

SSKA

本部ニュース

全国筋無力症友の会

東京・栃木・千葉・山梨・長野

東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ502号
tel 03-947-2128 (専用) 03-941-3546

昭和四十六年八月七日第三郵便物認可
昭和六十年四月六日発行(毎月六回一・六の日発行) 通刊一、一六一号

つくし

オ一号

筋無力症友の会

東京・栃木

千葉・山梨・長野



ごあいさつ

会長 武田治子

花屋の店先に、色とりどりの可憐な草花が春を告げています。皆様お軀の具合はいかがでいらっしゃいますか。

一月二十七日、東京支部の会員、支部のない地方の方々約四十余名が集まり、向野・八木両先生から親しくお話を伺いました。当日のご講演内容及び、医療相談の要旨を小冊子にまとめ、同時にアンケートの中間報告もお届け致します。(五九名)

これは東京支部会員の布施昭吉氏が、十余年の闘病生活を経て社会復帰なさり、仕事の合間に編集・カットをお引受け下さいました。

この小冊子を「つくし」一号とし、折にふれて二号、三号と発行を続けてゆきたいと思っております。東京支部のお若い会員の皆様どうぞ協力下さいませんか。東京支部をご一緒に育ててゆきましょう。

アンケートは約半数の会員の方々から、お返事が届いておりますが未着の方、よろしくお願い致します。



医師講演

重症筋無力症における 抗アセチルコリンンレセプター抗体

● 都立神経病院 医長 八木皓一 先生 ●

神経内科医としてこの七、八年抗コリンレセプター抗体を測定しているが、一番問題となる自己免疫について筋無力症・バセドー氏病の他種々あるが、普通は身体の中にあるものが部分に対して自分の身体を攻撃するものを生ずるわけがないのに、身体の或臓器、或組織を障害して来るわけで筋無力症の場合はたしかにいろんな部分に対する抗体はあるが障害されるのが骨格筋のアセチルコリンレセプターである。

細菌が入って来た場合それを排除しようとする働きそれが免疫現象であり一つの役割である。外から来たものは排除され人間は病気から守られている。ところが筋無力症も含めて自己免疫と云うのは自分の身体の中にあるものを排除しようとする働きが出て来るわけでこれを自己免疫疾患と云う。

筋無力症の場合はアセチルコリンレセプターと云うものを消滅してゆく。そのレセプターと云うものはどう云うものかと云うと神経

があり神経の末端があり筋肉のある部分にくっついているものを終盤と云うがこのところで神経からアセチルコリンが出て来てこれを筋肉側にあるレセプターに結合して刺激を伝える事によって筋肉の緊張とか運動は保たれる。筋無力症の場合はこれを攻撃する自己抗体抗アセチルコリンレセプター抗体と云うものが身体の中に出来て結局先ず直接神経からの伝達をブロックする。二番目にレセプターが減ってしまう。三番目に受取側の形が変わって伝達がうまくゆかぬ様になる。この様に刺激がうまく伝わらぬ為病気の発生となる。抗体の測定をすると（測定にはトキシシン（ヘビの毒）を使用する）重症の人、軽症の人、治療後等治療するにしたがって抗体は下っていく。血漿交換の場合一度に下がり再び上がりそれを繰り返して、だんだん下がって来るのが七〇パーセントと九〇パーセントの人に见られるレセプター抗体は殆んど無力症の患者にしか見られぬがリュウマチの治療薬ベニシラミンを使用すると抗体が高くなる。胸腺腫の患者（筋無力症の患者の中で胸腺腫の合併症を持つ人は十七パーセントと十八パーセント亦胸腺腫の人で筋無力症の合併症を持つ人は五パーセント位である。）の中で合併症を持たぬ人の中にも抗体の高い人がいるしその他無力症の家族の人でまったく症状のない人とか高年令の人にも高い人がいる。



医療相談会

(1) 六四才（男性）

五九年二月筋無力症と診断、睨が下がり脱力が出て、動けなくなつた。五九年九月呼吸困難で入院、現在マイテラーゼ一日三錠ねる前にメステイノン一錠その他心臓とリウマチの薬を服用している胸腺の検査をしたけど異常なしと云われた。食事は軟らかくして食べれるが目がとてもまぶしくてよく開けられない。このまゝの薬でいいだろうか。

△先生▽

胸腺の検査をもう一度専門的にやる事。抗コリン剤だけでのコントロールはむずかしいが話の様子だと全身型で進行の速いタイプであり全身的な治療計画を考えた方がよい。胸腺を完全に周囲の脂肪も含めて除去せぬとむづかしいと思うその後次の治療方法を考えたい。目がまぶしいのは乱反射がある為と思われる目が完全に閉じられぬ為だろう。

(2) 六才の子供

三才の時発病眼筋型で下垂から始まったマイテラーゼとメステインで良くなり二年で薬切れたがその後再発左側の睨が下がる検査

をしても全身型の気配はまったくないが走ると息が切れる。現在メステイノンやマイテラーゼを変えてステロイドをやつて見たらと云われているが果して効果があるのか？ 又六才の子供に使用しても大丈夫か？ 聞くところによるとステロイドは発病三年以内ならよく効くと云われるがその点どうか？ 抗コリン剤のみでは完治はないと云われるがどうか。

△先生▽

私だったら下垂のみなら抗コリン剤だけで少くとも半年は様子見たい。全身型のチェック（肩の筋力検査等）もやる事、息苦しい事があるのはバゼドー氏病の場合もあるからそのチェックもやる事（子供でも同病あり）メステイノンなら一日二錠マイテラーゼなら五ミリが適当と思う。ステロイドは今迄の調査では発病五年以内なら効果は変りはなかった。ステロイドをやつても全身型への進行を予防する力はない。よく症状の経過を見ながら治療計画をたてる事現状では抗コリン剤のみでいゝと思う。

(3) 三三才の女性

十三才で発病して二十年子供三人生み発病以来マイテラーゼ三錠五錠で良い時は一錠ですむ時もあった。五九年九月クリーゼで入院心臓が一時停止したりして大変だったがその時医師に無力症の為だと云われた。輸血で肝炎となり今その治療をしている抗体がかなり高いそうだが現在メステイノン一日三錠服用中胸腺手術はしていない現在比較的安定しているがステロイド療法してはどうか。

△先生▽

まず胸腺手術を長期的安定の為にやる方がよい。その後でステロイドを使用した方がいゝと思う。無力症で心臓の筋が弱くなる事はない心臓の筋肉にはアセチルコリンレセプターはない。考えられるのは低酸素の状態で動悸する事があり、抗コリン剤二十年も服用してるとその副作用もいろいろあると思う。

(4)三才の子供

生後六カ月で発病症状としては右目の下垂のみ視力検査いつやったら良いか。

△先生▽

視力検査は自宅でも練習すれば出来るからやる。斜視が起きてなければ抗コリン剤のみで良いと思う。良い目を、一時軽くふさいで悪い方の目を多く使用する様にするのも良い。薬は風邪の時効き目は少し落ちるがいつも同じ量にする事だ。

(5)中学一年の女子

五九年十月発病、十二月上旬に風邪で悪化し、腕が重く階段の昇りがつらくなった。検査の結果一月上旬胸腺にしこりがあると云われ三月末に手術するとの話に驚いている。術後はステロイドをやるそうだが中一の娘に手術しても良いだろうか？ 現在メスティノン一日三錠症状は薬がきけると首の力が弱く口許の力が少し弱くなる。

△先生▽

症状の傾向を見て更に悪化する様なら手術した方がよい。今の段

階では薬を同量に固定してもう一カ月様子を見ると進行具合が判ると思うしそれから次の手をうってよいと思う。

(6)四十才の男性

五九年六月交通事故のあと少しずつ症状が始め現在目がおかしいのと長く話してるともつれてくる。大病院に通院して脳外科の検査をしたが異常なく神経科にも診てもらっている。医師は眼科だが目の動きが悪いからと疲労回復の薬をもらった。自分としては無力症の眼筋型と思っているが現在迄病名決定せずなやんでいる。

△先生▽

主治医を信用して任せるしかないが先ず病名を決定する事である眼科の主治医でもそこを通して他の科へも依頼検査されると思えるし疑問あれば先生に筋無力症ではないか？ と自分から申し出て見るのも良いと思う。

(7)六十才の女性

五四年末瞼が下がり脳外科で検査するも異常なし。その後テンション検査で筋無力症と判明五八年五月過敏性の為、薬を普通量の三分の一で動いたのが少し悪化食事の時に残ったり首がだるかったりした。五八年十月クリーゼを起し十一月気管切開抗コリン剤も種々服用したが拒否反応が強クダ液痰が増え、ふるえも来たのでステロイドを始めた。毎日六十ミリ服用、始め経過は良かった現在七・五ミリ毎日服用しているが腹がとても張って足がむくんでいるし肥り過ぎて困っている症状としては良い。

△先生▽

ステロイド剤毎日のんだから早く下げられたのだと思うが普通一〇〇ミリから始め一日置きに服用六〇ミリ辺りから調子良くて肥って来る人が多い。これは副作用も少しはあるが余計食べ出す為でありやせるのは食事療法で努力するしかない。ステロイドをゼロにした段階で再発する場合予測されるから胸腺手術した方がいゝと思うが症状が安定しているのならもう少し様子見てもいゝだろう。

(8) 六七才の男性

五八年初め発病五九年一月〜四月病院へ入院、眼筋型で左目が不良、目のトレーニングをした方が良くと云われてるが先生によってはその必要ないと云われているでしょう。現在薬はメステイノン一日三錠と甲状腺の薬ネフカドール、白内障予防の薬を服用している。

△先生▽

目の場合開いている限りよく動いているものだし、充分知らぬ間に運動をしているからトレーニングの必要はない。薬はメステイノンかマイテラーゼのみで良いと思う全身型への進行はないか胸腺他よく検査をする事だ。

(9) 三七才の女性

五年前発病乱視の形から下垂が出て眼科で検査病名不明で甲状腺の機能があったと云われその後筋無力症と判定マイテラーゼで下垂は治ったが眼球が動かなくなり斜視がひどくなった又パセドールが合

併して来た今マイテラーゼ一錠日中のむと、ふるえが来るので夜服用している。甲状腺の薬一錠のんでいるが眼の手術した方が良いか？又先生は貴女の場合眼球が動くからまだ手術しても元へ戻るかもしれぬと云われている。

△先生▽

貴女の場合はマイテラーゼ一錠も必要ないのかも知れぬパセドールによる眼球のずれの場合手術の方法が違うが結論としては二〜三カ月目の動きをよく観てから手術したらよいと思う。

(10) 六一才の女性

五六年十一月視界が二重に見えて来て朝起きると目のふちが紫色にはれていた。翌二月風邪の後苦しくなり入院、四月に胸腺の手術をしその後、眼科にてメステイノンを一日二錠もらっているが、今のところ眼の症状のみだが全身型へ進む可能性あるだろうか？

△先生▽

無力症は瞼は上がっても眼球の動きが悪いから二重に見える。薬を二錠づつのんでいる様だが、目だけの症状なら時折薬を切ってみて本当に効目があるか、どうかを見る為に良い。長くのんでいると副作用が出て来るし、なるべく少くした方が良い。目だけの人で薬をやめたらかえって瞼が上がった人もいる。三カ月位止めて見ると判る。全身型でないと云う前提であり、切る時も二錠→一錠→半分と少しずつ減らす事である。

(11) 五五才の男性

五八年五月発病眼筋下垂、複視、言語障害、食事も充分食べられず字も書けない。胸腺検査をしたら一寸はれている位の胸腺腫があると云われた合併症で糖尿もあり手足の力も弱い本人は手術を嫌っているし入院中は抗コリン剤のんだが退院後は高血圧の薬しかもらってなく一年半も経過した。

△先生▽

明らかに全身型であるし胸腺手術をしてステロイド療法をやる事だ。それに年月もあまり経ってないし可成良くなると思う。血圧の薬は長期間のんでも良いものを選んでから心配ないと思うがいずれにしても現在の病院を転院する事が先決と思う。

(12) 二七才の男性

五五年元気でいたのが健康診断で胸腺腫ありと云われ手術をした五七年発病目から全身へと進行再び胸腺にかげがあると云われ再手術したが別に何もなかったらしいその後又かげがあると云われたが手術は断った。五八年十一月より、プレドニン一〇〇ミリから始め五九年一月六〇ミリ四月四五ミリ五月四〇六月三五ミリにして現在三五ミリと五ミリマイテラーゼ一日四・五錠服用している。ダ液痰すごく多い。

△先生▽

ダ液等の多いのはマイテラーゼが多すぎるからと思う。胸腺が完全に除去されているのならステロイドをきちんとやる事でありダ液等も自然に落着いて来ると思う。

(13) 血漿交換について

一、回数ほどの位か

一日一回で二〇回やった人もある一クールが三〜四回で五クールが限界と見ている。府中病院では一五例ある。

二、効果について

結論として短期的には良いが長期的には元へ戻ると思える。だが多少は良い様である。一応メドとして胸腺手術、ステロイド両方共効かぬ人に使用している。

(14) その他

プレドニンの大量投与療法の話もあるが(一〇〇〇ミリ)まだその効果は判らない。

アセチルコリン剤の長期服用の副作用として手足が時々つる人も多いと聞いている。



アンケート集計 (参加59名 男18 女41)

(1) 会員の年代

女	男	年代
3	1	10才以下
1		10才代
2	1	20才代
9	2	30才代
12	3	40才代
7	9	50才代
7	2	60才以上

(2) 発病の時期

女	男	年代
3	1	10才以下
6		10才代
9	3	20才代
10	3	30才代
8	7	40才代
3	3	50才代
2	1	60才以上

(3) 血液型

名	型
15	A
14	B
6	AB
19	O
4	不明

(4) 闘病年数

名	年数
13	1~3
10	4~6
5	7~10
17	10~15
14	15上

(5) 病気の型

9名	眼筋型
4名	球状型
44名	全身型
2名	萎縮型

(6)

クリーゼ	血漿交換	コバルト照射	胸腺手術	
3回以上 17名			2回 4名	
1~2回 13名	9名	10名	27名	やった
29名	50名	49名	28名	やらない

(7) 現在服用中のクスリ

ブレドニン	ウブレチッド	マイテラーゼ	メステイノン
9	1	13	9名

全然のんでいない	メステイノン・ ブレドニン	メステイノンと マイテラーゼ
4	16	7名

(8) 合併症他

心臓病	糖尿病	パセドー氏病	胸腺腫	胃潰瘍	病名
1	6	2	4	2	名

網膜炎	緑内障	白内障	リウマチ	甲状腺	病名
2	2	2	3	4	名

(9) 殆んど全快した人 — 7名
副作用の種類

(一) 抗コリン剤の場合

(A) 下痢	25名
(C) 発汗	16名
(E) タン・タ液多い	4名
(G) 涙多い	3名

(B) 腹痛	51名
(D) 視力が減退	8名
(F) ケイレンがする	3名

(二) ステロイドの場合

(A) 体重増加	16名
(C) 風邪ひきやすい	7名
(E) 胃が悪い	4名
(G) むくみが出た	1名

(B) 生理が重くなる	11名
(D) 毛薄くなった	4名
(F) 骨が変形した	2名

(11) 病院のクスリ以外のクスリ又は療法

- ロイヤルゼリー
- カルシウム粉
- クロレラ
- 筑波萬年茸茶
- キョウレオピン
- 緑汁
- 青汁(野菜・果物)
- ビタミンC・E
- 中国鍼
- 鍼灸

(12)

障害年金	手 帖	
	障害者	障害年金
2	4名	1級
5	6	2級
3	5	3級
		4級
	4	5級
	1	6級

(13) 公費負担

受けている || 29名 受けていない || 30名

(14) 現在困っている事及び希望

- (A) 先行きが不安(経済面と病気の進行等)
- (B) 太り過ぎ
- (C) 手当がもう少し欲しい
- (D) 近くに専門医がいない事
- (E) 就職の世話してくれる所がほしい
- (F) 旅行がしたい
- (G) 手帖の三級以下の人にも手当がほしい
- (H) 東京での会合をやってほしい

(15) 今迄に胸腺摘出以外の手術の経験があまりない

ねし

ある。いつも

手術の内容

昭和四十六年八月七日 第三種郵便物認可

昭和六十年四月六日発行（毎月六回一・六の日発行）
通刊 一、一六一号 定価（一部）二〇〇円

K