

鈴鹿の風

すずかのかぜ

VOL.

47

令和5年

院長 久留 聰

筋ジストロフィー医療研究会記事
地域医療連携室だより
療育指導室からのお知らせ
名誉院長の部屋「筋ジス病棟の夜明け」

独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院広報誌





令和5年

独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院 院長 久留

さとし
聰

今年は令和5年です。「令和」も、ついこの間始まったばかりの感覚がありますが、早いもので5年目に突入しました。昨年は2月にロシアがウクライナ侵攻を開始し激動の一年となりました。日本では、元首相が選挙遊説中に射殺されるという衝撃の事件が勃発し、その結果としてカルト宗教の実態が連日のように報道され政界にも大きな影響が及びました。思い返しますと、平成の初期にも同じようにテロがきっかけでカルト宗教の実態が明るみに出るようになりました。前回のテロはカルト側が首謀者で、今回はカルト被害者の“逆恨み”という点が異なります。しかしながら構図としてはよく似ていると思います。前回の事件までは、日本では「カルト宗教」という言葉さえ浸透しておらず、全く無警戒の状態でした。あれから30年近く経過したにもかかわらず、カルト宗教の脅威

を克服できていなかった状況が、この事件によって白日の下に曝されました。

昨年の数少ない明るい話題といえばサッカーW杯です。一次リーグでドイツ、スペインという優勝経験のある強豪国を撃破するという快進撃を見せ、“ブラボー”が流行語となりました。開催地のカタールは、まさに“ドーハの悲劇”的起きた因縁の地であり、日本代表監督は、その時ピッチに立っていた森保氏であるということで開始前から大きな注目を集めました。我々の世代にとって、対イラク戦のロスタイムのコーナーキックからの同点ゴールは悪夢のようなシーンとして未だに記憶に残っています。逆説的にはなりますが、“ドーハの悲劇”があったからこそ、いまのサッカーライブがあるのかもしれません。あれから約30年が経過し、日本サッカーも随分と強くなりましたが、残念ながらベスト

8進出はならず、悲願の達成は次回大会へ持ち越しとなりました。

昨年は暗い話題が多かっただけに、今年こそは何とか明るい良い一年にしたいものです。今年8月には大阪の千里ライフサイエンスセンターにおいて第10回筋ジストロフィー医療研究会と第9回日本筋学会を合同開催します。実はこのコラボレーション企画は2年前に一度試みたのですが、残念ながらコロナ禍のため実現できずに終わりました。今回は再チャレンジとなります。是非とも成功させたいと思いますので多数のご参加をお待ちしております。



第9回 筋ジストロフィー医療研究会

「ポストコロナ 共につくる筋ジストロフィー医療」

会場である旭川市は10月開催ということもあり、雪こそ降っていませんでしたが気温は非常に寒く、また、会場近くの道路には野生のリスを見かけることができ自然豊かな場所でした。

コロナ対策を実施しての現地開催となりましたが、会場内は北海道にいることを忘れるくらい熱気に溢れており、どセッションも活発な議論が行われていました。

私は今回「重症肺炎にネーザルハイドローゲン酸ナトリウム点滴が著効した顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの一例」というテーマで発表させていただきました。

一ザルハイフローとはコロナ肺炎の治療で注目された比較的新しい治療法ですが神経筋難病の患者様に治療の選択肢として用いられた文献はほとんどないのが現状です。

ある患者様にこの新しい治療法を用い良好な治療効果が得られたことが今回発表に繋がりました。会場では神経筋難病の治療にどう活用できるか等活発な意見が飛び交い、私も議論に一石が投じれたことを嬉しく思います。

最後に今回の研究発表に向けて研究デザインや原稿作成にご指導いただき
先生方に感謝申し上げます。

臨床工学室 人見 允隆

令和4年11月、第9回筋ジストロ
イー医療研究会（北海道 旭川）に
加し、「電動車椅子使用に対する医療
事者の意識調査 電動車椅子交通安
全教室開催に向けて」を発表しました。
自分の意思で自由に移動することは患
様にとって大切なことであり、少しで
長く安全に電動車椅子に乗って頂き
たい思いから研究に取り組みました。

究の結果、安全な環境への整備・具
的かつ効果的な交通安全ルール作り
 necessityが明らかになり、現在、交通安
教室を開催し、患者様からご意見・ご
力を得ながら計画を進めています。
者様が安心・安全・安楽な療養環境
話が送れるよう、今後も精一杯努め
まいります

西1階病棟 看護師長 田川 繼子

今回、「筋ジストロフィー病棟での成後見制度利用に関する一例」について発表をさせていただきました。現地催ならではの他施設との意見・情報交換もでき、充実した学会参加となりました。ご協力いただいた皆様に心より感謝申し上げます。

療育指導室 児童指導員 櫻井 若菜

私は昨年度、難病認定看護師の資格を取得しました。今回、難病看護を取り巻く現状を把握し理解を深めたいと思い、筋ジストロフィー医療研究会に参加しました。たくさんの講演を聴講し、コロナ禍で制限がある中でも、患者様が気持ちよく過ごすことができる環境をつくりたいという気持ちが強くなりました。患者様にとって一日一日をその人らしい生活が送ることができるよう、精進していきたいと思います。

東1階病棟 副看護師長 中西 美喜

今回、学会に参加しコロナ禍においての支援や患者、スタッフに対するメンタルケアの在り方必要性についての発表やシンポジウムを聴講し、感染対策として面会の制限、外出の自粛など長期にわたる療養生活になることで患者だけでなく、家族に対しての支援も重要であると改めて考えさせられた。

また、患者は看護者や介助者に対して厳しい態度となり受ける側も陰性感情から負の連鎖が生じる。そのため不適切な支援を繰り返す原因にもなるため、自分たちの支援について話し合う機会を作っていくことが重要であると感じた。

西1階病棟 副看護師長 中島 玲美

地域医療連携室だより

鈴鹿病院では神経筋難病・重症心身障がい児（者）の方の長期療養入院やレスパイト入院・医療型短期入所の利用受け入れをおこなっています。

最初から長期的なご入院ではなく、当院の入院環境に慣れていただくために、まずはレスパイト入院や医療型短期入所のご利用をお勧めしています。また患者さんが“今後どのように生活したい”のか。患者さん自身のご意思を最も大切にしたいと考えています。

<受診・予約までの流れ>

- ①診療情報提供書（紹介状）をかかりつけの先生に依頼
↓
- ②当院地域医療連携室（下記連絡先）に送付
↓
- ③当院より外来受診日時をご本人・ご家族に連絡後、外来受診
↓
- ④入院予約（初回はお試し入院のご利用をお勧めします）

<長期入院ご希望の場合>

ご本人の入院のご意思を確認させていただきます。

患者さん本人が今後どのような入院生活を送りたいか等の希望があれば診察時に伝えてください。

なお、様々な手段を用いても本人が意思表示できない場合は、ご家族、法定後見人が本人に代わってご意思を伝えてください。

※医療型短期入所のご利用には障害福祉サービス受給者証が必要となります。
また、重症心身がい児（者）の方の長期入院申し込み先は、次の通りです。

18歳以上の方：お住まいの「市町の役所・役場障がい福祉担当課」

18歳未満の方：お住まいの「市町を管轄する児童相談所」

まずは当院地域医療連携室・医療福祉相談室へ相談してください。

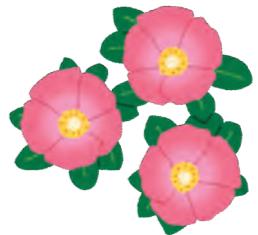
今後とも鈴鹿病院をよろしくお願ひいたします。

お問い合わせ

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院 地域医療連携室 医療福祉相談室

電話：059-378-1321㈹ FAX：059-379-6670（直通） お問い合わせ時間：平日8:30～17:15

療育指導室からの お知らせ



令和5年1月18日に「鈴鹿病院二十歳のつどい」を開催しました。昨年までは「院内成人式」でしたが、成人年齢引下げに伴い名称を変更しました。

今年度は6名の患者様が二十歳を迎られました。感染症対策のため入院病棟ごとに式典を3回実施し、約2年ぶりに来賓のご臨席をたまわることができました。

筋ジス病棟入院患者様の新成人の誓いでは、自身の成長を見守ってくれた家族・学生時代の担任教諭・病院関係者への感謝の言葉と共に、大人の自覚と責任を持って今後の療養生活を送りたいと述べられました。院長式辞では新型コロナウィルス第8波の最中であっても二十歳のつどいを開催できたこと、この状況を共に乗り越えていこうという前向きなメッセージをいただきました。

二十歳のつどいは今までの患者様の歩みを振り返って成長を喜び合い、今後も患者様に寄り添った支援ができるよう気持ちを新たにする機会になりました。



名誉院長の部屋

筋ジス病棟の夜明け

名誉院長 小長谷 正明

コロナ禍も三年目となり、ワクチンのためか、弱毒化のためか、かつてより世論が落ちついてきた令和4年の秋、旭川での筋ジストロフィー医療研究会に呼ばれ、“川井充Memorial Lecture”として、一時間ほどの講演をしました。筋ジス医療研究会は、主にNHOの筋ジス医療に携わるコメディカルに研究発表の場を供している研究会で、東埼玉病院長の現職のままで逝去された川井充先生と私が立ち上げました。

今回で9回目を数え、会長の旭川医療センター病院長の木村隆先生からの依頼文には「筋ジストロフィー医療への国立病院としての関わりや班会議について振り返りたいと思っていますが、先生が適任ではないかと思います。」とありました。かつて、上の世代の先生たちにお願いしたような文句で面映くもあり、また、自分の同世代にも筋ジス病院の元院長はいるはずと思いました。が、考えてみれば、医学部卒業直後に初めて鈴鹿病院の筋ジス病棟に足を踏み入れてから50年近くもあり、その後も断続的ではありましたが、筋ジス医療に関わってきたので、引き受けることにしました。

旧国立療養所の筋ジス医療の開始は昭和39年（1964年）で、当然のことながら、私にとっても神代の時代で、リアリティはありません。そこで、その頃の当事者の手記をいくつか探してみました。

まずは、1958年に医学部を卒業された近藤喜代太郎先生の論文の一節。

著者（近藤）が医師になった頃、Du型に罹った可愛い男の子が1年ほど受診しないで往診したとき、受けた衝撃は今も忘れない。わずか1年で萎縮が進み、背骨は曲がりくねり、強い

尿臭のこもるフトンから、細い、垢まみれの手を出して、ラジオの選局をしていた姿は直視できなかった。この姿はDuchenne型の教科書的記述をはるかに超え、病院では決してみられない本症の真の姿であると思われた。このように、当時の本症の患児は通学、通院ができなくなると、自宅での看護、ケアが充分出来ないまま、急激に荒廃し、無為な生活に陥り合併症で弊れるのが普通であった。患者は互いに孤立し、共通の話題を語り合う機会さえ乏しかった。

一方、1960年（昭和35年）には仙台の西多賀病院が筋ジスの患者を入院させています。院長の近藤文雄先生は、



二つほどの有名大学病院に入院しましたが、診断がついたものの有効な治療法はありません。はっきりと予後は告げられずに、「ほら、良くなっているでしょう」という、口先だけの対応の医者に憤っています。尤も、その医者も心苦しかったにちがいありませんが…。また、障害児施設に相談しても、「児童福祉法では、公立の施設に入れるのは将来社会に復帰できる見込みのある子どもとされていて、進行性筋萎縮症は対象とされていません。」とすぐなく言われ、途方に暮れてしまいました。こんな矛盾が「福祉国家日本」において果たしてあっていいものだろうかとの思いで、同病の親たちを募り、声を合わせ、厚生省に陳情し、国会に請願したのです。

障害者施設の園長から、筋ジスの兄弟の相談を受けました。厚生省から筋ジスよりも治療効果の期待できる他の疾患を優先収容するように指示されて困り果てているとのことです。先生は、ご自分には知識がなく、病態もわからず、治療法もない難しい病気だと、悩みます。しかも、始まったばかりの国民皆保険制度では、同じ病気で3年以上の給付は認められていません。が、もし、断ったら一家心中でもしかねないような状況でした。医療の面だけを考えるなら無意味かもしれません、国立の病院は国民の幸せを守る仕事の一翼を担っています。治療はできなくても、入院させるだけで、この一家には大きな光明を与えられるのだと考え、肚を決めて答えました。

「よろしい、入院しなさい。」
西多賀病院は筋ジスの子を入院させるという噂が伝わると、各地から同病の人の入院申し込みが続きましたが、近藤院長にはもう断る理由がありませんでした。

そして、昭和39年（1964年）5月、国は進行性筋萎縮症対策要綱を発表して、国立療養所に筋ジス病棟を正式に開設しました。当初は、西多賀病院と千葉の下志津病院に20床ずつでしたが、その年の暮れまでに鈴鹿病院など6病院が追加されて計100床となり、現在では26病院2500床となっています。最も多いデュシェンヌ型では、初期の入院加療でも、在宅患者に比べて2年半の延命効果がありました。1990年代以降（平成時代）に人工呼吸器療法が一般的になってからは、予後を10年以上も延ばしています。機械工学、電子工学の発展を取り入れて、わずかな力で操縦できる電動車いすに小型の人工呼吸器を搭載し、パソコンやインターネットを駆使して、彼らの生命時間、行動空間、精神空間を、かつて徳田さんが途方に暮れた頃よりは格段に広げているのです。

これは、それぞれの筋ジス病院の医師や看護師、コメディカルが、筋ジス班

会議や医療研究会に成果や事例を持ち寄り、情報を共有し、技術を均てん化してきた結果です。いわば“護送船団”方式で、全国の筋ジス病院のレベルをボトムアップしてきたのです。バイプロダクトとして、旧国立療養所、すなわちNHO病院での、重症心身障害児医療や神経難病医療推進をも容易にしてきました。また、独法化により病院のシステムが効率化し、臨床工学士などの新たな職種の導入や、機器や環境整備がしやすくなったことなどが背景にあります。このことは、日本の筋ジス医療をほぼ全面的に担っているNHOとしては誇りに思ってよいと思うのです。

今や遺伝子治療も現実のものとなり、

次々とさらに新しい生命工学の成果が筋ジス医療の現場にもたらされるでしょうから、我々も知識のバージョンアップの努力をし続けなければなりません。泉下の川井充先生も、これからの筋ジス医療がどう発展していくのかを、楽しみにしながら見守ってくれているはずです。

このように結んで、『歩きたい』という鈴鹿病院の筋ジス病棟が始まった頃の患者さんの詩を朗読して“川井充Memorial Lecture”の講演を終えました。思いの外に拍手が多く、久しぶりに達成感に満ることができました。

第9回筋ジス医療研究会の参加者は270名だったとのことです。



■ 外来診察担当表 (2023年1月1日現在)

	月	火	水	木	金
脳 神 経 内 科	小 長 谷	酒 井	久 留	小 長 谷	久 留
	木 村	南 山			
内 科	野 口	野 口	牧 江	落 合	
		落 合			
小 児 科		予 約			予 約
整 形 外 科		田 中 (装 具 外 来)			田 中
リハビリテーション科		田 中			田 中
皮 膚 科		予 紺(午 前)			予 紺(午 後)
歯 科	磯 村(午 前)	宮 崎(午 後)		永 田(午 後)	
禁 煙 外 来	野 口			落 合	

- 外来受付は8:30~11:00、診療開始は9:00~です。
- 歯科は身体障害者の方に限ります。
- 装具外来は火曜日の午後1:30から整形外科で受付いたします（あらかじめ電話予約のうえお越しください）。
- 小児科外来は担当医とご相談のうえ、ご予約ください。
- スギ花粉症でお悩みの方を対象に舌下免疫療法を実施しています。（月曜日）
- 土曜日、日曜日、祝祭日は休診です。

■ 交通案内

- JR「加佐登」駅より徒歩15分
- 東名阪「鈴鹿」I.C.より車15分
- 近鉄「平田町」駅よりタクシー15分
- 鈴鹿市西部地域コミュニティバス
椿・平田線「26加佐登神社」下車すぐ



編集後記

年が明けました。まだまだ厳しい寒さが続きそうですが、新たに気を引き締めて業務に取り組んでいきたいと思います。
(給与係 木全亮樹)

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院

〒513-8501 三重県鈴鹿市加佐登3丁目2番1号 Tel 059-378-1321(代) Fax 059-378-7083 <https://suzuka.hosp.go.jp>