

ポッピー使い

2017年 3月 23日

第5号



「HAL 医療用下肢タイプの適正使用と普及に関する会議-使用成績調査に向けて」に参加して

新潟大学 田中恵子先生

ポッピーの会の皆様、ご無沙汰しております。私は昨年3月に、9年間にわたり充実した時間を過ごさせていただいた金沢を離れ、同4月から古巣の新潟大学に戻りました。山田会長、とびうめのスタッフの皆様には大変お世話になりました。縁あって金沢でポッピーの会の立ち上げの時期から参加させていただきましたが、あまりお役に立てずに過ぎてしまい、そのままお別れするのを残念に思っておりました。

金沢在住時、ロボットスーツ HAL の研究班ができて、筋疾患、特に封入体筋炎の患者さんに有用であるかもしれないと、研究班の班長である新潟病院の中島 孝副院長からお声がけいただきました。

この際に、山田会長には、医王病院での治験に参加していただき大変ご苦勞をお掛けしました。かなり大がかりの装置での治験で、装着だけでも大変だったとのご感想を伺っておりました。その後、封入体筋炎を含む4つの筋疾患と、



3つの運動ニューロン疾患・末梢神経疾患での使用が希少疾患医療機器として保険適応となり、昨年9月から、腰から足に装着する型の HAL の貸し出しも始まったようですが、保険点数や関わる人員の問題など、医療機関にとってはかなり負担を強いられる状況があり、なかなか普及に繋がりませんでした。

この度、その有用性をきちんと調査して厚労省に実情にあった運用システムを認めてもらうことを目的に、あらためて各疾患の患者会の力を結集してもらいたいとの意向があり、中島先生からご案内をいただきました。

東京で開催されたことから、浅野副会長も参加されました。質疑応答では、浅野さんが鋭い質問をされ、頼もしい方にポッピーの会の運営に関わっていただくことになったことをとても心強く感じました。

下肢症着型 HAL は補助具ではなく治療機器として位置づけられているものです。

すなわち、装着した機器が下肢を動かそうとするわずかな筋肉からの信号をキャッチして、神経を介してその信号を脳に伝達し、下肢を動かそうとするプログラムを運動神経細胞が改めて組み立てて、その信号を下肢の筋肉に伝える、という運動回路を形成し、将来的には機器がなくても、その神経回路が体内で自発的に作動するように訓練付けしようというものです。

週2回以上、計9回の装着を1クールとして繰り返し、長期の効果を検証しようという5年間にわたる調査が計画されています。一つの疾患について、最低10名の方に加わっていただきたい、とのことでした。

ポピーの会は発足後間もなく、遠位性ミオパチーや筋ジストロフィーなどの長年多数の患者さんおよびその家族が活発に活動されてきた強固な組織にはまだ成長していないと思いますが、このような指定疾患の治療の試みに組み入れていただくためにも、ひろく宣伝してメンバーを増やし、疾患特有の状況に基づいての要望などを出せるようにしておく必要があると感じました。

各医療機関の担当医への働きかけなどは私も微力ながらお手伝いできる部分があるかと思っておりますので、ポピーの会としても会の基盤作りにご尽力いただけたらありがたく思います。



思いを共有

浅野 睦浩さん

現在、療養中の山田会長は H22 年封入体筋炎と診断を受けたとき「やり場のない怒り、落胆、脱力感は例えようがないものでした。

治療が徒労に終わった後、病と闘う事をやめ、そして、この病を、望まざる共存者とし

て、認知したところ、なすべきことが見えてきた。孤独感、絶望感に襲われている、全国の同病者とその家族の”患者の会”を呼び掛け、特定疾患指定に向け活動し、治療研究に協力し、共に思いを共有し、強く生きぬこう」と決心して「ポピーの会」を立ち上げました。

そして、その活動も事務局の皆さんの協力も有って、7年目を迎え、会報も、5号を発行するに至り、会員も50名を超えるまでになりました。

更に、今回、待望のホームページが、様々なボランティアグループの皆さんの協力で出来上がりました。有難うございました。

このホームページが山田会長の「思いを共有し、強く生きる」と言う会の目標に、資するよう、皆で、育てていきたいものですね。

H26 年、56 疾病だった難病医療法が改正され、封入体筋炎含め計 306 疾病が追加、我々の治療環境は大きく改善されました。

しかしこのとき、約 250 余の疾患が見送られた事を、忘れてはならないと思います。

私は自分が難病患者になって初めて、こんなにも治療法がない病に苦しんでいる人々が数多く居る事実を、知りました。

更に驚くことに、小児慢性特定疾患は何と 722 疾病にもなるんだそうです。これらの多くの「困っている人々」とも「思いを共有」することが、山田会長の意思を引き継ぐことにもなると思います。

2016 年末、国立病院機構研究部から、封入体筋炎も健康保険適応となった、「HAL（生体電位駆動型下肢装着型補助ロボット）」の普及促進のための研究会への参加要請が有りました。

会としても、今後も様々な研究活動に積極的に参加し、治療改善活動に参加していく事が求められると思います。

我々の病の最大の「困りごと」は進行性と言う事でしょう。

様々な治療法、努力にも拘わらず、病状の進行を自覚するとき、時として「底なし沼」に落ち込むような不安心にさいなまれます。

しかし、此処で深呼吸でもして、冷静に考えることが大切だと思います。世の中に「底なし沼」なんて、存在しないのです。

我々の不安心が生んだ架空の沼です。必ず「底」が有り、這い上がることが出来るはずです。そんなものに心を奪われては、筋力低下が、人生低下に繋がってしまいます。

医療技術は飛躍的に進歩し、新薬・身体補助器具の開発も日進月歩です。希望を持って、この厄介な「望まざる共存者」を克服する未来を信じ「共に強く生きる」よう、有りたいものですね。

また、会員以外の方に対しても会の活動を発信していき、たくさんの方に「ポピーの会」を知っていただけたら、と思います。

ホームページ立ち上げに様々な機関やボランティアグループにご協力頂きましたこと、心より感謝申し上げます。

闘病記

高橋 晴雄さんより

78歳 11か月

語弊がありますが、この病気になったおかげで世界が広がったと思います。いかがでしょうか。まず、人のぬくもりです。作業療法士と看護師さんがそれぞれ週一で来ていただいています。丁寧だし、私の体に応じて適切な対応をしていただいております。

身内の妻はいつものように接していますが“我儘”「わがまま、ありのまま」、に対応しています。連れ合いは年輪だどつくづく思いました。大震災以降の陸奥（私の故郷）の人と付き合ってきたのですが、辛酸をなめてきた人たち、身近には福島避難者や同じ地域で齢を重ねている病もちの人たちが一層身近になりました。

次は花や小鳥に目と耳が注ぐようになりました。友人にセカンドオピニオンの紹介された医者からは、散歩は10分ぐらいと云われているので、ご近所の庭を観たり、そして猫の額の我が家の庭の花の移ろいが楽しみです。そんなことは病気以前にはあまりなかったことです。

次によかったのは、寝床で今まであまり読まなかった本にのめりこむようになりました。時間飛び飛び読むのは疲れもありますが、感動のためもあります。本の感想を伝えあうおしゃべりの場所があればいいなと思います。

とはいえ、病はやっぱりいやですね。ステロイドを1年半近く毎日20ミリ服用したのですが、骨粗鬆症になり家でふとしたことで腰椎を骨折し、6か月目ですがいまだコルセットが外せません。起床や就寝の時、着脱の時、トイレやふろ、など体を曲げることが難儀で往生しています。多くは連れ合いに依存しています。今後、進行した予後の場合はどうするのか、とりあえず、家の環境整備、手すり、ベッド、自動椅子、段差緩和等々、を福祉レンタルで世話になっています。打ちやすいパソコンのソフトも。

発病は6年前、病名が分かったのは2年半前ですが、病名は多発性筋炎で登録されました。昨年1月に封入体筋炎と変更を求められました。ステロイド療法は多発性筋炎との関連があると思われませんが、例数が極度に少

ないためか解明も大変だと思われます。生検の、手術で四頭筋を摘出しましたが、その提供を求められ、快諾しました。働いている人がこの病気にかかる大変だと思います。すぐとは言えませんが将来研究が進み活路が見いだせることを切望するものです。

同病相哀れむではなく、同病相和すことに私も努めたいと思います。ホームページ開設をこころからよろこぶものです。



中野公秀さんより



<H27. 9/17>

私は愛媛県松山市在住 中野 66 才です。封入体筋炎家族の会に入会させていただきました。会報を読ませてもらいました。皆さまの強い気持ち 前向きな姿勢に驚きました。

私の経過は立ち上がるのに違和感があったのでH24. 9/4 愛媛大学病院入院。以前に受診、病名がわからない為、腕の筋肉を取り鹿児島大学へ依頼。9/25 に封入体筋炎と診断。

10/10 グロブリン点滴約 10 日間入院しかし心房細動があり内科へ入院。カテーテル検査、徐細動、アブレーションと治療する。

H25. 3/26 グロブリンの点滴。約 10 日入院後何も変わらず。

6 月頃医師からステロイドの点滴をどうか？と話す。副作用が怖かったが、何か治療をと思ひ受ける。

H24. 6/4 より 3 日間受ける。

H24. 7/4 夜腹痛 我慢できず、救急車にて市民病院へ。腸に穴があいていると翌日愛知大学病院へ転院。手術を受け人工肛門を着ける。一か月入院。薬神の医師が来てステロイドの影響だと言う。筋炎も歩くのに少しずつ膝、腰に違和感が強くなる。

そして 1 年 4 ヶ月後、H26. 9/1 愛知県大学

病院入院。腸の閉鎖術を受ける。入院中の歩行はつらかったので歩行器を借りた。自分も転倒が怖かった。約 20 日で退院する。帰ってからが大変でしたね！

H27. 9 月約 1 年が過ぎる。筋炎は半年、1 年単位でみるとだいぶ進んでいます。現在は椅子から立ち上がる時腰、膝、太もも、ふくらはぎなどが痛く直ぐには歩けない。歩くのも膝を伸ばしゆっくりと。段も高さが 10 cm くらいで意識して動かないと転倒しそうそんな感じです。

現在の筋炎の治療はブレトニゾロン錠 5 mg を朝 1 錠、昼 0.5 錠だけです。治療法がないのは気持ち的に辛いですね。ゆっくり進行し真綿で首を絞められているようです。

長々と書きましたが申し訳ありません。パソコンができない手紙が書けないので、携帯で送ります。また情報があればよろしく願ひします。では失礼します。

<H28. 4>

前にメールしてから半年がきました。体調は良く無く少しずつ悪くなっていくのがはっきりわかります。治療を始めて 4 年になりますが封入体筋炎の怖さが解りました。

4/19 に膝の装具を作ることになりました。身体全体の筋肉が落ちているのに大丈夫かな！と不安もあります。

現在はゆっくり歩くのできるぐらいです。握力は 5 になりました。そして膝、ふくらはぎ、腰、方、肘と痛い所だらけです。座ると 7 対 3 くらいで腕の力で支えないと立てません。でも今は「こんな病気になった自分が悪かった」と思うようにしています。

高橋 秀行さんより



初めまして、私は岩手在住の63歳です。今年の正月は、家族総勢11名（4歳と2歳の男子の孫含む）が揃い騒がしいながらも、雪もない穏やかな新年を迎えることができました。ところが、月半ばにして冬将軍が襲来一夜にして積雪25センチのお土産を置いて去りました。早朝、除雪車の作業音を布団の中で聴きながら、上手な運転手であることを祈りつつ、今年も雪かきを「やるぞー！」と覚悟を決めました。結果、スノーダンプを操り何とか雪かき擬きは出来たものの、昨年に比べ、足元の踏ん張りに衰えを感じるようになりましたが、雪かきもリハビリの内だと捉え頑張ります。

私は、この病気を発症して9年目に入ろうとしています。H21年2月頃右手の人差し指に異変を感じ、3年目に入った時には両手の指先に力が入らなくなりました。この間、地元の名だたる病院へ足を運びましたが、病名は特定できませんでした。次に、東京の大学病院を紹介され筋電図検査を受診したところ、若しかしたら「封入体筋炎」ではないかと言われ、早速ネット検索したら、症状がまさしく一緒に、その上、この病気が「難病」であることも知ることが出来ました。実は、「ALS」の恐怖を知っていたので、少し安堵しました。

足に違和感を覚えたのはH24年9月「いよいよ来たか!」、正直なところ、足には来ないのでとは思っていましたが、勝手な願いは崩れ去りました。今思えば、3.11の東日本大震災時は足がまだ正常に機能していたので、お客様の建物点検に日夜駆けずり回り、その復興にも貢献出来たことは感慨深いものがあります。その後、治験などの情報が入り始め医学的に病名を確定するため、H27年6月東北大学病院において筋生検を受け、正式に病名が特定されました。術後は6か月毎に出向き問診と握力測定程度を受けています。治験に関して中間報告などの情報はまだ戴けません。なお、難病患者登録は昨年済ませました。また、歩行支援機（アクシブ）を実際装着して試験歩行を坂道と階段等を加え試みました。足が多少軽くなった感はありましたが、太もものサポートには無理があると感じました。もともと封入体筋炎用で考案された訳では無いのですが、メーカーの方には結果を持ち帰るなど真摯な対応をして頂きました。

私事で恐縮ですが、大好きなゴルフを昨年5月2回目のラウンドを最後に卒業しました。クラブの握り方を試行錯誤の上考案し、グリーン周りはまだまだ行けると励まされ、筋肉のバロメーターとリハビリを兼ね、仲間の協力あって続けて来ましたが、斜面での踏ん張りが全く効かなく、ただ手先でこねるゴルフでは危険だと強く感じ諦めました。ただ、庭先でのアプローチ練習はこれからも続けます。ちなみに、一昨年は限界を感じながらも例年の半分15ラウンド何とかプレーすることができました。

最後に、とにかく時間に追われる仕事でしたから、だれにも邪魔をされない自由で勝手気ままな旅をすることが私の夢でした。今のところ、車の運転には支障がないので幸いです。去年は、沖縄及び北海道を車で一

周、京都及び奥飛騨へ車で一人旅、JR 東日本の大人の休日倶楽部を利用して、新潟、長野、箱根、伊豆、上田、京都へと妻と行って来ました。今年も、その土地の四季、風景、食べ物、酒、人の温かさを探しに、九州、山陰、山陽、四国、東海、北関東を予定しています。ちなみに、春には熊本まで髪を刈りに行きたいと思っています。出来ることなら、ポピーの会の会員の方にお会いできれば是非お伺いしたいと思っています。ご連絡お待ちしております。

「HAL 医療用下肢タイプの適正使用と普及に関する会議」報告

ポピーの会副会長 浅野 睦浩さん

新潟大学「田中恵子先生」より下記の案内状があり、2017年1月28日会議に参加してきました。

ALS, SMA, SBMA, CMT, 筋ジストロフィー, 遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎

関連の患者団体、支援団体様

世界で初めて、希少神経筋疾患(8疾患)に対して健康保険の適用となった HAL 医療用下肢タイプは治験が終わり、2016年9月からレンタル開始されていますが、現在、医療機関への普及が大変おくれ、折角、健康保険が適応となりましたが、患者さんが十分に利用できない状況が続いています。この状況を解決していくために、医療従事者と患者、患者団体、支援者が集う会議を企画しました。今後 HAL 医療用下肢タイプが希少疾病用医療機器として、必要な医療機関に普及し、神経筋8疾患の患者さんが、満足して使える様にしてい

ために、患者団体の皆様から、是非、参加していただきご意見、ご要望を賜りたく思います。

主催：神経筋・医療用 HAL 研究会
代表：山海嘉之（筑波大学教授サイバニクス研究センター長）

代表幹事：中島孝（国立病院機構新潟病院副院長） 田中先生も参画

後援：平成 28 年度日本医療研究開発機構
研究費難治性疾患実用化研究事業
「希少難治性脳・脊髄疾患の歩行障害に対する生体電位駆動型下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）を用いた新たな治療実用化のための多施設共同医師主導治験の実施研究」（中島班）

CYBERDYNE 株式会社
(案内文より)

当日、上記 8 患者団体のみならず、各地からの神経難病医師、リハビリ科医師、医療技術者等が多く参加されており、HAL に対する期待と関心の高さを実感できました。

発表内容の要約で、「治験」について

2015年3月から開始し、症例数は約30。2016年9月、8症例（封入体筋炎含め）で有効性、安全性が確認され保険適用が認められた。尚 HAL の医療機器モデルは、EU（欧州連合）では既に認められており、ドイツでは脊髄損傷に対する歩行治療として労災保険の適用が認められている。

封入体筋炎への治験結果を確認したところ、8疾患の中では、もっとも症例が少なかったようだが、筋力の低下軽減が確認され、認可に至ったという事でした。

更に筋原性の封入体筋炎のような疾患に対する効果と筋肉に与える負担が、病状進行

に悪い影響を与えないか再度確認したところ、「IBM でも有用で、可用性筋力低下の有害リスクは無い」と中島代表幹事より見解を頂きました。

普及拡大についての課題

「普及拡大についての課題」の大きさも痛感した次第で、そのポイントは

- : 保険診療評価が十分とは言えず、病院側の費用負担が大きい（医師技術料なし等）
- : HAL の治療効果が医療関係者間でも理解が進んでいるとは言えず、治療機器なのか、リハビリ機器なのか等、誤解が存在している。

更なる今後の課題

- : 認定 8 疾患に対して、5 年以内に、医療効果の再審査が行われ、症例数が少なかったり、効果が確認できない場合、取り消されることが有りうる。
- : 現時点で、全国 12 施設にレンタルされているが、更なる拡大の為には財政的公的支援が必要。

「患者会として」今後どうするか？

あくまでも個人的見解ですが

- : HAL 治療を患者会として積極的に推奨できるのではないかと推察します。

参加しての印象ですが、ある程度の効果が期待でき、再認定の為に治療例を増やすことが絶対的に必要な状況です。

尚、導入病院は増加が期待でき、利用可能施設は CYBERDYNE 社のホームページで今後、案内するとの事。

- : 難病対策全般の課題ですが、国の難病予算、基礎研究費用等公的支援が削減傾向にあるようです。

当会議に参加した、ALS/MND サポートセンターさくら会が中心となり、難病研究の発展を要望する提案書の作成と厚労省、国会

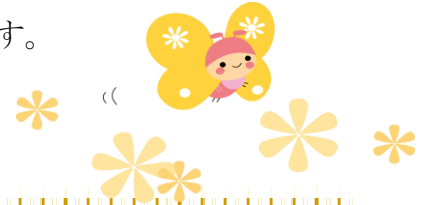
議員への働きかけ等、連携した運動を他の難病団体とも協力し、展開する予定だそうです。

私達も今後、このような活動に積極的に参加していく事が必要ではないでしょうか？

以上

「追加」

HAL 研究 中島 孝医師紹介のホームページ「ロボットスーツで挑む神経難病のエキスパート」及び CYBERDYNE 社のホームページを参考に願います。



横浜訪問記

平成 28 年 9 月 27 日に、副会長がいる横浜市へ、事務局としてはじめて訪れました。横浜は、ポピーの会事務局のある金沢市から北陸新幹線で約 3 時間のところでした。当日は、駅で待ち合わせをして、会場である関内フューチャーセンターへと徒歩で向かいましたが、あまりのビルの多さに圧倒されました。

横浜市内の区役所保健師と横浜市内の地域包括支援センターの看護師、神奈川県難病連の事務局の 3 名の方が協力してくださり、副会長とともに今後のポピーの会の運営について顔をあわせて相談ができる機会となりました。以下に、当日話し合ったことをお伝えします。

■場所: 関内フューチャーセンターNPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会事務局

■情報・意見交換

・ 難病連、横浜地域包括支援センターにポピーの会への「運営支援」のお願い→地域密着の機能であるため、全国組織である団体「ポピーの会」への支援は直接的には難しい。広

報など間接的支援は協力していきたい。

- ・ホームページ作成の協力者の募集方法→ホームページ作成のボランティアを紹介していただく→区社会福祉協議会との連携へ（ほどがやパソコンボランティア事務局）
- ・今後の展開に向けて、両組織との連絡体制→今年度のポピー便りへの寄稿をいただく→電話やメールなど連絡先の確認（協議を受けての当面の方針）
- ・今年度の活動は現体制でおこなう
- ・ホームページの作成に目途がたったら、会の活動内容を適宜載せていく
- ・今後の事務局体制や機能について、継続して役割分担、会員への調整、他機関等の調整を行っていく。



事務局より

会員さんから、手紙と折鶴を頂きました。
ありがとうございます。



活動報告

○事務局会

月に1回事務局会を行い、活動内容の話し合いをしています。

○HAL 医療用下肢タイプの適正使用と普及に関する会議

浅野副会長が参加しました。

○横浜訪問

神奈川県関内フューチャーセンターにて、神奈川県難病連、横山市内の区役所、地域包括支援センター職員の方と今後の会の運営について相談をしました。

○ホームページの立ち上げ

ポピーの会のホームページ立ち上げを致しました。これまでは遠方に住んでいる会員同士の情報交換や交流の場を中々もつ事ができませんでしたが、このホームページを通してそれができるようになりますので、是非ご活用下さい。

ポピーの会

検索

ブログ紹介

『封入体筋炎ってなあに？』

封入体筋炎の患者である「はんぺんさん」（ハンドルネーム）による闘病記や想いなど記事が載せてあります。

ご興味のある方はぜひサイトをご覧ください。

金沢市地域包括支援センターとびうめ
金沢市飛梅町2番1号

TEL (076) 231-3377

FAX (076) 231-3112

メールアドレス

tobiume@herb.ocn.ne.jp



金沢市地域包括支援センターやましな
金沢市山科町午40番地1

TEL (076) 241-8165

FAX (076) 241-1178

メールアドレス

houkatsu-yamashina@hoshy.jp