



「重症筋無力症」の 講演会と療養相談会を開催しました

1. 日時 平成24年7月14日(土) 13:30~16:00
2. 場所 サンシップとやま 501号室
3. 対象者 患者及び家族、支援関係者
4. 内容
 1. 講演会 ー重症筋無力症の最新医療についてー
講師 黒部市民病院 神経内科部長 新井 裕一 氏
 2. 療養相談会
助言者 黒部市民病院 神経内科部長 新井 裕一 氏



ー参加者からの質問と先生のコメントー

*今回の相談のコメントは、あくまでも今回参加された方へのコメントとしてご参考にして下さい。
同じような悩み・疑問のある方は担当の先生にご相談して下さい。

<病気について>

Q1: 年齢とともに病状は悪くなりますか?

A: 完全寛解になりにくいと思います。

ただ年齢とともに薬の効果が悪くなるということはありません。

Q2: 声がかすれる、飲み込みづらいなどの症状があり進行しているのではないのでしょうか?

A: 主治医に再度症状を話し、薬の調整が必要かもしれません。

Q3: 5年後に良くなりますか?

A: 寛解率は30%で、症状が軽度であれば良くなるかもしれません。甲状腺の症状で筋無力症の症状が出る場合もあり、甲状腺の治療により筋無力症の症状も良くなる場合があります。

Q4：涙が常に出るのは良くなりますか？

A：涙は鼻涙管の閉塞が原因ではないかと思います。眼科への受診を勧めます。

Q5：全身型へ移行の確率はありますか？

A：長期間眼筋型であれば移行が止まる確率が高くなります。

Q6：抗体価は15→1.1に減りましたが治っているのでしょうか？

A：治るかもしれませんが抗体価よりも症状の問題です。症状があるのであれば抗体価が下がっても治療は必要になります。

Q7：心臓の症状と筋無力症との関係はありますか？

A：循環器の先生とよく相談する必要があります。筋無力症の方は自律神経の症状も出やすいと言われていて発作的に頻脈になるかもしれません。まったく影響がないとは言えませんが、心臓自体の問題の可能性の方が強いように思います。筋無力症に関係なく心臓の症状が出ているのであれば循環器の治療が必要です。

Q8：主治医より感染性の合併症を繰り返すので、仕事など調整するように言われます。仕事を続けたいのですが保育士の仕事との関係性について教えてください。

A：感染症対策を万全にして保育士の仕事にのぞみ、肉体的にハードな職種でもありなるべくリスクを避けて体を労わりながら続けてください。

<療養生活について>

Q1：筋肉を使いすぎたらよくないと聞きますが、10～20分の散歩で疲れたということもあり、どの程度がやり過ぎと思えばいいのですか？

A：過度は良くありません。適度に動かないと筋力が低下するので動かないよりは動いた方が良いと思います。眼瞼下垂や複視などの症状が出ない程度で行うのが良いかと思います

<薬について>

Q1：口の中が荒れるのはプレドニンの影響ですか？

A：あまり経験はありませんが、プレドニンの副作用以外に粘膜の過敏性によるものもあり耳鼻科に相談してみてください。

Q2：胸腺切除術を受けましたが全部取りきれませんでした。放射線治療も受けたのですが現在も横隔膜下に残っています。複視と眼瞼下垂がありますがプレドニン10mgを飲み続けなければならぬのでしょうか？

A：症状があるならばプレドニンの服用は必要と思います。症状がなくなればプレドニンの量を減らせると思います

Q3 : 糖尿病の検査入院予定ですがインスリンを使ってもいいのですか？

A : 血糖コントロールに必要であればインシュリン治療も必要になります。

Q4 : 生理が遅れると生理痛が激しくなります。ピルを服用したいのですがプレドニンを服用中はピルを飲まないように言われましたがなぜですか？

A : ステロイドによりホルモンバランスが崩れ、生理不順となってくるのであろうと思われます。薬のコントロールについては専門の婦人科の医師に相談することを勧めます。

Q5 : 夕方、目にじわじわとした涙、脂汗の様なものが出て目が痛くなるのはなぜですか？

A : ステロイドの副作用ではないように思います。他の疾患の可能性もあるので眼科などで相談することを勧めます。

Q6 : 感染症にかかると病初期の治療からスタートになるのですか？

A : 症状がなければプレドニン中断時の量からスタートになると考えますが、抗体価が上がったから初期量に戻ったのかもしれませんが。

Q7 : フルタイムで保育士として働き、帰宅してからは体が辛く一度横になって体を休めてから家事をしています。いつ仕事を辞めようかと思いつきながら今日に至っています。現在プレドニンは隔日に5mg服用していますがプレドニンの量は増やしてもらえるのでしょうか？

A : 現在量のステロイドで疲れが残るのであれば、主治医に相談し増量できるか聞いてみることを勧めます。

Q8 : 安定剤(デパス)も内服しているのですが大丈夫でしょうか？

A : デパスは筋肉をリラックスさせる薬です。一応慎重投与薬ですが、症状が出ない範囲で投与している人もいます。

Q9 : この後どうなっていくのでしょうか？抗体価が上がっていくのでステロイドを増やしてほしいのですが？

A : 30%の人は完全寛解すると言われていますが、多くの人は薬が切れません。抗体価と症状は必ずしも関連しませんが、抗体価が上がると症状が悪化することもあるので、プレドニンを増やします。抗体価が下がり症状が改善すれば減らします。あまり焦らず主治医と相談して下さい。

Q10 : プログラフを服用する時間は何時が良いのか教えて下さい。

A : プログラフの血中濃度は日内変動の一番濃度の下がったところで測ります。症状と抗体価を見ながら、夕方に服用し翌朝に抗体価を測っています。夕方に飲んでいて人が多いと思います。

Q11 : いやではないのですが、いつまで薬を飲むのでしょうか？

A : 症状と抗体価を見ながら血中濃度値を見て決めます。2~3か月ごとに抗体価を見ています。

Q12 : 5年前から緑内障を発症し5回ほど手術を受けました。ステロイドと関係があると言われました。ステロイドを飲むと目が見えにくくなります。ステロイドの怖さについて教えてください。

A : 主治医に緑内障が悪化しているのでステロイドを加減してくださいと相談して下さい。プログラフの服用だけで調整して緑内障の手術をした人もいます。

Q13 : 抗生物質と抗体価の関連について教えてください。

A : 抗生物質の影響というより抗体価の上昇は体の感染反応と考えられます。また抗体価と症状は必ずしも相関しません。感染のコントロールが必要です。

Q14 : 目の検査(黄斑変性症疑い)で瞳孔散瞳後さらに複視が強くなりました。目の周囲に「はり」治療をしましたがさらに筋力が低下しました。「はり」治療の影響はありますか？

A : 点眼薬の影響は短時間であり複視が悪化することはないと考えます。「はり」治療の効果はわかりませんが、「はり」治療をやっている悪くなっているのであれば避けた方が良いと思います。

Q15 : 現在、物忘れが強く、手の震え、胃腸症状、疲れが出るなどの症状があります。プレドニンを飲んでる限り出てくる症状ですか？

A : プレドニンが減量されれば副作用も変わってきます。物忘れは副作用とも言えませんが、手の震えはステロイドによるものです。

Q16 : 眼筋型で寛解状態です。ステロイドは減らせませんか？何時までのみ続けるのでしょうか？毎年主治医が変わりはっきり答えてもらえません。

A : ステロイドは減らせると思いますが主治医の判断なので相談してください。症状が出ていないのであれば少しずつ減らす方針でやっています。

Q17 : 白内障の手術はステロイド3錠まで減らせればできると言われましたがインシュリン注射もしているし、便秘、胃腸症状もあるのですが。目の手術はできますか？

A : ステロイドを減らしてプログラフを併用し手術した白内障の方もいました。ステロイドを飲みたくないという人にはプログラフに変え調整しながら抗体価が下がった時点で手術をしました。