

神経難病新聞

No.41

サステイナブルな取り組みとしての 「神経難病新聞」（新展開3年目）

徳島県保健福祉部
健康寿命推進課 がん・疾病対策担当
難病医療等嘱託医 足立克仁

1. はじめに

筆者は2018年4月から難病医療等嘱託医（難病嘱託医）として毎月2回県庁2階の健康寿命推進課に勤務し、8年が経過した。

仕事は主に、指定難病の特定疾患臨床個人調査票に関する業務である。

加えて、難病についての知識の普及も仕事の一つと考え、この「神経難病新聞」を発行してきた。すなわち、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行い、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。

その内容は、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門、また県下各保健所保健師、本県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お願いした。

令和8年7月号で2年間の予定は完了し、各部門の熱意がこもった原稿に触れることが出来た。

この9月号からは、さらに持続可能なサステイナブルな取り組みとしての「神経難病新聞」（新展開3年目）を発行していく。すなわち、同じメンバーが担当するも今年度からは、体裁をすこし変えて2か月に1回の発行とした。

今後も続けてこの相談支援センターの多職種の部門からのこの新聞を発行していく所存である。難病患者・家族に新聞として必要な情報を届け、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いたい。

2. 新展開3年目の内容

目的：増加しつつある難病患者、特に神経難病患者は、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：各部門の担当者が年一回執筆

形式：B4版1面（表面あるいは裏面）

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、医療ソーシャルワーカー、等
3. 徳島県保健所（南部・東部・西部）：保健師、等
4. 徳島県口腔保健支援センター：歯科医師、等
5. 徳島大学病院脳神経内科教室にも執筆を依頼する。

編集後記：徳島県健康寿命推進課係長が担当

3. 年間予定表

神経難病新聞[令和8年度年間計画表]

月号	号数	B4	担当部署
令和8年	No.41	表	徳島県難病医療等嘱託医
9月号	No.42	裏	NHOとくしま医療センター西病院医師
11月号	No.43	表	〃 看護部
	No.44	裏	〃 薬剤部
令和9年	No.45	表	〃 栄養管理室
	No.46	裏	〃 理学療法科
3月号	No.47	表	〃 医療ソーシャルワーカー
	No.48	裏	徳島県保健所・南部
5月号	No.49	表	徳島県保健所・東部
	No.50	裏	徳島県保健所・西部
7月号	No.51	表	徳島県口腔保健支援センター
	No.52	裏	徳島大学病院脳神経内科教室

編集後記

今月号から「神経難病新聞」の3年目がスタートしました。今後は2か月に1回の発行として、継続して参ります。最近、ようやく暑さが和らいできました。日が沈む時間も早くなってきて、徐々に秋の訪れを感じます。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 D.A>

神経難病新聞

No.42

成人筋ジストロフィー定期診療 外来と患者登録 Remudy について

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

内科/名誉院長 足立克仁

I 成人筋ジストロフィー定期診療外来

1. はじめに

当院では昭和39年より筋ジストロフィー医療に取り組んでいる。これまでその時々医学の進歩に対応して、最新の医療をその都度発信してきた。

「成人筋ジストロフィー定期診療外来」は令和3年7月より外来対応クリニカルパスを作成して当院に設置した。ここに設置からの4年間のまとめを述べる。

2. 対象と方法

対象は、当院外来の成人筋ジストロフィー40例で、徳島県外は香川県5例、愛媛県2例、高知県1例も含まれた(図1)。

病型はベッカー型(BMD)6例(24~60歳)、女性ジストロフィン異常症(女性Dys)8例(36~74歳)、肢帯型(LGMD)4例(54~68歳)、顔面肩甲上腕型(FSHD)5例(33~82歳)、筋強直性(MyD)11例(27~70歳)、診断未確定6例(20~68歳)である。

診療は、週1回午後に、院内に医師をはじめとした各職種からなる「成人筋ジストロフィー外来サポートチーム(ADOST)」を組織し、また徳島大学病院循環器内科の協力を得て行った。診断には可能な限り遺伝子解析を用いた。この遺伝子解析は、後述の筋ジストロフィー患者登録に必須である。

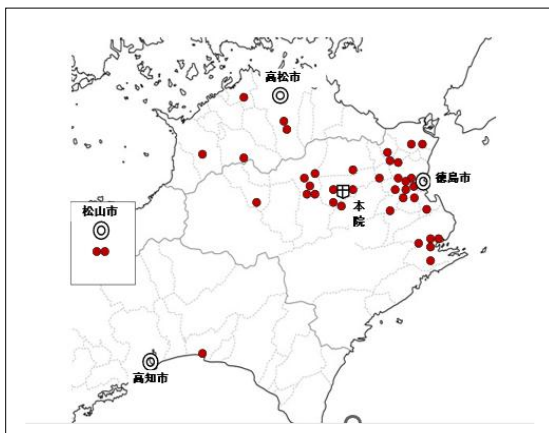


図1 成人筋ジストロフィー定期診療外来患者の出身地分布図

3. 結果

この定期診療は原則1年毎であるが、BMD、女性Dysでは半年毎の症例もあり診療延回数は91回であった。炭酸ガス分圧は2例(MyDとLGMD)で50 mmHg以上あり入院を要した。心不全マーカーの血漿BNP値は2.6~590.9pg/ml(ペースメーカー装着BMD例)と高値例がみられ、心エコーの左室駆出率EF値は73.1~20.3%(同BMD例)と低値例がみられた。

4. 考察

成人筋ジストロフィーは緩徐進行性であるため、定期診療を受けない傾向があるので、成人に焦点を合わせた定期診療外来を設置した。これによる病状の把握は、今後の症状の進行、考えられる治療法にも対応でき、さらに必要な公的支援の書類作成にも役立つと思われる。

*この要旨は第79回国立病院総合医学会(2025.11.8., 金沢)にて発表したものである。

II 神経筋疾患患者登録 Remudy*

新しい治療法を「1日も早く」届けるため、神経筋疾患患者登録センター(国立精神・神経医療研究センター、東京)が設置されている。この登録は、新薬の臨床試験/治験が行われる際には、短期間で実施可能となり、新たな治療法の早期確立や新薬の開発につながることを目指している。

当定期診療外来では、この患者登録Remudyを紹介し、積極的に登録してもらっている。登録は必要書類を患者自身が郵送することとなっている。

現在、当外来で登録してもらえる病型は、ベッカー型(BMD)、顔面肩甲上腕型(FSHD)、筋強直性(MyD)である。本人の署名、定期診療外来での検査成績、遺伝子検査用採血、等が必要となる。費用は保険診療の範囲で行われる。

これまで全く聞かれなかった難病の新薬が、治験を経て薬価収載されるニュースが時に報じられる現在、この患者登録の意義は大きい。

* Remudy : Registry of Muscular Dystrophy

<https://remudy.ncnp.go.jp/>