



日本ALS協会

— 筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会 —

埼玉県支部だより

毎月 1・10・20 日発行

1 部 50 円

発行人

編集 日本ALS協会 埼玉県支部

支部長 田中 眞一

社団法人

埼玉県障害難病団体協議会

〒 338-8577

森 繁樹

さいたま市中央区本町東 6-11-1

埼玉精神神経センター内 事務局

電話 048-851-4336



第 3 回 埼玉県支部総会 (H16.6.5)

もくじ

支部長からのメッセージ	1
事務局長として	1
総会・各ブロック交流会のご報告	2
今後の交流会のお知らせ	14
喀痰吸引講習会のご報告	15
気管切開患者様の解剖生理・ALS の病態について	17
トピックス	30
支部スタッフ	31
ご寄付ありがとうございました	32
お詫び	32

支部長からのメッセージ

支部長 田中 眞一

新しい年を迎え、日本ALS協会埼玉県支部も今年は発足後5年目に入ります。昨年は運営委員が大幅に増強され、ようやく支部だより第5号を発行することができました。

ブロック交流会もそれぞれのブロックの方々にご支援いただき、盛大に開催されました。新しい患者様にもお目にかかり、何か一つでもお役に立てたのではないかと自負しております。これからも各地で開催していけたらと思っておりますので、ご要望がありましたら是非ご一報下さい。

4月からまた介護保険・支援費も変わり、負担が多くなりそうな話が出ていますが、私達患者・家族は心配でなりません。これからも患者・家族の声を集め、当事者の立場から政治や行政に働きかけていけたらと思います。

事務局長として

事務局長 丸木 雄一

日本ALS協会埼玉県支部が結成されてから早3年が過ぎ、4年目も既に半年が過ぎました。この間協会本部、近隣支部を始めとした皆様のお陰で「埼玉県支部はすくすく育っている」と言うのがぴったり当てはまる気がしております。具体的にこの3年半を振り返りたいと思います。

支部の事業として最も重要な総会は大宮駅前のソニックシティの国際会議場にて毎年6月の土曜日に200名以上の皆様のご参加いただき盛大に執り行われました。今年も例年通り6月に同会場にて行います。

総会以上に皆様と交流が出来たのはブロック交流会でした。埼玉県を東西南北の4つのブロックに分け各地で行いました。今までにさいたま市、蓮田市、熊谷市、川口市、川越市、所沢市、狭山市、坂戸市、寄居町にて開催し、近隣の患者様、ご家族、神経内科医、専門職など100名近くが参加していただきました。寄居町での北部ブロック交流会で秩父在住の人工呼吸器装着中のS氏は「さいたま市の総会には遠くへ行けないけど、ここだったら近いので、初めて参加でき、とても勉強になりました」とのお言葉をいただき、スタッフ一同地域交流会の重要性を再認識いたしました。またこのようなブロック交流会を通して、年々専門職、特に保健所・保健センターを中心とした行政、看護協会を中心とした訪問看護ステーションの皆様のご理解が

深まってきていることを感じます。坂戸保健所・川越市保健センターでは毎月のALS患者様のミニ集会「スマイルの会」、「よつば会」を開催していただいております。このようなミニ集会にも埼玉県支部は色々なお手伝いをさせていただいております。

17年度の事業としてヘルパー吸引講習会を行いました。80名の募集に対して、250名以上の応募を頂き、急遽講習会を3回に増やし、スタッフはうれしい悲鳴を挙げました。この講習会でもヘルパーの皆様のALSに対する熱意をじかに感じることができ、多くのお褒めの言葉を頂いたこともスタッフとして大変やりがいを感じた事業でした。

以上のようにこの3年間多くの患者様・ご家族・専門職の皆様との交流を持って、埼玉県支部が患者様の療養環境改善に小さなお手伝いが出来たのではないかと考えております。今後の課題としては医療・福祉改革(?)に伴いALS患者様の療養環境悪化への懸念、支部の事業が拡大するに従いスタッフの負担が増えることなどが挙げられますが埼玉県支部スタッフ一同、今後も明るく、元気に頑張っていきたいと思っております。なお元気なスタッフ募集いたしますので是非ご一報を。

総会・各ブロック交流会のご報告

第3回 埼玉県支部総会

日時 2004年6月5日(土) 12～16時

会場 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者 164名(患者24 家族33 遺族4 専門職60 来賓9 スタッフ34)

内容

第一部

・総会(議長:鈴木運営委員):

第一号議案:平成15年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案:平成16年度事業計画・予算

第三号議案:役員の人事について

三案とも賛成多数での承認が得られました。

第二部

・来賓祝辞:

埼玉県知事 上田 清司 様(代読:埼玉県健康福祉部長 伊能 睿 様)

さいたま市長 相川 宗一 様(代読:さいたま市福祉部長 小林 昇 様)

・講演会

「ALSの診断・治療・療養について ～事例を通して～」

埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

第三部

・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答

Q1. 父親がALSの場合、その子供がALSになりやすいかが血液検査によって分かるのか？子供が肩に痺れを訴えることがあり心配なのだが…。ちなみに、他の身内にALS患者はいない。

A1. 血液検査を行っても現時点では分からない。ゲノムの検索は、そのALSが孤発性（遺伝要素がない）なのか細かく調べるために行っている。本人以外、身内に一人もALS患者がいなければ、調べる必要はないと考えられる。（丸木事務局長）

Q2. 現状で治療法はあるのか？

A2. 残念ながら特効薬はないのが現状である。しかしながら、日本の基礎研究力には注目すべきものがある。アルツハイマー型痴呆のようにワクチンが開発される日もいずれくるだろう。したがって、その時に効果が出るように機能の維持に努めておいたほうが良い。（丸木事務局長）

Q3. 手足が動かなくなってきたが、今後トイレはどうしたら良いか？

A3. 手足は動かないが、毎回トイレまで移動している。洋式トイレのタンクと便座カバーを背もたれ代わりに使っている。（菅原副支部長、夫人）

自分もそのような場面に立ち会った。その時には、一人介助では無理、ヘルパーが二人入るのは難しいという状況だったので、リフターを入れた。ケアマネージャーへの相談を奨める。（古川保健師）

Q4. 意思の疎通をスムーズに行うにはどうしたら良いか？

A4. 家族だけで介護していると、余裕がなくなって関係もギクシャクしがちである。支援費や介護保険などの社会資源をなるべく活用し、余裕を持つようにすると良いかと思われる。（田中支部長夫人）

Q5. 近日中に義父の退院を考えているが、介護が大変だと聞いて不安を感じている。「家族は夜間に眠る時間が取れない」とも聞いたが、実際のところはどうかだろうか？

A5. うちの場合は、昼間は看護師とヘルパーが、夜間は学生ボランティアが看
ており、家族が看る時間は一日当たりで4～5時間程度である。この体制
ができるまで1～2年を要した。今は介護保険と支援費を利用できるので、
経済的にはどうにかなっているが、これらの人を集めるのが大変である。さ
らに、学生は数年で入れ代わる上に、支援費を利用するためには資格が必要
なので、資格も取得させている。学生が夜間に入れない場合には、支援費で
業者を手配する方法もあると考えられる。(田中支部長夫人)

在宅療養する場合、患者だけでなく家族の健康も考える必要がある。だか
らこそ地域や社会の支援が必要であり、自分達から「ここが足りない、これ
をしたい」と声を上げアピールした方が良い。(村木運営委員)

Q6. 肝機能との兼ね合いでリルテックが処方されず、現在薬を服用していない。
不安なのだが。

A6. リルテックは副作用の問題があり、登録制でもあるので肝機能の値が高い
と処方できない。このような場合には、患者様の不安を必要以上に煽らない
意味でも、ビタミンC、E、B12を処方し、抗酸化作用などを含めて様子を見
ていく。ALSでは末梢神経障害での処方が可能なので、これらビタミン
剤を出して貰うと良い。また、いわゆる健康食品には、効果があるかもしれ
ないものもあるので、今後分かり次第ご紹介していく。(丸木事務局長)

Q7. 唾液が飲み込めず、よだれが出て困っている。主治医からは「仕方がない」
と言われたが、対処法はないのか？

A7. 唾液を吸引する機械が発売されている。通信販売でも入手可能なので、検
討してみたいか？(医師)

補足だが、吸引器は試用貸し出しも行っている。(村木運営委員)

Q8. 在宅療養の費用はいくらくらいかかるのか？

A8. うちの場合、本人(夫)が無所得で非課税、同居している息子が最大の稼
ぎ手になっているので、支援費の負担は月3300円で済んでいる。介護保険
は非課税世帯扱いで、ヘルパー利用の自己負担が3%まで減率、入浴サービ
スが1割負担になっている。したがって、毎月の負担は15000円程度であ
る。あと、さいたま市の場合には、特別障害者手当として年間30万円弱が
年4回に分けて支給される。また、難病指定により医療費は全額免除である。
物品にかかる費用としては、吸引器には6年前で9万円の補助が出た。人

工呼吸器はレンタルで医療費から出ている。吸引用の薬液やカニューレ下のガーゼについても、医療費で出る病院もある。経済的には在宅の方が楽である。(田中支部長夫人)

補足だが、支援費は各地域によって基準が異なるので、市町村の障害福祉窓口やケアマネジャーに相談することを奨める。(村木運営委員)

第1回 北部ブロック交流会

日時 2004年9月4日(土) 14時～

会場 埼玉よりい病院 理学療法室

参加者 74名(患者・家族・遺族40 専門職34)

内容

- ・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答を行いました。アドバイザーとして埼玉よりい病院神経内科医師の木下先生をお迎えし、児玉町の開業医である木村先生がオブザーバーとして参加されました。
- ・学生ボランティア紹介：田中支部長の在宅介護を行っている埼玉県立大学の学生ボランティアが紹介されました。そして、学生ボランティアをどのように集め、維持しているかについて支部長夫人が話されました。
- ・支援費利用について：坂戸市の古川保健師が説明されました。

Q1. ALSの治療は、外国も日本も同じなのだろうか？現状を教えてください。(患者家族様)

A1. 自分の知る限り、リルテック以外に治療法はない。リルテックにしても特効薬ではなく、病気の進行を遅らせる働きをする。(木下先生)

ALSの治療・研究に関しては、日本は世界でも進んでいる方である。最近では遺伝子解析に期待が集まっており、データ集めが現在進行中である。皆様にも御協力いただければと考えている。(丸木事務局長)

Q2. 患者同士で情報交換をしたいが、どこに住んでいるのか分からずに困っている。差し支えない方のみで構わないので、この場で住所や電話番号を教えてください。

A2. 非常に申し訳ないが、このご時勢では制約が多く、個人情報を表には出しにくい。できれば、今回のような患者様同士が交流できる場を、より細かい保健所レベルで設けたいと考えている。(丸木事務局長)

Q3. 小さな人工呼吸器は開発されているのか？現在よりも小さくなれば、気軽に出かけられるようになるのだが。

A3. (実際に拝見して) これはかなり小さい上に、充電池が10時間持つため使いやすいタイプである。さらに小さいタイプもあるが、音がうるさいため日常生活では気になる可能性がある。(丸木事務局長)

Q4. 平成15年4月から、何やら制度が変わって、支給品が増えたと聞いたが、具体的にはどのように変わったのか？

A4. 「難病患者等の居宅生活支援事業」中の、日常生活用品の品目が増えた。ただ、これは介護保険が利用できない人や身体障害者手帳を持っていない人が対象である。したがって、例えば住宅改修などでも介護保険、身障者手帳が優先される。(古川保健師)

第2回 南部ブロック交流会

日時 2004年10月2日(土)

会場 川口保健所 大会議室

参加者 82名(患者・家族・遺族50 専門職32)

内容

- ・講演「人工呼吸器使用在宅20年の歩み～介護、看護の工夫」
日本ALS協会神奈川県支部支部長夫人 長岡 明美 様
(在宅療養20年間の経験から、ケアの実際と数々の工夫について、スライドや実物を示しながらの大変有用なご講演をいただきました。)
- ・日本ALS協会の橋本会長、千葉県支部の川上事務局長などもお見えになりました。
- ・休憩タイム中にボランティアの方にオカリナの演奏をしていただきました。
- ・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答を行いました。前回と同様に、川口医療センター神経内科部長の荒木俊彦先生をお迎えし、ご質問に答えていただきました。

Q1. 在宅療養で、呼吸苦状態を確認する指標や目安を教えてください。呼吸器はつけていない。

A1. 白黒はっきりと分けるのは難しいが、指につけるパルスオキシメーターで酸素飽和度が90%以上なのを確認するのがわかりやすい。また、痰が絡みやすくなっている場合には、呼吸だけではなく嚥下状態の確認もし、必要に

応じて胃ろう造設の検討を奨める。(荒木先生)

Q2. 体力のあるうちにと胃ろう造設を奨められた。胃ろうの長所や鼻管栄養との違いを知りたい。

A2. 主治医が胃ろう造設を奨めているのであれば、造設すべきだと私は考える。胃ろう造設によりむせが減り、食事や服薬が楽になる。鼻管栄養チューブという選択肢もあるが、胃ろうの方が感染の危険が低い、邪魔にならないといった長所がある。胃を手術した経験等がなければ、造設は比較的容易である。また、胃ろう造設後も口からの食事は可能である。(丸木事務局長)

Q3. 身寄りのないALS患者様と関わらせていただいている。ご本人の病気の受容という点で悩んでいる。もし差し支えなければ、告知された時にどのように思い、受容したかをうかがいたい。(ケアマネジャー)

A3. 私の夫がALSになった頃は、告知をしてはいけない時代だった。そのため、本人が寝たきりになってから病気のことを告げたが、「動ける時にALSだと知っていたら生きていなかったかもしれない」と夫が話していた。その後数日は気分的に沈んでいたが、子供のことなどもあって前向きに頑張れるようになった。(患者家族様)

第2回 西部ブロック交流会

日時 2004年11月6日(土) 13時30分～16時

会場 川越市保健所 大会議室

参加者 89名(患者・家族・遺族29 専門職60)

内容

- ・講演「ALSの在宅医療の実際」—当院での経験から—
得丸医院院長 得丸 幸夫 先生
(先生が実際に関わられた症例について、在宅療養の具体的内容やスケジュールについて、先生が行った神経難病の調査研究についてなど、幅広い内容で講演していただきました。)
- ・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答

Q1. 人工呼吸器装着後の余命を統計的にとったデータはあるのか？

A1. 詳しくは存じていない。ただ、人工呼吸器を装着してしまえば、感染症のリスクが高まるとは言え、呼吸が確保されるので健康な人と概ね同じ余命だ

と考えられる。私の知る限りでは、アメリカALS協会の会長は19年間会長職を務めたと聞いている。(得丸先生)

Q2. 臨床実験が行われているという「ラジカット」とはどのような薬か？

A2. ラジカットは、神経細胞が最終的に失われる原因となる物質（スーパーオキシドなど）を抑える抗酸化薬である。本来は脳卒中の急性期に使われる薬であるが、原理的にはALSにも効果がある可能性がある。しかし、ALSに使うと保険の適用外であり、高価な薬なので費用はそれなりにかかる。また、高齢者に用いた際に副作用で腎不全を起こした例もあった。(丸木事務局長)

Q3. 最近眠っている間の唾液が少なく、口の中が乾いてしまう。これも病気が進行したためだろうか？

A3. ALSは唾液が増減する病気ではない。むしろ、唾液が増えたと訴える患者様が多い。これは飲み込めなくなる分の唾液が口から出てしまうためである。睡眠中に口内が乾燥するのは、口を開けて眠っている可能性が考えられる。部屋で加湿器を用いる、マスクをして眠る、といった対策が考えられる。(丸木事務局長)

第2回 東部ブロック交流会

日時 2005年4月2日(土) 14時～

会場 国立病院機構 東埼玉病院

参加者 68名(患者・家族・遺族39 専門職29)

内容 患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答

第4回 埼玉県支部総会&交流会

日時 2005年6月18日(土) 11時30分～16時30分

会場 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者 194名(患者16 家族36 遺族4 専門職74 来賓12 スタッフ52)

内容

第一部

- ・来賓挨拶：埼玉県保健医療部長 中村 健二 様
埼玉県議会議員 梅澤 佳一 様

- ・総会（議長：柳田運営委員）：
 - 第一号議案：平成 16 年度事業報告・決算
 - 第二号議案：平成 17 年度事業計画・予算
 - 第三号議案：役員的人事について
 三案とも賛成多数での承認が得られました。

第二部

- ・来賓挨拶： 衆議院議員 枝野 幸男 様
 衆議院議員 小宮山 泰子 様
 衆議院議員 本多 平直 様
 参議院議員 谷 博之 様
 埼玉県議会議員 逢澤 義朗 様
- ・講演会（座長：埼玉県立大学保健医療福祉学部教授 細川 武 先生）
 「どのようにして新しい治療薬が市販されるようになるのか～新しい治験のしくみ～」
 国立病院機構東埼玉病院 川井 充 先生



第三部

- ・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答を行いました。東京都支部事務局長の吉本様にもご参加いただきました。

Q1. 二重盲検試験では、どの程度の差が出れば有効だと判断されるのか？

A1. 何を評価するのか、最初に治験計画書に書かれる。例えば、ALSでは人工呼吸器装着までの期間、といったものである。こういった評価項目について、統計学的に有意に差が生じたかどうかで判断する。統計の方法についても計画書に明記し、後から都合良く解釈を変えられないようになっている。（川井先生）

Q2. 寝たきり状態だと治験はしてもらえないのか？

A2. 治験の目的によって異なる。実際、手足が動かない方を対象にし、どのくらいで回復するかという治験も行ったことがある。(細川先生)

Q3. 外国で承認されているが国内では承認されていない薬を、個人的に使おうとすると難しいという話を聞く。この原因はなんなのか？

A3. 医療保険制度下では、厚生労働省が認めた治療法を行わなければならない。例外は治験や高度先進医療などわずかである。もし、これ以外の治療を行うと、その部分のみならず承認されている部分についても全て自己負担となってしまう。最近、これを変えていこうとする動きがある。(川井先生)

Q4. 現在、本人を背負ってトイレや浴室まで移動している。胃ろうを造設すると、こういった移動の際に邪魔にならないか？

A4. 腹巻きのようなものにしまし、シャツのボタンに引っ掛けるといった方法で対処可能である。(丸木事務局長)

Q5. 胃ろうを造ったが下痢がひどく、点滴を併用している。これは胃ろうからの栄養が合わないせいなのか？下痢しない良い方法があれば教えて欲しい。

A5. うちの場合も、胃ろう造設直後は栄養が合わなかった。流入物を変えたら状況が改善した。(患者家族様)

まずは栄養剤を変えるのが良いかと思われる。やはり、体質に合う、合わないというものはある。それでも改善しなければ、整腸剤の使用も検討すると良い。(丸木事務局長)

Q6. 主治医から気管切開を奨められて迷っている。どうしたら良いか？バイパップ(鼻マスク間欠陽圧人工呼吸器)は着けている。

A6. 本人の意思次第である。ALSは進行性の病気なので、気管切開をすると永続的である。ただし、気管切開のデメリットは話せなくなることだけで、既に話しづらくなっている方にとってデメリットはほとんどない。とは言え、日本では尊厳死が認められていないので、十分な情報を集め、しっかり考えた上で結論を出していただきたい。(丸木事務局長)

Q7. リハビリは病気の進行と関係があるのか？

A7. 文献では、リハビリによって病気の進行を速めるとする説や、リハビリには意味がないとする説もある。ただ、機能の維持という点からはリハビリは

必要で、例えば、呼吸のリハビリをしないと胸郭の弾力性が悪くなっていく。但し重要なのが量で、やらなさ過ぎもやり過ぎも良くない。その目安となるのが疲労度で、リハビリ翌日に疲れが残らない程度が妥当だと考えられている。(小山運営委員)

Q8. 脚がつる、と最近よく訴える。病気のせいなのか？

A8. 病気の有無に関わらず、関節は動かさなければ固くなり、筋肉も柔軟性が落ちてくる。このような状態では、ちょっとした脚の動きでもつってしまふ、という可能性が考えられる。(小山運営委員)

Q9. 手の力が弱くなってきてナースコールが押せず、入院を拒否された。良い対応策があれば教えて欲しい。

A9. 比較的長いスパンで使える多機能ナースコールが発売されている。その機能とは、触るだけで鳴る機能、吐息で鳴る機能、声に反応する機能、指のちょっとした動きで鳴る機能である。病院に既設のナースコールにそのまま取り付け可能である。また、握力が弱っていても、ナースコールのボタン部に突起物をつけるだけで押せるようになることがある。(理学療法士)

Q10. 自動吸引装置の実用化はいつ頃になりそうか？

A10. 現時点では製品化の目途が立った段階である。ただし、皆様が購入できるようになる日を明言は出来ないが、価格は20万円程度になりそう。安全面では問題ないそうなので、もう少し見守っていただきたい。(村木運営委員)

Q11. 患者のES細胞作製の実用化に目途は立ったのか？

A11. 治療は厚生労働省の認可制になる上に、副作用などの安全面での確認が不十分な状態である。現時点では、実用化の時期を明言は出来ない。将来に期待したい。(丸木事務局長)



Q12. 病気の進行に伴って、全身に痛みが出てくるものなのか？

A12. 筋肉の異常に伴い、痛みが出てくる。病気の有無に関わらず、ずっと筋肉を動かさないとだるくなるが、このだるさの延長にある痛みだと考えられる。リハビリやマッサージで対処可能である。薬で抑えることも出来る。(丸木事務局長)

Q13. 風呂や洗濯を一緒に行っているが、家族に感染する危険はないのか？

A13. 全くない。逆に、一般の人がALS患者に感染症をうつす危険性の方がはるかに高い。(丸木事務局長)

第2回 北部ブロック交流会

日時 2005年9月3日(土) 13～16時

会場 熊谷文化創造館 さくらめいと 会議室1

参加者 39名(患者・家族・遺族19 専門職20)

内容 患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答



第3回 西部ブロック交流会

日時 2005年10月15日(土) 13時30分～16時

会場 所沢市保健センター

参加者 50名(患者・家族・遺族20 専門職30)

内容 患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介と、専門職への質疑応答

Q1. 朝や入浴時に関節が固くなって痛い。リハビリやマッサージはしているが、あまり変化がない気がする。何とかならないか？

A1. 関節は動かさないと固くなるので、リハビリは続けた方が良い。ただし、

自分から積極的にストレッチをすると、病気で痩せてしまった筋肉に負担がかかり過ぎ、炎症を起こしてさらに関節が固くなることもある。知識を持った第三者にストレッチしてもらおうと良い。(小山運営委員)

Q2. 現在、マッサージやリハビリを行っている。痛みがないのは、これらの効果だと考えていいのか？また、理学療法士が負荷をかけてリハビリを行っているが、これは大丈夫なのか？

A2. 関節を全く動かさないと、廃用性の筋萎縮や痛みの原因にもなる。疲れが残らない程度であれば、負荷をかけてリハビリは行った方が良い。リハビリを行わないと、状態が間違いなく悪化すると思われる。また、マッサージの併用も効果的だと考えられる。(丸木事務局長)

Q3. むくみ、特に足の甲が気になるのだが、運動不足によるものなのだろうか？

A3. その通りで、手足を動かさないことが原因だと考えられる。(丸木事務局長)

Q4. 仰向けに寝ていると苦しくなることがあり、不安である。呼吸機能は急激に悪化するものなのか？

A4. 呼吸機能の低下を考えるには、まずは現状把握が重要である。血中の二酸化炭素濃度が指標になるので、病院で調べておいた方が良い。呼吸困難でないことが数値で分かれば、心理的にも楽になる。また、感染症を予防するなど、呼吸機能に悪影響を及ぼさないように注意することも必要である。(丸木事務局長)

第3回 南部ブロック交流会

日時 2005年12月17日(土) 13時30分～16時

会場 川口保健所 大会議室

参加者 46名(患者・家族・遺族24 専門職・一般16 スタッフ6)

内容

- ・患者交流会：患者様およびご家族様の自己紹介のみならず、参加されたなるべく多くの皆様に話しをしていただきました。
- ・ALSにおけるコミュニケーションツール：お招きした埼玉県リハビリテーションセンターの河合氏に、透明文字盤などを説明していただきました。
- ・ALSにおけるリハビリ：埼玉精神神経センターの理学療法士である小山運営委員が説明しました。

第1回 南部・中央ブロック交流会

- 日時 2006年2月4日(土) 13時30分～16時
会場 埼玉精神神経センター 本館7階 会議室
共催 さいたま市保健所
参加者 93名(患者8、家族20、遺族1、専門職58、スタッフ6)
内容 患者交流会:患者様およびご家族様の自己紹介のみならず、参加されたなるべく多くの皆様に話しをしていただきました。

※総会・交流会当日には、飲料のご提供・会場準備などで株式会社ふくしま様に大変お世話になりました。この場をお借りしてお礼申し上げます。

今後の交流会のご案内

第3回 東部ブロック交流会

- 日時 2006年4月8日(土)
13時30分～16時(受付13時～)
会場 国立病院機構 東埼玉病院
外来棟2階 大会議室
蓮田市黒浜 4147(駐車場完備)



- 内容 1. お花見
東埼玉病院は桜の木が多く、時期が合えば病院入り口から続く桜並木など見所がたくさんあります。天気が良ければ少し時間を早めての「お花見」も一興です。
2. 講演「ALSの呼吸リハビリテーション」
講師:東埼玉病院 リハビリテーション科医長 大塚 友吉 先生
実技:東埼玉病院 理学療法士長 松本 規男 先生
3. 交流会

- 主催 日本ALS協会埼玉県支部
対象者 患者・家族・遺族・専門職・その他興味のある方

※該当のブロックにお住まいの会員の方には別途ご案内を致します。また、お住まいのブロック以外の交流会へのご参加も歓迎いたします。

喀痰吸引講習会のご報告

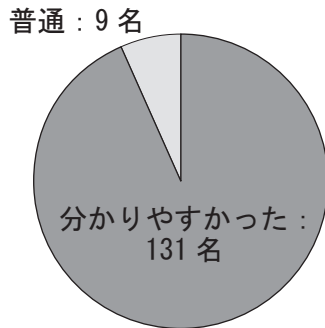
かねてより多くのご要望がありました吸引行為についての講習会を、下記の通り行うことができました。ご参加いただいた皆様、ご協力いただいた関係各位に感謝いたします。

- 日時 第1回 2005年11月23日(祝) 10～16時
第2回 2005年12月23日(祝) 10～16時
第3回 2006年1月22日(日) 10～16時
- 会場 埼玉精神神経センター 本館7階会議室
- 主催 日本ALS協会埼玉県支部
- 協力 埼玉精神神経センター看護部 フジ・レピロクス(株) (株)新鋭工業
- 内容 気管切開患者様の解剖生理、呼吸器管理・ALSの病態について
吸引の体験談(ご家族・ホームヘルパーより)
口・鼻・気管内吸引について(講義・実習・病棟内見学)
- 参加者 第1回 74名(ヘルパー51 看護師5 家族5 専門職8 その他5)
第2回 71名(ヘルパー45 看護師8 家族2 専門職10 その他6)

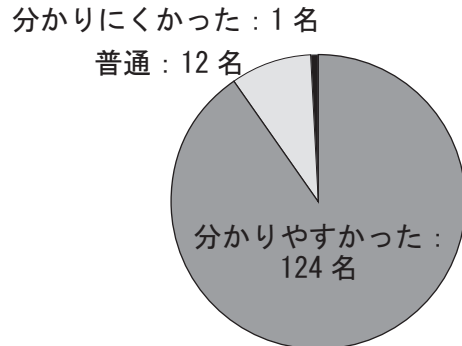


アンケート結果（第1回・第2回の合計）

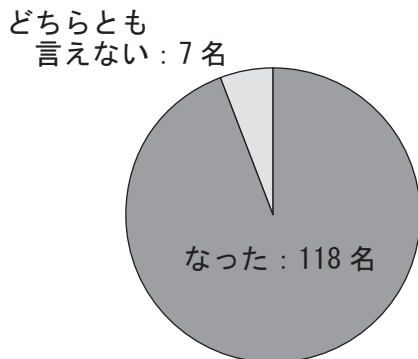
病態などの講義は



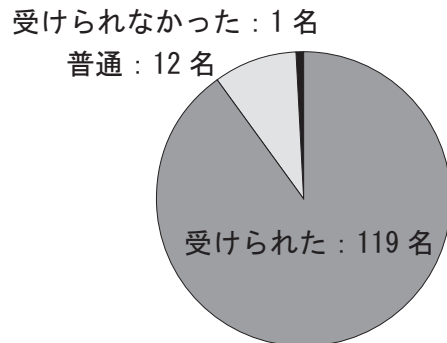
吸引の実技・講義は



吸引技術の向上に



吸引指導は十分に



気管切開患者様の解剖生理・ALSの病態について

埼玉精神神経センター

センター長 丸木 雄一（事務局長）

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは？

- ・動かそうとする筋肉が全て動かなくなっていく病気である。
- ・したがって、食べることや喋ることなど、意識的にやっていることができなくなる。
- ・しかし、無意識にやっていることは障害されない。つまり、動かそうと思う筋肉以外は障害がない。
→例えば心臓の拍動、胃や腸などの消化管の動き、自律神経系などは障害されない。
- ・その他の知能や感覚なども侵されない。
- ・原因は不明。徐々に進行し治療法はない。大変難しい病気である。
- ・しかし、考え方を変えると、筋肉の代わりになるものさえあれば、人間としての尊厳を持った生活を送れる疾患である。
→例えばパソコンやナースコールを用いる、まばたきで意思を伝える、人工呼吸器をつける、など。
- ・それら代償行為の中でも、最も重要なものの一つが喀痰の吸引行為である。
→痰の吐出は腹圧の上昇などでエネルギーを多く使う動作であり、筋力が弱いと行うのが困難である。痰が吐き出せないと、呼吸が障害される。

「母、難病長男の人工呼吸器切る」

8月27日午前5時半ころ、神奈川県相模原市宮下本町、無職菅野幸信さん（61）方の一階寝室で妻（59）が手首を切って倒れ、ベッドに寝ていた長男の幸雄さん（40）の人工呼吸器の電源が切れているのが見つかった。幸雄さんは病院に運ばれたが死亡が確認された。妻は重症。相模原署の調べによると、幸雄さんは3年前に筋萎縮性側索硬化症を発症し、幸信さんと妻が交代で看病していた。妻が書いたと思われる遺書があり、同署は妻が人工呼吸器を切って心中を図ったとみてしらべている。

2004年8月27日（金曜日）読売新聞夕刊より

- ・ほとんどの場合、吸引行為は人が行わなければならない。逆に言えば、吸引行為さえ行えば、人としての尊厳ある生活がより送れるようになる。
- ・在宅療養の早期から、外部の人間による吸引行為が行われていれば、下記のような痛ましい事件は防げた可能性がある。
→家族の「介護へののめりこみ過ぎ」も防げる。
- ・ヘルパーの吸引行為が法的にも認められた現在、患者様の必要に応じて、ヘルパーが前向きに関わることが必要だと思われる。

神経難病とは？

- 多くは原因不明で、ゆっくりと進行し、根本治療法のない疾患である。
- ・免疫疾患：多発性硬化症、重症筋無力症、慢性炎症性脱髄性多神経炎など
 - ・感染症：プリオン病など
 - ・変性疾患：ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症など
→免疫疾患なのか感染症なのか、それすら不明なものを変性疾患としてまとめている。

特定疾患の対象疾患（神経）

- ・特定疾患とは、保健所に申請して難病の認定を受けるものである。認定を受けると医療費の減免が認められるので、遠慮せずに申請することが望ましい。都道府県によって内容が異なり、埼玉県で神経が中心のものは以下に示した12の疾患である。

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病関連、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、ハンチントン舞踏病、多系統萎縮症、プリオン病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、脊髄空洞症、慢性炎症性脱髄性多神経炎
→脊髄性筋萎縮症、脊髄空洞症、慢性炎症性脱髄性多神経炎の3種は、最近になって埼玉県でも難病として認められた。埼玉県は現知事になってから、積極的に認める方向になりつつある。

介護保険における特定疾病

介護保険は原則65歳以上でないと利用できないが、特定疾病であれば40歳から利用できる。この中にもALSは入っている。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の解剖・生理

- ・筋萎縮性側索硬化症は病理学由来の病名である。長い病名なので「ALS」または「アミトロ」と略すことがある。

A : Amyotrophic = 筋肉の萎縮
L : Lateral = 側索 (脊髄の外側)
S : Sclerosis = 硬化症 (神経の変性)

→つまり「脊髄の外側が痩せてきて、筋肉も痩せてくる」という意味である。

- ・ALSは Motor Neuron Disease = 運動神経疾患である。動かそうとする筋肉 (随意筋) が動きにくくなる。上位運動ニューロン、下位運動ニューロンのいずれもが障害される。

例:「右手を上げたい」と考えた場合

まず、左の大脳半球から電気信号が発生する。これが頭の中を通過して、脊髄の中を通過して、頸髄で神経を乗り換えて、末梢神経から右腕の筋肉まで伝わる。ここで

上位運動ニューロン = 脳から脊髄まで

下位運動ニューロン = 脊髄から筋肉まで

である。

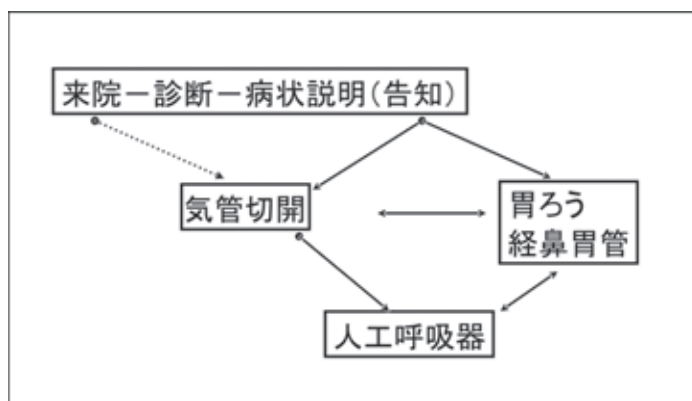
→脳卒中では、上位運動ニューロンのみが障害されるため、筋肉はさほど痩せないが、ALSでは筋肉が大きく痩せてしまう。

ALS の疫学

- ・発病率: 10万人当たり 0.4 ~ 1.9名 (埼玉県 70名/年)
→難病の中でも低めの数値である。例えば、パーキンソン病は10万人当たり 100 ~ 200名程度の発病率である。
- ・有病率: 10万人当たり 2 ~ 7名 (埼玉県約 300名)
→発病が低頻度とは言え、患者が決して少ないわけではない。
- ・発病年齢: 50 ~ 60歳代が最も多い (40歳以下は 10%)
- ・男女比: 男性 2対女性 1
- ・原因は不明 (5 ~ 10%に遺伝歴、優性遺伝)
→遺伝性の場合、子供が二人産まれたら一人は発病の可能性がある。
- ・地域的に多発を認めた (三重県志摩半島、グアム島など)

→三重県での多発の原因は全く不明である。グアム島では、ソテツの実を食べるコウモリの食用を止めたところ多発がなくなった。

ALS 診療の流れ



ALS の診断基準

1. 成人発症である
2. 経過は進行性である
3. 神経所見：1. 球麻痺、2. 上位運動ニューロン、3. 下位運動ニューロン
このうち2つを有す（詳しくは次項参照）
4. 筋電図：高振幅、多層性電位、伝導検査正常
5. 鑑別疾患が否定される：腫瘍、多発性硬化症、頸椎病変、末梢神経病変
以上5つがすべて認められることが必要。一つでも欠けると難病の認定が受けられない。

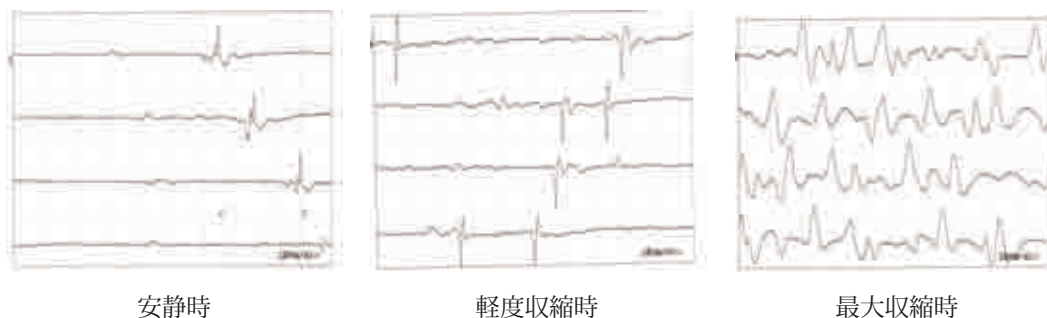
ALS の神経所見

1. 球麻痺：舌の萎縮（舌にしわがよってくる、両側で認められればALSの可能性が高い）、嚥下障害（飲み込みが出来ない）、構音障害
2. 上位運動ニューロン：筋肉のこわばり、反射亢進
3. 下位運動ニューロン：筋萎縮、筋のぴくつき、筋力低下
4. 陰性兆候（ALSでは起きにくい症状）：感覚障害、括約筋障害（排尿排便は障害されにくい）、自律神経障害、眼球運動障害、褥創（交感神経の興奮状態が続くため）、知的障害（ごく一部に例外あり）

ALS の検査所見

筋電図：高振幅、多層性電位、伝導検査正常（図参照）

- ・安静時：正常なら波は出ない。ALS では筋肉がびくつくので波が生じる。
- ・軽度収縮時（軽く力を出した時）：正常よりも大きな波が出る。
- ・最大収縮時（思いきり力を出した時）：正常なら画面が真っ黒になるくらい波が出るが、ALS では櫛の歯が抜けたような波しか出ない。



ALS の筋電図所見

脊椎 MRI：脊椎症をきたさない所見

→頸椎症はALS とよく似た所見を示すことがある。

例． K. N. 氏 70 歳 男性

- ・2002 年 10 月左手にびりびり感が出現
 - ・2003 年 1 月左足先端のツツパリ感が出現
 - ・2003 年 4 月左手のこわばり、ボタンがはめられない、上下肢のしびれ出現。
 - ・2004 年 5 月歩行不能となる。通院中の接骨院からALS が疑われると言われ、当センター初診
- まず整形外科を受診し、病状の改善がないため接骨院に行き、それから神経内科を紹介されるケースも最近は増えた。

- ・神経所見：四肢筋力低下、腱反射亢進、両腕に筋肉のびくつき明らか
- ・臨床検査：筋肉由来酵素の上昇、脊髄液検査
- ・生検病理：筋生検
- ・筋電図所見：ALS を示唆

しかし…

- ・MRI 所見：頸椎でヘルニアによる神経の圧迫が認められる→明らかな頸椎症
- ・球麻痺型ALS では健常者に比べて、舌の萎縮が明らか。

→球麻痺とは、延髄から出る脳神経が障害されることで喉周りの筋肉が動かせなくなり、嚥下や発声などが障害されることを言う。

→本来、ALSでは脳神経は障害されない。しかし、延髄から出る脳神経（IX～XII）は障害され、球麻痺が生じる。この理由は、延髄が発生的に脊髄と同じだからだと考えられている。

→球麻痺が出る患者は、手の麻痺も強くなる。この理由は、手の運動を司る運動神経と延髄とが場所的に近いからである。脚だけ障害されている患者では、球麻痺は少ない。

→唾液は一日当たり1.5ℓも出ている。球麻痺だと飲み込むのが困難なので、外に出すしかないためよだれが目立つようになる。したがって、唾液の吸引も重要になってくる。

ALSの病名告知と病気の説明

第一段階

- ・少なくとも数回お会いした後に病名を告げる。
- ・原則としてご本人とご家族同時に説明。
→ご家族から「本人には知らせないで欲しい」と要望があっても、ご本人抜きではその後の対応が進められない。よほどのことがない限り、時期を見てご本人に伝える。
- ・ケアブック、ALSマニュアルなどからALSを勉強していただく。
- ・特定疾患の申請、介護保険の申請を早急に行う。
- ・リルゾール、細胞保護作用の内服薬（ビタミンB、E、Cなど）を開始する。
- ・セカンドオピニオンを勧める。
- ・この段階では、まだ病気の受容が困難なことが多い。

第二段階

- ・質問に答える。情報を多く持っていただく。
- ・他のALS患者様と交流を持つように勧める。
- ・必要に応じて抗不安薬、睡眠薬などを処方する。
- ・パソコンの使用を勧める（パソコンアレルギーをなくす）
→パソコンが使えるれば、病状が進行してもコミュニケーションがとれる。
- ・医師は持論を強調しない。常にニュートラルな立場を保持。

ALS の病名告知と病気の説明

1. 嚥下困難に関して

- 原則として経管栄養（経鼻胃管・胃ろう）は勧める
 - ALSでは嚥下が困難なだけで、食道から下は正常に働く。したがって、胃まで食物を届けさえすれば消化吸収は何ら問題ない。嚥下に代わる手段が経管栄養である。
 - 経鼻胃管は感染のリスクがあり、邪魔にもなる。胃ろうにそのような短所はないが、作れない患者様（過去に胃の手術をしている、腹部の癒着が強いなど）がいる。
- 理由：
 1. 栄養の確保でADLの改善
 2. 誤嚥性肺炎の予防
 3. 脱水による排痰困難を是正
 4. その他（薬も服用できる、など）
- 現実に経管栄養を受けている患者様に面会する。

2. 呼吸困難（気管切開）に関して

- 現実に気管切開を受けている患者様に面会する。
- 喉頭切除術の適応も説明する。
- メリット：
 1. 喀痰の排出が確実になる
 2. 死腔が減り、呼吸が楽になる
 - 死腔：口から喉までの空気で150ccある。この分が減るので効率が良い。
 3. その他（発語、嚥下など）
- デメリット：ほとんど無い

3. 呼吸困難（人工呼吸器）に関して

- 現実に人工呼吸を受けている患者様に面会する。
- バイパップ（気管切開を行わないで使用できる呼吸器）の適応も説明する。
- メリット：
 1. 呼吸苦から開放される
 2. 頭痛、体調不良が改善する
 3. 呼吸器を付けてもどこにでも行ける
- デメリット：

1. 自分の意思では外せない→付けることは自由でも、外すことは法に触れる。
2. 確実に増える介護負担に対する遠慮
3. 人工呼吸器装着後の問題点
 - ・感染症にかかり易い：インフルエンザや肺炎球菌の予防接種は可能な限り行う
 - ・便秘（麻痺性イレウス）：腹圧の低下が原因
 - ・Total Locked-in：眼球運動さえできなくなり意思伝達が困難に
 - ・Circulatory Collapse（Autonomic Storm）：交感神経が常に興奮状態にあるため多発性不整脈や頻脈、起立性高血圧になる。薬で予防するが、突然だと死に至る場合もある。ALSの死因の1/3を占める。
 - ・難聴：耳からの分泌物が喉に流れにくくなり、慢性中耳炎になる。現状では対処が困難である。

人工呼吸器装着患者の実例

1. M.T.氏 61歳 男性 会社社長（ALS協会埼玉県支部の現支部長）

1997年2月 右手の筋力低下

1997年6月 歩行障害

1997年9月 セカンドオピニオンを求め受診。

積極的に質問、残りの仕事をこなし退社

1998年2月 歩行不能、人工呼吸器装着をご家族が強く希望、本人も同意

1998年4月 気管切開、人工呼吸器装着

1998年7月 在宅人工呼吸器療法開始

人工呼吸器をつけて支部長としてALS患者家族のためにご尽力いただいています。特に吸引問題では、率先して県や国に働きかけ、その結果ヘルパーによる喀痰の吸引が実現しました。喀痰吸引講習会は、その延長上にあります。



呼吸器装着後でも外出が可能（花見中）



学生ボランティアに囲まれての一枚

神経難病患者等に対するヘルパー等介護者による喀痰吸引に関する意見書

神経難病患者、特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者は病状の進行とともに呼吸筋麻痺が出現し、人工呼吸器の装着を余儀なくされる。ALS患者は他の臓器には異常が生じないことから自宅における介護も可能であるが、人工呼吸器装着下においては30分に一度の程度の喀痰の吸引が不可欠である。しかしながら、現在吸引行為が認められているのは医師および看護師に限られており介護保険などで利用可能なヘルパー等の介護者が吸引を行うことは認められていない。

そのため、看護師から簡単な吸引の指導を受けただけの家族が、24時間、患者に付き添わざる得ず、加重な負担を強いられた家族は介護に疲弊し、ひいては患者の療養継続が困難となり、その生存権のまっとうすら危ういものとなっているのである。

よって、国においては、家族の負担を軽減し、ALS患者の自宅での療養の継続と質的向上を図るため、神経難病患者等に対するヘルパー等介護者による喀痰吸引を可能とする法制度の整備を行うよう強く求める。右、地方自治体法第99条の規定により意見書を提出する。

2003年3月 埼玉県議会

→ALS協会埼玉県支部の申請に対して埼玉県議会の議決がなされ、国へ要請した。（県議会としては全国初）



坂口厚労相（当時）と対話



埼玉県上田知事にも面会

- ・現在では、同意書を取り交わすことでヘルパーの吸引行為も可能になった。
→吸引に失敗して患者様とヘルパーの関係が悪化した例はまだ聞いていない。

2. S.I.氏 60歳 男性 銀行員

1992年 ゴルフ場で膝に力が入らない。ALSと診断

1993年 歩行障害

1994年 歩行不能、1997年まで在宅療法、寝たきりの状態

1997年 6月3日 嚥下困難のため当センター入院、経鼻チューブ挿入
→食事中的むせがひどく、肺炎と気胸を起こしていた。

1997年 6月6日 排痰困難のため気管切開

1998年 1月 呼吸苦、頭痛悪化。二酸化炭素濃度 (PaCO₂) 68.0
→人工呼吸器を検討する時期が到来、これ以降は慎重に検討

1998年 1月21日に頂いた手紙の内容と、その後の回答を以下に示す。

人工呼吸器については、取り付けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連し、以下について教えてください。

質問：今後息苦しさが増したり、意識がもうろうとしたりすると思いますが、
どういう経過を取りますか？苦しさを和らげる措置をお願いします。

回答：呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。ただ呼吸苦を全く訴えないことは無いと思います。薬で緩和することは可能です。

質問：余命はどのくらいと考えたらよいのでしょうか？

回答：人工呼吸器を付けなければならぬ状態が春には訪れるのではないかと思います。今までに人工呼吸器を着けないと言っていた患者様が最後に着けたいと言って、着けた患者様がいました。この手紙が最終決定とは思っておりません。

→この時点のレベルのPaCO₂で放置すれば、余命は1ヶ月程度である。

・98年2月28日の手紙：

人工呼吸器については、1月21日付けの手紙にて着けないと申し上げましたが、その後の検討の結果、取り着けることになりましたのでよろしくご願ひ申し上げます。

→3月2日血液ガス分析にてPaCO₂ 73.9となり人工呼吸器装着、以後丸8年順調に療養を続けている。

→家族への介護負担を考え、このように人工呼吸器装着を悩む方が多い。

・介護の選択

在宅：患者の QOL は最も保たれる。家族の負担は増す。

施設：長期入所目的の適切な施設を見つけるのは困難。費用も負担となる。

→患者の希望に沿うのは在宅療養である。

人工呼吸器を装着しなかった患者の実例 (F.T. 氏 67 歳 女性)

2001 年 2 月 右下肢の筋力低下出現

2001 年 10 月 構音障害出現

2002 年 3 月 ALS と診断される

2002 年 5 月 埼玉に転居、10 月より当科通院

2003 年 1 月 胃ろう造設

2003 年 5 月 気管切開、通院往診・訪問看護のため当院近くに引っ越す

2003 年 6 月 往診・訪問看護・訪問リハ開始

→家族とのコミュニケーションが良好なことを確認後、本人の意思を尊重し、人工呼吸器を装着しないことに同意、意思確認書を作成。以後は緩和ケアを中心に行う。

2003 年 10 月 努力様呼吸、PaCO₂ 54.7、在宅酸素開始、不安がつのり入院

2003 年 11 月 全身のだるさ、マッサージにて対応

2003 年 12 月 呼吸苦に対し麻薬使用開始、麻薬の塗布剤も徐々に増量

2003 年 12 月 24 日 昏睡となり、入院

2003 年 12 月 31 日 永眠

2003.7.12
F.T. 氏
呼吸器の事だけど
つけません 大切な
大人になるまでに
石いと思ひます
自分の病気を
くやし、けど、死なない
と願っています

意思確認書
平成15年7月26日
私は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)です。
万が一の事態発生時には、挿管・人工呼吸器は希望致しません。
患者氏名 [Redacted]
住所 さいたま市大宮区 [Redacted]
家族氏名 [Redacted]
主治医氏名 丸本 雄一
住所 [Redacted]
※緊急時は、主治医(埼玉医科大学)にお問い合わせ下さい。

人工呼吸器を装着しない旨を書いた F.T. さん直筆の手紙(左)と意思確認書(右)

娘さんより、お母様とともに良い時間を過ごせましたと後日ご挨拶を受けました。

ALS の治療

- ・特効薬はまだない。気管切開までの期間を延ばす効果があるリルゾール、抗酸化剤などその他の薬物療法などがある。
- ・新しい治療法の研究は進められている。実際、「ALS に対する大量メチルコバラミン療法の長期効果」と題して、新しい薬物療法の効果が発表されたこともあった。推計学的に有意との結果であったが、実情はビタミン B12 の大量投与により人工呼吸器装着までの期間が 0.8 ヶ月延びた、というだけのものではあった。
- ・また、脳卒中に用いられる薬物を ALS 患者に投与する研究もなされたが、大きな効果は認められなかった。このように、今のところ薬での対応は難しい病気だと言える。
- ・但し、将来的には幹細胞の移植等で根治が可能になる日がくるかもしれない。
- ・このように見てくると、現状で最も有効な治療法は人工呼吸器装着であると言える。呼吸器をつけることにより、国内では最高で 30 年以上も生き続けている人もいる。
- ・関節可動域と筋力の維持、転倒防止、闘病意欲を持たせる目的でリハビリテーションも行う。実際、転倒時の外傷性の脳出血で死亡した例もあるので注意が必要である。
- ・他に疼痛・不安・不眠などに対する対処療法として、睡眠薬の処方、心のケア、マッサージなどがある。
- ・心のケアの一つとして患者同士の交流がある。他の ALS 患者との接点を持つことで、「自分だけがこの病気と闘っているのではない。」と思えるようになる。
- ・三年前に日本 ALS 協会の埼玉県支部を立ち上げた。その後は喀痰吸引講習会や患者交流会などを開いている。交流会に参加された患者の中には、会場に来る前と帰り際とでは目の色が変わった方がいた。実際に自分の目で見ることで、胃ろう造設を決断された方もいた。このように、患者同士の影響力は強い。

患者交流会の実際

- ・2005 年 9 月に、寄居町で北部ブロック交流会を行った。参加者は 100 名程度だった。
- ・ある患者様は、秩父市在住でさいたま市などは遠くて行けないが、寄居町ならばと参加して下さった。ちなみにこの方は、気管切開はしているが会話が可能である。

- ・その地域の神経内科医も招き、医療のネットワーク作りにも役立てたいと考えている。

埼玉精神神経センターの ALS に対する取り組み

- ・入院加療（特殊疾患療養病棟）
- ・往診・訪問看護・訪問リハビリ
- ・ショートステイの受け入れ
- ・難病相談室（毎週土曜日午後）の開設
- ・県内神経内科医との連携（埼玉県神経内科医会）
- ・埼玉県支部への協力（支部事務局）
- ・難病に対する医師卒前・卒後研修

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

A: Always, Anywhere, Anybody

いつでも、どこでも、だれでも

L: Love

愛

S: Sympathy

共感

周りの者の手助けは ALS 患者の尊厳ある生き方につながる
いつでも、どこでも、だれでも、愛と共感を持ってこの病気と関わってください

最後に

埼玉精神神経センターでは、介護スタッフ・ボランティアを募集しています。
身寄りのない方の話し相手だけでも結構ですので、興味のある方はご連絡をお待ちしております。

※この記事は、2005 年 11 月の喀痰吸引講習会において行われた講義を要約したものです。

トピックス

このコーナーでは、会員の皆様による作品や情報を紹介いたします。作品などは随時募集しておりますので、事務局までお知らせください。

1. 川柳（さいたま市の金澤 司さん 72 歳、ALS 発病後 11 年、在宅療養 5 年目）

果報者 介護を妻に 頼りきり
痰とれて すっきりして 気分よく
介護には 同じ目線で 見て欲しい
生きるだけ 生きて見ようよ この命
人のため 己をさげ 見本とす
死んだ振り 何回しても すぐばれる
わが病 エイエルエスと ハイカラな
寝る前後 痰の奴らと 死闘する
生きるとは 天のみぞ知り 皆知らず
生きるとは 頑張り過ぎず ほど程に



2. ALS 協会 20 周年と国際会議のご案内

1986 年に設立された日本 ALS 協会は今年で 20 周年を迎えます。当時悲惨な状況におかれていた ALS 患者の療養環境は、この 20 年で格段の改善を見ました。でも、まだ十分とはいえません。もう一段頑張りましょう。

その 20 周年に合わせて、ALS の国際会議を横浜に誘致することに成功しました。「ALS の国際会議を日本で開催したい」というのは、松岡初代事務局長の夢でした。当時はそれこそ夢のような話でしたが、関係者の努力で日本での開催が実現しました。

日程：2006 年 11 月 26 日～12 月 2 日

- ① ALS 国際同盟会議：26 日～29 日 — 患者や家族、支援者による情報交換
- ② 国際シンポジウム：30 日～12 月 2 日 — 医師や専門職の会議

会場：パシフィコ横浜センター 3 F

会期中の 29 日 14 時から日本 ALS 協会主催のコミュニケーションワークショップが行われます。そして同日 18 時から日本 ALS 協会設立 20 周年祝賀会があります。東洋で初めての国際会議を、是非成功させましょう。

3. 新ALSケアブックが登場

ALSケアブックが15年ぶりに全面改訂され、新ALSケアブックー筋萎縮性側索硬化症療養の手引き（日本ALS協会 編 川島書店 版 2,625円）として生まれ変わりました。埼玉県支部でも販売しておりますので、ぜひ事務局（048-851-4336）までお問い合わせください。

支部スタッフ

支部長	田中 眞一	患者	さいたま市南区	umi-tanaka@nifty.com
副支部長	及川 清吾	患者	北埼玉郡騎西町	
〃	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
〃	菅原 光雄	患者	蕨市	
事務局長	丸木 雄一	医師	埼玉精神神経センター	913maru@va.u-netsurf.jp
副事務局長	荻島 耕	遺族	さいたま市大宮区	
事務局員	斎藤 七生	M S W	埼玉精神神経センター	
会計監事	染井 進	遺族	志木市	
運営委員	秋山 愛	M S W	狭山神経内科病院	m_akiyama@mail.tmg.or.jp
〃	大竹 隆	患者	吉川市	mi-ko116@rapid.ocn.ne.jp
〃	奥富 幸至	看護師	越谷市	koji-o@boreas.dti.ne.jp
〃	小倉 慶一	学生	越谷市	k1ogura@k7.dion.ne.jp
〃	小山 紀子	P T	埼玉精神神経センター	
〃	鈴木 信夫	M S W	東埼玉病院	suzukin@nhs.hosp.go.jp
〃	千々和 香織	看護師	埼玉精神神経センター	
〃	富田 リカ	遺族	新座市	ripi8754@hotmail.com
〃	番場 順子	家族	比企郡嵐山町	
〃	松村 茂雄	遺族	熊谷市	shigeo.m@mb.point.ne.jp
〃	松村 幸正	遺族	比企郡小川町	oioi@pearl.ocn.ne.jp
〃	村木 智子	看護師	草加市	muratomo-0517@vega.ocn.ne.jp
〃	柳田 憲佑	遺族	狭山市	048-943-5490 (Tel & Fax) FZZ01704@nifty.com

※埼玉県支部では、支部運営にご協力いただける方を随時募集しています。

連絡先：日本ALS協会埼玉県支部 事務局 丸木雄一、斎藤七生
〒338-8577 さいたま市中央区本町東6-11-1 埼玉精神神経センター内
電話&ファックス 048-851-4336 メール：sai-als@saitama-ni.com

ご寄付ありがとうございました

(敬称略)

樋谷 哲三	大塚 安夫	星 みや子
佐藤 清利	砂山 明	村木 智子
さくら会	長岡 紘司	橋上 邦男
明治乳業(株)	(株)クリニコ	川村義肢(株)
(株)東機質	アベントイスファーマ(株)	シダックスフードサービス(株)
(株)ナムコ	キッセイ薬品工業(株)	福田 正明
萬年 徹	熊谷保健所長	落合 由貴

※埼玉県支部は、皆様の会費(本部からの助成金)とご寄付にて運営しております。入会ご希望の方は、支部でのお取り扱いもできますので、事務局までお問い合わせください。また、ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力をお願いします。

ご寄付振込先：

りそな銀行 目白出張所(メジロ) 普通預金 1175776
ニホンALSキョウカイサイタマシブ
事務局長 丸木 雄一

お詫び

これまで会員の方をはじめ皆様方にお送りしてきました埼玉県支部の封筒の表面の記載に漢字の誤りがありました。「筋萎縮性側索硬化症」の「索」の字が、「策」となっております。患者様よりご指摘をいただきました。現在、早急に刷り直しの手配をしております。訂正してお詫び致します。



「無邪気に遊ぶローリーとエイミー」

若草物語から名付けてくれた犬好きの飼い主はもういない。
ちょっと寂しげ。

狭山市 柳田 憲佑（遺族）