

HSK

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻番号603号
発行 2022年6月10日(毎月10日発行) No.138

筋無力症友の会50年のあゆみ



JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会
結成50周年記念誌

重症筋無力症の情報サイト

MG United

アルジェニクスジャパン

MGユナイテッドでは、重症筋無力症と暮らす日々を、より良いものとするための様々な情報をご提供します。

* MGについて

- 重症筋無力症(MG)とその発症の仕組みは？
- 初めてMGと診断された方へのアドバイス

* お世話をする方へ

- 介護者が自分をケアするための15の方法
- MGの患者さんを介護する方へ、考慮すべき5つのヒント

* 心のケア

- 医師とともに気分の落ち込みを乗り切る
- MGと向き合いながら心の健康を良好に保つ方法

* 季節のヒント

- 寒い冬、気分の落ち込むを解消するヒント
- つらい夏を上手に乗り切るための7つのアドバイス

* 食事とレシピ

- MG患者さんのための食事作りのステップ・バイ・ステップガイド
- MG患者さんにフレンドリーなスムージー



監修：村井弘之 先生

(国際医療福祉大学医学部 脳神経内科主任教授)

下記の二次元コード、URL、
または「MGユナイテッド」を検索してください。

MGユナイテッド
はこちらから

<https://mg-united.jp>

MGユナイテッド

検索



argenx

アルジェニクスジャパン株式会社
<https://www.argenx.jp>

JP-UNB-22-00006
(2022年5月作成)

目次

■ごあいさつ	代表理事	山崎 洋一	2
■お祝いのメッセージ (順不同)			
全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて		槍沢 公明 先生	3
全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて		長根 百合子 先生	5
祝 50 周年!		村井 弘之 先生	7
結成 50 周年に寄せて		野村 芳子 先生	9
結成 50 周年に寄せて		奥村 明之進 先生	12
全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて		高橋 正紀 先生	14
筋無力症友の会 結成 50 周年に寄せて		林 正俊 先生	16
結成 50 周年に寄せて		南 尚哉 先生	18
■友の会の礎を築かれた方々			
〔わが闘病記〕 筋無力症とともに		武田 治子	20
全国筋無力症友の会の結成と北海道支部の 50 年		伊藤 たてお	32
■友の会 50 年のあゆみ			
〔年 表〕 結成から現在まで			39
〔写真集〕 思い出のアルバム			44
■友の会を支えて来られた方々			
友の会と共に	北海道支部	東谷 美智	50
友の会とともに歩いてきた 50 年	茨城支部	前田 妙子	52
友の会創立 50 周年に寄せて	静岡支部	紅野 泉	59
MG 夫婦と友の会	愛知支部	小林 悦子	61
■仲間の体験記			
筋無力症と共に生きて	大阪支部	小嶋 千恵美	66
「他に例のない病気」になり 20 年を超えて	福岡支部	Twitter 管理人 愛	71
■筋無力症の医療情報			
重症筋無力症治療の変遷		槍沢 公明 先生	76
■編集後記			84

「筋無力症友の会 50年のあゆみ」発刊にあたって」



一般社団法人全国筋無力症友の会
代表理事 山崎 洋一

全国筋無力症友の会が結成されたのは1971年（昭和46年）のことです。同年7月に、初代会長となる武田治子さんの呼びかけで大阪の浅野十糸子さんや都立府中病院副院長の宇尾野公義先生、同病院相談室の川村佐和子さんなど20数名が参加して、東京の厚生年金会館で「筋無力症患者の集い」（結成準備会）を開催しました。そして、同年10月に東京の全国婦人会館で「結成大会」を開催し友の会が船出をしたのでした。

以来、筋無力症患者の心の拠り所として、同病の仲間たちが助け合い、励ましあいながら活動を続け、様々な困難を乗り越えて50年という大きな節目の年を迎えることができたことは大きな喜びであります。

これからも友の会の灯を絶やさず続けていくことの決意を込めて、このたび『筋無力症友の会50年のあゆみ』を発刊することになりました。

この記念誌は、諸先生方からの心のこもったお祝いのメッセージ、また仲間の皆様からの活動の回想や体験記、50年の年表や思い出の写真、さらにMG治療の変遷・最新治療の解説、という貴重な原稿で構成することができました。

私たちの活動にご理解、ご支援をいただいております諸先生方をはじめ医療、福祉の関係機関・団体の皆さまに厚く御礼申し上げます。そして、友の会に集い、共にあゆみ続けている全国各支部の仲間たちに心からの感謝をもってこの記念誌をささげたいと思います。

この記念誌の発刊が友の会の仲間の絆をいっそう強め、ご支援の輪がいっそう広がるきっかけになることを願い、発刊のことばとさせていただきます。

全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて

総合花巻病院 脳神経内科

うつぎ さわ
槍 沢 公 明



筋無力症友の会の皆さん、結成 50 周年を迎えるとの事であり、お慶び申し上げます。50 年前というと 1972 年です。この頃は、重症筋無力症 (MG) が主にアセチルコリン受容体に対する自己抗体を介した疾患だということが、海外で判明したばかりの時期ということになります。そして、徐々に高用量経口ステロイド療法が普及し、重症例、死亡例が減少したわけですから、当時はまだ、全身型 MG は病態をコントロールできる治療法もはっきりせず、しばしば患者さんが亡くなる大変な病気であったと思います。50 年前ですから私自身、実際の状況を肌で感じたわけではありませんが、24 歳年上の私の師匠 (東儀英夫 先生) から「昔は、全身型 MG の患者さんは入院しても、バタバタと亡くなったもんや」とよく聞いていました。このような状況下で、患者会立ち上げの当事者としてご尽力なされた患者さん方や、サポートなされた先生方に思いを馳せ、心から敬意を表したいと思います。

現在、私は MG の新薬開発を目指す国際共同試験を、我が国でも同時に遂行すべく海外と連絡をとりながら推進しています。それらのデータを見てつくづく感じるのは、MG は偽薬効果 (中身の無い偽薬を投与してもある程度の効果が生じること) が生じやすい病気だということです。気持ちの持ち方次第で症状が改善するということですね。また、多施設共同での臨床調査とデータ分析 (Japan MG Registry 研究) を行っていますが、MG 症状はどこか捉えどころがなく、工夫しないと他人には評価・理解が難しいと感じます。ですから、有効な治療がまだ普及せず、今よりもはるかに MG に対する不安が大きかった当時、「お互いに辛さを理解し、励まし合える」患者会が出来たことは大きな癒しをもたらしたろうと想像しています。そして難病制度によるサポートにも提言をおこなってきたわけですね。患者会が担うとても大切な第一の役割だと思います。

先に触れたように、MG では 50 年ぐらい前から高用量経口ステロイド療法が普及し、重症例、死亡例を大きく減少させるという成果をあげたわけですが、その後、長年にわたり、これと胸腺摘除で順調な成果が上がっていると漠然と信じられていました。このような治療により病態が沈静化し、患者の多くが寛解（症状が全くない状態）に向かうと考える医師も少なくなかったのです。一方、MG には易疲労性や日内変動という特徴があり、活動量によっても重症度が変化するため、病状を正確に把握することは難しいですね。実際には、患者さんの病状や不満が主治医には十分把握できていないこともありました。そこで、2010 年以降、我々は臨床調査・解析を繰り返しおこなったのですが、成人 MG の寛解率は経口ステロイド普及前（50 年前）とあまり変わらず低いままであり、患者集団を追跡してもあまり増加しないことがわかりました。MG は長期寛解の得難い病気であり、経口ステロイドはしばしば減量不十分なまま長期化し患者の生活クオリティー（QOL）や健全な精神活動を阻害する重大な要因となっていることがわかりました。

議論を経て、「MG 診療ガイドライン 2014」が作成されました。これは患者の QOL 改善を基本理念とし、経口ステロイドと胸腺摘除を過度に重視する古い治療からの方向転換を図ったものです。以降、「早期症状改善と経口ステロイド抑制の両立により良好な QOL を達成すること」が MG 治療の基本方針となったわけですが、患者さんの QOL と臨床パラメータとの関連解析から、治療目標として「経口プレドニン 5mg/日以下で軽微症状（minimal manifestations: MM）レベル以上（MM-5mg）」が設定され、「早期速効性治療戦略」の方向性が示されました。また抗体陰性 MG における診断漏れの改善を目指し、診断基準も見直されています。さらに、治療戦略を改良しても症状のコントロール不十分や、重い治療負担に苦しむ患者さんがまれならず残るため、現在、MG に対する標的薬の開発が盛んです。「MG 診療ガイドライン 2014」は今年改訂され「ガイドライン 2022」となっています。治療方針や治療戦略の改善、新薬の登場と言った変化に患者さんもついてきてほしいと思っています。MG 診療が目まぐるしく進歩する状況の中、患者会の皆さんに対する期待は高まっているようです。期待が高まりつつあるという第二の役割は「専門医や創薬チームとも連携を取り、新しい情報を共有し、進歩の恩恵から取り残される MG 患者さんを作らない」ということかなと考えています。筋無力症友の会の更なるご発展をお祈りいたします。

全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて

総合花巻病院 脳神経内科

長 根 百合子



友の会結成 50 周年にあたり、心からお祝いを申し上げます。MG という疾患やその治療を学び、患者さんやご家族が交流できる場を長年にわたり提供されてきたこと、医療・福祉制度の充実を図られてきたこと、事務局、各支部の皆様のご努力に敬意を表します。

私が友の会に関わらせて頂くようになったのは、岩手支部発足メンバーとなった MG 患者さん達を担当したことがきっかけでした。偶然同じ時期に入院され、励まし合いながら治療を受けられていたことを記憶しております。当時、1990 年後半、日本ではまだ免疫抑制剤や免疫グロブリン静注療法が認可されておらず、MG の治療は副腎皮質ステロイド、血漿浄化療法、胸腺摘除術といった選択肢しかありませんでした。そのため、内服のステロイドや、ステロイドパルス療法に用いるソルメドロールの量を今より多く使用していました。患者さん達からは、ステロイドで MG の症状はある程度良くなるが、moon face、体重増加、気分が落ち込むなどの副作用の方が辛いとされ、「ステロイドを早く減らして欲しい」、「ステロイドをやめたい」、「症状を早く良くして欲しい」といった要望を頂いていました。治療しているつもりでも、患者さんは十分に喜んでいない、果たして一体何を治しているのだろうか感じていたものです。2000 年からは免疫抑制剤の投与や免疫グロブリン静注療法が行えるようになり、クリーゼなど重症となる患者さんが減り、ステロイドの量を随分減らすことができましたが、それでもなお、日常生活に支障を残す症状レベルの患者さん、再燃して入退院を繰り返す患者さんは少なくありませんでした。当院では、患者さん達からの率直なご要望を取り入れ、MG 治療における様々な問題点を解決するために、早期速効性治療戦略（血漿浄化療法、ステロイドパルス療法、免疫グロブリン静注療法を早期から積極的に行い、症状を早く良くする、免疫抑制剤を早期から併用し、ステロイドの服用量はなるべく少なくする）を提唱してきました。実際、早期速効性治療戦略が症状の早期改善、ステロイド量抑制に有効であることが示され、日本の MG 診療ガイドラインでも早期速効性治療戦略を行うことが推

奨されるようになりました。MG 症状は変動し、評価が難しいですから、改善の度合いは患者さん自身にしかわからない部分が多いと思います。症状を良くすることはもちろんですが、患者さんご自身が満足できる治療でなければならないと思います。今後、ガイドラインづくりには患者さん達にも参加して頂くようになるようですので、友の会の皆様にもぜひ積極的に関わって頂きたいです。

私は Japan MG レジストリーという研究会にも所属しておりますが、この研究会は MG 患者さんの臨床情報を詳しく調査し、得られたデータに基づき、良質な治療を実現するということを目的にしています。友の会の患者さん達も調査にご協力頂いたことがあるかと思いますが、調査の結果から、MG 症状の改善レベルや生活の質 (QOL) が今でも十分ではない、ステロイド中心の治療には限界があるといったことなどを報告してきました。失業や収入減少など社会的不利益を被っている方が少なくないことも報告しました。ガイドライン改定後、治療戦略は少しずつ変化していますが、それでも MG 患者さんの現状が十分解決されているとは言えない状況です。MG には新しい治療薬が必要であるという認識が国際的に共有されるようになり、新薬開発が次々に行われるようになりました。2015 年からは分子標的薬という画期的な治療法が可能となっています。当院槍沢公明先生はじめ Japan MG レジストリーの先生方が、海外からの治験導入が滞ることないよう尽力され、日本の患者さん達が海外と大きな時間差なく、スピーディーに新しい治療を受けられるようになっていきます。今後登場する新薬によって、これまでの治療で十分な改善が得られていない患者さんや、治療の副作用で困っておられる患者さんの状況が少しでも良くなることを期待しています。一方、主治医の MG 治療の考え方が変わらず、新しい治療を受ける機会を得られずにいる患者さんのお話もしばしばお聞きします。MG 患者さんが必要とする治療をどこでも受けられるような体制づくりも行っていかなければならないと考えております。

友の会の皆様との勉強会や食事会は、直接お会いし、普段の診療では伺えない声を聞くことのできるとても貴重な機会だったのですが、新型コロナウイルス感染の影響でここ数年開催されていません。またいつかご一緒し、様々なご意見を伺える日を心待ちにしております。末筆になりますが、友の会の益々のご発展を心よりお祈りし、お役に立てることがあれば、微力ながらご協力して参りたいと存じます。

祝50周年！

国際医療福祉大学 脳神経内科学

主任教授 村井弘之



全国筋無力症友の会の結成50周年、おめでとうございます。半世紀ものあいだ、重症筋無力症（MG）の患者さんたちに寄り添って努力をしてこられたことに敬意を表します。

思えば、この間にMGの治療は天と地ほども変わりました。友の会が発足した1970年代といえば、MGが自己免疫機序によって発病するという考え方が確立してきた時期にあたります。つまり、それまで胸腺摘除術と抗コリンエステラーゼ薬しか治療手段がなかったところに、ステロイドを使用するという強力な選択肢が加わったわけです。これは画期的な効果をもたらし、患者の生存率を高めました。そうやって胸腺摘除術に大量ステロイド、これがMG治療のゴールドスタンダードとなったのです。ところが、そのような治療を長く続けると大量のステロイドによるさまざまな悪影響が出てくるのがわかってきました。しかし、患者さんたちは「MGを治すためだから我慢して」と言われて仕方なく飲み続けていたのですが、2000年になると少しずつその潮流が変わってきました。

2000年にタクロリムスが、2006年にシクロスポリンが認可され、免疫抑制薬が使用可能になりました。これにより幾分ステロイドの量を下げることが可能になりました。さらに2011年に免疫グロブリンが使用可能となり、MG治療は次のステップへと踏み出しました。2014年に発行されたMG診療ガイドラインでは、これまでのゴールドスタンダードを完全に覆す早期速効性治療に少量ステロイドという新しい概念が導入されました。この考え方は当時世界をリードするものであり、当時のわが国のガイドラインは世界最先端を行っていたと言っても過言ではありません。この治療方針により「軽微症状以上、かつステロイド5ミリ以下」という治療目標を達成できる患者数は確実に増加しました。

2017年の末に補体阻害薬であるエクリズマブが認可されました。これはMGに対する初の分子標的薬で、ここからMG治療の現場はさらに次のステージへと移っていきます。エクリズマブにより難治性MGに対する治療の道が

開けてきたのは大きかったと思います。さらに 2022 年、第二の分子標的薬であるエフガルチギモドが承認されました。これは点滴で行う血漿交換ともいわれる薬剤で、効果が期待されます。ここにあげた承認済みの 2 種類の分子標的薬以外にも、現在多くの薬剤が治験中です。近い将来、実に多くの薬剤がラインナップされ、それらの使い分けに頭を悩ますことになるのかもしれませんが。

2022 年、MG 診療ガイドラインが改訂されます。早期速効性治療が中心でありつつ、分子標的薬が登場してきたという現在の状況のなか、どのように治療をすすめていったらいいかをまとめたものになっておりますので、ご参照いただけましたら幸いです。

それでは、今後とも MG で悩む患者さんや家族の拠り所として、また最新情報の発信地として活躍されることを祈念しております。

結成 50 周年に寄せて

小児神経科

野村 芳子



この度は「全国筋無力症友の会、結成 50 周年」おめでとうございます。50 年という長きにわたる皆様のご努力とご熱意に敬意を述べさせていただきます。

私は 1975 年、故瀬川昌也先生が院長の瀬川小児神経学クリニックで働かせていただくことになり、瀬川先生から貴会のことをお聞きしました。貴会が発足して間もなくの時であったのですね。今は多くの患者さんの会がありますが、当時は筋ジストロフィーの会、全国筋無力症友の会、てんかんの会等その数は多くはなかったと思います。

設立に際し、皆さんと共に、成人の重症筋無力症 (MG) は宇尾野先生、小児 MG は瀬川先生のご尽力が大きかったことですね。

私は、瀬川先生を通して武田治子さん、他、当時貴会をお世話していただいた方々にもお会いする機会がありました。

貴会のことを最初に知った頃、瀬川先生からの言葉を鮮明に記憶しております。それは「患者さんの会の皆さんは良く勉強しており、MG 友の会に招かれていくと色々な質問が出、難しい質問もありました。」という言葉です。

その後、私もしばしば貴会の研究会、医療相談会などに瀬川先生と共に参加させて頂きました。

小児 MG の研究は 1960 年代末～1970 年代初頭、当時東大小児科の瀬川昌也先生により始められました。わが国の MG の発症年齢は二峰性をとり、最大のピークは小児 (特に 3 歳以下) にあることが示されました。これは欧米では見られない現象です。

このことは 1973 年最初の全国調査にても明らかにされ、その後行われた 1987 年、2006 年の全国調査でも同様のことが示されました。成人の発症年齢が高年化していることに比し、小児期のピークは 30 余年を経て変わっていませんでしたが、2018 年の全国調査ではこのピークが小さくなっております。その背景については今後検討を要すると考えられます。

我が国の小児 MG につき東大輸血部と瀬川小児神経学クリニックの共同研

究にて特別な HLA 抗原との関連が示されました。

MG は罹患する部位により眼筋型、球筋型、全身型と分類されますが、小児では眼筋型が多く、その中で治療によく反応する例と、治療に抵抗、再発し、全身型に近い例があります。これらは誘発筋電図検査で全身型と同様の所見を示し、“潜在性全身型”と命名され（1973 年瀬川）、以後、小児 MG は、純粋眼筋型、潜在性全身型、全身型と分類されます。

診断は、臨床経過、臨床所見によりなされ、テンシロンテスト、誘発筋電図、抗アセチルコリン受容体抗体値などの検査が参考とされます。

治療は、抗コリンエステラーゼ剤、ステロイド剤（近年、メチルプレドニゾン・パルス療法が行われることがあります）、一定のデータはありません）、他の免疫抑制剤、血液浄化療法、免疫グロブリン療法、胸腺摘除術などがあります。また、近年開発されてきております新しい治療薬に関しまして小児 MG についての検討が待たれるところです。また、小児 MG では眼科的フォローも重要です。

小児 MG は早期診断、適切な治療によりほぼ完全寛解が期待されます。

しかし、小児 MG は稀な疾患で、大きな病院でもその数は多くありません。近年診療ガイドラインもありますが、最適な治療は個々の患者さんの年齢、臨床的特徴、その背景にある免疫学的な病態を考え、これまで積み重ねられた科学的知見を参考にして行われることが望ましいと考えます。

2014 年 12 月に瀬川先生がお亡くなりになり、瀬川小児神経学クリニックは閉院となり、私は 2015 年自分のクリニックを開業いたしました。その後も貴会から折に触れ声をかけて頂いております。2018 年には貴会の機関誌「希望」に「小児重症筋無力症の治療の進展について」の題にて記載させていただく機会を得ました¹⁾。

また、貴会静岡県支部、支部長 紅野泉さんからのご好意を受け、全国筋無力症友の会静岡県支部創立 45 周年記念誌にてお祝いの言葉を述べさせていただく機会を得²⁾、さらに 2021 年 11 月 4 日には「MG しずおかインターネットフォーラム 2021」にお招きいただき「小児筋無力症」についてお話をさせて頂きました³⁾。

患者さんの会の役割について、それぞれ皆様方のお考えがあると思います。貴機関誌の「希望」という表題に込められた思いは“同じ病いに悩み、耐え、打ち勝とうと努力する人同士が、その事実、知識、共感、心、を共にし、高め、希望を掲げ続けることが大切”ということと考えます。

「全国筋無力症友の会」の長い道のり、現在、そしてこれからの展望について声援をおくらせて頂きます。

小児 MG の診療・研究を牽引し、常に患者さんとそのご家族と共におられた瀬川先生も「全国筋無力症友の会、結成 50 周年」を喜んでいらっしゃると思います。

参考資料；

- 1) 野村芳子；小児重症筋無力症の治療の進展について．希望；No. 129, 9-13, 2018, 3, 10, 発行, 通巻番号 552 号.
(修正版；同、No. 130, 58-63, 2018, 9, 10 発行, 通巻番号 558 号.)
- 2) 野村芳子；小児筋無力症について．全国筋無力症友の会静岡県支部創立 45 周年記念誌；17 頁, 2021, 3, 31, 発行.
- 3) MG しずおかインターネットフォーラム 2021、全国筋無力症友の会静岡県支部創立 45 周年記念．希望；No. 137, 9-25, 2022, 3, 10, 発行, 通巻番号 60 号.

結成 50 周年に寄せて

国立病院機構 理事

大阪刀根山医療センター 院長 奥 村 明之進



全国筋無力症友の会の設立 50 周年おめでとうございます。

50 年前は重症筋無力症の病態の解明も不十分で、治療法も確立していませんでしたが、この 50 年間の重症筋無力症の臨床と研究の進歩には目覚ましいものがあります。

50 年前の薬剤療法は、マイテラーゼやメスチノンなどの抗コリンエステラーゼの対症療法と、自己免疫に対する治療薬としてはステロイド、海外ではイムラン（サイクロフォスファミド）程度でした。しかしながら 2000 年代に、プログラフとネオオーラル（カルシニューリン阻害剤）という免疫抑制剤が導入された後、明らかな QOL の改善が得られ、ステロイドの減量も可能になり、重症筋無力症の診療に劇的な変化が起きました。重症筋無力症はリンパ球による免疫の異常で発症します。リンパ球には大きく分けて T 細胞と B 細胞があり、カルシニューリン阻害剤は T 細胞の機能を抑制することが知られています。B 細胞を抑制するリツキサンの（リツキシマブ）という薬剤も海外では使われています。さらに近年、重症筋無力症の病態における補体という分子の役割が注目され、ソリリス（エクリズマブ）という補体抑制薬の有効性が明らかになり保険診療が認可されました。重症筋無力症の急増悪時にはステロイド・パルスと血漿交換が行われていましたが、免疫グロブリンによる IvIg 療法も導入され、薬物療法の選択肢が広がっています。

病態の理解については、MuSK 抗体、LRP4 抗体というアセチルコリン受容体抗体以外の自己抗体が発見され、抗体の違いによる病態の解明が進んでいます。

さて私が医学部を卒業した昭和 50 年代では、胸腺摘出術がほぼ唯一の根治的治療とみなされていました。私が入局した大阪大学の第一外科（当時）は、正岡 昭先生が拡大胸腺摘出術を発案した講座であり、その後も門田康正先生、中原和也先生、藤井義敬先生らが胸腺腫と重症筋無力症を中心に胸

腺外科を確立してきた教室でしたので、当時は多数の胸腺摘出術を行っておりました。しかしながら、薬剤治療の発展とともに胸腺摘出術の手術症例数が減少してきました。その理由としては、近年よく言われる“エビデンス”がはっきりしないということです。これに対して、国際的な臨床試験が行われ、最近その結果が発表され、胸腺摘出術の有効性が科学的に示されています。また、胸腺摘出術は従来、胸骨正中切開という前胸部に縦に切開する術式が行われていましたが、外科治療技術の進歩により、胸骨を切開せずに小さな創部で胸腔鏡を使った内視鏡による胸腺摘出術も可能になり、手術支援ロボットも導入され、低侵襲で美容的にも優れた術式に移行しつつあります。

今後も科学技術・医学はさらに進歩していくと思います。友の会の皆様が、今後も開発されていく新たな治療法により、病気の心配なく生活や人生を送って行かれることを祈っています。

全国筋無力症友の会結成 50 周年に寄せて

大阪大学大学院医学系研究科
保健学専攻 高橋正紀



全国筋無力症友の会結成 50 周年まことにおめでとうございます。

私が筋無力症友の会の活動について最初に知ったのは、大学院を終えて、国立刀根山病院（国立病院機構大阪刀根山医療センター）にレジデントとして着任した 1993 年ごろです。ご存知の方もいらっしゃると思いますが、刀根山病院は筋ジストロフィーの専門病棟を持つ病院で、筋ジストロフィー患者さんの巡回検診を当時行っていました。その時に、筋ジストロフィーよりもっと以前に、重症筋無力症の検診を担当されたという話を部長（のちに院長）の神野 進先生から伺いました。高橋光雄先生をはじめ大阪大学第二内科の大先輩の先生方が、大阪府下だけでなく西日本各地の患者さんに対する検診を、友の会の方と一緒にやっておられたということをお聞きし、なんとすごい患者会があるのだらうと驚いたのを覚えております。

このように話には伺っていたものの、友の会の方々と直接お目にかかるようになったのは、私が米国より大阪大学に戻ってきてしばらくした 2003 年ごろからではなかったかと思えます。大阪大学の呼吸器外科は重症筋無力症の胸腺手術ではパイオニア的存在で、遠方からも多くの患者さんが通院しておられました。呼吸器外科だけに通っておられた患者さんも多くいらっしゃったのですが、タクロリムスやガンマグロブリン大量療法が保険適応になり内科的治療の幅も広がったことから、すべての患者さんを神経内科と一緒に診察するようになってまいり、支部の相談会や講演会にお誘いいただくようになりました。

そのような中で、創設期からのメンバーの浅野さん、池田さん、垣渕さんなどや現大阪支部長の宮下さんや、多くの会員の皆様にお目にかかることができ、非常に多くのことを学ばせていただきました。クリーゼなど大変な体験を乗り越え、ポジティブに多くの新しい患者さんを支えておられる様子、会員同士が人生の友になっておられる様子を拝見しました。また、2018 年の大阪での全国総会でも、全国の皆様のそのようなご様子を拝見し実感いた

しました。

検索すればネットで望む情報が出て来る時代になりましたが、かえって患者会の意義は高まっているのではないのでしょうか。ネット上の文字情報にはすぐにたどり着きます。活字で書かれているのを読むとわかった気にはなりますが、表面的な理解に留まってしまい、忘れてしまいがちです。また必ずしも確かでない情報や、殊更に不安をあおる内容もあり、往々にそういうものが検索上位に挙がってきます。ネットの記事よりも、また主治医の説明よりも、顔を突き合わせて聞く仲間の実体験に基づく話のほうがずっと説得力があります。

新型コロナでインターネットの講演会や打ち合わせなどが当たり前となり、家を出なくても遠方からでもネット上で集えるようになりました。これまでの顔を突き合わせての関係を大事にしつつ、日本に限らず世界中の多くの患者さん、今後はさらに海外の患者会などとも連帯し、全国筋無力症友の会がますます活発に活動していただけることを祈念しております。

筋無力症友の会 結成 50 周年に寄せて

市立宇和島病院 小児科
老人保健施設 養老の里

林 正 俊



全国筋無力症友の会が結成されて半世紀が経過するとのこと、誠におめでとうございます。

本会が結成された 1970 年代初めは、まだ筋無力症の本体が明らかになっていない時期で、シビレエイを使った研究が世界各地で展開されていた頃です。その数年後から次々と研究成果が世に出始めて、約 10 年で本疾患の病態が確立されてきました。世界で展開されるその研究の進展を先取りする形で日本では全国筋無力症友の会が設立され、50 年という月日を経て、現在のしっかりとした組織ができあがったわけです。が、その道のりには様々な問題が発生したことでしょうし、苦難にも出会われたことと推察致します。

何かを生み出すことは大変なことではありますが、それを維持していくということもさらに大変なことです。「継続は力なり」とあるように、長く続けることはそれなりに裾野がしっかりしてくるもので、それが現在の友の会の姿かなと感じています。この会を維持していくために、様々な方の尽力があったことを愛媛の地から見せていただいていたいました。

私は 1977 年に筋無力症患者さんに出会い、当時日本ではどこも測定できてなかったアセチルコリン受容体抗体を測定する仕組みを造って、以後この病気とずっと向き合ってきました。それほど多くの患者さんを診療してきたわけではありませんが、定年退職するまでの 40 年間で多くの先生方のご指導を仰ぐ機会も頂き、また友の会を通じてご紹介頂いた様々な患者さんの病態を見てきた経験が大きな財産となっています。

同じ病に苦しむ患者さんが、集まり、寄り添い、助け合っていくということは、大切なことだと思います。「数は力なり」という言葉にあるように、患者としての要望は一人よりはグループで提出した方が効果的でしょう。その力の後押しもあって、厚生労働省免疫性神経疾患難病研究班の研究に繋がったということもあると思います。しかし、それだけではなく、特に病態がはっきりしてなかった時代には、自分の病気がどういったものなのか、どん

な病状の展開があるのか、また治療法はあるのか、さらに将来の就職や結婚はどうなるのかなど、解らないことばかりで、そういった生活・人生の解らないことを、既に経験されている先達に尋ねることができることも大事な機会でもあったわけです。それは病態が確立された現在でも同じで、この病気にかかったお子さんをお持ちの親御さんは、我が子の病気について、将来について大きな不安を抱えておられます。

友の会は、そういった不安を払拭できる、あるいは低減できる頼りがいのある集まりです。さらに言及しなければならないことは、友の会に先達として参加されている方々にとってのメリットについてです。前述したように、先達は新しい仲間から頼りにされる存在ではありますが、反対に先達として、ご自分の経験を話し伝えることで人の役に立っているという満足感・自己肯定感を感じていただけたと思います。

このように、友の会に参加する方達は助言をする側もされる側も、お互いが良い影響を及ぼし合う関係にあると思います。私に関しても、友の会から多くを学ばせていただきました。友の会を継続していくことは大変だと思います。が、それで救われる人たちが少なからず居られます。友の会におかれましては、今後も着実に歩みを進めていただきたいと思います。と期待しています。



愛媛県南予にある南楽園の梅園にて

結成 50 周年に寄せて

北海道医療センター 脳神経内科

南 尚哉



全国筋無力症友の会の結成 50 周年、おめでとうございます。半世紀ものあいだ、重症筋無力症（MG）の患者さんたちに寄り添って努力をしてこられたことに敬意を表します。1971 年に全国会が発足した、その翌年の 1972 年に、伊藤たておさんらのご尽力により、北海道支部が結成されました。私は 1990 年代の後半から医療講演会や相談会にお招きいただき、会員の皆様の声を聴き、非常に多くのことを学ばせていただきました。また、2009 年度総会が札幌で開催された折には、演者が当日急病になり、急遽壇上に上がる羽目になりました、その日初めて見るスライドでしどろもどろになりながら代わりに講演したのも、今では懐かしい思い出です。

友の会が発足した 1970 年代は、MG が自己免疫機序によって発病するという考え方が確立してきた時期にあたります。しかし、まだ疾患としての知名度が低く、いくつもの医療機関を受診し、時には数年かかってようやく診断に至ることもあったと伺っております。1980 年代に入って、それまで胸腺摘除術と抗コリンエステラーゼ薬しか治療手段がなかったところに、ステロイド剤という強力な選択肢が加わり、これは画期的な効果をもたらし、患者の生存率を高めました。胸腺腫合併例以外でも全身型重症筋無力症には胸腺摘除術が行われ、加えて大量ステロイド漸増隔日療法が併用され、これが MG 治療の中心になりました。

2000 年にタクロリムス、2006 年にシクロスポリンが認可され、免疫抑制薬が使用可能になりました。これらにより、ステロイド減量が困難な患者さんがステロイドを減らすことが可能になったケースも多数ありました。さらに 2011 年に免疫グロブリンが使用可能となり、増悪時に対する治療の選択肢が

れた「MG 診療ガイドライン」では、それまでのステロイド隔日大量療法から早期速効性治療に少量ステロイド療法という治療概念が取り上げられました。この治療戦略により「軽微症状以上、かつステロイド5ミリ以下」という治療目標を達成できる患者数も増えてきました。

2017 年末に補体障害薬であるエクリズマブが承認されました。これまでの治療薬とは作用機序が異なる薬剤のため、治療抵抗性で悩んでいた重症筋無力症の患者さんにも効果が期待されます。続いて 2022 年、今年になってエフガルチギモドが承認されました。これは点滴で行う血漿交換ともいわれる薬剤で、今後その効果が明らかになっていくものと思います。

ステロイド隔日大量療法と胸腺手術の組み合わせが主流の時代から徐々に治療の選択肢が広がっていくのは喜ばしいことと思います。

友の会が発足した当時の重症筋無力症は「重症」な患者さんが相当数おられたと思いますが、現在では必ずしも「重症」な患者さんばかりではないと思います。しかし、病名に「重症」と冠せられることから、ご自身が不安になったり、また周囲に間違ったイメージを与え、誤解を受けるような機会も多かったと思います。重症筋無力症には新たな治療法が追加されてきました。しかし、いまだ病気の完治には至っておらず、また、治療抵抗性の患者さんも散見されます。社会の疾患に対する理解度もまだ不十分なことも多く、誤解を受けることもあるでしょう。

近年、インターネットや SNS の発達により疾患の情報を簡単に得られるようになっており、初診時に重症筋無力症の知識をすでに得られている患者さんも増えてきました。また、患者さん同士、連絡を取り合って、自然発生的なコミュニティーを形成されているケースもあります。

しかし、全国的な連携と発信は今後とも必要と思われます。

今後とも重症筋無力症で悩む患者さんや家族の拠り所として、また、情報の発信地として全国筋無力症友の会がますます活発に活動されることを祈念しております。

今から 50 年前、友の会を結成し、会の礎を築かれたのは故武田治子会長です。30 年にわたり会の運営に奮闘されました。

医療費の公費負担などの要望を国に届け実現させる原動力になったのをはじめ、支部の結成や「筋無力症無料検診会」の開催などで全国を飛び回り、同病の仲間のためにご尽力されました。

その武田会長が会結成から 5 年後に「わが闘病記」と題した手記を月刊誌に掲載、友の会結成までの経緯などについても詳しく綴られています。その手記が 25 年前に発行された『希望』No.83 に掲載されています。

結成 50 周年にあたって、この手記をご紹介させていただくことで友の会の活動の原点について考える機会になれば幸いです。

—25 年前発行の機関誌『希望』No.83 から転載—

わが闘病記

筋無力症と共に

全国筋無力症友の会 会長 武田 治子

「わが闘病記」は、「毎日ライフ」1975 年 5 月号に掲載されたものです。友の会が発足して五年、私もまだ若く、病気克服のため患者同志力を合わせて頑張ろう、と一生懸命でした。二十年たった今では、いろいろな治療法が研究され、快方へ向かう患者も多くなってきています。

この手記は、以前一度ご紹介いたしましたが、二十五周年にあたり、友の会結成当時の様子を新しい会員の方々にお伝えしたく、再び掲載させていただきました。

武田 治子

筋無力症、という厄介な病気にとりつかれてから 20 年。そして、たったひとりになって生きた 10 年の歳月は、長くもあり、また短かったような気もする。しかし、現代医学の力では不治の病といわれている病気と闘いながらも、幾度もの危機を乗り越えて、なお生きつづけている生命の靈妙さには、今更ながら深い感動を感じる。

◇ 発病

20年前のゴールデンウィークのある朝、突然お腹が痛み出した。近くの病院を回ったが、連休とあって医師は皆留守、休み明けを待って病院に駆けつけると、盲腸炎だという。即刻手術に踏み切ったが、移動盲腸で手術に1時間近くかかった。

その後は、順調に回復し、2週間後には退院をした。

ところが、10日くらいもたった時だったろうか。ある日、突然眼が下がり、物が二つに見え出した。しばらく目をつむってまた空を仰ぐと、まだ二つに見える。私は娘時代に角膜炎にかかったことがあるので、手術後の体力の低下からまた目の病気が再発したのではないかと、単純に決めこんだ。

しかし、それだけでは済まなくなってきた。膝がガクガクして、立ってられない。畳の縁につまずいて倒れる。固いものが噛めなくなり、大好物のお煎餅や、漬物も食べられなくなってきた。これはおかしい。

33歳の厄年なので、更年期障害ではなかろうかと思い、医者に診てもらうと、自律神経失調症だと診断された。だが、いくら薬をのんでもさっぱり効果がなく、手に持っているお茶碗はやたらと落とし、遂にテレビのチャンネルさえも回せなくなってきた。思い余って知人の紹介で、東大の脳神経内科の椿忠雄教授を訪ねた。

◇ 筋無力症と診断されて

先生は、「この病気は筋無力症といい、治療法もなく、10万人に4、5人の発病率で、患者も少ない。薬をのみながら一生を送るように。ただし、一日2錠以上は、医師の指示なくして増量してはいけない」とおっしゃり、「交通事故や急病で入院をする場合は、必ず筋無力症の患者であるということを、医師に報告するように」と付け加えられた。

キンムリョクショウ？聞いたこともない病名だ。これは大変なことになった。一生薬をのみつづけなくては、生きていけないという。

どうしたらよいのだろう。私は放心したようになって、三四郎池のほとりに、暗くなるまで座りつづけていたように思う。

この時、先生のいわれた言葉を忠実に守り、又、薬を最低量に押さえて指示を与えて下さった椿先生のお陰で、現在もこうして生きていることが出来るのではないだろうか。

◇ 魔法のような薬

朝食後1錠のんだ薬は、1時間もすると激しい下痢をおこし、そして臉が泣き疲れた時のように腫れ上がってくる。すると、先刻まで髪もとかせず、顔を洗うことも出来なかった手に、ピンと力が入り、歯ブラシも握ることが出来て歯も磨けるようになる。起き上がることはおろか、寝がえりさえままたらぬ60kgの体重が、たった5mm直径の小さな丸薬1錠でいとも軽々と動かすことができる。さっきまであんなに苦しかった呼吸も嘘のように楽になり、話す言葉も明瞭だ。

毎日一緒に暮らしている夫でさえも、この1錠の薬がみせる、ドラマティックな変化に、驚異の目を見張ったほどである。

しかし、この快調も午後2時頃までだ。また手も足も脱力、トイレに入れば、歯をくいしばって、脂汗を流さずには、立ち上がることが出来ない。そこで更に残りの1錠を服用。薬がなかったら、ちょうど水から引き上げられた魚のように、呼吸が苦しく、水一滴すら、否、唾液でさえも飲みこめなくなることもある。

私は、薬ノイローゼになった。夜寝る時は枕の下に、又常にいくつかのハンドバックに分散して入れ、財布の中にも、しまいこんだ。そして、いざという時は、何をおいても身ひとつで薬だけ持って、逃げようと思い、覚悟した。

薬の増量が自由に出来ないとなれば、食事前の空腹時に服用したら、キット倍くらいの効果があるかも知れないと思い、自分勝手に食前にマイテラーゼの錠剤を一錠のんでみた。

サァ大変。二月の寒の真っ最中だというのに頭の地肌からは汗が吹き上がり、口からは涎がとめどなく流れて、腹痛は激しく、トイレ通いは5分おきだ。この薬は効き過ぎても危険だ。きっと劇薬にちがいないと判断した。薬で病気を治すことが出来ないとなれば、どうしたらよいのだろうか。私は途方に暮れた。

次に選んだのが、民間治療法、鍼、マッサージ、指圧、整体、灸、電気治療法、手当たり次第、試してみた。

「30年も治療をしているが、こんな患者は初めてだ」と鍼医に嘆かれもした。

人々が気忙しく立ち働く、年の暮れの大晦日、こんな日は患者も居ないだろうと、無理矢理に連れてゆかれた鍼医の家で、台所から、おせち料理を刻む包丁のはずむ音や、治療室にまでただよってくる正月料理の香ばしい煮し

めの匂いを、今でも忘れることが出来ない。いつになったら人並みに年越料理を作り、晴れやかな気分で、正月を迎えることが出来るのだろうと、涙をのんだ。

治療を待つ間、傍らの柱に背をもたせながら「鍼でこの病気が治せるものだろうか？ またもし自分に万一のことがあったら、ひとり残ってどうやって生きてゆくのだろう。一日も早く治してやって欲しい」と長い馴染の鍼医に夫が頼みこんだことがあった。

そんな時、鍼の先生は「人間の寿命というのは、全く解らないもので、車に患者さんに乗せて来た若い元気な運転手が、交通事故をおこして死亡し、乗っていた患者さんの方が大した怪我もなく元気になって、長く生きた例もあり、マァ余り取り越し苦労はなさらんことですか」といわれた。その老鍼医も夫も、今は亡き人となった。

◇ 夫の死

忘れもしない。昭和40年12月、元気に出勤した夫は、もう二度と再び生きて帰ってはくれなかった。

その年初めての寒波が東京を襲い、鍼医との約束がありながら、私はなかなか起きられなかった。しかし、朝早く行かなくては、夕方までに帰れないと、目覚し時計の音を気にして「はやく、はやく」とせき立てる夫を残し、私は寒さに肩をすくませながら、鍼を打ちに家を出た。「時計の音って、気になるものだね」といった言葉を最後に、23年の月日を共にした夫の声を、もう聞くことは出来なくなった。自分の病気にばかり気をとられ、夫の心労や疲労に全く気付かなかった私は、いくら悔いても悔い足りない。血圧の高いのも気付かず、胸苦しきも、時折訴えていたのに……。

私のことを自分のこと以上に心配してくれた夫は、もうこの地球上のどこを探しても、生きてはいない。

以来五年の間の記憶は、私には全くさだかではない。ただ、哭きに泣いて、食わず、眠らずの中で、新聞の活字が読めなくなったことだけを記憶している。

◇ 心の支えを求めて

元気だった夫が、突然死亡し、治らぬ病気を抱えた私がひとり残され、私は、生と死が解らなくなった。仏教の教典をひもとき、般若心経に明け暮れ、著名な禅寺の老師の門を叩き、そして、動かない足をひきずって、教会の神

父に教えを乞うた。だが、そのいずれもが、私の苦しみを和らげ、安らぎを与え、空虚な心を満たしてはくれなかった。

しかし、数多くの友人達はそんな私を励まし、勇気づけの力を貸してくれた。毎晩かかさず電話で安否をたずねてくれた友。心鎮めよと、習字の手本を、送り届けてくれた友。

けれども、生きる希望も失い、病気を治そうとする気力も消え失せ、玄関に鍵をかけたままの家で、ふとんをかぶって寝たきりの五年間、時計は止まったままの生活がつづいた。夫の戒名と並べて墓石に刻みこんだ、自分の戒名を眺め、ただ、年老いた両親を、悲しませないためにだけ生きていようと思った。

◇ 筋ジストロフィーの会へ

親しい友人は、「いくら馬の首に手綱をつけ引っ張って川岸まで連れてきても、水を飲んでくれなくては、周りの者は、どうするてだてもない。日本も世界中も刻々と動き、前に向かって進んでいるのに、意気地なし!!」と責め、そして呆れ果てた。そんなある日、

「今テレビで、筋ジストロフィーの集団検診があると映っている」と友人から電話がかかってきた。

「今入院するにしても、ベッドの確保さえ難しいのに、いざという時、たったひとりでどうするつもりなの」と医者の娘である友人は、私に患者会に入会しておくように、忠告してくれた。ただ人に奨められるままに、筋ジストロフィー協会に、入会手続きをとり、これで、命を終える時の最終ベッドの確保ができたくらいにしか考えず、毎日、相も変わらず仏壇の前に座りつづけた。

しかし、驚いたことには、この協会に、筋無力症の患者が数名も入会していたのだ。私はびっくりした。発病して十年、はからずも、同病の患者に巡り合うことが出来たのだ。

通院する大学病院の待合室で、どうかして同病の患者にめぐり合うことが出来ないものかと、幾度あたりを見回したことか。その人達が今、私の目の前に立っているのだ。しかも若い娘さん達だ。こんな若い人達が、この病気の苦しみに耐えて生きている。私は胸がいっぱいになった。たとえ月に一ペンでもよいから、皆で集まって、苦しきも、この切なさも話しあい、励まし合って生きてみよう、と考え出した。

◇ 全国筋無力症友の会の結成

筋無力症は、筋ジストロフィーとは異なる病気であるから、別に会を作ってはと奨められた。そこで、私はひとり暮らしではあるし、歩くことが一番の苦手なので、書きものくらいの手伝いは出来ると思い、協力を申し出た。

幸い、家族の多い、連絡に便利な患者宅があったので、そこを連絡所と決め、同病の患者への集まりを呼びかけることに相談がまとまった。ところがその患者の病状が急に悪化し、家族もその看病にあたることになり、全く途方に暮れてしまった。

そのうちに第一回の集会の案内状も出来上がってしまい、私は頭を抱えこんだ。ともかく、なんとか準備会にまでは漕ぎつけよう、そのうちに集まった人達の中から適任者が出るに違いない、と決心したが、精神的にも肉体的にも全く自信はなく、気力も乏しくなるとしても立ち上がりが出来ない。筋無力症患者は、心も無力症だと笑われもした。

昭和46年7月、新宿の厚生年金会館でやっと第一回の集まりを持つことが出来た。同病に苦しむ患者達が、車椅子や、介護者に付添われて、初めて一堂に会することが出来た日の感激と興奮は、今もって忘れることが出来ない。

世界第二位の高度成長を誇る日本の山河の陰に、ひっそりと息をひそめて、生きつづけていた仲間達。言葉一つ交さずとも、すべて通じ合える仲間達が全国から集まってきたのだ。その時、大阪から駆けつけた浅野さんは、今大阪支部長として、頑張っている。

そして、全員一致で「全国筋無力症友の会」と命名されることに決まった。会発足当時、スモンの会会長の相良氏に、「生命がけでやらなくては」といわれたことがあった。意味を計りかねたが、やがて幾度も私自身の体をもって、その意味を知ることができた。

夏の暑い日、私は沢山の案内状を書き終えた後、突然トイレで倒れた。助けをよびたくても、舌がもつれて声にならず、タイルの上に倒れたまま、這うことすらも出来なかった。そんな苦しい症状を繰り返しながら、昭和46年10月、「全国筋無力症友の会」の結成大会が、渋谷の全国婦人会館で行われた。新聞、ラジオ、テレビなどマスコミは、難病、奇病として取り上げ、私は薬を飲みながら多くの仲間達と一緒に取材に応じた。

- 一、筋無力症の原因の究明と早急な治療法の確立
- 一、専門医療機関の設置と充実
- 一、医療費の公費負担

この三つを要望書に掲げ、患者の実態の調査と、治療法の発見の一日も早いことを、都にも国にも訴えつづけた。

新聞片手に、夜行列車ではるばる患者やその家族達が訪ねて来て、暗いうちから叩き起こされたこともしばしば、電話は朝早くから夜の12時まで鳴りつづけた。家の近くの雑貨屋には私の家を尋ねる患者が何人も来たので、いよいよ家を売りに出したらしいと評判がたった程である。ワッとばかりに連日患者が押し寄せた。

そんな毎日の中で、大阪支部が結成され、つづいて九州、北海道、愛知、長野、埼玉とそれぞれの支部が発足した。

◇ 筋無力症という病気の本体

筋無力症という病気は、かなり昔からあって、治療法がないため死亡率も高く“不思議な病気”“奇病”と考えられてきたようである。病気の本体は、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉と神経の接合部のバランスが崩れたためにおこるもので、心の作用が大きく病状を左右するため、わがまま病とか、ヒステリー、ノイローゼなどといわれ、なかなか病名がわからず病院を転々とする患者が大半である。

発病年齢は、女性は二十歳代前後が一番多く、男性は中年になってからが多い。そして男性1に対して、女性は2と、その倍の数を示す。この病気が一番恐ろしいのは、風邪引きだ。そして、女性は生理の前後。ある日、突然クリーゼ（呼吸困難）をおこす。唾液さえも飲みこめなく、ノドにつまって窒息する。米粒くらいに砕いた薬も、水一滴すらノドを通すことができない。即刻人工呼吸、または、ノドに穴をあけ、そこから酸素を送りこんで、人工による呼吸で患者は生きつづける。

しかし、これらの処置ができる患者は、入院患者に限られている。家庭でクリーゼをおこした場合は、先ず第一に救急車の手配だ。そして、酸素ボンベによって呼吸をつづけながら病院に送りこむ。ところが、このような患者を引き受けてくれる病院がおいそれとは見つからない。都内の病院を、救急車で四十分も探し回った例もある。ことは呼吸に関する緊急事態であるのに、こんなことでよいのだろうか。また、やっと入院出来た病院が、救急病院であったため筋無力症の患者の処置がわからず、命を失った患者もいる。

気管切開をすると、痰が頻繁にノドにからみつく。そのため昼夜をわかつたらず患者の傍を離れず、痰を吸引器で吸いとるための看護人が必要だ。長期入

院を続ける患者達の苦しみも、筆舌に尽くしがたいものだが、患者よりも、付添人の方が先に倒れてしまう例は、しばしば耳にする。そのため、危険を承知の上で、やむなく患者を自宅に連れ戻すケースもみられる。患者が安心して治療を受けられるよう、一日も早く完全看護の実施を、心から待ち望んでいる。

◇ 治療法について

筋無力症は、治療法が全くないというわけではない。胸腺摘出術、コバルト照射、アクス治療法、プレドニン療法……。いろいろの治療法が試みられている。あまりの苦しさ、患者達は、あれをやって駄目なら、次はこの治療法、プレドニン療法でというように次々と試してみる。しかし、その効果は期待を裏切る場合が多くて、その度に激しい失望と落胆に陥り、精神科にまわされた患者もいる。また初期の症状が、脳腫瘍と間違われやすく、都内の有数な専門病院で脳腫瘍と診断され、12時間にわたる手術を受けた患者が、今、友の会の会員となって、暖かい励ましを送ってしてくれる。

私達は、ある種の抗生物質しか使用できない。それを知らずに、風邪引きの際に打ったたった一本の注射のために、生命を失った会員もいる。尊い生命を、むざむざと失った患者達に想いを馳せる時、あたら花の盛りの命を、誤った治療法のために散らされることのないよう、ひとりでも多くの医師達がこの病気に対する知識を深めて欲しいものだと思う。そして、安心して入院出来る病院が各地に作られ、専門医の養成を急いで欲しいと切望している。

患者達の必死な努力が認められて、国もやっとその重い腰をあげ、47年には、厚生省に特定疾患対策室が設けられ、筋無力症を始めとして、スモン、ベーチェット、膠原病など、八つの疾患に対して、研究費が支給されることになった。それを突破口に順次その窓口も広げられ、そして多くの難病の原因の究明に、治療法の発見にと、本腰での取り組みがはじまっている。

筋無力症に対しては、3年間にわたって、9千万円の研究費が支給され、26人の専門医によるプロジェクトチームが生まれ、治療費も公費負担と決まった。

昔から長い間放置され、病名もつかないまま葬り去られた患者達は、どのくらいいたのだろうか。友の会の会員名簿は、たった1年の間に、余りに多くの仲間を失って、もう役に立たなくなっている。一刻も早い治療法の発見を、患者達は、一日千秋の想いで待ち望んでいる。

しかし、それでも、今、私達には、明るい希望が湧いてきている。それは

世界各国の学者達が、思想を超え、国境を越えて、この病気の研究に真剣に取り組んでいてくれることだ。原因の究明も、また治療法の発見を、もう遠い夢ではないと思っている。

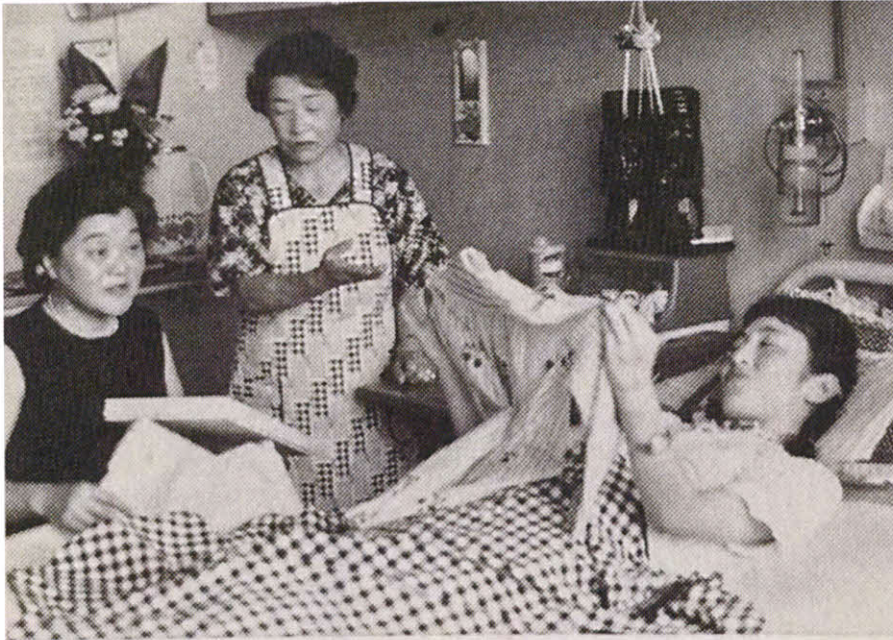
◇ 友の会の活動

現在、友の会では、機関誌「希望」の発行や、本部、支部ニュースなどによって患者同士の情報交換や、無料集団検診によって患者の早期発見等を行っている。しかし運営費も乏しく、事務局員を頼める程のゆとりもない。多くの善意の人達に支えられながら、その活動を続けている。都の善意銀行のボランティア、また区のホームヘルパーや、忙しい学業の合間を縫って駆けつけてくれる看護大の学生達に助けられ、励まされている毎日である。

会発足当初、2カ月で電話代が8万円を超えた。そんな時、椿先生の奥様から紙ナプキンの販売を奨められ、売り先まで心配して下さった。軽くて持運びも楽なので、患者にとっては扱いやすく、ある時払いの催促なし、でそのご好意に甘えっ放しである。

発足当初50人の会員は、現在その10倍を超えている。病気の苦しみの上に、更に追い打ちをかけるように離婚問題が起きることも多い。そして、それが家庭の崩壊へとつながっていく。生きる支えとなっている子供さえも手離し、長い年月ベッドに臥している仲間達の病気の苦しさもさりながら、心の痛みは想像を絶するものがある。

お手伝いのつもりで参加したはずが、私の運命を大きく変えた。多くの心からの友を得、支えられ、生きる希望を与えられた。友の会の仲間達と共に治療法の発見される日まで頑張り、病気を一日も早く克服したいと考えている。



▲1976年 武田会長 赤平市立病院入院中の林麗子さんを見舞う

北海道支部の仲間をお見舞いする武田治子会長



北海道支部結成総会に駆け付けた武田治子会長(前列中央・1972年)



札幌市の伊藤たておさん宅を訪ねた武田治子会長(左から3人目)



全国筋無力症友の会の結成と北海道支部の 50 年

— 「わだち」 200 号 蒔いた種がこんなになりました —

北海道支部 伊藤 たてお

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 顧問
難病支援ネット・ジャパン 代表理事



この原稿は全国筋無力症友の会北海道支部の機関誌「わだち」の 200 号記念号に掲載したものです。日本の筋無力症の患者・家族会と難病対策の歴史を俯瞰する機会となっているものとなりました。そして「重症筋無力症」の原因の究明と治療に尽くされ、患者と家族を励まし続けてこられた先駆的な医師と医療者の皆様への感謝を申し上げる機会となりました。

原稿を載せることにお誘いいただいた現代表理事の山崎洋一さんに感謝申し上げます。なお北海道支部初期の会員・役員のお名前については割愛させていただきました。

日本の「難病対策要綱」による難病対策が始まったのは 1972 年（昭和 47 年）の 4 月からでした。

その難病対策要綱が生まれた背景には多くの医師や保健婦（現在は保健師）さんや難病と言われた病気の患者さんたちの必死の思いの国会請願や国会での証言などの活動がありました。その活動の中に重症筋無力症患者の武田治子さんの姿がありました。その武田治子さんに重症筋無力症の患者会の必要性を説き、全国筋無力症友の会の結成のあと押しをしたのが、当時の重症筋無力症を含む神経内科の専門医だった宇尾野公義先生とそのスタッフでした。その活動の結果として重症筋無力症はこの難病対策要綱の対象疾患として初年度に指定された 4 疾患の一つとなりました。

そして 1971 年に「全国筋無力症友の会」が結成されマスコミに大きく取

りあげられました。その直前には近畿、中国、四国地方をエリアに浅野十糸子さんを中心に大阪支部が立ち上がっていました。浅野さんは全国会の副会長に就任しています。北海道にはまだ筋無力症の専門医どころか大学病院にすら神経内科もない時代でした。

翌72年の2月その新聞の切り抜きをもって私と妻霞（かすみ）は東京の千石にあった武田治子さんのお宅を訪ねました。その家は友の会の事務局にもなっていて、辻（現前田）妙子さんたちが立ち回っていました。温かい雰囲気でした。

私たちは札幌に帰ってきてから、いただいた会員名簿の中から道内在住の会員を探して電話をかけました。それは会の事務局から聞いた筋無力症治療や薬の使い方の話が北海道の医療の実態と大きく異なっていると感じたからです。それを知ったからには同病の患者・家族に伝える義務があると思いました。皆さんの反応は切実なものでした。そして札幌市内の小さな会館（東北会館）で集まりを持ちました。集まった方たちの中には横になったままの方もいました。そこで全国会の北海道支部をすぐにでも作ろうということになりました。1972年の春ころのことです。専門医のいない北海道でしたが、重症筋無力症の患者の主治医となっている札幌市立病院の宮田亮副院長（当時札幌市立病院では胸部外科での胸腺腫摘出術も実施していました）と北大病院小児科の奥野晃正先生をお招きして北海道では初の重症筋無力症の医療講演と全国筋無力症友の会北海道支部の結成大会を開きました。この結成大会には体調が良くないにもかかわらず全国会会長の武田治子さんが駆けつけてくれました。参加した患者の親たち、そして患者には大きな励ましとなり、将来への希望の光が見えた瞬間でした。

この結成大会に参加された方々、入院中のために参加できなかった重症の方たちのお顔とお名前そして会場の清楓荘の記憶は今も鮮明です。その時に受付やお茶出しなどをしたのが私の母百合子（6歳だった長女幸江を重症筋無力症のクリーゼで亡くしています）と妻の霞は支部結成からは事務局と「わだち」の編集をすることになりました。今でも使われている表紙の題字は霞の書いたものです。「わだち」は長いこと手書きで発行していました。カットや宛名も手書きでした。父も含めて私の活動を支えてくれた三人はもういません。もっともっと感謝の言葉をちゃんと伝えるべきだったと後悔しています。ちなみに私が重症筋無力症と診断されたのは1950年（昭和25



北海道支部の支部報「わだち」

年)頃のことです、それからどういう訳か私は当時の予想を超えて長生きして
いて、今年で77歳になりました。不思議な感じです。

さて、北海道支部を結成した後、北海道庁に患者団体の支援をお願いに行
きました。私にとっても縁がないと思っていた建物で右も左も分かりません。
というだけではなく当時絵描きになろうとして定職にもついていたので、ス
ーツだのワイシャツだのとは着たこともなく(結婚式は除いて)赤いポロ
シャツにGパン、セッタばきというスタイルで訪問をしたせいもあるのだ
しょうけど、ようやく訪ねあてた難病対策の担当課ではけんもほろろの
扱いでした。少々腹を立てていた私は帰りがけに見つけた道庁記者クラブ
という部屋で憤懣をぶちまけてしまいました。翌日道庁の保健予防課から
電話が来て課長が会うので来てほしいとのこと。お会いしてみると課のみな
さんはとてもいい人たちで、支援の方法や予算のことを説明してくれました
が、補助金はすぐには出せないこと、一定の活動の実績が必要なことなど
を説明してくれました。課長は兵頭矩夫先生でした。後にもいろいろとアド
バイスをいただきました。(なんとお住まいも私の家のすぐ近くだったので)

支部の結成後からは道内のマスコミからの応援をたくさんいただきました。
初めてのテレビの大型取材は私ども夫婦が豊浦の庄司久子さんをおたず
ねする二日間にわたる密着取材でした。以後はNHK、HBC、STV、HTB
等の各テレビ局や、北海タイムス、北海道新聞、読売新聞などが絶えず「重

症筋無力症」や難病のことを大きく取り上げてくれて道民への大きなアピールとなり、難病の患者・家族への情報の提供や支援となりました。

1970年当時はまだ重症筋無力症（医師はミアステニアグレイビス＝重い筋疾患、行政では「重筋」と言い、今患者会ではMGと言っている）は原因も分からず根治薬もない時代でしたが、自己免疫疾患の一つだろうと言われていました。抗コリンエステラーゼ剤の投与や胸腺摘出、血液の濾過、放射線などの治療が行われていました。食事もできない、死亡率の高い疾患として恐れられていましたし、現実にクリーゼ（急性の呼吸困難）は医療者にとってもとても厄介な難病でした。北海道には人工呼吸器もまだ多くはなかった時代です。のどに穴をあけたままで包帯などで隠していたり、開胸による胸腺摘出手術の大きな傷跡などが残される時代でした。人工呼吸器も大きな機械で高価なものでした。その機械が筋無力症患者に占有されてしまうのですから病院にとっても厄介な病気と思われていたようです。

全国筋無力症友の会北海道支部は結成されるとすぐに、北海道庁の衛生部保健予防課（当時）のアドバイスで北海道内で活動している難病の患者団体との交流会を呼びかけました。ベーチェット病友の会や北海道筋ジス協会、日本リウマチ友の会北海道支部、血友病友の会、全国スモンの会北海道支部、地域福祉研究会「由仁」、国立八雲病院筋ジス親の会、再生不良性貧血の家族会準備会、膠原病の患者会準備会など10団体が集まりました。1973年2月に「北海道難病団体連絡協議会」の結成を確認し、結成大会を3月に開催することとなりました。筋無力症友の会道支部がその事務局となり、代表や理事長、会長などの役職は設けず、事務局と常任理事会による合議制の組織としました。私が事務局長、霞が事務局員となり活動が始まりました。みんな無休・無給でした。

北海道難病連の結成は報道などもあって大きな反響がありました。事務局となった伊藤宅では早朝から夜遅くまで、食事も満足にとれないほどの電話や手紙が殺到しました。私たち夫婦が所属していた札幌勤労青年美術会のアトリエを全国筋無力症友の会道支部と北海道難病連の合同事務所として様々な活動を展開することとなったのです。古い家で石油缶に小さな座布団

を置き、ふすまをテーブルにした薪ストーブ暖房の古い家でした。それでも不自由は感じず、冬のある夜初めての国会議員（参議院議員の小笠原貞子さん）が訪問してくださり、薪ストーブを囲んで難病患者・家族の話を聞いてくださったことが私たちをどんなに勇気づけてくれたことでしょうか。忘れられない思い出となっています。

まず最初に取り組んだのが機関誌「なんれん」の発行と加盟団体の全会員への配布でした。次に「難病患者と家族の生活実態調査」とその報告集「北海道難病白書」の刊行に取り組みました。道庁や道議会への独自の難病対策実施の陳情、札幌市への要請行動、資金活動や加盟団体合同のレクリエーション、「難病集団無料検診」や医療講演会の道内各地での開催。旭川や函館をはじめとする地域組織の結成、「難病患者・障害者と家族の全道集会」の全道各地での開催、国会請願署名運動の取り組みやチャリティクリスマスパーティーやチャリティバザーの取り組み、患者団体と医療者、福祉関係者、保健師さんなどによる毎月の「難病患者の在宅医療研究会」、献血者の登録などへと次々と取り組み、そして「北海道難病センター建設運動」へと発展していきました。筋無力症友の会はそれらの原動力となって参加していきました。それらの活動の中で「患者会とは何か。患者会の三つの役割」を発表し、それは今も難病患者運動の基本となっています。

その北海道難病連の活動の延長上に「全国の地域難病連交流会」を軸として全国患者団体連絡協議会（全患連）と共に「日本患者・家族団体連絡協議会（JPC）」が結成されました。全国から各地から700名を超える患者・家族が参加した大きな集会も開き、国会請願署名にも全国で取り組みました。クリスマスイブの日に銀座を歩く行動なども取り組みあらゆる手立てで難病対策の充実と拡大を社会に訴えていきました。

しかし、国の難病対策は頭打ちとなり、財政難を理由として国の難病対策は次第に後退をし、自治体の難病対策も行き詰まりを見せ始めました。患者会の活動も沈滞気味となっていきます。その壁を打ち破るためには地域からの患者・家族の声を上げるしかないと取り組んだのは「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」でした。札幌のマラソンランナーの澤本和雄さんが1999年7月25日に北海道の宗谷岬を出発して、地域難病連の患者・家族と地域のマラソンランナーの方々と共に都道府県庁を巡りました。そして雪

の積もっている札幌市と北海道庁にゴールしたのは11月30日でした。日本の患者運動は大きく変わろうとしていました。

その後JPCと全国難病団体連絡協議会（全難連）が合流して、今の「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」が結成されました。それらの活動の理念を結成アピールとして発表し、今も引き継がれています。

JPCから引き続いたJPAによる国会請願活動や2009年には伊藤の起草による「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」が発表され、難病法づくりの基盤となりました。難病対策推進超党派国会議員連盟も作られ、厚労省に「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」が発足し、患者代表として伊藤も委員として加わって審議を重ね、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立したのです。そしてこの難病法を足掛かりとして難病の研究費や対策は大きく進展し、全国都道府県（現在は政令市も対象となっている）に「難病相談支援センター」が設置されることとなり、さらに地方自治体の「難病対策地域協議会」や、対象疾病の大幅な拡大、難病患者の就労支援や福祉法の難病への拡大などが実現しました。

それらの全国を巻き込んだ患者運動の中心として活動した北海道難病連。さらにその北海道難病連の事業や取り組みの中核として支えたのが全国筋無力症友の会北海道支部（その初期から共に取り組んだのが全国膠原病友の会北海道支部でした）ということが言えると思います。

その筋無力症友の会北海道支部の創立時の役員となって支えてくれた方々、初代支部長を引き受けてくださった浅井賢二郎さんをはじめ枚挙にいとまのないほどの多くの支部の会員・役員の皆さんに心から感謝を申し上げます。皆さんの力が北海道難病連と私の活動を支えてくださったのです。

私個人としては若干の悔いは残しながらも、皆さんのおかげでなんとかやり遂げることができたように思います。初めは3年をめどとした支部づくりだったはずが、いつの間にか北海道難病連結成と北海道難病センターづくりへとなり、とうとう50年という歳月を北海道だけではなく全国の難病患者団体の活動と国の難病対策の充実と向上のために専心して取り組むこととなりました。しかし、それらの活動も多くの皆さんのおかげで何とか達成できたことに今は心からの感謝でいっぱいです。

多くの難病患者団体が声を上げ、国の「難病要綱」ができた1960年代から1970年代の難病の医療と患者・家族の生活の実態は本当に厳しいもので

した。2022 年をむかえて、まだ不十分はありながらも難病医療と患者・家族への支援の法律もでき、原因の究明と治療研究や創薬も大きく進み、そう遠くない未来への希望も感じられるようになりました。

医療や福祉、行政、創薬にかかわる方々多くの方々の努力によって今私たちはこうして生きていると感謝しつつもまだまだ多くの課題が残されていること、多くの悩みや困難な状態の患者・家族がいるということ、さらに新しい難しい課題も生まれていることにも留意しなければなりません。

人類が、というよりもこの地球に生を得ているあらゆる生物はお互いに影響しながら共に進化を続けています。ヒトだけが進化し、そのサイクルを破壊するということがあってはならないことと思います。

そのようなことも考えながら、私たちは私たちの現実に向かい、出来ることを成し遂げなければならないと思います。

今のこの社会がすべての人たちにとって安心して暮らせる社会であるようにと願い、全ての人たちの人権が尊重されるようにと願い、世界が平和であること祈念しつつ・・・・・・・・・・やっぱり私たちの会は「楽しくなければ患者会ではない」をこれからも合言葉としていきたいと思ひます。

【全国筋無力症友の会北海道支部の活動の一端を振り返らせていただきました。まだ国民皆保険となっていなかった時代に、私の原因も治療法もわからなかった病気と、妹の発病と死、私の小児結核の治療のための抗生物質を手に入れるために駆けずり回った父と母、そして苦勞をさせたままとなつてしまった妻霞、武田治子会長、浅野十糸子さんと大阪支部の皆さん、各支部の仲間たち、医師、医療、製薬関係の皆さん、難病問題に関心を寄せてくださった地方議会や国会議員の皆さん、厚生労働省の皆さん、メディアの皆さん、全国筋無力症友の会の 50 年の活動と、みんなで蒔いた種をみんなで育ててこんなに大きく広がりました、と報告したいと思ひます。支えてくださったすべての皆さんに心から感謝申し上げます。】

全国筋無力症友の会のあゆみ

2022. 5

<p>1971(昭46)</p> <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・東京「厚生年金会館」で「筋無力症患者の集い」(友の会結成準備会)を開催。 武田治子さんの呼びかけに大阪の浅野十糸子さん、宇尾野公義先生など20数名が出席 <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・大阪支部結成 <p>10月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・東京の全国婦人会館で友の会結成大会を開催。200人参加 ・会費1,200円 <p>11月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・厚生省の滝沢公衆衛生局長を訪ね、陳情。テレビ・新聞各紙も筋無力症について取り上げる <p>12月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・武田会長と役員が斉藤厚生大臣に面会、患者の実情を訴える 		<p>1975(昭50)</p> <p>6月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第4回総会を開催(東京都勤労福祉会館) <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・全難連と地域難病連の初会合が3日間にわたって開催。武田会長が出席 	
<p>1972(昭47)</p> <p>1月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・機関誌「希望」第1号発行。会員名簿を作成 <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・友の会など10団体が全国難病団体連絡協議会(全難連)結成 <p>6月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第1回筋無力症無料検診を開催。受診者100名。(東京都心身障害者福祉センター) <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・北海道支部結成 ・「希望」第2号発行 <p>10月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・愛知支部結成 <p>12月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「希望」第3号発行 ・筋無力症の研究班が組織され、班長に宇尾野先生、班員27名が決まり、併せて治療費の全額公費負担が発表される ・筋無力症無料検診を開催。(東京都心身障害者福祉センター) 		<p>1976(昭51)</p> <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・秋田支部結成 <p>6月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・静岡支部結成 ・富山支部結成 <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・全難連総会に武田会長出席 ・「筋無力症友の会協力会」が発足。(岩井半四郎会長) <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・神奈川支部結成 <p>10月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第5回総会を開催 <p>11月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・山形支部結成 	
<p>1973(昭48)</p> <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・埼玉支部結成 <p>6月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第2回総会を開催。出席者130名。(東京都勤労福祉会館) <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・長野支部結成 ・会員名簿再発行 <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・無料検診を実施 		<p>1977(昭52)</p> <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・宮城支部結成 <p>5月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・会費3,000円に改定 <p>8月</p> <ul style="list-style-type: none"> (全国1,800円・支部1,200円) ・群馬支部結成 ・「希望」第5号発行 	
<p>1974(昭49)</p> <p>1月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・友の会の「患者手帳」を発行 <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・会費2,400円に改定(全国1,200円・支部1,200円) <p>6月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第3回総会を開催(東京都勤労福祉会館) <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「希望」第4号発行 <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・無料検診を実施 		<p>1978(昭53)</p> <p>3月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・新事務所を開設。(東京「巣鴨陽光ハイツ」)初めての専従職員を配置 ・「豊かな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」の国会請願署名カンパに参加 ・茨城支部結成 ・初めてのバス旅行(鎌倉) <p>5月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第1回医療講演会「胸腺手術・血漿交換について」(広瀬先生) <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「希望」第6号発行 <p>11月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第7回総会を開催 	
		<p>1979(昭54)</p> <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・全国運営委員会を開催 <p>4月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「筋無力症の手引き」を3万部発行。 <p>5月</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療機関の窓口に配布 <p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「希望」と「本部ニュース」を1本化し、「希望」31号として発行 ・初めて賛助会員を呼びかけ <p>8月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第8回総会を神奈川県湯ヶ原で開催。東京以外での開催は初めて <p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ・兵庫支部結成 ・「希望」32号発行 <p>11月</p> <ul style="list-style-type: none"> 	

1980(昭55)	2月・「希望」33号発行 4月・全国運営委員会を開催 5月・「希望」34号発行 8月・第9回総会、分科会を2日間の日程で札幌にて開催 ・「希望」35号発行 11月・「希望」36号発行	1986(昭61)	4月・「希望」53号発行 6月・第15回総会を東京上野の「水月ホテル」で開催。 8月・「希望」54号発行
1981(昭56)	3月・全国運営委員会を開催 ・「希望」37号発行 4月・新潟支部結成 5月・結成10周年記念総会を開催。 (東京ステーションホテル) ・「希望」38号発行 8月・「希望」39号発行	1987(昭62)	1月・「希望」55号発行 3月・「希望」56号発行 5月・第16回総会を茨城県大洗町の「ホテルかもめ荘」で開催 8月・「希望」57号発行 12月・「希望」58号発行
1982(昭57)	1月・「希望」40号発行 3月・「希望」41号発行 4月・宮崎県支部結成 5月・第11回総会を京都(京都堀川会館)で開催。164名が参加 8月・「希望」42号発行 11月・全国運営委員会を開催 12月・「希望」43号発行	1988(昭63)	3月・「希望」59号発行 5月・第17回総会を東京・飯田橋セントラルプラザ内「都立社会福祉センター」で開催 9月・「希望」60号発行
1983(昭58)	3月・「希望」44号発行 5月・京都支部結成大会 6月・第12回総会を仙台市の「宮城婦人会館」で開催 (宮城・秋田・山形三支部協賛) 8月・「希望」45号発行 10月・医療保険制度改悪に反対す抗議の座り込みに参加	1989(平元)	1月・「希望」61号発行 3月・「希望」62号発行 4月・萬屋金之助さん『芸能五十周年を祝う会』に出席。(新高輪プリンスホテル「飛天」) 5月・第18回総会を秋田市の「みずほ苑」で開催 12月・「希望」65号発行
1984(昭59)	2月・血漿交換の治療費が健康保適用となる 3月・「希望」47号発行 5月・第13回総会を東京上野の「水月ホテル」で開催 6月・「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族連絡会」第2回代表者会議に出席 7月・「希望」48号発行 11月・「希望」49号発行	1990(平2)	4月・会費3,600円 (全国2,100円・支部1,500円) 5月・「希望」66号発行 ・結成20周年記念総会を東京・上野池ノ端「精養軒」で開催 8月・「希望」67号発行 12月・「希望」68号発行
1985(昭60)	3月・「希望」50号発行 5月・第14回総会を静岡市の「県総合社会福祉会館」で開催 9月・「希望」51号発行 11月・「希望」52号発行	1991(平3)	5月・「希望」69号発行 ・第21回総会を栃木県・鬼怒川温泉「二葉館」で開催 9月・「希望」70号発行 11月・「希望」71号発行
		1992(平4)	3月・「希望」72号発行 5月・第22回総会を東京・北区「北とびあ」で開催 8月・「希望」73号発行 11月・「希望」74号発行
		1993(平5)	3月・「希望」75号発行 5月・第23回総会を東京・北区「北とびあ」で開催 7月・「希望」76号発行

1994(平 6)	11月 3月 5月 7月 9月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」77号発行 ・「希望」78号発行 ・第24回総会を兵庫県神戸市「しあわせの村」で開催 ・「希望」79号発行 ・萬屋金之助さん NHK にて体験談を話し電話による相談多数 	2001(平 13)	2月 4月 7月 9月 10月	<ul style="list-style-type: none"> ・「全国ニュース」No2 発行 ・「全国ニュース」No3 発行 ・厚労省へネオオールの保険認可に関する要望書を提出 ・「全国ニュース」No4 発行 ・「第1回重症筋無力症フォーラム」を東京「北とびあ」で開催
1995(平 7)	11月 1月 2月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」80号発行 ・阪神、淡路大震災発生。兵庫支部勝木支部長と連絡 ・八丁堀勤労会館にて全国運営委員会開催。勝木支部長より震災による現況報告を受け支援等について討議 	2002(平 14)	1月 3月 4月 5月 6月 8月 10月	<ul style="list-style-type: none"> ・「小児 MG の子供を持つ家族の会」立ち上げ ・「全国ニュース」No5 発行 ・3.28 全国患者家族大集会(東京弁護士会館・クレオホール) ・新生東京支部設立総会を三田「都障害者福祉会館」で開催 ・難病対策委員会のアンケートに対する意見を厚労省へ回答 ・重症筋無力症に関する要望書を厚労省へ提出 ・JPC 日本患者・家族団体協議会に加盟 ・「全国ニュース」No6 発行 ・臨時全国総会と第2回重症筋無力症フォーラムを東京「東京都中小企業会館」で開催
1996(平 8)	3月 5月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」81号発行 ・第25回総会を東京都「中野サンプラザ」で開催 	2003(平 15)	2月 3月 4月 5月 6月 8月	<ul style="list-style-type: none"> ・厚労省免疫性神経疾患調査研究班へ要望書提出 ・「全国ニュース」No7 発行 ・「全国ニュース」臨時号発行 ・厚労省へ臨床調査個人票に関する要望書提出 ・10日、武田治子前会長が逝去 ・2003 年度総会を東京「ホテル浦島」で開催 ・「全国ニュース」No8 発行 ・事務所を東京巢鴨(米山ビル6階)に開設
1997(平 9)	4月 5月 10月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」84号発行 ・第26回総会を東京都「中野サンプラザ」で開催 ・「希望」85号発行 	2004(平 16)	3月 4月 6月 9月 11月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」86号発行 ・第27回総会を宮城県仙台市秋保温泉「蘭亭」で開催 ・「希望」87号発行 ・「希望」88号発行 ・第28回総会を群馬県桐生市「国際きのこ会館」で開催 ・特定疾患医療費助成に患者一部負担導入 ・「希望」89号発行 ・「希望」90号発行 ・第29回総会を東京都北区「北とびあ」で開催 ・「希望」91号発行 ・「がんばれ難病患者 日本一周 激励マラソン」東京歓迎集会 ・「希望」92号発行 ・「全国大会 in 愛知」を愛知県東浦町「あいち健康プラザ」で開催 ・5月8月10月11月「全国支部会議」を開催。臨時全国運営委員会を暫定執行部として発足 ・「全国ニュース」No1 発行 ・「全国ニュース」No9 発行 ・「故 武田治子会長を偲ぶ会」目黒「高福院」墓参、献花「ラ・ベル・ブリュイ」にて開催 ・2004 年度総会と第4回フォーラムを「東京グランドホテル」で開催 ・「全国ニュース」No10 発行 ・事務所を目白「ウイング目白 205号室」に引越
1998(平 10)	4月 6月 9月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」88号発行 ・第28回総会を群馬県桐生市「国際きのこ会館」で開催 ・特定疾患医療費助成に患者一部負担導入 ・「希望」89号発行 			
1999(平 11)	2月 6月 9月 11月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」90号発行 ・第29回総会を東京都北区「北とびあ」で開催 ・「希望」91号発行 ・「がんばれ難病患者 日本一周 激励マラソン」東京歓迎集会 			
2000(平 12)	3月 5月 12月	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」92号発行 ・「全国大会 in 愛知」を愛知県東浦町「あいち健康プラザ」で開催 ・5月8月10月11月「全国支部会議」を開催。臨時全国運営委員会を暫定執行部として発足 ・「全国ニュース」No1 発行 			

2005(平 17)	5月	・「重症筋無力症のしおり」(A4版3つ折り)各支部 200 部配布 ・広島・岡山・愛媛・島根支部発足	5月	「筋」臨時号として発刊 ・「第 3 回小児重症筋無力症研究会」に参加			
	3月	・「全国ニュース」No11 発行	6月	・2008 年度総会と第 8 回フォーラムを「ホテルルートイン東京東陽町」で開催			
	4月	・全国筋無力症友の会ホームページをスタート	9月	・「筋」No18 発行			
2006(平 18)	6月	・2005 年度総会と第5回フォーラムを福岡市「福岡市民福祉プラザ」で開催	2009(平 21)	3月	・「筋」No19 発行		
	9月			7月	・2009 年度総会と第 9 回フォーラム「札幌サンプラザ」で開催		
	1月	・「全国ニュース」No12 発行 ・「筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査」の用紙を送付(第1期・対象 300 名)	9月	・「筋」No20 発行	9月	・「筋」No20 発行	
3月	・「全国ニュース」No13 発行	2010(平 22)	10月	・全国難病センター研究会・第 12 回研究大会で「筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査」結果を発表(盛岡市)	10月	・全国難病センター研究会・第 12 回研究大会で「筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査」結果を発表(盛岡市)	
6月	・2006 年度総会と第 6 回フォーラムを東京「文京区民センター」で開催。会費 4,500 円承認(全国 3,000 円・支部 1,500 円) ・ネオオーラル(別名シクロスポリン)が保険薬として認可		1月	・「第1回全国筋無力症友の会セミナー」を神奈川「マホロバマインズ三浦」で開催(後援アステラス製薬)	3月	・「筋」No21 発行	
7月	・小児神経学会主催の「第1回小児重症筋無力症研究会」に参加 ・小冊子「あなたはひとりぼっちじゃない」15,000 部、「重症筋無力症のしおり」19,000 部作成 ・岩手支部設立総会を開催 ・事務局移転(京都社会福祉会館 京都難病連内) ・「アンケート調査」の用紙を送付(第2期・対象 1,150 名) ・「全国ニュース」No14 発行 ・福島支部設立総会を開催 ・小児筋無力症検診・研修会を東京(井上眼科病院)にて開催		3月	・「筋」No21 発行	6月	・2010 年度総会と第 10 回フォーラムを琵琶湖の湖畔「ピア淡海 滋賀県民交流センター」で開催。役員改選により新しい役員体制がスタート	
2007(平 19)	3月	・「全国ニュース」No15 発行	9月	・「筋」No22 発行	2011(平 23)	1月	・「第2回全国筋無力症友の会セミナー」を「代々木オリンピックセンター」で開催
	6月	・2007 年度総会と第 7 回フォーラムを京都「コープイン京都」にて開催 ・友の会HPをリニューアル ・「第2回小児重症筋無力症研究会」に参加(大阪国際会議場)	4月	・「筋」No23 発行 ・東日本大震災「被災地支部支援義援金」募集をスタート		4月	・「筋」No23 発行 ・東日本大震災「被災地支部支援義援金」募集をスタート
	9月	・会報「全国ニュース」を『筋』(もやい)と改め No16 として発行。	10月	・「第3回全国筋無力症友の会セミナー」を京都市の「コミュニティ嵯峨野」で開催	10月	・「第3回全国筋無力症友の会セミナー」を京都市の「コミュニティ嵯峨野」で開催	
2008(平 20)	3月	・「筋」No17 発行 ・「重症筋無力症の医療と生活に関するアンケート調査報告書」	2012(平 24)	9月	・「筋」No24 発行	9月	・「筋」No24 発行
	6月			3月	・「筋」No25 発行	3月	・「筋」No25 発行
				6月	・「結成40周年記念大会」と 2012 年度総会を東京・有明の TFT ビルで開催。	6月	・「結成40周年記念大会」と 2012 年度総会を東京・有明の TFT ビルで開催。
			9月	・「筋」No26 号発行	2013(平 25)	3月	・「筋」No. 27 号発行
			9月	・「筋」No. 28 発行		6月	・第 11 回フォーラムを愛媛県道後(椿館)で開催。2013 年度総会を「エスポワール愛媛」文教会館で開催。
			9月			9月	・「筋」No. 28 発行

<p>2014(平 26)</p> <p>1月 3月 6月</p> <p>2015(平 27)</p> <p>3月 6月</p> <p>9月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「舩」臨時号発行 ・「舩」No.29号発行 ・第12回フォーラムを「横浜ワールドポーターズ」6F-Bで開催。 2014年度総会を同会場で開催 ・「舩」No.30号発行 		<p>で開催。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・任意団体としての全国筋無力症友の会総会を開催。一般社団法人全国筋無力症友の会 2018年度総会を同会場で開催。
<p>2016(平 28)</p> <p>3月 6月</p> <p>9月</p> <p>10月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「舩」No.31号発行 ・第13回フォーラムを岩手県南花巻渡温泉別邸「椿」で開催。台湾より患者会の皆さんが来訪、交流を行う。2015年度総会を同会場で開催。 ・臨時総会(東京支部解消の承認を東京都日黒「大橋会館」で開催 ・会報誌名を「希望」に戻し通巻124号として発行。「舩」最終号。 	<p>9月</p> <p>10月</p> <p>2019(平 31)</p> <p>3月 5月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」130号発行 ・厚生労働省に「プログラムの最大処方量3錠の制限をなくすことについて」の要望書を提出。 ・東京成徳学園バザー開催 (9/22、23) ・厚生労働省 難病対策課を役員6名が訪ね、「指定難病の重症度基準の見直しに関する要望書」を提出。(10/13) ・「希望」131号発行 ・第36回日本呼吸器外科学会学会術集会へ14名参加
<p>2017(平 29)</p> <p>3月 6月</p> <p>9月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」125号発行 ・第14回フォーラムを、静岡県沼津市「プラザ・ヴェルデ」3階コンベンションBにて開催。 2016年度総会を同会場で開催 ・「希望」126号発行 	<p>(令元)</p> <p>5月 6月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・第60回日本神経学会市民講座アレクシオンファーマ合同会社と共同開催 ・第17回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にて開催 ・「希望」132号発行
<p>2018(平 30)</p> <p>3月 4月 6月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」127号発行 ・第15回フォーラムを東京都江東区有明「東京ファッションタウンビル」(TFTビル)にて開催。 ・2017年度総会を同会場で開催 ・一般社団法人全国筋無力症友の会設立総会を同会場で開催。 ・「希望」128号発行 ・厚生労働省 難病対策課を役員3名が訪ね、「既認定者の3年間の経過措置終了に伴う移行期にあたっての要望書」を提出。 	<p>2020(令 2)</p> <p>3月 6月 7月 9月 10月</p> <p>2021(令 3)</p> <p>2月 3月 7月 9月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・第60回日本神経学会市民講座アレクシオンファーマ合同会社と共同開催 ・第17回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にて開催 ・「希望」132号発行 ・「希望」133号発行 ・新型コロナウイルスにより第8回フォーラム in 岩手中止 ・オンラインにて総会開催 ・「希望」134号発行 ・製薬企業主催オンラインフォーラム患者発表 ・製薬企業主催オンラインフォーラム患者発表 ・「希望」135号発行 ・オンラインにて総会開催 ・「希望」136号発行
	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」129号発行 ・「東京のつどい」開催 講師 村井弘之先生 ・第16回フォーラムを大阪市「大阪リバーサイドホテル」 	<p>2022(令 4)</p> <p>3月 6月</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・「希望」137号発行 ・「筋無力症友の会50年のあゆみ」発刊

〈友の会の活動・思い出のアルバム〉

〔重症筋無力症フォーラム、交流会など〕



第5回フォーラム(福岡市・2005) 吉良先生、村井先生、本村先生



第6回フォーラム(東京・2006) 金澤一郎先生



第7回フォーラム(京都市・2007)



第8回フォーラム(東京・2008)



第9回フォーラム(札幌市・2009)



第10回フォーラム(大津市・2010)



第 11 回フォーラム(松山市・2013)



第 12 回フォーラム(横浜市・2014)



第 13 回 フォーラム(花巻市・2015) 岩手支部の皆さん



「宇尾野先生を偲ぶ会」を開催(沼津市・2016)



第 14 回フォーラム(沼津市・2016)



第 15 回フォーラム(東京・2017)



第 16 回フォーラム(大阪市・2018)



第17回フォーラム（東京・2019）



フラダンスを披露する岩手支部の皆さん(東京・2019)

〔総会〕



2011年度総会（松山市）



2016年度総会（沼津市）



一般社団法人全国筋無力症友の会設立総会（東京・2017）

〔セミナー(研修会)〕



〔第1回セミナー〕神奈川県三浦市「マホロバ・マインズ三浦」で開催(2010.1)



〔第3回セミナー〕京都市「コミュニティ嵯峨野」で開催(2011.10)

〔結成40周年記念大会〕 (2012年6月 東京・有明「TFTビル」)



全国各地から100人を超える仲間が参集



厚生労働省難病対策課の山本課長



ご来賓の方々



結成 40 周年祝賀会で挨拶する瀬川先生

〔要望行動〕



厚生労働省の川野難病対策課長に「指定難病の重症度基準の見直しに関する要望書」を手渡す桜井代表理事。役員 6 名が行動に参加した。（2018. 10）

〔ブロック交流会〕



筋無力症交流の集い in あおもり
（青森市・2017. 10）



東北・北海道ブロック交流会
講演する檜沢先生（秋田市・2018. 10）



近畿・中四国ブロック交流会（大阪市・2014年）



東海ブロック交流会（愛知県東浦町・2014年）

〔新支部発足に向けて〕



青森にも支部を！（青森市・2016.11） 「東京のつどい」講演する村井先生（東京 2018.4）

友の会と共に

北海道支部 東谷 美智

私が友の会に入会したのは1976年です。その年に北海道支部大会が開かれ参加しました。そこへ武田治子会長が見えられお話をさせていただきました。

その頃はまだこの病気の事がよくわからなかったのですが、とても優しく声をかけていただき、神様に会ったような気がして救われました。その後あちこちの総会でお会いすると「今日は眼が開いているね」などと色々と気にかけていただきました。

1980年8月、第9回全国総会が北海道で開催されました。全国から141名の参加があり、総会後の観光には46名が参加しました。札幌市内観光の次の日は洞爺湖遊覧船、昭和新山を巡り登別に宿泊しました。中山峠で名物揚げ芋やとうきびを食べ、皆さん喜んでくださったことを思い出します。翌日は支笏湖でボートに乗って楽しみ、全国の方と仲良くさせていただきました。

1983年、仙台で開催された全国総会には伊藤さん、かすみさん、鈴木さん、玉井さん、私の5名で参加しました。

苫小牧からフェリーで八戸へ行き、あちこち見学しながら岩手で宿泊、翌日宮古の朝市でイチゴやウニなどを買って途中で食べ、日本のチベットと言われる山道を走りました。ガードレールに布団が干してある長閑な田舎道で途中に出会った車は5台、ドライブインもなくただひたすら走り、やっと夕方仙台に到着、浅野さんや池田さんが出迎えてくれ全国の方々と会えました。

1989年、秋田での全国総会にはミステリー列車に乗って行きました。札幌を11時過ぎに発車、翌朝6時過ぎに函館に着き朝市で朝食を食べました。その後秋田行きの列車に乗り、青函トンネルを通過して秋田に入りました。夕食会で食べた珍しい山菜や漬物、男鹿半島を訪れたことなど今でも思い出に残っています。

その他岩手、山形、茨城、群馬、東京、神奈川、静岡、愛知、滋賀、京都、兵庫、大阪、四国、九州などいつも楽しく参加させていただき、特に北海道支部は大勢で参加して修学旅行のようでした。

私は 34 歳で発病し現在 84 歳、昭和—平成—令和とこんなにも長生きできたことに驚いています。いつも一緒だった仲間も他界され寂しくなりました。

友の会に支えられ今があると感謝しています。

役員の皆様ご苦勞様です。これからもよろしくお願ひします。



友の会とともに歩いてきた50年

茨城支部 前田 妙子

全国筋無力症友の会設立50周年にあたり、設立当初をふりかえる絶好の機会を与えて頂いた光栄に心から感謝いたします。

結成大会は1971（昭和46）年10月17日、東京・渋谷の全国婦人会館で行われ、200余名が参集しました。浅野十糸子さん、横尾宏さん・・など、その時にお目にかかった（いえ、単に会場でお見かけした）方々が支部長として、その後長い間、ご活躍なさったことを思うにつけ、あつという間のようにでもあり、同時に実に色々なことがあったなあと思つて、感慨無量です。

【設立総会との出会い】

大学4年で、12月の卒論提出期限を意識し始めたころ、父が読売新聞の記事を見せてくれました。「患者会設立総会」の紹介でした。それが、友の会とのお付き合いの始まり、そして今は亡き夫との結婚（会長・武田治子さんからの縁談）に繋がるなんて、誰が予測できたでしょうか。「患者会ができる！」と嬉しくて飛び上がるような思いでした。長い間夢にまで見ていた同病の患者との出逢い、そして懇談！ 気持ちが高揚し、ふわふわして足元がおぼつかなくなりました。父が「行ってくれば？」と黙って背中を押してくれているような気がしました。

会場は熱気にあふれていました。サングラスの人、瞼が下がっている人、首が重そうにしている人、マイクを持つ手がブルブル震えている人・・などなど、自分に似た症状をかかえる人たちが一堂に会していました。そして、最後に「人手が足りません！どんなことでもいいのです。手を貸してください。」と応援を呼びかけていました。当日の夜は、眠れませんでした。「すぐにでも行って、手伝いたい！」との思いが膨れ上がりました。

【友の会の事務所に通う日々】

東京・練馬区に住み、池袋を経て山の手線で上野に出て、埼玉県草加市まで通学していました。事務所の最寄り駅は通学路、「途中下車すれば簡単」との思いを断ち切れず、結成大会の翌日は気がついたら巣鴨駅で電車を降

りていました。事務所は会長・武田治子さんのご自宅でした。大勢の人がいて、電話の応対をしたり、書き物をしたりして、みな懸命にそれぞれの仕事に精を出して、活気にあふれていました。若い人がたくさんいましたが、のちに東京筋ジストロフィー協会（東筋協）のボランティアさんたちだと認識しました。行けば必ずやることもあり、提出期限が迫っている卒論が気になりつつも、ついつい電車を降り、事務所に向かっていました。「卒論どころじゃない。こっち（友の会）の方がずうっと大事！」とさえ思いました。実は、私は入学直後、念願を果たして有頂天になり張り切り過ぎ？体調を崩して1年間休学してしまったのです。ゼツタイに落第できない！内心ヒヤヒヤでしたから、友の会に通っていることは最初の2か月間は、両親には内緒でした。打ち明けたのは卒論提出後でした。父は「おお、さすがはわが娘！」と思ったかどうかはわかりませんが（笑）、むしろ、友の会に夢中になっている私の姿勢を歓迎しているようにも見えました。母は、一途に思い込んで突っ走る私の将来？を心配しているようではありましたが・・・卒業後はアルバイトを終えて、夕方5時過ぎには武田宅に着きました。夜9時頃を限度に、当時毎日来ていた古家英雄さんと共に事務所を出ました。

近くにお住いのお母様が日中はよくいらして、とんちんかんなことを言っただけは周囲を笑わせてくださいました。「かわいらしいおばあちゃま」でしたよ。夕方になると、お父様がお迎えにいらして仲良くお帰りになりました。とっつても微笑ましいご夫婦でした。あるとき、お母様が行方不明になって、大騒ぎしたことがありました。お父様がお迎えにいらしたのですが、お母さまは事務所にはいらしてなかったのです。いつの間にかひとりで電車に乗って、新橋まで行ってしまわれたのです。そこはお母様が以前お住まいだったところだそうです。そんな「事件」も今では懐かしい思い出のひとつとなりました。

【名簿・機関誌発行へ】

設立総会直後は、電話がひっきりなしに鳴って、入会希望者が後を絶たず、早急に名簿を作る必要に迫られました。50音順に並べるだけの作業でも、私たちにはけっこう骨の折れる仕事でした（当初、会員は約50名20年後には）

それと同時に、取り組んだ大きな仕事は、機関誌の発行でした。原稿を集めたり、清書したり・・・読売新聞の記者が頻繁に足を運んでくださり、

素人の私たちも編集もどき？の仕事を必死でこなしました。会報の名前を皆で考えたときは、大いに盛り上がりました。あれやこれやなかなか決まりませんでした。完治を願って希望を持とう！との思いを込めて、「希望」にしよう全員一致で決定しました。そして、武田さんが「昔取った杵柄！」で気持ちを込めて半紙に希望と書きました。震える手で書いた「希望」は機関誌第一号として翌年1月末に産声をあげました。以後50年の間には紆余曲折がありましたが、「全国筋無力症友の会」の団体名と共に、機関誌「希望」が今なお健在なのは、会設立当初を思い起こして、感慨無量の私です。ちなみに、東京・目黒の高徳院にある武田治子さんのお墓には「希望」という字が大きく刻まれています。

「希望」1号には、読売新聞の記者さんを中心に、出版社編集部勤務の私の姉も校正担当として関わりました。患者の声として、浅野十糸子さん、池田公子さん、垣淵巴洋さん、横尾宏さん、岸野幸子さん等、のちに支部長、副支部長、会計等々、本部・支部の要として長く友の会に貢献なさった方々の記事も掲載されています。元気になってコロコロ太っていた私(辻妙子)も患者会発足の喜びをしたためました。また、アンケートを実施し、その結果をまとめてくださった須田さん(筋無力症の患者の息子さん)は、東筋協のボランティアの横山さんとめでたくゴールインしました。

【宇尾野公義先生と椿忠雄先生】

「筋無力症友の会」の創設者、初代会長・武田治子さんは、もともとは、東京筋ジストロフィー協会に間借りしていらっしゃったとのこと、その顧問をしていらっしゃった宇尾野公義先生のアドバイスに一念発起して筋無力症の患者会を作ろうとなさったそうです。(詳細は希望83号「わが闘病記 筋無力症と共に 会長武田治子」p2～p8をご覧くださいませ) 東京都立府中病院院長の宇尾野先生がその後も長い間、公私共に武田さんとわが友の会のためにご尽力くださったことを思い起こして、出逢い、そして深いご縁の不思議を感じずにはいられない思いを強くしています。また、後に院長になられた椿忠雄先生ともご縁のある武田さんは、奥様の助言とお力添えで紙ナプキンの販売で活動資金を作ることを実践しました。私も、実用的かつ見栄えがして女性が「もらって嬉しい」紙ナプキンの行商？に熱心に取り組みました。

【大阪と連携して活動開始】

東京に先立って、すでに同年9月から活動を開始していた大阪支部では、浅野十糸子さんを中心に、治療法の確立を願い、そのために国に医療対策を呼びかけ、患者自らも病院設立を要望するなどの活動を起こすべく、要望書作成に力を注ぎました。10月の結成大会を経て「本部」として発足した東京は、国（主に厚生省）と東京都（都庁）、医療機関やマスコミにも協力を呼びかけるため、大阪支部と一致協力して「設立趣意書」を作成しました。

東京での活動としては、朝日新聞厚生文化事業団との交渉で無料検診実施にこぎつけました。その結果、都立府中病院（現・東京都立多摩総合医療センター）神経内科の宇尾野先生を中心としたグループと眼科医の立場から北里大学眼科の石川先生、向野先生らのご協力により実施されたこの検診で、新たに筋無力症との診断がなされ、入院治療に結びついた例が多数あります。このように病院と友の会が連携することにより、東京をはじめとして関東近県では府中病院との連携が深まり、顧問の宇尾野先生が国の「筋無力症研究班」の班長になられたことも功を奏して、遠く九州や北海道からも府中病院での入院治療のために患者が集まってきた時期がありました。そうこうするうちに、九州、北海道、愛知、長野、埼玉・・・と相次いで支部が発足しました。（ちなみにわが茨城支部設立は1978年です）

第三種郵便物の認可のために、身体障害者団体定期刊行物協会に何度か足を運びました。教職課程を一応修了したものの、学生課から「重大な病気を持っている人の就職を世話することはできない」と言い渡された私は、「就職ができない・・・」などとそこでつい愚痴をこぼして「その気になればできないはずはない」と叱責され、学生であることに甘んじていて、将来設計もしていなかった自分を反省させられた苦い思い出となりました。けれど、重い障害があっても、しっかりと職業を持ち、社会人として生きている方の姿に触れることができたのは、その後の私の生き方に少なからず影響を与え、有意義な経験となりました。

若いボランティアさんは卒業して次第に少なくなりましたが、善意銀行の方、武田さんのホームヘルパーさん、新聞、週刊誌、テレビ・ラジオで活動を知って訪ねてくださった方が、ボランティアさんとして、定期的に、または不定期に来てくださるようになりました。そうこうしているうちに、北海道から伊藤たておさんがひょっこり訪ねてくださり、奥様の霞さん同

伴でいらっしやった時の武田さんの感動ぶりは格別でした。若き画家ご夫妻の夢のある将来にすっかり魅せられて「夢見る少女」のようでした。

上智大学のカトリック学生の会によるバザーはごく小規模で始まったようです。上智大学の学生さんが2～3人で事務所のお手伝いに来てくださっていて、卒業にあたり、所属のグループの友人に後を託したようです。そして、文化祭で「筋無力症のためのバザー」として繋いで行き、徐々に活動を広めて人気のある行事として定着、1975年に始まり、40年余りも続いたことは学生さんの粘り強い行動力と私たちとの信頼関係、そして絆の深さの証です。売上げ（経費を除く）全部をわが友の会に寄付してくださったのですから、活動の資金として大いに貢献してくれたことは言うまでもないことで50周年を迎えることができた大きな力として、忘れてはならない存在です。



上智大学ソフィア祭「カトリック学生の会」のバザー(2010.11)

【就職、退職そして結婚】

「就職する」ことにこだわって、友の会の事務所（武田宅）に通うことを断念して、私は26歳でアメリカ資本の生命保険会社に就職しました。

最初から週5日制でしたので楽？な部分もありましたが、すぐに複視が現れ、次第に球症状が出て、ついに全身症状に及びました。マイテラーゼを飲み、朝食を抜いて入社し、昼食時にはカレーパン1個をようやく食べ（たふりをして）会社を抜け出して時間をつぶし、マイテラーゼを補給し、午後の仕事をこなしていました。が、次第にしゃべれなくなり、歩け

なくなり、飲み込みも悪くなり、激やせして周囲に不審に思われるようになり・・・ついに会社に打ち明けざるを得なくなりました。1年間の休職を認められましたが、胸腺摘出手術を受けたあと、複視や眼瞼下垂、視野狭窄は手術前よりもむしろひどくなり、復職はかないませんでした。

30歳で職を失いアルバイトで繋いでいましたが、45歳の時、武田さんから「結婚して幸せになって、ほかの人（筋無力症の患者たち）に『結婚できる』というお手本になって」と縁談を持ちかけられました。

茨城支部の会員さんからのもの、「まさか！」の結婚は、46歳の私の誕生日、雨降りの日曜日に二人そろって、閑散とした市役所（の裏口！）に行き、届けを出して始まりました。『結婚とは、なかなか良いものなのだ』と思えるようになったのは、大発見です。小学校6年生で筋無力症を発病して何度も呼吸困難で死に直面した私にとっては、結婚は文字通り「縁遠い」ものだったからです。

これは茨城支部の会員（女性の患者）さんからのものです。「全国筋無力症友の会」に関わっていたからこそその帰結であることを思えば、人生はほんとうに不思議なものだなあとつくづく感じます。東京しか知らない私が茨城県人になってから、28年もの歳月が流れました。夫は5年半前に肺がんの宣告を受け、たった2か月であつという間に私の前からいなくなり、以来私はひとりぼっち！です。が、当時、私は全国会の理事でしたから、理事会で皆さんから温かいいたわりと励ましのことばをいっぱい頂戴して、そのおかげで悲しみを乗り越えることができました。今もこうして茨城支部長として在籍してられるのは、患者会があり、患者会の仲間が支えてくださったからこそ、ですよね！つらいこと、苦しいことに遭遇したとき、私たち難病患者にとっては、患者会の存在は最強の味方だと実感します。

【これから】

7歳上の姉は生涯独身で、80歳を前にして3年前に認知症の診断を受けました。私が姉の成年後見人となって「姉の世話」をする立場になり、現在は月に2～3度、1回に2～3泊の割合で茨城から東京・練馬に通っています。

私は、就職直後から結婚まで約20年間を姉と同居していました。単身となった今、また姉と同居する可能性が出てきました。私自身も物忘れの割合が増えてきたので、この先、姉や私にはどんな人生が待っているのでしょうか？

☆ 物忘れ 指摘し合って大笑い 「認知」の姉と 「いずれ」の妹
(妙子作の拙い短歌)

発病から60余年、元気に単身生活している「今」、同病のお仲間と共にこうして友の会50周年を祝うことができることを心から幸いと思っております。「この先」何が待っているのか未知数ですが、「これからも」助け合い、励まし合って、力強く生きて行きましょう。

あなたは【一人じゃない】 私たちは悲観せず、決してあきらめず、【希望】を持ち続けましょうね。機関誌「希望」のように。



茨城支部の医療講演会（右から3人目が前田支部長 2017・11）



「プログラフ」の原料を育ててくれる筑波山の森を荒廃から守るアステラス製薬の植樹プロジェクトに参加(茨城県つくば市・2012.10)

全国筋無力症友の会創立 50 周年によせて

静岡県支部 紅 野 泉

昭和51年6月6日は、私にとって忘れることのできない人生の一ページである。それは、MGとの永い付き合いのスタートでもありました。ある日突然それは何の前触れもなくやってきた。正確に言うと多忙な毎日を送っていた結婚して1年くらいが経過したころから今考えると忍び寄ってきたように思える。

生まれてまだ歩くことのできない息子を抱っこしてそのまま地面に落としそうになり、その場に座り込み何か大変なことが起こってしまった。何とも言えない自分がいたことを今になると冷静に思い起こすことができる。

あれから45年、私の人生は一変した。1年半の闘病生活。この一年半が私にとって多くの人に出会える機会を与えてくれた。それも素晴らしい全国の友と、素晴らしい全国のMG研究の先生方とボランティアの方々の思いやりと温かい心遣い。いつしか私は、全国の友に1年に一度6月に集まる総会に参加するようになっていました。私にとっての元気の源でもありました。

全国筋無力症友の会静岡県支部は、「創立45周年記念・MGしずおかインターネットフォーラム2021」を昨年11月にオンライン形式での開催をしました。支部の歴史は私のまさにMG生活の歴史でもあり、静岡県支部の歴史でもあります。その集大成として新型コロナウイルスオミクロン株蔓延防止措置等時期だからできることになった「創立45周年記念誌」発刊と、全国筋無力症友の会の歴史を全国難病患者家族会創設者の伊藤たておさんと、北村正樹事務局長にリモート参加で、患者の闘病記で宮下隆博大阪支部長（全国事務局次長）に講演をお願いし、遠路和歌山から車で参加協力いただきました。大変有難く感謝申し上げます。

お陰様で、創立45周年記念事業として5年近くの期間をかけて、記憶と記録を残すことができました。全国筋無力症友の会「重症筋無力症フォーラムin静岡」を激動の全国筋無力症友の会の総会が東京で開催できないことが

決まって、急遽静岡で全面的に引受けてから全国の副代表も辞任することですべてを水に流して、筋無力症患者の思いは一つ重症筋無力症が全快すること。

この目標に向かって、日夜治療研究に携わっていただく研究者と一緒に協力して重症筋無力症を解明していただくことができれば最高だと思っています。

「希望第一号」全国筋無力症友の会・昭和47年1月25日発刊の「お知らせ」に、つい先日決まった昭和47年度予算に難病対策費が認められ、治療研究費として三億一千万円、調査費研究費として二億二千万円、合計五億三千万円が計上されました。昨年十月十七日全国筋無力症友の会結成以来3ヶ月ですが、思いがけない朗報に接し大変嬉しく思います。・と書かれています。「希望No. 38号」全国筋無力症友の会十年の歩み（本部記録）全国支部結成の記録が有ります。

全国筋無力症友の会が発足していなかったら、実現しなかった全国筋無力症友の会の成果です。

また、故宇尾野公義国立静岡病院名誉院長が、都立府中病院の若き時代に重症筋無力症患者を診て次の日に出勤すると、クリーゼを起こして皆亡くなっていく状況を見て研究をしていただけなかったらと思うと、感謝の気持ちで一杯です。

最後に、静岡県支部の創立45周年記念誌を発刊、後任に道を譲ることができたことに感謝し、重症筋無力症患者全員が全国筋無力症友の会に再結集出来れば最高です。

MG夫婦と友の会



副代表理事/愛知支部長 小林悦子

私達夫婦は題名のごとく、MG患者同士です。

この原稿を書いている時点で主人73歳、私67歳です。結婚43年目になります。孫5人(小5・4・3・年長・年少)

病歴もお互い長くて(主人28歳、私18歳発症)、細かいこと辛かった事等を忘れてしまっていますが、私の体験を主に記憶をたどって記していきたいと思っています。

1973年(S48) 高校卒業後就職した年の秋頃、からだに異変を感じました。小さな頃から運動好きだったので、思うようにならない自分自身を受け入れ納得するには時間を要しました。当初は、お風呂で悔し涙を流して親には気づかれないようにしてはいたものの、口の周りの筋力が出なくてうどん等がうまくすすれない時に、母親には気のせいだと言われて無性に腹を立てていた自分がいました。

また、新入社員は沢山のお茶を配るので、腕の脱力で滑るようにお盆を落としたり、夕方近くになると眼瞼下垂が起き、帰宅中のバスの昇降にかなり困難をきたすなどしていました。最初は地元の眼科を受診して異常なし、現名古屋西部医療センター城西病院の整形外科で四肢麻痺と診断され、アリナミンを処方されました。その後勤め先を抜け出して、近くの現名古屋医療センターの内科・整形外科・神経内科と全て自分一人で矢継ぎ早に受診しました。その頃メディアや週刊誌などで難病が取り上げられスポットがあたっていた時期で、テレビで車いすに乗った同病の患者の姿を見て、母親は改めて大変な病気だと自覚していました。

発症から当時としては比較的早く1974年(S49)1月にMG診断されました。とにかく診断名がついた安堵感と、早く治療して元の体に戻りたいという焦りで早く入院をさせて頂くように連絡しましたが、貴方より重症の方が先だと言われてしまいました。その後同年8月に胸腺摘出術(当時は年齢が19歳であった為に、拡大胸腺摘出術ではなく首の下を切って引っ張り出す手術)を行い1ヵ月入院しました。クリーゼ以外の症状はすべて体験し、治療薬は抗コリン剤及びステロイドを服用したのみです。人間関係の良かった勤め先を、体調が安定しない為に泣く泣く退社しました。

1977年(S52)愛知支部に入会、1978年(S53)主人が入会して当時の支部長と会計を担当していた私、新入会員の主人と地元の愛知難病団体連合会の大会で運命的に出会いました。主人は眼筋型でしたが当時の大量ステロイドで症状が改善していました。(後に大変な事になったのですが)

1979年(S54)11月予想にできなかった難病患者同士で結婚、何故か誰一人反対する者がいなくて、二人で一人半といった状況で新生活はスタートしました。

1980年(S55)結婚した春あたりから主人は股関節の痛みを訴え、ステロイド大量療法による合併症の両大腿無菌性骨頭壊死で、1年間私が通院していた現名古屋医療センターの整形外科に入院しました。人工関節置換術をするには年齢が若い事もあって、杉岡式回転骨切術を左右行い入院中に拡大胸腺摘出手術もおこないました。

1981年(S56)当時は完全看護の体制ではなくて、床にお布団を引いて身重で出産ギリギリまで主人の看病をしていました。私も同じ病院内で出産予定だったので変な安心感がありました。3月に無事普通分娩(3,100g)で第一子女子を出産、しかし一過性筋無力症で産声も小さくてすぐに小児科に入院、同病院内で家族3人が入院するはめになりました。

その後主人も両松葉杖の状態です。退院後半年ほど自宅で療養しました。子育てには苦勞が多く、私も夜中に起こされる事を想定して、薬の服用時間をずらしたりしました。子育て中には、お風呂上り(私はお風呂に入れる事ができませんでした)に主人に入れてもらった子供をふわっと抱きかかえる事が出来ず、まるで丸太を抱えるように引きずって移動して、着替えをさせる時などは私の首が重くて、片膝を立てて支えて着替えさせていました。一番つらい記憶は、子供がまだよちよち歩きの時、体調を崩して血便が出てフラフラの状態でも、親として抱きかかえて病院へ連れて行けなかった事がむなしくて、今でもはっきりと光景を思い出します。子供も「抱っこ」を求めませんでした。

1984年(S59)11月普通分娩で第2子男子出産(3,244g)、同じ母親から生まれてきているのに一過性筋無力症はありませんでした。産声はしっかりしていました。第1子の時とは違って私も体調がよく、第2子は抱くことができました。但し、出産後オムツ(布おむつ)を持たないほど激痛が走り、これが合併症のリウマチ発症のサインでした。当時の主治医にはMGの場合のリウマチは悪化しないと聞いていて、それを鵜呑みにして治療は一切してありませんでした。

主人はその後、人工関節置換術を3回・ペースメーカー植込み・眼瞼下垂手術と身体中傷跡だらけです。私は、更年期を迎える頃からリウマチが悪化し、検査結果も最悪な状態となりました。脱力により動けなくなるのも辛いのですが、痛みで動けなくなる辛さも体験しました。それとは反対にMGは寛解状態で薬の服用はしていなくて、2009年(H21)からはリウマチの治療薬(リウマトレ

ックス)を服用しています。以前は緊急事態が起きた場合にはMGの薬を大事にしておりましたが、今はリウマチのお薬を服用しないと寝たきりになってしまうので、とても大切な薬となっています。

友の会に関わり出したのは愛知支部1977年(S52)からです。その後支部長と連絡がつかなくなり、結婚と同時期に名義だけの副支部長をしていた私にその責任が回ってきました。同病の主人の理解もあって子育てをしながら、地域の難病連などに子連れで参加していました。その道中も楽なものではありませんでした。

それから徐々に全国の大会にも出席するようになりました。初めて地方で開催された全国大会に出席したのは、栃木支部で開催された鬼怒川での総会です。その時には全国会の監査も引き受けていました。

2000年(H12)5月27日・28日『第30回全国筋無力症友の会全国総会』が決定しました。会場は『あいち健康プラザ』で開催予定でした。1年かけて会場設定や観光その他準備を整え、各地から申し込みも始まりはじめた矢先に、本部から「全国総会取り消し通知」が各支部に届きました。晴天の霹靂とはこのことだと愕然とし泣き崩れたのを覚えています。

全国の総会行事のかわりに医療講演会を実現させようと、3支部長(静岡・埼玉・愛知)合同で奔走しました。医療講演実施の確約を求めて緊張しながら宇尾野先生にもお電話しました。幸いにも会場の『愛知健康の森健康科学総合センター長』が井形昭弘先生で宇尾野先生の弟子にあたる方でしたので、宇尾野先生にも医療講演を承諾して頂ける事になりました。

全国の仲間と相談した結果『全国筋無力症友の会全国大会 in 愛知』として宇尾野先生・佐橋先生・藤井先生 MGの専門医の医療講演会が開催され、120名の参加者となりました。支部報告や交流会ではマンドリン演奏でおもてなしをするなど、ゲームや抽選会などをして盛り上がりました。とにかく全国の参加される皆様に有意義な時を過ごしていただく事だけを考えて行動しておりました。17支部中14支部の支部長の参加があり、講演会が始まる前と交流会後に臨時の支部長会議を開催することができました。アピール文を作成して一丸となって取り組みました。かなりのエネルギーを要しましたが、成功裏に終了して、この年を境に、友の会運営は各支部役割を分担する形となり、現在に至っています。

自身の役員としての役割は、会計と全国会員の名簿管理を行っております。今後の課題としては、後継者にバトンを受け継ぐことが責務だと思っています。

- 一部『全国筋無力症友の会全国大会 in 愛知』の後に頂戴したお手紙をご紹介します。**【北海道支部さまより】**

前略

去る五月二十七日に開催されました「全国筋無力症友の会全国大会 イン愛知」では大変お世話を頂き誠に有難うございました。さぞかしお疲れになられた事と思います。正常に開催される全国総会であっても開催地の会員さんその中でも全責任を一身にあつめる支部長の仕事は想像を遥かに超えるものがあると思います。ましてやこの度のように本部とのねじれ現象の中では、何をどうすればよいか思い惑うだけでもストレスはその極限に達したであろうと想像するに難くはない状況でした

大会当日、何かお手伝いさせていただくことがあればさせて頂こうと参加者全員で早めの時刻に会場に到着しましたが、既に万端の準備が整いその中で「コマネズミ」のようにてきぱきと指示を下している元気な支部長さんの姿を見て本当に安堵の胸を撫でおろすと同時に超人的とも言うべき活躍ぶりに驚かされました。そんな中で全会場の机・椅子を列べるお手伝いが出来たことを幸せに思いました。帰路、大会の成功を喜び、小林支部長さんの力量を絶賛しむずかしい立場に同情し、極度の疲労に打ちひしかれはしないだろうかと健康を慮り、専ら小林支部長さん一色の話題で無事帰道致しました。全国筋無力症友の会を一堂に集めた「全国大会 イン愛知」の成功に感謝し、万端に亘って行き届いたお世話をさせて頂いた事に厚くお礼申し上げます。兼ねて「お疲れさんでした」と労いの言葉を送らせていただきました。意を尽くしませんがお礼の言葉と致します。

平成十二年六月五日 北海道支部 支部長 猪口英武

外 役員一同



藤井先生と机に横たわる宮下隆博(現在の大阪支部長)様



マンドリン演奏



支部長による伝言ゲーム



犬山城観光後の明治村にて

筋無力症と共に生きて

大阪支部 小 嶋 千恵美

私が筋無力症を発症してから今までの経緯と治療のことをお話したいと思います。

○発症当時

筋無力症は、1998年に発症、複視の症状も出ていましたが、四肢の筋肉にも明らかな脱力がでて少しずつ悪化していきました。走ろうとしても足が上がらずしゃがみ込んでしまう。階段から転がり落ちる。腕はカバンを持っていられなくなり、歯磨き、顔を洗う動作が徐々にできなくなっていく。朝食は箸を使えていても、夕食では箸が使えず、スプーンやフォークを駆使して食事をする。そのうち首も座らなくなっていきました。何ヶ所も病院に行きましたが病名がつかず、その結果、心療内科に通うことになりました。

当時は大学生で、周囲の人々は大学生活を楽しんでいました。しかし私は、徐々に今まで当たり前に出ていたことができなくなっていく恐怖におびえる日々を送っていました。病名がわからないうえ、そのときの状態によって身の回りのことができたりできなかつたりで、周囲にうまく説明もできず「孤独」でした。

そして、2002年の8月、筋無力症の症状が自宅では暮らせないほど悪化、一人で起き上がることも難しく、嚥下障害で喉を通るのはゼリーだけ、また呼吸困難もあり、命の危機を感じ、大学病院に行くことにしました。即日入院となり、そこで筋無力症だとわかりました。当時は病名がついたことに喜びさえ感じたことを覚えています。

○治療開始

検査の結果、胸腺腫はありませんでしたが、過形成でした。抗体は、抗アセチルコリン受容体抗体陽性で420ありました。メスチノンをすぐに飲み始め、拡大胸腺摘出術の手術を受けました。全身麻酔を使ったため、手術翌日自発呼吸ができなくなり、再び気管挿管することになりました。その後ステロイドの投薬治療と、抗体値が高いこともあって、免疫吸着（血液浄化療

法の一つ)も同時に始めました。ステロイドを 100mg (20 錠) まで増やした後、徐々に減らしていきました。100mg を飲み始めると足の脱力の症状が出始め、しゃがみ立ちができなくなったので、予定より早めに減らし始めました。そして、30mg (6 錠) まで減らしてから退院しました。

しかし、外来でさらにステロイドを減らそうと試みたものの隔日 2.5mg (0.5 錠) 減らしただけで症状が悪化、抗体値も上昇、再び入院し免疫吸着をするという事を繰り返すことになりました。そのうちステロイドの副作用(骨粗鬆症、糖尿病予備軍、ムーンフェイス、体重増加、うつ病)が深刻になってきたため、2005 年 11 月プログラフを併用することになりました。そうしてやっと呼吸困難の症状もなくなり、手足の脱力も、家事は十分にできないものの、家での生活は不自由なくできるようになり、抗体値も 100 を切り、20 前後で安定し、そろそろ短時間でも仕事をしたいと考えるようになりました。

○グロブリンの開始

2009 年 2 月からデスクワークの仕事を始め、ようやく週 20 時間を超えられるようになったころ、症状が悪化し始めました。複視、眼瞼下垂、手足の脱力が出始め、仕事をする事に支障が出てしまい、休職せざるを得なくなりました。2012 年 11 月、当時最新治療だった免疫グロブリン大量療法を受けることになりました。入院して 5 日間連続でグロブリンの点滴を受けました。症状は改善されたものの、これまでの仕事で体に無理がたたったのか、次々と内臓疾患にみまわれ、回復に時間がかかり、退職することになりました。

○腎結石とその治療

内臓疾患のうちの一つは腎結石です。原因は、骨粗鬆症の治療のために飲んでたカルシウム剤でした。重度の骨粗鬆症だったため、骨の回復を早める必要があり、カルシウム剤も飲んでたのです。腎臓から尿管へと続く出口に石が引っ掛かり、重度の水腎症を発症、入院治療しました。腎結石があるので、腎臓にステントを留置した状態で退院、炎症反応も下がったので抗生物質も使うのをやめ、次の治療に備え家に籠っていましたが、眼科に行く必要があったため出かけた翌日、急性腎盂腎炎を発症、再び入院しました。免疫抑制剤を使っているとはいえ、こんなにあっさり急性腎盂腎炎になるも

のなのかと情けなかったです。

腎臓が炎症を起こしている限り石の粉碎はできず、もう慎重に慎重を重ねるしかありませんでした。腎結石が大きかったので、本当は手術で粉碎しなくてはなりませんでした。拡大胸腺摘出術のときに全身麻酔で自発呼吸がなかなか戻ってこないという問題があったので、体外衝撃波結石破碎術を石が割れるまで行うということになりました。石を粉碎した後も細かい腎結石は腎臓に残ったままで、現在も経過観察、2021年には再び結石性腎盂腎炎になり、やはり慎重に治療しました。

○グロブリンのその後

腎結石を含め複数の内臓疾患の治療中も筋無力症が悪化しグロブリンの点滴をしたことがありました。私は、グロブリンの点滴を始めたとき動悸はあったものの、特に強い副作用は出なかったもので、外来ですることも可能だろうということになり、症状が悪化した時には外来で点滴を受けていました。グロブリンは身体に負担がかかるので、外来で受けるのは1回が限度でした。2日目は身体が疲れているので病院に行くことはできませんでした。

私は、冬は調子が良いのですが、夏は悪化する傾向があり、発症した時から毎年夏は悩まされていました。その差も激しく、仕事をしていた時も夏は仕事時間を減らさざるを得ませんでした。それはグロブリンの効果にも影響が出ました。冬はグロブリンの効果もつもの、夏は2週間ほどで効果が切れてしまうのです。保険適用の問題から次のグロブリンまでは1か月以上間をあげなければならないので、その状態だと再び仕事をするのは困難でした。また、グロブリンの副作用(血圧の低下、頭痛、動悸)が強くなってきたことと、家庭の事情で家のこともしなければならなくなり、ソリリスの使用を考えることになりました。

○ソリリスの開始

ソリリスの治療は現在受けている方が少ないので、ここから少し詳しく話したいと思います。投与についてはだいぶ悩みました。髄膜炎菌感染症のリスク、2週間に1回必ず点滴を受けなければならないことが理由です。車で片道30分の医大病院通い、医大病院というところは行くと一日仕事になるので疲れます。グロブリンの点滴より時間は短く、感染症のリスクはワクチンを打つことで減らせますが、新薬を使うときは勇気がいらいます。しかし、

ソリリスは、筋無力症では抗アセチルコリン受容体抗体が陽性の患者しか使えず、また、免疫グロブリン大量療法、血液浄化療法による症状の管理が困難な人にしか使えません。私は条件に当てはまり、何より使える薬がある。主治医も勧めてくださっている。そして、ちょうどタイミングよく大阪開催の第16回重症筋無力症フォーラムの開催があり、ソリリスの治験を担当された高橋先生、奥村先生の講演があるということで、参加して聴いてきました。こうしてソリリスの投与を決断しました。

ソリリスの投与を受ける2週間以上前に外来でワクチン接種を受け、その後2019年1月にソリリスの点滴を開始しました。私の場合、最初の2回は入院してソリリスの点滴を受けました。血液検査、筋電図、MG-ADLスケール、QMGスコア、呼吸機能、テンシロンテストを使用する前と使用中の症状の変化の検査を行い、ソリリスを投与する前の状態を確認しました。また、普段飲んでいるメスチノン中止した状態でも症状を確認しました。私は日内変動も起こりやすいので、朝と夕方の症状の変化も確認しました。それからソリリスの点滴を受け、1週間後に再び点滴を受け、特に副作用も出なかったため退院し、3回目からは外来で点滴を受けました。時間は1時間と少しくらいです。5回目の点滴を受けた後は、2週間に1回にペースが変わり、その後はずっと2週間に1回受けることになります。

この点滴は日程をずらすことはできないので、2週間に1回必ず病院に行かなければなりません。また、ワクチン接種も1回では十分でないため、2回目を受ける必要があります。そして、初回投与から3ヶ月後、再び検査を受けます。呼吸機能、MG-ADLスケール、QMGスコアの検査で、ソリリスが効いているかどうか確認します。

ソリリスは、治験の結果によりますと、症状が改善した場合と、改善しなかった場合、どちらにしても3ヶ月目以降は症状に変化がなかったことがわかっています。私は少しですが改善がみられ、続行になりました。その後も3ヶ月ごとに検査を受けています。

私の当初の目標は夏でも冬と同じくらいの状態を維持できることでした。投与する以前よりは症状が良くなりましたが、悪化はありました。2019年、2020年はグロブリンの点滴をしなくても夏を乗り越えましたが、2021年はグロブリンの点滴を受けることになりました。複視の症状が強くなり、眼瞼下垂、腕の脱力が出てきて、夜のお風呂で髪を洗うのに工夫が必要になり、5月にグロブリンの治療を受けました。初めて免疫グロブリン大量療法を受

けたときはそれほどしんどくなかった副作用が今回強く出てしまい、主治医の判断で途中で点滴を止めました。動悸が激しく、背中にも痛みを感じ、血圧と心拍が上昇していました。7月に再びグロブリンの点滴を受けましたが、2回目はあらかじめ投与量を減らしました。1回目よりは副作用が少なかったものの、効果は十分に出ませんでした。いつも症状が出やすい複視以外の症状は軽くなったため、その夏は3回目のグロブリンの点滴をすることなく終わりました。

○現在の私

現在、仕事はテレワーカーとして働いています。通勤して週20時間以上仕事ができない体で、どうすれば生活するためのお金を稼げるのか、筋無力症で障害者手帳も障害年金ももらえない状態でどうやって生活していこうと、ずいぶん悩みましたが、これしかないと思い2021年から始めました。

現在は筋無力症との付き合い方が分かってきて、また、主治医をはじめとした病院の人たちや筋無力症友の会に入会して出会った人たちとお話をし、私の人生は「孤独」じゃないと思えるようになりました。

(和歌山市在)

「他に例のない病気」になり20年を超えて」

福岡支部 Twitter 管理人：愛

はじめまして！福岡支部の Twitter を昨年末に開設しました愛と申します。実は私、元々入院中の IVIG（免疫グロブリン大量療法）の動画を YouTube で配信している者です。Twitter アカウントもございます。もし宜しければ、QRコードから是非のぞいてみて下さいね(^ ^)♪

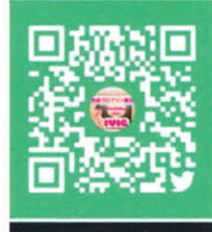
冒頭から宣伝になってしまい失礼いたしました(^ ^；タイトルにもございます通り、「他に例のない病気」ということで、私の体験は皆様と一致する点が多くはないかもしれませんが、お付き合い頂けたら幸いです♪



IVIGのYouTube
【献血ありがとうチャンネル】



私個人のTwitter



私は中学生の時に発病し、今病歴は20年を越えております(^ ^；当時の私は陸上部とテニス部に所属しており、生徒会やボランティア活動等にも参加し、かなり活発な子供でした。家族全員が中距離～長距離の選手でしたので、私もマラソンや駅伝などの大会にも出場し、結果が良ければ市で入賞するという程度の選手でした。

発病したのは、本当に「ある日突然」の出来事でした。たまたま休日の日

で部活があるのに珍しく寝坊してしまって(その時点で身体の異変は起きていた?) 自宅から学校まで30分、ノンストップ&猛ダッシュで向かいました。そしてテニスの練習試合中に突然腰痛(後に髄膜刺激症状だと分かりました)が起きて、後衛から前衛に代わってもらうも無理で、ひとまず部室に戻ると言い練習試合は途中で辞退。部室へ戻りながら、段々と足に力が入らなくなっていく感覚があり、おかしいと思いました。

部室になんとか到着しやっと腰をかけた瞬間、両足にミントの様なスツとした感覚が走り、両足が一気につつて(コムラガエリ)なんとか痛みを耐え抜いて治ったかなと思ったら全く立てなくなっていました。友達が職員室にいる先生を呼びに行き、私を担いで車に乗せて自宅に連れて帰ってくれましたが、自宅に到着しても玄関からリビングまで行くことができずに”どうしよう”となりました。結局、家庭教師が私の両腕を引っ張って廊下を滑る様に移動させ、やっと私は自宅で休むことができましたが、初めての体験でしたので玄関の段差など、一つ一つにかなり苦戦しました。(今なら様々な手段が分かりますが、当時は何も分かりませんでした)

当時から私は非常に明るい性格で、こんな状況であってもヘラヘラ笑っていました。「立てなくなっちゃったあハハハ〜」みたいな感じでしたので、学校の先生も家庭教師も親も、そこまで深刻に考えてはいませんでした。仕事中の母に家から電話をかけて状況を伝えても、「足がつっているだけじゃない?」と言っていました。当時中学生の私にも、何が起きているのかなんて分かるはずありません。

今は情報も多いですし、普通に考えて”急いで病院に行くべき”って事くらい分かりますが、20年以上前は今ほどの情報化社会ではなく、私は笑ってヘラヘラしていて全く深刻さは無いし、”しばらくしたら治るだろう”と1日放置してしまいました。次の日、1日寝てもまだ立てないし尿閉(オシッコを自分で出せない)であるところにも気づき、母が仕事を急遽休んで病院に連れて行くことになりましたが、当時は家族全員が健康体で病院にもかかっておらず病気に関しては無知で、何科の病院に行けば良いのかすら分かりませんでした。

そのため総合病院(200床程度)へ行き受付でお尋ねした上で、長い診察待ちをしました。いざ呼ばれて診察室へ行くと、私を見るなり医者から「あなたの診察はできない。他の病院に行つて」という事を言われ、駐車場から診察室まで一生懸命に移動して長い時間待たされた上にこんな目に合うな

んで・・・今思えば、この時が最初の病院でのショッキングな出来事であり、医者嫌いはここから始まっていたのかもしれませんが（＾＾：（20年以上経った今は無事解消されておりますが、医者と上手くいかないことは沢山経験してきましたw）

その後もいくつか病院へ行き、なんとか診てもらえる病院に辿り着き沢山の検査に回されたのですが、その間ビックリする出来事がありました。母が待合室で私の検査が終わるのを一人で待っていると、看護師さんが来られ「最近の中学生はそういうこともありますからねえ」と言い去って行かれたそうです。これ、意味わかりますでしょうか（＾＾）？妊娠していると思われるようになっていたようです。当時の私は尿閉でオシッコがお腹に沢山たまって、妊婦さんのようにポッコリしていたのです（自覚はありませんでした）。

発症後初めて病院に行った日は、世間的には”明日から年末年始の連休が始まる♪”という日でしたが、私は病院と検査巡りで大変な1日となり、この日から人生初めての入院生活（小児病棟）が始まりました。入院生活は、ルンバール（腰痛穿刺）の副作用の影響で、立つと（トイレに行くだけの短時間であっても）吐いてしまうし、だからといって臥床する（横になる）と唸る程の腰の激痛があり、とても辛かったですし、オシッコの管がずっと入っていたり大人用のオムツを履いているという事で、思春期だからこそ強く感じる精神的な辛さもありました。

その後なんとか歩ける（アヒルの様な変な歩き方）までにはなりましたが、1ヶ月後にまた突然立てなくなりました。しばらくこの様なことを繰り返し、入退院を繰り返しました。その度にルンバールや電気系の検査（針筋電図や誘発電位検査など）やMRI等、繰り返し受けさせられた為、それらの検査が辛すぎて嫌でした（入院慣れした思春期の私は、「何度も同じ辛い検査を受けたくない！どうせやっても何も分からなかったとまた言われるから、やっても無駄だ！」等と言いたい放題でしたw）。

同室者の退院のお見送りをするばかりで、私だけがなかなか退院できないし、長く病名がつかないことも辛かったです。病名がつかない為、難病の医療費助成制度を受けることができず、年齢も若い為、毎回退院の度に札束をお支払いする状況でした。両親に金銭的な負担をかなりかけていましたし、自宅から1時間半かかる大学病院で入退院を繰り返していましたので、家族皆に負担をかけていました。当時の母の年齢はまだ30代でした。そんな母の日常もある日突然私の病気で一変し、仕事は辞めなくてはいけなくな

り、私の病院通いの日々になってしまい大変だったと思います。

高校生になって、下半身麻痺に突然なることはなくなりましたが、足がつった（コムラガエリ）状態がずっと治らない症状が始まりました。常に痛いのに、足をほんの僅かでも動かすとその痛みがすぐに増して、激痛でした。これが年単位続き、精神的にも痛みを耐えるだけで精一杯で、1秒1秒を痛みと過ごすのが辛すぎて、今思えば鬱状態でした。入院して筋弛緩剤や抗てんかん薬などの強い薬を試し、それまでに体験したことのなかった副作用も色々と体験しました。

そしてちょうどこの頃、MGの症状が気になるようになっていましたが、下半身麻痺になる病気の影響で、主治医も私もあまり気にかけず、MGに気付いた時には症状が出始めて3年ほどが経過していました。呼吸が苦しいし腕が上がらないし眼瞼が下がるし首も辛いという事で、やっとMGが疑われてg-SNMG（以前の言い方でいうとダブルセロネガティブMG）と確定診断を受けました。そして、元々の下半身麻痺の病気とMGは全く別の病気なので、私には2種類の未知の病気の原因（抗体）があり、2つの病気があると説明を受けました。そして、私と似た様な経過の患者は見たことがないと、今まで出会った医者全員から言われています。（似た様な方がもしいらっしゃれば、私のYouTubeかTwitterにご連絡を頂けたら嬉しいです）

結果的には、私は10年以上車椅子でしたが、今ではIVIGの治療を13回経験し、また走れるまでになっております（陸上競技は無理ですし、入院前はまた歩けなくなることもあります）。

下半身の感覚障害や異常反射等は今も残っていますし、皆様と同じように繰り返し動作が苦手だったり、調子が悪くなると力が入らず普通の生活が送れないということがあります。それでも私にとって今の状態は奇跡が起きたような感覚なのです。車椅子で、入学式や卒業式、進学受験・通学・資格試験・就職活動・通勤・新社会人などを経験してきた私が、今では車椅子を使うことなく、一見病気があるなんて分からない状態にまで回復できたことは、これまで出会ってきた医療従事者や患者さん達、そしてIVIGに関わって下さっている献血者やセンターの方、製薬会社の方々のお陰だと、心から感謝しております。家族もずっと変わらず支えてくれており、感謝の気持ちでいっぱいです。

YouTubeはその感謝の気持ちに加えて、私はIVIGがあまりに辛く、それを改善する為に試行錯誤を繰り返してきたので、私と同じく辛いIVIGに耐

えておられる方が、少しでも楽になれたらという想いで発信しております。

福岡支部の Twitter では、音声ライブで質問コーナーの企画をするなど、直接患者様とやりとりができるよう世話人で試行錯誤しております。こんな企画をやってほしい等といったお声や、世話人として活動して下さるメンバーも募集しております。是非よろしく願いいたします♪

最後に、50年で積み上げてこられた友の会の方々の活動のお陰で、今私達は様々な治療法や制度を利用することができていることに感謝致します。これからもその御恩を皆様と共に繋いでいきたい※と思っております。

※恩送りを英語で「Pay if forward 」というそうです。

最後までお目通し頂き、有難うございます♪皆様のご健康とご多幸をお祈りしております☆



重症筋無力症治療の変遷

—Japan MG Registry 研究との関連を含めて—

総合花巻病院 脳神経内科

槍 沢 公 明



はじめに

重症筋無力症と推定される患者さんに関する最初の症例記載は 1672 年のことです。現在の myasthenia gravis (MG, 重症筋無力症) という病名は 19 世紀末から普及し始めています。MG は古くから知られる病気なのですが、原因不明の時期が長く、その時代には病名の通り「重症」であり呼吸筋麻痺などで亡くなる患者さんがたくさんいた様です。これまで MG に対する治療がどのように行われていたのか、現在はどのように改善しているのか、今後、どのように進歩するのかといった流れがなるべくわかるように概説してみたいと思います。

1. 胸腺摘除について

最も古くから行われていた MG 治療と言えるのではないかと思います。胸腺摘除の有効性はやや偶然の産物として見出されました。初期の報告としては 1913 年のもの、1939 年のものが有名です。2000 年ぐらいまでは、かなり高頻度に行われていました。留意しなくてはならないのは、他に治療法が何もなかった時代に見出された有効性であることです。2000 年頃までは、MG 症状を客観的に評価する方法（重症度スケールなど）が普及していない中、胸腺摘除が有効であったとする症例報告や後ろ向き比較研究

が積み上げられていました。胸腺腫を有する **MG** 患者さんに対しては腫瘍を摘出しなくては行けませんので、胸腺摘除を行うこと自体に異論の余地はありません。胸腺腫のない非胸腺腫 **MG** 患者さんに対する胸腺摘除に **MG** 治療としての有効性があるのかが議論となり、2000 年にアメリカ **MG** 財団 (**MGFA**) アドバイザー委員の特別委員会が多くの文献を洗い直しました。結論は簡単にいうと「非胸腺腫患者さんに対する胸腺摘除の有効性を結論づけることはできない」というものでした。

これを受けて、非胸腺腫 **MG** 患者さんに対する胸腺摘除の有効性を検討する無作為割付試験（介入治療が全身麻酔下の手術であるため二重盲検は倫理的に不可）が企画されました (**MGTX** 試験)。困難な試験であるため実現に時間がかかりその結果が論文化されたのは 2016 年のことでした。経口ステロイド治療+胸腺摘除で治療された患者さんと、経口ステロイドだけで治療された患者さんとどちらの改善が良いかを 3 年間比較した結果です。その結果について簡単に言えば、非胸腺腫 **MG** 患者さんに対し胸腺摘除はある程度有効であることが示されましたが、データをよく見ると、昔のように広く胸腺摘除を行う動機づけとなるような結果ではありませんでした。

経口ステロイド治療+胸腺摘除を受けた患者さんでは経口ステロイド治療を受けた患者さんに比べ、3 年後の **QMG** スコアが約 2.8 point 良く、3 年間の平均経口ステロイド量が 1 日あたり 8mg 少ない (22 mg/day 対 30 mg/day) という結果でした。見方を変えると、経口ステロイド+胸腺摘除で治療されても、他の治療を行わなければ、一日約 20mg のステロイドを少なくとも 3 年間、服用する必要があったわけです。寛解（症状がない状態）率を高める様な成果も得られていません。胸腺摘除をしなくても、様々な治療を組み合わせてもっと良い状態にコントロールすることが可能となっている（少なくとも先進国では）現在では、全身麻酔下で行う胸腺摘除はあくまで選択肢の一つであり、これを強く推奨することはできないと我が国のガイドライン委員会では考えています。我々の **Japan MG Registry** 研究（今までに延べ、約 3500 例の詳しい定量的調査を行った）のデータ

解析でも、胸腺摘除の有効性を抽出することは出来ませんでした。もう一点、MGTX 試験について注意が必要なのは、若くない年齢で発症した患者さん（後期発症 MG、50 歳以上で発症）においては有効性が示されなかったということです。

現在、我が国のガイドライン（2022 年改訂）では「胸腺摘除の有効性が期待でき、その施行が検討される非胸腺腫 MG は、50 歳未満の発症で、発病早期のアセチルコリン受容体抗体陽性・過形成胸腺例である（弱い推奨）」、「50 歳以上発症の非胸腺腫 MG に対しては、胸腺摘除は first-line 治療ではない（推奨しない）」と記載されています。今後、非胸腺腫例に対する胸腺摘除は、発病から間もないアセチルコリン受容体抗体陽性・若年発症例における治療選択肢の一つとして残りますが、2000 年以前のように高頻度に行われることはないと思います。

2. 以前の高用量経口ステロイド療法について

MG の治療では、およそ 50 年前から漸増・漸減による高用量（約 40-60 mg/day）経口ステロイド療法が普及し、重症例、死亡例が減少した経緯があります。当時、他にあまり治療法がない中、致死的な病気であった全身型 MG が大分コントロール可能となり、死亡例が減ったわけですから、大きな成果を上げた治療であると言えるでしょう。問題は、以降、他の治療選択肢が増えてもなお、長年にわたり、これと胸腺摘除が全身型 MG に対してステレオタイプに広く行われ続けた点です。今、考えると過度に経口ステロイドを信奉し過ぎていた（私自身を含めての反省）と思います。漸増・漸減による高用量経口ステロイド療法では高用量投与の期間に加え、中等量以上（15-20mg/day 以上）の投与期間がかなり長くなりその副作用は大変でした。しかし当時は、このような治療で、いずれ病態が沈静化し、患者の多くが寛解に向かうと考える医師も少なくなかったのです。「何年かステロイドの副作用に耐えて治療すれば、いずれは寛解してステロイドをやめられると期待される。一定期間、我慢してください。」という様な説明がよく行われていました。実は私も医者になりたての頃（1980 年台の終わ

り頃)はその様に先輩から教わり、そう説明していました。また、今考えると、現実よりかなり高い寛解率を学会などでおっしゃる先生もいらっしゃいました。繰り返しますが、2000年頃までは、MG症状を客観的に評価する評価法が普及していなかったのです。

しかし、自分達でのMG患者さんの経験例が増えるにつれ、2005年から2006年の頃でしょうか、MG患者さんの状況は楽観的な状況ではないのではないか?、言われているほど良くなってはいないのではないか?と我々は考える様になりました。そこで、鈴木重明先生(慶應義塾大学)、長根百合子先生(総合花巻病院)と相談し、多施設共同で詳細かつ定量的な調査を行い、現状や治療の問題点を洗い出そうということになり、やる気のある多くの仲間を集めました(Japan MG Registry研究)。

3. Japan MG Registry 研究で見えてきた古い経口ステロイド療法の 問題点

2010年以降、我々が繰り返し行なった調査・解析の結果、成人MGの寛解率は変わらず低いままであり、ステロイド普及以前つまり50年以上前とあまり変わっていないこと、患者集団の追跡データにおいても寛解率は増加していないことが示されたました。現在でも、普通に行える範囲の治療法では、MGは長期寛解の得難い疾患であり、経口ステロイドはしばしば減量不十分なまま長期化し、患者の生活クオリティ(QOL)や精神衛生を阻害する重大な独立(統計学的用語)要因となっていることも繰り返し明らかとなりました。分かりやすく述べます。仮に、症状が完全にコントロールされていたとしても経口ステロイドを10-15mg/day以上服用し続けている患者さんのQOLは良くない。それより、症状がわずかに残っていても経口ステロイドが5mg/day以下に抑制されている患者さんのQOLの方が良いという様なことが分かったのです。

また、経口ステロイドをより高い最高用量で服用することや、長期間にわたり>10mg/dayあるいは>20mg/dayと言った多めの用量で継続服用することとMGの良好な改善に実は関連が無いこともわかりました。良好な

コントロールを得ている患者さんの方が、それまで服用した経口ステロイドがむしろ少なかったのです（治療前の重症度が軽かったということではない）。良好なコントロールと関連するのは、個々の患者さんの病態が治療によく反応しやすいタイプかどうかと、血液（血漿）浄化療法、免疫グロブリン静注療法、カルシニューリンインヒビターなど他の治療が積極的に行われたかどうかかなのです。分かりやすく言えば、改善が悪いからと言って、経口ステロイドに固執し、減量せずに「これでもか、これでもか」と投与し続けても良い結果にはつながらないということです。

さらに、患者さんの良好な QOL を達成するための治療目標がデータから数学的に検討されました。寛解は現状では増やせないからです（運のいい病態を持ったごく一部の患者さんしか達成出来ない）。その結果、「経口プレドニゾロン（プレドニン）5mg/day 以下で軽微症状（minimal manifestations: MM）レベル以上の症状改善」、略して MM-5mg が治療目標として導かれました。

学会や MG ガイドライン委員会での議論を経て、2014 年に「重症筋無力症診療ガイドライン 2014」が出版されました。このガイドラインでは、患者さんの QOL 改善が基本理念とされ、経口ステロイドと胸腺摘除を過度に重視する古い治療からの方向転換が図られました。治療目標として MM-5mg が設定され、「早期速効性治療戦略」（後述）を紹介し、早期改善と経口ステロイド抑制の両立を図る治療の方向性が示されました。

4. 早期速効性治療戦略 (Early Fast-acting Treatment strategies、略して EFT) と 2022 年の MG ガイドライン改訂

経口ステロイドを重視する古い治療に比べ、早期速効性治療戦略 (EFT) が MM-5mg の早期達成に有効であることが Japan MG Registry 研究 2015 年データの解析から明らかとなりました。EFT では、非経口の速効性治療 (fast-acting treatment, FT) を初期治療、悪化時の治療、改善状態を維持する治療など様々な目的で積極的に行い、早期改善と経口ステロイド抑制の両立をはかります。現状での FT とは血液（血漿）浄化療法、メチルプ

レドニゾロン静脈内投与療法（いわゆるステロイドパルス療法）、免疫グロブリン静注療法、あるいはこれらを組み合わせた治療のことで。EFTでは、ステロイドパルス療法を初期増悪を上手くいなしつつ、上手く（少し少なめに）用いることが大切です。ガイドライン 2014 以前、これらの治療はクリーゼやクリーゼが危惧される様な重症状態から救う目的でのみ行われる傾向が強かったのです。EFTにおける経口免疫治療では、治療初期から経口ステロイドは少量（10 mg/day 以下）にとどめ、使用をためらう理由がなければカルシニューリンインヒビター（ネオーラル[®]とプログラフ[®]）を併用する方が良いのです。この内容は MG/LEMS 診療ガイドライン 2022 で推奨されています。眼筋型 MG に対しては、特に眼瞼下垂のみの患者さんに対しては、ステロイドパルス療法中心の治療を行い、内服薬はほとんど処方しないこともあります。

5. 早期速効性治療戦略(EFT)の限界と分子標的薬

EFT が MM-5mg の早期達成に有効であることは、Japan MG Registry 研究 2015 年データに続き、2021 年の調査データからも再び示されそう（未発表）です。EFT の有効性が、異なる大規模な多施設データから再現性をもって繰り返し示されたわけです。また、Japan MG Registry 研究 2015 年、2021 年調査から EFT が徐々に普及・浸透しており、それに伴い MM-5mg の達成率も徐々に改善しつつあることがわかりました。

しかし、同時に我々が EFT で治療をしても MM-5mg を達成できない患者さんが MG 全体の少なくとも 3 割以上存在することや、全体の約 2 割は難治例に相当することも判ってきました。難治例の判定基準は、一定期間きちんとした治療を行っても、「十分な改善が得られない」あるいは「副作用や治療負担のため十分な治療の継続が困難である」場合であると MG/LEMS 臨床ガイドライン 2022 で規定されています。恐らく、難治例の基準に当てはまる患者さんのかなりの部分は EFT を行なっても MM-5mg の達成が難しそうです。つまり、MG 治療においてはさらに、画期的な新薬が必要なわけです。

私は現在、MG の新薬開発を目指す国際共同試験を我が国でも同時に遂行すべく、海外と連絡をとりながら推進しています。すでに原稿が大分長くなりましたので、ごく簡単にその種類をご紹介します。

***抗胎児性 Fc 受容体 (FcRn) 薬 :**

ウィフガート[®](エフガルチギモド)(毎週一回 x 4 回点滴静注が 1 クール。必要に応じて 1 クールずつ繰り返す) ---2022 年 5 月から使用され始めている。

エフガルチギモドの自己皮下注用製剤---治験が成功裡に終了しそうであり、近い将来、使用可能か。

ロザノリキシズマブ (毎週一回、自己皮下注) ---治験が成功裡に終了しそうであり、論文最中。近い将来、使用可能か。

さらにあと 2 種類の薬剤---治験中。

***抗補体 C5 薬 :**

ソリリス[®] (2 週間に一回、点滴静注) ---すでに使用されている。

ジルコプラン (毎日、少量を自己皮下注) ---治験が成功裡に終了しそうであり、論文最中。近い将来、使用可能か。

***抗 CD19 薬 : 1 つの薬剤---治験中。**

***抗インターロイキン 6 受容体薬 : 1 つの薬剤---治験中。**

これらの他にも治験準備中の薬剤が複数ある様です。

MG 治療が目まぐるしく進歩する状況の中、全国筋無力症友の会の皆さんに対する期待は高まっているようです。それは「MG の専門医や創薬メーカーチームとも連携を取り、新しい情報を共有し、進歩の恩恵から取り残される MG 患者さんをなるべく作らない」ということであろうと考えています。

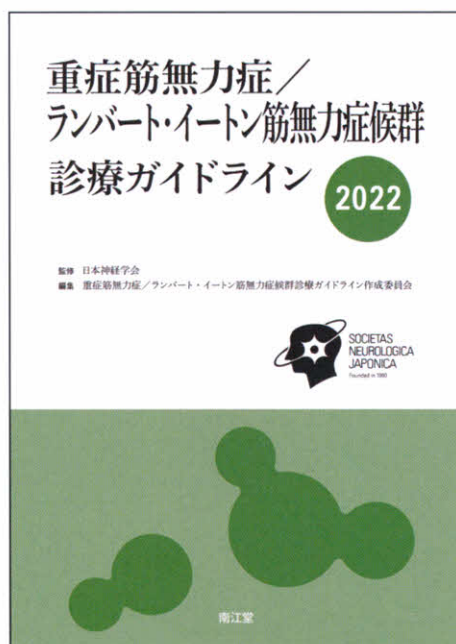
おわりに

MG に対する治療がどのように行われてきたのか、現在はどうのように改善しているのか、どのように進歩するのかについて、なるべく平易に述べました。

経口ステロイドをてんこ盛りに処方され続けて、苦しむ時代は終わりました。MG/LEMS 臨床ガイドライン 2022 の本文（説明文）をほんの一部ご紹介しましょう。

「漫然とした経口ステロイド投与による重度の容姿変化，精神障害，糖尿病などの重症化，血栓症，病的骨折（椎体多発骨折や大腿骨頭壊死など）は患者の人生を台無しにするものであり，厳に避けなければならない。」「本ガイドラインは漸増・漸減投与方法による高用量経口ステロイド療法を推奨しない。」

なお、本稿に型通り文献を付けると膨大になりますが、内容は「MG/LEMS 診療ガイドライン 2022」に準じています。このガイドラインは2022年5月中旬発行です。



編集後記

初代会長の武田治子さんと初めてお会いしたのは今から40数年前、私が20代半ば、友の会に入会して間もない頃のことです。「筋無力症無料相談会」を秋田市で開催するため、東京都立府中病院の副院長だった宇尾野公義先生とお二人でいらしていただいたのでした。

会場を訪れた相談者にやさしく声をかけて回る武田さんの姿は、今でもはっきり覚えています。助け合い、励ましあう友の会の原点がそこにありました。25年前の『希望』に掲載された武田さんの手記「わが闘病記・筋無力症とともに」を発見、当記念誌でご紹介することができたことをうれしく思います。文中、「多くの心からの友を得、支えられ、生きる希望を与えられた」と書かれており、感慨深いものがあります。

武田さんをご一緒させていただいた最後の世代として、この50周年記念誌を後世に残すのは自分の使命のようにも感じ、編集を担当させていただきました。

記念誌の編集を通じて、様々な取り組みを進めていただきました先達の皆様方の功績を想い、50年の歴史の意義の大きさを改めて痛感しております。

本来であれば、編集委員会を立ち上げて内容について討議を重ねながら記念誌づくりを進めるべきところですが、コロナ禍の状況下ではそれもままならず、時間に追われ個人的な判断による編集作業となってしまいました。まだまだご紹介しなければならぬ活動の足跡やご支援いただいた方々、仲間の声などを十分に掲載しきれず申し訳なく思っております。

最後に、お忙しい中原稿をお寄せいただきました皆様方に心から感謝申し上げます。
(山崎記)



「全国ニュース」
(2000年～2007年 No.16)



全国筋無力症友の会機関誌「希望」
(1972年創刊～2000年92号)



「希望」復刊
(2015年通巻第124号～)



「筋(もやい)」
(2007年～2015年 16号)

全国筋無力症友の会 機関誌の変遷

表紙の写真

ひまわりの撮影地は、神奈川県座間市です。

座間市は10年以上前から、市内2か所の広大な敷地に合計約55万本のひまわり畑を設けています。ひまわりが一面を覆いつくす8月にはフェスティバルが開催されますが、その景観はまるで絵葉書のように圧巻です。

この写真はコロナ前に撮影しました。過去2年はコロナのためひまわりは植えられていませんでした。今年は復活するのを心待ちにしています。

〔撮影：工藤善彰 副代表理事（神奈川支部長）〕

裏表紙の写真

2018年6月、大阪市の大阪リバーサイドホテルで「第16回筋無力症フォーラム」を開催。参加者全員で「はいチーズ！」

〔撮影：工藤副代表理事〕

この記念誌は、公益財団法人京都健康管理研究会の令和4年度難病患者団体活動助成を受けて作成させていただきました。

苦しい時も
うれしい時も
あなたとともに



HSK

一般社団法人全国筋無力症友の会 結成 50 周年記念誌

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可 HSK 通巻番号 603 号

発行 2022 年 6 月 10 日 (毎月 10 日発行) No.138

発行人 〒 064-8506 札幌市西区八軒 8 条東 5 丁目 4 - 18

北海道障害者団体定期刊行物協会

編集人 〒 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

一般社団法人全国筋無力症友の会 結成 50 周年記念誌編集委員会

定価 1,000 円