

HSK

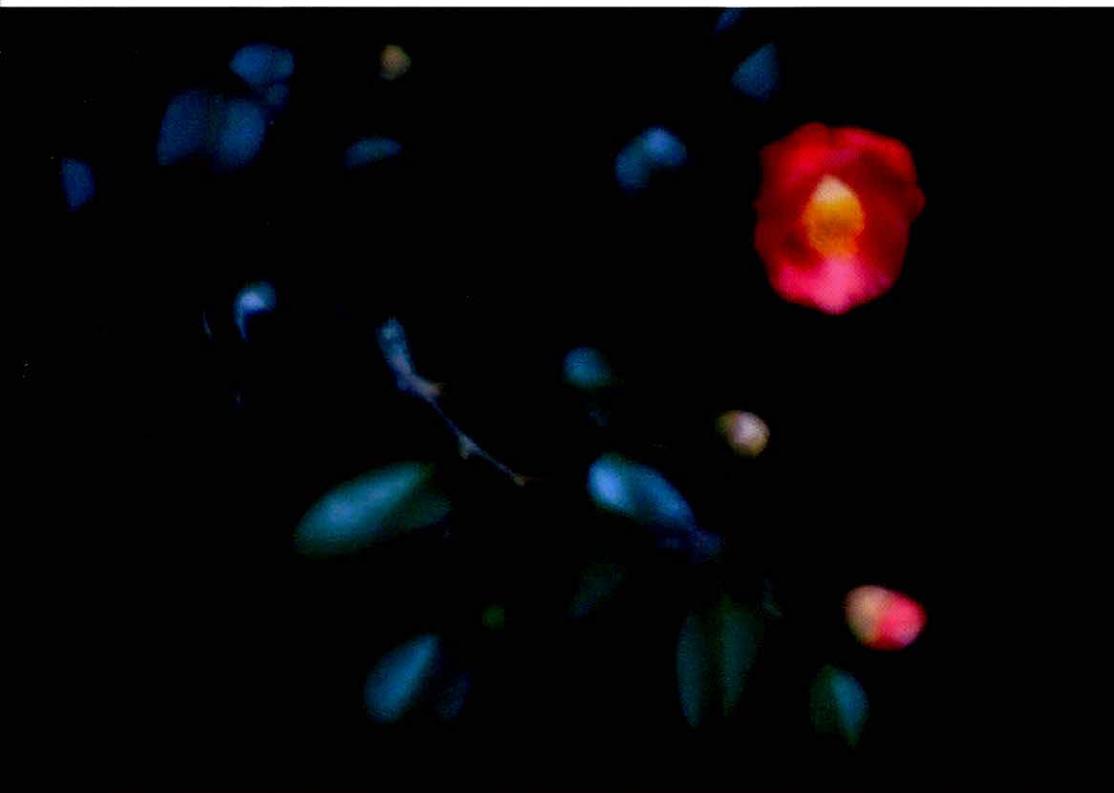
き ぼ う

希 望

JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会
No. 135

昭和48年1月13日第3種郵便物承認 HSK通巻番号588号
発行 2021年3月10日(毎月10日発行)
編集人 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 発行番号131号
北海道難病センター内 一般社団法人全国筋無力症友の会
TEL(011)512-3233 FAX(011)512-4807
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)
定 価 500円(会費を含む)



苦しい時も うれしい時も MG友の会 あなたと共に

表紙絵のことば

鎌倉で撮影した椿です。優しい雰囲気の写真にするため、ソフトフォーカスフィルターを使用しました。ピンボケではありません。

神奈川支部 工藤善彰

全国筋無力症友の会

「希望」

目次

No. 135

.....

■巻頭言「令和3年 新たな年へ希望を」 代表理事 小野寺 廣子	2
■医療講演 「ウィズコロナの時代、感染症とどう向き合うか？」 京都府立医科大学大学院教授 京都府立医科大学附属北部医療センター院長 中川 正法先生	3
■大阪支部 50周年に寄せて しんのクリニック院長 神野進先生からのメッセージ	19
■出版物のご紹介 「難病を生きる人々」市立宇和島病院 林 正俊先生	28
■東海道道中記 神奈川支部 工藤 善彰	29
■オンライン重症筋無力症フォーラム2020の学びと 感想および静岡支部の紹介 静岡支部 藤田 志郎	35
■こんにちは！ 島根支部 吉岡 みゆき	36
■重症筋無力症になって 山形支部 斎藤 譲二	37
■協力会御礼	39
■支部連絡先一覧	40

巻頭言

「令和3年 新たな年へ希望を」

一般社団法人全国筋無力症友の会
代表理事 小野寺 廣子



新型コロナウイルスのニュースが流れて、一年が経ちました。皆様方におかれましては、緊張と不安な日々をお過ごしのことと思います。

ワクチン接種の話が出ていますが、私たちの病気には果たして接種して良いのかどうか、戸惑いもあるこの頃です。

また、岩手の冬は、寒さも今まで経験のない年となりました。マイナス15度という気温を記録し、水道も凍りつき、1日中雪かきをしているような日々でした。

そんな中、私個人としては、5年ぶりに仕事へ復職しました。

コロナウイルスが落ち着くまでは…と考えておりましたが、主人の退職を機に、仕事につきました。透析センターの看護補助として、患者さんの支援をしております。MGがあること、定期的な入院治療があることなど、事前に相談し、条件付きで入職し、2月からは、正社員としての勤務が始まりました。

自分がMG治療の中で経験した血漿交換で、治療中、寒くなったり暑くなったり、腹痛が起きたり…という症状がありましたが、透析をしている患者さんたちの支援をしながら、こうした経験が少しは役立っているように思っています。

コロナ禍で、会員の皆様とは、なかなかお会いしてお話できる機会が取れず、心苦しい日々です。少しでも友の会運営につながるように、現在、1～2か月おきに、オンライン理事会を開催し、意見交換などを行ない、友の会活動が停止することがないように、話し合いを進めております。

皆様、どうぞ、もう少し、コロナウイルスが落ち着くまで出来る最低限のこととなりますが、手洗い・うがい・マスク着用などの対策を、今後も徹底し、体調の異変など身体への不安が生じた際には、主治医とご相談の上、お過ごしくださいますよう、お願い申し上げます。



講演 中川 正法 先生

京都府立医科大学大学院教授
京都府立医科大学付属北部医療センター院長



皆さんこんにちは。本当に大変な時代になってしまったと思います。

私もマスクとこのゴーグルをつけて診察しています。それとこの携帯用のアルコールを持ち歩いて気を付けています。また、病院の中でも食事は対面にならないように、食事中はできるだけ喋らないようにしているのですけれど、そういう生活は本当にストレスがたまりますね。そうした中で、難病患者の皆さんが、元気とまでは言わなくても、何とかこれまでに近い生活ができるようにということを考えてみたいと思います。

□スライド① キーワード

なんととっても大事なことは、「正しい情報を共有すること」ネット上にもいろいろな情報が出ていますが、やはり専門家の意見を聞くこと。

それと、新しい生活スタイルを実践する。なかなか難しい事ですが、今感染が増えているのは、GOTO キャンペーンなどいろいろありますが、何となくみんな疲れてきている。マンネリ感みたいなことがあるのではないかと、それと第2波が来ている事と両方ですが、新しい生活スタイルを実践する。

もう一つは、ウイズコロナの時代ですので、何とか折り合いをつけて新しい生活や社会を作っていくことです。

□スライド② 人類の歴史は感染症との闘いの歴史

人類の歴史は、なんととっても感染症との闘いで、人類が地球上に生まれたときから、ケガと感染との闘いで人類は発展してきました。感染と感染症は、少し違いますが、病原体が体に入ってなくて、例えば喉とか口だけにとどまっている場合感染しているのですけれども発症していない。ですから無症状でPCR 陽性の方は粘膜までは来ているけれど全身には広まっていない、こういう方がけっこう多いはず。そして感染症になると、病原体が体に入って、増えている状態になります。

キーワード

正しい情報の共有と支え合い

新しい生活スタイルの実践

ウイズコロナ with corona 新型コロナウイルスとの共存

スライド①

人類の歴史は感染症との戦いの歴史

感染と感染症
感染：病原体が体内に入ったものの症状がない状態
感染症：病原体の感染と人体の反応を伴う状態

感染症の種類
細菌、ウイルス、真菌、非定型病原体、寄生虫、プリオン
新興・再興感染症、創性菌、日和見感染症

感染症の歴史
ペスト（ペスト菌、げっ歯類の感染症、ノミの咬傷やエアロゾルで人に感染する）
コレラ
スペイン風邪
アリソン
HIV
SARS/MARS
新型コロナウイルス（COVID19）

スライド②

感染症の種類

感染症には細菌、ウイルス、真菌（カビ）、リケッチアなど特定されない病原体、寄生虫、プリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病など）という特殊な病原体、また、新しく出る病気これを新興感染症と言いますが、今回の新型コロナがこれです。あと、再興感染症（おとなしくしていたのにまた増えてくる病原体）、抗生物質が効かない耐性菌、日和見感染症（普通では有害ではないのですが、免疫抑制剤を使っているとか、人間の抵抗力が落ちているときに増えてくる）でエイズなどもこれに入ります。

ペストという病気、これはネズミから広がるのですが、ノミに噛まれてエアロゾルとなって感染するのですが、昔ヨーロッパでペストが大流行したことがあります。それからコレラ、江戸時代に相当流行しました。それから近いところではスペイン風邪やエイズ、それから SARS や MARS というのは最近なのですが、この二つのウイルスは1年くらいで封じ込められたのですが、今回の新型コロナウイルス（COVID19）の親戚みたいなものなのですが、SARS / MARS ほど致死性は高くないのですが感染力は強いのです。ウイルスというのは自分が生き延びるために上手に遺伝子が変わっていくという特徴があります。

スライド③ スペイン風邪

今から100年前、1918年から19年に大流行したインフルエンザです。20世紀最大級のパンデミック（世界的流行）に数えられます。元々、第1次世界大戦中の1918年3月にアメリカのカンサス州の米軍基地から起こり、この部隊がヨーロッパに派遣されてポーランドまで広がりました。第一波は比較的症状が軽かったのですが、そのあと8月頃からどんどん広がって、夏になって致死性の高いウイルスに変異して、発症して大体2日くらいで亡くなったとい

う状態です。そして第3波は冬に起こり春には終結したのですが、第2波と第3波での死者が大多数です、この時は若い世代の人が亡くなってしまいました。

港町で発生して、鉄道などに乗って広がったとされています。全世界で2500万人が亡くなったといわれていますし、日本でも39万人が亡くなっています。この頃そういう中でも隔離したり、手洗いとか色々やって、一応2年くらいで収束しています。新型コロナウイルスは今第3波ではないかと言われていますが、丁度この100年前とよく似ているのです。こうした過去を見ると私たちは十分注意する必要があるということです。

□スライド④ 新型コロナウイルス COVID-19

新型コロナウイルス、正式名は COVID-19 と言いますが、これまでのコロナウイルスは4種類ありまして、普通の風

スペイン風邪 Spanish flu
1918～19年に大流行したインフルエンザ。 20世紀最大級の規模で、死者数では人類史における最大級の世界的流行（パンデミック）に数えられる。 原因ウイルスは、インフルエンザウイルス A型（H1N1型）であったことが判明している。 第1波は第1次世界大戦中の1918年3月初めに米国カンザス州ファンズトン基地から始まったとみられる。4月にこの基地からヨーロッパ西部に到着したアメリカ軍兵士らがウイルスを運んだと考えられており、7月にはポーランドまで広がった。第1波のインフルエンザは比較的軽微であった。 第2波は夏の間には致死性のより高いインフルエンザの存在が確認され、1918年8月に猛威をふるった。感染者は肺炎が急速に進行し、多くは発症から2日後には死亡した。 第3波は冬に起こり、春には終結した。第2波と第3波による死者の約半数は、インフルエンザで死亡にまでいたることはまれな20～40代であった。流行は世界中で起こり、まず港町で発生し、主要な運輸機関の経路に沿って町から町へと拡大した。インドでは少なくとも1250万人が死亡したとみられ、アメリカでは約55万人が、日本でも39万人が死亡した。全世界で推定2500万人が亡くなり、その多くは第2波と第3波で命を奪われた。 出典 ブリタニカ国際大百科事典

スライド③

新型コロナウイルス COVID-19
これまでにヒトに感染するコロナウイルスは4種類知られており、感冒の原因の10～15%を占める病原体として知られていた。また、イヌやネコ、ブタなど動物に感染するコロナウイルスも存在する。2002年中国・広東省に端を発した重症急性呼吸器症候群（SARS）は、コウモリのコロナウイルスがハクビシンを介してヒトに感染し、ヒト-ヒト感染を起こすことで8,000人を超える感染者を出した。また、2012年にはアラビア半島で中東呼吸器症候群（MERS）が報告され、ヒトコブラクダからヒトに感染することが判明した。そして2019年12月から中国・湖北省武漢市で発生した原因不明の肺炎は、新型コロナウイルス（SARS-CoV-2）が原因であることが判明した（図1-1）。 SARS-CoV-2は、SARSやMERSの病原体と同じβコロナウイルスに分類される動物由来コロナウイルスと判明したが、宿主動物はまだ分かっていない。現在はヒト-ヒト感染によって流行が世界的に広がっている状況である。SARS-CoV-2による感染症をCOVID-19（感染症法では新型コロナウイルス感染症）と呼ぶ。

スライド④

野の10%から15%を占めています。犬や猫、豚などに感染するコロナウイルスもあります。18年前に起こったSARSはコウモリのコロナウイルスがハクビシンという小さなアライグマのような動物を介して人に感染して、8000人あまりの感染者を出して収まりました。もう一つは2012年にアラビア半島、地中海から始まったMARSと言うのですが、これはヒトコブラクダから人に感染しました。

去年の12月に中国の武漢で発生した肺炎は、SARS-CoV-2(新型コロナウイルス)が原因であることがわかりました。SARS-CoV-2はSARSやMARSと同じくβコロナウイルスに分類され、動物由来のコロナウイルスなのは分かっていますが、宿主動物が何なのかはまだ分かっていません。このSARS-CoV-2による感染症をCOVID-19(感染症法では新型コロナウイルス)と呼んでいます。

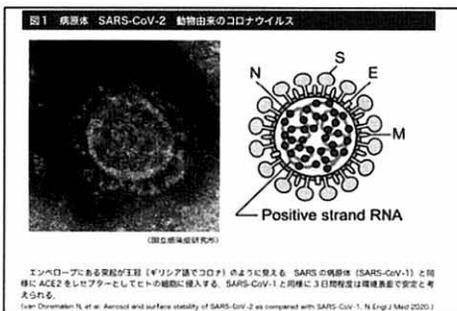
□スライド⑤ 病原体SARS-CoV-2 動物由来のコロナウイルス

コロナウイルスは、王冠のような構造をしていて、王冠はギリシャ語でコロナですのでコロナウイルスと言います。スライドの図の中のRNA(1本鎖)が感染の元になります。ACE2(アンジオテンシン変換酵素)のレセプターとくっついて人の細胞に侵入します。コロナウイルスは府立医大のデータでは、コロナウイルスが皮膚にくっついて9時間くらいは生きているのが分かっています。時間が経てば大丈夫と言うものではなくて、手洗いとかをしっかりとすることが大切です。

□スライド⑥ COVID-19は下気道と上気道で増殖する コロナウイルスですが、喉のところから上で感染するのを上気道感染、これより下の肺とか気管のところに行くのを下気道感染と言うのですが、両方ともに感染するのです。始めの頃は下気道だけ

と言われていましたが、上気道でも感染するので、症状がなくてPCR検査で陽性になる人は上気道で止まっていることが多いです。それが肺の方にまで行くと重症化することがわかっています。これらは、感染症の中の2類感染症相当になっていて、2類感染症になると症状のあるなしに関係なく入院隔離というのが法律上決まっていますが、そうすると病床がすぐ一杯になってしまうので、10月から少し変わってきました。

発症の2日前、例えば今日熱がでたとしたら、その2日前からウイルスを拡散しているのです。ですから非常に難しい、保健所やっている追跡調査は発症した2日前からの行動を調べています。食事をした場合はその店の見取り図を取り寄せて、どこに誰が座っていたのか調べるのです。ですから保健所は今大変なことになっています。重症化する因子ですけども、高齢者、それから腎機能障害、心疾患、脳血管障害な



スライド⑤

COVID19は下気道と上気道で増殖する

- 2類感染症相当：直ちに届ける、入院隔離
- 上気道で増殖する場合は軽症/無症状
- 下気道で増殖する場合は重症化することが多い：ウイルス性肺炎
- 発症2日前頃(潜伏期)から感染性がある
- 重症化因子
 - 年齢(高齢)
 - 腎機能障害
 - 心疾患
 - 脳血管障害

図2-2 呼吸器の解剖と感染経路
①：上気道感染(喉頭・気管) ②：下気道感染(気管支・肺)
●：新型コロナウイルス、自然環境では通常見られる呼吸器ウイルス

スライド⑥

どがあると重症化しやすいことが分かっています。

□スライド⑦ 新型コロナ 死亡率高かった持病

これまで調べられた死亡率が高かった持病ですが、入院時に重症になった場合ですけれども、腎機能障害のある人が44%、心臓の持病がある人が40.5%、脳血管障害が39.5%とそれぞれ4割くらいあるのです。こういう持病を持っているとやはり死亡率が高いと言うことです。

□スライド⑧ 年齢別死亡率

もう一つは、年代ごとの死亡率ですけれども、少なくとも日本では20代の死亡はゼロで、30代、40代も非常に低いですね。ただ50代、60代、70代と増加して80代になると23%になります。これは非常に高い死亡率となります。普通のインフルエンザの死亡率は0.01% 1万人に一人くらいです。ところが新型コロナウイルスでは2.5%、日本の場合は大体2%弱ですけれども、特に高齢者、持病を持っている人は注意を要すると言うことです。

□スライド⑨ 退院基準、解除基準

入院基準、退院基準というのがありまして、症状がある人は14日間の入院が決まっていたのですが、それが10日間に短縮されています

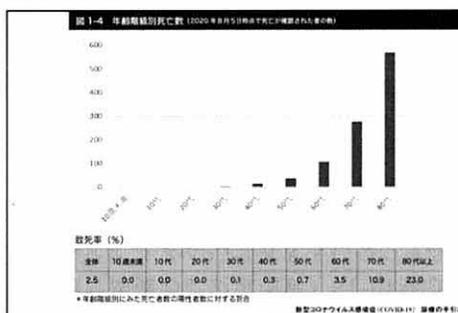
□スライド⑩ 入院期間計算のイメージ図

① 発症から10日が経過して、症状が軽快した後72時間が経過した場合に退院が可能になります。

② ①よりもっと早く良くなった場合は、症状が軽快した後、24時間以上の間隔を空けて、2回PCR検査で陰性が確認できれば退院が可能になります。今年3月に京都の大学で感染者がたくさん出ましたけれども、その方たちは本当に元気なのです。



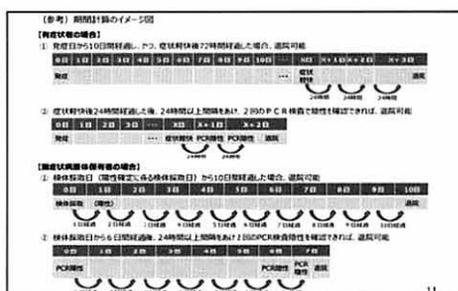
スライド⑦



スライド⑧



スライド⑨



スライド⑩

その方たちは1週間くらいで退院していました。ただ、今は高齢者の方が多いので、なかなか退院まで行かないこともあります。他にも色々な決まりが書かれていますが、これは覚えていただく必要はありませんので参考にしてください。

□スライド⑪⑫ **新型コロナウイルス感染症を指定感染症として定める政令の一部改正**
 今年の10月15日から新しい基準になりました。入院勧告・措置は65歳以上、または呼吸器疾患を有する人は入院することになります。また、これ以外の人でも先程言いました持病のある人、また、免疫抑制剤や抗癌剤を使っている人、妊婦さん、また肥満などの人は入院勧告の対象になります。

□スライド⑬ **新型コロナウイルス接触確認アプリ「COCOA」**

今、京都府では5（ファイブ）ルールの徹底ということでやっています。それと、私も使っていますが、厚労省のCOCOAというアプリがありまして、これを入れてみると、まったく気がつかないうちに感染者と接触している、1メートル以内、15分以上という基準で接触した場合、接触していますよというメールが届きます。全国で今2000万人くらい登録しています。簡単に登録できますので、皆さんも是非登録をお願いしたいと思います。

□スライド⑭ **新型コロナ感染者の国内の動向**

現在日本では117,979名の感染があります。最初は3月から4月にかけて増加して緊急事態宣言が出されました。また7月から8月にかけてピークがありました。それから下がるかなと思ったのですが、だらだらと続いて、今グッと増えてきて、これからまだ大きなピークになるはずですよ。

新型コロナウイルス感染症を指定感染症として定める政令の一部改正

○通知の内容 2020/10/15付

1 入院の勧告・措置の対象は以下の者に限定（令和2年10月14日施行）
 (1) 65歳以上の者、呼吸器疾患を有する者その他の厚生労働省で定める者
 (2) 上記(1)以外の者であつて、当該感染症のまん延を防止するための必要な事項として厚生労働省で定める事項を有することに同意しない者

2 感染症患者で入院を要しないと認められる場合は、発症後7日（令和2年10月14日施行）

○これに伴う厚生版の申請
 ・届出書については、これまでどおり全数届出が必要です。
 ・H/E/R・S/Y/S入力により、発症日の届出は不要となります。
 ・H/E/R・S/Y/Sの10振り出しがまだの医療機関は、管轄の保健所にお問い合わせください。
 ・入院を要しないと認められる感染症患者の発症日は、不要となります。
 ・ただし、日本の医療機関は、G・M・I・S入力での発症日が必要となりますので、改めてよろしくお願ひします。

※ G・M・I・S：新型コロナウイルス感染症医療機関情報支援システム
 ※ H/E/R・S/Y/S：新型コロナウイルス感染症情報把握・管理支援システム

スライド⑪

新型コロナウイルス感染症を指定感染症として定める政令の一部改正

感染症法第3条において規定する感染症法第3条及び第32条の入院の勧告、措置の対象は、以下の(1)及び(2)の患者に限定することとする。

(1) 65歳以上の者、呼吸器疾患を有する者その他の厚生労働省で定める者、具体的には、以下のいずれかに該当する者である。

① 65歳以上の者
 ② 呼吸器疾患を有する者
 ③ 上記(1)に掲げる者のほか、感染症、心臓病、糖尿病、腎臓病、高血圧症、肥満その他の事由により臓器内の機能が低下しているおそれがあること認められる者

④ 臓器の移植、免疫抑制剤、がん剤等の使用その他の事由により免疫機能が低下しているおそれがあること認められる者

⑤ 妊婦

⑥ 既に新型コロナウイルス感染症の症状を呈する者であつて、当該指定感染症に中等症であるもの

⑦ 上記(1)から(6)までに掲げる者のほか、新型コロナウイルス感染症の感染を抑制し軽減して重症化を防ぐ必要があること認められる者

※ 上記(1)から(6)までに掲げる者のほか、感染症情報システム(COVID-19)感染症患者のまん延を防止するための入院勧告があること認められる者

(2) 上記(1)以外の者であつて、当該感染症のまん延を防止するための必要な事項として厚生労働省で定める事項を有することに同意しないこと（厚生労働省で定める事項は、次のとおりである。）

ア 指定された期間、指定された内容、方法及び頻度で検査が実施されること
 イ 指定された期間、指定された場所から外出しないこと
 ウ 上記(1)及び(2)に掲げるもののほか、新型コロナウイルス感染症のまん延を防止するための必要な事項

スライド⑫

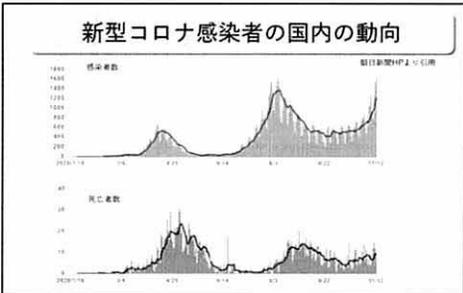
きょうと5ルールの徹底をお願いします

新型コロナウイルス接触確認アプリ

京都府新型コロナウイルス緊急連絡サービス (COCOA)

接触確認アプリ「COCOA」をしよう。

スライド⑬



スライド⑭

これは、寒くなってきて湿度が下がってきたことがあり、湿度30%、気温10度くらいが一番ウイルスが元気になります。

ところが、亡くなった方は1,887名で、4月が断然多くて、8月と現在も増えてはいるのですが、それほどでもない。これはウイルスが変異したとか、いろいろ言われていますが、我々医療機関も対応の仕方がだいぶ分かってきたこともあるのではないかと考えています。

現在の人口10万人あたりの感染者数ですが、今は北海道が一番多くて26.99人、あと大阪、東京、沖縄県、愛知、神奈川、そして奈良が急に増えました、兵庫、埼玉、千葉、山梨、宮城、ここまですが10万人あたり5人を超えています。次が京都で4.99人とぎりぎりですが、多分今日明日で5人を超えると思います。そうすると北部医療センターでは感染流行地域を人口10万人あたり5人以上と決めているのですが、京都府の場合、みんな感染流行地域に住んでいることになるので、どうやって防御しようかと悩んでいます。

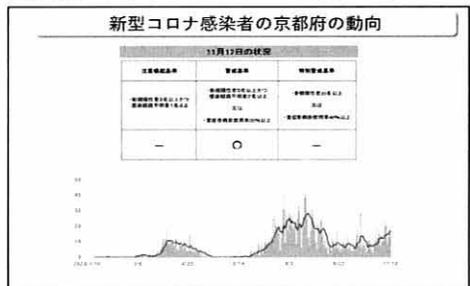
□スライド⑮ 新型コロナウイルス感染者の京都府の動向

これは京都府の状況ですが、これまでに2,279名の方が感染しています。今のところは、警戒基準のところにはいますが、直近の1週間の新規陽性患者の平均が20人を超えると特別警戒基準に入ってしまいます。今日のところは18人くらいですので、このまま20人を超える日が2、3日続きますと特別警戒基準に入ってしまうので、ギリギリの状態です。京都府では、これまで第1波と夏、そして現在まではなんとか持ちこたえてきたのですが、今、京都府で広がっているのは職場ですね。それと病院と高齢者施設です。我々も十分に気をつけているのですが、府立医大でも3名の看護師さんが感染しました、3人で終わりましたが、それは看護師のお母さんが感染

して、その看護師さんを検査したら陽性で、その病棟患者さんも含めて全部の人を検査したら、あと2名が陽性でした。それから2週間がすぎたので、全員PCRにかけていますが、あまり広まらずに済んでいます。私も含めていつでも感染する可能性があるもので、感染したことは仕方ありませんし、いわゆるコロナ差別ということにならないよう、“あなたのせいで私に移ったんだ”なんてことを絶対言わないようにしましょう。マスク、手洗い、なるべく距離を置いて話をするとかすれば、それ以上広がりませんので是非それをよろしくお願いします。

□スライド⑯ 難病患者さんへの新型コロナ感染の影響

この間、ある難病患者さんの会でアンケートを取らせて頂きました。通勤をしなくなったり、外に出なくなると体重が増えた人が大多数です。多い人は6キロ増えた人もい



スライド⑮

難病患者さんへの新型コロナ感染の影響

- ・体重が増えた。
- ・コロナうつになった。
- ・運動量が少なくなった。
- ・入院が増えた。
- ・手洗いが厳格になった。
- ・リモートの回数が増えた。
- ・通勤に際して自己管理票の提出が求められるようになった。
- ・孫に会えなくなった。
- ・運動量が減少し体力が低下した。
- ・職場と家の往復のみになった。
- ・外出が何となく制限されている。
- ・人に会えないことでのストレスがある。
- ・仕事が終わらなくなり経済的に苦しくなった。
- ・呼吸器のリスク（難病のため）があるので仕事に来なくていいと言われた。
- ・リモートワークが多くなったので、自分の生活習慣を守る事が大切と実感した。
- ・オンライン旅行に行った。
- ・オンラインを扱うことで逆に情報が増えた。
- ・入学のあとにすぐオンライン授業になったが、かえって楽だった（高校生）。
- ・普段から家にこもっているのであまり影響はなかった。

スライド⑯

ますし、大体2から3キロ増えているようです。それとコロナ鬱ですね、やはり気分が落ちこむのですね。私自身もほとんど外食をしなくなりましたし、4月、5月は70日くらいずっと自炊をしたのですが、だんだん疲れて来るんですね。実際に、最近自殺者は増えています。あと、通院が少なくなった、入院が厳しくなった、手術が延期になった、リハビリの回数が減った、通院に際して自己管理表の提出が求められるめんどろ、孫に会えなくなった、それと運動量が減って体力が低下したというのがあります。私も歩数計を毎月チェックしていますが、3月からずっと減り続けています。他にも人に会えないストレス、それと仕事が無くなった方もおられます。また、難病で呼吸器のリスクがあるので仕事に来なくていいと言われた、という人もあります。リモートワークが増えて自分の生活習慣を守ることが大切と実感したというのもあります。リモートワークが増えたとどうしても生活が自堕落になるのですね。カメラに移るところだけきちんとしていけば下は短パンでもわからないし、リモート飲み会も誰も止めてくれないので飲みすぎたりするのですね。あと、オンライン旅行に行ったりか、オンラインを使うことで逆に情報が増えた、高校生なのですけれども入学式の後オンライン授業になって、かえって楽だったという人もいます。中には普段から家にもっているもので影響はなかったと答えた方もおられます。

□スライド⑰ **新型コロナウイルス感染症に関するALS等神経難病患者対策の緊急要望**

これは今年の4月にALSの患者団体から厚生労働省に出された要望書です。

4月はいろんな物資がひっ迫しているころで、この時は人工呼吸器使用患者が痰の吸引時に使う消毒用のアルコールを供給してほしいこと、在宅療養している患者や家

族が感染した時の入院先の確保、それと人工呼吸器の確保、介護福祉サービスの継続利用、それから、これはすでに実施されていますが、受給者証の期限延長、などが要望されました。

□スライド⑱ **難病患者の約4割が新型コロナウイルスの感染を避け通院を控える**

北海道のNHKの資料ですけれども、約4割の方が感染を避けるために通院を控えているというデータです。通院間隔を計画的に長くするように言われているのです。オンライン診療もありますけれども、オンライン診療だけでは不十分なところがありますので、通院回数は多少減っても、特にお薬の変更とかがありますので、主治医の先生とよく相談して通院の継続をしていただきたいと思います。自己判断されずに、電話でも結構です。私も電話再診はたくさんやっています。今多くの病院で電話再診をしまして、病院が処方箋を発行して指

新型コロナウイルス感染症に関するALS等神経難病患者対策の緊急要望

令和2年4月15日
厚生労働大臣 加藤 健
厚生労働副大臣 橋本 岳 稲津 久 様

1. 在宅で人工呼吸器使用患者等が痰吸引時に使用する消毒用エタノール液やアルコール類等の衛生材料の供給不足が続いており、必要なものを提供できるようにして下さい。
2. 在宅療養中の重症患者やその家族が感染した場合の入院先等を確保して下さい。
3. 在宅等で人工呼吸療法を必要とする患者への人工呼吸器の確保を行って下さい。
4. 緊急事態宣言の下での介護・福祉サービスの継続的利用の支援を行って下さい。
5. 難病難病の医療費助成に必要な医療受給者証の更新の有効期限を1年延長して下さい。

スライド⑰

難病患者の約4割が新型コロナウイルスの感染を避け通院を控える

2020年6月7日 NHK News

新型コロナウイルスの感染拡大による難病患者の生活への影響について、北海道の患者団体が行ったアンケートで、およそ4割が感染を避けるため通院を控えていることが分かりました。

専門家は、患者は医師と相談のうえ受診を控えるとともに、再び感染拡大する事態を想定して、行政や病院が患者ごとの受診計画を立てておく必要があると指摘しています。

「北海道難病」の調査 540人/1000人から回答があり、患者や関係する家族の新型コロナウイルスによる生活への影響を複数回答で尋ねたところ

- ▽「感染を避けるため病院の受診を取りやめたり控えたりした」39.8%
- ▽「病院や施設の都合で入院患者への面会や付き添いが制限された」18.7%
- ▽「利用中の障害や介護のサービスが事業所側の都合で中断・変更された」7%

北海道医療センターの菊地誠志院長は、定期的に診察や治療を受けなければ症状が急激に悪化する難病患者もいると指摘したうえで、「病院に行かないと1人で判断せず、まずは主治医に連絡を取ってほしい。再び感染が拡大する事態も想定して、治療を受けられよう行政や病院などの関係機関が患者ごとに対応を立てておく必要がある」と話しています。

電話での再診も可能です。

スライド⑱

定の薬局に送りますので、病院に行かなくてもお薬を受け取ることができます。ただ、2、3か月、少なくとも半年に1回は病院に行って主治医に診てもらいたいと思います。

□スライド⑱ インフルエンザと新型コロナウイルス感染症の診断法

これは参考にして頂くだけで構いません。今検査として、PCR 検査と抗原検査の定量・定性検査と大きく3つあります。一番精度の高いのはPCR 検査です。現在はほとんど希望した通り検査出来るようになりましたが、結果がその日のうちに出ないことがありますので、その間の隔離などの問題があります。

□スライド⑳ 各種検査法の実施時間と検査の流れ

PCR 検査にも何種類かありまして、まずリアルタイムPCR、これが比較的早いです。それからLAMP法は1時間くらいですけれども特殊な装置が必要になります。また、抗原定性は特殊な装置は必要なく40分くらいで結果が出ますが、感度が良くて、疑似陰性の場合が多いです。

□スライド㉑⑳ 検体採取法・保管

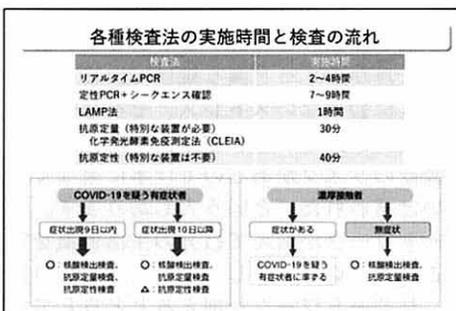
鼻咽頭ぬぐい液というのは鼻から喉の奥の方まで入れて検体をとる方法です。くしゃみとかが出て飛沫が飛ぶのできちんと防護していないとできません。これに対して鼻腔ぬぐい液というのは、鼻から2cmくらいのところをこするだけです。ご自身でもできます。症状のある方はこの鼻腔ぬぐい液だけで十分です。あと唾液も使います、唾液もかなり感度が良いと言われています。定量的RT-PCRではスライドの下のグラフのように曲線が出ます。曲線が速く立ち上がるほどウイルスがたくさんあるということです。その右の写真が抗原定性のキッ

トです。

検査種類	PCR検査	抗原検査(定量)	抗原検査(定性)
迅速性	ウイルスを特異的に増やして検出	ウイルスを特異的に増やして検出	ウイルスを特異的に増やして検出
検出感度	抗原定性検査より高い感度	抗原定性検査より高い感度	抗原定性検査より低い感度
検査実施場所	検体採取施設、施設して実施	検体採取施設、施設して実施	検体採取施設、施設して実施
検査時間	約30分(検査機への搬送時間)	約30分	約30分

検査項目	検査方法	検査時間	検査場所	検査結果
リアルタイムPCR	PCR検査	2~4時間	検査施設	陽性/陰性
抗原検査(定量)	抗原検査	7~9時間	検査施設	陽性/陰性
抗原検査(定性)	抗原検査	1時間	検査施設	陽性/陰性
抗原検査(定性)	抗原検査	30分	検査施設	陽性/陰性
抗原検査(定性)	抗原検査	40分	検査施設	陽性/陰性

スライド⑱



スライド⑳

検体	採取法・保管
鼻咽頭ぬぐい液	滅菌ぬぐい棒を鼻腔孔から耳孔を結ぶ線にほぼ平行に鼻腔底に沿ってゆっくり挿入し、抵抗を感じたところで(成人10cm程度、小児5cm前後が目安)、10秒程度そのままの位置で棒を挿入し、ゆっくり回転させながら引き抜く。ぬぐい液を採取する。ぬぐい棒の先端を廃棄物処理容器内の1~2mL程度の溶液(滅菌生食やウイルス不活化液、安定剤等、様々な種類がある)に浸して、濡れないように容器をキャップする。
鼻腔ぬぐい液	鼻腔に沿って2cm程度のぬぐい棒を挿入し、鼻甲介付近をゆっくり5回程度回転し、ぬぐう。採取後は鼻咽頭ぬぐい液と同様。 * 患者自身が採取する際は、鼻出血が起こりやすい部位である点にも配慮し、医師等からの管理下で実施する。
唾液	広口の滅菌容器(50 mLチューブ等)に1~2 mL程度の唾液を医療従事者の管理下で被検者が自己採取する。飲食等の後、歯磨きを行った後、最低10分以上後に採取する。唾液は、陰性採病室等の個室で被検者自身が採取容器に吐出し、バスポックスを通じて提出されるのが望ましい。気管内採取は、他疾患の検査や診断に際し、気管支鏡等を用いて実施されることが想定されるが、空気感染対策を含む十分な防護が必要で、一般には実施されない。気管支鏡実施前にぬぐい液等を用いて診断することが推奨される。

採取する検体	検査法	COVID-19	感染予防方法	備考
鼻咽頭ぬぐい液	抗原定性	抗原検査	医師者に一定の曝露あり	迅速に結果を得ることができる
鼻腔ぬぐい液	PCR(抗原定量)	PCR(抗原定量)	フェイスマスク、手袋、ゴーグル	
鼻咽頭ぬぐい液	PCR(抗原定性)	PCR(抗原定性)	フェイスマスク、手袋、ゴーグル	
唾液	PCR(抗原定性)	PCR(抗原定性)	フェイスマスク、手袋	結果を得るのに長時間かかる

スライド㉑⑳

□スライド⑳ 鼻咽頭ぬぐい液と唾液のPCR

このグラフは、鼻咽頭ぬぐい液と唾液のPCRを比較したものですけれども、発症して10日くらいまではほとんど差はありません。それ以上になると少し感度が落ちます。最近、個人のクリニックが唾液だけで1回1万5千円とかで、郵送で検査しますというのがものすごく増えています。それは症状のある方はそれで分かるのですが、無症状の方は陰性のことがほとんどなのです。偽陰性と偽陽性の両方の場合がありますので十分気を付けないといけません。それと入院しない場合は、こういう検査をしたこと自体がわからないのです。民間医療機関が検査をされるのは構わないのですけれども、感度（精度）などを十分考えてやっていただきたいということです。少しでも症状があるとか、感染者と接触したとか、そういう方は病院なり保健所に問い合わせただくと、きちんと検査が無料で受けられますので、わからない場合は京都府相談窓口があります。後ほどスライドを出しますのでそこに相談をしていただくようにお願いします。

□スライド㉑ 感染症の治療法

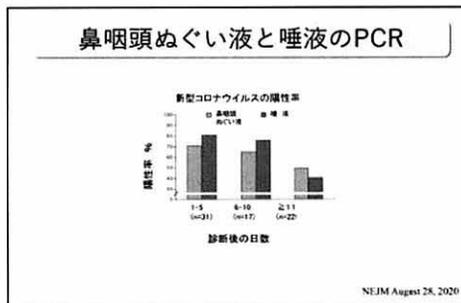
まず何といても予防です。標準的予防策と、できるだけ体温の測定を1日2回していただきたい。もしご家族などが感染した場合、これは色々決まりがありますので、相談いただければと思います。

治療法としては、対処療法しかありません。安静と栄養、水分をきちんと取る。あと解熱剤（アセトアミノフェン等）は飲んでも構いません。かなり特異的な治療法として、細菌感染症とかでしたら抗生物質があります。ウイルス感染症のインフルエンザの場合は麻黄湯（まおうとう）、タミフル、リレンザなどがあります。麻黄湯というのは中国で今から2千年以上前に作られた薬ですけれども、普通の体力のある方がこれ

を飲むとよく効く漢方薬です。

そして今回の新型コロナウイルスの場合は、一応レムデシビル、デキサメサゾン、ファビピラビルがありまして、レムデシビルとファビピラビルの二つは承認されていますがどこまで効くのか、本当のところはまだわからないのです。

重症者の症状を改善するのがデキサメサゾンで、これはステロイドホルモンです



スライド㉒

感染症の治療法	
予 防	標準的感染予防策 日頃の健康管理（体温測定2回/日） COVID19感染時の対策 ご自身（入院、隔離施設、自宅） ご家族
対症療法	安静、栄養、水分など 解熱剤（アセトアミノフェンなど）
治療薬	細菌感染症・真菌など 抗真菌薬（耐性菌に注意）
ウイルス感染症	・インフルエンザウイルス 麻黄湯、タミフル、リレンザ®など ・COVID19 レムデシビル（ベクルリー®） 中等症・重症 デキサメサゾン 中等症・重症 ファビピラビル（アビガン®） 軽症

スライド㉓

□スライド②⑤ **新型コロナウイルスの治療法**

これはヨーロッパの雑誌に出された論文を神戸大学の岩田先生という感染症の有名な専門家がコメントしたものですけれども、酸素吸入を必要とするほどの症状を起こさなければ経過観察でほぼよくなる。一方で、CTを取って肺に影が出ている、しかも酸素吸入が必要な人には、このデキサメサゾンという薬を点滴又は内服することかなり良くなるということです。これを使用するタイミングが我々もよく分かってきましたので、死亡者数が減ったのだと思います。北部医療センターでもデキサメサゾンを使い、かなりの方が良くなっています。

あと、レムデシビル、これはよく話題になっていますが、使うのが非常に面倒なのです。各病院には在庫がなくて、国にFAXで申請して国から送ってくる、しかも必要な量が届かなくて、薬が足らなくなって使にくい状況です。

そのほか、色々な薬がありますが、十分なデータがありません。アビガンは2000年にできているインフルエンザウイルスの薬ですけども、重症化を防いだというデータも載っていますが、これは初期に投与しないと効きません、重症化してからは効きません。

それに対して、先ほどのデキサメサゾンには重症化を防げるというきちんとしたデータがあります。ですから酸素が必要になったらデキサメサゾンとされています。

回復した患者さんの血清から抗体を取り出して、それを点滴するというのもされていますが、これもどこまで効くのか本当のところはよくわかっていません。

ワクチンのことですが、実際、いままで風邪を予防するワクチンというのは存在していないのです。今回のコロナウイルスにワクチンを投与したからといって、どこまで効かわからないのです。

今年の冬はなるべく移動しないようにして、なおかつ精神的に落ち込まないように

お願いしたいと思います。

□スライド②⑥ **曝露のリスク評価と対応**

どういった場合に濃厚接触者になるかということが書かれています。自分がマスクやフェースシールドをしており15分以内の会話、なおかつ相手もマスクをしていれば低リスクになるので、特に隔離とかしなくてよいこととなります。しかし食事をするときはマスクを外します。ですからそこが一番注意しなければならないところです。

新型コロナウイルス感染症の治療法

Everything you need to know about the COVID-19 therapy trials. Phase 1. Issue 2020/04/06. © 感染症学研究会

基本的な考え方：重症化するにければ経過観察、重症化するならデキサメサゾン！

臨床試験の目的

1. 早期に薬を投与することで重症化を予防できるかどうか
2. 重症化するに達するまでの経過を観察する
3. 重症化するに達した場合はデキサメサゾンによる効果を確認する

対象者

1. 発症から経過観察期間が経過した患者さん
2. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが高いと判断した患者さん
3. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが低いと判断した患者さん

治療法

1. 経過観察
2. デキサメサゾン
3. デキサメサゾンとステロイド

デキサメサゾン

1. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが高いと判断した患者さん
2. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが低いと判断した患者さん

重症化のリスク

1. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが高いと判断した患者さん
2. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが低いと判断した患者さん

重症化のリスク

1. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが高いと判断した患者さん
2. 呼吸器科の医師が重症化するリスクが低いと判断した患者さん

スライド②⑤

表1. 重症化するに達するリスクの評価と対応

重症化するに達するリスクの評価	対応	重症化するに達するまでの経過	重症化するに達するまでの経過
重症化するに達するリスクが高い	デキサメサゾン	重症化するに達するまでの経過	重症化するに達するまでの経過
重症化するに達するリスクが低い	経過観察	重症化するに達するまでの経過	重症化するに達するまでの経過

Source: U. S. Centers for Disease Control and Prevention and Public Health Service. Management of Health-care Personnel with Potential Exposure to a Patient with Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). MMWR 2020; 69: 1179-1183. URL: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6917a1.htm>

スライド②⑥

□スライド②⑦ **新型コロナとインフルエンザが同時に流行する？**

これは今大変話題になっていますが、オーストラリアのデータですが、今年の夏すなわち向こうの冬にインフルエンザ患者がほとんど出ていません。今まで日本の冬にインフルエンザがはやるのは、南半球で流行したウイルスが旅行者、一説では渡り鳥という話もありますが、北半球に入ってきた

て流行するのですが、今年はそれがないので、おそらくインフルエンザは流行しないのではないかと考えています。

□スライド⑳ 今年はオセアニアでインフルエンザは流行していない

他にもオセアニアで見ると、今年はほとんどインフルエンザが出ていません。

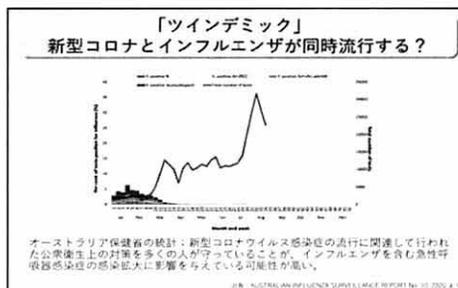
□スライド㉑ 今年は国内でもインフルエンザは流行していない

日本でも去年の10月26日から11月1日に4682人のインフルエンザが出ています。今年はその同じ期間に32人しか出ていない。100分の1以下です。それは皆さんがきちんと感染予防している事、それと外国からウイルスが入っていないこと、ですから同時流行はないだろうと言われていました。但、インフルエンザのワクチンを打たれる方が非常に増えましたので、もうワクチンが足りないのです。

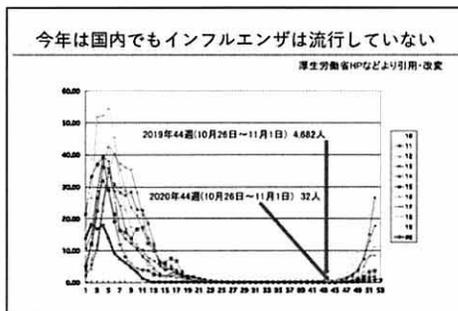
開業医の先生もワクチンはほとんど入荷しなくなったと言っていますので、まだ打たれていない方は医師と相談されたら良いかと思えます。

□スライド㉒㉓㉔ 新しいライフスタイルの実践 西脇知事

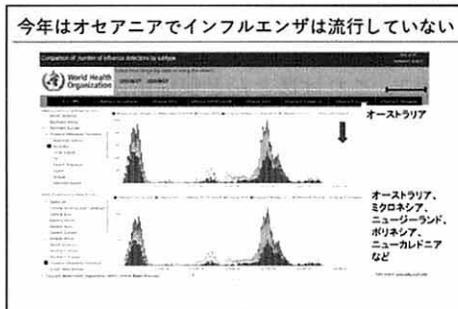
京都府の西脇知事がだされた新しいライフスタイルの実践ですが、①ソーシャルディスタンス、マスク、手洗いの実践。②換気、これから寒くなりますが、少しでも窓を開ける、定期的に換気することが重要です。③熱や風邪症状がある場合は、もう出勤しない、前の晩に熱があつて朝になって下っているからと安心するとこれが危ないのです。④店舗を利用するときはガイドライン推進宣言事業所のステッカーを掲載している施設を利用する。接触アプリの活用 ⑤誹謗中傷はしない。私たちのいる地域は狭いので、あつという間に広まって、本人が特定されてしまいます。私のところでは何と



スライド㉑



スライド㉒



スライド㉓

- 新しいライフスタイルの実践 西脇知事
- ① 感染防止の3つの基本（身体的距離の確保、マスクの着用、手洗い）を実践すること
 - ② 換気の悪い密閉空間、多数が集まる密集場所、間近で会話や発声をする密接場面を避けること
 - ③ 発熱又は風邪の症状がある場合は、無理せず自宅で療養すること
 - ④ 店舗等を利用する場合は、ガイドライン推進宣言事業所ステッカー掲示施設を利用し、「こころろ」等接触確認アプリを活用すること
 - ⑤ 新型コロナは、誰もが感染しうる病気であり、感染者等に対する差別的扱いや誹謗中傷は絶対に行わないこと

スライド㉔

か収まりましたが、他の地域では引越された方もいると聞いております。是非そんなことにならないようにお願いします。

□スライド③③④ 発熱等の症状のある方の相談・受診・検査の流れ

11月以降、発熱やなにか症状があったときは、まずかかりつけの先生に電話で相談してください。そして、まだ公表していませんが、京都府のかんりの医療機関がその施設内で検査ができるようになっています。ですから かかりつけ医やかかったことのある病院に電話して、検査できますと言われたらその医院・病院に行ってください。検査できる病院は408か所と書かれていますが、今はもっと増えています。

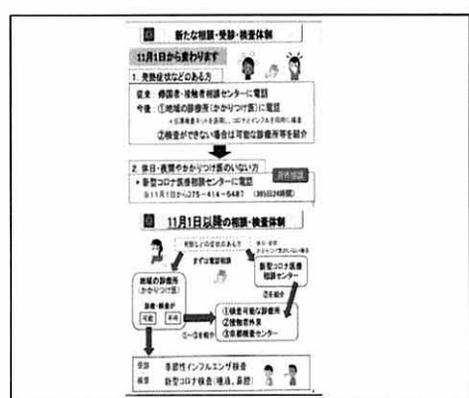
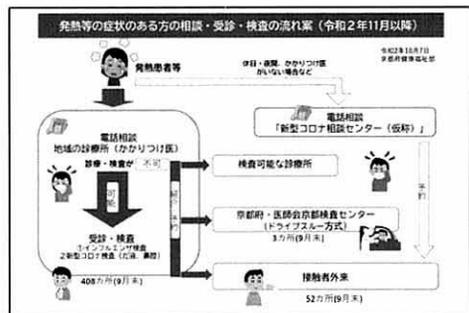
電話して「検査は出来ません」と言われた場合は、検査できる場所を紹介してもらるか、京都府・医師会京都検査センターというのが3か所あります。場所は公表されていませんが、医療機関に聞いていただければ教えてくれます。それでもわからない時は、電話相談（新型コロナ相談センター（仮称）、これはほとんど保健所内に設置されていますが、そこに電話で相談いただければ対応できるようになっています。

□スライド③⑤⑥ 新型コロナ政府分科会「急速な感染拡大の可能性も」緊急提言

11月10日に尾身先生が出された提言ですが、今までより踏み込んだクラスター対応が必要であることです。特に外国人コミュニティや大学生のクラスターが増加していますが、群馬県で感染者がなぜ増えたかと言うと、群馬県には外国人がたくさん住んでいまして、情報が充分届かなかったことなどがあったようです。啓発や情報、相談の体制の整備が必要です。

それと、対話のある情報発信をすることで、SNSとかいろいろな事を使って若い人にもわかりやすくしていきましょうということです。

スライド③①②



スライド③③④

店舗や職場での感染防止ですが、これは一生懸命対策をやっても出てくることがよくよくあります。北海道など寒いところでは換気が難しくなり、人が集まる場所では二酸化炭素濃度が増えます。店内の二酸化炭素濃度を測る簡単な機械がありますので、二酸化炭素濃度を指標にしたらどうかということです。

国際的な水際対策ですけれども、社会経済活動がありますので国際便もある程度飛ばさざるを得ない状況になっているのですが、例えばハワイに行くのはある程度の証明を持っていれば14日間の待機なく行けるのですが、日本に戻ってくる時は14日間の待機が必要です。それでも今年の年末にハワイに行く人が増えてくるかもしれません。今、成田空港と関西空港では、その場でPCR検査ができるようになってきているようですが、100%防ぐことは難しいだろうと思っています。

次に感染対策検証のための遺伝子解析、遺伝子はどんどん変異していますので、それを調べるということです。

その他として、今年の年末年始の休暇を分散することや、旅行も少人数でといったことですが、私も子供たちが3か所に分かれていますので、ZOOM家族会というのを月に1回しています。そういうのをもうのよいのかと思っています。

□スライド⑳ 自殺者の推移

今年の4月頃は、自殺者はむしろ去年より少なかったのですが、7月くらいから増え始めて9月10月は例年より明らかに増えました。男性女性とも増えているのですが、若い女性の自殺者が去年の8割くらい増えています。これは有名人が自殺したりすると若い人たちに影響がひろまるのですね。私たちはそうしたことに引きずられないようにしていきたいと思います。

□スライド㉑ 正しい情報の共有と支え合い

**新型コロナ 政府分科会「急速な感染拡大の可能性も」
緊急提言=5つの対策**
2020年11月10日 NHKホームページより

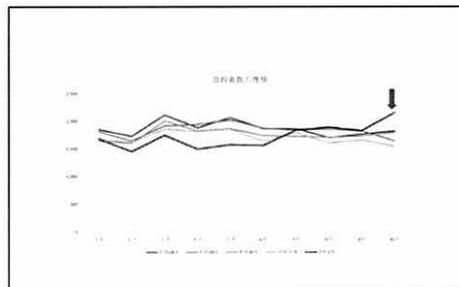
- ▼「今までもりも込み込んだクラスター対応」
外国人コミュニティや軽症者が多い大学生など早期発見が難しいクラスターが増加、やさしい日本語や多くの言語で感染を防ぐための情報を出し、体調が悪いときの相談体制を作ること。
自治体が大学の健康管理センターなどと協力して、啓発や情報の共有を進めるなど行政には医療機関や高齢者施設などと連携を強め、発熱患者が増えるなど、通常と異なることが起きた場合に早期からのクラスター対策を行う体制を整えるよう求める。
- ▼「対話のある情報発信」
情報発信や店舗などでの感染防止策について、感染リスクが高まる場面や会食時にリスクを下げる工夫についての情報を若い世代などにも興味を持ってもらえるようSNSなどを活用して発信する。

**新型コロナ 政府分科会「急速な感染拡大の可能性も」
緊急提言=5つの対策**
2020年11月10日 NHKホームページより

- ▼「店舗や職場などでの感染防止策の確実な実践」
飲食店などでの感染を防ぐために、業種別のガイドラインをさらに徹底する。特に冬に向けて、増えが懸念される寒冷地での感染対策として、たとえば飲食店などで二酸化炭素の濃度をモニターするなどの具体的な対策の指針を示す必要がある。
- ▼「国際的な人の往來の再開に伴う取り組みの強化」
国際的な人の往來が徐々に再開される中、水際対策と地域での対策を連携して行う。多言語での対応が求められる保健所や医療機関への支援の強化など。
- ▼「感染対策検証のための遺伝子解析の推進」
空港などの検疫で陽性となった人のウイルスを調べ、海外から入ったウイルスが感染拡大の要因にならないか、検証を続ける。

その他
年末年始の休暇を分散することや少人数で分散する形の旅行を推奨すること、
保健所の機能や医療提供体制の強化。

スライド㉒⑳㉓



スライド㉒㉓

正しい情報の共有と支え合い

情報の入手
専門家（感染症、医療統計、医療安全）の意見を聞く。
ネットのデータには注意。

不安を声に出す
心配なこと、不安なこと、気になることを言葉で語る、相談する。
ひとりで抱え込まないように。
過度に引きこもらないように。

医療機関、介護施設との連携
難病専門医、かかりつけ医、介護士等と相談する。
難病の病状管理、発熱時、他の合併症発症時など。
電話再診（オンライン診療）の利用。

医療品の確保
マスク、ガーゼ、消毒剤、高圧水など。

スライド㉒㉓

そうした時代の中で大切なのは、正しい情報の共有と支え合いだと思うのです。

情報の入手ですが、ネットの情報は一見正しいようでも、ちょこちょこと変なことが書かれていたりします。やはり専門家のコメントをきちんと聞かれたら良いと思います。

それから、不安な事は声に出すということです。辛い時にだまっているとどんどん悪くなりますので、心配な事・不安な事を言葉にして相談をすること、そして一人で抱え込まないようにすることが非常に重要です。中には相談相手がいないかたいたらっしょらと思えますけども、京都府にも国にも心の相談窓口の電話が設置されていますので、是非そういうのを使っていただきたいです。

また、過度に引きこもらないこと。ここしばらくは天気も良いようですし、紅葉もきれいになっています。道ですれ違うだけで感染することはありませんので、成るべくお日様に当って、動いてほしいなと思います。

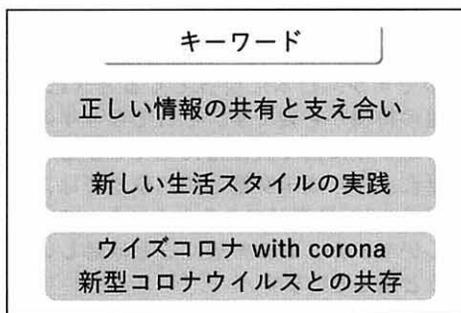
次に、医療機関や介護施設との連携です。難病をお持ちの皆さんにはかかりつけ医や難病専門医、相談員などがおられると思いますので、そうした方と定期的に連絡を取っていただきたいということと、難病以外にも発熱したとか色々あると思いますので、まず電話をして相談していただきたいと思います。先ほども申しましたが、電話再診(オンライン診療)、iPad やiPhone でしたらフェイスタイムという機能がありましてこれなら電話だけで顔が見れます、そういうのをを使うなど、オンライン診療も利用してください。

最後に、医療備品の確保ですが、むやみに買いだめする必要はありませんが、一定量を確保、特に人工呼吸器をつけている人はガーゼ、消毒液、蒸留水を一定量確保しておいてください。

□スライド 39

最後のスライドになります。何度も言いますが、正しい情報をお互い共有しようということ。それと、なかなか大変ですけども新しい生活スタイルを実践して、この新型コロナウイルス、おそらく2年くらいである程度落ち着くのではないかと推測されていますので、みんな協力して、楽しくとまでは言いませんが、しっかりと生き抜いていきたいと思います。

ご清聴ありがとうございます。



スライド 39

《質疑応答》

Q 私は喘息を持っていて、初めの頃は呼吸器系の病気は注意を要すると言われていましたが最近言われたいのはなぜでしょうか？

A 中川先生 喘息の方も咳だけ出ている「咳ぜんそく」の方はそうでもないのですが、気管支が狭くなるいわゆる喘息の方はやっぱり要注意なのです。喘息でコロナに罹って入院された方がおられるのですが、咳をされるのでそれが喘息の咳なのかコロナの咳なのかなかなかわからないですね、その

方は4週間くらい入院しました。熱は下がっていても咳が出まして、CTをとってもちょっとだけ影があるのですね。それが喘息の咳で残ったのか判断が難しいです。もちろん重症化するリスクもあります。

Q リウマチで生物学的製剤を使っています、その副作用のためインフルエンザにかかっても熱は36度2分だとか全くでません。コロナに罹っていてもわからないと思うのですが、そういう人でも検査は受けられないのでしょうか？

A 中川先生 その場合、行政検査では出来ないのですが、今は民間でいくらでもしてくれます。有料になりまして、1万5千円から2万円くらいかかります。以前は、検査をするかどうかを保健所が決めていましたが、今は医師の判断ですので、あなたの主治医が必要と判断すれば行政検査を受けることができます。

Q 網膜色素変性症の患者です。コロナが流行し出しから飲食を伴う交流会ができないです。今日は患者会の仲間と淡路島にバスに行って、ミカン狩りしてお昼を食べて帰るはずだったのですが、中止になりました。飲食を伴う交流会をするにはどういうことに気をつけたらよいのでしょうか？

A 中川先生 キャンセルするのは簡単ですが、なるべく行事はした方が良いです。ただ、人数をある程度制限することと、換気が大切です。知らない人がいるとそこから移ることがありますから、個室や貸切にしてあなたたちだけのグループで、そして、少し寒いですがそれでもサーキュレーター（扇風機のようなもの）を使用したり、窓を開けて換気を良くすること。それからなるべく大きな声を出さない事、食べる時はマスクを外していますので、例えばしゃべるときは扇子を口に当てて話すとか、唾が飛ばないようにすること、乾杯はしない、お皿を回したりしないなど工夫して、行われた

ら良いと思います。あとバス旅行するときには座席の横には座らないこと、つまり定員の半分になります。修学旅行などもそういう工夫をしてやるようになってきています。

Q 私は成人スティル病を患っていて、免疫抑制剤14ミリ、プレドニン6.5ミリ服用しています。今年3月に受診した時に主治医からあなたはコロナに罹ったらもうアウトですよと言われました。今日先生から治療の話などを伺いましたが、罹れば本当に危ないのでしょうか。もし罹ればどういふ症状や後遺症が出るのでしょうか？

A 中川先生 成人スティル病は熱が出たりする病気なのでなかなかわかりにくいと思います。ですから、症状が無くても陽性者と接触したことがあるかどうか、あと息苦しさがあるか、そういう時は胸部CTを取ってもらって、影があれば入院して治療になります。プレドニン6.5ミリはそれほど多い量ではないので、ものすごいリスクではないのですが、ただ他の人よりはリスクが高いので気を付けていただきたいです。

新型コロナウイルスは軽い脳炎を起こしていると言われています。血管の内側の細胞が障害されます。それで心筋梗塞とか脳梗塞とか足の血管が詰まるとかそういう血管のつまりが、若い人でも3割くらいに出るのですね。良くなった後でも記憶障害が続くことが報告されています。若い人でもウイルスがいなくなってからでも息苦しさや体のだるさが、数カ月続くことが解っています。ですから若い人は死なないけれども、学校に行けなくなるなど結構後遺症で苦しんでいますので、いま呼吸学会で追跡調査を進めています。日本神経学会でも調査始めていますが、日本での脳炎の症状はあまり報告されていません。欧米が多いようです。成人スティル病に限らず、プレドニンや免疫抑制剤を飲まれている方はリスクは高いのですけれども、比較的若い方の場合、今のところそのことで亡くなる方が

増えているという状況はありません。

志村けんさんの場合は、すごいヘビースモーカーだったようです。岡江さんの場合は乳がんの治療で免疫抑制剤を使っていたからと言われていますが、放射線治療でしたのでそれほど免疫が下がっていなかったと思うのですが、ただ60歳を超えてくるとやっぱりリスクが上がってくるのは確かです。

ステロイドや免疫抑制剤を飲まれている方は心配だと思いますが、はっきりしたことは私も言えないのですけれども、家にじっとしていればよいというわけにもいきませんので、体力が落ちますから、人との距離を取りながら、食事だけはしゃべらないか、アクリル板をおいてするとか、個室にするとか、居酒屋がなぜいけないかと言うと知らない人がすぐ横にいてしゃべったりする、あれがよくないです。

Q 多発性硬化症友の会の者ですけれども、先ほど熱が出た時の解熱剤ですけれどもロキソニンでもよいのでしょうか？それと咳の風邪との見極め方はあるのでしょうか？

A 中川先生 解熱剤はロキソニンでも構いません。咳の見極めは非常に難しいです。多発性硬化症の方もプレドニンを飲まれている方が多いと思います。また、多発性硬化症の症状として咳というのがありますので難しいのですが、基本的にコロナは空ゼキです。タンが出てくるとこれは感染症、コロナかもしれないので、主治医に相談して胸部CTを撮るとか必要になります。それから、陽性患者の約3割の人に味覚障害や嗅覚障害があります。においがわからない、味がわからないだけでコロナとは限りませんが、そういう症状があって主治医が必要と判断したらすぐに検査ができますので、主治医とよく相談してください。

Q 全身性エリテマトーデスの患者です。主治医とすぐ連絡が取れない場合は、明日電話をかけなおすのが良いのか、夜でも連絡した方が良いのかどうすればよいのでしょうか？

A 中川先生 主治医と連絡が取れない時は新型コロナ相談センターが24時間開いています。軽い咳だけだと翌日でも構いませんが、症状によりますが、38度とかあればすぐ相談しなければいけません。

Q ステロイドや免疫抑制剤を飲んでいると、急速に症状の進行することがあるのでしょうか？

A 中川先生 はっきりしたデータは出ていません。私の関係する患者さんの中にはそういう人は一人も発症していません。皆さん気を付けているからかもしれませんが、そんなにはならないのではないかと考えています。

日頃から気を付けることとしては、よく知った人としか食事をしないといたこともあります。もし罹ったとしてもだれと会ったか追跡できるようにしておくことが大切です。

Q 混成合唱団に入っていますが、合唱は控えた方が良いでしょうか？

A 中川先生 今は控えた方が良いでしょう。韓国でものすごく広がったのは教会での讃美歌で後ろの人から感染したことが言われています。マスクは完全ではありません。大きな声を出すと漏れますので、やはり控えた方が良いでしょうね。

－神野先生からのメッセージ－

2020年度の医療講演が中止となりました。講演予定の「しんのクリニック」

院長の神野進先生を訪問し、宮下と藤森がお話を伺ってきました。

－はじめに－

筋無力症友の会大阪支部が50周年を迎えられたことに心からお慶び申し上げます。また卒業以来今日まで一貫して大阪支部とお付き合いさせて頂いている私にインタビューを受ける機会を与えて下さり、光栄に存じております。

－診察室のカレンダー写真－

私の診察室にはある方の写真をお借りしてクリニック名が記載されたカレンダーが掲示されています。この方の健康管理を私がしていますが、この方は趣味として20年間に亘り大台ヶ原に赴き写真を撮影しています。この方は午後に自宅を出発シタ刻に現地に到着し、車中や近傍の宿舎で睡眠を取り深夜にラジオ音声を鳴らしカンテラの明かりを頼りに獣道を撮影スポットまで進み、大台ヶ原の樹木や登りくる太陽を撮影するようです。この方の身体を心配する奥様のお気持ちは察するに余りあるものがありますが、いつも気をつけて行って来て下さいと言って送り出すと聞いています。既に80歳を過ぎておられますが、仕事も現役でしておられます。自力で経済的に安定した生活をされ、自分の趣味を生活の中に活かしておられることがこの方の生命力を維持することに繋がっていると私は思います。会員の皆様も、何か趣味を持たれることを勧めたいと私は思います。

－受給者証に記入する指定医療機関の名前－

今年はコロナ禍で「特定疾患医療費控除申請1年延長」となりました。今年に発行される受給者証の指定医療機関欄に医療機関名が掲載されますが、臨床個人調査票を作成した医療機関のみ掲載されることになりました。私はこれまで必ず2ヶ所から3ヶ所の医療機関や薬局を記入しておくことを勧めてきましたが、本年6月1日から知事の指定をうけた医療機関・薬局ならどこでも医療証が使用できるようになりました。ただ、どの

治療が指定難病で受けられるのかを担当医によく聞いておく必要があります。入院される時は費用も多額になりますので、きちんとその点を押さえて置くことが大切です。上限額超えた金額を払わなくても良い制度であることを活用していただけたらと思います。

ー ウイズコロナ ー

今、こういうコロナ、コロナという時代ですが、宮下支部長や藤森副支部長にしても元気に日々過ごしておられます。「コロナうつ」という言葉がありますが、どのようなことを指しているのでしょうか。新型コロナウイルスに感染したら大変だと言うことで外出できない、活発に活動していた人が外出できなくなり、「コロナうつ」になる。発症機序として理解できません。しかし、筋無力症友の会の会員の皆様は「コロナうつ」になることはないと思います。これまでうつ状態になった時期はあると思いますが、何かの役割を持ち、その役割を自分の生活の中に組み入れ生きがいにされると、うつ状態は消え、他の会員さんと会うのが楽しくなります。新型コロナウイルス感染症が流行しようとも、こういう行動をしたら新型コロナウイルスに感染する危険があると理解すること、それを避ける最大限の努力することが、うつにならない近道だと会員の皆様は知っておられると思います。

まだ指定難病の人が新型コロナウイルスに感染し易いとか、なりやすいかという統計はまだないと思いますが、一般的に指摘されているのは年齢が若い人ほど知らないうちに感染している可能性があるということです。指定難病の人は自分自身の身体状態をよく知っており気をつけておられる。ところが若い人はそんなことに頓着しないで、感染してからどうするか考えるという人が多いのではないのでしょうか。野球選手が食事に行き歓談して新型コロナウイルス感染した事例がありました。大きな声で喋っていると、感染者の唾液が飛び、それを吸いこむ危険性もありますので感染するのでしょうか。テレビなどでは、向かい合うのではなく横に座ること、会食する皆が大皿から食物を取るのではなく、最初から個人の分を小皿に分けること、飲み物を回し飲みしないこと、大きな声で喋らないこと、などを報道しています。友の会の方々はそのようなことは以前からよく知っておられると思います。

子供が近付いてきたらうれしいからね、年寄りも、それで濃厚接触者になる。筋無力症友の会に参加されている家族の方はこのことをよく理解さ

れていると私は思います。家人の自分が新型コロナウイルス感染者になると患者である肉親が大変な状態になるので、自分が気を付けなければいけないと分かっておられます。コロナウイルスを共存する生活、ウイズコロナと世間では言っていますが、外国に比べて日本では問題でないと思います。私たちはコロナウイルス感染症で窮屈な生活を強いられていますが、それなりに普通に過ごすことができています。

主要都市が封鎖されているヨーロッパの主要国では何万人という感染者が出ています。SNS では出ていますが、テレビでも非常事態宣言の時よりも罹患患者が増えていきますと報道するだけでなく、定期的に罹患患者の年齢分布を出したら良いと思います。

さらに不思議に思うのは、亡くなった人がどのような原因で亡くなったかを詳細に伝えないことです。私たち医師は学会などの講演を聞いて知っていますが、一般の方は死因が知りたいと思いますが、教えて貰えない。新型コロナウイルス感染症などで死亡しないためにどのようなことを注意したら良いかを知るためにも必要な情報だと私は思います。一般の方が混乱しないために情報を出さないと、うがった考えを私は持ってしまいます。気道系疾患、たとえば気管支喘息とか慢性閉塞性肺疾患（COPD）の方は感冒に罹患すると大変な状態になりますのでコロナウイルス感染症でも同じだと思います。高血圧や糖尿病などを病む方は多くおられますが、それが基礎疾患と言われると気になる方も出てきます。私は高血圧や糖尿病で血管障害がある方は気を付けなければいけないと思いますが、単に高血圧や糖尿病では重篤な状態にならないと思います。また新型コロナウイルス感染症ではどのような治療をするかという情報も必要かも知れません。人工呼吸器やエクモを使用する新型コロナウイルス感染症重症患者さんではステロイドホルモンと抗ウイルス薬と併用しながら使ったり、抗血小板剤使用することもあるようです。日本は医療レベルが高いというより外国に比べて適切な処置をしている、行政が医療レベルを維持することに尽力していると言うほうが良いと思います。

新型コロナウイルス感染症を必要以上に恐れることはなく、しっかり食べて体力を維持して、テレビなどで報道される「生活様式」を守れば良いと思います。

－ アフターコロナの過ごし方 －

宮下支部長や藤森副支部長が、こういう生活をしたら楽しいということ

を会員の皆様に伝えることです。クリニックのカレンダーに自分の写真を提供されている方は今年 81 才になりますが、本業も持ちながら趣味で写真を撮影され生活に潤いをもたらし光っておられます。この方は違いますが仕事が趣味になったら言うことないと思います。それは僕自身が奈良の地で病める患者さんに向き合い医療をしていることと関係しているように思っています。私はクリニックで何をしているかという、患者さんが見えない時は、私自身の身体トレーニングをしています、クリニックの草を引いています。心臓の血流を増やし筋肉の血流を増加させ筋力をつける、その後に頭脳活動、すなわち医学の本を読んだりします。昔からスポーツ選手は頭が良いというか、機転が利くと言います。スポーツした後、脳血流が増し記憶力が上がると思います。

アフターコロナをどう生きるかは、筋無力症友の会に参加している方はまず問題はないと思います。会をリードしている人は精神的に若さを保ち、人を引っばっていくことを忘れません。

10 人いると 10 通りの考えがあって、それぞれの意見や話を聞いて会をまとめていくことはそれなりの知識と能力が必要です。自分の考えで全体をまとめてしまおうと思うと辛い場合があります。クイック&スローで、クイックに進め、スローで休み、またクイックに動くが良いと思います。

－ 刀根山病院の骨粗鬆症外来 －

刀根山病院に籍を置いた者として、刀根山病院骨粗鬆症の外来が患者会の方が利用されることをとても有難く思います。中谷先生が赴任され骨粗鬆症外来を担当され、患者会でも講演なさっています。筋無力症治療としてプレドニンなどの副腎皮質ホルモンを服用されている方も多いのですが、私はプレドニンであれば 1錠 5mg が副作用出役のポイントであると考えています。閉経期の女性筋無力症患者さんではステロイドを服用すると骨が脆くなり、転倒したら骨折する危険があります。したがって、プレドニンを服用している患者さんでは転倒に充分注意をする必要がありますのでプレドニン服用量にとっても敏感になっておられると思います。骨粗鬆症を専門にされている医師の指摘をしっかりと守ることが大切です。最近ではプログラフなどの免疫抑制剤を服用する患者さんも増し副腎皮質ホルモンの副作用を示す患者さんも少なくなっていると思います。大阪支部ニュースにも記載されていたように抗免疫剤の服用でステロイドの量をできるだけ減らして 5mg 以下にすると骨が脆くならないようです。とにかく筋無

力症の治療に関してどのように組み合わせで対処するかを主治医の先生に頑張って貰うことです。

－ 医者を選び方について －

まず担当医に患者さんの立場を理解させることが肝要です。服用している薬剤の副作用について担当医が語ってくれないと患者さんが思っているも、もし怖い副作用がある薬を患者さんに服用して貰っているという認識が担当医にあれば、担当医は一生懸命調べると思います。医師はそういう使命感を保持していると私は考えます。患者さんが、担当医にさりげなく副作用のことを尋ねたら良い場合もあります。この医者は怖そうだから治療法や副作用のことを聴けないというのではなく、上手に聞けば良いのです。それが患者力というものです。患者さんに関する紹介状を大病院の医師に書く「地域かかりつけ医」の能力や、患者さんと「地域かかりつけ医」の人間関係も大切です。私は病院の名前で知れ渡っているという理由では決して患者さんを紹介しません。紹介する医師で決めることが多いのです。何らかの会で紹介先の医師に出会った時（意識的に接触することが多いのですが）、私が紹介した「あの患者さん」はどうなりましたか、どのように症状が変化しましたか、などと質問しますと、紹介先の医師も私の質問に答えてくれます。医者同士がそういう患者情報を交換し合い、次の診察に役立てることがあります。そのことの重要性を重症筋無力症の患者さんは一番良く知っておられると思います。時に患者さんから自分の担当医の年齢が若く、コロコロとよく異動して困る、次の新しい担当医に同じことを最初から話さねばならない、などとよく聞きますが、それは大学と関係する大きな医療機関（研修病院と言いますが）であることが多く、その場合は若い担当医は治療法などで自信がなければ上席の医師に相談するので決して心配は要らないと思います。その若い担当医と良好な人間関係を構築し、後任の担当医にもしっかりと引き継いで貰えば良いのです。友の会の皆様には患者力を至るところで発揮されることを祈っています。筋無力症状は人間関係、心理的要因が病状にも非常に影響する病気ですので、医師と良好な人間関係を構築することが病状の安定に大いに関係すると思います。筋無力症でなくても精神的・心理的な要因が影響する疾患は多いのですが。

－ 日常生活での注意点 －

患者さんは日常生活を営む上で自分自身はこのような人間であると思

う、あるいは感じる「何か」があると思います。各個人が何らかの個性があるようにその考えは異なります。自分はこういう理由で薬がよく効いたとか、こういう飲み方したら薬がよく効いたということがあると思います。決してそれを他人には言わない、言うだけの根拠がないと思っておられるかも知れませんが。反対に自身の意見や考えを言わないで人の意見や考えだけを求めます。私はそのような姿勢は病気に負けているのではないかと思います。疾患の機序に関する新しい研究進歩や治療法の開発はインターネットで簡単に調べることができます。自分の治療がこれでいいのか、別に治療法があるのではないかと、思えば急に不安になります。私は、自分の考えが妥当なものかを担当医に尋ね、自信を持つことが最も重要だと思います。薬剤に対する初期変化が自身にとって良いことか、悪いことかは、患者自身が最初に分ることが多いと思います。それを担当医に迅速に、上手に伝えることが大切だと私は思います。いつでも他者、担当医の考えのみを聞いていると、自身に起こっている変化に気づかないことがあると思います。

私は現在、時間のある時にクリニックの雑草を引いています。テレビ番組では「ポツンと一軒家」や「プレバト」を欠かさず観ています。あのような番組を観ていると、自分でも何かをしなければいけない、という気持ちになります。クリニックに居て寂しくないですか、と人に言われるけれど、私は全然寂しくありません。時間の使い方も年々変化しても良いのではないかと。自分が思うやり方で使ったら良いと思いますし、人があの先生は寂しいそうにしているなど見えても、見えているかも知れないが、私はそれで結構楽しく時間を過ごしています。

どうしたら自分らしい生活を送れるかという問題にヒントを与えてくれる人はいませんので自分でヒントを求めて行動するしかないと思います。私は、今仕事をしている方は仕事をお辞めになったら駄目だと思います。仕事をしながら次は何ができる、その次は何ができると考えた方が楽しい。今、ダブルワークという言葉が流行していますが、私はトリプルワークでも少ないと思います。私は、医師ですが、医師の仕事ができなくなったらそれで私の人生は終わりというのは寂しいと思っています。医師以外の仕事を二つ、三つできるように時間を使うことが重要です。勿論、医学の書物も熱心に読み、他の書物にも目を通す生活をしているつもりです。このように生活していると、コロナウイルスなんか怖くありません。しかし私はクリニック内に新型コロナウイルス感染症を疑われる患者は入れな

いようにしています。なぜなら私が感染して訪問診療しているパーキンソン病や筋ジストロフィーの人の訪問診療ができなくなると困るからです。

新型コロナウイルス感染症が喫緊の課題である昨今、筋無力症友の会では懇親会などが中止になっています。2メートルぐらい離れて対面ではなく、斜め前や横に座り、4人程度の少人数で会話する、そのような機会では感染することはないと思います。雨降りでない気候の良い野外であれば感染することはないと思います。10月か11月で気温が24～25度の室外が一番良いと思います。車座に座り、距離をとり、自由に喋る会などが理想です。クリニックの駐車場はかなり広いので開放しても良いと思っています。もし奈良でおやりになるのであれば、藤森副支部長はじめ奈良の方が何人かで会合を持たれても良いと思います。会合は屋内で開催するものという固定観念はありますが、外でするのも良いのではないのでしょうか。フランスではテラスなど外で食べるというのはすすめています。

－ 患者さんから教わること －

私はジストロフィーの患者さんや筋無力症の患者さん、その他多くの患者さんから多くのことを学びました。他の医療機関で心身症まがいの診断をされたが、実はそうでなかった方もおられます。その方は筋肉が不随意運動しているビデオを私に送って下さいました、筋肉が気のせいじゃなく不随意的に動いているところを画像に撮って私に示して下さいました。この患者さんから、私たち医師は容易に「気のせい」と言うてはいけないことを学びました。

－ 「布施」の考え－

上に立つ人は、皆から高い評価を期待したら駄目だと思います。6割程度の方が評価してくれたら良いと考えるべきでしょう。あとの4割の方は文句ばかり言っていると思います。余裕のある方が損得なしで行うことが貴重であると思います。人に評価を得たいためにするのはよくないと思います。藤森副支部長さんがいわれる「布施」という仏教用語がありますが、布施は自分の余った力で何かをして、それで自分も気持ち良くなるという域に達しなければいけないと思います。そのように考えると物事は長続きするし、相手が何故こんなことをしたのか言っても決して腹が立たない境地になります。それで自分は余った力で全力投球してないから、自分が生活していくための仕事があって、その余った力で行っているのが

何を言おうが関係ないということです。「布施」というのはそういう意味なのですね。

－ 病気と老い先 －

超高齢社会の日本では孤独死が大きな課題になるでしょう。だから僕は、この友の会に参加している患者さんには孤独死される方はないと思います。なぜなら筋無力症友の会では情報のネットワークを作っているからです。

筋無力症の患者さんに一人暮らしの人がもしいらしたら、ネットワークを作って連絡体制を構築する必要があります。「元気ですか？」と言って声を掛けることです。電話網でも LINE でよいと思います。政府が何かをしてくれるのを待つのではなく、患者会が率先して連絡体制を構築するので

－引き算式で歳をとらない－

私自身老い先短い 76 歳ですが、今は 54 歳と自分で言っています。65 歳からは歳をとらない。歳を取る（減らす）ので 66 歳は 64 歳と数えるのです。現在 76 歳ですので、私風に言うと 54 歳です。そう思わないと生きていけない。もう死ぬまでの年数の方が短いので、まだ 54 歳という方が気は紛れます。人は常に何かをしなければいけないと私は思います。

－生きる力とエンドルフィン－

藤森副支部長さんがいわれる「自分の人生の全てはストーリーどおり、初めからたぶん神様が決めているので、自分はなんでこんなことになったということはない。何か病気になっても、これは決められたこと」、これは真言密教の教えです。真言密教を世に広めた弘法大師は四国の山に独り籠もり、読経の最中に身体に宇宙のエネルギーが漲った。その後、弘法大師は遣唐使になり唐に赴き、短い時日で日本に帰るが日本では無視され九州大宰府に留め置かれます。

修行はランニングハイとよく似ていると思います。ランニングハイの時、エンドルフィンが出ていると思います。エンドルフィンが出ると辛さが無くなります。走りエンドルフィンが出ると、走り続けられる。宮下支部長さんも藤森副支部長さんもエンドルフィンが相当量出ているのではないかと思います。エンドルフィンがよく出ると、人のためでなく自分のた

めにこの仕事があると思うようになるではないでしょうか。そうなると病
気にも勝てるようになります。

生きる力を私は信じています。倉田百三氏の「出家とその弟子」という
のを何回も読みました。親鸞を描く倉田百三氏は、親鸞に死ぬ間際になっ
ても人生の意味はわからないものと言わせるのです。実際の親鸞は80歳を
過ぎて死去したのだと思いますが、80歳過ぎて人生の意味するところが
分からない、その分からない部分というのはおそらくやり残した分と思
います。それは自分のためにあと1割2割は何をすべきか、残されたお布施
のような、人のために自分がさせて貰ったのだから相手がどう使っても文
句は言ってはだめということ、それはおそらく達観することであると私は
思います。おそらく倉田百三氏もそう考えたのではないのでしょうか。

僕はコロナウイルスを怖がっている人はまだやり残したことがあり、そ
れが分からない人ではないかと思います。自分はその病気を得て、どう考
えて、どんなふうに住生活したかということ、やっぱり物語的に言えるよ
うな自分にならんといけない

と思います。病気になり不幸だと思っている人も多いが、病気の意味す
るところは絶対そのようなことではないと私は思います。

— 最後に —

宮下支部長さん、藤森副支部長さん、いろいろ言いましたけど、あんま
り無理はされずに6割で良いと思います。

100%みんなから信頼を得ようと思いますとしんどいです。支部長さんも
副支部長さんも楽しみながら会の運営をやって下さい。お願いですので肩
の力を抜いてやって下さい。

神野進先生のプロフィール

- 1963年4月 大阪大学医学部に入学、1969卒業
- 1977年7月 重症筋無力症の研究により医学博士(大阪大学)取得
- 2006年4月 国立病院機構刀根山病院 院長に就任
- 2010年3月 国立病院機構刀根山病院を定年退職した後、奈良市内で
内科・神経内科・リハビリテーション科のクリニックを開設

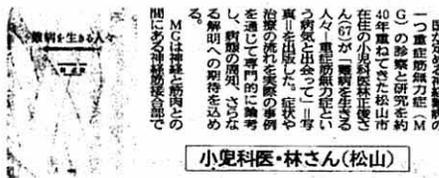
愛媛支部 中田 芳次

愛媛には小児科医ながらMG治療の第一人者として活躍されている先生がいます。市立宇和島病院の林先生です。先生が昨年、題記の本を出版されました。この本を全国MG友の会を通して多くの会員の皆様に知っていただきたく、紹介したいと思います。

先生には、2013年6月、愛媛で初めて全国MGフォーラムを開催した時に、「重症筋無力症と共に生きる」という演題で講演をして頂きました。また、愛媛支部の医療講演会でも何度か講演をお願いしており、大変お世話になっている先生です。以前から先生は、MG研究と治療が私のライフワークであると仰っており、今回の出版はその成果の一端であろうかと思えます。

この本には先生が診察された16名の患者が登場し、それぞれ違った症例に対してどのような治療を行い、その症状が改善したのかがわかりやすく紹介されています。MGを正しく理解する上で大切な一冊となりました。私たち患者は難病を抱え、仕事、育児、介護などを頑張っていますが、体力的、精神的に苦しいときがあります。そのようなときに同じ悩みを共有できる友の会の存在の大切さについてもこの本で紹介されています。是非、購入して下さい。

2021. 2.12 愛媛新聞に掲載されました。



重症筋無力症 解明に期待

重症筋無力症の解明に期待... 重症筋無力症は、神経と筋肉の伝達障害による疾患で、目や口の筋肉から始まり、手足や顔面、呼吸器にまで広がる。...



2013年愛媛フォーラムにて

以上

東海道道中記

神奈川支部 工藤 善彰

今年はコロナの影響で外出もままならない状態が続いていますが、ひよんなことから東海道（国道1号線）を歩くことになりました。

日本橋から京都三条大橋をゴールに今年中の完歩をめざしてスタートを切りました。日本橋のスタートはいつだったか記憶に残っていないのですが（年も年だから）。寒い時期でした。

記憶によると日本橋から川崎まで1日で歩きました。地図も持っていないのでひたすら1号線の標識を見ながらの歩きです。毎日歩くわけではなく、気が向いたら、続きを歩くということを繰り返していきます。

次は川崎から横浜までです。特に名所や旧跡などは全く見ないでひたすら歩きます。皆さんは何が面白いの？と思うかもしれませんが、ジョギングなどである程度の距離を走ったら気持ちよくなる感覚と同じようなものです。

3日目は横浜から藤沢です。箱根駅伝で有名な権太坂を通ることになります。だらだらと登りが続きます。駅伝の選手はすごいと感じました。道路標識を見ながらの歩きですとバイパスを通ることがしばしばありますがバイパスによっては歩行禁止のところがあります。このことがのちのち道に迷うことになるのです。

確かに道路標識は車のためのものですが、全く歩行者のことを考えていないのがわかります。

次の歩きは藤沢から平塚まで、その後は平塚—小田原まで。

8月2日いいよ、箱根を超える時がきました。旧東海道ではなく箱根駅伝のコースである1号線をせっせと上っていきますがガードレイルがないので結構怖いですね。この日は気温も30度以上でしたの熱中症にならないようにこまめに水分補給をしながらの歩きです。箱根は権太坂の比ではありません。角度も距離も全く違いました。

国道1号線の最高地点を過ぎれば下りになりますので一息つけました。

1時頃に芦ノ湖につき、昼食を取り、再出発です。この日は40km以上歩き三島で泊まりました。次の日、富士まで行き家に戻りました。



富士から藤枝まで3日かけていきました。

途中、バイパスのため迂回してサッタ峠を越えました。サッタ峠は富士山の撮影ポイントとして大変有名な場所です。国道1号線と東海道線と東名高速道路がいっぺんに見えるところです。

国道1号線から外れた道になったので何とか1号線に戻るべく先を急ぎました。時間をロスしましたが興津に出ることが出来ました。そこからは行き先表示を見ながら静岡方面に進んで行き、静岡で1泊して今回の目的地、藤枝までトータル3日かけて無事到着しました。

10月11日(日)また、都合が付いたので今度は藤枝に夕方、電車(普通)で向かい5時間ちょっとで藤枝に着きました(ちなみに私は神奈川県大和市に住んでいます)。一泊後、目的地、掛川でまた一泊。次の日は浜松まで直行。ここでは地図を持っていないがため交差点を反対方向に進み2時間近く迷ってしまいましたが何とかその日のうちに浜松まで着くことが出来ました。箱根以外でも峠はありました。

浜松では当然ウナギを食しました。店の話では浜名湖産の天然物しか出さないとのことでしたが特別に美味しいとは感じませんでした。(味覚障害?)

浜松を出発して愛知県まで頑張ろうと張り切っていましたが、若いころと違って寝ても疲労はとれずだんだん蓄積する感じです。国道1号線で浜名湖の弁天島を超え愛知県に入った

所で今回の歩きは終了しました。

年内に京都三条大橋まで行くつもりです。

平均すると1日30kmは歩いています。

工藤



つづき、11月23日（月）

前は愛知県（豊橋）に入った所で家に引き帰りましたので今回は、引き帰った駅（新所原）まで全て鈍行で行きました。新所原に午後1時過ぎに到着し、そこから歩き始めました。12キロほど歩いて豊橋で一泊しました。



1月24日（火）

今日は岡崎まで30キロを歩くつもりで出発。

Go To Travel がありましたので宿泊はこれを使い割安で泊まれるのも後を押してくれました。いつも使っているホテルがありませんでした。まだ、少し元気が残っていたので知立まで頑張って歩きました。45キロほどの距離でした。

11月25日（水）

今日の目的地、名古屋までひたすら歩く。距離はそれほどないので気分的に楽でいつもよりゆっくり歩くことが出来ました。名古屋に着きホテルを探していて最初に空きがあるか尋ねたホテルはコロナ患者を受け入れているホテルでした。別のホテルを探し、泊まることが出来ました。現在のようにコロナの流行が名古屋ではありませんでした。

中京競馬場近くを通りました。



11月26日(木)

今回は今日までの歩きです。名古屋を出発して四日市を目指しました。途中で念のため、道を尋ねました。これが迷うきっかけになりました。尋ねた人が悪かったのです。80歳近くで耳も遠かったようで尋ねた方向が遠回りの道でした。確かにその通りに歩いていると四日市の看板はありましたが結局10キロ程度の回り道になりました。尋ねる人も選ばないといけませんね。なんとか四日市に着き、すぐに7電車で名古屋に戻り、新幹線で新横浜に着き家に帰りました。

11月29日(日)

今日は四日市までの移動日。

朝7時に家を出て四日市まで同行で向かいました。以下が乗り換えの区間です。

- ①桜ヶ丘～藤沢 小田急
- ②藤沢～平塚 JR東日本
- ③平塚～熱海 JR東日本
- ④熱海～沼津 JR東海
- ⑤沼津～島田 JR東海
- ⑥島田～浜松 JR東海
- ⑦浜松～豊橋 JR東海
- ⑧豊橋～名古屋 JR東海
- ⑨名古屋～四日市 近鉄

以上を乗り継いで四日市に午後2時半に到着しまして、一泊。

11月30日(月)

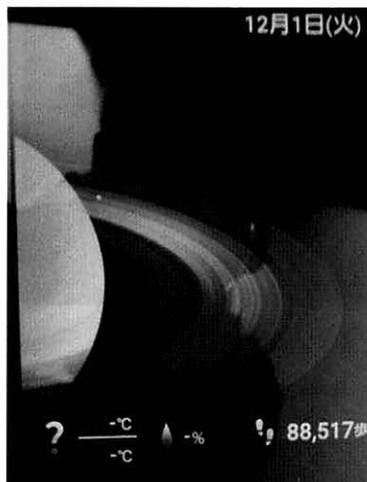
今日は関を目指しての歩きです。関には有名なウナギ屋さんがあることを飲み屋さんでたまたま来ていた三重県の人が教えてくれました。関にホテルもあると聞いていたのですがGo To Travel が使えるホテルがありませんでしたので3キロ戻り宿泊しました。翌日可能ならウナギを食べたいと思っていました。



珍しい雲の中に穴が開いた雲。

12月1日（火）

朝、ホテルを出て1時間くらいでウナギ屋さんに着きましたが時間が早いので定休日でウナギを食べられませんでした。鈴鹿峠は箱根ほどではありませんでしたが東海道では2番目にきつい坂でした。峠を越え滋賀県に入りました。私は滋賀県に勤めていたことがありましたので多少地理を分かっているつもりだったのですがすごく変わっていて過去の知識がほとんど役に立ちませんでした。滋賀県にいたころは1号線沿いにホテルはなく草津まで行かなければホテルがないと思っていたので途中で草津のホテルを予約しました。峠を越えてからが長いなのなんの。ビックリポンでした。結局、ホテルに着いたのが午後八時頃でした。歩いた距離は55キロ。88000歩以上。



12月2日(水)

いよいよ、京都三条大橋に向かって最後の踏ん張りです。25キロほどなのでゆっくりのんびり歩き始めました。大津まではほぼ平坦です。この先、坂が2か所あるのみです。一つは滋賀京都の境の逢坂山と山科～三条の坂です。5時間くらいで三条大橋に着き、完歩です。

京都ではぜひ食べたい餃子があります。三条大橋すぐの珉珉です。やはり、美味しかったです。

歩くきっかけは肝機能が良くなかったのとコロナで家に閉じこもって肥満になっており、ダイエットのつもりもあり、歩き始めました。歩く前より体重が6キロ減りました。次は中山道を歩くつもりですがコロナしだいかな？



オンライン重症筋無力症フォーラム 2020 の学びと感想及び静岡県支部の紹介

静岡県支部 藤田 志郎

令和 2 年 10 月 23 日金曜日、午後 7 時から 8 時半まで上記フォーラムが行われ、私は自宅のパソコンを通して学ばせていただきました。

最初に国際医療福祉大学医学部脳神経内科学主任教授 村井弘之先生の「重症筋無力症の病態と myrealworld MG アプリ」について講義と MG 患者 2 人が事例発表をされました。

村井先生のお話は、パワーポイントを使っただけの講義で分かり易かったです。

特に MG 予後の変遷として、死亡率の減少と改善率が 60% になってきたが、寛解率は 10% 前後と変化してないということでした。寛解まで持っていくことが如何に難しいことかと理解できました。

2014 年に診療ガイドラインが発行されたが、その成立の背景として、経口ステロイドの長期・大量投与が、さまざまな副作用や、それ自体の影響により患者の QOL 低下に繋がっている。そのために、MM(軽微症状・生活に支障なし)でステロイド 5mg 以下を目指すことが大切であると話されました。

ここは、私も目標とするところであり、現在 6mm まで来ていますので、あと一歩というところではあります。

全身型 MG に対する治療法として、ステロイド大量投与の時代から、最近ではステロイドに併せて免疫抑制剤を早期に使用し、血漿交換やグロブリン等を併せて積極的に使用し、早期の改善に取り組んでいるとのこと。こうした変遷は知っておくと今後には活かせると思います。私は MG 歴 11 年で、ステロイド大量投与時代でした。

次に、myrealworld MG の目的と今後の取り組みを紹介して終わりました。

2 人の MG 患者の事例発表は、(希望掲載割愛) 良い学びになり今後も期待しています。

静岡県支部の取組みとして、親睦交流会 R2 年 10 月 24 日深海水族館と沼津港めぐりクルージングパーベキューを 200 人乗客船を特別 36 名 3 密避けて貸切にして戴き体温測定とアルコール消毒(携行アルコール配布)マスク着用開催して、2 週間後全員に確認問題無く無事終了しました。



静岡県の補助金事業として、毎月第一火曜日に無料電話相談会、難病支援相談員として年 6 回協力、支部役員会年 6 回、中部・西部・東部地区で無料医療相談会(本年度は中止)、紅野支部長宅での電話相談など、第一回重症筋無力症フォーラム 2020 と第 2 回 R3 年 2 月 12 日聴講することも、新型コロナウイルスが緊急事態宣言事業として急速静岡県疾病対策課に補助金申請変更届を 2 月 13 日支部役員会で決定提出しました。

新型コロナウイルスの一日も早い終息を願い、平穏な日々が訪れることを祈ります。

こんにちは！

島根支部 吉岡 みゆき

こんにちは。島根支部の支部長をしています吉岡です。

MG 歴 22 年の 44 歳。現在は寛解状態です。家族は、夫、子供 3 人 11 歳（女）8 歳（男）6 歳（女）に加え、3 匹の猫と暮らし、毎日怒涛の日々を過ごしています。

私が友の会と出会ったのは 20 年前。発病して 2 年経った頃でした。

当時は島根に友の会がなかったため、大阪支部に所属、大変お世話になりました。MG と診断されたのは眼瞼下垂の症状が出てすぐのこと、即ステロイド治療を始めましたが、あっという間に全身型になりました。治療は胸腺摘出術、血漿交換療法するも思うように改善せず、病気のこともよく分からず、病気を受け入れられない日々、不安と孤独でいっぱいだったのを今でも鮮明に覚えています。そんな中、難病の手続きなどで通っていた保健所で友の会の存在を初めて知ったときは「これだー！」と飛びついたので友の会との出会いです。

一人じゃないんだと思える気持ちは心強いですね。島根には友の会がなかったため同病者と出会うことがありませんでしたが、MG 患者がおられるとのことだったので、身近にも分かり合える仲間が欲しいとの思いから平成 16 年島根支部を立ち上げました。

近年、コロナ感染症の影響で集まって話をする機会がなくなり、それは感染者数の少ない島根県でも同様の事態が起きています。同病者同士が顔を合わせ、同病者同士だからこそ分かり合える、そんな元気になれる場を作れないのは残念ではありません。しかし、発信できることはあると信じ、島根支部を盛り上げるためにも活動を頑張ろうと改めて感じました。そしてまた、全国のみなさんとお会いできることを楽しみにしています。

オンライン重症筋無力症フォーラム 2020 の学びと感想及び静岡県支部の紹介

静岡県支部 藤田 志郎

令和 2 年 10 月 23 日金曜日、午後 7 時から 8 時半まで上記フォーラムが行われ、私は自宅のパソコンを通して学ばせていただきました。

最初に国際医療福祉大学医学部脳神経内科学主任教授 村井弘之先生の「重症筋無力症の病態と myrealworld MG アプリ」について講義と MG 患者 2 人が事例発表をされました。

村井先生のお話は、パワーポイントを使つての講義で分かり易かったです。

特に MG 予後の変遷として、死亡率の減少と改善率が 60% になってきたが、寛解率は 10% 前後と変化してないということでした。寛解まで持っていくことが如何に難しいことかと理解できました。

2014 年に診療ガイドラインが発行されたが、その成立の背景として、経口ステロイドの長期・大量投与が、さまざまな副作用や、それ自体の影響により患者の QOL 低下に繋がっている。そのために、MM(軽微症状・生活に支障なし)でステロイド 5 mg 以下を目指すことが大切であると話されました。

ここは、私も目標とするところであり、現在 6 mm まで来ていますので、あと一歩というところす。

全身型 MG に対する治療法として、ステロイド大量投与の時代から、最近ではステロイドに併せて免疫抑制剤を早期に使用し、血漿交換やグロブリン等を併せて積極的に使用し、早期の改善に取り組んでいるとのこと。こうした変遷は知っておくと今後に活かせると思います。私は MG 歴 11 年で、ステロイド大量投与時代でした。

次に、myrealworld MG の目的と今後の取り組みを紹介して終わりました。

2 人の MG 患者の事例発表は、(希望掲載割愛) 良い学びになり今後も期待しています。

静岡県支部の取組みとして、親睦交流会 R2 年 10 月 24 日深海水族館と沼津港めぐりクルージングバーベキューを 200 人乗客船を特別 36 名 3 密避けて貸切にして戴き体温測定とアルコール消毒(携行アルコール配布)マスク着用開催して、2 週間後全員に確認問題無く無事終了しました。



静岡県の補助金事業として、毎月第一火曜日に無料電話相談会、難病支援相談員として年 6 回協力、支部役員会年 6 回、中部・西部・東部地区で無料医療相談会(本年度は中止)、紅野支部長宅での電話相談など、第一回重症筋無力症フォーラム 2020 と第 2 回 R3 年 2 月 12 日聴講することも、新型コロナウイルスが緊急事態宣言事業として急速静岡県疾病対策課に補助金申請変更届を 2 月 13 日支部役員会で決定提出しました。

新型コロナウイルスの一日も早い終息を願い、平穏な日々が訪れることを祈ります。

重症筋無力症になって

山形支部 齋藤 譲二

令和元年はラグビーで日本中が喚起で沸きました。父親が他界して初めて、介護の母親が短期入所に納得してくれ、2匹の犬を連れ福島の宿に妻と行くことになりました。当日、妻が私の右眼の瞼が下がっているのに気づきましたが、疲れのせいだと思い、セロテープで瞼を上げながら宿に着きました。

どうも疲れだけのせいではないと思い、早めに切り上げて家に戻り、眼科を受診しました。翌日、公立病院で診察、神経内科を紹介され、検査結果は重症筋無力症との病名で、山大病院に入院してパルス治療、また糖尿もあることで、薬はプログラフになりました。9月に発病し入院治療を受け、退院したのは12月でした。

この間、筋無力症友の会の鈴木支部長さんに様々な助言をいただき、少しは不安が払拭できました。

自分では遺伝的に癌や他の病気や高齢による病気になると考えていましたが、まさかの難病「筋無力症」になるとは思いもよらねことでした。

携帯から病気の知識を得るとともに、これからどうなるのだろうかとの不安が増しました。いろいろと原因探しもしました。

今、考えてみると、発症する前から前兆は感じていました。50代に瞼がパチパチ重いつか、60歳の退職前から、歌を唄うと高音が出にくいつか、よだれが出たり、準備体操をただけなのに、筋肉に力が入らなかつたか症状がありました。

保健関係の仕事をしていたので、瞼のほうはもしかしたら萬屋錦之助の罹った「重症筋無力症」ではないかと考えたりしましたが、これらの症状は年齢と介護のストレスによるものと思い、構わずに過ごしてきました。

自分はこれまで職業として、障害を持つ方々に多く係わり、支援させてもらう側に立ってきました。それが、今度は反対の支援してもらう側になることに、敗北感がありましたが、すぐにそれは消えました。それはこれまでもっと大変な中で生活している人、頑張っている人が沢山いることを知っており、実感できていたからだと思います。

病気は選択できません。ただ、病気になったこの時期にコロナで異なっ

た不安が増えようとは。それでも、いつの時代でも病気以外の不安は襲ってくるものだと思います。

7月に、筋無力症のピアサポートの会に参加してきました。同じ病気の患者同士、話をし、顔を拝見して良かったと思っています。

自分が、難病の患者であると告知することは、個人情報のこともあり、難しいものがあります。当然だと思います。人にはそれぞれの生活があるのですから。私自身は、多少抵抗がありますが、周りの人に自分の病気のことを話しています。年のせいもあるでしょうか。

またこれからのことを考えると不安になることがあります。

この病気に慣れる前に、コロナ禍が来ました。こんな時こそ、同じ難病を持った仲間の存在は大きいと思います。皆様と会い、話ができることを願っております。



協力会へのご支援ありがとうございます

辻田鶴子様 鎌田美智子様 竹内智子様 林 京様
野村武男様 廣瀬和彦様
(2020年3月末まで)

宮本信子様 宮下耕一様 中村公亮様 木戸泰代様
2020年4月1日より2021年2月5日まで
合計金額 12,000円

「重症筋無力症治療研究奨励基金」へのご支援
ありがとうございました。

合計金額 201,200円

竹田禎久様 後藤美和子様 川上正巳様 富樫えつ子様 山香弥生様
沖田捷央様 渡部寿賀子様 栄木草様 古路頼子様 高橋正章様
熊谷明/杏様 藤森瑤子様 新村由美子様 尾形きみ江様 大石郷子様
石原栄子様 青山重樹様 酒井和子様 藤井千栄子様 鈴木弘様
竹澤貞子様 関口昇治様 和田友美様 西本昌子様 火箱昭夫様
市川春江様 水谷文美子様 岡崎尚子様 竹村慶子様 白木洋子様
志太マサエ様 桑田恵子様 関口一喜様 杉本功様 中西佳代子様
旭成海様 池本亜紀子様 八木俊栄様 古川静江様 脇本荘太郎様
樫崎美貴様 堀川恵子様 斎藤寿郎様 山崎友尚様 上田昇様
田中彰一様 高井良次様 熊谷修志様 牛窪邦久様 岡崎磊造様
森清子様 古瀬剛充様 金森美智子様 遠藤ありさ様 鳥養久美子様
佐々木篤様 松崎茂二様

(2020年4月～2020年7月 受付順)

一般社団法人 全国筋無力症友の会 連絡先

2021年3月10日現在

事務局 TEL075-822-2691 FAX075-255-3071

住所 〒602-8144

京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町 536-1

元待賢小学校1階 NPO 法人京都難病連内

北海道支部	TEL011-512-3233 FAX011-512-4807	岩手支部	TEL & FAX
宮城支部	TEL & FAX	秋田支部	TEL & FAX
山形支部	TEL & FAX	福島支部	TEL & FAX
茨城支部	TEL & FAX	群馬支部	TEL
神奈川支部	TEL & FAX	新潟支部	TEL & FAX
富山支部	TEL	静岡支部	TEL FAX
愛知支部	TEL & FAX	三重支部	TEL
滋賀支部	TEL & FAX	京都支部	TEL FAX
大阪支部	TEL & FAX	兵庫支部	TEL & FAX
島根支部	TEL	広島支部	TEL & FAX
山口支部	TEL & FAX	愛媛支部	TEL & FAX
沖縄支部	TEL		

当会は、重症筋無力症の患者・家族で組織する唯一の全国組織です。

HSK 一般社団法人全国筋無力症友の会
「希望」
No. 135

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物承認
発行 2021 年 3 月 10 日通巻番号 588 号
毎月 10 日発行