



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 29 年 3 月 25 日発行 第 16 号



第 15 回 埼玉県支部総会 (H28.6.26)

もくじ

第 15 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 27 年度事業報告	3
平成 27 年度決算	4
平成 28 年度事業計画	4
平成 28 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 28 年度 支部総会開催にあたって	8
講演 1 私のある日の生活 桑原 えい子 様	9
講演 2 ALS の治療について 丸木 雄一 先生	16
交流会	24

各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会	36
講演 ALS の治療 - エダラボン、メチコバルを含めて 丸木 雄一 先生	
東部ブロック交流会	49
講演 ALS の症状と治療について 門間 一成 先生	
西部ブロック交流会	61
南部ブロック交流会	79
講演 1 ラジカットについて 島津 智一 先生	
講演 2 ラジカットの点滴について 新井 則夫 様	

ご寄付ありがとうございました 99

支部スタッフ 99

この機関紙は赤い羽根共同募金の助成を受けて発行しています。



第15回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第15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15回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成28年6月25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

参加者数(患者家族・遺族専門職・一般来賓)110名、スタッフ53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27年度事業報告・決算

第二号議案：平成28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～

「私のある日の生活」

演者：桑原 えい子様

座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

「ALSの治療について」

演者：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。

ご多忙中にもかかわらず、今年も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、並びに関係者の皆様、日頃よりご支援いただきましてありがとうございます。改めて厚く御礼申し上げます。

本日は、在宅で療養されている桑原えい子様より「私のある日の生活について」、丸木先生よりは「ALSの治療について」というご講演をいただくことになってい

ます。ご出席の皆様にも日々の療養生活に必ずや活かしていただけるものと思
います。

平成 27 年度事業報告

- 27 年 6 月 14 日 (日) 第 14 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 107 名
- 27 年 8 月 29 日 (土) 介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のた
30 日 (日) めの研修 (特定の者)
埼玉精神神経センターにて
参加者 全課程 18 名 実地研修のみ 2 名
- 27 年 9 月 5 日 (土) 北部ブロック交流会
埼玉県立長瀬げんきプラザにて
秩父保健所共催 参加者 46 名
- 27 年 10 月 31 日 (土) 東部ブロック交流会
埼玉県地方庁舎 (春日部保健所) にて
春日部保健所共催 参加者 26 名
- 27 年 11 月 28 日 (土) 西武ブロック交流会
狭山保健所にて 参加者 41 名
- 28 年 1 月 23 日 (土) 南部ブロック交流会
さいたま市保健所にて 参加者 36 名

平成 27 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	255,000	講演料	155,000
寄付金	126,220	印刷製本費	220,000
協賛金	120,000	会議費	174,188
預金利息	103	通信・運搬費	164,118
雑収入	381,760	消耗品費	35,969
		手数料	3,608
		什器備品費	112,536
		人件費	451,000
		諸会負担金	26,400
		療養活動支援費	52,580
		保険料	30,756
		旅費交通費	48,443
前期繰越金	674,105	次年度繰越金	82,590
合計	1,557,188	合計	1,557,188

平成 28 年度事業計画

平成 28 年

- 6 月 25 日（日） 第 15 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 8 月 27 日（土）28 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） 埼玉精神神経センター
- 9 月 17 日（土） 北部ブロック交流会 ワープ上里
- 10 月 29 日（土） 東部ブロック交流会 春日部保健所
- 11 月 26 日（土） 西部ブロック交流会 朝霞保健所

平成 29 年

- 1 月 28 日（土） 南部ブロック交流会 埼玉精神神経センターに変更
- 2 月 18 日（土）19 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） 埼玉精神神経センター

その他

- 地域ミニ集会のサポート

平成 28 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	150,000
共同募金助成金	400,000	印刷製本費	100,000
寄附金	150,000	会議費	175,000
協賛金	120,000	通信・運搬費	165,000
預金利息	110	消耗品費	30,000
雑収入	380,000	手数料	4,000
		人件費	450,000
		諸会負担金	25,200
		療養支援活動費	50,000
		保険料	30,000
		旅費交通費	30,000
前期繰越金	82,590	次年度繰越金	183,500
合計	1,392,700	合計	1,392,700

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	川口 沙織 (MSW)	大竹 隆 (患者)
	青苺 歩 (MSW)	番場 順子 (遺族)
	永坂 梓 (MSW)	
	武藤 陽子 (MSW)	

※ MSW= 医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

三田 一夫 様	埼玉県知事 上田 清司 様 代理 (埼玉県保健医療部部長)
神吉 雅之 様 (秘書)	衆議院議員 枝野 幸男 様 代理
東山 徹 様 (秘書)	衆議院議員 大塚 拓 様 代理
小宮山 泰子 様	衆議院議員
饗庭 陵 様 (代理)	衆議院議員 武正 公一 様 代理
牧原 秀樹 様	衆議院議員
三ツ林 裕巳 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員
田中 崇史 様 (秘書)	参議院議員 行田 邦子 様 代理
佐藤 敏行 様 (秘書)	参議院議員 関口 昌一 様 代理
関谷 富士男 様 (秘書)	参議院議員 西田 実仁 様 代理
古川 俊治 様	参議院議員
浅野目 義英 様	埼玉県議会議員
石渡 豊 様	埼玉県議会議員
伊藤 雅俊 様	埼玉県議会議員
江原 久美子 様	埼玉県議会議員
金子 正江 様	埼玉県議会議員
木村 勇夫 様	埼玉県議会議員
齊藤 邦明 様	埼玉県議会議員
高木 まり 様	埼玉県議会議員
水村 篤弘 様	埼玉県議会議員
細川 武 様	埼玉県社会福祉事業団 嵐山郷センター長

祝電

上田 清司 様	埼玉県知事
清水 勇人 様	さいたま市長
黄川田 仁志 様	衆議院議員
今野 智博 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
土屋 品子 様	衆議院議員
中根 一幸 様	衆議院議員

野中 厚 様	衆議院議員
山口 泰明 様	衆議院議員
豊田 真由子 様	衆議院議員
大野 元裕 様	参議院議員
関口 昌一 様	参議院議員
鈴木 正人 様	埼玉県議会議員
岡部 宏生 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

第 15 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会の開催に際し、一言、御挨拶を申し上げます。

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、日頃から ALS 患者の方々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。

去る 5 月 26 日には田中支部長ほか会員の方々が県庁にお越しになり、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。

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、より多くの国民、そして県民の皆様が理解を深め、社会全体とともに歩んでいこうとする機運が高まることの重要性を改めて痛感した次第です。

さて、ALS をはじめとした難病を取り巻く大きな動きとして、新たに制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」、通称「難病法」が昨年 1 月に施行されました。国の指定する医療費助成の対象疾患については、施行時の 110 疾患から 306 疾患まで拡大され、現在、対象疾患の更なる拡大に向けた検討が進められています。支援の間口は確実に広がってきております。

本県といたしましても、貴支部との共催で、毎年県内四か所において ALS 患者さんやその御家族との交流会を開催しています。

今後も、難病法の基本方針に基づき、ALS をはじめとする難病の患者さんに対する療養生活の質の維持向上に資するよう、支援に努めてまいります。

本日は、この後、田中支部長と共に先日来庁いただきました桑原えい子様による、患者さんの立場からの療養生活についての講演と、日本 ALS 協会埼玉県支部事務局長であり、埼玉精神神経センター長でもある丸木雄一先生による、最新の ALS 治療と医療の現状に関する講演が行われると伺っています。

御参会の皆様にとって、大変有意義な機会になりますことを心から御期待申し上げます。

結びに、日本 ALS 協会埼玉県支部の益々の御発展と、御参会の皆様のお多幸を心からお祈り申し上げて、私からの挨拶とさせていただきます。

平成 28 年 6 月 26 日
埼玉県知事 上田 清司

日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 28 年度 支部総会開催にあたって

こんにちは。5 月 28 日の社員総会で会長に選任された岡部 (おかべ) 宏生 (ひろき) と申します。

本来であればこちらにお伺いして皆様にお目にかかりたいのですが、本日の支部総会開催にあたって一言お祝いを申し上げます。

まず、この総会の開催に御尽力してくださった関係者の皆様、そしてご参加くださった皆様に心より感謝申し上げます。

ALS という病気は本当に過酷で、それは患者本人は言うまでもありませんが、ご家族にとっても大変なことであり、まさにどちらも当事者と言えましょう。

それだけに関係者の皆様方の支援が不可欠です。

患者や家族は孤立してしまう場合もあります。

そこで、患者同士あるいは家族や関係者同士で情報や気持ちを共有することはとても大事なことと思います。どうかこの総会で情報を得ること、また患者さん同士で交流を深めていただければと願っています。

ALS を表す言葉に「No cause No cure No hope」というのがあります。「原因不明 治療なし 希望なし」という意味です。

発病したころ(ちょうど 10 年前です)は、悔しいけど上手いことを言うなと思っていました。

でもしばらくすると、「原因不明 治療なし」は事実ですが、「希望なし」というのは大きなお世話であって、ALS でも希望を持って生きている人もいるわけで、これは解釈の問題だと思うようになりました。

現在、ALS の病態解明や治療法方法の確立に向けた研究が盛んに行われています。また、コミュニケーションの方法についても様々な開発が行われています。

私達を取り巻く環境はなお厳しいものですが、こうして明るい希望も持てるようになってきています。

どうか皆様、希望を持って共に歩んで参りましょう。

支援者の皆様、どうか私達患者に寄り添ってください。それぞれの患者にそれ

それぞれの人生がありますので、それを受け入れて欲しいと願っています。

その上で支援をしてくださることをお願いして、私のご挨拶とさせていただきます。

2016年6月26日
一般社団法人日本ALS協会
会長 岡部 宏生

講演 1

「私のある日の生活」

演者：桑原 えい子 様

座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

さいたま市岩槻区から来ました桑原えい子と申します。今日は主治医の丸木先生に声をかけていただき、本当に私事で恐縮ですが、少し話をさせていただきます。

患者さんやご家族の方々は計り知れない苦悩や葛藤がありながらも、その中でも悲しみや喜びを感じながら生活していると思います。私もそうです。これからお話しすることで、少しでも、患者さん本人や介護されている方々に勇気を与えられたらと思います。私も後ほど皆さんのお話を聞いていろいろ参考にしていきたいと思っています。

私は発症してから4年が過ぎました。最初は右足に違和感が出て前に進むことができなくなりました。急に今まで歩いていた人間が歩けなくなる。本当に恐ろしいことです。これからどうして生活していこうかと。とにかく、4か所の病院に通い始めました。東京の病院に地下鉄で通っていた時のことですが、ちょうど地下鉄の通路を4～5メートル歩いては止まってしまい、なかなか前に進むことができませんでした。すると、見知らぬ方に「どうしましたか、大丈夫ですか」って心配して声をかけてくださいましたが、恥ずかしいやら悔しいやら本当につらい思いをいたしました。

その病院の帰り、ふと、両親が眠っている広尾の天現寺のお墓に行ってみようと思い切っていってみようかなって。バスに乗って、降りてからはガードレールやブロック塀につかまって、やっと天現寺につきました。おかげさまで両親は私がこの恐ろしい病気になったことを知らずに亡くなりましたので、娘としてそれは良かったと思っています。両親の眠るお墓に自分の足で来られるのはもうこれ

が最後になるのではと、その時ふと感じました。勝手に涙が出てきてとても苦しい思い出です。

私は東京の病院の他に埼玉では3か所病院に行っていました。どの病院でもMRI検査、血液検査を受けましたが、どこにも異常が見つからず病名も分かりませんでした。病院に通い始めてから半年後、ALSと告知されました。その時のショックは本当に口では言い表せないほど苦しかったです。仕事もスポーツも運転もすべてできなくなりました。それと同時にその月に主人が定年退職で、退職後の本社勤務も決まっておりました。私たちは明日からどうやって生活をしようかと、毎日話し合いました。その結果主人には仕事を諦めてもらいました。主人の夢だったキャンピングカーでの旅も叶わなくなり、本当に生活が180度変わってしまいました。私は舅と姑、叔父のトータルにして20年近く介護をしてきました。介護をそれだけ長くやってへえ、と思うでしょうが、おかげさまで子供たちの野球の追っかけもできましたし、年に2回の夏と冬の旅行もできました。本当に上手に患者と向き合っていくことができたのではないかと考えております。

告知されてからの生活ですが、当時はテレビをボーっと見ているかベッドで寝ているか、ひたすら家族宛てに手紙を書くことしかしていませんでした。その間、家族はもちろん、妹夫婦、そして先生やりハビリの先生、看護師さんたちと他愛もない話をしていくうちに少しずつですけれど心が和んでいきました。それから庭にも出るようになり、近所にも出られるようになりました。人から声をかけられても正直に自分の病気を言えるようになりました。今でもめげる日は本当に多いですが、ただ、少しずつ前向きに生活ができるようになったのではないかと思います。

私の治療ですけれども、告知されてからの二年間はエダラボンを週3回受けていました。今現在は週2回受けています。それと同時に週4回、もしくは5回リハビリとマッサージをやっております。今も継続しています。飲み薬にはリルゾールとメチコバル、ユベラNを服用しています。おかげさまで、少し進行が遅いような気がいたします。

それでは日常生活の写真を少し持ってきましたので、私がちょっと頑張っている姿を見ていただこうと思います。まずこれは、埼玉精神神経センターの6階にありますリハビリのお部屋です。肺活量をひと月に1回検査をしているのですが、私はこれがちょっと苦手で、やるちょっと前からドキドキしてしまいます。先週、小山先生に指導していただきました。」「大きく吸って、吐いて」と言って

くださるので、それに合わせてやりますと結構いい数字が出て、最近では苦にならなくなりました。



次はリハビリをやっている光景です。私が一日の中で一番幸せな時です。やはり嫌なことを忘れられますし、リラックスできて心が落ち着くからです。



次は我が家の庭です。週3回は病院に行ったり、ショッピングに行ったり外出しております。残りの4日間は、立ちたくない時もありますが、なるべく一日一回は庭に出るようにして孫と遊ぶようにしています。玄関を開けてお尻をついで階段を降りたり、こちらの手すりのほうにつかまりながら降りて、あそこで一回休憩したりします。そして、あちこちに、椅子を置いて移動します。あとは地べたに座ったりしながら休んだり一時間以上は庭にいるようにしています。



歩行器ですが、病院のリハビリで歩行器を使っています。ですから家でも歩行器をお借りしてほんの何メートルですが歩くように努力しています。ほとんど座っていますが。



次は花壇のブロックに座ってリラックスしているところです。よくリハビリの先生が腹式呼吸を一日10回くらいやってくださいと言われていますが、私不真面目で、ゆったりやらなかったりです。やっていることといえば、孫に向かって、走ってはいけないので、おなかに力をいれて大きな声をだすように努力しております。(腹式呼吸の代わりです…)



次はキッチンです。椅子を置いて立ったり座ったりしながら作業するようにしています。油断してますと、後ろに倒れてしまいます。それと、足の指先が内側に曲がったりして、足全体がきゅっと重くなって硬直してきてしまうので、なるべくお腹と腿と膝をキッチンにつけて寄りかかるようにして作業しています。そうしますとほんの何分かなんですけど、体が楽で、作業がやりやすくなってきます。なるべくキッチンに行っては、おかずやお菓子作りが好きなのでやっています。



脱衣所は、最初の半年間は主人にやってもらって、今でも勿論やってもらっていますが、最近、左手があまり上がらないので、なるべくこの高さに合わせて降ろしてもらって座ったり立ったり、時間がかかりますが洗濯物を干すように、これもリハビリと思ってやっております。



先程、丸木先生から紹介されました先月 5 月 26 日に埼玉県知事にお会いしてきました。。真ん中にいらっしゃるのが支部長さんご夫婦ですが、隣に立っている若い学生さんが、勉強も兼ねて田中さんの介護をしてらっしゃいます。支部長の奥様は私に、「私は何もしていないのよ」って謙遜しておっしゃっていますが、本当に上手に介護をしていらっしゃるなって会うたび思います。そして奥さんにいつも色々な体験談を聞いて勉強しております。

向かって左のご夫婦は田中和加子さんといって、私のメル友です。会うと泣いたり笑ったりしてお互いに励ましあって生きております。彼女もなかなか外出できなかつたのですが、丸木先生に呼んでいただいて知事にお会いして、本当に出席して良かったと先日もメールで言うておりました。私も凄くうれしく思います。知事には ALS の為今後ともお力添えをよろしくお願ひしますとお伝えしてまいりました。知事が私達に「難病は自分に落ち度がないのに」とおっしゃってくれた時、その言葉に少し救われた思いが致しました。そして知事が涙ぐんでくれたことが…。その優しさがとても嬉しく思いました。一度は私もお断りしましたが、お会いして本当によかったなと思ひました。



余談ですが、私 2 年前にアメリカのボストンとニューヨークに行って来ました。目的はこの病気の診察と観光です。病院はボストンにあるマサチューセツ総合病院で、一日目が診察と先生との面談で、2 日目はリハビリの先生方とお話してきました。なかなか英語が上手くできなかったのですが、たまたまそこに名古屋大学の坂野先生研修にいらしたので、コミュニケーションがとれて助かりました。そちらの病院では、当時、治験を 5 つ行つておりました。とにかくカロリーを多くとるようにと言われました。カロリーを多くとると進行が遅くなるという結果が出ているそうです。通常の 25%～30%多く食べるようにとおっしゃっていました。それからリハビリとマッサージをやるようにと。向こうではプールなんかもやった方がいいですよって勧められました。大体、丸木先生がおっしゃって

いたことと同じでしたが、勇気を出して外国へ行っていい経験ができました。

旅行の一番印象に残ったことは、空港、ホテル、観光地、どこへ行っても本当に障害者に対してとても親切で、私も初めての経験でしたのでそれは驚きました。

私は一日でも長生きするために、今の症状と共にどう生きていくかだけをシンプルに考えようと思っています。一日でも早く新薬ができることを願って、日々前向きに楽しく暮らしていきたいなと思っています。そしてどうか、患者さん本人や、介護をされている方、家族の方々も、あまり頑張り過ぎないようにしてください。ショートステイを使ったり、小さな楽しみを見つけて、それを喜びにかえてください。どうか、皆さんホッとする時間を作るように心掛けていただきたいなと思います。今日は私の話を聞いてくださって本当にありがとうございました。

丸木先生

ありがとうございました。外来では元気な姿しか見ていないので、発症後そんなに悩み苦しんでいたと初めて知りました。桑原さんお料理がとても上手くて、お菓子とかかわらびもちなんかも作っていただいてとてもおいしかったです。本当に今の生活を楽しんで頑張ってもらってるなと思います。折角ですからご主人の印象も聞きたいですね。凄く協力的に頑張っていて…。

桑原様ご主人

桑原えい子の夫です。本当に今妻が言った通りですね。私がちょうど定年の年に妻の病気がわかりまして本当に悩みました。ALS と言うのは進行が早い方は数年で病状が進んでいくというのを聞きまして、仕事を続けるか介護かで、結局介護を選びましたが、その間、いろいろ会社に行くのと違って日々顔を突き合わせていますから、口げんかとかすることもありますがけれども、本人の気持ちは長生きをしたいということだと思っています。まあ一生懸命アッシー君になってどこか連れて行くことで過ごしています。やはりお互いの気持ちを思いやるということが大事だと思います。皆さんも頑張ってください。よろしくお願ひします。

丸木先生

ありがとうございました。


講演 2

「ALS の治療について」

演者：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生

第15回日本ALS協会埼玉県支部総会

「ALSの治療について」



パレスホテル大宮
2016年6月26日(日)

埼玉精神神経センター センター長
日本ALS協会埼玉県支部 事務局長

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは？

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

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは？

動かそうとする筋肉がすべて動かなくなってしまう病気。
その他の知能、感覚などは侵されない。
原因不明で、徐々に進行し、治療法はない。
しかし、考え方を変わると、筋肉の代わりになるものがあれば
人間としての尊厳を持った生活を送れる疾患である。
失われた機能を補う重要な行為が嚥食の吸引行為である。

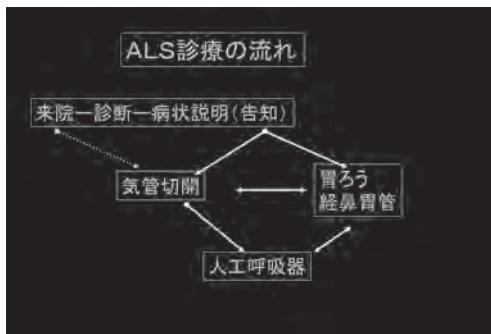
ALSの治療

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



ALSの病名告知と病気の説明 嚥下困難に関して

- ・原則として経管栄養(経鼻胃管・胃ろう)は勧める
- ・理由: 1. 栄養の確保でADLの改善
- ・ 2. 誤嚥性肺炎の予防
- ・ 3. 脱水による排便困難を是正
- ・ 4. その他
- ・ 現実に経管栄養を受けている患者様に面会する。



呼吸困難の原因

- 1) 球麻痺優位type
むせる、声が出ない、痰が出せない
- 2) 呼吸筋麻痺優位type
むせたり、声が出にくかったり、痰を出しにくかったりしないが、胸郭の動きが弱く、呼吸が浅い

鼻マスクのメリット、デメリット

メリット:

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

デメリット:

- 1) マスクの調節が必要、皮膚・鼻・眼の刺激症状(褥創も含め)、乾燥症状、胃部膨脹
- 2) 呼吸障害が悪化すると使えなくなるなどが挙げられる。

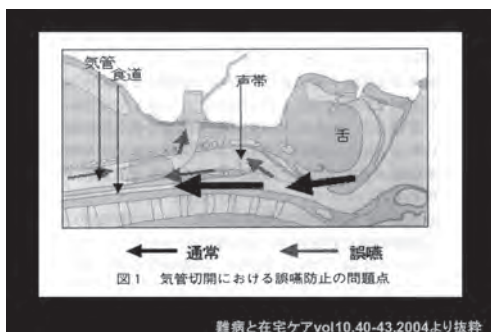
気管の切開したくないと
思いましたがこの30日苦しいのは
長く続くのが 大変だね 声が出
ない。マスクも ずと つけると
両耳 かなり痛いし 有酸素
とりはずしが 大変に なる
手出した ろが せと 決心
しましたので 速く お願い します

呼吸困難の原因

- 1) 球麻痺優位type
むせる、声が出ない、痰が出せない
- 2) 呼吸筋麻痺優位type
むせたり、声が出にくかったり、痰を出しにくかったりしないが、胸郭の動きが弱く、呼吸が浅い

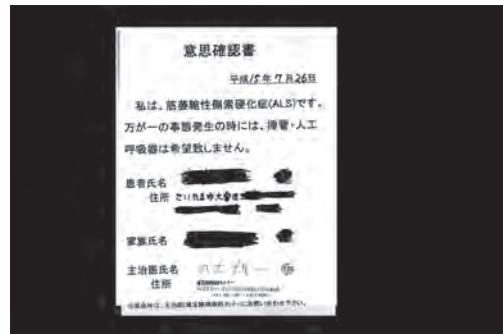
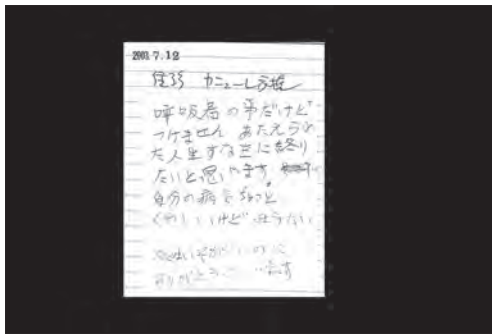
気管切開を受ける

- ・ 現実に気管切開を受けている患者様に面会する。
- ・ 喉頭切除術の適応も説明する。
- ・ メリット: 1. 喀痰の排出が確実になる
- 2. 死腔が減り、呼吸が楽になる
- 3. その他(発語、嚥下など)
- ・ デメリット: 1. ほとんど無い



F.T. 67歳 女性

- ・ 01年2月 右下肢の筋力低下出現
- ・ 01年10月 構音障害出現
- ・ 02年3月 ALSと診断される
- ・ 02年5月 埼玉に転居、10月より当科通院
- ・ 03年1月 胃ろう造設
- ・ 03年5月 気管切開、通院往診・訪問看護のため、当センター近くに引っ越し



F.T. さんの経過

- 03年6月 往診・訪問看護・訪問リハ開始
- 03年10月 努力様の呼吸。PaCO₂54.7mmHg、在宅酸素療法開始、不安がつり入院
- 03年11月 全身のだるさ、マッサージにて対応
- 03年12月 呼吸苦に対し、麻薬(座薬)使用開始
- 麻薬の塗布剤も使用、徐々に増量
- 03年12月24日 昏睡となり、入院
- 03年12月31日 永眠

ALSの病名告知と病気の説明 呼吸困難(人工呼吸器)に関して

- 現実に人工呼吸を受けている患者様に面会する。
- BIPAPの適応も説明する。
- メリット: 1. 呼吸苦から開放される
- 2. 頭痛、体調不良が改善する
- 3. 呼吸器を付けてもどこにでも行ける
- デメリット: 1. 自分の意思でははずせない
- 2. 介護の負担に対する遠慮

S.I. 60歳 男性 銀行員

- 92年ゴルフ場で膝に力が入らない。ALSと診断
- 93年歩行障害
- 94年歩行不能、97年まで在宅療法寝たきりの状態
- 97年6月3日嚥下困難のため当センター入院、経鼻チューブ挿入、排痰困難のため6月6日気管切開
- 98年1月呼吸苦、頭痛悪化。このとき血液ガス分析にてPaCO₂は68mmHg

98年1月21日の手紙:人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。

- 今後息苦しさが増したり、意識がもうろうとしたりすると思いますが、どういう経過を取りますか? 苦しさを和らげる措置をお願いします。
- 呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。ただ呼吸苦を全く訴えないことは無いと思います。薬で緩和することは可能です。

98年1月21日の手紙:人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。

- 余命はどのくらいと考えたらよいのでしょうか?
- 人工呼吸器を着けなければならない状態が春には訪れるのではないかと思います。今までに人工呼吸器を着けないと言っていた患者様が最後に着けたいと言って、着けた患者様がありました。この手紙が最終決定とは思っておりません。

98年2月28日の手紙:人工呼吸器については、1月21日付けの手紙にて着けないと申し上げましたが、その後の検討の結果、取り着けることになりましたのでよろしく願い申し上げます。

3月2日血液ガス分析にて二酸化炭素値73.9mmHgとなり人工呼吸器装着、以後丸14年順調に療養を続けている。

お父さんいつもお世話をかけて
やみません。お父さんの。ろうご
を、だいなしにしてしまいました
わ。ほんとうにやみません。
私もにやういんをしよう。おむ
ちのですが。もうすこし。い死は
おいてください。すーと。あがは
なせなくなつたときにお。ひよう
いんに。にやういんします。
あいごのとあがもて。かなしな
ないで。やつとらくなつたあと
。おもってください

おそろしおわ。きょうだいおうち
だけで。ほんのひとたちにも。式
んりよましてもらってください。
それから。もうひとつおすれてけ
ました。じんこうこおやうわ。つ
けしないでください。でもなるべ
くらくしくいようにおおがいきま
す。

第47回日本神経学会総会
「ALSの治療とケア」
三本 博 コロンビア大学教授

ALSはつらい死に方をする4つの疾患1つである
米国でも、神経内科医の説明に不満

希望を持てるムンテラをせよ
リハビリをさせなさい
栄養管理(買糧など)を積極的に行いなさい
治療を行いなさい

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

- ALSに対する大量メチルコバラミン療法の長期効果
徳島医科大学 神経内科 (第44回日本神経学会)
- ・ ALS患者41名(投与22名、非投与19名)
 - ・ メチルコバラミン50mg、週2回筋肉注射
 - ・ 生存期間、人工呼吸器装着までの期間
 - ・ 投与群: 18.5ヶ月
 - ・ 非投与: 17.7ヶ月(推計学的に有意)

ALS患者の一部1年半延命
ALSキミンB12効果

ALS患者の一部1年半延命
ALSキミンB12効果

F301
ALSに対するエダラボンを用いたプラセボ対照二重盲検比較試験

国立精神・神経センター国府台病院神経内科
○吉野 美

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

試験概要①

検証的試験1回目

目的
ALS患者を対象に、二重盲検並行群間比較法により、ラジカット60mgを6クール投与したときの有効性及び安全性について、プラセボを対照として検討した。

対象
ALS患者205名(ラジカット群101名、プラセボ群104名)

選択基準

El Escorial 項目 -Arlie House診断基準	ALS単症型 分類	歩行性 障害	発病期間	前駆状態 ALSFRS-Rスコア変化	年齢
Definite (Probably- laboratory- supported)	1/2型	70%以上	3年以内	-1~-4点	40歳以上 75歳以下

国立研究開発法人国立研究開発機関 国立病院機構 徳島大学 徳島医科大学 徳島県立中央病院 徳島県立西予病院 徳島県立三好病院 徳島県立佐田総合病院 徳島県立三好総合病院 徳島県立三好総合病院 徳島県立三好総合病院



試験概要①

目的
ALS患者を対象に、二重盲検並行群間比較法により、ラジカット600mgを6クール投与したときの有効性及び安全性について、プラセボを対照として検討した。

対象
ALS患者137名(ラジカット群69名、プラセボ群68名)

選択基準

El Escorial/Alzlie House診断基準	ALS重症度分類	努力性肺活量	置換期間	ALSFRS-Rスコア	年齢
(Definite/Probable)	1, 2度	80%以上	2年以内	・初診時値 ・1クールの変化 ・1〜4点 ・2項目以上減少	≧20歳以上 75歳以下

田辺三貴製薬株式会社 医薬品開発部 臨床開発課 2016年6月20日現在

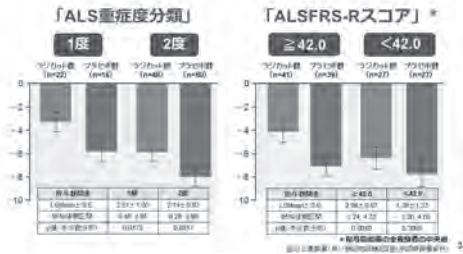
ALSFRS-Rスコア(主要評価項目)

ALSFRS-Rスコア変化量(6クール、24週間)



http://pubs.rsc.org/en/content/articlehtml/2016/nc/nc60013g

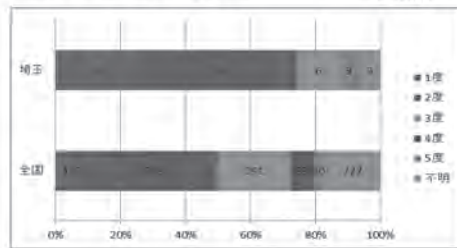
重症度分類別、投与前のALSFRS-Rスコア別 ALSFRS-Rスコア変化量



田辺三貴製薬株式会社 医薬品開発部 臨床開発課 2016年6月20日現在

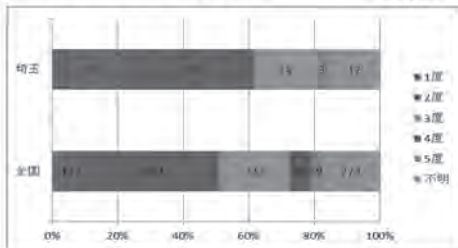
ALS重症度分類の内訳

2/15現在



ALS重症度分類の内訳

6/6現在



当センターにおけるラジカット投与例

ID	性別	年齢	年齢	置換期間	ALSFRS-R	投与までの経過	副作用	投与の経過
18.0	F	64	78	1	32.2	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.1	M	69	78	1	101.4	7年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.2	F	40	9	1	1.0	3年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.3	F	34	28	1	100.7	9年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.4	M	69	78	1	100.3	17年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.5	M	66	28	1	100.1	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.6	M	62	28	1	69.6	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.7	F	74	88	1		10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.8	F	60	8	1	70.6	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.9	M	58	78	1	120.1	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.10	F	73	28	1	73.8	5年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.11	F	70	88	1		10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.12	M	64	28	1	34.2	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.13	M	68	88	4		10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.14	F	58	78	1	100.0	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中
18.15	F	58	78	1	100.0	10年	なし	投与前、10年経過にて投与中

まとめ

- 臨床試験において、ラジカットのALSに対する有効性はALS重症度分類1度又は2度かつ、努力性肺活量が80%以上の軽症患者に確認された。
- 脳梗塞急性期患者での使用において、重大な副作用として腎機能障害が報告されており、慎重に投与する必要がある。
- 以上より本剤の適正使用が重要となる。特に専門医以外が本剤を投与する場合は、専門医との連携のもとで投与する必要がある。

ラジカットALS¹⁾副作用発現状況
集計対象:2015年6月26日 ~ 2016年05月31日

田辺三貴製薬 Press Release

2016年6月20日

報道関係各位

日本発のALS治療薬(エガラボン)と米国FDAへ承認申請

ご遺族からの手紙(2008/1/4永眠)

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

妻 K.S.

ALS患者、在宅療養に向けて

- 同居家族: 吸引行為が必要になると独居では困難
- 訪問介護: 医療行為に踏み込んだ人材が必要
- 訪問看護: 最も重要(医療行為、心のケア)
- 訪問診療: カニューレの交換、合併症の対応
- レスパイト入院: 家族のために必要不可欠
- 専門医: ALSの診断&ステージに応じた適切な治療選択肢の説明

ALS患者、在宅療養に向けて

レスパイト入院に対する当センターの取り組み

2015年の実績(20床の神経集中病棟)

- 述べ患者 204名 (17名/月)
- 述べ入院日数 1932日
- 平均在院日数 9.5日

専門医の役割

ALSの診断

ステージに応じた適切な

治療選択肢の説明

専門医(神経内科)の役割

診断⇒病状の進行に沿った対応の説明

本人・家人の意思の決定(最も重要かつ悩ましい)

四肢麻痺 ⇒ リハビリ、マッサージ、車いす

球麻痺 ⇒ 痰吸引、コミュニケーション、胃瘻、気切

呼吸麻痺 ⇒ BIPAP、気切、人工呼吸機

薬物療法 ⇒ リルゾール、ラジカット

ほとんどの基幹病院の専門医(これからの医師)が全くできない

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

- A: Always, Anywhere, Anybody
- いつでも、どこでも、だれでも
- L: Love
- 愛
- S: Sympathy
- 共感

質疑応答

看護師

訪問看護師をしております。初めてALSの患者さんを看させていただくようになりまして、その患者さんがBiPAPをしないという選択で在宅に来ました。やはりだんだんと飲み込みが悪くなったり、呼吸が悪くなったりしたのですが、以前夜に、苦しいというコールをいただいたことがありました。そのときには在宅診療の先生と相談してHOTを導入しましたがそれが正解なのかどうか分からなかったのですが、先生はお考えでしょうか？

丸木先生

在宅酸素療法のことをHOT (Home Oxygen Therapy) というのですが、息苦しい時には二酸化炭素が上がっていることのほうが問題で酸素吸入でもALSの呼吸困難にはあまり効果がないといわれています。ただ、酸素濃度が上がるので看護している方は安心するんですね。けど病状はよくなっていません。本人がBiPAPをつけないという意味で在宅にしたことの原因がわからないですね、どうしてそうしたのですか？

看護師

病院のから在宅に帰ってくる際に、苦痛のまま生きるのは嫌だということでした。胃ろうも気管切開もしない、これ以上のことは何もしないで自宅に帰ってきたら麻薬等で苦痛を取るという対応をお願いしますということで受け入れました。

丸木先生

その方の病状を見ているわけではないのではっきりわかりませんが、BiPAPを着けるということは歩けなくなった人が車いす乗るのとほとんど同じです。その辺は患者様が何もやらないでお家で亡くなりたいといっても、そこで主治医がそうはいってもこれだけは試してみなさいと言ってあげるべきだったと思います。一度試してダメだったらいい、でもダメじゃないことのほうが圧倒的に多いですよ。ちなみに昔は低換気の方にHOTを使うと呼吸が止まるということが言われています。なぜかという低酸素というのはもっと呼吸をするよう脳にある呼吸の中樞を刺激しています。ところが酸素が入ってしまうと呼吸中枢のほうが、これでよかったのだと判断して呼吸数が減ってしまうことがあります。ですけど、実際にALSの患者さんでHOTをして呼吸が止まりかけるなんてことは今まで私は経験がないです。ですからHOTは根本療法には一切なりません。酸素濃度が増えたことになって、見かけ上楽になったことになっているだけです。プラセボの治療をしているぐらいに考えていいです。血中酸素濃度が下がっている方はまた別ですけどね。ですからもう一二度くらい、BiPAPって、そんなに問題ないものですよということをご家族にも言って、導入するよう促すことも訪問看護の仕事だと思います。

看護師

ありがとうございます。

患者様

いま病院でラジカットの治療を受けています。そのときに大体半年くらいでラジカットの治療は終了って先生に言われたのですが、治療を受けながらも、手とか、徐々に使えなくなっている状態です。この状態でラジカットの治療が終わると一気に症状が進んでしまうのではと、今はそのことだけが心配で、毎日過ごしている状態です。ラジカットの治療には半年しかできない治療なのか、それとも、副作用がない限り継続してやっていけるのかお聞きしたいなと思っています。

丸木先生

半年というのは東北大学の青木先生なんかはそういう風に言っています。ところが絶対やめるとは言っていないです。半年で見直すのです。半年ごとに見直してその時点で必要性があったら使う。むやみに効いていないのに長く使うお薬じゃないですよということです。ですから半年後に病状が進んでいたら、やるか止めるかということを決めるというお薬です。もう一度担当の先生とよく相談されるとよいと思います。

患者様

ありがとうございます。よく相談してみます。

患者様

もし治験を受けたいとなったときに、どういう風に申し込んでいったらいいのでしょうか？

丸木先生

このあいだも新聞で治験が出ていました。東北大学のなんですけど、あれは軽い患者さんたちが対象です。なぜかというと、治験っていいデータが出ないと認めてもらえないんですね。いいデータが出るためには一番効く状態の患者さんに使わざるを得ないのです。ですから、だいたい発病して二年以上の方や呼吸機能が落ちている方は治験に参加できません。それから重症度分類が2より高い方も難しいです。参加したくてもできないという方が居て本当に申し訳ないのですが、治験というのは、いいデータを出して初めてお薬が広く使われるので、やりたいといっても参加できませんと断られてしまう率のほうが高いと思います。実際に田辺三菱の治験に関しても我々、こんな人いるの？というほどの厳しいハードルがいくつもありました。何とか症例数が集まって、それでも1回目の時

100 例ぐらい集まったり 2 回目 60 例ぐらいしか集まらなかったりそれぞれですね。でもなんとかあったのですから治験ってそういう厳しい決まりの中で使うというものです。

患者様

私はラジカットを始めて一年ぐらいになるんですけども、少しずつ進行しているのは確実に自分でも感じているのでどうせ進行するなら違うこともやってみないかって・・・

丸木先生

今あるような治験でなく、iPS 細胞を使った治療など、重い患者さんにも効果があるかもしれないというような薬であれば、今の薬を使いながらの治験が出ると思います。今使っている薬をやりながら、治験する。ですから今度エーザイがやる治験も、あんまり期待をしすぎるのはいけないんですけど、エダラボンというお薬がもうすでに世に出ているわけです。多くの患者様にとってみるとエダラボンを使いながらそちらも使っていくことになると思います。その治験はエダラボンを使っている患者様も対象になる、ならないと症例数は集まらないと思います

患者様

それが一番いいですね。ありがとうございます。

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（代読：看護師）

平成 12 年に ALS を発症し現在に至ります。毎日の楽しみとして、テレビを見ており、主に 2 時間サスペンスドラマや旅番組をこのんでみております。ほかに、CD で音楽を聴いたりして過ごしております。現在気管切開と胃ろうを造設してありますが、経口摂取が可能であり、口からヨーグルトやコーヒーをたまに飲んでいきます。埼玉精神神経センターに来てから胆嚢炎と腸閉塞になり市民病院で 2 回手術を受けました。現在は症状も落ち着き、病棟の皆さんが術後の瘡部の経過を見てくれています。毎日の悩みとして、何のために生きているのか考えることがあります。それを解決するために、また生きがいとして、極力スタッ

フとコミュニケーションをとるように心がけています。ありがとうございます。

患者様（代読；ご家族）

こんにちは。茨城県鹿島市出身です。ALS と告知を受けた時、余命 5 年と宣告を受けましたが埼玉精神神経センターにお世話になり来月で 17 年目を迎え、元気にしています。今日はよろしく願いいたします

ご家族

北本から来ました。父が ALS になりました。5 年位前から症状が出始めました、はじめは大きな声が出にくいということから始まり耳鼻科へ通院しました。言葉も発しにくくなり脳外科などにも行きました。最終的には一昨年 7 月に ALS と診断され、リハビリとエダラボン、鍼治療をしてきました。声は全くでなくなりましたが、手足は動いていました。球麻痺から発症していたため今年一月に急に呼吸困難になり気管切開をしました。今はシナプスの丸木先生のところでお世話になっています。よろしく願いします。

ご家族

越谷市から来ました。本人から質問があります。

患者様

車いすで乗れる車を教えてください。

上記の患者様ご家族

今自家用車のワンボックスカーで車いすを後ろに載せて移乗してもらって乗っていたのですが、最近移乗が難しくなってきたので、車いすごと乗れるハイルーフのあんまり大きくない車を毎日一生懸命検索しているようなのでどなたかこれが便利だよというのがあれば情報として教えていただきたいです。

参加者様

うちの妹が訪問のヘアーカットをしておりますが、お家だけにいると気分が滅入るということでお客さんの送り迎えもしています。その時に今乗っている車が軽の MOVE で福祉車両がありまして、車いすごとレバーで引っ張ってくれるようなタイプの車なんですけれども、それでしたら車いすごと移動が可能だと思います。前に二人、後ろに車いすが一台乗れます。

ご家族

痰吸引がしたいので、隣に介助者がもうひとり座りたいのですが可能ですか？

参加者様

この車種だとそれは厳しいと思います。

ご家族

ありがとうございます。参考にさせていただきます。

ご家族

福祉施設の関係の仕事をしているのですが、今の車いすでしたら普通車両かワンボックスが適していると思います。昔だと車を改造しないと使えなかったんですけど、今はメーカーが福祉車両を開発しているので、時間があれば国際福祉機器展にかなりいろんな車両があるので行かれると良いと思います。また、自動車メーカーの販売店でそういった窓口を作られているところがあります。たまたまトヨタの福祉車両の担当者と接する機会があるのですが、トヨペットではモニター車両を用意しています。応募いただくと、3か月利用ができるので、そういう車を実際お使いになっていただくこともよいかと思います。この近くだと埼玉トヨペットは北与野にあります。トヨタの社会貢献部というのがあってそこが主に窓口になっていて、そこにご相談いただくとモニター車両を借りることができます。希望者が複数いると抽選になるんですけども、以前半年貸し出していたのが現在は3か月になったので、比較的希望は通りやすいと思います。それを実際お使いいただいて、メーカーにもここが使いづらいとか、こういう機能はないのかと具体的にぶつけると何らかの答えが返ってくると思います。

ご家族

大変参考になりました。早速行ってみます。ありがとうございます。

患者様

こんにちは。私は体の不調を感じてから7年になります。あちこち病院に通いまして、ごく最近丸木先生のところでお世話になるようになりました。アナウンスしたいことがございまして、こちらは協会として大きな活動をしているのですが、それとは別に毎日の暮らしの中で困っていることとか、情報交換とか、愚痴とか言い合える場所がないかなということで今年の3月1日にエスペランサ(スペイン語で希望)という会を立ち上げました。私事ですが、朝起きる、寝る、食べる、排泄する、衣類の脱着、何か何まで全部妻の世話になっています。移乗については息子ができなくなってしまうまして、リフトもなかなかうまく使えなくて苦労しています。とにかく毎日暮らしていくのが大変で、患者さんはもちろ

んですが、それをサポートする家族の暮らしも大切です。それを何とかしたいということで、鈴谷にあるさいたま市保健所でそんな会をやっておりますので是非参加してください。

患者様

初めまして川越から参りました。昨年の8月にALSの診断を受けまして、症状が出始めてからは約2年ほどです。今のところ右腕の筋力が落ちていまして左も徐々にという感じです。あとはちょっと声が出しづらくなっています。今回初めてこちらに参加させていただいたのですが、まだまだ不安なことばかりなので、今日はいろんな方のお話を伺って帰りたいと思っています。よろしくお願ひします。

患者様

私は告知されてからすぐにエダラボンを始めました。丸々2年間週3回、今現在も週2回ずっと受けていますし、それと、リハビリとマッサージも週に4回から5回続けてやっています。飲み薬も飲んでいますが、それが本当に私には効いているような気がいたします。今現在は下半身が重く、立った時足を前に出すのが本当に辛いのですけれどもめげずに毎日立って何とか歩くようにしています。家庭の中でできることはゆっくりなんですけれども時間をかけていろいろやっています。お手洗いが一時間に1～2回は行っちゃうので、帰りは絶対にキッチンに行って、2～3分何か作業をして、それからリビングに行くようにしています。最初はほとんど半年間はベッドで寝ていたんですけれども今は、絶対って言うといいほど、朝は6時前くらいから起きてリビングにいます。夜は10時半から11時くらいに寝るようにして、病気になる前と同じ、一日24時間きちんとした生活を送っています。なるべく手も動かすようにしていますし、自然にしていると足先が丸まっていってしまうので、そういう時は立って足の指をまっすぐにして重心を指にかけるように立つようにしています。スポーツが好きだったので、これがやっていなかったらこんなに動けたかなと自分でも思います。とにかく日々自分に喝入れてやっているのは、自分でも頑張っているほうかなと思います。

ご家族

妻が毎月ラジカットを受けております。精神神経センターの皆様には本当にお世話になってありがとうございます。今回は支部総会に初めて参加させていただきまして、聞きたいことって本当はいっぱいあると思うんですが、なかなかどう

質問していいかわからなくて、今回参加させていただきまして、皆様のご意見なんか質問なんか参考させていただきたいと思います。今日はよろしく願いします。

ご家族

主人が発症して4年になります。質問がありまして、将来人工呼吸器を着けようと思っているのですけれども、今久喜市栗橋に住んでいまして、ケアマネさんから痰吸引をしてくれる看護師さんヘルパーさんが少ないよって言われています。なので、着けたものの、その後どうなっていくのかなってというのがそれが不安で、着けていらっしゃる方にいろいろお話を伺いたいなっています。

田中支部長（奥様）

やはり痰吸引をしてくれるヘルパーさんは少ないと思うんですけれども、一番は今からヘルパーさんを自分で育てるっていう気持ちで手伝ってもらって、その方に吸引をしてもらうことだと思います。そういう遠大な計画でいかないと、急に人工呼吸器つけましたお願いしますっていうのは絶対無理だと思います。気の合ったヘルパーさんならば危険な行為という抵抗が小さくなって、やりやすいと思うんです。最初からずーっと付き合っていると気が合っていれば吸引してみようかなって思ってくださいやすいとおもいます。なかなか栗橋のほうでは見つからなくても大宮のあたりから行ってくださるってこともできるかもしれないのであんまり地元だけじゃなくって、もうちょっと広い範囲で探すことも大切だと思います。

丸木先生

今はヘルパーさんは入っていないんですか？

ご家族

体を拭いたりはしていただけてますけど、普段はあまり入っていないです。

丸木先生

ヘルパーさんを吸引講習会に連れていくと、その方はマンツーマンで吸引していいという許可になります。本当は事業所が費用を負担すべきなのですが、出し渋ったらしょうがないので自腹を切って行かせてあげる。それから胃ろうや口吸引から初めて、痰吸引と徐々に慣れていただく。結構ヘルパーさん個人だとやりたいとか、吸引講習会参加してよかったとか言ってくれる人がいるので、そういった前向きな方に吸引講習会に行ってもらいたいと思います。

ご家族

今回は3回目の参加になります。今は丸木先生のところでお世話になってます。今回は妻のほうが喋りづらいので僕の方で代読させていただきます。みなさんこんにちは。過ぎてみれば早いもので発症から5年が経ちました。できないことも増えましたが、まだできることもたくさんあります。だけど心が乱れたり少し場所がかわったりするとできることもできなくなってしまう、自分をうまくコントロールするだと頭ではわかっているのですが、まだまだ精神が未熟でイライラしてしまったりとても難しいです。毎日心の奥のほうの自分と戦っています。話すことが難しくなり、コミュニケーションが取りにくくなって言いたいことをあきらめてしまう、たくさん話したいことがあるのに、必死にしゃべると怒っているみたいになってしまうし今は試行錯誤中です。人に理解されにくい症状でつらい思いもたくさんありますが、わかろうとしてくれる家族がいるので頑張っています。まだまだ頑張れそうです。ありがとうございました。

ご家族

ふじみ野市から参りました。今日は人工呼吸器の話をしていただいたのですが、うちの妻はかなりアレルギーを持っていて喘息なんかも持っているんですけども、その点問題はないんでしょうか？

丸木先生

たぶん問題ないと思います。

ご家族

本日は初めて参加させていただきます。4月ごろに妻がALSの可能性が非常に高いと診断を受けました。現在はリルテックを服用しています。妻は33歳で子供がまだ5か月でどうしたらいいか悩んでいるところです。ラジカットを勧められているのですが最初2週間入院しまして、その後毎日通院と言われているんですが、その間子供と会えなくなってしまうため、生きる気力をそいでしまう生活の質が下がるとのことからラジカットは今やっていない状況です。そこで訪問看護でなんとか利用できないかと考えているのと、血管が細いので連日注射は負担が大きいと考えているんですが肩のあたりに何か埋め込んでやる方法があるそうなんです、そのことについても聞きたいと思っています。

丸木先生

ラジカットについては最初はどうしても入院しなくてははいけません。2週間

で10本打てばいいので10日間入院すればいいです。ただ初日も数えれば9泊10日でいいということですね。それ以外については在宅で打てます。訪問看護師さんに頼むことができると思います。ただ血管がどうなるかっていうところは悩ましいところで、血管に入らないがためにラジカットをあきらめるという方も出てきています。今おっしゃったようにポートを作るということなんですけれども、デメリットはそんなにないんですけれども、そこまでして、ラジカットのメリットがあるかってことと秤にかけるところではないかと思いますね。ですからまずは末梢の血管が出る限りは早めに打ったほうがいいかと思います。若い方は進行が速いんですよ。お産する前は筋力の問題なかったんでしょう？

ご家族

妊娠したころは右手のほうが筋力が弱い状態で、出産してからは足のほうがどんどん弱くなってきています。

丸木先生

とにかく早いうちに打つほうが効果がありますから試していただきたいと思います。また入院ですが、入院中は暇なので毎日外出してお子様とお会いになる機会があると思います。

患者様

初めまして川越市から来ました。去年の5月に発症して、9月ごろに病名がわかりました。発症したのが29歳のときでした。私にもまだ小さい娘が2人いるんですけれども、最初に症状がわかったのが、娘と公園へ遊びに行っている時に自転車を支えられなくなったことから始まりました。徐々に、娘のおむつを変えてあげることができなくなったり、普通の生活ができなくなって行って、今、両手両足の力が徐々に弱くなってきています。また、頭を支える首も後ろの支えがないとちょっとつらい状況です。今ラジカットを打っているんですけれども、ほかの人よりは副作用が私はちょっと強いみたいで、売っている最中もだんだん頭がぼーっとしてきいたり、丸一日動けなくなってしまうことも多々あります。うち初めはつらいですが、打ち終わった後は元気に動ける状態です。また私は30歳で介護保険が使えないので、ベッドを購入するときや車いすを導入するタイミングというのが本当に難しく、ベッドとか車いすも今は体に合っていない状態です。どんな経過を経て自分のものを購入するのか知りたいので、こんなサービスを受けられるよなどありましたら教えてください。

小山先生（理学療法士）

介護保険が今の段階では使えないとのことなんですけれども、今障がい者手帳はお持ちですか？ひとつはその手帳を使うのが方法としてあります。今車いすが合わないとお話があったと思うんですけれども、車いすについては障害者手帳を使って作ることができると思います、ですから意見書を書いてもらって、ご自身の車いすを作る。逆に介護保険が使えない今だからこそご自身にあった車いすを作るチャンスかなと思います。

河合先生

ちょっと厳しいお話になるかもしれないんですが、現在は5～6年使っていたけどということが大前提なので症状が変わるたびに作り替えることはできないと思います。一つは、呼吸器つけるかつけないかというところを考えていただいて、もしつけるようでしたらそのタイミングで車いすを新しく用意するというのがタイミングとしてあると思います。

患者様

ありがとうございました。

ご家族

母がALSです。診断が出たのが今年の11月でその時点でもうすぐですね病院の先生からALSの疑いがあるから覚悟してくるよと言われました。私自身は社会福祉士なので母親の病気からこの仕事を選んだわけではないんですけれども、先生に状況を詳しく聞いて対応しているところです。ALSとわかる1年半ぐらい前から喋り方がおかしいと私は感じていたのですが、あまり進行している感じではなかったです。本人は喋りづらいうことで入れ歯を作り替えたりもしたそうです。どこで分かったかといいますと、整形外科にかかっていたところのナースがちょっとおかしいけどもし診察を受けたかったらとのこととで神経内科に回してもらって、そこからは診断までは早かったです。今現在は私の近くに住んでもらっていて、そこから通院をしている状況です。薬はリルテックだけです。球麻痺なので今は筆談ですが、幸いにも足はほとんど筋力が落ちていないので自分で買い物に行って自分のことはやっています。ただ右手がここ半年ぐらい少しずつ筋力が落ちている状態で、筆談も少しきつくなってきているとのこととです。食事は嚥下が厳しく、咀嚼もできない状態ですので、自分でこの時期こんなものが食べたいというものを決めてカロリー計算をして、ミキサーにかけて一日何回かに分けて摂取しているようです。病院の先生は1200カロリーとったほう

がいいんじゃないかとおっしゃったそうなんですけど、いや私は1400摂っていますと、なんでかという私は歩き回るからカロリー消費をしていると一生懸命書くので、息子としてはすごい力を持った人だなと思っています。今後は本人もBIPAPを使いたいとのことなので病院に希望は伝えてます。ただ気管切開はしないと決めているようですが、皆さんのお話を伺いながらいろんなことを考えていると思います。これから在宅でどこまでできるのかということですか、医療的にはできることはあまりなくなってきたと思うんですが頑張っていこうと思っています。

患者様

父が丸木先生のところでお世話になっています。今父は発症してから5年になります。初めは呂律が回らなくなり、今は人工呼吸器をつけて入院生活をしています。今まで語り切れないくらい色んなことがありました。その中で総じて思うのはこの病気は患者も家族も対処に追われてですね、どういった情報を集めればいいかということがわからなくなるということがあると思います。先ほどからご紹介させていただいていますが、エスペランサという会でそういった情報交換の場を設けていますのでご参考にさせていただければと思います。あとは質問なんですけど、透明文字盤があまりうまくいかなくて、父と練習したんですけどもなかなかその時その時で調子がありまして父の目がうまく動いたり動かなかったりするんですね。そこであんまりやりすぎても目を疲労させて良くないっていうのも聞いたんですけど、その辺詳しい方がいらっしゃいましたら伺いたいなと思っています。

清水先生

この問題に関しては眼球運動や瞬きの運動に限定したものではないと思います。リハビリに関して最も気遣っていくこととしては患者さんに疲労補貯めさせないということです。自身の主観を訴えることができる方に関して私がよく言わせていただくのは、午前中運動したとして疲れや筋肉痛が夕方もしくはそれ以降に残るとすればこれは過負荷です。過負荷というのは筋肉に負荷がかかり本来神経信号が通って出るはずの運動が出なくなる。出にくくなるという状況を起こします。かつては、患者さんが神経センターのリハビリに来られた時には疲労感でいっぱいになっている状態をたくさん見てきました。つまり体に対してご自身ですごい負荷をかけてやってしまう方が沢山いらっしゃるんですね。気持ちとしてはよくわかりますが、これは逆効果になります。具体的にどのくらいの時間が良

いのかというのはその患者さんの病状にもよりますし、患者さんの疲労に関する主観的なものもあるので一概には言えないので様子を見ながら行っていくしかないと思います。

ご家族

どうもありがとうございます。清水先生とお話ししながら様子を見ていたらなどと思います。

ご家族

さいたま市から来ました。1年ちょっと前から口がなんかおかしいというのを感ぜたらしくて、歯医者さんとか口腔外科とかも行ったんですけども最終的に大学病院で昨年末にALSという診断を受けました。今は喋りにくさ食べにくさが一番ありますし最近では歩くのもちょっと厳しくなっております。今月1回都内に電車で通っていて大学病院で紹介いただいた近くの開業医のところではラジカットをしております。病気の進行に対する不安だったり、生活上の不便に対応しながら日々過ごしております。

ご家族

うちの家内が丸木先生のところでお世話になっております。治験に参加したりいろいろ努力してまいりました。しばらくは自宅介護でいたんですけどもある時期呼吸困難が顕著になりまして、家の近くの大学病院にまず入院して、症状がまた安定しましたので現在は狭山の方でお世話になっております。この病気が発症した時に病院の先生にですね、とにかく半年一年遊びなさい、旅行しなさいということを奨励されました。最初は元気だったので、九州行こうか、北海道行こうかとあちこち旅行はすごくしました。現状はずっとベッド生活になっておりますけれどもその旅行の思い出を毎月のカレンダーに書いたりしています。本人はいろいろ思うとおりにできないもどかしさを相当抱えていると思いますけど、精神的な安らぎを与えていけるよう対応していきたいと思っております。

青木さん（日本ALS協会理事）

ALS協会の理事で関東ブロックを担当しています。今日は初めて埼玉県支部の総会に参加させていただきまして、病院との関係が深く先生と患者さんご家族の距離が近くて医療サイドが患者さんに寄り添っているなというのを感じました。なかなかこうしたい病院、いい先生に出会う機会がない方もいて、僕の地域でもちゃんとした説明がないまま進行してしまっていて、どうしようかという相談

も受けていますので、今日の丸木先生の説明を聞いて私ももっと勉強していきたいと思います。日本 ALS 協会は 30 周年を迎えまして、記念式典を開催したところです。それと今年 4 月に障がい者差別解消法という法律もできてまして、これは不当な差別の禁止と合理的な配慮の提供を決められています。合理的な配慮の提供というのは、私たちや患者さんご家族がいろいろな制度を使うにあたり交渉するには結構大切なことだと思います。ホームページで探すと出てきますので是非ご覧いただきたいと思います。こうした専門職、患者さんとそのご家族が情報を共有する場は大切ですので、今後ともぜひお集まりいただければと思います。

ご家族

患者は 75 歳になる主人でございます。発症してから 12～3 年になります。うちは主人が定年になりまもなく発症しましたが現在は割合元気なほうです。少し最近話し方がおぼつかなくなってきたかなと思うんですけども、人工呼吸器はまだです。進行は進んでいると思うんですけども、テレビを見たり楽しんでおります。大変な病が出たにしてみれば幸せなほうかと思生活しています。リハビリを私はできるだけ朝晩やってあげているのですが、清水先生はやり過ぎるのはいけないということだったので、気を付けていきたいと思っています。

田中支部長（奥様）

この歳になって書類一つ書くのがものすごく大義になりました。書くことは毎年同じなんですけれども、昨年からある書類で住民票やら収入の証明書、保険証のコピーをつけると急に 3 つも増えました。昨年は制度が変わったのでしょがないって思ったんですけども、今年見ましたらまた同じ量の書類を求められました。毎回私はこんなに書類は必要ですか、うちの主人はこれ以上介護度増えることもないのに区別着けてもらえないのですかと行くたびに言うんですけども、毎回必要なので、と軽くいなされます。色んなものを用意していくのが大変なんですよ。これはその都度訴えていくしかないと思うんですけど、厚生省のホームページにこの書類いらんないんじゃないかとか意見を寄せるのがどうも得策らしいです。よろしければぜひご協力お願いいたします。

ご家族

今厚労省のお話が出ましたけれどもわたしは訪問リハビリを受けておましてそれが 65 歳を過ぎると介護保険になるといわれたのですが、とのことでちょっと納得できない点があったので、厚労省に直接電話をしてやりとりしました。結

果的に現在は医療保険で訪問リハビリを受けています。田中さんがおっしゃったように声を上げていくことが大事だともいます。

閉会のご挨拶

福田副支部長（奥様）

本日は総会に続きまして桑原えりこ様のお話を聞かせていただきました。ALSという難病をかかえながらも、充実された日々をすごすご様子を改めて勇気をいただけた思いです。続きまして丸木先生のお話では、ラジカットについて詳細かつ丁寧なご説明をしていただきました。1日も早くALSの特効薬を待つ私たちにとっては希望の持てるお話でした。続いての交流会ではそれぞれの立場から忌憚のない質問や参考になる経験談などが交わされました。大変通意義な時間を持つことができました。最後になりましたがALS協会埼玉県支部総会の開催にあたりましてお忙しい中資料の作成や介助のご準備をしてくださった、先生方、役員の皆様に厚く御礼申し上げます。本日は長い時間ありがとうございました。

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 27 年 9 月 5 日 (土)
会場 埼玉県立長瀬げんきプラザ
共催 埼玉県秩父保健所
参加者 46 名

講演 「ALS の治療 - エダラボン、メチコバルを含めて」

埼玉精神神経センター センター長
日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局長
丸木 雄一 先生



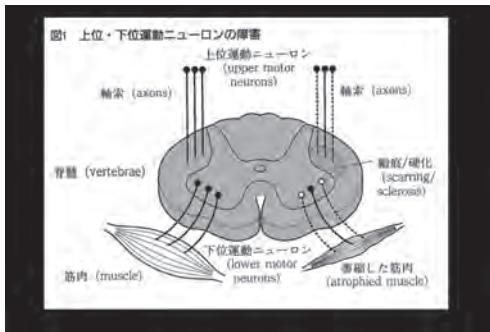
ALS の治療 - エダラボン、メチコバルを含めて

埼玉県立長瀬元気プラザ
2015年9月5日(土)

埼玉精神神経センター センター長
日本ALS協会埼玉県支部 事務局長
丸木 雄一

運動ニューロン疾患

- Motor Neuron Disease = 運動神経疾患
- 動かそうとする筋肉(随意筋)が動きにくくなる
- 上位運動ニューロン = 脳から脊髄まで
- 下位運動ニューロン = 脊髄から筋肉まで



運動ニューロン疾患

上位・下位運動ニューロン障害
筋萎縮性側索硬化症

下位運動ニューロンのみの障害
脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症

上位運動ニューロンのみの障害
脊髄性硬化症

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)とは？

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

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)とは？

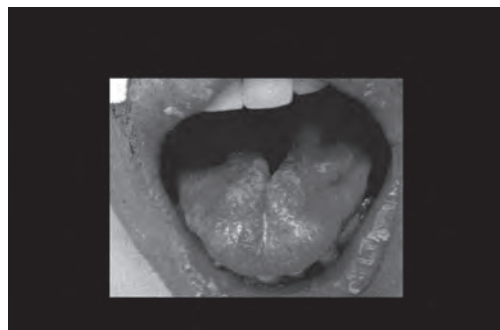
動かそうとする筋肉がすべて動かなくなってしまう病気。
その他の知能、感覚などは侵されない。
原因不明で、徐々に進行し、治療法はない。
しかし、考え方を変わると、筋肉の代わりになるものがあれば
人間としての尊厳を持った生活を送れる疾患である。
失われた機能を補う重要な行為が嗜煙の吸引行為である。

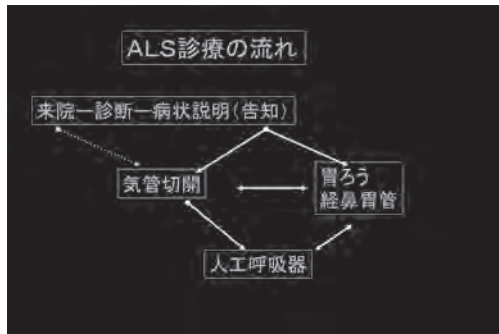
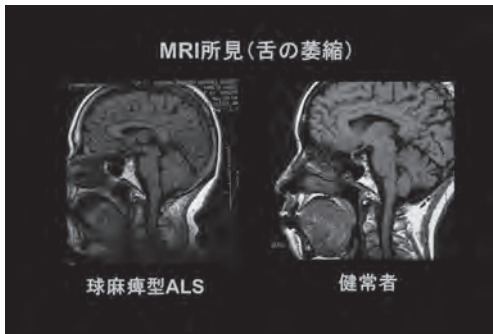
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

- 筋萎縮性側索硬化症は病理学由来の病名
- A: Amyotrophic = 筋肉の萎縮
- L: Lateral = 側索(脊髄の外側)
- S: Sclerosis = 硬化症(神経の変性)

ALSの疫学

- 発病率: 10万人当たり0.4-1.9名(埼玉県70名/年)
- 有病率: 10万人当たり2-7名(埼玉県約300名)
- 発病年齢: 50-60歳代が最も多い(40歳以下10%)
- 男女比: 男性対女性=2:1
- 原因は不明(5-10%に遺伝歴)
- 地域的に多発を認めた(三重県、グアム島など)





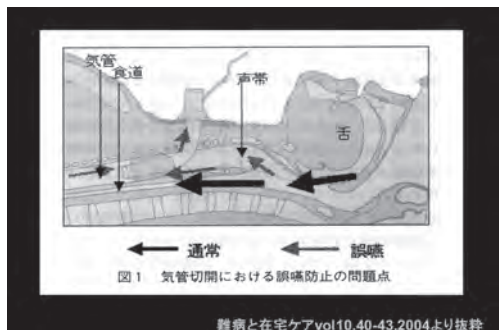
- ### ALSの病名告知と病気の説明 嚥下困難に関して
- 原則として経管栄養(経鼻胃管・胃ろう)は勧める
 - 理由: 1. 栄養の確保でADLの改善
 - 2. 誤嚥性肺炎の予防
 - 3. 脱水による排痰困難を是正
 - 4. その他
 - 現実に経管栄養を受けている患者様に面会する。



- ### 呼吸困難の原因
- 1) 球麻痺優位type
むせる、声が出ない、痰が出せない
 - 2) 呼吸筋麻痺優位type
むせたり、声が出にくかったり、痰を出しにくかったりしないが、胸郭の動きが弱く、呼吸が浅い

- ### 呼吸補助の実践
- 1) 呼吸補助を導入しない
 - 2) 気管切開を行う
 - 3) 気管切開+人工呼吸器装着
 - 4) 鼻マスクを使用する

- ### 気管切開を受ける
- 現実に気管切開を受けている患者様に面会する。
 - 喉頭切除術の適応も説明する。
 - メリット: 1. 喀痰の排出が確実になる
 - 2. 死腔が減り、呼吸が楽になる
 - 3. その他(発語、嚥下など)
 - デメリット: 1. ほとんど無い



呼吸補助の実際

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



鼻マスクのメリット、デメリット

メリット:

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

デメリット:

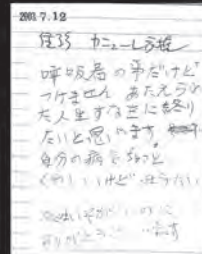
- 1) マスクの調節が必要、皮膚・鼻・眼の刺激症状(褥創も含め)、乾燥症状、胃部膨脹
- 2) 呼吸障害が悪化すると使えなくなるなどが挙げられる。

ALSの病名告知と病気の説明 呼吸困難(人工呼吸器)に関して

- ・ 現実に人工呼吸を受けている患者様に面会する。
- ・ BIPAPの適応も説明する。
- ・ メリット: 1. 呼吸苦から開放される
- ・ 2. 頭痛、体調不良が改善する
- ・ 3. 呼吸器を付けてもどこにでも行ける
- ・ デメリット: 1. 自分の意思でははずせない
- ・ 2. 介護の負担に対する遠慮

F.T. 67歳 女性

- ・ 01年2月 右下肢の筋力低下出現
- ・ 01年10月 構音障害出現
- ・ 02年3月 ALSと診断される
- ・ 02年5月 埼玉に転居、10月より当科通院
- ・ 03年1月 胃ろう造設
- ・ 03年5月 気管切開、通院往診・訪問看護のため、当センター近くに引っ越す



意思確認書

平成23年7月26日

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

患者氏名 [redacted]
住所 [redacted]

家族氏名 [redacted]

主治医氏名 [redacted]
住所 [redacted]

① 東京都立総合医療センター 呼吸器科 呼吸器科 呼吸器科

F.T. さんの経過

- ・ 03年6月 往診・訪問看護・訪問リハ開始
- ・ 03年10月 努力様の呼吸、PaCO₂54.7mmHg、在宅酸素療法開始、不安がつのり入院
- ・ 03年11月 全身のだるさ、マッサージにて対応
- ・ 03年12月 呼吸苦に対し、麻薬(座薬)使用開始
- ・ 麻薬の塗布剤も使用、徐々に増量
- ・ 03年12月24日 昏睡となり、入院
- ・ 03年12月31日 永眠

人はみな 散りぬべきと 知りてこそ

花は花なり 人はひとり

■川ガラシャ發世の句

M.T. 61歳 男性 会社社長

- ・ 97年2月右手の筋力低下
- ・ 97年6月歩行障害
- ・ 97年9月当科初診(セカンドオピニオンを求めて)
- ・ 予後を積極的に質問、残された仕事をこなして退社
- ・ 98年2月歩行不能
- ・ 人工呼吸器装着をご家族が強く希望、本人も同意
- ・ 98年4月気管切開、人工呼吸器装着
- ・ 98年7月在宅人工呼吸器療法開始



S.I. 60歳 男性 銀行員

- ・ 92年ゴルフ場で膝に力が入らない。ALSと診断
- ・ 93年歩行障害
- ・ 94年歩行不能、97年まで在宅療法寝たきりの状態
- ・ 97年6月3日嚥下困難のため当センター入院、経鼻チューブ挿入、排痰困難のため6月6日気管切開
- ・ 98年1月呼吸苦、頭痛悪化。このとき血液ガス分析にてPaCO2は68mmHg

98年1月21日の手紙:人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。

- ・ 今後息苦しさが増したり、意識がもうろうとしたりすると思いますが、どういう経過を取りますか?苦しさを和らげる措置をお願いします。
- ・ 呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。ただ呼吸苦を全く訴えないことは無いと思います。薬で緩和することは可能です。

98年1月21日の手紙:人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。

- ・ 余命はどのくらいと考えたらよいのでしょうか?
- ・ 人工呼吸器を着けなければならない状態が春には訪れるのではないかと思います。今までに人工呼吸器を着けないと言っていた患者様が最後に着けたいと言って、着けた患者様がおりました。この手紙が最終決定とは思っておりません。

98年2月28日の手紙:人工呼吸器については、1月21日付けの手紙にて着けないと申し上げましたが、その後の検討の結果、取り着けることになりましたのでよろしくお願ひ申し上げます。

3月2日血液ガス分析にて二酸化炭素値73.9mmHgとなり人工呼吸器装着、以後丸14年順調に療養を続けている。

ALSの治療

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

・人工呼吸器装着

ご遺族からの手紙(2008/1/4永眠)

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

妻 K.S.

平成26年度事業報告

第14回総会 H27.6.14

大宮ソニックシティ 国際会議室
参加者167名



平成26年度事業報告

第13回総会 H26.6.22 大宮ソニックシティ 国際会議室

北部交流会 H26.9.6(土) 深谷市花園文化会館

熊谷保健所共催

東部交流会 H26.10.4(土) 騎西・学習センター

加須保健所共催

西部交流会 H26.11.8(土) 坂戸文化会館

川越市保健所共催

南部交流会 H27.1.24(土) さいたま市保健所

さいたま市保健所後援

介護職員等によるたんの吸引 H27.2.14(土)・15(日)

経営栄養の実施のための研修 受講者25名

第14回総会 H27.6.14(日)大宮ソニックシティ 国際会議室

第13回総会 H26.6.22 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者205名

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



吉野内科・神経内科医院
院長 吉野 英先生

第13回総会 H26.6.22 大宮ソニックシティ

- ・大変勉強になりました。(看護師)
- ・交流会が活発なのが驚いた。発症から現在まで皆様の症状をもっとお聞きしたい。
- ・支援を始めただけで勉強のために参加しました。当事者の方々の話を聞いてよかったです。(看護師)
- ・ちょっと困った時にスーパーやホームセンターで買えるお役立ちグッズがあれば教えてほしい。
- ・今、不自由なのは片手です。(患者)
- ・日曜開催だと参加しやすい。(医師)
- ・本日はありがとうございました。(家族)

北部ブロック交流会 H26.9.6(土)

深谷市花園文化会館 参加者47名

「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

- ・今回は、同じ専門職としてALSについて大変貴重な講演が聞けてよかったです。
- ・患者様だけでなくご家族や介護者との連携も関心のある大切な学びました。(PT)
- ・今回の講演聴かされた内容はとてもためになりました。今回の講演聴かされた内容をまとめて質問していたらどうなんでしょうか。あんなにも聞かなくていい情報もあつてくれるので。(ご家族)
- ・夫人が口役ケアについて講演希望。本日初めて参加しました。ありがとうございました。(社会福祉士の妻の理学療法士)

東部ブロック交流会 H26.10.4(土)

騎西文化・学習センター 参加者35名

「ALS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



患者様、ご家族の話がよく聞けましたので、また参加したいです。(専門職)



西部ブロック交流会 H26.11.8(土)

川越市保健所 参加者55名

「在宅療養中に気をつける疾患について」

狭山神経内科病院 院長 沼山 貴也 先生

- ・看護師として患者家族の話をつつり聞くことができてよかったです。(看護師)
- ・ALSの患者さんの在宅での現状を聞いて視野が広がったと思います(看護師)
- ・患者さんご家族の声を聞くことができてよかったです。(保健師)
- ・今後、担当している方の症状の出始めからどのように関わらせていただくか、どのように寄り添えるか、とても勉強になったと同時に自分の知識不足を痛感しました。(専門職)
- ・担当科利用者などに入らず目を向けて頂けません。気配が感じないからとの理由です。どんだん症状がしんどくして医療と介護保険に頼っている状況。デバイスも受け入れないと言われ、トラブル続々です。今日は、皆さんの状況をお聞かせして今後の支援でご家族のためにアドバイスできることなど大変参考になりました。(専門職)

- ・南部ブロック交流会 H27.1.24(土)
- ・さいたま市保健所 参加者45名

「東洋医学で健康保持増進～鍼治療の効果とそのメカニズム」
埼玉医科大学病院 東洋医学センター 山口 智先生

- ・今、治療にどのようなお薬を使用しているのですか？(患者)
- ・いつも患者様やご家族の生活を伺うことができ、心にひびきます。日頃の活動にいかしていきたいです。(保健師)
- ・患者様の生の声を聞くことができ、本当に勉強になりました。ありがとうございます。(看護師)

介護職員等によるたんの吸引・経管栄養の実施のための研修
H27.2.14(土)～15(日)

- ・埼玉精神神経センター 参加者25名



介護職員等によるたんの吸引・「東洋医学で健康保持増進～鍼治療の効果とそのメカニズム」

埼玉医科大学病院 東洋医学センター 山口 智先生

- ・今、治療にどのようなお薬を使用しているのですか？(患者)
- ・いつも患者様やご家族の生活を伺うことができ、心にひびきます。日頃の活動にいかしていきたいです。(保健師)
- ・患者様の生の声を聞くことができ、本当に勉強になりました。ありがとうございます。(看護師)

平成27年度事業計画

第14回総会 H27.6.14(日) 大宮ソニックシティ 国際会議室

北部交流会 H27.9.5(土) 長瀬げんきプラザ
秩父保健所共催

東部交流会 H27.10.31(土) 春日部保健所
春日部保健所共催

西部交流会 H27.11月予定 狭山保健所
狭山保健所共催

南部交流会 H27.1.23(土) さいたま市保健所
さいたま市保健所後援

吸引講習会 H27.8.29-30(土、日) 埼玉精神神経センター
H28.2月予定

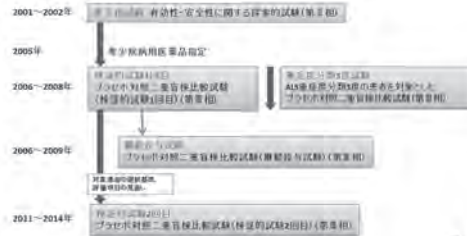


F3O-11
ALSに対するエダラポンを用いたプラセボ対照二重盲検比較試験

国立精神・神経センター国府台病院神経内科
○吉野 実

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

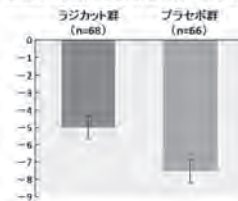
臨床試験経緯



結果: ALSFRS-Rスコア(主要評価項目)

結果: ALSFRS-Rスコア(主要評価項目)

■ALSFRS-Rスコア変化量(6クール、24週間)



投与群別	
LSMean±S.E.	2.49±0.76
95%信頼区間	0.99～-3.98
p値(共分散分析)	0.0013

効能・効果

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)における機能障害の進行抑制」

<効能・効果に関連する使用上の注意>

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に使用する場合

- 臨床試験に組み入れられた患者のALS重症度分類、呼吸機能等の背景及び試験ごとの結果を踏まえ、本剤の有効性及び安全性を十分に理解した上で、適応患者の選択を行うこと
- ALS重症度分類4度以上の患者及び努力性肺活量が理論正常値の70%未満に低下している患者における本剤の投与経験は少なく、有効性及び安全性は確立していない。これらの患者に本剤を投与することについては、リスクとベネフィットを考慮して慎重に判断すること

患者背景別ラジカット投与の試験結果

患者背景		呼吸機能 (FVC)	重症度	重症度
1, 2度	AL3重症分類	80%以上	70%以上	有効性を確認
		60-70%		有効性を確認できず
3度	AL3重症分類	70%以上	60%未満	有効性を確認できず
		70%未満~80%以上		臨床試験を未実施
4, 5度	AL3重症分類	60%未満	臨床試験を未実施	臨床試験を未実施

AL3重症分類と呼吸機能の両方の基準を満たす場合 (緑色) / AL3重症分類または呼吸機能のいずれか1つの基準を満たす場合 (灰色)

用法・用量

<ラジカット点滴静注バッグ30mg>

通常、成人に1回2袋(エダラボンとして60mg)を、60分かけて1日1回点滴静注を行う。

通常、本剤投与期と休薬期を組み合わせた28日間を1クールとし、これを繰り返す。第1クールは14日間連日投与する投与期の後14日間休薬し、第2クール以降は14日間のうち10日間投与する投与期の後14日間休薬する。

【参考】

クール	投与日	休薬日
第1クール	1~2週目	14日間連日投与(投与期)
	3~4週目	14日間休薬(休薬期)
第2クール以降	1~2週目	14日間のうち10日間投与(投与期)
	3~4週目	14日間休薬(休薬期)

第2クール以降

投与例① 10日連日投与例

投与日	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
第2クール以降	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○
次クール	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

投与例② 間歇投与例

投与日	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
第2クール以降	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
次クール	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

次クールの投与開始日は前クール投与開始日の28日後

ラジカット投与の際の留意点

1. 本剤に関する十分な知識及びALSの治療経験を持つ医師(専門医)が投与すること
2. 専門医の所属する医療施設での投与が困難な場合は、専門医との連携のもと、投与の必要性や安全確保について、当該専門医と十分に協議・確認した上で、投与すること
3. ただし、第1クールについては、必ず専門医の所属する医療施設で投与を行い、頻回な血液検査を実施すること

専門医

- 十分なALSの治療経験を有する
- ALSの診断が可能である
- 原則として日本神経学会あるいは、日本神経治療学会に所属する
- 難病指定医であることが望ましい

「連携」の具体的な条件

- 専門医は、在宅医に対して患者のこれまでの治療内容等、必要な情報を提供する
- 専門医は、本剤投与継続の是非など、治療方針についてアドバイスを行う
- 専門医は、血液検査等の実施回数など、安全確保に関してアドバイスを行う
- 有害事象など患者の状態が変化した場合には、専門医が相談に応じ、入院などの処置を引き受ける (なお、緊急時に連携先の専門医施設での患者受け入れが困難な場合は、別途、引き受け可能な施設を確保しておくこと)

ラジカット投与が可能な施設及び医師

医師	投与場所	1クール	2クール以降
専門医	医療施設(入院)	可能	可能
	医療施設(外来)		
	在宅	不可	可能
専門医以外	医療施設(入院)	不可	専門医との連携要
	医療施設(外来)		
	在宅	不可	専門医との連携要

第1クールの検査スケジュール

- 腎機能、肝機能及び血液学的検査項目を含む血液検査の頻回な実施が必要

- 通院の患者
→帰宅後にチェックシートを用いて症状等チェック

投与1日目	投与2日目	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

【休薬期間中】

- チェックシートを用いて症状等チェック (医療スタッフ、患者及びその家族)

第2クール以降の検査

【各クールの投与開始前】

- 禁忌、慎重投与等への該当性を慎重に判断

【各クールの投与開始時】

- 腎、肝機能及び血液学的検査項目を含む血液検査

【投与開始後】

- 定期的に検査を実施
- チェックシートを用いた症状等のチェック

腎機能のモニタリング①

【血清クレアチニン値】

- 病勢進展に伴う筋萎縮により低下を認める可能性

【BUN】

- 体内水分量等により変動
一時点の基準値と比較するのではなく、値の推移を確認し、悪化傾向の有無を確認

腎機能のモニタリング②

【筋萎縮のある患者】

- 筋肉量による影響を受けにくい腎機能評価を実施例)
 - 血清シスタチンC(eGFR)
 - クレアチニンクリアランス(蓄尿)

まとめ

1. 臨床試験において、ラジカットのALSに対する有効性はALS重症度分類1度又は2度かつ、努力性肺活量が80%以上の軽症患者に確認された。
2. 脳梗塞急性期患者での使用において、重大な副作用として腎機能障害が報告されており、慎重に投与する必要がある。
3. 以上より本剤の適正使用が重要となる。特に専門医以外が本剤を投与する場合、専門医との連携のもとで投与する必要がある。

ALSに対する大量メチルコバラミン療法の長期効果
徳島医科大学 神経内科 (第44回日本神経学会)

- ALS患者41名 (投与22名、非投与19名)
- メチルコバラミン50mg、週二回筋肉注射
- 生存期間、人工呼吸器装着までの期間
- 投与群: 18.5ヶ月
- 非投与: 17.7ヶ月 (推計学的に有意)



Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

- A: Always, Anywhere, Anybody
- いつでも、どこでも、だれでも
- L: Love
- 愛
- S: Sympathy
- 共感

講演後の質疑応答

看護師

今月から訪問看護の方でも二名の利用者様が在宅でエダラボンを打つ方が入ってきています。投与開始後のところにチェックシートを用いて症状等のチェック、とのことですが、製薬会社さんからいただいた資料の中にあるこのようなものでチェックしていくのか、それとも病院の方でチェックシートをいただけるのでしょうか。

丸木先生

チェックシートは一枚のもので、それはエダラボンの副作用がのっています。それを患者さんに渡しておいて、症状が出た場合はお医者さんや看護師さんに声をかけてください、というものです。

看護師

今回のその無認可で導入してやっていく方がほとんどだと思うのですが、どのくらいの期間続けていかなければいけないのかということを利用者さんから聞かれます。

丸木先生

治験でも最終的に人工呼吸器をつけるときには中止になります。何らかの呼吸補助を24時間付けた場合にはそこで治療は中止となります。

看護師

効果があったかどうかの確認というのは例えばどこかの主治医でしたり、ラジカットを処方して下さっている神経センターさんの方で定期的な検査、呼吸のテストや日常動作のチェックというのはあるのでしょうか。

丸木先生

これを打ったから効果があったかないか個人的には全く分かりません。だんだん悪くなるんだけど悪くなる速度をゆっくりにしてるんだらう…ということなんです。人工呼吸器など呼吸補助をつけるまでの期間がこれだけ延びましたという統計は出ていますが、わかりません。

交流会



患者様

今日はとにかく主治医である丸木先生のはるばるさいたま市から来ました。私は三年半前に右足から違和感を感じそれから半年後には ALS と診断を受けました。その時は目の前が真っ暗になりましたし、半年間は寝たり起きたりだけのベッド生活で、あとは手紙を家族に書くとかしていましたが、おかげさまで病院に週3回通い、丸木先生をはじめリハビリの先生や看護師さん、もちろん家族も、そして患者さん同士でたわいもないお話ししたりして、それからこれではまずい、いつもの自分にもっていかなきゃなと思って、自分に言い聞かせながら毎日なるべく愚痴はこぼさず（笑）前向きに生活してきました。外出は週に3～4回出るようになったし、もちろん病院には2～3回来ますし近所の方とも普通にしゃべれるようになりました。足が萎縮して固まってきているので立つとひっくり返りそうになり怖いのですが、家庭の中でもなるべく手すりや歩行器、壁にもつたって立つようにし、台所仕事も朝昼晩まだ手が動くので頑張っています。今現在お薬を飲んでいるのは、リルゾールとメチコバルで、注射のエダラボンを週2～3回打ってます。訪問看護は週4回で、リハビリとマッサージ、これが私の一日の中で何も考えずに一番幸せな時間です。看護師さんと何げない他愛もない会話をしているのが幸せです。一番思うことは私たちは体を動かさないで、だんだん先々が目に見えてわかってきていますし、リハビリとマッサージを重要視して、家の中でも動ける範囲で自分なりに努力しています。体を動かさないと筋肉や関節がどんどん動かなくなっていってその分気持ちも沈んでいってしまいます。私はなるべく前向きに笑顔を絶やさずに家族とも友達ともたくさんしゃべっています。小さな楽しみや幸せを見つけてそれを自分の喜びに変えるように努力している日々です。希望は早く新薬ができること。ただこの三年半おかげさまで

あまり進行していない気もしありがたく思っています。

患者

難しいけど、楽しみを見つけて暮らすことが大切です。

ご家族

今日はハプニングがあり、うちは外出するときは人工鼻（人工呼吸器などに装着できる加湿加温できるもの）というものを使用するのですが、それが一つも無くなっていまして朝からどこから手に入れようかと頭をフル回転させて、結局はいつも来てくださっている人工呼吸器の会社の人に7時50分くらいに電話して届けていただくことができました。無事に來ることができて良かったです。

ご家族

今日は案内をいただき鶴ヶ島から来ました。最初は九段下の協会の方に療養相談に行きまして、それで案内が来たのかなと思いました。今日は主人も一緒に來ることができ先生のお話を聞けて良かったなと思っております。今探しているものがあり日本語と英語の言葉を、主人の場合は球麻痺型ですので、しゃべりづらさを助けて、外で人としゃべる時に思いを音声で伝える携帯型のツールがあったらと思います。あとはわからないことばかりですので皆さんのお話を参考にさせてもらいたいと思います。

丸木先生

レッツチャットという入力して機械の音声が出る公的に補助が出る機械があります。

ご家族

スピーキングバルブなどで空気を上に流し声を出すのは練習次第で可能ですか。

丸木先生

球麻痺が中心の方はスピーキングバルブは使えません。

事務局スタッフ

昨年の支部だよりに載っていますが、北部交流会に参加された方が、北本で重度身体障害者日常生活腰部給付制度を利用して携帯用会話補助装置を申請して「おしゃべりタブレット」というものを取得されています。支部だよりをお渡ししますので参考にしてください。

ご家族

父が ALS になり、最初に症状が現れたのは 2 年前の春頃でした。右手が動かなくなり、頰椎の方から来てるのかと医大の方で診てもらい入院したところ ALS と分かりました。つい 3 週間前くらいに呼吸が苦しいと市内の病院に入院し肺炎ということでした。酸素飽和度が低下しているということで、挿管して気切しました。今日は色々な情報をお聞かせいただけたらと思い参加させていただきました。

訪問看護師

利用者様のことで相談させていただきたいのですが、発症して間もないのですが上肢が力がなくなってきていて腕が上がりません。まだ歩けるししゃべれるので、介助すれば食べられるのですが、ご自分の手でものを食べたいという希望と、旦那様の介助でトイレに行かれるのですが、ズボンや下着の上げ下げを自分でやりたいという希望があります。できることならば、できるうちに希望を叶えてあげたいのですが。いいお知恵があれば教えてください。

岡村副支部長

ズボンの場合、サスペンダーをつけておいたらどうでしょうか。

ご家族

普段は声が出しづらいんですがアルコールを少しだけ飲んだ時にしばらく声が出しやすいということがありますがそれは血流がよくなったと思えば良いのでしょうか。

丸木先生

おそらく血流よりも緊張を解いたということではないかと思います。しゃべっている時とかそういうときに直接性の障害もありますので筋肉の緊張が強くなっている可能性があるんです。それがアルコールで和らいだのかなと思います。

ご家族

父が昨年の夏に ALS と診断されその頃から夜中に 1 か月に 1 回くらい気を失うのですが、最近も気切をして病院で気を失い夜中に寝ている時なので母親が気が付くのですが、15 分くらい気を失うのはこれは ALS と関係があるのですか。

丸木先生

気を失うという状況がどういうことか、熟睡していればそれにあたることもあ

るので、もしてんかん発作を疑うのであれば、合併は絶対にしないということはないので、ただ合併しやすい病気ではありません。ALSの場合でそういうことが起きるとなると、この病気の場合交感神経の緊張が強くなるということで、急に脈がはやくなったり明け方に不整脈が出たり、そういうストームということが起きて気が付くと心臓が止まってしまったということもあるんです。ですから脈拍に問題がないということであれば、今度は実際に泡をふいているというのであれば、もしかしたらてんかん発作は高齢者に多いので、そういう可能性もあるかもしれません。

東部ブロック交流会

日時 平成 27 年 10 月 31 日 (土)
会場 埼玉県地方庁舎 (春日部保健所) 3 階 大会議室
共催 春日部保健所
参加者 26 名

講演 「ALS の症状と治療について」

国立病院機構東埼玉病院 神経・筋・運動器研究室長 門間 一成 先生



はじめに

ALS (amyotrophic lateral sclerosis : 筋萎縮性側索硬化症) の概要について説明します。英語の病名をそのまま訳すと「運動神経の変性によって、筋萎縮が起こる」という意味になります。実際には、運動神経は上位運動ニューロン (大脳皮質・中心前回の Betz 細胞) と下位運動ニューロン (脊髓前角細胞) から構

成され、この病気では両方の運動神経が変性します。

ALS の症状

ALS の症状には他覚症状（神経内科医からみた症状）と自覚症状（患者さんの感じる症状）があり、それぞれを上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの症状に分けて考えると、全体像がとらえやすいです。

他覚症状のうち上位運動ニューロン変性の代表的な症状として、腱反射亢進と病的反射の出現があります。一方で下位運動ニューロン変性の症状には、筋萎縮・筋力低下・筋線維束性攣縮と筋電図異常があります。

自覚症状のうち上位運動ニューロン変性の症状として、手足の筋肉が攣りやすくなります。一方で下位運動ニューロン変性の症状には、やせ・体重減少・日常生活動作制限（重いものが持てない・転びやすい・呂律が回らないなど）・呼吸困難感および筋肉のぴくつきが挙げられます。

また出にくい症状（陰性症状）としては平滑筋が関与している消化管運動（便秘）・膀胱収縮（排尿障害）および心筋が関与している心不全は少ないとされています。

このように症状の捉え方は、神経内科医と患者さんと異なっていることがわかります。したがって、お互いにしっかり意思疎通を図って、症状を見逃さない・伝え逃さないように注意する必要があります。

ALS の治療

病気の治療には大きく分けて、根治的な治療と対症療法の2つがあります。根治的な治療は病気自体を治したり、進行を遅らせる治療のことを言います。一方で対症療法は症状に応じた対応をおこなうことを言います。

ALS の根治療法としては現在の日本では2種類の薬剤がありますが、ともに病気自体を治すものではなく、進行を遅らせる治療です。

まずリルテック®（一般名：リルゾール）ですが、内服治療で1日2回の内服を毎日おこないます。ただし効果があるとされる条件があり、①努力性肺活量が60%以上ある、②罹病期間が5年未満である、③気管切開をしていないという3つを満たしていることが求められます。

ラジカット®（一般名：エダラボン）はもともと2001年6月に脳梗塞治療薬として販売開始されましたが、2015年6月からALSに保険適用となりました。点滴注射を月に14日（1日1時間）連続でおこない、2か月目からは月に10日をおこないます。効果は限定的で6か月の治療で2か月分進行を遅くすると

されています。

克服に向けた治療開発については、国立保健医療科学院の臨床研究情報ポータルサイト (<http://rctportal.niph.go.jp/>) で参照することができます。

ALS の対症療法は、症状に応じた対応ですから、症状の数だけ治療があるといっても過言ではありません。

筋力低下に対しては、廃用性筋萎縮や関節拘縮の予防のためのリハビリテーションが重要で、病気の重症度に関わらずに介入することが重要です。

嚥下障害による「むせ」には吸引器の導入が有用です。誤嚥性肺炎を繰り返す場合には、経鼻胃管や胃ろうからの栄養を検討します。胃ろうを造るには、内視鏡（胃カメラ）を使いますので、これに耐えられるだけの肺活量が必要です。長期的に胃ろうを造ると決めている場合には、定期的な肺活量の評価が重要です。

呼吸不全に対しては、酸素使用だけでなく非侵襲的陽圧換気（マスクによる人工呼吸器）や侵襲的陽圧換気（気管切開による人工呼吸器）をおこなう場合があります。いずれの方法を選択するにしても、症状が進行してあわてる前にしっかりと準備をする必要があります。

構音障害（呂律の回りにくさ）に対しては、さまざまなタイプの意思疎通ツールが開発されていますので、症状に応じて選択することができます。

やせ・関節拘縮による疼痛には疼痛管理の内服薬がありますし、病気に対する不安や不眠症状にも内服治療が検討できます。

誤嚥による肺炎になった場合には、酸素使用・抗生物質の使用が有用ですし、予防のための口腔ケアも重要です。

おわりに

今まで述べてきたように、症状については自覚症状と他覚症状、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンに分類して考えると、病気の性質がより理解しやすくなります。病気の性質がわかってくると、神経内科医と患者さんの意思疎通を円滑に進めることができます。

一方、症状については根治療法と対症療法があり、特に対症療法は症状の数だけ治療があります。進行性の難病と診断を受けて「どうしたらいいか、わからない」と思うことがたくさんあると思います。病院だけでなく介護サービスの方々と意思疎通をしっかりと図って、自分らしく・より良い生活を訴求していく努力が重要と考えます。

交流会



ご家族

春日部から来ました。私は娘です。発症してから大体5年経つのですが、最初の頃はどこの病院へ行っても原因がわからなくて、やっと東京の病院で検査してALSではないかという話になりました。リルテックを飲み続けてきたのですが、あまり症状が進むということもなく、ここ最近ちょっと足が弱ってきたくらいで、まだ家の中では普通の日常生活ができます。今回、再度検査をして、もしかしたらALSかもしれないけれど、いろいろ検査をしてもわからないけれどALSではないかということになりました。このまま進行しないでいければいいなとは思っていますが、なんとか早く治療法が確立されて、治療薬ができればと願っております。

患者様

越谷市から来ました。私も当初は文字が書けなくなって病院へ通っていて、その時は頸椎症といわれ、5年前に本格的に治療を受けたのですが、それから2年経ってもどんどん手のしびれが進んできて、初めは右手だったのが、左まで進んできて、治療しているにもかかわらず快方に向かわないということで、先生もおかしいということで他の病院を紹介していただき、神経内科にかかりましたところ、頸椎症と診断されて2年後、いまから3年前にALSと診断されました。毎月、病院へ通って薬はもらってくるのですが、1ヶ月毎に病気が自分の中で進んでいて、どんどん辛くなっていく感じがします。現在は両手が効かず、日常生活でも洋服の脱着などがちょっと難しくなっています。食事もやっと食べているような状況です。

3年前にALSと言われた時には、あと2年位すればアメリカで開発されている完治の方法が日本に入ってくるのではないかという話を聞いて、自分も治るのか

なと思っていたのですが、こういうところに来たり先生の話の話を聞いたりすると、非常に厳しい状態であると思います。テレビなどでも最近、血液の中の血小板を採って培養してまた戻すという方法が来年度あたりに日本でも行われるのではないかと、本来は治験等をすべてクリアしてから治療に入りますが、こういう難病はどんどん進んでしまうので、そうした正規の手順を踏まずに認められるのではないかという話を聞いたので、そのことについて先生からお話を伺えればと思います。

また、その時に、こうした治療は非常に高度な技術が必要であると思いますので、どこの病院でもできるわけではないと思います。例えば埼玉県でしたら、どこの病院で治療を受けられるのか、また、そういう治療が行われた場合、ALSでも足から始まったりとか呼吸からだったりといろいろな種類があると思うのですが、どういう人を対象とするのか、あとは病院でも受け入れる人数の制限があると思うので、こういう病気の方は皆さんぜひ自分が受けたいという気持ちがあるのですが、本当に全員がそういう治療を受けられるのかどうか、最後にこういう治療というのはどのくらいの時間がかかって完治できるのか、教えていただきたいと思います。

先生

その治療に関しては情報を持っていないのでわからないのですが、血小板というのは細胞のかけらです。ですから、血小板を採っても増やすことはできないはずで、ですので、恐らく末梢血から幹細胞を採るというやり方なのかと思います。幹細胞というのはiPS細胞のように幹になる細胞です。末梢血の幹細胞を採って、それを培養してまた身体に戻すという治療、末梢血幹細胞移植というのがあります。こうした治療は白血病などでよく使われます。幹細胞を集めておいて、身体の中に残っている白血病の細胞を全部やっつけて、その後で幹細胞を戻してそれが体の中の血球をちゃんと作っていくという治療があります。

その治療は、個別の病院名は出しませんが、わりと幅広く行われています。そういう点では、アクセスのしやすさという点ではそれなりにあると思います。主に血液内科で行われている治療です。それで、ALSでどの程度効果があるのかという海外のデータに関しては、ちょっと申し訳ないのですが分かりません。あとは、お金がどの位かかるかということに関しては、本当にいろいろな施設で行われているので、そんなに難しくはないのかもしれませんが、でも細胞を培養することなどもありますので、結構掛かると思います。ただ、効果があるということになれば、保険が効くようになりますので、実質払うのは高額医療の限度額ま

でということになると思います。それから、海外の治験で効果があるということが分かれば、迅速に審査するという制度が日本でもできていますから、1年か半年かはっきりと覚えていませんが、早く審査する制度というのはできています。

患者様（ご家族）

吉川市から来ました。私は妻です。主人は今年の6月に告知をされました。最初に左手の握力がだんだん弱ってきて、その後で呂律がまわりなくなって、現在は右手も力が入らない状態ですが、足の方はまだしっかりしていて、歩くこともできます。3人子供がおりまして、いまは自宅で療養しています。私もiPS細胞には期待しております。また、いろいろな情報が出たら教えていただきたいと思っています。

ご家族

質問があるのですが、ALS患者の方は予防接種はどうされているのかと思いき、今の時期ですとインフルエンザとか、先生も肺炎は気を付けた方がいいとおっしゃっていたので肺炎予防の注射とかはどうしたらいいのか、お聞きしたいと思っています。

先生

予防注射に関しては、インフルエンザはやっている人が多いです。アレルギーがなければ注射してもらって全く問題ないと思います。予防注射も副作用が全く無いわけではなくて、インフルエンザなんかだと筋力低下が起きるという副作用、ギランバレー症候群なんかが書いてありますけれども、実際の頻度はすごく少ないので安全で、受けていただいて良いと思います。

肺炎予防のワクチンは難しいです。実際に肺炎を起こす原因は、唾を飲んでそれが肺に入り込む。いわゆる口の中にいるバイ菌です。それはワクチンでは予防できませんし、あとは食べ物です。食べ物が肺に入ってしまう、食べ物についているバイ菌ですとか、あるいは食べ物自身、タンパク質はすごく炎症を起こしやすいので、それが肺に入ってしまうことによって起こる肺炎であればワクチンは効きません。肺炎球菌で起こる肺炎でしたら効果があります。

ですので、この病気だからといって肺炎球菌ワクチンを打った方が良いだろうということはないと思います。年齢が高くて、普通の肺炎に対する免疫力、肺炎に対する免疫力が落ちている人のためのワクチンであると考えべきだと思います。

ご家族

与野から来ました。今日は初参加で、皆さんのお話をいろいろ聞きたいと思って参加いたしました。うちは主人が今年の7月にALSということで、昨年2月あたりからちょっと食べ物がつかえる感じと言葉が出しにくいということで、耳鼻科とか内科とか病院をいろいろと回ったのですが、検査をしても異常がないといわれまして、埼玉医大川越医療センターで針筋電図をしましてALSと診断を受けました。今はそちらの神経内科でお世話になっていて、内服を始めています。

今のところは食べ物がつかえて飲み込みにくいということと、痰が自分で出しにくいので、吸引してあげたら良いのかと思う時もあります。普通の食事を刻みにして食べていて、手足の方はなんとかいまのところジムに行って頑張っています。一番つらいのは、食べ物のことと痰が出しにくいこと、あと言葉も最近ちょっと聞き取りにくいところがあります。これからどんどん進行していく中で、いろいろと考えてしまうのですが、どういうふうに進んでいって、どういうふうには私は対応していったら良いのかとか、そういうことを考えるととても先が不安です。

だから、その場その場の対応が分からないということと、あとリルテックという薬を飲んでいるのですが、その副作用はどうなのかということを知りたいです。あと、いまのところは一人で何とか看ているのですが、この先不安なこともあるので、皆さんのご意見を聞きたいと思います。よろしくお願いします。

先生

まずはリルテックの副作用についてですが、ほとんどはやっぱり肝臓です。飲み始めの2週間とか1ヶ月経ったところで血液検査をして評価するということがあります。薬には必ず添付文書というのが付いているのですが、それを見ると頻度不明とあって、どのくらいの頻度であるかわからないけれど、いろんな副作用が書いてあります。のぼせが出るとか動悸がするとか書いてありますが、実際に問題になるのは肝臓だけだと思います。精神症状とかは全然出ませんし、眠気もまず見ないので、採血で十分経過を把握できると思います。あとは、普段どうしたらとのことですが、お伺いすると手足は動いているけれど飲み込みの問題と痰の問題ということですから、それに対してどうするのかということで、飲み込みに関しては食べ物を摂る経路を考えないといけないと思いますし、痰は吸引や呼吸器をどうするのかといったところを、先を見据えて考えていかなければならないと思います。

呼吸が悪いと胃ろうが造れないというところがありますので、痰を出すのが苦手ということでしたら肺活量が50%というボーダーラインに向かって徐々に下がっているのかもしれませんが、先を見据えた治療、胃ろうを造りたいのに造れないということが起こりえますから、なかなか先を想像できないですしあるいは想像したくないということも多分にあるだろうとは思いますが、ただ治療として胃ろうを造るかどうかなどというのは限られた時間でしかできないわけですし、人工呼吸器の導入というのは、急に悪くなってしまった時に呼吸器を使うかどうかの選択をせまられますので、それを事前に決めておくというのがすごく重要であると思います。

司会

先ほどの先生の講演にもありましたが、病院に定期的にかかってお医者さんと円滑にコミュニケーションをとっていただいて、あとはいろいろサポートをしてくれる専門職を早めに導入するとか、ご相談をしていただくことが大切なのかなと思います。また、交流会は年に4回やっておりますので、来ていただければと思います。

ご家族

住んでいるのは北区の赤羽ですが、今年の夏くらいに父がALSと診断されて、実家は茨城なので、筑波大学のほうでリルテックも服用しましたし、ラジカットも投与したのですが、両方とも全然効かなくて、でも先週の木曜日に退院するしかなくて退院しました。でも、在宅だとうちの母も、例えば呼吸器を着けるとかになると、まだ迷っているのですが多分着けるとは思いますが、夜に痰をとらなければいけないということで、それも母がちゃんとできるかどうか不安なので、在宅介護したいけど、厳しい場合は病院の長期療養とかもあると聞いたり、あとは施設にお世話になるとかもいろいろと聞いているのですが、本当に今年の夏に発症したばかりだし、でも症状がすごく進行していて、今後どうしたら良いかと思っていて、いろいろネットで調べて、埼玉精神神経センターというところをたまたま見て、そこに相談してみたら今日ここでこういう交流会があるからということで、ここでいろいろと質問してみたいと思って参加しました。

聞きたいことは、病院で長期入院するとしたら、多分そういうALSの人は少ないと言われていますが、恐らく患者さんが徐々に増えてきているのかとも思うのですが、埼玉精神神経センターでは1年待ちとかで待たれている方もいると聞いたり、実家が茨城なので県外の病院に入院できるのかとか、茨城でもあるのか

とか、いろんな情報が少ないので、そういうことも聞きたかったり、あと呼吸器もいろいろな種類があると思うのですが、痰の吸引が自動になっているものもあると聞いたりもするのですが、そういうものは高額なのかとか、あとは意思伝達装置も先ほどいろいろと紹介していただいたのですが、そういう物もレンタルにしても高いのかとか、一般の家庭でも使えるのかとか、そういうことを聞きたいと思って参加しています。

訪問看護師

私はオブザーバーで参加している訪問看護師です。もう定年になりましたが、茨城を担当したことがあります。人工呼吸器で40年近く在宅医療をやってきたので、ALSの方も60人以上は在宅で見たことがあります。それで、茨城の場合は国立水戸医療センターの神経内科に割と入っています。あとは、南の千葉の方にも流れていました。千葉には専門の病院がたくさんありますから。それに距離的にも近いですから。

人工呼吸器の種類では、内部バッテリーの持続時間が長いもの、昔は30分とか1時間だったのですが、いまは6～7時間は常識的にあります。それにリチウムイオンの外部バッテリーを平行して使えば、20時間位まではゆうゆう保ちますから、人工呼吸器にする場合は、内部バッテリーを十分に考えていくことが、地震などの災害対策にも各病院で取り組んでいますので、非常に大事だと思います。それから、吸引器でもいまは内部バッテリー付きのものがあります。それは自治体の方からかなり給付が出ます。ネブライザーと吸引器はほとんど出ますので、給付をいただいた上で、災害に備えて例えば足踏み吸引器などの電源が必要ないものですね。そういうものを一つ備えておくと地震などの災害があった場合に安心できるかと思います。電源対策というのは、機器を使っている以上、今後はお考えになった方がよろしいと思います。

司会

療養型の病院ですが、昔よりはALSの患者さんも含め難病の患者さんも比較的、いま療養型病院で受け入れが多くなっているかなという印象です。ただ、その病院の特性などによって、どこまで医療的処置を受けられるかは様々なところではあります。例えば、気管切開をして人工呼吸器を着けている方専門の病院ですとか、それをされていない方も受け入れてくれる病院など様々です。それから、特に県外だからダメということはないとは思いますが、待機の具合は様々で、待っていらっしゃる方が多いところもあれば少ないところもあると思います。ご家族

が行きやすいところとか、あとは費用の面もありますので、いまかかっている病院の相談員さんとかにも相談しながら考えられたら良いのかなと思います。

あと、最近だと、もし介護保険の対象になる方であれば、有料老人ホームも様々なものが出てきていまして、スタッフの方の配置が多かったりするとかなり医療的な処置が多い方でも受けていただいている所が多いので、埼玉よりは若干少ないかもしれませんが茨城でも無くはないと思いますので、少しずつ情報を探していただいたりとかご相談をしていただければと思います。

あと、意思伝達装置にもいろいろとありますけれど、それもかかっている病院のリハビリのスタッフさんにどういうものが合うのかとかどれが使えるのかというのをご相談していただいて、もし伝の心のようなものであると、お医者さんの医学的な意見で県の方で判定を受けて交付という形になります。窓口は市役所の障害担当になります。費用は意思伝達装置だと60万円までの基準額になりますが、原則として1割負担です。1割負担に関しては所得に応じて自己負担の上限が決まっているので、かなり高額な負担をするということはいまはないと思います。いろんな種類があると思うので、いま診ていただいている先生とかリハビリの方にご相談していただければと思います。

訪問看護師さん

松伏町の訪問看護師です。うちの事業所の代表はリハビリの専門職です。いま私が受け持たせていただいているALSの患者さんは、リハビリの訪問看護に入っていて、徐々に呼吸器が必要になってきているかなということで、評価も兼ねて看護師にも入って欲しいということで訪問看護に入っています。訪問看護というのは、もともと認知度がとても低いです。どういう人を看てもらえるとかそういうことが分かってもらえていないのかなということが多いため、医療保険の方も介護保険の方も、小さいお子様からお年寄りの方まで全ての方が対象になりますので、病院の相談の窓口に行ってください、こういう情報が入ったのですが訪問看護というのをに入れてもらって吸引器の指導をしてもらったり、呼吸器の指導をしてもらったりはどうでしょうかと伺っていただけると、教えていただけると思うのでそういうことも視野に入れていくと良いと思います。

訪問看護師

うちのステーションは草加市なんですが、私自身が茨城のつくばの方に昨年までいました。一度、訪問看護のほうに相談をしていただいていたくのも良いかと思います。訪問看護ステーションでリハビリも入っているところが多い

ので、筑波大学には訪問看護はありませんが、近くのメディカルセンター病院はいくつか持っていて、そこには全部リハビリのスタッフがいるので、かなり今の状況に対応できるステーションがあるのではと思います。

患者様

春日部から来ました。うちは家族性のALSで、母もALSでいま一緒に暮らしています。さっき先生がおっしゃった家族性ALSで、うちはSOD1異常の家系なので、父と相談してラジカットだと私の遺伝子異常のところに効くのではないかという望みをかけて、1年間ラジカットの治験を受けたのですが、受けた感想としては、あまり変わらないかなという感じです。前回の診察の時に、1年間のうち半年は二重盲検で実薬か偽薬かどちらですかと訊いたら実薬だとのことでしたので、1年間ラジカットを受けた結果で自分にはあまり効果がなかったのかなというのがあって、いま認可されたけどどうしますかと言われた時に、1年間点滴をすると結構血管がヤク中のようにボロボロなので私はもうラジカットは止めることにして、あと認可されているリルテックも1回飲んだのですが、ちょっとふらつきとか気持ち悪くなることがあり、効果も感じられなかったので、いまは何も治療薬は使わずに生活しています。

あと、あまり知られていない制度だと思うのですが、自薦ヘルパーという制度がありまして、それだと市との交渉になると思うのですが、重度訪問だと、単価が安いのでヘルパー事業所で受けてくれないところが多いです。自薦ヘルパーでは、自分でヘルパーの求人を出して、専属のヘルパーを雇えるという制度があるので、もしそういうヘルパーさんが見つければとても良い制度だと思います。それで、ヘルパー代は結局障害の制度で市から出るので、時間の交渉とかも自分たちでしなければいけないのですが、根気よくやれば時間は多分もらえると思うし、問題はヘルパーさんが見つかるかどうかなのですが、でも見つかったらお父様に本当にあった専属のヘルパーさんをお願いして自宅療養も可能なのではと思います。ALSの人でもそうやって生活されている方は全国にいらっしゃるようなので、良かったら相談してみてください。

ケアマネジャーさん

蓮田にあります外出サポートの事業所でケアマネをしております。私の利用者様でALSがかなり進行されていて、ほぼベッド上で寝たきりで、介助で立位がやるととれるかなという感じの方なのですが、皆でチームを組んでサポートをしておりますので、もしお父様が65歳以上でしたら介護保険の制度も使えますので、

市町村の高齢の介護の窓口でケアマネさんを紹介してもらって、いま困っていることは何かとか、今後の見通しはどういうふうにしたいとか、いろいろ相談をしながら、訪看さんをいれてもらったりとか、リハビリさんをいれてもらったりとか、お父様を囲ってチームで検討ができると思いますので、それが一つの方法かと思えます。

それから、実際に私がいま ALS の方を担当させていただいて、今日は奥様も来たかったです。ですが、目が離せないという状態でもあるので、代わりに聞いてきてと言われたことが一杯あるのですが、時間も過ぎているので、この会のところに質問として挙げさせていただいて返答をいただければと思うのですが、ずっと奥様が面倒をみななければいけないというところで、ご本人様も嫌がるんですね。やっとヘルパーさんの導入ができたのですが、いろいろな事情があって奥様の介護負担の軽減という所がなかなか進まない状態なので、そういう所も含めて会の皆様にもっと重度でお家で過ごされている方がたくさんいると思います。私も何人かもっているのです。なので、皆さんのいろんなお知恵を借りて、なるべくお家で過ごせるようにというところで支援していければ、それがご本人のご意向でもあるので、そこに携わっていければいいかなと思っておりますので、また皆さんのお知恵も借りられればと思えますので、よろしく願いいたします。

先生

今日はまとまりのない話をさせていただきましたが、参考になれば幸いです。それから、後半の交流会ですが、私が聞いていてもチーム医療、チームワークとしてまだ機能していないお家がまだ結構あるのかなと思いました。お話に出ていたように、介護保険が使える人であればぜひ使っていただければ、ケアマネージャーが中心になって訪問看護であるとか調整していただけると思いますが、療養の事情なども地域によってそれぞれ違ったりすると思いますので、そんな事情もケアマネージャーさんが知っていらっしゃると思います。ソーシャルワーカーもぜひ活用させていただいて、皆で患者さん・ご家族がやりたい治療というのはどんなものなのかということをよく協力していただければ良いのかなと感じました。参考になることが多い会でした。

金井さん

今日は皆さん大変長い時間、熱心に先生の話をお聞きいただき、また皆さんで話し合いをしていただき、とても有意義であったと思います。埼玉県支部では東西南北で年に1回ずつこうした交流会を行っておりますが、もし可能であれば

皆さんが会ってお話できるような場を設けられればと思っております。今日は東部の保健師が皆さんのお手伝いをするために来させていただいておりますが、本当にお困りのことがあったら、保健所には担当が一人くらいしかなくて2～3千人を対象にしている中で保健師が一人という中で本当に何もできないのですが、本当に困っていることにはご相談に乗りたいと思っておりますので、それぞれの担当の保健所にお声かけいただければと思います。

いまお話を伺っております、今年初めて病気だと先生から言われたという方もお出でいただいて本当にありがたいと思っております。普段、来所されたり訪問させていただいたりする中で、やっぱり今日先生から病気の特徴とかあるいはこういう身体の変化がある症状だとか、あるいはそれに対する対処法とかいろいろとご説明いただいて、患者様方はこんな症状で困っているとか、こんなところで困っている、あるいは先行きの不安もあるんだとかいうところでは、先生を始めとして病院にはいろいろなスタッフの方がいらっしゃるの、そういった方を上手に使っていただいて、今日は医療相談の長年のベテランの相談員さんも見えているのですが、すごくいろいろなことを良く知っていらっしゃいます。そういったところから、自分にあったものをチョイスしていただいて、なかなかゼロにはならないけれども、生活の質が落ちないように療養生活を送っていただければありがたいと思っておりますので、上手に使いこなしてやるというような気持ちで利用していただければありがたいと思います。

これからもまだまだ療養生活に付き合わなければならない状況にあるかと思いますが、本当に一人で悩まないでというのを、私はいつも訪問すると患者様やご家族にお話をするので、本当に皆で助けあってやっていければと思いますので、今後ともよろしく願いいたします。

西部ブロック交流会

日時 平成 27 年 11 月 28 日（土）

会場 狭山保健所

共催 狭山保健所

参加者 41 名

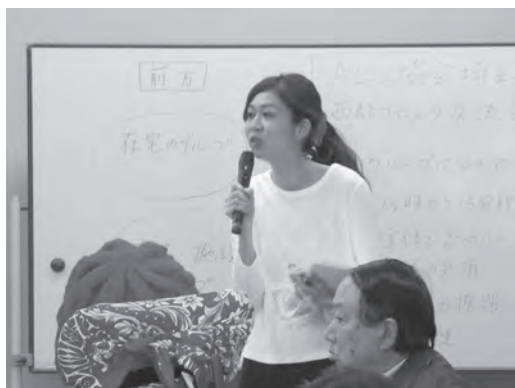
交流会

司会

今回は時間の限りもありますので、より多くの患者様、ご家族にお話しただ

けるよう在宅療養されている方と病院・施設で療養されている方の2つのグループに分けて話し合いをしていきたいと思っています。日頃、皆さんが悩んでいる・困っていること等共有していきたいと思っています。

まずは、この埼玉県西部ブロックには3つのALS患者家族会が定期的に開催されていますのでご紹介をしたいと思います。坂戸保健所では「すみれの会」、川越市保健所では「よつばの会」、狭山保健所では「かたくりの会」が開催されています。それぞれ代表の方々からお話をいただきます。



すみれの会代表

すみれの会は平成13年12月に発足して、丸14年で、年が明けると15年になります。第2水曜日に坂戸保健所で開催しています。きっかけは、難病の講習会で集まった人の中から、主人と岡村さんが身近にいろんなことを話せる場が欲しい、お互いが分かり合える場が欲しいというところから始まりました。患者も家族も行ってよかったなと思うし、アドバイスももらえる。出席者は毎回10人前後で名簿では14人います。毎月活動報告書を作成し、会員全員に郵送しています。会に出られなくても、状況が分かるし、いつも気持ちがつながっています。主人がなくなって9年。主人を看ているときも、家にだけいると孤独感があつた。皆さんとつながっていて心強い。久しぶりに会に参加した方でも、ずっと輪の中に入れるのを見て、やっていた良かったなと思います。

よつばの会代表保健師

よつばの会は、すみれの会を見学させてもらったのをきっかけに平成15年から始まりました。現在は市民外の方も参加されています。5・6組が参加しています。在宅や入院の方が情報交換をしています。また、進行の段階に合わせたお話もしています。市民問わず、大歓迎。暖かい雰囲気ですりたいと思っています。よつばの会のよつばは、幸せを願うという意味が込められています。

かたくりの会代表

すみれの会に出席して、家族会の運営の仕方を学びました。平成 22 年にかたくりの会発足。まだ新しく 4 年になります。会では、皆様から貴重なお話をいただいたり、助けてもらったりしています。これからも細く長く続けていきたいと思えます。私は主人が狭山神経内科病院にお世話になっています。家族としては、本人は入院していますが、ほうっておく訳にはいかないので、1 日おきに面会に行っています。面会したときには、身体を拭いたり、声をかけたり、テレビを見せたりしています。入院したら終わりと思われるかもしれませんが、家族としては色々な思いがあります。興味がある方はいらしてください。

司会

では、各グループごとに話し合いを始めてください。

<在宅のグループ>

患者様

かたくりの会に入っています。私は、2006 年から足がおかしくなって病院を転々としていました。病名がわからなくて、2012 年に 10 ヶ所目の国立精神神経医療研究センターで診断を受けました。その年に定年をむかえ独り身で今後どうなっていくのかなというところで、妹とも話をしています。家はバリアフリーにして、自宅の中で生活しています。2 年前から、HAL というロボットスーツをリハビリで着ています。来月にラジカットをやることになっています。

患者様

6 年前に違和感があり、1 年前に ALS とわかりました。私は母子家庭で、大変なことが多いです。こういう所に参加して、今後どうすればいいのかを知りたいです。ラジカットも受けたいが、通院先が見つからず迷走中です。

司会

皆さんの中でラジカット使ってらっしゃる方いらっしゃいますか？

ご家族

母が 8 月に防衛医大で ALS とわかりました。当時は車椅子も必要なく、自立で歩行していましたが、歩くのが難しくなっています。7 月からラジカットが認可され、母も使っています。5 回投与して 2 回休んで 5 回投与をしています。先生からは、症状を進ませないものでしかないと説明を受けています。今は、5

サイクル目を投与しています。私も ALS がどう進行していくかわかりません。ラジカットを投与したからどうなるかはわかりませんが、母は家の中では手すりを使って歩いています。在宅も防衛医大で在宅医療の病院を紹介され、点滴治療を受けています。

専門職

ALS の年齢が若い方でラジカットを使って、2 週間やって 3 週間休んで、状態が良くなった方を知っています。手すりですてなかつたのが、歩けるようになりました。個人差はありますが、効果がある方もいるようです。

患者様

国立精神神経研究医療センターがかかりつけでラジカット予定ですが、その後の往診医の受け入れ体制が整っていません。最初の入院は良くて、その後の往診医が見つかりません。

患者様

国立精神神経医療センターは 2 週間ぶっ続けで 2 週間休みです。その 2 週間で 10 日間できる病院を探します。地元の病院でラジカットを紹介されました。月に 1 度かかっている病院は迎えに来てくれます。

司会

保健所で何か情報がありますか？

専門職

赤心堂病院は通院であれば大丈夫だそうです。最初の 2 週間は副作用のことも含め、入院が必要です。1 回入院した後の通院先が難しいです。防衛医大と埼玉医大総合医療センターの連携しているところを知る必要があります。

ご家族

主人が去年の 12 月から呂律が回らないと職場の若い人に言われました。埼玉医大の耳鼻科にかかり神経内科を紹介され、検査入院をして ALS と話がありました。本人は誤診なんじゃないかと話し、先生からセカンドオピニオンをどうぞと言われ、東大病院にセカンドオピニオンに行きました。軟口蓋が下がることで呂律が回らなくなるので、ネットで調べて軟口蓋をあげる装置を大田区にある昭和歯科大でつけました。10 月に東大病院に入院して筋電図検査で ALS と言われました。今も会社に行っていますが、本人の受け入れが難しいです。筆談等でコ

コミュニケーションをしています、会話をたくさんすることは難しくなっています。先生とも病気とも向き合っていかななくては…。薬は、ラジカットとメコバラミンと便通を抑えるムコダインです。困っていることは、球麻痺タイプなので、情報がなかなかありません。支えるのは私だけけれど、頑張るとも言えません。心の葛藤があります。

すみれの会代表

在宅で闘っていたことを思い出します。頑張ると言えないのはよく分かります。興味があれば、家族会に来てください。

専門職

狭山神経内科病院の相談室の者です。私は去年入職し、東部の交流会には参加しましたが、この西部ブロックの交流会は始めてです。皆様のお話を聞けたらと思います。よろしくお願ひします。

専門職

狭山神経内科病院リハビリテーション科の作業療法士です。リハビリ科では、ALSの患者様のリハビリを行っています。コミュニケーションの確立や車椅子の乗車、工芸などによるリハビリをしています。理学療法士で呼吸機能の維持のためのリハビリもしています。訪問リハビリも始めました。在宅のことは皆様が先輩ですので色々教えていただければと思います。よろしくお願ひします。

患者様

さいたま市の浦和区に住んでいます。去年と一昨年、国立精神神経医療センターにお世話になっています。その前は6から7年くらい変だな〜と。私は足からきました。口はうるさいんですけど。今日は講演会がないという事で楽しみにしてきました。すみれの会にぜひ参加したいと思います。さいたま市には集まりがなく、そういう集まりを発足させたいと思っています。この病気は昨日できたことが今日できなくなる、できなくなったら妻の負担が多くなる。悲鳴を上げているのは妻です。在宅はどこまで可能なのかわかりません。

専門職

ALSの方、8人の方を支援してきました。そのうちの在宅の方が4人。家族の負担を減らすために、ヘルパーを入れているが三鷹や新座など東京から長い時間掛けて来てもらっています。来年から大宮に重度訪問介護の事業所ができます。狭山市では重度訪問介護の時間が713時間・600時間・640時間といただけます。

あとの4人は1人は入院し、3人は亡くなりました。先ほどお伝えしましたが元気になった方もいます。狭山で写真が趣味の方がいる。コミュニティセンターでパネル展をやるのに、その患者様の写真を貼ることになっています。また、都立神経病院でマイボイスといって元気な頃の声を流すなどもあります。思い通りには行かないが頑張っています。

ご家族

日高から来ました。父が手が不自由になり、今年の春にALSと分かりました。進行状況によって、どのようなケアをしているのか知りたいと思います。

ご家族

今日は家族5人で来ました。手が上がらないところから始まりました。今後どうなるか分かりません。細かくは本人から話します。

患者様

去年の11月25日～12月2日まで1週間手が冷たいことから始まりました。散歩をするんですが、家内の手は暖かい。関越病院に行ってその後国際医療センターに1週間入院しALSの診断を受けました。ALSって何だろうという感じです。手がだんだん動かなくなっています。ズボンがはけなくなったり、ボタンも自分でできなくなりました。これからどうなるのか心配です。妻に負担を掛けることが苦しいです。

ご家族

兄の妻の妹です。初めてこういう場所に来ました。国際医療センターでの告知の場にいました。先生からそれでも遅らせる薬があると聞きました。本人に早く飲んでもらいたいです。飲んでいる方の状態についても聞きたいです。

ご家族

皆さんに参考になるお話を聞かせていただいております。主人の手が動かなくなって手伝っているんですけど、自分も指の先がダメで、一緒に闘っています。乳がんの後遺症もあって中々思うように手伝ってあげられないです。

患者様

ラジカットについて知りたいです。

ご家族

ラジカットは診断した防衛医大の主治医も初めてでした。是非やりましょうと

言われました。検査入院があり、副作用が出る方もいます。母については進行が遅れている気がします。先生から在宅の方で探したいと話があり、神経内科の先生じゃなくても製薬会社のマニュアルにのっとってやれば大丈夫です。防衛医大も在宅のセッティングを全部やってくれました。そんなに大変だとは思いませんでした。製薬会社さんがラジカットを手配してくれます。看護師さんが毎日決められたサイクルでやってくれます。リハビリの先生にもリハビリをしてもらっている。

患者様

6年前1日2回転んだことがありました。普通人間は転ぶ時かばうけれど、できませんでした。顔から血が出ました。今は週に2回デイケアでリハビリと入浴をしています。週に1度は訪問リハにきてもらっています。体中が痛く、眠れないほど痛い時もあります。鍼を始めましたが、良くて2日間痛みが軽減します。今はリリカを飲んでいます。身体が痛い時にどうしているのかを知りたいです。あとは車椅子。お尻が痛いです。電動でティルト機能付きはないのかケアマネさんに聞いたら扱っていないと言われました。ネットで調べて全部自分で手配しました。スウェーデンのアミックスというメーカーです。公費で月に4000円で借りています。ケアマネさんに任せると手に入らないから、皆さん自分でやりましょう。

ご家族

先程息子が話してくれました。私も2回くらい転びました。2回目は強打して、動けませんでした。翌日歩けない状態になって息子に大きい病院に連れて行ってもらいました。MRI等検査して神経内科に入院しました。入院の3日目にALSと分かりました。ラジカット投与まで暫く待機です。結果は先生がどう判断するか。昨日より今日という感じで少しずつ動きずらくなっています。家では手すりを使って、入浴も自分でできています。ラジカットのお陰だと思っています。

岡村副支部長

本人に代わって挨拶させていただきます。鶴ヶ島市在住の岡村です。58歳でALSを発症して現在74歳なので16年目です。娘とヘルパーに介護して貰っています。介護保険で217時間いただいてリハビリ月2回、入浴週に2回、訪問看護週に4回来て貰っています。家にはリフトがあり、日常生活は座椅子に座っています。

専門職

6月から岡村さんの担当をさせていただいています。14年前にすみれの会に参加させていただいてその際は訪問看護師をやっていました。今後も少しでも支えになれたらと思っています。

田中支部長（奥様）

主人が支部長をやっております。本人が動かない状態から在宅を始めました。大勢の方に見守られて私1人だけになるのは1日2時間。今もポータブルトイレでトイレをしています。ヘルパーさんや看護師さん、学生の方にみてもらっています。さいたま市が喀痰吸引をやるようになって、喀痰吸引の拠点になっています。その申し込みの電話がきます。今後事業所を増やしていきたいです。

ご家族

朝霞から来ました。母がALSです。その当時母は広島にいて、よく転ぶと聞いていました。私たち子供たちは大阪と東京で遠方のためになかなか関われず、父は5年前に亡くなりました。母は家を守ると1人で住んでいました。

最初は整形外科に行って、その後神経内科に行ってALSの可能性があるとされました。東埼玉病院にセカンドオピニオンに行き、ALSの可能性があるとされました。その後話せなくなり東京に連れて来ました。母がALSの診断を信じられず、和光市の病院で再度セカンドオピニオンを受け、検査してALSの診断がつきました。その後胃ろうをして、退院後はマンションで暮らしていました。かたくりの会に加入しました。

呼吸器の選択については、母は着けないと言っていました。子供3人で話し合いました。呼吸器を着けてもスピーチカニューレで話せると聞いて埼玉精神神経センターでおとし12月に呼吸器を着けました。コミュニケーションはレッツチャットはほぼ無理で手足も動きません。心語りは、使えると言われ申請中です。はい、いいえしか難しいです。本人は落ち着いている状態です。呼吸器の選択が本当に良かったのかと考える時があります。頑張っている母を見ると辛いです。本人の前では冗談を言ってそういうことは言わないようにしています。

今何をやっていいのか分からず、コミュニケーションの情報を集めたりしています。少しでもコミュニケーションを取れるようにして行きたいです。機関や病院、このような会で情報を聞いたりお友達作りをするのが良いと思っています。

<入院・入所中のグループ>

司会

こちらは病院や施設に入院中、入所中の方が集まって下さっているグループです。よろしくお願ひします。病院のスタッフもおりますので、気になることや困っていること等、どんなことでも大丈夫ですでお話ください。

家族

私の姉が発症して3年になります。入間市の施設に預かってもらっています。進行は遅いようです。現在は立てず自分で寝返りをうつこともできません。話すことはかろうじてできます。週に1回、埼玉医大でリハビリをしてもらっています。進行は比較的ゆっくりですが、確実に進行しています。現在はソフト食を食べているのですが、主治医からは胃ろうにした方が良いと言われていています。本人は、先延ばしにしてほしい、食べられるうちは食べたい、と。私は早くやった方が良いと思うんですが、入所中の施設の人が大変よくしてくださっていて、私が直接、介護をすることは無いのですが、胃ろうについて今日は教えていただきたいと思っています。

専門職

狭山神経内科病院で言語聴覚士をしています。こちらの病院ではALSの患者様は6割くらいです。皆さんが人工呼吸器をつけています。主にコミュニケーションを担当しています。スムーズにコミュニケーションができるように支援しています。何かあればご相談ください。よろしくお願ひします。

専門職

狭山神経内科病院で看護師をやっています。新人なのですが、患者様とご家族の生の声を聞けるということで来ました。普段は聞けないことを今日は聞きたいと思います。よろしくお願ひします。

専門職

狭山神経内科病院で看護師をやっています。私も新人ですが、患者様やご家族の悩みを聞いて看護に活かしていきたいと思っています。よろしくお願ひします。

専門職

狭山神経内科病院で看護師をしています。4月に入職しました。学生時代に授業でALSについて学んだときに、ALSの方々を支援したいと思い入職しました。

患者様やご家族の様子を学びたいと思います。よろしく申し上げます。

専門職

朝霞保健所に勤めています。こういった患者様の会は朝霞保健所にはありませんので参加させていただいています。よろしく申し上げます。

家族

患者本人はコミュニケーションツールは伝の心、文字盤とやってきましたが進行し、文字盤もあやしくなってきました。かたくりの会を通じて狭山神経内科病院のSTに相談、お願いをしまして教えてもらおうと思っています。コミュニケーションが難しい人たちの話したいことをどのように汲んでいくのか、1文字でも2文字でも読み取るということ。狭山神経内科病院のSTから勉強させてもらえることになっています。例えば、「さむい」という言葉、「さ」が分かればそこから言いたいことを連想したいのですが、「さ」が分からないとどうしようもないんですよね。来年2月(2016年2月)のかたくりの会で狭山神経内科病院のSTから講習会という形でやってもらうことになっています。同じようなことを思っている方がいらっしゃいましたら、是非お越しくください。

家族

こちらに参加するのは初めてです。家内ですが狭山神経内科病院に入院しています。平成27年4月10日に診断を受け、5月に深谷赤十字病院に入院することになり、だんだん進行して何か手術しないと3ヶ月、半年ともたないと言われ、胃ろうを造るには気切をしないとと言われ、胃ろうを造れないままトントンといろいろなことが進みました。入院してペースメーカーを入れたのですが、今までつけたことがなかったので相当苦しかったと思います。食べても戻してしまうような、手の施しようがなかったです。5月になって苦しがつて2回救急に運ばれまして2回目に入院しました。8月24日から狭山神経内科病院に入院しています。

家内は、看護師の方に本当にお世話になっていて、費用も非常に安く済んでいます。相当、回復しました。目に見えて分かります。これからはどうしようか、ということで伝の心を申請して発注してもらおうと思っています。たまに寄り添ってもらおうとありがたいかなと思います。皆さんには、どのように過ごされているのか教えてもらいたいです。私は娘が2人います。娘とも参加したいと思っています。皆さんの今の現状を聞きたいです。

専門職

狭山神経内科病院で看護師をしています。今年で7年目になります。4月から看護師として働いています。こういう機会は初めてなので、話を聞いて今後の仕事に活かしていきたいと思います。

専門職

狭山神経内科病院で看護師をしています。ヘルパー、学生、看護師と経験をして今年で7年目になります。ご家族の話を長く聞いたことがあまりないので、貴重な場に参加させてもらっていると思います。いろいろなことをここで学べたらと思います。

家族

ふじみ野市から来ました。父と一緒に参加しました。母は80歳です。去年、嚥下障害から始まり今は言葉も出ません。食事もとれません。原因が分からず家で看ていたのですが、人格変化もあり、暴れたりして精神科に入院しました。普通の病状ではないということで板橋にある帝京大学の病院に行くと、認知症のあるALSと分かりました。現在は埼玉セントラル病院にいます。8月に胃ろうの手術をしまして、その前はIVHでした。これも埼玉セントラル病院で手術をしました。筆談で意思疎通をしています。感情があるので「家に帰りたい」、「散歩したい」と言っています。家に帰るのは難しいのですが、皆さんの意見を聞きたいと思います。

家族

ふじみ野市から来ました。先ほどの娘の父です。去年、脳梗塞だと思いました。MRIをとり、問題ないと言われ家で看ていました。何ともない、異常ないと。しかし、ALSらしいと言われ診断された。口から食べ物が入らないので「甘いもの飲みたい」と言われますが、肺に入ると困るので先生からはできないと言われています。

家族

狭山神経内科病院で78歳の母が入院中です。今年に判明しました。足に力が入らなくて腰の骨折があったために手術をしましたが原因不明でした。最終的に言葉が出づらくなり、病院をまわってALSと分かりました。嚥下が厳しく食べられなくなりました。バタバタしながら胃ろうを造りましたら気管切開となりました。現在はIVHです。自宅に帰りたいと思っていましたが訪問看護をしてい

る所も無く、ショックを受けました。家に帰ることもできない、地域的なこともあるのですが、良いアイデアはないのでしょうか。コミュニケーションも取りにくくなってきています。その辺りを教えてもらいたいです。

家族

川島町から来ました。家内が狭山神経内科病院に入院中です。いつもお世話になっています。2002年1月に発症したので年を明けたら14年になります。入院生活は11年になりました。発症して1年は栃木の病院に入院していましたが、ずっと入院できる所ではなかったので、長期入院ができる所を探してもらい、今の病院に移ってきました。先月で10年になるので長い療養生活です。その間、いろいろなことがありました。現在、手足、目も動かさない状況でコミュニケーションも取れません。唯一、飲み込みをすることができますので、コーヒーが好きなものですから面会時はコーヒーを飲ませています。喉と気管に入ってしまうのではないかと思うのですが、気管と食道を分離する手術を受けましたので、口から入れたものは胃に入れることができます。ディスポを使って少しずつ飲ませています。久しぶりにこちらには参加させてもらっています。何回か来ていたのですが、今回は7～8年ぶりです。普段は川越のよつばの会に参加することもあります。

家族

狭山市在住です。去年の10月末にALSを発症しました。一昨年11月末から手の力が入らなくなり、歳のせいかと私たち家族も思っていました。手の動きがだんだん鈍くなったので整形外科を受診し、ヘルニアと当初は言われました。それでも病状の説明がつかず、埼玉医大に検査入院することになり、10月末に診断されました。入院した当初はすぐに帰れるものだと思いましたが、入院することになりました。鼻から栄養をとっています。胃ろうの手術をする予定だったのですが、2011年に大腸がんの手術をしたため胃ろうを造れないと言われ、家族としても心配していたものでした。他の家族の方もお話されていましたが、コミュニケーションをどうするかということが気になります。発症してからは口の動きで話していたのですが、今はだいぶ鈍くなってきました。この先どういう風にコミュニケーションをとっていくのか、本人も家族も文字盤を上手に使えません。文字盤を使えるようになることがこれからの課題であると思います。

家族

夫がALSです。声が出なくなり、だんだん話せなくなりました。去年退職の歳

だったのですが、1年早めて退職しました。防衛医大ですぐに治らないと言われて、夫は進むのが早かったと思います。今の状態を見て、夫の苦しみは私のせいだと思っています。私は正しかったんだろうか？そう思う日々が続きます。けれども、夫に告知していなかったらもっと苦しかったんだと思います。答えが出ないような感じです。現在、告知しない2年間は正しかったんだと思っています。もっと早く話したほうが良かったのかとも思いますが、1日1日が介護で本当に手一杯です。飲み物を飲めると先ほどの方がお話されていましたが、そういうことができるのかと驚きました。夫もできたらどんなに喜びが見つかるのかと。夫が苦しみ無く過ごせることが私の喜びです。マッサージを受けているのですが、国の補助でやっていただいています。マッサージしている時は、夫の苦しみをなくせる時だと思っています。治る見込みがないことでもマッサージはやってもらいたいのです。良い施設が見つかり、夫はずっとそこに居たいと思うことができます。ただ、これから何を優先に考えていけばよいのか、考えていきたいです。

司会

皆さん、ありがとうございました。話の中で主にコミュニケーション、外出、胃ろうのことが出てきましたが、皆さんの療養生活に何か1つでも持ち帰っていただければと思います。どのようなことでも構いませんので、聞いてみたいことをお話いただければと思います。

家族

外出のことをお話します。夫は入院中ですが、外出をしました。稲荷山公園に花見をした時の写真があります。全て自費なのですが、民間救急車で外出をしています。外出の許可をもらい、うちの場合、家に帰って1晩泊まろうと思っても寝るベッドがありませんし、費用もかかります。普通の布団に寝かせるわけにもいきませんので、年に2回、自宅に帰っています。12月3日にまた外出することになっています。本人の状態が良く、主治医から許可がもらえればですが。お風呂が大好きなのですが病院はシャワーです。温泉が好きだったので毎朝、近くの温泉に行くくらいでした。訪問の事業所をお願いして、入浴をもらえることになっています。胃ろうの話についてですが、先生が口々に言うのは体力のあるうちに、ということのように思います。

司会

狭山神経内科病院に入院しながら在宅に帰る方もいらっしゃるれば、お花見にお出かけされる方もいらっしゃいます。外出にスタッフがついていくことはできな

いのですが、民間救急車を家族に手配していただき、吸引や車椅子の移乗等は救命士の方にやってもらう等しています。

家族

私の家内も花見に行ったことがあります。秋は秋で、別の花を見に行ったことがあります。

家族

私のところも行きました。救命士がつかしました。新座から志木に行くときに川があるのですが、そこに咲いているコスモスの花にとても感動したことを覚えています。救命士さんがその川を教えてくれて、連れて行ってくれました。夫はとても喜んでいて。普段、散歩は行けないものなので。ベッドから車椅子に移るのも本人は嫌と言っているのですが、半年に1回は胃ろうを交換しなければならず、施設ではできないので。その交換のために病院に行かなければならなかったのです。夫はそれでもとても喜んでいました。

司会

続きまして、コミュニケーションについて皆さんからお話があがっていたと思いますので話を深めていきたいと思います。

専門職

コミュニケーションの話の前に、胃ろうの話になりますが、口から食べられないと思っている人が多いように思います。しかし、必要な栄養を胃ろうから摂って口からは好きなものをたくさん摂ってもらう、という方もいます。食事がとれなくて体重が減るといのは良くないので、胃ろうは早めに造った方が良いのではと思います。

家族

気管切開、呼吸器が着いてから、今からでもできるのでしょうか？

専門職

今すぐこの場でできる、ということはお伝えできませんが、リスクもあると思うので主治医に相談していただければと思います。

家族

母は鼻から摂っています。口から食べられないので。鼻からチューブをしていても口からお楽しみで食べられるのですか？

専門職

肺炎になってしまう場合もあります。嚥下機能の評価をしてみないと分かりません。肺の機能が良ければゼリー、アイスを食べている人もいます。口だけに入れると唾液が増えてしまうこともあります。吸引が多くなることも考えられます。

家族

ゴクンと唾を飲み込んでいるような時があるのですが、それは食べられるということでしょうか？

専門職

喉をゴクンとしているのであれば機能は保たれているとは思いますが、反射が遅れると肺に入ってしまうので、ゴクンとしているからといって大丈夫という訳でもないようです。

専門職

肺炎が一番怖いです。死んでもいいから食べたいという人もいます。主治医の最終判断が必要かと思います。あとはコミュニケーションのことですが、普通に話すことだけがコミュニケーションではないと私は思っています。「YES」とどこかが動かせればコミュニケーションは図れると思っています。毎日、30分から1時間を使って1文字を読み取っている患者さんがいます。

家族

コミュニケーションが一番の課題であると思います。伝の心を導入したのが遅かったと思います。業者に早く入れてもらえるようお願いしていたが、もし皆さんも入れようと考えているのでしたら早い方が良いと思います。申請に2ヶ月ほどかかりましたから。文字盤、大変ですよ。本人は見ているだけだから楽だと思えます。文字盤での読み取りでうまくいかなくて怒ったことがあります。夫は心に思ったことをそのまま読み取ってもらおうとします。そのときの会話は「午前中に荷物が届いた」だったのですが、私は「こんなのいらぬから！」と言いました。「荷物が届いた」でいいじゃない！と。もっと簡潔に話して、話したいことを一回一回心の中で考えて最小文字で教えてと。でも、このことがあって良かったと思っています。夫もそれからは短い文を作ってくれて話す量も増えました。

家族

伝の心を早めにとのことでしたが、使うことには意欲的だったのですか？

家族

伝の心は今のところ申請中です。私たち家族としては早く、と思っていたのですが、本人はそこまで意欲はなかったんです。本人が、いつまで、どこまで伝の心を使えるのだろうかと思います。

専門職

パソコンであったり、実際に使うのは本人です。本人がそうしたいと思えるようにアプローチすることが私たちの役目だと思っています。

家族

今は足のスイッチを使っています。家族から見ても進行が早いです。次は動かない所はどこか？肺？心臓？どこだろう？と。話は変わりますがスイッチはどこでも使えると狭山神経内科病院のSTから伺いましたが、そういう姿を見るのは私も辛いです。

専門職

おでこ、腕、手、足、なるべく長く使ってもらえるようにしていきたいと思っています。楽に使えればと思っています。

家族

本人は病気になる前の状態の感覚がまだ残っているそうです。特に、足の感覚が残っています。本人は「タブレット動かしたい」と言うのですが、家族からすると、どうしたって動かせないじゃないか！と思う。でもそれをどう論せばよいのか分からなくて。

専門職

普通に接していれば良いと思います。特に言う必要はないと思います。進行する前の状態の身体のことと、今の身体のこととで本人の中ではいろいろな葛藤があると思います。

家族

私たち家族がいろいろ言わない方が良いのではないかと思います。スタッフにお任せしていった方が良いのではと思っています。

専門職

ご家族も一緒に勉強されたりしながら、ご本人と一緒にTVを観たり映画を観たりできます。気になることや要望などありましたらお話しください。

家族

ありがとうございます。伝の心の申請や文字盤の読み取りを頑張りたいと思います。

専門職

伝の心と文字盤、使い分けるとコミュニケーションの幅が広がると思います。

家族

本人も家族もということでしょうか？

専門職

そうですね。狭山神経内科病院では全スタッフが文字盤を使うことができます。入職時には文字盤の読み取りの練習を全職員、行っています。患者様とは、時には冗談を言い合いながら楽しく読み取りをしています。文字盤はあいうえおの50音だけではなく、その方の目の動きに合った文字盤を作ることもできますので、ご相談いただければと思います。

家族

話が変わってしまうのですが、質問があります。6月にエダラボンの認可が下りたと聞いています。狭山神経内科病院では使われるのでしょうか？

司会

現状では病院として、そのような検討はしていません。

家族

認可が下りたことは私も聞きました。

家族

1本1万円で、千葉まで行ってもらっている方もいると聞きました。よつばの会に来ていた方も使っていたそうです。打つと次の日まで、少し体調が良くなるそうです。打ってから緩やかになる人もいます。

家族

皆さん、症状も進行もいろいろなので、効果もその方によって違うこともあるかもしれませんね。

家族

3年前、ALS協会の冊子の87号で、京都大学の井上先生がiPS細胞について

載せていました。あれから3年経っていますが、それ以来情報がありません。

司会

当院に神経内科医もおりますので、情報はまたこちらでお調べしてお知らせします。

家族

ラジカットについてです。どこに行ったら教えてもらえるのでしょうか？往診医も探すのが難しいです。

家族

防衛医大や埼玉医大では使われているそうです。継続して使っている人がいるという情報を聞いたことがあります。

専門職

電動車椅子やティルト付き車椅子も介護保険で使える場合もあります。コミュニケーションについてもインターネットやこのような会に参加して自ら動いていくことが大事ですね。

<全体でまとめ>

司会

そろそろ時間も迫ってきていますので、それぞれのグループで話し合った内容をグループの代表の方に発表してもらいたいと思います。

専門職

在宅のグループで話し合ったことを発表します。在宅のグループでは、発症から進行のお話しと、ご家族からは声掛けやケアの葛藤の話がありました。主にラジカットの話が出て、どこに行けばラジカットが使えるのか、その後の往診医が見つからないという話が出ました。防衛医大と埼玉医大ではラジカットができそうだという話で、導入にあたってはまず2週間ラジカットに対しての副作用も含めて入院して行うということです。その後は在宅で投与が可能、赤心堂病院では通院であれば対応してくれるという話もありました。まずは主治医に試してみたいと意向を伝えることが大事です。もう1つが車椅子について、長く座ることを考えてティルト式の方が良く、これは介護保険や障害のサービスで購入ができるそうです。

専門職

入院・入所のグループです。こちらでは3つの話が出ました。1. 外出について。2. 胃ろうについて。3. コミュニケーションについてです。外出に関しては、散歩や家に帰りたいというお話が出て、その方法や費用、細かいアドバイスなどがあったように思います。2つめの胃ろうについてですが、胃ろう造設は造るタイミングを気にされている方が多く、なるべく体力のある内に造った方が良いのではということでした。摂食嚥下については、口から食べたいという方に、喉頭気管の分離手術をした方がいたので、その方からアドバイスがありました。3つめのコミュニケーションについては伝の心や文字盤のお話やスムーズなコミュニケーションが取れない、これからどうしたら良いか分からないという意見が出ました。その点については当院での取り組みをお伝えしました。

司会

ありがとうございました。最後に閉会の言葉を岡村副支部長お願いします。

岡村副支部長

今日はいつもと違った形で話し合いが持たれましたが、皆さん話したいことは話せたでしょうか？ 1人1人が話したいことが話せることが理想的な形です。私たちは色々な事に悩まされたりしますが、参加して良かったと思えるような会にしたい、それが私の1番の願いです。是非、皆さんのご意見をお寄せください。

南部ブロック交流会

日時 平成28年1月23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 36名

講演 ラジカットについて

埼玉精神神経センター神経内科 島津 智一 先生

司会：千々和委員

司会

島津智一先生は埼玉精神神経センターの院長補佐であり、並びに埼玉医科大学神経内科の客員講師もお勤めであります。本日は島津先生からラジカットについてのパンフレットもお持ちいただいております。それでは島津先生よりしくお願

いたします。



こんにちは。埼玉精神神経センターの神経内科医の島津と申します。この交流会に出るのは初めてではなく、一度「胃ろうについて」という演題をいただいて講演会に参加させていただいたことがあります。

ALS に対して新しい薬が去年 6 月に認可されましたが、今日は、その薬はどんな効果があってどれくらい期待できるのかということをお話しできたらと思います。僕の患者さんも何人か点滴されていてその効果も見えてきたので、治験の時からやっているという方もごくわずかいますが、まだ出たばかりなので実際に保険適用で始めた方という方はそんなに多くないのではと思っています。

まずは ALS とは・・というところから始めたいと思います。ざっくり言いますと、motor neuron disease 力が頭から指令が行く運動ニューロン系のニューロンだけがやられるといった病気です。逆に言うと皮膚だとか筋肉だとかそういったところは正常です。よくリハビリをするといいというのは、神経が閉ざされているので、電力に例えると電線だけが伝わりにくい状態で、筋肉や五感は保たれているので、それなりに筋肉を鍛えていけば代償することはできるということです。しかし進行していくとなかなか自分の意志だけでは動かせなくなり、筋肉は動かさないとどんどん委縮してしまい細くなってしまいます。アスリートが運動しなくなると 10 キロ 20 キロ体重が落ちてしまうというのは、筋肉は負荷をかけることによって太っていくのでその負荷がかからなくなることで落ちてしまう。お年寄りの方も年を重ねると筋肉が落ちてしまうのはそういった原因があります。

60 歳 70 歳と高齢になればなるほど症例数が増えていく病気ですが、最近の ALS の治験や研究が進んでくるにつれて、いろんな遺伝子がわかってきたり、また新たな仮説なども立ち上がってきている状態で、実は ALS といって診断していても全然原因が違うものもたくさん診ているのではないかと最近は言われてい

ます。例えば発熱症といった病気があったときに原因がインフルエンザだったりあるいは白血病だったり逆にうつ熱だけであったり、色々な原因で熱は出ますよね。熱を冷ますためには氷水で冷やしたり解熱剤で下げたりというのは皆に効くかもしれないけど、白血病に対して白血病の治療をしないと根本的な治療にはならないというのと同じで、ALSの中にもいろいろな原因の違うものたちが結局は同じような症候を起こしてきて進行していくものだから同じ病気として取り扱っているという可能性もあるんですね。

ここが一つポイントなのですが、色々なお薬が開発されています。ラジカットもその中の一つであったのですが、中にはすごく効く人もいる、中には全然効かない人もいます。それは今言ったALSという診断自体が遺伝病を診ている可能性もあるし、環境的な因子で起こってきた人もいます。原因はわかってないと言われていますが実はいろいろな原因がだんだん突き止められていく中で、ALSには色々な違う種類があって症状としては同じ症状が出ているから同じ治療をするという考え方なんです。今お話をいただいたように、自分が効いているかどうかわからないとおっしゃっていましたが、進行する病気なので、それに対して進行が遅れたら我々はそれは効いていると思います。中にはよくなってしまふ人もいます。中には治療していても変わらなくてどんどん進むような人もいます。もともと同じ病気の名前がついていても違う原因の可能性がります。基本的に我々は、これはあなたに効きますよあなたには効きませんよといったことがわからないので、その人たちに治療を受けてもらって、効くか効かないかはその人たちにお任せすることになります。効くか効かないかということより、まずそのお薬を使ってみるということが大事なことになります。

どうしてこのお薬が開発されたのかということをお話しますと、根本的には酸化ストレスということが原因なのでということで、神経細胞の中で酸化ストレスが起こると神経細胞が死んでいってしまう。それが、モーターニューロン運動だけにかかわる神経を攻撃しているのではないかとされています。ラジカットというのはラジカルカット、フリーラジカルをカットするという意味でそんな名前が付けられたんだと思います。フリーラジカルスカベンジャーこれは酸化ストレスを消去するものなんです。酸化ストレスを消去することによって進行を抑えるあるいは一時的に進行を止めてくれるというお薬です。

新薬というとなみなさんちょっと怖いような気もすると思うのですが、もともとこのお薬というのはご存知の方もいると思うのですが、はじめは脳梗塞に対して認可され、脳梗塞に対して使われていたお薬なんです。私は埼玉精神系センター

にきて難病を診ていますが、その前に埼玉医大にいた時、まだ駆け出しの頃は色々な科を回りますが、脳卒中を診るチームを率いていた時期があり、ちょうどその頃にラジカットというものが開発されて使うことができるようになりました。できたころは本当にこの薬が効くのかと思いました。脳卒中というのは、いきなり血管が詰まって手足が動かなくなってしまうあるいはろれつが回らなくなる、そういった病気なんですね。そういった病気にフリーラジカルの薬が効くのであろうかと。

酸化ストレスというのは急性のものもあれば慢性の何十年かかって起こるものもあり、実はいろいろな病気に酸化ストレスが関係しています。肥満や成人病も関係していると言われていています。ですから、その時に使ってみた時にびっくりしました。脳卒中に本当に良く効くんです。大きな脳梗塞が入ってくるとみなさん3日から1週間が山場で亡くなってしまうケースが多かったのですが、そのお薬を投与することによって生き延びるんですね。後遺症は残念ながら残るのですが、過去日本の死因の第一位は脳卒中でしたが今や第3位第4位と、そして機能的な回復も良く、寝たきりの第一位だったのが第3位第4位と落ちてきています。それはラジカットの効果だけではないかもしれませんが大きく関与を果たしていると思います。実際にその場で診ていると効くんだなとすごく実感していたものなんですね。それが今はALSにも通って使われるようになった。

使い方は脳卒中に使う量と比べるとはるかに多い量です。脳卒中の方だとだいたい一日1パックを2週間で終わりです。それ以上は使わない。脳卒中自体、一番薬が効く時期は3～4日くらいなので2週間がちょうどいいと思います。ALSの方は一日2パックを2週間やって2週間お休みし、また次の2週間投与し2週間休む、というのをずっと続けます。もう一つ分かったことは、思ったほど副作用が少ない、僕が今まで使ってきた中ではほとんど重篤な副作用は出ていません。脳卒中になる人は高齢者が多く生活習慣病をたくさん持っている方なのですが、その中でも非常に使いやすい薬だなと思っていました。ですから新薬について皆さん身構えるようなことも多いと思いますが、すでに長い間使われていたお薬で副作用がどんなものかもわかっているのでその点でも比較的安心できると思います。

先ほどフリーラジカルという難しい言葉が出てきましたが、酸化物質というのは色々な病気にも関わっていて、実はフリーラジカルスカベンジスというのはもともと脳卒中にも効くしこういう病気にも効くし多岐にわたって効くんだと思います。今使っている患者さんの中にメンタル的に精神疾患を患い、いらいらした

り怒りっぽかったり時には死にたいという方がいらっしゃるんですね。そういった方々もこのお薬を使うようになってから、精神科の先生と一緒に診ていますが、話をしてみると最近ずいぶん落ち着いてきて精神科のお薬をどんどん減らすことができているということです。フリーラジカルスカベンジスがこのような症状にも効くのかと調べてみたり、精神科の先生にそのようなケースがあるか相談してみると、残念ながらそういう論文は見つけれなかったのですが、統合失調症になりやすい人が統合失調症になりにくくなったという論文を見つけました。それによると、ラジカットではないのですがフリーラジカルスカベンジスという機能があるお薬を飲んでいたら、飲んでない群に比べて統合失調症に移行する移置が有意に下がった。こう考えるとメンタルにもよくて、意欲が上がったりマイナス思考がプラス思考に変わったりなどこのお薬の多面的な効果の一つであるかもしれません。

開発した製薬会社でも聞いてみると、中国の黄色い染料の中から見つけ出したそうです。色々な新薬を開発する中でそういう自然界の中から見出して特効薬が見つかることがあります。製薬会社の研究所など見ると研究所のそばでとってきた土の中から見つけたバクテリアが特効薬になるとか、先日は北里でノーベル賞をとった先生もそうやって見つけていますので、自然界の中から見つけ出したという不思議なお薬なのですが、もともと化学合成物で狙って作ったのではなくて、そういったものから作ったということは、他のもっと良い効果がある可能性は大きく考えられます。

では、有効性が確認されている患者さんのタイプは、先ほどお話したように残念ながらすべての患者さんに適応するものではありません。適応されるのはどういう患者さんかという、

- ・ALSの重症度分類が1度または2度・・・軽症の方、発症して間もない方
- ・日常生活をこなす能力を測るアンケートで一定以上の能力がある。
- ・呼吸機能が正常に保たれている
- ・ALSを発症してから2年以内

どうしてこのように限定されたかという、開発する過程の中で、はじめは人工呼吸器を着けた方、発症して長い方、重症な方もみなさんやっていたのですが、その時には有意差が出なかったんですね。つまり有効性が確認できなかったんです。いったんそこで頓挫しかけたのですが、そうはいつでも中にはすごく劇的に効いている人がいる。現場の声が高く上がり、この病気は難病中の難病でありますし、患者さんも一日でも早く新しい薬をとという声もたくさんあったので厚生労

働省がその意見を踏まえて打ち切りにするのではなく、その効いている群をしつかり定めなさいと宿題が出て、この ALS の初期の方に関して進行を遅らせることができるといった有意差が出たんですね。そこで初めて認可がおりたといった経緯があるため、こういったしぼりがあります。

どういう検査をするとわかるかという、呼吸器の検査でその人の呼吸器が保たれているかどうか調べる、あとは普段の生活の話聞いて決めていきます。呼吸器の検査は特殊なものではなくある程度専門でやっているところであればすぐに検査できるので、かかりつけの先生に相談して適用になるかどうか聞いていただければと思います。

治療開始前の注意点があります。すでに脳卒中の方に使われているので、その方々に実際に起こった副作用がもとになっています。

- ・腎臓の病気がある
- ・脱水のために「口やのどがかわく」「汗や尿の量が減る」といった自覚症状がある
- ・感染症にかかっている、抗生物質を服用している
- ・肝臓の病気がある
- ・心臓の病気がある
- ・意識障害がある
- ・高齢である
- ・妊娠している可能性がある、妊娠中、または出産後間もない

腎臓に病気があるという方は注意しましょう。ただこれには諸説ありまして、脳卒中の患者さんに使われていたので、その方の中には心臓で血栓ができてその血栓が脳にとんで脳で詰まるのですが、その心臓でできた血栓は脳だけでなく腎臓などにもとんでいくんですね。腎動脈に詰まってそこで急に腎不全を起こした患者さんがたまたまそこにお薬を使用していたのでお薬の副作用として報告されて重篤な副作用として記載されることになったんじゃないかと言っている先生方もいます。ALS の方には血栓症の方は多くはないと思いますので、あまり気を付けなくてもいいかもしれません。今後症例を積み重ねていって ALS 特有に懸念する副作用はどういったものかということが明らかになるとと思いますが、現時点では今まで使った方々に対しての副作用に対しての注意点になります。

脱水のため「口やのどがかわく」「汗や尿の量が減る」といった自覚症状がある、これも脱水になると腎不全を起こしやすくなるためです。

抗生物質と一緒に併用すると代謝の関係で多少お薬の影響が弱くなったり強くなったりするので、抗生物質を飲むときは先生にお薬との相性を聞いていただければいいかと思います。

あと以下の肝臓病、心臓病、意識障害、高齢、などいろいろありますが腎臓の機能を考えてのお話になっていると思います。

全てのお薬に言えますが妊娠している方には治験は行われません。胎児に対しての影響を含めてそのような実験は倫理的に許されないので行われません。つまり使用した経験がないので注釈がなされています。

ALSの症状というのは大きく分けて二つのタイプがあると言われています。一つは手や足に力が入りにくくなるタイプ。手足は大丈夫だが舌や口が動きにくくなるタイプ（球麻痺）

こういった症状の進行が少し遅れてくる。臨床試験の結果で日常生活をこなす能力の低下を緩やかにすることが確認されました。

これまでの臨床試験でALS患者さんに投与して報告された副作用のまとめになっていますが、先ほど言った急性腎不全はどれくらいあったのかというと0.26%、1000人のうちの2人か3人といった形です。ただそれで亡くなった方はいないと思います。

副作用予防のための注意ですが

- ・抗生物質の服用については必ず主治医に相談してください
- ・脱水症状についてはこまめに水分補給を心掛け必要があれば点滴してください。
- ・血液検査などして腎機能障害が起こらないようにしていく。定期的に検査を受ける必要があります。

お薬によって起こっている副作用であれば、お薬を中止することによって症状は速やかに良くなりますのできちんと採血を行ってください。

ラジカットについてのお話は以上になります。

質疑応答

質問

先ほどこの薬に関して適用になるあるいはならないという項目で、発症して2年以内というのと、高齢者というのもありましたが、高齢者というのは何歳くらいをもって高齢者というのか、2年以内というのはなぜ2年以内であるのか、2年以上たった人でもケースによっては認められて進行が止まるといったケースは

なかったんでしょうか。

先生

発症して2年以内ということに関しては治験をしている中で一番成績が良かったのが発症して2年以内だったということが根本的な理由になると思います。あくまでも一般的な平均のところから考えてみると発症してから3年から5年たつと呼吸器麻痺を起こして人工呼吸器をつける必要な時期に到達すると言われていて、このお薬は呼吸器をつける時期を遅らせるという目的になると思うのですが、そこまでの進行を遅らせるあるいは進行を止めたいといったところで2年が妥当なのではと定められています。

高齢者というのは色々な定義があると思いますが、我々の中では65歳以上が高齢者としています。

質問

訪問看護ステーションの看護師です。当ステーションでもラジカットを受けている方が2名ほどおります。2週間のうちに10回の点滴で1クールだと思うのですが、患者様の方から点滴がうまく入らないので今日はやらなくていいとできなかつたりして2週間以内に10日分終わらない場合はどうしたらいいのでしょうか。もう一つは、やめどきが難しいと感じることがあるのですがどのように考えればいいのでしょうか。

先生

治験の場合は決まった期間にできなければそこでもう終わりにしなければなりません。このお薬は保険が通ったお薬なので、過剰投与はダメなんです、例えば1日2パックじゃなくて4パックやってくれというのはダメです。そのように増やして副作用が起こってしまう可能性があるし、倍にしたからと言って倍の効果が得られるわけでもなく、どうして2パックになったのかというと最大の効果が出たのが2パックだったからです。では少ないのはどうかというと、他のお薬でも飲み忘れてしまうこともありますね。その時は次の日に2倍飲む方はいないと思います。できたらこのスケジュールで行うといいのですが、中には仕事をしていてどうしても外来に来られない、または元気なうちに家族と旅行に行きたいという方々もいらして、よく話し合ったうえで、そちらを優先させることもあります。

補足ですが、治験を行っていて効いていたという人たちあるいは保険適用でないという方は、当院では自費で受けるという方がいらっしゃいます。保険適用に

なってきたので今後どうなるかはわからないのですが、今のところ自費で行うことが認められています。自費で受ける方は、保険適用の条件を満たさなくても、お金はかかってしまいますがあるいは補助金がきかないのですが、このお薬を使うことができます。その方たちは一日2パックそれを2週間というのは経済的になかなか難しいので、例えば1週間に1回1パックずつ続けているような方もいます。そういう方々も長くみてきて、全ての方ではないですが同じように発症して、今言ったように十分な量ではないが続いている人たちと全くやめてしまった人たちの進行をみていると、効いている方はずっと人工呼吸器にならずに在宅で療養されている方もいるんですね。そこでその方たちから本当に効いているんですかねと聞かれると、逆に聞き返すんですね、ご自身はどう思いますかと。そうすると同じ時期に発症した方がどんどん進行していつてるのうちにまだこうして家で過ごして何年にもなるので、そういった意味では効いてると思います、といわれます。色々な考え方があると思いますが、きちんとした量を使わなくても効果が出る人はいるのではないかと思います。

質問

ラジカットの話ではないのですが、家族がリルテックという薬をいただいてまして、その薬と比較して効果の違いとか、そもそもリルテックという薬がどういうものなのかもわからないので教えていただきたいと思います。

先生

このお薬の保険適用がおりるまでリルテックしかありませんでした。リルテックも同様に治験をして効果判定をみて認可が通った薬なので有効性があるということは判断されています。ただ時代の背景が違うのでその時の治験のデータと今やった治験のデータを直接比較することはできないと思うし、効果自体は全く違う機序で効いているお薬なので、リルテックを使いながらラジカットをやるというのが一般的になっています。リルテックに関しては内服薬なので点滴で通う必要もないし投与された分を飲むといったことで簡易的に使えると思います。併用しても作用がぶつかりません。どちらが効くかというのは文献的なデータもないのでわかりません。副作用はリルテックの方が少し強いかと思います。内服薬で肝機能や血小板など含めてじんましんなどもあります。ただラジカットは点滴をしなければならないので点滴による痛みを伴うとか、続けることによって血管に入りにくくなったりだとかそういったことが問題となってくると思います。そういう面ではリルテックもラジカットもそれぞれ良さ悪さがあると思います。

「ラジカット点滴について」

演者：新井 則夫 様



昨年末、さいたま精神神経センターの丸木先生より、ラジカットを投与している患者の話を直接聞きたいと言う要望が出ており、私に話をしたいとの依頼がありました。平成27年7月よりセンター長の丸木先生を始め、NICUや外来のスタッフ、病棟また訪問看護ステーションの皆さまには大変お世話になり、私のつたない話でも多少恩返しができればと、引き受けさせていただきました。

確定診断を受けるまでの簡単な経緯と、ラジカットをどのように投与しているかをお話しして、後は体調の面や心情など最後にお話しできたらと思います。これが効いているかいないかは正直なところ私も分からないので、そのように聞いていただけたらと思います。

私は以前、道路の設計をする仕事で一日中座りっぱなしで、パソコンとにらめっこしている生活をしており運動不足だったのですが、50歳代の末くらいから、犬や猫の世話するペットシッターと言う仕事を、今年の7月まで続けていました。特に犬は複数の依頼が重なり、散歩のために一日10キロくらい歩くこともあり、毎日よく歩く生活を7～8年してきました。ところが1年くらい前から疲れが抜けにくいのと、膝から下に力が入らないと言う症状が出て、整形や循環などを受診してみたのですが原因が分からず、とにかく踏ん張って仕事は続けていました。しかし5月末頃になると歩くのも限界だと言う気がして来て、自宅近くの神経科専門のクリニックに行き、さいたま市立病院の神経内科を紹介されました。市立病院では筋電図を中心としたいくつかの検査を受け、平成27年7月8日にALSの疑いがあると診断されました。その後セカンドオピニオンとして埼玉精神神経センターを当月27日に受診しました。診察の際、丸木先生は、市立病院での検査データをご覧になり、間髪入れずにALSの確定診断をされました。インター

ネットでいくつかの病名の情報は頭の中にはありました。その中でエダラボンとかラジカットと言う情報も持っていましたので、先生からラジカットの点滴治療のお話をいただき、妻と2人で本当に良かったなという気持ちでした。

初回だけは14日間連続投与で、その後2週間休みを入れ、次の2週間で10回点滴するというサイクルで点滴治療を受けることになりました。外来だと辛いと思っていましたが、必要な受診とリハビリのある日以外は、自宅訪問で受けさせてもらうことになりました。火曜から金曜は神経センターの病棟及び訪問看護ステーションから来ていただいています。丁度年末年始に重なってしまい、大晦日や元旦なども来ていただいて点滴をしてもらいました。実際には、ラジカットの投与を受けていない自分と受けている自分と言うのが比較しようもないので、効いているかいないかについては分かりませんし、先生にも伺ったことがありますが、医師の立場として効いているとかいないとかは何とも言えないと言うご返答でした。ALSの病状の程度、段階で私は多分2のところには当てはまると思います。仕事はできないですが、一応自分の事は自分でできるという状態です。平成27年7月頃より杖は手放せなくなりましたが、7月の時にできていた事は一応今もできております。握力は12月頃から落ちて来ており、親指の力が弱まっているのでお箸を使うのが難しくなっています。腹筋背筋の衰えは顕著で、座位で上半身を支えるのも肘を付かないと長時間だと辛いです。入浴は一人でしているのですが、以前と同じペースのつもりでも、時間が大分かかるようになりました。身体的にはかなり下降しているのではないかと思います。体調については日々まちまちで、調子の良いときもあれば、7～8割は横になっていると言う日もあります。横になっている時はテレビを観たり読書をしたりという生活をしています。元々家事が好きなので、流しの中の洗い物とか掃除などをやっていたものですから、調子が良い時は杖を突きながら掃除機を引きずり回しています。身体的にはこのような状況です。

心情面ですが7月8日にALSの疑いがあると言われた時には、ほぼそうだろうなと思っていました。しかし一人で市立病院の医師から淡々と話を聞かされた時には、流石にショックを受けまして三日間程はかなり落ち込み、夜眠っているときにふと目が覚めるとなんとも言えない恐怖感が襲って来たのを覚えています。落ち込んではいましたが、10万人に1人とか2人と言う確率で病気になるということですが、私がこの病気になったということについて、何故私なのだろうと言う風に思った事はありません。これは自分にとって決まっていた事なんだろう、逆に自分の人生の中で大きな意味があるんじゃないか、役割があるんじゃないか

ないかと、そういう気持ちで去年から暮らして来ています。やはり自分自身の気持ちとの戦いなので、自分自身が自分に負けたら駄目だと思っています。私にはこの先の夢や希望が今でもちゃんとあります。大きな目標もあります。それに向かって、必ずそうなるんだと確信を持って日々暮らしています。これからもちろん今の状況から症状が進んでいくと思いますが、その時でも自分の気持ちには絶対負けれないと言う強い意志を持って暮らしていきたいと思っております。以上です。ありがとうございました。

交流会



患者様

今日はラジカットの話是非聞きたいと思い参加しました。新井さんどうもありがとうございました。2年前にALSと診断を受け、現在は両腕がきかない状態です。ラジカットが認可されたということで去年の11月からはじめました。通院するのも大変ですし、私は両腕がきかないので点滴を入れるのも何度もやり直すのでこのまま続けていけるのか不安に思っています。

訪問看護師

ラジカットの点滴を訪問看護で何度かやらせていただいたことがあります。はじめのころは何の問題もなくやらせていただいていたのですが、やはり少しでも腕を動かすと肩が痛いとか疲れるという時期があったので、この体位1時間大丈夫か、この体制で持つかということに気になってやっていたし、どんどん日にちがたつと点滴も入りにくくなって、やる前にタオルで温めたりマッサージしたりそのような工夫を色々していました。ご本人の調子がどんどん沈んでいくのが一番辛かったです。やっても効き目が感じられず、動きも目に見えてどんどん悪くなるのがわかっていたので、ご本人の気持ちを思うと辛かったです。

司会（千々和運営委員）

私は鍼灸師をしておりますが、川崎から週に1回鍼に通って下さる患者様がいて、その方も6月の保険適用をまってラジカットをはじめました。その方は病院での点滴が認められなかったので、導入だけ入院して行い、それ以降は在宅で往診医を紹介され、その往診医の先生が責任をもって点滴をしてくださって、その方の場合は点滴のクールが始まると留置したままなんです。点滴のラインを確保したままで2週間やるので、1回目は大変ですがそれ以降はそこにつなぐだけなのであまり苦痛がない形で続けていらっしゃいます。点滴の仕方について主治医の先生に相談して、点滴をしてくださる看護師さんの苦労もあると思うので一緒に考えて、留置したままの方もいるそうだと、そういう選択肢も可能かどうかなど話してみてもと思います。

患者様

私の場合は月曜日に点滴をさして5日たって金曜日に抜くという方法でまた月曜に始めて金曜に抜く。入れっぱなしにしておく感染症になる可能性があるからと、3回出し入れがあったものですから非常にきつかったという印象があります。留置してあっても手の病状が進んでくると血管が細くなってくるのか入れる場所が限定されてきて腕を曲げる近くに入れざるを得ず生活にも支障があり苦痛になったというのもあります。

患者様

もうすぐ72になります。ALSと言われたのがおおよそ3年前、ですが、つまりいたり道具を落としたりし色々思い返してみると約7年前からこの病気なんじゃないかなと思います。ゆっくりですが確実に進行しています。最初は右膝の上が痛くなって、だんだんだんだん月日を重ねて今は体中に痛みがあります。それでペインクリニックを紹介してもらったり、お世話になっている看護師さんに相談したりしましたが、その結果鍼灸がいいのではと3か月に一度通っています。はじめのうちは効いたかなと思っていましたが最近効いてるのか確認できない状態になって特にお灸をすると、普通なら終わる頃になると熱いと感じるものですが今は全く感じなくなってしまっています。

患者様・奥様

主人が舌の萎縮がありうまくしゃべれないので私が代わりにお話させていただきます。主人が体に異変を感じたのは2年くらいになります。周りからろれつが回っていないと指摘されることが多くなって左手の使いづらさも感じはじめま

した。脳のMRIも異常なしで口腔外科、整形外科と受診しましたが原因がわかりませんでした。再度脳外科で首のヘルニアと言われ、それなら治ると思い安心していたところ、整形外科の先生が主人のしゃべり方と左手のびくつきがおかしいと、神経内科の方に回していただいて検査入院をし、状態を診てもらいました。検査入院中に先生からALSと告知を受けました。現在はリルテックの服用とラジカット5クール目に入りまして、週に1回理学療法士が来て呼吸のリハビリを行っています。

先ほど点滴がなかなか入らないとおっしゃっていた方がいましたが、主人もなかなか入らなくてすごく大変だったんですが、11月頃に首のところにポートを造りまして、そこから今は点滴をしています。それからは点滴の大変さがなくなって楽になったと言っていますので参考にさせていただけたらと思います。それと鍼治療をお灸の治療を行っています。

ご家族

母親が診断を受けました。私は息子です。母親が異変を感じ始めたのも2年前です。私は社会福祉士なので、どうもおかしいというのは感じていて、それはしゃべり方で、今現在呼吸筋は6割と切っている状態です。当時母は母なりに、入れ歯が合わないんだろうと総とっかえしてみたり、私と妻は同居ではないんですが会うたびにどうもしゃべり方がおかしい滑舌が悪い、ある時、元々肉も野菜もバリバリ食べる方なのに遠慮がちに食べているし、当然肉でしょというそばを食べるといので、そばなんて食べる人だったかなと、そういうことがあってどうもおかしいけども急激な変化ではないので外科的なことではないだろうけども心配していました。82歳なのですが当時整形外科にかかっていた、その看護師にちょっとおかしいから神経内科に行ってみたらと言われました。神経内科にかかったところALSの疑いがあるから家族を連れてくるようにと言われ、同席しそこで診断を受けました。その時もかなり呼吸筋が弱っていましたが四肢は大丈夫でした。この1年くらいで徐々に落ちてきて今右手がきついかなどという状態ですが、手伝うよと言っても、一人で買い物に行く、できる、と強い意志もっています。あと、嚥下がだいぶ落ちていて痰が出しづらかったのですが、今は唾液がいつも流れているので痰が絡まなくなった感じがあります。それはだいぶ薬で唾液をぬぐいながら日常生活を送っています。食事も専門家にご相談したり、私もソフト食を頼んでみたりしましたが、本人が自分の食べたいもの必要なものを自らカロリー計算をして、朝それをミキサーしたものを3回か4回に分けて飲み下していくという感じです。自分の身内ですごいなというのもおかしい

のですが、先月医者にかかった時に自ら血液検査してほしいというので、なんで自分から検査なんてお願いしたのか聞くと、今食べているものでカロリーは足りていると思うけど、どこか体に支障が出ているか調べてほしいと、調べられるものは全て調べてもらいました。先生から今の状態でしっかりと栄養がとれているしきちんと生活できているから大丈夫です、このままいきましょうとのことでした。あと今後については、呼吸の面でこれからどうするか、医者から課題を投げかけられています。そんなところです。

新井さん（患者様）

先ほどお話させていただいた新井です。

私は自宅の近くの保存緑地のボランティアをみんなで活動していました。家から出て数メートル歩いたときに今までなかった違和感を覚えました。ふだん人は歩くことを意識しませんよね。でもそのときは歩くときの一足、足の出し方に意識がいったんです。それは一瞬でした。そもそもその辺から始まっていたのではないかと思います。

今日日々の暮らしですが、震えはありますが手は何とか使えていて、60 過ぎからはじめたピアノを近所で習ってしまして、妻につきあってもらいながらそこのお宅まで往復しています。背もたれのないものだとまっすぐ座っているのがつらいので、ピアノもこの先厳しいかなと思っていますが、まあ日々一番大事なのは笑顔だと思っているので、自分の中でいつも笑顔笑顔！と、家の中でもできるだけいわゆる親父ギャグというかくだらないだじゃれを言ってできるだけ笑って暮らすということを信条にして毎日暮らしています。

田中支部長奥様

こんにちは。田中真一です。療養を初めて 18 年になります。ほぼ初めから呼吸器がついて在宅で過ごしております。幸せなことにまわりに大勢の手伝ってくださる方がいて、体調が悪くない限り、こういう会に出席しております。本人は自分の意見を言うことができないのですが、朝、「心語り」という脳の血流の良し悪しでイエス・ノーを図る機械を使っています。古い機械を 10 年くらい使うと慣れまして、新作の機械は私たちがなかなか慣れないので、一番古いシンプルな機械でイエス・ノーしか聞けないのですが使っています。先日、右足が捻挫したように腫れたときがあり、私たちも色が変わってからどこにぶつけたんだろうと気づいて、そういうことがあると、そのあと、「心語り」を使い、例えば「痛いですか？ 痛かったらイエス」→「イエス」の返答。続けて、「痛かったら今度

はノー」→「ノー」の返答があり、ああ、やっぱり痛いんだ。と、ようやく分かって、とつてもまだらっこしいのですが、でも、一切意思の疎通が取れないって言うふうには決めないで、毎日心語りを使って、やりたくないこととか痛かったこととか、この介護が嫌だとか、毎日細かいことを一つ一つ丁寧に聞いて介護のやり方もよりよくするように心がけています。こうやって外に出かけることもできますし、最終兵器の意思疎通もできる機械もあるんだと私は思っていますので、まだまだ頑張っていきたいと思っております。

ご家族

質問があるのですが、先ほどラジカットを投与するのにポートをあとからつけるようになったとお話があったんですが、来月からラジカット投与の説明を聞くという段階です。点滴の部分が、血管が細くなっているからポートをという提案をいただいているのですが、本人がポートを入れるなんて怖いと普通の点滴でいいと言っています。どういう違いがありますか？ポートを入れる施術がどういう過程で行われてその時どんな痛さがあったとか、通常点滴と比較したときにどんな違いがあるか、その良さなどを教えていただけたらと思います。

ご家族

ポートは1時間くらいの手術で行いました。主人がもともと注射嫌いで、本当に点滴が入らなくて大変で嫌だ嫌だとすごく言っていたので、先生からポートを入れてみてはどうかと提案していただき、最初主人も1時間の手術と言われたときに、手術という言葉で怖くなって戸惑ったりしましたが、今後の点滴が楽になるという事で手術を決めました。ポートにしてからは点滴の痛みなど全くなくて、ここにちょっと傷があって埋め込まれているのですが、違和感もなく、少し出っ張りがあるくらいで、普通にお風呂も入れています。本人もかなり楽になったと言っていて入れて良かったと言っています。越谷の市立病院の神経内科にかかっています。

ご家族

同じ病院の同じ先生のように安心しました。

ご家族

父がALSになりました。今の父の状態は新井さんと同じような感じですが。症状が出始めたのが2年前くらいになります。お酒好きな父が飲めなくなりました。手がしびれるとか、特に食事でむせることが多くなって、整形外科、口腔外科耳

鼻科など色々まわって、特に問題なし異常なしということが続いて、実際に ALS と分かったのが去年の 6 月です。それからは仕事もやめ今は自宅で体を動かしてほぐしながら日々過ごしています。そういう中で母なり私なりがどういう心持ちで接していったらいいのかというのが私自身の悩みです。

田中支部長奥様

だいぶ前の話になってしまいますが、やっぱり初めは夫婦して泣いてばかりいました。でも私は、治らない病気そして先が分かる病気ということで、まず今できることをやろうと決めて、仕事をしているうちは仕事に行ける状態をなるべく作るということで一緒について行ったりもしました。仕事は早くやめてやりたいことをやろうというのが私の考えだったんですが、ものすごく進行が早くて、すぐにやれないことばかりが出てくるような、そういう感じの早さでした。でも、今できることをやろうと、仕事中の土日は、うちはアウトドア派だったのでなるべく外に出かけることばかり考えてました。私の運転で行けるところに行き、帰れなくなったら泊まる、帰れるうちは帰る、という感じで色んなところに行きました。それができなくなったら今度は家の近くの散歩。毎日散歩をしました。

そうやってできなくなることは、本当にうちは、進行が早いからゆっくりな方からしたらあつという間のことだったんですが、毎日毎日楽しい事ばかり考えて暮らしていくようにしました。そうしているうちに ALS も受け入れられたっていうか、ここまでやりたいことやったから今度は病気に向き合うかと、そんなような区切りをつけられた気がします。仕事もやめられたときに返ってほっとしました。

主治医が丸木先生なので、丸木先生は男の人は仕事がとっても大事、仕事やめると早く進む可能性もあるってそういうおっしゃり方だったので、なるべく行けるときは仕事にサポートして付いて行って、そして一緒に帰ってきてそんな感じで仕事は続けたんですが、あまりにも早いのでやめた方がいいと決断してから楽でした。でも、それから 4 ヶ月くらいでもう呼吸器が着いてしまいましたので、あのときに呼吸器なくて出かけるのって楽だったんだなってしみじみ思いました。呼吸器が着いたら着いたで、呼吸が安全だっていうことがとっても安心なんです。変な話、邪魔物はあるんですが、常に苦しくて酸素が足りず、常に頭が痛いというのがなくなると、これがまたすごく楽なんです。

よく ALS の患者さんが言うのは呼吸器は眼鏡と同じ。目が悪くなったら眼鏡かけるんだから呼吸しにくくなったから呼吸器を着けるって。みんなあっさりそう言うんですね。私は着けた時は本当にそう思いました。これを着ければどこへ

でも行ける。そういう気持ちで今まで18年続いています。どこかで、踏ん切りをつけるしかないのかなと思います。でも、性格もありますよね。

ご家族

性格的に陰な部分が多いので、本当は父もここに来て交流とかあったらいいなと思っているんですが、家の中で母と私がこれからのことについて話をするのも聞きたがらない状況なので、父がいないところでちょっと話をするというのが続いています。父が受け入れているのかということもわからなくてどうしたらいいのか・・・。

田中支部長奥様

うちは夫婦二人でネアカなもので、たぶんそんなに悩まずに受け入れられたのかもしれないので参考にならないかもしれません。

ご家族

父が83歳で3年前にALSということが分かり2年前から新しくできた特養に入れていただいています。四肢が不自由で、家にいるのとは違い手が足りないの、首がだらんと垂れてお皿に着きそうになりながらも何とか口に食物を運んでいます。できるだけ私も施設に行って食べさせてあげたいと思ってやっていますが、3年間、主治医の先生と本人が、胃ろうを作りなさい、食べられるからまだ嫌だと戦ってきたんです。

このところ肺活量が57%に落ち、私も反対派でしたが、手術がラストチャンスではないかと思ひまして私も勧めているんですが、父はまだ食べられるのにしたくないと言い、なんの信念もある父ではないのですが、もし胃ろうを経験されている方ですとか決心された方がいらっしゃったら、どういう時点で決心されたか教えていただきたいです。

ご家族

26年の10月、気管切開の後に胃ろうを作りました。そのときは精神的にダメージを受けていましたが、胃ろうをしても口から食べられますので、コーヒーを飲んでも横から出てしましますが、舌では美味しさを味わえます。食べたいものは食べられるという非常に不思議な現象がありまして、白いご飯だけだと食べられないのですが玉かけご飯だと食べられるとか、食べるのが元々好きで、栄養食なども初めは試しましたが美味しくないので、経管からだけでいいといいましたが、意外と食べてみると食べるのができて、チョコレートやコロケ

とか、工夫して色々食べやすいように作り、決してきざみ食やミキサー食とかではなく、普通のその時食べたいと思ったものを口の中に入れて、ほんの二かけでも食べて、ものすごい幸福感を味わって飲食を終える。その後胃ろうに栄養を落とすので、医学的に栄養は足りています。メンタルの部分では口から食べられているので、それも満たされているので、一番良い状態だと思います。食べたいもののために、例えば卵ならどこどこまで買いに行きたいとか、どこのハム工場に行きたいとか、外出することが好きになってきました。最初は外出することも、こういう会に参加するのも渋っていたところがありましたが、手術して何かひとつ乗り越えたあたりからは非常に活動的になって前向きになりました。

司会

貴重なご経験のお話をありがとうございました。今までもこういう話題は多くあり、胃ろうに関してはたくさんの方から色々なコメントをいただいています、多くの方がおっしゃるのが、今まで義務のように一日中ご飯を食べなくてはいけない、栄養が足りないので、疲れ苦痛を感じながら食べなくてはならなかったのが、胃ろうから栄養は確保できるので好きな分だけ食べればよくなったことで、逆に食べることが楽しくなったというお話を聞きます。

先ほどもおっしゃっていましたが好きなものはつるっと入るんですね。支部長の田中さんもそうでしたが、ハンバーガーとか食べてましたよね。田中さんの場合は呼吸器が先に付いてしまいましたので、座位姿勢がとれる呼吸器が付いていたので、食べられるし喋れましたので、ハンバーガー食べるプリン食べる、でむせる、吸引する、の繰り返しでした。皆さん好きなものを好きなだけ食べるということで楽になるのではと思います。画像など見ていただくと中には生々しいものもありますが、それほど苦痛のある手術ではないと思います。今日聞いたことを参考にさせていただいたらと思います。

新井さん

先ほどの…お父さんはおいくつになられますか？症状はどうですか？

ご家族

66歳です。最初の症状が球麻痺で、今は言葉で会話ができなくなっていますが、身体の方は最近少し足の筋力が落ちてきて杖をつき始めたということでした。

新井さん

お父様の友人関係、知人関係はどうなんでしょうか？

ご家族

あまり広くなく深くもないという感じです。今まで仕事一筋で生きてきた人だったので。

病気がわかってから紹介のグループでやることも全て断ってやめてしまう状態で、外出もしなくなりましたし、前はお酒が好きで外食もしてましたが今はできずにいて、ものも選ばないとむせますし。この会に連れてきて話せばよかったのですがもう少し時間が必要です。

新井さん

私は実は自治会で役員なんですけど、実際は仕事は全然できなくなっちゃったんですが、自分で言うのもなんですけど、私の財産は人間関係なんです。やはり、私が頑張っている姿を見て、健常者の周りの皆さんが頑張らなきゃと、勇気付けられると、おっしゃってくださることが、また逆に私のエネルギーになっている部分もあるんですね。

だから本当は何か親しい腹を割って話せる人がいるといいと思うんですけどね。あとやっぱり受け入れるっていうのはすごく辛いと思うんですが、その部分がこれから先の一番のポイントになってくると思います。直接お会いしてお話できたらいいんですが。

ご家族

世代的にも一緒ですし、そうできたらよかったです。ぜひ次の機会に。ぜひ、次の会にも参加させてください。お願いします。

司会

うまく専門職を使っていたら、第三者が入っていくというのも一つかなと思います。どんな前向きな方でもやっぱり辛いことや愚痴だとかはあって、それは家族には言えない言いたくない、聞きたくないというのもあると思うので、そういうときには他人の方がうまく言えるし聞けるということもあるかと思います。地域の保健師さんの活動ですとか、あとはリハビリに通ってもらいそういう病院につなげていくとか、そういうところから突破口があればと思います。

今年度の会は今回で終了になりまして、次回は6月に大宮ソニックシティ国際会議室でまた総会をやります。総会后、講演会交流会という流れで毎年行っております。もう少し規模が大きくなりますが、このように皆さんが集まってお話ができる会がありますのでぜひご参加ください。

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

二ホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

支部スタッフ

支部長	田中 眞一	患者	さいたま市南区	umi-tanaka@nifty.com 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
〃	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
 // 川口 沙織 MSW 埼玉精神神経センター sni-soudan@saitama-ni.com
 // 青苺 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。

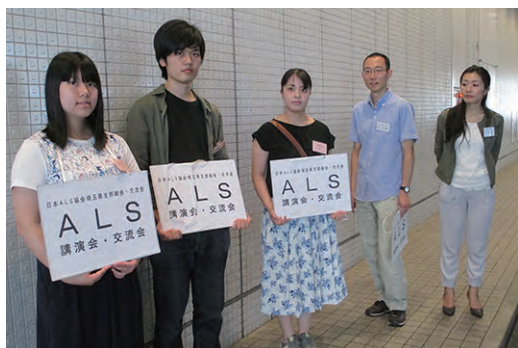
連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局 丸木 雄一、佐藤 順子、山本 薫

〒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29年3月25日発行 「埼玉」号外



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