

## 身近になったAI、支え合う人との共存

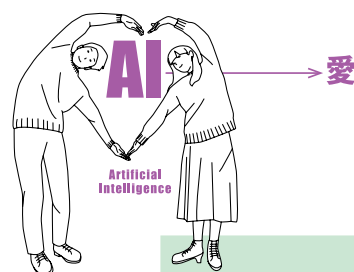
徳島大学病院 病院情報センター副部長・患者支援センター 副センター長 田木 真和

近ごろ、ChatGPTをはじめとする生成AIを日常的に使っているという話を耳にすることが増えてきました。生成AIとは、大量のデータを学習し、その特徴をもとに新しい文章や画像を生み出す人工知能のことです。LINEで友だちとおしゃべりするような感覚で質問できるので、翻訳や勉強のサポート、料理のレシピや旅行の提案など、さまざまな場面で利用されています。最近では、ちょっとした悩みの相談や、雑談相手としてAIに話しかける人も少なくないそうです。

こうした動きは医療の世界でも同じで、生成AIは病気に関する情報を探したり、検査項目などの専門用語を調べるのに使われたりしています。インターネット上には膨大な情報があり、その中から本当に自分が必要な情報を見つけ出すのは簡単ではありません。そんなときAIは、問いかけに応じてわかりやすく答えてくれます。

しかし、「答えが返ってきた」とことと「理解してもらえた」と感じることは、また別のことです。相談窓口に寄せられる声の中には、医学的な情報だけでは解決できないものも多く、むしろ「誰かに受け止めてもらえた」という実感が支えになるのだと思います。

生成AIがどれほど進歩しても、人の気持ちに寄り添う力までは代わることはできません。それでも、伝えることの難しさを和らげ、相談する勇気を後押ししてくれる存在として、AIと人が一緒に歩んでいける未来もあるのではないのでしょうか。



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



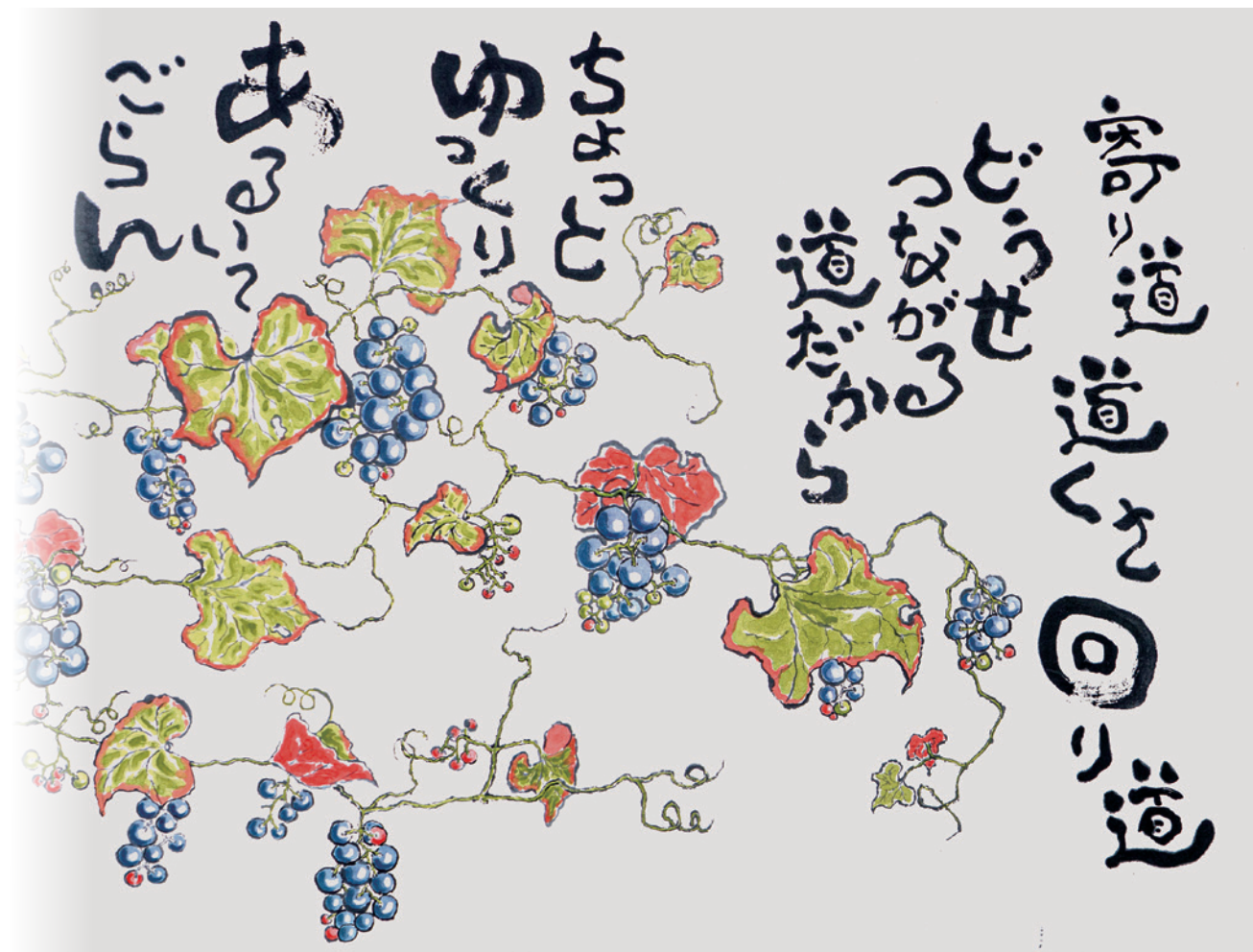
#### にじいろ通信 vol.11

- 発行日 / 令和7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 富永 誠記 岡本 秀樹
- 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.11

2025.12.12  
Tokushima University Hospital



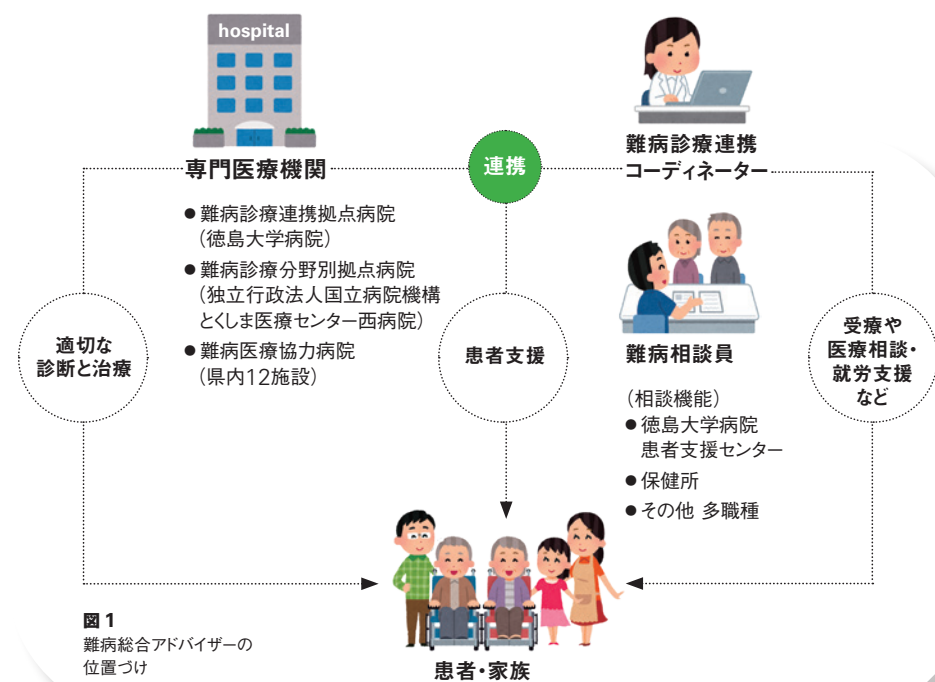
#### contents

- 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—— round-table discussion 座談会
- 7—— interview 患者さんを訪ねて
- 11—— 難病に関する相談にお答えします。口腔ケアについて
- 12—— 筋萎縮性側索硬化症(ALS)新薬 ロゼバラミン
- 13—— Topics / 令和7年度の活動報告
- 14—— 令和7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

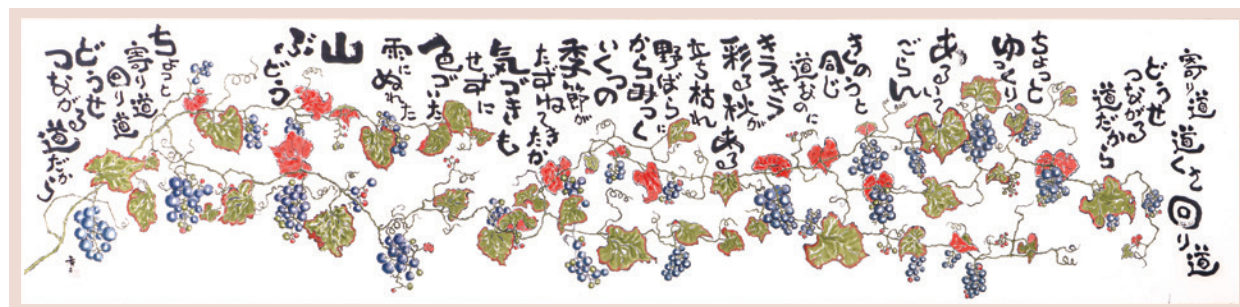
◎相談は月～金

9:00～17:00 (祝日除く)

〔面接相談は事前予約が  
必要です。〕

## 今号の表紙

表紙の絵は、足の筋力低下があり、神経難病と診断されたAさんの作品です。37歳から絵手紙を始め、週末ごとに大阪で開催されている絵手紙教室に通い、講師の資格も取得された行動力のある方。作品は縦53cm横230cm(台紙除く)と大型作品で、気持ちの軽くなる言葉が綴られつつも、噛み締めるほど唆れにとんだ語りが胸にさします。



八雲之図

徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

ことわざや慣用語には、どうして「三」という数字がよく使われるのだろうか？と不思議に思っていました。「三度目の正直」、「仏の顔も三度まで」、「石の上にも三年」、「三人寄れば文殊の知恵」、「三つ子の魂百まで」、…。調べてみると、人間は三つの項目を並べるのが最も覚えやすいから、とか、東アジアでは宗教的な背景もあり、三という数字が完成や安定を示すものとして好まれるから、など、いくつかの理由が書かれていました。遙か昔に身体 の DNA に刻まれた何かと「三」という数字が共鳴しているのか、あるいは単に「三」を含むことわざに慣れているだけなのか、それは分かりませんが、もし「三」が二や四に変わってしまえばとても居心地が悪くなりそうです。

「三度目の正直」と「私の顔も三度まで」は、完全な対になっているわけではないものの、同じような状況における対照的な結末を表しています。このようなペアはいくつもあります。「三人寄れば文殊の知恵」なのか、「船頭多くして船山に上る」なのか…？「急がば回れ」なのか、「鉄は熱いうちに打て」なのか…？一つ一つの言葉に注目すると、どうしても普遍性のなさや別の言葉との矛盾のようなものが気になってきます。しかし、少し引いた視点からことわざや慣用句の世界全体をみてみると、移ろいゆく人生や社会における「真実」が一面的なものではなく、時間的・空間的に多様な視点で読み解かれる

べきものであることを教えてください。

出雲大社の御本殿の天井には「八雲之図(やくものず)」が描かれています。以前参拝したときにその美しい雲を見ることができたのですが、「八雲之図」であるのにも関わらず、実際に描かれている雲は七つでした。神職の方の説明によれば、定まった理由は分かっていないけれど、完成を表す「八」の前の「七」で意図的に留め置き、「七」から「八」へのその余白で未来への可能性を示しているのかもしれない、とのことでした。他の説についても教えてもらったように思うのですが、その説明にとっても心を動かされたのでしょうか、他の説はみな忘れてしまいました。

「ゆく河の流れは絶えずして、しかももとの水にあらず。」…流転を生きる私たちは、いま、ここしかないというタイミングで「七」と「八」の間を掬い取る、その一瞬においてのみ、すべてを満たす永遠に触れることができるのかもしれませんが。

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。



イラストはイメージ。実際の、「八雲之図」とは異なります。





〔座談会参加者〕  
 徳島大学病院脳神経内科 宮本 亮介医師  
 徳島大学病院脳神経内科 山崎 博輝医師  
 訪問看護ステーション ROOM 宇坂 允樹さん  
 訪問看護ステーション ROOM 外山 竜也さん  
 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 富永 誠記  
 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 岡本 秀樹  
 〔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

## 働くことは、生きること 社会とつながり、支えあう喜び ～Fさんの医療・看護・介護チーム座談会～

### ALSと診断された後、脳梗塞に 仕事を辞めて途絶えた社会とのつながり

**岡本：**Fさんご病気されるまで、海外でのお仕事の経験もあり、病気の発症を機に日本へ帰国された経緯があるとのことですが、当時の心境からお伺いできますか。



**Fさん：**当時はシンガポールで仕事をしていた、足の動きが悪いと向こうの病院へ行ったんです。その時すでに

手に違和感が出ていたので、「日本で検査をした方がいい」と言われ、日本へ帰国しました。1年ぐらいいは違う病気だと言われていて、それらの病状がALSであると判明するまで、シンガポールと日本を行ったり来たりしていました。

**岡本：**奥さんのご実家が徳島だったということで、徳島を生活の中心に置く形になっていったのでしょうか？

**奥さん：**そうですね。埼玉で暮らしていたんですが、2024年5月に徳大病院で精密検査を受けてALSと診断され、徳島で治療を行うつもりで帰省していたところ、脳梗塞になって。それで三好病院に入院していた時に

訪問看護ステーション ROOM さんを紹介していただき、リハビリに来ていただいたんですが、その時の様子から「これはもう埼玉に帰らない方がいいんじゃないか」と話し合い、徳島に残ろうと決めました。

**岡本：**お仕事はどのタイミングで辞める決意をされたのでしょうか。

**奥さん：**脳梗塞の影響で、退院直後はほとんど喋れなかったんです。言語分野のダメージが大きくて、メールの返信もできませんでした。シンガポールの会社は病気に理解を示してくださり、「復帰できるなら続けてほしい」、「生活できるくらいの給料に見合う仕事を用意する」と、サポートを申し出てくださいました。でも、仕事にはスピードが必要です。返信しようにも思うように言葉にできず、タイムラグができてしまったり、英語でのやりとりも脳にストレスになるかもしれないと、仕事を辞めることにしました。

**Fさん：**それが8月頃です。

**奥さん：**仕事を辞めたら家でゆっくり過ごそうとしていたんですが、社会とのつながりがなくなって。

**Fさん：**それが一番辛かったです。

**奥さん：**主人がどんどん暗くなって、「俺はまだまだできると思っていたのに」みたいなことをボソボソ言うようになって、「社会に出て何かの役に立ちたい」という気持ちが強くなり、「ちょっと仕事探しに行こうか」という流れになりました。

### 障害者雇用の難しさに、二人三脚で挑戦！

**岡本：**障害がある中、お仕事探しをされるというのはご苦労があったのではないのでしょうか。

**Fさん：**ハローワークでは「こういうスキルがないなら、まずは訓練を受けてから来てください」と言われたので、普通に仕事を探すのはちょっと難しいのかな、と感じました。

**岡本：**国の方針で治療と仕事の両立が掲げられていますが、実情は伴っていないですね。10月頃のカンファレンスでFさんが「仕事がしたい」とお話しされていたのが印象的で、その後、ROOMさんでお勤めされるようになったと伺ったときはホッとしました。就労に至った経緯を教えてくださいませんか。

**宇坂さん：**Fさんのリハビリによく行かせていただいていたので、まずは本人の意見を尊重したいと思っていました。確かに身体障害や難病という点での就労のハードルは高いですが、一緒にトライしていくことが、弊社のビジョン「敬意・感謝・笑顔・挑戦」にも繋がると思いました。

**岡本：**具体的に「この仕事をしてみよう」と思っていたらっしゃったのでしょうか。

**宇坂さん：**何してもらおうかは全然考えてなくて、一緒に考えるというスタイルで始めました。Fさんが「俺はまだまだできる」という気持ちを持っていることが素晴らしいと思ったので、弊社でバックアップできるならサポートさせてもらおう、と。最初は事務仕事だけだったんですが、ホームページの撮影や、徳島県庁前の電光掲示板を使った広告に出演してもらったりなど、いろいろな活動をしてもらっています。少しでも多くの人にFさんが挑戦している姿を見ていただけたらと思いました。

**岡本：**ROOM さんからの話を受けて、Fさんはどういう心境でしたか？

**Fさん：**やっぱりすごく嬉しかったです。ベッドにずっと居るのではなく、動いて、何かできるというのが、すごく嬉しかったです。

**後藤：**「仕事をしたい」という意欲に加え、Fさんの人間性や発信力を見抜かれたのではないかと思います。ですが、こういった点がお仕事にいかされていますか？



**外山さん：**Fさんはルックスがいいので、まずはビジュアルです（笑）。それに海外でお仕事をされていた経験や、行動力のあるところも素晴らしいと思います。ただ



病気のせいで表に出るのが億劫になっている面も感じ、だったら「一緒に出ようよ」と、少しでも前に出ていく気持ちのサポートを意識しました。

**宇坂さん**：Fさんも「どんな仕事をするんだろう…」という不安もあったと思います。会社としても初めてのことなので、やってみて初めて雇用する難しさや、見えなかった問題点が見えてきて、僕自身も未熟な部分も自覚し、すごく勉強になりました。

**岡本**：難しいと感じたのはどういうところでしょうか。

**宇坂さん**：一番は、Fさんの病状の進行具合ですね。できていたことができなくなることで、雇用契約がどんどん変わり、こちら側もサポートが難しくなりました。事務所に出勤してもらっていましたが、食事やトイレでの移動リスクが高くなり、在宅勤務に切り替えるか、どうするかといった線引きも悩ましいところでした。Fさん自身が社会とのつながりがなくなることすごく懸念されていたので、週に何回か事務所へ来るという楽しみを失くしてしまうのは…と、ケアの側面と雇用関係という問題で葛藤がありました。

**後藤**：宇坂さんから「一緒に働かないか」と誘われた時、Fさんが泣きながら奥さんに伝えたと伺いました。

**奥さん**：就職活動の苦労もあったので、その中でひとつの光として就労が見えてきたのは、嬉しかったんだと思います。



徳島県庁前交差点にある電子掲示板「スペースビジョン」の広告に使用された写真。1日約6万台以上の自動車交通量があるといわれる場所でPRに貢献しました。

**山崎先生**：カンファレンスの時も「仕事したい」という思いを口にされていたのは、すごく印象に残っています。やはり仕事があったうえで、治療やリハビリ(筋トレ)も励むといった、ワークライフバランスを大切にされている方なのだろうという印象を受けていました。



**宇坂さん**：給料としては少なくとも、働いて妻子を守るという父親として、夫としての矜持を感じました。

### ひとつでも夢が叶ったという体験が 他の誰かの心の支えになる

**富永**：埼玉から徳島に来られて、環境も変化する中、どう乗り越えてこられたか、頑張られたことは何でしょうか？



**奥さん**：私たちは常々「運がいいな」って言っているんです。まず ROOM さんに出会えたこと。訪問のリハビリとか看護って硬派なイメージがあったので、宇坂さんと出会って、話も合うし、すごく嬉しくて。埼玉の方が福祉や医療の選択肢やサービスが多いと思いますが、訪問看護などのサービスはやっぱり人與人。合う合わないがあります。ROOM さんのように、来てくださる人がみんな安心できるというのは、本当に「運がいい」です。こうした人と埼玉で同じように出会えるかと言ったら、それは逆に見つけるのは難しいと思います。ケアだけでなく、精神的なサポートも大きいです。宇坂さんはいつも「奥さん何かないですか?」と聞いてくださる。それまでは二人だけで病気のことや生活をどうしよう…と不安に思っていたのが、一変したんです。

**外山さん**：Fさんとはスタッフと利用者という関係性に加え、同じ職場の



同僚という関係でもあるので、これまでにない新しい関り方ですね。

**宇坂さん**：Fさんから「温泉に行きたい」という話があって、「じゃあ、行きましょう」と3人で温泉へも行き、正真正銘、裸のつきあいです。



**奥さん**：「温泉、連れて行っていいですか?」と聞かれるとは、思っていませんでした。

**宇坂さん**：リスク管理の範囲内ではありますが、三好病院の先生もOKしてくださったので、いろんなことにトライしてほしいと思っています。

**岡本**：今年の7月でROOMさんでのお仕事は一旦退職ということになったと聞きました。現在は利用者として、ROOMさん主催の座談会でご自身の思いを発信されていく予定だそうですね。

**宇坂さん**：座談会は保険医、福祉カウンセラー、ケアマネジャーさんなど支援者側の方に対して、Fさんの声や思いを伝えてもらう場です。

**宮本先生**：ALS は一般的にあまり知られていない病気なので、Fさんがご自身の言葉でお話される機会があるというのは、他の方にとってもいい影響があるように思います。患者さんが病気になった時、例えばパーキンソン病だったとして、「あ、知ってる。新聞でも載って



いた」、「テレビであの人もパーキンソン病って言っていた」というと、それだけで少し安心感が湧くのですが、珍しい病気だと「知らない」、「誰もなってない」と、不安が高くなります。世の中が知っていることで、治療についても「聞いたことがある」と、僕らの話も受け入れてもらいやすくなり、そうした下地になる情報があることで診療の質の向上につながるという話もあります。また、先ほどお話されているような、何かひとつでも夢や希望が叶ったという体験は、同じ難病の方に大きな希望を与えたいと思います。ROOMさんでの座談会も、そうした発信の場になるのではないかと期待します。







〔座談会参加者〕  
あおいそら在宅診療所 馬木 良文医師  
あおぞら内科訪問看護ステーション 吉野 牧子さん  
訪問看護ステーションウォームス 梶原 信孝さん  
吉野川病院 作業療法士 神野 孝輔さん  
吉野川荘在宅介護支援センター 尾上 朋子さん  
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

## わが家で生活し続けるため、 やめたこと、はじめたこと。

### ～Dさんの医療・看護・介護チーム座談会～

令和3年、歩行の不安定といった体調の変化をきっかけに受診したDさんは、パーキンソン病関連疾患と診断されました。令和5年には、起立性低血圧と腸閉塞のため徳島大学病院へ救急搬送され、入院治療を受けることになりましたが、急激な病状の進行に戸惑いを感じ、不安な日々を過ごされたと奥さんは振り返ります。その後、リハビリを目的に他院へ転院し、要介護 5の状態と診断されましたが、奥さんは迷うことなく自宅介護を決意。吉野川病院をかかりつけ医とし、介護の経験がほとんどない中でも、在宅療養サービスなどを上手に活用しながら日々の生活を続けています。ここではDさんの在宅介護の様子やご家族の取り組みについてご紹介します。

### 在宅介護を決意して大正解 住み慣れた場所が心を癒す

**秋月：**Dさんが徳島大学病院に入院されていた時は、コロナ禍で面会制限もあり、一番大変な時だったと思います。当時の様子からお聞かせいただけますでしょうか。

**奥さん：**そうですね。入院中はほとんど何も食べられなかったのが、3ヵ月間、点滴だけで過ごしました。肺炎も起こして、生きるか死ぬかという最悪な状況で…。限られた時間、電話でしか話ができないときでも、毎日何かしら話をしないと、主人がいろいろなことを忘れてしまうのではないかと私は必死

でしたが、後で聞いたら入院中のことは「何にも覚えてない」と言われて拍子抜けしました。

**秋月：**その後、転院され、リハビリが進んでご自宅で過ごされるようになってから、奥さんの表情が別人のように明るくなられて、驚いています。

**奥さん：**家に帰ってきてから、だいぶ会話もできるようになって、そのうち喧嘩もできるかも…というほど回復しました（笑）。

**秋月：**それはよかったです。尾上さんから「そろそろ外出したい」という話も出ているとお聞しています。

**尾上さん：**Dさんから「ベッド上でずっといるのも飽きてきた」という声をポツポツ聞いてますので、気候をみながら計画したいです。



**奥さん：**以前は晩酌を欠かさなかったのに、入院してからは全然アルコールを欲しがらなくなって。この前「新しいビールが出たら、飲んでみたい」という話になり、「やっとそんな気分になったか。よっしゃっ、よっしゃっ」と思い、ビールを買いに行ったんですが、一口飲んで、「苦っ」ってなって。「ビールはもう飲めんなあ」っていう感じで終わったんですけどね、ビールを飲んでみたいと思えるようになったのは嬉しかったですね。

### リフォーム不要1部屋でOK! 在宅生活を支えるチーム力

**秋月：**今、馬木先生は月2回、訪問診療をされているそうですね。訪問看護はどのような体制ですか？

**梶原さん：**うちが週4日入らせてもらっていて、残りは「あおぞら」さんが来られています。

**吉野さん：**最初はウォームスさんがメインで担当されていたのですが、IOC\*の導入があったので、私たちが週1回訪問させてもらっています。

**奥さん：**先生にIOCを勧めていただいたときに、「騙されたと思って、してください」と言われて。先生がそこまで言うなら…と思って始めたのが、自

宅に戻って1年くらい経った時でした。

**馬木先生：**IOCはチューブにワイヤーが入っていて、栄養を摂るたびに口から注入し、終わったら抜くやり方です。経口



でどれくらい摂れるかを確認し、残りをIOCで確実に入れる。例えば脱水が疑われるときに追加でチューブを入れることで、水分を十分に補うことができます。なおかつ口からチューブを飲むことがリハビリになります。

**秋月：**チューブの挿入は奥様がされているんですか？

**奥さん：**はい、私がしています。ドキドキだったんですけど、毎日していると、だいぶ慣れてきました。

**吉野さん：**奥様は上手なんですよ。

**奥さん：**今はIOCをしてよかったと思っています。食事の量が昔よりだいぶ減ってきてるんで。食事は朝昼晩と1日3回摂ってますが、量は元気なときの半分以下かもしれません。IOCがカバーしてくれるので助かっています。

**秋月：**リハビリはどんな感じですか？

**神野さん：**週3回リハビリをさせていただいています。主に起き上がりの動作と、歩行は部屋の中を2周くらい歩けるように訓練しています。歩行器は使わず、後ろから支えるようにして歩けるよう、リハビリに励んでもらっています。



**奥さん：**家が古くて段差がいっぱいあるので、この部屋だけで生活できれば、なんとか家で看護できるようになって思ったんです。ベッドの起き上がり方も何から何まで、一から全部教えていただいて、ご飯は車椅子に座ってテーブルで食べていますが、その方法も教えてもらって、なんとかできています。

**神野さん：**帰ってこられた当初は、血圧が安定しなくて、50くらいまで下がるのがあって。そこまで下がると病院ではすぐリハビリを中止しないと危ないレベルですが、在宅では生活をしていかないといけないので、体を慣らすためにも、「まだいけますか?」とご本人に様子を伺いながら座って続けたりもしています。

**吉野さん：**IOCで栄養と水分がしっかり摂れると、

\*IOC…経口間歇栄養法。口からチューブを食道下部または胃まで挿入し、栄養剤を注入し、注入後は抜去する経管栄養法。チューブを固定しないため、患者の苦痛が軽減され、口での嚥下訓練を自由に行える利点がある。経鼻経管栄養や胃瘻に比べ、不快感が少なく、安全性が高いとされている。



血圧も安定して体調良くなってきましたよね。

**奥さん：** はい。体重もちょっとずつですが増えてきているので、先生の言葉に騙された甲斐がありました（笑）。

**秋月：** 肌もツヤツヤされていますね。

**馬木先生：** 保湿剤を処方して、とにかく皮膚ケアを徹底的にやろうということで、全身に軟膏処置を徹底的に塗り込んでいます。

**梶原さん：** 褥瘡が臀部辺りぐらいにできていたので、それがきっかけに私たちが介入するようになりました。



**奥さん：** 最初は月1回だったんですが、陰部周りのただれなどもあったので、頻繁な洗浄が必要だという話になって。本当に助かっています。

**秋月：** 入浴サービスも利用されていますか？

**奥さん：** はい。週2回、午前中をお願いしています。この部屋にお風呂をセットして入れてくれるんですよ。私は下の世話とかもしたことなかったから、退院したすぐは本当に大変だったんですけど、みなさん、きちんとしてくださって本当に助かります。私は最初から在宅療養しか考えてなかったんですよ。病院や施設で…とは一切考えず、「家に連れて帰る」っていうことしか思っ

## 奥さんからのアドバイスは「介護者もたまには息抜きして」

**秋月：** 自宅に連れて帰ってあげたいと思っても、在宅介護になかなか踏み切れない人も多いと思います。

**吉野さん：** 最初の頃は特に奥様は大変だったと思いま

す。こちらにもしょっちゅうお電話いただいていた。

**奥さん：** まさか吸引まで私がすると思ってなかったの。IOC も「私がするの!？」っていう感じでしたが、先生の「騙されたと思って」っていう言葉に背中を押されて。吸引も「下手くそ」と主人に文句を言われるんですが、痰がゴロゴロしているときに吸引するとスツとするみたいで、怒られながらもやっています。

**吉野さん：** 最近吸引も減りましたよね。肺炎も起こしてないですね。

**馬木先生：** そうですね。

ちょっと熱が出たっていうのはあるんですけど、抗生剤を出すだけですぐ治まって。

**奥様：** 馬木先生にお世話になる前にインフルエンザにかかったことがあって。その時、家で点滴してもらえ

**秋月：** 介護を続ける中で、奥様の息抜きはありますか？

**奥さん：** 私は1 ヶ月に一回は、ランチに行かせてもらっています。友達とか娘とかと一緒に。そんなこともしながら、ある程度手を抜きながら、適当にした方がいいかなと思って。自宅に戻った最初の夏は必死になって、夜も起きてあれこれしていたんですけど、「これ、無理やな」と。私自身が「睡眠をとらなきゃ無理だ」と思って、夜はおむつをもらって、起きなくても済むようになってからは楽になりました。

**秋月：** 今後の介護方針などを定期的に話し合うようなミーティングなどは設けていらっしゃる

**尾上さん：** 介護保険の更新の時とか、何かある時にはできるだけ集まるようにはしていますが、皆さんお忙しいので、書面で連絡を取り合うだけの時もあります。情報共有しながら、みんなの力でご本人さんやご家族さんのご希



望に寄り添っていただけたらと思っています。

**奥さん：** 24時間電話ができるということだけでも心強いです。何かあった時に電話して聞けると思うと安心です。みなさん、帰る時に「何かあったら言ってください」と声をかけてくれるので、それが大きな支えになっています。私たちは何事も初めての経験なので、プロのサポートに助けられています。

**秋月：** 家に帰って在宅でお世話をしようか迷っているご家族に、アドバイスをいただけたらと思います。



座談会は終始、和やかな雰囲気の中で進みました。参加者がリラックスした表情で意見を交わし、笑顔やうなずきが絶えない時間となりました。

## にじいろこぼれ話



座談会にご協力いただいたDさんは、鳴門市出身の藍染作家。阿讃山脈の麓にある藍工房では、型染めを主とし、伝統的な藍と現代の感性をクロスオーバーさせた作品を数多く制作しています。作品の中には、天皇陛下（現・上皇陛下）徳島県行幸の際に御買上賜ったものもあり、第27回国民文化祭・とくしま2012総合フェスティバルでは、皇太子ご夫妻（現・天皇皇后両陛下）ご臨席の式典でロイヤルボックス装飾にも用いられました。上の作品はその際に使用された同デザインモチーフの違い。

## 座談会を終えて

日本全国の在宅療養されている患者さんを訪問しています。多くで共通するのはとにかく在宅療養をかなえたいという本人さんご家族さんの気持ち、特別な改修は行われていないこと、介護者が適度にリラックスされて疲れ過ぎていないことです。今回のDさんの座談会ではそれらのことが触れられており、「やっぱりそこが大事だよな」と思いながら読ませていただきました。

どうしても在宅療養が難しい場合があるのも事実です。ほとんどのご家庭で初めての経験ですから、「こんな状態でとても家なんて無理」と最初は思われるのはむしろ当然です。でも今回の座談会のような情報を集めていただき本当に無理なのか、できるかどうか検討してみてもいいと思います。神経疾患の在宅療養は長丁場になることが多いです。患者さんの安定とともにそれを支えるご家族さん、介護スタッフさんが頑張り過ぎない、疲れないが大事なことを改めて今回教えていただきました。

**奥さん：** うちみたいな小さくて古い家でも、一部屋あったら在宅介護はできます。段差をなくして、改装して…ってしなくてもできると、身をもって感じています。みなさんのおかげです。ありがとうございます。



徳島大学病院  
脳神経内科 診療科長  
和泉 唯信



患者支援センターの  
相談窓口に寄せられた  
難病に関する相談に  
お答えします。

# 口腔ケアについて



徳島大学病院 口腔内科 青田 桂子（歯科医師）

## 元気な毎日はお口から

口腔内には約600種類の微生物が存在し、歯垢1mgあたりに約1億個もの微生物が含まれています。難病の患者さんでは、口腔や咽頭まわりの筋力が低下することで、口腔機能や嚥下機能に支障をきたすことがあります。また、振戦（ふるえ）や腕の筋力低下により、歯みがきやうがいが難しくなる場合もあり、むし歯や歯周病、誤嚥性肺炎などのリスクが高まります。

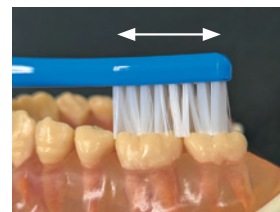
だからこそ、毎日の口腔ケアがとても大切です。お口の中を清潔に保つことで、こうした病気を予防し、「食べる・話す・笑う」といった日々の喜びを守り、心豊かな生活を送りましょう。

### 患者さん自身が行う口腔ケアのポイント

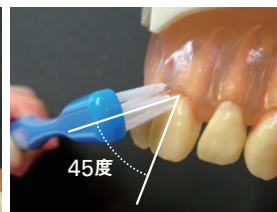
- 歯ブラシの選び方**：持ちやすい太めの柄、毛先が柔らかいものがおすすです。操作が難しい場合は、電動歯ブラシを使いましょう。
- 歯みがきの方法**：歯の表面には直角に、歯と歯肉の境目には45度の角度で毛先をあて、左右に数ミリずつ動かしながら磨きます。鏡を見て、毛先が歯に当たっているかを確認しましょう。（図①、②）
- 歯みがき粉**：フッ素配合の歯みがき粉でむし歯を予防しましょう。

### ご家族による口腔ケアのポイント

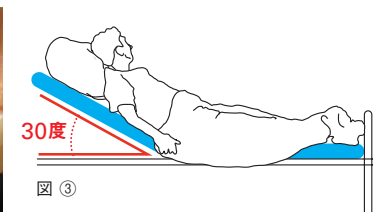
- 姿勢の調整**：座位の保持が難しい場合は、仰臥位（あおむけ）で行います。誤嚥を防ぐためには、以下のような工夫が有効です。
  - 【ベッドの角度調整】ベッドを30度ほど起こします。（図③）電動ベッドがない場合は、クッションや毛布などを用いて上半身をゆるやかに持ち上げるように調整します。これにより唾液や洗口液が気道へ流れ込みにくくなります。
  - 【頭部の安定】後頭部にクッションや枕を入れて、首が後ろに反らないようにします。首が反ると気道が開きすぎて誤嚥のリスクが高まるため、あごが軽く引かれた自然な位置を意識します。
  - 【顔の向き】可能であれば、顔をやや横向きにすることで、口腔内の水分が自然に外へ流れやすくなり、誤嚥の予防につながります。
- 保湿の準備**：口腔内が乾燥していると粘膜を傷つける恐れがあります。うがいができる場合は先に行い、難しい場合は保湿剤を塗布します。
- 使用する道具と清掃方法**：歯には歯ブラシ、舌や口蓋などの粘膜にはスポンジブラシ（図④）を使用し、汚れは奥から手前に、やさしくかき出すように行います。
- 仕上げ**：うがいが難しい場合は口腔用ウェットシートで拭きとります。最後に、口唇・頬粘膜・舌の表面に保湿剤をうすく塗りましょう。



図①



図②



図③



図④

口腔ケアは1日3回が理想ですが、実際には難しい場合もあると思います。少なくとも1日1回は丁寧に行うよう心がけましょう。毎日の習慣が、安心して快適な暮らしを支える力になります。歯科医療者とも連携しながら、継続的な口腔ケアを行ってください。



## 筋萎縮性側索硬化症(ALS)新薬



## ロゼバラムン

脳神経内科 梶 龍児特任教授と和泉 唯信教授が治験を進めたALSの新規治療薬が国内3例目として承認され、患者さんへお薬が届きました。

ALS に対する高用量メコバラミン（活性型ビタミンB12）の効果に注目し、開発を進め、2017年からは、全国25施設で行った医師主導治験を主幹し、その有効性を公表しました。その結果を受けて、エーザイ社が承認申請を行い、2024年8月26日に厚生労働省薬事審議会医薬品第一部会にて審議され、承認。ロゼバラムン®として製造・販売となりました。

ロゼバラムンは『進行抑制』と『延命』の2つの効果が確認されたお薬で、現在、保険適用となっています。徳島大学病院患者支援センターでは、患者さんが自宅でロゼバラムンを投与できるよう、在宅医や訪問看護との連携体制を整えました。

また、難病医療講演会2（2025年1月26日開催）では、和泉教授から、ロゼバラムンの開発経緯の講演がありました。

お話の中で、梶特任教授からバトンを受け取り、患者さんやご家族、支える皆さんの切なる思いに後押ししてもらい、達成することができたことに感謝しています。まだ、治るお薬ではありません。徹底してもっと良い治療の開発に取り組みたい。若い世代の人にはもっと強いお薬を作ってほしい。期待しているとの力強いお言葉がありました。

講演後は和泉教授とかねてより親交のあった武藤将嵐さん主演のドキュメンタリー映画「NO LIMIT, YOUR LIFE」を四国初上映。上映後は、武藤さん、監督の毛利哲也さん、和泉教授の舞台挨拶を行いました。



梶特任教授と和泉教授による記者会見が東京で開かれました。



左から和泉教授、武藤将嵐さん毛利哲也監督。

当日の舞台挨拶の様子は、「NO LIMIT, YOUR LIFE」映画公式YouTubeよりご覧いただけます。<https://www.youtube.com/watch?v=MOEz9HvqWnk>





医療費助成となる「指定難病」は令和7年4月1日に7疾病が追加され、全348疾病となりました。

疾病番号	疾病名
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠乏症
345	乳児発達STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	ロウ症候群

また、次の2疾病については、疾病名が変更となりました。

疾病番号	疾病名(改正前)	疾病名(改正後)
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

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)

<https://www.pref.tokushima.lg.jp/ippannokata/kenko/iryo/5053169/>



## 令和7年度 徳島県難病対策普及啓発月間

6月1日(日)～30日(月)

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「徳島県難病対策普及啓発月間」と定めています。患者支援センターでは、今年度は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を展示しました。来院された患者さんや付き添いの方など多くの皆さまがゆっくりと掲示を見てくださいました。



## 市民ギャラリー(中央診療棟1階)「オヤジの独り言Ⅱ」展

令和7年12月2日(火)～令和8年1月13日(火)※最終日は14時まで

表紙の絵の作者Aさんの作品展を上記の期間、「オヤジの独り言Ⅱ」として本院市民ギャラリーにて開催。「一緒に考えよう 難病のこと」をスローガンに、患者支援センターも令和7年12月18日(木)13時～15時、市民ギャラリー付近にて啓発活動を実施。



## 第13回 日本難病医療ネットワーク学会学術集会参加

令和7年11月28日(金)・29日(土)

大津市民会館・大津公民館 (滋賀県大津市島の関14・1)

患者支援センターから3名(看護師1名、医療ソーシャルワーカー2名)が参加しました。



## 令和7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 「神経難病患者さんへの支援」

日時：令和7年11月16日(日)  
10:00～12:15

開催方法：徳島大学藤井節郎記念ホール・WEB配信のハイブリッド開催

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：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介 先生

10:00～10:45 演題-1

座長：徳島大学大学院医歯薬学研究所 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

「神経難病の療養行程と地域支援」

演者：東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター難病ケア

看護ユニット ユニットリーダー 中山 優季 先生

10:45～11:30 演題-2

座長：東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター難病ケア

看護ユニット ユニットリーダー 中山 優季 先生

「神経難病患者さんとの関わりと治療法開発」

演者：徳島大学大学院医歯薬学研究所 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信 先生

11:30～12:15 対談「神経難病患者さんにどう向き合うか」



### 難病医療講演会 2 「炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)」

日時：令和8年3月21日(土)  
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：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介 先生

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 先生

「炎症性腸疾患(IBD)患者さんの食事と栄養」

演者：徳島大学病院 栄養部 副栄養部長 鈴木 佳子 先生

10:30～11:30 演題-2

座長：医歯薬学研究所 臨床神経科学分野 和泉 唯信 先生

「炎症性腸疾患(IBD)患者さんの生活の質の向上のために」

演者：徳島大学大学院医歯薬学研究所 地域総合医療学 特任教授

岡久 稔也 先生

11:30～12:00 質疑応答



### 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8年1月25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

開会の挨拶 徳島大学病院長 西良 浩一 先生

10:05～10:20 症例検討-1

発表者：医学部 保健学科 学校保健学分野小児科 森 達夫 先生

「PHIP-related behavioral problems-intellectual disability-obesity-dysmorphic features syndromeの女児例」

10:20～10:35 症例検討-2

発表者：倉敷中央病院 脳神経内科 木原 直輝 先生

「原発性側索硬化化症と右側頭葉優位前頭側頭型認知症の合併を認め、TBK1 遺伝子の新規バリエントが判明した1例」

10:35～11:35 特別講演

国立精神・神経医療研究センター 特命副院長・脳神経内科診療部長・ゲノム診療部長 高橋 祐二 先生

「希少難病の克服を目指してー未診断疾患イニシアチブIRUDの取り組みー」

11:35～11:40 閉会の挨拶 医歯薬学研究所 臨床神経科学分野 和泉 唯信 先生

