体重も増え、一日三回服用するマイテララゼに、喉も少々上りはじめた様子ですが、眼はよく動かないので、一生懸命闘病中です。

先日、友の会の会員の方のありがたい紹介

により、私も友の会に入らせていただきまし  
たことを心から喜んでおります。さっそく、  
「希望」第一号を拝見させていただきました  
ところ、先生方、会長、役員さん、賛助会員  
の方、そして我々患者たちの血の通い合う会  
の活動を知りました。これからは、手を取り  
合い、悲しいこと、苦しいことのある時には  
友の会、会員一人一人の希望の声を思い出し  
て、元氣を出し、原因の究明や、治療法の確  
立にたとえ日数はかかるうとも、どうかして  
一日も早く元の健康な人間にかえらねばと思  
っています。

(永倉さんはその後、やや快方に向い退院さ  
れ、現在は、在宅療養中でいらっしやいます)

## 九州支部結成を待ちつつ

鹿児島市 春口 すみ子

この前は、「希望」「心の旅路」など送っ  
て頂きまして、まことにありがとうございま  
す。

あのように立派な機関誌を作るには、武田  
様はじめ皆様さぞ大変だったろうと思いま  
す。ある人が言いました。「希望」を読んで病  
気も治ったようだ」と。本当にそのような気

がいたしました。同室の人も「明るくなった  
ね」と言って下さいます。だって、友の会が  
できたのですもの。それまでは、自分ひと  
りの殻に閉じこもり、苦しみ悩んできました。  
発病して九ヶ月ほど、病名が判らない時期は  
リウマチと言われて、はり、やいとをした  
り、また諭は下り、食事はのどを通らず、鼻  
から逆流して出てくる状態のときでも、「何  
ともありません。自分がきつい」と思っている  
からきついのだ」と言われ、診断書に「心因  
反応」と書かれて、悔みました。死まで考え  
たこともありました。

泉佐野の市民病院で、筋電図をとってやっと  
筋無力症だと言われました。生れて初めて聞  
く病名でしょう。どんな字を書くのですか。  
原因は何ですか。と一生けんめい医師に問い  
かけたものでした。でも詳しいことは教えて  
下さいませんでした。その後、郷里の鹿児島  
に帰り、現在は鹿児島大学病院に入院中です。  
退院後の将来が不安でしたが、友の会に入会  
できたお蔭で、同病の方と会い、お話しもで  
きて心強く、希望も湧いてまいりました。  
一日も早く、九州支部が結成されるよう願  
わなくては……。では今日はこの辺で。





## 治療の実際——体験記と解説

### 胸腺術・脾エキス・アクス

#### 希望を求めつつ

大阪市 北川千鶴子

顧みれば、一昨年（昭和四十五年）の十二月の初旬でした。娘が嘔り難いと言いだしましたが、以前より少し早口を娘だったので、さして気にもとめず、主人も「慌てずおちついて、ゆ〜くり喋りなさい」と言う程度でその年も過ぎ、冬休みも終り、中三最後の三学期も始まった一月十二日中食のお弁当が食べられないと持ち帰ったので、これはおかしいなと思ひ北野病院へ連れて行きました。

こんな恐しい病気とも知らず、私達は勵したり叱ったりして無事高校入試に合格。ホツとしたのも束の間、病気の方は深く静かに進行していたようです。他人のすすめて阪大病院に変えて、診断を受けました。病名は北野病院と同じ筋無力症、しかし阪大で頂いたメスチノンが幸いして、時にはもう全快したのかと思う位調子の良い日もありました。そのメスチノンも最初は2錠から徐々に増え6錠までになり、時には腹痛を訴えた事もありましたが、薬さえ飲んでいればほゞ健康な方と同じ様に生活も出来、食事をするにもあまり困難な事はなく、バレー部で校庭を何周も走ってトレニングをしていた様です。

程度だろうと考えたのが間違いでした。その当時今日此の頃の娘を誰が想像出来たでしょう。四十六年五月四日入院と共に慌しく色々な検査をすませ、五月十四日手術、娘を手術室に送りだし、心の中で頑張ってくれ、よくなってくれと祈りながら三時間が過ぎ、経過も上々との事ホツとしました。ところが、明け方より苦しいクリーゼにからいり九時頃気管切開、それからというものは水も喉を通らず、細いゴム管を鼻から胃に差し込み流動食を太い注射器で流し込み、痰と熱に苦しみ抜いた十日間でした。それでも、十日もするとカニューレも取れて気管切開の傷も塞がり寒になつて、もう薬なしで食事も出来るまでになり、あゝ手術をして本当によかったと喜んだものでした。六月十日無事退院二十日待望の高校生として進学、体重も四二十キロから四七キロまで増えて、今迄の遅れを取戻そうと一生懸命勉強していたようです。その頃の娘は健康そのもの、薬を忘れる事も

しばしばで元気でした。今から思えば、それがいけなかつたのでしょうか。夏休みも終りに近い八月二十七日、手術後二回目の、そして退院して始めてのクリーゼになやまされ再び阪大に緊急入院、ワグスチロンのお蔭で三日程で退院、しかしやがて二学期も始り、娘は一人てなやんでいた様です。身体はだるく、先生に相談しても強い薬に変えて学校を続けようかとの返答だし色々迷った末に休学。

それからと言うものの何回かのクリーゼに苦しみ、その度に緊急入院、十月二十八日四度目の入院で亦々気管切開、しかもその後も、頻繁に起るクリーゼと一生懸命闘いました。

少しよくなってカニューレをはずすと、またガタツと悪くなる病状に先生方も困り果てられた様でした。同じ様な事を幾度か繰返し、気管切開ももう四回、其の九びに体力や抵抗力は落ち食事は喉を通らず、気儘であつた娘も助かりたい生きたい一心で、苦しい鼻腔栄養にも我慢をして耐え、私も心を鬼にしてゴム管を飲ませたものです。最悪だつた三月頃の事です。気管切開後、あくもうこれで娘の生命は絶えるのかと思ひました。来る日も来る日もクリーゼに悩まされ、自分で呼吸が出来ず、レスピレータの力で生きています。鼻にはごまの管を通し、流動食をながし込んで、

で、味わって食べたい、喋りたい気持はあつても如何ともしがたく、とうとう娘も家にあつたお経の本を届けさせ、胸の上に置いて神仏にすがりするその姿を見て私は涙を流さない日はありませんでした。主人も娘を助けたい一心で、一日五十本も喫っていた煙草を断ち、無神論者だつたのに何度か百度を踏みに行つてくれた事でしょう。祖母も孫娘の為に方々の神社、お寺にお参りしてくれました。何にでもよい、すがって癒したい。人間の本能なのでしょうか。

胸陣痛出の手術を受けてより満一年、最初メスチノンだつた薬も余り効果がなくなり、マイテラーゼに変えてもらいましたが、またマイテラーゼに体が馴れる迄が大変な苦勞で服用すれば目が回る、胸は息苦しくなり腹痛もおこり、それを見ている私も辛うございしました。やゝとマイテラーゼにも馴れ、服用してもあまり効果がなくなつた頃、今度はブレードの注射を朝と夜に続けて頂き、次第に鏡剤へと変わり、30mg服用した時は調子がよく三度の食事は勿論のこと握力までもグンと出て来ました。調子のよくなつた時点に於て、先生は副作用を心配され20mgに減量すると亦々調子が悪くなり、現在はマイテラーゼ4錠から5錠、それにメスチノン1錠、リンチロ

ン20mgと先生方は手を変え薬を変えての手厚い治療をして下さり、お蔭で苦しみに苦しみを抜いた七ヶ月余りの症状も、薄紙を刺ぐ程度ですが少しづつよい方に向い、クリーゼも今ではおさまり、口からもたべられる様になりました。しかし、まだ山あり谷ありで、悪い日には体力を落すまいと、必死で鼻腔栄養をとる様にして頑張っています。

長い長い闘病生活故に、家の方は娘の祖母にお願いしていますが、その祖母も此の間神様調りの途中で足をくじき、痛い足を引かずりながら精一杯頑張ってくれています。

私共は商売上人手が必要で、長女も学校の帰途や休日は勉強の時間、遊びたい時間を裂いて私の代りに店を手伝ってくれる様にもなりました。主人も病院に来ては、早く何んとかよい治療法はないものか、なんとかならないかと相談してみても結論はいつも同じでどうしようもなく、これから先何年かゝるか解らない病気で治してやりたい、なんとしてでも治してやりたいと必死ですが、家族全部がなんとなく疲れ気味です。支部長さんよりお電話を頂き、精一杯書いてみました。何やら私の衰れた身の上話になつてしまいました。皆様のお役にたつかどうか解りませんが御辛抱下さい。どうかよい治療法を御存じの方お

教え願いたいと思えます。たゞそればかりで  
す。

## 成功のよろこび

中野 曉子 (23)

「手術の効果はその人の状態により、術後す  
ぐに表われるか、又二ヶ月先か五年、八年後  
に良くなるのか、今の所はつきり言明できな  
いのですよ。しかしよかつたなあ」先日の  
診察で目に見えて良くなり、丸々と太って来  
た私におつし。つた先生の言葉です。

昨年十月十三日胸腺摘出手術を受け八ヶ月  
経ちました現在、マイタラーゼⅠとⅡ錠を服  
用してはいるものの、日常生活において何一  
つ不自由を感じない程良くなって来ました。  
毎月生理十日程前から襲って来る病状悪化、  
抱いてもらわないと一人でトイレにも行けな  
かつた私が、四月以来ぜんぜん苦痛を感じま  
せん。退院後両手とも胸より上へは挙げな  
かつたのがパンザイが出来るのです。舌もペロ  
ツと出る。かゆい所を自分の手でかける。と  
にかく自分の事が自分で出来るようになった  
この嬉しさ。特に重症で何回となくもう死ぬ  
のかと声を上げること出来ないクリーゼの

苦痛と恐怖、生きたい、生きたいと願う生へ  
の執念を燃やし続けた闘病の四年間がまるで  
うそのように思えるのです。私は病状が好転  
したここ二ヶ月余りは長い間のひもじさを一  
挙に取りもどすべく食べに食べて、退院時36  
kgの体重はついに昨日49kgとなりました。

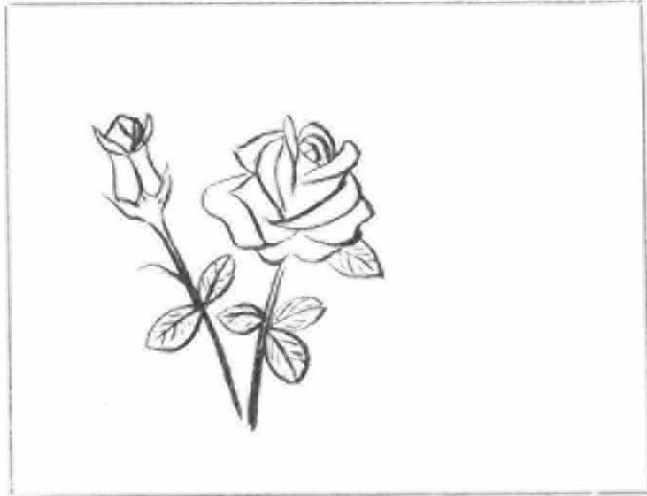
四十三年四月、寶嶋手術退院後二、三日目  
からロレツが回らなくなり、飲んだ水が鼻へ  
逆流する事で私の病気が表出しました。耳鼻  
科、内科を十数ヶ所受診、異状なし、神経科  
で脳レントゲンに影があり眼底うっ血失明寸  
前とかでK医大に一ヶ月検査入院。血管撮影  
等辛い検査の結果はどれも異状なく、最後に  
重症筋無力症と診断され、ワゴス粉末60mg、  
デカドロン1錠を頂き、薬の力で日常生活が  
送れて私は治つたのだと思いましたが、四十  
五年のお正月急性肺炎後、まるで坂道を転が  
る様に病状は悪くなつて行くばかりでした。  
三月中旬、お灸の名医がいると人に勧められ  
四国に渡りました。(お灸と笑われるかも知  
れませんがワラをもつかむ気持)全身に三十  
ヶ所、切られる様な熱い痛みは涙が涇とばし  
り、それでも万が一の望みで歯をくいしばつ  
て辛抱しました……が、その夜中に全身がく  
らげのよりのな状態になり、母も私をだきしめ  
るのが精一ぱいで人に助けを呼ぶ事もできな

かつたそりです。一ヶ月後、朝が最初のク  
リーゼを起こし仮死状態が三日続き、以来約  
半年は毎日ワゴスチグモン注射なしでは身体  
を動かす事もできず、多い日には最高8本、  
ブドウ糖ピタモン注射数本、ワゴス末120mg  
デカドロン1錠、ATP6錠、これで生命を  
つなぎました。クリーゼは度々起こり、一滴  
の水ものむ事が出来ない。私は次々見舞に来  
る人達の顔と隣室で私の事を筆談している  
父母や叔父達のベンの音にも神経はさえて、  
もう駄目かも知れない。だが、このまま死ん  
でなるものか。私は一体何んのために生まれ  
て来たんだ。きつと治つてみせると嘘の下つ  
た目をカツと見開く思いで天井をにらみつけ  
ていたのを覚えています。夏過ぎ、少し好転、  
副腎皮質の投薬で円型症がなくなり、少量の腸  
出血の為デカドロンを中止。ワゴス粉末は150  
mgに増えました。寒さと共に又病状悪化。昨  
年友の会結成当時は、毎朝クリーゼが襲い、  
ワゴス注射を打つても以前程効かなくなり、  
絶望的な状態でした。歩行も困難でしたが、  
患者の方々にお逢いし何か良い方法を教えて  
頂けないものかと私は自分の目で耳で確かめ  
るべく結成式に参加しました。だが途中から  
坐つておれなくて、椅子に横たわりながら  
隠岐先生の講演をお聞きしました。その中で

胸腺摘出手術の効果は著効13、有効13、無効13、ではあるが手術によって悪化した例がなく、安全であるとの説明に、このままではどうしようもない私の生命を救って頂けるのはこの手術以外はないと思い、手術で完治された山本節雄さん他一名の方の体験談を聞き、早速、次の日阪大に受診、マイテラ1174錠アトロピンの服用に変わりましたが、私にはワゴスより良い効果があったと思います。四十六年十月十三日胸腺摘出手術。十一月四日退院。その間クリーゼは二回、術後六ヶ月間は大した変化なく、マイテラ1174錠、やはり食事は食べにくく、術前とあまり変わらない日が多かったです、クリーゼは一度も起りません。ところが、六ヶ月の終り頃突然足腰の筋肉に激痛が走り立居すら困難、毛布までも私の息を止める程重たくて着ることが出来ず、暖房したベットに裸に近い姿でただ息づいていただけの私……。この薬を飲んで四、五日経っても同じなら入院しなければいけないのよ」と、頂いたブレドニン一日4錠、のめないのよと、ワゴス注射を打ってやっと思いで服用しました。服薬五日目、なんとなく調子がいいんです。七日目、顔が洗えて手が上にある。八日目、ごはんが食べやすくなった。歩ける。足腰の痛みがとれた。お化

粧が自分でできる。なにもかもが一べんに目を見開いたような感じに、夢ではないかと身体をつねってみました。二週間目、車で病院へ。帰路、何年振りかかて電車に乗りバスにも乗った。そうして今、二ヶ月余り経ちました。調子は至って良好です。ブレドニンは今飲んでいません。マイテラ1174錠、山本節雄さんが手術前の私に教えて下さった「術後一年位は無理をさけてしんぼりする事。ただし、自分の体力に応じて七割位の力で適当に運動すること。」これを心して、病気の完治を目指しております。筋無力症と診断されても病気の説明はなに一つなかったため、この病気がいかに常識では計り知れない恐ろしいものであるかも知らず、服薬で治ったと思込み、過労な仕事で寄りゆく体力を試そうとした自分を思い返すと、背筋を冷たいものが走ります。と同時に、これだけのひどい症状であっても、必ず治るのだという自信がつかれました。家族は私を中心に生活を合せてくれます。又、ベーコン、ニンニク、野菜等のみじん切りにした焼めしを食べると体力がうんとちがいますので、母は三日毎に作ります。食事がしにくい時は、何回でも休みながらたとえ一日中かゝっても最大の量を食べるようにつとめました。手術のお陰と生への執念と、身近な人々の深い愛情の日々で今日の私が存在します。

会員の皆様も重症、軽症それぞれに辛い闘病の毎日に耐えておられまじょうが、この私のうれしい報告が、たとえ少しなりとも心の支えにして頂けたらと願わずにはおられません。私は絶対に治ります。皆様も必ず治られる事を信じて、心よりお祈り致します。



## 重症筋無力症に対する胸腺手術

大阪大学第一外科 正岡 昭

重症筋無力症に対する胸腺摘出術はどのようないきさつで行なわれるようになったかというのを始めに説明しておきましょう。重症筋無力症が大変難治のことは皆さんが骨身にしみ感じておられると思うのですが、この病気がかゝっている患者さんにはたまたま胸腺腫ができて、これを取り除いたところ重症筋無力症がよくなったというのをブラロツクという人が報告したのが始まりです。

その後、重症筋無力症に胸腺腫を合併する症例が続々と報告され、重症筋無力症の患者のおよそ1/3には胸腺腫ができており、又逆に胸腺腫患者の1/3が重症筋無力症にかかっていることが明らかになってきました。胸腺腫も重症筋無力症もかなり稀な病気の為に、1/3の人が両者を合併していることはこの2つの病気の間に何か特別な結びつきがあることを考えさせます。そこでブラロツクにならって、両者を合併しているものに胸腺腫摘出が行なわれましたが、重症筋無力症に対する治療効果は予想されたほどよくなく、む

しろ悲観的な成績でした。その理由として、重症筋無力症と関係があるのはむしろ胸腺腫を発生せしめている胸腺であって、胸腺を切除しなければだめだという主張が起つてきました。同時にこのことから、たとえ胸腺腫がなくても重症筋無力症患者には胸腺をとるのがよいという考えが生れてきたのです。

さて、このような歴史を経て重症筋無力症に対する胸腺摘出術が定着してきたわけですが、阪大の第一外科では既に数十例の手術経験があります。四十六年夏までの手術症例40例について、手術の効果をみてみますと、寛解(全く服薬せずに完全に社会復帰しているもの)と著明改善(少量の服薬で社会復帰しているもの)を併せて改善群といたしますと、胸腺腫のあるものでは12例中4例(33%)であり、4例の死亡例があります。また、胸腺腫のないものでは28例中改善群17例(60%)で死亡が2例です。もちろん改善群以外でも軽度改善として、服薬量が減少したり、自覚症状が改善したりするものもあり、全体とし

ては70%程度が多少の改善を示しているといえます。

この様な手術成績を評価するには、手術をしたものとしなかつたものを比較せねばなりません。アメリカのメイヨー・クリニツクの統計では、胸腺腫のあるものでは手術症例は33%の改善、51%の死亡を示すに對し、手術しないものでは改善12%、死亡81%であり胸腺腫のないものでは手術症例は改善61%、死亡12%、手術しないものでは改善32%、死亡26%と、手術群にいい成績が示されています。

それでは、どのような患者さんに手術が有効で、どのような人には無効かということは今まだはっきりしていません。男よりも女が、年長者より年少者が、胸腺腫のあるものよりないもの、罹病期間の長いものより短いものに有効だという一般的傾向は認められますが、ある患者さんに手術が有効か無効かの判断を術前に下す方法は、現在まだ見つけれられていません。

また手術が有効であったか、無効であったかの判断をどの時点で下すべきかという点にも問題があります。と申しますのは、重症筋無力症という病気が症状のさしひきがあるものですから、かなり長い経過の観察が必要で



人によっては数年を要して手術効果がでてくることもあるのです。

北川ひとみさんのお母さんの手記は、まことに子を思う母親の切々たる気持に滲れており、われわれも自らの無力を感じますが、今までの経過を見ましても症状のさしひきが大変激しく、まだまだ安定した時期に到達していないのではないかと思います。重症筋無力症は大変経過の長い疾患ですので、患者さんも家族の方もできるだけ気持をのんびりとして頂きますようお願いする次第です。

重症筋無力症に対する胸腺手術は、既に一定の評価を受けている治療法ですが、現在まだその機転がはつきりしていませんし、この人には効く、この人には効かないといった効果の予測もまだこれからの問題です。重症筋無力症の克服のためには、われわれ医師とともに患者さんや家族の方々、更には、一般社会人まで含めた幅広いキヤンペーンが必要と思われます。お互いに手を取り合って進もうではありませんか。



## スイエキスで“変身”

東京都 佐藤 公子 (24)

二ヶ月半の入院生活を終えて、ただ一つの望みであつたそのとおり、この長崎の長い坂を、自分の足でふみしめながらかけおりました。毎日、病院のまどの下にみえる石だたみの坂は、とても急でとても長く、つらそうで、

ベットの私に雨の日も、晴れの日も、そのたくましい姿をみせつけてあざわらつた。

「佐藤さん、あなたは退院したら何をのぞいでいますか？」と聞かれた時、その坂を指さしながら、「先生、あの坂を自分の足で、かけおろることなの」と答えた。「そんなことはすぐにできる」と若い先生は、私の肩をたたくて笑つた。

そうだろうか、ついそこのトイレに行くことも、ベットのぼることも、歯をみがくことも、洗濯するのも、お盆をはこぶのも、みんなみんなつらいのに、こわいのに。

私のことを、先生は75点患者と呼ぶ。でも私は毎日が不安でこわいのだ。すべての生活を筋無力症が左右するのが、とてもくやしいのだ。誰も知人のいない長崎で、病氣と決斗

するため、私はやってきたのだ。かならずたたくのめしてやる。

十二月は検査でせめられ二十日ほどたつた。薬はこまかくこまかく服用することを覚える朝がくると「起きられるかな」とドキドキしながら、手すりにつかまる。明日の朝、二度と起きられないかもしれないとおもつたりもする。

筋無力症患者の欠点、神経過敏、忍耐力なく、依頼心強く、かといってひらきなおることなく、なにをするにも、自分に言いきかせてやる。

二十三日から、スイエキスを打つ。気縦隔造影をやってから、おごそかな気持で打つ。私はアレルギー体質なので、ほんとは少量を打つてもらおう。決斗につかうピストルのようなものだから「頼りにしてやるぜ」とはりきつて毎日打つてもらおう。そして五回くらい打つた朝、起きあがつてすぐ足がかるくらいだった。正月がくる。我に正月なし。旅館に外泊するが、せうにも食はず、来年の正月は大旅行をしようとする主人に言う。そして三日の朝、ものすごい腹痛、四転八倒の苦しき。もどしてくだす。すぐに病院へ……。飛行機をキャンセルした主人は、のんきでやさしい様子を少

しもかえず、こんなこともあると、淡々とし  
て、スイエキスを全面的に信頼したままあの  
坂を下って夜汽車で帰京した。私も共にかえ  
りたいと泣いた。涙が流れるにつれて、この  
次は必らず一緒に帰ってやると、また闘志ま  
んまんなって来た。家族もまきこんで、め  
ちゃくちゃにして悲しいけど元気になつたら  
倍にして返しちゃうぞ。

誰より自分で治すことだ。まず薬を忘れて  
やろう。体にいいことは、すべて効いたと思  
ってやろう。もし負けても、ただで負けやし  
ない。研究の一段階になつても必らず筋無力  
症なんかなくしてやろう。

二月に入ると、もう何日かかってもいいと  
思い始める。スイエキスで腕がきくようにな  
つたかなとおもう。どうせのりかかった船だ。  
帆をばってどこまでもいっちなまえ。するべき  
治療はすべてした。後悔なし。五月になろう  
が、来年になろうが、どうせ短いようで長い  
一生だ。いろんなこともあるわいな。主人も  
きつとわかつていてくれる。

注射は隔日1ミリとなる。薬、マイテラー  
ゼは1075ミリ、ウブレチッド7575ミリそ  
れにアトロピン。波がなくなつて、一日曲線  
もなだらかな山となる。一日中ひまなのでU  
さんを探ねる。彼女はもう私の倍々くらい入

院していらっしやるが、起きられなくとも、  
トイレがつかなくとも、いつもにこれにこと微笑  
んでいる。私はいつも力づけてもらう。何を  
いわなくとも、Uさんのそばに行くとすつき  
りする。病人は、健康な人が見ると弱くて青  
くてたよりない。しかし、この忙しい殺那的  
な社会で、深く自分をみつめ病と闘っている  
姿には、美しい成長がある。病人だつて社会  
を考え、力を貯えているんだ。決して敗北者  
ではない。負けてしまつてはいけない。自分  
に負けるな、Uさんを見てもといつもそう思  
う。

ある夜、主人から電話がきた。私は電話口  
まで急いだ。電話代が掛るから、遅いと主人  
が心配するから……。そして電話にたどり  
ついて私は気付いた。「あ、私、走つてし  
まつた」と言った。「何年かぶりの足音だ」  
と主人のうれしそりな声をきいた。私は知ら  
ないうちに筋無力症より強くなつていたのか  
勝つたのだらうか。

完治しなくても一日が不安でなければ、そ  
れでいいんだと思つて長崎にきた。だいたい  
目的は達成されたんだ。後、私は退院した。  
教室に、お別れに行つた時、高岡先生は  
にっこり笑つて「もつとよい薬をつくりませ  
よ」。そして主人に「よく待つていてくださ

いました。本当にありがと」とおつしや  
つた。それは、まるで父が娘のことを説びてい  
るようであつた。医者というものは、患者の  
命も心もその手にあずかっている。一人の患  
者の命が地球より重いという気持がある医者  
もいるということを、この日本の果てで始め  
て知つた。これだけでも、私の二月半の生  
活は、まちがっていなかった。そしてスイエ  
キスは、効いたのだ。

主人と降りる坂は、なだらかで、やさしか  
つた。まだまだこれからはもつと急で、もつ  
とはげしい坂がある。階段もある。むりせず  
欲ばらず、肩はらず、ひらきなおつて、冷静  
で、執着心はなく、肩すかしをくれて、なん  
でもやつてやろう。

今、スイエキスを隔日に打ちながら、主人  
と旅行の話をする。考え方一つでかわる人生、  
たくみに自分をあやつるのも楽しいものだ。  
今秋に再び長崎に行こう。そして今はやりの  
・変身・を、御披露しよう。



# 「医学は進んでいる」

長崎大学第一内科教授 高 岡 善 人

みなさん医学を信じてがんばって下さい。

(終)

## 快復えの日々

京都府 太田 洋子

(26)

会員の皆様、いかがお暮しですか。

友の会発足以来、全快された方々や皆様の闘病生活の様子等もわかり心強く思いました。

元氣になられた方にも何人かにお目にかかり私もきつと元氣になれると希望が持てるようになりました。

胸腺手術を受けて一年半になります。発病十五年たつてからの手術だったせいか、期待していたような結果も得られず内心がっかり致しましたが、入院生活二年になりますアクス治療を手術前一回(十日間)手術後三回(十日間二回と五日間一回やりました)現在

自分のことはどうにか出来る状態になりました。(後にも書きますがこの治療は、治療後楽になるのも一時的だそりで効果が下らないうちに次の治療にかかる。私の場合はこのようにしてあります。)まだ健康体とは程遠い状態ですが、私には発病後一番楽な今日こ

筋無力症にも抗コリンエステラーゼ剤(マイテララーゼ、メスチノン、ウブラチツドなど)をのみながら、専門医師でもてこずる寝たきりの重症者や、日常生活が少し不自由な軽い人までいろいろあります。友の会々員は重い人が多いのでしようが心から御同情申し上げます。しかし、この病気の特長として月経の前やかぜをひいて悪化するなど困った面もありますが、逆にひどい危機を突破したりある治療法や不明の原因などで病気が急に軽くなったり、治ってしまふこともあります。それは全くうそのような出来事で、私はそのよりなり名を持っております。

ですからみなさん、どんなに悪くても希望を持っていて下さい。外国でも同じような状態ですが、手術で胸腺を別出したり、また危険がありながら注射後よくなることも少なくないA.C.T.H療法を試みる専門医師がいるのも病気を救いたい一念からです。

の患者さんは特に重症が多いのですが、昭和三十九年以来、抗コリンエステラーゼ剤とス イエキスを治療した三十九名中二名はすべての薬を廃止できたので全治といってよく、十五名は薬を使っています。日常生活にはほとんど不自由がありません。しかし無効が八名、死亡した人も三名います。エキスが効く人と効かない人を注射前に見分けることができないうし、使用法がむずかしいなど悩みもあります。しかし今年になって教室の高守助教が、エキスの効かない二名は「ヨウモコー」症候群といってグアニチンがとてよく効くタイプであることをつきとめました。

ス イエキスを牛ヤラタのさい臓から抽出する方法もたいへんむずかしいのですが、助手の一瀬君や重松さんの研究で昨秋からずいぶん楽になり、大量生産も進みつつあります。いま筋無力症に強く効き、どの医師にも使えないよりエキスをつくろうと実験中です。そんなにくはかからない見通しですから、

の頃です。アクス治療をやるまでは、投薬後一、二時間がどうにか動ける程度で薬が切れると寝起きさえも自分でできませんでした。十五年間べったり母が付きつきりでしたが、昨年十月頃より一人で入院生活を送っていました。元気になられた方、それぞれに原因も違っています。私にはこの治療が合ったのだと思います。早く元気になり皆様にもおすゝめできるようなりたいと思っています。手術で良くなるなくても、また他に良くなる治療法も出来る事と思っています。皆様も頑張ってください。

アクス治療について治療経過、その後の様子等を書いてみます。

アクス十日間。筋肉注射一本打つたびに脱力感が増してきました。ふだん病状のきつい所から脱力感が増し、あまり食事等に不自由を感じない私でさえ水も飲めなくなり、アンチレックスを打ちながら水を飲む毎日です。(これ等の症状は一回目より二回目と楽になり、三回目の時は十日間一度も注射に頼らず、水等は飲めました)この様な状態ですが、だいたいこの想像がつくと思います。

このような状態で十日間が過ぎ三、四日すると、それからは一日一日と症状の軽い部分より楽になります。

脱力感がきつくなるのは副作用ですが、心配ないと先生より聞かされていても一日一日動かなくなる身体に不安感が一杯になりました。私は呼吸の方は他に比べて楽だったのと、前に気管切開をして、現在も穴が明いたままなので万が一の時は気管切開の必要もないのでその点心配なく、治療が受けられたのだと思います。治療中しんどい時はもう二度とこんな事やるもんかと思っけていても、病状が悪化するともう一度という気持ちになります。現在一月十日から十日間しましたのでその効果が残っているように思います。目、しゃべる事、食べる事、首の症状は一日マイテラーゼ錠、ウブレチッド錠で不自由を感じません。手は拳上時間三〇秒も上がれば良い方ですが、ヒジつきしながら編物も出来ます。足も薬が切れても立てないという事もなくなりました。一日も長く楽な日が続き、少しづつでも良くなるようにと思っています。皆様も一日も早く全快されるようお祈り申し上げます。

(四七年四月四日記)



## アクス療法を受けて

京都市 金本平雄 (27)

最初筆をとるにあたりましてはどのような形で書き進めて行けば良いか少々とまどいしましたが結局、避けることのできない問題を直視し、それを正しく知ることが治療を円滑にし前進的にとらえる道だと思ひ、素直に述べさせて頂いた次第です。医師でもない私が忠告じみたことを申し上げて、我ながら生意気な感じもしますが、●危機一発●の苦しみを味わった私にとって、以後そのような事態を招かないためにも、どうしても書きとどめておきたかったわけです。

### I 経過

昭和四十六年八月六日

(A C T H 第一日) 午前十時アクス筋肉注射により開始。この日は何の変化もなし。

(第二日) 昼近くに全身の脱力が感じられ始め、息苦しさが強くなり、鉄の肺のテストをしたがりまくいかなないので明日気管切開ときまる。夜息苦しさ不安で一睡もできず。

(三日) 八時50服用後、食パン一枚だけを牛乳にひたしてや々と食べた。食後呼吸困難が益々増強し、十時気管切開、手術中の苦しかったこと。マイテラーゼをもっと飲むべきだ。たと悔まれる。一時間後自室へ。メスチノンを入れた点滴で少しは楽になるが、カニユーレー(気管に挿入されたゴム管)の刺激による嘔と疼で終日悩まされ、心身とも参る。

(四日) マイテラーゼ10mgに増し、それでも薬の切れ目になると、呼吸困難に耐えられずパード(人工呼吸器)を使用。食事不能。点滴により水分補給。頭痛、発熱(37.6度)が起る。

(五日) 終日パード使用。食事は鼻腔注入により流動物。鼻腔ソーンが不快きあまりない。脱力はさらに進み、筆談のための筆を持つ手に力が入らず意志伝達ができずとても困る。疼は十分毎に吸引を繰り返す、しかししばしば窒息状態に陥り、その度に急換アンチレックス(テンシロン)注射により切り抜けるが、もはや苦しさは最高潮。いくらパードを使用していても息の詰まりそうになつた時の苦しさは忘れることができない。睡眠不足による苦しさも特記すべきものである。この状態が九日目まで続く。薬は九時、十四

時、二〇時の三回で各15mg、他にワゴスチグミンを〇時より六時間毎に日に四本。

(十日目) 薬の服用後一時間ぐらいはパードが離れて自力呼吸、薬も良く効くようになり、この日を境に回復へ。ACTH注射はこの日で終了。

(十一日目) 自力呼吸の時間が薬をのむたびに延びてゆく。

(十二日目) パード不用となる。まだ苦しいときもあるが何んとかしのげる。や々と流動物を口からとる。(これはうまかった)

(十四日目) 初めて固形物を口もとへ持ってきてもらい食べられるようになった。意外な程良くかめた。ベッドから降りるようになったが、全身がボーツとしてとても自分の身体のように思えぬ。それでも座へて排便できるようにになりホツとした。体重は5kg減っていた。懐けない程薄っぺらい身体をしみじみ眺めた。以後数週間にわたり徐々に回復していく。

## II 効果

ACTH前と回復のピーク頃と思われる三週間後を感じたまま比較すると、眼瞼下垂、複視で一日三十分位しか読めなかつた新聞等も一日中いつでも楽に読めるようになり、よ

く読書するようになる。

そして、えん下……米飯すら堅かつたのに肉でも普通の人より時間はかかるが充分かめるようになり、生野菜も口一杯飲まばれ、又えん下は支障を感じることはなくなつた。

言語……鼻声とろれつが回らず、はがゆい悪いをしていたのが日常生活では何の支障もなくなくなった。言語機能の回復は大きかつた。

上肢挙上……十秒から一分へ(実際に測定した)

歩行……午前中ならアクス前に歩けた二〇〇〜三〇〇mの距離をこんどはかけ足で進んだ。しかし夕方は長く歩くと脱力がはつきりわかる。

呼吸……これには最も苦しめられただけあって快復も早く、大きく人並の肺活量となつた。

以上、正確な検査測定による比較でなく、大まかなものであるが大体的ことはわかるものと思う。快復の一番良いのは呼吸、言語機能であり、上下肢には今ひとつ限界があるようだ。

## III 感想

発病以来、胸腺手術とアクスを二回、合計三回の治療を受け、その度に効果はあり、進



行した症状をある程度まで戻すことができた。このことだけを考えれば、例え根治療法ではなくとも他の難病と比べた場合、喜ばしいことかも知れない。しかし素直に言って、体験者として感じることは、この治療の特殊性からいふなら困難な問題を有している以上、慎重にならざるを得ない。ということである。ここにそれらの問題点の主なものを被治療者の立場から挙げてみたい。なお、付け加えておかねばならないことは症状がそれぞれ異なるようにアクスに於いても個人差があると思うので、これはあくまで私自身の感想であることを承知しておいてもらいたい。

まず第一の問題は治療効果の限界にあると思う。いかに苦しい治療であってもそれによって根治できるものなら異存はないが、私のように一時的効果となると、治療中の苦痛と考合せて、はたして必要な治療であるのだろうかという疑問にぶつからざるを得ない。

第二の問題は苦痛そのものである。約二週間にわたり呼吸困難、睡眠障害、栄養不足、全身の筋力マヒ等が続く状態は想像も及ばない苦痛であり、しばしば錯乱に近い状況に陥いることもあった。この様なことを書けばアクスに希望をたくす人達に對しいたずらに不安と恐怖をあおるようで好ましいことではな

いが、この苦痛を抜きにしてアクスを語る気持にはなれない。結局これらのことを知った上で強い精神力と体力を以って臨むことが治療中の不安を柔らげ、治療を円滑に行うために大切であると確信する。

最後の問題は医者、看護婦及び付添人の献身的な協力体制を要することである。とりわけ付添人の労力は一番ウエイトが大きく、場合によっては一番先に参ってしまいかもしれない。できたら交代要員を作っておくことが望まれる。ことは呼吸に関する非常事態であるから一瞬も患者から目を離すことは許されない。それ故家族の思いやりある忍耐強い協力なしではとうてい治療を続けることはできないと思う。

その他バード（人工呼吸器）の機能を事前に知っておけば、申しぶんないと思う。いつも同じ調節だけにしておかず、患者の呼吸状態に応じて操作をまめにすることにより患者の苦しさは段違いである。例えば薬の良く効いている時は比較的楽なのだが、切れだすと気管がせばまりガスの吸入量が少なくなっても苦しくなる。そんな時、吸入圧を上げてやれば苦しさはウソのようになくなつたことがあった。しかし素人のバード操作は危険なため病院側の許された範囲内の人に限るとい

うこともあるが――。以上のことから不測の事態を招かないためにも、万全の体制が治療上不可欠の条件であると強く認識した次第である。私はいまこの治療のたやすくしないことを考えるにつけこの病気の難病たるゆえんを痛感せずにはおれない。アクスという治療が私達重症者にとって不可欠のものなら何んとも恨めしい限りである。しかし私は近いうちに三回目のアクス治療を受けるかも知れない。なぜなら四たび悪化しはじめた私の病状を快復させてくれるものは、いまアクス以外に求めることができな

以上



## 筋無力症の免疫抑制療法

——とくにACTH療法について——

京大 第二内科 西谷 裕

「全国筋無力症友の会」大阪支部から、この病気のACTH（アクス）療法について書くようにとの依頼をうけました。

これは京大病院で本療法を実際にうけられた患者さんの体験談をのせられるので、医者の立場からこれを解説せよということだろうと考えます。

私はこの病気のよう慢性でかつ精神的、全身的影響をうけやすい病気では、患者および家族の方々ができるだけ客観的、科学的に病気のメカニズムを理解されることが治療にも役立つと信じますので、アクス療法とその基礎をなす本病の自己免疫説について解説してみます。

### 一、本病の自己免疫説について

一九三〇年代に本病に対して抗コリン・エステラーゼ剤（マイテラーゼ、メスチノン、ウブレチッド、ワグスチグミン）が有効なことが明らかとなりました。これらの薬は神経—筋接合部において神経から筋肉へ刺激を伝達する物質（アセチル・コリン）の分解を抑

制して筋の易疲労性（疲れやすさ）を改善します。この薬によって本症の治療は飛躍的な進歩をとげましたが、何がこのような神経筋接合部の異常をもたらすのかはまだわかりません。

ところが一九六〇年頃から英米において本症の自己免疫説がとえられられました。

「自己免疫」というのは「アレルギー」とか「過敏反応」などとよく似た生体の防禦反応です。しかしアレルギー、過敏反応は外部からの刺激に対する異常に強い生体反応を意味していますが、自己免疫では自分の体の構成因子に対する抗体（自己抗体）が形成されるわけです。このような自己抗体が組織の構成因子と反応をおこした結果として「自己免疫病」がおこります。自己免疫病としては慢性甲状腺炎、リウマチ、膠原病があり、一般に若い女性に多く発症し、病状が再燃、寛解をくりかえし、感染、ストレスまたは妊娠などの生体の内部環境の変化によって増悪する傾向があります。

筋無力症もこれとよく似た経過をとり、前述のような種々の自己免疫病を合併しやすいことが知られています。また以前から筋無力症患者の十—二十パーセントが胸腺腫を合併し、その摘出術によって時に劇的な症状の改善をみることも報告されていましたが、この手術は胸腺腫がない場合の方がより有効なことも知られるようになりました。このような患者の胸腺には胚中心を伴うリンパ濾胞（胸腺内での免疫反応の現われ）が高率にみとめられ、胸腺内での免疫機構の破たんが推測されます。

このような胸腺またはリンパ組織で造り出されたある種の物質（一種の自己抗体）が神経—筋接合部でアセチル・コリンと「席取り競争」をして神経—筋肉間の刺激伝達を阻害しているものと説明されます。

この重症筋無力症の自己免疫説はあくまで仮説でありますが、本病の複雑な病像をかなりよく説明することができます。この仮説にのっとり抗筋抗体という自己抗体が発見され一方ではアクス療法のような免疫抑制療法が脚光をあびるようになりました。

### 二、免疫抑制療法

アクス（ACTH）というのは脳下垂体から分泌される副腎皮質刺激ホルモン

(ADRENO - CORTICO TROPIC

HORMONE - ACTH)の略号です。このホルモンは副腎皮質を介して胸腺とリンパ節のリンパ細胞を崩壊させ、抗体の産生を抑制することが知られています。したがってアクスは極めて有用な免疫抑制剤として副腎皮質ホルモン、イムランなどとともに自己免疫病の治療によく使われます。

筋無力症の場合、アクス百単位ずつ連日十日間投与法というのが基準になります。これは極めて大量であり、浮腫、消化器潰瘍、カリウム減少、血糖上昇などの副作用を伴いやすく、その使用には慎重な注意がいられます。

その上、アクス療法の三日目から七日目に筋無力症クリーゼ様の一過性増悪期があります。これに対してはいつでも呼吸管理(気管切開レスピレータの使用など)を行うように万全の看護態勢が要求されます。この時期を過ぎると病状は急速に改善され、ことに球麻痺症状(そしゃく、言語、えん下などの障害)と四肢筋の脱力の改善が著明であります。夕方疲労がきわめて少なくなり、薬を減量しても正常人と変わらぬぐらいの日常生活が可能になります。このような改善は数週間でピークに達し、効果は数カ月間持続してから治療前またはそれより少し良いぐらいの状態に戻り

ます。この治療法の一歩の問題点は金本さんも述べておられるように持続的な効果が得られないことだと思えます。しかし太田さんの場合のように数回のアクス療法のくり返しにより著明に一時的に筋力が快復してくることもあります。私達はアクス治療の効果を持続させるために他のより温和な免疫抑制剤(イムラン等)につなぐなど種々の方法を試みています。

三、他の治療法との関係

御存知のように、この病気は決定的な治療法を欠く難病で、個々の治療法の価値、位置づけについても医者の間で必ずしも意見の一致をみていません。しかもこの病気はその病型によって予后(病気の進行型式)も治療法も著しく異なります。どういふ患者さんにはどういふ治療が適切かは、とても簡単に述べられないぐらいの種々の要因を評量することが必要です。従ってこの病気の治療の第一歩はまづ専門医による精密検査と定期的な診察をうけることであると思えます。ここでは私達の京大病院でとっているごく大体の治療方針のみを述べます。

まづ本病の個々の症例でその予后を前もって予測することは難しいので、抗コリン・エステルゼ剤を中心にした対症療法で症状の

変動を数カ月から一年ぐらい観察します。その間に内分泌異常(甲状腺機能亢進症、妊娠など)や電解質異常(血清カリウム、カルシウムの異常)があればその正常化をはかります。この期間に明らかでない持続的寛解をきたさない中等症以上の症例については一定の撰択基準に従って、できるだけ早期に胸腺摘出術をすすめています。その手術結果は長期的にみて約2/3の患者に有効という良い成績であります。手術後約半年から数年の間に無効と判定された症例の中で、種々の身体的、社会的基準からみてアクス療法が適当と考えられた場合にはこれをすすめることにしています。

アクス療法は発表されてからまだ六年ぐらいで、その具体的な治療法についてはなお検討されるべき問題もあると思えます。しかしどの療後も無効であった中等症以上の患者さん、ことにベッドに寝たきりだったような重症の患者さんが、本療法により数週間の間歩くことができるようになったりするのを見ますと、本療法が筋無力症に悩む患者とその治療にとり組んでいる医者に大きな希望を与えてくれたことは確かであります。



# 都立神経総合センターの構想

都立府中病院 副院長 宇尾野 公 義

去る昭和四十五年八月七日、朝日新聞東京本社講堂において、東京進行性筋ジストロフィー症、スモンの会同団体の共催による「東京都神経病総合センター設置促進講演会」席上で、美濃部知事は、

十六年八月より、外来診療が開始され、四十七年五月現在、患者登録八〇〇名を越え総受診者数は、三千名に達しました。又、四十七年一月から入院診療業務を開始し、現在入院患者三〇名ですが、看護婦さえ充足されれば百ベッドの受入態勢が出来ています。さらに五十年四月までに、五〇〇床の完成を目指した大計画が、都の中期計画の一環として組み込まれています。

さて、神経病院が対象とする疾患は、例えば、現在注目されているスモン病、パーキンソン病、筋萎縮症、筋無力症、パーキンソン病、脳血管性障害、変性神経疾患、脳腫瘍等から、公害による神経疾患にいたるまでの広範にわたるものです。研究所については、神経解剖学、発生学、神経生理学、神経生化学、神経病理学、疫学、微生物学、心理学等の部門のほか、リハビリテーション学や、看護学の部門も加えられており、四十七年四月から、このうち半分の部門がスタートしました。センターについては、既存のものがありませんが、医療施設とライフセンターとの両性格を備えたようでありながら、共に不充分であつた従来の在り方を、医療施設としての性格づけを明確にし、神経病院とトッキングさせることにより、設備の重複投資を避けると

共に、質的レベルを高め、合理化をはかるといふものであります。

さて以上のような構想を実現するには、ざつと、一〇〇億の予算が必要とされますが、完成後は、これらの原価は回収されることなく、それどころか、八〇パーセントを越える赤字計上が予測されています。採算医療を建前とする従来の医療行政の観念からすれば、これは破天荒ともいふべき構想ですが、これをあえて実施するところに、東京都の並々ならぬ姿勢がうかがえます。

最近、難病という言葉が一種の流行語として用いられています。これは、「パーキンソン病」患者を守る医師の会が、病因の究明や治療法の確立が困難で、長期療養を要する為、医療費負担の過重に悩まねばならぬ疾患を、難病と称し、難病救済基本法の制定を要請したことに端を発しています。去る四月十日には「全国難病団体連絡協議会」が発足したの事項が満場一致で採択されました。

即ち

- 一、神経病院が漸定的に現在の府中病院神経内科に設置されているが、これが当初の構想（五〇〇床）の早期的実現
- 二、社会復帰の為の医療施設の設定
- 三、ライフ・センターの設置

#### 四、保健大学の設置

五、難病対策の為にロジエクト・チームの設置

であります。ところで神経難病こそはリハビリテーションを含めて、非常に長期間の治療を要するのみならず、加えて後遺症を残す例が多いため、社会復帰が困難となり、更には、社会復帰はるか治療法がないために、一生をベッドにしばらくつけられる場合もまれではなく、まさに、難病そのものです。ベッドに、人材に、膨大な予算の投入を必要とする難病患者の真の救済は、採算医療制度の枠の中では、到底実現されません。福祉国家とは名ばかりの日本では採算がとれずに社会的効用が期待できないという理由で、多くの難病患者を在宅のままに放置し、医療の恩恵から疎外されるままにしています。国に先がけて打ち出した神経病総合センターの構想は、まさに産業優先よりも人間優先をモットーとする、福祉都政の名をかけたものと言うことができます。しかも、この構想は、予算規模の大なることのみを誇りとするのではなく、採算医療から不採算医療への問題を含め、診療と研究を併行させることによる高度な医療の提供の実現を可能とします。然し、専門医や特に看護婦の充足がきわめて困難で、この点

も大きな今後の課題となっています。従って完備した設備の下での診療と研究の併行による高度な医療の場は同時にこれら専門職の人材確保と教育の場でもあるわけですが、その意味で、神経病総合センターの構想は、わが国の変革的な現行医療制度の矛盾を根本から改革するための具体策ともいえるべき貴重な布石であり、その意義は、実に大きく、私共スタッフの責任も極めて重大であります。

更に大切なことは、神経病総合センターの構想は、診療と研究をワンセットにしたというだけの意義にとどまるのではなく、医療と福祉の連続性という、より大きな一貫した総合的な体系の確立を旨としたワンステツプとしての位置づけにあるということです。

専門病院での治療から、社会復帰の準備段階としてのリハビリテーション病院の建設、リハビリテーションの期間を終えた後の授産、収容、養護等の施設の整備という問題にいたって、はじめて患者一生の人間としての全生活に対する福祉の問題が考慮されたというところになるわけです。このような大構想の実現は、単なる現業チームの結末や、行政だけの発想ではどうにもならない問題です。都民の皆さん一人々々が、それぞれの暮しと健康を守るという自分自身の問題として、これを担

ってゆく意識が必要でです。このような意識が市民運動にまで高められたときに、はじめて福祉都政の名に相応しい大構想の実現が可能となります。神経難病諸団体の運動も、このような方向の中で運動であることを認識しつつ、努力していただきたいと思えます。

### 福祉を追求する難病連の誕生

東京都立府中病院

神経科医療相談室

川村 佐和子

長期間の療養を必要とする病人は病気の種類に拘らず、共通の苦しみ、悩みがあります。この共通の基盤に基いて、「筋無力症友の会」をはじめとする十団体が、四月十日全国難病団体連絡協議会を結成いたしました。

一年以上の討論の成果はその規約や声明文に表明されています。

全国難病団体連絡協議会の第一の活動は五月三十日に美濃部東京都知事を迎えて行った「都の難病医療を進める会」であります。

席上、美濃部都知事は「公的医療機関は商業ベースにのらない疾患——つまり難病——に



対する医療を行うべきであり、いわゆる不採算の医療と原因・治療法及び予防法を究明する研究を同時に実現させたい」と講演されました。

美濃部都知事の難病対策に対する姿勢は極めて基本的でかつ当然のものにすぎません。けれど、このような姿勢の為政者に皆様ははじめて出会ったのではないでしょう。

ここに全国の難病問題を解決する突破口を期待して、「郡の難病医療を進める会」を催した理由があるのです。

不採算の医療と研究を実現し、維持する為には莫大な予算が必要です。難病患者は云うに及ばず、社会全体が都知事に協力しなくては実現不可能だとさえ考えられます。

患者の福祉の追求は患者の主張を中心に、皆の協力によって実現されていくのです。

現在の医療における患者——とくに難病患者の立場は弱く、つらいことを知っておりません。その中で患者の主張を求めるのは無理なことかもしれません。けれど、筋無力症の皆様は「友の会」と云う強い励ましと連帯の輪をもっておられます。スモンの患者は病院のベッドの上から医療を正す訴訟にたち上っています。ぜひ皆様も患者の福祉を追求する協力者には積極的な支持をし、更に患者の主張

を掲げる勇気を出して下さい。

この場合の「患者の主張」は患者のエイイアムであっては皆の協力をえられません。当然すぎることですが蛇足を付けて終りにいたします。

### 全国難病団体連絡協議会

#### 結成大会 声明書

私達難病団体は、真に国民本位の医療と福祉の体制を確立するため発言と参加の場を求めます。

そして軽重を問わずいかなる疾病、障害の者も差別されることなく、常に高度な医療と豊かな福祉の恩典に浴し、生涯にわたり、人たるに相応しい生活が保障されるよう、ここに難病団体連絡協議会を結成し、その実現に邁進します。

一、疾病、障害の発生を予防し、またはその重荷からすべての患者が一日も早く解放されるよう、原因の究明と治療技術の向上のために、必要にして充分な人的、物的条件の完備を要望します。

一、地域、社会的身分を問わず、すべての患者が精神的、経済的負担に苦しむことなく

常に最善にして充分な医療が直ちに受けられるよう、医療供給体制の近代化を要望します。

一、疾病、障害、能力に応じ、すべての患者がその所得、療養と共に充実した教育と仕事と生活の場が与えられるよう、福祉の体系的整備とその質的向上を要望します。

一、医療と福祉にたずさわる各専門職養成機関の拡充と質的向上を図ると共に、その処遇を改善し、従事者が当該職務に誇りと生きがいを見出し、安定した生活設計がたえられるよう要望します。

一、難病団体連絡協議会は運動を通じて社会公共の福祉に寄与し、常に正しい主張と権利の行使がなし得るよう、相互の啓発に努め、良識を養い、所要知識の修得に励み全国、地域の問題を問わず、全参加団体の問題としてこれを担い、遠帯してその解決のために全力を挙げます。

一、国民の健康をおびやかす、疾病、障害の発生をまねく一切の可能性と、その社会的環境条件を排除するため、個人、団体を問わず、志を同じくするすべての人々と、その運動を共にします。

昭和四七年四月十日

全国難病団体連絡協議会

## 東京本部 短信



### 一月

○機関誌「希望」第一号発行。会員ならびに諸先生方、報道関係に発送

○会員名簿発行、会員に発送

○日本短波放送で宇尾野先生、武田治子、古家英雄の三名が、筋無力症についての対談を行なり。二月十二日放送

○朝日新聞社講堂において、九州大学医学部高岡教授のスイエキスの治療法の講演が行なわれる。患者さんたちとの熱心な質疑応答が繰り返された。

○府中病院にて、MSW(医療相談員)の總會(都立府中病院主催)が持たれる。友の会より出席

○保健同人社にて、難病連の発足のための集會が行なわれた。友の会より出席

### 二月

○新宿レインポー・ホールで健康医学社主催による「難病対策を訴える」会に出席。月刊「健康医学」五月号に特集として掲載される。

○北海道より会員伊藤氏上京、滞在中、数回

にわたり友の会を訪問、友の会の活動などについて懇談

○患者さんたちが武田宅に集まり、会の運営および医療についての意見交換を行なり。

○難病連の結成のための準備会に出席

○府中病院において、月刊健保の取材あり、友の会より出席

### 三月

○筋無力症が治った方々の体験記を患者さんに送る。反響が大きく、患者さんたちから「勇気が出た」とのお便りをたくさん頂く。

○衆議院第五会議室において、各党代表の議員と難病連代表との議員懇談会が開かれる。

○共産党・小笠原貞子氏を訪ね、ベーチエツト・膠原病の代表と共に、難病患者の苦しみを訴える。

○東大脳研所長・白木教授を囲んで「公害と難病」「不採算医療の実現」などについて勉強会を持つ

### 四月

○全国難病団体連絡協議会が「友の会」をはじめ十団体で結成された。厚生省から公衆衛生局長・滝沢氏、各党議員、専門医多数参列。報道関係も三十数社に上り、直ちにニュース

で報道される。

○朝日新聞社よりスイエキスのパンフレット発行される。直ちに希望者に発送

○朝日新聞社・厚生事業団に集団検診に対するの助成を懇願する。

○北海道の伊藤氏、札幌に連絡所を発足させる。金道より二十余名出席、との連絡あり

○読売新聞婦人欄による取材、四月八日付朝刊「がんばれ 友の会」と題して、他の団体と共に「筋無力症友の会」を紹介

○中島キヨさん、九州で筋無力症九州支部結成のことが、朝日新聞に掲載される

### 五月

○難病連主催によるチャリティコンサート、東京日比谷公会堂にて開催される。難病連を代表して武田治子が、患者に対しての深い理解と支援を訴える

○公明党・小平芳平氏が武田宅を訪問、各団体の代表と共に患者の実態について懇談

○大阪支部長・浅野さん上京、難病連の石川副会長をはじめとして、友の会会員と懇談

○難病連各団体の代表が小平芳平議員の招きにより参議員の社会労働委員会を傍聴。席上小平氏は「重症の入院患者に対してのみの補助は片手落ちであり、在宅の重症者にも支給

すべきだ」と力説。厚生省からは「実態調査を行なった上、検討する」との答弁あり。

○五月三十日、美濃部東京都知事を招いての「都政における難病対策を進める会」が持たれた。

○月刊健保社取材、「治療費についての患者

の苦しみ」を取材

○「NHKニュース特集」で筋無力症について取材を行なう（六月六日夜九時半放送）

○今後、二ヶ月に一度、超党派で、国会議員の方たちと難病連が懇談会をもつ予定

## 北海道・友の会 ニュース

四月二十三日北海道初の懇談会には、患者と家族の方を含め、二十三人もの人が集って下さいました。遠く函館や九州、室蘭、追分と、本当にご苦労様でした。この懇談会の中で、患者や家族間の連帯が、どんなに必要でまた大きな励みになるか、を深く感じさせられました。本州に比べて5〜15%の物価高おまけに専門医も病院も少ない北海道と比べ、私たちがやらねばならないことは、明らかに山積しています。

これからは、広い北海道に点在している会員を結びつけるために、会員の一人一人を訪ねることから始めたいと思います。長い病気で、死ぬまで付き合おう気で、気軽にトコトコ出かけて行って、そこで得たふれ合いや風

物や考えたことをまとめてみたいと思っています。他に、会の活動としては、・年に二回の集り、我々の要求をまとめて、自治体に要求する。・定期的なニュース発行。・本やテキストの紹介。・実態のPRと潜在患者の発見、などやれるところまでやってみたいと思います。時には、肩を怒らせ、時には、野にも遊び、たまには？星空の下でか、ネオンの下でかで笑ったり泣いたりしながら、自分の生命のリズムに合せて、すすんでゆきたいと思えます。（伊藤たておさんの手紙と「北海道友の会



筋無力症患者である女性を愛し、最近婚約されたばかりの青年です。

ニュース版1」より)

北海道連絡所 札幌市南27条西8丁目

伊藤たてお ☎ 011-5312760

(なお伊藤さんは27才の画家です)

話がはずむ北海道はじめての集まり

## 大阪の空の下から

### △大阪支部▽

雨あがりの強い日ざしに、御堂筋のいちまの木の木かげも、一そう深くなつてまいりました。まず、大阪府の筋無力症対策からご報告。

大阪支部では、今年に入って社会党・井口正俊議員の仲介で黒田知事にお会いして実情を訴えた他、難病対策の窓口と定められた衛生部予防課と幾度か話し合いを持ってまいりましたが、七月にはようやく、待望の筋無力症研究会が発足することとなりました。阪大第二内科の西川光夫教授をチーフとして、杜盛気鋭の先生方が活躍して下さる予定です。しかし研究費予算はゼロ。ただ調査費として一四一万円があるだけです。小規模な出発となりました。研究費のない研究会なんてナンセンスだと思つ一方、京大の西谷裕先生の言葉を思い出します。「要は、本当に研究する気があるか、どうかということでしょう」この言葉にすがつて、今は先生方に訴えるのみです。

研究会の調査研究に関連して、入院患者に贈られる月額二万円の謝金は、一体どうなつ

ているのでしょうか。医療費の公費負担が、まだ夢である現在、せめてこの謝金にでも期待したいのですが、ここにもいろいろの問題があります。入院の重症者のみ、と限定されると、該当者は全国でいったい幾人いるでしょうか。何しろ、原因不明、決定的治療なし、退院不明となりますと、重症者といえど

も病院が引受けてくれません。在宅のまゝ苦しんでいる人たちがほとんどです。在宅患者の実態をつぶさに見て、考慮してほしいというのを友の会の要望として、ずっと訴えてきていますが、去る五月九日、この点をとりあげて、参議院の社・労・委員会で、小平議員が鋭くついて下さつたのは、心づよいことでした。大阪府におきましては、謝金

給付は、七月、研究会の発足と同時に本年四月に廻つて実施されるはずですが、その基準および在宅患者に対する方針は、未だ示されていません。

次には、身体障害者手帳の問題です。難病という障害を持つ私たちの当然の権利として、せめて手帳を取得し、ささやかではあつてもその保護を受けてゆこうとする運動を、大阪でも始め、家庭訪問診断など府の協力も得られることになりました。ところが、手帳を得て最も期待する更生医療が、筋無力症には給付されないのです。・更生医療は、病気が治つて社会復帰できる見込みのある人に給付されるもので、筋無力症はその対象になっていない、というのです。こんなささやかな保護からも見捨てられている我われ。今後、



大阪支部、対大阪府交渉風景

厚生省の認識を変えてゆかねばなりません。そしてやはり、何よりも皆の願いである医療費の公費負担を強く要求してゆく以外にはないとの結論に至りました。

憲法によって「すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」を与えられています。病人や障害者でも、等しくこの権利を持つものであり、この権利は当然国によって保障されなければなりません。この世の中で一番弱い者たちが、しっかりと護られている社会こそ、全ての人が安心して生活できる社会ではないでしょうか。私たちが医療費の公費負担を叫ぶのは、我身だけの問題ではないのだということを考えてゆきたいと思えます。

医療費の公費負担については、伊丹市（兵庫県）の明るいニュースをお伝えします。当市では特定の難病者（重症筋無力症、ネフローゼ、筋ジストロフィー、血友病、ベーチエツト、膠原病）の救済措置に関する規則をつくり七月よりその治療費を市費で負担することにいたしました。全国で初めてです。こうした地方での医療行政の新しい活動が、一つ一つ積み重ねられて、やがて国を動かしてゆくものといなる期待を持っています。もちろん、全国の都道府県の衛生部は、厚生省の指示によつ

て何らかの筋無力症対策を立てることになっていきます。自分たちの県が、市が、何をしようとしているか、しっかりと見届けて、是非ニュースをお知らせ下さい。

（浅野十糸子）

## 苦悩する九州支部

### 結成準備委員

九州支部の結成を目ざして、今まで一生懸命努力を続けてこられた中島キヨ様より最近の心境として、六月上旬およそ次のようなお便りと電話をいただきました。

「朝日新聞などで支部結成の呼びかけをしましたが、意外に反応が少なく、十分な協力が得られません。これでは、多くの先生方をお呼びし、費用をかけて発足したとしても、その後、うまくやりぬくことができぬか、どうか、今、自信を失い大いなる迷いのうちにあります。皆様には本当に申し訳ないのですが、八月の支部結成はしばらく見合せたいと思えます。」

九州の有志の方々、中島さんと一緒にいま一度、頑張らせませんか？小さな小さな集まりから気概を出発する方法もあります。い

ろいろなお知恵を中島さんまでお寄せ下さい。

（編集子）

## 提案します！

### 携帯カード

京都府 山本節雄

皆さま、その後いかがですか。ご存知の方もおられると思いますが、私は胸腺摘出術によって、完全にこの病気を克服した者です。

ところで、私の経験から考えて、患者と家族の方々が、この病気に関して認識不足だと思われる点の一つ申したいと存じます。それは、筋無力症患者には使用してはならない薬物が多くあるということです。

一般には、抗生物質の使用によって病状が増悪する場合が、とくに全身型の人によくあるように思いますし、東京ではその結果、亡くなられた方もと聞いています。私自身については現在でも、ピリン系の薬および鎮痛剤を使用しますと、手足のじつに火傷のような水泡ができて、仕事ができなくなりま

す。会員の方々と会ってお話しして、いつも気がつくのは、こうした薬物について不注意な人が意外と多いことです。この病気があまり知

られていない現在、患者自身も自衛しなければなりません。小児、老人の場合は、とくに保護者の方がたの十分な配慮が必要でしょう。

問題は、他の病気を併発して、一般医にかかった場合に起りがちですので、そうした時のために、使用してはならない薬の一覧表をカードにして、常に携帯することを提案いたします。カードには、自分が筋無力症患者であることと、さらにクリーゼを起すタイプの人、その応急処置や連絡すべき病院名なども併記しておきます。そうすれば、一般医にかかる場合や急救を要するときに、このカードを示して適切な治療や処置を受けることができる訳です。禁忌薬品名は、隠岐先生のパンフレット「筋無力症について」の中に詳しく書かれていますので、これを基にして、具体的にそれはそれぞれの病型に従って、専門医から細かい指示を受けて、薬の一覧表を作ることができると思っています。

## お知らせ



(東京)

五月下旬、日中友好協会より、東洋医学から減医五名、西洋医学から医師二名の中国医

療視察団が出發しました。現代医学で治療法のない難病も視察して来るとのことです。

六月中旬 朝日新聞社厚生文化事業団後援のもとに筋無力症患者の医療相談及び検診を行います。当日は、府中病院宇尾野先生はじめ北里大石川先生、その他の先生が検診にあたる予定です。会場は、東京都心身障害者センター。対象は、東京とその周辺の患者および受診希望者。第一回は七〇名を定員としました。注(六月十八日)に実施されました。

友の会運営資金調達のため、美しい和紙の紙ナラキンを一包み百円で販売することになりました。御希望者はお申し出ください。これは十包単位にまとめて下さい。送料は百五十円です。(大阪支部でもとり扱っています)「すいエキスの効果について」のパンフレット、余分がありますので、希望者は、本部分及び大阪支部へご連絡ください。送料とも二百五十円です。

二月からの郵便料金値上げは、私達にとって、頭痛の種です。そこで郵政省にもはたらきかけて、第三種郵便物扱いの認可をいそいでいます。

会員名簿・全国版を四十七年十月頃、改訂増補の上、発行する予定です。新会員の紹介は誌面の都合上、本号では割愛させていただきます。なお、六月十日現在、東京会員三〇〇名、大阪支部会員一〇〇名です。(正会員のみに)

(大阪)

大阪支部総会(七月九日) 武田会長を迎えて、四十七年度総会を開催いたします。今回は会員相互の親睦および医師との質疑応答に十分な時間をとりたいと思っております。多数ご出席下さいませ。

日時 昭和四十七年七月九日(日)

午後一時～四時頃まで

会場 朝日新聞ビル 13階会議室

大阪市北区中ノ島三丁目(朝日新聞社上)

講演 重症筋無力症患者一〇〇名のアンケート調査の結果について——阪大第

二内科医師 高橋光雄先生







大阪・茨木市

岸田フサエ

病みくれてよわき心の支えにと

つづりし歌集の思い出ふかし

病む友の心の支えに歌集贈る

いえる日早くと願いをこめて

贈られし吉野の里の鉄線花

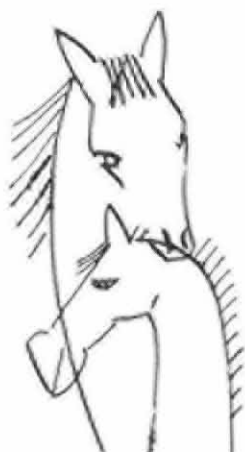
我が庭先に焚々と咲きいる

吉野より贈られ咲きし鉄線花

愛でいし友の面影しのぶ

新居浜の磯の香りを文伝ふ

大漁願いつ君明もやの中



あゝでもない、こうでもない、編集中の大阪支部スタッフ

# 後編 集記



＊第二号の編集を大阪支部で引き受けたものの、役員の仕事と並ぶ動きを待たず、十分に時間をかけることもできず、満足な点が多あることをまずお詫び申し上げます。

＊北から南からのおたよりは、とくに原稿依頼をした人もありますが、ほとんどは日頃いただいていたお便りをそのまま載せさせていただきましたので、ご迷惑をおかけした方もありましたが、かえって活きいきとしているのではないかと思っています。

＊「特集」には、明暗それぞれに迫力ある手記をいただき、現実直視のきびしい、暗もやがてはきつと、明もに転ずることをかたく信じて載せさせていただきました。北川ひとみさん、金本君、頑張ってください。また解説を快よくお引き受け下さって御多忙な中から、貴重な原稿をお送り下さいました正岡先生、高岡先生、西谷先生には心から御礼申し上げます。

＊宇尾野公義先生がお示し下さった構想は、正に私たちが夢みていた病院ではないでしょうか。無力感と諦めに沈みがらだつた私たちに、なんと大きな希望と目標を与えて下さ

たことかノ 関西にも必らず、第二の府中病院を作らねばなりません。

\*大阪にも難病団体連絡会が生まれ、七月末の結成式を目指して頑張っています。「友の会」の運動が市広市民運動となったとき、初めて第二、第三の府中病院を可能にするのではないかと考えています。

\*厚生省では、本年、筋無力症研究会を発足させるにあたり、この際と研究会のチーフとして、宇尾野先生を内定し、調査研究費としてはおそそ三千万円近い予算を組んでいるという噂が、本部からしきりです。一日も早い実現をノ

\*「希望」の発行にあたっては、東京の日本ロツシユ、鳥居薬品、日本商事、塩野義の各社より御援助をいただきましたことを謝して記させていただきます。

\*本号のカットは会員の奥様(垣瀬)や母上(平岡)からご協力いただいたものです。また、全国への発送に際しては、垣瀬巴洋氏のお世話でタナツクのセレクトナーなる最新機器を使わせていただくことで能率を上げることが

できました。

\*最後に、東京から届いた武田会長の暖かい呼びかけを、

「このところ患者さんの不調を訴えるお電話が多く、中にはクリーゼを起して危機に陥る方もいらっしやいます。皆様くれぐれもお身体にお気をつけ下さい」

\*今はただホツとして、多くの人びとの支えと励ましに感謝しています。編集委員一同うち揃って、きつねうどんで乾杯ノ とやらいとこです。(T・A)

編集委員

- 浅野十糸子
- 池田公子
- 垣瀬巴洋
- 中野弘子
- 平岡久子
- 山本節雄



希望 第二号  
SSK第三十九号増刊  
昭和四七年六月三〇日発行  
頒価二百円  
発行人 身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砦ベノ三ノ三  
編集人 全国筋無力症友の会  
東京都文京区千石四ノ四ノ四  
編集担当 全国筋無力症友の会  
大阪支部

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可

昭和四十七年六月三十日発行（毎月三回五日発行）

S S K 第三十九号増刊

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧八ノ二一ノ三

編集人 全国筋無力症友の会

東京都文京区千石四ノ二四ノ一四

頒価二百円