

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 633 号

発行 令和 6 年 12 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 213 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)

2024 年 10 月 20 日 医療講演会の模様



も く じ

○はじめに 支部長 古瀬剛充 1 ページ

○医療講演 2024 年 8 月 4 日 北見市にて

「重症筋無力症の治療について」

講師 北海道医療センター 内科系診療部長 南尚哉先生

2～12 ページ

○2025 年度 JPA 国会請願署名のお願い 13 ページ

はじめに

支部長 古瀬 剛充

会員の皆様、ことしも冬になりましたが、体調など如何でしょうか？

先月、10月20日ホテルライフオー・札幌において、2024年全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会を開催しました。

新聞掲載などの効果があり、約80名が参加され、大盛況に行われました。北見市北村さんの患者体験発表、帯広市井口さんからの十勝連絡会活動報告そして、北海道医療センター南尚哉先生による医療講演など、MG についての理解を深めました。

発表者の皆様、準備等ご苦労様でした。感謝申し上げます。
また、遠方から来て頂いた方など皆様、来場して頂き誠にありがとうございます。

また、全国会を通じて協賛して頂いた、アルジェニクスジャパン、アレクシオンファーマそしてメルクバイオファーマの各製薬会社の皆様、御協力感謝申し上げます。

しかし、当ブロックの各支部長と全国会理事による役員会議を行いました。が、新会員が増えず会員の高齢化と固定化が進んでいる状況や、ある支部が解散するかもしれないなど各支部の厳しい現状が報告されました。
そして、次回のブロック会議の開催は未定となりました。

今回成功の大きな要因は、難病連との連携が上手くいったことだと私は感じています、患者会単独では、ここまでできなかったと思います。

そして、会議終了後の夕食会では、ブロック会議の成功を祝い、互いの交流を深めました。

また、この交流会で、新しく2名の方が会員になっていただきました、ありがとうございます。

それでは、本年中に賜りましたご厚情を深謝しますとともに、皆様に良い年が訪れますようお祈り申し上げます。

医療講演「重症筋無力症の治療について」

2024 年 8 月 4 日 北見市西区公民館

ご紹介いただきました北海道医療センターの南です。

本日は重症筋無力症の治療についてお話しします。

まず重症筋無力症は、MG とも呼ばれています（以下 MG と表記します）。この病気の原因は、免疫の不調であるということです。神経と筋肉の接合部において通常では見られない自己抗体によって、筋肉への刺激が伝わらない病気と認識されます。MG の 80～85% の患者さんでは血液検査でアセチルコリンレセプター抗体が見つかり、残り 5% の MG 患者さんでマスク抗体が見つかります。残りの患者では両方の抗体が陰性であるといわれています。

神経と筋肉の接合部（神経筋接合部）についてですが、脳から神経の末端までは刺激の弱い電流が流れていくイメージです。神経から筋肉へはアセチルコリンという物質が神経側から放出されて筋肉側で受けとることによって情報が伝わります。しかし MG の患者さんでは、そこにアセチルコリンの抗体やマスク抗体といったもので受容体の方に抗体がつき、情報が伝わらなくなるということで症状が現れます。

症状の特徴ですが、まずは眼の症状。眼瞼下垂（まぶたが下がってくる）と、複視（ものがダブって見える）。これらの症状が多く、90%以上の方がこの症状を呈します。その他に、ろれつがまわらない、息が鼻や口からもれてしまう、嚙むのがつらくなる。むせたり、鼻へ逆流するなどの症状があります。その他、首や足の上下肢の筋力が低下して疲れやすくて、腕が上げにくくなるとか歩くのが大変、階段の昇り降りがつらいなどの症状が現れます。呼吸の症状がでてくると、クリーゼと呼ばれる重篤な障害がでます。長い間、クリーゼという言葉だけが先行して、MG は大変な病気であると誤って認識されています。

神経筋接合部での伝達障害ですが、脳や神経、末梢神経、筋肉には異常がないということです。回復の見込みがあるということや、脳の病気ではないので、認知症は呈しません。

神経終末に刺激が多くなると伝達障害が悪化する。だんだん力が入らない。疲れやすい。しかし、休息を取ると回復する。そのような症状が現れます。日内変動も特徴的な現象で、朝は調子が良くても、日中活動し、夕方になると症状がでてくることがあります。

この「疲れてくると症状が現れ、休息をとると回復する」という現象は、この病気の大きな特徴です。しかし、周りからすると一見正常にみえるので、休憩を取ると元気になり、ちょっと仕事をするとうつ病が出てくることから、詐病じゃないか、怠けているだけではないか、やる気の問題じゃないか、など周囲から非常に誤解されやすい病気です。

—MG は難病に指定されています。病気の原因がわかると治療に繋がります。できるだけ早くから治療することも重要です。ステロイド剤や免疫抑制剤といった免疫を調整するお薬を積極的に使う。これらは副作用も多い薬ですが、原因が自己免疫であることから、これらを使うことのメリットの方が大きいと考えます。

MG の患者数は増加しています。日本の疫学調査では、人口 10 万人に対して 1987 年は 5.5 人が、2018 年は 23.1 人となり、30 年前の 4 倍に増加しました。北海道は人口から考えて 1200 人くらい、北見市は人口 11 万人といわれていますので、推定では 25 人くらいの患者さんがおられることが予想されます。

患者さんが増えた要因として、高齢者の患者が増えていることがわかってきました。以前は、MG は若い女性に多いと言われていましたが、最近では 65 才以上の患者さんの増え方が非常に多くなっているのが特徴です。これは日本だけではなく、世界的な傾向です。中には年齢が 80 歳をこえて発症される方もおられます。

1900 年ぐらいには非常に死亡率が高い病気でしたので、その時代に「重症」という名前がつけられました。この病気になると呼吸ができなくなり、肺炎を合併し高率で死に至る状況でした。MG の治療は進歩をとげてきており、現在では患者さん全員が「重症」筋無力症、重症というわけではなくて、軽症から重症までさまざまな症状の程度の方がいます。

呼吸管理が良くなって、抗コリンエステラーゼによる治療ができるようになり、1960 年以降は徐々に死亡率は減ってきています。MG による死亡は極めて少なくなったと感じています。

MG の治療としてステロイド治療が登場しました。ステロイド治療により自己抗体産生を抑制する免疫療法ができるようになりました。ただし、初期増悪といわれる、ステロイドの使い始めに一時的に症状が悪くなることが見られます。これに伴ってひどい時はクリーゼ、呼吸障害を来してくることもあります。また、良く効く薬ではあるのですが、多様な副作用があり、特に糖尿病の悪化の他、胃潰瘍・十二指腸潰瘍などの予防が必要であること、発症年齢が高齢化していることもあり、副作用としての骨粗鬆症も非常に大きな問題です。これに伴う椎体圧迫骨折など、普段の生活に支障を来すようなこともあります。また、ムーンフェイスといわれる顔が丸くなる、体幹に皮下脂肪が多く

なる副作用があります。特に女性で問題になることが多く、人前に出るのが億劫になり、籠もりがちになり、日常生活に非常に悪影響を及ぼします。その後、胸腺手術とステロイド治療を組み合わせた治療法が確立しました。プレドニンの量は体重 1kg あたり 0.5~1 mgが目安で、プレドニン 50~80 mgぐらいを 1 日おきに使うという治療法と、全身型 MG には拡大胸腺摘出術をする治療の組み合わせで、非常に治療成績が上がりました。重症例にはステロイドパルス療法が、クリーゼの時には血漿交換が行われるようになりました。

その後、2000 年頃からステロイドに代わる免疫抑制剤、商品名ではプログラフ、ネオールが登場しました。MG では、抗体産生を抑えることを目的に使われます。ステロイドの作用を補い、増強する作用もあることから、ステロイドの量を減らすことを可能にします。ステロイドは注射薬もありますが、これらの免疫抑制剤は基本的には飲み薬です。副作用は、感染しやすくなるということが挙げられますが、他の副作用として腎機能障害があります。一般的にはステロイドより副作用の種類は少ないですが、やはり注意が必要です。また他の薬との飲み合わせにも注意が必要です。免疫抑制剤、プレドニンを飲んでると真菌症、カビの増殖につながるリスクも高くなることで水虫、カンジダ症の発症が起こります。皮膚科で抗真菌剤の飲み薬が処方されることがありますが、これによって免疫抑制剤の血中濃度が上がることがあり、突然びっくりするぐらいに血中濃度が上がることがあります。食事の注意として、グレープフルーツの食用で血中濃度が高くなることが知られています。

次は、ステロイドパルス療法についてお話します。ステロイドの注射による治療で、症状が重度の時、クリーゼの時に用いられていました。症状維持のための治療として経口ステロイドでは症状を抑えきれない時には、ステロイドパルス療法が用いられてきました。

パルス療法でも初期増悪があり、調子の悪い時に行なうとさらに症状を悪くしてしまうことがあります。最悪の場合は呼吸器管理が必要なクリーゼに至ることもあります。

免疫治療効果を急速に得たい場合や、内服ステロイドで病状を抑えられない場合に用いられており、MG の治療の中では有用な治療法と考えています。

全身型 MG は重症で、眼筋型 MG は軽症とみられる傾向がありますが、物がだぶってみえることは日常生活に支障が生じる症状です。最近では眼筋型 MG にもステロイドパルスを中心とした免疫療法を積極的に行うようになってきました。

1980 年頃に始まった胸腺の手術は胸腺腫を切除したら、理由は解らないが MG が良くなったことから始まった治療法です。CT 検査が普及していない時代では、レントゲ

ン検査では小さい胸腺腫の診断は困難でした。最初は胸腺腫だけを取っていましたが、胸腺腫以外の胸腺も取るようになり、さらに手術の範囲が広がって拡大胸腺摘出術が行われてきました。また胸腺腫が無い場合でも胸腺の手術をするようになりました。その後、胸腔鏡という内視鏡での治療が可能になり、手術のキズは非常に小さくなりました。拡大胸腺摘出術は、胸骨という胸の中心の骨を割っていくので、胸に大きい手術跡が残ります。治療効果は、当時としては良い成績をあげました。胸腺手術の入院期間は最低1か月ぐらい必要でしたが、胸腔鏡による手術では入院期間は2週間くらい、最近はどう少し短縮されてきています。

2011年頃から、免疫グロブリン療法(IVIg)が始まりました。これは免疫グロブリンの点滴を行う治療法で、当初はステロイド療法等で症状が改善されない時に行なわれていました。効果は血漿交換に匹敵するとされています。副作用は手のひらの皮がむけるなどの皮膚症状(汗疱)、一時的には肝障害がでることがあります。免疫グロブリン製剤によるアレルギー症状をきたすこともあります。また、血液の粘ちょう度(ねばねば度)が非常に高いので、血管障害を併発する危険があり、脳梗塞、心筋梗塞などに注意が必要になります。

さらに問題点としては血液製剤であることです。1980年後半ぐらいから血液製剤によるHIV感染や肝炎など、血液製剤由来の酷い合併症が明らかになり、社会問題になりました。現在は原料となる血液(主に献血で得られた血液)に対し、これらのウィルスの検査が行われています。しかし、いまだ未知の感染症や副作用の可能性は完全には否定できないという問題があります。また、血液製剤は非常に高価で、軽自動車一台買える位の高額な薬剤治療費用がかかります。

血漿交換は、急速にMG症状が悪くなった場合、クレーゼの場合に用いられます。アセチルコリン抗体陽性の患者さんには免疫吸着法、陰性の方には単純血漿交換が行われます。治療の機序は、体内にある抗体を取り除くことから、効果は早目に現れますが、ただ、抗体を血液から除去するだけで、抗体産生は抑えられませので、効果は一時的で免疫抑制剤を併用しないと再度悪化が見られます。

この治療法の問題点はカテーテルを挿入しなければならないことです。このカテーテルは結構太いので、血管に入れることで、出血の危険や、反対に血管が詰まる合併症があります。カテーテルから細菌が入ることもありますので注意が必要です。

この治療は対応できる医療機関は限られていて、北見・網走地区で考えると対応できるのは一ヶ所二ヶ所に限られるのではないかと思います。

2022 年、新しい MG 治療のガイドラインが出版されました。基本的な治療の考え方ですが、MG では完全寛解は難しく、治療によって軽微の症状はあっても日常生活には支障がないレベルを目標とし、メンタルヘルス面を重視する考え方が加えられました。(図 1)

図1 Clinical Question 5-1-1 治療上の基本的な考え方は

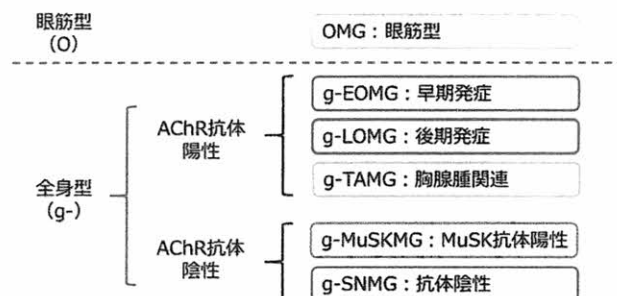
推奨

- 成人発症MGの長期完全寛解は得難い（推奨提示 1C）。治療が多くの場合、生涯にわたることを意識し、health-related quality of life (QOL) やメンタルヘルスを良好に保つように治療戦略を立てる（推奨提示 1C）。
- MG治療における最初の治療目標は、「経口プレドニゾン5mg/日以下でminimal manifestations (微小症状) レベル (MM-5mg)」であり、これを早期達成するよう治療戦略を考える（推奨提示 1C）。
- 早期速効性治療戦略 (early fast-acting treatment strategy : EFT) はMM-5mgの早期達成に有効である (推奨提示 1B)

日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症診療ガイドライン 2022, P.50, 2022, 南江堂 一部省略

経口プレドニゾン 5mg 以下とプレドニンは少ない量にして、微小症状 (MM: ミニマル・マニフェステーション。以下 MM と表記) はあるが、日常生活に困らないレベルに抑えるのを目標に掲げています。プレドニゾンの量を減らすことと、治療の早いうちから免疫抑制剤を使っていくことを勧めています。

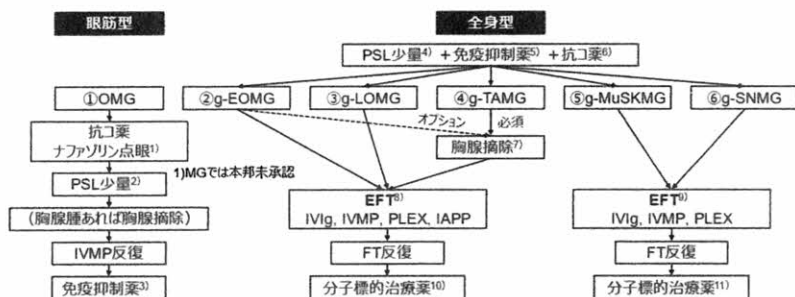
図2 MGの病型分類



日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症診療ガイドライン 2022, 2022, 南江堂より作表 JBスクエア 村井弘之先生

MGの病型分類ですが、治療を意識して作った分類(図2)が提唱されています。まずは眼筋型と全身型とに分け、全身型はアセチルコリンレセプター抗体陽性と陰性、陽性の方を発症年齢により、50歳未満を早期発症、50歳以上を後期発症とに大別されています。そのほか胸腺腫合併しているグループに分かれます。抗体が陰性の場合にはMuSK抗体陽性と両方とも抗体陰性のグループに分けられます。それぞれの病型に基づいて治療戦略を考えます。ガイドラインに掲げる治療方針では、全身型であればステロイド、免疫抑制剤、抗コリンエステラーゼ剤の3つを使って治療を行います。胸腺腫のあるグループと早期発症のグループは胸腺手術を検討します。非経口免疫治療に分類される、ステロイドパルス、免疫グロブリン、可能であれば血漿交換を早めに使う。頻繁な悪化がみられ、症状が重くなった時は、ステロイド、プレドニンを増やすのではなく、これらの3つの治療を組み合わせる使い、悪化する場合は治療を繰り返して使うことを勧めています。(図3)

図3 成人期発症MGの治療ガイドマップ(CQマップ)
病型ごとの治療アルゴリズムの概要



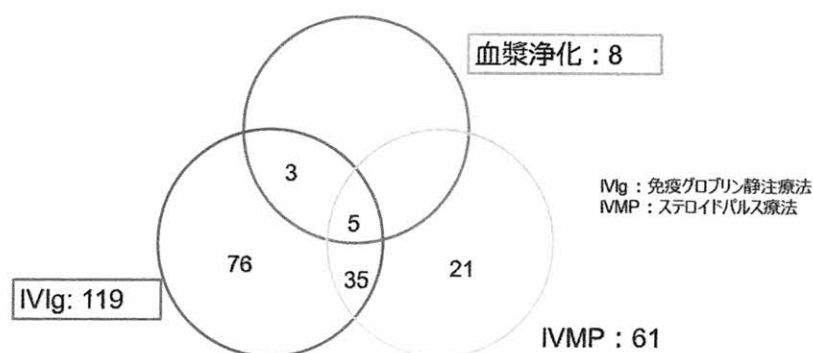
1) ナファゾリン点眼液は悪性貧血などに用いられる点眼液である。本邦ではMGに対しての保険適用はない。眼筋型のみならず、全身型の眼筋下重にも有効である場合がある。あらかじめ薬剤師などで点眼用の容器に分注しておく

日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, P.47, 2022, 南江堂

最初の方でお話しました、ステロイドを治療に使いはじめた時代では、漸増隔日療法が行われていました。体重50キログラムの患者さんでは最大量でプレドニン10錠から20錠を1日おきに服用する治療法です。ステロイド治療で効果不十分や症状の悪化するケースには、免疫抑制剤やパルス療法が行われました。免疫抑制剤が承認された当時、適用の条件として、ステロイドを使ってもよくなる人という但し書きがついていたので、最初から免疫抑制剤を使用することはできませんでした。その後、免疫抑制剤を使ってステロイドを少なくしていく治療も行われてきました。最近は免疫治療の一つとして、治療の早いうちから使用していくようになっています。

さらに EFT と称していますが、ステロイドパルス療法、IVIg (免疫グロブリン療法)、血漿交換の 3 つを組み合わせ早期から、症状改善のために繰り返して使用する治療法があります。特にステロイドパルスが重要とガイドラインに記載されています。当院での 2022 年の 1 年間の実績ですが、72 名に EFT が行われました。ひとりの人で年に複数回行われているケースもあります。免疫グロブリンが 119 例、ステロイドパルス—61 例、血漿浄化療法 8 例でした。(図 4)

図4 早期速効性治療戦略の具体的な治療 (当院 2022年度 72名)

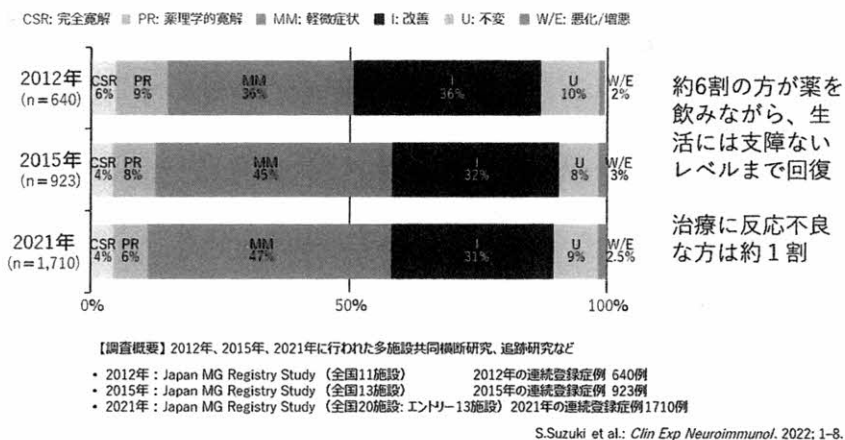


EFT を使った方が、プレドニン 5 ミリで微小症状の目標到達に EFT を使わないより、あきらかに使った方がよいことも分かってきました。

治療後 5 年ぐらい経つと、目標への到達率が増加しなくなることも分かってきました。そのため、早い時期から EFT を行なうことが勧められます。

「MG はよくなりますか？」とよく質問されます。現状の治療では完治は難しいので、生活に支障のない微小レベル (MM) を目標とします。

図5 MGは良くなりなりますか？



日本の多数の MG 患者さんを診ている施設の 2021 年の共同研究での結果では、1700 人とかなり多い患者数での検討です。全体の 6 割ぐらいの方が微小レベル以上になっています。

まったく良くならないという人が 1 割ぐらいおられ、残り 3 割ぐらいが、改善はみられるが微小レベルまでには至らない人となっています。

長期的には治療が有効なのは 6 割というのが妥当なところかと思っています。

病勢のイメージですが、病気が徐々に悪くなり、進行が止まらない病気ではなくて、発症期が 1 番病気の症状が強く、ピークがあると思っています。このピークを如何に下げていくかというのが治療の基本的な考え方だと思います。

あるレベル以下になると、症状が無くなる「寛解」というレベルがあって、安定される方もいらっしゃると思います。寛解したと思っても治療はきちっとしなければなりません。完全に寛解に到達する方はあまり多くないと思われます。

経過の良くない方では、症状が悪くなり、免疫治療をして一度は良くなりますが、しばらくするとまた悪くなって、再度、免疫療法を行って、また良くなることを繰り返す経過をたどり、日常生活に我慢を強いられる方もいらっしゃると思います。

難治性 MG の定義は、繰り返し EFT 治療法をしても十分な効果が得られない、副作用があって十分な治療が困難であるなどが挙げられています。

難治性 MG に対してガイドラインでは、新しい治療、分子標的薬を検討することを提唱しています。その一つが補体阻害薬です。この薬は全身型 MG、アセチルコリン抗体陽性の場合、病気のメカニズムに補体に関与していて、補体が筋肉側に結合することで

接合部を破壊——接合部のヒダヒダを平坦化してしまうことが分かっており、この補体が結合することを抑えることで破壊を生じさせず、効果を発揮すると考えられています。

補体阻害薬は、補体 C5 が開裂するところをブロックして複合体の産生を抑える治療法であり、非常に良い治療法ではあるのですが、免疫グロブリンが軽自動車 1 台分であるのに対し、この補体の薬は年間でマンション 1 軒分相当になります。本来持っている補体の免疫作用をブロックしてしまうので、髄膜炎という非常に重篤な副作用、合併症が生じる危険性があり、髄膜炎菌のワクチンを必ず接種する必要があります。日本では、MG ではない病気で補体阻害薬を使っている患者さんが、出産直後に発熱して、最初は乳房炎の診断で経過を見ているうちに、髄膜炎となり一日ぐらいで不幸な転帰をたどったケースがあります。発熱症状の時には髄膜炎を念頭に置いて治療を行うことが重要です。

二番目に、FcRn 阻害薬が登場しました。正常では免疫グロブリンが細胞の内に取り込まれて一部分解されてしまうのを抑止するメカニズムがあります。FcRn 阻害薬は、このメカニズムを阻害して免疫グロブリンのリユース（再使用）を抑制します。その結果、血中の免疫グロブリンを減少させます。血中の免疫グロブリンの中には、病気の原因となる自己抗体が含まれているので、血液中の自己抗体も低下させる効果があります。

補体阻害薬はアセチルコリン抗体陽性の場合のみ使える薬でしたが、FcRn 阻害薬は陰性の方でも使える薬です。

北海道医療センターの MG 診療現状についてお話させていただきます。

当院の MG 治療の実績ですが、2022 年に 331 人でした。北海道内の推定患者数は 1200 人ですので、当院はその 4 分の 1 ぐらいはカバーしていると思います。

眼筋型と全身型に分けると、8 割が全身型です。どのような治療を行っているかですが、(3 行後から移動) 経口ステロイドが治療の中心となっており、75% の患者さんに使われ、そのうち 1 割ぐらいがステロイドの服薬が中止に至っています。免疫抑制剤を使ったことがある人は約 60%。現在服用している人は 50% です。ステロイド、免疫抑制剤あわせて 8 割以上の方はどちらかの治療を行っています。

免疫抑制剤ではタクロリムスを多く使っています。タクロリムスは使う量が決められていますので、体格が大きくても小さくても同じ量です。一方、シクロスポリンは体重あたりで投与量を計算しますので、体格に準じて投与量を決めます。体重 80 キロ以上の方ではタクロリムスの効果が不十分と思われる場合があり、その場合はシクロスポリンを使うことにしています。

パルス療法は 47%、IVI g が 43%、血漿交換は 17%が経験しています。胸腺手術は 43%の患者さんが受けています。

これらの治療によって平均で MG-ADL スコアで 7 点から 4 点ぐらいまで改善しています。MG-ADL スコア 1 から 3 点ぐらいが、MM に相当し、治療目標になっています。

治療に反応し、かなり症状を軽減できた方は増えてきましたが、まだまだ重症度の高い人がいらっしゃるのが現状と思います。

日常生活での注意について触れさせていただきます。まず言えるのは、疲れを溜めないことです。しかし、一方で筋肉を弱らせないように維持していく必要もあると思います。実際にはそれぞれの患者さんの症状は様々で、個別に対応しなければならない、難しいところではあります。患者さんの中には、仕事をしなければいけない方もいらっしゃいます。仕事によって求められる運動強度が違います。受容できる疲労度の目安の一つとして、一晩ゆっくり休まれて回復できる程度を目安にしています。

運動について、当院では積極的にリハビリを行っています。筋肉を鍛える目的ではなく、どのぐらいの運動量は大丈夫なのかを確認していただく手がかりとしたり、ストレッチ運動を行い、普段あまり使っていない筋肉を使うことによって筋肉の柔軟性をあげたりします。

具体的には肩こりや背中中の筋肉の張りが軽減し、その効果を感じる方もいらっしゃいます。(改行削除) もともと肩こりがある人も結構おられ、その治療にマッサージに通っていらっしゃる方でも、治療後はマッサージに行く回数が減っている方もおられます。

治療により免疫力が低下しますが、感染対策として特別な対策は不要で、基本的な感染予防で良いと思います。ただし感染の流行期では殊更注意が必要です。

ワクチン接種ですが、免疫抑制剤を使っていると、ワクチン接種の効果は薄れると考えられます。インフルエンザワクチンやコロナワクチンは、アメリカの学会では接種を推奨されています。その他のワクチンでは、種類によっては接種してはいけないワクチンがあるので、個別にかかりつけの医療機関に相談してください。

日常生活での工夫ですが、眼瞼下垂や複視には小休止が有効ですし、それ専用の眼鏡の使用も一方法でしょう。それから、上肢の力がない人には洗濯物を干す時、高いところではなく、低いところに干すようにすると、体への負担を減らすとともに、転倒予防にもつながります。まぶしさを訴える人が結構いらっしゃいます。その場合はサングラスや帽子を使うのが良いです。それから荷物は手に持たないでリュックサックなどを利用する方法も良いと思います。

MGの場合は、見た目では病気だと思われない人もいますので、公共交通機関で優先席に座っているとトラブルになりかねませんから、ヘルプマークは重宝するものと思われます。

患者さんの中には、背もたれを上げ下げできるリクライニング・ベッドが結構重宝されています。入院してくる患者さんは結構使っています。ギャッジベッド（介護ベッド。高さを調節したり、上体を起こしたり、ひざの部分を折り曲げることのできるベッドのこと）を使えるのは入院の1つのメリットになっています。

<まとめ>

- ・患者さんの数は、増える傾向があり、特に高齢の方の増加が顕著です。
- ・重症筋無力症はかならずしも重症の方たちばかりではなくて、軽い方もいます。
- ・治療の目標としてはプレドニン5mg以下で日常生活に支障ない状態を維持していくことです。MGでは治療抵抗性の患者さんも多く存在しますが新しいお薬も使われ始め、さらに現在進行中でお薬の治験も進んでいます。新しいお薬は？今後、治療抵抗性の患者さんにも有効な治療法になる可能性もあります。当院でも1割ぐらいの人が新しい治療薬を使っています。

<今後について>

医療者側の問題ですが、当院を紹介される時に、病名だけ知らされて病気の説明を受けていない患者さんが未だに多いと感じています。「MGってこういう病気です」というところから説明が始まります。インターネットなどを用い、簡単にご自身でも情報を得られるようになりましたが、そもそも社会全体に情報が十分いきわたっていないと思います。

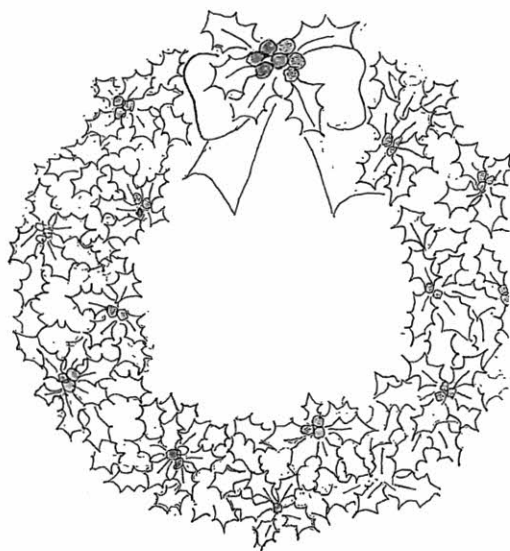
特に北海道のように広大な地域で専門病院が少ないところでは、遠隔医療が非常に有用な手段になると思います。当院では他の神経疾患患者さんの数人が遠隔医療を開始しています。今後MGにも拡大できるようになると良いと思います。

まだ社会的にこの「重症筋無力症(MG)」という病気は認知されていないと思います。

この病気をかかえて働くというのはなかなか厳しいものがあり、難病法による施策の1つとして「就労支援」というのが上げられていますので、就労と療養の両立についても医療機関に相談されるのがよろしいと思います。

就労場面では患者さんご本人と職場との関係が重要となります。職場の人に病気を理解していただくのが難しい面があります。患者さんご自身が疾病のこと、ご自身の病状について説明することが難しいこともあります。ご本人が希望されれば医療機関から職場の人に情報提供を行っていくことも可能です。かかりつけ医では困難な場合、北海道医療センター難病支援センターにご相談ください。

MG 患者さんが社会生活を送る際に、「重症筋無力症」という「病名」は、ひとつのネックになっていると思います。一般の方には非常に印象が悪く、病名を変えた方がいいという話もあるかと思います。これは学会からの働きかけも大事ですが、患者さん方の生の声を大きくしていくことが大事だと思います。

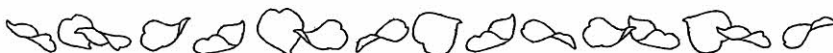


医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

<請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ③ 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、医療・福祉政策の推進を
- ④ 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

2025年1月30日 まで



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12月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号633号