

埼玉県支部だより

埼玉県支部設立総会特集号



目次

ごあいさつ	事務局長 丸木 雄一	1
埼玉県支部設立総会概要報告	副事務局長 荻島 耕	2
埼玉県支部設立趣意書	支部長 田中 眞一	3
埼玉県支部設立宣言	副支部長 菅原 光雄	4
埼玉県知事の祝辞		5
埼玉県支部設立までの経過概要		7
埼玉県支部規約		9
2002 年度収支予算		12
埼玉県支部役員名簿		13
講演「筋萎縮性側索硬化症：最近の治療について」.....	佐藤 猛	15
いつも真理子と一緒に	運営委員 柳田 憲佑	19
編集後記		

ごあいさつ

事務局長 丸木 雄一

私は22年前の4月に、初めてALS患者様と出会いました。私が入局した神経内科病棟にK様という40代の男性の患者様が入院していました。大学院とはいえ、医療はまだお粗末なもので、人工呼吸器は超旧式のバードで、病棟に圧縮空気・酸素の配管はなく、人工呼吸器を着けたK様のベッドサイ



ドへの圧縮空気と酸素ポンペを転がして運ぶのは新入医局員である我々の仕事でした。K様はラジオで野球を楽しみ、奥様が毎日献身的にお見舞いにいらっしゃり、人工呼吸器は着けていましたが、入院生活を順調に送っているように思えました。

しかし、ある日奥様が病棟の隅で先輩主治医に泣きながら何かを訴えておりました。病棟に一番長くいる研修医は家族とも大変親しくなっているので、私は奥様のことが気になり、近づいて話を盗み聴きました。内容は「入院医療費のために家を売らなければならなくなってしまった。こんなことなら人工呼吸器なんか着けるんじゃないか」というものでした。そのとき私は大変複雑な気持ちに捕らわれました。その後もしばらくの間、入院希望のALS患者様には人工呼吸器を購入してくれる方に限り入院を許可しようなどという提案が医局会で真剣に討議されていました。

この頃から、難病中の難病であるALSをなんとかしなければというような気持ちが、私に芽生え出したような気がします。その後、故松岡事務局長にお会いして、日本ALS協会の目指す目標を知り、私の中でくすぶっていた「ALS療養環境を何とかしなければ」という課題に具体的な解決の糸口を見つけたような気がしました。患者様の希望する療養は何なのか、何を悩んでいるのか、患者様主体のサービスを行う (patient oriented service)、そのために交流会を行い、相談室を設ける。こういうサービスを地域で行うために埼玉県という地域で支部を作ることが必要不可欠であることを認識いたしました。

神経内科医である私が事務局長になることには自他ともども最適な人選ではないと思いますが、埼玉県支部を立ち上げた者の一人として、この支部の活動を軌道に乗せ、人工呼吸器を着けたい人が自由に人工呼吸器を着けられる、患者様それぞれがご家族のもとで療養するために地元の医療機関を自由に利用できるという環境作りを目指して支部を活動を続けていきたい所存であります。今後とも苦情、相談、お叱りの言葉、時にはお褒めの言葉などなんでもご連絡くださいますようよろしく御願いたします。

埼玉県支部設立総会概要報告

副事務局長 荻島 耕

6月15日さいたま市ソニックシティ国際会議ホールにて、「日本ALS協会埼玉県支部設立総会」が300名以上の方々のご出席によって開催されました。

まず丸木事務局長の司会により総会第一部が始まり、引き続き関係の方々からお話を頂きました。ここでは、以下を掲載いたします。

設立趣意書(田中支部長)

設立宣言(菅原副支部長)

埼玉県知事の祝辞

次に議事に入り総会議案を説明し承認を頂きました。以下を掲載いたします。

設立までの経過報告

支部規約

収支予算

役員名簿

総会第二部では、佐藤猛先生による記念講演が行われました。講演のレジュメと質疑応答を掲載いたします。

最後に患者の方々の記念写真を撮り(表紙に掲載)閉会しました。

埼玉県支部設立趣意書

支部長 田中 眞一

私にこの病気(ALS)の徴候が出現したのは5年前でした。ALSと診断が下り、なんで私がこんな病気になったのか嘆き、失望しているうちにも症状は急速に進行し、1年後には気管切開、人工呼吸器装着に至りました。人工呼吸器装着後、家族の支援のもとに在宅療養を始め、4年の月日が流れようと



しております。この間にボランティアの学生さんには毎晩のように介護をしていただき、主治医の先生からは詳細な病状の説明を受け、私の希望する加療を行っていただき、訪問看護婦さん、介護保険が始まってからはヘルパーさんにも数多く訪問していただいて在宅療養を続けております。私は不幸にもこの病気に罹ってしまいましたが、今私の周りの療養環境は恵まれていると実感しております。

しかしながら、交流会に出席したり、この病気に関する様々な情報から、ほとんどのALS患者達は自らが希望する療養を受けられないのが現状であることを知りました。しかし、このような現状ではありますが日本ALS協会を中心として、先輩患者様達ならびにこの病気を強力に支援していただいた方々の御陰で、年々少しずつではありますが着実にALSという病気が社会に認知され、療養環境も改善されつつあることも一方の現実であります。

介護保険が始まり、医療、福祉がそれぞれの地方自治体の裁量に任せられることが多くなった現在、埼玉県内のALS患者達の真の声を社会に伝えていく必要があると感じました。ALS患者からの声は埼玉県という自治体にこの病気に対する取り組みをより前向きなものとするでしょう、ALS患者・家族・支援の方々との連帯をより強めていくことでしょう、医療関係者の認識を改めていくことになるでしょう。このことこそがALS患者の療養環境改善に結びつくものだとの確信し、ここに日本ALS協会埼玉県支部を設立いたしたく存じます。

これまで関東甲信越地区では埼玉県のみには支部が無く、無責任にも自分たちの療養環境改善においても、近隣の支部の方々に御願ひしていたのが現状です。今後、遅ればせながら日本 ALS 協会支部として全国組織に加わり、全国の患者・家族・支援の方々とより連携を強め、埼玉県の ALS 患者の療養環境改善に向けて努力していきたい所存であります。

埼玉県支部設立宣言

副支部長 菅原 光雄

本日、私達は皆様方の御支援・御協力のもと、念願の日本 ALS 協会埼玉県支部を設立する事が出来ました。

ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、筋肉が徐々に痩せ細り、運動機能が奪われ、余命3年から5年と言われている神経難病です。でも、人工呼吸器を装着すれば長期療養が可能となります。



しかしながら、介護保険制度が始まったとは言え、十分な介護が受けられず、また、長期入院・入所施設等がほとんどなく、自宅療養を余儀なくされ、家族にかかる負担があまりにも多く、患者家族の精神的・経済的にも厳しい状況下にあります。

私達は、ALS患者とその家族、関係者が抱える悩みや問題が一つでも多く解決できるよう、交流会などを持ち、共に手を携え、明るく生きがいを持って暮らせる日々を目指します。



埼玉県知事の祝辞

本日ここに、日本 ALS 協会埼玉県支部の設立総会が、多くの皆様方の御臨席のもと、かくも盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

皆様方には、日ごろ、県政推進に当たりまして、格別の御支援、御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

埼玉県支部設立準備委員会の皆様方は、平成8年の第1回埼玉県 ALS 患者交流会を開催して以来、今日に至るまで、ALS と闘う患者さんとその家族を中心に、遺族、専門医、医療関係者及び一般有志の方々が集い、活動を続けてこられました。全会員が力を合わせて ALS の克服と患者が人間としての尊厳を全うできる社会を実現するために、一日も早い原因究明と治療法の確立、そして患者・家族が安心して療養できる医療・福祉体制を作ることを目指して地道に取り組んでこられました。

先日、知事公館において、患者の皆様方から、設立趣意書をいただき、いろいろな御苦勞についてお伺いして、私はたいへん感動いたしました。誠に頭の下がる思いでございます。



知事公館で土屋知事に設立趣意書を提出する田中支部長

本日を迎えることができましたのも、埼玉県議会議員の丸木清浩先生、社会福祉法人毛呂病院埼玉精神神経センターの丸木雄一センター長をはじめ、ALS患者とその家族の皆様、それを暖かく支えるボランティアの方々の、なみなみならぬ御熱意とたゆまぬ御努力の賜物でございまして、深く敬意と感謝の意を表する次第でございます。

私は、この、埼玉県支部の設立を契機として、連帯と交流の輪が大きく広がり、明日への勇気と希望をもたらし、ALSについて広く社会の理解が深まるものと確信しております。

私も、知事就任以来、「環境優先」「生活重視」の基本理念のもと、障害のある人もない人も地域で生き生きと暮らすことのできる社会の実現を目指して、全力を傾注しているところでございます。

私は、今後とも、「障害者の方々の幸せなくしては県民の幸せはあり得ない」との強い信念のもとに、障害者が地域の中で共に参加し、安心して生活できる、「豊かな彩のくにづくり」の実現に向け、保健・福祉・医療の充実に全力で取り組んでまいりたい決意でございます。

どうか、皆様方には、引き続き、お力添えを賜りますよう心からお願いいたします。

結びに、「日本 ALS 協会埼玉県支部」の限りない御発展と御参会の皆様方の御健勝を祈念申し上げまして、お祝いのことばとさせていただきます。

平成 14 年 6 月 15 日
埼玉県知事 土屋義彦

埼玉県支部設立までの経過概要

《1996年 春》

大宮ソニックシティにて、当時の松岡事務局長らの御尽力により、第1回埼玉県ALS患者交流会が開催される。参加者は30名程度であった。その後、松岡事務局長の病氣療養のため、支部結成は一時頓挫する。

《2000年6月24日(土)13時～17時》

大宮ソニックシティにて、ALS患者の田中眞一、広田勇、松本義幸の3氏が発起人となり、第2回埼玉県ALS患者交流会が開催される。参加者は145名(患者15名、家族44名、専門職86名)であった。

国立精神・神経センター国府台病院名誉院長の佐藤猛先生の記念講演、学生ボランティアグループ「海」の活動報告が行われた。

埼玉県難病担当者も数多く参加した。

《2001年7月29日(土)13時～15時》

さいたま市内ナーシングヴィラ与野において、ALS患者の田中眞一、広田勇、松本義幸の3氏が発起人となり、第3回埼玉県ALS患者交流会が開催される。参加者は100余名であった。グループに分かれた討議を中心に行われた。

熊本事務局長をはじめとする日本ALS協会役員の方々から、埼玉県支部設立の必要性についてご発言があった。それに応えて、後日ALS患者の田中眞一氏が支部長に立候補した。

《2001年11月14日(水)15時～17時》

埼玉精神神経センターのカンファレンスルームにおいて、第1回ALS埼玉県支部設立準備委員会が開催される。田中眞一氏をはじめとして10名程度の出席があった。

今後、患者を中心としてこの会をサポートをしていただける可能性のある人に数多く参加していただく方針で、なるべく多くの人に連絡をとることを確認した。

《2002年1月12日(土)13時～15時》

ナーシングヴィラ与野デイサービス室において、第2回ALS埼玉県支部設立準備委員会が開催される。人工呼吸器を装着している患者4名を含む60余名の参加があった。

県外からも ALS 協会本部をはじめ、千葉県、群馬県、東京都、茨城県の各支部より役員の方にご参加いただき、活発な討議が行われた。その結果、埼玉県支部設立に関しては賛成で全員一致した。

田中眞一氏が支部長、菅原光雄氏が副支部長にそれぞれ内定した。その他、副支部長候補として岡村信栄氏も挙がった。支部結成大会開催の日時は 2002 年 7 月前後を予定する。

《2002 年 2 月 23 日（土）13 時～ 15 時》

ナーシングヴィラ与野デイサービス室において、第 3 回 ALS 埼玉支部設立準備委員会が開催される。参加者は 36 名であった。

支部長に田中眞一氏（患者）、副支部長に及川清吾氏（患者）、菅原光雄氏（患者）、岡村信栄氏（患者）、運営委員に村木智子氏（看護師）、柳田憲佑氏（家族）、扇山靖代氏（遺族）、鈴木信夫氏（相談員）、阿部友美氏（相談員）、鈴木初江氏（看護婦）、事務局長に丸木雄一氏（医師）、副事務局長に荻島耕氏（遺族）が内定した。

《2002 年 3 月 30 日（土）13 時～ 15 時》

ナーシングヴィラ与野デイサービス室において、第 4 回 ALS 埼玉支部設立準備委員会が開催される。会場の関係から、結成大会を大宮駅前ソニックシティ国際会議室において 6 月 15 日（土）午後で開催することが決定した。

結成設立趣意、経過と概要、会則、人事、結成大会の日時が検討され、日本 ALS 協会に提出する支部設立許可申請書は役員の方の承諾を得て提出することが承認される。記念講演は佐藤猛先生（前国府台病院院長）をお願いすることに決定する。

《2002 年 4 月 27 日（土）14 時～ 16 時》

第 5 回 ALS 埼玉県支部設立準備委員会（於：ナーシングヴィラ与野デイサービス室）

《2002 年 6 月 1 日（土）14 時～ 16 時》

第 6 回 ALS 埼玉県支部設立準備委員会（於：ナーシングヴィラ与野デイサービス室）

《2002 年 6 月 15 日（土）14 時～ 16 時》

日本 ALS 協会埼玉県支部設立総会開催 於：ソニックシティ国際会議室

埼玉県支部規約

(名称)

第1条 本支部の名称は日本 ALS 協会埼玉県支部（以下、本会）とする。

(事務局)

第2条 本会の事務を処理するために事務局を設置する。

(会員)

第3条 本会の会員は埼玉県に在住または在勤している者とする。本会の趣旨に参同する者は所定の手続きを経て会員となることができる。本会の会員は自動的に日本 ALS 協会の会員となる。

(目的)

第4条 本会の目的は以下の通りとする。

- 1) 日本 ALS 協会本部と密接な連携を取り、原因究明と治療法の早期確立を図ることに寄与する。
- 2) ALS 患者・家族の人間としての尊厳を全うできる社会の実現を目指す。
- 3) 患者や家族相互の密接な交流を保つ。
- 4) ALS 患者・家族の自立が得られるような社会的援助を求める。

(事業)

第5条 本会は前条の目的を達成するために以下の活動を行う。

- 1) 会員相互の親睦・交流・情報交換
- 2) ALS に関する啓蒙活動
- 3) 地域に根ざした保健・医療・福祉のネットワーク作り
- 4) 患者・家族への援助のために、関係機関への働きかけと連携
- 5) 講演会、勉強会、相談会、交流会などの開催
- 6) 未入会患者・家族への働きかけ及び会員の増大
- 7) 会誌の発行
- 8) その他

(役員)

第6条 本会の運営にあたって、以下の役員を置く。

- 1) 支部長 1名
- 2) 副支部長 3名

- | | |
|----------|-----|
| 3) 運営委員 | 若干名 |
| 4) 事務局長 | 1名 |
| 5) 副事務局長 | 1名 |
| 6) 事務局員 | 1名 |
| 7) 会計 | 1名 |
| 8) 会計補佐 | 1名 |
| 9) 会計監査 | 1名 |
| 10) 顧問 | 若干名 |

(役員の選出)

第 7 条 役員は総会において選出する。

- 1) 支部長は ALS 患者・家族・遺族から選出する。
- 2) 副支部長は ALS 患者・家族・遺族から選出する。

(役員の職務)

第 8 条

- 1) 支部長は本会を代表する。
- 2) 副支部長は支部長を補佐し、必要によりその職務を代行する。
- 3) 運営委員は第 5 条の定める事業を行うために本会の運営を担う。
- 4) 事務局長は本会の事務運営を行う。
- 5) 副事務局長は事務局長を補佐し、必要によりその職務を代行する。
- 6) 事務局員は事務局長・副事務局長を補佐する。
- 7) 会計は本会の経理を行う。
- 8) 会計補佐は会計を補佐する。
- 9) 会計監査は本会の経理を監査する。
- 10) 顧問は専門的な見地から助言・意見を述べることができる。

(役員の任期)

第 9 条 役員の任務は 2 年とする。ただし再任を妨げない。役員は心身の障害等のため職務遂行が困難と認められた際には、役員会の議決により役員を辞任できる。

(運営委員会)

第 10 条

- 1) 運営委員会は、支部長・副支部長・運営委員・事務局長・副事務局長・事務局員により構成される。ただし必要に応じて、会計・会計補佐・会計監査・顧問等が参加することができるものとする。

- 2) 運営委員会は、活動方針・内容等を作成し、活動を行う。
- 3) 運営委員会は支部長が招集する。過半数の役員の出席をもって成立する。

(総会)

第 11 条 総会は、本会の最高議決機関である。年一回定期総会を支部長が招集する。運営委員会の議決により臨時総会を招集できる。本会の全ての重要事項を審議し、議決・承認する。

(経費)

第 12 条 本会の運営に必要な経費は、日本 ALS 協会本部からの助成金、直接本会へ寄せられる寄付金、その他による。

(予算)

第 13 条 本会の予算は総会の議決をもって定め、決算は会計監査を経て、総会の承認を受ける。会計年度は、毎年 4 月 1 日に始まり、3 月 31 日に終わる。(ただし 2002 年度は本会の設立日 6 月 15 日より始まる。)

(加盟)

第 14 条 本会は、運営委員会の議決を経て、必要と認める団体に加盟することが出来る。

(規約の変更)

第 15 条 本会の規約は、会員の総意によって、活動しやすいように改正する。また、細則については日本 ALS 協会の規約に準ずるものとする。

(補足)

第 16 条 この規約は 2002 年 6 月 15 日より発効するものとする。

2002 年度 収支予算

収入

本部補助金	¥100,000
会員会費	¥150,000
寄付金	¥1,000,000
広告掲載料	¥100,000
合計	¥1,350,000

支出

会場費	¥250,000
(設立総会、交流会など)	
講師謝礼	¥55,555
印刷製本費	¥544,445
(会報、写真代など)	
通信費	¥200,000
役員交通費	¥100,000
会議費	¥200,000
合計	¥1,350,000

埼玉県支部役員名簿

支部長

田中眞一（患者） さいたま市文蔵 4-3-10

副支部長（50音順）

1. 及川清吾（患者） 北埼玉郡騎西町外川 54-144
2. 岡村清吾（患者） 鶴ヶ島市五味ヶ谷 114-30
3. 菅原光雄（患者） 蕨市錦町 2-19-19-405

運営委員（50音順）

1. 阿部友美（医療相談員） 狭山市東三ツ木 246
2. 扇山靖代（遺族） さいたま市堀の内町 1-337
3. 小山紀子（理学療法士） さいたま市本町東 6-11-1
4. 鈴木信夫（医療相談員） 蓮田市大字黒浜 4147
5. 鈴木初江（看護婦） 所沢市松が丘 1-16-65
6. 番場順子（家族） 比企郡嵐山町むさし台 1-5-3
7. 村木智子（看護婦） 草加市旭町 4-8-28
8. 柳田憲佑（遺族） 狭山市青柳 124-97

事務局

事務局長：丸木雄一（医師） さいたま市本町東 6-11-1
副事務局長：荻島耕（遺族） さいたま市大成町 1-314-2
事務局員：柏瀬文子（医療相談員） さいたま市本町東 6-11-1

会計

会計：神原陽子（家族） 川口市朝日 6-12-4
会計補佐：松本麗子（家族） さいたま市太田窪 3-6-1
会計監査：染井進（遺族） 志木市本町 5-5-24

顧問（50音順）

1. 市川忠先生 （県立リハビリテーションセンター神経内科）
2. 植木彰先生 （自治医大大宮医療センター神経内科教授）
3. 岡山健二先生 （大宮赤十字病院神経内科部長）

4. 鎌倉恵子先生 (防衛医科大学第三内科助教授)
5. 川村潤先生 (国立療養所東埼玉病院副院長)
6. 木下正信先生 (埼玉医大総合医療センター第4内科)
7. 後藤淳先生 (国立埼玉病院神経内科部長)
8. 斉藤光典先生 (狭山神経内科病院院長)
9. 島津邦男先生 (埼玉医大神経内科教授)
10. 得丸幸夫先生 (得丸病院長)
11. 広瀬隆一先生 (北里メディカルセンター副院長)

事務局連絡先

〒338-8577 さいたま市本町東6-11-1
埼玉精神神経センター内 医療相談室
tel&fax : 048-851-4336
E-mail: y-maruki@gw1.gateway.ne.jp

日本 ALS 協会埼玉県支部設立総会 記念講演

「筋萎縮性側索硬化症：最近の治療について」

国立精神・神経センタ - 国府台病院・名誉院長 / 大和会東大和病院

佐藤 猛

1. ALS の病因

[運動神経細胞死] ALSは大脳の運動神経細胞(一次ニューロン)と脊髄の運動神経細胞(二次ニューロン)が萎縮、消失する結果、筋肉が萎縮する病気である。

脊髄の運動神経細胞の細胞死の機序(図1)には遺伝子異常、酸化ストレスの亢進、興奮性アミノ酸毒、細胞・核の構成タンパク質の異常などがある。病理では細胞質内封入体がみられる。

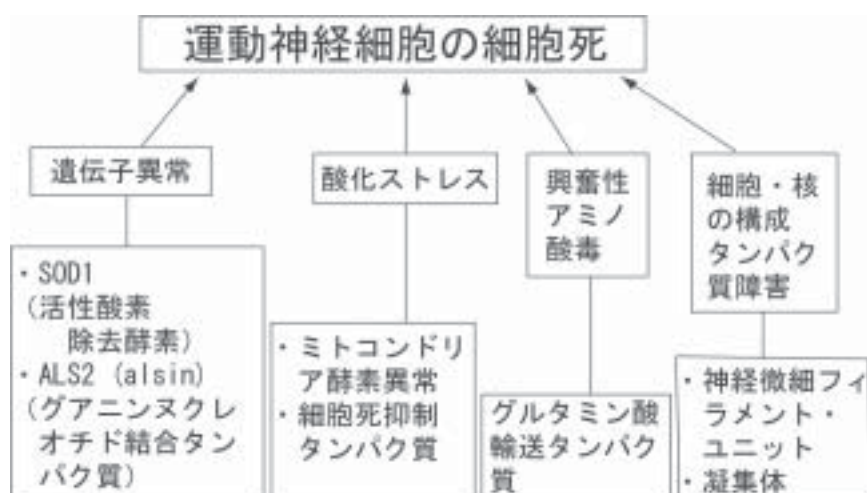


図 1

[新しい遺伝子異常の発見] 最近、遺伝性ALSでグアニンヌクレオチド結合タンパク質の遺伝子異常が発見されている(Hadano S, 2001年10月)。この遺伝子は核の内部にある遺伝子の発現に必要な酵素であり、神経微細管の形成、小空胞の形成や物質の輸送に関係する蛋白分子の発現にも関与している。したがってこの酵素の異常は細胞生命の維持に重要な機能低下を引き起こすことになる。モデル動物の作成、欠落した機能の修復などの研究がALSの原因解明につながる事が期待される。

【蛋白分子の凝集が原因となる神経疾患】 アルツハイマ - 病はアミロイドが沈着する病気であるが、正常に存在するアミロイド前駆体分子がわずか2ないし3分子結合すると、強い細胞毒性を発揮する。この結合を阻止する薬が開発され、患者にも有効なことが証明された (Pepys MB et al, Nature 2002年5月16日号)。同様に正常に存在するタンパク質の分子が重合することが原因となる病気にはクロイツフェルト・ヤコブ病のプリオン、パ - キンソン病のアルファ - サイヌクレインなどがある。脊髄小脳変性症、脊髄性筋萎縮症なども異常タンパク質に沈着が原因となっている。ALSでも真の原因タンパク質が発見される日も遠くない。

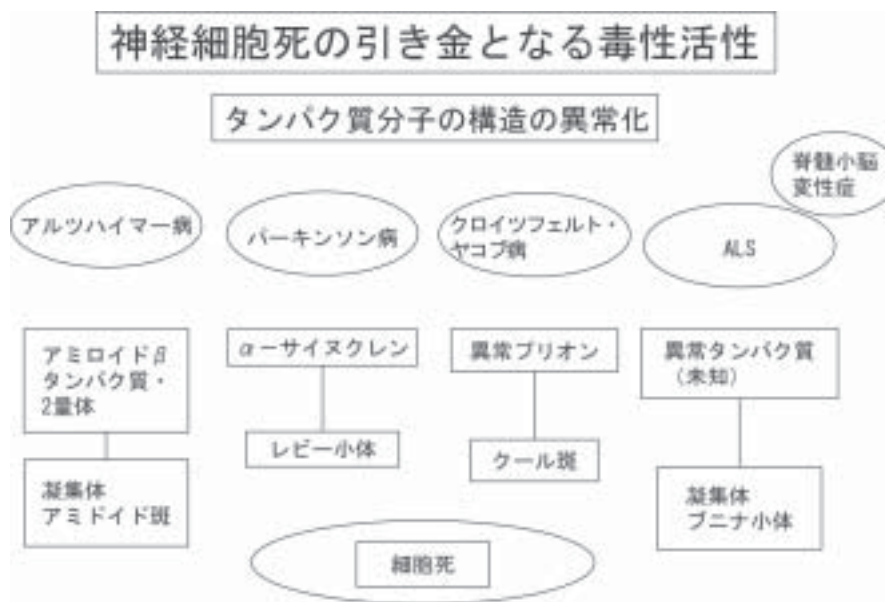


図 2

2. 開発中の ALS の治療薬

1) ザリボルデン (Xaliporden)

セロトニン受容体に親和性を有し、神経栄養因子様作用、米国ウイスコンシン大学とオランダのアムステルダム大学のグループが92例のALSに投与、コンピュータによる客観的筋力測定にて上肢の筋力に2年以上有効

2) ミオトロフィン (IGF-1、インシュリン様成長因子)

北米でわずかであるが進行遅延

3) クレアチン

テキサス大学、上肢に有効

4) レバンコンク・クレアチン

佐藤、二重盲験計画中

3. コンピュ - タ - による客観的筋力測定

ウィスコンシン大学が中心となり開発、米国では薬の客観的評価に実用化している。日本では佐藤が簡便法を開発、多施設共同でデ - タベ - ス作成を企画中。日本人の正常値、ALS患者の病型毎の筋力低下の推移の予想曲線の作成が薬の評価に必要である。

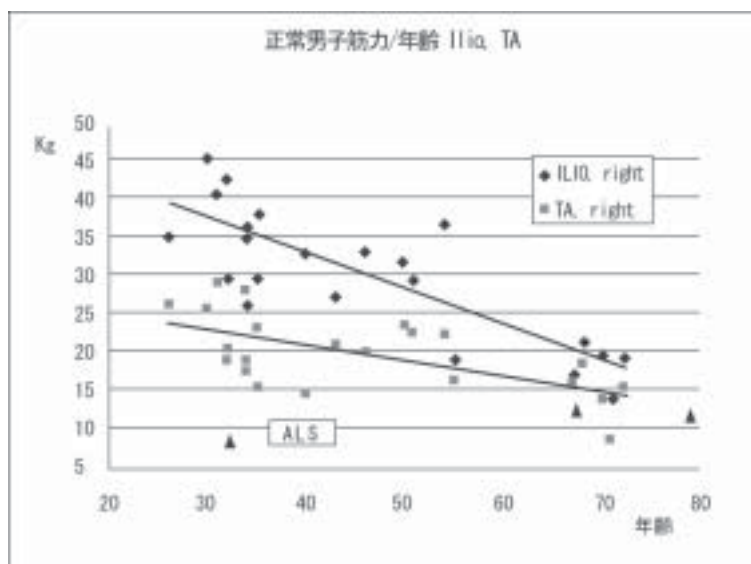


図3 正常男子の下肢筋力と年齢との相関

4 . ALSの呼吸困難の緩和ケアに対するモルヒネの使用に反対

日本神経学会ALS治療ガイドラインに呼吸困難の緩和ケアにモルヒネの使用を提案している。環境が整備されれば人工呼吸器を装着して出来るだけ長く生きていたいと望んでいる患者は55%以上存在しているが、実際の装着率は20%に満たない。施設による人工呼吸器の装着率は80%以上のところから、10%以下のところと極端な違いがある。ALS患者の生き甲斐、生をまっとうする、死を選択することの決定にあまりにも患者、家族、主治医の見解の差が大きすぎる。安楽死、尊厳死の条件には「他に生きる方法がないとき」と明言されている。ヨ - ロッパ人権保護法廷は、ALS患者の安楽死の希望を家族がかなえるのは、**違法**と判決している（2002年5月10日）。

神経学会を含め厚生労働省、医療関係者は医療環境の整備に十分、力を尽くすべきである。

また、講演に引き続き、参加者からの質問に佐藤先生が答える形で、質疑応答が行われました。その内容を簡単にご紹介します。

- Q. 新薬 HGF は効果があるのか？
- A. 動物実験では効果が確認されているが、人に対しての効果はまだ未知数である。現状では、クレアチンやビタミンEといった、少しでも病気に対してプラスとなる薬の使用を薦める。しかし、病気の原因が究明される日は近いと感じている。
- Q. ビタミンEやビタミンCの自己負担が大きい。どうにかならないか？
- A. 病名を「ビタミンE欠乏症」などとすることで、健保の適用対象としている。但し、本来はALSとして認められるべきなので、データ集めの体制素地作りに取り組もうとしている。
- Q. ビタミンCの摂取量は、どのくらいが適量か？
- A. ビタミンCは酵素として必要だが、病気に対して直接作用する薬ではない。通常の食事により、十分な量が摂取できる。
- Q. 欧米諸国の方が、ALSに対する周囲の理解度は高いのか？
- A. ALSに対する医療・サポート体制が、最も整っているのは日本である。例えば、アメリカの人工呼吸器装着率は、30年前も現在もたったの3%に過ぎない。
- Q. 患者本人が人工呼吸器を希望していない場合の、ターミナルケアについてどのように考えているか？
- A. 患者が一人で判断すればよい問題ではなく、家族や主治医とよく話し合うべきだと考えている。しかし今のところ、医師間の見解に差があり過ぎる。各人が真面目に考えるべき課題と言える。
- Q. 患者がどうしても苦しい場合には、人工呼吸器の停止を認めるという考え方について、どのように考えるか？
- A. 現在、呼吸器を止めることは法律違反である。そして何より、どんなに苦しくても「生きていて良かった」と思う日が患者には必ずあり、その実例も知っている。個人的には、それが「命の救い」だろうと感じている。

(平成14年6月15日 ソニックシティ国際会議場にて)

いつも真理子と一緒に

狭山市青柳 柳田 憲佑

筋萎縮性側索硬化症という難病と戦い続けてきた妻の真理子が、6月15日未明、眠るように息を引き取った。5月に誕生日を迎えたばかりだった。釈尼真如となった真理子は永遠に55歳である。これからは時空を超えていつでも55歳の真理子と一緒に出来る。

真理子の筋萎縮性側索硬化症(A L S)は、交通事故で第三頸椎と第四腰椎を損傷したのが直接の引き金になっていると思っている。その交通事故から5年7ヶ月、A L Sと診断されてから4年5ヶ月、入院即気管切開してから3年7ヶ月、と短いものだった。最近では呼吸器を付けて20年になる方もおられる。今年こそ、車椅子に乗せて連れ出そうと考えていた矢先だった。

私たちの場合は告知が一番の問題であった。「あなたの病気は進行性です。治療方法も薬もありません。残された時間を大切にしてください」というだけの告知は残酷すぎる。真理子は医者不信に陥り、通院や入院を拒否した。患者の気持ちに立った告知が欲しい。



病院を拒否した患者は孤独である。まさかとは思いながらも、病状の進行は ALS そのものだったが、何をどうすればいいのかわからない。相談するさきもない。もがき苦しんでいたときに、ご縁で日本 ALS 協会群馬県支部を知り、地獄に仏であった。支部役員の方々には、ご家族の経験から我がことのように親身になって相談に乗っていただいた。

病院の確保も大問題である。眞理子は告知を受けた防衛医大を拒否したので、保健所に相談して自宅から車で5分のところに民間唯一の専門病院、狭山神経内科病院を知った。「医療は病院で、心の問題は家族で」と言う方針で、家族には門限がなかったのは有り難かった。出勤前10分、会社帰りに1時間と、毎日妻に会えた。また、大腸癌や腎臓結石の手術を大学病院に拒否された際は、婦長をしている妹の縁で都立府中病院に入院できた。

人工呼吸器を付けるかどうか大きな判断である。だが、呼吸器を付けるかどうかの判断を患者に委ねるのは酷い。眞理子には相談せず、私の一存で呼吸器を付けてもらった。眞理子が生きている1日1日が私には何物にも代え難かった。

呼吸器は付けていても、しゃべれなくても、眞理子を障害者として世間から隔離することはしたくなかった。どうぞ見舞って下さいと頼み、年賀状やお見舞いの手紙は代筆した。眞理子の応援団の輪が広がった。眞理子の病気を通じて人の優しさを教わった。

今年になってから眞理子さんが笑った。医者不信になり、「何で私が」と長く心を閉ざしてきた眞理子が、最後の半年間はにっこり笑ってくれるようになった。救われた。

命日の6月15日は、奇しくも日本 ALS 協会埼玉県支部設立総会の当日であった。

<闘病の経過>

1996年12月：乗馬学校へ行く途中、自宅の側の大通りでスポーツカーに追突される。

1997年1～3月：むち打ち症に悩まされる。この間、本を執筆（翌年に出版）。

1997年4月～：むち打ち症が治った後、考えていることの半分しか口に出せなくなる。食器を落とす。手をあげにくくなり洗濯物が干せない。秋には車のエンジンが掛からなくなる。いくつもの病院を回ったが、病名が確定しない。

1998年2月：防衛医大に2週間検査入院して、筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断。

1998年3月～：西洋医学に絶望し、整体協会や女子医大の東洋医学（漢方と針灸）、リハビリ（心理、言語）、産婦人科（ホルモン投与）その他へ通院。嚥下障害が表れ、発音が不明瞭になり、薬や食物が呑み込めなくなる。

1998年11月：早朝「お世話になりました」書き置きをして秩父へ。大騒動の後、夕方「死に場所が見つからなかったの」と帰ってくる。

1998年11～12月：西洋医学に対する不信感から入院拒否。50kgあった体重は32kgへ。

1998年12月：脱水症状がひどく、狭山神経内科病院に入院。翌日気管切開して呼吸器を付ける。しばらくしてナースコールが押せなくなり、全身不随意へ。

2000年4月：大腸癌の疑いで東京都立府中病院へ検査入院。異常なし。

2001年4月～：狭山神経内科病院へ再転院。筆談が駄目、ワープロの指も駄目、右足指にセンサーを取付た“伝の心”（障害者用ワープロ）もついに使えなくなった。この間、持病の腎臓結石が悪化、39度の発熱が頻発。

2001年4～6月：東京都立府中病院に転院、3回の腎臓手術（左右の腎臓から膿を排出 左右の腎臓から結石摘出 左右の尿管の結石粉碎）

2001年6月～：狭山神経内科病院の戻り、37～38度の発熱を繰り返し、血圧も不安定。

2002年5月：6月15日の日本ALS協会埼玉県支部設立総会への出席を主治医に相談。レントゲン撮影で右の肺に水が溜まっていることが判明。心肺機能が低下。

2002年6月15日：午前0時過ぎから容態が悪化、3時42分に永眠。

（2002年7月27日記）

ご寄付ありがとうございました

(単位：千円)

矢野順子	5	西岡正司	20	シェーリング	20
西岡栄子	12	佐藤 猛	50	オルガノン	30
西岡智嗣	30	石川 勉	50	ノバルチス	100
村岡宏子	10	吉田益男	3	三共	20
荻島耕	500	ホステック	10	藤本製薬	100
愛知県支部	10	明治乳業	50	バイエル	50
埼玉草加病院	10	クリニコ	20	ヤンセン	30
斉藤光典	20	日本光電	20	大日本製薬	30
及川千鶴	30	日進	20	大塚製薬	20
櫻場 猛	5	星医療酸器	30	ファルマシア	30
石田靖子	10	日本メディコン	30	ダイナボット	50
岩手県支部	5	いわしや	30	小野薬品	30
茨城県支部	10	栗原弁天堂	20	キッセイ薬品	30
東京都支部	10	ふくしま食品	50	富山化学	30
千葉県支部	10	IMI	50	味の素ファルマ	30
神奈川県支部	3	シダックス	20	グラクソ	30
日本 ALS 協会本部	10	パシフィックサプライ	10	藤沢薬品	50
番場隆雄	10	福神	20	科研製薬	20
川口在宅看護家族の会	5	ダイエー	20	エーザイ	100
橋本みさお	10	パラマウントベッド	20	イーライリリー	50
埼玉障難連	3	フジ RC	50		

埼玉県支部は本部からの助成金と皆様のご寄付により運営しております。
ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力お願い申し上げます。

寄付振込先 あさひ銀行 目白支店 普通預金 1 1 7 5 7 7 6
ニホン ALS キョウカイ サイトマシブ
事務局長 丸木雄一

お知らせ

- ・10月頃、坂戸近辺でALS患者交流会を予定しています。ご参加をお待ちしております。
- ・この支部だよりに掲載するイラスト、写真、俳句、随筆などを募集しております。よろしくお願ひします。

送付先 〒 331-0043 埼玉県さいたま市大成町1丁目314-2

荻島 耕

e-mail: VES05020@nifty.com

編集後記

- ・創刊号は設立総会の記録的な色彩が濃くなりました。次号からは会員の皆様から広く投稿を期待します。(荻)
- ・これからも、会報をより良いものにしていく為に、頑張りたいと思ひます。よろしくお願ひします。(小)
- ・この会報を、本当に皆様のお役に立つようなものにしていきたいと思ひています。そのためにも、寄稿などにご協力お願ひします。(奥)



2001年5月にALSで亡くなった父 - 荻島睦巳が題名「つややか」
(ハナミズキの実)として第50回記念大宮市美術展写真部門に出
品したものです。(遺族 荻島耕)

日本ALS協会埼玉県支部だより No.1 (創刊号)

2002年9月1日 発行

発行 日本ALS協会埼玉県支部
支部長 田中真一

事務局 〒338-8577 さいたま市本町東6-11-1
埼玉精神神経センター内
TEL & FAX : 048-851-4336