

HSK

き ぼ う

希 望

JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会

No.134

昭和48年1月13日第3種郵便物承認 HSK通巻番号582号

発行 2020年9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

オンライン

重症筋無力症フォーラム2020

～MyRealWorld MGのご紹介～

視聴
無料



「MyRealWorld MG」は、日本を含む9か国同時で実施される国際共同研究です。

10月23日(金) 午後7:00～午後8:30

(午後6:45頃までにご入場下さい。早めのご入場をお勧め致します。)

このフォーラムは、重症筋無力症（MG）の患者さん、ご家族、医療従事者をはじめ、どなたでもご参加いただけます。

※参加ご希望の方は、パソコンあるいはスマートフォンから

下記URLもしくは右記QRコードにアクセスし、ZOOMへ接続しご参加ください。

(<https://zoom.us/j/98686213711>)



【プログラム】

午後7:00～ ご講演

〈医師の立場から〉

■ 国際医療福祉大学医学部 脳神経内科学主任教授 村井弘之 先生

〈患者さんの立場から〉

■ 一般社団法人 全国筋無力症友の会 事務局長 北村正樹 氏

■ NPO法人 筋無力症患者会 理事長 恒川礼子 氏


午後8:00～ MyRealWorld MGの利用方法と解説
質疑応答



※当日は講演に加えて、みなさまから頂いた質問にお答えします。この機会に質問などございましたら、事前に当フォーラム事務局まで、メール (myrealworldmg@do-c.com) にて質問をお送りください。

主催：vitaccess社  vitaccess

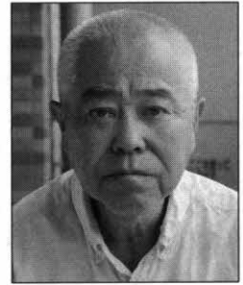
後援：一般社団法人 全国筋無力症友の会  JMGA NPO法人 筋無力症患者会  MG Japan

賛助企業：アルジェニクスジャパン株式会社  argenx

お問い合わせ先: 重症筋無力症フォーラム 2020 事務局
(平日 午前10:00～午後5:00、10/23のみ午前10:00～午後8:30)
電話: 03-6674-7556 メール: myrealworldmg@do-c.com

「目標をもつ」

一般社団法人全国筋無力症友の会
副代表理事 工藤 善彰



今年はコロナ禍でいろいろなイベントや会議等、人の集まる行事は行えなくなっています。

全国の理事会も例にもれず集まることが困難となっています。

でも、人間は考える葦であるので Zoom などリモート会議が出来るアプリが出てきて会議ができるようになり全国会の理事会もこうしたツールで行っています。

今年に入り肝機能が悪化したため、アルコールを2か月絶ちましたら体重が6キロほど落ちました。それ以後、体重維持のため歩くことを目標にしている今年中に東海道53次を歩こうと頑張っています。今日時点では日本橋から富士市まで歩いていますがまだ、全体の1/3弱しか到達していません。涼しくなる10月から再開したいと考えています。

「継続は力なり」です。皆様も何か継続してできることを考えてみてはいかがでしょうか？

表紙の写真はマジックアワーと呼ばれる日没直後の横浜MMです。フィルターで色を印象的にしてあります。



一般社団法人 全国筋力症友の会

2020 年度総会 議案書

- 第 1 号議案 2019 年度活動報告
- 第 2 号議案 2019 年度決算報告
- 第 3 号議案 2019 年度会計監査報告
- 第 4 号議案 2020 年度活動計画
- 第 5 号議案 2020 年度予算

■一般社団法人 全国筋無力症友の会 2020 年度総会議案

第 1 号議案 2019 年度（平成 31/令和 1 年度）活動報告

総括

2019 年度、前半は呼吸器外科学会や神経学会への参加や市民公開講座の開催、第 17 回全国筋無力症フォーラムの開催など、活動を活発におこないましたが、年度後半は新型コロナウイルスの脅威に翻弄された年となりました。

MG の治療研究では、2014 年のガイドラインで紹介された早期即効性治療戦略の有効性が報告されたことや、難治性 MG へ新薬エクリズマブが使われるようになったこと、さらに新薬の治験が始まるなど、全身型、難治性 MG に対する治療法が広がってきました。また、基礎研究の分野でも、近年の研究報告から、MG の病態解明の核心に近づいていることがうかがえ、期待が膨らみます。しかし、胸腺腫の再発や重複疾患など困難なケースもあり、広い意味での治療研究の推進が求められます。

一方、難病法施行 5 年見直しの議論が、難病対策委員会で重ねられました。友の会では、医療費助成の認定基準を介助の必要度で決めるのではなく、それぞれの疾患の特性に配慮して、医療を必要とする人が対象から外されることの無いように、要望活動を行い、議論の行方を見てきましたが、具体的な案は示されず、引き続き動向を注視していくことが求められています。

1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

(1) 治療研究の推進と専門医療の確保

・第 4 回重症筋無力症治療・研究奨励金への取り組み

選考委員会からの推薦により、基礎研究分野として牧野智宏先生（第一三共）、臨床研究分野として金井哲也先生（千葉大学委託部付属病院神経内科）のお二人に奨励金を贈呈しました。

■重症筋無力症治療・研究奨励金の経過（第 1 回～第 4 回）

第 1 回（2014 年）	増田 眞之 先生	東京医科大学病院 神経内科
	森 秀一 先生	東京都健康長寿医療センター研究所

第2回（2015年）	紺野 晋吾 先生	東邦大学医療センター大橋病院 神経内科
	鶴沢 顕之 先生	千葉大学医学部附属病院 神経内科
第3回（2017年）	長根 百合子 先生	総合花巻病院 神経内科
	江口 貴大 先生	東京大学 新領域創成科学研究科
第4回（2019年）	牧野 智宏 先生	第一三共 学術博士、技術経営博士
	金井 哲也 先生	千葉大学医学部附属病院 神経内科

（2）呼吸器外科学会学術集会へ参加

昨年、大阪でのフォーラムで医療講演をしていただいた奥村明之進先生（刀根山医療センター院長、呼吸器外科学会会長）のご配慮により、第36回日本呼吸器外科学会学術集会（大阪国際会議場）に友の会会員14名が参加しました。

重症筋無力症に関するプログラムとして『胸腺腫、MGの治療の現況』『呼吸器外科が歩んだ32年を振り返って～現状の考察と今後への期待～』『重症筋無力症に対する免疫治療とエクリズマブ』『重症筋無力症、その他の縦隔疾患』『胸腺上皮性腫瘍』などが組まれていました。普段、神経内科医の講演を聞くことが多い私たちですが、呼吸器外科領域から胸腺腫と胸腺手術の現状や課題についてより詳しく学ぶことができました。

（3）日本神経学会学術大会で市民公開講座を開催

2019年5月24日（金）、大阪大学中の島センターにおいて「第60回日本神経学会市民公開講座」をアレクシオンファーマ合同会社と共同開催しました。

今回のテーマは『「健康を決めるのは誰？」～脳神経内科で見る病気—重症筋無力症と上手に向き合う～』、重症筋無力症に特化した内容ではなく、ヘルスリテラシー（市民・患者が健康を決める力を身につける）の普及に努められている中山和弘先生の講演が取り入れられたこともあって、参加者は80名を超えて、一般市民も多く参加されました。

【プログラム】座長 寒川 真先生（近畿大学医学部神経内科講師）

講演1 「賢い患者になるために」

中山 和弘先生（聖路加国際大学大学院看護学研究科教授）

講演2 「MG治療最前線と患者さんが被る社会的不利益」

長根 百合子先生（総合花巻病院神経内科医長）

講演3 「重症筋無力症患者の立場から」

宮下 隆博（一社）全国筋無力症友の会事務局次長 大阪支部長

講演4 「難病に対する行政の取り組み」 大阪府健康医療部

● 演者によるパネルディスカッション

2. 難病対策の拡充をめざして

（1）難病対策見直しへの活動

2018年に行った会員へのアンケート調査の結果、特定医療費の対象から外されたり、申請をあきらめることが多発していることから、治療を必要としている患者すべてを対象にするように厚労省やJPA

を通して要望してきました。眼筋型 MG を軽症者として取り扱うことなどの情報がありますが、現時点ではどのような認定基準になるのか明確に示されてはいません。

その他、医療体制の整備、医療・介護・福祉の連携した地域支援体制整備、小児から成人への移行支援の充実などの課題を含めて引き続き提言、要望活動をつづけていくことが求められます。

(2) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

2019 年度も「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患の総合的対策を求める国会請願」の活動に取り組みました。集められた署名 1805 筆、募金 92,000 円、宮城支部、山口支部の署名募金については友の会が直接 JPA に送り、その他の支部は各道府県の難病連の請願活動に参加する形で行いました。5 月 13 日（月）におこなわれた国会請願行動には友の会から 7 名が参加し署名を紹介議員に届け、請願内容を訴えました。請願は衆参両院で採択されました。

3. 病気に負けないように

(1) 第 17 回全国重症筋無力症フォーラムの開催

6 月 1 日（土）第 17 回全国重症筋無力症フォーラムをファイザー製薬アポロラーニングセンターで開催し、100 名の患者・家族、関係者が参加しました。

患者の声『希望を失わずに』茨城支部 原喜美子さん

NPO 法人 宗愛の里はらっぱ 利用者さんたちの手話コース

医療講演 I 「神経筋接合部（NMJ）の形成・維持機構の解明をめざして」

東京大学医科学研究所 腫瘍抑制分野 江口貴大（えぐち たかひろ）先生

医療講演 II 「MG 患者さんが被る社会的不利益」

総合花巻病院 神経内科医長 長根百合子（ながね ゆりこ）先生

(3) 相談事業・ピアサポート活動

・事務局での相談活動

NPO 法人京都難病連の協力を得て看護師、社会福祉士、専門医による専門相談や MG 患者によるピア相談事業を行いました。2019 年度は 59 件の相談があり、電話、面談等により対応しました。

・友の会ホームページからの相談

友の会ホームページを通じての相談、問い合わせに対しては理事会のホームページチームで対応しました。

・各支部での相談活動

事務局での相談事業のほか、各支部がそれぞれの地域で日常的にピアサポート活動を行うとともに、地域の専門医による医療講演・相談会や交流会を開催しました。

(4) 小児重症筋無力症への取り組み

ホームページの小児 MG 医療相談コーナーに寄せられた相談に対し、市立宇和島病院の林 正俊 先生に対応していただきました。

(5) ブロック交流会の開催

- ・東北北海道ブロック交流会 10/19.20 岩手県一関市 ブロック会員交流、観光
総合花巻病院槍沢先生、長根先生との交流、ブロック会議
- ・近畿ブロック交流会 2/1 大阪高槻市 ブロック交流・会議

ブロック交流会のあり方については、10/6 の理事会において検討され、近隣支部との交流、情報交換は必要であること、支部を超えた会員の交流という点では、新しい参加者が少なくなってきたなど、見直していくことなどが協議されました。

4. 広報と情報発信

(1) 広報と情報発信、啓発活動

- ・会報『希望』No.132 号を 9 月、No.133 号を 3 月に発行しました。編集と
発送作業は北海道支部会員の協力により進められました。
- ・友の会ホームページ ホームページチームが運営、更新に当たりました。
- ・しおりの刷新 友の会のしおりを刷新し各支部に配布しました。



第2号議案 2019年度会計報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会
2019年度 収支決算書

自2019年04月01日
至2020年03月31日
(単位:円)

収入の部				
科 目	2018年度 決算	2019年度 予算	2019年度 決算	摘 要
会費収入	2,760,000	2,760,000	2,217,000	3,000×739名
賛助会費収入	0	0	0	
助成金収入	100,000	100,000	0	
参加費収入	0	0	434,400	フォーラム・総会参加費
寄付金収入	239,400	300,000	12,550	バザー売上げ
事業収入	62,860	10,000	20,800	「とほほ日記」冊子売上げ
広告収入	0	0	0	
自販機収入	23,053	20,000	19,815	沖縄支部、広島支部
受取利息収入	65	40	56	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	0	
還元金収入	10,800	30,000	4,500	JPA還元金(署名・協力会費)
協力会費	130,000	150,000	70,000	
前期繰越金	299,128	243,596	243,596	
収入合計	3,625,306	3,613,636	3,022,717	
預り金	0	0	0	
前受金	0	0	0	
その他収入	300,000	0	200,000	運営協力金取り崩し収入
総収入額	3,925,306	3,613,636	3,222,717	

支出の部				
科 目	2018年度 決算	2019年度 予算	2019年度 決算	摘 要
会議費	1,664,726	1,450,000	1,320,092	
支部長会議	703,930	600,000	543,340	交通費、宿泊代
理事会	867,146	750,000	776,752	交通費、宿泊代
その他会議費	93,650	100,000	0	拡大三役会議・JPA総会・幹事会
事業費	1,794,949	1,666,000	1,536,206	
総会費	107,676	80,000	20,165	資料コピー代・資料送付・案内印刷代
フォーラム費	184,402	120,000	612,932	参加費収入との差額 実質178,532
医療講演会費	70,000	100,000	95,000	
医療相談会費	0	20,000	0	
機関誌発行費	873,547	850,000	556,576	希望132・133版下・印刷代・発送費など
広報・啓発費	260,208	150,000	141,009	小児ハンドブック版下・サーバー移行・HP利用料
研修会費	0	20,000	0	
レク・交流会費	0	0	0	
実態調査費	32,302	30,000	0	
支部育成費	120,000	180,000	58,010	ブロック交流会支援金(関東B/近・中・四B)
相談事業費	36,000	36,000	36,000	相談事業(京都臨病連委託)
活動費	110,814	80,000	16,514	研究奨励金授与・神経学会
負担金	57,800	57,800	57,800	
負担金・加盟費	50,000	50,000	50,000	JPA加盟分損金、
第三種負担金	7,800	7,800	7,800	HSK負担金
事務局運営費	164,235	127,700	146,601	
維持運営費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費・通勤費	0	0	0	
事務消耗品費	13,557	15,000	22,900	宛名ラベル(14,256)インク・その他
通信費	57,370	80,000	38,195	NTT(3月～7月)郵送料、切手、メール便
交通費	0	0	1,660	三井住友銀行通帳繰越
備品費	0	0	0	
資料費	700	700	0	
雑費	6,265	7,000	6,028	振込手数料
予備費	40,000	0	53,818	役員変更による法人登記・一般社団法人銀行印
積立金支出	0	0	0	
租税公課	0	1,000	0	
前期繰越修正	22,343	0	0	
支出合計	3,681,710	3,301,500	3,060,699	
総支出額	3,681,710	3,301,500	3,060,699	
次期繰越金	243,596	312,136	162,018	

一般社団法人全国筋無力症友の会 2018年度貸借対照表

2019年03月31日現在

I. 資産の部			II. 負債の部		
科目	金額	(単位:円) 備考	科目	金額	(単位:円) 備考
1) 流動資産	8,236,491		1) 流動負債	689,323	
有価証券	0	切手	借入金	0	
普通貯金	635,309	郵便局	預り金	689,323	東京674,323 九州15,000
振替口座	1,352,741	口座 00230-6-53083	前受金	0	
振替口座	92,532	口座 00960-5-164405			
預金	6,143,000	三井住友銀行			
現金	12,909		III. 正味財産の部		
未収金	0		科目	金額	備考
立替金	0		1) 任意積立金		
			運営協力積立金	1,211,040	一般会計300,000繰入
			基金積立金	6,000,000	宇尾野基金・武田基金
			研究奨励金	92,532	
			前期繰越	299,128	
			当期増加額	-55,532	
2) 固定資産					
			正味財産の部合計	7,547,168	
資産合計	8,236,491		負債・正味財産 合計	8,236,491	

重症筋無力症治療研究奨励基金会計

損益計算書

全国筋無力症友の会 研究奨励金		[税込] (単位: 円)	
		自 平成31年 4月 1日 至 平成32年 3月31日	
【経常収益】			
【受取寄付金】			
研究奨励金基金		150,000	
経常収益 計			150,000
【経常費用】			
【事業費】			
(人件費)			
(その他経費)			
その他経費計		0	
事業費 計			0
【管理費】			
(人件費)			
人件費計		0	
(その他経費)			
その他経費計		0	
管理費 計			0
経常費用 計			0
当期経常増減額			150,000
【経常外収益】			
経常外収益 計			0
【経常外費用】			
経常外費用 計			0
税引前当期正味財産増減額			150,000
当期正味財産増減額			150,000
前期繰越正味財産額			92,532
次期繰越正味財産額			242,532

貸借対照表

全国筋無力症友の会 研究奨励金		[税込] (単位: 円)	
		平成32年 3月31日 現在	
資 産 の 部		負 債 ・ 正 味 財 産 の 部	
科 目	金 額	科 目	金 額
【流動資産】		【流動負債】	
(現金・預金)		流動負債 計	0
郵便振替口座	242,532	負債の部合計	0
現金・預金 計	242,532	正 味 財 産 の 部	
流動資産合計	242,532	【正味財産】	
		前期繰越正味財産額	92,532
		当期正味財産増減額	150,000
		正味財産 計	242,532
		正味財産の部合計	242,532
資産の部合計	242,532	負債・正味財産の部合計	242,532

第3号議案 2019年度監査報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会
2019年度（平成31年度）会計監査報告

一般社団法人 全国筋無力症友の会 2019年度（平成31年度）会計監査を
実施しました

【監査日時】

- ① 2020年 4月 29日（X） 午前・午後 13時～14時30分
- ② 2020年 5月 4日（月） 午前・午後 13時～

【監査場所】

①


札幌市豊平区


②

札幌市清田区

【監査内容】

2019年度会計につきまして、帳簿・伝票・領収書・収支決算書・貸借対照表
預金通帳残高・振替口座残高を監査した結果、公正妥当と認めます

監事 中村 玲 

監事 櫻井 尚 

第4号議案 2020年度活動計画

1. 重症筋無力症治療・研究の推進を求めて

- ・第5回重症筋無力症治療・研究奨励賞の贈呈を行うとともに、奨励基金の募集を続けていきます。
- ・「Japan MG Registry（重症筋無力症多施設共同研究）」に参加している先生方はじめ、友の会に協力いただいている専門医の先生方、及び製薬企業等との連携を図りながら、治療研究や創薬へ、患者の立場で参加します。
- ・有効性が報告されている「早期即効性治療」の普及に患者団体として取り組みます。

2. 難病対策の拡充をめざして

- ・眼筋型を医療費助成の対象から外さないよう、MG患者団体として意見を述べ、要望をおこなっていきます。
- ・軽症も含めて治療が必要な難病患者すべてを医療費助成の対象とするよう、日本難病・疾病団体協議（JPA）等と連携して取り組みます。
- ・日本難病・疾病団体協議会（JPA）の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策の総合的な推進を求める請願署名募金運動に積極的に取り組みます。

3. 病気に負けないように

- ・6月6日に「第18回重症筋無力症フォーラムin岩手」を開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、理事会で中止を決定し機関誌やホームページでお知らせしました。
- 広報・啓発活動
- ・全国ニュース「希望」を年2回発行します。
 - ・ホームページ等を通して、友の会の活動の報告や患者をめぐる医療や福祉の情勢、友の会の取り組みなどを発信し、さらに全国の患者・家族と友の会をつなぐ役割を果たすため、ホームページの充実に努めます。また、各支部のWeb担当者との連携により支部情報の充実に努めます。

4. 組織活動の充実と財政基盤の確立をめざして

- （1）新型コロナウイルス感染症の拡大による社会経済への影響は、長く続くといわれています。患者会でも医療講演会や相談会、交流会などが中止になり、再開のめどが立たないのが現状です。友の会ではこれまで対面での交流を大切にしてきましたが、それを補う活動を考えていかなければなりません。そのために理事会をWEB会議で行い、今後の患者会活動の方向などを協議し、支部メーリングリストで各支部に報告、具体的な活動に取り組んでいきます。
- （2）友の会を今後も継続し次世代につなげていくための役員体制、事務局体制のあり方について理事会での討議を進めるとともに、各支部からの意見を集約し中長期の取り組み計画の立案をめざします。
- （3）「協力会員」を拡大し、友の会の活動を支えていただけるよう個人、団体への協力を要請する活動に取り組みます。

一般社団法人 全国筋無力症友の会
2020年度 収支予算書

自2020年04月01日
至2021年03月31日
(単位:円)

収入の部

科 目	2019年度 予算	2019年度 決算	2020年度 予算	摘 要
会費収入	2,760,000	2,217,000	2,400,000	3,000円×800名分
賛助会費収入	0	0	0	
助成金収入	100,000	0	100,000	
参加費収入	0	434,400	0	
寄付金収入	300,000	12,550	100,000	
事業収入	10,000	20,800	20,000	Im,MG・ハンドブック売上
広告収入	0	0	33,000	
自販機収入	20,000	19,815	20,000	沖縄支部、広島支部
受取利息収入	40	56	60	郵便貯金、三井住友銀行利息
雑収入	0	0	0	
還元金収入	30,000	4,500	10,000	JPA還元金(署名・協力会費)
協会会費	150,000	70,000	100,000	
前期繰越金	243,596	243,596	162,018	
収入合計	3,613,636	3,022,717	2,945,078	
借入金	0	0	0	
預り金	0	0	0	
前受金	0	0	0	
その他収入	0	200,000	0	
総収入額	3,613,636	3,222,717	2,945,078	

支出の部

科 目	2019年度 予算	2019年度 決算	2020年度 予算	摘 要
会議費	1,450,000	1,320,092	1,100,000	
支部長会議	600,000	543,340	500,000	会場費、交通費、宿泊代
理事会	750,000	776,752	500,000	交通費、宿泊代
その他会議費	100,000	0	100,000	拡大三役会議・JPA総会・幹事会
事業費	1,666,000	1,536,206	1,026,000	
総会費	80,000	20,165	20,000	資料コピー代・書面総会資料送付代
フォーラム費	120,000	612,932	0	
医療講演会費	100,000	95,000	0	
医療相談会費	20,000	0	0	
機関誌発行費	850,000	556,576	600,000	希望版下・印刷代・発送費など
広報・啓発費	150,000	141,009	150,000	HP利用料
研修会費	20,000	0	20,000	
レク・交流会費	0	0	0	
実態調査費	30,000	0	30,000	
支部育成費	180,000	58,010	120,000	ブロック交流会支援費
相談事業費	36,000	36,000	36,000	相談事業(京都難病連委託)
活動費	80,000	16,514	50,000	厚労省陳情、難病全国フォーラム・神経学会
負担金	57,800	57,800	57,800	
負担金・加盟費	50,000	50,000	50,000	JPA加盟分担金、
第三種負担金	7,800	7,800	7,800	HSK負担金
事務局運営費	127,700	146,601	155,700	
維持運営費	24,000	24,000	24,000	事務局維持活動費
人件費・通勤費	0	0	0	
事務消耗品費	15,000	22,900	20,000	宛名ラベル・インク・その他
通信費	80,000	38,195	50,000	郵送料、切手、メール便
交通費	0	1,660	0	
備品費	0	0	0	
資料費	700	0	700	コピー代
雑費	7,000	6,028	10,000	振込手数料
予備費	0	53,818	50,000	法人事務所変更手続き
積立金支出	0	0	0	
租税公課	1,000	0	1,000	収入印紙
前期損益修正		0	0	
支出合計	3,301,500	3,060,699	2,339,500	
総支出額	3,301,500	3,060,699	2,339,500	
次期繰越金	312,136	162,018	605,578	

「健康な長生きを目指して」～骨の健康を保つために～

(前 NHO 大阪刀根山医療センター) JCHO 大阪病院 整形外科

中谷 宏幸先生

【はじめに】

いろいろな縁がありまして私の前職の大阪刀根山医療センターの院長、奥村先生からお話をいただきまして、このような機会を与えていただき感謝申し上げます。

皆さんに骨粗鬆症という疾患はあまり馴染みがないかもしれませんが、我々骨粗鬆症外来をやっているにもかかわらずなかなか疾患、病気として捉えられなくて軽んじられてしまう傾向がある骨粗鬆症のことを今日はお話したいと思います。みなさんが思っているよりも非常に重要な疾患で、あらかじめしっかり予防しておかないと大変になるということも、また筋無力症の疾患としても関連を踏まえた上で説明したいと思います。

【自己紹介】

まず私のプロフィールですが、昭和 47 年生まれ、大阪で生まれ育ちました。名誉なことに先日リチウムイオンの開発でノーベル化学賞を受けられた吉野さんと同窓になります。優秀な生徒では決してなかったのですが、その後山梨大学医学部になんとか合格しまして、その後また大阪に戻ってきて、今まで大阪府内で勤務しています。

平成 25 年より大阪刀根山医療センター(旧国立病院機構刀根山病院)に勤務しておりまして、また大学院にいる時に免疫や骨代謝の研究をしていて、非常に興味がありましたので、そこで地域での骨粗鬆症治療促進を目標に骨粗鬆症外来というのを立ち上げてやってまいりました。実際に関節外科、関節リウマチと骨粗鬆症患者さんの治療をメインに治療をさせていただいております。

【高齢化と健康寿命】

今日は骨粗鬆症全般に対するお話をさせていただきたいと思います。

日本は未曾有の高齢化社会を迎えております。みなさんもご存じのとおりもう既に高齢化率 25%を越えておりますし、2050 年 60 年ぐらいに 40%ぐらの高齢化率になるということが予想されます。

そこで平均寿命は上がっているけれども、それに対して健康で誰の世話

にもならなくて、介護を受けずにいられる状態を健康寿命というのですが、健康でいられる期間というのはそんなに長なくて、男性で10年ぐらい、女性で10年余り、この健康でない期間が出てしまっているというのが現状であります。この期間をなんとか埋める必要があるかなと思っています。

その原因として介護が必要になった原因として、いろいろ疾患があげられているのですが、転倒とか骨折という運動器に関する疾患が常に3位4位ぐらいにノミネートされておりまして、かなり上位に常に介護の要因としてあげられるのが骨折、転倒というところであります。

【骨粗鬆症って何？】

骨粗鬆症ってなんだろうな？という、純粹に疑問に思われている方は多いと思います。定義としては、骨強度、骨の強さが低下したために骨折リスクが増大する。さらに骨粗鬆症で済めばよいのですが、骨粗鬆症が進行するほど骨折するリスクが上がる、ということがまず問題になります。

実際には正常な方の骨というのは、骨の内部の海綿骨っていう真ん中のスポンジみたいな骨の部分が縦に横にしっかりした構造で繋がっているのですが、骨粗鬆症患者さんというのはこういうふうに、特に横の構造がなくなって、スカスカの骨になり、折れやすい状態になります。ここにちょっとした外力が加わるとポキッと骨が折れてしまう。高齢者に一番多いのは椎体骨折、脊椎の腰椎・胸椎の骨折があったりとか、大腿骨近位部骨折、あと、手首の橈骨遠位端、また、上腕骨近位部というところが好発部位であります。

そもそも骨の代謝というのは、実はもう非常に細かいミクロの世界では、骨を溶かす細胞、破骨細胞というのと、骨をつくる細胞、骨芽細胞という2種の細胞の絶妙なバランスで破骨細胞が骨を溶かして、この溶かしたところに次に骨芽細胞がきて骨を作るというので、骨が常に作られ替えられているというのが骨の代謝の仕組みであります。

それが、正常なところでは絶妙なバランスが保たれていますが、骨粗鬆症の骨ではこの破骨細胞、骨を溶かす細胞が頑張りすぎて、骨芽細胞も頑張るんだけど、それでも追いつかない、そのために骨が溶ける、骨吸収が骨形成を上回っている状態、これが骨粗鬆症のはじまりです。

この骨形成と骨吸収が保たれている状態が、骨粗鬆症、特に女性の閉経後とかの状態は高回転、骨吸収が過剰に起こって、骨形成もちょっと頑張るんだけど全然追いつかない。こういうのを高回転型、これは比較的若

年の50代60代ぐらいの方によくみられます。

それに対して、高齢になると、そんなにすごい吸収が起こらないんだけど、でも吸収の方が常に優位になるというのが高齢者に多い低回転型の骨粗鬆症です。

この一番の悪者は破骨細胞といって骨を溶かす細胞です。こんな悪そうな顔をしていますが、実際には骨を作る上で非常に大事な役割をしているものであります。骨髄から作られた細胞が分解して行って破骨細胞になっていきますが、この破骨細胞の分化を止めるか破骨細胞のできたやつを殺すというのが、今の主な治療のターゲットになっています。

実際に全年齢での生涯での骨密度の変化をみてみますと、やはり女性は、特に閉経というイベントがあります、骨の代謝というのは男性であれば男性ホルモン、女性であれば女性ホルモン、特に女性ホルモンのコントロールが強いので、女性は50代前後に閉経を迎えると、骨吸収が進んで急激に骨密度が下がっていきます。男性も当然男性ホルモンはなだらかに骨密度も下がっていきますので、だんだん年とともにどなたでも骨密度は下がっていくために、骨が弱くなっていく(図1)。

ただ、大事なのは、この20代から50代までの間に、しっかり骨密度をあげていくということも大事です。骨粗鬆症外来にこられる方で、30代40代の方もいらっしゃいますが、高齢で骨粗鬆症になっている方はこのピークの時から、女性ではもう閉経前から平均より下がっている方が多いので、ここからあせって治療するよりは、骨吸収が進行する前ここでしっかり予防するということが、本当は大事なのかなと思います。

【骨粗鬆症の原因】

骨粗鬆症になる原因ですが、一番は年齢なのですが、女性の場合閉経による女性ホルモンの低下、カルシウム、ビタミン不足、あるいは運動不足というところもあります。病気とかで早期閉経になられた女性とか、様々な疾患の要素もありますし、お酒の飲み過ぎとか運動不足とか、痩せている方はやはり骨粗鬆症になりやすいです。人種的にも日本人というのはどちらかという骨粗鬆症になりやすいようです。家族歴も非常に重要で、ご両親が骨折された、大腿骨の近位部骨折された方というのは子どもでも起こりやすいということがいわれています。

その他糖尿病や甲状腺機能異常とうような内分泌の疾患というのが非常に影響を受けますので、こういう病気の方は特に早いうちから骨吸収、骨

形成が上回り、骨吸収が進みますので、骨量減少の原因になると思われます。

特に日常生活では、女性、運動不足、カルシウム不足とか偏食、ダイエットしたとか、アルコール、喫煙とかカフェインの多量摂取が影響しています。影響を受ける薬で重要なのはステロイド剤の治療とか、たくさんの量を長期使うことによってリスクがどんどん高まってしまいます。

意外と生活習慣病といわれている病気には高血圧なども関係があります。特に重要なのは糖尿病とか慢性の腎不全、肝障害とか、認知症というのも骨粗鬆症、こっちは椎体骨折との関連、こっちは大腿骨近位部骨折との関連を調べていますが、これらの病気をパーキンソン病とか腫瘍など、これらの病気を持っておられる方は、高齢になられると多くの方がもっておられる病気だと思しますので、こういう病気をおもちの方は特に骨粗鬆症に注意が必要であります。

糖尿病、脂質代謝異常、高血圧、腎不全あるいは呼吸器の疾患である COPD というタバコをすわれる方に特に多いこれらの疾患と骨粗鬆症との関連は明確に昔からいわれておりますし、さらに認知症の関連もいわれていますので、高齢になればなるほど、これらの疾患リスクというのが上がっていきますので、しっかり疾患のケアをするとともに、骨粗鬆症の治療も併用してやらないといけないことが分かっています。

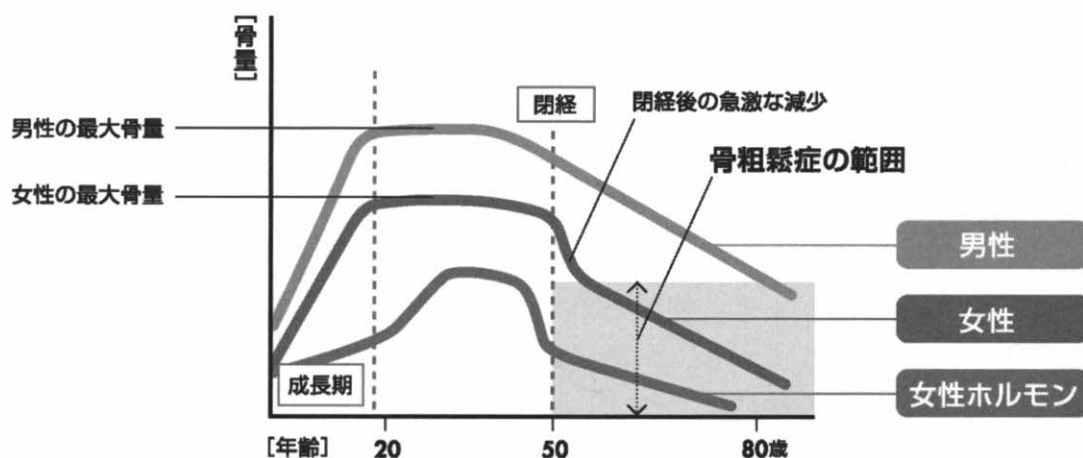


図1 年齢の推移と骨密度の関係

【筋無力症と骨粗鬆症】

筋無力症と骨粗鬆症との関連について示した日本の論文です、2015年の

論文をみますと、日本の 363 名の女性の 68%、平均 57 歳とお若いんですけども、筋無力症の患者さんを 6 施設で調べて、骨折歴とか骨に対する骨密度の評価を行ったという報告がありました。それをみると、57 才平均、ステロイドを 78%の方で使用されていて、ステロイドを服用されている患者さんの 6%には骨粗鬆症での骨折が起こっていたという結果になっています。ステロイドの 1 回の量ではなくて、投与する期間が骨折率と関係すると示されています。骨折した患者さんの骨密度を調べるとやはり低く、筋無力症の重症度を示すスコアがあつて、それが、疾患の活動性が高い方のほうが危険因子であつたと。一旦骨折が起こると日常生活において重度の障害が生じているということが言われております。

これはこの疾患活動性のスコアですが、目があきにくいとか、握力であるとかそういう筋力を調べることによって点数化しているのですが、そういう疾患が十分コントロールされていないという方もやはり骨粗鬆症による骨折のリスクが高いということがいわれていますので筋無力症の患者さんではより若年の時から骨粗鬆症とそれに伴う骨折への注意が必要です。

【治療率】

全人口の約 1 割の方は骨粗鬆症であるといわれておりますが、日本でこれだけ骨粗鬆症の患者さんもどんどん増えていっているにもかかわらず、全国平均で地方の検診は 5%ぐらいしか行われていない、がんの場合は現在全国平均で 30~40%も行われていますが、骨粗鬆症はちょっと軽んじられています。

また、実際骨粗鬆症治療率が低いことも問題になっています。治療率はまだ推定患者数の 2 割多くて 3 割ぐらいしか治療されていない。一方で欧米では 50%~70%、北欧では 90%ぐらいがちゃんと治療されているとお聞きしています。

さらに実際に骨折が生じた患者さんでも治療が十分行なわれていないことも問題です。1 回大腿骨近位部骨折が起こっても、そのうち 20%ぐらいの患者さんしか治療がされていない。1 か所骨折が起こっているわけですから当然他の部位の骨折リスクも高いわけなので、そのまま放置するとさらに骨折します。治療を開始されても治療継続率は低く、半分ぐらいしか治療が継続されていないというところも問題です。

【有病率】

骨の強度は、1 つには骨密度、骨の強さで規定されて、もうひとつは骨質というところが3割ぐらい影響しています。骨密度をみていけばだいたい骨粗鬆症の指標になるのだけれども、3割ぐらいはそこには現れていない骨の質というところも注意しないとイケない。

骨粗鬆症の有病率は当然お年とともに有病率はあがって行って、60代後半になると30%ぐらいの方、70代になると40%、80才になるともう半分以上の方が骨粗鬆症ですので、80才になっても検査されてないという方というのは非常に注意しないとイケません。男性についても80才でも20%ぐらいの方が骨粗鬆症でありますので、男性は大丈夫だと思っても高齢者では意外に骨密度が下がっている方もいらっしゃいますので、特に注意が必要です。

【椎体骨折】

これにつれて、年齢、骨粗鬆症の罹病率があがるに連れて椎体骨折の発生率も50代ぐらいから増えていきます。大腿骨の近位骨折も70代ぐらいから増えていきます。

実際に椎体骨折は、椎体腰椎とか脊椎の椎体がグシャッとつぶれてしまいます。潰れると当然激痛を伴います。一ヶ所ですんだらいいんですが、放置していると他の椎体もどんどん潰れていきますので、これは実際の患者さんのレントゲンですけれども、一個、第2腰椎のところがある、他の椎体は真四角になっているのですが、ここだけグシャッと潰れてしまっています。骨がくっついてくれたらまだいいのですけれども、中には偽関節といって骨癒合されない方もいらっしゃいます。こういう方はなかなか骨がくっつかずに動いてしまうので、かなりの確率で痛みが残存し、場合によっては下肢の症状、痺れ等が伴ってしまい、非常に患者さんの日常生活を困難にします。

当然骨粗鬆症はこの一部の骨だけの病気ではなくて、全身の病気なので、一ヶ所折れるということは全身の骨が弱っていると思っていただいても間違いないですので、一ヶ所折れたらまず他のところも折れる可能性が高いということを念頭に治療していかないといけないなと思っております。

実際に脊椎の骨折が起こってきますと、だんだん円背といって腰が曲がってきてだんだん前屈みの重心になって行って、最後杖をついたすごい前屈みの、杖をつかないと歩けないあるいは歩行器とか手押し車とかをもた

ないと歩けなくなってしまう。

それだけではなくて、内臓の中の容量が極端にこれと比べると減ってしまいます。ですので、肺の行き場所も腸とかの行き場所もだんだんなくなってきて、食事がとれない、呼吸がしにくい、そういうような症状を訴えられる方が非常に多いです。骨折だけの問題でなくて、内臓の問題も影響します。

もっと怖いのが大腿骨の近位部骨折です。こっちが転子部骨折といいまして、大転子と小転子というところがあって、このところでパカッとわれてしまいます。高度な骨粗鬆症があると、ちょっと躓いて転けたぐらいで折れることがあります。あるいは、外側で折れるか内側で折れるかだけの違いなのですが、大腿骨の頸部内側骨折というのにもなります。

転子部骨折が起こったらこういうでっかいピンをいれて治療しないとまず歩行困難になり、ずっと痛みを伴ったまま生活しないといけなくなりますので、よほどのリスクがない限りは手術をさせていただきます。

こっちの頸部内側骨折にはもっと予後が悪くて、ピンをうつだけの手術でいけたらいいのですが、これぐらいになっていると、人工関節の手術をしないと歩けるようにはなりません。

【骨折の余命にかかわる危険性】

1 回椎体骨折が起こってしまうと、あるいは背骨が初めて折れた人と比べると、次に椎体骨折、背骨の骨折が起こる確率というのは折れてない方とくらべると5倍になってしまいます。次に大腿骨の近位部骨折をおこしやすい確率が、1回骨折が起こってしまうと、椎体骨折のリスクは2.5倍になりますので、こういうのを繰り返していくと、放置しておく、ドミノ式にどんどん全身の骨が折れてしまう方が実際にいらっしゃいます。そうなる前に、少なくとも一ヶ所骨折が起こっていたら必ず治療が必要です。

残念ながら、日本は先進国の中でも圧倒的に骨折、大腿骨の近位部骨折の治療がされていなくて、このままいくと、2040年2050年までにどんどんまだまだ大腿骨の近位部骨折の発生率が上がっていくだろうと。さらに高齢化が進んで、少なくとも治療をやっておかないとどんどん骨折する方が増えていくということが予想されます。

これは英語の論文をみてみますと、高齢者で大腿骨近位部骨折を生じた場合、1年以内の死亡率が4.4倍から5倍に上昇しますし、5年以内に半分以下ぐらいの人が亡くなってしまったという報告です。あと3ヶ月以内

の死亡率が5倍、特に男性ではリスクが高い。2年目以降はちょっと減少するのですが、4%ぐらい死亡率が上がっていくといわれています。

また、高齢者で大腿骨近位部骨折が起こると5年生存率が50%~60%といわれていますので、これはがん全般の予後に匹敵するぐらいの5年生存率です。がんが起こったというと、みんな絶望した感じになるのですが、骨折に関しては骨がついたらもう治るだろうと思っておられる方が多いでしょう。実際にはがんと同じぐらいの生存率になっていますので、日常生活だけではなくて、余命にもかかわるような疾患であることを認識していただきたいと思います。

【残念な誤解】

これだけ怖い病気なのになぜ治療が広まらないか？みなさん疑問に思われると思いますが、医療システムの問題とか我々の患者さんへの普及活動の不足ということもあります。また雑誌とか見るとこんな薬は絶対あかん、みたいに言われたり、間違った医学情報を鵜呑みにされてしまう方もいらっしゃるの残念かなと思います。

外来をしていると様々なことを言われます。高齢者の病気だから、私は60才だから大丈夫よ、とか言われたり、骨粗鬆症自体が病気じゃないと思われる方も非常に多いし、カルシウム、ビタミンD飲んでいるから大丈夫とか、薬飲み続けるのは大変だし、ずっと飲み続けるのは嫌だという誤解をもっている方がいらっしゃいますが、ある程度骨の治療が終わったら休薬することもできます。

骨が溶ける病気、これも非常に誤解を招いていますし、食事も大事なんですけど、食事だけではなかなか骨は強くならない。若い頃の武勇伝を根拠に、骨は強い！大丈夫！と思っておられる、実際に若い頃頑張ってスポーツしておられる方は骨が強いことも多いんですけども、それだけでは本当には骨粗鬆症の診断にはなりませんので、やはりちゃんと診断を受けていただくことが大事です。お金がかかるからと言われる方もいらっしゃるのですが、そんなに今はジェネリックも出ていますのでかかりません。毎日歩くのも大事ですが、それだけでは十分でない方が多いです。またプールにどれだけ通っても、浮力によってあまり重力がかからないので骨密度は上がってくれません。そういう運動の方法についても正しい知識が必要です

【診断基準と検査の必要性】

骨粗鬆症の診断ですが、診断基準というものがあります(図2)。脆弱性骨折、ちょっと歩いていて転けたぐらいで骨折する場合も脆弱性骨折というのですが、脊椎と大腿骨近位部骨折があったらこれだけで骨粗鬆症とみなされます。あるいは脆弱性骨折、他の部位での骨折があって骨密度が若い人と比べて80%以下の方、これは骨粗鬆症と診断されますし、骨密度の検査をして若い人の70%以下であれば骨粗鬆症と診断されます。

診断するツール、様々あるのですが、信頼できるのは超音波などがスクリーニングで検診とかでよくやられています。診断する前の、スクリーニングとしてはいいのですが、ちゃんと診断してその後治療によって良くなっているかどうかを調べるためには、全身の骨密度、大腿骨近位と腰椎の骨密度をしっかりと測らないとガイドラインに基づいた正確な治療方針を立てることは困難です。これらの検査だけでフォローされている方がいれば、ちゃんとこの検査を受けていただいて治療効果判定をしていただくことをお勧めします。

腰椎の骨密度と大腿骨の骨密度というのが明確に出てきて、これ、真ん中が標準、各年代の平均値ですが、平均と比べてこの方は非常に低いですよ。下限のぎりぎり下ぐらい、椎体であれば55%しか若い人と比べると骨密度がない。もういつ転んでも骨折がいつ起こってもおかしくない。大腿骨に関しても非常に低いところにありますので、85才の今診ている患者さんですが、実際骨折が起こっている方ですが、当然のごとく骨密度が下がっていましたので、かならず検査しないとイケません。

薬を始めるにあたって、血液検査で骨の代謝マーカーとか腎臓の機能の程度によって使える薬と使えない薬と、あるいはカルシウム、リンの値によっても違ってきますので、血液検査をしていただくことも非常に大事です。レントゲンを撮って今までに椎体骨折等がないかどうか、半分くらいの方は無症候性骨折といってテレビで桃井かおりさんが宣伝していましたが、いつの間にか折れている方が多いんですね。私は折れたことないです、と言われている方でも、レントゲン撮ったら実は昔の骨折があった、という方が非常に多いので、一度レントゲンは撮って見た方が良いでしょう。

【骨折リスク検査】

完全に骨折リスクを測る検査というのが、FRAX(フラックス)があります。インターネットなんかでみるとどこでもすぐに簡単に計算できます。これらのリスクファクターの要素をいれると、10年以内に骨粗鬆症性骨折

低骨量をきたす骨粗鬆症以外の疾患または続発性骨粗鬆症を認めず、骨評価の結果が下記の条件を満たす場合、原発性骨粗鬆症と診断する。

I. 脆弱性骨折^(注1)あり

1. 椎体骨折^(注2)または大腿骨近位部骨折あり
2. その他の脆弱性骨折^(注3)があり、骨密度^(注4)がYAMの80%未満

II. 脆弱性骨折なし

骨密度^(注4)がYAMの70%以下または-2.5SD以下

YAM：若年成人平均値（腰椎では20～44歳、大腿骨近位部では20～29歳）

図2. 骨粗鬆症診断基準（2012年改訂版）

が起こる確率が判明し、15%以上の方はハイリスクであるといわれています。

私のデータをいれると、男性はなかなか高く出にくいのですが、骨折リスク2.4%でした。僕ぐらいの年齢で15%もあつたら大変なのですけれども…。骨密度検査を受けるのが面倒だと思っている方でも、まずこれでリスクを評価して、ハイリスクの方は骨密度の検査をやっていただくことが大事です。ただこの検査も他の疾患とかのリスクが評価されていないというところが十分ではありません。

この検査の項目の中にステロイド治療を受けているかどうかというところが有り・無しとありますので、ステロイドの服用というのはリスクファクターになります。

【ステロイド服用者の治療開始基準】

また、さっきの骨粗鬆症の診断とは別で、ステロイドを飲んでおられる方の治療開始基準というのが別にあります。これをみなさんよく覚えておいていただきたいです。ステロイド性骨粗鬆症診断基準はリスクを点数化していきまして、既存の骨折ありなし、年齢、50才以上65才以上にわかれています、それとステロイドの飲む量、骨密度というところで、このスコアが3点以上であれば治療を開始しなさいということは、今までの論文等の根拠に基づいて出されています（図3）。

これをみると、65才以上だけで4点から、65才以上の方で0.5ミリ

でも1ミリでもステロイドを飲んでおられる方はハイリスクになりますので、すぐに骨粗鬆症の治療を、できればステロイドが入ると同時に始めていただくということが大事です。たとえば7.5ミリ以上ステロイドを飲んでおられると、5倍の骨折リスク、10ミリ以上飲んでいたら17倍の骨折リスクになりますので、しかも長期になるとさらにリスクが上がります。

実際に治療薬の対象になるのは、ビスホスホネートといいまして、アレンドロンとかボナロンとか聞かれたことありますか、リセドロネート、ベネットとか、年1回のゾレドロネートというお薬とか、抗RANKL抗体これは半年に1回注射する薬です、これが第1選択薬になりますので、この基準に当てはまるスコアが3点以上になる方というのは、必ず治療していただきたいです。

さらにステロイドの量が増えれば2.5ミリでも1.5倍くらいのリスクになりますし、2.5~7.5ぐらいの服用でも飲んでない方と比べると3倍、7.5ミリ以上だと5倍以上のリスクになります。ステロイドというのは非常にいいお薬で万能薬ではあるんですけども、量が増えれば増えるほど骨折リスクが高くなりますので、これをよく認識しておいていただきたいと思います。

これはマイクロCTといって骨の海綿骨の微細構造を実際の患者さんで測ったものですが、正常な46才というのはしっかり穴はあいているんですけど、しっかり骨同士が横に縦に繋がった構造をしているんですけども、64才の閉経後の骨粗鬆症の方になると、だいぶ骨の太さが薄くなっています。

これは47才のSLEという膠原病の1つで、10年間ステロイドを服用している患者さんのマイクロCT画像ですけど、こういうふうにパラパラというか、あんまり骨自体の連結がほとんどないような、こんな骨になっておられる方が47才でも起こっているということです。年齢に関係なくいつ折れてもおかしくありません。

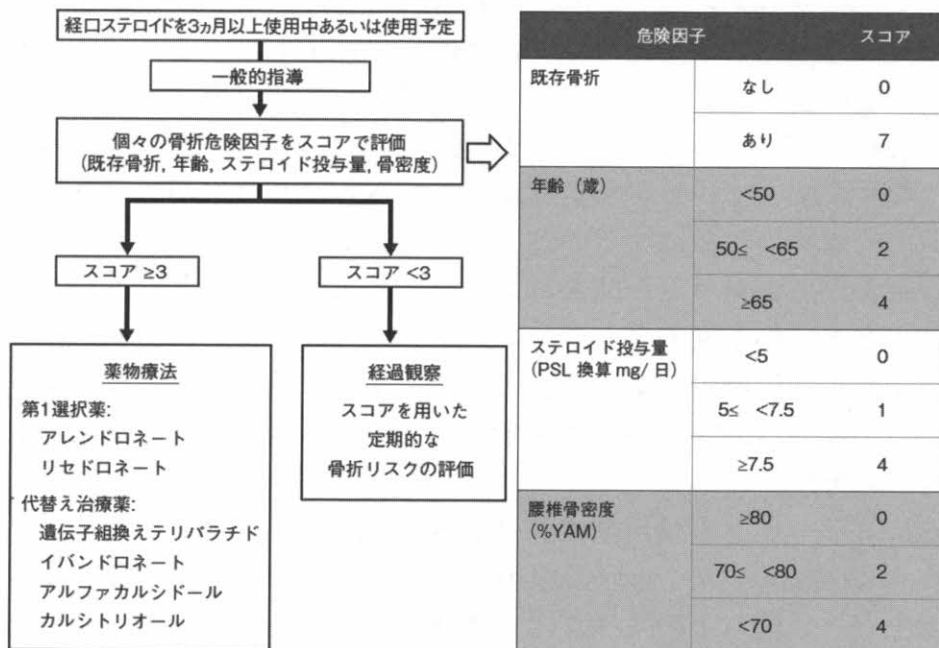


図3 ステロイド性骨粗鬆症の診断基準 (2014年)

【骨密度と骨質】

骨強度というのは7割骨密度、3割は骨質で規定されていると言いましたが、骨密度は骨密度検査をすると分かるのですが、骨質というのはなかなか分かりにくい指標ですが、血液検査とかである程度分かります。

ステロイドを飲んでると、骨密度も下がってしまうし、骨質も悪くなるということが言われています。この骨密度が下がっている部分に関してはリスクとして簡単にわかりますが、骨質が下がっていることに関してはなかなか分かりにくい。皆さんの中で骨密度が十分だと、骨密度の検査で大腿骨近位と腰椎でちゃんと検査しました、高い値が出た、と思って安心していただいても、もしかしたら、このステロイドを飲むことによって骨の質が低下していて、折れやすくなっている可能性がありますので、これは我々も評価は難しいところですが、骨密度だけで判断しては決していけません。

【骨に有効な運動とは】

私、たいして趣味ないのですけども、サイクリング、長距離の自転車の

競技に出た事があります。今もたまに時間がある時は出ています。これは富士山で行なわれる富士ヒルクライムという大会で、富士山の1合目から5合目までグーッと自転車で上がっていくというのはちょっと殺人的な競技というか、趣味の世界なんですけれども、毎年沢山の方が参加されていて、80才の方でも参加されてすごいなと思います。80才でも五合目目指したいなと思って頑張っけて続けようと思っております。これは20代のプロのサイクリストの方です。普段自転車の競技を生業にしている、一日5時間6時間自転車に乗り続けておられるようなプロの方です。大会でも優勝しているチームのメンバーらしいのですが、この人がプライベートで友達のうちまで自転車乗っていった時に、たまたま転けたと。これだけでこの方大腿骨近位部骨折が起きました。そんなに凄い事故ではなくて、コロッとこけただけの外傷なんですけど、まさに脆弱性骨折の大腿骨近位部骨折。これぐらいのアスリートでも一日中自転車に乗っていると、重力のかかっていない状態での運動なので、あんまり骨に刺激が加わらないために隠れ骨粗鬆症になってしまいます。

自転車もそうですけども、たとえば水泳選手の骨粗鬆症も指摘されています。シンクロナイズドスイミングではすごい一日に5000キロカロリーとか消費して筋骨隆々なんですけども、ああいう水泳選手なんかも一日中プールにいるので、実は抗重力運動というのはほとんどしてないために意外と骨密度が低くて骨折リスクが高いということがいわれています。だから実際に治療しておられる方もいるようですので、私は運動しているから大丈夫、といっても、あんまり骨に刺激を与えていない、例えばよくいわれるのは、私ヨガしているから大丈夫なのです、という患者さんが多いです。ヨガも非常にいいです、運動としてはいいのですけれども、それだけでは骨のためにはいい運動でない可能性もありますので、そのへんは医師とか、骨のことに詳しい人によく聞いていただきたいなと思います。

【治療薬と有効性】

次はお薬の話です。現在主要な骨粗鬆症治療薬として、これぐらいの沢山のお薬が出ていて、非常に選択肢が広がっています。大まかには下にいくほど効果が高い薬です。ステロイド性の骨粗鬆症に第一選択薬として適用があるのは、ビスホスホネートというのを週1回とか飲んでいただいているものアレンドロネートとか、たとえば月1回飲んでいただいているリセドロネートとか、こういうのが非常に値段も安くて飲みやすい。あるい

は年1回のリクラストというのもありますし、半年に1回注射のプラリアというのもあります。

内服のビスホストネートは、月1回とか週1回とかで飲みます。毎日のもあります。注意しないといけないのは、朝起きて起床時にちょっと多めの水でしっかり飲んでいただく、こういうお薬飲んでおられる方いらっしゃいますか？なかなか朝起きるのが苦手な僕にはちょっと難しいなと思いつつ、患者さんには強要して申し訳ないですけども、起きたらすぐ飲んで、30分間はご飯もコーヒーも飲まない、水以外は飲まない。30分間は横にならない。横になると逆流性食道炎を起こしやすいので、内服してしばらくは坐位あるいは立位を保っていただくということです。

薬飲んだら本当に効くのか？って皆さん疑問に思っておられる方多いと思います。これが薬を飲まなかった場合と薬を飲んだ場合、このスライドは年1回の骨粗鬆症のゾレドロン酸という薬を2年間飲んだ結果ですが、そうすると飲まない方に比べると飲んだ方はだいたい椎体全体の骨折が半分以下に抑えられます。腰椎の骨密度はだいたい2年間で8.1%上がってくれます。椎体の骨折をみると、3分の1ぐらいに発生率が下がると示されています。みんなそこまで効果があるわけではないですけども非常に良く効くお薬です。大腿骨近位に関してもこっちはなかなか骨密度が上がりにくいですけど、平均すると3.3%、2年間で骨密度が上がる。骨折の発生率をみても、40%ぐらいは発生率が抑えられるということが言われていますので、これぐらい良く効くお薬って世の中にはあんまり実際にはありません。ですので、非常にこんなんで効くんかなと思いつつ、だまされたと思っての吞んでいただくというのは大事です。今までのこれは主に海外の報告から明らかです。

さらにおもしろいのが、リクラストという薬を続けていると死亡率が減少しているというデータがあります。飲んでる人と飲んでない人と死亡率をみても、高齢者の骨粗鬆症をちゃんと治療していると、30%以上の、3分の1ぐらいの人は死亡率が下がる。3分の1ぐらいの人は助かるということもいわれています。また、この薬剤は骨折だけではなくて、このお薬が心血管イベントつまり、動脈硬化に由来する心臓の狭心症とか脳血管障害の減少にも影響してくれますし、さまざまな内科疾患へのいい影響があると考えられます。

【合併症のリスクと歯科治療の誤解】

ただ、このお薬にはよく言われている合併症があります。ARONJ（骨吸収抑制剤による顎骨壊死）といって、ビスホスホネートなど骨吸収抑制剤というお薬を飲んでいるために顎骨壊死というのが起こるといふ報告があります。このお薬飲んでいると歯医者さんにこんな薬、怖い薬止めなさい！と言われると思います。ところが、ポジションペーパーといって、ガイドラインのようなものによると、4年以上骨吸収抑制剤をやっている方はもし歯の治療や抜歯、そういう治療が必要な方は、2ヶ月前後、抜く前2ヶ月、抜いたあと2ヶ月の休薬について主治医と協議すると書いてあります。逆に言うと、骨折リスクの方が非常に高い方というのは、休薬せずに、少なくとも4年以上飲んでない方に関しては基本的には休薬はいりませんということがポジションペーパーに記載されていますが。歯科の一部の先生は勉強されてないのか、リスクを怖がってなのか、歯医者さんにいくと必ず飲んだ翌日からリスクが高いと思われていて、そんな薬やっていたら、うちでは診ません！みたいな感じで僕の患者さんも何人か薬止めちゃった方がいらっしやいます。

実際に大規模試験でみると、この薬を骨粗鬆症目的で飲んでいる方というのは、そんなにリスクは高くないということが分かりました。休薬、抜歯する時、抜歯しないといけないのに2ヶ月も3ヶ月もそのままにしておくということが顎骨壊死のリスクになっているので、もう見つかった時点で早く抜かないとあかんのやと、有無を言わさず抜いてほしいと個人的には思います。休薬期間が長くなると当然骨折リスクが上がってしまいますので、骨折が生じる可能性があります。

一番大事なのは、定期的に口腔ケア、歯医者さんに行って3ヶ月なり4ヶ月なりに1回しっかり口腔ケアをしていただく、それをすることによって顎骨壊死のリスクというのは下がるという報告がありますので、これをやっていただきつつ骨粗鬆症の治療をするというのは何より大事かなと思っています。

とは言ってもこんなに顎骨壊死になると歯の周囲が、ここの黒いところの全部骨がなくなっているんで、起こると非常に大変な疾患ではあるんですけども、骨粗鬆症の治療が原因とは必ずしもいえませんので、そのへんは骨折と顎骨壊死どっちのリスクが高いかということをご主治医と相談した上で決めていただくことが大事かなと思います。

もうひとつ骨粗鬆症の治療、骨吸収抑制剤を長期飲んでいると、非定型

大腿骨骨折ということが言われています。これも発生率としては1万人に数人から1000人に1人ぐらい、それぐらいの発生率なんですけれども、さっきの顎骨壊死なんかはだいたい1万人に1人といわれていますので、同じぐらいのまれな発生率かとは思われます。ずっとこのボナロンなりを続けていると、大腿骨のここにちょっと亀裂みたいなのが入ってくる方がいらっしやって、それを放置しておく、ポキッと、ある日突然ちょっとの外傷でも骨折する方がいらっしやいます。

非常に確率としては低いですが、骨吸収抑制剤で破骨細胞をずっと抑え続けてしまうと、骨の代謝が落ちてしまって、本来の骨の代謝とかけ離れた状態になってしまいます。そうすると骨があんまり動かない骨になっちゃうと、骨の質というのがすごく悪くなってしまいます。そのために、一応3年から5年で骨粗鬆症の治療をよく考えましょうということがガイドラインにも記載されています。

この時点で止めろといっているのではなく、必要のない方にはつまり骨密度も上がって骨折リスクが減少してきた患者さんには一旦薬をお休みなさい、ということもいわれています。これは、医者の中でも議論が分かれるところでもありますので、顎骨壊死と非定型骨折というところが一番こういう骨吸収抑制剤の長期飲んでることによるリスクなのかなと思っていきますので、骨密度を十分上げられたらある程度休薬をすべきかと思っています。

【女性向け治療薬の選択肢】

これらの骨粗鬆症の治療薬、女性にはちょっと弱い作用なのですが、女性ホルモンの骨にだけ作用するようなお薬というのがあって、エビスタ、ビヒアントという選択肢もあります。これはあまり骨密度を上げる作用は少ないですが、第一選択薬になるのはやはりビスホスネートという骨吸収抑制剤になります。種類はいろいろありますが、今言った顎骨壊死とか非定型骨折というのは起こる可能性が否定はできませんが、ビスホスネートとかその他新しいお薬、プラリアという抗 RANKL 抗体や、またすごいよく効く新薬、イベニティという抗スクレロシン抗体薬が最近出ました。これも高価で、1年間限定ですけども、非常に効果があります。

【他の治療薬選択肢】

それぞれの薬の特徴というのを列挙しましたが、ビスホスネートというところが安定して安価でよく効くお薬ではあると思いますが、より骨折リスクが高い方に関してはここからより効果の高い下のお薬を使ってあげた方がいいかなといわれています。

唯一の骨吸収抑制剤でなくて、骨を作る、骨形成促進剤というのもありまして、PTH は週 1 回とか毎日注射するようなお薬があります。これも 2 年間限定ですけれども特に椎体骨折抑制にはよく効くお薬です。ただ、結構値段が高くてだいたい 3 割負担の方で 1 万 5 千円ぐらいかかってしまいますので、このへんは懐と要相談ということです。

抗 RANKL 抗体は半年に 1 回ぐらいでいいお薬で、半年に 1 回皮下注射します。これも非常に脊椎にも大腿骨にもよく効くお薬です。ですけれども、このお薬が大事なポイントは、急にやめてしまうと急激に骨密度が上がった分もとに戻ってしまうということがいわれていますので、止めるときには他のお薬へきっちりスイッチしてから止めないといけません。抗スクレロシン抗体というのも最近出た非常によく効くお薬ではあるんですが、1 年間限定ということです。あと PTH 製剤と同じぐらい、3 割負担では 1 万 5 千円ぐらいかかってしまいます。最近、まだ出たばかりのお薬ですが、心血管イベント、心筋梗塞とか脳梗塞とかそういう心血管リスクが言われていますので、そういうリスクのある方には注意が必要です。

【運動と栄養】

最後にこの骨粗鬆症に対する運動と栄養というところを簡単にお話しておきたいと思います。

最終目標は、骨折しない身体を作るところですから、今までお話したように、骨の強度を強化するというところがまず大事なのですけれども、それと同時に転倒しない身体作りというのも大事です。最近ロコモ、フレイルという概念が出ていますが、これらを達成するために、薬物療法だけじゃなくて、運動療法と栄養療法ということが大事になるかなと思います。

1 番一般的で手っとり早くお金もかからないのは、しっかりウォーキングをしていただくことというのが大事かなと思います。歩くことによってもちろん骨に刺激を与えることになります。特に階段昇降、アップダウンのあるところでのウォーキングは骨に刺激があつて良いです。

日中歩けば日光浴も同時にできますので、ビタミンDの活性化につながります。それによってカルシウムの再吸収、筋力アップ、骨の石灰化という作用がビタミンDにありますので、いろんな面で有利です。夏場だったら暑くても15分程度、冬場では紫外線が少なくなりますので、30分以上のウォーキングを毎日やっていただくということが大事です。

あとバランスを良くするために片足立ちとか、よく言われていますスクワットができる方はスクワットがいいですが、足の筋肉の強化ということを、ちょっと幅広く立っていただいて、椅子から立ったり座ったりというところをやっていただく。

カーフレイズといって踵をグッとあげてやるような運動。同時に踵落とし、聞かれたことあるかなと思います。踵を下りる時にドスッとやることによって骨に刺激を与えてやるとスクレロシンの発生が抑制されて、骨を作りなさいという信号が出て、骨に非常に有利になると思いますので、こういう運動を指導させていただいています。

食事というのはなかなか結論が出てないのですが、基本的にはバランスよく食べていただくことが大事です。骨を作るのはたんぱく質ですので、しっかりたんぱく質摂っていただくということも大事ですし、カルシウム、ビタミンD、乳製品あるいは魚類、あるいは干し椎茸とか場合によってはサプリメントから摂っていただくということも大事かなと。ビタミンK、納豆とかブロッコリーなんかによく含まれていますけれども、ビタミンKなんかも骨には非常にいいですので、積極的に摂っていただく。日本人はすごいカルシウム摂取量が不足しているといわれています。800ミリ以上が目標なんですけども、なかなか外来に来られた方でも達成できている方は少ないです。

摂るのは大事ですが、じゃあサプリメントでどんどん摂ったらいいかというと、そうではなくて、逆にカルシウムを摂り過ぎると血管の中のカルシウムがどんどん蓄積されると、動脈硬化に繋がりますので、心血管イベントとかが起こりやすいということが言われています。日本ではまだそこまでは言われていませんが、北欧のレジストリーなんかではカルシウムを、ビタミンも含めてですけれども、カルシウムを摂る人の方がかえって骨密度が低いとか、死亡率が高いということも言われています。根本的に摂取量が少ないのだらうと思いますが、摂りすぎも決して良くないということも覚えておいていただきたいなと思います。

またビタミンDというのはマルチプレーヤーで、骨粗鬆症治療作用とし

てはそんなにこれで予防できるものでもないのですけれども、がんの予防、
血圧、糖尿病とか、心血管イベント、昔から筋力増強ということもいわれ
ていますし、アルツハイマー、パーキンソン病、認知症等の予防にもいわ
れていますので、ビタミンDを摂っていただくのは非常に大事だと思います。
プラス日光ですね。紫外線をあびていただく。ビタミンDは多くの方、
日本人、摂取量が不足していますので、これは血液検査でいま測ることが
できますので、ぜひ1度気になる方は測ってみてください。25ng/ml以下の
方は不足していますので、場合によってはお薬とサプリメントで補充して
いただくことも大事なかなと思います。

【最後に】

今日いっぱいお話しましたけれども、骨粗鬆症は実際に骨折のリスクを
高めるだけではなくて、全身疾患である骨粗鬆症、平均寿命とか介護度、
動脈硬化にも影響を与える重大な疾患です。フラックスというのを使えば
骨折リスク分かりますので、ネットでも1度やってみてください。診断と
効果判定には必ず全身の骨密度測定器を使った検査が大事です。

またステロイドを飲んでおられる方には別の診断基準がありますので、
飲んでおられる方はまず治療を開始いただくことが重要ですが、長期
の服用には、かといってステロイドをやめられない方が圧倒的に多いで
すけれども、主治医と相談の上、ちょっと休薬を挟むということが大事な
かなと思っております。

みなさんもこれからのご健康に、疾患の事だけじゃなくて、骨折にもち
よっと注意していただいて、桃井さんのような綺麗な背中を保っていただ
けることを願っております。

ご静聴ありがとうございました。

《進行》

本日はどうもありがとうございました。骨代謝の話から始めていただいて
骨粗鬆症は本当に命にかかわる話になるというふうに認識を改めました。

ステロイドを飲んでいる方は、多分ステロイドの少量療法というのはあ
まり副作用がないという説明を受けられていると思います。ところが特に
骨粗鬆症に関しては、コンマ何ミリの少量でも、飲んでいたら骨の検査を
したほうがよいと認識を新たにさせていただきました。

《質疑応答》

注：■部分は音声データから書き起こせなかった部分です。

1. 男性 ボナロンを月に一回、毎1日に吞んでいます。吞み忘れした場合、たとえば1週間のち、10日ごろに吞めば次の時には20日しかあきませんが、そういうことはオッケーですか？

先生 何日まで許されて何日までダメかというのがなかなか難しいんですけども、基本的には1ヶ月あけていただいた方がいいと思います。次の時に例えば月に2錠ぐらいではそんなに問題にはならないことが多いと思うんですけども、欧米では倍量出たりしますので、そんなに問題にはならないと思います。ですが骨吸収が過剰に起こってしまうと、さっきのように場合によっては、非定型骨折とかそういうことが起こってしまう引き金になることもありますので、過剰に骨の代謝を抑制するというのはちょっと危険かなと思います。また、二週間ぐらい吞まなくてもボナロンとかビスホスネートというお薬は骨に沈着して、かなり1年とか2年ずっと居続けるんです。だから一回吞み忘れたぐらいではそんなに、血圧のお薬とかワーファリンとか血をサラサラにするようなお薬、こういうのは絶対飲み忘れたらいけないんですけども、一回吞み忘れたぐらいではそんなに骨折リスクはあがるわけではありませぬので、どちらかという、少なめの方がいいように思います。なので、2週間あとに思い出した場合は、次のお薬はそこから1ヶ月あとの方が無難かなと思います。

2. 女性 プレドニンを毎日9ミリ吞んでいます。骨粗鬆症のホサマックを週に1回35ミリ吞んでいます。以前、月に一回の薬を飲んでいたが胃に負担がかかる度合いというか、月に一回だったらすごく胃に負担かかりそうな気がしますし、週に1回にかえていただいたんですけども、そのへんの違いを教えてください。

先生 非常に大事な点だと思うんですけども、結論からいうと、胃腸障害に関してはどっちも関係ないというか差が無いというふうには言われています。ただ患者さんによっては、吞んだ時に胃に不快感があるということで月に一回だけ胃に負担がかかるような時の方がいいといわれる方に関しては月に一回吞んでいただいたほうがいいですし、分散させる方がちょっといいといわれる方に関しては週1回とか毎日とかそういう吞み方でも全然かまわないと思います。胃に実際に負担をかけているかどうかという

ことに関しては、月1回でも週1回でも差がないといわれていますので、それは患者さんの呑みやすい飲み方でいいように思います。効果的にもどっちがいいということはありませんので、長く呑める、快適に呑めるような呑み方がいいんじゃないかなと思います。

3. 女性 この薬を飲んでから定期的に歯の掃除はいつているのですが、磨きの方は綺麗に行き届いていますと褒められるのですが、根っこの方がすごく浮いたりとかなくなってきているのですが、歯茎に炎症がおきているとかそういうようなことも起こりうるということ聞いたのですが、やはりそれはこういう薬の加減でもあるのでしょうか。

先生・この薬でそれが起こっているというわけではないと思います。歯周病からきているものではないかなと思いますので、このお薬だから根っこの感染がおこるということでは、おそろくないのだろうなと思います。なのでそれで止めるというのはちょっともったいないのかなと思います。しっかりブラッシングもされているのだと思いますが、歯茎から、僕も3ヶ月に1回歯医者さんについて毎回怒られるのですが、僕なんか、電動歯ブラシを使うように言われて、電動歯ブラシを使うほうがより歯茎から掃除もできますし、効率よく歯垢もとれるような気がします。素人のお話なのですが、うまいこと磨けない人は特に電動歯ブラシの方がよく刺激をあたえられて綺麗にとれているのではないんじゃないかと個人的には思いますので、そんなに感染とこのお薬の関係というのではないと思います。ただ、実際にそこの根っこのところに感染が起きているのであれば、歯科の分野になりますけども、早めに抜いていただいたりとか、そういう処置をしていただいた方がいいのかなと思います。慢性的にそこに感染があるというのは、本当にそこにばい菌がいるかどうかわかりませんが、顎骨壊死のリスクにはなりますので、早めに処置をしていただく方がいいかなと思います。

女性 今まで歯には自信があったのですが、どうも薬を飲んでから根っこをやられるような感じがします。

4. 男性 よくないものの中にコーヒーがあったのですが、どの程度よくないのでしょうか。

先生 僕もコーヒー好きでよく飲んでいますが、一日に5杯も10杯も飲むというのは良くないことであって、通常の1杯2杯ぐらいであれば

全然問題ないと思います。コーヒーもデータをみると、良いという人と悪いというのと両方あるので必ずしもコーヒーだけということではないと思いますので、一日に10杯もといったら他の疾患にも関わってくると思うんですけども、通常の飲み方であれば問題ないかと思います。

5. 女性 1992年に筋無力症を発症しまして、そこから現在もプレドニンを呑んでいます。2000年にリウマチの診断も出て、それからリウマトレックス、今現在アクテムラを使って治療しています。2つの病気を治療していますが、プレドニンは今も一日2ミリぐらいで、少量範囲だと言われていますが、リウマチの治療を始めてから2014年からのものすごく■、そのあと、ボナロンで、昨年からプラリアを2回うちました。そういう治療をうけてきましたが、私は1度も骨粗鬆症と診断を受けてはいないんです。ただリウマチを発症してプレドニンということで、そういうお薬で早めに治療を始めておきましょうと言われてたので、年2回イレッサという検査を受けていて■指示を受けているのですが、今日のお話を聴いて私の骨は大丈夫なのかすごく不安になりました。加えて最新の情報を教えていただけたので、どうしたらいいか考えられるかなと思います。

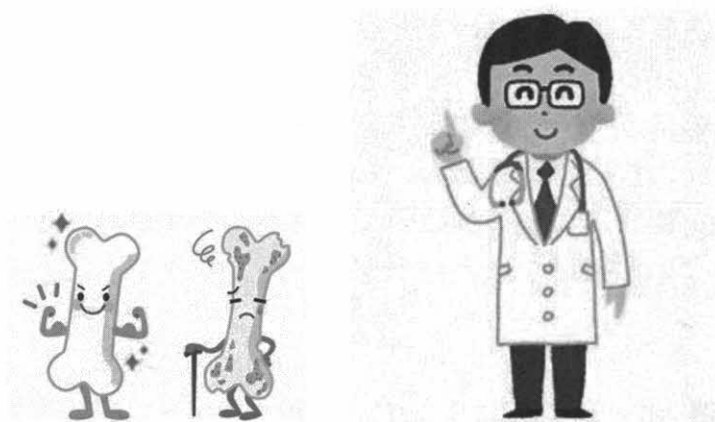
今年6月に歯科の治療をして歯茎の炎症が始めてあらわれて、近くの歯医者に行ったら抜歯するかどうかここでは決められないので、筋無力症、リウマチでみていただくお医者さんと相談してくださいといわれて、相談したら、歯学部で相談してくれといわれ、歯学部に行って、■の治療を受けているがやはりそこも薬の影響で抜歯することは非常に難しいといわれていて、炎症■■。■治療の効果はでていますが、抜歯はしない方向で■今現在■はやめています。ですが、■だと■将来的にはしないといけなから、今は■けども、いつ再開するかが医学部と歯学部の先生も迷うところがあって、私自身■なので、決定するという考え方も出ていたのですが、今休薬していることが体調的には大丈夫でしょうか。■と考えて■■。

先生 非常に詳細にありがとうございます。医科と歯科で常にせめぎ合いというか、悪い言い方をすると責任のなすりつけあいみたいな感じにどうしてもなってしまいます。医科の方からみると、もう単に炎症やばい菌がいる状態でおいておくことが顎骨壊死のリスクになりますので、今すぐにも抜いた方がいいと思いますけども、歯科の方は抜いて顎骨壊死になった場合のリスクということ、全面に負うのがたぶん嫌というのがあったらと思うので、なかなか抜いてくれないということがあります。

でも実際には今プラリアを中止しておられるとお聞きしました。プラリアを中止すると急激に骨密度が下がっていきます。今まで蓄えたものが1年で、休薬後の1年以内の椎体骨折のリスクがすごく上がるといわれています。まだ2回ということなので、そんなに沢山長いことこれは打っておられるわけではないので、まだましなのかなと思いますけども、医科というか、僕のほうから考えると、せっかくプラリアも休薬していただいているんだから、今のうちに早く抜歯していただいた方がいいなと思います。ただ、アクテムラもやっけていただいているので、アクテムラは免疫抑制作用が非常に強いお薬ですので、アクテムラ自体も顎骨壊死のリスクになるんじゃないかなと思います。それで歯のばい菌の炎症も治まらないというところがありますので、アクテムラをじゃあ止めるかというのもなかなか、また急にリウマチのほうが悪くなるということもありますので、医科から見ると、なんとかちょっとアクテムラを1回でもお休みしてでもいいから、その間に抜いた方がいいんだらうなと僕は思います。でないと、どんどんばい菌を歯茎の中で飼っているということが顎骨壊死のリスクになってしまいますので、実際の状態を把握してないので無責任なのかもしれませんが、早めに抜いたほうが良いなと思います。たぶんリウマチの方も筋無力症も診ておられるドクターもそう思っておられるんじゃないかなと思いますが、歯科のほうも先生によって全然違って、今はだいぶ多少リスクがあってもこんな抜いたほうが良いんだと分かってくださる先生も結構いらっしゃるって、施設によっては抜いてくれるんですけれども、そのへん歯科の了解を得ないと抜けないというところが、我々ももどかしいところではあります。

6. 女性 ■して10年になります。最初はプレドニンの量が多く免疫抑制剤を飲んでいましたが、ここ数年は隔日にプレドニンを5ミリだけ飲んでます。普通の生活ができる状態です。2年ぐらい前に先生と相談して・・・5ミリ増やしたら、3ヶ月ぐらいから■■■■相談のうえ、5ミリになり、■■筋無力症の■は一日5ミリ呑みながら普通に生活できるのがガイドライン■■■■の事を考えると、少しずつでも1ミリずつ長い時期をかけて減らしていった方がこれからさき10年後20年後■骨折に■ということでは、その方がいいのか、1ミリずつ減らしていくのが■今の生活できるのならそれでもいいかと思うのですが、どういうふうに考えたらよろしいですか。先生 骨粗鬆症の治療も併用していただいていますか？骨の面からいい

ますと、1 ミリでも少ないほうが間違いなくいいと思います。期間が一番なのですけども、量も少ないほうが骨粗鬆症、骨折リスクという面では有利なのは間違いなくと思います。ただ疾患を抑えるということが何より大事ではありますので、1 ミリでも減らしちゃってそれで悪くなるのであれば、十分日常生活ができるような状態を維持する方がいいかと、総合的には思います。たとえば、1 ミリ減らす、骨へのいい面と、1 ミリ減らすことで筋無力症が悪くなる部分が多いのであれば、そっちのメリットの方がたぶん多いと思います。0 にできるのであれば、全然骨にとっては骨粗鬆症予防の面では、できるのであれば、大いに有利というか有意義だと思うんですけども、例えば1 ミリのところをせめぎ合うぐらいだったらそのまま続けていただいた方がよいのではないかなとは思っています。



犬派シンガーソングライター Ami さん

犬派シンガーソングライターAmi さん。♪作って歌う愛犬と弾き語りなど、せつなく暖かな世界を重症筋無力症と二人三脚で純粹で透き通った歌声で歌を描く福岡在住のシンガーソングライターのご紹介です。

【筋無力症を罹患しながらのアーティスト活動で思うこと】

体調が悪く、うまく息ができなくて歌えない日もあります。そんな時は初めから歌を控える事ができるのですが、一番厄介なのは歌っているとだんだん歌えなくなってくる事です。この体になって嫌だなーと思う事はたくさんありますが、この病気になったからこそ『シンガーソングライター』を志そうと決心したので感謝してる部分もあります。

【歌に込めたい思いや伝えたい思い】

寄稿のお話を頂いてから既存の曲にするか、新たに作るか悩みました。私が発病当初に描いた『虹』という曲にしました。この曲は発病した時『重症筋無力症』の事が本当に解らずこの先を思うと不安で仕方ありませんでした。でもある SNS で知った同じ MG の空さん(仮名)という方と仲良くなる機会がありその方の MG の日々を綴る日記を読み励まされました。その方とメールのやり取りで『今はこんなに雨が降ってるけどきっと虹がかかるからね』と言ってくれた言葉から作った曲です。

♪『虹』の歌詞

雨が降って一気に街を濡らしてく
膝を抱え理由なく塞ぎ込む日々

思い返す日がいつかきたら
新しい僕でいたいな

雨上がりの空にきっと虹がかかる
そう信じ歩いていてもいいよね？
水溜りに映る僕がいつか笑える日まで
さあいこう



【同じ患者や家族の皆さんへのメッセージ】

いつになったら良くなるのだろうと堂々巡りする日々もあります。動きたいのに動けない辛さ、自分だけ止まっている気がする日もあります。ご家族も自分の事のように辛いと思います。もしかしたら当人より辛いかもしれません。でもこの病気になったからこそ出会えた人、学んだ事はたくさんあると思います。私はMGになって少しだけ色々な事に対して優しくなる事を学びました。皆さんもどうかただ皆さんのままでそのままでゆっくり日々を過ごし、歩いて下さい。

犬派シンガーソングライターAmiさんのプロフィール

鹿児島出身、福岡在住

重症筋無力症を発病して10年目。無名無所属ながら配信を中心に活動。生粋の犬派から『犬派シンガーソングライターAmi』と名乗り自主制作で2枚のCDをリリース。夢は武道館ワンマンライブと映画の主題画を歌う事。誰かの背中をさすれるそんな音楽を志している。

(ディスコグラフィー)

1st mini アルバム 『Hello say good bye.』(5曲入り)

2nd EP 『愛おいしい、今を。』(6曲入り)

Ami さんについては下記で詳しくわかります！

(Twitter🐦) <https://mobile.twitter.com/ami6239>

(Office HP) <https://ami-inuha.jimdofree.com>

(公式 YouTube)

<https://www.youtube.com/channel/UC346iM-vYzIIJZKXHpw2jYg>

また CD 購入ご希望の場合はBASE、メルカリ、ラクマにて手に取れます。

(BASE) <https://gsfr3.app.goo.gl/95dSXe>

(メルカリ) <https://www.mercari.com/jp/u/329714969/>

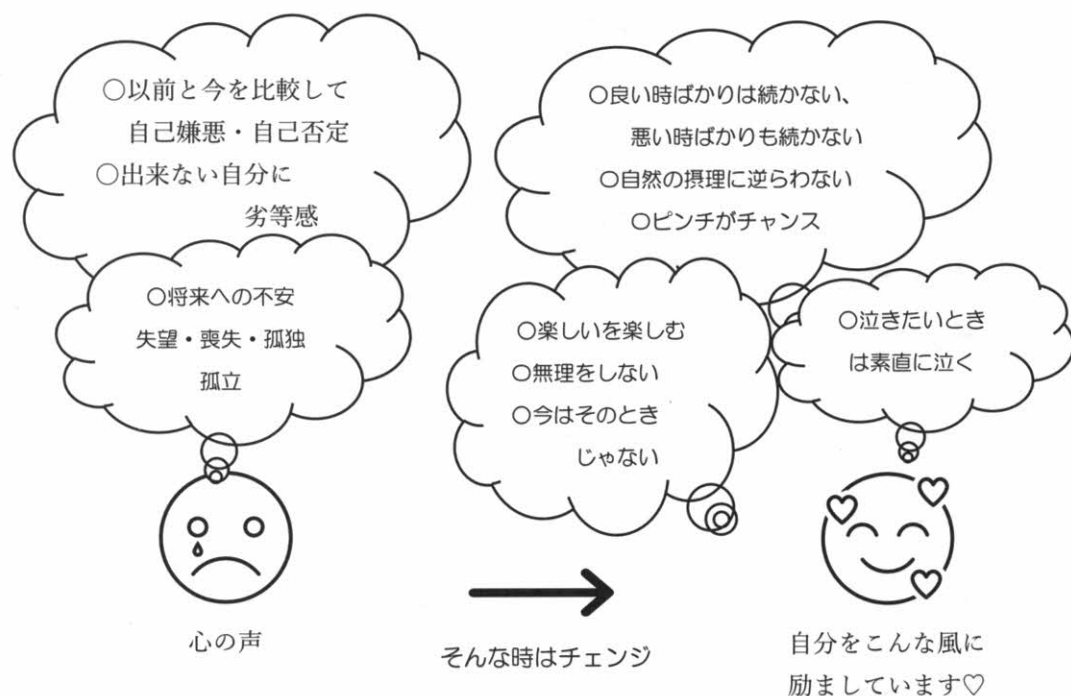
(ラクマ) <https://fril.jp/shop/ami27>

自分らしく生きる為に

宮城支部 鈴木 美保子

ちょうど今、次の仕事に繋げる準備として“自分についての棚卸”“今後の目標設定”をしていたところに、代表理事の小野寺さんから、今回の掲載のお話をいただき「病気をしてから自分を振り返る絶好のタイミング」と思い、お引き受けした次第です。私は病歴12年、自分の力ではどうすることもできない事を病気によって思い知らされました。

それまでの自分からは想像できなかった事態、まさに“青天の霹靂”続きでした。図で表現すると、常に心の葛藤が有り、バランスを取るように心がけていました。



< 心が折れそうなとき 投げやりな自分を感じた時の言葉 >

過去の自分が今の自分につながり、今の自分がこれから先の自分につながる！
点と点を繋げば 線になる！

～ 現 在 ～

岩手県の総合花巻病院にお世話になって、11月で8年目になろうとしています。2012年～現在に至るまで、自分の仕事ペースに合わせて治療をしていただいたので、治療内容や対応にストレスを感じることは殆ど無く、むしろここまで対応していただき感謝するのみです。

- 症状 脱力 眼瞼下垂 複視 噛めない 呼吸が辛い時がある
- 治療内容 グロブリン治療とソルメドロール数回が毎月のルーティン
- 飲み薬 メスチノン、プレドニン、ネオオーラルが主 他
- チャレンジ 2019年 1月～6カ月間、新薬のソリリスを試すも私には合わず断念。頭痛・体が重かったです

今は、元の治療に戻り、病状が落ち着いています

病気については、これから先の事は分からない為、その都度判断しながら進めたいと考えています。

自分のやりたい事については、やっと道筋が出来てきたので、活動を徐々に開始していると考えています。

～ 自分らしく生きるための計画 ～

2019年3月に父を家族全員で看取ったことをきっかけに、自分の生き方について真剣に考えるようになりました。

そして、同月に長年勤めていた会社を退職しました。

数年前から病気と共に生きていくにはどうしたら良いのかを考え、計画していました。

“自分らしく生きる為に必要な事” “自分に出来る事/できない事”

(その上で絞り込むと、こうなりました)

- 場所・時間・日数を選ばない仕事であること
- 専門性・経験を発揮でき、社会にニーズがあること
- 人の助けになる・役に立つ仕事であること
- 仕事に誇りを持てること
- 安定した収入が有ること

数年後には全てクリアできるように日々精進です。

成功したら、ご報告させていただきます。失敗したら沈黙します。

このような計画が出来るようになったのは、病気の状態が以前よりも安定してきたからだと思っています。

- ・・・とは言っても、この病気ですので、考えている事の半分程度に留め、無理をしないように進めたいと思っています。

総合花巻病院にたどり着く直前の出来事。

～ 頑張っていた私 ～

会社からは、自宅勤務を認めてもらってはいましたが、脱力、複視の症状が酷いため、仕事をこなすのに通常の何倍もの時間とエネルギーを費やしました。

○座り続けることが出来ない▶▶椅子の背もたれに自分の体を紐で括り付けて滑り落ちないようにしました。

○複視でパソコンや資料を見ることが出来ない

▶▶眼帯をして片目で見ると

瞼の上から指で眼球を押して視点を調整しました。

○呼吸が苦しくて寝る体勢に苦労しました

▶▶うつ伏せが楽でしたが危険

他にもいろいろ工夫をしましたが、結果として、全てが気休めと気付きました。一番辛かった自覚症状は、呼吸が苦しかったことです。

“このまま寝たら、明日生きていられる自信がない”と本能的に生命の危機を感じる日々が続きました。

当時2件目の病院に移って6カ月目の外来日診察中の事でした。

“症状について”“薬・治療について”当時の担当医に見直しをして欲しいと伝えたところ、その担当医を怒らせてしまい、その場で通院の道を絶たれてしまいました。弱っている私には言い返す術もありませんでした。

この期間を頑張り抜いた自分に「頑張ってくれて有難う」と言いたい。

～ 友の会の存在 ～

“自分の命は自分でなんとかしなければ”という思いのみでした。病院から自宅に戻り、無我夢中で“重症筋無力症”をネット検索しました。

“友の会”が目にとまり、直感でした！ “助かる道はここしかない”と感じ、一縷の望みをかけて、意識朦朧でしたが、助けてメールをさせていただきました。

内容は覚えていないですが、心の叫びそのものだったと思います。

その日の夜に、友の会から電話が有りました。

そして、東京、宮城、岩手、それぞれの代表の方々のご尽力により、現在お世話になっている総合花巻病院に入院することが出来ました。

距離を感じさせない程の手際の良い迅速な対応と心強い励ましの言葉に、何度も涙しました。友の会の存在に心から感謝しています。有難うございました。

当時の場面場面を思い出して、断片的に書き出してみました。込み上げてくる感情や感覚、溢れ出る想い、消化できていない部分が多く有ることを知りました。それが分かったことで“自分の棚卸”まずは成功です。

自分のこれまでの経験は、今後の自分に役立つものと思い、点と点を繋ぎながら線にしていきたいと思います。
私にとっての“自分らしく生きる”とは“ありのままの自分を受け入れ変化を楽しみながら成長する”ことです。

最後に、自分がこうして生きていられるのも、多くの方々に支えられ、助けられているお陰だと思っています。
この出会いに感謝し、皆様にお会いできます機会を心より楽しみにしております。

～ 皆さんもよろしかったら、人生の振り返りをしてみませんか？ ～

ライフチャートとは、自分のこれまでの人生を幸福度という尺度で1本の曲線で表現したものです。

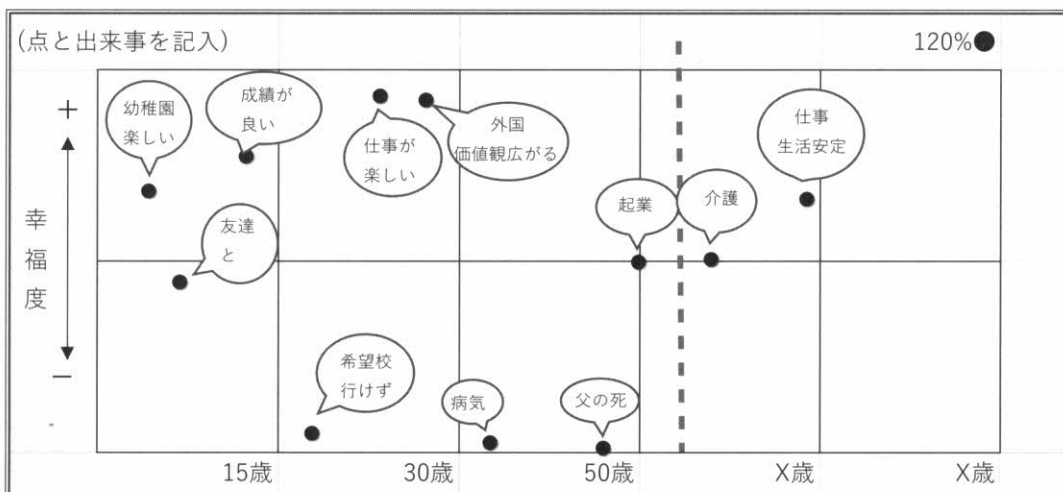
表の横軸は時間軸、縦軸は自分が感じている幸福度を表しています。

ライフラインチャートを作成することで、“自分の人生でどのような基準で選択してきたのか” = “自分の価値観を知る”ことが出来る手掛かりになるはずです。

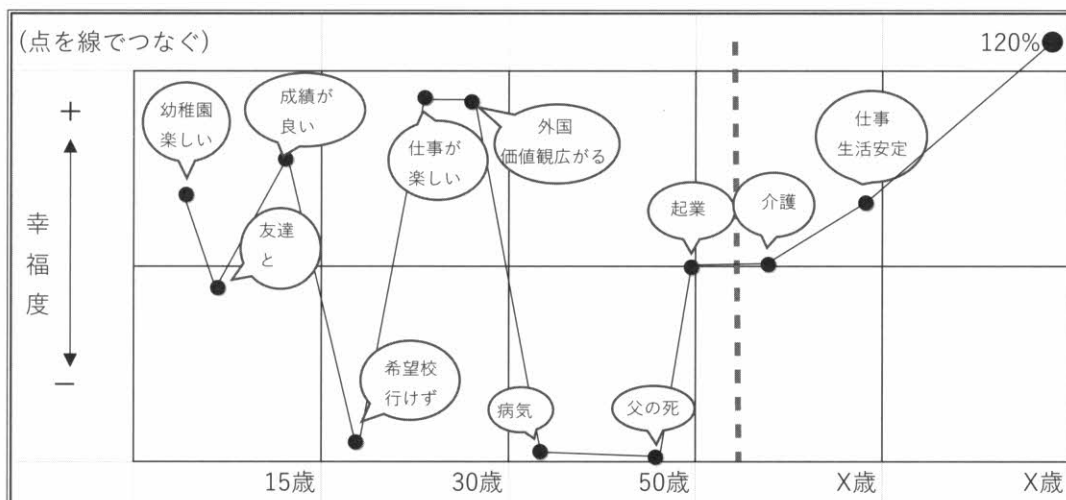
【ライフチャート表】記入してみましょう

+	↑	幸福度						
-	↓	幸福度						
			歳	歳	歳	現在 歳	未来 歳	未来 歳

(記入例)



- ① 現在の年齢まで、点と出来事を記入します。
- ② これからの物語を幸福度 120%になるように想像し記入しましょう。



- ① 点を線でつなぎます。
- ② 声に出して話してみましよう。なぜ、満足・不満足かを考えてみましよう。

“自分の人生でどのような基準で選択してきたのか” = “自分の価値観を知る”



はじめまして

この7月より群馬支部長となりました、
宮本恵子です。

もしかしたら支部長さんの中で、一番年
下かもしれません（笑）

どうぞよろしく願いいたします。

さて、私自身はMGを発症して今年で8年になろうとしています。

8月に最高気温 40.5℃を記録しました伊勢崎市に住み、市内の開業医
で看護師として働いています。現在 47 歳、県内の大学3年の長女と、
県外の大学1年で本来なら一人暮らしをしているはず…の二女がおり
ます。

二人とも新型コロナウイルス感染予防対策を受け、自宅にてリモート
授業。特に二女に関しては入学式も含め、一度も大学に通えていない
状態です。

MG の治療ではステロイド剤や免疫抑制剤を使う事も多いので、色々な
面で神経を使いながら生活しなくてはならず、正直本当に辛いですね。

『コロナ疲れ』を感じる毎日ですが、元通りの暮らしに戻れるには、
まだまだ時間がかかると思います。今は自分自身の命を守る事を一番
に！

群馬支部は会員数 21 名。6月に予定していた支部総会と交流会、9月
のおしゃべり会も会員の皆さんの安全を考え、全て中止としました。

活動は決して多くはありませんが、支部を継続して行くのを一つの目
標にして、のんびり頑張ります。

また同じ疾患を持つ全国の会員の皆さんと、お会いできる日が来るの
を楽しみにしています。

『最近の出来事より』

広島支部 片岡美枝子

私は 27年前に MG を発症しました、運よく広島県でご高名高き【よしなが神経内科】院長先生にお世話になることが出来ました。しかしまだ寛解状態までは行きませんので免疫抑制剤は毎日飲んでいきます。

また寄る年波には勝てず【変形性膝関節症】で、もう5か月近く痛みに苦しんでいます。

「身体に筋肉をつけないと治りません」と医師から云われ、痛みに耐えながら毎日 1 時間程度フィットネスに通っています。

令和 2 年初旬から COVID-19 コロナ感染症が日本でも流行りだし、以後支部活動も全くできていない状態となりました。

そんな中 6 月 27 日広島支部の新年度役員会を持ち、今年度の活動方針など話し合い、こちらではもう少し感染症が安定するまで活動の自粛を決めました。

皆様の支部は如何されておいででしょうか？アイデア&活動情報をお待ちしています。

さて「最近の出来事」として私ごとになりますが、つい先日パニックを起こしてしまったお話をしましょう。もう遅い時間でしたがお風呂に入ろうとおもってましたら、台所から、何やら小さな物音がします。それも定期的に音がするのです。あちこち見回してみても何処で音がするのかさっぱり分かりません。仕方が無いのでお風呂に入ることにしました。しかしお風呂から、出てみてもまだ小さな音がします。

「カツカツ」という小さな音です。

しかし気にかかるガスの匂いはしません、やがて電源などモニターを触っているうちにやっと音はここからだ！と見つけましたが、何も分からず不安は募るばかりです。このままだと不安で眠れません。

お隣さんに聞いてみようか、と思ったのですが夜中 12 時近くです。迷惑はかけられません。夫は耳が聞こえず、もうすでに夢の中だし、多分起こしても何の役にも立たないし、と一人悶々としていました。

仕方なく消防に電話をすると色々状況を聞いてくれ、直ぐに消防車を行かせ

ますと言われたのですが、それはちょっと恥ずかしいので止めてほしいのだけれどと悩みながら、ふと天井をみると警報機に大豆みみたいな大きさの赤いランプが目飛び込んできました。これは一大事です。

消防署の人には泣く泣く来てもらうことをお願いしました。

やがてガスマスクを付け6人の消防隊員が飛んできてくれました。例のういーん、ういーん、と大きな音を鳴らしながらです。電話で話した状況から装備はそうなったのでしょうか？

調べてみるとなんとなんと、犯人は、**警報機の電池切れ**だったのです。

近所の人たち大勢が、外に出て大騒動となり情けないことに。

警報機を取り付けて、丁度10年でした。電池10年も良く持てましたねと云われましたが、都市ガスの警報機は天井に付けてあるので、点灯している小さなランプの色が見えなかったのです。

情けないやら腹が立つやら、午前3時過ぎまで寝付けぬ夜でした。

翌日は早速ご近所さんに騒動のお詫びのご挨拶に回るようになりました。

変な警報機の音に惑わされ、パニックになった我が家の出来事でした。

皆様、正体不明で、怖いコロナに負けずこの危機を、元気で乗り越えましょう！！



認知症発症の姉にも「楽しい余生を」

茨城支部 前田妙子

昨年十一月、夫が亡くなってからおよそ3年経ったころ、7歳上で単身生活者の姉（東京・練馬区在住）が、認知症と診断されたことを姉自身からの電話で知らされました。突然のことでしたが、姉は淡々とその事実を告げたので、不思議に思いながらもしばらくは様子見状態でした。が、やがて不安がつり、直接クリニックに問い合わせました。個人情報保護の立場から、電話でのやりとりにはおのずから限界がありました。姉の話だけでは不十分で、診察には身内の立ち合いが是非とも必要なこと等々、説明を受けました。

そして、今年一月、兄弟姉妹の新年食事会で「家族会議」様のものを持ち、私が、姉の将来における「介護責任者」になることを決定しました。地域包括支援センターに通い、介護保険のしくみを教わり、申請後、要介護1と認定されました。

姉は大学卒業後、出版社に就職し、独身のまま60歳定年まで38年間勤めました。退職後も現在に至るまで、出版物の校閲・校正・編集に携わる一方、趣味としてテニスや麻雀なども楽しみ、他人も羨むくらいの「優雅な独身生活」を続けていました。

一方、妹の私とは言えば、小学6年生で筋無力症を発症し、30歳で胸腺摘出手術を受け、40歳過ぎで薬の服用中止にこぎつけ、46歳の誕生日に結婚しました。26歳での就職を機に姉と2人の共同生活に入り、30で退職した後は、姉の「いそうろう」状態、いわば姉は私の保護者のような役割を果たしてくれたと言えるかもしれません。姉は生涯独身、妹は晩婚で早く夫を亡くして子供のいない未亡人（時代遅れのことばですが）。共に70代の「単身姉妹」というのは世間的にはかなり珍しいケースらしくて、成年後見制度の申請を勧められました。そして、現在は「任意成年後見」の委任契約の状態です。介護保険と同時に発足した「成年後見制度」ですが、介護保険がどんどん進化・成長していくのとは裏腹に、認知度が低く需要が少なく、制度としては発展途上？とのこと、

私も試行錯誤しながら利用者としての学習を続けたいと思っています。

若い頃の20年間、衣食住の心配なく過ごさせてもらった難病患者の私としては、大恩？ある姉への恩返しの時期が来たという思いがあります。茨城を引き払い、姉との同居も、当初は真剣に考えました。が、私自身も七十過ぎの高齢者であることを思うと、新たな環境に飛び込む決断がつかず、「通勤」？を選択しました。新型コロナウイルスの脅威の中、姉の受診に立ち合うほか、諸手続きのために月1～2度、1泊で東京に向かっています。

姉は年齢の割にかなり元気ですが、「短期記憶」に支障をきたす場面が増え、少しでも込み入った話になると、途端に頭が混乱してしまう様子です。難しい政治や社会の話題に対して手厳しく批評する一方で、単純なことにさえ難渋しているのをみると、そのギャップの大きさに、私の方こそ頭の「交通渋滞」に陥ってしまいます。

介護保険制度のもと、認知症などで判断力の低下がみられる高齢者でも、社会の一員として胸を張って生きて行く社会を構築していく、それが現代社会のあるべき姿です。できるだけ長く、姉が「自立して自宅での」生活を続けて行けるように、私としてでき得る協力を惜しまない覚悟を決めました。幼い頃(11歳)から「社会的弱者」だった私が、社会の一員としてどこまでできるか？ 自分自身の健康維持に努め、気を引き締めているところです。



筋無力症と共に生きて

秋田支部 黒川 恵美子

今から45年前24歳で発症し、まぶたが下がる症状から、間もなく呼吸困難に進み、脱力もあり全身型に移行しました。

そして、秋田日赤に難病センターが開設され、胸腺摘出患者第1号として手術を受けました。夫のかつての職場の自衛隊から、私の学生時代の恩師の手配で後輩たちが輸血のため駆けつけてくれました。人工呼吸器の確保を待って（という事は亡くなるのを待って？）私は外科の執刀医がゴム風船のようなものを使って、病室から手術室まで呼吸を確保してもらいながら運ばれました。

気がついた時は、病室で呼吸器をつけていました。幸い大量に用意した輸血は、使用したのはごくわずかだったそうです。

それから1年半、母はつきっきりで私の看病に当たり、言葉もままならない身で何とか生き抜けました。

夫は私の親族から「もうこの娘は駄目だから新しい人生を選択するように」と言われ「まだ死んでもないのに」とくっつかかかったと、後に夫から聞きました。夫の愛情に守られ、私は生きてくることが出来ました。

入院中私たちは、親類の家に4女として生まれた娘千鶴子を、養女として迎えることを決めました。千鶴子という名前も夫が決めました。夫の父親の鶴司から一文字をいただいたそうです。千鶴子は主産時産道を通る時のアクシデントで頭皮異常で生まれました。当時は部分ウィッグが100万円位したので、私達夫婦は夢中になって働きました。育ち盛りの娘は頭の大きさも変わり、毎年のように新しいものを買わざるを得なくなり、小さいうちに、少しでも範囲を少なくする為に何度も頭皮手術を受けました。

自分の体の事も忘れ、無我夢中で働きました。今思うと、それが病気を気にせず生きてこれた原動力になったように思います。娘に感謝です。

娘の存在が私の生きる力となりました。娘が幼い頃私たちは二人目

の子供を授かりたかったのですが、なかなか恵まれず、私は夫の相談なく生むことを断念しました。千鶴子が大切だったから！

そして夫も検査の時にこんなに屈辱的な作り方で、子供が生まれているのかと頭を抱えていたので、断念する事がみんなのためと判断しました。

娘は大きいおばあちゃん、祖父母、そして従業員達に可愛がられ、とても幸せに愛情たっぷりに育ちました。

夫が子供はいくら病気であっても、自分で育てるようにと言いました。娘が幼い頃は夫も育児をととてもよく手伝ってくれました。

今私たちは充実した日々を過ごしています。気にしなければ私の目も気になりません。神経も図太くなり、何も気になりません。筋無力症歴 45 年はひたすらに生きています。

弱電の工場を立ち上げ大分してから、リーマンショックで仕事が半分になりました。親会社が引き上げるという現実には直面しました。長年一緒に頑張ってきた従業員をリストラしなくてはいけなくなり、誰を首にするかなど決められず、毎日悩みました。

結論として親子三人、社長と私と娘をリストラする事で 10 人のパートを残すことが出来ました。

若い従業員に弱電の工場を譲り、私が長年やりたかった、着物リメイクという新分野に取り組むことになりました。

以来 8 年、いろいろな方の手助けをいただき、着物リメイクからファッションショー、そして昨年度から取り組んでいる、記念日プロデュース、インバウンド向けの事業など、無我夢中で走り続けてきた 1 年でした。

そして、今年 4 月 23 日クイーンエリザベス、25 日ジャパネットさんの 5700 人豪華客船の方に着付け体験やリメイク品の販売をすることになっていました。ワクワクして準備していた矢先、コロナ。

コロナ禍にはコロナの中の生き方があるという結論に達しました。今はマスク作りに追われ、考える暇もないほどです。

何にも負けず、私たちは生きていきます。デヴィ夫人は「女の人生は

70歳から」と話していました。80代のデヴィ夫人の言葉には説得力があります。そう思うと、まだ私は古希にもなっていない若者（笑）

筋無力症がくれた娘に、とても元気な体はありがたいです。私は今、夫と娘に好きなことが言えて、喧嘩しながら仲良く暮らしています。

バツイチの娘も事業継承と再婚に向けて元気です。好きなように生きてほしいです。

最後に今、私はとても素敵な主治医に巡り合い、診察の時には、体のことより「今度は何をしますか」と楽しそうに問います。

・ 仕事が忙しくて受診できないときには、電話をくれます。

この先生との出会いは私の人生の贈り物です。先生、これからもよろしく願います。

2018年の筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会でお会いした皆様、ありがとうございました。皆さんお一人お一人がドラマのような人生だったと思います。とてもお元気な皆様にお会いできてとても嬉しかったです。また、お会いしましょう。

私は人が好きです。でも、一人では何も出来ません。これまで通り、みんなに助けてもらいながら生きて生きたいと思います。

皆さん、これからも元気にいきましょうね！



NMOSD 視神経脊髄炎関連疾患を再発して

滋賀支部 葛城勝代

私は重症筋無力症と視神経脊髄炎スペクトラム（NMOSD）という難病を二つ持っています。

昭和51年、風疹に罹患したことが引き金になったと思われませんが、重症筋無力症を発症しました。病名が確定したのは7ヶ月後です。

最初は脛が下がる症状から徐々に全身症状になり、薬（メスチノン）が効いてくるまで立つことも座ることも手助けが必要でした。なぜ動かなくなるのかわからないまま日々を過ごしていました。薬が効いてくると何とか日常生活は出来ていました。そのうちに治るだろうくらいに思っていました。徐々に悪くなり、家事をするにも支障が出る状態になりました。呼吸困難になることが一番危険であるといわれていますが、小学校から高校まで皆出席が自慢で、それまで病气らしいものはしたことがなく、軽い風邪をひいて少し息苦しくなってもそれが呼吸困難の症状だとは少しも思わず、なんか調子が悪いくらいに思って過ごしていました。

当時はどこからも情報を得ることが出来ず、健保本人のため特定疾患の取得も知らず、保健所とのつながりもなく不安な日々を過ごしていました。夫が新聞社に病気で苦しんでいる、情報を得たいと投稿してくれ、そこで患者会があることを知りました。早速連絡をしたところ、胸腺摘出術が良いと勧められました。当時の主治医からは、患者会に行くとは症状の重い人を見てショックを受けるから行かないように、胸腺摘出術は流行りだから勧められないと言われ、別の病院では胸腺摘出術を勧められました。子供も小さく手術を受ける気になれませんでした。軽い風邪を引いても息苦しかったり、うどんがツルツルと食べられず、1本1本お箸で口の中に押し込んで食べるなど、将来が描けるような状況ではなく、いつもその日その時を必死で過ごしてきました。しかし症状は少しずつ進行していくのが自分でも自覚でき、発病から3年余り経過していましたが手術をしていただくよう勧めてくださったDr. にお願ひに行き、現在も通院している病院で手術をしていただきました。眼に見えてよくなるということは無かったのですが、やっと進行が止まり少しずつ進行していく不安が解消され、頑張っで復職しようという気持ちになり、ステロイド療法も受け、何とか日常生活が送れるようになり、2年半の休職後に復職をはたし50歳で退職し現在に至っています。

2011年、思いもかけず同じ自己免疫疾患である多発性硬化症類縁疾患の視神経脊髄炎を発症し、一時は失明さえも覚悟しました。もう残る人生がこのまま終えられたらと思っていた矢先のことで、ずいぶんショックで落ち込みました。人生は過酷なものです。眼科では治療方法は無い、神経内科で治療をしてもらうようにいわれ、筋無力症

と合わせて治療を受けています。年齢や性別、治療歴等を勘案すると世界で十数例といわれました。視力は右目0、左目0、1から右目0.3、左目0、5くらいまで回復し、視野も広がり見にくいものの普通に暮らせるようになりボランティア活動も続けておりました。

患者会でいつも出る言葉ですが、朝、眼を覚ませば今日1日を機嫌よく暮らさせていただければよい。一日一日を無事過ごさせていただければ、1年はあっという間に過ぎる。体も心も鬱々とした日々をなんとか体と心に折り合いをつけて、病気と仲良くすることだけを考えて、先案じせず機嫌よく暮らそう、そんなことを心掛けて生活してきた日々でした。

昨年12月見にくくなりすぐ眼科を受診し再発だろうとの診断を受け、即刻神経内科へ入院し、ステロイドパルスを1ヶ月間受けました。前回は両目の症状で、パルスの他に血漿交換も交互に受けましたが、今回は片方のみの症状で、パルスのみの治療で、視野が30%くらいしか回復していません。今回は両眼でなかったのが不幸中の幸いでした。治験が終わったばかりだと聞いていましたが、ソリリスも試していただきましたが効き目がなく残念でした。

眼の左右のバランスが悪いためかふらつきがあり、体力保持のため歩いていますが、あまり車が通らなくてあまり狭くない道を選んで歩いています。

以前のようになるのはいつのことか、希望を捨てずストレスをためないように気を付けながら暮らしています。



MG と私

北海道支部 北村 宇未

初めまして、こんにちは。私は北見市に住んでいます。現在 42 歳で夫と 4 歳の息子と猫の 3 人 1 匹暮らしです。

私が MG だと診断を受けたのは 2018 年 2 月のことです。

前年の 2017 年 12 月、ある日の夕食後、私は疲れを感じて寝室へ移動して横になりました。しばらくして起き上がろうとすると、まったく動けませんでした。私は夫に「まったく動けない。又歩けなくなったよ」と伝えました。また、つまり、体が動かない、歩けないと言う状態になるのは、この時が初めてではなくもう何年も前からあることでした。食べ物の飲み込みがスムーズにできずに酷く咳き込むと言うことも同じく以前からありました。ただ、この時の動けなさは、以前よりも酷く、尋常ではないと思ったのです。翌日すぐ、かかりつけの北見赤十字病院へ行きました。私は 21 歳のときからバセドー病で、北見赤十字病院の総合内科がかかりつけでした。

病院へ行き、症状を主治医に伝えると

「気のせいだ」と言われました。

カラダが動かない、歩けないという症状を当時の主治医に伝えて「気のせい」といわれるのも以前からのことでした。ストレスは無いかと訊かれ、私はこの歩けないこと、動けないことがストレスです、と言い続けても、主治医は「気のせい」「ストレス」「バセドー病が順調なので問題ない」「精神科に行ってください」と言うのでした。私は精神科へも行きました。ところが精神科では「これは内科の疾患なので、詳しく調べてください」と繰り返されるだけでした。

12 月、1 月、2 月、総合内科で同じ問答が繰り返され、私はついにキレました。「この世に病気はバセドー病だけではない！私にはギランバレー症候群の既往歴もあるし、神経内科の疾患ではないのか？自分で病院も探すので紹介状を書いてください！」

私にはギランバレー症候群の既往歴があることは主治医も知っていたことで、カルテの表紙にも太字で大きく書かれていたことでした。

紹介状と言ったのは、診てもらう病院を替えるときには必要だと思ったからです。

この私の言葉に反応してくれたのは、主治医の横にいた看護師でした。「この病院にも神経内科医の出帳診療があります」

そういうと看護師はすぐに処置室（私は椅子に座っていることもできない状態だったので、処置室のベットにいました）から出て行って、次回の出張診療の日付を教えてくれ、予約して帰宅しました。

この時迅速に動いてくれた看護師さんには心から感謝しています。

北見赤十字病院には月 2 回北大病院から神経内科医の出帳診療がありました。このことを、私はこの時初めて知りました。

翌週、北見赤十字病院の総合内科外来で、北大病院の脳神経内科医高橋先生の診察を受けました。診察室に入って先生の間診に答え、10 分もしないうちに「これに当てはまる病気がある。検査していいですか？」と確認されました。それで、私はテンシロン検査を受け、即座に MG と診断されました。検査でこんなにハッキリするものなのに、どうして今まで検査すらしてもらえなかったのかと、猶更悲しくなりました。

すぐに治療をしなければならぬ、この病院では治せない、帯広か旭川か札幌の病院のどちらに行きますか、と言われ、私は札幌を選びました。札幌で治療するなら北海道医療センターと言うことで、すぐに入院の手配がされました。

2018 年 3 月 1 日、私は北海道医療センターに入院しました。その日のうちに右の首筋からカテーテルを挿入し、翌日から血漿吸着療法が開始されました。主治医からは、こんなペースで治療する人いない、と言われました。主治医いわく、高橋先生から連絡を受けていた状態より予測を超える速さで症状が悪化しているとのことでした。実際、病院に到着したときは、私は目覚めているのに、呼吸音が睡眠時無呼吸症候群のような、つまりイビキのような音を出していました。

だらんと、無力になった筋肉がのどを圧迫しているからだと言われました。そのため病院への到着が2時間遅れていたら窒息で、命が無かったと言われました。当然、人工呼吸器装着の話もありました。

全身型筋無力症。セロネガティブ。

血漿吸着療法。ストロイドパルスの点滴。

入院初日から数日間、嚥下障害による誤嚥性肺炎を防ぐための絶食。

当然、尿道のカテーテルを挿入してのしばらくの寝たきり。

治療開始からどのぐらい経ってからか、機能回復のリハビリが開始され際に測った握力は、左手が1でした。リハビリの先生より、リハビリの目標を訊かれたので「息子を抱いて歩く」と答えると、用紙に「息子を抱く」と書かれことが印象深く記憶に残っています。私はもう息子を抱いて“歩く”ことが出来ないのかもしれない、と。

このような経過で、私はMGと診断され治療を受け、命をとりとめました。北海道医療センターの皆さん、本当にありがとうございます。

難病であると言われても、私は長年の不調が「気のせい」などではなく、しっかりと存在している病気であり、治療法もあることから気持ちりがスッキリしました。

とはいえ、今ではすっかり車椅子を使う生活となり、行きたいところへも行きづらく、スッキリしただけかといえは嘘になります。

買物へもほとんど行けなくなりました。

ただ、現在では幸いなことに、家の敷地内ぐらいは歩行ができ、息子を抱いて歩くことも出来ています。猫と一緒に良く横になって休息を大事にしながら、趣味のガーデニングと歌うことを続けて、出来るだけ長生きしたいなと思いながら暮らしている日々です。



事務局 TEL075-822-2691 fax075-255-3071

住所 〒602-8144

京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町 536-1

元待賢小学校1階 NPO 法人京都難病連内

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
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。

重症筋無力症フォーラム2020 ～MyRealWorld MGのご紹介～ 参加方法

※ご参加いただくには、ZOOMというアプリが必要となります。

■パソコンから

ZoomのミーティングのURLをクリックもしくはQRコードを読み込むと、ブラウザが立ち上がりZoomがダウンロードされます。

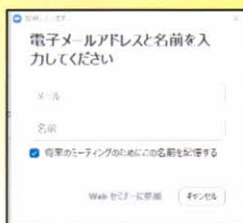


パソコンが、マイクやスピーカーを認識していれば、下の画面が表示されます。

「コンピューターでオーディオに参加」をクリックして下さい。

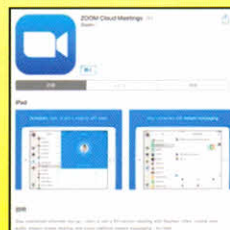


最初に一度だけ、名前とメールアドレスの入力を促されます。次回からは、ここで入力した名前が使われます。「続行」をタップすれば、Zoomミーティングに参加できます。



■スマホ・タブレットから

Zoomアプリがインストールされていない場合は、まずZoom Cloud Meetings をインストールして下さい。



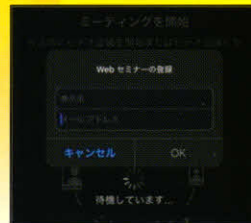
ZoomのミーティングのURLをクリックもしくはQRコードを読み込むと、アプリが立ち上がります。



開くをタップ



最初に一度だけ、名前とメールアドレスの入力を促されます。次回からは、ここで入力した名前が使われます。「続行」をタップすれば、Zoomミーティングに参加できます。



※Zoom参加には通信料がかかります。Wi-Fi圏外で視聴される方はご注意ください。
※通信環境が良くない場合、画像や音声の質が落ち、視聴しにくい場合があります。

お問い合わせ先:重症筋無力症フォーラム 2020 事務局
(平日 午前10:00～午後5:00、10/23のみ午前10:00～午後8:30)
電話:03-6674-7556 メール:myrealworldmg@do-c.com

HSK 一般社団法人全国筋無力症友の会
「希望」
No. 134

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物承認
発行 2020 年 9 月 10 日通巻番号 582 号
毎月 10 日発行