

The 5th Annual Meeting of Japanese Society of Clinical Myology

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2019-04-15 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: Komai, Kiyonobu メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/2297/00053877

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



『学会開催報告』

第5回筋ジストロフィー医療研究会

The 5th Annual Meeting of Japanese Society
of Clinical Myology独立行政法人国立病院機構医王病院
駒井清暢

平成30年(2018年)10月26日(金)、27日(土)の2日間にわたり、石川県文教会館において、第5回筋ジストロフィー医療研究会を開催いたしました。独立行政法人国立病院機構医王病院に事務局をおき、日本筋ジストロフィー看護研究会第6回学術集会との共催となりました。金沢大学十全医学会にご後援いただき、一般参加および招待者を合わせて360名の参加を得て、盛会裏に終えることができました。

筋ジストロフィー、なかでも代表的疾患であるデュシェンヌ型筋ジストロフィーでは、幼少時に筋力低下がはじまり、ついには歩行不能、心不全や呼吸筋障害で不幸な転機をたどります。その他、ベッカー型、肢帯型、顔面肩甲上腕型、福山型、筋強直性など多種の筋ジストロフィーがあり、これらの中には、遺伝子異常が明らかとなってきた疾患が少なくありません。分子生物学的医療の進歩を背景にして、エクソスキッピング等の遺伝子治療がまさに始まるうとしております。また、近年は補助換気療法による生命予後の改善、インターネットなどのITによる療養環境の変化とともに、筋ジストロフィー医療・福祉の性質そのものが大きく変化してきています。平成27年からは筋ジストロフィーが指定難病に加わったことを受け、官民さまざまな組織と多くの職種の方々が連携して医療に関わることを社会から求められるようになっていきます。

本研究会は、筋ジストロフィー多職種班研究の流れをくみ平成25年に設立され、平成26年に第1回の学術集会を開催、今回が第5回目となりました。今回の主要テーマを「つなぐ筋ジストロフィー医療」とし、4つのシンポジウムを企画いたしました。それぞれのテーマは「リハビリテーションをつなぐ」、「多職種をつなぐ患者・家族の意思決定支援～教育、就労、緩和ケア～」、「基礎と臨床をつなぐ」、「小児から成人へつなぐ」であり、加えて、メディカルスタッフ立案企画シンポジウムとして「療養生活におけるボランティアの存在」を企画いたしました。これらのシンポジウムでは、医師のみならず、研究者、看護師、リハビリ療法士、医療ソーシャルワーカー、療育指導員など多職種の先生方、福祉学専攻の先生、ボランティア当事者の方、パソコンスクール代表者など、多方面の専門家を全国から座長やシンポジストとしてお招きし、それぞれの立場から非常に興味深いご講演をいただきました。筋ジストロフィー班(松村班)とのジョイントシンポジウムでは「質の高い在宅生活維持のために～介護者の健康管理～」として、親族を介護されていた方からの貴重な講演がありました。

特別講演として「ゲノム医療の未来」と題し、石浦章一先生(同志社大学特別客員教授)に、遺伝子変異についての基本知識からデータの解釈、治療方針の確立、最新のゲノム編集技術の問題点まで、非常にわかりやすくお話いただきました。昨年に引き続き企画された「川井充メモリアルレクチャー」では、石原傳幸先生(箱根病院名誉院長)より、1975年より長きに渡り筋ジストロフィー医療に取り組んでこられた歴史を踏まえ、現在もご活躍の内容までご教授いただきました。石浦先生、石原先生

におかれましては、両先生のご講演を拝聴することを主目的に、本研究会に参加された先生もおられ、改めて本研究会にてご講演いただいたことに深謝申し上げる次第です。教育講演としては、神田隆先生(山口大学神経内科教授)に、筋ジストロフィーとの鑑別に重要な「炎症性筋疾患の臨床」を、診断基準、治療ガイドラインを含めてご講演いただきました。また、今回は、若手ネットワークフォーラムという新企画を立ち上げました。テーマは「筋ジストロフィー医療にかける想い」とし、若手の医師、臨床工学技士、医療社会事業専門員から、筋ジストロフィー医療についての熱心な取り組みについての演題発表がありました。ランチョンセミナーは、「国際ワークショップにおける神経筋疾患の気道クリアランスの推奨」、「神経難病とてんかん～発作と上手につき合おう～」、「治療可能となった脊髄性筋萎縮症(SMA)治療」の3つの演題と、「トレンドデータを用いた在宅人工呼吸器管理について」と「機械による咳介助の新しい機能、オシレーション機能について考える」の合同企画を加えた全4企画において、それぞれ多数の参加者がありました。

一般演題においても、筋ジストロフィー医療に関わる医療職、福祉職、当事者、サポーター等様々な職種・立場より、口演76演題の発表がありました。これは昨年の本研究会を上回る演題数であり、筋ジストロフィー各病型の遺伝子検査を含む診断、臨床症状、合併症、治療、リハビリテーション、栄養、社会的支援、心理やQOL支援から病棟業務、看護研究に至るまで、幅広い分野にわたる発表について、白熱した議論が交わされました。

第一日日夜には、情報交換会が行われ、101名の参加があり、貴重な情報交換の場となりました。県外から参加の方々には、本研究会のみならず、金沢の食、文化を堪能していただけたのではないのでしょうか。

10月27日には、日本筋ジストロフィー看護研究会第6回学術集会が開催され、研究発表23演題にワークショップが行われましたが、来年以上は本研究会と合併することと決定いたしました。ますます本研究会が規模を拡大しながらより充実した学術集会として発展していくものと確信しております。

最後となりましたが、本研究会の開催にあたり、金沢大学十全医学会のご後援、関係各位のご支援を賜りました。心より感謝申し上げます。

