

HSK

全国筋無力症友の会

全国ニュース

No. 15

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

HSK通巻番号420号

毎月10日

2007年3月10日発行

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道障害者団体定期刊行物協会

MGフォーラム特集

2～45ページ

「神経難病医療の現状と課題」

講師 国立精神・神経センター神経研究所所長
金澤 一郎先生

「医療制度改革、情勢と患者会の三つの役割について」

講師 日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表
伊藤たてお様

特別参加

講師 救世軍ブース記念病院院長
向野 和雄先生

京都でお会いしましょう

46～49ページ

第7回 フォーラム

日時 2007年6月9日 13:30～16:30

会場 コープイン京都 2階大会議室

夕食交流会

日時 2007年6月9日 18:00～20:00

会場 コープイン京都 2階大会議室

2007年度総会

日時 2007年6月10日 10:00～12:00

会場 コープイン京都 2階大会議室

参加申し込みハガキ同封

— 苦しい時も うれしい時も MG友の会 あなたと共に —

——「全国ニュース」No.15 目次——

- ・巻頭言「貴方を援けることが私を援ける」……………代表代行 浅野十糸子 1
- ・第6回重症筋無力症フォーラム 特集……………2
 - 「神経難病医療の現状と課題：筋無力症を中心に」
 - 講師 国立精神・神経センター神経研究所所長 金澤 一郎先生……………2
 - 「医療制度改革、情勢と患者会の三つの役割について」
 - 講師 日本難病・疾病団体協議会(J P A)代表 伊藤たてお 様……………18
 - 特別参加
 - 講師 救世軍ブース記念病院院長 向野 和雄先生……………34
- ・2007年度総会・第7回フォーラムのご案内……………46
- ・特定疾患治療研究事業の対象範囲大幅縮小問題……………山崎 洋一 50
- ・アンケート調査へのご協力ありがとうございました……………53
- ・市民公開講座のご案内……………横尾 宏 54
- ・「免疫性神経疾患調査研究班」平成18年度班会議を開催……………横尾 宏 55
- ・小児筋無力症検診とピアカウンセラー養成研修会を開催……………56
- ・就労支援の問題について……………石井 博 58
- ・「運営協力金」にご協力ありがとうございました……………事務局 59
- ・寄付金の報告とお礼……………62
- ・上智大 チャリティーバザー報告……………新生東京支部 近藤なつめ 63
- ・できることをできるだけ 友の会ホームページ情報……………65
- ・事務局だより……………事務局長 北村 正樹 66
- ・プログラム治験の紹介……………67
- ・本の紹介……………68
- ・I'm Myasthenia Gravis (マンガによるMGの理解) 第6回
 - (「OTジャーナル」三輪書店発行より転載) ……新生東京支部 わたなべすがこ 69
- ・全国支部だより 山形 群馬 埼玉 神奈川 静岡 島根 広島……………71

貴方を援けることが私を援ける

全国筋無力症友の会 代表代行 浅野十糸子

会員の皆様、こんにちは。今年も暖冬という地球環境悪化の不安を抱えたまま、患者の身には優しい冬を過ごしてきました。25支部の仲間たち、いかがお過ごしでしょうか。

2001年来、友の会の再生・再建という最も苦しい時代を、代表として仲間たちのためにご尽力下さった横尾宏さん（前茨城支部長）が、体調を理由に代表を退かれた昨年の総会以来、私たち運営委員15名は、副代表による代表代行という変則体制のまま、それでも夫々のできる働きを精一杯出し合って歩んでまいりました。7月に事務局を京都に移し、10月には初めての小児MG検診会を東京で開催して、近隣支部の仲間たちの協力に感謝でした。また8月、厚生労働省・特定疾患対策懇談会から2疾患（潰瘍性大腸炎とパーキンソン病）の医療費公費助成の見直しが発表されるという難病対策の危機に際し、関東在住委員たちは、JPAの仲間たちと協働して年末まで抗議活動を続け、これを撤回させて来ました。

一方各支部からは、“MG”という一事につながる仲間たちが、「私はMGになったけれど仲間に出会えてよかった！仲間がいるから、人間らしく生きられる！」と、患者会の極意の中で生き生きと活動しておられる様子が、それぞれの支部ニュースや会報を通して伝わってまいります。

時には、困難な仲間関係に直面することもあります。患者会(self help group)の本質はhelping you helps me, (貴方を援けることが、私を援ける)であることに思い至り、互いに思いやりを忘れなければ、道はきっと開けると、多くの失敗を味わった私は、考えています。

来たる6月、京都に於いて、友の会第7回MGフォーラムと全国総会が開催されます。フォーラムでは、西谷裕先生は、患者のスピリチュアルな面に分け入って「難病患者と病気の受容」について、藤井義敬先生は「MGの胸腺手術と予後の薬物療法」についてご講演下さる予定です。

美しい初夏の京都で、多くの仲間たちとお会いすることが出来ますよう、運営委員一同心からお待ちしています。

(2007/1/24 記)

第6回 MGフォーラム 特集

日時 2006年6月11日(土)13:30~

会場 文京区民センター 2・A会議室

神経難病医療の現状と課題

—筋無力症を中心に—

金澤一郎先生：

東大医学部卒業。東大脳研神経内科助手、ケンブリッジ大学薬理学教室客員研究員を経て、開学間もない筑波大学臨床医学系神経内科講師、助教授、平成2年筑波大学臨床医学系教授。平成3年東大医学部脳研神経内科教授。平成9年東大医学部附属病院長（平成11年3月まで）。平成14年より国立精神・神経センター神経研究所所長、平成15年から現職。

宮内庁長官官房皇室医務主管。日本学術会議第二部（生命科学）部長。日本神経学会理事長（平成18年5月まで）。東京大学名誉教授。日本学術会議会長。



ご紹介ありがとうございました。先程のお二人の話を伺って大変感銘を深く受けました。近藤さんもおっしゃっていましたが、一般的な話ですが病気というのは、受けとめ方の問題があります。勿論それだけではありませんが。その点、このお二人には人生観として非常に前向きであるという共通点があります。そのことにまず感心をいたしました。ただ長谷さんは、自分ですべてを決めてしまうというのは危ないこともあるなと思って聞いていました（会場から笑）。お医者さんも時にはいいことを言うのに（笑）。その点気をつけて下さい。

さて、今日のお話ですが、私は昔学生さんに講義をしていました。その時のメモなどがとってありましたので、今日はそれを参考にしながら、重傷筋無力症(以下MG)

とは？というお話を復習します。ありきたりなことも出てきますがご勘弁下さい。その後「難病医療の現状」という話をしたいと思います。それではまずMGの歴史から始めましょう。歴史は大切です。なぜかと言いますと、どうしてこの病気が他の病気から区別されていったかとか、あるいは誰が最初にこういうことを言い出したんだろうかとか、MGの本質的な異常についての考え方はどう変わっていったのだろうか、などについて知っている、病気のことが大変良く理解できるからです。

17世紀のイギリスの偉いお医者さんで、トーマス・ウィリスという方がいました。この人がおそらく今でいうMG患者を最初に記載したのだろうと言われていています。「私は実直で分別のある1人の女性を診た。彼女は長い間にわたって手足だけでなく舌にも現れる見せかけの麻痺に悩まされてきた。ある時は全くなにも不自由なく話せるけれども、長いこと熱心に話していると、彼女は一つの単語さえも話せなくなって、」これはよく英語で表現するんですが「あたかも魚のように声も出なくなる」というんですね。「ただし、1、2時間休んでいるとまた声が出るようになる。この見せかけの麻痺は」ここから先が分からないですが、「彼が爆発的な接合部(explosible copla)と呼ぶ血液中の物質があって、この量の変動することによって症状が変動する」と考えた」と、こういうふう書いてある。後半はなんかめっちゃくちゃなんですけれども、ただ何となく血中に何か変なものがあると言いたそうだというのが、面白いなと思うんですが、前半は非常に正確な記載ではないでしょうか。ただし、この論文もずっと埋もれていたんです。1900年になってからガスリンという方が始めてこれを発見して世に出したということです。さて、この17世紀から後についてはかなり間があいて、19世紀の終わりぐらいまで飛びます。球麻痺症状を持つ患者さんをとこのを集めていました、イギリスのサミュエル・ウイルクスというお医者さんがいました。球麻痺の球は延髄の意味です。脳を上から順に見てゆくと、間脳があって、中脳があって、橋があってそれから延髄があり、それ以下は脊髄になるわけですので、脊髄との境目が延髄です。そこには呼吸中枢もあるし、嚥下の中枢もあるのですが、そこに麻痺が起こりますと呼吸がダメになってしまって、しゃべれなくなって、食べ物も飲み込めなくなって、という、いわゆるMGの時の症状の一部が出てくるわけです。さてこのウイルクスは、1877年のこの報告の中で、おそらくMGであろうと思われる子どもの病理解剖所見について、球麻痺があったにもかかわらず、延髄は肉眼的にも顕微鏡学的にも全く異常がないと。こんなバカなはずはないという記載をしたわけです。これはおそらくMGの最初の病理解剖の記載ではないかと言われていています。

その頃から、MGにおけるいろいろな臨床症状が記載されはじめておりまして、ドイツでは眼瞼下垂であるとか複視であるとか、今は常識的になりましたけども、そう

いう症状が変動するという事に注目した人がおります。これも非常に大事な所見です。さらに20世紀に近づいてまいりますと、こんどはサミュエル・ゴールドフラムという人が、これは病気を確立していく上では大事なんですけども、ヒステリーとの鑑別をいたします。おそらくこの頃の患者さん達は、怠け病と言われたり、わざとやっているのだからとか、色々辛い思いをされたらと思うと思います。中にはそれこそヒステリーと言われた人もいるかもしれない。それをきちんと鑑別をしているわけです。

19世紀の最後になりまして1885年ですが、こんどは再びドイツです。ジョリーという方が初めてここで重症筋無力症という言葉を使うわけです。Myasthenia gravisです。ここで、MyastheniaのMyaというのは筋肉という意味です。astheniaのaは「ない」という意味で、stheniaは力の意味ですので、筋肉の力がないということです。これはギリシア語です。ところが不思議なことに、それに続くgravisというのは、重いという意味のラテン語です。ただし、重いというのは病気につけるべき言葉ではないと思いますね。先程の長谷さんも、私はそんなに重くないんだと言ってがんばっておられたようであります。重いのは体重だけで充分ですよ（会場爆笑）。

当時はもちろん分からなかったわけですが、今は我々はMGの発症年齢とか性差というものを知っています。

図1はアメリカの例でありますけれども、右側が女性例です。左側が男性例です。この病気は女性に多いわけですね。そして、発症年齢別に見ておりますけれども、やはり若い方に偏っております。10代から40代ぐらいまでは多いと言って良いでしょう。

図2は、どういうところに症状が出ているかということを示しています。目のところが黒いで

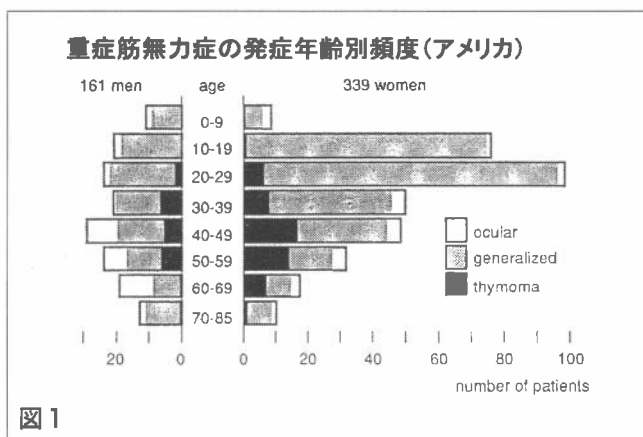


図1

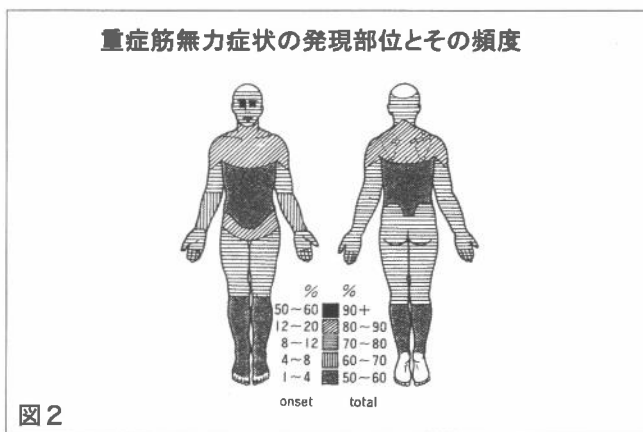


図2

すね。これはやはり複視であるとか、眼瞼下垂というものが、90%くらいの患者さんにありますという意味です。それに対して、体の中心部あたりは比較的少ない、という意味であります。あまり左右差はありません。こういう症状をもつMGではありますけれども、いろいろな形があることも同時に分かってきておりまして、オッサーマンという非常に有名な方が分類をされております。これは1952年のこととして、その後有名になる論文であります。まず最初は眼筋型で、これはおおよそ2年間ぐらいたちますと、約半分が次の全身型に移行すると言われていたわけですが、次が軽症の全身型、次が中等全身型、そして急性劇症型、最後が晩期重症型と臨床的にこういう分け方をしたわけです。だいたいは軽度、軽症全身型が中等全身型なのですが、中には劇症型もあるということが分かってきています。

皆さんもお気づきだと思いますが、MGの最も大事な症状は易疲労性であります。先ほどもお話がありましたように、夕方以降具合が悪い。食べ物を噛んでると最初はいいんだけどあとが具合が悪い。つまり疲労し易いわけです。この性質はごくごく初期から、つまり19世紀あたりから気がつかれてはいたけれども、その本態についてあまり研究したものはなかったわけでありまして。それに対して20世紀の中ぐらいに近くなつてから、神経を連続的に電気刺激することによる反応を、筋肉で調べると、筋肉に起こる活動電位が次第に小さくなるということに気がつかれたわけです。これを難しい言葉でいいますと、末梢運動神経を連続刺激することによる誘発筋電図を見る、というわけです。

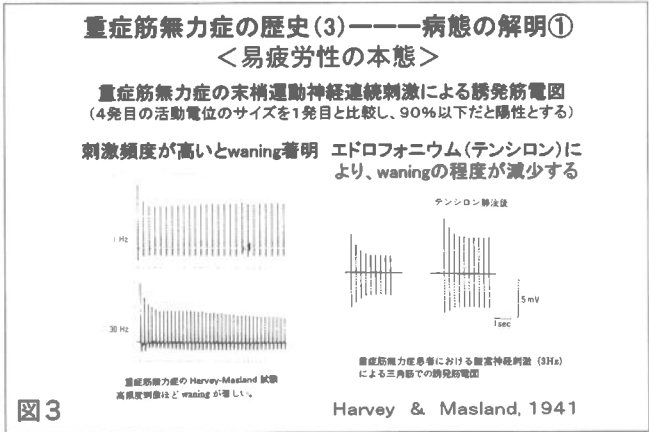


図3

Harvey & Masland, 1941

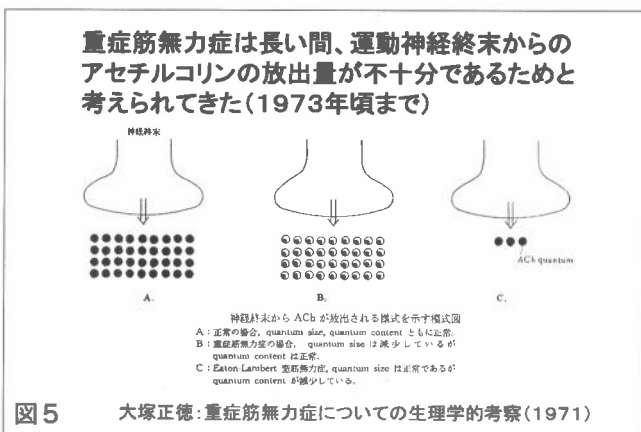
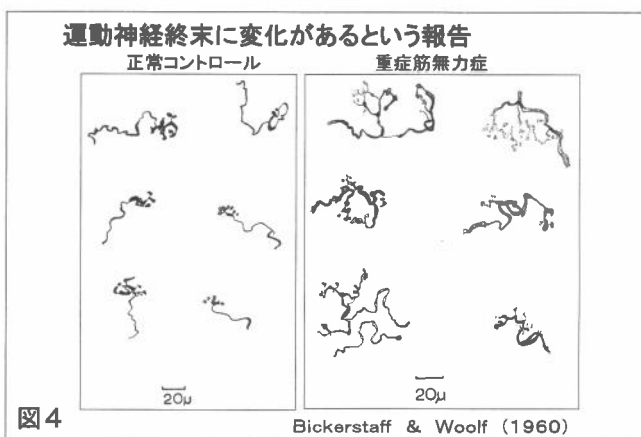
この誘発筋電図では、ふつうは1発目の活動電位の大きさに対して、4発目のそれがどれくらい小さくなったか、それが90%以下になっていると易疲労性あり、と判定するわけです。そのように低下をするというのを減衰するという意味でwaning (ウエイニング) と表現しますけれども、このウエイニングがあるかどうかというのが大事な所見になります。この場合、連続刺激は例えば1秒に3回の刺激であると3Hzとありますが、実際には3Hz, 10Hz, 20Hz, などと頻度を上げて調べます。そうすると、それに伴って易疲労性が強くなるんですね。高頻度連続刺激をするとやはりウエイニングも激しいわけです。おそらく皆さん方もお受けになったことおありだと思いますがテンシロン (エドロフォニウ

ム)の注射というのがあります。テンシロンは、即効性の抗コリンエステラーゼ剤です。この注射をされますと、非常に効果が短いものでありますが、一時的にMGの症状がよくなります。同時に誘発筋電図でのウェイニング現象も多くの場合軽くなります。

もうひとつ、これはお受けになった方がそんなに多くはないんじゃないかと思いますが、ジッター現象をみるというやり方があります。これを受けられた方、いらっしやいます?ご存じないですかね。これはわざわざやることはありません。特殊なものです。要するに、あとでお話しますが、MGは神経あるいはその終末部ではなくて、筋肉側のアセチルコリン受容体の具合が悪いわけですね。だから、同じ一本の運動神経に支配される受容体で、ほとんど隣り合ったような位置にある受容体といえども、その障害度は同じではないので、神経を刺激しても受容体の反応にちょっとしたずれが起こりうるわけです。それを揺れという意味でジッターと言います。このずれもテンシロンによって正常に近くなる。こういうことも検査として行われる場合があります。

ここでまた歴史的なことに話を戻します。正確に言うと1973年頃までは、MGという病気は運動神経の末端部つまり神経終末に異常があるんだということが言われておりました。その根拠の一つは、その終末の形の異常です。

例えば左側の正常コントロールでは、こんなふうに見えるというわけです。ところが右側のMGの神経終末は、非常に長くうねうねしていて広がっているというわけで、これが異常なのだと言われていたわけです。後から考えれば、これは二次的な変化と考えられるのですが、当時はみんなで神経が悪いんだと思ひこんでいますから、正確な



解釈ができない。さらに、実は私の先生なんですけど大塚先生という薬理学の有名な先生が、昔の考えでMGのシェーマを書かれました

(図5)。間違っていたわけですから今これを出すと先生は大変気分を害されると思うんですけど、歴史というのは残酷なものです。このシェーマが書かれたのはこれは1971年ですから、やむを得ないんです。この図5の一番左のは正常状態を意味しています。黒い玉は神経伝達物質でありますアセチルコリンがバッチリ詰まった小胞です。神経終末に電気的な刺激が来ますと、この小胞がパーッと出るというわけです。こういう状況であるのに対して、真ん中つまりMGでは、この玉の数はかわりないのですが(これを、コンテンツは変わっていない、と言います)、一つ一つの玉の中に入っているアセチルコリンの量が減っています(これを、コンテンツサイズが減っている、と言います)。これがMGです。一番右は、筋無力症候群、つまりランバート・イートン症候群です。これは、コンテンツが減っていて、コンテンツサイズは減っていないとされました。なるほど、と思っていたんですが、実際には違っていたのですね。

病気の本態に関する考え方を根本から覆すという、大変な出来事の始まりは1971年の三田哲先生のお仕事がきっかけになったと思います。三田先生のお名前はサンタと読みますが、九州大学神経内科の先生です。先生がアメリカのキング・エンゲルさんのところに留学をされておられた時の素晴らしい仕事です。

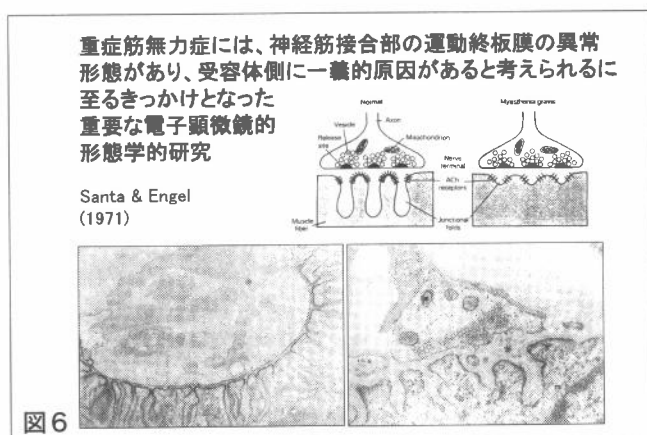


図6の上のシェーマに現在のMGの概念をまとめてありますが、左が正常、右がMGです。つまり受容体側に異常があるというものです。この概念の元になった電子顕微鏡の写真をお撮りになったわけです。下のパネルの左側は正常の人間の神経終末と神経終板とです。神経終板はこのようなギザギザの切れ込みがあります。あとから分かったことですが、このギザギザの表面にアセチルコリンの受容体があるわけです。ところがMGの方のこの部分を比べてみますと、神経終末は確かに少し小さくなっていますが、しかし最も大きな変化はこの終板の大きな乱れであり、神経終板が浅くなってしまっ、これだけでは分かりにくいですがアセチルコリン受容体も少なくなっ

いるようです。このようなことが、電子顕微鏡で分かってきたんですね。でもまだこれだけではみんなが信用しないんです。神経終末だって小さくなっているじゃないかと反論した人もいます。三田先生がアメリカから帰国されて学会でこの結果をを発表されました。ちょうどその場に若かりし私もおりまして、若気の至りで質問をしました。「先生これは長い間抗コリンエステラーゼ剤を飲んでおられた患者さんのもので、二次的な変化を見ているのではないですか？」と言った覚えがあるんです。偉い先生に向かって何と失礼なことを言ったのかと今でも顔が赤くなりますが、三田先生は「確かにあなたの言われることがあり得ると思って、治療を始める前の患者のもので調べてあります」というお答え頂きまして、恐縮するとともに納得してしまいました。そういうことがありました。懐かしいことです。

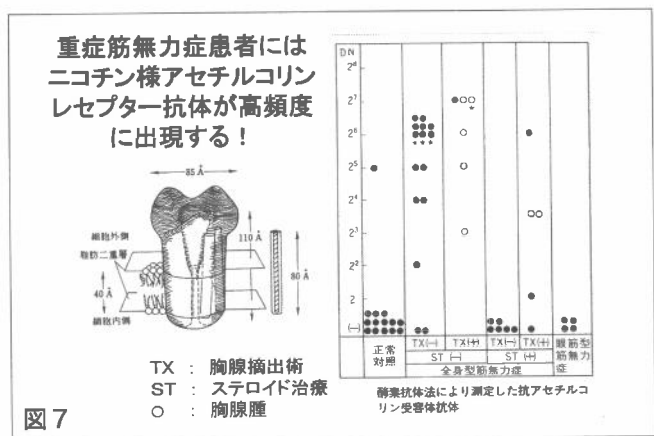
ここでちょっと免疫の話をしてします。それは、非常に歴史が長い胸腺との関係です。20世紀に入って間もない頃MGで亡くなられた患者さんの解剖で胸腺腫があったということを報告しています。もう一つ同じ頃、MGの筋肉や胸腺にリンパ球の浸潤があることが報告されました。リンパ球の浸潤は、そこに免疫現象が起こっていることを意味します。これは大事な所見です。一方、20世紀の前半に、亡くなられたMGの患者さんたちの病理解剖によって、半分近くに胸腺の腫瘍または過形成があるということが分かってきました。これも非常に大事な所見であって20世紀の後半にはもう既に甲状腺炎とかSLEであるとか、いわゆる自己免疫疾患との合併例が知られてきています。これらをまとめると、この病気は免疫と関係がありそうだということが分かってきました。しかしまだアセチルコリン受容体に対する抗体というものにまでは結びついてはいません。

それを結びつけたのは、実は台湾の学者さんたちでありました。チャンとリーの2人です。1963年に、台湾の雨傘蛇という蛇（学名：*Bungarus multicinctus*、ブンガルス・マルチシネクトス）の毒を調べて、 α と β の二種類の蛋白質毒素があり、その内の α -bungarotoxin（ブンガロトキシン）が、非可逆的にニコチン様のアセチルコリン受容体にくっつくということが分かったからです。単に瞬間的にパッとくっついてパッと離れてしまう物質は、いくらもあるのですが一旦くっついたら離れない物質はほとんどない。何故それが大事かと言いますと、この毒の方をマークしておいて、そのマークを頼りに蛋白質を分離精製すれば、そこにはアセチルコリンの受容体がいるはずですよ。これは大変手段が手に入ったわけです。それ以後、アセチルコリン受容体精製の時代に入ります。アセチルコリン受容体を最も豊富に含む臓器は何だと思えますか？人の筋肉ではありません。シビレエイの電気器官なんです。ビリビリとくるやつです。それを出発材料にして、多くの方がアセチルコリン受容体を分離する仕事

に取りかかったわけです。ほぼ10年近くかかって受容体の蛋白がとれたわけです。その過程で、 α -bungarotoxinをヨードでラベルしておいて、人の筋肉にかけたところ、神経筋終板のところにはベタベタとくっつくことが分かりました。つまり、アセチルコリン受容体は、神経筋終板部に局在することが確認されたのです。

次に、受容体蛋白に対する抗体を作ろうとして、1973年に米国のリンドストロームとパトリックという人たちがウサギに免疫をしたわけです。そうしましたら、そのウサギに筋力低下が起こったのです。つまり実験的なMGが出来てしまったのです。抗体が出来たために、その抗体がウサギの神経筋終板をおそらくブロックしたのでしょう。それだけだったら、なるほどモデルが出来たね、で済んだかもしれない。当時は、まだMGというのは末梢運動神経の方がやっぱり悪いんだと考えている人が半分以上いた時代ですから。受容体が悪いというよりも、神経を連続刺激していくうちに枯渇していっちゃってだんだんアセチルコリンが出なくなっていくという考えの方が理解しやすかった時代です。ところがこのモデル・ウサギで神経を連続刺激してみたら、なんとウェイニングが起こったわけです。このウサギはあくまでも受容体だけが悪く、末梢神経は全然悪くない。しかも、これがテンシロンで正常化する。これでは、もうしょうがない、MGは受容体が悪いと考えるべきだ、と納得しちゃったわけです。

何故それまで、神経の方が悪いと言ってたんだろうという考えますと、実は本来比較すべきでないものを比較をして、受容体側は正常であると誤解していたということが分かりまして、今では100%受容体が悪い病気であるということが理解されていると思います。その境目が、1973年であるということをお忘れないようにしましょう。さらに3年後の1976年に初めて患者さんの血液の中に、確かにアセチルコリン受容体に対する抗体が存在するということが分かって、現代の考え方が確立したわけです。今では、その抗体が、眼筋型のMGでは比較的出現率が低く出現していても抗体価が低いこと、全身型のMGでもステロイドを飲んでいない場合には当然抗体価はある程度高いこと、胸腺腫によって胸腺摘出術を受けている人では抗体価が高いこと、などが分かっています。



比較的新しいことをご覧に
 れますけども、2004年に愛媛大
 の太田先生、重本先生のところ
 の方ですが論文をお出しになり
 ました。MG患者さんの3割か
 ら4割くらいはセロネガティブ
 と言って、抗アセチルコリン受
 容体抗体が検出できません。と
 ころが、この方々の中のばらつ
 きがあるけれども、約4割から

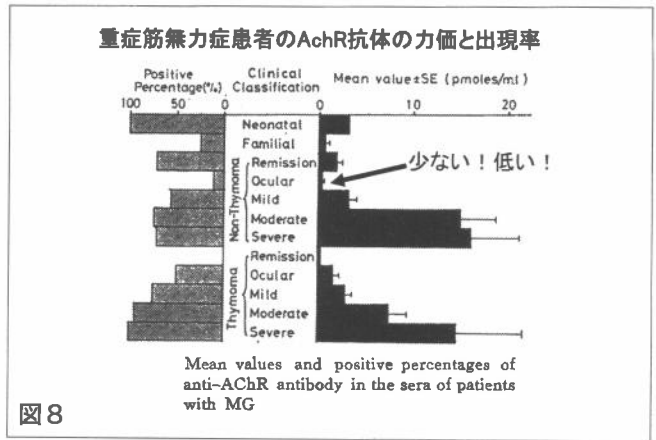


図8

7割を以て、MuSK (マスク) 抗体が出てくるとされています。マスク抗体という
 のは抗筋特異的受容体チロシンキナーゼです。外国では特に、最初はセロネガティブ
 な人たちだけに出るんだと思われていたのですが、この愛媛大学での研究によります
 と、どうもそれだけじゃないらしく、アセチルコリン受容体抗体も持っておられる方
 にも出てくることがあるんだということを初め2004年に示されました。さらによく調
 べてみると、間違いなくマスク
 抗体を持っているのはやはりセ
 ロネガティブな方だけであっ
 て、マスク抗体のように見え
 たものは実はアルカリフォス
 ターゼという血中のごくあり
 たりなリン酸化酵素に対する抗
 体であったということが分かっ
 て、やはりマスク抗体出現の意
 義は大きいということが逆に分
 かってきました。

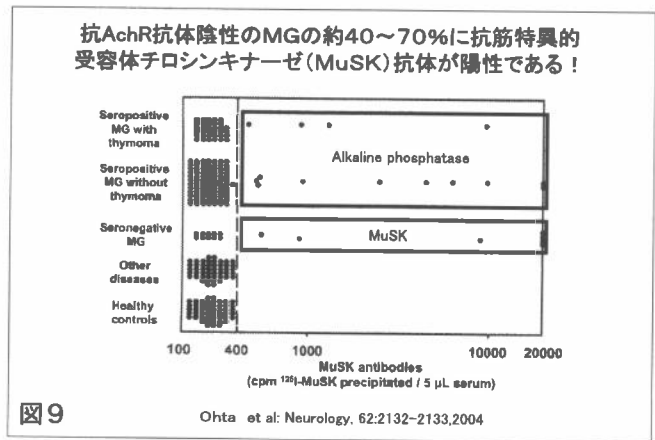


図9

彼らのもう一つの大きなお仕事は、班会議でもお話になっていらっしゃるけれど
 も、このマスク抗体陽性の血清を実験的に神経と筋肉が両方ついた標本に適用して
 効果を試みますと、やはりMGの場合と同じように、ウェイニングを起こすことが
 でき、やはり病因としてマスク抗体は重要な意味を持っているとことを示されたこと
 だと思います。

さて、次の治療については、皆さんの方が詳しいくらいで、あまり付け加えること
 はありませんけども、もしもご存じない方がいるかも知れないと思って歴史の話をし

ます。19世紀の終わりくらいからすでに、フィゾスティグミンという薬があって、それがどうも訳が分からないけどMGに効くということは何となく分かっていたみたいです。ただしそれは何かよく分からないのですが、臨床的に使うのは危険だということが同時に言われていたようです。例えば、フィゾスチグミンを静注をすると1時間ぐらいは、効果があると書いていながら、その後全然それにはコメントしない論文があったりして、ちょっと訳の分からない時代がありました。薬がまだまだ不純な時代ですからね。これに対して、1934年に非常に面白い大事なことが起こります。それは、10数年前まで生きていられたけども、デニー・ブラウンという非常に有名な神経学者がイギリスにおられて、ある教室を主宰されておりました。その時にマリー・ウォーカーという女医さんがその教室に勉強しにきます。彼女は自分のMGの患者さんを何とか治したいと思って、デニー・ブラウンに食い下がったんですね。デニー・ブラウンは少々うるさくなってでしょうか「MGというのはクラレ中毒と似ている」とだけ言ったことになっています。クラレというのは南米の原住民の方々が狩りに使う毒なんですね。矢の先につけて動物に刺さりますとそのクラレは、今では分かっていることなんですが、神経筋終板のところにくっついて、要するにアセチルコリン受容体をブロックしてしまいます。ですから、確かにデニー・ブラウンの言う通りに、アセチルコリン受容体をブロックするものなんですね。それと同じだと言われたわけです。マリー・ウォーカーは、クラレの効果というのはフィゾスティグミンで薬理的にひっくりかえることが当時すでに分かっていたんで、それならばフィゾスチグミンを使えばいいじゃないの、と言って使ったらよくなったという訳です。これが理屈も含めて、本当の意味でフィゾスティグミンの効果が再発見された最初の出来事だと言われています。1934年はそういう意味では非常に大事な時であります。

次は副腎皮質ホルモンの話です。私が医者になったのは1967年ですが、その頃はプレドニンなんていうしゃれたものは全然使われなくて、ACTHというものが使われていました。これは何かといいますと、副腎皮質から出るステロイドホルモンですので、そのステロイドホルモンは、脳下垂体から出ているホルモンによって刺激される。それがACTHなんですね。ですからACTHというのは副腎の皮質のホルモンを放出させるための命令者です。何故ACTHを使ったら良いのかよく分からなかったんですけども、とにかくそれを使っていました。でも、使うことも必ずしも簡単ではありませんでした。時には、非常に危険だということになっていました。それは、初期増悪みたいなのがあるからです。最初の数日というのは危ないんです。症状が悪くなるんですね。私たちもACTHを使う場合は2～3日は泊まり込みですよ。いつ悪くなるか分からない。悪くなったらすぐ、残念ですけど気管切開をさせてもらうしか

ないわけです。そういう時代でした。ところが、1970年になってからステロイド剤（プレドニゾンですが）を隔日、一日おきに、しかも1回に100mgという大量を飲んでもらう。1錠が5mgですから大変な量ですね。それを飲むと効果があるということが発表され始めたました。図10に示しましたが、これが最初の論文でありまして

プレドニゾン大量隔日療法の効果(1)——1例報告

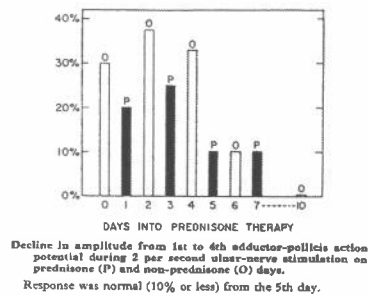


図10 Warmolts JR, Engel KW, Whitaker JN: Lancet, 2:1198-1199,1970

1970年。白いバーはプレドニンを飲まない日です。黒は飲んだ日です。誘発筋電図でのウェイニングの程度を、プレドニンの服用日と非服用日とで比較すると、飲み初めの頃はかなり差がアリアスが、5日目～7日目では、ほとんど差がなくなって、それ以後はさらに良くなって、10日ぐらいになるともう完全に良くなってしまいうのです。つまり易疲労性がなくなったということです。こういう一例報告をしました。

この頃は、まだ誰もあんまり全面的には信用していない。ところが、2年後に実は私たちはこの2年後の1972年にニューイングランド・ジャーナル・オブ・メディスンというアメリカの非常に有名な医学雑誌に次のこの論文が出ました。それは、5例の報告です。5例全てがこういう良い経過だということです。

プレドニゾン大量隔日療法の効果(2)——5例報告

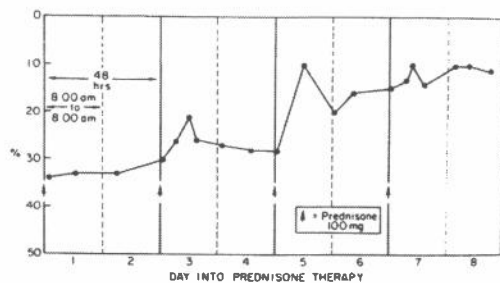


図11 Warmolts JR, Engel KW: New Engl J Med, 286:17-29,1972

どんどん良くなって、10日ぐらいでもう別人みたいに良くなるという。ちょうどその頃、東大の神経内科には先輩たちから数年以上にわたってずっと引き継がれてきたあるMGの患者さんが入院されていました。気管切開をしてあって、その方の声を聞いたことがないんですけども、非常に活発な方で、さっきの話じゃないんですけど、筆談をされるのです。その方にこの大量プレドニンを隔日経口投与をやらせていただきまして、ものすごく良くなって、7～8年間ほとんど寝たきりだった方が、歩いておられるのをみて本当に感激しました。1972年のことです。ですから本当の意味でMG

というのは、受容体の方が悪いんだということが分かる直前あたりから、こういう治療そのものはもう行われていたということが非常に印象深く思います。

治療の最後に、胸腺摘出術について一つ二つふれておきます。胸腺摘出術というのは実はものすごい長い歴史を持っているんですね。19世紀の終わりぐらいから、MGでは胸腺にいろいろな問題があるということがかなり前から分かっていたわけですね。今ではブラロックの手術とって胸腺摘出術は有名であり、確立はしていますが、手術が確実に行われるようになったのは1930年代ぐらいですので、早いと言え言えるんですね。そのきっかけになったのが実は1911年のある患者の手術所見であったとされています。甲状腺機能亢進症とMGと併せ持った20歳の女性の手術がスイスで行われまして、その時胸腺が過形成によって肥大していたといわれています。これを切除したところ、甲状腺機能亢進症とMGの両方が良くなったというのがどうも最初のきっかけであったようです。ですから最初から胸腺腫を目指して、あるいは胸腺過形成を目指しての手術ではなかったようです。今では色々なことが分かってきていて、胸腺は発生の過程で甲状腺のあたりからずっと下りてくる。そして胸骨の後側で止まるのですが、その途中に小さな組織はたくさん残しながら降りてくる。ですから全部取りきるというのはほとんど不可能なんだそうです。ですからどうしたって少しは残るわけで、それとの闘いになるわけです。この胸腺手術の成績ですが、胸腺腫であるかどうかということで軽快率や完全寛解率に違いがあることは図12に示すように分かっています。

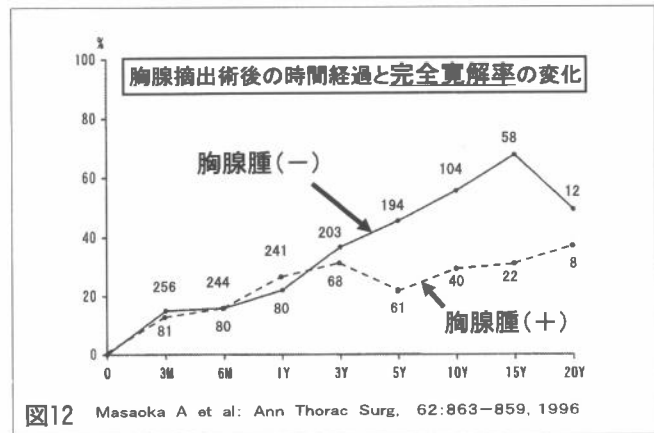


図12 Masaoka A et al: Ann Thorac Surg. 62:863-859, 1996

これは日本の症例を対象とした

ほぼ10年前のデータです。完全寛解は望むのがなかなか難しいわけですが、胸腺腫がない場合には20年診ていて50%ぐらいは完全寛解とみていい症例なんだそうです。なかなかいい成績だと思います。MGに関しては、先程横尾さんも言われたように、小児の問題であるとかあるいはマスク抗体のことであるとかまだ色々解決しなければならない問題はありますけれども、それでも一応基本的な治療の方針というのが立てることができる状況になったわけですね。そのこと自身は大変結構なことだと思います。

さて、ここから先は神経難病対策のお話になります。まず、難病対策の歴史であり

ます。昔スモンという病気がありました。昭和33年に初めての報告が出て、どんどん日本中に広まっていき、昭和44年には厚生省と科技庁が合同でスモン調査研究協議会を作り、研究班を作りました。スモンの本態はその翌年昭和45年の7月ぐらいからだんだん分かってきて、9月にほぼ確実になったわけですが、いわゆるキノホルムという止瀉剤、下痢をとめる薬が原因であるということが決定的になりました。つまり薬物中毒であるということが分かったのです。何故ここでスモンの話なんかするんだとお思いかもしれないけれども、実は難病対策の出発点はこのスモンにあったのです。このように大型の研究班費を出して研究班を形成するとスモンのようにたちどころに結果が出るじゃないかというふうな受け取られたわけです。そのために、昭和47年の7月ぐらいから厚生省の公衆衛生局に特定疾患対策室というのが出来ました。同時に特定疾患研究費補助金というのを作った。5億3千万円の予算がつけました。大変な額です。今でいうと10倍ぐらいだから50億ぐらいではないでしょうか。ただし、対象となる特定疾患を、8疾患に限定しました。スモン、再生不良性貧血、全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症、サルコイドーシス、難治性肝炎の8疾患です。この決め方は分からないのですが、それぞれの専門家からなる研究班を作ったわけです。この時点から非常に活発にいろんなものができてくるわけです。この時同時に、治療研究対象疾患つまりこれは研究の対象とするだけではなくて、治療費も面倒みようという意味です。これに、スモン、ベーチェット、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4つの疾患が選ばれて、治療法確立に協力した、つまり研究の対象として協力を下さることに對して、協力謝金という名目で医療費を支給することにしたのです。実際には患者さんが払う医療費の自己負担分の軽減を図った、つまりその自己負担分を国が半分、地方自治体が半分分担する、ということにしたわけです。これは昭和47年のことであります。最初から神経系の病気で、最初から対象になったのが重症筋無力症とスモンの二つです。従って、今の難病対策のある意味では最初の特典を得たのがこの病気であるということはお分かりだと思います。

さてその後、対象疾患を増やす時の条件を作りつつ治療研究対象疾患を昭和50年ぐらいから毎年1つぐらいずつ増やしていきました（平成15年の段階で実は止まっていますが）、今では研究対象の疾患が121、治療研究の対象疾患が45になりました。さっき条件といいましたが、それはこの調査研究事業対象疾患を選ぶ時の選び方、基準であります。これはいろいろ考えがあるわけでしょうけれども、今一番新しい考えは平成9年につくられた特定疾患対策懇談会での基準が一応今でも生きていますが、それは、基本的には4つです。希少性、原因が不明だということ、効果的な治療方法が未確立であるということ、それから生活面に対して長期にわたる支障がある、という

4つです。もっとも他のお金でサポートされているものは除外をしようという考えも基本にあります。例えば筋ジストロフィーであるとか、あるいは重症心身障害児であるとか、はこれに該当します。難病中の難病でありかつ極めて多いアルツハイマー病など認知症関連疾患は極めて難しい病のためにその希少性で除かれてしまいます。とてもじゃないけど5万人にはおさまりきるはずがないので、対象にはならないんですね。

この特定疾患治療研究事業の予算というのがどうなっているかというと、一時はワープと一直線に増えていきました。ところが、当然かもしれませんが、いつまでも上がり続けるわけにはいかないのです、10年ぐらい前からですが、一時ちょっと落ちているわけです。それでまたやっぱりこれじゃだめだというので、また少し上がってきています。でも、この予算は患者さんの数の自然増がありますから、必ず増えなければいけないんですね。昭和49年のMG患者さんで交付を求めてこられた方の数は1506名でした。ところが今は13762名ですね。非常に増えています。ただし、この30年間に受給者数がどういう変化をしたかを、他の病気との比較して見ますと、MGはどれだけか分からないぐらい下の方でありまして、とてつもなく増えているのは潰瘍性大腸炎とパーキンソン病なんですね。潰瘍性大腸炎はストレス社会を、そしてパーキンソン病は高齢社会をそれぞれ反映しているのかもしれませんが。それに次いで着実に増えたのはSLEです。ただ、SLEはここへきて頭打ちのようです。この3疾患がダントツでありまして、あとは団子です。ちなみにパーキンソン病と潰瘍性大腸炎は稀少性の基準であります5万人をすでに超えています。今の受給者を比率でみますと、一番多いのは先程の潰瘍性大腸炎で15%です。つづいてパーキンソン病が14%、SLEは10%です。ちなみに重症筋無力症は3%のようであります。非常につましやかであります。こんどは、公費負担額で見ますと、今度は順位が入れ替わって、パーキンソン病が圧倒的に多くて18%を占めます。SLEが10%、潰瘍性大腸炎8%です。重症筋無力症は2%です。さらにつつましやかであります。

最後に、難病対策における問題点を指摘して、皆さんにもご理解いただこうと思います。先程も言いかけてきたけれども、これまでは公的資金の増加が望めた時代でした。しかし、これからも従来と同様に望めるかというと、かなり厳しい時代です。ですから何かを変えなきゃいけない。例えば、障害者基本法のように、難病対策基本法のような、他とは違うんだということを言ってそれが通るような状況にしないとなかなか難しいんじゃないかと思えますね。つまり時代が変わってもなおサポートをしなければいけない、ということをごどこかで保証しないと、いつまでもこういう状況は続かないんじゃないかという気がしてしょうがないですね。ただ、この基本法も中々問

題があつて簡単ではありませんが。また、通常は対象になる患者さんは必ず増えますから、指定の基準をどこかで見直さなければなりません。今後は、例えば収入や障害度を中心とした基準の見直しが必要かも知れないですね。次に大事なのは、これは皆さん方にはちょっと耳が痛い話かもしれませんが、指定をうけていない疾患でも難病はあるわけです。そういう方々にとってみると、不公平感がものすごく強いんですよ。同じように苦しんでいるのに病名が違うというだけで、なんで自分たちはサポートしてもらえないのかというのが非常に強いんですね。実はそういうことが根にあって、新しく治療研究対象疾患を増やすことを残念ですが今のところストップさせてもらっているのです。つまり基準を見直さなければならなくなつたからです。非常に大事なのは不公平感があまりにも強くなりますと、患者さんの中でいろいろもめ事が起こります。実際に議員を動かして自分たちの病気を認めてもらおうというような動きもでてきていまして、これは決していいことではないと思います。声が大きければ認める。声が小さければ認めないという、いやなことになりかねない。大変苦慮しています。もう一つ我々にとって大事なのは、障害度によって認定されない場合もあるし、薬を服用していてやっと日常生活ができるという方が当然ながらおられます。規定では良好な状況で判定しろということになっていますが、そうすると基準を満たさない、満たさないとはずされる、はずされると薬は全部自費になる、ということになります。こうした矛盾もあります。相当考えなきゃいけない。別の立場から言いますと、例えば財務省の人たちに言わせると、この制度は卒業生が誰もいない学校みたいなもので、一旦入学させると永遠に学生のままになる。つまり、原因が分かつて、治療法が確立したという病気が、たとえ一つでもあつていいのではないか。30何年サポートしていて、解決されたのがきっかけになつたスモンだけというのはどういふことか、という意見もあるわけです。勿論、それに反論していきたいんです。それぞれの病気が確実に進歩してここまで来たんだからもう少しがんばってサポートしてくれと言いたいんですが、中々厳しい状況であります。

私の用意しました話はここまでです。ご静聴ありがとうございました。

いちろう
一郎さん

かなざわ
金沢

のた
日本学術会議の
会長に就任した



銀髪ぎんぱつの角刈り頭に豪快な笑い声。就任記者会見でカメラを向けられると「ちっともめでたかないんですよ。にこやかにっにこやかにて言われても困こまっちゃうんだよなあ」としきりに照れて会場を沸かせた。「学者の国会」といわ

ひと2006

科学の楽しさ若者に

れ、学術的立場から政策提言などを行う日本学術会議の新会長に就任。理科離れが指摘される中「高校生が進路を決める時期に、科学の面白さを

大教授、東大教授を歴任し、一九九三年、皇后さまが失語症しごになられた際には主治医として治療に当たり、回復を支えた。現在は国立精神・神経

センター総長と皇室医務主管を兼務。皇室全体の医療面の責任者として、二〇〇三年の天皇陛下の前立腺がん手術や、九月の秋篠宮妃紀子さまの出産では記者会見を取り仕切り、国民と皇室をつなぐ役割を果たした。多忙な日々たひげに「三百パーセント頑張るとしか言いようがないけど、本当はため息もの」と苦笑いも。尊敬する科学者は遺伝学のグレゴール・メンデル。「人の影響で何かを

伝える催しをするのはどうか」と、温めていたアイデアを早くも披露した。研究費の不正受給や論文捏造ねつぞうなど、科学者の不祥事も相次いでいる。「科学者としての作法が問われている。原因まで含めて検証し、根っこから絶つ方法を考えねばならぬ」と

専門は神経内科。筑波

2006年10月4日 北海道新聞より

「医療制度改革」情報と 患者会の三つの役割

伊藤たてお様

4歳で重症筋無力症（MG）を発症、いわゆる小児MG（まだ殆ど知られなかった昭和20～30年代のMG）を体験。妹6歳の時MGのクレーゼで失う。全国筋無力症友の会設立の翌年（昭和47年）北海道支部を発足させ、友の会初期の副会長。また、北海道難病連事務局長として国内唯一の難病センター設置を実現させ、全国の患者運動の牽引役を果たされている。昭和61年日本患者・家族団体協議会（JPC、現日本難病・疾病団体協議会JPA）の設立に参画、代表幹事。



本日は向野先生がいらっしゃると聞いてちょっとびっくりしました。実は北里大学に僕は昭和49年頃だと思いますが、眼科に行ったことがあります。石川先生をお訪ねして行った時に向野先生もいらっしゃったと思うんですが、昭和49年って随分むかしの話だなあと思いつつ、でも先生がご健在でやっておられることを聞いてこれからもぜひまたご協力をお願いしたいと心強く思いました。

それと今日は金澤先生のお話をうかがうことができまして大変光栄に思います。その先生と同じ壇に立つ、大変ご高名な、国際的にご高名な先生と同じにというのは普通だったらあり得ないですね。ご高名にもかかわらず非常に気さくにおいでいただきまして、本当に心から感謝申し上げたいと思います。

最後はちょっと先生お話しづらそうな事を言っておられましたけど、そこらあたりについてもまた皆さんと一緒に考えてみたいと思います。

なお、黄色のレジュメで、プログラムで訂正を3ヶ所ほどお願いしたいんですが、一枚目と二枚目のところに伊藤たてお「先生」とありますが、この「先生」というのは間違いですので、削除お願いしたいと思います。同じ筋無力症の仲間です。ただ私ちょっと他の方のこともやって、あまりこの筋無力症の友の会のことに力出せなくて申し訳ないなと思っていますが、少なくともこの先生というのは間違いです。削除お願いします。

もう一つ、友の会初期の副会長として「尽力される」と書いてありますが、全然尽力しませんでしたので、ほとんど無視されていたというか、何もしないで、司会とかそんなことだけやっていたということですので、この尽力も間違いですので訂正をお願いしたいと思います。

皆さんにもちょっと手伝ってもらいながら、この患者というのは何かということの一つ考えていきたい。それからいろいろ不安の声もありますけども、難病対策はこれからどうなるんだろうということも一緒に考えてみたいというふうに思います。

実は、何がやりにくいって、同じ病気の団体に呼ばれて講演するほどやりにくいことないんですね。今までも何回もお断りしました。私は北海道支部で活動しているんですけども、北海道支部でも時々、いよいよネタがなくなると僕を呼ぶんですけども、普段付き合っている人の前で講演するって、これほどやりにくいことないんですね。そういう意味でちょっと困ったなと思いつつながら、このレジュメも、実は先週三重県でお話したやつ焼き直し版なんです。表紙だけ変えたというような状況ですので、あまりそこでも尽力しなかったんですね。それぐらい同じ病気の人の中で話をするというのはしにくいということをちょっと、少し甘く点数をつけていただきたいというお願いをしておきたいと思います。

筋無力症友の会、実は35周年過ぎております。何の記録もまだ作っていないんですね。いずれ、まだまだ当時、設立当初からの方もいらっしゃると思いますので、そういう方々もまだ元気なうちに、この筋無力症友の会の歴史というのもきちんと整理したいと思っています。実は患者会の記念誌って、これほど面白くないものないというのは、定説なんですね。患者会の記念誌を作っておもしろがって読むのは当事者だけだと。それ以外の人は誰も面白くないんですね。後から入会した人も全然面白くないんですね。過去の話聞いて写真みても面白くないんだけど、でも今日金澤先生のお話を伺って、ハッと思いました。歴史をきちっと知っておくというのはすごく大事な点。そうすると、筋無力症という病気、その病気と自分の関係というのはもう一つはつきりと見えてくるなあという気がいたしました。

とくに私どものように北海道で活動をしておりますと、1972年にこういう研究がされていた、こういう意見があったなんてことは、私たちの北海道という地域では遠い遠い話なんですね。伝わっては来ませんでした。

私、友の会の北海道支部を声かけて作らせていただいたのが1972年ですが、その頃は北海道ではまだ胸腺の手術ということさえ、まだ始まっていなかった。ごくごく少数の人がやっただけです。ましてや受容体がどうとかってそういうそんな話なんか全然聞いたこともなかった。だけど、こちらの方の先生方ではそれがすでに当たり前だ

った。このギャップ、同じ日本というところにながらこのギャップ、すごく大きくあります。

それが地域で生活しているということの一つの意味でもあるわけですね。だから、地域でこの筋無力症の患者会を作っていこうという意味もあったわけなんです。

東京に来て総会に出て、専門の先生方のお話を伺って、ああ北海道ではそれやっている先生いない、その話をちょっとでもいいから北海道で仲間に伝えていきたいというふうに思った。これは各県の支部の方々皆さんそうだったと思います。

1972年には北海道では神経内科という先生は1人もおりませんでした。自己免疫という言葉もまだ聞いたことなかった。本当はあったんだと思います、研究はしてられるからね。だけどそれを標榜して診療科名にあげている先生はいらっしゃらなかった。研究をしている先生はごく少数いらっしゃいました。そういうような時代の違い、地域の違いというのが同じ病気の中でも実はあるわけですね。

当然、その専門の先生がいらっしゃらない、そういう情報がないということは、そういう治療に結びついていない。最先端の治療に結びついていないということの意味します。ですから同じ日本という国に住んでいて、同じように税金を納めていて、おなじようなテレビ番組を見ている、でも、筋無力症という病気での治療の受けることのレベルというのは大きな違いがあったわけですし、多分、今もあるんだろうというふうに思います。

これがひとつ私たちの患者会ができてきた背景であり歴史なわけですから、いずれそれをきちんと検証していくということは、次へのステップにとって非常に大事なことになるのではないかと今日は金澤先生のお話を伺っていて、本当にそういうことを強く思います。じゃあ誰が作るんだという話になると、なかなか友の会って役員の引き受け手もないし事務局の引き受け手もないんですね。でも誰かがやらなきゃならない。できれば皆さんの力でやられたらいいかかと思っております。

日本難病疾病団体協議会の歴史というのは紹介を、省略いたしますけれども、実は私どもの武田さん、創立をしてずっと会長だった方ですが、96年から99年3年間武田治子さんが全国難病団体連絡協議会の会長をしておられた。96年でなくてもっと前じゃないかなあとと思いますが、そういう歴史ももっております。

今日は、難病対策というお話にストレートに行くということの前に、まずこの患者会とは何かということと一緒に考えてみたいと思います。

今日、全国筋無力症友の会のフォーラムなわけですけども、この友の会に入っておられない方はいらっしゃいますか？まだ入会していない。ごくごく少数ですね。会の会合ですからごく一部いらっしゃいますけども、まあ入っておられる。会員になって

いる。で、何のために会員になったんですか？ということなんですね。どういう経緯で会員になったんですか？と。新聞の勧誘みたく何かもらえるから入ったという人はほとんどいないわけですね。何ももらえないどころか出さなきゃならないですね。会費とか。署名用紙きたら署名集めてカンパ集めて届けなきゃならない。電話がかかってくれば電話代かかるって、主に出費がかさむんですけれども、じゃあなんで患者会に入っているかということをござざ言わなきゃならないかというのは、何かというと、今、この筋無力症友の会だけじゃなくて、全国の患者団体、地域の団体も病気ごとの団体もそうですか、多くの団体が今いろんな面で行き詰まりをみせている。いろんな点で患者会のあり方というのがちょっと見えなくなっている。そういう時代なわけです。

そこで私どものJPAという日本難病疾病団体協議会としては、患者会の原点というのをここしばらく宣伝してみようということが総会でも方針として承認されたんですが、一緒に考えてみたいと思います。

患者会って、患者が集まっているから患者会でないの？というのが、正解と言えば正解ですね。でも、患者会って、たくさんあります。皆さんの行っている病院にあるかどうか分かりませんが、例えば筋無力症のようなまだ患者の数が少ない病気ですと病院ごとに筋無力症の患者会があるなんていうのは、どこもないですね。ところが、例えば、人工腎臓、透析をしている方々ですと、透析専門のクリニック、医療機関がたくさんあるわけですから、そこごとに患者会も組織されている。リウマチとか糖尿病のように非常に患者数の多い病気ですと、それも病院ごとにその先生を中心に患者会があったりしています。いろんな患者会があります。それから地域でも地方に行くと専門医が少ないということで保健所とか役場の保健師さんたちが中心となって患者会を作ったりしています。そういう患者会に参加された方も一杯いるかと思いますが、でも、それぞれ患者会というふうには名乗っていますけれども、私たちの、この患者運動といいますか、全国の患者団体の中では、それも患者会これも患者会と、同じなんだろうかということいろいろ考えてみました。

いろいろ議論している中での一つの方向なんですが、一つは、この患者会は当事者団体であることというのが大事です。つまり患者とその家族で作られ運営している。患者と家族のために活動しているのが、患者団体だと。だからどこかの組織が、行政や製薬会社とか病院が作っている患者会はちょっと私たちの定義でいう患者会にはいれないでおこうと考えているわけです。私たちはまず当事者団体であるということ。

二番目に患者会の3つの役割を考えてみた。それをベースにしているというのが患者会ではないかと考えます。いろいろ患者会は何かという疑問に陥った時に、あるい

はどうしてこの会に入ったかということを考える時に、ここから発見して見ていただければと思います。

一つは、自分の病気を正しく知ろうという分かりやすい言い方でしております。いろんな難しい言い方あります。自分の病気を正しく科学的に把握するんだという言い方があったりあるいはセルフマネジメントというのは最近アメリカから輸入されている概念であります。つまり自分の病気を知って自分で自分の病気を管理するんだという考え方です。ここのところが一つ発端であろうと。どれが先、後ということはないんでしょけど、まずここを一つ考えたい。これは仲間にまず最初の情報を伝える患者会としてはそういうことがあるし、病気や治療、療養生活についての正しい知識を学ぶための機会をつくるということです。いろんな形で患者会を作られていく中でこれは現に多いであろうと思います。主治医との連携も非常に大事だということがあります。

ここのところで、みなさんが患者会に一番はじめに入ろうと思ったこと、あるいは患者会の中で何かお手伝いしようと思った時というのは、ここのところに原点があるんじゃないか。何か病気について知りたい。あるいはそこに行ったら知ることができるとはなれないかと思った。あるいは患者会に入って何かお手伝いするのは、自分は知らなかった、随分迷ったり回り道した、だから次の患者さんにはもっと回り道なくっていいように、情報を提供できる。切手貼りでもいい、封筒に入れるだけでもいい、機関誌をいれるだけでもいい、何かそういうことをお手伝いすることによって役に立てたらと思って患者会に入りましたという人も結構たくさんいるんですね。あるいは、たまたま手にとった情報が患者会の機関誌であった。そういうところから患者会に入ってくるという人が大変多いわけですが、これをセルフマネジメントというふうに呼んでいく。セルフマネジメントしていくと治療の効果が上がるというふうに言われています。さっき金澤先生から、あまり正しくない情報、そういうのを自分だけ自分なりに勝手に解釈して勝手にやったら危ないこともあるよなんて言われました。それは正しいセルフマネジメントでないんですね。

これはまだ確認きちんとしていないからこの場所でのいうのは何かと思うんですけど、イギリスの保険制度、ナショナルヘルスサービスという制度があるんですけども、その中ではセルフマネジメントということを行う機関に対しても保険の適用になるというようことが言われています。そのぐらい大事だと。ただ、受け身に医師の治療を受けているだけではよい効果は上げられない。そういうことが言われている、そういう時代になってきております。

二番目には、病気に負けないように、お互いに励まし合う。むやみに励まされても

困りますけれども、これは今の福祉関係の用語でいけばピアサポートとかピアカウンセリングと言っています。この「ピア」というのは仲間ということですね。仲間同士がサポートする、支え合う、あるいはカウンセリングをする。このベースにあるのは共鳴とか共感と言っています。みなさんにこうやってお会いして、私が多発性硬化症の患者です、って言ったら、ああそうかと思わないでしょう。多発性硬化症ってどんな病気だとか、多発性硬化症の患者さんが筋無力症の患者会に来て何か分かるのかい？というふうに思われることもあると思うんです。でも同じ筋無力症だということになると、何か親しみを感じるというか、まあ、あまりあれこれ言わなくてもどんなことで苦しんでいて、辛くてどんな治療を受けていてということはだいたい想像できる。そこが共鳴、共感の始まりだと思いますし、渡部さんのマンガを見て、そうだそうだって、ニタツと笑ったり、喜んだり、ああそうか、こんなふうに表現するのかと思ったりというのは、これはここのところに原点があるからですね。同じ病気だという共鳴、共感がそこにある。これは非常に大事なことだと思います。他の病気では、同じ難病の仲間だよと言っても、それとは違う共鳴、共感だと思います。同じ病気だというのがベースになっている。そこが大事だと思います。

実は北海道の患者団体で潰瘍性大腸炎・クローン病の会があります。炎症性腸疾患といってIBDと言っていますが、ここでその患者さんたち向けの日常生活管理の本をだしています。大変好評で第3集まで出すようになりました。この病気はどんな病気かというのをいろいろ書くわけですね。病気になったらどんなことを感じたかとか、実に上手に編集されているんです。自分たちで作ってすごく売れているんですね。金になっているんですよ。数も多いから金になるんですね。筋無力症でやってもあまり金になるかなあとかって思うんですけど、実は、その本に負けないのが僕は渡部さんの本だと思って、前から友の会で出版したら？っていったんですけど、さっき出版の話あるって、どこかに話をもっていかれたんですね。そういう話ってのはさっさとやった方が勝ちなんですね。商売のコツですね。（会場とのやりとり）1万人以上も患者会いるわけですからみんな買えば印税がはいる、印税生活っていうのが夢でないかもしれません。印税生活を渡部さんに送ってもらうためにみんな売りましょうということですけど。

その本が多分いろんな方の目にとまったり作業療法士会といいましたね、そういうところで受けとめてくれたりいろいろしている。あちこち転載もされていますよね。それは筋無力症でない人でも多分それを認めているんです。何故か。ひとつ自分の病気のことをそのように表現する。自分の失敗やらうまくいったことやらを、ちょっとオブラートにくるんで表現していく。で、いながら実はストレートだという。これは

患者会でなければできないこと。これがひょっとしたら二番目の、お互いに励まし合うとか共鳴とか共感とかピアサポートとかいう部分に実は当てはまるのではないかと、いうふうに考えております。

ここにあるのは、困っていること悩んでいることをはき出す。はき出すことによって気持ちが軽くなる。気持ちが軽くならなないとがんばろうという気持ちはまた湧いてこない。ここのところだと思うんですね。すでにその段階を過ぎた人も、一杯いるようですけども、実は今困っている人、今悩んでいる人って、実は一杯いるんですね。患者さんたちとお話する。本当に病気によっては私たちが聞くだけで、堰を切ったように話をされたり、あるいはもう涙涙で話が出来なくなってくる。つまりそれだけこらえるものをこらえていて、自分の困っていること悩んでいることを外に出せないできた。そういう状況が病気にとって良からうはずがないわけですね。ところが、今日何人かの先生方もいらっしゃるけど、現代の医療ではそこのところを受けとめないんですね。受けとめる仕組みもないわけです。ですから、医学的に、あるいは医療として筋無力症というのは一定のレベルに達してもそれをメンタルな面でサポートする、あるいは社会福祉や所得、そういうところで生活を支えていくというところにまだまだ行かない。これからだということに来ているんです。今までは病気の原因とか治療法というところにみんな一生懸命だった。でも、それだけでは生きていけないということが分かってきた。あるいはもっと質の高い生活を送れないということが分かってきた。そこのところに踏み込んでいくところがこの二番から三番に転化していくという部分です。

三番目が本当の福祉社会を作るためにと書いてありますけども、よりよい療養環境といいますか、本当に病気に立ち向かっていくあるいは病気を克服するあるいは病気と共に歩いていく。気持ちだけそう思ったって収入なかったら出来ないんじゃないの。家がなかったらそんなことをできない。学校へ行けなかったらそんな気持ちにもなれない。職場でスポイルされたら、あんたもうこなくていいよとか言われたら。そんな、それどころの話じゃないですね。これからどうやって生きていくかということが被さってくるわけですから、そうするとさきほどの先生方の話にもあったように、あるいは発表された方の話にあったように、途端にまぶたが下がってくるとかね、途端に足がクニャッとなってくるとかというような、様々な現象も起きてくる。これは他の病気もみんな同じです。

治療というのは、最終的にはその人が元々元気だった人であれば元の状態というか、元の社会的なあるいは同じ世代の同じような方々と同じような生活をおくることができると、ヨーロッパの方ではそう言っていますけれども、そういう状況を獲

得するということ。あるいは子どもの頃から病気であったにしても、同世代の人が暮らしているのと同じレベルの生活を保障される。そんなふうになっていかないと思いませんか。病気と共に歩いていくということも困難なわけです。ひたすら苦しいだけの人生で終わってしまうということになりがちです。

そうでない社会をみんなで作らなきゃならないんじゃないかというのが患者会の役割の1つだと思います。これは患者会の役割でないという方もいるんですね。患者さんは何もなくていいって。大変なんだからあんたがたいいちそんなことしなくても、社会がやってくれるよって。しかし現実はそのような社会ではなかったんですね。当事者が何が困っているか、どこが問題なのか、どこを直すべきなのかと言うことを発言しなければ社会はそれを受け容れない。理解をしないんですね。

だから様々な手段を使って社会に働きかけていきましょうと。これは絵を描くということ、何か文章を書くということ、マンガを描くということ、それぞれ得意の分野があればそれで主張すればいいですし、あるいはしゃべることが得意だったり、あるいは切手貼りが得意だって、切手貼りってだいたい得意不得意ないかと思うんですが、実はあれ奥深いんですよ。最近は切手なんか貼らなくても届くようになりましたけども、長年患者会をやっていると、切手貼りがどのくらい上手か、どのくらいのスピードで出来るかですね、その人が何年機関誌活動に携わったかって分かるくらい。ホッチキスの止め方だってベテランだとかね。折角折っても斜めになっているなんてダメなんですよ。いかにピシッと折らさって機関誌できているか。そういうところでなかなか患者会の機関誌づくりも事務局も奥が深いんですけども。

そういう1人ひとりの持っている力、できることで参加すればいいわけですけども、あくまでもそれは患者自身、患者の家族が声を出さなければ理解されないものだというのを私たちも長い間の運動の中で確信してきたというか、確認したんですね。初めのころは患者さんはそんなことをしなくてもいいよ、周りがやってくれるよと言われることが一杯ありました。そういう後援組織があったり応援してくれたりしましたけど、それは一時で終わるんですね。あるいは可哀想な難病患者ですって、初期のころそんなようなことも言っていました。可哀想な難病患者だ、だからなんとか社会の皆さん助けてくださいっていうふうに言う人もいた。でもそんなのも長続きしないんです。もしも関心示したとしても一時だからです。ところが私たちは生きていかなきゃならない。非常に長いスパンで物事を考えなきゃならない時に、それは自らの力で作ったものでなければ自分たちのものにならないということがはっきりしてきたというふうに思います。

ただ、そんなことを考えて患者会に入った人っていないんですね。だいたいそんな

めんどくさいんだったら辞めますという人も多いんです。なんだか社会運動するんですって。そんなとちよっとおっかないから辞めるわとかね。そんなのってどっか政党に支配されてるんでないかとかといううわさ話が飛び交ったりとかいろいろして、むしろ去っていく人も多い。でも、去っていく人は去ったにしても、じゃあみんながこの筋無力症の友の会というのを辞めて、何も言わなくなったら、どうなるんですか？今これから入ってくる人、これから病気になる人、病気に成り立ての人はもちろんですけど、自分たちもどうなのかと言うことを考えていく。これが患者会の仕事なんです。

そしてそうこうしている間に日本の医療というのも随分変わってきました。患者本位の医療とか、患者中心の医療ということが言われるようになってきました。で、また皆さんにクエスチョン、質問です。

皆さんの病院で「患者さま」って呼んでいる病院に行っている方、手を挙げてみてください。「患者さま」なんて言われたことがないっていう方、手を挙げてください。最近、患者中心の医療というと、患者を「さま」つけりゃあ患者中心かとかっていう、なんか誤解しているんじゃないかと思います。別に「さま」なんて言わなくたっていいですよ。「さま」なんて言われると何かね、病院の側で下心があるんでないかって、何か値上げ考えているんでないとかね。「さん」でいいんです。日本語は「さん」という言葉があるんだけど、「さま」ってわざわざ言うんですね。「さま」って言って、個人情報保護するっていう割に、みんなが聞いているロビーで看護師さんから、「どうしたの？」とかって聞かれたりして。周りの人がみんな耳をダンボにして「おおおお」って聞いているわけですね。「さま」って言って「個人情報保護」って言うんだったらちょっと別なところで言ってよと思うんですけど、なるべく返事しないようにしているんですね。「伊藤たておさーん」なんて言われて、誰聞いているか分からないからなるべく返事しないようにすると、向こうはムキになってもっと大きな声で名前を呼ぶんですね。そして「はい、おしっこ持ってきてください」とか。(爆笑) 友達が入院しているところへ見舞いに行っても、最近病室に名前札がかかっていないですね。あれ、探すのも困難ですけどもね、このあいだちょっと入院したらですね、入院してすぐトイレ行きたくなって部屋案内されてからすぐに、そのまま、トイレ行ったら病室に名札が掛かっていないので自分の部屋が分からなくなりました。

病室に名札を出さないというのは本当に患者中心の医療、患者の情報保護なのかな？それ本当に正しいのかな？その割に、検査間違えたら困るからっていうんで、どこへ行ってもまず名前言って下さい、から始まるわけですよ。長いあいだずっと僕が

この病院に20年来ているぞっとかって思うんだけど、いちいちこれ規則ですからって、注射する前に、はいお名前言って下さい。はい、生年月日は？とかって言われる。

なんか、どこか違うぞとかっていう思いが一杯あるんですけども、そういう時には、私たちの立場から、患者中心の医療って何だ、ということを提案できないのかと思います。「さま」つける暇あったらね、もう少し何とか明るくしてよって思うこともありますね。廊下一本ごとに蛍光灯をつかなくしたり、そんな暗い廊下は嫌ですね、トイレ行くたんびにトイレトペーパーを自分でもっていかなきゃいけない病院って、こんな病院嫌だとかね、。そういう細かなことだけでなく、今度医療法の改正いろいろ通ったら、病院から領収書をもらった、って、感激している人がいました。自分で初めて領収書をみた！って。はあ、僕のところは領収書だけは随分早かったなあとか思うんですけど。未だに領収書もらったことないっていう方いますか？もうだんだんそういうのはないですよ。

ただ、あとで話しますけど、医療制度がいろいろ変わっていく。その中で私たちとってもやりにくくなっていく。ものすごく支払いが増えていく。患者中心の医療って、ひよっとしたらお金たくさん出さなきゃならない医療のことを患者中心の医療って言うのかな。そうではないですね。私たちが中心であれば、お金はかからなくして欲しい。タクシーだってたくさん使わなきゃならないのに。そういうところに一つ問題があるのではないかと考えてみたいと思っています。

4ページ目に、じゃあ難病とは何かというのを少し書きました。これは早くからいろいろ言われているんですけども、難病という病気はありません。昔は、難病・奇病と呼んでたんですね。金澤先生たちが診療を始められたころ、さきほどスモンのスライドがありましたけど、あの頃は難病・奇病とマスコミが言っていました。奇病という言葉はマスコミから削ってもらいました。これはついこのあいだ、めずらしく、30年ぶりに難病・奇病という話を講演している人に出会いましたけど、まだ奇病という人もいるんだとか思いましたけど、当時は難病・奇病だったんです。筋無力症なんか特に奇病と言われていましたね。だって、あんなに元気だったのに急にクタクタになったと思ってしばらく休んでいたらまた元気になるんだもん、っていう。何なの？って、変でないのとか、気のせいでない？とか怠け病だとか、先生のお話にもありましたけどヒステリーだとかね、いろいろいわれたりして。

そんなようなことが一杯あって、じゃあ本当の難病って何だっていうことがいろんな先生方からあるいは看護学分野、福祉分野、様々なところから難病の定義というのが出されました。いくつか出しましたが、一つひとついづれ時間があつたら眺めてみて下さい。

難病対策要綱、5番目。これが1972年、厚生省難病対策課で、72年はまだ対策室と言っていましたか、73年に対策課になったと思いますが。当時この二つのテーマ「原因が不明で治療法が未確立でありかつ後遺症を残す恐れが少なくない病気」それから「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等にいちじるしく人手を要するために家庭の負担が重くまた精神的にも負担の大きい疾病」ということで始まりました。いくつかの病名が例として書かれていました。この中には筋ジストロフィーとか血友病とか慢性腎炎、透析なんかも入っていましたが、それぞれ対策のあるものについては除くということで始まってきました。血友病は当時対策がなかったので難病対策に入りましたけれども、そのあと血友病は独立いたします。

難病対策の5つの柱というのが提起されるようになってきて、調査研究の推進、医療設備の整備、医療費の自己負担の軽減、地域における保健医療福祉の充実・連携、そして生活の質の向上を目指した福祉施策の推進というふうになってきました。

非常に形としては進歩発展してきましたけども、金澤先生のお話にあったように予算が伸びないんですね。患者さんは増えていくのに。ここがそのあと、折角こういう体系を作っておきながらそこが充実していかない一つの大きな問題かと。金澤先生のお話にありましたように、一つは難病対策基本法のようなものがないからではないかという声もありますし、これは初期からあったんですね。難病患者救済条例を作れとか難病対策基本法を作れとか、様々な声がありましたけども、法律ではなくて予算措置ということでこの難病対策は30数年間実施されてきました。

1995年ですが、これは難病対策専門委員会の方ですけども、金澤先生のさきほどのお話ですと平成9年3月に特定疾患対策懇談会の方でこの4つの定義を、4要素として出します。これは難病をこんな風に分けたらどうなんだろうと。このあたりからにわかに様々な不安が患者会の中に入ってきたり、患者さんが軽快というレベルに達した方についてはこの対策から外すとかいうことが起きてきました。筋無力症には軽快がないので、症状の軽い方も対策の中に入っていますが、他のかなりの病気で症状が軽くなった方は特定疾患対策の医療費受給をうけることができないというふうになっていたりして、対象患者数を調整しました。

さきほど先生がおっしゃった途中で患者数がへっこんでいるのは、多分そのところではないかというふうに私も思っているんですけども、そんなようなことがあったりして、次6ページなんですけど、この中で今年3月になって金澤先生が会長をしておられる特定疾患対策懇談会で、さきほどの1, 2, 3, 4の4つの要素に対してさらにもうちょっと細かな定義が出てきて、これをこの厚生労働省が今使っております。

す。ただ、いくつかそういうことで筋無力症が特定疾患から外されるんでないかとかいろんな声があるんですけども、金澤先生もさきほどちらっと言うておられましたし、厚生労働省疾病対策課の方の見解でも、これは、従来はそういう観点で今の対象になっている疾患を見直すというふうに言うておられたんですけど、今はそうではなくて、これは新たに難病にいれなきゃならない疾患、これを入れて欲しいと一杯そういう要望ありますから、それを考える時にこの4つの要素というのを条件に考えるのであって、今筋無力症を初めとする各疾患についての難病対策見直しについては、これの要素で検討するという事はないとこのあいだ疾病対策課長は言うておりました。

とは言うても、予算が伸びないし、患者さんは増えていく。対象疾病も増やさなきゃならない、という中でどうしていくかと。金澤先生大変悩んでおられると思いますけれども、いろんな方々が知恵を出しあって考えていかなきゃならないということと、私も患者会を代表して委員に任命されておりますので、その中で患者会の立場というのを主張してまいりたいと思っております。

こういうようなところまでが患者会とは何かということと、難病対策の今後の見通しの中の若干の部分について触れました。後半、これは他のところで話した資料に載っているんですか、実はこの中で難病相談支援センターというのを今各県に作られていっておりますし、この中の仕事の一つとして、8ページにあります、就労支援、患者の就労支援というのが非常に大きなテーマになってきています。あちこち活発に議論されてくるようになりました。就労支援についても公式に研究しているところだけでも、難病の雇用管理のための調査研究会というのができておまして、私もこの委員に入っておりますが、この6月になってから中間報告というものが出されました。膨大な調査をしました。筋無力症友の会も会員の皆さん相当数にアンケート調査に協力していただきましたけれども、この中間報告が出てきて、最終報告では経営者向けの雇用管理マニュアルを作って配布するというようなところまでできております。

それから、難病患者の就労支援のシステムを作ろうということで、独立行政法人の高齢障害者雇用支援機構障害者職業総合センターというところが、就労支援のパイロット事業というのを始めました。いくつかの県が対象になっています。北海道とか静岡、佐賀、富山、熊本といったところが対象になっていますが、この事業を行ってその成果によって、こういうふうにしたら難病患者の就労問題が進むというようなものを打ちだそうということになっております。

もう一点、厚生科学研究の研究班の中の一つですが、神経内科の今井先生が班長になっている、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究の研究班で、難病患者

の就労支援マニュアルというをつくろうということになりました。

こういうことが起きたり、あるいは自立支援法の中でも地域生活支援センターの中では難病患者も対象とすると、それから就労支援事業の雇用型にも難病患者も対象にするという見解が出されております。少しずつ進んできました。

そういう意味でもこの難病対策の中に筋無力症友の会、重症筋無力症が入っているということの意味があるんですね。他の病気もそうですが。この対策から外れた途端、特定疾患のこの対策から外れたら途端にこれらの就労支援の様々な事業からも外されてしまうんです。特定疾患だからといって入っているものが、その特定疾患から外されると、それぞれの事業からも外されるという仕組みになっている。ここがちょっと行政の仕組みと生身の患者との違いというところがあるかというふうに考えます。

このようなことがあって、これからそういう病気を持ちながらも、もっと生活の質を高めていくためにはどうしたらいいんだというようなところに対策の目も向いていただければありがたいなと考えております。

あとは難病患者を取り巻く福祉の制度とか社会の動きって山ほどあります。だいたいこれを話すと最低でも1時間かかりますので、省略いたしますが、医療制度改革関連で若干問題がこれからあるだろうと。混合診療が導入される。今はいいんですけどもそのうちにまた次々と新しい治療法が開発されるかもしれない。それが保険の適用になれば公費負担の対象にもなりますので、我々としては大きな負担なくそういう治療を受けることができるんですけども、それが公費負担の対象にならなければ、つまり自費の診療であれば、よほど金をもっていないと治療を受けることができない、というようなことにもなりかねません。

今までは、そういう自費の診療と保険の診療と一緒にすると保険の診療の方がカットされて全額自己負担になっていたんですね。今後はそうじゃなくて、一定程度認められたものは自費の診療であっても他の保険の診療と一緒に見てもらえる。つまり保険の方は外されないというふうになっていくことになりましたけれども、しかし今後どういう具合に推移していくのかというのは要注意でしょう。

その他DPCと呼んでいますが、診断群別分類別包括評価というのがあります。これは病気を区分ごとに、医療区分1、2、3と分けます。それからADLといって日常生活の能力で1、2、3と分けて合計9つに分類して、その中のどこに当てはまるかによって診療報酬の点数が決まるわけです。筋無力症は、筋無力症という病気そのものでは医療区分2ということになりましたけれども、ではどの程度の医療が受けられるのか。3という医療はスモンとか人工呼吸器をつけた人、ごく僅かだけです。大部分は医療区分1になるわけです。途端にそうなると診療報酬点数は低くなりますか

ら病院の方は儲けなくなるので、退院してもらいたいとかという話になりかねないところがあって、これがどこまでその拡大されるかということが問題です。

それから今神経難病の皆さんがたくさん入っている病棟は他にもパーキンソンやいろんな神経難病の患者さんがたくさん入っていると思います。比較的長期間になりがちです。ですからそのことを加味して今の診療報酬の日数制限から外して特定疾患の方々については療養病棟の入院基本料を高く設定してあります。難病患者の多い病院は、それでなんとかもっているんですけど、これは3年以内に廃止になります。今移行期間になります。そうするとそういう病院では難病患者たくさん入院させていると成り立たなくなりますからこれは国立なんかどうなんでしょうか、金澤先生のところにも入れるのかどうかということになりますけど、国立であっても診療報酬の範囲内ということになればかなり難しいかもしれません。早く入院して早く退院せいと。それで治療効果というのは本当に出るんだろうか、というようなところが先程言いました、特にメンタルな面まで考えていきますと、そういうサポートというのはその中でされるのかどうかというのが大きな問題になっていくかというふうに思います。

それからリハビリの日数上限設定がありまして、だいたい180日を超えても改善がなければ効果なしということで、最長でも180日で終わりなんですけど、これも病気ごとに指定されることになります。何とかリハビリに行っているということで機能を維持しているという程度は保険の対象としないということです。それは介護保険で対応してくれということなんですけど、介護保険の適用になる病気とそうでない病気もあるということと、病気ごとに指定するということだけど、本当にその診断は正しいのかということになりますね。先程の医療区分もそうですけど、病名で治療内容を区分するということになると、筋無力症もよくありましたでしょう、なかなか病名がつかなかったって。あるいは別の病名だったりする。今度は先生方もどこかに当てはめるためには何かの病名をつけなきゃならない。診断しなきゃならないわけですから。ちょっとあやしいな、こっちな、こっちなと思っても、じゃあこれだっというふうにある病院では病名をつけて、それがこの医療区分の中に入るあるいはリハビリの日数はこうだというふうに決められたとします。そうすると、しかしどうも本人、おかしいなと思って他の病院へいった。そこは違ふと。こういう病気だと言われた。だからこの医療区分の中でやっていこうというふうに言われたとする。どっちか決めなきゃならないわけですから。それはそれでいいとしても、つける先生は非常に悩むんだと思うんですよ。なんとか診断名でどっちか分けなきゃならないなんで事態になれば。あやふやなことはできません。今までだったらあやふやなままでも良かったと思うんですが、そこがこれからどうなるかということは今度は専門の先生方に聞かなきゃな

らないんですが、患者の身になってみると、こっちの先生でこういう病気だと言った。こっちの先生はこういう病気だと言ったと。先生方、本当に大丈夫？とかね。信頼感がぐっと揺らぎますね。あるいは自分の病気ってどうなんだろうという凄い不安に陥るか。あまりどっちにしてもいいことはないと思うんです。

そういう意味で診断をきっぱりして、その病名によってリハビリとか診療の内容とか治療の内容がくっきり決まっていくということが、私たちにとって果たして本当にいいことなのかどうかということをこれから考えていかなきゃならないんだと思います。

もう一つ、クリティカルパスという考え方があって、これも今度地域連携にも用いるというふうになっていますけども、このクリティカルパスというのは、あまり筋無力症には当てはめられていないと思いますが、外科系ではもう普通になっています。こういう病気ということになると、検査から入院から退院まで毎日の時間割も全部決まってきます。その人は何日には何をやって、入浴はこの日、検査この日、何の検査とか全部決まって退院までのスケジュールが決まるということです。これのいいのは、地域格差とかいろんな医療格差があまり起きてこない。その通りやっていけばその病気については一定程度同じレベルで医療を受けられるという可能性があるんですけども、あいまいだったりあるいは人間の体ってそんな病名ごとすっぱりなんてでもないですね。精神状態も違えば、置かれている環境も違えば仕事も違えば性格も違う。そうすると、いろいろとズルズルとか長引く人やラスパッといく人や、あるいは精神疾患、うつ病とかそういうものを併発する人や、それがバックにある人やとか、いろんなことが起きてくる。そういうものにこのクリティカルパスというのは対応できるのかという問題もあります。

そういう問題についても発言していかなきゃならないんですが、主にその考え方は治療する医師の側から出ているというよりも、医療費を抑制するという観点から出ているというところに問題があるわけです。医療費の抑制が大事なのか、私たちが納得いく治療、そして社会に参加するだけの状態にしてもらえという医療が先にあるべきなのかというところで、私たちがどう発言するかということが、さきほど言っている患者中心の医療、患者本位の医療であるのかそうでないのかということが問われるのではないかというふうに思います。

それ以外に高額療養費の引き上げだとか療養病床の大幅削減、これも大きく影響するでしょう。それから介護保険の中でどう位置づけられるかということも非常に大きく影響するでしょう。40歳未満の患者さん、どんなに重くても介護保険を使えないのかと。今度自立支援法というのは障害区分というのを設けますし、様々な制度を利用

する時に審査会を通さなきゃならないということも起きてきて、今までのようにそういう状況に対してはこういう制度が使えますよ、本人が申請すればいいんですよ、ということでは今度なくなってくるんですね。そうすると、筋無力症のように非常に変動があったり曖昧だったりする病気は、それらの福祉の制度をきちんと使えるのか。自分の状態にあわせて使うことができるのかという大きな問題も出てきます。

それやこれやとか、あるいは難病対策についても医療費の公費負担部分含めて、対策そのものを都道府県に委譲するという状況で今進んでおります。研究については、国がやる。だけど医療費の助成含めて都道府県にまかせる。その財源は今までは国の補助金、国が2分の1出すから都道府県2分の1出さないねということでやってきた。ところが、国の方にお金がないもんですから現実には国が出しているお金は30%ぐらい。都道府県が7割近く都道府県が持ち出してやっているから都道府県の方からも不満が多いんですね。都道府県にまかせろとなると、補助金ではなくて、今度は交付税ということで一般財源という形で都道府県におろします。都道府県は一般財源ですから、難病対策に使おうと他の方に使おうともう区別できないんですね。そうすると、難病対策に理解のある県に住んでいる方については難病対策今まで通りかもしれません。しかし難病対策って、患者も見あたらないし、患者も大した文句も言わんし、何の声もでてないから、難病連も活動してないしという県ではその県は難病対策についてはどんどん後退するかもしれません。

そここのところでも地域で患者会があるかどうか、その地域の難病連と一緒に筋無力症の会も活動しているのかどうかで、その後が決まってくるという様な状況で今進んでおります。

そのようなこともある。あまりたくさんいうとだんだん気分も重くなってくるので言いませんけれども、いずれにしても、黙っていたら誰も理解しないし、これだけしゃべったって、後退していくものは後退していくんですね。なかなか我々の力だけでは食い止められない。なんとか専門の先生方やあるいは理解のある行政や、あるいは議会、我々の代表であるはずですから、そういう方々も含めて、これからの難病対策、どうしたらいいんだ。あるいは筋無力症の対策はどうしたらいいんだということを発言していかなきゃならない。そのためにはこの友の会、非常に大事です。いろんな問題、個人的にも地域的にも抱えていると思いますし、全国組織としても、明日総会ありますが、実は色んな問題を抱えている。だからといってダメなんではない。ますます今の時代、この友の会をしっかりと運営していくことが大事になってくるんだというようにも含めてお話させていただきました。

聞いているみなさんどうもお疲れさまでした、ありがとうございました。

6年ぶりに参加しました 力強い会になりましたね

向野和雄先生

神経眼科専門医（北里大学名誉教授）

昭和52年、平成2年、平成11年の筋無力症友の会総会時にご講演いただく。現在、神奈川歯科大学客員教授、救世軍ブース記念病院院長。

今回の友の会のフォーラムを知り、飛び入りで参加されました。



実は私も医者になったのが昭和38年で、金澤先生より4年先輩ということになりますが、まだこの若さであります。実は私の九大眼科時代の最初のテーマが外眼筋の微細構造ということで、私が臨床家となった最初は眼の、筋無力症というのを大学の研究会で最初に発表したテーマが眼筋無力症の6症例ということで、私のライフワークとなりました。それ以来神経眼科というテーマに飛び込んで、石川教授が北里を作られたのが昭和46年なんですけど、その発足とほとんど一緒に北里に赴任しました。筋無力症友の会は46年発足ですから、ちょうど北里に私が来たころでして、その前から筋無力症は里吉先生という先生がおられて班研究をずっとしておられ、そこで石川教授とも知り合って赴任した、筋無力症と縁のある私です。

その長年のおつきあいの武田さんに僕は実は2年前に北里を定年退職した時に、本当は皆さん方のために時間がとれたら土曜日でも目の相談にのりたいなと思ったんですが、バタバタして2年たって、この前武田さんにお電話しても電話はでないし、もしやと思って浅野さんにお電話したら、実は、というお話と、今日の会があるということで参加させていただきました。

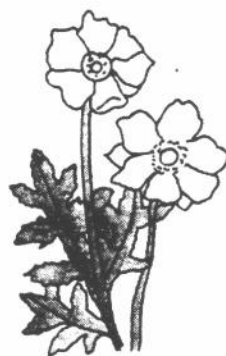
私も先程のお2人のお話通りで、私の臨床家としてはNarrative Based Medicine ナラティブ・ベイスト・メディスンといって患者さんとお話しながら病気を治すという、Evidenceエビデンスはいろいろ科学的なエビデンスありますが、病気はやっ

ぱり9割方は心だと思う何十年でして、現在は神奈川歯科大というところで横浜にクリニックが研修センターとしてあり、そこで客員教授として今もしていますし、この4月から杉並にある救世軍、クリスチャンの病院ですけども、救世軍ブース記念病院というところで院長として、今の医療と介護、そういう問題の最前線というのをまた実感しています。そこで医療の現場で働いています。

もちろん難病の方もおられますし、まさに高齢とかホスピスもある病院なんで、なんとか私の役割をしたいということで。直接は私今外来してませんけれども、神経内科の先生もおられますし、いずれそういう相談窓口みたいなをしたいという事は思っています。筋無力症友の会が毎年ひらかれればこのフォーラムもすごく印象深かったのは私も武田さんの大ファンでしたけども、またこの会は武田さんをなくされたあと、むしろ、言葉はちょっと足りないと思うのですが、皆さん方がそれぞれ一生懸命支えて、極端にいうと力強い会になっているというのが6年ぶりですが、思いました。きっとこのような方向がおそらく皆さん方が、むしろ自分で歩くという意味では、すごく病気に対してもいいと思います。

私も、今4つぐらい病気をかかえながら、病気の個々と立ち向かっていまして、いろんな部品を調整しながらという毎日です。やはり病気というのは気持ちで治せるし、日常生活をベストを尽くすというのが、ずっと私もそのような考えで医療者としてやっております。

今日は本当にいいチャンスを与えていただきまして、皆さん方とまだおつきあいできればと思っています。お役に立つことがあればまたぜひ声をかけていただけたらと思います。今日は本当におめでとうございます、どうぞ皆さん方、私も先程の言葉通りで人生に無駄なことはないというのがずっと必ず一番大事なことと思っています。病気ももちろんそうだしということですので、ぜひご自分の生活をそれぞれ充実させていただくのが一番いいと思っています。ありがとうございました。



(フォーラム写真撮影 兵庫支部 下出 浩司さん)

「質疑応答」

向野先生：

私は眼科が専門なので、その他のことは金澤先生が最後に全部まとめてお願いします。

質問 1 愛知支部 Aさん

精神的ストレスで病状が悪化するのとはなぜでしょうか。

向野先生

本当の理屈は分からないと思いますが、やはりストレス自体は体の免疫を変えるというのは非常に自律神経、あらゆる機能を低下させていると思います。それは何故筋無力症は悪化するかと、精神的なことだけでも随分、他の病気もそうですよね。

それから自律神経のバランスもあきらかに低下すると思います。交感神経というのは骨格筋の緊張とか力に対して非常にサポートティブなことをするので、それもむしろダイレクトだとすれば免疫性はもちろん落ちるんですけど、自律神経系の強さとか、そういうのか骨格筋の力にもそれはよく分かっている事実なので、そういうことではないかと思います。

質問 2 新生東京支部 Bさん

① 全国ニュースに抗アセチルコリン受容体の中和抗体が発明された（鳥取大学、荒賀先生）とのことだが、今後の実現化の可能性は？

② ストレスが発病に大きく関わるのか？又はストレスで疲れた身体の状態が発病しやすくしたり症状の悪化につながるのか？

向野先生

ちょっと私自身は分かりませんが、中和抗体というと一つだけのターゲットになりますよね。だけど筋無力症は実は抗体がなくても証明できなくても病気としてありますので、狭い範囲の治療としてはむしろ血漿交換とかそちらの方が随分有利ではないかと、私自身は思いますが。そういう意味で、それからストレスのこともご質問ですけども、これは非常に関係あるんですけど、さきほど睡眠をよくとるというお話があったので、私もこの前の会でお話したんですけど、患者さんが就職し、大学生時

代の効果の違いを実感した話ですけれども、夏休みで一番のんびりした時に、いわゆる筋無力症の眼筋系でしたけど、メスチノンとステロイド少量で全然効かなかったんですね。就職してITのことをしだして8時間徹底的に働くにかかわらず、悪くなるかなと思ったら実はピンピン、目もパッチリ、目も動き出したという例も経験して、聞くと、「先生、私は朝6時にちゃんと起きて、8時には家にかえって10時に寝ます」という非常に規則正しい生活。仕事も充実。そういう形で病気が同じ、全く同じ投与量で治っている。それをみてやはり私どもというのはリズムというのが第一にあるし、光をあびて起きて、寝る時暗くする。それは基本的ではないかと思います。筋無力症にとってもそれ本当に実感したことがあります。それはストレスについてもそれはなくなる一つのリズムだろうと思いました。

質問3 神奈川支部 Cさん

45才の女性です。2003年1月に発症し、2004年4月から6月に血漿交換及びプレドニゾロン服用開始で入院しました。プレドニゾロンを8錠/隔日から開始し、現在は1錠/隔日です。血液検査は陰性（マスク抗体も陰性）

以前に3度、抗生物質（オーグメンチン）を服用し、MGの症状が改善されたことがあります。（風邪を引いたときと怪我をしたときに服用しました）その時同時にプレドニゾロンも服用していました。（1回目は6錠の時、2回目は3錠の時）

神奈川支部の総会でも同じ質問をしましたが、今回も同じ事を質問させていただきます。

過去に抗生物質で改善された例はありますか。

向野先生

抗生剤、オーグメンチンって、僕よく分かりませんが、抗生剤で改善例は、私は経験なくて、やっぱり悪くなることはあるにしても、免疫系に作用する薬もないことはないんでしょうけど、改善するということはないんじゃないかと思います。プレドニゾロンの併用されていた時なので、その作用とかもあるんじゃないかと思います。風邪をひいた時に抗生剤を飲んだ時に、症状がよくなったということですけども感染が軽減して治ったのかもわかりません。

そして現在は隔日投与のプレドニゾロン1錠ということですから、非常に、それまで血漿交換、それからいろいろなさっていますけど、この状況でいいんだったらもう一番いいんじゃないかと思います。あまり抗生剤は効くとかそういうことよりも、むしろ、薬類、抗生剤一応いいことはないと思いますので、できるだけ控えるのは原則

と思います。

質問4 新生東京支部 Dさん

足の脱力感はないのですが、時にひどくかったるく違和感がでてくることがあります。そんな時はナロンシップをたてに細長く切って貼ってしのいでおりますが、どうしても駄目な時がありまして、そうだと思って、痛み止めを飲んで寝てしまいました。よく眠れましたが、これはよくないことでしょうか。

向野先生

よく眠ればいいんだと思います。できれば11時睡眠、6時起床というリズムがベストだと思います。私リズムの研究をいろいろしてまして、それが一番、どの人にとっても部屋を暗くして寝る時は寝るということです。光もすごく大事だと思います。

質問5 福島支部 Eさん

現在メスチノン3錠/日、プレドニン4.5錠/日服用しています。(発病2004年秋、2005年3月胸腺種手術、同6月放射線治療)

今年の3月から肉や揚げ物を体が受け付けなくなり、現在野菜、豆腐中心の食生活ですが、最近すい炎であると診断されました。(エラスターゼ780)

神経内科の担当医は服用している薬の副作用ではないと言われましたが、無関係と考えてよいのでしょうか。尚、25年ほど前に胆石の手術を受け、その後慢性すい炎になったことがあります。

向野先生

メスチノン3錠プレドニン4.5錠ということですが、すでに胸腺の手術と放射線治療を受けられて、膵炎が起こったということなんですけども、これは症状が肉とか揚げ物が食べられない。これは膵炎の症状だと私も思ひまして、この抗生剤じゃなくメスチノンとプレドニゾロンの飲む途中でそれが起こってきたわけで、神経内科の先生はこれは薬の副作用じゃないということ、ただ病歴が25年前に胆石の手術をうけて、慢性膵炎という病歴がちゃんとあります。ですから完全にこの薬だけで起こったんじゃないくて、前の病歴というのはちゃんと意味があると私思います。しかし、僕はいつも思うんですけど、病態が起こった時に投与薬とかがあればまずその薬の副作用と考えるのが、僕は医者としては必要です。必ず使っている薬がまず何か、効果もあるけども副作用当然あると思いますので、まずそういう意味で、もし減らせるものであれ

ば使っているメスチノン、プレドニンもですね、少しずつ減らすという方向をなんとか、今の病状によってするのがいいと思います。ただこの方の今の病状がどの程度かというのももちろんありますけども。主治医と是非ご相談ください。

質問6 茨城支部 Fさん

MG歴役20年です。難治者でした。現在ネオール（サンデュミュン）とプレドニン隔日1錠（5mg服用しております。症状は落ちついておりますので、主治医はプレドニンを減らして、ゼロにしていこうと言っています。長期服用者は副腎にとってゼロにしてはいけないと聞いたことがあります。いかがなものでしょうか。

向野先生

私だったら、このサンディミュンの方が僕は副作用が強いという立場なので、プレドニゾロンの1錠隔日は、骨粗鬆症の問題さえクリアできればこれは全然僕は悪くない、続けていいし、それからステロイドが副腎の機能をダメージしているかというのは分かりませんが、本当はリズムがあるわけで、ただ、この隔日投与というのは副腎をダメージしない投与の仕方です、隔日投与は。一番副腎を障害しないということで隔日投与がでてきたという経緯もあって、私もしてます。ですから隔日投与の1錠を目の敵にすることは全然ないと思います。ただ、サンディミュンの方が難しい薬ではないかと思えます、続けていくには。

質問7 新生東京支部 Gさん

私はH15.2に発症し、テンシロンのみ陽性のMGでした。（抗アセチルコリン受容体抗体—Mus k抗体—）1年強入院し、一通りの治療を行いました。難治性と言われ、専門病院に転院しました。そこでは何の検査もせず、MGではないと言われ、今の病院に転院しました。

そこでもテンシロンが陰性と出てしまい、30mg/隔日で服用していたステロイドを徐々に中止しました。そうしたところ、眼球が全く動かない、咀嚼できないなどの症状が出て、H17.8再検査したところ、筋電図、テンシロン共に陽性でMGと確定診断されました。今はマイテラーゼしか内服していませんが、この一年間症状にほとんど改善がなく（ロレツが回らない、眼瞼下垂、複視など…）ステロイドの再開を依頼しました。でも少量使用しても効果がないという理由で却下されました。ステロイドを少量使用してよかったという話を聞いたことがあるのですが、いかがなものでしょうか。

向野先生

私も、今の状態をお聞きするとやはり当然プレドニゾロンが以前効いていますので、使うのがいいと思うんです。今外来でするんでしたらマイテラーゼにプラスしてプレドニゾロン2錠、10ミリ、これはかなり実績がありますね、目については少なくとも。ですからマイテラーゼを止めるのではなくて、プラスしてプレドニゾロンを5ミリないし10ミリ、これはかなりある程度の年齢の方についてはむしろ、若い人じゃなければやっていいと思います。

(患者の発言、聞こえず)

Gさんに対するお返事です。ですからステロイドを使うのがいいと思います。試してもらえるのは、これは外来で充分できます、と思います。もしもっと確かめたいければ入院してさっきのパルスという方法も一応あるんですね。100ミリを点滴するという。普通の本当のパルスでないですけど。大量療法、経口投与でもいいんですけど、私としてはおちついて、このくらい、目とろれつの程度でしたらむしろ外来で10ミリから少しずつ漸増していく方法で増やしてみて、日常生活の中で見ていくのがいいと思います。

質問8 Hさん

発病して32年、病気が分かるまで5年かかりました。MGの症状としては、手足の脱力、眼瞼下垂と飲み込みが悪いです。全身型でしたが、今は波はありますが、眼瞼下垂と歩くのがきつくなります。薬はP S L 30mg隔日、メスチノン1日3錠服用します。

汗がひどくて困っています。汗の原因が薬のせい、更年期のせい。

向野先生

汗がひどく、(患者の声、ききとれず)それは全身?

顔の上ですね。(患者の声…分からないで一時マイテラーゼを1錠増やして…)違いましたですか、マイテラーゼ減らすことで違って来ます?少し。顔面だけの汗とすると、先生、ある病態もないことはないですよ。薬だけだと、私は顔だけというのは少ないのではないかと。ただ、プレドニゾロンはムーンフェイスというものもありますので、かなり顔面は特徴ある変化が来るのではないかと考えます。そういう意味で顔面に対する自律神経も変わる可能性はあるとは思いますが。

金澤先生：

汗がでにくいのですか？（…）顔じゃなくて、手とか足には出ます？（…）顔よりは少ない？うーん、汗というのは代償的にですね、出てくることが多いんですよ。顔だけというのはね。ですから、もし脊椎間狭窄症があるとすると、他の部分が汗がかくべき時にあまりかかないものだから上の方、つまり顔にその分が出てしまうということが、多分あるだろうと思うのね。他にも原因が分からない発汗というのは実はいろいろあるもんですからね。どこで診ていただいているんですか？誰が診て下さっているの？（…大学で…）そうですか。そこの先生によく聞いて下さい。あなたの体を一番よく知っているのはその先生なんだから。

質問9 新生東京支部Iさん

私は2003年11月、健康診断で胸腺腫が見つかり、手術をいたしました。それまではMGの自覚症状はありませんでしたが、術後1年半ほど経過した頃、MGの症状が徐々に出はじめて、昨年8月にMGであると診断を受けました。その時初めて胸腺腫とMGの関係を知ったのですが、術後に症状が出るのはなぜなのでしょう。可能性として考えられる理由をお聞かせください。（年に一回CTを撮って先生にみていただいており、特に術後の問題はないようなのですが…）

向野先生

実際はよく私も聞いたりしますし、さきほどの理論ではありませんけども、胸腺腫以外にも胸腺が残っているかもしれない。それから現在の抗体なんかの様子である程度分かるのかなという気もします。抗体がどの程度、それがあのかどうかですね。そして、先程もありましたように昔から胸腺腫の胸腺摘出後の筋無力症の予後は違うというのは知られています。

同じ筋無力症で胸腺腫でない方をとった時の予後の方がずっといいと。これはもうずっと古くから言われて、今日の先生のお話のあれでもそうなんで、何故かというのは分かってないと思うんですね。筋炎とかいうのは胸腺腫があると筋炎が起こるのは知られていますので、そういうマッスル側の病変もすでに起こっていたということはあるかなと。ただ何故出るかと言われたら、既に細胞的な、B細胞などが体中に散っているとか、この時は胸腺腫の時は術後ステロイドを使うとかそういうことをされませんから、本当を言えば筋無力症のサイメクトミーの時はステロイドを前から後まで徹底的にしますので、B細胞なんかも抑えられて抗体も出来にくくするという充分の手を打ちますけど、おそらく胸腺腫のみの時はそれを前後もすることはしませんの

で、そういうのも関係あるのかなと、思ったりしています。

質問10 Jさん

味覚異常についての質問です。

40代の女性です。プレドニソロン30mg、イムラン100mg、メスチノン60mg用中で、他にはメロール、ナウゼリン、カマ、ムコスタ、下剤などを飲んでいきます。

味覚異常に悩まされています。特に塩味、しょうゆ味がわかりにくく調理に困っています。食欲不振に加え、吐き気も強く、また味覚異常があるので食がすすみません。副作用かと思いますが、何か工夫はありますか。

向野先生

MGの状況がちょっと書いてございません。私の今の知識では、日本人はイムランを使うのは非常にまだ少ないです。ヨーロッパに聞くとイムランは非常にポピュラーな免疫抑制剤なんでちょっとその副作用なんかの問題も一つあるかと思うんで、病状がもし軽ければプレドニゾロン30、メスチノン60ということ、メスチノンは1錠ですね。そしてイムラン100ミリもかなり普通の量だと思うんで、やはり関係があると一応考えて減らせるものがまず嘔気なんかを減らせるとしたら、イムランなんかもあるのかな、副作用。私はやはり、皆さん今テレビなんかで言っています薬物性の味覚障害は約半数は亜鉛の欠乏というのが分かってます。それは統計的にも。ですから薬がどうであれ、止められなかったら亜鉛というのを是非考えてサプリメントでもいいですから使ってみられる。むしろやっぱり薬が減らせれば減らすということで、もう一度イムラン、他の作用ではちょっとこういう嘔気とかそこまで食欲不振はないと思います。胃潰瘍とかなければですね。だから、イムランの副作用をもうちょっと調べられて、イムランが減らせるものであれば減らすというのと、さっきいったチンクを補うというのかな、それは意味があるかと思います。イムランの副作用に悪心、嘔吐、口内炎、舌苔があり味覚異常はありそうです。イムラン休薬していただくのは如何でしょうか。

質問11 Kさん

① 最近家族の者が筋無力症の全身型と診断されました。都内及び神奈川で患者を多く診ている病院を教えてくださいと幸いです。

向野先生

家族の方が全身型と診断され都内の病院を教えてくださいということで、金澤先生の

病院か都立の神経病院とか、横浜だったら市大ですね、本院の黒岩教授のグループだったらご覧になられると思います。

② ステロイドを使用しない治療方法もあるとインターネットで見たのですが、現状の方向性としてはそういった傾向にあるのでしょうか。

向野先生

やはり私は抗コリン剤とステロイドがスタンダードだと思います。日本はガイドライン、これは金澤先生がおっしゃったように、神経内科のガイドラインは日本で開発されたタクロリムスという免疫抑制剤をこのガイドラインの中にもうすでに入れていています。僕も何例か北里で患者さんを診ましたけど、結構患者さん、辛いのがありながら、目の症状は非常に治ったし、ただし、それはやっぱり今のところ日本だけだし、どの程度、スタディがされていますので、また金澤先生から教えていただけたと思います。

前田さん（茨城）の質問というよりご感想：

患者の声、お二人とも前向きで明るくて励まされますね！闘病生活が否応なしに長くなるMGにあってはMGそのものの話もさることながら、病気とどう向き合うかということが全ての人に共通の関心事なので、その点でも大変良かったですね。

難病医療福祉対策の後退がとかくとりざたされる中で、医療者側の代表と患者側の代表の両者を講師としてお招きするという企画がすばらしく、それが実現できたことが「おめでとう!!」ですね！

全国の運営委員や新生東京支部の皆さまの準備がさぞかし大変だったことでしょうね。担当者皆さまに感謝しております。

フォーラムも回を重ねるごとに、工夫され、毎年内容が充実していますね。小さな失敗を良い反省材料として、また来年、再来年…と期待がふくらみます。「ありがとう ございました!!」

向野先生

みなさまに私も申し上げましたように、実は私も眼瞼痙攣という患者さんに向かい合った時、10人患者さんがいたら僕は手術したり薬飲ましたり、ボトックスがない頃でしたから、10人に1人か2人は手術とかして症状の3割かた治ったら、先生治りました！って喜ぶ人は病気治っちゃうんですよ。ところが8割かた治しても残った2割

の病気が、先生また出たらどうでしょう！というもまた元にもどるんですね。それでやっぱり、気のせいだというのはすごいですね。それで私は日本人はむしろそういう人が多いんです、実はね。だから、幸いな人は本当に2割治っただけで喜べば病気逃げるといふ、そういうのを本当にこの15年以上そう思っていますので。実際そうだと思いますね。

ですから筋無力症という向かい合う病気がなかなか治りにくくても、やっぱり、ああこれだけ治ったらこうなった、ってプラス指向、今日のお二人素晴らしいかったと思うんですけど、それが一番、本当にいいと思っています。

金澤先生：

向野先生が非常によくお答えになっておりますし、私は今初めてこの質問状を見ましたばかりなので、どこまで意味のあるお話ができるかわかりませんが、私なりに一つ二つ追加しましょう。

一つは、ステロイドを使用しない方法もあるということインターネットでご覧になったがというご質問についてです。まず、インターネットから得られる情報は、偽物と本物とが混在しておりますので、その真偽のほどはご自分の主治医の先生に確かめて下さい。ただし、ステロイドを使用しない治療方法もあるという話は当然あるわけで、その代わりに先ほど話題になったタクロリムスやサンディミュンなど免疫抑制剤を中心とする方法があるわけです。しかしそれは、たとえばステロイドなどを試みたあととか、ステロイドをやってみてあんまりうまくいかなかったとか、そういう時にやるのが普通なんであって、最初から免疫抑制剤をとすることはあまりありません。そういうことはあまりインターネット情報には書いていないんですね。ですから、それは生きた知識として、自分の受け持ちの先生によーくうかがってから考えるようにして欲しいんです。長谷さんのように、なんでもご自分でお決めになるのは大変に結構なんだけど、インターネットでみたからこれやってくれというのは困ります。インターネットにこう書いてあるけれども、実際のところどうなのか、先生のご意見を伺いたい、とやれば知識が生きてきます。インターネットや医者利用について一つお願いしておきます。

それともう一つは、ストレスによる増悪の話です。私も確かに不思議だと思えますけれども、事実はその通りなんですね。私のある患者さんは子どもがちょろちょろして悪さばかりしてしょうがないで、大声でコラッと怒鳴りつけた途端にクレーゼを起こしちゃった、ということがありました。そういうことが実際にあるんですね。何故なんだろうと考えてもうまい答えがでない。ホルモンだとか神経だとかを介すすのか

どうかさえ分からない。いろいろ考えることは考えるけれども、そう簡単じゃないんですね。

しかし、このようなことってというのは、決してMGのクレーゼばかりじゃないんです。お聞きになったことあるかもしれませんが、ナルコレプシーという病気がありまして、これも非常に不思議な病態で、カーッと怒ったり、わーっと喜んだりした途端に全身力が抜けてしまう、その場で崩れ落ちてしまうというような病気があるんです。一番似ているのはそれなんです。ならばそのナルコレプシーでの脱力発作のメカニズムが分かったかということ、まだよく分からないんです。どうしてそういうことが起こるのか。考えればいろいろあるかと思うんです。先程の例のように、カーッと怒ったらアドレナリンがおそらくパーッと出ると思います。例えばそういうことが無関係とは言いきれないとは思いますが、それではそれで全部説明できるかということ、そうではないのです。世の中にはまだまだ分からないことがたくさんある。

もう一つ今のことと関係はするのですが、抗生物質の話がありましたね。抗生物質でよくなったという話。これは多分原因結果が逆なんではないかと思うのです。つまり、これも不思議なことのひとつなんですけども、例えば熱が出るとかあるいは抗生物質を飲むとか、あるいは下痢をするとか、体にとって色々と不利な状況が起こりますと、それまで使っていた薬の効きが悪くなるんです。これ決してMGだけではなくて、パーキンソン病もそうですし、いうならばありとあらゆる病気がそうなんです。多分これは、概念的な話ですけど、多分ギリギリのところまで細胞なり臓器というものは生活しているんだろうと思うのです。そこがちょっと狂っただけであるレベル以下の機能状態になってしまうのだろうと思っていますけど、実態はよく分かりませんがね。抗生物質を飲んでMGの症状がよくなったのは、多分そういう、たとえばこの場合ですと感染症によって悪くなっていた部分が改善したために、一見MGがよくなったように見えたんじゃないかというのが私の解釈です。臨床家としての意見です。実際そうであったかどうかは分かりませんが、普通考えるのは、そういうことを考えます。やはり抗生物質というのは、神経筋終板部の機能に対して、基本的にはあまりいい方向ではないはずなんです。ニューキノロン系、つまりクラビットなどが属する新しい抗生物質があります。それらはMGに対していいかどうかということは仕様書にも書いていないんです。私は、そうであってもやはり注意はされるべきだろうと思います。あとはほとんど向野先生がおっしゃいましたので、私はこまめにします。

第7回重症筋無力症フォーラム 2007年度全国総会

開催のご案内

第7回重症筋無力症フォーラムと全国総会を6月9日・10日に京都市のコープイン京都で開催する運びとなりました。フォーラム第1部は、私たちをとりまく医療・福祉の最近の情勢の報告と、患者の声として大阪支部と京都支部のお二人の体験報告。第2部では西谷裕先生から医師から見た患者の病気の受容や、流行しつつある医療におけるスピリチュアリティなどについてお話いただく予定です。藤井義敬先生には、MGの胸腺手術と薬物治療について講演いただく予定です。

夕方6時から8時まで、全国の仲間との夕食交流会を開催しますのでこちらのほうもふるってご参加いただきますようお願い申し上げます。

翌日、10時から同じ会場で全国総会を開催します。2006年度の活動、決算報告等他、2007年度の友の会の活動、運営方針などの協議を行います。

第7回重症筋無力症フォーラム

日時：2007年6月9日(土)午後1時00分～4時30分 (参加無料)

会場：コープ・イン・京都 2階大会議室

第1部 情勢報告 予定

患者の声 正木ひとみさん

大槻 友里さん

第2部 医療講演 西谷 裕 先生 恵心会京都武田病院顧問、宇多野病院元院長

藤井 義敬 先生 名古屋市立大学第2外科教授

質疑応答

○夕食交流会 午後6時～8時

会場：コープイン京都 2階大会議室

参加費：5,000円 (当日会場にて申し受けます。)

全国筋無力症友の会2007年度総会

日時：2007年6月10日(日) 午前10:00～12:00

会場：コープイン京都 2階大会議室

議案

- ・2006年度活動報告、決算報告、監査報告
- ・2007年度活動計画案、予算案、
- ・その他
- ・総会アピール

議決権は評議員のみですが、会員の方であれば参加して意見を述べることができます。

- 全国支部長・運営委員交流会を同会場で午後1時から2時30分まで行う予定です。
支部長、運営委員の方はご出席くださいますようお願いいたします。
議題：各支部が抱えている課題や運営委員会への要望・意見

○参加申込みについて

参加を希望される方は、同封の申込みハガキにご記入の上、5月15日までに事務局に届くよう余裕を持ってご投函ください。

○宿泊について

- 各自でご予約くださいますようお願いいたします。

○コープイン京都での宿泊

会場のコープイン京都にはシングル83室、ツイン17室、他に4人まで泊まれるお得な和室、バリアフリースツイン1室などがあります。

フォーラム・総会参加者は下記優待価格で泊まれますのでご予約のときにその旨をお伝えください。

休前日の宿泊となりますので早めのご予約をお願いします。

- ・シングル6,800円 朝食付き7,600円
- ・ツイン二人で12,800円 朝食付き14,400円

- 他にも、航空会社やJRのホテルパックを利用すれば格安で宿泊できますのでお近くの旅行代理店にお問い合わせください。

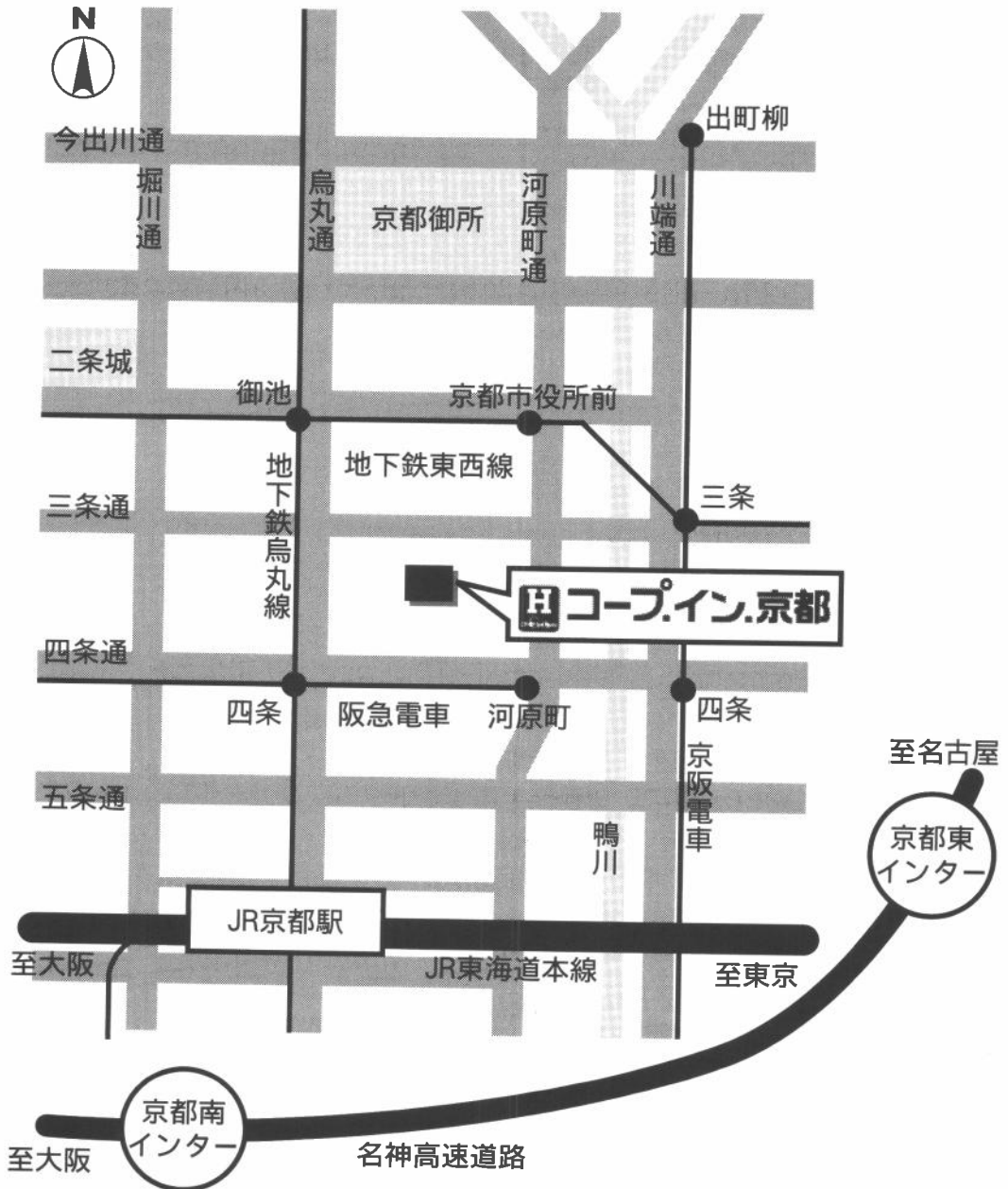
○会場について

コープ・イン・京都 やなぎのばんばたこやくし 京都市中京区 柳馬場蛸薬師上る井筒屋町411
TEL 075-256-6600 FAX 075-251-0120

- JR「京都駅」→地下鉄烏丸線→「四条」下車、(13番出口から)徒歩5分
- 阪急電車「烏丸」駅(13番出口から)徒歩5分

- 京阪電車「三条」駅（三条通西へ、京都YMCAを左折）徒歩16分
- JR京都駅よりタクシーで10分
- 伊丹空港→リムジンバス（約1時間）→京都駅（南口） 片道1,280円
- 関西空港→特急はるか（1時間15～30分）→JR京都駅 片道3,290円

会場は柳馬場（やなぎのばんば）通りにあります。同じような道が碁盤の目のようになっていますのでご注意ください。



コープイン京都 ご案内略図



コープイン京都へようこそ！

電車でお越しのお客様には、阪急「烏丸駅」市営地下鉄「四条駅」からのご来館をおすすめします。四条通り地下街13番出口が最寄り出口です。また手荷物をおもちの方は、大丸エスカレータで地上へ出て、柳馬場通りに向かうのもお勧めです。また京都駅からは京都市バス5番57番に乗り、「四条高倉」で下車して頂くと大変近いです。

●情勢報告

特定疾患治療研究事業の対象範囲大幅縮小問題

2 疾患 9 万人の特定疾患受給者を切り捨てから救う

— J P A を先頭にした運動の大きな成果 —

山 崎 洋 一 (全国運営委員・秋田支部)

○特定疾患治療研究事業始まって以来の大幅後退

「とうとう恐れていたことが始まった」—昨年8月9日に開催された厚生労働省の特定疾患対策懇談会が、「受給者が5万人を超えているパーキンソン病、潰瘍性大腸炎について、軽症者を外すなど患者の対象枠を見直しする」と発表したときに、同じ思いをした方は多かったと思います。

同懇談会は、健康局長の私的諮問機関です。医学・医療の専門家で構成されていますが、9万人の受給者の命綱を打ち切る、という重大なことを局長の私的諮問機関で決める、ということに疑問を抱かざるを得ません。

昨年12月11日に開催された第3回特定疾患対策懇談会で提言された内容は、パーキンソン病(約73,000人)と潰瘍性大腸炎(約80,000人)について、「5万人を上回り、希少性を満たさなくなった疾患を対象とし続けることは、これ以外の難病との公平を欠く」と指摘。パーキンソン病は、5段階の重症度3度以上から4度以上に引き上げ、潰瘍性大腸炎の対象は「臨床的重症度が中等以上」にする、というものでした。これにより、パーキンソン病は受給者の51%、潰瘍性大腸炎の66%、合わせて90,000人以上が対象から外されることとなります。厚労省は早ければ今年の10月から見直す、としていました。

特定疾患治療研究事業が昭和47年から始まって以来、一部患者負担を導入した後退はありましたが、受給者を対象から切り捨てるという改悪が提言されたのは初めてのことです。

○厳しさを増す難病患者の現状

全国パーキンソン友の会の調査では、重症度3の患者が除外されたら、医療費の自己負担は月13,500円から15,000円にもなります。除外されたら、高い医療費が重くのしかかり、専門医療から遠ざけられ、重症化を招きかねません。

また、難病患者の推定失業率は、パーキンソン病で54%、潰瘍性大腸炎で23%にの

ぼります。働きたくても働けない状況の中で、国の税制「改革」で非課税だった難病患者が課税対象となり税金が増え、連動して国民健康保険料なども大幅に増えました。さらに、多くの難病患者は、現行の「障害」認定に該当しないことから、社会的に大きなハンディがあるにもかかわらず、障害基礎年金を受けることができません。国の所得保障や雇用対策が十分でない中で、現在の難病対策は数少ない命綱であることは、私たち筋無力症患者も強く実感しているところです。

○ J P A を中心にした患者団体の闘い

このまま、2疾患9万人の受給者切り捨てを押し切られたら、たいへんなことになるという危機感が、J P A 日本難病・疾病団体協議会を中心に全国の患者団体の結束を強めさせました。重大な決意を持って、厚労省の方針を撤回させるための取り組みを重ねてきました。

私たち全国筋無力症友の会としても、早い時期から J P A の下部組織である難病部会での意見の提示・情報交換、あるいは厚労省への要請行動、政党との懇談会等などに積極的に参加し、2疾患の団体を支援してきました。

① 厚労省との意見交換、要請

まず、J P A が厚労省疾病対策課に申し入れを行い、昨年10月24日にシンポジウム形式で「意見交換」を行いました。J P A、全国パーキンソン病友の会、I B D ネットワークほか J P A 加盟の各団体が出席して、疾病対策課からの説明を受け、各団体からの質問、要請をしました。

② 署名運動、与党への働きかけ

全国パーキンソン病友の会、I B D ネットワークでは署名運動など、取り組みをスタートし、全国パーキンソン病友の会では与党対策として10月23日に自民党の議員を中心に国会請願行動を行いました。同党の中川秀直幹事長、石崎岳厚生労働部会長に面会を果たし、直接要請しました。

③ 地方議会への陳情、自治体への要望

また、J P A に加盟する難病連を中心に地方議会への陳情、地方自治体への要望書を提出し、いくつかの地方議会で採択されました。

④ マスコミへの取材要請

さらに、皆さんもこの問題に関しては新聞等で目にする機会が多かったことと思いますが、今回 J P A ではパーキンソン病、潰瘍性大腸炎を前面にしたマスコミ対策を重視し、患者集会や個別患者会への取材要請を意識的に進め、マスコミ配布用資料を準備するなどしました。新聞等で大きく患者の実態、訴えを取り上げてくれたことは、世論の喚起を進める上で大きな力となりました。

⑤ 全国患者・家族集会の開催、国会議員への要請

そして、11月12日に東京でJ P Aが主催し、「患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会」を開催しました。伊藤たてお代表からは、○難病対策専門委員会の開催の要求、○国会での議論に持ち込むため各会派への要望活動の取り組み、○国会、財務省、厚労省への抗議集会、デモ等の取り組み、○都道府県への要望活動の強化、などが提起されました。受給者切り捨て阻止を訴える2疾患の患者代表の声に、全国各地から結集した135名からは連帯の大きな拍手がわきあがり、熱気に包まれた集会となりました。

翌13日は、分科会のあと、厚労省への要望、厚生労働委員の国会議員への要請行動を行い、患者の訴えを伝えました。さらに、同日の午後、民主党難病対策推進議員連盟主催の合同集会が行われ、この問題に対する同党議員からの決意表明や患者団体との意見交換が行われました。これを受けて同議連は12月15日、厚労省に対し「特定疾患の医療費公費負担対象の見直しについて」の申し入れを行いました。

⑥与党との懇談会、ヒアリング

見直しの提言が行われた第3回特定疾患対策懇談会のあった12月11日の午後、自由民主党難病議員連盟の総会があり、津島雄二会長、原田義明幹事長、また石崎岳・同党厚生労働部会長など多数の議員が参加しました。J P Aからも加盟団体から80名が出席し、伊藤代表から難病対策のあり方について要望があったあと、パーキンソン病友の会、I B Dネットワークから切実な訴えがあいつぎました。

同日は公明党の厚生労働部会のヒアリングが行われ、患者団体からの要望を訴えました。

○パーキンソン病、潰瘍性大腸炎を含め、新年度は現行どおり実施

与党の厚生労働部会は12月15日、全対象者の公費負担を継続することなどを決議し、厚生労働省に申し入れをし、これを受けて厚労省は、方針を転換したのです。平成19年度は現行どおりの対応をしていくことを発表しました。

昨年12月21日、J P Aが厚労省と行った意見交換では、梅田・疾病対策課長が①平成19年度はパーキンソン病、潰瘍性大腸炎を含め、現行どおりの対応をしていく、②平成20年度以降は白紙の状態、③今年度中に新規疾患の追加を検討する、ことを明言しました。

J P Aでは、大幅後退を阻止したことを受けて、支持署名（募金）の取り組みや2月19日に予定していた財務省、厚労省、国会議員などに対する大規模な要請行動、デモを中止することとしました。

○今後も国の動きを注視する必要

これまで、厚労省が打ち出す難病対策や社会保障の後退に対し、これを阻止する運

動に何度も取り組んで来たにもかかわらず強行され、患者の実状はますます厳しさを増してきています。こうした中で、今回、厚労省の方針を撤回させることが出来たことは、JPA、パーキンソン病友の会、IBDネットワークなどの運動の大きな成果であり、日本の患者運動史上においても画期的な勝利であると思います。

ただ、新年度は現行どおりに実施するとしつつも、平成19年度予算案は、見直しを前提としており、問題を先送りした状態であることも見逃せません。今回は受給者数が多い疾患が見直しの対象となりましたが、今後「治療効果が進んできている」疾患が対象となることも警戒していかなければなりません。その中のひとつとして、重症筋無力症がターゲットにされることのないように願いたいものです。

今後、新たな見直しの動きを注視しつつ、今回の成果を踏まえて、難病対策の充実を訴える取り組みを展開していくことが求められていると思います。

難病患者の生活課題及び重症筋無力症の医療課題に関するアンケート調査へご協力ありがとうございました。

友の会では標記のアンケート調査を、昨年1～2月（第1回調査）会員300名の方に、また、8～9月（第2回調査）には残りの会員1,150名の方に対して実施いたしました。同一の質問に基づく調査でしたが、合計660名（約46%）の皆様から回答を寄せていただきました。24ページに及ぶ調査票の回答にはかなりの努力と時間を要したと思います。ご協力に感謝申し上げます。

第1回調査では「難治性疾患をもつ人の生活・制度調査研究委員会」に経費の大半を支援いただきました。質問票の第1部はこの調査研究委員会の協力によるものでした。また、第2回調査は日本財団からの助成金により実施することができました。ここに記して厚く御礼申し上げます。

アンケート調査票の発送は、経費を安くするため「全国ニュース」臨時号とし、印刷と共に北海道支部の方々に協力いただきました。

回収、入力、集計には社会福祉法人「あしーど」障害者ITセンターの協力を得ています。現在、集計の最終段階であり、会員の皆様に今号で集計結果を報告できず誠に申し訳なく残念に思います。今後できるだけ早くとりまとめてご報告いたします。

2007年2月全国筋無力症友の会全国運営委員会

市民公開講座のご案内

主 催：厚生労働省「免疫性神経疾患に関する調査研究班」

テーマ：免疫性神経疾患の疫学調査からみた日本人における動向と新規治療法の開発

日 時：2007年9月9日(日) 午後1時から5時まで（開場12時30分）

場 所：コクヨホール（東京都港区港南1-8-35） JR品川駅から徒歩5分

定 員：280名

プログラム：

1. 多発性硬化症の部（午後1時05分～3時00分）発表3件
（休憩と入れ替え30分）
2. 重症筋無力症の部（午後3時30分～5時20分）
 - ①重症筋無力症の疫学調査結果からみた日本人における動向（小児MGを含めて）
（30分） 九州大学 村井弘之先生
 - ②抗MUSK抗体陽性重症筋無力症の診断と治療
（25分+まとめて質疑 5分）長崎大学 本村正勝先生
（休憩 15分）
 - ③治療の進歩と世界の動向（内視鏡的胸腺摘出術も含めて）
（30分+質疑応答 5分）金沢大学 吉川弘明先生

問合せ先：九州大学大学院医学研究院神経内科／免疫性神経疾患調査研究班事務局

TEL：092 - 0642 - 5340 FAX：092 - 642 - 5352

参加申込：会員、非会員を問いません。

研究班事務局へ電話またはFAX（上記）にて申込みください。

なお、4月15日(日)までは、友の会事務局（電話・FAX：075 - 255 - 3071

E-mail: japanmg@ybb.ne.jp）にて、また新生東京支部所属の方は支部事務所（電話・FAX：03 - 6279 - 2622）にても申込みを受付けます。

多発性硬化症の部にも参加希望される方はその旨申込みください。

「免疫性神経疾患調査研究班」平成18年度班会議を聴講

標記会議（研究発表会）が、平成19年1月24日(水)・25日(木)、東京・平河町の都市センターホテルで開かれ、友の会から前田、青木、横尾が参加、聴講しました。

MGに関しては、2日目に3つのセッションで計13件の発表がありました。タイトルは下記の通りです。抄録集は参加者及び友の会事務局が保管していますので、関心の高いものがある場合には、ご連絡ください。

MGの臨床病態 5件（各10分）

- 重症筋無力症に合併する甲状腺癌の検討—頻度とその意義について—
- 眼筋型重症筋無力症の全身型移行因子の解析
- 重症筋無力症における嚥下障害の分析
- 抗MUSK抗体陽性重症筋無力症の合併症の検討
- 小児重症筋無力症の病態に関する研究

MGの免疫シグナル 4件

- 胸腺腫におけるAIRE（自己免疫制御要素）の発現について
- 重症筋無力症に対するタクロニムスの薬理学的作用
 - サイトカインネットワークの視点から—
- 重症筋無力症におけるPD-1シグナル
- mAb35のパラトープを認識するヒト抗体の作成

MGの液性免疫機序 4件

- 抗A P抗体陽性重症筋無力症の臨床的特徴
- 抗MUSK抗体が神経筋伝達に及ぼす作用の検討
- 重症筋無力症における新規バイオマーカーの同定
 - 抗骨格筋ジヒドロピリジン受容体抗体の意義について—
- 自己抗体の出現パターンによる重症筋無力症の分類

〈文責 横尾宏〉



小児筋無力症検診とピアカウンセラー養成研修会を開催

小児筋無力症の検診会を全国規模で開催することは、かねてからの友の会の目標でしたが、アステラス製薬㈱の後援と井上眼科病院のご協力を得て、昨年10月22日に開催することができました。

当日は、会場のお茶の水 井上眼科クリニックに16家族37名の患者家族が集まりました。検診に当たっていただいたのは小児神経内科と小児神経眼科の名だたる8名の先生と6名の視能訓練士の方々、さらに高度な検査機器と美しく広々とした会場とあって大変豪華な検診会となりました。また、今回は小児MG患者の相談に対応できる役員や会員を育てるという目的もあり、友の会から15名が世話人として参加しました。

検診会の内容

10：00～11：00 合同研修会

新生東京支部の近藤さんの司会により、浅野代表代行の挨拶、先生とスタッフの紹介が行われた後、二人の先生から次の講演いただきました。

- ・「小児MGの神経眼科的管理を理解するために」 井上眼科病院 若倉院長
- ・「小児筋無力症について」 瀬川小児神経学クリニック 瀬川副院長

11：00～15：50 検診会

- ・眼科検査（視力、眼位、立体視など）
- ・眼科診察、相談、指導
- ・小児科診察 相談、指導

待合室では、合同研修会に参加できなかった方のために、その模様をビデオで上映された他、家族同士や友の会世話人との情報交流の場ともなりました。

16：00～17：00 総合指導

検診終了後、再び一堂に会して、各先生の総評と質疑応答が茨城支部の横尾さんの司会により行われ、ステロイドや免疫抑制剤の使用の可否、症状の進行や再発の可能性、弱視や立体視の心配、予防接種の注意点などについて指導いただきました。

検診会を終えて、すべての参加家族の方から意見や感想を聞くことはできなかったのですが、日ごろの悩みや迷いについて、かなりの時間をかけて指導・助言が受けられたのではないかと考えています。

一方、先生のほうも各地からこられた大勢の患者さんを診ることによって、病院によってまちまちの治療が行われている現状を再認識されたようで、治療法や治療指針の開発にさらに努めたい、といったありがたい話も頂きました。また、弱視や立体視

など子供の将来に大きな問題を及ぼす問題について、その理解や専門的な検診の重要性を普及していくことが大切といった、友の会の今後の取組みへの助言も頂きました。単に検診会に終わるのではなく、先生方や友の会もそれぞれの収穫があったことで、より有意義な集まりになったと感じています。

最後になりましたが、検診会の開催にあたりましては準備段階からたくさんの方々にご協力を頂きました。友の会からの呼びかけに快く応じていただいた先生方、北里大学病院、井上眼科病院の視能訓練士の方々、会場のお世話やビデオ撮影と上映をしていただいた井上眼科病院の事務長、職員の方々に対しまして、厚くお礼申し上げます。（報告：事務局北村）

ご協力いただいた先生 （順不同）

小児神経内科医	瀬川 昌也 先生	(瀬川小児神経学クリニック)
	野村 芳子 先生	(瀬川小児神経学クリニック)
	四宮 範明 先生	(東邦大学医療センター大橋病院第2小児科)
	林 正俊 先生	(宇和島市民病院小児科)
小児神経眼科医	壺内 鉄郎 先生	(国立病院機構水戸医療センター眼科)
	若倉 雅登 先生	(井上眼科病院)
	向野 和雄 先生	(救世軍パース記念病院)
	後藤 恵一 先生	(多摩相互病院眼科)



就労支援の問題について

石井 博

昨年7月より、就労支援センターのお手伝いをする事となり、障害者の就労支援を行って参りました。

昨年は「障害者自立支援法」本格的に実施され、現場での混乱が多々見受けられました。

自立のための訓練の場で有るべき、施設の利用も利用料の原則一割負担が障害者に重くのしかかり、障害の程度が重ければ重いほど、就労が困難にもかかわらず、負担は増えると言う状態です。

そのため、訓練施設の利用をしたくても、経済的理由で控えざるをえない方が多数居られます。

各種支援施策の対象となる障害者に於いても、就労の為の訓練さえままならない状態で、難病患者の就労は窮めて困難で有ると言わざるをえません。

行政との話し合いに於いて、障害者就労支援センターでの、特定疾患患者の相談は、どのように扱うのかを伺いましたところ、その他の障害者からの相談としてカウントする事となっているそうです。

しかし、具体的な就労支援策は現状では見あたりません。

現在の各種支援策は、“先ず手帳ありき、で成り立っており、手帳を持たない難病患者には、手はさしのべられません。

我々は、三障害の手帳所持者が、皆、就労出来る様にならなければ、顧みられないのでしょうか？

そうならないように皆で声を上げるべきではないでしょうか？

過去にも看護職の方より、「参加させて頂き筋無力症について勉強がしたい」とのご希望で、ご参加を頂いたことが御座います。

本年度2回目の【医師との懇話会】も3月11日に実施致します。

「運営協力金」にご協力ありがとうございました。

2006年度 事務局

「運営協力金」は、その目的を①上半期の運転資金及び②難病対策の後退などに対する緊急行動に対応できる資金を積み立てることとし、目標額300万円のうち、今年度は第2期分として取り組んでまいりました。

2005年度までは1,442,440円、今年度は562,600円を多くの方々よりお振込みをいただきました。事務局運営協力金の残金を加えた合計金額は2,055,040円となりました。

皆様のお気持ちに深く感謝し、活動の充実に励んでまいりたいと存じます。4月1日以降、すでに多くの方からお寄せいただいております。ありがとうございました。

運営協力金

日付	名前	支部名	金額
6.6.10	伊藤 たてお様	北海道	30,000
6.6.10	金澤 一郎様	一般	30,000
6.6.10	向野 和雄様	一般	30,000
6.9.19	目黒 寿子様	岡山	20,000
6.4.13	鎌田毅・瞭子様	北海道	15,000
6.9.15	柳幸 正三様	島根	15,000
6.10.2	葛城 勝代様	滋賀	10,000
6.12.25	小林 利栄様	新生東京	10,000
6.9.27	佐々野 和子様	九州	10,000
6.6.10	下岡 米子様	新生東京	10,000
6.9.15	匿名	茨城	10,000
6.10.11	匿名	愛媛	10,000
6.9.29	豊島 あんづ様	一般	10,000
6.9.14	長谷節子・仁様	新生東京	10,000
6.5.15	原 喜美子様	茨城	10,000
6.9.25	水田 悠子様	神奈川	10,000
6.9.26	水野 かず子様	愛知	10,000
6.9.27	村井 弘之様	一般	10,000
6.11.24	横尾 宏様	茨城	10,000
6.5.19	勝木 泰代様	兵庫	7,800
6.11.28	匿名	Web	6,000
6.6.22	匿名	一般	6,000

日付	名前	支部名	金額
6.4.18	松浦 一子様	大阪	5,000
6.5.1	伊藤 たてお様	北海道	5,000
6.4.25	鈴木 利様	神奈川	5,000
6.9.11	谷原 啓子様	大阪	5,000
6.9.14	辻 桂子様	埼玉	5,000
6.9.28	匿名	富山	5,000
6.6.10	松平 昌子様	北海道	5,000
6.11.29	松平 昌子様	北海道	5,000
6.10.4	松本 富美子様	新生東京	5,000
6.5.15	宮崎 武雄様	新生東京	5,000
6.4.10	宮下 耕一様	愛知	5,000
6.4.4	山崎 友尚様	兵庫	5,000
6.9.14	綿谷 チエ子様	島根	5,000
6.9.27	満村 テル子様	広島	4,500
6.12.11	工藤 峰子様	北海道	4,500
6.4.3	大槻 克子様	新生東京	4,000
6.9.13	清野 美智子様	北海道	4,000
6.5.8	津田 邦子様	愛知	4,000
6.9.14	中川 淑子様	新生東京	4,000
6.9.14	中西 高雄様	九州	4,000
6.6.8	中野 ケイ様	岩手	4,000
6.4.25	中村 待子様	北海道	4,000

日付	名前	支部名	金額
6.4.17	長谷 節子様	新生東京	4,000
6.4.12	東谷 美智子様	北海道	4,000
6.4.14	大森 志津様	新生東京	3,000
6.4.7	岡田 美保子様	広島	3,000
6.9.19	後藤 美和子様	兵庫	3,000
6.9.13	菅原 千工子様	山形	3,000
6.9.26	竹内 恵美子様	愛媛	3,000
6.4.19	辻 典子様	神奈川	3,000
6.4.3	富永 和子様	滋賀	3,000
6.9.25	内藤 芳子様	神奈川	3,000
6.5.9	広瀬 澄子様	新生東京	3,000
6.10.5	堀井 三広様	滋賀	3,000
6.9.28	山岡 美春様	愛媛	3,000
6.4.24	吉村 公子様	新潟	3,000
6.6.10	匿名	一般	2,800
6.5.25	麻場 周治様	新生東京	2,000
6.4.17	石井 美恵子様	茨城	2,000
6.10.4	板橋 栄子様	宮城	2,000
6.4.17	井上 光子様	大阪	2,000
6.9.30	今田 幸子様	九州	2,000
6.10.11	上杉 美代子様	山形	2,000
6.9.26	宇野 芳子様	北海道	2,000
6.4.6	梅川 久太郎様	大阪	2,000
6.4.17	太田 洋子様	京都	2,000
6.9.22	緒方 ナミ子様	神奈川	2,000
6.10.27	賀来 敬子様	九州	2,000
6.9.21	狩野 美幸様	北海道	2,000
6.4.5	後藤 美和子様	兵庫	2,000
6.6.23	斉藤 浩一様	神奈川	2,000
6.9.20	斉藤 浩一様	神奈川	2,000
6.4.14	榊 恵子様	神奈川	2,000
6.9.19	塩谷 佳代様	兵庫	2,000
6.5.12	島田 洋子様	新生東京	2,000
6.4.20	清水 美智子様	滋賀	2,000
6.10.20	清水 美智代様	大阪	2,000
6.9.28	須恵 荘三様	新生東京	2,000
6.10.2	鈴木 弘様	神奈川	2,000
6.4.11	鈴木 貞徳様	神奈川	2,000
6.9.14	鈴木 貞徳様	神奈川	2,000
6.9.27	鈴木 省三様	山形	2,000

日付	名前	支部名	金額
6.4.14	瀧澤 美子様	岩手	2,000
6.8.28	田澤 英明様	山形	2,000
6.5.9	田中 昌江様	新生東京	2,000
6.6.13	土屋 須美子様	静岡	2,000
6.4.14	匿名	一般	2,000
6.9.20	匿名	一般	2,000
6.9.22	匿名	大阪	2,000
6.9.21	匿名	神奈川	2,000
6.9.22	匿名	神奈川	2,000
6.11.9	匿名	京都	2,000
6.9.14	匿名	埼玉	2,000
6.9.14	匿名	埼玉	2,000
6.10.27	匿名	滋賀	2,000
6.9.19	匿名	島根	2,000
6.9.14	匿名	北海道	2,000
6.10.18	戸田 郁子様	北海道	2,000
6.10.2	富永 和子様	滋賀	2,000
6.10.11	西 三郎様	新生東京	2,000
6.4.28	西村 敏子様	広島	2,000
6.12.27	西村 敏子様	広島	2,000
6.4.17	長谷 仁様	新生東京	2,000
6.9.26	長谷川 キイ様	新潟	2,000
6.9.26	広瀬 澄子様	新生東京	2,000
6.4.25	別府 柳子様	九州	2,000
6.4.3	星野 稔代様	愛知	2,000
6.9.14	星野 稔代様	愛知	2,000
6.5.8	松村 裕太様	埼玉	2,000
6.9.27	水江 慶子様	大阪	2,000
6.10.2	村田 なるみ様	滋賀	2,000
6.9.25	安田 照子様	神奈川	2,000
6.4.20	山田 和美様	北海道	2,000
6.9.13	山本 政子様	北海道	2,000
6.4.4	吉岡 美智子様	新生東京	2,000
6.9.15	吉岡 美智子様	新生東京	2,000
6.4.12	吉田 初美様	滋賀	2,000
6.11.7	吉野 純一様	九州	2,000
6.10.6	黒田 則子様	兵庫	1,000
6.4.4	長谷川 キイ様	新潟	1,000

562,600

住所変更は小林さんへ

「全国ニュース」の移転先不明による返送は、前号№14で10件程でした。今後「全国ニュース」発送用の名簿管理は愛知支部長の小林悦子さんがされることになりました。

会員の皆様で住所の変更等がありましたら、まずあなたの支部長へご連絡下さい。

全国の支部長さんは小林さんへご連絡下さい。何かの手違いで支部会員から「全国ニュース」が、とどいていないとの連絡が入りましたら、支部長さんは予備の「全国ニュース」を支部会員へ送付いただければ幸いです。又、入会者・退会者があった時も、支部長さんは小林さんへご連絡下さい。よろしく願い申し上げます。

尚、小林悦子さんの連絡先は下記の通りです。

〒 愛知県半田市

TEL/FAX

北海道支部



ご寄付ありがとうございました

上智大学「カトリック学生の会」様より57万円

12月18日、上智大学ソフィア祭（11月1～3日）恒例となっているカトリック学生の会主催の筋無力症友の会支援チャリティバザーが開かれ、その益金をご寄付いただきました。今年で31回目を迎え、長い間の暖かなご支援に感謝申し上げます。

小児MG検診会に対し、匿名様より30万円

9月11日、小児MG検診会に役立ててくださいと30万円のご寄付が寄せられました。あくまでも匿名でのことでしたので、お名前をご紹介することが出来ませんが、友の会の活動に対し暖かなご理解をいただいています。ご厚志に心より感謝申し上げます。

ノバルティス ファーマ様より20万円

11月13日 ネオオーラル＝サイクロスポリンのメーカーでありますノバルティスファーマ様より20万円のご寄付をいただきました。暖かなご支援に心より感謝申し上げます。

丸善・御茶ノ水店様より10万円

11月17日、丸善御茶ノ水店様よりご寄付をいただきました。長年にわたる暖かなご厚志に心より感謝申し上げます。

個人の方から

紅野 泉様	30,000円	神作 亜紀様	6,000円
近藤なつめ様	1,480円	柳沢 幸江様	1,400円
川上 順司様	1,400円		

暖かなご支援に深く感謝申し上げます。



上智大 チャリティーバザー報告

学生気分を味わえた貴重な一日

去る、11月1日、2日、3日に、上智大学の学園祭、ソフィア祭にて上智大学カトリック学生の会の皆さんが、私たち友の会の為に、チャリティーバザーを開催していただきました。なんと今年でこのバザーは31回目です。

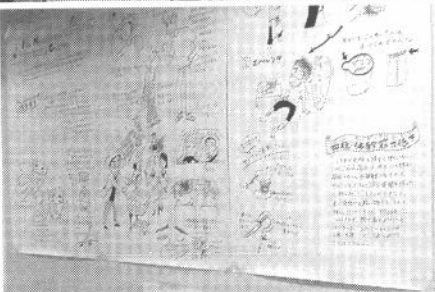
実際に足を運べなかった方々のために、臨場感溢れる写真と共に、当日の様子をご紹介したいと思います。

準備段階として、事前に、新生東京支部長の前田さんと一緒に上智大学へ伺いミーティングを行ったり、実行委員長の田中さんと何度も連絡を取り合ったりしました。私たちは、品物を送るのみですが、値段を決めてシールを貼ったり、品物を運んで並べたりするのは、もちろん学生さんたちの仕事です。想像するだけでも大変な根気のいる仕事に、頭が下がる思いです。

さあ！待ちに待った当日は、MG仲間の！さんと待ちあわせ、学生気分を多めに味わって、バザーにて戦利品を見つけようとわくわく♪まずは、正門から入り、バザー会場へ向かいますと、おお！～入り口発見！



ちょっと緊張しながらも会場に足を踏み入ると、いろいろな部屋には、食器、洋服、おもちゃ、本など沢山の色とりどりの品々がきれいに並べられていました。



壁には、前友の会代表の横尾さんや新生東京支部長の前田さんにご協力をいただき、友の会とカト学のつながり、MGについて、友の会についてなどを説明した模造紙、我々が渡部寿賀子さんのマンガ（アイム ミアステニア グラヴィス）を一部抜粋し拡大コピーをしたものを展示させていただきました。加えて、先日MGについて特集されたテレビ番組「最終警告！たけしの本当は怖い家庭の医学」を常時P Cで上映し、友の会のパンフレットや会報なども置かせてもらいました。

会場は、午後になるに連れて盛り上がり、お客さんでいっぱいです。学生さんたちの「バザーの売り上げは、全て重症筋無力症友の会へ寄付されま〜す！」という大きな声が響きます。「これ、安くしてくれない？」という誘惑には、「いえ、申し訳ございませんが、こちらチャリティー（ちょっと強調して）バザーとなっておりますので」とお断りして下さり、そうなのです、チャリティーなのです、と思わず私も心の中で頭を下げてみたりしました。

左から、副実行委員長の高野友喜さん、真ん中の美しい女性は2004年実行委員長の星野綾さん、そして、2006年の実行委員長の田中広樹さんです。



本当に、皆さんさわやかな学生さんばかり！それが、打って変って（ごめん）、街宣（他の会場などへバザーの宣伝をして歩くもの）のときにはチャイナドレスやウエディングドレスやメイド喫茶の格好に変身（男の子も！）し、大声でバザーの宣伝をしに行く姿は圧巻です。この街宣は、毎年恒例となっており、それを楽しみにしているファンもいるほどです（ホントかな？）。

最後には、学生さんたちと一緒に集合写真を撮らせてもらいました。私たちが、馴染んじやってどこにいるか解らないね〜（笑）。学生気分をちょっぴり味わって、掘り出し物もgetして、学生さんたちにパワーをもらって、と、全てお得な気分、とても気持ちの良い一日でした。

数日後、実行委員長の田中さんから売り上げは60万余りでした！とのご報告メールが入りました。本当に田中さんをはじめ学生の皆さんありがとう!!今回、バザー担当のお役目を仰せつかり、友の会の活動は、こういった一人一人の大切な想いと行動から成り立っているんだなあと改めて実感しました。

今年もよろしくお願いします。また学生さんたちにお目にかかれることを楽しみにしています。



新生東京支部 近藤なつめ

できることをできるだけ

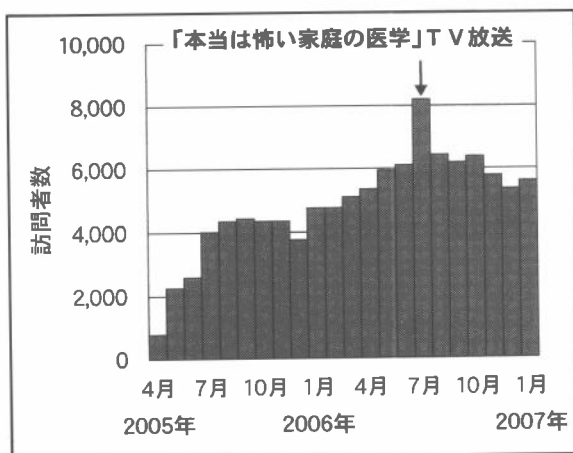
—全国筋無力症友の会ホームページ情報—

<http://www.mgjp.org/>

Web 管理：松下・遠藤・藤井

もうすぐ春ですね♪ 今年は暖冬でしたが、それでも風邪はひいてしまうものです。みなさんは体調を崩して入院したりせずに、冬を越すことができましたか？もうすぐ春がやってきます。草木も動物たちも動き出します。そして、春のやわらかな日差しは、私たちに平等に降りそそぎます。今年は、何か新しいことをはじめてみましょうか。おっと、でも無理は禁物ですよ。合言葉は「できることをできるだけ！」。

友の会の顔？ 毎回お伝えしているホームページの閲覧者数は、テレビ番組で取り上げられた7月をピークに、毎月5000人以上となっています。ホームページを通じて、病気についての情報を入手するだけでなく、電子掲示板や電子メールを通じて、病気に関する相談や友の会に関する問い合わせが行われており、従来の電話による窓口と同様、今やホームページは友の会の顔、仲間と会える場所として機能しているように思います。「自分が住んでいる地域で、仲間と会えるチャンス（講演会や相談会）はないのかな？」「自分



ホームページ訪問者数(月別)

平成19年1月30日現在

が掲示板に書き込んだ質問に、仲間から回答があったかな？」そうやって何度も訪れてくださる方がいらっしゃるのだと思います。もし、なかなか回答がもらえなかったりするときには、直接、電子メールで下記のアドレス宛に問い合わせるか、自分が所属する支部の連絡先に電話してみましょう。たくさんの仲間が待っていますよ。管理人交代のお知らせ 企画・制作に1年、運営に2年の合計3年間、ホームページの管理・運営を担当してきました松下・遠藤・藤井の3人ですが、この度、管理人を交代することになりました。短い間でしたが、運営に携わることができたことを嬉しく思っております。一日で何十件も電子掲示板に書き込まれる広告（スパム）を、毎日欠かさず削除するのは大変な作業でしたが、メールや掲示板で寄せられる相談に対する回答を通じて、多くの仲間と出会い、御協力や励ましの言葉をいただきましたことに感謝しています。ありがとうございました。

友の会や病気に関するお問い合わせ、ホームページにこんな情報を掲載して欲しいなど、

ご連絡・お問い合わせはこちらまでどうぞ

電子メール info@mgjp.org

事務局だより

今年の冬は、暖冬ではなく大暖冬だとか。こよみの上で「大寒」にあたるころにこの便りを書いているのですが、ここ京都でも日中はコート着ると暑いといった日が続いています。

昨年暮れは、特定疾患対策懇談会から8月に出された、認定患者が5万人を越える難病の医療費公費助成対象を縮小する方針が白紙撤回され、新たな疾患の特定疾患への指定も行う、という朗報に沸きました。年が明けて、今回縮小の対象となり、まさに生死をかけて撤回を求める運動をした「IBDネットワーク」や「パーキンソン病友の会」から喜びの声や支援へのお礼が事務局に届いています。財源論や公平性を盾に縮小を図ろうとする相手に対して、5万人という枠組みの根拠、医療費公費負担のもつ意味など、難病対策の基本的な問題に深く切り込んだ両団体の運動は、私たちMG患者にも大きなものをもたらしてくれました。

さて、事務局が京都にやってきてから半年がたちました。事務局をおかせてもらっている京都難病連のスタッフには、相談や問い合わせ電話への対応、私との連絡、専門相談の手配など、忙しい中にもかかわらず親切に対応していただいています。私のほうも相談や問い合わせに対してはできるだけ速やかに、良い情報を伝えるようにと心がけていますが、各地の治療事情などわからない事も多く、各支部長に尋ねたりしながら色々と経験を積ませてもらっているところです。

相談の中でも、専門医に任せたいほうが良いと思われるケースについては西谷 裕先生にご登場いただいています。この半年間に7人のMG患者さんが先生の相談を受けられました。他の病院でセカンドオピニオンを受けるというのは、患者家族にとってまだまだ勇気や決断のいることですが、先生のような方がおられるのは本当にありがたいことです。

事務局には他にも、内外の連絡調整、情報の収集・発信などの大切な仕事があります。この半年を振り返ると十分には出来なかったと反省しています。仕事や京難連の活動などがあり、専従というわけにはまいりませんが、色々と方法を考えれば今よりもスムーズにできるのではないかと考えています。

年が明けて、あちこちの支部では「新年会」や「お茶会」などが開かれているようです。京都支部でも14日に「おしゃべり会」が開催され出席してきました。その名の

通りかしまった会ではなく、福社会館の小会議室を借りて、お茶とお菓子を頂きながら近況や病気のことを思いおもいに語り合うという集まりですが、同病だからこそ分かりあえ、何でも話せる暖かな雰囲気にとっぷりと包まれ、温泉に浸かったあのような「ほっこりほのぼの、とした気持ちになって帰りました。

本号でご案内していますとおり、今年の全国フォーラムと総会は京都で開催します。現在、近畿の各支部をはじめたくさんの方の協力を得ながら準備をすすめているところです。皆様のご参加をお待ちしております。

(北村正樹)

プログラフ治験の紹介

現在、プログラフで、重症筋無力症に対する治験が行われています。

現在はプログラフを保険適用で使用できる患者さんには「胸腺摘出後の治療においてステロイド剤の投与が効果不十分、または副作用により困難な場合」といった制限があります。今回の治験はプログラフがすべての重症筋無力症患者が使えるようになることを目指したものです。

治験を受ける為の条件は、重症筋無力症の診断を受けた16歳から64歳の方で、ステロイドによる治療で症状の安定している方、そのほかにもいくつかの条件があります。最終的には治験を行っている病院で検査、診察を受けた上で判断されますが、もう少し詳しいことをお知りになりたい方は下記までご連絡ください。

事務局 北村正樹 電話・FAX

Eメール japanmg@ybb.ne.jp

治験への参加はあくまでも患者さんの意思により決定いただくものです。
友の会として参加を勧めるものではありませんが情報の提供をしています。

本の紹介

- 「目は快適でなくては、いけない」 若倉雅登 著 人間と歴史社 2005年発行
250頁 2100円

目次から * 「目の障害」は社会からも医療からも軽視されている

* 目は快適でなくては行けない

* 「選択メニュー」のない日本の医療

* 「病気と」「治療に」にはリスクがつきもの

* 行列のできる眼科病院

若倉先生の、病める人たちへの愛情と眼科医療に対する高い志が良く伝わってくるご本だと思いました。(あさの)

- 「難病治療と巡礼の旅」 西谷 裕著 誠信書房 2006年発行
208頁 2800円

目次から * 世界一周90日間巡礼記

* 「難病センター」のあゆみ

* わが国の難病医療・福祉の過去・現在・未来

* 巨大な隣人、中国とどう共生するか

わが国の神経免疫学の誕生から発展に深くかかわられ、また国立療養所を難病センターに変革することに尽くされた西谷先生のこれまでのあゆみと今後の難病医療のあり方が綴られています。(きたむら)

♡あなたの愛の言葉を♡

「全国ニュース」の愛称を募集しています。「ひまわり」「うらら」「MGめ〜る」「MGジャーナル」…皆さんに親しめる名前をお願いします。

1人何点でもかまいません。すでに4点きています。

○期限 2007年4月30日(運営委員会開催延期につき、期限も延期)
5月開催予定に提案

○選考 全国運営委員会(依頼予定)

○提出先 〒 札幌市

鎌田 毅

FAX

メール trk@s7.dion.ne.jp (妻瞭子のアドレス)



アイム ミアスチーニア グラーヴィス



I'm Myasthenia

絵と文 / わたなべすがこ

じゅうしゅうきんむりやく(しょう)の日々

Gravis.

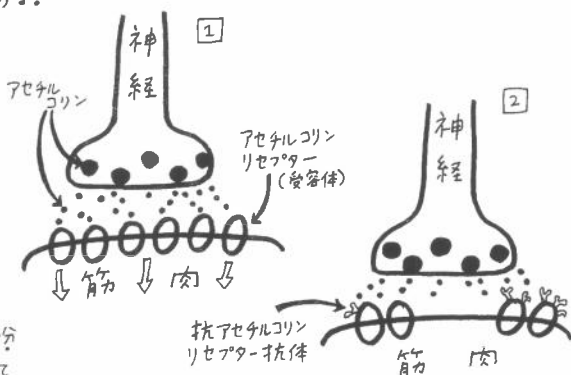
第7回

Myasthenia Gravis (重症筋無力症)……体の中に“抗アセチルコリンリセプター抗体”という抗体ができたために、神経からの刺激が筋肉に伝わりにくくなり、筋肉の力が弱くなる病気。原因不明で、厚生省の特定疾患(難症病)に指定されている。症状は、眼・口のまわり、顔、手足、呼吸筋などにあらわれるが、おかされる筋肉や、その程度は人によって様々である。

そもそもMGとは…?

(重症筋無力症)

これまで、私のMGの症状と、生活について紹介してまいりましたが、ちょっとここで今回は、「そもそもMGとは、体の中で何が起っていて、どうなっている病気なのか」ということをお伝えしておきたいと思います。



① MGは、神経と筋肉の結合部分が悪化することによって起っている病気です。神経と筋肉の間には、神経からの刺激を筋肉まで伝達する物質(アセチルコリン)と、それを筋肉の側でキャッチする膜のような物質(アセチルコリンリセプター)があります。

② その受容体を壊す(ブロックしてしまう)抗体が体の中にできて、神経からの刺激が筋肉まで伝わりにくくなってしまふことが、直接的な原因です。



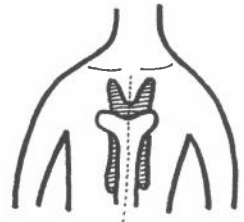
人間の体内では、何百万種の抗体を作る能力があり、ふう、例えばカゼをひいた時などに、ウイルスをやっつけるために働いたりしています。しかし、MGではなぜか、自分の体の一部である物質に対して、抗体ができてしまうんですわ。※このような病気を“自己免疫疾患”という。



③ ですからMGは、重作をくり返したり、保つこと等ができて、疲れやすいのが特徴なのですネ。いわゆるリハビリテーションも難しい…。しかし、筋肉って使っていないと、どんどんおちるので、何もしないわけにはいきません。

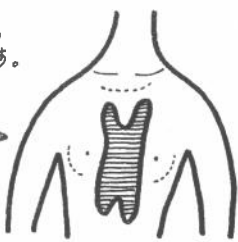
MGと胸腺摘出

ではなぜ、そのような抗体が作られてしまうのでしょうか？...それがまだ、解明されていません。しかし、その抗体が、主に“胸腺”で産出されていることはわかっています。



※従来の手術は、胸のと真ん中を開き、胸骨を七割って、そのむこうにある胸腺を抽出するようです。

4 胸腺は、胸骨のむこうにある臓器で、子どもの頃は大きく発達し、活発に活動している免疫の中心臓器ですが、大人になると50%程の脂肪のようになっていくそうです。ところがMG患者の多くはこの胸腺に何らかの異常があり、25~30%は腫瘍ができていたりします。(私もその例にもれず、胸腺腫瘍がありました。)それが、抗体産生と関わりがあると見られるため、MG患者の多くが胸腺摘出術を受けています。



※私は胸の両脇と鎖骨の下にXを入れ、内視鏡を用いての摘出でした。

骨を切らない分、術後の体への負担が少なく、傷口も小さくてすむが、手術時間は倍以上かかり、研究段階にある。

5 手術による交差効果は、すぐにあらわれるわけではありません。早いほど良いようですが、一年位たたないとわからないといわれます。ガンなどのように、(転移などの問題は別として)悪いところを七割ったから、すぐに交差効果があらわれる、というものでなく、胸腺をとっても、体内にはその抗体が残されているからです。体に侵襲が加わるため、術後、一時的に症状が悪化することもあります。その後は、良くなったり悪くなったりの波をくり返しつつ、...で治療状況もかなり個人差があるようです。

MGとお薬

MG患者の多くは、マイテラゼやメスチノンなどの抗コリンエステラーゼ剤や、プレドニン、リンデロンなどのステロイド剤(副腎皮質ホルモン)を用いることが一般的です。その他の免疫抑制剤や、新薬も開発されているようです。

筆者

私はメスチノンしか飲んでいません。

'04年9月
現在は、2錠/日

6 メスチノンは、“アセチルコリン”が体内で分解されるのを防ぎ、筋肉の収縮を助ける薬ですが、一時的に自覚症状を抑える対症療法であって、MGを治す薬ではありません。ですから、時間がたてば薬の交差効果も消えてしましますが、飲みつづけても、あとに残るような副作用はないといわれます。

7 私の場合は、メスチノンを飲めば身のまわりのことができるくらいの軽症で、術後一年を過ぎた現在、抗体の数値も減っているため、ステロイドを飲まずにすんでいます。ステロイドは交差効果き面のようですが、多種多様な副作用があるため、私は飲まずにオリーブをみている現在です。

たっぷり休んだあとなのど調子がいい

※でも、不調時は朝からヨシヨシ、です。

そろそろ疲れてきた

投薬

よし、元気が出てきたゾ

投薬

フウ、薬がきれてきたかな

投薬

よし、まだもう少しできるとかな

投薬

今日はもう寝よう...

7 11 12 13 17 18 19 23

※今回は文字が多すぎてごめんなさい!!
名古屋市立大学の藤井義敬先生の資料を参考にしました。

支 部 だ よ り

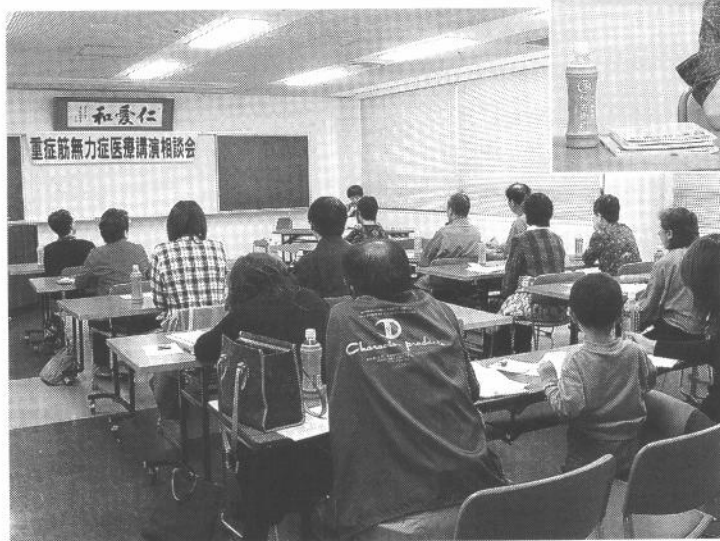
山形支部

全国筋無力症友の会会員の皆様、お元気でお過ごしですか。

山形支部では、平成18年10月29日(日)に、山形県の北部に位置する新庄市で、山形県立新庄病院神経内科の黒川克朗先生に講師をお願いし、新庄病院の会議室をお借りして、病院事務局のご協力のもと医療講演相談会を開催することができました。

あいにくの小雨にもかかわらず、最上保健所のご協力もあり、出席者は会員の方も含め23名と盛況のうちに終了しました。

山形県内は四つの地方に分かれているのですが、このたび初めて最上地方で行うことができました。サポートしてくださった病院関係者の方、保健所の担当の方に深く感謝いたします。



山形支部 小林 浩

群馬支部

群馬支部は今、会員が20名。年に1～2回会員の交流懇談会を行っていますが、現在は常時活動できる者がいない状況なので、行事を計画し、実行するのも、参加する

にも相当なエネルギーを必要とします。

そんな中、昨年平成18年10月に難病相談支援センターにサポートしていただき、久々の医療講演・相談会を開催することができました。

チラシやポスター作成も支援センター担当の方が快く引き受けてくれて、更に保健所での特定疾患継続時に窓口でお知らせが間に合うようにと早速県内各保健所に配布していただきました。

支援センターの患者会への協力体制のその鮮やかな運びにはただ驚きで頼もしい限りでした。今までの群馬支部の経験上、参加者は多くても10名足らずと予想していたのですが、お陰で当日は患者・家族合わせて25名もの参加があり、この人数にも驚きでした。

講師をお願いした岡本幸市先生（群馬大学医学系研究科脳神経内科学教授）は「重症筋無力症の最近の治療」と題して講演。質疑応答による相談会では参加者一人一人の質問に予定終了時間ギリギリまで丁寧に答えてくださいました。相談会終了後は希望して残られた参加者たちと支部会員との懇談会を行いました。

支援センターの存在、活躍は、今回私たち少人数支部にとって、とてもありがたく、心強く、感激でした。そして、お忙しい中、時間を作ってくくださった岡本先生はじめ保健所、支部会員家族とたくさんの方に支えられて無事相談会を終えることができ感謝の気持ちでいっぱいです。



群馬支部 白沢美恵子

埼玉支部

本年度の埼玉支部活動は、昨年同様、関係機関及び友好団体との連携を中心に進めて参りました。

昨年11月7日には、東京大学医学部附属病院神経内科の“寺尾安生先生”のご協力で、本年度1回目の【医師との懇話会】を実施致しました。

この企画は、全国総会等の医療講演は新しい患者さんにとっては大変有意義な事ですが、罹患から長年経過した患者さんから、「毎回同じようなお話で、目新しい事が少ない」との声が聞かれたため、医療相談会の質疑応答に特化した形で、新しい患者さんと、長く闘病生活をしている患者さんの両方に対応したいと思い、一昨年度より実施しています。

会員さんのご要望により本年度からは2回の実施を目指して織ります。

毎回、少人数ではありますが、概ね10人前後の会員さんにお集まり頂き、2～3時間程度を目安に、どんな些細な疑問でも質問して頂き、生活面の問題に関しては、お互いの経験をもとに話し合う“ピア・カウンセリング”と医療面の問題には、専門家のご助言を頂く形式で、どのような質問についても、必ず取り上げる事を原則としています。

又、事前のご連絡を頂ければ、会員以外の方のご参加も受け付けております。

過去にも看護職の方より、「参加させて頂き筋無力症について勉強がしたい」とのご希望で、ご参加を頂いたことが御座います。

本年度2回目の【医師との懇話会】も3月11日に実施致します。

支部長 石井 博

神奈川支部

寒さも日毎増し、ノロウィルスや風邪（新型インフルエンザ）の流行に替える日々ですが、皆様如何お過ごしでしょうか。

MGかながわの18年度友の会活動で一番のテーマでした30周年記念大会を熱海にて、小宮山先生をお迎えして医療後援会を開催致しました。

10月29日季節はずれの海上花火と海鮮料理、温泉もと欲張った企画をやり終え、皆様にはとても喜んでいただきました。また、出てこられなかった方たちを思うと気が重くなるのは役員をしております側の悩みでしょうか。

まだまだ先のことですが、6月2日(土)予定表に入れて置いていただきたくご案内致します。

第31回定期総会 医療後援会
(午前10時—12時) (午後13時—16時)

- ◎ 日時 平成19年6月2日(土)
- ◎ 場所 神奈川県民サポートセンター301F
- ◎ テーマと先生は未定
- ◎ 共催 かながわ難病連
上記 医療講演会 予定

MGかながわ 支部長 桃井 公子

静岡支部

2006年度は幼い命、学校のいじめ問題から、親子間、兄妹間、夫婦間等々の悲惨な事件が続発しています。何かおかしい世の中になって居ます。社会福祉や医療保険制度の改定、難病医療施策は思いやりある制度改革をお願いしたいものです。

さて、静岡県支部は、昨年6月4日(土)静岡市清水区辻の静岡県難病支援センターに於いて第31回支部総会を開催いたしました。活動詳細は支部HPを御覧下さい。

(*静岡県支部ホームページ <http://www.zukkyland.com/mgshizuoka/>)

7月9日(日) 第54回難病合同医療相談会を静岡県総合福祉会館で静岡県難病連(総会后NPO静岡県難病連に)と行いました。

10月1日(日) 第55回難病合同医療相談会、東部健康福祉センター

10月14—15日 全国難病ケアシステム研究会第7回大会が静岡グランシップ

10月22日(日) 全国MG小児筋無力症検診・研修会に参加 東京井上眼科病院

11月16日 「癒しのコンサート」と題して、静岡県総合健康センター

11月19日(日) 第56回難病合同医療相談会、クリエート浜松

12月23日(土) 伊豆市民オペラ協会2006年定期公演にオペラ歌手の天津良嗣氏の無料招待17名観覧。多忙な方達も日頃の色々なことも忘れて、楽しいひと時を過ごすことが出来ました。また参加したいという声が聞かれ、今後も機会があれば企画したいと思います。多くの人の思いやりや優しさに出逢い、感謝申し上げます。

今年もまた新しい年2007年を迎えることが出来ました。一年間無事に過ごせる事を祈念いたします。これからも、皆様のご支援とご協力を、よろしくお願い申し上げます。
静岡県支部 支部長 紅野 泉

島根支部

鳥取支部より、こんにちは！

平成18年11月30日に島根支部では、東部MG交流会を開催しました。この東部というのは、島根県が地図上、横に長いので、東部（松江市・雲南市・出雲市）と西部（太田市・浜田市・益田市）に分かれて交流会をしようとなったものです。しかし、残念ながら去年は西部交流会ができませんでした。西部の皆さまごめんなさい。2007年こそは、お会い出来ることを楽しみにしています。

さて、東部交流会の報告ですが、保健所の協力を得て、友の会の会員だけでなく、MG患者である全ての方に（約100名くらいかな…）案内を出させてもらいました。そして、当日、7名の参加。これでも集まった方です（笑）。内容としては、近況報告をしたり、また、参加者全員が友の会の会員さんでもあったので、島根支部の今後の活動についても話し合いました。やはり、友の会のPRでしょうか…。まだまだ島根支部の活動は未熟ですが、「ひとりじゃないよ！」をモットーにがんばりたいと思います。

今年もみなさま、よろしくお願ひ致します。



支部長 松本みゆき

広島支部

昨年の9月頃より準備を進めて参りました医療後援会と相談会を、初めて山口県防府市のサンプラザ防府で開催することができました。

当日の11月19日は(日)はあいにくの雨降りでしたが、山口会の皆様のお骨折りで43名という大勢の方が部屋に溢れるくらい集まって下さいました。

広島市民病院の神経内科部長好永順二先生に、広島からご足労いただき、「筋無力

症とは…そして最新の治療は…」と題して講演していただき、医療相談をお願い致しました。

アンケートの中には「自分の病気がどんなものかが判った…」、「治療について考える機会を得ました」、「参加して良かった」等々の感想が綴られ、薬の使い方、治療の方法や流れ、また筋無力症友の会そのものの存在が、未だに伝わっていないことを、印象深くとらえることができました。一層の活動が必要との思いを強くしました。

当日山口県の6名の方が入会申し込みをして下さいました。

広島支部からは5人が応援参加させていただき、その熱気に励まされて帰って参りました。



06. 11. 19(日)交流会にて



広島支部 日野美枝子

編集後記

弥生三月とはいえ北国はまだ雪の中、桜も梅も水仙も雪の中で芽を固くして寒さに耐えています。しかし、彼らは桜前線の北上をいち早く察知し開花への準備を始めていることでしょう。

そして春！ 白い大地はまたたく間に百花繚乱の大地に変貌します。全国の皆さんお元気で冬を越えられましたか？インフルエンザは大丈夫でしたか？

No.15の編集にあたり、金沢一郎先生・伊藤たてお様・向野和雄先生にはテープ起こしの校正など、ご多忙にもかかわらず快くお引き受けいただきありがとうございます。お仕事のご功績もさることながら、この小さな冊子の編集に対しても温かく真摯に対応していただいたことに深く感謝申し上げます。

さて、日本は戦後最長の好景気とのこと（北海道では全くその気配を感じられない）ですが、一方では少子高齢社会に対応すべく「社会保障費の抑制」「医療費の適正化」等の名の下に特定疾患受給者を抑える動きがさらに進んでいます。MGも「治療効果の進んでいる疾患」として特定外疾患になるのではないかと懸念されています。

本部役員の方々はそのれに対応すべく日夜ご奮闘されている様子が編集作業の中で伝わってきます。しかし、役員といえど患者であり、生業があり、他の疾病も持たれている方々です。

本部役員だけでなく、多くの方々のご協力とご支援なくしてこの問題の対応も友の会の存在そのものも危うくなるのではと思われる最近です。

北国の人間は心配性なのかもしれませんが……。

北海道支部 編集・発送担当者一同



発送作業ちょっと休息中（2300部 約300kgの一部）

全国筋無力症友の会支部一覧 (2007. 3 改訂)

全国筋無力症友の会	〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館 4 F 京都難病団体協議会内 TEL/FAX 075-822-2691 振替 00280-9-53083
北海道支部 (中道 和子)	〒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 TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807 振替 02770-6-19712
岩手支部 (小野寺廣子)	〒 一関市 TEL/FAX 振替 02200-0-56662
秋田支部 (小笠原康治)	〒 秋田市 TEL/FAX 振替 02570-3-51642
宮城支部 (田中みな子)	〒 仙台市 TEL/FAX 振替 02240-8-15763
山形支部 (小林 浩)	〒 山形市 TEL/FAX 振替 02290-9-85797
福島支部 (小川 静子)	〒 福島市 TEL/FAX 振替 02270-3-94859
茨城支部 (原 喜美子)	〒 行方市 TEL/FAX 振替 00330-5-959
栃木支部 (廣瀬 典子)	〒 宇都宮市 TEL 振替 00130-2-54732
群馬支部 (白沢恵美子)	〒 館林市 TEL FAX 振替 00110-8-409552
埼玉支部 (石井 博)	〒 さいたま市 TEL/FAX 振替 00150-3-77898
新生東京支部 (前田 元)	〒162-0823 新宿区神楽河岸 1 - 1 セントラルプラザ10階 東京ボランティア・市民活動センター メールボックスNo. 112 TEL/FAX 03-6279-2622 振替 00130-2-538768
神奈川支部 (桃井 公子)	〒 海老名市 TEL/FAX 振替 00220-4-1064
新潟支部 (神田 八郎)	〒 東蒲原郡 TEL/FAX 振替 11200-2067-0241
富山支部 (山崎美智子)	〒 富山市 TEL 振替 00750-4-55574
静岡支部 (紅野 泉)	〒 伊豆市 TEL FAX 振替 00850-1-60102
愛知支部 (小林 悦子)	〒 半田市 TEL/FAX 振替 00880-7-30672
滋賀支部 (葛城 勝代)	〒 大津市 TEL/FAX 振替 01070-6-10523
京都支部 (下村 和子)	〒 京都市 TEL/FAX 振替 00990-4-84407
大阪支部 (浅野十糸子)	〒 吹田市 TEL FAX 振替 00950-6-317691
兵庫支部 (勝木 泰代)	〒 伊丹市 TEL/FAX 振替01160-8-3950
島根支部 (松本みゆき)	〒 松江市 TEL 振替 01320-6-39008
岡山支部 (宮崎 晃彦)	〒 新見市 TEL/FAX 振替 01350-7-56985
広島支部 (日野美枝子)	〒 広島市 TEL/FAX 振替 01310-2-25264
愛媛支部 (脇 由美子)	〒 松山市 TEL/FAX 振替 01670-7-37285
九州支部 (茂田 保子)	〒 福岡市 TEL/FAX 振替 01720-3-24006

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。

全国筋無力症友の会

HSK 全国ニュース No.15

昭和48年1月13日第3種郵便認可

平成19年3月10日（毎月10日発行）通巻番号420号

編集人 〒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
全国筋無力症友の会北海道支部 Tel(011)512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川 久美子
〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 Tel(011)736-1724
定価200円