

元気があれば何でもできる!

徳島大学病院 総合診療部長・患者支援センター 副センター長 八木 秀介

これまで、多くの難病は根本的な治療が不可能とされてきました。しかし、近年、新たな治療薬の開発により、難病でも根本治療が可能となる疾患が増えてきています。特に、遺伝子治療、抗体治療といった最先端の医療技術が注目されています。これらの技術は、これまで治療が困難だった病気に対して、新たな希望をもたらしています。

例えば、心臓に異常タンパクが蓄積する心アミロイドーシスには、従来根本的な治療法はありませんでしたが、現在は異常タンパクの蓄積を防ぐ薬や遺伝子治療が開発され、病気の進行を遅らせることができるようになってきました。また、認知症の原因となるアルツハイマー病には、抗体療法が新たな選択肢として登場しました。さらに、老化細胞を体から排除して老化を阻止する治療や、iPS細胞を用いた治療も、実用化にむけて取り組みが進んでいます。このように近年は治療可能となった難病が増えており、今後さらに多くの疾患が治療可能になると思われます。

アントニオ猪木さんは、晩年に心アミロイドーシスと診断されながらも、病気と向き合い、その姿を多くの人に見せ続けました。猪木さんが残した教訓は、病気と向き合う姿勢と、前向きに生きる力の大切さです。猪木さんは、病気を隠さず公表し、周囲の支援を受け入れることで、病気への理解と支援の重要性を示してくれました。「元気があれば何でもできる」という彼の言葉は、病気や困難に直面しても、心に元気と希望を持ち続け、前向きに進むことの大切さを教えてくれます。

難病に直面しても、希望を失わず、医療の進歩や社会の支えを受けながら、自分自身の力を信じてください。私たち医療スタッフも、全力でサポートいたします。



nijiinfoessay

nijiinfo information

とくしま難病支援ネットワークによる「ピア相談」

ひとりで悩まないで、勇気を出して話してみませんか。同じ病気の患者や家族と、直接お話ができる良い機会です。「ピア相談員」がお話をうかがいます。

- 相談日: 毎月第2水曜日(午後)
- 場 所: 徳島大学病院 患者支援センター内

ご予約は、徳島難病支援ネットワーク事務局
Tel. 088-692-0016まで

完全
予約制
です



にじいろ通信 vol.10

- 発行日 / 令和6年12月12日
- 発行所 / 徳島県難病総合アドバイザー事業・徳島大学病院 患者支援センター
- 担 当 / 和泉 唯信 宮本 亮介 久米 博子 後藤 由香 秋月 佐代 岡本 秀樹 高尾 里沙
- 事務担当 / 医事課専門医療係

 徳島大学病院
Tokushima University Hospital

にじいろ通信 vol.10

2024.12.12
Tokushima University Hospital

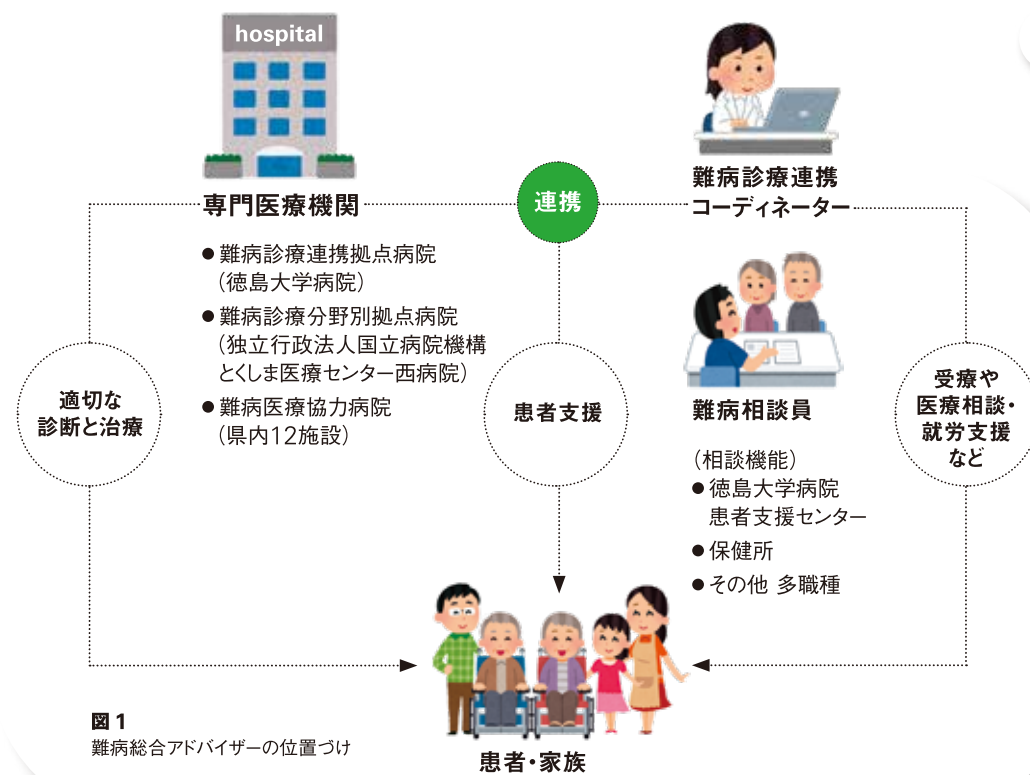


contents

- 1—— 難病総合アドバイザー事業とは
- 2—— オープニングコラム
- 3—— interview 患者さんを訪ねて
- 5—— round-table discussion 座談会
- 11—— 難病に関する相談にお答えします。 低栄養を予防するために
- 12—— Topics
- 13—— 令和6年度の活動報告
- 14—— 令和6年度 徳島県難病総合アドバイザー事業 難病医療講演会
- 17—— nijiinfo essay —— にじいろエッセイ / nijiinfo information

難病総合アドバイザー事業とは

図1は徳島県難病総合アドバイザー事業（以下、難病総合アドバイザー）の位置づけを表したものです。このように、難病総合アドバイザーの役割は多岐に渡ります。たとえば、難病患者さんの在宅療養状況に関するさまざまな調査研究、医療機関の連携強化、講演会の企画・開催、難病相談、希少難病を診断できる専門医の育成、難病に関する情報発信などです。このような取り組みを行いながら、保健所などと連携し、患者・家族のみなさまにとって良質な療養生活を送ることができるように支援することを目的としています。



徳島大学病院 患者支援センター

徳島市蔵本町2丁目50-1

Tel.088-633-9107

●相談は月～金9:00～17:00（祝日除く）〔面接相談は事前予約が必要です。〕

夏休みの思い出

徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

8月の終わりに子供の読書感想文を手伝ったのですが、まず、面白いと感じた部分を箇条書きで挙げさせ、次に、それらについて理由を書かせて、最後にこちらでうまく（若干の補充をしながら…）つなぎ合わせて清書させる、というステップで行ったところ1時間程度であっけなく完成してしまいました。

読書感想文は、夏休みの宿題で最も嫌なものでした。毎年、蟬の鳴き声を聞きながら一向に筆が進まない状態で何日も悩んだ挙句、結局自分の思う「良い感想文」を書くことは完全に諦め、原稿用紙のマスを何らかの文字で埋めてしまえばよいという捨て鉢の方針に変更し、最後に読み返してみても思い描く理想の感想文とのギャップに落胆する、この繰り返しでした。今では文章を書くことをそれなりに楽しめるようにはなっています。たくさん書いていく中で、自分の中のイメージと書き言葉の間にある隔たりは当然のものとして受け容れるようになり、その上で、隔たりを解消していく作業に面白さを見出すようになりました。学生時代の嫌な経験が、決定的な作文アレルギーにつながらなかったのは幸運でした。

母の言うところによると、母方の祖父は良い書き手だったようなのですが、彼は事ある毎に「書き言葉と話し言葉は違う」と話していたそうです。話すのはさっとできるが書くのは時間がかかる。話すのは楽だが書くのは辛い。話したことは瞬間的な熱狂の後すぐに流れるが、書いたものはいつまでも重く留まり続ける。様々な違いがありますが、今の時点で特に思うのは、書くためにはトレーニングが必要である、ということです。例外的には、三島由紀夫などのように、幼少期から上手に書ける人というの人もいるのだとは思いますが…。

書くことはコミュニケーションの力をぐっと上げます。係り受けやリズムの整え方を知れば、頭の中のイメージを「不本意な」一語で捻じ曲げることなく誰かに伝えられるようになるでしょうし、曖昧なイメージを言葉に分解する訓練を積み、いつか、次々と湧き出るイメージも遅滞なくまとまりのある言葉に換えられるようになるでしょう。

今年の子供の読書感想文は、ある意味スピーディーに、ある意味安易に終わってしまいましたが、まずは書くことに関しての楽しい経験を積んで、来るべき(?)トレーニングを苦としない素地を作ってもらいたいと思っています。もちろん、読書感想文が嫌で嫌でしかなかった人間が、だいぶん後になって書くことが好きになる場合もある訳ですが…。

最後になりましたが、本年度も難病講演会において、遺伝子・ゲノム医療についてとりあげる予定にしております。「遺伝子」「ゲノム」は、私たちがいま受けている医療においてますます重要になっています。とっつきにくいイメージを少しでも解きほぐせるように、今後も講演会などを企画していきたいと考えています。





Yさんにとっての大切なことは ～治療と仕事を両立しているYさんへのインタビューから～

取材・執筆 ― 徳島大学病院 患者支援センター 医療ソーシャルワーカー 富永 誠記

Yさんとの出会いは、2年前の夏に、Yさんが体調を崩して入院された時でした。Yさんは、電動車いすを利用し、緊急入院されたにもかかわらず体調が回復すると、新型コロナの影響もあり、リモートワークでの仕事を続けていました。転院するのではなく「早く自宅に退院して仕事がしたい」と言われていたことが強く印象的に残っていました。

今回、この「にじいろ通信vol.10」のテーマを検討する中で、治療と仕事を両立しているYさんの体験の中にある知識や困難なこと、良かったことなどが、難病の患者さんや家族、また、社会の皆さんへの啓発になると確信し、Yさんにインタビューをお願いしました。自宅に帰っ

た後、治療を継続しながら、どのような想いで仕事をしているのか、現役世代で、仕事と治療の両立や家族との生活をどう送っているのかを実際に確認することと、「働き続けるということ」についてじっくりとお話を聴かせていただくため、Yさん宅に訪問し、Yさんと奥さん、担当ケアマネジャーにインタビューを行いました。

Yさんは、40歳後半に進行性の神経の病気を発症して、数年の間で、徐々に今までできていた日常生活動作が難しくなり、今は、人工呼吸器を装着し、ほぼベッド上で、過ごされています。コミュニケーションは、視線入力装置を使用してパソコンの画面に視線で伝えたいことを表現しています。自宅で毎日、訪問サービスを受け、

職場と相談しながら体力にあわせて視線入力装置を使用してパソコンを操作し、オンラインでの製品開発を担当されています。私たちからの質問に対して、じっくり考えて視線入力で回答し、ひらがなを漢字に変換し、文字が読みやすいように配慮くださり、Yさんのお人柄を感じる和やかなインタビューとなりました。

まずは、会社の支援、仕事のやりがいについて伺いました。

「今までと変わらず、自分の意見や提案を聴いてくれる。製品開発に関われることが嬉しい。会社は、病気の進行にあわせて柔軟に業務内容を見直してくれた。顧客先への出張やプレゼンは、症状の進行とともに、徐々に困難になったので少しずつ減らしてもらい、代わりに後進の育成で今まで培ってきたスキルをいかす役割にシフトさせてもらいました。通勤が困難になってからは在宅勤務を許可してもらいました。おかげでやりがいを失うことなく仕事を続けられています。」

奥さんは、「会社は、はじめてのケースなので、“してほしいこと何でも言って。会社も成長するチャンスなので”と言ってきている。」実際、要望はしていないが、そう言うってくれることで安心できているそうです。

家族の協力や支えについて、良かったと思うことは、「自分を一番に考えてくれるところ。ついつい頼みすぎて申し訳ないと思う。」だそうです。奥さんは「いっぺんに言ってほしいなと思うこともありますよ(笑)」とにっこりお返事されていました。

家に帰ってからの生活について尋ねました。「家族に毎日会える、これ以上の喜びはない。ただ、負担にならないかは心配している。子供もまだまだ小さく子育てもこれからが本番。経済的にも仕事をし続けたい。こんなところでへこたれるわけにはいかないという思いです。」

仕事と治療の両立が必要と言われている中で、どのようなことが良くなったり、普及すればよいと思いますか？との質問には、ケアマネジャーから、「障がい福祉サービスの重度訪問介護は、勤務時間帯は重度訪問介護のケアを受けられないというルールがあるんです。」と教えてくれました。

「ケアマネジャーも言うてくれてましたが、在宅療養するにあたり困ったことは工作中に重度訪問介護が利用

できないことでした。他のサービスを組み合わせても、どうしても日に数時間一人の時間ができてしまいます。生命維持には、家族や訪問看護師に痰吸引をしてもらうことが必要で一人きりの時間は困ります。幸い両親の協力もあり一人きりの時間はなくなりましたが、両親も高齢のためいつまでも頼るわけにもいきません。仕事をしている人、続けたい人のためにも制度作り、見直しを柔軟かつ迅速にお願いしたい。」

また、ケアマネジャー、訪問診療、訪問看護、ヘルパー、周りの支援者はYさんにとってどのような存在ですかと質問しました。

「サポートなしでは、仕事も続けられないので、感謝できないです。生きていく助けはもちろん自分のやりたいことの実現を支援してくれるかけがえのない存在。感謝してもしきれません。」

この度のインタビューを通して、病気の進行とともに、今までの生活スタイルを変えざるを得ない状況で、Yさんの苦労や家族の支え、会社側の協力があつたこと、現在の制度の見直しの必要性等がよくわかりました。今まで培ってきた実績や職場との良好な関係性が継続しているYさんを仕事側も会社が成長できるチャンスと捉えて協力してくれている。そして、「職場の将来を見据えた後進の育成」という新しい役割にYさんがチャレンジされていることに「治療と仕事の両立を行う」中での大切なことが沢山隠されているように思います。人は日々それぞれの役割の中で生活しています。生きることは働くことであり、社会と繋がることである。また、自分がその時できることを考え働き続ける姿勢は、親として夫としての役割以上にどの世代でも共感することがあるのではないだろうかと感じました。

今回、自宅訪問によるインタビューでYさん、奥さん、関係の皆さんにご協力いただき本当にありがとうございました。



がんばりすぎず、あきらめず できることに目を向け、今を楽しむ

Aさんの医療・看護・介護チーム座談会

2024年、徳島大学病院市民ギャラリーにて開催された「オヤジの独り言」展。いきいきと躍動感のある絵とユーモラスな言葉が見る人を惹きつけます。作者のAさんは37歳の時に神経難病と診断され、内服治療を行うも全身の筋力低下が緩徐に進行し、車椅子を使用するようになりました。ここ数年は嚥下機能が低下し、2023年2月に入院。2023年3月には胃ろうを造設しました。

約1年にわたる入院生活を経て、現在はショートステイ(*)を活用しながら、自宅で過ごされています。

「オヤジの独り言」展を機に、Aさんに関わる医療・看護・介護チームが集結。難病と向き合う姿勢や支援、在宅生活の秘訣についてお話を伺いました。

座談会参加者 ―― かさまつ在宅クリニック 院長 笠松 哲司 先生 / 徳島市医師会訪問看護ステーション 看護師 松英 三千代 さん
徳島市医師会居宅介護サービスセンター 介護支援専門員 近藤 昌泰 さん
徳島大学病院 患者支援センター 副センター長 久米 博子 / 徳島大学病院 患者支援センター 看護師長 後藤 由香
徳島大学病院 患者支援センター 医療ソーシャルワーカー 秋月 佐代 / 徳島大学病院 医事課専門医療係 主任 森 雅子

会場 ――― レストラン「オリーブキッチン」(徳島大学病院 西病棟11階)



上段左から森 雅子、笠松 哲司 先生、近藤 昌泰 さん、後藤 由香、松英 三千代 さん。下段左から秋月 佐代、Aさん、Aさんの奥さん、久米 博子。



ショートステイの様子について話す介護支援専門員の近藤さん(写真左から2人目)。



自宅療養についてにこやかに話すAさんご夫婦。花見など時々外出も出来るようになり、日々の食事が楽しみだそう。

好きなものを食べる喜びが 生きる力を養う

秋月 今は胃ろうからの注入と、経口摂取もされているとお聞きしました。

奥さん そうですね。朝は胃ろうから注入して、お昼は食べたいものを聞いて、それに応じて食べるか、栄養入れる(注入する)かのどちらかにしています。

秋月 奥様と2人で外出もされるようになったそうですね。花見にも行かれたとか。

奥さん はい。私は無理かなと思っていましたが、花見に行けました。

秋月 そこまで回復されたのは、何が良かったと思いますか？

笠松先生 やはり飲み込む力が強くなったんじゃないですかね。

後藤 経口摂取するようになったことで、自ずと飲み込む力もついて、これまで吐き出されていたものも、自然と飲み

こめるようになってきたのだと思います。

秋月 経口摂取はゼリーから始められたのですか？

奥さん はい。ゼリーから始めて、次は柔らかめのもの。今ではおやつにアンパンと牛乳も食べています。

Aさん パンもバナナパンやクリームパンなど柔らかいものから始めて、だんだん自信がついてきたら焼き鳥とビールも…。

後藤 焼き鳥とビール？

奥さん 「焼き肉弁当を食べたい」というリクエストもあって、熟成ハラムの焼き肉弁当も食べました。大福やお餅も。「危ないかな?」と思っていたのですが、大丈夫でした。

Aさん 飲み込むタイミングや食べ方にコツがあるんですよ。しっかり咀嚼することと、大福などを食べる時はお茶2杯くらいと一緒にいただきます。飲み物で毎回、毎回口の中をきれいにしてから食べると食べやすいです。病院でもおやつ時間があるのですが、甘いものばかりだと飽きてくるので、最近は魚肉ソーセージと豆乳と一緒に食べています。



「オヤジの独り言」展では消しゴムはんこも展示。チェ・ゲバラや草間彌生など著名人をモデルにした小さな作品に、顔を近づけて見入る来場者も大勢いました。



絵の上手さに加え、添えた言葉からもAさんのセンスが感じられ、クスッと笑ったり、元気づけられたり…。

久米 他に何か食べたいものがありますか？

Aさん こんこ(沢庵)です。酸っぱいやつ。

笠松先生 これだけいろいろ召し上がっていることを和泉先生が知ったらびっくりするね。

Aさん 詳しくは話していません(笑)。

後藤 そんなに硬いものじゃなければ、なんでも食べて大丈夫ですか？

Aさん クラッカーとか、口の中の水分が奪われるものはちょっと…。

秋月 ダメなんですか？

Aさん ダメではないですが、怖いんです。以前、かつおぶしの粉を吸い込んで、息ができなくなったことがあって。スナック菓子などは喉に引っかかりやすいですし、飲み物と一緒にでもナッツとか細かいものはいつまでも口の中に残るので、気をつけて食べないようにしています。それから退院してから、毎食後に菌みがきをするようになりました。

在宅介護は二人三脚 日々のルーティンがリハビリに

秋月 今、訪問看護ではどうですか？

松英さん そうですね。バイタルチェックで入っています。

入院前はずっと吸引していましたが、ご自宅に戻られてから吸引はしていません。自分の欲求が満たされるってすごく大事なことだな、と。生きていく意味というか、楽しみがあることで、すごく元気になられたように思います。

Aさん 前は苦しくなってパニックになることがありました。今も喋っていて重苦しくなる時がありますが、深呼吸したりして、自分でコントロールできるようになりました。

秋月 お家でリハビリもされているんですか？

奥さん 毎日の生活がリハビリになっているので、特にこれといったことはしていません。

秋月 ショートステイを利用されているそうですね。

近藤さん はい。家に戻られた後、奥様の負担を減らしたいとAさんご本人の要望もあって、週のうちの2泊3日、利用されています。通常のショートステイなので、思ったよりもリハビリが少なく思われるかもしれませんが、普段の生活でしっかりとルーティンを決められて行われているので、日常生活がリハビリに役立っていると思います。

秋月 胃ろうの交換はどのくらいの頻度ですか？

笠松先生 バルーン型ですから2ヵ月に1回です。

久米 「胃ろうしたら口からは食べられない」って思って

いらっしゃる方も多いですね。病状が進まないように「胃ろうして栄養を入れることが大事ですよ」と患者さんにお伝えしていますが、抵抗を感じられる方もいらっしゃるので、Aさんのお元気な姿を見ると、私たちも嬉しいです。

笠松先生 Aさんは胃ろうを造ってそこで栄養を入れながら、体調を整え、体の状態も良くなって、少しずつ食べる練習もして…と段階的にできていらっしゃる。全身の栄養状態を改善するためにもやっぱり胃ろうは必要だったと思います。胃ろうが始まった頃は「痩せてる、痩せてる」っておっしゃっていましたが、少しずつ少しずつ飲み込むための嚥下の筋肉がついてきて、食べる力も上がっていった。胃ろうする前は苦しまれていることが何回もありましたけど、いいタイミングでできたんじゃないかなと思います。

後藤 入院中にこういう声かけが嬉しかったとか、こういうことを言ってくれたら励みになるということがあれば、ぜひ参考に教えていただきたいんですが…。

Aさん 入院中は寝たきりだったので、そばで話しかけてくれるだけで気が休まりました。話をする相手もないし、寝たきりですることもないので、声かけてくれることがありがたかったです。

秋月 Aさんは病室の扉をオープンにしていましたね。

Aさん 閉所恐怖症というか、ドア閉めただけでその部屋の中に閉じ込められる閉塞感でパニックになるような感覚がありました。布団もね、普通の布団だと押さえつけられている感じがするので、軽いものを使っていました。

秋月 薄い(キャンプ用のアルミブランケット)のをもちでしたね。

Aさん はい。それに横になること自体が辛くて。横になったら自分で起きれないでしょ。誰かいなかったら、ほっとかれたらそのまま死んでいく…みたいな、そんなことばかり考えていました。

秋月 そうした中、奥様のサポートは大きいですね。ほとんど毎日面会来られて。

奥さん コロナの時期だったので、決められた滞在時間で吸引の練習をしていました。

森 知った人がそばにいて、声をかけてくれるとすごく心強いですね。

できることに目を向け、支えあい、 今を生きる

秋月 難病の方に何かメッセージをお願いしますか？



回復の秘訣から絵手紙のアイデアまで、リラックスしてお話しされるAさん。それぞれの立場から聞いてみたかった質問に対し、ユーモアを交えて回答され、終始笑顔が絶えない座談会になりました。



大学病院内の市民ギャラリーで行われた「オヤジの独り言」展会場での記念写真。絵手紙は37歳から始め、講師の資格をとるまでに。繊細な観察眼でいきいきと瑞々しく描かれた作品は見る人の心をそっと暖めてくれます。

Aさん 私自身がね、前向きな性格じゃないんですよ。難病の人ががんばる姿をテレビとかで目にする度、「何であんなにがんばれるんだろう?」と思う方。私はそういう人たちとは真逆です。私は「病気を乗り越えて、さあ! (がんばるぞ)」みたいな気持ちは一切ない。ただこの病気とは付き合っていかなしょうがないと思っています。これからいろいろ失っていくのは目に見えてわかっていますが、「今はまだこれがある」って考えるようにしています。以前はバイクにも乗っていましたが、バイクにも乗れなくなり、車の免許も失い、船の免許も無くなって、あれもこれも失くすものばかりで、何にも残らん。趣味だった陶芸や釣りもできなくなって、「何が残っているだろう?」と思ったときに、「まだ絵が描ける」「ハンコが彫れる」と絵手紙や消しゴムハンコを始めましたが、今はそれも難しくなってきた、「次は何をしようか?」と新しい遊びを探しているところです。



近藤さん 失くしていくものばかり見るんじゃなくて、「今、何ができるか」を考えていくって、すごくいい言葉ですね。
笠松先生 訪問で関わる我々も「ちょっと話してくれるだけでいい」、「ちょっとそばにいてくれるだけでいい」っておっしゃっていた、そういうサポートを心掛けていきたいですね。

秋月 奥様からも一言、お願いいたします。

奥さん 正直、ここまで元気になるとは思っていませんでした。入院中もこの先どうなるかわからないまま、「できることをやろう、諦めず」と思って過ごしていました。退院できることになり、訪問看護を利用することになった時、「がんばります!」と言ったら、訪問看護の方が「がんばらなくていいですよ」と言ってくれて、少し気が楽になりました。同じ



ようにご家族の介護、看護をされている方へ、「完璧を求めず、がんばりすぎないで」とお伝えしたいです。それが在宅介護を長続きさせるコツ。私も訪問看護に来てもらっている間、「5分〜10分寝させて」とお願いして、仮眠をとることもあります。いろんな人に手伝ってもらいながら、時には自分の時間も大切にしてください。

秋月 貴重なお話、ありがとうございました。



「完璧を求めず、がんばりすぎないで」と話すAさんご夫婦。



いいね! の木には「リンゴ」もたくさん実りました。実は…患者支援センタースタッフのメッセージも。
“絵に添えられている一言が確かに!! と共感できることが多くほっこりしました。”

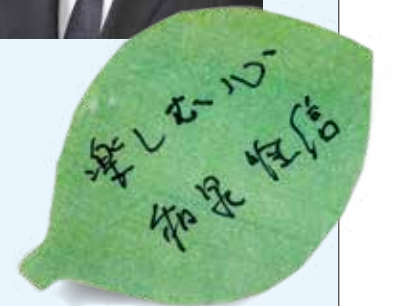


座談会を終えて 徳島大学病院 脳神経内科 診療科長 和泉 唯信

今回の座談会から多くのことを教えていただきました。

Aさんは長年外来通院しておられ、去年は長期入院もされました。入院の前後では、発言されていますようにパニックをおこされることが多かったのですが、最近はほとんどありません。その理由がこの座談会でわかりました。まず奥さんが毎日の生活がリハビリになっている、とおっしゃっています。どうしても「リハビリしている時間」と「リハビリをしていない時間」とで区別してしまいがちですが、生活自体をリハビリと捉えそれを実践されているのはとてもいいことです。たしかに難病患者さんはできないが増えてくるのですが、「次は何をしようか?」と新しい遊びを探しているところだ、という発言に、現在安定しているAさんの状況を支えている心の持ちようが見てとれます。奥さんから家族の皆様に対してのお言葉「いろんな人に手伝ってもらいながら、時には自分の時間も大切にしてください」は、ご自身の体験を踏まえた大切なメッセージです。

われわれ医師は難病患者さんに限らず「治療する」ということを第一義に考えますが、Aさんが笠松先生に言われた「ちょっとそばにいてくれるだけでいい」の言葉を振り返りながら日常の診療を続けていきたいと思います。有難うございました。



患者支援センターの相談窓口
寄せられた難病に関する相談に
お答えします。

低栄養を 予防するために

徳島大学病院 栄養部 副栄養部長 鈴木 佳子



食欲不振の原因には、疾患や年齢、食べる機能の低下（嚥下障害）、薬物、ストレスなど、様々な原因があります。慢性的に続く食欲不振により体重が減ってくる場合は注意が必要です。食欲がないからといって、食事が必要なくなったわけではありません。低栄養状態が続くと、疲れやすい・歩きにくいなど活動量低下の引き金となるほか、免疫力の低下に繋がります。「最近、体重が減ったかな?」と感じたら、食べ方

や生活をチェックしてみましょう。自身に必要な栄養量が摂れているか不安な場合は、外来で栄養相談も行っています。栄養相談では、食事量のチェックの他、食べる機能に応じた食事形態の相談や調理工夫、食欲不振時のアドバイスなどを行っています。また、少量で栄養が補給できる栄養補助飲料や、食べる機能に応じた宅配食やレトルト食品などの情報を提供しています。受診されている病院でご相談ください。

食べ方の ポイント

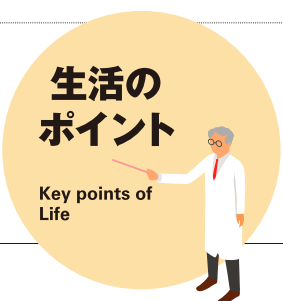
Key points of
Eating

- 1日3食食べる。
- 食事内容では、炭水化物を含む主食（ご飯やパン、めん類）、たんぱく質（魚や肉、卵、豆腐など）を含む主菜から意識して食べる。
- マヨネーズやコロッケ、揚げ物など、油の多い食品や油料理も食事に加える。
- 一度に食べられない場合は、間食として栄養価の高い軽食（例：牛乳、ヨーグルト、サンドイッチ、栄養補助飲料など）を摂る。

- 生活リズムを整え、ある程度きまった時間に食事を摂る。
- 散歩や手足の体操など、状態に応じた運動で体を動かす。
- 一週間に一回は体重を測定する。

生活の ポイント

Key points of
Life



口から食べる量が減ってきた場合

病状や嚥下障害が進むと、食べる量が減り低栄養に陥りやすくなったり、無理に食べようとするのが誤嚥に繋がるおそれもあります。また、“食事を摂る”ことや、“体重が減る”といったことにストレスを感じ、食欲が低下する方も多くおられます。このような場合、栄養を摂る方法のひとつとして胃から栄養を摂取する「胃瘻」という方法があります。「胃瘻」はお腹に開けた小さな穴にチューブを通し、直接胃に栄養（液体の栄養補助飲料など）を注入する栄養療法のひと

つで、生活の質の維持や向上を目指したものです。嚥下機能の状態にもよりますが、口から食べられる量だけ食事を摂り、不足する栄養を胃瘻から注入することで、体に必要な栄養量を満たすことができます。胃瘻と併行して口から食べる練習を行うことで、食べる量が増える場合もあります。もちろん、胃瘻にはメリットだけでなくデメリットもあります。口から食べる量が減ってきた場合、どのような栄養の摂り方があるのか気になる方は、受診されている病院でご相談ください。

Topics トピックス

医療費助成となる「指定難病」は令和6年4月1日に3疾病が追加され、341疾病となりました。

- MECP2重複症候群（指定難病339）
- 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）（指定難病340）
- TRPV4異常症（指定難病341）

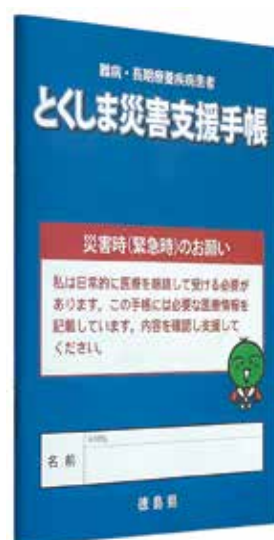
詳しくは、徳島県ホームページ、二次元バーコードからご確認ください。
特定医療費（指定難病）に係る医療費助成の申請手続について
| 医療費助成の概要 | 徳島県ホームページ (tokushima.lg.jp)



難病・長期療養疾病患者向け災害手帳 「とくしま災害支援手帳」無償配布のご紹介

とくしま難病支援ネットワークでは、難病・小児慢性特定疾患・長期療養疾病患者（人工透析等）の方が、災害に備えて心構えができる災害支援手帳を作成されています。手帳には、病歴や服薬内容、現在受けている医療処置、福祉制度などについて記載することができ、県内各保健所で無料配布しています。スマートフォンにはさまざまなアプリがありますが、通信障害などにより利用できなくなる場合も考えられます。

おくすり手帳サイズの災害支援手帳を常日頃より携帯し、災害に備えましょう!



保健所について / 徳島県ホームページ
県内各保健所はこちらからご確認ください。



令和6年度 病対策普及月間キャンペーン「一緒に考えよう 難病のこと」

患者支援センターでは、毎年、徳島県難病対策普及啓発月間※の期間中、難病対策普及月間キャンペーンを実施しています。今年度は、「一緒に考えよう 難病のこと」をスローガンに、① 患者支援センターの難病に関する活動をまとめたポスターの展示 ② 医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、事務職員にて、案内リーフレット等の配布 ③ 市民ギャラリーでの啓発イベントを実施しました。

①ポスター展示

期間：6月24日(月)～6月28日(金)
場所：外来診療棟1階患者支援センター掲示板

②正面玄関付近、各科外来待合いでの啓発資料の配付

日時：6月24日(月)9時～10時
場所：外来診療棟1階正面玄関出入口付近、各科外来待合い

③啓発イベント ～「いいね!」の木を完成させよう～

日時：6月24日(月)～6月28日(金)13時～14時
場所：中央診療棟1階 市民ギャラリー



期間中、約230名の来場がありました。



「いいねの木!」にメッセージの葉っぱが少しずつ増えていきました



患者支援センタースタッフ

徳島県難病対策普及啓発月間中に市民ギャラリーにて開催されていた、「オヤジの独り言」展(Aさんの作品展)とタイアップして、啓発イベントを実施しました。

このイベントは、Aさんの絵手紙等の展示作品やにじいろ通信をご覧になった感想を葉っぱ型のメッセージカードに自由に記入し、「いいね!の木」のポスターに貼っていただきました。そして最終的にはメッセージの葉っぱであふれる大きな木を完成させようというものです。

「すごい!」「感動しました!」「がんばってください」「ユーモア溢れる作品で自然と笑ってしまいました!」等たくさんのメッセージの葉っぱであふれる大きな木を完成することができました。ご参加いただきました皆さまありがとうございました。

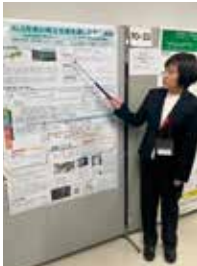
Aさんの作品を通じて難病について知っていただく機会となるよう、また、「いいね!の木」をご覧いただいた皆さんが、温かい気持ちになってくれたらいいな、という想いも込めたイベントでしたが、メッセージの葉っぱでどんどんと大きくなっていく木を見て、スタッフ側もたくさんの元気をいただきました。

※徳島県では、難病に関する理解を深めてもらうため、毎年6月1日から6月30日までの1か月間を「徳島県難病対策普及啓発月間」と定めています。

第12回 日本難病医療ネットワーク学会学術集会参加

会期：令和6年10月25日(金)・26日(土) / 場所：弘前文化センター(青森県弘前市下白銀町1-4)

患者支援センターから医療ソーシャルワーカー2名が参加しました。「難病医療の均てん化を目指して」をテーマに、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の新薬が発表されたことから「早期発見・栄養・リハビリ」の必要性や最新の対応方法等についてのお話がありました。また、秋月医療ソーシャルワーカーが「ALS患者の両立支援を通した取り組み」としてポスター発表を行いました。多くの質問を受け、活発な意見交換の場となりました。(高尾里沙)



令和6年度 徳島県難病総合アドバイザー事業 難病医療講演会

当事者、家族、一般市民、医療従事者等を対象とした講演会で、難病疾患に対する理解を深めていただくことを目的としています。

主催：徳島大学病院

後援：徳島県、徳島大学研究クラスター「異常タンパク質の凝集・伝播を標的とする中枢神経変性疾患に対する革新的な核酸医薬シーズの開発」

難病医療講演会 1 「IgA腎症・多発性のう胞腎」

日時：令和6年11月24日(日)10:00～12:00

開催方法：Web開催

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

司会：徳島大学大学院 医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授
和泉 唯信

10:00～10:30 演題1

座長：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

「腎難病認定前に必要な①②③」

演者：徳島大学大学院 医歯薬学研究部 腎臓内科学分野 准教授

長谷川 一宏 先生

10:30～11:30 演題2

座長：徳島大学大学院 医歯薬学研究部 腎臓内科学分野 教授 脇野 修 先生

「腎臓の指定難病について」

演者：山梨大学大学院 総合研究部医学域 腎臓内科学 教授 中島 歩 先生

11:30～12:00 質疑応答



難病医療講演会 2 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」

日時：令和7年1月26日(日)13:30～16:05

会場：徳島大学 大塚講堂

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

司会：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

13:30～13:45 講演

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)新規治療薬

高用量メチルコバラミン(ロゼンバラミン®)」

演者：徳島大学大学院 医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授

和泉 唯信

13:45～15:25 映画上映

「NO LIMIT, YOUR LIFE」

15:35～16:05 舞台挨拶

まさたね
武藤 将 胤さん(主演)・毛利 哲也さん(映画監督)・和泉 唯信



難病医療講演会 3 「難病医療講演会プログラム IRUD」

日時：令和7年2月23日(日)10:00～11:40

開催方法：Web開催

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

総合司会：遺伝情報医学分野 教授 森野 豊之

10:00～10:05 開会の挨拶 徳島大学病院長 香美 祥二

10:05～10:20 1 ― IRUD症例検討

「SCN4A遺伝子病的バリエント保因者で

ある両親に対してPGT-Mを施行した1例」

演者：徳島大学病院 産科婦人科 湊 沙希 先生

10:20～10:35 2 ― IRUD症例検討

「生後6か月に繰り返すけいれん重積発作を

発症した小頭症の女児例」

演者：徳島大学病院 小児科 中野 睦基 先生

10:35～11:35 特別講演

「希少疾患・難病とともに生きる人々を支えるということ」

演者：熊本大学大学院 生命科学研究部 環境社会医学部門 看護学分野 看護実践開発講座 准教授

柊中 智恵子 先生

閉会の挨拶

徳島大学大学院 医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

