

SSK

希望

No. 4

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  
昭和四十九年四月五日（毎月三回五の日発行）SSK通巻第一三八号

ごあいさつ 会長 武田 治子

梅雨の晴れ間にのぞく陽の光に、もう初夏の日射しを想わせるものがあります。

諸物価のすさまじい値上がり、「希望」の発行もままならず、このたびやっと第四号をお届けすることが出来ました。

友の発足後三年目を迎え、会員も七百名に達し、大阪支部を始めとして北海道、九州、長野、埼玉、愛知と七つのブロックにわけられることになりました。患者の真剣な団結によって、当初は四疾患に限られていた治療費の公費負担も、本年度からは十疾患に増え、専門医による研究対象も八疾患から三十疾患と、その窓口も幅広く拡げられることになりました。でも、要望書に掲げた治療費の公費負担は、その目的を達することが出来たとは云うものの、いまだ決め手となる治療法も、原因も、究明されてはおりません。

昨春秋、スペインで開かれた国際神経学界でも、また四年に一度開催される日本医学界の総会（来年四月・京都）でも、報告される研究テーマは、「重症筋無力症」についてであります。

一方、本年秋季頃までには胸腺摘出手術を受けた患者に対しての詳しいデータも集められるときいております。ひとり、ひとりの患者の個人差も大きく、それぞれの患者のタイプによって、同じ治療法を受けてもその反応はまちまちとは思いますが。何はともあれ、風邪とクリーゼ（呼吸困難）に細心の注意を怠らないで、常に体調を整える事に心掛ければ、この疾病も危機を乗り越えらるると思えます。

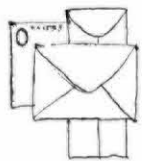
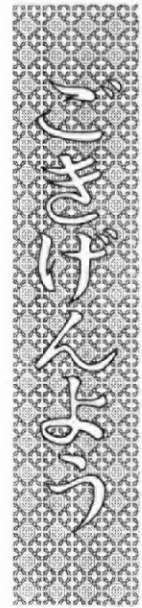
機関誌「希望」の名に負けず、治療法の発見に夢を託して、皆様と一緒に生き抜きましょう。

一九七四年六月

ごきげんよう 北から南から	2
筋無力症の本体（井形昭弘）	10
支部だより	7, 13, 16, 18
全国筋無力症友の会、会則	19
元気にやっています（グラフ）	20, 21
編集後記	
＜先生方の研究報告＞	
筋無力症と副腎皮質ステロイドホルモン療法について（宇尾野公義）	1
1. 重症筋無力症に対するステロイド療法の考察	2
2. 重症筋無力症のステロイド剤および免疫抑制剤療法	3
3. 重症筋無力症に対する長期大量ステロイド療法の予後	4
安全なコバルト照射法（里吉宮二郎）	5
第10回国際神経学会での重症筋無力症に関する報告（広瀬 和彦）	6
重症筋無力症患者に対する在宅医療の必要性（川村佐和子）	8

目

次



先生との信頼関係こそ大切

金内吉男

## 『正常分娩、三二〇〇グラム』 発病六年目に第二子誕生

吉野三千代

四十九年正月——。

私は、筋無力症になって、今年で早や七年目の正月を迎えました。でも今年にはバラ色の正月で、腕には赤ちゃんを抱っこしています。四十二年の長男の出産以後、発病して六年目、待望の第二子を去年の三月に出産しました。

当時、マイテラーゼ一錠だった私は、妊娠を決定してから、二、三年がかりで少しずつ薬を減らしてゆきました。そして、一日四分の一錠を一週間に一度ぐらい飲めば、どうか日常生活ができるくらいになった時、筋無力症専門の先生方に相談し、「貴方なら上手にコントロールすれば、妊娠、分娩も可能でしょう」と言われ、薬を全く止めて妊娠しました。

妊娠中は、全く一日一日が勝負でした。私の人生の全てをかけて、お腹の赤ちゃんを守りました。月が進むにつれて、脱力度も少しずつ増してきました。でも、どうにか、ゆっ

くりと歩くこともできました。最後の月は、もうやはり限度だなあ、と思うほどでしたが、薬は飲みませんでした。でも、分娩時は全く脱力して、ベッドから起きることができませんでしたので、その時初めて薬を口にしました。

『正常分娩、三二〇〇グラムの正常な男児』——私は世の中すべてに何もかもに感謝したい気持ちでした。

でも一方では、新生児の一過性筋無力症が心配で、目は大丈夫かしら、首は座るかしら、お座りは、あんなよはと成長するにつれて、それが心配でした。

赤ちゃんを欲しがっている患者さんに、私の体験を一日も早く報告し

たいと思う反面、いいえ、子供の成長を確かめてからにした方がいいと思ひ、とうとう、こんなに遅くなつてしまいました。

おかげ様で、子供は全く異状なくすくすくと育っております。

現在十カ月、そろそろ一人で立ち始めようとしています。私の症状も、分娩後少し悪化しましたが、今ではすっかり元通りになり、現在マイテラーゼ一錠で過ごしています。これも、時々、半錠でもよさそうになってきました。

私は今、とても幸せです。ただ、この幸せを、子供を欲しくて妊娠を決意しかねている人に、少しでも分けてあげられたらと思ひ、筆を取りました。

私達患者は、いつ、いかなる時にも、常に希望をもって進んでいくことが大事だと思います。

これからも、しっかり頑張つてゆくとつもりです。(福岡・遠賀郡)

この病気は、長い時間をかけて、経過をみなければならぬ、と言われている。とすれば、私がプレドニン治療を始めてから、まだ一年が過ぎただけなのに、もう結果をうんぬんするのは、少し早すぎるかも知れない。

でも、一年前のちょうど今頃、都立府中病院のベッドに、はりついたまま、食物はもちろん、薬を飲む水もノドを通らず、呼吸は浅く、口はきけず、わずかな目の動きで意思を表わしていたあの日々を思えば、こうして自宅にあって、机に向かっていられるのは、やはりとてもよかった、と言わなければならないと思う。

私の治療方法は、一日おきに、最高一〇〇ミリを服用、現在は、二〇ミリを服用している。入院後七か月で複視以外のすべての症状が好転して、退院したのだが(複視はどういう訳か現在もよくなっていない)、その後、一〇ミリまで減らしたところ、少し増悪したため、二〇ミリに増えたもので、ひどい症状が好転した後のコントロールが、この治療法

の問題点の一つである、と受持のH先生はおっしゃっていられる。

私の薬の効き方は、劇的といってよかった。反動増悪もなのまま、服用三回目からだらりと伸びたままの足を組むことが出来、鼻に抜けていた言葉がしゃべれるようになり、服用十回目頃からは、トイレに立つ事も出来た。

食物などは、かなり前から鼻腔注入だったが、このころ鼻にクダを通したまま、ケーキぐらいは食べられるようになっていた。そのまま、全身的によくなり、昨年六月末、服用六十二回（開始後四か月）で退院、以後、月一回公共交通機関を利用して、一人で受診に通っている。

いろいろ恐れられているこの薬の副作用についても、私に出ているのは、腹部の脂肪のつきすぎくらいだろうか。空腹時でも、タヌキのようにふくれている。

現在、左目が内側に寄っているのだが、ヨリ目の方は世間にくくもおられるから、自分から言わぬかぎり、他人から病人と見られることはない。複視と軽い顔面のマヒなどのために、仕事は本格的にはしていないのだが、鹿児島大学の井形教授が言われるように、外見上は重い物を

持って、スタスタ歩いたりしているので、ニセ病人と思われるかも知れない。それほど元氣である。

たまに激しい頭痛と、グラグラするほどの複視が現われる日など、やはり考えは決定的治療法の発見というところに向かつてしまうが、この方法はそれまでの最有力治療法のよりに、私には思える。

最後に、私自身の深い反省を込めて言いたいことがある。

この病氣は、入院してもすぐよくなるということがなく、かえって悪化する例が少なくない。そんな時、苦しきのあまり、つい医療そのものに不信とあせりが生じやすいが、そこは一つ、一人一人がこの病氣の「先駆者」だと思つて、後々の患者のためにも、先生方との深い信頼関係でそれを乗り越えて頂きたい。私たちが身をもって証明する以外に、この病氣への手がかりは何もないのだから。

素人のカンで、プレドニン療法は男性で頭痛をもつ患者には有効と思われれることを付記して、この報告を終わる。  
(東京・調布市)

### 母のありがたき身にしみ

林 麗子

私は今、母のいない家を父と二人で頑張っています。実は二月に母が糖尿病で入院したのです。元氣はいたつていいのですが、母も私のことを案じ、仲々入院しようとは言わず困まりました。

実は、私も昨年の終わりから余り体の調子がよくなくすごしていたものですから。こちらの先生に私も入院をと言われていますが、どうにか頑張つて通院しています。私の家の近くに兄がおり、その兄嫁が家の事を手伝いに来てくれますので、助かっています。つくづく母のありがたさが身にしみた今日このごろです。

今まで長い間、母に迷惑をかけてきた私ですし、頑張らなくちゃあ、と氣を張っているのですが……。時々、変になります。それに、この頃は血圧が低くなってこまります。あまり沢山薬をのむからかなア——なんて思つてみたり。……

私も母にたおれられた今、年老いている両親を思う時、自分のこれらの事を考えます。でも、いつもいつも考えて何もできなくて——悩みます。どうする事が一番よいのかと。誰もがそうであるように、自分の将来を思つて悩んでいるのではな

いでしょうか。(北海道・赤平市)  
全快の日に備え静養

米山政江

先日、金内さんがこの病室を訪れてきたときは本当に驚きました。私が再入院したことは、お聞きのことと思いますが、元氣になられた金内さんを見るとうらやましくなります。頭張つて下さいね」といった金内さんの励ましの言葉をささえに、今は再度のプレドニン療法にふみ切ろうとしています。

とにかく、頑張らなくてはならないのです。

私と病氣との出合いを簡単にまとめてみました。友の会の皆様に、少しでもお役に立てば幸いです。

〔昭和四十八年一月末〕突然、ロレッツがまわらなくなる。徐々に脱力を感ずるようになり、飲み込みが困難になり、鼻声、逆流がひどくなる。

〔四月九日〕青梅市立総合病院入院。東大にて「筋無力症」と断定される。以後、毎日マイテラーゼ一錠服用。朝方は具合がよく、夕方になると悪くなる症状が続く(当時、自分のまわりのことや洗濯などにはさしつかえなく、自分で済ませていた)。

〔五月三十一日〕都立府中病院に転院（この頃、握力は左右ともに、一五度あった）。相変わらず朝方良く、夕方悪くなる状態が続く。

〔七月十四日〕プレドニン療法にふみきる。隔日に六〇ミリ服用、毎日マイテラーゼ一・五錠服用。八月頃より効果がでてきて、今まで「ラリルレロ」が「ナニヌネノ」としか言えなかった言語障害もなくなり、握力も三〇度を越えるほど回復した。以後、徐々にプレドニンを減量。

〔十月三十日〕二〇ミリになった段階で退院。

〔十二月末〕風邪をこじらせて以来、徐々に悪化（飲み込みが困難になる）

〔四十九年二月二十二日〕プレドニンが二〇ミリから三〇ミリに増えたが、飲み込みと、しゃべることが困難。

〔三月十二日〕都立府中病院に再入院。現在、プレドニン隔日に三〇ミリ服用、マイテラーゼ三錠服用。相変わらず、飲み込みとしゃべることが困難。

簡単に書いたので、わかりにくいところが多かったかと思いますが、

お許し下さい。

今は原田さんと部屋が同じで、いろんなことを話すんです。手術後徐々に回復しはじめて、今は私よりも元気です。私も、一日も早く良くなるように、今はほとんどベッドに横になってるんです。

佐藤さん、本当に良くなりましたですね。何だか他人事とは思えないくらい嬉しいです。

「友の会」あつての私たちです。心のささえである会長さんをはじめ本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

これからも、よりよき活躍をお祈りしています（東京・府中市）

### 「死の宣告」の中で妊娠 赤ちゃんで生活にハリ

吉永 昭代

私は、小学校二年生と、一才三カ月になる二児（女の子）の母親で、去年の今頃は入院生活をしておりました。

十四年の末頃から、飲み物、食べ物などが、鼻の方に合流してしまい、話すことが鼻にかかり、腕の力がなく、雑巾がけとか物を持ちあげることができなくなりました。

おかしいと思い、近所の耳鼻科に行ってみました。何もわからず、大

きい病院などに紹介状などをもって行ってみましたが、それでもわかりませんでした。

そのうち、足の方にも力が入らないうち、カクンと倒れるようになってしまい、家事をするのがやっとなってしまいました。

食べ物食べられないので、体力がなくなり、とうとう四十六年三月、急性肺炎と気管支炎で、救急車で運ばれて入院、九死に一生を得ました。その時の主治医に、今までの症状を話したところ、いろいろ調べて下さり、そこで筋無力症とわかり、すごいショックを受けました。

マイテラーゼもその病院になく、取りよせるのに一か月かかり、四十六年五月から服用するようになりましたが、急な進展もみられませんでした。

五月の中頃に、クリーゼで入院、

十月にもクリーゼで入院し、医師からは死の宣告を受けました。そんな状態でしたが、四十七年四月に妊娠していることがわかりました。

上の子が六歳にもなっておりまして、どうしても欲しく、医師からは「絶対産むことはだめだ」と言われましたが、反対をおして産む決意をし、自分なりにやはり薬を減らすように努力したのです。

妊娠時はマイテラーゼを三錠も服用していましたが、中頃には一日半錠、産む頃は一日おきくらい（半錠）の服用で大丈夫でした。赤ん坊の顔を見るまでは不安でしたが、四十八年一月五日、無事五体満足の赤ん坊を見た時は、付添に来ていた姉さんと主人、兄達と夜中だというのに泣いてしまいました。

主治医の先生、看護婦さん達も大変喜んで下さり、「吉永さんのお産が終わるまでは爆弾をかかえてるみたいだったよ」と言われてしまいました。

でも、喜びもつかの間、子供を産んで無事退院したのですが、経過がよかったので普通の人と同じように生活を始めたなら、脱力感がひどくなり、三月三日、忘れもしない桃の節句の日に、クリーゼで救急車で運ば



れました。

この時も、医師から死の宣告をされ、主人も自分の田舎から親達を呼んだりしました。ちょうどその時、初めて友の会の方から無料検診の知らせが届き、この病気の専門の先生が診て下さるとのこと、入院中でしたが医師の反対を押し切って、東京まで出かけました。

検診では、赤ん坊もいっしょに宇尾野先生に診ていただき、つぎの日すぐ府中病院にでかけて行き、入院することができたのです。四十八年三月十二日でした。

この時はまだステロイド療法をする自信が、先生方になかったようです。薬のコントロールだけで良くないので、と言いましたが、かえって薬の量をふやされて、入院当時はマイテラーゼ三錠でしたが、退院時(四月二十七日)はマイテラーゼ二錠メスチノン二錠となりましたが、ぜんぜん良くなりませんでした。

帰っても、赤ん坊も抱っこできないし、おしめも換えることができないので、産んだことに後悔すらしました。

それで、いくらも家にいることができます、またクリーゼで入院(五月九日)。この時は今まで入院できた

病院では診てくれず、小山から宇都宮まで救急車で四十分かかって、苦しい思いでやっと入院できました。

でも病気の処置がわからず、府中病院の先生に電話し、宇都宮の先生に指示していただいたのです。

七日で症状がおさまったので、宇都宮から戻り、府中病院に再入院してしまいました(五月十五日)。

それで主治医と相談した結果、ステロイド療法を始めることにしたのです。

五月三十日より、プレドニン八錠(四〇mg)から始まり、四日目にクリーゼになり、六月二日気管切開をしました。この時始めて意識がなくなり(非常にひどいクリーゼだったようす)、目があいた時は、まわりがすごいさわぎだったので、びっくりしました。そして、ここ三日間が“とうげ”であることを知らされました。

四日目に自分でトイレなどに行くことができるようになり、顔など、みるかげがないほどやせていましたが、洗面などもできました。

六月二日から六日まで、プレドニンを点滴の方に入れて服用、握力が不思議に、右二八、左二三もでて、先生方もびっくりされました。

次の日、右二二、左二一と下がる

が、四〇mg(八錠)を十四日まで服用。約半月、同量で服用していたプレドニンを、一五日から二日間、二〇mg(四錠)に減らされた。そうしたら握力もガタンと落ちて、右一、左一〇となりました。

それで今度は六〇mg(一二錠)にふやしましたが、ぜんぜん良くなり、握力も下がる一方でした。ひどい時は右四、左三という悪さでした。

食べ物が入らず、クダを通しての食事を勧められましたが、アイス、プリンなどを二時間くらいかかって食べて、約一か月がんばりました。

六〇mgを半月、七月二日から五〇mgに減り、一週間ごとに五mgずつ減らしていきました。そして四〇mgくらいになってきましたら、握力右二四、左二三と、だんだん良くなり、八月始め頃には、一日平均同じ状態ですごせるようになったのです。そして、九月八日、一〇mg(二錠)で退院しました。

なお、マイテラーゼなどは手術後半月はぜんぜん服用せず、六月一七日から一日半錠、一九日から一錠服用しましたが、一週間くらい休んで、また服用し、というように飲

み、退院時は一日半錠(〇・五mg)で退院しました。

今現在は自分でもうれいほど毎日が楽しく、家事一切をやりぬいております。朝六時起床、上の子を学校に、主人を勤めに送り出し、ちびちゃんをお守りしながら、掃除、洗濯、朝食をすませるとお昼です。ちびが寝ている間には、整理とか縫い物、ふきそうじなどして、買物し、洗濯物を取り込みたんで、お風呂に入る用意、夕飯の仕度、夕飯食べて子供達をお風呂に入れるお手伝いするともう九時。朝のごはんの用意をして布団に入るのが、早くても一〇時から十一時になってしまいま

す。

でも、こうして自分の事さえ満足にできなかったのに、子供の世話までできるようになった今、とても幸せです。薬も、自分で徐々に減らし、プレドニン〇・五mg(一錠)、マイテラーゼ半錠を一日二回にわけて服用しています。

薬もだんだん飲まなくてもすむように努力していきたいと思います。過去六回もクリーゼで苦しんだことは、もう二度と繰り返したくありませんので、毎日の生活の忙しいなかでも、コントロールしています。

買物も遠くまであまり行きませんし、寝る時間もだいたい決めて、食事も三度、決まった時間に食べるようにしております。生理の前は、やはり二日間くらい、ちょっとひどくなります。

みなさんも本当に毎日大変です。朝起きて、調子の良い時はうれいものですが、悪くて、顔も歯も磨けない時など、辛いものですが、決して病気に負けることなく、がんばっていきましょう。(栃木・小山市)

### 手術後、体質改善に心がけ

宇草 正行

平素は大変お世話になりながら、ご無沙汰しております。先日は、本部ニュースを送付いただき、大変うれしく拝見いたしました。

〔病歴〕四十六年四月、左眼瞼下垂が始まり、県内の眼科医、総合病院等で診察を受け、五月に筋無力症と診断され、一か月の入院、精密検査後、転医して、徳島医大に組織を送って検査を重ね、六月、正式確定された。

その後、ウブレチッド一日三〜九錠の投与にも、症状の好転がなく、複視、左上腕の挙上不能、首の脱力が増した。この間、自然食療法、赤外

線、アンマ等、あらゆる方法を行うも効果なく、四十八年二月には、歩行不安定、そしゃく困難となり、言語がもつれ、全身硬直状態となる。四十八年三月、岡山医大、平木内科に入院、精密検査の後、七月、胸腺の摘出術を受けた。

岡山医大では、メスチノンの一〜二錠で、安定の方向に向かい、症状はやや楽になったが、手術にふみ切る。術後一週間で、驚くほど快方向かったが、再びやや悪化。術後、メスチノンの服用を全くしてい

ない。〔胸腺と特異体質〕胸腺は比較的小さく、一〇グラム程度で、予後の経過は順調ですが、体質として、船酔や、ヘントウ腺、消毒薬かぶれしやすく、ジンマシンがよく出る体質です。

〔胸腺摘出術の効果と意見〕比較的新しい手術のため、データが少ない、不安でしたが、手術を受けることに決心し、術後の経過も良いことで安心しております。レントゲンによる胸腺肥大の患者には相当の効果が期待できるようです。

〔現在の症状と生活態度〕症状で、最も気になっていることは、頭が重く、食事、労働が十分できないこと

ですが、何とか、あせらずやっております。

左眼瞼下垂は、明るい屋外に出た時、車の運転の時に不自由ですが、これも何とか耐えています。

問題は生活態度で、友の会の方も言っておられる通り、疲労、気疲れをせず、ゆっくりした気持ちで暮らすことに心掛けています。

やはり難病としての、この病気の内容を職場の人に理解して戴いて、適度の労働をし、体調に合った行動をすることだと考えております。

現在、体質改善のため海藻、胚芽、ローヤルゼリー、ハチみつ、梅干等を常用し、菜食して、血液の酸性化を防ぐよう、心掛けています。

以上、私の症状、経過等を報告しましたが、症状が重く、心配されています方に、少しでも励ましになれば幸いです。(香川・三豊郡)

### かみしめる回復の喜び

鈴木 邦子

長かった冬も終わり、新緑の候となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

私は、今年に入ってから、風邪が長びいて、少し後戻りをしたりしま

したが、何とかマイテラーゼの世話にもならず、回復することが出来ました。以前には、冬のふとんが重くて重くてそれだけでも、春が待ち遠しかったのですが……。

元気になるのと現金なもので、ペンを執るまでそんなことは、もうすっかり忘れておりました。

具合の悪かった時は、いつも病床の中でイライラしながら外の出来事を見送っておりましたが、今外に出て、暖かな太陽のぬくもりを感じながら、ひとつひとつ青々とした若葉の間から、可憐な花が咲き出ているのを眺めていると、何か祈りにも似たような感謝の気持ちで一杯です。

このあいだも、買物かごを下げてマーケットを歩いていると、私のことをしげしげと見つめている男性がいます。そしてさも不審気に、私の傍に寄ってきて、「あなたは筋無力症の患者さんではありませんか。結成大会の時、取材にうかがったNHKの記者ですが、確かあの時は車イスでしたね」と言われました。

そうだ、三年前の私は、車イスでしか歩けなかったのだ。それが現在は自分の二本の足で身軽に歩け、しかも浴びるように飲んだマイテラーゼも、一切口にせず、家事にも専念

## 北海道支部だより

一步実践を積み上げています。

今年に入ってから――

一月 懇談会兼新年会

三月 役員会

五月 懇談会兼お花見、役員会

六月 役員会

### 躍動の春が到来

去年の秋にはじまる狂乱物価も、ようやくおちつきときざしを見せはじめたということですが、北海道の患者、弱者にはまだまだ政治、行政の春は遠いように思われます。

七月 第二回集団無料検診（札幌道難病連共催）

八月 大会、療育指導、保護者研修会

九月 第三回集団無料検診（旭川・道難病連共催）……

その他、通年の事業として、ナ

出来るようになりました。

健康とはなんと素晴らしいことなの

だろうと、改めて思い、かつての私

のように、現在病床で苦しんでいら

っしゃる皆様方に、一日でも早く元

気になれるよう祈らずにはおられ

ません。

必ずお元気になれる事を信じて

頑張ってください。

（東京・世田谷区）

フキン販売、機関誌「わだち」の

発行（四月に九号発行）、医療・生

活相談員の決定と訪問、手紙・電

話等による活動……

また、昨年の三月二十四日、筋

無力症友の会道支部を中心に「北

海道難病連」が結成され、北海道

の医療対策に新しい歴史の一ペー

ジを開きました。そして、予想以

上の成果を上げることができまし

たが、それも、わが友の会支部長

伊藤たておさんの献身的な努力の

たまものであります。

北海道の春は、このように着実

におとずれつつあります。

（文責 鎌田）

夫を失い、弟に背負われ……

諸藤カツエ

私の発病は今から十三年前。

私の手足はコンニャクのようにで

した。手足ばかりではなく、目もまぶ

たが下がり、唇も力がなく、それに

あごまで力がなくなりましたので、

物が言えません。食事もできませ

ん。歩くこともできません。もちろ

んトイレにも行けませんでした。

どこも痛くもかゆくもないのに、

どうしてこうなのだろうかと、自分

で自分の心を叱っていました。

夫を亡くして、ちょうど一年目に

発病しましたので、私は実家に帰っ

ていました。忘れも致しません、昭

和三十五年の九月十六日に、弟にお

んぶされて、久留米の久大病院に入

院しました。

来る日も来る日も、精密検査の連

続でした。入院して半年くらいして

から、筋無力症と診断されました。

今まで聞いたことのない病名です

ので、弟や姉妹たちはノイローゼだ

からと言って、私を叱りました。

私は主治医を信頼して、いろいろ

と治療してもらいましたが、思うよ



重にも見えます。ですから、外には一人では出られません。

筋無力症と仲良し(?) になって十三年、本当に苦しい生活です。同病者でなければ理解できない病気で、友の会のおかげで、どれだけ生き甲斐を見出ししておりますことか、武田会長様に感謝しております。(福岡・大野城市)

## 一難、二難越え元気に通勤

久保加穂一

石油不足の騒ぎで物価が上がり、老人や病氣の人には、住み難い世の中になってきました。会の皆様はいかがお暮らですか。

私も今は、普通の人と変わらない程よくなり、一月二十九日から会社に出勤しております。

私の今までの経過をお話しします  
四十四年八月頃、突然、右の目を針でさすような痛みを感じ、物が二つに見えるようになりました。

右眼が下がり、声が鼻声になり、話しづらくなったので、ノドが悪いのだと思い、千葉大病院の耳鼻科で見てもらいましたら、「一度、内科で診てもらいなさい」との事でした。地元の病院では「胃潰瘍だからすぐ入院しなさい」と言われ、治療

を受けました。が、胃潰瘍は良くなくても、眼が下がるのも、鼻声も治りませんでした。

四十五年一月七日、国立千葉病院に行き、耳鼻科で診てもらいましたら「ノドではなく、神経が悪いのだ」と先生に言われ、神経科に入院しました。

十日間いろいろな検査をした後、筋無力症と言われました。こんなに大変苦しい病氣だとは、夢にも思いませんでした。一日、マイテラーゼ六錠、メスチノン三錠服用。

二月二十日、時々眼が下がり、物が二つに見える程度まで回復。先生が「これ以上良くならない」と言われたので、退院、二か月間薬を飲みながら休養しました。その後、先生から軽作業ならばよいと言われ、四月より会社に出勤。

十一月、首がだるくなり、腕に力



がなくなつて、重い物も持てず、右の眼が下がり、物が二つに見え、言語障害、歩行困難で再度入院。

四十六年五月、薬を飲んでいれば普通の人と変わらない程まで回復。時々物が二つに見える程度、言語障害も、長く話しをすれば話しづらくなる程度なので、退院、二か月間自宅で休養。

会社の部長から、「ハリキウウの名医が、広島にいるから行ってみないか」と勧められ、完全に治したい一心で広島に行き、治療を受けました。四か月たっても変化がないので自宅に帰り休養。

四十七年二月、会社の方から再度ハリキウウの治療を受けてみなさいと勧められたので、広島で治療を受ける。

四十八年四月に、「軽作業ならば仕事をしても良い」という診断書を書いてもらい、会社に出勤しました。

十一月十七日、夜十時頃、突然けいれん発作を起こして意識不明になりました。妻が、私を起こして背中をさすり、娘が救急車を頼んだり、私が治療を受けていた病院へ連絡したら、先生が今いないからだめだと言われ、妻や娘は私をどこの病院へ

連れて行けばいいのか分からなくなりました。

救急車の方に「無力症の病院に連れて行って下さい」とお願いしましたら、八方の病院に電話で話しておられたそうですが、病院の先生は筋無力症という病氣がどのような病氣であるかを知らない方が多かったです。

病院をさがしている間に、私の心臓が二、三回止り、そのたびに人工呼吸をして、私の生命を取り止めて下さり、これ以上、病院をさがしている生命がなくなるので、当番病院へ行くことになった。その病院では完全な治療ができない、といって、国立療養所下志津病院へ連れて行って下さいました。

内科の先生の知人で、無力症の先生が、東京にいらっしゃるといいうので、電話で連絡、すぐに来て戴きました。

呼吸困難を起こしているため、ノドに穴をあけ、酸素を送る金具や鼻に流動食を入れるゴム管を通して下さいました。危篤状態が二、三日続き、私が気が付いた時は、妻の顔が目の前にあり、「とうさん、とうさん」と呼んでいました。

妻が私に、わかるかと言うので、

うなずくと、「広島から、兄弟みんな来ているのよ」と、指をさします。話しかけようとしたが、ノドに穴があいているため、声が出なかつた。面会謝絶なので、病室の中に入れてもらえなかつたようです。

だんだんと意識がはっきりしてきて、腕が痛いので腕を見ると、五〇〇ミリの注射がうってありました。

一日五〇〇ミリの注射を三本、一週間続けてうちました。注射液の中には無力症の薬も入れてあった。

そのためか、だんだんとよくなり、流動食を送る管も取りはずせるようになり、おかゆが食べられるようになりました。背中が痛いので背中を見ると、皮膚病ができていました。神経の上でできる非常に痛いヘルペスで、これが治るまで、一か月半もかかりました。

メスチノンを一錠飲んでいましたが、入院して一カ月たって、無力症はよくなっているのです、薬は飲まなくてもいい、と言われました。

十二月二十七日退院しましたが、けいれん発作が起きる心配があるから薬は続けて飲みなさい、とのことでも今も薬を飲んでいます。

「自分が診察を受けている病院に（危篤状態の時には）自分を運んで

行って治療を受けるよう、妻子に話しておくように」と言われました。筋無力症の皆様にも、このことを知らしておきなさいと言われました。

私も三年間苦しみました。病気がよくなり、今は会社に出動していません。無力症の皆様、苦しいことでしょうが、一生懸命治療を続けて下さい。

### 闘病生活一年でしみじみ

#### 社会的弱者の苦悩知る

清田 克仁

重症筋無力症！突然病魔に襲われ、始終動揺する病状と悪戦苦闘しながら、はや一年を経過しました。

ほんの疲れ目程度に思っていた発病時が、呼吸困難をも来たす難病とは思ひもよらず、刻々悪化する状態に精神的にも肉体的にも疲労こんばいすることもしばしばでしたが、発病後一年足らず、胸腺摘出をも行い、為すべきは為し、天命を待つ心境で、療養致しております。ここで簡単に病状経過を記してみます。

#### 四十八年四月 車両運転中に目の

チラつきを覚え、眼科で受診、眼筋マヒとの診断。二週間通院するも次第に悪化、複視、眼瞼下垂する。十

八日脳神経外科受診。動脈瘤の疑いの診断で三週間入院。脳血管造影その他の検査行っても原因不明のまま病状さらに悪化。両眼瞼下垂両眼筋マヒする。

五月神経内科受診。重症筋無力症と診断され、入院。以後そしゃく筋低下（マイテラーゼ三錠服用。体重六九キロ）

六月 そしゃく筋力さらに低下。顔面無表情となり、突然言語障害が起き、驚く。

七月 首、腕の筋力の低下。さらに下旬には、脚力も低下し、排便以外はベッドから離れられなくなる。

八月 全身的に悪化。息苦しさも覚える。下旬には食事も鼻注食となる。トイレで数回転倒（マイテラーゼ四錠、体重五〇キロ）

九月 洋式トイレで起立不能となり、八日トイレで転倒後呼吸困難。（マイテラーゼ四錠、メスチノン二錠）

十月十一月一日一々四回の呼吸困難あり、排便その他一切の行動に他人の介護を要する。（体重四五キロ）

十二月 呼吸難がなくなり、全体的にやや回復する。鼻注食を流動食へ切り換える。四十九年一月 病状の進行早いた

め胸腺摘出の勧めあり、二十四日手術のため九大付属病院へ転院（マイテラーゼ三錠、メスチノン一錠、体重四三キロ）

二月十八日胸腺摘出、三五グラム肥大とのこと。九日間自発呼吸不能。数回のクリーゼの後昏睡。パード使用する。術後十日目より著しく回復し、歩行、そしゃくも可能となる（マイテラーゼ三錠、体重四〇キロ）

三月 中旬転院。五割ぐらいの筋力回復する。

四月 病状再び悪化し、二十四日よりステロイド併せ服用中。現在若干の効果顕れつつある（マイテラーゼ三錠メスチノン一錠）

一年闘病し、健康の有難さを知ると同時に、社会的弱者の立場でしみじみと福祉、医療行政の充実を願わずにおれない心境になりました。特に専門病院の設立と生活不安なしに療養出来るような体制の拡充を、微力ながら患者一同力を合わせ関係箇所へ働きかけなければいけないと思

います。

そのために日夜尽力されている友の会の世話人の方々に、感謝と協力を惜しまないつもりです。

筋無力症——こう言っても、患者以外にはその苦しみ、つらさがわからないものです。健康な人に説明するのに困ることがしばしばです。そんな中で、筋無力症について、鹿児島大学神経内科井形昭弘教授が大変わかりやすく説明された文が新聞に掲載されました。井形教授と毎日新聞社のご好意により、ここにその概要をお届けします。

(文友友の会)

## 筋無力症の本体

### 神経と筋肉接合部の異常



井形昭弘教授

重症筋無力症という名が、どうしてつけられたのかははっきりしていません。最初の患者が重症だったのか、「首が重い」「体が重い」といった症状から名付けられたのか……。

同じ神経内科的な疾患でも、スモンなどと違って、かなり昔から存在し、治療法がないために死亡率も高く、「不思議な病気」「奇病」と考えられてきたようである。

運動を繰り返すことによって、眼筋やノドの筋肉など一部または全身の筋力が落ちるので、ものゝ

### 闘病七年、初めて一人歩き

高橋知世子

私は三十六年九月頃に発病し、十月に入院し、二年過ぎました。全身型でしたので、苦しい闘病生活でしたが、三十八年三月五日にマイテラーゼを服用してからは、ずっと楽になりましたが、病状の方は思うようにいかず、ただ薬の量が増えるばかりでした。

三十八年十一月二十日に退院、自宅療養に変わりました。二五ミリか三〇ミリを、一日三錠、半錠にして六回に分けて飲んでいましたが、長くは続かず、薬も効かなくなりました。

四十三年七月に知人の紹介で、国立水戸病院外科へ入院しました。私より前に五、六人手術を受けた方がいました。結果は、あまり良いとも悪いとも思えませんでしたが、とにかく薬から離れることが出来れば、少しでも良くなりたいたいと思い、決心して手術をお願いしました。そして四十三年九月三日に手術は行われました。

この日限りで、マイテラーゼとは縁が切れましたが、その時のつらさは表わしようがありません。カニューレを一月入れていたので、その間の意思表示は、字でしたが、力がなく字を書いても相手に伝わらず、もどかしくて苦しみました。

でも、一か月たって声が出、普通に話せるようになった時は、この上ない喜びでした。でも、物は食べられませんでしたので、カニューレを取っても鼻からの注入を、約三か月も続けました。

まず、牛乳を少しづつ飲む練習から始めましたが、鼻の方へ行ってしまう、なかなかうまく飲めませんでした。

でも練習の成果も上がり、三分がゆになり、それから五分がゆとなりました。全がゆになるまで、ちょっとかかりました。この間、飲んだ薬は、増血剤、アリナミン、ハイシーでした。ハイシーは四か月くらい飲みましたが、アリナミン、増血剤は短期間で止めた。点滴とブドウ糖も三か月くらい続けました。

マイテラーゼとは、一日一秒とて離れることの出来なかった毎日と別れて、自分一人の力で立ち、歩き、トイレに行かれた時は、雲の上を歩いている気分でした。

手術のために受けた数々の苦しみは、決して忘れることは出来ません

✓が二つに見えたり、食べたなり飲んだりすることが出来なくなり呼吸困難すら起こすようになるが、初期の間は休息すると一時的に回復する例が多い。

病気の本体は、現在まだはっきりしないが、神経と筋肉の接合部の異常であることはわかっている。それは、次のようなことである。

神経の命令で筋肉が運動する時、アセチルコリンという伝達物質が出て筋肉を収縮させる。そして、この「ご用済み」のアセチル

コリンを放っておけないので、コリンエステラーゼと呼ぶ酵素が分解する。筋肉がうまく運動する時には、アセチルコリンとコリンエステラーゼがほどよく作用しているわけである。この病気は、アセチルコリンの分泌量が少ないか、あるいはコリンエステラーゼが多

が、かなりの効果をあげていることが多く報告されている。

この病気で一番恐ろしいのは、ある日突然、危機がおそうことである。カゼをひいた時、生理のあると、出産のあと、肺炎などの感染症のあと、過労のあとなどに脱力、呼吸困難などの形でやってくる。唾液がたまって窒息しやすいから、早く気管切開するなどして

気道を確保しないと、死ぬことも少なくない。しかし、この危機さえ切りぬければ、あとはそれほど悪くはない。患者はこのような危険性を持ちながら、外見上は正常だからとかく周囲から「仮病」扱いはされることが多い。一般の人もこの病気をよく理解し、患者を仮病扱いすることのないようにする心づかいがほしい。

が、この時は何か遠い夢のような出来事に思いました。

今は、術後五年、時にはだるい日もあります。元気に、そして編物を仕事に励んでおります。普通の健康な人と同様とはいかなくても、必ずいつか、健康体の人と肩を並べ

て、一人前になる日を信じ、頑張っております。

私一人と生きていた以前より、私と同様に、病に打ち勝とうとして多くの友がいる、なおいっそう心が強くなりました。

手術を受け、薬と離れ、仕事をし

て元気に日を送っている者もいるんです。同じ病気で、闘っている全国の皆さんも、希望を持ち、互いに励まして行きましよう。またまりませんが、私の体験記とさせていただきます。

(水戸市奈良屋町)

### 幾度の入院にも敗けず

多田スエ子

昭和四十二年十二月頃病気がひどくなり入院。薬を飲んでも効かなくなったので、九大病院神経内科で、ACTH(アクス)を受け、呼吸困難になり、気管切開、人工呼吸器で呼吸を続けていました。

四十三年の三月頃退院し、薬を飲まなくても日常生活が出来るほどに良くなりました。翌年出産してから少しづつまた悪化、四十五年の九月頃から半年に一度か二度は入院の連続でした。

入院するたびに呼吸困難のために運ばれ、鼻から管を通して、人工呼吸する始末です。このころメスチン一日に一錠半から三錠を飲んでいましたが、戸外に出ると物が二つに見え、話すとき何を言っているのか、ロレッツが回らなくなり、人に会うのがつらくて家にこもりぎみでした。

それに、私だけがどうしてこんな病気になったのかと思うと、くやしくってひがみっぽくなっていました。

友の会九州支部が出来るまでは、「筋無力症」と言う病気を恥じてお

りました。友の会九州支部の中島さんに会ってから、私も少しずつ素直になって来ました。今まで話したくても話せなかった事を中島さんに話してしまおうのです。それで胸がすーっとするのです。そしてまた中島さんがいろいろな事を、母親の様に教えて下さいますので、本当にたすかっております。

四十八年の五月またカゼのため呼吸困難で入院、そして肺炎になり、死と戦いました。

七月からステロイド治療法(副腎皮質ホルモン)を始めました。最初六〇ミリ(一二錠)から始めて今は三五ミリ(七錠)を飲んでおりますが、とっても元気になり、子供の運動会にも出られる様になりました。先生方や家族の温かい心づかいにより、日常生活も人世みに出来る様になりました。

今は社会復帰が出来て、少しでも会に役たてればと思っております。

(福岡・箱崎市)

## 温かい隣人に恵まれて 病院でも通信教育に励む

星野 秀子

「患者手帳」をお送りいただき、ありがとうございました。早速に利用させていただき、外出の際は必ずハンドバックに入れております。

私の場合、東大神経内科・杉田秀夫先生の診断によりますと、重症筋無力症のオッサーマンV型だそうです。四十二年に発病、当時は、嚥下困難と構音障害のみ、その後四十六年頃から眼ぶたが下がり、全身の筋力の低下も始まりました。

四十三年、第一回のクリーゼ、気管切開し、カニューレを十六か月つけました。プレドニン一〇〜二〇ミリでなんとか会話も可能になり、一応退院、休学していた高校へ戻りましたが、一か月も続かず、また入院。発病から今日まで七年目。ずっと入院生活が続く、この間退院して自宅療養していたのはわずか八か月くらいのもので。

四十七年に二回目の気管切開、クリーゼには何度となく襲われ、レスピレータにもお世話になりました。四十七年九月からプレドニン一〇〇ミリ(隔日)を服用しています。

四十八年五月から八〇ミリ(隔日)に減り、その後六〇ミリ(隔日)まじなつたのですが、どうも調子が悪くクリーゼを起こし、また一〇〇ミリになり、それから何度となく、増量、減量を繰り返し、メスチノンも併用したりで、現在はプレドニン四〇ミリ(毎日)とメスチノン四錠の併用です。カニューレもつけています。

こんなに多量に飲んでいても、朝は食事ができません。好調の日は洗面はできますが、不調の日は呼吸しているのが精一杯なのです。

そうす。私の場合、発病当時から午前は本調子が出ず、正午頃より二時すぎますと、外出も会話も可能です(しかしこの会話も、非常になれた人とのみです)。外出もデパート、レストラン、海岸の散歩、映画観賞くらいのものです。レストランといいますが、ごく離れた人ではないと、のみ込みが悪くなりますから、めったに入りません。

しかし、私の周囲の人、家族、友人、病院の先生、看護婦さん、学校の先生(高校の通信教育)など、皆やさしい人達、思いやりのある、理解を示して下さる人ばかりです。で、そういう点ではすごく恵まれて

いると感謝の気持ちで一杯です。

「幸せ」とは、もしかしてこういうことをいうのかしら、と病身でいることの不幸よりも、こういう幸せを大きく感じられることのできる、全てに安定した人になりたいものと思っています。

話が前後しますが、プレドニン一〇〇ミリ隔日投与をする前は寝たきりでしたのに、めきめきよくなり、二か月くらいで自由に外出、外泊もでき、それまでの遅れを取り戻すように、一気にドライブに、ショッピングに、学校にと張り切って、全く世の中がバラ色でした。

そんな時期が一年続き(その間減量した時は悪化しましたが)、今も四〇ミリ毎日とメスチノンで、午後からはけっこう好きなことをしています。しかし、重症筋無力症の中でも、眼筋型、球マヒ型、全身型のいずれも持っている身では、種々の面の制約をうけ、若さゆえか、毎日の生活が物足りなく、あせりといらだちと不満で一杯です。

友達がアメリカの大学に留学する話とか、来年ヨーロッパに無期限の旅に出たいから今懸命に働いて資金かせぎにはりきっているなんて話を聞くと、もう、イライラしてきま

す。その他の友も結婚し、二世誕生のニュースなど聞きますと、そのおめでたを喜ぶ気持ちより、自分の不運をなげく心の方が強く、またまた精神の不安と動揺は大きいです。

こんな生活の中、友の会からのニュースとか、会員の方からのお便りを読ませていただくことは、とても勇気を与えられ、心の慰さめになります。

ありがとうございます。今後ともどうぞよろしくお願い致します。

(現在、水戸市末広町一の一の八、水戸済生会病院に入院中)

(茨城・久慈郡)

「手術してよかった」

竹本 武蔵

「手術してよかった。明るい兆しが見えてきた、大丈夫、よくなる」

——これが現在私の卒直な気持ちである。

四十三年七月初め、突然発病、重症筋無力症と断定されて入院、坂道を転がるように病状は進行し、三か月後には寝返りもできない状態となり、付添人が必要となった。全く突然、降って湧いたような出来事で、難病、長期療養必至、失職、生活問題等、頭の中は一度に悪夢が駆けま

わかるが、どうすることも出来ず、ベッドの中であえぐ。

自殺を覚悟したが、それも出来ない。今になって考えると、動けなかったのが幸いで、もし、あの時、少しでも体が動ける状態であつたら、恐らく病院の屋上から飛び降りていたか、首をくくっていただろう。

二年半の入院にもかかわらず、好転せず退院。四十六年八月、ついに会社は自然退職となり、なおジリジリ悪化、緊急入院、なすすべもなく運を天にまかせた毎日の連続。

ところが昨年四月、医学会で胸腺手術の発表があり、そのニュースを新聞で知った、その時はすでに末期状態に近い症状の時、最後の手段と考え、すべてをこれにかけて勝負のつもりで阪大病院へ入院、五月三十日、胸腺手術を受けた。

私は重症者中の重症のため、同時に気管切開、術後コバルト治療も受ける。手術後七十五日目に退院したが、この時点では何の成果も認められず、かえって息苦しさ、痰に悩まされ、寝台車で主治医同乗の上、退院する始末であつた。

退院直後、肺炎を併発し、肺炎対策にプレドニン一日二〇ミリを毎服用することとなる。

### 愛知支部だより

友の会の皆様へ「希望」の紙面をお借りして、愛知支部での患者会の紹介をさせて頂きます。

愛知県では、名大病院で顔を合せる同病者の中で、「難病に侵され、日夜苦しみ、悩み続け、運命とあきらめ、高い治療費、通院費等に、家計は圧迫され、階段をころげおちるように家庭が崩壊した」などの話を耳にして、これではいけないと、二、三人の間から一愛知県でも、患者の会を作り、お互いの体験を話しあい、励ましあって、交流を深めよう」と話を持ち上がりました。

東京の武田会長への連絡不足のまま、名大病院・医療社会事業部

の大島元子さん(メデイカル・ソ

ーシャル・ワーカー)のご指導を

得て、昭和四十七年十月「愛知県

・筋無力症患者友の会」を結成し、

「友の会ニュース」の発行、患者

交流会、医療相談会等、ささやか

ながら活動しております。

また「愛知県・難病団体連合会」

### 仲間入りを早く

にも参加して、各団体共通の問題についても運動しております。

四十八年九月には、大阪支部長の

浅野十糸子さんが事務局を訪問

して下さいまして、励まされまし

たが、その折、当方から愛知県

の友の会を、「全国友の会の愛知

支部」として参加させて頂き、情

報の交換等をお願いしました。

その後、全国総会での承認はま

だですが、会長はじめ役員の方々

の内諾を得たとの連絡があり、四

十九年四月二十日、大阪支部長を

お迎えして、「愛知県・筋無力症

患者友の会」四十九年度定期総会

を開催し、全国友の会の支部宣言

が行なわれ、引続き名大講師の飯

田光男先生の講演があり、国会議

員からの祝電も入り、つつがなく

終わることができました。

今年の全国総会には、愛知支部

代表も出席しますので、正式に支

部として承認して下さいますよう

お願いいたします。今後とも、皆

様のご指導、ご支援をお願いいた

します。(横山道行)

せずに頑張っている。もちろん、ま

だ息苦しい日もあり、ベッド生活

で、まだまだ一人立ちは出来ず、気

は許せないが、一年前の植物人間で

あった事を思えば、歓喜にたえな

い。

手術一年目には阪大病院へ出向き

元気な姿を先生方にお見せしようと

無理のない程度で、歩行練習中。

なお、手術時は、友の会・大阪支部役員に、大変世話になったことは付け加えなければならぬ。

(奈良県)

### 希望はいつまでも胸に

武内 教子

発病は四十五年、眼瞼下垂が始まりで、呑み込み、言葉が鼻にぬけ、首はガククリ、手の力はなく、倦怠感等、病状はどんどん進み、四十七年一月、初めてクリーゼを起こし、気管切開（それまで、クリーゼを起こすなどとは知りませんでした）。あらためて筋無力症の恐ろしさを知らされました。

その後、病状は変わらず、毎日、メスチノン錠服用するも、食事を摂るのが、なにより苦痛で、早くライメンをツルツルと食べられるように、コーラをごくんごくん飲みたい。毎日毎日涙の連続でした。四十八年八月、クリーゼを起こし、硫・アトロピンで、一時落ち着きましたが、次の日は、もう注射では治らず、二度目の気管切開……。

肉体的にも精神的にも、その時、私は絶望しました。

でも、私にも春はやって来ました。ステロイド療法を始めて六か

月、入院生活は長かったけど、体重が八キロも増え（プレドニンを服用するととってもお腹がすくのです）、すっかりムーン・フェースになり、お陰で退院後、着る洋服がなくなっ  
てしまいました。

でも、お化粧、ピンカール、なんでも出来るようになりました。気管切開十日目より、隔日プレドニン一〇ミリより始まり、最高八〇ミリ、徐々に減らし、現在は三〇ミリ。

最初は、プレドニン服用日は調子も良く、飲まない日はガククリしていましたが、六〇ミリくらいより差はなくなり、握力もゼロだったのが、三〇は出るようになりました。現在、プレドニン三〇ミリ隔日、メスチノン半錠、朝夕服用していますが、健康人と変わりありません。私は絶望を感じましたが、それは間違っていたと思います。どんな時にも希望を忘れないで下さい。

(東京・世田谷区)

### サロンパスを友と頼って

井上 潔子

会の皆様、お変わりなくお暮らしてでしょうか。今年のカゼは、いつまでも治らず、私どもには大敵でし

た。皆様の中にも、カゼをひかれた人があったのではないでしょう。か。気候の変化がげげしく、暖かく汗ばむ日もあれば、今だに手足のかじかむ日もあり、ちょっとの油断も出来ません。

私の住んでいる所は、大山のふもとの小さな町です。若い人達は、お休みにスキーをかついで、山へ登る人もあります。ほんとに、うらやましいと思います。

私も、この頃は少し良くなり、以前ほどの苦痛を感じなくなりました。でも、食事がしにくいのと、手の痛みは、一向に良くなりません。右の手が、神経痛かりゅうマチのようにならず、思うように使えませぬ。日夜、サロンパスを貼って気をまぎらせています。

薬を飲んでさえいけば、食事はや

わらかい物（おかゆ、めん類）でしたら、腹一杯食せるようになります。一度でも薬をぬけば、あごが言う事をききません。毎日、お医者さまに通う事で心も休まります。

おくれましたけど、「希望」ありがとうございました。毎日一ページずつ読ませて頂きました。

良くなられた人もある事です、私もいつかは良くなると心得て、暮らしています。

子供が沢山おりますので、自分の病気の心配より、子供の心配で、毎日を過ごしているような状態です。

車に乗っている子、遠方に住んでいる子、嫁にいった子や孫の事などいろいろと人数が多くて、しまいはくたびれて眠る事がしばしばございます。

長男が東京・渋谷に居ますので、一度でいいから行ってみたい。片目でも、この目の見える間にと、気はせいでも、体が良くなるならぬ。

遠くへ出かける事には、車……クルマと聞いただけでも、気分が悪くなります。どうせ、夢に終わってしまいたいんですけど、希望は捨てません。

がんばって生きて行きます。友の会の皆様も、つらい毎日をお過ごし



でしようけど、お元気で――。

目を病みて

春の日ざしもちかちかと

すがりたくないサングラス

人前もはばからず

アゴに手をかけ ひじつけの

うでもしびれて色かはり

久しぶり人に会ひ

話しはずんで ロレッツ廻らず

声もとぎれて言葉に成らず

(鳥取・日野郡)

### 新薬を待ちのぞんで

確井紀美子

約一か月プレドニンを服用した。

新しい薬を服用する時の気持ちは、

期待をかけるものである。その期待

を今か今かと待ったがその機会はお

とずれなかった。

プレドニンの服用は、朝昼夕(一

日六錠)量が増えていくに従い症状

は悪化していく傾向にあった。症状

を述べてみよう。

起床した時、足がだるい、つれる、

歩行がふらつく、胸に圧迫感等。

腹痛を防ぐ為早く朝食をとりたい

が洗顔も出来ない。洗顔もしないま

ま朝食、手を口元まで上げるのがと

ても困難、手が硬直している。そ

のうちあの恐しいクリーゼの前兆を

感じる。椅子にて安静にしている。

不安と緊張した一時を過ごす、その

間電話や来訪に応じることは不可能

である。昼近くなるとそのような症

状が若干解消されてくる。家事にと

りかかれる状態になる。

プレドニンを服用して効果のあつた

例、私のように一層苦痛を訴える例

もあり、プレドニンについて半信半

疑の心境である。今プレドニンは止

め、その苦痛から解放されて、他の

薬(メスチノン)によって現状を維

持しておる。今後新薬の服用を待

ち望んで居る。新薬への一抹の不安

を抱いても……

(千葉市)

### 短

### 歌

用もなく文など長く書いてみて

東京の伯母に送る八月の屋

おさつまの包をあけて午後三時

回診のありうろたえるかな

秋雨のあがりし午後の静けさよ

実習性の歌う讚美歌

永かりし闘病終り家に来て

つみ木つみつ孫と遊びつ

なんとなく臉の重い朝明けに

みよかしとばかり矢車の花

ようやくに灌ぎしゆかた人並みに

屋上高く泳ぎ嬉し

空高く遠き樺のあいだより

眩しきまでに初日さしこむ

曾根 てつ

生も死も自然のままに余念なく

レース編みするストロブの前

雪を吸いしめれる土の黒々と

生き返り見ゆ木瓜も椿も

なが病めば装う衣の着る日なく

吾に仕えし女に下げんか

心のみ若やぐ吾も散る花に

胸うちよぎる寄する年波

うすくこく小庭にけふる木瓜の花

竹み見れば亡き夫の頭つ

大氏佐代子



### 俳

### 句

五重の塔仰ふぐや花につままれて

彰義隊碑香煙綫々と花かすむ

古里の路急ぐなり草萌ゆる

花咲きぬ歴史の巨歩の一コマに

白百合の咲きけり一輪豪華なる

水蓮の艶増す雨の静かなる

書に倦みて目をやる窓や松の月

暑き日も耐えて暮れけり松の月

こだまして郭公上より谷清水

大揚羽荒野の息吹き遅ましき

(ポランテイア 米田 力郎)



## 大阪支部だより

ただ今会員数一五〇名、賛助会員八八名、役員も五名から九名に増えて、月一回以上の役員会を持って頑張っています。

主な事業は「大阪支部ニュース」の発行。ニュースは一〇頁前後のガリ版ですが、福祉関係のお知らせ、医療に関する情報、会員のお便りや詩の紹介などで、今や会員たちの心のよりどころと自負して、不定期ながら十二号を重ねました。

筋無力症検診も事業の一つとして過去二回にわたって開催してきましたが、検診に関しては目下一つの疑問にぶつかっています。すなわち、研究調査という医師側の目的と患者の人権を守り、その福祉の拡充に務めるという友の会側の目的が果たして、無料検診という場でも共存しうるものなのか、といったことです。今後、検診の実施方法その他の点を慎重に考えたいと思っています。

今年の最大の事業は、ただ今準備中の「第一回夏季健康キャンプ」になりそうです。

備中の「第一回夏季健康キャンプ」になりそうです。

実は、昨年の春頃から、甲田光雄先生が指導される療法により筋無力症を克服して社会復帰する人が相ついで現われたため、大阪支部ではこの療法に注目、「甲田式健康法」と名付けて、支部ニュース等で紹介してきました。この療法は、薬物や手術に頼りすぎない現代医学の弊害に目覚めたところから、人間の自然治癒力を心身両面

## 七月に「健康キャンプ」を計画

からとり戻そうとするもので、具体的には食事療法（きめ手は断食療法）と温冷浴、健康体操、裸療法などを併せ行なうものです。

この療法で筋無力症患者が寛解あるいは軽快していく事実は大学病院の先生方にとっても驚異だったようです。今では、心ある先生方から深い関心と理解、そして多くの協力をいただいています。そこで、今夏、甲田式健康法の学習と実践を目的として第一回の健康

キャンプを計画した次第です。会場は大坂府八尾市の名刹、勝軍寺、参加者二五名、七月二十五日から十五日間、講演・講習会、レクリエーションも織りこんだ楽しいプログラムを予定しています。予算の七〇万円も、ありがたいことに朝日新聞大阪厚生文化事業団をはじめ多くの方々から協賛を得ています。

このキャンプの成果が、ひとり筋無力症のみならず、ひいては他

キの多くの難病者たちにも新しい治療の道を拓く一示唆となることを期待して、立派に成功させたいと思っています。よろしくご協力をお願いいたします。

× × ×

大阪府では、四十九年度より、筋無力症の在宅患者が吸引器、酸素吸入器、携帯トイレを購入する際の援助金支給が実施されることになりました。

難病給付金は大阪府以下それぞ

れの市で次のように支給されています。大阪府（年間五千円、今年度から八千円）、堺市（年間一万円）、西宮市（年間五千円）、宝塚市（年間三万六千円）、箕面市（年間三万円）、尼崎市（年間一万円）

× × ×

昨年の暮、新聞記事が縁になって日本ソロプチミスト協会大阪支部（女流実業家グループ）から電気毛布二〇枚のプレゼントを受け、支部会員の中から重症者と希望者を選んで貰っていただくという心暖まる出来事がありました。

この他、大阪島之内ライオンズ・クラブからも毎年十万円のご寄付をいただいています。八八名の賛助会員はもとより、多くの人びとの善意と厚意が我が大阪支部の活動を支えていることを思うとき、時には私たちがこのように生かされていいものかという畏れを感じつつ、友の会の活動がよりよい未来社会を創り出すものであるべきことを決して忘れてはならないと思っています。

（浅野十系子）

娘に勇気を教えて  
くれた善意の人々

北川千鶴子（ひとみ母）

青葉若葉に風香る初夏の好季節となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。この頃の私達親子は、そのすがすがしい初夏の様なさわやかな気分を毎日を過ごしております。

去年の大阪支部総会以来、娘のことを新聞や女性セブンに取り上げて頂きましたが、同病の皆様にはご迷惑でなかったかとおわび致します。最初、マスコミからお話のありました時は、重症筋無力症を売り物にしてもらいたくない故に、おことわりしたのですが、今では素直な気持ちになって取り上げて頂いてよかったです。と思っております。

なぜかと申しますと、北は北海道、南は鹿児島の皆様から温かい励ましのお手紙を頂戴することとなったからです。身体障害者の方、他の病気で長期療養中の方、元氣ハツラツとしたOLの方、学生さんなど、お返事を書くのが大変だと数十通の手紙に嬉しい悲鳴をあげている今日この頃です。

つい先日、玄関のプザーが鳴り

ますので出て見ますと、一人の女性とそろいの学生服姿のお嬢様たちが立っていらしゃるではありませんか。私は、一瞬びっくりしました。それが、見も知らない四条畷学園高校の先生と生徒さん達だったので。「女性セブン」を見たクラスの皆様の、真心のこもった詩や作文の寄せ書きのノートを持ってお見舞いに来て下さったわけですよ。

そのノートの一部を、ここに載せさせて頂きます。

「ひとみさんこんにちは、はじめまして、私達は四条畷学園の女生徒（二年）です。

お元氣でおすごしですか？ 週刊誌であなたの事を知りました。そこで、我々はふだん詩や文章なんてあまり書いたりしません、詩集にしてひとみさんに贈ろうと話合いました。

今でもズットつづいて、このノートが級友達の手をまわって、詩でいっぱい様です。どうかその詩集が、ひとみさんの手に届くまで待っていて下さい。友達のことや、ボーイフレンドのことや、学校のことや夢など、みんな一生懸命詩集らしくしています。

寒い日これからもつづきます

が、もうすぐあったかい春がひとみさんの前にも、そして私達の前にも現われるでしょう。その日まで元氣でいて下さい。

一日も早く病氣が直るように、宮平先生そして私達全員、心から祈っております。

がんばって下さい！私達がいまサアアどうぞ、まず一ページを。

ひとみさん、コンチワ（少しオゲヒンかしら）最近、あなたの事を聞きました。私はあなたのために何を書いたらよいのかわかりません。でも悪い頭をフルカイテンさせ、こんな変な詩ができました。

勇氣、それはあなたにとって一番だいじなもの

それを失ったものは 脱落者  
みずからそれを捜し出すのが  
私たち若者なのです。

病に勝つ

それが十代の特権なのです。

ひとみさん

勇氣をあなたは半分捜し出しました。

今までの間に  
残りの半分は今まで以上に

苦痛だと思えます

でも ひとみさんあなただっただけ  
登りきれます

あと半分の勇氣という階段を  
もしよかったら、ひとみさん、友達になっただけですか？ 私も手紙などをドシンドシ書きます。ではこの辺で。

最後に、私達は若いのです。若いからこそ何でもできるのです。

バイバイ！ マーターネエ！

× × ×

娘も中学三年の時に発病以来、高校生活は二十日ばかり、それも病氣故に遅刻、早退と味気ない二十日間の高校生活でした。今年はお友達も実社会へ、大学へと巣立って行かれ、一人取り残されたさびしさを感じていたところでした。そんな時に、この様な大勢のお友達にお会いできたのも、勇氣を出してマスコミに採り上げて頂いたおかげと感謝の気持ちでいっぱいです。

皆様から頂いた真心のこもったお手紙や贈り物、詩や作文の寄せ書きは何にも勝る大切な娘の宝物です。いつも親子で涙を流しながら拜読しています。

身体は病み衰えようと、心までくじけてしまっただけは、人生の敗北者となってしまう。勇氣を出して自分のペースに合った生活の中で、健康な方に負けない様に、手紙を書

くのもいいでしょう。ご近所にお友達がいらっしゃれば交換日記などもいいでしょう。

娘は、現在も気管切開のため話す事が出来ません。しゃべれないのを幸いなんて書けば、なんとむごいとお思いでしょうが、それを幸福の方に置き換えて大勢のお友達との文通、姉とは交換日記を取りかわし、そのおかげで公害の大阪に住みながらもお友達の故里の話を存分に味わせていただくこともできます。

筋無力症だからと、病気を恨む事もないと思います。「チータ」の歌の文句にもよく似たのがあったように思いますが、幸福は自分自身でつかむもの、待っていても幸福は来ない。「自分は病気だから」——そんな気持ちが一番いけないのではないのでしょうか。今は病気だから、病気の間に出来る事をおきましよう。詩を作ったり、作文を書いたり、本を読んだり、身体の調子とにらみ合わせて、いろいろたのしい事をしてみたいかがでしょう。

多分、皆様もそれぞれに努力していらっしゃると思いますが、「生きていく間に頭は使え」とのことわざ通り、娘も決して文も詩も字も上手ではございませんが、毎日、闘病

日誌、お便りを書くことと本を読むことは感心にやっております、手紙も元氣な方に負けないほど明るく書いております。

皆様、病気にいじわるされないうに、気持ちを明るく、元氣な方達に負けないように頑張っております。いくらどん底に落ちようとも、いつかはきつと立ち上がれることを信じて下さい。その気持ちだけは、忘れないで下さい。

私達も、二年余りの泥沼生活から今やっと脱け出し、娘の病状も少しづつ安定してきた状態です。今でも何ひとつとして自分自身で出来ない娘ですが、皆様方の温かい励ましのお言葉を全身にいっぱい受け、初夏のさわやかな気持ちで闘病に励んでおります。

(大阪市)



## 長野支部だより

若葉の季節となり、ものみな生氣にあふれ生命の躍動を感じるころです。会員の皆さま、お元氣ですか。おくればせながら昨年の夏、私達長野県にも「全国筋無力症友の会長野支部」が誕生いたしました。現在会員は二十人あまりです。このうち胸腺手術をした者六人、現在入院中の者が七人で残りは自宅療養中です。同じ病気でありながら、マイテラーゼを服用しながら勤務している軽症の人や、入院して常に呼吸管理を受けている者など、その症状は全くさまざまです。

実はこの私も、三年前までは全身に及ぶ脱力と食物を噛むことはおろか水を飲むことすらできず、遂には呼吸マヒを起こすほどの重症でたいへんに苦しみましたが、当時はまだ病名もはっきりせず、治療法も十分でなかったので、一時はどうなってしまうのか、と非常に不安な毎日でした。その後私も胸腺手術を受けたものの、その効果はすぐに現われることなく、しばしばクリーゼにおそわれ、幾度か危篤状態におちいりましたが、約二年後の現在では、あの

苦しみが全くウソのように思われるくらいに元氣になり、食事も普通にとれ、一人での外出も何の不安もなく、旅にさえ出られるほどになりました。ただ眼瞼の下垂と複視に悩まされ物をよく見ることが出来ませんので抗コリンエステラーゼ剤は手離せないでおります。もう一と押しというところまで回復してきてはいますが、やはり将来を思うと、いろいろ不安になって参ります。

こんなとき、この病気の全国友の会のあることがわかり、この同じ病気で苦しんでいる方々が全国に数多くあることを知って驚きもし、今まで小さなカラの中でひとり悩んでいたことがはつきりと自分にみえてきて、明るい広い気持ちになれました。そして同じ苦しみの人々との交流によってお互いがツチリ心を結びあうこと、これが、この病気を克服する大きな力となることを信じて、支部をつくる決意をしたのです。

支部発足にあたり、熱意あるご協力を賜りました諸先輩、皆様、本当にありがとうございます。まだ歩きはじめたばかりの私達です。今後ともよろしくお願い申し上げます。

(中沢 哲夫)

# 「全国筋無力症友の会」会則

## 第1条 (名称)

この会の名称は「全国筋無力症友の会」とし、事務所を東京都内に置きます。

(東京都文京区千石4-14-14)

## 第2条 (目的と事業)

この会は、筋無力症患者とその家族が互に助け合い励ましあって、福祉の増進と治療の確立をめざして運動します。

- ② この会は、次の事業を行ないます。
  - イ 機関誌「希望」「本部ニュース」等の発行。
  - ロ 検診、医療相談、等の開催。
  - ハ その他目的遂行のために必要な事業。

## 第3条 (会員)

この会は、所定の手続きを経た筋無力症患者とその家族を会員とします。

② この会の目的に賛同し、賛助会費を納入して下さる方を賛助会員とします。

## 第4条 (運営)

この会を運営するために、総会、全国運営委員会、常任委員会を持ちます。

(総会)

総会は、全国運営委員会が招集し、年1回ひらきます。その他必要に応じて臨時に開くことができます。

② 総会では次の事項を審議決定します。

- イ 会則の決定および変更に関すること。
- ロ 役員を選出にすること。
- ハ 予算の決定および決算の承認に関すること。

ニ その他必要な事項

(全国運営委員会)

全国運営委員は、会員数に応じて各支部から選ばれます。

② 全国運営委員会は、会長(後出)がこれを招集して、最低年1回ひらき、総会の決定にもとづき会の運営について協議します。

(常任委員会)

常任委員は、東京近在の全国運営委員から選ばれます。

② 常任委員会は会長が招集し、必要に応じて開かれ、会務の執行にあたります。

## 第5条 (役員)

この会に次の役員を置きます。

会長1名、副会長2名、会計1名、監事2名

② 役員は全国運営委員会の互選によって選ばれ、総会で決定し任期を1年とします。ただし再任を妨げません。

## 第6条 (顧問)

この会に顧問を置くことができます。

② 顧問は、全国運営委員会の推挙によって会長が委嘱し、会長の諮問に応ずることができます。

## 第7条 (支部)

この会は、都道府県単位に支部またはそれに準ずる組織をおくことができます。

② 支部は、本会則に反しない限り支部の規約をつくることができます。

③ 支部は、本部会費納入の事務を代行します。

## 第8条 (経費)

会の運営に必要な経費は会費、賛助会費、寄付金その他の収入をもってあてます。

② 生活の苦しい会員には、実情に応じて会費の減免を行ないます。

## 第9条 (会計年度)

この会の会計年度は、4月1日より翌年3月31日までとします。

## 附 則

1) 会費は本部費と支部費を含み、本部費は1人1年間1,200円、支部費は1人1年間1,200円とします。直接本部に所属している会員の会費は、1人1年間2,400円とします。

2) 賛助会費は、1人1年間1口1000円とします。

3) この会則は、昭和49年6月9日より実施します。

(以上)

第二回総会（48年6月）  
東京都勤労福祉会館に於て



大阪支部 毎月の定例会議。浅野支部長（左から2人目）を中心に支部ニュースの発行，事業計画推進などを討議します。  
左から山田、池田、垣淵さん



九州支部 まだ具合のよくない人もいますが、元気に顔をそろえました（左から）中島支部長、柴田、清田、島田、橋本、白木、下村、多田さんです。

## 元気にやっています



武田会長（右から二人目）を囲んで「希望」第4号の編集会議。やってみたいことは山ほどあるのだが……  
左から金内、西山、齋木、岸野さん

（49年5月12日）



ビールもジュースも出ました——北海道支部の第二回総会（48年7月29日）  
今年1月20日には札幌ブロックの初懇談会も開かれました。

## 会員の皆様方へ

私たちが苦しめる難病筋無力症について、多くの先生方が日夜、その原因解明と治療法の研究に努力されています。今回は、いつもいろいろとお世話下さる宇尾野先生はじめ、各先生方から筋無力症についての最新の研究報告を、会のためにお寄せいただきました。諸先生方に厚くお礼を申し上げますとともに、会員の皆様のご参考にもと考え、掲載させていただくことにしました。

— 武田

# 重症筋無力症と副腎皮質ステロイドホルモン療法について

厚生省特定疾患「重症筋無力症」調査研究班長

宇尾野 公 義

重症筋無力症の治療としては、マイテラーゼ、メステノン、ウブレチッドなどの抗コリンエステラーゼ剤が最も基本的で極めて多用されているのは周知の事実であります。しかし、本症の本態、とくに自己免疫学説の研究の進歩に伴って、最近とくに胸腺の異常やリンパ球の異常が注目され、この様な症例には副腎皮質ホルモン、ACTH、各種の免疫抑制剤の有効性が再認識されてきました。さらに、胸腺に対する外科的剔除術や放射線照射療法もかなりの進歩をみせています。

厚生省「重症筋無力症」調査研究班の活動も本年度で3年目を迎え、本年は主として治療に関する研究に主力が注がれますし、本年中には「重症筋無力症治療指針」の作成にまで漕ぎつけるべく、各班員とも目下鋭意努力が払われております。この11月22日には本症治療法に関する大々的なwork shopを開催して、徹底的な討議と「詰め」が行われる予定になっております。

本特集は「友の会」のご要望により、去る2月8、9両日、東京・麹町会館で行われました昭和48年度総会（班会議）における研究発表のうち、重症筋無力症に対する副腎皮質

ホルモン療法の報告3篇の抜粋を、各班員の許可を得て掲載することに致しました。（横文字は日本語に直しました）。

副腎皮質ステロイドホルモン療法の歴史はむしろ古く、内外で試用された時期もありましたが、当時は作用機序も不明な点が多く、使用法も確定せぬまま、悪化例も多かったことなどから、余り顧みられず今日に至ったのであります。近年免疫学、内分泌学の進歩と共に本療法が再び脚光を浴びて再登場し、その適応例、ステロイド自体の改善、投与量や投与方法の工夫、併用薬剤の考慮などにより良効をもたらすケースが増加しつつあります。

但し、いずれにしても重症筋無力症の病像をよく把握し、いかなる症例にステロイドを用うべきか、治療開始直後の一過性増悪や副作用に充分対応出来るか、有効な場合にその後のステロイド減量または維持量をいかにするか、などかなり専門的知識と熟練を有する医師のコントロール下にあらねばなりません。決して患者が独自で出来るような安直な治療法ではないことを、最後に警告しておきたいと思います。

# 1. 重症筋無力症に対するステロイド療法の考察

東京都立府中病院神経内科

宇尾野公義 広瀬 和彦

新名 清成 清水 広三

Warmolts & Engel らの指摘以来、重症筋無力症に対する副腎皮質ホルモンの有効性を確認した報告は少なくないが、本邦ではその検討は十分なされていない。今回われわれは自験13例についてプレドニソロンの投与方法を中心に検討した結果について報告する。

## <対象と方法>

対象は当神経内科に入院し、重症筋無力症と確定診断され、抗コリンエステラーゼ剤の奏効不十分な症例13例{(男4, 女9名), (15~53歳)(眼筋型1, 全身型7, 晩期重症型2, 筋萎縮合併型3)}である。プレドニソロン投与方法は、隔日漸増、隔日漸減、連日漸増、連日漸減、及びそれらを組み合わせた6種である。投与中は制酸剤を併用、または中断した1例を除き抗コリンエステラーゼ剤は継続した。効果は眼瞼下垂、複視を含む眼球運動障害、言語障害、嚥下障害、呼吸障害、上肢挙上障害、握力低下、起坐障害、起立障害、歩行障害の10症状について投与前後を比較し、残存症状0のものを著効、残存症状1のものを有効、残存症状2以上のものをやや有効、症状改善0のものを無効と判定した。

## <結果>

1. 効果：著効7例、有効4例、無効2例で、効果と性、年齢、病型、投与方法とは無関係である。

2. 著効例：経過4年以内のものが多く、効果発現時期は7~17日、プレドニソロンの

投与量は1日当たり30~60mgであり、完全緩解を来した時期は45~115日、最大投与量は1日当たりで50~100mgである。

3. 一過性増悪：有り10例、無し3例。発現時期は投与開始から1~3日で持続は4~24日、プレドニソロンの増加量は1日当たり10~60mgであり、増加量40mg以上でクラーゼをおこすことが多い。また一過性増悪の有無と効果や投与方法とは無関係である。

4. 抗コリンエステラーゼ剤：著効・有効例11例の中7例は抗コリンエステラーゼ剤を減量させ得た。4例は減量し得なかった。

5. 副作用：隔日投与群で消化性潰瘍1例、連日投与群でステロイド糖尿1例、肺感染症1例、満月様顔貌1例をみた。

6. 検査成績：末梢血リンパ球は全例で増加。ガンマグロブリンの減少は11例、増加は2例。気縦隔造影では投与前に胸腺腫1例、過形成13例みられたが、投与後は増大1例、不変1例、縮小1例であった。筋電図では、効果発現例で漸減波の消失がみられた。他の免疫学的内分泌学的検査では一定の傾向がみられなかった。

## <結論> ステロイド療法については

①有効量の決定 ②一過性増悪の軽減の2点からプレドニソロンで30mg以内の隔日漸増投与方法が最もよい。

## <今後の課題>

1. プレドニソロン療法の適応基準をさら



に的確にすること。

2. 治療法（投与量及び方法）の効率化をさらに検討すること。
3. 有効例における完全緩解の条件とは何かを追及すること。
4. 無効例に対していかなる手段があるか

を検討すること。

5. 作用機序の解析，たとえば胸腺やリンパ球に直接働いて免疫を抑制するのか，神経筋接合部に働くのか，などの基礎的研究を進めること。

## 2. 重症筋無力症のステロイド剤 および免疫抑制剤療法

国立名古屋病院神経内科

岡本 進 山本耕平 武上俊彦

**対象と方法** 対象は抗コリンエステラーゼ剤に抵抗性を示す例（全例）またはこれに加えて胸腺切除術（4例），胸腺照射（3例）療法により緩解の得られなかった全身型重症筋無力症患者10例で，男女各5例，30歳以上の患者が7例を占める。病型（Osserman 分類）はⅡb型8例で，その他Ⅳ型，Ⅴ型が各1例よりなる。ステロイド剤はプレドニソロン，または， $\beta$ -メサゾン を初期大量投与後漸減する方法により，連日又は隔日に経口投与を8例について計12コース施行した。免疫抑制剤としてアザチオプリン 100—150mg を連日2か月間以上，経口投与により9例について計9コース施行した。これらの治療中，経時的に血清免疫グロブリン値，リンパ球数を測定し，かつ一部の症例について，正中神経の電気刺激による母指外転筋・M波を，2~20c/s 反復刺激および二重刺激によって記録した。

**結 果** ステロイド剤療法 1)12コース中，著効（抗コリンエステラーゼ剤を一時期除去しえたもの）8コース，有効4コースであった。

- 2) 初期増悪の発現を開始2~5日後に7

コースにおいて認め，7~11日間持続したが濃厚治療を必要とした例はない。

- 3) 症状の改善は大部分の例では，投与開始後2週以内に発現した。罹病期間の長い例，重症例では症状改善に比較的長期間を要する傾向を認めた。

- 4) ステロイド剤除去により8コース中6コースにおいて，1~5カ月後に再増悪を認めた。しかし1例はステロイド剤，抗コリンエステラーゼ剤除去後も一カ年間完全寛解を維持している。症例は43歳男，Ⅱb型胸腺切除術後3.5カ月にステロイド剤大量療法を施行。中等度の初期増悪を5日後に認めたが，治療開始4カ月後より，抗コリンエステラーゼ剤を除去しうる程度まで改善した。

- 5) 連日投与法と隔日投与法を比較すると最終効果に差異は認められないが，初期増悪の頻度は後者においては低い。

- 6) 胸腺処置群と非処置群との間には治療効果において明らかな差異を認めない。

- 7) 初期増悪を除いては顕著な副作用は認められない。

- 8) 血清免疫グロブリンの治療前後の値を

比較すると、治療前高値を示したIgM(免疫タンパクの一種、M型)の2例中1例、IgA(免疫タンパクの一種、A型)の5例中3例に減少が認められた。

9) リンパ球数と臨床症状の改善との間には、明らかな関係は認められない。

10) M波反復誘発筋電図を検討すると、臨床改善に平行して漸減現象の改善を認めた。先に示した著効例の寛解後の本検査において、2c/sより刺激頻度の増加に伴って一層著明となる漸増現象を認め、アセチルコリン合成能の改善が示唆された。

アザチオプリン療法：1) 9例中著効1例、有効2例、無効7例であった。

初期増悪および副作用は認められなかった。

2) 治療後、血清免疫グロブリン特にIgM、IgAの改善を、無効例を含む大部分のコースに認めた著効例の例示。3) 49歳女胸腺腫を

伴うⅢ型。胸腺照射後も全身の強い筋無力症状が持続した。アザチオプリン投与5カ月後、抗コリンエステラーゼ剤を除去しえた。臨床症状改善に平行して胸腺腫の縮小も認め、約一カ年間寛解を維持している。

**結 論** 重症筋無力症においてステロイド剤の投与は、年令、病型、重症度、罹病期間、胸腺に対する処置の有無に関係なく有効な治療法で、副作用は初期増悪を除いては軽微である。隔日投与法は連日投与法と比べてやや優れている。しかし除去後、大部分の症例では再増悪の可能性を有するので、投与期間については、今後の検討を必要とする。本剤の作用機序として、電気生理学的検討によりアセチルコリン合成能の促進の可能性が示唆された。免疫抑制剤としてのアザチオプリンはステロイド剤と比べて、症状改善の発現は著明ではないが初期増悪は認められない。

### 3. 重症筋無力症に対する長期大量ステロイド療法の予後

東大脳研神経内科

庄司進一 鳥田康夫 中西孝雄

重症筋無力症の治療には、従来抗コリンエステラーゼ剤がよく使用されているが、抗コリンエステラーゼ剤による治療が困難な症例が少数ある。このような症例に対し、最近ステロイド剤の大量投与療法が試みられているが、ステロイド剤を途中で切ることができず、止むなく長期に使用せざるを得ない場合がある。

しかしそのような場合の予後については未だよく分っていない、そこで、少数例ではあるが、ステロイド剤を、1年2か月から1年8か月

使用している症例を重験したので報告した。

初めプレドニゾン100mgを隔日に投与し、漸次減量して、現在5~35mgを連日投与しているが、1例が完全寛解期に入り、2例が部分的に寛解している。

副作用としては、重大なものは認められず、プレドニゾンを大量に投与した初期に約1週間症状が増強したものが1例、一過性に糖尿を起したものが1例、上気道感染を回繰返したものが1例、軽度の満月様顔貌を呈したものが2例あるだけである。

# 安全な胸腺コバルト照射療法

## 外科的摘出して匹敵する効果

東邦大・大橋病院

里吉 啓二郎

重症筋無力症の治療としては、抗コリンエステラーゼ剤などの他に胸腺摘出が効果のあることが、古くから報告されています。

しかし胸腺摘出術は、わりあい大きな手術（最近では簡単な方法が応用されている）ですので、手術の危険度も少なくありません。

胸腺は、レントゲン線に対して、きわめて感受性のよいことが古くから知られ、レントゲン照射療法の有効なことも古くから報告されています。

近年になって、放射線療法も大変進んで、コバルト療法やリネアックなどの新しい方法がガンの治療に用いられるようになってきました。

私どもは十数年来、胸腺に対する放射線療法を試みていますが、7、8年前にコバルト照射が非常に効いた例があって、以来最近ではコバルト照射療法を行なって大変効果をあげています。そこで、これまで行なってきた治療法の効果について、昭和48年度の厚生省難病研究班の会議で報告しました。

私どもの治療した筋無力症患者数は計110例ですが、このうち放射線療法を行なったのは60例で、コバルト治療はこのうち41例になっています。

結論からいいますと、コバルト照射療法ではきわめて良い成績が得られ、外科的な摘出術とほとんど同じくらいの好成績でした。

41例のうち13例（32%）は完全に治った

か、ほとんど薬が不要となり、42%はかなり軽くなり、薬の服用量が減って、日常生活は普通にやっています。このうちには、まだ経過の観察期間が1年未満の短いものがかなりあるので、もう少し長くみると、もっと良くなるものが多いと思います。

コバルト照射が良く効いた例を調べますと、胸腺摘出術の時に効いた例と似ていて、筋無力症が発病してから3年未満で、40歳までの人がよいようです。経過の長くたってしまった人には効果が悪い傾向がありました。

照射療法の効果は、直後から現われてくる人もありますが、次第に効果のでてくることが多く、2～3年で薬が不要になってきます。こういう点で、コバルト胸腺照射療法の効果は、手術による治療と全く同じでした。

最もよいことは、手術によって起こる危険率がない点です。最近では、手術の際の管理もよくなっていますが、この点、コバルト照射は安全です。

照射する量も、いろいろと検討して、今では肺ガンと同じくらいの量をかけると効くこともわかってきました。副作用は長く観察しても、ほとんどありません。当病院では、入院させて十数回に分けて治療し、約1か月で終わって、外来で観察しています。

いずれにしても、早期発見、早期治療がよいようです。しかし、レントゲンなどでははっきりした胸腺の腫瘍のある場合には、手術でとらなければなりません。

治療法については、まだ多くの問題が残っており、100%完全に治す方法をみつけるように努力していますが、私が20年前に治療を始めた頃から比べると、治る人が大変多くなり、大変な進歩をしたと思っています。

今では、もう難病ではないと思っているくらいですが、中にはなかなか治り難い人もい

ますので、今後もいろいろ研究して行きたいと思っています。

会員の皆さんも「筋無力症は治る病気で、難病ではない」ことを理解し、自分の病気と体の調子を十分に心得て、病気にうち勝つように努力して下さい。

## 第10回国際神経学会での重症筋無力症 に関する報告

第10回国際神経学会が、1973年9月9日から15日まで、スペインの地中海沿岸にあるバルセロナで開催されました。毎朝9時から夜7時まで、五つの会場に分れて神経学の各専門分野の研究発表が、英語、ドイツ語、フランス語またはスペイン語を用いて、行われました。

この学会で主要テーマの一つに選ばれた重症筋無力症に関する会合は、6日目の9月14日に開かれました。

朝9時から午後1時まで、9人の演者によるシンポジウムがもたれ、それら演者の講演テーマは次のようなものでした。

1. 重症筋無力症と筋無力症候群の臨床
2. 重症筋無力症と筋無力症候群の薬理学的診断
3. 重症筋無力症と筋無力症候群の神経筋接合部の電子顕微鏡像
4. 重症筋無力症と筋無力症候群の電気生理学的特徴
5. 重症筋無力症と筋無力症候群の筋電図学的診断

東京都立府中病院神経内科

広瀬 和彦

6. 重症筋無力症における免疫異常の役割
7. 筋無力症と甲状腺機能亢進
8. 筋無力症の治療
9. 重症筋無力症のACTHおよびグルココルチコイド療法

以上からおわかりのように、今日における重症筋無力症の臨床、診断、病態および治療に関する知識のまとめのようなものでした。

昼休みの後、午後3時から一般研究発表が行われました。発表申し込みは67題に達し多過ぎたため、二つの会場に分けられ、各発表5分という制限つきでしたので、なかなか忙しく、十分な質疑が行われたとはいえない会合でした。しかし、逆にこのことは、世界には沢山の研究者がいて、熱心に研究に取り組んでいる証拠であるともいえると思えました。

一般演題には多岐にわたる内容のものが含まれていましたが、皆様がとくに関心をお持ちの治療に関するものは17題でした。うち6題は副腎皮質ホルモン療法の効果についてのものでした。

この副腎皮質ホルモン療法は、1970年からアメリカで非常に有効であることがいわれ出したもので、この学会での発表が注目されたものであります。今回の発表はアメリカから3題、イタリアから2題、カナダから1題で、このアメリカの3題の中には、はじめて本療法が有効であることを報告したエンゲルさん達のものが含まれていました。

このエンゲルさん達の報告は、重症筋無力症15例に、多くはレスピレーターが必要な重症例ですが、プレドニゾン100mg隔日投与を行い、13例が有効で、この人達は現在もそれを続け、長い人は既に5年以上に達しているというものでした。その他の報告でも、その有効率は70—100%と非常に高いものばかりで、またこれらの報告に異議を唱える人もありませんでした。

これらの報告は、いずれも有効性を指摘するに止まり、こまかい治療上の注意や他の治療法との比較また作用機序などについては触れず、これらのことは今後の課題として残されているとはいえ、かなりの難治の症例が非常によくなったという事実は、実地診療の面からみても非常に意義のあるものと感じました。

その他の治療に関する演題は、既に皆様ご承知のACTH、胸腺摘出、免疫抑制剤などに関するもので、それ程目新しい内容のものではないように思いました。

治療以外の演題でとくに興味を持ったものを一つご紹介しておきます。これは「胸腺摘

出後に発症した重症筋無力症：自験6例と文献例」と題するもので、その要旨は「重症筋無力症797例中6例は、胸腺腫摘出後2週間から6年経過してから発症したものである。文献例を合わせると同様の症例は29例に達する。このような症例のあることは、胸腺の存在は、重症筋無力症の発症あるいは進行の必要条件ではなく、胸腺異常と重症筋無力症の筋力低下は、何か不明の共通の原因で、独立に起るものであることを思わせる」というものでした。

この報告の真の意義は、今後の詳細な検討に俟たなければならないと思いますが、重症筋無力症の本態および治療について考える上で、非常に重要な手掛りを与える可能性を示唆する内容の報告ではないかと思いました。

なお、日本からの報告は、シンポジウム1題、一般演題4題でしたが、いずれも世界的水準の発表であったと思います。

最後に、次回の学会は、東京で開催されるという噂もありましたが、選挙の結果4年後にアムステルダムで開催されることに決定しました。この4年間には、副腎皮質ホルモン療法が重要な研究課題の一つとして、日本はもちろん世界的に検討され、重症筋無力症の予後を改善する治療手段として確立され、更により良き治療法が追求されることと思いません。

病気の治療は、私のような臨床に携わるものにとりましては、最も重要な任務ですので、私自身も努力したいと考えています。

# 重症筋無力症患者に対する 在宅医療の必要性

都立府中病院 川村佐和子

昭和48年12月末日までに、都立府中病院神経内科に受診された「重症筋無力症」の患者さんは、137人になりました。また、47年1月の当科病棟開設より48年5月までに入院された「重症筋無力症」の方々は23人でした。

病気別に入院期間を示しますと表1の通りで、「重症筋無力症」の方々の入院は、風邪からクリゼをおこしそうだと言う状態で入院され、数日間で軽くなって退院される方やいろいろの治療を試みて長期に入院される方など様々です。

表1 疾患別入院期間

疾患名	人数	入院期間(日数)		
		最短	最長	平均
重症筋無力症	21	1	328	60
スモン	19	45	499	170
筋萎縮性側索硬化症	8	50	310	130
パーキンソン	6	25	192	129
脳血管障害	17	3	253	88
進行性筋ジストロフィー症	5	4	65	25
脾エキス治療	19	45	55	51

このように、多勢の「重症筋無力症」の方々が当科で治療をうけておられますので、医療相談室にも「重症筋無力症」の方々からの相談も決山あります。

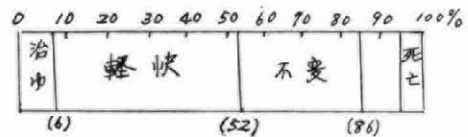
47年度より、医療費公費負担制度が実現し、病院の窓口で支払う費用に関する相談はほとんどなくなってきました。けれど、緊急の症状悪化で自宅近くの病院に入院した場合や府中病院に空床がなくやむをえず、他の病院に入院された方からは、ベッド差額代やつ

きそい費用が高額で困っている実状が訴えられております。

近くに、神経内科の専門医や「重症筋無力症」に詳しい医師がおられない場合は入院していても不安だと言う切実な声もあります。

「昭和47年度厚生省特定疾患全国療金調査報告書」によりますと、「重症筋無力症」患者の最近一年間の経過は図1の通りです。

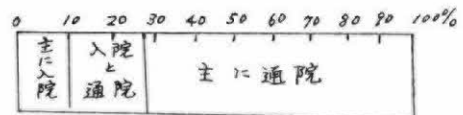
図1 最近1年間の経過



治った方とよくなっている方が半数をこえていることはうれしいことです。が一方不変の方々も多く、漢方やはり、きゅうにたよっていく気持も理解出来ると思います。これらが効くと言う方もありますが、お金がかかることが問題として訴えられています。

受療状況は2図の通りで、自宅にいて通院治

図2 患者の受療状況



療をうけている方が7~8割を占めています。

自宅で通院治療をうけている在宅患者の方々からは、通院のための交通機関が適切でないこと、交通費が高額になること、つきそいが必要であって、適切なつきそい者がいないこと、つきそい者への気がねや謝礼に苦勞が

あることそして、患者自身の疲労が激しくつらいことなどが訴えられています。これらの点について、以前（昭和47年6月）当科受診の「重症筋無力症」患者の場合を調べましたのでご紹介します。

通院時のつきそいは40%の方が必要であり、その中5%は2人のつきそいが必要です。つきそいの方の交通費も含めて受診に必要な1回当たり交通費は、平均で約1500円になります。のりものはバス、国電、私鉄が最も多く利用されていますが、タクシー、自家用車も多く利用されています。少数ですが、地方から遠距離を急行電車にのって、泊りがけでこられる方もあります。この調査後、タクシー代は値上りしていますから、金額はもっと高いことでしょう。病院までの所要時間（片道）1時間以上かかる方が8%あります。治療が長期に及ぶと知って、病院の近くに引越してこられる方があるのもこのような事情におかれてのことでしょう。

在宅療養の方にとって、通院と同時に苦勞しておられることに「看護」の技術と人手の

問題もあります。歩けないので這って、家事をしているとか、家族が看病疲れで寝こんでしまったとか、普通の食事がとれないけれどどうしたらよいかとか、痰がきれないときどうしたらよいか、ねたきりの病人にどうやって着換えをさせようか、身体の清潔を保とうか……みなさんからの相談を数えたら数えきれません。こんな相談をうけるとき、看護婦が自宅にいる患者さんを訪問し、自宅の条件にあわせた生活の仕方を援助出来たら、どんなによいだろうかと思います。現在では福祉事務所に所属するホーム・ヘルパー制度がありますが、もっぱら老人や身体障害者へのサービスであって病人に対するサービス制度ではありません。「重症筋無力症」の患者だから、ヘルパーの派遣をといくらたのんでも実現いたしません。病人に対してもこのような制度が出来ることを望みます。

「重症筋無力症」の患者さんが安心して療養出来る時を目ざして、私共もみなさんの困難を明らかにし、その解決をはかっていきたいと努力しています。







六月九日の第三回総会も無事に終わりました。大阪支部をはじめとして地方からのご出席も多く、盛会のうち六時すぎ終了いたしました。各先生方の研究報告や、また患者さんとの質疑応答も活発に行われました。

なかでも大阪支部の山田領蔵さんの、甲田式治療法（温冷浴 断食 健康体操）によって見事この難病を克服なさった体験談は皆さんの注目の的でした。

しかし、入院患者や重症者には適用がむづかしく、比較的軽症者に大変効果があるように思えます。この八月、大阪八尾市で開かれる健康キャンプの成果が待たれてなりません。

今後、現代医学と東洋医学との医療交換や交流等によって、ひとりでも多くの難病者が救われるよう願っております。

一年半ぶり「希望第四号」が、どうにかまとまり、肩の荷を下ろして、ホッと一息ついているところです。

× × ×

忘れもしません。「希望第三号」の刷り上がったその日、四十七年十二月三日に父を亡くしました。散歩のついでに我が家に立ち寄り、玄関に立ってニコニコ笑っていた父に「希望」を手渡すのを忘れ、明日の朝にでもと思ったのが永久の別れとなってしまい、棺の中の父の胸の上に収めました。今、希望第四号の刷り上がりを見て、生前、機関誌の発行を

楽しみにしていた父の姿が思い出されます。

× × ×

会員数も増え、心暖まる励ましのお便りをいただいた多くの皆様のなかにも離婚による改姓や、再び語りあう事の出来なくなった方々もめだちます。会員名簿を手にして、やりばのない憤りに燃え、この怒りを一体誰にぶつけたらよいのかと、無念の想いでいっぱいです。

若い両親が、お七夜に嬰兒の幸多かれと祈って名付けた幸子という名前の多いのも目につきます。そして、この私も両親にとって初めて授かった子供であったが、とかく病気がちで「短命」だと予言をされたため、縁起をかつき、姓命判断によって、三回も名前を変えられ学生時代の友人からは、「今どれを使っているの」と笑われています。

× × ×

いつぞや、北海道の伊藤たてをさんのお母様が、「よこをと名付けた方がびったりの位、小児の時から病院暮らしだった」と、笑いながら話されたことがあります。

誰もがみな、すこやかに、幸多い一生を送りたい、また送らせたいと願っているのに、何の因果かこの難病にとりつかれてしまいました。

人が八十才まで生きたとしても、その日数は三万日。私たちに残こされた日々はあと幾日あるのでしょうか、精一杯今日を生き抜きましょう……。

× × ×

難病連に毎月集まる患者会の仲間達のお馴染の顔が、だんだん姿を消して行きます。そしていつしかまわりの人々にも忘れ去られて行きます。このような犠牲者を出さないためにも、私達の患者運動は続けて行かなければならないし、どのような手段方法をもってこの運動をつづけて行ったら悔いを残さないかと思ひ惑う毎日です。

× × ×

希望第四号は予定より大変おくれましたが、皆さま方のあたご支援によって、資金調達もできかつは前回同様、金内順子さん（金内吉男氏夫人）が心をこめて書きあげて下さり、ここに完成いたしました。種々ご協力感謝いたします。

希望 第4号 (SSK第138号増刊)

昭和49年6月15日発行

定価 200円

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧8-21-3

編集人 全国筋無力症友の会  
東京都文京区千石4-14-14

編集担当 全国筋無力症友の会 東京本部  
武田治子 齋木秀康 金内吉男  
西山晴夫

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可  
昭和四十九年四月四五（毎月三回五の日発行）S S K通巻第一三八号

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

東京都文京区千石四一―四一―四

電話（〇三）九四一―三五四六

