

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

わだち 150号 平成 21年 3月 10日発行

昭和 48年 1月 13日 第 3種認可

HSK 通巻番号 第 444号

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

定価 100円 (会費に含まれます)



春のうた 申村 待子作

も く じ

はじめに	鎌田 毅	1 ページ
お知らせ		2 ページ
2009 年度筋無力症友の会北海道支部総会 新しい会員のつどい		
医療講演		3～17 ページ
市立札幌病院 神経内科部長 松本昭久先生 2008 年 5 月 11 日 北海道難病センターで行われました		
北海道新聞記事より		18～23 ページ
もう一度抱きしめて—若年認知症の妻と生きる		
活動報告	釧根地区連絡会 橋本秀子	24 ページ
	旭川連絡会 狩野美幸	25 ページ
みんなのひろば		26～27 ページ
事務局たより		28～29 ページ
つぶやき		30～31 ページ

「♪恩賜のタバコをいただいて、明日は死ぬぞと・・・♪」という軍歌を覚えたのは昭和21年の秋、私が六才の時であった。敗戦直後の衣食住の全てが欠乏していた時、親戚の青年が戦場から引き揚げてきて我が家にしばらく居候していた時に毎日のように聞かされた。彼の話によれば、恩賜のタバコには菊の紋がついていて明日は突撃という前夜に一本ずつ配られたとのこと。

16弁の菊の紋がいつ天皇家の紋となったのかは定かではないようだが鎌倉時代の「北野天神縁起絵巻」の筥（はこ）に描かれていることが知られている。明治維新前後から新しい権力者になった者たちはこの菊の紋に重要な役割を持たせ「錦の御旗」「大日本帝国憲法の扉」「戦艦大和の船首」等に「神聖ニシテ侵スヘカラス」の象徴として掲げた。

大日本帝国皇軍では、戦争で最も大切なものは「精神力」であり、鬼畜米英は膨大な物資力で攻めて来るが、永久不滅の大和魂こそが最後の勝利を得ると力説した。米軍のB29や戦闘機に救命具がついているのを発見したとき「卑怯」なやからとののしった。皇軍に最期の銃弾が切れた時、指揮官が肉弾戦の命令を下すことは珍しいことではなかった。兵士の命と引き換えに爪先ほどの勝利も期待できなくても、大切なことは生き延びる事ではなく、玉砕という名誉を残すことであった。もし退却を選ばなければならなかった場合、戦場に残される傷病兵には薬や食料ではなく自決用の手榴弾等が渡された。

アメリカの文化人類学者ルース・ベネディクトは「菊と刀」の中で「・・・アメリカにとってこの命知らずの敵はナチスドイツより恐るべき敵であった。何も皆もあべこべで奇怪至極の民族、理解不可能とも思われたが、軍事上、外交上又は戦後の政策に関する諸問題の対応のため研究が必要であった・・・」と書いている。

私が病室の窓辺の花びんに花束を入れると妹は「それはお葬式の花でしょう！」とトゲのある口調で言った。妹は40代前半で幼児を残して旅立たねばならぬ事に絶対に納得はいかぬと叫んでいるようであった。私は妹がもはや自分の手で花の水を取り替えることができないので、少しでも長持ちする花として菊を選んだのだと自分を納得させていたが、それは私のケチ根性であったことは妹に見抜かれたと感じた。

最近花弁市場で最も需要が多いのは白菊であるという。高齢社会の花となったようだ。私も70代に入り残された時間を考えるようになった。

大宇宙の中で野菊の咲き乱れるこの青い星に生を受けたことに感謝しなければならないと思う齢になった。

お知らせ

2009年度全国筋無力症友の会北海道支部総会のお知らせ

3月に入りやっと春を感じさせるようになりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。私たち北海道支部は皆様のご協力ご支援のもとに活動を続けてまいりました。2009年度も厳しい社会状況ではありますが、皆様のご協力ご支援のもと活動してまいりたいと思っています。

下記のように総会を開催いたしますので、皆様のご参加をお待ちしております。

日時 2009年5月10日 午前10時より12時まで

ところ 北海道難病センター 3階会議室

新しい会員のつどい

市立札幌病院の松本昭久先生を囲んで、じっくり話し合います。
筋無力症について何でもお答えします。
病歴の浅い方優先ですが、松本先生とお話されたい方でも参加可能です。

日時 2009年5月9日(土) 14:00~17:00

ところ 北海道難病センター 3階小会議室

夕食交流会

5月9日 17:00~

中華料理を食べながら交流会を行います。

参加費は 4000円の予定

難病センター宿泊を確保しております。お近くの方も宿泊可能です。
同封のはがきで4月20日までお申し込み下さい。

お問い合わせは 事務局中村まで Tel011-853-8333

筋無力症講演会

演題

『筋無力症と診断されるとき
知っておきたいこと』

講師 市立札幌病院神経内科部長
松本 昭久先生



重症筋無力症の患者さんの治療には、昭和51年、国立療養所札幌南病院（現在の国立病院機構札幌南病院）で神経難病棟が設立されて以来、関わってきました。

現在、重症筋無力症の患者さんの根治的治療手段でもある胸腺摘出術は多くの施設でされていますが、拡大胸腺摘出術の第1例は昭和52年、国立療養所札幌南病院で、胸部外科の先生にやってもらったのが最初です。それ以前は胸腺摘出のみを目的とした手術で、寛解率は低く、拡大胸腺摘出術がされるようになってから、手術成績が格段によくなりました。

上記病院で最初に胸腺摘出術を受けたのは、当時50代の方だったのですが、二例目の方は呼吸筋障害を伴った17才ぐらいの女の方でした。当時は呼吸不全で人工呼吸器も使用しましたが、その方は手術後、もう元気で、市立病院に年1回受診されていますが、結婚されてお子さんも生まれ

てハッピーな生活をされています。その患者さんを診ると当時のことを思い出します。

私今日話すことは、**重症筋無力症と診断されたらどうしたらいいか**という基本的なことや知っておいた方がいいだろう、患者自身が知っておいた方がいいだろうということがあるんです。その理由というのは、私はちょっと思うことがありまして、重症筋無力症というのはもちろん軽い方も重症の患者さんもいます。根治的治療を受けて症状が寛解される方が多いですので、重症筋無力症の患者さんを診断される神経内科医の中にも、重症筋無力症は、根治的治療をしないと本来は重症になりうる疾患である事が置きざりになっているのではないかと思います。重症筋無力症は、きちんと治療しないと、名前の通り、重症になりうる疾患である事を皆さんによく知っておいて欲しいと思います。

私が当時52、3年ごろ、国立療養所札幌南病院で重症筋無力症の患者さんが、北大から紹介されて入院されていましたけど、当時の日本では、この病気の死亡率は30%前後でほとんどは呼吸不全で亡くなっていました。当時の入院される方の多くは呼吸不全があり、クリーゼで人工呼吸器を使用される方もおりました。現在、そういう重症の方が少なくなったのは、実はこの病気の早期診断と治療確立できるようになったためなのです。ただ現在でも、重症筋無力症のクリーゼで市立病院の救命救急センターに搬送される患者さんがいらっし

やいます。これは後で述べますけど、基本的には重症筋無力症は、治療をきちんとしないと重症となりうる疾患である事を、診療する側も念頭におきながら診ていく必要があるなとは思っています。今日話すのは、初めての方もいらっしゃると思いますので、病気の症状とか検査とか治療をどうするかということを中心に話してみます。

スライド(略)

市立病院です。ここに市立看護大学が今度できました。看護師の養成目的の大学です。精神科の分院が平岸にあります。神経内科は二つの病棟に分かれていまして、神経内科の患者さんは長期になる患者さんが多いので、7階西病棟には、脳外科、神経内科、整形などリハビリに時間がかかる患者さんがいます。7階東病棟は一般の急性期病棟で神経内科はこの二つを行ったり来たりしながらやっているわけです。

重症筋無力症の方は全国で15000人程度おります。重症筋無力症というのはある程度治療できるのですが、ただ大事なことは筋無力症の症状があるために在宅生活かあるいは仕事が充分できない患者さんも女性でも21%、男性1で3.8%。さらに在宅生活には支障がないが、生活の質(QOL)するために、もう少し元気になりたいという方が女性では3.1%いらっしゃいます。重症筋無力症については、治療法が確立されたから、神経難病の対象からはずしてもいいんでないかという厚生省から声が聞こえてくるのですが、しかしそうではないですね。重症

の患者さんいらっしゃいますし、悪性胸腺腫の方では、治療しても、完全には良くなる方もいらっしゃることは事実なんです。

重症筋無力症のタイプには眼筋型と全身型があります。当初は眼筋型の症状だけでも、全身型に移行する方もいます。高齢の方の発症は少ないのですが、最近87才の方がいました。70歳以上の方の発症も全体の5%ぐらいはいます。

重症筋無力症は胸腺とも関係するんですが、胸腺腫を合併する方はだいたい女性では20%ぐらいですが、男性の方が多いです。男性はだいたい3分の1ぐらいが胸腺腫を伴っています。男性については、特に悪性胸腺腫を考えなければなりません。

重症筋無力症というのはどういう病気かというと、まぶたが下がったり、物が二つに見えたり以外に、仕事をしていると疲れやすい。朝がよくて夕方疲れやすい。運動をくりかえすと症状が悪くなるなどが主な症状です。重症筋無力症については、当初この病気が分からなかった頃は、ヒステリーと言われたことがあります。その理由は、症状のいい時と悪い時がある。今は動けないが、さっき動けたじゃないかという事から、心因性疾患あるいは、ヒステリーと診断されていたんです。

重症筋無力症の診断にどういった検査をするかというと、テンシロンテストで注射します。このテストは、アンチレックスという、神経と筋の間の伝達を良くする薬です。ただ、この検査は、必ずしも陽性でるとは限りませ

ん。それ以外に、筋電図で1秒間に5回から10回くらいの連続刺激で運動神経を刺激して、神経と筋肉の伝わり方を見る方法があります。この方法は比較的信頼性があります。もう一つは血液の中の抗アセチルコリン受容体抗体の測定も診断の補助手段としてあります。この検査は必ずしも陽性にするとは限りません。全身型重症筋無力症の方の7割ぐらい、眼筋型だと5割ぐらいしか陽性になりません。

重症筋無力症を診断する上で、臨床経過、臨床所見以外には、筋電図検査が一番有効な指標になると思います。

重症筋無力症を説明しますと、普通、手足を使おうとすると脳から筋を動かす指令がいきます。この指令は神経の末端までいきます。神経の末端と筋のあいだははなれていますので、その指令はそのままでは伝わりません。神経末端と筋の間はどうなるかといいますと、神経の末端にアセチルコリンという伝達物質の袋があります。神経の末端まで指令が届きますと、アセチルコリンが神経末端からでて、今度は筋の方ではアセチルコリン受容体という受け取る場所があり、そこでキャッチボールと同じで、ボール（アセチルコリン）を受けると電気的な刺激に変わって筋が収縮して、手足を動かす事ができるという事になります。

重症筋無力症という病気は、抗アセチルコリン受容体抗体というアセチルコリン受容体に結合してしまう物質があるために、アセチルコリンの行き場所がなくなってしまう。一方、このアセチルコリンはアセチルコリン

エステラーゼが途中で分解されてしまいますから行き場所を探しているうちにアセチルコリンは分解されて、刺激（指令）が筋に伝わらないために脱力が起きるという状態なんです。ですから重症筋無力症という病気は神経と筋肉の間の接合部のアセチルコリン受容体に対する自己免疫疾患ということです。

この神経と筋の間の伝達障害の診断には、先ほど述べましたように、テンシロンテスト、アメリカはテンシロンといって日本ではアンチレックスといいますが、注射をして効果があるかどうかを診ます。それから筋電図や受容体抗体の検査があります。

この図は誘発筋電図をみています。誘発される筋電図の波が、運動神経を連続刺激すると、段々小さくなっていきます。この誘発筋電図検査で神経を連続刺激して、人工的に神経と筋の間の伝達機能を診る検査は、り患筋ではほぼ100%陽性になります。それからよく筋無力症と間違えられるのが、ランバート・イートン症候群といいまして、悪性腫瘍なんかで、筋無力症と同じ症状出すことがありまして、この場合は誘発筋電図の波形はどんどん大きくなってしまふという違いがあります。

次が、テンシロン（アンチレックス）テストです。注射すると明らかに症状の改善するのが分ります。多くの患者さんでは、陽性にでるんですけども、陽性にでない場合もありますので、このテストが陰性だからといって重症筋無力症を否定する事はできません。でテンシロンテストは注射してせい

せい3分から5分しか効果がないんです。診察するドクターもいったい何を指標にしているかということです。例えば一番鋭敏な筋肉について診ないと、筋無力症の症状が強くない筋肉について検査してもはっきりしないけども、もう少し筋無力症の症状を反映している筋についてだったら陽性だという事がありますので、どの筋で検査をするかが大事になります。

重症筋無力症の治療は、一般的には昔から使われている抗コリンエステラーゼ剤、これはさきほどのアセチルコリンという神経の末端からでている伝達物質の寿命を長くすると、アセチルコリンが受容体に到達するだけの時間的な余裕ができる、そして筋力が改善する。ただこの薬剤はあくまでも対症的な治療です。

それから**血漿交換療法は、**自己抗体(抗アセチルコリン受容体抗体)があるから、その抗体を取り除いてやろうということです。単純血漿交換(血漿そのものを交換)以外に、二重膜濾過法とか免疫吸着法があります。透析と同じような考えで、血液を膜を通してまた元に戻す方法で、現在は、二重膜濾過法と免疫吸着法が治療として用いられる事が多いです。免疫吸着法を使うことが多いです。

後から述べる抗 MuSK 抗体陽性例は免疫吸着法が効かず、二重膜濾過法が比較的有効です。その他、重症筋無力症の根治的な治療としては、胸腺摘出術とあとはステロイドを併用することが多いです。

治療をどうするかということです。小児科と大人とはちょっとタイプが

違うものですから成人について話します。眼筋型重症筋無力症から話しますと、全身型筋無力症でも、当初は眼筋型の症状から発症して全身型に移行することがありますけども、発症から一貫して眼筋型の症例は重症筋無力症の15%ぐらいです。眼瞼下垂などの眼筋型の症状で発症しても、50~70%が全身型に移行します。ほぼ80%は二年以内に全身型に移行します。

全身型もそうなんですけど眼筋型では、自然寛解する例があります。眼筋型の筋無力症の症状は経過をみると、全身型の軽い例でもそうですが、筋無力症の中には最終的に軽い例については自然寛解する例もあります。

眼筋型重症筋無力症の治療は一般的には、症状の軽い場合は、抗コリンエステラーゼ剤を使用する場合があります。その他、経口剤でのステロイド剤を使うことがあります。ステロイド剤を使うのは、複視などで生活に支障を来たす場合です。軽症例では、抗コリンエステラーゼ剤だけで長期的に経過をみて、そんなに困らない方が多いと思います。

胸腺摘出術はどうかというと、基本的に眼筋型は胸腺摘出術の適用ではありません。手術してもあまりよくなりません。手術してもあまりよくなりません。眼筋型重症筋無力症での胸腺摘出術の適応は、胸腺腫がある場合です。当然眼筋型でも胸腺に腫瘍がある場合はその腫瘍を主体にして手術する必要があります。

筋無力症の方で眼瞼下垂したまま症状が固定してしまう方がいます。そういう方には眼瞼下垂に対する形成

外科的な眼瞼挙上術もあります。

この図は、成人型で**全身型の筋無力症**の治療例です。きわめて軽い方がいまして、そういう方は治療しなくても変わらない方もいるし中には症状が消える方もいます。症状の軽い場合で、自然寛解ない場合、だいたい普通半年ぐらいは経過をみると思うんですけども、寛解ない場合は胸腺摘出の適用になります。

画像診断で胸腺腫や胸腺肥大があり、抗アセチルコリン受容体抗体陽性例では積極的に胸腺摘出を勧めます。胸腺の異常がなく、抗アセチルコリン受容体抗体陰性例では必ずしも胸腺摘出術が有効でない例があって、抗MuSK抗体陽性の重症筋無力症ではそうです。その場合は、胸腺摘出術をしてもあまり有効でないです。

軽い例で、発症早期では自然寛解する場合もありますし、患者さんの中には抗コリンエステラーゼ剤投与のみで長期的に日常生活が可能な程度に維持されている方がいるんですが、中等度以上の症状であれば胸腺摘出術の適応です。

胸腺摘出術を受ける場合でも、実際にある程度症状を良くしておかないとならないので、ステロイド剤を使用して症状を改善あるいは、重症の患者さんでは血漿交換療法を術前に施行する場合があります。

ステロイド剤の使用は、基本的には胸腺摘出術をおこなって、その上でステロイド剤を使用するのが理想的ですが、術後のクリーゼ（術後の一過性の呼吸筋障害を伴う増悪）の予防のために、術前に症状をよくしておいて、

手術もついでこうということです。

胸腺摘出術後のクリーゼ（急性増悪で呼吸器障害）は、重症例では、しばしばあります。もちろんそういうクリーゼを予測して、それに対応できる体制があれば、それでいいんだという考え方もあるんです。ただ術後クリーゼを起こして挿管をして人工呼吸器を使用すると、その間に廃用症候群をきたしますので、できれば術前はステロイド剤などの使用で、クリーゼを起こさない方が患者にとっては負担が少ないという事です。

ただ、先ほど話しましたように、発症早期の軽症例では、症状が一過性で、その後自然寛解することがあります。もちろん胸腺摘出術は、診断確定後、なるべく早めに施行した方が、術後の改善率は高いのですが、非常に軽い症例では症状が消えてしまうことがありますから、半年ぐらい様子を見ます。

また軽症例で、いま市立病院に通院している全身型重症筋無力症の患者さんで、抗コリンエステラーゼ剤の使用だけで数年支障ない方もいます。ですから、必ずしも全身型であれば、全例で胸腺摘出をうけなければならないというわけではないのです。

胸腺摘出術をどうしてするかというと、抗アセチルコリン受容体抗体を産生する胸腺を摘出して、抗体の産生を抑制するという目的です。

どうしてこういうことが分かったかかというと、重症筋無力症に関係なく、たまたま胸腺腫瘍があって、重症筋無力症の患者さんを胸腺の手術をしたら筋無力症もよくなった、という

のがきっかけだったのです。胸腺の中のT細胞（リンパ球）があり、ここで抗アセチルコリン受容体抗体を産生する、その産生臓器を摘出するというのが、胸腺摘出術の考え方です。

胸腺摘出術そのものは昭和40年代からされていたんです。ただ、必ずしも治療成績は良くはなかったんです。昭和40年代の考え方というのは胸腺腫があっても悪い部分だけとっていい部分を残そうという考えと、基本的には手術しても正常だと思われる部分は残してという考えだったんです。そのころ手術された方の治療成績は良くはなかったんです。どういうふうに良くならないのかと考えますと、胸腺の周りに脂肪組織があるんですが、その脂肪組織の中に胸腺が迷入している。その組織がまた抗体を作っていくのが分かってきたんです。だいたい直径1ミリぐらいの胸腺が脂肪の組織の中に迷入して、それだけで症状を起こしたてしまう。ですから胸腺だけを摘出して、症状は改善しないということが分かりまして、その後、拡大胸腺摘出術（胸腺だけではなくて、まわりの脂肪組織を甲状腺から心臓側の脂肪組織も郭清する）がされるようになりました。

拡大胸腺摘出ができるようになったのはだいたい昭和50年代に入ってからです。昭和60年頃になると、拡大胸腺摘出術が重症筋無力症の治療法として確定するんです。この胸腺摘出術が可能になってから、重症筋無力症の患者さんでも、適切な治療が早期からできれば、病気は寛解できるようになったんです。この事は、とても大

事な事です、いくら強調しても、しすぎる事はありません。

実はそれ以前に手術した方、いま市立病院にかかっている患者さんで沢山いらっしゃるんですが、昭和40年代に手術されて、その後、遺残胸腺に再手術を受けた方もいます。当時手術された方、いまでも市立病院に通われてきています。

胸腺摘出術の効果は、非胸腺腫（胸腺過形成など）、あるいは発症から手術までの期間が短くて年齢が若いほど寛解率が高い傾向があります。昭和50年代というのは診断がついて手術するまで数年以上たっている方が多かったんですね。いろんな地方の病院に通院されていて、抗コリンエステラーゼ剤使用で経過を診ていて、手術までの期間が長期化していた患者さんでは、アセチルコリン受容体そのものが障害されていますので、胸腺摘出術後の症状改善にも時間のかかる方も多かったんです。現在は、発症後の早期診断と、その後の根治的治療である拡大胸腺摘出術までの期間が短くなったので、術後の症状寛解する成績が大変良くなりました。

手術成績と胸腺腫との関連については、非浸潤性胸腺腫（胸腺周囲に腫瘍が浸潤していない場合）、非腫瘍型胸腺（胸腺過形成）では、胸腺摘出術の手術成績の効果に有意差はありません。胸腺腫の有無に関わらず有効です。なぜ胸腺腫がなくても手術が有効かということ、胸腺が術前の胸部CTやMRIなどの画像所見で正常でも、摘出した胸腺組織の中に、抗アセチルコリン受容体抗体を産生する胸腺組織

が迷入しているため、胸腺そのものを摘出する事が重要になるからです。

それから非常に大事なことは、胸腺腫では、その周囲に胸腺組織が浸潤している浸潤性胸腺腫があります。このような胸腺組織が周囲に広がっている場合、術後の放射線治療が必要です。これは非常に大事なことです。浸潤性胸腺腫では、一般的に、術後の成績が悪いというのは、残存した胸腺組織がまた、抗アセチルコリン受容体抗体を産生するためです。そういう場合は手術した段階で分かりますから、術後の放射線治療を行う事が非常に大事です。放射線治療をしないと、術後の症状改善率は低下します。

この図は、重症筋無力症の一般的な治療方針をまとめました。今まで話してきた内容です。眼筋型筋無力症はほとんど抗コリンエステラーゼ剤の投与で充分です。ただ経過をみていくと全身型に移行する例もあります。また眼筋型でも複視とか生活支障を来す場合はステロイドも使います。全身型筋無力症の場合は基本的には症状の軽い症例以外は胸腺摘出をします。症状が重症で、胸腺摘出術後にクリーゼをきたした場合は、血漿交換療法をします。また症状が中等度以上では、経口的にステロイド剤を使用して、症状が改善の上、胸腺摘出術をおこないます。浸潤性胸腺腫では放射線治療します。

術後の経過ですが、胸腺摘出術を受けても、すぐ病気が治るわけではないんです。当然、筋肉に抗アセチルコリン受容体抗体がくっついたままですから、筋肉から離れて血液の中に移行

して行って体から出ていくのにだいたい2～5年ぐらいはかかります。その間は軽い方ですと胸腺摘出だけで終わることがありますけども、多くの方はその間、生活の質の維持のためにステロイドあるいは免疫抑制を併用するのが一般的です。

この図は、市立病院の重症筋無力症の登録した患者さんです。平成4年4月以来の成績です。私が市立病院に勤務した以降の成績ですが、受診した患者さん115名です。眼筋型は21名で、眼科から紹介で患者さん眼瞼下垂して目が下がるのでおかしいと受診される、あるいは物が二つに見える等の症状で脳動脈瘤じゃないかと脳外科に受診されて神経内科に紹介される患者さんが多いです。もちろん神経内科に直接紹介される患者さんもいます。

全身型重症筋無力症の軽い患者さんであれば、紹介なしで直接受診される方もいます。市立札幌病院の特徴というのは、中等度以上の重症度の患者さんは、だいたいですでに重症筋無力症で治療を受けられていて、他の病院から治療した上で紹介される患者さんです。高度の筋力低下の患者さんは、21名ともすでに他の病院で治療して良くならないという事で、当科に紹介されています。呼吸不全で気道確保のため、挿管しているような患者さんは27名中19名、これらの患者さんは、救命救急センターからの紹介です。他の病院で重症筋無力症の治療していて、急性のクリーゼや呼吸不全を来して救命救急センターに搬送されて、救命救急処置がされて神経内科に紹介

されるような重症の患者さんが多いんです。それが市立札幌病院の特徴です。市立病院救命救急センターは、24時間体制で、他院からの重症患者さんを受け入れていますから、それは当然なことです。

この図は治療内容を示しています。眼筋型、全身型で軽い症例、呼吸不全で挿管した症例などを示しています。治療内容は、抗コリンエステラーゼ剤を使った例、ステロイド剤を使った例、胸腺摘出をした例、それから浸潤型胸腺腫で術後の放射線治療した例、それから免疫抑制剤を使った例などです。

免疫抑制剤いろいろありますが、いま使うのは**プログラフとネオラル**ですね。眼筋型はほとんど抗コリンエステラーゼなんかで様子を見て問題ない。ステロイドを使う患者さんも4名いました。

軽症の患者さんでは14名中14名ステロイドを使って、胸腺摘出をしたのは7名でした。この患者さんたちもステロイド剤を使用して徐々に減量して中止になっています。軽症の患者さんは、ステロイド剤の使用でほぼ寛解し、一年に一回程度の定期検診で経過のみを診ている方が多いです。中等度の患者では、全例で胸腺摘出術をしています。重症度の患者さんもそうです。いずれも胸腺摘出術を受け、6例5例は浸潤型胸腺腫で放射線治療をしています。浸潤型胸腺腫例では放射線治療をおこないます。浸潤型胸腺腫では重症例が多く、摘出術のみでは術後の寛解率も悪くなってしまいます。胸腺術後はステロイド剤を併用しま

す。抗コリンエステラーゼ剤も使うことが多いです。免疫抑制剤も併用されますが、以前はイムランなどを使用していたんですけど、最近**は、プログラフとかネオラル**が使用されます。プログラフは2001年に、ネオラルは2006年発売された薬で、胸腺摘出をしてなおかつステロイドを使って、効果が充分でない症例に使用されている保険適用薬です。

他に重症例では、**血漿交換療法**というのは昔からされていまして、最初は単純血漿交換療法がされていました。血漿そのものを交換するもので、非常に体にストレスがかかる治療なんですけども、その後二重膜濾過法という方法、そのあと免疫吸着法がされるようになりました。最近**は免疫吸着法**が用いられる事が多いと思います。

この図に示されるように、2002年度の日本における重症筋無力症の治療の現状の報告では、昭和62年（昭和62年というのはだいたい胸腺の手術法も確立されるぐらいなんです）と比べると胸腺摘出術をおこなっている例が増加しているのと、ステロイド剤の使用例も増加しています。あと、血液浄化療法施行例は3.7%から12.8%に増加しているんですが、昔はそういう症例が少なかったのではなくて、血液浄化療法というのは昔に比べると安全にできるようになったという理由があります。放射線治療は少なくなったのは、昔は胸腺摘出術をしないで放射線治療だけをおこなう症例が多かったんです。ですので、以前より放射線治療を必要とする浸潤型胸腺腫の例が少なくなったわけではなく

て、昔は、とりあえず胸腺に放射線治療して様子を見ようという治療もなされていたという状況がありました。ただ現在では、胸腺摘出術とかステロイド剤の併用治療によって、クリーゼを起こす症例（急性増悪）が少なくなり、症状の改善不十分というのが少なくなったわけです。

他に、ステロイド以外の免疫抑制剤がどうなのかというと、ステロイドが一番切れ味がいい大事な薬であります。中には糖尿病とかのステロイドの副作用のために使用できない、あるいはステロイドに反応したような場合は、ステロイドの併用とかあるいは単独で使用されることがありまして、プログラフは 2001 年発売になって、そのあとネオオーラル、これは 2006 年に発売されます。作用としてはどちらも同じで、胸腺のヘルパー T 細胞に作用して抗体を産生するリンパ球この抗体の産生を抑制するという働きです。

こういう薬、どちらも元々は臓器移植に使われた免疫抑制剤ではあるんです。それが全身型の筋無力症に使用されるようになりました。プログラフは 2001 年から発売、もう 8 年近く使われています。いまこの二種類が使われております。今のところタクロリムス（プログラフ）が使われていることが多いと思います。その理由は発売してもう 8 年以上になりますからだいたい副作用というのは分かっているんですけど、シクロスポリンいわゆるネオオーラルですが、発売されてまだ時間がたっていないので、副作用という面でまだちょっと十分な長期的副作

用報告がないという問題点もあります。

免疫抑制剤の作用は、重症筋無力症というのは抗アセチルコリン受容体抗体が胸腺の中で作られるんですけども、その抗体を産生する T 細胞の働きを防ぐという事です。**免疫抑制剤の副作用**ですが、タクロリムス（プログラフ）とシクロスポリン（ネオオーラル）で検討しますと、**ネオオーラルは高脂血症、多毛**などが比較的多く、若い女の方には使いづらいというのがあります。**タクロリムスは消化器障害や血糖上昇**があります。これはある程度食事あるいは薬でも抑止できる。多毛とかの副作用はコントロールしづらいというのがあります。

次に、重症筋無力症と自己抗体との関連ですが、一般的には重症筋無力症であれば抗アセチルコリン受容体抗体陽性で、陽性であれば重症筋無力症で間違いないだろうと思われています。ただ抗体が陽性でも必ずしも重症筋無力症と限らないですし、他の自己免疫性疾患で抗アセチルコリン受容体抗体が陽性にできることもあるんです。他の筋無力症の症状があって、誘発筋電図で明らかに減衰がある場合は間違いない。けども、抗体が陰性のセロネガティブ、抗アセチルコリン受容体抗体が陰性の重症筋無力症が全身型では、2割から3割ぐらいの範囲、眼筋型では5割ぐらいは陰性です。その陰性例の中に、抗アセチルコリン受容体抗体は陰性だが、**抗 MuSK 抗体陽性例**があるというのが 2001 年に分かったんです。こういう患者さんの特徴は、胸腺腫がない、女の方に多

い、それから球症状、嚥下とか呼吸筋障害が主体となり、クリーゼを起こしやすい傾向があります。治療としては、ステロイド治療は有効であることが多くて、これは胸腺をとってもあまり有効でない事が知られています。

実は平成 11 年頃から若い女の方で重症筋無力症の方で、抗アセチルコリン受容体抗体は陰性であきらかに筋無力症の症状あるんですけども、胸腺摘出術をしても症状が改善しない。最終的にヒステリーじゃないかという診断をつけられた患者さんがいたのですが、その患者さんは結局、抗 MuSK 抗体陽性の重症筋無力症の患者さんだったという報告もありました。現在は、一般の検査センターは測定ができなくて、特定の大学に頼まないといけない検査なんですけども、患者さんで、抗アセチルコリン受容体抗体が陰性例では、抗 MuSK 抗体陽性の重症筋無力症の可能性を考えなければならぬ。

抗 MuSK 抗体（筋特異性チロシンキナーゼ抗体）陽性ということですけども、重症筋無力症は自己抗体でできる病気で一つは抗アセチルコリン受容体抗体、これは分かっています。それからもうひとつ抗 MuSK 抗体、2001 年に発見された抗体です。それ以外の抗体も実はあるんだろうということで、いま第三の抗体を検索されている最中です。

抗 MuSK 抗体陽性の重症筋無力症の特徴をみますと女性の方に多く、主症状は、呼吸筋障害、嚥下障害、クリーゼを起こしやすいなどです。眼筋型でいまのところ抗 MuSK 抗体陽性例は見

つかっていません。これはまだ症例の蓄積がないので分かりません。

治療は、いま分かっているのはステロイドとかあるいはタクロリムスなんかの免疫抑制剤はやはり一番効く。もう一つは抗 MuSK 抗体陽性の全身型重症筋無力症の症例では、血漿交換療法が効果があるのですが、免疫吸着法はあまり効果はなくてむしろ単純血漿交換、これはちょっと侵襲のある治療法なので、二重膜濾過法が良いのではないかと考えられています。もう一つは胸腺腫とかあるいは胸腺の過形成例が少なく、胸腺摘出術の効果が乏しいといわれてはいるんですけども、今のところ、この点については、これは症例数が少ないので、今後症例が蓄積しないと分からないという事になります。

過去いわれた抗アセチルコリン受容体抗体陰性の重症筋無力症では、抗 MuSK 抗体陽性の重症筋無力症例があり、女性に多く、今回述べたような治療が有効であるという事が大事なところでは、また、従来のセロネガティブ、つまり抗アセチルコリン受容体抗体陰性の重症筋無力症の症例の中にも、他の抗体陽性の例がみつかってきている、また、そういう患者さんの治療の方法は、従来の重症筋無力症の若干違うということが分ってきているという事が最近の知見です。

質疑応答

質問 1 南札幌病院で松本先生の時に、40年生まれの息子が高校3年生の時に手術しました。2才ぐらいで眼瞼下垂になって医大に入院してマイテラーゼ、メスチノンとかで治療していました。その後南札幌病院で胸腺をとりました。それからあまり病院へはざっと行っていません。体は元気です、眼瞼下垂はそれほどひどくないのですが、視力が片方なく、悩んでいます。先生

眼科で診てもらいましたか。白内障とかも考えられます（みてもらってないが、ずっと片方がみえないと言っています）。また2才から眼形下垂で発症、片目つかわれていないとの事で、視神経の廃用障害による視神経萎縮、ステロイド使用している事から、ステロイド白内障の可能性はないのでしょうか。眼科は一回も受診していませんか。（筋無力症のせいで子供の時から使わない方の目、使わないから悪くなったとか。眼科でなくて）眼瞼下垂で片目で見えて、他の片目使わないと、使用しない視神経は萎縮するので、その影響ということかもしれませんね。（一時片方眼帯をして使わない方をなるべく使うように、そういうこともやっていたが、いやがる）眼科でも一回みてもらったんですね。（筋無力症と違うふうに言われた）2才からの発症なので、その頃でしたら、視神経の発達がまだ充分でないですから、片目使わないと視神経が萎縮してしまうことだと思います。何かあったら

眼科で確認してもらったらいと思います。いまお幾つですか（43才）白内障とか目の病気が加わっているかもしれないので、一回眼科で確認したらいと思います。（いま目の手術、視力がなかったら視力を出す）視神経そのものが萎縮していると手術は難しいです。でも一回眼科で、他の病気が合併していないかどうか、診てもらったらいと思います。

質問 2 釧路からの青田。年齢 51 才。28 才発症、札幌南病院で 33 の時に手術し、先生にお世話になった。手術後 10 年ステロイド呑んだが非常に経過よく、2 年間病院にもかよわず全然筋無力症を忘れてしまう生活していたがいまから 8 年前に自律神経失調症じゃないかというような筋肉痛も起きて、筋弛緩剤、精神科や心療内科とか通っているいろいろ試して現在に至っているが、どうもパツとしない。去年正月前後に 3 ヶ月ほど札幌南病院でまた筋無力症の薬をあわせていただくことで、ステロイド剤と抗コリンエステラーゼ剤をあわせていただいたが、効いてもいるとは思いますが、いまいちょうちょっとという感じで、こんなところかということ退院して、現在に至っている。症状的に筋肉痛がひどい。筋肉痛からの頭痛がひどく、手先のしびれ、冷感、疲れやすいなどあって、内科の治療はいつているが、自分でもどうすればいいか。

先生

甲状腺の病気はないですか？（内科で橋本病とリウマチではないと。甲状腺というふうな聞き方はないが）。胸腺

摘出術を受けて、ステロイド使用がなくなっても、体調悪くなって、筋弛緩剤とか向精神薬を使ったとの事ですが、もともと重症筋無力症では、アセチルコリン受容体抗体がアセチルコリン受容体について、抗体が受容体に付着すると、長期的には受容体の機能を低下させてしまう傾向があります。特に抗コリンエステラーゼ剤なんかを使っていると、受容体がこわされやすくなります。また抗精神薬や睡眠剤もそうですが、神経と筋肉の間の伝達機能を低下させます。それが影響していたのではないかということ、筋肉痛については、肩こりみたいな症状でしょうか？（最初は全身だったが、いま肩こりは強いがやはり全身だと思う。）でも力はありますか？（力があります。ただ疲れると力がぬけて）。そうすると重症筋無力症が悪くなった感じではないですね。（自分ではあまり感じない。でもゼロではないと思うが筋無力症の悪化ではないと感じる）一般的には、甲状腺機能異常を考えたいところですが（現在内科に行っているがだしている薬が筋弛緩剤と痛み止めの漢方、常にそれを飲んでいないと本当に痛いし頭痛がくる感じで、どうしたらいいんだろうと）、むしろそういうのは、ストレッチ体操とかリハビリを受けて筋肉の緊張を和らげた方がいいんじゃないかと思えます。筋弛緩剤も痛み止めもどちらも神経の筋肉への伝え方を悪くします。だから筋無力症の患者さんではできるだけ使わない方がいいんじゃないかなとは思いますが。釧路労災に通われていますか？労災でリハビリを指

導してもらったらいんじゃないでしょうか。筋弛緩剤は一時的なものですから、むしろ、筋肉に姿勢など負担がきているんじゃないかと思えます。重症筋無力症が悪くなっている感じはありませんので、筋弛緩剤よりは、適切なりハビリでよくした方がいいかなとお話では思いました。

質問3 初歩的な質問ですが、86才になります。イレウスをわずらい入院して63キロあった体重が現在41キロに減っています。足が非常に重たくて歩くのがようやくということで、筋肉に全然力がなくなって歩けないという状況が続いているので、こういう病気に該当するのか、筋肉に力がなくなるということがこういう症状の病気をいうのかどうか認識なく拝聴しているが、これはそういうことではないのでしょうか。

先生

足の力なくなって、痺れなどはないですか（しびれます）。歩くと痺れが強くなりますか？歩くと痺れがだんだん強くなって休むと良くなりますか？（朝晩歩くと足がしびれます。両足とも）歩く途中悪くなりますか？（午後になると歩けなくなる、午前中はいいが、寝るころになると本当に足を運ぶのがおっくうになって力がなくなる）歩いている最中に足がしびれ歩けなくなることはありますか？（いやそういう症状はないです）。あなたぐらいの年齢になくと腰の骨がつぶれて腰部脊柱管狭窄症というのがあって、それで痺れてくることが多い。筋無力症だと痺れはきません。脱力感が

きて、歩くと脱力くるけども休むとよくなる。86才ぐらいだとかりに重症筋無力症きた場合には、手足の症状や呑み込みが悪くなることもあります。いまの話をおきくと足だけの症状であるのと、むしろ腰の方を考えたいです。整形に受診したことはありますか？

(ないです。消化器内科を主に受診している。イレウスやったので)。整形を一回受診して腰を診てもらったらいいのではないのでしょうか。筋無力症は痺れはきません。

質問4 セロネガティブの話ができましたが、昔から抗体でいうとTとかBとかUVKとかいろいろありましたけど、2001年にオックスフォード大学で新しい抗体があるとかという話がでて以来、毎年のように新しい抗体が見つかっていると聞くんですけど、いまどんな抗体が見つかっているんでしょう。

先生

いま臨床的に確認されたのは抗 MuSK 抗体だけです。いろんな抗体の可能性は出てはいるんですが、まだ検証はされていないんです。こういう抗体があるんじゃないかという論文はでてはいるんですが、まだ一般的に認知される段階にはなっていませんので、これからも問題だと思えます。重症筋無力症の抗体として、臨床像も含めて、確立されているのは、MuSK 抗体だけなんです。いくつか候補は出てはいるんですが、まだ第三の抗体として確立されるまでは至っていません。

質問 ということは論文ではいろいろセンセーショナルな題名が出てま

すけど、まだそれは市民権はまだ得ていないということですか。

先生

そういうことです。検証されていない。追試されていないということです。

質問5 妻が2年前に先生のいついた一番軽い目にくるやつになったんですけど、ウブレチドという薬を毎日飲んでいるんですけど、私的にはさつき違う薬で言ったんですけど、症状がひどい時にそれを飲んでというふうに理解をしたんです。ウブレチドを毎日症状がひどくない時にも飲むべきなのか飲まなくてもいいのか聞きたい。

先生

抗コリンエステラーゼ剤というのは三種類あります。一つはマイテラーゼ、それからメスチノン、それからウブレチドがあります。ウブレチドが一番弱い薬で、12時間ぐらい効いているんです。ですから1日2回飲むんですけども、それは持続性に効く薬なので、定期的に飲まないとう効果ないんですが、どんな症状がありますか。

質問 疲れた時に目のこのへんが二重に見えるということをよく言っています。

先生

メスチノンとかは使ったことはないですか。

質問 ないです。

先生

ウブレチドでもいいんですけども、弱い薬なのと、例えば重症筋無力症はいい時と悪い時がありますから、一番使

しやすいのはメスチノンが使いやすいと思います。メスチノンは4～5時間効いている薬です。腹痛とか下痢とか起こす副作用もあるんですけど、そのかわり効く時間が限られていますから、副作用の持続する時間も限られます。ウブレチドは弱い薬なので、なかなか効いたという感じも、おそらく出ないんじゃないでしょうか。生活する時に支障来たすのであれば、むしろメスチノンという薬を使ってはどうでしょうか。

質問 生活に支障来たすという訳ではないですけど、私が毎日ずっと2年間も飲むというのが抵抗があるんです。本人はきちっと飲んでるんですけど。その部分が本当に毎日ずっときちっと薬を飲むべきなのか、症状が出た時だけ飲んだ方がいいのか。

先生

主治医でないのでなかなか言いづらいところがありますが、調子が悪い時に飲むようにした方がいいとは思ってます。その理由は、抗コリンエステラーゼ剤というのは、長期飲んでると受容体抗体を壊す働きがあるんです。ですからどうしても全身型の患者さんでは、症状が残るのは、複視や眼瞼下垂なんです。メスチノンとかマイテラーゼを長く飲んでると筋肉の受容体を壊してしまうものですから、筋無力症の全身症状は改善しても、目だけの症状が残る事が多いんです。眼筋は非常に小さい筋肉ですから症状が出やすいんです。個人的にはそんなに困らない程度であれば、調子悪い時に飲むようにした方がいいかなと思っています。

主治医の先生の考え方があってるのでなんとも言えませんが。

質問6 息子が10年以上病院にかかっていないので、先生市立病院にいらっしゃるんだったら一度受診させてもらっていいでしょうか。

先生

かまわないです。その時に新患で診せてもらいます。

この中で内視鏡胸腺摘出受けられた方いますが、他にどなたかいらっしゃいますか。

(ふたり) どこで受けられました。医大でうけられた。その後調子はどうですか。内視鏡で胸腺摘出を受けられる方が結構増加しているのですが、難しいところです。内視鏡で胸腺をとるためには周りの脂肪をとらないとだめなんです。ドクターが内視鏡的に胸腺摘出をされる時に、ドクターがどれだけこの病気の本態をよく知っているかでかなり左右されるんです。ですからこういう内視鏡的な胸腺摘出を受けられる予定の方は、どこの病院で治療するかということを考えた方がいいかなと思っています。施設によって手術成績が違うんです。内視鏡的胸腺摘出は実際に統計をとると拡大胸腺摘出に比べると術後成績が悪いんです。その理由は施設間の手術のやり方の違いです。胸腺摘出術そのものもいろんな施設の統計をとると胸腺摘出術が有効でなかったという報告があるんです。その中身をみると、手術する方法に問題があるのです。バラバラに統計をとると有意差がでなくなってしまう。胸腺摘出の報告には施設に

よって、かなりやり方が違うんです。確かに内視鏡でやると傷口が小さくてすむというのはあるんですが、これから受けられる方は1回きりの手術なので、そこの施設での術後の成績を確認する事が、大事である事を考えた方がいいかなと思います。

質問7 鎖骨キョウジョウ式の内視鏡の手術のことを聞きたいのですが、実際のところどこだったらお奨めなんでしょうか。■といわれていますけども。

先生

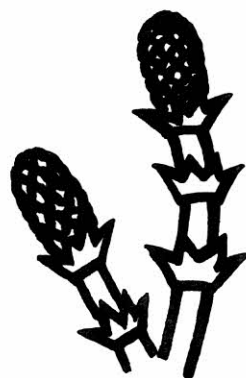
なかなかいいづらいところがあるのですが、札幌医大は比較的道内では術後成績はいいです。

質問 実際細かいところとなるとインターネットにのってこないですし、鎖骨キョウジョウ式の内視鏡手術そのものが果たしてどうなのかと、■部分とかとれるんだろうかとか。

先生

そういう手術が適用になるのかどうか、手術選択する時に内視鏡的な適用になるかどうかというのがまずあると思います。ですから国立札幌南病院も、市立病院もそういう問題があつて、拡大胸腺摘出術しているというのはそこです。一部取り残しがあると結局症状の改善は期待できません。また内視鏡的手術では見える範囲が狭いので、横隔膜神経を損傷して、かえって呼吸不全をきたしてしまったという患者さんも、今、市立病院に通院されています。内視鏡的な胸腺摘出術自体は、かなり以前に特定の病院でされていて、その効果には有効性がなく、

現在の主たる治療である、拡大胸腺摘出術がされるようになったとい、過去の経過があります。また内視鏡的手術については、長期的経過はまだ分っていません。現在、市立病院に他院で内視鏡的手術を受けられ、症状改善しないままクレーゼをきたし、市立病院に通院されている患者さんも、何人かいます。その事を考えると内視鏡的な胸腺摘出術については、慎重にすべきであると考えています。



2009. 2. 24

もう一度 抱きしめて

●若年認知症の妻と生きる●

あの言葉は不安の叫びだった



たておさんのぬくもりに包まれ、柔らかな笑顔をみせる霞さん。18日、自宅で

「忘れたくない」。自宅に届く郵便物から自分と夫の名前を切り抜いていた霞さん。一時期は箱に山積みになるほどたまったが、発病2年で文字が識別できなくなり、やめてしまった



夫が、あるいは妻が、それまで積み重ねてきた喜怒哀楽の長い日々のこと、子供のこと、仕事のこと、それらすべてのことを思い出せなくなり、乱暴し、近所を徘徊するようになってしまう。そのとき夫婦は、きつと新しい人生の入り口に立つだろう。妻が、五十二歳で認知症と分かった。伴侶として、慈しみ寄り添う二人の姿を追った。

「強く抱きしめて、お願いだから」

難病患者の支援活動に携わっていた伊藤たておさん（当時五十三歳）は、十年前の妻の言葉をはつきりと覚えている。

夕食の後片付けを終えた妻の霞さん（同五十二歳）が、突然すぎるような目をして言った。声が震えていた。居間のソファでお酒を飲みながらくつろいでいた伊藤さんは、驚いた。

1 52歳の変調

絵描きとしての独立を思い描いていた妻と別居し、夕食だけを一緒に食べるような夫婦の形になって、六年が過ぎていた。手を握った記憶も久しくない。

伊藤さんは「何を言っているの」と遮ってしまふ。「画家を目指しているのに甘えさせてはならない」と、一人で住む妻の孤独に気付かないふりをした。

伊藤さんは終戦の年の一九四五年（昭和二十年）に室蘭で生まれた。戦禍を逃れ家族と札幌に引越す。中三から学生運動に加わった。時代は若者を早熟にした。高校卒業後、画家を目指す。伊藤さんが二十一歳のとき、自身が主宰する絵画サークルに入会してきたのが、霞さんだった。

伊藤さんは自身が難病の重症筋無力症を患って

汚れる部屋、絵も描かず

いる。一九七三年に「北海道難病連」を結成し難病患者の支援に取り組んだ。妻も活動を手伝うことがあった。

妻は、明らかに変調をきたしていった。

きれいい好きだったのに、妻の住むアパートの部屋は、障子が飼い猫に破られたままぼろぼろ。フンはビニール袋に入れてペランタに山積みになり、異臭を放っていた。

絵画教室の講師の依頼があったが、打ち合わせの時間をすっぽかして断られた。絵も描かなくなった。もともと小柄で細身の体がさらにやせ細った。「お金がなくなつた」と妻に言われた。調べてみると、同じ保険に三重に入らされていた。

妻はまだ五十二歳だったが、病気に詳しい伊藤さんは「アルツハイマー病」を疑った。

二〇〇〇年、雪解けを待ち、妻と一緒に住むことにする。伊藤さんは「アルツハイマーは進行性で決定的な治療法がない。病院に行くのは無駄だ」と考えた。

同居後、妻の荷物から日記を見つけた。「ほけが治らない」と書かれてあった。あて名のないはがきもあった。「ほけが治ったから遊びにきてね」。きちょうめんな妻の字だった。

「友人たちが、約束を守れない妻から離れていきました。呼び戻したかったでしょう。妻は自分でもおかしいと感じ、治りたいと願っていたのだと思う」。伊藤さんは振り返る。

〇一年六月、伊藤さんは、認知症の進行を遅らせる薬「アリセプト」の効果認められてきたことを知る。薬を処方してもらおうと市内の病院の「物忘れ外来」を受診した。五十五歳の妻は医師に年齢を問われ「三十五歳」と答えた。医師は診察後、妻に廊下に出るよう言った。

夫は診察室で医師と向き合った。「進行していて薬はもう効きません。あと五、六年でしょう」

妻の余命を告げられた。伊藤さんは初めて悔やんだ。

「あの時の言葉は、不安のただ中にいた妻の魂の叫びだった。僕は、抱きしめてやるべきだった」

（文・青木美希 写真・中村祐子 五回連載します）

もう一度抱きしめて

若年認知症の妻と生きる

た」と言う

「夢であってほしい。でもだんだんと、何も分からなくなる彼女は哀しい。これからどうなるのか、どうするべきか」

ノートの一枚一枚が、妻を思う言葉で埋まっていた。

札幌市介護認定審査会は妻を「要介護2」と判定した。手足が動くことから身体的な不

2日記

一九九九年の大みそか、伊藤たておさん。当時五十四歳は日記をつけ始めた。記録するためではない。だれにも言えないつらさはき出すためだった。

「昨日のことはまだ思い出せるようだ」
「お酒を飲んだら(霞は)』楽しくなってきた。超えてしまった。

徘徊、介護に貯金取り崩し

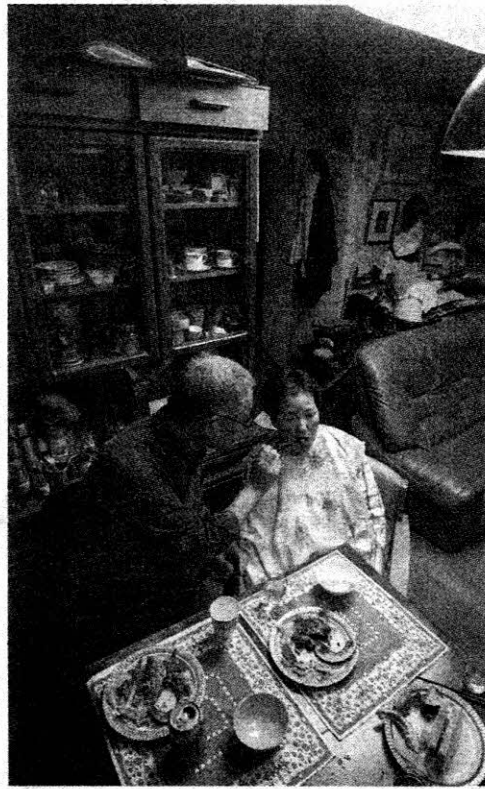
難病患者団体の代表 になった」

だった伊藤さんは毎日 午前三時、小樽市に出勤し、出張も多かった。出張中だった伊藤さん泊まりがけて妻の世話をしてくれた。
事件が起きたのは、そんな日々。
「霞ちゃんがいなく、警察に捜索を頼ん

だ。

妻は、一人でトイレに行けなくなり、夜三回は起きてトイレに連れて行かなければ、ベッドはぬれてぐちゃぐちゃになった。
もう、友人に頼むこ

夢ならば…彼女は哀しい



手作りの温かい夕食を丁寧に食べさせる伊藤さん。カツオのタタキをオリーブオイルでいためた自称「地中海風」で野菜もたっぷり

18日午後6時半、伊藤さん宅

とはできなかった。全額自己負担のヘルパーに切り替えた。仕事が多忙なときは週三度の出張がある。介護の自己負担額は最大で、一月二十五万円近くになった。

妻と二人の年金収入は合わせて月二十万円ほど。伊藤さんが携わる難病支援活動からは、収入はほとんどない。生命保険を解約し、貯金を取り崩した。

もう一度抱きしめて

●若年認知症の妻と生きる●

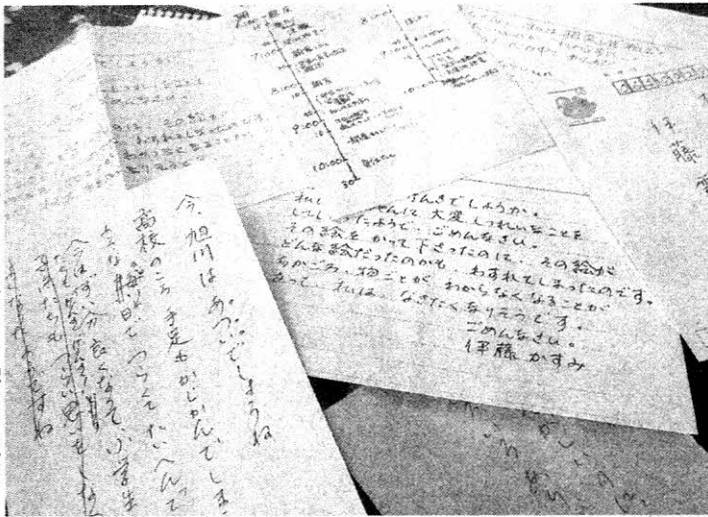
3言葉

伊藤たておさん(六四)は妻、霞さん(六三)の表情から、感情や体調を知ろうとする。妻が、チラシの裏やメモ用紙に書いていた文章を、今も大事にとつてある。

「しつれないなごを
してしまったようで、
ごめんなさい。その絵
をかって下さったの

に、その絵がどんな絵
だったかも、忘れてし
まったのです。ちかこ
る、物ごとがわからな
くなるのがあって、
私は、なきたくなりそ
うです。ごめんなさい」
(二〇〇一年に夫が発
見。親友にあてた手紙
か)
「物ごとをどうした
らいいのかわからず
に、どつししようと心
中でかんがえるばかり
です。何をどうしたら
いいのか絵もフツとわ

書きためられたメモや手紙



妻が書いたメモ。自らを責める「ごめんなさい」が繰り返される

「ごめんなさいね」
(〇二年七月、夫に言
われて書いた、友人へ
の手紙。出さないまま
だった)

「たんじょうび50才
えいがみてエヒテン

でおさけをのみました
まぐろのやまかけた
べる」(同年一月、妻
の手帳から。実際は当
時五十六歳。夫に言わ
れて、料理屋で好物を
食べた記録を書き込ん

だ。手帳への最後の書
き込みとなった)
時間がたつことにひ
ららが多くなり、美
しい文字が乱れるよう
になっていった。

藤さんが皿洗いをし
ていると手伝いたいのか
台所にやって来た。皿
を渡すと、何をしてい
いか分からない様子で
返してよこした。

乱れていく美しい文字

十一月。テーブルの上
に置かれたメモ用紙
に、鉛筆書のメッセー
ジがあった。
伊藤さんは、ナスの
トマトソースバスタ、
スペアリブのワイン煮
など料理の腕を振るっ
た。「手伝わなくてご
めんね」。友人が言っ
た言葉に、妻が「みん
な私が悪いんだ」と声
を上げて泣いた。

伊藤さんの出張が相
次いでいた。「寂しい
思いをさせてしまって
いたのだろう」と、伊
藤さん自身、当時の日
記に記してある。

霞さんは料理好きだ
ったが、発病してでき
なくなり、伊藤さんが
家事全般を担った。伊
藤さん

でも、泣きやまなかっ
た。伊藤さんは抱きし
めることしかできなか
った。

もう一度抱きしめて

若年認知症の妻と生きる

えなければならぬ自分の体は、ボロボロだった。持病の狭心症が悪化していた。

妻は、介護障害ともに最重度の要介護5、身体障害者手帳1級となり、使える介護サービスは増えた。しかし二十四時間ヘルパーを頼めるほど、手厚いものではない。何日か続けて東京で仕事があるときは、毎日飛行機で

4 鏡

伊藤たておさん(六八)は、妻の霞さん(六三)の目を見つめながら、介護を始めて六年が経過していた三年前のことを思い出した。「僕は、限界を感じていまし

た」。認知症の症状は進行し、ベッドから起き上がることや、食事、生活のすべてに介助が必要になっていた。しかし、その妻を支

えなければならぬ自分の体は、ボロボロだった。持病の狭心症が悪化していた。

持病悪化 介護に限界も

「僕が守る」彼女に笑み

作に襲われたことがある。胸がぎゅっと締め付けられるような痛みが十分間ほど続いた。「もしも、このまま自分が倒れたら。風呂おけのなかで冷たくなっていく水の中に取り残された妻は死んでいくのか」。不安が渦巻く。夕食後、伊藤さんはソファで妻に寄り添い、座った。「一緒に死ぬかい？」。凶らずも、口をついて出た。妻は「うん」と、けげんそうなき表情でつぶやいた。伊藤さんは、言葉の意味を理解した様子で「帰るよ。一緒に暮らそう」。伊藤さんの掛け言葉に、妻は「フフフ」と笑いだした。

を申し込んだ。最初の泊は、一緒にいようと同室で寝た。妻が始終落ち着かなく、じつとしていられない。表情も不安げだった。翌日、迷いなく契約をキャンセルした。「帰るよ。一緒に暮らそう」。伊藤さんの掛け言葉に、妻は「フフフ」と笑いだした。

一緒に死のうか、と聞いて二カ月後、妻が「死ぬって何？」とつぶやき、いぶかしげな表情を見せた。「医者には、妻は何も理解できなくなっていると言われたが、理解していたのではないかと心を決めてから、妻はよく笑うようにな



若年認知症患者を受け入れているテイサーヒスでレクリエーションを楽しむ霞さん。19日午後、中央区の大通公園どんぐりの家

った。彼女が不安だったのは僕が不安だったからだ。介護は自らを映す鏡だと思う」

二〇〇七年五月、伊藤さんは三十年務めていた北海道難病連の代表を辞した。妻と一緒にいることのできる時間を、できるだけ大切にしたいと思ったからだ。

5 希望

朝六時、起床。伊藤 たておさん(六巴)の一日が始まる。

妻の霞さん(六三)に「おはよう」と声を掛ける。トイレに連れて行く。

台所に立つ。朝食の定番はトースト、紅茶、野菜サラダ。お通じをよくするため、ヨーグルトも欠かさない。食後は霞さんの両手を引いて春夏秋冬、庭を散歩する。

午前九時半に、デイサービスの車が妻を迎えにくる。施設のスタッフが妻を車に乗せる。見送ったあとは、新たに立ち上げた市民団体で難病患者団体の活動の相談に乗ったりする。以前より規模は小さいが、伊藤さんはライフワークである難病患者の支援を続けている。

午後四時半。妻が帰ってくる。夕食の支度をする前に必ずやることがある。「お帰り」と言っ、ぎゅうつと妻を抱きしめることだ。

夕食のテーブル。彼女のために冷えた発泡酒を。自分のためには、ワインか日本酒。

食後には、ソファで二人並んで座ってくつろぎ、午後八時には就寝。添い寝し、妻が寝付くまで手をにぎって、落ち着かせる。夜は二度、三度、妻を起こしてトイレに行き、体位を交換する。

発泡酒を飲ませてくれる、と言つと友人は驚く。施設では、もちろんお酒は禁止されている。伊藤さんは「彼女はいつもお酒を楽しし

うに飲んでいた。自然体で生活をしてもらいたいから」と話す。

四十年近く通っている行きつけの美容院に、いつも通りジープをのはかせて出かけ、髪を整える。

髪を整える。

伊藤さんは、妻の霞さんが認知症を発病したことで、自分が変わったと思う。終戦の年の生まれで、女の子の手を握ることなんか想像もできなかった。それが、今はいつも妻の手を握っている。(霞が)どこに行っちゃかわからないからね」

医者から言われた余命は三年前に過ぎたが、妻の様態はここ二年ほど落ち着いている。この自然なケアが彼女にとって一番いい」と伊藤さんは思う。

居間の壁に、霞さんの写真が三十枚ほど張ってある。いずれも発

夫婦超え 新しい家族へ

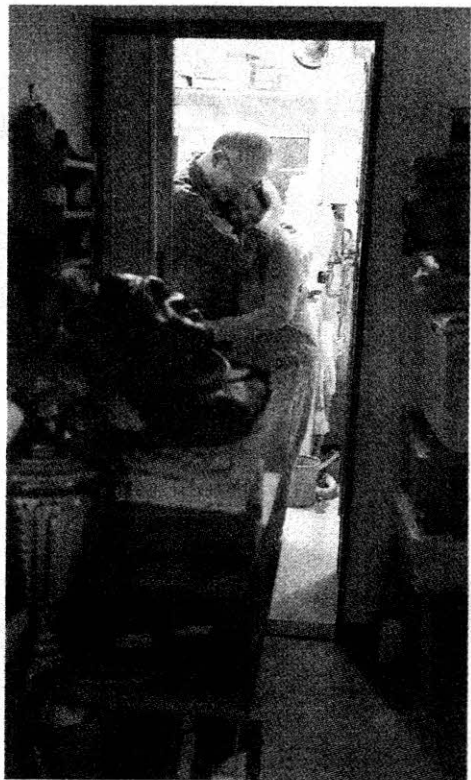
病してからのものだ。「思い出に浸っていても仕方ない。今の関係は夫婦じゃなくて、新しい関係なんだよ。認知症という病気をきっかけに出てきたもう一人の霞。本当にかわいい。子どものような存在かもしれない」

今年、二人にとって二十年来の友人である三十代の女性を、養子として迎えることにした。夫と子ども二人もおり、娘夫婦と孫がいっぺんにできることになる。

「兄弟でサッカーチームができるぐらい、子どもがほしい」。伊藤さんと霞さんが思い描いていた夢があった。「子どものいない僕らには死んだら何も残らないでしょ。自分たちの生きてきた時代の幸せな部分を、未来に引き継いでもらいたいです。希望だね、霞ちゃん」

伊藤さんは照れ笑いを浮かべ、霞さんに呼びかけた。二人は新しい家族と一緒に、さらにもう一枚、人生のページをめくる。

自然体の生活明日も



デイサービスから帰宅した霞さんを、ぎゅうつと抱きしめるたておさん

18日午後5時、自宅

(おわり)

<活動報告>

釧根地区連絡会事務局

橋本 秀子

11月7日(金)釧路市交流プラザさいわいにおいて、「筋無力症友の会講演と交流の集い」を開催しました。講師は釧路保険師 大野いずみさんをお願いして『筋無力症と付き合っていくために』というテーマで

- 1 筋無力症の症状・治療
- 2 薬とのつきあい方・症状とのつきあい方
- 3 利用できる社会資源

などについて幅広くお話くださいました。

参加者は友の会会員 5名とお便りやポスターなどを見て来て下さった方を合わせて10名ほどの方が集まり、質問意見なども活発に出されていました。

最近保健師さんとの交流が少なくなりましたが、講師を快く引き受けてくださり、管内患者へのお便りの発送にもご協力頂きまして、感謝しております。そして、保健師さんと参加者がとても和やかな雰囲気、症状や薬などのお話が出来て、とても良い情報交換の場になったと感じました。

ご参加くださった皆さんそして講師の大野保健師、本当にありがとうございました。

PS

『I'm MG』とても好評です。

釧路労災病院内図書室に1冊贈呈して置いてもらいました。

「なんれんくしろ」でもお知らせしたら、他部会の方から問い合わせがありました！



左から
前列：南澤代表、前田会員、石倉石会員
後列：橋本会員、大野保健師、青田会員

<活動報告>

旭川地区連絡会 狩野美幸

10月4日秋のレクリエーションでパーキンソン部会のレクリエーションに参加させていただき、増毛までりんご狩に行きました。幸い好天に恵まれ、部会からの参加は7名でした。

りんご狩の前に、柵や木に残っていたブドウやプルーンを勧められるまま十分に味わいました。りんごはもう食べる余地も無く、買って帰りました。帰り道、留萌駅前にて海産物を買ひ、夕食は海の幸のご馳走、二重の喜びでした。

果樹園の甘酸っぱい香りと、海の風に当たり最高の1日でした。

12月24日チャリティクリスマスパーティが行われました。

オープニングには南加奈子さんのフルートと稲葉夕真さんのピアノ演奏から始まりました。

南加奈子さんは、お母様の雪子さんがMG患者で、小さい頃は雪子さんとチャリティパーティに参加していたそうです。南さん家族とお孫さん、部会からは11名の参加でした。

会場には特設の野点コーナーもあり、ジャズ演奏とメッセンジャズオーケストラによる生演奏によるダンスタイムもあり、車椅子の方も含めて皆さん楽しそうに踊っていました。ワゴンセールの開店、オークション、小さい子供さんにはサンタからのプレゼント、パーティの最後を飾るお楽しみ抽選会。今年こそはわれらの手に幸運をと祈りながら、ハラハラドキドキ、最高の盛り上がりでした。

ボランティアの学生さんの応援もあり、楽しく無事終了しました。

ご協力して下さった、皆様に深く感謝いたします。



みんなのひろば

アンケートより

* 期日が過ぎて出せないでございました。

昨年（2007年6月）肺炎になり、生死をさまよいました。

今は体調が戻っておりますが、白内障の手術後脱力が起きたので歯医者にかかりたかったのですが、心配でかかることが出来なくて困っております。

MGに理解のある歯科医はありますか？

今飲んでる薬 1日量

マイテラーゼ 1, 5錠

プレドニンゾロ 隔日で 1日3錠

プログラフカプセル 1mg 1日量 3カプセル

プレゼニド 2錠

狭心症薬

アイトロール 20mg 1日2錠

ヘルベッサ錠 30mg 2錠

骨粗鬆症薬 ボナロン錠 35mg 1週間に1回1錠

役員の皆様 いつも感謝しております。

精神的な友になっています。

* 回答用紙遅くなりまして申し訳ございませんでした。

病気になりましてから長い月日が立っておりますので、眼が下垂しましても、毎日の慣れでなんとか食事や後片付けくらいをしております。字も思うように書けませんので失礼します。よろしく願いいたします。

何のお手伝いも出来ません、お世話になるばかりで申し訳ないと思っております。

- * 3歳の時からの両側眼瞼下垂で、もうそれが普通になってしまい、困ったと思うこともなくなっていました。

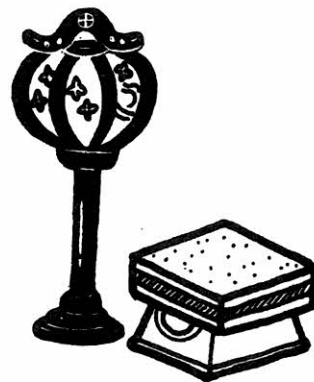
いつも会費だけの参加で申し訳ありません。

1人産んだ子供が5歳になりました。出産後専業主婦してましたが、週1回パートを始めました。幼稚園送迎、習い事、仕事と毎日予定表とにらめっこで動いています。

- * うつの状態が悪くなり、2007年になってから何度か専門病院の紹介をお願いしたのですが、〇〇さんは元気だからと言われ取り合ってくれませんでした。11月にどうにもならなくなり、精神神経科に行きました。あんなに酷かった痺れも我慢できるようになり、様々な悩みも取れ楽になりました。

2008年に甲状腺の手術をしてから、体調はとても軽くなり喜んでいきます。しかし、副作用でめまい、ふらつき、不眠、のどの乾き、関節の痛みなどが出てきています。

2009年1月から市で行っている筋トレに週1回行くようになりました。



事務局たより

- 2008年12月21日14:00～16:00 京王プラザホテル札幌にてチャリティクリスマスが開催されました。

第1部は北海道大学交響楽団によるクリスマスコンサート

第2部はティーパーティと抽選会

従来はお酒や食事がででのクリスマスパーティでしたが、今回はティーパーティ方式でした。だから参加者が少なかったと言う訳でもないでしょうが、会からは3名の参加でとても淋しいものでした。また今回の抽選会は、実行委員の方々が企業に直接協力をお願いし、賞品をたくさん提供していただきました。当日はアンケートをとり、ティーパーティ方式だったから良かったという感想もありましたが、実行委員会ではもっと多くの患者や家族が参加できるように、今後の計画に積極的に企画段階から考え取り組みことになりました。

会員皆様からも「こんな企画なら参加したい」ということなど、感想や考えを事務局までお寄せ下さい。

- 札幌地区役員研修会が2009年1月17、18日二日間にわたり難病センターで行われました。1日目の参加者は78名2日目に参加者は69名、友の会からは2名が1日目2日目とも参加をしました。

1日目(17日)13:00より

研修①「難病対策の展開について」JPA代表の伊藤たておさんの講演がありました。難病対策の歴史、難病を取り巻く状況などを話されました。

難病対策が始まって35年が経過したが、医療や福祉、社会状況の谷間を埋めるものとして誕生した難病対策だが、続々と難病対策に入れて欲しいという患者や家族団体からの要望がある。多くの国民の理解が得られる対策への変換が必要である。だから今が難病対策を根本から考え新たに作る好機である。

JPAが提案する 新しい難病対策とは

- ・ 原因の究明と治療法の一日も早い実現をめざす研究と社会的支援研究に集中する
- ・ 医療費負担の軽減は長期慢性疾患、小児慢性疾患と共に健康保険制度でおこなう(高額医療費助成制度の中の長期療養制度の拡大または特定医療費助成制度を創設する)
- ・ 検診、相談、支援、居宅生活支援、情報提供などの事業はそのまま継続し拡充する
- ・ 保健所、難病相談支援センターの機能強化
- ・ 患者・家族団体の育成

- ・ 就労・就学・移動支援、医学教育と専門医の養成、在宅療養体制の整備、入院・施設利用体制の整備、希少難病対策などを充実させる
- ・ それらを保証し、各制度をつなぐものとして「難病対策推進基本法(仮称)」を創設する患者団体の代表を含めた検討の場の創設と新たな対策における「難病」の定義について、患者団体の代表を含めた検討の場を設ける

OECD諸国の医療費負担

- ・ポルトガル 通院・入院・薬剤 負担なし
- ・ベルギー 同上
- ・カナダ 通院・入院 負担なし 一部の薬に負担有り
- ・オーストリア 同上 薬剤負担あり 低所得者は免除
- ・イギリス 通院・入院・薬剤 負担なし 児童・妊婦・高齢者・低所得者の負担免除
- ・デンマーク 通院・入院 負担なし 薬剤3～5割負担 労働者の負担免除
- ・ギリシア 同上 薬剤2.5割負担
- ・スペイン 同上 薬剤4割負担 慢性疾患と指定疾患1割負担 年金生活者・施設入所者は負担免除

- ・イタリア 同上 検査一部負担あり 薬剤一部負担有り 低所得者・障害者負免除および保険料負担なし
- ・オランダ 通院負担無し 長期入院・形成一部負担有り 薬剤負担無し 1年超の入院は負担無し
- ・ドイツ 通院負担無し 入院14日までは定額負担 薬剤定額負担 低所得者・障害者は免除 保険料も免除 18歳未満は保険料負担無し
- ・アイルランド 通院負担無し 入院は定額負担 薬剤定額負担 労働者は保険料の負担無し
- ・フランス 通院費の75%償還払い 入院費は20%(30日以内)プラス薬剤費償還払い 長期入院および指定30疾病は負担無し
- ・アメリカ 65歳以上はメディケア 低所得はメディケイドの制度有り 法研「欧米諸国の医療保障」から

誰かがやってくれるものではなく、自分たちが訴えるから社会が動く

役員研修会 2日目 (18日) 分科会

分科会は「組織の将来像を考え」という目的のための行われました。

- ① 機関紙作り:読みたい機関紙とは
- ② 相談活動:相談とサポート
- ③ 会の運営:魅力ある活動スタイルを生み出そう
- ④ 活動資金作り:動くにつれ豊かな財政づくり
- ⑤ 後継者育成:運動の命の継承

会からは①②に参加しました。

分科会終了後にとったアンケートより

時間が足りないくらい有意義だった。

他の部会の活動を聞き大変参考になり勉強になった。

自分たちが気がつかなかった問題点や悩みの解決への参考になった。

今後ともこういうテーマで取り組んで欲しい。

初めての取り組みではあったがとても良かった。

会からもっと多くの参加者を出せたら会の活性化につながると思いました。

全国ニュース「舩(もやい)」の発送作業のお願い

3月26日に全国ニュース発送を行います、全国に1600部もの封筒つめや宛名シールはりの作業にお手伝いして下さる方を募集しています。

人数が多ければ多いほど、時間もかからず、一人の負担も軽くなります。

ご協力をお願いいたします。

会費納入のお願い

平成20年度会費をまだ振り込まれていない方は、早めに納入していただきますようお願いいたします。

ご事情がある方は、会費免除の制度もありますので事務局までご相談下さい。

つぶやき

★地震、台風、干ばつ・・・自然の力にはかなわない。

自然ほど恐ろしいものは無い。と人々は思っている。しかし、ニューヨーク発の大津波は全世界の隅々まで飲み込もうとしている。

20 世紀の世界恐慌と二度の世界大戦などを思い出してみると天災より人災の方がはるかに恐ろしいものであることがわかる。

20 世紀に世界の頂点に立ったアメリカは市場原理主義、利益至上主義こそ国を豊かにすると胸を張っているが、その内実は数百人の億万(兆万)長者がアメリカの全資産の 40%を所有し、その一方で医療を受けられない無保険者が 4700 万人もいる。

21 世紀に入って私たちがなすべきことは弱肉強食の市場原理主義や利益至上主義の経済しすてむや金融システムではなく、安全と平等の経済システムや金融システムを実現すべきではないでしょうか。

不安の中でブツブツと「つぶやき」をするのではなく、「発言」や「行動」をすべき時が来たのではないかと思う今日この頃です。

(鎌田 T)

★夫が長期出張で東京にいたので、行ったり来たりしています。

一番寒い時期を札幌で過ごさなくていいのはラッキー♪

ところがここ数日は東京も寒く、今日は朝から雪。部屋もなかなか暖まらず、布団に包まって過ごしています。

天気予報ではまだ数日は荒れた日が続くとか・・・。

春服ばかり持ってきたのに。 失敗！

(仲 山)

★三月に入り暖かな春も近づいてきました。

この頃ちょっと嬉しいことがありました。

私は数年まえからぜんそくになり、肺活量が健常者の 50%になって、坂道や階段では息切れがして、休みながら歩いていました。

昨年夏、町内会にカラオケ同好会が出来、誘われて入会してから月 2 回練習に通っていました。

声を出して歌うことが訓練になり、息切れも少なくなって、高い声も出るようになりました。

これからもなるべく休まず続けたいと思います。

(東 谷)

★2009年2月24日 北海道新聞朝刊を見て驚いた。

伊藤さんと霞さんの写真だ。

記事の題名は「もう一度抱きしめて」ー若年性認知症の妻と生きるー若年性認知症と分かってからの苦悩と介護の大変さ、時々話を聞いて大変だろうと思っていたが、私の想像を超えていた。

私の友人に若年性認知症の夫を介護している人がいる。霞さんと同時期発症、同じような経過をたどり現在は介護5である。

彼女には以前から伊藤さんのことは話していたが、新聞記事を読んでメールが来た。彼女からのメールには『奥さんいい顔していますね。

幸せそう』と。私は、伊藤さんの話を聞いては彼女を思い、彼女の抱える困難さを聞いては伊藤さんを考えるよ、と返事した。

彼女からの再メール『ありがとう、なんだか胸が一杯になりました』彼女は若年認知症家族の会で、自分の体験を話し他の家族の方の話を聞いて、精神的に支えられ介護を続けています。

私も娘のMGの診断をされたとき、病気に立ち向かう気力を持つまで時間がかかりました。

彼女も若年認知症を理解し、介護するには時間がかかったようです。

彼女は今『夫が可愛くて！まだまだ自宅で暮らすよ』と、言っています。

認知症の人に寄り添い、心地よく暮らすことが本当の介護かもしれないと思います。

私は伊藤さんにも彼女にも何もして上げられません。けど、「話を聞く」ことだけは、できますよ～。

(中 村)

★1月は行く、2月は逃げる、3月は去ると言われています。

寒いなのなのと言いながらも、もう直ぐ春がそこまで来ています。

今年の冬は私の住む所は雪が少なく、気温が高かったのか降っては融け、融けては凍りの繰り返しでした。いつもの冬なら気温が低いので札幌ほど道路は滑らないのですが、今年は滑って歩くのが大変。それでなくても歩行があやしい時があるのに。いつものように冬は冬眠中で必要な時しか外出しませんが、用事のある時は恐る恐るへっぴり腰で歩いている。見た目元気に見えるので「若いのになにやってるの」という目で見られます。冬だけでも杖が必要かと思いはじめている。

温暖化が話題になり始めてから何年か経つが、今年は特に温暖化を感じられる冬でした。

(本 田)

