

ZSZ

一日も早く

No.
344

令和7年度 文科省予算要望書を提出
連載「筋ジストロフィーの理学療法について」(最終回)

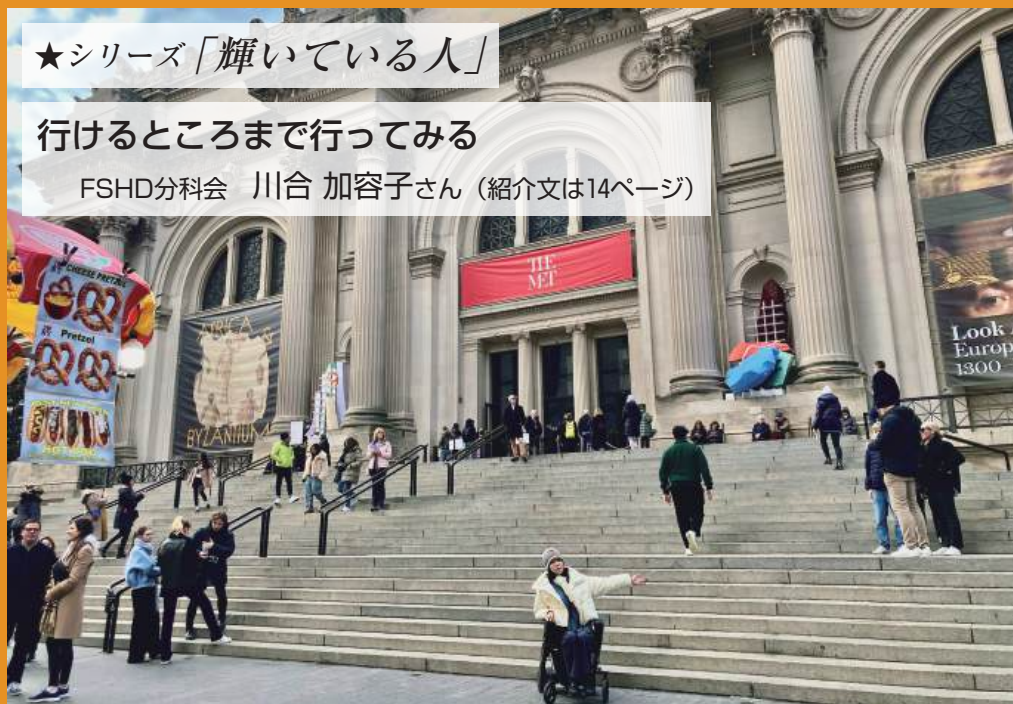


Japan
Muscular
Dystrophy
Association

★シリーズ「輝いている人」

行けるところまで行ってみる

FSHD分科会 川合 加容子さん (紹介文は14ページ)



◆理事長だより◆

理事長 竹田 保



今回は、脊髄性筋萎縮症に対するエブリスディの最新治療結果と治療選択肢を広げるための情報提供の重要性について

述べたいと思います。本年10月に開催されたWorld Muscle Society (WMS) 年次総会において、脊髄性筋萎縮症 (SMA) に対する治療法であるエブリスディの2年間の治療結果が発表されました。RAINBOWFISH試験では、生後6週までの乳児期に発症前から治療を開始したSMA小児における運動機能や安全性のデータが示され、多くの患者が主要な運動マイルストーンを達成するという画期的な成果が報告されました。

報告によれば、SMN2コピー数が3以上の小児 (n=18) は全員が「立つ」および「歩く」ことができ、そのほとんどが世界保健機関 (WHO) が定める発達期間内に達成し、SMN2コピー数が2の小児 (n=5) でも、60%が独立して歩行することができ、全員が支えなしで座ることができました。従来のSMAの自然経過と比べて非常に大きな進展で

あり、エブリスディによる治療の有効性が改めて確認されたといえます。

本試験では、運動機能だけでなく、治療を受けた小児の認知機能も評価されており、健常児と同等の認知スキルを示したことは注目に値します。患者の全体的な発達を支える治療として有望であることを示しています。また、恒常的な人工呼吸器を必要とせず、安全性についても深刻な有害事象も報告されず治療の信頼性が高いことが強調されました。

しかし、このような有効な治療法が存在しても、患者に適切な情報が行き渡らなければ、治療選択肢として考慮されません。日本では、製薬企業が規制によつて患者に直接治療薬の情報を提供できないため、医師を通じてしか情報を得られないのが現状です。このため、新薬が開発されてもその存在や使用方法を知らない患者も多く、情報提供が不十分なことが、患者の治療選択を狭めている大きな問題だと思えます。

また、治療薬の効果は検査結果にはつきりと現れるものだけでなく、患者が日常生活で感じる微妙な変化もあります。こうした微細な効果は、捉えにくい場合もあり、患者自身のフィードバックが重要です。運動機能や認知機能の向上に関するデータだけでなく、日常生活の中で患者が感じる効果や変化も重要

な要素です。このため、治験評価段階から患者が参画することが求められます。治療の実感、医療従事者が見逃しがちな点を補い、治療の改善や患者にとつて有益な治療選択の道を広げる手助けになります。

新生児や乳幼児期に発症する疾患では、特に患者家族に対して早期に適切な治療情報を提供することが重要です。保健師は、乳幼児期の患者家族と密接に関わる機会が多いため、最新の治療情報を提供できる体制が必要です。こうした情報提供が整備されることで、患者家族は治療の選択肢を広げ、より適切な治療を受けることが可能になります。SMAでは、早期治療が運動機能や認知機能の向上に寄与することが明らかになっており、治療の選択肢を拡大することは特に重要です。

協会としても、こうした情報の伝達や、患者視点でのフィードバックの重要性を強調し、患者が適切な治療法を選べる環境の整備に向けて取り組んでいく必要があります。特に保健師を含む乳幼児期に関わるすべての医療関係者に対して適切な治療情報を共有し、治験評価段階から患者が参加できる仕組みを整備することが、より効果的な治療選択を可能にするカギとなります。製薬企業、医療従事者そして規制当局と連携し、より良い医療体制の構築を目指したいと思えます。

信頼と誠実の74年

北海道通信

日刊建設版

正確な情報を提供する専門紙
建設事業の指針に

日刊教育版

文教政策、学校教育など道内の
教育を多角的に報道する



本社 / 札幌市中央区北5条西6丁目(道通ビル) ☎(011) 222-3521(代)
支社 / 東京・旭川・函館・釧路・帯広・岩見沢
支局 / 室蘭・小樽・留萌・稚内・網走・苫小牧

系列会社 / 北海道通信印刷(株)・北海道通信広告(株)・(株)北海道通信販売所
北海道通信商事(株)・道通ビル管理(株)

全自動歯ブラシによる ～日常の口腔ケア支援～

「g.eN (ジェン)」

いつでも

最短「60秒」で

誰でも

「自動」で個人差なく

簡単に

「くわえる」だけで口腔ケア



商品詳細はこちら



活用例動画はこちら



全自動歯ブラシ Genics 検索

株式会社Genics
お問合せ先 : info@genics.jp

令和6年7月

令和7年度 文部科学省予算編成に関する要望書

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
代表理事 竹田 保

日頃より筋ジストロフィー患者・家族に対し、各種制度の立案並びにご支援をいただき深く感謝申し上げます。

令和7年度の予算編成に当たり、是非とも取り組んでいただきたい内容を要望書として取りまとめ、提出いたします。よろしくご高配賜りたくお願い申し上げます。

要望書の構成

全て重要な要望項目ですが、令和7年度に特に重点的にご支援頂きたい項目に●印を付しました。

カテゴリー	重要項目	重点項目
1. 普通学校教育	1) こころのバリアフリーに関する教育の強化 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備 4) 学校教員および介護員の増員と障害理解 5) インクルーシブ教育とその知見の活用	● ●
2. 特別支援教育	1) 医療的ケア児支援法の遵守 2) 緊急時の対応強化 3) ICT機器を利用した教育の推進 4) 交流及び共同学習等の強化	●
3. 高等教育	1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用 2) 就学環境の整備と支援 3) 学内支援者の育成支援	●
4. 教育全般	1) 通学手段の整備と支援 2) ICT機器の整備と支援 3) 生涯学習機会の整備と支援	●

1. 普通学校教育

1) こころのバリアフリーに関する教育の強化

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は幼児期に発症することが多い疾患では、学校時代に障害を理由に教職員や児童生徒からからの暴言、体罰、いじめ等を受ける事例が多く、自己肯定感が低くなる傾向が見られる。教職員と児童生徒には障害の社会モデルの考え方を、そして筋ジストロフィーのような障害のある児童には自己肯定感を高める教育を培うため、こころのバリアフリーに関する教育の充実を切に願う。そのため、教員養成課程での履修内容の見直しや教員研修等をさらに実施していただきたい。

また、道徳の教科書や副読本に、障害の具体的な疾患名を挙げて生命予後の話題を取り上げている事例¹がある。それらは障害当事者や家族を傷つけ、障害者虐待にも繋がる恐れがある。早急に、教科書や副読本の内容の見直しを検討いただきたい。

また、小・中・高・大学生、教師、一般人を対象にし、公共交通機関で車椅子等の利用体験ができるバリアフリー教室が国土交通省で平成13年度より実施されている。貴省も国交省との連携を強

¹ 例えば、筋ジストロフィーの子どもが20歳前に死亡するとの記述が見られる。患者本人がその記述を見ってしまった場合の衝撃も考慮して教科書や副読本等を作成されたい。

化し、更に多くの学校でバリアフリー体験教室の取組みが行われるようにしていただきたい。

さらには、安心して学業生活が送れるよう、進学や転校の際の支援方法や個別指導計画等、切れ目のない支援の体制づくりの強化を図っていただきたい。

2) 児童・生徒の就学先の選択の改善

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は、様々な病型があり、症状の進行状況は個人差が大きい疾患である。環境設備や人員配置の面で制限を受けることなく、当該児童生徒それぞれの希望や状況に応じた就学先を選択できるように十分な配慮をお願いしたい。

また一部地域では、バリアフリー化が進んでいる学区外の学校への通学が認められないケースや、旧国立療養所に隣接する支援学校への就学要件に療養所への入所が規定されているケース等、今でも本人が望まない就学先を強いられている。あらためて教育委員会や学校関係者へ障害者差別解消法や障害者権利条約等に基づき、柔軟な対応をするよう周知いただくとともに、本人が望む就学先を選択できるよう取り組んでいただきたい。

3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備

学校施設は、災害時に障害者や高齢者等の避難所にもなる。在籍する児童生徒のためだけでなく、誰もが安心して避難できるようなユニバーサルな避難所にしていただきたい。学校施設に大型電動車椅子も使用可能な障害者用トイレやエレベーター、個室等を設置するなど、バリアフリー設備・環境を整備できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

4) 学校教員および介護員の増員と障害理解

学校教員や介護員が不足しており、身体障害のある筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒が十分な教育を受けられない事例がある。必要な学校教員や介護員を配置できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

また、教職員やスクールカウンセラーの中には、就学者の障害への理解が不足しているケースも多々見られる。障害のある就学者を受け入れた場合には、主治医や保護者・患者本人等と話す機会および研修制度を設けるなど、就学者の障害を理解する体制を整備していただきたい。

5) インクルーシブ教育とその知見の活用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒が、他の児童生徒と共に学べるインクルーシブ教育の充実を全国一律で図っていただきたい。その取り組みを通して得られる知見を蓄積し、各就学者の障害の状況に応じ十分な教育が受けられるよう活用していただきたい。

2. 特別支援教育

1) 医療的ケア児支援法の遵守

重度の筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒は、排痰・嚥下機能が早くから低下し、日常的に呼吸管理や喀痰吸引等の医療的ケアが必須である。医療的ケア児支援法の趣旨に則って、保護者の付き添いがなくても、医療的ケア児が「全国どこでも」「安心して」教育を受けられるよう、必要な看護師等医療的ケアを行える人員を十分に配置いただきたい。

2) 緊急時の対応強化

学校内およびスクールバス内や校外学習等における緊急時の対応の強化をお願いしたい。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、マニュアルの整備・内容の再確認、関係者への教育の徹底、及び対応訓練の実施をお願いしたい。

3) ICT機器を利用した教育の推進

(1) 教材の研究と普及

コロナ禍以来、ICTを利用したオンライン学習が推進された。筋ジストロフィー等の神経筋疾

患の児童生徒やその教員にも、わかりやすく使いやすいオンライン教材の研究開発とその普及を図っていただきたい。また、デジタル教科書や教材については筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒も使いやすい配慮をお願いしたい。

(2) ICT機器の活用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒一人ひとりの身体の残存機能を最大限に活用できるよう、症状の進行を見越し、パソコン、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等の様々なICT機器を学校に導入していただきたい。

4) 交流及び共同学習等の強化

少人数の特別支援学校・学級は閉鎖的になり、児童生徒の社会性の形成のための障害となっている。普通学校・学級との交流及び共同学習や、学校の枠を超えた地域との交流などの機会を増やし、筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒の社会性の醸成と社会進出の促進を図っていただきたい。これを通し、地域社会全体の障害理解の推進に努めていただきたい。

3. 高等教育

1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用

医療的ケア児支援法は高等学校等までに在籍する医療的ケア児を対象としているが、大学や専門学校等の高等教育機関や職業訓練校等の学生などにも同法を適用していただきたい。

2) 就学環境の整備と支援

大学等の高等教育機関において、筋ジストロフィー等の神経筋疾患の学生が修学できるよう、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務を各大学等に徹底するよう周知いただきたい。また、授業や課外授業・活動だけでなく、授業を受ける上で必須の通学や学内での食事やトイレ等の介助に障害福祉サービスが利用できるようお願いしたい。

3) 学内支援者の育成支援

大学等においては、筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者等の障害のある学生を支援するための人材・ボランティア等の養成を長年継続していた。しかし、コロナ禍での中断により、こうした人材が失われ、重要な社会資源が失われた。これを早期に復活させるよう働きかけをお願いしたい。

4. 教育全般

1) 通学手段の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が安心して学校に通学できるように、小・中・高等学校や特別支援学校にスクールバスで通学可能な体制を整備していただきたい。また、看護師等の専門職員による通年の通学支援を実現していただきたい。

2) ICT機器の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が、読書等の学習活動を行う際には、ICT機器の使用が必要な場合が多い。ICT機器の購入補助および操作法を習得するための支援強化をお願いしたい。

3) 生涯学習機会の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は特別支援学校等の卒業とともに学びの機会が断たれる現状がある。しかし、障害の有無にかかわらず生涯にわたり学び続けることが重要である。卒業後も学校で身に付けた能力を維持・伸長できるよう、生涯学習の機会を十分に確保できる環境整備をお願いしたい。

以 上



「HAL® と共に
一歩一歩前へ。」



<https://hal-treatment.jp>

HAL® で治療中の患者様・ご家族を対象にした
情報提供を行っております。



サイバーダイン株式会社

〒305-0818 茨城県つくば市学園南二丁目2番地1
☎ www.cyberdyne.jp ☎ 029-855-3189



医療用 HAL 下肢タイプ 医療機器承認番号: 22700BZ00366000

HAL を利用したサイバニクス治療は、筋ジストロフィーを含む希少性神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための治療として、公的医療保険の適用対象となっています。

～日本筋ジストロフィー協会会員のみなさまへ～

【損害保険のご案内】

安心して外出して
頂くために！

お店のものを
壊してしまったら
どうしよう…

人に怪我をさせて
しまったら
どうしよう…



怪我をして迷惑を
かけたくないな…

車椅子が壊れたり
盗まれたら
どうしよう…

まずは弊社に
ご連絡下さい！

【日本筋ジストロフィー協会賛助会員】

東京海上日動火災保険代理店
(有)ライフ・エージェンシー
担当：谷口良和



043-257-2361

info@lifeagc.com



痰吸引器 アモレスU1

気管内の痰をやさしく静かに吸引します



唾液等の口腔内の吸引や
気管内の痰をゆっくり・強く
吸引する時に



唾液等の口腔内の吸引や
気管内の痰を早く・中位の力で
吸引する時に



<https://www.tokso.net/index.htm>

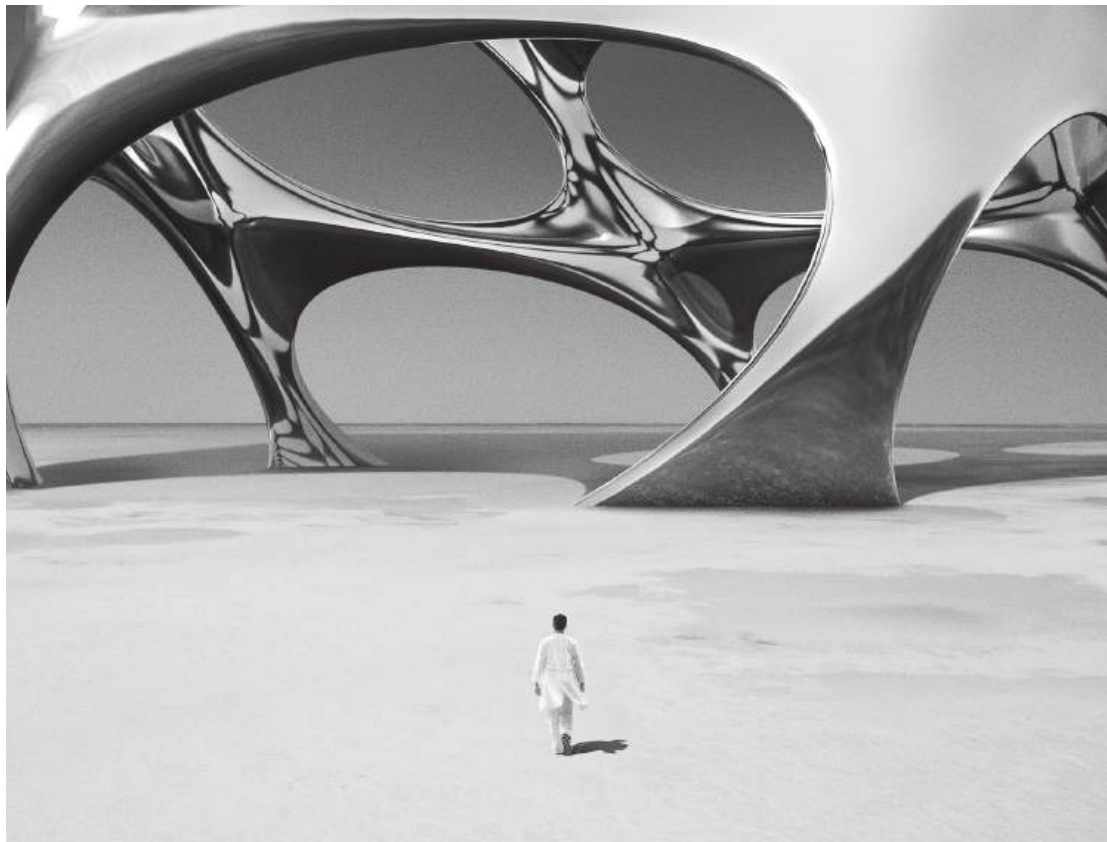
アモレスU1 検索



やさしさをカタチに
トクソー技研株式会社

■お問い合わせ先

TEL 0978-33-5595 メール info@amor.co.jp



病気だけでなく、創薬の常識にも立ち向かう。

未知のイノベーションで、病気より先に未来へ行く。

できそうもない薬でなければ私たちが生み出す意味はない。

創造で、想像を超える。



デュシェンヌ型筋ジストロフィーの専門情報サイト



本サイトでは、「デュシェンヌ型筋ジストロフィー」に関する治療や日常生活に役立つ情報などをお届けしています。

監修：独立行政法人 国立病院機構
大阪刀根山医療センター
脳神経内科 松村 剛 先生



過去の市民公開講座動画は、こちらから視聴いただけます。



DMDを知る

検索

<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd>

「筋ジストロフィーの理学療法について」

NHO北海道医療センター 神経筋／
成育センター 理学療法士長 三浦 利彦

第8回…⑧日常生活で気を付ける姿勢と車椅子の選び方②（最終回）

はじめに

連載企画「筋ジストロフィーの理学療法について」。数回に分けて呼吸のリハビリテーションについてお話しをしています。今回は⑧日常生活で気を付ける姿勢と車椅子の選び方②についてお話しさせていただきます。

■表1 掲載内容予定

①筋ジストロフィーのリハビリテーション（北海道医療センター 神経筋／成育センターの紹介）
②家庭でもできるリハビリテーションストレッチと運動
③呼吸リハビリテーション 咳の評価
④呼吸リハビリテーション 徒手による咳介助
⑤呼吸リハビリテーション 機械による咳介助
⑥呼吸リハビリテーション 肺と胸郭の健康性の維持
⑦日常生活で気を付ける姿勢と車椅子の選び方①
⑧日常生活で気を付ける姿勢と車椅子の選び方②

□前回までのまとめと今回のお話しの目的

咳の力が弱くなってしまう筋ジストロフィーでは、急な痰つまりや窒息、誤嚥性肺炎を予防するために、「咳を強める介助」が

大切です。特に鼻マスクやマウスピースを使用した非侵襲的換気療法（NPPV）を行っている方では、徒手や機械による咳介助をしっかりと行うことが、NPPVを効果的に継続する秘訣になります。これには、肺の健康状態や胸郭（胸）の柔軟性が保たれていることが重要になります。前回は肺を大きく膨らませ、無気肺を予防し、胸郭の柔軟性を維持するための呼吸リハビリテーションについてお話ししました。

最終回の今回は、「日常生活で気を付ける姿勢と車椅子の選び方」の第2話です。

□筋ジストロフィーの進行に合わせた姿勢管理のポイント

おおよその運動機能や進行状況を目安に、その時々々の活動に合わせた姿勢管理のポイントを3つに分けて示します。

- ①骨盤モデル…床からの立ち上がりや歩行が困難になりはじめた頃で、上肢機能は保たれている。車椅子の自力駆動ができる時期（前回解説済み）。
- ②胸郭モデル…自力座位が困難になりつつあり、姿勢の崩れが目立ち始める。上肢機能は低下してきているが、食事や書字は可能な時期。
- ③頭頸部モデル…支持がなければ座位困難で頭頸部も不安定。姿勢によって呼吸や嚥下

◆胸郭モデル

機能障害ステージVI～VII：いざり・座位保持可能 → 食事動作自立

目的

胸郭支持における臀部荷重軽減
机上動作における体幹前方アプローチ
側弯凸側下部における片側支持と頭頸部の安定位置の調整

車椅子の機能

ジョイスティックコントローラー
ティルトリクライニング

姿勢保持要素：胸郭下部の支持と支点
荷重支持パッド（側弯凸側下部）
3Dシート
骨盤・腰背部移行部のベルト



図1 胸郭モデルによる姿勢管理

□胸郭モデルの姿勢保持（図1）

が困難になることがある時期。車椅子を自力駆動する上肢運動が困難になりジョイスティックによる電動車椅子に移行する時期です。この頃は、食事動作やパソコンなど机上動作を可能にするため、体を前後

胸郭モデル：胸郭下部の支点・楕円形パッド（横から）

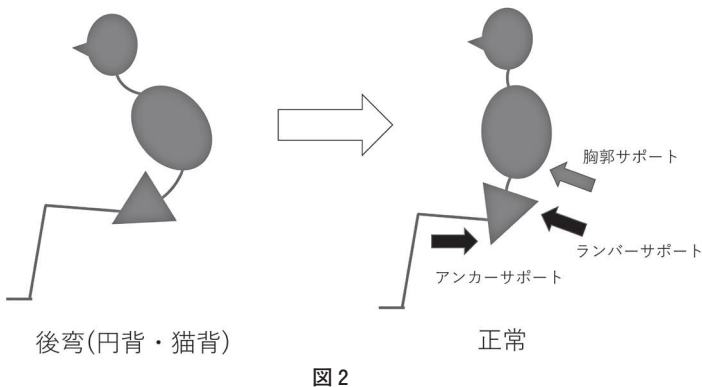


図2

胸郭モデル：胸郭下部の支点・楕円形パッド（前方から）

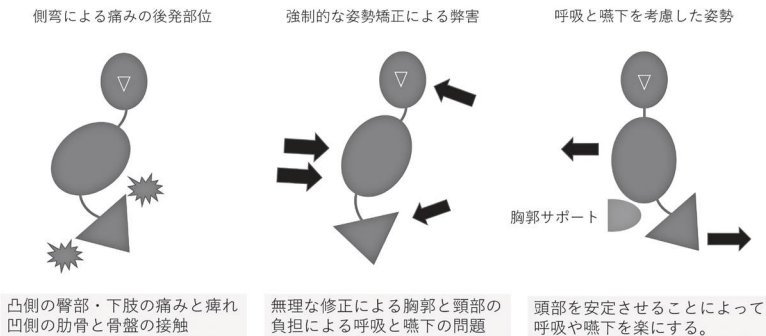


図3

◆頭頸部モデル

機能障害ステージⅧ：臥床レベル・頭部不安定・人工呼吸器→呼吸・嚥下障害

目的

呼吸と嚥下運動を考慮した頭頸部の安定と胸郭アライメント

車椅子の機能

人工呼吸器搭載・チンコントロール
ティルトリクライニング
介助用バギー

姿勢保持要素：頭部運動の支点・呼吸と嚥下

ネックサポート
上部胸郭背側or側方支持



図4 頭頸部モデルによる姿勢管理

に揺する動きが必要です。その動きの支点になるような胸郭下部の支持部（胸郭サポート）を追加します（図2）。脊柱の側弯が出てくると、姿勢が崩れることで痛みを生じやすくなります（図3左）。姿勢をまっすぐにしようとして無理な矯正をすると、固定部位に痛みや皮膚の潰瘍ができたり、呼吸が苦しくなったり、

頸部に負担がかかるので飲み込みがしづらくなったりします（図3中央）。このような場合は、頭部が一番安定するように両肩の線と顔の真ん中の線が十字になるように、体の位置を調整します（図3右）。この時、側弯の凸側の胸郭下部に胸郭サポートで支持することが重要です（図3右）。

□頭頸部モデルの姿勢保持（図4）
自力では頭部を支えることができないか、体を前方に傾けなければ頭部が安定しなくなると、リクライニング機能が必要になります。ヘッドレストが不適切だったり、頭部が不安定で顎が上がってしまったらすると、呼吸や唾液の飲み込みも困難になり、むせ込や誤嚥

姿勢と頭や首の支持は 食事や唾液の飲み込みやすさにも影響

McKim D, et al. Twenty-four hour noninvasive ventilation in Duchenne muscular dystrophy: A safe alternative to tracheostomy. *Can Respir J*. 2013;20(1):5-9.

気道や食道の狭窄や圧迫
頸部周囲の筋肉の動き
のど仏(喉頭隆起)の動きの制限
→ 飲み込み(嚥下)に
影響



ネックサポートで「支え」と「動き」を助ける
図5

の原因になってしまします(図5)。ネックサポートで頭部の動きの支点を作ること、筋力が変わらなくても、頭部を動かしやすいとすることができず。この原理について、漫画家としても活動しているNPPVユーザー

ウブマガ 連載「ジョニーの燃えよ裁判」より
<https://ubmag.jp/tag/%E3%82%B8%E3%83%A7%E3%83%8A>



図6

でもあるライスチョウジョナさんが書いてくれた漫画がとてわかりやすいので参考にしてください(図6、掲載は、ご本人の承諾を得ています)。

□最後に

これで私の連載企画「筋ジストロフィーの理学療法について」は終わりです。このような機会を与えていただき、お付き合いいただいた全ての方々に感謝申し上げます。今回お話しさせていただいた事の他にも、さまざまなりハビリテーションがあります。患者様やそのご家族にとって、お役に立てることがまだまだあります。お困りのことがありましたら、ぜひ筋ジストロフィーの専門医療機関にご相談ください。ありがとうございました。



地方本部・支部・分科会だより

「市民公開講座 in 仙台」

FSDH分科会 本田 充

10月6日、仙台で開催された「市民公開講座」知っておきたい顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSDH) in 仙台。前半では、FSDHに関する臨床研究、基礎研究、リハビリ、社会支援の活用といった包括的な情報が各臨床医の先生方から提供され有意義でした。特に会場からの質問で、地方の医療施設と日本の数限られた筋疾患専門施設との間で、患者も主治医も情報アクセスや熱量の格差を

経験していることなどが指摘されました。このことを受け、後半の患者と医療者によるパネルディスカッションでは、この点や、関連してなぜ日本のFSD患者登録が進みにくいのか、と言った点などについて議論を提案しました。

意識高い医療者側の「患者がもっと求めに来て欲しい」という声と、患者の「病院に言っても仕方がない」という現状の構図を変えるために、アクティブで医療者の方々と対等に語り合える患者会という存在が必要だということを再認識しました。今回の医療者と患者の横並びでのパネルディスカッションはそれに向けての大きな一歩であり、これからもこうした機会を定期的にもつ重要性も再認識しました。患者会が（当事者はさまざまな悩みを抱えつつも）ポジティブなエネルギーをもたらず存在となること、患者が患者会に



市民公開講座in仙台の出席者のみなさん

興味を持ち、ひいては患者登録など様々な実用的課題も解決していく道筋となると改めて思いました。こうした感覚を忘れず、分科会の活動も継続していきたいと思えます。今回の移動のご支援も大変ありがとうございました。

副理事長と理事の役割担当決まる

8月10日（土）にオンラインで開催された令和6年度日本筋ジストロフィー協会第2回臨時理事会で、副理事長と理事の役割担当が次のように決まりました。いずれも敬称略。

- 【副理事長】 大島松樹、福江裕子、吉永貴子
- 【政策担当】 竹田保、吉永貴子、藤井敏孝、中里俊晴
- 【調査研究担当】 福江裕子、具谷嘉洋、有賀絵理、古田聖、紺野順子、米田武士、中里俊晴
- 【組織担当】 大島松樹、藤井敏孝、中里俊晴
- 【事業担当】 大島松樹、吉永貴子、鍵和田貴実代、中里俊晴
- 【広報担当】 竹田保、有賀絵理、瀬川和江、中里俊晴
- 【総務担当】 遠藤光、有賀絵理、梅津真由美、中里俊晴
- 【分科会担当】 大島松樹、遠藤光、瀬川和江、米田武士、中里俊晴

【青森岩木憩の家担当】竹田保、中里俊晴（青森支部長 中山博秀）

日本希少疾患コンソーシアムRDCJ、会員募集を開始

日本希少疾患コンソーシアム (Rare Disease Consortium Japan : RDCJ) は、産学官民の協働により、希少疾患の医学研究と患者を中心とした医療サービスや治療薬の開発につながることを目的に、製薬企業とアカデミアの研究者及び患者会のメンバーが中心となって設立された団体です。

治療薬の研究開発推進のために製薬企業が積極的に参加する民間主導の枠組みにより、希少疾患治療薬の研究開発における課題解決に向け取り組んでいきます。

患者として、日本筋ジストロフィー協会会員（東京支部、BMD分科会）の柴崎浩之さんも日本希少疾患コンソーシアムの幹事として企画し設立から尽力されており、本協会も企画機関としてなっています。



プレスリリース



RDCJ入会案内

す。本年度の日本希少疾患コンソーシアム年会は、2025年2月21日(金)に湘南アイパークにて開催予定で、柴崎さんが筋ジストロフィー患者の立場で講演されます。

この度、会員募集が開始され、各参画機関でプレスリリースされていますのでお知らせいたします。

**大牟田病院の虐待事案
第三者委員会が提言書まとめる**

福岡県の国立病院機構大牟田病院で職員による性的虐待の疑いを受けて設置された第三者委員会は令和6年10月1日に提言書を提出しました。これを受けて大牟田病院は提言書の要約版をホームページで公表しました。

提言書に対して大牟田病院は、頂いた提言は真摯に受け止め、徹底した再発防止対策を講じていき、今後、虐待が発生しない組織づくりに努め、信頼回復に努めてまいりますと述べています。



国立病院機構大牟田病院ホームページ

AOMC国際会議(奈良)に協会がブース出展

「この地域の筋学の新たな章に向けて」を

テーマに、奈良県コンベンションセンター(奈良市)で、9月12日から15日までの4日間にわたって開催された「AOMC-JMS 2024(第22回アジアオセアニア筋学セミナー学術集会・第10回日本筋学会学術集会合同学術大会)へ、筋ジストロフィー患者団体ブースを出展し、参加の研究者や医療関係者らに対して協会活動をPRしました。

国際会議には、国内のほか中国、韓国、インド、オーストラリア、ニュージーランド、フィリピン、インドネシア、香港、台湾などの国・地域から約400人が出席しました。協会出展ブースへは、用意した英文ポスターを壁に貼り、机の上には、英文パンフレット、会報、入会案内などを並べて、希望者へ手渡しました。海外からの参加者も日本の患者会活動に興味を示して質問を重ねていました。

今回のブース出展は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業

を



ポスター会場の出入り口横へ出展した筋ジストロフィー協会のブースと竹田理事長

筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究(24FC1009)の助成を受けました。

AOMC国際会議でポスター発表

FSHD分科会 本田 充

本筋学会では、2日目にFSHD分科会の川合さんと共に分科会のこれまでの様々な活動内容をまとめて紹介するポスター発表を行いました。持ち時間3分ほどでグループ内で発表内容を解説しあう時間があり、本学会は国際学会でしたので英語で川合さんと手分けして発表し、質疑も受けることができました。日本の患者会が海外とも連携していきたいという姿勢を示せたと思います。また、海外の臨床医の方々と話すことができ、近年患者会ができた話などホットな話題もあり、新たな連携に繋がると期待されます。

3日目は、私自身の研究の発表もさせて頂きました。これはFSHDにおける遺伝子発



ポスター掲示板の前で本田氏(右)と川合氏

現の仕組みを調べる基礎研究で、日本とスペインで進めているものです。まだ途中の段階でありさらなる研究が必要ですが、本学会での最優秀 Young Investigator を授与頂きました。これを励みにきちんと形にして FSHD のさらなる理解に繋げていきたいと思えます。今回は参加にあたってご支援を頂き大変ありがとうございました。

**39 (サンキュー) 矢野基金
令和6年度の応募終了**

阪神タイガース元監督・矢野輝弘さんがオーナーを務める「39 (サンキュー) 矢野基金」の令和6年度車いす、意思伝達装置購入費助成事業の募集は、10月7日から25日までの日程で終了しました。発行日の都合により、今回、会報「一日も早く」に募集要項を掲載できませんでしたが、来年度もほぼ同様な内容で実施が予定されます。今年度募集要項のQRコードを紹介いたしますので、来年度の応募を検討される会員の方は、参考にしてください。



39 (サンキュー) 矢野基金募集要項

令和6年度筋ジストロフィー研究班会議日程

班会議はいずれも専門的な内容ですが、筋ジストロフィーの会員であれば、事前の予約なしで聴講することができます。参加費も無料です。



- ◎西野班会議 11月24日(日) 国立精神・神経医療研究センターユニバーサルホール(東京都)
- ◎青木班会議 11月25日(月) から11月26日(火) 国立精神・神経医療研究センターユニバーサルホール(東京都)
- ◎小牧班会議 11月29日(金) ステーションコンファレンス東京502(東京都)
- ◎松村班会議 11月30日(土) AP東京八重洲(東京都)
- ◎筋ジストロフィー研究班 合同班会議 絵令和7年1月10日(金) JA共済ビル カンファレンス・ホール(東京都)

★シリーズ「輝いている人」(表紙参照)
行けるところまで行ってみる

FSHD分科会 川合加容子

中学生の頃から体育が苦手な人よりも足が遅く、遠足の登山も途中で歩けなくなるとい

人ロープウエーに乗り、バレエのトスができてなくて同じクラスの子に舌打ちをされる。思春期の少女にとっては、自意識を拗らせるのに十分な体験でしょう。「自分は人より劣っている」、「普通の社会には生きられない」という考えが、心にだんだん染み付いていきました。そして、暗い気持ちから逃れるように、文化的な活動に没頭していきました。絵を描いたり、独学でウェブサイトを作ったり、授業をサボって美術館に行ったり。つらい外の世界から身を守る自分だけの美しい城を作り上げることに忙しかつたのです。勉強しろよという感じですが、いつの間にか美術館や博物館で働いてみたいという気持ちが芽生え、芸術の歴史を学ぶために大学に進学しました。

そんな私は今、車椅子に乗りながら夢であった博物館で文化財に関わる仕事をしています。文化財活用センターの非正規研究員として、東京国立博物館で収蔵品のデータベースに関わる仕事をしています。障害者雇用ではなく一般採用ですが、在宅パソコンの環境を整えていただき、週の半分は在宅で仕事をしています。

FSHDが発覚したのは大学時代です。当時ちょうど就職活動の時期で、この特殊な状況を誰にも相談できず、一人で抱え込んでしまいました。「頭を使う仕事なら、体が動か

なくなってもできるのではないか」と自分なりの結論に至り、日本美術の研究者を目指して大学院へ進学しました。大学院では、日本のやきものについて研究し、まだ体が動くうちに発掘調査に参加したり、「今しかない」と無理を押し海外調査に行ったりしました。あの時、無理してやっておいてよかったと思います。今も結構無茶していますが……。

もちろん「もうダメだ」と思う瞬間は何度も訪れました。今の博物館に所属することができたのも運が良かっただけだと思っています。この道がダメだったらまた別の道を探そう。何度でも失敗しよう。行けるところまで行ってみよう。そんな気持ちです。とりあえず、このまま行けるところまで行ってみます。

今は仕事のほかにも、筋ジストロフィー協会FSD分科会の幹事に志願して、患者に向けたセミナーの開催や、国際学会への参加をしています。一步でも創薬に近づき、患者のQOLを向上させるための活動を、仲間たちとああでもないこうでもないといワイワイ言いながら地道に行っています。

事務局だより

◇ご賛助

時澤 桂子様(群馬県)、甲斐 雄樹様(神奈川県)、久保 瑞樹様(東京都)、神尾 幸

太郎様(大阪府)、田嶋 孝之様(愛知県)、佐藤 義久様(福島県)、山本 武人様(東京都)、式田 侑様(神奈川県)、細田 久様(奈良県)、酒井 稚佳子様(千葉県)、濱野 泰昭様(東京都)、里見 一彦様(東京都)、大竹 銀河様(栃木県)、石川 雄也様(長野県)、竹下 淳也さま(和歌山県)、鈴木 淳司様(千葉県)、木村 圭汰様(佐賀県)、北村 亮太郎様(東京都)

◆継続賛助会員

堀越 陽子様(神奈川県)、宮原 雄一様(兵庫県)、パイオジェン・ジャパン株式会社様(東京都)、村山 恵子様(静岡県)、日東工器株式会社様(東京都)

(令和6年8月23日〜令和6年10月15日) ありがとうございます。



「一日も早く」では、会員の皆様の原稿を募集しています。身近にあったことや体験談などを、事務局までお寄せください。ただし、表紙の★シリーズ「輝いている人」のコーナーだけは、8地方本部と分科会の持ち回りですので、支部長を通じて、事前にご相談ください。

文字数は、1,000字以内。できるだけ写真も添えてください。文章、写真ともに、電子データでお願いいたします。



人とモノをつなぐ
株式会社 ジェーシーアイ

本社/札幌支店/八戸支店/秋田支店
郡山支店/さいたま支店/横浜支店



認定NPO法人

ハートフル福祉募金

〒980-0014

宮城県仙台市青葉区本町1-13-32

オーロラビル408

TEL022-302-7552

<https://www.hfv-bokin.jp>



抜群のアクセスと 最適の環境で ビジネスを応援します。



北海道通信ビル・第二北海道通信ビル
(中央区北5条西6丁目)



第五北海道通信ビル
(北区北7条西4丁目)

北海道通信ビル株式会社

札幌市中央区北5条西6丁目 TEL(011)222-3316

《一部80円》但し、会員の購読料は会費に含まれております。

<https://www.jmda.or.jp/>

〒170-0005 東京都豊島区南大塚三丁目四三番一
電話 〇三―六九〇七―三五二一
FAX 〇三―六九〇七―三五二九
北海道通信ビル
福祉財団ビル

発行人 社会福祉法人全国心身障害児福祉財団
編集責任者 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
理事 長 伍 藤 忠 春
代表理事 竹 田 保

電話相談のお知らせ (JKA補助事業) (予定)

毎回多くのお電話をいただき好評な電話相談(公益財団法人JKA補助事業)を令和6年度も実施しています。内容は、医療に関する相談のみ月1回実施します。話し中で電話がつかない場合は、しばらくして再度おかけ直してください。

医療相談専用ダイヤル 03・6907・3533 (相談日当日、相談時間中のみ)

■医療相談 毎月第3金曜日(令和6年12月20日、令和7年1月17日、2月21日)(予定)
午後1時30分から午後4時30分までの3時間