

舩（もやい）改題

き ぼ う

# 希 望

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可

HSK 通巻番号 522 号

毎月 10 日発行

2015 年 9 月 10 日発行

# HSK

全国筋無力症友の会

No. 124

舩 32 号 最終号



苦しい時も うれしい時も MG 友の会 あなたと共に

## 表紙絵のことば

記念すべき号の表紙絵に取り上げていただく事になりました。43年前に初代代表が書かれた題字「希望」が復活した機関紙（通巻124号）をお届けすることになりました。

あらためて創立からの理念を思い出しながら  
全国筋無力症友の会会員一同の結束と、同じ病と  
闘っている仲間との絆を大切にしながら前に進め  
ていきたいと思っております。

桜井 美智代

機関紙・「希望」第1号（1972年1月）～第92号（2000年5月）  
「全国ニュース」1号（2000年12月～2007年7月）15号  
「舩」と改める 16号（2007年9月～2015年4月）31号  
「希望」通巻第124号 として2015年10月発行



# 第13回重症筋無力症フォーラム in 岩手・交流会 全国筋無力症友の会2015総会 6月5日(土)～6月7日(日)

## フォーラム・交流会



講演して下さった  
槍沢先生、邱先生、今井先生





台湾患者会の方々



同時通訳の方



台湾患者と交流する会員



岩手支部の方々



支部代表の方々



岩手難病連の根田豊子氏

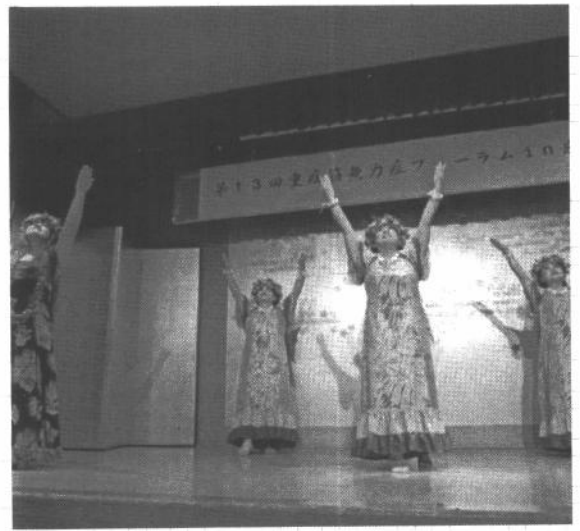
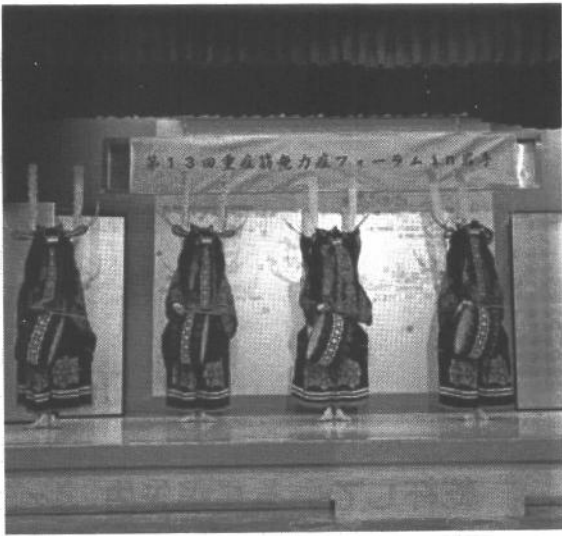


千葉健一氏



花巻市長 上田東一氏







乾杯している長根先生



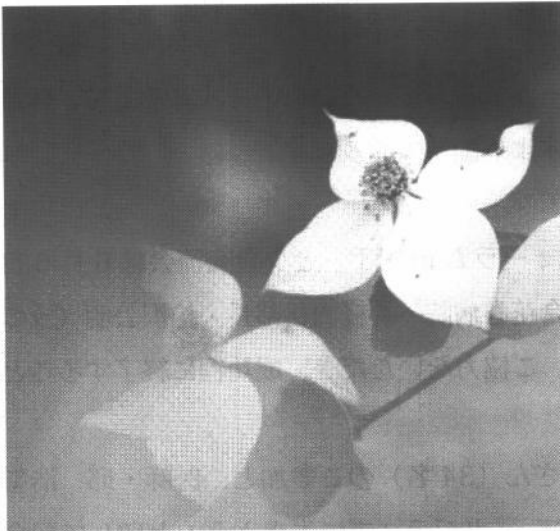
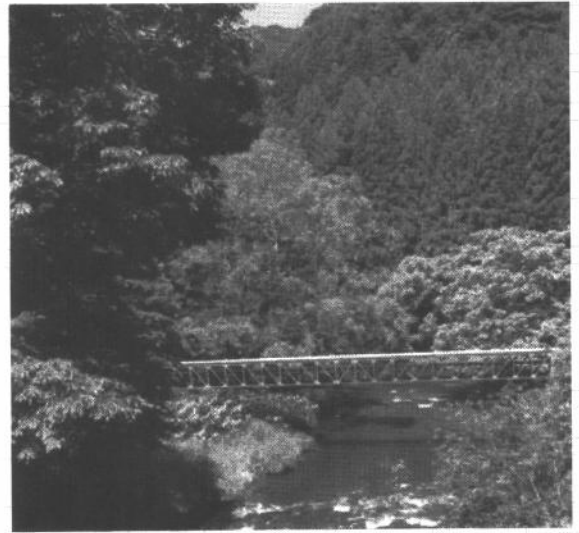
台湾患者会と講演先生方



台湾患者会の方々をお見送り







お世話になったホテルの方

# 互いの思いやりを忘れなければ

全国筋無力症友の会  
代表 桜井 美智代



会員の皆様、こんにちは。あちこちで火山の噴火や地震の不安、それに加えて台風  
の襲来と、自然災害に見舞われている日本列島です。非常持ち出し袋の中に、大切な  
薬は入っているでしょうか。不安を抱えて生活されている方々が沢山いらっしゃいま  
すが、万が一に備える心構えをしっかりと持っていたいものです。そして、体調に合わ  
せて少しでも楽しみが見つかりますよう願っております。

さて、「第13回重症筋無力症フォーラム in 岩手」と夕食交流会は6月6日、岩手  
支部会員の皆さんの団結力と、総合花巻病院・神経内科部長 檜沢公明（うつぎさわ  
きみあき）先生の全面的なご支援、ご協力をいただき、成功裡に終了することが出来  
ました。

台湾からの筋無力症友の会の皆さん（34名）のご参加と、医師・邱 浩彰（しゅ  
う ほうちゃん）先生をお迎えして、『ポジティブに生きよう』と題して記念講演を  
していただいたこと、また懇親会では台湾からの皆さんと参加された全国の会員の皆  
さんが身振り手振りで楽しく意義深い国際交流を進めることが出来ました。（総勢約  
110名）。ほんとうに、有り難うございました。

この成功を参加できなかった皆さんにお伝えしながら、これから先の友の会の事を  
考えていきたいと思えます。

今年、4月18日・19日の全国支部長、運営委員の合同会議において役員が総辞職し役員を改選することが決定されました。役員改選は6月7日、フォーラムの翌日に開催された2015年度全国総会で行われ、友の会の代表という大役を引き受けざるを得なくなり、就任させていただくこととなりました。信頼できる役員の方々からのサポートを得ながら、必要な活動を出来る範囲でやっつけようと思いましたが、自分を見つめる時間をつくり、相手に迷惑をかけないことを心がけたいと思います。希望・楽しみ・笑い、そして適度なストレスは免疫系に良い効果があるようです。友の会の会合に出て「楽しかった!」、自分と同じ悩みを持っている人がいる。その人たちと話すことで気持ちが楽になる。情報交換の場が、そこにある。楽しい患者会をつくるために何が出来るか、今一度考えていきたいと思っています。

互いに思いやりを忘れなければ、道は開けると信じています。「時代は変わっても患者会の社会的な役割は変わることはない」と大先輩は言っています。そして心の健康を保つこと。『あの日、あの時、自身が求めたものがそこにあるのではないでしょうか』

各支部からの率直なご意見やご要望を届けていただき、それを友の会の活動に反映し、会員の皆様のご期待に応えるべく力を尽くしていきたいと思っています。よろしくお願い申し上げます。

2015年7月27日

# 「ポジティブに生きよう： 台湾 MG サポートグループの取り組み」

新光醫院教育研究副院長

邱 浩彰先生



本日は日本に来て、日本の友の会の方々のフォーラムに参加でき、とても嬉しく思っています。槍沢先生のご手配にも感謝したいと思います。本日は30数人、台湾から友の会で来ています。

本日、台湾での経験を話させていただきたいと思います。それから日本のMG友の会の方とも更に交流させていただきたいと思っています。先程、実は、休憩時間に既にかなり友の会の人との交流があったようです。とても良いことだと思います。槍沢先生の方から、持ち時間40分と言われています。私のスライドは70数枚ありますが、ほとんどが写真ですので、あまり緊張しないで観ていただきたいと思います。日本語の訳も付いていますのでご覧ください。わからなかったら質問してください。

台湾では重症筋無力症というのは古くから有名で、実は、研究に毒蛇を使っていた時期があります。台湾では神経系の毒をもつ蛇がありまして、1972年の段階で、この毒蛇の研究をしていました。これは眼が見えなくなる、呼吸もできなくなる。ひどくなると生命もとても危険にさらされる。この毒蛇の研究をして、まるで筋無力症と同じ症状になるということで、こういった研究がおこなわれかなり進展もありました。

李先生がこの研究をしているのですが、毒蛇の研究を国際的にも発表しています。李教授は英語の教科書も中国語の教科書も作っています。台湾の毒蛇の伝記というものを作っています。これには多くの記載がありまして、ヨーロッパでもかなり昔に類似のレポートがあります。アメリカでも類似の資料を見つけることができます。1888年、16～17世紀のインディアンの人たちの記述にこのように書かれています。

台湾での最初の報告は、医学雑誌に書かれています。これは日本人によって書かれたレポートです。当時、実は日本がまだ台湾を占領していたので、1916年、台湾の医学雑誌のなかの最初の重症筋無力症のレポートは日本人が書いたレポートです。

免疫システムの臨床研究等もおこなわれてきました。現在の段階ですけど、このように

アセチルコリン受容体、それ以外の抗体がこの MG に影響を及ぼしていることにより筋力に力が入らないことがわかってきました。槍沢先生、今井先生が医学的な資料を後程詳しくご紹介下さると思います。

台湾では独特なものについて、友の会の役割、どのように友の会が効果を発揮しているか、お話したいと思います。この慢性に経過する病においては、最初の段階では患者さんは私がいうところのアマチュアの患者、まだ病気が良くわかっていない、アマチュアの状態です。その後プロの患者さんになっていきます。勿論、自分を克服して自分を変えたい、この病気があるものの健康的な人になりたいと思うものです。たぶん日本語に訳してもらいましたので、これを見ればわかると思います。とても重要な点として、私たち人間というのは、この研究結果で、脳というのは悲観的に考えることが多いそうです。この20数年の研究論文を見ますと、怒りを研究したもの、焦りを研究したもの、うつ状態を研究したものがこれだけたくさんあるのです。

一方、楽しいことを研究したものはほんの少ししかないのです。これは人生に大きな影響を及ぼす、すなわち健康な時はあまり気にしない。しかし病気になると不安になる。まず病気がよくわからないからです。病気になってから、それがもし慢性病であった場合にはうつ状態になっていく。そして病気と一生付合っていかなければならないのか、どうやったら治るのかということを考え始めることだと思います。日本の方々にはこちらの日本語を見てもらいたいと思います。

しかしここ数年ですけど、ポジティブシンキングということがよく言われるようになりました。これはとても良いことだと思います。私の患者さんにもよく言うのです。ポジティブシンキングが大事だと。そのためにはいくつかの要素があるのです。この良い方向に考える。そして全力投球をする。日本語に訳すとこのようになると思います。このポジティブシンキングはとても重要だと言われています。そして、自分なりの幸せを感じる事が大事だと思います。

幾つかの例を挙げたいと思いますが、これは生まれつき手足がない人です。これがポスターですが、しかし彼の人生には何の制限もないと言っています。彼は実はサーフィンもできる、そしてサッカーもできる、バスケットもできる。これを見てください。中国語に訳されたものなのですがご覧いただきたいと思います。とてもいい人生と書いてあります。手足がなくてなぜ素晴らしい人生といえるのでしょうか。考え方を変えているのです。実はこの人は結婚もし、子供もいます。そして同じような症状を持っている人、いろんな人が関心を持っているようです。コーチがいるのです。美人のコーチ、サーフィンをやっているコーチがいます。このように病気がある人でも、心のバランスをとることが重要であることがわかります。実は、美人コーチも左手がありません。鮫に食べられてしまったようです。そして同じような人にこういった指導ができるということです。友の会のなかでも私たちのとても重要な考え方として認

識しています。大変なハンディキャップを負っても、こういった生き方ができるということなのです。

自分の頭の中の容器に知識が一杯になったら自分自身を変えなければいけません。そして自分の考え方を換えなければ次のステップにいけないのです。私たち友の会には、多くの時節がありました。これは早い時期で20数年前の写真なのです。私たちがどのようにして病気になった人を助けるかということが話し合われていました。経験を共有することにしました。病院でもこのようなイベントのなかで医療スタッフが様々な意思疎通を行うことができたのです。そしてどうやった部分に障害があるのか、どういったことが問題なのかということをよく聞きました。そして友の会でもこのように何度もイベントを行います。若い人でもなかに入ります。現場で撮った写真です。そして、このイベント写真を撮っています。撮影もしています。カメラマン、毎回会議をやるとき集まります。ラさんもいます。今日来ていますよ。今夜、歌を歌ってもらいましょうね。

勿論すべての人にそれぞれの問題があるということで、この患者さん自身、患者さんの家族。どうやってその患者さんたちに最高の生活を送ってもらうか。そして生活の質をあげてもらうのか、QOLを上げてもらうのか。これを念頭に定期的に会議をやって、その時に、医療スタッフが彼らと話をします。勿論、ボランティアになるには、簡単なことではありません。多くの専門家を呼んで講習を受けているのです。ボランティアとして、どうやって意思疎通を図るか。これが会長ですね。陳会長です。奥さんです。こういった専門家に来てもらって、教えてもらうのです。どうやってボディランゲージで意思疎通を図るか、どうやって接していくのかを発表してもらいます。

それ以外にも臨床心理士の人たちにいろいろな説明をしてもらいます。どのように接触していくか。医療スタッフも後ろで見えています。どうやってやるか、どうやって支援の手を差し延べたらよいか、ここで勉強されます。そして、槍沢先生からも話があると思いますが、重症筋無力症の人たちには、とにかく疲れやすいのが大変です。これはとても良い企画だと思いますけれど、湖を泳いで渡るということをやっているのです。会長がここにいます。今日ここに参加している人の何人もここに写っています。2,300メートル泳いで湖を渡ります。これは今まで何度もやっているのです。

毎年、友の会の人たちが一緒にここに参加しています。それ以外にも中国大陸に行き友の会と一緒に話します。車椅子の方と話をしたりすることもあります。これは中国大陸に行ったときです。友の会の人たちと一緒に話をしています。どうやったら良い状況が得られるのか。これは2006年に煙台市に行った時の写真です。2011年にはモンゴルに行きました。そして去年、北京にも行きました。ここでもわかるように北京の人はかなりたくさんいます。何枚も写真を撮ったのですが、ここで

多くの話し合いをしました。友の会の代表の人たち、前に座っているのはお医者さん方です。様々な交流をおこないました。北京大学の先生方たちも訪れました。

この医学生の人たちも大事、医学生の段階で、患者さんの様々なことを学ぶことができるということです。何故、私たちがこういった活動をするのかということです。患者さんの生活の質を最高レベルまで上げていく必要があるということです。今日ここに初めて参加して、日本の友の会の国際交流に招かれたということをととても嬉しく思います。

2010年のときに、東南アジアの医師の人たちともやっています。台湾にはこんなすばらしい友の会があるのですよということで、マレーシア、タイ、それから多くの国から東南アジアの各国からの先生たちがここに集まっています。私たちのイベントに来てくれています。

こういった活動のなかで檜沢先生も今回のフォーラムに参加のために同時通訳まで用意していただき有難うございます。この時には同時通訳はなかったのです。そのため友の会の人たちはみんな英語で話をしました。それも訓練の一つだったと思っています。これが前の会長ですね。友の会の人たちとこういった活動を一緒に行っています。東南アジアのお医者さんたちはとても興奮していました。2日間、ズ〜とこういった交流が行われました。そして、泊まったのは今日みたいな感じの、温泉のあるリゾートエリアに泊まったのです。そして初の交流会でも様々な意見交流を行いました。

これは東南アジアのお医者さんたちです。そして私たちの経験を共有しました。これはとても重要だと思えます。様々な考え方に接触できるからです。友の会の人たちも更に自信を持ちました。今日もこの後半でもっとたくさん交流してほしいと思っています。様々な国でどのように行われているか、制度がどうなっているか、どうやって友の会の役割を発揮するかということを読んで欲しいと思えます。台湾にはこういった国際活動がたくさんあります。これは夜の宴会です。とても嬉しそうです。

アメリカでもやっています。これ先月です。アメリカのサンディエゴに行きました。そしてここの筋無力症のMG ウォーク、筋無力症の歩く活動がおこなわれました。アメリカのMGMAが主催しています。このイベントは寄付のためにおこなっています。その人たちを支援しようということでおこなっています。友の会の人たちとして、我々もこのイベントに参加しています。ここでご覧いただけますようにアメリカでも、一家全員で老いも若きも参加しているという感じですよすばらしい活動でした。そしてこの筋無力症がどういったものか説明しています。

現在科学が発展しMGMAに関する情報でもまわっています。スマートフォンなどを通じて情報をいち早く取ることができますし、またこの他にFacebookの効果も絶大です。Facebookを通じて、最新の情報を得ることができますし、自分の経験を人と交換することができます。また傍でメッセージを交換している人を見るだけで参加

しないということもできるのです。それも重要です。かならずしも自分のコメントとか書き込みをしなくても、但し他の情報をそれを通じて得ることができるわけです。これは Facebook の効果ですね。つまり Facebook を通じて我々は別のコミュニケーションを得ることができます。筋無力症の治療に関してはコミュニケーションを図り、自分の経験、また病気になった自分の気持ち、気持ちの発散などすべてに Facebook を使うことができる。もしここに Wi-Fi が入っていれば、皆さんも是非インターネットにアクセスして自分の Web サイトを見てください。

この Web サイトですが、まだ立ち上がってから 2 年しか経っておりません。すでに千人以上の方がメンバーになってくれています。多くの感想メッセージが寄せられています。例えば食事の事とか、また病気に関しての様々な感想とか、イベント活動などもその場でカメラに撮って、このサイトに寄せることができました。また自分の問題とか疑問に思っていること、医師にこのように診断されました、これはどうすれば良いのか、そういった質問に寄せることができます。直ちにアップしたらフィードバックがくるわけです。非常にコミュニケーションした甲斐があるわけです。一人が孤立しているわけではなくて、多くの方が暖かく援助を差し延べてくれているという実感を得ることができるわけです。非常に便利ですのでタイムリーに即座に反応を得ることができるわけです。

例えば、この国際的な友の会の Web サイトにも僕のエピソードが書かれています。世界各地で英語、フランス語、ラテン語、スペイン語等、様々な Web サイトがあります。中国語のサイトは台湾で設けています。アメリカ、イギリスは英語ですし、もし皆さん興味がありましたら、英語のサイトにいってください。たくさんコンテンツがありますので、そういう意味では多くの貴重なメッセージ、例えば貴重な情報を得ることができますし、人を励ますことができます。

こちらは台湾の Web サイトです。筋無力症に罹った人です。私は台湾から来ました。このように直ぐフィードバックが帰ってくるわけです。レスポンスが早いわけです。このように Facebook は現在我々にとって強力なツールとなっています。このようなコミュニケーションは一国にとどまらず世界各地でおこなわれています。また日本でのイベントも国際の Web サイトにアップしていますので、そこで良いレスポンスを得ています。人生はやっぱり楽観的でなければならぬと、こういったメッセージも書かれています。

そして慢性病ですが二十世紀に入ってから主に医師が診察して治療することになっていますが、現在は患者の自己治療に趣がシフトしています。スタンフォード大学の先生も自己診療に関して多くの論文を書いています。生活習慣病のセルフケアレッスンですが、つまり医師が中心でなくて患者を中心に治療がおこなわれています。どのように患者に対して健康に生きられるように教育をおこなうということです。



患者さんは自分のストーリーを話すことができますし、そこで自分がしゃべっている間に自分が考え、そして更に他の人との関係を強化することができますし、そして絆が生まれてきます。アメリカの神経科の医師ですが、キャトリッチさんがいます。この方ですが「ヒーリング・イン・ソール（心の治療をしなければならない）」という本を書きました。私たちがMGMAに参加した際に、この先生が自分の書いた本を私に贈呈してくれました。そこに書かれている言葉ですが、患者さんは我々医師にとってもっとも良い先生です。そして私たちに多くの良いことを教えてくれました。この病気と向き合う仕方、どのように勇気を出して人生に直面する様々な困難を乗り越えていくか。そういったやりかたを患者から教わったという風に、この先生が書かれました。これは非常に私たちにとってヒントになっています。私たち一人ひとりの心に医師がいるわけです。つまり医師としては患者さんに自分の心にやどっている医師とコミュニケーションを図れるように手伝ってあげることが重要だと書いてあります。つまり医師の私たちは医学的知識を持っているものの、しかし患者さんはやはり病気に罹った後、多くの問題に直面し、またそれぞれの問題も違います。ボランティアの方もそうですが、先程、私がお伝えしたアマチュアの患者さんがいるということです。つまり患者さんとのこういった交流のなかで自分たちも勉強になりますし、成長します。知識を増すことができ、ボランティア、医師、看護師である私たちは患者さんから多くのことを学ぶという気持ちを忘れてはいけません。そういつて得た知識を更に形を変えたところで治療に生かしていくということです。

結論としては、人生とは自分のやったことのフィードバックであるということです。つまり自分がいろいろなことをやってきたのですが、それは人生の偶然ではない鏡のようにやったことが写りかえってきます。これまでの30年間のプロセスのなかで友の会が立ち上がってまだ二十数年ですが、しかし私は台湾大学で30年前からMGと向き合ってきたので、そこで皆さんに私たち30年間の経験を少しでもお伝え出来たらと思います。どのように自分を変えていくべきなのか。そして毎日ポジティブシンキングを持つことで医師とのどのような関係を構築すべきか、毎日寝る前にその日がうまくいったことを3つ思い出す。これを持ち帰って覚えてもらいたいと思います。

私が今、教えている修士課程の学生さんがいましたが、友の会、そして患者さんについて情緒不安は患者にとって良くないということです。つまり治療をおこなう前にまずメンタルの健康状態、心の健康状態。そこまでわれわれは考慮しなければならないのです。そういう意味で、友の会によって患者さんのQOLを高めることができますし、経過の長い患者からも多くのことを教わることができます。そして皆の経験を分かち合うことで、自分の回復も達成できるのです。今日、ここに居る皆さんはボランティアの活動もおこなっていますし、例えば夫婦で参加している。目が真っ黒になっている人がいますが、決してDVではないのです。自分で転倒しただけです。奥さん

は冗談でDVが発生したと言ったのです。でも今日は夫婦で参加している、カップルの方が多くですね。つまり非常にお互いを支えあっているわけです。

情緒、心の健康は重要です。自分を変えていく気持ちは重要ですし、患者自身の精神状態。勿論家族のサポートも重要ですし、また患者団体、友の会のサポートも非常に重要です。これまでに30年あまりの経験を積んできたので、また研究のなかからも友の会の役割は重要だと気づきました。以上です。

これは最後の写真であります、台北の観音山の夕日の写真です。素敵な情景ですね。岩手山も非常に素敵だということです。観音様が横たわっているような山です。今回はこのように台湾と日本の患者の皆さんとこのように一同に会って話げできました。次は台湾でお迎えしたいと思います。以上でございます。

(質問)

患者会にほとんどの人が入会しているとのことだが、どんなアプローチをしているか。日本では10人に1人と思うが。お聞きしたい。

(回答)

台湾の神経科の医師は筋無力症があまり得意ではない方が多いのです。台湾での診療センターは2つしかない状況です。その結果、3分の2の患者は私のところで診ています。このような患者会があると会の存在をお知らせしています。また患者会に参加したことにより、皆さん状態がよくなる。口コミでますます会のメンバーが増えている。最初スタートしたときはメンバーは数百人しかいませんでした。今、一気に数千人規模に上っています。勿論、日本は台湾より広いので、一か所に集まるのは難しいです。台湾ではMGの診療センターが2つしかありません。私は台北に居ます。南部の方は高速鉄道があります。そこで昨年は中部で別のセンターを作りました。そういう意味では台湾全域をカバーしています。そしてイベントも全国的にいろんな所でおこなっています。先程、槍沢先生からお伺いしたのは、日本での友の会参加者はそれ程多くないということですが、私は少しずつ口コミで評判になって増えることになるのではないかと考えています。

# 「重症筋無力症治療の 今後の方向性」

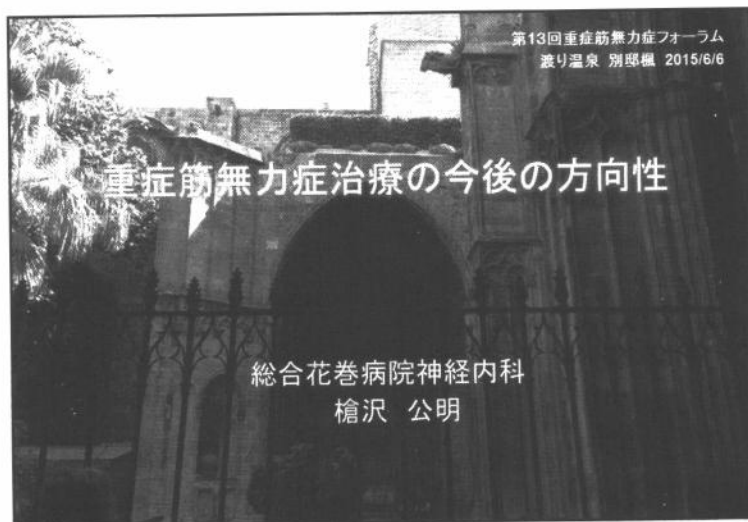
総合花巻病院 神経内科科長

槍沢 公明先生



今日は全国各地から、そして台湾からも、患者さんがたくさんいらっしゃるということで私も楽しみにしていました。私は、一般病院で臨床医をやりながら重症筋無力症、MGの研究をしています。臨床家ですから、基本的な考え方は、患者さんをなるべく詳しく診て情報をいただく、診察したり、アンケートをしたり。そして、それらを大事にきちんと分析する。問題点があれば、それを明らかにする。問題があれば、それを直す。臨床をどういう方向に持っていけば、今後、患者さんのためになるのかを考える。そういうスタンスで臨床研究をやっています。ですから私の話は、臨床データの解析結果に基づく今後の治療の方向性についてです。

邱先生はたくさん写真を紹介してくれていました。私も、息抜きのに写真を少しまじえます。



タイトルの後ろの写真はスペインのバルセロナで撮ったものです。1か月位前に参加しなくてはいけない会議がありまして、時間に余裕がなかったものですから、今回の邱先生たちの日本旅行のように1週間という羨ましいことはできなくて、わずか二泊四日でバルセロナに行ってきました。

会議の前日夜遅くへトへトでホテルにたどり着いて、翌日は朝から夕方までの会議です。その後、皆で会食して、その翌日は帰るという日程でした。観光なんかできないかと思ったのですが、疲れていても遊び心は大事です。最終日、帰りの飛行機搭乗まで4-5時間余裕がありそうでしたので、荷物はホテルに全部預けて、一緒に、九州大学の村井先生という方が行ったのですが、財布とパスポート、あと地図だけを持ち

まして、バスをうまく使って、疲れていましたけど一生懸命、手持ちの簡単な観光ガイドに載っているスポットの3分の2位は何とか回ってきました。もちろん、ちょっと観ただけのものも多く含まれます。



集まる表の写真より、こういうのを何気なく撮っておくと旅の記憶が風化しないものです。これはガウディ設計のアパートです。特徴的なデザインです。

### MGの症状

全身のあらゆる骨格筋の筋力低下を呈しうる。  
易疲労性、日内変動を伴う。

### MGの症状

- まぶたが下がる(夕方、上方視で誘発)
- 物がだぶって見える(夕方、側方視で誘発)
- 長く話していると鼻声になる、ろれつが回りにくくなる
- 飲み物が鼻に逆流する
- 顎が疲れて硬いものが食べられない。
- 頭が下がってくる
- 手足がだるい(洗髪、ドライヤー、携帯電話、歯磨き、洗車、物干し、お膳を運ぶ、階段昇降)

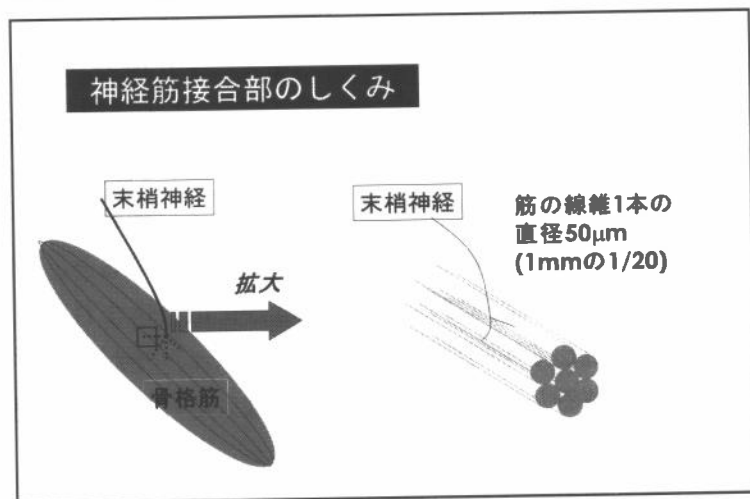
これは旧市街にあるりっぱな大聖堂です。この写真は正面からのもので、おそらくロマネスクからゴシックにかけて年代の建物です。ガウディはこれに対抗心を燃やして有名なサグラダファミリアを設計したといわれています。この写真はその裏口です。意外と人が

さて、まずは、少しMGという病気について説明したいと思います。他の先生方の講演内容にあまり含まれていないようですから。皆さんは、邱先生の講演で言えばプロの患者さんばかりですから、症状については、説明はくどくどしませんけれども、まあ、いろんな症状がでます。重症の場合は呼吸もできなくなる。

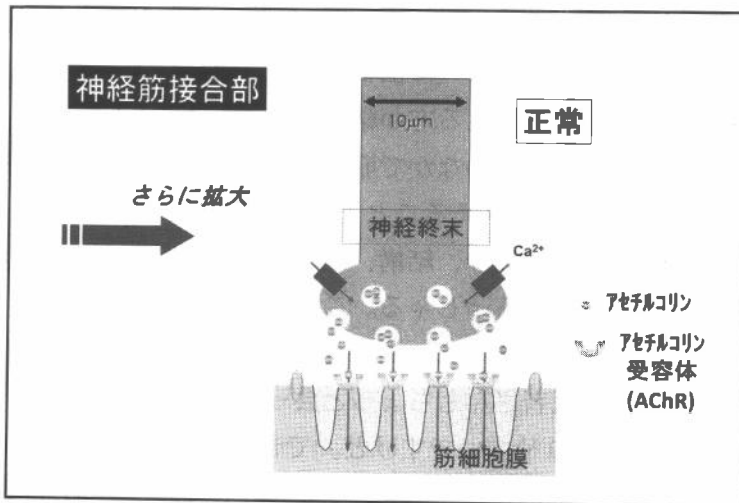
大事なのは易疲労性や日内変動という特徴です。連続して運動すると力が落ちる。午後一夕方になると調子が落ちてき

て、いろんな症状が出やすくなる。こういった変動がMGの何ととっても大きな特徴です。実は、これがやっかいで、自分の症状が人に伝わらない。場合によってはお医者さんにも理解されない。このために苦労される方が結構いらっしゃるわけです。

私が皆さんにお勧めするのは、毎日行う動作のなかで筋無力症の症状がわかりやすい、出やすい動作を自分で探してそれを医者に伝えることです。例えば夜お風呂に入つて髪を洗う、ドライヤーをかけるという反復動作、結構、腕のだるさが出やすい、腕が下がってくる、休むとか、そういう方がいらっしゃる。こういう動作に関して、その日の調子を紙に書いておけば良い。日記のように。それをまとめて主治医に見せると非常に分かり易い。MGの症状は、お医者さんもちよっと会っただけではなかなか把握しづらい。眼筋症状なんかは割と判りやすいですけど。できればQMGスコアに準じて自分で症状を評価してみましょう。例えば、手をピッと水平に挙げる。何分何秒あげていられるか。後は仰向けに寝て片足ずつ45度に挙げて其々、何秒もつか。そういう数値をメモして主治医に数字、データとして見せる。そうすると医師の方もわかりやすいし、治療の計画も立てやすいし、また患者さん自身が積極的に治療に関与する、意見を言うきっかけになる。患者さんもそういう努力をされるのが良いのではないかと思います。



ご存知と思いますが、この病気の症状の原因は神経と筋肉のつなぎ目にあります。ここの伝達障害でおこる症状です。一本の末梢神経が、この位の束の筋肉の線維の伸び縮みを支配している。



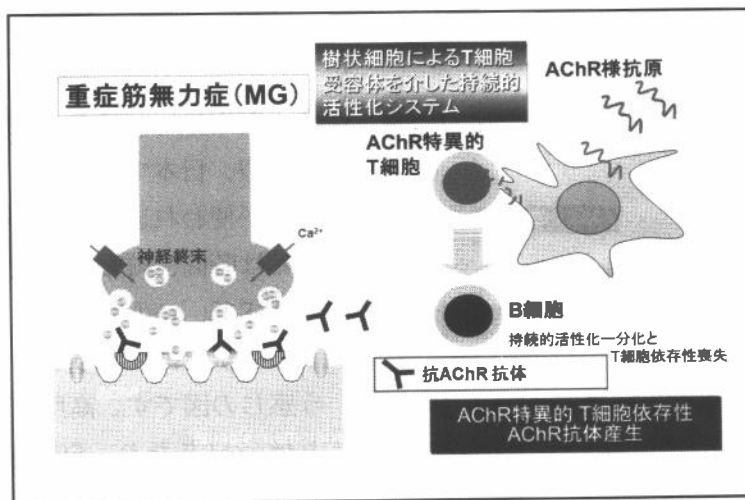
更にこの末梢神経と筋細胞の接触部分を拡大するとこんな感じになります。運動神経は末梢神経のなかで一番太い、とはいっても、直径たった約10ミクロンです。電子顕微鏡でないとよく見えないレベルです。神経の先はプクッと膨らんで、いろんな機能、メカ

ニズムが備わっていて、神経終末といいます。脳に端を発した電気命令、筋肉に縮めという命令、正確にいうと膜のプラス、マイナスの変化なのですが、秒速50メートル位のすごいスピードで伝わってくる。プラス、マイナスの変化に応じてカルシウムが速やかに入ってくるような装置がここにはあって、カルシウムが流入するとその神経終末に蓄えられていたアセチルコリンが筋肉と神経の隙間に放出される。筋肉の側にはアセチルコリンが特異的にくっつく受容体があって、これがここにくっ付くとアセチルコリン受容体の下流に筋肉の収縮を促す情報が出てくる。そういう仕組みで神経筋接合部での命令伝達が行われているのですが、筋無力症はこのアセチルコリン受容体が減る病気です。なんでこの受容体が減ると易疲労性が生じるかです。これは筋肉を縮めるスイッチのようなものなのですが、普通の電気製品や部屋のスイッチと大きく違う点がありまして、それは、ひとつのスイッチが一回作用して筋肉を縮めると、その後しばらく使えなくなる。あるいは場合によっては、細胞のなかに取り込まれてなくなってしまう性質がある点です。連続して運動を繰り返すには、スイッチがたくさん必要なわけです。ですから、これが減ると取り敢えず一旦、力は入るけれど、連続運動で力が抜けていくということになります。

どうしてアセチルコリン受容体が減るかということ、ご存知と思いますが、アセチルコリン受容体に対する抗体がこれにくっついて、これは更に補体という免疫成分を誘導する。補体には蛋白を溶かす性質があって、アセチルコリン受容体やその周囲を壊してしまう、ということなのです。このアセチルコリン受容体というスイッチは1割とか2割程度、減少した位では症状はでないのです。しかも、アセチルコリン受容体は所詮、蛋白の一種で、MGは細胞が壊れる病気ではない。なくなれば、まあ2日位あれば元に戻るのですけれど、それでもなお、何割も減った状態がズ〜と続いて症状が持続しているわけですから、ものすごい勢いで受容体が壊され続けているというイメージが大事。ですから、ここだけに作用する抗コリンエステラーゼ薬だけでズ〜と治療する

のは大きな間違いで、やっぱり根っここの異常な免疫に対して治療をする必要がある。

アセチルコリン受容体抗体はB細胞というリンパ球が作って出すわけですが、その上流にはアセチルコリン受容体を壊しなさいと命令するT細胞があるのです。良くないT細胞、自己反応性のT細胞、自己抗体産生はこれによって調節されている。1980年代までの知識です。当時、アセチルコリン受容体反応性T細胞の存在がMGの病態の根っこだと考えられていて、恐らくそれが胸腺摘除が過剰におこなわれた背景になったと思うのです。



しかし、実は、アセチルコリン受容体反応性T細胞とアセチルコリン受容体産生B細胞のセットはMGでない人にもたまにあって、MG発症の必要条件ではあるが原因ではないと考えられるようになってきました。MG患者さんでは、更に上流にこのセットを活性化する

仕組みができて、病気のレベルにまで壊れ方がひどくなっているんです。胸腺摘除が患者さんに有効かどうかは、アセチルコリン受容体反応性T細胞を間違っって作った胸腺組織をとるかどうかではなくて、このセットを活性化する仕組みが未だ限局する胸腺をとるかどうかなのです。実は活性化の仕組みが限局する胸腺はそんなにはないのです。ですから、現在、胸腺に腫瘍がない場合、胸腺摘除の適用は限定的と考えられています。B細胞が活性化を続けると変に分化して難治性の背景のひとつになります。

### 従来のMG治療

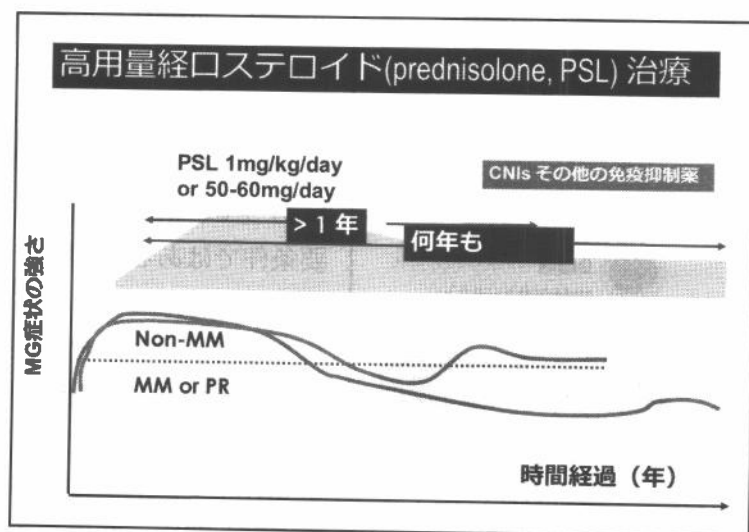
約45年前から普及した高用量経口ステロイド漸増・漸減投与法は全身型重症筋無力症(MG)の生命予後を大きく改善し、高率な副作用にもかかわらずMGに対するスタンダード治療となった。

古くから行われていた胸腺摘除とこの高用量経口ステロイド療法がMG治療に一定の解決をもたらした印象も生じ、この両者が最近までステレオタイプに行われてきた。

さて、ここからが今日の本题、治療に関する話題ですね。従来のMG治療は約45年も前から普及している経口ステロイドの漸増・漸減法でした。ひらたくいうと経口ステロイドをゆっくりかなりの量まで増やして、その後、ゆっくり減らす、だ

らだらと中等量以上の経口ステロイドを長く飲ませる。私はステロイドてんこ盛り治療と呼んでいます。これが昔、普及したのです。

当時、この病気が自己免疫の病気だとわかり、この治療が普及して、それまでバタバタ亡くなる病気であったMG、本当に呼吸筋マヒで亡くなる人が3割以上いたそうですが、それが亡くならなくなった。生命予後が大きく改善され、重症例が減ったということで、この経口ステロイドてんこ盛り治療が、スタンダード治療になった。それと胸腺摘除をやっておけば、取り敢えずMG患者さんは重症化せず安心ということで、非常にステレオタイプに、何でもかんでもこういった治療が行われてきた。



この図のような治療です。高用量経口ステロイド治療、日本ではプレドニンが使われます。図の横軸は時間、縦軸は症状の強さで、この点線より下に症状を抑えようという感じの図です。高用量とは一日あたり、50mgとか60mgです。まあ、この治療をやると、少なくとも一年位は一日

20mg、15mgを超える、副作用が必ず出る量のステロイドを飲まなければならない。しかも実際には、減量中、症状がまた出てきたりして減らせない場合も少なくない。中位の量でズ〜と何年もひっぱり続けるという場合もけっこう多くて、その場合、非常に副作用が問題になるわけです。

ステロイド、人工呼吸器の普及後、MGによる死亡例は減少し、治療による改善例は増加した。

しかし、寛解(症状の無い状態)率は低い(10数%)

ままで、1940'sから大きな改善は無い。

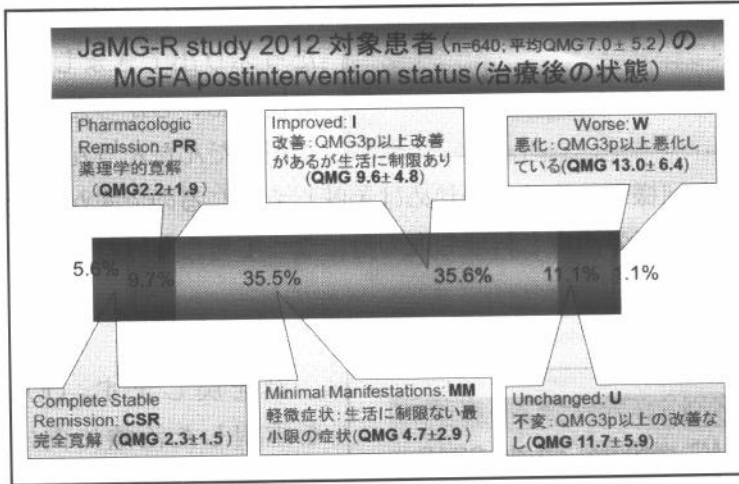
Grob D, et al. Lifetime course of myasthenia gravis. Muscle Nerve 2008

長期にわたり減量不十分なままステロイド内服を余儀なくされ、副作用に不満を持つ患者が少なくない。精神的な副作用や容姿の悪化の問題が見過されている。

高用量経口ステロイド治療の普及は死亡例を減らし、重症例を減らした。しかし寛解といまして、症状がまったく無い状態、ここまでたどり着く人は最近でも10%程度で、これはなんと1940年、ほぼ治療がなかった時代と大差がない。つまり経口ステロイ



ドは重症例を減らしただけでMGを治していないことが最近わかってきました。また、皆さんのアンケート調査の結果を見ると、減量不十分な長期経口ステロイドの副作用に不満を持っている人が少なくないのです。邱先生の話で精神面の話が出ましたけれど、精神的な副作用、気分変調、不眠、抑うつ、それと容姿の悪化、顔が丸くなる、太る、ニキビなどが結構な頻度で、8割以上の方が、不満な項目としてチェックしていたのです。以前、医者は長期経口ステロイドの副作用として糖尿病とか骨粗しょう症とかは気にしていましたが、こういうあたりを見落していたような気がします。



これは我々が定期的  
にやっている、詳しい  
多施設共同の臨床調査  
の結果で、今井先生に  
も勿論参加していただ  
いています。これは割  
と単純なデータでアメ  
リカ MG 研究財団の  
postintervention status  
(治療後どういうレベル  
にあるかのカテゴリー分

類)です。ちょっと説明しながらいきますけれど、完全寛解 (CSR) というのは症状が全然ないし、治療もしていない。そういう幸運な状態が一年間以上続いているというカテゴリーで、これは厳密に見ると患者のたった 5.6% しかない。それから薬理的寛解 (PR)、これはですね、お薬、免疫の薬を飲んでいて症状は全くない。この人たちも 10% 位しかいない。やはり寛解、つまり症状がないレベルを達成している患者さんは 15 ~ 16% しかいない。一方 minimal manifestations (MM)、日本語では軽微症状。非常にわずかな症状しかいないが、症状は 0 ではない、ただし生活、仕事には全く制限を生じていない。例えば毎日ではないけれど忙しかった日にはちょっと症状が出るとか、臉が下がる程ではないけれど、何か重いとか。この MM が 35% 位です。生活に困らないレベル、この 3 つですね。MM、PR、CSR。MM あるいはそれより良いレベルに達している患者さんは半分しかいない。残りの半分は MG のために生活に制限を生じているとか、良くなっていないとかです。こちらも半分。まだまだ MG の治療は不十分であることがわかります。MG という病気はステロイドをたっぷり一定期間がまんして飲んでいれば治るといって病気でなく、なってしまうと多くの場合、ほぼ一生、付合っていかなければならない病気になりますので、最初から QOL を重視した治療を行う必要があります。QOL とは患者さんの生活の質、言い換えれば満足度。満足度の高い治療ですね。



この写真はラーメンの丼ではなく、ガスパッチョというスペイン名物の冷製野菜スープです。会食の際に出されました。これは確かに美味しかったです。見てのとおりラーメン丼のようにたっぷり出てきまして、最初はおいしかったです。だんだんうんざり

してきました。その後の料理も同様で、やはりはじめは美味しく感じるのですが、量が多すぎてうんざりしました。病気の治療も料理も人の身になって考えなければいけないと感じました。

East Japan MG study 2010・  
Japan MG registry study 2012

- MG-QOL15日本語版の確立.
- 患者QOLを阻害する臨床因子の検出.
- QOL阻害因子の悪影響の様式.
- 良好なQOLを得るための治療目標.

Suzuki Y, Utsugisawa K, et al. *BMJ Open*. 2011; 1: e000313.  
Masuda M, Utsugisawa K, et al. *Muscle Nerve*. 2012; 46: 166-173.  
Utsugisawa K, Suzuki S, et al. *Muscle Nerve*. 2014

話を戻します。QOLを重視した治療に向けて、我々が何をやったかということ、まず最初は、簡単なQOL調査の間診票を普及させたということですね。そしてそれを使って患者さんのQOL、満足度を阻害する因子は何かという統計的な検討をしました。そして

QOLを悪くするものがどのような様式で、患者さんのQOLを阻害しているか、良好なQOL、満足度の高い状態を得るにはどのような治療したら良いか、どういうレベルを目標に治療したら良いかといったことを検討しました。現在の治療法の範囲ではMG患者さんの完全寛解、つまり一生治ったという状態は稀です。かなり運の良い患者さんに限られます。

## 患者QOLを阻害する臨床因子

327頁 (E/MG) の検索的リンク (BMJ Open 2011; Muscle Nerve 2012)

- MG症状 (重症度やpostintervention status)
- 経口ステロイド量 (調査時服用量 < 服用総量)
- Cushingoid 様容姿
- 抑うつ, 気分の変化

ではどういう状況を治療目標にするかですね。患者さんのQOL、満足度を悪くしている要因としては、勿論、MG症状が強い、コントロールが不十分であることが重要ですが、我々の2回の調査では、何と、繰り返し、長期経口ステロイドの服用量の多さが統計的に独

立したQOLが阻害因子であるという結果が出てきたんです。後は長期経口ステロイドの副作用の一種ですが、容姿の悪化ですね。それからメンタルな問題、気分の変化、抑うつ。我々の検討では、MG患者さんの抑うつ状態の背景要因として経口ステロイドが一番大きなファクターでした。恐らく、慢性的なステロイドが脳に直接、作用してムードの変化をきたしているんだと考えられます。患者さんにもよりますが、本当に10mg-5mgのプレドミンでも抑うつ気分が強まる場合があり、注意が必要です。

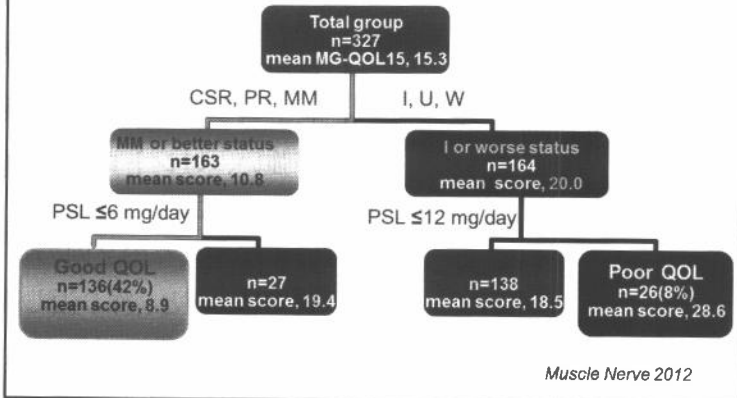
## QOL阻害因子の悪影響の様式

- MG症状コントロール不良: *個人の活動性を阻害*
- 経口ステロイド量: *社会的活動性を阻害*
- Cushingoid 様容姿: *社会的活動性を阻害*
- 抑うつ: *社会的活動性を阻害*

症状のコントロールが悪い場合、症状が強い場合は、QOL問診票の患者さん個人の活動性の部分を悪くしますが、ステロイドとか抑うつはQOL問診票の社会的活動性の部分を悪くしているようです。積極性とか対人関係とか、立場がどうなのかとか、そういったところ

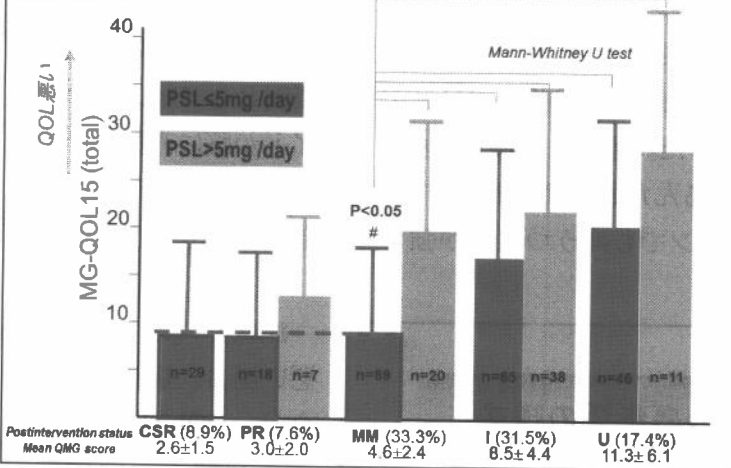
たところに、ステロイド関係の悪影響が出やすい。どういう状況を達成すれば、QOLが良いのかというモデルを作りました。

## 良好なQOLにいたるdecision tree model



Muscle Nerve 2012

Muscle Nerve 2012



## 2年間追跡例のpostintervention status変動とQOL改善との相関

(下値は多変量解析による、括弧内p値は多変量解析の結果) Muscle Nerve 2014

2-year state change	The number of patients	Correlation (95% CI)	P value
新規CSR	n=11 (3.9%)	0.01 (-0.11 - 0.13)	0.437 (0.734)
CSRから再発	n=5 (1.8%)	-0.00 (-0.12 - 1.12)	0.494 (0.528)
新規PR達成	n=15(5.3%)	0.03 (-0.09 - 0.15)	0.310 (0.944)
PRから悪化脱落	n=7 (2.5%)	-0.18 (-0.30 - -0.07)	0.001* (0.0007*)
新規MM達成	n=37 (13.1%)	0.21 (0.09 - 0.32)	0.0003* (0.136)
MMから悪化脱落	n=8 (2.8%)	-0.07 (-0.19 - 0.05)	0.115 (0.885)
新規 MM or better status with PSL ≤5 mg/day	n=55 (19.5%)	0.23 (0.11 - 0.34)	0.0001* (0.008*)
MM or better status with PSL ≤5 mg/dayから悪化脱落	n=13 (4.6%)	-0.17 (-0.28 - -0.05)	0.002* (0.255)

計算すると、改善のレベルはMM、軽微症状つまり生活に制限がないレベル、かあるいは、寛解、PRとCSRに入っている患者さんは良好なQOLにあると先ず分類され、そして更に、ステロイドの服用量がプレゾロニンで6 mg以下の方が最もQOLが良好なグループである。MMに到達できずにステロイドを12mg以上服用しているともっとも悪いQOLのグループに分類されました。残念ながら最も良好なQOLの患者さんは42%しかいないということで、我々ももう少し治療スタイルを考えていかなければいけないと感じます。

### 良好なQOLを得るための治療目標

327例 (EJMG) の横断的解析 (Muscle Nerve, 2012)  
640例 (JAMG-R) の横断的解析 (Muscle Nerve, 2014)  
282例 (JAMG-R) の縦断的解析 (Muscle Nerve, 2014)

- 完全寛解とほぼ同等のQOLレベル,
- 完全寛解より多くの患者が到達可能,
- 到達によりQOLが明快到改善 (特に社会的活動性)

minimal manifestations (MM) にあり、プレドニゾン1日  
服用量が5mg以下である状態 (5mg-MM)

#### の早期達成

(はつらつと社会復帰できるレベル)

現状では約4割の患者でしか達成されていない

不満度が少ない。同じ軽微症状でもステロイドが多い人は倍以上点が高く不満度が高い。点が高いということはQOLが悪い、不満が強いということです。非常にここがきわ立つ。そのレベルとしては完全寛解、症状が全くなく薬も飲んでいない人とほとんど変わらない。

### 従来型の経口ステロイド療法の現状

(EJMG study 2010, JAMG-R study 2012, 全国筋無力症友の会調査報告2008)

#### 患者会によるアンケート調査の結果

- 経口ステロイド療法に関する調査項目 (選択) で「十分な改善とステロイド減量が得られた」を選択した患者は30%以下。

全国筋無力症友の会調査報告2008

#### 専門外来連続例 (n=640, 罹病期間11±10年) において

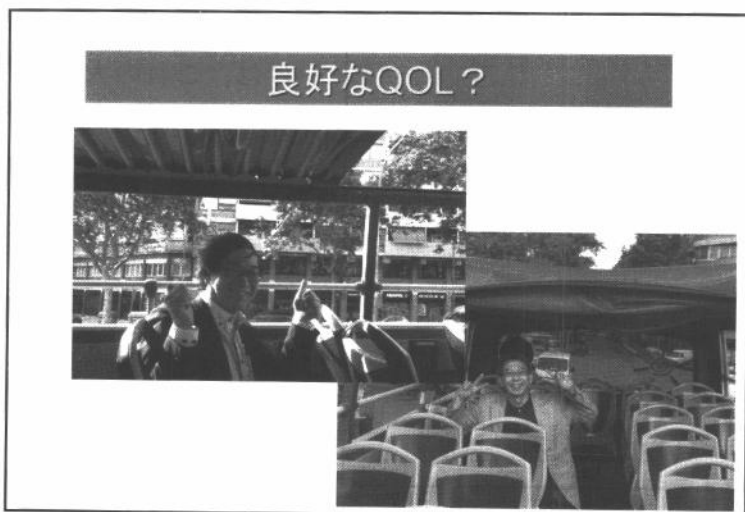
- 現在、良好な改善 (MM or better) が得られていない患者のほうが、プレドニゾン最高用量、>20mg/day投与期間、>10mg/day投与期間、現在投与量すべてが高い。
- 現在の良好な改善に影響を与えている因子は最高用量時MM or better達成と血液浄化・IVIg併用。

Imai T, et al. Muscle Nerve 2015

今までどおりにやっていけば、これの大幅な、増加、改善はないだろうと思います。6mgが中途半端なので5mgの内服量でわけて各改善状態の人のQOLスコア平均を見ますと、MM、軽微症状にあつてステロイドが5mg以下の人は非常に点が低くQOLが良い、

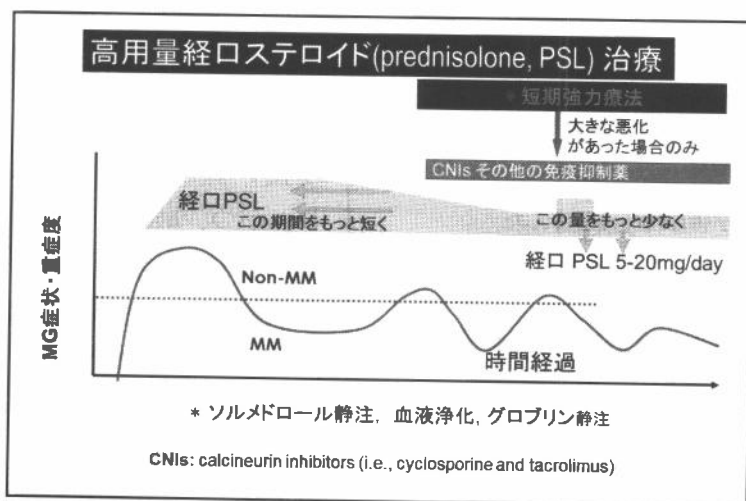
従つて、治療はMM、軽微症状あるいはそれより良い寛解レベルにあり、かつ、経口ステロイドは一日5mg以下である状態、これを治療目標にするべきだ、ということ。先ず目指すべきは、軽微症状、MMにあつてプレドニン5mg以下。略して5mg-MMとい

いますけれど、これを早く達成する。いいかえればハツラツと社会復帰できるレベルです。これは少なくとも、完全寛解より多くの患者さんが達成可能な目標です。またここに到達することによってQOLのレベルがグーンと良くなる。ただ、現状ではまだ4割程度ですから、治療法を再考する必要がある。従来型の経口ステロイド療法については見直すほうが良い。つい最近、経口ステロイド療法の問題点、弱点に関し重要な論文が発表されました。これは今後の治療戦略を考えるうえでkeyになる論文で、今後かなり引用されると思います。筆頭著者である今井先生ご本人から後でご説明があると思います。経口ステロイドにあまりに重きを置く治療には大きな問題があるんです。

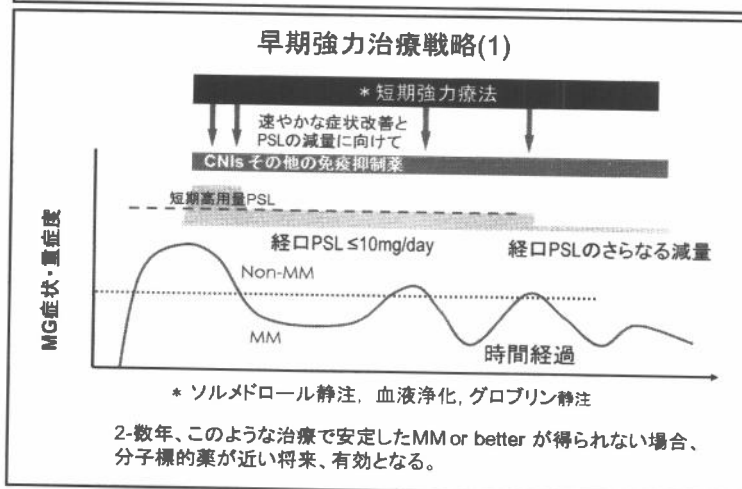


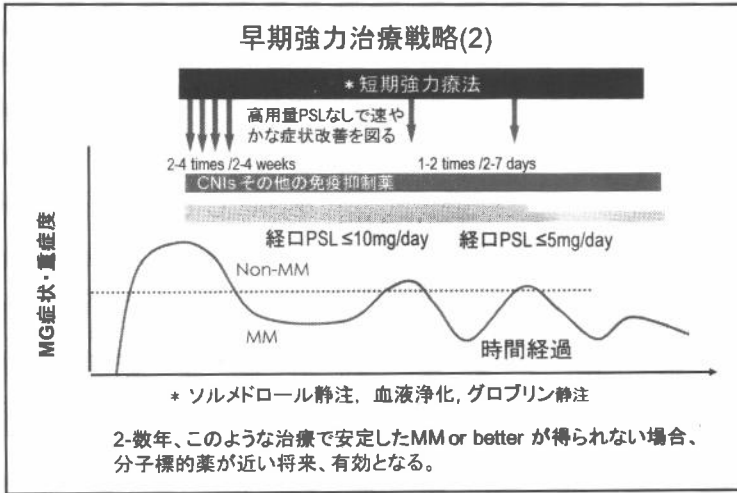
に楽しかったのです。しょんぼりとせず明るく振る舞うと楽しい思い出になるということです。邱先生の講演には大賛成です。

さて、これはたった4時間でバルセロナ強行観光中の写真です。村井先生、九州大学の先生ですね。そして、私です。バスに乗って移動中ですけど、ちょっと疲れて、時差でボ～としているのに、カラ元気をだしてふざけていますけれども、やはり遊び心、それなり



さて、治療を具体的にどうするか。従来はこの図のような感じでステロイドをてんこ盛りにしていた。ここの中等—高用量の期間をもっと短くしなければいけないし、慢性的な服用量を少なくしなければいけない。従来、免疫抑制剤はステロイドの減量がうまくいかないときに、治療開始後だいぶ経ってから加えていました。また、ステロイドのパルス、メチルプレゾニン、商品名はソルメドロールですね、これや血液浄化、グロブリン療法などはすぐ悪化したときのみに使ったりしていました。





そうでなくて中等—高用量の期間をコンパクトにして、最初から免疫抑制剤は併用する。そして短期的な強力療法も必要なら最初から併用して、早く患者さんを軽微症状レベル状態にもっていく必要があります。

私自身は、最初から経口ステロイドは少量維持にして、血液浄化、ステロイドパルスあるいはグロブリン療法を繰り返し、スピーディに症状を良くしています。また症状が悪くなりそうな場合も、MMを維持するために、血液浄化、ステロイドパルスあるいはグロブリン療法を間欠的にやって叩いていく。経口ステロイドは増やさない。だいたい3年位すると、全身型MG患者さんでも、間欠的強力治療がいらなくなってくる人が7-8割になってきます。もし、数年たっても、こういう治療を年に数回以上行う必要が残る患者さんでは、近い将来分子標的薬というものが使われるこ

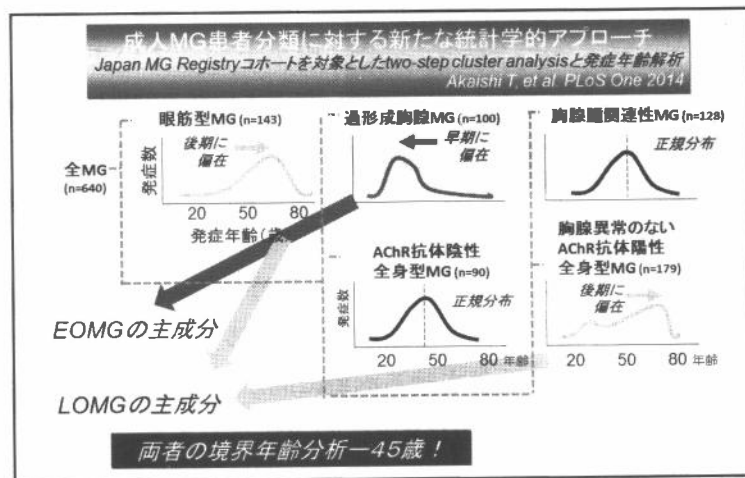
## MGの病態分類

### 胸腺腫のない MG

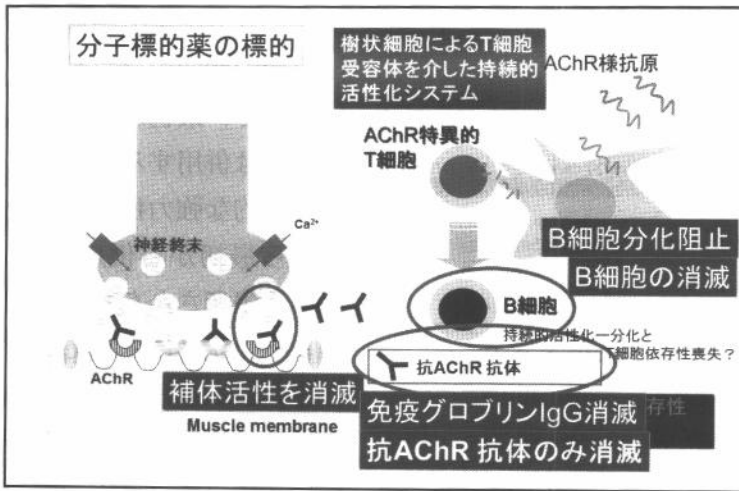
- Late-onset M, LOMG: 後期発症MG
- Early-onset MG, EOMG: 早期発症MG

### 胸腺腫合併 MG

- Thymoma-associated MG, TAMG: 胸腺腫関連性MG

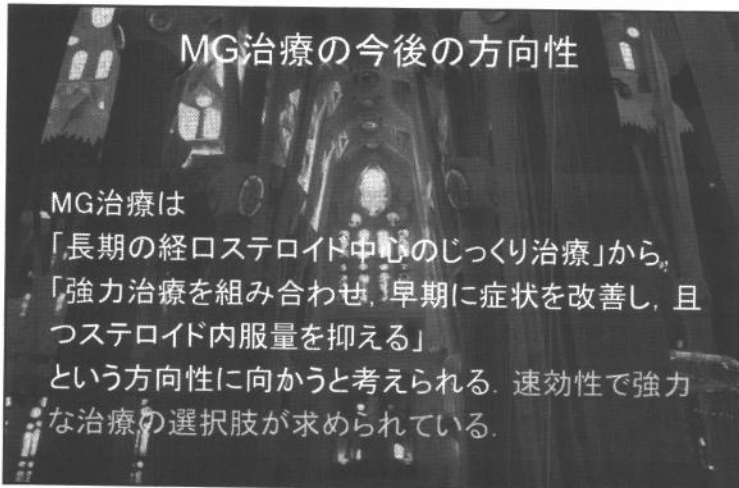


とが期待されていて、今、開発中なのです。



今、開発中、あるいは開発の可能性のある分子標的薬が病態のどこをターゲットにしているかを図にしています。先ず、最初に保険で認可されそうなのは、AChR抗体と一緒にあってACh受容体を壊す補体をターゲットにする抗体製剤ですね。エクリズマブという

薬です。抗体によって抗体病を治す。今日、この会に参加している患者さんのなかにもエクリズマブによって劇的に良くなっている人がいます。ものすごく速効性があります。それから、抗体を作るB細胞を壊す分子標的薬。B細胞の分化を阻害する作用や病的抗体産生を抑える作用の分子標的薬もあります。



さて、これ最後のスライドです。ふざけたおっさん2人によるバルセロナ強行観光ツアーの終着はガウディのサグラダファミリアで、写真はその中の様子ですが、結構、出来上がってしまっていて、完成までそう間がないかなという感じです。重厚で重々しい旧市街の建築物

物と比べると、極めて精密ながら自由で明るく近代的です。

私の話の結論はサグラダファミリアではなくて、この文章になります。MG治療は、今まで、副作用を度外視してステロイドを長くたっぷり服用させていましたが、今後は、強力な治療を組み合わせ早期に症状を改善させる治療に向かいます。そのためには、早効性の治療の開発がさらに必要な状況にあります。以上になります。ご清聴、どうもありがとうございます。



(質問)

今、プレドニンを毎日 15mg 飲んでいますが、先生、精神的な副作用ということをおっしゃったのですが、治療後、歳のせいもあるかもしれませんが、記憶力が低下しています。認知症の発症するリスクが高いのでしょうか。

(回答)

MG と認知症は関係ないです。MG のアセチルコリン受容体抗体は脳に入りません。また、脳のアセチルコリン受容体は筋肉のそれと構造が違っていて、MG のアセチルコリン受容体抗体には攻撃されません。これは確定しています。毎日 15mg のプレドニンは長期にわたる場合、副作用は必発です。記憶力低下との関連は、私はあなたと今日、初めてお話しするわけですから、何ともコメントできません。ご心配の場合、主治医に減量を含めて相談してみてください。

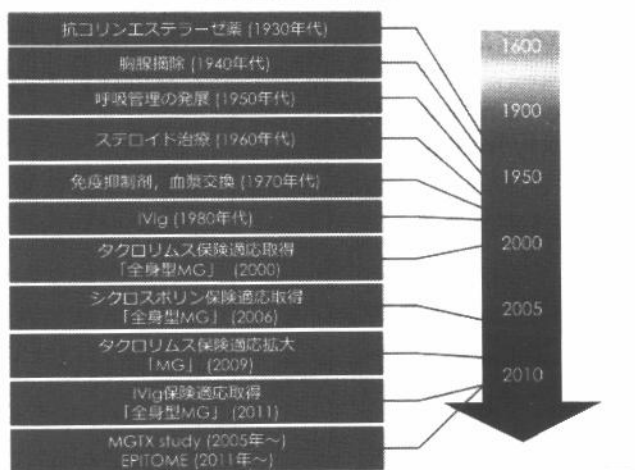
# MG に対する経口ステロイド療法の限界について

札幌医科大学保健医療学部教授／附属病院神経内科  
今井 富裕先生



今日は英語のスライド原稿をできるだけ日本語に直すなどの努力をしてきたのですが、スライドの字が小さいんですね。さっき気づきました。会場の後ろの方からみたのですが小さいんです。後ろから観ると、たぶん視力で2.5位ないと、・・・今の訳せますか？今ちょっと笑うところなのですが・・・見えないと思うんですよ。それともう一つ。槍沢先生とできるだけスライドの調整はしたのですが、大事なところは重複させて解説しても良いのかな、と思ったので一部絵とか変えながら、先程の槍沢先生とちょっとダブっている所があります。さっき近いものが出たなあと考えた場合は、これ大事なのだと。特にMMとか。先程通訳の方がMM or better とはなんでしようかと質問されたのですが、中国語にしっかり訳していただいて、さっきのMMという治療後のスケールよりも良くなるか悪くなるかの境目です。どこを治療の目標にするかということ世に強く訴えたのは槍沢先生のグループだと思うのです。それが今日のお話の後半に出てくるような今の日本の治療のガイドライン、本流に組み込まれているということを見てもらっていただくといかに重要な仕事を槍沢先生方のグループがされてきたかわかりますし、目標設定がどうなっているかということとそれとすごく根拠があることがわかると思うのです。最終的な限界というのはさっき聞いていてどう訳すのかなあとあって、後で聞いてみようと思うのですが、ステロイドてんこ盛り療法はだめだと、ステロイドてんこ盛り療法をどう訳すのかなあと聞いていたのですが、うまく訳してください。これがダメだという話が出てくるのですが。これは昔の部下と一緒にだいぶ前に作ったスライドですが、さっきお話したように見えないので、読みながらいこうと思います。

## MG治療の歴史



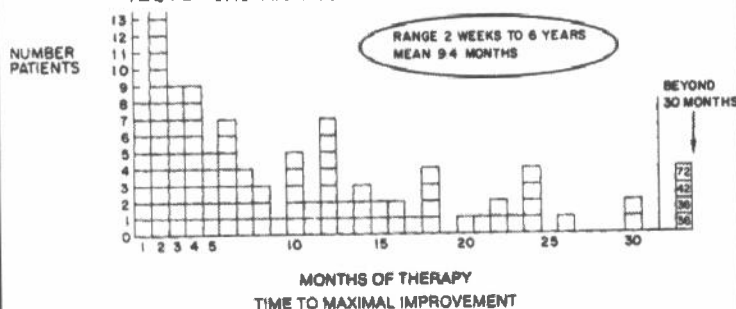
ここ年代が書いてあるのです。ここ2010年でこの辺に1950年があるのですが、先程ちょっと治療の話とか出てきましたが、MGの治療というのは実際どういう型でどの辺から始まっているのか、というと1930年代に抗コリンエステラーゼ薬が使い始められています。胸腺摘除が

1940年代におこなわれて、その後先程檜沢先生のスライドでMGは全身の筋力の症状だというのが出てきましたけど当然呼吸筋ですね。障害とかくると呼吸できなくなるので、呼吸管理が発展したのがMGの治療の歴史としてはこの辺に出てくる。その後、このスライドもう1回でききますから安全にこれを覚えてしまわなくてもいいのです。

今日のお話の中心であるステロイド治療はどの辺に出てくるかというと、この辺です。1960年代からで、しかもステロイド治療は現在に至るまで量は別にして、やはり治療の基本的なところの一翼を担っていることは確かなのです。ただ使い方がどうなのだということが問題になってくる。当初檜沢先生お話があったようにてんこ盛り療法、英語で書いてあるので訳してみます。

## Day of onset of improvement following prednisolone therapy in MG

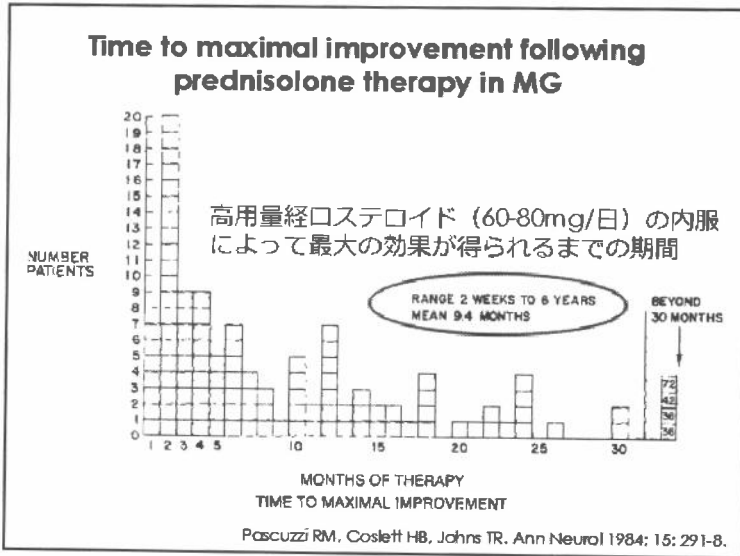
高用量経口ステロイド (60-80mg/日) の内服によって効果が出現し始めるまでの期間



Pascuzzi RM, Coslett HB, Johns TR. Ann Neurol 1984; 15: 291-B.

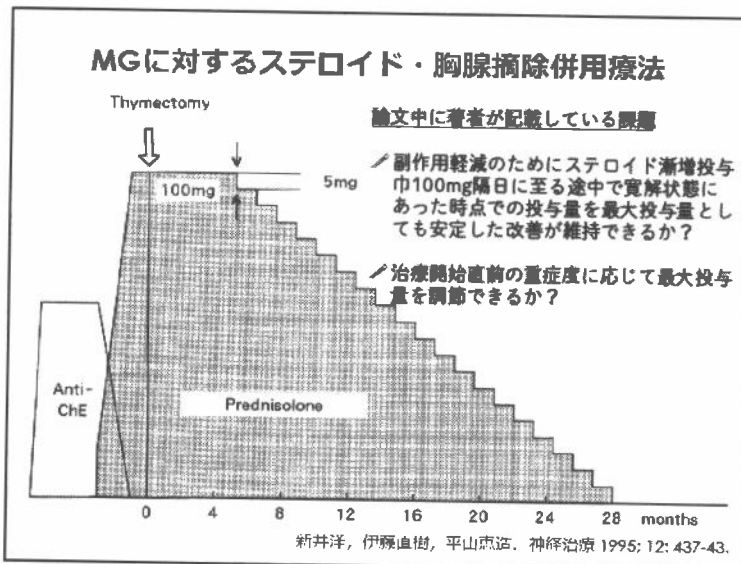
これ1984年の論文で要約すると、この論文の中身はどの位の量を使ったときにどの位から効果が出始めてどの位から明らかな効果が出て、最終的にどの位たくさん使ったかということが論文に出てくる。そこでここに高用量内服によって効果が出現始めるまで、だから明らかな効果でなく少しでも良くなったら効果

出始めた半日位から 60 日、平均で 2 週間位。そして、はっきり誰が見ても効果があるなあと考えるようになるには平均で 3 ヶ月、最長 1 年 6 ヶ月間飲んでる。そこまでいかないと誰が見ても効果があると思えなかったという結果が記載されています。



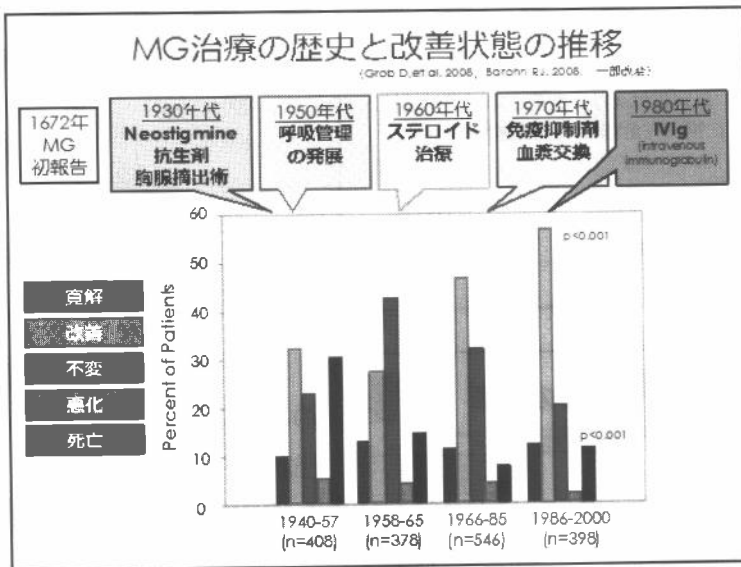
今度は最大の効果が得られるまであきらかな効果でなく、もうこれ以上望めない効果が出るまで、どの位かかったか期間、そうすると早い人で 2 週間長い人は 6 年です。だからすごく長い間、最大の効果が得るまでの期間というのは、この論文でいうと平均で 9 ヶ月半位。ですから、長い間

ステロイドを使っていないと良くならないぞということが書いてある論文なのです。そうこうしているとこの論文のなかにもここに日本語訳を付けてきたのですがどの位の確率でこの治療をすると副作用がでてくるかというのが書いてあるのです、既に 1980 年の論文で。ただし、先程 2 つの前の演題で特に重要視されていた抑うつとか精神状態に関してはなかなか記載がない。内科的疾患については書いてあるのですが、精神症状に関する記載については少ないです。当時そういうことが起きていなかったからではなく、着目されていなかったと思われる。



では日本はどうか。これは 1995 年の論文で、日本の論文ですが、日本も同じような治療計画が立てられていました。ただし、隔日 100 ミリが目標なのです。それで横に 0、4、8、12、16、20、24、28、28 ヶ月と書いてありますが増やしていった漸増ですね。胸腺を取って漸減してく

る階段上に当時若い神経内科医というのはこの図をじっと見て、こういう風にやるのだと思いながら、このプロトコルでやっていたわけです。ただしここに書いてある著者たちが副作用軽減のため漸増投与中の100ミリ隔日までの途中で寛解状態になった場合、ここまでいなくても良くなった場合、というのは隔日100ミリまで必要なのだろうか。それはまだわからない。だからこの疑問というのはこうってこの辺で良くなったら減らしてもいいのではないか？それからさらに増やす人は一律増やすのではなくて軽い人はもう少し少なくするとか重い人は多くするとか、最終的な目標の最大量を調整した方が良いかということについてはまだわからない課題であると、漸増漸減療法を推奨する人達でもこの論文の中に書いているのです。



この論文は先程檜沢先生も引用されていたのでさらっといきますが、治療後亡くなった、悪くなった、治療しても変わらなかった、治療したら良くなった、治療したら完全に良くなったというように色分けすると、呼吸管理が発展してステロイドの治療で死亡が確かに減ったのですね。死亡

はすごく減って、これ2000年です。50年後からグ〜と減った。で、改善も確かに増えていて良くなった。完全ではないけど少し良くなった。ただし、すごく良くなって治ったというのは全然変わらないのです。つまりすでにこちら辺の治療というのは限界があっていくらこれをやっても寛解は増えないぞ、どんどん良くなっていかないぞということがわかるわけです。それがおそらくステロイドの治療を基本とした、先程の漸増・漸減療法は限界なのだろうなと思えたわけです。これも何回も先までまとめられていますから、簡単に流しますけど、これ一番初めの歴史のところでお見せしたように1960年代から経口ステロイド療法始まっているわけですけど、今でも使われていて、長期の免疫抑制として量は別にして使います。今までは過去のプロトコルでは、高用量プロキロ1mg位投与されていた。体重あたり1日ですね、この用量は最大維持されて、その後、完治まで維持されていた。漸増・漸減で使われていたこの治療法です。導入されてから死亡率が減ったけれど完全寛解率は増えていないぞと。他の治療は寛解達成された、あるいはもっと寛解率が上がる。そういうのは増えてな

いぞと。もう一つは長く使っていると有害なステロイドの副作用によって日常生活に困難を抱えている患者さん多いということがわかってきた。で、これはまとめ、それから今からお話するスタデイをおこなった理由というか動機付けとなったこれまでのステロイド治療のまとめです。

### これまでのMGにおける経口ステロイド治療

- ◆ 利用可能な疾患修飾療法の種類は増加しているものの、経口ステロイドが依然として第一選択薬であり、MGの管理における長期の免疫抑制で最も一般的に使用されている。
- ◆ 経口PSLはしばしば高用量（0.75～1.0 mg/kg/日）で投与される。この用量は、最大の改善が得られるまで維持され、その後、徐々に漸減される。
- ◆ この経口PSLによる治療戦略は、以前には高かった死亡率を低下させたものの、免疫療法を行わずに常に完全寛解が達成されるわけではない。
- ◆ 多くの患者は、不十分な改善および長期の有害なステロイドの副作用により、日常生活に困難を抱え続けている。

### MGに特異的なQOLスケールでの評価

MG 症状は、  
症例によって症状の分布が異なる。  
活動によって変化する。

↓

したがって、QOLの低下は外来での  
神経学的診察だけではわからない。

↓

わかりやすい言葉で書かれた簡便な  
主観的質問票MG-QOL15の登場  
(Burns,T,et al.2010)

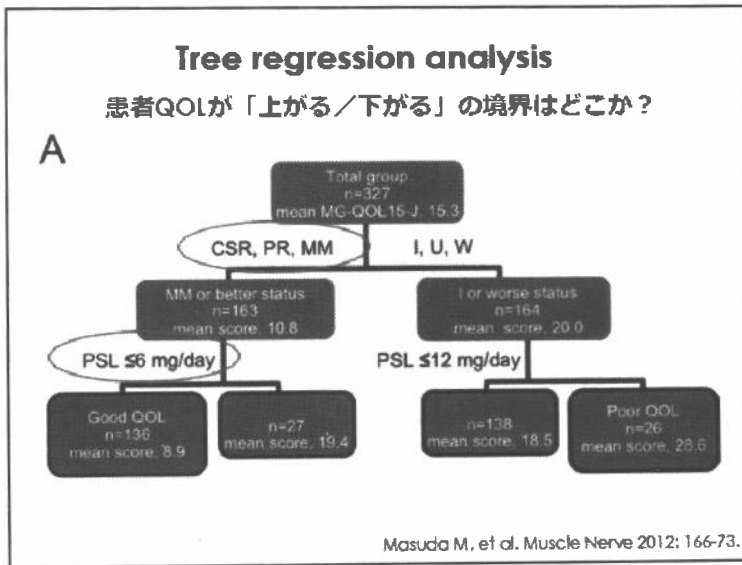
↓

MG-QOL15日本語版の登場  
(Masuda,et al.2012)

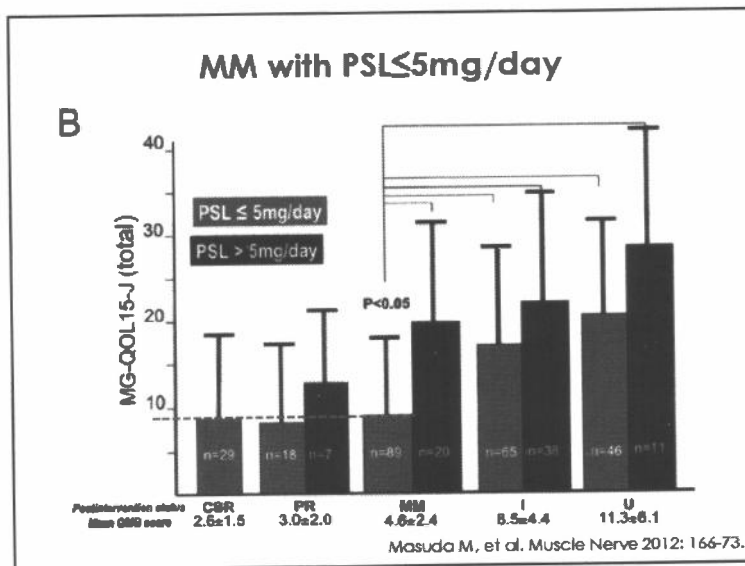
Masuda M, et al. Muscle Nerve 2012; 166-73.

これで現実的な目標の設定について、先程槍沢先生、お話されましたが、QOLのスケール、これ日本語版です。こまかくて見えません。何とここからも見えません。これ何かというと先程、副作用でいろんな項目書いてありました。患者さんから見たらどうか。主観的に

自分はどういうこと困っているというようなことでスケールする方法、はっきりしたものがなくて、どう困っていて、今の治療でQOLがどう阻害されているということがはっきり評価できなかった。それをそのスケール、英語版ができて、増田先生、槍沢先生のグループがまとめた論文で日本語訳されたものが登場している。これでどこを治療目標にしたら良いか。しつこいですがもう1回、ここが治療目標になるぞという話なのです。



これは、このスケールを使ってコンピューターでこの点数がよくなる境目がどこにあるか調べたのがこの研究です。



そうすると、MMより上の人（MM、PR、CSR：MM or better）と、下の人では自覚しているQOLが違う。つまりMMより上であつたら患者さんの満足度は高いけれど、下だったら満足度は低い。それと、ステロイドが少ない方がQOL高いということになったわけなんです。5ミリMM

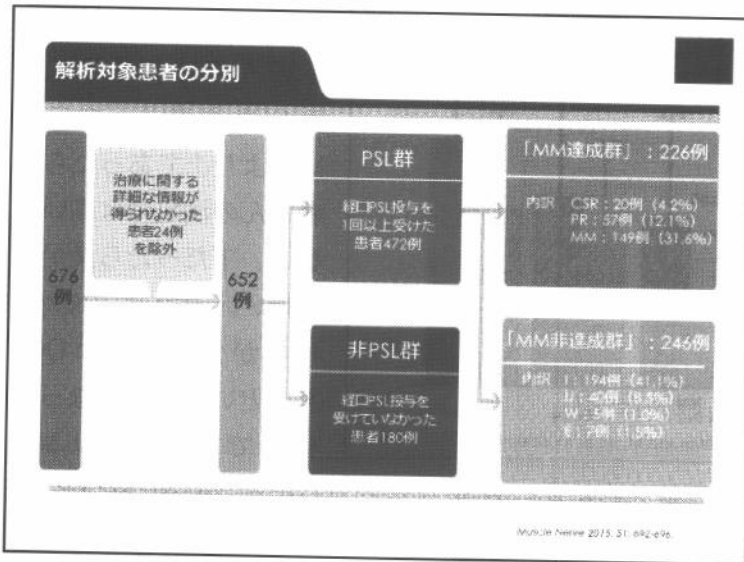
というのは完全寛解や薬理的寛解とそんなにQOLは変わらないぞとわかったわけです。それならば、現実的にMMを目標にしようと、それでここに目標を置いたのです。

## MGFA Postintervention Status

status	略語	臨床症状	他覚所見	治療薬	
				抗ChE薬 以外の治療	抗ChE薬 の内服
<b>完全寛解</b> (complete stable remission)	CSR	なし (1年以上)	なし (眼輪筋のみの筋力 低下は問わない)	なし	なし
<b>薬理的寛解</b> (pharmacologic remission)	PR	なし (1年以上)	なし (眼輪筋のみの筋力 低下は問わない)	あり	なし
<b>軽微症状</b> (minimal manifestations)	MM	なしorあり (日常生活に 支障なし)	なしorあり (軽微な筋力低下)	あり	あり
<b>改善</b> (improved)	I	改善	QMG 3点以上の改善	治療薬 減量あり	
<b>不変</b> (unchanged)	U	改善	QMG 3点以下の変化	治療薬 減量なし	
<b>増悪</b> (worse)	W	増悪	QMG 3点以上の増悪	治療薬 増量あり	
<b>再燃</b> (exacerbation)	E	CSR, PR, MMの基準を満たした者がこれらの基準を超えて増悪			
<b>MG関連死</b> (died of MG)	D	MGやMGの合併症による死亡, 胸腺摘除後30日以内の死亡			

(Neurology 2000;55:16-23, MG診療ガイドライン2014 一部改変)

ここに目標を置いたというのは次にできますけれどこれは460人前後の患者さんに協力していただいて、もっと調査したのですが、ケースカード、情報を使えた人が460人前後だったのですが、昔どういう治療をされていた方が今どういう状態なのかというのを調べたのです。国内の11施設で調べました。この11施設というのは薬の使い方バラバラです。すごくバラバラ。漸増・漸減をやっているところもあるし、途中から切り換えたところもあるし、最近は低用量のステロイドで他の免疫治療をたくさんやっているところもたくさん入っている。バラバラなのです。いろんな治療をされている施設、患者さんにおいてMMを達成できた人達とMMを達成できなかった人達が過去にどんな治療をされたかというのを比較したのです。群分けはこうです。



ここに目標を置いたというのは次にできますけれどこれは460人前後の患者さんに協力していただいて、もっと調査したのですが、ケースカード、情報を使えた人が460人前後だったのですが、昔どういう治療をされていた方が今どういう状態なのかというのを調べたのです。国内

レコードがきちんと取れた人の652で、そのうち経口ステロイドを使われた人たち、472例が今回の私の解析対象で、その人達を今MMに達成できていますという人たち226例と残念ながらMMまで達成できていません246例に分けて、この群とこの群が過去にどういうプレド

ニゾロンの使い方をしてきたかを調べました。そうすると大事なことここに書いてあるのですが、これは全然見えない。これももしかしたら見えないここに書いてあるのですが、これ今の状態です。今MM達成している例がこれです。MM達成できていない例がこれです。ここです。いいでしょうか。そうするとまず着目していただきたいのはここです。



## 結果

### MM達成群・非達成群における現在の治療状況

MM達成群では、PSLの1日内用量が5mg以下の患者の割合が有意に高い。  
MM達成群では、現在投与されているPSLの1日量が有意に少ない。

	MM達成群 (226例)	MM非達成群 (246例)	P値
<b>人口統計学的特徴</b>			
性別 (女性の%)	65.5	67.1	0.72
年齢 (歳)	59.8 ± 17.4 (14-88)	57.3 ± 16.6 (17-90)	0.92
発症時の年齢 (歳)	46.5 ± 19.4 (1-82)	45.5 ± 17.5 (1-86)	0.43
罹病期間 (年)	10.3 ± 9.0 (0-52)	11.6 ± 10.9 (0.4-67)	0.26
<b>抗体の状態</b>			
アセチルコリン受容体 (AChR) 抗体			
陽性 (%)	64.5	76.8	0.03
筋特異的受容体型チロシンキナーゼ (MuSK) 抗体陽性 (%)	7	6	0.77
<b>胸腺の状態</b>			
胸腺摘除 (%)	57.1	60.6	0.44
胸腺腫 (%)	41.3	41.3	0.97
<b>現在の治療</b>			
PSL ≤ 5mg/日 (%)	75.2	48.8	<0.0001
PSLの1日量 (mg)	4.7 ± 5.5 (0-43)	7.3 ± 6.5 (0-50)	<0.0001
CsAの1日量 (mg/kg)	1.7 ± 1.2 (0-4), 83例	2.1 ± 1.2 (0-5), 76例	0.06
タクロリムスの1日量 (mg)	1.9 ± 1.3 (0-4), 76例	2.0 ± 1.3 (0-4), 123例	0.47
ピリドスチグミンの1日量 (mg)	52.1 ± 70.5 (0-240)	106.4 ± 83.9 (0-360)	<0.0001

Ulaganathan et al 2015, 31, 692-696

い。それともう一つはこれですね。1日量に換算するとこれも少ない。平均4.7mg、ここに書いてありますけれど、プレドニンの1日の内用量が5ミリ以下の患者が割合有意に高いというのが上です。現在のMM達成群の現在投与されているプレドニゾロンの1日の量が有意に少ない。これがMM達成群の現在の経口ステロイド療法に関していえることです。

### MM達成群・非達成群における過去の治療状況

MGFA分類での両群の重症度に有意差はなかった。  
MM達成群では、PSLの最高用量が有意に少なかった。  
MM達成群では、10 mg/日以上内服していた期間が有意に短かった。  
MM達成群では、直近1年間に内服した総PSL用量が有意に少なかった。

	MM達成群 (224例)	MM非達成群 (246例)	P値
<b>ベースライン時の重症度</b>			
MGFA臨床分類 (%)			
Class I	13.7	11.4	0.07
Class II	46.0	35.4	
Class III	23.5	29.3	
Class IV	7.5	8.9	
Class V	9.3	18.0	
QMGスコアの最悪値 (範囲)	15.6 ± 6.5 (3-33), 183例	15.5 ± 6.7 (3-36), 195例	0.0003
<b>PSLの治療コース</b>			
最高用量 (mg/日)	37.4 ± 18.1 (2.5-80)	31.9 ± 18.4 (5-100)	0.007
最高用量時におけるMM以上 (%)	83.8	31.4	<0.0001
投与期間 (年)	6.5 ± 6.4 (0.1-40)	7.1 ± 7.0 (0.1-45)	0.56
PSL < 10mg/日の投与期間 (年)	3.7 ± 4.0 (0.1-22.7)	3.6 ± 6.0 (0.1-30)	0.06
PSL 10-20mg/日の投与期間 (年)	1.9 ± 4.0 (0-40)	2.1 ± 3.9 (0-32.4)	0.01
PSL ≥ 20mg/日の投与期間 (年)	0.8 ± 1.2 (0-8)	1.4 ± 3.5 (0-30)	0.0002
過去1年間の総PSL用量 (mg)	1705.9 ± 1791.2 (0-11,890)	2460.2 ± 2009.6 (0-8740)	<0.0001
<b>PSL以外の治療法</b>			
CNI (%)	51.3	70.7	<0.0001
PE/PPおよび/またはIVIG (%)	39.8	46.8	0.13

Ulaganathan et al 2015, 31, 692-696

に少なかった。つまり漸増・漸減かどうかわかりませんが、過去に最高使われた量が、MM達成群が少ないプレドニゾロンが少ない方が今MMなのです。

次にこれです。今MM達成している人たちの群は10ミリ以上内服していた期間が有意に短かった。だから多く飲んでなかったのです。過去に1日10ミリ以上飲んでいて時期が短かった人が現在MMを達成しているのです。直近の1年間で内服していたプレドニゾロンの投与量が少ない人の方が今MMなのです。

今の治療はMMに到達している。お薬で治療されているけれども、日常生活に支障がない位に達している226例という方は、プレゾロニンが1日5ミリ以下になっている人が75%で圧倒的にMMを達成していない人よりも多いのです。だから少ないプレドニンを今飲んでる人が多い

次に過去の治療、今MM達成できている人、残念ながらできていない人たちというのは実はMGFA分類というといままでの重症度に差はない。だから重たいから達成できないとか軽いから達成できたということはないのです。それとこれです。MM達成群ではプレドニン最高用量が有意

### MMを達成するための独立因子（多変量解析;376例）

#### 正の独立因子

PSL最高用量時にMMに達成すること。  
PE/PPおよび/またはIVIgの併用すること。

#### 負の独立因子

過去1年間の総PSL用量が多いこと。

パラメータ	オッズ比 (95%CI)	P値
最高用量時におけるMM以下	12.25 (7.22-21.43)	<0.0001
過去1年間の総PSL用量	0.17 (0.03-0.88)	0.03
PE/PPおよび/またはIVIg	1.92 (1.03-3.66)	0.04

Muscle Nerve 2015; 51: 492-496

これは少し難しいので、  
どういう解析法かというど  
くわしく説明しませんが、  
関係づけです。MMを今  
達成するために正の独立因  
子、こういうことがあると  
これ単独でもMMに達成  
しやすいですよと、有意義  
に負の独立因子、これがあ  
ると単独でもMM達成し  
づらいですよ、という因子  
を解析、調べたものですね。

この全部の項目で調べてみたのです。過去どんなことが、どんな治療を受けているか。そうすると有意になったのはこの3つしかなくて、1番たくさんプレドニゾロンを飲んでいるときにとにかくMMに到達しなければならない。この研究では、プレドニゾロンが最高量になったときMMに到達して日常生活に支障がない位改善したという人は今MMを維持している。それから血液浄化療法とかあるいは免疫グロブリン静注療法を併用していた人は今、MMに達していることが多い。それと、最近たくさんプレドニゾロンを飲んでい人は今MMに達していない、達しづらいということがあきらかになりました。まとめですけど結論としては、たくさん飲んでも長く飲んでも必ずしも良くなっていない。で、ステロイドに反応が悪ければプレドニゾロンを増強するのではなくて、さっき正の要因であったような血液浄化療法とかIVIgをどんどん併用して早くMMに達成させてあげる。そうすると今MMあるいはMM以上になりますよということになるわけです。で、これが今のガイドラインにどう反映されているか。初学者もこれを見ながらMMの標準治療としてやるわけです。プレドニンのところだけ経口ステロイド治療だけ、これ治療ガイドと言って、この本何ページとって経口ステロイド治療がさまざまな問題点を治療開始前にCQ4-1とCQ6-1を見なさいよと書いてあるのです。それはどこを見たら良いか、どのタイプの重症筋無力症、これ眼筋型、全身型、これ軽症中等症、重症と書いてありますけれど経口ステロイドはこの辺に出て来ていて、今日のお話の中心である。軽症中等症、全身型の筋無力症は経口免疫療法として経口ステロイド、免疫抑制剤にも同じようにCQ4-1、CQ6-1を読みなさい。この本を読むとどういうタイプの症状分布、重症筋無力症の重症度の人でどういう病系の人が今日の前にいたとき、どういう治療をしたかというときにどこを見たいかすぐわかるようになってい。それでガイドを見てもマップを見てもCQ4-1、CQ6-1を読みなさいと書いてある。

### CQ4-1 治療の基本的な考え方は (推奨)

- ① 成人発症MGの完全寛解は得難いため、治療が長期にわたることを意識し、health-related quality of life (QOL) やメンタルヘルスを良好に保つように治療戦略をたてる (グレードC1)。
- ② MG治療における最初の到達目標は、「経口プレドニゾン5mg/日以下でminimal manifestationsレベル」であり、これを早期達成するよう治療戦略を考える (グレードC1)。
- ③ 全身型MGでは早期から積極的に免疫療法を行い、生活に支障を生じるレベルのMG症状はなるべく短期間に改善させる。長期的内服薬は少量にとどめるのが望ましい (グレードC1)。
- ④ 全身型MGの治療ではあくまで免疫療法が中心であるが抗コリンエステラーゼ薬は補助的薬剤として有効である (グレードC1)。

重症筋無力症診療ガイドライン2014, p26

CQ4-1には基本的な考え方が書いてある。先程お話にでていたようなQOLの話とかメンタルヘルスを良好に保ちなさいよと書いてあります。それと今日の話としてはここですね。ガイドラインに先程のデータと全く合致した記載が到達目標として出ていて経口プレ

ドニゾン5ミリ、1日5ミリ以下でMMです。これを目標にしましょう。これを早期に達成するように戦略を立てましょう。ですから薬効がはっきりしないのにどんどん増やすとか、てんこ盛りにして潰っぱなしにするとか、経口プレドニゾンの高用量のままいくのではなくて、血液浄化療法やIVIgを併用するとか、別の免疫治療をやって早期にMMに達するようにしましょう。そういう戦略を立てましょうと書いてあります。

### CQ6-1 経口免疫療法はどのように行うか (推奨)

- ① 漸増・漸減による経口ステロイド治療はMG改善に有効であるが、一定量を超える経口ステロイドの長期化を招きやすく、様々な問題点が指摘されているため、現在見直しを迫られている。他の治療選択が可能な現在、その適応は慎重に考える (グレードC1)。
- ② 長期経口ステロイドは高率な副作用をQOLやメンタルヘルスの悪化をきたすため、少量にとどめる (グレードC1)。
- ③ カルシニューリン阻害薬 (シクロスポリンのマイクロエマルジョン製剤とタクロリムス) は罹病期間の短い患者により有効である (グレードC1)。

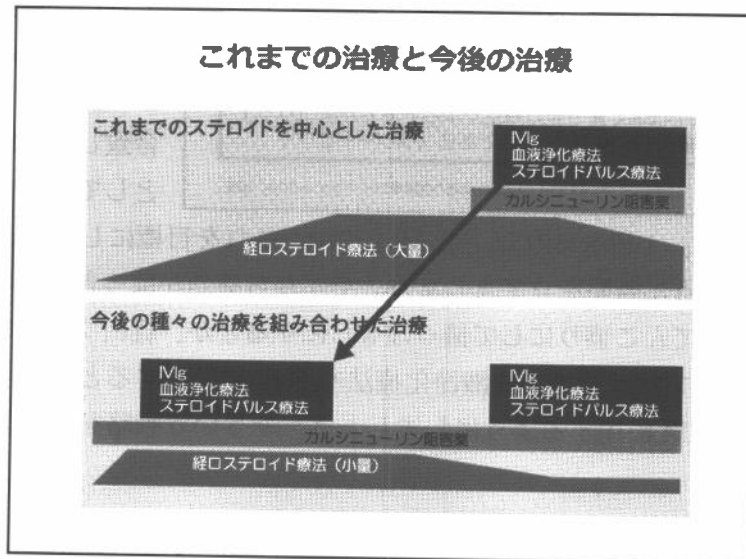
重症筋無力症診療ガイドライン2014, p58

で、経口免疫療法はどのようにおこなうべきかという項目がCQ6-1なのですが、経口ステロイドに関して一定量を超える経口ステロイド長期化を招きやすい。いままでの治療では、様々な問題点が指摘されているため見直しがされています。どういった見直しかは今いったとおりです。少

量のステロイドで別の免疫治療法を併用する形、早くMMに到着する長期経口ステロイドは効率的な副作用をQOLやメンタルヘルスの悪化をきたすので少量にとどめる。こういう意味でもステロイドは少ない方がいいですよ。2番目に書いてあります。

一番始めに提示した1960年代から始まった、ステロイド療法は今でも経口の免疫

療法とは中核として残っていますが、その間に 70 年代、80 年代に血液浄化療法ができてきてそのあと IVIg や免疫グロブリン静注療法が出てきました。その後カルシニューリンインヒビター（これは経口ステロイドの効果を増強する作用があります）が出てきて、さらに IVIg が日本で重症筋無力症に使えるという保険適用を取りました。という流れになっていきまして、結局ステロイド一辺倒ではなくて、この後でてきた医療治療を組み合わせ、例えばカルシニューリンインヒビターを早く入れて経口ステロイドを減らすとか、これです。



これが最後のスライドですね。昔は IVIg、血液浄化療法あるいはステロイドパルス療法は MG 症状が悪くなったり、MG クリーゼになった時に行った感じだったのですが、これからは、ガイドライン 2014 を見ても治療としては、早くにカルシニューリンを入れてステロイドを増量しないようにすませておく。そして、効果ははっきりしないとか、あるいは効果が頭うちになっていると思ったか、ステロイドを増量するのは止めてどんどんより強力な IVIg とか血液浄化療法とかステロイドパルス療法を加えて、なるべく早く早期に MM にもっていくというのが、これからの治療になります。今日、私の演題というのは経口ステロイドの限界だったのですが、当然限界があったらどうしたら良いか話をしなければいけないのでちょっと一部、今後の方向性が檜沢先生の話とかぶりました。他の免疫治療を並行して早期に MM の到達を目標にするということが結論です。ご清聴ありがとうございます。



はなまき

岩手日日新聞社

一関市南新町 60

花巻支社

花巻市花巻町3の23

電話 0198 (24) 9055

F A X 0198 (24) 8821

©岩手日日新聞社

http://www.iwanichi.co.jp/

# 重症筋無力症 日台の医師講演

## より良い治療法提示

医師と札幌医科大学保健医療学部の今井富裕医師、台湾で重症筋無力症の治療に携わっている邱浩彰さんの3人が講演し、日台の関係者103人が耳を傾けた。

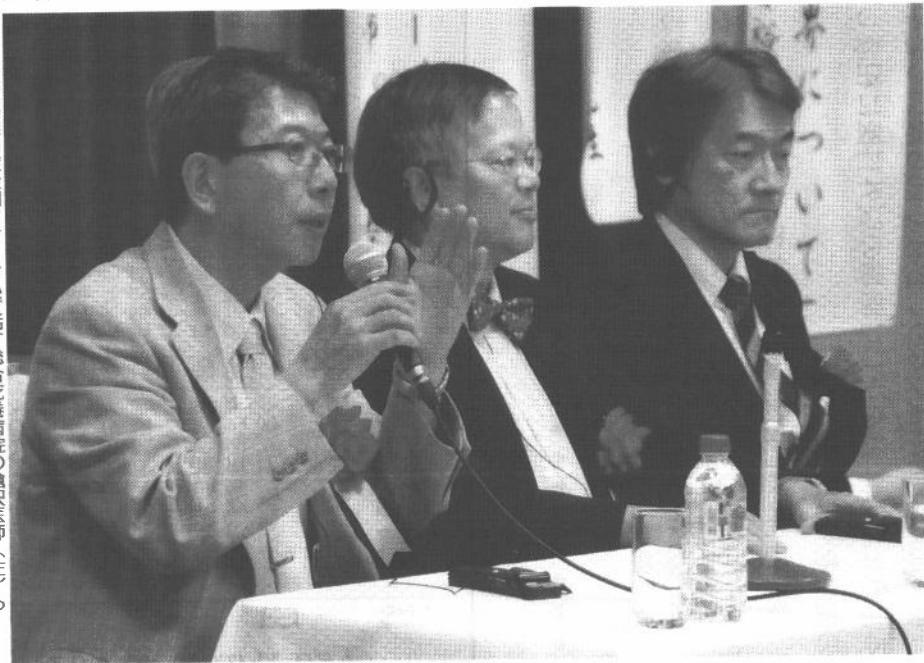
重症筋無力症(MG)は、1972年の国難病対策のスタート当初から、特定疾患指定されている難病。神経と筋肉のつなぎ目に障害が生じ、筋力が弱まり疲れやすくなり、1カ所の筋肉を繰り返して使うと急速に力が落ちるなどという。筋力低下による歩行困難や呼吸障害といった症状が表れ、患者数は全国で1万5000人超という統計もある。

邱さんが「台湾MGサポートグループの取り組み」と題し、患者会などを通じた心の健康を保つことの重要性を指摘。槍沢、今井両医師は、最新の知見や臨床経験に基づき、より良いMG治療の方向性を示した。

このうち槍沢医師は、近年の治療常識が変わりつつあることを紹介した。長くステロイドを使用する従来型治療の問題点を「ステロイド治療は死亡を減らし(症状)改善を増やしたが、完全に

治療する人の割合は向上していない。今の治療のままで状況は大きく変わらないう」と指し示した。長期ステロイド使用に伴う副作用(容貌の変化、抑うつ)などマイナスイ面を十分に考慮し、強固なサポートが必要とされた。

期に症状を改善し、ステロイド使用を抑える方法などを紹介した。参加者の関心は高く、会場からは「薬の使用量を主治医に言い出さなくい。どう頼めばよいか」など数多くの質問が寄せられた。



重症筋無力症全国フォーラムで話す総合花巻病院の槍沢医師(左)ら

# 「出会いに感謝」

佐藤 照美



私は平成12年、47歳の時に重症筋無力症の診断を受けました。これから筋無力症をMGと略させていただきます。

当時、看護師として脳外科病棟で勤務しており、その一年ほど前から、足の脱力感、もつれなどで階段を昇れない事があり、それが疲労からくるものと思い込んでいました。さらに、仕事中に転倒し、右膝の靭帯断裂をおこし手術を受けました。しかし、今度は眼瞼下垂が強くなり、呂律が回らないことや、飲み込みが悪いことが度々起こるようになり、意を決して職場の脳外科医に相談し、検査のために神経内科の開業医の先生を受診しました。

神経内科の先生は、問診だけで「ほぼ間違いなくMGでしょう」と話され、その日のうちにテンシロンテストで確定診断されました。診察室で涙ぐんだのを察してか「気持ちが落ち着くまで、隣の部屋でゆっくりしなさい」とお茶を勧めて下さいました。



2015年(平成27年)6月7日 岩手日報	<h2>重症筋無力症に理解深め</h2> <h3>花巻で全国本県初、患者ら交流</h3>		ることで(治療に対し)前向きになれた」と患者や医師らとの出会いに感謝した。	ちしなままだが不が、腕が上げられなくなるなどの症状がある。
	全国筋無力症友の会が出席し、台湾の医師が本県で初の記念講演。台湾では交流会やインターネットを通じて患者らと積極的に親睦を深めていることを紹介し、「初回では交流会の場を向かい、気持ちよく健康であること	が大事だと強調した。同市の総合花巻病院の橋本胡医師らも隣演した。花巻市在住の同友の会岩手支部の佐藤照美さん(61)が診断後1年間の病闘を語り「仲間	同フォーラムは本県初開催。同支部の小野寺正支部長(61)＝奥州市＝は「外見では分からない内部疾患だが、患者同士励まし合って活動を続けていきたい」と話した。MGは自己免疫疾患で筋力低下や疲れや	

病名のショックは大きかったのですが、初診であった私に対する心温まる言葉や配慮は今でも忘れることはありません。その後、勤務先の先生が手配して下さり、悩む間もなく当時の国立仙台病院で胸腺摘出術を受け、術後2カ月で夜勤免除の外来勤務で職場復帰することができました。

その後、プレドニン1.0mg、マイテラーゼ、メスチノンの内服を3年ほど続けましたが、症状が改善されず、つらい手術を受けたのに…という気持ちが募り、悩み続け相談しました。そこで、血漿交換などの治療法があることを教わり、当時、岩手医大病院でMGがご専門で、現在の主治医である槍沢先生をご紹介いただきました。二週間の入院で、血漿交換、パルス療法を受け、入院治療の大切さを知ることができました。

その頃、MGについて悩み、閉鎖的になっていた私を救ってくれたのが、友の会との出会いでした。平成17年に槍沢先生の講演会に参加した際に、当時、宮城支部長だった田中さんが友の会の説明をして下さり、翌年に岩手支部が結成されすぐ入会しました。MG患者の多さに驚き、それと共にMGをもっと知ろうという気持ちが起きました。小野寺会長がつけた「きびだんごの会」のネーミングはとても親しみやすく、しんどくても元気になれるような気にさせてくれます。ささいな事でも仲間と語り合い、悩みを打ち明け、励まし合い、共感できることで、私自身心が折れることなく治療が受けられるように、前向きに変わってきました。そして、活動を通して全国の友の会の皆様にも出会うことが出来ました。岩手支部結成時から、槍沢先生、長根先生は総合花巻病院へ移られて、友の会を支えて下さっており、とても心強いです。有難う御座います。

これまで、15年間で様々な体験をしました。時には、仕事中に白衣のまま点滴を受けて、患者さんに驚かれたり、逆に励まされたりしました。怖かった経験では、メスチノンを自分で多く服用しすぎてクリーゼを起こし、呼吸困難になったことや、発熱で点滴を終えて帰宅途中で路上で倒れ、立ち上がることも会話をすることも出来ず、周囲の方に助けられながら勤務先へ搬送されたこと。義父が亡くなった時、通夜の後に意識消失したこと。ノロウィルスによる胃腸炎で40℃の高熱で動けず、自力で受診出来なくなったこと。

さらに昨年は、長引いた風邪から気管支喘息を発症し、その2カ月後には発作性心房細動で除細動の処置を受けたことなどがありました。その度に(4回も)救急車のお世話になり、時には死の恐怖を感じたこともありました。自分の性格、欠点でもありますが、己の限界を知らずに、無理をし過ぎたと振り返っております。MGの悪

化は過労やストレス、感染が原因であることを身をもって体験しました。今では家族が早めに私の不調を察し、受診を促して来ます。

年齢を重ねるごとに MG 以外の病気が増え、他の診療科を受診することが多くなりました。診察で病歴をゆっくり聞いて下さって「大変でしたね」と言葉をかけていただいた時には救われた気持ちになりました。しかし、問診票を見ただけで「MG はわからない、難病だから」と、冷たい対応で悲しい思いもしました。その度に、主治医に紹介してもらい、フォローしていただいています。槍沢先生は、「MG では死なないが他の病気で死ぬよ」と時には「喝」を入れて、生活指導をして下さることがあります。看護師として恥かしい限りではありますが、そんな私に「調子の悪い時はいつでも入院できますよ」と優しく声をかけてくださいます。そして、入院時には長根先生と二人で診て下さり、自分の希望に合った治療を受けられることが、何よりも安心できて有り難いです。

現在 MG の治療は、プレドニン 5mg とネオオーラル 100mg の内服、時々行うソルメドロールの点滴、年一回のグロブリン療法を受けています。お陰様で病院退職後も社会とつながりを考えたいという思いもあり、高齢者福祉施設で週に 3～4 日、フルタイムで看護職を続けることが出来ています。眼瞼下垂、複視が強いため、仕事や運転に支障をきたすことが度々ありますが、プリビナ点眼薬で症状が緩和されて助かっています。今後、さらに新しい治療法が確立されることを願っています。

今は、職場の配慮や家族の理解を得ながら生活を送っていますが体調の悪い時には不安になり、落ち込むことも多々あります。しかし、「病気だから出来ない」ではなく「病気でも出来る」という気持ちで、「決して頑張りすぎず、無理せずほどほどに」「今を楽しく」をモットーにし、難病連のコーラスへの参加や、坂道での歩行困難にもめげずに旅行などを楽しんでいます。アクティブな生活が出来ると幸せを感じております。これまでの多くの方々との出会いとご支援のおかげであると強く思っています。私には「感謝」の言葉しか御座いません。この気持ちを大切にして、MG と共に精一杯生きていきます。みなさん、これからも宜しく願います。ご清聴有難う御座いました。



## 2015 年度総会開催

### 議 案

---

1. 2014 年度 活動報告
2. 2014 年度 会計決算報告
3. 2014 年度 会計監査報告
4. 2015 年度 活動計画
5. 2015 年度 予算
6. 役員改選
7. その他

日 時 : 平成 27 年 6 月 7 日 (日)  
9 時 30 分～ 12 時 00 分  
場 所 : 岩手県ふれあいランド岩手

## 2014年度（平成26年度）活動報告

はじめに

2014年は、難病新法に絡んだ検討委員会にはじまり、他団体と合同活動に明け暮れた一年間でした。様々な角度から検討され新法は、平成27年1月にスタートいたしました。まだまだ検討しなければならない課題や、新たな問題も浮き彫りになるなど、大変な年でした。

新しく、小児重症筋無力症が、小児慢性疾患の対象となり、病気の事だけではなく、生活、就学など様々な支援を受けられる事になりました。また、新たに「先天性筋無力症候群」が対象疾患となりました。

医療面では、3月に11年ぶりに診療ガイドラインが改定され治療方法、病気の概論が定義された事により大きな前進となりました。新しい治療薬「ソリリス」の治験（エクリズマブ治験）も始まりました。

昨年の総会資料、2014年度活動計画に基づいて活動報告を行います。

2014年度活動計画には下記の1～5の項目の計画があげられています。

### 1. 難病対策の拡充、重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

#### (1) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

JPAの代表理事・副代表理事として、友の会の伊藤たてお（北海道支部）山崎洋一（秋田支部）が活動し、「難病・慢性疾患フォーラム2014」の実行委員として、恒川信一（東京支部）が、プログラム実行委員として、恒川礼子（東京支部）が活動しました。

また、第2回実行委員会より、上智大学カトリックの会の学生さんも参加し開催に向けて一緒に活動いたしました。フォーラム当日は、たくさんの学生がボランティアとして参加しました。

#### ○会員へのアンケート調査の実施、実態の把握

アンケートの実施、データの集計は行いましたが、的を絞ったアンケートの再集計、質問への回答作業、実態の把握作業には至っておりません。

#### ○難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願

JPAの国会請願運動に、会員の皆様のご協力により、当会分、2,896筆の署名と、募金133,000円を集め、5月26日の請願行動では5名の会員が参加して国会議員に署名を持って請願に回りました。請願は衆参両院で採択されました。

#### ○難病検討委員会や小児慢性専門委員会への傍聴と他団体との連携

恒川礼子、恒川信一（東京支部）が積極的に委員会に参加し、他団体との情報交換、活動を行いました。

## (2) 治療研究の推進と専門医療の確保

### ○筋無力症研究奨励金の取り組み

会員の皆様から引き続き基金の募集のご協力を頂いております。

2014年度は、70名 358,500円基金の合計金額 943,216円 (2015年3月末現在)です。

差し上げる先生の選考のための審査委員会の設置は行われておらず、選考も行われておりません。どの様に進めていくのか今後の課題です。

### ○神経専門医や免疫性神経疾患研究班と連携

小児MGとしては、全国の小児神経内科医と連絡をとり、相談のあったお子さんの診察、治療に対する質問などメールで行っています。

### ○小児重症筋無力症への取り組み

・小児重症筋無力症研究会が開催する「第9回小児MG研究会」(5/31 浜松市)に紅野泉、松家元美(静岡支部)、小児MG担当 恒川礼子3名が参加し小児筋無力症の治療の現状や事例検討を聴講しました。

・12月14日「小児MG医療講演会・相談会」を兵庫支部の協力のもと、京都 宇多野病院 小児科医長白石一浩先生による講演を神戸 生田文化会館で開催しました。

・3月21日「小児MG眼科検診会&個別相談会&交流会」を東京都 和泉橋区民館で、井上眼科 若倉雅登先生、神奈川歯科大学附属横浜クリニック 向野和雄先生のご協力を頂き、小児神経内科医、野村芳子先生、石垣景子先生も参加していただき、全国から11家族が参加いたしました。情報提供書(カルテ)を持参しての個別相談会は、これからの治療法や不安の解消となり、交流会では、野村先生、石垣先生に病気の事だけではなく、生活、就学について等、お話を伺うことができました。

・難病のこども支援全国ネットワーク親の会に参加し、小児慢性疾患事業に関わる活動を行って参りました。1月24日には、大阪で「親の会連絡会関西支部会(仮称)」が立ち上がり、西日本の難病の子どもたちへの支援事業の拠点となります。この会議に、小児MGの親御さんが参加しています。また、東京の親の会には、恒川礼子が参加しておりますが、今後は親御さんにも参加してもらう予定です。

・小児MGの相談は年々多くなっておりますが、小児MG研究会の医師と連携をとり、セカンドオピニオンの段取り、治療をすすめています。

### ○「エクリズマブ治験(国際共同試験)アレクシオンファーマ 開始

難治性の重症筋無力症の患者を対象に、日本を含め、海外20数カ国で実施されています。治験は、「第3次治験」に入り、今後の治療に大きな前進となるでしょう。

## 2. 組織の拡充と財政基盤の確立をめざして

- 会員数は、2013年度と比較して正会員5人減の1,318名となっています。
- 新支部の設立はありません。青森、長野、高知で支部立ち上げに向けて準備を進めています。
- 厳しい財政
  - 毎年繰越金を取り崩しての運営が続いています。
- 「協力会員」について
  - 全国会として、個人、団体に協力を要請する活動は行っておりません。
  - 協力会員の考え方については、今後の検討課題です。
- 各支部の実情、課題、全国会への要望等についてアンケート
  - 意見書の提出により、課題、要望、今後の運営についてなどご意見を頂戴いたしました。
- 「各支部の相談の対応」について
  - 相談票の記入は、それぞれの支部にお願いしていますが、実態の把握、集計作業は今後の課題です。
- ブロック交流会の開催
  - 6つのブロックで交流会を開催いたしました。
  - 11月15・16日 東北・北海道ブロック交流会 / 11月22・23日、中部ブロック交流会
  - 1月25日近畿・中・四国ブロック交流会 / 1月18日 関東ブロック交流会
- 「筋無力症友の会セミナー」中止
  - 新しいリーダーの育成を目的として開催予定のセミナーは、中止となりました。
  - 中止理由は、開催に向けての準備不足が原因の一つです。
- 「難病・慢性疾患患者支援自販機」設置への取り組み
  - 現在、沖縄支部6台、岡山支部6台、大阪支部1台、計13台が設置されています。
  - 2014年度の新規設置はありません。
- 全国ニュース『舩』への広告募集
  - 小型農業機械や動力伝達装置のメーカーのオカネツ工業（株）から広告を掲載しました。

## 3. 大震災など災害時に備えた対応について

- 全国会としての取り組みはありません。

#### 4. 機関誌等の発行と広報

- 全国ニュース『舩』を10月(No.30)3月(No.31)に発行しました。編集を中村(北海道支部)が担当し、北海道支部の協力により発送作業が行われました
- 「重症筋無力症のしおり」を難病新法に施行に合わせて、改定版を配布いたしました。

#### 5. 友の会ホームページの運営

ホームページの運営を渡邊、恒川(東京支部)が担当しました。現在、システム上の問題でリニューアル中です。

ホームページを通じて、友の会に入会を希望する人、相談、医療機関からのお問合せが増えています。

下記は、2014年度活動計画に明記されていない活動についてです。

#### 事業活動

##### (1) 「重症筋無力症フォーラム」の開催

6月7日、第12回重症筋無力症フォーラムを神奈川県「横浜ワールドポーターズ」で開催しました。医療講演は、「筋無力症研究奨励金」を差し上げた、森 秀一先生(東京都健康長寿医療センター研究所)、臨床医 増田 眞之先生(東京医科大学神経内科)にお話しいただきました。

フォーラム開催後は、「桜木町ワシントンホテル」で交流会を行いました。

##### (2) 「筋無力症友の会 2014年度総会」の開催

「横浜ワールドポーターズ」で開催いたしました。討議時間が足りなく、オプションツアーの参加時間の関係から、討議が中途半端な形で終了いたしました。今後の総会の開催方法については、検討する必要があります。

##### (3) 相談事業

○相談内容が、病気の事だけに留まらず、生活、雇用の問題など、多岐にわたるようになりました。雇用の問題に対しては、弁護士を紹介するなど対応いたしました。

##### (4) 上智大学カトリック学生の会バザー&事前勉強会

10月21日、バザーを開催する学生2年生を中心に筋無力症について説明と勉強会を行いました。毎年開催しておりますが、真剣に取り組んでくださる姿が嬉しいです。

11月1・2・3日、上智大学ソフィア祭において、カトリック学生の会による恒例のバザーが行われ、売上金から38万円をご寄付いただきました。今年度は、提供品の呼び掛けが遅れ、提供品が少なかったため、学生さんが、知人、家族、教授などに声をかけ、無事に開催する事が出来ました。バザー当日は、声を枯らして活動して下さる学生さんに頭が下がります。

#### **(5) アステラス製薬植樹祭に参加**

10月5日、アステラス製薬植樹祭が茨城県、筑波山で開催され、神奈川、東京、茨城から8名が参加いたしました。

### **報 告**

JPAが厚労省から委託を受けて行っている事業「日本の患者会 Web 版」において、「舩 25 号」及び、数支部の支部報が運営委員の承諾無しに Web 上に掲載されました。この問題で、10月25日運営委員会において、山崎洋一氏が代表を辞任いたしました。その後の活動の中で役員間の信頼関係がなくなり、4月18日19日に開催された支部長・運営委員会に於いて現役員は総辞職となり、役員改選となりました。

# 2014年度 収支決算書

全国筋無力症友の会

自2014年04月01日  
至2015年3月31日

## 収入の部

科 目	2014年度 予算	2014年度 決算	摘 要
会費収入	3,450,000	3,150,000	1050名
賛助会費収入	30,000	0	
助成金収入	0		
参加費収入	60,000		
寄付金収入	600,000	1,398,462	上智大学カトリック学生の会、大森志津、カバヤ食品、向野先生、入倉充
事業収入	30,000	19,950	ハンドブック
広告収入	60,000		
自販機収入	75,000	56,832	岡山、沖縄、大阪、各支部
受取利息収入	500	499	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	
還元金収入	70,000	0	JPA国会請願署名募金還元金
震災義援金	0		
運営協力金	0	0	
前期繰越金	2,286,617	2,286,617	
収入合計	6,662,117	6,912,360	
借入金			
預り金			
前受金			
その他収入			
総収入額	6,662,117	6,912,360	

## 支出の部

科 目	2014年度 予算	2014年度 決算	摘 要
会議費	1,230,000	1,880,527	
全国運営委員会費	900,000	1,688,923	会場使用料、交通費、宿泊費、4.6.10月3回開催
常任運営委員会	300,000	168,724	会議室使用料、交通費、宿泊費用
その他会議費	30,000	22,880	JPA総会・幹事会、難病子供ネットなど参加交通費
事業費	3,066,000	2,293,438	
総会費	70,000	37,424	会場費、資料コピー代、資材送付、案内印刷代他
フォーラム費	250,000	292,483	講師謝礼、会場費、資料印刷代
医療講演会費	70,000	69,230	小児MG医療講演、会場費、講師謝礼、資料印刷代、交通費
医療相談会費	0	35,465	小児MG眼科検診、医師謝礼、会場費、交通費、案内
機関誌発行費	1,600,000	1,214,524	印刷代、発送費用、交通費、会場使用料
広報・啓発費	20,000	170,424	しおり印刷代、しおり送料、HPサイト更新料
研修会費	400,000	0	
レク・交流会費	40,000	16,540	小児MG交流会交通費
実態調査費	150,000	54,052	アンケート集計印刷製本代他
支部育成費	280,000	239,686	ブロック交流会(関東、中部東海、東北、北海道、西日本、中四国)
相談事業費	36,000	36,000	相談事業(京都難病連委託)
活動費	150,000	127,610	小児専門部会、指定難病検討会、製薬協、総合支援法対象疾患検討会、上智大学勉強会、供花
負担金	133,000	128,580	
負担金・加盟費	120,000	120,000	JPA加盟分担金、難病子どもネット親の会賛助会費
第三種負担金	13,000	8,580	HSK負担金
事務局運営費	224,000	116,333	
維持運営費	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費・通勤費	36,000	0	事務局人件費(アルバイト)
事務消耗品費	40,000	13,384	プリンターインク代、FAXインク、コピー用紙、封筒、ファイル
通信費	100,000	69,951	NTT、郵送料、切手、メール便
交通費	10,000	300	事務局交通費
備品費	6,000	0	
資料費	6,000	3,500	支部長会議資料印刷代
雑費	2,000	5,198	振込手数料
予備費	50,000	0	
積立金支出	0	0	
運営協力金	0	0	
租税公課	1,000	200	収入印紙
前期損益修正		200,000	アステラス製薬助成金戻し
支出合計	4,704,000	4,619,078	
次期繰越金	1,958,117	2,293,282	
総支出額	6,662,117	6,912,360	
次期繰越金	6,662,117		

2015年3月31日現在

I. 資産の部

科目	金額	備考
1) 流動資産	4,304,322	
有価証券	0	切手
普通貯金	2,002,743	郵便局
振替口座	255,000	郵便局
預金	1,606,472	三井住友銀行
預金		
現金(東京)	75,379	
未収金		
現金(本部)	177,676	
立替金	0	
現金(北海道口)	187,052	
2) 固定資産		
資産合計	4,304,322	

II. 負債の部

科目	金額	備考
1) 流動負債	0	
借入金	0	
預り金	0	
前受金	0	

III. 正味財産の部

科目	金額	備考
1) 任意積立金		
運営協力積立金	2,011,040	
前期繰越	2,286,617	
当期増加額	6,665	
正味財産の部合計	4,304,322	
負債・正味財産合計	4,304,322	





全国筋無力症友の会 2014 年度会計監査報告書

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

2015 年 5 月 7 日

会計監査

紅野 泉   
桜井美智代 

### 1. 難病対策の拡充、専門医療との連携・推進を求めて

#### (1) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携強化

- ・難病法の施行後の患者の医療と生活についての実態を把握し、要望としてまとめ国や自治体に届ける取り組みを JPA や他の患者団体の活動と密接に連携していきます。
- ・JPA が行っている国や国会に対しての要望、請願署名募金運動に取り組むことと合わせ、難病対策と慢性疾患対策の拡大、障害者福祉の充実をめざす「2015 難病・慢性疾患全国フォーラム」へ積極的に参加します。

#### (2) 治療・研究の推進と専門医療の確保

- ・患者団体による研究参加の取り組みの一つとして、筋無力症の治療と研究に尽力されている専門医や研究者に奨励金を提供する「筋無力症研究奨励金」への協賛金を募る取り組みを継続します。

- ・『第 56 回日本神経学会学術大会にブースを出展し、医師との交流を図ります。

(5月20～23日、新潟市)

- ・筋無力症の臨床研究グループである「Japan MG Registry（重症筋無力症多施設共同研究）」に参加している神経内科の専門医の先生たちとの連携を進めます。
- ・免疫性神経疾患研究班と連携して、患者の立場から治療法の確立など、友の会の要望を伝えていきます。

- ・「小児MG交流会」を開催する取り組みを進めます。

#### (3) 難病法施行後の影響調査

- ・「難病法」施行後の各患者の実態調査の準備を進めます。
- ・実態把握のために、各支部で受ける相談の記録を残すよう、各支部に協力を求めます。

#### (4) 相談事業の継続

- ・京都難病連と連携して行ってきた、看護師、社会福祉士、専門医などによる専門相談及び同病の患者によるピア相談を継続して行います。

### 2. 組織の拡充と財政基盤の確立をめざして

- (1) 各支部で開催する講演会などでの会員加入の呼びかけ、また支部が結成されていない県に新しい支部の発足させるため、隣県の支部やブロック単位での取り組みなどを通じて、会員の拡大に努め組織の拡充を進めます。

- (2) ブロック交流会の開催に努め、活動の交流や連携・親睦を図ります。

- (3) JPA 主催のリーダー研修会への参加費を助成するなど、ピアサポート力の向上やリーダー育成に取り組めます。

- (4) 会費納入率の向上及び経費節減に努め、財政基盤の安定化を図ります。
- (5) 難病・慢性疾患患者支援自販機」を広げ、資金活動を進めます。

### 3. 大震災など災害時に備えた対応について

- (1) 大震災などの災害時に備え、友の会として名簿の管理、会員同士の連絡体制の整備、薬の確保などについて、東日本大震災で得た教訓をまとめて意識の共有化を図ります。

### 4. 機関誌等の発行と広報

- (1) 北海道支部の協力により全国ニュース「舩」を年2回発行します。
- (2) 「重症筋無力症のしおり」改訂版を発行、PDF データを各支部に配布します。

### 5. 友の会ホームページの運営

- (1) 友の会の活動や情勢についての報告や各支部コーナーの積極的な活用など友の会のホームページの充実にも努め、発信力の強化をめざします。
- (2) 支部 Web 担当者との連携により支部情報の充実にも努めます。

# 2015年度 収支予算書

自2015年04月01日  
至2016年3月31日

## 収入の部

科 目	2014年度 決算	2015年度 予算	摘 要
会費収入	3,150,000	3,450,000	1150名
賛助会費収入	0	0	
助成金収入		0	
参加費収入	0	0	
寄付金収入	1,398,462	400,000	上智大学カトリック学生の会
事業収入	19,950	20,000	ハンドブック
広告収入	0	0	
自販機収入	56,832	50,000	沖縄、広島、5台
受取利息収入	499	200	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	
還元金収入	0	0	JPA国会請願署名募金還元金
震災義援金		0	
運営協力金	0	0	
前期繰越金	2,286,617	2,293,282	
収入合計	6,912,360	6,213,482	
借入金			
預り金			
前受金			
その他収入			
総収入額	6,912,360	6,213,482	

## 支出の部

科 目	2014年度 決算	2015年度 予算	摘 要
会議費	1,880,527	1,650,000	
全国運営委員会費	1,688,923	1,500,000	会場使用料、交通費、宿泊費
常任運営委員会	168,724	120,000	会議室使用料、交通費、宿泊費用
その他会議費	22,880	30,000	JPA総会・幹事会、
事業費	2,293,438	2,146,000	
総会費	37,424	50,000	会場費、資料代他
フォーラム費	292,483	250,000	講師謝礼、会場費、資料印刷代
医療講演会費	69,230	70,000	小児MG医療講演、会場費、講師謝礼等
医療相談会費	35,465	40,000	小児MG眼科検診
機関誌発行費	1,214,524	1,200,000	印刷代、発送費用、交通費、会場使用料
広報・啓発費	170,424	40,000	しおり改訂、HPサイト更新料
研修会費	0	60,000	JPAリーダー研修会等参加助成
レク・交流会費	16,540	0	
実態調査費	54,052	20,000	
支部育成費	239,686	280,000	ブロック交流会
相談事業費	36,000	36,000	相談事業
活動費	127,610	100,000	
負担金	128,580	130,000	
負担金・加盟費	120,000	120,000	
第三種負担金	8,580	10,000	JPA加盟分担金、難病子どもネット親の会賛助会費
事務局運営費	116,333	144,000	
維持運営費	24,000	24,000	
事務消耗品費	13,384	30,000	プリンターインク代、FAXインク、コピー用紙、封筒等
通信費	69,951	80,000	NTT、郵送料等
交通費	300	3,000	
備品費	0	0	
資料費	3,500	5,000	
雑費	5,198	2,000	
予備費	0	160,000	
積立金支出	0		
運営協力金	0		
租税公課	200	1,000	
前期損益修正	200,000		
支出合計	4,619,078	4,231,000	
次期繰越金	2,293,282	1,982,482	
総支出額	6,912,360	6,213,482	

## 2015年度 全国運営委員・役員

代 表	桜井美智代	愛媛支部
副 代 表	小林 悦子	愛知支部
副 代 表	桜井 健司	三重支部
事 務 局 長	北村 正樹	京都支部
事 務 局 次 長	佐々木 篤	群馬支部
会 計	中村 待子	北海道支部
全国運営委員	小野寺廣子	岩手支部
全国運営委員	山崎 洋一	秋田支部
全国運営委員	工藤 善彰	神奈川支部
全国運営委員	宮下 隆博	大阪支部
全国運営委員	上原アイ子	沖縄支部
監 事	伊藤たてお	北海道支部
監 事	前田 妙子	茨城支部

## 「全国筋無力症友の会 法人化へ向けて」

友の会の活動を継続、発展させていくためには、これまで任意団体であった友の会を法人化して、活動への社会的信頼を高める必要があるのではないか、という意見が会員の中からあることから、全国運営委員会で検討を行い、9月20日の臨時総会において、法人化の検討に入ることを提案が出され、全員賛成で承認されました。全国運営委員会では、法人化することが本当に会員の皆さまやご家族の利益につながるのか、法人化するのならばNPO法人が良いのか、社団法人なのか、などについての検討に着手します。

## 第2回「研究奨励金」の授与を行います。

重症筋無力症の治療研究に尽力されている臨床医や研究者を応援する目的で始まった研究奨励金は、第1回の贈与を2013年度に、臨床研究医と基礎研究の二人の先生に授与し、昨年6月の横浜でのフォーラムで、両先生のご講演をいただきました。第2回目の授与に向けて、皆様のご協力をお願いしたところ、たくさんの方から寄付と頂き、現在、お預かりしている研究奨励基金は949,216円にもなりました。原因の究明や治療研究が進むことをたくさんの患者や家族が待ち望んでいることを、あらためて思い知りました。昨年度は、授与先を決めることができずに見送りましたが、今年は第2回の贈呈を行うべく、授与先の選定に入っていますので、ご報告いたします。

## 第 56 回日本神経学会にブース出展

5月20日～23日、新潟市にある朱鷺<sup>とぎ</sup>メッセで第56回日本神経学会が開催され、患者会ブースにポスターや機関紙、実態調査報告書、MGハンドブック等を出展しました。

ブースには、学会運営委員として今回の出展推薦者を引き受けて下さった川口直樹先生（医療法人同和会 神経研究所所長・神経内科千葉）をはじめ、日頃から友の会がお世話になっている先生、企業の方々も立ち寄って下さいました。



新潟支部長の神田さん（左）と

- ・MG 関係研究発表
- 「タクロリムス単独投与による重症筋無力症の初期免疫抑制療法」 藤田賢吾先生(関西医科大学)  
座長 吉川弘明先生(金沢大学保健管理センター)
- 「クラスター分析による病型分類の試み」 赤石哲也先生(東北大学大学院医学系研究科)
- 「重症筋無力症に対する傾向ステロイド治療」 今井富裕先生(札幌医科大学保健医療学部)  
座長 野村恭一先生(埼玉医科大学総合医療センター神経内科)
- 「MG の最近の話題」 鈴木靖士先生(仙台医療センター神経内科)  
座長 村井弘之先生(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

ほかポスター発表多数

## 上智大学カトリック学生の会

### チャリティーバザーのご案内と寄付のお願い

私ども上智大学カトリック学生の会は、今年もソフィア祭でチャリティーバザーを行います。バザーの売り上げは「全国筋無力症友の会」へ寄付させていただきます。カトリック学生の会は、難病と闘っている方々のために何かできることはないかと毎年チャリティーバザーを行っております。そのバザーも皆様の温かいご支援のおかげで、今年で40回目を迎えることとなりました。

今年もチャリティーバザーを行うにあたり、皆様にバザー用の商品のご寄付のご協力をお願い申し上げます。書籍・衣類・雑貨・食器など何でも受け付けております。また、商品をお渡しする際に必要な紙袋も寄付していただければ幸いに存じます。なお、食品・医薬品などは取り扱っておりませんのでご遠慮願います。また家電製品につきましては、電気用品安全法に基づきPSEマークのないものは販売できませんのでご了承ください。支援のためより多くの方々に購入していただけるよう、できるだけ状態の良いものをお送りいただければ幸いに存じます。

お手数ですが、バザー用の商品は下記の宛先までお送りください。また、受取先の上智大学学生センターは土日祝日が閉まっておりますので、この日を外してお送りくださいますよう、よろしくお願い申し上げます。皆様には大変お手数をおかけいたしますが、私どもカトリック学生の会も難病と闘う方々のため精一杯バザーに取り組んでゆく所存でございます。どうぞご協力お願い致します。

2015年7月 上智大学カトリック学生の会  
2015年バザー委員長 福富春華 バザー実行委員一同

宛先：〒102-8554 東京都千代田区紀尾井町7-1 2号館1階 学生センター気付  
上智大学カトリック学生の会 行

※お名前・ご住所・バザー商品の内容をご記入の上、宅急便でお送りください。

※10月19日(月)必着とさせていただきます。

#### 《バザーのご案内》

チャリティーバザー(上智大学ソフィア祭)

日時：11月1日(日)～3日(火) 午前10時～午後4時まで(3日は午後3時半まで)

場所：上智大学 3号館4階 3-448教室

交通機関：JR中央線、東京メトロ丸の内線/南北線

「四ツ谷」駅下車、麴町口または赤坂口より徒歩5分

皆様のご来場を心よりお待ちしております。

ご質問、ご意見などございましたら、下記アドレスまでご連絡ください。

2015年度バザー委員長 福富春花 bookwrom1995@gmail.com



全国筋無力症友の会会員の一人、伊藤たてお氏（JPA 代表理事・当時、難病支援ネット北海道）が、一般社団法人日本看護協会・ジョンソン&ジョンソン主催の「2014年度第11回ヘルシー・ソサエティ賞・国内ボランティアの部門を受賞しました。

# 第11回 ヘルシー・ソサエティ賞 受賞者発表



日本経済新聞

2015年(平成27年)3月26日(木曜日)

## ボランティア部門(国内)



いとう  
伊藤 たてお氏

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事

## 難病患者の声を日本に響かせるために 小さな声を大きな声へ

1945年北海道生まれ。4歳の時に重症筋無力症を発病し、5歳の時には結核を併発する。1964年札幌南高等学校を卒業。医学の進歩により自身の症状は改善されたが、難病患者同士の情報共有の場として、1972年に全国筋無力症友の会北海道支部を設立。1973年の北海道難病団体連絡協議会設立時に代表、事務局長を務め、1986年には日本患者・家族団体協議会設立。その後、2005年に日本難病・疾病団体協議会(現一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)を設立した。伊藤氏が筋無力症にとらわれず、難病というくくりで活動を始めたのは、そもそもその数が少ない難病患者が集まる小さな団体の声も、合わせて大きくすれば、難病政策をより良い方向に導けるのではないかと、いう考えからだ。2008年からは、政府機関の委員を務め、難病法の改正にも携わり、難病患者たちの声を行政に届けることで、難病対策に向けた総合的な対策の確立に奔走している。

教育部門(国内)



山下 俊一氏  
東京大学大学院人間学系 准教授・副学長

**被ばく医療学の継承を**  
「1985年長崎県生まれ。1991年に長崎県立大で看護学を学び、1997年に神戸大学で看護学博士取得。その後、神戸大学看護学部長として、被ばく医療学の継承に取り組んでこられた。長崎県立大で看護学部長として、被ばく医療学の継承に取り組んでこられた。長崎県立大で看護学部長として、被ばく医療学の継承に取り組んでこられた。」

ボランティア部門(国内)



伊藤 たてお氏  
一般社団法人日本看護協会 常務理事

**小さな声を大きな声へ**  
「1945年北海道生まれ。1969年に北海道看護専門学校を卒業し、1973年に北海道看護大学に入学。1977年に北海道看護大学で看護学修士号を取得。その後、北海道看護大学で看護学部長として、小さな声を大きな声へと変えてこられた。」

医療従事者部門(国内)



加藤 治子氏  
熊本中央病院救急科 看護師長

**女性の心と身体をケアする、ワンストップ支援の実現**  
「救急科で働く中で、女性の心と身体をケアするワンストップ支援の実現を目指して、さまざまな取り組みを推進してこられた。」

# 第11回 ヘルシー・ソサエティ賞 受賞者発表

**健全な社会は、誰かの努力によってつくられます。**

より明るく今日とよりよい明日に向けて、健全な社会と地域社会。そして国民の誇りやアイディアの向上に貢献した方々を称える目的で、公益社団法人日本看護協会とジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループによって平成16年に創設されたヘルシー・ソサエティ賞。  
今年度も年間から寄せられた推薦候補者の中から、3部門6名の受賞者が決定しました。いずれも、教育、ボランティア、医療などさまざまな分野で独自の役割を果たしている方々ばかりです。この賞をきっかけに、国民の健康、地域社会の福祉、さらに生活の質の向上のための有意義な活動が、より広く普及することを私たちは心から願っています。

教育部門(国際)



神馬 征峰氏  
東京大学大学院医学部 国際地域保健学教授

**研究・政策・実践に架け橋を**  
「1985年茨城県生まれ。1998年に東京大学で看護学修士号を取得。その後、東京大学で国際地域保健学教授として、研究・政策・実践に架け橋を築いてこられた。」

ボランティア部門(国際)



内見 一雅氏  
アジア失明予防の会 理事

**ネパールのOKパシ**  
「1985年東京都生まれ。1998年に東京大学で看護学修士号を取得。その後、アジア失明予防の会理事として、ネパールのOKパシを推進してこられた。」

医療従事者部門(国際)



服部 匡志氏  
アジア失明予防の会 理事

**患者は家族**  
「1985年東京都生まれ。1998年に東京大学で看護学修士号を取得。その後、アジア失明予防の会理事として、患者を家族として支えてこられた。」

思いやりが世界中に広がることを願って



ヘルシー・ソサエティ賞は、人々の生活の向上に貢献した方々を称えることを目的としています。医療は、個人や家庭、地域社会、そして世界の未来の健康を担っています。ジョンソン・エンド・ジョンソングループは、「ヘルシー・ソサエティ(健全な社会)」を目指して、より明るく、安心できる、豊かな社会であると考えています。2014年に創設されたヘルシー・ソサエティ賞と共に、よりよい社会のために尽力する献身的な受賞者の方々に賞状と賞金をお届けし、「我が国を共に築く」という責任と誇りを込めて、製品およびサービスをご利用いただく医師、看護師、患者、そして母親、父親をはじめとするすべての顧客に対する責任、さらには社会と共生し、地域社会を含め、全世界の共同社会に対する責任があることを願っています。当社は、世界中の人々と共に暮らし、健康と幸せな生活を送るために貢献したいという思いのもと、ヘルシー・ソサエティ賞を支援しています。この度、第11回ヘルシー・ソサエティ賞を受賞された皆様は、心よりお祝い申し上げます。皆様のご功績が日本をはじめ全世界の人々の生活の向上に貢献することを願っています。

受賞者の素晴らしい理念が社会に浸透していくことに期待



公益社団法人 日本看護協会 会長 坂本 晋 氏  
「第11回ヘルシー・ソサエティ賞を受賞された皆様は心よりお祝い申し上げます。ヘルシー・ソサエティ賞は、信念を胸に燃やした活動をしていく人々に賞状を贈ることで、社会全体がよりよい明日に向けて健全な社会と地域社会の構築を目指すことを促し、そして国民の誇りやアイディアの向上を促すことを目的としています。今年度も年間から寄せられた推薦候補者の中から、3部門6名の受賞者が決定しました。いずれも、教育、ボランティア、医療などさまざまな分野で独自の役割を果たしている方々ばかりです。この賞をきっかけに、国民の健康、地域社会の福祉、さらに生活の質の向上のための有意義な活動が、より広く普及することを私たちは心から願っています。」

第11回審査委員

- 岩男 壽美子 日本看護協会 副会長
- 山口 順子 日本看護協会 常務理事
- 高久 史樹 日本看護協会 常務理事
- 竹内 有夫 日本看護協会 常務理事
- 堂本 聡子 日本看護協会 常務理事
- 日野原 重明 日本看護協会 常務理事
- 堀田 康夫 日本看護協会 常務理事
- 横倉 義典 日本看護協会 常務理事

第11回諮問委員

- 清水 嘉子 日本看護協会 常務理事
- 下村 漢子 日本看護協会 常務理事
- 水田 洋代 日本看護協会 常務理事
- 鈴木 雅子 日本看護協会 常務理事
- 津島 隆二 日本看護協会 常務理事
- 南野 知恵子 日本看護協会 常務理事
- 山田 賢 日本看護協会 常務理事

第11回諮問委員

- 平林 博 日本看護協会 常務理事
- 松谷 有希雄 日本看護協会 常務理事
- 南 篤志 日本看護協会 常務理事
- 藤原 謙二 日本看護協会 常務理事
- 藤田 茂夫 日本看護協会 常務理事
- 山崎 幸郎 日本看護協会 常務理事
- 渡部 恒三 日本看護協会 常務理事

共 催: 公益社団法人 日本看護協会 / ジョンソン・エンド・ジョンソン 日本法人グループ | 協 賛: 外務省 / 製薬省 / 文部科学省 / 厚生労働省 / 農林水産省 / 経済産業省 / 公益社団法人 日本医師会 / 一般社団法人 日本阿護会 / 公益社団法人 全日本病院協会 | ヘルシー・ソサエティ賞事務局: 〒1106-0073 東京都港区三田1-4-28 三田ビル13階 W531付

広 告

# 全国筋無力症友の会 支部一覧

2015年7月23日

支部名	支部長・運営委員	電話&FAX	〒	住	所
北海道	古瀬 剛充	011-512-3233 011-512-4807	〒064-0804		札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内
岩手	小野寺 廣子	同上	〒		奥州市
宮城	尾形 忠也	同上	〒		仙台市
秋田	小笠原 康治	同上	〒		秋田市
山形	鈴木 省三	同上	〒		山形市
福島	渡邊 俊治	同上	〒		本宮市
茨城	前田 妙子	同上	〒		取手市
栃木	館野 昌子	同上	〒		宇都宮市
群馬	白沢 恵美子		〒		館林市
埼玉	石川 節子	同上	〒		さいたま市
東京		075-822-2691 075-255-3071	〒602-8143		京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病連内
神奈川	工藤 善彰	同上	〒		大和市
新潟	神田 八郎	同上	〒		東蒲原郡阿賀町細越乙1131-2
富山	山崎 美智子		〒		富山市
静岡	紅野 泉		〒		伊豆市
愛知	小林 悦子	同上	〒		半田市
三重	櫻井 健司	同上	〒		津市
滋賀	葛城 勝代	同上	〒		大津市坂本1-22-12
京都	北村 正樹	075-822-2691 075-255-3071	〒602-8143		京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病連内
大阪	宮下 隆博	同上	〒		高槻市
兵庫	金岡 富美子	0797-89-3909 同上 078-322-1878	〒665-0882		宝塚市山本南1-95-2 神戸難病相談室
島根	吉岡 みゆき	同上	〒		松江市
岡山		075-822-2691 075-255-3071	〒602-8143		京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病連内
広島	片岡 美枝子	同上	〒		広島市
山口	岡村 美代子	同上	〒		山口県防府市
愛媛	脇 由美子	同上	〒		松山市
九州	茂田 保子	同上	〒		福岡市
沖縄	上原 アイ子		〒		糸満市
事務局	北村 正樹	075-822-2691 075-255-3071	〒602-8143		京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病連内

この全国ニュースは上智大学カトリック学生の会よりの  
寄付で発行できました。

**HSK** 全国筋無力症友の会  
(全国ニュース舩(もやい)改題)「希望」  
No. 124号 舩 32号 最終号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可  
2015 年 9 月 10 日発行通巻番号 522 号

編集人 〒 064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目北海道難病センター内  
全国筋無力症友の会北海道支部 TEL(011)512-3233  
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

定価 500 円