

# HSK

## わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 501 号

発行 平成 25 年 12 月 10 日発行 (毎月 10 日)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 169 号

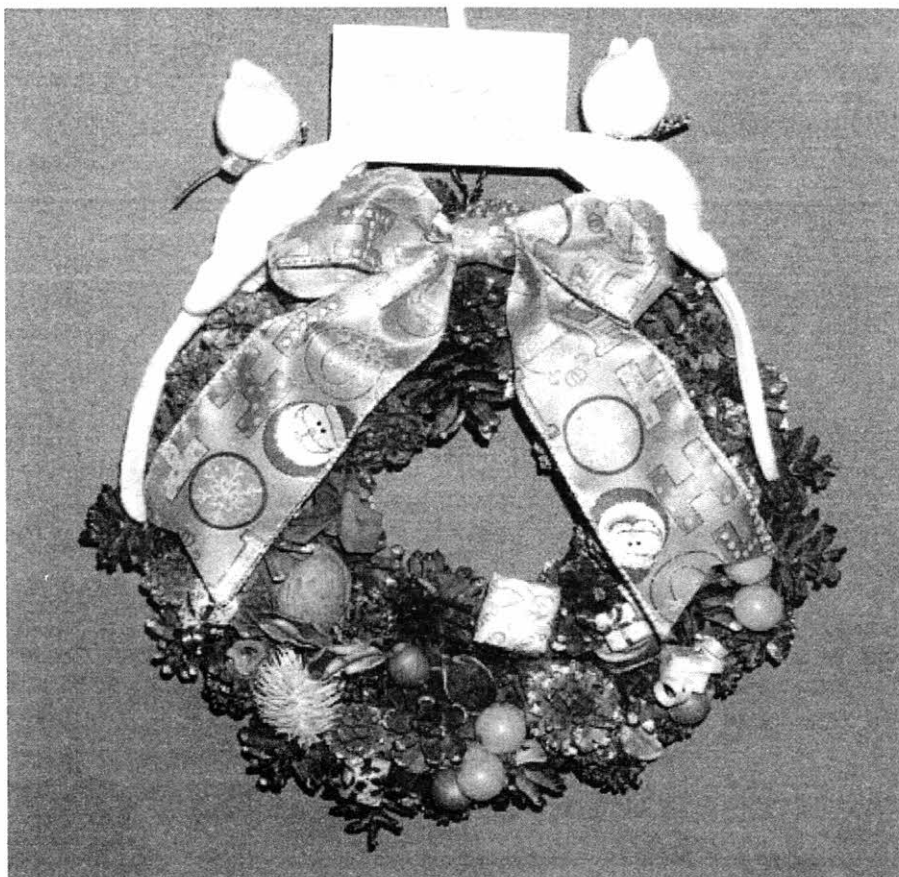
全国筋無力症友の会北海道支部

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

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



クリスマスリースとお願いネコちゃん (アラジにて販売中)



もくじ

はじめに

中村待子 1 ページ

全道集会分科会 医療講演

2013 年 8 月 4 日

『MG 診療の改革』

札幌医科大学保健医療学部 今井富裕先生

2~28 ページ

難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 に参加して

橋本秀子 29 ページ

北海道・東北ブロック交流会に参加して

本田美津子 30 ページ

事務局たより

31 ページ

つぶやき

32~35 ページ



はじめに

中村待子

12月に入り何かとお忙しくお過ごしのことと思います。

私は今、難病対策がどうなるのかとても気になります。患者が安心して療養できるように対策が進められると良いのですが、全ての難病が含まれるよう願っています。

11月に国会請願署名用紙をお送りしましたが、すでに多くの会員の方から返送していただき、ご協力に感謝いたします。締め切りは1月末です、ご家族ご友人に署名をしていただきお送り下さい。よろしく願いたします。

11月9～10日、東京と岩手県花巻市に役員を派遣することが出来ました。今年度、公益財団法人コープさっぽろ社会福祉基金よりコープ地域福祉「団体助成金」を受けることが出来ました。

以前から、難病フォーラムや難病センター研究会また筋無力症友の会の北海道・東北ブロック交流会へ役員に参加してもらいたいと考えていましたので実現できたことは大変良かったと思っています。

釧路市の橋本さんと、砂川市の本田さんの報告をお読みください。

2014年が皆様にとって、良い年でありますよう心から祈っています。



## MG 診療の改革

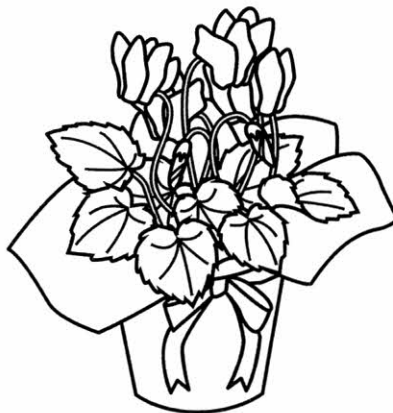
札幌医科大学保健医療学部

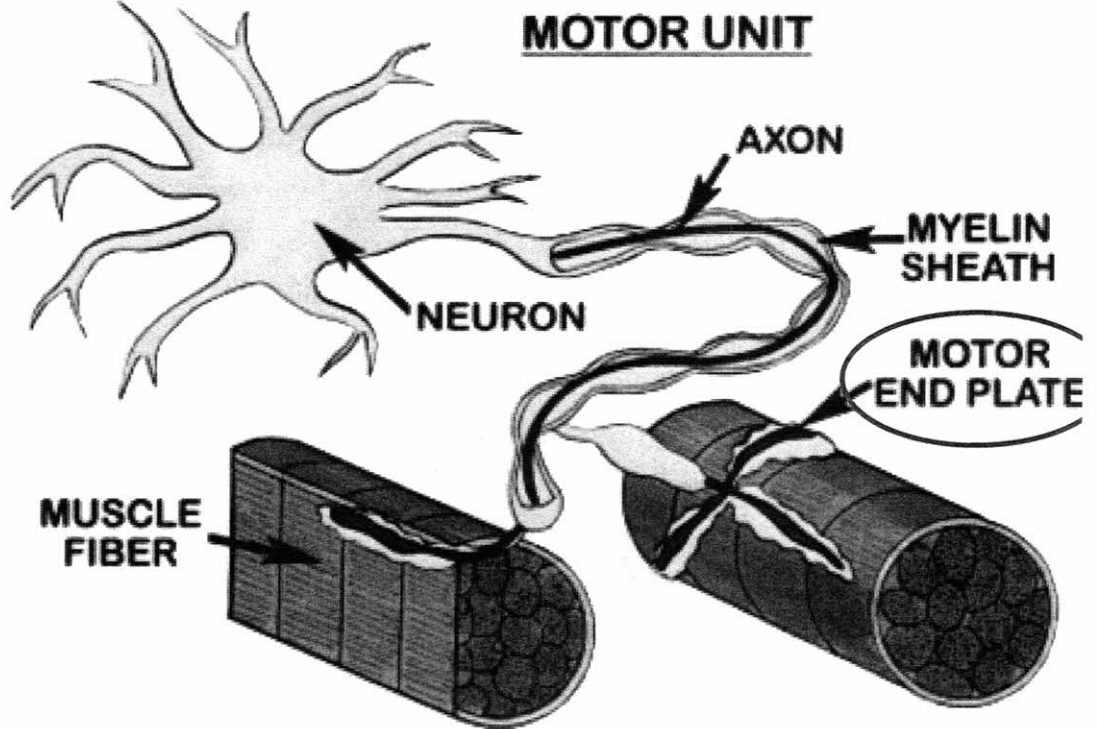
今井 富裕

この講演会を企画していただいて大変うれしく思います。依頼を受けた文面をみると、かなりたくさんの方のことを聞きたいという感じなんです。全てを網羅しようとするとかかなり疲労するかも知れません。

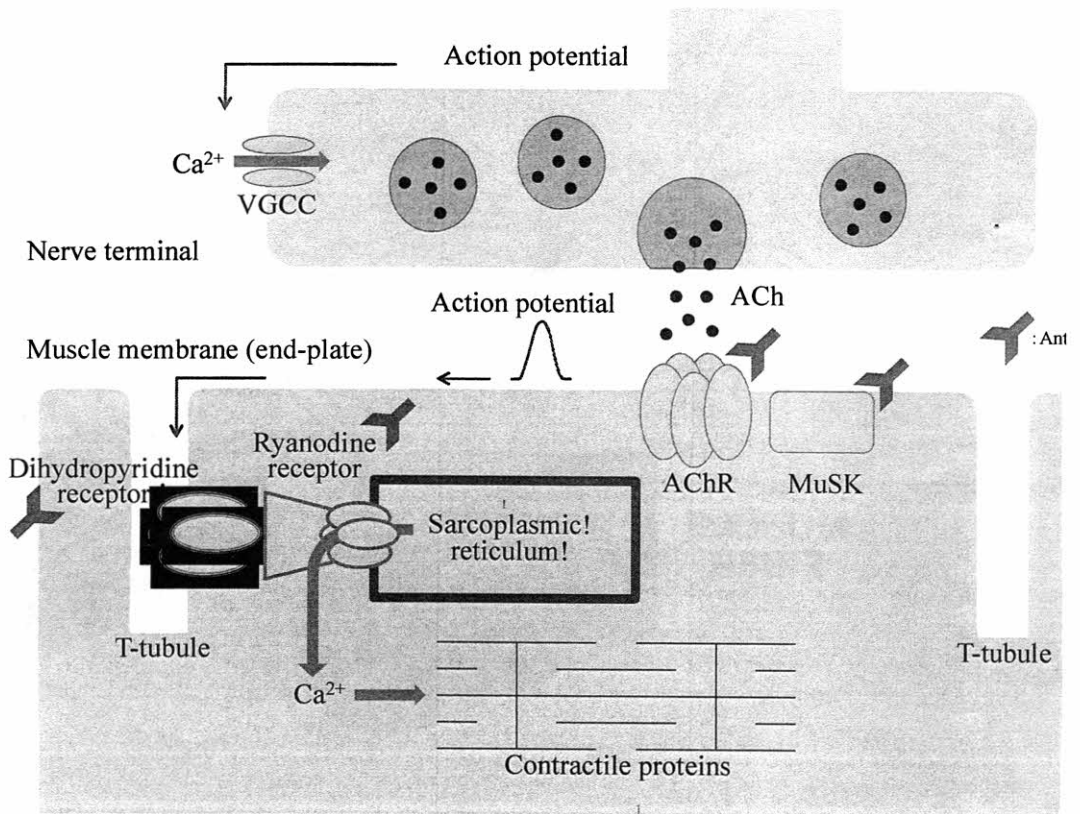
まずおことわりしておきたいのですが、今日は今まさに改革中というお話も出てきますので、まだ日本語訳がなかったりします。したがって、日本語がないところは、この横文字はどういう意味かとかをゆっくり説明しながら進めますので、なんとか耐えてください。

それともう一つはさっき確認したんですけど、MG って一体何だということを患者さん自身がよくわかっていないと思います。いろいろ主治医の先生からお話を聞いているかも知れませんが、結構難しいんですよ。正確に理解しようとする。皆さん自分たちの自分の身のことなので、ここも我慢してですね、MG っていったいどういう病気なのかということを、今日の講演でもう完全に理解するつもりでいると、休日に来た甲斐があったなというふうにとぶん思えると思います。



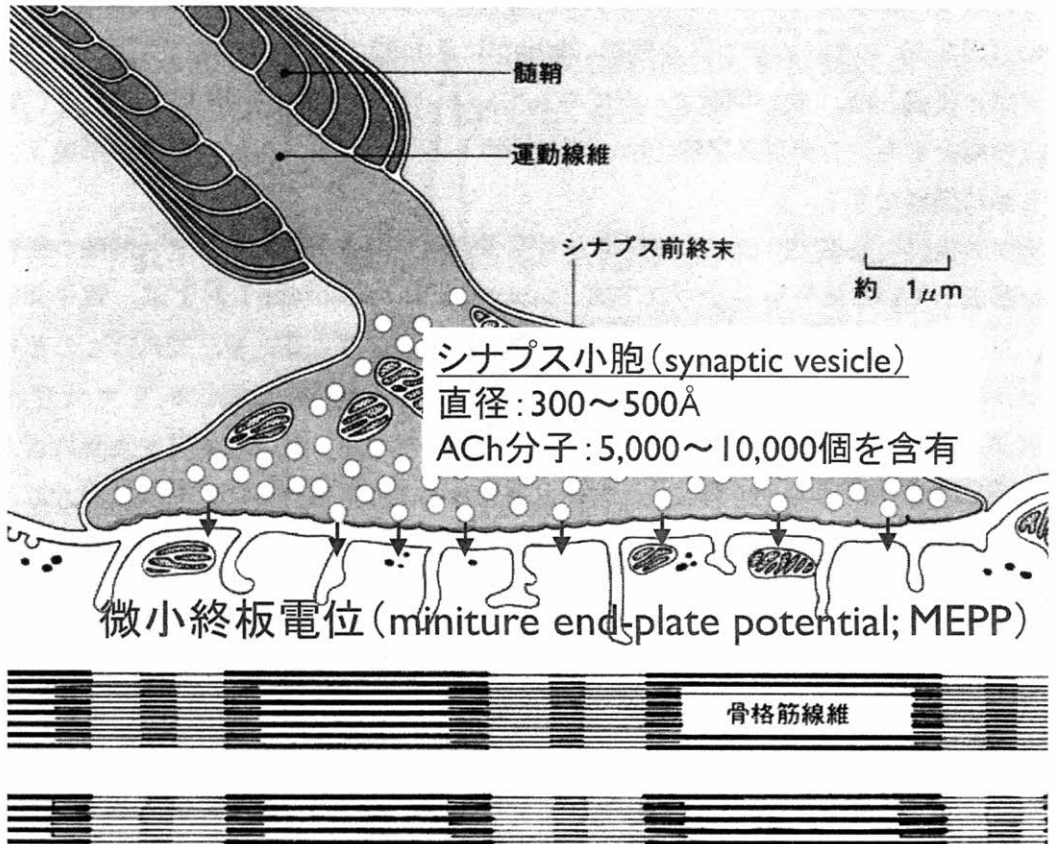


見慣れない模式図なんですけど、ここはまだ我慢するところではありません。これ脊髄の中だと思ってください。背骨の中、脊髄。そこから神経が、運動神経ですけど、ウニャウニャと末梢神経を出して行って、それが筋肉につながって脳が動けっていうふうに命令すると、ここに電氣的な信号が、神経って全部電気のやりとりなんです、ほぼ。だから頭が命令したら、電気でその命令が伝わっていくんです。この黄色い運動ニューロンまでもここからこの黄色いここまでも全部電気の命令がパッと伝わっていきます。筋肉に伝わると筋肉の上も電気です。収縮するときも電気。だからほぼ電気なんですけど、一ヶ所だけ、ここ、終板と言われていて、この神経と筋肉がつながるこの境目のところだけがつながってないんです。このつながってないところに病原性自己抗体という余計なものがくっつくのがMGなんです。

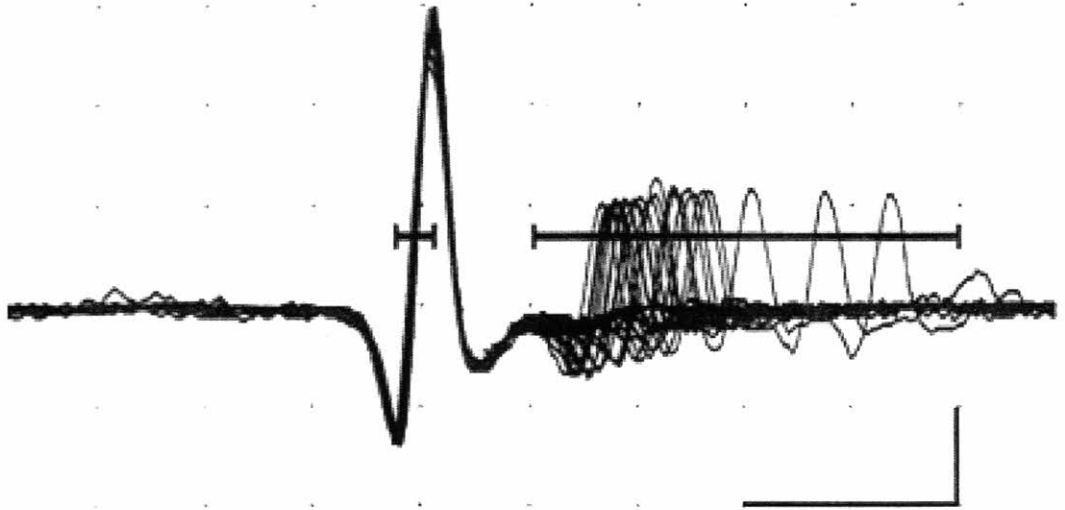


もうちょっと模式的にかくと、上側の水色のところありますね、あれ神経の終末です。神経の1番端っこ。だから、ここを今模式的に描いているんですけど、上の青いところが神経終末で、下のオレンジ色のところが筋肉です。動けて命令が来たら、その水色のところまで電気では伝わってきて、ここ、すき間が空いてるんです。すき間が空いていて、ここだけ物質で情報をやり取りしているんです。「今動けて命令が来たぞ」というふうに筋肉に伝えるのは、アセチルコリンという物質なんです。アセチルコリンがこの受け皿、だからピッチャーとキャッチャーみたいなもので、球を投げてこいつがパカッってとったらここからまた電気になります。上も電気下も電気、だけどここだけ電気じゃないんです。アセチルコリンという物質のやり取りなんです。

## 活動電位が到達する前(安静時)の終板



これはもっと細かい、電子顕微鏡でみたぐらいの細かさなんですけど、こっち側が筋肉で、こっち側が神経の終末です。ここのところすき間が空いていますよね。今矢印が出たでしょう。これがつぶつぶが入って、電気の信号がくるとこのつぶつぶがピュッと出るんです。出てこっち側にくっつくんです。ピタピタッと。ところが、MG というのは病原自己抗体といって、アセチルコリン受容体抗体とか MuSK 抗体とかこういうのがキャッチャー側のところ障害しているんです。このアセチルコリンを介した神経終板での伝達効率の悪化を調べる検査として、反復刺激試験などの電気生理学的検査があるんですが、中でも最も鋭敏なのが単線維筋電図検査です。これは実際の動画です。



細かい話なんです、実際にこういうことが皆さんの神経終板で起きているんです、普段。筋肉側に電気が発生するんだけど、電気の発生の仕方が遅い。この検査ではその電気の起ち上がりの遅さを眼で見ることができます。こういう微細な電位変化でもつかまえられる検査が単線維筋電図です。これ、いつも、同じところに山が出ますよね。神経終板の伝達が正常ならば、いつも同じタイミングで電気の発生するから山が重なってしまいます。この形です。アセチルコリンが出た時にすぐに十分に電位が立ち上がるのが正常所見です。ところが、MG の人はこうなってウニャウニャと山が揺れてますよね。これ皆さんの筋肉です。ウニャウニャの方です。さっきの健常者と全然違うでしょう。正常な筋肉だとここだけに山が出るはずなんですけど、MG だとウニャウニャと揺れているんですよ、すごく。揺れているのがこれです。くっつき方がフラフラしているのもたまにヒュッと立ち上がる時もあるかも知れないけど、くっつき方が弱くて、立ち上がるまでの時間がかかったり、たまには立ち上がらなかったり、という神経筋伝達のゆらぎが見られるのがこの検査なんです。この“ゆらぎ”をジッターとって、MG はジッターが増大します。なんでこの話、非常に難しい話なんだけど、したかという、



今度のガイドラインにはこれがかなり重視されているんです。というのは、これ実は世界で1番鋭敏な検査なんです、MGでは。単線維筋電図。異常ですよといわれる確率が100%に近いんです。症状がない筋肉でも今の異常出るんです。MGであれば。だから、これをやれば他のことが分からなくても、他の検査で異常が出なくても、終板のところでも伝達効率が悪いぞというのが分かるんです。だけど、ちょっと欠点は、鋭敏過ぎて無症状のところからも異常所見が出ちゃうから、治療効果の判定とかには使えないんです。だから、治療する前から異常が出て、治療後も異常が残ったりするんで、臨床スコアとしては使えないんですけど、診断としては本当に鋭敏です、これは。

## 重症筋無力症診断基準案

### A 症状

- (1) 眼瞼下垂
  - (2) 眼球運動障害
  - (3) 顔面筋力低下
  - (4) 構音障害
  - (5) 嚥下障害
  - (6) 咀嚼障害
  - (7) 頸部筋力低下
  - (8) 四肢筋力低下
  - (9) 呼吸障害
- <補足>上記症状は易疲労性や日内変動を呈する

### B 病原性自己抗体

- (1) 抗アセチルコリン受容体(AChR)抗体陽性
- (2) 抗筋特異的受容体型チロシンキナーゼ(MuSK)抗体陽性

### C 神経筋接合部障害

- (1) 眼瞼の易疲労性試験陽性
- (2) アイスパック試験陽性
- (3) 塩酸エドロフonium(テンシロン)試験陽性
- (4) 反復刺激試験陽性
- (5) 単線維筋電図でジッターの増大

### D 判定

以下のいずれかの場合、重症筋無力症と診断する。

- (1) Aの1つ以上、Bのいずれかが認められる。
- (2) Aの1つ以上、Cのいずれかが認められ、他の疾患が鑑別できる。

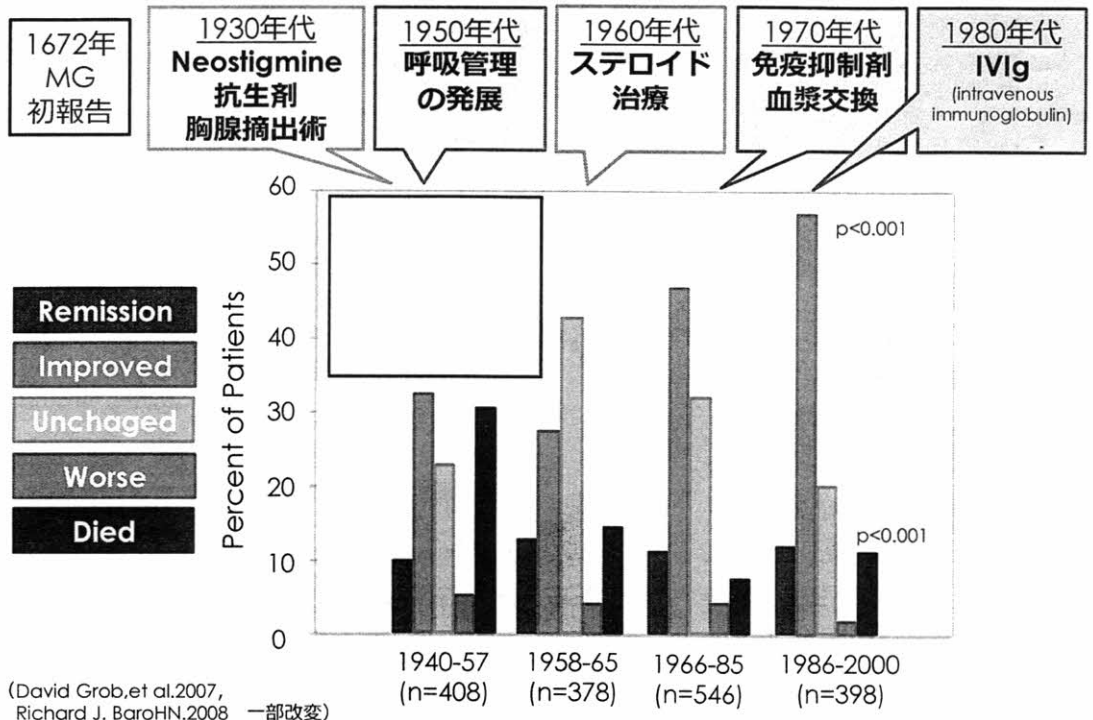
これはMGの診断基準改訂案です。なぜAの症状の次にBとして病原性自己抗体を出したかということ、来月おそらく承認されて世に出るであろうと思われる改訂診断基準で第一に重要なことは、MGの症状があつて病原性自己抗体があつたらもうMGでいいですよ、MGと診断しま

しょうということなんです。前の診断基準というのは、BとCが一緒になっていたんです。昔は、病原性自己抗体の重要性というのがちょっと低くて、他の検査と同列だったんですね。だけど今は、というか、この次の新しい診断基準は、病原性自己抗体の重要性がすごく高くて、こういう抗体があれば、症状があつたらMGと診断しましょうというふうに改訂されるんです。病原性自己抗体があるかどうかというのは、今日のテーマの一つですけど、早期診断からいうとすごく重要で、逆に言うと、これがかまらないうるMGが問題なんです、すごく。病原性自己抗体がかまらないうるMGをセロネガティブMGっていうんですけど、これを診断するためにDの(2)があるんです。MGの症状があつてCのいずれかが認められ、他の疾患が鑑別できる。で、このCに(1)～(5)の5つの検査所見が並んでいるわけです。この中で特筆すべきこととしては(2)のアイスパックテストが加わったことです。MGの筋というのは冷やすと筋力が増強するというのが知られているんです。僕らのところで今その機序を解明しようとしているんですけど、この方も冷やすと分単位、1～2分じゃないです、もうちょっと長い時間、効いて眼が開いているんです。このテストが陽性だったら、神経筋接合部の障害があるという判定になるんですね。ですけれども、1も2も3も4もはっきりしないという場合もあるんですよ。実は、だから5の単線維筋電図というのはものすごく重要になるんです。ただこれ、問題はやれる人が少ないんです。日本でもアメリカでも。技術的にちょっと難しく、これをなんとか普及しようと思って頑張ってるんですけど、なかなか難しいですね。だから呼ばれて検査しに行ったりしています。実は、たとえば今度は九州だと思ふんですけど、こないだは東京まで行きました。あまりこれ強調するとあれなんですけど、あなたはMGじゃありませんというような形でアンダーダイアグノーシス(underdiagnosis)されていた症例ですね。本当はMGなんだけれども、いろんな検査がひっかからなくて抗体も出なくて(不幸にも)MGという診断がされてない人という患者さんがいると、慶應大学神経内科の鈴木重明先生から依頼があつて、よく知っている先生なので、単線維筋電図をしに行つたんです。そうしたら、ジッターの増大が出たんですよ。それで慶應の臨床会議で、そういうことだったらやってみようということで、後で出てきますけど、血液浄化療法やったら著明改善したんですね、その人。だから今までMGじゃない

と診断されていたけど、単線維筋電図で診断できるということもあるんです。だけど、逆もあります。MG だといわれていて検査が全部陰性で、症状あるからということで、特定疾患とかっていうふうになっちゃっているような場合。でも、実は単線維筋電図をやると違ったりとかっていう場合もありますから、ここではっきりコメントしない方がいいかもしれませんが、やれたらこれやった方が診断の時には早く診断できます。繰り返しですけど、変わったのは病原性自己抗体があるかどうか。これがあったらもう C の検査はしなくてもいいということですよ、ほとんど。病原性自己抗体がなかった時は C の検査で診断すると。ただ、その場合、ここに「他の疾患が鑑別できる」というふうに書いてますが、誤診されるケースかなりありますから、これ。他の疾患じゃないというのをきちんとみないといけません。力の落ちる病気はたくさんありますから。

今日の講演の前半部分の早期診断という視点からまとめると、今度のガイドライン改定で、自己抗体が別項目として独立したこと、アスペクトテストが入ったこと、単線維筋電図が入ったこと。これらが変わったところです。いずれにしても、今度の改訂は MG なのに MG じゃないっていわれている患者さんたちを救いましょうという、そういう目的で作られてるんです。だから、診断基準の下の方に、ものすごく疑われたら、血液浄化療法をやって、その有効性をみてみましょうというようなことを委員会のコメントとして入れると思います、おそらく。診断基準からいうと MG と診断できないんだけど、この患者さんは絶対に MG だなって思ったときに、血液浄化療法、要するにさっきの自己抗体を治療として取り除くような治療をやって、効果があるかどうかで診断するというオプションもつけてもいいというような委員達の意見、そういうのが盛り込まれる可能性が高いです。

# MG治療の歴史と改善状態の推移



さて、早期診断の重要性をふまえて、ここからは治療の話です。

なんで MG の診療ガイドラインの改定が必要になったかというもう一つの理由なんですけど、まず、MG 治療の歴史をまとめてみました。ネオスチグミンって何かとういうとメスチノンみたいなものです。抗コリンエステラーゼ剤。さっきここに間隙があるって言ってましたね、すきま、あそこにアセチルコリンが出てきた時に分解されちゃうんですよ。アセチルコリンって、どんどん。その分解するものを抑えてやって、すき間のところにアセチルコリンで満たしてやろうとするのがこれです。メスチノンを飲んで足がつったりとかお腹がゴロゴロしたりとか、ああいうのっていうのは、このすき間のところにアセチルコリンが豊富になったためです。それとか胸腺摘出術、30年代。それからこれはクリーゼを起こした時、呼吸できなくなった時の呼吸管理、ステロイド治療、免疫抑制剤、血漿交換、IVIg と並んでいます。2000年に私マサチューセ

ッツに行ったんですけど、アメリカのドクターのライセンス持ってないですから、他のドクターと一緒になんですけど、MG の患者さん結構診たんですよ。MG 患者に外来で IVIg をしていました。アメリカは太いカテーテル入れてっていうような治療についてあまり積極的ではなくて、当時から IVIg、ただ当時はこれ高かったんです、すごく。でも高くてもルートをとって血漿交換するよりは IVIg の方が圧倒的に多かったですね。

MG の改善状態は歴史的にはこういう風に推移しているんです。ここに、これ寛解です。完全によくなった。これは改善したけどまだ症状残っていると。これは変わらない。これは悪くなった。これ、残念ながら亡くなってしまった、というのがこの棒グラフになっているわけです。これ 40 年から 57 年まで。これ 58 年から 65 年、年代を区切ってるのは、いくつかの文献をまとめたんですよ。これ n の数が、患者数が 400 とか 300 とか、すごい多いですよ。まとめて棒グラフにしたんです。

実際これを見てどういうことが分かるかというと、この治療の歴史でもって改善している人がどんどん増えているんです。亡くなる人はどんどん減ってるわけです。呼吸管理がよくなったりとか、すごく悪い時に血漿交換したりとか IVIg やったりとか、ステロイドの大量療法やったりとかということで、亡くならなくなっているんです。だけど問題は、治っちゃったというひとが、ズーッと 10%前後なんです。それって 40 年代から今まで変わってないんです。だから MG というのはこれみても分かりますけど、治療法がどんどん改善されて来たけれども、完全に治っちゃう人はズーッと過去 60 年も 70 年も変わってないんです。10 何%しかなくて、改善はするけど、完全寛解しない病気なんです。未だに。だから皆さんちょっとずつ症状もって生活しているっていうのはこれに如実に表れているわけです。

## MM or better?

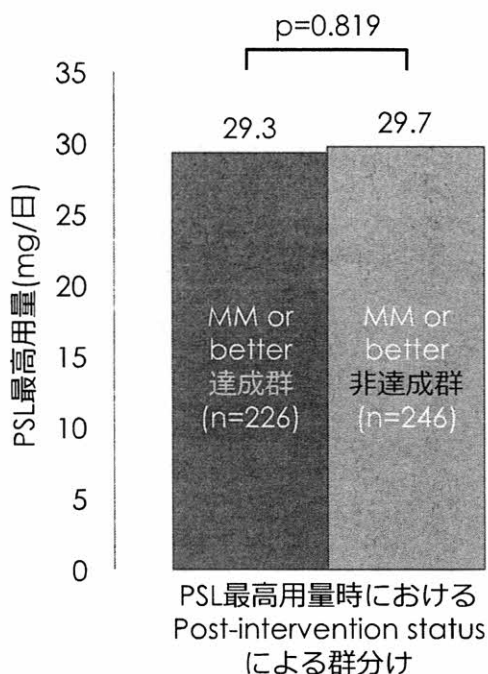
MGFA post-intervention status	
Complete stable remission	CSR
Pharmacologic remission	PR
Minimal manifestation	MM
Improved	Imp
Unchanged	U
Worse	W
Exacerbation	E
Died of MG	D

そこで我々が考えたのは、おそらくそれっていうのは 60 年代にでてきたステロイド治療の限界なんだろうと。ステロイドの治療の効果の頭打ち、あるいはこの治療法の選択がちょっと誤りがあったり修正したりした方がいいんでないかということで、完全寛解率が上がらないんだろうというふうに考えたわけです。それで、これすごい多い量なんですよ、日本の共同研究としては、676 例。それで何がわかったかという話なんですけど、その前につらいですね、全部英語で。でも何回も出てくるんで。MGFA ってアメリカの MG の組織なんですけど、治療した後にその患者さんがどういう状態になったかっていうのを表す用語を区分しているんです。これは CSR というのは完全によくなっちゃったと。PR というのはメスチノンとか使ってなくて、薬理的には寛解していると。MM というのは、神経内科医がみたら症状はあるけど、お薬はどのぐらい使っているか別にして、普段の生活でそんなに困らないというのが MM で

す。MMより下ってというのは改善してるけどMMに達してない (Imp)。これは変わらない (U)。悪くなっている (W)。再発した (E)。残念ながら亡くなっちゃった (D) というのがこっちです。「MM or better」って今から出てくるんですけど、これは何かっていったら、MMから上ということです。だから治療、何の治療でもいいから治療した後に、専門家が診ないとあまり分からないぐらい症状が改善していると。ある意味、これってというのは、普段の生活に困らないぐらいということなので治療目標になるわけです。こういう状態に持って行きたいなど。逆に、「I or worse」ってというのはMMより悪いという意味なんですけど、治療うまくいっていないということになりますね。ですから、「MM or better」といったら、治療うまくいったというふうに今日は思ってください。

## 経口ステロイド療法のデータ解析

MGFA post-intervention status	
Complete stable remission	CSR
Pharmacologic remission	PR
Minimal manifestation	MM
Improved	Imp
Unchanged	U
Worse	W
Exacerbation	E
Died of MG	D



それで、これです。プレドニンを飲んでいる人の472例を解析したんですけど、MM or better、症状はあるけどお医者さんが診ないと分からない

いぐらいで、治療効果としては満足できるかなというところまで到達している人 226 人、到達してなかった人 246 人で、ちょうど半々ぐらい。それで、到達しなかった人も到達した人もその人が治療歴の中でプレドニン最高量、どこまでプレドニン使ったか、飲んだかというところ、両方ともだいたい 30mg くらいなんですよ、1 日量が。ということはプレドニン 6 個。だからプレドニン 6 個までいって、MM or better に達した人というのが 226 人。30mg、6 個まで飲んだんだけど達しなかったという人が 246 人。これは、どういうことかということ、プレドニンが足りないから MM or better に達しないわけじゃなくて、量は関係ないと。達する人は 30mg でも達するし、達しない人は 30mg で達しなくて、かつそれ以上使えなかったということを表しているわけです。ほぼ同数で。全然有意差なしです。

これすごく細かいので見なくてもいいです。全然読めないと思うし、見れないもの出すなっていう話もあるんですけど、QMG スコアってみなさんやったことあると思うんですよ。これの問題点はですね、垂直に 90 度にあげてみたら分かるんですけど、たとえばその項目でいうと、240 秒ですから、4 分、これ症状なしがこっち側の列で、だんだん悪くなるんですけど、これ MG のスコアなんですよ。よく話題になるんですけど、健常者でも正常のところに入らない人がたくさんいます。たとえば足をのばして 45 度にあげたまま 100 秒、片足ずつ。これできない人いるんですよ、たくさん。年齢とかも関係ないので。ですけど、これで今の MG の症状をスコア化するわけですよ。



# MG-QOL15

	EJ/ID _____				
	以下本文がどれ位あなたに当てはまるか、 最近約1ヶ月の状況についてお答え下さい。		お名前 _____ 院内ID _____		
	全くそうは 思わない	たまに そう思う	少し そう思う	かなり そう思う	とても そう思
(以下すべてMGに関連して)	0	1	2	3	4
1. 病状に不満である					
2. 物を見る際に支障が生じる					
3. 食べる際に支障が生じる					
4. 社会活動に制限が生じている					
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない					
6. 家庭での役割を十分に果たせない					
7. 症状のため行動に工夫が必要					
8. 仕事や立場に悪影響が生じた					
9. 話す際に支障が生じる					
10. 車の運転に支障が生じる					
11. 病気のため気持ちが落ち込む					
12. 歩行に支障が生じる					
13. 周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)					
14. 病気がつらくて精神的に 押し潰されそうになる					
15. 身支度に支障が生じる					

重症筋無力症 生活クオリティー質問表  
 “MG-QOL15”  
 Burns et al., Muscle and Nerve 2008  
 (日本語訳 East Japan MG study group)

合計ポイント

それと、これです。東京医大の増田先生が訳したんですけど、患者さんの状態を質問票で聞くんですよ。そう思わないかそう思うかということでグレードをつけるわけですね。病状に不満かとか、ものを見る時に支障が生じるかとか、食べる時に支障生じるかとか、日常生活のスコアをつけるわけです。これから QMG とか、MG-QOL という言葉が出てくるんですが、QMG は今の MG 症状の重症度を表していると思ってください。点数が高い方が悪いです。MG-QOL は、今の日常生活の満足度で、点数が高い方が悪くて不満が多い。点数が少ないと日常生活の QOL が高い。満足しているということです。

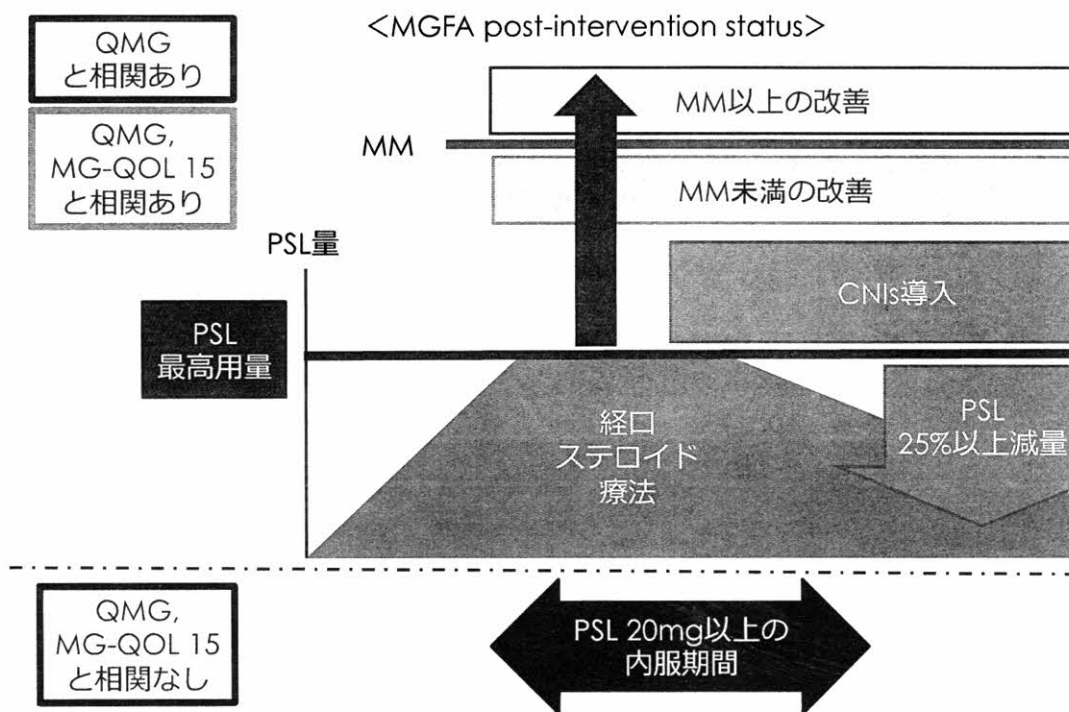
## 経口ステロイド療法における重回帰分析

経口PSL療法と現在のQMG			経口PSL療法と現在のMG-QOL 15		
Parameter	t値	p値	Parameter	t値	p値
PSL最高用量時 MM or better を達成	5.58	<0.001	PSL最高用量時 MM or better を達成	4.28	<0.001
PSL投与期間 (全経過)	-0.56	0.5776	CNI投与後 PSL25%以上減量	2.30	0.02
PSL投与期間 (20mg/日 $\leq$ )	1.11	0.2687	PSL投与期間 (20mg/日 $\leq$ )	0.07	0.94

そこで次のスライドです。現在の重症度というのが実はこれまでの治療の何と最も相関が強いかというと、病歴の長さも、病型も関係なく、特に病初期の方がいいと思うんですけど、プレドニンが（さっき言ったように）平均 30mg まで投与されている間に MM or better になったかどうか。これが最も相関が強く、プレドニンの最高用量時に MM or better になってたら、今も非常に MG の重症度が低いんです。これいいですか。これ、今の日常生活の満足度が過去の最高時の時に MM or better に達したら、だからお医者さんが診ないと分からないぐらいまで良くなったかということが今の日常生活動作の良さに反映されているんです。もう一つ重要なのは、カルシニューリンインヒビター、タクロリムスとかネオオーラルとか、ああいう薬を途中で足して、プレドニンの量が 25%以上減量されてた人、単独でいくよりも他のカルシニューリンインヒビターを

足してプレドニンを減らせた人というのが、今の日常生活の満足度が高いんです。独立して相関のある要因はこれしかないんです、実は。470 何人やっても、有意差が出るものは。だから、経口プレドニンを使って、1 番多く使った時までにはまず良くしないといけないんです。そしてその量は、なるべく他の薬を足してプレドニンの量を減らしてやると日常生活の満足度が高いということが分かったんです。

## 経口ステロイド治療に関する重回帰分析の結果



それをまとめるとこうです。相関があるものが点線より上、下が相関がないもの。これ見ても分かりますけど、プレドニンを長く使っているということとか、プレドニンをたくさん使ったということは、全然今の重症度に反映されてないんです。だから、いくら長く使ってもいくらたくさん使っても、良くなるとはならない。こうなればよくなるけどよくなる人いない。それと、プレドニンの 20mg 以上たくさん使ったというの

は、別に今の QOL を改善しないんですね。そうなる、これまとめです。これ1番分かり易い図だと思うんですけどね、札幌医大の津田笑子先生が作った図です。ステロイドを増やしますよね。最高量に達します、どこかで。平均すると 30mg でしたよね、29mg。その時に MM 以上に改善したと。だから診察しないと分からないぐらいに良くなっているということが目標になるわけです。そうなる、今の状態もいいし、それから今の日常生活の満足度も高いということになるわけです。そのために、カルシニューリンを導入してプレドニンを減らしたりして、最高量ができるだけ少なくする。逆に、プレドニンだけ長くたくさん飲んでても、いつか良くなるだろうと思って飲んでても良くならないということが分かったわけです。

## **Independent predictors of MM or better status! from multivariate logistic modeling**

Predictors!	Odds ratio (95% CI)!	P value!
Worst QMG!	0.21 (0.003 - 13.76)!	0.47!
Worst MG composite!	4.24 (0.04 - 508.89)!	0.55!
Duration of PSL>20mg/day (yrs)!	2.62 (0.006 - 225.81)!	0.69!
Total PSL dose during recent 1 year !	0.26 (0.01 - 4.31)!	0.37!
CNIs (%)!	0.58 (0.25 - 1.33)!	0.20!
Early aggressive therapy (%)!	1.79 (0.75 - 4.42)!	0.19!

これがもう一つの解析、ロジスティック回帰分析という多変量解析の結果です。これは、何かというと、今です、今、MM or better になっていることが、今までの治療の何に相関しているかを調べたものなんですが、実はいろんなパラメーターの中で2つしかなんです。何かというと、一つは最高用量時に MM に過去に達してた人というのは、今も達してい

ること、順調に減量ができてるとかそういう意味も含めて。もう一つがその最高用量です。こっちが重要なんですけど、ここの信頼区間ってのがありますね？これ、1よりこれ小さいんです、0.02~0.92 って。1より小さいってことは逆相関なんです。つまりプレドニンの最高用量が少なければ少ないほど今 MM or better に達しているんです。これはすごく微妙な話で、最大量の時にいい状態になってください。だけどその最大量はできるだけ少ない方が今いいですよという解析結果なんです。経口ステロイドはもちろん有力なんですけど最大に使った時に MM or better にもっていかなくちゃいけないし、その最大量というのはできるだけ他の治療も加えて少なくした方が今は満足している、今の状態はいいぞということになるわけです。

## Time to clinical effect of therapies for myasthenia gravis

Treatment	Time to clinical effect	Comment
Pyridostigmine	10~15 minutes	
<b>Plasmapheresis</b>	<b>1~14 days</b>	<b>rapid response, but short duration</b>
<b>IVIg</b>	<b>1~2 weeks</b>	<b>rapid response, but short duration</b>
Prednisone	2~4 weeks	Maximum benefit : 平均5.5ヶ月 (range : 2週間~6年) <b>ステロイドパルス療法(IVMP) :</b> rapid response initial exacerbation
Cyclosporine	1~3 months	<b>Steroid-sparing effect</b> Responder : 発症早期. 胸腺腫合併.
Tacrolimus	1~3 months	<b>Steroid-sparing effect</b>
Azathioprine	2~10 months	

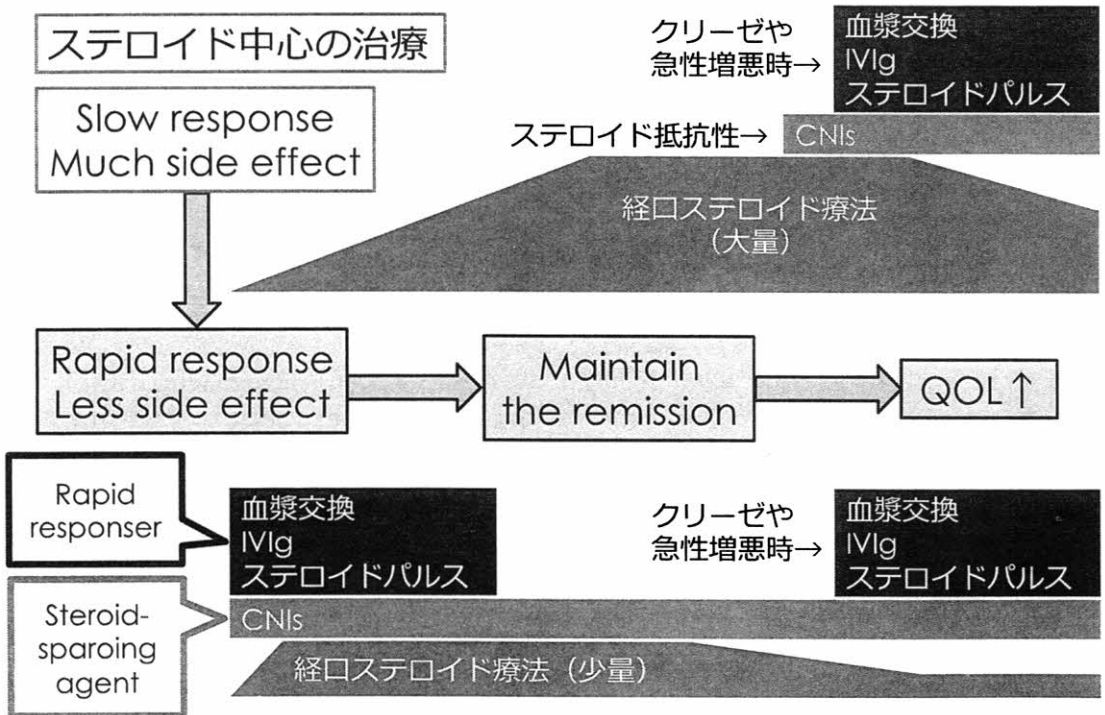
(Lindberg C,et al.1998, David P.Richman,et al. 2003, Y.Nagane,et al. 2010, Nicholas J.Silvestri,et al. 2012)

次に他の免疫療法を示していますが、これは血漿交換。これは免疫グ

ロブリン大量療法。両方とも効果は早いんだけど、持続時間が短い。それと経口じゃなくてステロイドパルス療法。これもいいんですけど、これは初期増悪があるかも知れない。昔から言われているように、ステロイド療法というのはMGに適用すると初めに少し増悪することがあるし、喉の症状とか呼吸の症状出ると、クリーゼに陥ったりとかね、そういう可能性があるんで、ここは注意しなきゃいけないんですけど、早く効かせる方法としてはいい。

それと下の方には免疫抑制剤が並んでいますね。これ、シクロスポリン、ネオオーラルですね。こっちがタクロリムス、プログラフ。これは効果発現にはちょっと時間がかかるんだけど、ステロイドを減らすことができる。だからさっきお話したように、こういう薬を足して25%以上プレドニンを減らせると今のMGの状態がいい、QOLが高いというのがここに出てくるわけです。

## これまでの治療と今後の治療



これをまとめると、今までどうしてたかという、ステロイド大量療法やっていたわけです。やってて、途中でこれはちょっとステロイドだけでは駄目だなというような時にカルシニューリンを入れたりとか、プログラフとかネオオーラルですね、それか、呼吸が悪くなったりとか、例えば風邪ひいたとかいうときに息苦しくなるとか飲み込みが悪くなるとか、クリーゼ、急性増悪時、その時に血漿交換やったり IVIg やったりステロイドパルス療法やりましょうというのが治療体系だったんです、今までの。だけど、今の統計結果をみると、患者さん側からみたら、早い段階でいろいろ組み合わせた方がいい。ステロイドは少量って書いてますけど、この少量っていうところはね、まだ議論があります。例えば初めから、岩手のグループ、槍沢公明先生のところなんかは、5mg とか 10mg とかそれ以上使わないで、血漿交換やっちゃうとかね。いきなりドンっと血漿交換やっちゃうとかいう治療、早期強力療法というのは推奨してますけど、全く全例それでいくかというのは、ちょっと私はまだちょっと議論があると思う。何故かという、さっきの結果を素直にみると、30mg まで使うまでに MM or better にもっていける人いるんですよ。半分はそうだから。だからその見極めが大事だと思うんですね。全例やるかどうかは別にして。ただ効果がないのにダラダラダラダラね、例えば 30mg ぐらいまで使って全く反応がないのにそのあとズーッと延々とステロイドを飲み続けるのは良くない。

そこでステロイドをたくさん使わない代わりに、ステロイドの効果あまりみえなかったような時には、早めにラピッドレスポンスって早く効き目があるものをここに持ってくるわけです。悪いときにやるんじゃないくて、初めの方に持ってくる。それからズーッと使ってて効果がなかった時にステロイド抵抗性の時に、途中から併用していたカルシニューリンインヒビターもっと早くもってきて、ステロイド減量の役に立てる。そうすると、最終的に今のアウトカムはよくなる、QOL が上がるということが分かったわけですね。

結局、ステロイドは先ほど文献紹介しましたが、効果が出るまでに時間がかかって、いろんな副作用がある。特に重大と言われているのが、高血圧、糖尿病、精神症状、胃潰瘍、感染症です。ステロイドって、副作用っていうか有害事象になるようなものもありす

ぎて、どれが重大なんだか分かんない。例えば骨粗鬆症とかね、あるいは満月様顔貌とか、いっぱいありますから。だから、効果が早いものを足すことによって、しかも副作用少なく減量するように、そして維持できるようにして、治療効果を上げ、最終的な QOL を上げようというのが今度のガイドラインにも反映されてくると思うんですよね。そういう早く効果が出る代表として、プラズマブレイシス、血漿交換があるわけです。たしかに早期から導入して有効性を報告している施設もあるんですが、最初から間欠的にガンガン血漿交換をするのは、みんないいと思うかどうかですね、患者さん自身が。よっぽどその症状強くて困っていたら、やろうかなって、初めからやってみようかなって思うかもしれないけど、患者さんは迷うんじゃないでしょうか？

## IVIgはPE同等の効果を有する

	Patients	Interventions		Outcomes (efficacy)
Zinman (2007) n=51	Mild worsening (QMG<10.5)	IVIg (2g/kg/2days)	placebo	No difference
	Moderate to severe worsening (QMG>10.5)	IVIg (2g/kg/2days)	placebo	Significant difference
Ronager (2001) n=12	Moderate to severe MG on ISS	IVIg →observation →PE →observation	PE →observation →IVIg →observation	No difference
Gajdas (1997) n=87	exacerbation	IVIg (0.4g/kg×3or5days)	PE (3 times)	No difference
Barth (2011) n=84	Worsening condition (QMG>10.5)	IVIg (2g/kg/2days)	PE (5 times)	No difference

そこで、血漿交換の代わりになるものはないかということで IVIg が出てくるわけです。IVIg というのは、これ、コントロールスタディーな



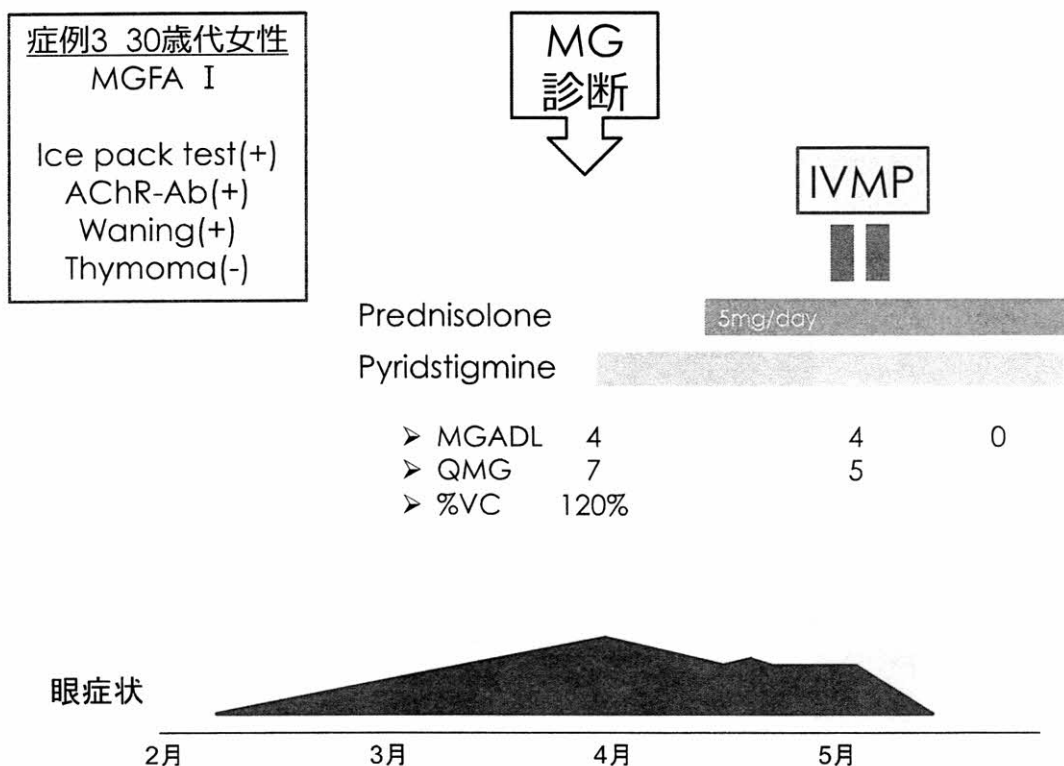
んですけど、RCTっていうんですけどね、かなり例数も多くてしっかりした研究もここにあるんですよ。それで見ても、アウトカム (outcome) というのは効果です。効果で、IVIg と血漿交換というのは差がないんですよ、治療効果として差がない。太いカテーテル入れて脱血して回すよりも、患者さんとしては容認というか認容というか、やってみてもいいなっていうふうに思うんじゃないかなと思うわけですよ。実際、さっきお話しましたが、アメリカでは2000年の時点で、もう10年以上前からIVIgは使われてたんですよ、そういう意味で。ラピッドレスポonderとして、早く患者さんを良くするために。私が1番診たのは、22歳の女性。外来で。来院するたびにIVIgやりましたね。それが効いてるからやってたんだと思うんだけど、そんなに間隔は詰めてじゃないですけどね。

## 術前IVIg

	Case (sex,age)	罹病期間 (ヶ月)	IVIg投与開始から手術までの期間 (日)	術後経過	治療
Huang et al. 2003	F,26	2	手術中止		IVIg
	F,50	9	13	良好	IVIg
	F,21	5	9	良好	IVIg
	F,28	17	13	良好	IVIg
	M,68	4	11	良好	IVIg
	F,24	6	10	良好	IVIg
自験例	F,65	6	6	良好	IVIg (ITP合併)
	F,40	6	7	良好	IVIg
	F,50	8	16	良好	IVIg+PSL
	F,70	12	15	良好	IVIg+PSL
	F,45	1	9	良好	IVIg+IVMP
	平均44歳	平均6.4ヶ月	中央値11日		

- ✓ IVIg投与開始から12日後に有効性ありは70.3%,  
60日後まで有効性持続は58.7% (Cosi,et al.1991)
- ✓ IVIg投与開始から10~14日以内に胸腺摘出術を行うのが望ましい。  
(Huang,et al.2003)

これは胸腺摘除術前の IVIg のまとめです。我々のとこと Huang 先生の報告なんですけど、術前の 10~14 日前投与が推奨されてるんですよ。IVIg というのは即効性もあるけど、ある程度の期間効果は持続する、要するに代謝されるまで体の中に残ってますから、手術が必要な症例というのは早期免疫治療という意味もあるし、手術期の管理という意味もあるし、その療法をもっているという意味で IVIg やってもいいのかなど。術前にです。というふうに今は考えています。



これは、ちょっと IVIg から離れるんですけど、この患者さん本当にいい状態なんです。アセチルコリン受容体抗体陽性で、いろんな検査陽性で重症筋無力症。眼筋型です。眼だけ。眼症状しかない人。眼症状しかない人っていうのは、さっきからでてくる全身型の人と治療方針が変わります。パルスが結構いいんですよ、ステロイドパルス療法。眼筋型の人っていうのは、パルス療法やった時に、クリーゼになる可能性が

ないです、ほとんど。ゼロじゃないと思うので注意しなきゃいけないですけどね。全身型の人にパルス療法がやりにくい理由は急性増悪する可能性があるからです。

## 眼筋型MGにおける ステロイドパルス療法

症例	年齢	性別	発病後の全経過	パルス治療後の全経過	施行したパルス治療のクール回数				最終判定
					治療開始時	～1	～2	3～(年)	
1	54	女	18年	8年	3	4	3	2	A
2	20	男	7年	7年	1	3	3	11	B
3	79	男	7年	6年	3	4	2	1*	A
4	54	男	7年	6年	3	0	0	0	A
5	60	男	9年	5年	1	0	0	0	A
6	76	男	7年	3年	3*	1*	2*	4*	B
7	77	男	2年	2年	1*	1*	0		A
8	37	女	1年	1年	1	0			A

A : 眼症状消失. 抗Ch-E薬なし.

B : 軽度眼症状はあるがADL障害なし. 抗Ch-E薬あり.

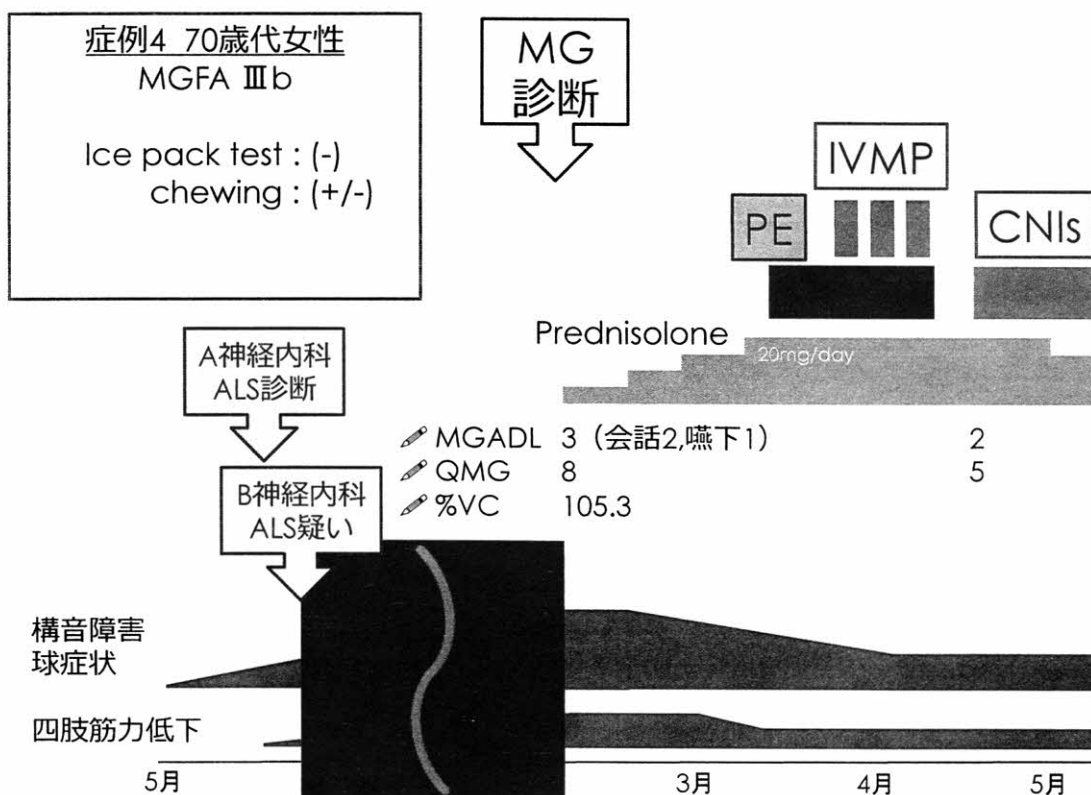
\* : 年齢を考慮し, methylprednisolone 500mgのパルス療法

(土山ら, 1995. 一部改変)

これですね、眼筋型MGの免疫治療というのは確立されてないんですけど、ステロイドパルス療法有効だっていうふうに報告しているのはかなりあるんですね。栗本先生がちょっと前ですけど、2006年にまとめたデータなんですけど、11例中10例という、特に眼瞼下垂はかなり早く改善すると。眼筋型MGに対するステロイドパルス療法については、別の先生がまとめています。土山先生という先生がまとめているんですけど、これ面白いんですよ。我々のところもね、経験あるんですけど、1回やっただけで年単位で効いているんです。最終判定A、眼症状なし。アセチルコリンエステラーゼ阻害薬なし、つまりメスチノンとか飲んでな

い。完全寛解ですよ、これ。それが1回パルスやっただけで無症状。何もやらなくて、もう何年も経過しているんです。確かにいるんですよ、こういうふうに著効してそのあと薬をあまり使わなくてよくなっちゃった人。だけど、やっぱり高用量なんで、副作用とか初期増悪とかっていうの常に考えなきゃいけないけどね。

それともう一つは、最近話題になってますけど、ミニパルスというのがああるんです。要は年齢、有害事象、副作用を考えると、高齢の方は1000mg 使わなくてもいい。ミニパルス、500mg をやっても十分効果があるだろうと考えられるわけです。年齢によって使い方を変えるということです。あと、眼筋型 MG というのは自然寛解する人もいるくらいなんですよね。だから治療は全身型とはやっぱり違う。そういう違いを考慮しながらやっていかなきゃいけない。



次のスライドでは、最初の方にすごく耐えられない生理のお話を我慢

して聞いてもらった価値がようやく出ます。美しい線香花火のように、ポッと出るんですよね。この方は ALS って分かります？そう筋萎縮性側索硬化症です。この方は ALS って言われてたんですよ、ずっと。前医の 1 件目でも 2 件目でも。飲み込みが悪いとかいろいろ症状がある。全身型なんですよ、構音障害が中心で。ここに「MG 診断」って書いてますが、これほとんどいろんなテスト、検査所見で陰性です。ところが、ジッター、さっき動画でみたように、ウニャウニャと動いていわけです。このジッター増大によって診断された抗体陰性（セロネガティブ）MG です。この患者さんは私のところに来るまでに結構時間がかかってしまった。だから血漿交換とかステロイドパルス療法とかやってるんですけど、やっぱりちょっと反応が悪いかないと感じます。治療が後手後手になると、攻撃された神経筋接合部の形態が変化しちゃって、治療してもなかなか反応しなかったりするんです。やっぱり早い治療の方がいいと思います。

## Current MG treatment

First induce remission

**with rapid effects !**

→PSL + initial forceful attack  
(PE,IVIg,IVMP)

then maintain the maximal benefit

**without adverse effects !**

→PSL + steroid sparing agents  
(CNIs)

素晴らしい時間配分ですね。これが最後のスライドです。じゃあ結局 MG はどう治療したらいいかをまとめています。今までのところ、寝ちゃった人、ここから起きてください。この最後のところを聞いて帰ったらもう今日来た甲斐があります。それと、今までのお話もめんどくさいから忘れたいなと思っている人は忘れてください。ここから覚えればいい。

まず、最初に寛解を導入するぞと。最初に寛解です。ステロイド最高用量時に MM or better にもっていくぞと。それから、その最高の効果を有害事象なく、持続するというのが治療のコンセプトです。要するに、早期診断、早期治療。診断はさっきいったように、新しい手法も入ってきたけど、やっぱり単線維筋電図が大事です。大事なんだけど、なかなかテクニク的に難しくて、まだ普及まだしきれていない状態です。治療面では、早く効果を出すことが重要です。そのために強い免疫治療を導入する。効果のみられないプレドニンをどんどん増やして行って待つんじゃなくて、血漿交換とか、今日私が推奨した IVIg とか、クリーゼに気をつけながらステロイドパルス療法とかを加えて早く寛解に持っていく。それからその後は、経口ステロイド剤をなるべく早く減量する、あるいは維持量を少なくするためにカルシニューリンインヒビターを足して、タクロリムスとかシクロスポリンとかを足して、ステロイドの量を減量してやるというのが、次の日本の MG 診療ガイドラインの柱になってくるんじゃないかなと思います。

今日はすっごくたくさんのデータ出してるんですけど、これですね、データ集めた時に協力しあった人達、仲間です。

ということで、ありがとうございました。



## 難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 に参加して

筋無力症部会 橋本 秀子（釧路市）

11月9日、東京・永田町のJA共済ビルで開催された全国フォーラムに初めて参加させていただきました。

この度の上京は、東京の病院に入院して以来30年振りの事で、釧路空港から厚岸のリウマチ部会の方とご一緒できて、大変助かりました。

あいにく出発便が遅れたため、開会、オープニングアトラクションや札幌の筋無力症部会の仲山さんを含む4名の「患者・家族の訴え」を聞くことができず残念でしたが、そのあとの国会議員の方々的心強いお言葉（来賓挨拶）、そして2時間半にわたるシンポジウム「総合的な難病対策と法制化をめぐる」は、しっかり聴くことができました。

シンポジストとして、難病対策委員長の大学院院長、厚生労働省の方々、会津地域の保健師さん、JPA副代表、難病のこども支援の会など7名が意見を述べられ参加者との活発な質疑応答がありました。その内容は勉強不足の私にとってかなり難しいものでしたが、お話を伺っていて、今おかれている私たちの現状、ずっと声をあげて挑んでくれている方たちの姿、そして具体的な願いと確かな歩みなど、とても大切なことをより身近なものとして学ばせていただきました。

もっともっとお話しを聞きたいという思いを持ちつつ閉会の時間。そのあとは場所を移しての美味しい夕食を頂きながら、大阪や沖縄の方との交流もでき、とても有意義なひとときでした。

羽田行のバスから見える東京タワーに見送られながら、私にできることは何かと考えつつ帰途に着きました。

# 北海道・東北ブロック交流会に参加して

本田 美津子

11月9日・10日 岩手県花巻市にて北海道・東北ブロック交流会が行われ、医療講演、研修会がありました。

11月9日

## 「重症筋無力症の新治療ガイドライン」

槍沢 公明 先生(花巻総合病院神経内科)

○良好な日常を送るための治療目標

MM=はつらつと社会復帰できるレベルの早期達成。

このMMという言葉は花巻の大部分の方々に浸透しているようでした。

胸腺摘出、プレドニン、免疫治療これら治療において以前から考え方が違って来ているとは思っていましたが更に感じました。プレドニンは少量でコリン剤は補助的に使用する。主に免疫療法が中心になって行くようです(全ての人に当てはまる訳ではないと思いますが)。

これからの筋無力症の治療は変わって行くのだと強く思いました。

花巻総合病院は土曜日も診療を行っていました。午前中見学してきました。

花巻総合病院には他県のお患者さんも通院しているそうで、患者にとってはとても助かることでしょう。

11月10日

## 「新しい難病対策を巡る情勢について」

JPA 副代表理事 全国筋無力症友の会代表 山崎洋一

○平成25年度から難病患者も障害福祉サービスの対象になる。障害手帳の有無にかかわらず福祉サービスを受けられる。

この事はどれ位の人々が知っているのだろうかと思う。

○特定疾患自己負担

今までより負担額が多くなり、低所得者にも負担金が生じる。

対象の病気が多くなるのは良いが、今まで以上に自己負担が増えて治療にも影響が出てこないとも限らない。JPAでは要望書を出して下さっている。

先日新聞に大臣の発言があり負担額の見直しがされるとあった。患者の反発が大きかったからだとか。しかし負担が増えるのは確実だ。

まだ確定ではないが、少しでも負担が増えないことを願います。

## 音楽療法 立花先生

○楽しい懐かしい歌などにより、リラックスして癒されたひと時を過ごした。

交流会では岩手の方々の暖かな お・も・て・な・し がありました。

岩手の皆様にはありがとうとお伝えしたいです。



事務局たより

- 9月28日 全国一斉街頭署名
- 10月5日 臨時理事会（中村）
- 10月15日～10月25日 難病連チャリティバザー準備  
下廣、森口、仲山、大塚、東谷、竹村、中村  
その他ご家族ご友人、大勢の方にご協力していただきました
- 10月17日難病連バザー実行委員会（下廣、中村）
- 10月18日難病連合同レクレーション実行委員会（下廣）
- 10月26日難病連チャリティバザー
- 10月27日難病連臨時総会（鎌田、中村）
- 10月30日難病連札幌支部運営委員会（中村）
- 10月31日～11月1日全国ニュース発送作業
- 11月9日 難病・慢性疾患全国フォーラム 東京  
11月10日全国難病センター研究会 東京  
(橋本、仲山)
- 11月9～10日 筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会  
岩手県花巻市大沢温泉（森口、大塚、本田、中村）
- 11月14日難病連バザー実行委員会（下廣、中村）
- 11月16日難病連札幌地区役員研修会（伊藤、大塚、中村）
- 11月30日難病連理事会（中村）
- 12月5日難病連合同レクレーション実行委員会（下廣）
- 難病連札幌支部役員会9月11日、10月9日、10月23日、11月12日  
11月26日、12月10日（中村）
- 難病連常任理事会10月4日、10月16日、11月22日（中村）
- 11月5日NPO法人アラジン設立総会（中村）

# つぶやき

☆12月に入り気忙しい毎日です。街はクリスマスツリーや大通り公園のイルミネーションが美しい季節です。今年はあまり大雪にならないように願っています。

私は11月上旬に、山陰方面へ旅行に行きました。天橋立、鳥取砂丘、松江城、出雲大社など神話の世界へ二十数年ぶりに行ったのですが、どこもすっかり変わっていました。砂丘にはスロープで入れるようになっていて、砂の美術館も出来、中に入ると「砂で世界旅行」をテーマに今は「東南アジア編」が展示されていました。砂を水で固め台を作り彫刻していくそうです。タイの王宮やカンボジアのアンコールワットなど、すばらしい作品でした。帰る日の朝から、出雲大社へお参りに行ったのですが、渋滞でバスが動かず歩くことになりました。大社前に着くと長い行列が出来ていて、本殿にお参りするのに2時間待ちで諦め、神楽殿にお参りしました。神間通りで名物の蕎麦を食べ、大社の近くにある古代出雲歴史博物館を見学しました。60年に一度の遷宮年と、毎年11月は全国の神様が出雲神社に集合されサミットを開く神在月という時期に当たっていたので、大変な人出で凄く疲れました。家に帰ってホッとしたところです。

(東谷)

☆40%の票の獲得で70%の議席の獲得が可能とし、1票の格差が4～5倍となり違憲や無効の判決を出されている選挙制度。

民主主義の根幹である参政権(投票権)の改正は遅々として進めず、大いなる矛盾の中で生まれた巨大政党がこの時とばかりに特定秘密保護法(ニューヨークタイムズや世界ペンクラブなどの外国も権力の軍事化や腐敗が進むと疑問や反対を呈してきた)を強引に作りあげた。

秘密の内容も秘密と言う法律に内外からの批判に対し政府は二転三転しながら三重四重のチェック機関を作ると言うがそれらは皆身内の組織と

見られている。北海道農業への打撃に直結し、医療制度改悪にもつながるTPPの内容にも秘密とされる事が可能と言う。誰の為の法律か、日本は民主主義国家か？ 疑問と将来の恐れを感じる今日この頃です。(つぶやきから引退宣言をした私ですが 編集者の熱意と最近の政治の動きに突き動かされペンをとりました。 (鎌田T)

☆先日姪の子供と話しをしていたら「昨日も同じ話し聞いたよ」と言われた。う～んショック！忘れることが多くなって来ているようだ。「まだ早い！と友達に言われるが、こればかりはわからないわと答えた。まあ元々忘れっぽい私だからね～ (本田)

☆今年の春からコープの宅配トドックを利用しています。旅行や物産展に行かないと買えない全国各地の美味しいものから、あると助かる便利グッズなど、楽しくてすっかり虜になっています。でも、頼んだはずの物が来なくて頼んでない物が届く事があるのです。先日もカビを防ぐ商品のかわりに高価なお風呂用スポンジが入っていました。たぶん私、商品番号を間違えて書いているんでしょうね。とんでもない大物が届かないように気をつけなきゃ！！ (仲山)

☆先月新車を買いました。以前の車は14年半乗っていて愛着があり別れが名残惜しい気持ちの方が強く新車が楽しみではなかったのですが、届いたら新車の凄さに嬉しい気持ちが出てきました。最近の車は色々な物が標準装備でとても快適です。軽ですが車体が大きく中も広く座席もとても座り心地のいい物に変わっています。知人を通して安く買えた為、以前の車より少し高いだけでこのグレードの上がりよう私は今ではすっかり新車の虜になっています。 (下広)

☆寒くなり、いよいよ冬となりました。先日、37年前にできた寒いアパートに住んでいるので、昔を思い出して目張りテープで窓のすき間や換気口をふさいで、少しでも室内の温熱が逃げていかないようにしました。

ところで、仕事の話ですが、山奥の道路など狭い等の理由で冬期間除雪をしない箇所がありますが、その箇所に車が入らないようにするためゲートを閉鎖して通行止めにする作業を順次行っています。

急に通行止めにはできないので、事前に、交通情報センターを通じてラジオでのお知らせをし、ホームページにも掲載し、さらに、通行止めの手前にある電光式の道路情報板でも分かるようにしているのですが、通行止めの場所まで行ってしまってからゲートの説明板を見て、電話で「なんとか通してほしい」と言ってくる人がいます。

簡単にゲートは開けられないのでお断りしていますが、道路の舗装部分しか見ないで走っているひとが結構いるみたいです。

私は、毎年、同時期に同じ事を繰り返して行っているのに「なぜ？」と思っています  
(古瀬)

☆今年娘さんの高校受験から始まり、毎日のお弁当作り、息子さんの習い事の送り迎え、パパさんの出張の準備、仕事のお手伝い、愛犬の散歩で1年が終わってしまった感じです。自分の為の時間を作り損ねた感でいっぱい…です。来年こそは、何か自分の為にしてみたいな一って思っています。皆さん、良いお年をお迎えください  
(和泉)

☆最近テレビを見ていると今すぐとか30分以内とか更に割引とかついつい、つられて私も電話してしまった事が有り現実にはそれはそれなりにだと思えます。

ダイエットにしても又リバウンドします。食べることによって心が満たされますよネ。

何年も前になりますが、札幌のイルミネーションの事で、小学生の方が新聞に掲載された事が有りますが、それもそうだとその時は感じたことがあります。

でもイルミネーションによって心が豊かになり心が明るくなりなにか希望が持てるようになる気が…。

私も岩手県に行って花巻病院の神経内科、槍沢公明先生の MG 新治療ガイ

ドラインの説明を受けて「1回グロブリンして駄目だった」と言いましたら「そんな事はない、何回も治療をして体の中にグロブリンが残っている間に又、すれば良い」との事で、帰ってから受診日に主治医にその話をし、来年の1月に又治療する事に致しました。

来年は、私にとって、心も体も又明るく愉しくなると思えてきました。

(大塚)

☆早いもので、もう師走ですね。

一年の締め括りにと、お忙しい時期に、つぶやきの原稿依頼をさせていただきました。快く引き受けて頂きまして、ありがとうございます。

岩手の檜沢先生の研究班で、試験的にスマートホンを利用したアプリの紹介がありました。アメリカのMG研究センターにデータが集められます。

QOLを点数で入力する方法です。スマートホンをお待ちの方は

**MYmg** と検索してみてください。

今年もお世話になりました楽しいクリスマスとお正月をお迎えてください。

来年も楽しい年になるようになりますように

(森口)



α α

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

α α

HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成25年12月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号 501号

編集人〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内

発行番号 169号

全国筋無力症友の会北海道支部

Tel 011 (512) 3233 Fax 011 (512) 4807

発行人

北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK) 定価 100円