

SSK

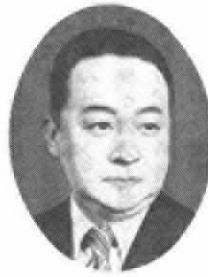
希望

No. 5

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
昭和五十二年八月二十八日（毎月六回五の日・〇の日発行）SSK増刊通巻第四一〇号

ご
あ
い
さ
つ



筋無力症協会の会長

岩井 半四郎
いわた はんしろう

十四年前、ある出会いからライオンズクラブに人會し、同志と共に奉仕活動
を続けているうちに、奉仕することの喜びと色々な世界の人達の交友の中から
自分を磨くことが出来、ライオンズのメンバーであることに誇りを持ち、感謝
しているこの頃でございます。

そのライオンズが縁となつて、「筋無力症友の会」との出会いがあつた訳で
ございます。縁は異なるもの、「筋無力症協会の」設立の際には、会長という
重責を背負うことになりました。

日頃、私をはじめ娘の岩井友見、仁科明子ともども、皆様より温かいごひい
きをいたゞき、今日まで無事送つてこられましたそのお返しに、自分なりに、
少しでもお役に立ちたいと念じております。

仕事柄、思うように活躍出来ず、歯痒く思いますが、仕事の合間をみて、協
力会のPRと協力を各方面にお願いしております。しかし、一人の力は微々
たるものです。一日も早く、難病解決の日が来ますよう、関係者の皆様の御助
力のもとに、広く社会にも御協力を呼びかけようではありませんか。

ごきげんよう 北から南から	2
支部だより	3, 4, 5, 6, 8, 10, 11, 12, 13, 14
本部だより	17
文芸ひろば	16
みなさん奮闘中です(グラフ)	18, 19
第6回全国総会お知らせ、編集後記	

<先生方の研究報告>

重症筋無力症について(宇尾野公義)	1
ブレドニン1日1錠1回(有森茂)	3
胸腺摘出術について(正岡昭)	4
小児重症筋無力症の治療(瀬川昌也)	5
重症筋無力症、特に眼症状治療の展望(向野和雄)	7
重症筋無力症治療の過去と現在(後藤幾生)	9
昭和51年度、重症筋無力症調査研究班員名簿	10
筋無力症協会役員一覧	11

目

次

づきげんよう

北から 南から

医師の国家試験に來春 ぜひ合格、病魔に挑戦

兵庫医大六年森田 秀樹

私が発病したのは、昨年の秋でした。最初、眼瞼下垂に気付いた時から数年間、医学教育をうけている私には、筋無力症であることがわかりました。筋無力症は教科書では知っていましたが、自分が実際になってみてはじめて教科書に書いてある病状が身にしみてわかった思いがします。

現在、私はマイテラーゼでコントロールしながら、病院実習を続けています。もちろん、普通の人と同様には活動できませんが、発病してからはじめて、毎日実習で接している患者さん達の立場になって考えられるようになった気がします。そして、いろいろな病で苦しんでおられる方が多く、現在の医学がまだまだ無力で

あることを痛感し、一日も早く回復し、一人前の医師となつて多くの苦しんでいる人々の役に立たねば、と自分自身にいいきかせています。

私達が今苦しめられている筋無力症は、声をうばわれ、食事は満足にできず、筋力は低下し、精神的な苦痛ははかり知れないものがあります。しかし、生命的な予後は悪くなく、抗コリンエステラーゼで一時的にも筋力は回復し、全く悲観的なものではないと思います。

昔と今とは、この病気に對する考え方も変わり、専門外の先生にはこわい病気だとおどかさされるのですが、神経内科の専門の先生は、その心配する病気ではなくなつたといわれます。進行的にどんどん悪くなるのではなく、事実、完全に治つた方も多くおられるので、私達も決してあきらめることはないと思います。筋無力症の今後ですが、明るい材料が多く、特に免疫学の進歩は、学生である私も目をみはるほどです。

悪性腫瘍の治療が壁にあたっている現在、自己免疫疾患に多くの研究者の目がむけられ、筋無力症に對する免疫学的考察、さらには抗コリンエステラーゼ剤のムスカリン作用による副作用が問題となつていましたが、この副作用のない薬剤の開発等、順調に進んでおり、ここ数年のうちに必ず治る病気になると思つています。

そして、私達も研究者まかせにせず、自分達なりにもこうしたら軽快したというものは報告しあいましう。病気の治療の糸口は、意外なことから発見されることが多いのです。例えば、尿崩症の患者さんに間違えて糖尿病の薬を与えたら、それがきいたというごときです。最終的に病気を治すのは、医師でも薬でもなく、私達自身です。大学の先生方も、病気を直すのは患者さん自身で、私達はそれを手伝うだけだ、とよくおっしゃいます。

私は、來春に医師国家試験をひか

え、同時に筋無力症の患者でもあるというハンディを背負っています。これも立派な医師となるための一つの試験だと思つて、毎日がんばっています。(兵庫県)

元気になる時は みんな一緒に

森川 カスミ

皆様こんにちは。おかげん如何でしょうか。今日も朝から雨です。梅雨時の食事には特にお気をつけ下さいませ。

私は筋無力症とつき合つて四年になります。小波には慣れましたが、大波の時はやはり悲しくなります。一口に四年とはいえ(月日が浅いかも知れませんが)精神的に経済的には色々なことがありました。高三を頭に高一、中二と進学を控え、お金の心配ばかりしていました。農閑期には季節労働者として働きました。その年も、田植えが近づいたので仕事をやめ、忙しくなる農作業に合わせ草刈り機、耕運機、田植機などの準備にかかりました。

毎年同じ作業をしているのに、田植えの後が疲れる。夜、床についても余りのダルさに深い眠りにつけな

支部だより

北海道

昨年の夏ころまでは、ごく少数の役員を中心とした活動しかできませんでしたが、暮れから新たに加わってもらえる人が出てきました。また、道内の筋無力症の治療や研究に携っておられる先生方にお集まりいただくことを考え、実行しました。市立札幌病院の内科主任医長の宮田亮先生、道立札幌医大小児科の中尾亨教授、我妻嘉孝先生、北海道大学医学部第二外科の黒島振重助教授などの先生方のお骨折りをいただき、さらに東京都立府中病院副院長の宇尾野公義先生にご来道いただき、重症筋無力症に関する治療研究交流会を開きました。

この研究会には、開業医も含め、道内の筋無力症を研究されている二十五名の先生方、行政や保健所関係の方々十二名、それに友の会の会員、難病連団体やボランティアの方を含め合計六十三名が集まりました。

北海道で今までに十三回開いた集団無料検診や、友の会が発行したパンフレットや機関紙、支部ニ

ュースなども諸先生方にお届けしています。また、テレビ、新聞などの報道で、筋無力症の推定患者二百五十九名のうち、大部分が発見され、治療に結びついています。しかし、辺地医療や医師の不足などにより、全患者が十分に高い水準の治療を受けているとは言えず、病院によつて治療方法が全く異っているという状態です。

行政的には、道特定疾患対策協議会の中に筋無力症小委員会がありますが、治療研究の交流はしていない実態でしたので、私たちの

道内の医師参加 治療研究交換会

力で開いたこの研究交流会の芽は、将来とても大切なものになると信じています。この行事は、道の衛生部（本来は道が開催するべきなのでしようが）やマスコミもこの意義を高く評価しており、いずれ他の疾病も、このような形の研究交流が行われると考えています。

この研究会を開くにあたり資金をどうするか、また多勢の先生にはどう参加を訴えるかで、何度も役員や札幌在住の会員が話し合いました。そして、まず、私たち自身がこの研究会の必要性を熱意を

もつて知らせること、そして、全会員の力で資金を集めることでした。今すぐ自分の治療に結びつかないとも思われるこの研究会にどのくらい会員が支持をするか、不安もありましたが、ジャンプの販売や特別会費の納入、社会福祉



題を広く訴え、販売への協力を通じて友の会活動の協力者をつくる意味を含め、その結果としては、多勢の協力者を得ました。現在は百五人の患者と七十一人の会員が頑張っています。去る一月に支部長の浅井さんが交通事故にあい、支部役員会も

第5回総会（51・8・7）快方者の体験を聞く

支部長欠席のままですが、みんなでなんとかカバーしています。今年の総会は、八月六日、七日に札幌市内で開きます。第一日は、難かしいことをぬぎに（日中は難病連の全道集会にみながら参加します）楽しい交流の場にしたいと計画しています。本州各地の会員の方々も、北海道旅行を兼ねてぜひ参加されませんか？

協議会の支援、本部や協力会の応援、大阪支部の援助、参加された諸先生のご理解で約七十万円が集まりました。ジャンプの販売では、販売を通して、難病問題や筋無力症の問

それから、道支部で特徴的なことでは、難病連専属のボランティアで「青い鳥」というグループがあつて、この方々に今、何人かの会員の方がお世話になっており、私たちも心強く励まされています。

（伊藤建雄）

支部だより 宮城

宮城県にも支部がほしいとの声があり、一月十五日準備会が発足、四月三日「全国筋無力症友の会宮城支部」が誕生致しました。現在会員二〇名、賛助会員二名です。

このうち入院生活を送っている方が三名です。宮城県には六〇人の患者がいるのではないかと思えます。幸いにも全快されている方や全快まで一步と言う患者さんが多く、今まで支部の活動がおくれたのだと思います。

実は私も、四十一年出産後発病、四十五年胸線手術、四十九年A C T H療法を受け今年の二月までね

い日が多くなり、変だなと思いがら不安でなりません。そのうち、ダルさが痛みになり、両腕、肩、首などに熱があり、激しく引きつったように痛みを覚えました。自転車に乗ろうとしたら足が上がらない。降りようとすれば、自転車と一緒に転び、話をしようにも相手に通じません。

ノドが乾いてたまらないので、お茶を飲めば、鼻に出てむせる。田仕

たりおきたりの生活を送ってました。十一年の闘病生活に母親、兄二人に急死され、付添いもないベッドの中で、じつと手をかしてもらえるのを待っていたものです。そんな中で本部会員の三名の方と八年間の文通を通し生きる事の喜びを知り、互いに励まし合って来ました。

二十二人で健闘中

これから全快に向かって、新しい患者さんのために私の体験を生かし、少しでも励みになれたらと、宮城県支部長をお引き受けしました。支部発足にあたり、武田会長様初め山形支部長須田昭一様には

事の最中に田に座り込み、全身ドロだらけ。風呂に入れば体がコンニャクみたいになり、拭くことや服を着ることすらできず、夕食の仕度にビタミン剤を飲みましたが、効果なく、一週間ぐらい体を休めました。

眼科へも行きました。「疲れからだ」と言われました。耳鼻科に行っても同じことを言われました。マッサージもやりました。三日くらいい

言葉に言いあらわせないくらいお世話になりました。本当に有りかとうございました。(阿部幸子)



(右から) 桑島、三浦、渡辺、庄片倉、大石、阿部

るとドウキが始まり、思うように足が前へ出なくなる。時々休まないと歩けない。

こうした中で、屋敷の田んぼだけでも農薬防除をしようと、防除機を背負いましたが、エンジンの振動で体がくずれるように田んぼに突っ込みました。エンジンは自然に止まりましたが、ドウキ、息切れのためは上がるのがやっとなりました。子供がかけつけて「お母さんやめて」と叫

びました。これが私の最後の農作業でした。

親類の者が心配して、九州厚生年金病院に連れて行ってくれたのは、三日後の四十八年九月一日でした。診断結果は「筋無力症ではないか」ということ。初めて聞く病名。暮れの十二月二十五日には悪化のため入院、翌年四月末日、病名が「筋無力症」と決まり、五月一日からステロイド療法、十一日間を処置室で過ごしました。五月十一日夕、病室に戻り、翌日から生理が始まり、いつもより多量。しかし、これが生理の最後となりました。

四十九年九月に無事退院。少しは病気のコントロールが上手にはなりましたが、カゼをひいた時は自分ではどうにもなりません。それでも、自分の家で過ごせることは幸せです。ふり返ってみれば、入院中は子供のことが心配で、泣いて先生を困らせたものです。一番下の娘も来年は高校卒業です。子供が成長したら今度は自分のことを……。若返って趣味を持ち、世の中が楽しく暮らせるようになりたいと思っています。十年前に事故で他界した主人に「早く迎えに来ないで……!」と。皆さん、笑わないで下さいよ!。

「努力なくして、奇跡は起こり得ない」——この言葉を忘れたことがありません。皆さんも、さぞ、努力しておられることでしょうが、元気になる時は、みんな一緒にやりましょう。その日が早く来ることを信じて下さい。

これから真夏です。お体に気をつけてでは。
(北九州市)

私は絶対「鉢植え」にはならないぞ！

佐々木京子

暖かかったり寒かったり、病人にとっては一番気を付けねばならない春。本部の皆様にはお変わり無き事と存じます。

去年の今頃は、東大分院にて、今の世の人間にもどれぬと言われて、遠く岩手から連日、見舞客が来ては主治医はそのたびに私の事を話したようでした。病院にもどった人々は、皆泣いてマブタがはれていたつげ。そして「ぜったい死んではだめだよ、子供たちのために」とはげまされたつげ。それが、退院五か月、月日の流れは早いものです。なんとも言えぬ毎日を送っております。

此頃は、主人の手をかりずに、台

所の仕事が出来た様になり、植え木に水をやり、外に出てすこしでも歩いて良い空気を吸い、また植え木の花を見てなんとなく心を休め、なごめる気になりました。また、植え木がかわいそうに思えます。鉢にとじこめられて。私も鉢植えにならない様に、頑張らなくちゃと思つています。

あの時の苦しみも、今はこわい程わすれています。毎日つらい事もあ

支部だより 山形

昭和五十一年十一月二十一日：

それは私達山形県内にある筋無力症患者にとつて忘れることのできない日です。「全国筋無力症友の会山形県支部」が結成されたのです。結成大会には四人の患者と九人の家族と一人の賛助会員の計十四人が参加しました。原因が不明ということで神子に言つたら、「北の方の病院に行け」と言われ行つたとか、一日牛乳一本の食事をしたなど苦しみや悩みが出されました。また秋田支部の小笠原さんもかけつけてくれて、活動内

りますが、病院生活を送っている頃に今はとてもくらべ物にならない程です。ブレドニンを連日百ミリの飲んでいました。握力計での力は0ですが、それでもなんとか一日一日を送るには……。これも、皆様のはげましと感謝しております。また、これ迄の体になれるとは夢にも思つていませんでした。それが、本部ニュースを見てから、自分に甘んじる事をやめ

容や患者の動向を話してくれました。最後に大会は五項目からなる決議文と規約、役員を選出しました。

大会後は支部ニュースを二回発行し、会員相互の連絡をはかりながら新しい会員の獲得を計り、現在十一人の会員がおります。また末

県議会に五項目の決議文と請願

加入の患者も三人程おり、今後積極的によびかけていくつもりです。また二月の県議会にも決議文五項目の請願書を提出し採択になりました。項目内容は左記の通りです。

- ① 山形大学医学部に専門医師の配置を行うと共に機能訓練施設を
- ました。本当に皆様になんとお礼したいのやら……。
- 初めての入院の時、二十十か月だった娘も、無事一日も休まず、幼稚園を卒園しました。四月八日、元気に入学も終え、私も安心しております。母親でありながら入学式には出てやれず、すこし淋しく悲しくなり一人泣いていました。私も入学式には親に出てもらえなかつたけど、うちの子供たちは父親に出席してもら
- 配置すること
- ② 難病手帳を交付すること
 - ③ 患者の健康診断を定期的に行うこと
 - ④ すべての交通機関の運賃割引を拡大し、無料化をすすめること
 - ⑤ 患者が利用できる街づくりをすすめること。
- 更に、患者の身体障害者手帳交付も二人を認定させました。
- 今後は県内に潜在している患者を会員にさせることや、身体障害者手帳交付や、地方自治体から県への意見書をやる運動を筋無力症患者だけでなく、全ての難病患者と共にやっけてゆくつもりです。
- (須田昭一)

つている。それだけでも幸福なはず、
そう思えば、なんとか心もなごみま
す。また、子供のためにも、今以上
に頑張らないといけない、と思っ
ておられます。

そんな私がくじけそうな時は、支
えになっていただきたいと思いま
す。その時は、お願い致します。皆様も

支部だより 神奈川

昨年は、支部結成のラッシュで
富山、秋田、静岡について当県で
も九月に支部を結成しました。思
い起こせば、結成式当日に難病解
明全治全快を祈り、会員の減少を
願ったものでしたが、当時四十三
名の会員が現在は五十名に増えて
います。

会員の現状は、殆んど自宅療養
で一進一退で通院加療をしていま
すが、中には入院中の方達も数人
おり、それぞれ徐々に快方に向か
って居られるとの事です。

結成式当日、来席下さった有森
先生が伊勢原市望星台東海大学附
属病院に居られたのを幸い、"渡
りに舟"と当県支部顧問医を会長

いそがしい折り、体気をつけ下さ
い。(埼玉)

闘病生活一年を ふりかえって

安出 篤弘

のお骨折りでお願いし、現
在相当数の会員が診ていた
だいています。それらの会
員が異口同音に先生の筋無
力症に対する専門技術と人
柄、病院施設のすばらしさ
に感嘆の声を揃えて居りま
す。東洋一を誇るこの病院
は、同病者にとって何と心
強い限りであるうと大いに

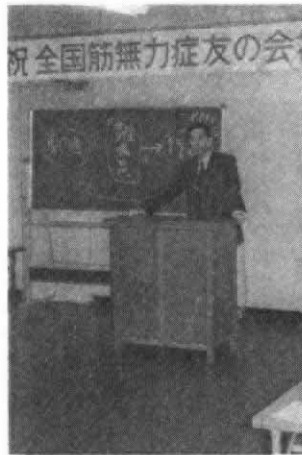
まだ一年生です どうぞよろしく

誇示する価値と利用度があると思
っています。

当支部は充足して未だ一年足ら
ず、先輩支部、本部の御援助御指
導賜りますようお願い致します。

現在迄の主な行事
51・9・15 支部結成式(横浜社

あいさつする栗原支部長



友の会の皆様、病魔にめげず毎日
元気を出して療養に専念されておら
れることと思います。私も、皆様方
の仲間入りをさせて戴いてから、は
や一年余りの月日が流れましたが、
療養の結果、眼瞼下垂以外は概ね正
常に近く回復しつつあります。(時
々首腕腰足等がだるくなる事はあり

- 51・11・22 支部懇談会
- 52・2・15 社党泉議団と懇談会
- 52・5・22 泉難連結成のための懇談会

なお、泉難連結成も間近に迫つ
て当県も対行政、医療関係に、よ
り強力な折衝が予想されますので、
会員相互の交流、信頼、団結を一
層深める事を、お願いする次第で
す。(栗原天明)

ますが)

私の闘病経過を、参考迄に記して
みますと、

◇ 50年10月上旬 急に瞼が下りは
じめる。

◇ 10月中旬 H病院で受診(不
明)

◇ 11月上旬 神経科病院で受診
(不明)

◇ 同月中旬 眼科医院で受診(不
明)

◇ 12月中旬 S病院眼科にて受
診、同病院の第三内科(神経科)に
まわされる。

◇ 同月18日 第三内科にて検査
の結果、重症筋無力症と診断される。
その日からマイテラーゼ十ミリ服用
する。

眼瞼下垂の状況は、午後になると
特にひどくなる。重症筋無力症なる
病気について医学辞典、家庭の医学
等をむさぼり読み、病気のおそろし
さにおののく。

◇ 51年1月10日 寒さの厳しい日
だった。舌がもつれ言葉にならず、
身体全体に小刻みな震えが走り、胸
は圧迫されるように立っている事が
出来なかつた。この症状がそれ以後
七日位を周期として襲った。

◇ 2月24日 東京T病院に入院

◇ 3月10日 T病院を退院、諸検査を受けたが、結果はS病院と同じ、症状変わらず。

◇ 4月24日 甲田医院を訪れる。先輩の紹介で、甲田療法で筋無力症がなおって今では元気に勤務しておられる阿野さんを知り、暗夜に光明を見る思いで、早速甲田医院の門をたたいたのです。

◇ 5月30日 甲田医院に入院し、断食療法に専念する。

◇ 7月26日 退院。

退院後は、自宅において自然食療法、温冷浴、体操等を励行し、マイテラーゼは服用せず、今日に至って居ります。周期的に襲ってきたふるえは、四月下旬頃消え、現在は病状報告に月一度位S病院に顔を出して居ります。

以上が、発病から現在に至る迄の経過であります。お陰様で、複視とクラーゼは体験しておりませんが、いずれにせよ、この得体の知れない悪病との戦いには忍耐、努力、精神力が必要と思えます。人間の幸せを願う時、健康体なくして何の幸せもありましよう。

先日、教育テレビで保永寺の小沢道雄先生の「今日に生きる」というお話があり大層感銘をうけました。

人間、どんな境遇におかれようとも与えられた命を全うしなければならぬ。小沢先生は両足が義足、右腕も不自由で、何度となく自ら命を断とうと考えた程だったが、苦しみ抜いた末に悟った事、

○ 比較する心を捨てよ

○ 只今ここに誕生

○ 感謝の心を忘れない

○ 今日という日に最善を尽くして生きよ——。

を信条に生きて、今日に至っておられるとの事でありました。私は、このお話を聞いて、大変勉強になりました。療養生活は、ややもすると他力本願で甘えたくなるものです。

今の世の中で、自分だけが一番不幸者であるかのように思いがちであります。小沢先生の言葉にある比較する心を捨てるなら、己れのみじめさ、哀れさ等は消え、勇氣と希望が湧いてくることでしょう。

この病気の治療法も、患者の症状により、異なるようですので、諸先生の指導により、治療に専念しましょう。近い将来、真の原因が解明せられる日が来るのを願望しながら、今日という日に最善を尽くして、お互いに助け合いながら、頑張りましょう。

(松本市)

「ビューティフル・サンデー」よ早く

町田 はな子

今朝もまた暑い日が窓からさし込んできた。今日こそ昨夜よく眠れたので調子が良いだろう……。

思い乍ら起きて見ようとした。やはり体が言うことをきかぬ。やつとベッドにつかまり、起き上がって階段につかまり下へ来て見る。

さわやかな音楽、テレビから「ビューティフル・サンデー」が流れて居た。今日こそ元気に、一日寝ずに起きていよう。皆と一緒に食事をしよう……と思つた。

洗面をする。やはり手が重い。首が重い。歯を磨けない。どうしたところか顔もふけない。マゴマゴしているとぬれた顔もかわいてしまった。

悲しくて……情けなくて……涙でまた顔がぬれる。家の者に知られないよう涙をふきそつと食膳につく。

おいしそうな味噌汁の香り
青いキュウリのぬか漬け
小魚と大根おろし、のり

大好きな朝食、食べたい、でも駄目かな？

「エイエー 今日は大丈夫、食べられる……」

おそろおそろ、漬物に手を出す。やはり駄目。昨日と同じ。かめない。皆が私の顔を見る。駄目だ、塩気が無くなつてしまった。

エイ、のんでしまえ、と思つてのみ込もうとする。駄目、胃の方から、アワブクか痰か分からないものがこみ上げてきて、かえって先ほど食べたキュウリの一切がどへ入つていかない。むくむくと目がかすんできてしまった。

涙がポトポト。心配そうに、気のどくそうに、私の顔を見ている子供。やはり今日も駄目なのだ。

「ビューティフル・サンデー」にはげまされ、元気になる……と思つていたのに、また涙の連続。これでは皆にも気分悪くさせてしまうので

「いいの、また後でおカユでも作つて食べるから」と、なるべく泣き顔を見せまいとして作り笑いをし乍ら、手でアゴをおさえ、お茶を飲んで見る。やはり水物も良くのどには入っていかない。もう駄目、お膳にも向かつて居られず、居間へ入つて

ジット考え込んでしまう。
主人は役所へ、子供は店に、それ

支部だより 静岡 岡

富士山にも夏の気配が満ちてきました。昨年六月に、発足した静岡支部は、満一歳の誕生日を前に四月十七日、初の集団検診を行いました。

検診場所は、静岡市の県立中央病院。武田会長さんのご助力で宇尾野先生、広瀬先生が東京からかけつけてくださり、同中央病院高須健次先生、地元医師会の九人の先生と看護婦さん二十人、地元ボランティア二十六人が手伝ってくださいました。検診参加者は七十六人、筋無力症と診断された患者は三十二人、疑いありが四人でした。宇尾野先生方の診察に、それぞれ意を強くし、病気に対する認識も新たになりました。そして精神面にも大いにプラスになりました。

検診の予告、当日の様子は新聞

それ元気に食堂から出て行く。

「行っっていらっしやい」

鼻声でやつと言う。此の広い母屋で私一人だ。でも、泣かないでおカユを作って食べるぞ！

テレビで一斉に大きく報じられ、行政当局へも刺激を与えてくれました。この結果、驚いたのは患者

でありながら特定疾患医療給付申請、身障者認定、福祉年金給付申請など手続をしていない人が多かつたことです。これは医師自身が制度を知らずにいたケースも多く、病苦プラス過重出費という悪循環をいやというほど思い知らされ、

“誕生一年”前に

初の集団検診

支部活動をこんごの重点目標にする必要を感じました。

もう一つ、読売新聞の静岡版トップ記事として報じられました。富士市で昨年の八月、一度に幼児四人の患者が出ていたこと。四人のうち二人は、母親の実家が富士市で七月末から八月上旬にかけ、同市ですごしていたこと。そして共通しているのは、夏かぜをひいていたことです。ご存じのよ

うに、富士市には製紙工場が多く、大気汚染、汚水公害で全国的に知られているとおりで。宇尾野先生方もこうしたことに関心を示され、今後発病の原因を解く手がかりになるかもと期待されています。

県行政が本来行わなければならぬ検診を、本部の助力を求めながら、支部の力でやりました。私自身、果してうまくいくだろうかと眠れない夜が何回ありました。この検診の費用に当てるため、病院関係を始め沼津市のリサイクル・フェア会場にストッキングを売りにも行きました。そして、理解者の善意のご寄付で裏方をまかしました。

私は発病して二十二年になりました。車いすで五年間、死を考えた事も三度、どうしても死ぬ事が出来ませんでした。その頃です、水村さんのテレビを見て全国に多くの方が苦しみながら、がんばって

いや梅干しが良いか、最高においしくして食べよう。テレビでも見ながら食べよう。とおボンに必要なものをのせて居間へもつていこう。駄目だ、重くて持てない。

いる事がわかりました。すぐ本部に電話を入れると、武田さんのやさしい声。「私も同じ病気のよ」と言われた言葉。理解者もなく、毎日家の中にじっとしていた私のまわりが急に明るくなった気がしました。一生忘れる事の出来ない会長さんの言葉です。五月三日、東京での支部長会議には八年目の外出です。嬉しくて前夜は眠れませんでした。駅の階段を上り下り、私は「歩ける様になつたのだ」と自分で自分に話しかけながら、一生けんめいに歩き、夫にほめられた時はうれしくて涙が出て来ました。「まるで子供のようですね」。

この集団検診は、さまざまな点で成果を上げました。会員数も多くなり、満一歳の誕生日を期して総会、支部ニュース発行を計画しております。県から少しですが、予算もつきました。どうぞ静岡支部を、今後ともよろしく願っています。(高石千代子)

一品づつ持つてきて、座ってスプーンで口へやつと持つていく。かむ必要もないカユゆでも、のどが開いてくれない。またのどから痰ツバが出て、どうもがいてものどへ入って

行かない。流しへとんで行き、はき出してしまふ。あきらめた。

居間のテレビの前の座布団に枕にゴロリ横になる。画面に出ている人々はさわやかな夏姿で楽しそうにコーラス、私も一緒に歌ってみるが、口が重くて自由に詩が口をついて出てこない。横になつていても、少しも体が楽でない。「無力感」——

またまた泣ける。よく涙が枯れないと思う。二か月も前には、遠く汽車で祈とう師を訪ね、神さまを拜みました。或る祈とう師は

「此の病気は一生死ぬにならず、生きるにらざるの病気です。一生懸命神さまにおすがりなさい」と言うことでした。

五十才過ぎて、いろいろ苦勞もしましたが、主人にも子供にも恵まれた幸わせな女性としての、毎日の生活も私の病気のため家中の者に迷惑をかけてしまったし、生きて居ても良くならないのなら、いつそひと思いに自分の手で死んでしまいたい。負けたのです。

押入れの整理でもして見ようと考へつき、押入れを開けたが、手が重くて何も出来ず、思う品物を取り出して整とんしようとしても、少しも

はかばかしくかたづけられない。疲れてしまった。また涙、涙……

もうこんなようなら生きては行けない。死んでしまいたい。家中見回す。帯をとり出し、首をつろうと思ひ、座敷のカモイに帯をかけようとした。手が上がらない。これも駄目だ！ 四回、五回やり直して見たが、うまく首がつれる状態に帯がかからない。だれも居ない。大声を上げて泣く。娘が店からとんで来ておどろき

「お母さん、何でこんなことするの！」大きな声で私を叱る。

「お母さんはもう駄目、死んでしまいたい。でもお母さんがいなくなればお前こまるね？」

「いやいや。お母さん、どうすればいいの」娘は、一心に慰めてくれる。

「どうしたらいいんだらうね。薬も毎日キチンと飲んでるし、少しも無理もしないのに」と泣きわめく。いつの間にか、娘が居ない。二十分ばかり泣き疲れて、また畳の上へゴロリ。私には親しい友が近くに居るのですが、その方が縁側からとび込んで来たのです。娘が電話したのだ。友達は、私の好きそうな反物を持って何ごともないような顔をして

「これ二人で作って着ようか」と反物を取り出して私の顔を見る。

「貴女泣いていたの？ 泣いて病気が良くなるのだつたら私も一緒にうんと泣いて上げるヨ。馬鹿だね」また叱られる。

「貴女、私が死んだら怒るかね」

「馬鹿、何言っているの。死んだらどうするの。子供をどうするの。ご主人がどんなになげくの。お店の女の子達はだれが引き受けるの」と背をたたいて叱りました。

「私に出来ることなら何でもして上げるから、決して変なこと考えないで」と友達も泣いていました。反物など私の気を引き立たせるために持ってきただけなのです。そうだ、私には大切な主人と子供と仕事があるのだ。ガンバラなければ……

「もう泣かないから、また遊びにきてね」、友達に頼みました。こんな事を何回くり返していたことでしょうか。

前から信大病院へ通院はしておりましたが、入院なんかしなくてもきつと良くなるのだ、と言う変な自信が有つて、がんばってきたのです。とうとう駄目。外来に行くのがやつた。もうこれ以上は

家にいっても快方に向かわないのではないか、と先生にご相談しましたが、これ以上はやはり入院して見ては……と言ふことで、八月には信大才三内科に入院致しました。

諸先生方のはげましと、ご尽力のおかげで、十月に胸腺手術をいたし、本当に幸わせな私は術後の経過が良く、症状も目に見えて良くなり、無力感もなく飲み込み、かみ合わせも上々。半年の入院生活で、少しずつ元の私をとりもどしております。

一か月に一度は、先生に診て頂きに行くのを楽しみにしております。先生方にもよろこんでいただいております。入院中の辛かったことも楽しかったことも、思ひはいろいろですが、あの自宅にいる時のつらく悲しい毎日のことを考えると、何としても、元の自分にかえらなくてはと

がんばったつもりです。

ただいまのところは、普通の方々となんら変わらない家庭生活もできるようになりました。主人はじめ子供達も、大変よろこんで、少しでも私が疲れないようにと気をつかってくれますので、申し訳なく思つたり、これ以上心配をかけまいと心に誓つて毎日を送っております。ご療養中の皆様、きつとよくなり

ます！ よくなつてみせるという心が
がまえて、がんばって下さい。皆様
の上にも辛おせがきますことを祈つ
てペンをおきます。

(長野市)

涙こそ、心を洗い鍛 える "精神特効薬"

福嶋 千恵

会長さん、こんにちは！ お変わ
りございませんでしょうか。先日は、
東京の齊木様からご親切なお便りを
頂き、心から感謝申し上げます。頑
張らなくてはいけません。と心意気も出て参
りました。なかなか入院出来ない病
院ということで悩んで居られます方
が多い中、こうして早くベッドを開
けて頂きましたことにも感謝しなく
てはです。

この県立病院には私の他、四名の
M・Gさんがおられ、愚痴の交換、
また夢の人生等、語り合うことによ
り、少しは心の安らぎを得ているか
の様に思われます。研究にも明りが
見えて来ましたとか。慌て者の私は
時々待ちくたびれてしまつては皆様
にご心配をお掛けしまして救いを求

支部だより 愛知

全国の皆さん、お身体の具合は
如何ですか。

当支部も今年の十月で結成満五
年を迎えます。この間、社会情勢
が大きく変化する中、難病患者と
患者を介護する家族に対する福祉
行政の遅れに怒りを覚えるのは私
だけではないでしょう。確かに、
患者の自己負担は公費負担となり
ましたが、通院に要するタクシー
代、付添にあたる家族の肉体的、
精神的な負担、それに付添料等は
全く解消されておられません。

医療行政についても、多くの皆
さんが経験されたように、筋無力
症と診断がつくまでには相当の日
数を費し、早期治療の機会を逃す
結果となつております。これを解
決するには、専門医の養成と医療
機関の整備拡充を早急に実現しな
ければなりません。

める有様です。

言葉もなくし、呼吸器等で過ごし
ました頃を思い出したら、欲を出し
て何を望むと言うのでしょうか……贅
沢な悩みなのかも知れませんが、限

愛知支部では五月二十九日、レ
クレーションをかねた総会を開き
参加者は三十名で盛会で、お互の
体験話に花を咲かせ親睦を深めま
した。この間、会員有志による抹
茶の接待があり、会場の雰囲気も
明るく一段と盛り上がる中、十一
時三十分より支部総会を開催、経
過報告、役員選出等があり、無事
に議事を終了。続いて会員一同前

治療法の確立を みんなで見よう

つての楽しい会食で鋭気を養い午
後からの講演、質疑応答に備えま
した。

午後の講演では内科、外科、漢
方の先生がそれぞれ御専門分野で
のお話があり、特に今回は名大の
先生で組織されている「漢方研究
会」のメンバーである伊藤嘉紀先
生が「漢方療法の知識」と題して
三十分講演されました。

りない欲望に惑わされている私なの
かも知れません。そして今、ここ迄
来ました私は、生きる努力を続ける
次の場を求めようとしているのです。
しかし、身体でさまよい歩き適当な

私達患者側としては、元の健康
体を取り戻すことが出来れば、西
洋医学でも、東洋医学でもよいの
であつて、今後東西両医学者が協
同で研究を進め、一日も早く治療
法を確立してもらいたいものです。
同症者同志お互に手を取り合つて
治療法の確立されるまで頑張りま
しょう。(横山道行)



5月29日に開いた総会の会食

場を見つめることの出来ぬ今心だけ
がさまよい、何故かしら無性に自活
出来ぬ身が辛く胸を痛めるのです。
昼間は、こうして居りましても、
夜間は寝返りすら出来ません。宿命

支部だより 大阪

本部結成と同時に大阪支部もその歩みを始めて、早や六年近い月日が流れました。近畿、中国、四国地方をカバーする全国でも最も大世帯の支部として、時には何かが出来るに違いないという可能性と夢を追求して自負し、独走し、時には挫折し、それでも若い理事や仲間たちの情熱に支えられつつ二三〇人の会員共ども泣き笑いの活動の歴史でした。

現在、支部役員たちは、支部長以下九名、理事会は月一回大ていは才二日曜日に大阪大学病院の才一カンフアレンス・ルームに於て開かれ、(毎回、差し入れの花や果物にも恵まれつつ)真剣な話し合いを持っています。

機関誌「大阪支部ニュース」は年間六回以上の発行を目ざして、タイプ版十八頁前後、才三種郵便の認可も取得して現在28号まで重ねて参りました。会員のお便りや各種のお知らせを中心に、医師、研究者の方々の調査研究報告、東洋医学その他の諸療法の紹介をし

たり文芸欄を設ける等会員交流と情報交換の場として力を入れてい事業の一つです。

一昨年(五十年)は、「ニュース」の文芸欄から発展したような形で文芸誌『ひこばえ』創刊号を発行することができました。才二号も全国的に待望されている(?)と思われるのですが、編集担当理事を三月にクリーゼで失った痛手からまだ見通しもつかないでおります。

悔恨の体験から “主治医”づくり

ニュース発行の他、年間事業として定着しているものは、支部総会(大阪市にて十月末)、医療相談会(兵庫県、広島県、京都府で計画)、甲田療法の集い、小児検診の開催などですが、今年度の新たな運動方針として採択したものは次の二点があります。

一、救急医療体制の強化、充実を要求してゆくと共に、患者自身の手によつて身近に主治医を確保し育ててゆく主治医づくり運動を展開すること(クリーゼ対策)

二、「筋無力症療法懇談会」を設立して、医療を真に患者のものとしてゆくこと

とくに「筋無力症療法懇談会」は理事会の中に小委員会を設け、

にした場合の難しさなど前途多難は十分覚悟の上で、ただ今、医師向けのPRパンフレットの作成をすすめています。

毎年、支部総会において私たちが



お茶と果物を間に和かな支部理事会例会

困難な状況にある患者の立場におくこと」を確認してまいりました。「大阪支部は、どうもお医者やお役所相手にけんかし過ぎる」とか「医者を教育するなどとは飛んでもない」とかご批判を受けることもしばしばありますが、若気のいたりや未熟者の悲哀とは別に常にこの原点を忘れたくない私たちの姿勢でもあるのです。

甲田療法に関するアンケート調査をすでに六月に実施し秋の支部総会に向けて整理中しております。

“主治医づくり”は、今日までに三〇人の仲間を失なうという悔恨の体験の中から出て来た私たちの切実な願いです。医師会を相手

私たちの運動がひとり筋無力症患者のためばかりでなく、汎く難病者全体のさらには国民一人ひとりの健康に繋がるものであることを自覚するとき、まだまだ喧嘩も辞さない闘志を秘かに抱かずにはおれません。

(浅野十糸子)

だと刻み込まれた胸の中にも、諦めきれない何かが残ります。

技術だけではなく、知識だけでなく医学の良心と言うものによつても、せめて患者と言う弱者の心の道に小さな明りでも照らし開いて頂けるものならと願いたいものです。

その願いを、甘え、狭いと決めつけられてしまうなら、余りにも冷たいこの世ではないでしょうか……。

本人も家族も、体当たりで生を耕やす努力の連続なのです。それでも行動範囲を細く細く狭められてしまつた者には最後迄、安定して生活出来る場すら与えてもらえないのです。仕方ないの一言で終わらせてしまう前に、理解してみようと立ち止つてみれる様な心の持ち主でありたいと思うのです。

明日こそ！ 明日こそ！ と信じて生きる道だからこそ、明りを求め答えを求め、むち打つて耐えるのだと思うのです。ベッド上だけの生活ならそれなりに……。限らない欲望に悩まされ、何を生き甲斐にとやつと抱いてる小指程の夢でさえ、砕けて潰れそうになりますと時の流れに流されていた筈の涙が湧き出て枕を濡らすのです。でも、その涙こそ、心を洗い鍛えてくれる精神特効薬な

のかもしれない。

自然の道理に従つて、勇氣と努力を忘れず、頑張り続けたいと思つて居ります。ここは三階で、池や植木で整備された中庭が見え、かこの鳥でも結構自然界への親しみも湧く様でございます。こじんまりとした景色に見とれ乍らベンを置くことに致

支部だより 富山

私共、富山県支部は去年四月十八日に結成以来、着々と実を結び、十一月には東京府中病院より、宇尾野先生が来富、無料検診が行われ、新たに三十名余りの筋無力症患者が発見された事は、驚異と共に、これまで放置されていた在宅患者に複雑な心境で胸が痛む思ひです。

今、富山県支部は、患者の把握と共に、一年に四回五回の会合を開いております。何分にもこちらは北国ですので、積雪の量も多く、冬期間は避けて、和気合いあいの中、「私は今こうだ」「こうしている」と話しがはづんで、精神的にリラククスした明るいムード

します。(宮崎県)

まだお仲間です

金内 吉男

今年になって、クスリのコマーシャルやいくつかの番組に出演したことに持つていております。

去年を振り返つて見れば、同支部の中の八才になる子供さんが、府中病院にて治療完治され、今は元気に飛びはねて通学しておられることは、とても喜ばしい事でした。

雪国にもめげず希望もつて前進

た。また、そのお母様も今は同支部のために、一生懸命尽くしておいでです。こうして少しでも、第二、第三の方々が完治される事を願つてやみません。

今、一番大きな問題点として、①専門医がいない。②障害者年金の交付を受けたい。③身障者手帳の交付を受けたい等……



当日の検診風景(北日本新聞社提供)

ともあって、「金内は全快したのか、もう治つたのか」という問い合わせが武田さんに寄せられ、その返事の意味で近況を皆様にお知らせする様にとのおいっつけを頂きました。どういふ風に今の調子をあらわしたものが、実は少々悩んでおりますというのは、テレビを見て下さった

問題点としてはまだまだ果てしないものですが、都会と違って大きな格差がある点はまことになげかわしいものです。

一年間の間に、これだけの成果を果たせた事は、ひとえに、皆様方のあたたかいご支援と武田会長のご協力があったからだと思ひます。(五十嵐小枝子)

方々がお感じになった位、その時は元気で仕事をしているわけです。事実、近ごろでは、食べることが出来ないとか、呼吸困難で苦しむとか、

九州支部の主な活動状況をご報告します。

49・9・15 九州支部結成大会。

12・27 退院後や緊急な場合の連絡または処置に対しての不安の解決策を九大神経内科に相談する。

(九大神経内科より「筋無力症メモ」を発行して頂き、必要者に渡す。九大受診者にかぎる)

50・2・15 福岡県心身障害児者福祉推進連絡協議

会結成準備会に出席(略福障協) 支部役員会で趣旨について検討の結果、加入に決定。

3・23 福障協結成大会に参加出席、

支部だよ

清田副支部長より友の会の紹介及び意見発表。

50・9・1 九州支部の資金源としてクロレラの販売契約をする。

9・20 九大集中治療部の先生・看護婦さん達と友の会会員

入浴出来ないとかいうことはありませんし、大変でないものを少しづつではあっても、動くことも出来ているのですから、入院生活をふくめた

の座談会をする。(会員出席六名)

9・27 第二回支部総会

10・31 福障協主催第一回チャリティショーに参加。

51・2・16 第二十五回福岡県福祉大会に出席。

10・23 第三回支部総会

11・5 福障協主催第二回チャリティショーに参加

52・4・16 福岡県筑後市の国立赤坂療養所に筋ジ

ストロフィーの病棟

九州

が完成、開棟式に参

列(筋無力症の患者も入院出来る

各県の会員が少数であると言う事もございますが、九州支部の活動が福岡県に集中してしまいました。幸にして会員の方々が御自分の症状を良く知り、コントロール出来て居る結果が、役員をのんびりさせて頂いているのかも知れません。しかし色々な面で役員一同の不勉強、不行届きを深くおわび申します。(中島キヨ)

重症時から見れば、「治ってしまっただ」位、よくなっているのだと思います。

しかし、もう一方から眺めてみると、臉がドロンと下がってしまい、

激しい頭痛と気分の悪さに、デンワが鳴っても出ないのはもろろん、親しい方が見えても玄関にも出来ないような日が一月位も続くこともあるのです。私の症状は主に顔に出ますが、一番イヤなのは顔がよじくれた様になることで、これと頭痛の件で

お心当たりの方はいらっしやいませんか。

とに角、大きな波のように、いい時悪い時を行ったり来たりしながら、いい時は明るい心、悪い時は暗い心で、いつか本当の全快が来るのを待ちながら、毎日を送っています。現在クスリは、府中病院から頂くブレドニン三十ミリ(一日おき)、マイテラーゼ十五ミリをキチンとのみつけており、その他のことは、健康法、民間薬、信仰など一切何もやっておりません。

つらい毎日を送っている方も沢山いらっしやと思います。どうか、あせらず、やけにならず、天をうらまず頑張ってください。

(東京都調布市)

目は不自由でも
まだ耳は達者です

諸藤 カツエ

乱筆にてご免下さいませ。長らくご無沙汰致しました。実は、旧年の十二月の二十日頃、ギックリ腰で寝こんでいましたが、やっと元気になりました。

ふるさとホームの生活にもすっかりなれました。友達も出来ました。一週間に二回は、お医者さんが来られ親切に丁寧に診察して頂いています。職員の方々も親切で、居心地の良いホームですから、ご安心下さい。

ふるさとホームにお世話になって早や半年になり、良く眠りますから、心臓発作は一度も起こりません。四人部屋で、私が一番年は若いのですが、目が見えないので不自由です。でも、人様に迷惑をかけない様に、

気をつけていましたが、ギックリ腰になった時は、同室の、八十三才の二人のおばあさんたちに迷惑をかけてしまいました。「済みません。有難うございました」と言い通してました。遠い身内よりも近い他人とは良く言ったものです。

悠生園と同様、寝たきりの人や、リュウマチで歩けないので、車イスで一日中生活している人も何人も居ます。私は目が見えないが、トイレにも洗面所にも自分の足で行けるのでも有難いと思います。目が見えないことは何よりも不自由ですが、不自由をのりこえて頑張つて生きて行きたいものです。

久留米医大で筋電図を検査する先生が私に、「諸藤さんは、マイテラーゼのお陰で命をつないでいるので

支部だより 群馬

去る五十一年の夏の終わり頃、病歴十余年の私のもとに、友の会から「本部ニュース」が届き、初めて「全国筋無力症友の会」のあつてることがわかりました。それまで私は、病気に對する知識も乏しくただ一人手さぐりでこの病氣と夢中で闘つて来ました。早速、入会手続をとり、会員のお仲間入りをしました。

送られた資料により、重症筋無力症の研究班が生まれ、この病氣の研究が日夜進められていること

すよ」と、言われたことを忘れません。先生が言われた様に、マイテラーゼは一日もやめられません。例えば、目が真っ暗になろうとも、目のことを思うと薬を止めておこうと思うことが毎日です。この頃は一日に、半錠で我慢する様心掛けています。

ふるさとホームでは、何もしなくて自分の自由です。マイテラーゼを半錠でも止めたいと思つて、時々、ためして見るのですが、駄目です。全身の脱力が来て、顔が洗えな

も知り、さらに医学的知識も身につけ、大変勇気づけられました。

友の会の存在が、病む者をどんなに勇気づけ、生きる支えになつてくれるものかも知りました。こうしたことから、少しでも皆様の役に立てればと考え、群馬支部結

男子誕生の支部 結成に花そえる

成を志した次第です。

五十二年四月十七日に初の結成準備会を開き、これがマスコミで大きく報道されました。次いで五月八日、伊勢崎市の茂呂公民会館でやっと支部結成にこぎ着けまし

いし、食事も出来ず、トイレも行けず困ります。マイテラーゼは私の命の元だったのかと、今更ながら有難いと思う反面、目をやられて何がマイテラーゼかと憎くなって何とも言えない複雑な気持ちになるこの頃です。

何もしないことは本当につまらない日々ですが、ギックリ腰が治つたら、また音楽をします。大正琴を一人で楽しもうと決めています。目ははっきり見えなくとも、私には耳が

た。当日は宇尾野先生から激励文をいただき、一同感激しました。

群大神経内科の平井俊策先生はじめ果衛生部、市福祉事務局長、県難連代表の方々にもまじつて、本部から齋木様もご出席下さり、無事に群馬支部が誕生しました。登録患者は二十九人ですが、全国支部の皆さんのご指導を頼りに、頑張つて行きたいと思ひます。どうぞよろしく、お願い致します。

六月には、会員の白沢恵美子さんが元気な男子を出産され、支部に明るいニュース第一号をもたらしてくれました。(大和茂子)

残っています。

八十才を過ぎた方達は、大方が耳が遠いので、私が皆様の耳の替りになつて通訳をしますので、喜んで貰つています。私もまだ人の役に立るのだから、くじけずに頑張ろうと思ひます。私は四季をはだで感じ、四季の草木花々を香いで感じ、臉の奥に移しおいた数々の思い出を、懐かしんで心をなぐさめています。

文面が後先になつたり、心の乱れが現われていて、済みません。どうぞ皆様、お身体ご自愛の程をお祈り申し上げます。(福岡県)

先生を信じ、全快の日を待っています

永田 令子

先日は希望と本部ニュースを送つて頂き、ご多忙のところ私のためにほんとうに有難うございました。こんなに大勢の方が同じ病氣と戦つていらつしやるのが判り、大へん元氣づけられました。私の病氣は、皆さんと比べると、まだまだ軽症の方だと思ひます。でも、いつ今以上の症状が現われるのではないかと思

と、不安でなりません。

これまでの病状を、お話し致します。昨年四月に、今迄とはまるで異った職業へ就職したのですが、何しろ女性ばかりの職場で、慣れないせいか、神経を使い、毎日仕事から帰宅すると、疲れがドーンと出て、夕食の仕度も三か月位は店屋物ばかり取って済ませるような毎日が続いたくらいです。

働き始めて二か月位たったころ、右の薬指をいため(ケンシヨウ炎)接骨院へ通っていたのですが、治らないので整形外科へ替わって治療してしました。六月中旬ころ、務め先の通勤バス停のところで、横断を急いでいたら、道路のまん中で靴がひつかかって転び、ひざを少し打って傷つけたので、翌日、整形外科でみて頂いたら、レントゲン所見でも異常はないと言うことでした。この月の下旬に、今度はおへそがジクジクになり、破傷風の注射をして頂きました。ケンシヨウ炎の方もなかなか治らなくて、手の平へ注射をしたり、強い薬を続けたせいか、またまた、今度は七月の下旬にお腹をこわして血便が出ました。ビククリして病院へ行ったら、検査をするからと言われ、四日ほど入院しました。

あまりの下痢と断食のため体重は四キロ程減り、病名は急性胃腸炎と言うことでした。そのころ少し唇がヘンな感じがしていたので、入院先の先生にお聞きしたのですが、大して気にもとめてくれず、そのままになっていました。その後、膀胱炎になり、今度は膀胱の中に石のようなものがレントゲン検査で見えたので、また検査です。

このように次から次と病気をするので、これはキット家のあたりか何かあるか、勤務先の方が悪いのではないかと思ひ、占ってもらい、新築して二年目だったので方よけをして頂きました。

体力が弱つたせいか、身体が暖まると顔などに発疹が出るし、もう恐ろしくなりました。秋ごろから寒くなると、手の指が思うように動かなかつたり、肩より上に手が上がらなかつたり、暖かいものを口にするとスーブ等がこぼれたり、身体がだるく、夕方になると疲れがひどいのです。

暮れになって、気になったので日本医科大学病院で診療して頂きました。すると、最初からすぐに脳のレントゲンをとられました。脳に少し異状がみられるからと言われ、一月

中旬に脳の血管撮映をしました。この検査はとても恐ろしく、のどに六本もの注射をしてから始めた検査で、断層写真です。その頃から言語障害が起きて、ロレッツが回わらなく、症状の出るのがきまつて夕方の疲れが出るころなのです。症状が出ると、食事が思うように出来ず、飲んだものが鼻から逆流したりします。

最初の脳検査から三か月後に再検査のため脳血管撮映を受けました。この結果は別に異常がないと言うことで、脳の方の心配はなくなりました。脳腫瘍でないことが判り、内心喜んでおりましたのに、「ところで、あなたの病名は重症筋無力症と言うのです」と先生に言われ、何かわからぬまま家に帰りました。「実は、脳ではなく、筋無力症という病氣よ」と実姉に電話で話したところ、

「何をのん気なことを言っているの、先日もテレビでとりあげていたけれど、大変恐ろしい病気で、厚生省で認定している難病の一つなのよ」と言われてしまいました。この事を聞いてからというものは、主人と二人で泣き明かしました。神も仏もあるものか、と信じられない思いでした。

でも、自分の病氣のことが友の会

から送って頂いた本で詳しく知ることが出来て、ほんとうによかつたと思っております。病院の先生は、私には何一つ詳しい話はしてくれませんが、本で判っておりますので、こわいものは何もありません。

「なるべく薬を飲まないように」と先生に言われたことが、どうしたことだったか今になって判りました。この薬の恐ろしさを知らない時は、まじめにきちんと毎食後飲んでいましたが、現在は、症状が現われて苦しくなるまでは、ジツとがマンシっております。食欲がなく、血液の循環が悪く、身体がだるく、夕方になるときまつて気分が悪くなります。指

先日、病院で握力を計ったら、右十一と左九でした。それで先生がとても痛い注射を皮下にしましたところ、十分後、二十分後、三十分後、四十分後と握力を計ったところ最高二十二まで上がりました。この注射がどういふものか判りませんが、少しでも病氣が治る注射であれば良いと願っております。

先生を信じて、気長に治療していただき、一日も早く健康な身体になりますよう毎日を祈る思いで過ごしております。

(東京都葛飾区)

短

歌

「希望」のつどい
いつまでも

友の会群馬支部発会によせて

定形 ひろ史
(群馬県)

涙 かみしめ 病床に
たたかうつらさ その病い
力あわせて 倒さんと
誓い合いたる 友つよし
希望のつどい 光りあれ。

たとえ ゆく道 けわしくも
たとえ 苦難は つづくとも
ともに手と手をつなごうと
肩をよせ合う 友つよし
希望のつどい 恵みあれ。

ああ 一粒の麦のごと
今まくたねは 小さくとも
やがて 多くの実を結ばん
あすをばめさす 友つよし
希望のつどい いつまでも。

大氏 佐代子
(東京)

湯けむりに何思うことなく温もれば
今日一日の幸を知る

降り立ちし高原の風さわやかに
かすむ山並墨絵のごとも

滝つぼにたまれる水の真青なる
樹木のみどりをうつして澄めり

本村 喜代子
(東京)

久々の友の電話の嬉しかり
病むとはいへど声の明るく

病む身にて会長勤むる友の上を
憂ふる日日の無為に過ぎゆく

満開の夷辛朝日に光りあて
白の奢りのひとときみつる

大和 茂子
(群馬県)

焦点合はず複視に物見ゆ悲しさよ
吾が眼球のひずみ生ずる

めし粒も食む力さへも衰へて
この生きざまにて生命果てむか

発病より歳月早く流れをり
吾が煩ひて十年余を経つ

だせない手紙

福嶋 千恵
(宮崎県)

力ののこりのあるうちに

親孝行してみたい

そんな気持になりました

あわててペンと使せん取り出して
手がみ書こうとしたならば

まつ毛の下から水滴がポトポト落ちて
まつ白々の便せんはみるみるでこ
ぼこになりました。

なんでこんな手紙など

涙でつぶった手紙など

母に出すことできましよう

わずかな時ではあるけれど

二本の足で歩けます

ごはんも口から食べてます

そんな手紙書きたくて

パツと便せん広げたら

胸のつまりがじゃまをして

仲々ペンが走りません

母さんも少し待っててね

近い中力でつぶったお手紙を

きつときつと出しましょう

花

五十嵐 小枝子
(富山県)

暁に

燃ゆる燃ゆれし この花に

祈りをこめし 我が涙

誰がために

花一輪 咲きそめし

語るる人は 今は亡きかな

秋の日の 磯辺の土堤の草原に

一つ目に射た

小さき野の花

生命

いのちをつかみたい

この痛みを通してこの試みを通

していのちのいのちを何度でも

生きたいような喜びに溢れる

生命愛に溢れる生命

(協賛 多遺稿「生命」から)

本部だより

去る五月三日、東京八丁堀の勤労福祉会館で新しく発足した支部を交えて全国運営委員会が開かれ、各支部報告、当面の運動目標、本部・支部の会費分担金等につき討議が交されました。その結果、「本部会費は年額千八百円」「支部会費は各支部の実情に応じて自由」と決まりました。昨年度までは、年間二千四百円で本部支部半額づつと云うことでしたが、今年度からは各支部毎に会費がまちまちとなる訳です。従って、本部に直接払い込まれる方は、本部会費千八百円、東京支部会費千二百円の合計三千円をお払い込み下さい。埼玉、長野支部の方々は直接本部にお払い込み下さるようお願い致します。

§ § §
九月十一日から十六日まで、オランダのアムステルダムで、四年に一度の国際神経学会議が開かれます。

また、十一月三日から六日には東京大手町の経団連ホールで、沖中重雄先生を会長とする自律神経学会議が開かれます。この会議は二年に一度の割合で開催され、世界各国から神

経専門の学者が多数参加、宇尾野先生はゼネラルセクレタリー（事務総局長）をつとめられます。

§ § §
去る六月十九日、東京上野の江戸川ホテルで「患者家族による全国準備会」が開かれました。全難連、全国患者同盟、北海道・東京・京都の各難病連の五団体が全国四十九の患者団体にに対し「患者と家族のおかれた困難な状況を切り開くために」、「早期に患者・家族による全国的な患者集会を実現」しようと呼びかけた。

全国会員名簿を準備中です

て開かれたものです。この日は、全国二十四団体から二十九人の代表が参加、四時間にわたって話し合いました。北海道難病連の代表として伊藤建雄さん、大阪からは浅野さん、友の会本部からは武田、斉木、岸野の三名が参加しました。

§ § §
埼玉支部会員の佐々木京子さんは、水村ひとみさんの「母さんより早く死にたい」の本が縁となつて人会なされた会員です。三台の救急車のリレーで埼玉県から東大分院に入院したので、医療費を含め、差額べ

ッドや付添料の立替払いが百二十万円余りの高額となり、支払い不能となりました。このことが読売新聞紙上に掲載されたところ、大きな反響を呼び暖かい手紙や、沢山のカンパが寄せられたようです。八月号の「主婦と生活」にも体験記が載せられ、テレビ等にも取り上げられ幼いお子さんあての激励のお便りも毎日沢山届くとのこと。

§ § §
秋田支部長の小笠原さんが入院中であつたため、今回は支部便りがい

ただけで残念でした。ヤット退院、元気になったとお便りをいただきました。なお、埼玉支部でも現在中心になつて動いて下さる会員の方を交渉中ですが、一人では出来ないことも多勢で力を合わせて努力を続ければ道は開けます。お一人でも多くの参加をお願いします。

§ § §
昨年発足した宮城県支部長の安部さんが七月末上京、本部の役員を交じて支部の状況やら、会員の方々の手術後の経過等についていろいろ懇談を致しました。また、宮城支部

結成に努力なさった会員の大石みな子さんは六月結婚され、埼玉に新居を持たれました。大石さんの回復を長いこと待ち続けて結婚なさったご主人も当日はご一緒でしたが、本当にお似合のカップルです。

§ § §
七月一日から一週間、東京湯島の「おりがみ会館」で、木村藤先生の紙人形展が開かれました。香川京子さんから人伝にて、友の会で販売している紙ナフキンが先生に贈られ、それで作られた可愛いらしい紙人形も展示されました。期間中は会場でも紙ナフキンを販売させていただきました、ポランティアの森さん、花田さんにご協力いただきました。香川京子さんには、毎月沢山の紙ナフキンをお買上げいただき居ります。

§ § §
本部では、全国会員名簿を作製中で、十月九日の総会までに間に合うよう頑張っています。各支部にはまとめて発送しますので、会員の皆様は所属する支部よりお受けとり下さい。なお、患者手帳を受け取っていない方は、本部までお申し出下さい。



七月初旬、東京・湯島の「お
りがみ会館」で開かれた紙人形
展には、紙ナプキンのお人形も
登場しました。紙ナプキンにい
つもご協力下さる香川京子さん
(左)と木村先生(中) 王貞子
さん(右)

みなさん
奮闘中
です

この愛らしさ

友の会の資金づくりの一
助として販売している紙ナ
プキンも、折り紙の木村先
生の手になると、こんなに
愛らしい人形に生まれ変わ
りました。(高さ二十七セ
ンチ)



東京駅八重洲地下街で紙
ナプキン販売に活躍された
ボランティアの方々(右か
ら藤森さん、須藤さん、寺
内さん) = 51年10月31日



第5回全国筋無力症友の会総会（51年10月10日）。東京都勤労福祉会館で開かれましたが、100人を超える患者さんや家族の方が参加され、盛会でした。



北海道支部が今年二月に開催した筋無力症治療研究交流会でお話下さる道立札幌医大の中尾教授



富山支部が昨年十一月に行なった初検診。宇尾野先生と別府先生のもとに百人もの患者が押しかけ、大忙しでした。

（北日本新聞社提供）

重症筋無力症について

東京都立府中病院副院長

宇尾野 公 義
うおの まさ のり



◇重症筋無力症とは

重症筋無力症 (Myasthenia gravis, 以下MGと略す)は、全身骨格筋の生理的範囲を越えた易疲労性および脱力(麻痺)状態を来す疾患で、少なくとも発病初期には休息により軽快し、また朝のうちはよいが、午後になると悪化するなどの日内変動が特徴である。その他、感染、心因性要素、抗生物質や安定剤などで悪化し、女子では月経(とくに前期)・妊娠・分娩時に増悪し、ときに呼吸筋障害を主とするクリーゼの危険に陥るので、医師、患者及び家族は疾患の特質を十分配慮することが必要である。多くは眼瞼下垂、複視あるいは兔眼をもって初発し、次いで頸筋・四肢筋脱力を来すのが大部分であり、さらに言語・嚥下・咀嚼障害などを来すが、呼吸障害および筋萎縮(舌・肩甲上腕部に多い)合併に注意する。平滑筋は通常侵されない。

MGの本態については、何らかの原因によって神経筋接合部に伝達障害を生ずると考えられ、古くからアセチルコリン代謝異常、筋中間代謝とくに電解質異常、内分泌障害などが想定されていたが、最近では本症に胸腺腫(または肥大)およびリンパ球異常の高頻度合併、各種抗体の証明や血清蛋白の異常、他の自己免疫疾患の合併などから自己免疫学的要素が重視され、一方では神経筋接合部に対するバングロトキシンの作用からアセチルコリン受容器の免疫学的形態異常に重点が注が

れ、両々相新しい研究方向へと発展している。

MGの有病率は、人口10万人対4~5人とされ、日本にも約5,000人が推定される。男女比は1:2.1、初発年齢は20~30才代で、これは欧米とはほぼ同じであるが、日本では10才以下の小児眼筋型に1つのピークがみられ、欧米では50~70才代の男子に別のピークがみられる点が異なり、後者については肺ガンに伴う筋無力症候群の高率である点を見逃さない。

◇重症筋無力症の診断基準

〔必発症状〕 運動を繰返すことによつて眼筋、嚥下筋など一部の筋力または全身の筋力が低下し、休息によつて一時的に回復する。

〔参考事項〕

1. 抗コリンエステラーゼ剤(アンチレックス2~10mg 静注またはワゴスチグミン0.5mg 筋注)により症状が改善する。
2. 次の症状を示すことが多い。
 - a. 眼瞼下垂
 - b. 眼球運動障害ないし複視
 - c. 嚥下困難
 - d. 言語障害
 - e. 歩行ないし運動障害
 - f. 呼吸困難
3. 症状に日内変動がある。
4. 筋電図検査によりwaning現象が認められる。(随意収縮時または50cps以下の最大連続刺激による誘発筋電図による)
5. 次の合併症状を伴うことがある。
 - a. 胸腺腫
 - b. 甲状腺機能異常
 - c. 筋萎縮
6. 錐体路徴候や知覚障害を伴わない。

〔Osserman の分類〕

A. 成人型（小児も含む）

1型 眼筋型：一つの筋群のみを侵し、特に一眼に起ることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。

2型 全身型：徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。

3型 急性激症型：急激に発症し、広範な筋力減退および症状を示す。呼吸筋も早期に侵され、死亡率も高い。

4型 晩期重症型：1，2型より約2年を経過してみられ、経過および症状は3型と大体同じ。

5型 筋萎縮型：2，3，4型のうち不用性萎縮ではない筋萎縮を示すもの。

B. 小児型

新生児型，筋無力症の母から生まれ，生後一過性に筋無力症状を呈するが，6週間以上は持続しない。

若年型 正常の母親から生まれ，生下時から思春期までに起こり恒久性となる傾向あり，しばしば家族性の発症がみられ，比較的薬剤抵抗性の両側眼瞼麻痺が特徴である。

◇生活指導

MGの生活指導は患者の病型（前掲），体質，病状，合併症の有無，家族・社会環境の状態などを考慮して行う。

①軽症例では抗コリンエステラーゼ剤（副腎皮質ホルモンなど）の必要最少量を用い，過労をさけ，増悪因子に注意する。全く軽快している状態でも突如クリーゼを生ずる可能性があることを忘れてはならない。（患者手帳を常に携帯のこと）

②感染とくに上気道感染により症状が悪化し，その後抗コリンエステラーゼ剤などを増量しても無効の場合があるから注意する。

③禁忌薬剤（抗生物質とくにコリスチン，ネオマイシン，ポリミキシン，ストレプトマイシン，カナマイシンなど。安定剤たとえばクロールプロマジン，ジアゼパムなど。その他筋弛緩剤）に注意。

④女子患者では月経前増悪，妊娠による増悪・再発を警戒する。軽症例では少量の抗コリンエステラーゼ剤で経過観察しつつ妊娠分娩は可能である。

⑤咬筋力低下，嚥下障害，舌萎縮などによる栄養障害を防止するため，投薬時間と食事の関係，食物の内容に注意する。

⑥外眼筋麻痺は初発症状として，また薬剤抵抗性の点で難治であり，遂には(1)眼球運動は殆んど不能のまま固定したり(2)眼瞼下垂強度のまま軽快せず，あるいは(3)閉眼不十分のままとなってしまう。(1)で斜視が強ければ眼科的矯正術を，(2)では眼瞼挙上術を行い，(3)では点眼薬を用いるほか，夜間は湿布眼帯をすることにより，角結膜炎を防ぐことが必要である。

⑦眼筋麻痺や声帯麻痺に対する適当なりハビリテーションも必要である。

⑧重症例では薬剤の撰択調節，食事，入浴気管内分泌物の吸引，褥瘡の防止などに注意するほか，クリーゼの発来に対応できる状態を常に準備し，患者には不必要な不安を与えないよう，医師のみならず周囲の配慮が望ましい。

（難病必携（第一出版，1977年4月）から抜すい）

プレドニン 1日1錠1回

東海大学教授

有
あり

森
もり

茂
しげる



重症筋無力症を治療する場合、どのような考え方がもつともよいのか。まだまだ結論はでないと思いますが、厚生省の重症筋無力症研究班では、次第に意見がまとまりつつあります。

第1は、胸腺摘出術またはそれに代わるコバルト照射。第2は、プレドニンの大量投与方法。第3はACTH大量療法。そして第1から第3までを通じ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）のお世話になるというものだと思います。

第1から第3までの治療法は、すべて胸腺元凶説にもとづいて、いたずらをする胸腺をこらしめようという発想です。

抗コリンエステラーゼ剤は、筋無力症の発生現場である神経と筋肉の接点に対する補充補強療法です。接点での事故は、胸腺という司令室が充分機能を発揮していなかったり、誤った信号を送るからおこるのだと考えられています。

ところが、神経と筋肉の接点で消費される材料を必要なだけ送りこんでやるという姿勢は、もう一歩つつこめば、神経と筋肉の接点の働きを正常人に近くすることができれば、それだけ補充補強する薬の量が減るのではなかろうかと当然考えられます。その時、現場をいかにきれいに補修してみても、事故をひきおこす源をそのままにしておいては、いつまでも「いたちごっこ」で、決して完全には

よくなるまいだろうということも当然予想されるわけです。

この考え方には、2つの疑問が浮かんできます。1つは、一度こわれた神経と筋肉の接点を正常人の働きに近くすることが本当にできるのでしょうか。今一つは、本当に胸腺は“司令室”なのだろうか。もし、司令室であれば、そんなに大事なところを取り去ってもよいのであろうか。

私の想像を申し述べます。たしかに胸腺は司令室の一つです。しかし、一番はじめに信号の読みちがえをおこなったのはたしかに胸腺支配下の門下生だとしても、もともと信号を読みちがえるように、こそこそと小さいいたずらをしかけたのは、現場の神経と筋肉の接点ではなかったのでしょうか。末端での信号の読みちがえは誤った情報源となって、ひいては司令室の機能をまひさせてしまいます。まひした司令室であれば、あってもなくてもよいし、あるから害の方が大きいという考え方もできますし、それでもなおかつ正しい機能が発揮できるように調整できないだろうかという努力型の発想もあつてよいと思います。

では、現実には神経・筋肉の接点にどんな障害がおこっているのか。いろんなことがいわれていますが、私にいわせれば、いうなれば“よごれ”です。血液の中にある抗アセチルコリン・レセプター抗体がこの接点にまぶれついているのです。接点だけではありません。

筋肉の表面にも、胸腺の門下生（リンパ球）の顔や手にも、同じようにしみがついています。これをきれいにして正常にするには、どうしたらよいでしょうか。

よごれが油であれば、十分に石けんをつけてごしごしと洗わなければなりません。すみがついている位なら石けんと水道水でかるくとれます。砂浜で遊んで砂がついている位なら、水で流すだけできれいになります。接点のよごれや胸腺門下生のしみは、砂のようなものです。すぐとれます。しかし、砂浜で遊ぶことが毎日の日課であれば、毎日その砂をとらねばなりません。

遊びの年齢から成長し、砂がつくということをおぼえるようになり、また砂遊びしても、

上手に遊んで砂がつかないようにしてくるには、どうしても時間が必要です。この砂を洗い流す水が、ブレドニンです。一日1錠1回でよろしい。その代わり、完全に症状を忘れ去るまで毎日のまねばなりません。よごれやしみが少なくなれば、補充しているマイテラーゼやメスチノンも当然少しでよくなります。自分が適量と判断する量より少し少ない目にのんでいる方が安全です。接点のよごれと胸腺門下生のしみがとれば、司令室の胸腺の機能も次第に調整されて、正しい軌道にのってくれないでしょうか。

こんな空想のような治療法が、第4の治療法になりうるかどうか、賛成者の輪のひろがりや年月の経過を必要とします。

胸腺摘出術について

大阪大学・第一外科

正
まさ

岡
おか

昭
あきら



重症筋無力症に対する胸腺摘出術は1939年にBlalockによって始められた。わが国では田代勝洲によって1940年に第1例が手術されたといわれる。

大阪大学第1外科では、昭和33年(1958年)第1例を手術して以来、現在まで136例に胸腺摘出術を行なってきた。これらの手術症例数の年次推移をみると、昭和37年から40年までに一つのピークがあり、その後は1年に3～4例の手術が行なわれてきたが、昭和46年から急激に症例数の増加がみられ、昭和50年以降は1年に20例を越える手術が行われている。このような症例数の増加の理由としては、患者数の増加、手術適応の拡大、筋無力症に対する手術成績の評価が考えられる。

筋無力症に対する胸腺摘出術の方法としては、2種類の方法が用いられている。一つはわれわれの行なっている胸骨縦切開法であり、一つは頸部から行なう方法である。前者は胸骨に沿って凡そ10cmの皮膚を切開し、この線上で胸骨の上部 $\frac{2}{3}$ を切って、胸腺に達する方法であり、後者は頸に数cmの横切開をおいて、胸骨上窩から胸腺を摘出する方法である。前者は胸腺の摘出の完全性という長所と手術侵襲がやや大きいという欠点があり、後者は、丁度相反する長所と欠点を有している。

筋無力症に対する胸腺摘出術の手術効果については、多くの報告がみられるが、寛解（薬をのまずに症状のないもの）30%、改善（薬をのんでいるが、症状はよくなっている）50%、従っておよそ80%に効果がみ

られるとするのが最大公約数的な数字といえる。

従来、筋無力症に対する手術が恐れられた理由としては、術後のクリーゼがあげられる。事実、1960年台までは術後のクリーゼによる死亡例も多かったが、近年呼吸管理が発達し、気管内挿管、気道分泌物の除去、レスピレーターの使用などの方法により、術後の死亡例は皆無となった。

筋無力症に対する胸腺摘出術の効果は、手術直後からすぐ発現するものは少なく、多くは時間の経過とともに発現してくる。われわれの成績では、胸腺腫のないものでは、寛解例は1年で17.5%，3年で36.4%，5年で60%となっており、改善例は（寛解を含める）1年50%，3年59.1%，5年80%と増加を示している。このように胸腺腫のないものの改善率は良好であるが、胸腺腫のあるものではこれよりやや劣っている。しかし近年、胸腺腫のあるものでも、腫瘍以外の胸腺をできるだけ完全に摘出することにより、手術成績はずっと向上を示すようになった。

このように、手術効果の評価は年とともにますます高まっているが、胸腺を摘出するこ

とによる機能の脱落についての検討もなされてきた。しかし、現在まで明らかな機能の脱落を証明した報告はみられない。

とくに最近、重症筋無力症に対する胸腺摘出術の適応に関して、早期手術の提唱が行われるようになった。それは、早期手術例は効果が早く出現すること、とくに寛解例が多いこと、といった臨床的事実、さらに抗コリンエステラーゼ剤長期服用によって筋肉側の変化が招来されるといったようなことから、従来比較的重症例のみが手術対象に選ばれてきたけれども、今後は全身型軽症例も手術対象とすべきであるとの主張が生まれてきた。われわれの経験でも、同様の傾向が示されており、現在眼球以外の症状を伴うものはすべて手術の対象になると考えている。しかも、早期の方がより早く、より完全に改善すると考えている。

外科におけるステロイド療法は、術後非改善例に対し、主としてACTHもしくはプレドニン大量療法を施行している。とくに眼型もしくは重症例を対象としている。

放射線療法は胸腺腫摘出後の局所再発防止を意図して行なっている。

小児重症筋無力症の治療

—ステロイド療法と最近の知見—

瀬川小児神経学クリニック

瀬川昌也
せがわまさや

小児の重症筋無力症（以下MG）の治療は、従来からの抗コリンエステラーゼ剤に加え、ステロイド剤が使用されるようになり、その治療効果に著しい改善が認められるようになったことは御承知のことと思います。

即ち、抗コリンエステラーゼ剤のみで治療

を行っていた時代では、全体の約3分の1の例が完全緩解を示しましたが、残り3分の2、特にその約半数では症状の改善が認められず、中には、薬物に対する過剰反応、あるいは、効果発現をねらったの薬剤増量のため、クリーゼ（コリン作動性クリーゼ）をおこし、不

幸な結果、または、重症心身障害児となったお子さんも少数ですが認められました。しかるに、ステロイド剤療法が導入された後は、これ等抗コリンエステラーゼ剤に抵抗する難治型のMGの60～70%に改善が認められ、さらに、ステロイド療法の改良により、効果の増大が期待できるようになりました。

しかし、ステロイド療法にも次の様な問題点が残っております。それは、

①発病後3年を越した場合には、効果が不十分である。

②眼症状、特に眼球運動障害、斜視には十分な効果が得られないことがある。

③ステロイド投与中止後再発例があり、この場合再発前と同量のステロイド療法が無効のことがある。

④ステロイド療法はどの位続ければよいか、の諸点です。

この中、①は抗コリンエステラーゼ剤の効果が不十分なタイプ、あるいは、抗コリンエステラーゼ剤に抵抗を示すタイプを、治療開始後早期に判断し、ステロイド療法に切り換えることで解決できます。

②は、現在ステロイド療法の対象となっている例が、多くは3年以上の長期間抗コリンエステラーゼ剤を使用それに反応しなかった例であるため、眼球を動かす外眼筋に変性がおこっているためとも考えられます。しかし、小児の場合は、一側の視力低下(弱視)がある場合、その眼球の運動制限、斜視が、種々の薬物療法に抵抗する場合があることに注意すべきです。このようなときは、眼科医と相談の上、視機能訓練を行う必要があり、これにより視力回復がみられたときには、眼球運動障害、斜視も改善することがあります。

眼球運動障害あるいは斜視が一側である場

合、これ等障害のない他側の目を覆うと、障害側の眼球運動障害あるいは斜視が改善することがあります。この様な場合は、視力低下が存在する可能性がありますので、眼科専門医に相談されることが必要です。

現在、ステロイド療法の最大の問題点は、③と④です。これに対し十分な解決はできておりませんが、私共は、次のような考え及び事実から、③の問題の解明、④の問題に指針を得ようと試みております。

小児MGの患者さんは、臨床的に次の4つ群に大別できます。

①テンシロン反応良好、抗コリンエステラーゼ剤によく反応。

②テンシロンに反応するが、抗コリンエステラーゼ剤の効果不十分。

③テンシロンにあまり反応せず抗コリンエステラーゼ剤の効果ほとんどない。

④抗コリンエステラーゼ剤、ステロイド剤ともに無効。

の4群です。ステロイド療法の対象となるのは②③です。④は発病後の経過が数年以上で、症状は主に眼症状のみのことが多く、外眼筋及び挙筋に変性がおきており、全ての薬物に反応しなくなった例と云えます。この場合は、眼科的手術療法も考慮しなくてはなりません。

①は抗コリンエステラーゼ剤のみで治療、完解を得る可能性のある場合と云えます。

この4群は、免疫学的検査の結果でも区別されます。東邦大学小児科・免疫研究室矢田淳一教授のグループの研究では、末梢リンパ球を分析、胸腺由来のT細胞の一部、専門的にはIgG・Fcレセプター陽性T細胞の動きがMGの治療に対する反応性とよく一致していることが示されています。即ち、①群ではこれが低値-正常-、②③群では上昇してお

ります。

これは、ステロイド剤を使用すると低下しますが、ステロイド剤治療後再発する例では、ステロイド剤使用中でも、わずかに減量すると再び上昇することがわかりました。従ってこの細胞の動きをチェックすれば、再発例を前もって予測でき、また、減量中止の時期の判定も可能になると云えます。ただ、このような例は、ステロイドにも反応しにくくなる可能性もあり、その場合、免疫抑制剤、または、胸腺摘出術を考慮すべきですが、前者は副作用、後者は若年時胸腺除去の長期的影響が十分解明されていないことから、施行には慎重であるべきと考えております。

重症筋無力症、特に眼症状治療の展望

北里大学医学部眼科

向野和雄
むくのかずお



重症筋無力症（MG）では、その初発症状として、眼瞼下垂（まぶたが下がる）がほぼ90%にみられ、複視（物がだぶって見える）、眼筋マヒ（眼の動きが悪い）も高頻度に見られます。また、その経過中には、このような眼の症状はほぼ全例に見られます。また5才以下特に3才以下の小児では、眼瞼下垂と、眼筋マヒのために視力の発達が妨げられて、十分視力が発達しない（弱視）ことが重大な問題となります。本稿では、眼症状の治療法の見通しについて話題をしばってみたいと思います。

子供のMGの中では、眼筋型（眼のみ症状がみられるもの）が60%であり、全体的には30%が眼筋型であることから、小児の場合は眼科の重要性が更に浮かび上がってきます。

ステロイド剤使用にあたっては、感染、尿糖、身長伸び等、種々注意する必要があります。また長期使用による影響も慎重に検索をする必要があります。しかし、MGに関しては、病態、治療面で、本邦、諸外国を問わず、年々新知見が発表され、難病の中では、真の原因の解明される時期の早いものと云えます。これには、多くの実験的研究が必要ですが、同時に、臨床的研究も大切であり、その為にはお子さん方に、度々の採血、筋電図検査を行う必要があります。子供さん方の心理的負担も大きいかと思いますが、御協力願えれば幸いです。

このような眼症状の経過については、東大眼科の調べでは自然治癒例は7/51(14%)、その中に眼瞼下垂のみの例は4例あり、一般に眼瞼下垂のみの例で、新しい例ほど治り易いと云えます。

また、10/51(約20%)は治療で症状が消失し、34/51に眼症状がみられ、最終的には下垂軽快例は60%で、逆に斜視は70%が残るというわけで、下垂は治り易く、眼筋マヒ、斜視は残り易いと云えます。私共の北里大学病院眼科では、開院以来6年間に約80名のMGの患者さんが受診しておりますが、その経過、予後はもう少しして詳しく分析出来ると思います。

このような経過を示す眼症状の治療につきましては、最近のMGの発症の原因究明の成

果をふまえて考えてみる必要があると思われる。すなわち、体の中の神経筋接合部（神経と筋肉の接ぎ目）に神経末端から分泌されるアセチルコリンという命令伝達物質が結びつく筋肉側の受けザラ（アセチルコリン受容器、レセプター）があり、MGでは主としてこの受けザラに対する抗体（自分の体の中にある成分とは異なる他から来た物質に対して抵抗するために防禦反応として形作られる物質—アセチルコリンレセプター抗体）、その他神経筋接合部成分に対する抗体（液性成分）が病的状態のために自己の物質に対して胸腺で作られ、血中をまわっているために、その液性成分が各種筋肉（眼筋、四肢筋、呼吸嚥下筋など）の神経筋接合部のアセチルコリンレセプターにくっつき、神経の命令が伝わりにくくなって、MGの症状が出ると考えられつつあります。

実験的にも、サルで電気エイのアセチルコリンレセプターを注射してサルの血中にこの抗体を作り出し、それにより人間のMGと極めて類似した状態を作り出すことが出来ております。そして、このサルの実験では、今迄の他の動物での色々な実験的MGとは異なり、眼瞼下垂や眼筋マヒも出現していることは意義が大きいと思われれます。

そこで、眼症状の治療法を考えますと、今迄は第1に抗コリンエステラーゼ（神経末端から分泌されるアセチルコリンを分解するアセチルコリンエステラーゼという酵素を抑える薬）を用いていますが、この方法は今迄述べてきた理由から考えると、原因治療にはなりません。

しかし、経験的には、眼瞼下垂だけのものや眼筋マヒの軽いものではマイテラーゼ、メスチノン、ウブレチドなど、抗コリンエステ

ラーゼ剤によりほとんど症状を軽快出来る例をかなり経験していますので、まだこの治療は第1に行なうべきものだと考えられています。しかし、2～3か月の治療によっても効果がないときは、原因治療ともなり得ると考えられるステロイドホルモンの隔日大量療法が考えられます。

私共（北里大眼科石川教授や私）は既にこの治療法の眼症状に対する効果を49年度厚生省MG研究班報告書に書いておりますが、主として眼筋型の7例に応用し、著効2例、有効4例、やや有効1例となり、少なくとも悪化した例は認めておりません。その後も本療法を行なっており、確かに程度の差はあれ、いずれにも有効と思われ、合わせて15例程度になっておりますが、最初考え、期待したように、本療法は、眼症状に対しては第1の方法に出来るのではないかと今も考えているところです。

ただ、この方法もステロイド投与を中止したあと症状が少し逆もどりしてしまうことが多いわけですが、投与前以上に悪化することは経験しておりません。また、他の医療機関よりの報告でも、いずれも成績が良いように思われ、今後はステロイド治療法の確立、またその理由を明らかにしなければならないと思っております。

今迄明らかになっていることは、眼筋型だけの例でも胸腺の異常があり、ステロイドはこのような抗体を作る機構を抑えるように働き、また神経終末でアセチルコリンを作り出すことの故障を治すことが知られておりますので、原因治療法になりそうです。しかし、果たして眼筋型の患者さんの血中に上述のような抗体（液性成分）が流れているかどうかはこれからの問題で、それを確かめたいと考

ています。以上まとめてみますと、ステロイド治療は私が今期待している眼症状に対する

治療法です。又弱視のことも早く治療すれば見通しは明るいものと考えます。

重症筋無力症治療の過去と現在

九州大学医学部神経内科 後藤 幾生
と う いく お

重症筋無力症の治療は、過去20年の間に、非常に進歩を遂げたことは今更云うまでもないことであります。私が内科医としてスタートした時に、初めて主治医となったのが重症筋無力症でありました。

当時、重症筋無力症に対しては、ワゴスチグミンが唯一の薬物でした。私は36才女性の患者に対して、内服薬としてワゴスチグミン散や塩化カリを用い、更に食事の度ごとにワゴスチグミンの注射をしたものでした。この患者さんの症状は最初、治療によっても一進一退を続けました。その後パロチン注射液など各種薬剤を試みましたが、著明な効果がみられませんでした。然し、幸いなことに、6か月間の入院で内服薬のみで食餌摂取が出来るようになり退院しました。その後、数年間は内服薬なしで元気に仕事を続けていました。それ以後は、患者さんが他県へ移ったため連絡が絶えましたが、恐らく元気で過ごしておられることと思います。

このように、以前はワゴスチグミン散や塩化カリの内服にワゴスチグミン注射を併用することがつづけられていましたが、その後、のマイテラーゼやメスチノンが輸入され、本症治療に、当時としては一大革命をもたらしたものでした。現在では、マイテラーゼやメスチノンは容易に入手出来ますが、昭和30年代初め頃は本剤を入手することが困難でありました。

その後、ACTH療法や副腎皮質ホルモン

剤投与が行われるようになり、更に重症筋無力症と胸腺との関係がはっきりするに及んでは、胸腺のレントゲン照射や胸腺摘出が行われるようになり、治療面での進歩は非常に目ざましいものがあります。最近では、免疫抑制剤投与によっても、効果をあげているようであります。

また、以前には呼吸麻痺におちいれば、主治医をはじめ多数の医師により交代で人工呼吸が行われましたが、結局は死亡する患者さんが多くみられました。しかし、現在ではパードレスピレーターなどの種々の秀れた器具が開発されて、自動調節により呼吸が出来るようになり、これを使用することによって危機を脱し、元気で生活出来るようになった患者さんも多数いるようで、このことも現代科学の進歩によるものであります。

然し、私共はこのような状態で決して満足しているものでなく、更に新しい薬物や器具の開発が進むであろうと考えており、必ずや全患者が完全に治癒する時代がくるであろうし、また予防出来る時代も来るであろうと信じ、そのようにならなければならないと考えております。

以上、私の重症筋無力症についての過去の思い出と治療について簡単に述べさせていただきました。

最後に、将来に希望をもって、お互いに頑張りましょう。

昭和51年度 重症筋無力症調査研究班員名簿

掲載は氏名・所属・職名・所在地・電話番号
の順になっています。(順不同)

- 宇尾野 公 義 東京都立府中病院・神経内科 (副院長)
〒183 府中市武蔵台2-9-2 0423-23-5111
- 里 吉 菅二郎 東邦大学医学部大橋病院・第四内科 (教授)
〒153 東京都目黒区大橋2-17-6 03-468-1251
- 福 山 幸 夫 東京女子医科大学・小児科 (教授)
〒162 東京都新宿区河田町10 03-353-8111
- 石 川 哲 北里大学医学部・眼科 (教授)
〒228 神奈川県相模原市麻溝台いの原1 0427-78-8464
- 土 屋 雅 春 慶応大学医学部・内科 (助教授)
〒160 東京都新宿区信濃町35 03-353-1211
- 玉 置 憲 一 東海大学医学部・病理 (教授)
〒259-11 神奈川県伊勢原市下粕屋 0463-93-1121
- 塚 越 広 信州大学医学部・第三内科 (教授)
〒390 長野県松本市旭3-1-1 0263-35-4600
- 岡 本 進 国立名古屋病院・神経内科 (部長)
〒460 名古屋市中区三の丸4-1-1 052-951-1111
- 佐 藤 元 東北大学医学部・脳研・脳神経内科 (助教授)
〒982 仙台市長町5-13-1 0222-48-3584
- 近 藤 喜代太郎 新潟大学医学部・脳研・神経内科 (講師)
〒951 新潟市旭町通1番町1-757 0252-23-6161
- 杉 田 秀 夫 東京大学医学部・神経内科 (助教授)
〒113 東京都文京区本郷7-3-1 03-815-5411
- 飯 田 光 男 名古屋大学医学部・第一内科 (講師)
〒466 名古屋市昭和区鶴舞町65 052-741-2111
- 米 沢 猛 京都市立医科大学・病理 (教授)
〒602 京都市上京区河原町通り広小路上ル梶井町465 075-231-2311
- 西 川 光 夫 大阪大学医学部・第二内科 (教授)
〒553 大阪市福島区堂島浜通3-1-2 06-451-0051

- 西 谷 裕 北野病院・神経内科 (部長)
 〒530 大阪市北区西扇町3 06-312-1221
- 高 橋 和 郎 鳥取大学医学部・脳研・神経病理 (教授)
 〒683 鳥取県米子市西町86 0859-33-1111
- 有 森 茂 東海大学医学部・内科 (教授)
 〒259-11 神奈川県伊勢原市望星台 0463-93-1121
- 後 藤 幾 生 九州大学医学部・脳研・神経内科 (助教授)
 〒812 福岡市東区大字堅粕1276 092-641-1151
- 高 守 正 治 長崎大学医学部・第一内科 (助教授)
 〒852 長崎市坂本町7-1 0958-47-2111
- 中 沢 良 夫 国立療養所・川棚病院 (院長)
 〒859-36 長崎県東彼杵郡川棚町大字下組郷2005-1 09568-2-3121
- 井 形 昭 弘 鹿児島大学医学部・第三内科 (教授)
 〒892 鹿児島市字宿町1208-1 0992-56-2211
- 近 藤 喜代太郎 新潟大学医学部・脳研・神経内科 (講師)
 〒951 新潟市旭町通1番地1-757 0252-23-6161
- 矢 田 純 一 東邦大学医学部・小児科 (助教授)
 〒143 大田区大森西5-21-16 03-762-4151



筋無力症協力会役員一覧

- 会 長 岩 井 半四郎 協会事務局所在地
 副会長 宇尾野 公 義 〒107 東京都港区赤坂2-7-10
 理事長 白 川 国三郎 民芸「炎」方
 電話 03(586)3032
- 理 事 池崎道男 宇尾野公義 梶貴美子 片山龍二 河瀬元男 里村藤蔵
 白川国三郎 中沢昭一 藤森和子 水村よし子 森田浩一郎
- 監 事 水巻中正 武田治子 野口恭一郎

第6回全国総会のお知らせ

来る10月9日に、第6回全国筋無力症友の会総会を右のとおり開催いたします。今回は、東京都立府中病院のスタッフの先生方に加え、北里大学眼科向野和雄先生、東海大教授の有森茂先生にもご出席いただくことになりました。ご都合のつく限り、多数の皆様方にお集まりいただきたいと思い、ご案内申し上げます。

日時：昭和52年10月9日（日曜日）
午後0時30分から5時ごろまで。

会場 東京都勤労福祉会館 6階ホール
（中央区新富町1-13-14 電03-552-9131）

講演 宇尾野公義先生 別府宏嗣先生 二宮景光先生
有森茂先生 向野和雄先生

** 会場は例年と同じ所ですが、交通の便は

日比谷線一八丁堀駅 国電 東京駅または有楽町駅下車
地下鉄 都営1号線一宝町駅
銀座線一京橋駅

編集後記

◇立秋も過ぎ、さすがの猛暑も一段落、ホッとしたのも束の間、東京は十日以上も雨降りつづきで、今年の夏もきびしいあけくれでした。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

◇「希望」第五号がやっと出来上がりました。昨年は数多くの支部が発足、岩井半四郎氏を会長とする筋無力症協力会も誕生し、友の会にとっては記念すべき年となりました。

◇今回は各支部のご紹介や活動報告等に重点をおいてまとめました。松沢タミ子さん、藤森和子さん、梶原ヨシさん、菊池章子さん、辻妙子さん、其他の方々からもご寄付をいただき、本当にありがとうございました。

◇沢山の会員の方々から、暑中見舞やお便り等をいただきながら「希望五号」の編集に時間をとられ、このところ、「本部ニュース」もご無沙汰です。皆さまに大変ご

迷惑をおかけしましたことを深くお詫び致します。

◇日立市にお住まいの福井信子さんは、お姉様の真田智子さんとともに、沢山の紙ナフキンを定期的にお買い上げ下さり、ご協力いただいています。新潟大の椿先生の奥様からご紹介いただいた銀座の秋元さん、森さん、それに聖学院のお母様方、本郷中央教会の皆さまのお蔭で「希望」第五号を五千部、会員名簿等が出来上がりました。夏休みも返上して唯ひたすら頑張りましたが、少しでも皆さまのお役に立てば、とそれのみを念じております。今はもう一刻も早くお手もとにお届けしたいと思えばかりです。皆さま、くれぐれ

もお大事に。十月九日の総会には、是非多数ご出席下さいませ。

全国総会の宿泊所ご案内

十月の全国総会のさい。宿泊をご希望の方は友の会が左記の旅館を用意していますので、至急お申し込み下さい。一泊三千元見当、一応二十人分を確保してありますが、整理の都合上、九月二十日までに友の会あてご連絡下さい。

旅館：香雲館（農林省、全国
労災病院指定）

場所：東京・千代田区飯田橋

一八八三

電話03-261-4530

（武田）

希望 第五号

SSK増刊通巻第四一〇号
昭和五十二年八月二十八日発行
頒価三百円

発行人 身体障害者定期刊行物協会

編集人 東京都世田谷区砧八の二の一の三
全国筋無力症友の会本部

東京都文京区千石四の十四の十四
電話 〇三（九四一）三五四六

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可
昭和五十二年八月二十八日（毎月六回五日・〇の日発行）SSK増刊通巻第四一〇号

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧八一二一三三

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）九四一三三五四六



頒価三百円