



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

一般社団法人

支部長 田中 眞一

埼玉県障害難病団体協議会

〒 338-8577

佐藤 喜代子

さいたま市中央区本町東 6-11-1

埼玉精神神経センター内 事務局

電話 & FAX 048-857-4607

email: jalsa\_saitama@yahoo.co.jp

平成 28 年 4 月 10 日発行 第 1164 号



第 14 回 埼玉県支部総会 (H27.6.14)

# も く じ

## 第 14 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 26 年度事業報告	3
平成 26 年度決算	4
平成 27 年度事業計画	4
平成 27 年度予算	5
役員人事について	5
来賓紹介・祝辞	6
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 27 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

北部ブロック交流会	27
講演 1 「ALS におけるリハビリの関わり方」 小山 紀子 先生	
講演 2 「ALS の方への鍼治療」 千々和 香織 先生	
東部ブロック交流会	41
講演 「ALS の治療と療養生活の注意点」 鈴木 幹也 先生	
西部ブロック交流会	50
講演 ALS について～在宅療養中に気をつける合併症～ 沼山 貴也 先生	
南部ブロック交流会	70
講演 東洋医学で健康保持増進 山口 智 先生	
ご寄付ありがとうございました	89
支部スタッフ	90

# 第 14 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 14 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 14 回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成 27 年 6 月 14 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）107 名、スタッフ 60 名

## 第 1 部：総会 12：00～

支部長挨拶

議長選出

議事

第一号議案：平成 26 年度事業報告・決算

第二号議案：平成 27 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～

「ALS 患者の療養制度について 難病法により新しく変わったこと」

演者：一般社団法人日本 ALS 協会 副会長 平岡 久仁子様

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：武藤 陽子

### \*資料\*

#### 支部長あいさつ（奥様代読）

こんにちは。支部長の田中眞一です。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、支部が始まってから 14 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まして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、日頃よりご支援いただきましてありがとうございます。厚くお礼申し上げます。今年 1 月から難病法により新たな医療費助成制度が導入されました。また、少子高齢社会の財源の対応として医療費や福祉制度が見直しされる、サービスの削減と費用の負担増の動きが見られます。

今年是一般社団法人日本 ALS 協会副会長の平岡様に「ALS 患者の療養制度について 難病法により新しく変わったこと」というご講演をいただくことになっております。私も非常に興味があります。皆様も良い機会ですからたくさん質問して日々の療養に活かしていただけたらと思います。

#### 平成 26 年度事業報告

- 26 年 6 月 22 日 (日) 第 13 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 137 名
- 26 年 9 月 6 日 (土) 北部ブロック交流会  
深谷市花園文化会館アドニスにて  
熊谷保健所共催 参加者 47 名
- 26 年 10 月 4 日 (土) 東部ブロック交流会  
騎西文化・学習センターキャスルきさいにて  
加須保健所共催 参加者 35 名
- 26 年 11 月 8 日 (土) 西部ブロック交流会  
川越市保健所にて  
川越市保健所共催 参加者 55 名
- 27 年 1 月 24 日 (土) 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 45 名
- 27 年 2 月 14 日 (土) 介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のため  
15 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 18 名 経管栄養のみ 3 名  
実地研修のみ 4 名

## 平成 26 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	253,000	講演料	195,000
共同募金助成金	400,000	印刷製本費	1,200
寄付金	331,065	会議費	193,655
協賛金	140,000	通信・運搬費	168,498
預金利息	64	消耗品費	72,530
雑収入	385,560	手数料	2,826
		什器備品費	62,256
		人件費	442,000
		諸会負担金	25,700
		療養活動支援費	36,700
		保険料	50,753
前期繰越金	415,534	次年度繰越金	674,105
合計	1,925,223	合計	1,925,223

## 平成 27 年度事業計画

### 平成 27 年

- 6月14日（日）第14回日本ALS協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 平成27年8月29日（土）～30日（日）  
平成27年度第1回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） 埼玉精神神経センター
- 9月5日（土）北部ブロック交流会 長瀬げんきプラザ
- 10月31日（土）東部ブロック交流会 春日部保健所
- 11月28日（土）西部ブロック交流会 狭山保健所

### 平成 28 年

- 1月23日（土）南部ブロック交流会 さいたま市保健所
- 平成28年2月（予定）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）

### その他

- 地域ミニ集会のサポート

平成 27 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	260,000	講演料	250,000
補助金	500,000	印刷製本費	10,000
協賛金	140,000	会議費	200,000
預金利息	50	通信・運搬費	170,000
雑収入	500,000	消耗品費	80,000
		手数料	10,000
		什器備品費	50,000
		人件費	500,000
		諸会負担金	30,000
		療養支援活動費	30,000
		保険料	100,000
前期繰越金	674,105	次年度繰越金	644,155
合計	2,074,155	合計	2,074,155

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)
	青苺 歩 (MSW)	番場 順子 (遺族)
	永坂 梓 (MSW)	奥富 幸至 (看護師)
	武藤 陽子 (MSW)	

※ MSW=医療ソーシャルワーカー

## 来賓紹介・祝辞

野村 実 様

枝野 幸男 様

大向 一弘 様 (秘書)

竹本 龍司 様

小宮山 泰子 様

山梨 雄基 様 (秘書)

牧原 秀樹 様

三ツ林 裕巳 様

村井 英樹 様

行田 邦子 様 (代理)

佐藤 敏行 様 (秘書)

関谷 富士男 様 (秘書)

大橋 健 様 (秘書)

井上 龍雄 様 (秘書)

伊藤 雅俊 様

木村 勇夫 様

澤田 力 様

鈴木 弘 様

高木 真理 様

宮崎 栄治郎 様

柳下 礼子 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)

衆議院議員

衆議院議員 大塚 拓 様 代理

衆議院議員 黄川田 仁志 様 代理

衆議院議員

衆議院議員 武正 公一 様 代理

衆議院議員

衆議院議員

衆議院議員

参議院議員

参議院議員 関口 昌一 様 代理

参議院議員 西田 実仁 様 代理

参議院議員 古川 俊治 様 代理

参議院議員 矢倉 克夫 様 代理

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

埼玉県議会議員

## 祝電

上田 清司 様

清水 勇人 様

大島 敦 様

神山 佐市 様

今野 智博 様

坂本 祐之輔 様

柴山 昌彦 様

鈴木 義弘 様

田中 良生 様

埼玉県知事

さいたま市長

衆議院議員

衆議院議員

衆議院議員

衆議院議員

衆議院議員

衆議院議員

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
中根 一幸 様	衆議院議員
関口 昌一 様	参議院議員
古川 俊治 様	参議院議員
小久保 憲一 様	埼玉県議会議員
水村 篤弘 様	埼玉県議会議員
長尾 義明 様	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 14 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 患者の方々の療養環境を改善するため、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献身的なご尽力にも深く敬意を表します。

さて、私は、昨年そしてこれからの 1 年が、難病対策の取組にとって大きな節目になると考えております。

昨年 5 月、良質で適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上などを目的に、難病の患者に対する医療等に関する法律が成立し、新たな医療費助成制度が創設されました。

これにより、今年 1 月から、国が指定する医療費助成の対象疾病が 110 疾病にまで拡大し、さらに来月からは 306 疾病にまで拡大することが決まっております。

国は、今年の夏頃までには、難病を抱えた方々が地域で尊厳を持って生活できる共生社会の実現等基本理念に据えた難病対策に係る総合的な基本方針を定めることを予定しております。

これらの取組により、難病対策の水準がより一層向上することを心から期待するところです。

また、本県としても、新たに難病対策地域協議会を設置し、地域の実状に応じた支援体制の整備や関係機関等との連携の緊密化を図ってまいります。

これにより、国が進める難病対策の改革に迅速に対応するとともに、難病患者の皆様へのよりきめ細やかな支援に力を尽くしてまいります。

本日は、日本 ALS 協会副会長の平岡久仁子様から難病の患者に対する医療等に関する法律についての講演が行われると伺っております。

本日もお越しの皆様にとって、療養環境の改善に役立つ情報が得られる有意義な機会になりますことをご期待申し上げます。

こうした埼玉県支部による様々な活動を通じて、ALS 患者の皆様や御家族への理解やサポートの輪が県内に大きく広まっていくことを心から願っております。

結びに日本 ALS 協会埼玉県支部のますますの御発展と、御出席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 27 年 6 月 14 日  
埼玉県知事 上田 清司

## 日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 27 年度年次総会を祝す

青葉が眩しい季節となりました。この冬も大雪で悩まされた地域が多かったようですが、最近では気候が定まらず、私事ですがこの 2 月には 8 年ぶりに入院をしました。同時期に会員の入院連絡も受けており、体調管理が難しくなったことを感じます。

しかしながら入院待機患者は多いのに 3 ヶ月半から半年待ちと聞き驚かされました。在宅傾向とは名ばかりで、まだまだ制度が整っていないことを痛感しました。自分よりもっと過酷な人がいることを、常に頭において考えるようにすると、視野が広がります。それには人との交流が必要で、人のために何かをしてあげて下さい。今回の入院に於いてもコミュニケーション支援の活用で慣れた介護者が付いてくれたことから、医師や看護師との意思疎通を上手くはかることができ助かりました。これもひとえに ALS 協会としての要望が叶ったの賜と感じました。

ALS とは、確かに過酷で残酷な病気です。人間には、皆持って生まれた欲望がありますが、私が発病した当初に比べれば、制度にしても自治体の理解にしても前進が見られ良くなりました。最近ではエダラボン ALS 適用追加要望等により、かなり期待が寄せられる薬もでてきています。協会に入会することの意味やメリットなどについてお尋ねがあるようですが、協会が声を大にして行政

に訴え続けている現状が、様々な理解や改正に繋がっていることや患者同士の絆により助け合う事で多くの情報が得られていることを理解して欲しいと思います。

今にきっと笑える日が来ると、私は信じています。今、尊厳死や安楽死の方向に、世の中は法規制を変えつつありますが、常に自分の意思をしっかり持ち、みんなで力を合わせて行く時です。豊かさとはどこにもありません。自分自身の心の中にあるものです。

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 27 年 6 月 14 日

一般社団法人日本 ALS 協会会長 長尾義明

## 講演

### 「ALS 患者の療養制度について 難病法により新しく変わったこと」

演者：一般社団法人日本 ALS 協会 副会長 平岡 久仁子 様

座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

皆さんこんにちは。平岡と申します。よろしくお願ひします。ALS 協会歴 29 年とご紹介いただいたのですが、発足の前から ALS 患者さんと関わって、協会という皆さんが集まる場所がないと、全国で孤軍奮闘されている方の力がそこで消えてしまうという思いから、前々の松岡事務長と相談して協会設立に協力させていただきました。それ以来ずっと関わっておりますが、当時会長だった方も事務局長だった方もお亡くなりになって、一番古い位になってしまいましたけれども、なんとか私自身は健康に恵まれて今も活動できていることを幸せに思っております。

皆さんにお伝えしたいことは、来年 30 周年になりますので、来年の 5 月 28 日はぜひ空けておいていただきたいと思ひます。本部で 30 周年の記念の総会をしたいということで企画をしておりますので、ぜひその日は参加していただけたらと思ひますので、よろしくお願ひします。

今日は、難病法と ALS の施策についてということで、いま協会の理事が各地で行われている支部総会にみんなで分担してこの資料をもってお伺ひしています。今日は静岡に金沢事務局長が行っておりまして、昨日は岩手に仙台の理事が行っ

ております。来週は私が福井で、山形に行く理事もおります。

今日お話することを、3つ大きく挙げました。「難病法の経緯」それから「概要」、それから「協会の取り組み」についてです。まず初めに難病法の経緯ですが、1972年に「難病対策要綱」ができました。実は私はこれの前後にも学生の頃に関わっておりまして、都内の難病の患者さんのご家庭に学生が何人か訪問して実態調査をさせていただいております。その時のALSの患者さんから言われた言葉が今も残っています。「見たから聞いたからといって、分かったつもりにはならないでくださいね」と念を押されました。「言葉にならない奥にある深い思いを感じ取れるようにしてください」と若い学生に教えを下されたALSの患者さんに感謝したいと、その頃思いました。それ以来約40年、難病への対応がずっと要綱という形で行われていましたので、要綱というのはあまり法的な規制がない、国家予算の状況によってはいつ潰れてもおかしくないというものでした。ただ、そこはなんとか要綱がずっと対応してきて、56疾患ということでしたが、これではとても今の難病には対応しきれないということで去年法律ができて今年の1月から医療に対する医療費の助成が開始されたということです。

概要についてですが、ALSへの施策、それから法律に関する理念等、それらを理解した上で進めていきたいと思っております。それで平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立したのですが、一番大きな趣旨は「公平かつ安定的な制度を確立する」ということだと思います。それで、この法制化には基本的に消費税を充てるということがうたわれております。公平かつ安定的な制度というからには、難病といわれる病気はできるだけ数多く入れましょうということと、費用負担、医療費の助成はするけれども、費用負担に関しては、軽度・重度にかかわらず皆さんに公平に負担していただきますというようなことが患者さんにとっては大きな意味を持つだろうと思っております。

第1条については、長期にわたり療養を必要とする、それから治療方針が確立していないものを難病としますということが書かれています。

第2条には、基本理念として難病の方々の社会参加の機会を得られることと、地域社会の中で尊厳を持って共生しましょうということが書かれています。これは一見、患者さんにとっては社会参加が認められ、もっとバリアフリーも進んで共生社会ができるという一面もありますけれども、逆に同じ市民として難病の患者さんも市民としての義務を果たしてくださいということです。保護されるだけではありませんよという意味合いも含めていると思っておりますので、そのあたりが基本的にうたわれたということは、人間としての尊厳であると同時に義務も果たし

ましようというのが市民としての考え方であるかと思います。これらが今回の基本理念にうたわれました。

医療に関する法律としましては、医療の推進・研究体制、人材の育成、医薬品などの開発、療養環境の整備、それから難病は医療だけではなくて介護保険・障害者福祉を含む福祉サービス、これらも一緒に活用して社会の中、地域の中で生きていくので、それらの連携を進めましようというようなものが第4条に入れ込まれています。

それで、新たな医療費の助成の仕組みができました。この中で、難病の定義をまず明確にしようということで、発病の機序がわからない、治療方法が確立していない、数が少ない、長期の療養を必要として、社会生活に影響を及ぼす。こういうものが難病の定義になりました。一時、患者さんの数を3万人以内・1万人に及ばないといった議論があったのですが、病気は数が多い少ないではなく、病気で苦しむ内容が問題なのであって、患者数による限定は行わないということになっています。

今度は医療費の助成の基準ですけれども、難病の中でもそれぞれの難病について医療費の認定基準というものが設けられています。ALSの方に関しては「家事・就労はおおむね可能」という方については補助の対象になりませんということになりました。それ以上の重症度の方は該当するということです。おおむね可能というところについては、ほとんど手助けがなくても仕事ができる位の人ということなので、我々の中では、歩くのが変だとか力が入らないなというところで病院にかかる方が多いので、診断された時点で補助の対象になる方が大多数だろうと考えています。ただ、先生方の中では、遺伝性のALSの方の場合は、調べた結果でALSの遺伝子はあるので定期的に受診しますという方も中にはいらっしゃるのですが、ごく少数ですが「家事・就労はおおむね可能」に該当する方もいるかもしれないという話でした。

それで、この医療費の自己負担について、いろんな考え方がありますが、基本的に自己負担は2割になります。いままでは3割でした。例えば、自己負担の上限が1万円で医療費の総額が7千円であれば7千円のうちの3割でしたが、これからはそのうちの2割を払うという形になっています。上限が1万円までの方については、1万円を超える部分については払う必要がないという形で自己負担の減額を決めましようということになりました。それから、所得の把握をします。所得に応じた自己負担が発生しますということになりました。これは後ほど詳細をお伝えしたいと思います。あと入院中の食事療養費ですが、これは自己

負担になるということです。これまでは食事療養費も医療費に含めて入院中の自己負担が0円から段階を決められて負担額がありましたが、これからは食事代が自己負担になります。それから、長期にわたる治療が必要な場合で毎月負担が重い場合は、その回数に応じてその負担額を1ランク下げて負担を軽くしますということです。人工呼吸器についても、今までは重度の扱いで0円だった方がほとんどだと思いますが、一部負担はしていただきましょうということになりました。経過措置は3年間、去年の12月まで医療券をお持ちの方は、経過措置として手続きをすれば3年間は新規の方と比べれば負担が軽減される措置がとられるということになりました。

呼吸器を着けた方は、今まで0円だった方が千円までは月々負担してくださいということになっています。新規で患者になる方は食事代が全額自己負担になりますが、経過措置の方は半額の負担ということで、多少の軽減措置があります。

人工呼吸器を着けた方の千円負担というところですが、この対象範囲についてはずっと協会が厚生労働省に依頼して交渉してきました。というのは、BiPAPを着けている方も呼吸器に変わりはないし、それがなければ命に関わることなので、同じように考えて欲しいという要望をして参りました。最終的には、具体的にどういう人を想定するかということ、気管切開であれ鼻マスクであれ「継続して常時」必要と主治医がみなした場合を人工呼吸器の対象患者としましょうということです。ここで大事なことは、主治医が念のために側においておきましょうということで「継続して常時」と判断されるか、時々必要に応じて使えば良いから「継続して常時」ではないと判断されるか、現場ごとに先生ごとに多少判断のズレが出てくるのではないかとというのが懸念されることです。ただ、今まで様々な患者さんを拝見していると、BiPAPで長く療養される方もいらっしゃいますけれども、本当に徐々に徐々に使う時間が長くなって、いずれは気管切開を考えなくてはならないというところまで行く方もいるので、離脱の可能性がないと判断して「継続して常時」であるとみなして書いてもらうのが一番良いのではないかと、現場にいてそう思います。なおかつ、人工呼吸器を着けているだけではなくて、日常生活が著しく制限されている者も対象になりますので、概ね日頃の活動が「部分介助」か「全介助」くらいであることが条件になっています。BiPAPを着ける段階くらいになると、この「部分介助」あるいは「全介助」に該当する方がほとんどだと思います。

申請手続きについては、原則、軽症の方（ほとんどのことが自分でできる状態）は対象外なのですが、それ以上の重症度の方は申請をして医療券が出ます。一般

の医療券がまず対象になります。この一般の医療券を受けて「高額な医療が長期的に継続する患者の特例」に該当する方の場合、これはリルテックとかこれから保険収載になるだろうといわれているラジカットとかいうものを定期的を受けて1ヶ月の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上になった時に、一般ではなく「高度かつ長期」という医療券になります。ですので、病院を受診された時に自分の医療費が月々1万円が6回超えたかということを確認して、超えた時点でもう一度申請すれば「高度かつ長期」になり、自己負担の金額は半分になります。ただし、住民税の非課税世帯については金額の変更はありません。ここが自己管理をしていただかないといけないので、必ず医療券に自己負担上限額表というのがついていますので、これに毎月医療機関にかかった場合に金額を入れてもらって、その上限額が1万円を超えたかどうかを確認するという形になります。それから、軽症の場合、まだまだ軽症で仕事にも通えるけどリルテックを飲み始めましたというような方の場合で、それまで3割負担していた普通の保険証が使えていた人が、1万円を超える月が3回以上になれば一般と同じ医療券が出ますということになっています。ですので、初期の方についてはここをきちんと把握しておいていただければと思います。

また、これらの医療券の扱いについては、申請して認定された場合にのみ適応されますので、申請する責任は患者にありますし、自動的に認定されることはありませんので、必ず忘れずに申請するようにしてください。

自己負担の上限額は、それぞれ異なり、月々5千円までとか1万円まで、呼吸器の方は千円までというふうに決められていましたけれども、この時に必要な書類には、今までに出していない書類も要求されたかと思います。保険証の写しは今までと同じですね。住民税の課税証明書、これは個人が用意しなくても保健所が市のデータを元に証明書をとるということもあります。それから、世帯全員の住民票、生活保護受給者の場合はその証明書、それから年金の金額の何らかの証明書を添付してくださいという市町村が多くなっています。多分、これは今まで申請されるときには必要なかったと思いますが、これを言われてびっくりしましたという質問も受けました。

それから、新制度についての診断書ですが、新制度におけるいま書く診断書は指定医以外でも良いのですが、今年度の書き換えが大体9月に行われる県が多いので、7～8月位から書き換えの連絡が来ると思うのですが、新制度で新しく申請された方は、更新の際は指定医による診断が必要になるということになっています。先ほど言った所得を証明する書類も毎年出してくださいという県が多い

ということです。

もう一つ大事なことですが、難病の医療券の他に障害者に該当して障害者医療券も持っている方がいらっしゃると思うのですが、優先順位は難病医療券が先になります。いままでは難病の医療券も実施要項だったので、障害の医療券の優先順位というのはなかったのですが、今度は法律になりましたので難病の医療券が必ず優先されます。障害者の医療券を持っている方については、難病の医療券で自己負担1万円だとすると、その県の障害者の医療券では最後自己負担0円で良いですとなれば障害者の医療券に請求してその1万円分の払い戻しを受ける。あるいは、病院の窓口で両方出して最終的に窓口では0円になるということで両方併用できますという県がほとんどです。いま、全県に対してこの利用方法について確認しています。ただし、障害者の医療券は、その県によって65歳以上は対象外になったり、それから所得によって障害者医療券の世帯と出ない世帯を区別していますという県もあったりするので、全員が使えることにはならないかと思います。それで、障害者医療券の対象の方で65歳以上の方で障害者医療券がでない県が多いのですが、その場合でも障害者手帳の1・2級に該当すれば後期高齢者医療が10年前倒しで使えるということになります。どちらの自己負担が軽いのか重いのかを見た上で使っていただくということになるかと思います。このへんは、役所の窓口で聞か病院の医療相談室などで確認して、自分はどれを優先的に使ってどちらの医療券の方が自己負担が軽くなるのかということとを計算していただければと思います。

次は、治療法の開発と医療の質の向上ということも今回の法律の大事な理念になっていますので、これをお話したいと思います。難病の難治性疾患政策研究事業というものをより充実させようということで、難病指定医を指定します。各都道府県のホームページで指定医の一覧が載っていると思うのですが、丸木先生も載っています。後は、その指定医が難病患者のデータベースにデータを入力することで、一元的に今年の傾向であるとかあるいは病気の発症年齢の傾向であるとか、病気によっては使っているお薬のデータを元に、例えば西日本で使っているお薬と東日本で使っているお薬のばらつきがあるとか、そういうことも拾えるようにしようということで、まだ十分に確立させていないようですが、27年度中には始めるということで動いています。そうしますと、ALSの場合でも発症時の診断とかその後の経過、呼吸器の装着率などをこのデータベースからみることができると思います。今は研究班の中で概ね人工呼吸器の装着率がALS患者さん全体の30%から40%位だろうということは出ていますけれど、もう少し詳細な

データをもとに研究が進むのではないかとされています。それで、様々な政策的な研究事業を進めていきますということです。

それから、難病克服プロジェクトというものも始まってきます。これは、日本医療研究開発機構というところで扱って、いろんな研究班にお金も含めて研究を進められるように支援していくということで、わかりやすく分けているのは基礎研究、応用研究、非臨床系、それから臨床研究・治験、それで実用化にもっていく年月をできるだけ縮めて患者さんのもとに実用化されていくようにしようということで、達成目標は2020年度までと定められています。

開発と医療の向上ということで、治療方法がもし新しく開発されたとして、どの県にもできるだけ平等にその情報が伝わって臨床で活かされるようにしたいということがありまして、難病医療拠点病院を指定します。難病医療拠点病院の中には総合型といって全ての難病を対象とする病院と領域型といって、うちの病院は神経難病専門ですとかあるいは内分泌専門ですといったように領域を決めて拠点病院になるというように、三次医療圏ごとに最低でも1箇所以上作ろうということです。それから、難病医療の地域基幹病院を作っていきますということで、地元の開業医の先生方が難病の患者さんを地域で診る時に一緒に動く基幹病院を二次医療圏ごとに1箇所程度は作りましょうということです。それから高度医療、それからいわゆる専門の治療法開発をするような病院というところも全国に作って、難病医療に関するそれぞれの学会が難病医療支援ネットワークというものを作って情報共有をしたい。もちろん、海外の情報も一緒に共有して全国的な取り組みとしてこのネットワークを活用していこうということが予定されています。

ここまでは、医療の体制について説明しましたが、医療だけが進んでも良くないし、患者さんだけが知っていても良くないし、国民全体が理解していくこと、理解者が広がれば患者さんの社会参加も進んでいく。もし電車に乗って呼吸器を着けている方がいたら「あ、ALSね」と思ってくれる国民が増えていく。というようなことが大事になってきますので、それらのための施策もより充実させましょうということになっています。都道府県が活動するもの、患者さんを取り囲む市町村レベルでいろいろなサービスをしていきたいと思います。今までは都道府県が運営しているものには難病相談支援センターがありますが、それ以外に保健所を中心として難病対策地域協議会（仮称）といったものを地域で作って患者さん当事者やご家族を入れてその地域の難病への支援を全体的に考えていこうということが予定になっていて、これから立ち上げていく

所からは、例えば ALS 協会から代表 1 人がこの委員になってくださいというような話が出てくる可能性もあると思います。

療養生活の整備については、難病相談支援センターをより充実させること、難病疾患等ホームヘルパー養成研修事業といって支部でも行っている喀痰吸引ではなく難病をよく理解した形でヘルパー事業を進めようということ、それから在宅人工呼吸器使用患者への支援事業として訪問看護師さんの訪問回数を 3 回以上行っても良いように費用を負担しますということになっています。

都道府県にある、難病相談支援センターと保健所による地域に根ざした難病患者さんの支援体制を、患者さんを取り囲む一つの輪として情報交換をしたり支援の時にお互いにそれぞれの持ち分を活かしてネットワークを作ったりしていきましょうというようなイメージです。

それから、皆さんは障害者の制度も使っている方が多いと思います。田中支部長のところも介護保険の他に障害者の訪問介護といった介護給付も使っているというお話を伺いました。この制度を使うところで、今後 ALS に関連してくるのは、介護給付の部分が拡充してくれば在宅で生活できる人がもっと安心してヘルパーさんを使えるだろうと思います。なおかつ、それに併せて医療的ケアができるヘルパーさんが増えていけば、呼吸器を着けたり胃ろうを使ったりしている患者さんも安心して在宅で暮らせるのではないかと思います。

それから、市町村が行う地域生活支援事業の中にコミュニケーション支援事業というのが必須事業としてうたわれています。今までは目が見えない人のガイドヘルパーや聴覚障害の人の手話通訳がコミュニケーションの大事な仕事と言われていたのですが、第 3 の支援として ITC などを使った特殊なコミュニケーションが必要な人を必ず支援の対象に入れましょうということになりましたので、これが各市町村の中でますます進められるのではないかと思います、やってくれるのを待つというよりは、こういう事業を支部として求めますとかあるいはこういう人達がいるので活動にお金なり会場なりを支援してくださいということも言っても良いかなと思います。

協会の今後の取組としては、協会の今までの理念と同じで、1) 当事者の声を基本方針、施策に反映させる、2) 難病法に関係した ALS 情報の周知・支援、3) 難病対策地域協議会への当事者参加による地域支援、4) ALS 病因・病態解明、治療法開発・創薬促進の協力と働きかけを難病法に対しても行っていきます。

難病法の基本方針の策定に関するヒアリングにも参加して、1. 一日も早く治療研究と治療薬開発が促進される体制拡充を、2. ALS の軽症者を早期診断・早

期治療上から難病研究調査のデータ登録システムに加えること。医療費助成の対象に、3. ALS等神経難病患者の長期入院施設等の拡充、4. 難病対策地域協議会への当事者団体の参加、5. 自治体における難病患者の療養生活環境課草の是正の5つの要望を出してきました。この中では、長期入院の施設がやはり必要であるということ、難病対策地域協議会への参加を進めて欲しいということ、療養についての地域格差がかなり大きいのでそれを是正して欲しいという意見を伝えています。

それから、難病法に関係したALS情報の周知・支援、ALS等の地域支援ネットワーク構築については、これからさらに協会としても進めていきたいと考えています。

ALS原因究明と治療法確立へ協会としての協力や働きかけを行っていますが、難治性疾患実用化研究事業の中では東北大学の青木先生が行っている病態解明、それから名古屋大学の祖父江先生が行っているコホートというのは発病した方を登録して3ヶ月に1回位病状を追跡していく、追跡することによって、例えば発病した当時に足から発症した人、それから手から発症した人、これを3ヶ月ずつ定期的にフォローすることで進行のパターンをつかめるのではないかと、そこに何らかの治療的な介入をすれば、少しそれぞれのパターンに対する治療法が見つかるのではないかというような開発事業です。それから、新規治療に関する研究です。それから同じく青木先生が行っているHGFという肝細胞増殖因子を使った治験、これらについても患者さんに情報提供したり問い合わせがあれば治験を行っている先生方とつなげたりというような窓口にもなっていきたいということで、今年も進めたいと思います。

それから、ALS基金の治療研究に対する奨励金ですが、これは毎年行っておりまして、これまでに108件の治療研究にお金を出しました。約7600万円の助成をしています。先ほど申し上げた青木先生であるとか東大病院の郭先生とか、何人かの先生方に初期の治療研究にこのALS基金の奨励金を使っていただいて、ありがたいことに先生方からはそれが一つのステップとなって今の研究に結びついていると言っています。

それから、去年皆さんが注目されたと思うのですが、アイスバケツチャレンジで寄付は3,793万円になりました。今もチラチラ連絡があります。そろそろ暑くなりますのでまたやりますかという電話とかいろいろとお問い合わせがあります。去年の金額についてはアイスバケツチャレンジグラントということで設定しまして治療研究事業を1件300万円ずつ3件ずつ3年間、それから患者さんへ

の支援活動をする支部や団体・個人に患者活動の助成金ということで30万円を5件ずつ5年間継続して出していこうということが決まりました。公募については7月を予定して準備しています。10月から始めて9月に報告書を出していただくという予定になっていますので、そこからまた青木先生のような先駆的な治療研究が生まれてくれば良いなということを期待しています。それから、いろいろな研究についての働きかけをしています。

今年度のトピックスとしては、ラジカットという治療薬の薬事承認に患者会としても厚生労働省に要望を出しました。それから、もう一つがメコバラミンというお薬の名前でメチコバルというものですが、これについても薬事の申請が出たという情報がありましたので今年の5月にできるだけ早く患者さんに適用できて保険で使えるようにということで要望を出しました。この2つの薬はもともと保険適用ですけれども、対象となる病名にALSが入っていなかったのが対象病名にALSをぜひ入れて欲しいという要望になります。

おわりに、これからも患者さんを含め支援者の方たちと共に歩む会として続けてまいりたいと思います。最後にお願いですが、ALS協会の企画調査部と療養支援部、災害対策特設委員会が合同で今年度、全国の患者会員全員の実態調査を行う予定にしています。9月頃を予定していますが、難病法が始まりましたので、医療や療養する上での介護費用、これらの総合的な支援のお金、それから交通費も一般の方が電車賃180円でいけるところを介護タクシーで5000円、10000円かかる方もいらっしゃると思いますので、交通費や介護費用以外の人件費などこれらの費用負担の全体像を把握する。それから、難病法が始まった後の困ったことが発生していないか、それから災害時の個別支援計画を皆さん、特に在宅の方は立てていらっしゃるかどうかということをしつこい調査で会員の皆さんにはご負担になるかもしれませんが次の施策にぜひ提言を持って行きたいということもありますので、ご協力をお願いしたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

## 交流会

司会：武藤 陽子 委員（国立病院機構東埼玉病院 MSW）

### 患者様

浦和区から参りました。ALSと言われたのが、平成24年の8月です。おかげさまで、2年以上経ちますけれど、ゆっくり進行しているようです。今から考えると、おかしいなと思ったのが6年前ですね。転ぶようになったとか、手が震

えるようになったとか、そういうふうになってからもう6年になります。おかげさまでゆっくり進行しているので、そのために、妻とか息子とかに介護してもらっているのですが、介護者のほうが参っています。私は平気です。またお話ができるようでしたらお話したいと思います。

#### 患者様

皆さんこんにちは。私は去年の秋頃になんとか身体が重くなって、もしかしたらがんにでもなったのではと思って、住んでいる桶川の病院で人間ドックをしました。そうしたら、健康状態には異常がなかったのです。ただ、なんとなく歩くのが重くて、冬の間は横になってテレビを観て、どっこいしょと起きて、一人住まいなので家の中で食事を多めに作って同じものを連続して食べていたのですが、市販されているお弁当を頼むようにして、残ったものを朝とか夜とかに食べるようにして生活していました。近くにスーパーまでは、リュックを背負って買い物に行っていました。それが、お正月くらいになったら歩けなくなりました。

ようやく、市にどういう制度があるのか聞いたり、友だちに介護の人がいるかを聞いたりしました。1日30分は歩かなくちゃいけないって自分で心に言い聞かせて一所懸命マンションの中を歩いたり、座ったりしていました。5階に住んでいるのですが、階段が70段あります。身体を引っ張るようにして登って、ふうふう言いながら座り込んでもう息が切れそうでした。それを子供が見ていて、いま入院している病院を紹介してもらって、入りました。

食事も美味しいものを食べさせていただき、周りに若い人がいらっしゃるので、毎日笑ってテレビを観て一日を過ごすことができ幸せだと思っております。ただ、下の世話にはならないようにと、つかまりながら今のところトイレには行っております。皆さん、力を入れて歩くことには頑張りましょう。そういう状態で現在頑張っております。

#### 患者様

私は埼玉精神神経センターから来ました。今年の7月で後期高齢者になりました。そして、埼玉精神神経センターにお世話になって15年目を迎えました。病院では、毎年7月の七夕の時は短冊にそれぞれの思いを込めて願い事を書いて笹に飾ります。今年も七夕の短冊に「ラーメン食べたい」とお願いしました。

#### ご家族

妻と文字盤で話をしながら考えて参りました。現在、埼玉精神神経センターに入院しています。ALSを発症して6年、神経センターに入院して4年経過しま

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。主治医の先生・看護師さんにもお世話になり日々の生活を満たしています。

現在、センター主催の夏祭りへの参加、週1回の車いすでの散歩の実施、さらに年2回、外出と称しまして自宅へ戻ることで、日々の生活に目標ができ、継続できることを願っております。最近は伝の心の使用や文字盤を使つてのコミュニケーションの力が弱くなっていることが気掛かりです。介護スタッフの方々や家族との意思疎通を高めたいと思っております。

患者様（介護者による文字盤読み取り）

発症して23年です。神経センターに入院して18年になります。よろしくお願ひします。

ご家族

主人に代わりましてお話させていただきます。埼玉精神神経センターに入院して1年になります。診断を受けて4年目に入ります。いまコミュニケーションを図るために目の合図でやっているのですが、もどかしくて上手くいかず、他に手とか足とかいろいろとやったのですが、他に良い方法がないかと先生やスタッフの方々とは模索中です。何か良い案がありましたらよろしくお願ひ致します。

患者様

こんにちは。私はこの総会に去年も参加させていただきまして、今回は2回目です。いまは埼玉精神神経センターに入院しております。去年は在宅で参加いたしました。発症して2年半くらいになりまして、去年の今頃は、まだ多少は歩けたりとか、腕を上げたりができました。いま56歳です。営業の仕事をしておりまして、50歳を過ぎてから弁当を作ったりとか洗濯したりとか、私はバツが一つついておりまして、高校生の子どもと19歳の長女と三人で暮らしております。

症状としては、50肩くらいかなと思っております。最初は痛みも何もなくてしばらく放っておいたのですが、娘が理学療法士の専門学校にたまたま行っております。50肩ではないのではとのことで地元の病院へ行きましていろいろと調べて一昨年の11月にALSであるとわかりました。当時は埼京線で新宿まで行って丸ノ内線で四谷三丁目まで通勤しておりました。その際に電車の中で転んだり、あとは去年の1月に新宿駅で転びまして血を流した跡が大きくなりましたので、会社の方でもまずいだろうということになりまして、行けなくなりました。

た。自宅ではリハビリとかヘルパーさんが来られていろいろやって参りました。去年の9月に入院させていただきました。それは、子供の成長に伴いそれぞれが家を出て行ったりとか、独立したりして介護をしてくれる人がいないといひますか。訪問で来られる方にはいろいろとしていただきまして非常に助かったのですが、人がいなくなる不安というものが募るようになりまして、現在入院して看護師さんや助手さん、それからリハビリの方も週4日やらせていただいております。そういう中で手厚い看護を受けております。

自分で思うのですが、まだまだ働かなくてはいけない歳なので、いろんな意味で精神的に考えたりしました。なんでこういう病気になったのかなとか、いままで悪いことしてきたからかなとか思いながら、いままで一所懸命働いてきたので休めということのかなとか思いながら生活をさせていただいております。この病気に関しまして、もう少し子供の成長とかそういうものが見られたらいいなと思ひながら毎日を過ごしております。

#### 患者様

こんにちは。2年前に病院に行ったらALSと言われました。1年半前から腰の調子が悪くて接骨院とかいろいろと行ってたのですが、全然良くならなくなって、最後には物が持てなくなったので、ちょっとおかしいかなと思って整形外科に行ったのですが「ちょっとこれは腰ではないですね」と言われまして、大きな病院へ行ってすぐに入院ということになりましてALSと診断されたのですが、本当にびっくりしました。なんで私がそんな聞いたこともない病気になるのかなと思ったのですが、ちょっと身体の方は不自由なのですが、まだ呼吸の方はなんとか大丈夫なので、周りのヘルパーさんとか訪問看護師さんとか娘や主人なんかにも面倒をかけながら家で頑張っております。

#### 患者様（部下の方）

患者様はこちらの方で、お隣にいらっしゃるのは奥様です。私は部下でたまたま近くに住んでおりますので、運転手をさせていただいております。（よろしくお願ひします）今のはトーキングエイド for iPad というおしゃべりをするソフトを使用して会話をしています。埼玉県の越谷市から参りました。

平成25年に筋力低下とか歩行が困難になりまして、先ほどの方と同じように、新宿ではないのですが銀座の方まで通勤していましたが、通勤が困難になりまして退職いたしました。その3ヶ月後から鍼灸院に通い始めまして、それを1年間、月に4回ほど0.16mmの細い鍼と台座の上にモグサがついたタイプのお灸をし

に行くということをしていましたので、いまもそれは月に4回、埼玉県の日高市の方までお灸をしに通っております。平成25年に診断が確定して、ちょうど1年後、それまで呂律が回りにくかったのですが、突然呼吸が困難になりまして、市立病院に運ばれて、入院しまして、気管切開と胃ろうをと言われまして、1ヶ月近く悩みまして、気管切開を昨年の9月にしました。その3週間後に胃ろうの手術も完了しました。その1ヶ月後、10月末に退院しまして、今は在宅です。リハビリが1週間に1回来ると、お風呂を週2回ヘルパーさんにお手伝いしていただいております。歩行は、よろめきながらですが、歩行補助器を家の中で使ってギリギリ歩ける状態です。手先は動きます。今は指が動くのでトーキングエイド for iPad を使っていますので、意思伝達はそれで間に合っています。

痰の吸引が日中は1日中必要となりますので、奥様が朝から晩まで対応して、寝ている間は今のところは必要としない状態ですので、痰吸引のヘルパーは入れておりません。本人から皆さんはどうしているのかという質問が一つありまして、今は頭を支えられず首が垂れてしまいますので、お風呂に入る時に低いビーチチェアを使ってリクライニングして自宅のお風呂に入っているのですが、皆さんは訪問入浴以外にご自宅のお風呂の中でどういうふうにお風呂で頭を支えていらっしゃるでしょうか、というところをお聞きしたいそうです。

田中支部長（奥様）

私のところはすごく進行が早かったのも、お風呂を工夫するというのは、まだシャンとしている時にシャワーチェアをお風呂場に入れて座らせてシャワーをかける程度しか経験がなくて、あとはすぐに介護保険の訪問入浴での対応になってしまいました。そこまでの期間に家の天井にレールを付けて移動するようなものは何度か見に行きましたけれども、この病気は進行するので、すぐに使えなくなってムダになると思ってやめました。

もうどこも動かないので、出席するのみの支部長でございまして、何のために来ているのかなという感じにもなりますけれど、多分、ここまで重症になっても外出できますよという意味を込めて、皆さんにこんなところまで重症になるのかというのをお見せするのは心苦しいという気持ちはあるのですが、ただ、誰でもどこまで進行するのかわかりませんので、いろんな方を見て将来の自分のことを考えていただければいいのかなと考えて参加しております。

患者様（代読：ヘルパーさん）

私はヘルパーをしております。58歳で発症し、いま74歳になりましたから

16年目になるのでしょうか。介護をしてくれているのは娘と頼りになるヘルパーさん達です。介護保険の他、障害のほうから217時間をいただいております。入浴サービスは週2回利用し、往診は月2回、訪問看護は週4回、リハビリは月2回です。日常生活はベッドの側とトイレの側にリフトが2台、昼間は滑車のついた座椅子に座り、机に腕を上げてバランスを取って座っています。胃ろうと気管切開は先生の勧めがあって8年前に開けました。でも、幸いなことに去年まで食事にも会話にも不自由なく過ごすことができました。

現在は声もほとんど出ず、水どころか唾液さえ飲み込めなくなりました。いよいよALSらしくなり、今の願いは月の半分くらい空白のヘルパーさんの穴が塞がり、娘をゆっくり寝かせてあげたい、こんな状態の在宅療養がどこでも見られる現実だと行政の方々はわかって施設から在宅へとやっているのだろうかと思ってしまう。それから、もう一つ大事なこと、この切れ目なく出てくる唾液、娘は仕事が増えて文句ダラダラだけど、私だって襟元がびしょびしょになるし、ただティッシュを噛むから唇がヒリヒリ。わかってちょうだい、辛いのは私も同じ。良い方法がないかしら。誰か教えて！

#### 患者様

春日部から来ました。ALSを発症して5年になります。うちは家族性なので母もALSで、いま70代になった父とALSの母と娘の私で3人暮らしをしています。ちょっと困ったことがあって、私はまだ30代なので介護保険が使えないのですが、やっぱり父は母の介護を主にしているので、私の介護はヘルパーさん頼みになっているのですが、どうしても夜の時間帯のヘルパーさんを見つけるのが厳しいということがあって、そういう時に介護保険ではないのでケアマネさんとかがいなくて相談するところがなくて、それを自分一人で抱えてしまって滅入ったりしてしまうので、そういう時に障害の方で相談できる所があれば教えて欲しいなと思います。

#### 患者様

こんにちは。私も家族性なのですが、父がALSでした。結局肺炎で亡くなって、その後何年かして、診断されたのが3年前です。検査入院をしましたが、それまでいろいろメスを入れるという大学病院が多かったので、転々として結局パソコンで調べた病院へ行き、そこでわかりました。それから、最初はマッサージから始まり、いまは骨折を何回かしたのでそちらの整形外科と埼玉精神神経センターの丸木先生にお世話になっていて、あと自宅でお風呂に入れなくなったので、

デイサービスで入っています。週3日行って、リハビリのためにと思ってカラオケが月に1回あればそれに参加して、いまのところコミュニケーションも保っておりますし呼吸の方も正常ということでありがたく思っています。ダメになったのは足から来まして、何かおかしんじゃないと会社の人に言われて、少し足を引きずる感じで、忘れもしない雨の日だったのですが、それから階段が上がれなくなったり、手でよっこいしょとやっていたりしていました。そのころは外のお仕事だったので、忙しくしてなかなかお医者さんにも行かず、エスカレーターも駆け足で上がるような感じだったのが上がれなくなり、そのうちエレベーターを探すようになり、エレベーターって駅の端っこにあるのでそこまで行くのが辛くなったり、いろいろと症状が出てきまして、結局病院にお世話になって診断されました。それからは先ほど言ったように、デイ、訪問看護、マッサージ、リハビリなどほとんど1週間何らかのサービスが入ってまして、今の状態でいます。

#### 患者様

発症から5年目に入りました。進行は遅めのようで、ありがたいと思いますが、遅いなりに辛いこともあります。丸木先生や神経センターのスタッフ、訪問の先生、看護、マッサージ、そして毎晩かかさずに介護してくれる主人と娘達に感謝しております。

#### ご家族

私は娘でして、母がALSです。母は去年のゴールデンウィークは待ち合わせをして一緒に食事に行きました。まだまだ元気で、でもちょっと呂律がまわりにくいし、ちょっと転びやすいのよねと心配してまして、それで脳外科へ行きますしていろいろ検査をしたらどこも悪くないよと言われてまして、せいぜいよくしゃべったらどうかとお医者さんに言われました。母は一人暮らしです。そして、だんだんとその呂律がまわらないのがひどくなり、ある日突然転んで救急車で運ばれましたが、骨折したわけではないのでうちでは入院できません。さあ、どうしよう、立てないしということで、たまたま有料老人ホームに体験入居を申し込んでいたので、そちらのほうでそのままお世話になり、いまもそこにおります。

それで、10月には言っていることの半分もわからなくなり、50音表を手の拳で指してコミュニケーションをとっていたのが、1月には一切できなくなりました。手も硬直して。戻りますが、12月にALSと診断されて、来年の夏まではもたないだろうとその時に言われました。ただ、急激に悪くなりましたが、ある程度のところでちょっと止まったような状態でいま無事に夏を迎えております。そ

れでも、手も足も一切動かない、それから一切しゃべれない、それから飲み込むこともできないということで、コミュニケーションは透明文字盤を使っております。ただ、透明文字盤も2月半ばから使い始めたばかりで、介護の方たちもなかなか時間をかけてくれるというわけにはいかないので、私が行った時には2時間から3時間、透明文字盤で言います。

そうすると、私の方が本当に身体が参ってきってしまうんですね。それで、機械を使ってくれないかと言いましたら絶対に嫌だと言うんですね。高齢で、しかも携帯のシンプルモードのメールも上手くできなかった人なので、この先、このコミュニケーションをどうしたら良いのかというのがいま一番の悩みです。ただ、伝の心のお試しができると今日聞きましたので、もう一度勤めてみようかと思えます。

それから、1月に胃ろうを作りまして、それで栄養をとっております。それから、唾液は非常に出て、最初はタオルを噛んでいたのですが、いまは重すぎて噛んでいられないと言いますので、小さいハンカチにして、今はガーゼを折りたたんで噛んでおります。この前教育テレビに出ていたALSの方もガーゼを折りたたんだものを噛んでいたのですが、それが良いのではないのでしょうか。ティッシュだと口に貼り付いてしまって、気管の方に入ってしまったら危ないこともあると思うんですね。母はいつもそれを噛んでおります。それは、施設の看護師さんがしてくれまして、そのようにしております。

お風呂などは寝たまま入れる状態で、そういう面では施設にいられてよかったなと思います。私の場合は父も認知症で要介護4で私のこともわからない状態ですし、姑も要介護5で同じような状態で、それに急にできた空き家の問題と、家では4つ抱えて、この先もし気管切開をして人工呼吸器になったら老人ホームにいられなくなるので、どうしたら良いのだろうというのが、いまちょっと先を考えた時に悩みであります。

## ご家族

母64歳がALSの患者です。2011年に手のしびれから始まって、2013年にALSと診断されました。埼玉医大川越医療センターにずっとかかりつけておりました。先ほど入浴の話があったのですが、2015年の1月に呼吸器と胃ろうを始めたのですが、その半年ほど前の2014年の夏くらいから歩行器を使ったりベッドを使ったりするような生活になりまして、その時にはまだ暑かったのが私が介助してお風呂に入れることができました。ただ、冬に寒くなると訪問入浴に切り替えてプロのスタッフの方に任せてきました。手は今でも結構動くし、顔の表情

でコミュニケーションがとれるのですが、呼吸器の方から先に来てしまったというところで、人工呼吸器を着けました。

その時はやっぱり、家族としてもいよいよその時が来てしまったのかという気持ちで正直ありまして、そこから狭山神経内科病院の方に入院させてもらっていますが、今日は遠いので来ておりませんが、その病院に入院するくらいまでの数ヶ月、家族全員で落ち込みましたし、本人も悩んでというところなんです。そのまま在宅介護したいという希望はあったのですが、私も仕事を辞めるか悩んだりしたりしたのですが、仕事を辞めずになんとか介護をしていくということは母も望んでいた部分でありましたので、それは続けようと。その仕事で支えられた部分もありまして、おかげさまで今となっては、母の第二の人生をどうやって楽しんでいこうかと考えることができるようになりました。それで、マンパワーを整えることができてきて、夏頃に在宅介護に向けて、いまケアマネージャーとか先生方とお話をして進めています。

そのあと、こんなことを言うはずっと在宅介護をされている方には怒られるかもしれないのですが、大変なことはわかっているのですが、悩む材料はいくらでも転んでいるというふうに考えていて、なるべく悩まないように前向きに、母をどこに連れて行ってあげようとか、ずっとキャリアウーマンで60歳まで頑張ってきて、60歳でバタンとALSになってしまって、旅行もできなかった母なので、そういう母を介護という形で面倒みれるといいですか、コミュニケーションがとれることにありがたいという気持ちになっております。また在宅介護が始まりましたらいろいろな悩みが出てくると思いますので、その頃には皆さんにいろいろとお伺いすると思いますが、今後ともどうぞよろしくお願いします。

## ご家族

うちの母が1年前にALSと診断されました。あの時は一生忘れられないなというふうに思っています。その後、どうしようかなって考えて、いまは在宅で父と私と妹とあとは、ヘルパーさんと訪問看護の方と一緒にやっております。去年もこちらの会に参加させていただいたのですが、失礼かもしれないのですが、まだその時は発症して半年も経たなかった頃ですから、やはり皆様の大変なお姿を見させていただいて、二人して逃げるように帰りました。でも、今回はこうやってこういう場所に参加させていただいたというのは、やはり、皆さんどうやってこの状況の中、これから先、希望を持って生きていくのか。どういう楽しみを持ってどうやってこの病気と闘っていくのか、どういうふうに思っていていらっしゃるのかというのをすごくお伺いしたいと思えます。やはり、今のところは手

足は動きませんし、自分一人では何もできないのですが、首からは元気です。これから先、呼吸器を着けたり、胃ろうを造ったりとなってきた時に、本人がまだそこを決断できていないので、これから先、生きがい、楽しみ、彼女が生きていく意味というものを、私達としても見つけてあげたいですし、本人にも見つけて欲しいですし、また、皆さんにも助けていただいて、教えていただきたいなと思っております。

#### ご家族

患者は74歳になる主人でございます。ALSと診断されてから11～12年というところになりました。初めはテレビがちょっと使いにくいとか歩きにくいとかいう状態で始まったのですけれど、幸いに進行がとても遅い方なのではと思います。現在はまだ、球麻痺の方は来ておりませんので、家で過ごしております。

日中はリビングで車いすに乗りまして、テレビやパソコンを楽しんでおります。私も同じように年をとってきて老々介護の域に入ってきますとちょっと大変だなと思うこともありますけれど、でも家の中で一緒にいられて、主人もそれなりに楽しんでおりますし、この穏やかな時間になるべく長く続けてくれたらそのうち良いお薬ができて、進行がそこで止まってくれたら一番それが幸せかなって期待しております。

# 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 26 年 9 月 6 日  
会場 深谷市花園文化会館アドニス  
共催 熊谷保健所  
参加者 47 名

### 講演 1 「ALS におけるリハビリの関わり方」

埼玉精神神経センター 理学療法士 小山 紀子 先生



## ALS におけるリハビリ の関わり方

埼玉精神神経センター リハビリテーション科  
理学療法士 小山 紀子

療養生活において  
リハビリをどのようにして捉え、  
付き合っていくか考えてみよう！

## リハビリの目的

- ▶ 先を見据えて、残存機能をいかし、また物的、人的環境も整備しつつ、生活範囲を保つ。
- ▶ 機能を少しでも長く維持する。
- ▶ 心理的サポート

## 運動療法の方法

- ADL自立期 ≒重症度1
- ADL動作可能期 ≒重症度2～3
- ADL介助期1 ≒重症度4～5
- ADL介助期2 ≒重症度5～6

※ADLとは日常生活動作のことです

## ADL自立期プログラム

- 全身の調整体操
- ADLの工夫
- 心理的サポート
- 身体の定期的チェック
- 本人家族への生活留意点の指導

## ADL動作可能期プログラム

### 上肢型

巧緻動作低下に対し補装具、自助具の選定・指導  
肩・手首・手指の可動域維持が重要

### 下肢型

つまづく頻度高くなり、下肢の筋緊張の高まりを自覚する時期  
転倒リスク↑ 杖・補装具導入検討、選定・指導  
足関節の可動域維持重要

### 球麻痺型

飲み込みやすい食事形態などの指導が入る時期  
呼吸筋トレーニング・飲み込み指導

## ALS重症度 (厚生省特定疾患神経変性疾患研究班による)

- 1度:筋の萎縮をみるも、日常生活にまったく問題がない
- 2度:精巧な動作のみができない
- 3度:介助を要せずに自分でなんとか運動や日常生活ができる
- 4度:介助すれば日常生活がかなりよくできる
- 5度:介助しても日常生活には大きな支障がある
- 6度:bedriddenの状態であり自分では何もできない
- 7度:経管栄養または呼吸管理を必要とする

## ADL自立期

上肢・下肢・球麻痺型ともに動作的にはほとんど問題ない。  
リハビリとしては本人に自主トレ・注意事項を指導することが中心。  
今までの社会生活を継続することが大切。  
現在の状況の身体的・環境的な評価・検査を定期的に行うこと。



疲労しない程度の運動を指導する。  
問題になる点がわかることで、やり方をかえたり、環境を整えることで対応できる。

## ADL動作可能期

ADL自立を目標とする。  
上肢・下肢・球麻痺型にて指導方法異なるが自主トレ  
中心のメニューになる。  
現在の状況の身体的・環境的な評価・検査を定期的に行うこと。



関節可動域・筋力維持・動作自立できるよう指導していく。

## ADL動作可能期の留意点

過用・疲労残存を起こしやすいので、注意が必要  
心理的サポート重要  
特定疾患認定だけでなく、この時期は介護認定・身体障害者手帳  
申請  
ケアマネジャーとのコミュニケーション  
環境整備の情報収集

## ADL介助期1

自主トレ中心から直接介入するメニューへの移行期  
負荷かかりにくい方法指導 関節可動域・筋力維持  
再評価の回数がふえる



頭・体幹の可動性維持することが離床につながる

## ADL介助期1プログラム

### 上肢型

身も周り動作に支障をきたしてくる。頭・体幹の支持性↓  
補装具・自動具などの選定

### 下肢型

歩行障害顕著になるので歩行補助器具の再検討  
車いすのタイプ含め、移動手段の検討  
上下型ともに大関節だけでなく細かい部分の可動域・筋力維持  
球麻痺型  
積音障害・痰の嚥出・経口摂取困難出現  
呼吸筋トレーニング・律痰・呼吸介助指導・頭胸部ストレッチ  
表情筋・舌筋チェック指導  
コミュニケーション手段検討

## 短下肢装具



頸椎装具 (左より各種カラー:フィラデルフィア、カナディアンカラー、ヘッドマスター)



コミュニケーション機器(上:文字盤、左:意思伝達装置 右:会話補助装置)



## ADL介助期1留意点

- ・四肢の大関節だけでなく頭・体幹・手指などの関節に拘縮をおこさないこと
- ・この時期関節の可動域が介助量が更に増えた時の行動的・精神的  
生活範囲に大きく影響する
- ・補装具の役割が動作を助けることから関節可動域維持へと変化
- ・介護保険・身体障害者手帳を利用する機会が増える時期
- ・動作前後で呼吸の観察・経皮的酸素飽和度・脈拍・疲労度を確認

## ADL介助期2

他動的なりハビリが中心となる  
関節可動域の維持残存筋チェック維持  
車いす座位時間延長、意思伝達の維持  
細部までの評価重要



行動的・精神的な生活範囲の維持につながる

## ADL介助期2プログラム

上肢・下肢・球麻痺の病型ともに以下のことを行う  
関節可動域訓練、残存筋維持訓練、排痰、胸郭  
ストレッチ、呼吸介助  
ポジショニング指導  
コミュニケーション手段の模索、確保  
身障手帳、介護保険利用の検討継続

## ADL介助期2留意点

症状が進行していくほど残存機能を総動員して可能性を見極めていかなければならない。

頭・指・体幹可動域・筋力、表情筋のチェックは常に必要である。

車いす乗車や意思伝達装置操作時間も本人の疲労にならないようにする。

車いす座位・ベッド上臥位のポジショニング重要。

座位保持装置付き車椅子



## リハビリを効果的に行うには・・・。

- ・本人・家族がインフォームドコンセントをしっかり受けている。
- ・リハビリの目的を本人・家族が共有する
- ・スタッフとコミュニケーションを定期的にとる。(医師・理学療法士 作業療法士・言語療法士・看護師・ケアマネージャー・障害福祉課の職員など)

呼吸器装着下での歩行



ティルトテーブルでの立位



## 家庭での観察

- ・呼吸数: 30回/分以上は疲労してしまう
- ・呼吸パターン: 胃で息を吐いていないか
- ・痰の様子: いつもからんでないか、量は多くないか  
色はどうか  
最大呼気流量: 160L/分未満では痰の排出不十分
- ・球麻痺の状態: 話し方、唾液の出かた・量、  
食事の量・形態
- ・日常の動作パターン

## 自覚症状

- ・疲労感(食事、トイレなどの動作)
- ・息苦しさ、眠気
- ・朝の頭痛
- ・咳きやくしゃみの音が小さい
- ・声が小さい
- ・痰が出しづらい
- ・食事が減る(嚥下障害少ないけれど)
- ・持ったものを落とす、よく足先がひっかかる

## 最後に一言

ADLが自立している時はリハビリは必要ないと思われる方もいらっしゃいますが、リハビリは運動療法を行うだけではなく、各病期の指導も重要な役割です。

初期から経過を見ていくことで、療養生活をより適切に指導していくことができます。

日常生活が自立されている方は神経内科受診時でよいので機能・動作チェックを受けられてはいいかがですか。

## 講演 2 「ALS の方への鍼治療」

埼玉精神神経センター 鍼灸師 千々和 香織 先生



### ALSの方の鍼治療

埼玉精神神経センター 鍼灸師 千々和香織

#### 東洋医学とは

- バランスの医学であり、その崩れや乱れによって不調や病が起きると考えられている
- 鍼治療は治療法の一つであり、鍼や灸を行うことで身体のバランスを整えて機能改善を図る治療法
- 「未病治」といい、病になる前の段階で治療し、病にならないようにする予防医学ともいえる

#### 鍼治療とは

- 鍼治療の起源は古代中国で生まれ、紀元前168年に書かれた書物には鍼の記載が見つかった
- 日本へは遣隋使、遣唐使によって奈良時代にもたらされたとされる
- 1979年にWHO（世界保健機構）は臨床経験に基づく鍼灸治療の適応疾患として43疾患を発表
- 1997年NIH（米国国立衛生研究所）が鍼灸治療の効果について認める声明を発表
- 2008年～WHOが経穴位置の国際標準化に着手
- アメリカをはじめとした海外では「補完代替医療」の一つとして一部の疾患について、通常の医療と同様に効果がある（又は同等に効果がない）可能性があるとしている

#### 鍼の作用・効果



## ALSに対する鍼治療の報告・研究

- ドイツの調査では、筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis, 以下ALS)の補完代替医療の中で鍼治療が最も多く、47%で利用していた。

María Wassner et al. The use of alternative medicine by patients with amyotrophic lateral sclerosis Journal of the Neurological Sciences 191 (2001), 151-154

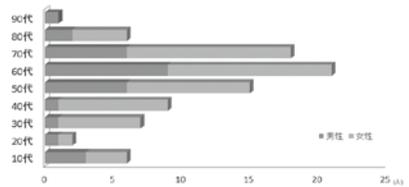
- 本邦ではあん摩マッサージ60.8%健康補助食品40.5%漢方31.8%鍼灸30.8%の順で利用していた。

紀平あす子 他, 神経難病患者・介護者にみる補完代替医療利用の実態調査, 日本保健代替医療学会雑誌, 8 (1) 11-16, 2011

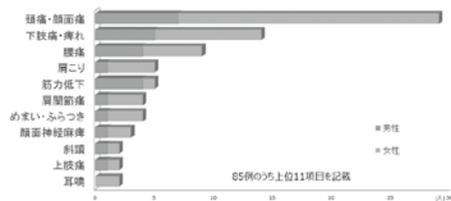
- 鍼治療はALSの緩和ケアの一つの選択肢として期待できる。

佐々木石誠: 緩和治療の一選択肢として期待できる—ALSの緩和に対する鍼治療—緩和と在宅ケア, 13 (9) 2007

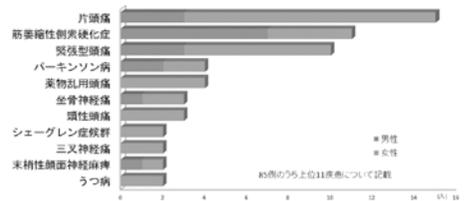
## 当院での鍼治療 (年代、性別)



## 当院での鍼治療 (主訴)



## 当院での鍼治療 (疾患)



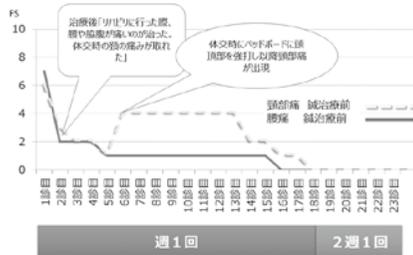
## 事例紹介 (60歳代 男性 人工呼吸器装着)

主訴 頸部痛及び腰痛 身長 173cm 体重 53.5kg  
 現病歴  
 X-16年 咽頭部の違和感と左上肢の動きが鈍いことを自覚  
 X-14年 ALSと診断  
 X-12年 気管切開施行、人工呼吸器装着  
 長期療養目的に当院へ転院  
 胃瘻造設  
 X年4月 原因不明の頸部痛と腰痛が出現。NSAIDs等で経過観察するも  
 著変無。主治医より紹介され鍼治療を開始。  
 既往歴 交通事故(X-15年)  
 家族歴 特記事項なし

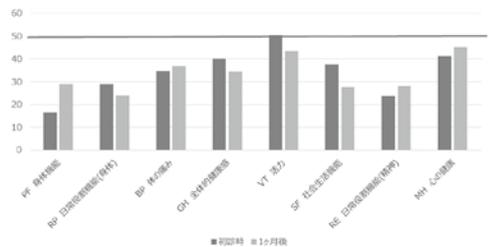
## 評価法



## 経過



## SF36



## 鍼治療を受けるには

- 鍼灸院を探す  
インターネット検索  
(はりきゅうネット、全日本鍼灸マッサージ師会、全日本鍼灸学会認定者紹介)  
口コミ
- 事前に問い合わせる (治療環境、治療方法、費用、など)
- 実際に治療を受けてみる (ある程度の期間続けてみることも必要)

## 鍼治療を受けるには

医療保険適応について

鍼：神経痛、リウマチ、腰痛症、五十肩、頸腕症候群、その他（慢性的な疼痛のある疾患）であり、医師が必要と判断し同意書を作成  
マッサージ：関節拘縮、筋麻痺があり、医師の同意書が必要

• 介護保険について

鍼灸あん摩マッサージ師（もしくは柔道整復師）が運営するサービスでは、機能訓練を重視したプログラムとなっており、マッサージを受けることができる事業所もある

## まとめ

- 鍼灸とは古くから取り入れられた医療である
- 現代においては予防医学、代替医療としてWHOを始め鍼灸の治療効果について認められている
- 鍼灸は痛みやこり、緊張や血管や神経の循環を改善する効果がある
- ALSに対する鍼治療の研究は少ないが世界中で行われている
- 当院での事例紹介（治療効果やQOLについて）
- 鍼灸を受けるには（探し方や評価方法、保険適応について）

## 交流会

### 患者様

最初に診断されたのは一昨年（2019年）の8月でしたが、発症はその1年前だったと思います。現在は手が使えません。私の場合は上肢のみで足については少し弱っているという感じです。少しでも進行が遅くなるようにと、現在、マッサージを受けています。鍼を打っていただくと、疲れがひどかったのでお休みし、マッサージに切り替えています。初めに受診した近所の個人病院では「80歳という年齢を考えると違うと思いますよ。文字もきちんと書いていらっしゃいますし、ほとんど50歳代が多いですから」と言われました。もう1件の個人病院でも同様の所見でした。だんだん手が上に上がらなくなっているので、精密検査を受診したいと思い紹介状をいただき、深谷の日赤で3ヶ月程かかり、診断を受けたのが2年前でした。症状は個人差があるのだとわかりました。

自分の年齢を考えれば多少は仕方ないかな、とも思いますがこれからの進行を考えると不安があります。少しでも進行が遅くする為に、患者として何をすれば良いのかなと考えています。

## ご家族

ただ付き添っているだけで、一日一緒にはいますが、何もしてあげられていないのではないかと、不安だらけです。ただ日が過ぎていくような気がして本人に申し訳ない気持ちでおります。今日の先生方のお話を参考にして、できることをしてあげたいと思います。

## 司会

ありがとうございます。交流会の場で専門職や参加者から少しでも情報を持ち帰っていただければ良いと思っています。

## 田中支部長（奥様）

こんにちは。72歳になりました。お誕生日のろうそくは呼吸器で消すのが我が家の習わしです（笑）。在宅で過ごして16年目に入ります。ありがたいことに様々なサービスを受けることもでき、今日のような交流会にも参加でき幸せに感じています。

## 岡村副支部長（代読）

鶴ヶ島に住んでおります岡村信栄と申します。58歳で発症し、ALSになって14年、気管切開と胃ろうを作って7年になります。呼吸器は訪問入浴・トイレでは着けず、外出時には着けたり着けなかったりして使っています。胃ろうは1日1～2回、食べ物は少し柔らかめのご飯、野菜も柔らかく煮たものを食べています。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付けています。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萎縮してきているせいでどこの皮膚もたるみが来て口の中のほほの内側や柔らかくなった舌を終始噛むようになり、好物の硬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椅子をつけて座り、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、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こと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でき、たくさんの人と知りことは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。私の今の現状と暮らしぶりです。

先ほど発言された方へのご伝言です。「いつまでも元気で自分でできるようにいられる方法は心のチャレンジ精神を持って前向きに楽しいことを考えて生きることだと思います」。

#### ご家族

新座市から参りました。交流会の参加は2回目です。昨年草加での交流会では主人と参加しました。ALSの病名がついたのは昨年2月末～3月で、ALSとわかったら即在宅看護の形になり4月の退院してずっと私が主人の介護をしています。主人は嚥下障害・呼吸障害で入院した時には食べ物も食べられず、身長も177～178cmなのに体重43kgまで落ちていました。また病名もはっきりわからないのに胃ろうも造らなければならない、呼吸器も着けなければならないと言われ、それでも頑張って胃ろうは造りましたが、呼吸器はBiPAPで頑張っています。今は私がずっと一人で主人の面倒をみていますが、手と足はよく動くので、週1回のリハビリと週2回の訪問看護、ケアマネの訪問など、都立神経病院から退院する際、何がなんだか分からないまま、全て介護保険や障害手帳を取得しながら退院して今日まで頑張っています。1年と少しの在宅介護ですが長い間過ごされてきたご家族の気持ちなどを伺えたらいいなと思い、参加しました。主人は、自主トレも頑張っていますが、食事はほとんど経管栄養で、食べたいものだけをほんの少し食べています。まだ年齢も60歳なので、これから可能な看護やサービスは全て受けられるものは受けようとは思っていますが、これから先、自分一人で看護することを考えると不安に思っています。

#### 司会

ありがとうございます。田中さん少しお話を伺えますでしょうか。

#### 田中支部長（奥様）

私の主人が入院した時、退院するのは無理ではないかと思われたようですが、私自身が家に帰りたいたいの気持ちが強く、主人を説得して家に戻りました。私が「誰が来ても拒まない」というオープンな性格で、大勢の人たちがいる環境の中で育って来ましたので、家に戻ってからは、大勢の方に集まってきていただいて

楽しい家庭にして介護も楽しくするという考えで始めました。「来る人は拒まず」、「去っていく人は恨まず」という考えで、主人がまだ自分の意見を言える間に大勢の人と仲良くなっていただいて、私はその介護してくれる方のサービスをするということが、自分自身、楽しかったのですね。

そんな気持ちで、市役所には足繁く通って、どんなサービスを受けることができるのか、市の方とも仲良くなって受けられるサービスを増やして「広くなる」感じの在宅介護をしてきました。現在は、ひと月に約30人近くの方が我が家に入出入りする日々です。皆さん、他の方が自分の家に入るのがイヤと感じる方も少なくありませんが、そのような方に私のやり方をお勧めするのも難しいかもしれませんが、やはり自分ひとりでやらなければならない気持ちは持たないようにして、いろいろな方に手伝っていただくという考えが大事だと思います。長く続けられてきたのはそんなことくらいかな、と感じています。

ご家族

主人の場合、他の方がいらっしやると疲れてしまうタイプなのですが、いかがでしたでしょうか。私は使えるものは使って、少しでも楽になればいいな、と思いますが、なんとなく他人が家に来ると神経を使ってしまうようです。

田中支部長（奥様）

その点は理解していただかないと、私が倒れたら介護は続けられないと思っています。ありがたいことに、主人は女性がいっぱいいる中で働く環境でしたので、自分の周りに女性がいてもそれほどイヤではなかったようです。ただやはり、最初の頃は、妻である私以外に知らない方のサポートを受ける点については不安に思って、病院の方が心地良いとは思っていたようです。ただ、それでは私は続かないと思っていて、家に帰れば少しはやりたいことが多少はできるようになるだろうし、それが全くできないとなると続けることはできないと思い、強固に家に戻ることを推し進めました。ダメな時には病院に戻れるのだとのアドバイスもいただいて退院を選びました。

ご家族

私の場合は、まず「退院」があって、何もよくわからないうちに在宅の形でした。

田中支部長（奥様）

患者側からすると、病院にいるのもOK、家に戻るのもOKのように選べることを、私達は、厚生労働省に求めているのですが、それが本当は人間らしい生活

なのですよね。

ご家族

ただ、手配だけはきちんとしていただいて、ケアマネージャーさんも親切にして下さってはいます。体調を崩さないようには気をつけていますが、自分自身も少しは休みたいと思ってしまうます。

田中支部長（奥様）

レスパイトの使い方も病院とよく相談して少しでも長くつきあっていくことが大事だと思います。奥様がいつもにこやかにしていただけないと、在宅は難しいのだと、ご主人にも理解していただければと思います。

司会者

岡村さんから宜しくお願ひします。

岡村副支部長

私自身、ヘルパーさんが見つからず苦労しましたが、それは今でも続いています。いまはヘルパーさんを必要としない段階かもしれませんが、慣れていただくためにも早目にヘルパーの利用を開始を検討したらいかかでしょうか。奥様のご負担を考えて「使えるものはどんどん使っていく」ことも大事だと思っています。

司会者

それでは折角ですので、ご参加されている専門職の方にもぜひ一言お願ひできますでしょうか。

ケアマネージャー（訪問看護ステーション）

深谷市から参りました。現在、ALSの患者様を1名担当させていただいております。手足の麻痺はありますが、呼吸・嚥下障害は今のところないので、食事も経口摂取されています。訪問リハビリの先生から勧められて通所リハビリを開始したところ、お友達もできて楽しく過ごされ、週3回の通所リハビリを利用してあります。その他に訪問マッサージも利用されています。進行を遅らせるために努力なさっていらっしゃいます。

患者様も当初はいろいろな方が自宅に来ることに抵抗あったようですが、少しずつサービスの量を増やすようにして多くの方と関わるようになりました。リハビリについてはとても前向きである一方で、病気そのものについてはまだまだ心の葛藤もあるようですが、必要な知識を持って、いざ万一の事態になった際にご

自分できちんと選択できたらいいなと思い、ご家族ともご相談させていただいています。

#### 看護師（訪問看護ステーション）

こんにちは。患者様・ご家族の方すべてが「どうしたら良いのか、何をしたら良いのか？」と悩んでいらっしゃると思いますが、私達も本当は一人ひとり、いろいろな症状があり、進行も異なるので「どうしたら良いのか、何をしてあげられるのか」と悩んでいるのも事実です。しかしながら、私達の持っている医療的知識を勉強し、ご家族と一緒に考えて話し合っって頑張っていこうと思っています。患者様・ご家族だけで悩まないで医療サービスを活用しながら、皆で一緒に頑張っていきましょう。宜しくお願い致します。

#### ソーシャルワーカー（医療相談室）

人工呼吸器をつける選択等、勉強させていただきたいと思い参加させていただきました。ありがとうございます。

#### 保健師

深谷市の担当をさせていただいています。保健所の役割としては、ただ単に特定疾患の受給者証を発行するだけでなく、家庭訪問やケアマネージャーさん、訪問看護や地域の皆様と一緒に支援させていただきたいと思っていますので、何か困りごとがあった場合の相談先の一つとして考えていただければと思います。今日は皆様の話を伺うことができとても勉強になりました。

#### 臨床工学技士

以前は高崎・前橋にて難病の方と関わっていましたが、今年より深谷に参りました。これまで約30～40人のALSの患者様と接してきました。私の専門は在宅の人工呼吸器です。BiPAP、排痰補助装置、自動吸引器などを取り扱っています。震災以降、災害対策にも積極的に携わっておりますので、この周辺地域にてご縁があれば是非ご相談をいただければと思います。

#### 介護支援専門員

熊谷市から参りました。難病の方が介護保険を利用する場合、介護支援専門員の知識が乏しいと実感しております。私自身は看護師で長い間、訪問看護をしてきましたが、直接プランをたてるということではなくても日々不安に思っていること、訪問看護師さんからみてどうやってサービスを使ったら良いのか分からないことがあれば、是非ご連絡をいただければと思っています。

## ご家族

本日、鍼治療・マッサージ、リハビリのお話をお伺いしましたが、埼玉県でも北部地域では施設が少なく難しいところではありますが、YouTubeのような動画にて勉強できる動画があればとても勉強になるし、助かるのですがいかがでしょう。

## 司会者

それでは千々和先生・小山先生いかがでしょうか。

## 千々和先生

YouTube で検索すればある程度の動画はあるとは思いますが、ALS に関して専門的になると、やはりきちんとマッサージの先生に関わってメニューを考えていただくのが良いのかなと思います。私自身、学生時代から田中さんの介護をさせていただいていましたが、当時、田中さんの担当をしていた理学療法士の先生が田中さんに必要なリハビリのメニューをビデオに撮って、退院の時にご家族に持たせてくださいました。そのビデオを私たちが見ながら介護していました。

YouTube も参考になるとは思いますが、必要なリハビリのメニューを考えていただいて、それを見直したり評価していただくことで医療職の方にどんどん携わってもらうことが良いのかなと考えます。とても細かく「田中さんは身体がこのような状態なので、このように動かしましょう」としっかりビデオに撮って下さっていたと記憶しています。「関わり」を持たせながらそれを広めていくことが良いのかなと思います。

## 小山先生

例えば都立神経病院のホームページを検索すると具体的な映像ではないですが、アドバイスのなものやダウンロード可能なものも掲載されています。インターネット等を利用すれば、患者様からみてこんなことを今しています、等の情報も映像付きであるものもありますので、ご覧になるのも方法かと思います。患者様のブログを拝見すると新たな発見もあつたりもします。専門的な部分では神経難病のリハビリ等もあります。

ただし、一人ひとり状態も違いますし、その方にあった方法も違いますので、ネット等で一般的な情報を参考にさせていただいた上で、ALS の拠点病院と呼ばれるような病院に連絡・相談していただくことも良いかなと思います。

## 司会者

あと何かご質問等ありますか？

ご家族

私の母ですが、薬を飲みづらいのと口の中（歯磨き）を皆様どのようにされているのか、よろしかったら教えていただければと思います。

司会者

訪問看護ステーションさんやご家族で何か共有できる情報あれば教えていただけますか？

小山先生

口腔ケアは訪問歯科も利用できれば活用してみたら良いと思います。

ご家族

我が家の場合は手が使えないので、歯ブラシが使えません。保健所の保健師さんから電動歯ブラシを勧められたのですが持てないので、電動歯ブラシを机の上にてたてて顔を動かして液体歯磨きで口をゆすぐようにしています。でもとても疲れるので2日に1回の割合にしています。何もしないよりは良いと思うので、それ以外は液体歯磨きとキシリトールガムを使って過ごしている状態です。

ご家族

我が家の近くに歯医者があるので一度相談したら訪問歯科の必要はないと言われました。入れ歯のケアも本当は毎日すれば良いのですが、本人が嫌がるので2～3日に一度の割合でしています。朝昼晩にキシリトールガムを1回3個くらい噛んでいます。

自分で顔を動かしながらなんとか電動歯ブラシを使っていますが、なんとか大丈夫そうですよ。

司会者

貴重な意見をありがとうございました。それでは田中支部長から一言ご挨拶をお願いします。

田中支部長（奥様）

本日はご参加いただきありがとうございました。是非またお会いしましょう。

## 東部ブロック交流会

日時 平成 26 年 10 月 4 日 (土)  
会場 騎西文化・学習センター キャッスルきさい  
共催 加須保健所  
参加者 35 名



講演 「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の治療と療養生活の注意点」

国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生



筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis: ALS）は、150年以上前にフランスの Charcot により最初に報告されました。1割くらい遺伝性であるといわれています。そして、呼吸の症状で発症する方が5割くらいといわれています。いろいろな治療法が研究されていますが、根治的な治療法は現在のところありません。

ALSは難病に指定されています。難病は、原因が分からない、治療法が未確定、後遺症を残す恐れが少なくない、と定義されています。患者さんはもちろんですが、それに関わる家族の負担も大きくなるのがしばしばあります。

神経には、筋肉を動かす運動神経、温度や痛みなどを感じる感覚神経、腸や心臓を動かしたり発汗に関与したりする自律神経があります。ALSは、運動神経が何らかの原因で少なくなることで、筋肉がやせて力が入りづらくなり、それに伴ういろいろな症状がでます。感覚神経や自律神経に異常はありません。治療の種類には、進行を抑制するものや根治を目指すものと対症療法があります。

現在、進行を抑制できる可能性のある薬は、一般名をリルゾール（商品名：リルテック）といいます。ALSの治療薬として認められていませんが、メコバラミン（商品名：メチコバル）やエダラボン（商品名：ラジカット）などが治験をされていました。HGF（肝細胞増殖因子）を髄腔内注射する治験が行われています。メコバラミンはビタミンB12です。種々の末梢神経障害に対してすでに保険適用されています。エダラボンは脳梗塞の治療で使われています。進行を抑制できる薬は、ある程度筋肉の残っている患者さんの方が効果を期待できると思います。早めに治療した方が良いことにはなりますが、初期のALSは診断が難しいことが少なくなく、早期に診断できる方法を開発することも課題だと思います。

根治治療ですが、遺伝子治療や再生医療があります。まだ実際に患者さんに使用できるようになるまでには時間がかかりそうですが、今後の研究の進展が期待されます。

次に対症療法です。四肢の筋力が低下してくると適切なリハビリテーションが必要になります。家庭でも継続して行うことが望ましいです。頰の筋肉が弱くなってくると、頭が重く感じてきます。その場合はネックカラーを使う方もいます。上肢（腕）の場合は食事の補助が必要になってきます。転倒して怪我をすることを避けるために、杖や車椅子などの補装具を使用することも必要になります。過度の筋力トレーニングは避けるべきです。

嚥下に関しては、のどの筋肉が弱くなってくると食事がうまく飲み込めなくなります。そのときは、食べやすい食形態への変更、食べ方の工夫や経口摂取以外

の栄養摂取方法を主治医と相談する必要があります。胃ろうを考える場合は、肺活量が低くなってくると危険が高まるといわれています。努力性肺活量が50%以上あるうちに造ることが推奨されています。あとは唾液が多くなったりする場合は、持続的に口から吸引するようなチューブや抗コリン剤などの薬を使うことがあります。

言葉でのコミュニケーションも問題になれば、コミュニケーションツールの使用も必要になります。

呼吸がしづらくなることに対しては、適切なリハビリテーションや人工呼吸器、吸引、排痰介助を考慮します。人工呼吸器は、最初は睡眠時にマスク式の人工呼吸器を使用することが多いです。呼吸をする筋肉が弱くなると、咳の力が弱くなります。痰が出しづらくなりますので、排痰補助装置（カフアシスト）の使用を考える必要があります。

その他、福祉の環境調整やサポート体制の構築など並行しながら進めていく必要があります。患者さんだけでなく一緒にいるご家族のサポートも考えなくてはなりません。専門医、家庭医、他科医師、ヘルパーさん、行政、訪問看護師、ケアマネージャー、ソーシャルワーカー、看護師、リハビリスタッフ等、いろんな人の力を借りて患者さんのQOLの向上を考えていく必要があります。

## 交流会



## 加須保健所の保健師さん

加須保健所で難病の患者さんやご家族の相談をさせていただいております。保健所としましては、皆様のお手伝いでどのようなことができるのかということを探しながら行っております。ぜひ皆様の声を伺ったり、ご意見を頂いたりしながらやっていければと思っております。

## 患者様

私は2010年の7月に症状が出始めて、当時31歳でいま丸4年過ぎて5年目に入りました。それで、私は孤発性ではなく家族性ALSです。私の母の家系が家族性ALSで、母は私が幼稚園の頃に発病して、いま丸30年で今もまだ闘病中です。まだ呼吸器も着けていないし、しゃべることも普通にできます。親子で家の中に2人ALS患者がいる状態で、父が1人で、あとヘルパーさんに助けてもらいながら生活しています。ですので、私の場合は自分が発病するまでの25年間は家族の立場でALSと付き合ってきていて、4年間は自分がALSになってということです。家族性で大変なのはやっぱり、親がいつ死んでしまうかという不安を抱えながら介護をしながら、さらに自分がいつ発病するかという不安を持ちつつというところがあって、優性遺伝なので遺伝の確率も50%と高く、いとこやおば等の親族が発病していて、その子供もまだ発病していない子もいるので、1日でも早く治療法が見つければと願っています。

## ご家族

家内が昨年1月に診断されまして、1年と9ヶ月経ちました。手から始まりまして、いまは足も悪くなりまして、この頃は痰もよく出ないという状況になってきました。今後、どういったことが起こってくるのかよくわかりませんので、皆さんのいろんな経験をお聞きできればと思います。

## ご家族

主人は78歳になるんですが、最初は6年位前になるのですが、毎日1時間位散歩をしていたのですが、左の足がもつれると言い始めました。その後2年間ほど整形外科へ通いました。でも、痛くなったりしびれたりしたらまた来てくださいということになかなか病名がつかないのですが、3年前にALSだということがわかりまして、いまは両足が不自由で、最近右手がまた不自由になって、「俺はどうなるのかな」っていつも言うので、可哀想だなんて思いながら自宅で療養しています。診断がついてからは東埼玉病院の方にお世話になっております。これから行き着くところまで行くのかなと覚悟しながら、毎日を過ごして

おります。

#### ご家族

私の父が ALS と診断されたのは、3～4年前です。それ以前は、手の症状があっただけで別々の病気だと診断されたのですが、足の方にも症状が出始めまして、今はもう歩けない状態で、ベッドの上でほぼ寝たきりの状態になっています。呼吸器の方の症状はまだ出ていないのですが、つい最近息が苦しいとのことで、マスクや人工呼吸器の導入などを考えていまして、この会に参加させていただきました。ただ、父の場合は、いったん手だけの症状で終わるとのことです。そのまま一生過ごすとの話だったのですが、3～4年前に ALS という診断が下りまして、そこから気落ちといいますが、生きる気力というもの徐々になくなってきたように思います。いろいろと手を尽くしているのですが、どうしても父ですが他人なので、父の気持ちを慮ることができずに日々悲しい思いで過ごしております。

#### 患者様

今回初めて参加いたしました。私は約1年前にこの病気になりました。左手から症状が始まって、今は右手も握る力が大分弱まってきた状態です。皆さんもおっしゃっているように、先が見えないものですから、できれば薬が早く開発されて欲しいなという気持ちでおります。

#### 上の方のご家族

娘です。今年の2月から一緒に暮らし始めて、介護というか一緒に暮らしながら病気と向き合っています。だんだん力が入らなくなっていく病気なので、できていたことができなくなっていくんだということを日々感じながら過ごしております。先ほどおっしゃられたように、家族とはいえ違う人間なので、気持ちをできるだけ考えながら行動したいと考えているのですがなかなか難しいところもあって、悩みながら一緒に生活しています。今日は、皆さん、病気になられて長い方も、30年という方もいらっしゃったので、これからどんな生活になっていくのか少しでも想像できたらと思って参加しました。

基本的なことですが、手が使えなくなってきたので、トイレに行く時などに洋服を自分で下げたりできなくなってきたので、できるうちは自分でやりたいという気持ちが本人にもあるので、そうした時に便利なグッズが売っているお店があれば教えていただきたいと思います。

#### 作業療法士さん

脱ぎ着がし易い洋服は介護用品の専門店で売っています。また、ご本人の力でできるだけ長くトイレを利用したいということでしたら、トイレ自体や手すりなども非常に良い物がありますし、住宅改修することですごく使いやすくなることもあります。そういったことも含めて相談を受け付けておりますので、ぜひお問い合わせください。

#### 田中支部長（奥様）

さいたま市から来ました。いま 72 歳で、発症して 16 年です。発症して半年くらいで呼吸器を着けまして、在宅で今まで過ごしております。本当にこんなところまで行くのかと皆さん思われるかもしれないのですが、最終的にどこも動かなくなり、まぶたも上がらなくなりまして、ただ本当に時々自分の力で上げられているのかなという感じがします。コミュニケーションは、脳血流という脳の中の血の巡りでイエス・ノーを判定するという、見た目はものすごく簡単な機械ですが、それでコミュニケーションをとれるように工夫しています。本当に少しのことしか聞けないのですが、本人は聞いて欲しいと思ってその時間を待っている感じだと思います。私達も時々、本当に知りたいことを少しずつ質問して、その積み重ねでいろんなことがわかるようになりました。コミュニケーションは最後まで取れるような気がしています。

#### 岡村副支部長（代読）

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造って 7 年になります。呼吸器は、トイレ・訪問入浴の時は着けず、外出時は着けたり着けなかったりして使っています。胃ろうは 1 日に 1～2 回使っています。食べ物は少し軟らか目のご飯、野菜も軟らか目に煮て、パサパサしてい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、身体中の皮膚の中の筋肉が萎縮しているせいでどこの皮膚にもたるみが出てきて、口の中の頬の内側や柔らかくなった舌を終始噛むようになり、硬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付けて座り、腕をテーブルに乗せて身体の安定を保ち、居間でテレビと向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、往診は隔週 1 回、訪問看護は 2 つの訪問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ことは、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、家族が終始は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回患者・家族の会「すみれの会」で皆さんと会えるのと、たまーに連れて行ってもらえる買い物、協会の交流会で地域で暮らす仲間の人達と会えること、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。すみれの会は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でき、沢山の人も知り合えたことはALSになっても孤立せず前向きに生きる力をもらえたと感じております。私のいまの現状と暮らしぶりです。

### ご家族

行田から来ました。主人がこの病気になりまして、一番初めにこの病気と診断された時には、二人で家に帰るまで一度も口をきけませんでした。精神的に立ち直るまで6ヶ月以上かかったような気がします。今は気持ちの上では病気を受け入れてこれから闘っていこうと思っていますが、精神的に追い込まれてしまうことがあります、患者もそうでしょうけれど、介護する家族の側も時々助けて欲しいと思うことがあります。お風呂の水の中に頭を沈めて泣くこともあります、辛くて。

どうしてこんな病気になってしまったのだろうというところからまだ抜け出せないでいて、こちらに来てみて、皆さんずいぶん長い方もいらっしゃるし、そうやって闘ってこられた方もずいぶんいらっしゃるであろうことを目にして、これから自分も主人も頑張っていかななくてはいけないと思いました。

### 患者様

女房が泣いてしまって心配をかけて申し訳ありません。私は、病気になる前は自分では本当に健康だと思っていた。というのは、5～6年前はゴルフを月に4～5回やっていたような状況で、球が飛ばなくなって、少し肩も痛くなったので病院で検査してもらったら、60肩だと簡単に言われまして病院に1年間通ったのですが治らないものですから他の病院へ行ったらこの病気がわかりました。本当にそれまでは、67歳まで健康でゴルフも仕事もやっていたのですが、ここ1年半でこんな病気になってしまって、これから頑張らなくてはと思っています。

それと一つ質問ですが、運動すると、例えば500歩位歩いたりすると鼻水が出るのです。それから腰が痛くなります。こうした症状が病気と何か関連してい

るのか、先生にお聞きしたいと思います。

先生

鼻水については、ここで適切な答えをできる自信がありません。しかし、腰については、もしヘルニアなどが全くない場合でしたら、やっぱり腰とか足とかが体重がかかるといことがありますが、筋肉が少なくなって力が弱くなってきた所で負荷がかかっているのかなというのが一番考えやすいと思います。

ご家族

さいたま市から参りました。患者は父で、現在熊谷に在住で 82 歳、母は 80 歳、二人だけで生活しておりまして、主介護者は母です。姉と通いながら、基本的にはヘルパーさんに助けていただきながらやっております。身長が 150cm ない母で、骨粗しょう症で腰椎圧迫骨折とかいろんなことを乗り越えて母がまた復活してきて元気になりながら父のことを看てくれているのですが、基本的には私達が毎日居続けることはできないので、私達が最低でも週に 1 回は行き、主に環境整備、それからメンタルケアのために通っているような感じです。

父も 80 歳まで仕事をしていて、仕事に対してはすごくストイックだったのですが、その仕事を取られてしまい、もともとネガティブ思考のところが出てきてしまって、82 歳なのですがプライドが高くて頑固でネガティブ思考なので、ヘルパーさんに入っていたくのもすごく大変でしたし、去年の 4 月にやっとヘルパーさんにお風呂に入れていただけるようになってきたのですが、外の人が入るといことにもものすごく抵抗を感じる人で、トイレもできるだけ自分で行きたいということで、母の負担が大きいです。

そんなことで、今のような生活が間もなくできなくなるのではないかという不安が母と父にもものすごくあり、日常生活はヘルパーさんにほとんどお任せするような形にしなければいけないことや、訪問看護もそろそろ考えないといけないのではということ、どのようなタイミングで話せば良いのかを迷っているところです。

ご家族

患者は脇に座っている母です。喋ると疲れてしまうということなので、私が代わりにお話しさせていただきます。発症して 3 年になります。今の症状は、杖を使って歩いています。また寝起きがしにくくなり、父と二人暮らしなので、父のことも考えて、レンタルのベッドを一週間位前に導入したところです。それから、飲み物が飲みづらくなって、呼吸の方が心配になってきたということもあつ

て、この場に参加させていただいて、呼吸器を着ける・着けないというのを今のうちに考えておいてねと主治医の先生から言われていますので、こういう決断というか、考えているよというご意見をいただいたり、呼吸器をすでにお着けになられている方の判断などを聞かせていただいたりして参考にさせていただけたらと思っています。

もう一つは、今の主治医は大学病院の先生なのですが、もし呼吸が止まったり何かあったりした時には近くの先生のお世話になると思うので、近場でどこか良い病院がないか探してみなさいと言われていたので、皆さんがどのように選ばれたのかなどの情報をいただきたいと思っています。よろしくお願ひします。

#### 司会

さいたま市近辺では、旧与野の埼玉精神神経センター、自治医大埼玉医療センターや、日本赤十字病院などがあると思います。

#### ご家族

主人が患者です。去年の10月に診断されました。その時は喉が痛いというだけだったのですが、だんだん進行してきまして、今は話すこともできません。このところ手足もだんだん弱ってきまして、肩の筋肉も落ちてきまして、進行しているのが目に見えて、それを見ているのが辛いです。自分ではもうなってしまった以上、くよくよしても治る病気ではないんだから、これからは笑顔をできるだけ見せて、同じ一生ならできるだけ明るく過ごそうと思っているのですが、なかなかそうもいかなくて、今日は皆さんの日頃の生活の様子などをうかがって参考にしたいと思ひまして参加させていただきました。

#### 田中支部長

本日は、ありがとうございました。何か皆さんの参考になるようなことをご用意できれば良いのですが、日々の生活に追われておりましてお話しできないのですが、ただ先ほど保健所の方もおっしゃっていた特定疾患関係の書類を11月の末位までに出さなければいけないということをお覚えておいて、必ず提出してください。よろしくお願ひいたします。



## 西部ブロック交流会

日時 平成 26 年 11 月 8 日 (土)

会場 川越市保健所

共催 川越市保健所

参加者 55 名



## 講演

### ALS について～在宅療養中に気をつける合併症～

狭山神経内科病院 院長 沼山 貴也 先生

日本 ALS 協会埼玉県支部西部ブロック交流会でお集まりの皆様、狭山神経内科病院の沼山と申します。ALS 協会の行事に参加させていただくのは、実は今回が初めてです。今日のテーマ ALS について、在宅で療養されている患者様も多くいらっしゃると思うのですが、普段の療養生活の中で起こってきがちの問題点ということを経験内科医として、中心的なテーマで話をさせていただければと思っていますので、どうぞよろしく申し上げます。私どもの病院にご入院中の患者様、ご家族とか関係者の方は、私がどういう人間かご存知かと思いますが、勤務先である狭山神経内科病院の説明をさせていただきます。埼玉県、川越の隣町の狭山市、最寄り駅は西武新宿線の新狭山駅、徒歩 12 分のところにある病床数 147 床の神経内科の単科の病院です。神経内科の疾患を専門にしている病院で、神経難病の方の長期療養を専門に特化した病院であります。6 月に前院長が退職した後、私が院長として勤めさせていただいております。



まず合併症という言葉についてですが、ある疾患の経過中に合併する他の疾患、ALS という病気をお持ちの患者様の経過中に合併しがちな病気のことを合併症と申します。糖尿病という病気は知らない人はいないくらい有名ですが、糖尿病に起こってきがちに三大合併症として、腎症・網膜症・神経症がありますが、合併症とはこういう意味で使う言葉ですということを確認しておきます。

ALS という病気がどういう病気かという知識はすでにお持ちの方も多いと思いますが、今日お話をする合併症の話というのは、ALS がどういうメカニズムで起こってきて、どういう症状があるのか、そしてその結果どういう合併症が起こるのかという、話の流れになりますので、前半では ALS の基礎的知識をまず整理しておきたいと思います。あとは、最新の研究の状況をトピック的に話させていただきながら、後半に合併症について箇条書きに挙げさせていただいて、一つ一つ解説をしていきたいと思いますので宜しくお願いします。

ALS というのは Amyotrophic Lateral Sclerosis 筋萎縮性側索硬化症 Amyotrophic 筋萎縮の形容詞 Lateral、脊髄の側索というところ、運動神経が走行する所が Sclerosis 硬く変化する、そういう病気を Amyotrophic Lateral Sclerosis と表現しその頭文字の ALS をとって筋萎縮側索硬化症の通称として呼びます。我々、人体の中の神経組織の、特に運動神経が障害されてしまう病気です。運動神経系以外にも、神経組織はいくつもあります。感覚神経、自律神経ですとか、色んな働きのある神経系の中で特に運動の神経がダメージを受けてしまうというのがこの病気です。

運動神経が身体において、どういう形で分布しているのかを模式的に示した図です。脳の運動野から始まって、脳幹部、脊髄、手足、という所に運動神経が走行している。上のニューロンと下のニューロンとあり、中枢神経内を走行しているものを上位ニューロン、そこからでている末梢神経を下位ニューロンと名前がついていますので補足的に覚えていただければと思います。我々、神経は電線のイメージをもっている人多いと思います。電気信号を使って“隣の神経に向かって電気信号を伝える組織”としてこのような電線のイメージをお持ちではないかと思います。実際の神経とビニールで包まれた電線との間には当然違いがあるのですが、話の表現として、電線の途中の接続が切れるとか、被覆している膜に問題があるですとか、比喩的な使い方ができるので、神経の話をするときは電線のイメージをもつことでよく例えとして出すことがあります。ALS という病気は運動神経が特異的に障害される病気といいましたが、障害のされ方が、電線が切れるですとか、被膜が破れるということとは全く違うんです。電線自体がなぜかわからないけれども、取り去られてなくなってしまう、徐々に徐々に少なくなってしまうということなんです。全く原因がつかめていないですが、神経自体がゆっくり少なくなってしまうという理解の仕方で宜しいのではないかと思います。

ALS の概略としては運動神経 (上位および下位) が系統的に変性していく (性格が変わってしまつて神経として機能しなくなる)、これによって全身の随意筋

(自分の意思で動かすことができる筋肉)が麻痺していく病気です。中年の方(40歳から60歳代)で発症する方が多くて10万人に対して約5人。10万人の都市に5人くらいの方がいる。そんなに多い病気ではありません。パーキンソン病は100人とか。パーキンソン病も、脳卒中や糖尿病の人に比べたら、圧倒的に少ない病気ですけれど、有病率は昔から変わりはないです。日本では紀伊半島ではちょっとだけ有病率が高いといわれていたが、最新の調査ではそういう傾向はなくなっていました。結局何が原因だったのかもわかりません。男女差はほぼありません。

一番新しいTDP-43というタンパク質がALSの研究のトピックということで、ごく簡単に紹介させていただきますけれども、もともとALSの患者様の一部に、認知症を伴う方がいて、調べていくとTDP-43がある種の運動神経の所に特徴的に蓄積されていることがはっきりと確認できています。雑誌の切り貼りになってしまいますが、病理所見、亡くなられた後に病理解剖をして神経細胞の中でTDPを染める処置をして観察してみると、ALSの人の脊髄の前角細胞に陽性の所見がかなり多く見られるということ、ひいては、このタンパク質がたまるメカニズムを追求していければ、先ほど一番最初に話した、運動神経がどんどん変性していく原因を追求できるのではないかとということで、盛んに研究が進んでおります。私は、月に1回、日本の神経内科医療を牽引する病院である小平の国立精神神経研究医療センターで、亡くなられた患者様のご遺体を病理解剖させていただいた結果の検討会に参加しております。日本の中心的な神経内科の先生がお集まりになって活発に討議をされています。本当に将来ALSという病気を解明するための一步一步を確実に進んでいるということを実感します。ALSの最新の研究というものを臨床の場にいち早く還元したいと思っております。

ここから徐々に合併症の話に入ります。ALSの主要な症状ということで四肢麻痺、球麻痺、呼吸不全、3つ挙げます。手足を動かせなくなる、結局は身体の中心的な部分、嚥下の喉の筋肉も動かせなくなることで嚥下障害という症状がおきてきますし、胸の呼吸の筋肉、肋骨についている筋肉や横隔膜、体幹部の呼吸筋の麻痺によって呼吸不全という症状が起きてくる。こういった症状が徐々に進んでしまうことがALSの病態ということになります。

教科書的知識として、陰性徴候ということがあります。ALSではあまりこういう症状はないですよということで挙げてあります。膀胱直腸障害、トイレのときの括約筋は障害を受けない。褥瘡もできづらいといわれています。ただ、実際はできることもあるので体位交換など普通の人と同じように、ALSだから褥瘡は

できないという認識を我々は持っていませんし、ずっと同じ体位で良いという考えのスタッフはおそらくはいないと思います。したがって褥瘡も一つの合併症と言ってもいいのではないかと思います。あとは感覚障害ですとか、小脳系の失調症状は系統が違うので保たれる。あと、錐体外路(パーキンソン症状)というパーキンソン病で障害を受ける神経はALSの場合は無傷ですので、経過の中でこのようなものを見たら他の病気を考える必要がある。これらが陰性兆候です。

ここからが具体的なALSの経過中によくみられがちな合併症になります。箇条書きとしました。一つ一つについて今から解説をしていきたいと思います。順番はある程度重要性、頻度を加味しています。

### 呼吸器・尿路感染症

ALSの方に限らず、人類は、地上に発生して以来、常に感染症との戦いであると表現される先生もおられます。昔は色々な感染症があり、不治の病というふうに言われていた。結核などの病気も近年まで外国でも治らない病気ということで、結核にかかったら自分の身体の免疫の力で治すことができなければ、命を落としてしまうという時代が長く続きました。感染症に対する治療が抗生物質とか、ワクチンという武器を医療従事者が手に入れたのは、本当にごく最近のことになるわけで、それまでは命に対する脅威であった感染症が予防されたり、治療が可能となるということで、ずいぶん助かる人が増えてきたことも事実であります。ただし最近のトピックではエボラ出血熱などの急性のウイルス感染症につきましては、我々は有効な治療の術を持っていないということもあります。常に我々が感染というものとの戦い(戦いという言い方が適切かどうかはわかりませんが)うまく共存できれば一番理想なのかもしれませんが、と個人的には思うところもあります。

ALSの方においてもこの感染症というのが一番の問題と考えていいのではないかと思います。私たちの病院に入院されている患者様におかれましても、いかに感染を防ぐかということで、院内感染対策を重要視しています。多大な費用や人手を講じなければならぬことですが、全ての病院で求められることでもあります。そのくらい感染症というものが頻度の多く、また、生命予後を決める要素にもなりかねないとなるので、感染症に対する対策は何重にも重要視してやっていくということになります。特にALSの方の身体の特徴があります。人工呼吸器を接続するための気管切開をされていると、そこを通して空気の出し入れをしているという仕組みがありますが、通常、健常な人は鼻や口で空気を吸ったり吐いたりしている。この鼻腔は天然のフィルター、ゴミとか細菌、ウイルスはすぐく

小さいのでフィルターで除去できるところまでいかないと思うのですが、鼻を通すことで我々は空気中の異物、細菌を除去し、それによって感染にかかりづらくしているという人間の身体の仕組みがもともとあるのですが、特に ALS の方におかれては鼻を通さず、気管切開口を通して直接空気の出し入れをせざるをえないということになるので、呼吸器感染が起りやすくなってしまおうと考えられています。これが全てではないのですが原因の一つと考えられています。

尿路、お小水の通り道に炎症が起きることがあります。具体的に言うと、腎盂腎炎、膀胱炎、尿道炎等をいいますが、慢性的に膀胱の中にお小水がたまっている状況が続いたり、人によっては出が悪い場合に尿道カテーテルを使って排尿の管理をされている人もおられると思いますが、そのようなルートを通して細菌が進入しやすかったり、慢性的な尿の貯留環境に雑菌が繁殖しやすいということが炎症の起きる原因であると考えられます。こういう呼吸器であったり、尿路、他にも、数限りなく感染症が発生する部位はあるのですが、後で皮膚の合併症の所でお話する蜂窩織炎は皮膚の感染症と理解していいのではないかと思います。

次は滲出性中耳炎です。耳の構造を理解していただきたいので図を持ってきましたが、中耳という場所は手前を鼓膜で仕切られた、小さい空間を指します。さらにその先にも耳の構造は続いていて、小さい骨が重なっていたり、さらにその一番奥には内耳、耳管、耳と鼻がつながっているということは知っていらっしゃる方もいると思いますが、鼻の粘膜と、中耳の間を管が通っている構造になっています。これは常に開放している管ではなくて、普段は閉じています。それが色んなきっかけで開くというその機能が非常に重要だと言われています。

ALS の患者様の滲出性中耳炎の特徴は、嚥下障害が進んだ頃に起こってきやすいのが特徴です。あとは難聴、耳が聞こえづらい、ということで調べてみたら中耳炎がありますと言われることもあります。お子さんやご自分で中耳炎を経験されたことがある方は少ないと思うのですが、非常に耳の奥が痛いのですね。ところが滲出性中耳炎というのはあまり痛くないといわれています。炎症の度合いとしては少ないということが理由のようですが、どのように発症するかというところの耳管を紐で縛ったりして開かなくする状況を作ると起こります。中耳の中の粘膜というのは、乾燥しているのではなく常に湿っている、粘膜から液体が少しずつ滲み出てきて溜まっていきます。溜まった液は通常なら耳管を通して鼻のほうに抜けていくので、中耳に液が過剰に溜まるということは普通の人の場合は起きないですが、耳管の働きが低下することでどんどん溜まってしまい、それが原因で炎症が起きる。これが滲出性中耳炎の病態の進み方です。治療をどうする

のかということですが、溜まった浸出液を外に出してあげるとするのが一番有効なやり方です。中で落ちていかなくなってしまうので、外側から、鼓膜の一部を耳鼻科の先生が切開、あるいは留置チューブを通して、溜まった浸出液を排出するのです。

皆さんもつば等を飲み込むと耳の奥で、「がしゃ」という変な音がするのを経験すると思います。これは耳抜きと言いまして、ダイビングをする人は耳の奥の空気を調節するために、耳管から空気を入れたり出したりができる方がいるのですけれども、つばや物を飲み込む時に耳管が開くというももとの働きがある。ALSの方は物を飲み込めなくなってしまうことで、耳管の働き、開くタイミングが失われていく、したがって通りが徐々に悪くなってしまっているとされています。ALSの患者様を長く経過を見ていくと、中耳炎を起こす方は決して少ないということがわかっています。

3番目は腸管麻痺・胆のう炎という病気です。内臓の機能は自律神経で支配されています。物を食べて胃とか腸が消化したり蠕動して排泄するという一連の働きを私たちが意識して動かしているわけではありません。心臓の動き等も同様ですが、無意識に私たちの内臓がやっていることを監視したり調節したりしている、これが自律神経の役割です。ALSの方では自律神経は基本的には影響を受けないことになっていますが、実際には、なぜか自律神経症状が見られる場合があります。腸管の蠕動運動が低下することで、腸管麻痺といわれるものがおきて、非常に頑固な便秘が起きたり、高度な麻痺になりますと、イレウス（腸閉塞）という病態にまで進展してしまいます。あるいは、胆汁という消化液を分泌する機能が落ちると、胆のう炎がおきやすくなったりすることが知られています。胆のう炎も細菌感染症の一つですので、抗生物質の投与が治療の手段になります。

良性発作性頭位めまい症。頭の向きを変えたりするとめまいが起こることがあります。内耳にある半規管、この三つのループのような所を半規管と言います。バランスをとる、頭の位置が重力に対して垂直だとか横だとかということを判断する。それによってバランスを崩しそうとしても、半規管の働きによってすぐに立ち直ったりすることができます。この半規管の中に耳石という小さな石のような構造があって、バランス、平行感覚をつかさどっているといわれていますが、この石が動いてしまうことで、めまいが誘発されるといわれています。そのめまいの特徴はぐるぐる回るタイプで、数秒から数十秒。一分続くことはない短い間で消失することが特徴です。健常な方でも時々起こるめまいなので、経験された方はお分かりかと思いますが、非常に気持ちが悪くて嘔吐してしまうこともあり

ます。抗めまい薬を服用することで軽減することもあります。このタイプのめまい症は自然に起こらなくなると言われていて、薬に頼るとしても短期間で済むことがほとんどです。体位交換をするとき、頭の向きを変えなきゃいけない時にぐるぐると回るとか、眼振という目の動きがおかしいことで介護される方が気づくこともあります。もとの頭の位置に戻せば、基本的にめまいは治まります。良性という名前がついている理由は、多くは自然に起きなくなるので、耳の中に腫瘍ができて起こってくるような悪性のめまい症状は良くなりならず、増悪する一方です。

皮膚の問題がある方もいらっしゃると思いますが、多いのが湿疹になります。湿疹を伴った痒みであればアレルギーなどの原因を想定して、治療を開始するのですが、ALSの方はきれいな皮膚であっても、かゆみを自覚することが多いといわれています。なぜかゆみがでるのかはあまりわかっていないのですが、抗ヒスタミン剤という薬は色んな湿疹やかゆみのある患者さんにはよく使うお薬です。外用薬もありますし頑固な症状の場合は内服薬もあります。

次が手足のむくみ、浮腫と並列して蜂窩織炎と書きました。ALSの患者様は筋肉の組織が減少してしまうということと、手足を使えなくなる傾向によって、四肢の抹消部分に浮腫がおきやすくなると言われていています。皮膚の下の皮下という所にリンパ液が貯留するのが多くのむくみの原因といわれていますけれど、リンパ液の貯留傾向があると表から進入した細菌が組織の中で繁殖しやすくなる、それで炎症を起こしやすくなり蜂窩織炎に結びつくといわれています。むくみが全くなくて蜂窩織炎を起こす人もいますけれど、この二つは密接な関係性があると言われています。むくんでいても細菌が進入する傷がなければ、ただむくみだけなんですけれど、微細な傷や水虫（じくじくした傷）によって、蜂窩織炎の原因となるばい菌が皮膚の下に進入しやすくなります。水虫がこれらの原因ともなるので、水虫の患部を見つけたら早めに対応をしたほうがいいと思います。

流涎過多、唾液が過剰に流れることですが、経験されている方は多いと思います。唾液というのは常に分泌されているのですが嚥下が出来なくなると、喉に流し込めなくなるので口の中に貯留する、そしていっぱいになってあふれて出てくるということになります。抗コリン作用がある薬を服用することで、唾液自体の分泌を防ぐということが出来ることは知られています。ただし、口腔内が乾燥してしまう程おさえてしまうと、口の中が不潔になり誤嚥性肺炎の原因になってしまいます。唾液というのは口の中をある程度清潔にしておく、雑菌を洗い流す働きがあるということもよく知られている。そういうものの分泌を抑えてしまうことが、

それはそれで色々な問題が起きてくる。なので、なるべく薬で抑えるということは医者立場からすると避けておきたいのが正直な所です。ということで持続吸引、メラチューブなどを使って持続的に吸引する方法を検討するなどしてほしいと思います。

その他ということで、夜眠りにくいとかをはじめとする精神的な問題です。ALS という病気は運動神経のみの問題で意識や認知機能には全く障害をきたさないということが知られています。なので、やはり自分の身体に起こっている色々なことがクリアにわかってしまうだけに、辛いということで、眠れないとか、うつになってしまったりとか、色々な精神的な症状を訴える方がいらっしやいます。そのような方には眠剤や抗精神薬、抗うつ薬を使うことが全ての解決策ではないにしても、根本的に解決ができない以上はこのような症状に対していくらかでも医学的な投薬で患者さんが眠れるようになる、ということであれば積極的に眠剤の投与を考えても良いのかなと思います。

気道損傷についてですが、喀痰の吸引とか、気管カニューレ自体によって、気管支の内壁が傷を受ける。傷み具合で出血をしたりということが臨床的には無視できない問題として時々あります。ですので、吸引の時に血が混じっていないかとか、痛みを訴えることがないかという所は、気管支の内壁というのは非常に傷付きやすい粘膜ですので、十分に注意をして手荒に吸引をしない、愛護的にやっていただきたいなと思います。

あとは口腔内の問題です。唾液が少なくなると口腔内が不潔になりがちになると話しましたが、それ以外に虫歯、歯茎が歯肉炎や歯槽膿漏によって歯が失われるとか舌が肥大していく（原因はわかりません）とか、人によっては起きてきます。当院にきている歯科の先生も舌の問題に非常に関心をもっていて、先生自身から「こういうことが原因なんじゃないか」と興味深い話をしてくださった。いずれ今後、色々な方面の研究によってわかっていくのではないかと思います。

痛みというのはいろんな所、また精神的な問題が関与していることが多いです。どこが痛い、どのくらい痛いのか、正常はどうか、そのようなことを聴きながらやっていく。明確に原因がある場合は原因を取り除く、あるいは、関節の痛み、変形性関節症とか、腰が痛いとか褥瘡になる一歩手前の痛みとか、尿道が痛いとか、色々な所の痛み、自分の身体が自由にならないということで本当に原因がわかっている痛みもありますし、わかっていない痛みもある。それを放置することは決してなく、一つ一つ聞きながら原因を明らかにしていただきたいと思います。

私どもの病院は小さい病院ではありますが、これからも神経難病の方のための

病院ということで皆様のお役にたてるように今後も努力していきたいと思っておりますので、どうぞ宜しくお願いします。



## 交流会

### ご家族

こちらにいるのが ALS の患者本人でして、私は妻で今日は 2 人で一緒に参加させていただきました。家が車で 10 分位のところで、本当に気軽に来られましたので、本当にありがたいと思っております。主人は、2009 年に症状が出て、その後 1 年位かかって確定診断を受けまして、2012 年に気管切開をしました。現在は自宅療養しております。パソコンは健康な時から好きでしたので、それで絵を描きながら、また周りの方たちと色々な関わりを持たせていただきながら、過ごさせてもらっています。それで、主人に何か言いたいことがないかとさっき尋ねてみましたら「身体は不自由でも気持ちは前向きにいきたいと思っております。よろしくをお願いします」とのことです。どうぞよろしくをお願いします。

### ご家族

母が ALS で、母は富山にいます。父と母と 2 人で住んでいたのですが、2008 年の秋頃から歩きづらくなって、医療過疎のような田舎ですので、わからないものですから、1 年後に腰椎すべり症の手術を受けて、でも結局良くなるわけがありません。それで、症状が出て 2 年半経ってから、呼吸筋麻痺で呼吸困難で救

急車で運ばれて、その段階でやっと先生を呼んで診断を受けたということです。呼吸筋麻痺が生じるまで ALS という診断を受けなかったものですから、診断を受けた途端に気管切開という形になって、いま現在、父も認知症になりまして、2人とも要介護状態になりまして、父は認知症の施設で、母も療養型の病院で、一人ベッドで寝ています。気管切開してから3年9ヶ月になりますので、最初はレッツチャットとかいろいろやっていたのですが、いまは手も足も全く動かない状態です。コミュニケーションが困難な状態になっています。文字盤とかいろいろやればよかったのですが、なかなか行ったり来たりの余裕がなく、今はちょっとコミュニケーションが不自由な状態になっています。

先ほどの先生のお話でちょっと伺いたかったのは、流涎過多という症状があったと思うのですが、療養型の病院で定期的に看護師さんが回ってきて痰の吸引等をやっているのですが、その間にもう口から唾液をふき出している状態で、ダラダラとよだれが垂れたままになっているということがありまして、カテーテルで口から吸引する何か良い物があればご紹介いただけたらと思ひました。ただ、かなり粘着性が高いものですから、普通の唾液の吸引器では詰まってしまうのではということも考えていまして、使っていらっしゃる方でも何か良い物があればご紹介いただけたらと思ひます。よろしくお願ひします。

#### 沼山先生

流涎過多の問題というのは、先ほどの講演の中でも一部話させていただいて、なるべくだったら分泌を妨げない方が良いという一般的なお話をさせていただきましたけれど、やはり、あまりにも多い場合というのは、お薬による対症療法のようなものもある程度は適応にはなるかもしれません。あとは、物理的に吸引するやり方なんかに関しては、定まったものがあるわけではないと思ひますけれども、世の中には様々な情報があると思ひますし、当院でもお問い合わせがあれば情報提供をさせていただきますので、医療機関をご利用いただければと思ひます。

#### ご家族

今日は初めて参加させていただきました。8月に検査入院で診断されて、退院して、2ヶ月位になりますか。やっと本人も家族も落ち着いた状態で講演を聞いて、ああそうかと納得した感じです。主人は、手足は自由ですけど、喉の筋肉が衰えているということで話すことは全然できません。飲み込みの方は、最初は柔らかいものを食べていたのですが、だんだん上手になりまして、普通に私達と同じご飯とおかずを柔らかかくして食べています。今はその状態で、どこへでも、

新幹線に乗っても行けますので助かっておりますが、この状態が長く続くことを祈っております。先のことはわかりませんが、皆さんの話を聞いて参考にしたいと思いますので、よろしくお願いします。

#### 患者様

はじめまして。私は手から発症しまして、いまは持つ力も腕を上げる力もほとんどありません。3年前の冬に手がしびれてきまして、病院へ行って整形外科でMRIを撮ったら、第5頸椎が潰れて神経を圧迫してこういう症状がでていたのではないかとされたのですが良くなりませんでしたので、埼玉医大の方に紹介してもらいまして、その整形外科へ行ったところ、頸椎の問題だけではなく、神経内科を受診してもらいたいということで、昨年7月と12月に2回検査入院しまして、やっと今年の2月にALSという診断名が出ました。いま私の状態はこんな状態です。それで、ちょっとしゃべりますと呼吸も苦しくなりますのでこの辺にしておきます。ありがとうございます。



#### ご家族

病気なのは主人でして、いまは入院中です。入院して4年経ちました。おかげさまで、いろんな症状がありますが、このくらいなら仕方ないかなという程度で経過しております。先ほど先生の説明にもありましたが、ALSの合併症がその通りで、先生の資料にあるもののほとんどを主人もやりました。ああやっぱり主人はALSなのだ、と改めて確認しました。ただ、入院しておりますので、こ

ういった症状がでましても即対応してもらえるんですね。入院する前はやっぱり主人のことを在宅でしばらく見ていました。そうしますと、どうしても調子が悪くなった場合に診ていただくまでの時間的なロスというのがどうしてもかかりますよね。今は対応をとっても早くしていただいているので、主人は家へ帰りたいたいなどと言っておりますが、私としてはこれだけ対応していただけるのであればもう病院の方にお任せして問題ないなということで、多少は私の自由な時間もとらせていただいております。その自由な時間の中で、狭山保健所管内で ALS 家族会というのを作りまして、活動をはじめて丸3年になりました。「かたくりの会」といいますけれど、内容としまして半分は愚痴、あとはこういった情報の交換、そういった形で会を進めております。もし狭山保健所管内の方で、ご興味のある方がいらっしゃいましたらぜひご参加ください。

#### ご家族

新座市から来ました。ALS になっているのは主人で、いま現在、還暦を迎えて 60 歳になったところですが、病気が判明したのも還暦の時です。いま在宅で 1 年半、なんだかわからないけど介護だと言われて、在宅の介護にほぼ一人で夜中も振り回されているという状態です。今日は近いので主人もと思ったのですが、寒いのでやっぱり家にいてということで主人は家にいます。主人の場合は、ご飯が食べられなかったのをずっと言わなくて、ずっと仕事をしていましたので、全然わからなくて 2 年位経ってあまりにも激痩せしてきて、会社の病院で調べてもらって、それでもわからなくてやっぱり神経内科かなということで都立神経病院を紹介されてそこで去年 ALS という診断を受けました。

球麻痺型というのですか、嚥下が悪くなって呼吸筋麻痺という。いま現在、ご飯はちょっと食べられるのですが、入院している段階で栄養不良だったために胃ろうを造れと、気管切開をしないと呼吸も危ないからと言われたのを何とか胃ろうだけ造って、BiPAP という形でかろうじていま現在保っている状態で、手と足は動くので自分のことは一応自分でやっておりますけれど、やっぱりご飯が食べられないから栄養も普通の人よりは回らない分、都立神経病院でずっと診察をして在宅だったのですが、今回から病院の方で受け入れが不可能になって、胃ろう交換するのと検査をする病院探しということで先月もあちこち探してもらおうということで、孤軍奮闘というか奔走しっぱなしで私も半分疲れているという状態で在宅介護っていつまで私は続けるのかなってというような不安もちょっとあったのですが、前々回に深谷で埼玉県支部の田中さんに来て「在宅の方が良い。一緒に頑張りましょう」と言われて、ちょっと元気は出たのですが、まだ医療の

関係で頭を悩ますこともあるので不安な日々を過ごすというのが家族の状態です。主人はマイペースで、自分のことだけ守れることは守って他のことは関係ないのかよくわかりませんが、とりあえず自分のことだけしっかりやっているという状況です。

#### ご家族

飯能市から参りました。うちは去年の7月にALSと診断されまして、今年の5月に気管切開の手術をさせていただきました。食事は大体ミキサー食で過ごしております。これ以上進行しないように今は願っているだけです。また皆さんにいろいろとお世話になって、お聞きすることがあるかと思いますがその時はよろしくお願いします。

#### 岡村副支部長（代読）

私は鶴ヶ島市に住んでおります。58歳で発病し、ALSになって14年、気管切開と胃ろうを造って7年になります。呼吸器は、トイレ・訪問入浴時は着けず、外出時には着けたり着けなかったりして使っています。胃ろうは1日1～2回使っています。食べ物は少し軟らか目のご飯、野菜も軟らか目に煮て、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、身体中の皮膚の中の筋肉が萎縮しているせいでこの皮膚にもたるみが出てきて、口の中の頬の内側や柔らかくなった舌を終始噛むようになり、硬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付けて座り、腕をテーブルに乗せて身体の安定を保ち、居間でテレビと向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、往診は隔週1回、訪問看護は2つの訪問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ことは、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、家族が終始は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回患者・家族の会「すみれの会」で皆さんと会えるのと、たまーに連れて行ってもらえる買い物、協会の交流会で地域で暮らす仲間の人達と会えること、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。すみれの会は10年以上も続き、同じ仲間でなければ分かり合えない話

ができ、沢山の人も知り合えたことは ALS になっても孤立せず前向きに生きる力をもらえたと感謝しております。私のいまの現状と暮らしぶりです。

#### ご家族

すみれの会について、岡村さんに代わって説明させていただきます。この会ができましたのは、平成 13 年、主人が発病した年ですけれど、その時に岡村さんとご一緒にはじめました。主人もこの病気がとても大変な病気なので、少しでも共通の悩みや情報なんかを話し合える場が欲しいということで、そのころはまだ埼玉県支部もできていない状態でした。まったく孤立している状態だったので、今も皆さんとっても大変な思いをしてらっしゃると思うのですが、その比ではないくらいの、本当に大海に一人放り出されたような状態です。その時に岡村さんと知りあえたことはものすごく力になりました。それで大変な思いをしながらも、なんとか保健所でそういう集まりを作りたいということで、たまたま保健所で講習会のようなものがありました。それをきっかけに、何かこういう集まりを毎月持てないかということで話し合っただけで少しずつ形ができてきて、この 12 月で丸 12 年、年が明けると 13 年目になります。第 2 の水曜日、2 時から 4 時まで坂戸の保健所に集まりまして、これまでほとんど休んだことはありません。

来られている方は、その時によって出たり入ったりがありますけれど、大体 12～13 人、その中には患者さん・ご家族、それから遺族の方、専門職の方もいらして、雑談が多いのですが、その雑談が一番皆さんにとって、これから前向きに生きようとする力になっているようだと自負しているのですが、続いているということはそういうことだと思って、そこで皆さんが 1 ヶ月間にあったことを気楽に、皆さん長いお付き合いなので飾らないで何でも話せるという感じなので、それが良いのかと思います。特別有意義なことはしていません。毎月雑談です。でも、その中で何か得るものもあると思うので、これからも細く永く続けていきたいと思っております。皆さんもしお近くの方や、興味がおありでしたらぜひいらしてください。よろしく申し上げます。

#### ご家族

母が 10 年近く前に ALS になりまして、現在は狭山神経内科病院でお世話になっております。今日初めてこちらの方に来させていただいたのは、今までは母か母の同室の ALS 患者さんしかお会いしたことがなくて、こういった他の患者さんとかご家族がどういった思いで過ごされているのかとか、あとは専門の先生から病態についてのお話をいただけるということ、また生で患者さん・ご家族の声を

聞いてみて本当の意味で何に困っているのか、今後どういった課題が出てくるのかといったことですか、あとはそういった課題に対してどう解決していかなければいけないのかというところにすごく関心がありましてこちらに伺いました。私自身は視線で操作できるスイッチというのを開発しておりまして、そういったところのフィードバックにもなれば良いかなと思っていて、大変参考になるお話をいただいているというところです。

次回以降の講演で、今回お話いただいた合併症の予防方法や対処方法などについてのお話もいただければ幸いです。よろしくお願いします。

#### 沼山先生

ご指摘ありがとうございます。実は私も今日の講演をしながら、合併症があるということまでしか話ができず、それに対する予防ですとか、それが起きてしまったらどうすべきかというところまで本来は含めるべきであったのですが、時間の制限の中でお話できず申し訳ありませんでした。

一番多い合併症として感染ということを強調させていただきましたけれど、やはり外から細菌・真菌・ウイルスといった微生物が我々の身体に侵入して起こるというメカニズムは健常な人でも ALS の患者さんでも全く同じです。ですので、一般的な予防につながるものとしては、まずは身体を清潔に保つということが何より大事なことかと思えます。やはり皮膚についたりとか空気に混じって入ってきてしまうものを完全に除去することはできませんが、入浴をしたりシャワーを浴びたりして身体を清潔にする理由にもつながることで、感染症にかかりにくくなりますし、患者さんでも全く同じです。入浴とかシャワーとかができない環境では清拭をするなどしてできるだけ清潔にし、またお口の中とかまで目を行き届かせてみて差し上げれば理想かなと思えます。そういうところで、まずは清潔にするという意識を持って患者さんの介護などを心がけていただけたらと思います。また機会をいただけるようでしたら、そういったことも含めて続きの話をさせていただきたいと思えますので、よろしくお願いします。

#### ご家族

初めてこちらに参加させていただき、いろいろと皆さんのお話を聞かせていただきました。うちの主人は4年前に入院し、去年の夏に感染症が出てしまって、もうダメかもしれないと言われたのですが、先生に手をつくしていただいて、いまは本当に元気になっています。ですから本当に先生のおかげで今は文字盤もよくわかりますし、顔色もとっても良くなったので、私達家族はとっても喜んでい

るところです。

ご家族

夫が入院しています。ALS 患者の場合、スイッチの問題とコミュニケーションの問題と両方ありますね。うちは8年目くらいになるので、なったばかりだと聞きにくいことかもしれませんが、はっきり言いまして進行性の病気です。ですから、指でやっていたことはいつか指が効かなくなって別のスイッチに替えなくてはなりません。夫の場合は指でインターネットでの交流から何から全てやっていたけれど、やはりある日指がまったく動かなくなり、眼球で操作するトビーを申請しました。私は東京都ですが、1回の申請でおりました。それで、19年の1月にトビーが入りました。12月に申請して。それから、リハビリの先生と話して仰天したのですが、埼玉県ではトビーが入っていないようです。本当にひどいと思います。進行性の病気ですから、完全に一つの機能が失われる前に、その患者の進行を見越して、次の代替機器を用意していかなければ、本当に失われてからは使えないのです。私は夫にずっと張り付いてトビーの状況を見ていましたから、やはりギリギリで代替機器を与えるという今の日本の制度のやり方は違っていると思います。だから、ぜひ埼玉の皆さん、東京もそうですけれど、余裕を持って入れていかなければ使えないと強く訴えて、ぜひ埼玉県にもトビーを導入できるようにしてください。それがまた、他の人の力にもなりますので。

主人はいま狭山神経内科病院に入院しておりますので、使っているところをご覧になりたい方はぜひいらしてください。それから、視線入力のスイッチを開発しているという方が先ほどいらっしゃいました。トビーの場合は視線入力ですが、もともと軍事機器として開発されたものですから、視線を一定の強さで設定しないと使える状態にならないのです。視線を使える状態に持って来られないので、あんまり弱ってしまうと多少動いても使えないのです。私は、コミュニケーションとしても使いたかったのですが、ナースコールとして絶対に使えるようにして欲しいとすごくいろいろな方法で追求したのですが、いま業者からアイコールという電波で飛ばせるものが出ていますが、それも病院のナースコールシステムには接続できないので、それを使わせてもらえるかどうかはわかりません。私が言いたいのは、トビーでナースコールをするのはすごく大変なので、もっと簡単な視線入力スイッチでナースコールできるようなものを開発していただきたいということです。

ご家族

主人が去年の6月に発病しました。入院して一番感激したのは、朝一番にひげを剃ってくださることです。本当にありがたいことです。

ご家族

家内が患者です。発病して3年過ぎまして、これまでいろいろな経緯があって、いろいろな所で受診をして、たまたま治験に参加できますというので、10ヶ月位参加してみましたが、結局少し進行してきまして、呼吸筋が弱ってきて、吸うことはできるのですが吐けないのです。すると炭酸ガスがたまって苦しいということです。つい最近までBiPAP対応で何とか通常の生活をしていたのですが、やはり呼吸筋の低下があって日に何回かは非常に苦しい思いをすることです。本人は、気管切開をするくらいなら死んだ方がマシだと抵抗していたのですが、結局は本人も我慢ができなくなって、先月気管切開をしました。ただ、自分が思い描いていたように気管切開をすれば非常に楽になるということではなく、BiPAP使用による顔面・頭部の締め付けからは開放されましたが、現状ではリハビリ中でもあり思うように歩けない、起き上がれないということで奮闘しているところです。あとは、呼吸器を外して訓練をしたりしていますが、今月末くらいには退院して自宅介護に突入すると思います。その辺の知識はほとんどないので、これから戦いになると思います。これからどういう形で進行していくのか確認しあっていろいろと対応してきたいと思います。

ご家族

患者は私の母です。現在87歳です。5年前の82歳の時に発症しまして、その時はずっと自宅にいましたが、2年目の時に誤嚥性肺炎を起こしまして入院したのをきっかけに療養型病院に移ることができましたので、そのまま入院して3年になります。入院当初はミキサー食も食べられましたが、3年過ぎた現在は進行しまして手足はまったく動きません。胃ろうになりまして、まぶたも自分で開くことができなくなりました。本人が気管切開、呼吸器装着を拒否しておりますのでこれからもその予定はないのですが、幸いなことに呼吸の方は今のところ自発呼吸を続けておりますので、呼吸器装着の必要はないのですが、高齢でもあり、あと何年生きられるかわからないのですが、このまま自発呼吸は続けられるのか、そういう患者さんはいらっしゃるのか、先生にお聞きしたいのですが。

沼山先生

ALSという病気自体の進行という意味では、全身の筋肉に麻痺が及ぶというのがALSの臨床像あるいは経過と考えます。ですので、ALSという診断が間違い

ないのであれば、呼吸筋麻痺は起きるといって間違いないと思います。ただし、運動神経が変性していく病気は全部 ALS ではないという事実もあって、その見極めはかなり難しいのです。これは、神経内科医の中でもちょっと見立てが違ったりすると、というくらいのももありますので、呼吸筋がいつまでたっても機能が落ちなくてただ手足や飲み込みの機能の低下は出るのだけけれどという方が ALS ではないのかということもあるのですが、症状の現れ方の違いということもあるので、もっと時間が経てば呼吸筋の低下も現れてくる可能性もあるということです。個人で症状の出方や時期の違いがありますので、ALS か ALS でないのかというのは、専門的にいうと筋電図というものがかなり決め手にはなるのですが、症状の出方というのは患者様によってかなり違います。ただやっぱり、間違いないのかというよりは、症状があるのかないのか、症状が出始めたらどういったことに気をつければ良いのか、というところが一番大事だと思いますので、その見極めについて担当の先生や看護師さんとよく話をさせていただければと思います。

#### ご家族

東京の世田谷から参りました。現在、家内が狭山神経内科病院に入院しております。入院してから1年と1ヶ月になります。その前は神奈川の病院に入院しておりました。現在、身体はまったく動きません。眼球がころうじて左右に動くかなという感じです。こういうことになるのであれば、もっともっと前に伝の心なりトビーなりの練習をやるべきだったと思うのですが、なかなか面倒くさくなってやらなかったツケがいま来ているかなと思います。先ほど先生がおっしゃったように、ALS だということがわかれば、いずれこういう状態になるというのがわかるわけですから、早く PEG をやって、あるいは人工呼吸器になるであろうということでしたら、現在はスピーキングバルブという声が出せる人工呼吸器もあるそうですのでそういったものをやりながら、なにしろコミュニケーションというものをどうやってとっていくのか、事前に伝の心やトビーなどの機器を ALS 協会などから借りるなどして練習しておくべきではないかと思います。コミュニケーションをとれるということは、生きていく活力になり、認知症やうつ病を予防することにもつながるのではないのでしょうか。

#### ご家族

父が ALS です。昨年末に誤嚥性肺炎から気管切開をしまして、その後、狭山神経内科病院に入院しております。皆さんの話を聞かせていただくことで、私も ALS という病気についておぼろげにしかわかっておりませんので、勉強させてい

ただければと思います。

ご家族

主人が去年の10月に診断を受けました。その時は本当に受け入れることがなかなかできなかったのですが、徐々にこういう患者会に参加して、いろいろな闘病生活について聞かせていただいて、いろいろ参考にさせていただいております。いま一番困っているのは、唾液がすごくあふれてきまして、どこへ行くにもタオルを2～3枚持って絶えず拭いています。またマスクは外せません。家では受ける器を持って絶えずティッシュで拭いたりして対応しているのですが、なにか良い方法がありましたらお聞かせ願いたいと思ってこの会に参加しました。また、食事はミキサ一食ですが、何か良い献立がありましたらお聞かせください。

沼山先生

唾液が多くてお困りとのことですが、やはり多くの患者様でみられる問題であります。通常、私達は唾液が出てくるということを自覚する場面がないと思います。唾液を分泌させるのは自律神経の働きで、どれ位出そうかということ意識して出しているわけではないのです。ですので、唾液が増えて困るというのも、人によっては自律神経の問題が関わっている可能性があるといわれています。ただ、この自律神経の働きを調節する薬は現状ではありません。先ほどお薬でなんとかするという話をしたのは、唾液腺の機能に直接働いて、神経が唾液を分泌させるような信号を送ったとしても反応しなくなるようなメカニズムの薬があることは事実ですので、やはりあまりにも唾液が多くて外出もできないなど、必要な場合にはこういった内服薬によって軽減できる場合があります。ただ、全く出なくなるということまでしてしまうと、口の中の働きが悪くなって他の問題が起きやすくなってしまいますので、薬を勧めるのは限度を超えた場合ということになると思いますので、担当の先生とよく相談されるのがよろしいかと思います。薬以外では、持続的に吸引をするというのをお試しくださいただければと思います。

川越市保健所の保健師さん

皆様お疲れ様でした。現在特定疾患の医療助成の継続申請を行っておりまして、継続の期限が11月11日までとなっております。それまでに申請いただければ1月1日に受給者証が間に合う形で郵送することができます。もし、まだ申請されていない方がいらっしゃいましたらそれまでに申請してください。

岡村副支部長（代読）

本日はお忙しい中、大勢の方にご出席をいただきましてありがとうございました。入院していつもお医者さんが周りの方と違って見過ごされやすい病状をいち早く発見できるように、本日は狭山神経内科病院の院長先生にお話をお願いいたしました。在宅療養生活をされている方やお仕事でALSの患者さんの援助をされている方にお役に立てる知識をいただいたことと思います。これからも自分で病状を訴えられない人が病気の初期段階で早めに対処できることを望んでいます。本日のお話をぜひお役に立てていただきたいと思いますと思っています。ありがとうございました。

## 南部ブロック交流会

日時 平成27年1月24日(土)

会場 さいたま市保健所 2階 研修室

後援 さいたま市保健所

参加者 45名

講演 東洋医学で健康保持増進 ーはり治療の効果とそのメカニズムー

埼玉医科大学病院 東洋医学センター 山口 智 先生

司会：丸木 先生



今回ご講演として埼玉医科大学の山口先生に鍼治療についてお話をいただいてその後交流会をやらせていただこうと思っています。鍼治療はうちの病院でも鍼

灸師を育てて難病の患者さんに鍼灸をしてもらっています。なぜかというと長期筋力低下し同じ姿勢をとっていたりするとどうしても体が痛くなるんですね。そういうものに関して鍼はとても良く効果を表すと感じています。鍼灸治療が皆さんのお役に立てたらいいと考えています。

今日お話していただく山口先生は日本でも有数の鍼灸の先生です。埼玉医科大学の講師です。西洋医学のエビデンスを使って東洋医学がしっかり効くんだと証明なさっているのが山口先生のライフワークなのではとったりしています。学会でもたくさんの評議員をなされております。



埼玉医科大学で東洋医学をしております山口です。埼玉医科大学では毛呂山町の埼玉医科大学、川越の総合医療センター、かわごえクリニックで鍼や漢方の処方をしています。

東洋医学というと皆様非常にわかりにくいと思いますが長い歴史があります。

東洋医学の治療は大きく2つに分かれます。一つは漢方薬。煎じ薬は湯に溶きますので、湯液（とうえき）と呼んでおります。東洋医学系の薬物療法です。もう一つは東洋医学系の物理療法、鍼（はり）とお灸（きゅう）、そして手技、手指でいわゆるツボを刺激する按摩法といえます。現在日本の資格では按摩マッサージ指圧、手で治療するものが統括されていますが、古典に昔から言われているのは按摩法です。マッサージというのは明治以降、ドイツフランスから来たものです。それから指圧というのは昭和30年代に日本で制度化された日本独自のものです。

東洋医学の治療は中国で2～3000年前に発祥したと言われていています。中国には大きな河川が揚子江と黄河の2つあり、揚子江の流域で漢方薬が発達し、それに対して黄河の流域で鍼やお灸の治療が発展したと言われております。揚子江の流域では漢方薬の製材になる葉っぱや根っこが良くとれたんですね。それに対し地味が痩せていて黄河の流域は砂地や砂利地であり、そういうことで鍼灸が発展しました。鍼の元は石でした。古人は尖った石や丸い石を使いツボを押していたのです。「薬石効なく」という言葉がありますが、これはどんなに素晴らしい漢方薬を処方してもどんなに素晴らしい石つまり鍼をしようとしても残念ながら他界してしまったという意味です。

中国で誕生したこの東洋医学、漢方や鍼は、朝鮮半島を超えて飛鳥朝の時代に日本へ来ました。ですから日本においても1300年の長い歴史がある伝統医療です。確かに漢方や鍼の治療は効果がある国民に親しまれているということはもうお分かりになるかと思います。江戸時代に鍼灸は盛んに行われ発展し専門書がたくさん出されました。明治維新以降は東洋医学から西洋医学へ日本医学の中心が移り、ドイツやオランダ医学から一歩下がったところで診療を続け今に至っています。長い歴史の中多くの皆さんのお役にたってきたかと思っています。しかしながら私たちはこうした伝統的な治療を科学的に裏付けていかななくてはいけないということで、現代医学的な尺度でみてどういう効果があるのか、診療だけでなく研究を精力的に推進しております。

お灸も非常に面白く、もぐさをツボにあてて点火したもので温熱的な刺激を与えます。鍼は機械的な刺激ですがお灸は温熱的な刺激です。免疫の効果を上げます。

鍼と現代西洋医学で採血や注射をするときに使う針を比較すると、我々が使う針は非常に細く0.16mmあるいは0.18mm。注射針の1/10くらい。先も丸い形で、皮膚、皮下組織、筋肉などに刺激がいき痛みをとったり筋肉の循環を良くしたり、その刺激が脳の方まで影響を及ぼして内蔵例えば胃腸を整える等、様々なことができるということがわかってきております。

貼っておく鍼もあり、エレキバンの親戚のようなものです。0.9mm位の鍼が出ていて、貼っておくと痛みを沈めたり食欲を増進したり等の効果が出てきます。これは皆様方でも実際に貼ることができるのでご活用いただければと思います。

フィギュアスケートの羽生選手が金メダルをとりましたが首のところに鍼を貼っています。貼ってなければ銅メダルだったかもしれません(笑)。羽生さんは体全身に貼っているそうです。痛みをとったり筋肉の緊張をとったりリラック

ス自律神経の状態を正常な方へ持っていく作用があるようです。

世界的に鍼はどうかというと、1970年に中国の鍼麻醉、これは日本と中国の国交が回復した時で昭和40年代頃、アメリカの記者が中国へ行って鍼麻醉の報道が全世界的に行われたんです。中国の医療はすごい。鍼で麻醉をしちゃう。そこで世界的に鍼の研究が行われるようになりました。実際は鍼で麻醉はできるのですが薬の麻醉の方が有効性・安全性ともに高い。ただ、事実鍼で麻醉はできる。鍼で痛みをとることができる。脳の中でモルヒネ様の物質がちゃんと出るといことが分かりました。

そして1997年米国のNIH、日本の厚生労働省のようなところから鍼に関する合意形成声明が出されました。術後の悪心嘔吐やがんの患者さんで化学療法を行っている方の悪心嘔吐の治療が非常に効果的である。抜歯の術後、薬物中毒、脳卒中のリハビリ、頭痛をはじめとした痛み、喘息にもいい、など全世界に発信されてから、アメリカ内でもどんどん東洋医学の研究が進んでおり2000年をすぎてもヨーロッパでも盛んに行われています。

どんな病気に効くのか1996年にWHOが出しています。主に痛みが多いです。他には血圧を下げたりアレルギーなど色々な面で効果があると示しています。

医療が患者さん中心の医療になる。これは東洋医学では当たり前のことですが、現代医療の方も考えが変わってきて患者さん中心の医療になってきた。そうすると、患者さんの満足度の高い医療を提供したい。現代西洋医学の治療に伝統的な東洋医学の治療を加える、これがまさに統合医療ということで、国内外特に海外では非常に盛んに言われてきています。日本でも定着していきそうです。

また医学部での教育の中でも東洋医学の講義が入って、医学部の学生にも鍼を刺しています。

ツボは全身に360くらいあります。ツボがありツボの筋道に経絡がありそれぞれに名前があります。電車で例えると駅がツボ、路線が経絡。例えば手の太陰肺経という経絡がありますが、まず「手の」というのは手に筋道が走行しているのかどうか、「太陰」というのは四つ這いになった時に陽の当たるところが陽で当たらないところが陰、つまり一番陽の当たらない親指側を通るといことで太陰、そして最後は五臓六腑の中で肺を意味しています。こうした腕のツボを使うことによって呼吸の機能が楽になったり、風邪の初期症状が楽になったりします。手を刺激してどうして胸が楽になるのかというと、それはツボの刺激が脊髄や脳まで届き、呼吸の機能を整えるからです。手や足を刺激することによって内臓の機能が調整できるということがツボの特徴です。腕のツボに俠白があります。東洋医

学の五臓の診断で五色というのがあり、肝の臓は青、心の臓は赤、脾の臓は黄色、肺の臓は白、腎の臓は黒、顔色を見てどこが悪いかと昔は診断していました。侠というのははさむという意味白というのは肺の臓で、肺をはさむというのを意味しています。昔から結核の人は顔が白くなり結核美人と言われたりしますが、このようにツボというのは名前に意味があります。

次に陽の経絡、手の陽明大腸経があり、手から始まり鼻で終わっています。今度は手のひらではなく手の甲側ですので陽があたりますので手の陽明です。これは大腸に関連してきます。代表的なツボで合谷（ごうこく）があります。親指の人差し指側に合谷があり押すと少しつーんとします。このツボは手のしびれにもいいし肩こりにもいい、それから鼻の症状にも良い、便秘や下痢にもいいという効用があります。これはまさに経絡の理論なんです。大宮で刺激したのが赤羽まで到着しますよというのと同じです。迎香（げいこう）という香りを迎え入れるツボと書きますが鼻のことを意味しています。これからの花粉症の時期にはこの合谷というのは鼻水が止まるなど効くツボです。もっと面白いのは便秘や下痢にも良い、これは陽明大腸経と大腸に関係しているツボだからです。一つのツボでも色々な効用がある。全身的に色々な治療ができます。サーモグラフィという皮膚の温度を測る機械があります。合谷を刺激するとまず合谷の周辺の皮膚の温度が変わってきます。そのあとに肩の温度が変わってきます。それから鼻の周りの温度、おへその周辺の温度まで変わってきます。生理学的には体性自律神経反射といい、合谷から神経系を通り脊髄あるいは脳の方にいき脳からUターンして肩の筋肉を緩めたり鼻の通りを良くした来、腸の働きを良くしたり調整する働きがあるということを証明しています。合谷、これはツボの横綱です。ぜひ覚えてくださいね。

足の陽明胃経、お顔からずっと胸を下がってお腹を下がってももの外、脛から足の方につながっている長いツボです。足を通る経絡、四つ這いになったときに陽が当たる陽明です。そして胃に関係したツボ、その筋道です。足の陽明胃経には三里というツボがあります。松尾芭蕉が奥の細道でお灸をすえた代表的なツボです。坐骨神経痛、脳卒中の麻痺などにいい、顔の痛みや麻痺をとったり、胃の調子を整えたりするツボです。

五臓六腑の中で肺や心臓、肝臓など西洋医学的な考えと似ていますが、一番違うのは腎臓なんです。腎臓はろ過して尿にして、いいものだけを再吸収したりホルモンを調節したりと現代医学では言われていますが、東洋医学では腎の臓は非常に大事で先天の元気が宿るところと言われています。お母さんのお腹にいるう

ちに自分が持っているエネルギー源が宿っている、それは腎の臓が司っていますよと言われてます。元々人間が生まれ育つ時に培われたエネルギー源、これが先天の元気、それが宿っているのが腎経と言われてます。足の裏からももの内側、腹、胸の方まで続く。腎の臓を病むと現代医学的に言うとうなりますか？老化です。老化は色々なところに症状が出ますね。遠くなるのは耳と目、近くなるのは小水ばかり、色気はあるけど役には立たず。そういうのが腎虚症、老化現象です。漢方薬では八味地黄丸、六味丸、牛車腎気丸などあります。腎の機能が衰えるとこのような漢方薬が処方されたりツボではここにあるツボの筋道、特に足のツボを使い、代表的なのが湧泉です。足の裏には湧泉しかツボがないんです。昔から足のツボがいい、青竹踏みなど言われています。足のツボをしっかり刺激すると腎臓の機能が高まって健康で長生きしますよ、大事なツボだということを覚えておいてください。

埼玉医科大学病院に来る患者さんを、神経内科や整形外科など西洋医学の色々な専門科からのご依頼をいただき診ているという例が多いです。これが先ほどの統合医療ということになると思います。入院患者さんもかなり扱っていて難治性の疾患、重篤な病気も多く扱っております。治療回数は病状によって違います。慢性的な疾患になると週に1回～2回やるといいと思います。そして鍼の治療に来た患者さんの75%位効果がある。症状が軽減改善しやすいということがわかりました。

鍼の治療というのは難治性の痛みや麻痺、一連の不定愁訴、機能的なもの胃腸の調子が悪い咳が出る冷え性だとか、そういうものに非常に効果がある。そしてQOL、生活の質があがるということが分かっています。鍼やお灸をすると元気になり活動しやすくなるということです。そして、鍼というのは気持ちのいい治療なのです。患者さんにとって満足度の高い治療なので、現代西洋医療に伝統的な治療を加えていくこと、その一つとして鍼級の治療は非常に有用であるとわかりました。

1970年以降、脳内からモルヒネ様物質、 $\beta$ エンドルフィン、鍼やツボを押したりするとモルヒネと同じような物質が出てくる。普通はがん患者さんにモルヒネを使い副作用もありますが、鍼も同じ効果があり副作用もほとんどありません。 $\beta$ エンドルフィンというのは痛みを和らげるだけでなく快適性心地よさも出すのだということも分かっています。皆さん運動した後というのは少し気持ちよくなりますよね。マラソンランナーが苦しいのを超えると気持ち良くなってランナーズハイと呼ばれたりしますが、これも $\beta$ エンドルフィンの影響だといわれています。

す。鍼を刺す、あるいはツボを刺激することによって脳から痛みを抑え心地よさを出すβエンドルフィンという物質が出てくる。これは自然に出てくるものなので副作用はありません。痛みが抑えられるメカニズムの一番代表的なものです。

目の瞳、瞳孔は、光によって大きくなったり小さくなったりしますが、緊張すると瞳孔が大きくなり、リラックスすると小さくなります。頭痛持ちの方の実験で鍼をすると瞳孔は小さくなりました。ちゃんとリラックスしているということです。健康な人に鍼を刺してもそのようなことは起きないということが分かりました。病気や症状がある人だけ選択的に自律神経のバランスを整えてくれることが分かりました。

同じように瞳孔の加速度ですが、鍼をすると副交感神経というリラックスする神経が高まるという結果が出ました。健康な人にしても動かない。現代西洋医学のお薬では健康な人にも症状が出てしまいますが、伝統的な鍼の治療というのは受ける側の状態、病気や症状のある人により特異的に自律神経のバランスを整えてくれる。自律神経の副交感神経の機能を高めてくれるということが分かりました。

脳血管障害の麻痺してない方の手の合谷に鍼の刺激を与えると、患者さんの脳の血流が良くなるんです。脳血流の悪い人ほど良く上がるんです。先ほども言ったように、患者さんの病気、状態によってうまく反応してくれる。そういうことが分かってきました。

高磁場のMRIを使いみってみると、まずは健康な方のこめかみや首肩に鍼をすると脳の真ん中あたり中脳のあたりに視床、視床下部、もっと上の方にある弁蓋部や帯状回、島など、記憶や感情に関係する血流がしっかりと上がります。ただ健康な人は一過性です。片頭痛の患者さんに、こういうこめかみや首肩に鍼をすると、脳の真ん中から上の血流がずっと鍼を抜いても続いている、その差が出ました。特異的に上がっているところはないか調べたところ、頭頂葉の内側にある楔前部、認知症で関連のあるような所が上がりました。

最新の脳の血流を見る機械でも鍼をすると脳の血流は良くなる。そして健康な人は一過性に上がるだけですが病気を持っている片頭痛の患者さんはより顕著に脳血流が増加し持続効果があるということなんです。悪い人にはよく反応してくれる非常に都合のいい治療です。

免疫機能についてはどうでしょうか、血液には白血球があり、その中には好中球のリンパ球が含まれています。リンパ球はどうも免疫に関係していそうだと、患者さんに鍼を1カ月してみました。すると1カ月後リンパ球がちゃんと増え

ているんです。

がんの患者さんの緩和医療ということで、痛みをとったり食欲を出して日常生活をしやすいするために鍼で頑張っています。そういう方を調べると鍼をしている間はリンパ球が正常範囲内に入っているんです。やめると残念ながら落ちてしまうということで、免疫の機能を高める、特に病気や症状を持っている人はより顕著であるということです。

まとめると、

1. 難治性の痛みや麻痺、不定愁訴の改善
2. QOLの向上
3. 痛みを改善し、快適性の高い治療
4. 自律神経の正常化
5. 脳血流量の増加
6. 免疫機能の向上

やはり先ほどから強調しているようにこれからの医療は現代西洋医学に2000年以上歴史のある伝統医療をしっかりと組み入れることによって新しい時代の医療、これがまさに統合医療と私たちは考えています。ぜひこれから鍼灸の治療をご活用いただき日常生活を楽しく元気で過ごしていただくことを祈念いたしまして私の講演の結びといたします。

## 質疑応答

患者様

私はALSで痛みを伴っていますので痛みに対してよく効くということはよくわかりましたが、ALS全般として鍼はどのように効くのでしょうか？

山口先生

なかなか難しいのですがこれから大きな研究課題だと思っております。ALSの患者様が持っております色々な痛みを中心とした症状というのはかなり軽減できると思います。これは一つの症状をとってやることによって、少しでも日常生活がよりしやすくしようということです。あわせて病気本体にどうアプローチできるのかというのは、臨床的には色々な推測ができるのですが科学的な裏付けが取れるところまではいっておりません。

丸木先生

メカニズムから言うとALSの場合は交感神経が緊張している状況です。すると

筋肉の萎縮が起きやすかったり、逆に皮膚に褥瘡ができないというのは交感神経が緊張しているから。ALSは当初、自律神経は異常がないと言われていましたが調べると交感神経が緊張しているところまではわかっています。鍼によって交感神経と副交感神経のバランスを整えるわけですから、副交感神経を優位にするとALSの本体的なもので進行を遅らせる可能性もないわけではないのではないか。進行していく疾患の場合には使った方と使わなかった方の差を比較するのが難しいのですが、理論上から言うと交感神経をより平坦に下げることによって筋肉の萎縮を抑えることも可能だと思ったりします。全身に毎回鍼を打つことも難しいので麻痺のある手や喉など一部で鍼を使用してみる価値はあるかと思えます。

ご家族様

この病気を宣告された時に実際に鍼は薬にもすがる思いでやったことがあるのですが、今お話の中に筋力に効果があるということですが、お灸というのと同じような効果が得られるのでしょうか？

山口先生

お灸も色々な方法があり、昔からの方法でもぐさに点火するのがありますが、実はそれは皮膚にやけどをさせるというのが基本的な治療だったんですが難病の方々には色々な感染の問題もあるので、お灸をもしやるとすれば皮膚を損傷させない温灸という温熱的な刺激をツボに与えるといいと思います。交感神経は心地良い刺激であれば抑制系に働きます。ぎゅっと熱い灸の刺激は交感神経を緊張させる働きがあるので、やけどをさせるお灸は皆さま方の治療には使わない方がいいです。ただお灸も効果がありますが、筋肉の反応を見ると鍼の方が筋力を増したり萎縮を防止したりするには効果的かなという印象は持っております。

患者様

私も1年半くらい前にALSといわれ、両肩がだんだんきかなくなり今は全然あがらなくなりました。鍼療法も3カ月くらい前から毎週やっていて、先生曰く悪くなったところはしょうがないけれど足の方とか他にこなければ、それは鍼の効果ではないかと言われてます。鍼もポイントポイントで全部で10か所位刺す程度ですが、先生によっては何十か所と聞いています。鍼を刺す先生でしたらどこでもよろしいのでしょうか。それともALSの研究をなさっているところがいいのでしょうか。

## 山口先生

専門的にお話しますと、痩せている筋肉に直接鍼をさし、筋肉の血流をよくして、筋血流の絶対値を客観的にみたもので確かに筋血流が良くなるという結果が出ていますので、萎縮を防止したり多少筋力をアップする可能性があると言っていきます。これは局所に鍼を刺すことによって筋肉にいつている血液の巡りを良くするという方法と、もう一つは先ほど説明したツボ、手足の末端のツボを使ってこの刺激がいったん脳に行き脳から帰ってきて筋肉の方について筋の血流を良くしたりする、両方のことが考えられます。悪いところの局所のツボを使う方法と手足の末端のツボを使う方法の両方やるといいと思います。

一般の治療院でいいかという話は、全国的に教育してはおりますが残念ながらまだまだ難病についての細かな勉強をしている鍼灸師というのはそんなに多くありません。ホームページを見ていただくと全日本鍼灸学会で認定している鍼灸師というのが全国にいます。それから医師会と同じように日本鍼灸師会とか全日本鍼灸マッサージ師会とかの会に入っている先生方は比較的、地域で講演会を主催し生涯教育ということで展開していますので、そういう認定を受けたり会に入っている先生はおおむね安心かなと思います。この分野はかなり広くて現代医学的な理論を無視してやっている方もいらしてそういうところではご遠慮なされた方が良くかと思ひます。

## 交流会



患者様

私は3年前に症状が出てきてALSと言われたのは去年なのですが、今一番困っていることは、寝たときに1～2時間するとももの正面が食い込むような痛みが出てきて睡眠剤を飲んでいるのですがどうしても目覚めてしまいます。椅子に座るとその痛みは消えたようになくなります。一晩のうちに1～2時間ごとに場所を変えて寝ています。その痛みも鍼で治るか知りたいです。

千々和さん（看護師・鍼灸師）

埼玉精神神経センターで鍼治療をさせていただいております千々和と申します。脚の痛みとのことですが、痛みは場所が動きますか？

患者様

前側だけです。座るところと治るんです。

千々和さん

丸木先生、まず痛みが何によるものかを説明していただけますか。

丸木先生

姿勢によって出るものかもしれません。腰椎の変形だとか筋力がなくなってくると腰椎がうまく支えられないためにずれて痛みが出ることがあります。それが、寝ると痛みが出て座ると治るということがあるかもしれません。変形性の腰椎症が悪さしている可能性があります。電気が走るようなきつい痛みは変形性の腰椎症の場合があります。それから、ALSの患者さんで一番多い痛みというのが、動かないために起こるものです。人間の体というのは動かして筋肉をリラックスできるので筋力が低下してくると肩こりだとかに似た痛みが出ます。おそらくそれは鈍痛だとか得も言われぬ痛みだとかそんなふうに訴えられる方が多いです。そういう場合はある程度お薬で緩和すること、リハビリで姿勢をとるだとかマッサージしてもらうだとか、鍼も一つの選択肢だと思っています。

千々和さん

姿勢によって起こる痛み、腰椎や椎間板によって起きる神経痛などに関しては局所に鍼を打ちます。しびれや痛みは割と和らぐことが多いです。これはALSに限らず一般の方でも鍼はそういう理由で来られる方も多く、早めに効果が出る印象があります。あと、筋肉を使わないことで出る痛みに関しては痛みの出ている場所に鍼をさして緊張をとることと、山口先生の講演でもあったように、遠くのツボを使った治療をして全身をリラックスするような鍼をさせていただ

て様子を見るという形で対応しています。実際に神経センターでは ALSの方が鍼を刺しに来ていますが、3～4日は痛みが取れるとか体の動きが良くなるとかろれつが回りづらかったのが少し良くなって仕事でしゃべりやすかったとか、そういった感想は聞いていますが、病気を治すといったところまでは残念ながら聞けていないので短期間的にですが筋疲労の状態がずっと続かないというのが役に立っているのかなと思っているのが現状です。

#### 患者様

鍼療法をほぼ毎日行って3カ月になりますが、それでも徐々に腕の機能が落ちて、コップも両手じゃないと持てなくなりました。食事も箸がもう一つの手で支えてどうにか使えます。正直時間の問題ではないかと、鍼に対して疑問を感じています。腕に5～6本程度打つ治療法なのですが脚の方にも何箇所か打って、おかげ様で脚の方はまだ大丈夫ですが少しずつ弱ってきているのも事実です。

#### 千々和さん

神経センターでやっていた経験の中でのお話になるのですが、手の動きが悪くなってきて自分でお食事を食べるのが難しくなってきたということで鍼に来られた方がいらっしゃるのですが、その方の場合、当院での経験ですけれども、その動きづらくなった筋肉に直接鍼をさして電気的な刺激を与える治療をしています。それをやったことで、その方の感想になるのですが、その日は口元まで箸を運べなかったのが一人でご飯を食べられたと、そうやって通っていただいたことはあります。残念ながら進行を比べることにどの程度私たちが力になっているかが分からないのですが、一時的にでも体が楽に動かせるようになっているということは事実のようでしたので、当院の場合ですと直接弱くなっている筋肉に鍼をさして電気刺激を送るということをやらせていただきましたので、今行っている先生にそのような話を聞いたと相談されてもいいかと思えます。

#### ご家族

父なのですが、2年半ほど前に発症して、年齢的にも80歳で発症したので遅いのですが、1年以上前にやはり鍼治療を試みたんですが合わなかったみたいで、鍼をするたびに疲労感が激しいと、した後の方ができることができなくなっている気がするというのですが、血流が良くなってだるい感じがするんじゃないの？と話していたのですが、本人も怖いので今は筋肉マッサージの方でマッサージの先生にやっていただいています。先ほどの講演で専門的なことが分かる鍼の先生が身近にいるのか探す方法があるのか、やはり手探りになるので、何回かチャ

レンジして筋力が落ちるとなったらそれは本人も家族もこわいので、方法があるのかお聞きしたいです。

千々和さん

刺激量の問題なのかなという印象を受けるのですが、当院ですとか埼玉医大のやり方ですと、鍼を刺してその刺した刺激によって自分の体がどう反応しどう良くなろうとするのかというのを見る治療でしかないんですね。初めは、全然効かないと思うくらいの軽い刺激から始めるのが通常なのではと思うのですが、鍼を刺した時にその人の体がどう反応するのかというのはやってみないとわからないんですね。ですからどのくらいの刺激を与えるかは慎重になることの方が多いです。必ず次の治療にみえたときに前回治療してどうだったかということ必ず聞きます。そのあと体がだるくなって何日もそれが続いたとかいう場合は明らかにご本人の体に刺した鍼の刺激が多すぎたということを考えますので、刺激の仕方を変えるとか優しい刺激に変えていくことになります。最終的に一番軽い刺激はどこなのかというと小児鍼という考えがあり、赤ちゃんにも鍼は流行っていて、昔からあるものですが、刺さない鍼もあるんですね。一番マッサージが良さそうだというのはそういうことだとも思うんですが、そういうときには必ずしも鍼を刺すのがいいというわけでもないで、ご本人の体に一番いい刺激量を見つけていきます。どういう反応でこれからどういう治療法をしていくか、どの方でも鍼灸師とのコミュニケーションになります。その方の反応には差があり、もう少し刺激が強い方がいいといわれる方もいて、一回寝込むくらい疲れた方がその後が一週間は体が楽だという人もいます。刺激を受けますので一時的に疲れる状態のぼせた状態になるんですがそこから戻っていく時がすごく気持ちがいいという方もいらして、その辺は経過を見ながら治療するのが通常だと思います。先生とよくご相談されるといいと思います。必ずしも刺す訳ではなく色々な治療法があります。気持ちがいい治療を選んでいただければと思います。

患者様

私は5年くらい前から症状が出て、ALSとわかったのは2年前です。一番怖いのは今までできていたことができなくなる、明日が見えないことです。今日はこうやって外に出て有意義ですが、普段家にいて夕方になると罪悪感を感じて今日一日俺は何をやっていたんだろう、何ができたんだろうと感じて、こんなふうになってもだれかの何かの役に立てるのか何か仕事はあるのだろうか、もしあったら教えてください、という気持ちです。お願いします。

## 司会 小山先生 (PT)

ALS 協会埼玉県支部の活動に関わってくださっている患者さんもいらっしゃいますし、個人でインターネットとかを通してホームページなど自分から発信して、そこからも少し活動をしようという輪が広がっていることもあります。まずはホームページを見てこんな活動をしてるんだなど知ってもらえるのも一つです。こういう交流会に来て経験談をお話いただけるというのも十分皆さんに役に立つことです。

## 田中支部長奥様

あまり私は支部の仕事をしてなくて、パソコンはできないので、私の役割は主人を連れてここに来て私に答えられることは答える、そして主人を見ていただいて大変に思われるかもしれないけど、こんな感じでもどこにでも出かけられる仲間がいっぱい集まってきて楽しい療養生活ができるということを見ていただくのも一つの仕事かなと思っています。11月の終わりにスカイツリーのそらまちを散歩するという旅行もしてきました。色々やることはあるのかなと思います。

## 丸木先生

去年、橋本操さんが総会に来て話してくれまして、橋本さんは前向きすぎるんじゃないかと思うくらい前向きなので、あのまねをしろと言っても難しいかもしれませんが、うちの病院のホームページで患者さんの声というコーナーがあり、入院している ALS の岡見さんという方が手記を載せてくださっていて、「初めは嫌で嫌でしょうがなかった、いっそ早く死にたいと思っていたが、同じ入院中の ALS の患者さんから手紙をもらったり、コミュニケーションをとれるようになり世界が広がった、私も同じように悩んでいる方に ALS の先輩としてアドバイスをしていきたい」とやりがいを持って前向きになっていただいています。お悩みになることは十分わかりますし、具体的に何ができるのかはその人によって変わってくると思いますが、寝たきりになっても今は色んな形で社会にメッセージを出すこともできますので、そういう先輩方の姿を見ることが、逆に自分と同じ悩みを持っている方に自分はこうしているんだとお話しただけでも大変な価値があります。

私が診ています田中支部長さんは 18 年前から在宅で人工呼吸器をつけて療養していますが、学生のボランティアがきていますが、ボランティアグループにただ介護してもらうのではなくて、田中さんは人生における色んな教育をするんですね。田中さんに関わった学生さんが 10 周年の時に 100 名くらいいて、それ

それが田中さんの介護を通じて色んなことを教えてもらったと。この病気は知的機能は落ちませんので。後ろ向きになったら、何もなければなりません。前向きになったらまだまだ沢山色んなことがある。田中さんが実践してきたことですが、ALSの先輩はそういうことをやっている方もいっぱいいます。

#### 患者様

主人は球麻痺で会話ができないので代わりに話します。声が出しにくいと自覚症状が出てから2年になります。ALSと診断されて1年とちょっとです。このごろは右手が動かしにくくなってきて、少し進んできたのかなと思って、でもまだ運転ができるので今日も運転してくれたので助かっております。来週は、早めに伝の心の稽古をしようと思い、ケアマネや色んな方が集まってくださって練習します。なるべく進行が遅くあってほしいと願う毎日です。

#### 司会 小山先生 (PT)

意思伝達装置というと、今お話に出た「伝の心」もありますし、「話想」というものもあります。外来とかで使われる方はポータビリティのある「話想」という、ノートとタブレットが一体になったものもあります。生活の用途に合わせて、意思伝達装置や会話補助装置など色々ありますので、その種類とご自身がどういう使い道をするのかを明確に話し合いしていただき、そのあとどこが一番使える筋肉なのか発症はどんな経路をとったのかということ、スイッチの種類をどういう方向性であまり変えずに長く使えるものはどうするかとか、ケアマネさんとかの会議はとても重要です。

#### 支部長 田中さん

主人が支部長をしております田中です。71歳になります。進行が早く55歳で発症してあっという間に呼吸器がつかまして、とても早かったのが辛って言う時間が短いと言ったらおかしいのですが、寝ててもどこかしらがかかったりというそういう症状が皆さんあると思いますが、うちもそういう症状はほんの少しの間でした。ALSの患者さんはすごく細かいことが気になるのですが、気持ち少しやってあげただけで、もしかしたらあまり変わってなくてもやってもらえた気になる、そういうことかもしれないので、ちょっとしたことにいちいち反発し合わないでハイハイと笑顔でやってあげるとかそんなふうに行けるといいかもしれません。すぐに呼吸器がついたのでそういう時間はちょっとだけでしたが。こんなふうにとくさんの周りの人に関わってもらえていますので、一人では不安で何もできないのですが、いつも誰かがいてくれて、いない時間は私がサポートす

るという体制ができましたので、最初は他の人に家に入ってもらうことに抵抗があるかもしれませんが、そこは、その気持ちだけはなしにして気の合った人にどんどん来てもらって増えてもらえるように、そういう介護体制を地道に一步一步進んでいくと夫婦げんかも減ると思います。二人だけでやっていたら喧嘩も多くなりますからぜひ他人の介護を考えてほしいです。

#### 患者様

夜は痛みでベッドを転々として昼間は元気でいられるけど居眠り三昧でこれでいいのかと悩んでいます。元気な時はボランティアなどやっていたものですから今の生活は不満で余暇を利用して何かできないか。それと、リハビリの施設に入居していますが、リハビリの先生は将来のことを考えてリクライニング型の車いすの方がいいと言うし、ケアマネさんは小回りのきく小さい車いすがいいというしヘルパーさんは足と腕のあたりが取り外せる車いすがいいというしその辺も悩んでいます。

#### 司会 小山先生 (PT)

車いすについては、どのくらいの時間座っているか、横になっていることが多いのか椅子に座っていることが多いのか、圧倒的に座る時間の方が長いのであればリハビリ施設でリハビリの先生がリクライニングをした方がいいというのであれば、首の力やお腹の力の具合を判断して、頭の後ろもちゃんとフォローができるリクライニング、長時間座っていると圧がかかっているところが一定になるので、それを除圧する意味でもリクライニングがいいと言っている可能性がありますので、一日中車いすに座っている時間が長いというのであれば、リクライニングでちゃんとサイズの合ったタイプにした方が長期で考えると維持につながります。ヘルパーさんが小回りが利くと言うのは移動、車に乗るなど考えてのことだと思います。リクライニングと言っても頭の部分が着脱できたり折りたたみができたり、肘掛もはね上げたり取り外せたりする小さくなるものもあります。併用が難しければ屋内用と屋外用と別のものを考えてもいいかと思います。ご相談してみてください。

#### 患者様

リクライニングは車に乗りますか？

#### 小山先生

色々なタイプがあるので一概には言えませんがヘッドレストが着脱できるもの

があります。リハビリの先生が良くご存知だと思いますので相談してみてください。

患者様、ご家族

ALS と診断されたのが去年の 5 月、急激に進行して飲み込みしゃべりができなくなり胃ろうを造りました。今は呼吸の方が痰が切れなかったりよだれが出て飲み込めないで誤嚥してしまったり、気管切開をどうしようかと決断を迫られている状態です。一人では抱えきれない状態で何が正しくて何を選択してどう助言してあげたらいいのか行き詰ってしましまして、交流会に出てみようと思いました。気管切開は最終的に本人が決めることなのですが、そのあとのことがどうなるのか不安なのと、介護するにあたり家族が私一人なので仕事もしてるのでどう介護していけるのか、今後どういう状態になるのかご意見を頂けたらと思います。

田中さん

気管切開をしたからと言って必ずしも呼吸器をつけなければいけないというわけではなくて吸引しやすくなるから開けましょうという話ではないかと思えます。口から吸引するよりは痰などは喉から吸引した方がはるかに楽だと思いますし、それは苦しさが基準になるのかなと思います。医学的なことは話ができませんし、うちの場合はあつという間に呼吸器が着いてしまったのでなんとお話ししていかかわからない状態なんですけど、確かに開けた方が吸引は楽です。

患者様

私は患者の昔の部下です。近所にたまたま住んでいて専業主婦なのでサポートに入っています。1年半前まで銀座に2時間近くかけて通勤し第一線で働いておりました。呂律が回らなくなり、つまづくようになって、診断を下されその1カ月後に退職しました。それから2カ月後に鍼灸を友達に勧められ越谷市から川越市まで一時間かけて自分で車を運転し行っていました。呼吸器を着ける前の鍼灸の効果は、先ほどおっしゃっていた方もいましたが鍼をした後は非常に疲れて首の筋肉が衰えてきているので帰りは運転して帰ってくるのが大変な日もあり、私自身も別の病気を抱えているので一緒に鍼に通うようになり運転のサポートに入りました。週に2回、川越市と蕨市で続けてきました。鍼をした後は首が滑らかに回るような気がする。呼吸が楽になる。ただそれはもって4日間くらいでした。4日間するとまた鍼灸院に行き楽になる。一種のリラクゼーションかと思えます。現在手足は動き歩行はできます。去年の8月に緊急入院し誤嚥性肺炎で肺活量を調べたら呼吸器を絶対に着けないといけない域に入っているの

で手術をするかしないかという決断を迫られました。普段は非常にアクティブな方なのですが、その選択肢を迫られた時は、ご本人ではないような感じで気が狂いそうだと、気管切開をして呼吸器が着くと自由に自分がどこへも行かれなくなる。自宅にずっといなくてはならない人生、足がまだ動くのにどうするんだというところで、ひと月くらい気が狂いそうな闘病生活を送っていらっしゃいました。

ただ周りのご家族ががんばろうよとお嬢さんもお二人いらしてみんな笑顔でにこにこして、気管切開して胃ろうをして家に戻ろうよと、ご家族でそういう決断をされてご本人も家に帰って少し落ち着いたら出かけられるかもしれないとそんな気がしてきて、それから退院をしてきてちょうど3カ月です。2週間に一回カニューレ交換するのですが、それが少し違和感があって気持ちが悪いと鈍痛がある時があるとおっしゃっています。あと大変なのは奥様がついて痰の吸引をしなくてはならないということです。お灸に関しては、先ほど先生がおっしゃっていた0.16mmの鍼を使うのと、台座が付いている皮膚を傷めないお灸、これは自宅にも持ち帰って奥様が体のツボに当てるといことは試みています。鍼は先週から再開しました。

私が運転をして、介護のど素人なので人工呼吸器と痰吸引をつけてワンボックスカーで珍道中の第一回目を体験してきました。奥様と一緒に車いすをよいしょと持ち上げ車の中に固定して、この車いすはリクライニングするタイプでヘッドレストが上下するタイプで取れます。そしてこの足の部分もいかようにも開いたり閉じたりできますので、デリカなんですけどその後部座席の一つとしておくことができます。本人は普通の2列目に着席して、車いすを置いて横に吸引器を置いて、奥様が吸引をして、鍼に通い始めました。先輩に聞きたいことを代読してくれと頼まれましたので、お聞きしたいことは痰の吸引器はシガーソケットで電源が取れるタイプなんですけど、災害時電気が使えなくなる時2台目を検討していますが乾電池式のものがあるのか、それとも自家発電機を買った方がいいのか先輩方はどのようにサブを用意されているか、もうひとつは外出がコンパクトではないので呼吸器と吸引器をセットにして動きたいのですがどうしてるか学びに来ました。

田中さん

吸引器は、うちは家庭の据え置きタイプと外出用は充電タイプです。充電タイプはどのくらい持つかいつ壊れるかわからない。実はこの前旅行に行った時に吸引器の充電がぷつぷつ壊れまして、東京だったのでこのメーカーに電話して本社から届けてもらって大丈夫でした。二つ用意してあります。あと足踏み式の全然

電気を使わない吸引器があり、これは優れものでどこでも吸引できるんです。吸引力はあります。一人で足踏みしながら吸引もするのは難しいので二人必要になります。介護会社やこういう機械を取り扱っている業者に直接電話して探しました。本部の総会に行くと、こういうものの展示してあって説明してくれます。今年も5月にあると思います。車いすはリクライニング式チルト型とかいってそれは色んなものを選べます。下のスペースに何を積むか、車いすは一人ひとり身長体重に合わせて作るの、いかようにも自分の希望を伝えて作ってもらえます。わがままをいっぱい言って作ってほしいです。でもよければうちに遊びに来てください。色んなものを見ていただければと思います。



#### 小山先生

車いすについて補足しますと、田中さんの車いすは介護保険ではなくて身体障害者手帳の利用になります。単に車いす仕様で行くのか座位保持装置で行くのか、そして、意見書、理由書、診断書類、いわゆる手帳の時と同じような書面と理由書が要ります。それで判定を受けます。県りハまで行ければそこで判定、そうでなければ書類判定という形になります。車いすと言っても、座位にこだわるなら座位保持装置とか、そうすると重くなるから普通の車いすで呼吸器や点滴棒を付けられるようにするとか、介護保険とは違ってきますので障害福祉課と相談されるのが一番かと思います。

## 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REA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

二ホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

### ～伝言板～

「すみれの会より」

坂戸保健所で第2水曜日、患者家族会を始めて15年目になります。  
これからも会を長く続けていくために、お手伝いいただける方を募集しております。

連絡先 049-283-3421 小幡 幸子



## 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	草加市	
〃	小林 真美	遺族	戸田市	
〃	青苧 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

昭和51年7月19日 第三種郵便物認可（毎月1・10・20日発行）  
平成28年4月10日発行 「埼玉」 1164号



発行人 一般社団法人埼玉県障害者難病団体協議会 佐藤喜代子  
編集人 日本ALS協会埼玉支部 支部長 田中眞一 頒価 50円