

## □タイトル

「筋ジストロフィー／一日も早く」

## □氏名

矢澤 健 司（やざわ・けんじ）



## □プロフィール

1942年東京都新宿区生まれ、1980年3月長男誕生、3年後の検査で福山型筋ジストロフィーと判明。1982年日本筋ジストロフィー協会に入会。協会理事として筋ジストロフィー患者のIT普及に取り組んだ。

2010年5月日本筋ジストロフィー協会副理事長に就任。

## □要旨

1964年患者家族が集まり、「全国進行性筋萎縮症児親の会」が結成されました。1965年第2回全国大会で「日本筋ジストロフィー協会」と改称し、1968年、厚生省より社団法人の認可を受けました。

専門研究施設の設置を政府に要請して、1978年国立武蔵療養所神経センター設立、1986年国立精神・神経センター神経研究所に組織替となり、研究体制づくりに尽力しました。遺族も献体を提供するなど研究に協力してきました。現在、研究班は筋ジストロフィーの原因を究明し、治療法の開発を行い、現在治験への準備を進めています。今後もさらに診断・治療の研究開発、治療への環境整備に働きかけていきます。

筋ジストロフィーは、筋肉が萎縮し、その機能を失っていく病気を総称して筋ジストロフィーといいます。いくつかのタイプに分類されますが、代表的なデシャンヌ型では、通常2～4歳頃で、転びやすいなどの異常が見られます。その後、全身の筋肉の萎縮変性は常に進行性であるため、歩行不能になり全面的な介助を必要とする重度身体障害となります。研究が始まった当時は平均寿命が20歳といわれていましたが、現在では人工呼吸器等の医療技術の進歩により10年延び30歳以上方が多く見られます。

協会の目標として以下の項目を掲げています。

- ◇ 一日も早い根本治療の開発促進
- ◇ 患者のQOLの向上

社団法人日本筋ジストロフィー協会は、全国の筋ジストロフィー患者とその家族及びその関係者が筋ジストロフィー対策の改善を図り、「共に生きる社会」を目指して理解を深めることを目的に、研修会を開催しています。研修会では、一日も早い根本治療の開発実現を求めるとともに、障がい者総合福祉法（仮称）の制定に向けた「医療」「介護」「教育」「地域福祉」に関わる諸問題について学習し情報交換と討議を行い、患者と家族の生活の質の向上を求めています。