

友の会について

全国筋無力症友の会は、1971年（昭和46年）10月、重症筋無力症に苦しむ患者や家族が集まり、3つの要望（①原因究明と治療法の確立、②医療費の公費負担、③研究機関設置と専門医の養成）をかねて、お互いに励まし合ってこの病気を克服し、明るい療養生活を送ろうと結成されました。

翌1972年に国の難病対策が始まり、重症筋無力症は「特定疾患」に指定され、調査研究と治療研究（医療費公費負担）が開始されました。

現在、友の会は、全国25支部によって構成されており、以下の目的に沿って各地できめ細かい活動を実施するとともに、全支部による協議に基づき全国規模の活動・運動を展開しております。

■ 目的

- ・重症筋無力症患者家族の励まし合いと情報交換
- ・重症筋無力症の医療の向上と福祉増進のための運動

■ 活動

- ・医療講演会・相談会・交流会の開催
- ・機関誌の発行（「全国ニュース」、各支部の機関誌）
- ・電話相談、患者のお見舞い等

■ 会員

- ・正会員は重症筋無力症の患者・家族で、当会の目的・活動に賛同して下さる方。
- ・賛助会員は、当会の目的・活動に賛同し、活動を経済的・間接的に支援して下さる方。

友の会へご加入ください！

入会ご希望の方は、正会員・賛助会員とも、支部一覧の居住地の支部、または事務局へご連絡ください。インターネット（ホームページ、電子メール）からのお申込みも可能です。

入会された方には、機関誌「全国ニュース」及び所属支部から支部機関誌をお送りいたします。

■ 年会費

- ・入会金 無料
- ・正会員 4,500円
- ・賛助会員 2,000円
（一口2,000円で何口でも結構です）

※会費は支部の郵便振替口座にお振込み下さい。

■ ご寄付

各支部・事務局とも、それぞれ受け付けております。「支部一覧」に掲載の郵便振替口座をご利用下さい。

- ・重症筋無力症を正しく理解し、また社会に正しく理解してもらいましょう。
- ・友の会を通して医療情報、福祉情報を交換しましょう。
- ・よりよい医療、よりよい福祉を求めて運動しましょう。

重症筋無力症患者に、あなたの力をおかしてください。

このしおりは、財団法人みずほ福祉助成財団の社会福祉助成金により制作しました。

2006年7月発行

重症筋無力症のしおり



〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル
京都社会福祉会館4F 京都難病団体連絡協議会内
TEL&FAX 075-822-2691
E-mail : info@mgjp.org
http : //www.mgjp.org/

重症筋無力症とはどんな病気？

■ 症状

症状は、まぶたが下がる(眼瞼下垂)、物が二重に見える(複視)などの「眼症状」、噛みにくい(咀嚼障害)、飲み込みにくい(嚥下障害)、喋りにくい(構音障害)などの「球症状」、首・手腕・足腰などの筋力低下となる「全身症状」です。症状の現れ方には個人差がありますが、日により時間により変動があり(日内変動)、すぐ疲労し(易疲労性)、休息により一時回復するのが特徴です。

風邪、過労、ストレス、禁忌薬等により悪化しますので注意が必要です。特に呼吸筋力の低下によって呼吸困難となる急性増悪「クリーゼ」に注意し、できるだけ早く医師にかかる必要があります。

■ 発症率

発症率は1万人に1人以下、女性が男性の約2倍で、男性は中年以降に、女性は若い人に多く見られます。国や地域による差はあまりないといわれています。稀な病気であるため、正確な診断が遅れがちです。早期診断による適切な治療が望まれます。

■ 原因

原因は不明ですが、神経の末端で筋肉に接合する部分(神経筋接合部)の伝達不良によって筋力低下が起こるメカニズムが明らかにされています。

筋肉の運動には、脳からの命令(刺激)が末梢神経を通して筋肉に伝わる必要があります。神経末端と筋肉の間隙では、神経末端(終板)からアセチルコリン(ACh)が分泌され、筋肉側にあるACh受容体(AChR)に結合します。

そのとき発生する電気パルスによって筋肉が収縮します。

重症筋無力症では、受容体(AChR)を攻撃する免疫抗体が自分の身体(胸腺)の中で産生されるため、分泌されたAChがAChRに受け止められなくなる(伝達を妨害される)ようです。また、免疫抗体によって、AChRが破壊されてしまうことも明らかになってきています。このような自己抗体による疾患は「自己免疫疾患」とよばれ、重症筋無力症や多くの難病がこれに属します。

また、抗AChR抗体が陰性の重症筋無力症患者も全体の約2割います。陰性であっても、症状が続いたり悪化したりしたら、再度神経内科を受診し早期に適切な治療をうけるようにしましょう。

■ 治療法

治療法は、抗コリンエステラーゼ剤(メスチノン、マイテラーゼ等)、胸腺摘出手術、ステロイド剤(プレドニン等)、免疫抑制剤(プロgraf、サイクロスポリン等)、血漿交換などがありますが、効果は個人によって差があります。神経内科医等と相談して治療をしていきます。

医師からの生活指導を守って、過労や精神的ストレスを避ける等、健康管理が大切です。また、薬の服用を止める等、勝手な判断は危険です。

■ 予後

近年、予後は大変良くなり、昔と比べると、日常生活を支障なく送ることができる人も多くなりました。しかし、きちんと治療したのに改善が不十分な状態の人もおり、原因究明のための研究と、治療法の確立が

望まれています。

■ 医療費の公費負担

重症筋無力症は国の難病(特定疾患)に指定されていますので、治療研究の目的で医療費の一部が公費負担され、自己負担が軽減されます。公費負担の程度は一律ではなく、前年の所得によって自己負担の限度額が定められています。

重症筋無力症と診断されたら、早急に公費負担(特定疾患治療研究事業)の手続きをしましょう。申請窓口は居住地の保健所または保健センターです。特定疾患申請用の診断書「臨床調査個人票」や所得証明を申請書に添えて提出しますと、受理日から公費負担が適用されます。

重症筋無力症のお子様をお持ちの お父さん、お母さんへ

小児期の重症筋無力症は、3歳ごろに発症のピークがあり、眼症状だけであることが多いのが特徴です。

まぶたが下がったまま眼を使わずにいと、視力の低下(弱視)がおこるので、重症筋無力症の症状だけでなく、視力についても注意を払う必要があります。自然に症状が治まることもあります。将来、大人になってから再発させないためにも、正しい治療を受けましょう。

