

第7回北海道東北筋強直性ジストロフィー臨床研究会 プログラム・抄録

令和3年9月4日(土) 13:00~17:00

オンライン開催

共催：北海道東北筋強直性ジストロフィー臨床研究会

国立病院機構あきた病院

総合司会 小林道雄(あきた病院 脳神経内科)
 13:00 開会の挨拶 和田千鶴(あきた病院 副院長)
 13:05~13:35 一般演題1(消化, 嚥下)
 座長 吉田亘佑(旭川医療センター 脳神経内科)
 13:35~14:15 一般演題2(療養, 福祉)
 座長 佐々木京太(青森病院 療育指導室長)
 14:25~14:55 一般演題3(ADL, 緩和ケア)
 座長 松本知也(あきた病院 リハビリテーション科)
 14:55~15:35 一般演題4(呼吸)
 座長 高橋俊明(仙台西多賀病院 脳神経内科)
 15:45~15:50 世話人会からの報告 小林道雄(あきた病院 脳神経内科)
 15:50~16:50 特別講演
 座長 石原傳幸(あきた病院 脳神経内科)
 16:50~16:55 閉会の挨拶 高田博仁(青森病院 院長)

一般演題1

1. 過敏性腸症候群治療薬トリメブチンの有効性,

~他の下剤を中止しても排便状況の悪化がないか~

国立病院機構旭川医療センター 看護部

* 脳神経内科

柏原美保 佐藤 忍 上西知奈美

大関薫世 谷 幸代 中尾奈美

中川 朗 吉田亘佑* 木村 隆*

【目的】当病棟のDM1患者8名は過敏性腸症候群(以下IBS)の診断を受けている。排便コントロールを図ることはDM1患者にとって重要であり毎年薬剤を用いた研究を行い、3年前より防風通聖散を始めとした3種類の薬剤を用い、服薬管理を行っていた。さらに昨年からは、消化管運動調律剤トリメブチンを追加し観察を開始。概ねコントロールが図られているが、多剤併用に伴う副作用の懸念や服薬のしづらさも生じてきていた。中でも防風通聖散は便秘改善に有効ではあるが、苦味があり1回量が多い。嚥下困難の症状を併せ持つ患者が多い疾患を考慮し、本研究は防風通聖

散を中止後も排便状況の悪化がないことを確認する。【方法】実態調査研究。入院中の8名を対象に排便日誌の記入、排便回数、性状、便量、体重変化、アンケート(IBS-QOL)調査、感想の聞き取り実施。【結果】防風通聖散を中止した群において便回数は4人中3人減少、1人増加。便の性状の有意差は認めない。体重は全員が0.4Kg以内の増減である。主観的感想として3名は「以前と変化はない」、1名が「以前より残便感が増強し排便に時間を要する」との声があった。IBS-QOLでマンホイットニーのU検定において防風通聖散中止前後での比較では、有意差は認めなかった。薬袋が減ったことに対して「薬をこぼすことがなくなった」「むせこむことがなくなった」との声が聞かれた。【考察】防風通聖散を中止後、排便回数や性状、量、体重の変化において有意差はなかったが、残便感を訴えた患者もいたため、今後も評価していく必要はある。DM1の特徴として筋力低下があり、薬袋を扱う事が困難になってきている患者にとっては、薬剤の減量は精神的な面からも有効である。【結論】DM1患者の便秘に対し防風通聖散を中止しても排便状況の悪化はなく、トリメブチンの内服のみで排便コントロールが図られる。

2. 食事介助に対する病棟スタッフの意識調査

~言語聴覚士介入における適切な食事介助の周知を目指して~

国立病院機構あきた病院

リハビリテーション科 * 脳神経内科

佐藤暢彦 斉藤 健 西館亜希子

工藤穂奉実 黒沢 健 松本知也

吉田 芳 和田千鶴*

【はじめに】当院の『医療安全マニュアル』、『看護マニュアル』には、食事介助の適切なアセスメント方法やケアポイントが定められている。また、摂食・嚥下機能評価は看護師、言語聴覚士(以下、ST)が行うが、日々の食事場面においては病棟スタッフが介助を行う機会が多い。しかし、介助対象者の状態や症状は多様化しているため、実際の食事介助場面では不安を感じるスタッフが多く、摂食・嚥下機能の再評価の依頼が度々ある。そこで、病棟スタッフが食事

介助に対してどのような不安・負担を感じているのか把握すべく、アンケート調査を実施した。【方法】無記名での選択式または自由記載によるアンケート調査。対象者は当院病棟スタッフ計292名。【結果】摂食に関するマニュアルの存在を知っているが、内容を十分に把握していない（5割未満の理解）病棟スタッフが約60%おり、また約80%の病棟スタッフが食事介助に関して不安や負担を感じていた。【まとめ】今後は病棟スタッフが食事介助時に不安を感じた際に、いつでもどこでも確認できるようにナーシングスキル等の電子媒体を介して、動画やマニュアルの内容を盛り込んだ研修資料をSTで作成・周知していきたいと考えている。

3. 筋強直性筋ジストロフィー患者の飲水介助 ～患者が望む生活を目指す看護～

国立病院機構仙台西多賀病院 看護部
新泉友希

【はじめに】筋強直性筋ジストロフィー患者の看護は、残存機能を維持し、安全で患者が望む生活に近づけられることが重要である。A氏は、嚥下機能の低下により2年程経管栄養を併用しながら、経口摂取が維持できるように、嚥下訓練を行っていた。患者の「ジュースが飲みたい」という声を期に、言語聴覚士などと連携し、残存機能の維持と誤嚥防止に努め経口摂取を図れるよう看護実践に取り組んだ。【看護の方向性】飲水介助を行い残存機能の維持と誤嚥予防に努め、A氏が楽しみを持って生活できるようにする。【看護の実際】本人の意向を取り入れ多職種と情報共有、連携。ジュース飲水時の体位、摂取方法、観察点や口腔ケアなど環境調整や誤嚥防止に留意し、統一したケアが出来るようパンフレットを作成し看護展開した。結果、誤嚥なく安全に飲水することができた。また、自分で選んで購入したジュースを飲水することが、本人の思いを引き出し生活の楽しみに繋がった。【考察と結論】看護師が患者の意向や思いを引き出し調整役となり、チームで患者の望む生活に近づけることができ、日々の楽しみを見出すことができた。看護師が、統一したケアを実施することで残存機能を生かし嚥下機能を維持することができた。

一般演題2

4. 療養生活に生きがいを見つけて ～写真展から広がる笑顔の輪～

国立病院機構あきた病院 療育指導室 *脳神経内科
高橋奈々 石井美香 近藤順子
鈴木 司 阿部エリカ*

【はじめに】新型コロナウイルス流行により、様々な日中活動が中止となり患者から療養生活に楽しみを見出せないという声が聞かれた。制限の中、本人と話し合いやりたいことを見出し、日中活動支援に取り組んだので報告する。【方法】筋強直性筋ジストロフィー（50代男性）を対象とした。

本人に聞き取りをした中で、撮影活動を行いたいことが分かった。月に2～3回実施する計画を立案。日々本人が興味のあるものをデジタルカメラで撮影し、撮りためた作品を集め病棟内で写真展を開いた。撮影対象は院内風景や了承を得た職員とした。【結果】日常生活の中から撮影する題材を探していく中に、身近な人、物等に関心が向いてきた。写真展を通してスタッフと交流の場が増え作品を褒めてもらい、認めてもらう喜びを感じ人との関係を深めることができた。【考察】こだわりが強く1つの活動で満足していた本人だが、やりたいことが見つかり自分でできることが増えた充実感や、生き生きとした表情が見られQOLの向上が図られたと考える。【まとめ】写真を撮影だけでなく写真展という発表の場を設けることで、本人も達成感が得られた。また、スタッフからも褒められ自信をもって前向きに生活を送れるようになった。

5. 重度慢性心不全を合併したDMD患者の「家に帰りたい」を叶えた多職種連携 ～相談支援専門員としての関わり～

国立病院機構仙台西多賀病院 医療福祉相談室
*脳神経内科

榊原 愛 鈴木茉耶 相沢祐一 高橋俊明*

【背景・目的】当院では平成26年12月より相談支援事業所の指定を受け、相談支援専門員が入院、在宅の患者に対して障害福祉サービスの計画相談支援を担当している。在宅療養の筋ジストロフィー患者は病状やADL、家族状況等に応じて複数のサービスを利用しており、円滑な支援体制を構築するためには多職種、多機関での情報共有、連携が必須である。今回は重度慢性心不全を合併したデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下、DMD）患者が医療依存度の高い状態でも「家に帰りたい」と希望し、自宅退院した事例において、相談支援専門員としての関わりを振り返り、考察する。【事例】DMD患者、21歳男性。6歳時に歩行障害出現し、診断。17歳時、易疲労性出現。当院に入院し、減量、薬剤治療、酸素投与等により状態改善。退院先として入所の提案をするも、自宅退院を希望したため相談支援専門員の支援を開始。訪問診療、訪問看護、ヘルパーを調整し、約9カ月後に自宅退院。昨年4月に状態悪化しA病院にてCRTD植え込み。一度は安定するも11月にA病院へ入院。強心剤の24時間持続投与（中心静脈点滴）、酸素、床上安静で状態安定。当院への転院も提案されたが、自宅退院を希望。MSW、訪問診療、訪問看護、ヘルパー、相談支援専門員が連携し、本年2月に自宅退院。【考察】本人は当初から在宅療養に対する気持ちが強かった。医療依存度が高ければ高いほど、支援者はどうしても安全、安心を重視したくなるが、意思決定の主体は本人である。病気をどのように捉え、どう向き合うか。本人の意向や家族の思い、各職種・機関の実情や意見をくみ取り、包括的にマネジメントすることが相談支援専門員の大きな役割である。

6. 筋強直性ジストロフィー1型患者同士のコミュニケーションを図る場を看護師が提供することで、患者同士が関わりを深め、日常生活の楽しみやQOLの向上に影響するのかを検証する

国立病院機構旭川医療センター 看護部、
*脳神経内科
佐藤 忍 柏原美保 上西知奈美
大関薫世 谷 幸代 中尾奈美
中川 朗 安藤香織 吉田亘佑*
木村 隆*

【目的】当病棟で療養中の筋強直性ジストロフィー1型(DM1)患者は積極的な交流がみられていない。DM1特有の他者への興味の乏しさや言語の不明瞭等の影響が考えられる。患者から「1人で過ごすことが多く、もっと入院生活を楽しまたい」「同室者と話してみたい」等の意見があり他者との交流の希望があると考えられた。患者同士がお互いを知る場を設け、他者との交流やQOLが向上するかを検証する。【方法】研究デザインは実態調査研究。対象は入院中のDM1患者で同意を得た4名(男性2名、女性2名)。①看護師が患者と共にポスターを作製する。②看護師が協力し患者同士でポスターを発表する。③発表後に患者・スタッフに患者同士の交流についてアンケートを実施・分析する。【結果】ポスター作製中は参加者の出身地や好きな物について会話が盛んだった。患者アンケートでは「ポスターと一緒に作製したのは楽しかった」「作製した人とこれからも話したい」が3名いた。「どちらでもない」とした1名も今まで交流のなかった患者と会話が増えていた。女性患者では「もっと他患と交流したいが、きっかけが掴めない」と感じていた。スタッフからは「今まで会話がなかった人同士でオセロをしている、テレビを見ている」「患者同士の関わりが増えていようだ」「参加した患者は楽しそうだが、参加していない患者はいつもの通りに見える」という結果だった。【考察】DM1患者は、他者への興味が乏しい、自閉傾向という特徴から積極的に他者と関わることはないと考えていた。患者との会話で「顔と名前が一致しないため交流できない」と話があり、疾患の特徴だけではなく、入院環境やスタッフのコミュニケーションも他患との交流不足の要因だったと考えられる。本研究結果より、コミュニケーションを図る場の提供は、患者の日常生活の楽しみやQOLの向上に効果があることがわかったため、今後もこのような場を取り入れていきたい。

7. 青森病院療養介護病棟における障害者虐待事案とその対応

国立病院機構青森病院 療養指導室 *脳神経内科
佐々木京太 後藤桃子 高田博仁*
今 清覚*

【はじめに】平成24年10月に「障害者虐待の防止、障害者の擁護者に対する支援等に関する法律」が施行され、各施設

では本法に基づき障害者虐待に取り組んでいる。今回、当院療養介護病棟における障害者虐待事案が発生したので、その対応と再発防止策について報告する。【経過】令和2年、「職員が利用者に対してお腹と足を叩いていた」と目撃した職員からの相談で発覚した。利用者の支給決定機関へ第一報を行い、発覚から2日後、4日間に渡り当該病棟全職員に対して聞き取り調査を行った。その結果、延べ13件の虐待案件が明らかになった。具体的な行為は、「頭や胸を叩く」、「お腹をグーでパンチする」といった身体的虐待、「きつい言葉をかける」、「うるせえ」と言う、といった心理的虐待、「失禁してしまった利用者を裸のまま車いすに乗せる」、といった性的虐待、「体位交換を依頼した利用者に対して『今はそんな時間じゃないだろう』と言った」という放棄・放置であった。これらの案件すべてにつき関係市町村に通報を行い、市町村等による調査の結果、6件について障害者虐待として認定を受け、改善計画の提出を求められた。なお、これら6件はすべて1名の職員によるものだった。複数の障害者虐待認定を受け、療養介護事業指定者である青森市より立ち入り検査が実施され、文書指導として是正改善の報告を求められた。【改善計画】障害者虐待の要因を分析し、これまでの虐待防止に関する対応について見直しを行い、改善計画を策定した。主な内容は、①職員の管理、②研修体系の再検討、③職場環境の整備、④利用者の特性および職員の負担を考慮した支援体制の構築だった。【課題】立ち入り検査により、改善計画に対してさらなる改善を求められ、①報告体制の周知徹底、②研修内容等の職員への周知徹底の2点が課題として残っており、実効性のある対策が求められている。

一般演題3

8. 転倒を繰り返す自閉傾向がある筋強直性ジストロフィー患者の1例 ～車椅子生活へ移行するために見えてきた今後の課題と取り組み～

国立病院機構青森病院 リハビリテーション科
*看護部 **脳神経内科
鈴木萌伽 八木橋清子 佐藤桂子*
高田博仁** 今 清覚**

【はじめに】転倒を繰り返しているが自閉傾向や気管切開などコミュニケーションが難しく転倒への理解を得ることに難渋している筋ジストロフィー患者の1例を体験しそこから見えてきた課題について報告する。【症例】30歳代前半、男性。9年前に自宅にて心房細動を起し意識消失、緊急搬送され搬送先で気管切開術施行。その後、当院の療養介護病棟へと入院となる。そして、現在は緩やかに機能低下しており独歩困難となる移行期にあたる。1年ほど前に転倒し、その後も転倒しているが転倒への理解が乏しく、気管切開による発話困難、自閉傾向により表出が少なく依頼することに抵抗感があることから独断行動し転倒している。

【課題】今後も疾患の進行とともに自身で行えることが限られていく。機能維持を図りながら他職種との情報共有、連携し本人への理解を進めていくことが必要である。また、理学療法士としては車椅子上で過ごしてもらえよう環境調整、車椅子操作指導や機能低下についてはイラストを用いて説明するなどコミュニケーション方法を模索してことで転倒予防へと繋げていきたい。

9. 自宅内ADL低下を生じたベッカー型筋ジストロフィーの1症例 ～立位姿勢に着目して～

国立病院機構青森病院 リハビリテーション科

*看護部 **脳神経内科

田部拓真 八木橋清子 三浦由理子*

高田博仁** 今 清覚**

【はじめに】今回、日常生活において立位動作に困難が生じたベッカー型筋ジストロフィー症の症例に対して、姿勢アライメントの問題に着目してアプローチしたので報告する。【症例紹介】50歳代男性。冬期2カ月間、当院へレスパイト入院している。自宅生活にて、立位で下を見られないために趣味である料理が困難となっていた。【経過】初期評価時には、筋力はMMTにて上下肢2～3・体幹3レベル・頭頸部4レベルで、関節可動域は、股関節伸展が両側-5°。立位姿勢は、手を前方に置き骨盤前傾角増大・腰椎前彎角増大、頸部伸展位であった。下方視認困難のため調理が不可。リハビリ介入として、腸腰筋ストレッチ、ドローインex.等を実施した。最終評価時には、股関節伸展角度が両側5°に改善。立位にて手を前方に置けば頸部屈曲が可能になった。【考察】骨盤前傾角・腰椎前彎角が軽減し、重心位置が修正されたことで頸部屈曲が可能となったと考えられる。【まとめ】レスパイト入院によって家族・本人の休養が得られるだけでなく、まとまった期間治療を受けることができ、問題点へのアプローチが出来た。今後は進行性疾患であり自宅でのADLが困難になっていくと予測され、その時期に合ったリハビリを提供していきたい。

10. 筋強直性ジストロフィー患者に対する下肢疼痛緩和ケア

国立病院機構青森病院 看護部 *脳神経内科

下山可南子 佐藤桂子 高田博仁*

【はじめに】下肢疼痛を緩和し、夜間の睡眠時間を確保することで日中の活動時間を増加し、QOLの向上に繋げた事例について報告する。【対象・方法】A氏はDM1患者で、歩行不可、ADLは全介助で、日中は車椅子に移乗し自室で過ごしており、夜間は人工呼吸器を使用している。A氏は下肢疼痛を訴えることが多く、下肢疼痛により夜間覚醒していることもあり、十分な睡眠がとれず日中傾眠傾向である。以前は週一回足浴を実施していた、本人から「気持ちが良い。」という発言が聞かれていた。足浴の効果として、血液循環の改善、浮腫軽減、睡眠促進が挙げられている。足浴のみではなくマッサージも行うことで下肢疼痛が軽減され、日

中の活動時間の増加につながると考え、患者の思いを尊重し毎日足浴・マッサージを実施した。【結果・考察】足浴前後の浮腫の計測では、足背から足首にかけて軽減がみられた。また、A氏の言動から下肢疼痛は緩和され、満足感も得ることができた。足浴・マッサージを毎日実施することで、副交感神経が優位になり、リラックス効果が得られ下肢疼痛の緩和に繋がったと考えられる。そして、日中の活動時間の増加につなげることができ、生活リズムが整いQOLの向上につながった。

一般演題4

11. 筋強直性ジストロフィー患者の夜間呼吸器装着への導入

国立病院機構青森病院 看護部 *脳神経内科

工藤濱美 三浦由理子 今 清覚*

【背景】筋強直性ジストロフィー（以下、DM1）は病状の進行により低酸素血症・高二酸化炭素血症となりSpO₂が低下し、肺換気量の減少を伴い、そのため人工呼吸器装着が必要となる。NPPVの装着を練習中のDM1患者を対象として、NPPV導入への関わりの動機づけを支援し患者の意識変化やSpO₂低下、NPPV装着の継続時間の伸びにどのようなつながっていくか明らかにし、非侵襲的陽圧換気療法（以下、NPPV）の装着練習の介入支援できたので報告する。【対象・方法】人工呼吸器装着練習中の60代男性、筋強直性ジストロフィーの患者を対象とした。NPPV装着時間を把握し、日中の離床時間を増やし頻尿苦痛の改善に焦点を当てたケアを実施。またNPPV練習に対する思いの傾聴と本人に動機づけの支援目的とした看護計画を立案しそれに沿って看護実践する。効果については看護計画実施前後のNPPV装着時間を比較して分析・評価する。また、NPPV練習に対する思いを傾聴する。【結果・考察】患者の積極性が増し、2時間から4、5時間へと目標を高く設定する発言が聞かれ、日中、ベッド上で過ごすことから椅子で過ごすが増えた結果活動量えた。また活動量が増えたことにより、夜間良質な睡眠をとることができNPPV装着時間延長に繋がった。

12. 人工呼吸器を導入する筋強直性ジストロフィー患者との関わり

国立病院機構仙台西多賀病院 小山智子

【はじめに】日常生活動作が自立している筋強直性ジストロフィー患者は、呼吸機能の低下によって呼吸器療法が必要になった。本人に呼吸器の必要性を多職種と連携して説明した結果、呼吸器を導入することが出来、効果があったため報告する。【看護の方向性】患者が呼吸器導入に対する理解を得て、多職種と連携しながら目標を共有し、呼吸器導入が出来き、自宅退院が出来る。【看護の実際】疾患や呼吸器導入の必要性を十分に理解していなかったが、医師・看護師・臨床工学技士の説明により認識が変化した。また呼吸器導入にあたり、装着時間の目標を設定し、看護師間で

統一した対応を行った。多職種とも目標を設定し、繰り返し呼吸器装着訓練を行うことで、夜間の呼吸器装着が可能となり、PCO₂値が改善し自宅退院する。【考察と結論】患者の理解力に応じた説明や、多職種と連携し患者の目標を共有したことは呼吸器に対する認識の変化につながり、筋強直性ジストロフィー患者の呼吸器導入には効果的な支援となった。以上のことから人工呼吸器を導入する筋強直性ジストロフィー患者に対し理解力に応じた説明を多職種が連携して行い、患者と目標を共有した関わりが有効である。

13. 脊髄性筋萎縮症患者の人工呼吸器ウィーニングへの取り組み

国立病院機構あきた病院 看護部、
臨床工学室¹⁾、リハビリテーション科²⁾、脳神経内科³⁾
佐々木勝志 富岡敦宏 岡野 卓¹⁾
松本知也²⁾ 荒木 香²⁾ 市川 大³⁾

【はじめに】スピラザの導入後より筋力の改善、ADLが向上した患者にウィーニングを施行し人工呼吸器離脱を検討した経過について報告する。【方法】夜間ウィーニングシモニタリングした。翌朝、面談を通し修正ボルグスケールで夜間の呼吸苦を調査した。【結果】隔日の3日間からウィーニングを開始した。開始3日間は起床30分後で頭痛が出現した。開始約1カ月後から連日5日間のウィーニングにステップアップしたが頭重感・疲労感が多く、呼吸苦も出現した。徐々に本人のやる気も減退し、開始約2カ月後隔日のみの装着とした。その後明け方の呼吸苦はあるが頭痛はなかった。ウィーニング中のSPO₂は平均95.53%、PCO₂は平均38台であった。修正ボルグスケールでは開始約1カ月間は1～2が多く、以降0.5であった。開始2カ月以降は再び2が確認された。【結論】換気量やSPO₂・PCO₂の値だけを評価すると、呼吸器離脱は不可能では無い。筋力増大が見込めるが、筋力増大イコール安定した自発呼吸とはなり得ない。心理的負荷は呼吸促進から筋疲労を招きやすいため、コミュニケーションを図り不安の吐出・軽減は必要。他職種連携と情報共有を行い、チームで支えていく環境も必要。

14. 筋強直性ジストロフィーの睡眠呼吸障害の課題

国立病院機構北海道医療センター 小児神経内科
1) 理学療法士 2) 作業療法士 3) NIVセンター看護師
4) 臨床工学技士
石川悠加 三浦利彦¹⁾ 笠井 学⁴⁾
竹内伸太郎³⁾ 田中栄一²⁾

【はじめに】2020年に強直性ジストロフィーの呼吸管理の国際コンセンサスが公表された。筋強直性ジストロフィーでは睡眠時の酸素飽和度や経皮炭酸ガスの異常を認めるが、非侵襲的陽圧換気療法 (noninvasive ventilation=NIV) を睡眠時に長時間使用するのは すぐには難しいことがある。そこで、NIVの使用時間の延長について検討した症例を報

告する。【症例】父と在宅で暮らす筋強直性ジストロフィーの男性48歳。同疾患の兄が 2020年突然気管切開人工呼吸になり他院入院中。主訴は、基幹病院リハビリテーション科での「脚エクササイズ用ペダル」や起立・歩行訓練時の酸素飽和度低下。2021年4月覚醒時および睡眠時の酸素飽和度低下と経皮炭酸ガス分圧上昇あり、外来でNIV導入、同調良好になる。8月に入院もNIVで短時間睡眠のみ。一方、理学療法への意欲高く、NIV (酸素付加) しながら 酸素飽和度低下無く、経皮炭酸ガス分圧正常化し、脚エクササイズ用ペダルや起立・歩行可能。その後30分入眠。【結論】運動時の酸素飽和度低下と高炭酸ガス血症がNIV (酸素付加) により正常化し、運動後にNIVをしながら入眠した。夜間睡眠時使用はすぐには困難であったが、覚醒時や午睡時のNIV使用により血液ガスを正常化し、使用時間を増やすことに取り組んでいる。

特別講演

「筋強直性ジストロフィー患者会の生い立ちと行く先」

筋強直性ジストロフィー患者会 事務局長
妹尾みどり

筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) は2016年3月から活動を開始している。

発起人は筋強直性ジストロフィー1型の患者、^{はたの} 簇野あかねである。

患者会設立には、簇野自身の病歴が深く関係している。専門医にたどり着くまでの過程で、簇野は「患者も賢くならなくてはならない」と考えており、2014年に開始された患者登録に協力したいという動機から患者会設立を思い立つ。

協力者を集め、10人の患者と家族とともにNPO法人筋強直性ジストロフィー患者会を立ち上げた。

簇野の望みが研究協力であり、「賢くなる」ことが起点となっていたため、患者会の目的は、①患者による研究協力、②患者と家族への知識提供、③広く一般に向けた病気の啓発である。

設立6年目を迎え、コロナ禍の中、オンライン会議システムを使用したり、世界中のこの病気にかかわる団体が協力して制定した「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」に向けた活動をしたりと、これまでにない経験をしているが、目的は変わらない。

「長く幸せに生きること」を理念としている患者会として、患者は重症化しても生きがいを見いだせば幸せになれるのではないかと考えている。それには医療と福祉の支えが欠かせない。

患者を支える医療者のみなさまに、患者会はどのように貢献することができるか、考え続けていきたい。