

神経難病新聞

No.30

新展開2年目と歴史資料室から(Ⅱ)

国立病院機構とくしま医療センター西病院名誉院長
徳島県難病医療等嘱託医 足立 克仁

1. 「神経難病新聞」の新展開2年目

この難病新聞は令和5年1月から、難病理解の基礎編としての個々の疾患の紹介をしてきた。令和6年9月からは難病対策の身近な幅広い応用編に移行し、掲載を続けてきた。すなわち、本県難病相談支援センター実務者として日頃難病に携わっている病院の各部所、また各保健所保健師、口腔保健支援センターから原稿をいただいた。さらに徳島大学脳神経内科教室にも参加をいただき大学病院からの視点で投稿いただき、令和7年7月号で年間の予定は果たせたところです。

この9月号からは新たに同じ部所に前回の続きをお願いした。この執筆の合言葉は持続可能なサティナブルである。この2年目もご期待ください。

2. 新展開2年目の内容

「神経難病新聞（月刊紙）」

目的：増加しつつある難病患者、とくに神経難病患者は、しばしば肢体不自由を併発するため社会問題ともなっている。そこで、難病患者・家族に新聞として情報を届け、我々難病に携わる医療人とともに難病に立ち向かってもらう一つの助けとなることを願うものである。

発行：徳島県難病相談支援センター

記事：各部所の担当者が年一回執筆

執筆者：徳島県難病相談支援センター実務者

1. 徳島県健康寿命推進課：嘱託医、等
2. 国立病院機構とくしま医療センター西病院：医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、理学療法士、MSW、等

3. 徳島県保健所（東部・西部・南部）：保健師、等
4. 徳島県口腔保健支援センター：歯科医師、等
5. そして徳島大学病院脳神経内科にも執筆を依頼する。

編集後記：徳島県健康寿命推進課担当係長が担当

3. とくしま医療センター西病院から 「歴史資料室から 思い出の1枚」(Ⅱ)

当院は昭和39年から四国唯一の筋ジストロフィー専門施設として運営してきた。この思い出の1枚シリーズは令和3年から年4回季節号として作成している。昨年発行した当新聞9月号の続きである。



左は当院名誉院長（故人）が Duchenne 型筋ジストロフィー患者のために開発した体外式人工呼吸器である。

当時は全国
の筋ジストロ
フィー施設で
必然的に伴う
呼吸不全に対

して広く使用されていた。本症治療を語るときに、必ず出てくる歴史的な医療器械である。

国立病院機構とくしま医療センター西病院

2024年10月

歴史資料室から

No. 14 (秋号)

—思い出の1枚—



昭和41年 (1966年)





昭和60年 (1985年) 6月8日開通

上記の写真は、昭和41年 (1966年) 春の遠足で行った鳴門の千疊敷展望台で撮ったものです。昭和39年に開発された徳大式バネ付長下肢装具を付けて外出していました。この下肢装具療法は1964年から1993年まで実施されていました。

現在の鳴門は展望台の後方・淡路島側には鉄塔が撤去され大鳴門橋が架かっています。(河野誠)

「歴史資料室」世話係

式バネ付長下肢装具が見られる。他施設では、いざったり、にじったりしていた患児たちが当院では歩いていることで全国的に有名となった。

国立病院機構とくしま医療センター西病院・四国神経筋センター

2025年1月

歴史資料室から

No. 15 (冬号)

—思い出の1枚—

【来訪：京都大学 iPS 細胞研究所 堀田秋津准教授】



ディケア様の講演会場の隣にある歴史資料室にて—堀田秋津教授を囲んで—



堀田秋津先生講演会風景

【筋ジストロフィー研修会 (令和6年度)

令和6年10月4日に、京都大学 iPS 細胞研究所から堀田秋津准教授をお招きして、筋ジストロフィー研修会が開催されました。「ゲノム編集を用いた筋ジストロフィー治療法開発の最前線」という御講演に、新しい時代の到来を感じました。研修会には徳島大学生物資源産学部の形部敬史教授も御参加下さいました。今や、様々な分野から治療法開発へと力が注がれています。(柏木節子)

「歴史資料室」世話係

た。主に Duchenne 型筋ジストロフィーに対する研究レベルの応用のお話があった。これまでの核酸医薬治療エクソンスキップに次ぐ治療法 (神経難病新聞 No17, 18 参照) であり、興味深く拝聴した。

これは昭和50年代の Duchenne 型の子供たちで、鳴門に遠足に行った時のものである。まだ鳴門大橋がかかっていないこの写真は貴重である。

両足には徳島大学整形外科開発の徳大

当院で京都大学 iPS 細胞研究所から、「ゲノム編集を用いた筋ジストロフィー治療の最前線」をご講演いただいた。ゲノム編集技術とは、ゲノム上の任意の部位を特異的に改変する技術と教わっ

国立病院機構とくしま医療センター西病院・四国神経筋センター

2025年4月

歴史資料室から

No.16 (春号)

—思い出の1枚【特集：正門】—



創立 (昭和14年) 期

正門の配置、薄っすらと山の手は、確かに当院と思わせる写真である。このフォードと思われる公用車は創立期の徳島県立病院時代に物語っている。(五十周年記念誌裏表紙から)



平成元年

国立療養所徳島病院時代である。奥にある2階の建物は、一般・リハ病棟 (旧3・5病棟) で、その前にある屋外訓練場には、上り下りの坂道、階段、交差点、小橋、等が整備されていた。



平成20年

寒い三角屋根がシンボルの筋ジストロフィー病棟 (すみれ病棟・向日葵病棟) が屋外訓練場の跡に整備された。独立行政法人国立病院機構徳島病棟の縦看板がみえる。



令和7年

縦看板には現在の病院名が記されている。一番奥には筋ジストロフィー、筋萎縮性側索硬化症、等の神経難病が中心の5階建ての病棟がみえる。(足立克仁)

「歴史資料室」世話係

国立病院機構とくしま医療センター西病院・四国神経筋センター

2025年7月

歴史資料室から

No.17 (夏号)

—思い出の1枚—

【訪問記念：国立精神・神経医療研究センター病院長】



昭和48年に当時の田中角栄首相に、「筋ジストロフィー研究所」の新設を陳情した中心人物は、徳島病院患者会代表であった。全国18万余名の署名が集まった。首相は「よし、わかった!!」と難病研究所を約束した。その研究所が現在の東京都小平市にある国立精神・神経医療研究センター (昭和61年発足) である。

そのセンターの戸田達史病院長の訪問は、現在の筋ジストロフィー患者達にとって大いに有益であると共に、当時たくさんの署名を集めた今は亡き本症先輩患者達にとっても格別の意味を持つと思われた。

参照：「歴史資料室から」No.5 (夏号) 2022.7.発行



令和7年5月16日 (金) に当ディケア様で、「筋ジストロフィー研修会」(平成7年度) が開かれ、「神経・筋難病の最新治療」の講演を聴くことができた。戸田達史病院長が世界で最初に病因解明した福山型をはじめとした各病型の筋ジストロフィー、神経難病等に関して最新の世界レベルの治療を中心としたお話しでした。当院のようなローカルな場で、難病患者に直接話しかけるように御講演いただき感謝に堪えません。(柏木・足立)

「歴史資料室」世話係

設立された。そのセンターの現院長が来院してくれたことは今は亡き患者達にとって格別な意味を持つであろう。

4. おわりに 筋ジストロフィー治療の歴史を詳細に調べることは、現在の患者の医療と今後の医療の発展に役立つと思われる。

編集後記

難病新聞の新展開として2年目がスタートしました。引き続き、難病に関する情報を発信して参りますので、皆様の一助となれば幸いです。
＜健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D＞

次は当院の正門の変遷である。

創立当初のフォードの公用車が目を引く。当時は結核医療が主であり、このため軍隊と関係が深かったことが伺える。

これは当院では画期的な写真である。当時の当院の今は亡き患者達が当時の田中角栄首相に筋ジストロフィー研究所新設を陳情に行った時の記事がみられる。願い叶って今の国立医療研究センターが