

SSK

希望

No. 3

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
昭和四十七年十一月十六日 (毎月三回五日発行)
SSK第五十三号増刊

ごあいさつ
会長 武田治子

空は碧く、山々の紅葉はその彩りを増し、秋もひとしお深まって参りました。友の会発足後二年目を迎え、感慨無量でございます。

国の施策も少しづつではありますが、福祉の方に目が向けられ、私たち患者にもひとすじの明るい光がさしこんできたように思われます。しかし、諸外国に比べますと、まだまだ立ち遅れているのが現状であり、日本も今後一層、難病対策に力を注いでいただきたいと願っております。

貧しい医療行政のかけに、命を失った人々の数多くあることを想うとき、決してこのまま見過ごしてはならないと覚悟をあらたにしております。

四十八年度の厚生省予算要求で、難病患者の治療費全額公費負担が発表されておりますが、私どもは、それが蜚気楼のように、まぼろしで消えてしまわないようにと願わずにはいられません。

このたび、二十六名からなる、筋無力症特別研究班が生まれ、調査研究費として三年間にわたり、年額二千万円が配分されることに決定されました。また、重症の入院患者にも、研究謝金という形で四月にさかのぼって治療費の一部が助成されることに決まりましたが、残念なことには、その実施までに多くの時間を要し、その間に幾人もの命の灯が消えていきました。諸先生方のご研究の成果の、一日も早い事を切望しております。

四十八年十一月、スペインのバルセロナで開かれる国際神経学会議では、筋無力症がシンポジウムのテーマにとりあげられるそうです。日本だけにとどまらず、世界中の学者が、国境をこえ、思想をこえて研究にとり組んでいただけるとうことは、まことに心強いかぎりでございます。しかし、難病は現在国でとりあげられているものだけに限らず、数多くの方たちがいまだ原因もわからず、治療法もないまま重い治療費にあえいでおります。どうか国の医療行政が、幅広くとりあげられ、難病患者のすみずみにまで行きわたるように祈ってやみません。

小さな力でも集まって手をつなぎ、働きかければ、国さえも動かすことが出来るのです。皆さま、このようにしてささやかながら一歩ずつあゆみを進め、近い将来に必ず治療法が発見されることを信じて、その日までがんばってまいりましょう。

目次

みなさまと共に(加倉井駿一).....	2
第3回無料集団検診のお知らせ.....	2
特殊疾病対策と取り組むにあたって(田中明).....	3
ごきげんよう——北から南から.....	4
マザー横丁の朝(佐藤きみこ).....	10
詩・短歌.....	11
グラフ.....	12
重症筋無力症調査研究班(宇尾野公義).....	14
筋無力症患者のタレメとヨリメ(石川哲).....	15
筋無力症患者の予後調査と胸腺摘出手術の効果(高橋光雄).....	16
お尋ねに答えて.....	18
医療の全額公費負担を早く(小平芳平).....	20
健康な体は食卓から(鳥飼誓一).....	21
集団受診者の声.....	22
筋無力症患者の実態調査結果.....	23
本部・支部だより.....	24
編集後記.....	27



みなさまと共に

研究班の成果に期待

厚生省公衆衛生局長
加倉井 駿一

「あいさつを」という武田会長のご依頼で筆をとりました。皆さんの闘病の手記を読ませていただき、責任の重大さを痛感するとともに、覚悟を新たにす次第です。

私どもがある日突然、寒気とともに高い熱を出したとき、何か重い病気にかかったのではあるまいかという不安におそわれますが、しばらくして、のどが痛くなってやっばりカゼだったかということがわかったときの安堵感によく経験することです。皆さんが筋無力症といわれたときの胸中は本当に大変なことであつたらうと心からご同情申し上げなければなりません。カゼなら治せるといふ希望がありますが、筋無力症は全治された方もあるようですが、まだまだ必ず治るといふ保証がないからです。また、長い闘病生活中の心労もご当人でないとわからないことだと思えます。

皆さん方のこの不安を、一日も早くなくなるようにするのが私どもの責務だと思います。幸い研

究班も発足しましたので、その成果に期待したいと思えます。病気がなぜ起こるのか、病気の進行をとめ、原因をとり除くなどいろいろの問題があり、これらの研究は既に沢山の研究者によって研究が行なわれてきたわけですが、研究班を作る目的は個々の研究成果を持ち寄ってお互に情報を交換し、また評価を行ないながら研究を進めるといふ効率的な運営にあるわけです。筋無力症についてはある種の治療法によって治る可能性があるということがわかつているわけですから、明るい希望があるといつてもよいでしょう。

また、医療費の問題も一時しのぎの措置でなく、根本的な解決をしなければならぬと思えますが、これには複雑な問題があることはご承知の通りです。公衆衛生局だけでは解決しない事柄だけに、大いに努力をしなければならぬと思っております。

病気は医師が治すものでなく、患者さん自ら

治すものであり、私どもの立場は医師は心置きなく皆さんの協力者になれる環境を作ることにあると思えます。しかし先述の研究の成果を一日も早く達成するためには、逆に皆さんのご協力をお願いしなければならぬ場合もあるかも知れません。失礼なことを申し上げたかも知れませんが、お許し下さい。一日も早く皆さん方が元の元気な体になられることを祈念しつつ筆をおきます。

第三回無料検診 と患者の懇談会

12月9日までに申し込みを

十二月十日、東京・新宿の都立心身障害者福祉センターで第三回目の無料集団検診を行ないます。一、二回と同様、都立府中病院の神経内科の方々と北里大学眼科の先生を予定しております。東京および近県の希望者は、友の会あて十二月九日までに葉書で午前と午後どちらかを書いて、お申し込み下さい。前回と同様、患者同志の話し合いも予定しております。

交通の便はいずれも都バス、①池袋東口、新栄堂書店前から「渋谷駅」行②新宿駅西口バスターミナル4番線から「早稲田」行③渋谷駅東口、全線座映画館前から「池袋東口」行に乗り「都立障害者センター前」下車。または、高田

特殊疾病対策と取り組みにあたって

東京都衛生局 田中 明
特殊疾病対策課長

全国筋無力症友の会報「希望」は創刊号以来、

私が厚生省で心身障害関係の仕事に従事していた当時から引き続き読ませていただいておりますが、病苦と闘いながらのご努力に、深い敬意の念を抱いていたものでした。私はこの八月以降、縁あって、東京都の特殊疾病対策に取り組むこととなり、益々皆さんとの関係が深くなったわけですが、行政の立場から、皆様とも協力しつつ、この対策の推進に頭張らなければと思う次第です。

さて、紙面の都合上、説明の不十分な点はお許しをいただくとして、私たちが本対策を進めてゆく場合の基本的な考え方について、思いつくままを、若干述べてみたいと思います。

①最近、特定疾患とか特殊疾病という言葉がよく使われておりますが、これらの言葉は医学的な見地から原因が不明で治療方法も未確立である、だから治りにくく長期間の療養が必要だなどという表現で説明される病気の群を示す形で使われておりますが、大変な病気だ、したがって家族に深刻な影響を与えるという発想に基いて社会問題化している社会医学的な言葉としての難病とどうち

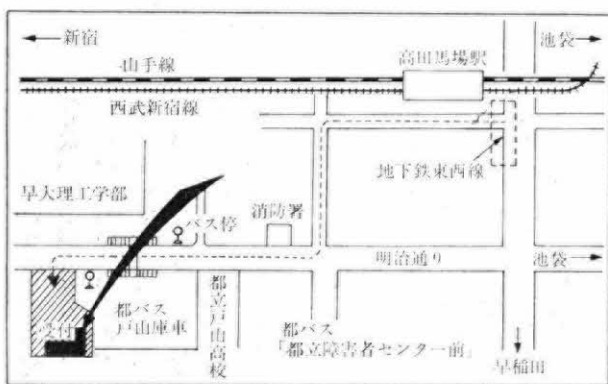
がうのかという問題があります。

結論的なことだけを申し上げますと、私の考えとしては、特定疾患などというものの概念は所詮、難病の落とし子とでもいうような性格を一面で持つており、施策としてとらえる場合は、両者の融合をはかりつつ進むべきだと思います。

②特殊疾病対策というと、患者さんの実態調査と医療費の公費負担がすべてだと一般に受けとらがちです。これらの施策も大切なことであることはまちがいないのですが、むしろ基本的に重要なことは、対象となる病気が悲惨なものが多いだけに、患者さんを出さないようにすること、不幸にして患者さんが出た場合には、早期に適切な処置が講じられるようにすること、および治療方法やリハビリテーション方式を早急に開発することだと思います。

もちろん、実情に応じた患者さんや家庭への援助（医療費の公費負担のほか、福祉面での授護など）も同時に必要で、こうした対策が総合的に行なえる日が一日も早くくることを期待したいものです。

馬場駅から車を利用されるのが便利です。専門医の少ない地方の患者さん方にも、ぜひ検診を受けていただけたらと考えますが、現在のところ、どうしても限られた場所で行かなくては、大変残念に思います。将来は各地方自治体等によって集団検診を実施していただけたらと、希望しております。



いぎげんよう

北から
南から



明るい明日へがんばって

石沢 照代

私がこの病気になったのは、中学卒業も間近という時です。黒板の字が二重に見え出し、片方の脇が下がってしまうのが最初でした。眼科に行っても、首をかしげるばかり、近くの病院では「顔面神経痛だから超短波をかけなさい」と言われ、雪道をとぼとぼと注射と超短波に通いました。しかし、雪深い道の通院も辛いので、生まれて初めて入院をし、日がたつにつれて、足許がおぼつかなく、階段の上がり下りも、トイレも、物を食べることも、つらくなってきました。ある日、先生が注射をうって下さいました。すると、あんなに下がっていた脇が上がってしまい、重症筋無力症と診断され、マイテラーゼをいただきました。

入院二週間後、新潟大学病院に移り、神経内科に入院、一か月に二度もマイテラーゼを起こし、先生方の勧めで胸腺摘出手術を受けることに決心しました。手術後マイテラーゼもなくなり、手術前より少し良くなりましたけれど、食事はやはりマイテラーゼが効くのを待つしかなく、何時になったら、自由に食事ができるようなるのかと不安の毎日でした。その後、マイテラーゼと共に、プレドニンゾン五〇ミリを服用することになり、気分もグツとよくなり、廊下などを母につかまって歩いた時は、本當にうれしく自信も湧いてきました。私はあの時胸腺手術を受けてほんとうによかったと思いました。

プレドニンを飲まなければ、こんなに良くはならなかったと思います。手足が不自由だった時、体を動かすようにしなければいけない、たびたび屋上まで連れて行って下さった先生、また私を暖かく見守ってくれた方たちにも感謝の気持ちで一杯です。

現在、体の方もよく、五月から編み物教室に行っております。マイテラーゼ三〇ミリ、プレドニンゾン五〇ミリを服用して生活しております。家の歯車が一時少し狂いましたが、今は私が元気になったということ、家族みんなで喜んでおります。

筋無力症で悩むみなさん、病気に負けず、明日に向かってがんばって行きましょう。

(新潟・中魚沼郡)

自分に勝ち、病気に勝ち

北川ひとみ

初めまして、武田様、お元気でしょうか？

私は今年の二月か三月ごろに一度お便りをしました北川千鶴子の娘のひとみです。あの時は、どうもありがとうございました。とっても励みになりました。あのころの私は、自分で息がでなくて本當に情けない思いをしておりました。今やっとこうしてお手紙も出せるようになりました。しかし、まだまだカニューレ

がぬけそうもなく、家で療養している毎日です。なぜお手紙を差しあげたかは、これから話すことにします。

苦しんでいる時に、私が少しでも良くなって字が書けるようになったら、私の苦しい時のことや気持ちなどをお知らせすれば、今現在、苦しんでいらっしゃる方に少しでも励みになれるかもしれない！って……。

当時の状況を簡単に書きますと――

レスピレーターを使用し、食事は全部鼻腔ゾンデで注入してもらい、曲げた手を自分の力ではどうすることもできず、母に伸ばしてもらい、目などはポットとして、はっきり見えない。こんな状態でした。毎日毎日、先生がいらして、レスピレーターをはずすようにおっしゃいました。でも、私にはむごい言葉でした。どうしてもはずせず、困りました。でも、プレドニンを朝夕注射していたからには、どうにか少しずつはずせるようになりました。もう一つの難問は食事です。一日三回、チューブをのむ時です。母も私も泣きながら入れました。生きたいと思えば何でも、どんなことでもできるんだ！って、自分に言いかけながら。

あの時のことはこのくらいで……私は思いました。母の愛情、家族の愛情、先生方の愛情があったからこそ、私は苦しい時をがんばれたんだ！しかし、それ以上に、生きたいと思ったことがとつても大切なんだなあって感じています。このごろでも、自分に負けそうになります。しかし、自分に勝てないでは病氣にも勝てないと思ひ、がんばっています。

武田様、もし今、苦しんでいらっしゃる方をご存知ならば、こんな子もいるのよ！って力づけてあげて下さい。私よりも、もっと苦しい思ひをされた方もいらっしゃるのに、差し出がましいかも知れませんが、なぜか、じっとしていられなくてお便りしました。

それでは、これから寒くなりますので、どうかお体を大切になさって下さい。チャランポランの文で、読みにくかったと思います。どうかお許し下さい。では、さようなら。

武田治子様 (大阪市)

あせらず、病氣と仲よく

金内 吉男

朝起きてしばらくの間は具合がよ

く、午後から段々悪くなる、というのがこの病氣の普通のタイプのようですが、私の場合は起きぬけからガツクリしており、寝巻の着がえも大そう難儀、洗顔も髪の手入れもママならず、もちろん食事もカミ、ノミクダシがいうことを利きませんから、セツナイ気持ちで時間をかけてがんばるのです。しかし、食後すぐ服用するマイテラーゼの一錠半が二時間くらい経ってきいてくると、かなり動けるようになり、バス、電車を乗りついで病院へ出かけたり、月に三、四回の仕事にも出られます。

こういう時に出会う友人などは、病氣にしては顔色はよし、サンングラスをしていてヨリ目もわかりませんから、決まったように、もうよくなったのかというのです。しかし、菜がきいてくるまではつらく、歩くのもトポトポなら、駅の階段はステップがいくつにも重なって見える上に力がないので、ヨロヨロしています。クリーゼ気味の時は、電車の中でエヘンエヘンとせきばらればかり。心臓はドキドキするし、頭は痛くなるし、息苦しさはいうまでもなく、本当に変な病氣であると思います。

X X X

頬をなでる涼しい夜風、冷たいビ

ールを飲みながら目にもあざやかな緑のナイター見物……それがどういうわけかマブしくて仕方がない。球場のライトがマブしくて目を開けていられない、いわば、ヒトミ筋無力症から私の場合は始まりました。二年前、昭和四五年夏のことでした。

ナイターばかりでなく、昼間もつらいので、真っ黒なサンングラスを求め使っておりました。その後、頭痛、眼瞼マヒ、複視と秋の終わりまでに症状が整い、年が明けて四六年一月に大学病院眼科で「眼筋マヒ」という診断でATPの投与。五月に病状好転しないので別の大学病院眼科へ移り、「脳に炎症あり」としてステロイド剤を服用、頭痛はとれましたが、副作用がいろいろ出はじめたので中止してもらい、以後今年一月に球症状が出るまで、脳の消炎剤の投与を受けておりました。途中四六年夏に脳血管造影検査の際、ショックでケイレンを起こし、一週間入院もいたしました。

他の大勢の患者さんがそうであるように、私の場合も脳に問題があると思われていたようで、それがやや残念に思われなくてもありません。はじめに書いたように、全身症状もあり、フロに入ったものの力が出ない

ので、洗わずに出てごろりと横になったり、食事のあとは必ず横になります。

私の場合、発病原因は特にこれというものはなく、夏ごろ多忙なスケジュールをこなすために相当な無理をして働き、疲れきった毎日を過ごしましたが、それに伴い中耳炎や頭痛があり、それらがそうかと思える程度です。

初めのころは、明日は治るか一週間くらいにはよくなるかと考え暮らしておりましたが、現在は心ゆったり、病氣と仲よく、病氣に意地悪されないようにと気を配りながら暮らしています。それでも時々ノミ込みに失敗して気管が詰まったり、頭がポーンとして目を開けているのがつらいような時など、考えはいろいろ悪い方に向かいますので、困ってしまふこともあります。

現在、私が力づけられ、何よりも頼りにしているのは友の会の皆様であり、そして武田会長の存在です。会長は私たち患者の母といっても過言ではないと思います。私もいつかお手伝いができるような日がくることを願いつつ、がんばりたいと思っています。皆さんもどうぞお元気で。

(東京・調布)

十五年ぶり初めて二階へ

鈴木 邦子

この病気に気づいたのは二十三歳の時でした。初めは、話をしているとロレッツが回らなくなり、右の脛が下がって物が二重に見え出し、眼科にまいりましたが、結局わからず、毎日眼帯をして暮らしておりました。そのうちに、物につまづいたり、階段から転げ落ちたりという状態が一年近くも続き、個人病院を転転としましたが、病名はわかりませんでした。

当時、大阪におりましたので、大阪の大きな病院で診ていただいたところ、「筋ジストロフィーではないか」との診断を受け、大変にむずかしい病気だと言われました。

早速、東京の母の所に戻り、東大病院で診察を受けたところ、「筋無力症」との診断を受け、病名も聞いたことがなく、大した病気だとも考えてはおりませんでした。しかし、三年四年とたつうちに、東大でいただいているマイテラーゼの量がどんどん増えていきました。今考えてみても、ゾツとするような量の薬を自分勝手に飲み、一日三十錠ものマイ

テラーゼを飲んだこともありませう。幸い、胃と腸が非常に丈夫だったから良かったものの、よく死ななかつたものと思います。

病気になって十五年になります。一番辛かったのは三年目から四年目だったと思います。自分はこのまま、一生寝たきりで過ごすのではないかと、という焦りと、皆から取り残された寂しさで生きて行く自信を失い、ガス管を布団の中に引きずり込みたくなるような気持ちにかられたことも度々でした。しかし、暖かい家族に守られ、何の経済的な心配



もなく、療養生活をつづけられたということは不幸中の幸いで、現在の私が健康をとり戻すことのできたのは、母や姉妹たちの必死の看病のお陰といっても決して過言ではないと思います。

昨年の暮れごろから人のすすめで、脊髄調整や自宅で電気治療を始め、四月ごろから、少しずつよくなり始め、不思議なくらい身体が動くようになりました。十五年も上った

ことのない二階にも初めて上ることができ、もう車イスもしまい、ホコリをかぶったままで。もう何年、靴をはかなかつたことでしょう。何しろ、外を歩くのは十何年振りのことです。すべてが物珍しく、私を連れて歩くと、そこら中を見て歩くので、家族の者も閉口しております。

十五年の空白は、とり戻しようもありませんが、もう帰らない日々もありませんが、もう帰らない日々も口惜しがったとしても、どうにもなりません。今となっては、自分の命であっても、家族の者はもとより、多くの人たちの励ましによってここまで生きてこられたので、皆さんに恩返しをしたい、とそればかり念じております。

皆様、どうぞ決して失望することなくがんばって下さい。

(東京・世田谷区)

十年目に私にも希望が

曾根 てつ

前略御免下さいませ。

疋田さんという方の紹介で、初めてお便りを差し上げます。私は静岡県に住む農家の者でございます。年は五十になります。三十七年の五月から筋無力症で、つらい生活をして

おります。東大で病気がわかって、初めて聞いた筋無力症に、十年の間自分の体をうかがいながら暮らしてきました。

当地の病院へ長い間入院後、二週間に一度、薬をもらいに通っています。薬はマイテラーゼが頼りです。一日三錠で毎日続けてきましたが、今年の三月ごろから具合が悪くなつて、だんだん悪化して参りました。いよいよ食物や飲み物が通らなくなつて、五月八日に浜松聖隷病院に入院しております。一時は呼吸ができなくなつて、死ぬほどに苦しい時もありました。九月に入ってから大分落ち着いて、トイレも一人で行けるようになりました。注射(ワゴスチグミン)をうって食事をしています。今いちばん悪いところは、首がガツクリ垂れてしまうことです。食事は寝て食べるよりしようがあります。十年前は、野良仕事が好きで夜を日について働く楽しい生活でしたが、情けないと思うばかりです。同じ病気の人と聞いたのは、今度入院して疋田さんが初めてです。お互いに寝たっきりでいるので、まだ会ってはいませんが、先日疋田さんの奥さんが病室へ訪ねて下さいまして、疋田さんの生活を書いた日記と

「希望」を二冊見せて下さいました。

私の体にびったりのことを書いた数
数のページを、私は涙を流して読ま
せていただきました。日ごろは「筋」
という字を一字見ただけでもハッと
して見つめたものですが、なんとあ
りがたいことでしょうか。正田さん
の体一人でも、私は自分の体の半分
のような気がいたします。

どうか私も、この筋無力症の会に
入会させて下さいませ。お願い申し
ます。

十年間、二人の子供に苦労や心配
をかけてきたことが、一時も心から
はなれませんでした。私は希望を持
って強く生きる、と勇気が出てまい
りました。入会させていただきまし
たら、生まれ変わった気持ちで、あ
らためて自分を大切にしていきたい
と思います。

手もきかず、口もきけずイライラ
して、人のいびきさえも腹がたつ
くらいです。働く人がうらやまし
く、遠いところへ行ってしまう
ような気がしたことも幾度ありま
した。グチを言い出せばきりあり
ません。もっと素直になろうと思
っても、つい筋無力症が私を支配
してきました。これからは病気に負
けないように、きつと治ると信じて

ばります。

お蔭で今朝は食事も出されたのを
全部食べました。牛乳にパンをつけ
て、わざわざまずくして食べていま
したが、今朝はそのままだきま
した。私は小さいときから「希望」と
いう字が大好きでした。どんなつ
らいつきも、私と同じ病気で苦
労している方々のことを思って、共
に幸のくる日をお祈りいたします。

お便りをお待ちしております。ど
うか私の望みをおき下さい。

ようやく、字を書くようになった
このごろでございます。わかりにく
いと思います。それでも一生懸命書
きました。

武田治子様 (静岡・榛原郡)

今から生まれ変わる私

千代田月江

私、結婚するの、彼、一度も会
たことないの。おかしいわね。ウ
ェディング・ケーキにナイフが入
る。私の手に彼の手が触れる。でも、姿
はみえない透明人間みたいな彼……
醒めた夢から、現実の私が寝てい
た。

私二十二歳。結婚を考えたって、

おかしくないでしょう。筋無力症
が、恋人なんていや。十八歳に発病
してから、いくど結婚生活を夢み
たか。病気が悪化した時は、一生結
婚なんかできないと思ひ、あきらめ
た。今は一部分憧れから実現の世
界にと。人を素直に愛せなくなり、
人間らしいとなり、父母兄弟さえ
いなくなった。やさしくされれば
さるほど、耐えきれなかった。

私がこんなわがままにしているの
に、健康な時の私だったら、父は、
なぐつただろうに。みんなみんな
病気が私を変えたんだ。一人そう
きめて、五年間生きた。そして今、
やっと気がついた。遅かった。自
分の心に負けていた五年間、一生
かかってとり返そう。

人を愛すること、それも素直に。
早く私に、素敵な彼、あらわれな
いから。

皆様、いかがお暮らしてしま
うか。この病気、女性に多くみ
られるということ。結婚、家庭、
子供……私にとって未知な世
界です。教えて下さい。(埼玉・熊谷市)

娘の治ることを信じて

丹野 正義

友の会の皆様、ごきげんいかが
ですか。六歳になる女子の親です。

今から三年前、突然子供の眼
が下がり、眼球の異状に気づき、
近くの眼科へ行ったら、筋無力
症であることを告げられ、そして
治療の難しい病気であること
も知らされました。昨日まで
元気で遊んでいた子供が、なぜ
原因不明のこんな病気に……。
しゃがれ声、眼が下がっている
ほど、ただこれだけで死をも考
えられないほどの病気だと言わ
れても、信じることができません
でした。

北、南の病院と、毎日泣き歩
きました。どこへ行っても慰め
の言葉もなく、筋無力症で治療
法がなく、ただ進行を止めるだ
けのマイテラーゼという薬があ
るだけだと言われ、眼が下がって
いるため、一人では歩けず、私
の顔さえもはつきり見えない状
態でした。そんな子供を見ている
と、死を考えたこともありました。
しかし、早く治してという子供
の声が目がさめました。

人が「良い」ということは、何
でもしました。神仏にもすがり
ました。しかし、眼瞼下垂だけは
三年経った今でも治りません。
これまでに二度入院し、声は良
くなり、眼球も少し

ずつ動くようになりました。手術の話もありましたが、自分の意志で決められるまで待つことにしました。今でも月一、二回通院して検査していただいています。

娘も今年から幼稚園に入りました。心配しましたが、園に入れて大きな宝を見つけました。最初の日、帰ってきた子供の顔は、今まで見たことのない、希望に満ちた笑顔でした。それは、友だちから「片目の女」とかいやみを言われたが、「今は病気が、偉い先生に治してもらっているのだから、きつと治る。病気の人の悪口はいけないことだ」といったら、誰も目のことを言わず、仲良く遊んだと喜んでいました。

六歳の子供が、こんなにも強い心になれたのも、友の会の皆様の励ましのおかげがあったからだと思います。この日は、わが家にとって、忘れられない一日です。きつと治ると信じて、病気のことなど忘れて元気で園に通っています。

先日は秋の運動会があり、日やけした顔で、自分よりも大きい太鼓をたたいて元気に行進する子供の姿を見て、うれしくて泣いてしまいました。こんな子供でも、新しい洋服を着ると、鏡の前で「目が大きいとも

つと似合うのに」と一人言を言っています。

でも、わが家は笑い声が絶えませんが、これも医学の進歩で一日も早くよい薬ができることを信じ、きつと完治できることを信じているからです。今日も朝のお祈り（天の神様、今日一日よい子供でいられますようにお守り下さいませ）をして、元気に幼稚園に行きました。一日も早く完治できますようお願いします。

（福島・いわき市）

胸腺摘出のお蔭で元気に

中野 暁子

今年の春ごろから調子の良くなり出した私は、毎日一生懸命にサツキの手入れに熱中し、調子の悪い日でも力のない手で必死に水を注ぎ、心をこめて育てるのに張り合いを見出しておりました。つい先日、小さな花芽をみつけました。来年には花になる！うれしくて、とび上げらなばかりでした。どんなに努力しても自分のことすらできなかった私が、どんな小さなことでも自分の手でやりとげることができたということでは、何物にも代え難いよろこびです。

昨年十月十三日、胸腺摘出手術を受けてから満一年になります。私と同じように手術なさった方が、今もなおクリーゼに悩まされたり、悪化の知らせを耳にしますと、自分だけよくなったことが申し訳ないような気持ちになるほどです。術前は毎日のようにクリーゼを起こしていた私ですが、今はクリーゼどころか、胸苦しさを感じたことさえありません。六か月前からは、寝る時以外はベッドから離れることができ、首の重さを感じなくなりました。ただ、五月ごろ減っていたお薬は増えて、マイテラーゼを一日四錠飲んでいますが、身体さえ良くなれば、自然にお薬も減るだろうと考えて、今は無理に減らすことは考えないことにしています。

過労にならない程度に、少々の不自由は気にせず、パタパタと一日中動き回っており、週に一、二回は母と一緒に市場や商店街に行ったり、調子の良い時は遠出もしています。

（外出の時は、必ず注射器とワグスチグミン注射液、それにマイテラーゼと水、そして、非常の際に運んでもらう病院の名や応急処置の方法を書いた紙を持ち歩いておきます）

握力は弱く、左右とも一〇前後

（術前は二、三）ですが、洋裁のお稽古にお友だちと二人で通っています。はさみが重たくて裁断ができなかったり、針すら思うように使えないことも度々ありましたが、六月から今日までがんばり通して、今では最大の楽しみになっています。

少し歩いては休んでばかりいる私に、快くつき合ってくれる家族、友人のおかげで、近ごろは、白浜や鈴鹿、岐阜にまでも出かけられるほどになりました。一年前までの私には、こんなに元気になれる日がくるなんて、夢にも考えられないことでした。これもすべて手術したおかげだと感謝しております。手術でよくなった方々を自分の眼で確かめ、そのお話を聞いて勇気づけられ、胸腺摘出術の可能性にかけてみる気になったのです。手術後の苦しみも一通りではありませんでしたが、今の私は手術をしていらっしやらない方すべてに、手術をお勧めしたい気持ちです。

現在、医学は日進月歩の勢いで研究されています。その医学が私たちの苦しみを取り除いてくれることを信じましょう。私は完治をめざしてがんばります。（兵庫・尼崎）

散歩できるうれしさ

西沢 ふさ

私は、昭和四十四年の夏のころより、身体がだるくなり、食欲も段々となくなり、胃癌ではないかと思ひましてK病院に行き、検査を受けましたが、病名がわかりませんでした。

そのうちに頭が重く、針を刺すような痛みが始まり、脇が下がり、手も足も意志通りに動かなくなってきました。いよいよどうにもならなくなつて入院し、数回にわたる検査の結果、「筋無力症」と診断されました。薬を服用しながら自宅療養をして、経過を見るところで、ひとまず退院となりました。

一か月に一度の通院を続けましたが、調子はあまり変わりませんでした。そのうちに新しい薬ができたというので、二度目の入院、そして診察治療を受けて新しい薬と代えました。薬の飲み初めは前より少しは良いように思うのですが、少し動くとはやはり前と同じ状態に戻ってしまいました。

病院では、今のところ特別の治療法がないということで、一応退院して家に戻りました。その後は、人様が良いということは何でもやりまし

たが、余りききめもなく、毎日寝たがり起きたりの苦しい日が続いておりました。私ばかりが、何でこんな病気に苦しめられているのかと、イライラ情けない毎日でした。

昨年十月のある朝、新聞を開いてびっくりしました。私の病名と同じ「筋無力症」のことが出ており、その患者の集まりの会があると出ていました。早速、入会させていただき、大勢の患者さんが苦しんでおられることを知り、私もがんばろうと決心を深めました。そして今一度、詳しい検査を受けるために、五月一日に府中病院に三度目の入院をすることになりました。

その後はいろいろと苦しい検査が続き、バセドー氏病も併発していることがわかり、薬をかえた結果、お蔭様で以前と変わり、身体が大変楽になり、自分の力で少しくらいは歩けるようになりました。

そして、六月二十三日に退院しましたが、今は、気分の良い時は、一人で少し散歩ができるようになりました。今私は、感謝しながら一日一日を大切に送っております。

以上は私の体験でございますが、信頼のおける専門の先生の診断をうけ、薬の適量をきめていただくとい

うことが、この病気にとって、最も大切なことだと思っております。全国の友の会の会員の皆様の一日も早いご回復をお祈りします。

(東京・板橋区)

死線を乗り越え大学生に

長谷川吉之

私の病気と同じ病名の患者の集まりを新聞で知り、少なからずショックを受けました。

私は幼稚園に通うころに、もう眼瞼は下垂しており、小学、中学、高校と私の目に対するコンプレックスは非常なものでした。

高三の春、ある日突然、唾液と痰がとまらなくなり、呼吸困難を起し、すぐ入院(名古屋第一日赤)に踏み切りました。当時、大学受験を目指していた私にとって、入院は大打撃でした。入院十日ほどして「筋無力症」と診断され、一か月後、舌が回らなくなり、テレビのチャンネルも病室の扉の取っ手さえも回せず、食器を載せたお盆は落とすし、看護婦との対話は全部筆談で、その文字にすら力が入らず判読してもらおう有様でした。

そのうちに食事ができなくなり、鼻から管を通して、流動食を流し込

み、しかも食欲は人並み以上に旺盛で、並みの流動食では足らず、余分に粉ミルクや牛乳などを混ぜ合わせて注射器で流しこむのが私の日課でした。

一日中鼻から管をブラ下げている自分の姿がうつるたびに、全く情けなく、苦痛そのものでした。肺炎、気管支炎など高熱を続け、幾度も生死の境をさまよう状態をくり返し、気管を切開し、人工呼吸器で辛うじて呼吸をつづけておりました。

入院以来九か月目に、やっと米粒を口にすることができたときは、久しぶりで恋人にめぐり会えたようなうれしさでした。一年して退院し、今でも通院しておりますが、私は今も大学の法学部の一年です。目の方も日によって、多少の違いはあるけれど、まずまず女の子も正視できるようになり、性格も明るくなったような気がいたします。

現在、私はアルバイトを二つしてあります。一つは球場、一つは三十キログラムの重さの物を運ぶ力仕事です。それに体育も人並みにやり、健康人よりがんばっております。こんな私は、筋無力症とは思えません。もちろん、時として将来に不安を抱くことは免れませんけれど……。

この病氣は女の人が多いと聞きま
す。年若い女の人には特に酷な病氣
です。これまでの私の体験が少しで
も皆さんの参考になればとペンをと
りました。どうか皆さん、がんばっ
て下さい。
(愛知・津島市)

二度の気管切開にめげず

林 麗子

私がこの病氣にかかってからもう
十五年。辛く苦しい日々でしたけれ
ど、今はこうして書きたいことも書
けるようになり、感謝しています。

十歳のころ、喉が下がり、物が重
なって見えるようになったのが始ま
りでした。病院に行っても、あまり
はつきりしたことはわからず、これ
という治療法もなく、中学―高校と
だんだん症状もひどくなるばかり。
楽しいはずの学生生活も辛く悲しい
思い出ばかりでした。

雨が降ればカサもさせず、濡れて
しまう。長く歩くと呼吸は苦しい。
足やお腹に力が入らず、すぐころび
そうになる。ころべば一人で立つこ
とすらできない。本を読まされると
すぐろれつが回らなくなる。重いも
のは持てない。日増しにひどくなる
ばかりでした。

でも、昭和四十一年七月に入院す
るまでは、こんなひどい病氣だとは
夢にも思っていなかったので、病名
を聞いて驚きました。なぜ私だけが
人の倍も疲れるのかと不思議だった
訳が、それでわかりました。

何と恐ろしい病氣なのでしょう。
入院してからも呼吸困難を度々起
こし、死と戦いましたが、四十一年
十二月と、四十二年三月に気管切開
をして呼吸を楽にしてもらい、助か
りました。未だにカニューレを入れ
ての生活を続けてはいますが、マイ
テラーゼ、ウブレチッド、メスチノ
ン、ワゴスチグミン等の薬、注射な
どに助けられております。こうした
薬と先生方の暖かい心遣いにより、

私の部屋は「マザー横丁」のまんなか
にあるのです。
病院、パーマやさん、マーケット、菓
子問屋の中に私の家と母の家があるこの
マザー横丁というのは、身長一五〇セン
チ、体重三七キロ、四六歳、世話好き
な、かくも小さきわが母君のあだ名「ゴ
ッド・マザー」からきているのでありま
す。

日常生活は人並みとはいえないまで
も、どうにか過ごすことができても
ります。

未だに発作を起こし、何度もの入
院、退院をくり返している状態では
ありますが、多くの先生方や家族の
理解、励ましによってこれまでにな
れたことは、夢のような気がしま
す。毎日毎日はまだまだ辛いことば
かりですが、こうして友の会の発足
をはじめ、少しずつでも国が病氣の
ことに目を向けてくれるようになって
たことを本当に心強く思っています。
苦しくとも患者が力を合わせ、
苦しくとも辛くとも、この病氣に負
けずにがんばりましょう。
(北海道赤平市)

マザ(ザ)ー(横)丁(朝)

佐藤 きみこ

横丁に朝がくると、マザーは自分の家
からななめに突っ走って、台風のごとく
戸を押しあげ、私の巨大なるオシリを朝
のすがすがしきトイレに確認すると、わ
が亭主に声をかけながら、もう目玉焼き
をつくるという早業をこなすのです。
それからすぐにとって返し、家中をそ
うじし、オンボロセンタクキを、ぶった
たきながら動かし、再びやってきて私の

家にとりかかり、鼻唄(大体はプレスリ
ーの歌)を昔とったきねづかならぬタ
ップダンスに合わせながら、最新型「パ
カでも使えるセンタクキ」と格闘するの
であります。そうしながら、私のその日
のスタートを、またたく間に診断し、昼
がすぎると、そしらぬ顔でサンダルをつ
っかけ、パチンコにおもむく、実に奇々
怪々なる人物であります。

◇:◇:◇

私はベランダにそった窓の下に、ベッ
ドを置き、外の不逞の輩から、子供のお
もらし、通りすぎる妊婦の腹の出具合ま
でを、二つに重なる「ステレオの目玉」
でくまなく観察し、ピンポンパン体操を
やったりしては、マグロのようにねころ
ぶ。夕方をむかえると、そばの娘に恋
する小学四年の弟は、自転車で買い物に
走り、二年の妹君は、どでかい目をひん
むいて、大根おろしをすり、隣りの家の
アンポンタンは錦花鳥の鳴き声に合わせ
て、虫歯の間から声を出しては、喜んだ
りするのです。

平凡な夕暮れがくると、キリヒト亭
主、はたまたカッパと呼ばれる主人が、
殺伐たる満員電車をのりすて、楽しきわ
が家に帰りたりと戸をあげ、大きな声を
発しながら、入ってくるのです。
そして私の一日は終わるのです。
ある日、近くに住む、バッテラ寿じの
大好きな従妹と、お茶をのんでいると、
奇声——これは毎朝、キリヒト亭主がバ

ンツ一枚でいようが、ヘソを出してい
うが、母がやってくるよきの合図——が
入ってきました。そして、簡単に「どう
じゃ?!」。すると私が「良好?……」。そ
こで初めて母は、いすにすわり、すぐ体
中を、細い手でさするのです。「血行を
よくし、野菜を食べ、クヨクヨしない」。
いつもそう言いながら、まんべんなくさ
すり、がんばれ! がんばれ! とたたく
のです。

「今日はね、しばし考えちゃったわよ。
精薄の子供を、老いた父親が殺しちゃっ
たということの賛否両論が新聞に載って
たけど、やっぱり、私だってガンかなん
かに今かかったら、テニクを道連れにし
ようと思うもの。残された子供が、すみ
ません、すみませんって言いながら、一
生動かない体を横たえていくかと思
うと、とても、放って死ぬわけにはいかな
いもんね——」

「こないだも、中間を訪問した人の話
が載ってたけど、国というより、一人一
人の人が小さいもの、老人、病人に親切
で、かばっていると言ってたけど、パチ
ンコに行つた婦りの玉電でも、席を老人
や病人に代わる人の少ないこと。第一、
国だってなによ。あのファントム? 四
次防の予算!」

すると、パツテラ嬢曰く「外からの攻
撃なんて、どこが攻めてくるっていうの
よ。ねえ、オバちゃん!。そのまえに公
害で自滅だよ。第一、自衛隊なんてさ、

国土青年開発隊にして、国民のために役
にたつようにするべきで、あんな戦争オ
モチヤを買うなんて、もつてのほかだわ
よ!」

そこで私の発言「今はね、「弱いもの
は、死んじまへ」という世の中よ」

「あの歩道橋、あの階段、こわいもんね」
「怒れる病人だわよ」

世間は平和だ。世界も平和だ。そうだ
ろうか。たたかう相手さえわからぬ苦し
い闘争を続けねばならない人が、いかに
多いことよ。命をむさぼる平和なんて、
クソくらえ!

◇ ◇ ◇

息が苦しくなった。苦しいのをこらえ
たら、後から後から涙が出て、マクラに
落ちる音がした。「なんでこんなになっ
たのかな……」と言ったら、背中をなで
てくれていた母が言った。「ママが、あ
んたをおいて離婚したからね」。弟が
ポツリと言った。「ボクがハリの先生に
なって治すから」

私は、ますます涙が落ちた。こんな年
になって母を苦しませ、弟妹を悲しま
せ、主人に世話をやかせ、本当にもう死
んだらいいんだと、ウォンウォンと声を
あげて泣いた。「息がこのまま止まれば
いい。本当に止まってしまえばいいん
だ」

それから、少しずつ元気がなった。
「お先に参ります」と田舎のおじいちゃ
んやおじちゃんに書かずによく言った。

マザーという人物、かくも偉大な小
き人よ!。あなたの肩をもむ日が早く欲
しいです。そう思いながら、今その細
い手で、さすってもらい続けませう。

◇ ◇ ◇

マザー横丁に朝がくると、奇声が戸口
にやってくる。私の朝の楽しみです。そ
して、キリヒト亭主のとまどいのひと
きです。

あしたの朝こそ……

あしたの朝が……私が声をあげ
母の戸口をたたく朝なのです。

(東京・世田谷区)

詩



……
……
……

明日に向かって
私は明日という日があるからこ
そ生きている もし明日がな
ければ

苦しいことなぞ くそくらえ
明日こそ楽しいことがあると
期待しながら、生きている

私には明日があり未来が待っ
ていてくれる。

さあ! 明日に向かって前進
するのみ (北川ひとみ)

短

歌

今暫く本復の見込みたためとも
必ず治ると希望を持って生きる

聖隷のベッドの上のそれだけに
訪れをまつ雨降りの午後

快方へむくことのみに余念なく
ひたすら祈りて百日はずき

病院の窓をあければなつかしの
我が家をおもう秋の夜の月

寒いらとお嫁のぬったハンテンを
ほく笑みながらおきて着てみる

※聖隷病院名
曾根 てる

明け早起窓を染めたる陽の色に
目覚めて思う今日の一日を

花の精なにもやすか赤く咲く
アザレア見つゝ花も羨しむ

日に干しし布団のぬくもり残りいて
夏遠ければ心地よくねる

大氏佐代子

永かりし闘病終り我と母

人並みわけて買物をす

滝口 幸子



◆大阪支部総会で挨拶する浅野支部長。右端は武田会長。(7月9日Ⅲ朝日新聞社会議室)



◆集団検診で眼科の診察を受ける子供さん
(9月10日Ⅲ都立障害センター)



◆(9月10日)
◆検診会場において診察の
合い間に患者同士のお話
し合い



◆北海道札幌支部結成大会に遠路お集まりになつた皆さん方
 (7月30日) 公務員宿舍清楓荘



◆大阪難病者団体連絡協議会の結成大会に17団体が集まる
 (10月15日) 東区教育センター



◆九州福岡で初めての座談会が開かれ、熱心に先生のお話を聞く患者さん方
 (8月19日) 福岡県社会福祉センター
 (写真は西日本新聞社提供)

まず疫学調査を重点に

スタート切る「重症筋無力症研究班」

都立府中病院副院長

宇尾野 公義

厚生省は本年七月公衆衛生局に「特定疾患対策室」を発足させ、九月中旬に八難病(スモン病、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎)を指定し、専門家二五〇名による「調査研究班」を組織して、一応三年をメドに本年度総額一億九千万円の調査研究費の配分を決定しました。すでに、各疾患の研究班長も決まり、班員の顔ぶれもそろいました。十月には、さらに来年度以降難病を二〇疾患に拡大し、医師・看護婦の増員のほか、難病専門病院を国立病院を中心強化補充する旨の発表をいたしました。

これは、まことに画期的朗報ともいえるべく、ご同慶の至りであり、これまでに各難病友の会を始め関係諸団体の並々ならぬ努力と、学者・福祉行政関係者の実力を高く評価するものであり、私も第一線の医療従事者としては、どうかこのすばらしい大構想が絶対に空念仏に終わらぬように、そして計画以上の大成果を収めることを願ってやみません。

さて、私も重症筋無力症研究班に対して本年度二千万円の調査研究費交付の内示があり、図らずも班長に指名されました。まことに光栄に存じ

ますが、一面その責任の重大さをひしひしと感じております。早速、本邦で筋無力症の権威者である二六名の班員を決定し、調査研究のスタートを切りました。

本研究三か年計画の大綱として、私は、①疫学的研究、②病態生理学的研究、③治療研究の三部門に分ち、各部門の責任者として平山東大教授、里吉東邦大教授、祖父江名大助教授の三人にお願いしました。その他班員名簿は別記の通りであります。

計画に基づき、本年度は疫学調査研究を重点に

「重症筋無力症」調査研究班

氏名	所属機関	職名
宇尾野公義	都立府中病院	副院長
中尾亨	札幌医大・小児科	教授
板原克哉	東北大脳研・神経内科	教授
柴生田豊	東北大・外科	助教授
椿忠雄	新潟大脳研・神経内科	教授
幸山宏宗	東大・保健学科	教授
豊倉康夫	東大脳研・神経内科	教授
三島济一	東大・眼科	教授
藤沢浩四郎	都神科研・神経病理	助教授
里吉宮二郎	東邦大・内科学	教授
福山幸夫	女医大・小児科	教授
石川哲	北里大・眼科	教授
土屋雅春	慶応大・内科	講師
玉置憲一	慶応大・病理	講師
越島新三郎	国立東一・神経内科	医長
祖父江逸郎	国立名古屋病院・内科	助教授
岡本進裕	京大・内科学	助教授
西谷博厚	京大・小児科	助教授
北条博	京大・小児科	助教授
米沢猛	京府大・病理	助教授
西川光夫	阪大・内科学	講師
有森茂	岡山山内	教授
黒岩義五郎	九大脳研・神経内科	教授
永山徳郎	九大・小児科	教授
高山正治	九長崎	助教授
森正孝	国療川棚病院・内科	医長
井形昭弘	鹿兒島大・内科	教授

班長 宇尾野公義

活動が展開されますが、まず日本全国で純粋な重症筋無力症は何人くらいいるか(有病率)を正確に把握し、年齢、性、職業、既往歴、出身地などどんな関連があるか、病型別分類上の問題点、合併症の有無、経過および予後などについて調査し、諸外国の現況とも比較検討し、さらに患者の治療状況や経済的負担の状況などについても詳細に調査する予定です。調査は第一次として全国七千の主病院を中心に八難病に共通な部分の一般調査を行ない、これで該当する患者数に応じて各疾患別の詳細な第二次調査が行なわれ、集計されます。

来年度は病態生理、つまり病因を重点に多角的研究が行なわれますが、実はこれが最も重要で、しかも困難な作業になるわけで、到底一年や二年で卓見や結論が出るとは考えられません。いずれにしても本研究のクライマックスですので、班

員構成や研究費などの点でもかなりの拡充が予想されます。

さらに、来々年度は治療面に主力を注ぎ、病型や病期に対する本症の治療法を確立し、疾患として体系づけたいと念願しております。

「難病」という言葉は、最近の流行語になりましたが、その定義として、①原因が不明である、②治療法がない、③長期慢性経過をたどり、患者の物心両面の負担が大きいなどの諸条件をあげると思っています。そして「難病」に対してやっとなをあげて取り組む姿勢が打ち出されたことは、福

祉国家として大きな前進といえますが、問題はこれからです。

私も研究班が所期の目標に到達するには、今後あまりにも多くの難関を乗り越えねばなりません。友の会の方々と相助け相携えて一歩一歩実のある成果を収めたいと思います。どうか、引き続き絶大なるご支援をいただけますように、そして「難病」という言葉が一日も早く、一疾患でも少なくなりませう、こんな研究班が一つずつでも解散できる日がくるように、願っております。

早期治療と手術で治る

筋無力症患者の「タレメとヨリメ」

北里大学教授

石川 哲

周知の如く、本症は小児にも発生します。小児で最も多いのは眼瞼下垂、すなわち「タレメ」と斜視の二つです。前者は視力に関係し、後者は、外見上おかしいので種々からかわれたり、このために視力が低下したりすることもあります。人間の目は生後直ちに一眼を眼帯等で完全に覆ってしましますと、その眼は永久に育たなくなり、これは網膜から大脳の皮膜まで連なる経路のうち特に皮膜にある細胞が育って行かないことにより、これをむずかしい言葉で「視覚奪取性弱視」と呼び、最近ハーバード大学で盛んに研究されているものです。

さて、重症筋無力症に話をもどすことにしましょう。小児の場合、このタレメは始めのころはよ

く治療で上がるのが普通です。ところが、これが二年三年と経っていますと、いくら薬をのんでも上がらなくなってくる場合があります。

それは、マブタを持ち上げている筋肉が弾性を失って、やがて延びたゴムのようになってくるわけです。このような状態が長く続くと、前に述べたように、このタレメの側の目は外界からの光や色、形等の刺激が入らなくなるために、その「メ」がどんどん視力低下をおこし、外から見ると何の異常もないのに、強度の弱視を発生します。これがある期間までなら治療によって治るのですが、数年以上を経過しますと、もう治すことができません。片方の眼は将来使えなくなってしまう。

そのためにはどうしたら良いかについて述べましょう。第一に、必ず優れた眼科医を訪れよ！という事です。第二に、余り長期にわたって重症筋無力症の治療が行なわれている場合には、視力に注意せよ。第三に、タレメに対して薬剤が無効で手術をすすめられた時は、積極的に手術を受けよ——ということになります。手術の時期は、タレメが少なくとも一年以上続いていて、薬物で反応がなく、視力が悪い場合には適応になると考えられます。

このようにしてタレメを治したら、次は斜視ということになると思っています。重症筋無力症患者は、ほとんどが筋肉のマヒによるもので、外斜視（ソトヨリメ）を呈します。こうなると、一方の目は正面を向いていても、他眼は外方を見ているので、外方ばかり見ている方の目の視力が落ちてしまいます。薬の治療でこのヨリメが治る間は良いのですが、これが治らなくなったら、やはり専門家と相談して手術をするようにして下さい。ただし、この場合も優れた専門病院を訪れることが良いと思えます。

最後に、重症筋無力症は症状が良くなったり悪くなったりするので、もしも悪い時手術をしてそれが自然によくなった場合にどうするのだということがあります。しかし、現在は医学が大変進歩しておりますので、手術に入る前のいろいろな検査で、それが自然にもとに戻るか戻らぬかは、診断がつくようになっていきます。

われわれのところでは、そのためにいろいろな電気器具を使用して、それを一〇〇％決めてから

手術に入ります。手術は全身麻酔で行ないますので、術前に専門家同士で詳しく話し合ってから行なっております。手術によりタレメが治り、ヨリメが治り、さらに視力が回復するわけですから、こんな良いことはありません。したがって「ウチの子はタレメだが困っている」という方はどんどん治してやった方が良いでしょう。

最近、タレメによく効くウブレチッド点眼薬というものが今月から厚生省認可になりました。なおこの方面の専門家として、北里大学眼科向野和雄助教授が、毎週水曜日にご相談にのっております。

電話〇四二七―七八―八四三〇（直通）

筋無力症患者の予後調査 と胸腺摘出手術の効果

阪大第二内科
高橋 光雄

私ども阪大第二内科神経グループは、全国筋無力症友の会大阪支部および阪大第一外科のご協力をえて、四十七年五月に筋無力症患者の予後調査を行ないました。胸腺摘出手術の効果を中心に、この調査の結果の一部をここに報告させていただきます。

予後調査は十項目に関する多数の質問について郵送で回答を求めて行ないました。調査対象は一三五名で、一〇七名（七九％）という多数の方から回答をえました。回答者中四名は他の疾患と考えられ、一〇三名について分析しました。

性別では男子三〇名、女子七三名で一对二・四の割合です。現年齢は三歳より七四歳まで含まれ、二〇～四〇歳代の方が七六名と多数を占め、発病年齢では一〇～三〇歳代が七三名を占めました。胸腺摘出手術をうけた方（以下胸摘例）は三七名、うけない方（以下非摘例）は六六名でした。

日常生活の重症度を五段階に分け、各患者の発病期、最悪期、最良期および調査時現在の各期における重症度が明記回答されたものにもとづいて胸摘の有無、発病からの期間によって各重症度がどのように分布するかをみたものが第1表であります。このなかで、日常生活にあまり不自由しない軽症（表で―と±）の率をピックアップしますと、右端の欄のとおりで、全例で三八％であり、胸摘例で三四％、非摘例で四二％でした。これを発病からの期間で見ますと、発病時より一年未満では非摘例で軽症が多く、六年以上では胸摘例で軽症がより多くなるのが認められました。

これを症例単位で発病時ないし最重症時に対する現在の経過診断で見ますと、第2表のように治癒率（完治、略治を含む）は全例中二七％であり、胸摘例三〇％、非摘例二六％と、やや胸摘例が多いようです。全例について、罹病期間ごとの治癒

率では長期ほど高くなる傾向がありますが、ことに胸摘例では六年以上で急激に高く（四六・五〇％）なるのに対して、非摘例ではむしろ二～五年に多くみられます。

以上より、胸摘例では発病時より重症例が多いにもかかわらず、発病後六年以降では非摘例よりも軽症例がやや多くなり、治癒率が急激に高まる傾向を認めました。

胸摘例三七名についての手術後の治癒率をみますと、術後一年未満一二％、三年未満九％、五年未満一四％、六年以上七三％と術後六年後より急激に治癒率が高まるのが注目されます。男女別では男性三三％、女性二九％の治癒率です。手術病期と経過診断との関係では、発病一年未満手術例の治癒率四二％、二～三年二五％、四～一年二二％となり、早期ほど手術後治癒率が高いようでありあります。

次に、筋無力症で最も危険な状態であるクリーゼ（重篤な呼吸困難）に関することですが、胸摘例で六二％、非摘例で二一％の方が経験されています。胸摘例のうち約半数は、クリーゼが胸腺摘出術後一年以内にみられており、胸腺摘出の一つの大きな問題を提示しています。

なお、本調査分析例の他にわれわれの調査対象例には胸摘例のみに少なくとも六名の死亡例があります。手術例四三名中一四％、全体の一〇九名中五・五％に当たります。これらのうち四例は胸腺腫をもつものであり、阪大第一外科の胸腺腫摘出例一四例中の二九％に当たります。

死亡例六名の死因は呼吸管理の不十分にもとづ

第1表 胸摘の有無、経過による重症度の分布

発病 後の 期間	胸 摘 例					小計	非 摘 例					小計	総計	一〜±の率(%)		
	重 症 度						重 症 度							胸摘例	非摘例	全例
	-	±	+	++	+++		-	±	+	++	+++					
発病時	5	3	9	5	1	23	8	7	11	3	1	30	53	35	50	43
1年	0	3	3	4	3	10	2	2	2	2	9	19	30	30	45	37
3年	4	0	6	4	6	20	2	1	2	7	12	32	20	20	25	22
5年	2	3	5	8	1	19	1	3	4	3	15	34	26	26	27	27
6年	8	2	3	5	2	16	5	5	4	4	20	36	63	63	50	56
計	19	11	23	22	13	88	18	18	23	19	8	86	174	34	42	38

第2表 胸摘の有無、罹病期間別の経過診断

期間罹病	胸 摘 例					小計	非 摘 例					小計	総計	治癒率(%)		
	完治	略治	軽快	不変	悪化		完治	略治	軽快	不変	悪化			胸摘例	非摘例	全例
	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4					
1年	0	0	1	1	0	2	0	0	1	1	3	5	0	0	0	
3年	0	1	2	3	2	8	2	2	2	2	15	23	13	30	25	
5年	1	0	2	2	4	10	3	2	3	4	20	33	46	20	30	
10年	4	2	1	1	0	8	1	0	2	1	8	14	50	25	36	
11年	2	1	9	12	5	37	6	11	22	21	66	103	30	26	27	

くもの、あるいは胸腺腫という腫瘍の転移、再発にもとづくものであり、手術そのものが原因とは考えられない例ばかりであります。胸摘例の治癒

率についても、胸腺腫例を除けば、成績はさらによくなるものと思われれます。

一方、非胸摘例についても、胸腺に対するレントゲン照射例七名が含まれており、このうちの治癒率は四三%であり、軽快例も四三%であって、成績はきわめて良好です。これら照射例を除くと非摘例の治癒率はさらに悪くなると思われれます。

以上、私どもの今回の筋無力症の予後調査の結果では、胸腺摘出例の予後は、非摘出例に比して発病時より重症例が多く含まれているにもかかわらず、発病六年以後では、明らかに治癒率が高まっていると考えられました。しかし、クリーゼをおこなす頻度は胸腺摘出例により多く、術後一年以内に多く認められました。また、死亡率は全体で五・五%ですが、すべて胸腺摘出例でありました。

本症の原因については、現在胸腺における免疫調節機能の障害によっておこると考えられており、したがって胸腺を摘出したり、胸腺をレントゲン照射することが根治療法につながるものと考えられることも可能なのですが、胸腺を摘出することにより、一時的に免疫異常をより強くおこし、クリーゼなどをひきおこすのではないかと考えられます。胸腺の異常は血液リンパ球の機能異常をひきおこし、体内の異常リンパ球が消滅するのに数年かかるのではないかと想像されます。

米国では、ACTH療法が重症例にかなり行なわれておりますが、これもこの療法中は必ず気管切開を要するほど重篤化し、そのちに症状の改

善がみられるとされています。

軽症や中等症例の場合、あるいは発病早期の場合、胸腺摘出をすべきか否かは非常に難しい問題です。私どもの胸摘例三七名中、眼筋型は三名含まれており、二名は完治、一名は軽快でありました。また、発病早期ほど治癒率が高いことも上述の通りであります。かといって、筋無力症であればだれでも即座にクリーゼや死亡の危険をあえてして胸腺摘出をすべきか否かは決しかねることであります。

われわれの成績では、胸腺のレントゲン照射も試みるべき治療と考えられます。また、抗コリンエステラーゼ剤（マイテラーゼ、メスチノン、ウブレチッドなど）の服薬のみで治癒された方もかなりあることも事実です。

本症は女性に多く、その症状は妊娠、分娩や生理に強い関連をもち、また甲状腺機能との関連も指摘されています。マイテラーゼなどの対症療法で症状をおさえているうちに体内分泌環境や免疫環境の変化がおこり、胸腺摘出なしに治癒が可能とも考えられます。

本症における胸腺の果たす役割については未だ十分に明らかにされておらず、本症の発病機構や誘発因子、増悪因子についてさらに研究をすすめてゆく必要があります。一日も早く本症の治療法が確立されることを願います。

治療法といっても、病気の治癒はあくまで患者自らが治癒するものであり、医師やより有効な治療法を手助けとして、自ら病気を克服する気力を持っていただきたいと念ずる次第です。

お尋ねに答えて



盲腸炎の手術直後発病しましたが、麻酔あるいは薬害に関係があるのでしょうか。

虫垂炎の後に筋無力症が発症した例は、確かに数パーセントありますが、なぜ発症するのか、その相互関係は不明です。手術時の腰椎麻酔、全身麻酔など、麻酔薬の影響ではなさそうです。

◇ 眼筋型だけで他に異常なく現在働いています。が、全身型に移行する心配はないのでしょうか。

一つは年齢的な問題があります。特に、小児の眼筋型では全身型に移行する例はむしろ少ないのですが、小児眼筋型が一旦治り、思春期をさかいに全身型として発症することがあります。私はこれを「間歇型」として別の分類を考えています。成人の眼筋型は予後が良く、そのまま何年も経過する場合には、全身型へ移行しないことがあります。つまり、眼筋型発症から全身型へ移行する場合には、その期間が比較的短いことが多いようです。

◇ 二人目の子供が生まれてからすぐこの病気にかかりました。出産が病気のきっかけになることがあるのでしょうか。

あります。この病気は女性に多く、症状の増悪・緩解と性周期との関連も明らかにされています。

す。妊娠、出産ということは女性の性周期の一つの異変でもあるので、当然これがきっかけで筋無力症が誘発されることはありうることです。

◇ 軽症の患者ですが、結婚によって病気が悪化したり、出産によって子供に遺伝する場合がありますでしょうか。

軽症眼筋型の場合は、まず問題はありません。一般に、結婚そのものは特に問題ありませんが、妊娠、分娩による悪化の可能性があるので、注意が必要です。遺伝の心配はありません。ただし、母親が筋無力症の場合の新生児に一過性筋無力症を生ずることがあります。これは、筋無力因子が胎盤を通して胎児に移行するためで、正しい処置により、おそくとも一か月後には全く正常児として発育します。

◇ 筋無力症とバセドウ氏病との合併症だといわれましたが、バセドウ氏病との関係をおきかせ下さい。

筋無力症と甲状腺機能異常との合併は、古くから注目されてきました。特に、甲状腺機能亢進症（バセドウ氏病）との合併が注目されてきました。最近では機能低下症（橋本氏病、甲状腺炎など）との合併が注目されています。つまり、両者

が自己免疫疾患であることから、関連性があるのです。この場合、筋無力症を治すとバセドウ氏病が悪くなり、バセドウ氏病を治すと筋無力症が悪くなるというシーソー関係がありますので、注意が必要ですが、もちろん両方がともに治療でよくなるケースもあります。どのような場合にも、専門医の熟練した治療が必要です。

◇ 発病二年、大きな病院で薬（マイテラーゼ）をきめていただき、田舎に帰ってからずっと、近くの医院で薬をいただいております。やはり、定期的に診察していただく必要がありますでしょうか。

この場合、問題になるのはマイテラーゼの量と使用方法です。長期間マイテラーゼを大量に使用すると、病気への効果が少なくなり、逆に肝障害の原因となることがあります。症状に応じた適応量を決める必要がありますので、少なくとも年に数回、専門医の診察を受ける必要があります。

◇ 環境を変えることにより、大変によくなた方があるときありますが、そういう例は多いのでしょうか。

そういう例はありうることです。環境を外部と内部に分けてみた時、外部環境としては気温、大気汚染、交通事情、職場でのトラブル等があげられます。一例として、暖かい土地へ移り、カゼなどひかなくなれば、クリーゼをおこなす危険性も少なくなるでしょう。また、内部環境としては、精神的因子、つまり家庭内の問題、受験や就職な

ど、性格も関連しますが、イライラ感が病気を悪くすることはよくいわれることです。良い環境にあることは、病気の悪化を防ぐ上で大切なことです。

◇ この病気は、何を食べてもよいといわれますが、いかがでしょうか。食事のとり方について、何かご注意はないでしょうか。

アルコールは、過量に摂取すれば筋脱力をひきおこしますし、タバコ(ニコチン)の過量摂取は、筋肉のけいれんをひきおこします。いずれも筋肉毒ですので、過量の摂取は禁物です。食事は、特に刺激性の強いものでなければ何でもよいのですが、含水炭素(米、パン、砂糖など)は、多量にとると筋力を低下させる傾向があります。

◇ 発病後六年、全身型の患者です。いろいろの病院を回りましたが、そのたびに治療法に対する意見が違います。先生方に医療交換の場を多くもっていただけたら、と思うのですが、現在あるのでしょうか。

長い経過の中には、病気自体に変化があるはずですが、その症状に応じて、医師の薬の選択や注意に違いがあるのは当然ですが、根本的な意見は違っていないはずですが、筋無力症に関する意見交換は、現在筋無力症シンポジウムが年一回もたれているほか、学会などで意見が交換されています。厚生省でも難病としてとり上げ、医師、看護婦への啓蒙もされますので、意見の著しい相違はなくなっていくでしょう。

◇ 筋無力症について、外国との医療交換は、どのように行なわれているのでしょうか。

国際学会が毎年行なわれ、知識の交換がされています。昭和四十八年十一月、スペインのバルセロナで開かれる国際神経学会議では、筋無力症がシンポジウムのテーマにとり上げられることになっています。

◇ 胸腺を摘出すると良くなることもあると聞いておりますが、胸腺とは何でしょうか。また、胸腺摘出で、眼筋型も治るでしょうか。

胸腺とは、胸骨裏面にある内分泌臓器で、小児の成長、発育には必要ですが、思春期以後は退化して脂肪組織となります。そしてむしろリンパ腺などと同様に、免疫学的意義をもつようになります。退化した胸腺が腫瘍化するると自己抗体をつくり、体内諸臓器で自己免疫現象を生ずることになります。エックス線照射、または摘出術によって筋無力症が軽快することがあります。つまり、免疫組織自己抗体産生組織を除去するにあるのです。ただし、内外の報告をみても、比較的若い女性への適用は有効で、中年以後の男子例の予後は、あまりかんばしくありません。

眼筋型に対しても、摘出による軽快の可能性がありますが、眼筋型に胸腺腫を合併する例は稀にしかみられません。

◇ 眼を上げる手術があるそうですが、どうい

患者に行なうものでしょうか。術後、それによる弊害はないものでしょうか。

抗コリンエステラーゼ、その他の薬で眼を上げることができれば(可逆性ならば)、手術はしません。薬に反応しがたく、眼瞼下垂が固定した場合、眼瞼挙上術をすることがあります。手術は簡単ですが、人によって術後に瞼が開きすぎ、または不十分ということがありますので、専門医に手術を受けて下さい。眼球運動についても同様で、眼球の動きが固定した時には、手術の対象となります。

◇ 瞬エキス治療法、またテストの段階と思いますが、どんな患者に効果があるのでしょうか。抗コリンエステラーゼ剤が無効のブリトル型(クリーゼを生じ易い)に使用されます。何故きくのかはよくわかりませんが、筋蛋白代謝、酵素、電解質、ホルモン等に影響があるといわれています。

◇ 人によっては、鍼治療を漢方薬等で大変によくなった人があると聞いておりますが、筋無力症の場合、先生のお考えをおきかせ下さい。

鍼、灸にしても、いわゆる「つば」とのかねあいですが、正しく行なわれるのでしたら一応試みてみてもさしつかえないでしょう。漢方薬については、答える材料もありません。中国医学、特に「ハリ」については、最近目をみはるものがありますので、今後とり入れられると思います。

昨年十二月七日、筋無力症友の会の武田治子会長はじめ三人の方が、参議院の社会労働委員会を傍聴され、終ったあと厚生大臣に直接陳情をされた。それから間もなく、昭和四十七年度予算に、五億三千万円の難病対策費が決定し、筋無力症も「特定疾患」としてとりあげられることになった。

全国の患者さん、またご家族の皆さんには、その願いの一端が、ようやくとりあげられたものとの期待されたと思いますが、予算が国会で成立してからもなかなかそれが具体化されてこなかった。ようやく九月二十一日になって、筋無力症をふくむ難病四疾患に、月額二万円（うち一万円は都道府県負担）の医療費補助が決定し発表された。

その内容を見て、私は驚きました。あれほどくりかえし主張してきた通院患者が対象に入っておりません。昭和四十六年度に、スモン病を対象として医療費補助を実施したが、入院者に限定したために、補助をうけられた方は全国でわずか四百人でした。そのために余ったお金は、そのまま国庫へ返されてしまったのです。それでは四十七年度はどうかというに、スモン病は約九千人中四百人、筋無力症は約六千人中六百人が予定されているという。

福祉国家をうたい、難病の公費負担を発表して

医療の全額公費負担を早く

いる日本の政治は、いまだにこんな貧弱なものではないのです。九月二十八日の参議院社労委で早速この点をとりあげました。

厚生省は、昭和四十七年度に通院患者を入れることが困難だったといろいろ事情を説明し、そうして四十八年度こそ通院もふくめた医療費補助を実現したいようなことをいっていました。

また、十月二日に厚生省は、来年度の難病対策を発表したが、どんなによいことばかり並べても、結局、実現しなくてはなんにもならない。私は、難病に苦しむ皆さんに、一日も早く心の底から喜んでいただける政治の実現に努力したい。

いまは難病として、原因不明、治療法もないといわれている病気が、やがて究明されて原因がわかってくるかも知れない。水俣病、イタイイタイ病なども長い年月の間、原因不明の業病とされてきた。しかし、今は公害病と認定され、それを疑う者がなくなってきた。

今難病とされている疾患のなかにも、その原因は公害によるのではないかと指摘している学者もいる。このままでは、日本は経済大国ではなくて難病大国になるのではないか。それを防ぐためにも、原因究明、治療法の確立、医療費の全面的な公費負担を、一日も早く実現しなくてはならないと思います。

“難病大国”とならぬために

六百人が一部負担の対象に

厚生省は四十七年度から難病の調査研究に本格的に取り組むことになり、七月三日、その大要を発表しました。

まず、重症筋無力症など八つの疾患を「特定疾患」に指定、このうち筋無力症など四つについては調査研究のほか医療費の一部公費負担を行なう意向が明らかにされました。対策費総額は五億三千万円で、この中には筋無力症調査研究費二千万円が含まれています。それに伴ない、都立府中病院副院長の宇尾野先生を班長とする二十六名からなる研究班も誕生しました。また、治療研究費の中から、筋無力症患者六百人を対象に医療費の一部公費負担が実現することになりました。

一部公費負担となる金額は月に二万円、国と都道府県から一万円ずつ支給されるものです。これを受けられるのは原則として、国・公立病院に月二十日以上入院し、医療費の自己負担分が月一万円以上かかる人ですが、基準にあてはまらない人は

支給されませんから、ご注意下さい。

① 社会保険の本人、生活保護による医療扶助を受けている人はダメです。② 差額ベッドに入院の場合、差額ベッド代は医療費の自己負担とみなされません。③ 「原則として国・公立病院に入院中の患者」とありますが、筋無力症の治療のための入院であれば、ほかの病院でも対象となります。以上の基準を満たす人は、収入の多少にかかわらず支給されず。

支給の手続きは、四月にさかのぼるので、現在入院中の患者はもちろん、四月以降入院の人でもその当時基準にあてはまっていた人は対象となります。都道府県が支給手続きを扱いますから、基準にあてはまると思われる人、医療費の自己負担で困っている人は、自分のかかっている病院または都道府県の衛生局などの窓口にご相談ください。

しかし、今回支給される医療費は、あくまでも「研究治療費」という名目で、これが何年継続して支給されるかは、保障されていません。筋無力症の患者は、長期療養者が多く、クリーゼを起こした場合とか、胸腺摘出手術の時あるいはベッドに余裕のある場合など以外は皆自宅で

の療養者が多いようです。「入院患者のみ」とすれば、ごく限られた方たちだけということになります。これは、明らかに片手落ちであり、在宅患者にも援助の手を差しのべていただきたいと願っています。

大阪府では、全国にさがけて厚生省が示している諸制限をいち早く

健康な体は食卓から

鳥飼 誓一

新聞により拝見、私は六十五歳、医者ではありませんが、二十数年病人のご相談に預っておりますので、何かのご参考にも、とペンをとりました。筋無力症の方には今まで行き会ったことはありませんが、私の経験上、新鮮な野菜や小魚を沢山食べるときと良くなるように思われますので、以下少し書いてみましょう。

貧乏人は子沢山で、またすべて安産ですが、貧乏な嫁さんが肉や魚を沢山食べるように思われません。来る日も来る日も、大根や葉っ葉ばかり。子供らの食に残したお菜をモッタイナイと自分の口に入れてメッタに捨てません。これならおなかの赤ちゃんの骨組はしっかりできるはず

撤廃して、入院日数に関係なく自己負担分の金額による制限はしない、また通院患者に対しても十月から月額五千元が支給されることとなりました。大阪府の英断にならっていただきたい、また近い将来には治療費が全額公費負担となることを願ってやみません。

です。

海の中で、大きな魚は小さい魚を丸呑みします。骨も肝臓(ビタミン)や鉄分の沢山つまってる倉庫のようなものも食べますから大きい魚は病気をしません。人は魚や肉の骨も肝臓も食べませんから、金持ちの嫁さんはシツカリした骨組の赤ちゃんは生めませんし、赤ちゃんが弱ければ難産で、心身障害児の生まれることになります。

砂糖を食うと歯が悪くなり、骨が細くなります。テレビやラジオの普及で子供は砂糖を喜び、野菜も十分に食わず育って行けば、あらゆる難病の原因になります。南洋の土人は一本の虫歯もない、真っ白な歯です。熟した柿はどれほど甘くても虫

歯になりません。つまり、歯や骨の成分(カルシウム)は野菜、果物、海藻、お茶に沢山あるから、果物や野菜の好きな人は歯も骨も丈夫なのです。

「青ビョウタン」といって、家にはかりいて太陽に当たらぬ子供は弱いし、スモッグで太陽の光の少ない、イギリスのような所ではセムシの人が多し。陽に当たたらぬと骨も弱ります。作物も陽に当たたらぬと葉が一番です。陽に当たった物は葉が一番欲しいのです。

百姓は畠に石灰をまきますが、石灰はカルシウムで、これが野菜に吸収されて野菜の骨組を作り、これを食う人の骨に変わります。田んぼの水が赤いと「金気がある」といいますが、土の中に鉄は沢山あります。血の赤いのは鉄のさびた色です。土からはえる野菜や果物は皆血に変わります。鉄が空気中の酸素と一緒になるとさびますが、人は酸素がなければすぐ死にます。野菜や果物や海藻やお茶の葉は、鉄を持っていきます。どんな野菜でも胃で消化され、腸で吸収され、血管の中を流れて心臓に行き、肺に行きます。この時、沢山野菜を食べてい

る人は鉄が沢山あるので、肺の中の
空気と一緒に、見事に酸素の
多い真赤な血になります。

お寺の坊主は精進料理といって昔
は野菜だけしか食いません。長寿で
健康で墨染の衣一枚で足袋もはきま
せん。

酸性、アルカリ性という言葉があ
ります。人の血は酸性であり、健康
な人の血は常にアルカリ性です。

牛も魚も鶏も卵も酸性です。悪い
ことに、米も麦も粟も稗も蕎麦も、
主食はほとんど酸性です。こういう
物に未練のある間は、病気は決して
良くありません。

植物は皆アルカリ性です。昔から
薬草を煎じて飲んで血をアルカリ性
にして病気を治したり、田舎ではヨ
モギの葉をもんで、その汁が傷口か
ら入るようにすると傷が治るので
す。皆血がアルカリ性になるからで
す。乳はアルカリ性です。これが酸
性ならば、母は赤ちゃんを育てるこ
とはできません。

西洋人は肉食します。これは土地
が北の方で寒いからです。牛乳を
毎日四〜五合、一生飲んでおりま
す。これで酸性は消えて、命がある
のです。日本人が味噌汁をやめ、西
洋人が牛乳をやめたならば、病気は

かりします。

お茶をしょつちゅう飲んで下さ



い。よく煮出した色の濃い番茶に限
ります。一服する時、お茶を飲むと
元気づくのは、体の中の疲れを起こ
す悪い物質が消されるからです。

「お茶は毒消し」というのはこれです
妊娠すると、女は自分の体の成分
が胎児の方にもって行かれるので、
少しでも多く野菜や骨ごと食べられ
る小魚を食っておけば、胎児は充分
な素材に恵まれて健康な赤ちゃんに
なります。スタイルばかり気にし
て、朝食抜きや肥らない用心に明け
暮れていては、親の体もこっぴどく
破壊されて行くのです。塩気が多い
と血圧に悪いかいいますが、極端
に辛いおかずはいけません。野菜
を適当な塩味で食うことはよいこと
ですから、心配無用です。

気づいたことの一端を述べてみま

した。皆さん、野菜を沢山食べて、
一日も早く健康を回復し、元気にな

られるよう願ってやみません。どう
ぞがんばって下さい。(大阪府)

「近くに専門医がほしい」 「痛い検診場への交通費」

集団受診者の声

六月と九月の二度にわたり、朝日新聞
社東京厚生文化事業団の後援のもとに、
筋無力症患者およびその疑いのある方た
ちのための無料集団検診を実施しまし
た。合わせて百七十名の方たちが受診さ
れ、専門医の先生方から、今後の療養生
活に適切なアドバイスを受けることがで
きました。

第一回検診の折りに友の会でとったア
ンケートの中には、①距離的に遠く、行
き帰りが不安だった。もっと近くで受診
できたら…… ②自分の現在の症状がよ
くわかった ③先生が懇切丁寧に診察・
指導してくれた ④患者同士の話し合い
は大変有益だった ⑤今までの病院での
検査の繰り返しである ⑥別の病気だと
わかり、今後の治療に指針を得た、など
のさまざまな意見がみられました。

ここで、第二回検診のさいのアンケー
ト結果をご報告しますと次の通りです。
(回収七十九名)
①現在あなたが通っている病院に専門医
がいますか。
はい 18 いいえ 49 不明 12
②きょうの検診で、先生のお話がよくわ

かりましたか。

はい 69 いいえ 10

③会場まで一人で来られましたか。

はい 24 いいえ 55

④会場までの往復の交通費は、一人でい
くらかかりましたか。(タクシー代を含
む)
百円以下から一万円以上まで幅広くあ
りましたが、平均千三百円もかかって
いたようでした。

性別は男性三一名、女性五二名、年齢
別では三十代の二一名を最高に、十才以
下一七名、五十代二二名、二十代が一
名、四十代が九名、十代と六十代が六名
ずつ、七十代が一名となっております。

都立府中病院神経内科から友の会に送
ってくださった診断結果を見ますと、筋
無力症患者は四〇名で、それ以内の方た
ちは筋萎縮症、先天性筋疾患など、別の
病名がついておりました。眼科受診の方
は、北里大より直接受診者へ結果を郵送
していただいております。

大半が全身症状、クリーゼ経験

筋無力症患者の実態調査(一)

須田 礼二

◇調査概要 昨年の九月に着手。調査方法は会員にアンケート用紙を郵送し、記入後返送していただく方法をとった。本年三月末日までに二〇一枚を数え、一応この時点で締め切り、集計解析に取りかかったが、その後数十通が返送された。調査結果のまとめも素人によるもので、不備、不満な点は多々あると思われるが、患者同士の実態調査という初めての試みとしては、まずまずの成果と思う。

◇調査結果 ①居住地分布状況 ほぼ全国にわたっているが、最も多いのは東京で四八名、次に埼玉の一八名、北海道一六名、神奈川一四名と続く。関東地方に集中しているが、全国の推定患者数五千名の実態が知らざれば、地域による偏りを指摘できるかもしれない。

②発病時年齢の性別分布 男女別発病時の年齢を五才間隔で分類し、その人数を縦軸にとって折れ線グラフを描いてみた。女性の場合、サンプル数が一三七人と割合多く、年齢による症状の出現頻度はかなり明確に現われている。二〇～二四才が最も多く、二五～二九才が次に続き、両者を合わせると四四人で、女性全体の三二%を占めている。男性の場合、サンプル数が六四人で、年齢による

明確な傾向は読み取れないが、〇～四才と三五～四四才のあたりが出現頻度が高い。女性は二〇代が、男性は三〇代から四〇代にかけてが最も出現頻度が高いといえよう。(図1)

③療養期間 期間の幅を五年にして性別に分類し、分布状況をみると男女ともに〇～四年という期間が圧倒的に多く、

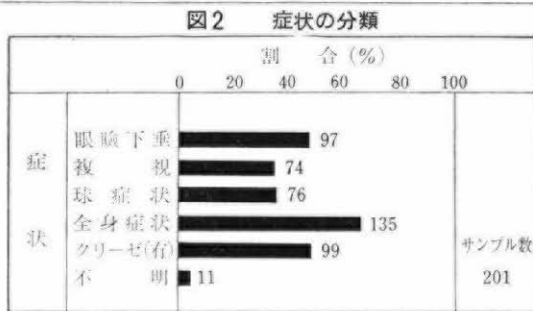
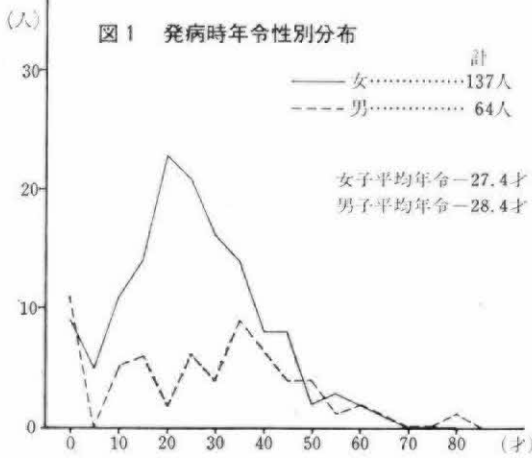
期間が増大するにつれて療養患者数は減衰していく。

④入院通院状況 現在入院中の方は二一名(約一〇%)、以前入院したことのある患者は一五二名(七六%)で、九〇%に近い方が入院歴を持っていることが判明した。なお、入院、通院の経験のない方が八名ほどみられたことを付記する。

⑤症状について 自由記入欄から適宜判断して症状を図のように分類して整理したため、場合によっては誤った解釈をしたところもあるかもしれない。ただ、不明な点は記入しなかったため、実数は

これ以上だと思われる。(図2) 全身症状を訴える方が全体の三分の二もみられ、次に眼瞼下垂の症状が半数近くみられる。クリーゼの経験者も、ほぼ半数の九九名が数えられた。症状の変化には大きな波がある。例えば一般に朝方は調子が良いが、夕方には大分重くなるといったこと。また女性の場合、生理前後に悪化すると記入している方が二名ほどみられ、さらに気候の変わり目に悪化するという人も二名ほどみられる。

⑥現在使用している薬について 該当数の単純集計を行なった割合を示す。最も多く使われているのがマイテラーゼで一〇二名が該当する。次にウブレチッド(四六名)、メスチノン(三七名)と続いている。薬名不明者は二一名が数えられた。(表次ページの)



(注) 棒グラフの右側の数字は実数を示す。

⑦胸腺摘出手術について 摘出手術を受けた人は三三名で、全体の一六%余りである。胸腺にコバルト照射の治療を受けた人は二二名いる。手術の効果については、アンケート項目になかったため、「症状」欄などを参照して、こちら側で著効、有効、無効、悪化の四つに分類して記入したため、誤りをおかした可能性が強い。大体の傾向として無効のばあいが多いという印象が強いといえる。手術後にクリーゼをおこし、気管切開をしたという人も少なからずみられた。

⑧病歴について 本症を患う前は病氣ひとつしたことのない健康人であったと

現在使用している薬名	割合 %
ニンゼド	6.0
グノー	18.5
チノ	50.7
グノ	22.2
チノ	6.5
グノ	0.
チノ	1.4
グノ	5.4
チノ	4.0
グノ	0.
チノ	1.4
グノ	9.4
チノ	4.4
グノ	2.4
チノ	2.4
グノ	2.0
チノ	2.0
グノ	1.4
チノ	1.4
グノ	1.0
チノ	1.0
グノ	1.0
チノ	10.4

いう例も多いが、それらの人々の中に、あるキツカケとでもいうべきことから、発病したという人々のいることがみいだされた。出産前後に発病したという女性患者が一〇名近くおり、さらに出産の経験を持つ方は二三名ほどいたが、実数はこれよりもっと多いと思われる。盲腸手術の経験者は一三名で、手術直後に発病したケースもある。カゼひきがキツカケで発病したという人もある。

これらの場合、体内に取り入れた薬について追及する必要がある。というのも、外界から体内に取り入れた有害物質について大いに注意すべき問題があるからである。(薬もまた毒、有害物質に他ならない) このような観点から、アンケート用紙の中に記載されている次のような事項は絶対に見逃せない。発病前にホルモン注射を二年三か月ほど続けていた人がいること、売薬の目薬をつけていた人、高血圧の降圧剤を服用していた人、いることなどである。

⑨その他について「経済上の問題、生活上の問題、友の会への期待、専門医への要望、関係行政機関への要望等は、すでに説かれていたので省略するが、患者自身の生の声はアンケート用紙中に満ちており、病気からくる文字のたどたどしさとあいまって、読む者に「現実」の重さをひしひしと感ぜさせるものであったことを記しておきたい。(以下次号)

本部・支部だより

【六月】 ◆東筋協理事長石川氏とともに、社会党の山本政弘氏を訪ね、難病問題について意見の交換を行なう。◆各党議員との懇談会があり、各難病団体代表とともに出席。(衆議院第一議員会館) ◆初めての筋無力症集団検診を、朝日新聞東京厚生文化事業団の後援のもとに実施。NHK、TBS等のニュース番組で検診風景が報道される。NHKニュース

肖中国代表夫妻と 一時間、親しく懇談

中華医学会にも連絡

会員の佐藤公子さんのおじいさまの平瀬実武元鹿児島市長のご紹介で、十月四日、二階堂内閣官房長官を訪ねました。長官にはお会いできませんでしたが、秘書の方に、友の会の資料一式と要望書を手渡してまいりました。

平瀬氏は、九州地区で長年にわたって日中友好に活躍していらした方で、大変



に中国通でもあり、同日、中日備忘録貿易首席代表肖向前ご夫妻にも紹介していただきました。ご夫妻とは、約一時間にわたって親しく懇談することができ、中国にもやはり筋無力症に似た症状の人はいるとお話で、中国の中華医学会と連絡をとって、いろいろ詳しい事情を聞いてみては、とのことでした。早速、中華医学会あてに資料一式と手紙を送りました。

日本と中国の国交正常化が実現された今日、経済・文化の交流ももちろん大切ですが、医療面での交流は、長期にわたって苦しんでいる私たち患者にとって、最も興味あるところでもあります。友の会の会員の中には、鍼治療および漢方薬でかなり良くなった患者もあり、今後、両国の医療交換に大いに期待を寄せるものであります。

特集「医療の谷間」の番組で、入院中の齋木敦子さん、頑張って出演、筋無力症の苦しみを訴える。◆身体障害者団体定期刊行物協会の二日市民のご尽力により、第三種郵便物の認可を受ける。運営資金難の折り、大変に助かる。◆香川京子さんのご紹介で、東京目白の椿山荘で枝光会幼稚園のバザーに参加し、紙ナプキンを販売。香川さんのご協力に感謝。

【七月】 ◆東京読売ホールで中国から帰国した鍼の先生方の報告会。鍼治療で小児マヒの後遺症、難聴、眼瞼下垂など

もよくなるとの講演がある。◆九州支部設立の相談に、武田会長と中島キヨさんが宇尾野先生を訪ねて、懇談。◆大阪支部で第二回の総会を開催、武田会長が九州の中島キヨさんとともに出席。◆難病連の集会がもたれ、各難病団体の代表集まる。友の会より出席。◆文京区民センター、渋谷の勤労福祉センターで土曜公開講座開かれる。宇尾野、川村高氏のいろいろな神経難病についての講義を、多くの保健婦とともに聴講。◆北海道札幌で患者の伊藤建雄さんが道内の患者に呼

びかけ、支部結成大会を開く。東京より武田会長も出席。新聞、テレビ等に取り上げられる。◆全国の患者、先生方、報道関係に機関誌「希望」第二号を発送。

【八月】◆新しく発足した東京都庁の特殊疾病対策室を訪ね、友の会で製作したアンケートを持参し、筋無力症に対する実態調査を急ぐよう、陳情する。◆共産党の小笠原貞子氏、社会労働委員会において難病問題を追及。各難病団体代表とともに傍聴し、塩見厚生大臣にも訴える。◆各難病団体の代表約六十名が集まり、今後の難病連のあり方について討議し、激論を交す。◆NHKラジオ「朝のロータリー」で宇尾野先生とともに、武田会長が筋無力症について説明。◆学研「中二コース」で中学二年の会員の記事が掲載され、全国の中学生より激励の手紙が友の会あてに寄せられる。◆集団検診の助成金について、朝日新聞厚生文化事業団を再度にわたって訪問、懇願する。

【九月】◆会員鈴木邦子さんの姉上のご紹介で、厚生省元政務次官牛丸氏に面会。友の会の法人化等についてご意見をうかがう。◆第二回筋無力症集団検診を朝日新聞東京厚生文化事業団後援のもとに実施。NHK、TBSテレビで患者にお知らせをする。◆都庁の特殊疾病対策室の田中課長を訪ね、患者の治療費について助成をお願いする。◆東京都で初めての「看護婦と患者との対話集会」がもたれる。友の会より出席（文京区民センタ

ー）。◆会員岸野幸子さん、週刊誌「女性セブン」難病シリーズの取材を受ける。◆TBSラジオ、朝の番組で検診のお知らせとともに筋無力症の症状について詳しく説明。◆厚生省の特定疾患への研究治療費（月額二万円）支給の遅れに対する友の会の意見が、読売新聞紙上に掲載される。

【十月】◆難病団体の患者とともに、厚生省の春日審議官を訪ね、在宅患者の治療費の公費負担、および来年度の予算についても懇願。◆四十八年度難病患者に対する厚生省の方針が発表され、これに対して友の会の意見がサンケイ新聞に掲載される。◆「ベーチェット病患者を救う医師の会」第三回総会に出席、ごあいさつをする。◆東京善意銀行友の会主催のパザールに友の会より紙ナプキンを出品させていただき、販売する。（東京駅八重洲大地下街）

【十一月】◆八日、NHKテレビモーニングショウ「こんにちは奥さん」に他の団体と共に、「難病と闘う」というタイトルで武田会長が出演。

大阪支部から

毎日、何となくあわただしい日を過ごして、ある朝フット気がつくくと、御堂筋のイチョウ並木が金色に一変して、つめたい風に舞いはじめていました。厚生省の難病対策がようやく具体化した昨

今、大阪からの話題をお届けします。

★大阪府は大阪筋無力症研究会を一三名の医師、行政官で編成、発足させる（七月二日）一方、府下の筋無力症のすべの入院患者に対して、研究謝金、月額二万円を今年四月にさかのぼって支給する。入院日数や医療費の自己負担分による制限はしない。ただし、入院先は大阪府下の病院に限る。また通院患者には月額五千円の研究謝金を今年一〇月から支給する。などを九月補正予算の裏付けをもって発表しました。

厚生省方針のワクにとられない積極的な姿勢に、さすが革新府政だという声もしきりですが、これが全国一の難病対策だとすると、ちょっと残念です。京都、兵庫など他府県にもどんどんハッパをかけてゆかねばなりません。地方で獲得されたすぐれた実績が、やがて国の根本方針を大きく動かしてゆくことでしょ

う。

★京都府交渉は八月二日の大雨の日、京都会員の家族、太田さん、杉本さんたちと一緒に保健予防課長と懇談しました。第二回兵庫県交渉は九月二日、賛助会員の山原正一氏その他役員四名で衛生部長と会談しました。岡山、広島、山口県とは、もっぱら文書と電話で交渉です。

★日本筋ジストロフィー協会京都支部および京都大学病院のご厚意で、八月二三日〜二六日にかけて、京都府下四か所

で、筋ジストロフィー症と一緒に行った集団検診の結果は、受診者が非常に少なくて思わしくありませんでした。土地柄か、検診の方法によるのか、世間の偏見の壁か？ 今後のためにも反省しなければなりません。

★朝日ラジオの「お早うパーソナリティ」をご存じですか。この番組に九月二八日の早朝、阪大第二内科の西川光夫先生が招かれて出席、筋無力症についてお話し下さいました。難病に対する社会の関心が、こうした形となって高まっているとみていいのでしょうか。また、先生のお話では、胸腺手術が有効な治療法として浮かび上がってきていること、患者自身の闘病意欲の大切なことを強調されたのが印象的でした。

★大阪における筋無力症の研究体制に、眼科医の協力のないことが気になっていますが、そうしたなかで、守口市の一井幸子先生がとくに子どももの筋無力症に伴う視力障害について、追跡調査をしておられることは一つの希望でもありません。北里大学の石川哲先生も協力下さり、一〇月一四日には来阪、一井医院で支部の若い会員のために無料診察をして下さいました。現在、支部では子どものための定期的な無料検診の実施を夢みています。

★大阪大学や京都大学病院を主として、胸腺手術を受ける人が増えているようですが、胸腺手術でよくなった人々の

手記や、七月の支部総会における高橋光雄先生のアンケート調査の報告が多くの人々を勇気づけていることと思われる。「希望」二号で悲痛な手記を発表された大阪の北川さんのお嬢さんのひとみさんも、とうとう回復期に入って元気なお便りを下さいました。レスピレーターを付けたまま息ええだだった彼女の姿を思い出しては夢のようです。

★静かなる中国のハリ・ブームでしよ
うか、受療者がポツポツ現われています。劇的な効果をみた門真市のSさんの元へは、遠方からの問い合わせもあり、彼女もとまどい気味。いづれ体験報告をしていただきます。それにしても、ハリやおキユも健保で受けられるようにしてほしいものです。

★大阪府下にある難病者の会一七団体と一賛助団体が、今年初めから連絡会を作って学習をつづける一方、医療費の公費負担、治療法の確立など難病団体共通の要求を掲げて大阪府と交渉を重ねてきました。一〇月一日、大阪難病団体連絡協議会として東区の教育青年センターで結成大会を開催いたしました。記念講演は、東田敏男先生(関西医大)による「難病の医療と救済」。私たちがすべての難病を自分のこととして手をつなぎ、幅広い運動を展開してゆくと、はじめて医療制度の改革、社会保障の拡充という大きな願いも一つ一つ実現してゆくことと思えます。

★しばらくお休みしていた患者交流会を再び尼崎市で開きました。(一〇月二九日) 詳しくはいずれまたおたよりします。

北海道支部から

七月二十九、三十日の両日にわたって、札幌の患者、伊藤建雄さんが、北海道支部を結成されました。会場には札幌市中央区の国家公務員共済組合「清楓荘」が当てられ、結成大会が開かれました。

北海道は、何と申しましてはまわりませ者たちの連絡も思うようにはまわりません。会場に集まった方々も、長時間汽車にゆられ、泊まりがけで出席なさったわけで、遠く帯広、北見、旭川等から患者とその家族五十一名が集まりました。

札幌医大小児科の奥野先生、市立病院内科の宮田先生にご出席いただき、スライド映写による病気の説明、患者との質疑応答も活発に行なわれました。報道関係の取材班も見え、東京からは武田治子さんが単身参加をいたしました。

北海道には専門医の先生方が少ないので、患者たちの不安も多いことと思います。道庁にも働きかけ、各病院の先生方にも横の連絡をとっていただいで、筋無力症の研究グループができたらと、願っております。

九州支部から

中島キヨ

四十六年十二月ごろから全く薬の必要がなくなり、健康のありがたさをしみじみ感じながら毎日を過ごしていたある日、武田会長より宇尾野先生をご紹介いただきました。そしてこんなに元気になった私が何とかして皆様のお役に立ちたいものと考え、支部結成と、勇気を出してはみたものの、不安でもございました。

四月中旬の発足を目指して、できるだけ多くの患者さん呼びかけようと、朝日新聞三月六日付の「声」欄で呼びかけ、反響を待ちました。しかし、反響は少なく、四月の支部結成は到底むずかしく、本部との相談の結果、ひとまず延期としました。

そんな折、朝日新聞社(小倉)より筋無力症の記事を掲載したいからとのことで、四月六日付けの「家庭欄」に大きくとりあげられました。

しかし九州という土地柄からか、なかなか患者さんに応じていただけず、支部結成を断念しました。そして相談のため上京して武田会長宅を訪問、ご自分の身体の不調も考えずに全国の同病者のため、会のためにお励みのご様子を拝見しますと、私の気持もふるい立ち、集まりが少ないならば少ない方法も考えてみようと思いました。

七月九日の大阪支部総会に出席、そこで先生をはじめ支部の方々や患者さんたちの熱心なご様子に胸を打たれ、何とか支部の発足に漕ぎつけなければと決心を

新たにしました。

帰福後、九大の黒岩先生はじめ福岡、佐賀、長崎の皆様にお目にかかり、九大神経内科の諸先生方と県会、市会、参議院の議員さんにも参加していただき、また竹入委員長、小平議員の祝電まで頂いて、会の盛り上がりも一層大きくなりました。

つづいて鹿児島、宮崎、熊本の患者の皆様と鹿児島大第三内科の井形先生を囲んでの座談会を予定して、吉山様と二人で重い足を引きずりながら、鹿児島まで出かけました。諸先生のご熱心なお力添えや地元佐多様のご両親の応援で、患者の皆さん方の連絡もよくつき、ひとまず安心しました。どうぞ皆様、お力を貸していただきとうございます。今後の会の運営についても、ご意見、ご希望をおきかせいただきたく、願います。

「機関誌代など」と50万円

東京杉並ライオンズ・クラブ

から寄贈

このたび、東京杉並ライオンズ・クラブ(会長「大石総一郎氏」)の柴田博、河瀬元男の両氏を通じて、筋無力症全国友会の機関誌発行などにあてて下さいと、五十万円寄付のお申し出をいただきました。ライオンズ・クラブの皆さまの厚意ならびに、この件でご尽力くださった宇尾野先生に、会員一同深く感謝いたします。

編
集
後
記

◇十一月五日の第一回の総会を目標に「希望」三号をなんとか間に合わせたいと連日終電までがんばりましたが、その間にもいろいろと飛び入りの用事が増え、時間をかける事もできませんでしたが、どうやらでき上りました。意に染まぬところも多いのですが、誠意だけを汲みとりいただけだと思います。

◇患者さん方から寄せられた質問をまとめて先生にうかがってみました。ご参考にしていただければと思います。

◇宇尾野先生をはじめ研究班の諸先生方も、これからはじめますお忙しくなることと思います。くれぐれもご無理をなさいませんように、患者のため、ご自身のお体も大切になさって下さい。

◇九州、北海道の支部にも呼びかけ、支部ニュースでもいただきたいと思っ

◇おりましたが、今回は間に合わず残念です。

◇善意銀行の小林さん。また都立福祉センターの堀江婦長をはじめとする多くのボランティアの皆様、ご協力を感謝いたします。

◇伊佐山さん、毎月切手をありがとうございます。どうか丈夫な赤ちゃんを産んで下さい。

◇松沢タミ子さん、鈴木晃さん、香川京子さん、藤森和子さんその他の方々からも、ご寄付いただきました。ありがとうございます。今回のカットは金内順子さんと松崎里美さんにお願いました。

◇中国には「大きな苦しみは、大きな喜びの前知らせ」という諺があるときいております。辛いことも多いと思います。けれども、病気に負けないでがんばって下さい。これから寒さに向かいます。どうぞカゼなどひかぬよう、お気をつけ下さい。
(武田治子)

希 望 第三号

SSK第五十三号増刊

昭和四十七年十一月十六日 発行

頒価 二〇〇円

発行人 身体障害者定期刊行物協会

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一四ノ一四

武田治子、古家英雄、

辻 妙子

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可
昭和四十七年十二月十六日 (毎月三回五の日発行)

SSK第五六三号増刊

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

941-3546 頒価二百円