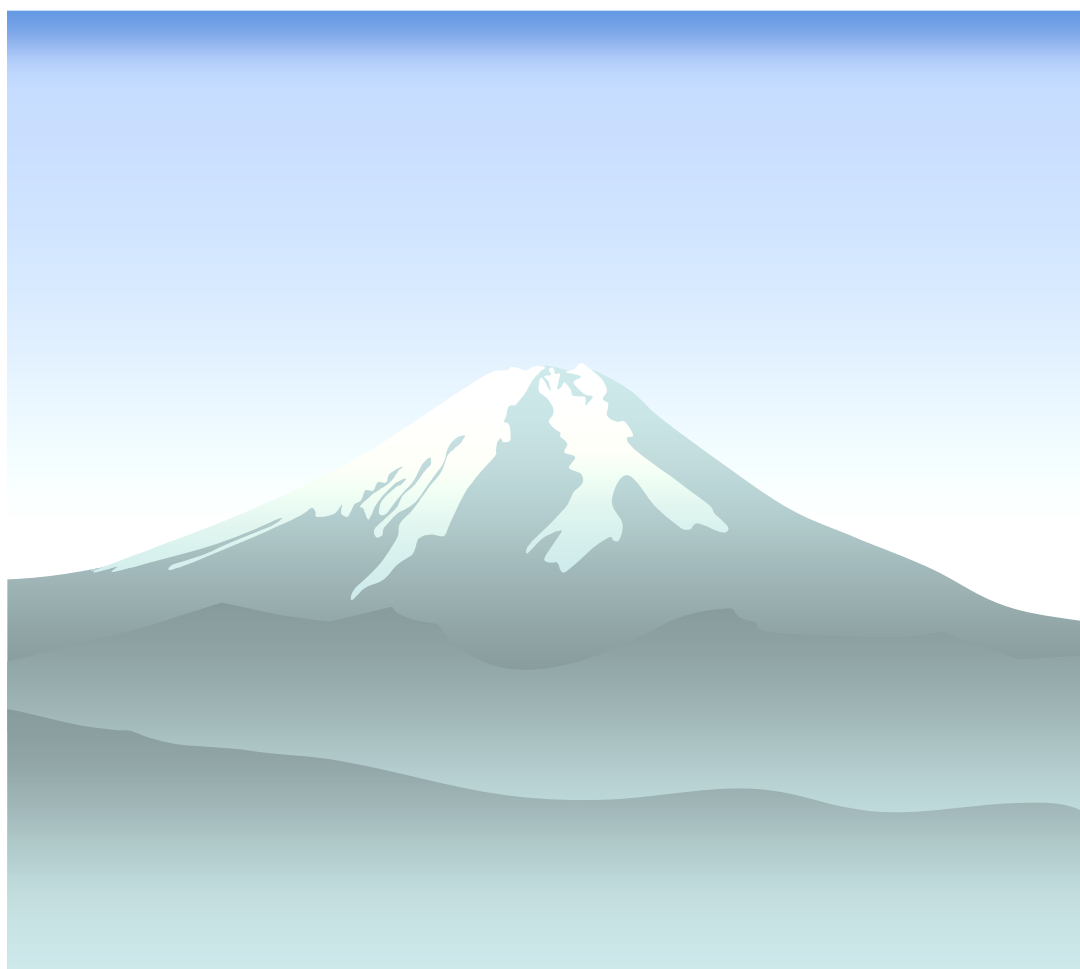


# MGIずおか 30年のあゆみ



創立 30 周年記念特別号

全国筋無力症友の会静岡県支部

## 掲載内容

1. 支部長あいさつ
2. 30年のあゆみ
  - (1) 発足当時 1976年
  - (2) 5周年～
  - (3) 10周年～
  - (4) 20周年～
  - (5) 30周年
3. 創立30周年記念大会
  - (1) 30周年記念講演 宇尾野公義先生(国立静岡てんかん・神経医療センター 名誉院長)
  - (2) ・体験発表「久子が発症して」 岡部良男さま  
・体験発表「すべて私の宝物」 山下敏子さま
  - (3) 30周年記念シンポジウム  
「現在の筋無力症の医療と日常生活におけるケアについて」
    - ・ 宮嶋裕明先生(浜松医科大学第一内科助教授)の講演
    - ・ 愛波秀男先生(静岡県立こども病院指導相談室長)の講演
    - ・ 渥美哲至先生(あつみ神経内科クリニック院長)の講演
    - ・ 質疑応答
4. 静岡県支部年表

注意 本サイト内での掲載におきましては、概要のみをご紹介します。

特にシンポジウムの記事におきましては講演内容および質疑応答の最初の部分のみを紹介させていただきます。

## 支 部 長 あ い さ つ

### MG 静岡県支部創立 30 周年を迎えて

全国筋無力症友の会静岡県支部  
支部長 紅 野 泉

本日は、全国筋無力症友の会静岡県支部創立 30 周年記念大会に多数の皆様のご出席をいただき、誠にありがとうございます。

昭和 51 年 6 月 6 日に、「患者同士が手を結び、互いに励まし合いながら、一般の方々への理解と検診制度の確立」をスローガンに、県内の患者、家族などに強く訴えた結果、裾野市石脇公民館で、筋無力症友の会静岡県支部結成大会が、今は亡き高石千代子前支部長の呼び掛けで開催されました。



全国で 9 番目の静岡県支部として設立、「一人でも多くの同病者を探し出して、お互いに励まし合い助け合い、患者全員の健康回復を願い、少しでも明るい毎日が送れる様に」と、また、全国友の会と「この病気の原因究明と早急な治療方法の確立、さらに福祉行政の大幅な向上と増進を、国その他、あらゆる機関を通じて訴え続けて行くものであります。」と設立趣意書に記されてから、以来 30 周年を迎えるに至りました。

この間、多くの皆様のご支援ご協力により、支部活動を続けていくことができました事を、感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

30 年間の活動で、静岡県支部の会員は現在賛助会員を含め 100 余名に達しました。インターネットの普及により、多くの若い人達が情報を発信し、インターネットによる入会者も多くなりました。より良い情報の選別をする機会が、多くなってきています。

患者の為の情報発信基地になるのが、平成 17 年 12 月 1 日に発足した静岡県難病相談支援センターです。静岡県難病連が静岡県の委託を受け、活動を始めました。その所在地は静岡市清水区辻 4 丁目 4-17 に有ります。これから有効活用するのは、関係者の智恵の出し方次第ではないでしょうか。

また新たな未来に向かって、10 年先の難病施策が充実し、発展的に解決することを願い祈りつつ・・・。

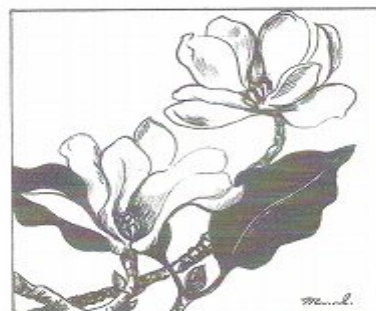
これからも、「あらたなめぐり逢い」の機会が多くの人にあります様にとの願いを込めて、この記念大会を 30 周年記念誌として、発行させていただく事としました。

静岡県支部が新たな飛躍の年になりますように！！

皆様のご支援ご協力を、今後ともよろしくお願い申し上げます。

「患者同士が手を結び、互いに励まし合いながら、一般への理解と検診制度の確立を」のスローガンのもとに県内の患者・家族等に強く訴えた結果、静岡県筋無力症友の会結成大会（全国で九番目）が裾野市石脇の石脇公民館にて開催されました。

今は亡き高石千代子前支部長が、TV番組で筋無力症の患者の訴えを見て「苦しんでいるのは自分ばかりではない」と奮起し、東京にある全国筋無力症友の会（当時の故武田治子会長）へ連絡、助言と現状を学び、発足した経緯がある・・・と“こぶし創刊号”に記されています。



全国筋無力症友の会静岡県支部





2005年 30周年記念大会の開催

今後は多くの難病患者・家族が安心してより良い情報交換をする場を作り、難病患者も健常者も、明るく暮らせる社会になることを祈願いたします。

難病と共生しながら克服することを目指し、「日々是好日」新たな一歩を歩み始める為に、これからも、皆様のより一層の温かいご支援とご協力をお願い申し上げます。



全国筋無力症友の会静岡県支部 静岡市伊豆市下影原130 虹野 泉 TEL:0558-87-0492 FAX:0558-87-2201

<b>えむじい静岡</b>	静岡県支部ニュース
	No. 44
	2005.10.1(土)

「その時の出逢いが 人生を根底から 変えることがある よき出逢いを」 みつ穂 相田みつをの心 詩集より

「明日に向かって生きる・・・」

静岡県支部 虹野 泉

多くの人と出逢い、多くの人に助けられ、多くの人に認められ、多くの人に見守られ、静岡県支部を支え続けて頂いた多くの皆様に感謝申し上げます。有難う御座います。

昭和51年6月6日裾野市石橋公民館で静岡県支部が設立され、去る6月4日(土)に静岡県支部創立30回目の総会・記念大会を静岡市で開催することが出来ました。

30年の間には、色々な出来事がありました。この間、多くの方々に出逢い、多くの皆様のご支援ご協力により支部会活動を続けることが出来たことを感謝申し上げます。

これからも、多くの人と出逢い、また友の会の存在



挨拶する虹野支部長

# 全国筋無力症友の会静岡県支部 創立30周年記念大会

## 1. 記念講演

講師 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター  
名誉院長 宇尾野 公義先生  
演題 「重症筋無力症対策の歩み」

## 2. 体験発表

- ・ 発表者 岡部 良男様  
「久子が発症して」
- ・ 発表者 山下 敏子様  
「すべて私の宝物」

## 3. シンポジウム

タイトル 「現在の筋無力症の医療と  
日常生活におけるケアについて」

コーディネーター

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長 溝口 功一先生

パネラー

あつみ神経内科クリニック 院長 渥美 哲至先生

浜松医科大学第一内科 助教授 宮嶋 裕明先生

静岡県立こども病院 指導相談室長 愛波 秀男先生

特別講師

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 名誉院長 宇尾野 公義先生

# 1. 記念講演

## 「重症筋無力症対策の歩み」

国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター  
名誉院長 宇尾野 公義

本日は重症筋無力症友の会静岡県支部創立30周年記念大会にお招きいただき、有難うございます。

私とMGとの関わりは、昭和25年に大学卒業後病棟医になってすぐ神経病の中でも難しい、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、筋ジストロフィー症などを持たされましたが、中でもMG患者は若くして発症し、当時は原因全く不明で、唯一、ワゴスチグミン注射によりアセチルコリンエステラーゼを抑制して一時的に筋脱力から開放され、副作用が出るとアトロピンを使い、又悪化するとワゴスチグミンを使い、それを繰り返しているうちに時々クレーゼを起こして重篤の状態になったりしました。

以下割愛・・・・・・・・



記念講演をされている宇尾野先生

# 2. 体験発表

## (1) 「久子が発症して」

岡部 良男

昭和45年、久子が2歳の時でした。初めは解りませんでした。何となく様子がおかしいと感じたのは、出勤する私を見送りに出る時、這い這いをして来る事があってふざけているのかなと思ったりしたのですが、歩くよりも這う方が楽だったのだと思います。それが後で考えると最初の症状かと思えます。目の方も、母親が違和感を感じて眼科医へ行ったのですが、結膜炎と診断されました。

以下割愛・・・・・・・・



体験発表されている岡部さん

## (2) 「すべて私の宝物」

山下 敏子

私が「重症筋無力症」と診断されたのは昭和48年2月でした。その前の年の夏頃から何となく調子がおかしくなりました。

- まぶたが下がり、物が2つに見えたので眼科
- 飲み込みができなくなり、ことばも鼻に抜けてしまうという事で耳鼻科
- 首が重くなり、手・足も力が入らなくなったので整形外科
- そしてもう全身がおかしいので内科

といろいろと受診しました。でも結局わからずじまいでした。

そして昭和48年2月、

以下割愛・・・・・・・・



体験発表されている山下さん

## 3. シンポジウム

タイトル「現在の筋無力症の医療と日常生活におけるケアについて」

司会・佐塚

ただ今から、全国筋無力症友の会静岡県支部創立30周年記念大会の記念行事として、シンポジウムを開催いたします。

シンポジウムのタイトルは「現在の筋無力症の医療と日常生活のケアについて」であります。コーディネーターとして、国立静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長の溝口功一先生をお願いいたします。パネラーとしまして、あつみ神経内科クリニック院長 渥美哲至先生、浜松医科大学第一内科助教授 宮嶋裕明先生、静岡県立こども病院指導相談室長愛波秀男先生をお願いいたします。



左から溝口先生、宮嶋先生、渥美先生、愛波先生

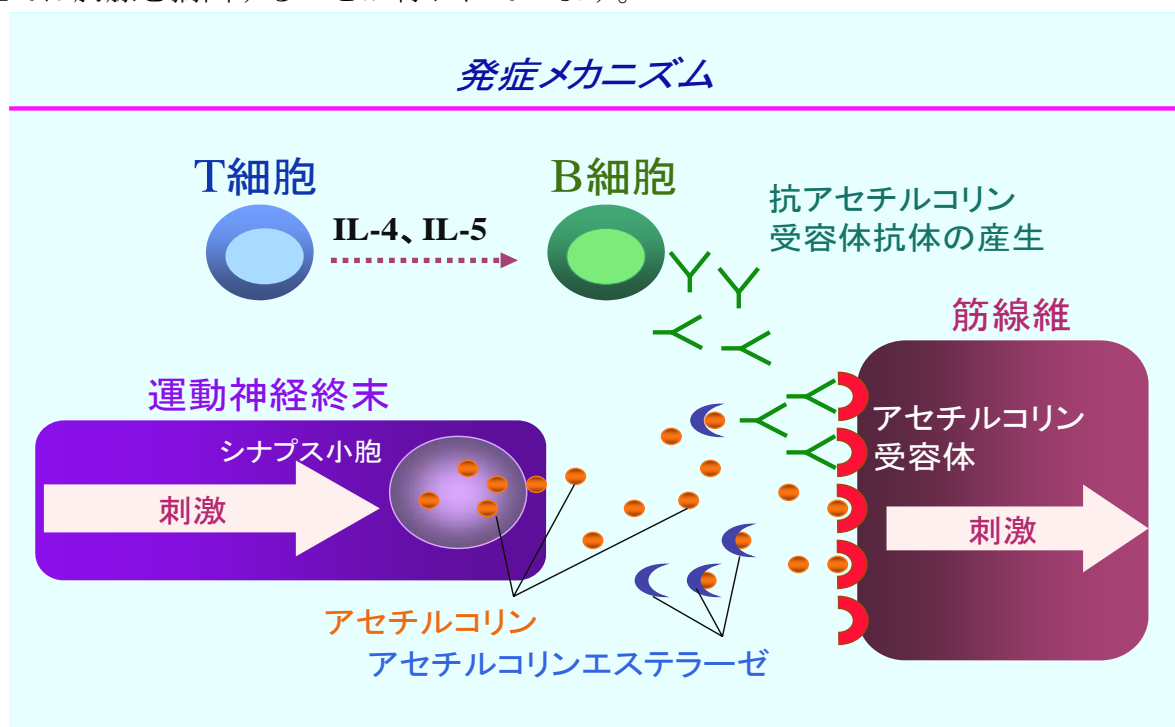
それでは、コーディネーターの溝口先生よろしくをお願いいたします。

溝口先生

ただいま紹介のありました溝口です。今日は3人の先生方に、お話をして頂きます。宮嶋先生には「最新の治療について」、愛波先生には「小児の治療と特徴について」、渥美先生には「日常生活の注意点について」それぞれ10分程度ずつお願いします。その後時間を設け、みなさんから質問を受けて、それぞれの先生からお答えをいただくようにしたいと思います。なお、宇尾野先生には、特別講師としてアドバイスを頂きたいと思いますので、よろしくお願いします。それでは宮嶋先生からお願いします。

宮嶋先生

こんにちは。宇尾野先生、渥美先生は研修医の頃にご指導頂いた先生ですので、その先生方を前にお話しするというのは、どきどきします。さて、溝口先生から与えられました私のテーマは「最新の治療について」ですが、治療を考えるときには病気のメカニズムを知らなければ理解しにくいので、まずそれからお話しします。筋肉の動きは、まず脳で動きの命令が発せられ、それが電気の信号になって神経を伝わります。神経と筋肉は直接つながっておらず、少し隙間があります。電気的な信号が神経の端に到達すると、そこからアセチルコリンという物質が放出され、これが筋肉のアセチルコリン受容体というところにくっついて信号が伝達されます。筋無力症では、その受容体に対する抗体が作られて、くっついてしまうため信号が伝わり難くなります。力を入れ始めると初めはアセチルコリンが上手く受容体にくっつきませんが、抗体が邪魔をして段々くっつかなくなり力が入らなくなるわけです。抗体は本来自分のからだ以外のものが、からだの中に侵入したときに作られて、それらの異物を排除するために作られます。筋無力症では自分の筋肉の受容体に対して間違っ抗体が作られてしまいます。この抗体を作るおおもとが胸腺ですから、筋無力症では胸腺を摘出することが行われています。



以下割愛・・・・・・・・

溝口先生

ありがとうございました。今、宮嶋先生にお話しいただいたのは、いろんなメカニズム、それに基づいた治療、治療ガイドラインのお話をしていただきました。最新の抗マスク抗体のお話しをしていただきました。次は愛波先生に「小児の重症筋無力症の治療と特徴について」をお願いします。

愛波先生

静岡県立こども病院の愛波と申します。こちらのチラシでは県立こども病院の指導相談室長となっていますけれども、今年の4月から兼任という形になったもので、20年間神経科という診療科で患者さんを診させて頂きました。こども病院の神経科というのは、大人で言えば神経内科にあたります。筋無力症の患者さんは、初診で年間1~2名くらい受診されます。私自身で診てきた患者さんが20数名です。その患者さんを診ていて成人で発症した患者さんとは、経過がだいぶ違うと思いますので、その事についてお話しします。

「小児の筋無力症は成人の筋無力症と特徴が異なる」という点に絞ってお話しをさせて頂きます。小児というのは、0歳から15歳の子どもさんを言います。小児の筋無力症には3種類あると言われていています。第一は若年型で、大人で発症してくる成人型と言われる患者さんと似たタイプの病気です。第二は一過性新生児型、これはお母さんが筋無力症にかかっている赤ちゃんを産んだ時に10%程度で起こってくる一時的な筋無力症です。第三は遺伝性または先天型といわれるタイプです。若年型と一過性新生児型はアセチルコリン受容体に対しての抗体が、病気をおこす自己免疫疾患ですが、遺伝性・先天型は自己免疫によるものではなくて、神経と筋の接合部の働きが悪いために起こる病気です。私自身が経験したのは、若年型だけであって、一過性新生児型と遺伝性・先天型というものは経験がありません。

## 小児の筋無力症の分類

	若年型	一過性新生児型	遺伝性(先天型)
原因	自己免疫	自己免疫	自己免疫でない神経筋接合部の異常
発症年齢	すべての年齢	出生直後	生後12カ月以内
家族の発症	なし	母	あり(兄弟が多い)
抗アセチルコリンレセプター抗体	陽性例あり	出生後一過性の陽性例あり	陰性
病気の期間	様々	2~4週	一生涯
治療法	抗コリンエステラーゼ薬 ステロイド 血漿交換他	抗コリンエステラーゼ薬 呼吸・哺乳の補助 交換輸血	抗コリンエステラーゼ薬

以下割愛・・・・・・・・

溝口先生

どうもありがとうございました。愛波先生のお話しですと、子供さんでの特徴を明確に示してくれています。どうもありがとうございました。

それでは、渥美先生に次をお願いして、「日常生活の注意点について」ということでお話しをお願いします。

渥美先生

私はクリニックを昨年の10月から開業したところです。神経内科の歴史は医療の中では浅くて、私が約40年前に医療の勉強を始めたころは、病棟にはいると入り口の看護師室の一番近い重症患者の部屋にだいたい重症筋無力症の患者さんがいて、呼吸器を取り付けたり、はずしたりしている人が数人いました。その担当が私たちの仕事で、重症筋無力症との関わりの始めです。その頃から比べますと、昨年までいた聖隷浜松病院では、病棟で重症筋無力症の方が呼吸器を取り付けていることが無い訳ではないですが、結構、稀でした。宇尾野先生のお話の中でありましたが、特定疾患の中で非常に優等生として、治療関係が改善してきた病気の一つですという話しを聞いて実感している次第です。しかし、まだまだ神経内科に来られるまで、患者さんが、今でもあちこち病院を回りながらなかなか的確な診断をされてない方が結構おられます。

たまたま、私、独立して開業した訳ですけれども、静岡とか東部の方には神経内科を標榜している先生方は結構いるんですけれども、西部では神経内科の標榜をしているのは始めてなんだそうです。診療圏100万人と言われてたりしたのですけれども、まだ、神経内科としての医院の名前を出している先生がいなかった事を始めて知って、まだまだ神経内科医の努力が足りないのを感じている次第で、ぜひ、いろんな人があとを継いでくれると有難いと思っています。

以下割愛・・・・・・・・

溝口先生

大変難しい話しだったかもしれませんが、非常に大事な話しだと思います。特に自律性という言葉が最近言われていて、患者さん自身が病気を良く知って治療法を選択する。お医者さんは、それをお手伝いするという風なスタンスで、渥美先生は一生懸命やっていたらっしゃると思います。我々もそういう事に心掛けてやっていかなければいけないなと思います。

一応お三方の講演を終わりましたので、ちょっと前に出ていただいて、フロアからの質疑応答あるいは言い足りなかった点があればお話ししていただきたいと思います。

なかなか話しにくいでしょうと思いますので、それでは宮嶋先生、先程宇尾野先生のお話しにも出てきたのですが、マスク抗体という言葉なんです、その持っている特徴というのは何かあるのですか。要するに今までの筋無力症の患者さんとは、ちょっと違う

という特徴あるいはまったく同じなのかどうか。

宮嶋先生

なかなか、持っている患者さんがこれだというのはないんですね。女性に多いことは確かです。筋無力症の患者さん全体の7～8割位は抗アセチルコリンレセプター抗体が、陽性ですけれども、2～3割の方は陰性なんですね。その方の中の約半分位に、そのムスク抗体というのを持っている方がいると言われていています。喋ったり、飲み込んだりした時に強く症状が出るという話しも出てきていますが、まだ、完全にこういうものだというのは、統計的には出てきていません。ただ、今までアセチルコリンレセプター抗体がないといわれた方でもムスク抗体を始め、他にもいろいろな抗体が判ってきています。治療に対する反応性も抗体によって少し違うというのも判ってきています。今後は抗体により治療をどのように選択するかということになると思います。

溝口先生

まだ、医者はコマーシャルレベルでは、測れないですね。

宮嶋先生

従来測れたのはイギリスの研究室です。最近では長崎大学でやっていただけるので、日本は割りと良くなってきました。それでもまだ研究レベルなので、どこでも出来るかというところ、そういう訳ではありません。神経内科の専門医は、長崎大学と連絡がとれていますから、スムーズです。少し前までは測ろうと思ったらイギリスへ送っていたんですね。それに比べればずっと良くなってきています。

Aさん

今のお話しにあった、ムスク抗体の検査を必要とする患者さんの例は、どういう条件の時ですか。

宮嶋先生

臨床的な筋無力症の症状があって、テンシロンテストが陽性で、電気生理学的に検査すると、だんだん筋肉の動きが落ちてくる場合で、抗アセチルコリン受容体抗体が陰性のとき、その場合はムスク抗体が有る可能性があります。

溝口先生

セロネガティブMGとかという言い方をしますけれども、抗アセチルコリン受容体抗体が出ない方で、その次の抗体を知ることとしてやっています。

Bさん

抗体の事ですけれども、病院へ行って抗体の数値がまだ一部有りますよというのは、今言われたアセチルコリン受容体抗体という、一般的に病院で抗体が幾つ有りますよと言うのは何で、どういう事ですか。

宮嶋先生

抗アセチルコリン受容体抗体の事です。病院で言われる抗体がいくつですよというのは、その測定値です。ほとんどの方は0です。なにも症状の無い方は0ですけれども、それが、抗体は10ですよ、20ですよというのは、アセチルコリン受容体に対する抗体濃度を、主治医の先生は言われていると思います。ただ、抗体が10ある人と、1,000ある人と症状が違うかというのと、1,000ある人の方が軽い場合もあります。ですから抗体が多いから症状が強いとは言えません。ただ、その方の中で、もともと1,000あったのが、治療とともに500になって、100になって、20になってくれば症状は良くなるという事は言えます。ほかの方と比べるのは難しいのです。

以下割愛・・・・・・・・

佐塚

非常に貴重なお話をいただきました。これから、患者会として、この情報を有効に使わせていただきます。ありがとうございました。

## 静岡支部 年表

和 暦	静岡県支部総会			機 関 誌	イ ベ ン ト
	回数	開催日	開催場所		
昭和51	1	6/06	裾野市 石脇公民館		支部発会式・設立総会
52	2	6/05	裾野市 石脇公民館		
53	3	6/04	静岡市	こぶし創刊号発行	
54	4	6/03	静岡市		
55	5	6/02	三島市 社会福祉会館		
56	6	6/07	清水市 社会福祉会館	支部ニュースNo.1,2,3発行	講演「筋無力症と生活の注意点」
57	7	6/06	沼津市 社会福祉会館	支部ニュースNo.4,5,6発行	
58	8	4/17	浜松市 社会福祉会館	支部ニュースNo.7,8発行	S58/10/23 第3回MG集団検診 静岡県難病連結成11団体
59	9	6/03	三島市 社会福祉会館	支部ニュースNo.9発行	
60	10	5/18	静岡市 県社会福祉会館	支部ニュースNo.10発行	第14回全国筋無力症友の会総会
61	11	6/08	三島市 社会福祉会館	支部ニュースNo.11発行	
62	12	6/07	富士市 富士公民館	支部ニュースNo.12発行	
63	13	6/05	静岡市 県社会福祉会館	支部ニュースNo.13発行	
平成 1	14	6/11	三島市 社会福祉会館	支部ニュースNo.14発行	
2	15	6/03	三島市 社会福祉会館	支部ニュースNo.15発行	全国筋無力症友の会20周年記念
3	16	6/02	掛川市 中部電力㈱掛川(営)	支部ニュースNo.16,17発行	
4	17	6/07	静岡市 県社会福祉会館	支部ニュースNo.18発行	
5	18	6/06	三島市 社会福祉会館	えむじい静岡No.19,20発行	
6	19	6/04	浜松市 社会福祉会館	えむじい静岡No.21,22,23発行	
7	20	6/11	静岡市 東海軒会館	えむじい静岡No.24,25発行	10/7 支部 20周年記念大会
8	21	6/02	三島市 市民文化会館	えむじい静岡No.26,27発行	支部20周年記念号発行
9	22	5/25	浜松市 フルーツパーク	えむじい静岡No.28,29発行	9/17第1回重症筋無力症フォーラム
10	23	5/24	静岡市 市民文化会館	えむじい静岡No.30,31発行	
11	24	6/06	三島市 市民文化会館	えむじい静岡No.32,33発行	がんばれ！難病患者日本一週マラソン
12	25	6/04	掛川市 加茂花菖蒲園	えむじい静岡No.34発行	全国筋無力症友の会30周年
13	26	6/02	静岡市 県社会福祉会館	えむじい静岡No.35,36発行	9/28 伊豆洋らんパーク
14	27	6/01	三島市 茶房櫓	えむじい静岡No.37,38発行	3/24伊豆長岡いちご狩り
15	28	5/31	静岡市 県社会福祉会館	えむじい静岡No.39,40発行	11/15駿河健康ランド親睦会
16	29	6/05	浜松市 アクティシティ浜松	えむじい静岡No.41,42発行	10/2 浜名湖花博
17	30	6/04	静岡市 県社会福祉会館	えむじい静岡No.43,44発行	6/4 支部30周年記念大会



創立 30 周年記念特別号                      2006 年 4 月 1 日発行

発行；全国筋無力症友の会静岡県支部    定価 1000 円

〒410-3214 静岡県伊豆市下船原 133

支部長            紅    野                      泉

電話 0558-87-0492    Fax 0558-87-2201

編集人：            佐    塚    紀    昭

ホームページ；<http://www.zukkyland.com/mgshizuoka/>

携帯用ホームページ；<http://www.zukkyland.com/mg/>