

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

編集人 全国筋無力症友の会道支部  
 〒064 札幌市中央区南4西10  
 北海道健康センター内  
 発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
 札幌市北区北30西7 榊原英郎  
 昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK 送料180円  
 昭和62年4月10日発行 (毎月1回10日発行)  
 わたち誌 59 1部 50円

## 15年前の支部結成の報道記事

# 筋無力症

S47.7.26

読売

現代の難病の1つとして、道内の筋無力症患者が、今月三  
 十日全国筋無力症友の会北海道支  
 部を結成する。この支部は、  
 札幌市にあり、筋無力症の患者の  
 相互の連絡、治療費の軽減、医  
 療の公費負担などについて、相互  
 に手を結ぶ。支部の結成は、道内  
 各府県に波及する。筋無力症は、  
 ロイソウ病、ポリオ、筋萎縮性  
 神経麻痺、若い女性で中高年の男  
 性にかかる人が多い。また、たが  
 下になったり、手足の自由がきか  
 なくなると、ひどい場合は呼吸機  
 器の補助が必要となる。

困難な生活になり、食物療法など  
 が必要となり、生活が苦しくな  
 る。道内の患者は約五百人とい  
 われる。昨年十月、東京に全国筋無力症  
 友の会が結成されたが、この支部  
 は、道内の患者を結成する。そ  
 の支部の結成は、道内各府県に  
 波及する。筋無力症は、ロイソウ  
 病、ポリオ、筋萎縮性神経麻痺  
 など、若い女性で中高年の男性に  
 かかる人が多い。また、たが下  
 になったり、手足の自由がきか  
 なくなると、ひどい場合は呼吸機  
 器の補助が必要となる。

## 友の会支部、30日結成

### 全国初 治療費軽減へ猛運動

道内各府県に波及する。筋無力症は、ロイソウ病、ポリオ、筋萎縮性神経麻痺など、若い女性で中高年の男性にかかる人が多い。また、たが下になったり、手足の自由がきかなくなると、ひどい場合は呼吸器の補助が必要となる。

S47.7.13

## 近く道内に支部結成

### 全国「筋無力症」友の会

難病のひとつ、筋無力症の患者  
 として道内支部結成後力を合わせて  
 て組織する全国筋無力症友の会道  
 支部の結成が、三十日、札幌市  
 区に開かれる。道内の患者を全  
 身の自由がきかなくなり、呼吸  
 器の補助が必要となる。患者  
 本人はもとより、家族の精神的、  
 経済的負担はたいへんなもので、そ  
 れを軽減するために、患者の  
 相互の連絡、治療費の軽減、医  
 療の公費負担などについて、互  
 に手を結ぶ。支部の結成は、道  
 内各府県に波及する。筋無力症  
 は、ロイソウ病、ポリオ、筋萎縮  
 性神経麻痺、若い女性で中高年  
 の男性にかかる人が多い。また、  
 たが下になったり、手足の自由が  
 きかなくなると、ひどい場合は  
 呼吸器の補助が必要となる。

道新

各地の病院をめぐり、カルテが  
 らけられた患者が約八十人。  
 三十日午前十時から同市中央区北  
 六西一七、国家公務員共済組合連  
 合会札幌病院新館七階大ホール  
 支部結成会では、札幌市道内  
 支部結成第一内閣副委員長、道  
 内の「筋無力症」患者約二百人  
 記念講演も行われる。  
 筋無力症は十万人に三人の割合  
 合いて発症するといわれ、厚生省  
 からも「難病」として、医療費に  
 取り組む必要があると、道内に  
 は、この病を患っている患者は、  
 約五百人といわれている。

- 昭和62年度北海道支部総会のご案内 ----- 1~3
- 昭和61年度函館地区医療講演会報告 ----- 4~12
- みんなのひろば ----- 13~15
- 難病連からのおしらせ ----- 16
- 友の会事務局からのおしらせ ----- 17~18
- 友の会活動日誌 ----- 19~20



昭和62年4月17日

会 員 各 位

全国筋無力症友の会 北海道支部

支部長 鎌 田 毅

昭和62年度 全国筋無力症友の会北海道支部

総 会 の ご 案 内

長かった冬も明けて、希望の光かがやく春を迎えました。  
皆さん、お体の具合は如何でしょうか。

さて、昭和62年度の支部総会を、後記要領にて開催します  
ので、是非ご出席くださいますよう ご案内申し上げます。

私達の友の会支部が結成されてから、今年で満15周年を迎  
えますが、この間、医療・福祉の面で著しい進歩・改善を見る  
事ができました。しかしまた、私達の願いとは逆の潮流が、私  
達の行く手に渦巻いている事も否定することが出来ません。

私達患者一人ひとりの力は微力です。しかしその力と声を結  
集した時、偉大な力となって社会を動かし、国を動かす力に違  
なると思います。この働きかけこそ、社会に対する責務であり  
現在に病める者の子孫への遺産であるとの信念のもと、今年も  
みんなで頑張りましょう。皆様の一人でも多いお集まりを心か  
ら念じて お待ちしております。

## 記

1. 時 昭和62年5月17日(日) 10:30~15:00
2. 所 北海道難病センター (札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL. 011-512-3233 )
3. 参加費 500円 (交流会昼食代実費)
4. 宿泊費 全額補助 (難病センターご利用の方で、会員・賛助会員に限り)
5. 交通費 札幌市以外から参加の会員・賛助会員に、鉄道賃・バス賃の  
片道分を補助します。

## 6. 日程・内容

### 1) 総会 10:30~12:00

- ① 昭和61年度 活動報告
- ② 〃 会計報告
- ③ 〃 会計監査報告
- ④ 昭和62年度 活動方針案審議
- ⑤ 〃 会計予算案審議
- ⑥ 〃 支部役員選出
- ⑦ 新旧役員紹介・挨拶
- ⑧ その他

### 2) 昼食・交流会 12:00~13:00

- ゆっくりと昼食をとりながら、皆さんの近況などをお聞かせ頂きたいと思っております。

3) 医療講演会・相談会 13:00～15:00

講師 松幌市立病院神経内科医長

真銅良吉先生

講演内容 「筋無力症と最近の治療について」

————— 相談会終了後 解散となります —————

※ 返信用ハガキにて、出欠をご連絡ください。

出席される方で、難病センターに宿泊を希望される方は、  
その旨 ご記入ください。

また、出席できない方も、62年度の活動についてのご  
希望や事務局への要望、医療相談で先生にお聞きしたい質  
問などをお書きください。

※※ 返信用ハガキは 5月10日までにポストに入れてくだ  
さい。

函館地区医療講演会 (61.11.9.)

講師 北大神経内科・国立北海道第一内科  
杉浦 亨 先生

1. 筋無力症とは どんな病気でしょうか。

筋無力症とは全身の筋肉に力が入らない状態になる病気で  
大別すると、次の三つの症状で始まる事が多い。

1) 眼の症状から始まる人...これは、イ、物が二重に見える。  
ロ、睨がダラッと下がる(大抵は片方が強く下がる)  
という現象が現われることです。眼を動かす筋力が左と右  
で違ってくると、左右の眼の見ている位置がずれて、一つ  
に重ならなくなります。すると物が二重になって見える事  
になります。

それから睨が下がる現象ですが、朝起きた時は割合に何  
ともないけれど、仕事をして疲れたり、夕方になって疲労  
がたまって来たりすると物が二重に見えたり、睨が下がる  
程度が強くなるようになる。けれども、ゆっくり休ん  
で翌日になると症状は軽くなり、夕方になると又強くなる  
...という繰り返しが続きます。

それから、この型の患者さんの中には時として視力障害  
が出る場合があります。これは俗に“なまけ眼”という症

状で、眼自体が悪くて物が見えなくなるのではなく、左右の眼が同じように見えなくなると、眼を司る脳が、どちらか一方の眼を無視して使わなくなり、その為に使わなくなった方の眼が、だんだん見えなくなるという症状を呈してきます。眼球が動かない、物が二重に見える…という症状が永い間続くと、こういう事が出てくる訳です。

2) 次に全身の筋肉に力が入らなくなる型から始まる人です。

この型の人はいくつの場合、歩行障害が出て来ます。歩く時に尻を振って歩くようになる。これは歩く時に使う筋肉が思うように動かなくなる為、それを補おうとして尻振り現象が出て来るわけです。しかも、少し歩いただけですぐ疲れてしまう。その疲れ方も、健常者が心臓がドキドキするような激しい運動をした時に疲れる疲れ方と違って、重だるく、抜けるようなだるさです。

3) 三つ目のタイプは、球症状から始まる型の人です。これは、口のまわり、舌、のどのまわりを動かす筋肉がうまく動かなくなったり、呼吸困難を伴ったりする症状の人です。

○ 以上の三つのタイプの出現率は、眼瞼型が最も多く、次いで全身型で、球症状から始まる型の人はいくつ少数です。

そして、眼瞼型は比較的軽症で、眼瞼下垂だけで終わる

人も可成りあります。特に子供の場合、短期間に眼瞼下垂が現れて、間もなく良くなる人が可成りあります。

全身型で始まった人は、眼瞼型よりも、その後の経過が稍重くなる場合が多い。全身型の場合、胸腺の免疫状態に異状が認められる事が多くなります。(胸腺とは胸骨の裏剣にある機官で、体外から侵入した外敵を殺す——いわゆる免疫——と深い関わりをもっていると考えられています) この免疫状態が異状になると全身型になったり、球症状を起したりする事になります。

球型は、前の二つの型よりも、もっと手怖くなります。この型も胸腺に腫ようがあったり、肥大していたりする事があります。

この三つの型の、どれから症状が始まったかによって、その治療法に違いが出て来ます。

#### ○ 筋無力症に罹る年令

どの位の年令で一番発生しやすいか、厚生省の特定疾患調査のデータで示して見ますと(5年位前のデータですが、新しいデータでも、あまり違いはないと思われるので使用しました。)

一つのピークは0才です。これは新生児の時に罹病している場合である。この中には赤ちゃん自体が筋無力症であ



る場合もあるけれども、その他に筋無力症の母親から生れた場合、母親の症状がそのまま引き継がれ、一見筋無力症であると見られる事がある。これは母親から引き継がれた抗体がなくなる頃（大体1ヶ月位）になると自然と症状がなくなるものである。これは病気ではない。

次に20～30才に一番大きなピークがある。男性は女性よりも少し後にずれますが、何れにしても非常に若くして発生しています。60才を過ぎてからの罹病は極く稀である。

### ○ 男性と女性の罹患率

小児では男性と女性の差ははっきりしませんが、一番多く罹患する思春期～30才台で見ると圧倒的に女性が多い。どうしてかという事はわからないが、いわゆる見目麗わしき女性に罹患の率が高い。大体2:1の割合で女性の方が高くなっている。

## 2. 筋無力症の治療法

### 1) 胸腺摘出手術

現在、筋無力症の治療法として、胸腺摘出手術をする事が症状の改善につながる事がはっきりして来ました。初めの頃は胸腺腫や胸腺肥大がある者だけ手術をした時代がありました。現在ではこれ等の異状がなくても、摘出す

ると症状が改善される事がわかって来ました。

また、胸腺摘出の技術も、数年前までは胸腺だけを引き出す方法がとられていましたが、これですと、どうしても完全に取り除く事が出来ず、その結果良い効果が現れ難い欠点があった為、現在では胸骨を大きく開いて胸腺の周囲の脂肪も一緒に取り除く方法がとられるようになった。

その結果、手術後の経過が大変よくなるようになりました。

## 2) 抗コリンエステラーゼ剤服用上の留意点。

薬がどの程度効いているのか、どの程度呑んだらよいかを自分で確かめる方法を覚えておくと大変便利です。

- 当然の事ながら薬を呑んで、筋肉に力が入ればよいわけで、睨がハッと開く、物が二重に見えなくなる、声が鼻の方へ抜けなくなる、呼吸が楽になる。こういうふうになれば薬が効いている事がわかります。
- ところが、薬の量が一定量を超えると、眼のまわり、口のまわりの筋肉がヒクッ、ヒクッと動くようになる。量が足りない時には絶対に起きない現象です。

適量の目安として、1日に2~3回、或いは日によって動く日もあり動かない日もある。こんな状態が一番よい効き方である。別の表現をすれば、ヒク、ヒク動いて気になるけれど、だからと言ってどうと言う事もないという状態。

が最も良い状態である。

○ そうでなくて、全然ピク、ピク動くこともなく、ただ体がだるく、力が入らないと言う時には薬を増やして見るとよい。増やし方は一度に1錠、2錠と増やすと、増量し過ぎて失敗する事がありますから  $\frac{1}{2}$ 錠とか  $\frac{1}{4}$ 錠ずつ増やして何日か様子を見て、足りなければ又増量するという具合です。

※ 一度に増量すると思わぬ事が起きる場合があります。同じようにクタクツとしていても薬が多すぎてクタクツとする事があるからです。薬が多すぎても筋無力症の重い症状の時と同じ状態になるということです。これを「コリン作動性のクリーゼ」と言います。筋無力症と同じ症状を呈しながら、全く逆の状態なのです。この事をよく覚えておいて下さい。

○ それから、薬が効き過ぎているかどうかを診断する目安として大抵の場合：・涙が出る、・汗が出る、・よだれが出る、・腹がゴロゴロ鳴る、・吐き気がする、・下痢をする、・頭が痛い、…というように普通の筋無力症の症状と違った症状が現れて来ます。これ等は何れも薬が効き過ぎた結果ですから、テンシロン検査をすると、かえって状態を悪くしてしまいます。このようにしてクリーゼが起きた

り、うんと調子が悪くなったりした時は、自己判断をせず  
に、必ずかかりつけの専門医に診て貰うことです。

- そこで、薬不足の場合と過剰投与の場合とでは治療は全  
く逆になりますから、どちらのタイプによって具合が悪い  
のかを調べてから対処する事になります。後者の場合であ  
れば薬が切れるまで服薬を休み、薬が切れてから改めて適  
量投与を始める事になります。その間、適切な処置をする  
必要があり、これは専門医でないと出来ない事です。

### 筋無力症治療薬一覧

- テンシロン（注射）… 速く効くが薬効がすぐ切れるので専  
らテスト用試薬として使用される。
  - ワゴスチグミン（注射）… ご飯を食べる間だけ力を出させ  
たいと言うような短かい時間だけの効果を目的とする場  
合に使用する。
  - ワゴスチグミン（のみ薬）… すぐに効いて3～4時間持続  
する。治療薬として使用される。
- ◎ 最も代表的な飲み薬として、次の三つを挙げる事が出来る。
- ① メスチノン… 習慣性が少ない。
  - ② マイテラーゼ… 一番速く効き始める。
  - ③ ウブレチッド… 効き始め（立ち上がり）が遅いが長時

間(約12時間)血液の中に残って効き目が持続される。従って適量以上に飲んだ場合、血中濃度が段々と上がって累積されるので、飲み過ぎないように気を付けなければならない。

※ ウブレチッド以外の薬は大体 $\frac{1}{2}$ 日位で薬効が切れるのでそれに合わせた薬の飲み方をすればよい。

- 状態の悪い筋無力症の患者さんが病院に来たら、先ずアトロピンの注射でテストをして見ます。もしこれで状態が悪くなれば、これは筋無力症の患者ですからテンシロン注射をすれば状態がよくなります。もし逆にテンシロン注射を先にして、患者がもし筋無力症でないクレーゼの患者であった場合困った事になります。テンシロンの薬効が切れるまで待たねばなりません。

アトロピンの注射をして悪くなれば(患者の立場から見れば酷なようだが、これが一番安全な方法です)テンシロン注射で急場を乗り越えることが出来るし、その後は薬の量を次第に増量して、適量を定める事が出来る。

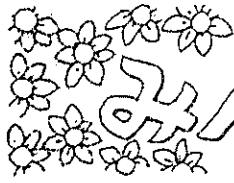
もし又、アトロピン注射で状態がよくなれば、これは薬の飲み過ぎ(コリン作動性)ですから、薬の量を減らしていけばよいわけです。

テンシロン注射で、1回で状態が改善されない場合は、も

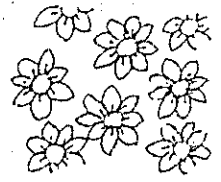
う一度注射をして見ます。それで良くなれば筋無力症であり、よくなる場合は、原因がわかるまで検査を続ける事になります。

——— 治 療 法 の ま と め ———

- 抗コリンエステラーゼ剤服用
- 胸腺摘出手術
- 免疫抑制剤の使用
- 血漿交換・・・現在は機械が大変改善されて、体内の血漿の $\frac{1}{10}$ 位（本当に悪い部分だけ）を捨てるだけで済むようになりました。



# みんなのひろば



## 1987



全国筋無力症友の会 兵庫支部  
屋山量雄 役員一同様

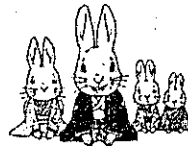
全国筋無力症友の会 大阪支部  
浅野十糸子 役員一同様

全国筋無力症友の会 茨城支部  
横尾光 役員一同様

全国筋無力症友の会

武田治子 役員一同様

全国筋無力症友の会 秋田支部  
春不 宮崎支部  
七枝 様



全国筋無力症友の会 神奈川支部  
小笠原 康治 様

全国筋無力症友の会 静岡岡部支部  
紅野 泉 様

全国筋無力症友の会 宮城支部  
阿部幸子 役員一同様

全国筋無力症友の会 埼玉支部  
小峰 庸子 様

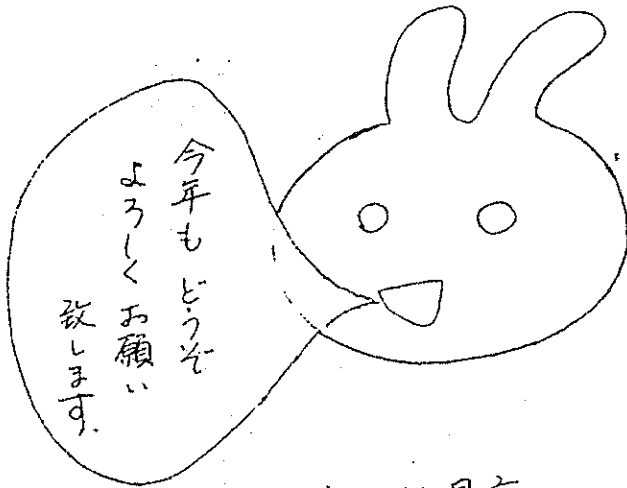
全国筋無力症友の会 神奈川支部  
栗原 天明 役員一同様

釧路市  
鍵政道子様

今年も皆さんと共に頑張ります  
札幌市 錦田毅様

砂川市  
神原輝彦様

札幌市  
高橋美津子様



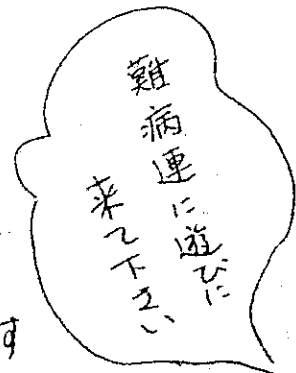
浦河町  
宇野芳子様

育児・友の会と頑張りたい  
と思います。  
札幌市 玉井よしえ

北見市  
佐藤貞行様

友の会のみはたまの健康を  
そして益々の発展を祈ります。  
高槻市 垣渕巴洋様

今年もひとりでも多くの方と  
お会いできるのを楽しみにしております  
江別市 東谷美智子様





北見市 宇庭広子さん

昨年 3月よりアトニンを始め、7月までの入院で色々大変でしたが 最近 やっと良くなりました。皆さんによろしくお伝え下さい。



旭川市 真鍋つぐみちゃん

今まで治療らしい治療をしていなかったのですが、旭川の勤医協にも神経内科ができたので、そこでCTスキャンなど、検査をいろいろしてもらい、お薬も服用するようになって、元気に学校に通っておられる、とのことでした。

ご結婚 おめでとう。

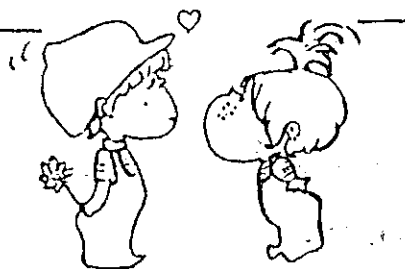
旭川の長田真弓さんが結婚して 河上真弓さんになられ、札幌に生まれ、若い人（自分は若いと思ってる人）お友達になって下さい。



。お 願 い 。

4月より 毎週 水曜日 難病連で、事務局的仕事をしますので、時間のあまっている方、午のあいている方、お午伝いに来て下さい。仕事は、いっぱいありますよ。ときには、みしゃべりもしましょう。

連絡先 伊藤 かすみさんへ  
TEL 531-2760



ひとり は みんなのために・みんなはひとりのために

## 難病連からののお知らせ

はげましあいたすけあうなんびょうれん

☆ 今年の全道集会はくしろで!!

「なんれん」NO.40でお知らせしましたが、今年8月8・9日の全道集会は釧路で行ないます。

函館から釧路までの列車は、臨時貸切列車で、無料です。

乗ってみたいナ、行ってみたいナ”とお思いの方は、ぜひ参加のお申込を。

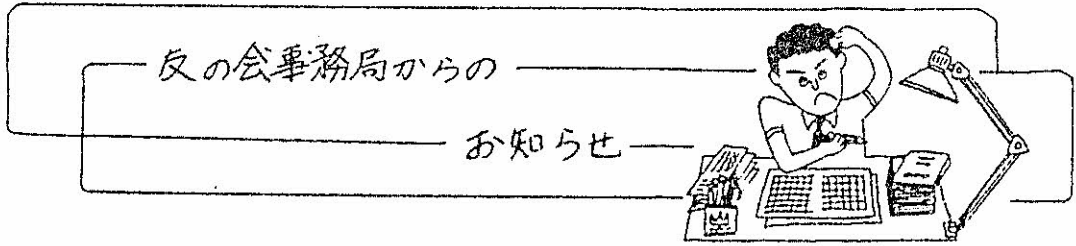
オ/次の申込受付は 4月末日です。

☆ 難病連運営協力会に、ぜひご協力を!

協力会費は一口2000円、何口でもけっこうです。

この内50%は、友の会にも還元されますので、お申込の際は、(病疾団体名)のところに 筋無力症友の会と、必ずご記入下さい。

☆ 昨年暮に行ないました“JPC請願署名”にご協力くださり、たいへんありがとうございました。



🌸🌸 新会員のご紹介……よろしくネ。 🌸🌸

◦ 川嶋 孝子さん S14生

🌸🌸 住所変更のお知らせ 🌸🌸

◦ 横 浜陽子さん

◦ 宇 庭広子さん

結婚しました!..... おめでとう!!

◦ 河上 真弓さん (旧姓長田)

○小山 二美子さん (旧姓石川)

🌸🌸 ご寄付をいただきました。  
ありがとうございました。 🌸🌸

- 飛田 時子さん 2000円
- 山田 和美さん 2000円
- 創備東栄ブロッグ様 2000円
- 北川教会様 1500円

おゆかい

☆ 物品販売にご協力下さい ☆

反の会では、活動資金を得るために いろいろな物品の販売  
を行なっています。 お中元、お歳暮、子供さんへのおみやげ  
などに ご利用下さい。

お申し込みは 伊藤かすみ 電話 011-531-2760 へ。

- シャンプー (海藻エキス入り)、クリームシャンプー、フーズ入り、  
600円
- 野草ほうじ茶 (ハムギ、カ、ハブ茶、柿茶、玄米、熊笹入り) 450円
- 入浴剤 (酵素入り)、大、1500円 小、750円
- カーパン、各種お菓子、保温肌着、サポーター など。

## 反の会活動日記

- 12月5日 わだち編集会議 (猪口、東谷、玉井、高橋、かすみ)
- 10日 〃 編集作業 (猪口、東谷、高橋、かすみ)
- 〃 役員会 (鎌田、猪口、東谷、竹村、鈴木、村山、  
工藤拓、高橋、伊藤、かすみ)
- 11日 札幌地区チャリティクリスマスパーティー  
実行委員会 (東谷)
- 12日 わだち編集作業 (猪口、東谷、高橋、かすみ)
- 13日 〃 (猪口、東谷、竹村、高橋、高橋、  
高橋、鈴木、かすみ)
- 15日 〃 印刷製本 (東谷、高橋、竹村、高橋、  
高橋、鈴木、かすみ)
- 16日 〃 発送 〃
- 21日 札幌地区チャリティクリスマスパーティー  
(33名参加)
- 1月11日 札幌地区交流会・新年会 (12名)
- 〃 役員会 (猪口、東谷、竹村、鈴木、工藤、工藤、  
高橋、伊藤、かすみ)
- 19日 15周年記念誌編集委員会 (猪口、東谷、玉井、  
かすみ)

- 1月29日 難病連・事業資金委員会 (東谷)
- 31日 15周年編集委員会 (猪口、村山、玉井、かすみ)
- 2月7日 ∷ ∷
- 15日 難病連理事会 (伊藤)
- 25日 役員会 (鎌田、猪口、東谷、鈴木、村山、室谷)
- 28日 パザール実行委(東谷、竹村) 室谷、高橋、伊藤、かすみ)
- 3月4日 15周年編集委員会 (猪口、東谷、玉井、かすみ  
伊藤)
- 7日 難病連チャリティバザー (東谷、竹村、鈴木  
村山、玉井、高橋、高橋、高橋)
- 8日 ∷
- 14日 15周年編集委員会 (玉井、東谷、かすみ)
- 28日 難病連実務担当者会議 (かすみ)

## あ と が き

- あたたかくなりましたね。遊びがてら、友の会へ来てください。ついでに仕事もお手伝い下さい。（西區・高橋）
- 62年度最初の「わだち」、日数がなかったので、大変でした。夜、遅くまでやりました。（東谷）
- 編集のお手伝い始めて一年すぎました。これ程つづけられるとは、我ながらビックリしています。又、今年も頑張ります。（東區高橋）
- 春とともに私の体の方も良好です。元氣にお手伝いさせていただきました。（鈴木）
- 仕事の要領が段々わかって、みんなが特技を出し合って楽しく出来るようになりました。今回は仕事に欲が出て夜遅くまで頑張ったのには驚きも。（猪口）
- 15周年記念誌の原稿、アンケートにご協力くださり、ありがとうございました。記念誌は、夏の支部大会までには発行できるように、作業にとり組んでおります。  
事務局では、毎週水曜日、午後1:30から4:00まで、難病センターで事務作業をしています。ご都合のつく方は、ぜひ、お手伝い下さい。（かすみ）

+++ あなたの会費は ++++++  
+++++  
+++++ 昭和 年 まで納入されております。 ++++++  
+++++  
+++++ 会費の納入は、同封の郵便振替用紙をご利用ください。 ++++++  
+++++ 切手でも可。 (1年分3000円) ++++++  
+++++

編集人 全国筋無力症友の会北海道支部  
〒064 札幌市中央区南4西10  
北海道難病センター内  
TEL (011) 512-3233  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市北区北30西7 神原 義郎  
昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第180号  
昭和62年4月10日発行 (毎月1回10日発行)  
わだち No. 59 1部 50円