

HSK

わたち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わたちNo. 124号

昭和48年1月13日第3種郵便可

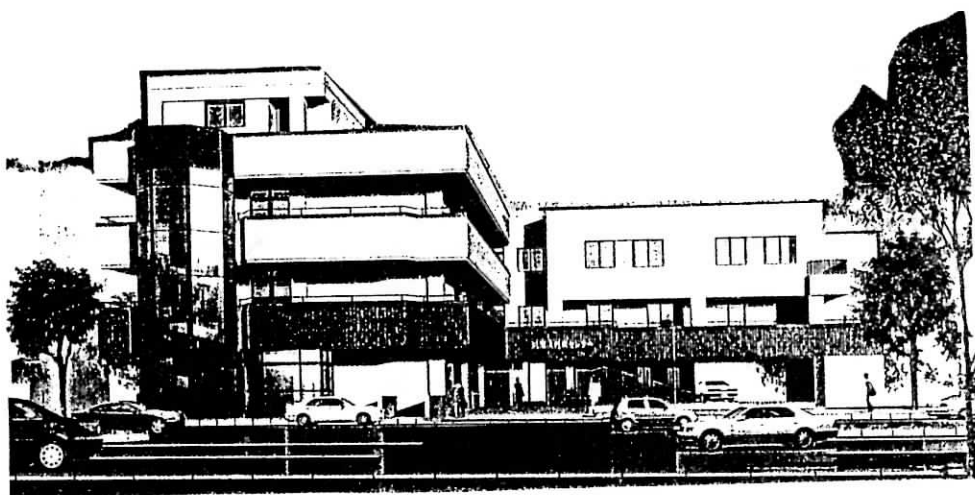
HSK通巻番号369号

発行 平成14年12月10日

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

定価 100円



■北海道難病センター増改築完成予想図

も く じ

○ はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

○ 医療講演会・・・・・・・・・・・・・・・・ 2～28

「筋無力症の診断と治療」 津坂和文先生

○ みんなの広場

・「二人の母の介護」 中村待子 29

・新聞の切り抜き 30

○ 事務局だより・・・・・・・・・・・・・・・・ 31～32

○ あとがき



はじめに

○ 年の瀬を感謝で送り、新年を希望で迎える

・ 友の会全国本部の再建に向けて、必死に走り続けた 1 年であったように思われます。ご支援下さった会員の皆さん、そして直接活動に参画された役員の方々に心から感謝とご慰労の言葉を贈りたいと思います。ご存知の如く今、全国本部再建に向けた足音が力強く聞こえてきます。

ブラボー——！！ 友の会万歳！！

・ 難病センターの竣工間近に

北海道難病患者の活動の拠点である難病センターが外部工事を終えて新しい容姿を見せています。来春 3 月の完成を目指して内部の工事が進められています。広く、使い易くなるセンターでの新しい活動を夢見て、希望にはずむ新年を迎えることができます。

○ 医療講演記録をお届けします

8 月に行われた釧路での難病連全道集会において開催された支部大会の医療講演記録が完了しましたので今号に掲載致しました。貴重なご講演をしてくださった釧路労災病院の津坂和文先生に感謝を申し上げます。

今回の医療講演では今までの治療ではなかなか良くならない重症化した患者の為に開発された新薬の紹介と治療についてのお話が登場しました。筋無力症の治療が新しい段階を迎えようとしています。

○ 佳い新年をお迎えください！

(猪口 記)



「筋無力症の診断と治療について」

釧路労災病院神経内科部長 津坂 和文先生

今日は筋無力症のこういった会にお招きいただきまして本当にありがとうございます。

こういった会に水を差すわけではございませんけども、私はこの筋無力症に関してそれほど専門と言えるほどの知識を持ち合わせておりません。アメリカの方に留学した時も私のテーマとしてはALSの方ですね、筋萎縮性側索硬化症の治療法、そういった研究をさせていただいていました。ですけどもその2年間以外はずっと臨床の方をやらしていただいていますので、当然筋無力症の患者さんも沢山診る機会がございまして、筋無力症の患者さんの手術がかなり件数が多い国立札幌南病院でも短い期間ではございますけれども、研修させていただいております。

そういった経験と一般的なお話、多分皆さん良くご存知のことだとは思いますが、そういった内容のことをお話させていただいて、あと、最近のトピックスといいますか、そういったこともほんの少し交えさせていただきます。

<スライド>

筋無力症についてということでお話をさせていただきます。

その前に皆さん難病連の会ということで、難病というのはどういったものかというのは当然よくご存知のことだとは思いますが、ちょっと



筋無力症の診断と治療について
津坂 和文先生

- ・ S62 北大医学部卒
- ・ 国療札幌南、伊達赤十字、札幌北祐会、北大、釧路労災などの病院勤務
- ・ 米オハイオ州に留学
- ・ 市立札幌病院神経内科副医長を経て
- ・ 平成12年より現職

話の流れ上、こういったスライドを作らせていただきました。

まず難病といいますのは、こういったようなものを指すのかです。漠然と、非常に難しい病気だと書いてありますが、大変な病気であるというのは当然なんですけれども難病というような医学用語といったようなものではありません。難病というのは行政と、あと一般的なマスコミの中で使われるような言葉です。そういうわけですから、行政の方としてはこういったものを難病と捉えているかというのがここに書いてあるようなものです。

要するに、原因があまりはっきりしない、原因が不明である。治療法がはっきりしない。後遺症を残すようなおそれがあるというような、要するに経過が非常に長くなりまして、そういった中で患者さんや、ご家族に、精神的にもあるいは物質的にも非常に負担が大きくなる、そういうような病気のことを難病ということで定義しようというふうに言われています。根治療法が未確立という難病の中ではこの筋無力症という病気は、かなり治療法が進んできているのではないかと思います。

<スライド>

その難病といわれるようなものを厚生労働省としてどういうふうに捉えているかということで、特定疾患といわれるものがございます。特定疾患というのは要するに行政でいうところの難病ととらえていいんじゃないかと思うんですけど、ここでたくさんこう掲げておりますのは、行政の方で行っているヘルパー事業の中でも難病に対するヘルパー事業、その対象となるような疾患です。これがかなりの数です。118あったんじゃないかと思いますが、その中でスライドにオレンジ色で書かれたものが、その特定疾患の中でもヘルパー事業だけでなく、医療費の援助もしますということで定められている疾患です。これがまた数十あります。その中で神経疾患といわれるものがこれだけの数ございます。その中に重症筋無力症も入っているわけです。

これだけ神経疾患がございまして、私の分野の神経内科という科のところではやはり難病の方を診る機会というのは非常に多いようでございます。

<スライド>

これもちょっと筋無力症と話がずれてしまいますけれども、神経あるいは筋肉という、そういったようなものつながりについて一応スライドで示しておきます。

まず頭があります。これは脳です。筋無力症、要するに筋肉に力が入らないということを考えますと、はっきり診断が付いていればそれは神経と筋肉の間のところにある神経筋接合部の病気ということになるんですけども、例えば初診の方です、いきなり体に力が入らない、あるいは目の動きが悪いようだというのでいらした場合にまず考えなきゃならないこととしては運動機能の障害であるということです。運動機能ということは要するに脳から始まって、脊髄、そこから枝が出ていく、抹消神経、そして筋肉にいたると。そういったようなところの流れの中で、その中のどこかの経路で異常があるんだろうというふうに考えていかなきゃならないわけです。

次のスライドは脳の方じゃなくて脊髄の方をみたわけです。脊髄からたくさん、骨の間からひげが出ていくわけです。これが手とか足の筋肉に行くわけです。その神経というのは実際どういう形をしているかという、顕微鏡で見ますと、こんなような形をしています。これを図みたいに表示するとこんな感じになっているだろうと。神経1個を目の前に出してきた人というのは私も見た事はありませんけども、こういった顕微鏡とかそういったつながりで考えていくと、多分こんな形をしていると。

要するに神経の細胞体というのがあります、そこからこの軸索という枝が出ていきまして、それからこの筋肉に枝が分布していくというような形になります。

重症筋無力症という病気は、この神経と筋肉との接合部、神経から筋肉に移行するところの病気であるというのは当然皆さんご存知であると思います。

その神経と筋肉の接合部というのがピタッとくっついているわけじゃなくて、少しだけ間があいているんだというようなことも皆さんご存知だと

思います。

次も話がずれていきますけど、神経疾患といいますと、色んな症状がありまして、非常に分かりづらいんですけども、大雑把に考えますと次のスライドに示す5つの症状に分けることができます。

1つめは脳の高次の機能の障害。脳が障害されまして、言葉が出ないとか、あるいは物覚えが悪くなってしまう。そういったような症状ですね。

2つめは手足が痺れるとか感覚が鈍くなるとか、感覚機能の障害。3つめは自律神経系の障害、おしっこが出なくなるとかあるいは立ちあがると血圧が下がってしまうというような症状です。4つめは脳の障害の為にけいれん発作を起こしたりする発作性の症状です。

その中で非常に重要になるのは運動機能の障害でして、運動マヒというような力が入らないという状態です。ですから重症筋無力症という病気に関してはやっぱり私たちが診ていくような病気のわけです。

その重症筋無力症ですね、こういったような病気か、これもまた皆さんよくご存知で、あえてこういったスライドで出すべきことでもないかもしれませんが、一応おさらいということで、ご勘弁いただきたいんですけども、要するに、神経筋接合部ですね、先ほども言いました神経と筋肉の間のところですね。神経から筋肉に行くところ、そのところで障害がある。その障害の、もっと細かくいうと、アセチルコリン受容体抗体というのができるために、そのアセチルコリン受容体というのが壊れてしまう。そういうような自己免疫疾患である。これもちょっと難しい言葉かもしれませんが、自己免疫疾患という病気なんですね。

症状は力が入らないというようなことなんですけど、これも皆さんよくご存知の通り、休んでいると少し良くなったりするということですね。一番よくやられるのが外眼筋という目の周りの筋肉です。

それをもうちょっと細かくお話していきます。今のは大雑把に言った話です。

先ず疫学です。有病率、人口何万人に対して何人ぐらいいるかというようなことです。例えば、パーキンソン病、それも難病の1つですが、あれ

は人口10万人に対して大体数十人、40人とか50人といわれています。ですからそれに較べますと重症筋無力症というのはちょっと少ない病気かなど。人口10万人に対して5人から10人ぐらいと言われております。

ですから、釧路で言いますと、人口が約20万人ぐらい、最近は人口20万人を切ってしまいましたけれども、大体それぐらいと考えますと、患者さんは10人から20人ぐらいいらっしゃるんじゃないかというような予想になります。

男女比、男の人と女の人とどっちが病気になりやすいかといいますと、大体1対2ということで、男の人1人に対して女の人2人ぐらいということになりますね。ですから女の人の方がこの病気に関してはかかりやすいといわれています。

あと、地理的な分布。北海道に多いとか、あるいは沖縄みたいな暑いところに多いとかそういったようなことは特にはないようです。

それから人種の差っていうのも余りないようです。

その重症筋無力症の予後といいますか、何もしないとどういふふうになっていくかと言いますと、これはある本から持って来たんですけど、15%から30%は勝手に良くなるというような事が書いてあります。ただ、本当にこんなに良くなるのかなというのは私も患者さんを診ていて、ちょっと疑問ではあります。

ただですね、私もお一人だけですが、確かに一時的に2重に見えたということで病院に来られて、ですけどその時には全く症状がないと。そのあと数ヶ月外来に通っていただきましたけど、ずっとなんでもなかったという人も経験したことがありますので、もしかしたら一過性に出て、良くなることもあるのかもしれないかもしれません。それもちょっとはっきりいたしませんけど。それから、今はこの病気に関しては、治療もかなり発達しておりますので、その治療によって、寛解、改善ですね、完全に良くなったとはいえないまでも、ある程度良くなったというようなことが言える患者さんというのは、全体から言っても6割から8割くらいあるだろうと言われております。

ただ、また、これと裏返しになるような研究といたしますか、アンケート結果もあるようです。要するに患者さん皆さまの、こうやって治療によって良くなっただけでも、それで充分満足いきましたかというような質問に対しては、大体2割ぐらいは、やはりまだ良くなっていないと。もうちょっと良くなってももらわないと日常困るといような答えが出てくるようです。ですから2割ぐらいの方が、治療で完全に満足いただけないような結果になってしまうといようなことです。

次は症状ですね。これは皆さま、患者さんでいらっしゃるから、実際に経験したようなことばかりではないかと思ひます。

一言で言ってしまうと、随意筋という、心臓の筋肉のように自分勝手に動くような筋肉ではなくて、自分の意志で動かそうと思ひような筋肉、手、足、目もそうですけど、そういったようなところの脱力。それから易疲労性、非常に疲れやすくなる。それが休むことによつて回復するといような症状です。

その中でも目の症状というのが非常に強くて、瞼が下がったりあるいは目が動かなくなったり、目が動かないことによつて、物が2重に見えたりなどです。

それから球症状というのは喉の近くの障害です。飲み込み、それからしゃべる声をきちっと出すとい、そういうことがうまくできなくなってくる。それから更には全身的にもやはり力が入りづらいうような状態がある。

そういったようなことが1日の内で変動したり、あるいは筋肉自体がもうやせ細っていったりするようなこともあります。

そういった中で、胸腺腫というものが、大体1割から2割ぐらい合併します。その胸腺が、できものといレベルではないけれども、正常の方に比べますと、非常にふくれあがっているといような、過形成といわれるような状態、そういったものを含めると、大体8割ぐらいは胸腺の異常があるといわれていまして、胸腺と重症筋無力症といのは密接な関わりがあるであろうといわれております。

その話は後でももうちょっとお話しさせていただきます。

それから自己免疫疾患、重症筋無力症自体が自己免疫疾患なんですけれども、他の自己免疫疾患が合併するというのも、非常に多いことのようにです。

この体の絵は、要するに症状の発現部位とその頻度ということを示しています。目のところに症状が出る人っていうのは全経過で大体9割ぐらいですね。

最初の症状が目だったという人もやはり5割を越えているようです。それ以外にやはり顔のところですか、手のところ、あるいは二の腕、あるいは肩口、首のあたり、そういったところに症状が出る方っていうのも非常に多いですね。

でもこうしてみますと、全然やられない部位は殆どないようなんです。やはり全身的に障害されてしまうような病気なわけです。

重症筋無力症、色んなタイプがやはりあるわけですけども、その臨床分類をオッサーマンという人がこう分類をしております。

この中では、目に症状が来るという眼筋型ですね。これはもうズーッと目だけっていう方もいらっしゃるわけで、そういった方を眼筋型と言います。

全身型っていうのは、最初は目だけかもしれないけれども、そのうちに手とかあるいは喉とか、そういったところにも力が入らない、入りづらい、そういうような症状が出てくるというような方ですね。そのうちでも軽症あるいは中等度というような分け方をしております。

それから、非常に早いうちに、呼吸する筋肉にも麻痺がきてしまって、呼吸困難に陥ってしまう、そういったようなタイプもありまして、急性劇症型なんていいます。

それから最初は目あるいは軽度から中等度ぐらいの全身の症状なんですけど、約2年ほどしますと、呼吸筋麻痺も出てきてしまうというような方は晩期重症型というふうにもいいます。

それ以外に、筋萎縮型という、病気が出てから1年ぐらいのうちでもう筋肉がドンドン細くなってしまおうというタイプもあります。

ただ、この筋萎縮型は最近では抜かして教科書に出ていることが多いです。といいますのは、昔、オッサーマンという人が、これを分類した頃の治療法というのは胸腺の摘出とかやられてませんで、非常に大量のコリンエステラーゼ阻害剤というのを使っていたわけです。メスチノンとかいわれるんですけれども。

そのコリンエステラーゼ阻害剤、メスチノンなんかを大量に使っていますとむしろこの筋萎縮が進んでしまうというような話もあります。ですから、そういった症例もその時に混じっていたんじゃないかということで、この分類に関しては最近削っていることも多いです。なんですけれども、一応最初はですね、こういうのが載ってましたので、スライドに載せておきました。

それからオッサーマンという人はこの成人型、大人の重症筋無力症を分類したんですけれども、子供の方にもこういったタイプがございまして、この新生児型というのは、この病気のお母さんのアセチルコリン受容体抗体がお産の時子供に一時的に行ってしまうと、産まれてから1ヶ月ぐらいの間、一時的に体の力が抜けたりあるいはおっぱいを吸う力が弱くなったりというようなことがありまして、そういうのが新生児型と言われています。この重症筋無力症の患者さんのお母さんから産まれた場合に、1割かそれぐらいの方はこういったことになるようです。

あと、若年型といいますのは、5歳ぐらいから15歳以下ぐらいのところまでで発症するタイプで、このタイプとして目に見える症状とかはほとんど成人型と変わりありません。

次に重症筋無力症の病気の原因ですね。それに関して少しお話させていただきます。

この原因といいますのは、これもさっきから言ってまして、また皆さんもよくお勉強なさっていると思いますのでよくご存知だと思いますけど、神経と筋肉の移行部、接合部にあるアセチルコリン受容体に対する抗体、これができてくるとというのが問題なわけです。その抗体という奴が悪さするんですけれど、どんな悪さをするかといいますと、先ず一つはアセチルコリ

ンとアセチルコリン受容体の結合をブロックしてしまう。くっつかなくしてしまう。そして、放っておきますと、その受容体自体が壊れていってしまう。こういったような二つの悪いところがある。免疫といいますのは、外からばい菌みたいな異物、本来自分の体じゃないものをやっつけてしまう。何か別なものが入ってきたらそれを排除してやろうというような反応が免疫反応なわけです。ですから、そういった外から入ってきたものじゃなくて本来自分が持っているものに対しておきてしまっ、自分勝手にどんどんそういった内臓を壊していってしまうというのが自己免疫疾患なわけです。

その自己免疫疾患の中にも、臓器特異性といまして、ある内臓、それだけをやっつけるというものがあるかと思えますと、非特異的にですね、全身的に色いろなものを障害してしまうという、そういうようなパターンもあるんです。例えば、甲状腺だけをやっつけるという、橋本病とかバセドー病みたいな、そういったようなもの。あと、悪性貧血、これも血液に対してですね。また、重症筋無力症というのもかなり特異性が高くて、要するに筋肉のうちでもアセチルコリン受容体という、そのものだけに対して攻撃してくるんです。ですけど、それ以外に関節リウマチですとか、あるいは更に全身性エリテマトーデスというような病気になりますと、これはもうかなり全身的にですね、色いろな皮膚の症状がでたり、あるいは肺に症状がでたり、あと血液のほうも貧血とか起こしますからそういったような色んなところに非特異的に色んなものに対して免疫反応を起こしてしまうというのが、このエリテマトーデスです。どちらかという筋無力症はこの特異性が高いということです。

そういったような病気が自己免疫疾患です。

元にもどりますけど、そのアセチルコリン受容体に対する抗体、どういふふうが悪くするかというのをご説明します。この神経軸索、神経の繊維の末端がこういうふうにとちよつと膨らんでいます。シナプスというんです。そのシナプスには、シナプス小胞という、あぶくみたいなものが沢山あります。この中にアセチルコリンがたくさん詰まっているわけです。シナプ

ス小胞がこの壁の方へ行きますと、これパカッと口が開いて、アセチルコリンが放出されます。アセチルコリンが放出されると、受ける側のヒダの方にまたアセチルコリン受容体というのがあって、その受容体と結合するわけです。アセチルコリン受容体というのは当然アセチルコリンと結合しやすいようになっているわけです。

結合したら、そこにまた化学反応が起きて、筋肉が収縮するような電気的な反応に変換されていきます。この放出されたアセチルコリンというのが、いつまでもその受容体にくっついているわけではなくて、かなり迅速にアセチルコリンエステラーゼという酵素によって分解されます。それによって筋肉が弛緩し、また受容体にアセチルコリンが結合して筋肉が収縮するというような結果になります。これが正常ですけど、病気になりますと、受容体の数が減ってくるわけです。

ですから、これがさっきも言いましたように正常なパターンですね。神経終末、シナプスというやつがありまして、こっちが筋肉とします、ヒダがあります。アセチルコリンの受容体というのが筋肉の側にたくさんあります。これがシナプスからでたアセチルコリンがこっちへ行きますと、受容体とアセチルコリンがくっつきまして、それによって筋肉が収縮するということが起きるわけです。

ですけど、重症筋無力症になりますと、この受容体抗体というのができるわけです。この受容体抗体がまずアセチルコリン受容体にくっつくことによって、実際このアセチルコリンがくっつく場所を邪魔してしまうんです。これによってまず一つ障害が起きます。ですからまず第1段階としては、完全にこの受容体が壊れちゃうわけじゃないですけど、くっつくのをブロックするというようなプロセスが一つあります。

そうやっているうちに、あんまりくっついている時間が長かったらということなのかもしれませんけれども、そうなりますと受容体が壊れていきます。

アセチルコリン受容体抗体がアセチルコリン受容体を壊してしまいます。そういうことによりまして、このアセチルコリン受容体の数が減って

しまつて症状は更に悪くなつてしまうというようなことですね。

ですから、受容体の数が少なくなりますと、受容体抗体というのをここから何らかの方法で消してしまつても直ぐには良くなるならないというようなことになってしまうわけです。

ちなみに、これが比喩です。正常ですとこの受容体というのがたくさんありますけど、病気ではその数自体が減っています。数自体が減っている上に受容体抗体というのがブロックしてしまうので、筋肉の方に、頭でいくら筋肉動け、動けと命令しましてもうまく筋肉側にそれが伝わっていかないということになります。

そういったような病気なわけですけど、ここでちょっと話がずれますけど、この神経と筋肉の接合部における病気というのはこの重症筋無力症だけではありません。その勉強をちょっとだけここでしておこうと思います。

例えば、非常に有名なボツリヌス中毒。それからここに横文字が書いてありますけど、イートンランバート症候群というんですけど、こちらの方はあんまり覚えなくてもよろしいですが、ボツリヌス中毒というのは非常に有名で、最近はあるまいありませんけど、10年前20年前ぐらいでしたら時々新聞をにぎわして、何人が死んだとか、病院に運ばれたとか、そういったことが起きたんじゃないかと思ひます。これはどういう病気かといいますと、アセチルコリンというものを、神経終末から出すことができなくなつてしまう病気なんですね。このアセチルコリンをたくさん含んでいるシナプス小胞が開かなくなつてしまう、そういう病気です。すなわち、この受容体は正常でアセチルコリンを待っているわけですけど、アセチルコリンが来ないもんですから筋肉が動かなくなつてしまひます。それによつて、最悪の場合、呼吸することができなくなつて死んでしまうというようなことがあります。

これも神経と筋肉の接合部における病気の一つです。

これも神経と筋肉の接合部における障害で中毒が起きます。有機リン系の殺虫剤、これ農薬ですね、要するに農薬中毒なんて一言で簡単に言うことがありますけど、農薬といいますのは、大きく分けますと、殺虫剤とい

うのは除草剤と、消毒剤があるわけですね。例えば、お米あるいは果物に虫が付いて、作物を食べられなくなる、あるいは食べられるかもしれないけど、商品価値が非常に下がってしまうというようなことがあると、やはり農家の皆さん困りますから、虫を殺すような薬をまくわけです。その時に考えなければならないのは、その果物自体にも何か害があっては全然意味がないわけですね。ですから、その果物は大丈夫だけど、虫だけをやっつけるようなものが一番良いわけです。虫だけに限定するのは難しいのですが、その後洗い流してやれば人間には大丈夫だろうということですね。

その時一番良いのは要するに神経毒なんですね。植物には神経がないけれども動物には神経がある。ですから神経に作用する毒は殺虫剤として非常に使いやすいということです。

この有機リン系による殺虫剤とというのは、要するに、アセチルコリンエステラーゼに作用する。アセチルコリンは先程分解するって言いましたが、その分解機能を障害してしまうんです。アセチルコリンエステラーゼを有機リン系の殺虫剤とというのは壊してしまいます。そうすることによって、アセチルコリンがうじゃうじゃ出てくるわけですね。

そうなりますと、筋肉が痙攣したり、却って筋肉が収縮し過ぎてまた思うように動かせなくなるといえることが起きてきます。

またそれによって他に、このアセチルコリンエステラーゼっていう奴は、心臓の周りとかにもありますから、心臓の方とかにも異常が出てきます。あと脳の中にもありますから、脳の症状、不安だとか興奮、あるいは昏睡状態、そういったような状態が出てくることもあります。

オウム真理教の事件で非常に有名になりましたサリンですね、これは戦争に使おうとして開発されたガスでありますけど、このサリンもこういった有機リン系の殺虫剤みたいな作用を持ってまして、それによって人間を殺すことができるのです。ですから、サリンと同じような症状が出てきます。

筋無力症とちょっと話がずれましたけど、神経筋接合部の病気っていうのはこういったように他にもあるわけです。

次に重症筋無力症の検査、こういった患者さんが来た場合にどういう検査をするか。まず第1にテンシロンテストという、注射をするテストですね。これはアセチルコリンエステラーゼ阻害剤です。それを注射することによって薬が効くかどうかを診る。薬が効けば筋無力症ですよということです。

それから電気生理学的検査、これは強制的に筋肉を何回も何回も収縮させてやって、それによって筋無力症の特徴である疲れやすいという状態ができるだろうか、という検査です。

それから、血をとって実際にアセチルコリン受容体抗体っていうものが増えているかどうかというのを調べる。それから、これは診断というわけじゃありませんけど、例えば筋無力症ということが分かりましたら、先程も言いましたように、胸腺の異常が非常によく伴いますので、胸腺がどうなっているかというのもやはりチェックしておかないとなりません。

それから自己免疫疾患ということに関しても、他に合併するものがありますから、その辺も調べておかなければなりません。ちなみに甲状腺のバセドー病などは大体1割ぐらいが合併するというふうに言われております。



次に患者さんの目の写真をスライドで示します。

この方の場合、真っ直ぐ前を見てくださって言うと、こういう感じで、両方とも瞼が下がっております。上を見てくださってと言ってもこっちの瞼

が上がってきませんし、あんまり上を見れないわけですね。下の脛からちよっと白目があるかないかというぐらいしか目が上に動かない、ですけど、テンシロンという注射をしますと、真っ直ぐ前を見てくださいといったら、目はパッチリ開きますし、上を見てくださいといっても白目がくっきりと出てきています。これだけ非常によく効いたということで、この方はやはり筋無力症ですという診断を下すことができます。

こちらの場合は、連続刺激試験というものです。この波の高さ、これが筋肉収縮した度合って言うんでしょうかね、そういったものを示しているわけです。この方はやはり筋無力症なんですけど、最初はこうやって、ボンと大きい波が出ますけど段々段々小さくなってしまいます。やがて、大体似たような大きさになってしまうわけですけど、こういうような、波が小さくなるというのがこの筋無力症の特徴です。

なおかつテンシロンというのを注射した後にこの検査をやりますと、波は小さくなりません。非常によく薬が効いたんだというふうに言えると思います。

それから、今度は治療に入ります。筋無力症の治療、どういった治療をするかということです。これも皆さん既になさっているわけですから、非常によくご存知だとは思いますが。基礎治療というようなものがありまして、それから、難治例への治療、応用型というんでしょうか、なんとかうまく具合に、もう1歩良くなれないかということでやるのが、こちらに書いてあるような治療です。大雑把にザッとみていきますと、抗コリンエステラーゼ阻害剤、これはもう昔から使われているお薬です。メスチノンなんかですね。それから、やはり免疫療法、これが今の治療の主体になっております。やはり胸腺を摘出するっていうようなことと、それから副腎皮質ステロイドですね。この辺が基礎治療のやり方です。

それに加えて、そういうような治療はしたけれどもあまりうまくいってないという方は、ステロイドパルス療法ということで、これは三日間点滴するというやり方です。あるいは、血液浄化療法、血漿交換といわれるやり方ですけど、そういったものをやったり、あるいは大量免疫グロブリン

静注療法という、免疫グロブリンというものを、5日間あるいは3日間点滴するんですけど、こういったような治療で一時的にグーッと持ち上げてやるというやり方ですね。これは残念ながら、効果の持続は非常に短いとされています。ですから一回こういったのをやって、パッと良くなって、アア良かったねと言っているうちに、また1週間あるいは1ヶ月ぐらい経ちますと元に戻ってしまうようなこともあります。

ですからこうやっている間に、こちらのステロイドを増やすですとか、あるいは免疫療法の効果が不十分でしたら、タクロリムスですとかシクロスポリン A というような、(これは免疫抑制剤といわれるタイプのお薬です) そういったようなお薬を加える、上乘せするというようなやり方が今やられております。

先程から出てきている胸腺との関連のお話なんですけども、まず重症筋無力症と胸腺、どういうふうに関係があるんだろうということです。

その胸腺との関連はどうして分かったかといいますと、まず一つは、重症筋無力症の患者さんには胸腺腫、胸腺のできものというのを伴っていることが普通の人に比べて非常に多い。実際は胸腺腫というものは全てのできものの中でも多いものではありませんけれども、重症筋無力症の患者さんでは1割か2割ぐらいそれを伴う。これは非常に多いですね。やはり胸腺が関係ある。更にいいますと、8割ぐらいの人はできものではないけれども胸腺が腫れているぞと、これもやっぱり変だなあ、何か関係があるんだなあ、ということになりますね。今度逆に、胸腺腫のある人、その人たちで筋無力症になる人は30%ぐらいって言うふうに言われています。胸腺腫を合併している人の9割、あるいは合併しない人の8割で、胸腺を実際にとり取って顕微鏡で覗きますと、胸腺リンパ濾胞形成というのがあります。これは何かというんですけど、こういうのがあるということが、ここで抗体が作られているという一つの証拠になるというふうに言われています。

ですから、胸腺というところで何かの抗体が、どうも作られているようだというふうに言えるわけですね。更に興味深いことに、非常に小さいお

子さん、お腹の中にいる間、胎児、そういった胎児の胸腺には、筋様細胞という筋肉に非常に似た細胞があるんですね。その似たような細胞のところには実際、アセチルコリン受容体というものが存在しているんだそうです。ですから、胸腺でそのアセチルコリン受容体抗体というのが作られているといっても間違いではなかろうと、そういう可能性が非常に高いようです。じゃあそういう悪い物はとってやれと、そういうような発想になるわけです。胸腺がアセチルコリン受容体抗体を作っているわけだからその作っている場所をなくしてやればいだろうということですね。

しかし、胸腺だけでもなさそうなんです。ここに何か書いてありますけど、アセチルコリン受容体抗体、これもですね、1回作られたらズーッと血の中で一生そのままいるわけではありません。時間とともにそういったものが壊れていったり、あるいはおしっこかなにかで外に流れちゃうわけですね。その半減期というのが、1、2ヶ月というふうに言われています。ですから、胸腺だけでアセチルコリン受容体抗体が作られているのであれば、胸腺を取ってやれば、1、2ヶ月したらもうよくなるはずですね。

ところが、1、2ヶ月で良くなる人もいますけど、半年ぐらいたたないと良くなれない、あるいは何年かかかる人がいたりします。ですから受容体抗体が作られているのは胸腺だけではないらしいです。また別なところでも作られているようです。

次に、先程の中にあつた治療のことをちょっと解説しておきます。

抗コリンエステラーゼ剤、抗コリンエステラーゼ阻害剤とも言いますが、そういったものは、今使われている薬というのはこのようなものがあります。メスチノン、マイテラーゼ、ウブレチド。メスチノンなんかはここにいらっしゃる方は、一度は飲んだことがあるんじゃないかと思います。メスチノンは非常に使いやすいお薬ですね。ほとんどの例で有効だというふうに言われています。

ですけども、あくまでも、対症療法であるということを気を付けなければなりません。要するに、このお薬で症状は良くなるんですけど、アセチルコリン受容体の破壊、それは防げないわけですね。その抗体には全く作

用しない薬ですから。なおかつ、非常にたくさん飲みますと、アセチルコリンがたくさん出てきたような状態になりまして、コリン作動性クリーゼという、吐いたり下痢したりというよくある副作用とは別の、体の力が逆に入らなくなったりする状態になることもあります。ですから、目だけの症状という場合でしたら、この治療だけで押していく場合もありますけど、全身型あるいは目だけでも長期に渡る場合には免疫療法というのをやらなきゃならないだろうというふうに言われています。

この抗コリンエステラーゼ剤、これは色いろ特徴がありまして、メスチノンというのが一番作用時間が短いです。2、3時間だといわれています。マイテラーゼはもっと長いです。効果も非常に強いです。ですけども効果が強いと副作用が出る可能性がけっこうあるということですね。ですから、もっぱら使われるのはメスチノンのことが多いようですね。ウブレチドというのはいくらも長くて、これの半減期というのを薬の本で調べてみたんですけど、60時間くらいあるんですね。だから1日だけではないですね。ところが効果はちょっと弱いんです。これだけ飲んでいけば1日大丈夫かというとなかなかそうはいかないですね。

あと他に注射として、アンチレックスというのはいくらも10分間くらいしか効きませんが、もうちょっと長く効く薬でワゴスチグミンというのがあります。これは一時的に非常に悪い状態を持ち上げてやるという時に使うことがあります。

抗コリンエステラーゼ阻害剤というのをを使って治療しますと、どういうことになるかというのと、アセチルコリンがたくさん放出されるわけです。そうすることによって、受容体にくっつきやすくなりますし、くっついた後、長くその受容体にくっついていられることができるわけですね。その分解酵素のエステラーゼというのがブロックされますから。

そういったようなことで効果がある。ただし、この抗体に関しては何も働きません。ですからほっとけば当然受容体は壊されていきます。

次に、胸腺の摘出術という治療です。こちらを受けられている方が非常にたくさんいらっしゃると思います。この治療がこういった方になされる

かという、まず胸腺腫、できものになっちゃっている人、これはもう必ず取った方が良いでしょうというふうにいわれます。あと、年齢的に10歳以下、ちっちゃいお子さんの場合には、全身型でもステロイドを最初に使った方が良いでしょうといわれています。あと、以前はお年寄りもそういった手術に耐えられるのがけっこう大変ですから、あんまりお年寄りはやらないでおこうよという感じがあったんですが、最近手術の技術も非常に進歩しまして、70、80歳でもなされる場合が非常に多いです。

すなわち、大人で病型としては、目、眼筋だけに留まっているもの以外ですね。それ以外はもう全身的に症状があればやっちゃおう、というのが一つの流れです。なおかつ、病気が始まってからできるだけ早いうちにやった方が効果があるようです。

効果の発現にも6ヶ月から3年くらいというふうに言われています。ですからちょっと直ぐには効果は見込めない。ですけど、長い目でみた場合には必ずやっておいた方が良いでしょうというような治療ですね。

これをやることによって、7割から9割の方が、ああやっばりやっ方がちょっと良かったなというような状態になります。

それからステロイドです。これはもうほとんどの例に適用があります。眼筋型だけでメスチノン飲んでいれぱずっとコントロールできますという方の場合には違いますけど、あるいは軽症の方でも胸腺の手術をしたあと、手術をしても直ぐに効果は出てきませんから、そういう時に副腎皮質ステロイドをとりあえず使うということになりますね。

その使い方の通常は、お薬を段々増やしていったって、毎日飲むというやり方もありますけど、重症筋無力症の場合には、隔日、1日おきですね、今日は飲んで明日は飲まない、また次の日飲んでまた飲まないというような使い方が主流になっています。ですけど、パルス療法という、これも一時的に症状を持ち上げてやる方法もあります。要するに副腎皮質ステロイドを体の中に一遍にドーンとたくさん入れてやるわけです。それだけ効果も強いです。そういうようなやり方もあります。

ですけども、副作用というのもありましてこれは皆さんよくご存知です

ね。副腎皮質ステロイドというのは免疫の力を抑えてしまいますから、他の免疫の力も抑えます。ですからばい菌が体の中に入ってきた時に、免疫が十分に働かなかつたり、ですから易感染性、ばい菌に感染しやすくなったり、あとはよくありますのが、お腹が出てきたり、顔にニキビができたたり、糖尿病になったり、高血圧になったり胃潰瘍、骨がもろくなったりというような副作用が出やすいようです。

重症筋無力症が免疫療法を受けるとどういうふうになるかをスライドで示します。これは、アセチルコリンの数はそんなに変わらないかもしれませんが、抗体が減るわけです。場合によってはなくなっちゃいますね。そうすることによって、アセチルコリン受容体の破壊も防げます。そうすることによって症状は良くなるだろうということです。

その免疫療法と抗コリンエステラーゼ阻害薬とを両方使いますと、受容体も壊れませんし、なおかつアセチルコリンの数も増えてきますから力が入りやすくなるだろうということです。

その他の免疫療法としましては、ここにあげたようなものがあります。血液浄化療法、これは血漿交換というものです。2重膜濾過、あるいは最近よく使われるのが免疫吸着法という方法です。あるシリンダーの中を血を通してやると、そこに抗体がくっついちゃうんです。ですから戻す時にその抗体を除去できる。あるいはγグロブリンを大量に使うという方法もあります。抗体をやはり一時的に除去するといいますか、一時的にちょっと抗体の働きを弱めるというようなことですね。そういうようなことができる。

ですけど、これらは速効なんですけど、これも一時的に体内からとってやったりするだけですから持続しません。ですからそれによって、その後の治療をしやすくするというだけで、一時的な効果ということにどうしてもなってしまいます。

それで先ほど言った副腎皮質ステロイドというお薬を増やしたりするわけです。しかしながら、なかなか副作用があつて増やせない、あるいは目一杯増やしているんだけどなかなか効果が出てこないというような方の場

合には、他の免疫を抑える薬というのを使わなきゃならなくなってきました。

そういうものとして最近よく使われるのがスライドに示すようなお薬です。タクロリムス、これはプログラフという商品名で言われていますけど、あと、イムラン、サンディミュンとかこういったお薬はどちらかというところ移植治療、腎移植とかあるいは肝移植、日本でもやられておりますけど、そういった移植の後の免疫反応、そういったものを抑えるために作られたお薬です。

やはり、保険適用というのがありまして、その中で重症筋無力症という病名に対して使えるという、保険で通るといわれているのは、このプログラフしかありません。

最後に、最近のトピックです。こんなような、私も色いろ調べてみたんですけども、重症筋無力症で非常に大きな発見があったとかはあまりありませんで、ですけど以下のようなことが最近言われています。まず先ほど言いましたプログラフというお薬ですね、これはやはり副腎皮質ステロイドでうまくコントロールできない人に使うといいようだ、そういうような報告がけっこうあります。同じようにシクロスポリン A というお薬でもそういったような報告がけっこうございます。ただ、シクロスポリン A に関しては保険適用というのが通っておりませんので、これもまたちょっと色いろな問題をはらんでいるというようなことです。

それから、胸腺摘出術という手術に関してですけれども、以前は胸の胸骨という骨をがばっと切って胸を大きく開けたわけですね。そういうようなことをして胸腺をとったんですけど、最近縦隔鏡という胃カメラみたいなものを肺のところに入れてやって、縦隔鏡を使って胸腺をとってやるというような手術もしている施設があります。北海道でやっている方がいらっしゃるかどうかは私はよく分かりません。ですけどそういったようなことを積極的にやっているような施設が本州の方にはあります。

これの良いところというのは、侵襲は少ないですね。がばっと切らないです。体力が落ちないわけです。ただし、開けた方が手術時間は短いようですね。でももしかするとこれはどんどん広がっていくような気配も

あります。

それからサイトカインと書いてありますが、これもちょっと一言で説明するのは難しいんですけど、サイトカインというのは免疫に関わってくる物質なんですね。このサイトカインというのをうまくコントロールすることによって、重症筋無力症の症状をコントロールできないだろうかと、そういう試みが色々やられたりしています。

実のところ、タクロリムスですとか、あるいはシクロスポリン A、サンディミュンというこのお薬、これはサイトカインの働きを抑える、そういうような免疫抑制剤なんですね。ですからこれが効果あるということは、少なくとも自己免疫疾患の中でも重症筋無力症においては、サイトカインの働きというのは非常に大きいだろうというふうにいわれています。

サイトカインにも色んな種類がありますから、その 2、3 種類あるいは一つだけをブロックしてやって、この症状をコントロールすることができれば、副作用も非常に少なくてもいいんじゃないかというようなことも言われております。

ただ、これはまだ実現されておらずで、そうじゃないかということが言われているだけのところなんですけどね。

と、というようなことで、私の方からの話は終わらせていただきます。非常に広い範囲になってしまったんで、却ってややこしくなってしまったんじゃないかと思えますけど、ご容赦ください。

質疑応答

質問 1 意思が強くてなんでも頑張って生きて来たから、自分でマイナスになる抗体だって、筋無力症になっちゃったのかなというのが時々思うこと、70歳になって、風邪はとても悪いよと言われたのに、風邪を引いたら1ヶ月間も痰がからんで出てこない時に、呼吸器との関係で今マイナス

に入ってしまったとか、重く考えて、強がりの部分と弱気の一部が交錯して、細胞学的神経でなくて、こっちの脳の方の神経を含めて先生の意見を聞かせて下さい。

答え そうしますと、ご質問の一つは、今まで頑張ってきたからこういう自己免疫疾患にかかったんじゃないかということですね。そういうふうなことはないと思います。少なくともそういったような疫学調査といいますかね、そういうような調査をしましても、今までのライフスタイルと病気に関して何か関連が出たという話は私はちょっと知りません。ですからもしかしたらあるかもしれませんが、今のところそれについての証拠はありませんですね。ですからそういうことで、あまり関連を結び付ける必要はないんじゃないかと思います。

それから風邪を引いた時に、痰がからむというようなそれは軽いことでしたら、この病気の方に限らず誰でもあると思うんですね。例えば、風邪をちょっとこじらせますと、気管支炎になったりあるいは肺炎みたいになったりする方もいますから、そういったようなところまでいってしまつて痰がからむのかもしれませんが。あるいはまた、それこそ筋無力症の方が少し悪化してしまつて、その為に出たということもあるかもしれませんが、ただ、ちょっと分かりませんね。その時その時で、色んな可能性がありますから。ですから心配になりましたらやはり主治医の先生と相談して検査をするというのが一番良いんじゃないかと思います。

質問 2 現在厚生病院にかかっています。発病してから3年になりますが、眼筋マヒの症状があります。先ほどの話で、胸腺摘出手術は眼瞼症状のみの場合には適用されないとおっしゃっていましたが、手術は眼瞼下垂には有効ではないですか？

答え いや、有効でないことはありません。おそらくは非常に有効だとは思いますが。ただ、その手術の方法が、最近では内視鏡といいますか、縦隔鏡というのを使った侵襲少ない方法という、そういうオプションも出てきたところではありますけど、一般的にはやはり胸の骨をばつと切つて胸をが

ぱっと開ける、そういうような手術なわけですね。要するに大手術です。ですから顔が下がる症状に対してその大手術をするかどうかですよ。体の力が入らないと、例えばご飯などの飲み込みがうまくいかないという場合には非常に困ると思いますので、そういう場合にはそういう大手術も決行する価値というのは非常に高いと思います。ですけど、どうでしょうか？ 顔のことでそこまでいくかどうか、（内視鏡の手術を受けられるんだっただけなら受けたいのですが・・・）可能かもしれません。ただ、先ほども言いましたように、縦隔鏡を使った拡大胸腺摘出術というのは、まだ始まって間もないですから、それがどれぐらい安全かとかですね、そういったようなことも、まだ数としてはあまり蓄積されていないと思います。確かに傷口は非常に小さいので、きっとかなり安全に行えると思うんですけど、こういう大手術よりも更に時間が掛かるということもあるようですから、どうでしょうか？ 私はこの手術をやられた患者さんとお会いしたことがありませんので、北海道ではまだやられていないと思うんですけど。（国立南病院ではそのような手術はしていませんと、先生に言われました。）そうじゃないかと思います。

質問3 消化管の真菌症がなかなか治らないということについての質問

答え そうしますと、何の薬を飲んでいらっしゃる？（メスチノンとマイテラーゼ）それだけですか？（それだけです）胃の薬ですとか（胃腸薬とかそんなのはいただいています）その辺の、要するにそれは感染症ですよ。ですから感染症をいかにコントロールするかっていうような問題になってきますんで、神経内科よりはそういった消化器の先生でしょうね、そういったかたの方が専門じゃないかと思うんですけど。免疫との関わりが出てきますと、ステロイドを使っていらっしゃる場合には感染症の方がやはりステロイドのせいで悪くなりますから、そのステロイドを減らしましょうとか、そういった何か処置といたしますか、神経内科の立場からできると思うんですけど、そうでなければ、神経内科からはあまりできないですね。ただ、真菌症っていいですか、そういったものはけっこう頑固なこ

とがあるようですよ。筋無力症とは別に・・・。ですから、残念ながら何かでこじらせているような状況なんだと思います。こういった場合にもやはりあまり焦らず、少し消化器の先生たちと相談しながらお薬を使いながらやっていくということが必要になるんじゃないかと思いますね。

質問 まだ病気の＜嘔吐？＞力もないし、＜嚥下する？＞力もないんです。なもんですからあんまり栄養が摂れないので検査なんてしていただいたら、別に貧血でもなんでもないとされるんですけど、自分の体に免疫ができていないかなと思うんですけど。

答え カビの場合、免疫と言いましても、ちょっと別な免疫の力が必要になるんですね。例えば、消化管だけじゃなくて、足とかに水虫ができますね。ご存知だと思いますけど、あれもやはり真菌なんですけど、あれもやはり長く掛かりますよね。そういったようなことで、やはり消化管とかにもそういうものが出ましたらね、時間が掛かることがあると思います。また非常に慢性的になることがあるようですから、根気良く治療してください。



質問 4 平成8年に胸腺の手術を札医大でやりました。その前は眼瞼下垂、それで釧路市内で眼科に行きましたら、動眼神経不全マヒでこれは直ぐに治ると。その場合、毎日ちゃんと治療に来なさいと。低周波の治療とビタミン B12 とかで3ヶ月経過したんですけど、全然一向に改善されない。3ヶ月めに本当に目が下垂、完全に下がっちゃった。それ以降なんかみっと

もないもんだから、メガネに眼帯をしながら歩いていたんです。違う眼科に掛かったところが全く同じ診断なんです。動眼神経不全マヒで、その先生も治療を毎日しなさいと。電気の低周波治療なんです。その治療と、ビタミン B12 などと全く同じ治療をする。3ヶ月たっても一向に改善されないということで、ある先生に相談したところ、ひょっとしたら重症筋無力症ではないかというようなことを言われて、紹介状を書いていただいて、調べてもらい札幌医大の方に行きました。最初視力検査、眼圧検査、3番目に教授のところに行きましたら、これはもう筋無力症の1、2、3、4のうち だいたい3から4の間と。だから直ぐ入院しなさいといわれまして、平成8年2月8日に胸腺の手術をしました。4時間掛かって手術をしまして、それからプレドニン 40mg 飲んでいました。3年ぐらいは大変でした。自宅にいても2年ぐらいはよく歩けませんでした。今は全く正常の人と同じぐらいにゴルフもやっていますし、ほとんど異常ありません。同じ重症筋無力症にかかった方でも特別治りが早い、良くなったと自分でもそう思っています。

実は心配があります。なんの理屈でこの病気にかかったのかなということが一つあります。これは難病ですからわからないんですけど。一つ何となく思い付くのは、睡眠薬を長期間服用していたということがあるのかなという感じがします。それから現在会社経営をしているので、従業員をたくさん使っているのですが、人を160名くらい使っているもんですから、非常に忙しい。その他に色んな役職、ボランティア活動をやっているのもその関係でも振り回される。従って、最近もまた眠剤をもらって飲んでい。今飲んでいる薬はイムラン 50ミリ、朝のんでい。それから(?) 10ミリ、メチコバル 1錠、夜寝るときには(?) は最初1ミリだったのですが、寝付きが悪いので最近2ミリにしています。短期熟睡型と思いますので、短期間かなり眠れ、薬をやらないと次の日に頭が全然もうろうとして、夜中に眠れない。全く駄目です。それでまた2ミリに増えています。プレドニンは最初40mgから進めて、2年前になくなりまして、今イムランに変わりました。お聞きしたいのは、睡眠薬というのは、重症筋無力症に

影響があるのではないかということです。再発するのではないかと心配しています。

答え そういうことは考えなくてもよろしいんじゃないかと思います。筋無力症の症状が非常に不安定な方の場合、飲んではいけない薬が色いろありまして、その中の一つに睡眠薬というのが上げられている教科書とかガイドブックみたいなのがあります。ですけど、今見ますと、非常に目もパッチリあいていますし、症状のコントロールの良い状態でしたら、けっこうそういったお薬も使えます。ですから症状を悪くするという面ではそういう影響は少ないと思うし、睡眠薬がこの病気の発症に何か関係があるかどうかということに関しても私は聞いたことがありません。また、もしもそういうような睡眠薬が重症筋無力症に関係するというような事実がもしありましたら、おそらくは精神科にかかっているような患者さんが非常にたくさん重症筋無力症の患者さんが出てくるんじゃないかと思います。やはり精神科にかかっている方には不眠症という方もいますし、うつ病とかそういった方でやはり眠れない方がたくさんおりますから。何といてもそういうな病院で出てくる睡眠薬の量というのは多いです。他の病院に比べたらずっと多いと思います。ですからそういった精神科にかかっている患者さんでこういう病気が多いかということ、私としてはあまりそういう印象はありませんし、そういうお話も聞いたことがありませんから、直接の関係はないんじゃないかと思います。何が原因かということも私も分かりません。自己免疫疾患全般に関してみると、やはり免疫系の異常とかそういうことが言われていますので、普段からずっと健康というよりは何かかにかで体調を悪くするような方には多いようであるというようにお話を聞いたことはありますけど、それでも何か一つの疾患、あるいは何の薬と関係があるということとはほとんどないようですね。

質問 私の場合は満 60 歳で手術しました。その以前は入院の経験はないんです。たまに風邪を引いたら通院するぐらい。それから夏は陸上短距離をやりましたし、冬はスピードスケートの短距離をやっていました。それからスキーも年に 17、8 回、ゴルフも 40 回ぐらいやっています。かなり健

康には自信をもっていた。ただ、睡眠がとれない、浅いので睡眠薬を飲んでいたことは事実。ところがそれがある日突然筋無力症と診断されて、首を傾げたが、どう考えてもよく分からない。自分の体はかなりアウトドア向きで健康であると自信をもっていた。それが先生のほうでは、今のお話の中では、何か弱い人がある日突然筋無力症にかかるということではないかと・・・。

答え なにせ病気ですから、どういった方がなるかは予想がつかないです。タバコを吸っている方が肺がんになりやすいというのはありますけど、あれはあくまでも統計をとったら、タバコを吸っている人を何百人か集めて、吸っていない人を何百人か集めて、その中で数十人の差が出るとか、そういったものですからね。当然タバコを吸っていない人も肺がんになりますし、タバコもお酒も全くしなくても、脳卒中、心筋梗塞になる方もおりますので、非常に健康な方でも病気にかかることはありますね。

質問 5 ボランティアでこちらで手伝いしてます。瞼が上がらなかつたり気になる症状があります。検査をした方が良いでしょうか？

答え どうですか、気になりますか？（そうですね）それでしたら1度受診なさるほうが良いとは思いますが。ただこちらからお見受けしたところでは、瞼も下がっていないように見えますけども。気になるようでしたら診察していただいた方がよろしいかと思えます。

※ 以上は釧路で開催された北海道難病連全道集会にあわせて行われた重症筋無力症支部大会の中での医療講演会の記録です。



二人の母の介護

中村待子

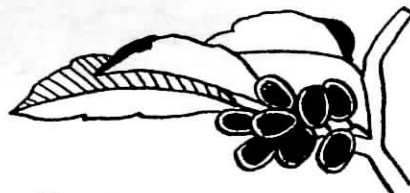
介護度3の姑は大たい骨骨折でリハビリ入院中、介護度4の実母は体調をくずし、入院していた病院から特別養護老人ホームに戻ることを拒否され在宅介護になりました。

その在宅介護ですが、介護度4の母は介護保険で使える点数は3万6百点。週に訪問看護を1回、訪問入浴を2回、ヘルパー派遣 2時間を3回。これらを3万円ちょっとの自己負担で受けることが出来ます。良いように思えますが、朝、昼、夕、夜中の身体介護を含めた介護を受けると自己負担が39万円、とても支払える金額ではありません。特別養護老人ホームでは5万円でこれら全ての介護を受けることが出来ます。これでは在宅より施設に入った方が金銭負担が少なく良いと思うのが当然ではないでしょうか。この矛盾を国はどう説明するのでしょうか。

必要な人が必要なだけ介護を受けられない介護保険、何とお粗末な在宅介護支援ではないでしょうか。介護する人は必ずしも健康な人とは限りません、筋無力症患者で老親の介護をしている人もいます。

自分の身体のことでも不安があるのに、親の心配や介護をしなくてはならないのです。この国は何時からこんなに冷たい国になったのでしょうか。私たちは経験したからこそ言える、難病患者の生活や介護の現状を粘り強く訴え続け、世論の後押しで改革が出来るよう、運動して行かなければならないでしょう。つらい事ではありますが、声を上げ続けましょう。

在宅介護を始めて、もうすぐ1カ月です。家族みんなが疲れて来ました。母はやはりケアホームに入れることにしました。姑も転院する予定です。



難病対策の法制化を

全国集会で論議

「難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集い」が十八日、東京都内で開かれ、与野党の国会議員五人が講演し、難病対策の法制化の必要性を訴えた。

伊藤たてお・道難病連事務局長が実行委員長を務める、11・18全国患者・家族集會実行委員会の主催。難病対策費が二〇〇一年度から二年連続で減っていることから、予算編成時に合わせて、緊急に開いた。道内の患者・家族八人を含む二百五十人が参加した。

集いでは、各議員が「難病対策の予算は研究費として計上されているためカットされる」「個々人の患者の生活、医療を保障する法律を」と法整備の重要性を訴えた。

2002.11.19

北海道新聞

東京 難病対策 後退許せない 全国の患者家族が集會

国による難病や小児慢性疾患対策が後退・縮小の方向で検討されるなか、日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会は十七日、東京都内で集會を開きました。全国の患者・家族会から二百二十人以上が参加。集會では、厚生労働省の難病対策委員会の「中間報告」と小児慢性疾患

加。難病対策について「後退ではなく、患者や家族の社会的救済、対策の拡充・強化」を求める「アピール」を採択しました。多発性硬化症の患者は、「いまの最大の焦点は自己負担増。難病への医療費補助制度は『心の支え』です。病氣や生活の苦しみに耐えている患者の気持ちを厚生労働省はわかってほしい」。



赤旗 2002.11.18

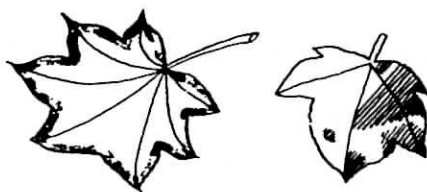
「全国心臓病の子どもを守る会」は、「運動によって小児慢性疾患事業の対象にさせました。今回の見なおしで自己負担が導入されても、事業の



「難病対策の後退ではなく、拡充を」と討議した集會—17日、東京都中央区

サービスマニエーの拡充はのぞめない。これまでどおり全額公費負担を」と訴えました。

事務局だより



◆ 静内地区交流会が行われました

10月20日静内支部10周年記念式典に合わせて交流会を開きました。参加者は8名。静内地区会員は6名中、2名の参加でした。事前に保健所を通し地域の筋無力症患者にお知らせをしておりましたが、会員外の参加はありませんでした。時間が午後3時と遅かったため参加者が少なかったと思われます。地域の集まりに合わせての会の設定が必要と感じました。

◆ 10月27日臨時総会と第2回フォーラムが行われました

臨時総会には全国から60名が当支部からは8名の参加でした。2003年の再建総会に向けて、2000年2001年度の会計報告があり、それに基づく会計処理が承認されました。これにより凍結されていた全国会費を使い会の運営が行われることになりました。

午後からの第2回フォーラムには120名が参加し大盛会でした。埼玉支部遠藤久美子さん、兵庫支部長谷川彩佳さんが体験発表をし、東邦大学若田宣雄先生、瀬川小児神経学クリニック野村芳子先生の医療講演が行われました。体験発表、医療講演の要旨は「全国ニュース」でお知らせします。

◆ 11月17、18日難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集いが行われました

難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と難病対策・小慢対策の拡充を求める11・17全国患者・家族集会が11月17日に東京で行われました。6団体から問題提起がされ、筋無力症もステロイドの副作用で苦しむ患者の現状を訴えました。18日には厚生労働省にて厚生労働大臣、母子保健課、疾病対策課、衆参厚生労働委員理事に要望書を提出しました。午後からは難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集いが行われ当支部からは中道、中村が参加しました。全国のMG仲間も15名参加しました。

☆難病連主催のチャリティクリスマスパーティが例年とは趣向を変え、サントリーガーデン幹（ガラ）で開催されます。病気を忘れ仲間と楽しいおしゃべりの一時を過ごしませんか。部会毎のテーブルで、プルコギ（韓国風味つき焼肉）を食べませんか。お待ちしております。

日 時	12月14日（土） 午後3時より5時まで		
会 場	サントリーガーデン幹（ガラ） 札幌市中央区南1条西4丁目 タクトエスワンビルB1		
会 費	大人	4000円	中高生 2500円
	小・幼児	1500円	2歳以下 無 料

申し込みは事務局中村まで ☎ 011-853-8333

☆ JPC国会請願署名・募金のお願い

今年も総合的難病対策の早期確立を要望し、豊かな医療と福祉の実現を目指して、署名・募金のお願いをしております。ご家族、ご近所、友人に広く署名をお願い致します。ご面倒でも住所は「〃」「々」とはせずにお書きください。2003年3月末までをお願いします。

☆ 新難病センター備品充実のための特別カンパのお願い

難病センターの工事も進み、来年3月完成4月オープンの予定です。団体室の机、ロッカー、印刷機、コピー機、紙折り機などの備品充実のための特別カンパに取り組んでいます。10月末現在で、578,000円の募金が寄せられております。どうぞ、ご協力をお願いします。

募金目標額	200万円
期 間	2003年2月まで 一口3000円
募金郵便振替口座	口座番号 02700-7-2399 口座名義「新難病センター募金」

☆ 新入会員紹介

岩見沢市 児玉顕子さん です。どうぞよろしく申し上げます。

あ と が き

◇ 今年の冬は新型の流感発生のおそれが報じられています。新型に対しては抗体ができていないので対策を誤ると大変です。対策に怠りなく元気でこの冬を乗り越えてください。(猪口)

◇ 「難病対策を後退させないで」と今年は大きな集会在2回行われました。春は「3・28」先月は「11・17 全国患者・家族集会」。当支部からは中村さんと中道が参加しました。筋無力症は特定疾患から除外の対象になります。そんなことにならないよう、私たち患者は阻止しなければなりません。さしあたりできる運動は、同封の国会請願署名です。みなさん署名活動を始めましょう。(中道)

◇ いつまで続くか不景気。どこまでいくのか高齢社会。いつ始まるかイラク攻撃。どこまで下がるか福祉政策。そしてどこまで増えるのか、私の診療科目・・・と今年もつきることのない不安、不満、そして不正。せめて、友の会の輪と和を広げよう。2002年お世話になりました。2003年よろしく願います。(鎌田 毅)

◇ 11月21日の新聞に児童扶養手当削減、配偶者特別控除の廃止、特定扶養控除の廃止・縮小、個人零細企業向け増税とあります。税金を払う担い手を企業から個人に変えようとしています。消費をますます落ち込ませ、景気対策になるかは？ 国はどちらを向いて政治をしているのでしょうか。大問題な税制「改正」です。(中村)

◇ 今年も残り少なくなりました。皆様おかわりありませんか。

寒い季節になりましたが、家に閉じ籠らないで、外へ出るようにしましょう。今、大通り公園のイルミネーションがとてもきれいです。難病連のクリスマスパーティーに参加なさいませんか。夕方、大通り公園を散歩しましょう。(東谷)

◇ 家庭内では息子の結婚、夫の個展など楽しい1年でしたが、国内政治、国際問題に目を向けると喜んでばかりはいられない大変な問題が山積。嫌なストレスの少ない新年になって欲しいものです。(鎌田瞭子)

~~~~~  
\ あなたの会費は平成 年度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。 \  
\ 年会費 3600円 \  
~~~~~

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部
〒064-8506 札幌市中央区南9条西12丁目1-52
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 細川 久美子
〒063-0868札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 ☎(011)736-1724
昭和48年1月13日第3種郵便認可 H S K 通巻番号369号 定価100円
わだちNo.124号 平成14年12月10日発行 (毎月10日発行)