

神経難病新聞

No.19

難病相談支援センターからのお知らせ

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」のこれまで

徳島県難病相談支援センターでは、神経難病新聞と題して2023年1月号（No.1）を創刊号とし作成してきた。現在2024年7月号（No.18）を発行し県庁のホームページにアップしている。難病嘱託医としてのテーマの一つである「難病、特に神経難病を、患者・家族のみならず一般の方にも理解していただく」ことを念頭に記載してきた。すなわち、筆者が40年間勤めた神経難病医療専門の国立病院にて経験した神経難病の中から頻度の多いいくつかを取り上げ、少しでも理解してもらうために、短い文章で疾患の概略¹⁾を紹介し、さらにその疾患と関わりのある著名人、有名人、などできるだけ交え、難解な難病を出来るだけ身近に感じてもらえるよう編集してきた。また、指定難病の認定に当たっては、診断基準を満たしているか、その疾患の重症度分類²⁾に合致しているか、などが重要項目となる。よって重症度の要約も疾患の最後に加えた。1疾患ずつ紹介してきて43疾患を数えた。さらにそれぞれの最後には、健康寿命推進課担当係長による、時世に合った編集後記が載っており、本文と合わせ好評を得ているところである。

文献:

1) 指定難病ペディア 2019. 日本医師会雑誌 148・特別号(1)

2) 指定難病に係る診断基準等及び臨床調査個人票について
2015年6月5日

https://www.med.or.jp/doctor/sien/s_sien/003413.html

2. 「神経難病新聞」の新展開

そして本号からの新展開である。この難病新聞を難病嘱託医のみでなく、日頃難病に携わっている病院看護師、薬剤

師、管理栄養士、理学療法士、ケースワーカー等、また各保健所保健師からも原稿をいただきたいと考えた。さらに徳島大学脳神経内科教室にも参加を依頼した。我々の活動を見守っていただきたいと考えた。幸いに全ての部署に趣旨をご理解いただき快諾を得たため、この新展開が開始されたところである。これまでは難病理解の基礎編であり、今後は難病対策の身近な幅広い応用編に移行したいと考えた。

3. 新展開の内容

「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。また、コロナ感染症が感染症法5類になってもコロナ禍はまだまだ続いている現在、難病医療が後回しになる危惧は避けられない。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：各ブロック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

そして徳島大学病院脳神経内科教室にも執筆を依頼した。

編集後記：徳島県健康寿命推進課担当係長

4. 病院からの情報発信

1) 徳島病院の名称変更について

今年の令和6年4月から徳島病院では名称変更を行った。
「国立病院機構徳島病院」⇒

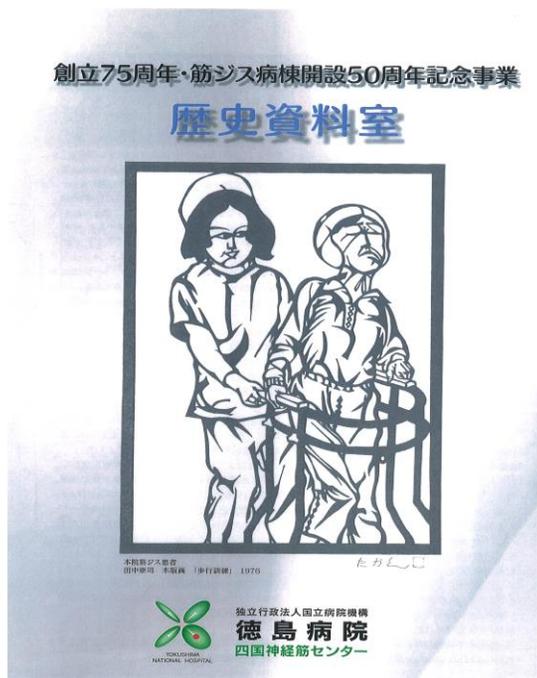
「国立病院機構とくしま医療センター西病院」

これまで以上に病院一丸となり難病医療に取り組む所存である。この名称も愛着を持って接していただきたい。

2) 歴史資料室の紹介

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。今後もこの医療を推進するに

当たり、これまでの歴史の整理が必要となり、創立75周年・筋ジス病棟開設50周年記念事業として平成27(2015)年から「歴史資料室」を開設した。

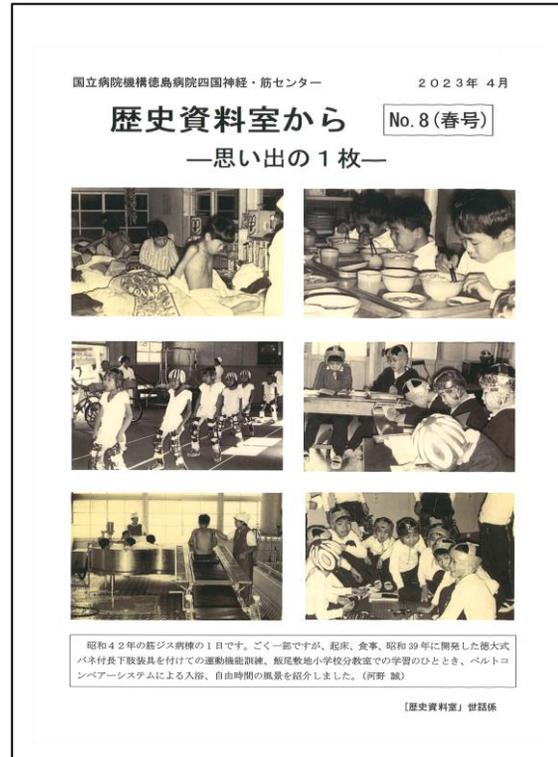
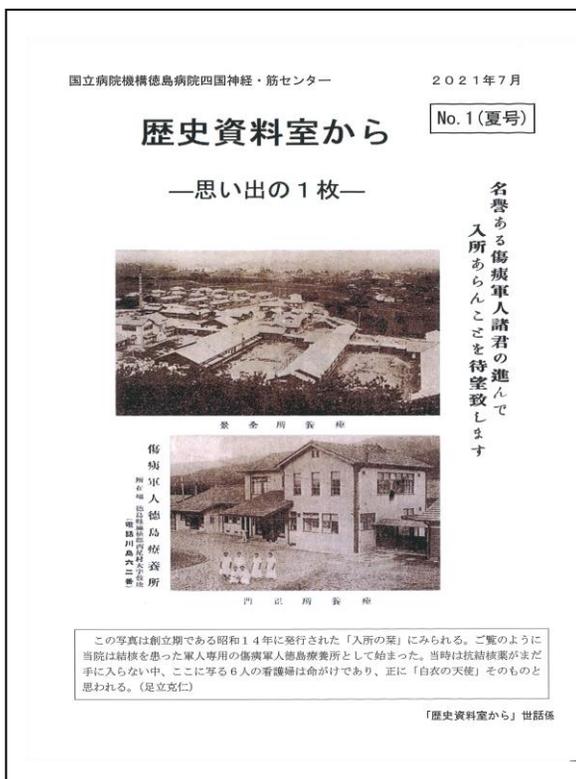


3) 「歴史資料室から 一思い出の1枚」

ここにその一部を紹介する。このシリーズは令和3年から年4回季節号として作成している。長い歴史の中から思い出深い貴重な資料を、「思い出の1枚」として発行している。

左は昭和14年の傷痍軍人療養所として発足した創立期の貴重な写真で創刊号である。

左は昭和14年の傷痍軍人療養所として発足した創立期の貴重な写真で創刊号である。



これは昭和42年の筋ジストロフィー病棟の様子がわかる貴重な写真である。
当時は20歳しか生きられない難病中の難病といわれていたが、今では50代の方がみられる。

Duchenne 型

筋ジストロフィーには、疾患修飾薬である核酸医薬が開発され、希望の持てる時代である。

これは令和5年度筋ジストロフィー研修会である。筋ジストロフィー研究で世界的に有名な東京大学神経内科教授から、患者・家族や医療関係者に心のもった分かりやすいご講演を頂いた。感謝致します



5. おわりに キーワードは持続可能サステイナブルである。今後の各部門からの新聞をご期待ください。

【編集後記】9月16日は敬老の日、22日は秋分の日(お彼岸)です。今回は、軍人や結核の療養施設として、時代に必要な医療を提供し、長く難病治療を続けてきた徳島病院の歴史も記載いただいております。これまで最新の難病治療を紹介して参りましたが、多くの患者が研究に協力し、研究者が一生をかけて一歩、二歩進めた研究成果を次の世代が受け継いできたことが新たな薬や医療機器の開発につながっています。先人と秋の恵みに感謝して、シルバーウィークを楽しみましょう。難病新聞もサステイナブル(持続可能)な展開をしてまいります。
＜健康寿命推進課 係長 T.T.＞

【お知らせ】9月23日は『世界網膜の日』です。
<https://jrps.org/blog/category/news/week/>