難病に立ち向かう、徳島の病院はココだ!

難病治療の中核となる県内の病院に聞く、難病への取り組み

ある日、突然難病と宣告されたら、いったいどこの病院を頼ればいいのだろうか。いくつか病院をめぐっても病名がはっきりせず、体の状態が優れないとき、どこに相談すればいいのか。徳島で難病治療に取り組み、支援サポートする病院を取材した。

難病とは：不治の病に対して一般的に使われてきた言葉であり、医学的に明確に決められた病名ではない。難病であるかどうかは、時代の医療水準、社会事情により異なる。日本では、症例数が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、長期にわたり生活に支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療法の確立に向けた研究を行っている難治性疾患克服研究事業」現在は130の疾患が対象。

拠点病院と協力病院で作るネットワーク

徳島県では、病状の変化に応じて必要な医療が受けられるように、難病医療の中核となる病院を指定している。拠点病院となる徳島病院をはじめ、徳島大学病院、県立中央病院など12の病院が協力病院となっている。しかしながら、難病の専門外来を設けている病院は少ないのが現状だ。県の指定機関となっている各病院では、どのような難病支援を行っているのか、その考え方を聞いた。

独立行政法人国立病院機構 徳島病院

徳島の難病医療の拠点

四国の難病医療を担う基幹施設

徳島の難病医療の中核となる病院であり、県の難病医療の拠点病院として指定されているのが吉野川市にある「独立行政法人国立病院機構徳島病院」だ。国立精神・神経医療研究センターと連携し、高度で専門的な医療を提供している。全身の筋肉の力が次第に弱くなっていく難病「筋ジストロフィー」の四国で唯一の専門療養施設でもあるため、県内外を問わず遠方から訪れる患者も多い。院内には、筋ジストロフィー病棟が3病棟、神経難病病棟が3病棟、骨・運動器疾患などの一般病棟が1病棟の計7病棟がある。また、神経・筋分野の臨床研究部も併設し、患者に役立つ臨床研究を積極的に行っている。

神経難病を診察・治療する神経内科専門医が6人

現在徳島病院では、筋ジストロフィーをはじめとした神経難病患者が二百数十名入院し、人工呼吸器100台ほどが稼動、気管切開患者は約100人、胃ろう造設患者約100人が治療を受けている。神経難病患者を診察・治療する神経内科専門医が6人も在籍し、専門病棟により専門的な医療を行っているのが徳島病院の大きな特徴である。

筋ジストロフィー、ALSなどの神経難病を重点的に受け入れ

特に重点的に診療している疾患は、筋ジストロフィー、ALS（筋萎縮性側索硬化症）などの神経難病。専門外来として、筋ジストロフィー、パーキンソン病、物忘れ外来、遺伝相談外来、セカンドオピニオン外来も設けている。徳島病院が属する国立病院機構は全国組織であり、全国144病院とのネットワークを構築して治療に当たっている。

新たな観点で最新医療を行うパーキンソン病センターを開設

神経難病のなかで最も多い病気であるパーキンソン病。長年にわたり神経難病の診療を行ってきた徳島病院では、さまざまな研究を通して新たな医療を提供することを目指している。平成21年4月からはパーキンソン病専用の入院による医療をスタート。また、同時に分子細胞学的な研究や臨床治験、薬物療法を推進してきた。さらに今年4月からは、パーキンソン病に関する研究や診断、薬物治療・リハビリテーションを含んだ最新医療を総合的に行うためのパーキンソン病センターを開設している。徳島病院で行う最新医療は、劣っている運動機能を重点的に克服するような苦痛を伴うものとは違い、「することが楽しくなる」ような独自のメニューを組み立てている。これによって神経難病の進行を抑制することを目標にしているのだ。

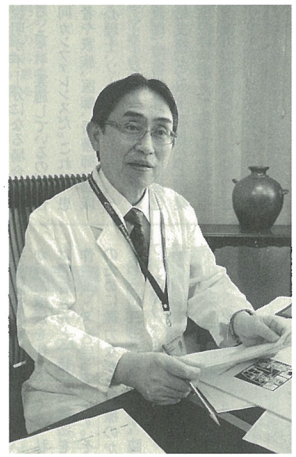
徳島病院における主な神経難病患者数の内訳

（2010年9月1日～2011年8月31日）

病名	患者数
筋ジストロフィー	153人
パーキンソン病	149人
進行性核上性麻痺	13人
大脳皮質基底核変性症	5人
脊髄小脳変性症	9人
多系統萎縮症	15人
筋萎縮性側索硬化症	29人
重症筋無力症	10人
多発性硬化症	8人
プリオン病	2人
異染性白質ジストロフィー	1人
後縦靱帯骨化症	3人
スモン	2人
球脊髄性筋萎縮症	1人
CIDP	10人

難病に立ち向かう、徳島の病院はココだ!

徳島病院の特徴である神経内科 独立行政法人国立病院機構・徳島病院 足立克仁院長



神経内科は脳、脊髄、末梢神経、筋肉などの病気をみる内科です。症状としては、しびれやめまい、うまく力が入らない、歩きにくい、ふらつく、つっぱる、ひきつけ、むせ、しゃべりにくい、ものが二重にみえる、頭痛、勝手に手足や体が動く、物忘れ、意識障害などたくさんあります。

このような症状があるときにまず、神経内科医に相談し、どこの病気であるかを見極めることが大切です。その上で、骨や関節の病気がしびれや麻痺の原因なら整形外科に、手術などが必要なときは脳神経外科に、精神的なものは精神科にご紹介します。痴呆やてんかんなどは精神科と神経内科どちらでも診ます。また、感じることの中には眼科や耳鼻科の病気の場合もあります。

徳島病院は神経内科の中で、原因や根本的な治療法がない神経難病医療を中心に運営しています。これらの難病は患者数が少ないため、受診する病院が少ないとよくいわれます。当院はこれら難病医療に、たとえ根本的な治療法がなくても真正面から取り組んでいます。このことは難病患者とその家族には、希望に繋がるものと思われます。職員一同このことを大切に日夜診療に、また診療に役立つ臨床研究に頑張っています。

徳島病院の神経内科専門医

足立克仁院長
昭和50年徳島大学卒

橋口修二副院長
昭和58年徳島大学卒

三ツ井貴夫臨床研究部長
昭和60年徳島大学卒

乾俊夫診療部長
昭和51年徳島大学卒

川村和之医長
平成4年京都大学卒

渋田佳子医師
平成14年徳島大学卒

来年3月に完成予定の新病棟完成予定図。最上階5階に、総合リハビリテーションセンターが開設される。

独立行政法人国立病院機構
徳島病院
吉野川市鴨島町敷地1354
0883-24-2161
外来受付 朝8時30分～昼11時
休診 土曜、日曜、祝日

患者が納得、安心できる場所として第2・4土曜にセカンドオピニオン外来を実施

ほかの病院で筋ジストロフィーや神経難病と診断された患者さんや家族を対象に、難病の特定や治療方法について相談に乗る「セカンドオピニオン外来」も行っている。神経難病は付き添いが必要な場合が多いために土曜（第2・4）開催という配慮をし、相談には医師2人が1組となって対応。通常、セカンドオピニオン外来は紹介状がないと対応できないが、慢性的に経過する神経難病の特徴や根治療法がほとんどないことから、紹介状がない場合でも受け入れている。相談料金は1回5250円と全国的に見ても低価格な設定だ。

来年3月には新病棟が完成

長期入院することが多い環境に配慮し、安心して入院生活を送れるようにと、現在新病棟を建設中だ。5階建ての病棟はゆったりとした病室になる予定で、最上階には総合リハビリテーション棟を計画している。

在宅治療・療養のためのサポート

昨年は、難病の入院患者だけではなく、在宅患者にも焦点を合わせ、ALS患者の痰の吸引法や胃ろうの管理法についての講習会も行った。徳島病院が持つ神経難病の看護技術を在宅難病患者にも適応してもらおうと、神経難病に携わる医療関係者（看護師、保健師、介護福祉士、ホームヘルパーなど）を対象に、実習形式の講習会を開催。参加者からの好評を得て、今後も引き続き取り組んでいく予定だ。

徳島人 2012.7
平成24年6月15日発行（毎月15日発行）
発行:株式会社メディコム 徳島市中徳島町2-5-2-6F 088-625-0911