

## ロボットスーツHAL医療用下肢タイプが神経筋8疾患に保険適用

国立病院機構新潟病院 副院長(神経内科) 中島 孝

随意運動障害を来す病気として、脳血管障害、パーキンソン病などさまざまですが、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー等の神経筋疾患は治療法自体がないため、新たな機能回復療法の研究が待たれてきました。今まで、リハビリ部門での機能回復療法としてBrunnstrom法、PNF(固有受容性神経筋促通法)、Bobath法などが使われてきましたが、現代のニューロサイエンスに基づく治療法として、ロボット工学の発展に伴いサイバニクス技術で開発されたロボットスーツHAL(Hybrid Assistive Limb)を用いた方法が可能となってきました。

サイバニクスはCybernetics、Mechatronics、Informaticsを融合した、装置と人(身体/脳)を直接接続し、リアルタイムに情報を交換することで人を支援する技術であり、山海嘉之により提唱されています。それに基づく外骨格ロボットがHAL(Hybrid Assistive Limb)です。HALは随意運動意図に対応し皮膚表面に出現する生体電位信号を運動意図情報のある運動単位電位として検出・解析し、各種センサー情報と運動パターンのデータベースを参照し、適切なモータトルクで随意運動を増強します。HALは人の筋を増強するのではなく、神経可塑性を促進します。HAL使用の歩行治療プログラムを繰り返すことは脳活動と運動現象を疲労無く誤りなく反復し、報酬系も合わせることで神経可塑性を促進する運動プログラム学習といえます。山海と筆者はサイバニックニューロリハビリテーション(Cybernic Neuro-Rehabilitation)と命名しました。神経グループ選択理論(Edelman)を提唱し、試行錯誤を行うと不適切な可塑性として異常運動(異常な筋緊張、ジスキネジア)を容易に獲得するので、正しい誤りのない運動学習を必要と考えと脳のシナプス可塑性はシナプス前ニューロンの繰り返し発火によるシナプス後ニューロンに発火でそのシナプスの伝達効率は増強され、長期間、発火しないと、そのシナプスの伝達効率は減退するという考え(ヘップの法則)が基礎となっています。

このサイバニックニューロリハビリテーションの検証のために、まず、成人の希少神経・筋疾患を対象とした治験(NCY-3001試験)を筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄性筋萎縮症(SMA)、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)、遠位型ミオパチー、シャルコー・マリー・トゥース病(CMT)、封入体筋炎、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーの8疾患に対して、当院を中心とする多施設で行いました。HAL装着した歩行運動療法に非装着下での歩行改善効果があることが検証され、2015年11月にHAL医療用下肢タイプ(CYBERDYNE社製)が医療機器として承認され、2016年4月に8疾患に対して医療保険が適用されました。当院でも診療中の患者さんを対象にHALの歩行運動療法をおこなっています。今後普及と共に、他の疾患への適応拡大と薬物、抗体医薬、核酸医薬、酵素置換薬、幹細胞などとHALとの複合療法(combined therapy)が期待されています。

## 平成28年度 医療従事者研修会

新潟県難病医療ネットワークでは、難病に関するケアの質の向上や支援者間の連携を図ることを目的に、毎年医療従事者研修会を開催しています。今年度は「基礎編」と「応用編」の2回の研修会を計画いたしました。

### 第1回（基礎編）

神経難病の療養支援について、基礎的な内容を学びたい方を対象に行いました。多くの病院関係者、地域支援者の方々に参加いただき、難病に関する研修のニーズがあることを再認識いたしました。

**日 時:**平成28年8月22日(月)10時00分～16時00分

**会 場:**新潟ユニゾンプラザ 大研修室

**内 容:**①情報提供「難病に関する行政施策」

②講義「神経難病の特性と看護」

国立病院機構西新潟中央病院

日本難病看護学会認定 難病看護師 嶋形友美氏

③講義「神経難病のリハビリテーション」

国立病院機構新潟病院 理学療法士長 猪爪陽子氏

④医療機器・コミュニケーション支援機器の紹介

⑤情報交換(グループワーク)



講義



グループワーク

～実機の展示・体験も行いました～



人工呼吸器  
カフアシスト



コミュニケーション  
支援機器

**参加人数:**119人

#### 参加者 からの声

- ・患者だけでなく家族への支援と生活の質、その人らしさの支援に重きを置いていると感じました。今後の自身の支援のあり方を考えさせられ、大変勉強になりました。(介護支援専門員)
- ・田舎町でなかなかリハビリ環境が整っていないため、在宅でとりくめる具体的な運動についてのお話はとてもよかったです。すぐにでも取り入れたいと思います。(介護支援専門員)
- ・医療機器や意思伝達装置については初めて見るものも多く、参考になりました。地域での支援では必要な情報と思いました。(保健師)
- ・グループワークでは、ケアマネージャーや訪問看護師の方の話を伺い、その大変さが見え改めて退院支援に力を入れようと思いました。(病院看護師)

### 第2回（応用編） ～新潟県難病相談支援センターとの共催で開催いたします～

筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの神経難病における胃瘻や人工呼吸器の選択に関わる意思決定支援がテーマです。不安や迷いを抱く患者さん・ご家族に対し、私たちはどのように支援していけば良いのかを考えたいと思います。

皆様の参加をお待ちしております。

**日 時:**平成28年11月8日(火)13時30分～16時30分

**会 場:**新潟ユニゾンプラザ 大会議室

**テ ー マ:**「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」

**講 師:**群馬県立県民健康科学大学看護学部

地域健康看護学教育研究分野准教授 飯田苗恵氏

## 難病医療ネットワーク事業参加病院一覧

新潟大学医歯学総合病院を拠点病院として、県内16の基幹協力病院、36の一般協力病院の協力を得てネットワークを整備しています。

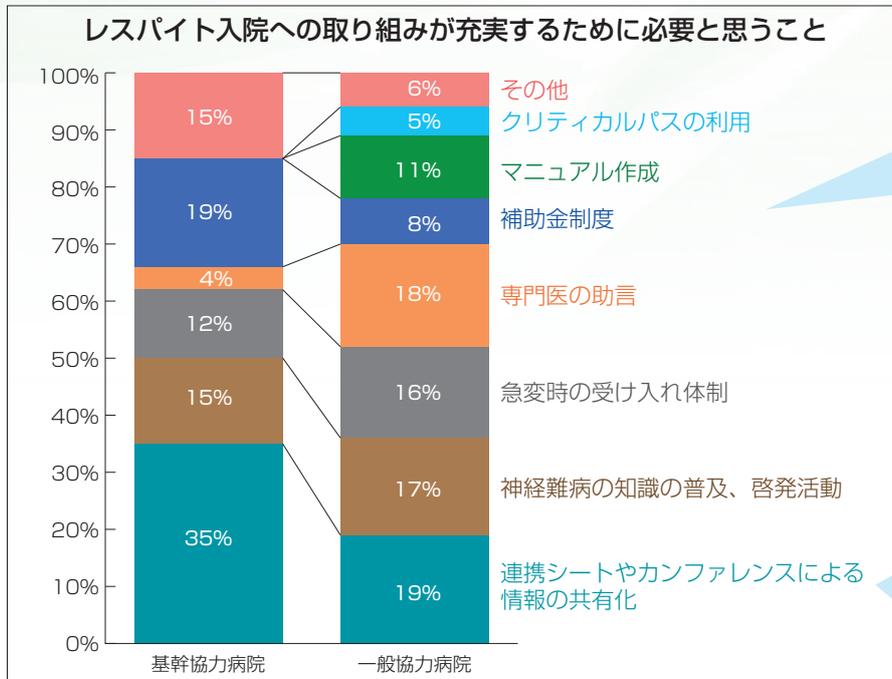
H28.8月現在

医療圏	拠点・基幹・一般 協力病院の別	病 院 名	相談窓口・連絡先
下 越	基 幹	県立新発田病院	地域連携センター 0254-22-3121
	一 般	厚生連村上総合病院	医療相談室 0254-53-2141
		竹内病院	0254-22-2612
		山北徳洲会病院	医療ソーシャルワーカー 0254-60-5555(代)
		豊浦病院	地域連携室 0254-21-0076
新 潟	拠 点	新潟大学医歯学総合病院	医療相談室 025-227-0275(直通)
	基 幹	新潟市民病院	患者総合支援センター・医療福祉相談 025-281-5151(内1067)
		国立病院機構西新潟中央病院	地域医療連携部 025-267-4314
		下越病院	医療福祉連携課 0250-22-4711(代)
		脳神経センター阿賀野病院	医療相談室(MSW) 0250-68-3500
		信楽園病院	医療福祉相談室 025-260-8119
		総合リハビリテーションセンターみどり病院	地域連携課 医療福祉相談室 025-244-0168(直通)
	一 般	厚生連新潟医療センター	地域医療連携室 025-232-0111(代)
		椿田病院	地域医療連携室 025-276-2382(代)
		新潟脳外科病院	地域医療連携室 025-231-5111
		南部郷厚生病院	医療相談室 0250-58-6111
		南部郷総合病院	地域連携室 0250-58-6270
		木戸病院	地域包括部 025-256-6700
		新潟南病院	地域医療連携室 025-284-2511
		西蒲中央病院	地域連携相談室 0256-88-0022
		新潟白根総合病院	地域連携支援室 025-372-2191(代)
日本歯科大学新潟病院		地域歯科医療支援室 ※歯科に関する相談のみ 025-267-1500(内3203)	
日本歯科大学医科病院	地域医療連携室 025-211-8257(直通)		

医療圏	拠点・基幹・一般 協力病院の別	病 院 名	相談窓口・連絡先
県 央	基 幹	燕労災病院	医療福祉相談室 0256-64-5111(代)
	一 般	厚生連三条総合病院	医療福祉相談室 0256-32-1131(代)
		県立吉田病院	医療相談・地域連携室 0256-92-5111(代)
		かもしか病院	地域連携室 0256-41-3131
中 越	基 幹	長岡赤十字病院	地域連携サポートセンター 0258-28-3600(代)
		小千谷さくら病院	地域連携室 0258-83-2680(代)
		国立病院機構新潟病院	地域医療連携相談室(MSW) 0257-22-2171
	一 般	立川総合病院	医療相談室 0258-33-3111(代)
		長岡療育園	地域連携室 0258-46-6611(代)
		長岡西病院	地域医療連携室 0258-27-8519
		悠遊健康村病院	医療福祉相談室 0258-47-8500
		見附市立病院	地域医療連携室 0258-62-2800
		柏崎中央病院	0257-23-6254(代)
魚 沼	基 幹	魚沼基幹病院	患者サポートセンター 025-777-3200(代)
	一 般	魚沼市立小出病院	地域医療連携室 025-792-2111(代)
		魚沼市立堀之内病院	医療福祉相談室 025-794-2450
		齋藤記念病院	医療相談室 025-773-5111(代)
		県立十日町病院	地域医療連携室 025-757-5566
		県立松代病院	025-597-2100(代)
		厚生連中条第二病院	025-757-3018(代)
		上村病院	025-763-2111
上 越	基 幹	県立中央病院	地域連携センター 025-522-7711
		国立病院機構さいがた医療センター	医療福祉相談室 025-534-3131
		上越総合病院	025-524-3000(代)
	一 般	県立妙高病院	経営課・医事室 0255-86-2003
		県立柿崎病院	地域連携室 025-536-3131(代)
		知命堂病院	地域連携室 025-523-2161(代)
		厚生連糸魚川総合病院	医療福祉相談室 025-552-02808(内1360)
佐 渡	基 幹	佐渡総合病院	医療相談室 0259-63-6344(直通)
	一 般	佐渡市立両津病院	0259-23-5111(代)

## 「神経難病のレスパイト入院」に関するアンケート調査について

難病医療ネットワークでは、難病医療協力病院における神経難病患者のレスパイト入院に関する状況を把握し、療養支援に活かしていくため、アンケート調査を行いました。平成28年5月に郵送にて実施し、47病院(基幹協力病院15、一般協力病院32)より回答をいただきました(回答率90%)。調査結果の一部をご紹介します。アンケートにご協力をいただきました参加病院の皆様、ご多用な中大変ありがとうございました。



比較すると、基幹協力病院では「補助金制度」が、一般協力病院では「専門医の助言」、「急変時の受け入れ体制」が高いという特徴がありました。

最も多かったのは「連携シートやカンファレンスによる情報の共有化」でした。具体的な取り組みについては、いただいたアンケート結果を分析するとともに、以下連絡会で皆様と検討していきたいと考えています。

## 平成28年度難病医療協力病院連絡会を開催します

昨年度から、協力病院の地域連携室担当者と県内保健所の難病担当保健師の方々との連絡会を開催しています。昨年は、「神経難病患者の入退院調整における現状と課題」について意見交換し、課題を共有しました。今年度は「レスパイト入院」をテーマに少しでも受け入れ病院が増えるような取り組みを検討していきたいと考えています。ご協力をよろしくお願いいたします。

**日 時:**平成28年10月19日(水) 13時30分～16時00分

**会 場:**新潟医療人育成センター セミナー室

**内 容:**①レスパイト入院アンケート調査の結果報告  
②一般協力病院で受け入れたALS患者のレスパイト入院事例の紹介  
③情報交換「神経難病患者の在宅療養とレスパイト入院の課題と対応策」

## トピックス

### 先天性GPI欠損症など疾病追加へ

厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が平成28年7月13日に開かれ、平成29年度から医療費助成の対象疾病となる「指定難病」で、先天性GPI欠損症など9疾病を追加することが概ね了承されました。厚生労働省はパブリックコメントや部会の議論などを経て来年4月を目処に医療費助成を開始する予定としています。なお、現在も追加疾病について検討されています。

**検討対象の9疾病:**先天性GPI欠損症、 $\beta$ -ケトチオラーゼ欠損症、三頭酵素欠損症、シトリン欠損症、セピアブテリン還元酵素欠損症、非ケトーシス型高グリシン血症、芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症、メチルグルタコン酸尿症、大理石骨病

## 入院調整・療養相談について

平成27年度下半期(10月～3月)の実績について報告します。

延べ相談件数は207件、相談実人数は26人でした。疾患別、相談内容別内訳は下記の表のとおりです。

### 1 疾患別内訳

疾患別	実人数	延べ件数
筋萎縮性側索硬化症	14	119
多系統萎縮症	3	20
脊髄小脳変性症	1	2
パーキンソン病	2	30
脊髄性筋萎縮症	1	14
視神経脊髄炎	1	6
先天性ミオパチー	1	1
その他の難病	3	15
計	26	207

### 2 相談内容別内訳

相談内容別	延べ件数
レスパイトに関するもの	24
長期入院に関するもの	12
今後の療養先に関するもの	4
在宅療養に関するもの	107
医療(治療)に関するもの	7
診断初期(告知後)の介入 (制度説明・在宅移行支援などを含む)	12
関係機関の問い合わせ	8
制度・社会資源に関するもの	9
コミュニケーションに関するもの	2
その他	22
計	207

※1件の相談に複数の相談内容を含む場合、主たるものでカウントする。

## 難病医療ネットワーク参加病院一覧について

現在、新潟大学医歯学総合病院を拠点病院とし、16の基幹協力病院、36の一般協力病院の協力を得てネットワークを整備しています。参加病院の一覧をP3、P4に掲載しています。

難病患者さんの支援において、医療機関と地域支援者の連携はとても重要ですが、地域の支援者(特に福祉職の方)から、病院への連絡がしにくいという声がよくきかれます。そこで、病院と地域との連携の一助になればと思い、このたび一覧に各病院の相談窓口を掲載させていただきました。

今後ご意見ご要望などありましたら、ご連絡いただけますようお願いいたします。

### 編集者より

7月2日と3日、NEC ICTフェスティバルが燕三条で開催され、私は、2日目の重度障害者や難病の当事者とその家族向け「さまざまなコミュニケーション支援機器の紹介と体験」に参加してきました。ICT(情報通信技術)により、コミュニケーションだけでなくさまざまな自己表現をしている事例をお聞きしとても感動しました。1日目の支援者向け研修会と合わせ、定員を超えた延べ150名の参加があったとのこと。今後ますます新潟県での支援の輪が広がっていくことを願っております。

### 新潟県難病医療ネットワーク

電話・FAX：025-227-0495

E-mail: nanbyou-net@bri.niigata-u.ac.jp

相談時間：月～金曜日 8時30分から17時(祝日除く)

担当：難病医療コーディネーター 中野仁美

〒951-8122 新潟市中央区旭町通1番町757 新潟大学脳研究所神経内科内

(平成28年9月発行)