

厚生労働科学研究委託費
(難治性疾患等実用化研究事業(難治性疾患実用化研究事業))

委託業務成果報告(業務項目)

遺伝性ミオパチーの次世代型統合的診断拠点形成
5. 国内外の連携

業務主任者 西野 一三 疾病研究第一部 部長

研究要旨

国立精神・神経医療研究センター(NCNP)は1978年以来過去35年以上に亘り、筋病理を中心とする筋疾患診断サービスを提供してきた。その結果、全国の医療機関から、本邦筋生検例の約8割の検体がNCNPに集積するに至っている。この強力な国内ネットワークを更に国際的に発展させるべく、アジア諸国からの医師(タイ2名、中国1名)を研修目的で受け入れた。これに加えて、3月からは韓国人医師2名が来日し研修を開始している。また、インドネシア、マレーシア、タイ、台湾で臨床病理カンファレンスを開催して当該地域の筋疾患診療水準向上に寄与するとともに、エジプトでは筋疾患患者の診察を行うなど診療支援を行った。また、上記各国からの診断支援要請にも応え、将来的な国際的ネットワーク形成に向けた基板形成に努めた。筋疾患診断は現実的には本邦の医療の一部として組み込まれているにもかかわらず、その費用は研究費で賄われているのが現状であり、「隠れた医療費」となっている。このような診断サービスが本邦の医療にとって必要なことは明白であり、早急な財政的対策が求められる。

A. 研究目的

国立精神・神経医療研究センター(NCNP)は1978年以来過去35年以上に亘り、筋病理を中心とする筋疾患診断サービスを提供してきた。その結果、全国の医療機関から、本邦筋生検例の約8割の検体がNCNPに集積するに至っている。この強力な国内ネットワークを活用して、国内医療機関への診断サービス提供を継続することは元より、さらに国際的にも発展させていく必要がある。特に筋疾患は希少であり、専門家も少ないことから、特にアジア域においては日本が学問的に指導的立場を取らざるを得ない。言い換えれば、本邦はそのような責務を担っていると言える。

B. 研究方法

国内に向けては、従来より提供している

筋疾患診断サービスの提供を継続する。国外に向けては、アジアを中心とする諸外国からの研修医師・技師を受け入れ、筋疾患学の基礎とともに筋疾患研究の最先端を経験させることで、帰国後に当該地域で診断サービスを提供することができるようにするとともに、筋疾患分野で指導的な立場に立てるように支援する。また、専門家がおらず必要とされる地域に積極的に出向くアウトリーチ型の活動も加えることで、国際連携の基盤を形成する。

(倫理面への配慮)

ネットワーク形成は研究倫理指針とは関連しないものである。診断サービス提供については、「神経・筋疾患研究資源レポジトリーの構築と運用」(倫理委員会承認番号

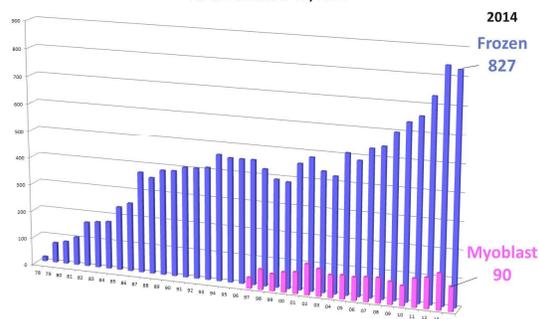
XXXX-116(20-9-7))において承認を受けている。

C. 研究結果

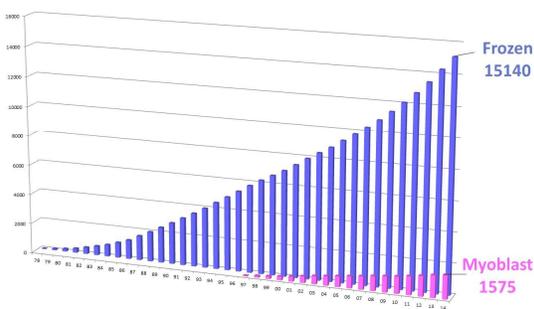
2014年には827件の筋病理診断を行った。諸外国の筋疾患診断拠点では殆どが年間検体数500件程度であり、国際的に最高水準にある筋疾患診断拠点であることが確認された。本邦における年間筋生検数は1000件を超える程度と予想されることから、約8割の検体が国立精神・神経医療研究センターに集まっていることが確認された。診断後の検体はレポジトリとして蓄積されているが、凍結筋の総検体数は2014年末で15140検体となり、世界有数の筋レポジトリとなっている。



Muscle pathology diagnosis
As of December 31, 2014



Sample number in muscle repository
As of December 31, 2014



諸外国との連携については、7月より、タイ人医師2名を、9月より中国人医師1名を、更に3月からは韓国人医師2名を受け入れて、筋疾患診断に関する研修ならびに研究に携わっている。アウトリーチ活動としては、8月にこれまで筋疾患専門医のいなかったインドネシアを訪問し、ジャカルタのCipto Mangunkusumo 病院において、講義、患者診

察、筋生検等を現地神経内科医とともに行った。これが契機となり、3月末には日本神経学会およびインドネシア神経学会の共催でワークショップが開催されることになっている。また、その他、タイ・バンコクのSiriraj病院およびBhumibol Adulyadej病院、マレーシア・クアラルンプールのマラヤ大学、台湾・高雄市の高雄医学大学において、臨床病理カンファレンスを開催するとともに、講義や患者診察などを行った。さらに、筋疾患専門医が殆どいないエジプトに出向き、カイロのEgyptair病院で、現地医師とともに筋疾患患者約150名を2度の訪問で診察し、更に筋生検を行った。加えて、これら地域からの診断支援要請に応えて、筋病理を初めとする筋疾患診断支援を行った。

D. 考察

国内では筋生検検体の約8割の検体を集めて筋病理診断を中心とする筋疾患診断サービスを行った。診断件数においても診断内容においても世界最高水準のものであることが確認された。

この診断サービスに係る費用は研究の一環として研究費で賄われているが、実態は診療支援である。特に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され医療費助成の対象となる疾患が増えてその診断基準が整理されていく中で、多くの筋疾患の診断基準において、商業的サービスの無い遺伝子診断や筋病理解析が必須条件となっている現実、事実上、研究者が無償で提供しているサービスが医療制度の根幹を担っていることを明白に示している。加えて、このようなサービス提供は、研究者が夜間や休日などの時間を削って提供しているのが実情であるが、その専門的な知識と技術、労働に対する対価は全く支払われていないのが現実である。このような診断サービスが日本の医療制度を維持するのに必須であることは明白であり、このようないわば「日本の隠れた医療費」に対する早急な財政的対策が求められる。

諸外国との連携については、順調にネットワークを拡大しつつある。特にこれまで

専門家が全くいなかったインドネシアとの接点ができただことは今後の発展に大きく寄与すると期待される。しかし、依然としてアジア域では、筋疾患専門医が存在しない地域があり、今後そのような地域へのアプローチも積極的に行い、筋疾患学分野での先進国である本邦の責務を果たすことが求められる。

E. 結論

国内に向けては筋病理診断を中心とする筋疾患診断サービスを提供した。筋病理診断については本邦筋生検総数の約 8 割が国立精神・神経医療研究センターに送られていると推測された。今後は、本サービス維持に必要な費用に対する財政的対策が早急に求められる。国外に向けては、アジア域から医師を受け入れて研修を行うとともに、アウトリーチ活動として現地に赴き、講義・カンファレンス・診療支援などを行い、ネットワーク拡大の基板を形成した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし