



筋ジストロフィー 地域生活を見据えてのリハビリテーション

三浦利彦[†]

IRYO Vol. 77 No. 3 (208-211) 2023

【キーワード】筋ジストロフィー、セーフティネット系医療、政策医療、非侵襲的換気療法、機械による咳介助

筋ジストロフィーと セーフティネット医療

1964年（昭和39年）、会員わずか43名から発足した「全国進行性筋萎縮症児親の会」（現日本筋ジストロフィー協会）の尽力に対し、厚生省（現厚生労働省）が「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表した。基本方針の中には「積極的なリハビリテーションサービスの推進」が含まれている。その結果、筋ジストロフィー患者のための専門病床が同年5月に国立療養所西多賀病院と下志津病院にそれぞれ20床設置された。また10月には国立療養所八雲病院（2020年8月に北海道医療センターへ機能移転）、鈴鹿病院、兵庫病院、原病院、徳島病院、石垣原病院にそれぞれ10床で合計100床設置。その後1979年（昭和54年）までに全国27施設、2500床が設置された。「治療法のない病気の子を入院させるのは、医療の面だけを考えるなら無意味である。しかし、国立の病院は国民の幸せを守る仕事の一翼を担っているのである。治療はできなくても入院させるだけで、大きな光明が与えられるのだ」とは、専門病棟の設置に先駆けて筋ジストロフィー患者を受け入れていた国立療養所西多賀病院の近藤文雄医師の言葉である¹⁾。

「政策医療」とは国立病院機構等が担う医療として「歴史的・社会的な経緯等により民間等での対応が困難な医療や高度先駆的な医療」とされている²⁾。具体的にはハンセン病（国立病院機構がほぼすべてに対応）、筋ジストロフィー（約8割に対応）、重症心身障害（約5割に対応）がある。現在、国立病院機構では「セーフティネット医療」として、重症心身障害、筋ジストロフィーを含む神経・筋難病、結核などの他の医療機関ではアプローチ困難な分野の医療を推進している。民間の医療機関などの整備が進む中で、国立病院機構としては、国の政策として担うべき医療への対応に特化していく役割と使命がある。

筋ジストロフィー医療の変遷

小児期に発症する神経筋疾患の代表疾患であるDuchenne型筋ジストロフィー（Duchenne muscular dystrophy : DMD）は、筋ジストロフィーの中で最も発生頻度が高く重症である。近年は非侵襲的換気療法（noninvasive positive pressure ventilation : NPPV）、徒手や機械による咳介助の呼吸ケア、心不全に対する心保護戦略などの治療介入により、DMDの平均寿命は大幅に延長されてい

国立病院機構北海道医療センター 神経筋／成育センター
著者連絡先：三浦利彦 国立病院機構北海道医療センター
〒063-0005 北海道札幌市西区山の手5条7丁目1番1号
e-mail hiyoyuzu@yahoo.co.jp

（2023年2月25日受付 2023年6月9日受理）

Muscular Dystrophy : Rehabilitation for Community Life
Toshihiko Miura, Department of Rehabilitation, NHO Hokkaido Medical Center
(Received Feb. 25, 2023, Accepted Jun. 9, 2023)

Key Words : Muscular dystrophy, medical care provided by NHO as a social safety net, policy-based medical service, NPPV, mechanical insufflation-exsufflation : MIE

[†]理学療法士
神経筋／成育センター 理学療法士長