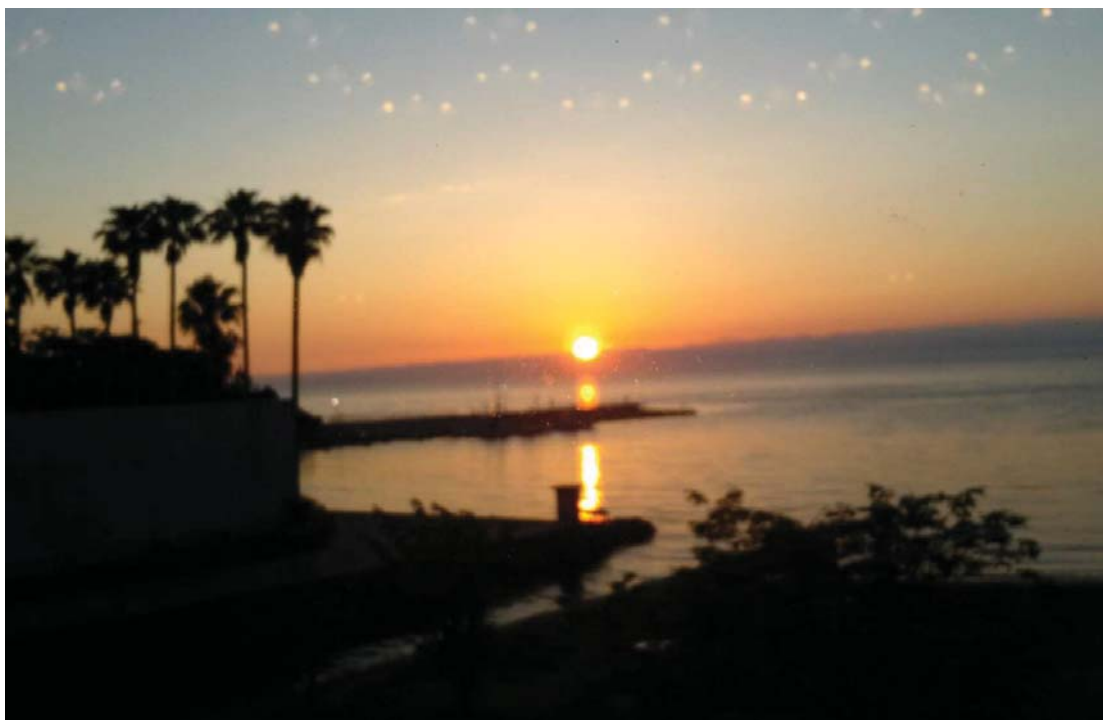


こちらへの掲載は、数ページを抜粋したダイジェスト版となります

全国筋無力症友の会静岡県支部 創立 45 周年記念誌



2021年3月31日発行

支 部 長 あ い さ つ

えむじい静岡 45周年記念誌の発刊について

全国筋無力症友の会静岡県支部

支部長 紅野 泉

1976年6月6日静岡県裾野市石脇公民館に重症筋無力症患者の皆さんご参集くださいと、高石前静岡県初代支部長が新聞紙上で呼掛けられたのが全国筋無力症友の会静岡県支部発足の始まりです。あれから45年の歳月が流れ、当時は海のものとも山のものも分からない「重症筋無力症」という病名だけが分っているという奇妙な出会いでありました。患者も家族もお医者さんが長い治療と研究の出発点でもあり静岡県支部の発会式でもありました。



当時を振りかえると明日は我が身と思う日々と「いつお迎えが来ても良い」と覚悟して闘病生活をしていたのが現状でした。今は、この病気で亡くなる人がいなくなったと言えるまで研究が進んできたことは、国を始め厚生労働省の職員、難病研究班の医師を始めスタッフの皆様、患者家族、全国の難病患者役員、ボランティアの皆様方の協力と励ましがあったからこそ、現在目に見える形になって成果が現れたと思います。

当時の厚生省(現厚生労働省)が、難病患者について研究を始めるきっかけはスモンや水俣病など原因不明で多くの医療費が掛かることなどを対策する中で、特定疾患として定義付けをし、集中的に治療研究することを目的に難病特定研究班を作ったと当時の研究班の方より聞いております。重症筋無力症の場合は、当時の東京都府中病院に研究班班長で宇尾野公義先生がMG患者医療費を無料になる特定疾患の手続きをすることで、全国から集中的に治療患者が集まり、研究が飛躍的に進みました。

治療が進む中で10年20年経過すると研究データも蓄積されて、薬の功罪が明確になり、プレドニン(副腎皮質ホルモン剤)が画期的に効くことから大量投与にて長期に使用し続けた患者に副作用が現れて、使用を中止する事態になったこともあり、薬の使用も慎重になり現在に至っています。

その集大成が「ガイドライン」として、全国の医師が標準治療として治療が出来るようになりました。全国筋無力症友の会静岡県支部も全国筋無力症友の会の患者家族会員とJPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)北海道難病連の創設者である伊藤建夫氏の功労が大であると言えます。「JPAの理念」であり、一貫して訴え続けているのは、難病者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会であるということですのでそれは、すべての人が安心して暮らせる社会でもあります...

現在は、新型コロナウイルス発生から1年が経過しましたが、新型コロナウイルス非常事態宣言発令や都市ロックダウンという過去に例の無い事態が全世界に広がっている。スペイン風邪(H1N1 新型インフルエンザウイルス)は、1918年から1920年にかけて流行し、世界の人口(当時18億人)の半数から3分の1が感染し、全世界で5000万人以上の方が死亡したとされています。当時の新聞記事などから、感染終息までにはおよそ2年かかり、3つの流行の波があったようです。

最後に、重症筋無力症になり宇尾野先生を始め多くの皆さんと出逢い、悲しい別れもあり、巡り会い妻や子供、父母にも苦勞をかけたことも今では、良い思い出としてこの経験を、役立てることを願っております。

静岡県支部 45 周年にあたり 3 名の先生よりご寄稿いただきました

浜松医科大学内科学第一講座、**宮嶋裕明先生**

- ・2006 年 静岡県支部創立 30 周年シンポジウム
- ・2016 年 第 14 回重症筋無力症フォーラム 医療講演



およそ今から 350 年前の 1672 年に、英国の Thomas Willis 氏によって始めて学術的な記載がされた「球・四肢の易疲労性」疾患は、1895 年に Myasthenia Gravis (MG) 重症筋無力症という病名で報告されました。しかし、その原因が神経筋接合部のニコチン性アセチルコリン受容体 (ACh-R) に対する自己免疫疾患であると解明されたのはそれから 80 年程後の 1973 年(昭和 48 年)でした。丁度その頃、「筋無力症友の会静岡県支部」が高石会長のもとで発足しました、1976 年 (昭和 51 年)のことです。

宇尾野公義先生が以前に「1960 年頃はまだ筋無力症の本態は不明で、多くの患者さんがクリーゼを反復しながら徐々に悪化した。薬もせいぜいワグスチグミン程度。呼吸困難があると、医師と看護婦が協力して長時間、人の手による人工呼吸を繰り返したものだ。」と仰っていたとおり、1981 年に私が内科研修医になった頃は、しばしば MG のクリーゼに遭遇しました。はじめて MG の患者さんを診察したのも救急室でした。風邪を契機に、四肢の脱力と嚥下障害が出現し、2 日ほどで呼吸困難をきたした女性でした。右往左往する研修医達を尻目に、当時、東京大学神経内科から赴任されていた西村嘉郎先生は、サッサと気管挿管を行い、人工呼吸器を装着しました。そして、拡大胸腺摘出術＋ステロイド治療が行われ、半年ほどで通常の日常生活に復帰されました。「神経難病も治る」という認識は私を神経内科専門医へ向かわせ、患者会の皆様との交流が始まりました。その後、1990 年代にはクリーゼはずいぶん減少し、元の生活に戻られた方も増え、病気の認識も“重症筋無力症”から“重症”が取れて“筋無力症”になりました。2000 年頃からはタクロリムスやシクロスポリンが保険適応となり、ステロイドの減量ができるようになったため、その副作用も軽減しました。その後、抗 ACh-R 抗体以外の原因自己抗体として抗筋特異的チロシンキナーゼ抗体 (抗 MuSK 抗体)、抗 LDL 受容体関連蛋白質 4 抗体 (抗 Lrp4 抗体) なども同定され、血液浄化療法、免疫グロブリン療法、エクリズマブ治療など、それぞれの個人に合わせた治療ができるようになってきました。多くの神経難病の中でも、筋無力症は病態解明と治療方略が最も進歩した疾患のひとつだと思います。

医学の進歩とともに、早期診断・早期治療においては患者会の役割が大きく、その啓発活動、患者ネットワークの構築、専門医との連携活動など目覚ましいものがあります。現在の紅野会長はじめ、多くの患者会の皆様とともに歩んできたこの 40 年余りを振り返り、皆様から大変多くのことを学ばせて頂いたとつくづく感じています。心より感謝申し上げます。私は今年 3 月で定年ですが、今後の筋無力症に関する更なる進歩と患者会のご発展を祈念しつつ、45 周年のお祝いを述べさせていただきます。45 周年、誠にありがとうございます。

静岡医療センター 溝口功一先生

静岡県中部、東部地域の病院に勤務され、県内の多くの患者さんがお世話になっています。静岡県支部の催しにおいても、毎回ご協力をいただき、何度も医療講演を行っていただきました。

- ・2006年 静岡県支部創立30周年シンポジウム
- ・2015年 静岡県支部創立40周年 講演
- ・2016年 第14回重症筋無力症フォーラム 医療講演パネラー

東日本大震災から10年を経て

2011年3月11日14時46分、東北地方太平洋沖を震源とする巨大地震が発生し、東日本大震災が引き起こされ、15000人以上の方が亡くなり、いまだに2000人以上の方が行方不明のままです。そして、東日本大震災から10年経った2021年2月13日23時7分、東北地方太平洋沖地震の余震と見られる最大震度6強の地震が発生しました。国立病院機構宮城病院では病院の損傷のために医療継続が困難になりました。さらに、新型コロナウイルス感染症蔓延下での地震でしたので、複合災害が懸念されました。しかし、報道で見聞きする限り、それ以上大きな被害はなく、それまでの生活を取り戻しているようです。この数日、東日本大震災で起こったことへの検証などについて、多くの報道がなされています。その中で、3月6日NHKスペシャル「津波避難」を興味深く視聴しました。ご覧になった方も多いかと思いますが、津波からの避難のことを取り上げ、避難した人、避難しなかった人の違いを検証していました。その中で、まず、「逃げろ！」と声をあげる人の存在が大きいことが示されていました。こうした人を「率先避難者」と呼ぶそうです。東日本大震災の時には、想定外の津波であったため、想定していた避難所では被災した方もいたようですが、避難行動を始めることには、「率先避難者」が大きな役割を果たしていたことが明らかになったようです。日本人はリスクコミュニケーションが苦手なようです。現状を認識して、特に災害時には楽観的な判断はせず、大きな声を出して、近隣の人に避難を伝えることを心がけていきたいと思います。そして、平常時の避難の準備、水や食料といった「もの」だけでなく、リスクコミュニケーションも含めた心の準備もしなければいけないと感じました。

みなさんは重症筋無力症という病気に罹患しています。疲れやすい、筋力が低下しているなどの症状のため、一般住民の方々に支援を求めなければならない場面もあるかもしれません。そのために、日頃から、「助けて」の一言を発する勇気を持っていただきたいと思います。

さて、静岡県では南海トラフ地震、あるいは、東南海トラフ地震による大きな被害が想定されています。みなさんはこうした地震に対して、どのような準備をされていますか？

野村芳子小児神経学クリニック院長 野村芳子先生
2014年重症筋無力症診療ガイドライン委員



全国筋無力症友の会静岡県支部45周年記念
小児重症筋無力症について

この度は全国筋無力症友の会静岡県支部45周年記念おめでとうございます。

小児重症筋無力症(MG)の研究は1960年代末～1970年代初頭、当時東大小児科の瀬川昌也先生により始められました。

わが国では小児発症(特に3歳以下)が多いことが示されました。これは欧米では見られない現象です。

MGは罹患する部位により眼筋型、球筋型、全身型と分類されますが、小児では眼筋型が多く、その中で治療によく反応する例と、治療に抵抗、再発し、全身型に近い例があります。これらは誘発筋電図検査で全身型と同様の所見を示し、“潜在性全身型”と命名され(瀬川)、以後、小児MGは、純粹眼筋型、潜在性全身型、全身型と分類されます。

診断は、臨床経過、臨床所見によりなされ、テンシロンテスト、誘発筋電図、抗アセチルコリン受容体抗体値などの検査が参考とされます。

治療は、抗コリンエステラーゼ剤、ステロイド剤(近年、メチルプレドニゾロン・パルス療法が行われることがあります)、一定のデータはない)、他の免疫抑制剤、血液浄化療法、免疫グロブリン療法、胸腺摘除術などがあります。小児MGでは眼科的フォローも重要です。

小児MGは早期診断、適切な治療によりほぼ完全寛解が期待されます。

しかし、小児MGは稀な疾患で、大きな病院でもその数は多くありません。近年診療ガイドラインもありますが、最適な治療は個々の患者さんの年齢、臨床的特徴、その背景にある免疫学的な病態を考え、これまで積み重ねられた科学的知見を参考にして行われることが望ましいと考えます。

瀬川先生の東大での研究は1973年瀬川小児神経学クリニックに引き継がれ、私は1975年以來副院長として協力させて頂きました。2014年瀬川先生がお亡くなりになり、瀬川小児神経学クリニックが閉院となり、私は2015年自身のクリニック、野村芳子小児神経学クリニック、を開院、引き続き多くの小児MG患者さんの診療にあたらせて頂いております。このような経緯で瀬川先生とご一緒に私は世界で最も多くの小児MG患者さんの診療にあたらせて頂いております。

瀬川先生は「患者さんの会の皆さんは良く勉強しており、MG友の会に招かれていくと色々な質問が出、難しい質問もありました。」とよく話されておりました。

末筆ながら、今後も皆様の会のご発展を期待致します。

2021/03/20

この冊子(45周年記念誌)を発刊するにあたり、ご寄稿いただいた宮嶋裕明先生、溝口功一先生、野村芳子先生、長年ご尽力いただいた故・宇尾野公義先生:国立静岡病院名誉院長(現静岡てんかん・神経医療センター)をはじめとする多くの医療関係者様、静岡県疾病対策関係者様、45年間ご支援、ご協力いただいた全国の友、家族、関与いただいた多くの皆様に感謝すると共に、この冊子を贈呈し、御礼を申し上げます。

お礼とごさいます



創立45周年記念誌 2021年3月31日発行
発行:全国筋無力症友の会静岡県支部
〒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
ホームページ <http://www.mgshizuoka.net>

本冊子は令和2年度静岡県保健衛生活動促進事業補助金により発刊されました