



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

一般社団法人

〒 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

佐藤 喜代子

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 27 年 3 月 5 日発行 第 14 号



第 13 回 埼玉県支部総会 (H26.6.22)

もくじ

第 13 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 25 年度事業報告	3
平成 25 年度決算	4
平成 26 年度事業計画	4
平成 26 年度予算	5
役員人事について	5
来賓紹介・祝辞	5
祝電	6
上田清司埼玉県知事のご挨拶	7
日本 ALS 協会埼玉県支部平成 26 年度年次総会を祝す	8
講演	9
交流会	18
各ブロック交流会のご報告	
東部ブロック交流会	34
講演:「ALS 治療の今後の展望と療養生活での注意点」 本間 豊先生	
北部ブロック交流会	41
講演:唐住尚司様	
講演:木村保代様	
西部ブロック交流会	61
南部ブロック交流会	73
講演:桑原えい子様	
ご寄付ありがとうございました	95
支部スタッフ	96

この機関誌は、赤い羽根共同募金の助成を受けて発行しています。



第13回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第13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。

(この事業は「赤い羽根共同募金」配分金の交付を受けて運営しています。)

第13回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成26年6月22日(日) 12:00～16:30

会場 大宮ソニックシティホール 4F 国際会議室

参加者名(患者家族・遺族専門職・一般来賓) 137名、スタッフ 68名

第1部：総会 12：00～ 司会：武藤 陽子

支部長挨拶

議長選出

議事

第一号議案：平成25年度事業報告・決算

第二号議案：平成26年度事業計画・予算

第三号議案：役員人事

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

第2部：講演会 13：00～

「サービス付き高齢者向け住宅を活用した ALS 患者さんの療養生活について」

演者：吉野内科・神経内科医院 吉野 英 先生

座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

第3部：患者様交流会 14：30～16：30 司会：丸木事務局長

資料

支部長あいさつ(奥様代読)

こんにちは。支部長の田中真一です。私は、妻の和子です。

今年も年に一度の総会を開催することができ嬉しく思います。早いもので支部設立から13回目の総会となりました。ご多忙中にもかかわらず、多くの皆様にご出席いただき、ありがとうございます。また、ご来賓の皆様ならびに関係者の皆様、日頃よりご支援をいただき、ありがとうございます。厚くお礼を申し上げます。

25年度は、41年ぶりの見直しとなる難病対策の改革・法制化に向けた動きが

ありました。高額な自己負担限度額案に対して、患者・家族が先頭に立ち、他の神経難病患者団体等とも連携して、厚労省や各政党、マスコミなどへの要請活動を積極的に行いました。その結果、呼吸器等装着者は所得区分に関わらず自己負担限度額を月額 1,000 円とする措置や低所得層に対する低減案など、当初の案より大幅に低減した負担限度額に変更することができました。皆様と共に知恵を出し合い、団結して訴えていくことが、私たちの大きな役割の一つであると改めて実感しております。まだ課題も残されており、今後の過程を注視していきたいと思えます。

今日の総会は、吉野先生のご講演を楽しみにやってきました。この場が、参加者の皆様にとって有効な情報共有の場になれば幸いです。簡単ですが、開会のあいさつとさせていただきます。

平成 25 年度事業報告

- 25 年 6 月 22 日 (土) 第 12 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 151 名
- 25 年 9 月 14 日 (土) 東部ブロック交流会
草加文化会館にて
草加保健所共催 参加者 67 名
- 25 年 10 月 19 日 (土) 北部ブロック交流会
本庄市中央公民館にて
本庄保健所共催 参加者 32 名
- 25 年 12 月 7 日 (土) 西部ブロック交流会
坂戸市文化会館にて
坂戸保健所共催 参加者 41 名
- 26 年 1 月 20 日 (日) 南部ブロック交流会
さいたま市保健所 2 階研修室にて
さいたま市後援 参加者 33 名
- 26 年 2 月 15 日 (土) 介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のため
16 日 (日) の研修 (特定の者)
埼玉精神神経センターにて
参加者 全課程 11 名 経管栄養のみ 2 名
実地研修のみ 1 名

平成 25 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	248,000	講演料	190,000
寄付金	937,282	印刷製本費	0
協賛金	140,000	会議費	186,573
雑収入	272,725	通信費	146,911
預金利子	33	交通費	33,100
繰越金	111,803	消耗品費	18,880
		人件費	472,500
		諸会負担金	26,000
		雑費	220,345
		次年度繰越金	415,534
合計	1,709,843	合計	1,709,843

平成 26 年度事業計画

平成 26 年

- 6月22日（日）第13回日本ALS協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 9月6日（土）北部ブロック交流会 深谷市文化会館アドニス
- 10月4日（土）東部ブロック交流会 キャッスルきさい
- 11月8日（土）西部ブロック交流会 川越市保健所

平成 27 年

- 1月24日（土）南部ブロック交流会 さいたま市保健所

その他

- 平成27年2月14日（土）～15日（日）介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のための研修（特定の者）
- 地域ミニ集会のサポート

平成 26 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
繰越金	415,534	講演料	190,000
会員会費	250,000	印刷製本費	0
寄付金	900,000	会議費	200,000
協賛金	140,000	通信費	150,000
雑収入	270,000	交通費	30,000
預金利子	33	消耗品費	20,000
		人件費	600,000
		諸会負担金	30,000
		雑費	250,000
		次年度繰越金	505,567
合計	1,975,567	合計	1,975,567

役員人事について

支部長	田中 眞一（患者）	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）	村木 智子（看護師）
	福田 好巳（患者）	千々和香織（看護師）
事務局長	丸木 雄一（医師）	須賀 直博（検査技師）
事務局員	佐藤 順子（事務員）	小林 真美（遺族）
	山本 薫（事務員）	富田 リカ（遺族）
会計	清野 正樹（事務員）	松村 幸正（遺族）
監事	染井 進（遺族）	松村 茂雄（遺族）
運営委員	松坂 恵（MSW）	大竹 隆（患者）
	青刈 歩（MSW）	番場 順子（遺族）
	武藤 陽子（MSW）	奥富 幸至（看護師）

※ MSW=医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

石川 稔 様

埼玉県知事 上田 清司 様 代理
(埼玉県保健医療部部長)

中島 守 様

埼玉県知事 上田 清司 様 代理
(埼玉県保健医療部疾病対策課課長)

清水 勇人 様

さいたま市長

黄川田 仁志 様

衆議院議員

小宮山 泰子 様

衆議院議員

牧原 秀樹 様

衆議院議員

村井 英樹 様

衆議院議員

大向 一弘 様 (秘書)

衆議院議員 大塚 拓 様 代理

福山 真樹 様 (秘書)

衆議院議員 田中 良生 様 代理

山梨 雄基 様 (秘書)

衆議院議員 武正 公一 様 代理

大野 元裕 様

参議院議員

古川 俊治 様

参議院議員

佐藤 敏行 様 (秘書)

参議院議員 関口 昌一 様 代理

中居 俊夫 様 (秘書)

参議院議員 矢倉 克夫 様 代理

石渡 豊 様

埼玉県議会議員

伊藤 雅俊 様

埼玉県議会議員

井上 將勝 様

埼玉県議会議員

佐藤 征治郎 様

埼玉県議会議員

高木 真理 様

埼玉県議会議員

田村 琢実 様

埼玉県議会議員

宮崎 栄治郎 様

埼玉県議会議員

柳下 礼子 様

埼玉県議会議員

祝電

上田 清司 様

埼玉県知事

大島 敦 様

衆議院議員

坂本 祐之輔 様

衆議院議員

柴山 昌彦 様

衆議院議員

新藤 義孝 様

衆議院議員

土屋 品子 様

衆議院議員

豊田 真由子 様

衆議院議員

三ツ林 裕巳 様
山口 泰明 様
大野 元裕 様
関口 昌一 様
加藤 裕康 様
江野 幸一 様
長尾 義明 様

衆議院議員
衆議院議員
参議院議員
参議院議員
埼玉県議会副議長
埼玉県議会議員
一般社団法人日本 ALS 協会 会長

上田 清司 埼玉県知事のご挨拶

本日ここに第 13 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会が、多くの皆様の御出席のもと、盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

田中眞一支部長、丸木雄一事務局長をはじめ会員の皆様には、日頃、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の皆さんの療養環境改善のため熱心に活動されていることに、心から敬意を表します。また、患者を支える御家族やボランティアの皆様、医療や介護に携わる皆様の多大なる御努力に深く感謝申し上げます。

先日、田中支部長ほか会員の方々が県庁にお越しになられ、闘病生活の現状などについて直接お話を伺わせていただきました。

また、今年の 1 月から 3 月まで ALS の患者さんを主人公とするドラマ「僕のいた時間」が日本 ALS 協会の協力のもと制作放送され、大きな反響を呼んだというお話も伺いました。

こうした機会を通じて、ALS という病気や患者さんが抱えている問題などについて、多くの県民が理解を深め、同じ社会の一員として共に歩んでいこうとする機運が広がるのが重要です。県としても、そうした機運が一層盛り上がるよう啓発に力を入れてまいります。

さて、本県には ALS をはじめ難病で苦しみ、医療給付を受けられている方が約 4 万人いらっしゃいます。

こうした方々が安心して療養生活を続けていけるように、医療費助成制度の法定化など、難病対策の一層の充実が長年求められてきました。そこで、ALS 協会をはじめ難病団体の方々が中心となり、また県も一緒になって難病対策の充実を国に働き掛けてきました。

こうした活動が実を結び、去る 5 月 23 日によりやく「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立しました。

県としても今後は、制度変更への迅速な対応を行うことはもちろんのこと、難病患者の皆さんに対するきめ細やかな支援を進めてまいります。

本日は、ALS 治療における第一人者であられる吉野英先生によるサービス付き高齢者向け住宅を活用した療養生活についての講演が行われると伺っております。

本日お越しの皆様にとって、療養環境を考える上での大変有意義な機会になることを御期待申し上げます。

結びに、日本 ALS 協会埼玉県支部のますますの御発展と御参会の皆様の御多幸を心からお祈り申し上げ、お祝いの言葉とさせていただきます。

平成 26 年 6 月 22 日
埼玉県知事 上田 清司

日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 26 年度年次総会を祝す

梅雨空に紫陽花が映える季節となりました。皆様方のご健勝のことと思います。先般の韓国の船の事故や不謹慎なテロの事件等、人間何処にいても何が起るかわからない時代になりました。技術が進歩するほど事件や事故も複雑化してきましたね。

いま、難病新法に変わりつつありますが、法を患者の為の法律にするのは私たち患者の団結です。一人でも多くの会員を誘い、力強い協会にしましょう。一人では戸惑うことも十人寄れば解決しますし百人寄れば前進します。多種多様な状況への対応を可能にするために協会が結束し国や自治体に ALS の実態を訴えるべきです。ALS 患者には皆無だった治療方法も iPS 細胞や最近話題の ALS 症状改善タンパク質の発見など先生方の研究により患者にとっては待望のニュースとなっております。人間生まれてきた以上、人に必要とされる人間になりたいものです。たとえ障害があっても自分の体験や、苦しかった経験を後世に伝える義務があります。

今後も患者を取り巻く環境は厳しさを増すと予想されますが、こういう時こそ私たちの協会としての訴えが、今後の行政の対応にものをいうことになります。法人化を受けより一層の団結のもと、皆さんと一緒に協会運営を盛り上げていけたらと思っております。

皆様のご健勝をお祈りし、末筆ながら私の挨拶に代えさせていただきます。

平成 26 年 6 月 22 日
一般社団法人日本 ALS 協会会長 長尾義明

講演

「サービス付き高齢者向け住宅を活用した ALS 患者さんの療養生活について」

演者：吉野内科・神経内科医院 吉野英先生

座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木雄一先生

ALS 協会埼玉県支部の会員の皆様、ご家族の皆様、また医療関係者・介護従事者の皆様、本当に今日は埼玉県支部総会へお越しいただきまして、私の話が少しでも皆様のこれからの元気に役立てば良いかと思っております。サービス付き高齢者向け住宅（以下、サ高住）を活用した ALS 患者さんの療養についてお話ししたいと思います。

私は、1958年に秋田大学を卒業後、新潟大学へ入局し、国府台病院へ赴任しました。第一回にお話しされた佐藤猛先生に患者さんにとって必要なことをいろいろ教えていただきまして、厚生労働省の医薬品審査センターという所へ2年間出向いたしました。そこで治験の組み方などを勉強し、戻ってからどういう薬が ALS に効果があるのかということをお自分なりに課題にし、その中でこれではと感じたものがエダラボンでした。自分でも患者さん全員に投与するオープン試験と、あとプラセボといって全然効果のないものと比較する二重盲検試験というのを始めました。その結果を受けて、田辺三菱が全国多施設共同研究をやっております。丸木先生にも非常にたくさんの患者さんを組み入れていただいて、前に行った試験は良いところまでいったのですが、なかなかゴールを割れませんでした。今回の第3戦といいますか、これがクリアできなかつたら恐らくスポンサーの田辺三菱さんも手を引いてしまうだろうという、いわゆる崖っぷちまで来ていましたが、つい先日キーオープンされ、まだデータが完全に解析しきっていないので、あまりしゃべっちゃいけないということですが、第3戦は10対0位のスコアで突破しまして、そのまま決勝リーグで優勝するくらいの良い結果が出たと聞いております。まだ内容を全部お話しできませんけれども、もう少ししましたら患者さんをすごく勇気づけられると思います。

この話はまた次回以降にするといたしまして、今日は訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、そして訪問診療を使ったサ高住についてお話ししたいと思います。

平成16年に山形徳洲会病院という所へ行き、皆さんもご存知の通りその理事長の徳田虎雄さんという方は、ちょうど私が入職した後で ALS になりました。直接お目にかかって「全国に難病の患者さんが入院できるベッドを作ろう」とい

う非常に気宇壮大な話を聞かされ、当時新設された山形徳洲会病院という所へ行きました。ALS 患者さんをみるのも初めてだというスタッフばかりの所で患者さんをお風呂に入れたり、春と秋のお花見や紅葉狩りに行ってきました。そういったものをいくつか作って、いまは仙台にいらっしゃる今井先生がまた新たな展開をされていると聞いています。徳洲会もいろいろなことがありましたけれど、中の人たちは真面目に頑張っていて難病に取り組んでいただいております。

自分で作った山形の難病病棟には、毎年、患者さんをお見舞いに行っております。だんだんと病院経営も厳しくなっていることもあり、一般病院ではどうしても介護する手が足りないです。点滴したり薬を経管から投与したりといった医療対応はスタッフがいてすぐにできます。ただ、患者さんの意思伝達、文字盤を使ってゆっくり患者さんの訴えを聞くといったことは病院の看護・介護ではほとんど人手不足です。だんだん患者さんの表情が乏しくなっていく。安全に入院しているのは良いんだけど、僕はどうしても在宅という形の中で安心して療養できる環境を作るのが大切だと感じました。あと、病院では原則として介護スタッフはいません。在宅だと、本当に地域によって差が大きいです。障害の支援の時間をたくさんいただける所と自治体によっては非常に財政が厳しくて24時間、家族がつきっきりで介護している所があります。生活の自由度は、病院では極めて限定されています。外の空気を吸ってみたいと思っても、ご家族だけだとなかなか行かせてくれないでしょう。でも、在宅ではご家族とヘルパーさんがいればいろんな所へ行けるという自由さがあります。あとは、金銭負担です。病院は部屋代・食事代ということになっており、在宅だと介護保険の1割です。どうしても患者さんの満足度は病院だと不十分、在宅だと非常に大きいということがポイントだと思います。

そこで、平成20年、いまから6年前に、非常に大きい民家を買取りまして、大理石作りの民家に土地300坪ほどで、たしか最初は7,500万円で売り出していたんですが、その後400万円つり上げられまして、7,900万円で買いました。ところが、訪問看護ステーション・ヘルパーステーションを作って、ここに患者さんを入居させようとしたところ、オープン前から、消防署、市の都市計画課、県の疾病対策課にいろいろお叱りをいただきました。

最初、消火器を買いに行ったところ、消防署に問い合わせがあり、消防署から飛んできて「消火器だけじゃだめです、人工呼吸器を着けている方を入居させるんだったら、貯水槽・自動火災通報装置・スプリンクラーを設置しなさい」と、それだけでも1,000万円を軽く超えてしまうくらいの費用がかかります。都市

計画課からは、300坪のうち実はなぜか半分の150坪が市街化調整区域というところに大理石の建物を建ててあるんですね。なぜそんなことができたのかよくわからないのですが、ここへは入居させてはだめですということでした。県の疾病対策課からは、賃貸住宅なら鍵くらいかけなさいと。それくらいならなんということはないのですが、いろいろとしっかりとしなさいと。そのころようやく老人福祉法というものを知って、これは65歳以上の高齢者の方に衣食住サービスを提供するためには行政に届け出が必要、実際的に有料老人ホームやその当時の高専賃とか、そういった建物の基準を満たしていないといけないんですね。

そこで、空いている隣の150坪に、正式に行政基準を満たす適合高齢者専用賃貸住宅、高専賃と言われていたもの、これを新館としてオープンさせました。

そして、24年から高専賃という枠組みがサ高住というものに変更になりました。これはいまの団塊の世代が後期高齢者になる約10年後位に備えて、健康に不安のある老老世帯あるいは独居老人世帯が安心して住めるためのスキームということですね。こういったものが、国土交通省と厚生労働省の共同管轄で、実際的には国交省の方が関与が強いと思うのですが、これが1戸あたり100万円という補助額で来年度まで予算としてあります。恐らく、いまの政権が続けば、その翌年度からも続くと思うのですが、大体サービス付き高齢者向け住宅は、僕が作った頃で1戸あたり1,000万円かかると言われていますし、最近の建築のコストアップで、恐らくそれより2～3割くらい高くなっているんじゃないかと思いますが、そのうち100万円を補助してくれるということで、全国でもこのサ高住がすごくたくさん新築されています。その前の高専賃からサ高住に移行したのが3万戸に対して、毎年6万戸ずつどんどん作られています。これを使って難病の患者さんをケアできるシステムを作ろうという私の取り組みです。

25年の1月から毎月5千戸くらいずつどんどん増えていっています。さすがに最近では建築費用の高騰で勢いが鈍ったと聞いておりますが、すごい勢いで増えております。

都道府県別に見ますと、一番多いところは首都圏です。真ん中よりちょっと右にダントツに高いところがありますが、これは大阪です。大阪がなんでこんなに高いのかは、私もよく知らないんですが、橋下市長さんと県知事さんの影響かわかりませんが、やっぱり行政が補助金を出して住宅環境を良くするというのがバックにあるんだと思います。

どういった要件が必要かということですが、基本的に浴室・台所・トイレ・収納のスペースを含んで25平米以上です。ですから、小さい1DKくらいのアパー

トという感じですね。あとは、十分な共有スペース、例えば共用の玄関、共有のキッチン、一緒に食べられる食堂などがあれば、きっと1戸あたり18平米以上でもいいですよというルールです。もともと国交省が意図した独居高齢者あるいは老老世帯というのは恐らく1割くらいしかないと聞いています。18平米というところに入居を希望される大多数は、すでに身体障害を持っていたり、あるいは認知症であったり、そういう現実に関護を必要とする方がほとんどで、9割がたはそういった入居者さんです。

もう一つ、こういったハードに加えて、日中の時間帯は見守り、ヘルパーさん・介護福祉士さん・看護師さん、こういったスタッフが必要です。夜間は必ずしもスタッフの常駐は必要ないのですが、緊急通報システムや生活相談員の設置、ハード面では廊下に手すり、バリアフリー、車椅子が2台すれ違えるくらいの幅広い廊下が必要です。最近こういった施設で火災のニュースがしょっちゅうあります。そこで、だんだんプリンクラーや防火扉、脱出用滑り台、こういったものの設置基準が厳しくなっております。これは自治体によって違うんですけども、僕のいる千葉県では非常に厳しくて、防火扉、扉1枚で数千円単位のものが10万~20万円くらい違ってしまふんですね。「ここも、ここも、ここも防火扉にしてください」ということで、軽く100万円を超える建設コストがかかってしまいます。

どういった事業者がサ高住を作っているか、これは利益が出なければやっても仕方がないんですね。半分以上は株式会社です。ただ、医療法人も15%あります。もちろんこれも、利益が出なければ仕方がない話ですが、やっぱり急性期病院からなかなか在宅へ戻れない、あるいは回復期病院も一杯だという現実があるんですね。そこで、急性期病院でもサ高住を作って、患者さんが急性期から早く在宅へ戻れるようにしていると聞いております。私はたまたま神経難病ですけど、末期の患者さんを受け入れるホスピス的なサ高住を作ったり、透析が必要な方のためのサ高住を作ったりと、そういうご自身の専門性を活かした特色のあるサ高住を作っている例もあると聞いております。

サ高住でALS患者さんを受け入れるのにどういったメリットがあるのかということについてお話したいと思います。まずは、ちゃんと国が定めた基準を満たしていることで、行政からいろいろとダメ出しをされるということはありません。ただ、監査があり、私のところもつい3日前にありまして無事クリアできたのですが、老人福祉法に準拠しているということです。あとは、40歳以上の要介護者、要支援認定者も入居することができるんです。当然、ALSの患者さんの中

には65歳以下で発症する方もたくさんいらっしゃるんですね。やっぱり、お父さん・お母さんのどちらかが発症して、仮にお父さんが発症したら、お母さんは仕事をやめて、介護をして子育てをしてとになったら、経済的にあつという間に立ちいかなくなってしまいます。こういう場合も、発症した方が入居できるという仕組みです。あとは、なんととっても、在宅、居宅扱いでいろいろなサービスを受けられます。病院だと、いまはレスパイト入院しても3時間、重度訪問介護でコミュニケーションのためだけだったらヘルパーさんが病院へ行ってもいいですよということになっていますけれど、恐らく、病院自体の判断で「いや、来ちゃダメだよって」こともあるでしょうし、入院となるとなかなか指の位置・手の位置・顔の向きなどの細かいところまで看護師さんの手を煩わせるところを、ヘルパーさんが長い時間滞在できます。つばさハウスでは、重度訪問が一人約230時間支給されています。ですから、介護保険の訪問介護と合わせて、1日のうち半分近くヘルパーさんがいてくれるし、また看護師さんがいてくれるという手厚い看護・介護が提供できます。あとは、なんととっても病院と違うところは、介護職の吸引・経管等の行為が可能です。病院だとどんなに慣れた看護補助者さんでも吸引・経管はやってはいけませんが、在宅では介護職が一定の研修を受けてクリアしていれば、吸引や経管をできるといったメリットがあります。

いま、つばさハウスとつばさ式番館では、31名のALSを主体とした重度障害の入居者さんがいらっしゃいます。ここで、医療保険の訪問診療もしておりますし、訪問看護は多い方で1日4回しております。ヘルパーステーションからは介護保険と重度訪問介護から230時間以上介護に入っております。その他に、ケアマネジャーさんがこういったサービスの調整をしてくれていますし、あとは訪問服薬指導、訪問マッサージ、訪問歯科診療、訪問入浴といったサービスも提供しております。あくまでもこのつばさハウス・式番館の専属というわけではありませんし、市川市内あるいは市川市周辺の難病患者さんの訪問をしております。

いま入居者さんが全員で31名いらっしゃいます。ALSがとびきり多くて21名です。そのうち胃ろうを作っておられる方が19人、気管切開をされている方が19人、人工呼吸器を着けておられる方が15人、その他は多系統萎縮症とか、脳血管障害で非常に重篤な方、あとはパーキンソン病、その他3名で31名ということになります。31名のうち人工呼吸器を着けておられる方が全部で18名、これだけ重度な方が入居されています。

そうは言っても、市川市内でこういった難病患者さんの吸引とか経管栄養をやってくれる事業所はなかなかまだ少ないです。一つ研修を受けるにも時間もか

かるしお金もかかるしということで、実践的なことを教えて早くテストに受かるようにと、ヘルパーさんあるいは医療職を対象とした、難病患者さんを支える会というのを去年からつばさ弐番館でやっています。

実際に国府台病院や山形徳洲会病院をまわって、やっぱり呼吸器を装着している方が10人いらっしゃると、いろいろな合併症が生じて、1年間に1人か2人は残念ながらお亡くなりになっていました。うちのつばさハウスはまだ31人で、これまで5年半経ちましたけれど、入院が必要になったケースは非常に少ないです。もともと呼吸困難があって気管切開をされた2人の方は除きますけれど、入院しなければ手術できませんので。あとは、敗血症が2人、消化管出血が1人、胆道系疾患が2人、脳梗塞が併発された方が8人いらっしゃいます。亡くなった方は3人、延命を希望されずに看取った方が1人と、最初は延命しないと言っていたのですがつばさハウスに入居されてからここだったら延命して生きていきたいと間際に変えて病院に早急をお願いしたんですが残念ながら間に合わなかったという方、90歳の認知症の方が1名ということです。この数字だと、30室あれば年間ある程度は回転していくかと思っていたのですが、全然回転しないということで、一般の病院経営では悪いことでしょうけれど、皆さん長生きして、元気に生きていただいて、嬉しい限りです。続きは在宅で、例えば経管栄養の方が嘔吐してしまったり、吐血してしまったりといった、これはもうイレウスや胆嚢炎・胆管炎ということで、100%病院にお願いして入院治療をしてもらいます。ただ、うちにも看護師がおりますので、イレウスや黄疸くらいではすぐには入院はさせません。入院させないというと語弊がありますが、患者さんもやっぱり入院は希望されないんですね。入院しちゃうとコミュニケーションも大変になるし、夜遅くまで起きていたりといったことができなくなるので、患者さんも入院は希望されません。そういったことで、本当にギリギリまで、24時間の点滴を1週間続けたり、そうすると大概は治癒します。そういうことで、医療的な対応も非常に良く出来ていると自負しております。

この根底となるものは、手厚い介護です。僕が多分、倍の時間いてもこれだけ良いケアは提供できないです。夜中の0時から始まって24時間ですね。夜中の重度訪問介護から始まって、昼間の介護保険からのサービスが途中に入って、空いても1時間半ですね。1時間半空くと必ず30分から1時間のヘルパーさんの介入があって、おむつ交換・体位交換・清拭・手足のポジショニング、あとコミュニケーション、こういったものをびっしり30分・1時間で行っていますね。患者さんがこれで楽になったということで、1時間か1時間半後くらいの次のサー

ビスに引き継いで行くんですね。こういったことを続けていきますと、褥瘡なんかはまずできません。気道・呼吸器系の感染症もまずめったに起きません。こういった手厚い介護が合併症を予防しているんです。僕自身、在宅療養支援診療所というのをやっていて、夜中もいつ電話があるかわからない状態なんですけれど、つばさハウスに関しては、夜中に電話がかかってきたのはオープンして5年で本当に2~3回、数えられるくらいのもんです。他の一般の住宅からはちよくちよくかかってきますけれど、つばさハウスでは夜中にちょっと先生来てっていうことはまずめったにありません。

ただ、デメリットもあります。まず家賃が結構高額です。もう一つは、いまは居住地特例というのが受けられません。そのため、つばさハウス・弐番館は市川市にありまして、近隣の市からの入居者がたくさんいるんですけれど、そういった方の障害者自立支援法によるサービス費用は市川市の持ち出しになります。そういうことで、一つの市にだけ作ってしまうと、その市の財政が厳しくなってしまうんですね。

つばさ弐番館の建設費と備品は、約3億2千万円かかっています。地主さんが銀行からお金を借りて地主さんが建てて、それを建築会社さんがメインリースして、建築会社さんから僕がサブリースを受けるという形で、月々230万円のお金を払ってこれを借りています。これは30室満床の仮定をしまして、家賃が7万8千円、あとは生活相談サービス等ですね。これは1日2食の食費も含めまして5万円、あと電気ガス水道などの共益費が2万円ということで、14万8千円の月額利用料をいただいております。首都圏のサ高住でしたらこれくらいで平均くらいじゃないかなと思います。ただ、これは悠々と引退して年金をたくさんいただいている方なら全然問題ないんですけれども、働いているさなかの方ではこれは大変ですね。そんなに、これだけの負担をできる方はいらっしやらないと思います。

なぜこんなに高くなってしまったかというのは、一つは、障害者用にこれもあれもつけなさいといろいろと言われますと、やはり3割近くこういった付帯の料金が生じます。こういった障害者であることでリストアップする所へなんとか行政補助があればいいのになと思って国のリストラ班という所でも訴えておりますが、なかなかそういった意味では結びついていないのが現状です。

滑り台です。自家発電装置です。灯油を499リットル入れることができます。それ以上だと確か専任の資格を持った方が必要ということで、これだと30室で人工呼吸器・吸引器・酸素濃縮器、あとはベッド、これらのスイッチを入れたま

までも 72 時間保ちます。もし大震災が起きて 72 時間経っても電気が復旧できなかった時のために、エネオスと契約を結んでおりまして、軽油を優先的にまわしてもらえるように契約しております。

呼吸器を着けた方でも悠々と入れる特殊浴槽です。徳洲会で初めて見まして、いまはこの介護施設でもあるかもしれませんが、ジェットスパという、1 台 1 千万円する非常に良いお風呂です。2 台買いましたので、徳洲会の時はものを買うときには半値八掛け二割引というのが普通で、そこまではさすがに行かないのですが、大分安く入れることができました。

本当はこういうことをやっちゃいけないんでしょうけれど、同じ医療法人で運営しておりますので、訪問診療とか訪問看護で得た収入を少し、こういった患者さんのケアに使わせていただいております。僕らの訪問診療+在宅人工呼吸指導管理料で大体 6 万円くらいの利益をいただいております。訪問看護ステーションは、外だと大体 5 件くらいしか回れないんですが、中だと移動時間のロスがないので 7~8 件回ってもらっています。ヘルパーステーションも移動時間が少ない分、訪問件数を稼げます。ただ、去年の改定で 30 戸以上の入居者さんでは減算されるということになりまして、また、一方で、突然、介入時間ではなくても、皆さんが来て欲しいという時に行かないわけにはいかないですし、やっぱり無料・サービスでの訪問も多くなって、これほどこの施設でも同じですけど、これが利益の悪化を招いているようです。

最近皆さんも新聞でご覧になっているかもしれませんが、ちょっと僕らにとって逆風なんですね。今年の 4 月の診療報酬の改定です。同一建物ですね、こういった施設とかマンションとか同じ建物に訪問診療あるいは訪問看護をすると、報酬が 4 分の 1、半分にそれぞれ減るという厳しい改定がありました。ただ、1 日一人だけの訪問だったら従来の報酬をいただけるということで、土日休んでいたのを、ハウスと式番館で一人ずつ訪問診療をして、カニューレ交換などをやっております。早くまた元に戻って欲しいと思っているんですけども、ここはちょっと歯を食いしばって、土曜日曜も休日関係なくいまは診療しております。訪問看護は 30 分に短縮して回数を多くしております。やっぱり 30 分の訪問では終わらないことがあるので、残念ながら患者さんにとってはあまり良い改定ではありません。ということで、早く元に戻って欲しいなと思っております。

居住地特例についてです。居住地特例とはどういうことかといいますと、皆さんが仮に障害者になって、さいたま市には受け入れてくれるところがなくて、市川市に来たという時にですね、皆さんはいままで何十年間もさいたま市に税金を

収めてきたんだけれども、障害のために引っ越したらさいたま市は面倒を見ないよということなんですね。それをなくすための居住地特例なんですね。この居住地特例は、施設所在地の自治体の負担が過大にならないようにあるんですけども、残念ながらこれがサ高住については適応になっていないのが現状です。24年にはALS協会で陳情に行っていた時にこの問題も取り上げていただいて、検討しますというお返事だったそうなんです、25年は検討課題外ということなんです。

現状はどうかというと、まだ市川市が入居者さんを外から受け入れるのをやめてくれと、そこまでは言ってきてはいないんですけども、ただ現実には茨城県つくば市あたり、向こうは土地が安いからどんどんサ高住ができてきて、東京から移住される方がたくさんいらっしゃるんですね。それで、これ以上だとつくば市が破産してしまうのでベッドを作るのをやめてくれということもあるそうです。いまのところは市川市で受け入れをストップしてくれとは言われていないんですけども、多分、過半数市川市以外の方が入居したら、ちょっと入居をストップしてくれてと言われる可能性があります。先ほど、現行31名と言いましたけれども、半分以上は東京か船橋か市川の周辺の方たちです。なかなか国として居住地特例の問題が解決できないんだったら、やっぱり自治体ごとになんか難病の患者さんをサ高住に入れることが、一番手っ取り早いんですね。そこで、ここにいらっしゃる参加者の皆さんがこういったものを作ってみよう、そういった気持ちになれば良いなと思ってお話ししたいと思います。

仕組みは簡単なんですね。キーワードは3つです。在宅療養支援診療所、24時間型の訪問看護ステーション、吸引・経管が可能なヘルパーステーション、この3つがあれば、サ高住でALS患者さんを受け入れることが可能です。やっぱり、ドクターとしては最初、人工呼吸器の患者さんをそんなレベルでって不安に思われるかもしれませんが、緊急時に受け入れてくれる病院を確保しておけば、病院としては最近では14日以内に退院させないと診療報酬が下がっちゃいますから、急性期だけ入院させてもらって、落ち着いたらまた在宅になって訪問看護ステーションが引き継ぐという形になれば、病院としても急性期だけで対応できるのであればウェルカムと言った形で、病院経営も助かりますし、在宅支援診療所の先生も安心して診療ができますし、患者さん・家族も医療・介護の連携でハッピーになるという、こういった図式が描けるわけです。ぜひ埼玉県でもこういったスキームで展開できるようにと希望しております。

難病の経験がある医療・介護スタッフが各地にサ高住を運営することで、埼玉

県内の ALS 等の重度神経難病患者さんが助かります。その要件としては、在宅療養支援診療所、訪問看護は 24 時間対応＋介護職員への実地指導が可能なこと、ヘルパーステーションは吸引・経管が可能なこと、この 3 つがタッグを組めば、サ高住でも入居可能ということになります。もう一つは、建設コストが高額で家賃・サービス費が高く、神経難病患者さんが入居するのが大変です。大阪が突出してサ高住の受け入れができたというのは、こういった弱者に対して行政が補助金を出しているからと聞いておりますので、ぜひこういったことを行政の方でも斟酌して、難病患者さんを受け入れ可能なサ高住ができれば幸いに思っております。

実は一番大変なのが、介護職です。いま景気が良くなって、募集すれどもすれども集まりません。最後は節操のないことで申し訳ないのですが、現在介護職員を募集しております。浦安にある東京ディズニーランドの隣の町ですし、希望すれば給料をもらいながら患者さんと一緒に東京ディズニーランドに遊びに行くことができます。ということで、就職をしていただけることを期待しながら、私の講演を終わりにいたします。どうもありがとうございました。

交流会

司会：丸木事務局長

司会

では、時間になったので、交流会を始めさせていただきます。今日、私は初めて交流会の司会をするので、ちょっと緊張しているのですが、なるべく盛り上げていきたいと思っております。今日は吉野先生もいらっしゃいますし、崎山先生、柴田先生と、神経内科医がたくさんいるので、僕も医学的なことを喋らなくていいので楽なのです。それでは、自己紹介を兼ねて順番にマイクを回します。

患者様（文字盤にて読み取り）

発症して 22 年、神経センターに入院して 17 年です。よろしくお願ひします。

患者様

今年の誕生日が来ると 81 歳になります。症状が現れたのは 5 年位前です。診断されてから 2 年です。その前の 3 年位は病院へ行っても的確な診断を受けられず、あちこちの病院をはしごして、最終的に 2 年前に自治医大へ行って、こちらから強引に「精密検査をして欲しい、私はこのまま帰るわけにはいかない」

ということで、精密検査の入院をしました。そして、ALSという診断を受けました。そして、最終的には自治医大は、極端なことを言えば、大学病院と言っても救急病院なのだよと、そして蓮田に拠点病院があるからそちらへ紹介するからということで、東埼玉病院へ転院しまして、そこで約20日間入院して同じ検査をして、そこでも同じ診断を受けました。それから、ちょうど丸2年いました。そして、4月に、足もほとんど効かなくなって、手も最近は非常に不自由になってきて、担当医は行くたびに「胃ろうを造れ」と「私の担当する患者さんには全部お願いしています」とこういうことを言われましたが、私は手と足は効かないけども、胃・腸・頭はなんともないのだし「ハイハイわかりました。次回うかがいます」で過ぎましたら、幸か不幸かこの4月にその先生は転勤になり、私はホッとしました。それともう一つは、女房は私より2歳年上で82歳になります。最近、足が痛い腰が痛いということで、私も妻の介護を受けないとトイレや何かで不便しているので、今後も老々介護でこのままの状態ではどうにもなくなるだろうという判断で、私は特養ホームに4月から入りました。現在はさほど不自由はしていませんし、私の病状もこれ以上進んでいる様子もないし、ということでまあまあ生活しております。

それから、これは質問なのですが、私は2年間ずっと東埼玉病院に行っているのですけれども、薬はない、治療法はないとのことなのですが、聞くところによりますと、リルテックという薬は効きませんという先生の考えを聞きました。これは60日間飲みました。これは高額の薬で、もちろん我々は難病ですから無料ですけれど、そんなに国に迷惑をかけるわけにはいかないということで60日でやめました。そして、前回の会で聞いたのですが、エダラボンとかメチコバルとかいう薬があるということ、もちろんこれは治る薬ではなくて進行を遅らせる薬であるということは聞いておりますけれど、エダラボンとかメチコバルとかいう薬は治験薬で75歳以上の人は使えないと、こういう理解でよろしいのでしょうか。

司会

いまおっしゃっているのは、恐らくエダラボンの治験とメチコバルの効用力の治験のことだと思います。治験というのは良いデータを出すために、勝手にある一定のレベルの患者様に限って使えると、発症して何年目までとかですね、そういう形になってしまいますので、すべて治験に入れるとは限らないのですね。それから治験というのは、半分は偽薬といって効かない薬を飲む期間があります。ですから、そういったことも含めて治験が全て良いというわけではなくて、治験

イコール次の世代の方のためにこの薬が効くか効かないかというのを試しているというふうに考えたらいいのかなと思います。いまのところ、エダラボンにしるメチコバルにしる、治験のエントリーはもう終わりましたからできない状況で、エダラボンはいくらでも薬として出ていますので自費で使えば使えるというのは多少あると思います。

患者様

最後に私の考えを一つだけ披露したいと思いますけれど、全ての病気でもそうですが、ALSはこうだというものがあると思うのです。しかし、病人によって百人百様であるという考え方を私は持つことにしているのです。ですから、私は現状で、食事も普通だし、進行もさほど早くはないだろうと、私はこのままの状態で推移するという特例もあるだろうと信じて毎日を過ごしております。

吉野先生

先ほど、行くたびに胃ろうをつけなさいと言われた先生のお話なのですが、神経内科医って本当に、いまも大したことができないのですけれど、一つわかったのが、やっぱり体重を減らさないようにすることが大事だということがわかりました。その中の一つとして、早めに胃ろうを作った方が良いという考えもあるのですね。そういうことで、その先生は会うたびにおっしゃったと思うのですけれど、胃ろうはあったらあったでいいのですけれど、本当に自然に任せて体重を減らさないことが大事であることを理解していただければ、本当にご自分流に栄養を食べて過ごすというのが一番良いことだと思いますし、やっぱり一番良くないのが、クヨクヨと一人で悩んで閉じこもってしまうのが良くないと思いますから、ぜひ自分で良いと思うことをなさってクヨクヨせずに前向きに生きてゆくということが一番大事じゃないかと思います。

治験というのは、参加できる方が限られてしまうのですが、患者さんの生き方って、症状もそうですけれど、百人百様だと思います。5年経ってもそんなにお元気なのは、いままでやってきたことが良かったのではないかと思いますので、ぜひこれからも続けてください。

司会

運動ニューロン疾患といっても、ピンからキリまであって、先日うちに入院してきた患者様は、発症を訊いたら約25年位前だったのですね。細かく言えばALSじゃないのかもしれませんが。びっくりしたことに、僕が医者になったばかりの頃で、実は当時の僕のことも知っていたとのことで、こちらもびっ

くりしました。少なくとも、運動ニューロン疾患といっても、このようにすごく長く状態を保てるというタイプのものもございますので、特別養護老人ホームでいまの状態であれば十分対応できるのではないかと思います。

患者様（代読）

67歳です。平成11年に発症し、呼吸器を着けて4年になります。口パクでコミュニケーションをとっており、看護師さんとのおしゃべりが何よりの楽しみです。以前、スピーチバルブを試してみましたが、残念ながら声が出ませんでした。名前を時折「みっちゃん」と呼んでくれることがとてもうれしいです。なので、私も看護師さんのことを名前で呼んでいます。今年の夏祭りでかき氷を食べたのをきっかけに、その後先生の許可が出てコーヒーを飲んだり柔らかいものを食べたりしています。そのことも日々の何よりの楽しみであります。先生・看護師さん・リハビリの先生に支えられながら、楽しく過ごしています。

患者様

今年40歳になりました。病気は3年前くらいに足から発症して、病名を告知されたのは1年半くらい前です。いまは丸木先生の病院でお世話になっております。娘が二人高校生でいるので、主人を筆頭に家事を頑張ってもらっています。それを見守るのも辛いです。

ご家族

今回初めて参加して、皆様の生の声を聞いて勉強できたかなと思います。妻が告知された時に、ちょうど京都大学の井上先生のアナカルジン酸の発表があった前の日でした。これは家族でも治るかなと思ったりもしていたのですが、ちょっとここまで進んだりしていますが、毎日頑張っております。これからも、いろいろと皆さんのお話を聞いたりして勉強して帰りたいと思いますので、よろしくをお願いします。

患者様（代読）

皆さんこんにちは。埼玉精神神経センターから参りました。丸木先生にお世話になり14年目を迎えます。ここまで来るのにいろいろありました。笑顔と気配りで優しく見守って看護してくださった看護師さんの退職、親しくさせていただいた方たちとのお別れと、人とのお別れが辛いところですが、元気に過ごしております。ジブリのDVD「風立ちぬ」をお借りしているので、観るのを楽しみにしております。

患者様

55歳です。私が発症したのは、大体1年半くらい前です。最初は、年齢もありまして、右肩が上がらなくて、これは50肩かなということで、ちょっとしばらく放っておきまして、なんかだんだん重くなってくるということで、たまたま私の娘が理学療法士の専門学校に行っておりまして、そういう話をした時に、そういう病気であれば1ヶ月か2ヶ月で治るよというのを聞いて、まず近所の病院に行きまして、レントゲン等をいろいろ撮りまして、ただの50肩ではないということいろいろ調べていただいて、去年の10月にALSであるということがわかりました。いまの状況ですが、丸木先生の方でお世話になっております。リハビリを毎日というか、訪問で3日来ていただいて、あとは2日間通わせていただいております。本当に皆さんに助けられて励まされていま生活しているわけですが、やはり両腕が上がらないということと、トイレと食事等はなんとか自力でできるのですが、これからの不安というのはどうしても拭き切れないといえますか、先ほど先生が言われましたように前向きに考えていきたいんですが、将来の不安といえますか、それはもうどうしようもないもので、自分自身で何か楽しみを見つけながら生活していきたいと思っております。何よりもこの進行が進まないようにということで、皆さんにご協力いただいている次第です。(吉野先生への質問として) 今後、私が治って温泉旅行に行けることを夢見ているのですが、そういったことは可能になるのでしょうか。

吉野先生

そうですね。根本療法はわかりませんが、例えば、先月に神経学会の総会がありまして、京都大学の神経内科で、どの程度純粋なiPS細胞なのかわからないですが、一応、人の皮膚からとった、運動神経細胞に分化させたiPS細胞をモデル動物の脊髄に注射したら、その動物の運動神経の軸索に伝わってiPS細胞がどんどん繋がって、最終的な有意差は出ていないらしいのですが、やっぱり治療例の方が良いということでした。それを聞いていて、人のiPS細胞が動物にも効くのであれば、当然患者さんにも効くのではないかと考えています。あとは、網膜の移植から始まって、次に脳梗塞・パーキンソンと、数年以内にいろいろなiPSの治験が始まると言われていますので、きっとこの病気もいつか根本的な治療、治る病気になる可能性があるのではないかと私自身期待しておりますので、皆さんもそれに期待して明日を夢見て頑張りましょう。

ご家族

私の女房が発症してから6年経ちました。初めの症状と言ったら、1ヶ月に3回骨折したのです。それで、そそっかしいのだと思ったら、歩いていて転んだのだと、それも治るか治らないかで今度はもう片方も骨折して、じゃあ診てもらおうかということで、とりあえず整形外科へ行って、骨折は治るけれど、原因はわからないと言われました。それで、大学病院へ6ヶ所くらい行きましたけれども、疑いだけはあるけれど、これといった病気ではないでしょうということでした。女房のお父さんがALSで亡くなっているんです。それで、この病気は遺伝は関係ないですから、やっぱり骨が弱いのかということでした。それから、専門の病院への紹介状を書いてもらって、そこへ入院してこの病気であるということがはっきりわかりました。その間、3年、いやもっとですかね。3ヶ月に1回、半年に1回くらいの割合で骨折していました。もっと、何とかならなかったのかなと後悔しております。本人も今日来たかったですけれども、洗い物をしている時に胸のところが痛くなって、昨日レントゲン撮ってもらったら、別に骨には異常がないと言われましたので、まあ一安心なんです。この病気の資料をいろいろと見ても、日常生活でどのようにしたら一番良いのかということを知りたいかなと思っています。

司会

病状によっても違いますが、骨折しやすいとなると、骨粗鬆症の治療なんかも併用していかなければいけないのかなと思います。いまはとても良いお薬もありますので、骨に関しては。そういうものも少し併用しながらリハビリもしっかりやっていくということがいま一番大事なかなと思います。

ご家族

僕の母は10年前に発症しまして、6年くらい前からこちらの病院にお世話になっているんですけども、この病気を発症してから、母はもう体も動かない状態になっているんですけども、こうなるまですごくつらい時期があったと思います。家族である僕らもすごくつらい時期がありました。本当に明日が来るのが怖いような時期もありましたし、日々、すごく元気だった母が手足が動かなくなってというのは、家族としてもすごく辛かったんですけども、いまこうしてこちらの病院でお世話になっている中で、母自身も毎日前向きに暮らしています。例えば、先ほど別の方からお話がありましたけれども、映画のDVDを観たりだとか、日々テレビを観たりとか、それから僕らがお見舞いに行き、お正月を一緒に過ごしたり、またこういう会と一緒にいっしょに出させてもらったり、夏のお祭りに一緒に

に行ったりというのを母自身も楽しみにしておりますし、僕らも楽しみにしています。それで、こんな言い方をするのはおかしいかもしれませんが、いまは、そんなに思ったよりは辛くはないのかなと、これは僕の私見ですけども、僕自身、母がこういう病気になった時には本当にお先真っ暗だなんて、最初は思ったんですけども、いまは全然そんなふうには思わないですし、こうして母とこういう会に参加できることもすごく楽しいなと思いますし、相変わらず、文字盤を使ってですけど会話もできるので、母との会話も楽しいと思いますし、母自身も毎日つらいこともあるとは思いますが、楽しく過ごしているのです、決して辛いことばかりじゃない、絶望ばかりする必要もないんじゃないかな、楽しいことも全然ありますし、非常に皆さんに助けられて毎日楽しく過ごしているのです、すごく大変な日々はあると思うんですけども、その中で楽しみを見つけて前向きに暮らしていけば、そんなに辛いことではないかなと思います。あまり暗くならず明るく過ごしていくのが一番じゃないかと思いますがいかがでしょうか。

ご家族

2～3日前からこの交流会のために原稿を書いてきたのですが、先ほどの講演会でもこの交流会でも治験のお話がありましたので、その部分は割愛させていただきます。それで、この病気になると、4つの侵されにくい神経があるそうです。その内の床ずれ、床ずれになりにくいんだということを書物の中で見ました。この病気の方は、お顔を見るとみなツヤツヤされていると思うんです。これは、コラーゲンが多いんだそうですね。コラーゲンが多いから床ずれになりにくいんだということです。それで、うちの妻の顔に電子機器のスイッチを取り付けようと思ったんですが、80歳前なんですけど顔にシワがないんですね。大体70歳を過ぎると梅干しばあちゃんになるんだけれども、このシワが無いために電子機器のスイッチを付けることができないんです。それで、この病気とコラーゲンとの因果関係をご説明いただければと思います。

司会

ALSに関しては、自律神経は障害はないと言われてはいますが、根本的には交感神経機能が緊張するんですね。そうすると皮膚の血流が良くなります。ですから、皆さん床ずれができないという形です。あと、おでこにシワがないから電極が着けられないんじゃないかと、おでこが動かせないから電極が着けられないんです。ですので、もしおでこに電極が着けられないのであれば他の部位ですね、視線入力とかちょっとずつそういったものを利用していくことよろしいと思いま

す。あと、床ずれができないのはとても良いことだと僕は思います。皆さん、たしかにこの病気の患者さんって肌がテカテカして、指なんかテカテカしてますよね。これは交感神経の緊張状態によるものだというふうに考えて良いと思います。

ご家族

夫でございます。発症して2年半になります。この病気ってわかるまでがやっぱり1年弱かかりまして、わかってからの1年間の方が大変でした。いまやっと受け入れられました。いま手が不自由なのと歩くのが辛くなってきているんですけれども、食べ物とかしゃべることとかは、年中私に小言を言ってますので全く心配ないんですが、この先の先行き不安というのは実際あります。こうやって受け入れて、このあとどうやっていこうかなって、毎日生活できることには感謝しております。

ご家族

家内です。1月に参加させていただいた時には、夫婦で意見を言うことができたんですけど、今回、主人は会話が全く不明瞭で、丸木先生のところで入院して胃ろうの手術をしていただくことになりまして、だんだん口から食事や飲み物を摂ることが不便になってきましたので、早めにということで丸木先生に手術していただきます。ただ、その後、孫を連れて旅行の予定を立てていたのですが、聞くところによりますと、手術後の処置が大変ということでしたので、そのところについてご意見をいただければと思います。

ご家族

夫です。この会に参加するなり、二人で文字盤を使っていろいろ文章を考えました。ちょっと読み上げさせていただきます。現在、埼玉精神神経センターへ入院しています。ALSを発症して5年、神経センターへ入院して3年が経過しました。その間、胃ろうの造設、人工呼吸器の装着などの試練を乗り越えてきました。話せない・動けないことでもどかしく思うこともありますが、主治医の先生や看護師さんたちのお世話になり、日々の生活を満たしております。現在、リハビリ科の方々を始めとして夫などが市へ申請し、伝の心の助成が決まりました。伝の心の新たな設置では介護スタッフの方々にご迷惑をおかけするかと思います。皆さんや家族とのコミュニケーションを深めたいと楽しみにしております。よろしくをお願いします。

岡村副支部長（息子さん）

私はいまホテル業で夜勤の仕事をしているので、いま介護を一番みているのは姉でして、日中はヘルパーさんをお願いしております、夜中もほぼ毎日、ほぼじゃないですね 365 日、私はあまり携わっていないんです。先ほどの息子さんと同じように、私にも悩む時期はありました。最初はお医者さんと話した時に、前提としてこれは亡くなるということが決まっている病気です。で、この病気の分岐点というのが呼吸器を着けるか着けないか、着ければもちろん生き長らえることはできますけれども、いまの法律ではいったん着けてしまったら外すことはできないと言われて、すごく家族全員で悩んだんですけど、やっぱり母に着けて欲しいということで、家族の全員一致で呼吸器を着けていましてあります。

もちろん、母が活着ているってことすごくいいこともあるんですけど、私もそうですけれど、姉はそれ以上に、すごく細かいことをうるさいんですよ。あれせい、これせいとか言って。基本、人を呼ぶときに舌打ちをするんですね。舌打ちが合図で行くんですけど、舌打ちって何回もされるとイラッて来ますよね。それで「なに？」とか言って、最近僕があんまり介護していないこともあるんですけど、口よみがすごくわかりにくくなって、そのあとわからなかったらエア文字盤をやるんですけど、それでも不明瞭なときとかは母もイライラした顔になって、こっちもイライラした顔になって、そうするともっと読む力が落ちてきたりって、そんなんで毎日やっています。で、人が近くにいない時には、ホームセンターで買った、ピンポンとなるやつをやってるんですけど、そういうのを僕が 30 秒くらい前まで下にいたのに、2 階へあがって 30 秒後くらいにピンポン、ピンポンとやったりして、でも、それが僕も何かの活力になったりとか、母も毎日穏やかに生きることもいいのかもしれないんですけども、多分人間ってそれだけじゃ生きられないと思うんです。喜怒哀楽があって、活着ているというのがあるので。母が怒るのも、それが母の活力になっているなら仕方ないのかなっていうふうにも思っているんで、そんなことを少し考えながら、毎日過ごしております。

ご家族

妹が ALS です。球麻痺からきているので、手足の方はほとんど大丈夫なんですけれども、8 割位は胃ろうから栄養を入れているんですが、ちょっとここにおいて疑問に思ったのは、いまは胃ろうからでない水分を入れられないんですけど、そうすると外出が半日位しかできないんですね。だから、外出先でも入れられる方法があるのかなって、この会場に来て思ったんですが。

田中支部長

家はしょっちゅう外出をしているんですが、鼻チューブなのでちょっと胃ろうの方とは違うと思いますが、外出の時の食事水分も全て普通に入れていきます。胃ろうでも入れられると思います。

司会

外出先で胃ろうから入れることは全く問題ありません。胃ろうですと、洋服の外に管を出しておけば、どこでも入れられます。外でやっても全く問題ありません。滴下ができなくても、注射器でいければ問題ありません。

ご家族

あと、エダラボンのことも訊いてよろしいですか。もし自費でやる場合は、費用と頻度はどうなのか教えてください。

吉野先生

非常に構造自体は簡単な薬で、先発品のラジカットという田辺三菱の出している薬はまだ薬価7～8千円位するんじゃないかと思いますがけれど、ジェネリックが出ていまして、その半分位の値段でいまはできています。治験の場合だと1回に2バイアル使うんですね。ですから、治験の通りだと恐らく20万円位しちゃうと思うんですけど、先発品を使うとですね。ただ、ジェネリックだとその半分以下ですし、どのくらいの量を使えばその方にとって一番良いのかというのは、残念ながら、今回の治験だとある一定の量しか試してなくてわからないんですけど、患者さんによってはそんなにたくさん使わなくても、僕の外来でやっている方は、例えば週に1回とか2回でも維持できている方も結構いらっしゃいます。ですから、現実的に通院できる頻度だとかそういった経済的状況とかをみて、週1回から始めています。それだと、月に1万円ちょっとですかね。やっぱりやっていくうちに、やった日が調子良くて空いてしまうとだめだという場合は、少し頻度を多くした方が良いと思います。その場合だと、4～5万円位かかってきますけれど、大体それくらいでできます。

司会

神経センターでも自費で受けている方がいらっしゃいますけれど、5千円以下ですね。4千くらいといったところだったと思います。ジェネリックを使っていますので。週2回打つことを勧めております。

ご遺族（本部の川上さん）

千葉県支部を立ち上げて、もう 27 年になりまして、本当は事務局長を代わりたいんですけど、今年 70 になって、本当に知力・体力がだめになって来たんですけど、なかなか代わってくださる方がいないので。昨日、千葉県支部の交流会だったんですけど、埼玉県支部の大勢の参加にびっくりしています。すごいなと思っています。吉野先生とは、もう何年も前になりますが、国府台病院に ALS の相談室があって、吉野先生は相談室の先生で、私は家族の立場でずっと関わっていきまして、先生が転勤されて外に出られたので、その時まで 8 年位ご一緒させていただきました。本当にすごく勉強させていただきましたし、先生があの時に治験を始めて、国府台病院の相談室で、1 時間に 2 人の予約で、午前中からずっと、希望する患者さんが来られて、午後 6 時ぐらいまでずっと先生と同じ話を聞いておりまして、本当に皆さん希望を託していらっしゃるんだなと思いました。その中で、その治療を受けて少し良くなっていく方もいらっしゃいましたし、様々な形を見せていただきました。早くこれは国が認めてくれて、皆さんの負担が少なくなれば良いなと思います。それから、皆さんが先ほどおっしゃったように、呼吸器を着けても本当に元気な方もいらっしゃれば、本当に落ち込んでどんどん悪くなる方もいらっしゃるんですね。皆それぞれ考え方が違うんですけども、やっぱり難しいことですけど、病気になったことを受け入れて、いま何ができるかと言うことを、旅行でも何でも、海外へも行けますので、患者さんが「こうしたい」と思うことが大事で、その「こうしたい」ということを前に出していただければ、周りの人はそれを実現させてあげたいというふうになってくると思うので、まず一番大事なのは患者さんが「こうして生きたい」とか、ご自分の意思を前に出すことだと私はずっと思っております。

ご家族

主人は手の力が大分弱くなってきているんですが、この先はいかに残された力を大切に使うかって、つまり残された力が一定量決められていて、一回押すと貯金が減っていくみたいな、そういうことをちょっと聞いたんです。だから、ナーズコールにしても、とにかくなるべく最低限にしてちょうだいと、そうすると押せる期間が長引くとか、本当にそうなのでしょうか。

吉野先生

そんなことは多分ないと思います。むしろ使っていた方が衰えないんじゃないかと僕自身は思いますけれど、先生はいかがですか。

司会

まさに同意見で、リハビリをやるということが良いというのはそういうことですね。大昔は、この病気はあんまり運動をすると良くないと言われることもあったんです。ところが、世界的にも有名なコロンビア大学の三本先生だとか、そういう先生がALSの患者さんに何をやったら良いのかというと、まずリハビリをやってくださいというんですね。次の日に疲れが残らない程度のリハビリであれば、やらなければだめだと。やらなければどんどん関節も硬くなりますから。別にそんな貯金みたいな感じでどんどん減っていく訳ではありませんから、動かしとかまいません。そういった考え方は古いか間違っていると思ってください。

鴻巣保健所

うちの管内でもALSの患者さんがこのところ次々とサ高住に入られて、どんどん増えていたところでしたのでちょうど今日の講演会がいろいろ参考になりました。あとは、せっかくですので皆様にお知らせですが、鴻巣保健所では奇数月に、患者・家族の会でモンブランというのをやっております。第3土曜日の午後2時から4時まで鴻巣保健所で患者・家族の会がありますので、他の管内の方でも皆さん参加していただいて、毎回10名位の参加になりますが、皆さんもぜひご参加いただいて、いろいろ情報交換などをしていただけたらと思います。

川越保健所

川越市の方では、よつばの会という患者・家族会を、8月以外の毎月第3水曜日に開催しております。在宅療養者の方でなかなかこちらの保健所まで来られる方が少なく、毎月参加者の方が少ない状況が続いておりますので、管内の方以外でもご興味のある方はご連絡いただければと思いますのでよろしくお願い致します。

川口保健所

川口保健所でも患者・家族の会をやっておりまして、中心になっていただいている方からお願いします。

ご遺族

最初は月に1回やってたんですが、うちも年に2回位、参加者がなくなることがあったので、今年の4月から2ヶ月に1回ということになりました。うちはまだ、普段本当に話せないことをしようということで、私達は本当にサポートなんですね。本当に患者さんの話を聞いてあげて。私は遺族なんですけれど、20年弱で

亡くなってしまったんですけれど、その経験を活かしてアドバイスをしてあげるだけなんですけれど、本当に私は聞く役だけですね。それで、患者さんが来た時にいろいろとアドバイスをしてあげるという形です。もし、ここで話をできないということがありましたら、うちの方に来ていただけたらと思います。よろしくお願ひします。

狭山保健所

今日はとっても勉強になりました。どうもありがとうございました。

訪問看護師さん

在宅で ALS の方が長く生活するという場合には、福祉などのサービスはもちろんですけれども、家族のマンパワーが大きいんじゃないかなと思います。サ高住の話が非常に今日は勉強になりました。ただ、価格的な問題があればもう少し入りやすいといった条件などはまだまだかなと思いますけれど、在宅で過ごす方にどういったサポートをしていけるのかが問題だと思います。埼玉精神神経センターの長期入院は 3 年から 3 年半の待ち時間があると聞きました。ですから、その 3 年半をしっかりと頑張って支えていかなければと思いますけれど。家族にもいろいろな形態がありますし、家族も自分たちの進路を開拓していかなくてはいけないという世代のお子さんをお持ちの方なんかそういうふうな介護を担うというのは限界があるのではとひしひしと感じています。

司会

長く介護をということでしたら、田中支部長のところでは介護保険が始まる前から在宅をやっていて、いまでも奥様がのびのびとしてらっしゃるということです。

田中支部長（奥様）

最初はそんなに人材はいなかったんですけれども、やっぱり患者自身も動くし、私も一緒に市の方に足繁く通って、まずどういうサービスを使えるかというところから始めました。私は誰でも入ってきてくださっても構わないっていう感じで、どなたも来ていただく、そしてうちの状態をみてサポートしていただける方には手伝っていただく。無理な方には無理強いはいしない。そういう感じで広く多くの方に来ていただいて、そして主人とも私とも気のあった方がきっと残ったんだと思います。いまはギリギリの状態ですけれども、毎日 20 時間位、人が入っています。私自身は、突然誰かが来られなくなった時とか、それからどうしても空い

てしまう時間、そういう時間に主人のそばにいてケアをします。そういう生活をいま満喫しているというか、若い人もおばさんもいろんな方が来ますけれども、本当に楽しく生活するということを心がけています。なかなか新しい人は育たないです。気を遣うこともたしかにあります。でも、自分が楽になるためには他の人に入っていただくしかないんです。だから、入ってもらえる環境を作るっていうことが大事かと思います。

司会

あとは、神経センターに入院するのに3年半待ちということですが、それは単なる待ちの患者さんの数とかそういうことをいえばそうかもしれませんけれども、僕らも患者様の病状にあわせて、また介護力にあわせて、そのへんはよくお話させていただいております。ただ、元気なうちに入院しても面白くもなんともないですよ。入院なんて。だからできるだけ在宅にいるんですよ。そういうQOLですね。家にいるクオリティがいま大事なところなんで。元気な状態で入院するなんて、無駄です。人生の無駄になっちゃいます。ですから、本当に必要になった時に入るという形で、逆に人工呼吸器を着けて気管切開をした状態ですと、いまの田中さんのように、入院しなくたっていいやということになるかもしれません。

ご家族

草加から来ました。ALSではないんですが、35歳。ちょうど3年前に脳幹梗塞で四肢麻痺になり、お話することもできなくなりました。先ほど、皆さんが苦労された様子とかが身にしみました。本当に、生き地獄で、精神的なケアがものすごく大変だったことを家族自身が経験してまいりました。それで、伝の心を使いまして、いまはネットとか、時々講演をしたりして、先日も湘南工科大学で30分ボランティアでやってごらんということで講演をさせていただいて、少し前向きなアクティブな感じ、ポジティブとアクティブを持っていかなくてはいけないと。本人のやる気と家族のすごく前向きな感じが精神ケアをしながら脱したという状況で、いま本人がパソコンで声を出せるようお勧めしますということで伝えてということで、本人も今日ここへ来たのも、リハビリに来ていただいている方からこの会があることを聞きまして「じゃあ、とにかく行きましょう」と。田中さんも結構あちこち外出していらっしゃるんですけど、うちも今年の3月まで50回行ってきました。難病の会があると聞くと「じゃあ行きましょう」ということで、そこで皆さんが勉強していらっしゃる様子や皆さんのお話をうか

がって、ちょっと時間があるから発表してごらんということで、生きる糧として
います。

司会

いま声のお話がありました、前々々回くらいですかね、篠沢先生に講演して
いただいた時に、彼の独自の声でしゃべるというようなことがありまして、それ
でいまそのプロジェクトが進んでいるようで、うちの方にも、もしそういうふう
な形で興味がある、ですから将来声を失っても、伝の心の中で、自分と同じ声
がでてくるといえることができるというようなことをやっている。もし、そういう
ことにご希望がある患者様がいらっしゃいましたら紹介して欲しいとしましたの
で。その辺は単にコンピュータのロボットみたいな声じゃなくて、ご自分の声を
残しておける時代になってきているということですので、何かありましたら相談
室の小川の方に言ってください。よろしくお願いします。

日本 ALS 協会 金沢事務局長

兄が ALS でなくなったんですけれど、その関係でいま事務局長をやっています。
実は、設立総会の時に来たんですね。それで、今日思いましたけれど、丸木先生
がご尽力されていると思うんですけれど、医療的なバックアップがきちっとされ
ているなということを感じました。それから、議員の先生もいっぱいいて羨まし
いなと思いました。あとは、患者さん・家族がそういった中で前向きに生きられ
るようになっていけばいいなと思います。交流会を聞きますと、結構患者さんた
ちも頑張られているなど、安心したというか私も少し元気が出てきました。あと、
今日も話がありましたけれど、いまちょうど医療制度だとか介護制度が法律とか
いろいろ変わり始めています。2025年の団塊の世代がピークになる時に向けて、
お金がなくなるということで、政府がいま変えてきています。そういうところで、
大変な面も出てくるかもしれませんが、そこでも力を合わせてやっていき
たいと思います。ぜひ、皆さん一緒に頑張りましょう。それから、6月28日に
厚生労働省へ陳情に行ってきました。ぜひ、患者さんも家族の方も言いたいこと
を言ってください。私達も丸木先生もそれを受け止めてやってくれると思います
ので、ぜひ声を上げてください。一緒に頑張りましょう。

自治医大さいたま医療センター神経内科 崎山先生

この会への参加は3回目位なんですけれど、去年までたしか土曜日だったと思
うんですけれど、土曜日はいろいろと仕事が入ってしまって途中で退席するこ
が多かったんですが、日曜日ですとこうやって最後までいて患者さんの声をたく

さん聞けて非常に勉強になりました。ぜひとも来年も日曜日でお願いしたいなと思います。あと、急性期病院という、救急病院みたいなどころにいるものですから、患者さんの導入ですね、診断するところで終わってしまうことが多くて、あとは地元の病院であったりとか、精神神経センターとか東埼玉病院とかに紹介するということが多くてですね、その後患者さんがどうなっていくのかというのをあまりちゃんとできない環境なので、こういう会は大切にしたいと思っております。毎年一人位、私が診断した人がいらっしゃるんですが、今日もお一人いらっしゃいます。もちろん、私が診断した時よりは進んでらっしゃるんですが、思っていたよりもずっと元気ですので、医者にもどう言われても俺は頑張っていくんだというのが良いんじゃないかと思います。

自治医大さいたま医療センター神経内科 柴田先生

今日は本当にいろいろと勉強させていただきまして、患者さん・ご家族、それから病気に携わるいろんな職種の皆さんが何を感じてどう考えているのかということ、立派なお話を聞かせていただいてすごく勉強になりました。この前また、まだ若輩者ですので、勉強させていただかなければと強く思っております。今後ともよろしくお願いいたします。

福田副支部長（奥様）

主人が患者です。もう 73 歳になりましたけれど、病気になりましたもう 10 年ですね。神奈川の方で診断されまして、それから埼玉の方に長女がおりましたので引っ越してきました。治験をやってみたいと思って神経センターの丸木先生にお世話になりました。治験ももしかしたら効いたんじゃないでしょうか、もう 10 年になりますけれど、いまのところ球麻痺の方には至らず、手足はかなり進んで車いすの生活ですけれど、食事も自分の手で何とか食べておりますし、家の中でテレビを見たり DVD を見たり、ここのところはスポーツ観戦をしています。先程から、明るく過ごすのが一番と言っておられましたけれど、うちの場合も、割合脳天気な性格らしくて、すごくにぎやかにしているのもいいのかなと思っております。丸木先生のところへも月に 1 度位通院して、かれこれ 7～8 年位は大きな変化もなく過ごしていただけるのを幸せだなと思いながら毎日生活しております。今日は吉野先生のお話もうかがいまして、そういう施設といいますか、療養の場所も病院ばかりではなくいろいろとあって、選択するにも心強いと思いました。交流会も参考になることがたくさんあって、充実した一日が送れたような気がします。これからも毎年参加させていただいて、勉強させていただきたいと

思います。

司会

では、これで閉会とさせていただきます。来年も崎山先生のご希望通り日曜日になっておりますので、ご参加をおねがいいたします。本日はどうもありがとうございました。

各ブロック交流会のご報告

東部ブロック交流会

日時 平成 25 年 9 月 14 日

会場 草加文化会館 1 階レセプションルーム

共催 草加保健所

参加者 67 名

講演 1 「ALS 治療の今後の展望と療養生活での注意点」

国立病院機構東埼玉病院 臨床研究部
神経・筋・運動器研究室長 本間 豊 先生

ALS 治療の今後の展望

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は脳と脊髄の運動ニューロンが主に変性する病気です。運動ニューロンは筋肉を動かすために働いていますが、この細胞が変性することによって筋肉が動かせなくなってどんどんとやせていきます。身体の筋肉は、四肢筋だけでなく呼吸筋もあります。たとえば横隔膜も筋肉の固まりで出来ています。こういった筋肉も障害されてしまうため、さまざまな問題が起こってきます。そのほか、舌筋、咽頭、喉頭筋なども障害されるために、飲み込みが難しくなる嚥下障害や、声を出すことが難しくなる構音障害が出てきます。

神経細胞は非常に特殊な形をしていて、軸索によって隣の神経細胞と連絡をして、最終的にシナプスと呼ばれる構造を介して情報交換をします。脳の運動ニューロンは、脊髄と呼ばれる細いところをずっと通って行って、脊髄の前角にある運動神経と連絡をし、最終的に筋肉に刺激が伝わるようになっていきます。この運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がうまく動かせなくなるのが ALS です。



ALSの有病率は2～7人で、発症率は人口10万人あたり0.4～1.9人ですが、高齢化社会になり少しずつ増えてきているという報告があります。高齢になるとそれまでにさまざまなストレスがかかってきており、そういったストレス負荷が病気の発症に関係しているのではないかとされています。

亡くなられたALS患者さんの運動神経細胞をみると、ユビキチンで染まる封入体と呼ばれる構造が細胞質などにあることが以前から分かっていました。このユビキチンで染まる封入体を構成している物質が何であるのかは長い間不明でした。2006年に日本とアメリカのグループがこのユビキチンで標識されているタンパクがTDP-43というタンパクであることを発見しました。TDP-43はアミノ酸が414個つながったもので、詳しい配列をみると、RNAと結合出来る配列をもっていることが分かりました。これによりRNAと結合するタンパクが、病気の原因に関係する可能性が指摘されるようになり、FUSという他のRNA結合配列を持つ分子が遺伝性ALS患者において異常があることが示されました。

核内にあるDNAから情報の元となるRNAと呼ばれる物質がつくられ、それが核の外に出て、その情報に基づきタンパクがつくられる仕組みとなっていますが、タンパクを合成するための元になる情報伝達の役割をするのが、RNAの中の一つメッセンジャーRNAです。TDP-43は、メッセンジャーRNAがDNAから翻訳や複写をされて外に出てタンパク合成するまでの間のお手伝いさんのような役割をしていると考えられています。FUSという分子も似たような働きをもつと考えられています。

普段TDP-43は核の中に存在し、細胞質にはありません。ところがALS患者さ

んの神経細胞を染めると、本来ある核の中にはほとんどなくなって核の外側にたまってしまっています。これが、TDP-43 が何か悪さをしている原因ではないかというように考えられる一つの理由です。いったん核の中から外に出たあとそのまま外に残ってしまうと邪魔になるため、ユビキチン化とよばれる仕組みを利用してそれを除去しようとしています。身体の中でいらなくなったタンパクにはユビキチンと呼ばれる分子がたくさんくっついて、このタンパクはいらなくなりましたよ、と標識する仕組みがあります。つまり細胞の中でたくさんのユビキチンがついたものは分解されることになります。ユビキチンで標識されたタンパクは最終的にプロテアソームというゴミ処理場のようなところに運ばれて分解されます。分解されたものはアミノ酸になり、リサイクルされて他のタンパクの合成などに利用されます。それがユビキチン化です。ところがこのユビキチン化によりうまく除去できず、どんどんたまってしまっていく。それが ALS の患者さんでみつける異常だと思われます。

また、TDP-43 にはプリオン様配列と呼ばれる配列も存在します。この配列はタンパク同士がくっついたり、離れたりするために重要と考えられています。メッセンジャー RNA のお手伝いをしていると思われる TDP-43 が、プリオン様配列を介してくっついた状態のまま、離れなくなるといったことが患者さんでは起こっていると思われます。事実、遺伝性 ALS 患者さんにおいて TDP-43 のこのプリオン様配列に異常がある方々が見つかっています。そして、異常にくっつきあって集合した TDP-43 は、通常はユビキチン化によって分解されるのですが、分解しきれなくなりたまってしまい、その結果病気になってしまうのではないかと考えられています。こうした TDP-43 を含む異常なタンパク集合体ができると、次々と正常な TDP-43 タンパクまでもが異常な集合体を形成することが最近になり分かってきました。これは細胞と細胞の間でも拡がり、隣の細胞の正常 TDP-43 タンパクまでもが異常な集合体を形成する可能性まで指摘されているのです。神経細胞においては遠く離れた細胞にまで軸索そしてシナプスとよばれる構造を介して拡がっていくことが一つのモデルと考えられるようになってきました。こうした異常なタンパク集合体を取り除くあるいは、できないようにすればいいというのが治療の一つのアプローチである。今後はこういった方向性で治療法が開発されていくことが期待されています。

ALS 患者の療養生活での注意点

ALS 患者さんは呼吸不全をおこします。呼吸不全の症状としては、疲労感や倦怠感、呼吸困難感、起床時の頭痛などがあります。肺活量や夜間睡眠時の酸素飽

和度を測って ALS の患者さんの呼吸状態を外来や入院でチェックしますが、もっとも呼吸不全の指標となるのはこういった患者さんの症状です。こういった症状が出てくる場合には、非侵襲的人工呼吸療法（マスクを使った陽圧換気）導入を勧めています。夜間にマスク式の呼吸器をつけることで、身体の負担が減り日中を有効に過ごすこともできるようになるからです。

非侵襲的人工呼吸療法にはもう一つの役割があります。いったん導入した侵襲的人工呼吸器療法からの離脱にはさまざまな問題があり、基本的には倫理的問題により離脱困難となります。病気の進行が早い患者では、侵襲的人工呼吸療法を導入するかどうかの選択までの猶予がないにもかかわらず、こうした大事な決断をする必要に迫られ、そのことがさまざまな問題を生むこととなります。そこで一時的に非侵襲的人工呼吸療法を導入することで、時間的・精神的猶予をつくるのがとても大事になるのです。

非侵襲的人工呼吸療法の導入のタイミングは、意外にも症状が軽いうちに導入したほうが成功する可能性が高いです。まだ呼吸筋がしっかりしているため使用する空気の圧が小さくてすみ患者の受け入れがしやすいからと思われれます。苦しくなってから開始すると、高い圧が必要なうえ、痰の喀出がより困難になり導入が難しくなります。経過が長くなってくると、最終的には侵襲的人工呼吸療法を導入する必要に迫られるようになります。最終的導入しないと決めた患者さんについては麻薬の使用も一つの選択肢です。

呼吸器使用に加え、療養の問題のもう一つに胃ろうの導入があります。胃ろうも悪いイメージが先行し嫌がる人が多いのも事実です。特に ALS 患者さんにおいては、胃ろうは決して延命目的ではありません。手足がしっかりしていても飲み込みが悪くなる患者さんがおり、そういう方に胃ろうをつくり経管栄養を導入すると病気の進行を遅らせることがあります。病気が進んで手足が動かないと思っていたが実は栄養不足であったということもあります。経管栄養を始めた途端に、また手足が上がって元気になる場合さえあります。胃ろうをつくると、もう口からは食べられないといった誤解もありますが決してそうではありません。これまでと変わらず食べることも可能です。また入浴も可能です。一度は胃ろうをつくったが、どうしても外したいということであれば、やめることも可能です。胃ろうを作るには、胃内視鏡を飲む必要があります。呼吸状態が悪くなると、胃ろう造設に使用される内視鏡を飲んでいづらくなってしまいます。そのため、呼吸状態がなるべくいい時につくることをお勧めしています。呼吸状態がいいときなら内視鏡も飲みやすいし、造るのも比較的楽に行えます。そのため早い

うちに造ることをお勧めしているのです。

交流会

患者様

いまは、嚥下障害がありまして、食事はミキサー食と胃ろうからの経管栄養をしています。寝るときは鼻マスク型の人工呼吸器を使っています。日中も1時間から2時間ほど使っています。手と足についてはリハビリを行っています。つえをついて歩いています。

ご家族

父がこの病気です。半年前に胃ろうにしました。おかげさまで体力が戻りました。唾液が常に出ているので、ティッシュを口に含ませています。何か改善できることがあるといいです。



ご家族

病気になって半年で人工呼吸器がつかしました。それから15年がたちました。唾液については、金魚の空気のポンプのような機械で持続して、痰を引くというものがあると聞いたことがあります。体制がとれていて、いい療養生活ができていると思います。病気の早い段階からヘルパーさんを探しておくことが必要だと思います。人と人との関係ですから、患者さんもお願ひしたい、ヘルパーさんもみてあげたいという関係が必要だと思います。入院先もなかなかないので、広く外の情報を仕入れていろんなサービスを活用すれば少しでも楽になるのかなと思

います。

ご家族

妻がこの病気です。呼吸器をつけて2ヶ月たちました。最初のうちは伝の心が操作も首を動かしたり、まぶたを使って操作していましたが、いまは困難です。いまはヘルパーさんも来てくれています。週に2回訪問看護師さんも来てくれています。疲れがたまってきていますが、なんとかやっています。みなさんからいろいろなお知恵をかりたいと思っています。

ご家族

介護をはじめて3年たちました。レスパイト先もなかなかみつかりません。介護の体制づくりが大変で、先手先手でやっているのですが、なかなか大変です。なんとかやれてきたのでこのまま在宅で介護をしてきたいと思います。

患者様

発症して1年になります。幸いなことに進行が少し遅れているようです。先生の講演は大変勉強になりました。皆様のお話を聞いて私も頑張らなくてはいけないなと思いました。

ご家族

緩和ケアについて聞きたいです。夫がこの病気です。いまは手すりを使ってトイレに行っています。サービスなどはまだ使っていませんが、私が大変になってきたときが不安です。

患者様

平成24年に確定診断を受けました。飲み込みと呼吸機能は定期的に検査をしています。食べることとしゃべることは苦勞していません。手足についてはリハビリや装具も活用しています。介護サービスについては元気な私を知っておいてもらうためにも早く活用するよう助言をいただいて、お願いしています。今後は、東京オリンピックが決まったのでそれまでは頑張りたいと思います。今後、在宅が困難になってきたときには、難病ケアハウスなども検討していきたいと思っています。

患者様

1年前にこの病気と診断されました。呼吸、嚥下はいまのところなんとか大丈夫ですが、手が全くあがりません。診断までに4ヶ月ほどかかりました。みな

さんのお話を聞いて進行の具合はそれぞれで、自分の場合はどうなのかと不安があります。治療やリハビリなども考えたほうがいいのかもみなさんから教えてもらいたいです。

患者様

1年半前に診断を受けました。4、5年前から症状はありました。夫と2人暮らしです。ケアマネさんとも相談して週に2回訪問リハビリをしています。夫が疲れないように、みなさんのお話を聞いてまたいろいろと考えていきたいと思いました。

ご家族様

母がこの病気です。進行が早いです。気管切開と胃ろうをして2年がたっています。現在療養型の病院にいます。意思疎通ができない状態です。いろんな方の意見をお伺いできて良かったです。今後も相談させていただきたいと思います。



患者様

この病気になって14年、気管切開、胃ろうを造って5年です。呼吸器はトイレ、訪問入浴、外出以外はほとんどつけており、胃ろうは使っていません。食べ物は、やわらかめのご飯、固さは健常の人たちと同じぐらいの物を食べています。ベッドから椅子、椅子からトイレへの移乗はリフトを使っています。日常は座椅子に滑車のついた板をつけており、腕をテーブルにのせてバランスを取っています。往診は月に2回、訪問看護は2つの訪問看護ステーションから週に4日来てもらっています。訪問リハビリを2週間に1度来てもらっています。楽しみは、

地域の保健所で開催している患者家族の会のすみれの会に参加することです。あとは買い物と交流会です。すみれの会は10年以上続いており、たくさんの人と知り合えたことはALSになっても孤立しないで前向きに生きる力をもらえたと感謝しています。

ご家族様

妻がこの病気です。きっかけは歯医者から帰ってきいたら呂律が回らなくなったことです。その後たくさんの病院を回りました。昨年12月に診断がつけました。現在、歩行は可能です。今年5月に胃ろうを造りました。最近は体重が2キロもどり元気になり散歩もできるようになりました。診察に行く度に課題を言われています。

北部ブロック交流会

日時 平成25年10月19日

会場 本庄市中央公民館

共催 本庄保健所

参加者 32名

講演1 「私のALS史」

唐住 尚司 様

職業： 経営コンサルタント

- ・ 経営体質改善（赤字→黒字）
- ・ ISO9001 導入支援
- ・ BCP（事業継続計画）導入支援
- 災害時の人命保護：人工呼吸器維持
- 災害後の早期事業復旧：診療再開
- ・ コンピューター専門学校講師（プログラミング）



初期症状

趣味のギターを弾いていて左の指が動かしづらい➡次第に左手が痩せてきた

初診

2011年10月1日 整形外科にて左腕全体の筋力低下の指摘を受ける。

➡ 頰椎のMRI検査 ➡ ALS疑い

「ALSは大変な病気だから気管切開など覚悟が必要」と言われ、不安が募った。

確定診断

2011年10月19日 直ちに特定疾患の診断書を書いてもらい、地元の鴻巣保健所に行った。保健師さんから埼玉精神神経センターの丸木先生やエダラボン治験等について情報もらった。

転院

エダラボン治験を待てず「自費」にて参加し、週2回のリハビリを受けることになった。また、自宅でもお風呂上りに低周波治療器と妻にマッサージをしてもらった。

症状

体が小刻みに震えるような感覚でだるい感じがとてもつらく、直ぐに横になりたい衝動にかられる。また進行が速まっているのではという不安が常にある。しかし、そのような状態ではあるが平日は仕事を続けている。

➡ 仕事をしているといつの間にかつらさを忘れていく。

筋肉量（毎晩測定）も 1kg 前後増えた➡仕事もリハビリ

2012 年 7 月頃から左肩が激しく痛み、亜脱臼をおこした。

➡ リハビリ時に肩にホットパックをあて、翌 8 月から週 1 回の針治療を受けた結果、2 か月程度で激痛は治まった。2013 年 1 月頃から右肩も激痛がしていたが、ホットパックと針治療で痛みを解消できた。

2013 年 5 月頃からしゃべりづらくなり、聞き返されることが多くなってきた。

➡ 重度身体障害者日常生活用具給付制度を利用して、8 月に携帯用会話補助装置を申請し「おしゃべりタブレット」が支給された。

その他気をつけていること

1. とにかく血流をよくすることを心掛けている。

➡ 携帯型マッサージ器を常備

車や電車で移動中に手で握ったり、首などにあてている。

2. 目覚めのストレッチ

3. 疲れない程度のウォーキング

新薬ができるまでに、なんとか持ちこたえたい一心でここまで来たが、商売道具である喋りに支障が出はじめて、ある思いを抱くようになった。

改めて考えると私にとって仕事とは

- ・生活を安定させる。
- ・やりがい
- ・社会との接点
- ・社会貢献ができる喜び

➡ 病気になっても働きたい人は大勢いるが、現実には厳しい



難病患者の就労支援をやりたい

難病患者の主な就業課題と就業体制案

現状

障害者の法定雇用率が 1.8% →平成 25 年 4 月 1 日から 2.0%
対象企業規模も 56 名から 50 名→現状でも約半数が未達成
2018 年に精神障害者も追加→難病患者は対象外

難病患者の就労課題

- ・ 企業に難病者の就労に対する法的義務がなく消極的
- ・ 難病の種類が多く、症状にも波があり、継続的就労が困難と思われている



国のモデル事業として、ある難病の方が埼玉県の難病患者就職サポーターに任命された。

- ・ 難病患者の就労相談やアドバイスを実施している
 - ・ 国からの明確な指針がなくジレンマを感じている

私が提案した就労形態：グループ単位職務遂行（共助）

- ・ 時間単位の有給休暇の活用
- ・ 短時間勤務制度活用
- ・ 最新治療（薬）の活用
- ・ 最新福祉機器の活用

即ち難病患者が各自の経験や能力を生かせるオフィス事務や専門職領域において、患者同士でグループを作り、就業時間や能力を補い合う「共助」により仕事を進める。



治療と仕事の両立が可能になる（就労環境の整備と治療環境の充実）

受託事業による難病患者就労活動

例： NPO 法人を作り、難病患者就労に関する「特性・要望」を調査、整理し、役所に委託事業を提案する。

難病患者の適材適所によるプロジェクトとして運営を行う。

パソコン教室

職業訓練 等

企業への難病者就労に向けての事業活動

NPO 法人

企業に理解してもらう為に、難病患者の特性・要望を調査・整理をする。

1. 患者・症状別の勤務特性、注意ポイント、治療動向による勤務環境の変化
2. 就労可能な職種や強み
3. 就労希望の職種
4. 利用可能な福祉機器

企業

難病患者就労に関する企業の意識・取組状況・ニーズ調査と整理

1. 企業の社会的責任における難病患者の就労推進と課題
2. 就業可能な職種



お互いのギャップを埋める為には

- 難病患者への職業訓練事業
 - 企業の業務分析等のコンサルティング事業（企業と連携して職務を共創）
- ➡ 新たな就労の場を開拓

最後に

ALS 患者は、体の自由を奪われても頭の働きはしっかりしている。

医薬品業界の活性化や福祉機器業界の活性化により、機会と環境を整えば、我々も経済活動に担い手になれるのです。

難病に罹患しても、治療と就労が両立することにより社会復帰が可能な世の中になってくれればよいと思います。

講演 2

木村 保代 様

皆様、こんにちは。夫の病気が始まったのは左手の痺れからでした。初めは ALS とはわからずに整形外科に通いながら治療を受けておりました。

2006 年 8 月に ALS との診断を受けました。治療法はないと言われ、ショックを受けました。保健所から患者家族会のお知らせがあり、参加してみました。そこで治験のことを知り、エダラボンの治験に参加しました。この時期の私は病気

やこれからのことを知りたいとの思いが強かったのですが、夫はあまり知りたくなかったのか患者家族会には私一人で参加しておりました。ALS 患者を見てきたという知人から「動けるうちに二人で行きたい所に行った方がよい」とのすすめで、ふたりで海外のいろいろな所にも行きました。診断 2 年半後くらいから外出は車椅子使用となりましたが、電車にも乗り飛行機にも乗り、二人で出かけました。

常に車椅子が必要な状態になると、夫は僅かに動く右手で電動車いすを上手に操作していました。右手の力も弱くなり、時々、食事介助も必要になりました。また、汗をかくと下着やズボンの上げ下ろしが困難となりました。

診断 3 年後のある日、便秘になりました。私は水分が足りないのではと考えて水分補給を促しましたが、「そんなに飲めるか」と言って喧嘩です。その少し前に患者家族会の勉強会で胃ろうの学習をしておりましたので、少し早いけれど胃ろうを作ろうと促し、胃ろう造設をしました。

車椅子の生活に入った頃より、私は夫を病人扱いしないで普通に暮らそうと決めました。そして身体が動く限り、二人で楽しもうと決めました。笑っても一日、泣いても一日、一日の積み重ねが 1 年ならば笑って暮らそうと決めました。そして身体が動く限りは楽しもうと決めました。この年は車椅子で釜山への花火大会へ、岡崎の長男の家へ、福島でクラス会と楽しみました。

診断 3 年 9 か月でリクライニング式車椅子の使用となりました。4 年半後には食事もミキサー食になりました。やはり進行していると自覚せずにはられません。行動も制限され、後半からは主に病院へ行くこと、訪れてくれる人を待つこと、テレビがお友達の生活になりました。何とか豊かな一日を過ごしたいと考えて、友人の協力を得て翌年からは自宅で落語会、飲み会、ミステリーツアーを開始しました。

6 年目には社会資源を上手に活用して入院せずに在宅で過ごそう、ここで生き抜こうと決めました。

7 年目からは少しずつ進行はしておりますが、穏やかで元気に家で過ごせました。今年は 8 年目になりますが、病気を持っていても毎日お風呂に入り、お酒を飲んで、元気な時と同じように普通の生活しております。夫はいつも頭はクリアですので、相談にもものってもらい、いろいろな話をし、喧嘩もしております。



ここで私たちが活用している社会資源についてお話いたします。最初に治らない、進行すると言われましたので、それなら現状維持しかないのだな、と思いました。現状維持の為に何が必要かと考えた時に、リハビリが大事と考えました。

そこで（当時は）大阪で仕事をしていたが本社に戻ってきてから、診断8か月した頃でしたが、病院でのリハビリを開始しました。これが社会資源の1つ目です。

診断2年後頃からは、自宅でもリハビリが受けられるようにしました。自宅近くの訪問看護ステーションから週1日、理学療法士さんに来てもらいました。

診断3年後の状態は両手は使えず、足は少し動かせました。移動は車椅子で、呼吸は夜間のみマスク式の呼吸器（バイパップ）をつけていました。1週間をみると、病院でのリハビリが週2回、訪問リハが週1回、マッサージが週1回、鍼灸院が週1回、訪問看護師さんが週1回とリハビリ中心の生活になっております。

社会資源の二つ目は介護に必要な物品、レンタルについてです。

1) ベッド

まず、立ち上がりが困難になった時点で、ベッドを借りようと思い、要介護の手続きをいたしました。多分1か2だったと思います。その状態ではベッドは貸してくれないと言われましたが、ケアマネージャーさんを探し、やっと借りることができました。

後で聞いたのですが、介護認定の「変更申請」の結果、要介護3となったので借りることが可能になったそうです。

2) マットレス

状況に応じて様々なマットレスを使用させていただきました。現在はエアーマットレスを使っております。マットレスに関してはレンタルの良さを実感しております。

3) 車椅子

出かける時だけ折り畳み式のを借りました。次に電動車椅子、いまはリクライニングの車椅子を使用しております。移動が車椅子のみとなった時点で、玄関の段差を解消してスロープを借りました。

4) 体位を変える三角枕、ナースパット。オーバーテーブルなど。

社会資源の活用は3つ目は訪問看護師です。要介護4になり、外出も車椅子の状況になった時に、理学療法士さんと同じ訪問看護ステーションから看護師さんに来てもらいました。まずは週1回から開始していまは週2回来ていただいています。看護師さんは全身のチェックと手足を動かすリハビリもしていただいています。主人の愚痴も聞き、私の相談にもものってくださいます。看護師さんは一番頼りになる人になりました。

社会資源の4つ目はヘルパーさんです。看護師さんが入って6か月後くらいから利用させていただいています。食事介護や排泄介助、髪を洗うこと（ベッド上で紙おむつを用いて洗う）、あとは私たちは「自主トレ」と呼んでいるのですが手足を動かす自主トレ介助をしていただいています。ヘルパーさんは私が外出する時に利用しております。看護師さんの後に続けて2時間お願いすると計3時間になりますので、ちょっとした外出が可能です。看護師さんの後にヘルパーさんというのは、一緒に排泄介助をしたり、直接、看護師さんからの指導を受けられるという利点があるのでよいとヘルパーさん自身が言っていました。

社会資源の5つ目は「移送サービス」です。リクライニング式車椅子を使うようになり、24時間マスク式の呼吸器を使うようになってから、病院へ行く時にも私の運転では移動が大変なので移送サービスを使うようになりました。社協（社会福祉協議会）の移送サービスを受けています。桶川市ではドライバーさんは主に定年を迎えられた方がして下さっていて、ドライバーさん付きのサービスを受けています。病院へは週1回の送迎をお願いしておりましたが、次第にコミュニケーションがとれてきて、夫が花が好きということもあって、季節折々の花の見学もさせていただいています。梅、桜、バラ、菖蒲、ラベンダー、彼岸花、サルビア、秋桜など見せていただいております。

外出の機会が少なくなってきたからは年に1回「ミステリーツアー」を組んでいただきまして、今年は足利のフラワーパークで藤を見ました。このドライバーさんとの出会いで夫の生活はかなり豊かなものになったと思います。

社会資源の6つ目は訪問入浴です。ケアマネさんからすすめて診断4年7か月頃から週1回から始め、いまは週2回です。その他の日は自宅のお風呂に入っております。訪問入浴を週2回にしてからは、ベッド上で髪を洗うことは少なくなりました。

社会資源の7つ目は訪問歯科です。診断2年2か月頃から開始しています。月に1回の口腔ケア、虫歯ができれば毎週でも来ていただいて治療していただいております。訪問歯科で良かったことは、私自身が（夫の）口腔ケアの指導やアドバイスを受けられたことです。24時間マスク式のバイパップを使用していると、どうしても口腔内が乾燥してしまいます。口腔内が乾燥することで虫歯が発生するという悪循環がおきますので、訪問歯科は欠かせないものと思っております。

社会資源の8つ目は友人による月1回の飲み会です。夫はお酒が好きなので、ベッドサイドで他愛ないおしゃべりを楽しんでいます。介護者である私も加わって楽しめるので、これもなかなかよいなあと思っています。

社会資源の9つ目は「笑いは免疫力をアップする」ということで、アマチュアの落語家さんに来てもらい、家で落語会を開いています。これは最初から二人で聞くのは勿体ないし、話す方もやりがいがないのではと思い、ご近所の方やお友達を呼んで12～13人程集まってベッドを囲んで落語を聞きます。

社会資源の10個目は車椅子でも楽しめ、夏の風物詩でもある花火大会にも行っています。今年のご近所の子育てをしている若いママ達が「おじさんにも花火を見せたい」とおっしゃってくださり、ベッドサイドで花火をしました。

その他には、訪問生活マッサージも週1回受けています。生活面での排泄についてですが、便については毎日決まった時間にトイレに行っています。今年の8月頃からはポータブルトイレを使用しています。

小についてははじめはトイレに行っておりましたが、だんだん夜間のみ尿器、次第に日中も私がいる間は尿器を使用する生活になりました。自宅でおむつを使用することは一度もありません。

胃ろうについては手術は10分程度でできまして、入院期間も1週間から10日間程度です。チューブ交換は2か月に1度です。私たちは「美味しいものは口から、不味くても必要なものは胃ろうから」と決めて口からも食べるけれど、

胃ろうも利用している生活をしています。介護者である私は水分と栄養管理ができるようになり、水分が1日約2,000 ml、栄養が1,200 kcal程度、あまり食べられなかった時には高カロリーの缶詰を注入する対応をしております。水分と栄養管理ができるようになりましたので、早めに胃ろうをつくって正解でした。

食事ですが、普通食から潰すとか、最近はハンドミキサーでミキサー食を主に食べています。飲み込みやすいものはマグロなど刺身類が飲み込みやすいようです。ネギトロの「ネギなし」は結構好きなようで食べています。お粥も全粥から五分粥、いまは七分粥、卵は半熟にして1日1個食べています。味噌汁はこして具なしで飲んでます。副食については、ハンドミキサーを使って家族と同じメニューにしています。上手くいっているのはお肉と野菜を使った料理、ハンバーグ、シュウマイ、おでん、野菜の煮物などで、そのままハンドミキサーにかけてとろっとできます。カレーの時は刺激が強いので、夫に聞きながら、一人分だけシチュー味や甘いカレー味、甘辛味（お醤油・味醂）に仕上げることで食べられています。缶詰の魚も活用できます。ダメな食品としては焼き魚、煮魚でもパサパサしているものは飲み込みづらくノーサンキューと言われます。

また、刺激の強い香辛料や辛いものは舌が荒れたりむせたりするのであまり適していません。とろみはいろいろ試しましたが、里芋が一番上手くいっています。他にはジャガイモ、かぶ、大根、マヨネーズも上手くいっています。他の野菜は自分の味を主張するので、味が壊れてしまいます。

最後に療養上、心掛けたいことは生活リズムを整えることです。規則正しい生活は健康な私にとってもですが、起きる時間、食事の時間、排泄の時間、リハビリの時間、お風呂の時間、寝る時間も大よそ決めて過ごすことよいかと思います。私たちは身体が動く限り「楽しむ」と決め、夫を病人扱いせず普通に生活すると決めたことは良かったと思っております。

また、「できないことには目をつぶり、できることを探して二人で楽しむ」ことで生活しています。呼吸器や酸素を使うことについては、私のメガネと一緒に考えているので問題なく使えています。

丸木先生

お二方ともどうもありがとうございました。皆様とゆっくりお話しを伺うことができて、主治医ではありますが、このような生活をおくられていたのかと改めて頑張っておられるのだなと思いましたが、ご病気になられた時、何が必要かという、前向きなっていただくことが最も大事なことです。先ほど木村さんがおっしゃっていましたが、楽しく過ごすのも一日だし、悲しんで過ごすのも一

日です。



いまの状況を受け入れていただいて、できることを前向きにしていくことは素晴らしいことだと思います。

数年前の総会でお呼びした篠沢秀夫先生も、クイズダービーにご出演なさった時と全く変わらず飄々とした感じで「いま」を過ごされ、原稿も執筆されておられます。皆様も勇気をもって生活して頂けたらと思いますし、私も診療においても患者様に前向きになっていただけるようなお話や情報を提供させていただければと考えます。

ご家族

熊谷から参りました。自分で違和感を感じ始め、神経内科の先生に相談をしたところ、ALSは40～60歳代に多いとのお話で、自分の80歳という年齢を考えれば違うのではないかと2件同じことを言われました。しかし、その違和感が強くなってきたので、再度、日赤でいくつかの検査をしたところ、ALSの確定診断を受けました。その時は手が上がりづらくなる程度でしたが、それから1年たったいま、両手がほとんど上がらなくなってきました。また、現在飲んでる薬（リルテック）の副作用からなのか、食欲が減退しております。

リハビリについてですが、何をどのようにしたらよいのか、具体的なことがわかりません。血行をよくするために鍼治療やマッサージ等、何をしたら進行を遅らせることができるのか教えていただければと思います。また、高齢2人の生活が将来不安であること、治験の条件、先ほどの就労のお話を伺いまして、仕事にこだわらず、自分に何ができるのかお伺いしたいと思っております。

司会

それでは、薬の副作用と治験については丸木先生から、また日常のリハビリについては先ほどご講演下さったお二人にお聞きしたいと思います。

丸木先生

まず、80歳という年齢ですが、昔は確かにあまりなかったのですが、最近は珍しいことではなくなってきました。高齢発症の患者様も多いのも事実です。また、「リルテック」は日本ではなかなか使えなかった薬で、当時は海外から高額な費用をかけて取り寄せていました。しかし、発症から気管切開までの期間でリルテックを飲んだ患者さんと飲んでいない患者さんを比較した場合、進行を伸ばすことができるという理由で承認を受けました。この薬は早いうちに始めた方が効果があると言われていています。ALSの初期には特にグルタミン酸の増加が活発になりますので、それを抑えるのがリルテックの効果です。もし、食欲が落ちているのなら、少しの間、服用を中断してみて、食欲がもとに戻れば原因はそこにあるということになります。仮に薬をやめたからといって、いままでの進行抑制が無くなるわけでは決してありません。1～2週間中断してみてもよいと思います。中には1日2回のところ、1回にしている患者様もいらっしゃいます。

治験に関しては、現在、実施しているのはメチコバルの大量投与とエダラボンです。ただし、両方ともエントリーを締め切っており、データが揃って、これから解析の段階になっています。メチコバル大量投与は、発症2年以内、エダラボンも早期の患者様に有効とされています。結果が出るのは、エダラボンは約2年後、メチコバルは4年後と言われてはいますが、実際に我々が使ってみると効果はあると思います。エダラボン自体は急性期の脳卒中のお薬で、脳の細胞が死なないように（エダラボンを）うつのですが、それが慢性的に神経細胞が死んでいくのがALSですから、それを抑えるという意味でエダラボンを使おうということなのです。エダラボンについては、ご希望される方が多いので自費で提供しております。先ほどの唐住様も「治験の投与まで待てない」とおっしゃっておりますが、治験は色々な制限がありまして、治験開始後も数か月間何も受けられない期間ができてしまう方もいらして、薬を使った人と使わない人の効果の差を検討するシステムです。それから食欲低下はこの病気においては、良いことではないので、体重を維持するか太るくらいの方が進行がゆっくりです。だから唐住さんがカシューナッツを食べて太ったのはとても良いことなのです。なぜカシューナッツかというと、ALSはTDP-43という物質が溜まってきてしまうのに対して、カシューナッツの中にある成分がTDP-43が溜まるのを抑える働きがあ

るのではないかと、いわれているからです。一概にリルテックだけが原因とは思いませんが、筋肉が萎縮すれば自然と体重も落ちてきてしまいますが、体重を減らさないようにしていただきたいと思います。飲み込みに問題のある方は早めに胃ろうを造ることですね。ALS 研究の第一人者である、コロンビア大学の三本先生のお話では「まずリハビリをなさい。体重を落とさないために胃ろうをつくりなさい。治験に参加しなさい」とあります。治験に参加すると、病気に対して前向きになれるのです。同じ病気の患者さんと触れ合う機会も多くなります。

唐住様

病院で理学療法士さんが全身のストレッチを中心に手をゆっくり上げて下さったり、全ての関節をゆっくりと動かしてもらってます。家では妻がやさしくマッサージしてくれています。

司会

自己紹介が遅くなりましたが、私は看護師と鍼灸師の資格を保持して埼玉精神神経センターで鍼治療外来をしております。唐住さんの場合は週 1 回鍼治療にいらして、理学療法とエダラボンと鍼治療で通っていらっしゃいます。初めは肩が固まっていて痛みを訴えていて、私たちでも「四十肩」は使わないでいることによって固まって痛くなったり、筋力が落ち、血行が悪くなったり、だるくなったりします。それらの症状には鍼治療はお役にたてるかなと思っています。神経センターで ALS の方で継続して鍼治療を行っているのは 2 名です。呼吸するための筋肉が硬くなるなどの症状がでてきますので、それらのつらい症状に対して鍼治療をしています。

丸木先生

痛みの緩和については鍼治療は良いと思います。ALS は感覚障害はないとされていますが、動かさないことによる痛みやだるさが出ますので、鍼治療や（唐住さんの奥様の）愛のあるマッサージは有効だと思います。医師の同意書があれば往診でもマッサージも受けられますし、血行が良くなることで進行を抑制することにつながるというわけではありませんが楽になります。リハビリは関節可動域を維持することが一番の目的です。関節が硬くなると痛みがひどくなり、通常のリハビリもできなくなったり、日常動作にも障害が出ますので、自分でスクワットするなどということではなく、関節可動域の維持という点ではそれほど疲れないと思うので、毎日でもした方がよいと思います。

患者様

低周波治療はいかがでしょうか。

丸木先生

低周波治療も恐らく痛みや筋肉を動かさないことによる停滞に対してだと思えます。それ自体は進行抑制の効果はありません。

患者様

私の発病は平成21年で69歳でした。友人と外で酒を飲んだ時、銚子が重いなど感じたのです。箸を持った感覚も重く感じられ、様子がおかしいので整形外科に相談し、その後神経内科に紹介していただき、検査入院し、最終的にALSと診断されました。それから5年近くになりますが、第1次の3年間は無事に終了し、いま、第2の治験に入っております。その間、字もなぞる程度になるなど、確かに他の患者さんよりは進行は遅いけれど、治験の効果があるのかもわからないけれど、自分としては週2回片道約50分、ずっと続けています。進行の早い方のお話をお聞きし、いずれ自分も進んでいくのかな、でも自然に任せようと思っている。それが現在の心境です。

ご家族様

熊谷から参りました。患者は私の家内です。去年のいま頃から話が聞き取りづらくなってきて、耳鼻科から脳神経外科、最後は群馬大学を紹介していただきました。今年の3～4月に病名が確定しましたが、その時には「しゃべり」「飲み込み」が非常に悪い状態でして、最近では痩せてしまっていて、先ほどのお話で痩せるのは良くないとのことですが、年齢的にも若く、子供達もまだまだ手のかかる時ですので、胃ろうについても悩んでおり、その点についてお伺いしたいと思っています。手術時間・入院期間も短く、好きなものは口から、栄養は胃ろうからとのお話でしたので、体重減少をなんとか抑えていければと考えています。

木村様

水分や栄養管理もできますし、手術時間も短いので、是非、早めの胃ろうをお勧めします。

ご家族様

主人は平成22年に発病いたしました。7ヶ月入院し、家に帰るとき胃ろうをつくりましたので、栄養はきちんととれているし、週2回お風呂も入り、訪問看護、口腔ケアを受けています。

田中支部長奥様

さいたま市から参りました。とにかく皆で楽しいことを1つでも多く楽しみたいという考えで毎日生活しています。以前から比べれば、交流会に出向くことは本人の体力からすればつらいとは思いますが、これも仕事の一つとして、本人が嫌とっていたとしても「かかあ天下」の私が決めて参加しています。(笑)

1年間に色々な行事を計画してこなしていくのは、結構楽しいものです。患者自身も楽しいだけでなく、家族もそれが励みになりますので、四季折々の行事を考えてそれに向かって生活を作っていくのが在宅の楽しみの1つだと思います。そのようにして15年が過ぎました。現在はほとんど意思表示ができませんが、毎日「心がたり」という機械を使って、YESかNOの意思表示だけです。3～4年間、よほど体調が悪くない限りはほぼ毎日やることで、生活のリズムの1つになっています。頭の中は多分クリアだと思います。進行すれば進行したなりの生活ができると考えていますので是非前向きに考えていただきたいと思います。



岡村副支部長 (代読)

私は鶴ヶ島に住んでいます岡村信栄と申します。ALSになって14年、気管切開と胃ろうを作って5年になります。呼吸器はトイレ、訪問入浴、外出以外はほとんどつけ、胃ろうは使っていません。食べ物は少し柔目のご飯、固さは健康の方と同じくらいのもを食べています。でも体中の皮膚の中の筋肉が萎縮しているせいでこの皮膚もたるみ、口の中の頬の内側や柔らかくなった舌を始終噛むようになり、好物の固いものを食べる時は要注意です。ベッドから椅子、椅子からトイレへの移動はリフトを使っています。日常は座椅子に滑車のついた板を

つけて座り、腕をテーブルに乗せて居間でテレビと向かい合って過ごしています。

好きな番組は料理番組と旅番組、クイズとスポーツです。かかりつけの病院は地域の中堅の総合病院で往診は週1回、訪問看護は2つの看護ステーションから週4回来てもらっています。楽しみは地域の保健所で毎月1回の患者家族の会「すみれの会」で皆さんと会えること、たま～に連れていってもらい買い物、協会の交流会で地域で暮らす仲間と会えること、パソコンを使って日頃の不自由さを忘れ、友人と同じ立場で話ができることです。「すみれの会」が10年以上も続き、同じ仲間であれば分かり合えない話ができ、たくさんの人と知り合えたことはALSになっても孤立せず、前向きに生きる力をもらえた感謝しています。私のいまの現状と暮らしぶりです。

司会

それではご家族様にもマイクを回したいと思います。

ご家族

昨年10月に家内が確定診断を受けました。当初は犬の散歩で転びまして足を挫きましたので、しばらくは整形外科に通っていましたがなかなか思わしくなく、知っている先生がいらっしゃったので市民病院に行ったところ、整形外科ではなく神経内科だろうということで改めて診ていただいたところ、(ALSと)診断されたわけです。

現況は会話は十分にできますが、筋肉がすっかり落ちてしまい自力歩行が困難となっています。嚥下もこれといった状態ではありませんが、主治医の先生から「胃ろうは早めにした方が良い」と言われていたので、元気なうちにといい、今年の春先に済ませました。現在は4割が口から6割から胃ろうから栄養をとっています。胃ろうはエンシュアリキッドを3～4本1000kcal前後、口から400～500kcalで過ごしていますが、最近は肺筋が弱ってきているのでVIVOを使うようになりました。

いままでは車椅子でトイレに行けていたのが、現在ではポータブルを使い、私や子供、兄弟が介助しています。私も高齢のため、日中は訪問看護やヘルパーさんにおいでいただいて手伝っていただけていますが、夜中に何度も起きて介護するのはきつくなってきました。ただ、筋肉・背筋以外は目立った衰えもないので、先生のおっしゃるには足踏みの状態だということですので、なんとかがんばろうと思っています。

司会

ありがとうございます。何かお聞きしたいことはありますか？

ご家族

VIVO4 を使っていますが、40～50分使っているとやや息苦しくなるので、4～5分はずして休んでまたつけるということを繰り返して使っていますが、その辺のところはいかでしょうか。

丸木先生

マスク式の人工呼吸器ですね。呼吸補助という形で使う点ではとても有用な方法だと思います。血液の中の酸素濃度は通常95以上あるところ、夜間寝ているとALSの患者様は80以下になることが多々あります。夜間は呼吸中枢も眠ってしまうので、呼吸も上手くいかない感じになります。ですからまず夜だけ鼻マスクをつけると、80以下が90以上になります。夜間の呼吸障害がないと進行もゆっくりとなるデータもあります。

また、夜間の呼吸補助をしておくと昼間の呼吸が楽になると言われていますので、まずは夜だけ初めてみるのがよいですね。いまのお話ですとお喋りすることは問題ないが呼吸が苦しいということですので、球麻痺というよりは呼吸筋麻痺のタイプと思われるので鼻マスクが適用になる症例だと思います。苦しくなるのはいくつか考えられますが、1つは圧迫されることで苦しくなるのか、もしくは痰がからむと強制的に空気がはいてくるので苦しくなる、また、先ほどの木村さんもおっしゃっていましたが、口の中が乾くと苦しくなるとか、色々なことが考えられます。ただ、つけていることだけで苦しくなるのはあまりなくて、慣れてくると24時間でもつけている方も多いので、何が嫌とご本人は訴えていらっしゃいますか？

ご家族

この辺、詳しくわからないのです。苦しみがどの程度なのかもなかなかわからないのです。

丸木先生

呼吸って精神的な部分も多く、少し苦しいと思うものすごく苦しく感じてしまうこともあります。はずして楽になるのであれば、少しの間外すのも良い方法かもしれません。夜間は付けた外したりも大変でしょうから、つけておいた方がよいでしょう。4～5分外すことで済んでいるなら、多分に精神的な面もある

とも考えられます。

呼吸抑制のないごく軽い睡眠薬等を使って熟眠するのもよいのかなと思います。あまりつけていると潰瘍のようなものもできますので、ケアをしながらつけていけばよいでしょう。まだ人工呼吸器をつけていない方も、これは気管切開しなくても使えますので、昼間は呼吸困難がなくても夜間は呼吸が落ちていることが多いので、早めに導入するというのを念頭においておくとよいと思います。

ご家族

寄居町から参りました。患者は78歳の夫ですが、とにかく進行が早くて1月に検査入院をしたところALSと診断され、4月末には突然呼吸困難で救急車で搬送され2ヶ月入院しました。5月に入りと胃ろうを造設し人工呼吸器をつけました。栄養は胃ろう、お楽しみは口からといいます。市販の製品に味を加えたり、果物をカッターにかけてとろみをつけて食べています。ところがどうもおかわりがしたいらしく、しすぎるとお腹の調子が悪くなってしまいます。しかし本人にとっては、テレビもあまり見ず、食べることしか楽しみがないようです。

入院中に比べれば肌のつやもよくなったような気がします。リハビリは受けてはいますが、右手右足の自由がききません。痰がひどく、毎日の吸引が大変です。台風が近くなると更にひどく、気候・気圧などは関係あるのでしょうか。

丸木先生

関節の痛みは言われていますが、痰との関連は言われていません。

ご家族

ところで鍼が良いとのお話ですが、本人の納得なしに無理やり行うわけにもいかないのですが、いかがでしょうか。

司会

何に良いのかもありますが、発症まもなく「治したい」気持ちで鍼治療に来られる方もいらっしゃいますが、その方々へはALSに対しての鍼治療ではないということをご説明をしております。ALSの進行に伴う体のだるさや動きづらさ、冷え、動悸、のぼせといった苦しい症状についてはお手伝いできると思っています。

ご家族

口の筋肉も衰えて歯磨きも難しいのですが、その点はいかがでしょう。

司会

唐住さん、構音障害も鍼治療した後はいいとおっしゃっていましたが、いかがですか？

唐住様

いいですよ。僕も最初は怖かったのですがやってみると（治療の）後が軽くなります。

ご家族

どの程度の間隔で受けていらっしゃるでしょうか？

唐住様

毎週1回です。いいですよ！

司会

ありがとうございます。顔面麻痺の方にも鍼は有効なので、一時的かもしれませんが楽にはなるので、楽になる感覚を持っていただくのもストレス発散でもあり、リハビリでもあり、鍼の役割ではないかと思います。

ご家族様

深谷から参りました。私の母は一昨年の6月に発症し、現在入院中です。実は9月に胃ろうの造設も決まっていたのですが、入院したら呼吸も困難で、人工呼吸器をつけると胃ろうは難しいと言われたのです。人工呼吸器については以前から聞いてはいましたが、母とはその話はしていませんでした。人工呼吸器の話がされてから、初めて母とどうしようかと話し始めました。主治医の先生からは「明日には決めてほしい」と言われ、どうしようと悩み、短い時間でしたが話し合い、呼吸器はつけない決断をし、先生にお伝え致しました。母の場合、最初は呂律が回らなくなり、食べ物も食べられなくなり、いまは口から食べれない、胃ろうも作れないので、点滴で栄養を送っています。入院前は私は仕事を持っていましたが、入院して仕事をやめたことで母との時間をたくさんでき、どうして発病の時点で、前向きに向き合えなかったのか、どうしてもっと母に寄り添ってあげられなかったのか、どうして仕事を早くやめて母に付き添ってあげなかったのか、いま、後悔しています。でも、ある方が「済んでしまったことなので、いまは寄り添ってあげればいいんじゃないですか？」とおっしゃって下さり、母がどこまで生きられるかはわかりませんが、一緒に毎日毎日を過ごしていけたらと思っています。

司会

それでは富沢先生、是非一言お願いします。

富沢先生

ご自身が ALS であるという方の講演は何度か聞いていますが、唐住さんのように現役でがんばっておられる方の話は少ないです。ALS 患者さんは、どうしてでしょう、皆さん、頭がよいのですよね。でも今日の唐住さんは特に優秀な方でその頭脳と愛ある（奥様の）マッサージを欲しいなあなんて思っちゃいました。埼玉県の「在宅医療地域連携推進事業」というものがありまして、本庄市がその中の1つに指定されました。目標は在宅医療における他職種のコーディネーションシステムを平成27年度までに構築せよというものです。他職種の協働なかなか難しいものではあります。在宅医療の中心軸を作るということをこれから実施していこうと思っています。

いろいろな職種の方を受け入れるのは単に優秀なケアマネから送られてくるということだけではなく、どのくらい上手に受け入れることができるのかということだと思います。田中（支部長）さんのお宅は様々な方達がいってきて、毎日、ハロウィン状態のような感じになっていると思います。（笑）また、今日の講演の木村さんをご自分からいろいろなイベントを構築していらっしゃる。特に「飲み会」の話はととても興味をもちました。（笑）与えられたものを利用することと、自身がよいものをどんどん取り入れるということの両輪であると思っていますので、これから医者やコメディカルもよい意味で「ワイワイ」「ガヤガヤ」と参加する環境を作っていきたいと考えています。



司会

富沢先生ありがとうございました。それでは木村さんお願いします。

木村様

1年半前、鴻巣保健所で「モンブランの会」を立ち上げました。奇数月の第3火曜日の14時から開いています。今日の講演の2人（木村様、唐住様）も会員です。悩みや疑問を皆で話し合いながら解決していく気軽に集まれる患者家族の会ですので、日頃の愚痴をこぼしたり、「ガス抜き」したり、時にはテーマを決めて学習会もしましょうという内容です。よろしければ興味のある方は是非参加してください。よろしくお願いします。

司会

事前の申し込みは必要ですか？

木村様

全く必要ありません。当日、お越しいただければ大丈夫です。

司会

では岡村さんから「すみれの会」のご案内をお願いします。

岡村副支部長

毎月第2水曜日の14時から坂戸保健所2階の会議室で行っています。患者さん、ご家族、ご遺族も参加されています。とりとめもない話を皆で喋ったりもしています。特に予約や事前連絡なしでもOKです。ご見学だけでも大丈夫です。

司会

それではこれで北部交流会を終わります。ありがとうございました。

西部ブロック交流会

日時 平成25年12月7日（土）

会場 坂戸市文化会館

共催 坂戸保健所

参加者 41名

ご家族

狭山市内に住んでいます。主人がALSで狭山神経内科病院に長期療養中です。

主人の状態もその都度日々変わるので家族も一喜一憂して暮らしていますが、おかげさまでそういうことにも段々慣れてきました。狭山保健所管内で、かたくりの会という家族会を立ち上げ、おかげ様で約3年になります。何も大きなことはできませんが、愚痴を言い合い心の思いをぶつけることで少し安らげて、来た時には泣いていても帰るときには皆さんのお顔に笑顔ができればという思いで、細く長く続けていけたらと思っています。遠くからも来てくださっていますので興味がある方は一度見に来てください。狭山保健所で毎月第3木曜日の午後2時から開いております。

司会

かたくりの会の他にも、西部ブロックの中では坂戸保健所のすみれの会、川越市保健所のよつばの会があります。



ご家族

狭山神経内科病院に入院したのは先月です。都内在住で2時間かかるので毎日には行けません。転院前の病院は神奈川県だったので神奈川支部の交流会に参加していました。こちらでお近づきになりたいと思い、また考え方心の持ち方を勉強させてもらいたいと思い参加しました。3月になると言葉がしゃべれなくなり、4月になると声そのものも出なくなりました。いま、気管切開、人工呼吸器、胃ろうをしています。言葉も出ず、手も動かず、目も動かしにくいのでコミュニケーションが難しいです。このようになることは勉強してきたつもりでしたが、本人は受け入れが難しくて、もっと早めに知識を特に本人が知るような身近に会話の

中で話ができるようにすればよかったのかなと思いました。

ご家族

富士見市に住んでいます。去年の秋頃から、父が手が使いづらくなり、整形外科で神経内科を紹介され、今年の6月に検査入院した結果、ALSと診断を受けました。現在は埼玉精神神経センターに週2回リハビリと点滴に行っています。



ご家族

志木市から来ました。義理の母、かみさんのお母さんが、足の調子が悪いということから始まり、ALSの疑いがあるということで、まさかという気持ちで色々な病院にセカンドオピニオン、サードオピニオンと行きましたが、やはりALSとわかりました。できるだけ良い治療を受けさせたいと、色々な病院に行き感じたこと、ALSは他の病気とは違い治療しても治らない病気、であれば、少しでも義理の母が今後どのように過ごしていきたいのかを周りの者がどう支えてあげられるか、と考えました。

実家は広島で思い入れも強いのですが、世話してくれる方が少ないので新幹線で連れてきて富士見市のメディカルセンターに入院しています。義母も東京まで来たのだからましな治療ができるのではと期待を抱いていたようですが、いくら待っても思うような治療はないので力を落としたようです。私は仕事をしており週末に会いに行くのですが、行っても何もしてあげられない無力さ病気のむごさを痛感しました。義母も暗くなっています。ただこの病気は逃げられない、闘うしかないので、できる限り頑張りたいと思っています。いま一番困っていること

は、レッツチャットを使っていたのですが、最近は首が左右に動かない、目が動かしにくいのでコミュニケーションが取りにくい。一つの言葉を読み取るのに10分位かかるので、母が何を思っているか全部をわかってあげられず辛いです。できる限り頑張ります。

ご家族

母がALSと診断を受け、市役所行ったり病院と話し合いをしたり、一生懸命やっていました。私が胃を壊してしまい、ドクターストップがかかり母の方に行かないでくれと言われていましたが、今度は行ってやれないことに涙が出てきて、主人に隠れて行ったりしていました。かたくりの会に入って、この病気は自分たちではわからないこともたくさんあるので、そういう機関をいっぱい利用してこれからもまだ母のために頑張っていこうと思います。



司会

レッツチャットというコミュニケーション機器の話が出ましたので、田中支部長の奥様からお話を伺いたと思います。

田中支部長 奥様

うちももう、瞼も動かないどこも動かないという状態で10年以上経っています。進行が速いのでレッツチャットなどほとんどの機械を使わずに来て、いまは最終兵器の心語りという脳の血流が激しく流れるかゆっくり流れるかを自分で操ってイエスノーを出すという機械を使っています。これは何もできなくなった時の最後のコミュニケーションといわれ、うちは使い始めて5年くらいになる

のですが、調子がいい時はイエスノーが面白いくらいにはっきり出ます。調子が悪い時は一回も出ないので厳しいです。

ただ、何も伝える手段がないのでうちはこの機械にすがって長く使っています。日本でも使いこなしているという方は少ないらしいです。うちは、毎日朝の8時から部屋は静かにして主人と介護者二人でゆっくり会話できるようにして、じっくりイエスノーを出してもらうようにします。なかなか忍耐力のいる作業です。毎日、なるべく頭の中の考えを巡らせてもらって激しく脳の血流を流し穏やかにするというのを練習してもらっています。もうひとつこの機械の前に使っていたのはマクトスという脳の血流ではなく脳派で判断するものですが、こちらの方がうまく使いこなしている方がいたと思います。最終的にはこの二つの機械があり国から補助が出ます。



ご遺族

平成13年に坂戸保健所ですみれの会を立ち上げました。やはり身近にこういう話をできる場がないということで、周りに同じような経験をしている方は全くいなかったの、すごい悲惨な状況を突き付けられて荒海に放り出された気分で、私自身藁をもつかみたい感じでした。ちょうど保健所で難病関係の集まりがありましたのでそこから会を作りたいと、会を始めて丸12年になります。遠くからもたくさんの方が集まります。こうやって話せる場を持つことで、お医者さんの医療的な話もちろん大事ですが日々生きていくという中ではちょっとした困ったことを身近に相談できるというのは皆さんの求めているものなのではないかと思います。主人は残念ながら平成18年に亡くなりましたが、気持ちを受

け継いで、経験が役に立つかなと会に関わらせていただいています。お困りの方がいれば地区とか関係なく来てくだされば皆さん暖かく迎えてくれて何か少しでも力になると思います。坂戸保健所のすみれの会は第二水曜日、2時～4時に開催しています。

ご家族様

うちは長女が大学を卒業してアメリカ留学中に「お母さん、私最近ひっくり返ってしょうがない」という電話が入り、すぐに帰らせました。自宅の東松山近辺の医者に見せてもストレスじゃないかと診断がつかず、順天堂大学病院に検査入院したところ病気がわかり、ルーゲーリックを知っているか？と、アメリカではルーゲーリック病だといわれていると、10年以上前のその頃はまだALSは知られていなくて、その日はショックでどうやって帰ったか猛スピードを出したと思いますが覚えていません。

順天堂大学から埼玉精神神経センターを紹介されて、ずっと丸木先生に診ていただいて2年半前から入院しています。週2回病院に行って、身の回りの世話、爪切りや口腔ケアなどしています。家内もとうとう体調を崩して、私ももうすぐ80になるので二人が倒れてしまい悪戦苦闘してきました。最近は疲れがひどいです。この病気は周りの人たちの好意と東松山保健所さんにも役所にも良くしていただけていますが、家族がどうにも疲れてしまうと思います。男親には娘はかわいくてかわいくてしかたがなくきたので、特にどうしてうちがこんな目にあわなければならないんだと心穏やかにはいられません。一生懸命やって生きていくしかないかなと、娘には長く生きて欲しいと思います。

ご家族

義理の母が昨年の暮れにALSと診断を受け、この夏に胃ろうと気管切開をして9月から在宅で介護をしています。ALSの看病も大変なのですが母の場合は認知症を伴ってしまっていて、その行動を家族としてはどう対応していったら良いのか、いまとても悩んでいます。同じような方がいたらアドバイスいただけたらと思っています。

患者様

皆さん、はじめまして。この会に参加するのは初めてです。皆さん方の話を伺っていますと、実際に私自身がALSで、この病気なので、いままで聞いている家族の立場で病人に対するご苦勞を承っていたんですが、私は場違いなところにいるのではないかと、自分が病人の立場で皆さんの話を聞いていたら私は腹を切っ

死ぬべきなのではないかと思ってしまいました。大勢の方に迷惑をかけ家族に迷惑をかけ、それならばそんな気持ちを持つようになってしまわないかと思いました。

現在私は両手が全くききません。しかしながら生き方としては、この病気になったからにはこの病気と付き合っていく他ありません。私は一点の曇りも人には見せません。私には趣味が色々あり旅行や囲碁です。私は病気の当人ですので、意識があります、話もできます、物を考えて伝えることもできる。ただそれが最終的にはどうなっていくのか、皆さん方の話を聞いていて、私もそうになってしまうのかなあとこれはつらいなど。では一番つらいのは誰なのか。やはり本人ではないのか。意思が伝えられなくなったら自分が一番つらいのではないか。全て周りに託さなければならない。

この病気になり5年経ちますが周囲にはっきり病名は言っています。旅行も年に10回くらいあちこちに行っています。若いころから旅行が好きなので、両手がきかないのでものが食べられない時は娘や周りの人に手伝ってもらいます。毎週囲碁にも通い、石を置くこともできませんが、指導員としていまも頑張っています。泣き言を言わずやるしかないと頑張っています。80歳になりますが、こういう病気になったからといって遠慮したくない、周りにもはっきりと伝えてお世話になる、そして自分も役に立てるところで頑張っているのも事実です。この病気の介護している大変さもわかります。でも患者を元気にできるのも家族だと思います。

ご家族

主人がいまショート中です。呼吸器をつけて10年になります。私はこの10年色々なことがあってたくさんの人に支えられ色々な人に話を聞いていただいています。最終的に思ったことは自分が何をしてあげようとか考えても自分の分身ではないからわからないし、ですからこうしてあげようとも思わないし、基本は自分が大切だと思っているから、2カ月に1回くらいショートステイに入ってもらって、主人もショートに行きたくないのはわかるのですが、自分も好きなことをしたいので、近くに頼めば1週間入れるところがあるのでそこをお願いして、その1週間は休みなく自分の遊びの予定を入れています。

それでも帰ってきたときに優しい気持ちで私からは大変だったね、夫からは遊べて良かったねとお互いに思い合えればいいのかなと思います。そんなに本人のために何をしてあげようか思いつめず、パソコンで書いてもうまくヒットしなくてわからない時には位置が下だったのかな頭がずれていたのかななどその

うちにわかってくるので、いま何をしてあげようではなく長く時間をかけて気持ちをわかっていくことが一番大切なのではないかと最近思うようになってきています。

主人は伝の心でテレビをいつも見えています。伝の心はパソコンで意思を伝えるもので、自分で何かやってほしいことを書いたりしています。いくつか必要な定型文が入れてありクリックすればいいようにできるのですが、主人は毎回一文字一文字打ちたいようです。何をして欲しいかわからない時は「わけわからないこの人」って言っちゃうんですが、そんな時があってもいいんじゃないかと思えます。主人もきっと同じように思ってくれてるのではないかと思えます。今年一番良かったことは呼吸器つけて10年経ったのと、ちょうど還暦だったので3月に沖縄旅行に連れていきました。

ご家族

初めて参加させていただきます。主人ですが2年半前から少しずつおかしくなって川越医療センターに行き、半年くらいでどうにもならないということで東埼玉病院を紹介され検査入院し、それだけとは限らないと、東大を紹介していただきALSと診断を受けました。肺活量が半分くらいに下がっているのでもいまいけないとダメということで入院して胃ろうを造っています。やはり周りにはこの病気の方はいないんですね。だからこういう会に入って実際に体験した人の話を聞きたいなと思って参加させていただきました。近くに住んでいる方がいたら電話したり相談したりしたいと思えます。よろしくお願いします。病院に連絡したところいくら寝ても昼間もうとうとしている、ケアマネさんから呼吸器、鼻マスクなどについても聞いてくるように言われました。

ご家族

うちの家内が前に会に参加して色々な話を聞いていますが、どうも患者本人がこの会は参加しても納得できないという意見が多い感じなんです。病気に対してどういう姿勢でどういう対応していけばいいのか展望が見えない話ばかりなので違和感があるようです。うちの家内は今年の初めにALSの認定を受けまして、先生にもよると思えますが、余命何年と初対面で言われまして非常にショックを受けたわけです。ただ、そのあと色々先生のフォローもありまして現在は治験に参加できることになり、いまは治験の最中で月に10日ほど点滴治療をしています。効果があるのかないのかどういう結果が出るのかこれはどういう形が出るのか薬の効果があるのかないのかその人の体質もあるし個人差があるので、うち

の家内の場合には言語障害というかそちらの筋肉の方が先にやられましたので、ただ手足はある程度機能しておりますから、言葉の伝達は筆記等でできています。喉の筋肉が相当弱まってきているので食事がうまく摂れない体重がどんどん減っていくということもあり、坂戸保健所や女子栄養の学生さんに協力していただき現状の栄養がどうなのかどれくらいのカロリーが足りないか色々なアドバイスをいただいて最終的には胃ろう造設を早期にやるべきだということで胃ろうを造設し胃から液体を補充し始めてから多少体力が戻りつつあります。元気だけが取り柄の家内だったのですが相当痩せまして、とはいってもあまり悲観せず前向きに生きていこうと現在進行中です。来年4月くらいまで治験が続くのでその結果がどう出るかお互いに楽しみにしています。

ご家族

夫が2005年からおかしかったのですが2006年夏にはっきり診断され、そのあと在宅を3年やり私自身も難病がありましたので、2011年から狭山神経内科病院にお世話になっています。患者さん本人がここに参加しても納得できないことは当然あると思います。私もいま自分の夫の顔を思い浮かべているのですが、私は私で頑張っているつもりでも夫ではないので、多分夫はもっと厳しい状況の中にいてそれを予測しつつも完全に把握しないで逃げている自分というか、ですから患者様本人がここにいた場合にそういうものを感じられることもあるかもしれません。

ですが、ただたまたま家族になったものとして身を代われと言ったら代われないので、あなたは患者、私は家族という運命は変えられないので、となると予想して言ってあげるしかなくて、私は患者さん本人がこの会に出ていいと思うし出られる会であってほしいと思っているし、私は予想して言うのですが今後どういう姿勢でこの病気と闘うか共に生きるかという場合に、一部しか言えませんが、夫を世話しながら思ったのは、最後の最後までコミュニケーションをとれるような方法を考えることだと思います。

周りはずごく工夫してそのためにたたかうというか、行政に対してもそうだし病院のスタッフにも患者と家族の立場を理解してもらえるように工夫したり。うちの夫の場合は進行がすごく速かったのですが手の小指が最後まで動いたのでかなり長く伝の心を使うことができました。もしいまパソコンが苦手でもぜひ必死で練習して使えるようにした方がいいと思います。伝の心が使えれば自分の思いを最後まで打ちだすことができるし、つないでスキャナで情報を読み込めば本をどんどん読むこともできるし映画も見られるし人とメールのやり取りもできます

ので、何をどうして準備して言ったらいいかといたら、自分が衰えた体でもできることを準備をされておくべきだと夫をみていて思いました。

夫はついに小指もダメになった時に、病院にいますのでナースコールをどうするかという問題にぶちあたりセンサーなど色々やりましたがうまくいかず、先ほどの方が言っていた脳派とか血流の方でどうにかできないかと思ってよその病院に相談したら、視線入力伝達装置というものがあり、補助も出るということで、パソコンを動かすことができるし、なおかつ私はそれをナースコールで使えないかと思ったのですが、そうこうしているうちにどんどん夫の病状は進んでしまい目の力が衰えてきてナースコールを押すとすると3秒以内に目を3回動かさなければならず衰えている目が更に衰えてしまうので夫はやらないと言ったんです。

いまかろうじて、目の方向だけで文字だけ打てます。でも文字を打てるという事はそれが自分の存在を示せるしコミュニケーションにもなるし、それと文字盤を併用して言葉をつないでもらい歌を作ったりもします。それで世界が広がっていきます。上手く言えませんが患者さんもやれることはいっぱいあると思うんですね。ものすごい不安に押しつぶされながら日々生きていると思いますが、家族が代わるかと言ったら代わってやれないので、何かやれることを見つけ一日過ごして行かないと後で損しちゃいます。先手で準備をしていかないと困ることになります。なかなか理解されない現状ではありますが、できるだけあきらめずに周りの人に分かってもらえるように患者と家族の人権を認めて下さい。お互いの人権を尊重されるように一日一日やっていけたらと思います。



ご家族

うちは狭山神経内科病院にお世話になり丸2年になります。どこも全然動きません。透明文字盤で意思伝達していますが娘二人が行くと何とか言葉をひろって分かってやれると言う状況です。うちは発症して5年目くらいです。言葉がおかしくなって、最初は入れ歯がおかしいんじゃない？歯医者に行ったら？なんて言っていたのですが、あれよあれよという間にあつという間に飲み込みもおかしくなり3ヶ月くらいの間に進んでいっていまはどこも動きません。目もなかなか動かなくなってきて難しくなっています。あちこちの病院に行き最終的には埼玉医大でALSと分かったのですが、どういう病気か分かった時は号泣しました。このような会で皆さんの声を聞くとしみじみとその辛さがわかるんですね。痛いほど分かります。どうか色々な話を聞いたり見たりしてどうにか一生懸命生きていこうじゃないかと思います。娘に代わります。

父親がALSと診断され病院にお世話になって2年になります。病院へ行くたびに進行しているのがわかり、目の動きもだんだん弱くなってきて文字盤も読み取りづらくなっています。言いたいことはたくさんあるのは分かるのですが、なかなか読んであげられなくてストレス解消してやれていないと感じています。告知された時は何とも言えない気持ちでした。父の泣いた姿も見たこと無かったのですが、家族で部屋に呼ばれ病気の説明を受け、お父さんの泣いた姿を初めて見て、本当になんでうちにそんな病気が来てしまったんだろうと家族みんなで泣いてしまいましたけど、それでも一日一日は過ぎて行きあつという間に2年経ちました。父も闘病生活を頑張っていますし一番辛いのは患者さん本人だと思うのですが家族は見守るしかなく一日でも長く生きてもらって顔を見せてあげられたらと思っています。治療法など見つかってませんが、どうにか気を落とさずに患者さんにも頑張っていて欲しいと思います。

岡村副支部長

自己紹介を代読します。私は鶴ヶ島市に住んでおります岡村信栄と申します。58歳で発病しALSになって14年、気管切開と胃ろうをつくって7年になります。呼吸器はトイレ入浴介助はつけず、外出時はつけたりつけなかったりして使っています。胃ろうも1日に1.2回使っています。食べ物少し柔らかめのごはん野菜も軟らかめに煮て、パサパサして水分の少ないものは喉に詰まりやすいので気をつけています。そのせいか食事に時間がかかるようになってきました。そして体中の皮膚の筋肉が委縮してきているせいでほぼ皮膚もたるみが来て口の中のほぼの内側や柔らかくなった舌を終始噛むようになり好物の固いものを食べ

る時は要注意です。ベッドからイス、イスからトイレへの移動はリフトを使っています。日常は座イスに滑車のついた板をつけて座り腕をテーブルに乗せて体の安定を保ち居間でテレビと向かい合って過ごしています。好きな番組は料理番組と旅番組、クイズとスポーツです。かかりつけの病院は地域の中堅の総合病院です。往診は隔週1回訪問看護は2つの看護ステーションから週4回来てもらっています。リハビリは月2回、訪問入浴は週2回来てもらっています。介護をする上で困っている事は夜間のヘルパーさんが少ないのとヘルパーさんに吸引を許可していない事業所が多く、家族が終始張り付いていなければならないことです。楽しみは地域の保健所で毎月1回の患者家族の会すみれの会で皆さんと会えることたまーに連れて行ってもらう買い物、協会の交流会で地域で暮らす仲間の人たちに会えること。パソコンを使って日頃の不自由さを忘れ友人と同じ立場で話しができることです。すみれの会が10年以上も続き、同じ仲間でなければ分かり合えない話が出来、たくさんの人と知り合えたことはALSになっても孤立せず前向きに生きる力を貰えたと感謝しています。私のいまの現状と暮らしぶりです。

田中支部長 奥様

支部長は主人ですが、進行が早かったもので支部長という名前だけで何もできないのですが、ただこうやって重症になっても出かけられますよと伝える意味で必ず交流会には出席しています。うちも旅行は1年に1回、介護のスタッフみんなでワイワイと行くことにしています。私は介護にほとんど携わらず誰かが介護しているのをにこにこ見えています。介護してくれるヘルパーさんや学生さんのサポートをしています。楽な立場でいられるような他人介護がどんなに大事かと身にしみて感じております。やはり他人が家に入ってくることは家族にとってストレスなことだと思います。でもどっちをとるか、私は主人が入院しているのが嫌で、というより私自身が家に戻りたかったんです。主人が病院に居る時には私が24時間べったり病院にいななければいけない気持ちになってしまい、夜もとなりに寝て、時々誰かが来たら自分の身の回りのことをする程度で病院から離れないそんなような生活だったので、こういう風に過ごすなら家でもいいじゃないと思って、帰りたいと言うのは私が思ったんです。主治医とも相談して色々なサービスを探してもらって最初はヘルパーさんが一人もいない状態から毎週月曜日から日曜日まですべての曜日が埋まるまでになりました。これも一人育てるのに何年もかかると言う気持ちでやっています。先を見て長い目で人を育てる。そういう心づもりなのでとても楽です。ALSと診断を受けた他の方の話を聞いている

と自分が通って来た道を思い出し本当に大変だった事を思い出します。でもやはり大変だって言うだけでは前に進めないのです、どうしたら大変じゃなくなるのかというのは患者さんも家族も自分たちで切り開いていかなければならない。誰かが与えてくれるものではないんです。役所との交渉なども先頭に立ってやらないと周りの人はついてこないように思います。大変かもしれないけれどそういう気持ちで一步一步前へ進んで行って貰えたらなと思います。

ご家族

母は入間市在住で気管切開をして在宅で暮らしています。独居生活を目指しており 24 時間ヘルパーさんが入ってもらうために、地域のヘルパーさんを探しているといないので遠くのほうから来てもらっています。ほとんど週 6 日くらいは 24 時間ヘルパーさんが入り生活しています。母もどうしても病院でというのが嫌で家で暮らしたいという気持ちが強かったので在宅で頑張っています。

村木運営委員

支部の運営委員をしています村木です。普段は東京にある ALS 協会本部の療養支援で相談員をさせていただいています。いくつか治験や胃ろうや鼻マスクなど医療的な大事なことが話にあがっていて、個々に療養のスタイルや病気の進行、発症した時期も違うので、ここでいっぺんに話してもそれぞれ理解を得るのは大変だと思いますので、ご相談がありましたら支部や本部の相談室の方に直接していただければと思います。治験の話などは研究事業として ALS 協会が患者会として頑張っていますので、日本 ALS 協会にぜひ入会して頂けると色々な情報も入ってきますのでパソコンがなくてもそういったもので得られますし、本人でなくても家族でも入会できます。患者会は一人一人力を合わせて運営しています。ぜひよろしくお願ひしたいと思います。

南部ブロック交流会

日時 平成 26 年 1 月 20 日 (土)

会場 さいたま市保健所 2 階研修室

後援 さいたま市

参加者 33 名

講演

講師：桑原 えい子 様

桑原えい子と申します。今年もう少しで還暦を迎えます。実はいままで勇気がなくて患者家族の交流会に参加したことがありません。今回は主治医の丸木先生に勧められ参加しようとききました。私の話すことで患者ご本人やご家族の方々に少しでも勇気を与えられたらと思います。よろしくお願いいたします。

2年前に右足に支障を感じ、犬の散歩をしている時に自分の足ではない気がしてましたが、日常生活に問題はなく運転もでき仕事もしておりました。4ヶ月後に右足をびっこ引くようになり転ぶようにもなり、これは何か恐ろしい病気にかかっているのではないかと思い病院に通い始めました。4箇所行ったのですが、どこに行っても血液検査、脳・頸椎・脊髄のMRIを撮りましたが異常が見つからず、何の病気か分かりませんでした。



そして10月に入って一人で歩くのが困難になり、仕事も辞め運転もやめました。10月の下旬にEMGの検査を受けて11月上旬にALSと告知されました。その時の衝撃は辛くて苦しくてとてもショックを受けました。私がなぜなのかと悔しくて悔しくて毎日泣きました。そんな時私がただやってることはテレビをぼーっと見ることとベッドに入っていることだけで、あとは主人と子供たちに言い残しておきたいことをただただノートに書くことだけでした。そんな元気のない私を見て、主人や子供たち家族や妹夫婦たちは私のそばにいて励ましてくれました。そしていま通院している埼玉精神神経センターの相談員の小川さん、PTの小山先生をはじめ看護師さんたちと会話をすることで、あと訪問看護に週4回来ていただいているのですがその方たちとお話することで少しずつ心が和んできました。それでも心がめげて押しつぶされそうになることは日々あります。

でもあるときいつもの元気で明るい自分に戻ろうって思うことがありました。うちの中で三角形に過ごすようにしたんです。それはリビングで大好きな韓国ドラマを見たり音楽を聴いたり本を読んだり、そしてトイレは1時間に1回2回行って、その帰りに台所に行ってお料理をするんですね。油断しているとお料理をしている時に後ろにひっくり返ったり、膝がとっても痛くなったりするので、椅子をそばに置いて作業するときはなるべく座るように気をつけて、短時間で済ませてリビングに戻る。というそんな三角形を描いています。時々和菓子や洋菓子を作っては丸木先生に試食していただいて自己満足ですが、それも主人に言わせると迷惑だからやめろと言われてますが(笑)、そんな生活をしていてベッドで寝るのは夜の11時すぎくらいになりました。ほとんど一日をリビングで過ごすようにしています。

あともう一つ自分でも驚くことは庭を杖2本で歩けるようになったのです。それとハイハイができるようになったんです。1才半の孫を必死に追って遊んでいるのですが、できるだけ大きな声を出して遊ぶようにしているんです。治っているわけではないけれど、そんな風にしていたらいくらか勇気が出て庭に出るようにもなりました。手の力も落ち膝の力もないのでかがんで座るといふ動作も大変で靴を履くことも難しいのですが、ほぼ毎日庭に出るようにしています。

そんな私は小さな楽しみをみつけ喜びに変えるようにしています。たとえば3時になったらコーヒーを飲もうとか、週に3回通院の帰りに喫茶店によっておいしいものを食べようとかしています。先月、妹夫婦に誘われてアメリカのニューヨークとボストンに行きました。そして義理の弟の計らいでマサチューセッツ総合病院で診察を受けクロコビッツ博士にお会いすることができました。少しですがその時の写真を持ってきたので見てください。

まず私がアメリカで一番印象に残ったことは、空港ホテル観光地なんです。障害者に対してとても親切にしてくれて驚きました。楽だなって思ったことはボタン一つでドアが開閉したことです。

エンパイアステートビルといって381メートルあり私たちは夜中の1時にここを登りました。地上102階で展望台は360度マンハッタンを見渡せとてもきれいでした。



ボストンです。ボストンはニューヨークと違ってとても穏やかで落ち着いた素敵な街でした。のんびりできました。



これはかの有名なハーバード大学です。アメリカ最古のエリート校で JFK ケネディをはじめ何人もの大統領やノーベル賞者を輩出した有名な大学です。





この銅像はハーバード大創設に携わった人で彼の左足をなでると幸運が生まれるというので一生懸命なでてきました。大勢の人がさすったので光っています。



これはフェンウェイパークです。去年、元巨人軍の上原投手の活躍で優勝したレッドソックスのフェンウェイパークです。誕生して100年たったそうです。椅子なども古くて球場内も狭く見えました。説明してくれる人がとってもユニークな方だったので楽しかったです。

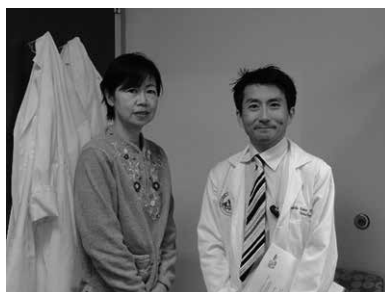


病院でケアしてくれた障害者用のリムジンです。このリムジンで空港とホテルを送迎してくれました。感動しました。普通のリムジンはもっとかっこいいですけど、この車も中が立派で初めての経験です。



マサチューセッツ総合病院です。向かって左が義理の弟で右の方が ALS の研究でアメリカの第一人者であるクロコビッツ博士です。右から 2 番目の方がリハビリの先生です。

去年の 7 月から 3 年間の予定で ALS の研究でいらしている名古屋大学の板野先生です。この方がいたのでコミュニケーションが助かりました。



こちらの病院で行われている様々な治験ですが、ひとつは骨髄液を抜いてまた戻すという手術というよりも麻酔を打つ時のような処置になるもの、また、運動ニューロンを自己治癒力によって再生する効果が期待されるもの、元々は心臓病の薬で脳の運動を刺激して運動ニューロンを活性化するものもあるとのことでした。

ところで、皆様もやっておられると思いますがリハビリやマッサージはアメリカでも具合の悪い手も足もやるとよいし、水泳もよいそうです。あと、カロリーを多く取ると進行が遅くなる結果が出ているそうです。通常よりも 25 ~ 30% 多めに食べてくださいと言っていました。

アメリカでの治験を日本でも共有できるようになっていく動きが現在あるとのこと。この先何年になるかは私にもわかりませんがどうか皆さんも希望を持って生きていきましょう。そして患者さん本人はもちろん介護する方たちもショートステイとかを使い小さな楽しみを見つけてホッとできる時間を作ってほしいと思います。

今日は私の話を聞いてくださってありがとうございました。また皆さんとお会

いできるのを楽しみにしています。

質疑応答

司会 小山 紀子（理学療法士）

ご家族

桑原さんは週に3回病院に行ってらっしゃると伺ったのですが、うちの父の場合は病院との関わり方がとても難しく、病院ではしていただけることがないので形式的に3カ月に1回行っているだけなのですが、どのようなことをいまされているのでしょうか？

桑原さん

一昨年12月くらいから約一年、自費でエダラボンを受けています。それが週3回丸木先生のところに行っています。

ご家族

エダラボンというのは何ですか？効果はありますか？

桑原さん

点滴です。効果はあると思います。私のことですが、一昨年3月に右足に異変を感じてから11月ALSと告知を受けるまでの間はとても進行が速かったです。おかげさまで丸木先生のところでエダラボンを始めてからあと私が飲んでるのはリルテックとユベラNとメチコバルですが効果があるように思います。

丸木先生

エダラボンはかれこれ10年くらい前から効くのではないかということが言われており、元々脳卒中の急性期の神経細胞を保護するためのお薬で、脳卒中になったら急性期の2週間くらい集中してそれを打つと、脳の神経細胞が死なず保護される、これは日本にしかない画期的なお薬だったのですね。おそらくメカニズムとしては同じであろうと神経細胞を保護する作用があるならば、細胞から出る毒物質を中和する作用があるということなので、ALSも神経細胞が死ぬときにそういうものがたまって神経細胞が死ぬのでエダラボンが効くだろうと、国府台病院にいた吉野先生が始めていまは田辺三菱という会社が大きな治験をなさっています。1回目の治験は終わりました。早期の患者さんであれば進行を遅らせることができるという結果でした。ところが1回の治験だけでは厚生労働省に認められなかったので2度目に早期の患者さんを中心とした治験がいま続い

ていてあと1年くらいで終わり、結果が良ければおそらく薬として認められると思います。

そうはいつでも、治験に参加しようと思ってもかなり制限もあり参加できない方もいますし、それに治験ですと実薬と偽薬がありそういうことも回避したいという患者さんの藁をもつかむ気持ちもありますので、実薬を確実に打つと患者さんがご希望した場合にはうちの病院でエダラボンを投与させていただいております。1回目の治験から全部参加し効果があるなという印象を持ったこと副作用も少ないですし、ただ保険が効かないので実費になりますし、何かあった場合には我々が責任をもって対処するというので製薬会社は一切責任は持たないという形になっております。

あと、メチコバルの非常に濃い、普通の点滴の液を50倍に濃くしたという治験をやっています、これも手ごたえを感じています。いま日本で大きく進んでいる治験はその二つです。その二つは将来的に使えるようになるのではと思います。

司会

では他に質問がないようなので、私のほうから。先ほどのお話の中でリハビリや水泳が良いという欧米のほうでは動けるうちは動かしていくというのが文献にも基本として言われているのですが、皆さんも動かせる部分はしっかり動かして関節を固くしないということが大事で、そうしておけば治験などで筋肉にうまく作用したときに動かすことができます。

丸木先生

以前アメリカのコロンビア大学で日本人がトップとしてALSの研究をしていた三本先生、いまはニューヨーク大学にいらっしゃるのですが、その先生が来てよくお話ししていただけるのが「まずリハビリをなささい。リハビリをすることでマイナスは一つもない」と。桑原さんもエダラボンを打ちに来た時にリハビリをしていきますよね。そういう機会を作ることが重要です。通院できない場合は訪問看護を受けること。あとお話にも出ましたが、しっかり食事をとることも重要です。食事を摂ろうと思っても飲み込み悪くなると栄養がとれなくなるので「早めに胃ろうを作りなさい」と。それと「治験に参加しなさい」なぜかという、そういうものに参加することで早く前向きになれます。人間誰しも治りにくい病気にかかれば嘆き悲しむ当たり前です。でも、強いもので前向きになっていただけるのです。治験参加など目標を持つことで闘病意欲もわきます。アメリカはべ

ンチャー企業がたくさんあり治験もかなり色々ある、日本の20～30倍もつとあるかもしれない、アルツハイマーでは2、300の治験が進んでいます。あと、僕が感じたことはやはり患者様同士のこういう交流、こういう会に参加して同じ悩みを持つ方の話を聞くと励みになると思います。ALS協会埼玉県支部では一番にそういうお手伝いができればと考えています。桑原さんがお話してくれた治験、カロリーを摂ること、リハビリ、交流はとても大事なことなのでぜひ頭に入れておいてくれるといいなと思います。

患者様

エダラボンというのは初めて聞きましたがリルテックと同じように進行を遅らせるということだけで治す作用というのはないのでしょうか？

それと、私はもう足がほとんどきかず手にもきていて、ほとんど車いすですが、私の主治医から、リハビリは神経細胞が壊れるからあまりやっちゃいかんというようなことを言われています。

それから、いつも悩んでいることは、いま内臓は正常ですが、3か月に1度形式的に診察に行っていますがその都度胃ろうを勧められるのです。私は非常に抵抗を感じていてその都度拒否しているのですが、話を聞きたいと思います。

丸木先生

胃ろうの話ですが、食べられなくて痩せてくる状態がある方に関しては積極的に胃ろうを勧めなさいということなのですね。いまお話をお伺いしていると、かなりはっきり声も大きくしゃべっているということは飲み込みはいいと思います。飲み込みが少し下手になってくるとどうしても痩せてきます。そういうことが起きた場合にはなるべく早く胃ろうを作るということを決断してほしいですね。いま痩せてきていないということであれば、胃に穴をあけるということどうしてもやりたいということでもないとと思うので飲み込めなくなってきたらやりますよと主治医に言っておけばいいのではないかと思います。血液検査の結果で少し脱水になっているとか栄養が落ちているということであるならば早くやったほうがよいと思います

患者様

呼吸がおかしくなってからでは胃ろうはつけられません、だからいまのうちにということをお勧めされたのですが、呼吸のほうも肺活量の検査については正常なのです。なんで胃ろうをつけなきゃいけないかと思って。

丸木先生

まったく何も説明してくれない医者よりは、予め説明してくれたほうが心の準備もできますし、そう思って、胃ろうつけないと俺は診ないぞと脅しているわけでもないと思いますので、実際に食べられなくなってきたら前向きに考えますと伝えれば、その先生もそこまで無理強いはしないのではと思います。あと、リハビリをしないというのは古い考え方なのですね。それでリハビリの専門、理学療法士の小山に、人間半月でも体を動かさないと関節はすぐに固くなります。例えば手足の力がなくても関節が柔らかければ洋服を脱ぎ着するのはとても楽なのです。ところが関節が固くなってしまうと日常生活動作もできなくなるのですね。関節の可動域をしっかり維持するのは全く問題ありませんし、リハビリをすることで神経細胞が死んでいくということは全くありません。リハビリはしなければいけません。ただ次の日に疲れが残るほど無理してやらないほうがいいということは言われています。リハビリをすることは闘病意欲にもつながりますので是非やってください。

エダラボンもリルテックも根本治療薬ではございません。神経細胞をなんとか保護して守っていく薬です。ただ飲まないよりは飲んだほうが良いとは思いますが、病気の初期ですと効果があると明らかに言われています。

自覚的に効果を感じるお薬ではないのです。右下がりの進行を緩めるということで進行はしますので、本人が実感できるものではないのです。ですが、飲んでみると気管切開するまでの時間が伸びたという結果はきちんと出ていますので、熱さましや風邪薬のように飲んでパッと効果を感じるものとは違います。

ご家族

もうすぐ82歳になる父ですが、握力がほとんどなく足にもきはじめていて、胃ろうについてなんです。熊谷在住なので現在は深谷赤十字病院にお世話になっておりそこで胃ろうをすごく勧めてもらったのですが、本人はそれほど積極的ではないようで、十数年前に胃を切った3/5くらいないということとか年齢とか、どのように判断するのかちゃんとした検診が必要なのか教えてください。もうひとつ、先日、ある患者会に参加した折、ひとりの患者さんがALSのシンポジウムに参加してきたとってすごく夢のあるお話と話してくださったのですが、その治療法についてのお話を聞き実際はどうなんだろうと、確立されてきているが予算がつかないとか、私たちがもっと動いてできることがあるのじゃないかと患者家族としてALSってすごく少ない人数です。動けるものでしたら何か協力できることがあったり戦力になって予算を集めるとかできることがあるの

ならお知恵をいただきたいなと思いその2点をお聞きしたいです。

丸木先生

胃ろうに関しては、胃の手術をしてない方に関しては非常にやりやすいのですが、胃の手術をなさった方に関しては、この辺に胃があるだろうと思うのですが癒着があり、胃ろうを作っているつもりが腸管を開けてしまったということが起こることもあります。通常ですと胃カメラを飲んでいただいて1センチくらいの皮膚に切開を入れることだけで作れ、本当に負担が少ないのですが、そういう癒着がある方はオペ室に行って全身麻酔をかけお腹を切らざるを得ない場合があります。腸ろうといって腸に直接管を入れるものとか食道ろうといって食道に管を入れるものもあります。ただ、胃は筋肉が分厚いので留めやすいのですが、食道にしる腸にしる胃よりも管理が難しくなることがあります。胃の3/5をとったということであれば癒着があるでしょうからその選択肢のどれかということになると思います。深谷日赤の部長は私と一緒に仕事して神経センターにいたものですから、その辺のことは十分よく知っています。埼玉県の支部長の田中さんは胃の手術をしているため、いまでも鼻からのチューブで栄養摂取しています。鼻からのチューブはうっとうしいとか見栄えが悪いという方もいらっしゃいますが、鼻からのチューブ最近はずごく柔らかくなっていますし十分対応できることもあります。

先ほどの夢のある話のことですが、いくつかiPS細胞を使ったものなど研究が進められており、その患者さん、太ってきましたよね。なんで太ってきたかというところカシューナッツをたくさん食べているからです(笑)。なんでカシューナッツかというとALS患者のiPS細胞を培養すると中にTDP-43という物質がたまってくるのです。その培養液の中に試しで色々な物質を入れてみるとある物質はTDP-43がたまってこないというものがあり、その中の一つがカシューナッツの中に入っている成分なので、近所のカシューナッツを買い占めているらしいです(笑)。

もうひとつ研究が進んでいるのは東北大学の青木先生がやっている髄液の中に幹細胞の成長因子を入れるという治験で安全性がやっとクリアできて今度新しく患者さんに使えるかどうかというところをいまやっています。また3月にこちらで青木先生に話を伺いますのでその時にエントリーできる方がいればと思います。

あとはALSの話ではないですが、脊髄損傷で手足が全く動かなくなった人に関してはいまiPS細胞を植え付けることによっておそらく障害者にならないだろう

ということがあと2年くらいで始まるようです。人間のそれぞれの血液のタイプ、拒絶反応の有無を調べて iPS 細胞を作っているところで、脊髄損傷の患者さんが来たら2、3カ月たった時が一番効くらしいのですが植えると動くようになるそうです。これは猿の話ですがおそらく人間も同じだと思います。新しい脊髄損傷の患者さんに使えばすごく良くなるということがわかってきました。ALS の患者さんの場合は広く長く神経細胞が障害されるのでどこにどうやって植えるかは難しいことありますが恐らく色々なトライアルがなされると思うので、夢のある話だと思います。

ご家族

胃ろうの食事をいま一日 1,200 キロカロリー入れていますが、口から食べる練習をして最初はゼリーだけでしたが、だんだんとケーキたべられてお蕎麦やカレー、昨日はうなぎも食べました。そうすると 1,200 キロカロリーとった上にそれを食べると栄養を摂りすぎなのではないか、胃ろうからの栄養を減らして週に1回か2回は口から食べさせたいと思うのですがどうでしょうか？

丸木先生

その考え方でいいと思います。例えばうなぎを今日はこれだけ食べたから胃ろうの注入をこの分やめようね、ただお水だけは入れようねという形にすればいいと思います。実際毎日を拭くときに見たら、ちゃんとお肉がついてるなどわかれば大丈夫で、増えすぎても問題ですので、痩せてこなければ大丈夫です。



交流会

司会 小山 紀子（理学療法士）

ご家族

本人に代わりまして夫でございます。初めてこういう席に参加し勉強させていただいています。個人的には私の愚痴をいつまでもうちで聞いてくれたらなという思いです。最初宣告された時は藁をもつかむ死にものぐるいでしたが、やっと慣れてきました。皆さんのお話を聞いてこれからも頑張っていきたいと思います。

患者様

現在 65 歳ですが 2 年半前に左手で物をつかむと持ち上げられないということ
で色々な病院をまわった結果、ALS がわかり、私の場合は左手がちょっとだけ力
が入らないという状況でしたから恐怖心はなかったのですが、先生から ALS は
治らない大変な病気だと説明を受け、家に帰ってネットで調べるとかなり過酷な
状況になると書いてあり、恐怖で見ることができなくなりました。時間がたつご
とに両手が効かなくなってきたので、恐怖と共にやはり調べておかなければいけ
ない、これから先心配だと調べだすと、外では一切情報は得られませんでした。
そしてこの前 ALS 協会さんに電話して資料を送ってもらい読んでみたところか
なりはっきりわかってきました。恐怖もありましたが逆に前向きに対応していこ
うやっぱり治すんだという相反する気持ちの中にいます。先ほど治験もあるとお
聞きしましたのでそういうものに挑みながらこれから頑張っていきたいと思いま
す。先ほど桑原さんのお話を聞いて少し光が見えてきた気がします。ありがとう
ございました。

患者様

昨年の 10 月頃に東大病院で ALS と診断を受けました。いまは進行を遅らせる
薬は何も使っていません。現在ろれつが回らなくなってきましたがまだ運転はで
きますし、食べるものは普通に摂れています。明日への希望といますか何でこ
んな生活をしなければならないのか。去年 ALS 協会に入会の手続きをしまして
今日の案内をいただいたので、皆さんどんな生活をされているか興味があります。
私には 5 歳と 2 歳の孫がおりますが、「何言ってるの？わからない。」と言われ
るとそれが非常にさみしいです。先ほど先生がお話しされていたエダラボンの処
方をお願いしてみたいと思います。

ご家族

入間市に住んでいます。告知を受けたのは4年前の5月、60歳の時でした。無縁だと思っていた難病にかかり真っ白になりまして無念さがいっぱいでした。在宅で約2年、わたしがヘルパーさんのお手伝いも受けながらやっていました。当時妻は人工呼吸器はつけないんだという考えでいましたが緊急入院などもし、苦しさもつのがつてきていたのでしょう、私や子どもたちから人工呼吸器をぜひつけて一緒に闘っていかうと話したところ承知してくれて、2011年入院したと同時に人工呼吸器をつけました。丸木先生をはじめ皆様方にお世話になりまして、年二回の外泊（二泊三日くらい）の楽しみと、週1回の車いすで病院内の散歩を楽しみにしております。月2回リハビリ科の方に出向きましてリハビリをし、週何回かはベッド上でリハビリを受けています。それから最近私が川柳をかじっているものですからその話をしたら、昼間テレビを見ているのでNHKの番組に前回から投稿し始めました。そういう風になるべく色々な楽しみを作ったり、家の情報を伝えたりして一緒に病気と闘おうというのが私と妻の持論でございます。最近手足も不自由ですし、文字盤だけでコミュニケーションがとれるのですが、ナースコールが足では押しにくくなってきたので伝の心を入れようかとリハビリ科の先生と相談しながら進めています。



司会

在宅の方でもラジオに投稿しているという方もいて採用されて記念品をもらったと聞いたりします。皆さん自分の趣味を見つけて楽しい時間を作っていらっしゃいます。

患者様

3年前に発病ししゃべるのが大変です、飲み食いはまだできます。しゃべるのが疲れてしまいます。

代わりまして訪問看護師の私がお話いたします。最近お話しづらくなってきたということをおっしゃっています。それと人工呼吸器についてまだ漠然としているので同じ病気の方がどのように考えているか人工呼吸器をつけるとどのように決断されたかなど意見を聞かせていただけたらと思います。

丸木先生

呼吸器を着けるか着けないというのは非常に悩ましい問題で、このALSという病気になった場合には呼吸器の選択をしなければいけない時期が必ず来ます。我々医療関係者は十分な情報を差し上げてご本人ご家族に決めていただくということを一番にやっています。なかなかお元気なところに気管切開して人工呼吸器を着けるという話をするのは非常に悩ましいことだとは思いますが、腹を割って元気なうちにご家族の方から話し合いを持っておくのがとても重要です。ご本人がまだ決めかねているときにふと意識がなくなって運ばれてくることもあります。運ばれた患者さんは意識がありません。するとご家族が決めないといけなくなるんですが、話し合いをしていないと全く先に進めなくなって、先生にお任せしますと言われても困ってしまうんです。ご家族でどうするかを元気なうちに話し合うというのが大事です。それから気管切開をしないで呼吸補助といって鼻マスクという装置もあるんですね、そういうものもなるべく早く導入した方が呼吸機能がより良い状態で残るといわれています。夜に酸素濃度が下がったという方には気管切開しなくても着けられるものなので良いと思います。睡眠時無呼吸症候群の方が着けているのとはほぼメカニズムが一緒にバイパップといいます。使ってみて呼吸を補助するとこんな感じなんだというのをイメージしてもらえるかと思います。それぞれご家庭の環境や事情、介護力など違うと思いますが決定するのは患者さんだけではなくて家族の意思も反映されます。人工呼吸器をタブー視しないで話を出しておいて、その時に必要な情報は僕らはいくらでもお話しできるとお考えください

ご家族

ALSになってから最近の色々な情報をネットで検索し、いま現在の治療法を詳しく調べています。日本でも厚生労働省研究補助金で新規治療法開発の発表会があり、参加募集があったので、絶対行きたいと言い、電車を乗り継いで永田町ま

で階段も歩いてへとへとになりながら行きました。そこで色々な研究があると聞いて元気になって帰りました。その中で気になったのはマウスにおける遺伝子治療実験に成功し、症状の進行を食い止める効果が多いに期待されるが資金面の問題があるという話です。なぜかと後でお聞きしたところ、国の予算がどうしてもiPS細胞などに多く当てられており、実質ALSマウスとかで成功していて治療の方針なども進んでいるが人への研究に移る段階で資金難で日本では集まらない、フランスなどではと患者会とかで集められている、だから日本でも何かいい資金のバックアップができるといいと思います。

製薬会社はこれは一回打てばほぼ治るので儲けがないからのってこない。だからいままでにないビジネスというなかなか進まないそうです。自治医大の村松先生の話によるとその技術は確立しているので猿でALSの進行が止まるというのを一年くらいで治験で実証してそのあと資金集めが整えば人に臨床できるのは早くて1年半です、と。だから資金さえ集まれば進むということです。

丸木先生

神経学会ではALSの発表はすごくたくさんあるのですね。基礎的な発表で一つの学会で50～100くらいあってその中でこれは5年～10年くらい前からありました。ただ私が医者になったころは試みが全くなかったので、いまのところ根本治療薬はなのですが将来的には必ず出てくると信じて皆さんやっていますので、もし本当にいまの話が人間のALSに効くのであれば素晴らしいことだと思いますし、そういう話はもう少し進まないで、研究者というのは僕らも研究していたのでわかりますが、どうしてもこれが効くのではないかと夢みたいな感じになってくるんですね。ですから実際には客観的にきちんとデータが出ることを待たないといけないと思います。新しい治療法は副作用も考えなければなりません。

ご家族

うちはALSになり10年以上たちます。進行がゆっくりです。先生に呼吸ではなく痰の吸引の装置をつけるかどうか勉強してくださいといわれ、今日は出てきて、いま見せていただきました。

患者様（筆談）

一昨年秋頃から会話や食事がしづらくなり、去年の春ころから首を支えるのが弱くなり、9月に長男の結婚式を控えてこれは原因をはっきりさせなければいけないと不安になり病院で検査を受けることになりました。大宮自治医大でALSと診断されました。普通ならばショックで気持ちが落ち込むでしょうが逆に正体

がわかったので気が楽になりました。現在は飲み込みが弱くなって食事が取れないことがあるので今日の丸木先生のお話を聞いて胃ろうのタイミングかなと知ることができました。ありがとうございました。



ご家族

手足の症状が出ていないので、胃ろうをつけた時に自分の体に何か障害がでてこないか？

丸木先生

全く普段通りの生活ができます。

ご家族

主人の去年の2月頃からのどが痛いと言ってました。ALSと診断を受け毎日パソコンで調べてこれは大変な病気なんだと思いました。一時は落ち込みましたけど、いつまでも病気に負けてられないと、同じ一生なら明るく生きたいと思えるべく私は笑顔で家の中で接するようにしています。時々患者の気持ちにならないといけなかなと思ひ、今日こうして皆様のお話を聞かせてもらい参考になりました。今後の生活に役立てていきたいと思ひます。

ご家族

娘です。うちの母は色んな症状が出てても特別な検査をしないで家において直接のきっかけというのが家で急に呼吸がおかしくなり救急車で搬送され、その時はALSとまだわかっておらず呼吸が止まり、呼吸器つけますか？どうしますか？と

直の選択だったのでまさかこういう病気だと思っていたので、とりあえずその場で呼吸器をつけて、そのあとの検査で ALS とわかったのが一昨年の夏でした。入院して2カ月で胃ろうを作り療養して、いまは埼玉精神神経センターでスタッフさんのもとの穏やかに過ごしているという状況です。



ご家族

私の家内が5、6年前からおかしいおかしいといははじめまして自治医大の方で二年前に ALS と診断されました。漠然と生きているしだいです。いまは時々呼吸が詰まってしまうことがあったり飲み込みが悪くなったりして悩んでいる最中です。自治医大の方から丸木先生の方に受診するようにとお手紙をもらっているのですが、行けば丸木先生に何を言われるのかなあと二の足を踏んでるところです（笑）。頼みの綱が二人で毎朝一生懸命観音様を拜んで奇跡が起きることを祈ってます。

司会

観音様と併用して早めに丸木先生のところに行ってくださいね（笑）。

ご家族

主人が一昨年の10月東京の病院で告知をうけ、そこで埼玉精神神経センターを紹介され去年の1月から診ていただいています。その頃は左足を引きずるくらいでまだ歩けたのですが一年たってほとんど歩けなくなり、進行が速いのかなという感じで、色んな事が怖くて交流会なども来れなかったのですが勉強したいと思い来てみました。

ご家族

姉が ALS で同じ県に住んでいないので、会いに行けないので状況が分からないのですが、2年半前に発病しました。最初は言葉を失って食べられなくなって2年して手と足が動かなくなりました。去年の夏は一緒に食事が作れたのですが年明けて1月になったら車いすの状態です。勉強させていただきたいと思い参加しました。

ご家族

先ほどの話の中でアメリカで行われている治験というのは日本で日本人に治験をやらないと適用にならないのですか？

丸木先生

そういうものがいまのところ多いです。一からやらなければならなかったのですがアメリカでの治験がある程度進んでいると日本ではその中途から入るということもできるようになっています。ただアメリカ人対象としたデータだけで日本で許可されたものというのはいないんですね。日本の厚生労働省もなるべく早くやろうという形ですが、欧米人と東洋人では体質が違うので結果も変わります。東洋人のデータも必要でそのまま認可されることはないです。世界同時にやっている治験というのもあり、アメリカ・カナダ・日本で同時に発売された薬もいくつか出てきています。また、アメリカで認可されていればネットで取り寄せて自己責任で使用するということができます。そういう場合は副作用に対する補償がないのですが、昔リルテックがそうでした。取り寄せるのに20万位かかりました。

ご家族

あと、札幌医科大でやっている間葉系幹細胞を脊髄損傷の方に移植して成功すれば、即 ALS にも使えるのかそういう風にはならないのですか？

丸木先生

ちょっとメカニズムが違うんですね。慶応の先生にお伺いした話ですが、国として脊髄損傷の方はやっていて、脊髄損傷は脊髄の1か所なのでそこが癒着して癒着してくるところそこに神経細胞を植えるということはそう難しいことではないそうです。ALS の場合は脊髄の長い範囲が炎症ということでなくて変性で神経細胞がちょっとずつなくなっていくので、そこに置き換えるのはすごく難しいようで、脊髄損傷と全く同じにはいかないと思うんですが同じ脊髄の病気ですから色んな事のトライアルができるようになると思います。そちらの方から多少

僕は期待しています。

ご家族

父が ALS で昨年の南部ブロック交流会から参加させてもらい、本当に情報が少ないものですからあちこち参加してこちらの神経センターの相談室にも相談させていただき、情報ってこんなに大事だなということで、姉がいるんですが二人で支える形で年明けてもうすぐ 82 になるので老々介護で父をみています。一昨年の夏に認定されて、やはり地域差がものすごくあると感じ、私はさいたま市に住んでいますのでちょっと動けば色々と情報を得られますが県北の方はなかなか整っていない気がします。少しで母を楽にしないと共倒れになってしまうので私と姉でシステム作りといいますか、それを作るためにあちこち情報を得ているところです。先を歩まれている皆様から、こういう会に参加することで勇気をいただいています。またいい情報を得たら父に還元してやっていきたいと思います。

ご家族

主人が告知されてから 10 年近くたちいま現在 72 歳です。まだ球麻痺の方に来ていないので助かっていますが、はじめ手足から来てそちらはあっという間に車いすの生活になりリハビリを訪問看護で週に一度していただいたり 1 ヶ月半に一度通院してその時にリハビリもしてもらっています。はじめはどうなる事かと思いましたが必ずしもどんどん進行が進むというわけではなく、初めの覚悟からするとそれほど変わらない状態ですんでいるので皆さんも希望を持ってリハビリに励んだりしていただけるのではと思います。



ご家族

一昨年、発症した年に退職しましてそれを待ってたのではないかと思います。この病気がどんなものか右も左もわからず半年くらいは相当悩みました。皆さんネットで調べたりしてるみたいですが同じようなことを散々やりました。私の義理の弟にあたりますが外国でいいものがあると妻の方に話して希望が持てるような話をつけていただき、今年のクリスマス休暇に入る直前、ですから非常に混んでいたのですが病院で色々診察を受けてきました。そういうことでALS協会の方にいままで足を運ぶことはなかったのですが、今日皆さんのお話を色々聞き知らなかったことをたくさん聞いて、様々な苦勞をされていることもわかりました。そういうことを参考にさせていただきながら妻と二人で頑張っていきたいと思います。

ご家族

今年の5月に自治医大でALSと診断され、蓮田に住んでいるので国立病院を紹介されました。それからの医療といいますのが3カ月に一度先生とお会いしてちょっとこちらの方をみていただくだけであとは肺活量をはかるということが1年続いています。ホームページで色々調べさせてもらい、埼玉精神神経センターがどういうところで普通の人がかかることができるのかかわからないので教えていただきたいのですが。

丸木先生

普通の病院です。病気の方ならかかることができます。

ご家族

そこではリハビリもしてませんし、できれば神経センターで診てもらいたいのですがその場合は紹介状を書いてもらえばいいですか？

丸木先生

そちらの病院から紹介されてくる方いらっしゃいますよ。それが一番スムーズだと思います。別に気分悪くしたりしませんから。僕らは仲間で県内の神経内科医みんな仲いいんですよ、ですからご心配なく。

ご家族

混んでて診てもらえないということはありますか？

丸木先生

それはないですが、混んではいます（笑）。

ご家族

先ほど 10 年間あまり病気が進んでいないとおっしゃっていましたが何かコツとかありますか？

ご家族

うちは 10 年前横浜にいたときに発症しまして、娘が川口にいたのですぐに引っこし初めは東京の病院に通っていましたが治験があると知って神経センターに行きました。エダラボンを試させてもらいました。治験も終わりましたが、本人もあまり暗くなることもなくリハビリやリルテックを続けいい情報を得るとサプリメントを試してみたりとしています。私が朝晩手足を動かしてあげたり、栄養もよく考えてやってきて、病気発症よりちょっと体重も増えたくらいです。なるべくいいということは試してみて気を使ってみたりしています。主にリハビリと食事でしょうか。おかげさまで球麻痺に来ないのとパソコンをマウスで操作して楽しんだり、テレビを楽しんだり、いつもリビングで夜まで過ごしてます。エダラボンは通院が大変になってしまい途中で挫折しました。2 年くらいは続けました。

丸木先生

ALS といっても全て均一な病気ではないのですね。僕は ALS を運動ニューロン疾患とまとめていてその中には末梢が中心になるもの中枢が中心になるもの、それから部位によって球麻痺が出るもの足から来るものなどあり、先ほどの患者さんのように 10 年あまり変わらない方は末梢の方から来ている方が多いのかなと思います。ただそれも運動ニューロン疾患ですから同じ範疇に入り ALS と考えてもちろん構わないのですが、そういう疾患なので進行が遅いというのはタイプ別ということで初期にエダラボンを打ったからってわけではなくて元々かなりゆっくり進むタイプだったのではないかなと思います。進む速度が急速だったゆっくりだったということによって将来的に人工呼吸器を付けた後、トータルロックドインといってコミュニケーションが全く取れない状態になってしまうことがあるんです。そういう状態になる方というのは、発症してから人工呼吸器をつける期間がすごく短い方だといわれております。通常発症してから一年くらいで人工呼吸器をつけなければいけない方もいるんですね。3 年くらいかかる方はそう早い方ではないと思います。そんな風に考えて対応していけばいいのかなと思います。

司会

せっかくこのような場で皆様お知り合いになれたので、情報交換や励ましあったりして一緒に前向きにやっていけたらいいかと思っています。どうもお疲れさまでした。

ご寄付ありがとうございました

キッセイ薬品工業株式会社

サノフィ株式会社

チェスト会社

フィリップス・レスピロニクス合同会社

株式会社クレアクト

ダブル技研株式会社

株式会社東機貿

(50音順)

※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

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 048-839-4850 (Tel & Fax)
副支部長	及川 清吾	患者	加須市	
〃	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
〃	福田 好巳	患者	川口市	
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	佐藤 順子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
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	大竹 隆	患者	吉川市	
〃	小倉 慶一	PT	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
〃	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.com
〃	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
〃	須賀 直博	検査技師	参天製薬株式会社	hcgng0530302@gmail.com
〃	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	
〃	番場 順子	遺族	比企郡嵐山町	
〃	松村 茂雄	遺族	熊谷市	
〃	松村 幸正	遺族	比企郡小川町	
〃	武藤 陽子	MSW	国立病院機構東埼玉病院	mutohmsw@nhs.hosp.go.jp
〃	村木 智子	看護師		
〃	小林 真美	遺族	戸田市	
〃	松坂 恵	MSW	埼玉精神神経センター	sni-soudan@saitama-ni.com
〃	青刈 歩	MSW	狭山神経内科病院	a_kamiya@tmg.or.jp
〃	永坂 梓	MSW	狭山神経内科病院	a.nagasaka@tmg.or.jp

MSW= 医療ソーシャルワーカー、PT= 理学療法士

※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。

事務局のお手伝いや支部だよりのイラスト描きのボランティアも募集中です。
 連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局 丸木 雄一、佐藤 順子、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://www5.ocn.ne.jp/~jalsaita

