

HSK

わだち

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

～わだちNo. 120～

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

日SK通巻 357号

平成13年12月10日発行

毎月10日発行(1部100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



2001 10 27



も く じ

- はじめに 1
- 2001 年医療講演会での質問と回答 2 ~ 18
- 「第 1 回重症筋無力症フォーラム」に参加して 19 ~ 22
 - 中道 和子 フォーラムは成功
 - 鎌田 毅 友の会フォーラムに参加して
 - 中村 待子 筋無力症フォーラムに参加して
 - 新井 陽子 筋無力症フォーラムに参加して
- みんなのひろば 23 ~ 24
 - 狩野 美幸 (旭川) 温泉で交流会を開きました
- 事務局だより 25 ~ 26
 - * チャリティークリスマスパーティー
 - * 新会員紹介
 - * 会費納入のお願い
 - * JPC「国会請願署名」のお願い



は　　じ　　め　　に

○ 重症筋無力症フォーラムを終えて

去る10月27日に全国筋無力症友の会の悲願とも言うべき「友の会の統一・再生」に向けての行事「重症筋無力症フォーラム」が東京において開催されました。

このフォーラムの成否は一に参加人数の多寡にかかっていると考えておりました。特に東京地区からの参加数に最も関心を持っておりました。

会場設営を手伝いながら刻々入る情報の中から参加総数は120名を越える事、東京、千葉から合わせて40名を越える参加人数がある事を聞き、心の中で快哉を叫びました。

踊る心と、祈る思いの中で、フォーラムは盛大に、整然と進行しました。このフォーラムを企画された大阪支部の方々に感謝したいと思います。特に大阪と東京という地理的な悪条件の中で周到な計画と懸命な努力でフォーラムを成功に導きました。そんな中で北海道支部は次の役割を分担しました。

○総合司会（伊藤たてお） ○受付（中村待子）○講師接待（中道和子）
○スナップ写真撮影（東谷美智子）○臨時託児所（中村真由美、猪口トヨエ）
みんな一生懸命に活躍しました。ごくろうさんでした。

○ 次第に軽くなる命の重さ

敗戦を経験した日本は人命の尊さを知った。“命は地球より重し”と。この言葉を**お守**のように肌身につけて懸命に働き、日本は復興と繁栄の道を登りました。経済大国日本にかげりが見え始めた頃から命の尊さに目減りが見えはじめました。かげりが先か目減りが先かは問うまい。人命の尊さも、財政も下降線を辿っている事は衆目の一致するところ。**お守**を粗末にした報いならずや。行政改革は医療費値上げからか？又また目減り！

（猪口 英武記）

2001年医療講演会（5月19日）での質問と回答

前号の「わだち」では講演内容のみを掲載しましたが、予告いたしましたように、今号では当日行われました質問と回答の概要を掲載致します。



司会 ではご質問お願いいたします。最後さらに新しい薬も開発中という
ようなニュースも入っていますので、今までの治療でなかなか良い成績
が出なかった方も可能性はあるということになりますが、どうぞご質問
ください。

-A- 旭川 2年前に顔が下がって筋無力症といわれました。今、薬はウブ
レチドを1日4錠飲んでます。その時、塩化ツキサメトニウムという
麻酔補助剤が併用してはいけない薬といわれたんです。塩化ツキサメト
ニウム・レラキシンチョウと書いてます。それを使わないようにと言わ
れました。この度、ちょっと定期検診を受けた時、右の肺に影がある
というので、CTとかMRIを撮ったんですけども、やはり生検で細胞を採
った方がいいので、その時全身麻酔をしなくちゃできないと言われたん

ですけども、大丈夫なんでしょうか。

先生 それ、ちょっと難しい問題ですね。重症筋無力症の、胸腺をとる時は全身麻酔するわけなんです。しかし、重症筋無力症で使ってはいけないといわれている薬というのはすごくたくさんあります。睡眠薬とか、安定剤とか、みんな慎重注意か、使用しちゃいけないとなっています。ただ、そこまでやったらほんとに使える薬が無くなっちゃうものですから、その症状に合わせて使っているのが実情です。

-A- 胸腺をとるときは、全身麻酔するんですよね。

先生 ええ、全身麻酔をします。その全身麻酔の時にも使う薬ですので、麻酔科の先生だと、この薬は使わない方が良いかどうかというのは分かっていると思います。

司会 よく主治医の先生と相談されて、馴れたところでやるのが良いんじゃないかと思います。

-B- 札幌 病気の悪い時には抗体が 600 で、今 240 なんですけど、体は生活では支障ないんですけど、ちょっと疲れやすくて、メスチノンだけ飲んでます。治る傾向なんでしょうか。

先生 抗体の値と病気の重症度というのは一致しないというふうに考えられています。抗体が 10 の人と 100 の人で 100 の人が重症かといったら、そうでもなく、抗体が 10 でも 100 の人よりも症状の重たい人はたくさんいます。抗体の数値そのものにはあんまり意味がないと思います。ただ、抗体が下がってくると、それは病気の活動性が下がってきていて、良い状態だというふうに考えます。

-C- 北見の留辺菰のものです。北見日赤に、臉が下がるのと、すごく疲れやすいので、体がおかしいと思って行ったら、神経内科がない。神経内科も最初分からなくて眼科へ行こうとしたら、なんかそれ、違うんじ

やない、と言われて内科へ行ったら、神経内科の分野でないかといわれて、一応先生が、多分そうだろうからと言って検査をして、今メスチノンという薬をくれました。それで、最初は確定したんだけど、疑わしいような、曖昧な段階です。先生自体も、この病気は扱ったことがないと言うので、どういう病気かなと思ってきました。

先生　じゃ、ちょっと病気について言います。まず診断に関していうと、普通は病気の症状、お話を聴いて、臉が下がるとか、それから特徴としては疲れてくると症状が重くなる。朝は元気なだけで夕方になると臉が下がってくる。ちょっと一休みすると、また臉がこうやって戻ってきたり、とか（C 昼寝をするとまた楽になって戻るんですけど昼寝をしないと）それは筋無力症の症状の大きな特徴の 1 つですね。それが診断の中で、お話の中でまず大事ですね。それから、あと、話は何回も出て来ますが、血液の抗体を調べて、それが陽性かどうかということ、それから、テンシロンという注射をした時に症状の改善があるかどうかということ。あとは、器械を使って神経に刺激を加えて筋肉の疲労度を診る検査など。以上を組み合わせで調べていき診断を確定します。

病気自体は、神経と筋肉のつなぎ目の病気といわれてまして、だから、感覚障害などはあまりない。感覚が鈍くなったとか、そういうのは起きてこないです。それから、脳の方は問題ないので痴呆とかは起きないということです。

その原因としては、自己免疫疾患です。免疫の異常が原因であろうと言われていまして、胸腺の異常だとか、場合によっては他の甲状腺が悪かったりとか、合併症が出てくることがありますけども、それを調べていきながらというようなのが、病気の特徴です。

最初は抗コリンエステラーゼ、メスチノンなんかを使って、それで反応がなければ次ぎにステロイドホルモン剤という治療です。

（C その薬を飲むと、私すごく口の中が乾くんでなくて、つばが出なく

て、もつれるようになるんですけど) そういうこともありますね。

(C もつれるようになって口の中がすごく重くなる。それはやっぱり特徴なんですか。)

先生 いや、それはちょっと薬による副作用だと思います。副作用で多いのは、どっちかっていうと、腸の方の症状が多いです。お腹がゴロゴロしたりとか、下痢したりとか、そういうのが、それで薬の使い始めは、これ、もう飲めないというふうに言われちゃうこともあります。その次ぎが、生唾が出てきたりとか、口が乾いたりというような形ですね。だいたいそういうのはお薬で、合わない人の症状の特徴だと思います。

司会 北見日赤ですね？(C はい) 神経内科は北見は北大の神経内科が、中央でしたっけ、どっちかには行ってるんです。

-C- 後から知ったんですけど、日赤にかかってから、中央病院に神経内科があって、誰か先生が(森若先生です)来るっていうのは聞いたことがあります。日赤にかかっちゃったから、なんかそのままで。

司会 これは先生の方で言いにくい話かもしれませんが、患者会としてはね、もしも、あれちょっと変かなと思ったら、遠慮しないで、専門の先生のところにかかるというのが秘訣だと思うんですね。自分の体は自分で守らなきゃならないからですから、より良い先生をと。今の病院は別にやめなくてもかまわないと思うんです。本当は理想的なのは、今の病院の先生から手紙を書いてもらって、神経内科の先生のところへ1回行って、意見を聞いて来ます、というのが良いんですけどね。(C はい) それ、嫌だって言われたら黙って行くしかないですけどね。(笑う)。

でも今神経内科で筋無力症をたくさんやっておられるのは、国療札幌南病院、北大の神経内科という所があります。

先生 留辺菰からだど・・・

司会 旭川道北病院

先生 赤十字ですかね。釧路も同じですかね。



司会 いや、留辺蕊からだとならぬ。車でしたら。(C いえ車は)
乗れないですね。(C 札幌も旭川も同じです) もしも変でしたら、我慢
しないで、早いうちに専門の先生の意見を聞いて、その先生から主治医
の先生に手紙をまた持って帰ってもらうというのが一番です。主治医の
先生と話してみる。しにくい先生なら別だけど、ただ、まるまる病院を
普段札幌の病院にかかるというわけにはいきませんから、いずれ近くでか
からなきゃいけないので、訊いてみてください。

(C はい、ありがとうございました) 赤十字ですと、話しにくかったら、
相談室がありますから、相談室にいて、難病連に行ってこういう話を
聞いた、先生に話しにくければ相談室に行けと言われたと言ってみてく
ださい。

普通相談室の方で、その先生に、本人が直接言いにくければ、相談室
のワーカーの人が先生にお話して、この方こういう希望を持っているけ
どどうなんですか、調整してくれると思います。まあ、そっちの先
生駄目だから俺のところへ来いって言いにくいですからね。

先生 いや、来てもらうのは構わないんですけど。(笑う) 留辺蕊からお
いではなかなか言えないですね。

-D- 江別。 今年 3 月ころから肘から先、両手、俗に言うだるいという
感じで、朝は手が強張って敏感に動かない。仕事はしないんだけど。日中、
今ぐらいの時間はどうにか動くんですけども、時々チクチクという
ような感じがする。それで、病院の先生には悪いんだけど、脳外科
で 2 つ検査を受けて、MRI も 2 ヶ所撮ったんですけど、脳の方は何とも
ないといひます。けども、自分では良くなるならいいけど、なんかズ
ンズン、痺れまでいかないんだけど、だるいっていうか、鈍いのが、進
んできているような気がするんです。さっきの奥さんと一緒に、この病
気の自覚症状というのがどういふところで分かるのかなと思って。

先生 さっきのお話のお答えの中にもありましたが、筋無力症の症状の中では、断定はできませんけども、どっちかっていうと、朝よりも夕方が強いというのが特徴の1つなんです。要するに使っていると、段々疲れが取れない、疲労がたまっていきやすい形があるんで、ちょっと当てはまらない症状です。実際はその辺、細かく診察させていただいて、でないと言えませんが、お話だけで判断させていただくと、ちょっと違うかなという気がします。

-D- 脳外科で、2つの病院で検査したんですけど。

先生 脳と首かな？（D そうです）頸椎ですね。

-D- 何とも無いって言うんですけど、一つの病院では目のちょうど後の脳のところの血管に何か不自然なところがあるという、1つの病院では何とも無いと言われました。暖かくなってきたんだし、良くなる筈なんですけど、良くならないもんですから。

司会 整形外科は行かれたことがありますか？

-D- 整形外科に行きました。

司会 で、なんでもない？

-D- 昔、交通事故やってる痕跡は有るんです。首に。

先生 筋肉が痩せて、力が入らないとかありますか？

-D- いや、体重が減ってきてます。

司会 江別でしたっけ、江別の市立病院にも神経内科があるんですが、そこには行ったことはないですね？（D まだ行ってないです）行かれたほうが良いかも。

先生 症状的には脳外科でもなくて、神経内科で診てもらって、行けば必ず分かるっていうものではないけども、次善の策というか、お話の中では、そこでいっぺん診てもらうのが一番よろしいんじゃないかなと思いますけど。



-D- 脳外科では握力をはかったり、ブラシみたいので知覚神経がどうかと。そして1人の先生いわくには、はいれないほどじゃないけども、熱い風呂に体を一緒に、足を入れてみた時の感覚はどうだって、言われる。そうするとやっぱり左は鈍いんです。手足。右よりは。右だったら入れたら出さないといけないようなので左の手足は入れられる。

司会 いずれにしても、今のところ、筋無力症の症状とは違うと思いますので、1度江別の神経内科の先生に相談されたり、そういうところで相談されてみたらいかがでしょうか。他にも痺れるとかだるくなるという病気はいろいろたくさん有ると思いますので。

-E- 札幌 先ほどの FK-506 の使う条件の中に、胸腺摘出後でステロイドの効果が不十分でってあったと思うんですけども、それを保険で承認されて、使用すると、それはもう絶対的で、胸腺摘出してないんですよ。今、ステロイドを何年もずっと飲んでて、けっこうもうステロイドは、自分としては止めたいというか、切りたいんですけど、たまたま去年、感染してステロイド減量したら、またその後で、私はそれが良い機会だと思って、そのまま増やさないでもらったら、年明けにドン！とまたやっぱり症状が強くなってきて、また今ステロイドを増やして、その前は20ミリ飲んでいて、連日で、20ミリで1年半以上飲んでたものから

司会 病院はどちら？

-E- 医大です。それで、けっこう骨粗鬆症もあるし、白内障もあるし、あちこちボロボロなんです。それで使えたらなって思ってるんですけど。先生 今回の19例で薬が認められました。ただそれが、胸腺摘出しているという条件のもとで行われたため、これに限って承認しようということなんです。だから本当はしてるしてないはあまり関係ないと思うんですけど、手術していない場合の効果について検討されていません。

-E- 胸腺はとってないんですけど、コバルトはかけてるんです

先生 コバルトね。ウーン。

司会 なんか他に合併症があるって言われませんでした？

-E- 途中で橋本病は併発しましたが、手術を、本当はわたし、放射線かける前にして欲しいって頼んだんですけど、胸腺腫がないのに開けでどうするって言われて、それで放射線療法になったんです。じゃこれから胸腺をとるっていうのが効果があるんだったら、チャレンジしてみる価値はあるけれども、何か気持の中で、もう今更胸腺をとるっていうのも、けっこうきついなっていう

司会 ところがね、うちの友の会でね、ずっと胸腺とらないでいて、Nさん胸腺とったの いくつでしたっけね、発病してからもう20年くらい経ってからですね (N 50歳) いろいろいるんですよ。

-E- 発病して40年なんです。

司会 40年？

-E- 4歳で発病して、眼筋型って言われてたんですけど、子供だったから分からなかったんですけど、年とって全身型で再発した時に、ハッと気が付いたら、子供の時から全身型だったなって記憶が、要するに全身の筋力が落ちてたっていう記憶が、例えば、風呂につかったら息が苦しいとか、だからプールに入るともう息苦しくって、胸から上を出してないと、水の中には入れないとか、走ったら足が上がらなくなるとかって、全身型の症状はあったんだけど、自分では小さい時からそうだったから、目に、大人から見えるのは瞼が下がるだけだったから、分からなかったっていうか、訴えてなかっただけで、それで、30年前に全身型で再発した時に、胸腺をとらないで今に至っている。

司会 子供眼筋型の時も、胸腺はやらなかった？

-E- はっきり診断がつかなかった。

司会 その時も札幌医大？



-E- いえ、その時は鉄道病院だったんですけど。マイテラーゼとかステロイドをちょっと使ったって。

司会 友の会でしたらさっきと同じように、違う病院へ行って、相談してみたらって言いますけど。

-E- ただ、先生のところに伺って、例えば、胸腺を摘出してないから、適用にならないって、頭から分かっているんだったら今の先生と揉めてまでって言うか、揉めてまで、いろいろしがらみも有るので、先生お分かりになってくださると思うんですけど、適用がないのであれば・・・ということになれば、どのぐらいかかるのかとか。

先生 そういうことにはならないと思いますけどね。

司会 僕もコバルトなんですけどね、すごい昔の話ですから、今の時期にコバルトを照射するってこと自体がちょっと

-E- コバルトかけたのは12年前なんですけど

司会 最近は聞かない話なんですけど、どうなんですか、あるんですか

先生 成人型の現実には少数見られます。札幌南病院っていうのは、外来に来て、外来で診て筋無力症という人じゃなくて、いろんな病院を経て、内科か神経内科を通して、これは重症筋無力症だろうと、それで多分手術が必要かどうかという事で廻ってくるケースが多いんで、圧倒的に成人型が多い。小児型の場合は、小さいうちはしません。胸腺とるっていうことはしないので、ある程度大きくなってから、その時にどうしようかっていうかたちで考えるのが普通ではないでしょうか。

司会 病院を変えるっていうんじゃなくて、一度、外来に行って、ゆっくり、こういう話だけじゃ、多分わからない話だと思いますから、きちんと診ていただいて相談したうえで、それを参考にして、主治医の先生とどう話しされるかというところまで持って行ったらどうでしょう。病院を変えるとまで考える必要はないと思います。保険証を持って行けば相談できますから。

先生 主治医の先生に相談しても大丈夫だと思いますけどね。薬に関してはね。それだけ合併症があつて

司会 言いづらいんですね

-E- 言いづらいのもあるし、神経内科の先生なんですけど、筋無力症を専門にやっている先生ではない。パーキンかなんかやってるんじゃないかなって感じで。

先生 でも医大もけっこう興味持っている先生はいるんですけどね。

-F- 札幌 私の兄が平成10年7月に胸腺摘出しました。その後、放射線かけて、7ヶ月ぐらい入院して、手術終わって何日か経って自分で分かるようになった時に、声がすごくかすれて出なくなっちゃった。というか、今まではすごく元気だった人が、手術してから、声がすごく小さくなった。私の母はけっこう年をとっているんで、耳もちょっと遠め、片方。それで兄がしゃべることが聞きづらいんですが、そういった手術で、それと水を飲むとむせる。それで手術してから3年経つんですが、未だに体力が回復しない。

司会 手術はどちらで？

-F- 医大です。それで、症状として、ある日突然。釣りに行ったんです、5月の連休に、3年前に。帰ってきて、実家に魚を持ってきました。その時に、喉が下がっていたんです。私が、あら喉下がっているねって言ったら、本人は気が付かないんです。今までそんなことないから。それで何日か経って、全然今までしゃべり顔を出していたのに来なかったもんですから、医大で検査をしたら、重症筋無力症というふうに言われました。ところがうちの母もけっこう年をとっているもんですから、そういうことを言わなかったんです。それが3年前に手術する1年前ですから4年前なんです。

それで、1年経って胸腺の手術をして、要するに・・・

先生 お話の中でね、手術してから放射線かけたっていうことは、多分腫瘍だったんじゃないかと思うんですね。(F そうだと思います) 腫瘍の中でも浸潤性といいまして、胸腺腫というのは、良性のものが多いです。いわゆるガンというのは、ほんとに稀で、ただ、普通コボッと取れるって言うか、取れるものなんですけども、周りにベタッとへばり付くような腫瘍がありまして(F それみたいです)一応全部取ってくるんですけど、細胞が残ってたらまた出てくるのが嫌だっていうことで、放射線をかけて治療を併用しているんだと思うんです。手術の中で、胸腺を取る中で、反回(はんかい)神経というのがあるんです。声を出す、声帯の方へ行く神経が

-F- なんか胸腺の近く、末梢神経、声帯の末梢神経が・・・

先生 それがその機能が落ちると、声が出づらくなったりします。あるいは、もしかしたら肺活量が出なくて声が出ないと、横隔膜の障害が考えられます。

-F- 肺も、胸腺を摘出する1月くらい前に南1条病院で、横隔膜と肺が癒着してるっていうので、その手術を最初にしたんです。それで1ヶ月経たないで、今度2度目の手術、両方とも全身麻酔だったんですけど、1ヶ月も経たないで手術して、胸腺を摘出した直ぐ後に声がほとんど、かすれるっていうか、それと未だに、ソファーとかに寝ていて、例えば足を上げようとしたら、すごく足が上がりづらい。私が足を持って上げてやりたい気持がするんですけども、本人にさせた方が良いと思ってやったことはないんですけども、そう言ったのも、私、一緒に生活していないから、どういう薬を飲んでるかわからないんですけども、1日多い時で7錠(?)くらい飲んでいる。放射線が終わるちょっと前の段階で肺炎になったんです。副作用だと思うんですけど、それで肺炎の強い薬を飲んでて、今はなんか5錠ぐらい飲んでるみたいです。薬の内容は分かりません。

司会 お兄さん、おいくつですか？

-F- 62 です。それで、そういう声だとかも、良くなってくるのかなと思って。それとこれは関係ない話なんですけど、私の母の弟ですが、今から 38 年ぐらい前に、昔で言う、筋萎縮症っていったんですけど、そういった病気になったんです。それで昔なもんですから、医大病院に入院してて、手術はしないんですけど、鉄の肺っていうのがあるらしいんです、なんか機械がね。その中にずっと入ってて、結局なにもしないで早く亡くなっちゃったんです。40 代に。それと兄の病気と、あと私が、よく目が疲れて顔が下がるような感じがする時があるんです。だけどそれは何時間も続いているんじゃないで、またもとに戻っちゃうんです。そういったのも、やっぱり、血統っていうか、何かで関係があるのかなと。

先生 まず、鉄の肺は今の人工呼吸器の代わりだと思うんです。昔、呼吸器っていう機械がない時。そのところ、今は中に空気を入れて、中から圧で膨らませるんですけど、それができない時は、箱に入って、そちらを陰圧っていうか、空気抜いて圧をなくしちゃって、胸を広げるようなかたちで、呼吸器の代わりなんですね。病気としては違うと思います。重症筋無力症は遺伝ということはまずないです。病気のお母さんから子供が生まれる時に、胎盤を通して少し抗体なんか入っていく形で一時的に出ることは有りますけど、それは遺伝というよりは通っている中で、ことで、体質ではこういう白血球のタイプでみて、こういう人が多いとかいう話は有りますけど、厳格には親から子供へ遺伝するということなのは分かってない、言われてないです。

-F- 手術して 3 年経つんですけど、半年に 1 回 MRI を受けています。3 ヶ月に一遍やってるんです。薬も十分に飲んでいると思うんですけども、段々体力がないみたいで、悪くなっていくんでしょうか。

先生 困りましたね。

-F- 兄弟として心配なんです。

先生 主治医の先生が気に掛けていられるのは、お話からでは胸腺腫瘍の再発だと思います。胸腺腫をとって放射線かけたけど、また出て来るんでないかということを心配されているんだと思うんですね。

-F- 2、3日前も、MRI を撮って来たら、手術の後も放射線の後もすごくきれいになっているとかは言うんです。今回こうやって新聞に出たものですから。

先生 実際その手術のあと、どちらで診てもらってますか、医大の中で。

-F- 最初は眼科なんです。瞼が下がって。眼科の先生が神経内科を紹介してくださって、そして今度手術したもんですから、内科も

司会 普通の内科？神経内科？

-F- 神経内科と眼科と。普通の内科はMRIとか、レントゲン撮るんです。それは内科の方です。

先生 外科でないんですか、そちらは。手術したのは。

司会 神経内科

-F- 神経内科ではレントゲンは撮ってないんだと思います。

司会 もしも、細かいこととか生活のことで不安があったり、いろいろありましたら、予約していただければ難病連の相談室で細かくお伺いして、こういう場合にはこうした方がよいというアドバイスできると思いますからね。ご連絡ください。



-G- 釧路、筋無力症15年です。10年前に手術しまして、7年間プレドニンをずっと飲んでいました。3年前に切ったんですが、切ったのは最初良かったんですけども、体がだるい、痺れる、目がまぶしいというのが出てきまして、調子の良い時と悪い時の差がひどくて、釧路の神経内科に診てもらったら、今年の2月から筋弛緩剤を飲ませていただいて、メスチノンも出してもらったんですけど、メスチノンは全然効かないような感じで、筋弛緩剤がちょっとは効いているんだと思うんですけど

れども、以前のような、プレドニンを飲んだ時に効いたっていう感じの
そういう感じがなくて、もうちょっと調子を上げたいと思って今回薬の
話をどうかなと思って来たのが1つと、あと、南病院で10年前に手術
したんですけど、CTとかMRIとかどうなんでしょうか。

司会 筋無力症の病状に影響あるかっていう話？

先生 手術の後のですか？

-G- 後のです。

先生 いや、大丈夫です。まず MRI はまず大丈夫だと思います。胸骨の
ところですね、結んでいるんですね、絹で結んである、そのことだと思
うんですけども、CT はまず問題ありません。それを撮ってもそれで
邪魔されて読めないってことはないです。MRI はどの点どこを読むか
によって大分違うと思うんですね。だから胸腺のところを診たくなると、
ワイヤーみたいな金属ですと、MRI というのは磁石を使ってやるもんで
すから、ノイズが入って、検査は出来ても、評価が出来ないことがある
かもしれません。ただ、90年ですと、材質も考えられていると思いま
す。以前はその金属が外れるんじゃないかとか、よく心配したけど、そ
れはないようです。ただ、人によってはそこが熱くなるような感じがあ
るみたいなんですけど。(司会 その前の、ちょっとイマイチ、ってい
うのは)

先生 ウーン、それは難しい質問ですね。本当に筋無力症が悪くなったの
かどうかははっきりしないと。

司会 神経内科に行ってるんですか、釧路では。

-G- そうです。

司会 でも普段、前は南病院だったんですよ。手術

-G- 手術・・・

先生 手術だけですよね。

-G- そうです、2回しか行ってない。抗体値はすごく良くなってきて、



でもプレドニン出してくださいって一度お願いしたことがあった。それほどでもないのかなという感じ、筋弛緩剤は

先生 筋弛緩剤って、肩こりかなんか？

-G- 先生はおっしゃいますけど、でもなんか全体が凝るような気がして

司会 筋無力症の薬と筋弛緩剤と両方使うっていうのは難しいですね

先生 ええ、嫌だから、ただ、肩こりとか、背中の筋肉が張ったりとか、そのへんで、さっきの麻酔の話の筋弛緩剤とちょっと違う、もっと軽いんだけど、筋肉の緊張を和らげるっていうか、そういう薬だと思うんですね。体調よくしてあげて、全体を上げようっていうような狙いだと思うんですけどね。だから、それは、向こうの先生は筋無力症が悪化したとは診ていないんじゃないかな。

-G- 筋無力症自体の症状だって私には思われるところがあるんですけど、もし薬の効き目が重なってから効いてくるっていうって、このままの状態だったら、もうちょっと何か良い薬がないかなと

司会 もうちょいですね。Gさんは、橋本病か甲状腺か何かの病気の併発ってなかったですか。今この中に橋本病の併発の人がいましたけど、他にいますか。甲状腺が不安定なんでしょう。薬が足りなんでしょう。多いんでしょうか。

先生 それはちょっと。病気がはっきりしないと分からないですね。

司会 そこをちゃんと調べないと分からないと。

先生 正直なところね。

司会 今は労災？先生どなた？

-G- 津坂先生

司会 津坂先生はお話よく聞いてくれるって

-G- 私も暫くの間あけたもんですから。今まで私自身も自分の症状が筋無力症の症状だと思わなかったんで。先生に・・・

司会 訊いてみても良いですね。



司会 先ほど言いましたように、先生のところに相談に行かれるのは、患者としては、疑問に思ったら自分で行って、よく訊いて納得して、そしてどうするかということをしなきゃならない。それから、難病連の相談室というのがありますから、ここで予約していただければ、神経難病は僕が担当しても専門医に廻すことがことが多いんですけども、お話をよく聴いて、いろんなアドバイスをすることは可能です。それからもう1つは患者会、友の会の会合はよくあります。時々泊りがけでおしゃべりすることがあります。そういう時に、他の人たちがどういう経過をたどってきたのか、どういう症状なのかということを知って勉強するという方法があります。あと、機関誌、ニュースなどに出てくる先生方の講演をいろいろ見るというようなことがあります。いろんな方法で勉強することも可能ですので、どんどん積極的に、分からない事は訊いて納得される、余計な心配しなくて済むようにしてください。ただ、相談すりゃ全て解決するかなんて、全然ないですから、それはあくまでも、疑問を訊くというのに留まるので、病気の治療に直接反映しないことが多いんですけども。

今日は新しい、最近病気になられた方は何が新しいんだと思われるかもしれませんが、ずっと筋無力症の会では治療のいろんな勉強してきながら、ステロイドから、それ以降にかけてなかなか新しい治療がなくて、何の目新しいニュースもないような時代がずっと続いてきたもんですから、最近ちょっと新しい情報が入って来ているということで、ただ、まだ症例数が少ないですので、これからどんどん使えるのかもしれませんが、だけど、さっき先生がおっしゃったように、全ての人に使えるわけでないということもありますが、勉強会もどんどん、我々の方でも計画しますので、みなさんも積極的にそういうのを利用して、勉強していただきたいと思います。では、最後に先生から、まとめをしていただい

て終わりたいと思います。



先生 今日はちょっと難しい話になりすぎたところがありました。この筋無力症は 100 年 前は本当に大変な病気で、90%以上が亡くなったという病気だったんですけど、薬とか手術が出来るようになったということで、大分この病気そのものの死亡率というのは減ってきているんですけど、ただ、現実には、まだまだ治療の、良くなったけど、まだ最後の、まだ症状で悩んでいらっしゃるというのが実情だと思います。こういう新しい薬が、できれば、いろんな手段が出来るのが一番好ましいんじゃないかと思います。

同じ病気でもいろんな、この薬は、こっちの方は駄目と、反対の人もあります。いろんなたくさん手段があった方が良く、治療の方向性っていうか、中では良い方に持っていけるんでないかなというふうに思います。

今回は新しい薬、まだ使い始めてほんのちょっとなものですから、まだ長く使ったら どうかとか、そういうのは、まだ結果が出てませんが、ちょっと期待しているところも僕自身あるということでご紹介させていただきました。

司会 今日はどうもありがとうございました。

フォーラムは成功

中道 和子

去る10月27日「第一回重症筋無力症フォーラム」へ北海道から支部長はじめ10名で参加しました。

これまで全国の集会に、これほど大勢で参加したのは初めてかと思います。それと言うのも今までの本部主催の総会ではなく、全国の支部が企画・主催する初めてのフォーラムだからです。全国の支部が力を合わせて成功させようと1年も前から準備をしてきました。成功させる為の第1の条件は参加者が大勢である事、それで北海道からも極力参加者を募り、10名で上京することができました。

会場へ着くまでは人は集まるのか、気がかりでしたが、嬉しいことに予想を越える参加者で(123名)会場が一杯になりました。

13時～17時まで、患者の声、医療講演、医療相談会とプログラムは進み、なごやかな熱気に満ちた雰囲気の中で、難治性筋無力症・小児筋無力症をめぐって等々、熱心に学習しました。



夕食交流会も久しぶりに会う仲間と楽しく過ごしました。全国の支部が力を合わせて初めて開いた《フォーラムは、大成功》に終了できたと思います。フォーラムの全容は「全国ニュース」でお届けします。

友の会フォーラムに参加して

鎌田 毅

来年は友の会北海道支部は30周年を迎えることになりますが、本部の方は結成以来の危機的状態にあります。

全国の会員が今こそ団結し友の会の再生を願って全国フォーラムを開こうということになりましたが、北海道支部の私達の予想は40～50名ほど集まれば成功ではないかということでした。ところが、10月27日に東京都北区王子の「北トピア」に集まった人々はなんと123名で会場は熱気に包まれていました。講師の3名の先生方も大変張り切ってお話をしてくださいました。

午後1時に始まり、先生方の講演が終ったのは、4時半頃でした。その後質疑応答などが20分間ほど、締めくくりの挨拶や連絡で5時に終わりました。北海道からの参加は伊藤たておさん、猪口さんご夫婦、東谷さん、中道さん、中村さん母娘、新井さん、鎌田夫婦の10名でした。

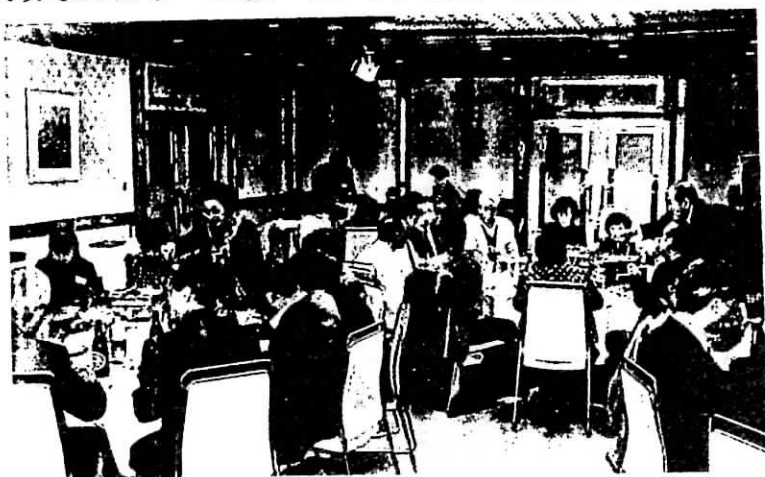
私達が参加しなければと思ったのは、会の危機感であったかもしれない
このフォーラムを成功させなければ会の再生はないかもしれない
ということでした。開催を担当された支部の方々の努力も大きかったと思います。更に、東京都北区の方々が区報やマスコミに働きかけたということも大きかったと思います。また、結成当時のようにワラにもすが
る思いで参加された方もかなりいたかと思ひます。

30年前に比べると医学、特に筋無力症の治療方法などは大変発達したとはいえ、まだまだ多くの問題が残っています。また、治療法の発達により筋無力症に対する厚生労働省の考えも変化してきています。つまり、筋無力症はもはや難病ではない、特定疾患から外すべき時期にきた、特別班による研究を打ち切ろうなどということです。

この時期こそ、私達は初心にかえり友の会の活動を盛んにすることが大切ではないかと思います。その意味でも、今回のフォーラムに全国から沢山の方々が参加したということは意義があったと思います。

更に改善すべき点として、次回は全国の仲間が親しく、時には厳しく現状について話し合うなど交流の場を多くできればと思いました。

会場から降りるエレベーターの所で、私達の胸のプレートを見て「アラ、札幌の鎌田さん？25年前に貴方の手記を読んでとても勇気づけられました」と言って下さったご夫婦がありました。25年前！友の会はやはり大切なんだな—と思いながら夕食会の会場へ向かいました。



夕食会には約50名の参加でした。講師の先生たちも3名全員参加して下さいました。東京やその近辺の人たちはフォーラム終了後帰った人が多く、夕食会の参加者は、東京にもう1泊してから地方へ帰る人が多かったようです。何年かぶりに再会した人など各テーブルやその周辺では話がはずんで、東京の夜は更けていきました。

翌日は希望者が集って、目黒近辺の美術館などの散策、北海道からの参加者は更にもう一泊して横浜の観光にでかけ、首都圏のめざましい発展ぶりに目をみはっていました。

筋無力症フォーラムに参加して

中村待子

10月27日東京で筋無力症フォーラムが開催されました。出席は120名を越え、特に東京近郊の方で初めての参加が多かったです。治療法が確立したと言われている今日、いまだに苦しんでいる人がこんなに居るなんて、特定疾患から外されるなんてとんでもない。住んで居る地域によって適切な医療が受けられないなんて。治療が受けられたとしても、心の問題が置き去りです。家族にも理解してもらえなく悩んで居る人、専門医にかかれない所に住んで居る人、今の治療が適切かどうかで悩んで居る人、本当に今でも悩んで居る人が居るのです。11年前私が悩んだように知識や情報を欲しがっている人がそこには大勢居ました。

今の時代、インターネットでも情報は手に入ります。しかし、「友の会の良さは顔を見て話し合う事が出来る」、患者会の最も大切な原点と再確認しました。

新井陽子

待子さん、先日はお疲れさまでした。

初めての参加でしたがとても有意義な又勉強にもなりました。

私は抗体が陰性だと言うことでとても悩んでいました。入院するといつも同病者から「へー、それでもMGなの？違うんじゃない？」と言われるのです。いつも、、、。先生のお話しでは「小児発症者はだいたい陰性です。」との言葉に何だか安心しました。20才で再発した訳も、またコリン剤の事で、藤井さん（体験発表した）が話してくれたことも！（受付に居た待子さんはお聞きではなかったようで、すみません）

本当に行って良かったです。本部を立て直すべく、お互いに（僭越ですが）がんばりましょう！ 難病連ホームページ、掲示板より



みんなのひろば

温泉で交流会を開きました

旭川市 狩野 美幸

去る、7月17日友の会旭川地区連絡会は、1年ぶりに、東神楽森林公園『森のゆ 花神楽』で集い楽しいひとときを過ごしました。

当日は前日までつづいた猛暑が嘘のように、雲が日差しを和らげ、私たち一同をやさしく迎えてくれました。家族を含め9名が集まり久しぶりに会う嬉しさと喜びで、時を忘れるほどでした。

最初に友の会全国ニュースのことが話題となり、全国筋無力症友の会の活動を前進させるため、なにができるか皆で話し合うことができました。

そして、4月11日に天国に召された、難病連旭川支部長の恩田武美さんがB型肝炎で癌と苦闘していた事を皆で思い出していました。

恩田さんの葬儀の日に秋葉みどりさんと、お手伝いに行ったとき、私は葬儀にかけつけた皆の悔しい思いと恩田さんの遺志を心に留めました。

今回あらためて、まだ苦しんでいる人達のためにも、友の会の仲間一同で『肝炎の予防や治療体制の確立』を目指し応援できることがあれば、頑張っていこうと心に誓いました。

帰る途中、高橋キクさんのお宅に寄り、いつもお話に伺っていた畑を見学に行きました。本職が農業という事で私たちが庭の隅に作る作物とは大違い。大きなハウスが2棟あり果物とお野菜が枝いっぱい実をつけていました。ご夫妻が精魂込めて作られたお野菜を、沢山いただき感謝の気持ちでした。

最後に篠崎ミツエさんを送りました。『間もなく80歳になるのよ』と言いながら、足腰が悪く、リハビリに通院しながらも、若々しくとても明るくて、健康の精神が病を支えているものと思います。お宅が稲作農業なの

で、家族の食事から畑作りまで、一手に引き受けて頑張っているそうです。頂いた大根は今までに見たこともない大きさで、大根の長さは50センチ、回りの大きさは15センチもあり、色々な料理を作り味をたのしみました。みずみずしさと柔らかさは格別で、忘れることができません。

短い北海道の夏を感じ、のんびりとお風呂で仲間と会話を楽しむことができました。それぞれの健康を確かめ合い、森の空気を身体いっぱいに浴びて、リフレッシュできた1日となりました。



狩野・高橋・滝田・戸田・秋葉・滝田・日蔭・高橋・篠崎

旭川のみなさんお久しぶりです。

真夏の温泉で楽しい集まりをされたのですね、温泉って夏でも冬でも、寛げる所なんですよ。さて本部は今も機能を停止したままですが、北海道支部は健全で楽しい交流を心掛けましょう。難病の公費負担見直し・対象疾患選定の見直しが開始されたそうです。筋無力症が外されては大変です、友の会活動が大切な時期なのです。恩田さんにはまだまだ活躍していただきたかったですね、本当に残念で、悔しいです。

とうとう雪が降ってきました。足下に気をつけて、風邪に気をつけてお元気でお過ごしください。有難うございました。(事務局)

事務局だより

☆ 10月13日(土) 全国一斉街頭署名行動に、友の会より3名参加、あいにくの雨の中でしたが、懸命に通行人に呼びかけました。

署名用紙を同封しますので、ご協力ください家族だけでも結構です。締め切りは2002年3月末ですのでぜひ返送をお願いします。

☆ 第20回北海道難病連札幌地区

2001年度チャリティクリスマスパーティー

と き 12月16日(日)

14:00~16:30(受付13時から)

ところ エンペラー

中央区、南4条西2丁目アオキビル地下1階

『参加の申し込み』所属団体事務局(筋無力症事務局へ)



☆ 新 会 員 紹 介

佐々木 有 加さん

札幌市

久 原 和 子さん

江別~札幌(住所変更)

よろしくお願いします。

☆ 会費納入のお願い

会費納入率がよくありません、お忘れの方はもう一度お確かめ下さい。わだちの裏にあなたの納入年度が記入されています。よろしくお願いします。

年会費 3,600円

振込み先 郵便振替 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

J P C (日本患者家族団体協議会)

「国会請願署名」・・・ もれなくご協力を

- 今年もその時期になりました。患者・家族の底力を国政の場に、知らしめる時でもあります。よろしくお願いします。
- 厚生労働省は「抜本改革」と称して、医療保険制度を骨抜きにしていまいました。難病患者、慢性疾患患者の医療を支えている医療制度、公費医療制度の相次ぐ後退には、私達ははっきりと「ノー」「反対」の声をあげなければなりません。
- JPC は私たち患者とその家族で組織している団体です。
- 人の集まる会合などで、印鑑を持ち合わせていない時は、印鑑の代わりにサインをしてもらっても結構です。
- 1枚10名の署名欄がありますが、どうしても欄が埋められない時は10名揃わなくても結構ですから送ってください。
- 応分の募金にも協力をお願いします。少額でも数多く集まる事に意義があると思います。一つの国民運動と考えて頑張りましょう。
- 81万人余の請願署名のもとに衆参両院で5年連続採択された請願項目が一向に実現に向けて動き出さない事に大きな矛盾と不満を感じます。
しかし、今年の「ハンセン氏病」訴訟で何等対策を講じなかった場合の国会の責任の追及が可能になった事を考え合わせると、根気強い運動は必ず実現するという確信が生まれました。
- 署名用紙を同封しましたので、ご協力をお願いします。

締めきりは 平成14年3月31日迄お忘れなく！

あ と が き

㊦ 内外ともに混乱と不安の中に2001年が大きな夢を来年に積み残したまま暮れようとしています。1年間のご協力、ご奮闘に感謝します。ご苦労さまでした。

“再生の 夢を託して しめ（七五三）かざる” （猪口）

㊧ この1年「本部」のことで、何かとあった年でありましたが、北海道支部は全国から注目されたり、うらやましがられたりする程の活動をしてきたと思います。これも皆様のご協力のたまものと思います。来年もよろしくお願いします。 （鎌田）

㊨ 師走に入ったと思ったらもう1週間で過ぎてしまいました。なんとも早いですね。この1年を振り返ると、例年になく友の会に出た日が多く忙しかったと思い起こしています。本部の再建に全国の支部がそれぞれ協力し合っており、当支部は「全国ニュース」を担当していますが「わだち」と発送が重なり大忙しの時もあったり。でも、今日もそうですが大勢の手で賑やかに作業をしています。どなたの手も歓迎します。 （中道）

㊩ いよいよ年の瀬も迫り気ぜわしい毎日ですね。札幌は連日真冬日で、道路はツルツル、スケートリンク状態です。

暗いニュースの多い1年でしたが、12月に入り親宮様のご誕生で日本中が喜びに湧いています。この明るさが来年に続くことを祈りつつ、、、良い年をお迎え下さい。 （東谷）

㊪ J P C セミナーに行ってきた。いろいろな地域、患者会の方と知り合いになりました。病気は違っていても「難病」と言うだけで昔からの知り合いと思えるほど親しくなれます。みなさんそれぞれの地域で活躍されています。来年はぜひ若い人が行って、良い影響を受けてもらいましょう。 （中村）

~~~~あなたの会費は~~~~

平成 年まで納入されています、

会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください、

(年間3600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条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 紀川 久美子

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻 357号 1部100円

おだちNo.122号平成13年12月10日発行(毎月1回10日発行)