



2012年 12月 1日

第1号

ポッピー便り

「ポッピーの会」会報への寄稿

金沢医科大学 神経内科
田中恵子

この度は、「ポッピーの会」会報に投稿させていただくことになり、大変光栄に存じます。

まずは、ポッピーの会の発足に向けて、精力的に活動を展開され、その後も粘り強く会を發展させておられる、会長の山田達之さん、中川明子さん、そしてお二人を力強く支えておられる地域包括支援センターやましな、とびうめの職員の皆様にご心より敬意を表します。

実は、封入体筋炎が比較的まれな病気であり、やや発症年齢が高いことから、「患者の会」のような横のつながりを作るのは難しいものと思いついてきたのが正直なところでした。ところが、山田さんをはじめ関係の方々から熱い思いで会を發展させられ、その意が報道陣の心を揺さぶり、新聞の一面記事に掲載されるという展開を見せ、短期間に全国の封入体筋炎の方の中核となるべく情報発信を始められたことにとっても深い感銘を受けております。

自己紹介が遅れましたが、私は平成20年4月に金沢に赴任するまでの20年以上の年月を新潟大学脳研究所神経内科で、封入体筋炎を含む各種筋疾患の診断・診療に従事して参りました。ただ、こちらに移ってからは、ほとんど筋疾患の方々にお会いすることがなくなってしまったので、私がこのような役割をお引き受けしてもあまりお手伝いできることがないのではないか、と大変迷いました。それでも、筋疾患の原因を明らかにして有効な

治療法を見出したいとの思いは、頭の芯に染みついていて、このお話をきっかけに心が騒いで、何ができるかわからないまま会にかかわらせていただくことになりました。

私は長年、遠位型ミオパチーを研究のテーマとしておりましたので、この疾患の方々とのお付き合いは多く、その原因を明らかにする研究にも長年携わってきました。幸い、遠位型ミオパチーは筋のなかで何が起きているかの研究が進み、治療体制構築に向けて多くの患者さんが活動される状況になりました。一方、封入体筋炎は、遠位型ミオパチーと筋の組織変化が類似しているため、いつも鑑別診断の対象になるものではありませんが、疾患の成り立ちはかなり異なると考えられ、いまだ、原因や治療への確かな糸口がつかめない状況です。筋疾患は神経内科の中では研究の歴史が長い病気の一つですが、疾患自体が希少なものが多く、研究者の数が少ないのが現状です。それでも、難攻不落といわれた筋ジストロフィーの治療に関しては、近年めざましい発展がみられます。また、そこから派生して筋肉に分化しうる能力を持った幹細胞や万能細胞の研究、日常活動をサポートするロボットスーツの開発などの分野も勢いを持って進められていることは将来に希望をついでくれます。私も、微力ながら何かお手伝いできることがないかと模索しておりますが、皆様にもどうぞ体調を維持していただき、粘り強く治療法が開発される日をお待ちしていただきたいと思います。そして、封入体筋炎療養の現状をアピールし続けていただきたいと思います。これからも、どうぞよろしくお願いたします。



私が入院していた金沢医療センター神経内科の坂尻先生から、「あなたは封入体筋炎です」と宣告されたのは、平成20年2月でした。それは検査入院ということで約1か月あらゆる検査の末、大腿四頭筋の筋生検によりようやく判明しました。

同時に先生から、筋肉細胞の顕微鏡写真を見せられて、①この病気は50歳以上の主として男性がなりやすい病気で、10万人に1~2名の奇病である ②現在はっきりとした原因がわからない、従って有効な治療法はない難病である。文献ではステロイド投与やγグロブリン療法の記述があるが、効き目が悪く、副作用が大きい ③大腿四頭筋・前腕屈筋を中心に筋肉が徐々に減退していき、4~5年で起居困難になる ④過度な運動は筋肉の破壊を助長するので厳禁、現状維持のための適度なリハビリに留めること、と冷徹な説明を受け、そぼ降る雪の中、病院を後にしました。

この病気は原因不明とされていますが、私にとって唯一原因と思われるのが尾てい骨の強打です。私は長年趣味として弓道をやっております。平成17年8月某日朝、弓道着に着替えるため、ズボンを脱ぐ時、裾が絡まって、たたらを踏み、転倒して、尾てい骨を強打し暫くは呼吸困難となる程の激痛に襲われました。直ちにN T T西日本金沢病院整形外科へ赴き、第一腰椎圧迫骨折との診断を受けましたが腰痛は2~3か月執拗に続きました。

この間、病院と鍼灸院へは根気よく通いましたが、体力は徐々に低下していき、これも運動不足の故と自己判断してスポーツジム通いを始めました。しかし一年たっても効果が現れず、脚力の不足からよく転倒するようになり、また、握力の減退により物をよく落とすようになりました。趣味の弓道では、先ず坐射が不可能になり、弓力が、疾病前の15kg

から12kgになり、更には平成19年秋頃にはそれもかなわず10kgという女子中学生並みの弓力に落ちました。漸くその異常さに気づき、平成20年1月金沢医療センターの門をくぐりました。結果は前述の通り、金沢医療センターでは唯一の「封入体筋炎」患者となりました。

平成21年2月、私は一縷の望みを前記のγグロブリン療法にかけようと決意し、坂尻先生にご無理をお願いし、治療と予後観察のため約1か月再度入院しました。しかし、結果は先生の懸念通り、なんの効果もなく、高額な治療費を浪費しただけでした。その時の落胆、脱力感、やり場のない怒りは例えようがありませんでした。以後私はこの病気と敵対することをやめました。そして、望まざる共存者として認知することにしたところ、心にゆとりが生まれ、私の置かれている立場、今後何をなすべきかが少々見えてきた感じがしてきました。

折もおり、平成22年10月東北大学神経内科から、難治性疾患克服研究事業の一環として「封入体筋炎自然歴調査アンケート」があり、早速応募しましたが、私は、この稀有の難病の克服に真剣に取り組もうとしている大学があることに感動し、勇気づけられました。と、同時に、封入体筋炎を患い、孤独感・絶望感に襲われている、全国の同病者やその家族に働きかけて“患者の会”を立ち上げ、国の特定疾患の指定を受けるよう活動し、封入体筋炎克服研究事業に全面的に協力して、その研究の一刻も早い結実を図るべきであると痛感しました。

幸い、私の住む地域の地域包括支援センターから市内に同病の患者がいることを聞き、早速お会いし、また、双方の支援センターの職員の方々のご協力を頂き平成23年7月第一回目の会合をもつことができました。会の名称も、“希望をかなえる”という花言葉から「ポピーの会」と名付け、相互の支援センターを毎月交互に会場として情報・意見の交換をしております。



中川 明子

わたしは72歳の女性です。5年前ごろから足に力が入らず、おかしいなと思い、てっきり運動不足、高齢化のせいだと思い、ジムに通いましたが、改善しないので、接骨医にもいきました。ところが、なんの効果もありませんでした。

筋力の低下は少しずつ進み、3年前くらいからは階段の上がり降りも困難を極めるようになりました。ところが、主人の知人である医者から「神経内科に行ってみなさい」と奨められたので、金沢大学付属病院に行き、20日ほど入院、いろいろ検査を受けました。その結果、初めて聞く「封入体筋炎」と診断されました。しかし世界的に原因がわからず治療法もない事、さらに病状は命取りにはならないまでも進む一方、車椅子も考えられる。そのうえ守秘義務とかで、同じ病気に悩んでいる人に相談しようにも紹介できないとつれない話でした。

それを聞いて将来への不安感、孤独感で打ちひしがれました。指の力が無いため缶詰さえ開けられなくなり、悶々と思い悩んでいたところ、地域包括支援センターの方から、金沢市内には、2名は車いす、1名は私と同じ状態の男性がいることを教えてもらいました。早速お会いして、支援センターの方のお世話で、同病患者的の親睦と情報交換を目的としたポピーの会を2011年7月に設立しました。これは花言葉で「希望をかなえて」という意味です。

昨年9月から毎月第二金曜日に患者、地域包括支援センターの職員等が集まることにしています。

その後2012年3月14日付けの北陸中日新聞に、この活動が大々的に紹介され、心ある人の共感を呼んだと思います。

いまこの難病は、国からも地方公共団体か

らも見放されていますが、同病の人たちが多く名乗りを上げれば、何らかの発言権を持つはずと希望を持っています。医療費などの補助を受けられる特定疾患の指定を目指すことがあっても良いと思います。

世の中には、年のせいだから仕方がないと思いついでいる同病の人が多いたと思います。おかしいなと思ったら、ポピーの会にご連絡ください。



田中先生にご挨拶に伺いました





澤田 良吉

僕は63歳の男性です。働いていたころは酒が好きで、よく飲みに行きました。

車の誘導の仕事をしていた平成19年頃、両腕がまっすぐ上がらなくなり、座った後の立ち上がりも支えがないとできなくなり、歩いていて何でもないときに膝折れしてこけることがありましたが、歳のせいだと思って医者にはかかりませんでした。走れなくなった、起き上がれなくなった、手が上がらなくなったなど体の変化に気づいていましたが、痛みはなく、内臓に病気もなかったので深刻には考えていませんでした。ときどき整骨院へ行って電気をかけてもらったりしていました。

平成19年10月に、医者より金沢大学附属病院に検査入院したほうがいいと言われましたが、当時、時間給で休みが取れなかったので行きませんでした。その医者に勧められて12月に金沢大学附属病院でのMRI検査を予約しました。その予約日の前々日に、仕事帰りに手が冷たくなり、車のガソリンを入れ、暖房を入れて走り、コンビニで車を止めて温まろうとしたんですが、車を降りた途端に倒れ、そのまま救急車で羽咋病院に搬送され、そこで脳内出血と診断され、左半身マヒで入院となりました。その2、3年前から検診で血圧が高いので、塩分を控えるようにと言われていました。羽咋病院は一か月で退院し、そのままリハビリのため済生会病院に転院しました。その入院中に膝折れすると言ったら、金沢大学附属病院での検査を勧められ、平成20年2月に金沢大学附属病院に転院し、検査の結果、封入体筋炎と診断されました。医師からは治らない病気で、薬もないと言われました。ステロイドで治療するが、よくなるかどうかかわからないとも言われました。平成20年4月に金沢大学附属病院を退院、済生会病院に再入院し、リハビリを開始し、平成20年

9月30日に退院しました。その後は後見人の家の二階に居候させてもらうようになりました。

医師より封入体筋炎で治らない病気だと告げられた時、ショックは特にありませんでした。というのは、入院前に自分で家庭医学書などを調べて筋ジストロフィーではないかと思ったりして、難病ではないかと覚悟していたからです。でも、なんで自分がこんな病気になったのかと病室で泣いたこともありました。

今は、左半身マヒで右も不自由になり、家族もいないので特別養護老人ホームで車いす生活です。衣服の着脱、トイレ、ベッドと車いすの移乗など介助してもらっています。寝たきりやオムツをしていないだけで、ほとんど全介助です。腕と手首、手指が動かしくなくなり、腕を伸ばして何かをつかむのにも時間がかかり、ご飯を食べるときは箸とスプーンを使っていますが、顔を近づけるようにしなければならず、食べにくくなっています。また、トイレなどでズボンの上げ下げや、立ちあがる時に膝折れしてやり直すなど介助してもらいます。

封入体筋炎の治療について、治す方法はないといわれているけど、医学的に今現在、どんな研究がされているのか知りたいです。この病気を抱えてADL機能維持のために運動はどこまでやっていいのか知りたいです。僕は脳卒中後遺症で左半身マヒがあり、封入体筋炎を患っているの、体の不自由が強いです。医師からは普通にしていればいいと言われたけど、それがどんなことなんかわかりません。将来、自分がどうなっていくのかと思ったりします。自分で動かないといけないなと思っていますが、実際は「すみません、すみません」と言いながら人に介護されていて、このままでいいのか、自分でしなければならないと思うことがやれていない自分がかしいです。

これからの生活については、いろんな人と

話をしたい。スポーツをしたいが無理なので、趣味の模型を作ってみたい。船や飛行機などのプラモデルです。また体を動かして外へ出て、太陽の光を浴びたいです。車いすだけでなく、立つ練習もして何とかでも杖を使って歩けるようになりたいです。周りから、アパートで暮らせるようになってほしいと言われ、頑張っています。

ポピーの会については、医学医療の専門の人から話をぜひ聞きたい。またどんな闘病生活や治療をしているのか、他の人の体験を聞き、話もしたいです。

(これは代筆してもらっています。)



知ってますか?

地域包括支援センター

2006年4月に創設された地域包括支援センターは、全国すべての市町村に設置され、地域の身近な相談窓口として、高齢者やそのご家族が住みなれた地域で安心して生活できるようお手伝いしています。金沢市には、市から委託を受けたセンターは19か所あります。

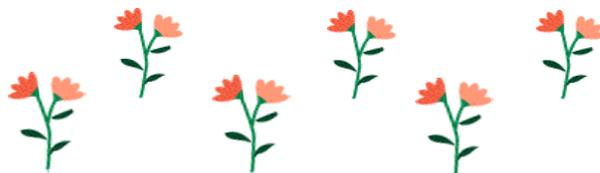
この「ポピーの会」は、10万人に一人ともいわれる封入体筋炎と診断された人が住む地域を担当する2つの地域包括支援センターと当事者で立ち上げた組織です。「同じ病名の人がいたら、話を聴いてみたい」そんな小さな声からつながっていきました。月に一度集まり、情報交換や近況報告が主な活動ですが、将来的には、患者さんたちがつながって、難病指定の取得や治療法の確立に向けた働きかけが行えないか、当事者の思いから、地域包括支援センターもつながり、そのお手伝いさせていただいています。



患者会当事者、支援者でパチリ

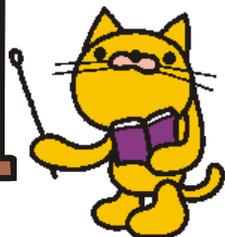


例会とお花見を兼ねて、お食事会に



封入体筋炎とは？

金沢医科大学
田中恵子先生



封入体筋炎は、筋肉の炎症性疾患の一つとしての位置づけがなされ、欧米では50才以上の炎症性筋疾患の中で最も多いものといわれています。日本でも米国と同程度の発生頻度があり、100万人当たり11.7人という統計があります。

症状は、太ももの前面の筋および手を曲げる筋群を中心に徐々に筋力が低下し、膝を伸ばして立ち上がるなどの動作がしにくくなってきます。通常4~5年の経過で日常的な動作に困難が生じる状態になる場合が多く、進行すると飲み込みにくくなることもあります。血液中に、筋肉が壊れると出てくるクレアチンキナーゼという酵素蛋白が増加するのは診断の一助にはなりますが、確定診断には筋肉の組織を採取して検査する必要があります。顕微鏡で見ると、筋線維の中に縁取りされた多数の小さな穴があり、この中には新陳代謝で生じた壊れかけの筋蛋白が分解されずにとどまっている像が見られます。筋線維の間には通常血液中を流れているリンパ球がたくさん集まっており、この像から筋肉に炎症を生じていると判断されることとなります。電子顕微鏡で見ると、筋線維を作る筋芽細胞内に細い線維状構造物が見られることから、封入体(筋炎)という名前がつくことになりました。このことから、封入体筋炎という疾患は、単に筋肉に炎症を起こしているだけではなく、筋線維が徐々に痛んで少なくなっていくという、いわゆる「筋変性」という病態があると考えられ、むしろこちらが主体の疾患ではないかも考えられます。徐々に脳の神経細胞が少

なくなっていく「神経変性」疾患とも共通のものがあるのではないかと考える研究者もおり、たとえば、アルツハイマー病で脳の神経細胞に溜まるアミロイド蛋白などの物質が筋細胞にも蓄積していくことが原因と主張する研究者もいます。この考え方で、筋肉に溜まった異常な蛋白を作らせない、取り除く、という観点で治療法を研究しているグループもありますが、これに疑問を投げかけている研究者も多いのが現状です。

また、診断そのものについても、筋肉の組織を採取して、良好な標本を作成して的確な診断をつける、という過程は必ずしも簡単なものではなく、診断されずに「歳のせいだ筋力がなくなった」とか成人発症の筋ジストロフィーや運動ニューロン病といった他の疾患と混同される、あるいは原因不明のミオパチーと言われることも多いのが現状です。

残念ながら現在のところ、なかなか有効な治療法がないのですが、早期に免疫グロブリン大量療法を行うことで、少し進行を遅らせることができる場合もあり、その後の療養体制を考える上でも、早期の正確な診断が重要であることは言うまでもありません。

昨今の科学技術の急速な進歩に伴い、何かのきっかけで診断法や治療法が開発されることになった病気もたくさん出てきていますので、私たち医療者もあきらめずに研究を続けていきたいと思ひますし、不幸にして患者となられた方にも是非粘り強く、研究・治療法開発への進歩を後押しするプレッシャーをかけ続けていただきたいと思います。



北陸中日新聞に掲載されました



「ポピーの会」で話し合う（左手前から）山田さんと中川さん＝金沢市山科町で

封入体筋炎

患者の会 金沢で発足

全国初 特定疾患指定目指す

手足などの筋肉が炎症を起こしたり、減少していく原因不明の病気「封入体筋炎」の患者・家族会「ポピーの会」が全国で初めて金沢市で発足した。この病気は高齢者に多く国も数年前から研究を始めたばかり。全国規模の活動を目標している。

この病気は手足が自由に動かなくなるなど一見、運動不足による症状を感じさせるが、専門医による筋肉組織の顕微鏡診断で、筋線維が小さくなり、空洞や多量のリンパ球が確認された場合、病名が特定される。原因は不明で治療方法も確立されていない。

患者の会を結成したのは会長の山田達之さん（61）と中川明子さん（60）いずれも同市。山田さんは6年前、趣味の弓道で、弓が引

て昨年七月に同会を発足。月に一回ほど集まり広報活動などについて話し合っている。会の名前「ポピー」は花言葉が「希望をかなえて」。二人は「いつか医療費などの補助を受けられる特定疾患の指定を目指したい」

と意気込んでいる。この病気に詳しい金沢医科大学の田中恵子教授（神経内科学）は「高齢者に患者が多いので、これまで意欲的に会を立ち上げようという動きがなかったのは、病気になってから人が気付ききつかけにすれば」と期待する。問い合わせは「やまびらめ」電076（241）8165、「とびうめ」電076（231）3377へ。（酒井ゆり）

封入体筋炎 主に太ももや手の筋肉が炎症を起こしたり、減少したりするの



が特徴。進行すれば手足が動かなくなる。物をのみ込むことが困難になる場合も。進行は比較的ゆっくりで早期発見が難しく50代以降の男性に多いとされる。厚生労働省によると、2009年度から国の難治性疾患研究奨励分野に登録され、専門家による研究が進められている。調べでは、国内の患者は1000～1500人とされている。



お問い合わせをいただいた方々

- 和歌山県 60歳代女性
- 埼玉県 70歳代男性
- 山形県 70歳代男性
- 神奈川県 60歳代男性
- 神奈川県 60歳代男性
- 大阪府 50歳代男性
- 愛知県 60歳代女性
- 山口県 60歳代男性
- 千葉県 60歳代男性
- 群馬県 70歳代男性
- 徳島県 80歳代女性
- 宮城県 70歳代男性
- 京都府 男性
- 東京都 男性

みなさん、封入体筋炎の診断を受けて、ポピーの会にご連絡いただいた方です。



ポピーの花

平成 23 年 6 月 7 日、シニア世代ではあるけれど美しい女性が、ご主人と共に“地域包括支援センターやましな”に住宅改修の相談に来所されました。

その方よりご自分が封入体筋炎であり、担当医師からこの病気の人は 10 万人にひとりくらいで少ないと聞かされ、治療法もなくご自分がどうなっていくのか、どうしていけばいいのかと強い不安を訴えられました。

地域包括支援センターやましなでは、もう一人同じ病気の方を知っており、その方が許せば話が聞けるかもしれないとお話するとぜひ聞かせてほしいと希望され、一瞬お顔が輝いたのが印象的でした。やましなで話のできるように場の設定をしましたが、なかなか調整がつかみませんでした。本人から電話だけでも話を聞かせてほしいと希望があったため、個人情報に配慮しながらもう一人の方にお問い合わせしましたら快く受けてくださり、介護者である家族さんと電話でのやり取りとなりました。同じ病気の方がいれば話をするだけでも不安が取り除けるのではと考え、地域包括支援センター長の会合で数人のセンター長に声をかけましたが関わったことがなく、医療職を長年された方でもそれってどんな病気と聞かれるような状態でした。金沢市の地域包括のどこかで関わっていないか地域包括連絡会会長に相談したところ、とびうめの地域にも同じ病名であってリーダーシップのとれるしっかりされた方が一人いらっしゃると聞き、当事者で会えるような場を設けましょうということになりました。

(地域包括支援センターやましな)

あとがき

アンケート調査を主催された東北大学の鈴木直輝先生、並びに先生からご紹介戴きました金沢医科大学の田中恵子先生に「ポピーの会」の発足の挨拶をいたしましたところ、封入体筋炎としては全国初の患者会であり、会の発展を期待し、協力を惜しまないとの暖かいお言葉を頂きました。

しかし、患者そのものが少ない上、個人情報にも触れることから入会を拒否される方もあり、会員は一向に増えず、また、会の運営については、全くの素人の集団であり、試行錯誤を繰り返して遅々とした歩みを進めております。私どもの当面の目標は、①会の認知度を高めて会員および支援者増を図ること ②会運営の資金援助を得るための方策 ③病態の解明並びに治療費の援助を受けるため。一日も早く国の難病指定を得ること 等々であります。

いずれにしても、道はなほだ遠しの感がありますが、いつか「ポピーの花」開く日を信じて私たちは前進を続けますので、なにとぞ暖かいご理解・ご支援をよろしく願いいたします。(会長 山田)



金沢市地域包括支援センターとびうめ

金沢市飛梅町 2 番地 1
TEL (076) 231-3377
FAX (076) 231-3112



金沢市地域包括支援センターやましな

金沢市山科町午 40 番地 1
TEL (076) 241-8165
FAX (076) 241-1178