

新しい難病対策と総合支援法の活用で自分らしい生活を取り戻したい

全国筋無力症友の会北海道支部 仲山 真由美（なかやま まゆみ）

プロフィール

1974年札幌市生まれ。幼い頃から疲れやすく、体育の授業は見学が多く、黒板や教科書の文字が2つに見える複視の症状に悩んだが診断がつかなかった。高校に入ったところから手足の脱力がひどくなり、バッグが持てなくなる、何も無い所でつまずいて転び、食事をすると顎がだるくて食べられなくなる。16歳のとき重症筋無力症と診断された。胸腺摘出術、様々な治療をしたが悪化。10年間の自宅療養のあと26歳で作業所に就労した。

現在は服薬治療のほか、免疫グロブリン治療のため定期的に入院している。障害者総合支援法施行をきっかけにホームヘルプサービスを受け始めた。週に2日、北海道難病連札幌支部が運営する作業所で手芸の講師をしている。
全国筋無力症友の会北海道支部 事務局長

要旨

重症筋無力症は、神経と筋肉の接合部分に異常がおこり、筋力が弱まり疲れやすく、筋肉を繰り返し使うと、急速に力が落ちて動かなくなり脱力が起こる病気です。筋力低下の起こる部分は自分の意志で動かすことのできる筋肉のみで、心臓や内蔵などの平滑筋の力が弱くなることはありません。最初の症状は”眼”に現れることが多く、「瞼が下がって開かない（眼瞼下垂）」「物が二重に見える（複視）」「左右の焦点が合わない（斜視）」などが現れる眼筋型。「しゃべりにくい・鼻声になる（構音障害）」「かたい食べ物が噛めない。飲みにくい（嚥下障害）」などが現れる球麻痺型。

さらに症状が全身に広がってくると、手足の筋肉の力が弱くなって「持ったものを落とす」「字が書けなくなる」「洗濯物が干せない」「顔を洗えない」「立てない」「歩けない」など、日常生活が困難になります。これらの症状を全身型と言います。

全身型では、発病初期の頃は急激に症状が悪化し、呼吸筋の麻痺を起こし呼吸困難になることがあるので、できるだけ早く医師にかかる必要があります。

症状は日により時間により症状の変動が現れるため、コントロールが難しく、人に理解されにくく、「なまけ病」と誤解されることもあります。

今年の4月に障害者総合支援法が施行され、障害者手帳を持っていない難病患者も様々なサービスを受けられるようになりました。病気を持っていても自分らしい充実した毎日を過ごすためには家族はもちろん、誰かの手を借りることも必要になってきます。

サービスを受けるための申請の仕方、サービスを受けてからの変化など、私の経験をお話したいと思います。