

HSK

JMGA

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 624 号

発行 令和 6 年 3 月 10 日発行 (毎月 10 日)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 210 号

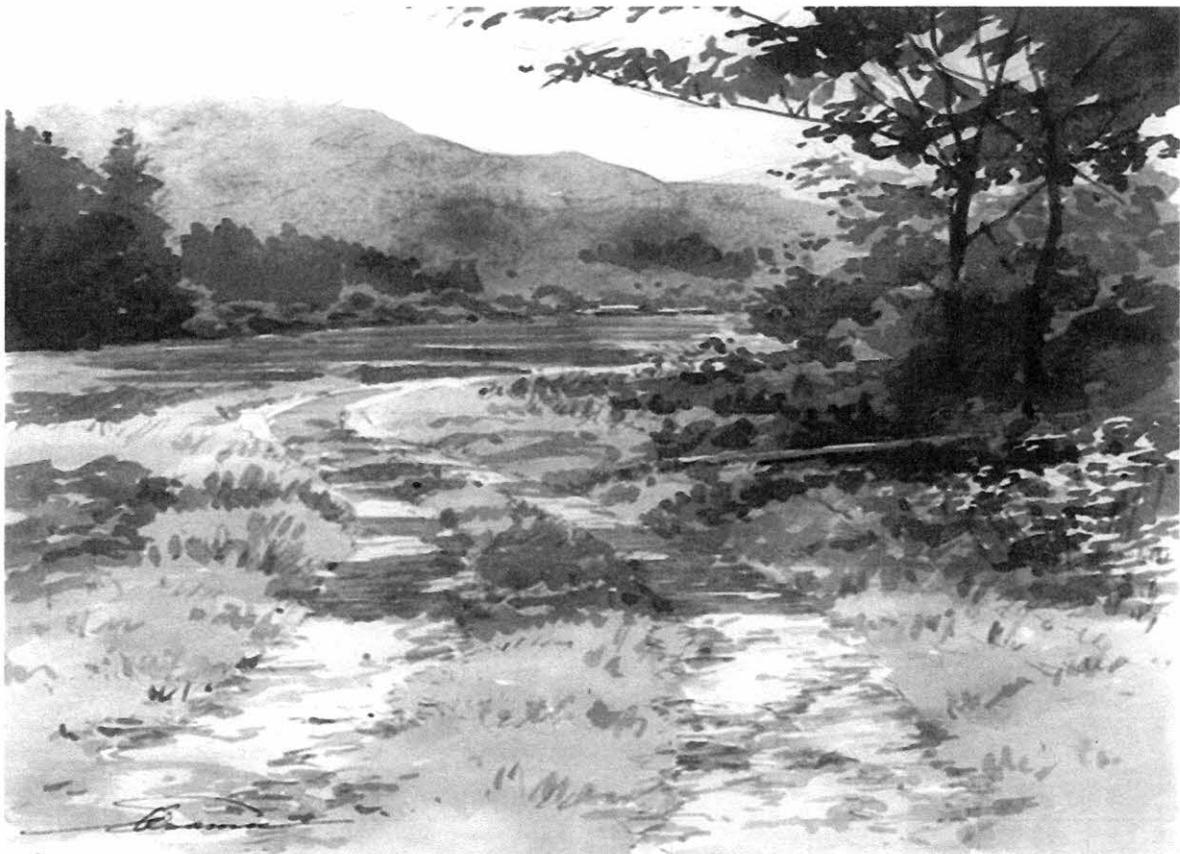
全国筋無力症友の会北海道支部

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

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



も く じ

- はじめに 古瀬剛充 1 ページ
- 支部総会のお知らせ 2 ページ
- 薬を飲まなくなるまで
～どのように寛解状態になれた?～
鬼木正人 3～6 ページ
- 私の場合 梁川和巳 7 ページ
- 私の経験・・・胸腺腫のある筋無力症
石井計子 8～10 ページ
- Medical Note 医師と患者をつなぐ
医療サービス ヘルスケアプラネットホームより転載
小児重症筋無力症を発症して、
今——患者会で出会えた仲間と希望が持てたこと
11～17 ページ

はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様お元気ですか？今年も友の会をよろしく申し上げます。
今年の主な予定について

- ・ 5月25日（土）午後から：支部総会
場所：北海道難病センター
- ・ 8月3日（土）午後から：難病連の全道集会
場所：網走市エコセンター2000
- ・ 8月4日（日）午前中：分科会としてMG医療相談会
場所：北見市常盤地区住民センター
- ・ 10月20日（日）午後から：MG北海道東北ブロック会議
場所：ライフオートホテル札幌

以上のように複数の地域で色々な計画をしましたので、御参加・御協力方
よろしく申し上げます。

さて、私事ですが、昨年4月より町内会の会計役になりました。
やってみると分からないことばかりで、前任者に教えて貰いながら何とか
やっています。

例えば、アパート・マンションの町内会費についてです。
管理会社が家賃とともに町内会費を集金している場合、私の方から依頼文
書を送って振り込んで頂くことになっていますが、空き室の比率は物件ご
とにばらばらであるため、1件ごとに相談して割引率を決めています、結
構手間がかかりました。

次に、当町内会で所有している街路灯が4灯あるため、毎月電気料金を
支払って、札幌市街路灯組合連合会というところに補助金の申請も行いま
した。

これから4月上旬の会計監査に向けて、帳簿整理などの作業があるので、
頭が痛いです。

今年は、北海道で大きな災害が起きないで、安心して暮らせる良い年にな
るよう願っています。

また、会費納入などの御支援ありがとうございます。

支部総会のお知らせ

コロナ感染も落ち着いてきた今年は久しぶりに札幌市で支部総会を開催します。

- 2024年5月25日(土) 午後1時より
- 北海道難病センター3階会議室
- 夜には懇親会も開催します。

ベトナム料理《ホワセンレストラン》

札幌市中央区南7条西3丁目7番16 千両ビル2F

会費 4000円

* 支部総会札幌市以外の出席の方には、交通費半額負担します。

* 宿泊をされる方は予め申し込んでください。難病センター宿泊室を予約しています。

● 懇親会と宿泊希望の方は中村までご連絡ください。

締め切りは4月30日です。

電話 090-2055-6303 メール nak_mako@jcom.home.ne.jp

薬を飲まなくなるまで ～どのように寛解状態になれた？～

鬼木正人

私が MG の治療薬をやめるまでを紹介します。

2011 年 6 月に、私はゴルフのクラブが握れなくなりました。ですが、少し休憩すると体調が戻ったこともあり、疲れのせいだと思い、そのままにしています。同じ年の 9 月ごろから、仕事で商談をしていると、左のまぶたが下がってきて、『なんだかおかしいな』と感じていました。

眼科に行ったのですがなんともなく、脳神経外科に行きなさいと言われ紹介状を書いてもらい、近くの脳神経外科に行って MRI を撮りましたがやはり異常がないと言われました。その後も何度か眼科と脳神経外科に通ってから、医師に「なんともないということはないでしょう。症状があるから来ているんです」と言ったところ、同じ病院の中にある神経内科を紹介されました。そこで重症筋無力症の可能性を指摘され、大学病院を紹介され即日入院することになりました。

大学病院で MG の確定診断を受けたあと、2012 年 2 月に胸腺摘出手術を受けました。並行してステロイドや免疫抑制剤も服用しました。5mg からはじめて順次増やし、最大で 30mg まで増量し、退院後 2012 年 4 月に復職しました。復職後しばらくすると、疲れやすく手が上がらないなど症状が徐々に悪化したため、2014 年に再入院しました。再入院前に治療法を調べたところ、ステロイドパルスや血漿交換、免疫グロブリン療法などがあり

ましたが、血液製剤を使いたくなかったので、ステロイドパルスを選択しました。最初ステロイドパルスをしましたが、私には効果があまりなかった為、医師より免疫グロブリンを勧められ、治療を開始すると初日から調子がよくなりました。その後、年に3~4回程度入退院を繰り返していました。

2015年に、医師から「新薬ソリリスの治験に該当するのでやりませんか」と言われ治験を始めました。治験をやろうと思ったきっかけですが、他の県の患者会の方が治験に参加したら、非常に症状が良くなったことを聞いたからです。事例が複数あったため、そんなに効くのなら参加したい、と思いました。

2年間治験を継続しましたが全然効果がありませんでした。この治験は、結果的に10人に6人効果があり、4人効果がなかった、とあとで教えてもらいました。

2017年9月には、両瞼の眼瞼下垂手術を行い、瞼の重さがかなり改善されました。2014年の再入院後、入退院を繰り返したり治験を行ったり、休職したりしましたが、仕事も忙しく、ステロイドのせいかわからない、どんどん体重が増えていき、症状も全然回復傾向になかったため、治療に専念するために2018年3月に早期退職しました。

退職後は、ストレスの無い生活を心がけ、疲れたらいつでも休むことができ、し自由な時間を楽しんでいます。

疲れるからといって体を動かさないでいるのは、不健康なのでジムに通う

ことにしました。週に3日程度、軽い筋トレや有酸素運動の為にエアロバイクやトレッドミルなどを行います。コロナウイルスが蔓延するとジムが休業となった為、近くのサイクリングロードを散歩するようになりました。最初は1~2kmからはじめ慣れてくると10km程度の散歩を行うようになりました。

運動のために自転車（ロードバイク）も始めました。最初はサイクリングロードで北広島を往復20kmで精一杯でしたが、岩見沢や定山溪、小樽などに行けるようになりました。コロナが落ち着いてからはジムを再会し最近では1回45分のプログラムを日に4回程度行い、週に5日間通っています。おかげで体重も66kgまで減らすことができました。

治療に専念するために考えたことは、長年の投薬のせいで悪化した腎機能を回復させるために腎臓に悪影響のある薬を減らすことです。そこでMG治療薬の削減（プレドニンと免疫抑制剤をやめる）することを第一に考えました。

プレドニンの削減はなかなか難しく、減らすと症状が悪化するので、入院時に減らすことを考えました。入院時に免疫グロブリン療法の後、ステロイドパルスを行うのですが、このタイミングでプレドニンを2.5mg削減すると症状の悪化がなく減らすことができました。これを繰り返し15mgから2.5mgまで減らし最終的に2022年5月でやめることができました。

免疫抑制剤は、プロGRAFもネオオーラルも使用しましたが、どちらも腎機能に影響があり、長期にわたる薬の使用により腎機能が悪化していた為、プロGRAFを減らすことにしました。

2020年7月に3mg→2mg、2021年5月2mg→1.5mg、2021年7月1.5mg→1mg、2021年9月1mg→0.5mg、2021年12月で中止することができました。、

今では、MGの治療薬は一切服用していません。

たまに瞼が痙攣したり、無理をすると疲労感が強かったり、風邪を引いたりすると、MGの症状をぶり返しそうですし、これからもMGの症状が悪化することがないとは言えませんが、薬には頼らずに、あまり無理をせずに、ストレスを溜めることなく、やり過ごそうと考えています。



私の場合

梁川和巳

平成 18 年 11 月に目が下がり、倶知安厚生病院眼科へこの時の先生が重症筋無力症患者 3 人目で紹介状を貰い、小樽セントラルクリニック（脳神経内科）へ、再度紹介状を貰い済生会小樽病院神経内科へ行きました。胸腺と胸腺腫があり平成 19 年 1 月手稲溪仁会病院胸部外科で手術しました。胸腺腫が大動脈まで浸潤していたので 2 月より週 4 回、手稲溪仁会病院へ放射線治療のため 5 週間通院、胸腺腫にガンがあったが他に転移がなかった。

ガン告知は軽〜く聞いたが、ガンがあった〜と分かった時、めちゃめちゃショックでした。駐車場で待っていた甥っ子に「伯父さん顔色悪いよ〜」と言われました。甥っ子は「死ぬの？」って。

「入院したら暇だから、ゲーム機でも買おうかな？」と笑いながら家まで帰ってきました。当時はかなりショックでした。

今は再発がないか CT 検査を受けています。今のところ大丈夫です。

現在はステロイドパルスやユルトミリス点滴治療で何とか頑張っています。

私の経験・・・胸腺腫のある筋無力症

石井計子

2001年1月4日に左まぶたが閉じ眼科に行きました。

「筋無力症」と言われ内科を紹介され検査を受けました。

筋無力症のことはあまり理解できなく、それよりも早く体の中にある腫瘍を取り出して欲しかったです。

1月20日北海道医療センターへ入院しました。

即手術の予定でしたが診察を受けると、症状が進んでいたので治療が始まりました。

飲み込みが悪く、離れた所にあるものが二重に見え胸に圧迫感があり前傾姿勢が難しかったです。

私自身は生活しづらいなあと感じていました。

ステロイド治療は、5ミリ、12ミリ、15ミリと一週間ごと増えてゆきました。胸の苦しさも取れて普通に歩けるようになり、朝食だけは普通に食べられました。左まぶたも上がりました。

2月22日手術ができ、飲みこみは良くなり右腕にあったしびれ痛みもなくなりました

でも、右まぶたが上下するようになりました。相手の顔を見て話すことが出来なかったです。まぶたの力の無さを感じました。今までにまぶたの力など気にしなかったのですが。

術後、先生から4センチほどの腫瘍があり、心臓に浸潤していた事経過説明書には TypeB3 正岡分類Ⅱ期と書かれてあり、再発は50%の確立と言われました。今回は抗癌治療はいりませんと言われ、自分がそういう対象になるのかと思いました。でも50%は再発しないと考えました。

その後5月に退院、釧路に帰り、7月中頃には右眼は回復しました。

当時のステロイドは隔日35ミリでした。

5年間、半年に一度再発の検査、その後一年に1度を5年間と言われ通っています。「長いスパンで考えて良いです」と言われましたが、13年になります。

2019年に「何か写っている」と検査で言われ今年も札幌に行く予定です。長い間診ていただけてありがたく思っています。時に苦しく感じたり、目に違和感もありますが休む時間ですべて回復しています。私自身、家事、趣味、旅行等、楽しい時間も作れています。

これからも元気でいたいです。先生に感謝です。



小児重症筋無力症を発症して、今——患者会で出会えた仲間と希望が持てたこと



重症筋無力症（MG）とは、筋力低下や疲れやすさなどが主な特徴とされている病気です。個人差はありますが、物が二重に見える（複視）、食べ物の飲み込みがうまくできない、話しづらいという症状などがみられ、小児期にも発症することがあります。

全国筋無力症友の会 理事、全国筋無力症友の会北海道支部 運営委員を務める仲山 真由美なかやま まゆみさんは、子どもの頃からさまざまな症状が現れ、16歳で小児重症筋無力症と診断されました。仲山さんに、小児重症筋無力症だと分かるまでの経緯や、治療を受けながら日々を送るうえでの工夫やアドバイスについて伺いました。

症状が現れてから診断名が分かるまで

小学校から高校時代に現れたさまざまな症状

小学校1年生——文字が二重に見える症状に気付く

私が最初に異変を感じたのは、小学校1年生で授業中にテストを受けていた時のことでした。急に文字が2つに見えて、回答欄の枠がどこにあるのかもよく分からず、名前を書くことすら難しくなってしまったのです。自宅に帰って見え方がおかしかったことを母に説明し、眼科に連れて行ってもらいました。しかし、受診したときには症状がすでに治まっていて、検査をしても異常が見つかりませんでした。

小学校中学年——だるさや飲み込みづらさの症状が現れる

小学校3～4年生頃からだんだんと現れ始めた症状は、体のだるさです。授業中に座ってられないこともあり、下校時にはランドセルが重く感じられて途中で休む必要がありました。ジュースをうまく飲み込むことができず、鼻から逆流してしまったこともあります。しかし、まさか病気だとは思わずそのまま過ごしていました。

高校2年生——体力測定コーナーで握力や肺活量の低さに気付く

高校に入った頃から、よくつまづくようになりました。さらに、手指の力を保つことができずバッグを持ってなかったり、食事をしていると顎が疲れてしまうため、手で顎を押さえながら食べたりしていました。それでも私と家族は、元々体が弱いせいかもしれないというふうに思っていました。

ところが、高校2年生の時のことです。学校祭の体力測定コーナーで握力を測ってみるとほぼゼロで、肺活量も機械が故障したのかと思うほど低い数値しか出なかったのです。

かかりつけの小児科からの紹介で大学病院を受診

帰宅して体力測定の結果を母に相談すると、やはり「何だか最近はおかしいよね」という話になり、かかりつけの小児科を受診しました。母はその時すでに、私の症状を家庭用の医学事典で調べて重症筋無力症という病気かもしれないと考えていたようです。小児科ではすぐに大学病院を紹介されました。

大学病院では症状から重症筋無力症が疑われ、入院をすすめられました。ただ、その時は病室に空きがなく、夏休みに入院することになりました。

小児科で相談してから入院予定の日まで1か月もありませんでしたが、入院を待っているうちに、あっという間に症状が重くなってしまいました。



入院中の様子（当時16歳）

大学病院に入院、確定診断を受ける

入院前に症状が悪化

その年の夏休みは、あらかじめ夏期講習を申し込んでいたので、受講してから入院するつもりでいました。しかし、夏休み初日のことです。ふだん利用しているスクールバスが運休だったので自転車で登校したところ、息切れが止まらなくなってしまいました。下校する時間になっても治まりません。なんとか、その日は自宅まで帰って来たものの、翌日からは起き上がることもできませんでした。

入院予定日までまだ数日ありましたが、入院すれば症状も治まるだろうと考え、残りの講習は休んで入院の日まで寝て過ごしました。

症状や検査の結果から診断へ

重症筋無力症は、この病気の症状が1つ以上あって、病原性自己抗体*が陽性であれば確定診断にいたります。

入院後の検査で、私は病原性自己抗体の検査の結果は陰性でしたが、症状やほかの検査の結果から小児重症筋無力症と診断されました。

病原性自己抗体：重症筋無力症の発症に深く関与している自己抗体（自分の体に対する抗体）。抗アセチルコリン受容体（AChR）抗体、抗筋特異的受容体型チロシンキナーゼ（MuSK）抗体など。

治療を開始——「大丈夫、頑張ろう」と思えた自分

家族の思いと日常生活のサポート

確定診断の前に母は、小児重症筋無力症が大変な病気だという説明を主治医の先生から受けていたそうです。「以前のように通学を続けるのは難しいでしょう」と言われたようですが、「高校まではせめて卒業させたい」というのが家族の願いでした。治療が始まり、少しでも症状が治まって学校に通うことができたらと考えたそうです。

とはいえ、学校は自宅から少し遠いところにありました。バスを利用した通学も難しいと考えた母は、私の送迎のために、急遽、運転免許を取得してくれたのです。

私自身も、主治医の先生から「今までと同じ生活を続けることは難しいでしょう」と説明を受けました。しかし、私は小学校のときからさまざまな症状と付き合ってきています。そのため、先生の説明を聞いても「私はきっと大丈夫。治療を頑張ろう」と前向きに考えていました。

治療開始から症状が落ち着くまで

私が診断を受けたのは、1990年のことです。当時は治療の選択肢が今ほど多くはありませんでした。その当時、主治医の先生が選択肢として挙げた治療法はどれも試してみたものの、症状は軽快しませんでした。また、治療の副作用にも悩まされました。飲み薬を使った治療を続けましたが、コントロールが難しく、症状が落ち着くまで数年かかりました。

家族の協力と患者会での出会いが日々の支えに

家族のサポートを受けながら治療を続けた高校時代

退院後は家族のサポートを受けながら、飲み薬で治療を続けました。朝は起き上がるのがつらいため、家族にベッドまで薬を持って来てもらいます。薬を服用し、動けるようになってから起き上がるという毎日でした。入浴も1人では難しいため、母と一緒に入り介助してもらいました。

高校の同級生には病気の詳しい説明はせず、「とても疲れやすい病気になった」とだけ伝えました。病気について詳しく説明してもピンとこないのではないかと思ったためです。また、重症筋無力症の症状の中には声量を保てない、ろれつが回らなくなるといった症状があります。私も声がほとんど出なかったため、友人とのコミュニケーションは困難でした。

こうした状況のなか、自分は今後どうなるのだろうか、どう暮らしていけばよいのだろうかと不安を覚えていました。

患者会への参加によって見えた希望

先が見えないなかで、同じ病気を抱えるほかの人たちはどうしているのかを知りたいと思いました。母も私と同じ気持ちだったようです。心配した母は、難病や障害を抱える方を支援する団体“一般財団法人 北海道難病連（旧 北海道難病団体連絡協議会）”に相談しました。そこで“一般社団法人 全国筋無力症友の会”という患者会の存在を知ったのです。

患者会では、発病して何十年も経過している患者さんのお話を聞くことができました。何年も寝たきりだった方や人工呼吸器をつけていたという方から、今は症状が改善され普通にここまで歩いて来たという話を聞いて、とても励みになりました。「焦らず10年は我慢しよう。きっと大丈夫だよ」という言葉をかけてもらい、そのときまだ16歳だったこともあり、希望の光が見えました。

患者会の利点——正しい情報を得られ当事者同士で理解し合える

私が診断を受けた1990年当時は、インターネットも携帯電話も一般に普及しておらず、現在のようにインターネットで病気の情報を得ることは難しい時代でした。

退院後、自宅にあった家庭用の医学事典で重症筋無力症について調べてみました。すると、その事典に“数年以内に死亡”というような記述があるのを見つけたのです。驚いて母に伝えると、結婚したときに買った本だから古い情報だろうと言われました。そう聞いた私は「現在は医学も進歩しているのだから」と、無理やり気持ちを切り替えていました。

一方、患者会から定期的に送られてくる会報には、最新の情報や患者さんの暮らしぶりについて書かれていて、とても助けられました。

患者会では、年に数回は会員同士で集まる機会があり、直接ほかの患者さんのお話を聞くことができます。会員の皆さんのお話を聞くうちに、症状をコントロールしながら上手に付き合っていくことが

大切だと理解することができました。生活を送るなかでさまざまな症状が現れて不安になったときも、共感してくれる方がいて、とても気持ちが楽になりました。医師には言いづらいような話題も、患者会に分かってくれる人がいればよいと思えましたし、患者会の皆さんにはとても救われました。

さらに、近年ではインターネットの普及に伴って、ほかの地域に住んでいる方とも気軽に交流ができるようになってきています。

現在——生活上の工夫や私の生きがい

現在の治療の状況

治療については、これまでは年に数回入院して点滴治療を受けていました。最近、入院しなくても外来受診で受けられる点滴治療に変更したところです。私の場合、歩くのもやっとというくらいに症状が悪化してから入院での点滴治療を受けていたのですが、その状態になってからでは病院に行くのが大変なので、もっと症状が軽い段階で治療を受けられるとよいなと思っています。

日々の生活で工夫していること

長時間歩き続けることが難しいので、基本的には車で移動しています。外出時には転倒してけがをしないよう足に装具をつけ、杖を使います。公共交通機関で移動する場合は、エレベーターやエスカレーターを利用したり、ベンチに座って休んだりしつつ、なるべく楽に移動できるよう工夫しています。

食事のときは、首を安定させるためにコルセットを巻いて固定したり、箸を使うと疲れるためスプーンやフォークを使って食べたりしています。そのほか、疲れたときに寄りかかれるよう、自宅では背もたれ付きの椅子を多く使っています。

体が疲れやすくだるさがあり、一日中起きてられないような状態だと、家事をこなすのも困難になります。以前は、ホームヘルプサービスを利用していたことがありました。コロナ禍では、夫が在宅勤務となったので、炊事や掃除などの家事を手伝ってくれました。最近、またオフィス勤務に戻ったためホームヘルプサービスの利用を再開予定で、しばらくは妹が家事を手伝いに来てくれています。

作家活動・患者会の活動

私は、ハンドメイドのアクセサリ作家として活動しています。細かい作業をするのはとても大変なことですが、1日10分でもよいから続けようと思い頑張っています。

SNS上で同病の方との交流もあり、私が作家活動をしていることは患者さんの励みにもなっているようです。「励みになりました」と伝えてくださる方もいて、その言葉により私自身も頑張れると感じています。



仲山さんが制作されたハンドメイド作品

また現在、一般社団法人 全国筋無力症友の会北海道支部の運営委員を務め、会報の印刷や発送作業、相談会の実施、電話やメールでご相談に応じるといった患者会での活動にも取り組んでいます。

病気と付き合いながら泣いて暮らすのではなく、工夫すれば楽しい経験もできるということをほかの患者さんにも伝え、励ませるような存在でありたいと思います。今後も、こうした活動を続けていきたいと考えています。

仲山さんから読者へのメッセージ

“重症筋無力症かもしれない”と思って記事を読まれている方へ

重症筋無力症ではないかと疑う症状がある方は、できるだけ早く脳神経内科や神経内科の専門の先生に診てもらうことをおすすめします。近年では、私が診断を受けた1990年当時と比べて治療の選択肢も増えています。うまく病気と付き合っていけば、大きな支障なく日々の生活を送ることも可能だといわれていますので、悲観せずに過ごしていただきたいと思います。

私は診断を受けたとき、家族と一緒に決めたことがあります。それは「できないことを数えるより、今できることに目を向けて過ごしていこう」ということです。

病気になると、できないことやつらい症状ばかりにとらわれてしまいがちです。私自身も最初はそう
で、当時の日記を見ると愚痴や悩みを書いてばかりでした。それでもある時から、達成できたことや
楽しかったことで日記を終わらせようと心がけるようになったのです。その日の症状も書きますが
「10分、手芸の作業を進められた」「コンビニに立ち寄れた」といった“今日のよかったこと”で締め
くくることで「明日も頑張ろう」と思えるようになりました。今もずっと続けている習慣です。

医療関係者の方へ

重症筋無力症の患者さんで、症状に不安を抱えている方がいらっしゃいましたら、患者会の存在をご
紹介いただければと思います。「こういう会もあるので連絡してみたら」と軽く触れてくださるだけ
でも構いません。不安な患者さんを患者会につなげていただければ、何かお手伝いできることがある
のではないかと考えています。ぜひ、一言お伝えいただければ幸いです。



サロンのお知らせ

今年のサロンは 4月9日 5月14日 6月11日 7月9日 いずれも火曜日
午後1時より 北海道難病センター3階会議室

8月以降は次のように予定しています。

8月20日 9月10日 10月8日 11月12日 12月10日

国会請願署名にご協力いただき、ありがとうございました。

大友様 米澤様
ありがとうございました



あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は 3500 円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部



HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和6年3月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号624号