

# HSK

# わたち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

~~~~~わたちNo. 76~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻 227号

平成3年3月10日発行

毎月10日発行（1部50円）

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



も く じ

|             |     |
|-------------|-----|
| 1. はじめに     | 1.  |
| 2. 筋無力症の治療法 | 3.  |
| 3. みんなのひろば  | 11. |
| 4. 友の会事務局から | 14. |
| 5. あとがき     | 17. |

支部長 猪口英武

中東湾岸の戦争もイラクの無条件停戦合意で終わり、ひとまず安堵しました。戦闘期間が短かかったにも関わらず、その傷あとの大きさ深さに驚くばかりです。「戦争のない世の中」は人類の悲願であるのに、何故戦いが起るのでしょうか。悲しい限りです。

世界の憎しみをかったフセイン大統領も、もとは正義感の強い秀才青年であったと聞きます。また中東の救世主と尊敬を集めた時代もあった。その彼がどうしてあのような暴挙を…。人間てわからないものですね。

或る人はこう言う。人は人望を手中にし、権力や金力を思うようになつた時が赤信号の時だと、ナポレオンも、ヒトラーも日本の歴史の中でもうなずける事が沢山あります。

また、人は他人の事はよく気がつくが自分の事には存外気がつかぬもの。時には高い空から自分の考えている事、している事を眺めて見るがよい。そうすると自分のしている事が他人にどんな感じを与え、世の中にどんな影響を与えているかわかると、むしろかしい事ではあるが、大切な事だと思ひます。



今回は「筋無力症の治療」について昨年12月16日にST  
Vラジオ放送で放送されたものを収録してお送り致します。録  
音された方は、録音に合わせて読んでいただければ尚一層わか  
り易いと思います。

自分の病気の事を正しく知る事も自分を知る一つと思います。  
内容が極く分り易く、無駄なく、簡潔にお話しされております  
ので、私たち筋無力症患者の常識として知っておくのに大変適  
切な内容と思います。繰り返し読んでお役に立ててください。

また、筋無力症という難病との出逢いをご縁にして、私たち  
の先達、先輩諸賢が私たちに残してくれたと同じように、私た  
ちもまたその遺志をつぎ、難病克服の大志願達成に向けて手を  
携えて歩もうではありませんか。皆さまの一層のご協力～ご声  
援を心からお願い申しあげて「わだち」発行のご挨拶とします。  
ご自愛をお祈りしています。



1990年12月16日、STVラジオ放送「医療講座」より収録

## 「筋無力症の治療法」

講師 北里大学東病院神経内科  
助教授 奇藤豊和氏

最近の免疫における目覚ましい発展に大きな恩恵を受けた病気に重症筋無力症が挙げられます。過去15年間に神経難病研究の歴史の中でも特筆すべき 研究と治療法の開発の進展が見られております。本日は現在行なわれている重症筋無力症の治療法についてお話ししたいと思います。

近年の重症筋無力症の治療法に著しい進展が見られ、以前に比べて重症の患者が少なくなりつつあります。厚生省の神経疾患研究班でも新しい診断基準の改正に手がけており、重症という言葉をはずして単に筋無力症の言葉に変えることになりました。

重症筋無力症は他の神経難病と違って比較的明確な幾つかの治療のカードを持つことが出来るようになりました。治療には4つのカードがありますが、その1つは古くから用いられて来たもので、病気の主座が神経筋接合部にあるために、この神経筋伝達機能を増強するものとして、メス

チノン、マイテラーゼ等の抗コリンエステラーゼ剤の治療です。依然として現在も使用されていますが、あくまでも対症療法に過ぎず、根本的な切り札とはなり得ません。

カードとなり得るのは胸腺摘除術と免疫抑制剤療法であり、現在ではこの2つの治療法が主流となっております。

そして4番目に血漿交換療法が挙げられますが

以前よりも行なわれている頻度が激減して参りました。

その胸腺摘除術、免疫抑制剤療法、

血漿交換療法は可成りの流行性が認められます



が、すべての患者に適用し得るものでなく、筋無力症の病型、例えば眼瞼下垂、眼球運動のみが障害されておる眼筋型や、眼のみでなく、物を呑みこむ嚥下に関係する筋や手足の筋肉までも障害されている全身型の病型や、病気が起ってから期間等病気を細かく検討して治療法を決定するものです。

治療法を決定するに当たって次の事が重要になって来ます。先ず重症筋無力症は大きく、新生児型、家族性か後発性か、更に胸腺に腫瘍のある胸腺腫群か、腫瘍のない非胸腺腫群かに分けます。また大変稀ですがリウマチ等で使用されるビービルファミンという薬等でも筋無力症が誘発されますので、その薬を使用しているか否かをチェックします。

更に重症筋無力症は自己免疫病の代表的なもので、時々他の自己免疫病を合併していることもあります。その場合他の免疫

病の治療を行ないますと、筋無力症が軽減することもありますので、その合併の有無をチェックします。

新生児の筋無力症型の大部分は筋無力症の母親からの一過性の筋無力症状のことが多いので出産時に産科、出産後に小児科医師との連携いで見て行けば大事にいたることは殆んどありません。

重症筋無力症の診断は、さしてむずかしいものではありません。重症筋無力症の診断が確定して本格的な治療に入る場合、必ず行なうべき検査に胸腺の検査があります。胸腺の腫瘍いわゆる胸腺腫の合併の有無は患者の予後を左右します。昔と違い胸部断層撮影、核磁気共鳴画像(いわゆるMRI)という検査で、胸腺の異状を簡単にスクリーニングできます。痛みも危険性もない検査ですので積極的に受けになることです。

重症筋無力症では10から20%に胸腺腫があると言われています。大部分は皮膜を持った良性のものです。10%は浸潤性の悪性のももあり、手術成績も悪いと言われています。胸腺腫が明らかとなった場合は

手術前に良性か悪性かを区別する

ことは仲々困難ですが、それが

悪性の場合には勿論のこと、良性で

あっても、また私どもは



M

筋無力症がたとえ眼瞼型であっても、全身型であっても拡大胸腺摘除術を行なうようにしています。この手術は胸腺のみでなく胸腺のある縦隔脂肪組織にも胸腺リンパが散在しており、これを含めた胸腺を徹底して取り除く方法です。

さて、胸腺腫の無い重症筋無力症の場合はどうしたらよいでしょうか。重症筋無力症の主要な原因が手足の筋肉などの意志で動かすことの出来る骨格筋アセチルコリン受容体に対して、自分の体の中で作り出す自己抗体と言っておりますが、アセチルコリン受容体抗体によることがわかっております。正常な人はこの抗体を殆んど血液中に持っておりません。

しかし多くの筋無力症患者ではこの抗体を血液中に持っており、体中をめぐり神経筋接合部の筋肉側のアセチルコリン受容体にくっつき易疲労性を惹起し



て参ります。この抗体の産生に胸腺が大きく関わり合っております。従いまして胸腺の腫瘍という面からでなくとも、この病気のメカニズムから言っても胸腺はこの病気を起す抗体の生産工場と考え、この生産工場をつぶす必要が出て参ります。

重症筋無力症では胸腺腫がなくても36～83%と幅が広いのですが胸腺肥大が認められ胸腺での抗体産生に関係がありと考えられており、そうしてこの様な場合は胸腺を摘出すると筋無力症状が軽快する報告がなされております。

しかし、年齢や種々の問題で総ての人が胸腺摘除ができるとは限りません。そこでこの胸腺と抗体産生工場を破壊するのに次の方法が考えられました。それがプレニドロニン等に代表される副腎皮質ステロイド療法なのです。

副腎皮質ステロイド療法は1952年に既にシュレジンガーによって試みられておりますが、症状が一時的に増悪し、当時は呼吸管理が十分にできず長い間見捨てられて来ました。1968年にグリックス等によって再び使用されその効果が評価され今日に至っておりますが、当時は抗アセチルコリン受容体抗体の存在も明らかでなく呼吸管理も不十分であった事を考えると、まさに筋無力症の治療では隔世の感があります。

日本では副腎皮質ステロイドの使用は一時期米國経盛んに使われておりませんでした。現在では胸腺摘除術と共に根本的な治療の一端を担っております。

副腎皮質ステロイドは、現在投与量を徐々に上げていく漸増法と、最初に大量を投与し次第に漸減していく大量ステロイド剤投与法、副腎皮質ステロイド1日20mg程の少量ステロイド持続投与法なども行

なわれており、更に1日1000mgのミチルプレドロニロンを3日間連続投与する方法などもありま



そのほか、胸腺摘除手術は、重症筋無力症の患者に有効であることが知られています。

す。これ等の投与方法は患者の状態、医師の経験等により選択されております。

今年の4月から血液中の抗アセチルコリン受容体抗体が保険で容易に測れるようになりました。抗体が上昇していれば筋無力症に免疫異状が明らかに絡んでいると結論していいでしょう。

重症筋無力症の患者では胸腺腫がない場合、自己抗体産生組織をつぶす目的として、初めに胸腺摘除手術をした方がいいでしょうか、或は副腎皮質ステロイドを投与した方がいいでしょうか、或は最初から両方同時に始めた方がいいでしょうか。結論から先に申しますと全身型の筋無力症は原則として胸腺摘除と副腎皮質ステロイドの投与の併用を第一とします。但しこの併用療法は効果が出るまでに時間がかかりますので抗コリンエステラーゼ剤を投与します。副腎皮質ステロイドによる改善に伴い減量して参ります。

胸腺摘除前から副腎皮質ステロイド投与を推奨する医師もあり、私どもの大学の胸部外科では術前より投与を希望しております。

手術に堪えられない場合は副腎皮質ステロイドのみの投与となります。筋無力症状が強く呼吸管理が必要とされる場合は血漿交換療法で症状の一時的な改善をはかり、手術に移行する場合があります。



手術の時、胸腺が浸潤型の腫瘍であった場合は術後に局所的に放射線療法を行ないます。

眼筋型の場合、胸腺摘除術は第一選択治療法にはなりません。抗アセチルコリン受容体抗体の高い人は副腎皮質ステロイド剤を投与します。私は最高1日20mgまでが投与量、1日5~2mgの極微量にもって行き症状が完全に消失し現在に至っている眼筋型の患者を経験しております。

眼筋型でも抗アセチルコリン受容体抗体が陰性の場合には副腎皮質ステロイド療法を導入する人、しない人、まちまちで評価は定まっていなのが現状と思います。2件例では抗体の上昇がなく抗コリンエステラーゼ剤の反応が不十分な高齢者の患者に少量の持続的な副腎皮質ステロイドを投与したところ著しい眼の症状が改善された方がありました。

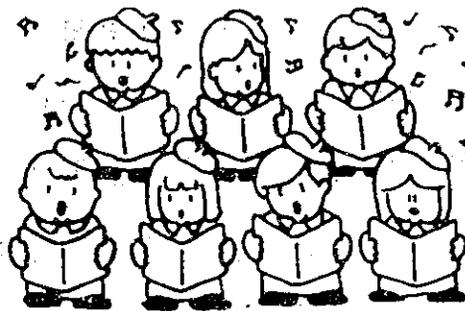
本邦では幼・小児の眼筋型はステロイドに良好に反応する為に手術は控えることが一般的です。

現在、重症筋無力症は副腎皮質ステロイド療法が全盛ですが、避け難いステロイドの副作用などで急速な減量、安易な離脱は筋無力症状を再燃させることとなります。



如何に副作用をなくするか。胸腺摘除術に副腎皮質ステロイドを受けても筋無力症状の改善が得られないケースも少なくありません。今後の私どもの課題です。

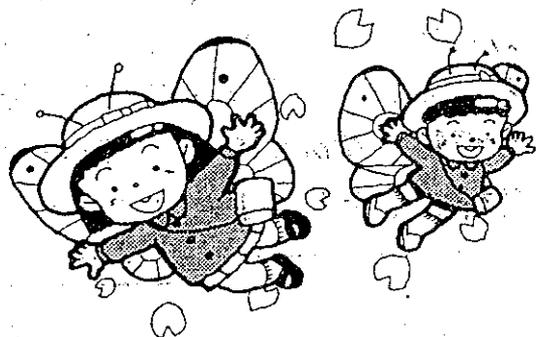
重症筋無力症の活動期は最初の2年間にあります。それ以後は神経筋接合部は元の状態に戻らない不可逆性の変化が残ってしまうという説もあります。少なくとも重症筋無力症では発病2年以内に副腎皮質ステロイド療法を開始した方は、たとえそれが眼瞼型であれ全身型であれ、胸腺摘除術の組み合わせによって極めて良好な結果をもたらしていることを最後に終わりにしたいと思います。



# みんなのひろば

○ 三品茶々子さん・・・ご主人が入院 やまい重しとの連絡をいただきました。三品さんは函館地区の連絡員をしていただいておりますし、雞連函館支部でも活躍しておられます。ご主人の看病や心労と自分の病いとの闘いは言葉には尽せない大変なものがあると思います。函館地区近隣の方々、全道の会員の方々の暖かい励ましの言葉があれば、どんなにか力づけられるのではないのでしょうか。みんなで声援をお送りしましょう。三品さん がんばって下さい。

函館市銀治町1-51-2 TEL. 0138-52-0678





▶ やっと春らしくなってきました。ホッとしています。この冬は雪が多くドキドキ、ハラハラの毎日で大変でした。まだ山の様な雪ですが、ホッとしています。本当に疲れた冬でした。でも皆さん、いつもご苦労様です。

〈高橋 美津子〉



▶ 胸腺の手術を昨年12月初旬に行い、2月22日退院。現在自宅で療養しています。少しずつですが良い方向にすすんでいます。当日体調がよければ出席し、みなさんの仲間入りをしたいと思っています。よろしく願いいたします。

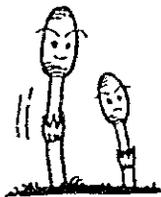
〈工藤 紀子〉

▶ この冬は思う存分雪が降ったようですね。雪解けも行きつ戻りつで筋無力症の症状に似ています。27日頃は春の足音もしっかり聞こえるでしょう。元気に参加します。

〈中道 和子〉

▶ 役員の皆様ご苦労様です。私、病気になる前から10年位日本舞踊をやっているのですが、先生のすすめもあってまた始めまして、去年から舞台にちよくちよく出ています。今回も市民会館であるので、その練習日なので残念ですが出席できません。どうぞ皆様によろしくお伝え下さい。

〈浦 暁子〉



▶ いつもお世話をかけてすみません。私の方が色々病いが出て、今、山の上病院におります。早く私がよくならなければと思っています。よろしく願いします。

〈山口 久子〉

▶ 長男に2人目の孫が生れ(2才). 上の子の子守りに忙しい毎日でした。

〈福田 節子〉



▶ 会員集いの御案内いただきましたが、都合で出席できません。皆さん、希望を胸に頑張りましょう。

〈俣野 優〉

▶ リウマチが悪化して歩くのに不自由して居りますので、出席できかねます。

〈瀬口 フジ子〉



▶ 2月21日母が亡くなり、姉は心身共にガックリしております。それでも気丈夫に頑張っている姿が、なおさらに痛々しく感じてなりません。長い長い年月母に世話になったことに感謝し、これからも姉と助け合って参るつもりです。

〈林 愛子〉

▶ いつもお世話になって居ります。都合がつかず出席できません。皆様によろしく、元気で暮しています。

後藤 シズエ

▶ 高齢化社会を迎え、父(89才)の看病、そして又私自身再々入院(3/22)と、病気との闘いに明け暮れの毎日ですが、精神力だけは持ち続け、家族4人お互いに支え合って生きております。会員の皆さんの励ましにとっても力強く、心より感謝しています。筋無力症(目)で4月2日に手術をされる新しい患者さんもおります。今後も会員のご活躍を心よりお祈りしています。

工藤 峰子

友の会事務局からの

お知らせ



春のチャリティバザーも盛会に終わりました。

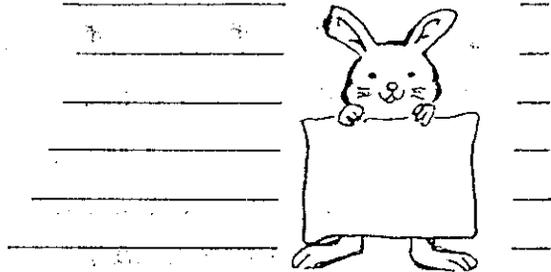
友の会からも、準備、販売、後片付けと6日間お手伝いしました。

5日間続いた方も、ご苦労様でした。

来年もありますので、よろしくね

皆さんも一度お出かけください。

『春のチャリティバザー』ご協力のお礼



札幌地区会員のつどいの

案内状に、印刷ミスがありました事を、おわび致します。

雪どけもすすみ、春の訪れが待ち遠しい今日この頃ですが、皆様はいかがお過ごしでしょうか。

今年の『春のチャリティバザー』(3/2,3開催)は、宅配会社の協力で毎年行われていた市民や企業からの物品提供の無料集荷ができず、送料は一部提供者負担ということで、昨年並に集まるか出足が心配されましたが、新聞、ラジオ、テレビ等のよびかけで続々と申し出があり、皆様から二万点にも及ぶたくさんの物品のご提供をいただき、無事開催の運びとなりました。心よりお礼申し上げます。

おかげさまで千人を超す来場者で大盛況となり、昨年を上回る売上げとなりました。この益金は、難病集団無料検診、相談会、医療講演会など、今後の私共の活動に使わせていただきます。

なお、当日売り尽すことができなかった衣類等につきましては、例年同様、アフリカや東南アジアの支援活動をしているボランティアグループへ提供させていただきました。

今後ともご支援、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

1991年3月11日

財団法人 北海道難病連  
札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL 011(512)3233

## 会費納入のお願い

平成2年度も終わりに近づきましたが、まだ未納の方がおられます。

ご承知の通り年間3,600円のうち2,100円を本部へ納入し、

残り1,500円が支部の、活動の財源になります。

未納の方は、振込用紙を同封しますので納入して下さい。

お願いします。

### ○ 林 麗子さんのお母さんが亡くなりました。

(赤平市西文京町3-2) 林麗子さん(空知地区連絡員)

友の会結成の初めから会員になって居られた林麗子さん、  
発病してから重篤の状態がずっと続いて居られましたが、この  
長年に亘る闘病生活を、心血を注いで看病して来られたお母さ  
んが、この程亡くなられたという事です。林さんは一昨年頃から  
段々と病状も好転し、総会や大会などにも顔を見せられるよ  
うになり、私たち会員に明るい喜びと光を運んでくれて居りま  
すが、“お母さんの具合が悪くて、”と言葉も聞かされておりました。  
林さんのお母さん本当に長い間ご苦労さんでした。会員の  
皆さん一同心からご冥福をお祈りしたいと思います。



91年度支部総会(予告篇)

- とき 5月11日(土)
- ところ 北海道難病センター
- 内容 ・ 総会  
・ 医療講演会  
・ 懇親会  
・ (宿泊)

おいしい物が  
食べたいワ

温泉にでも  
いきたい

楽しい支部総会にする為に  
あなたの希望、アイデアを  
お待ちしています。少しでも早い方が  
いいです。おたくなるど実現できなく  
なることも

全国総会に参加して見ませんか

本部機関紙「希望」で間もなく皆様のお手許に総会の案内  
が届くと思っておりますが、予定を立てたり、決心をするのに少し  
でも早くお知らせした方がよいと思って予告の形でお知らせ  
します。

- とき 5月18日 総会・医療講演会・体験発表  
夕食会  
5月19日 観光(日光東照宮、明智平、華嚴滝  
中禪寺湖、遊覧船、いろは坂)
- ところ 栃木県 鬼怒川温泉 二葉館

※ 参加希望の方は下記へ  
011-386-4560 東谷美智子へ

〇ここ恵庭では今朝(3/1)も新雪が降り白銀一色の世界です。毎年この時期には野や畑に黒土が出て、厚く雪の集められた処だけが残っているのですが、今年はどうしたことでしょうネ。

どんなに雪どけが遅くとも農作物は季節が来れば植えなければなりません。今私の家には15~6cmに伸びたトマトの苗が出番を待っています。昨年の支部大会に定山溪温泉で交流会を開いた時、私の作ったトマトを“おいしい。”と言って食べていただいたので(あれはお世辞だったのに知らなかったの?)今年もっと美味しいトマトを、もっと沃山(取らぬ狸の皮算用と言いますヨ)作って皆さんに食べて貰おうと育苗に励んでいます。この時は“春よ来い、早く来い!”の心境でいいもんですヨ。毎年「皮算用」の結果に終わりますが、それでも春が来ると懲りることなく夢をふくらませられる。家庭菜園の楽しみはここにあると思います。今年もまた懲りずに頑張ります。

(猪口)

〇1990年度最後の「わたち」になりました。いつもの事ですが追われ続けの1年でした。役員も体調をくずしている人が多く、今回も支部長と2人の編集になりました。

皆様おたより下さいね。

(東谷)

○昨夏から体調をくずし、事務局にもご無沙汰がちで、猪口、東谷さんお二人におんぶにだっこと言ったところ。手伝って下る人が一人でも増えて下さることを願っています。

個人差のあることですが、今年になって年令のことが急に気になり初めて、同級生に聞きますと同じようなので、病気だけでなく私の場合年令のこともプラスされておる様です。

ベッドでラジオを聴いてることが多くなりました。

皆さんも元気でいて下さい。

(高田)

○新しい会員さんが一人でも参加される会は、私たちにとっても楽しいものです。病気になって嬉しい訳ではありませんが、何となくまた一つの心のつながりができたような気がして…。皆さんはどうですか？ 同病者でなければ分らない、同病者だからこそ分り合える、そんな「言葉をこえたつながり」というものもあるのです。

筋無力症…友の会ができてから20年にもなります。そして20年前とは比べることができない程治療は進みました。でもまだまだ困っている人が沢山います。高齢化の波が私たちにも押しよせて新しい難題もふりかかって来ています。もっともっとみんなが集って、手をうたないでがんばりたいものです。

編集委員ではありませんが(たった二人で作られたとか、ご若労様です)もう少し、もう一人、あと一人お手伝いに来てく

れる人が出ることを心から願って書かせていたたきました。

“ふきのとう味噌”を作ってみました。

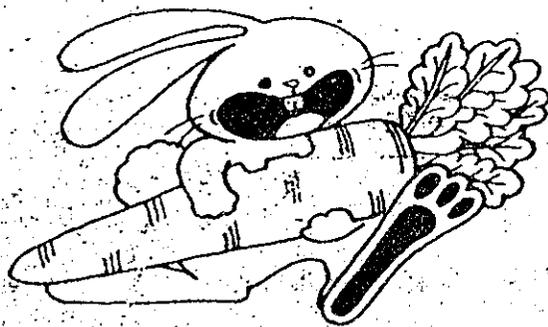
春の奮りが とってもファンタスティック!!

(いとう たてお)

○ 雪もとけ、春らしくなり、どろんこ道から早く開放されたいですね。

本年最後の“わだち”です。今日(3/25)は4人でがんばりました。会員の方、都合のつく時がありましたらお手伝いをお願いします。

(竹村)



（内容）

（内容）

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条西10丁目  
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13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 227号 1部50円  
わだちNo.76 平成3年3月10日発行（毎月1回10日発行）