

HSK

き ぼ う

希 望

JMGA

一般社団法人 全国筋無力症友の会
No.137

昭和48年1月13日第3種郵便物承認 HSK通巻番号600号

発 行 2022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

24 時間 365 日。

「要看護期を過ごす

ご本人の苦痛を緩和したい。

要看護期を支える

ご家族の苦悩を解消したい。」

パリアティブケアホームには、
私たちの想いが込められています。

『パリアティブケアホーム』は、要看護期のご入居者様の
対応に特化したサービス付き高齢者向け住宅です。

多様な傷病対応



筋無力症、ALS、ガン末期
パーキンソン病関連疾患など

医療挿入物



人工呼吸器、
各種カテーテルなど

医療処置



主治医の指示に基づき
皮下注射、採血など

24 時間体制の
訪問看護ステーションを併設

10 室あたりに配置
している看護職員数*

日中平均 1 名以上
(10 室対 1 名以上体制)

夜間平均 0.5 名以上
(20 室対 1 名以上体制)



ご本人らしい
介護・看護



パリアティブケアホームは、現在、
愛知県と大阪府で 5 施設を展開。
各施設で蓄積されたノウハウで、
要看護期ケアに定評をいただいて
おり、病院様、居宅介護支援事業
所様からも、ご入居に関するお問
い合わせをいただいています。

*2021年9月1日時点のパリアティブケアホームはなの楠根、ゆきの彩都、そらの春日井、つきの小牧4営業所の平均。
便宜上当社実績から算出した値であり、住宅と訪問看護事業所を兼務する職員の数を言っています。

要看護期が幸せな場所



パリアティブケアホーム®



パリアティブケアホーム
ブランドサイトはこちら

<https://palliative-care-home.com/>

パリアティブケアホームそらの春日井

〒486-0932

愛知県春日井市松河戸町 3 丁目 8 番地 7

TEL : 0568-37-3355

種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームはなの楠根

〒577-0006

大阪府東大阪市楠根 3 丁目 2 番 41 号

TEL : 06-7711-8165

種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームほしの岸和田

〒596-0001

大阪府岸和田市磯上町 1 丁目 3 番 29 号

TEL : 072-438-1565

種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームつきの小牧

〒485-0041

愛知県小牧市小牧 5 丁目 315

TEL : 0568-54-3891

種別：住宅型有料老人ホーム

パリアティブケアホームゆきの彩都

〒567-0085

大阪府茨木市彩都あさぎ 5 丁目 10 番 10 号

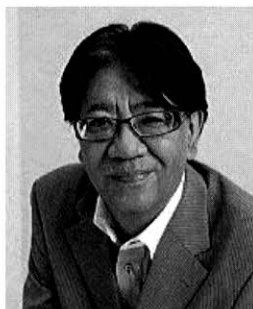
TEL : 072-640-5960

種別：サービス付き高齢者向け住宅

*全施設、土地・建物は
オーナー様よりの賃貸物件です。

■ 巻頭のことば	これまでの患者会、これからの患者会	
	副代表理事 櫻井 健司	2
■ MG 治療の新薬「エフガルチギモト」承認		4
■ 「しずおかインターネットフォーラム 2021」を開催		9
■ 講演「自身の体験談と患者としての心構え」	宮下 隆博	11
■ 報告「全国筋無力症友の会の活動」	北村 正樹	23
■ 〈支部だより〉 「日々えむじい」な毎日	山口支部 そら	26
■ 〈会員交流コーナー〉	愛知支部 河上 茉由	32
	広島支部 中尾 圭介	37
	愛媛支部 太田 智津乃	40
■ 〈がんばってますMGの仲間〉	シンガーソングライターAmi	43
■ 〈趣味コーナー〉	神奈川支部 関口 昇	47
■ 重症筋無力症オンライン市民公開講座開催のご案内		49
■ 日本難病・疾病団体協議会「1,000 人難病サポーター」募集		50
■ 協力会へのご支援 & ご寄付いただきました		51
■ 本誌への投稿募集中、入退会・住所変更について		52
■ 編集部だより		53
■ 支部連絡先一覧		54

これまでの患者会、これからの患者会 ～自助グループの役割とは～



一般社団法人全国筋無力症友の会
副代表理事 櫻井 健司

こんにちは。筋無力症友の会三重支部長、全国会副代表理事の櫻井健司です。私は、小学3年生で筋無力症に罹患して、10代でいったん寛解しましたが、また40代で全身型を再発し、一時期は5メートル歩くことも休みながらでしかできず、階段の上り下りはおろか、トイレも洋式でないと用が足せない状態でした。

当時は、会社員で営業の仕事をしておりましたので、車の運転が辛く、訪問先で柔らかな深いソファに座ると立ち上がることができなかつたり、重い荷物が運べなかつたりして随分と苦勞したことを覚えています。プライベートで外出する時も歩く距離や、道の勾配を気にしてしまい家に閉じこもることが多かったと思います。他人に自分の病気で迷惑をかけたくない気持ちが強かったのだと思います。

そんな時、友の会の存在をインターネットで見つけ、さっそく愛知支部の小林支部長にご連絡をして、生活面でのアドバイスや治療薬についていろいろと伺い、同じ病気で苦しむ仲間が居て、この人たちの前では「迷惑をかけてはいけない」という気遣いはしなくてもよいのだと安心できたことが、友の会との出会いでした。その後も会員の皆さんとの交流会や全国会の会合にお誘いいただき、全国各地で治療を受けながら活躍されている仲間のみなさんと交流を深めることができました。その後の治療では胸腺摘出をしましたが、思ったように効果はなく、今はネオオーラルを服用しながら、数年に1度程度「ステロイド

パルス療法」をして、何とか日常生活が支障なく過ごせるようになっていきます。

さて、三重支部も2012年に役員の皆さんや地域の難病相談支援センターなどの協力を得て設立し、今年で10周年を迎えることができました。現在は10数名の会員がいます。皆さん薬の服用を主にしながら日常を過ごされていますが、筋無力症は自己免疫疾患が故にこのコロナ禍でのワクチン接種による体への影響への不安を多くの会員が持っていました。

しかし、全国会で専門医の臨床的な見解をいち早く確認し、皆様にお伝えしたことでワクチン接種への疑問や不安も解消できて、重篤な副作用もなく無事に接種を終えられたと聞いています。今もなおオミクロン株の急速な感染拡大で、ワクチンの追加接種や予防対策をさらにしっかりしなければなりません。

我々の病気をはじめ難病や慢性疾患は、些細なことで予期せずに症状に変化が起こり、悪化すればたちまち生活の質が低下し、気持ちまでも暗くなってしまうことがあります。気持ちが暗くなれば視野も狭くなり、自分を認める「肯定感」と自分ならできだろうという「効力感」も下がります。人間は「考え方（思考）」と「感情（喜怒哀楽など）」により行動をします。考えがマイナス思考であれば感情も落ち込み、行動も抑制されます。しかし考え方を違う見方で見てみたり、行動を変えることで、感情や思考も変わっていきます。しかしながら自分ひとりで考え方を変えたり、行動を変えたりすることは正直難しいことが多いと思います。

そんな時に会員同士が、自分が工夫して得られた生活の知恵を伝え、有効な新しい治療法や薬の知識を知り、会員同士が心を寄り添うことで『一人じゃない』と思えるようになり、あなたの考えや行動が変わり、気持ちがほんの少しでも前に向けられるようになるのではないかと考えます。そのような仲間が大勢いる会が「(一社) 全国筋無力症友の会」であると思います。

最後に会員のみなさんとの関わり方もこれまで通りの「フェイス・トゥ・フェイス」に加え、非接触型のインターネット会議やSNSによる情報発信にも力を入れていきたいと思っています。私も含め、パソコンやインターネットはよく分からない、苦手と思う方もいらっしゃると思います。全国会でもわかりやすく入門できるような取り組みも検討していきたいと考えておりますので、機会があれば是非参加してみてください。

MG治療の新薬「エフガルチギモド」が承認

ー全身型重症筋無力症に対する新たな治療選択肢ー

治験が終了し、国へ承認申請が出されていたMG治療の新薬「エフガルチギモド」が1月20日に承認されました。点滴静注で血中IgGのレベルを血漿交換直後のレベルにまで下げることができる薬剤であり、全身型重症筋無力症に対する新たな治療選択肢として期待されます。

治験のチーフは当会顧問の村井弘之先生(国際医療福祉大学医学部主任教授)。製薬企業はアルジェニクスジャパン株式会社、一昨年から「重症筋無力症オンライン市民公開講座」を開催している会社です。

承認はされましたが、実際に使用できるのは5月からとなります。同社から当会に提供された情報及び報道各社向けに出されたプレスリリースの内容からお知らせします。

【製品名】ウィフガート。点滴静注 400 mg

【一般名】エフガルチギモド アルファ (遺伝子組換え)

【製造販売会社】アルジェニクスジャパン株式会社

【効能または効果】全身型重症筋無力症

(ステロイド剤又はステロイド剤以外の免疫抑制剤が十分に奏効しない場合に限り)

【用法及び用量】通常、成人にはエフガルチギモド アルファ (遺伝子組換え) として

1回10mg/kgを1週間間隔で4回1時間かけて点滴静注する。これを1サイクルとして、投与を繰り返す。

【特徴】血液中の免疫グロブリンG (IgG) 濃度を減少させ、重症筋無力症の原因となるIgG自己抗体も減少させることで、症状を改善する。

(投与対象はIgG自己抗体の有無やタイプによらない。)

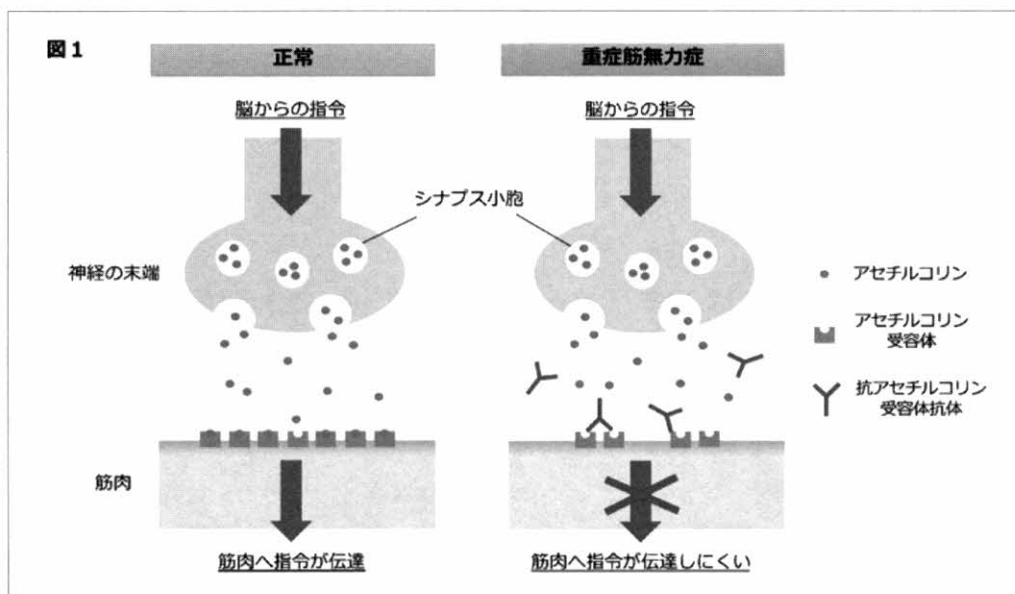
重症筋無力症 (MG) は自己免疫疾患であり、神経筋接合部の構成要素を標的とする病原性のIgGが介在することが知られています。

このIgG自己抗体の標的となる神経筋接合部の構成要素には、主にアセチルコリン受容体 (AChR)、筋特異的受容体型チロシンキナーゼ (MuSK)、LDL受容体関連蛋白4 (LRP4) などが知られており、日本のMG患者の80～85%が抗AChR抗体陽性とされています。

MGは障害が出ている筋群により眼筋型および全身型に大別されますが、全体の80%（1万8000～2万4000人）程度が全身型MG（gMG）と推定されています。

この全身型MGの患者の中で、効能は「ステロイド剤又はステロイド剤以外の免疫抑制剤が十分に奏効しない場合に限る」としており、治療効果がなかなか得られない患者にとって、この新薬の承認は朗報であり、新たな治療選択肢として期待されます。また、患者への負担が少ない薬といわれていることも、患者にとっては有り難いことです。

副作用として、主なものは頭痛（5～15%未満）、浮動性めまい、悪心、嘔吐、処置による頭痛、リンパ球数減少、好中球数増加、疲労、带状疱疹、発疹（各5%未満）などであり、重大なものは感染症（6.8%）が報告されているので十分注意する必要がある、ということですが、その他のことも含め詳細な情報が入りましたら改めてお伝えいたします。



〈アルジェニクスジャパン株式会社が報道関係に送付したプレスリリースから〉

プレスリリース

報道関係各位

アルジェニクスジャパン株式会社

2022年1月20日

**抗FcRn抗体フラグメント製剤「ウィフガート®点滴静注400mg」の
全身型重症筋無力症に対する製造販売承認を取得**

アルジェニクスジャパン株式会社（本社：東京都港区、代表取締役社長：ヘルマン・ストレンガー）は、本日、抗FcRn抗体フラグメント製剤「ウィフガート®点滴静注400mg」[一般名：エフガルチギモド アルファ（遺伝子組換え）、以下、ウィフガート]について、全身型重症筋無力症（ステロイド剤又はステロイド以外の免疫抑制剤が十分に奏効しない場合に限る）を効能又は効果として製造販売承認を取得しましたのでお知らせいたします。

ウィフガートは、全身型重症筋無力症（gMG）に対する治療薬として日本で初めて承認された抗胎児性Fc受容体（FcRn）抗体フラグメント製剤です。

全身型重症筋無力症 は、IgG自己抗体が神経と筋肉の間の伝達を妨害し、消耗性で生命を脅かす可能性のある筋力低下を引き起こす稀な慢性神経筋疾患です。ウィフガートは、内因性IgGのFcRnへの結合を競合阻害することによって、内因性IgGのリサイクルを阻害して、IgG分解を促進し、IgG自己抗体を含む血中IgG濃度を減少させます。（中略）

今回の承認について、アルジェニクスジャパン株式会社の代表取締役社長であるヘルマン・ストレンガーは次のように述べています。

「全身型重症筋無力症に対する既存の治療にもかかわらず、深刻な症状に苦しみ続けている患者さんに、新たな治療選択肢をお届けできることを嬉しく思います。治験にご参加およびご協力いただいた皆様に心より感謝申し上げます。ウィフガートが全身型重症筋無力症の患者さんとそのご家族の生活の質の向上に寄与し、笑顔で過ごせる日々につながることを願っています。」

ウィフガートは、2020年6月に全身型重症筋無力症の治療薬として、厚生労働省から希少疾病用医薬品として指定されています。米国においては、2021年12月17日（米国時間）に、抗AChR抗体陽性の成人患者における全身型重症筋無力症の治療薬として承認

されました。欧州では、現在、販売承認申請中で、本年下半期に判断が下されるものとみられます。

第III 相ADAPT 試験について

第III 相ADAPT 試験は、26 週間のランダム化二重盲検プラセボ対照多施設国際共同試験で、gMG 成人患者を対象にウィフガートの有効性と安全性を評価しました。北米、欧州、日本のgMG 成人患者計167 名が試験に組み入れられました。

患者は、現行のgMG 治療薬を継続して服用し、追加投与としてウィフガート群またはプラセボ群に1 対1 の比率でランダムに割り付けられました。ADAPT 試験は、初回サイクル後にさまざまな治療サイクル数で治療を行う個別化治療法を可能にするように設計されました。主要評価項目は、抗AChR 抗体陽性患者集団におけるウィフガート群とプラセボ群間の初回サイクルにおけるMG-ADL レスポンダーの割合の比較でした。

ウィフガートについて

ウィフガート[エフガルチギモド アルファ（遺伝子組換え）]は、FcRn との親和性を増大させるように設計されたヒトIgG1 の抗体フラグメントの改変体です。FcRn はIgG 抗体の分解を妨げる上で中心的な役割を担っています。ウィフガートは、内因性IgG のFcRn への結合を競合阻害することによって、内因性IgG のリサイクルを阻害して、IgG 分解を促進し、IgG 自己抗体を含む血中IgG 濃度を減少させます。

全身型重症筋無力症について

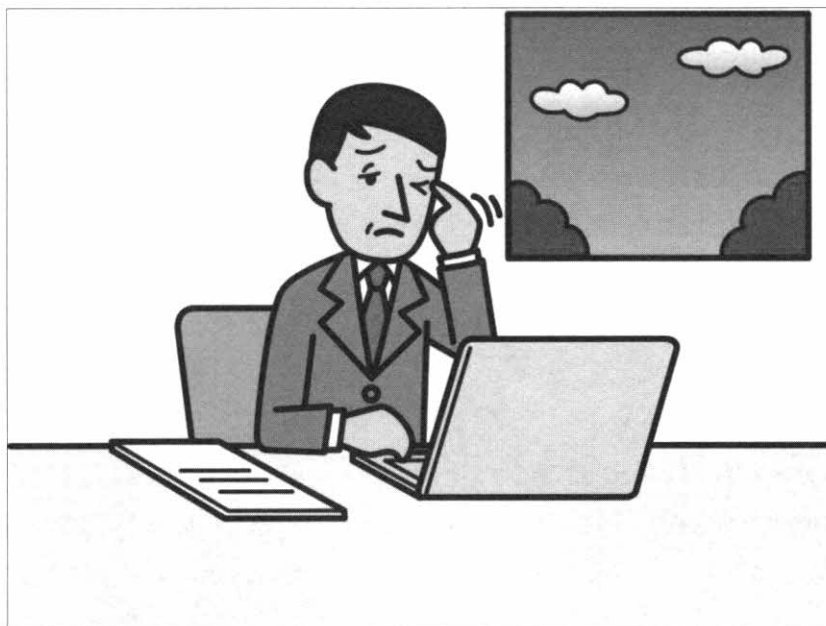
重症筋無力症（MG）は、IgG 自己抗体が神経と筋肉の間の伝達を妨害し、消耗性で生命を脅かす可能性のある筋力低下を引き起こす稀な慢性自己免疫疾患です。全身の筋力低下、易疲労性 が出現し、特に眼瞼下垂、複視 などの眼の症状をおこしやすいことが特徴です。眼の症状だけの場合は眼筋型、全身の症状があるものを全身型と呼んでいます。話したり、飲み込んだり、動いたりすることが困難になる場合もあります。重症化すると呼吸筋の麻痺をおこし、呼吸困難を来すこともあります。

2018 年の全国疫学調査によると、日本国内のMG 患者数は約29,000 人と推定されています。日本では眼筋型MG が全体の約20%と報告されており、国内の全身型MG の患者数は全体の80%程度、18,000～24,000 人程度と推定されています。

重症筋無力症は厚生労働省より難病指定を受けています（指定難病11）

アルジェニクスジャパン株式会社について

アルジェニクスジャパン株式会社は、ベルギー・ゲント市に本拠を置くアルジェニクス BV の日本法人です。アルジェニクスは、深刻な自己免疫疾患およびがんに苦しむ人々の生活の向上に貢献することに取り組んでいる免疫領域に特化したグローバル医薬品企業です。独自の免疫学イノベーションプログラム（IIP）を介して主要な学術研究者らと協業し、免疫学領域における画期的な発見から世界的な新規抗体医薬品ポートフォリオを生み出しています。アルジェニクスジャパンの詳細については、www.argenx.jp をご覧ください。



重症筋無力症

MGしずおかインターネットフォーラム2021

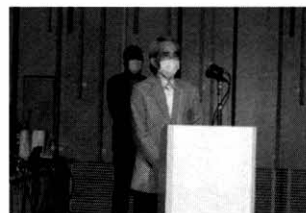
2021.11.14.

全国筋無力症友の会静岡県支部創立 45 周年記念



ご講演をいただいた先生と静岡県支部のスタッフの皆さん

紅野 泉 (静岡県支部長)



昨年11月14日(日)、静岡県沼津市の「プラサヴェルデ・コンベンションホールA」で全国筋無力症友の会静岡県支部「創立45周年記念」事業として、「MGしずおかインターネットフォーラム2021」を開催いたしました。

新型コロナウイルス感染予防対策のため、無観客でも対応できるZoom会議の接続で参加できる、Wi-Fi・Live配信での講演会を開催したものです。また、併せて「静岡県支部45年のあゆみ」として記念誌も発行いたしました。

開催に当たり、静岡県難病連を通し静岡県健康福祉部疾病対策課のご協力を得て補助金を活用させていただき開催したものです。

静岡県支部は、全国筋無力症友の会の武田治子初代会長と静岡県支部・高石千代

子初代支部長のご尽力で発足し、さらに我が国の重症筋無力症治療の権威・宇尾野公義
国立静岡病院名誉院長(故人)をはじめご支援いただいてまいりました。

フォーラムでは、宮嶋裕明先生(浜松医科大学名誉教授)、溝口功一先生(独立
行政法人国立病院機構 静岡医療センター脳神経内科・副院長)、野村芳子先生
(野村芳子小児神経学クリニック院長)、宮下隆博・一般社団法人全国筋無力症友
の会理事(大阪支部長)など先生方にご講演をいただきました。またリモート参加で
は、伊藤たてお・全国筋無力症友の会元代表(北海道支部、一般社団法人日本難
病・疾病団体協議会顧問)、北村正樹・一般社団法人全国筋無力症友の会事務局長
(京都支部長)から、全国筋無力症友の会の歴史や活動内容、また病気との付き合い
方などについて貴重なお話をさせていただきました。

お忙しい中、フォーラムにご参加いただきました皆様方に感謝し御礼申し上げます。



宮嶋裕明先生



野村芳子先生

新型コロナウイルス感染予防対策について

2月19日(土)、オミクロン株・蔓延防止等重点措置が発令されている中、「新
型コロナウイルス感染予防対策について～難病患者としての心構えと対処法」と題
し、静岡県健康福祉部の後藤幹生参事(健康危機管理担当)からビデオ講演いた
だき、静岡県支部役員が研修しました。

インフルエンザと風邪にかかりにくい人は新型コロナウイルスにもかかりにくい
こと、血液型がO型の人もかかりにくいということも分っているなどのお話があ
り、有意義な講演会となりました。



後藤幹生・静岡県健康福祉部参事

自身の体験談と患者としての心構え

一般社団法人全国筋無力症友の会

理事・事務局次長 宮下 隆博

(大阪支部長)



皆さんこんばんは。私は全国筋無力症友の会の宮下隆博です。本日は私の体験談と、患者としての心構えについてお話をさせていただきます。

【発病時】

まず病気になった時の状況をお話させていただきます。住まいは和歌山市で現在 70 歳ですが、現役で仕事しております。発症時は 40 歳で電気店を経営しておりまして、2 店舗目を作っていざこれからという時でした。休日は A 店舗が日曜日、B 店舗は水曜日ということで、結局休みがない状態で働いていました。でも本人は全然それを気にすることなく働いているという状況でした。

ゴルフ大会がありまして、その時の成績がブービー賞でした。「今日はボールが二重に見えてダメだった」ということで、皆さんに言い訳をしていましたが、本当に二重に見えていました。また天井の継ぎ目の線が二重に見えるようになって、これは目の病気の疑いがあるのではと思い、眼科を受診しましたが目は正常でした。納得できないのでさらに違う眼科を受診しましたが、同じ結果でした。その受診後 1 週間ぐらいして右の瞼が少し

かぶってくるような症状が出てきました。

しばらくして、信号が変わる時に小走りで走りますけど、頭の中で走っているつもりでも体が付いて行っていない状態になりました。あとは机で仕事をしているときに、下を向いていると首がもう自分の頭でないように重たくなってきました。

【最初の入院治療】

この体の異変に対して何の病気か分からないので、総合病院を受診したほうが良いとの判断で、A 大学附属病院の第二内科を受診しました。

血液検査、筋電図、テンシロンテスト、抗アセチルコリンレセプター抗体値も測定し、後で陽性の判定結果がでました。これで重症筋無力症ということが確定しました。入院時の症状は、筋無力症の特徴である複視、眼瞼下垂、構音障害、嚥下困難、腕が上がらない等でした。

この A 大学附属病院の治療方針は、1 年かけて薬で治療し、様子を見てから胸腺摘除術をするとの説明でした。その時の薬はコリンエステラーゼ阻害薬（通称ウブレチッド）という薬で、飲んだ時は少し良くなったような感じがする薬で、その状態のまま病院で一か月間入院が続き、良くなるどころか悪化していくような状態で入院しておりました。それで家族が心配をして、当時は今みたいにインターネットのない時代(1990 年)ですから、いろんな人のつながりを頼って同病の患者さんを探し出してもらい紹介いただきました。

その患者さんから筋無力症友の会という患者会をご紹介いただきました。当時の浅野十糸子・大阪支部長からこの病気は日内変動があり、長い闘いになることを教わりました。これは長期戦になるなどの覚悟を決めました。

そこでいただいた会報の資料を見ると、筋無力症は抗アセチルコリンレセプター抗体が陽性の時は、胸腺摘除術を早くした方が良いとの記載がありました。患者会から筋無力症の専門医がいる B 大学附属病院を紹介していただきました。早速紹介状を書いてもらい転院の手続きを取りました。

【転院による入院治療】

B 大学附属病院では入院したら即手術ということで、拡大胸腺摘除術を行いました。胸腺腫はステージ1で悪性のものではありませんでした。その手術した夜に、クリーゼ（呼吸困難）を起こして気管挿管をしていただいたのですが、突然のことで頭の中が相当混乱し、不安な状態が続きました。そして人生で一番しんどかった時だと思います。

1 週間経つと少し自己呼吸ができるようになって抜管しました。このあと A 大学附属病院と同じようなコリンエステラーゼ阻害薬（通称マイテラゼ）を処方（3錠/日）していただいたのですが、朝はよく効きますが午後はほとんど効き目がなかったと思います。術後全身症状があまり改善されない状態で約1ヶ月経過し、どちらかというと悪くなるような方向でした。車椅子で退院し自宅療養となりました。

1ヶ月経過しても症状が良くならないので、副腎皮質ホルモン剤（通称ステロイド）の少量療法を10ヶ月続けました。まず隔日1錠から最後は隔日4錠まで飲んだのですが、あまり改善が見られませんでした。逆に体調がまたさらに悪くなっていきました。

そこで入院してパルス療法（点滴で1クール=1週間を2回予定）を受けました。点滴を始めて4日目の夜ぐらいの時に初期増悪と言って今の体調よりもっと悪くなって最終的にはもう自己呼吸もできなくなってしまう、気管挿管しました。これでクリーゼ2回目です。これも1週間ぐらいで抜管できました。今回は前の時と違い、初期症状（複視、眼瞼下垂、構音障害、嚥下困難）がかなり改善しました。退院の時は車椅子ではなく歩いて帰れました。

最終的にはパルス療法を9回やることになるのですが、回を重ねるごとに良くなっていきました。問題はその効果が限定的で最初は3ヶ月ぐらいでまた元にもどりました。しばらくは入退院の繰り返しでした。

【新薬との出会いとその治療】

ここで新しい薬との出会いになります。7回目のパルスを始める時、担

当の先生からカルシニューリン阻害薬（通称ネオオーラル）という薬を勧められました。まだ日本で実績はないがアメリカで実績があるから服用してみないか、ということでご紹介頂きました。早速お願いして、7回目のパルスの後服用を開始し、結果体調があまり落ち込むことなく良い状態が5ヶ月続きました。そこから少し悪くなりましたが、8回目のパルス療法でクリアして、2年間ぐらい非常にいい状態が続きQOL(生活の質)が向上しました。最後の9回目のパルスは補助的な形で行い、日常生活に差しさわりの無い状態になりました。この最後のパルスの後は、現在までパルスを受けずに服薬だけでよい状態が続いています。

その新しい薬(通称ネオオーラル)の効果は、日内変動がなくなり、日時を経過しても落ち込みが少なくなったということです。それからコリンエステラーゼ剤（通称マイテラーゼ）も調子が悪くなったら飲みなさいと補助的に処方していただいていたのですが、それも要らなくなりました。あとは副腎皮質ホルモン剤(通称ステロイド)も隔日2錠から隔日1錠に減量出来ました。

ざっと現在までの治療法をまとめてみました、パルス療法は非常に個人差がありますが、私の場合はパルス療法の効果が絶大でした。この方法は初期増悪もありその先に気管挿管の可能性もあります。しかし状態があまり悪くないときに治療すれば心配はいらないというのが私の経験です。

<現在までの治療方法>

1990年1月	ウブレチッド	(A 大学病院)
1990年2月	拡大胸腺摘出術	(B 大学病院)
1990年10月	ステロイドの少量療法	(B 大学病院)
1990年12月	パルス療法①	(B 大学病院)
1991年2月	パルス療法②	(B 大学病院)
1991年8月	パルス療法③	(B 大学病院)
1991年12月	パルス療法④	(B 大学病院)
1992年4月	パルス療法⑤	(B 大学病院)

1992年9月	パルス療法⑥	(B 大学病院)
1993年2月	パルス療法⑦	(B 大学病院)
1993年3月	ネオーラル投与開始	
1993年7月	パルス療法⑧	(B 大学病院)
1995年10月	パルス療法⑨	(B 大学病院)

現在(2021 年) はカルシニューリン阻害薬(通称ネオーラル)、副腎皮質ホルモン剤(通称ステロイド)を服用しています。

このカルシニューリン阻害薬(通称ネオーラル)についてですが、私が服用を開始したのは 1993 年です。その後ほかの方にも効果があるということで 2001 年、私も含めて患者会役員で東京の厚生労働省に保険適用できるように正式に要望にいきました。同時に製薬会社も訪問してきました。

私が服用しているのはカルシニューリン阻害薬(通称ネオーラル)は 2006 年に保険適用されました。その前にプログラフという薬も 2000 年に保険適用されています。両者の作用機序は同じところに働く薬ですので、2 種類の薬が保険適用されて、免疫抑制剤として二つの選択肢があることになります。

【日常生活で注意していること】

いつも日常生活を送る上で注意していることは、私の場合抗アセチルコリンレセプター抗体値が陽性で、検査値が体調とリンクします。つまり悪い時は数字が増加し、良い時は数字が減少します。連続して上昇に転じる時は、先生と相談して薬を少し増量して早めに抑制し、抗体値が上昇しないように微調整はずっとやってきました。それから免疫抑制剤を服用していますから免疫が下がりますので、風邪などウイルス性感染に罹らないように当時から、今コロナ禍で皆さんが注意していること(手洗い、うがい、マスク、人ごみを避ける)を実践してきました。あとは疲れたら睡眠をしっかりとることは一番効果のある薬にはなると思います。

長期にこういう薬を服用しておりますと副作用が必ず出てくることを考えておかねばなりません。副作用については非常に個人差がありますが、人間ドックを最低1年に1回受けて副作用が出そうな内容について追加しチェックしておくことをお勧めします。例えばステロイド服用では消化性潰瘍、糖尿病、白内障、緑内障、骨粗鬆症等に対する検査ももちろん優先的にやることも大事です。ネオーラルは腎臓障害が出る可能性がありました。私の場合はクレアチニンの数値が13年目ぐらいから少しずつ上昇してきて、今ちょっと黄色信号ぐらいの状態です。服用している薬の量の調整が必要です。

病気を振り返りましたら発病から3年間本当に仕事という仕事ができなくて、最初は本当に寝たきりの状態が続きましたし、まともな日常生活を送れませんでした。その後新薬との出会いによってQOLは非常に上がりました。おかげで28年間現役として生活を全うすることができました。

私の治療方法は、最新治療法ということから照らし合わせても、早期から強力な治療、パルスを行って、あと免疫抑制剤をうまく使って副腎皮質ホルモン剤を少なくするという事をやって頂いたなと思います。

【私のターニングポイント】

今から振り返りますと病気が良くなったターニングポイントは3つあります。

まず一つ目は、患者会に入会していろんな情報を入手できたことです。信頼できる情報を効率よく得ることが、患者会を利用すれば相談できると思います。その時大切なのは、病気のイメージ、筋無力症の病気の中でどういうポジションにいるかということを理解して、どの方向に向かったらよいかを理解する事です。そこから先にやるが見えてきますから。先生には相談できない日常の事も相談できる仲間が出来たのも大きいと思います。これが全体の治療を進めていける大きな心の支えになります。

二つ目はやはり筋無力症治療のために専門病院に行かないと駄目だということです。これは大事です。

三つ目は、私は偶然というか、いろんなことを調べながらということであたり着いたかもわかりませんが、自分に合った薬をご紹介いただいたというのが一番大きなターニングポイントだと思います。

【患者としての心構え】

＜病気の記録＞

最初お話しましたように筋無力症というのは非常に長い闘いになります。私は 30 年ですけどこの病気では中堅です。初代支部長のお話で長期戦ということは頭に強く残っていました。カルテは 5 年経ったら病院が勝手に処分しても文句は言えません。だから長い闘いということはちゃんと自分で病歴を記録にとどめておかないといけないということになります。病気の記録とは、例えばいつ診察をしてどんな薬飲むようになって、どんな検査をしてその検査値はどうだったか、その時の病状はどうだろうということをやはり基本的に記録しておくことが重要です。人は 1 ヶ月前のことも忘れるわけですからそれをきちっと記録することが必要です。最初は自分でできないので家族にメモをとってもらっておりました。現在まで続けています。

こういう病歴というのはセカンドオピニオンを利用するときにも、病状、治療を詳しく伝えるために非常に有効です。そのために記録しておかねばなりません。私の記録の一部をご紹介します。

＜21 ページ 資料①「MG 病歴推移表」の説明＞

これはちょっと細かくて見にくいんですけど、横軸は診察日とか入院した日付になっています。いつどういう薬の種類のを何錠飲んだか。その時の症状、どういう検査をしたか、その検査値はどんな値であるか等。また筋無力症の各症状について 3 ランクに区別しました。A：無症状、B：半日あった、C：一日中あると分類しました。

こういった記録というものが非常に大事なうえに、まず自分の症状をよく理解する、それから自分の病気のことをよく知ることが非常に大事だと思います。発病当初、大阪で開催される先生の医療講演をぜひ聞き

たいと思って、妻にサポートしてもらい電車に乗って新大阪の駅の構内を、しんどいので7回ぐらい休みながら歩いたことを覚えています。そういうしんどい思いをしながらでも病気のことについての情報を知りたいと思って出かけました。そういう知る気持ちと努力は非常に大事だと思います。その上でよく知って理解し、信頼できる先生に自分の病状を正しく伝えることがさらに大事です。

【MG-ADL スケールのご紹介】

MG-ADL スケール

	0 点	1 点	2 点	3 点	点数 記入欄
会話	正常	間欠的に不明瞭 もしくは鼻声	常に不明瞭 もしくは鼻声、しかし 聞いて理解可能	聞いて理解する のが困難	
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養	
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、 食事の変更が必要	経管栄養	
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する	
歯磨き・ 箸使用の障害	なし	努力を要するが 休息を要しない	休息を要する	できない	
椅子からの 立上り障害	なし	軽度・ 時々腕を使う	中等度、 常に腕を使う	高度、 介助を要する	
複視	なし	あるが 毎日ではない	毎日起こるが 持続的でない	常にある	
眼瞼下垂	なし	あるが 毎日ではない	毎日起こるが 持続的でない	常にある	
				合計（0～24点）	

病状の記録の最新の方法の一つとして MG-ADL スケールを使用する方法をご紹介します。身近な話としては、特定疾患の更新書類の中の臨床調査個人票（先生に書いてもらう書類）に MG-ADL スケールで評価されていることをご存知でしょうか。患者としてその内容を理解しておくことが非常に重要ですので最後に少し説明をさせていただきます。

MG-ADL スケールは私たち日常の生活のなかで、日内変動があり症状を正確に医師に伝えるのが難しい場合があります。各症状を点数で記録することにより総合点数で重症度を評価できます。

無症状が 0 点で一番重い時は 24 点です。

注意点は例えば椅子の立ち上がりの障害では、他の病気で障害がある場合は、その分を差し引きして算出する必要があります。

最初は先生と相談しながら、まず作成して見て下さい。

今回私は発病からの 7 年間の病状の記録がありますので、MG-ADL スケールを使用してどのような変化があったのかを作成(棒グラフ)してみました。

<22 ページ 資料② 「私の MG-ADL スケールの説明」 >

縦軸は MG-ADL スケールの数字です。横軸幅が約 1 ヶ月です。診察、入院した日にちを示しています。色は棒グラフのグレーが入院時、白色が診察時です。最初病気が始まって急激に悪くなっていくのがよくわかります。気管挿管の最悪の状態が 24 です。胸腺手術後退院した後はあんまり改善が見られないときで、15 点というのはしんどい状況だと思います。最初のパルス治療の後、かなり症状が改善されているのがよく分かります。それからパルスを重ねるごとによくなっているのが棒グラフでも明らかです。それと新薬カルシニューリン阻害薬（通称ネオーラル）を飲んで症状悪化せず安定しているのもわかりやすいです。現在は複視が一部残っている状態でスケールでは 1 点になります。

最近治験の公開されている報告書を読みますと、第三相試験が終わった製薬会社のレポートでは、症状がたとえば 5 点良くなったというのを目にします。私のパルス治療の 3 回目の時は 11 点ですね。それからこの新薬を服用した時は 6 点になりましたので、5 点下がっています。スケール上の 5 点改善というのは自分の病気に当てはめてみて初めてその効果が実感できると思います。MG-ADL スケールを一度使用してみてください。

この病気は現状維持で快方に向かわないし、先が見えないことが多い

と思います。でも絶対諦めない、病気を記録したうえで、病気を知る努力とそれに立ち向かう気持ちがあれば先は開けてきます。それが大切な心構えになると思います。

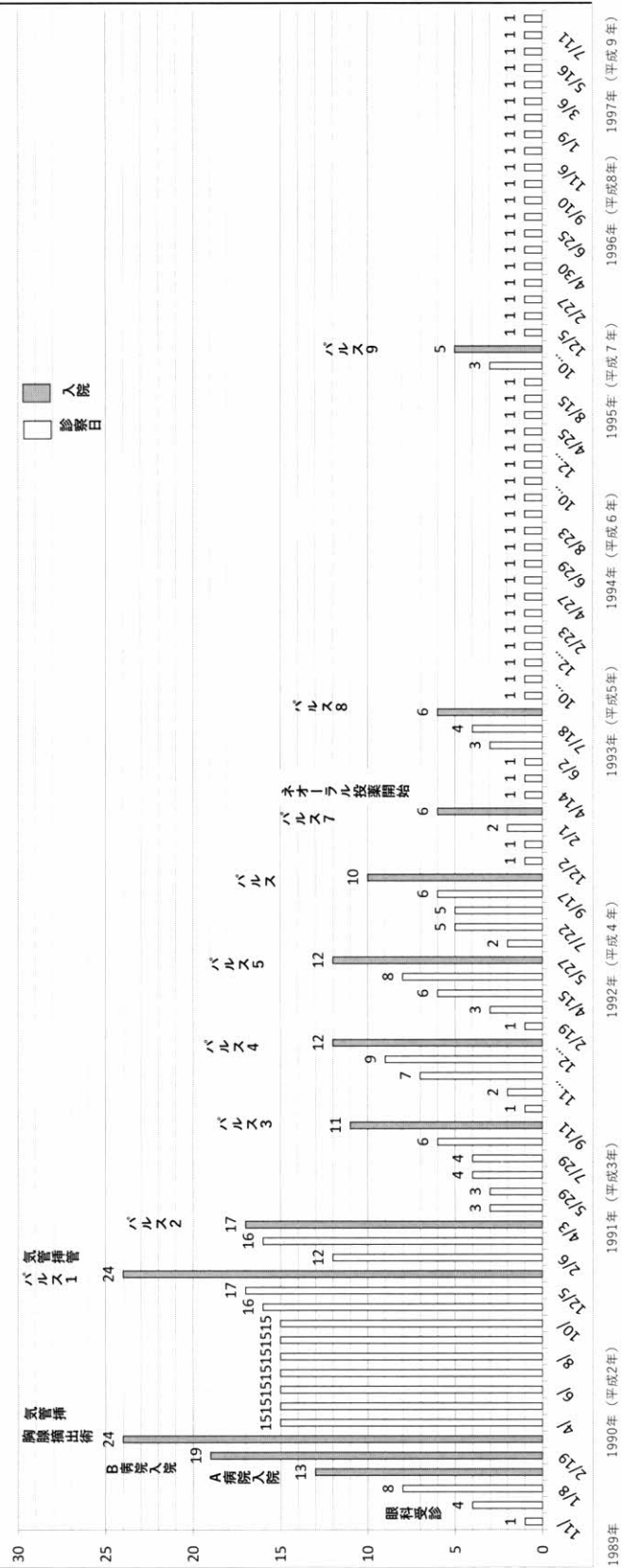
後記：以上が 2021 年 11 月 14 日に静岡で開催された「MG しずおかインターネットフォーラム 2021」での私の講演の記録です。皆さんの闘病の一助となれば幸いです。



MG病歴推移表 NO. 1

[illegible]

資料② 「私のMG-ADLスケール」



全国筋無力症友の会の活動

～患者会3つの役割を羅針盤に～



一般社団法人全国筋無力症友の会
理事・事務局長 北村 正樹

本日は「静岡支部45周年記念 MG しずおかインターネットフォーラム 2021」の開催おめでとうございます。私からは全国筋無力症友の会の活動について、短い時間ですが、ご報告させていただきます。



はじめに、友の会の事務局ですけれども、NPO 法人京都難病連の中においてもらっていきまして、これまで二条城の北側にある京都社会福祉会館の中にありましたが、会館の建て替えのため、現在は近くの小学校跡に一時移転しています。

ここでは、平日の10時から4時まで、ピア相談員や看護師、社会福祉士など京都難病連の事務局スタッフの方に相談や問い合わせへの対応をしていただいています。MGの専門相談については私の携帯につないでもらうことになっていて、年間50件～70件くらいの相談を受けています。（スライド1）



スライド2は、全国重症筋無力症フォーラムの様子です。左の写真は2018年に大阪で開催したときのものです。上の新聞記事は2015年に岩手で開催したときの岩手日報の報道記事で、この時は台湾から邱浩彰先生（写真中）をはじめ25

名をこえるの先生や患者さんが参加され交流を深めました。全国フォーラムは2019年の東京大会まで18回を重ねたところで、新型コロナの流行のため中断していますが、最新の治療・研究を知ることや全国的な会員の交流を進めるために大切なイベントですので、再開できる日が早く来ることを願っています。

重症筋無力症治療・研究奨励基金

MG研究者の励みとなり、治療研究の推進を目的として2013年度創設

- ▶【2014年】第1回 増田 眞之 先生 東京医科大学 神経内科
森 秀一 先生 東京都健康長寿医療センター研究所
- ▶【2015年】第2回 細野 晋吾 先生 東邦大学 大橋病院 神経内科
橋沢 颯之 先生 千葉大学 神経内科
- ▶【2017年】第3回 江口 貴大 先生 東京大学 新領域創成科学研究科
長根 百合子 先生 総合花巻病院 神経内科
- ▶【2019年】第4回 金井哲也 先生 千葉大学 医学部 附属病院 神経内科 特任助教
牧野智宏 学術博士、技術経営博士



「重症筋無力症治療・研究奨励基金」(スライド3)も友の会の大切な活動です。

MGの臨床研究や基礎研究を進めてくださる若手の先生方の少しでも励みになればと2014年に創設しました。

4人の先生からなる選考委員会から、優れた論文などを発表された研究者を推薦いただき、これまで5名の臨床研究と3名の基礎研究の先生に奨励金を贈呈してきました。

実態調査・要望活動

- ▶ 2008年 重症筋無力症の医療と生活に関するアンケート調査実施
- ▶ 2014年 かかっている病院、医師に関するアンケート調査実施
- ▶ 2016年 難病法施行後の影響調査実施
- ▶ 2016年 抗マスク抗体検査の保険適用を求める要望書(厚労省)
- ▶ 2016年 眼筋型MGの医療費助成継続を求める要望書(厚労省)
- ▶ 2018年 難病法施行後5年見直しに係る要望書(厚労省)
- ▶ 2018年 抗マスク抗体検査の保険継続を求める要望書
- ▶ 2018年 プログラフの処方量についての要望書(厚労省、アステラス製薬)
- ▶ 2019年 医療費控除制度における眼筋型MGの取扱についての要望書(厚労省)
- ▶ 毎年 JPA「難病・長期慢性疾患、小児慢性特定疾患対策の総合的な推進を求める請願・募金活動」

患者会の役割の一つに国などへの要望活動があります。(スライド4)これらの中には抗マスク抗体の保険適用など要望が実現した例もありますが、要望を通すために多くの患者の声を科学的なデータとして持っておくことは大切になります。

現在進められている難病法施行後5年見直しでは認定基準について議論されています。軽症者の基準、MGでは眼筋型を軽症として医療費助成から外すような意見も出ているようで、そうした動きに対抗できるよう備えておかねばなりません。

患者会 三つの役割

- ▶ 1. 病気のことを正しく科学的に知ろう
病気とうまく付き合うために（セルフマネジメント）
- ▶ 2. 病気に負けないように
互いに励ましあい、情報の交流を行う（ピアサポート）
- ▶ 3. より良い療養環境をつくるために
病気や障害があっても安心して暮らせる社会を目指す
（ソーシャルアクション）
- ▶ 4つ目があるとすれば 患者会の社会性
他の難病（難病患者）の事にもおおいをよせよう

友の会の活動には、全国会として行う活動の他に、それぞれの支部が地域で行う医療講演会や交流会があります。より会員さんと密着した活動になります。

こうした患者会活動の指針となるのが「患者会三つの役割」（スライド

5）です。

これは古くから言われていて、友の会の元代表で JPA（日本難病・疾病団体協議会）の創設者である伊藤たておさんらが育ててこられたものです。

一つは、難病という現実を受け入れて、共に生きていくためには病気のことを科学的に知ることが大切であって、患者会にはそれを正しく伝える役割があります。

もう一つは、孤立しては同病患者の情報も入りにくいですし、不安に負けそうになります。同じ病気の仲間同士の励ましあいや体験の交流が患者会に求められる一番の役割といえます。

三つ目は、患者運動になります。国の難病対策が発展したのも、難病法ができたのも患者当事者の組織的な運動があったからだといえます。そういう意味では、四つ目の役割があるとすれば「患者会の社会性」ということが挙げられます。自分の病気だけが制度的に優遇されることはまずありません。他の病気の患者団体と連帯してみんなで良くなっていくという考え方が大切ではないでしょうか。

友の会の活動について簡単に述べてきました。コロナによって活動の形態も変わりました。理事会などはオンラインであまり支障はないことがわかりました。少人数の交流会をオンラインで行う支部も出てきました。大規模なイベントは今回が初めてですが、開催していただいた静岡支部のみなさまに心より感謝申し上げます。一方、対面での重要性が失われたわけではありません。対面とオンラインをうまく使い分けた活動をおこなえるよう、友の会全体で取り組んでまいりましょう。

【支部だより】

「日々えむじい」な毎日

山口支部 そら

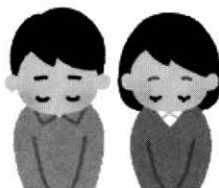
みなさん、こんにちは。

私は山口支部で役員をやっております、ブログネームそらと申します。

今回は支部だよりのコーナーで山口支部のブログ「日々えむじい」をご紹介します。

文字ばかりだと目が疲れてしまいます。絵でも描こうと思いましたが、ちょっと締め切りに間に合いそうになかったので「いらすとや」さんからかりてきました。

よろしくお願いします



まず簡単に自己紹介をさせていただきます。

私が発病したのは20代前半でのことでした。今年で病歴は15年。だいぶベテランになり、病気との付き合い方もわかってきたような感じです。

病状は現在もあまり安定しているとはいえなくて、3か月に1度ほどIVIgを受けながら低空飛行ながらも毎日を筋無力症と共に過ごしています。

まさに「日々えむじい」な毎日です。



昨年12月、5日間だけ入院したときもブログを更新しました。

治療としてはいつも通りのIVIgだったのですが、あまりに息が鼻にぬけてスカスカとしたしゃべり方になり、両目も下垂していたため静養目的の入院でした。

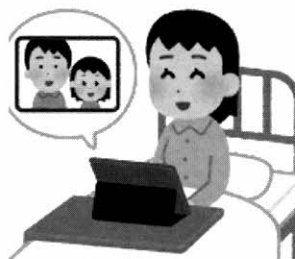
家で2歳と5歳のお世話をしつつ、家事もして、仕事もパートだけやって...なかなかゆっくりする時間がないのは事実だったんですけどね。

その状態でも「入院しない！！」と言い続ける私。はっきりいって困った患者です。体調が最底辺になれば自分でもわかります。このくらいならもうちょっとやれる、って思っていました。慣れって怖い。もう少し。まだいける。これが一番危険なのに。

「まだいける」は「もうだめだ」のサイン。

これは以前主治医にいわれた言葉です。MG患者さん全員に肝に銘じてほしい言葉かもしれません。とかく頑張りがちな私たちですから、「まだいける」そう思ったときこそ休む勇気も必要ですよ。

「土日具合が悪くなったら救急かかるから」「無理しないから」「まだ大丈夫だから」という私の発言はスルーされました。(当たり前ですが)
「呼吸が苦しいのは頑張ってもどうにもできないでしょ」との主治医から冷静なお言葉もあり、おとなしく入院。



コロナが少し落ち着いていた時期とはいえ、面会ができなかったので(できたとしても大人だけ)オンラインで子どもとはたくさん話しました。

ブログを更新したことでほかの役員の方々から「無理しないように」「クリーゼはこわい」などのお言葉ももらいました。子どもたちのお世話の手配やら、行けなくなった発表会の代打を探したり、夫だけでなく実家の母にも協力してもらって、5日間で退院しました。



IVIg(免疫グロブリン大量
静注療法)は5日間連続
で点滴をします





入院初日のごはん(ドロドロ)



点滴開始2日目(少し固形??)

「よくなったから、最終日の点滴終わったらもう帰っていいですか？」
と、自分から宣言してさっさと退院しました。

病気慣れ、病院慣れ、入院慣れした困った患者です。本当に。
でも…発病当初は3か月に1度入院してたんだもの。
病院を別荘って呼んでたし、なんなら荷物もずっと置いときたかったくらいだし。

でもでも…先生方をはじめかかわってくださっている病院関係の方々には本当に感謝してます！！



こんな私ですが、発病当初は不安が強かったように思います。
難病という言葉が重くて、その重みに耐えられず
「私はこれからどうすればいいのか」「どうすればいいのか」「何ができて何ができないのか」「どうやって生活していったらいいのか」
就職もまだだったし、自分の人生についてまだ何も決まっていなかった状況でした。
突然与えられた「私は難病患者である」という現実が不安で不安でたまらなかったのです。

悩みまくった私はネットでいろいろと検索をしました。



「筋無力症 過ごし方」「筋無力症 日常」「難病 生き方」などと検索していました。

私たちのブログには役員の日常を書いてもらっています。
それは発病当時の自分が不安だったことを、少しでも同じ病気の患者さんには感じてほしくないという気持ちなんだと思います。

日々えむじい

重症筋無力症—MG（えむじい）厚生省が指定難病に指定している難病の1つです。私たちは重症筋無力症友の会、山口支部の役員です。現役の患者だったり、元患者で今は寛解（症状がほとんどない）状態だったり立場はいろいろです。そんな私たちがえむじいと過ごす日々を発信していきます。

これはブログの説明文ですが
「重症筋無力症——MG（えむじい）厚生省が指定難病に指定している難病の1つです。私たちは重症筋無力症友の会、山口支部の役員です。現役の患者だったり、元患者で今寛解状態だったり立場はいろいろです。そんな私たちがえむじいと過ごす日々を発信していきます。」と書いています。

ブログを続けることで少しでも同じ病気の方に寄り添えたらいいなと思っています。

私が役員になったのは、支部が主催していた医療講演会の講師が主治医だったこともあり、総会と講演会に参加したことがきっかけでした。
治療は数多くしています。ステロイドパルス、胸腺摘出、IVIG、血漿交換。服薬もプレドニン、タクロリムス、ネオオラル、イムラン、メスチノン、マイテラーゼ。MGのできる治療はすべてしていました。

でも役員になった当時は病歴は短かったし、まだ20代だったので人生経験ありません。そんな



私が先輩役員の方よりできることがネットを使った作業でした。

山口支部が「日々えむじい」をはじめて今年で10年。
ブログは私が諸先輩方よりネットに詳しくったから、という理由で生まれました。
「若いから！」って言われたことは数知れず…(笑)

今ではすっかりブログの投稿にも慣れた役員の面々ですが、最初は手探り状態。
「ブログにログインする」ということを説明することから始めたのですが、どのように説明すればいいのやら…

ブログの管理ページにいて、IDとパスワードを入力して、とわかっている人には簡単だけどそれを説明するのは難しく…

画面をスクリーンショットして、画像を加工して、文字付で解説書をつくり皆に配布して、
そうして皆がブログを投稿できるようになりました。

内容はそれぞれ。個性が出ていてとても面白いものになっています。
MG関係ないじゃん、なことばかりかもしれませんが患者の毎日は治療だけではないですね。
「自分の担当の週は何を書けばいいのか」「そろそろネタがつきてきた」との声も聞こえています
が…みんなでまだまだ頑張っていきたいですね。
私も毎日の忙しさにかまけてますがもう少し更新の頻度を上げたいところです…



パンダで顔を隠していますが、役員の面々です。10年前くらい(笑)

役員ひとり増えていますが、コロナの影響で写真とれてないです・・・

10年ブログを続けて、ブログを通じて出会った方々からご相談を受けたり(といっても数人ですが)、役員が出かけて行ってその方と会ったりしたこともあります。

多忙で来られないご本人さんに代わって、医療講演会に来られたご家族の方に「そらさんですか？」と話しかけられたこともあります。

役員以外の方が写真付きのブログを投稿してくださったこともありました。

山口支部のブログ「日々えむじい」ぜひ一度皆さんも御覧ください。
コメントをいただけたら至極うれしいです。

「日々えむじい」で検索してみてくださいね！！



【会員交流コーナー】

時代に逆行して

河上 茉由（愛知支部）



1. 胸腺摘出手術に至るまでの経緯

私は2016年10月に重症筋無力症と診断され、2022年1月6日に『拡大胸腺全摘』という手術を受けました。胸腺摘出は腫瘍があるというようですが、私は胸腺に腫瘍があるということではなく、症状改善のために胸腺摘出手術を行いました。最近では腫瘍なく胸腺摘出手術を行うMG患者さんはかなり少ないようです。私の体験がどなたかの参考になればとの想いで、文章を綴ってきたいと思います。

まず胸腺摘出手術を行うまでの経緯を説明させていただきます。私は2016年10月にMGと診断されましたが、その1年くらい前から呂律が回らないという感覚があり、今受診している病院とは別の病院を受診しましたが「精神的なものだね」と医師から言われ、当時は若かったですし「精神的なものなら自分の気の持ちようだ！」と思い、そのまま放置してしまいました。しかしどんどん症状は悪化し、食事をするのも難しくなっていまい、民間の病院を受診し『不安障害』と診断されましたが、その後も症状が悪化し、誤嚥性肺炎でICUでの治療を受け、その後に重症筋無力症という診断がありました。私は眼瞼下垂の症状はないた

め医師も診断しづらかったのだと思います。

免疫グロブリン治療やステロイド、免疫抑制剤の服用を行い、一時的に回復しました。しかし症状が悪化しては免疫グロブリン治療・・・というのを3年ほど続けていたと思いますが、免疫グロブリン治療が3ヶ月ももたずに入院、というパターンとなってしまう、比較的新しい治療とされるソリリスも効果が得られず、と少し困った状況になっていました。

私はアセチルコリン受容体抗体陽性のMGで、首と腕、手にも脱力症状が見られますが、問題なのは球症状が特に強く症状に表れることです。顔面の筋力低下で表情を作ることができない、呂律が回らない、舌の動きが悪くなる。嚥下機能の低下、呼吸機能の低下。免疫グロブリン療法で入院する際は食べられないギリギリまで我慢し、入院していました。食べることが難しく、介護食であるカロリーのあるゼリーを食べてなんとか過ごしている状況でした。自分の唾液を飲むことも難しく、将来は胃瘻になるのかな・・・と後ろ向きな考えになることもありました。

2020年10月、『血漿交換』の治療を受けることとなりました。血漿交換を行うのも今では珍しいことなのではないかと思います。血漿交換を経験してみて、免疫グロブリン治療がどんなに手軽な治療か、思い知りました。まず首の動脈に管を入れるのですが、その部分に麻酔をし、管を入れる際はヒヤヒヤしてしまいます。押されている感覚があるし、私は苦手です。透析室に行って、機械で血液を濾過しアセチルコリン受容体抗体陽性を除去していく、という治療です。この治療が私はよく効いて、めきめき回復しました。しかし首末梢からの感染症を発症してしまい、入院治療が長く大変だったなという印象があります。ステロイドや免疫抑制剤を服用しているため、感染のリスクがかなり高いようです。2021年3月にも血漿交換の治療を行いました、そこでも感染症を起こしてしまいました。熱は出るし、一度血漿交換を中断して首の管は抜かれるし、また入れられるし。(笑) 元気になるのでありがたい治療なのですが、精神的には少し負担のかかる治療だなという印象があります。

しかも血漿交換を行うには6ヶ月の期間を空けなければいけないらしく(保険の関係で決まりがあるそうですが)、私は5ヶ月という期間での血漿交換で、行政のほうから病院にチェックが入り、管が入ったまま治療がストップするという事態も発生しました。新型コロナウイルスの影響で面会が禁止されている状況で、この先どうなっていくのか不安もあり、このときの入院は精神的に負担がありました。結果、医師や病院長のお陰様で、治療を受けることができほっとしたことを覚えています。

血漿交換の治療はよく効くのですが、私が実年齢31歳ということがあり、この先6ヶ月のサイクルで血漿交換を行うことは右首の動脈が細くなる懸念があ

るそうです。シャントと言って、透析患者さんが透析の際に作る透析用の血管を作ることも話に出ていたそうです。

今後のことを考えると、病気の根源と言われる胸腺をとってしまったほうが良いのではないか、という医師の見解でした。胸腺摘出は①若年②充実胸腺③抗アセチルコリンレセプター抗体陽性④内科的にコントロール困難という条件を満たしていることが適応になるそうです。私は①から④の条件を満たしています。MG の改善・寛解の可能性を高める一つのオプションとして、胸腺摘出術というものがあり、効果の発現に6ヶ月から数年かかるそうです。2回目の血漿交換入院の際に提案されたため、気持ち的には戸惑いました。手術はしたことがなかったですし、胸腺は心臓の上にあるということで、身体を切られることを想像すると怖かったです。

2. いよいよ胸腺摘出手術

胸腺摘出手術を受けようと決意した理由としては私が若年と言われている年齢であること、血漿交換の治療が私には負担に感じたことが大きな理由です。年齢を重ねるごとに手術の負担があると思われまし、やるなら今かな、と考えました。

胸腺摘出術のタイミングですが、医師たちは血漿交換と服薬で体調が維持できている今がベストなタイミングと考えていたそうです。また、新型コロナウイルスの影響で病院が逼迫し、手術が受けられないことも考えられました。

と、ということで年末年始の入院となりましたが…（笑）おせち料理もそばも出ましたし、患者さんも少なく病棟が落ち着いていましたので逆に良いタイミングで入院ができたかな、と思っています。入院に慣れてきてしまっているのも漫画や本、ニンテンドースイッチを駆使して過ごしていました。手術は「やるぞ」と覚悟ができてからはそこまでの恐怖心はなかったです。私は何もすることはなく、ただ医師にお任せするだけでしたので、医師を信じて、今後の体調安定を信じて過ごしました。

入院時は手術後の悪化を防ぐため、免疫グロブリン治療から行いました。手術時に胸腺を触ると、一時的に悪化する MG の方もいらっしゃるそうです。また、手術ストレスからの MG 悪化もありうるという説明がありました。血漿交換の治療ではなく免疫グロブリンの治療となったのは私が血漿交換時の感染リスクが高いため、大事をとって免疫グロブリン治療ということになりました。

免疫グロブリン治療を終え、いざ手術。手術当日は部屋移動のため面会が許されており、母が来てくれました。手術を受ける私よりも母が心配していて、いつも心配をかけてしまい申し訳ない気持ちもありながら、私自身が大丈夫と信じ

ていましたので、心配ないよ、という気持ちで母と接しました。

手術室に入るとまずベッドの小ささに驚きました。(笑) 病棟ベッドの半分の大きさでした。まず麻酔から。硬膜外麻酔と言って、痛み止めのための麻酔を背中の中の神経に入れるのですが、私は手術よりもこの麻酔にビクビクとしていました。(もちろん予め麻酔や手術の説明を受けていましたので) 痛いと聞いていましたが、私は血漿交換時に首に管を入れられるほうが嫌な気持ちになるな、という印象でした。そこから全身麻酔へ。こちらは点滴でしたので痛みもなく、気づいたら手術が終わっていました。

私が受けた「拡大胸腺全摘」という手術は内視鏡で行われ、傷は小さいものが3カ所という予定でしたが、出血がありそうとのことで4カ所になりました。5時間ほどの手術で終わることができたそうです。術後呼吸状態が良ければ人工呼吸器をその場で抜く予定で、幸いにも呼吸状態が良くその場で人工呼吸器を外してもらいました。

術後は1日ICUの予定でしたので、そのままICUへ。麻酔をしていたため眠い感覚はありましたが、無事な私を見て母も主治医も、手術してくださった呼吸器外科の医師も安心した顔をしていました。術後の痛みは、もだえ死ぬくらい痛いのを覚悟していましたが(笑) そこまでではなく、思ったよりも平気でした。術後の間もおしこの管が入っていましたのでベッドで安静。ICUは周りがバタバタして眠れませんでした。痛み止めの管が背中に入っていました。ボタンを押すと痛み止めが打てる仕組みです。それも頻繁に使うほどの痛みはなかったため、すぐにとれましたし、経過もよかったためおしこの管もとれ、次の日には一般病棟に戻って来ることができました。

私に心配されたのは傷口からの感染症。一般病棟に移ったら生理食塩液の点滴と共に抗生剤を投与しました。傷口のチェックも、毎日呼吸器外科の医師と看護師に確認されました。術後はすぐに動くことも大切ということで、トイレも問題なく自分で行けましたし、食事も術後1日後は完食できていました。MGの憎悪もなく、経過は良好。

と、いうことでトータル2週間ほどで退院することができました！

長々読んで頂きありがとうございました。

毎回医療従事者の方々には感謝の気持ちでいっぱいです。看護師の方々にはメンタル面でも支えとなってくださり、ご自分たちも新型コロナウイルスの影響でお忙しい中、優しい言葉をかけてくださり本当に感謝しています。

3. 希望を持って

治療に行き詰まり、どうなることかと思っていましたが、幸運にも胸腺摘出手

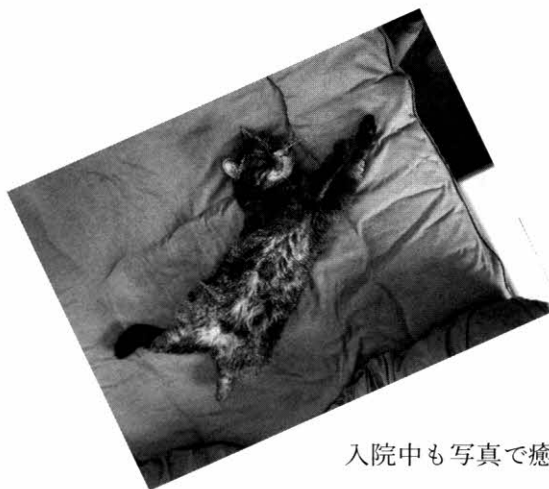
術を受けることができ本当に良かったです。2月の通院からは減薬が始まっていますが、きつとうまくいくと信じています。人生は、どんどん良くなっていく。体調が悪いときはマイナスに考えてしまいましたが、今の時代、新薬の開発も進んでいくと思いますし、MGが今後どんな患者さんでも治る術ができていくと今は希望を持って過ごしています。

私は今、仕事はアルバイトで過ごしていますが、今後は社会保険に入って仕事していくことが目標です。体調が安定すると仕事できることが嬉しい。好きなことに時間を使うことができることが嬉しい。好きなものを食べることができて嬉しい。今体調が安定しており、幸せを感じながら過ごしています。

MGになり、自分自身を見つめ直すきっかけになりました。本当に少しずつですが、自分を大切にする生き方、他者を大切にする生き方ができてきていると思っています。きっと、この病気になったことも私には意味があった。だからきっと、この先も大丈夫。



入院中に楽しんだおすすめ本



入院中も写真で癒やしてくれたペットのもずく

筋無力症発症の3日間と私の向き合い方

中尾 圭介（広島支部）



広島支部長の中尾圭介さんと奥様

筋無力症の発症がわかったのは2011年9月頃です。発症から入院までのあつという間の数日間を、その時の手記を見ながら振り返ってみたいと思います。

「当時は37歳手前で、転勤で鳥取市に移り住み、初めて任された仕事をこなすべく日々奮闘していた。4年前に適応障害になって以来、考え方、気持ちの持ち方には気を付けていたし、仕事仲間は協力的であり、何とか持ちこたえられると思っていた。

ようやく仕事を仕上げお客さんに説明に行った日、事務所の前まで来た時になんとなく腕のだるさを感じた。その時は「緊張からかな？」と考えていた。

その後、日に日に首のだるさ、顎のだるさ、左まぶたの下がりが発症した。仕事の疲れから来るもので休めば治ると考えていた。しかし、ある日の朝、腕立て伏せが一回も出来なくなっていた時には、何かがおかしいと思うようになった。

仕事を休み眼科を受診した。目に問題はないと言われた時は少し安心したが、原因がわからない不安が残った。眼科医からは「念のため神経内科を受診したほうがよい」と勧められた。近くの病院の神経内科は1か月待ちになると言われたので、もっと早く診察してもらえる病院の紹介をお願いすると、明日にも見てくれるということで、赤十字病院に紹介状を書いてもらえることになった。

結果的にこの時の判断は正しかったと思う。1か月も待っていたら命が危なかったかもしれない。そして、神経内科の受診を勧めてくれた眼科医にも感謝している。

神経内科で症状を話すと「重症筋無力症の恐れあり」と言われた。聞きなれない病名でありその時は何も感じなかった。テンシロンテストを行うと症状がすぐに改善するのを感じた。正確には2週間後に判明する抗アセチルコリンレセプター抗体の値を見ないとわからないと告げられ、診察を予約してそのまま帰った。

家に帰りインターネットで調べこの病気の事を知った。「完治する可能性は低い、すぐ死に至るような病気ではない」というようなことが書いてあったのを覚えている。何とも言えない感じがした。しかし、まだはっきりしたわけではないし、今考えても結論は出ないと思い、午後からは出勤した。

しかし、その日の仕事はきつかった。打ち合わせ時にお客さんから心配されるほどに左まぶたが下がり、疲労感を漂わせていたようだ。その後の現場での打合せでは、階段を上るのがきつくて、安全ヘルメットを被った頭が重くて首ががくがくなり、本当に「これはやばいな」と感じた。

しかし、この時はこれでしばらく仕事を休むことになるとは思ってもみななかったし、治療をするにしても早くて2週間後の検査結果が判明してからと考えていた。

この時の私の症状を見て、職場の仲間や現場の業者の方が心配してくれた。そのことは今考えてもありがたいことだと感じているし、自分も逆の立場ならそうありたいと思う。

その日の夜は妻と回転寿司に行ったことを今も覚えている。妻は私よりも物事を悲観的に考えやすく、私の病気のことをインターネットでいろいろと調べ、とても不安な心理状態になっていたと思う。しかし、私の前では笑顔でいてくれた。

夕食後、妻と長く話しているとろれつが回らなくなり、うまく話せなくなった。ショックだった。「筋無力症で確定だな」と思いつつ、淡々と事実を受け入れるもう一人の自分もいた。

翌日は休日だった。3連休だし、よく休んで少しでも回復してから来週の仕事に臨みたいと思っていた。しかし、寝ても症状は回復せず、ますます悪くなっているように感じた。2週間後の診察を待つことに不安を感じ、病院に電話をした。すぐに来るように言われた時はそれだけで安心した。たまたま神経内科の先生が当直であり、体の動きや目の動きなどを検査した。症状の進行がとても速いからすぐに入院すべきと告げられ、そのまま入院した。

私は、ショックよりも診断が決まり入院できるという安心感が強く、先生の言葉を自然に受け入れていた。仕事を休める安心感もあったと思う。今思うと、心身ともにとても疲れていたのだと思う。当直が神経内科の先生であったということは運が良かった。

妻は、先生の話聞いたときに貧血で座り込んでしまった。当事者の私よりも精神的にはつらかったと思う。でも、診察室を出た時には正気に戻り、入院準備の話

をしてくれた。きっと、私の前では弱音を見せてはいけないと感じていたのだと思う。妻も血液疾患を患った経験があり、その時の経験が生きているのだと本人も後から言っていた。そして彼女のその経験が、これから始まる私の入院生活に大いに役に立つことになった。

以上が入院までの経緯です。

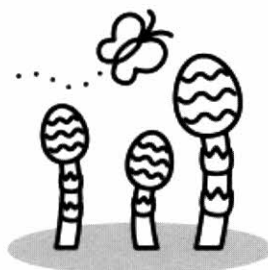
眼科に行ってから3日間という短い間の出来事でしたが、今でもよく覚えています。

その後のことを簡単に話しますと、入院の数日後にクリーゼでICUに入り、血液浄化療法、ステロイドパルスを緊急で行い、少し回復すると鳥取大学病院に転院してダビンチで胸腺腫摘出を行いました。胸腺腫摘出後は放射線治療もしましたので、結局、半年以上入院しました。退院1年後に再発し、1か月ほど入院してステロイドパルスを行いました。その後はプレドニンを少しずつ減らし、今はプログラフ2mgまで減らすことができています。幸いにも退院後は職場復帰し、転職はしましたが仕事は継続的にできています。

私の個人的な話を読んでいただきありがとうございます。発症から11年経ち、治療により体をたくさん痛めつけてしまいましたが、心の有り様は随分変わったと感じています。

9か月前に、広島支部の片岡さんから引継ぎ、支部長に就任いたしました。広島支部の会員になってからはまだ短いのですが、片岡さんを中心に、会員の方々と触れ合う機会を持つてからは、少しでも皆さんのお役に立てることができればという思いでいます。

今後ともよろしくお願いいたします。



【会員交流コーナー】

ツレが陽性になりました

太田 智津乃（愛媛支部）

令和2年の年末、私の主人が人工透析のため6月から通院していた松山市内のA病院で、コロナの院内感染が発生しました。主人はそこでクリスマスの日に院内感染者14人の1人になってしまったのです。神様からのクリスマスプレゼントはあまりにも過酷でした。感染からの最後のお別れになるまでの経緯をまとめました。少しでもコロナの怖さを分かってもらえたらと思います。

- ・令和2年12/25 透析のため通院。
- ・12/27 院長から電話があり「送迎の運転士さんが迎えに行けないので、明日からタクシーで来て下さい。多分大丈夫だと思いますが、念のためPCR検査を実施します」と言われました。
- ・12/28 夕方、念のための検査だからと安心していたにもかかわらず、保健所から「陽性です」と知らされたときは頭の中が真っ白になりました。保健所から過去2日間の行動履歴を聞かれました。26日は作業所の仕事納め、27日はデイサービスに行っていたのです。（主人が感染源となったと思われる）デイサービスでもスタッフ1名が陽性者となり、1/4から仕事始めなのに1/12まで営業停止になってしまいました。私も濃厚接触者としてPCR検査を受けました。綿棒を鼻の奥まで突っ込むので暫く鼻の奥が痛かったです。幸い陰性でしたが、勤めている会社は対応に追われ大変でした。私は責任を痛感し人生最悪の年越しになりました。保健所の方から「誰も悪くない」と慰めて頂き、ほんの少しでも生きた心地がしたことを覚えています。
- ・12/29 防護服に身を包んだ方が白いワゴン車で主人を愛媛県立中央病院へ搬送し入院となりました。
- ・令和3年1/10 病院からの電話で主人と話をさせて頂きました。
- ・1/13 私の2週間の経過観察が終わったこともあり、病院へ行き、医師から病状説明とiPadで主人の顔を見ながら話すことができました。医師からは「あと1週間」と聞かされていたため、泣かずに主人の顔を見て話すのが精一杯でした。主人に「帰ったらおせちやお雑煮、お寿司と一緒に食べようね、愛してるよ」そして「愛してるって言って」と言うとき酸素7ℓで酸素濃度90の主人は何を言っているのかわかりませんでした。看護師さんからは「愛してるよ」と言ってますよと伝えて下さり、それが最後の会話になりました。
- ・1/20 午後12:15私を残し逝ってしまいました。65歳の誕生日の1ヶ月前でした。病院からの電話で葬儀社から電話があり、「21日は友引なので今日の夕方

に火葬します」と言われ「え！お通夜は？」と問い返すと「コロナの場合、その日でもかまいません」とのこと。

納得できないまま、急いで身内に電話して身支度し、タクシーで道後のベルモニーに向かい主人を待つて最後のお別れをしました。事前に病院に持参していた着物を着て、髭も剃り、顔は包帯が巻かれていましたがきれいに身支度して頂いていました。ところが、家からかぶって出たミニオンの目玉のついた黄色い帽子をかぶらせてもらっていて、悲しいのにそのアンバランスが可愛くて笑いそうに……。斎場は最終時間で誰もおらず、急な事だったため私一人の収骨となり辛かったです。

6時に自宅に着き、御料具膳や団子を作っていると友達からの電話で「夕食何も食べてないんやろ、何か買っていくね」と言ってもらい、本当に私は幸せ者だと温かい気持ちになりました。

- ・ 1 / 25 お寺さんの都合で葬儀はこの日になり、3人でとりおこないました。コロナでなければもっとたくさんの方に見送って頂けたのにと「悔しい」の一言です。

3 / 7に納骨するまで毎朝御料具膳を作り「おはよう」と言うとおはよう」と主人の声が、仕事から帰って「ただいま」と言うとおかえり」の声が聞こえ、涙ぐんでいました。ある時、自分の辛く悲しい気持ちを閉じ込めていることに気がつきました。1人で「しっかりしなきゃ」と気丈に振る舞い、通夜もなく人と一緒に泣くこともなかったのです。そんな自分のためにお酒を買い、1人で「コロナのバカ！A病院のバカ！菊ちゃん（主人）可哀想」と大声を出して泣き叫びました。

主人と私は16歳と13歳で出会い約50年、結婚生活32年です。主人は建具、家具、指物の指導員免許を持ち、将来日本の名工になれる自慢の人で、私は筆耕とお互い尊敬しあっていました。主人が糖尿になり47歳で脳梗塞を患い、ここ数年は認知症が進み、私が指示して怒ってばかりいたのです。それなのに亡くなると優しい声や笑顔しか思い出せず不思議なものです。ご住職様から49日は故人が霊から仏になるだけではなく、残された人間がどうお別れするかの期間だと伺いました。49日は3 / 9でしたが、2日前の3 / 7にお墓に納骨し、また一段と寂しくなりました。

私がコロナに感染しなかったことだけが幸いでした。家は借家だし、3歳と1歳の子供がいる娘1人で後片付けをしなければならないところでした。3年前に乳がんでステージ3になり、生存率50%と言われたときは「何くそ、生きてやる！」と思い、断捨離はしなかったけど今回は始めました。ときめく物以外を捨てようと決めましたが、何でもときめいてしまうので、日々迷いながら未来に持って行きたい物だけにしています。

【コロナを経験して知ったこと】

1. コロナ患者の触った物は一度乾拭きしてから消毒液を付けた布で一方向に拭く。
菌は約72時間～1週間生きている。テレビで放映されたような業者の消毒はなく

自分でするしかない。

2. 洗濯物は良く乾かすこと。水分が残ると菌が残る。
3. コロナ患者のゴミは二重にして出す。(主人の場合は病院で使用した物はすべて病院で処分してもらいました)
4. コロナ患者と一緒にいた人は濃厚接触者になるため、急患センターで指定された時間に行き検査。その日のうちには検査結果がわかり電話がある。翌日から2週間、毎日PM3時～6時の間に保健所から電話がかかり、熱と外出履歴について聞かれる。(マスクをしていれば買い物は可能だが仕事は3週間休んだ。)
5. 入院費は国が払ってくれるが、病院食と病衣は自己払い。
6. 病院から斎場までの防護服代3万3千円が別途請求された。

「木蘭（もくれん）の涙」

1. 逢いたくて逢いたくてこの胸のささやきが
あなたを探しているあなたを呼んでいる
いつまでもいつまでも側にいると言ったのに
あなたは嘘つきだね心は置き去りに
2. いとしさの花籠抱えては微笑んだ
あなたを見つめていた遠い春の日々
やさしさを紡いで織りあげた恋の羽根
緑の風が吹く丘によりそって
3. やがて時はゆき過ぎ幾度目かの春の日
あなたは眠るように空へと旅立った
いつまでもいつまでも側にいると言ったのに
わたしを置き去りに

この曲を聴きながら主人のことを想っています。

この原稿を愛媛支部ニュースに投稿してから1年が経ち、一周忌を済ませました。1年経っても12月～1月は心がざわつき辛かったです。ワクチン接種ができていれば亡くならずに済んだのか...

第6波の今、コロナ感染者の人数も増え、怖い日々が続いていますが、私のように辛い思いをする人が少しでも減ることを祈っています。

以上

不安の先に

犬派シンガーソングライター Ami



Amiさんのホームページから

みなさんこんにちは。犬派シンガーソングライターAmiです。

2022年になり、今年で私も重症筋無力症を発病し11年という月日が経ちました。発病した頃は入退院をし、自宅療養を経て何とか日常生活を取り戻そうと必死になったり、慣れない重症筋無力症との二人三脚の日々に躓きながらも夢の音楽生活を送らせてもらっていました。

さて、今日ここでは最近の2年間を振り返りお話していきたいと思います。この2年で私達の生活が一変しました。「コロナウイルス」の蔓延です。

コロナウイルスが蔓延する前の私は「どうせ1年ほどで収束するだろう」と思っていたのですが、今だにウイルスはいろんな姿形を変えて猛威を振るっています。

コロナウイルスが流行りだしてからのここ2年間は何本ものライブやイベントが中止になりお客さんの前ではもう約2年間歌う事ができていません。未だ先の見通しもたっておらずいつまたお客さんの前で歌えるか解らない状態です。

こうやって当たり前になっていた事が急にできなくなったり、制限されたりする

と人は不思議と「後悔」を覚える気がします。「どうしてあの時もっとこうしていなかったのだろう」「どうしてあの時にもっと…」

そのような感情が芽生えると、私は重症筋無力症を発病した頃の自分を思い出します。

発病したての私はうまく息も吸えず、ご飯も食べられず、歩く事も大好きな歌をうたうこともできませんでした。

あの頃の私は毎日のように、「こんな当たり前の事ができなくなるのならもっと当たり前の日々を大切に過ごしておけば良かった」と思ってはベットの上で泣いていました。

歩いて会社に行くこと、空を見上げて今日も空が綺麗だと思ふ事、美味しいご飯を食べる事、お風呂に入り眠る事。大好きなギターの弾き語りをする事。その何気ない日々こそが1番の贅沢であった事をこの病を通し学んでいたはずなのに。私は何ひとつ学んでいなかったのかもしれない。

そして、この「コロナウイルス」がきっかけで重症筋無力症の時には感じなかった後悔を感じることもあります。それは「もっと大切な人に会っておけば良かった」です。

私は今、福岡に住んでいます。両親や祖父母、弟は熊本、鹿児島におり、このコロナ禍の中、そう簡単に会えなくなってしまいました。

毎年お盆、正月、GW その他の連休には顔を合わせていた家族。またすぐに会えると思っていたのに今ではなかなか会えない環境で本当にもどかしいです。会いに行ける時に大切な人にたくさん会っておくこと。

当たり前なんて一つもないと、また改めて考えさせられました。

まだまだ先の見えない日々の中、この先どうなっていくのだろう…と重症筋無力症を抱えている私達だけではなく全世界の方が抱えているこの不安。

まだまだ不安定な日々は続きますが、また平穏な日々が訪れる事を願って今は踏ん張って生きましょう。

きっといつか何十年後かにこの時代を思い出して懐かしくなる時、愛おしく思う時が来る事を信じて。

そして私ごとではありますが、今年の2月1日に第一子を出産しました。

コロナ禍の中、立ち会い出産はできず面会謝絶の中、この筋無力症の私が出産できるのか…不安でたまりませんでした、何とか17時間の辛さを経て出産することができました。これからまた未知の世界「育児」が待っています。

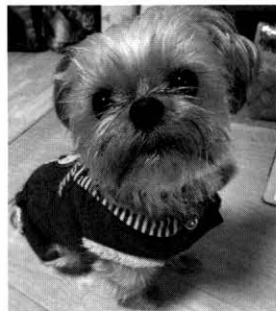
まだ新米ママなので毎日が24時間じゃ足りず、娘と手取り足取り頑張っています。

ママになっても音楽は続けていきますので、何かの機会があればこの文章を読んでいただいている皆さんの前で歌を歌える事を願っています。

Apple Music、Spotify、LINE ミュージックにて2ndEP『愛おいしい、今を。』が配信されています！是非『愛おいしい、今を。』で検索して聴いてみてください。



Ami さんのホームページから



Ami さんの愛犬

〈Ami さんのプロフィール〉

鹿児島出身 🐾福岡在住。

配信を中心に活動しているシンガーソングライター。

愛犬が 7 匹いることから『犬派シンガーソングライター』と名乗り精力的に活動中。

現在は 17 などを中心にライバーとして活動している。

2018 年 2 月に自主リリースした 1st mini アルバム『Hello say good bye.』は

配信を中心に届け累計 1700 枚を突破。

重症筋無力症と二人三脚 🐾

令和 1 年 11/1(犬の日)、Ami 2ndEP『愛おいしい、今を』をリリース 🐾

重症筋無力症と向き合いながら

誰かの背中をさすれる

そんな歌を唄う。

夢は大好きな映画主題歌を歌うこと。

武道館でワンマンライブ 🐾



「重症筋無力症と二人三脚」 Ami さん

「MG と五月の蠅のカリンバと」

神奈川支部 関口 昇

あたしが重症筋無力症(MG)と診断されて、瞼の下垂から始まり、日を追って全身が動かなくなっていくさなかにカリンバと出会った。

それは妻が本箱の片隅に放置していたアフリカ産の民芸品で、からだ全体がくたびれ果てて、もう生きるのがめんどくさくなるような夕暮れ時に、ため息とともに手に取ったものだった。

小箱に鉄の弦が張ってあるだけのカリンバは、いたってシンプルな構造で、別名を「親指ピアノ」と呼ばれている。弦を親指ではじくと乾いた音が響く。西洋音楽に馴れた耳にはどことなくホッとする素朴な音階。そんな味わいにひかれてつま弾いてみると、なんとなくアフリカのジャングルの中にいるようで、あのイラストのような絵画、アンリ・ルソーの「蛇使いの女」を思わせた。

この音、もう少しなんとかなるのではないか…。本箱の弦をペンチで一本だけ外してみた。サンド・ペーパーで磨いた。今日一日で、できることはこれだけだろう。手を止めて目をつぶった。

これが、あたしのカリンバ造りのスタートだった。それから十数年、やがて百台をこえる数を自作してみたが、あの時は病い同様に、ここまでいくとは思ってもおよばなかった。

MGはいま医師から薬理的寛解と言われている。薬を飲んでいれば人並みに活動はできる。ただ、会社勤めは少し無理かもしれない。計画的に動けないこともあり、病いを機に自営を閉じたが、あたしは元来気まぐれでもあるので半分ラッキーともいえるかもしれない。

しかし、難病と名の付く病の中で、MGほど恵まれているものはない。完治はしなくても、コントロールできる薬が用意されているのだから。からだをはってデータを残してくれた先人には常に感謝、これだけは本当である。

そんなだから、友には「難病になるなら絶対にMGををすすめるよ」というと、おつきあいから堅い笑みを返してはくれるのだが、あまりうれしそうではなかった。

さて、話をカリンバに戻すと、発祥の地はアフリカ大陸で、植民地になってから西洋人が持ち込んだ家具が原材料になっている。

捨てられた椅子やベットの中から、スプリングを取り出して、たき火で焼いて真っ直ぐに叩き直している写真を見たことがある。弦のゴツゴツした側面は、こんなところから生まれる。野太い音は現地の宗教儀式にも使われ、トランス状態に誘う楽器でもあるようだ。

そんなカリンバが西洋に逆輸入されて、オルゴールになったというのも興味深い。ヨーロッパのカリンバの音は教会の鐘のようで、混じりけのない響きを出している。天国の響きのようであり、ここでも宗教色が出ているのがおもしろい。

欧州産とアフリカ産の大きな違いは「さわり」であろう。「さわり」というのは雑音で、あえて発生させて弦の音に加えていく。日本の三味線や沖縄の蛇味線にも「さわり」があり、水琴窟のように奥行きのある音空間が生まれる。清濁あわせもつということでは、東洋では音も「苦労人」なのである。

カリンバの「さわり」はカラー印刷が残る缶詰の切れ端からできている。そう、カリンバは何からなにまで廃棄物でできている。

ただ、ゴミにするか、楽器にするかはその人の心持ち次第かもしれない。だから、あたしは病いも同じかもと、うそぶいている。(了)



関口さん手作りのカリンバ

重症筋無力症 視聴無料 オンライン市民公開講座

2022 年第1回

『シェアードディシジョンメイキング
～医師と一緒に治療を考えましょう～』

◆2022 年 4 月 9 日(土)

◆配信時間 14:00～15:00

◆開催形式 オンライン (ZOOM ウェビナー)

《主催》 アレクシオンファーマ合同会社

《協力》 一般社団法人 全国筋無力症友の会
NPO 法人 筋無力症患者会

視聴お申込み

本講座はオンラインで開催します。



どなたでもご視聴いただけますが、上のQRコードかURL
(https://bigm2y.zoom.us/webinar/register/WN_qocavTeRSPmzLG8pSU_d0g)から事前登録が必要です。

※電話・FAXからの受付は行っておりません、上記のいずれかの方法でお申し込みください

※視聴登録期間:2022 年 4 月 9 日 13:00 まで

視聴に当たっての注意事項

ご視聴は無料ですが、ご本人負担で通信料がかかりますのでご了承ください。

登録完了後、視聴に必要な情報が記載されたメールが、ご登録いただいたメールアドレスに送信されます。

当日は、メールに記載された「ここをクリックして参加」からご視聴ください。パソコン、スマートフォン、タブレット端末からご視聴が可能です。



プログラム

■講演 1

賢い患者になるために

「信頼できる情報に基づいて自分の価値観に合った意思決定ができるように、医療者が支援するシェアードディシジョンメイキングが注目されています。なぜなら自分で決められることは幸せだからというお話をします。」

聖路加国際大学
看護学研究科

教授 中山 和弘 先生

■講演 2

彼を知り、己を知れば、
百戦して殆(あや)うからず。

～重症筋無力症患者と医師とのコミュニケーション～

「重症筋無力症患者を診ている脳神経内科医師の立場から、より良い治療を開始するためのコツを、特に医師とのコミュニケーションに焦点を当てて説明いたします。」

県立広島病院
脳神経内科

部長 越智 一秀 先生

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(略称 JPA)

《全国筋無力症友の会は JPA の加盟団体です》

私たちと共に 1,000 人難病サポーター募集

共生社会実現のために JPA の活動をご支援ください

難病といわれる病気の種類は、国際的に 7,000 以上ともいわれています。しかし国内には治療法もなく、診断すらされていない患者も多く存在しています。それゆえ未診断の方々も含めた難病対策を目指すためには、多くの患者会が結集した JPA の果たさなければならない役割は益々大きくなっています。加盟団体の会員の多くは医療費や介護等の費用を必要としている患者や家族等の当事者のため、加盟団体からの会費を中心とした収入だけでは活動費等をまかなうことはできません。

しかし私たちはその期待を強く握りしめ、多くの難病患者・家族が尊厳をもって地域社会で生きていくことができる共生社会をぜひ実現したいと思っています。このことを国民の皆さまに広く呼びかけ、年間1万円の会費によって私たちの活動を支援してくださる方々を 1,000 人募集したいと考えております。

「1,000 人難病サポーター」のお申し込みにあたって

難病サポーターの会費は年間 10,000 円です。

- 難病サポーターの会費のお振込みは以下の口座へお願いします。
- 協力会員、賛助会員のご案内も含めた下記の申込ページからもお申込できます。
(カード等対応) <https://www.nanbyo.online/member>
- 会費以外のご寄付も歓迎いたします。
ご入会くださった方には機関誌「JPA の仲間」の郵送と様々な行事のご案内をいたします。なお、サポーターはいつでもやめることができます。

〔郵便振替口座の場合〕

口座番号:00130-4-354104

加入者名:社)日本難病・疾病団体協議会事業部

※通信欄に「難病サポーター会費」とご記入ください。

ご依頼人欄にご住所、ご氏名、お電話番号をご記入ください。

〔銀行口座の場合〕

口座番号:みずほ銀行 飯田橋支店 普通 2553432

口座名 :社)日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込みの場合は通信欄がないため、お振込みいただきましたら事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(略称 JPA)

〔事務局〕〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2

巢鴨陽光ハイツ 604 号

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

協力会へのご支援ありがとうございます

浦澤 ゆかり 様

15,000 円

ご寄付ありがとうございます

吉川 弘明 様

3,000 円

大島 なつめ 様

10,000 円

(2021 年 10 月から 2022 年 2 月までのご入金)

協力会へのご支援よろしくお願いいたします

ご入会いただいた方には友の会の機関誌「希望」をお送りし、2 年目以降は当会より協会員継続のお願いと振り込み用紙をお送りさせていただきます。

友の会の活動を支援していただきますよう、何とぞよろしくお願いいたします。

「協会員」の会費、申込み・会費の納入方法について

【会費】

年間 1 口（何口でも申し受けます）

- 個人 3,000 円
- 団体 10,000 円

【個人の方】

ご入会の申込み・送金は、郵便振替でお願いします。

郵便振込用紙に「協会員」とご記入の上、会費を下記の郵便振替口座に送金いただきますようお願いいたします。

【団体・企業の場合】

友の会ホームページ内の「協会員・入会申込書[団体用]PDF」より申込書をダウンロードしてください。

団体名等を記入、事務局まで F A X または郵送いただいた上で、会費を下記の郵便振替口座に送金いただきますようお願いいたします。

本誌への投稿募集中！

本誌『希望』では、会員の皆さんの投稿を募集しています。

お気軽に原稿をお寄せください。誌上で会員の交流をしましょう。

・「会員交流コーナー」

患者としての思いや、体験記、日々感じておられることなどをお書きください。

・「趣味コーナー」

皆さんの趣味あるいは関心を持っているものについてご紹介ください。

《応募要領》

①支部名とお名前を明記の上、データ(WORD)をメールに添付して下記までお送り下さい。匿名ご希望の場合はその旨お書きください。

写真データがあれば併せて掲載させていただきます。

②手書きの原稿は郵送をお願いします。

③今年9月に発行予定の「希望」掲載の原稿は7月31日締切とさせていただきます。

＜原稿送付先＞ 編集担当：山崎 洋一 宛（秋田支部）

○メールの場合 yama5418@ja2.so-net.ne.jp

○郵送の場合 〒

—— 入退会と住所変更はこちらまで——

本誌『希望』発送用の名簿管理は、副代表理事の小林悦子さん(愛知支部長)から担当していただいております。

会員の皆さまで、住所の変更等がありましたら、まず支部長さんにご連絡ください。支部長さんは変更内容を小林さんに FAX でご連絡くださいますようお願いいたします。

また、入会、退会があった時も同じ要領でご連絡をお願いいたします。

【小林さんの連絡先】

小林 悦子 Tel/FAX :

編集部だより

- MGの新薬が承認になりました。「エフガルチギモト」…何やら舌を噛みそうな名称ですが、治療効果がなかなか得られない全身型重症筋無力症の患者にとって、この新薬の承認は朗報であり、新たな治療選択肢として期待されます。

この情報を入手したのは編集作業をほぼ終えた頃だったものですから、大急ぎで原稿を準備し何とか間に合わせることが出来ました。

- 「希望」を編集するに当たって心がけていることは2つ。1つ目は、医療情報を迅速に正しく伝えること。2つ目は、仲間同士の交流を誌上で進めることです。

最新の治療法や新薬の情報は、友の会の活動をご支援、ご協力をいただいております顧問の先生をはじめとした専門医、そしてMGの製薬会社の担当者などと連携させていただいているからこそ得られるものであり、いつも感謝いたしております。

- 同病の仲間同士の交流を進めるために、多くの会員の方々から本誌面に登場していただくことをめざしています。

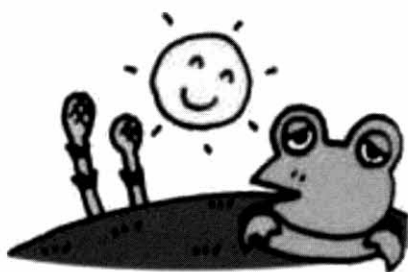
そのために「会員交流コーナー」を企画したのですが、原稿を寄せていただいた会員の皆さんと今回メールで交流させていただくことができ、とても嬉しく思いました。

私よりずっと若い会員の仲間とのメールのやり取りは新鮮で、気持ちが明るくなって行くのを感じました。編集担当の役得ですね。

- それは、第一子を出産したばかりの多忙で大事な時期にもかかわらず、快く原稿執筆を引受けてくださったシンガーソングライターAm i さんからのメールにも感じました。メールには「ご依頼嬉しかったです！」そして「私なりに少しずつ音楽を発信していきますので、どうぞよろしくお願いします」と書かれていました。

皆さん、同病の仲間Am i さんを応援しましょう！

(編集担当:山崎洋一)



一般社団法人 全国筋無力症友の会 連絡先

2022年2月28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 TEL 011-512-3233 fax 011-512-4807 岩手支部 TEL & fax

宮城支部 TEL & fax

秋田支部 TEL

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

愛知支部 TEL & fax

三重支部 TEL

滋賀支部 TEL & fax

京都支部 TEL

大阪支部 TEL

兵庫支部 TEL & fax

島根支部 TEL

広島支部 TEL

山口支部 TEL & fax

愛媛支部 TEL

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。

「NPO 法人筋無力症患者会」とは一切関係ありません。

表紙絵のことば

この写真は東京都世田谷区にある豪徳寺で撮影しました。

招き猫がこんなに沢山あることを知らずに行きました。

招き猫は福を呼ぶとされています。

今年はMG患者、皆さんに福がきますように。

豪徳寺は曹洞宗の寺院で、彦根藩主・井伊家の江戸における菩提寺です。

工藤 善彰（副代表理事・神奈川支部長）

HSK 一般社団法人全国筋無力症友の会
「希望」
No. 137

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物承認
発行 2022 年 3 月 10 日通巻番号 600 号
毎月 10 日発行