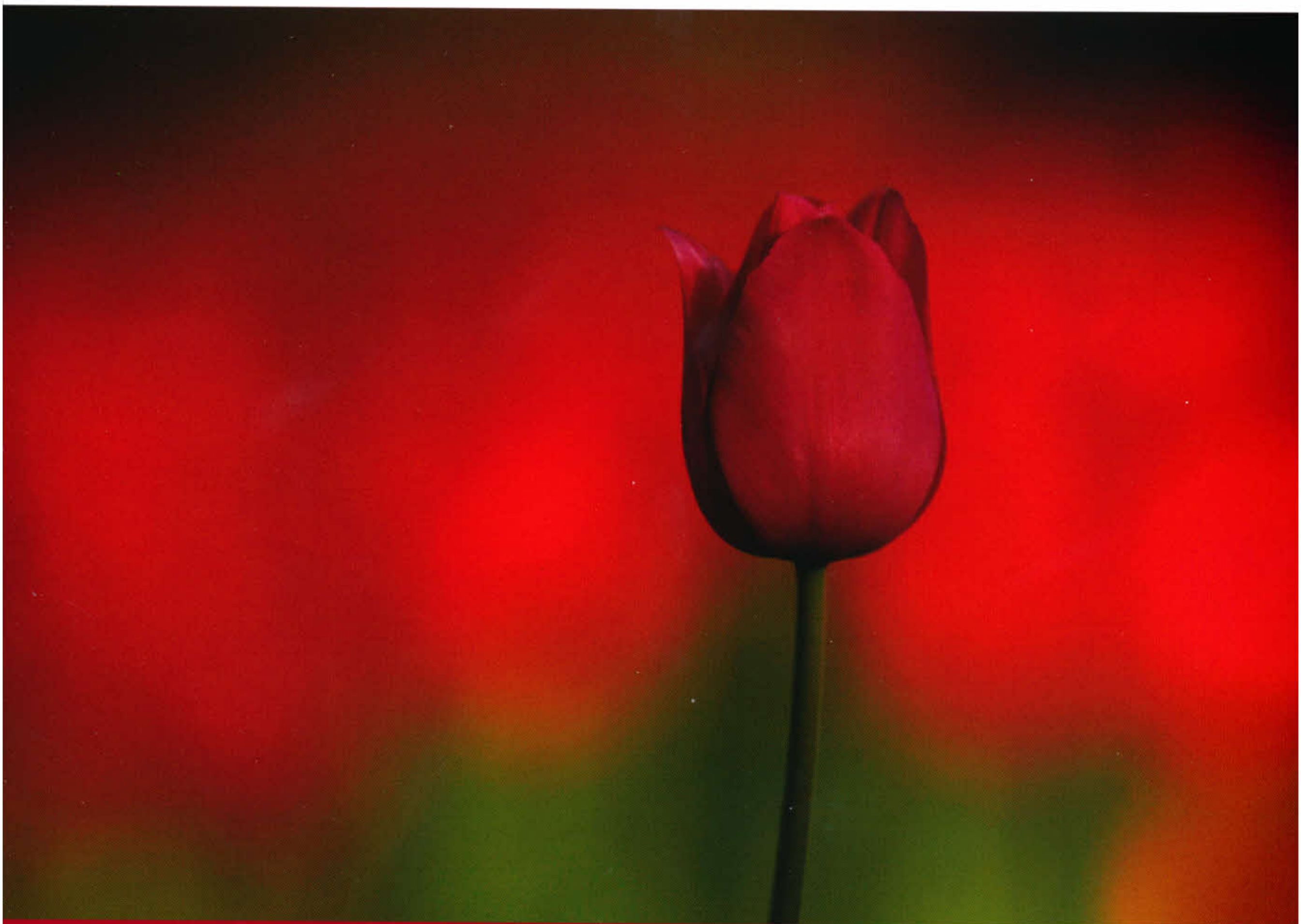
HSK

きぼう
希望

JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会
No.133

昭和48年1月13日第3種郵便物承認　HSK通巻番号576号
発　行　2020年3月10日（毎月10日発行）
編集人　〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 発行番号131号
北海道難病センター内 一般社団法人全国筋無力症友の会
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　500円（会費に含む）



苦しい時も　うれしい時も　MG友の会　あなたと共に

表紙絵のことば

この写真は神奈川県ではチューリップで有名な
横浜球場がある横浜公園で家を始発で出て撮影したものです。
レンズは３００ミリ（フルサイズ相当＝４６０ミリ）で背景が
ボケる絞りで撮影しました。背景色が緑などでしたら主役の
赤いチューリップが目立ちすぎたと思います。
写真は同系色でまとめると優しい感じになります。
反対色ではメリハリが効いた写真になります。

神奈川支部　工藤善彰

全国筋無力症友の会

「希望」　目 次　No. 133

■巻頭言「いってらっしゃい」への感想
代表理事　小野寺 廣子 ………………… 2

■ 2020 年度　重症筋無力症全国フォーラム in 岩手
関連行事の中止等のご案内 ………………… 3

■ 2019 年度筋無力症友の会医療講演
「MG とその治療によって患者さんが被る社会的不利益」
総合花巻病院神経内科　長根 百合子先生 ………………… 4

■ 2019 年度全国フォーラム
医療講演後の質疑応答 ………………… 12

■新聞記事より
「難病への理解促したい」　胆江日日新聞 ………………… 20

■「たくさんの仲間と共に」
岩手支部　外村　裕子 ………………… 21

■重症筋無力症治療・研究奨励基金ご協力お願い ………………… 23

■支部連絡先 ………………… 24

巻頭言

「いってらっしゃい」への感謝

一般社団法人全国筋無力症友の会
代表理事　小野寺　廣子

私がＭＧを発症して、１６年が過ぎました。

発病したころは、さすがの私も人前に出るのが嫌な時期がありました。病気は受け入れても、生活面での受け入れは少し難しいところがありました。ムーンフェイスで息子の卒業式に出席した時には、後悔しましたね。同級生のお母様方から不思議そうな顔で見られているような気がして、私も、どのように挨拶して良いか迷いました。

発病前は、なんでも自分でバリバリ働いて、介護もし、趣味のパン教室に通うなど、活動的な毎日でした。ですが、病気になってからは、色々な意味で、「諦めること」も覚えました。無理のできない身体だと自分なりに解釈しました。

そんな生活をしている中で、患者仲間と温泉に出かけたりしているうちに、患者仲間との活動が楽しくなり、医師や岩手県難病連のご支援もあり、友の会を設立して、より一層忙しく、そして楽しく活動していくうちに、出かけることが多くなりました。

「新しい自分に出会った」ように思いました。

病気になる前は、活動的だったとはいえ、近隣だけの活動範囲で、遠くへ出かけることは全くありませんでした。

その中、友の会や難病連の活動に参加し、北海道から沖縄まで全国出かけるようになりました。友の会等の活動だけでなく、年２～３回程度、入院加療もしているため、家を空けることが多くなり、申し訳ないと思うことがあります。

しかし、いつも、少々小言を言った後、「しょうがないなぁ」「病気になってからの方が忙しそう」と笑いながら見送ってくれる家族に感謝です。

理解してくれる家族があるからこそ、友の会活動が出来ているのだと思いながら、今日も、どんな出会いが待っているのか…。

「行ってきまーす！」

お知らせ

２０２０年度　重症筋無力症　全国フォーラムｉｎ岩手

関連行事の中止等のご案内

拝啓

梅花の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて現在、ニュース等で報道されている通り、全国各地で新型肺炎（COVID-19）が流行しております。友の会と致しましても、感染拡大の恐れを踏まえ、理事にて検討した結果、６月に予定しておりました、全国フォーラムおよび関連行事について、以下の通り開催内容を変更することとしました。

参加のご予定を組んでいただいている会員の皆様方には、誠に恐縮ではありますが、患者団体として、皆様の安全を第一として決定いたしましたので、何卒、ご理解の程、よろしくお願い申し上げます。

敬具

＜変更内容＞

１．重症筋無力症　全国フォーラムｉｎ岩手　→　中止

２．夕食交流会　→　中止

３．２０２０年度　定期総会　→　**書類審議にて実施**

※書類審議の内容および方法につきましては、後日、改めてご案内いたします。

一般社団法人
全国筋無力症友の会
代表　小野寺　廣子

2019年筋無力症友の会医療講演

「MGとその治療によって患者さんが被る社会的不利益」

総合花巻病院神経内科　長根百合子

皆さん、こんにちは、総合花巻病院の長根と申します。昨年は患者会から治療・研究奨励賞を頂きましてありがとうございました。また、本日は患者さん方と意見交換するこういった機会を楽しみに参りました。今日は、はじめにMG患者さんの症状改善レベルや治療などの現状をお話しし、最後に賞を頂いた社会的不利益の現状についてお話ししたいと思います。

お話の前に、Japan MG registryというわが国のMG研究グループについて簡単にご紹介します。Japan MG registryは「多施設調査で得られるMG多数例の詳細な臨床情報を解析し、得られたデータに基づき良質な治療を実現する」、この目的に賛同した有志の研究グループです。発足のきっかけですが、慶應大学の鈴木重明先生と当院の槍沢先生、私の三人でMGの共同データベースを立ち上げ、Kv1.4抗体といった新規自己抗体やカルシニューリン阻害薬の有効性などについて論文を発表することができました。患者数の少ないMGの臨床研究をするには、もっと施設が多い方が良いだろうということになりまして、以降、全国に参加施設が増えていき、これまで3回の詳しい調査を行なっています。得られた結果は2014年の診療ガイドラインにも反映されました。本日のお話はこれらの調査から得られた結果が中心になっています。

それでは、MG患者さんの現状についてお話を始めたいと思います。かつてMG、特に全身型MGはとても大変な病気で、発症から3年で3割の方は亡くなるといわれていました。しかし1960年代に普及した、高用量の副腎皮質ステロイド治療によってMGによる死亡は大幅に減少していきました。この治療によってMG患者さんの生命予後は改善し、高率に副作用を伴うにも関わらず、高用量経口ステロイドがその後数十年にわたってMG治療のスタンダードとされたわけです。そして、もっと古くから行われていた胸腺摘除と高用量経口ステロイド療法でMG治療に一定の解決がもたらされたような印象も生じ、その両者がステレオタイプに行われてきました。しかし、最近10年で、MG患者の状況がそれほど改善されている訳ではないことを示すデータが集まっています。

こちらは、アメリカからの報告ですが、患者さんの改善状態を寛解、改善、

不変、悪化、死亡に分け、その割合を1940年から2000年まで期間ごとにみたものです。これをみますと、死亡例は30%もありましたが激減し、改善例が明らか増加しています。MGの生命予後を改善したことに、経口ステロイド治療が寄与したことは間違いないと思いますが、寛解例に注目しますと1940年代から10%程度とほとんど変わっていないことがわかります。寛解というのは、本来症状がないという意味ですが、MG症状は正確にとらえにくいため、以前はステロイドによって寛解が増えているという誤った情報が広まったこともありました。実はステロイドを中心とした治療で症状がほとんどないレベルまでの改善は増えなかったというデータです。

Japan MG registryは全国多施設共同調査を2010年、12年、15年に行い、MG患者さんの置かれている状況が、従来漠然と考えられていたよりもはるかに良くないということを報告しています。生活クオリティー、QOLのレベルも良くありません。このスライドは、今までに行った3回の調査の対象となった患者さんの治療後の改善レベルをあらわすMGFA postintevention statusの各カテゴリーの比率を上から順に2010年、12年、15年と並べたものです。まず完全寛解を達成している患者さんの比率ですが、どの調査でも低く、10%には遠いという結果でした。薬理学的寛解についても10%には届きません。完全寛解、薬理学的寛解の両者を合わせて広く寛解と呼んだとしても、その比率は15%程度しかないことが明らかとなりました。以前、この寛解という用語がMG領域ではかなり大雑把に用いられ、当科の寛解率は60%、80%といったような、現在では考えられないようなコメントが学会等で聞かれていたものです。しかしながら、繰り返す私達の調査、また最近では米国からの報告でも、これがどうも事実と異なるということが明らかになっています。一方、日常生活に支障のないレベルを指すMM（minimal manifestations）は30%以上います。最近は十分な改善レベルという意味合いで、MM or better（完全寛解、薬理学的寛解、MM）という呼び方が一般的となりましたが、2010年、12年の調査対象においては、MM or betterは半分程度しかいないことがわかりました。しかし、その後の2015年の調査対象においては、MMが増加し、MM or betterも増加しておりました。この2015年の対象患者では、治療戦略が少しずつ変わり始めていることが影響していると思われます。

こちらは2012年～15年の3年間follow-upした集団におけるMGFA postintevention statusの変化を示したものです。完全寛解、薬理学的寛解、共に3年間治療された集団の中で増えていない、むしろ少し減っていることが示されています。もちろん3年間治療している間に寛解レベルに到達する患者さんは出てきますが、一方で寛解レベルから脱落する患者さんもいて、差し引

きすると増えない、という内容のデータになります。寛解、特に完全寛解の達成率は低く、治療によって積み重なるように増えて行くものでもないということが示されています。従いまして、現状の治療の範囲では、完全寛解を治療目標とするのは現実的ではないということになります。一方でMMの比率は治療によって増えていました。しかしながらMMの増加は、多くは発症早期の患者さんによってなされており、この集団をさらにfollow-upしてもMMが同じペースで増加することは見込めません。MG治療では良くなったり悪くなったりを繰り返して経過して行く場合も多く、良好な改善が右肩上がりに増えて行く訳ではないようです。

今のデータを含め、繰り返し示された調査データをもとに明らかとなった本当の患者さんの現状をまとめます。これは現在使われているMGの診療ガイドラインにも記載されています。まずは寛解患者の比率は低いということです。何度調べても、縦断例でfollow-upしても、寛解の比率は完全寛解、薬理学的寛解両者を合わせて15%程度で、大きな変化はありません。ましてや長期に渡る完全寛解は稀で、MG症状は多くの場合、生涯と継続すると考えられます。実際、MM or betterに到達できていない患者さんが半数近いことが明らかになっています。その結果、減量不十分となることが多かった経口ステロイドが、症状とはまた別の独立した重大なQOL阻害因子である、ということも私たちの調査の解析から示されています。ですからMG治療においては、治療が長期にわたる可能性を考え、最初から患者さんの生活を壊さないような継続可能な治療戦略を立てる必要があります。一定期間、ステロイドの副作用に耐えれば寛解に向かうというかつてのストーリーは間違っているということが明らかになっています。

このような背景から、患者さんのQOLにより配慮した治療目標が考えられるようになりました。現在MGの治療目標となっている5mgMMについてご説明します。これは患者さんのQOL分析から得られた治療目標で、この早期達成が望ましいことが、現在の診療ガイドラインにも明記されています。

患者さんの良好なQOLは、臨床症状の改善レベルと、経口ステロイド投与量に関連するというデータが得られています。こちらは2010年の調査で、患者QOLの解析から得られたデータですが、プレドニゾロン（PSL）の1日服用量5mgを境に患者さんを分けたうえで、症状の改善レベルであるpostintervention statusのカテゴリーごとにMG-QOL15、MG特異的なQOLスケールですが、その点数を比較したものです。点数が高いほどQOLが悪いことを意味します。黄色のバーがPSLを一日5mgより多く服用している患者さん、青のバーが一日5mg以下の患者さんです。そうしますと、興味深いことに、同

じMMでもPS L 一日5mg以下の患者さんのQOLは、5mgより多く服用している例より著しく良好で、しかもその良好なレベルは完全寛解、すなわち症状もなく治療もしていないという患者さんたちと同じレベルにあることがわかりました。このデータから、MMあるいはそれより良い改善レベルにあり、PSLの服用量が一日5mg以下であるカテゴリーが治療目標としてふさわしいとわかり、MM or better 5mg、略して5mgMMと呼んでいます。

MGが完全寛解を得難い疾患である以上、完全寛解を治療目標とするのは今の治療では現実的ではありません。良好なQOLを早期に得るという見地から、様々な解析の結果を経て提案されている治療目標が5mgMMです。このカテゴリーに到達することによって、完全寛解と同等のQOLが担保できます。また、治療の工夫によってこの達成率を高めることができ、現実にこのカテゴリーに到達した患者はQOLが明快に改善しています。しかしながら2010年、12年の調査対象では、ほとんどが従来型の経口ステロイド中心の経口免疫治療を受けておりましたが、5mgMMの達成率は眼筋型を含めて40数%程度という結果が繰り返し示されました。今後、どのようにこの達成率を上昇させて行くかが大きなテーマになります。

それでは従来型治療のどこが問題であったかについてお話します。こちらは、従来型治療のスタンダードであったステロイドの漸増漸減法によって治療された患者さんの経過を模式化したものです。横軸が時間経過で、縦軸がMG症状、点線は日常生活に支障のないレベルの閾値を示しており、これを下回ればMMを達成、上回ればMMに到達していないということになります。この治療では、PSLをゆっくり漸増後、高用量で維持し、さらに極めてゆっくりと減量するというスタイルがとられていました。この治療では改善に要する期間が極めて長く、何ヶ月もの入院期間を強いられる場合もあり、例えば、育児中の患者さんや仕事をしている患者さんなどは非常に大変でした。後半お話しますが、私たちの社会的不利益に関する調査でも、この長い入院期間というのが、患者さんの収入減少や失職の要因となっていることが示されています。これで十分な改善が得られればまだ良いのですが、実際には減量中に再び症状が悪化し、減量がうまく行かず、何年も、患者さんによっては何十年も中等量のステロイドが投与され続けていることも少なくありませんでした。そして、ステロイドの減量が不十分で困った場合に、あとになってからカルシニューリン阻害薬が加えられており、血液浄化、ステロイドパルス療法、免疫グロブリン静注療法（IVIg）といった速効性の免疫治療はクリーゼや急性増悪時など緊急回避的にしか行われていませんでした。

このような経口ステロイドに過度に重きを置く従来型治療の限界について

は、私たちの共同研究での解析から指摘、報告されています。2012年の調査から、PSLの高い投与量、中等量以上の投与期間が、良好な改善、MM or betterの達成に結びついていない例が少なくないことが明らかになりました。このような症例に中等量以上のPSLを漫然と投与しても改善は見込めないということです。 また2015年の調査結果の解析からも、PSLの投与量や投与期間と、治療目標である5mgMM達成の間に関連はないということも示されました。つまり、今後、経口ステロイド療法をいくら工夫しても、治療目標達成率の改善は見込めないということです。そこで5mgMM達成の増加に向けて、治療戦略の根本的な見直しがなされています。

それでは、現在推奨されている治療戦略、早期速効性治療戦略ついてご説明します。現在の治療の考え方では、有効な治療法、速やかな効果が得られる治療法を初期から積極的に行うことになっています。つまり、カルシニューリン阻害薬は発症早期の方が、有効性が得られやすいいことがわかっておりますし、ステロイド量の抑制効果もありますから最初から用います。ステロイドの投与量は最初から抑制していくことが推奨されています。さらに重要な点として、血液浄化、ステロイドパルス療法、IVIgといった速効性治療を最初から積極的に行い、患者さんがなるべく早く通常の生活に戻れる様に治療します。改善したあと、再び症状の悪化がみられた場合には、経口ステロイドを再度増量するのではなく、速効性治療を行い、長期的にもステロイド量の抑制と早期改善を両立させていきます。このように早期から速効性の免疫治療を積極的に行うスタイルが早期速効性治療戦略、略してEFTとして推奨されています。速効性治療の内容や頻度は、施設や主治医によって工夫されて良いかと思いますが、私たちは一回の血液浄化ごとにステロイドパルス療法を併用しています。何回かの血液浄化の後にステロイドパルス療法を併用している施設もあります。もちろんIVIgが繰り返し行われる場合も少なくありません。そもそも初期の一定量のステロイドは不要である、少量で十分であるということも明らかになっています。

わが国のこの様な治療の考え方は、海外でもなされる様になっています。こちらは2016年に発表されたMG治療に関する国際的なコンセンサスガイダンスです。この中でも、難治や重症のMGだけでなく、長期経口薬で問題が生じる場合にも繰り返すIVIgや繰り返す血液浄化療法が推奨されています。

しかし、EFTが本当に治療目標5mgMMの早期達成に有効かどうかについてのデータが不足しており、2015年のJapan MG registryの調査ではこの点が主要なテーマとして検討されました。これは全身型MGを対象に行われた検討です。左のグラフは5mgMMが始めて6ヶ月以上継続できた時点を調査し、そ

れを元に書かれたKM曲線です。縦軸は治療目標6ヶ月以上の達成率で、横軸は治療開始から10年の時間経過を示しています。上の緑のラインがEFTで治療されたEFTグループ、下の赤のラインが従来型の経口免疫療法主体の治療が行われた非EFTグループで、非EFTグループでは非経口の速効性治療は緊急回避的な治療としてのみ行われています。結果は一目瞭然で、EFTグループにおいて治療目標の達成速度・達成頻度が良好であることが示され、背景因子を補正した多変量解析ではこの差はさらに大きくなりました。大雑把に言いますと、EFTで治療したほうが治療目標に2倍到達しやすいということがわかりました。

まとめますと、現在推奨されているEFTは5mgMM 6ヶ月以上の早期達成を促進します。また解析の結果、EFTによる治療目標達成に経口ステロイドの用量・投与方法は影響しないということもわかっています。しかし、患者さんへの負担を考えますと、経口ステロイドは少量維持が望ましいと考えられます。一方、EFTで治療を行っても治療目標の達成が見込めない患者さんも3割程度おられ、より画期的な新薬が望まれています。

この様な背景から現在MG領域ではいくつかの分子標的薬の臨床開発が進められており、昨年末には補体C5に対するモノクローナル抗体製剤である、エクリズマブが保険適応を獲得しました。エクリズマブの有効性について簡単にお話ししたいと思います。

MGの主な病原性自己抗体であるAChR抗体による、神経筋の伝導障害には3つのメカニズムが考えられていますが、最も重要かつ深刻なメカニズムとして補体による膜破壊が指摘されています。AChR抗体が筋肉側のAChRにくっつきますと、補体の主要な経路が活性化され、最終的には膜侵襲複合体を形成し、AChRとその周辺が破壊されるというものです。

エクリズマブはこの最も重要なMGの病態をターゲットにした薬剤です。補体の主要な経路の中核となるC5に選択的に結合し、膜侵襲複合体形成を完全に阻害することで神経筋接合部の破壊を阻止します。当院ではこれまで5例の患者さんにエクリズマブを使っていますが、何年も血液浄化やIVIgを頻回に行ってもなかなか良くならなかった患者さんが、治療開始1か月で、ご本人がびっくりするほど著効したり、何十年も残っていた症状がゆっくりながらも改善したりと反応は患者さんによって異なるようです。ちなみに、膜侵襲複合体は髄膜炎菌など一部の細菌を殺菌する際にも重要であり、エクリズマブ投与により髄膜炎菌に対する免疫能は低下することになるため、エクリズマブを使用する前には髄膜炎菌のワクチン接種が必要になります。そういった副作用の心配や、非常に高額であること、適応症例がアセチルコリン受容体抗体陽性例に

限られるといった問題はありますが、治療の選択肢が増えたということは嬉しいニュースです。

それでは、今回賞を頂いたMG患者さんが被る社会的不利益の現状についてお話しします。

研究の目的ですが、MG患者さんの多くは、社会活動に充分参加できず、失業、収入の減少などの不利益を被り、QOLが低下していることが指摘されていますが、その要因の詳細は明らかにされていませんでした。そこでMGとその治療が患者さんの社会的活動性に与える悪影響と要因を詳しく検討しました。

対象ですが、Japan MG Registry 2015年の調査対象となった923例の患者さんにアンケート調査を行い、917例とほとんどの方から有効回答を頂きました。

こちらが実際に使用したアンケート票です。はじめに、MGあるいはその治療によって「職を失った経験がある」、「不本意な配置転換の経験がある」、「収入が減った経験がある」、「社会的積極性が低下した」の項目に関し、yes、no、該当せずのいずれか答えて頂き、収入減少がyesの場合には、それが何割の減収であったかについても回答してもらいました。次に、これら社会的不利益にMGの症状や合併症、治療内容がどのくらい強く関係しているか、12個の項目について患者さん自身に評価してもらいました。

そして、アンケートの結果と、スライドに示す様々な臨床パラメータとの関連を検討しました。

まず社会的不利益の現状ですが、職業経験のある680例の患者さんのうち、185例、27.2％もの患者さんが失業を経験したと回答されました。また4.1％で不本意な配置転換の経験がありました。

次に収入への影響ですが、およそ36％の方が収入の減少を経験され、その内訳をみますと、半数近い方が50%以上もの減収であったと回答されています。そして、49%の患者さんが「社会的積極性が低下した」と答えています。

このように、社会経済的不利益を受けているMG患者さんが稀ではないことがわかりました。2017年の疫学調査では、わが国のMG推定患者数は約3万人と10年前に比べて倍増していることが報告されていますが、MGは多くの場合生涯継続する病気であり、一定の頻度で失職や減収を経験する患者さんがいるとすれば、累積する損失は社会的にも無視できないレベルと考えられます。

また、解析の結果、社会的不利益の要因となっているものは、MG症状の重症度、ステロイドの量、ステロイドによる抑うつ・容姿変化といった副作用、治療の長期化がその主要な要因であり、現在の治療目標である5mgMMの早期達成が抑制因子であることもわかりました。MGの症状や治療について周囲の

理解が不足しているも患者さんの社会生活に悪影響を与えています。

MG に限ったお話ではありませんが、一般に、安定した雇用・労働がなければ収入が減る、福利厚生を受けられないといった実質的な損失だけでなく、自尊心、やりがい、満足感、社会とのつながりが得られなくなるといった問題も生じることが指摘されています。また、社会的積極性が低下すると、対人関係が悪化したり、社会的に孤立したり、消極的・悲観的な考え方をするようになり、これらも QOL の悪化、健康状態の悪化を招くことになると考えられます。

今回の検討では、5mgMM を 4 年以内に達成することが社会的不利益の抑制因子であることが示されました。MG のコントロールは発症から初めの数年が重要とされています。MG 症状、治療の副作用などで身体的・精神的に不安定な時期をなるべく短くすることが、失職、減収、社会的積極性低下の抑制につながると考えられます。

MG 患者さんの社会的不利益を避けるために、最も重要なのは適切な治療を行い、早期の症状改善とステロイドの減量を両立し、良好な QOL を達成することですが、それにはどうも数年程度要するようですので、その間、職場環境や生活環境を調整することが必要になります。MG の症状や治療方針についても周囲に理解してもらうことも重要です。また、患者会など支援ネットワークの利用も大切ですし、今後、国の難病対策支援や診療ガイドラインの作成には患者さんにも参加して頂こうという流れがあります。これから患者会からの声はますます重要になってくると思います。

最後のまとめになります。わが国で繰り返し行われた詳細な多施設調査により MG 患者の症状改善レベル、QOL レベルは現在でも十分ではないということがわかりました。得られたデータの分析から、速効性治療を積極的に使用し、早期改善と経口ステロイドの抑制を両立させる治療が推奨されました。現在、より画期的な治療法の開発も進んでいます。患者さんの社会的不利益に関するお話のさいに指摘しましたが、この病気はまだまだ世間一般にはよく知られておらず、良かったり悪かったり、症状が変動しやすい性質から、患者さんがなまけていると理解されにくい現状もあります。この病気のさらなる啓蒙が必要であるということも指摘しておきたいと思います。

以上です。私たちの共同研究グループ、Japan MG Registry 共同研究の先生方をご紹介してお話を終わりたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

2019年度全国フォーラム

医療講演後の質疑応答について（一部抜粋）

女性　息子が3年くらい前発症したんですが、今仕事しながら、事情あって2時間ぐらい通勤しています。いろんなことから、ストレスがまた悪化させる原因になるのかというのと、あと、そういうのが発症した原因になるのかというのと、まだいろんなことがあるんですけども、それが症状悪化させる原因になるか知りたい。

長根　MGがストレスで悪化するというのは事実だと思います。それから他にも病状が悪化する要因はいくつかありますが、やはり精神的なストレスですとかあと一般にいわれているのは感染症ですね。そういったものが一般に悪化する要因になっているといわれていますけれども、ただ発症自体にストレスが関わっているかどうかということに関してはたぶんよく分かっていないと思います。そういう状況、ストレスがかからない状態でも発症される方もいらっしゃるわけですし、ただ、その病状を安定させて悪化させないように、病状が安定させるためにはストレスは極力避けなければならないと思いますけれども、ただみなさんなかなかストレスのない生活っていうこと自体、今現代社会では難しいと思いますので、むしろそれをどういうふうに回避するか、病気とうまくどのように付き合っていくかということを考えるのが現実的かもしれません。お答えなっていないかもしれませんが。

女性　足が頻繁につれるんですけどそれも筋無力症のせいでしょうか。歩いてもつれるし、夜も眠れないほど何回もおきて痛み止め飲んだりしてます。

長根　筋無力症自体の症状の1つとしてつっているということはあまり教科書的にはないと思います。むしろ経験があるのはお薬の副作用ですね。飲んでらっしゃるみたいですけども、プログラフとかネオーラルとかあと坑コリンエステラーゼ薬、メスチノンとかウブレチド、こういったお薬の影響で筋肉がつりやすくなるというのはあると思いますので、むしろもしかすると、お薬の影響かもしれないですね。江口先生に伺いましたけども、動物的なモデルで神経筋接合部が障害されると筋肉が力が弱くなるという症状には弛緩性にだらんと弱くなるのと突っ張って弱くなるという二種類あいんですけれども、神経筋接合部

が障害された時はだらんとした筋力低下だそうですので、筋肉の痙攣というのは直接症状ではない可能性があると思います。

男性　私も去年から発症して朝起きた時と夕方違ってきますよね。睡眠、休んでいるあいだにかなり回復してるんだろうと思うのですが、このへんはメカニズム的にはどう考えたらいいんでしょうか。抗体がグッと増えてアセチルコリンが阻害されると思うんですけども、そういう睡眠との関わりはどう考えたらいいでしょう。

長根　抗体が夜に攻撃を弱めるとかそういうことではないので、単純に残っているアセチルコリン受容体が、筋肉昼間使ってますから、アセチルコリンが消費されちゃいますけれども、夜のあいだにそれがアセチルコリンが休んでいるために消費されないので朝には回復するというメカニズムですね。ですからこれはあくまで一時的に回復しているというだけですから、続けてずっと動いていればまたどんどん悪くなる可能性はあると思います。

男性　■睡眠ってありますね、それも影響しているんでしょうか。

長根　そこはちょっと分からないです。睡眠中に神経筋接合部のアセチルコリン濃度がどうだっていう話は。ないと思います。

男性　浅い睡眠とかそういうことで影響あるのか

長根　昼間でも症状がでられたといって休まれていれば眠るわけじゃなくてもある程度回復しますから、睡眠の浅さ深さということ自体とは関係ないと思います。ただ、最近重症筋無力症の患者さんの睡眠時無呼吸とか睡眠の質が実はあまりよくないという報告がありまして、そのために睡眠はきちっととったほうがいいというふうにはいわれているかもしれません。

男性　さきほど早期即効性治療戦略というお話をききましたが、私共患者会、富山ですが、非常に人数少ないんですけど、その中での治療方法をみるとほとんどが従来型のやり方で治療を受けているという現状なんですが、富山自体が神経内科医が非常に少ないということで、重症筋無力症はなかなか神経内科医でもあまり重要視されていないみたいな印象があるんですが、この早期即効性治療戦略というのが全国の神経内科医、今脳神経内科医ですか、の皆さんにど

のぐらい浸透しているのかというのを教えていただけますか。

長根　大事な点をご指摘いただきありがとうございます。もちろんMGに興味をもっている医療機関とか医者はこの治療法にだんだんシフトしつつはあります。ただやはり日常診療でMG以外の疾患を専門としているとかあと数的にどうもみてないとなると、なかなかこれを実行しようというふうな医師にはなかなか向かないという事実も聞いております。そういった意味でガイドラインにもこの早期即効性治療戦略というのは載っているんですけれども、若い先生は結構ガイドラインとか見て、今こういう治療があるので自分達もやってみようというふうにやってくれているんですが、年配の先生方はなかなか意識を変えてくれないというか、うちは昔からステロイドでうまくいってるんだからガイドラインなんかオレは関係ないって、はっきりいわれたことがあります。患者さんから聞いたことがあります。なので、本来は私たちがもっと頑張って治療を変えていかなければならない、もうちょっと普及していかなきゃならないと思っていますし、そういった意味もあって学会活動も続けているんですけれども、おっしゃる通り現実にはMGに興味がないとあまり早期即効性治療戦略は患者さんからいわれて初めて知ったとかですね、というレベルの医者もいるのも事実だと思います。これはやっぱり数的に神経内科医が少ないというのもあると思いますけれども、あと私たちの努力不足もあるかと思います。

ただ今診療ガイドラインの改定に入ってまして、ステロイドをそもそも大量療法はもう止めようという文言を入れようかということもあります。ただこれにもやっぱり抵抗勢力がガイドラインの中でもやっぱり未だにあって、やっぱりステロイドは大量につかわないと最初はダメなんだというこの思い込みから離れられない先生も実際まだまだいらっしゃって、そこと闘っているところです。もうちょっと時間を下さい。

あとむしろ、MGに興味はないんだけれど、治療はちゃんとしようという先生もいらっしゃると思いますので、むしろ患者さんからガイドラインにこういうの載ってますけど、これできますかとか、あと、血液浄化というとどこの病院でも実際すぐにはパッとできないという状況もありますので、せめて安全性からいって免疫グロブリン静注療法、あれはもどこの病院でも、ちっちゃい病院でもできます、点滴ですみますから。そのぐらいはやってもらってもいいんじゃないかなと私は思ってます。まずそこから、患者さんの今の状況では申し訳ないんですけど、患者さんの方からもこういう治療をっていうふうに積極的にいっていただければいいかなと思っています。

男性　さきほどの早期即効性治療戦略の件で引き続き質問させてください。私もMuSKの全身型ということで２年３ヶ月ほど治療をうけております。まさしくこの早期即効性治療戦略この治療法を今までこれを受けてきたなということで、今みさせてもらっているのですが、それに加えてステロイドの方も最初の方は60㎎まで投与してまして、今もなお25㎎を２年ほどずっと投与しているのですが、この早期即効性治療戦略と、私の場合両方ともやっているようにということで私は感じているのですが、解釈違いでしたら・・このまま続けていって私は１番不安に思っているのが、まず治療即効性はあまり効いてないかなと、確かに少しは身体も楽になっている部分もあるんですけど、やっぱりしんどいのがこの２年３ヶ月続いてますし、治るのかなーということで、そのへんの不安の中でいずれパルスなりグロブリンなりなるのかなと。パルス、グロブリンが治りませんので、今は血漿交換でこちらの方でちょっとましになりますので、それ１本でやってるんですが、要はこのままこういう形でまだまだ治るまで月日をかけてこういった治療を続けてて身体に負担が、かからんことはないと思うんですが、言葉悪いんですけど、そのボロボロになっていくんではないかなという不安もあるんですけど、そういった面で今後治療計画として立てていく中でこれをずっと続けていく方がいいのか、あるところで数量を減らす、量を減らすというのを思い切ってやった方がいいのか、そういったところを先生に相談したいんですが、いままでずっときてますので、不安に思っていますので、そういったお考えを教えていただければ。

長根　MuSK抗体の方はさきほと提示したように、なかなか綺麗にいかないというのは確かにあると思います。たぶんかなり重症でいらっしゃるんだと思います。それで、ちょっとMuSKの方に関しても治療の見通しというか、治りのいい方も確かにいらっしゃるんですけども、一般にやはり重症化しやすいですし、お薬、血漿交換の数もなかなか減らせないとかですね、そういう状況あると思うんです。ただ、ステロイドに関しては、その量で本当に効いているのかどうかというのはたぶん分からないですよね、減らしてみないと分からないですし、あとやっぱり長期的に飲むステロイドとしては20㎎というのはあまりにやはり多いと思いますし、おっしゃる通り身体も骨も全部ボロボロになってきますから、思い切って１度減量されてみるのがいいと思います。呼吸の方までくることはないんであれば思い切って減らす、そのかわり、血漿交換とかパルスの数はちょっと増えるかもしれませんけども、長期的にみて年単位で飲むステロイドというのはやっぱりなるべく少なくしなきゃならないと思います。

むしろそれでダメならもう次の治療を考えるしかないと思うんですけれど

も、海外では、リツキシマブという分子標的薬がMuSK抗体の方にはわりと効果がいいといわれてますので、本来はそれの保険適用があればぜひそっちの新しい治療に切り換えてしまった方がいいかと思うんですけれども、ちょっと残念ながら日本で承認されてませんので、あとは主治医の腕の見せ所というか、頑張ってなんとかしてリツキシマブを使ってもらえるように相談していくかしかないと思います。病院の体制とかにもよりますので、あまりこれをしなさいとはいえませんけれども、もし減らしてどうしてもダメであれば、血漿交換パルスがいつまでも減らないんであればもうこれ以上続けてもよくならないと思いますので、新しい治療を考えていった方がいいと思います。

男性 質問ではないのですが、感想だけを情報としていれておきたいと思いした。早期速効治療戦略、花巻方式としてやられて随分存じあげております。ただ神奈川支部ではプログラフのみでスタートして薬理的寛解までいっているのが現状2名います。そのうちの1名は私なんですが、ステロイドの副作用というのがかなり厳しいということを、病気になる前から知っていたもんですから、それを先生に申し上げて、ステロイドはやらないというふうに生意気ながらいったんですね。先生で、約半年ぐらい放置されて、それでしょうがないなというんでプログラフをやりました。それで薬理的寛解にいきました。もう一人の方もステロイドが使えないという理由でやっぱりプログラフという形で薬理的寛解までなっています。ですので先生の早期即効性治療戦略を、あれをプログラフでスタートできる様な方法がないのかなとそんな感じをもっています。

長根 もう一人の方も割と50才以上とかで発症された？（そうですね）一般に50才以上の後期発症群の方は、治療の治りがいいんですね。胸腺腫が合併している方は別ですけど。割と治りがいいです。それとあとプログラフの反応も高齢者の方が50才以上の方のほうが反応がいいというのもあります。それでスライドにもだしましたがカルシニューリン阻害薬もプログラフの一種ですけども、それを最初から、私たちも使った方がいいだろうというふうに考えてますけど、ステロイド5mgにどういう意味があるのかと時々言われるんですけれども、なきゃなくてももちろんいいです。プログラフだけですっとおさまるんであればもちろんそれはいいですし、必ずしもやらなくてもいいと思いますから、スライドで説明が不足しましたが、通常内服治療をプログラフとか少量のステロイドを組み合わせて反応をみてよければそのままのことも確かにありますし、あとそれで不充分であれは即効性治療を加えるというのが早期即効性治療戦略のスタイルですね。おっしゃるとおりプログラフだけで寛解になる

ラッキーな方も時々いらっしゃる、非常にラッキーな方だと思います。

女性　補体が活性化すると膜侵襲が起きて受容体の側が破壊されるというお話がありましたが、今私自身は薬を飲んで元気で動けているんですけど、一回破壊されてしまったものは戻らないのかどうか。

江口　ネズミでの話になりますが、アセチルコリン受容体、図でしめしている図解は留まっているように書いていたんですけど、実はずっと壊されてそして新しくまた作られるというサイクルがあることが分かっていまして、なので、一見アセチルコリン受容体というのはそのままいるようにみえるけれど、作られては壊され作られては壊されるを繰り返していて、壊されるのが活性化されている状況で壊されるのが増えると当然作られるのがまた供給されてくるので、その結果が治療効果が出てるんじゃないかというところです。

長根　補体はずっと常に活性化されているわけじゃなくて、変動しますから活性化されて壊されて、また作られてという、健常の方でもそういう普段も新陳代謝しているわけですけども、その代謝に追いつかず補体がどんどん壊していくとMGを発症するということなんだと思います。

女性　もうひとつ、ガン細胞増殖部門腫瘍抑制分野の専門ということなので、私は胸腺腫の手術を３回してまして、タイキョウ術と内視鏡と放射線と化学療法と一通りやってるんですけれども、主治医の先生からは胸腺腫は摘出してもどうしても目に見えない肉眼でわからない細胞が身体に残ってしまうので、その胸腺播種、横隔膜にとんじゃったりとかするのがあるから手術したのがダメだったということではない、でたらまた治療するしかないというふうにいわれたんですけど、そもそもなんでそんなに胸腺腫は引っ込まないのかなというか、何度もでるものなのかなというのと、免疫抑制剤とかを飲み続けていると根治できなかった他のガンを発症しやすいのかなというのが心配ごとではあります。

江口　実際に手術に立ち会ったことはなく、わからないことが多いですが、分かる点として手術で胸腺を摘出するということに関してどの程度摘出をするかというところが分からないんですけど、ガン細胞というのはある一定の場所にいるわけではない。とどまっているわけではない。すぐに転移しすぐしんじゅうしてしまうすぐに移動してしまうという性質もどんどん悪くなっていくこと

があるので、その度合いなんかによるのかなと思うんですが。

長根　どのタイミングでとるかですよね。皮膜に包まれていて全然外にも顔だしてないガンの組織をとってしまえば、完治ということもありますけども、その進行期がどの程度だったかちょっとわかりませんけれども、それを越えてすでにある程度ちっちゃいのがたまたまでてしまっていた状況であると、再発を繰り返したりということは確かにあると思います。とるタイミングですね。胸腺腫に関しては。それとお薬使っている影響で再発しやすいかというと、現実にはその可能性も0ではないですけれども、たまたま胸腺腫の再発しやすいタイプだったということもあると思います。あと、確かに手術の時にある程度はばらまいてしまうんですけれども、多少はですね、それが抑え込めるかどうか、免疫の力でそれが広がらないように抑え込めるのか、抑えこむ力が弱いのかというのは患者さんの、残念ながら体質というか、ある程度あると思います。でてしまった以上はその都度という主治医の先生の方針に頼るしかないかなと思います。

男性　江口先生に、MGの原因が不明な場合もあるということで、20.3％まだ解明されていないということですが、今後の見通しとして、ガンでは今治療され始めている遺伝子解析ということでの、たとえば肝臓の病気の薬をガンにとか心臓とかいろいろの病気のものによって使い分けをしていたのが、今は遺伝子によって本来は肝臓で使う薬を他のところで使うとかMGでも不明な点について例えば他の病気の関係の薬を使ったものがMGに使えるとかそういうようなことが可能になるかどうか。

長根先生に、ガイドラインで患者会の意見を取り入れるという話がありましたが、うちの会には伊藤（たておお）という難病患者全体のいろいろなことに携わってきた仲間もいますので、もし可能ならそういうような形でぜひ役に立ててというと伊藤さんにおこられますが、そういう意味での、いろんな研究に役立てるということで、我々もまだ薬が日本にない時期に宇尾野先生の名前は知らない方が多いと思うのですが、横浜港へ行って船でアメリカから薬が到着するのを待ってその薬を使っていただいた経験者からすると、今の研究はすごい進んだなと思っています。そのへんについてお聞かせください。

江口　私が発表した中にMGのある研究の中では20.3％は原因不明だったと、そういった患者さんも含めて今後別の組織で使われていた治療薬というのがMGに使うことができるかということだと思うんですけど、それは可能性とし

てはあるものだと考えています。特にさきほど長根先生の話でもありましたが、補体という分子に関してそこを止めてやろうとする薬、そういったところに関してはMGの患者さんの抗体の性質によって効く薬というのは変わってくる。だからそこの抗体がどういう機能を持っているか、そこをひとつひとつ明らかにしていけば、既存の薬がもしかしたらそこに効くかもしれない。それがもしかしたら原因不明のMG患者さんに対して適用することが可能かもしれないということは考えられます。実際20.3％不明だといいましたが、その中にもしかしたら補体という分子、補体系というシステムを使って、壊していけばそのさき薬が効いてくるし、そういった点に関してはやはりひとつずつ治験をふまえて新しい薬ができてくると思います。

長根　今はもう薬の選択は昔から考えると飛躍的になったと思います。昔は先生方もご苦労されていたと思います。そういう治療選択肢も増えましたし、患者さんの幅も大分広がってきましたので、実際患者さん自身がどういう治療を受けたいかというのはガイドラインにも反映させていかなきゃならないと思いますし、国もその方向で動いている、すでに患者会が参加しているガイドラインもすでにできつつあるようです。伊藤さんにまたいろいろカバーしていただいて、よりいいガイドラインができればいいかなと私も思っています。

女性　長根先生の参考資料の中に、5ページ目に5㎎MMの早期達成と出てくるんですけれども、その5㎎MMの意味を教えてください。

長根　これは、プレドニンというお薬がありますね、あれが5㎎が一個ということが多いですが、その一個を毎日飲んだ上で日常生活に支障がない状態、これを目標にしましょうということです。

女性　プレドニン5㎎を一日を目標にしましょうということですね。

長根　結構みなさんステロイドを一杯飲んでらっしゃると思いますけど、なるべく5㎎ぐらいまで減らしましょうと。0が一番望ましいんですけれども、0なら0でいいですけれども、とにかくステロイドはなるべく少なく、症状はなるべく日常生活に支障がない状態を目指すということが治療の目標です。

胆江日日新聞に掲載されました

胆江日日新聞　2019年(令和元年)10月6日(日曜日)

ひと

「難病への理解促したい」

全国筋無力症友の会代表理事に就任した　小野寺広子（ひろこ）さん（55）

まぶたが下がってくる。手足の力が入らない。ろれつが回らなくなる——。県立病院の看護補助員として働いていた16年前、国の指定難病「重症筋無力症」と診断された。全身の筋力が低下し、疲れやすい自己免疫疾患。「朝は元気でも夕方以降の活動が難しくなる」といったように症状の波があり、個人差も大きい。厚生労働省の16（平成28）年データによると、全国の患者は約2万3000人を数える。

「大切なのは病気を正しく理解すること。地域を巻き込みながら励まし、支え合う機運の醸成も欠かせない」と一念発起。仲間や医師らと連携し、06年7月に全国筋無力症友の会岩手支部「きびだんごの会」を発足した。

「おやつの中にきびだんごがあり、これだと思った。『桃太郎の如く病気に打ち勝つ』とはいかなくても毎日楽しく、元気に過ごしたいという願いを込めた」とにっこり。難病への理解が足りず、周囲に病名を打ち明けられない人も多い中、「きびだんご」を名称に取り入れたことで友の会の郵便物を送ったり、受け取ったりしやすくなった。

本県は全国屈指の重症筋無力症治療の先進地。花巻市の総合花巻病院神経内科の槍沢公明医師、長根百合子医師らが力を尽くし、個々の症状に応じた治療を受けられる。「岩手の患者は本当に恵まれている。完治は難しくても、適切な治療で症状が改善し、多くの人が日常生活を送っている」と感謝する。

今年6月、国内23支部で組織する全国筋無力症友の会代表理事に就任した。今後の難病法改正に注目し、「医療費助成の基準がより一層厳しくなるのではないか」と危惧する。来年は花巻市を会場に全国フォーラムも予定しており、気忙しい日々が続く。

歴代トップの志を受け継ぎ、「ひとりぼっちの患者をつくらない」を合言葉に難病への理解促進に力を注ぐ。「今日、今月、今年できることを考え、一歩ずつ確実にクリアしていきたい」と気負いはない。（幸野祥子）

江刺愛宕出身。県難病・疾病団体連絡協議会の業務執行理事も務め、「ひとりぼっちの患者をつくらない」をモットーに東奔西走する。11（平成23）年7月、東日本大震災の教訓を踏まえ、県南部に難病患者の交流拠点を新設した。4年前に市の「空き家バンク」で見つけた新居で夫と長男、猫たちと共に暮らしている。前沢古城在住。

たくさんの仲間と共に

岩手支部　**外村　裕子**

私は１２年前に多発性筋炎、その２年後に重症筋無力症を発症しました。その頃私は開業医に勤務していました。

発症当時の症状は、筋肉痛と肩より上に腕が上がらない、階段を昇ることが困難など。最初は運動不足のせいで体がなまってるのだと思いました。日に日に体力がなくなり、布団から自力で起き上がることも困難になりました。

勤務先の先生に相談したところ、総合花巻病院の神経内科へ紹介されました。１カ月検査入院してステロイドパルス療法と内服治療をしました。２回目の入院の時、同室に重症筋無力症の患者さん達と出会い、症状や治療内容、患者会がある事を知りました。

その数か月後、瞼が下がってパソコンの文字が見えにくい、だぶって見える、全身の倦怠感等の症状が出てきたので先生に相談したところ、重症筋無力症だという事がわかりました。先生からは「繰り返し治療すれば必ずいつか良くなるから、一緒に頑張りましょうと言われました」

それからは２か月に一度１泊二日入院をして血漿交換、外来でステロイドの点滴をして何とか発症して３年くらいはフルタイムで働いていましたが、治療が頻繁になってくると休みをとりづらくなり、このまま症状が安定しない様なら他のスタッフの負担になるからと解雇になりました。

突然の解雇がショックで、すぐに岩手支部の会長の小野寺さんへ泣きながら電話しました。小野寺さんは「先生と相談して障害者年金の手続きをしましょう。大丈夫。良い方向に向かう時が来るから」と前向きな暖かい言葉をかけてくださいました。先生方も「今はゆっくり治療に専念しましょう。何でも力になるから」と言ってくださり有り難かったです。

それから先生に診断書を書いていただき、病院のケースワーカーさん、年金事務所の方に病歴・就労状況等申込書の記入方法を教わり、何回も年金事務所に通って障害厚生年金の治療が認められました。

再就職は定期的に治療が必要なので障害者枠での就職を希望し、先生に相談して障害者手帳を取得しました。

現在は県立病院にパートで週４日５時間勤務をしていますが、体調が安定せず１日働いて３日寝込む生活です。職場の理解があり、休み休み働いていますが、欠勤となるため生活は非常に厳しいです。自己負担があるのは有り難いのですが、特定疾患外の負担は大きいです。貯金を崩し、親の年金に頼って生活しているのが現状です。

生活のために仕事を頑張り、体調を崩して治療する悪循環で健康な時のように好きなことができず、休みの日は体力温存のためほぼ寝ています。何のために仕事をしているのかわからなくなり、落ち込むことがよくあります。そんなとき、同じ病気の方々や難病連の相談員さん、その他の難病の方々と出会い勇気をもらい何回も励まされてきました。

これから先、治療と生活を両立させるため、まだまだ色々な困難があるかと思いますが、「私はひとりではない」という思いを持ち、仲間と共に、前へ進んでいきたいと思います。

協力会へのご支援ありがとうございます

アルジェニクスジャパン（株）様　　宮本信子様
池本亜紀子様　吉田俊司様　桜井昌三様　中村公亮様

2019年10月4日より12月16日まで　合計31,000円
2019年度合計　52,000円

『重症筋無力症治療・研究奨励基金』への
ご支援ありがとうございました。

火箱昭夫様	国田敬子様	中澤秀幸様	脇本荘太郎様	
山崎友尚様	田中彰一様	青山重樹様	赤堀博子様	
鈴木　弘様	新谷憲子様	鈴木裕子様	深澤里美様	水谷文美子様
岡本ひろ様	石原栄子様	火箱昭夫様	黒川恵美子様	西沢京子様
上田孝子様	藤森瑶子様	吉田孝代様	江村ユキ様	関口昇治様
高井良次様	国田敬子様	桑田恵子様	富永和子様	鳥養久美子様
牛窪邦久様	熊谷修志様	工藤善彰様	國田敬子様	吉田俊司様

（2019年4月～2019年11月）

✧ 引き続き『重症筋無力症治療・研究奨励基金』への
ご協力をお願いします

近年、重症筋無力症の病理、病態の研究や治療法の開発が確実に進んでいることは、昨年、東京で開催した全国重症筋無力症フォーラムでの江口貴大先生（東京大学 医科学研究所 癌・細胞増殖部門 腫瘍抑制分野）、長根百合子先生（総合花巻病院神経内科）のご講演からも強く感じられます。

全国筋無力症友の会では、2014年に治療・研究奨励基金を設立して、これまでに８名の重症筋無力症の基礎研究や臨床研究を積極的に行っていただいている先生方に「治療･研究奨励金」を授与してきました。

患者側から先生に送る感謝の気持ちは、先生方の大きな励みになることを、この６年間の活動の中で実感しており、治療・研究のさらなる前進につながるものであることから、引き続きこの制度を継続してまいりたいと願っています。

奨励金の意義をご理解いただき、出来る範囲でのご支援をお願い申しあげます。

【協賛金】 個人一口　3,000円（何口でも可）
団体･企業一口　10,000円（何口でも可）

【郵便振替】〔口座名義〕 全国筋無力症友の会
〔口座番号〕 00960-5-164405

一般社団法人　全国筋無力症友の会　連絡先　　　　　　　　　2020年3月10日現在

事務局　TEL075-822-2691　fax075-231-7091

住所　602-8144

京都市上京区藁屋町５３６－１元待賢小学校１階　京都難病連内

北海道支部　TEL011-512-3233　fax011-512-4807　　岩手支部　TEL&fax

宮城支部　TEL&fax　　秋田支部　TEL&fax

山形支部　TEL&fax　　福島支部　TEL&fax

茨城支部　TEL&fax　　群馬支部　TEL　fax

神奈川支部　TEL&fax　　新潟支部　TEL&fax

富山支部　TEL　　静岡支部　TEL　fax

愛知支部　TEL&fax　　三重支部　TEL

滋賀支部　TEL&fax　　京都支部　TEL　fax

大阪支部　TEL&fax　　兵庫支部　TEL&fax

島根支部　TEL　　広島支部　TEL&fax

山口支部　TEL&fax　　愛媛支部　TEL&fax

沖縄支部　TEL

当会は、重症筋無力症の患者・家族で組織する唯一の全国組織です。

「NPO法人筋無力症患者会」とは一切関係ありません。

全身型重症筋無力症（gMG）の患者さんへ
治験への参加のご案内

ALEXION

この治験について

最初の26週間は、今まで受けている治療薬に加えて、治験薬またはプラセボ（偽薬）の投与を受けて頂きます。その後、全ての患者さんは最大２年間治験薬の投与を受けて頂きます。
最初の26週間では、合計8回来院して頂きます。その後は約8週ごとに通院して頂きます。
治験に参加頂いている間は、治験薬の費用並びに、gMGの治療に必要な検査費用は治験依頼者（アレクシオンファーマ合同会社）が負担します。
また、通院の負担を軽減するため、1回の通院当たり定額の費用を治験依頼者が負担いたします。

参加いただける方の条件

- 18歳以上の方
- 少なくとも6ヵ月（180日）以上前にMGと診断されている方
- 目の周りの筋力の低下よりむしろ、飲み込みにくい、話しにくい、呼吸がたまに苦しい、髪をブラッシングするなどの簡単な日常動作が困難、などのような全身性の筋力の低下がある方
- いままでに補体阻害剤による治療を受けたことがない方

ご興味がある方、その他の詳細につきましては以下の連絡先までお問い合わせください。

0120-533-840　3月31日以降　9時～18時（土・日祝日は除く）

治験実施施設の所在地域
札幌市、花巻市、仙台市、川越市、千葉市、東京都内、新潟市、金沢市、名古屋市、枚方市、吹田市、豊中市、大阪狭山市、宇部市、福岡市、長崎市

HSK 一般社団法人全国筋無力症友の会
「希望」
No. 133

昭和48年1月13日第3種郵便物承認
発行2020年3月10日通巻番号576号
毎月10日発行