



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

森 繁樹

〒 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 事務局

電話 048-851-4336

平成 18 年 8 月 15 日発行 第 6 号



第 5 回 埼玉県支部総会 (H18.6.10)

も く じ

I 第5回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

1. 第一部：総会	1
(1) 平成 17 年度事業報告	1
(2) 平成 17 年度決算	2
(3) 平成 18 年度事業計画	3
(4) 平成 18 年度予算	3
(5) 役員人事	4
2. 第二部：講演会	4
来賓紹介・祝辞	4
# 1 在宅人工呼吸器療養の現状～療養中患者さんの事例を通して	4
# 2 BiPAP を選ぶか気管切開を選ぶか？	6
# 3 入院呼吸器療養の現状	10
# 4 ALS に対する MCI-186 (エダラボン) の臨床試験 (治験) について	17
3. 第三部：患者交流会	20
○第5回 埼玉県支部総会にむけて「一人では生きられない」	21

II 第3回 東部ブロック交流会

1. 講演「ALS の呼吸リハビリテーション」	23
2. 実技指導	26
3. 交流会	27

III ご報告、ご連絡事項

上田埼玉県知事と面会	28
ひろば	28
すみれの会 (坂戸保健所圏内 ALS 患者家族遺族の会) のご紹介	29
「よつばの会」について	29
ご寄付ありがとうございました	29
今後の交流会のご案内	29
埼玉県難病患者医療支援事業	30
第 17 回 ALS/MND 国際シンポジウム	31
支部スタッフ	32

I 第5回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成 18 年 6 月 10 日（土） 11:00 ～ 16:30

会場 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者 233 名（患者 20 家族・遺族 48 専門職・一般 111 来賓 9 スタッフ 45）

1. 第一部：総会（議長：柳田 憲佑）

第一号議案：平成 17 年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案：平成 18 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。

(1) 平成 17 年度事業報告

- 6 月 18 日（土） 第 4 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会
ソニックシティ国際会議場にて 194 名参加
講演会 「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～新しい治験の仕組み～」
国立病院機構 東埼玉病院 川井 充 副院長
- 9 月 3 日（土） 北部ブロック交流会（熊谷保健所共催）
熊谷文化創造館（参加者 39 名）
- 10 月 15 日（土） 西部ブロック交流会（所沢保健所共催）
所沢保健センター（参加者 50 名）
- 12 月 17 日（土） 南部ブロック交流会（川口保健所共催）
川口保健所（参加者 46 名）
- 2 月 4 日（土） 南部・中央ブロック交流会（さいたま市保健所共催）
埼玉精神神経センター（参加者 93 名）
- 4 月 8 日（土） 東部ブロック交流会（春日部保健所共催）
国立病院機構 東埼玉病院（参加者 75 名）

ヘルパー吸引講習会

第一回	11月23日(祝)	74名参加	
第二回	12月23日(祝)	71名参加	
第三回	1月22日(日)	71名参加	合計 216名

(2) 平成 17 年度決算

収入の部		
支部助成金	281,000	日本 ALS 協会
寄付金	459,253	15 名様 + 募金箱
協賛金	140,000	総会 8 社
預金利息	42	銀行・郵便局
雑収入	117,900	ケアブック
吸引講習会会費	648,000	216 名 × 3000 円
前期現預金残高	2,949,969	
合計	4,596,164	

支出の部		
援助費	100,000	すみれ会他
講演料	320,000	総会・交流会・吸引講習会
印刷製本費	31,372	封筒・コピー代等
会議費	188,266	総会会場費等
通信運搬費	239,925	切手代・会費送料等
消耗品費	395,420	用紙・インク・文房具等
旅費交通費	20,432	事務局ガソリン代等
人件費	26,000	事務業務
諸会負担金	30,000	埼玉県障害難病団体協議会
雑費	1,400	駐車場代
翌期現預金残高	3,243,349	
合計	4,596,164	

(3) 平成 18 年度事業計画

- 6 月 10 日 (土) 埼玉県支部総会 ソニックシティ
- 9 月 9 日 (土) 西部ブロック交流会 (朝霞保健所共催)
- 11 月 11 日 (土) 北部ブロック交流会 (秩父保健所共催)
- 11 月 26 日～
- 12 月 2 日 ALS/MND 国際シンポジウム
- 1 月 27 日 (土) 南部ブロック交流会 (さいたま市保健所共催)
埼玉精神神経センター
- 3 月 31 日 (土) 東部ブロック交流会 (春日部保健所共催)
東埼玉病院
- 地域ミニ集会 (すみれ会、四つ葉会) へのサポート
- ヘルパー吸引講習会 (日程未定)

(4) 平成 18 年度予算

収入の部		支出の部	
繰越金	3,243,349	講演料	200,000
会員会費	281,000	印刷製本費	300,000
寄付金	500,000	会議費	600,000
その他	150,000	通信費	100,000
		交通費	100,000
		消耗品費	100,000
		渉外費	20,000
		人件費	400,000
		次年度繰越金	2,354,349
合計	4,174,349		4,174,349

(5) 役員人事

支部長	田中眞一（患者）	運営委員	小倉慶一（理学療法士）
副支部長	岡村信栄（患者）		小山紀子（理学療法士）
	及川清吾（患者）		斉藤七生（MSW*）
	菅原光雄（患者）		鈴木信夫（MSW*）
事務局長	丸木雄一（医師）		千々和香織（看護師）
副事務局長	荻島 耕（遺族）		冨田リカ（遺族）
事務局員	山本 薫（事務員）		番場純子（家族）
会計	大内義也（事務員）		松村茂雄（遺族）
監事	染井 進（遺族）		松村幸正（遺族）
運営委員	秋山 愛（MSW*）		武藤陽子（MSW*）
	大竹 隆（患者）		村木智子（看護師）
	奥富幸至（看護師）		柳田憲佑（遺族）

*MSW：医療ソーシャルワーカー

2. 第二部：講演会（座長：丸木 雄一）

来賓紹介・祝辞

埼玉県保健医療部 副部長：	宮山 徳司 様
さいたま市長特別秘書：	平田 利雄 様
衆議院議員：	枝野 幸男 様
衆議院議員：	牧原 秀樹 様
参議院議員（秘書代理出席）：	関口 昌一 様
県議会議員：	吉田 弘 様
衆議院議員（秘書代理出席）：	武正 公一 様
埼玉県立大学 教授：	細川 武 様
国立病院機構 東埼玉病院 副院長：	川井 充 様

1 在宅人工呼吸器療養の現状～療養中患者さんの事例を通して

演者：沼澤 晴代 様（患者）／ 根岸 由香里 様（川越市保健センター 保健師）

1 患者さんの紹介

川越市在住の68歳の女性です。この方はもともとコーラスに所属していたりと活発で明るい方です。現在は要介護度5、身体障害者手帳1級をお持ちです。ご主人、息子さんとの3人で生活していらっしゃいます。

2 発症から現在までの経過

最初の症状は「右上肢の筋力低下」で、それが徐々に進行し、病院を転々とした結果「ALS」と診断されました。保健師が関わり始めたのはH15.6からで、その後は坂戸の患者会やALS協会を紹介させていただき参加されたり、当市で行っている患者会へも積極的に参加されていました。その間、呼吸苦を訴えることも多くなり、H16.7にはBiPAP使用開始となりました。その頃、介護保険サービスや訪問看護も導入されています。その後も呼吸苦の場面が増え、医師からの呼吸器についての説明を受けて頂きました。その間の呼吸器についての考えについては、後ほどご主人からお話いただけます。そしてH17.3.25に、痰がつまり心肺停止、病院搬送。ご家族での話し合いの結果、3日後の3.28に人工呼吸器装着となりました。装着後は退院に向けて医師、ケアマネ、訪問看護、行政などの関係者とご本人・ご家族でのカンファレンスを2回開き、試験外泊を経て、装着から約3か月後のH17.7に在宅生活がスタートとなりました。退院時は往診・2ヶ所の訪問看護ステーションを利用、また、今でも定期的に胃ろう交換もかねて入院されています。

3 患者さんの支援に関わっている人たち

医師は‘往診’と‘入院や検査’という形で2ヶ所体制、訪問看護ステーションも2ヶ所体制、その他、訪問リハでPT（理学療法士）、言語リハでST（言語療法士）、訪問入浴業者、福祉用具業者、助言者として県リハ、そして行政という人たちで‘チーム’をつくり支援体制をとっています。

4 サービスの利用状況

まずは医療保険によるものです。医療ニーズが大きく求められ、今後利用数が増えることも予想し、訪問看護ステーションは最初から2ヶ所体制でお互いに連携を取ってもらっています。訪問リハはPTが週1回の利用、また嚥下訓練を中心にSTが週1回となっています。

介護保険によるものは訪問入浴が週1回、福祉用具レンタルとなっており、これらはいずれもケアマネジャーが中心となって調整しています。

最後に、私は保健師として約3年のお付き合いになりますが、ご本人が明るくいつも前向きに頑張っていることにいつも励まされているように思います。ご本人からは「早く保健所に行きたい」「みんなとおしゃべりたい」という言葉をよく聞きます。私はご本人が「ご本人らしく」生活できるように、ご本人・ご家族やチームと一緒に頑張っていきたいと思っています。

2 BiPAP を選ぶか気管切開を選ぶか？

演者：丸木 雄一 先生（埼玉精神神経センター センター長）

呼吸管理をいかに行うか

ALS と診断された患者様にとって、将来呼吸管理の選択を行わなければならない時期が必ず訪れます。この選択は ALS 患者様が行わなければならない幾つかの選択の中で、生命予後を直接左右する最も重要な選択になり、患者様ばかりでなくご家族の意見も反映されなければなりません。

我々は ALS と診断され、この疾患を受け入れることができ始めた時から、時間をかけて説明を始めます。説明は通常の外来ばかりでなく、外来以外にも時間をとります。また、医師からの説明ばかりでなく訪問看護師などからの説明、既に呼吸管理を受けている患者様、ご家族に直接会っていただきご本人、ご家族にこの疾患の呼吸管理を十分理解していただきます。ご理解を頂いた上で、なおかつその時点での決定という条件を付け、ご本人に決定をしていただきます。医療スタッフは正しい情報、十分な質疑応答を提供し、決定はあくまでもご本人、ご家族に行っていただくことを基本としております。

呼吸困難の原因は以下の 2 つに分類される

1) 球麻痺優位タイプ

むせる、声が出ない、痰が出せない

2) 呼吸筋麻痺優位タイプ

むせたり、声が出にくかったり、痰を出しにくかったりしないが、胸郭の動きが弱く、呼吸が浅い

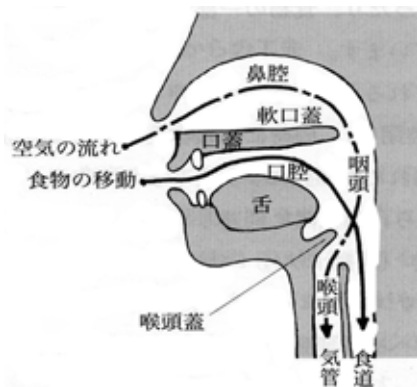


図 1 神様の最大の設計ミス

1) 球麻痺優位タイプの場合

呼吸と嚥下は図 1 に示すように、食物と空気が交叉する複雑な解剖になっているため、図 2 に示すようにいくつかの弁と筋肉の開け閉めが必要になります。

詳細は新 ALS ケアブックを参照してください。

※新 ALS ケアブックより

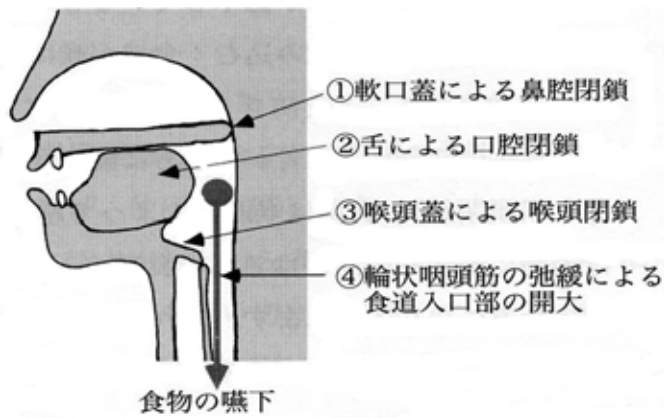


図2 4つの自動ドア

呼吸補助の実際

- 1) 呼吸補助を導入しない
- 2) 気管切開を行う
- 3) 気管切開+人工呼吸器装着
- 4) BiPAP を使用する

呼吸補助を導入しない場合

排痰困難：加湿、水分補給、体位変換、背部のタッピング、呼吸リハ、
 吸引器使用

呼吸困難時：鎮痛、鎮静剤、麻薬の使用

意思確認書の取り交わし

意思確認書

平成25年7月26日

私は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)です。
 万が一の事態発生の際には、挿管・人工
 呼吸器は希望致しません。

患者氏名 [REDACTED]
 住所 [REDACTED]

家族氏名 [REDACTED]

主治医氏名 [REDACTED]
 住所 [REDACTED]

※意思時は、主治医(埼玉医科大学)にお願いください。

患者様、ご家族が呼吸補助を十分に理解し、なおその上、補助を希望しない意志が固い場合、救急等の場合の望まない医療を受けないようにする目的で、意思確認書を取り交わします。

気管切開を受ける

気管切開し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. 痰の排出が確実になる
 2. 死腔が減り、呼吸が楽になる
 3. その他（発語、嚥下など）

デメリット：ほとんど無い

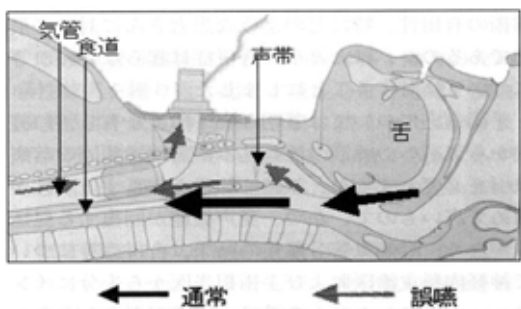


図3 気管切開における誤嚥防止の問題点

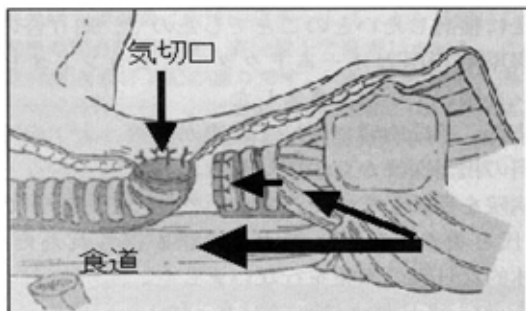


図4 咽頭気管分離術

嚥下機能が十分残っていて発声がほとんど失われた患者様には喉頭気管分離術も適応となります。



球麻痺が軽く（咳ができる、分泌物が少ない）、一時間位は人工呼吸器なしでも呼吸ができるような呼吸障害の患者様にはBiPAPが適応となります。

鼻マスクのメリット、デメリット

- メリット： 1. 気管切開が不要
2. 言語機能が維持
3. 操作・脱着が容易
4. 人工呼吸器装着の経験となり、将来の気管切開下による人工呼吸器導入に関する判断に役立つ

- デメリット： 1. マスクの調節が必要、皮膚・鼻・眼の刺激症状(褥創も含め)、乾燥症状、胃部膨満
2. 呼吸障害が悪化すると使えなくなる

ALS の治療

- ・リルゾール
- ・抗酸化剤
- ・対症療法（疼痛・不安・不眠）
- ・SOD 関連
- ・神経成長因子
- ・マッサージ
- ・遺伝子治療
- ・心のケア
- ・リハビリテーション
- ・人工呼吸器装着

治療には様々なものがありますが、最も有効なものは人工呼吸器装着です

人工呼吸器装着後の問題点

- ・感染症
- ・便秘（麻痺性イレウス）
- ・Total Locked-in 状態
- ・Circulatory Collapse (Autonomic Storm)

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは？

- ・動かそうとする筋肉がすべて動かなくなってしまう病気
- ・その他の知能、感覚などは侵されない
- ・原因不明で、徐々に進行し、治療法はない

しかし、考え方を変えると、筋肉の代わりになるものが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。失われた機能を補う方法は色々ある。

ALS を知って、共に歩み、闘いましょう！

3 入院呼吸器療養の現状

演者：患者 岡見 芳林 様

皆様こんにちは。岡見芳林と申します。出身地は茨城県です。地元で安心してケアを受けることができる施設が無く、姉が埼玉県に住んでいることで、知人を通し、埼玉精神神経センターにお世話になっております。

発病は46歳のときで、闘病生活10年になります。人工呼吸器を装着して6年になります。本日、埼玉精神神経センターで同じ病気で戦っている方々の代表として参加させていただいております。私の入院人工呼吸器の現状を、お話させていただきます。

今年の7月でこちらのセンターに来て丸6年目になります。

発病してから、私は延命治療を受けることを拒んでいたため、専門の病院にも行かず、在宅療養をしていました。

ある人の勧めで一人の中国の先生と出会いました。先生には私の病名を伝え、診察を始めると、私の爪を見るなりこれはALSとは違うといわれました。念のためALSかどうか調べるといわれ、注射を頸椎の右脇に打たれ、怖くて生きた心地がしませんでした。とりあえず、漢方薬を飲んだり、貼ったりしましたが効果は現れず、今度は中国の天津の病院で治療をして見ましようと言うことになりました。天津の病院は失礼ながら、40年前の日本の病院の姿を見ているようでした。レントゲンを取るときも、この機械で写るのか心配になったり、心電図にいたっては吸盤が4個も付いていないのに全くお構いなし。治療といえば、ブドウ糖液・生理食塩水・脳神経成長の素の注射・アミノ酸30g・中国式マッサージ・各種の漢方薬・そして主な治療は針でした。インターネットを通じ、韓国からリルテックも買い求め、医師の許可無く内服しておりました。薬にもすがらない思いで、頼れるものには全てすがってきました。



中国での治療の日々

50歳の時、トイレで倒れ約15分間の心肺停止の状態となり、かかりつけの医師によって救命措置をしていただき一命を取り留め、救急病院へ運ばれました。そこでの医師の第一声は「どうしますか？」だったそうです。このまま死なせるか、それとも植物人間になるか。2択からの選択を迫られ、家族は後者の方をお願いしました。

10日目の朝、あまりの苦しさに目が覚めました。口には酸素吸入のチューブが絆創膏でベタベタに固定してありました。家族から事情を説明してもらい、自分が今救急病院のICUに入っていることを知りました。口からの酸素吸入のチューブはいつまでも装着していることができないので、気管を切開をするように勧められました。しかし、自分としては延命治療を拒む傍ら、楽になりたい気持ちからモルヒネ、モルヒネと言葉を発せられなかったので、心の中でずっと叫んでいました。

時間の猶予もなく、家族に言われるがままに気管切開を承諾しました。

その時は楽になりましたが、私の自発呼吸と呼吸器が合わなくて呼吸器はピーピーと鳴り続け、看護師やヘルパーさんにうるさがれました。ICUに入っているため、痰の吸引をしてもらいたくてもナースコールは無く、歯軋りをして合図を送っているにもかかわらず、気づいてもらえませんでした。そのうち左側を向き続けていたため呼吸ができなくなり、気が付いたときには酸素ボンベがあり副院長が内視鏡を使って痰を取り出していました。これが2度目の心肺停止だったようです。

この病院で初めてのALS患者だったため、不慣れな点多々あったようです。

私も延命治療を拒むがゆえに、病気に対する知識は皆無の状態でも2度も心肺停止を体験しました。私のようにならないためにも専門医の診察を早めに受けることをお勧めします。

ここの病院では長期入院を拒否され、他の病院を探すように言われ、埼玉精神神経センターで平成12年7月21日よりお世話になることとなりました。

私がこの病院に来て感じた事をお話させていただきます。

- ① 私の自発呼吸と呼吸器がぴったり一致しているために呼吸器の警報アラームが鳴らないこと。前の病院と比べ、呼吸器の大きさは半分になり、あまりのコンパクトさに驚きました。ちなみに、前の病院のメーカーは「シーメンス」でした。そして、3年前に「フジRCのPLV」から「東機質のニューポートHT50」に変わり、私の場合呼吸器を変えることによって、より一層調子良く

使わせていただいております。しかし、中には「フジRC」の方が良いという患者さんもいるようで、呼吸器にも個々によって好みがあるようです。大きさ・重量は「フジRC」の半分です。病院では毎日人工呼吸器の設定チェックを日に3回行っております。カニューレとフレックスチューブが浮いたり、外れないようにピンクの紐でしっかり縛っています。

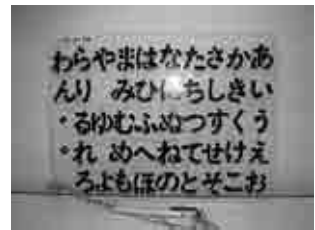
- ② アンビューバック、文字盤、体交枕の存在も初めて知りました。アンビューは、苦しくなったとき人工呼吸器を外し、アンビューで手動で空気を送り込んだり、痰のきれが悪かったときに使うと楽になります。また、入浴時にもアンビューを使いながら入浴をしています。



アンビューバック



体交枕



文字盤

療養3種の神器

- ③ 入浴は週2回、1人の入浴につき、2～3人のスタッフの介助によって行われています。清拭とはちがって、垢すりで全身を洗ってもらったり、シャンプーをしてもらったりして、仕上げにたっぷりのお湯を十二分にかけてもらいます。すっきり爽やかな気分です。週に2回も入れることは、お風呂好きの私にとって、とてもありがたいと思っております。

- ④ ナースコールの対応も早く、最初の頃は足を動かしてナースコールのスイッチを押していました。足が駄目になってからは、かろうじて動く額と眉の間にスイッチを作ってください今日に至っています。

- ⑤ こちらの病院では、歯科口腔外科があります。歯が痛み出したので、丸木先生に話したところ、歯科の先生を紹介していただき虫歯の治療をお願いしました。ところが虫歯だと思っていた歯の痛みは根に問題があり、歯の根の治療をしてくださりました。あまり口が開けられないので、開口器を使っての治療となりました。2週間に一度の治療を約1年かけて治して頂きました。藤堂先生、

スタッフの皆さん、おかげ様で、今では歯の痛みはなくなり、歯は丈夫です。本当に感謝しています。

- ⑥ 前の病院ではリハビリといっても左右の手足の指先をちょっと触るだけで、ほんの2分くらいで終わりという感じでした。2ヶ月以上入院していた中でのリハビリは合わせて1週間程度というものでした。しかし、この病院に転院してから本当のリハビリを知りました。リハビリは週2回で、1回はリハビリ室で、もう1回は病室のベッド上で行います。リハビリ室でのリハビリは手足を動かすことから始まり、指先を動かしたり、足の開脚などがあり中でもリハビリ室のベッドを床と垂直に立ち上げてもらうリハビリはあたかも自分の足で地に足を付いている心地になり、この快感はベッドで横になっているもの以外にはわからないと思います。時間的な問題からリハビリ室でのリハビリは1週間に1度ですがもう少しできたらなという願望を持っています。リハビリ室へは車椅子に乗って行くのですが、まず病室のベッドの上にいる私を病棟の看護師さんが3人がかりで車椅子に乗せてくれ、車椅子に乗って5階の病室から6階のリハビリ室まで行くと先生方が4人くらいで車椅子からベッドへうつしていただき、またリハビリが終わると再びベッドから車椅子に乗せていただきます。車椅子からの乗り降りやベッドへの移動が自力でできないので先生方に毎回ご迷惑をお掛けしていて忍びなく思っています。病室のベッド上でのリハビリはリハビリ室でベッドを垂直に立ち上げることをしています。



- ⑦ この病院の特徴でしょうか、毎月1回床屋さんが来て2000円というボランティア価格で散髪を願うことができます。
- ⑧ この病院に来たばかりの頃は、鼻から胃までチューブを挿入して食事の注入をしていました。しかし、チューブを交換するときの痛さやチューブをつけているときのわずらわしさから、胃ろうをつくることになりました。おかげさまで栄養が行き渡り、青白かった顔も健康色になり、やせ細った体も以前より太り、今ではお風呂の時やりハビリの時スタッフの皆さんに負担をかけています。
- ⑨ 私の知人が見舞いに来ると必ず「岡見、ここはホテルみたいにきれいで病院という感じがしないね」といいます。私の病室は5階の東側の4人部屋です。大きなガラスを多用した光の差し込む設計になっており、気持ちの面からも明るくなります。待合室も広く、家族や面会の方々もゆっくりくつろぐことができるスペースで、いつも笑顔が溢れている場所となっています。ここからの眺めは素晴らしく大宮ソニックシティや埼玉スーパーアリーナもよく見えます。逆に西側の部屋では、晴れた日には、美しい夕焼けと共に、遠くの富士山までもが望むことができる、まるで絵画のような絶景が映し出されます。どちら側の部屋でも、四季の移り変わりをベッド上にながらにして楽しむことができます。4月に入りましてすぐに桜が咲き出し春の訪れを目の当たりにし、5月には樹木の葉も青々と繁り、雨にうたれた青葉、若葉の緑も深みを増して目に飛び込んできます。自然の移り変わりは、私たちの心の癒しとなっております。私が今日このような場所で発表できるのも、この病院へ転院してきたことがきっかけです。
- ⑩ こちらの病院に来てからも、考えることは元気だった頃の私の姿でした。今の私を受け入れることは、その頃の私にはできず、「今日も生きている。苦しまずに死ねたらなあ…」と安楽死のことばかり考えていました。そんな時、同じ病気で戦っていた同室の伊東さんに出会いました。伝の心で書かれた伊東さんからのお手紙で私は、心から救われました。すぐにリハビリの先生に伝の心の使い方を教わり、私の精一杯の感謝の気持ちを一枚の紙に託しました。以降、伊東さんからお手紙を度々頂き、手紙を頂くことを心待ちにする自分がいました。また、病気に負けそうなとき何度も私に手を差し伸べてくれました。私にとってALSのカリスマ的存在であり、命の恩人と言っても過言ではありません。しかし、伊東さんは4ヶ月前にこの世を旅立ちました。伊東さんが苦しいときに何もしてあげられなかった自分が今では悔しく思っています。私は、伊

東さんのように人の心を動かすことはできそうにありませんが、自分にできると思われることは積極的に取り組んで行きたいと思います。この病院で、伊東さん以外にも同じ病気で戦っている仲間に出会うことができ、お互いのベッドを行ったり来たりしてコミュニケーションを図っています。出会いがあれば別れもあります。ですが、今の仲間に出会えたことは、私の心の支えとなっています。

⑪ 病院では 21 時消灯です。私は F1 が大好きで放送を楽しみにしています。ただ、F1 の放送は 23 時ごろから開始されることが多く、直接見ることはできません。そのようなときはビデオを予約録画して翌日に見ています。その他のテレビ番組では、口から食べることができないせいか料理番組をよく見えています。とくに「どっちの料理ショー」などが好きです。またお笑い番組も見えています。病院では、イヤフォンを使っています。一人で笑っているので時々介護の人に怪訝な顔をされることがあります。

⑫ 年に 1～2 回は、実家へ 5 泊 6 日の外泊で帰っています。帰るまでが楽しみで実家へ帰ってしまうと病院へ戻る時が来ることが怖くて、喜びも半分になってしまいます。実家に帰った時は、元の職場のみなさんや学生時代の友達など入れ替わり立ち代り遊びに来てくれて楽しいひと時を過ごせます。実家にいるときは家族が夜中も誰かが起きていてくれます。病院にいるときは、夜は病院の皆様面倒をみていただいているので、家族も安心して夜は自分の時間を過ごしているようです。



たくさんの仲間とともに

⑬ 皆さんは、藤本栄さんという方をご存知でしょうか？「人工呼吸器は延命機器ではありません。生活必需品です。近視の方が掛けるメガネと一緒になのです」。これは2005年12月26日にALS協会から発行された冊子の一部を抜粋させていただきました。私にはない発想にとっても驚かされました。逆転の発想は、病気と向き合い共存することのできるきっかけになるのではないかと思います。年月を経て分かったことですが、恵まれた環境にいるからこそ心穏やかに日々を過ごすことができている。同じ悩みを持つものにしか解らない痛みがあります。今の社会は他人を信用することや、共感しあうことがとても難しくなっています。しかし私たちは違います。私達はALSと戦い、共に障害を乗り越え、苦しみも、喜びも分かち合っている仲間です。私も皆さんも一人ではありません。私達はその輪を少しずつ外に広げ地域や社会にもそうした世界を実現するために、力を尽くしていきましょう。

4 ALS に対する MCI-186 (エダラボン) の 臨床試験 (治験) について

P-3-0-11

ALS に対するエダラボンを用いたプラセボ対照二重盲検比較試験

国立精神・神経センター国府台病院神経内科

◎吉野 英

【目的】 ALS の病態にフリーラジカルによる酸化ストレスが関与していると考えられている。フリーラジカル・スカベンジャー、エダラボンの ALS に対する有効性と安全性を検証する臨床試験を行った。【方法】 4週間のプラセボ対照ランダム化二重盲検比較試験。【結果】 主要評価項目の ALSFRS-R、%FVC はプラセボと実薬群の間に有意差は認められなかった。他の主要評価項目である 3-nitrotyrosine は実薬群では投与前に比して有意に低下したが、プラセボ群との間には有意差はなかった。事後解析であるが、層別解析を行ったところ、%FVC は、重症度が 1 及び 2 度の患者群において、実薬群がプラセボ群に対し有意に改善していた。また ALSFRS-R が 41 点以上の患者群において ALSFRS-R スコアは、実薬群がプラセボ群に対し有意に改善した。【結論】 本試験は探索試験であるが、エダラボンは発症早期あるいは重症度が軽度の患者群において運動機能障害、呼吸機能障害を改善させる可能性がある。

はじめに

MCI-186 (エダラボン：商品名 ラジカット) は平成 13 年に脳梗塞の治療薬として承認され、すでに市販されているお薬です。

ラジカットは筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の原因のひとつと考えられているフリーラジカル* 1 という物質を取りのぞく作用と神経細胞を保護する作用により症状の進行を抑えることが期待されています。

これまでに ALS の患者さん 19 名にご使用いただき症状進行の抑制が示唆され、安全性においても問題ないことが推察されました。

今回の臨床試験 (治験) ではお薬が処方されるグループとプラセボ* 2 が処方されるグループに分かれていただき、お薬の効き目と安全性を確認することを目的としています。

* 1：フリーラジカルとは非常に不安定な分子や原子で、酸化力が強いいため細胞に傷をつけ、様々な病気を引き起こしたり、悪化させたりすると考えられている物質です。

* 2：プラセボとは色などの見た目はラジカットを含んだお薬と同じで見分けが付きませんが、効き目のある成分を含んでいないお薬です。

目的

ラジカットの ALS に対する有効性および安全性を検討する。

対象疾患

ALS

ご参加いただける方

- (1) ALS 重症度分類※における重症度が 1 度または 2 度の方
- (2) 呼吸機能が保たれている方
- (3) ALS を発症して 3 年以内の方
- (4) 満 20 歳以上 75 歳以下の方
- (5) 文書での同意をいただける方
- (6) 検査により一定の病勢が確認できる方

※ ALS の重症度分類

- 1：家事・就労はおおむね可能
- 2：家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立
- 3：自力で食事・移動・排泄のいずれか 1 つ以上が出来ず、日常生活に介助を要する
- 4：呼吸困難・痰の咯出困難、あるいは嚥下障害がある
- 5：気管切開、非経口的栄養摂取、人工呼吸器使用

試験デザイン（検証的試験および継続試験）

検証的試験		継続試験	
前観察期 12 週間	治療期 24 週間	24 週間	12 週間
治験薬は 使用しません	ラジカット	ラジカット	MCI-186
		プラセボ	
	プラセボ	ラジカット	

投与方法（検証試験）

- (1) 前観察期間：治験薬投与前に 12 週間の観察期間をおく。（治験薬を使用しないで症状を観察）
- (2) 投与期間：2 週間の投与と 2 週間の休薬を 1 クールとし、これを 6 回繰り返す。合計 24 週間。入院・外来は不問。
 - ・ 第 1 クールは 2 週間（14 日間）連日投与
 - ・ 第 2 クール以降は 2 週間のうち 10 日間投与
（継続投与試験は 2 週間のうち 10 日間投与を 9 クール繰り返す）

併用治療

リルテックは用法・用量の変更がなければ併用可能

評価項目

- (1) ALSFRS-R（ALS の機能評価尺度）、病勢の進展等
- (2) 安全性（副作用の確認、臨床検査等）

治験実施期間

2006 年 4 月～ 2008 年 6 月（登録期間：2006 年 5 月～ 2007 年 8 月）

目標症例数

合計 200 例

継続投与試験

検証試験終了後 2009 年 4 月まで別途定める継続投与試験を引き続き実施する。

講演会の Q & A

- Q. 埼玉精神神経センターでなければ、この治験を受けられないのか。
- A. どの施設が請負うか、まだ正式に発表できない状況ですが、それほど多くはありません。今のところ、県内では神経センターだけといわれています。治験の場合、お金は一切かかりません。それから、入院でかかった費用はカバーでき、外来の方は一日 7 千円の協力費が出ます。この治験のせいで具合が悪くなった場合には保険でカバーされます。

3. 第三部：患者交流会 15：30～16：30（総合司会 村木 智子）

今回は1つの大きな円になり、患者様に自己紹介と一言、質疑応答等を行いました。

[ALSのリハビリについてアドバイスを]

タイプも進行度合いも違うので簡単に説明するのは難しいが、ALSのリハビリで大事な事は、自分の発症のタイプを見極めることです。主治医が見極めてPTに指示を出し、リハビリを行っていきます。今の現状とその先の進行度合いを見据えた上でのリハビリを行うことが大事です。（小山PT）

[ボランティアについて]

ALS協会に入って、現会長の橋本操さんの生き方をすばらしいと思い、彼女の生き方のすばらしいところが気持ちの上で共にできたらと思い、支部長の奥様のご主人に対する思いに尊敬の念を持って、いろんな生き方を照らし合わせながらきました。

支部長さんのボランティアに支えられて生きるというようなことができたと思っています中、市役所の協力を得て社会福祉協議会のケースワーカーより、ボランティアを紹介していただき、3～4名の方にヘルパーのいない時間の見守りとしてパソコンの勉強をしたり、本を読んでもらったりしています。難病やALSの方をサポートするボランティアが固定して長く付き合っただき海のようなになればよいと思っています。家族介護だけでこの病気と共に呼吸器をつけて生活していくのは大変なことです。健常者のお手伝いをどのように得ていくかは、患者一人ひとり皆様の大きな課題と思います。できるだけのことをやるだけやってみて、皆さんにもあちらこちらに働きかけていってほしいです。（岡村副支部長）

できなくなったことを数えるより、できることから可能性を広げていく、交流会に出たり、地域のサービスを取り入れたり、積極的に働きかけることが、可能性を広げていくのかなと思います。（村木運営委員）

Q. 主人は人工呼吸器を使用しています。最近、片耳がほとんど聞こえなくなり、意志疎通が更に難しくなりました。耳の治療は可能ですか？

A. 人工呼吸器をつけると、滲出性中耳炎がひどくなる場合があります。たまった水を引くことはきりがないのでこの治療はしないほうがいいようです。口腔、鼻腔、耳の分泌物がスムーズに流れないことが原因になります。慢性の中耳炎は治療が難しい状況です。（丸木先生）

在宅の患者様にもこのようなケースは多く、予防策として、唾液等の分泌物が耳の方に流れるので鼻腔からの吸引をきちんとするようにしてください。(村木運営委員)

Q. 自宅で介護していきたいと思います。が、介護者の私が万が一のとき、入院させてくださる病院はありますか。

A. 100%絶対にありますということはいえないのですが、ちょうど18年度に重度難病支援ネットワークが発足して、東埼玉病院の川井先生を中心に事業が始まりました。例えば、具合が悪くなって入院希望のときにこちらに連絡をとり、入院先を確保できることを理想としています。また、緊急避難的であれば、ALSの患者様でも近くの病院で診てもらうこともできると思います。ショートステイなども可能です。埼玉県内では、誰も診る人がいなくなってひどいことになったという話は聞いた事はないので、何とかなると思います。

○第5回 埼玉県支部総会にむけて「一人では生きられない」

埼玉県医師会 会長 吉原 忠男 先生

今年5月中旬、埼玉県支部事務局長をしておられる丸木雄一先生が、ALSの患者さんに会ってほしいと、会長室にIさんを連れて見えました。それまで私はALSの患者さんを診たことがなかったわけでもなかったのですが、車椅子に乗ったIさんを見て失礼ながら相当な重症だとわかりました。



気管切開をして人工呼吸器が装着されている。鼻腔に栄養ゾンデも挿入されている。頸椎以外が全く麻痺しているという。看護師さんともう一人スーツの女性もついている。言語療法士かと思ったら、ボランティアの方だという。

丸木先生が「話すことはできませんが聞き取りは普通にできます。話は目の合図でします」と言われた。私が「今日は」というと、すぐに聞き取れるらしくIさんの表情がゆるんだ。スーツの女性がIさんに顔を近づけて「あいうえお、あかさたな、だぢづでど」などと口早にしゃべる。女性はすぐに「お会いできて光栄です」と訳した。機関銃のように女性の言う言葉の一つをIさんは選び、

目を閉じて合図するのだ。ボードに書いて翻訳することもあるようだが、この言葉の翻訳方法の速さには驚きました。しかも患者さんもボランティアの方も実に息がぴったりと合って滞りがない。

私は「普段は何していますか」「本も読みますが、テレビをみえています」「何の番組が好きですか」「ニュースです」といった会話をした。この人は元銀行員で海外にもいたことがあるという。昔活躍した仕事のことにずっと興味をもって生きているのだ。

ほんの短時間の面接だったが、私はIさんに生きる気力を与えるのに、この女性ボランティアの存在は大きいと感激した。同時にIさんもこの女性に生きる意味を無意識に教えている。私自身も今は元気だが生死にかかわる病気を二度もしているので、死ぬとは何か、生きるとは何か、何のために生きるのか、誰によって生きていられるのか、それらを絶えず考える癖がついている。結論の一つは「一人では生きられない」ということです。ジャングルで一人生き残った兵隊がいて話題になったことがあるが、その人だって両親や子供たちの思い出が支えだったかもしれない。敵からの恐怖も生きる力になった節がある。思索の世界では人は孤独ではない。

ガンなどの難病の人たちに、人はいつか死ぬ存在だ、しかし命のある間は決して絶望してはいけない、生きる意味がきっとある筈だ、と私はいつも話しています。そして医療者たちにも、患者さんと一緒になってそれを考えてあげるのも治療なのだと言い続けている。ALSの人たちにもALSを支える人たちにも同じことを強く言いたいと思います。

丸木先生に伺うと、ALS協会にはこのような会話ボランティアの方が何人も登録されているという。学生にも、授業が終わったら夜間のボランティアに参加する者たちが増えてきているという。常日頃、私は凶悪犯罪の若年化、家族間の凶悪犯罪の増加に心を痛め、日本人は心が狭くエゴイシックで優しさを失い、駄目になりつつあるのか、と絶望感すら持っていました。

しかし、その日はIさんたちに接して、日本もまだまだ大丈夫だという実感を持ちました。必死で生きる患者さんも医療者もボランティアの方々も頑張ってください。

Ⅱ 第3回 東部ブロック交流会

日時 平成18年4月8日(土) 13:30～16:00

会場 国立病院機構東埼玉病院

参加者 75名(患者・家族・遺族29名 専門職40名 他6名)

1. 講演「ALSの呼吸リハビリテーション」

講師 大塚友吉先生(東埼玉病院リハビリテーション科 医長)

1) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは

- ・運動神経が選択的に障害

中年以降の発症(高齢化してきている)

1964年 平均50.2歳 → 2003年 平均60.7歳

- ・特徴は進行性
- ・人工呼吸器装着率(年々向上している)

2003年 25.4%

2) ALSによる機能障害

- ・筋力低下

四肢だけでなく、体幹、頭頸部も含む

→目・下・咽頭・胸部・腹部の筋も衰えていく(眼筋を除く)

→摂食・嚥下・呼吸障害に及ぶ

- ・関節可動域制限
- ・構音障害(ろれつが回らない)・嚥下障害 などなど

※感覚障害はない、膀胱・直腸障害はない、眼球運動障害はない、知能障害はない、褥創はできないとされている。

- ・廃用による障害(体を動かさないことによる障害)の合併

リハビリのポイントの一つとして、余分な障害を増やさないと、廃用による障害の合併を少しでも少なくして活動性を維持していくこと、が基本である。

3) ALSによる能力低下

- ・日常生活動作困難

手の細かい動作が困難になって、身の回りのことをする動作が困難になる

- ・歩行困難(起居動作困難)

歩くのが困難で、杖が必要になったり起き上がったり立ち上がったたりすることも困難になる

・コミュニケーション困難

ろれつがまわりにくくなり、口の動きが悪くなり、声が出せなくなったりするなどなど

いろいろな道具、自助具や補装具や杖の利用、コミュニケーションでは Yes、No の会話や筆談にするなど、代替手段を用いて不自由さを解消することができる。体の障害に対するリハビリも大事だが、その方の生活に不自由さを少なくすることもリハビリの大事なポイントである。

4) ALS のリハビリテーション

運動療法 (1)

- ・過剰な負荷は禁物！ →疲労・血液検査 (CK 値) 等を指標に
- ・筋力を維持するような運動 →ハードな筋トレは×
- ・立ち上がり／歩行訓練 →杖や補装具も検討して
- ・関節可動域訓練 →自動・自動介助・他動のいずれでも可
関節が曲がったまま固まることが多いので、伸ばすような運動を

運動療法 (2)

- ・リラクゼーション →筋肉の緊張を緩める
- ・呼吸訓練
- ・廃用による障害は回復可能

作業療法

- ・日常生活動作訓練 →乗り移り、トイレ、入浴、食事、更衣などの実際の日常生活に即した動作の訓練、指導
- ・環境設定 →コミュニケーション機器や環境制御装置の検討
- ・自助具の検討 →道具の工夫
- ・家屋改造の指導

言語療法

- ・構音訓練 →舌・口などの動きを促したり、ゆっくり話すなどの訓練や指導
- ・嚥下訓練 →摂食に際しての姿勢や食事形態などのアドバイス
- ・口腔清拭の指導 →嚥下障害患者は口腔内の細菌感染による肺炎の危険性が高いといわれているので、口腔を清潔に保つための歯磨き等の指導

5) ALS の合併症とその対策（特に呼吸器系を中心に）

- ・呼吸器合併症 →特に肺炎・無気肺が多いとされる
- ・嚥下障害
- ・中耳炎 →難聴
- ・腸管麻痺
- ・褥創
- ・廃用症候群

全身のありとあらゆる部分に影響 身体面だけでなく知能面にも影響

呼吸器系合併症とその対策

- ・肺炎対策
 - 喀痰の排出促進・体位ドレナージ・喀痰の吸引
 - 口腔清拭
 - 肺活量の維持
- ・無気肺対策
 - 換気量の確保：深呼吸
 - 人工呼吸器の導入

呼吸リハビリテーション

- ・腹式呼吸指導
- ・残っている呼吸筋の維持・強化
- ・喀痰排出訓練：カフマシーン
- ・体位ドレナージ
- ・口すぼめ呼吸の指導
- ・吸引指導などは看護師が担当
- ・人工呼吸器の機器整備はメーカーに依頼
(設定や日々のメンテナンスは医師・看護師も)

2. 実技指導

松本 規男 先生（東埼玉病院リハビリテーション科 理学療法士長）

呼吸訓練のポイント

1. 筋力低下に伴い肺活量が落ちることは仕方ないが、肋骨の動きを柔軟にしておくことが大事である。早い時期から肋骨の周りの筋肉、特に胸郭の筋肉などをストレッチしておくことで、より小さな力で空気を取り込むことができる。
2. 痰を出すとき、腹筋も弱まるため咳を出しにくくなる。取り込む空気も少ないので痰を押し出せる力がなくなる。痰を出すための呼吸訓練が大事である。

上記をポイントに実践の講義をいただいた。

Q. 気管切開し、カニューレ装着者でも、首のストレッチをしても大丈夫か。

A. そのカニューレの形にもよるので、主治医の指示にしたがってほしいが、そのような場合でも、顔を仰向けの姿勢しかとれないということはないので、45度くらいは喉の負担もなく動かせるのではないかと思います。（大塚先生）

Q. 痰を切りづらいとき飲み込んでしまうのだが大丈夫か。

A. 飲んで体に毒ということはないし、胃液でばい菌も殺されるが、ただどちらかといえば、喉まで上がってきていれば吸引したほうが衛生的であるし、その痰がまた気管に入る可能性もあるので、喉にいつまでもあり不快であれば吸引をすすめる。（川井先生）

Q. テーブルで食事中にひどくむせ込むことがあり、大きな咳を何度もする。その対処は背中をたたきただけなのだが、他に方法はあるか。

A. むせること自体は決して悪いことではない。それは食べ物や汁物が肺の方に入るのを防ぐがためにむせて吐き出すということなので。ただ、むせる程度がひどかったり、繰り返すことで疲れやすくなり、食事をとりにくくなる、痩せて体力が落ちるといった悪循環になりかねない。食べる姿勢（これは少し倒したほうが食べやすくなることがある）、食べ物の形態、食べるペース（ゆっくり一口一口かみ締めるとむせにくい）を一度検査した上で、アドバイスを受け安全にむせない食べ方にしたほうがよいと思われる。（大塚先生）

Q. 食べる姿勢で、少し倒すと食べやすいという話だったが、何度くらい傾けるべきか。

- A. その人によって違う。10 度倒すといいという人も、45 度が食べやすいという人もいるので一概に言えない。飲み込むときにはあごを引いて食べるとむせにくい。(大塚先生)



3. 交流会

Q. 日本では研究はどのような風にされているか。

A. ALS の研究は大変進歩しています。ほんの一部ですが遺伝性の ALS があり、この遺伝子が見つかってきていてひとつではなく色々あるのですが、そこから病気の成り立ちを調べる研究があります。ALS の患者様の脊髄の運動神経の細胞が健康なときとどう変わって、どの遺伝子が働いて、どの遺伝子が働いていないのかという研究や、様々な薬も試されておりその中から有効なものを探し出しています。治験も行っています。日本 ALS 協会からも基礎的研究から社会的研究に至り、研究費を出して幅広く振興しています。希望を持って療養を続けていってほしいです。(川井先生)

Q. この地域に ALS が多いというマンガン土壌とはどういうことか

A. 和歌山と三重の境目あたりに ALS の方の頻度が非常に高い。グアムのチャモロ族にも ALS が多い。両者が一緒かはわかってはいない。また、一般の ALS とは少し違う。10 年から 15 年前の話であると思うが、金属イオンが原因といわれた時期もあったが、これだけが理由とは言えず、この先が続いていない。最近ではむしろ、この地域の方の遺伝子の研究をすることで、原因究明のきっかけになるかといわれています。(川井先生)

Ⅲ ご報告、ご連絡事項

上田埼玉県知事と面会



ひろば

最近の新聞紙面から 患者漂流の 4 文字。医療が必要な難病患者や高齢者も老健や指定デイサービスやショートステイ利用を受け入れられるようにして欲しいですね。(運営委員M)

何年か前の交流会での話—患者である奥様が「身体中に蟻がはっているようにムズムズとした感じがするのは何故だろう」とご主人から質問がありました。今、自分もそのときの奥様と同じような感覚が出てきました。何故だろうと考えました。細かくて細かい運動神経が脳からの指令を待ってピクピクとするのではないかという考えに行きつきました。過去にその様な経験をされた方、又、今現在この様な症状の方、この欄を通して情報をお寄せください。

最近、手も足も動かなくなって暇人の私が口の周りの筋肉も弱ってきているせいか、ハミガキをしてもらう時知らず知らずのうちに開いている口が歯ブラシを噛んでいて迷惑をかけていました。そこで、暇な時に口のリハビリをすることにしました。1日に数回、思いきり口を開けたり閉じたり、舌を出してお腹から声を出したり上あごと下あごを互い違いに左右に動かしたり、舌を丸めて遊んだりしていたところ、なんと！2,3日で歯ブラシを噛まなくなったのです。何でも、やってみるものだなあと思いました。(支部役員O)

このひろばでは、皆様からの投稿を募集しております。患者様、ご家族、ご遺族、専門職・一般の方、ボランティアの方などどなたでもご参加いただけるページにしたいと思っています。日頃の思いやつぶやきなど何でもかまいません。どうぞよろしくをお願いします！

すみれの会（坂戸保健所圏内 ALS 患者家族遺族の会）のご紹介

春に運営委員でもある武蔵嵐山にお住まいの気管切開後在宅生活7年目の男性のお宅へお邪魔してお話を伺ってきました。6月7日には、坂戸市役所のケースワーカーの方から支援費の話を聞いたり、元代表の奥様よりご主人様の闘病生活の話を伺いました。すみれの会は、第二水曜日 午後2時より4時まで二時間。平均6～10人位の参加者で身近な問題や生活するのに便利な情報などの話し合いの場を持っています。参加はどなたでもご自由ですので坂戸保健所に日時確認の上、御参加ください。お待ちしております。

「よつばの会」について

ALS 患者様とそのご家族の会です。月1回集まり、お互いの療養生活や治療等についての情報交換、福祉サービスやコミュニケーション・食事等についての勉強会などを行っています。患者様やご家族、ALS 患者様の介護に関心をお持ちの方など、どうぞご参加ください。

日時：毎月第3火曜日 14時～16時 場所：川越市総合保健センター

（時間や場所の変更もありますので、初めてご参加の方は事前にご連絡ください）

連絡先：川越市保健所総合保健センター成人保健係

電話 049-229-4124 FAX 049-225-1291

E-mail hokencenter@city.kawagoe.saitama.jp

ご寄付ありがとうございました

大塚 安夫 沼澤 龍雄 岡見 芳林 吉田 弘 根岸 由香里
ヘルパーステーションTAMA

※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

今後の交流会のご案内

平成18年 9月 9日 西部ブロック（朝霞市）

平成18年 11月 11日 北部ブロック（秩父市）

平成18年 1月 27日 南部ブロック（さいたま市）

平成18年 3月 31日 東部ブロック（蓮田市）

埼玉県難病患者医療支援事業

在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、居宅サービス事業所のための研修会 ～神経難病患者の呼吸管理の基礎とたんの吸引～

埼玉県の「埼玉県難病医療連絡協議会事業」が独立行政法人国立病院機構東埼玉病院に委託されました。その一環として、診療所、訪問看護ステーション、居宅サービス事業所を対象とした講習会が下記の要項でおこなわれることになりました。

日時：平成 18 年 11 月 10 日 14 時～ 18 時

場所：大宮ソニックシティ 4 階 国際会議室

プログラム：

14：00～14：10 あいさつ
埼玉県保健医療部 部長 中村健二
埼玉県医師会 会長 吉原忠男

14：10～14：30 神経・筋疾患における呼吸管理の重要性
国立病院機構東埼玉病院 副院長 川井 充

14：30～15：15 介護職員が実施できる医行為でない行為とたんの吸引
東京都多摩立川保健所 企画調整課企画調整係長 井上愛子
(休憩)

15：25～16：10 神経難病における咽頭喉頭機能の障害と呼吸器感染症
埼玉県総合リハビリテーションセンター 診療部副部長 市川 忠

16：10～17：55 口腔内吸引と気管内吸引の基礎知識
埼玉精神神経センター センター長 丸木雄一

17：55～18：00 閉会のあいさつ
埼玉県難病医療連絡協議会 会長
国立病院機構東埼玉病院 院長 青木 誠

この研修会はたんの吸引を行うための資格を与えるものではありません。

この研修会のあと、受講された方を対象に県内各地でたん吸引の実技講習会の開催を予定しております。

受講を希望される方は氏名の他に勤務先（名称、住所、電話番号、ファックス）と職種をお書き添えの上、下記メールアドレス宛にお申し込み下さるようお願い致します。参加の可否については送信元のアドレスに御返事を差し上げます。なお定員に達した場合は締め切らせていただきます。

申込先：国立病院機構東埼玉病院内 埼玉県難病医療連絡協議会事務局

nanbyo@nhs.hosp.go.jp

第17回 ALS / MND 国際シンポジウム

11月に横浜にてアジア初開催となる国際会議が開催されます。世界のALS協会(20数カ国、アジアでは台湾、韓国)が一体となり、ALSの啓発や未組織国支援およびケア向上等の課題について、その取り組み方等を審議する総会と会議です。

<日程：11月27日(月)から12月2日(土)>

その中から患者・家族の方々が参加しやすいように企画された、JALSA3日間プログラムを抜粋してご紹介します。

(詳細はJALSA 68号24～27ページをご覧ください。)

11/28 (火)	アスク・エキスパート	14:00～17:00
-----------	------------	-------------

(専門家との対話。専門家から最新の研究状況を聞き、質疑応答ができる。)

11/29 (水)	コミュニケーション・ワークショップ (JALSA 独自企画)	14:00～17:00 参加費用 3,000円 (患者さんと介護者1名は無料)
-----------	--------------------------------	---

(JALSAと日本コミュニケーション障害学会と共催で、ALSSのコミュニケーションの実際と、そのケアの先端的研究、支援活動などの紹介)

11/29 (水)	JALSA20周年記念式典	18:00～20:30 参加費用 5,000円 (患者さんは無料)
-----------	---------------	---

(立食形式で飲み物と簡単な軽食を用意する予定)

11/30 (木)	ALS/MND 国際シンポジウム	8:30～17:00
	オープニング・セッションのみ	8:30～10:00

(シンポジウムの開会式で来賓のスピーチと基調講演)

会場はいずれもパシフィコ横浜です。

◎まだ正式な費用など不明な点がありますが、次号のJALSAで申込方法詳細と申込用紙が掲載されます。9月11日(月)から受付です。

◎交通(乗り物、介護タクシーの手配など)、ホテルの手配などの相談は、トップツアー株式会社 虎ノ門支店「日本ALS協会・シンポジウム係」へ

TEL: 03-3591-9101 FAX: 03-3591-1350

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	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	
会計	大内 義也	事務員	埼玉精神神経センター	
監事	染井 進	遺族	志木市	
運営委員	秋山 愛	MSW*	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	P T	越谷市	k1ogura@k7.dion.ne.jp
〃	小山 紀子	P T	埼玉精神神経センター	
〃	斎藤 七生	MSW*		
〃	鈴木 信夫	MSW*	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
〃	武藤 陽子	MSW*	東埼玉病院	
〃	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

*MSW：医療ソーシャルワーカー

※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、山本 薫

〒 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：913maru@va.u-netsurf.jp

昭和51年7月19日 第三種郵便物認可（毎月1・10・20日発行）
平成18年8月15日発行 「埼玉」号外



A L Sとの闘いに世界中から集まる国際会議に向けて、
羽ばたけない折り鶴の願いを込めて田中支部長のところで折りました

発行人 社団法人埼玉県障害難病団体協議会 森 繁樹
編集人 日本ALS協会埼玉県支部 支部長 田中眞二

頒価
50円