

SSK

希望

No. 6

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  
昭和五十三年七月十日（毎月六回五の日・〇の日発行）SSK 通巻四九三号

こ  
あ  
い  
さ  
つ

全国筋無力症友の会

会長 武田 治子

きびしい夏を耐えぬき、待望の爽りの秋の訪れです。木犀の甘い香りに、フト街行く足を止められて、生きる幸せをしみじみ思い知らされる今日この頃です。

友の会も八年目を迎え、全国に十五の支部が発足し、会員も千名を数えるに至りました。

更に岩井半四郎氏を会長とする協力会も誕生し、無料集団検診、研究のため医師の海外派遣等の力強いご支援をいただいております。八月末には、ホテルニュージャパンで協力会主催による、第一回チャリティーバザールが行なわれ大成功を収めました。

現在までに、胸腺手術、プレドニン療法、そして最新の血漿交換と次々に新しい治療法が打ち出され、そのことに勇気づけられております。

筋無力症から難病というレッテルが一日も早くはずされることを願いつつ、希望を持って生きぬいてまいりましょう。

ごあいさつ ..... 1

北から南から ごきげんよう ..... 2~5

こちら各支部です ..... 8~17

本部だより ..... 18~19

短歌 詩 ..... 6~7

編集後記 ..... 19

＜医師の研究報告＞

胸腺腫の問題（有森茂） ..... 2~4

筋無力症について想う（井形昭弘） ..... 4~5

胸腺摘出について（高橋光雄） ..... 5~7

「血漿交換療法」の発想と現状（宇尾野公義） ..... 7~9

目

次



# 筋力げんよう

「日本の皆さん  
始めまして」

静岡県裾野市 成田 在完

先日は本当にありがとうございました。お蔭様で無事入院でき、神経内科の高須先生や高松主治医の親切な治療を受けて居ります。今日は私の病歴を簡単に書いて見ました。

私は大韓民国ソウルから来た韓国人です。今から三年前一九七五年二月頃から体の具合が悪く毎日が疲れ易くて気力が無く、頭と首が重く、風邪も引き易くなっていました。夜は舌が乾き、両手も上にあがらない様になつてきました。何回もお医者さんに行つて検診を受けましたが、別に悪いところは無い疲れたのだからと言われました。六月に入つて眼が下がつてくるし、物が二重に見える初め、数ヶ所の眼科病院に行つて目の検査をして貰いましたが、眼に異

常はないと言われました。八月頃に入つては、どんどん具合が悪くなつてくるので入院をし、総合検査を受けましたがやはり悪いところは無いと言ふことでした。仕方なく漢方の病院に行き、漢方薬を処方して貰いながら灸の治療を受けてみました。別に効果もありませんでした。

その内に体はどんどん悪くなつてきて十一月頃からは水を飲んでも鼻から抜け、あごの力が無くなつてごはんも食べることができなくなつてきました。そしてセブランス医大病院(韓国)神経科に行つて検査の結果「筋無力症」と診断されました。

十二月二日に入院しましたが、入院後症状が大変快くなり十日間で退院し、一日メスチノン一〇錠を飲んで会社で働くようになりました。ところが一九七六年三月頃から又悪くなつてきました。

私はその時迄、「筋無力症」と言う病名をきいたことも無いし、どんな病気かも知りませんでした。お医

者様に聞いてみましたが、一年位薬を飲んだら治るから心配しなされるなと言われて安心しました。ところが一九七六年四月頃からはいよいよ悪化、医師は薬の量を増やしてみようと一日メスチノン二〇錠以上飲みながら、漢方と灸の治療を併せて行つてみたところ、病状は悪化、体重はますます減つてくるし、歩行も出来なくなつて来ました。

一九七七年二月頃又セブランス医大病院へ入院退院のくり返し東西南北あちらこちら良いと言われることはなんでもやつてみましたが効果なく発病当時六五キロあつた体重が四五キロになつてしまいました。そうしてつくづく考えたことは、日本に行つて、日本の筋無力症患者の方々に会い、体験談とか治療法とかいろいろ聞いて見たかったです。

日本には、静岡県裾野市に私の姉達家族が住んで居りますので、その姉を頼つて六月四日日本に来ました。日本に来て幸いに難病の事典で全国

筋無力症友の会が東京にあることを知り早速連絡をとりました。そして静岡支部の高石さんを紹介して頂き友の会に入会手続をとり七月七日静岡県立中央病院に入院させて頂き今治療を受けて居ります。

七月二十一日胸腺の検査を受けましたが胸腺があるとのこと手術も考えています。考えてみれば斗病生活三年の間の辛さとみじめさは筆舌につくし難いものです。死を何回も覚悟しましたが、家族の為に死も思う様に出来ませんでした。

去る六月四日韓国を出国する時発病以来三年間看護のため昼夜苦勞をかけ続けた私の妻が「今度日本に行つたら日本の患者の皆様と必ず対面して、体験談とか治療法をよくきいて治療を受けてきて下さい。帰国する時は必ず病症の改善をして、元気な軀になつて帰国しなさい」と涙を流しながら金浦空港で見送つてくれた面影が目には浮びます。

妻に苦勞をかけてきた恩と、裾野市に住んでいる姉の家族に心配をかけてお世話になつて居る恩の百分の一でも報いなければならぬと思つて今病院で頑張つています。

私は韓国に帰国しても日本で受け

た、友の会の皆様のご恩は決して忘れません。今後とも協力お願い申し上げます。

## 「医師としてがんばっています」

兵庫県加古川市 森田 秀樹

クリーゼを頻発し植物人間のような日々、でも現実にはそうだったので。でも今は、医局野球部レギュラー、テニス部のコーチ、握力もほとんど0の状態から右六五、左六〇、医局一の力持ち。本当にどの様な状態となっても生きてさえいれば可能性はゼロではないことを私自身で証明した気持です。

学生時代通学の途中クリーゼになり病院へ運ばれたこと、トイレで倒れていて友人が発見されたこと、外出して家に帰れなくなりましたこと、全く起きられなかったこと……これらの体験が今そのまま医師としての仕事に役立っているのです。私が今主治医として診察している患者さんは「結節性動脈周囲炎」「SLE」「強皮症」等、筋無力症といづれ劣らぬ難病の方ばかりです。私は

自分自身の経験から患者さんには決して治らないとはいいたしません。一人一人の患者さんに自分自身の経験談を話し決して可能性はゼロでないことを話します。そうしますと「先生に主治医になっていただいて生きる望みが出てきました」と言ってくたさいます。患者さんのために全力をつくすことは医師として当然のことです。私自身で無力症の苦しみを味わいましたので患者さんの訴えは身にしみます。

先週は受け持ちの患者さんの状態が悪く一週間病院に泊りっぱなしでした。週末には一人よくなられ退院されました。その時の笑顔は医師としての満足感を感じる時です。来週はアレルギー学会出席のため、上京しなければなりません。その間の患者さん達の治療をどの先生にお願いしようかなどと今考えています。

そして苦しんでいる方々のために最大の恩返しをしなければと毎日遅くまで研究室で書物とにらめっこをしております。以上近況報告致します。御健康と御多幸をお祈りします。

## 「皆さまいかがお過ごしですか」

奈良市 山本 千代子

秋の果実のおいしい季節になりました。いつも色々とお世話を下さいます。誠にありがとうございます。

私も昭和四十八年に長男を出産してからは急に病気が悪化して、四十九年迄は病名がわからず色々病院をかえて五〇年にやっと筋無力症と診断名がつけられました。

五十一年六月八日、クリーゼを起し、十日間は死んだ様な状態になって意識はもうろうとしていました。国立奈良病院の外科の上田先生や田部先生のあたたかい看護で、私はこの世に生きることが出来ました。そして五十一年十一月十六日胸腺の手術を受け近頃はウブレチッド錠で一日を過して居ります。一ヶ月に一週間位は調子が悪く、食事もしにくいつ時がたびたびありますが、クリーゼを起こした直前よりもだいぶ良くなりました。五十一年六月に入院して九ヶ月病院生活を送りましたが、子供は二才七ヶ月の時で、その間兄

弟の家を転々とかわり、ずいぶん淋しい思いをさせました。五十二年三月退院してから又五回も入院のくり返しをして、今やっと家に落ちついて居ります。その為か子供はおばあちゃんに良くなっています。

一粒の涙で悲しみが忘れられるのなら、たくさん沢山流してみたい。一粒の涙で幸が来るのなら私はたくさん沢山流してみたい。いつかはきつと明るい日々が来る事を毎日祈りながら希望を持って生きて行きたいと思えます。どうぞ皆様と一緒に頑張ってください。

## 「小さな幸せ」

宮崎県国富町 本山 光代

友の会に入会致しましてから三年目、発病からは四年目になります。五十年の三月頃、二十才の誕生日を終え、大人の仲間入りに大きく胸を弾ませていた矢先の事でした。

銀行に勤めておりました私は、お札を数える手が時々ひきつったり、お客様との応待中に鼻声になったりするのが不思議でなりませんでした。

そのうちに物が二重に見え出し、お札やそろばんの玉がだぶつて仕事がやりにくく、忙しい月末時になると急いで処理しなければいけないのに、動かす手が思うように動いてくれず、泣きたい毎日でございました。それでも仕事を休むわけにはいきませんでした。眼帯をして働いておりました。

症状からして普通の病気でない事を肌で感じ、恐いながらも病院へ出掛け「重症筋無力症」と言われた時は、難病など問題ではなくただ病名がわかり治療が受けられるという事、今迄の不安な毎日から解放されるという喜びでいっぱいでした。軽い足取りで会社に戻り心配しておられる上司へ報告に行った私は「重症筋無力症という難病……」と口にしただけで、後は言葉になりませんでした。自分の口にした言葉の重みが、この時初めて実感として湧いてきたのです。

その後、薬を服用しながら勤めておりましたが、それも徐々に難かしくなり、入院、退院の繰り返しで現在に至っております。会社の方は今休職中で来年迄に復職できない時は退職しなければいけない事になっておりますが、できるものならばもう一度職場に戻りたい、などと不可能

な望みを抱く自分が、ちよつぱりかわいそうに思う時があります。

しかし、自分の身の周りの事でできないなかつた昨年を思うと今は十分幸せでございます。この小さな辛せが原因究明の日まで続いてくれる事を祈りながら、毎日を頑張りたいと思えます。皆様も、どうぞお体にはくれぐれもご注意くださいくださいませ。

## 「発病二十余年、 今私は」

北海道赤平市 林 麗子

私が体に異常を覚えたのは大きな眼が突然に下がってしまった、物が二重に見え始めた事、そうそれが小学校四年生、十才の時からこの目に見えぬ病魔との戦いでした。もうすでに発病していらい二十余年になっていきます。正直、今私はあの頃もう少し医学が進んでいたならば……もう少し発病したのが後であったならば……もしや私の今の生活はどう変わっていたのだろうか、ふつと考える時もあるのです。

中学へ入る頃からそれまでに開かなくなっていた眼はかなりひどくな

り、目の玉の動きはまるで止まってしまうていましたし、ほとんどわずかにあく目でみていました。中学の時に右手の薬指、小指が自分でのばす事が出来ないのに気づいてからはかなりの速度で手、口、顔、足、全身へと病気が進行してゆきました。

高校を卒業するまでの苦しみや辛さは並大抵のものではありませんでした。朝起きた時にはとてもスツキリして体も動きませんでした。それも通学時にすでに疲労が増します。顔はつぶつた様に笑う事すら難かしく、教科書など文章は、読ませられてもすぐに「ろれつ」がまわらなくなり、何を言っているか自分でもわからない程でした。

日ごとに体も大変になり、食事も徐々に食べなくなり、のみにくいために食欲もなくなっていました。

手も物を長く持つてゐる事が出来なくなりだし、顔を洗うにも歯をみがくにもかなりのつらさ、髪の毛も思う様にとかせなくて学校でのいろいろな用事もひじつきをしたりささえたりでしかできませんでした。上に手をあげる事が出来ない時には始めグッタリしましたし、腕がだるくなつてそれが増すとほとんど力が入らない。なぜみんな平気でやつてい

ることが私には出来ないんだろう？と思つていました。

またそれと同時にみんな学校へ行っている我家を思うとそれらを口にして家族へ負担を掛けることすらすまなくて、私のいじつ張りが高校卒業後にまるつきりマヒ状態におち入るまで悪化させてしまったのかも少しもありません。着がえすら困難になり思う様にスナップを止める力もなく、ファスナーを上げるのに汗を出し、トイレへ行けば一人で思うように立てないあの恐ろしくやさしさ、忘れられるものではありません。

どうしようもなくなつて、改めてあちこちの病院でみて頂いた結果、診断は小児マヒと栄養失調、それが私に始めて与えられたものでした。大きな病院へといわれて医大へ行つたのが昭和四十一年七月でした。そしてワグスチグミン注射のテストで下がっていた眼がわずかに開き言葉も楽になり片足だちさえ出来たのです。それもほんの十分間ですけど……それにより重症筋無力症と発病して八年目にしてやつと病名がわかつたのです。

四十一年に病院生活を始めて現在まで十二年余ベッドでの生活、発病二十年これが私の青春……この間に

調子の良い時少しづつは家にいられたが、入院退院のくり返しです。何度かの医大と赤平の往復、この間に幾度クリーゼにおち入り死を宣告された事でしょう。レスピレーターにお世話になり四十一、二年に気管切開をされそれが十九才の時それ以来今でもカニューレーをのどに入れての日々です。もう駄目だと何度もいわれたその命、今私は生きています。大切にしたいこの救われた命を、何度も何度もクリーゼをくり返し続けています私ですけれども……

五十年五十二年と札幌医大へ移り胸腺へのX線照射をして来ました。胸腺手術は体力的に無理だからと言われ、その代わりにした照射が、二年目から徐々に効果を現わしました。二十年間あつた眼症状がひっこみ出し、目の開きがとても良くなり始め、そして同時に、ほとんど持つことが出来なかつた手に力が少し帰つて来ました。徐々にペンも持つるようになって来ました。この五月に札幌医大から帰つて来た私を見た多くの人は誰もが喜んでくれました。一人で起きる事はまだ出来ませんが、寝がえりも手を借りる事がなくなり、すべてに欲が出て来た。動かぬ足にも少しづつ力が入るようになって

つた。何よりも嬉しいのは目が開くようになって表情が出て来た事です。何年も何年も苦しみが今……今まで一日十回マイテラーゼ十三錠、ワグスチグミンの注射を二回使わねば食事する事が出来なかつた私です。

それが現在一日六回マイテラーゼ十錠にまでもつてゆけるようになりました。医大のドクター達も九錠まで減量と私も共々に頑張りましたけれど今の所十錠までがぎりぎりの様です。調子がくずれしてしまうのです。

私にはこの薬の恐ろしい副作用がないのです。でもこの薬の恐ろしさは同病の方や友達などで見聞きするたびに自分も胸をしめつけられます。

この病気で苦しむ人が少しでも減つてほしい。クスリの為のクリーゼに辛い思いをさせる事のない様にこれから、先に病いになった私達が色々な面で頑張つてゆきたいですね。お医者様によつて治療法の異なるのもまだまだあるようですし、早くもつとはつきりした治療法をと祈つています。私も一日も早くこの自分の足でしっかり立ち歩きたい。こんなに苦勞をかけている両親に喜んでほしい。そして最大の目標は寝たままの生活でも良いから自宅療養に今強く思っているのです。同じM

Gで苦しんでいる方々、きつときつともつと明るい希望が先にある事を信じて頑張りたい。友の会の多くの人の力は実らないはずがありません。みなさんの健康を祈りながら手をつなぎましょう。

## 「ふるさとホームから」

福岡県柳川市 諸藤 カツエ

朝夕はめつきりしのぎよくなりました。役員の皆様方、ご病気のお身体でニュースなぞお知らせいただき本当にありがとうございます。いつも感謝して居ります。

私が入っている『ふるさとホーム』には八十才を過ぎた人達が多勢おられます。今は医学が進歩し食事栄養のある物が喰べられるので長生きができるのでしょう。年をとつてくと耳の遠い人達が多いので、私が毎日大きな声で話をしてあげます。

私はまだ螢の光位、ぼーつと明るい光が見えますのでこうしてペンが取れるのをあげたいと思います。悔んでも何にもなりませんから悔みません。まだまだ私は盲人としての努力が足りません。

全盲の人達の話の話をきいていると、皆さん苦勞をのりこえて生きて居られます。私も見習いたいものです。毎日マイテラーゼを友として、大正琴をひき乍ら明るく生きて社会の皆さんに感謝をして過して居ります。

私のように目の見えないのも本当に不自由ですが、耳の遠い方が多いと、テレビの音が高過ぎて時々頭がががんとします。でも共同生活ですから何事もがまんして、ゆずり合つたり助け合ひ助け合つてゆかなければと思います。

マイテラーゼも減量しようと思つて見たのですが、今の量より減らすと団体生活が出来なくなるので、そのまま続けて居ります。

今ラヂオで盲人の話をききながらペンを取つています。東京では近く総会が開かれるそうですね。私も一度は出席して見たいと思つていますが、なかなか行くことが出来ません。家族は居りませんし、身寄りも皆それぞれ生活が忙い忙しい身です。先生方のお話し、ニュースで知らせていただけるのを楽しみにしています。総会のため皆様さぞかしお忙しいことでしょう。お身体ご自愛の程お祈り申し上げます。

本村 喜代子  
(川崎)

(川崎)

下町の活きづけるしるし街路樹の  
かたへに明るくベコニアの咲く

緑濃き繁みのなかゆ甘き香の  
たゆたふところくちなしの咲く

地震のため眩暈起せし吾がそばに  
猫の倚り来て我が指なぞる

緑深き原宿駅にカラフルな  
アメリカ芙蓉の花の明るさ

風強き真夏日のもと原告の  
勝利を告ぐる喚声に湧く

(スモン判決)

大氏 佐代子  
(東京)

車来る時のせまりて下りゆく  
石ころ道に涼し風吹く

朝日の水を吸いゆき鉢植えの  
賜びし鉄せん紫に咲く

朝の鴨漣波たてて泳ぎゆく  
金色の池見つつ巡りぬ

孫の指す空見上ぐれば美しく  
暗き中に星のきらめく

遠く近くながむる樹々の色づきて  
人まばらなる池畔静けし



「あなたと私」

前田 志津代  
(東大阪)

あなたは健康

私は筋無力症!

体中にあふれる力を持つあなた

少しの力を無くすまいとする私

何でも出来るあなた

少しの力で精一杯の私

あなたの力

少しは私に分けて下さい

あなたの楽しみ教知れぬ

私の楽しみ 夢を見ることだけ

夢の中で 私は走ってる!

歌ってる! 話している!

夢の中では誰にも負けない私

あなたの夢 未来に輝く

私の夢 ちっぽけな事ばかり

あなたの将来 希望で満ちている

私の将来 希望が持てるだけ

だけど希望だけは失いたくない

あなたは私と違う健康体

悲しい! 辛い! 寂しい!

病窓から見える人々の軽い足どり

一層私の心をいらだたせる

若いカップルが楽しげに

肩を寄り添えている

あなたに会いたい!

健康な身体で

☆詩二題 三木 敬子(東京)

(1)「おやすみ前に」

ママ、だっこして

ええ、ええ、だっこして

おまえのはほを あげましょう

ママの胸にうづめなさい

ボク、お兄ちゃんになっても

ママにだっこするよ

ええ、ええ、だっこして

あげましょう

ボク、パパになってもだっこするよ

ええ、ええ、だっこして

あげましょう

ボク、おじいちゃんになっても

ママにだっこするよ

ええ、ええ、だっこして

あげましょう

ママ、お話して

ええ、ええ、お話して

あげましょう

ポロロン、ポロロン

あれは雨の音?

いいえ、あれは月の

しずくの音ですよ

あした おめがさがめたら

庭に出てごらん

木々の葉っぱが 月のしずくで

光っているよ

ママ、おうた歌って

ええ、ええ、歌ってあげましょう

遠いコザックの地の子守唄

眠れよ 私の愛しい子

空に照る月 見て眠れ

おやすみ 私の太陽ちゃん

やさしい言葉と歌をきき  
ママのかいなに眠れよや

ママ、そばにいて  
ママがそばにいと  
ボクのがあったかあい心になるんだ  
ふわふわあったかい心でねむれるの  
だから ママ、そばにいて

ええ、ええ、そばにいて

あげましょう

いつでもママは あなたと一緒に  
いつまでもママはあなたと一緒に  
お空にお陽さまが照るかぎり

## (2) 「小さき詩人よ」

覚えていますか

あれは おまえが三才の秋  
誕生日に ブランコを買いました  
ママと二人でのりました

その時おまえはまわらぬ口で

ブランコゆれて

木の葉がゆれる

ユラ ユラ ユラリン

ブランコゆれて

お空もゆれる

ユラ ユラ ユラリン

と詩ったことを

覚えていますか

あれは 立春の日のこと

吹く風はほほに冷たく

ママは寒いとふるえていました

ボク、春をさがしに行つてくる

そう言つておまえは

庭に出ていきましました

春はどこ？ 春よでてこい

と詩いながら

やがておまえは

枯れたような紫陽花の木に

ボツンと小さなうす緑の芽を見つけ

綿帽子のモクレンの芽を見つけ

あ！ 春を見つけた

と目を輝かせ

ママ、見て！

沈丁花のつぼみも

こんなにふくらんでいる

春はもうここまで来ているよ

もうすぐ暖かくなるよ ママ

と叫んだことを

あれは おまえが五才の時

そう 春は樹々の枝からやつてくる

やがてサクラが咲き

モクレンが咲き 菜の花が咲き

おまえは春の陽をいっぱいにあびて

思はず口をついてでた詩

ああ、ボクは

この春の中にすいこまれそうだ

小さき詩人よ

おまえの詩は

いつも私の心を

ほのぼのとやさしくするのです

又 覚えていますか

ママと別れて

伊那の山奥で過した七才の

夏休みのこと

おまえは帰つてから

初めて本ものの自然にふれた

その感動を

ママに話してくれました

お陽さまが沈むと

山も沈む

そしてみんな

ねむりにつく……

お陽さまが昇ると

山も目をさます

小鳥もリスも

目をさます……

小さき詩人よ

私はおまえの話に

ただうっとり聞きはれて

いたのです

それからよくこんなことを

言いますね

ママが治つたら

二人でリュックをしょつて

山へ行こうよ

海へも行こうよ

サイクリングもしよう

日本中旅をしよう

ボク、ママと一緒に

行きたいんだ

ママがおばあちゃんに

なつたつて

ボク、おんぶして行くよ……

小さき詩人よ

おまえのつきない夢は

私の夢でもあるのです

さあこれからおまえは

どんな詩を

私にうたつてくれるのでしよう

愛しき詩人よ

小さき詩人よ

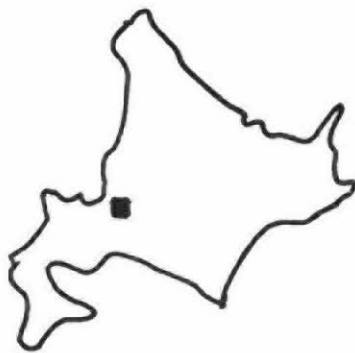
詩人の魂よ





# こちら各支部です

## ▽北海道支部△



北海道支部は会員85名、その他に人会申し込みはないけれども、ニュースや機関誌を届けたりして交流をつづけている患者、およそ30名を対象として活動しています。主な活動は、北海道難病連の中核団体として、全ての行事や事業、財政活動にとり組んでいることや、難病連の代表と事務局に会員を送りこんでいることなど。また、独

自の活動としては、機関誌「わだち」の発行、会員相互の交流、一昨年府中病院の宇尾野先生をお招きし、道内の専門医や主治医、研究者にお集まりいただいて開催した「筋無力症の治療、研究に関する交流会」などがあります。

組織は、浅井賢治郎支部長、鎌田 支部長代行をはじめとする支部委員会を中心とし、道難病連の地区組織のある地域毎に分会のよ

うな組織をつくりあげていくことを目標としています。北海道は地域が広く（本当に広いのです）人口も希薄なのですが、難病連の検診の成果で、人口比としては全国一の患者数となっています。

この検診も、私たちの支部がづくりあげたと言っても過言ではありません。検診や、検診によるPRの効果で実に多くの患者が早期に発見され、治療効果もあがって

います。しかし患者数が増え治療水準が一定程度向上したことによって新たな問題が生じてきています。それは、在宅患者が増えてきていることです。医療本来は、在宅の場合の方が入院よりもより積極的な効果があると言われていますが、1人ぐらしの在宅患者が増えることは社会問題としてとらえ



（道難連レクリエーションでのひとこま）

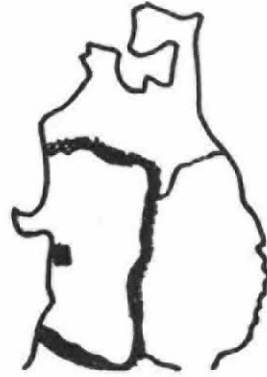
なければならぬ要素を持っています。今後は一日も早く全ての筋無力症患者が軽快すること、1人ぐらしの患者がいなくなることを、北海道に難病センターが設置されることを要求として運動を強化していくと考えています。

私たちの会だけの総会や懇談会、新年会その他に難病連の全道集會や地区集會、各会合同のレクリエーションと、顔を合わせる機会も多いのですが、その機会にいつもいろいろな人とお会いできるようにと願っています。

また伊藤建雄が、全国友の会副会長をおおせつかつていのですが、その役を果たしているとは言えないことを全く申し訳けなく思っています。武田さんを中心に集ったこの会も支部や会員が多くなり、結成以来の親しさと暖かさを失わないながらも組織としても一段と成長し、1人でも多くの患者の、1つでも多くの困難や悩みが1日でも早く解決される日があるようにと願い、力を合わせ励ましながら友の会活動を進めていかなければならないと思います。

（伊藤建雄）

## ▽秋田支部△



私共秋田支部は、支部結成以来二年目にしてかねてからの念願であつた無料検診を、六月十一日に県教育会館で行ないました。当日はあいにくの雨の中、青森や岩手から来られた方も含め、検診参加者は三十五人、宇尾野先生を始め中通病院の滝田先生、日赤病院の広田先生等、県内から四人の先生がかけてつけて下さり、検診の結果十人が無筋力症と診断されました。検診の他に、無筋力症に対する理解を深めるため、宇尾野先生のスライドを使いながらの説明と、最近注目されている血漿交換法という新しい治療法の紹介がありま

した。日頃、病魔と闘いながら悶々とした日々を送っている私達にとつて、これほどうれしい明報はなく、皆一様に目を輝かせ、新しい希望の光を見出したようでした。この心強い報告を聞いて、病気に対し強い自信が持てたことは、この検診会における大きな収穫であつたと思います。

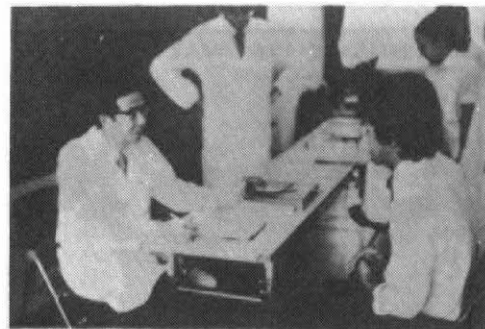
当日の様子は、新聞、TVで一齐に報じられました。特に読売新聞の秋田県版では、県の補助、助成も少なく、身障者手帳交付の際の認定基準が厳し過ぎる等、難病に対する行政の取り組みが遅れている秋田県の実状を報じて、世論に訴え、又、行政当局へ刺激を与えてくれました。補助どころか、無料検診の会場さえも貸してこないほど県は無理解なのです。事前に県難病連のご協力を得て、県当局に協力を要請したのですが、県の態度は冷たいものでした。今後とも地道に行政機関への働きかけをしてゆく必要があると思えます。

今回の検診会で残念だったことが一つあります。検診会実現のため奔走されていた小笠原支部長が、開催を目前にして急に倒れ、入院

ということになり参加できなかつたことです。支部結成以来、運営は小笠原さんの行動力に負う所が大きかっただけに、開催が危ぶまれたのですが、小笠原さんが参加できない分を会員や県難連、ボランティアの方々みんなの協力により、立派に成功させることができました。中でも小笠原夫人の、本当に献身的な活動は特筆したいと思います。又、武田会長さんは参加者の方々に同病者としての立場から、アドバイスや暖かい言葉をかけて回られ、私もずいぶんと勇気づけられました。

今無料検診を終って感じることは、それでもまだ治療を受ける機会もないまま、一人苦しんでいる方々が多いのではないかという心配です。友の会の存在を知らない人だつて多いかも知れません。二十四才にして病歴二十年余りの私が、今年になってやっと巡り合った心強い結びつきを、他の同病の方にも知っていただき、闘病生活の支えにしたいと思います。これからでもできる限りこのよ

りして、秋田支部からの報告を終りたいと思います。(山崎洋一)



(検診風景)

## ▽宮城支部△



全国の皆さん如何お暮らしてし  
ようか。当支部も五月十四日に第  
一回総会を迎えました。神経内科、  
胸部外科の研究班の先生方を囲み、  
患者と家族の親睦の場として、ま  
た武田会長さんをお迎えしてなご  
やかな一日を送る事ができました。



(初めての支部総会)

県や市に何度か足を運び筋無力  
症の実態を説明して助成金も頂け  
るようになりました。専門医の協  
力の下に目だつ活動はなくても輪  
を広げていきたいと思っています。

### ▽宮城県沖地震

六月十二日宮城県沖地震で特に  
仙台の被害が大きく、皆様にご心  
配頂きましてありがとうございます。  
した。会員一同無事でほっとして  
いるところです。どこのごみ置場  
も、ガラス、陶器の破損したもの  
が山積で、大地震の恐ろしさを物  
語っています。今まであまりに患  
まれすぎでございました。こんな形  
で試されたのかと考えさせられま  
した。

### ▽事業報告

- 52・4・3 結成大会
- 4・4 東北放送TV出演
- 4・24 支部ニュース№1発行
- 8・4 身障者手帳の件で担当医  
師に面会
- 10・9 友の会本部総会に出席
- 11・3 支部ニュース№2発行
- 53・2・19 県議会へ請願書提出
- 3・6 県公衆衛生部より助成金  
下る
- 5・4 仙台市へ助成金の要請に  
ついて提出

(安部幸子)

### ▽茨城支部△



#### 「支部結成と集団検診」

「筋無力症に画期的治療法」と  
いう新聞のニュースが流れた翌日、  
七月二日(日)に茨城県内で初の  
集団検診が実施されました。検診  
に忙しい宇尾野先生に昼休みを返  
上していただき、その画期的「血  
漿交換治療」を中心とした講演を  
していただきました。受診に集つ  
た患者、家族約七十名がこの明る  
い話に耳を傾け、新たな希望を抱  
きました。茨城支部にとって記念  
すべき日となりました。

以下、会員数三十五名(九月末

現在)となった茨城支部の結成と  
集団検診について報告します。

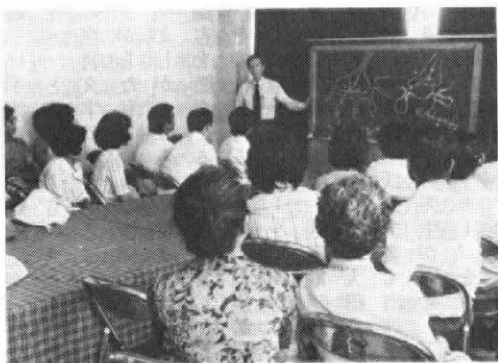
昨年十月下旬、県内在住の本部  
会員十名が集まり、各人の病歴や  
闘病歴を話し合いました。話のは  
ずみ春に支部結成の集いをする事  
を確認しました。「早くよくなり  
たい」「生活破壊をくい止めたい」  
という素朴な願いを原点として、  
支部の活動目標を検討した結果、  
次の六項目を結成趣意書に盛り込  
みました。



(支部結成大会で  
あいさつする横尾支部長)

- (1) 会員の相互協力と情報交換、他の難病団体との交流
  - (2) 早期診断と最新適切な治療を県内で受けられる体制づくり
  - (3) クリーゼに備えた救急医療対制の整備
  - (4) 長期治療を受けられるよう経済的負担の軽減対策
  - (5) 患者、家族の離職、困窮対策と社会復帰の推進
  - (6) 洋式トイレの普及、段差の少ない街づくりなどの社会環境整備
- 結成大会は四月二十三日(日)、水戸市社会センターに患者、家族五十余名が参加して開かれました。武田会長も東京からかけつけて下さり、豊富な経験にもとづく貴重な話をして下さいました。来賓として県障害福祉課および筋ジス協茨城支部からご挨拶を、茨城腎友会から祝電を、また宇尾野先生から激励のメッセージをいただき、難病克服への決意を新たにしました。支部長が六項目の活動目標を述べたあと、三名の患者、家族代表が六項目中の(3)(4)(5)の必要性をそれぞれの実情に即して話されました。国立水戸病院侯野外科医長

による「筋無力症に関する二、三の注意」と題する講演があり、クリーゼ時の気道確保について一つの方法が提起されました。最後に①県内における専門医療機関の充実と、クリーゼに備えた救急医療対制の確立、②保健外医療費などの負担軽減や生活扶助、社会復帰の推進を骨子とする要望書を採択し、結成大会を終えました。



検査の日に行なわれた宇尾野先生の講演 毎日新聞提供

翌日、県衛生部と生活福祉部を訪ね、要望書を手渡すとともに実

現への要請をしました。なお結成大会に前後して、茨城支部結成の趣旨説明と協力依頼を県および関係方面へ致しました。

検査は宇尾野先生、中西筑波大教授(前筋無力症研究班治療分科会長)、それに水戸市医師会の協力のもとに地元の侯野、向井、平山、江幡各先生の計六名の医師によって行なわれました。会場の水戸市社会センター四階は所狭しの感で、六十五名が受診しました。内訳は筋無力症三十三名(うち会員十七名)、その他の特定疾患約十名でした。

今回の検査に当り多くの団体、個人の協力がありました。特に、県ボランティア活動振興センターには、看護婦さん捜しから診察台の運搬までお世話になりました。県保健予防課の力添えもあり、県医師会から検査費の助成をいただきました。報道機関、水戸市医師会は検査の予告に力を貸してくれました。勿論、検査の様子は大きく報道されました。これら協力の芽を大切に育てていきたいと考えております。

(横尾 宏)

### ▽群馬支部△



昭和五十二年五月八日、新緑萌ゆる中、友の会群馬支部が結成され、この地域での活動が始まりました。支部長という大任は私には荷が重く、何の功もなし得られず非常に責任を感じておりました。ところが支部機関誌「清流」創刊号を群大の平井俊策先生にお届けに上がり、先生に無料集団検査の事を話しましたら快く引受けて下さいました。さっそく本部の武田会長さんにお知らせして、宇尾野先生に検査のため群馬へ来ていただくように連絡していただきました。そして四月二日に、伊勢崎保

健所に於て県内初の無料集団検診を実施することができました。この事は、朝日、読売、上毛の各紙に大きく報じられ、当日は、伊勢崎市をはじめ、沼田、吾妻、館林等の遠方からも受診者があり、小学生から八十才のお年寄まで年齢も幅広く、会場は大忙しでした。



(講演に聞き入る検診参加者)

検診結果は、筋無力症十例の他自律神経疾患、運動ニューロン疾患、眼科疾患、高血圧脳血管障害、脊髄空洞症、頸椎脊椎症、先天性筋無力強直症、腰痛症等、本症だけでなく耳新しい難治疾患も掘り起こされ、目覚ましい成果を上げる事ができました。この成功は、宇尾野先生、平井先生並びに庭地

伊勢崎保健所長、長谷川婦長、そしてご協力下さいました多くの方々のご支援の賜物と深く感謝いたしております。集団検診が無事終了した後、この日を記念して私の新しい手帳に宇尾野先生が「明鏡止水」と書いて下さいました。その格言文字の鮮やかさに、日頃曇りがちな私も会員の皆様のために「よしがんばらなくては!」と、闘志を燃やせる様になりました。

その後五月二十八日に、伊勢崎商工会議所第三ホールで開かれた友の会群馬支部第一回定期総会には、武田会長さん、また太田八幡教会の横溝洋三氏御夫妻も出席下さり、群大の平井先生が寄せて下さった貴重なメッセージをもとに、県難連統一方針の、(1)治療費完全公費負担の実現、(2)難病センター設置と学校の併設促進、(3)障害年金給付制度の拡大等、七項目の活動方針を決め、新入会員の方々とも旧知の様に語りあえ、力強い大会宣言で閉会致しました。

なお本部ニュース№20にも取り上げられました、会員の楠瀬二美香ちゃんの治療費自己負担問題は、県のお骨折りで公費負担となりました。(大和茂子)

## ▽長野支部△



長野県のみなさんへ  
(第一信)

私は二十年の間筋無力症を病んでいる患者の家族です。病人である妻は、二女を出産してまもなく発病し、その二女も今はもう大学の二年生で今年成人式を迎えました。

この病歴の中で筋無力症友の会全国組織結成大会に参加し、会長武田さんのここまできつづけた、並み並みならぬご努力に敬服して意義ある一日を過し、その後も集団検診の際に上京し、名も知れなかつた難病に生涯をかけて下さる会長さんの姿にはいつも感謝してきました。

私共一家は勤務の都合で一年または二年で、あちらこちらと各地を歩いておりますので、会の方へは心は走りますがなかなか行動的になる機会がまま過ぎしてききました。

ところで長野県の皆さん、不自由な目、手、足と色々な悩みの中で県支部をお互いの力で動かしていきましょう。その一として、不自由な生活であつても家族の方々の協力を得て、相互の連絡をとり合ひましょう。その二として、支部の会合を計画しておりますので、その際にはぜひ出席され、会を盛り上げていきましょう。その三として、県難病連へ積極的に参加して発言していきましょう。

(第二信)

全国筋無力症友の会の武田会長さん、長野は様々な面でご迷惑をおかけしております。何とか組織の体制を固め、悩みを分かち合えるような組織にしていきたいと念じております。妻は今歩行も難しい時が多く、ほとんど床は敷きつめていますが、家族共に明るく生活しております。永い間、時には緊急的にお電話をかけて、色々病人へのアドバイス等頂き感謝して

おられます。この病気に悩んでいる人が身近にいることが、直接お会いしてよくわかってきました。そしてそれぞれの環境の中で違った苦痛と苦悩を抱えていることも知りました。やはり県支部という地方地域の単位で解決していかなければならない問題が多いことを痛感しております。会長さん、そして事務局の方々のご健勝を祈りながら筆を止めます。(久田初子)

### ▽神奈川県支部△



神奈川県支部は結成以来二年、お陰様で何とかやって参りました。今回はこれまでの反省、経験等を踏まえて今後の神奈川県支部はどうあるべきかについて述べたいと思います。

一 運営の原動力となる役員を増強。(1)理事の増員と役員会回数の増加。

二 会員交流をもっと密にする。総会、懇親会への出席を促し、極力出席してもらい相互交流を計りたい、文書、訪問、電話等で話しかけるようにしたい。重症者、入院者へのお見舞を行い話しかけたい。

三 支部ニュース発行回数を増加  
 (1)年四回発行を目標に (2)会員、役員からの原稿等の協力を仰ぐ  
 四 専門医師に協力して治療開発の促進をはかる。

(1)情報、データの交換、提示  
 (2)研究費増額を国や県に要求する。(3)患者紹介に協力する(4)専門医師の講義を聞く。  
 五 潜在患者の発掘

神奈川県難連相談室を通じて患者の発掘を見込む。当相談室は、県難加盟患者団体が各々資料と相談員を派遣し、県、横浜市等より約一五〇万円の援助を受け、七月一日に開設致しました。日程を決めて県下のあらゆる難治性疾患と思われる相談に応じます。主な内容は、(1)難治性疾患又は病名のわからぬ方や家族が、療養生活相談

を受け、いっしょに考え解決の努力をする。(2)潜在患者の実態を把握し、協議の上患者を所属団体に紹介する。(3)医療機関、保健所、福祉事務所等との連携体制を作る。六 全国十五本支部との連携で共に活動の向上を図る。

(1)全国運営委員会に出席する。  
 (2)本部総会に出席。(3)各支部発行物の交換。(4)その他の書簡の連絡  
 (5)他支部総会等行事参加(希望的)  
 七 他関係団体との交流、情報交換、統一要望をなす。

神奈川県には従来県難連組織がなかったため、県の患者団体に対する政策方針が定まらず、特定団体のみを対象にしていたが、昨年県難連誕生により漸く方向を得て姿勢を県難連に向けてきています。これは、五十三年度予算編成にあたっての各党要望事項に対する県財政課の回答で明らかであります。当支部も県難連発足以来加盟し、共通の目的のために毎月の運営委員会に出席、また前述の相談室に相談員を派遣、そして県難連を通じて他の十加盟団体と交流、情報交換等を行なっています。以前一患者団体では成し得なかつた困難等でも、お互いに提議し協議する事

により容易に解決を見出しております。また渉外的にもより効果を発揮し、しだいに成果を現わしつつあります。この程五十三年度予算に対して申請した、当支部運営補助金十万円が認められました。その他、県の医療対策、また県議会に向けて、専門病院の建設等八項目の統一要望を請願しつつあります。

八 その他、会員の福利、厚生に寄与する事業の実施

(1)有利な情報提供、(2)レクリエーションの実施(希望的)  
 (栗原天明)

### ▽静岡県支部△



全国の皆様の元気ですか、静岡  
県支部から近況をお届けします。

私たち静岡県支部は、今年六月  
四日、県都静岡市の西部公民館で、  
医療相談を兼ねた総会を開きまし  
た。相談にあたって頂きましたの  
は、顧問医の県立中央病院高須健  
次先生と、静岡済生会病院の齋藤  
勝先生です。あいにくの雨にもか  
かわらず、県下全域から患者、家  
族など三十余名が出席、両先生は、  
親切懇意な相談で私たちを大いに  
元気づけ、励まして下さいました。  
また、私たち支部を物心両面から  
励まし続けていらつしやる、沼津  
在住の作家、西村滋先生も駆けつ  
けて下さいました。体験交換と相  
談会がかみ合い、充実した総会で  
した。

それから、支部懸案だった支部  
機関誌第一号を発刊しました。計  
画から発刊までなかなか事が運ば  
ず遅れましたが、ようやく六月一  
日に発刊されました。名称は「こ  
ぶし」会員の久代さんが名付け親  
です。「友情」「有愛」の花言葉  
にちなんだもので、あの白い清ら  
かな花のように、皆なで友情をは  
ぐくむ場にしようとの願いを込め  
たものです。十五ページの小冊子

ですが、これから会員にどしどし  
投稿して頂き、次号も間もなく発  
行の予定です。一号に励ましの言  
葉を寄せて下さった方々は、いず  
れも文中で私たちの病気に深い理  
解を示され、それを読んで、絶対  
強く生きなくてはと、決意させら  
れました。

まだ三才のよちよち歩きの組織  
ですが、静岡の場合行政が歩み寄  
つて来てくれます。五十二年度、  
県の助成金が三十万円、共同募金  
から四十万円と、これまでになか  
った寄付があり、これは私たちの  
希望で吸入器となり、重症患者の  
ところへ置かれます。また、それ  
に加えて周囲からの援助も色々  
と素晴らしいものがあります。

七月一日、読売新聞に血漿交換  
療法が大きく報道され、私たちを  
勇気づけました。

私たち自身の活動は、難題が山  
積みしていますが、気持ちの持ち  
方で周囲の理解も得られます。わ  
たしたち静岡支部は、がっちり  
とスクラムを組んでがんばっていま  
す。

お互いに希望を持って大きく前  
進しましょう。

(高石千代子)

## ▽富山支部△



北アルプス立山に三日前初雪が  
降りました。

十月に入ってから透き徹るよう  
な、それはすばらしい秋晴れが続  
いています。

十月一日夜、久し振りに武田会  
長より電話を頂き、「希望」に載  
せる支部だよりを至急出す様に、  
「来ていないのは富山だけよ」と  
の事、誠に汗顔の到り、病名通り  
の無力無能に我ながら困り者です。  
何とかまとめと、急げば急ぐ程  
ベンが進みません。

一昨年四月支部発足以来、協力  
会、本部、各支部より大変な激励  
を頂き、十一月には初の集団検診  
も行ないました。その時は、会場

の準備、県庁、市役所との交渉、  
新聞社の訪問、NHKテレビ、北  
日本放送テレビ出演等で、役員  
の方および会員の方々には大変ご苦  
勞をおかけしました。

集団検診以来、県民の方にもお  
陰様で良く理解された様で、時々  
電話等の問い合わせが来ておりま  
す。また富山支部には幸い入院患  
者がなく、ほとんどが自宅療養の  
方々です。

一昨年難病団体として初めて県  
知事に請願書を提出し会員共々懇  
談した折に、知事より「今後難病  
に対して前向きに検討する」との  
発言があり、その言葉を信じて帰  
りました。そしてやっと今年六月  
に、専門医のいなかた富山県に、  
県立中央病院の神経内科医として  
塚田先生がおいでになりました。  
先生には今後友の会にお力添を頂  
けるとの事で、富山支部としては  
心丈夫と思っております。

雪深い北陸は、これから患者に  
とって大変な季節がやってきます  
が、会員みんなの暖かい腕をしっ  
かり組み合せてがんばっていきま  
す。今後共本支部の皆様のご援助、  
ご指導をよろしくお願い致します。

(塩谷周三)

▽愛知支部△



全国友の会の皆様お変わりございませんか。

私共愛知支部は、六月十一日小雨降る日曜日に国立病院の会議室をお借りして、第六回支部総会を開きました。雨の中を車椅子でいらつしやった方や、お母様の肩につかまっって一生懸命歩いていらつしやった方など多数のご出席で、とても盛大に開催できました。事務役員一同心から喜んでおります。

その席上国立病院の岡本先生をはじめ諸先生方の講演がございまして、皆さん熱心に聞き入っておられました。特に先生方のスライ

ドによる無力症の治療方法、また抗コリン剤（マイテラーゼ等）の効力などの話には皆さん興味を示された様子で、ペンを取る方が多く、その後先生方へ卒直な質問が出て予定時間を大巾に越えてしまいました。出席者が総会ごとにも多くなり、私共も大いにハッスルして友の会のため、そして一人でも多くの人達に私達の難病を知ってもらうためにがんばりたいと思います。

このたび役員の変更が行なわれ、一部のメンバーが変更になりましたのでこの誌上をお借りしてお知らせ致します。

○支部長 福田錐子  
○副支部長 恒川悦子  
○理事 橋爪良子、山田清子

○監事 高木一恵

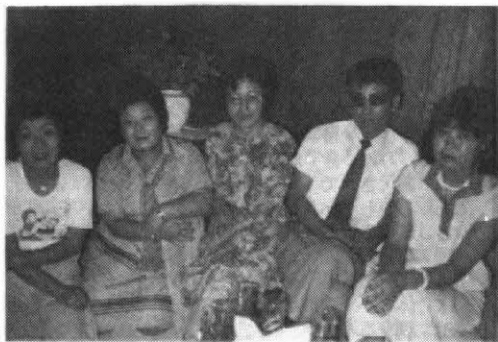
○顧問 横山道行

以上の様に決定致しましたので本報はじめ各支部の皆様よろしくお願ひ致します。

〔新支部長福田錐子談話〕

私このたび愛知支部長をお引き受けしたものの、事の重大さに二

晩も眠れませんでした、前支部長の横山さんが大変な努力をされてここまで支部を育てていらつしやった事を考えますと、私に務まるかと心配です。でも私には良き理解者、私以上にこの病気の事を勉強し、良く知っている協力者がいてくれます。その人と一緒ならという事でお受け致しました。それは私の主人です。私が動けない時は走り回ってくれると思います。私一人では大した事もできません。



〔新支部役員顔ぶれ〕

が、それを主人との二人三脚でがんばりたいと思います。今迄長い間この支部のため骨身惜まずがんばってくれた前支部長横山さん、本当にありがとうございます。私はこの横山さんに助けて頂きながら会の発展を夢見しています。どうか今後も愛知支部へのご指導、ご支援を心からお願ひ致します。

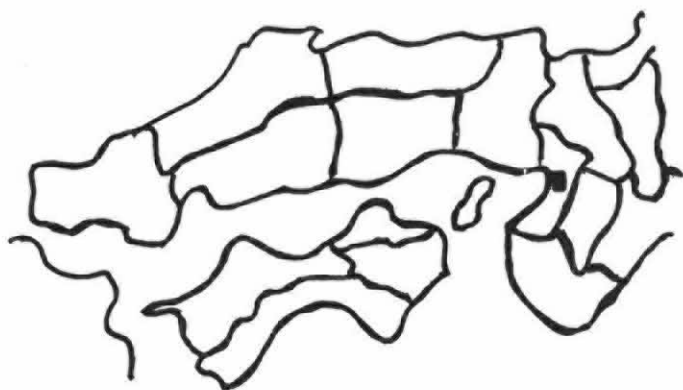
〔旧支部長横山道行談話〕

全国の皆様お身体の具合は如何ですか。愛知支部が発足して足掛七年、今年六月には第六回支部総会を開催する事ができました。当日役員改選があり、支部長に福田錐子さんを選出致しました。福田さんは行動力のある立派な方で、今後支部活動を引き継いで頂く事になりました。武田会長をはじめ皆様のご懇切なるご指導とご鞭撻のおかげで無力な私が今まで支部長を務める事ができました。心よりお礼申し上げますと共に、今後共支部発展のため一層のご支援を賜わります様お願ひ申し上げます。

〔福田錐子〕



## ▽大阪支部△



支部結成以来7年目を迎えて、  
いくつかの意味でやはり曲り角に  
あることを思います。

一つは、「大阪支部」の名称の  
下に会員は近畿および中国、四国  
地方を含めて只今二五二名、理事  
会は理事八名中、京都、兵庫、奈  
良代表各一名づつを含めて構成し  
ているものの、どうしても大阪中

心の活動に終始しがちであるとい  
う組織化についての反省です。す  
でにある京都会、兵庫会、広島会  
(岡山会は中途解消)については、  
さらに独自の支部活動への発展を  
画り、一方四国を初めとする各県  
には、各々の実状に合った活動が  
展開されるよう支部結成を進めて  
いかねばならないと話し合ってい  
ます。

また最近の全国的な動きとして、  
各支部とそれぞれの府県の「難病  
連」との連帯がみられますが、大  
阪支部も大阪難病者団体連絡協議  
会の発足(昭和四七年)以来、そ  
もその呼びかけ人の一人として、  
代表委員や事務局を引き受けて積  
極的にその役割を果たしてきました。  
今年の四月二日、東京で開かれ  
た全国患者家族集会にも、みんな  
の署名、カンパのすごい協力で支  
えられて、大阪、京都代表が上京  
するなど、これからも一層大阪難  
病連を通しての運動方向が強めら  
れていくことと思います。

今後、「難病連」運動が一部の  
理事達だけのものに終るのではな  
く、その具体的な活動が全て一人  
ひとりの会員にとって本当に必要  
なものになっていかねばならない

でしょう。そのための方法を新し  
く見出ししていきたいと考えていま  
す。

さて一昨年以来の最も大きな活  
動目標であった「主治医づくり」  
は、残念ながらまだ具体的には何  
一つ……というところでは。「お  
医者向けのパンフを作ろう」とい  
う一事がすでに「おおごと」のよ  
うです。取り組む私達の姿勢にも  
問題があるのかもしれませんが、し  
かし、患者自身である理事達が常  
に困難な状況にさらされているこ  
とも事実です。ある理事は体調を  
こわしています。ある理事はせつ



(月例支部理事会(六月))

かく築いた小さな会社を不況の嵐  
にまっ先に倒産させられてしま  
いました。それぞれ仕事や生活に追  
われて、たちまち支部ニュース発  
送の入手までゼロ、でも出来る方  
法で根気よく続けるしかありませ  
ん。

七月には神戸で医療と生活相談  
会を、八月には大阪で検診と医療  
相談会を、九月には京都で医療相  
談と交流会を、十月一日には大阪  
支部総会開催といった予定です。  
支部ニュースは第三二号を発行し  
たところです。

月例理事会は相変わらず第二日  
曜日、阪大病院に部屋を借りて頑  
張っていますが、五月には京都宇  
多野病院の葉桜の下に理事会を移  
して、会員のお見舞とピクニック  
を兼ねるといふ楽しい一日もあり  
ました。

財政については、年千二百円の  
会費の他、賛助会員費(年千円)  
および大阪府、市からの助成、ラ  
イオンズクラブの支援そして年間  
三十万円を越す一般カンパに支え  
られています。なお会費納入率は  
七〇%、しかし本部維持の義務は  
一〇〇%果たすことができていま  
す。感謝です。(浅野十糸子)

## ▽九州支部△



九州支部も結成五年目を迎えました。昨年の支部総会は、会員と家族の交流そして慰安の日に致したいと、多数の方のご出席を願っておりましたが、その数が少なく、また出席される方も毎年決ってしまつた様で大変残念でした。それはまだまだ旅行の出来ない方が多いという事にもなるわけでしょうか、出席できない方には記念品をお送りしては、との提案がありましたので、手帳(電話番号記入用)と、小銭入れのセットをお送り致しました。ご利用頂いているでしょうか。九州では各県の連絡員のご協力を頂いておりますので、その県の会員の様子が良くわかる様

になりました。家庭訪問を受けたり、電話や便りでお互い励まし合い、なぐさめ合える人が身近にいるという事はどんなに心強い事でしょう。連絡員の方今後もよろしくお願い致します。最近宮崎県連絡員の春木さんより大変うれしいお便りを頂きましたので、一部ご紹介致します。(前文略)

宮崎県内会員は、十一名全てが自宅療養となりました。昨年の事を考えますと、何とうれしい事でしょうか、先日福岡さんの自宅に電話致しましたところ、午後八時過ぎでもはつきりした言葉で「自分も元気よ」と言っておられました。異状気象続きでMG患者は、フウーフウー言いながらもそれぞれ必死に頑張っているのですから、いつの日か暖かい光があたり、全ての患者が幸福になれる事を夢にたくして頑張りたいと思います。

(春木文枝より)

お二人共入院のくり返しでしたが、本当におめでとうございました。決して無理をなさらず気長に静養して下さい。お目にかかれる日を楽しみに致しております。

去る五月に福岡県腎臓病患者連絡協議会よりの呼びかけで、まだ



(第4回支部総会(52.11.13)の参加者達)

五団体の集まりですが、福岡県難病連絡の準備を致しております。すでに結成されている各県難病連と足並みをそろえ、患者と家族の結集の会になり、九州一円にその輪の発展する様、役員一同努力する覚悟ではりきっております。皆様のご協力をお願い致します。また福岡県心身障害児者福祉推進連絡協議会主催の第三回チャリティショーも昨年は大変盛大でございました。九州支部役員も積極的に参加しました。最後に全員が薬のコントロールに慣れ、落ち着かれた事が何よりの報告だと思っております。

(中島 三嵯慧)

◎以下の山形、埼玉の二支部は、支部長入院などのため原稿が到着せず、残念ながら支部の話題を記載できませんでした。

## ▽山形支部△



## ▽埼玉支部△



## 本部だより

今年度に入り、本部は事務所の移転に始まり、八月のチャリティバザール、二度の懇親会など何かと行事が多く、忙しい毎日が続いておりますが、全国の皆様如何お過しでしょうか。

この場をお借りして本部の出来事、開催した行事など主な事柄を拾い上げてご紹介していきたいと思っております。

△ それまで会長宅に同居していましたが、本部事務局は、三月より独立して巣鴨駅より徒歩一分という便利な場所へ移転いたしました。現在までのところ、交通の便が良い事が幸いして訪問者が多く、長い間一度も顔を見せられなかつた方がいらつしやるなど、うれしい悲鳴をあげております。また移転と同時に初の専従職員として、会員の中寺良栄氏（金沢生れ二十五才）を迎え、ニュース編集など山積している仕事に、武田会長と共に奮闘中です。

△ 四月二日に開かれました「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患

者家族集会」の国会請願署名カンパには、多数の方々のご協力をいただき厚くお礼申し上げます。本部としては、署名・カンパ等の経験がそれまでほとんどなく、不安ととまどいの中で行なつたわけですが、思いもよらないほど多数の方々から賛同の署名をいただき、集計作業は楽しく、勇気づけられるものになりました。

△ 去る五月七日には初めてのレクリエーションを神奈川、埼玉両支部と合同で開催しました。最初の予定では大型バスで神代植物公園（調布市）へ赴き、明るい太陽の



（建長寺山間での記念撮影）

下で楽しい語らいをと、計画を立て準備を進めたのですが、当日は大つぶの雨が降りしきるあいにくの天候となり、急ぎよ行き先を鎌倉方面へのバス旅行に変更、雨の中ではありましたが新緑の建長寺、円応寺などを見学、楽しいひと時を過す事ができました。当日、色々とお助けいただいたアジア大学のボランティアの方々には感謝いたします。

△ 各地で行なわれる支部行事に武田会長が出席できるようにになりました事も、喜ばしいひとつの話です。武田会長は、友の会発足八年になりますが、単独で交通機関を利用し旅行する事が困難なため、その間に開かれた支部行事にもほとんど参加できませんでしたが、ところが今春より、長年続けてきましたハリ治療が効を奏しはじめ、単独で列車を使い旅行する事が可能となりました。それで支部の求めに応じて、四月二十三日茨城支部結成大会、五月十四日宮城支部総会、六月十一日秋田支部無料検診と、次々と支部行事に参加いたしました。

△ 病院の診察のようにあわたしくなく、一方的に講議する形式でもなく、ごく気軽に専門医師と話せたらという希望が以前より多く寄せられておりましたので、七月一日、文京区民センターに於いて、患者医師懇親会と銘打った会合を、府中病院の広瀬先生をお招きして行ないました。会は予想以上に盛況で、四十名近くの患者家族が時間いっぱいまで、周りが全伝って話し合いました。この第一回目が好評だったため、定期的に開催したらとの声があがり、その方向で第二回の懇親会を九月二日



（第2回懇親会（53・9・2）終了後のスナップ）  
“少し疲れたかな”

に前回同様文京区民センターで開きました。第二回目は前回と違って、ただ筋無力症についてはなく、テーマを求め、眼筋型を中心に北里大眼科の向野先生に参加していただき話し合いを進めました。二回目はテーマを絞つたため参加者が減るだろうとの私の予想が裏切り、一回目にもまして参加者があり、このような機会が有益でまた会員の方々が必要とされている事を痛感いたしました。今後も、「どんな小さな疑問にも気軽にこたえします」をキャッチフレーズに、患者と医師との新しい交流の場にしたいと考えています。

☆ 「難病に愛と希望を」のテーマを掲げて、第一回筋無力症チャリティイベントが去る八月二十八日に、東京赤坂のホテルニュージャパンで開かれました。

主催が協会ですので私共友の会は、運営の中心には加わりませんでした。後援団体のひとつとしてできる限り協力をしようと努力し、チャリティ当日の販売補助に、受付に、開催前の値段つけ、商品の運搬にとせいいっぱいお手伝いしたつもりです。またチャリ

ティ会場に友の会コーナーを設け紙ナフキン等を販売し、チャリティ開催を多くの方々知っていただくために、チャリティ特集の本部ニュース版21の発行を行なつたりもしました。当日会場に千五百人の方がいらつしやうた事や、準備段階で多種多様な人々に呼びかけをした事で、筋無力症についての認識、知識を、いくらかでも正しく広げる事ができたと思つております。チャリティに多くの方々からのご理解をいただきました事、深く感謝しております。

☆ 近々全会員へ向けて一斉アンケートを実施する予定でおります。友の会も発足八年目を迎えて、入会時に皆さまそれぞれに記入いただいたアンケートも、年度差を生じ、年月の変化とともに皆さま方の症状などもその当時の記入例と異なつていと予想されます。また、ブレドニン、血漿交換など統々新しい治療が出現している今、アンケートの調査項目も検討し直す必要があります。新しいアンケート用紙がお手元に到着しましたらぜひご記入の上、返送下さい。

## 編集後記

□ 「希望」六号をお届けいたしました。総会に間に合うようにと、大忙しで編集、製作いたしました。今年度は本部だよりのコーナーでもふれましたように、行事が多く、またそれらの模様を会員の皆さまに、できるだけ早くお伝えしようと、本部ニュースを多く発行しましたので、「希望」があとまわしのようになつてしまいました。しかし、「希望」にしろ本部ニュースにしろ、できるだけ多く、また内容の濃いものをお送りする事が、本部の大切な使命だと思つております。

□ 今年の夏は、全国的に異常な暑さが続き、私達、体の弱い者は大いに苦しめました。しかし、支部だよりの原稿と共に送られてきた、各地からのお手紙の中には、福岡地方の異常な渇水、仙台での地震の話題があり、苦勞された事が書かれてあります。健康人であっても、そのような時大変であるのに、ましてMG

という荷を背負っている私達なのだから……と、東京でお手紙を読みながら心を痛めました。

□ また今年、血漿交換治療という新しい治療法が話題になり、私共に新たな希望を抱かせています。この希望六号の中にもそれに関連したページがありますのでご参考になさって下さい。「希望」六号に早々と原稿をお寄せ下さった諸先生方、発行が前述のような理由で遅くなり、ご迷惑をおかけしてしまいました。申しわけなく思っております。冬に向つてカゼなどおひきになりませぬよう、お身体大切になさって下さい。

「希望」第六号  
SSK通巻四九三号  
昭和五十三年七月十日発行  
発行 定価三百円

身体障害者団体  
定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧八の二の三

### 編集

全国筋無力症友の会本部  
東京都豊島区巣鴨一の十一の二  
巢鴨陽光ハイツ三二〇号  
〇三一九四七一二二八

ここに記載致しました小論文は、日頃筋無力症の治療研究に取り組んでおられる先生方の中から、4名の方々に友の会より原稿依頼をし、「希望6号」のためにお寄せ頂いたものです。

目

次

1. 胸腺腫の問題  
東海大学教授 有森 茂
2. 筋無力症について思う  
鹿児島大学教授 井形 昭弘
3. 胸腺摘出について  
大阪大学第2内科 高橋 光雄
4. 「血漿交換療法」の発想と現状  
都立府中病院副院長 宇尾野 公義

(記載順は氏名のABC順になっています)

## 胸 腺 腫 の 問 題

東 海 大 学 教 授

有 森 茂  
あり もり しげる

重症筋無力症と胸腺の肥大、特に胚中心形成とが非常に重要な関係にあり、胸腺摘出術が本症に有効であるのもこの胚中心を形成した胸腺をとり去ることに由来するものであることは、すでに博学の皆様方はよくご存知のことです。ところで、胸腺腫の問題になるとまだよくわかっていないことが多いのも事実です。胸腺腫という言葉が与えるイメージも

胸腺肥大という明るい言葉に比較すると、ややダウンします。胸腺腫がどのような意味、あるいは予後をもっているかがもう少しはっきりとわかっているならば、子宮癌や乳癌をみつけた場合に「癌ですから早いうちに切りましょう」というように、はっきりと悪性のものであるけど先行は明るいのだという感じで、本人に宣告することができるでしょう。

残念ながら胸腺は胸骨の裏側、心臓の前にあって胸廓をあけなければその組織像をみることができません。つまり手術して標本を見なければ、それが本当に悪性のものであるのか良性のものであるのかが、わからないということなのが現実のようです。縦隔洞充気レ線術で酸素を胸腺のまわりに送り込んでレントゲン写真をとった時に、形がスムーズであれば良性、癒着やジャガイモ型であれば悪性などと過去のデータから読んでいますが、良性といってもどの程度の、あるいは悪性といってもどの程度の悪性度なのか、悪性という言葉がどのような意味をもつのか、なかなか判断に苦しむことも多いものです。ただ胸腺腫と思われる陰影が出てくれば、悪性と良性の区別は別として胸腺摘出術を行った方がよろしいということはいえます。その理由は、胸腺腫が存在するとその周囲にある一見正常と思われている胸腺の中には、やたらと胚中心が多くその正常と思われている胸腺をとり残すと筋無力症の症状はよくなる、ということがわかっているからです。

それでは正常胸腺と胸腺腫の関係はどうなっているのだろうかということが問題になってきます。このことは胸腺腫の組織像がどうなっていて、その変化に対応する正常胸腺部分がどうなっているかということから解決の糸口を見出すのが一番手っ取り早いと思われる。胸腺がリンパ球の中核組織で、免疫反応の総まとめをしていることは昨今常識になりつつあります。その中核組織にあってはならない胚中心が重症筋無力症の胸腺に沢山あるということです。従って取ってしまえという論法ですが、この胚中心がどうしてできるのだろうかということが問題です。この問題は必ずしも、あるいは全くといってよい

程解決されておられません。生きているリンパ球がある種の刺激、例えば豆からとれる分裂刺激物質であるレクチン（PHA, PWM, CON-Aなど）などと接触すると、核の中に核小体ができ若返るということがわかっています。胸腺腫というのは、このリンパ球が若返ったことにすぎません。若返ったことが悪性なのか良性なのかということはリンパ球に関しては、まだ結論がでていませんが、上皮細胞例えば胃の粘膜などの例えからいえば若返ることは悪性だということがわかっている。胸腺腫はリンパ球の若返り現象、つまり悪性というふうに結びつけて医師自身が御本人になるべく胸腺腫ということは告げずに「胸腺肥大だけれども、手術した方がよろしいよ」というふうに説得している場合がしばしばあると思います。しかし、リンパ球は他の細胞とは異った態度を示すことがわかってくるにつけて、胸腺腫の中のごくわずかに、私の知っている限りでも胸腺腫の20人に1人位が本当の意味の悪性胸腺腫で、そのような人には手術後組織像が判明しだい強力な化学療法を行うものです。それほど胸腺腫はいうならば良性のもので、手術して取りさえすれば後は問題ないというふうに考えられています。

次に胸腺腫の手術と重症筋無力症の回復の度合との問題です。胸腺腫があると急速に筋無力症状が悪化しますが、このような人では、胸腺腫をとると急激に症状がよくなる人と、じわじわとよくなる人の二通りがあります。これは手術の時に、胸腺腫以外の一見して正常と思われる胸腺組織を充分とったかどうかにもよりますが、今わかっていることは胸腺腫のあるような人では胸腺をとっても、充分抗アセチルコリン・レセプター抗体の価が低

下しないということです。このことは総本山の胸腺をとつても、その出店の寿命は一挙にはくつがえしえないということに連なります。抗アセチルコリン・レセプター抗体を作っているのは大方が出店の方だからです。出店としては脾臓、リンパ腺、扁桃腺、腸のリンパ組織など沢山あります。このあたりには胸腺支配下のリンパ球と共に抗体産生を専門とする形質細胞が大勢います。従って胸腺をとった後、症状がよくなったかのように見えてももう一つこれらの出店の末梢リンパ組織の勢いをおさえるためのだめ押しの治療が必要な

のです。

こう考えてきますと、胸腺腫ということはあまり問題ではなく、その周囲にある一見正常な胸腺内の胚中心と胸腺の出店である末梢リンパ組織が、重症筋無力症にとって重要な拠点であることが理解できるわけです。

そこで、われわれも「あなたには胸腺腫があります。しかしそれを手術してとればよくなります。どうでしょう。手術しませんか」と話しかけられるような時代になったことに誇りを感じています。

(なおこの原稿は78.7.25に到着しました。)

## 筋無力症について思う

鹿児島大学医学部教授

井 形 昭 弘  
い がた あき ひろ

私は、昭和29年、大学卒業後、比較的早くからこの病気の研究を始めていましたので、この病気の患者さんとの、お付き合いは、随分長いこととなります。最近になって、この病気の本態が、急速に解り始めてきたことは、御同慶にたえません。一日も早く本態が解り治療法が、完成する事を祈り、かつそれに向け努力したいと思っています。

さて、この病気の研究には、長い歴史があります。1960年には、既にSimpson という学者が、今日のアセチルコリン受容体自己免疫説を発表しており、当時は皆なアッと驚きました。私もその頃に、リンパ腺が腫れて、かつ自己免疫病の多くの特徴を持った患者さんを診て、不思議に思っていたところだったのでこの説を聞いて、“これだ”という気持ちを持った記憶があります。その後、この考えは色々な批判にあい、幾つかのモメントを

経て今日の様な、緻密な理論に始めて発展したのは、ごく最近のことです。

この足跡を見ると、正に“原因のない病気はなく、その原因は必ず解る日がくる”という事を、実感として感じる事ができます。

近い将来には、きっと、この病気の根本的な治療法も完成することを、日夜悩んでいる皆さんと一緒に、信じたいと思います。

このアセチルコリン受容体障害説が、飛躍的に、進歩したのは、台湾のアマガサヘビの毒素が発見されたことによるところが大きく、これが一つのモメントとして、研究が進められたもので、この毒素は今日、世界の研究者から、引っ張りだこの有様です。

さて、鹿児島大学では、以前から、鹿児島で取れるエラブウナギという、海蛇の毒素について、研究されていましたが、実は、この毒素が、また、アマガサヘビとそっくりの性

質をもっていたのです。もしこれが、アマガサヘビより早く注目されていたら、鹿児島から、筋無力症の夜明けが、始まっていたかもしれなかったのです。

今、私は、この毒素を取り出して、筋無力症の実験的研究をしています。最近になって、この海蛇の血液中に、この毒素を打消す作用がある物質が、存在していることを発見、この成分が、筋無力症に利くのではないかと可能性を夢見て、実験を進めています。話題は別ですが、昨年オランダのアムステルダムでの国際神経学会に出席しましたが、その展示場に、筋ジストロフィー症協会が、展示をしており、そこに筋無力症の学術資料と共に、一般市民向けポスターを貼り、パンフレットを配って、理解を呼び掛けていました。

私は、日本での皆さんの事を話し、今後、お互いに、連絡を取り合うことを仲介すると御約束してきました。我が国のみならず、世界中で、多くの人が、筋無力症で悩んでいる

のです。そして、その克服の為には、国境を越えた協力と理解が、必要であることを痛感しました。

どうか皆さん、病気に負けず、手を取り合って頑張ってください。

なお井形先生は原稿にこのようなステッカーを同封して下さいました。



「筋無力症と戦おう」

「イギリス筋ジスグループ」

(この原稿は78. 6. 28に到着しました。)

## 胸 腺 摘 出 に つ い て

大阪大学医学部 第2内科

高 橋 光 雄  
たか はし みつ お

神経系の疾患にはいわゆる「難病」といわれているものが多く、原因が不明であるばかりでなく、治療法が明らかでないものや、難治性の疾患が少なくありません。時には肢体不自由や視聴覚の障害をきたし、日常生活に多大の支障をきたし、他人の介助なしには生命を維持できない状態となることがあります。この場合、基準看護の可能な神経病棟に入院できないとすれば、一家全体をまきこんだ深刻な事態となります。

このような神経系の難病のなかにあつて、重症筋無力症は、最近かなり明るい希望の光をあびつつある疾患であると思われまふ。眞の病因はなお不明であります。胸腺摘出術の有効性は確実なものとなりつつあり、また本症の病因に関連してアセチルコリン受容体に対する自己抗体の果す役割も次第に明らかにされようとしています。また呼吸管理の医療技術が発達し、クレーゼに対する処置も救急医療をはじめとする医療体制の問題におき



かわりつつあります。本症の治療指針については、現在厚生省の特定疾患研究の本症班会議において具体化されつつありますが、各種治療法の臨床的な比較評価は決して容易なものではなく、一定の指針に固定してしまうことは極めて困難なことと思われます。胸腺摘出の評価一つをとっても、胸腺摘出をうける患者の選び方や、術式が各地の先生方で異なっているため、その成績、評価にかなりの差異が出てくるものと思われます。

私どもは胸腺摘出は本症の最も重要な治療法と考えておりますが、私どもの成績(S52年12月集計)では胸腺腫をもたない筋無力症患者で胸腺摘出をうけたもの56名のうち寛解23.2%、著明改善57.1%、軽度改善14.3%、悪化死亡5.4%という予後診断となっています。寛解・著明改善率の高い患者群としては、発症が30才以上の例、男子例の他に、術前病状がより軽い例、術前の罹病期間の短い例が挙げられる点が注目されます。このことは、その施設における胸腺摘出に対する信頼度が胸腺摘出の適用基準を介してその成績に影響を及ぼしうると考えられます。しかし、私どもの胸腺摘出患者でも、非摘出患者に比較して最悪時の重症度はより重症例が含まれています。それにもかかわらず前者の改善率(80.3%)が、後者のそれ(35.6%)より有意に高い成績をえております。

さらに重大なことは胸腺摘出の術式によってかなり成績が異なることであります。阪大では昭和48年4月以来、従来の前頸部より胸腺を引き抜く単純な胸腺摘出術を変更して、胸腺腫をもたない患者の場合でもすべて胸骨に縦切開を加え、肉眼的胸腺のみならず、周囲の脂肪組織をすべて摘出するいわゆる前縦隔廓清術(完全胸腺摘出術)を行なうように

なりました。この両群の手術成績(何れも非胸腺腫例のみに限る)は極めて異なっており、単純胸腺摘出術では寛解・著明改善率が53.8%であるのに対して、完全胸腺摘出術をうけた群では88.4%という高率の成績であります。しかも前者では改善のおくれがみられ、術後2年目の寛解・著明改善率は31%、3年目で45%、4年目でようやく64%に達しました。それ以後は改善率の低下がみられています。一方後者の完全胸腺摘出群では術後早期より良好な成績を示し、術後2年目で79%、4年目で88%の寛解・著明改善率をえております。従来胸腺摘出後2~3年は不安定な時期があり、4~5年目で安定するといわれてきましたが、これは単純胸腺摘出術例の成績であるといえましょう。正岡によると肉眼的胸腺の周囲の脂肪組織内にも異所性胸腺組織を認めることが少なく、単純胸腺摘出術ではこれらを取りこぼすこととなります。

さらに興味ある重要な点として取り出した胸腺組織像の内容であります。筋無力症患者では本来の胸腺組織以外に胸腺腫を新生した患者もありますが、大部分は非胸腺腫例であり、その胸腺においては、外観上肥大を示すもの、萎縮を示すもの、正常の大きさのものなどあります。これを顕微鏡にて詳しくみますと、髄質に変化のないものから髄質の拡大やリンパ球の集簇がみられるもの、さらにその集簇が胚中心(原始幹細胞を中心とし、周囲から判然と区別されるリンパ球集簇)をなすものがあり、その胚中心が各種の程度にみられます。胚中心の形成程度で分けた各群の臨床特徴、経過診断をみますと、胚中心の形成の著しいのは女性例、30才以下発症例、術前期間の長い例、より重症例であります。

胸腺摘出の予後についても、胚中心形成の著しい群では症状の改善がおくれ、4年目でようやく70%の改善率となります。一方胚中心形成の乏しい群では術後早期より著明な改善を示します。このような成績は胚中心が著しく形成されるまでに胸腺摘出をした方が良く、ことに若年発症例、女性例ではより早い処置が必要ということになります。

しかし、眼症状のみの例や、高齢者の場合、また10才以下の幼児については、十分な判断が必要であります。

内科医としてはまず抗アセチルコリンエステラーゼ剤や副腎皮質ホルモン療法を行って

から、胸腺摘出を考えるとというのが常道と思われませんが、副腎皮質ホルモン療法の限界や、胸腺摘出例の有効性を考え合せる時、選択の期間は長すぎではならぬと思われま

す。以上、私どもの患者さんの全体的な成績から、胸腺摘出術の評価を中心に述べてきましたが、私どもも少なからず苦々しい経験もっており、筋無力症も本当に重症筋無力症という難病であると常々実感しております。一人一人の患者さんにとっては、本当に長い長い希望への道であると思われま

す。(なおこの原稿は78.7.23に到着しました。)

## 「血漿交換療法」の発想と現状

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(MG)の原因については運動神経終末と筋肉との接合部に異常があることは既に判明しています。その1つにアセチルコリン(筋の収縮に必要な物質で神経の中樞部から末梢に向って流れて終末部に貯溜し、必要に応じて筋肉に作用して収縮させる、Achと略す)と、コリンエステラーゼ(Achを必要度に応じて適当に分解して筋力を保つための重要な酵素、chEと略す)とのアンバランスにあるため、古くから抗chE剤が用いられてきました。しかしご存知の通り抗chE剤は万能ではありません。そこに神経筋接合部の機能をブロックする他の要素が考えられてきました。

MGの患者さんには高率に胸腺異常やリンパ球異常が認められ、或いは他の自己免疫病を合併することが多いことからある免疫抗体が関係すると考えられ、免疫抑制の手段とし

て副腎皮質ホルモン(ステロイド)やACTH、エンドキサンなどが用いられ、さらに胸腺腫や胸腺肥大のある場合にその摘出やコバルト照射療法が用いられる様になり60~70%の効果をあげています。しかし残念乍らこれらの免疫抑制効果も一時的であったり、なかには全く無効な例もあり、ステロイドが一度効いても第2クール目からは全く無効となってしまうなど、これらの方法でもMGを100%完全に治すことは出来ません。

一方、MGの神経筋接合部の異常は微細な電子顕微鏡のレベルで捕えられ、同時に神経終末にはAchが溜っているのに、これを受取って筋肉に送り込む働きをするAchの受け皿(アセチルコリン・レセプター、Ach-Rと略す)の数が非常に少なく、形も壊れていることがわかりました(図)。これではいくら

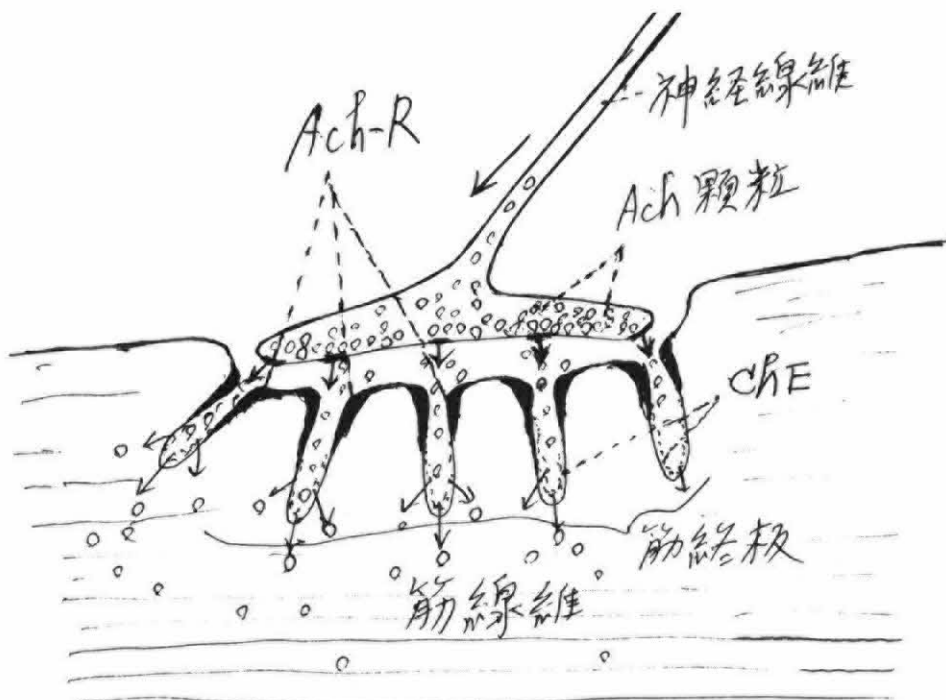


図 神経筋接合部における形態と機能

抗 chE 剤やステロイドをのんでも、胸腺手術をしても治らないわけです。さらにこの様な難治型の MG 患者では Ach-R に附着して邪魔をする免疫抗体つまり血清中の抗 Ach-R 抗体価が正常者に比べ、極めて高いことが最近の実験で解りました。この抗体を測定するためには Ach-R に特に結合し易い蛇毒ブングアロトキシン (BGT と略す) に放射能を利用して、患者血清の BGT 結合能力をしらべればわかります。この方法は欧米でも日本でもさかんに用いられる様になり、同時に抗 Ach-R 抗体をなるべく患者血清からとり除けば Ach-R は元の通りに働いて筋無力状態から抜け出せるのではないか、それには患者の血漿を正常者のと交換してはどうかという考えが出てきました。

昨年11月初めに米国サンジェゴのリンドストローム博士 (米国ロチェスターのエンゲル教授らと共に MG の自己免疫学的研究の権威者) が府中病院を訪れ、多くの入院患者を診たり、MG の本態や治療法について熱っぽい討論をした際に、お互の現段階における結論として、少くも抗 Ach-R 抗体価の高い難治型の慢性患者には血漿交換療法が試みるべき最もよい方法ではなからうかと言う意見が出ました。本年に入って米国 (カリフォルニア大学病院、サンフランシスコ小児病院) から 7 例、英国 (ロンドンのローヤルフリー病院、ハンマースミス病院など) から 5 例の報告があり、いずれも卓効を示すことが医学雑誌に発表されました。

都立府中病院でも現在までに5例(男1, 女4例, いずれも20~30才代の難治型)の血漿交換療法を1クール終了しましたが, いずれも極めて有効, またはかなり有効の成績を示し, 効果の発現は早く, 副作用は全くみられませんでした。これらの方々は発病からの経過も長く(5~9年), 既に抗chE剤, ステロイド, 胸腺摘出, コバルト照射など行ったが結局日常生活上の支障は大きく寝たきりの状態でしたから, その劇的効果には全く驚異の目を見はったものです。この結果は5月の日本神経学会総会で一部発表しました。血漿交換は1回約3ℓの血漿を3時間かけて交換し, 1~2日おきに3~4回反復するのを1クールとしますが, 抗Ach-R抗体価は症状の軽快に平行して徐々に低下し, 正常値に入ることもわかりました。また交換済みの患者血漿をネズミに注射するとMG症状を発現することも明らかですから, この治療法は全く妥当なものと言えます。

血漿交換療法は以上のように難治型に用いて非常によい成績を示していますが, 未だ私共は3ヶ月間の観察であり, もし再発するとすれば何時頃からか, 或は如何なる患者が再発するのか, その場合は再び血漿交換をやれば前よりも更に能率よく軽快するものか, 第

1クール後他の免疫抑制剤を如何に用いるか抗Ach-R抗体価の低い患者さんでも血漿交換療法で非常によくなる場合があるのは何次の因子をも考慮すべきなのか……etc未だ沢山の疑問点を残しており, 私共は目下さらに追求を重ねて完全な治療法へ持っていく心づもりです。

以上のべた血漿交換に関するデータと今後の問題点は, この秋9月中旬にカナダのモントリオールで開催される第4回国際神経筋疾患会議の筋無力症セッションで各国の学者と充分討論されると思います。今それを楽しみに私共は十分なデータの集積に専念しています。

MGの原因究明および治療法の研究は班結成以来急速な進歩を示しており, 恐らく来年の今頃にはさらに新たな方法が開発される可能性があり, 大いに期待されます。従ってこの小論文の内容も, その頃はもう古くなっているでしょうし, またそうならねばなりません。そこでとくに記載の月日を入れておきます。どうか友の会の皆様も新たな勇気と忍耐とをもって難病を克服するために私共と一緒に頑張ってください(昭和53年7月10日)。

(この原稿は78・7月に到着したものです)



「希望」のつどいいつまでも

作詩・定形ひろ史  
作曲・木村あきお

な み だ か し め び ー ー に  
た と え ゆ く し め け わ し ー ー と  
あ あ ひ と つ ぶ の ま ぎ の ご ー と

た た か う つ ら さ  
た と え く な ん は  
い ま ま く た ん は  
ち の ち ち

ち が ら あ わ せ て  
と に て と て さ  
や が て お お く の た お さ ん と  
み な な ー と  
み な な ー と

ち が り あ い た る  
か た を よ せ た ろ  
あ す を ば せ め あ う  
と も つ よ し し  
と も つ よ し し  
と も つ よ し し

ー の つ ど い ー  
ー の つ ど い ー  
ー の つ ど い ー

ひ か り ー あ ー  
め め ぐ み ー あ ー  
い つ ま ー で ー  
れ れ も

友の会群馬支部発会によせて

「希望」のつどいいつまでも

定形ひろ史

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  
希望のつどいいつまでも 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

◎ この歌「希望のつどいいつまでも」は、友の会群馬支部発会の際作られたもので、今回、群馬支部だよりの原稿と共に送られてきました。

昭和四十六年六月十七日 第三種郵便物認可  
昭和五十三年七月十日(毎月六回五の日：○の日発行) S S K 通巻四九三号

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―二二―三

編集人 全国筋無力症友の会

東京都豊島区巣鴨一―十一―二

巣鴨陽光ハイイツ三三〇号

電話(〇三) 九四七―二二二八



頒価三百円