

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 145号 平成 19年 12月 10日発行

昭和 48年 1月 13日第 3種認可

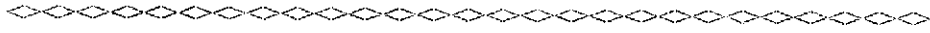
HSK 通巻番号 第 429号

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円 (会費に含まれます)





もくじ

はじめに

映画「シッコ」に見るアメリカの医療と日本

鎌田 毅

1 ページ

新年会のお知らせ

2 ページ

医療講演

3～20 ページ

映画「シッコ」のような日本にして良いのでしょうか 21～22 ページ

「患者・家族の声を」全国大行動に参加して

23～26 ページ

講演を聴いて

札幌医療科学専門学校生

27～28 ページ

ステンドグラス一日体験教室を終えて

29～30 ページ

事務局たより

31 ページ

つぶやき

32～33 ページ



表紙 裏紙 別紙 他紙

映画「シッコ」に見るアメリカの医療と日本

鎌田 毅

この秋話題になったアメリカ医療の実態を描いたドキュメンタリー映画「シッコ」をご覧にならなかった方々のために、その概略をご紹介します。

○ アメリカ（市場原理主義、非社会保障主義の国）の医療制度

日本のような全国民を対象にした公的な国民皆保険制度はないため民間保険（HMO など）に加入しなければならない。

しかし、一般的な民間保険で年間 259 万円ほどの負担が必要なため 4700 万人以上の国民は無保険となり、その為年間約 18000 人の国民が治療を受けられずに死亡している。

○ 民間保険の場合の問題点（映画「シッコ」からの例の一部）

- ・ 保険会社は病院（医師）に「こんな高い治療をこの患者にする必要はない（なかった）」とイチャモンをつける。
- ・ 保険会社から献金をもらい、それに見合う働きをした政治家は政界引退後は保険会社に天下りし年収 2 億円の収入を得る。
- ・ 保険加入者が過去の病歴がないのに「それをかくしていた」と無理矢理にも指摘するための担当者が保険会社にはいる。
- ・ その他 略。

○ 日本の医療制度の現状とこれから

- ・ 日本の医療保険制度は WHO（世界保健機構）が世界一と認める制度であった。
- ・ しかし、アメリカ型志向の構造改革により保険給付抑制と市場経済化（例えば混合診療の拡大や病院の株式会社化など）の導入により今までの制度は崩壊の危機に瀕している。
- ・ 入院ベッドの消滅（2006 年 6 月 38 万床→2012 年 3 月 15 万床）
- ・ 75 歳以上全ての国民に新たな保険料が派生し年金から天引きされる。
- ・ 国民年金不払いの人は健康保険証をとりあげられる。
- ・ その他 略

詳しいことは下記の書籍等をご覧ください。

- ・ 「市場原理のアメリカ医療レポート、日本の『医療構造改革』を問う」
かもがわ出版 840 円
- ・ 「崩壊する日本の医療」 秀和システム 1050 円 鈴木厚著
- ・ 「医療立国論～崩壊する医療制度に歯止めをかける」
日刊工業新聞社 大村昭人著
- ・ 「命に値段がつく日 所得格差医療」中公新書ラクレ 色平哲郎・山岡淳一郎著
- ・ 雑誌「ダカーポ」2007 年 11 月 21 日号「日本の医療保障もヤバイです」320 円

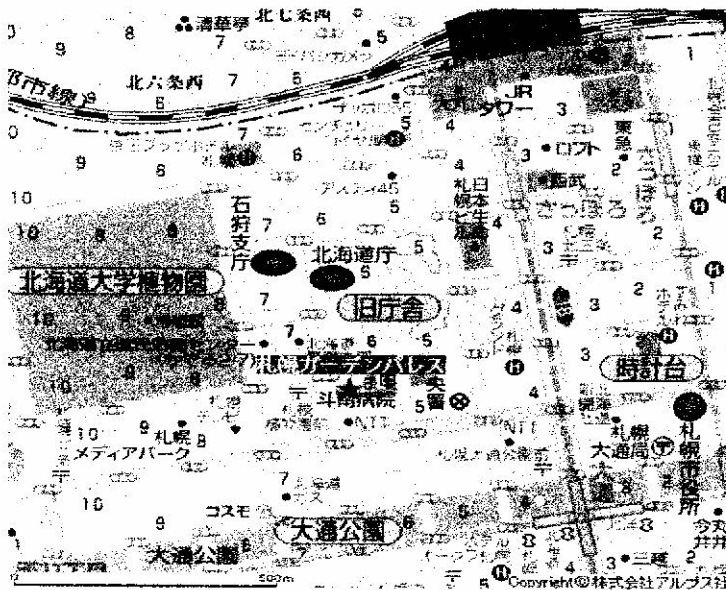


新年会のお知らせ



新しい年を迎えて皆様との交流を深めたく思います。
 沖縄料理をいただきながら三線・沖縄民謡などが楽しめます。
 楽しいひと時を過ごしましょう。
 寒い中大変かと思いますが、ぜひご参加ください。
 お待ちしています。

日 時 平成 20 年 1 月 26 日 (土)
 17 : 30 ~ 19 : 30
 場 所 札幌市北 1 条西 6 丁目 (道庁南側)
 札幌ガーデンパレス 地下 1 階
 《 からから 》
 参加費 4,500 円 (1,000 円補助します)
 申し込み 1 月 10 日までにお願います
 事務局 中村



JR 札幌駅一徒歩 7 分
 地下鉄大通駅一徒歩 5 分
 駐車場は地下にあります

医療講演

2007年8月5日 場所 かでる 2.7

講師 独立行政法人国立札幌南病院 神経内科 土井静樹先生



この講演会に最初によせていただいたのがちょうど 20 年前です。昭和 62 年、釧路でした。その時にスライドを作りました。家で予行演習として説明したらさっぱり分からんと言われて、話し方を考えたことを思い出します。それから何回かやらせていただきましたが、最近はずっと当院の南先生にお任せしていました。今回は南先生が夏休みなので、私がお話させていただきます。

国立療養所から独立行政法人札幌南病院に 4 年前に変わりました。この写真は 1 週間前の写真ですが、会がある時は直前に写真とって現況報告させていただいています。

独立行政法人国立札幌南病院、最初は昭和 18 年に陸軍なんとかという、北海道第 2 病院として開設し、昭和 54 年に神経内科を標榜し、同じ年から重症筋無力症に対しての胸腺摘出術を行っています。30 年弱になります。

平成 21 年度に国立西札幌病院と合併して西札幌病院の地で北海道医療センターとして新たなスタートを切る予定です。

昭和 54 年から胸腺摘出術を始めています。元々は結核の療養所であったので、胸部外科の先生方がいて、神経内科、当初は、今は市立病院にいる松本先生などのもとで開設されて、筋無力症に対しての胸腺摘出術を行いました。最初 3 例、次 2 例、そのあと急激に昭和 55 年以降、症例数が増えて 57 年に 18 例に達していました。

この前に筋無力症と診断をうけたがなかなか胸腺摘出に踏み切れない患者さんが一杯いて、比較的早い、昭和の後期にかなりの数の方々を手術させていただいたのだと思います。

このころ手術された方々の中には、発症からすでに 20 年過ぎている方もいました。それがある程度落ち着いてきて、だいたい年間 10 人くらいの数で平

成以降もさせていただいております。最近では発症してから早期に受診される方が多くなっています。筋無力症という病気自体が早く、医者の中でも分かるようになってきて、早い時期に診断つくようになったことと、治療方法が非常に標準化されてきたということが多くの患者さんに来ていただいている原因かと思えます。

少し前のデータですが、これは札幌市で 70 人以上、その他胆振、石狩、後志、空知など全道各地から来ていただいています。

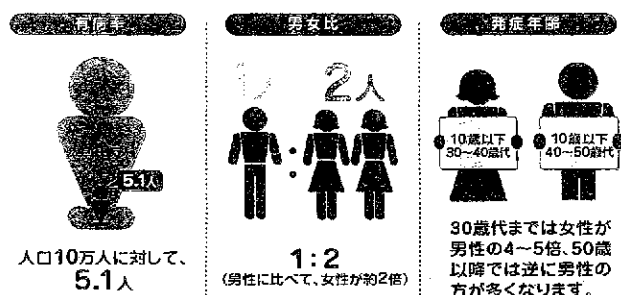
筋無力症は何かということをお話させていただきます。

筋無力症の現在と、比較的最近分かってきたことについてお話しします。

神経筋接合部のニコチン性アセチルコリン受容体に対する自己抗体により引き起こされる自己免疫疾患。疲れやすいことを特徴とする、脱力を主症状とし、女の方に多く、胸腺の異常や他の自己疾患の合併がみられやすい。

5, 6 年前に田代先生と患者さんへの説明用にインフォームドコンセント用ボードを作りました。

重症筋無力症の疫学



まず疫学です。どのぐらいの数か。だいたい人口 10 万人に 5 人前後が統計として出ています。男女では女性がおよそ倍ぐらいです。発症年齢は、10 歳以下にひとつのピークがあり、女性はだいたい 30 代ぐらいまでに発症する方が多く、男性は 50 歳過ぎに発症する方が多いことが知られています。

これは南病院で手術を受けた方の発症年齢をみたものです。手術を受けた方ですので比較的軽症の方はこの中には含まれていません。全体の数からはずれているかもしれませんが、このあたりにひとつピークがあります。ここにもあります。胸腺腫をもっている青の方はこのへんにピークがあつて、胸腺腫のない方はそれより前方にずれたピークで発症される方が多いことが分かりました。

重症筋無力症の症状①

特徴



ひとつの筋肉を繰り返し使っていると、急速に筋力が低下し(易疲労性)、休むと回復します。



朝方は症状が軽く、夕方になるにつれて悪化します(日内変動)。

症状の特徴は、疲れやすい。一つの筋肉を使うとだんだん力が入らなくなる。少し休むとよくなる。1日の中では朝方には症状が軽く、夕方につれてだんだん悪くなることが特徴です。同じ筋肉を同じように使うという動作だと、元々女性に多い病気ですが、女性が気づかれることが多いのは洗濯物を干している間に、最初はちゃんと物干しに上げられるが、だんだん腕があがらなくなってきたと言うかた、あるいはお風呂でシャンプーしている間に腕がだんだんあがらなくなってきた、ドライヤーを使ううちに手の力が入りづらくなって肩が重くなってきたと訴えられる方が多いです。午前中はいいが夕方、午後になると調子が悪いという方が多くみうけられます。

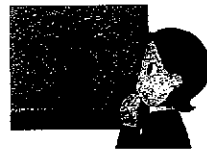
重症筋無力症の症状②

症状があらわれる身体の部位やその程度には個人差がありますが、最初の症状は眼にあらわれることが多く、眼の症状だけがあらわれる場合を眼筋型、眼の症状以外の症状がひとつでもあらわれた場合を全身型とよびます。

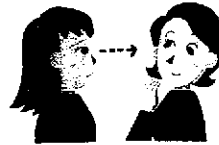
眼の症状



まぶたが下がって開かない。



自覚的には物が二重に見える。



他覚的には眼の位置がずれているように見える。

どこの部分で症状が一番重いかという、やはり一番は目の症状です。80%の方は目の症状で気づかれます。95%の方は経過中に何らかの目の症状を訴えられます。まずはまぶたが下がる、眼瞼下垂です。片方だけ下がり、どうかすると反対側は普通より大きく開いてしまうと訴える方もいます。最初は右が下がっていたが最近左が下がって逆転したという方も結構います。

次は目の動き、眼球運動障害。目の動きが悪くなってくる。二つの目がある

理由は、両方の目で焦点をあわせて遠近感をうまくつかむのですが、それがうまくいかなくなりものがダブってみえます。目の動きがかなり大きくずれると他の人からみると目がずれているようにみえても、ご自身ではダブっていることに気づかれないこともあります。目から入ってきた映像は脳で処理されるのですが、脳は非常にうまくできていて、あまり大きくずれると片方からの情報を拒否します。ですから片側の情報だけが入るので、ひどくずれてしまうと逆にダブリがないことになります。目だけの症状の方は結構いまして、そういう場合は眼筋型という表現をします。

口のまわりの症状

構音障害



しゃべっていると鼻声になる、
それつがまわらなくなる。

咀嚼困難



数回かむとだんだん
かめなくなってくる。

嚥下困難



食べたり飲んだりするときに
むせやすい、
食べ物飲み込みにくい。

目以外の症状として次に多いのが口の周りの症状です。しゃべりづらいという構音障害です。しゃべっているとだんだんしゃべりづらくなってくる。これも患者さんは普通に会話している時はそんなに気づかない。ところが電話で長くしゃべっている間に相手から何か変よと言われることが多い。これも女性に、長電話するせいでしょうか、女性の方にこういうふうと言われる方が多いようです。

1から50までしゃべっていただいて、ちゃんと教え通せればいいかなと診察しています。20、30くらいになってくると変になると、ご自身が変になったというところでやめていただくのですが、それでほしいしゃべり方の調子を診るバロメーターになると思います。

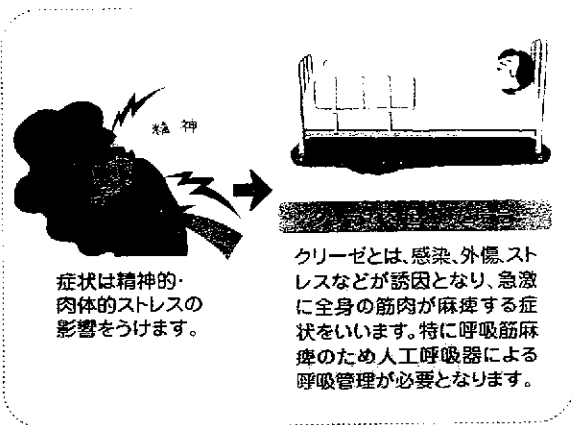
あとは、咀嚼困難です。噛んでいるうちにだんだんあごが怠くなってくる。ご飯や豆腐ならいいのですが、タコとか硬めのステーキを食べていると怠くなって嫌になってくる。それも食事の初めのうち5分くらいまではいいが10分過ぎてくるとだんだん食べづらくなっていくということで気づく方もいるし、それよりも嚥下困難、呑み込みが悪くなってくる。むせてくる。痰あるいはひどくなると唾液にもむせて、唾液におぼれてしまうような形になってくる。ビールの一気飲みをする時に息ができなくなったということが初発症状だったと

いう方もいました。飲み込み、口の周りの症状を呈する方も多いですし、唾液でむせてくるようになって、かなり危険な状態になってきますので、非常に重要な、命に関するということで重要な症状と思います。

物を持ち続ける事ができない。



洗顔・物干し、髪の毛をとくなど肩から上での作業がしにくい。



全身の症状ですが、ものを取り落とすということはあまり多くないかと思えます。持てるけど持ち続けることはできないということが良く見られます。外来で診察中に両方の腕を真横の挙げて4分間続けてもらいます。あるいは診察台に仰向けになってもらい、片足を上げてもらいます。あるいは首を持ち上げる。外来では1分半を目安でやってもらうのですが、かなり大変です。うちのドクターでもできないのがいました。昔うちに看護学校があった時は、看護学生によくやらしていたのですが、看護学生はできません。患者さんは一生懸命なんです。これができたら合格と思うので一生懸命やるのですが、看護学生は根性入っていませんからできない方が半分くらいでした。

通勤途中に地下鉄の階段が上りづらいということで症状が強くなってきたなどおっしゃる方もいるし、入院する方もいます。

全身の症状が強くなった状態をクリーゼという言い方をします。クリーゼを日本語でいうと「危機」という意味です。一番多いのは肺炎とかの炎症が引き金になってガクッと悪くなる。全身という言い方をしていますが、筋無力症で症状が出てくる筋肉は手先の筋肉よりも体の中心、背骨の中心に近いところの近位筋に症状が出やすいです。体を使う、筋肉を使うというと握力とか物を持ち上げるといった動作をイメージするかと思いますが、立っているだけでも常に使っている筋肉が、背骨に近いところの筋肉あるいはお尻の周りの筋肉を使っているんですね。

常に使っている筋肉なのでそちらの方が症状が出やすくなる。一番使っている筋肉は、呼吸する筋肉です。肋間筋、肋骨の周りの筋肉、あるいは横隔膜、お腹と胸の境にある呼吸に関係する筋肉です。そういう筋肉を常に使っている

わけです。そういうところの筋肉の方が症状が出やすいために、クリーゼになると手足はある程度動くのですが、手足をばたつかせることはできるのですが、呼吸ができない、あるいは呼吸を続けてすることができないといった症状になることがあります。

私が最初に診た患者さんで最初にクリーゼを体験した患者さんは、呼吸ができなくなって挿管して人工呼吸器を使ったのですが、その患者さんは移動する時にアンビューバッグという呼吸するバッグを自分で押していました。でも外して自分で胸で呼吸することができない状況だったのを覚えています。

今も人工呼吸器を使っている患者さんがいますが、この方も結構手足を動かして、気管カニューレを自分で抜こうとするほど動かせるのですが、人工呼吸器をはずすと呼吸できない状態になります。これがクリーゼです。

分類としてオッサーマンという人がニューヨークの病院の先生ですが、1200例ぐらいの筋無力症の患者さんを診て分類されています。大きく成人型と小児型と分類しています。小児型は子供の時のもので新生児型と若年型と分かれます。新生児型はMGのお母さんから生まれた赤ちゃんののだいたい8人に1人ぐらい、生まれて3日以内ぐらいに呼吸困難になることがある。なぜかという受動免疫というお母さんから受け取ったものがあります。あかちゃんはおかあさんからいろんな免疫の力、抗体を受け取ります。それがためにあかちゃんは生まれて半年ぐらいはあまり病気にならないのです。そのあと自分の免疫力が変わってくる。半年ぐらいでお母さんからもらっている免疫力が消えて自分自身の免疫力で対応するようになるのですが、それまでの半年か2歳ぐらいの間が一番風邪をひいたりしやすい。こちらは受動免疫が悪化する例で、お母さんからの受容体抗体を引き継いだために生まれてすぐの間、自分で作ったのではない抗体が悪さをして哺乳の筋力が落ちているというのが新生児型です。

若い患者さんを診ていると、妊娠してくるケースが結構分かります。私は北大の外来もさせてもらっていますので、妊娠した患者さんは北大に入院していただいて何かあったら北大の神経内科の先生に診ていただくケースが多いです。お母さんにとってもストレスになるので、出産後調子が落ちる可能性があるので何かあればお母さんの方は神経内科、お子さんは婦人科ないし小児科で診てもらおうようにしています。

若年型ですが、小児期は15歳未満のことをいいます。15歳未満で発症した患者さんです。10歳未満の方はほとんど成人型とかわりませんが、2、3歳の頃に発症する方は典型的な若年型ということで眼症状が主体のことが多いです。なかなか薬が効いてくれないこともあるし、子供の時に起きることもあって、強い治療をするのがはばかれることもあって、薬剤に抵抗することが多いですが、全体に生命予後という意味では良好です。目の症状が多いのですが、2

歳ぐらいで目の症状できますと、逆に脳が片目でみることになれているので、まぶたは下がるのですが、ダブってみえる複視を訴える方は少ない印象があります。

成人型。オッサーマンが、病院に来た時の初診時の症状で分けています。Ⅰ型は目だけ。Ⅱ型は全身型でA型は軽症型、B型はちょっと重たい型、Aが目から発症して球筋というのは口の周りの症状、しゃべりづらい、呑み込みづらいという筋肉ですが、軽度の障害というのがⅡA、ⅡBは目と中等度の骨格筋と球症状。どこで軽い、どこで中等度の判断は難しいのですが、のちにふれます。Ⅲ型は、目の症状はそんなに強くないが、骨格筋、手足の筋肉、口の周りの症状が急激に悪くなる。早い時期から呼吸付近の障害も来るものです。Ⅳ型は、ⅡA、B、Ⅰ型を含めて、それがあつた程度の時間が経つてだんだん症状が重症化したものをいいます。

うちの病院で手術した方々の数ですが、ずれはあるかもしれませんが、ⅡAⅡBが多いです。手術を受けていない方々は少なからずいるわけで、その方たちはⅠ型とか小児型という数が全体の中ではこのへんの山がもう少し多いのではないかと考えています。

最近、今の症状はどうか？という分類が用いられるようになってきています。特定疾患の個人調査票の中でも表現されるようになってきています。

この上に特定疾患の0というのがあり、症状なしというのがありますが、いちおうⅠ型は目だけ、Ⅱ型は目以外にどこかすこしやられている。Ⅲ型が中等度、Ⅳ型が高度ということでの分類で、Ⅴになるとクリーゼです。人工呼吸器を使わなければならない。

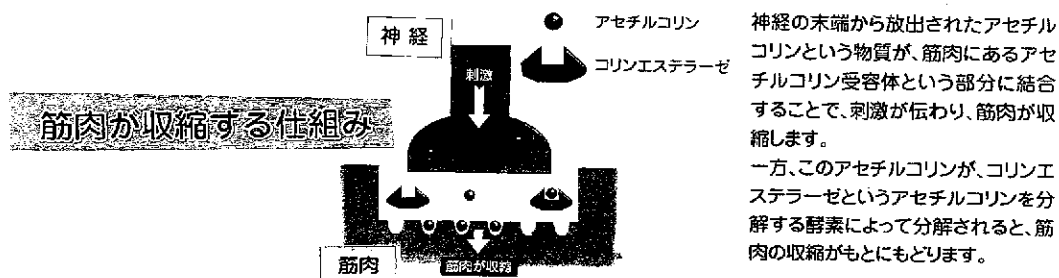
Aが体の症状、手足の脱力が目立つタイプ、Bは口とか喉の、呑み込みづらい、しゃべりづらいなどの口の周りの症状が目立つタイプです。Ⅱ、Ⅲ、ⅣもそれぞれABに分類されます。

例えば患者さんが入院していて、入院した時はⅢBだったけど、今はⅡBぐらいになりました、あるいはⅢBだったのが今はⅠになりましたという表現ができるので、この分類の方が、現在の症状は何か？という時には有効だと思います。

何故こういう病気になるのかということですが、まずどうやって筋肉が収縮するかです。

初診の患者さんにいつも話すことですが、体が動くというのはどういうことかということ、まず脳で考える。大脳から動かしなさいという命令がでます。つづいてそれが脊髄を伝わり、末梢神経に伝わる。末梢神経から筋肉に伝わって実際に筋肉が動くことになります。その経路のどこが障害されてもうまく動かないわけですが、筋無力症の場合末梢神経と筋肉のつなぎ目、神経筋接合部で

の伝わりがうまくいかないのが特徴です。神経の端っこが筋肉にめり込むような形になっています。神経の末端にはアセチルコリンという物質があります。それが筋肉側に飛び出し、筋肉側には受けとめる受容体があります。そこにはまつこむことによって命令が伝わり筋肉が収縮します。20年前から患者さんには神経側に伝書鳩の巣箱があります、その巣箱から筋肉側の巣箱に向かってハトが飛んでいきます。相手側の巣箱に入ることによって足ついた手紙が伝わるんだよという話をしていたような気がするのですが、最近はEメールというものがありまして、伝書鳩というものの存在を知らない方がだんだん増えてきて、特に若い方には通じなくなってきて、Eメールでは例えようがないので困るのですが、そんな状況になっています。



神経筋接合部の中にはコリンエステラーゼというものがあり、ここにでてくるアセチルコリンの量を調節します。あまり多くなりすぎないようにしてちょうどほどよい量が相手の巣箱に入り込むようにします。伝書鳩でお話すると、コリンエステラーゼというのは空を飛んでいるタカとかワシみたいなものです。ハトをつかまえてあまり多くなりすぎないようにするんだよという話をしています。

コリンエステラーゼの働きが完全になると、アセチルコリンが全部こっちに入り込むんです。多く成りすぎます。そうすると逆にグューと収縮した時にガクッと脱力がくるんです。全く筋肉が動かなくなります。このコリンエステラーゼの働きを全く駄目にするのがサリンだという話を一時していました。飲んでもらう薬はその働きを弱くするようなものだという話をするとびっくりされました。それ以来、サリンの話はこの病気の説明の時にはしていません。

筋無力症の時は、アセチルコリン受容体抗体が血液中にでてきます。アセチルコリンのところに蓋をすることによって直接的にアセチルコリンが受容体に入り込むことをさまたげるといふ働きがあります。

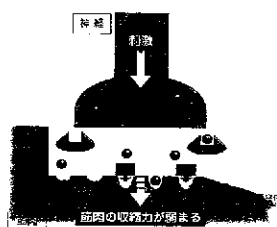
もう一つは、入り込むことによって受容体そのものを壊す。もう一つは、慢

性化する時に一番大きな原因になると思われているのは、アセチルコリン受容体のある場所そのものを壊してしまう。受容体が存在する部分自体を壊してしまう。この3つの働きがあるために筋無力症という病気が起きてくる。最初の二つ、結合できなくなる、受容体がこわれ数が減ってしまう、この二つは回復可能です。受容体はある程度ある速さでできては壊れては壊れるわけです。その回転が速くなっていくわけなので、回復可能です。ところがアセチルコリン受容体の存在する部分そのものが壊れてしまうと、これは回復がなかなか難しくなってきます。神経筋接合部という場所を電子顕微鏡で見ますと、ヒダヒダが多くなっています。ヒダヒダが多いというのは面積を増やして受容体が一杯できるようにすることになっていますが、それが筋無力症の場合はヒダヒダが非常に減ってきます。三番目の存在する部分自体が壊れてしまうという状況です。

自己免疫疾患について、「免疫とは何か」というと、自分と自分以外、非自己を鑑別し、自分以外のものをやっつけるのが免疫です。ですから最近話題になっているのはしかも、はしかウイルスが体に入ると免疫が働き、はしかは自分の仲間でないというのでやっつけるという機構が働く。あるいは、臓器移植の時の拒絶反応も自分のもともとあったものではない臓器が入ってくるのでそれをやっつけようというのが免疫の働きです。

ところが自分以外のものだけに働けばいいものを自分自身に免疫が働き、自分の臓器が障害をうけるのが自己免疫疾患といまして、筋無力症もその代表の一つです。難病の中のかかなり多くの部分がこの自己免疫疾患というグループに入ります。

重症筋無力症の原因



重症筋無力症は、何らかの原因でアセチルコリン受容体に対する抗体（抗アセチルコリン受容体抗体）ができてしまう病気です（自己免疫疾患）。抗体がアセチルコリン受容体に結合することで、

- アセチルコリン受容体にアセチルコリンが結合できない
 - アセチルコリン受容体が壊れて、数が減ってしまう
 - アセチルコリン受容体が存在する部分自体が壊れてしまう
- などの現象がおこり、刺激が伝わりにくくなり、筋肉の収縮力が弱まってしまう。

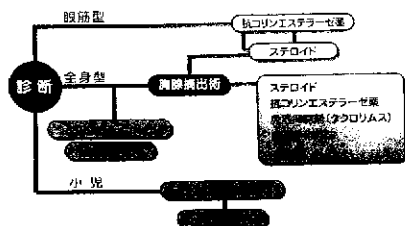
胸腺の手術ですが、胸腺とは何をしているかという、リンパ球という血液の中の白血球という細胞の学校です。学校ですので思春期ぐらいまで非常に胸

腺は大きいです。子供の時に非常に発達しています。普通のレントゲン写真で見えます。この学校なので年とってくると卒業して廃校になって脂肪におきかわってきます。もともと胸腺の作用には二つあり、リンパ球、免疫担当する作用で敵、否自己を認識して抗体を産生する。もう一つ正常にいる細胞が筋肉様細胞で、筋肉によく似た細胞です。この細胞にはアセチルコリン受容体があります。アメリカの学校で白人と黒人が共学で勉強していた。ある日突然理由は分からないが、白人が黒人、あるいは逆の場合もありますが、自分の仲間でないと考えて排斥運動がおこる。リンパ球が筋肉様細胞を敵と思いこんでやっつける。そのために受容体抗体が病気の原因と、大卒では考えていいかと思えます。

診断について。臨床症状が最大の診断基準になります。つづいてそれを助ける診断方法として薬剤による診断、電気生理学的診断、血液中の抗アセチルコリン受容体抗体ということになります。テンシロンテスト、日本ではアンチレックスといいます。コリンエステラーゼの働きを一時的に低下させる薬です。注射して5分ぐらいしか効かないので、診断に用いられます。たまに治療に使われることもあります。

重症筋無力症の治療①

重症筋無力症の治療には多くの方法があり、患者さんの症状などにより最適な治療法が選択されます。



重症筋無力症の検査

重症筋無力症を診断するための検査には、次のようなものがあります。

薬理的検査 塩化エドトロピウム（アンチシウス）という薬剤を静脈にゆっくりと注射し、筋力が回復するかどうかをみます。注射のあと、一時的に涙が流れたり、目が悪くなる、皮膚やおなかがあるなどの症状があらわれることがあります。	筋電図検査 手や腕に強い電流を流して、筋内の筋電の状態を調べます。重症筋無力症では、刺激を繰り返すとだんだん筋力が弱くなってきます（ウエイニング現象）。電流を流すため、検査には多少痛みがあります。
血清抗アセチルコリン受容体抗体の測定 抗アセチルコリン受容体抗体が血液中に存在するかどうかを、血液検査で測定します。15のほどは、重症とは関係ありません。	CTやMRIによる胸腺の検査 重症筋無力症に合併することが多い胸腺腫があるかどうかを確かめます。

昭和 58 年に札幌南病院で最初に診断場面から治療の経過を通して診せていただいた方です。注射する前ですが、鼻に管がはいっているのは自分で飲めない、食べられない。鼻から管をいれて栄養をいれています。口があいているのはあごの力が弱くて口を閉じられない。この方に注射しましたら、すっかり口を閉じられる。上も向けるし、普通にお話できるようになるので、一目瞭然です。テンシロンテストは効いているか効いていないか、擬陽性は基本的に効いていないと考えていいと思います。

テンシロンテストを普通の、たとえば私自身にやったりするとお腹がゴロゴロするとか涙がボロボロ出てくるという症状しかありません。不思議なことに筋無力症で症状の強い方で、パッと目があくようになったり首があがるように

なる方はあまりお腹がゴロゴロするという訴えはありません。お腹がゴロゴロするのはお腹の胃腸の筋肉に働くためです。

反復刺激試験。末梢神経を電氣的に刺激して筋肉の反応をみる検査です。Aが小指外転筋という小指を外に開く筋肉、Bが三角筋、腕を上げる肩の筋肉です。上の方でみると、筋肉を刺激した時の1回の反応があつて、1秒間に3回刺激しています。手のひらの筋肉はほとんど高さが変わりません。基準としては10%以内の落ち具合だと正常範囲とされます。こちらは肩の三角筋ですが、明らかに下がっています。これは陽性で、これが筋無力症にみられる異常な所見ということになります。

同じ患者さんで同じ時にやっても体の中心に近い筋肉の方が異常がつかみやすいことが分かります。

筋肉は綱引きの綱と同じで細い繊維が寄り合わさってできています。この検査は、綱引きの綱全体の力がどうかをみています。こちらは綱の細い繊維一本一本がどうなのかをみる検査です。これは運動神経細胞で、これから何本かの筋肉にこのように命令が伝わります。ここが神経筋接合部です。針を、同じ神経細胞が入り込んでいる二つの筋肉の繊維のちょうど真ん中のところに入れると、これが動きなさいと命令がでると、こちらが動いた時はこう、こちらが動くところ、という計算です。ちょうどいいところに入る確率は10回に1回です。この検査で異常がつかまる方は、この検査でほぼ確実に異常がつかまるのでやらないケースが多いです。こっちの検査で異常がつかまらない時にどうかということでのこの検査をすることが多いです。

ここから命令がくるとこちらが収縮する、こっちも動くわけです。二つの波の間のずれはほとんどこの長さ分のずれだけでほとんどずれないことになります。ところが筋無力症の場合は、ここのつながりがわるくすぐばらつきがでてきます。一回目は出るが2回目はでない、次はまた出る、つぎ遅れたというように、ピークがずれてきます。これをばらつき現象、ジッター現象、あるいは1回出なかったりすると脱落現象というのが診られます。

原因物質の話をしました。アセチルコリン受容体抗体の陽性率、胸腺腫のない方でも90%、胸腺腫のある方では100%陽性と。ただ、この率は、手術を受けている方なので、目だけの方とか手術していない方もいますので、率については実際は85~90%前後という数字が一般的です。

重症筋無力症の治療②

抗コリンエステラーゼ薬

アセチルコリンを分解するコリンエステラーゼの作用を抑えて、アセチルコリンを相対的に増やすことで、神経から筋肉への刺激の伝達を改善させます。

速効性がありますが、あくまで対症療法であり、根本的な治療ではありません。



ステロイド

抗体の産生を抑える作用があります。

服用しはじめて1~2週以内に症状が悪化する

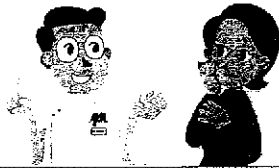
ことがあるので、ゆっくりと量を増やしたり、長期服用時には、副作用を避けるために1日おきに服用する方法がとられます。急に量を減らしたり、服用を中止したりすると、症状が悪化することがあります。

治療の話になります。まず薬、外科、血漿浄化療法という治療法があります。診断し、小児型の時はコリンエステラーゼ剤、メスチノンなどを使います。全身型では胸腺摘出をつねに念頭に置きながらコリンエステラーゼ剤やステロイド剤を使います。目の場合は直接標的はおいてまず治療してみます。ステロイドをつかいます。この経過中に全身症状が出たりすると胸腺摘出も考えるというのがスタンダードな流れです。北海道ではだいたいこの流れです。中にはステロイドは胸腺摘出前には使わないという流派もあります。

重症筋無力症の治療③

免疫抑制剤

抗体の産生を抑える作用があります。胸腺摘出術、ステロイドなどの治療をしても症状が改善しない重症の場合に使われます。



タクロリムスによる治療

タクロリムスは、免疫抑制剤の一つで、抗体の産生を抑える作用があります。胸腺摘出後の治療において、ステロイドの投与が効果が不十分、または副作用により治療が困難な場合の全身型重症筋無力症に使われます。タクロリムスの投与によって、ステロイドの減量が可能になります。

神経筋接合部でアセチルコリンが分解されるのを抑える、アセチルコリンの濃度を高めて障害を低減するという一方で、ヘタな鉄砲の弾の数を増やすだけで、病気の原因には関係していないという話をしながら処方しています。

メスチノン、マイテラーゼ、ウブレチド、このへんは外来で使います。メスチノンは効きがはっきりしている分使い易いので基本点につかいます。その他注射で使う薬あるいはテンシロン、アンチレックスなどクレーゼに近い時に飲み込めない時などに使うこともあります。本質的治療としては副腎皮質ホルモン、ステロイド剤です。アセチルコリン受容体抗体を作るリンパ球を抑制して、受容体抗体ができてくるのを抑えこむという薬です。

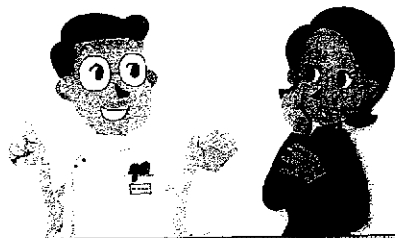
問題点がないわけではなくて、初期増悪といって、飲んでもらって5日から10日ぐらいの間に悪くなることがあります。50年ぐらい前に筋無力症に対してステロイドホルモンは使ってはいけない薬といわれた時代もあったようです。最初から多く飲むとガクッと悪くなることがあり、ステロイドは筋無力症を悪くする薬だと言われた時代もありました。近年は初期少量投与といって少ない量でだんだんゆっくり増やしていくのが一般的な使い方になっています。

副作用、ステロイドホルモンの副作用はいろいろあります。白内障が多いです。若い30代ぐらいの女性で、50前に白内障になって手術をうける方も結構いますが、最近は眼科の技術が向上してそういう方でも眼内レンズをいれて困らないことが多いので、白内障になった方は積極的に手術を奨めています。

その他胃潰瘍、糖尿病など。結構多い量を飲んでいただくこともあります、減らす時に悪くなる方がいます。1日おきに飲んでもらいますが、体重あたり0.5ミリ、体重が50キロなら20~25ミリぐらいでひとつの壁があるかと思っています。そのへんまで減らす時はかなりゆっくり減らすようにしています。中にはもう少しすくない、10ミリぐらいが壁の方もいます。最近はどこかかという減らすことだけでなく、長く飲んでもらっても副作用がなかったらそれでいいのかなと思っています。日常生活、社会生活を円滑に営める量は維持量と考えて離脱しなくても続けて飲んででもいいのかなと思うようになってきました。糖尿病でインスリン使っている方とある意味同じかなと。やめたらやめるに越したことはないが、やめることが目的ではなく、普通の生活を円滑に営むことが目的で薬を使うのだと思うので、そういう意味では必ずしも離脱と考えることは必要ないのかと思ったりしています。

免疫抑制剤

抗体の産生を抑える作用があります。胸腺摘出術、ステロイドなどの治療をしても症状が改善しない重症の場合に使われます。



タクロリムスによる治療

タクロリムスは、免疫抑制剤の一種で、抗体の産生を抑える作用があります。胸腺摘出後の治療において、ステロイドの投与が効果が不十分、または副作用により治療が困難な場合の全身型重症筋無力症に使われます。タクロリムスの投与によって、ステロイドの減量が可能になります。

その他の免疫抑制剤。ステロイドでよくならない難治例の症例が対象で、イムラン、サンデュミンがあります。効くという証拠が得られている薬です。最近ではプログラフとネオオーラルという薬が健康保険の適用になって、普通に使われ

るようになってきています。時に重篤な副作用もあります。

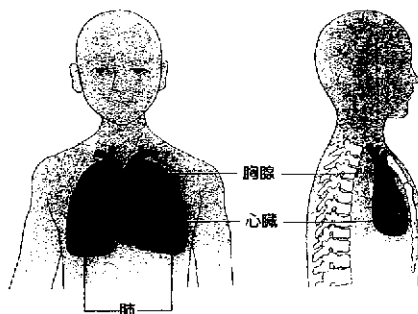
血漿浄化療法は、一番単純な考え方で、原因となる物質を浄化すると。血液を体外に出して、分離し、悪さをしている受容体のある血漿にわけ、血漿を免疫吸着カナルという受容体抗体だけ吸い取るところに入れて体に戻す治療法です。症状が急に悪くなった時を中心に考えています。1回処理すると受容体抗体の値がだいたい3分の2ぐらいまで減ります。1回に体の中の血漿の2～2.5リッターぐらい処理します。

重症筋無力症の治療④

胸腺摘出術

胸腺とは胸の真ん中の骨の下にある、主に抗体を産生する臓器です。その胸腺を摘出することで、重症筋無力症が改善します。15歳以上、全身型重症筋無力症が手術の対象となり、できるだけ早い時期に摘出することが望まれます。

重症筋無力症の患者さんには、胸腺腫(胸腺の腫瘍)が合併していることが多く、その場合は年齢に関わらず対象となります。症状の改善までには数ヵ月から数年を要するといわれています。



つづいて、病気の原因物質であるアセチルコリン受容体を垂れ流している胸腺をとってやるという治療です。胸腺摘出術が最も根本的な治療手段であると。ただ、胃ガンの時に胃をとる、あるいは肺ガンの時に肺をとるというのは意味が違うという話をしています。胸腺というのは原因物質を作っているわけです。湖のそばに汚染物質の垂れ流している工場があったと。湖に魚が一杯すんでいて、その漁で漁師さんが生計をたてているところに汚染物質を垂れ流す工場ができた。汚染物質のためにだんだん魚が減ってきて、漁業もままなくなってきたという時に、一番いい方法は汚染物質をたれながす工場をつぶすことです。でも工場をつぶしても魚はすぐにはもどらないでしょうと説明します。胸腺は汚染物質を垂れ流す工場なので、そこを潰してもすぐには湖の水は綺麗にはならないわけです。ですが、長期的にみると胸腺をとると汚染物質を垂れ流している工場を閉鎖することによってだんだん水が浄化されて魚も棲めるようになってくる。胸腺をとる手術の効果自体にはある程度の時期かかるが、その前にステロイドホルモンや抗コリンエステラーゼ剤などで症状をよくした上でこれをやることによって本当の根本的な治療法になりますと説明しています。

胸腺の模式図です。心臓の前に蝶々の様な形をしてあります。このようには

つきりしているわけではなくて、周りを脂肪組織があって、全体を含めてとってくるのが拡大胸腺摘出という一般的な治療手技です。具体的には、黄色の部分のように皮膚を切ります。こちらが頭です。ここに鎖骨、胸骨があって、あけると肺があります。とった胸腺はこのような形です。胸腺腫だけをとってくるのではなくて、大きく全体にとります。

220例、今250を超えています。受容体抗体の変動をみますと、手術して、ステロイドホルモンを使っていますので、その効果ももちろんありますが、手術して3ヶ月から半年の間でだいたい半分ぐらい。でもゼロにはならないし、ゼロにすることは目的ではないです。

これは別の評価ですが、重症度分類で、ゼロが無症状で5がクリーゼを起こしている状態で、さきほどのMGFAという分類に近いものですが、これで見ると、手術する前は何かの症状がある方、手術したあと、何も症状がないという方がだんだん増えてきて、5年経つと良くなっている方が大半になっています。1という方も、症状はないが薬飲んでる方は1に入っているぐらいになりますが、5年経つとだいたい9割以上の方は普通に社会生活を営むことができます。

ストレスで症状の悪化を来すことがあります。女性では生理前が症状が強くなる。妊娠中はいいけど分娩後は悪くなる方も多いです。ストレスが少ない形で生活しましょうということで、家族には、どういう時が悪いのかというと、呼吸が苦しそうにしている。つばが飲み込めない、痰が溜まる、こういうのが多いです。首が仰向けでは自分で持ち上げられないという、逆にうつ伏せで首が垂れてしまって上に持ち上げられない方もいますが、これがある時は要注意ということが言えます。

手術後退院の時にとらせてもらった写真ですが、すっきり爽やかです。手術後20何年かです。特定疾患の書類も書いていない状態です。年に1回顔を見せていただいています。

筋無力症の現在。最近の話題。

今までずっと受容体抗体が陽性のために筋無力症になってくるというお話をしていますが、中には調べても抗体が陰性、でもあきらかに筋無力症という方がいます。その血液、血清をねずみに注射すると筋無力症と同じような症状を起こしてくることも知られています。受容体抗体以外に血清に筋無力症の病因となる物質があるのではないかとということが分かってきました。一つ、ムスク抗体があります。

筋特異的チロシンキナーゼ、Muscle specific tyrosine kinase MuSK、受容体抗体陰性の方からこういうのがあったのが5年くらい前です。

MuSK というのは筋肉繊維の膜の上であって、アセチルコリンとよく似た場所にあります。その働きは、アセチルコリン受容体というのは膜のところにプカプカ浮かんでいる格好です。それがバラバラにならないようにする働きがあるのではないかとされています。アセチルコリンは5つの蛋白が一つになって5人一組で働いています。それがバラバラにならないようにする蛋白じゃないかとされています。受容体抗体陰性の患者さんのうち 20~30%で MuSK が陽性と言われています。特徴としては、胸腺腫がある方はいません。比較的重症の患者さんが多い。特に首の回り、首が持ち上がらない方、呑み込みが悪い、時に呼吸筋症状、ということで割と悪い症状の方。典型的な筋無力症の方で歯科衛生士をやっている方でこれだった方がいます。患者の治療でつねに前屈みの姿勢をとっていました。すると首が垂れてくるというのが主症状で気がついた方でした。

MG フォーラムが九州であって、その時に MuSK 抗体の日本で調べている長崎大学の木村先生がまとめた 31 例を報告していました。男女では女性が4倍くらい多い。発症年齢はいろいろです。自己免疫疾患の合併があるが甲状腺の病気や STB の合併はなかった。MuSK に特徴的なのは全員で受容体抗体は陰性であった。両方陽性の患者さんはいまのところいないということになっています。

治療としては胸腺をとったが効かない人がいました。ステロイドも半分くらい。免疫抑制剤は割と効く。血漿浄化は吸着法だと半分、単純交換は効くというのが特徴ということです。胸腺摘出があまり効かないといいますが、私の経験で首が前にたれる方には効いたという印象はありますし、ステロイドも効いているという印象がありましたが、単純血漿交換でステロイド、免疫抑制剤がお奨めパターンかと言っていました。

免疫抑制剤について。ステロイド抵抗性難治性が対象になります。アザチオプリン、イムラン、この薬は保険適用がありません。でも今では何人かに処方しております。あきらかにこれは効いているという印象がある方に何人が処方しています。病院の保険の査定のために名前が出てきて、後ろめたい思いがあるのですが、効いているので続けています。

保険適用になっている免疫抑制剤としてはタクロリムス（プロGRAF）があります。去年からネオーラル（サイクロスポリン）が適用になっていて、基本は「胸腺をとった、でもステロイドも使っている、でも効かない」という人に使ってくださいというのが適用になっています。

まとめになります。保険適用になって薬剤治療、昭和62年に胸腺摘出術、抗コリンエステラーゼ、ステロイドということにまとめられてしまっています。20年経ちました。その後免疫抑制剤としてこういう薬が保険適用になっていま

す。血漿浄化療法がその間に治験があつて治療手段としても確立してきました。

今いろいろな病気でも言われることですが、治療手段が多角化してきて、かつては一定のものしかできなかつたものが個人1人ひとりの希望に応じた治療ができるようになってきたということです。

質疑応答

質問1 血液浄化療法は以前にあった血漿交換療法との違いは？

答え かつてやっていたのは単純血漿交換とって、血液の中には水の部分とその中の細胞部分があります。血漿は水にあたります。従来のは水の部分を全部とり、細胞を残します。水を新たに入れ替えるのが単純血漿交換で、今でもやっています。中にはこれでないと効かない人もいます。最近の方法は血液浄化療法、水の中にもいろいろなものが入っています。スープのようなものです。悪さをする受容体抗体だけを吸い取るというのが最近の浄化療法です。吸い取った残りを体に戻すので正常で悪さしない部分だけを戻すので体にとっては負担が少ないです。単純血漿交換を奨める方もいます。そちらの方が効くこともあります。浄化療法が何故でできたかという、体の中で正常の部分ではできるだけ残して異常な部分だけ吸い取る方が体の負担が少ないという発想です。単純交換の方が効くというのは当たり前の話ですが、だんだん進化、進歩といつていいと思います。血漿浄化療法がかなり直接的に効くという人があるのは、ただとるだけではなくて、とる時に体の中のいろいろな反応、いい方の反応を呼び起こしている部分があるのかと思います。血液の中に浮いている受容体抗体を吸い取るだけで、実際に筋肉についてひっついていて受容体抗体を剥がしとるのではないのですが、血漿浄化やって2、3時間あとに筋電図をみると明らかによくなっている、あるいは患者さん自身が上がらなかつた首がすぐあがるようになるとかご飯を食べるようになったということがあります。そういう意味では単にとっている以上に何かがあるようです。それが何かは分からないところがありますが、一つの候補としては血漿浄化をやる時に血が固まらないようにいろいろな薬を使いますがそれが何らかの働きでいい方に働くという説もあります。血漿浄化自体はうまく使つていつてかなりいい方向にもつていける手段と思います。

質問2 神経内科でやっているのですか

答え ところによって違うと思います。うちは神経内科でやっていますが、透析をやっているところは透析センターでやっています。病院によって違います。

質問3 神経内科の外来は何曜日ですか

答え 毎日診療しています。

質問 紹介状は？

答え いりません。

質問4 近くに国立西病院があります。最近工事が始まりました。このあと国立独立行政法人の関係はどうなっていくのか

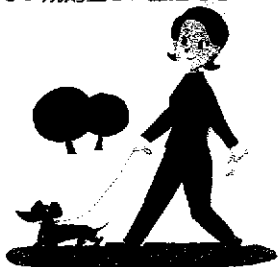
答え 21年度で合併し移行する予定です。今現在神経内科の外来が、去年10月から北大から菊地先生が来まして、毎週火曜日出ます。去年4月から私たちも隔週木曜にでています。南病院に来ていた西区と手稲区の患者さんはそちらに来てもらっています。北大からも西病院のすぐそばから何人いらしています。木曜の午後の外来に出ていますので、西病院で週2回火曜木曜です。

質問5 感染症のこと、ステロイドを飲んでいたら感染症になりやすくなるということで、インフルエンザA型に初めてなりました。その時間問題のタミフルをやりました。その後下痢したりお腹がいつもゴロゴロしたり、複視があらわれてメスチノンも飲んでいなかったのをまた飲み出したりしていました。それも下痢するので、どれか分からないけどお腹の調子がずっと悪かった。6月に体にぼつぼつできて痒く、下痢もして、また熱がでました。39度とか。体が芯から寒いというか、寒さがとれないという症状も続くので、ふだん熱なんか全然でないのに、あれ以降39度とかなったりして、関係あるのかと。プレドニンが1だったのを6にしたので、それも関係あるのかと。

答え どのぐらい感染しやすくなるのか、あるいは胃潰瘍になりやすくなるのかは1人のレベルでは何とも言えません。ステロイド飲んでる方1000人と飲んでいない方1000人で比べたら、たとえば風邪になる確率が飲んでいない方が50人だと飲んでる方が80人というレベルでの違いです。比べればということです。だから1人ひとりで比べたらどうかは何とも言えません。プレドニンを5ミリ飲んでるから風邪を引いたというような直接の因果関係にはならないが、飲まない方に比べて確率は高くなっているということは言えると思います。ぼつぼつの方についても同様です。普段気をつけて風邪引かないようにしなさいというのをもう少し強く意識した方がいいのかと思います。

患者さんへ

ストレスで症状の悪化をきたすことがあります。
無理のない規則正しい生活を心がけましょう。



重症の患者さんのご家族の方へ

重症の呼吸困難がある患者さんの場合は、
患者さんの状態をよく観察し、

- 肩で息をしている
- 睡が飲み込めない
- たんがたまつてごろごろしている
- 頭が重くて首が垂れている

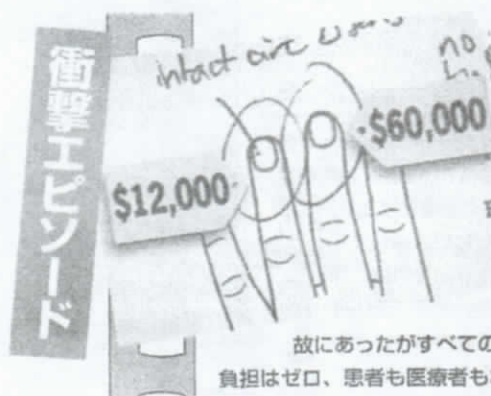
などの場合は、医師の診断を速やかに受けて
ください。

映画「シッコ」のような日本にして良いのでしょうか？

アメリカ社会を告発してきたマイケル・ムーア監督の「シッコ (びょうき)」が公開されご覧になった方をいらっしゃるでしょう。映画は国民皆保険制度がないアメリカで、危機にさらされる命を描きました。

一部をご紹介します。

全日本民主医療新聞「いつでも元気」より



■中指、薬指どっちをとるか？

…指2本を切断する事故にあった男性。

無保険の彼の一番の心配は治療費だ。

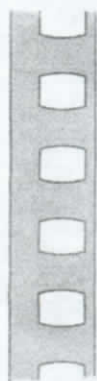
S 手術費は、中指6万^{ドル}。(約720万

円)、薬指は1万2000^{ドル}。(約144

万円)。彼は安価な薬指のみ治療し、

中指は諦めた。

一方、隣国カナダでは、同様の事故にあったがすべての指が救われた男性がいた。医療費の患者負担はゼロ、患者も医療者もお金の心配なく治療できるからだ。



■病院が貧しい患者を捨てる！

…スラム街にタクシーが止まり、病衣の女性が降ろされた。手首についた名札から、病院名が消されている。医療費が払えない患者を病院が治療半ばで捨てたのだ。貧困者の支援団体によると、把握しているだけでこれまで50人。チューブがついたまま捨てられた患者もいたそう。



日本版「シッコ」 使えない保険「国保」

失明寸前で来院した患者がいた。目を負傷したが、資格書だったため受診を我慢していたのだ。医師から失明の恐れがあると聞いても、最低限の治療しか望まなかった。やはり治療費が心配だったからだ。

日本版「シッコ」 民間保険でも

治療費を給付しない、アメリカの医療保険会社には驚かされた。でも同様の話は、日本でもある。民間の生・損保の給付を受ける際、保険会社は主治医に「所見」を求める。骨折の場合、骨粗鬆症の既往歴とそれが骨折に与えた%（医師の主観的判断）をきき、給付額を満額でなく、割引いて支払っているというのだ。



■病院が治療拒否。

消えた小さな命

…1歳半の女児が高熱を出した。最寄りの病院に連れていくが、治療を拒否された。母親の医療保険と提携がない病院だったためだ。悪化する娘の治療を懇願した母親はつまみ出された。提携病院に運び込

んだ数時間後にはすでに心肺停止の状態、手遅れだった。

一方、同様の状態を経験したが迅速な治療がされ、元気に生きている女児がいる。なぜならそこがフランスだったからだ。

■「会計」がない！イギリスの病院で

…監督はイギリスで「医療費はいくら？」と

患者に質問して笑われた。1948年から同国の医療費はゼロ。「嘘だ！」と院内をかきまわり、やっと見つけた「会計」は、収入の低い患者の通院交通費を払い戻すための窓口だった！



取材カメラは、イギリス以外にもカナダ、フランス、キューバと海外の医療制度に迫ってゆく。必要な時に受診でき、医療費はいらない社会。アメリカのように「国民の破産理由の1位が医療費」なんて話はきかなかった。「敵国」キューバは、街の1ブロックごとに薬局や医療機関があり、途上国に医療機器提供や医師派遣をしていた。乳児死亡率は、アメリカより低い。ムーア監督とともに突然やってきたアメリカの病人たちの治療には、名前と生年月日しか必要なかった。

「患者家族の声を！」全国大行動に参加して

(本田)

12月2日・3日に東京で行われた集會に参加してきました。

北海道難病連から15名参加、筋無力症から2名の参加でした。

初日は全国から集まった疾病団体のねがい、基調報告、アピールなどがありました。

65以上もの疾病団体が参加され、今までで最高の参加数だったようです。

私は友の会にかかわる様になってから多くの疾病を知りましたが、今回は全然知らない初めて聞くような病気をいくつも聞きました。

特定疾患に認定れていなく、保険の適用されていない薬をたくさん使わなくては日常を過ごせない人、病氣とさえ認めてもらえない人が多くいらっしやあって、それはそれは必死に訴えておられました。

私が発病した時のことを思い出しました。

今から39年前はまだ特定疾患などはなく、経済的に両親には大変な思いをさせていました。

最近あたりまえのように特定疾患の恩恵に与かっていますが、今筋無力症は特定疾患から外されそうな経過を辿りつつあります。

多くの疾患の人が「特定疾患を」と声を大にして頑張っておられます。

筋無力症部会が何も声を上げなければ特定疾患から外されるのではないかと不安を覚えました。

そして混合診療なるものが実施されると、お金のない人は良い治療が受けられなくなります。私みたいな貧乏人はどうすれば良いのでしょうか。

その日が来るのは案外近いのかもしれない。

2日目は議員会館に行き、それぞれ分担して国会議員の方々にお願いに回りました。

不在の方が殆どでお会いできませんでしたが、秘書の方に筋無力症を特定疾患から外すことのないようお願いしてきました。

小さな声かもしれませんが、声を上げ続けなければと思いました。

今回初めてJPAの全国集會に参加し、各地の患者・家族の皆さんにお会いしていろいろお話を聞くことができました。

病氣を抱えながら、また仕事を持ちながらの参加は皆大変です。

私も朝早く自宅を出て翌日の夜遅くに帰宅し、とても疲れましたが意義ある集會でした。

緊急決議

わたしたち難病・長期慢性疾患患者・家族は求めます
国は「必要な医療は保険診療で」の原則を貫き
混合診療の在り方については、結論を急がないでください

11月7日の東京地方裁判所における「健康保険受給権確認請求事件」判決以後、混合診療をめぐる論議が活発になっています。

なかでも政府の規制改革会議は、12月にまとめる答申において、混合診療の全面解禁を最重要課題と位置づけており、東京地裁判決が「法解釈の問題と、差額徴収制度による弊害への対応や混合診療の在り方等とは、次元の異なる問題である」と明言しているにもかかわらず、この判決を契機に、あたかも難病患者のほとんどが混合診療の全面解禁を望んでおり、患者の利益を代弁しているかのような発言が繰り返されています。

わたしたち難病・長期慢性疾患患者・家族は、医学の進歩によって新しい薬や治療法が開発されることを心待ちにしています。またそれらの薬や治療への保険適用がすみやかに行われていない現実があることから、多額の負担を支払ってでもやむをえず新しい治療に望みをつなぎたいという思いがあることも事実です。

しかし、一方で混合診療の全面解禁が実施されるなら、現在は例外的に認められている保険外（自由）診療が際限なく拡大し、わが国の公的医療保障の原則である国民皆保険制度は一気に崩されてしまいかねないとして、お金のあるなしによって受けられる治療に格差が広がってしまうことに大きな危惧を抱く患者も少なくありません。

私たちは、患者がいつでもどこでも安心して最新の治療を受けられるようにするためにも、安全で治療効果がある薬や治療はすみやかに保険適用を行うべきであると考え、混合診療の在り方については、患者の思いを十分に聞きながら慎重に検討すべきであり結論を急ぐべきではないと考えます。

国は、国民皆保険制度を今後も維持していくためにも、今後も「必要な医療は保険診療で」の原則を貫き、当面、保険外併用療養費の評価療養に該当する治療を迅速に保険適用できるよう、新薬および新規治療の保険承認期間の短縮にいつそう努力するとともに、差額ベッドなどの選定療養をこれ以上増やさず、むしろ強く規制・縮小し、保険給付範囲の拡大に方針を転換することを求めます。

2007年12月2日

「患者・家族の声を」全国大行動「患者・家族のつどい」参加者一同

難病・慢性疾患患者のアピール

本日、わたしたち難病・長期慢性疾患患者は、やむにやまれぬ気持ちから、ここ東京に集いました。

パーキンソン病や潰瘍性大腸炎の軽症者外しなど、難病施策の後退が引き続きねらわれています。公費負担がなくなると、治療が継続できなくなることが心配されます。厚生労働省が毎年1つか2つか新規に難病の研究を始めないことも問題です。根本的な治療法が見つからない不安な日々を一日でも早く終わらせたい。わたしたちはもう待てません。

昨年導入された障害者自立支援法では、育成医療、更生医療に受益負担がもちこまれ、心臓手術などへの医療費の負担が増大しました。「今こそ見直しを」との障害者の大きな声に押されて、国会でも障害者自立支援法の抜本的見直しが与野党で検討されていますが、自立支援医療はそこから取り残されています。

いま、日本国憲法第25条の理念に基づいた日本の国民皆保険制度、公費負担医療制度は、「財政難」を理由に音をたてて崩されようとしています。公的医療保障制度によって安心して良い医療にかかれる時代から、「人のいのちも金次第」「お金がなければ最新医療は受けられない」時代になってしまうのではないかという不安は、ますます大きくなるばかりです。

わたしたちは、どんなに重い病気や障害をもっていても、ともに同じ市民として、誇りをもって生きていきたいと願っています。

この国に生まれてきてよかったと思えるような社会であってほしい。

そのために、次のことを要望します。

記

1. 予算を大幅に増額し、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
2. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する公費負担医療制度を早急に実現してください。
4. 障害者自立支援法による応益負担をなくし施設・制度利用の障害者の経済的負担を軽減してください。施設の運営費の助成を増やしてください。難病患者や長期慢性疾患の患者が通えるよう利用回数や時間の制限を軽減してください。また、先天性内臓疾患患者、重症内部障害者、精神障害者の治療費の負担軽減のために、自立支援医療制度を施行前の制度に戻して対象範囲を拡大してください。それまでの間は、2009年3月31日までとされる経過措置を恒久化して、負担上限を引き下げてください。また、更生医療に、育成医療同様の軽減措置を設けてください。
5. 同じ国民としての医療をうける権利を奪い、受診を抑制し、経済的負担を大きくする後期高齢者医療制度は見直してください。年齢によって受けられる医療に差をつけないでください。保険料負担を軽減してください。
6. 安全で治療効果がある新薬は、すみやかに保険適用してください。また、保険適用前に厚労省が使用を認めた未承認薬（特例措置）を使用する場合は、患者の負担を軽減する制度を新設してください。
7. 療養病床の削減や診療報酬上の制約を行わず、長期に療養が必要な難病患者・慢性疾患患者が安心して療養に専念できるよう患者の精神的・経済的・肉体的な負担をこれ以上増やさないでください。また、差額ベッドの規制を強め、患者が選択の余地なく差額のあるベッドに入院した場合は、患者から差額料をとってはならないことを徹底してください。
8. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。また、難病患者や重い肝臓機能障害を身体障害者福祉法の対象としてください。
9. 医師、看護師不足による医療の地域間格差をなくし、どこに住んでいても最先端の専門医療が受けられるように医師、看護師を増やし、医療連携の体制確立を図ってください。
10. 難病患者の就労支援を積極的に取り組んでください。

2007年12月2日

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動
参加者一同

2007年9月12日

札幌医療科学専門学校で言語聴覚士科の学生さんを前に
下広恵美子さんと仲山真由美さんが講演をしました
講演を聴いた感想が寄せられていますので、紹介します。

言語聴覚士科 2年生 藤田裕子さん

今回、重症筋無力症のお話を聞くまで、私はこの病気を誤解していたと思います。教科書の中でしか勉強しておらず、また、私たちが目指す言語聴覚士の分野しか見ていませんでした。

今回、お二人のお話が聞けて、発病から現在に至るまで詳しく教えていただき、私の中の重症筋無力症のイメージが180度変わりました。眼筋型と全身型の2つの型があることを初めて知ったのですが、同じ病気でも、こんなに症状が違うのかと思いました。

全身型の方が重い症状であるかと思ったのですが、どちらの型も、生活する中で、症状と付き合っていく姿勢は変わらないと思います。お二人が今、病気を持っていて、仕事をし、家庭を持ち、また今後したい事を教えていただいたことで私はまた病気を持つ人々のイメージが変わりました。

今回学生の質問の「言語聴覚士(ST)と関わったことがありますか？」の答えでお二人とも「ない」ということで私は残念に思う気持ちもあったのですが、「無い」方が良いことなのだとすぐ考え直しました。私たちリハビリ職に就く者たちは、元気な人ではなく、何らかの問題がある人と関わっていかねばならないのです。しかし、こんな職業もあるのだと知っていただければ、うれしいです。

言語聴覚士科 2年生 岡 美里さん

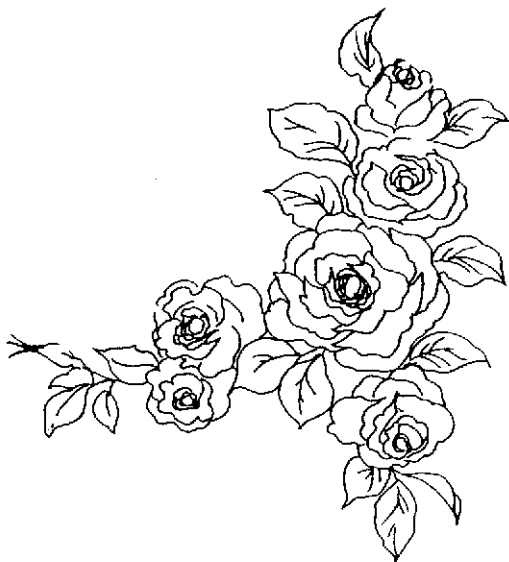
貴重なお話をありがとうございました。MGについて私が初めて知ったのは、あるテレビ番組がきっかけでした。初めてこの病気を知った時は、筋肉自体には何の問題がないのに、急に力が人らなくなる、朝は調子が良いのに夕方になると症状がひどくなるなどのMGの症状が不思議でしかたがありませんでした。しかし授業でおおよその概要を学んだり、今回お二人に詳しいお話をうかがった事で、疑問が少し解消された気がします。

この病気は難病とよばれるだけあって、患者の皆さんは様々な問題を抱えながら生活しているのだと思います。中でも“言葉の発音がはっきりしなくなる”“食

は、言語聴覚士の仕事に大きく関わって来ることなので、見過ごせない問題だと思いました。また、お二人の学生生活の話、職場での話、日常生活での話はとも考えさせられました。辛い検査、手術、学校行事に参加できない辛さ、周りに理解されない辛さ、社会参加の困難、何より思い通りに体が動かさせないのは本当にもどかしい気持ちだと思います。

しかし、そんな生活の中で、しっかりと目標を持って今を生きていらっしゃるお二人はすごく素敵だと思いました。何かが出来ないから何もしないのではなく、そのできない中でも自分にできることを見つけそれを一生懸命やる事が大事なのだなと思いました。

お二人は大丈夫とおっしゃっていましたが、MGの方達にとってはキツイ90分だったと思います。体調をおして、貴重な時間を私たちに割いてくださり、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。どうもありがとうございました。



ステンドグラス一日体験教室を終えて

10月26日、難病センター3階会議室で行われ、参加者は10名。
今回は筋無力症の会員とリウマチ部会の方の参加もありました。
三日目の体験教室はウインドペンダントを作りました。

参加者からの感想

* 楽しいひと時をありがとうございました。

久しぶりの手仕事で夢中になってしまいました。物作りの楽しさを思い出し何かしたくなりました。

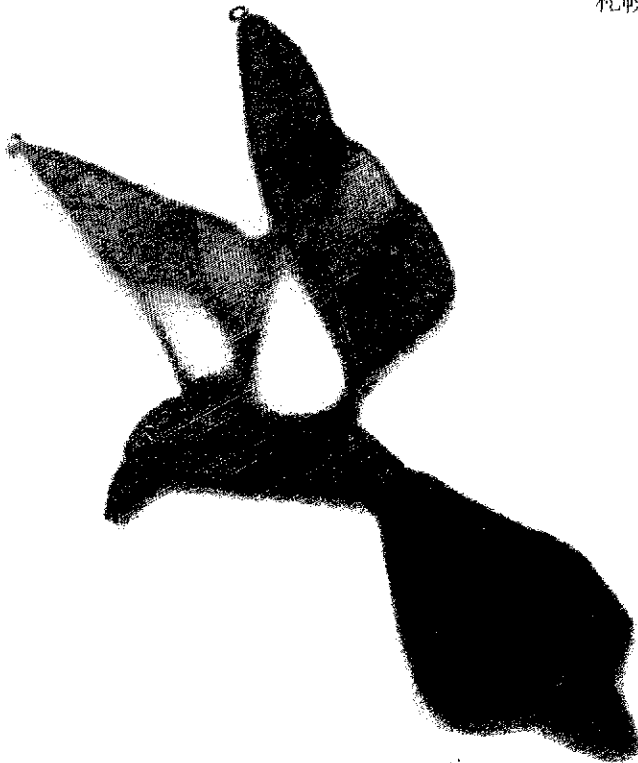
ステンドグラスは見る物と思っていましたが、自分でも出来ることにびっくり！！どこに飾ろうかとワクワクしています。次回もあるそうで、楽しみです。ありがとうございます。

札幌市 新堀さん

* ステンドグラス、初めてでしたがステキな鳥を作れて、大変楽しく作品作りが出来ました。ガラスがカットされていたりで、指先が上手に使えなかったけど、美しい鳥が出来上がりました。

今度又、この機会がありましたら参加したいと思います。

札幌市 村上さん



ウインドペンダント 鳥

* ステンドグラス飾り物、素敵なのが出来て大満足です。

ご親切にご指導いただき、ありがとうございました。またの機会があれば是非参加させていただきたいと思えます。よろしくお願いたします。

病気（リウマチ）になってからは、手に負担がかかるのでと何もしないでいましたが、大丈夫だ（お手伝いしていただいたお陰ですが）と、また何かしてみたいと思いました。

札幌市 大方さん

* 我が家のキッチンの窓にはステンドグラスのシール（偽物）が貼ってありに当たると不思議な色彩になりとても気に入っています。蝶の首飾りもあり、それだけで興味はあったものの、なかなか作るまではたどり着けませんでした。それが今回、実現できて嬉しいです。針金のような半田を溶かしてブクブクつたがる所は感動でした。力の加減がわからなく手首が痛かったですが、親切におしえていただき、出来あがった時は自分のが一番ステキ！と一人でニヤニヤ。皆さんありがとうございました。

札幌市 白嶋さん



事務局たより

☆ 「難病センター秋まつり」 ご協力ありがとうございました。

10月6日難病センター駐車場で秋まつりが行われました。晴天に恵まれ人出も上々、皆様からの提供品も売れました。

売り上げは27,195円、昨年が11,910円ですから大幅な売り上げ増です。提供品をお寄せくださった皆様、本当にありがとうございました。

☆ 12月2,3日東京で行われた難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族も声を」全国大行動に2名参加しました。

2日は全国の難病連、患者会など79団体が集まり、患者・家族の集いが行われ議員も大勢来てくれ関心の高さを感じさせました。3日は全国集会、内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣、国会議員への要請行動が行われました。大臣には会うことができませんでした。また国会議員にはほとんど会うことができず秘書に要請書を手渡しました。

混合診療の全面解禁反対と必要な医療は保険診療で、保険給付範囲の拡大を訴えました。詳しくは難病・慢性疾患患者の「アピール」をお読み下さい。

☆ JPA 国会請願署名と募金にご協力下さい

07年国会請願署名は06年の採択と2年続き採択されました。これを足がかりに請願内容の実現を目指して08年度も国会請願署名と募金活動を行っております。

請願項目

- ・ すべての難病を難治性疾患研究克服研究事業の対象に
- ・ 難病など医療費の負担軽減を
- ・ 子育て支援制度の充実を
- ・ 専門医療の地域格差の解消を
- ・ 医師・看護師の不足の解消を
- ・ すべての肝炎患者の医療費助成を
- ・ 全国を網羅する難病センターを
- ・ 採択された請願の実現を

募金について

請願署名活動の用紙代や交通費等に使われます。

皆様ご協力をお願いします。締め切りは2008年2月末です。

☆ 19年度会費納入にご協力下さい。未納の方のみ納入年度を記入しています。

つぶやき

★私のカレンダーから月・火・水の文字がだんだん色あせてきた。

1日・2日・3日の文字もかすんできた。一方で「冬の雪をどうしよう・・・」「春は遅いなァ・・・」など、春・夏・秋・冬の文字が次第に濃くせまってくるような気がする。窓の外にしんしんと新雪が積もっている。今年のすべての事を白紙にもどすかのごとく（今年の失敗や恥をすべて消してくれ！）。そして新鮮な新年を迎える準備のごとくに。ちょっと気取って雪を見ながらコーヒーでも飲もうか・・・。おっと！皆様今年も色々ありがとうございます。深く感謝申し上げます。どうぞよいお年をお迎え下さい。

（鎌田 T）

★年齢と共に年月の過ぎ去るのが早く感じる。そして大事な人のお別れが次々と・・・。そのような中で嬉しかった事を考えてみると、先ず中学校時代の仲良しの消息がずっと分からなかったのが、クラス会に出席してその話をしていたら、級友の1人がその人の住所を探しだしてきてくれた。今では手紙のやりとりが復活した。次につき最近の出来事だが、コンサドーレがJ2で優勝と昇格を勝ち取ったこと。エレベーターにならずに昇りのエスカレーターになって欲しいと切に願っている。そして、今年は夫から離れての病院生活の日数が多くなかったことだ。来年も皆様共々よい年でありますように。

（鎌田 R）

★我が家の娘と息子は5才年が離れています。これだけ年が離れていれば上の子は下に優しく、下の子は上に従順に・・・などと甘い考えをしていた私。しかしお二人様と一緒に反抗期。私の鉛筆勝手に使っただの、僕の使っている紙を奪っただの、それはそれは小さな事から始まり最後は母の怒鳴り声で終わる・・・それはまるでロールプレイングゲームのような終わりなき戦い。上の子に『もう少し下の子に優しくしなさい、5才もあなたのほうが年上なのよ』と偉そうに説教した後、ん・・・？あらっ？やだ！私ったらあなた達より30才も年上なのにいつも怒ってばかり・・・そうよね、年の差なんて関係ないのね。ホホホ・・・と笑うしかない母なのでした。

（和 泉）

★10月に風邪をひいたのがきっかけで不調続き。体がだるくてたまらず何をするのも辛いです。やりたい事、やらなきゃならない事は一杯あるのに、なかなか出来ずストレスがたまります。年末年始は予定が一杯、かんばらなくちゃ！

（仲 山）

★12月上旬、京都へ旅行に行きました。今年、紅葉が遅れていて3割くらい残っていました。桂離宮参観、京都南座「吉例顔見世興行」東西合同歌舞伎を見てきました。人間国宝（坂田藤十郎、中村富十郎、尾上菊五郎）をはじめ、東西の人気者が顔をそろえ、すばらしい舞台を5時間堪能しました。まるで別世界へ行ったような1日でしたが帰宅して現実に戻りました。風邪が流行っています。皆さんもお身体に気をつけて、良いお年をお迎えください。

（東 谷）

★「私の捨てきれない物」 12月も中旬と聞いただけで、急に気忙し気分になる。毎年忙しいが、今回は食器戸棚と箆箭の引き出しを整頓して、出し入れが楽になるようにしようと張り切ったが結局変わらなかった。なぜかと言うと不要になったと思われるものを潔く処分できなかったからだ。毎日使う食器だけ並べて置くと良いのに、棚いっぱい何でも置いているから必要な物が取り出しにくい。それには半端になった器は処分し、常に使うものだけ取り出しやすいところの棚に置くべきだが…。記念にいただいた物、好きで買った物（高かったとか）家中一杯あってどうしよう。

（中 道）

★私にはとても良い友達がいる。8年前から続けているステンドグラス教室の仲間だ。11月に行われたステンドグラス1日体験教室。3回目だったが、先生の理解と仲間の協力なくしては開催できなかった。開催前には、先生にはデザインと見本製作を急かし、そして仲間にはガラスカットとルーター掛け（電動やすり）と自分たちの製作を取りやめ準備。私が一番楽だった。

「教えることは自分たちも勉強になる」と言い、それは親切に教えてくれる（身びいきじゃない）。体験教室のことばかりじゃなく、私たちの教室のあとはランチを食べながら色々な話をする。政治から家庭の事、ありとあらゆる事、もうほんとに毎週会っても話は尽きない。ステンドグラスでは、お互いが色々刺激を受けて大作を作っている。みんなステンドグラスは好きだけど、私が続けている理由は「仲間」がいるから。さあ、来年は何を作ろうかな？

（中 村）

★今度のお正月は久しぶりにゆっくりできそう。姪の受験や色々で今年は弟家族が来ないからだ。おせちも弟がデパートに注文してくれて、何にも作らないことに決定。さあ何をしよう。何もせずにのんびり美味しい物を食べ、DVDでも見てすごそうか？ 苦労性の私は果たして何もせずにすごせるかうへん！！ こんなことで悩みそうです（贅沢な悩み）。来年以降はまた慌たらしいお正月が続くのだから今回はうへんとのんびりしなくてはね…。

（本 田）

