

# HSK

# わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 564 号

発行 平成 31 年 3 月 10 日発行 (毎月 10 日)

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

わだち 190 号

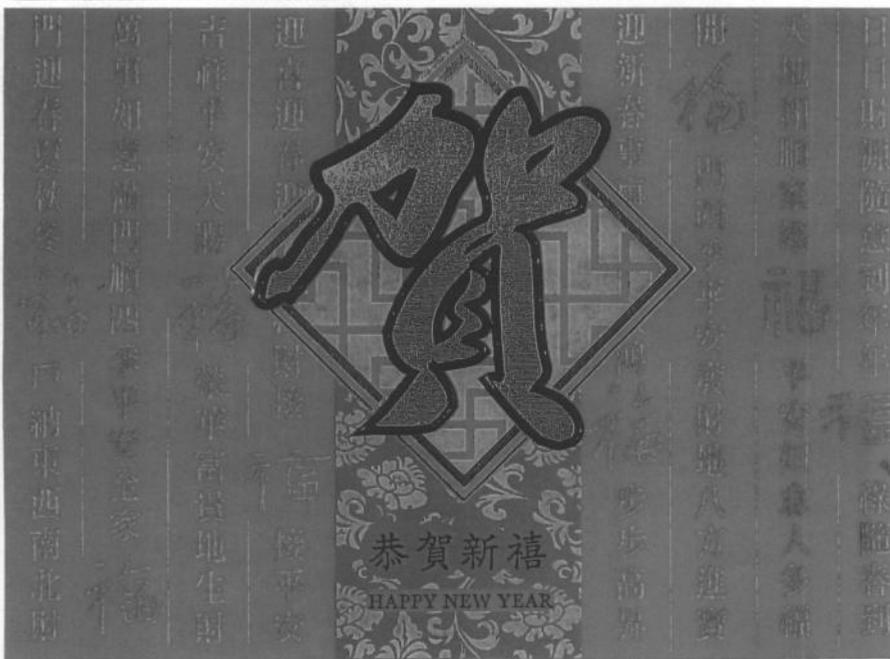
全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



台湾患者会 錦鈴さんより  
いただきました

## も く じ

はじめに	支部長 古瀬剛充	1 ページ
重症筋無力症医療講演会のお知らせ		2 ページ
2019 年度第 48 回定期総会のご案内		3 ページ
クレージュエリー体験会のお知らせ		4～5 ページ
医療講演 今昔物語 (いまむかしものがたり)		
函館市医師会病院医療部長 神経内科科長	佐藤達朗先生	6～21 ページ
つぶやき		22～23 ページ
事務局たより		24～25 ページ



## はじめに

支部長 古瀬 剛充

かなり遅くなってしまいましたが、今年もよろしくお願いします。

2月はしばれる寒い日が続きましたが皆様の体調はいかがでしょう  
か？

今年の1月は、現在の会社に昨年入社したばかりであるため、初めて、年始の挨拶で、全道の取引先を会社の幹部と一緒に廻りました。

訪問先は、旭川や帯広はもとより網走や稚内を含む10か所であり、それを3回に分けて廻りました。

厳冬期であるため安全を考えて、車は使わず、鉄道や都市間バスなどの公共交通機関を使い移動しましたが、雪の影響を受け、予定通りに行けないことも多々ありました。

また、昔に比べてJRが地方の便数を減らしているため、早朝より出発しなければならないなど大変でした。

今まで、JRが減便していることは新聞等で知っていましたが、今回、出張で旅してみても地方で暮らしている人の不便さの一部を実感しました。

話は変わりますが、例年5月に行っている、総会と医療講演会ですが、ことしは帯広のとちかちプラザで行います、私が友の会の会員になってから初めての開催です、多数の方の参加をお待ちしています。

また、詳細については、今回の「わだち」のなかで紹介していますので、詳細は省略させていただきます。

ところで、今年はインフルエンザが猛威をふるっているようですので、うがいと手洗いをしっかり行って、予防していきたいと思っています。皆様も健康に留意して、ご自愛ください。



なっちゃんた筋無力症

医療講演 『筋無力症の最新治療』

講師 北海道医療センター

神経内科 網野 格先生

と き 2019年5月26日(日)

9時30分より11時30分

ところ とかちプラザ 306号室

帯広市西4条南13丁目1番地

参加費 無料

筋無力症になっちゃんたけど、どう暮らす？

みんなが知らない、MGあれこれについて

いろいろ話し合しましょう

連絡先 事務局 中村



## 2019年度第48回定期総会のご案内

北国にもやっと春を感じられるような季節になりました。

皆様お元気でしょうか。2019年の総会は帯広市で開催します。

2016年旭川市、2017年釧路市、2018年函館市に続く札幌市以外での開催となります。

皆様のご参加をお待ちしています。

とき 2019年5月25日（土）午後2時より4時まで

ところ とかちプラザ研修室 306

帯広市西4条南13丁目1番地

懇親会を開催する予定です。

参加申し込み・問い合わせは中村まで TEL



## 第1回クレージュエリー体験会

今流行のネンドで作るジュエリーを体験しませんか

一回目は イチゴのキーホルダー



## 第2回クレージュエリー体験会



クマのキーホルダーを作ります

3色の中から好みのジュエリーパウダーを選び、成形済の粘土にカラーリングしていきます。

UVレジンでツヤツヤにコーティングした後アクセサリ加工し完成です。

初めての方でも簡単に仕上げる事が出来ますので安心してご参加ください。

所要時間 45分

### 第1回クレージュエリー体験会

2019年4月6日(土)午後1時より難病センター3階会議室

### 第2回クレージュエリー体験会

2019年5月15日(水)13時より 難病センター3階会議室

第1回第2回体験会参加費はそれぞれ1000円です。

講師はクレージュエリー作家 仲山真由美さん

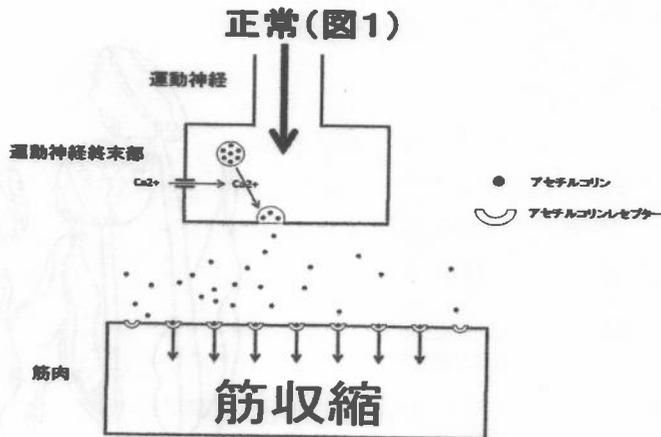
# “重症筋無力症”

今昔物語 (いまむかしものがたり)

函館市医師会病院医療部長 神経内科科長 佐藤 達朗先生



この講演は2018年5月12日(土)に  
函館市総合保健センターで  
開催されました



## 重症筋無力症の治療(表1)

抗コリンエステラーゼ阻害剤(メスチノン、マイテラーゼ、ウブレチド)

ステロイド(プレドニン、プレドニゾロン、メトロール)

免疫抑制剤

カルシニューリン阻害剤

タクロリムス(プロGRAF)

サイクロスポリン(ネオオール)

アザチオプリン(イムラン)

シクロフォスファミド(エンドキサン)

ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト)

エクリズマブ(マリリス)

ガンマグロブリン製剤

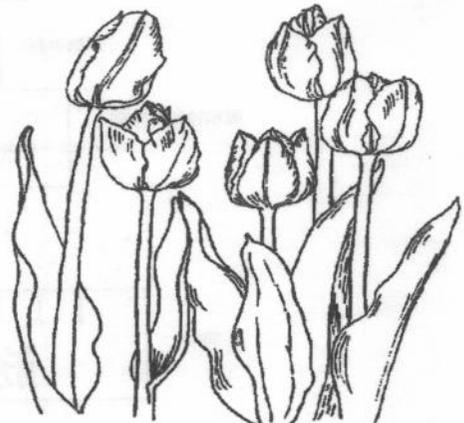
血漿交換療法

胸腺摘除術

点眼薬 ナファゾリン(プリドナ)

眼瞼挙上術

下線 日本で保険適応なし



私が医者になった時(昭和時代)と今では重症筋無力症についての考え方は大きく変わりました。昔やっていた治療は間違っていたことも多い。神経内科でみている病気は治らない病気が数多くあり、治療薬のない病気も少なくない。重症筋無力症は治療薬があつて完全に治ることもあり神経内科領域のいわゆる難病ではもっと治療法が進んでいる病気とも言われています。しかし全ての100人が%よくなるというわけでもない。

これ何か分かりますかね。これは非常に重症筋無力症に関係がある組織なんです。これは実は牛の胸腺なんです。あまり食べたいものではないと思うんですけども、フランス料理に牛の胸腺、リードヴォーといって非常に美味しいらしいんですけども、わたしは食べたことはありません。胸腺というのは、免疫に関係しているリンパ球の学校みたいなところで、リンパ球を教育している。基本的には子どもの時には活発に活動しある程度の大きさがあるが、大人になるとだんだん小さくなって萎縮していくというところ

です。ですから、この牛の胸腺の料理というのは大人の牛の胸腺ではないんですね。仔牛の胸腺なんです。胸腺というのは免疫に関係しますので重症筋無力症の治療にも関係し非常に大事な場所です。

世界で最初に重症筋無力症らしい方が報告されたのは医学系の雑誌ではなくて、英国植民地通信(1964年)という報告書です。アメリカの先住民ネイティブアメリカン、昔でいうインディアンの酋長さんが全身の力が入らなくて、眼瞼下垂がみられて、物をみる時に部下がまぶたをあけていたと。戦闘にいった時には戦士にかつがれて闘ったと。それがつかまり刑務所に収監されたら何もしなくてずーっと座ってばかりいるから、よくなってきたと。重症筋無力症というのは休めばよくなる。動くが悪くなるということはよく知られていますがそのような酋長さんのことが記録に残っている。実際、医学系の雑誌にでてきたのは1672年です。江戸時代ですね。朝は歩いて重いものを持ち上げることはできたけれども昼になるとできなくな

ると。仮病じゃないかニセの麻痺でないかと考えられた。確かに今重症筋無力症そのものの症状に当てはまる。1664年にアメリカ先住民の酋長の重症筋無力症と考えられる例の報告があった。しかし重症筋無力症というちゃんとした名前が使われるようになったのが1900年。1934年にフィゾスチグミンという薬がどうもいいらしいと。これ何かといいますと、今でいうメスチノンとかマイテラーゼと同じ薬で、昔よくクラレの中毒というのがあった時代で、それをよくするのに使われた薬らしくそれを使ってみたら良かったと。1911年には、胸腺をとってそれが良くなったと報告されています。1950年代になって、テンシロン試験という検査が行われるようになりました。重症筋無力症の方、必ず最初にその検査を受けると思うんですけども、テンシロン（アンチレックス）という薬を注射して、そのあとに脛が下がっているのが上がったたり、手足の力が抜けているのが戻るという検査です。しかし病気の原因ははっきりしなかった。1672年からだいたい1950

年まで、だいたい300年近い間、原因はわからなかった。1960年になってシンプソンという方がどうも自己免疫という考え、自己免疫って何かといいますと、我々の身体というのは、敵が体内に入ってくるとそれをやっつける仕組みがあります。例えば、インフルエンザのウイルスが体に入ってくると抗体をつくってやっつけようとする、体が抗体、ミサイルを作るということをやっているわけです。ただ、本来は自分の身体に対しては必ず攻撃しないようになっています。しかし免疫系の誤作動によって自分の体を攻撃するミサイルを作ることがあります。例えば、甲状腺というところが攻撃されてバセドー病とか橋本病という病気が起きますし、関節の滑膜が攻撃されて関節リウマチという病気が起こることがあります。自分の身体を攻撃するものが作られてるんじゃないかというのがシンプソンにより1960年に提唱されて、いろいろ調べられて1976年にアセチルコリンレセプター抗体が原因ではないかということがわかってきました。そういう物質ができ

てどうもそれが悪さをしている。これが神経でこれが筋肉ですが、我々が筋肉を動かそうと思うと、電気の命令が運動神経の末端まで来て、そこからアセチルコリンという物質がでて、それが特定の場所（アセチルコリンレセプター）について力が出てくると。自己免疫説というのは、それを邪魔するもの（アセチルコリンレセプター抗体）を自分で作ってしまいアセチルコリンがつけなくなる。アセチルコリンレセプターが壊されつけなくなる。本来自分の身体の一部であるからそれを攻撃するものは絶対できないはずなのに、それができるようになってそういうことが起きてくるというのが自己免疫説というわけです。ただ、重症筋無力症の方で調べますとこのアセチルコリンレセプター抗体がでてない人もかなりいるんです。特に目だけの症状の人（眼筋型）はでないことも多く、全身型の人でもでない人がいると。それが2001年になって、MuSK抗体という抗体が発見され重症筋無力症に関係するということが分かってきて、その後もいくつかの抗体がみつかってい

ます。近年どういう抗体を持っているかによって、治療法どうも違わうらしいと言われていています。昔であれば、私が医者になった昭和の時は、アセチルコリンレセプター抗体がでていようがでていまいが、全身型であれば本来同じ治療をしていました。いろいろな抗体が発見されて、近年ではそういう画一的な治療ではいけないということがわかってきました。

胸腺の摘出術をうけた方がいらっしゃると思うんですけども、本当に胸腺を手術して良くなるのか、実は正確なデータはなかったんです。胸腺というのは免疫に関係あるから、それでよくなるんじゃないかと。確かに1911年に胸腺とったら良くなったという報告がありました。近年、胸腺の手術が本当に有効なのかというのが世界中で話題になりまして、日本も金沢大学の先生が参加して、ヨーロッパ、アメリカを中心に胸腺をとる人ととらない人にわけて、ステロイドは飲んで、それで実際、効果があるのかという研究をしました。結果はやっぱり、どうもいいらしいと。確かに胸腺をとることはいいと。ただ、アセチ

ルコリンレセプター抗体がでて  
いる方はとっていいんですけれ  
ども、そうでない方はどうもとっ  
たらダメなんじゃないかという  
ことになりまして、昔はもう全身  
型であれば全員、胸腺摘除術を行  
なっていた。それはどうも間違い  
だということが最近わかってき  
ました。MuSK 抗体が陽性の方は  
どうもやらない方がいいんじゃ  
ないかと。

どうい抗体がでてくるかとい  
うと、非常にいろんな抗体がで  
てきます。ただ実際簡単に測れる  
(コマーシャルベースで) のはア  
セチルコリンレセプター抗体と  
MuSK 抗体だけです。

今、重症筋無力症の治療という  
ことを考えた時に、アセチルコ  
リンレセプター抗体 (+)、  
MuSK 抗体 (+)、両方とも (-)  
の重症筋無力症の方、胸腺腫とい  
う腫瘍を合併している方、眼筋型  
の方、早期発症と後期発症と分け  
て考えた方がいいといわれてい  
ます。早期発症と後期発症とい  
うのは、50 歳を境にして分けま  
しょうと。若い人の胸腺というの  
は手術すると過形成といって活発  
に働いていることを示す変化が

見られる。それが年とってくると  
むしろ萎縮していると。萎縮して  
いる胸腺をとってもあんまり意  
味がないんじゃないか。昔は全身  
型では全例とってました。イギリ  
スの重症筋無力症の世界的権威  
の先生、2000 年の前に日本に  
来てやってきて講演した時、イギ  
リスでは 40 歳を超えた人には手術  
しないというんですね。なぜかとい  
うと合併症が出ることが多いと。  
そんなにイギリス人は手先が不  
器用なのかと思ったんですけれ  
ど、どうもやっぱり年とってく  
ると今の考えでは、必ずしも手術を  
最初にすべきではないという意  
見が大勢になってきています。胸  
腺をとった時に、若い人は間違い  
なく効果はあります。ただ、年をと  
ってくると (50 歳以降ですけれ  
ども)、どうも効かないんじゃない  
か。中には効く方もいらっしゃる  
んですけど、いろんな薬の副作用  
も違うし、他の自己免疫疾患、  
甲状腺の病気とかいろんな病気を  
合併するのが異なると。治療は  
50 歳を境にして変えるべきなん  
だと、というのが今の最新の考え  
なんです。

MuSK 抗体陽性の方は、実際は

非常に重症型なんです。普通重症筋無力症というと多くは目（眼筋）に来て手足に来て、重症となると飲み込みとかにくるんですね。MuSK 抗体陽性の場合、手足の力が少ししか落ちてないのに、飲み込みは非常に悪いとか、それから、物がダブって見えるのは多いけれども、眼瞼下垂は少ないといわれています。またコリンエステラーゼ阻害剤というメスチノンとかマイテラーゼなどの薬ははどうも効果がなく、むしろ飲むと悪くなると。どうもアセチルコリンレセプター抗体が陽性の人と違う。昔は胸腺の手術をしていたわけですが胸腺の異常はないと、だから胸腺はとらない方がいいんじゃないかと。昔はこの抗体測れませんでしたから、抗体がでなくても間違いなく全身型重症筋無力症であれば手術をしていたというのは確かにあります。

重症筋無力症の方を持っている抗体の種類、発症年齢、全身型かどうか、胸腺腫を合併しているかに分けて治療法を考えた方が良いでしょう。昔はもう全身型、眼筋型、胸腺腫あるなし、それだけだったんですね。

今いろんなことが分かっけてきて、電気の命令はここまですきますと、ここの末端のところからカルシウムが神経に入る。そうすると、アセチルコリンがでてきて、こういうのは単純な考えです。これが私が医者になって間もないころの考え方で、そこブロックが入りますと伝わらなくなると。だから力が入らないよというのが、当時の考え方。2000年の前の考え方です。現在はもっと複雑になってきています。（講演会では簡単に説明。話が複雑なので本文では省略。）

実際、重症筋無力症の方ってどれぐらいいらっしゃるかというと、札幌オリンピックの翌年ぐらいいだと 10 万人あたりだいたい 1.35 人と。87 年はだいたい 5 人。2006 年はだいたい 11 人、どんどん増えてきている。増えてきているというのは、病気そのものが実際増えてきている場合もありますし、今まで病気でないと思われていた人がちゃんと病気の診断がつくようになったというのもあるんですけども、とりあえず増えてきている。基本的にはどうも女性の方が、2 倍までいませ

んけど、多い。また目だけのタイプ（眼筋型）が1番多い。眼筋型の方というのは、2年ぐらいして全身型にいくこともあります。中にはずっと眼だけ方もいます。重症筋無力症というのは1987年には5歳以下にすごいピークがあり、その次に30歳代にピークがありました。2006年では5歳以下の子どもの重症筋無力症も少なくありませんが、最も多いのは50歳代になってきており、高齢化してきています。さらに後期発症の50歳以降に発症した方を50-64歳発症、65歳以降発症とに分けますと特に65歳以降発症の方の増加が著しい。

重症筋無力症でいろんな新しい原因が分かってきているし、いろんな治療もできていますが、実際予後が良くなっているのかというのを外国の方が調べてるんです。1940-1957年と1985-2000年を比較しますと、確かに死亡する方は減ってきているんです。また良くなっていますよという方も確かに増えてきています。ただ、薬もいらなくなって完全によくなっている人の数はあんまり変わってないんです

ね。それから、逆に悪くなっているという人は、ちょっと減っていますけれども、いろんな治療ができてきて神経疾患、神経の難病の中では1番いい病気だとはいったんですけれども、全ての人が薬がいらなくなるまでにはまだなっていないと。そういう面ではまだ課題があるのは間違いない。

重症筋無力症の治療薬としてはいろいろなものがあります。昔からあるのはメスチノンとかマイテラーゼとかウブレチド。ウブレチドは最近使われなくなってきた。これよくおしっこのでが悪い人に泌尿器の先生が出している。呼吸がダメになることあるので、今では昔ほど使われなくなってきました。それからあと、ステロイド。最近出てきたのはカルシニューリン阻害剤という種類の薬があります。プログラフとネオーラル。下線がついている薬は日本でも売られているんですけども、重症筋無力症では使えないことになっています。エクリズマブというのは非常に難しい薬で、補体というのが活性化されて病気に関係するということがわかっていますが、その補体を抑

える薬です。かなり細菌に弱くなる。だからあらゆる治療をやつてダメだという人が使う。あとガンマグロブリン、血漿交換ですね。あと胸腺摘除術。目薬のプリピナという薬ですけれども、元々は目の充血とか使う薬ですが、点眼すると一時的に眼瞼下垂が改善する。それからまぶたあがらない時は手術（眼瞼挙上術）もあるんですけど、よっぽどうまい病院でやらないとまた下がってくる。そのほか昔からあるんですが、瞼にのりをつけ瞼を挙る。汗をかくとのりが取れて落ちちゃうのが欠点。そういう治療があります。

免疫抑制剤のイムランは重症筋無力症で昔から使われてたんですけど保険適応はない。カルシニューリンという新しい薬ですが、元々は臓器移植の時に拒絶反応を抑えるための薬だったんですね。それをちょっと少ない量で服用する。症状が良くなるかどうか、またステロイドも一緒に飲んでいる方多いですから、ステロイドを減らせるかどうか、減らせればいいというので使われています。

サイクロスポリンは、症状は良

くなるし、抗体は減少するんですけども、ステロイドを減らせなかった。タクロリムスは、プログラムですね、これはステロイドを減らすことはできた。シクロスポリンは胸腺を手術した人しか使えない。タクロリムスは昔はそうだったんですけど、今はもう使えるということ、手術（胸腺摘除術）をしていない方でも使える。これらの薬は免疫を抑える薬で感染には弱くなります。妊婦さん、授乳中の方は服用禁忌となります、シクロスポリンとタクロリムスを併用してはいけないとなっています。

昔は胸腺腫合併の時や全身型重症筋無力症であれば全部胸腺摘除術をしようという治療でした。その後、ステロイドを投与しましょうと。目（眼筋）だけの方は胸腺腫があればとってあとはステロイドやりましょうと。目（眼筋）だけで胸腺腫ない人の場合はステロイド飲まなくてもよくなった人もいるんで、メスチノンやマイテラーゼで開始し効果がなかったらステロイドを投与しましょうと。こういう治療方針で2000年ぐらいまではやってい

た。しかし、さっき話したように胸腺摘除術の適応については変わってきている。全身型の後期発症者（50歳以上）で胸腺腫のない人は手術ではなくステロイドや免疫抑制剤で治療を開始したほうがよい。MuSK抗体がでている人はステロイドや免疫抑制剤を最初から飲みなさいと。胸腺摘除術はしないほうがよい。アセチルコリンレセプター抗体、MuSK抗体がともにでてない人は、ステロイド、免疫を抑える薬。本当にこの病気なのかというのを確かめるには血漿交換が1番いいんだという意見もあるんですが、血漿交換を第一選択しにくいところがあります。眼筋型ではコリンエステラーゼ阻害剤やステロイド。場合によっては免疫抑制剤。眼筋型の人から早くから免疫を抑える薬を飲むと全身型にならないかということ、必ずしもそうでなく、全身型への移行の予防のため免疫抑制剤を飲むというのは進められないと。

その他、重症筋無力症の方が注意しないといけないことは飲んではいけない薬があるということです。我々神経内科医は投与し

てはいけない薬（禁忌薬）を処方することはまずはないと思われませんが他科の先生は知らずに処方していることもあります。手術の時に使う筋弛緩剤は呼吸が抑えられるのが長くなってしまいますし、抗菌剤では筋力低下が増強することがあります。今ひとつ問題になっているのは睡眠薬。睡眠薬ってほしいがベンゾジアゼピン系という睡眠薬で重症筋無力症では禁忌になっているんです。ただ外国では禁忌でない。当院でも目だけ（眼筋型）の人はどうしてもという時は出すこともあるんですけども。レンドルミンとかハルシオンとかとドラーとかいろいろなベンゾジアゼピン系睡眠薬がありますが全部禁忌になっています。それからあと、これは全部禁忌ではないですけども、例えばコレステロールの薬を飲むと人によっては力抜けやすくなることもある。それから不整脈の薬でも影響がでることがあるので不整脈の薬が出されたときは『重症筋無力症で治療を受けているがこの薬を飲んでいいか』と先生に尋ねることが大切です。先生がよくわからないと

きは薬剤師のかたに聞いてみてもよいと思われます。

今一つ話題になっているのは、日本で重症筋無力症の専門家の先生たちでステロイドを一杯飲んでいる人とそうでない人のどっちがいいのかという調査をしたんですね。ステロイドの量が多いというのはダメなんじゃないかという結論を出したんです。ステロイドは多量に飲まない方がいいと。実際、その研究というのはステロイドを一杯飲んだ群と少なく飲む群に分けてどちらが良いかを比べたんじゃなくて、良い群を過去にさかのぼってみるとステロイドの投与量が少なかったという結果が出た。しかしステロイド投与量の多い群というのは悪いから多かったわけですよ。だから本当の結論は？。しかし副作用等の問題があるのでより少ないほうが望ましいのは間違いないし、今はステロイド以外にも免疫を抑える薬がいろいろあるのである意味では正しい。

日本の神経治療学会というところでいろんな神経疾患の治療に医師が満足しているか、薬の貢献度の評価はどうかというのを

調べたものです。2014年だったと思うんですけども。医師の治療満足度、医師の考える薬剤貢献度とも重症筋無力症はかなり高い。糖尿病とか高血圧、高脂血症ほどではないけれども神経の難病の中では1番いいのは間違いないですよ。ただそれでも、みんなが完全に薬が要らなくなるという状態にはなっていない。調子悪い方もいますし、非常に難しいところです。



## 質疑応答

伊藤 脂質異常症との関係って  
いうのはどんな関係になるんで  
しょうか。グラフでは近いところ  
にあって。

先生 これは要するに医者がい  
い薬があって、治療に満足してい  
るかという、そういう意味です。  
患者さんから見ても満足して治療  
を受けているんでなくて、あくま  
でもいろんな病気、それはコント  
ロールというか 1 番良さそうな  
病気なんで、これと比較するため  
に出しています。かなりそこまで  
はいかないけど、それに近いぐら  
いの薬がある病気であるのは間  
違いないです。

伊藤 先日 NHK のテレビの朝の  
番組で、脂質異常症取り上げてい  
て、筋肉の中に脂肪分が取りこま  
れていくと何かそういう力がで  
ないような症状がでるというよ  
うなことを言っていたので何か  
関係あるのかなと思ったんです、  
そういう直接の関係があるとい  
うことではないですね。

女性 20 年ほど前に胸腺摘出受  
けまして、その後メスチノンを飲  
むことでクリック、痙攣が起きて、  
症状もあまりでてないというこ  
とで、薬は今飲んでなくて 15 年  
ぐらいになって、仕事も普通にで  
きている状態です。ただ 1 年に 1  
度ほど血液検査していきまして、血  
管の抗体をとると 100 前後の数字  
が出ます。今のところは特別運  
動もある程度できたりとかもし  
てるんですけども、将来抗体値が  
あるということは、また症状が出  
てくる可能性があるのかなと  
時々不安になることもあるんで  
すが。

先生 それはないと思います。抗  
体測りますよね。100 だとしても  
実際その中で悪さをしてる抗体  
というのはそんなにないんです。  
症状がないと。だから値として測  
ると 100 なんですけれども、実際  
いろんなブロックしたり壊した  
りしている抗体そのものはほと  
んどないということです。うちで  
も、100 以上あって全くなんとも  
ない。中には 5 しかないけれども  
ダメな人もいる。おのおので測る  
抗体というのは、違うんです。そ

れからたまたまアセチルコリンの抗体でも今の測り方でひっかかる悪さをしているやつと、ひっかからない悪さをすることがあります。だから多いから悪くて将来でてくるか、逆に少ないから安定しているというものではない。ただ間違いなく、同じ人で例えば 50 の人が 100 になれば、それは免疫の力でできているということなので、逆に悪くなることはありますけど、値として同じであればおそらく、それで落ち着いているわけですから、働いてない抗体がほとんどなんです。確かに抗体は含んでいるだけでも実際悪さをするような抗体はでてないということで、おそらくはずっと 20 年、あとで悪くなるのはいないわけではないですけども、その場合は抗体がもっと上がってくると思います。全く新しい、例えば MuSK とかいう抗体がこれからでるかという、それはないと思います。だからまずは多くても症状がないか、実際は悪さをしていない抗体が測定するとひっかかってくるということでしょう。

伊藤 今函館にはどれぐらいの

神経内科の先生いらして、どこにおられるでしょう。僕らも長くやってて神経内科の先生は非常に少なかったの。

先生 今実際は 5 人ぐらいです。うちの病院が 2 人と、函病が今 3 人。あとはいないです。前はもう一人いたんですけど今いなくなっています。本州だともっといます。北海道は脳卒中を我々がみなくていけない。普通神経内科の病棟の半分は脳卒中なんです。北海道に関しては脳外科の病院が一杯ありますので、それでなんとかやっっていけるという、でも実際は本当は足りない。10 人ぐらいいてもおかしくない。人口からすると。旭川は結構いますからね、36 万ぐらいで。本当は少ないです。どうしても今の人住みやすいところ、子どもの教育だとかだと札幌になりますからね。戻ったりとかしますので、全ての科がそうです、函館は。

伊藤 今後神経内科医は増えていく傾向にあるんでしょうか。

先生 うーん、今うちは、弘前は

全然、教授かわって増えてないです。大学にそういう意識がなくてある病院に10何人います。北大の教授が変わる。そうすると変わる時って入らないんですよ。変わってきまれば入ってくると思う。それまではまだ。札幌医大ももうすぐ変わるんです。変わる時ってみんな入らなくなった。旭川医大だけ入っていますけど、変わる時は入らないので、なかか増えないかもしれない。

伊藤 難病対策の話で非常に恐縮ですが、難病対策の地域推進協議会というのを保健所単位で作っていくことになっているんですけども、函館はたぶん、中核市としてやるということになれば、函館も独自の対策するんじゃないかと思うんですけども、そういう情報とかそういうのは先生方のほうには流れていかない？

先生 まだない。重症筋無力症についていますと、1番とりやすいんですよ。多発性硬化症は片方の足動かなくても歩ければ通らないんですよ。非常に病気によって、重症筋無力症の人目がちょっと

下がるだけでもオッケーなんです。あとは、多発性硬化症って高い薬が一杯でちゃったんですよ。高い薬が出てくると厳しくなるのかなという感じはありますけれども。今のところは目下がっていると、力入らないそれで充分通るんです。多発性硬化症に関しては、1番厳しくて、だから今年でとらないことにした方が一杯いたんですよ。いろんな病気が昔は治療がない病気がおおかった、今は週に1回注射して30万とか40万とかいう病気があるんです。そうなるとうちでも財政が厳しくなるので、財政あるところはただになるの。食費もただなんですよ。それからすこしとられてすこしとられてまたどんどんあがっていきますからね。なかなかきびしいところが多いと思うんです。

伊藤 まだ函館ではソリリス(エクリズマブ?)は使った人はいない？

先生 まだないです。

伊藤 あれはだいぶ高い？

先生 高く、肺炎球菌のワクチンを必ず打てとか、本当のあらゆるものでダメな人ですので。発作性夜間血色素尿症という病気で適用がありますが、これは使い始めたら一生つかう、やめるとダメだとか。ギランバレーでも今日本でやってもどうもいいらしいというのがでているんですが、なかなかよっぽどの覚悟をもってやらないとという。最終的にはおそらく免疫の病気というのは、幹細胞の移植になると思うんです。血液の幹細胞をいれればぜんぶ記憶している抗体作るというのが全部変わりますから、ただそれも副作用がありますので、まだそこまでいってないのが現状です。

男性 病気のことというよりも患者会のことですが、自分でインターネットを調べて入ったのですが、病院から患者会がありますよと紹介するのは可能なのですか。

先生 うちの方は、いろんな患者会に入っている人が多いので、病院のうちの診察室の前には貼っ

ています。それをみてその会に入っていない人がいってみるといのが。直接その病気でかかっている方に電話してというのはないですが、病院の入口に掲示をしています。

男性 パンフレットなども置けるということですね。

先生 一応えらいひとの承認を受けるのが条件ですが。へんならしだと、ないですけど、えらい人が判子をおします。外来の入るところにボックスをもうけてそこにいれています。

女性 患者の親です。娘が44歳です。16歳の時に病気がわかって、いろいろ治療受けています。今グロブリンとか受けてますが、こういうのは地域の病院で、病院の経済的事情というか、そういうことで受けられないということはあるのでしょうか。

先生 ないと思います。神経内科の病院であれば普通にやっていますし、重症筋無力症であると■ないですね。そうなると入院になる

と思うんですけども、病気によっては外来でやっている方もいますので。だったら病院が赤字になるとかというのはない。

進行 みなさん挙手をお願いします。たぶん皆さん重症筋無力症の患者さんだと思うのですが、胸腺の摘出された方？意外とすくないですね。寛解してもう薬呑んでないという方は？薬はみなさん飲んでるという。胸腺摘出やってないんですけども、グロブリンとか血漿交換とかそういうことをやっている方は？ほとんどみんな飲み薬がメインで済んでいるという感じですか。

私もだいたい飲み薬だけですが、メスチノンとプレドニンとプログラフだけ飲んでまして、この前プログラフ一日3カプセルを2カプセルに減らしてもらいました。というのは、腎臓とか肝臓の数値が悪くなったので、自分で減らしたいんですけどもといったら、やってみて問題なければいいですよと言われた。こういった話って自分からどんどん言ってもいいんでしょうか。

先生 いいと思います。前1例、飲んだら動悸するという方いらっしゃった。とりあえず一回減らしてみようかとおもったら、減らしても動悸してて、もう一個減らして最後一個にしてもダメで、最後1回止めたらやっぱり関係なかったんですね。それでまた戻ったという方もいますので、言っただいてそこでどうするか決めるのでいいと思います。積極的にいった方がいいと思います。プログラフは最終的にどうするかというのは結論がでてないんです。結構みんな長く飲んでるんですけどもはたして長く飲んでていいのかというのが、数年であればいいんですけども、それが10年とか、でたのが2000年ぐらいですからまだそんな18年ぐらいですけども、ずーっと飲み続けていることは、ステロイドって我々も結構意識して良ければ減らす。その時に両方飲んでればプログラフよりはステロイドの方が減らす。どうしても最後まで残っちゃう。アメリカとか外国はプログラフじゃないほうの主義なんです。使っていないから。元々日本で作られた薬ですからね、臓器

移植のために。昔の藤澤、今合併して名前変わりましたが、移植のあとのデータはあるんですけれども、移植は量が多いですので、実際重症筋無力症で1番飲んで20mg ぐらいあると思うんですけども、それがそのままいいのかっていうのは、免疫を抑える薬ですから、将来的にどうなのかというのは意見もでてないですね。ステロイドはある程度飲んで早く減らしましょうという考え方は。プログラフに関しては一応はそのままいけるというのが現状で、それが人間の身体にどういう影響を及ぼすかは。1番心配なのは悪性腫瘍とかでないのかというのが心配ですね。

実際飲んでる方でたとえというんです、何人か。ただガンそのものが10人に1人ですので、まだ飲んでる人の数というのも何万人といるわけでもないですから、患者さんにきいたら、みんな関係ないという。本当に関係ないのか。そういわれるとみんな飲みたくなくなると。分からないですね実際のところは。新しい薬というのはデータがまだない。プログラフは、前は、胸腺とった人

しかダメだと。とらない人でも飲めるんで、MuSKの人もでてない人も飲めるということでそれだから、いいのは間違いないと思います。

男性 効果があるというのをずっと続けたときには、副作用が？

先生 でないのかというのは分からないですね。



## つぶやき

※今年の冬は雪も少なくありがたい日々でした。一軒家は気兼ね無くても良いのですが、年を重ねて行くにつれて冬は雪、夏は雑草、家のメンテナンスといろいろ大変な事が多くなって来ました。業者に頼むにしても支出が多く大変です。今家で飼っている犬が居る内は仕方がないですが、その内に考えなければと思っています。その様な事を考えなければならぬ年になって来たのだなあと思うこの頃です。

本田美津子

※この冬は寒く雪も多く冬の厳しさを痛感しました。でも、冬も終わりと思っていたのに、3日程前から風邪をひいてしまいました。喉の痛み、咳、鼻水、つまりと順番通りにやってきました。冬の間、職場ではインフルエンザ予防のため、マスク・手洗いと気をつけていたのですが・・・

なんと間の悪い私、つぶやいています。

皆様もお気を付け下さいませ。

丸田勢津子

※空気が春めいてきました。札幌は排雪車が走り廻るともう少しで雪も無くなるのかなと思い、又毎年260億円位の費用がかかり何か良い知恵がないかと思えます。

皆さん、体の調子はいかがですか。私は朝起きた時は全然何でもないのですが、30分過ぎると顔、手足、体全体がだるくなります。天気の良い日はノルデックウォーキングのポールに支えられながら散歩しています。週1回ヨガにも取り組んでいます。掃除は週1回家事援助を受けて助かっています。

気持ちは前向きに過ごしています。

大塚郁子

※ようやく雪解けも進み、春の足音が近くなりました。雪が多く、寒い日が続いた冬でした。冬眠状態からやっと日差しが暖かくなってきて、ホッとしています。今年はインフルエンザが大流行でしたが、皆さんは大丈夫でしたか？私は風邪もひかず元気です。サロンも1,2月は休みでしたので3月が楽しみです。

皆さんに会えるのを楽しみにしています。

東谷美智

\*今年の冬は、雪が少なく除雪もそんなに苦労しませんでした。  
冬は、足元が悪いので屋外を歩くことができないので、もっぱら  
ジムに行って筋トレとウォーキングをしています。

昨年、6月に入院して以来、いまだに体調が悪化せずいい傾向です。  
早く暖かくなって、今年は山歩きに挑戦しようと思っています。

鬼木正人

※みなさんお元気ですか？

私は年明け早々、風邪とインフルエンザにかかってしまい、それ以来  
体調が優れません。

先日は家の中で絨毯に躓いて転び、足の靭帯を痛めしばらく足をつく  
のが辛かったです。そして今は、痛み止めの副作用からか、胃痛に悩  
まされています。

この会報が届く頃はグロブリン治療のため入院中。はやく不調から解  
放されたいです！！

仲山真由美

※友の会の茨城支部での交流会に参加しました。

交流会では、娘の発病から現在までを話ししました。16歳から28年間。  
なんと長い筋無力症との関わりでしょうか。治ることのない症状、諦  
める事からの28年間です。でも、諦めることなく出来る事から、出来  
る事を増やしていこう、その言葉を忘れずの生活でした。

完全に治せる薬や治療法があれば、希望を忘れずに暮らして行こうと  
思います。

そして茨城支部の皆様、地域で療養して生きる事のむずかしさや、  
50年以上前の治療法のなかった時代の患者の死がすぐ近くにあった  
事、忘れてはなりません。

何処に住んでいても、同じ治療を受けられるように、まだまだ難しい  
のです。行ってみて聞いて現実の厳しさを感じ、地域の皆様の努力に  
頭が下がります。

中村待子

事務局たより

○ご協力ありがとうございました 【協力会還元金】

伊藤健二様 坂元由美様 宮下美枝子様 高橋孝男様 前田操様

山本政子様 林麗子様 鎌田毅様 東谷美智様 高橋キク様

櫻井彩子様 中佐藤勅子様 平野元様 竹村慶子様 伊藤建雄様

戸田郁子様 秋葉ウタ子様 秋葉みどり様

○全国総会・フォーラム 一緒に参加しませんか。

## 「第17回重症筋無力症フォーラム」開催のご案内

一般社団法人全国筋無力症友の会では、「第17回重症筋無力症フォーラム」を6月1日（土）に東京都大田区の「アポロ・ラーニングセンター」（ファイザー（株）研修施設）で開催します。

フォーラムではお二人の先生による講演や患者の体験発表などを予定しております。

ご講演いただくのは、2018年度治療研究奨励金を贈呈させていただきました、長根百合子先生（総合花巻病院神経内科 主任医長）と江口 貴大先生（東京大学新領域創成科学研究科 特別研究員）のお二人です。



フォーラムは当会会員に限らず、どなたでもご参加いただけますので、お気軽にお出かけください。(入場無料)

☆開催日 2019年6月1日(土)

☆時間 13:30~17:00 (受付は13:00からです)

☆場所 アポロ・ラーニングセンター

「コペルニクスホール」 (3階)

〒144-0045 東京都大田区南六郷3-24-14

Tel 03-4481-4000

(最寄り駅 京急本線 六郷土手駅 徒歩 9分)

- 夕食交流会 2019年6月1日(土)18:00~20:00
- アポロ・ラーニングセンター2階『サクラダイニング』
- 交流会費 6000円
- 支部長会議 6月2日 8:30~10:00
- 2019年度総会 6月2日 10:00-12:00
- 宿泊 アポロラーニングセンター内
- 一泊1500円朝食500円 昼食800円 (それぞれ別料金)



あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 平成31年3月10日 (毎月10日発行) HSK通巻番号564号