

患者さんへの想いが苦難を上回る

筋ジストロフィーはもともとNHOで長年の研究実績があり、高度な医療ケアを必要とする患者さんを全国で診療していること、予測される合併症も比較的少ないなど、臨床研究を進めやすい環境がありました。

ただ、「ここまで来るには苦労も多かった」と松村医師は語ります。岩田先生から相談を受けたのが2014年、小人数での数回の試験を行って効果の可能性を確



病院内のミストシャワーによる特殊入浴設備

認し、PMDA(医薬品医療機器総合機構:新たな医薬品や医療機器に対し、治験前から承認までを指導・審査する機関)や厚生労働省にも相談しながら2016年にNHO内でようやく研究費の申請が採択されNHOの中央倫理委員会を通ったのが2017年、先進医療申請をして技術審査委員会との安全性を第一にしたやりとりで1年近くを費やすなど、先進医療として認められるまでに3年余りの歳月がかかったのです。そしてようやく、今年(2018年)の夏には患者さんが刀根山病院で先進医療を利用できる見込みとなりました(今後、NHOを中心とする15施設に拡大予定)。

筋ジストロフィーにおいても心臓の問題はもっとクローズアップされるべきで、「心臓が少しでも良くなるような治療法を確立できればという想いは強い」と松村医師。このトラニラストによって心臓の回復が見込めると、少しでも体を動かしたいという患者さんの希望と、寿命の延長を両立させられる可能性が高まるのです。

さらに、筋ジストロフィーに限らず心不全全般や他の骨格筋障害などにおいても効果が期待でき、その広が

さらに、筋ジストロフィーに限らず心不全全般や他の骨格筋障害などにおいても効果が期待でき、その広が



スタッフステーションに貼られた「倫理のりんご」。看護師一人ひとりが自らの目標を書き出し、自問自答している

りの可能性は大きいのです。

臨床研究に携わるスタッフの想い

筋ジストロフィーなどに対する臨床研究は、セーフティネット医療を実践しているNHOだからできると松村医師は語ります。神経・筋難病などの場合、呼吸器を含めて身体全体に関わる長年の総合的な治療と管理そしてケアが必要なので、大学病院でも対応が難しいのです。

また、ある病気に対して承認された薬から別の病気に対する有効性を見つけることをリポジショニングといいますが、既に承認済みの薬なので製薬企業などではなかなか研究が進まないのが実情です。もともとNHOには神経・筋難病などに関する他の機関・団体とも連携したネットワークや研究班があり、そういう多層的なコミュニケーションを活用することで臨床研究が行われています。企業や他の病院の手が届きにくいセーフティネット医療を長年担ってきたNHOだからこそ、その経験とネットワークの強みを生かしながら「少しでも患者さんが

楽になれる治療を確立したいという想いに駆られ、私たちは頑張っています」と松村医師は語ります。



臨床研究コーディネーター(CRC)や事務職員が常駐している臨床研究支援・治験管理室

患者さん・ご家族と一緒に院内に花を

病院内の廊下にある「花咲か爺さん…の木」(取材時)。木や人物などの下絵は季節によって変わり、通りがかった患者さんやご家族が「花びら」に目標や夢を書き込んで貼り付け、みんな花を咲かせる



刀根山病院 (大阪府豊中市)

許可病床数500床。100年の歴史をもつ結核を含む呼吸器疾患、神経・筋疾患および骨・運動器(整形外科)疾患の専門病院。臨床研究部が設置されており、最新の医療を提供できるよう医師主導臨床研究の立案・企画・実施を積極的に推進している。



歌とダンスで患者さんを笑顔に

笑顔でつながる 院内ミュージカル

№.04 東京医療センター

むかしむかしの物語。桃四郎は…

ステージ上で熟演する丸山技師(右)

「ミュージカルの力で患者さんを笑顔にしたい」。そんな想いが受け継がれているミュージカル活動があります。東京医療センターでの院内ミュージカルがスタートしたのは2000年、東日本大震災に見舞われた2011年を除き、今年3月で実に17回目の上演を迎えました。今年には桃太郎の鬼退治。ところが上演が進むにつれて「あれ…?」、お馴染みの展開とはちょっと違います。それもそのはず、演目は『桃四郎の鬼退治』、脚本はメンバーによるオリジナル(音楽・ダンス・衣装も)で、「鬼を含めたみんながHappy」になれるストーリーは観る人たちをも笑顔にします。

この活動は、各地の病院や高齢者福祉施設などでミュージカルの上演活動を続けているNPO法人キャトル・リーフと、東京医療センターの職員がコラボレーションしたのですが、実は東京医療センターはこの活動の聖地でもあります。活動のきっかけはキャトル・リーフ理事長である中村明澄医師の東京医療センターでの研修医時代にさかのぼり、「医療以外でも患者さんを笑顔にしたい」との



オシャレでカッコいい鬼たち

想いから友人や他の医師に呼び掛けて実現させたのが2000年の初回上演。以来、その想いが職員たちによって途切れることなく

受け継がれてきたのです。

今年で4回目の出演となった丸山みなみ診療放射線技師によると、「大きくなったら参加するんだ」と言って毎年観に来てくれる子どもの患者さんもいて、稽古が辛い時でも「続けなきゃ!」と逆に自分が励まされるといいます。また、キャトル・リーフ理事の田中由紀子さんは、「病気を忘れちゃった」と笑顔で帰っていく患者さんもいるといいます。患者さんを笑顔にするために始まった活動ですが、楽しみにしてくれている患者さんの笑顔がメンバーたちを逆に励まし笑顔を分けてもらっている、そんな好循環が18年も続いている理由かもしれません。



キャスト&スタッフでバチリ!



キャストみなでお見送り



東京医療センター(東京都目黒区)

許可病床数780床を誇るNHO最大の高度急性期病院。救命救急センター、地域医療支援病院、地域がん診療連携拠点病院、東京都災害医療拠点病院などの指定を受け、地域医療に貢献している。