



日本 A L S 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 A L S 協会 埼玉県支部

支部長 田中 眞一

社団法人

〒 338-8577

埼玉県障害難病団体協議会

さいたま市中央区本町東 6-11-1

森 繁樹

埼玉精神神経センター内 事務局

電話 & FAX 048-857-4607

email: jalsa_saitama@yahoo.co.jp

平成 21 年 1 月 20 日発行

第 8 号



第 7 回 埼玉県支部総会 (H20.6.21)

も く じ

第 7 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 19 年度事業報告	2
平成 19 年度決算	3
平成 20 年度事業計画	3
平成 20 年度予算	4
役員人事について	4
来賓紹介・祝辞	4
講演	5
交流会	31

各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会	34
西部ブロック交流会	40
南部ブロック交流会	53
東部ブロック交流会	58

ご寄付ありがとうございました	71
----------------	----

支部スタッフ	71
--------	----

第7回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第7回日本 ALS 協会埼玉県支部総会は下記の通り開催いたしました。

第7回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成20年6月21日(土) 12:30～16:30

会場 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者160名(患者25家族・遺族49 専門職・一般71 来賓15) スタッフ約50名

第1部：総会 12：30～

第一号議案：平成19年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案：平成20年度事業計画・予算

第三号議案：役員人事について

*三案とも賛成総員での承認が得られました。

第2部：講演会 13：30～

1. エダラボンの治験に参加して 川口市 福田 好巳様

2. 自立のための制度利用 日本 ALS 協会 療養支援担当理事 平岡 久仁子様

第3部：交流会 15：00～16：30

資料

平成19年度事業報告

19年6月9日(土)	第7回日本 ALS 協会埼玉県支部総会 ソニックシティ国際会議室にて 参加者 224 名
19年9月29日(土)	北部ブロック交流会 本庄保健所にて 参加者 64 名
19年11月11日(土)	西部ブロック交流会 成恵ケアセンターにて 参加者 73 名
20年2月2日(土)	南部ブロック交流会 埼玉精神神経センターにて 参加者 101 名
20年2月23日(土)	東部ブロック交流会 あしすと春日部にて 参加者 55 名

地域ミニ集会へのサポート

平成 19 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	261,000	援助費	100,000
寄付金	1,197,810	講演料	115,000
協賛金	360,000	印刷製本費	281,404
雑収入	95,200	会議費	165,458
預金利息	3,655	通信費	209,821
繰越金	2,480,764	交通費	81,836
		消耗品費	29,495
		人件費	329,500
		諸会負担金	28,200
		療養支援活動費	55,440
		次年度繰越金	3,002,275
合計	4,398,429	合計	4,398,429

平成 20 年度事業計画

平成 20 年

- 6月21日（土） 総会 ソニックシティ
- 9月20日（土） 北部ブロック交流会 熊谷保健所共催
- 10月25日（土） 西部ブロック交流会 坂戸保健所共催
- 11月29日（土） 東部ブロック交流会 幸手保健所共催

平成 21 年

- 1月31日（土） 南部ブロック交流会 さいたま市保健所共催
- 2月11日（祝） 吸引講習会 さいたま市保健所共催
- 地域ミニ集会（すみれの会、よつばの会）へのサポート

平成 20 年度予算（案）

単位：円

収入の部		支出の部	
繰越金	3,002,275	援助費	100,000
会員会費	255,000	講演料	200,000
寄付金	500,000	印刷製本費	300,000
協賛金	300,000	会議費	150,000
その他	200,000	通信費	200,000
		交通費	80,000
		消耗品費	50,000
		人件費	400,000
		諸会負担金	30,000
		雑費	200,000
		次年度繰越金	2,547,275
合計	4,257,275	合計	4,257,275

役員人事について

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）		柳田憲佑（遺族）
	菅原光雄（患者）		千々和香織（看護師）
事務局長	丸木雄一（医師）		富田リカ（遺族）
事務局員	山本 薫（事務員）		番場順子（家族）
会計	清野正樹（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（相談員）		武藤陽子（相談員）
	大竹 隆（患者）		村木智子（看護師）
	奥富幸至（看護師）		嶋田理絵（相談員）
	鍋島由起子（相談員）		

来賓紹介・祝辞

宮山 徳司 様
盛 聖 様
枝野 幸男 様

県知事代理 埼玉県保健医療部長
さいたま市長代理 さいたま市保健福祉局長
衆議院議員

小宮山 泰子 様	衆議院議員
武正 公一 様	衆議院議員
牧原 秀樹 様	衆議院議員
中野 清 様	衆議院議員
関口 昌一 様 (代理出席)	衆議院議員
古川 俊治 様 (代理出席)	参議院議員
山根 隆治 様 (代理出席)	参議院議員
逢澤 義朗 様	埼玉県議会議員
石渡 豊 様	埼玉県議会議員
梅澤 佳一 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
宮崎 栄治郎 様	埼玉県議会議員



講演

1. エダラボンの治験に参加して

川口市 福田好巳様

皆様こんにちは。はじめまして、私は川口市から参りました福田好巳と申します。この度はこんな高い所より話をするようにいわれ、大変戸惑い恐縮しています。参考になるかどうか判りませんが、私の病歴とエダラボンの治験に参加させて頂いたことについて感想をお話したいと思います。

私は2005年1月、63歳の時に鎌倉の総合病院にてALSと診断されました。思えばそれより1年前頃より手足に力が入らないなどの体調の変化を少しずつ感じていましたが、当時はまだまだ定年後の気楽なアルバイト生活と大好きなゴルフや旅行などを十分に楽しめる体力を持ち、あまり気にならない日々を送っていました。

しかし徐々に歩いているとパタンと前のめりに転ぶ回数が多くなったり、腕や手、指が動きにくくなって物を持つ手に力が入らなくなったりしました。脳梗塞の疑いを心配した家族の勧めもあり病院に行ったところ、内科から神経内科にまわされ、筋電図などの検査を受けた結果、まもなくALSと診断を受け告知され

ました。同時に唯一の薬であるリルテックを処方され飲み始めました。

そのため残念ながら通勤・仕事等で歩く距離が長いと足に疲労がたまるために、アルバイトもやめ、家の中での生活が始まりました。それから、今後の闘病生活のことと、介護する家族のことを考えまして、相談した結果、長年住み慣れた横浜から長女の居る埼玉県川口市へ移ることにしました。そして2005年秋に転居いたしました。その後しばらくは帝京大学病院でお世話になり、良きアドバイスをいただいていたのですが、一年後の2006年秋に朝霞市の保健所で行われた交流会で、丸木先生よりエダラボンの治験についてのお話をうかがう機会がありました。さっそく埼玉精神神経センターに出向き、治験への参加を申し込みました。発症から2年10ヶ月が経過していた時でした。

治験参加への条件はいくつかありましたが、幸いにもなんとかクリアすることができた時は、新薬に対する期待と今後の闘病生活に明るい希望が持てた思いでした。そして3ヶ月の観察期間を無事に経過し、1回目の投与が開始したのは、2006年12月からでありました。私の場合は通院が大変だったため、1クール10日間の投与時には毎月入院させて頂きました。入院のメリットは、毎日の投与が確実にできることと、リハビリができることです。これらは治験終了の15クールまで無事に終了できた大きな要因であったと思っています。

このため入院中は丸木先生をはじめ看護師や助手の皆様、リハビリの先生方や職員の方々、そして治験のコーディネーターの方々には色々なアドバイスを受け、励まされ、また精神的にも支えていただき、大変お世話になり、有り難いことで、もちろんこのことも完遂できた一つの大きな要因と感謝致しております。

さて、治験薬エダラボンの効果ですが、治験期間中各クールが進むごとに決められた検査がありました。血液検査と尿検査では大きくは変化していませんでした。また肺活量や血液中の酸素量等は変わりませんでした。握力やピンチ力はやや下がったようでした。手足や肩など多少痩せたような気がしましたが、体重は62kg前後でほとんど変わりなく、逆に運動不足のせいもありメタボぎみになっています。このように治験終了までの約一年半近い間、検査の結果は大きく変わることはありませんでした。また身体的には、手足の動きは多少悪くなっていますが、幸いにも食事の飲み込みや会話することは以前と変わりません。

このような結果から、私の場合はある程度病状の進行を抑える効果がエダラボンにはあったのではないかと考えています。そのためこれから、私としては一日も早くエダラボンが認可され健康保険が適用されて、希望する患者の誰もがその恩恵にあずかれる日が来るように願っているところです。

今年の一月末で治験は終了しましたが、私は通院の都合もあり、月に3～4回のエダラボンの投与とリハビリを続けながら、現在に至っています。

また、私事であり、治験の話とは直接関係ありませんが、私が日頃から心がけ、実行していることが幾つかあります。皆さんの参考になるかどうか解りませんが、少し述べてみたいと思います。

1. 薬ですが、リルテック・血圧降下剤・ビタミン剤の他、体調をみて便秘薬・導眠剤を服用したり、手足等の疲労時に鎮痛薬をふくらはぎ等に塗るなどして毎日の体調維持に努めています。
2. 週1回の訪問看護でマッサージを受けています。また就寝時には介護ベッド、外出時には車椅子を利用しています。家の中での歩行時にはシルバーカーを押して、体を安定させ転倒による怪我をしないように心掛けています。これは大変重宝しています。
3. 毎日パソコンでインターネットやEメールやゲームなどして楽しみながら手や指のリハビリをしたり、病院で教えていただいたリハビリを毎日家内に手伝ってもらいながら、弱った手足の関節が固まらないようにしています。
4. 喉に良いといわれイソジンでのうがいを以前から毎日欠かさず実施しています。また出来るだけテレビの歌番組やCDなどで、リハビリを口実にメロディーに合わせて歌を唄うようにしています。またせっかく贅沢にも一日中、自由な時間を充分使うことができますので、テレビは良く見えています。スポーツならなんでも観戦、旅番組は国内はもちろん、世界中を駆け巡っております。病気で暗くならないように、明るいお笑い番組を見て笑っています。もちろん大好きな水戸黄門は毎回楽しみにしています。このような訳で今の私にとっては、テレビとパソコンは大切な友となっています。

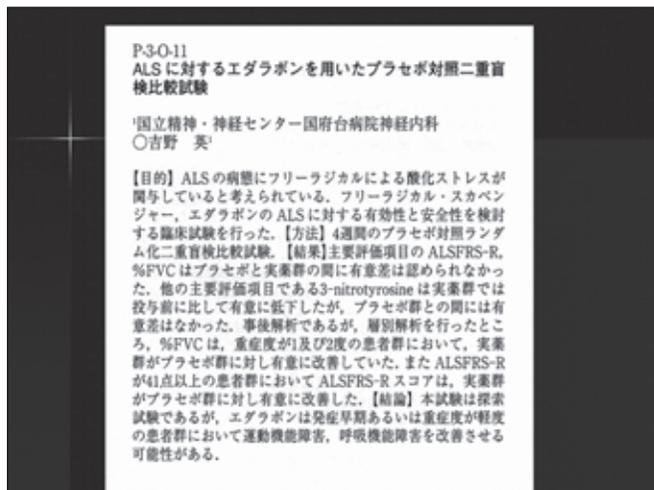
主に以上のようなことですが、当然今までの交流会や治験で知り合った人達とのコミュニケーションは情報交換など含めて、私の大きな心の支えであり励みとなっています。これからも皆さんと一緒に困難を乗り越えて「明るく、前向きに」に頑張っていきたいと思います。

最後に丸木先生を始め、病院の皆さんや、製薬会社、治験に当たったのコーディネーターの皆様には大変お世話になりました。この場をお借りして感謝とお礼を申し上げたいと思います。どうもありがとうございました。

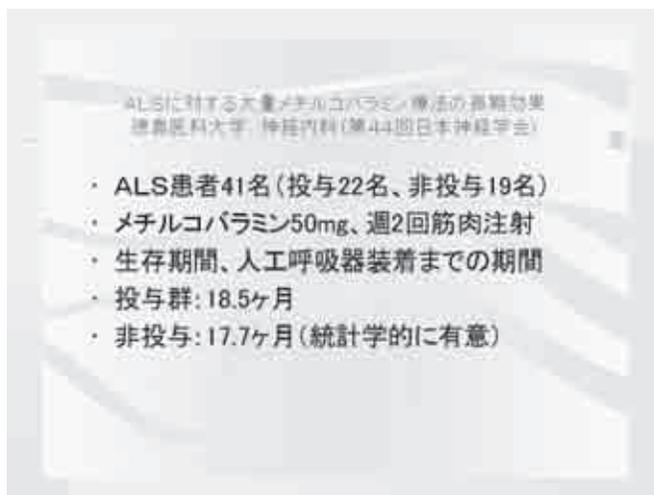
筋萎縮性側索硬化症に対する治験のアンケート結果のご報告

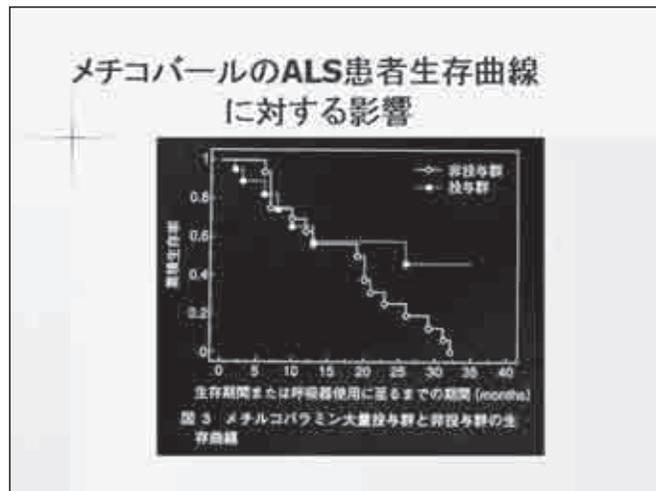
埼玉精神神経センター 神経内科 丸木 雄一 先生

ひとつは、エダラボンというのは、当時、国府台病院にいた吉野先生が脳卒中の急性期に使うようないわゆる SOD、スーパーオキシサイトディスミューターゼという作用があるようなものを使うと、酸化ストレスがとれるのではないかということで使いましたところ、早い時期の患者様においては効果があったということで、これは日本で唯一やっている治験でございます。



もうひとつは、徳島大学の梶先生が京都大学にいる時からその恩師である亀山先生の助言の下、大量のメチコバール、ビタミンB12を使うと、投与していないほとんどの方が30ヶ月で人工呼吸器をつけた、投与したという方の半分くらいの方が同時期になってもつけなかったということで進行を抑制するんじゃないかという作用があるということが言われました。





治験というのは、皆様が参加できればいいのですが、お薬をとにかく世に送り出すということがまずメインですので、軽い方、それから呼吸機能が保たれている方、ALSを発症して3年以内の方、それから3ヶ月間の経過観察期間の間に全く進まない方もエントリーできません。ですから、非常に勝手な設定みたいなものなのですが、それに参加していただいた方々がいらっしゃいます。

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(%FVC60-70%以上の方)
- (3)ALSを発症して3年以内の方
- (4)検査により一定の病勢が確認できる方

軽いというのはどの程度かということ、重症度の2までです。身の回りのことがおおむね何とか自立してできるような状況の方が、エントリーできるということです。

メチコバールは今年の暮れまでまだエントリーできますが、進行してしまったとか、発症して3年以上の方というのは参加できない、というものが治験でございます。

ALSの重症度分類

重症度1:家事・就労はおおむね可能

重症度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

重症度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

重症度4:呼吸困難・痰の喀出困難、あるいは
嚥下障害がある

重症度5:気管切開、非経口的栄養摂取、人工呼吸器使用

あとでも述べますが、まず3ヶ月間経過をみる時期があります。

エダラボンですが、半分の方はエダラボンが投与されます。半分の方はエダラボンが投与されませんが、私たちもこれは分かりません。

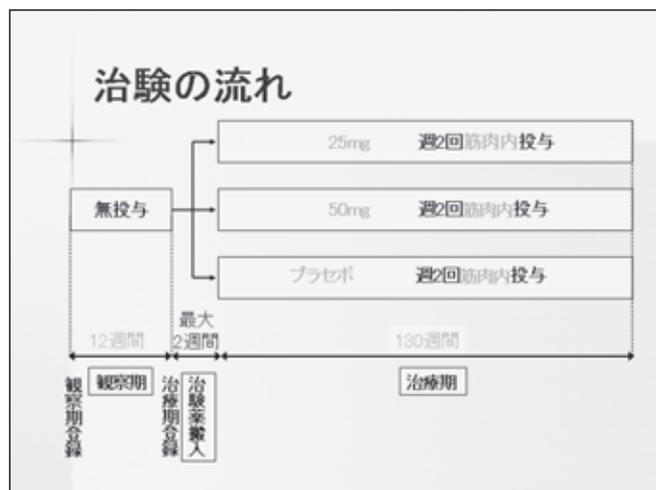
24週間が過ぎると4分の3の方がエダラボンを使って、そのうち4分の1の方は使えない。その最後の12週間は全員の方が使うというかたちになります。

こういう設定で、どこでALSが進行するのか、もしくはエダラボンで抑制されるのかということを調べております。

2. 試験デザイン(検証的試験及び継続試験)

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
治療薬は 使用しません	MCI-186	MCI-186	MCI-186
		プラセボ	
	プラセボ	MCI-186	

メチコバルも同じように当初3ヶ月間の投与期間をしまして、その後メチコバルは25mg以上、それから50mg以上の筋肉注射を2回/週ずつ行います。そしてもうひとつは偽薬といってお薬でないものをずっと打ち続けなければいけない群もあるということです。治療としてこういうものになってしまうのは仕方のないことなのかもしれませんが、こういう設定で治療が行われております。



この方々に神経センターで治験を受けたエダラボン 16 名の方、それからメチコバル 5 名の方にアンケートを実施いたしました。14 名からご返答がありました。



まず、おおよそ、良かったか悪かったかという印象をお聞きしたところ、大変よかったという方が 1 例、良かったとお答えいただいた方が 7 例、どちらともいえないという方が 4 例でした。悪かった、とても悪かったという方は 1 例もおられませんでした。

私が送ったアンケートですので、なかなか出しにくかったのかもしれませんが、まあそういう内容でした。

では、ポジティブな回答はどうかというと、良かった点を複数回答してくださいということでやりました。14 名中 11 名の方が治験スタッフとの接点が増え

た、リハビリの機会が増えた、病院スタッフとの接点が増えた、同病の友人ができた、医師との接点が増えた。他にも ALS 療養に前向きになれた、通院費用が出た、これは 1 回通院しますと 7000 円の補助が出ます。ALS への理解が深まった。今後の療養方針の決定に役立ったということでした。

この良かった点の中で何か他に気がついた点とありましたら、お 1 人だけお答えになっていて、病気になったことで、埼玉へ引っ越しましたが、これは、治験に参加できたことにより、病院関係や友人など知り合いができて、心強く励みになったということを良かった点の中で付け加えていただきました。

アンケート内容1(ポジティブ回答)	
良かった点(複数選択可)	
■ 治験スタッフとの接点が増えた	11
■ リハビリの機会が増えた	11
■ 病院スタッフとの接点が増えた	10
■ 同病の友人が出来た	8
■ 医師との接点が増えた	7
■ ALS療養に前向きになれた	6
■ 通院費用が出た	6
■ ALSへの理解が深まった	5
■ 今後の療養方針決定に役立った	2
■ その他	
病気になることで、埼玉へ引っ越したが、治験に参加できたことにより病院関係や友人など、知り合いが出来て、心強く励みになった。	

では、悪かった点ということではどうか、というと、やはり、きちんと説明していることもあるのですが偽薬ですね。お薬でないものを飲まなければいけない期間があるというのが 14 名のうちの 6 名の方がおっしゃっておりました。通院が大変だった、やはりメチコバルというのは入院して注射を打つことができません。エダラボンというのは入院して注射を打つことができるということがありまして、おそらくメチコバルのことが多いのかもしれませんが、通院が大変だった。

注射が苦痛、まあ確かに筋肉注射を打った場合には、筋肉がなくなってくるところにまた筋肉注射を打たなければいけないという苦痛がある。

その他はですね、効果がなかったとか、悪化した、入院しなければならなかった、治験設定がやさしくない、治験スタッフが熱心すぎる、中止が言い出しにくかった、という項目も作ったのですが、丸印はありませんでした。

アンケート内容2(ネガティブ回答)

悪かった点(複数選択可)

- | | |
|-----------------------------------------------------|---|
| ■ 偽薬の期間が長い | 6 |
| ■ 通院が大変だった | 5 |
| ■ 注射が苦痛 | 3 |
| ■ 効かなかった、悪化した 0、入院しなければならなかった 0 | |
| ■ 治験設定が優しくない 0、治験スタッフが熱心過ぎる 0 | |
| ■ 中止が言い出しにくかった 0 | |
| ■ 何故これほどまでに偽薬投与が必要なのか、その意図しているものは何なのかを詳しく知りたいと思います。 | |
| ■ 治験に参加したことへの不満は何もありませんが、治験後のフォローが是非ほしかった(製薬会社へ) | |

全体的でいうとやはりポジティブな回答のほうが多くてネガティブの回答のほうがそんなに多くなかったという印象を持っております。

その他に付け加えることはということでお伺いしたところ、「なぜこれほどまでに偽薬投与が必要なのか、その意図しているものは何なのかを詳しく知りたいと思います。」…これは、治験というのは直接治療に結びつくお薬を世に送り出すというステップですのでどうしてもこの偽薬の期間というのがないと仕方がない。ただ、それを打っている時間が本当に惜しいということでドロップアウトされる方も何名もおられました。

もうひとつ、「治験に参加したことへの不満は何もありませんが、治験後のフォローが是非ほしかった。」…これはあの私も製薬会社の方にさんざん言ったんですけども、メチコバルのほうは治験が終わったあともこのお薬が認められるというまでご自分が希望すればずっと打てます。ですけれどもエダラボンの方は治験が終わりますと、その後は製薬会社はもう薬を提供できないという風に言われました。これは何度も交渉したのですがだめで、直接皆様方も患者様もエダラボンの会社の方にお手紙を出していただいたんですが、それはだめだということで、僕はこれはやはり治験の作り方が間違いだったんじゃないかという風に思っておりますが、幸いにエダラボンというのは脳卒中のお薬として今世の中にございます。ですが保険が通っていないので福田さんも月何回か来て頂いているということですのでけれども1回実費で1万円くらいかかります。それを打たざるを得ないということで使っております。

総合コメントのところでもいくつかお言葉を頂きました。全てご紹介いたします。

治験に参加することにより埼玉精神神経センターというALSの専門病院を知ることができたことを幸運だったと思います。というお言葉を頂きました。

総合コメント

治験に参加することにより「埼玉精神神経センター」というALSの専門病院を知りえることが出来たことを幸運だったと思います。

効果があるかどうかわかりませんが、前向きに治験に参加していきたいと思います。

効果があるかどうか分かりませんが、前向きに治験に参加していきたいと思います。こういうお言葉も頂きました。

総合コメント

進行性の病気のため、少しでも病状が止まってくれればと思い治験に参加しました。注射も苦痛だが、早い特効薬の開発を望んでいます。

ALSという病気、恐ろしい病気です。出口の無い病気です。いつか出たいが、このためにどうか薬を作っていただけたらと思います。

治験にエントリーするかどうか悩みましたが、エントリーしたことによっていろいろな意味で本人及び家族ともたくさんのものを得ることができ、とても感謝しております。1日も早くエダラボンに保険が適応され、患者と家族の負担が軽くなることを切に願います。というお言葉を頂きました。

もうひとつは、まだ始まったばかりでなんともいえませんが、確実に進行しています。というのは治験が進行しているのか、もしくは病状が進行しているのかちょっと分かりませんが、おそらく病状なのかなという気がいたしますけれども、そういうおことばを頂きました。

総合コメント

治験にエントリーするかどうか悩みましたが、エントリーしたことによって、いろいろな意味で本人および家族とも沢山の物を得ることが出来、とても感謝しております。一日も早くエダラボンに保険が適応され、患者と家族の負担が軽くなることを切に願います。

まだ始まったばかりなので何も言えませんが、確実に進行しています。

最後まで参加できずに残念でしたが、参加している間は孤独になりがちな闘病生活をいろいろな意味で励ましていただいた日々だったと思います。病院スタッフ、治験スタッフの皆様有難うございます。ということで、やはり治験をするということいろいろなことをまたもう一度お話しするような機会ができたり、お友達ができるということはいいいことなのかなと思います。

「この病気は治験の薬でよくなるのか尋ねたい。」…これもまさに1番聞いてみたいことだと思いますけれども、エダラボンですと、来年の春くらいに結果が出るんじゃないかと思います。

総合コメント

最後まで参加できずに残念でしたが、参加している間は孤独になりがちな闘病生活を、いろいろな意味で励ましていただいた日々であったと思います。病院スタッフ、治験スタッフの皆様ありがとうございました。

この病気は治験の薬でよくなるのか尋ねたい。

注射より内服が良かった（通院が大変なので）。全体的には徐々に進行しているため、薬が効いているのかどうかについて自覚できないことを残念に思っている。まああの神経内科の面倒みている神経変性疾患というのはだんだん悪くなるんだけど、その病状を少しゆっくりにするという作用のお薬がありますけれ

ども、患者さんが飲んでいてもまったく自覚できないんですね。ですから、その辺はどういう形で治験の結果が出るとははっきり分かるのかなと思います。

治験終了後4回ほど転倒いたしました。入院させてもらい参加できたことが最良だったと思います。有難うございました。1日も早い効能薬の開発を願っております。

総合コメント

注射より内服が良かった(通院が大変なので)全体的には徐々に病状が進行しているため薬が効いているのかどうかについて自覚できないことを残念に思っている。

治験終了後、4回ほど転倒しました。入院させてもらい参加できたことが最良だったと思います。ありがとうございました。一日も早い効能薬の開発を願っております。

最後のお言葉だと思いますけれどもちょっと含蓄があるので少し長めに書いてあります。リハビリの先生に、病気と闘うには薬とリハビリと個人の努力といわれました。先生方がみな私の言葉を真剣に聞き、答えを出していただけます。丸木先生をはじめ、スタッフの皆様へ心から感謝申し上げます。病気も自分の人生の一部と位置づけ明日の新薬誕生を信じて生きていきたいと思います。発病から1年余り、普通の生活が送れる喜びに「お陰様で」の一言を申し上げます。

総合コメント

リハビリの先生に「病気と闘うには薬とリハビリと個人の努力」といわれました。先生方が皆、私の言葉を真剣に聞き、答えを出していただけます。丸木先生を始めスタッフの皆様へ、心から感謝申し上げます。「病気も自分の人生の一部」と位置付け、明日の新薬誕生を信じて生きていきたいと思います。発病から一年余り、普通の生活を送れる喜びに「お陰様で」の一言を申し上げます。

これが頂いたアンケートのコメント全てでございます。

これは、以前もご紹介したことがあるかもしれませんが、ニューヨーク州のコロンビア大学の日本の教授ですけど ALS のセンターを持っておりまして、三本先生が、神経学会でお話いただいたことなんですけれども、ALS は米国でも 4 つの難病のひとつであると、大変辛いことである。アメリカなどは医者が患者によく説明するのかなと思っていたんですけど、やはりアメリカでも神経内科医の説明に不満を持って文句ばかり出てくるということを言われております。これは正さなきゃいけない、じゃあどうしたらよいかということで、4 つのことをといております。

ひとつは、希望を持てる病状説明をしなさい。病状説明に関して本当に言い方によってこう、真っ暗になって帰るか、ああ忙しくこれから何かやらなきゃいけないと思って帰るのでは違うと思います。

- 第47回日本神経学会総会
- 「ALSの治療とケア」
- 三本 博 コロンビア大学教授
- ALSは4つの難病1つである
- 米国でも、神経内科医の説明に不満
- 希望を持てる病状説明をしなさい
- リハビリをさせなさい
- 栄養管理(胃ろうなど)を積極的に行いなさい
- 治験を行いなさい

あとは、リハビリをしなさい、リハビリをさせなさい。リハビリがとても重要であるということは昔はそういわれていませんでした。だんだんだんだん弱くなっていくものだから、あんまりリハビリをやると良くないんじゃないかといわれていましたが、決してそんなことはございません。リハビリをやることはとても重要です。

栄養管理を早めに積極的に行いなさい。胃瘻を作るだとか栄養管理をしなさい。

そしてもう一つ治験を行いなさい。治験があった場合には患者様と相談して患者様が参加していただけるのならば積極的に治験を医療として提供しなさいということをおっしゃっております。なぜかといいますと、今アンケートにもありましたようにポジティブな回答の中にはやはりこの病気をしっかり見つめることができる、お友達ができる、ご家族と相談する時間が増えるきっかけとなっていると思います。他の病気でもそうですけれども、何にもやらないでじゃあ様子をみましょ

うと医者がよく言うんです。それが患者様には一番辛いそうで何かとにかく、1回外来にきたらひとつ得るものがあるのがいい。治験などは副作用がなければ前向きにトライするという事は大事なことなんじゃないかと思えます。まあこれはわれわれ神経内科医が少し心してあたっていかなければいけないことかと思えます。

最後のスライドです。出そうか出すまいか迷ったんですけれども私がこうすごく勉強になった症例ですので、ここにご紹介させていただきます。1月4日にお亡くなりになった方の奥様からのお手紙でした。

ご遺族からの手紙(2008/1/4永眠)

- 丸木先生
- 故T.S.が大変お世話になりありがとうございました。長いといえば長い、短いといえば短い闘病生活でしたが、先生の病院にお世話になったことは本当に幸せなことでした。
- 一つには「いつでも、入院を受け入れてあげるよ」と常に安心させてくださったこと。そしてもう一つは、沢山の病友に巡り会えたことです。あの明るい日差し一杯のロビーで、病気のことを忘れて、笑いあった日のことを一生忘れません。
- そして先生のこの病気に対する熱意に守られたことは、残された家族にとって、何よりの慰みです。
- 本来でしたらお目にかかってお礼申し上げるところではございますが、お忙しい先生のお手をとめてはと手紙にて失礼いたします。
- どうぞこれからもお元気にご活躍なさってくださいませ。

妻 K.S.

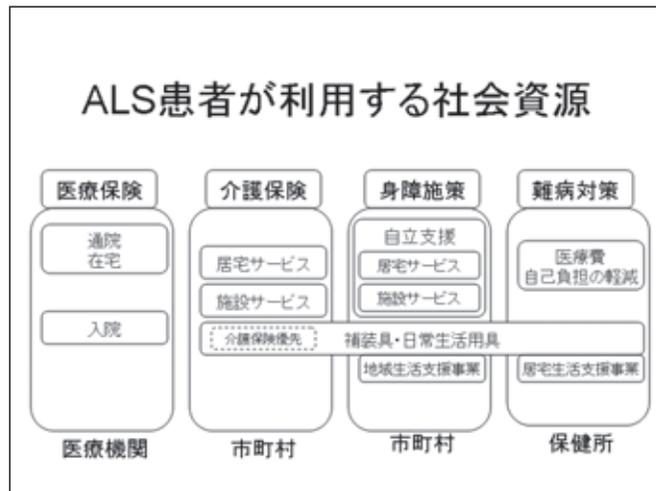
2. 「上手な制度利用」

日本 ALS 協会療養支援担当理事 平岡 久仁子 様

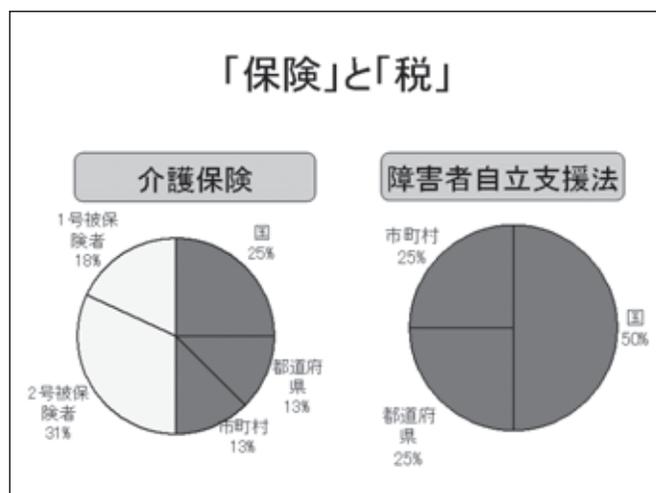


私が協会に関わって特に感じるのは、まず病気をよく知る、そして色々な情報を得て新たな展開があれば担当の先生とともに挑戦していく、これが大切なことだと思いますが、そこを支えるためには生活レベルでの様々な制度、それから自分を支える人や物やお金についてよく知って、それを上手に使っていく、これが一番大事なことではないかと思えます。今日は生活を自律的に行っていく、あえて自律という言葉を書かせてもらいましたが、自律はただ自分ができるというわけではなくて、自分の頭で考えて自分の必要な人や物やお金、あるいは夢という

ようなものも含めてしっかりと自身で使っていけることだと思います。そのための制度ということで制度利用について話をしていきたいと思います。

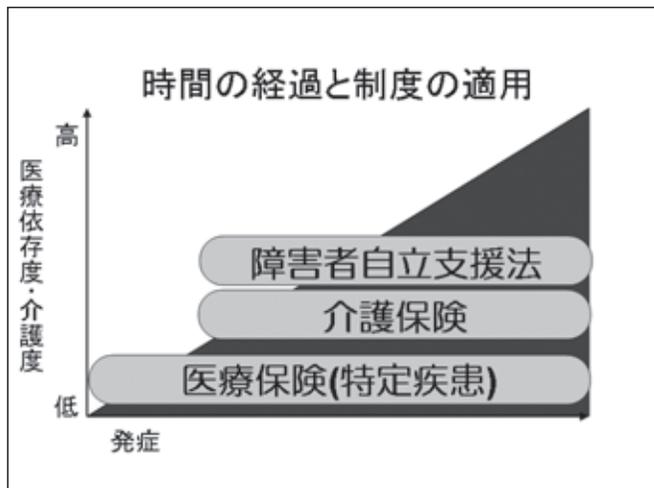


色々な制度これを総称して社会資源といいます。医療保険：さまざまな保険制度、あるいはさまざまな医療費の助成を使っていると思います。介護保険：ALSに関しては40歳以降対象となります。身障施策：身体障害者手帳をお持ちであればさまざまなサービスがあります。この3つに関しては法律に定められた制度です。難病対策だけは、難病対策要綱で法律ではありません。制度としてはランクが一つ落ちると思います。そして予算によって最も削られやすい部分になります。

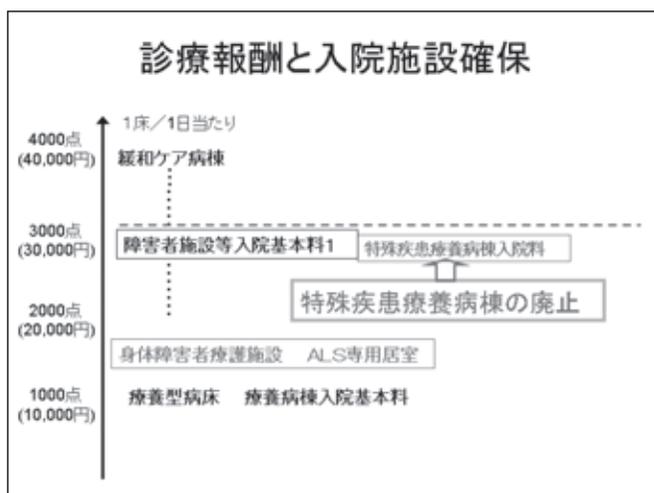


財源がどの割合で成り立っているかという図です。右図の障害者自立支援法については、必ずしなければいけない事業と、市町村の判断に任せられている事業とがあり、市町村がやりますと条例で決めれば都道府県からと国からの補助金が

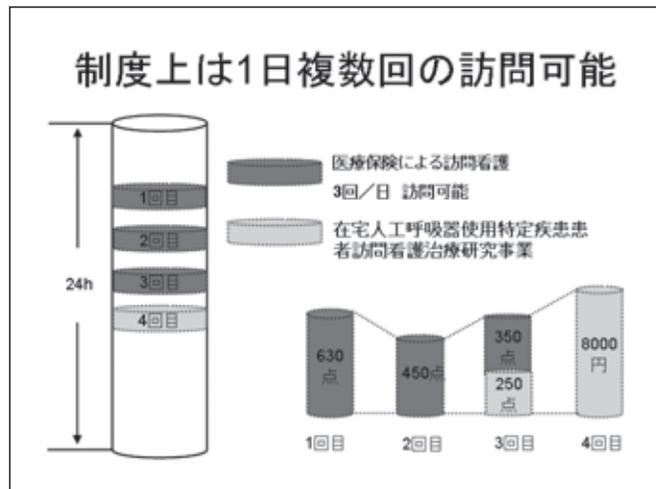
つくという形で実施されています。



ALS の場合に病状が進行していくと、どのような制度を使う頻度が高くなるかという図式です。



医療では、医療費は診療報酬という、診療行為に対応する点数が決まっています。ALS の場合は入院できる施設が少ないといわれています。どういうところを利用できるか、利用できるところの点数の格差をまとめてみました。このように点数を見ると、ALSの方が入院できる障害者施設等入院基本料や療養病棟入院基本料などの点数（金額）を少し上げていただかないと病院の運営費や看護介護スタッフの充実は難しいのかと思います。



これは在宅で訪問看護を受ける方の点数を書いたものです。基本的には普通の医療保険、難病の医療費助成も併せて利用した場合、一日複数回利用できるということになっています。3回目と4回目は在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業を受けるという方法もあります。これは各都道府県が実施要綱を決める事業となっています。埼玉や東京にも実施要綱があります。この事業を利用するのは、看護師さんが少ないためになかなか3回以上来てもらえないということがあるので、3回目の点数を上乗せして3回目以降から入れるということになっています。東京都で4回入ってもらっている人は2・3人しか知りませんが、朝昼晩、寝る前という形で4回来ていただいているという方もいます。

「介 護 保 険」

ケアマネジメント・プラン作成 (自己負担なし)

<在宅ケア>

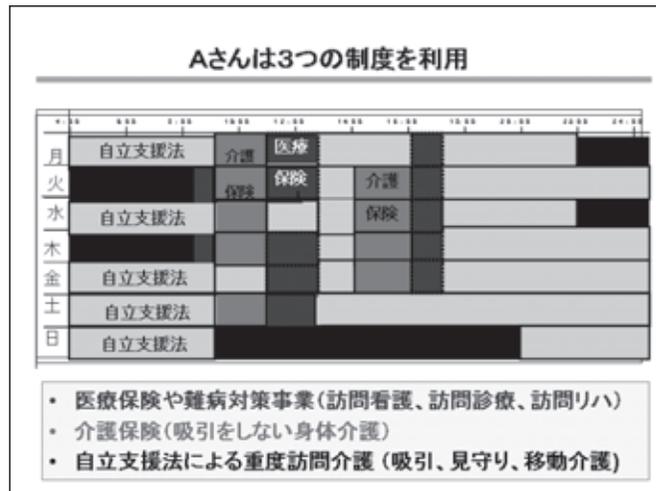
- 居宅療養管理指導 (自己負担なし)
- 訪問介護 (身体介護・生活援助)
- 通所介護
- 通所リハビリテーション
- ショートステイ
- 訪問入浴介護
- 福祉用具貸与
- 住宅改修費

<施設ケア>

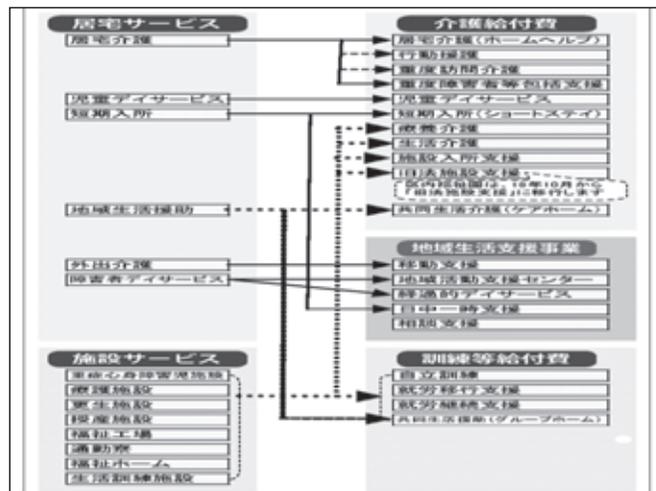
- 介護老人保健施設
- 介護療養型医療施設
- 介護老人福祉施設 (特別養護老人ホーム)
- 特定施設入所生活介護 (有料老人ホーム)

介護施設に関してはこのようなものがありますが、残念ながら吸引が必要で呼吸器をつけているALSの方をみていただいたという経験は、私の場合はほとんどありません。老人ホームで気管切開をする前までうけてくれた、有料老人ホー

ムで口からの吸引は受けてくださったところがありました。なかなか施設の利用は難しく、なぜかという、施設内での吸引行為については今のところまだヘルパーさんができないからです。

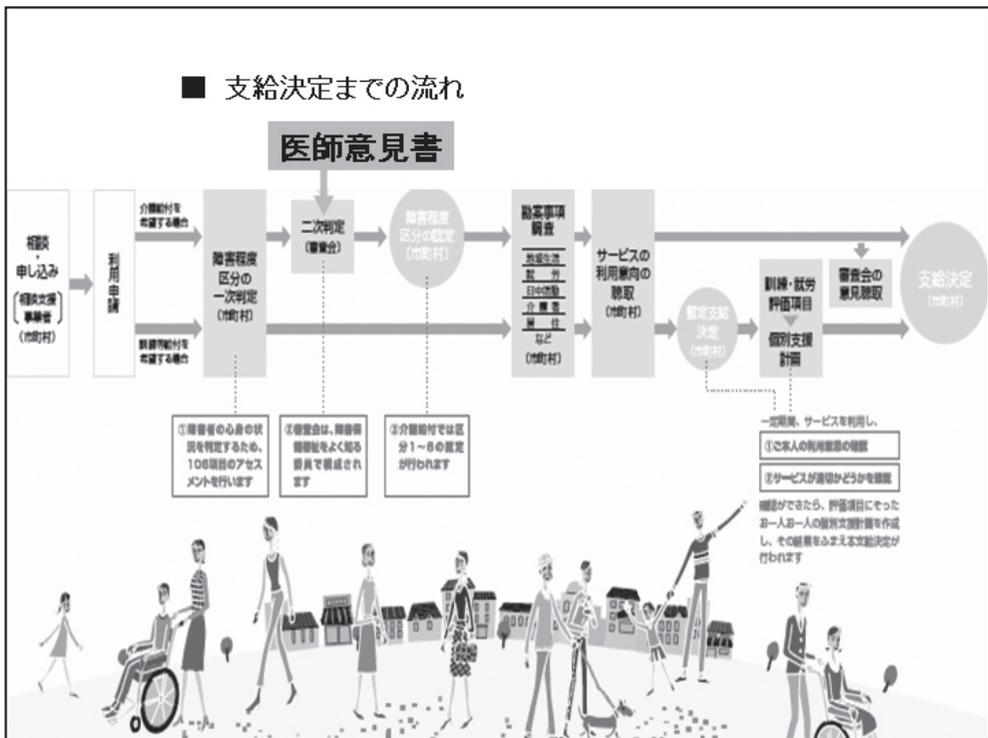


在宅で呼吸器をつけている方の制度利用の状況です。一日のかなり長い時間を看護師やヘルパーさんの介護・看護で生活して、この黒い部分だけ家族がみています。これくらい利用できれば、家族の負担がかなり減るのではないかと思います。



障害者自立支援法の内容です。

ALSの方が主に利用するのは居宅介護と重度訪問介護になります。地域生活支援事業は市町村ごとにバラバラです。



自立支援法を利用したい場合、申請をすると、まず一度実態を調査に来ます。どのくらい動けるか、一日どのように過ごすかなど聞きます。特に介護保険と違うのは生活の面で何が困っているかを聞くので、例えば外に出たいのに出られないとか、映画館に行きたいのに連れて行ってくれる介護者がいないとか趣味や生活に関することなども聞きます。特に大事なことはALSに関してはコミュニケーションの方法も聞きますのでいかにそれが大変かということも主張したほうがいいと思います。障害程度1～6までどれに該当するか、決まります。介護保険の場合は介護度5の人は約36万円位の上限がありますが、自立支援法の場合はその上限がもうけられていません。国から出る補助金の上限はあるのですが、それ以上は市町村がこの人は必要だから24時間ヘルパーを出すと決めれば出る。また、ある一定の時間、例えば入浴の2時間は二人介護も認めるといえば出ます。本人の状態に応じて上限を決めずに決定してもよいということになっています。ただ市町村の財源の問題もあり、お宅の場合は12時間で我慢してくださいなどの交渉があって、サービス利用の聞き取りがあり、最終支給決定時間数が出ます。

申請者が過去14日間に受けた13項目の医療のうち、看護職員等が行なった診療補助行為(医師が同様の行為を診療行為として行った場合を含む)について該当する□にチェックしてください。
「医師でなければ行えない行為」、「家族/本人が行える類似の行為」は含まれないので注意してください。

記入もれに注意

2. 特別な医療(現在、定期的に、あるいは頻回に受けている医療)

処置内容	<input type="checkbox"/> 点滴の管理	<input type="checkbox"/> 中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> 透析	<input type="checkbox"/> ストーマの処置	<input type="checkbox"/> 酸素療法
	<input type="checkbox"/> レスピレーター	<input type="checkbox"/> 気管切開の処置	<input type="checkbox"/> 疼痛の看護	<input type="checkbox"/> 経管栄養(胃ろう)	
	<input type="checkbox"/> 吸引装置(回数、回/日、 <input type="checkbox"/> 一時的 <input type="checkbox"/> 継続的)				

特別な対応 モニター測定(血圧、心拍、酸素飽和度等) 褥瘡の処置
カテーテル(コンドームカテーテル、留置カテーテル等)

介護保険の意見書には無い項目です。

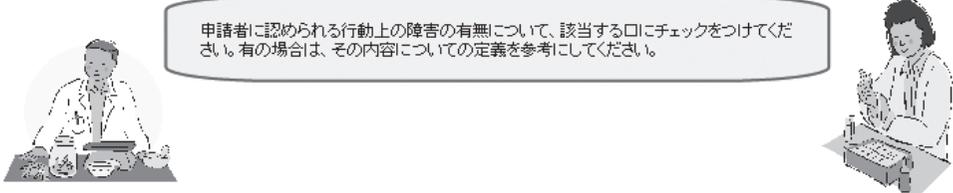
3. 心身の状態に関する意見

(1) 行動上の障害の有無(該当する項目全てチェック)

有 無
(有の場合) → 昼夜逆転 暴言 暴行 介護への抵抗 徘徊
火の不始末 不潔行為 異食 性的行動障害 その他()

記入もれに注意

申請者に認められる行動上の障害の有無について、該当する□にチェックをつけてください。有の場合は、その内容についての定義を参考にしてください。



身長及び体重について、おおよその数値を記入してください。また過去6ヶ月程度における体重の変化について、3%程度の増減を目途に、該当する□にチェックをしてください。

利き腕について、該当する□にチェックをつけてください。

(3) 身体の状態

利き腕(□右 □左) 身長= _____ cm 体重= _____ kg (過去6ヶ月の体重の変化 □増加 □維持 □減少)

□四肢欠損 (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)

□麻痺

左上肢(程度: □軽 □中 □重) 左下肢(程度: □軽 □中 □重)
 右上肢(程度: □軽 □中 □重) 右下肢(程度: □軽 □中 □重)
 その他 (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)

□筋力の低下 (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)

□関節の拘縮

肩関節 □右 (程度: □軽 □中 □重) □左 (程度: □軽 □中 □重)
 股関節 □右 (程度: □軽 □中 □重) □左 (程度: □軽 □中 □重)
 肘関節 □右 (程度: □軽 □中 □重) □左 (程度: □軽 □中 □重)
 膝関節 □右 (程度: □軽 □中 □重) □左 (程度: □軽 □中 □重)
 その他(部位: _____)

□関節の痛み (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)

□失調・不随意運動・上肢 右 (程度: □軽 □中 □重) 左 (程度: □軽 □中 □重)
 体幹 右 (程度: □軽 □中 □重) 左 (程度: □軽 □中 □重)
 下肢 右 (程度: □軽 □中 □重) 左 (程度: □軽 □中 □重)

□褥瘡 (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)
 その他の皮膚疾患 (部位: _____ 程度: □軽 □中 □重)

麻痺や褥瘡等の状態について、該当するものがあれば□にチェックをしてください。介護の手間や生活機能を評価する観点から部位の記載が必要なものについては具体的に記入してください。
程度についてはそれぞれの状態が介護にどの程度影響するのかという観点から、あてはまる程度の□にチェックをしてください。



日常の申請者の状態を勘案して、現在あるかまたは今後概ね6ヶ月以内に発生する可能性が高い状態があれば、該当する□にチェックをつけてください。



4. サービス利用に関する意見

(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	
<input type="checkbox"/> 尿失禁	<input type="checkbox"/> 転倒・骨折
<input type="checkbox"/> 心臓機能の低下	<input type="checkbox"/> 脱水
→ 対処方針 ()	
(2) 介護サービス（ホームヘルプサービス等）の利用時に関する医学的観点からの留意事項	
・血圧について	<input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> あり ()
・嚥下について	<input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> あり ()
・摂食について	<input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> あり ()
・移動について	<input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> あり ()
・その他 ()	
(3) 感染症の有無（有の場合は具体的に記入して下さい）	
<input type="checkbox"/> 有 ()	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明

二次感染を防ぐ観点から留意すべき感染症の有無について□にチェックをしてください。有の場合は具体的な症病名・症状等を()内に記入してください。

申請者がサービスを利用するにあたって、医学的観点から、特に留意する点があれば、「□あり」にチェックをつけ、サービスを提供する上で不安感を助長させないよう、()内に具体的な留意事項を記載してください。また、血圧・嚥下等以外に医学的観点からの留意事項があればその他に記載してください。

嚥下	嚥下運動機能低下によって食塊を咽頭に移動する随意運動、食塊を咽頭から食道へ送るまでの反射神経、蠕動運動により食塊を胃に輸送する食道の反射運動の障害について、サービス提供時の留意事項があれば具体的に記載してください。
摂食	摂食について、サービス提供時の留意事項があれば、具体的に記載してください。
移動	移動（歩行に限らず、居室とトイレの移動や、ベッドと車イス、車イスと便座等への移乗等も含める）について、サービス提供時の留意事項があれば、具体的に記載してください。

- ・障害程度区分判定やサービス利用計画作成に必要な医学的意見を記入してください。
- ・他の項目で記入しきれなかったこと、選択式では表現できないことを簡潔に記入してください。
- ・コミュニケーション支援や吸引・見守りなど、疾病特有の介護が必要な事柄を記入して下さい。
- ・今後の進行に合わせた、介護の必要性などを記入してください。

5. その他特記すべき事項

障害程度区分認定やサービス利用計画作成に必要な医学的など意見等をご記載して下さい。なお、専門医等に別途意見を求めた場合はその内容、結果も記載して下さい。（情報提供書や身体障害者申請診断書の写し等を添付して頂いても結構です。）

〈精神障害の機能評価〉

- 精神症状・能力障害二軸評価：（精神症状； 能力障害； ）（判定時期 平成 年 月）
- 生活障害評価：（食事； 生活リズム； 保潔； 金銭管理； 服薬管理；
対人関係； 社会的適応を妨げる行動； ）（判断時期 平成 年 月）



これは、自立支援法を申請するときの医師意見書様式です。できるだけ、状態を詳しく記入してもらって下さい。

障害程度区分とサービス（児童を除く）

	非該当	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6
居宅介護 (ホームヘルプ)							
行動援護				行動関連項目合計 10 点以上			
重度訪問介護		二肢以上に麻痺がある、認定調査項目の歩行・ 移乗・排尿・排便のすべてが「できる」以外					
重度障害者等包括支援		四肢以上に麻痺があり呼吸管理が必要または最 重度知的障がい、行動関連項目合計 15 点以上					
短期入所							
療養介護						●	▲
生活介護	通所		■				
	入所			■			
施設入所支援				■			
共同生活介護 (ケアホーム)							

次の印が付いている区分は、条件を満たしている方が利用できます
 ●印の区分は、筋ジストロフィー症または重症心身障害者
 ▲印の区分は、人工呼吸器による呼吸管理を行っている方
 ■印の区分は、50 歳以上の方

居宅介護と重度訪問介護の違いは、居宅介護というのは体に触れて短時間に集中的に介護をする。例えば、お風呂の 2 時間の介護など。最大 3 時間を目安に設定されることになっています。重度訪問介護は、見守りでそばにいる、ずっと長時間そばにいる必要がある場合に決定されます。

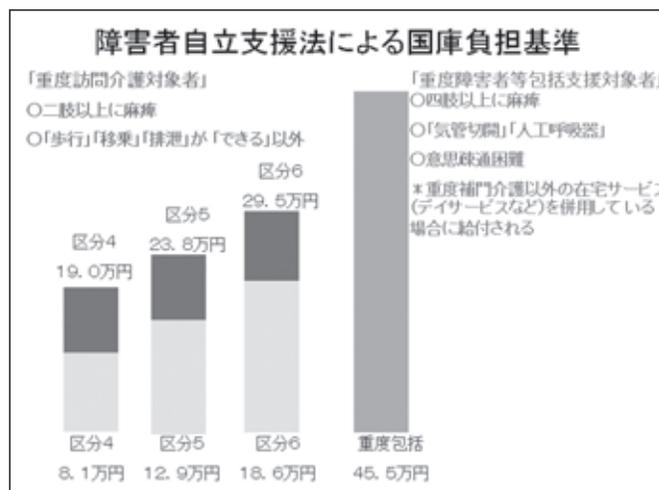
障害者自立支援法の利用者負担

- 一般：市町村民税課税世帯 37,200円
- 低所得2：市町村民税非課税世帯 24,600円
(3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、
年収概ね300万円以下)
- 低所得1：市町村民税非課税世帯 15,000円
(サービスを利用する障害者本人の年収、
概ね80万円以下)
- 生活保護世帯 0円

※世帯は住民票で同一であっても、税制と医療保険で非扶養者 できれば、障害者本人と配偶者を別世帯とできる。

※2008年4月より負担軽減策が実施される予定

利用料の 1 割負担となっていますが、自己負担の上限が決まっています。2008 年 4 月からは、この負担額がより軽減されます。所得によってその上限が違います。介護保険も自立支援も同時に利用している方の場合については軽減されます。



先ほど障害者自立支援法でヘルパーの派遣を決めた場合に国からの補助が出るという話をしましたが、各市町村がこれらの補助金とそれぞれ独自の予算を含めて利用時間の運用を決めているというのが実情で、国の補助の金額が決まっているから、この金額分しか出せませんという市町村がたまにあるのですが、国はこれを基に各市町村が勝手に上限を決めてはいけませんと、あくまでも障害者の実際の姿に合わせて支給してくださいと言っています。市町村の窓口で、上限だからもう出ませんというところがあったらぜひ協会にもお知らせください。それは市町村の窓口の人が間違っていることもあるし、間違っって議会で実施要綱などで上限はここまでにしましょうと決めてしまっているところもまれにあります。それについては、厚労省に交渉して市町村に修正をお願いするというような、患者会としての働きかけを強めていきたいと思ひます。

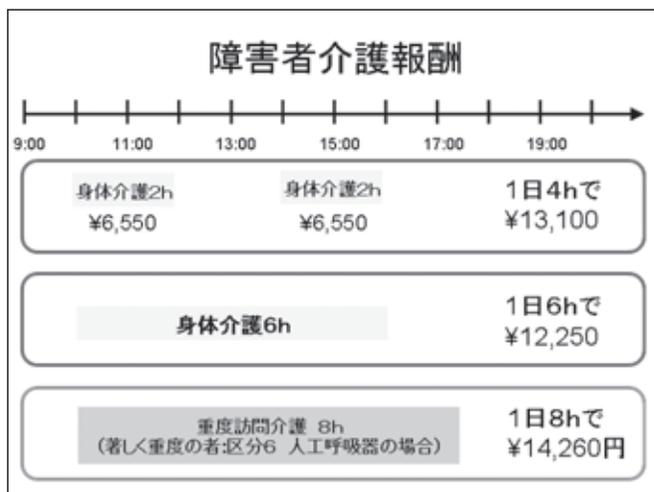
重度訪問介護(A市の場合)

対象

- 1) 障害程度区分4以上
- 2) 二肢以上の麻痺・歩行・移乗・排尿できない
- 3) 身体介護・家事援助・見守り等支援および外出時の移動中介護を、一日平均3時間以上(月90時間以上)断続的に利用する
- 4) 一回3時間以上の時間の帯を基本とする

「サービス時間数に上限はなく、ニーズを積み上げて
1日 24時間の公的介護が可能」

A市の場合、重度訪問介護する際の実施要綱の内容です。最後に「上限はなく、1日24時間の公的介護が可能」とこの自治体では決めて、議会で承認されています。障害者とALS協会の関係の患者さんも含めてその市に交渉した結果、この最後の1文が入りました。一つずつ、他の市町村への働きかけが必要になっていくのかなと思います。



これはヘルパーさんの事業所に入る報酬です。これを見ると、事業所としては細切れの2時間を午前中2回午後2回入れれば、26,200円の収入になります。8時間一人の障害者にはり付けでは、14260円の収入になります。事業所の収入を考えると、この細切れの方を進めたいので、長時間いてほしいというニーズには応えられない場合が多く、実質的には受けたサービスが受けられないということがいろいろな地域で出てきています。

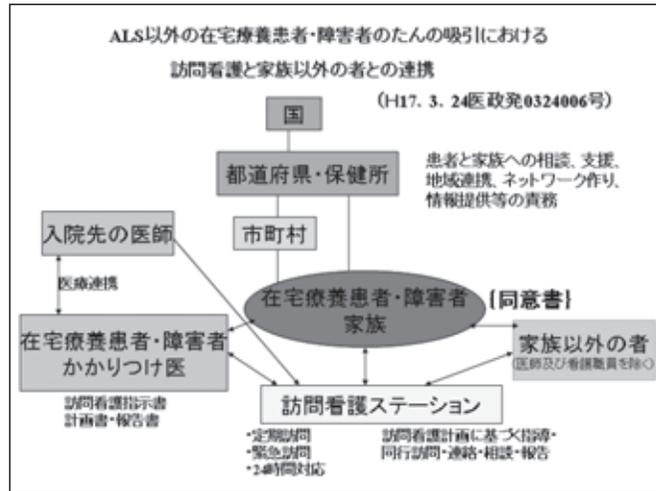
資格と制度区分

		ヘルパー2級	自立支援法研修
介護保険	身体介護	○	
	生活援助	○(3級可)	
障害者 自立支援法	身体介護	○	
	家事援助	○(3級可)	
	移動支援		○
	重度訪問介護	○	○

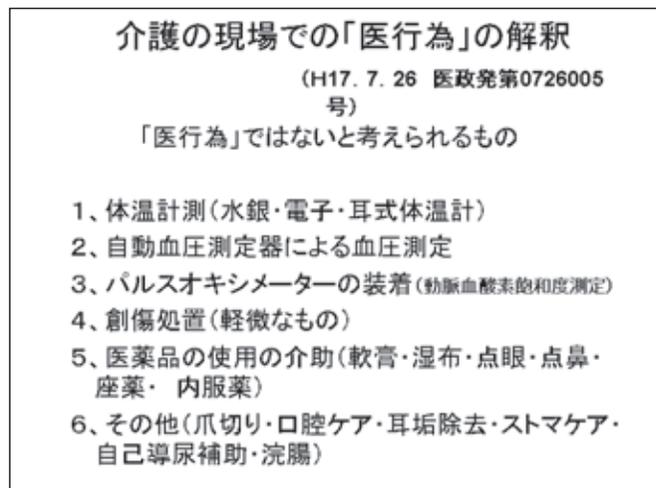
自立支援法研修 : 20時間の研修を受けることで業務につくことができる。

平成18年10月からは研修時間 : 座学10時間
現場研修10時間(1泊2日)

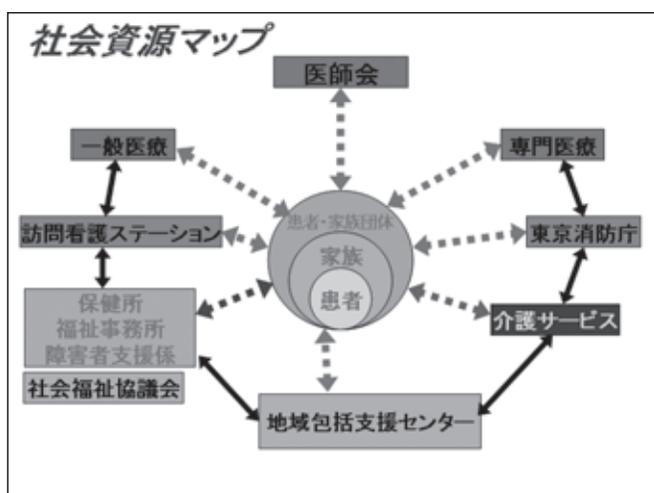
障害者自立支援法の重度訪問介護は、ヘルパー 2 級でも就労可能ですが、自立支援法の独自の教育研修を受けた人でも構わないということになっています。20 時間研修を受ければよいということになっていて、こういう方たちのために、ALS 協会会長は自立支援ヘルパーの養成講座というのを既に行っています。20 時間のうち 10 時間は講習形式で、残りの 10 時間は自分のところに泊ってもらい、夜寝るところから夜間の吸引、朝起きてからの介護を実際に実地研修して、このヘルパー資格を取ってもらいます。このような養成を行っています。



ヘルパーさんをお願いするサービスの中で吸引について今まで問題がありましたが、ALS も含めて ALS 以外の障害者も平成 17 年には容認されまして、このような図式で痰の吸引については色々なところが協力しながら行っていく、国、保健所、市町村ではネットワークづくりや相談支援をしていく、当事者としては、ヘルパーに同意書を渡してお願いするとなっています。



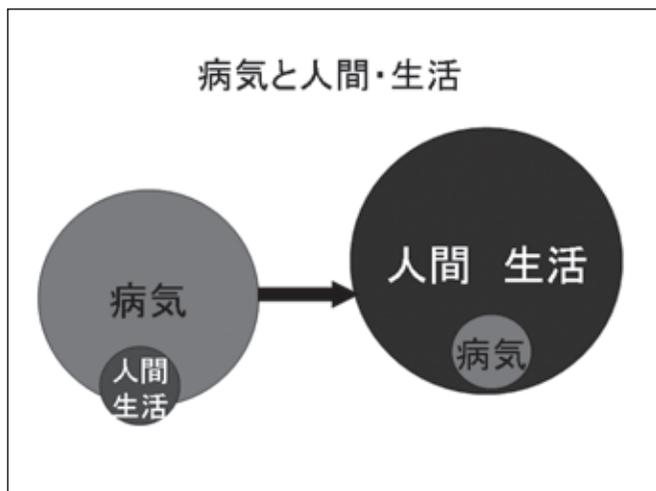
医療行為については原則として、ヘルパーはやっていけないことになっていますが、平成 17 年に、医療行為ではないと考えられるものはこういうものですよという基準が出ました。ここに書いてあるようなものですが、パルスオキシメーターの装着は、この基準が出る前は医療行為だからやらないという事業所もありました。カニューレの周辺のガーゼ交換は医療処置だからやりませんと言っていました。4 の創傷処置として担当の先生の指導を受けてやっていいことになっています。ひとつだけ残っているのが栄養の注入です。チューブで栄養をとっている場合に、これについては医療行為ではないと考えられるものに含まれていないので、やらない事業所がほとんどです。今日の協会会長の伝言にもありましたが、ALS の方の残された課題は栄養の注入をどうするか。在宅療養をしていくためには解決していかなければなりません。



自分の周りにどのような人や機関があり協力してくれているかということが分かると、それぞれの役目もわかると思います。消防庁をのせているのは、緊急事態の時に救急車が来てくれなかったり運んでもらえなかったりということもありますので、担当の先生や地域の保健師さんと相談をして、消防庁に呼吸器をつけている患者がここにいるということをわかっておいてもらう必要があります。このような形で皆さんの療養が支えられているということ、先生の名前など書いておくと、新人のヘルパーさんが入っても、何か困った時にここに連絡をすればよいのだと一覧の図でわかりやすいと思います。

色々な制度を使って、何のために私たちはそのような努力をするのかと考えた時に、まず病気が襲ってきたときに皆さんは病気のこと頭がいっぱいで生活全部が病気との闘いになっている、という時期があると思います。ここでは当然医療が全力を尽くして集中しているということになりますが、その医療を受けなが

ら、実は私たちは病気をどう生活の中に捉えなおして、人間としての生活をいかに充実させていくか、そこに考えが変わっていく、そのために色々な方の支援も加わっていく、ということがあると思います。できれば制度、社会資源など様々なものの力を利用したり、あるいは自分たちで必要なものは作っていくということも含めて、この人間としての生活を少しでも充実させるような会の活動をしていければと思っています。



交流会

総会後に交流会を行い、自己紹介や近況報告、情報交換、励ましあいなど、とてもアットホームな交流会となりました。(具体的な質問とアドバイスのみ掲載させていただきます。)

ご家族

一番困っていることは会話ができないことです。気管切開をしてしばらくは言葉がわかったのですが、今は口は動くけど声が聞こえず全然わからなくて、リハビリの先生にコーチをしてもらい、パソコンで文字を入力する練習をしています。唇の動きを読み取れば、会話ができるのと思うのですが、難しいです。

理学療法士

母音は比較的キャッチしやすいと思います。母音（あいうえお）をまずキャッチして、そこから、あかさたな・・・と子音を読み取るということができると、慣れてくればストレスは減ると思います。

埼玉県総合リハビリテーションセンター 相談部 河井先生

入院している患者さんで、病院で調整しているのにもかかわらずうまくいかないというケースについては、病院のスタッフさんに指導するような形をとらせてもらっています。

最近、意思伝達装置があるのに使われていないというケースが増えています。在宅の場合はいろいろなスタッフが入っていると思いますので、ちゃんと使えるようにサポートして欲しいと思います。さいたま市ですと、さいたま市更生相談センター、それ以外の市は埼玉県総合リハビリテーションセンターのスタッフが相談にのることができます。透明文字盤が使えるように指導しますし、口文字盤もありますし、コミュニケーションの方法はいろいろありますので、とにかく相談いただければと思います。

ご家族

意思伝達装置についてお伺いしたいのですが、スイッチを接続する部品が調子が悪くなっているのですが、前の部品が今もあるのかどうか聞きたいと思います。

県リハ 河井先生

原則5年以上前のものは製造中止になっていたり、部品がなくなっています。5年以上前のものでしたら、関わっておられる作業療法の先生でしたり、神経内科専門医にご判断いただいて、意見書を書いてもらい、住んでいる市町村の窓口に出してください。従来使っていたという証明と昨年の収入で額が決まります。ただしスイッチが使えなくなった場合は問題で、身体評価をもう一度してもらい、主治医に念書を書いてもらう、それについては判定という作業が必要になりますので、上尾市にある我々のリハビリテーションセンターまで来ていただくのが早いのですが、来られないとなると実地調査といって我々が伺ったり、第三者を加えて判定をいたします。以前は5年は使うようにということだったのですが、障害者自立支援法になり、補装具に変わってからは問題なく出ますので、スイッチが使えづらくなってきたら、早く最寄りの作業療法の先生と主治医、特に神経内科の先生によくご相談いただくと早く出るかと思います。

患者様

進行の要因は何でしょうか？

丸木先生（神経内科医）

今わかっている範囲のことでは、SOD、これは家族性のALSの患者様の遺

伝子が 20 年くらい前に見つかって、そのときの SOD といういわゆる過酸化酸素を消し去るスーパーオキシドディスムターゼ、その亜鉛と銅が入れ替わった遺伝子ができてしまうのですが、それができると過酸化酸素がたまってしまうためにおこる、ということが一つの遺伝のモデルからはわかっています。そのためにエダラボンが効くといわれています。

あとグルタメート（神経伝達物質のひとつ）が出ることによって神経が興奮する、出すぎて興奮しすぎることによって神経が死んでしまう、その二つのことが分かっています。

なぜそうなるのかということ、今のところ分かっていません。メチコバルは動物実験で活発になったグルタメートを抑える作用がある、特に ALS の場合には初期におこるので、初期に大量のメチコバルを使うのがいいのではないかとされています。

動物実験までできるようになると、病態の解明ができたり色々な薬を試すことができ根本治療に近くなっていきますので、動物モデルができたということはだいぶ進歩してきていると思います。毎年 5 月に神経学会がおこなわれており、その中で ALS のシンポジウムなどありますが、今年はかなり現実味を帯びた治療法、幹細胞増殖因子を持続的に注入するとおそらくかなり良いだろうという結果も出てきて、それは東北大学の青木先生の研究ですが、なんとか近々トライしたいと言っています。だいぶ目の前に少しずつ近づいてきたのではないかと思います。

患者様

ありがとうございました。エイズが複数の薬により解決しましたように、ALS も解決が近いと思います。希望を持って頑張りましょう！

閉会の言葉・岡村副支部長

今日これまで ALS とみなさんはお知り合いになったことと思います。ALS は難しい病気です。この病気と付き合いながら毎日暮らしている私たちも色々大変なことが多くあります。周りにも ALS の患者さんや家族の方がいらっしゃったら、どうぞこの病気の大変さをご理解いただいてご家族、患者さんにご協力お願いいたします。簡単ですが、閉会の言葉とさせていただきます。

各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会

日時 平成 19 年 9 月 29 日
共催・会場 本庄保健所
参加者 64 名



患者様

ALS と認定を受けたばかりです。今一番不安なことは、声が出にくくなっていることですが、これも病気に関係ありますか。

丸木先生

手足が動きにくくなること、球麻痺といって喉の周りが障害されるパターンと、呼吸の筋肉が障害されるパターンと大きく分けると 3 つのパターンになります。

こもった声になる、飲み込みが悪くなってくる、痰が出しにくくなるというのは、球麻痺のひとつの症状になります。声が小さくなっていくというのは、呼吸器麻痺で息を吸って吐く力が弱まるため起こるというパターンもあります。

そういう場合にも、なるべくコミュニケーションをとる方法を、元気なうちからいろいろ試しておくことはとてもいいことだと思います。もともとパソコン世代でない方もたくさんいると思いますが、パソコンを嫌がらずに、キーボードを打つ練習などして、早いうちから先を見越した対応、訓練をしておくと思います。

岡村副支部長

発症して 9 年になります。昨年胃ろうを作って、今年の 2 月に気管切開をしました。

今は文字盤と口ぱくで会話しています。食事は普通にみんなと同じものを食べ

ています。丸木先生に教えてもらったスピーキングバルブを練習中です。普通に声を出して話せるように努力しています。

患者様

しゃべり始めが非常につらいのと、麺をすするのができないのですが、呼吸はちゃんとできているといわれました。呼吸をするのと、麺をすするのは違う機能なのですか。肺活量はあるといわれました。

丸木先生

呼吸機能は保たれているということなので、球麻痺の障害のせいかもしれません。呼吸の場合は、空気が鼻から入って前側の気管に行く、食べ物は口から入って後ろ側にある食道に行く、食べ物と空気が交差するところに行くつか弁があって無意識のうちにそれを行っているのですが、その動きが悪くなるので難しいのかもしれない。

空気を吸いながらご飯は食道に放り込み、空気は肺に放り込むというのを一瞬でやらなければいけないという動作は苦手になってしまうと思います。無理して食べ物が肺に落ちてはいけないので、すすらずにゆっくり食べてください。

田中支部長

こういう会に参加するために外出したり、年に一回旅行に行ったりしています。こういう場がヘルパーさんや学生ボランティアさんの勉強の場にもなるので、出かけるようにしています。もともと、外に出るのが好きだったので、散歩なども出かけています。

今、心語りという意思伝達装置の一種で、脳の血流で YES・NO を判定する機械を一年くらい使っています。なかなか難しい機械で、確実に 100%あっているかどうかわからないのですが、毎日練習しています。同じ答えを質問を変えて、YES と NO と両方出してもらおうと、やはり合っていると思い、多少意志の疎通ができていかなと思っています。これからもこの機械はもっと進歩するといわれているので期待しています。

患者様

左足が不自由でどうしたらいいかわからないのですが教えてください。

丸木先生

この病気も必ず左右差というのがあります。左足が弱い方は左腕が弱いということが多いです。これは病気の進行に伴うことですので、歩きにくい時はそれを

支えるための補装具をリハビリの先生に相談して利用するとか、動かなくなることで関節も固くなるので、関節可動域を保つために動かすということをするのが一番だと思います。

進行してくるときに、その症状を元通りにしたいと思うのですが、それは難しいので、例えばしゃべりにくくなった時には、何を代用して工夫してコミュニケーションをとるかということも必要になってくると思います。

患者様

発症した理由がわからないのですが、たばこの吸いすぎなのか栄養がたりなかったのか。

どんどん進行していくので何か新しい薬を試してみたいのですが。

丸木先生

まず、発症の原因についてですが、明らかに遺伝があるというものは、全体の5～10%くらいといわれておりますが、それが一つあります。それはすでに遺伝子がわかっておりかなり優性の遺伝なので、ご家族にALSの方がいなければ、遺伝の可能性は否定できると思います。では、他には何が原因なのかというと、はっきり言って原因は分かっていません。環境の要素というのは言われていません。激しいスポーツをする方に起こりやすいとか、けがをしたあとに発症したケースが多いなどありますが、逆に力が落ちているのでけがにつながることもあり、それもはっきりとわかっていません。

だいたいこの病気は年間に10万人に一人の割合で発症するようで、埼玉県では、1年間に70名ほど発症しています。現在は遺伝子の検査などが進んでいまして、遺伝子によってこの病気になりやすい、なりにくいということが解明されつつあります。

新しいお薬についてですが、今の担当の先生に治験をやってみたいと話してみても、条件が合えば使えると思います。

患者様

気管内の自動吸引器について最新情報を知りたい。

後日返答（本部に問い合わせ）

現在は、臨床試験を何度も行い、そのつど改良を重ねて完成に近づいていますが、薬事認可がまだおりていない段階だそうです。

患者様

今、食が細くなり胃ろうも考えています。

丸木先生

ALSの方は飲み込む機能が落ちてしまっているだけで、それ以下（食道や胃腸）は正常なのです。ですから栄養をいかにして胃まで運ぶかということが重要になります。

初めは飲みこみにくいものにとろみをつけてみたり、食べやすい工夫をしたり、それも難しくなってきたら、鼻からチューブを入れて栄養を入れることもできるし、胃ろうと言って胃に直接、管を入れることもできます。一般的には、鼻からチューブを入れますと、ずっと入れておく不快感がありますし、チューブが感染源になることもありますので、できたら胃ろうの方がいい。胃ろうを作ることは、胃の手術をしていない方であれば、胃カメラを飲むのと苦労は同じくらいです。皮膚の切開も1cmは切りません。だいたい10分か15分くらいで済みます。

患者様

水分と食べ物では、どちらが先に飲み込みにくくなりますか。

丸木先生

水分です。特にさらさらしたお水などが一番飲みにくくなります。

患者様

話しづらい、飲み込みづらいということで、口の運動はやってもいいのでしょうか。

丸木先生

口の運動はしてもいいと思います。舌を出したり色々できると思います。

小山先生（理学療法士）

刺激を与えるということは必要だと思います。鏡を持っていただいて、べろは全て筋肉ですので、まずしわしわとなっているかどうかのチェックができると思います。しわしわとなっていなければべろの筋肉はまだ動きますので、上、下、前に出すといいでしょう。次にほっぺたを膨らませて、息が鼻から漏れないかどうかもチェックしてみてください。鼻から息が漏れなければまだ機能が落ちていないということになります。ほっぺたを膨らませたり口を動かす運動もいいでしょう。そして、しゃべりづらくなってきた、飲み込みづらくなってきたという

場合には、鏡をみて、口の周りだけでなく、おでこや目のまわりなど動かしくなっていないかということもチェックしてみてください。

話しづらくなってきた場合にはコミュニケーション機器の導入ということになりますが、進行の段階によって手足の次に顔の筋肉を使ってスイッチを使うことになってきます。

鏡を見て自分でもチェックしていくことも大事だと思います。

ご家族

気管切開をしたので、これ以上体を傷つけないと、鼻からのチューブで経官栄養をとっています。今丸木先生の話聞いて、切るのも1cmということですし、胃ろうの方が本人にとって負担が少ないのであれば胃ろうの方がいいのかなと感じましたがどうですか。

患者様

今まだ使用していないのですが、手術はとても簡単でした。体に負担は感じません。鼻から管を通してうっとうしさが無くなると思います。

ご家族

胃ろうをつけた上での注意点、してはいけないこと、特にお風呂のことなどあれば教えてください。

患者様

ボタン式とチューブ式があるのですが、私はチューブ式で15cmくらいの管が下がっています。それを強くひっぱらなければあとは特別気をつけることはないと思います。別に気をつけて生活はしてません。

千々和看護師

胃ろうのチューブの使い方に関しては、取り扱っている業者さんのほうでかなり詳しいパンフレットがあり、日々のメンテナンスなど使い方が詳しく載っていますのでそれを利用していいと思います。

チューブの種類ですが、胃ろうを開けて最初の半年は専用のチューブがありますのでそれを使っただけなのですが、その後に関してはご自分の生活の仕方に応じて好きな胃ろうのチューブを選べます。ボタン式にしたりチューブ式にしたりできます。また、チューブの中の形で、バルーンと言って水を入れて膨らませ、それがストッパーになり抜けにくくするチューブのものと、バンパー型と言って中で傘が広がるようになって抜けにくいというものなどがあります。その形によっ

て交換頻度が月1回のものであったり、最長で6か月のものなどあります。主治医と相談して選んでいけると思いますが、基本的な取扱いは全て同じで、お風呂や体を動かすなどに影響はありません。

田中支部長の奥様

やはり進行していくといろんな人手が必要になってきます。初めのうちは家族だけでやろうとみんなすごく頑張ってしまうのですが、長く続いていくことなので早めに他人の介護を入れて、まだ軽いうちにヘルパーさんに馴染んでいただいて、話ができるうちにヘルパーさんと話をしながら介護を続けていただけると、もし話ができなくなった時でもその人柄や生活の仕方や好みなど分かっているとその後の介護もしやすいと思います。市に相談して、早い時期から少しでも多く制度を利用して他人介護を入れていってほしいと思います。

ご家族

現時点では、自宅のお風呂に入っていますが、力がなくなってきているので、この先はどのようにサービスなど受けていけばいいですか。

千々和看護師

ご自宅のお風呂でしたら、ご家族様とプラスヘルパーさんとで介助して入浴できるかと思います。それも不安ということになってきますと、訪問入浴サービスというのを介護保険で利用することができ、それは部屋のベッドサイドに組み立て式の浴槽を持ってきてくれてお湯をはり入浴ができるサービスです。または通所のサービスが使えるようでしたらデイサービスなどに行って介助浴をするというのも一つの方法だと思います。

ご家族

主人が告知されたのが5年くらい前なのですが、その時に私たちはすごく戸惑ったのですが、今日の会の中にも告知を受けたばかりという方がいらっしゃるの聞きまして、私たちがすごく戸惑って慌てふためいてたことを思い出しました。その時に娘が「ALS ケアブック」をどちらからか入手してくれ、それを見てすごく内容がわかり、その時はまだ家族だけ病名を知っていたので、それを見て大変参考になり主人に伝えることができたので大変感謝しております。皆さんにお勧めしたいと思います。

司会

今お話しに出た ALS ケアブックは、交流会でも販売をしています。とても参考

になる内容になっています。この機会にぜひ読んでいただいてこれからの生活に役立てていただければと思います。

岡村副支部長

先ほどお風呂の話がでましたが、私は今入浴サービスを週2回うけていますが、以前はとても抵抗がありましてリフトをお風呂につけてリフトを利用してお風呂に入っていました。その話を河合先生にお願いします。

河合先生（埼玉県総合リハビリテーションセンター）

どうしてもご家族の介助でお風呂に入りたいという方は、リフターという機械があり介護保険で借りられるのでそれを利用することをお勧めしたいと思います。残念ながら県の政策がほとんどなくなり、今は市の介護保険もしくは難病の支援しかないので、早めにケアマネさんを決めてどのような支援を入れていくか決めるといいと思います。ケアマネさんに状況をよくわかっていただいて適切なリフトを採用していただけるかと思います。今は大きな工事ではなく二人の方が取り付けに来るくらいの簡単に設置されるものが出ています。

西部ブロック交流会

日時 平成19年11月11日（土）

会場 成恵ケアセンター

共催 東松山保健所

参加者 73名

1. 講演「コミュニケーション機器について～少しでもスムーズにコミュニケーションを図るために～」

講師…埼玉県総合リハビリテーションセンター

相談部福祉工学担当 河合俊宏先生



はじめに

コミュニケーション機器をうまく使うためには、コミュニケーションを円滑に、途切れなく、継続することが必要です。まずはコミュニケーションの段階づけを

しましょう。

コミュニケーションの段階

コミュニケーションは、とにかく正確に相互が理解するということが大切です。

つまり誰もが出来る方法とってしまうと、いろいろな困難が生じます。解決する方法として、とにかく具体的にするということが必要になります。

切り分け方としては、距離とチャンネル（メディア）という2つにすることが、良いと考えています。

距離に関しては、図のように、同一空間、物理空間、メディア空間と分けると考えやすいと思います。同じ部屋にいる、同じ家にいる、何かを媒介して連絡が出来るといった感じです。図の右下にあるのは、説明できない距離もあると私は思っていますので、一応書いています。なぜか気になるとか、皆さんもお感じになることがあるかと思います。

チャンネル（メディア）は、表情、ジェスチャー、声、音、電話、手紙、メール、絵、のろしといったものです。匿名性の程度と、伝わるまでに必要な時間によって、大きく分けることが出来るかと思います。



この距離で、どのチャンネルを使えば、相手が理解してくれるかということの場合分けして、想定することで、必要な支援機器が決まってきます。

例えば、ご自宅内で、「のろし」といったチャンネルを選択する方は、一人もいないわけです。

機器支援を考えるときに必要な、相談先

一般的な流れを確認します。診断のために病院にかかられていると思います。神経内科専門医でないと筋萎縮性側索硬化症は確定できないことが多いと思いま

すので、主治医は神経内科の専門医かと思えます。

次に、特定疾患の認定手続きをされると思えます。さいたま市のような政令市、川越市などの中核市ですと、窓口が違いますが、多くの地域は、所管されている保健所になります。

40歳以上の場合、機器に関しては介護保険法の適応が優先されます。40歳以下や、介護保険法で対象外の品目の一部は、障害者自立支援法の適応となります。身体に直接的につけるものは、補装具、そうでないものは、日常生活用具とされています。補装具に関しては、更生相談所の判定が必要なものがあります。この更生相談所は、埼玉県だと、埼玉県総合リハビリテーションセンターにあります。判定前には、市町村の障害福祉関係の部署にご相談ください。

平成18年10月からは、「重度障害者意思伝達装置」は、更生相談所の判定が必要になりました。繰り返しになりますが、窓口は市町村の障害福祉関係の部署になります。

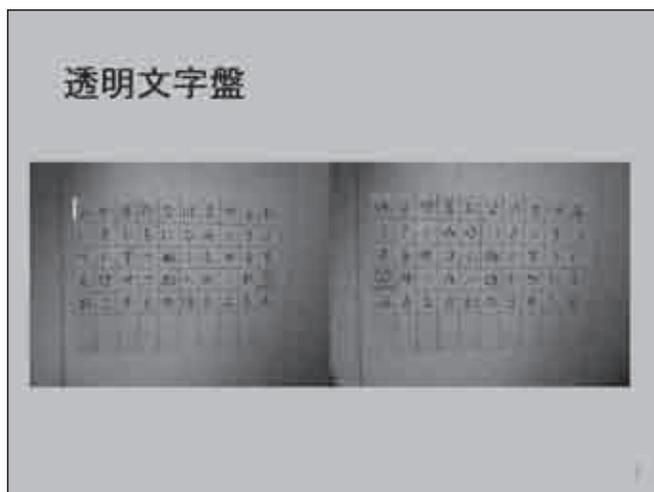
関わる専門家を順に列記していきますと、病院では、医師・言語聴覚士(ST)・作業療法士(OT)がいます。保健所、保健センターでは、保健師がいます。介護保険法を利用する場合には、ケアマネジャーがいます。それ以外は、お住まいの市町村の障害福祉担当者になります。

コミュニケーション機器の具体例

コミュニケーションは、多くの場合は声で実現しています。しかし発声が難しくなると、代替の手段が必要になります。これらすべてをまとめてコミュニケーション機器とよんでいます。

筋萎縮性側索硬化症に有効なコミュニケーション機器は、まずは「透明文字盤」です。図に示す物です。

透明でない「文字盤」も必要ですが、筋萎縮性側索硬化症の方は、目を動かす筋肉の機能が残りやすいと言われていることもあって、透明であることがまずは重要です。「文字盤」は急を要するもの、例えばおしっこであるとか、かゆいとか、よく使う言葉を数字に置き換えて選択してもらうようにするか、手が動く場合は、文字を指さすことで使います。図に会長の田中さんのお宅の壁に貼られている文字盤を示します。とにかく透明文字盤・文字盤を利用することが、コミュニケーションを継続するためには、重要です。



コミュニケーション機器を説明する前に、確認することがあります。所詮、機械ですので、もともとの人間関係を改善することは出来ません。機械さえあれば、コミュニケーションが出来るようになるといっても、誤解をしないようにしてください。また緊急の対応は、機械には出来ません。緊急時とは、吸引・トイレ・かゆいといった様なことです。またご関心あるところかと思いますが、TLS (Totally Locked-in State) に関しては、当方では、まだ実験的な対応しかできません。



透明文字盤、文字盤の次に有効なのは、身体の動きを機械に伝えるための、スイッチです。

筋萎縮性側索硬化症でよく使うのは、「接点式スイッチ」(メカニカルスイッチ)と言われる物です。進行に伴って接点式スイッチの利用が難しくなった場合は、電源が一般的には必要になりますが、「センサ」という物を使うことでより弱い力、

より狭い動作範囲でも、機器を利用することが出来るようになります。

ただし、接点式スイッチが使えなくなったからといって、単にセンサだけにいくわけではありません。逆の場合もあります。スイッチの設定は、周囲の介護者の技術に影響されます。身体への取り付けなど、設定が出来ないと結局使えない物になってしまいますので、本人と共に、周囲の方々の慣れも必要です。

補装具として公費負担することが可能になった、「重度障害者意思伝達装置」については、講演させていただいた時と基本的には同じなのですが、更に詳細に基準を解説した「重度障害者意思伝達装置」導入ガイドライン（暫定版）（以下 GL）という物が公開されました。

<http://www.techno-aids.or.jp/>

<http://www.resja.gr.jp/com-gl/>

個々の説明については GL が最新のものになりますので、是非ご覧ください。

なお、講演当日のデータが必要な方は、

<http://www.geocities.co.jp/Technopolis/7812/ALS/jalsasaitama.html>

に載せておりますので、新しい GL と共に、ご質問がありましたら、ご相談ください。

2. 質疑応答

専門職（理学療法士）

ソフトウェアが組み込まれた専用機器の話がされたと思うのですが、今年の10月の改正前までには、ソフトだけの対応がオペレートナビなどはあったと思うのですが、改正後ソフトだけほしい場合、その後どういう扱いになっていますか。精通されてパソコンを動かしていた方には伝の心では物足りないという方がいらっしゃるのですが、教えていただけますか？

河合先生

さいたま市と協議しまして同じ鑑定になっていると思います。いわゆるスイッチコネクタという接続する部分はもちろん出す、それからソフトウェアの価格についても出す、ということになっていると思います。ただ、オペレートナビにはスイッチを使わないキーボードを利用する方法というものがあり、その場合は出ません。

質問者

では、スイッチなども入った形であればソフトウェアが組み込まれた装置とし

て支給されるのですか。

河合先生

はい。ただし、ちょっと問題になっているのですが、それを組み込んだパソコンに商品名をつけて売っている業者がいるんです。それは困るので、内訳も書いていない一式という形の見積書は現在受け付けないということになっています。ひどい方は、支給されたものを売ってしまう方もいるんですね。なので、非常にパソコンについてはトラブルが多いので、本体以外の所、インターネットにつないで、色々やりたいという方の場合は、今現在はオペレートナビしかないのですが、オペレートナビの場合は本体は出さない、いわゆる装置としては出さないんですが、ソフトウェアは出して本体につなぐための装置は出す。パソコンは出さない。ということになっています。埼玉県とさいたま市で協議をして、そういう基準を新たに作りました。東京都とかはどうしているかわかりません。

患者様

障害者自立支援法の音声・言語という手帳の交付は、舌の障害がどの程度になったら交付されるのでしょうか？

河合先生

まず判定できる指定医の所へ行くことが大事です。神経内科の専門医で ALS を見ている先生方は、ほとんどお持ちになっているのではないかと思います。一般的にいわれているのは、電話をかけて通じないと、概ね交付されると私は聞いております。

丸木先生

神経内科の先生方はもっていない人のほうが多いです。なぜかというと、耳鼻科領域だからです。もともとこの病気のためにつくられたのではなくて、“喉頭がん”などで、音声・言語がなくなってしまった方のためにつくった。なので、耳鼻科領域の先生が多い。うちにも神経専門医が数人いますが肢体不自由はもっていますが、音声・言語はもっていない者のほうが多いです。

その場合は近くの耳鼻科のもっている先生に見て頂いて許可をいただく。おおよそ、今先生がおっしゃったようなところでの判断でやっていただきます。他に吸引器の支給の場合は呼吸の障害者の申請、呼吸機能の手帳の申請が必要となり、それは、神経内科医はほとんどもってなくて、呼吸器専門の医者にみてもらわなくてはならない、ということもあります。そこで、3級以上のものが認められ

ないと吸引器の許可が得られないということでもあります。市町村によって、だいたいそれぐらいに該当するということ通ることもありますが、いくつか機能が分かれているので、相談してもらえば、近くで判定できる資格をもったものを紹介してもらえenと思います。

ケアマネジャー

朝霞市で、ケアマネジャーを担当しています。利用者のお一人にこの病気の方がいらっしゃいます。この方は足の下肢筋力があり、足で文字盤をさすことが9月ごろまではできていたのですが、急に寒くなったところで文字盤を指し示すことができなくなってきました。

コミュニケーション機器の導入に当たり、申請を考え役所のほうからも実態調査にきていただいたのですが、ご家族の方がこういう機器に対するご理解や興味を全くもっていないくて、病院の医師、相談員にもこのような提案、アドバイスをいただけない状態です。パソコン、ワープロ、というのにもご利用さんは全く不慣れな方などいらっしゃいまして、ケアマネジャーとしてはこういう機器の説明をするにあたり、まだ文字盤が努力すれば使える状況なのですが、どの状況でこういうものを準備していったらよいか、見極めというかその時期の助言を頂けたらenと思います。

河合先生

今のお話しの中で保健所が出てこなかったのが残念です。一年に一度、保健所に申請（特定疾患）にいかなくてはならないenと思います。保健所の保健師に相談することが一番いいenと思います。あとは、色々な人に紹介をしてもらおうのもいいenと思います。特にパソコンに不慣れな方はたくさんいらっしゃいます。以前は65歳以上の方には無理という説明をしていたものなのですが、79歳でやられる方もいらっしゃいます。パソコンに抵抗がある方は、どうしても時期というのは難しいenもあります。

ただ、字を書いてもらったりということがなにか記録に残らないと、「これでは伝わりにくいから、何か方法を考えなきゃいけないな。」ということを本人に返してあげないと、口の形をよんでいるとか、空に書いて、字が伝わっているからいいや、と思うとご本人は「まだ大丈夫」と思うので、実際に紙に書いてもらうとか、指し示した内容をとにかく正確に記録して、これでいいのですかというような形で、提示するなどの、返し方があるenと思います。今、入っている方以外に入ってもらおうとすると、ケースワーカーさんか、保健師さんかなenと思います。

古川さん（保健所保健師）

今、朝霞保健所で難病担当をしている保健師は県のリハビリセンターにもいた
すごく熱心な者ですので、もしよろしければ相談してみてください。保健所、保健
センター、の保健師、福祉課の職員がおうちにお伺いして、もう少し詳しい専門
職の見極めが必要と思った時は、河合先生がいらっしゃる県立総合リハビリテ
ーションセンターの中に、地域支援担当というところがありまして、保健師、PT、
OT、河合先生などチームをくんで、在宅のほうに来てくれて、実際に患者さん
を見て下さって、スイッチや、機器のことについて、ご相談に応じてくれるシス
テムがあります。その際は、地域を通しての申し込みになりますので、まずは地
元の保健所を通して見てください。

交流会

患者様

自分のことはどうにかやっていますが、足は我慢できるが、手が動かないので、
料理ができない、洗濯干し、歯磨き、まゆげをかけないとか、そういうことがで
きなくなっている状態なのですが、まだ、どうにかなると思っています。今日は、
よろしくお願いします。



田中支部長奥様

在宅で10年たちます。今は、何も動かせない、まぶたもめったに動かせない
というような状態です。看護師さん、ヘルパーさん、夜間は学生ボランティアさ
ん方に介護していただいております。家族としても、とっても素晴らしい介護体
制を作れたなと思っております。皆さんにも市の色々な政策を使って、ぜひ介護
する人もされる人も楽しんでできるような、体制を作っていけるようになったら

いいなと思います。

どんなふう在宅に行っているか、いつでもお電話してください。口で説明してもなかなか伝わらないので、ぜひお見えになってくださればと思います。

ご家族

うちの父は、呼吸器をつけて、在宅で7年目を迎えました。姉と二人で介護をするのですが、そのほかにヘルパーさん、看護師さんのほうを朝の9時から5時まできていただいて、そのほかを二人で見えています。市町村によって使える支援費の時間が違います。できる範囲の中で使えるものは使ってみながらある程度楽に介護できるような体制を、今、一生懸命とっている段階です。あまり相談しないで、自分たちの中だけでやってしまうと、使えるものも使えなかったり、患者さん同士、保健所、役所など、色々相談をして多くの情報を得たほうがいいと思います。

患者様

私はALSと診断されて、約5年が経過いたしました。今の症状は上半身の手と舌の障害がだいぶ進んだように思います。一番今、困っていることは、4年前に、千葉の国府台病院でまだ舌の、障害がそれほど進んでいない時にエダラボンという治験薬をやっていますが、それを4年前に自費で購入いたしました。早く認可していただければありがたいと思います。だいたい年間200万くらいかかります。4年間ですけど、現在までに800万くらい、その費用がかかっています。ビタミンB12の大量投与の治験に申し込んだら、発症から3年以内ということで、受けることができませんでした。エダラボンと、ビタミンB12の大量投与が認可され受けられるようになればいいと思っています。

ご家族

発症から6年になります。今、一番困っていることは、夜の体位交換です。夜中に3回くらいここ3ヶ月くらいやるようになりました。だんだん寒くなって、夜中に3回、4回も起こされて、体交するには大変だなと思っています。

それと、ショートステイを利用し、ちょっと私がだるいから、少し泊まってきてくれないかと思っても、まだまだ自分はそれほど手をかけていないと思っている。自分の病気を認識してもらい、看護の人にも少しは気をつかうよう本人に納得させるには、どうしたらいいのか、困っています。ケアマネさんとか、訪問看護師に相談しているんですけども、自由がきかないせいか、今まで、そんなにおしゃべりではなかったけれども、身体が動かなくなるにつれて、口が達者になっ

てすごく反抗的になっています。今日はみなさんどういうふうにやっているのか、今の所、コミュニケーションはとりすぎるくらいです。これから大変になると思うので、みなさんよろしくお願いします。

小山先生（理学療法士）

マットやベッド自体で体位を交換してもらえるものがありますが、試されましたか。

ご家族

試してみましたがマットが痛くてだめでした。

番場さん

うちの場合は、体位交換ベッドとか、エアマットを使ってみたいと思ったのですが、やっぱり呼吸器をつけていると心配になってしまうので、やっぱり自分たちでクッション入れる方法しか考えられませんでした。

だから、クッションを柔らかいのをしまむらで買ってきたり、Uの字になっているものをあて、空気をいれるようにしたり、それで低かったらもう一段何かいれるようにする。今は羽枕を一つの袋に入れて高くしています。そうすると痛くないようです。ただ、何をやっても、何を入れても痛がる時期がありました。敏感期ってうちでは言っていたんですけども、触っても、何をいれても痛い、そういう時期が過ぎたらだいぶうちはよくなりました。

田中さん

やはりそういう敏感な時期というのはありますね。

ご遺族

うちの主人は、一年半前くらいに亡くなったのですが、発症してから1年後くらいから体が痛いと言い出しました。身体が痛いというタイプのALSだったらしく、初めから最後まで痛みがすごかったので、結局体交をしてその痛みをしのがなければなりません。昼も夜も、体交がすごく多かったです。それで、今話しに出たようにクッションも工夫していましたが、結局それも、夜中するのは、ご家族で、奥様ですよ。私はそのところをなんとかしなければ解決しないと思います。

夜中はなるべく家族は休むということで、ヘルパーさんに基本的にはやらしてもらおう。夜中体交するために2回のヘルパーさんに入ってもらっていました。入った時点で、横向きをおお向けにする、30分後にまた横向け（楽な姿勢）にして

もらって、帰ってもらう。12時半から1時と、2時半から、3時に入ってもらい、その前後は、私がするといった感じです。夜中も、奥さんが起きてずっと体交するというのは、長い期間は続かないと思います。ご主人は奥さんが一番いいんでしょうが(笑)。でも、夜中に関しては納得して頂いて、夜中入ってくれるヘルパーさんも少ないので、なるべく早く見つけて来ていただくということがいいのかなと私は思います。

丸木先生

今のお話を伺うと発症して6年まで、呼吸能力が保たれていて、お話もしっかりできているということであれば、おそらく典型的なALSというよりも、進行性脊髄性筋萎縮症に近いような状況で、進行は非常にゆっくりなタイプだと思います。ご本人も起きてしまうのは辛いですから、呼吸機能の障害さえなければ、少し不安薬や睡眠薬を使うと、痛みや痺れにもいいと思います。

それから、ALSの場合は手足が動かなくなる分、感覚がもっと鋭くなると教えていただいた患者様もおりますし、ケアブックにも過敏になることがあると書いてありますので、そういった対応をすることですね。それと、手足が動かなくなることで、えも言われぬだるさみたいなものをすごく訴えられる。そういう場合には、昼間マッサージを呼んでもんでもらうなどで対応できると思います。人工呼吸器をつければ、少しお薬を強めてもご本人にとっては、夜眠れるほうが楽ですし、また昼間なるべく寝かさないようにすることも大切だと思います。飲んだほうがご本人も少し楽になるし、ご本人が楽になれば、奥様も楽になると思います。

ご家族

去年の12月ごろに、この病気だと言われました。どういう病気なんだろう？というところからの始まりで、将来的にどうなってしまうんだろうということがまず一番心配でした。どうして検査をしてもらったかといいますと、母親はかなり元気な人だったんですけど、自転車で転んだり、庭で転んだりが続いて、ある時、トイレが間に合わなくはないけど、上げたり、下げたりができなくなっちゃったのよと母が言うので、検査を行ったらこの病気だと言われました。これから、どうなるのかが、今一番の心配です。現在の状態としては、立っても2、3秒、歩いても1歩か2歩でいつも座っています。ここ幾日か寒いせいか、手が冷たくてどうしようもないといいます。今は、週4回デイサービスでお世話になり、他の3日間はヘルパーさんが来てくださっているのですが、まだ、飲み込みは

なんでもないのですが、持って食べるということが段々難しくなっています。これからこの先の冬はどういうふうに住らしていけばいいのかなあと心配しています。

丸木先生

この病気はそれぞれ進行の度合いだとか、障害の部位だとかが違っております。ですから、一概にどういうこととはいえないのですが、まず第一にこの病気であるということをご家族ご本人によく知っていただくことが大切です。たしかに、手足が動かなくなるということで、難病中の難病と言われておりまして、ご家族としては最初、ご本人に伝えたくないとお考えになることも多いのですが、実際治療をしたり、例えばリハビリや治療をしたりなど全てご本人の判断やご本人の協力が必要です。

ですから、今回はご家族のみ参加ですが、次回はご本人にも前向きに来ていただけるような気持ちになっていただくことがまず大事です。なかなか難しいこともあります。やはり一つ一つ病状告知、説明をしていただくとか、通常の外来ではなく、入院したときの主治医にアポイントメントをとって、今後どうなっていくのかについて、説明してもらえないかと相談されてみてはどうでしょうか？やはり、診ていただいた先生から今後、こういうことが起こる、こういうことが起きたらこういうことをしましょうということを説明受ければ、少しずつご納得いただけるんじゃないかと思えます。

とにかく、この病気のことをしっかり知って頂いて、どのように対応していくかということをご家族とご本人でなるべく話しあう機会を作っていただくことが大切だと思います。症状を一番よくわかっている主治医に、外来でない時間にアポイントメントをとってお話をきくということが、一番いいのではないかと思います。ぜひ、それをして頂ける時間をつくって下さい。

ご家族

私の母が、ALSと診断されたのは、ちょうど去年の12月になります。今は、おうちのほうで週1回デイサービスと訪問看護と訪問リハビリのほうに来ていただいて、おうちで過ごしています。家のほうでは、ほとんど横になっていることが多くて、一番本人が辛いのが頭を支えるのが、大変だということです。やはり横になっているのが一番楽と。あとは、体の行き場がないくらい、だるいということを訴えています。PTさんや看護師さんにマッサージをしてもらっている状態です。

食事が食べづらくなったので、今月の末に、胃ろうを作る予定になっています。本人は、やはり、まだ気持ちが揺らいでいて、どうしてこんなことになっちゃったんだろうと言っています。胃ろうについても、怖い、できれば入れたくないと自分の思いがあるんだと思うのですが、なんとか先生のお話を聞いて、今少し元気うちに胃ろうを作って、体力をつけようということで、本人も入れるということでした。

ただ、実際にどういうものなのか、話を聞いてもちょっと分からなくて、不安が強いようなので、もしここに来ている方がちょっと帰りに胃ろうを母に見せていただければと思って、お願いしたいと思っています。

自分で抱え込みすぎないで、いろんな人のお話を聞いたり、力を頂いていくほうがいいと感じています。より多くの人に母に接していただけたらなあという思いが今はあります。どうぞよろしくお願いします。

小山先生

首を支えるということだけを考えて、首の装具です。あとは、車いすで頭をどうサポートするか、大きく2つに分かれると思います。もし今お使いのようなエアクッションで、今後も首を中心に考えていかれたい場合には、首の装具は保険で処方されます。それには、すごくいろんなタイプがあります。口では説明するのが難しいのですが、ALSの方がつけ心地がいいとされているようなエアシップの首の装具だとか、クッション性のあるあごと後ろの部分をはさみこむような形の装具ですとか、種類があります。呼吸器にも対応できるものです。それを使ってちょうど首のおさまりがいいという方もいらっしゃいます。

ただやはり頭を支えるということは、首だけの問題ではないので、座位姿勢が何時間保たれるかということがウェイトを占めてきます。そういう場合、介護保険では、車いす、プラス座位保持装置というものがあるので、それに対応できるような車いすを扱っている業者さんもあれば、そうではない業者さんもありますね。ただ、はじめに介護保険を使ってカタログを見ながら車椅子を選定することが一つです。

あとできるならば、座位保持装置といってこれは介護保険では対応できないものなので、手帳での取得です。座位保持装置を作成するのは、首だけではなく、座位をいかに安楽に保たせるかということを考えて上で首の形状をどう保たせるかで造っていくタイプのものです。首のおさまりをあちこちどうしようかという場合には、一般的なヘッドレストの車いすでは対応に限界があると思うので、まずは、車いすを介護保険で申請する際、パンフレットを色々ご覧になってみて、

それから、座位保持をトライしてみてもはどうでしょうか？でなければ、手帳ではなくて保険対応のできる装具を試してみる、ということが順番かと思います。いろんな種類の首の装具もありますので、人によって同じような症状であっても、感受性がそれぞれあるので、違いがあります。いろんな選択肢の中から吟味して、首の装具を座位保持を視野に入れて、相談されてはいかがでしょうかと思います。

南部ブロック交流会

日時 平成 20 年 2 月 2 日（土）

会場 埼玉精神神経センター

共催 さいたま市保健所

参加者 101 名

1. ALS 患者である石原誠四郎様より、闘病記をお話いただきました。

文字盤の習得について

平成 20 年 2 月 2 日、南部ブロック交流会で「ALS と共に 16 年」という内容で話をされた石原誠四郎さんの原稿を代読しました、樽川と申します。

過日の石原さんの体験談の後、多くの方からご感想をいただきました。この場をお借りして、御礼申し上げます。

当日、会場で、数名の方からお声を掛けていただきましたが、短い休憩時間の中でしたので、十分な対応ができず、そのままになっておりますので、このスペースをお借りし、ご回答申し上げます。

- ・文字盤について、「インターネットで、随分探したが、これだという文字盤の使い方が、見つからなかった。石原さんは、どうやって習得されたのですか？」というご質問について

(1) 患者様とのコミュニケーションがとりにくくなったら、次に、どのような方法で、コミュニケーションをとるかを考えます

人にものが伝わりにくくなったことを感じるのは周囲の人よりも、ご本人が一番感じているものです。これが、病気の進行と比例していることは明らかですから、ご本人の精神的ダメージは大きいことも考慮の上で、話を持っていくことも大事だと考えます。

(2) サイン（合図）をどこで、行うか

ALS の方の症状は様々ですから、一概にこの場所がベストということは申せませんが、一般的に知られているのは「まばたき」です。これは、ALS は比較的、

目の周辺の機能は侵されにくいと言われており、実際に、最終的には瞬きや眼球の動きでコミュニケーションをとる方が殆どようです。しかし、手や足を動かす機能が残っているのであれば、まばたきは最終的な方法として、ご本人に情報を提供した上で、残っている機能（部分）を使われると良いと思います。

これは、余談ですが、私が初めてお伺いした ALS の患者様に、まだ手も足も動かせるのにもかかわらず、「まばたき」をしている方がいらっしゃいました。ALS になったら、「まばたき」しかないという認識があったようです。このような考えの方は、恐らく、割と多いかもしれません。

そういった意味でも、コミュニケーションやサイン（合図）の方法は、ご自分達で決めずに、専門職の方や、他の患者様から意見を伺うことも大事かと考えます。また、この時点で、決めたサイン（合図）の場所が、この先、ずっと使えるかどうかは、進行の状況によることも、ご本人にご承知いただいたほうが良いでしょう。

(3) 文字盤の形式について

文字盤の形式も種々ありますが、私達が初めて目にした小学校の頃の『五十音文字盤』が、慣れ親しんでおり、入りやすいかと思われれます。使っているうちに、ご自分に合った文字盤の形式を見だして改善していくこともできるので、まずは一般的な形式のものを使うことが良いと思います。オリジナリティを追及しているうちに、進行が進んでしまい、文字盤を習得する時間が限られてくることにもなりかねません。

・文字盤の素材について

一般的には「透明文字盤」があげられますが、これも進行に応じて変えられる部分です。例えば、厚紙に 50 音を書いたものを、ご本人が指差して、伝える方法。または、それを、ご本人にお見せし、介助者が「あ・か・さ・た・な」というように読みあげて、サイン（合図）で知らせる。そして、透明文字盤を介して行う方法が、挙げられます。

透明文字盤は、アクリル板素材が一般的ですが、ご自分で作成するのであれば、大きさや厚みを、使う用途に合わせて選ばれると良いと思います。耐久性を考えるとより厚いものが良いですが、その分重たくなります。一文字の大きさをどのくらいにするかで、アクリル板の大きさも変わってきます。一文字が小さすぎれば、互いに読み取りにくくなり、大きすぎると患者様の目の移動や首の動きの負担にもなりますし、介助者も片手で文字盤を持ち、片手で文字を指差すわけですから、一移動の手の動きも大きくなり負担になります。

文字盤をスムーズに扱えるようになると、一文節が長くなりますので、文字盤を持っている手の疲労を感じてくるようにもなりますから、あまり厚くない素材が良いかと思います。アクリル板より軽いのは、ポリカーボネードがあります。

ホームセンターに足を運んで、実際に手にされて選ばれることをお勧めします。

(4) 文字盤の練習

では、どのように練習をするかですが、ただ、時間をかけて訓練するのみです。

しかし、これは、ご本人が練習をすれば良いというものでもなく、ご家族や介助者の方々も一緒になって訓練しなければ何の意味もありません。

文字盤でのコミュニケーションが、うまく取れない理由は、患者様だけに原因があるわけではなく、実は、介助者にも原因があることも多く言えると思います。

例えば、読み上げるテンポが速かったり、遅かったり、バラバラだったり。患者様のサインに気づいていなかったり、見逃したり。

そして、「あせり」です。患者様も早く分かってほしいという気持ちから「焦り」、また、介助者も、分かろうとするが分からないことから「焦り」、そして、互いの気持ちが「あせり」の窪みにはまってしまう事も、多くあります。

ですから、早め早めに、練習が大事なのだと考えております。

まずは、練習の時間を確保することから、そして、初めのうちは、題材を決め何を伝えるかを決めておくとも良いかもしれません。

早い段階から、「文字盤の配列の記憶」や「読み上げのタイミング」などをマスターし、更には、お互いにルールを決めるなどすると、気がついた時には、何を訴えていच्छるかを読み取ること・訴えたいことを分かってもらえることへの所要時間が、短縮していると思います。

(5) 口文字盤（くちもじばん）について

文字盤で、コミュニケーションがスムーズに行えるようになると、文字盤が無くても話せるようになります。これが、口文字盤です。

これは、患者様と介助者の頭の中に、同種類の文字盤が存在し、介助者が文字を読み上げていき、それを患者様が何らかのサイン（例えばまばたき）をすることで、読み取りが成立します。この方法は、互いのタイミングさえあれば、簡単です。文字盤でのやり方がベースになっていますので、文字盤でテンポの取り方を習得しておかれることが大事です。

ただし、これも練習の時間を十分にとり、ルールを決めたうえで進めていくことが、近道かと考えます。

人によって、話し方に特徴があるように、読み取りも人様々です。サインのタイミングが、例えば、「あ」を選択する場合に、「Aaー」と発音した時に、「A」でサインする方もいらっしゃるれば、「a」の部分でサインを出す方、または「ー」で次の「か」にさしかかる時にサインを出す方もいらっしゃいます。気が早い方は「あ」と発音をしようと口を開けたところで、合図される方もいらっしゃいますから、介助者の読み取りの技術が問われてくるかと思います。

これは、ご自分が、実際に患者様の身になって体験されるとわかることですが、読み取ってもらうことは、非常に難しいことなのです。これを、介助者が理解するかしないかで、訴えている内容の理解度は違ってくると、私は常々考えております。

以上私の考えをまとめさせていただきました。(樽川)

2. 交流会

患者様

コミュニケーションの取り方、文字盤などうまくできないのですが、頑張っていきたいです。

患者様・ご家族様

伝の心（意思伝達装置）で書いたものを代読します。現在は足は全く動かず、手は少し動くのでパソコンの操作ができます。呼吸器をつけていますが、スピーキングバルブをつけて肉声で話ができます。ヨーグルトやプリンなども食べています。今は一日一日前向きに生きていこうと思っています。

後見人

約11年付き添っています。皆さんのアドバイスがあって、今はお互いにいなくてはない存在になっています。顔を見るとニコッとしてくれる。11年介護してきてよかったと思います。介護は大変だ、そうは思わないでください。愚痴を言わないでください。愚痴を言いたいのは本人なのです。私は病人扱いたしません。呼吸器をつけているだけで、頭はしっかりしています。どうぞ手を貸してやってください。お願いします。

患者様

エダラボンの治験のことを話したいと思います。

約1年と半年、入院させてもらいながら集中して療養させてもらいました。入

院中においてもリハビリの先生に励まされ、終了した今でも継続してお世話になっています。ある本の中で「静かに行くものは健やかに行く、健やかに行くものは遠くまで行く。」という言葉を見て、このように生きられたら幸せだなと思いました。少しでも近づけるよう頑張っていきたいと思います。

田中支部長（奥様）

いつも話すことが同じになってしまうのですが、今年の8月には在宅10周年を迎えます。

その間、大勢の方に支えられ、夜は県立大生のボランティア、昼は訪問看護とヘルパーさんとで、ほとんど一日を通してみていただいですごく幸せな状態で10年を迎えています。体調を崩すとすぐに入院でき、良くなったら家に戻れる。自分の望む形で療養できておりうれしく思っています。ぜひ皆さんにも自分の望む形での療養が送れるように、国の支援が大事だと思いますし、それに携わる皆さんの熱意も必要だと思いますので、一緒に頑張っていきたいと思います。

患者様

治験のエダラボンを約4年打っています。このエダラボンは現在認可されていませんので、とても高い金額がかかっています。一日も早く厚生労働省から認可されることを願っています。

家族

今は病院にお世話になっているのですが、施設を探したときにも、吸引ができないと断わられることが多かったです。吸引は家族がやってみてもできるものなのに、どうして施設ではできないのだろうと疑問に思いました。患者さんやご家族の生の声、どういうことに困っているかということ、行政にあげていかなければ、改善されないことが多いのだと、父が病気になったことでわかりました。これから治すことができない病気なので、どうすることもできませんが、日々生活されている患者さんたちの為に、声をどんどん上げていってもらって、いろいろな問題が小さなことから改善されていけばいいと思います。

家族

在宅でやっていくことにはじめは不安に感じていましたが、おかげさまで地域のケアマネさんが熱心に色々やったださって、訪問看護ステーションがいい方ばかりで熱心に見ただけのことと、地域のお医者さんにも週1回来ていただいでいます。痰の吸引も、家族はもちろんできるようになり、訪問看護ステー

ションの看護師さんが教育をしていただいて、ヘルパーさん全員が痰の吸引をしてくれるようになりました。重度介護をしてくださる事業所も見つかり、一日おきに夜 10 時から朝の 5 時までヘルパーさんが入ってくれます。すごく安心できるようになり、何よりも、うちにいたいという主人の願いどおりにできています。今は全て人の手を借りなければ生活できない状態ですが、本人は割と前向きで、週 2 回はリハビリに介護タクシーを利用して通っています。なるべく外とのふれあいを保っておきたいと思い、先月からデイサービスにも一日お願いしています。

ぜひ在宅を考えていらっしゃる方は、あらゆる制度を利用して、地域の色々な方、公的な方もお隣近所も巻き込んでいってほしい、在宅で暮らしていけると思います。

東部ブロック交流会

日時 平成 20 年 2 月 23 日（土）

会場 あしすと春日部

共催 春日部保健所

参加者 55 名

講演「ALS の在宅療養での注意点」

講師…国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 尾方 克久 先生

療養と支援のこと

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

筋肉を動かすために働く運動神経細胞（運動ニューロン）が徐々に減るため
身体の運動機能が低下する病気

- ・神経変性疾患の 1 つ
- ・筋肉の痩せが生じる病気だが、筋肉そのものに原因がある筋疾患（筋ジストロフィー等）とは異なる

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

認定患者数

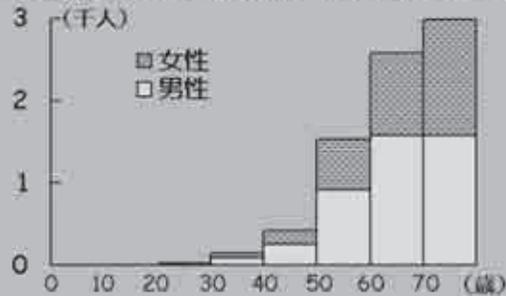
（特定疾患医療受給者証所持者数，2007年3月31日）

全国で 7,695人（6.0人／人口10万）
（男4,438人，女3,257人）

埼玉県で 297人（4.2人／人口10万）
（男170人，女127人）

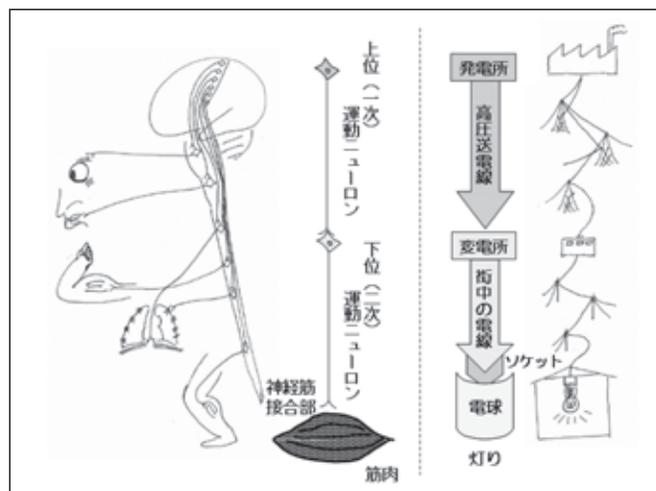
罹患率（発症率）は年1～2人／人口10万

認定患者の年齢分布（2007/3/31）



平均発症年齢 58.8±10.8歳

4%に家族歴（桃井ら，1985～1995）



体を動かすための筋肉に動けと指令している仕組みは全身で同じです。大脳にある上位運動ニューロンが脊髄にある下位運動ニューロンに指令を出す。この下

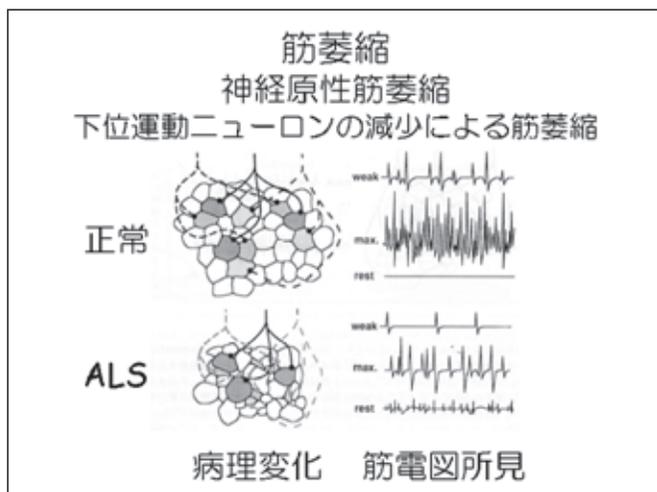
位運動ニューロンは神経筋接合部というところを介して筋肉に収縮しろという直接の指令を下す。これは目玉を動かしたり、舌や喉を動かしたり、足や手を動かしたり、肺の周りにある筋肉を使って引っ張って呼吸をしたりという体の活動全て同じ仕組みで働いています。

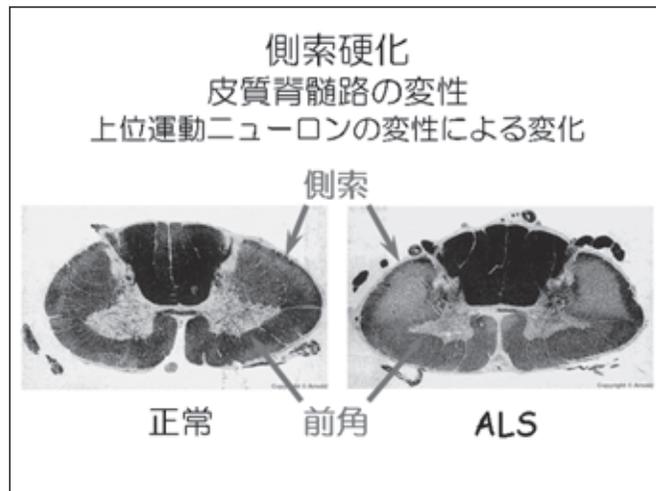
筋肉が動かないということは色々な理由で起きます。筋ジストロフィーや筋炎や他にも色々あります。電気に例えると明かりがつかないということとちょうど同じ状態です。明かりがつかないという理由も、電球が切れた、ソケットにほこりがたまったということもあれば、電柱が倒れた、変電所が火事、発電所が地震で壊れたということもあります。

どこが調子が悪いのかによって修理法が変わります。体の場合は治療法が変わります。ALSで障害がおこる場所は上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの両方になります。

「筋萎縮」というのは下位運動ニューロンが筋肉を動かすという仕組みを断面で見ると、こういうものだと思ってください。この丸いのが筋肉一本一本の断面で線が入ってきているのが神経だと思ってください。ALSの患者さんはこの点線の神経が減ってしまいなくなる、そうすると点線の神経で動かされた筋肉が動かなくなってやせてしまう。というのがALSでの変化です。

神経が減ることで筋肉がやせてるのか、筋肉そのものが壊れていくせいでやせているのか筋電図で調べることができ、この区別をするためにこの検査が大事になります。





では「側索硬化」とはなんでしょう。これは脊髓の断面です。ALSの方は少し色が薄くなっている場所があります。脳の神経が上から下へ走っている神経の繊維の通り道です。脊髓の断面で見ると脇にあります。脇にあるから側、策というのはケーブルのことです。脇を通っている索（ケーブル）なので側索といいます。側索が減っていく繊維が減っていくと傷跡のように硬くなってくるのでこの部分が硬くなることを側索硬化。つまり、上位運動ニューロンの変性による変化を側索硬化という単語で表しています。

筋肉は全身にあり同じ仕組みで動いていますので、患者さんによってどの順番でどのくらいのスピードで症状が出てくるのか違いはありますが、同じような症状が出てきます。心臓の筋肉と胃腸の筋肉だけは違う仕組みで動いています。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

筋萎縮
下位運動ニューロンの変性
→筋肉が痩せる→力が弱くなる

側索硬化
上位運動ニューロンの変性
→痙縮、偽性球麻痺など

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

- | | |
|------------------|-----------------------------|
| • 身体の動き
四肢の運動 | • 上位運動
ニューロン
(UMN)の障害 |
| • しゃべりづらさ
構音 | • 下位運動
ニューロン
(LMN)の障害 |
| • 飲み込みにくい
嚥下 | |
| • 呼吸の問題 | |

身体の動き：四肢運動障害

- UMN障害：腕や脚がつっぱる（痙縮）
 - 抗痙縮薬
- LMN障害：筋肉の痩せ，力が弱くなる
 - リハビリテーション
 - 拘縮予防，機能維持
 - 外傷予防（転倒，肩関節亜脱臼）
 - 補装具（杖，車椅子・・・）
 - 身体介助

しゃべりづらさ：構音障害

- 呂律が回らない
 - コミュニケーション手段の確保
 - 文字盤
 - 日常生活用具（携帯電話，レッツチャット）
 - 意思伝達装置（伝の心）
 - 入力装置（スイッチ）

飲み込みにくさ：嚥下障害

- ・咀嚼期：噛めない
- ・口腔期：舌で送り込みにくい
- ・咽頭期：むせる
 - リハビリテーション
 - 食形態の工夫
 - 流動栄養の導入
 - ・胃瘻チューブ／経鼻胃管

胃ろうチューブと経鼻胃管とどちらがいいのか・・・

長期的にみると胃ろうのチューブのほうが確実に有利だと思います。交換の回数が経鼻胃管に比べると少なく済む。経鼻胃管は長くても1か月に1回、胃ろうはバルーン型で1か月、バンパー型で6か月使えます。チューブの長さは胃ろうは15センチくらい、経鼻胃管は鼻から胃までなので50センチくらいあり、長いほうがどうしてもつまりやすい、ねじれやすい、それから胃ろうのチューブのほうが一般的に太いので詰まりにくいです。このようなことを考えると胃ろうのチューブのほうが有利だと思うのですが、最大の問題は、胃ろうは穴のない所に穴を作らなければなりません。経鼻胃管はそもそも穴のあいている所にチューブを入れます。ではどうやって胃ろうを作るのか、胃カメラを使います。20分くらいで終わります。ただ、胃カメラは肺活量が予測の30%を切ると危ないのでやらないほうがいいといわれており、実際に呼吸がぎりぎりの方が胃カメラを使い呼吸がもたなくなったという事例があります。ですから、胃ろうチューブを使うことを先々考えている場合は呼吸の問題が起こる前に胃ろうを作る必要があります。これはとても大事なことです。

呼吸の問題

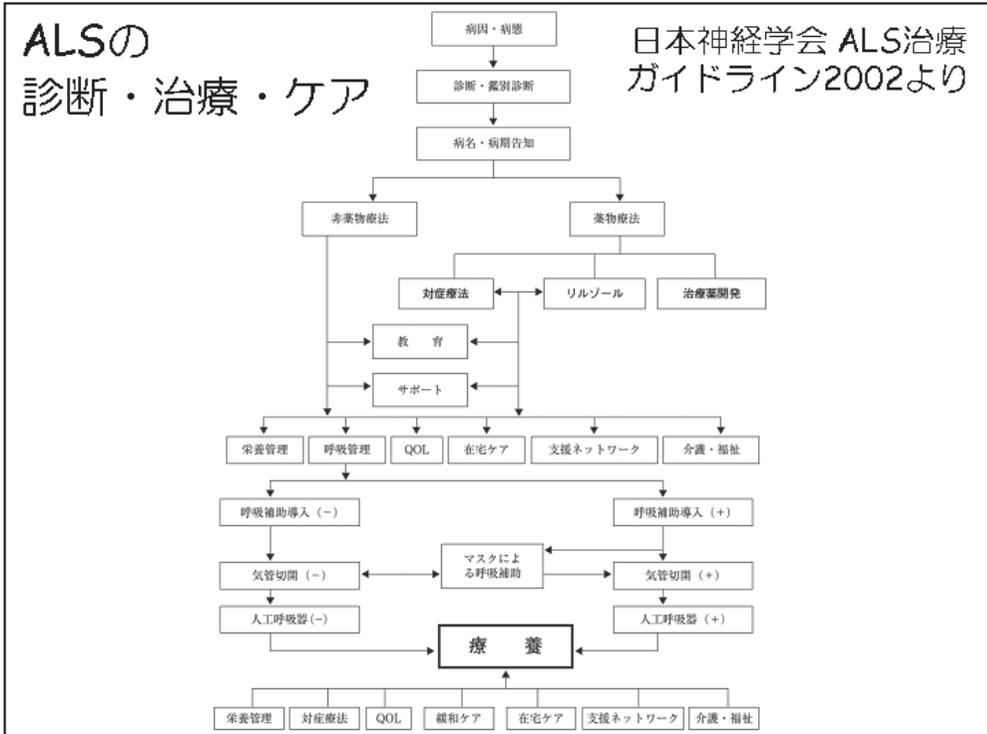
- ・ 呼気の勢いが落ちる：去痰困難
 - 呼吸リハビリテーション
 - 喀痰吸引
- ・ 十分吸えない、吐けない：換気障害
 - 酸素↓、炭酸ガス↑
 - 人工呼吸療法
 - ・ 鼻マスク式 (NV)
 - ・ 気管切開 (TV)

鼻マスク式の方がつけたり外したりできるので導入しやすいのですが、つばが飲み込みにくい方が、鼻マスク式を使うと唾も一緒に肺に押し込まれてむせてしまいかえって苦しいという方がいらっしゃいます。これはつけてみないとわかりません。また、口から洩れたり脇から洩れたりすることもあるので、どこかで必ず限界がきます。鼻マスク式だけで呼吸の問題の完全な解決はできないという報告がされています。そういう場合呼吸の問題を解決しようとするとう気管切開人工呼吸をおこなうということになります。

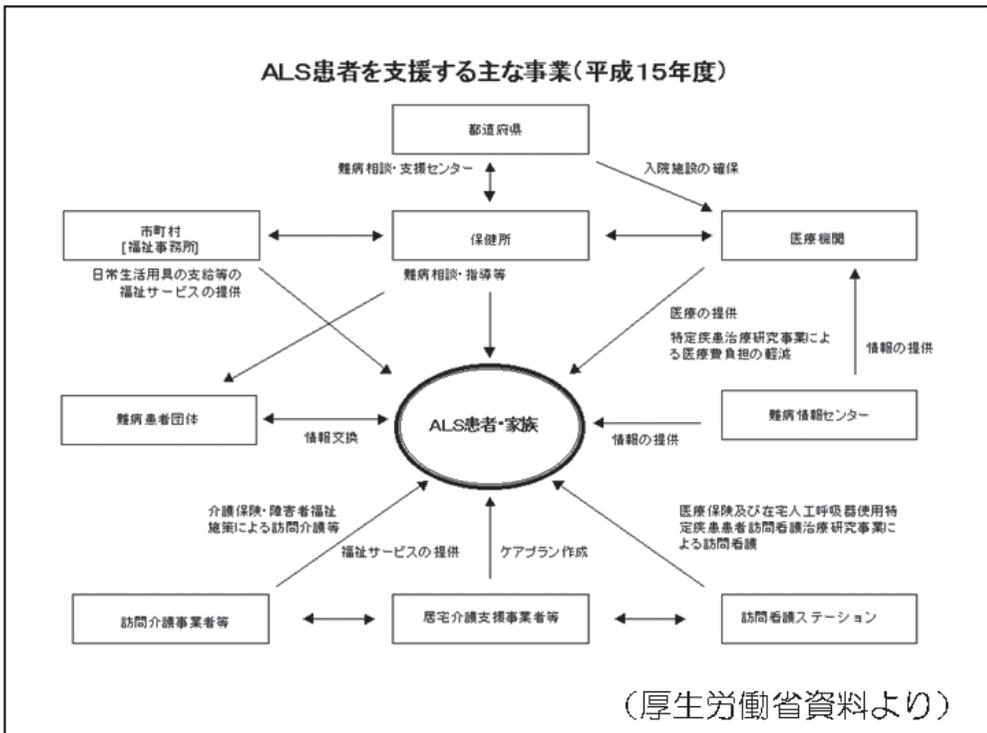
いずれにしても、十分な深呼吸をして肺を柔らかくしておくことが大事です。深呼吸をする方法はリハビリで教えてもらえます。ここまでお話ししたリハビリテーションというのは、ジムに行って毎日のように訓練するというものではなくて関節の曲げ伸ばしの仕方、痰の出し方、深呼吸のやり方などを、一回か二回教わり、そのホームプログラムを自宅で実践していくというスタイルのリハビリになります。お掛かりの医療機関で教えてもらおうと、今の体の様子だけでなく先々に役立っていきます。

ALSの 診断・治療・ケア

日本神経学会 ALS治療
ガイドライン2002より

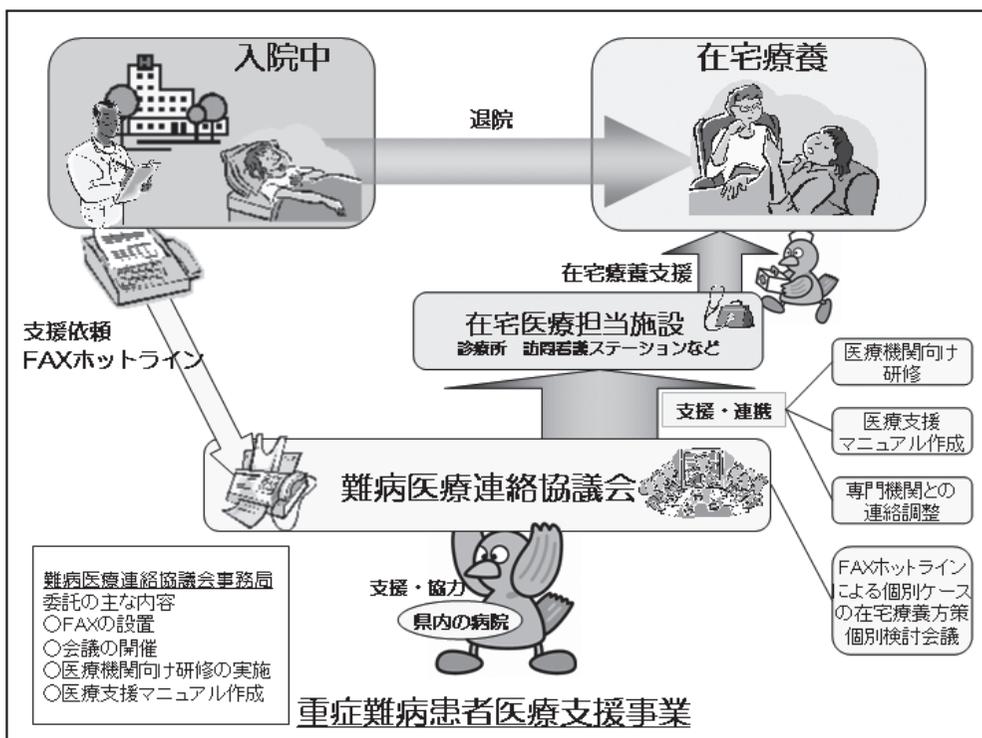


ネットワークのこと

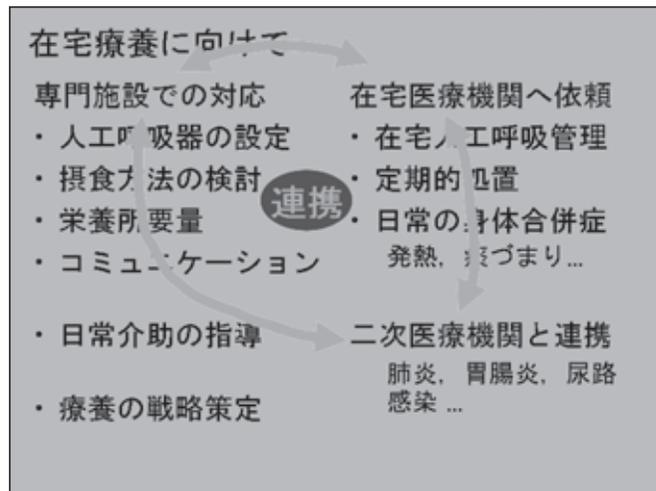


早いところでは10年ほど前から難病医療ネットワークを医療機関が組んでいて、在宅療養をしている難病患者さんのサポートをしていたのですが、埼玉県ではずいぶん遅れて平成18年度から事業が開始されました。難病医療連絡協議会というのが活動しています。

この難病医療連絡協議会の事務局を東埼玉病院が受託しました。19年度に行った講演のマニュアルと呼吸に関するマニュアルが東埼玉病院のホームページからPDFでダウンロードできると思いますのでぜひご活用ください。

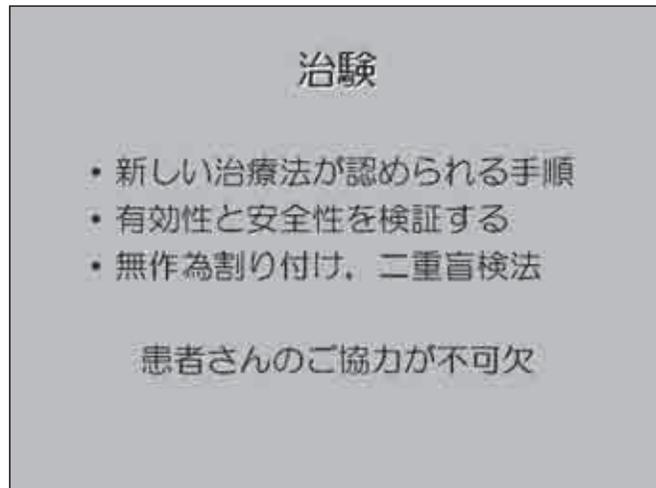


難病医療連絡協議会は東埼玉病院と、埼玉精神神経センターと狭山神経内科病院の3か所で拠点病院ということでやっています。調子が悪くなった時に診てもらえる病院、かかりつけ医になってもらえる診療所の先生たちに仲間になっていただきたいと事業を進めております。



専門施設が数が少ないうえ、救急医療機関でないこともあるので、すぐの対応が必要な場合には二次医療機関にお願いしています。日々の生活の中で困ったということはだいたい内科的な問題が多くて、それに対する治療は神経難病という特別なことではないので、内科の病院または有床診療所で十分対応していただけることなので、こういう機関の連携を難病医療連絡協議会の方で図っていきたいと考えております。

知見と治療のこと



ALSを対象とした治験（進行中）

MCI-186

- ・ エダラボン
（フリーラジカル消去薬）
- ・ 点滴静注
- ・ 抗酸化作用
→神経細胞保護
- ・ 治験組入は終了

E0302

- ・ メコバラミン
（活性型ビタミンB₁₂）
- ・ 筋注
- ・ グルタミン酸の
細胞毒性を抑制
- ・ 治験組入れ中
対象：重症度1,2度
（日常生活が概ね自立）

ALSを対象とした臨床試験

- ・ グルタミン酸作用
抑制→神経細胞死
抑制
- ・ 抗酸化作用→神経
細胞保護
- ・ 神経栄養因子
- ・ 抗炎症薬
- ・ 免疫療法
- ・ 細胞死抑制薬
- ・ 神経保護作用薬

ALS研究の最近の知見

- ・ グルタミン酸受容体（東大 郭ら）
 - 孤発性ALS患者の脊髄運動ニューロンでGluR2 mRNAの未編集型が増加
 - AMPA受容体を介した細胞膜Ca²⁺透過性亢進がALS発症に関与？
 - GluR2 mRNAを編集する酵素ADAR2の活性上昇がALS治療に有効？

ALS研究の最近の知見

- ・ グリア細胞（神経膠細胞）の関与
（理研 山中ら）
 - ニューロンの変異SOD1除去で、発症と早期の進行が遅延
 - アストロサイトの変異SOD1除去で、後期の進行が遅延、ミクログリアの増殖と活性化が抑制
 - グリア細胞が新たなALS治療の標的？

日本でも日常の皆さんの療養のお手伝いから新しい治療の開発まで、色々な研究が進行しています。これからも皆さんのお役にたてるよう我々努力していきたいと思っています。

質疑応答

訪問看護ステーション

今関わっている患者様が、最近首が辛い頭が重とおっしゃってしまして、呼吸器、嚥下は問題のない状態です。全体の筋力の低下と考えたらいいのでしょうか？

尾方先生

ALSの方で、首下がりの方というのは少なからずいらっしゃいます。首を支える筋肉が落ちてくるということです。それ自体は筋肉が落ちるせいなのですが、その姿勢のせいでむせてしまったり息苦しくなったりということはよく起こります。それから、いつも下ばかり向いているので歩きにくいという方もいらっしゃいます。なかなか他に支える方法がないので、一般的に我々がやるのは首のカラー（補装具）を使って安定させてあげるということなのですが、歩きやすくなったという方もいれば、下が見えにくくて歩きづらいという方もいらっしゃるの、つけてみないとわからないということはあります。トライしてみる価値はあると思います。日常生活の中で、どうしても姿勢が保ちにくい、歩くことができないということであれば、リハの先生に相談してリクライニング式の車いすを利用するなど考えられます。ご本人にとって、より良い姿勢を探してあげてください。

ご家族

今入院して2年になります。首筋も含めて体中が痛いのは死ぬまで治らないのですか？

尾方先生

ALSの患者さんが体が痛くなるということは色々な理由があります。関節の拘縮で痛い、関節が抜けたところが痛いということであれば、鎮痛剤で痛みを緩和することができます。またそうではなくて、呼吸が苦しくなってくる時期に、一時的に全身的な痛みが出てくることがあります。そういう方には呼吸のサポートだとか、方針によってはモルヒネなどを使うことが最近では積極的に行われています。すでに人工呼吸器を使ってらっしゃるということであれば、呼吸器の条件が合っていれば呼吸の問題ではないと思います。痛みで難しいのは、痛みをおこす筋肉の炎症や関節の炎症があればもちろん痛いのですが、炎症がなくても、ちょっとしたものが原因で痛みが頭の中で増幅して、すごく痛がるということはALSでなくてもあります。健康な方でも全身イタイイタイ病みたいになっていらっしゃる方もいます。痛みのコントロールは難しいのですが、いろいろ苦労される中で痛みが取れることもあります。痛みをおこす原因というのが患者さんによって千差万別なので、主治医と相談していただけたらと思います。

田中支部長

最近のことですが、高額障害福祉サービス費の申請書というのが送られてきました。介護保険と自立支援を両方使っていて、自己負担額が超えている分が払い戻しされます。本人からの申請が必要なので、市の障害福祉課に聞いて下さい。患者さんがとても大変な状態なのにそれを支えている家族が動かなければならないのは大変なことなのですが、自分が中心になって動かないと誰かがやってくれるということではないので、市役所や保健所に足しげく出かけて、ぜひ自分たちがこれだけのものが必要なのだということを言って、支援費などを出してもらって使ってください。そういうことが長く続けられるコツだと思います。

ご寄付ありがとうございました

木村シズ子様 大杉幸男様 フジ・レスピロニクス エーザイ(株) 東機賢
NEC パーソナルソリューション 川村義肢 サノフィアベンティス 明治乳業
キューピー クリニコ キッセイ薬品工業 三ツ林隆様 逢澤義郎様 福原昵様
村木智子様 加藤康夫様 佐藤菊代様 久保田和代様 逢澤義朗様 阿部利昭様

※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

二ホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

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
事務局員	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	
会計	清野 正樹	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	相談員	狭山神経内科病院	m_akiyama@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	PT	越谷市	k1ogura@k7.dion.ne.jp
〃	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
〃	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	相談員	東埼玉病院	
//	村木 智子	看護師	草加市	muratomo-0517@vega.ocn.ne.jp
				048-943-5490 (Tel & Fax)
//	柳田 憲佑	遺族	狭山市	FZZ01704@nifty.com
//	嶋田理絵	相談員	埼玉精神神経センター	
//	鍋島由起子	相談員	埼玉精神神経センター	

※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
電話番号：048-857-4607 (直通) 048-857-6811 (埼玉精神神経センター代表)
メール：jalsa_saitama@yahoo.co.jp
ホームページ：http://www6.ocn.ne.jp/~jalsaita

県知事を訪問しました



今年の埼玉県支部第7回総会のご案内をして参りました。患者さん3人と介護者、事務局長など総勢15名で知事室を訪問。たまたま知事になる前の上田さんと顔見知りの患者さんがいて、話に花が咲きました。