

HSK

わだち

—全国筋無力症友の会道支部—ニュース—

~~~~~わだちNo. 93~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻276号

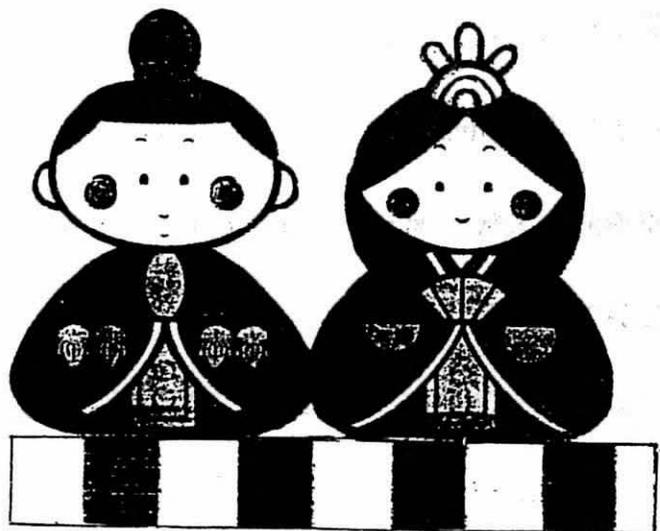
平成7年3月10日発行

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



阪神大震災お見舞い申しあげます

も く じ

|                    |       |   |
|--------------------|-------|---|
| ○ はじめに             | ..... | 1 |
| ○ みんなのひろば          | ..... | 2 |
| ○ 質問コーナー           | ..... | 4 |
| ○ 阪神大震災救援募金のおねがい   | ..... | 7 |
| ○ 運営委員会参加報告        | ..... | 8 |
| ○ 医療講演（大阪支部ニュースから） | ..... | 9 |
| ○ あとがき             |       |   |

## は　じ　め　に



皆さん　ご周知の如く、1月17日早朝に起きた阪神淡路大震災は時を経る毎に、日を迫うにつれて被害状況の発表が増大し、それについて震災の名称も「兵庫県南部地震」「阪神大地震」「阪神淡路大震災」と変わって来ました。そしてその全容がわかるようになり、その惨状は目を覆うばかりです。死者実に5000名を超える状況となりました。謹んで哀悼の意を表すると共に、被災された方々に心からお見舞いを申しあげます。

交通、通信、流通、電気、水道、ガス、住居、すべての生活基盤が悉く壊滅状態になった上、一年中で一番寒い季節に、どうやって一日を凌いでいるのでしょうか。中でも重症患者やお年寄り、幼な児の生活は言語に絶するものと推察されます。

この大震災で政治・行政の立ち遅れや、科学技術の不備から工事の手抜きに到るまで明らかになりました。大きな教訓だけを残して灰と瓦礫に化してしまった感が致します。

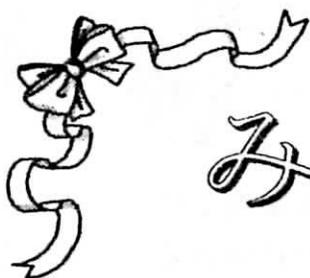
今後の復興には官民一体となり「地震国日本」が世界に誇れる備えを築いて行かなければならないと思います。

それにつけても被害者の一日も早い生活復帰を祈らずには居られません。このような中で大阪難病連では、いち早く難病患者救済の活動を展開し、医師団の手の届かない面できめ細かな救済の手をさしのべました、人の痛みのがわかるが故の‘ひらめき’の行動であったと、その献身的な行動に賞讃を送りたいと思います。

はじめから終わりまで阪神淡路大地震の話になりましたが、今年は悪性のインフルエンザが流行しております。充分気をつけて、夢開く春の訪れを迎えましょう。

☆ 大阪支部の機関誌「大阪支部ニュース」の中に皆さんにお読みいただきたい「医療講演」がのってましたので大阪支部のおゆるしをいただいて巻末に転載させていただきました。

(猪口)



# みんなのひろば

猪口支部長様

大阪支部長 浅野十糸子

ご親切なお見舞いのおはがきをいただきまして、嬉しく御礼申し上げます。

大阪地区には豊中市や箕面、吹田市など被害数が報道されたこともあって圏外の方々からは、ご心配のお見舞いを頂き恐縮いたしました。大阪の友の会会員、知人、友人たちの見近かにはさしたる被害もなく、今は兵庫・阪神地区の方々の苦難を思って申し訳ない想いでおりますのは猪口様と同様でございます。幸い兵庫支部会員さんの中には死亡された方はなく、ただ県外に出られたのか連絡のとれない方が8名おられるということです。阪神間のとくに芦屋・神戸は、小・中・高生時代を過ごしたMGを含めて青春の思い出の地ですので、私ごとながらこの度は、一人の友人の死、多くの旧友たちの被害、愛する母校の無惨な姿に悲鳴を上げてしまいました。やっとJRが通るところまで、と、先日は弟たちと四人で芦屋の街を、友人を偲んで歩き回って参りました。

とくに兵庫の難病患者のためには、大阪や京都のドクターたちが早くから支援センターを被災地に設けて下さり、又遅まきながら厚生省も患者の被害状況を調べ始めています。又JPCを中心に各地の難病連も支援カンパの活動に取り組んでいます。

兵庫被災の方々、これからも直面しなければならない多くの苦難を元気を出して乗り越えてゆかれるよう、それに少しでもお手伝いができるようにと祈っています。

本当におはがきをありがとございました。お礼まで



京都支部長 金 平雄

酷寒の候、皆様如何お過ごしでいらっしゃいますか。

さて、先日は京阪神大震災に際し当支部へわざわざ心暖まる御丁寧なお見舞状をお寄せ下さり大変嬉しく思いました。ご心配をおかけ致しましたが、幸いながら当支部ではと、申しますより京都地域は死者が一人ありましたものの、

その他は軽微な被災で終始した模様で貴支部同様、兵庫地域の惨状に心を痛めつつ、会員の皆様の安否や被災状況を知らされては、一日も早い安定や復興の歩みを得られますよう祈念している次第です。

災害は避けられないことはいうまでもないことですが、被害を少なくあるいは復興をはやめたりすることは可能であることを今度の震災に関する様々な事柄が示してくれたと思わずにおれないものでしたが、同じようなことを私達のMGたる身について該当せんかとも思い、被災後の人達のご健斗を祈りつつも、少しでも健康で過ごせる努力を続けて行かねばならないと、あらためて思わずにおれません。

呉々もご無理のなきよう、お過ごし下さいますよう祈らせて頂きます。まずはお礼まで

◇  
釧路市 青田典子

前略、写真ありがとうございました。病気になって以来、自分の写真を見るのが嫌だったのですが、最近顔にも少しづつ表情が出るようになってきたので、嫌がらないようにして「良い顔になってきている～」と自分に暗示をかけて見るようにしています。

この間の交流会で伊藤さんの話を

聞いていて、改めて、自分が思っているほど、他の人は変だと見てはいない事がわかりました。

伊藤さんが、自分の目の事、細かいからとっていたのを聞いて、初めて、眼筋型も入っている筋無力症なのだと知りました。お会いしていて、伊藤さんはプレドニンは飲んでいるのかな～と思った事はありましたが、目が小さいと思った事はありませんでしたから……

それと、相談コーナー設けて頂きありがとうございます。自分の意見が取り上げてもらえるというのはとても嬉しいものですね、自分にも、まだまだ可能性はあるのだ～と自信がついてきました。

早速、二つ相談しますよろしくお願ひします。

◇  
浦河町 宇野芳子

雪の少ない浦河も今年は多く冷え込みが強いので、早く暖かい春が待ちどろしいです。

私の体調は波があって、汗がボタボタとでるのが悩みの種です。

いつも会報をお送りくださりありがとうございます。

署名と募金をお送りいたします、よろしくお願ひします。

役員の方、また会員の皆様によりしく申してください。





## 質問コーナー

《医療・福祉・生活・年金など 気軽に何でも》

### 【相談】 1

身障手帳のことですが“希望”の中では筋無力症患者は、もらえる  
と書いてあると思うのですが、先日地区の保健婦さんと話した時「残  
念ながら、筋無力症の患者さんにはないんですよ」と言われました。  
ケース、バイ、ケースとは思いますがどうなのでしょう、それに関  
連しての、公的補助は何かあるのでしょうか。

### (お答え)

この保健婦さんの答は、ある面では正しく、ある面では間違ってい  
ます。

「筋無力症」という病名だけでは身障手帳（身体障害者福祉法）の  
対象にはなりません。

それは、他の病気でも同じです。身障福祉法は病名や傷害名で対象  
としたり、そうでなかったりするという制度ではないからです。

しかし、それは同時に「筋無力症では対象とならない」ことを意味  
するものではありません。

同法別表に定める障害の種類とその状態で判断されます。

筋無力症患者でも、ある程度障害が固定されていると判断される状  
態で「上肢」「下肢」の不自由、例えば一定程度以上の歩行ができな  
い、立ち上がれないとか、物をつかめない、手が上がらないなどの状  
態にある場合や「体幹機能」の障害があるため座っていても上体を起  
こせないとか姿勢を維持できないという場合などがあてはまります。

さらに重症の場合、自力呼吸ができない、食事ができない、会話が

できない、とか、複視がひどく、めまいなどのために歩行も困難であるなどの場合、あてはまると言えるでしょう。

そういう症状のある場合、専門医（神経内科医で身障認定医である医師）にご相談下さい。

なお、公的補助については、次号でお答えします。



## 【相談】 2

現在、発病後9年、胸腺摘出手術後3年がたちました。発病後手術前まではメスチノン飲んでいたのですが、手術後はプレドニンで、現在は、隔日1錠に減りました、ここ数カ月受診しておらず薬だけもらっています。

定期的に血液検査等受けたほうが良いと思うのですが、先生は1～2年で替わり先生により話もまちまちなので不安です、どういう検査を受けておいたほうがよいでしょうか。

(お答え)

主治医が1～2年で変わるとのことですが、ある意味ではラッキーではないですか。

今、地域では2～3カ月から半年で交代、長くても1年という病院も少なくありません。大学病院でさえ、2年も同じであれば長い方かもしれませんよ。それに、もし、患者と気の合わない（等の）医師であれば、早めに替わった方が良かった、なんていう例もあります。時には専門医に巡り合い、ようやく本格的な治療を受けられた、というケースもあります。

冗談（？）はさておき、プレドニン1錠隔日、ということは安定した状態を意味しています。特に変化がない限り、できるだけ無駄な検査をしないというのは良心的な医師と言えるでしょう。隔日1錠では全く副作用は起きない、というのが今日の定説です。

もし検査をするとすれば、それは血中のプレドニンの濃度や腎機能、あるいは骨の密度、血圧等の検査でしょう。副作用について調べると同時に、現在の薬の量が適切かどうか、あるいはいつ薬を切るのかの判断の材料とするためです。

しかし、長い病気ですので、定期受診は必要です。そしてプレドニンに関しては自己判断は禁物です。1カ月に1度とは言わないまでも2～3カ月毎の検査、あるいは半年か1年毎の全体的な検査は必要です。別な病気の併発を早期発見するという意味でも大切です。

どういう検査が必要かは、その時々医師が判断しますので、体調の変化等を詳しく医師に伝えておくことが重要です。

また、たまには（せめて1年に1回）手術をして下さった先生への連絡（手紙でも結構です）も忘れずに。

（伊藤たてお）



## 阪神大震災救援募金のおねがい

阪神大震災では、多くの患者や、それを気遣う家族が居られ、瓦礫のなかで援助の手がさしのべられるのを待っております。

一日も早い医療や住居、流通などの復興を願わずには居られません。

そのためにも患者と家族の立場に立って行動し、政治・行政に訴えることのできる、被災地区難病連の活動再開と強化が願われます。

● 日本患者家族団体協議会（JPC）では被災地の難病連が独自の救済活動を実施できるように、全国のJPC加盟団体に呼びかけて災害救援金を募っております。

JPCに加盟している北海道難病連としては、さきに北海道南西沖地震に際して、全国の患者会や地域難病連から多くの励ましや救援金を頂き、勇気づけられた事を忘れることが出来ません。他の地域難病連や患者会に倍する救援金を募ってお返ししたいと思います。

皆様の温かい救援の募金をお願いする次第です

● 救援金については各疾病部会毎にまとめて北海道難病連に届けますので皆様のご送金は郵便振替「02770-6-19712」全国筋無力症友の会北海道支部宛にお願いします。

なお通信欄に「災害救援」とご記入ください。

※赤十字社はじめ諸団体で義援金を募って居りますが、私達のこの募金はJPC独自で行うもので、被災地区の患者とその家族の救援のために限定して募金されるものです。



## ※平成6年度全国運営委員会※

(東谷)

去る2月25日東京都勤労福祉会館で、開かれた運営委員会は、9支部が参加しました。

討議事項は下記のとおりです。

- 1) 阪神・淡路大震災における兵庫支部支援について
  - ・本部関連 95年度兵庫支部会費見送りの件
  - ・支部レベル 一人一口 100円のカンパ
- 2) 要望書(案)活動方針(案)の検討
- 3) 友の会入会のしおり新規発行原案内容について
- 4) 95年度全国総会



今年の全国総会は来る5月27日東京中野サンプラザに於て開催されます。詳しくは4月に「希望」で案内があります。

- 5) 全国総会役割分担について(当支部は要望書(案)を読み上げます  
当日、阪神大震災にあわれた兵庫の勝木支部長が出席され、当時の様子をお聞きし、81名の会員さんが全員無事とのお話にほっとしました。  
家の全半壊が16軒、家は残ってもすぐ住めない方が4軒、20家族の方が避難生活をされているそうです。

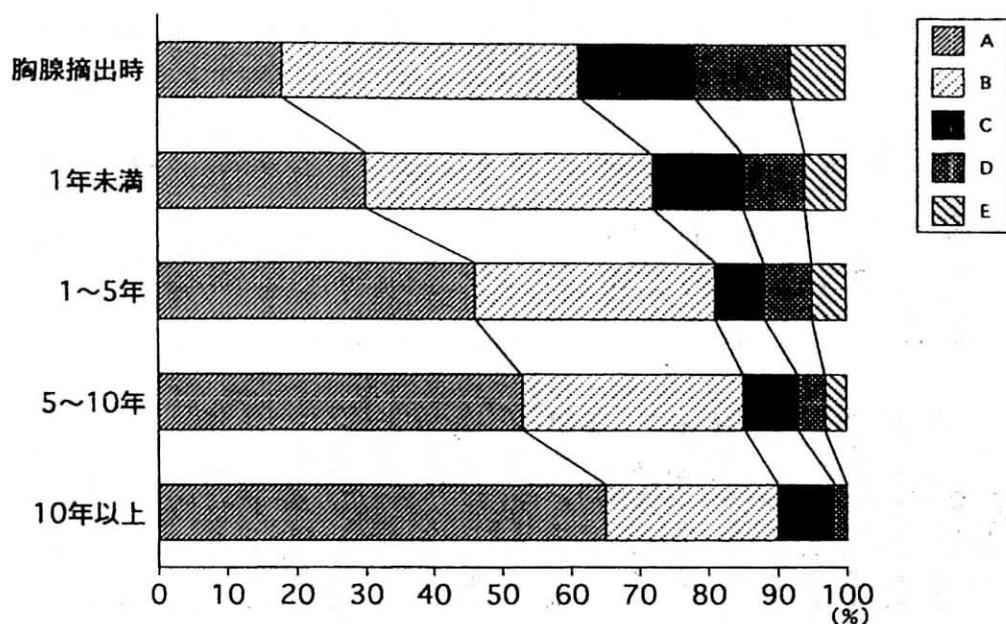
話し合いの中で、薬は各自で3日位は常時確保備えることが必要のようです。災害直後、交通機関が麻痺、薬は3日位は届けられないそうです。地震の多い北海道も備えあれば憂い無し日頃からこころがけましょう。被災地の一日も早い復興をみんなで応援したいと思います。

### 会費納入おねがい

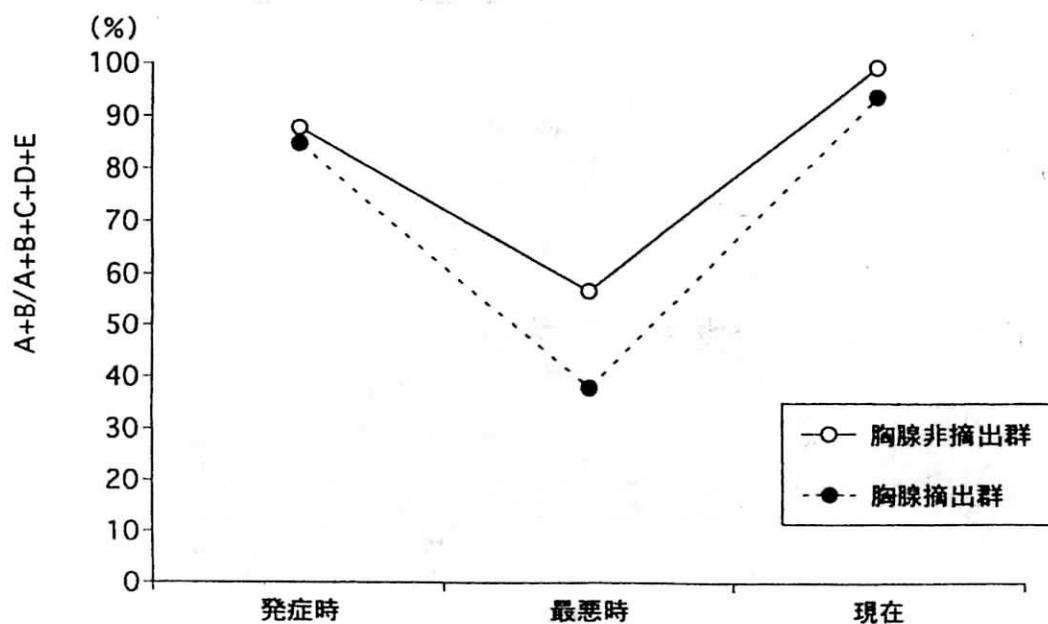
会費納入お忘れの方が居られます。もう一度お調べください未納の方は納入をお願いします。会費は年間3600円です。

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

( 図 2 ) 全身型胸腺摘出群における経過



( 図 3 ) 全身型の胸腺摘出術の有無におけるADLの経過



あります。ステロイドを用い初めの数日目に、急に呼吸が苦しくなったりするいわゆる初期増悪に注意する必要があります、これを予防するためにステロイド剤を漸増していくという方法がとられることがあります。長期に用いる場合、隔日投与によって自己の副腎機能を保護する方法をとることも必要です。パルステラピーといって高濃度の副腎皮質ホルモンを点滴する方法がありますが、ステロイドの有効性の有無をチェックする点でも有用なことがあります。

重症例においては、やはり何と云ってもクリーゼの対策が重要です。平素より嚔下障害や発語障害など息苦しさを示す方の場合、クリーゼの可能性がなくはありません。なんらかの刺激、感冒、過労などを注意する必要があります、気道の確保へつなげる医師との連携網が必要です。

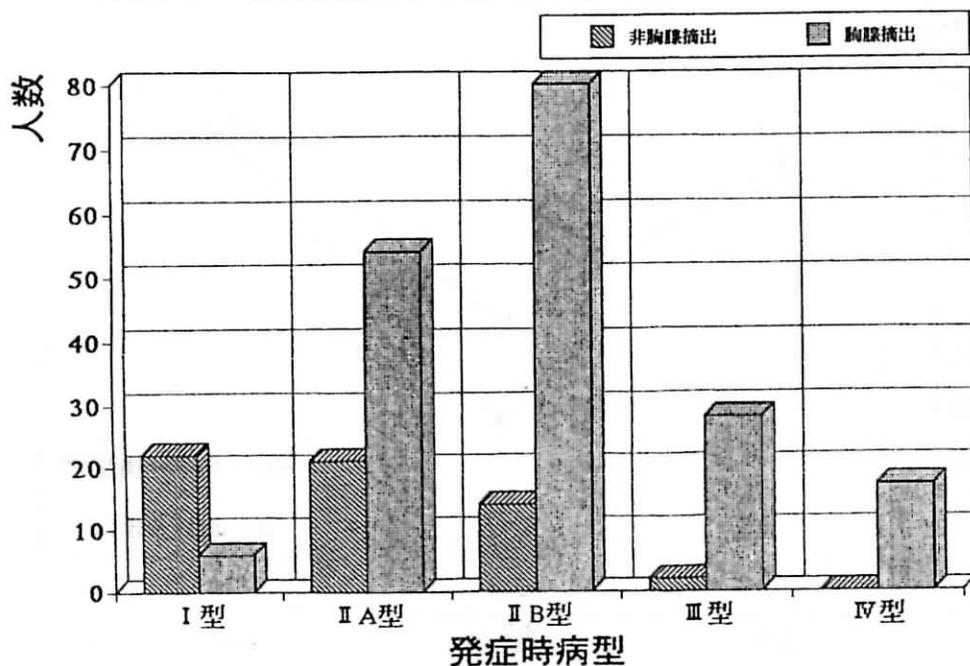
5、治りが悪い人のもう一つの原因は合併症でありまして、甲状腺疾患や膠原病などの合併症の治療が必要な場合が少なくありません。また併用薬剤のなかに筋無力症を悪くするものがあります。抗生物質の一部のものや、心臓のくすり・

麻酔剤の一部も注意すべきものがあります。

一般的注意としては、抗アレルギーに良いものを考えたり、副腎ステロイド併用の場合の副作用予防の意味で糖尿病、高脂血症、骨そしょう症などへの一般的対策をとる必要があります。

まだまだ話すべきことがありますが、最後に一言申し上げます。完全に治るといふのは困難なことが多い、ある程度はがまんして、この病気が上手につきあつてゆくことが必要という事です。  
ご静聴ありがとうございました。

(図1) 胸腺摘出の有無と病型



の比較で経過をみますと、図3のごとくです。さきほどのAとBの方の全体に占める率は発症時は88%くらいですが、最悪時では胸摘例は35%に減少し、現在では91%まで回復しています。一方、非摘例は発症時はほぼ同じ割合ですが、最悪時での率はそれほど減少せず、現在では殆どの人があまり問題がない状態となっているようです。つまり、非摘出の方はそれなりに対処して軽症で経過している人がかなりおられるということ、重症の多くの方は摘出によりかなり改善しておられるということがわかります。まだ多くのことを皆様におたずねしていますが、本日はアンケートについてはここまでにしておきます。

### よくなるらないMG

次に、良くならない場合、どういふことが原因かということ。その理由として挙げられるものをまとめますと、表Iのごとくです。

まず1、診断は果たして筋無力症でよいのかどうかということ。テンシロンテストで少しよくなったからといって、

本症と診断できない場合があります。眼瞼けいれん症やヒステリーで胸腺摘出まで受けた方や、脳動脈奇形をもつていた子供さんなどを最近経験しています。また高齢者の場合、悪性腫瘍が元あって筋無力症状を出してくる場合があります、改善しないのは当然というケースがあります。

次に2、メスチノン、マイテラーゼなどの抗コリンエステラーゼ剤の用い方にも問題があります。多すぎても少なすぎても困ります。テンシロンテストにより

適正量をチェックしながら用いる必要があります。胸腺摘出術や副腎皮質ステロイドなどを併用した場合、当然抗コリンエステラーゼ剤の必要量は減少していきます。

3、胸腺摘出については、拡大胸腺摘出術が基本的な術式ですが、また病院によつては胸腺のみを摘出する所があるようです。術後の経過が不良の場合、遺残胸腺のチェックが必要です。胸腺腫の場合、術後の経過は長引くものが少なくなく、組織像によつてはレントゲン療法を

<表I>

#### 良くならない筋無力症——なぜか？

1. 診断は正しいか  
眼瞼けいれん症、悪性腫瘍
2. 抗コリンエステラーゼ剤の用い方は適切か  
至適用量、各種類の使い分け  
テンシロンテスト、副作用
3. 胸腺摘出は適切に実施されたか  
適用、遺残胸腺、胸腺腫
4. ステロイドの用い方は適切か  
初期増悪、維持量、漸減法  
パルステラピー、副作用
5. 他の方法  
血漿交換・吸着療法  
高ガンマグロブリン療法、免疫抑制剤  
放射線療法、東洋医学などの適用は
6. 嚥下・呼吸の管理、クリーゼの対策
7. 合併症の有無と対策
8. 併用薬剤の可非
9. 一般的注意

つけ加えてもらう必要があります。4、副腎皮質ホルモンの用い方については、中途半端に用いるとその効果が出ない場合もあります。副作用とその改善効果を比較しながら用いる必要が

◆ 医療講演要旨

ここまでよくなった筋無力症

よくなるらない筋無力症なぜか?

高橋 光雄 先生

(近畿大学医学部  
神経内科助教授)

皆さん、こんにちは。友の会が設立されて23年になるわけですが、私は第2回から参加させていただいています。その時も、筋無力症患者の予後についてアンケート調査の結果を報告したのですが、

その頃より今まで、皆様患者さんから色々とお教えてきてもらったことを感謝しております。

今回も昨年に皆様の絶大なご協力をえて、皆様の病状の経過と治療についてアンケート調査をいたしました。本日その大略を報告させていただきます。

この調査は、私とともに出席している河田清美先生が出産間近にもかかわらず頑張って集計解析してくれたものです。

本日の発表については、浅野支部長より、筋無力症がどこまでよくなっているか、よくなっていないのは何故かということに、的をしぼって話してほしいとい

う要望をいただいています。前者はこのアンケートの集計からいえますが、後者については私のこれまでの経験をもとに報告します。

さて、これまで本患者会の協力により大規模な調査は3回やっております。今回がもっとも大きなものです。正木ひとみ役員の作ってくださいました名簿アドレス435名に発送し、296名の回答をえています。なお、死亡例を除いています。解析可能な244名をえています。

男女比は1:2で、全身型と眼筋型の比は8:1です。女子ではこの比が15:1で、男子では4:1となります。すなわち全身型の女子が比較的多数を占めています。発病年齢は平均33才で、うち眼筋型では18才と若くなります。罹病期間は平均16年で、非常に長い方を中心としたアンケート調査となっています。

図1は、胸腺摘出の有無と病型との関係のみたものです。全体として83%の人が胸腺摘出を受けていますが、病型別にみると全身型(オッサーマンの分類でII、IV型)が多く、ことにII B型(良性全身型で球症状のあるもの)、III型(急性に発病し、呼吸困難をきたすもの)、IV型(病初は軽症であるが、2、3年してから呼吸困難を呈してくるもの)などでは高率に胸腺摘出を受けています。I型(眼筋に限局するもの)、II A型(良性全身型で四肢に症状のあるもの)ではそれほど摘出していません。

図2は、全身型のみについて胸腺摘出術のあとの日常生活動作能力(ADL)の経過のみたものです。

Aは勤務など社会的活動ができる状態、Bは努力してすべて自分で日常生活ができる、Cは何らかの介助により日常生活ができる、Dはかなりの介助を必要とする、Eは殆ど寝たきりで呼吸器を要する状態などです。C、DあるいはEの状態はまだ大変困った状態ですが、手術時40%もいたのが10年以上経過すると10%位に減少しています。これを非摘出の人と

## あ と が き

- 今年最初の「わだち」をお届けします。新しい年を迎えて普段の生活を始めたところへ、あの日本中を震撼させた大地震が起きました。昨年の全国総会は神戸でした。被災前の美しい神戸を見て来ただけに、あの瓦礫と化した街を 思うと心が痛みます。被災された方々が1日も早く平穏な生活に戻れることを願わずにはおられません。

皆さんはこの冬もお元気に過ごされたでしょうか。今年(5月)の支部総会は1泊の(温泉)小旅行を計画しています。何か起きるか予測できない世の中、日々心豊かに今年も皆さんと楽しく過ごせたらと思っています。(中道)

- 難病連のチャリティーバザーも無事終りほっとしています。今年も5日間お手伝いに出ました。多い日は9名が会から出ました。

1昨年前まで入退院をくりかえしていた鎌田 暎子さんが4日間も手伝いに来て、お元気になられた事を皆で喜び合いました。(東谷)

- 難病連のバザーに今年も砺ぎ物コーナーを担当させて頂きました。こんなに元気にやらせてもらった事に感謝しつつ仕事を終ろうとした頃、「ごくろうさん」と言いながら鎌田さんが砺ぎ物コーナーに入って来ました。「やあ、どうして今日は?」「家内を迎えに」「奥さんは買い物に?」「いや、手伝い」「そんな事できるようになったの?」「え、お蔭様で...。聞いたとたん胸から喉に込みあげる感動を押えることができませんでした。— 思いもかけぬ回復ふり鎌田さんの今までの苦労が重ね合わさっての感動で—。皆さん、如何なる時希望を失わすい頑張りましょう。

---

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  
札幌市中央区北9条西19丁目55番地 細川久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻276号 1部50円  
わだちNo. 93 平成7年3月10日発行(毎月1回10日発行)

---