

特集 ■ 難病のリハビリテーション—神経筋疾患を中心に

難病は疾患数が多く、それぞれの患者数は少ないため、専門医が不足し、相談できる窓口が少ない、施策も乏しいなど、患者・家族は多くの問題に直面する。難病患者を支える方法を、医学的な治療から心理社会的支援まで、広い視点から取り上げた。

難病患者の総合的ケア (神野 進氏, 1037 頁)

難病患者のリハビリテーションのためには、診断・治療、医療費助成（特定疾患、重度障害者医療助成）、福祉制度（障害者自立支援法、介護保険法）、家族・介護者支援など、幅広い支援が必要である。リハビリテーションの依頼頻度が高い7つの疾患の診断・治療をはじめ、リハビリテーション実施時の留意点も含め、その全体像についてご紹介いただいた。

筋ジストロフィーの遺伝子治療 (小林正典氏・他, 1043 頁)

現在、筋ジストロフィーの本態に迫る治療法はまだ確立されていないが、臨床応用に最も近いとされるエクソン・スキッピング誘導療法の原理と研究進展状況を概説していただいた。欠損しているジストロフィンをモデル動物で発現させることに成功しており、欧米ではすでに患者に対する臨床治験が行われ、国内でも検討段階にきている。課題とされる心筋でのジストロフィン発現もマウスで報告されており、今後の研究の進展が期待される。

遺伝カウンセリング—医療倫理の概念をふまえて (林 泰広氏・他, 1051 頁)

いわゆる難病には、遺伝病が少なくない。リハビリテーション専門職が知っておくべき、医療倫理（自律尊重・無危害・善行・正義の4原則）や「知らないでいる権利」、患者・家族への一方的な情報伝達でなく遺伝病にどのように向き合っていけばよいのかを支援するチームによる「遺伝カウンセリング」の7段階の手順、リハビリテーションに関わる意義について述べていただいた。

心理社会的リハビリテーション (田中千枝子氏, 1057 頁)

神経筋疾患の難病患者に対する総合的リハビリテーションには、心理、教育、職業、医学、社会の5つの分野からの支援が必要である。その概要とともに、レスパイトケアを活用して新たな生活設計につながった筋ジストロフィーの事例を紹介している。それらによって、ソーシャルワーカーによる心理社会的支援の方法と目指すものを解説いただいた。

当事者活動を活用した難病患者への支援 (大坂 純氏, 1063 頁)

患者、障害、嗜癖問題、被害者、家族会など5つのタイプがある当事者活動には、孤立を防ぐ、未入会の当事者を励ます、社会変革をもたらすなどの意義がある。そして、アイデンティティの再獲得、自己実現に向けたリハビリテーション、社会変革など多様な機能をもつ。2005年に日本難病・疾病団体協議会が発足し、構成員は31万人に上る。活動を支援する専門団体の重要性や今後の課題についても述べていただいた。