



日本ALS協会

—筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会—

埼玉県支部だより

毎月1・10・20日発行

1部 50円

発行人

編集 日本ALS協会 埼玉県支部

支部長 田中 眞一

一般社団法人

〒338-8577

埼玉県障害難病団体協議会

さいたま市中央区本町東 6-11-1

鍛冶屋 勇

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30年11月5日発行 第18号



第17回 埼玉県支部総会(H30.6.30)

も く じ

第 17 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

| | |
|--|----|
| 平成 29 年度事業報告 | 3 |
| 平成 29 年度決算 | 5 |
| 平成 30 年度事業計画 | 5 |
| 平成 30 年度予算 | 5 |
| 役員人事について | 6 |
| 来賓紹介・祝辞 | 6 |
| 祝電 | 7 |
| 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 30 年度 支部総会開催にあたって | 8 |
| 講演 「ALS に対するはり治療で痛みの軽減と生活の質が向上した症例について」 演者：埼玉精神神経センター・埼玉医科大学東洋医学科 鍼灸師 井瀬 美由季 先生 | 9 |
| 「ALS のとらえ方」演者：柔道整復師、特定非営利活動法人ポジティブ・フロム・ ジャパン講師メンタルアドバイザー 倉又 弓枝 先生 | 17 |
| 交流会 | 26 |
| 埼玉県内患者・家族会 | 37 |
| ご寄付ありがとうございました | 37 |
| 支部スタッフ | 42 |

第17回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第17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17回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成30年6月30日(土) 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)109名、スタッフ65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29年度事業報告・決算

第二号議案：平成30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～

①「ALSに対するはり治療で痛みの軽減と生活の質が向上した症例について」

演者：埼玉精神神経センター、埼玉医科大学東洋医学科 鍼灸師 井瀬 美由季 先生

②「ALSのとらえ方」

演者：柔道整復師、特定非営利活動法人ポジティブ・フロム・ジャパン講師

メンタルアドバイザー 倉又 弓枝 先生

第3部：患者様交流会 14:30～16:30

司会：武藤 陽子

資料

支部長あいさつ(奥様代読)

こんにちは。支部長の田中眞一です。関東地方は早くも梅雨明け。夏本番のこの時期に、支部設立から数えて17回目の総会を開催することができ大変嬉しく思います。ご多忙中にもかかわらず、多くの皆様のご出席をいただき、ご来賓の皆様ならびに関係者の皆様、日頃よりご支援いただき、誠にありがとうございます。厚く御礼申し上げます。

今年1月、東邦大学・北里大学他の研究チームによって、ALSの診断や経過を予測できるバイオマーカーが発見されたり、5月には滋賀医大などのチームが患者の細胞にたまる異常なたんぱく質を除去する方法を開発したと発表され、細胞や動物での実験段階ですが将来的には人での根治治療につながる可能性があるそうで、とても楽しみです。本日は埼玉神経センター・埼玉医科大学東洋医学科 鍼灸師 井瀬美由季先生、柔道整復師・特定非営利活動法人ポジティブ・フロム・ジャパン講師 倉又弓枝先生お二人をお迎えして講演をしていただきます。今回の「講演」また「交流会」が皆様の生活をより明るくすることを願ひまして私の挨拶とさせていただきます。

平成 29 年度事業報告

第 16 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会 平成 29 年 6 月 25 日 (日)

「私の在宅生活」 一般社団法人日本 ALS 協会 会長 岡部 宏生 様

参加者：113 名 (家族・遺族：45 名、専門・一般 37 名、来賓：24 名、他：7 名)

- ・患者・家族様の貴重なお話を聞かせていただきありがとうございました。(保健師)
- ・在宅で過ごしている岡部さんの色々な感情も含めた生活を知ることができた。とても良い講演でした。ありがとうございました。(難病相談支援センタースタッフ)
- ・「事実の一つ。解釈は無限」「コーディネーターが必要」とても良いお話を聞かせていただきました。温かい気持ちになりました。またお会いしましょう。ありがとうございました。(難病相談支援センタースタッフ)
- ・日本 ALS 協会の会長様のご講演は大変心を揺さぶられました。12 時からの総会には出られませんでしたでしたが患者さんご家族の方々と少しでも対話できましたことに感謝申し上げます。(県議会議員沢田様)
- ・お世話になり有難うございました。感謝！(ご家族・専門職)
- ・久しぶりに総会に出席させていただきました。昨年 3 月に夫を亡くし夫の希望もあって、現在坂戸保健所の「すみれの会」に参加させていただいております。身近に相談できる小さな会の存在の大切さを痛感しています。これからも患者・家族の方々に微力ながらお力になりたいと思っています。岡部さんのお話はとても心に響くものがありました。ありがとうございました。(遺族)

北部ブロック交流会 平成 29 年 9 月 16 日 (土)

「ALS の診断、治療、療養」

講師 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

深谷市花園文化会館アドニス (担当：熊谷保健所)

参加者：19 名 (患者：2 名、家族・遺族：3 名、専門職・一般：14 名)

- ・本日は貴重なお時間ありがとうございました。得るものが非常に多かったです。次回は他のスタッフもつれて参加できればと思います。(MSW)

東部ブロック交流会 平成 29 年 9 月 30 日 (土)

「ALS のリハビリテーションについて」

講師 国立病院機構東埼玉病院 機能回復部門部長 大塚 友吉 先生

「コミュニケーションの支援について」

講師 国立病院機構東埼玉病院 作業療法士 勝澤 香織 先生

越谷市保健所 1F エントランスホール (担当：越谷市保健所)

参加者：86 名 (患者：19 名、家族・遺族：31 名、専門職・一般：36 名)

- ・講演がとても分かりやすかったです。(PT)

- ・高次機能障害についての講演（介護士）
- ・PT・OT・STの介入の実演や意思伝達装置の実物や使い方を見てみたいです。今日は貴重な時間を有難うございました。（看護師）
- ・スライド下の方が見にくかった。時間で終わるように組み立ててほしい。退出しにくいため。（相談員）
- ・初めての参加でしたが、貴重なお話も聞けて良かったです。今後も機会があれば参加したいと思います。有難うございました。（ご家族）
- ・おかげさまで有益な情報を得ることができました。有難うございました。またお願いします。（ご家族）

西部ブロック交流会 平成 29 年 11 月 11 日（土）フリートーキング形式にての情報交換

東松山市民文化センター 大会議室（担当：東松山保健所）

参加者：47 名（患者：6 名 家族・遺族：18 名 専門職・一般：20 名 保健所 3 名）

- ・患者家族の方が少しでも気持ちが楽になるような会がたくさんあればいいなと思います。今日は色々な人の話を聞いてよかったです。（ご家族）
- ・貴重なお話を聞き勉強になりました。（ご遺族）
- ・病院とは異なり発病初期の患者・ご家族様・ご遺族様がどのようなことで悩んでおられるのか、どのように過ごしていけばいいのか解決すればいいのかお話を聞かせてもらうことによりわかり勉強になりました。（看護師）
- ・また機会がございましたら参加させていただきたいと思います。（ご遺族）

南部ブロック交流会 平成 30 年 1 月 27 日（土）

「NO LIMIT, YOUR LIFE.」

講師 一般社団法人 WITH ALS 代表 武藤 将胤 様

埼玉精神神経センター 本館 7 階「シナプス」（担当：さいたま市保健所）

参加者：64 名（患者：18 名、家族・遺族：26 名、専門職・一般：20 名）

- ・ALS になって初めて知ることが多い。他の病気も含めて難病を知ることが大事だと思った。ALS の進行に追いつけない。患者家族として知識が必要と思う。（ご家族）
- ・武藤さんの話が聞いて刺激的でした。疾患に関する講演だけでなく、ご自身の経験から日々の生活を前向きに生きているところがとても力をもらえました。（MSW）
- ・とても参考になった。（患者様）

平成 29 年度決算

単位：円

| 収入の部 | | 支出の部 | |
|-------|---------|---------|---------|
| 支部助成金 | 250,000 | 講演料 | 90,000 |
| 寄付金 | 182,930 | 会議費 | 201,144 |
| 協賛金 | 80,000 | 通信・運搬費 | 139,307 |
| 預金利息 | 1 | 消耗品費 | 11,167 |
| 雑収入 | 83,540 | 手数料 | 4,580 |
| | | 人件費 | 357,500 |
| | | 療養活動支援費 | 18,800 |
| | | 旅費交通費 | 21,880 |
| 前期繰越金 | 260,253 | 次年度繰越金 | 12,346 |
| 合計 | 856,724 | 合計 | 856,724 |

平成 30 年度事業計画

平成 30 年

- 6 月 30 日（土） 第 17 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 9 月 15 日（土） 北部ブロック交流会 場所：秩父福祉女性会館 担当：秩父保健所
- 10 月 13 日（土） 東部ブロック交流会 場所：市民プラザかぞ 担当：加須保健所
- 11 月 10 日（土） 西部ブロック交流会 場所：入西地域交流センター 担当：坂戸保健所

平成 31 年

- 1 月 26 日（土） 南部ブロック交流会 場所：埼玉精神神経センター 担当：さいたま市保健所
- ※ 2019 年 6 月 30 日（日） 第 18 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（大宮ソニックシティ）

平成 30 年度予算

単位：円

| 収入の部 | | 支出の部 | |
|---------|-----------|---------|-----------|
| 支部助成金 | 230,000 | 講演料 | 100,000 |
| 共同募金助成金 | 400,000 | 会議費 | 200,000 |
| 寄附金 | 150,000 | 通信・運搬費 | 150,000 |
| 協賛金 | 100,000 | 消耗品費 | 30,000 |
| 雑収入 | 200,000 | 手数料 | 5,000 |
| | | 人件費 | 400,000 |
| | | 諸会負担金 | 20,000 |
| | | 療養支援活動費 | 50,000 |
| | | 保険料 | 35,000 |
| | | 旅費交通費 | 30,000 |
| 前期繰越金 | 12,346 | 次年度繰越金 | 72,346 |
| 合計 | 1,092,346 | 合計 | 1,092,346 |

役員人事について

| | | | |
|------|--------------|--------------|-------------|
| 支部長 | 田中 眞一（患者） | | |
| 副支部長 | 岡村 信栄（患者） | 及川 清吾（患者） | 福田 好巳（患者） |
| 事務局長 | 丸木 雄一（医師） | | |
| 事務局員 | 佐藤 順子（事務員） | 山本 薫（事務員） | 小久保 雄一（事務員） |
| 会計 | 清野 正樹（事務員） | | |
| 監事 | 岡田 浩一（事務） | | |
| 運営委員 | 青苺 歩（MSW） | 永坂 梓（MSW） | 武藤 陽子（MSW） |
| | 小倉 慶一（理学療法士） | 小山 紀子（理学療法士） | 奥富 幸至（看護師） |
| | 村木 智子（看護師） | 千々和 香織（看護師） | 須賀 直博（検査技師） |
| | 小林 真美（遺族） | 大竹 隆（患者） | 番場 順子（遺族） |

※ MSW= 医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

| | |
|--------------------|-------------------|
| 本多 麻夫 様（埼玉県保健医療部長） | 埼玉県知事 上田 清司 様 代理 |
| 村井 英樹 様 | 衆議院議員 |
| 沼田 陽司 様（秘書） | 衆議院議員 枝野 幸男 様 代理 |
| 牧原 秀樹 様 | 衆議院議員 |
| 神山 佐市 様 | 衆議院議員 |
| 小宮山 泰子 様 | 衆議院議員 |
| 大塚 拓 様 | 衆議院議員 |
| 竹本 龍司 様（秘書） | 衆議院議員 黄川田 仁志 様 代理 |
| 三ツ林 裕己 様 | 衆議院議員 |
| 吉田 正 様（秘書） | 参議院議員 西田 実仁 様 代理 |
| 坂本 竜士 様 | 参議院議員 大野 元裕 様 代理 |
| 森本 義久 様 | 参議院議員 古川 俊治 様 代理 |
| 今井 拓生 様（秘書） | 参議院議員 行田 邦子 様 代理 |
| 中居 俊夫 様（秘書） | 参議院議員 矢倉 克夫 様 代理 |
| 高木 まり 様 | 埼玉県議会議員 |
| 藤井 健志 様 | 埼玉県議会議員 |
| 田村 琢実 様 | 埼玉県議会議員 |
| 井上 将勝 様 | 埼玉県議会議員 |
| 伊藤 雅俊 様 | 埼玉県議会議員 |
| 石渡 豊 様 | 埼玉県議会議員 |
| 清水 義憲 様 | 埼玉県議会議員 |
| 柳下 礼子 様 | 埼玉県議会議員 |
| 中川 浩 様 | 埼玉県議会議員 |
| 山本 正乃 様 | 埼玉県議会議員 |
| 斉藤 邦明 様 | 埼玉県議会議員 |

祝電

| | |
|----------|-------------------|
| 清水 勇人 様 | さいたま市長 |
| 大 島 敦 様 | 衆議院議員 |
| 中根 一幸 様 | 衆議院議員 |
| 柴山 昌彦 様 | 衆議院議員 |
| 野中 厚 様 | 衆議院議員 |
| 森田 俊和 様 | 衆議院議員 |
| 土屋 品子 様 | 衆議院議員 |
| 関口 昌一 様 | 参議院議員 |
| 古川 俊治 様 | 参議院議員 |
| 日下部 伸三 様 | 埼玉県議会議員 |
| 嶋守 恵之 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 17 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 25 日には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。意思伝達装置を使って詠んだ俳句を投稿する機会があるというお話を伺い、リハビリへの外出時に目にした風景などを表現した作品も見せていただきました。楽しみや希望を持ち続けながら生活されている姿が深く心に残っています。

ALS 患者さんが安心して暮らせる社会をつくるためには、より多くの皆様に病気への理解を深めていただくことが重要であると改めて痛感した機会でもありました。

さて、ALS をはじめとした難病を取り巻く動きとしては、「難病法」に基づき医療費が助成される疾患の数が、法律施行当初の 3 倍となる 331 疾患まで拡大しています。

また、「障害者総合支援法」の改正により、本年 4 月から、重度訪問介護の訪問先が拡大され、利用者が入院した場合でも一定の支援が受けられるようになりました。利用者の状態を熟知しているヘルパーが病院を訪問し、適切な体位交換などの介護方法を職員に伝えることにより、環境の変化に伴う体調悪化を防ぐことができます。

本県といたしましても、在宅難病患者の一時的な入院に対応する医療機関の拡充や療養生活を支える訪問相談員の育成になどを進め、患者さんやご家族をしっかりと支援してまいります。

結びに、日本 ALS 協会埼玉県支部のますますの御発展と、御参加の皆様の御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 30 年 6 月 30 日
埼玉県知事 上田 清司

日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 30 年度 支部総会開催にあたって

支部長、支部会員の皆さま、並びに本日参加されている皆さまへ

5月26日の定時社員総会の臨時理事会で会長に選任された嶋守恵之と申します。

支部総会の開催にあたり一言ご挨拶のメッセージを送らせていただきます。

本来ならば総会の開催をお祝いすべきかもしれませんが、そうした気持ちにはあまりなれません。それは、志半ばで旅立たれた先輩患者やご家族の無念を思うからです。そのような先輩たちのおかげで今日の一般社団法人日本 ALS 協会があるのだと思います。

私たちの共通の願いはこの世から ALS をなくすことではないでしょうか。

そのためには治療研究の推進が欠かせません。リルゾールから 21 年ぶりに承認されたラジカットに続き、今もいくつかの治験が進行中です。残念ながら現在開発されている薬は病気の進行を遅らせるのが主な効果で、私たちが待ち望む ALS を治す薬とまでは行きませんが、それでも真っ暗闇に一筋の明かりがさしたとは言えると思います。本部では治療研究に関する最新情報を JALSA に掲載したり、治験勉強会を企画してネットで中継したりしているので、ぜひご覧ください。

今のところ、患者や家族は ALS と闘い、症状と付き合いながら生きていくしかありません。そのため、適切な医療・介護・福祉体制が必要です。国は地域包括ケアシステムを構築すべく社会保障の見直しを進めていますが、地域間格差は厳しく存在しています。東京在住の私はヘルパー不足に苦しみながらも何とか療養体制を維持できているものの、地域によっては生活そのものの成立が脅かされるところもあると承知しています。支部と力を合わせて地域間格差を少しでも改善できるように取り組んで行きたいと考えています。

そのためにも皆様にお願ひがあります。皆様の生活上の悩みや協会への期待をありのままにぜひお知らせください。具体的には何もできないかも知れませんが、でも、真剣に耳を傾けて、協会の活動にどう反映させるか懸命に考えることだけはお約束します。それから、ALS の応援団を増やすのに力をお貸しください。そのためには皆様の生活と想いを語るのが一番だと思います。患者本人、ご家族、ご遺族それぞれにストーリーがあると思います。もちろん、マスコミの取材に応えたり、講演会で話したりすることもあるでしょうが、決してそれだけではないはずです。身近な支援者に話し、共感してもらっただけでも十分に応援団作りになると思います。

まじめな話しばかりしてしまいましたが、生活に彩りを添える上で楽しみが欠かせません。今日の会が皆様にとって楽しいものとなることを祈念して挨拶とさせていただきます。いつの日か皆様にお目にかかれるのを楽しみにしています。

2018 年 5 月 30 日

一般社団法人日本 ALS 協会

会長 嶋守 恵之 (しまもり しげゆき)

講演

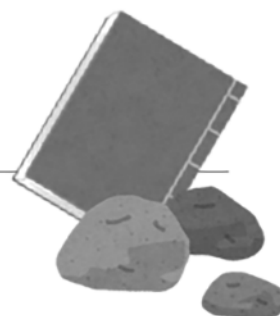
「ALS に対するはり治療で痛みの軽減と生活の質が向上した症例について」

演者：埼玉精神神経センター・埼玉医科大学東洋医学科 鍼灸師 井瀬 美由季 先生



1. はり治療について

はり（鍼）治療とは



- ・ 東洋医学 = (湯液・鍼灸)
2000年以上の歴史
日本では飛鳥朝時代に伝来
- ・ “Cochrane Systematic Review”で鍼灸治療に
肯定的な結論が出た疾患
一次性頭痛、頸部障害、術後の悪心・嘔吐など

本日お話をさせていただく内容です。

まず、はり治療についてです

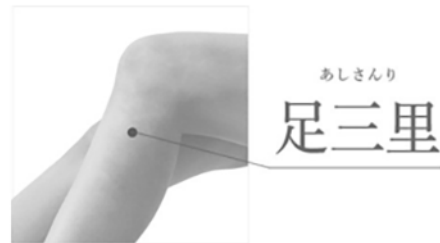
まず、東洋医学とは古代中国において発祥した、2000年以上の歴史を有する東洋古来の伝統医療です。日本への伝来は飛鳥朝の時代に中国より朝鮮半島を経て伝えられたとされています。東洋医学の治療法は湯液（すなわち漢方薬）と鍼灸に大別されます。こうした東洋医学、特に鍼灸治療は、日本においても伝統的な治療法として発展してまいりました。

西洋医学が主流となった現代においても、東洋医学は長く国民に親しまれ、現在では世界中で、鍼灸治療に関する診療や研究が行われています。

医療情報源として世界的に最高水準のものとされるコクランレビューでは、一次性頭痛や頸部障害、原発性の月経困難症などの症状に対し、鍼灸治療が肯定的であると結論付けています。こうした国際的な研究の発展は鍼灸治療への期待の高さが伺えます。

代表的な経穴 合谷・足三里

- ・肩こり
- ・頭痛や歯痛など
顔の症状
- ・胃腸症状
- ・膝の痛み
- ・足の疲れ



出典:<https://www.sennenq.co.jp/knowledge/tubo13.html>

東洋医学で経絡とは、経穴（ツボ）とツボをつなぐ筋道であり、身体の中と外を結ぶ通路とされます。身体を維持する気や血と呼ばれるエネルギーや体液を巡らせることで身体を養い、規則正しい生理活動が保たれると考えられています。

経穴（ツボ）とは鍼灸臨床において身体の生理機能や病理変化が、体表のある特定の部位に現れる反応点、鍼灸治療の刺激部位として理解されています。実際にツボの位置には人間の神経や血管と関連性が深いことが知られています。

代表的な経穴を紹介いたします。合う、谷と書いてゴウコクと読みます。

手の親指と人差し指が交わったところから、人差し指に沿って少しあがったところに取ります。この経穴は手のしびれや、肩こり、鼻の通りを良くするなどの効果があります。

合谷が属する手の陽明大腸経という経絡を示します。人差し指から始まり、腕を通過して、肩を上がり、鼻の横、香りを迎えると書いて迎香というツボに終わります。

このような経絡の流れから、合谷は顔面部の症状の治療に使われるのですが、その効果の理論としては体制自律神経反射といって、ツボへの刺激が一度脳や脊髄などの中枢を介して起こるものとされています。

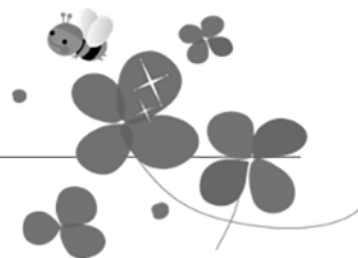
次に足三里です。このツボは江戸時代の俳人、松尾芭蕉が奥野細道で紹介したことで有名なツボです。昔の人は長旅をする際に足三里にお灸をして出向いたそうです。

膝のお皿の外側のくぼみに人差し指を置き、指4本をそろえて小指があたるところに取ります。足の疲れだけではなく、胃腸症状、顔の痛みや麻痺などにも効果のあるツボです。

こちらが足三里のツボが属している足の陽明胃経です。この経絡の流れを見てみると眼の下から始まり、胸や、お腹を通過して太ももの外側、脛を下って足の第2指に終わります。

足三里は様々な症状の治療に使われるのですが、一つのツボでも色々な効用があること、全身的な治療ができることは、ツボへの刺激が単に局所だけではなく中枢を介した全身の反応であることが重要であると考えられます。

鍼治療の効果



- ・ 痛みをやわらげる
- ・ 筋肉の緊張をやわらげる
- ・ 内臓機能を調整する
- ・ 免疫機能向上
- ・ 心身の健康

はり治療の効果としては、痛みをやわらげる、筋肉の緊張をやわらげる、内臓機能を調整する、免疫機能向上などがあげられ、また精神的な、心の健康にもよいとされています。

当科の菊池らが中心に行った研究の結果を紹介します。直接的に筋血流を測定する方法を用いて、肩の僧帽筋という筋肉に鍼通電刺激を行い筋血流への影響をみたものです。刺激中は非刺激群と比較し、有意に筋血流が増加していることがわかりました。筋血流の改善ははり治療の鎮痛メカニズムの一つと考えられています。

写真で示しているものが実際に使用するはりです。直径わずか0.16ミリほどで髪の毛くらいの細さです。黄色い線の上が注射針、下が鍼灸鍼です。比較すると非常に細いものであることがわかります。

はり治療は“痛そう”というイメージをお持ちの方もおられると思いますが実際には心地よく受けられる治療方法で、治療中眠ってしまう方も多くおられます。

どうしても刺す鍼が苦手な方には、右上の写真のような円皮鍼・置き鍼を使用したり、小児鍼と呼ばれるような刺さずに、皮膚に接触させる刺激ではり治療を行うこともあります。

当科でのはり治療の流れについて簡単に説明いたします。はり治療ではまず問診を行い、症状

やお身体の状態を伺います。次に実際に身体を動かしていただいたり、触ったりして症状の原因を探していきます。こうしてはり治療のプランを立てて、実際にはり治療を行っていきます。最初にはり治療を受けていただく際にはおおむね 30 分から 1 時間ほどの時間をかけて行います。はり治療を受ける際には、うつ伏せや仰向けの姿勢が基本となりますが、横向きや、車いすに座った状態でもはり治療は行うことが可能です。ご本人の負担がかからないように施術していきます。鍼の刺激量に関しても個人個人に合わせて行いますので安心して受けていただければと思います。

2. ALS 患者さんへのはり治療

続いて、ALS 患者さんへのはり治療です

ALS 診療ガイドライン 2013 の中で、はり治療は痛みへの対症療法として記載がされています。

ALS の痛み

- ・ 有痛性痙攣
- ・ 痙縮
- ・ 拘縮
- ・ 不動・圧迫
- ・ 精神的要因



ALS の痛みとして同診療ガイドラインには有痛性痙攣、痙縮、拘縮、不動や圧迫、精神的な痛みがあげられています

まず、有痛性痙攣です。一般的に“こむら返り”と呼ばれる痛みです。局所的な痛みを伴う筋の異常収縮で痛みが生じます。神経細胞から末梢に情報を伝える部分である神経軸索での過剰な興奮が原因とされています。ALS 患者さんのうち 60% が経験すると言われ、脚だけでなく、腕や、腹部にも生じることがあります。

続いて、痙縮です。上位運動ニューロンの障害で過剰な筋緊張亢進が起こります。痙縮は拘縮の原因となるため日々のリハビリテーションが大切とされます。治療には抗痙縮薬などが用いられますが、痙縮は取りすぎると脱力などに繋がる場合もあり、返って日常生活が送りづらくなることもあります。

次に拘縮です。痙縮や不動が原因となり、関節周囲の組織が癒着・線維化して関節可動域が制限されます。姿勢や動作などに悪影響を与えるため、日常生活動作への影響が大きく、生活の質

を低下させます。

次に、不動・圧迫による痛みです。同一姿勢による皮膚や筋などへの圧迫や、筋力低下による骨や関節への負担が増すことで痛みが生じるとされます。不動は先程お話しした拘縮の原因ともなります。

精神的苦痛は、ALS という病気の告知や病状の進行、それに伴う医療措置の選択への不安など、さまざまな精神的苦痛が考えられます。

痛みが長い間継続してしまう、慢性疼痛を有する人は、患者本人や家族の病気、家庭の問題や失業、社会的孤立などの問題を抱えていることが多いとされています。

身体的な苦痛と心理・社会的な苦痛が関係しあうことで、痛みの悪循環に陥ることも想定されます。

こうした ALS における痛みに対しはり治療に期待できる効果として、痛みの軽減や過度の筋の緊張緩和、筋肉・皮膚などの血流改善があげられます。

また、はり治療での“心地よさ”は精神的な痛みにも関与すると考えられます。

当科ではり治療をされた ALS 患者さんの症状を示します。頸の痛みや肩の痛み、下肢痛、腰痛など、痛みの症状が多いことがわかります。肩の痛みには肩こり様の症状の他に、肩関節痛も含まれ、下肢痛の中には痙縮による痛みや、筋力低下から起こる筋の痛みも含まれます。痛みの種類は多様であり、病状の変化によって、その人個人でも痛みの性質は変わっていくことが考えられます。

Q O L について

- ・ Quality of life（生活の質）
- ・ Q O L の維持、向上は A L S ケアの目標とされる
- ・ 患者本人のみでなく、家族などの介護者の Q O L も重要
- ・ 痛みは本人だけでなく家族の Q O L も低下させる

QOL についてです。「Quality of life・生活の質」は患者さん自身が報告するアウトカム、臨床的な成果や評価として重視されています。

ALS は進行性の疾患であることから、患者本人や介護者の QOL の改善がケアの目的とされます。

痛みは患者本人の不安や不眠の要因ともなり、その苦痛から QOL を低下させます。患者さんの痛みは介護者の QOL を低下させるともいわれています。

3. 症例紹介

ALS 患者さんで実際にはり治療を継続された方の紹介を致します。49 歳女性の方です。はり治療初診時には ALS を発症して 1 年ほど経過しておりました。主訴は頸、肩、腰、足の甲の痛みです。日常生活はおおむねご自身で行っており、事務仕事も継続していました。病状としては歩行が困難になっていることや、物を落とす、声が出し難くなっているなどの訴えがありました。エダラボン、リルゾールの服用、リハビリも行っており、痛みの軽減等を目的としてはり治療を開始いたしました。

頸や肩、腰、足の甲の痛みは筋力が低下し、残っている筋力を過度に使用していることが主な原因となる筋・筋膜性の痛みが考えられました。訴えのある周囲の筋を指で圧迫すると再現性のある圧痛が認められました。

痛みの軽減を目的とし、痛みの原因となる筋肉に対してはり治療を 1 週に一回の治療から始め、4 カ月日以降は通院の都合等から 2 週に一回の頻度ではり治療を継続されました。

患者さんの経過を示します。赤い線の Barthel Index は更衣整容や食事などの日常生活動作の状況から身体機能を得点化したものです。病状の進行と共に得点が低下しています。経過の間、筋力・呼吸機能は低下し、患者さんからは離職や医療処置への不安などの訴えもありました。

一方で、はり治療の後には 2～3 日は楽に過ごせるとか、自分の身体との向き合い方がわかってきたなどのコメントがあり、症状が進行する中で、前向きに過ごせていることが伺えました。

QOL の結果です。身体面の QOL と精神面の QOL を評価する SF-36 という健康関連 QOL の評価を用いて評価しています。体の痛みの項目が初診時とから比べると 52 ポイントから 72 ポイントと大きく向上していることがわかります。また、活力や心の健康など精神面も含め、全体の項目で初診時と比較し得点が維持・向上していることがわかります。

考察です。痛みは QOL を低下させる要因となることをお伝えしました。本症例の痛みは病気の進行による筋力低下によって起こる筋の痛みが原因であると考え、該当する筋を目標にはり治療を行いました。

はり治療で筋や皮膚の血流が改善されたこと、痛みの軽減に繋がったことは日常生活での苦痛が軽減され本症例の QOL の維持・向上に寄与したことが推測されました。

2 症例目の紹介です。夫が ALS 患者さんで奥様が主介護者です。ご夫婦ではり治療を受療されておりました。ALS 患者さんの症状は頸の痛み、下肢の痛み、腹部膨満感、呼吸苦でした。介護者の症状は頸肩から背中のかり感でした。お二人とも週に 1 度の頻度ではり治療を継続されました。

ALS 患者さんの QOL の結果です。病状の進行と共に身体機能は低下しスコアは最低値に留まりました。患者さんのコメントからも「踏ん張りがきかず、膝から崩れました」や「脚がとにかくだるい、立ってられない」との発言がありました。

一方で、体の痛みは 35 から 35、日常役割機能（精神）は 14 から 18 と初診時と比べ維持・向上が示されています。鍼治療後のコメントとして「鍼治療の後は身体が楽」「おなかのハリは落ち着きました」など鍼治療後症状が軽減していることが伺えました。

介護者の QOL の結果です。8 つの項目のうち 7 つの項目で初診時と比較しスコアが維持または向上していることが示されました。身体機能のスコアは 58 で初診時から変わらず国民標準値を

上回る結果となりました。

夫の病状進行により移乗動作などで身体的負担が増え、介護者のコメントでは「夫を肩で支えるようになって大変」「体位交換で夜よく眠れない」等の発言がありました。

一方で、「鍼治療を始める前より身体が楽」、「抱えた時に背中を痛めたが鍼治療後に改善した」との発言もあり、鍼治療によって日々の介護負担による身体症状の軽減が継続されたことが示唆されました。

考察です。ALS 患者さんにとって疼痛は随意動作の障害となり、腹部膨満感は摂食の妨げになることが考えられます。こうした症状を軽減することは、立位保持の持続や栄養状態の維持につながると考え、このことは介護負担の軽減へ影響すると考えられました。

一方で、介護者への鍼治療による疼痛の軽減は介護によるストレスを軽減させ、介護生活の維持に影響した可能性が示唆され、ALS 患者にとっては家族による介護の安心感が保たれたことが考えられます。

はり治療による両者の症状軽減は互いに影響し合い、在宅療養の一助となった可能性が示唆されました。

以上、はり治療を継続した症例について紹介させていただきました。

4. まとめ

本日のまとめです。

はり治療は東洋古来の伝統的な医療であること、個々の症状に合わせて行う全人的な治療方法であることを説明させていただきました。

まとめ



- ・ ALS患者さんには様々な痛みがある
- ・ はり治療で痛みなどの身体症状の軽減、
QOLの維持・向上が期待される

ALS 患者さんには痙縮や拘縮、不動や圧迫、精神的要因など様々な痛みがあることを説明させていただきました。

さらに私どもが実際にはり治療を実施した患者さんをご紹介します、はり治療の効果について説明させていただきました。

QOLの維持・向上はALSケアにおいて重要であることをご説明させていただきました。

はり治療による、痛みなどの身体症状の軽減はQOLの維持・向上が期待されます。

皆様の生活の中で、はり治療を症状緩和の選択肢の一つとしていただければ幸いに存じます。

ご清聴ありがとうございました。

<質疑応答>

丸木先生

井瀬先生は火曜と土曜、埼玉精神神経センターにいらっしゃいます。来ていただければ鍼を打てます。金曜は男性の先生です。鍼はゆっくり効くと思われていますが、腰痛の患者さんで、飲み薬でコントロールできない方も鍼を打った後、ぴんしゃんとして帰って行き、割と即効性があります。症例によっては使う価値があると思います。何かご質問ありませんか。

患者様（ヘルパーさん）

お腹にガスが溜まってしまっていますが、そのガスを減らすのに効果はありますか。

井瀬先生

やってみないと分からないですが、自律神経反射といってお腹の動きを良くして排ガスやお腹の調子を整えるという効果は期待できると思います。

患者様（ヘルパーさん）

排ガスを促すためのツボは、どこにあるのかというのを教えて下さい。

井瀬先生

足三里のツボは昔から使われているツボで、お腹の症状に良いと言われています。足は特にツボを刺激しやすいので指での圧迫などで良いと思います。日常的にやってみると良いと思います。

丸木先生

一般の鍼灸院でも同じ治療を受けられるかと言うと、違うような気がするのですがどうですか。

井瀬先生

そうですね。その部分で患者様も不安に思われ神経センターにお問い合わせいただいている場合もあります。ただ、ご在宅で受けたいという方も多くいらして、そういった場合には、私共紹介させていただいているのは、埼玉県鍼灸師会で認定されている鍼灸師がホームページ上で探すことができます。

丸木先生

そこに登録されている鍼灸師さんであれば、それ相応の効果が得られるような治療が受けられるということですか。

井瀬先生

どこでも同じ治療が受けられるという語弊が生じてしましますが、私共と同じような治療ということであれば、こちらからの紹介というのが一番良いと思います。

丸木先生

西洋医学で痛み止めを使うというのも一つ的手段だと思いますが、それ以外にもこういう鍼を使うとかお灸とか新しいテクニックも持っていますので、治療の選択肢の一つに入れていただくと良いかと思います。

患者様

はり治療が良いことを伺って、丸3年くらい通い3人くらい先生が代わり、結果的に通えなくなったのですが、最終的に鍼がもう刺さらないから治療はできないと言われてしまいました。そういう場合でも神経センターに行けば治療を受けられますか。当然費用は自費なのでしょうか。

井瀬先生

どういった症状のために治療をしていたのかというのが一つあります。症状緩和のためのはり治療であれば一番ベストだと思うのですが、進行を遅らせたいということ、もちろんそういう希望をされる方もありますが、残念ながらはり治療にはそこまでの力はないですし、症状緩和としてのはり治療をお勧めいたします。

良くなるかどうかというのは、やはり個人差もあり、鍼灸師を代えるということも一つの方法ですが、やってみなければ分からないので、一度精神神経センターの方に来ていただければお待ちしております。費用は患者様のご負担で治療させていただいております。

[ALS のとらえ方]

演者：柔道整復師、特定非営利活動法人ポジティブ・フロム・ジャパン講師
メンタルアドバイザー 倉又 弓枝 先生



皆様こんにちは、本日はこのような機会を与えて下さり、心より感謝申し上げます。丸木先生、支部長の田中さん、総会関係者の皆様、ありがとうございます。途中お聞き苦しい点があるかもしれませんが、初めての方、お久しぶりの方、どうぞ宜しく願い致します。それでは始めます。

1. 主に行ってきたこと

主に行ってきたこと

| | |
|--------|------------------------|
| マッサージ | 筋肉萎縮予防・関節拘縮予防・疲労回復 |
| 運動療法 | 自動(自分)運動・他動(他者)運動・EMS |
| 電気療法 | 低周波・干渉波・微弱電流・超音波 |
| 温熱療法 | 遠赤外線・入浴(入浴剤使用)・ホットマット |
| 薬物療法 | 消炎鎮痛薬(内用薬・外用薬)・睡眠薬 |
| 心理療法 | ネガティブ思考をポジティブ思考に変換 |
| 鍼灸治療 | 鍼・灸 |
| 日常生活動作 | 食事・移動・整容(自分で行える工夫)・外出 |
| その他 | 耐圧分散(低反発・高反発・ロホクッション等) |

まず、私がこれまでにやってきたことをまとめてみました。特別なことはなく、日頃皆さんが行っていることとさほど変わらないかと思います。

先ほど鍼の有効性について井瀬先生からお話がありましたが、私も鍼灸治療は有効だと考えており、自身の治療に取り入れております。

それから耐圧分散ですが、最初の頃は好んで低反発を使用しておりました。ですが進行に伴い、沈み過ぎて寝返りが行いにくい、起き上がりが大変という問題が生じてきて、このタイミングで高反発に変えました。それだけでもいろんな問題が緩和されます。ひとえに耐圧分散と言っても、メリット、デメリットがそれぞれありますので、症状に合わせて選んで下さい。

また、入浴剤ですが、温熱効果の高い、ゲルマニウムや炭酸ガス系のものを好んで使っております。

あとは何より大切にしているのは、心理療法ですね。いかにネガティブをポジティブに変換していくのか、非常に重要だと考えております。

2. 闘病 18 年の総合的な感想

おかげさまで、この 4 月をもって、ALS 告知から 18 年を迎えることができました。主治医の丸木先生には、感謝の気持ちでいっぱいです。丸木先生、ありがとうございます。

では、この 18 年の闘病生活における総合的な感想を一言で表現するならば、私は「過酷」そのものと答えます。本当は辛苦と言いたいところです。いや「千辛万苦」、千にも辛く万にも苦しい。それくらい ALS は大敵です。右のドラえもんも、辛い姿勢ながらも必死に倒れまいと耐えてくれています。ここを「辛苦」としてしまいますと、ドラえもんは完全に耐えきれなくてダウンしてしまいます。この違いです、「過酷」と「辛苦」の違い。過酷という言葉も、分類で言うとネガティブに含まれる言葉なのですが、私なりに「辛苦」をポジティブに変換しての「過酷」ということになります。

闘病18年の総合的な感想

過酷



そのもの

3. 過酷な理由

次に、過酷な理由ですが、ここにいらしている皆さんは、ALSがどういう疾患か予備知識がある方々だと思うので細かなことは申しませんが、ALSの一つの特徴として「十人十色」というものがございます。発症の仕方、進行の仕方、症状、全く予測がつかない。

実際は「十人十色」どころではありませんね。「十人十色・一人十色・一日十色」、全く先が見えません。それはそれは怖いですよ。これが常です。ゆえに決して比較しないことです。人とも比較しない、自分の過去とも比較しない、今まで有効だったリハビリや改善策とも比較しない。これが言うほど簡単ではありません。

過酷な理由

十人十色 一人十色 一日十色

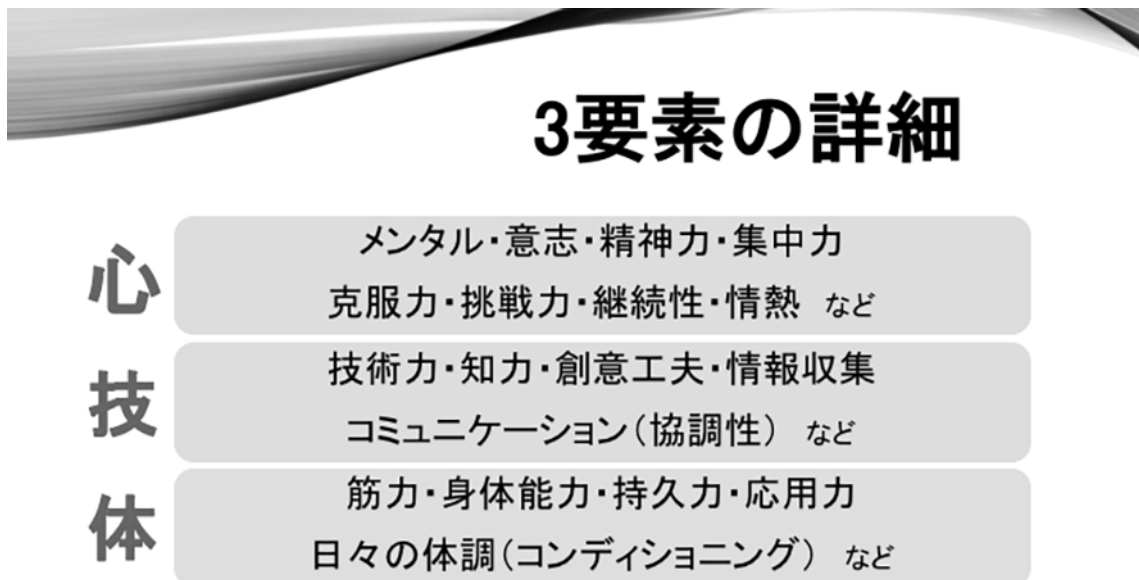
| 十人十色 | 一人十色 | 一日十色 |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">・発症の仕方・進行の仕方・症状 | <ul style="list-style-type: none">・状態の違い・効果の違い・症状 | <ul style="list-style-type: none">・時間ごとの状態・時間ごとの効果・症状 |
| ゆえに決して比較しないこと！ | | |

例えば、今まで良い成果が得られていたことが、ある日突然成果がなくなってしまった、そうかと思えばまた数日後にはできることもある。でも二度とできなくなってしまったものもある。そんな時、「どうして?」「何が問題なのか?」、一生懸命考えてみるのですが、当然答えは得られ

ません。得られなければストレス物質が発生して、結局は自分の首を絞めることになってしまう訳です。

ただし、有効だったものに対し、やり方はやり方として、自身に知識として据え置くのは「あり」です。あくまでも結果を比較しないということです。どんな結果が出ようとも昨日は昨日、今日は今日、数時間前は数時間前、今は今です。結果の部分まで決して追い求めないということです。「十人十色・一人十色・一日十色」、ぜひセットで覚えて帰って下さいね(笑)。

4.3 要素の詳細



3要素バランスを細かく見ていきます。まず「心」のところに書いてあることは、全てが大切です。その中でも、私が一番大事にしていることは、「意志」です。これは、建物でいう基礎の部分に当たります。ここが揺らいでしまうと、何を持ってきても倒壊してしまいます。大敵ではありますが、「ALSと闘う!」という強い「意志」を、基軸として自分の中に据え置くこと、これは何よりも大切です。

そして、次は「情熱」。自分自身が楽しい、嬉しいなどわくわくすること、そういう目的を作り、それが1つでも2つでも叶うように努力していく。多少リスクがあっても「情熱」をもって叶えられたことは、戻ってくる気玉が半端ではないです。気持ちがアップした分、その気力で次の壁を乗り越えていけます。「情熱」も大事にして下さい。

「技」のところでは、「情報収集」とか「創意工夫」とかでしょいか。「情報収集」は大事なことです。特に何か外出した時にトラブルがあると、次に出掛ける時に憶病になってしまい、消極的になってしまいます。出先のバリアの状況はどうなのか、宿や乗り物、目的地、観光地など、徹底的に細かく集められる限り集めます。予約できるものは必ず予約しておく、こうした細かな作業が大事になってきます。

「創意工夫」は、周りの人の力を借りて色んな装具ですとか作っていくわけですが、そのさじ加減をきちんと患者自身がしっかりと周りに伝えることが大切です。ここがこうだからこうして欲しい、そういう細かいところを主体となってきちんと伝えていく、そしてそれを基にチームで作っていくと、良い結果が得られると思います。

それから「体」のところは、「日々の体調（コンディショニング）」です。どうしても朝に自分自身の体調がどうか気に掛ける方が多いと思います。先程申しましたが、「十人十色・一人十色・一日十色」です。常に体は、痛みや不具合など、一日の中で変化していきます。変化があった場合は、もう一度そこから見直して、患者自身が人任せにしないで、今がどういう状態だということをまず見極める、そして周りの人に伝える、そして自分の体調を1つでも改善できるように取り組んでいくことが大事だと思います。

5. 思考回路



誤解されている人がいるかもしれませんが、ずっとポジティブでいなければならないと思っ
ている人が多いようです。ALSでもALSでなくても、それは不可能です。1人の人の中に、ポジ
ティブな感情、ネガティブな感情があります。その一つ一つのネガティブな感情というのは、あ
っても良いのです。問題なのは、そのネガティブな感情を何時までも引きずっちゃいけない
ということです。自分の中に、辛い、悲しい、できないという感情に巻き込まれた時という
のは、例えると乗り越えなければいけない壁の下でうずくまっているような状態です。壁
が当然目の前にありますから、辛いと思ってもそこにうずくまっている限り何も変わりませ
ん。辛いからこそ、そこから移動しなければなりません。ずっとそこにいたら何も変わら
ないです。

勇気を出して、ポジティブな思考回路のスイッチをポチッと入れて、いかにネガティブな感情
をポジティブに変えられるか、そこが大切です。いいですか、一つ一つのネガティブは有
りです。ただ引きずらない。そうすると、自分がどんどん食われてしまいます。不安が
広がり恐怖になって、いつしか死にたくなってしまったり、生きている意味が分からな
くなくなったりしてしまいます。自害してしまったり、家族に殺めてもらったりとい
う、悲しいですがALSではそういうことがあります。そこは、患者自身頑張っ
ていただいて、当然、1人で乗り越えられないことは周りの力を借りて、自分がど
ういう風に辛いのか周りの人に伝えて、抱え込まずにどうにか気持ちをポジ
ティブに変換していくというのが大事だと思います。

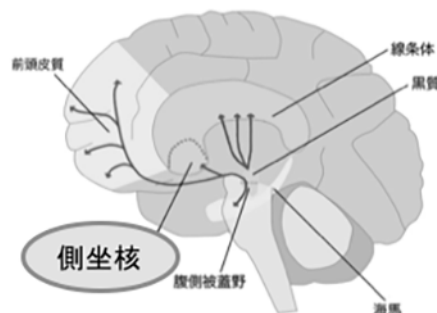
6. 側坐核

側坐核

- 報酬回路(ドーパミン神経系)と呼ばれている。
- やる気をつかさどっている。
- 行動をとるとモチベーションが上がる。
- 活性化することで慢性痛の痛みを抑制する。

【側坐核を刺激するには？】

- ✓まず動け！
- ✓やる気が出ないからこそ動け！
- ✓行動を起こさなければ成果なし！



側坐核は、やる気をつかさどっているんですね。先程壁の話をしましたけど、辛いからこそまず動こう！動かなければ成果は得られない、動けば何かしらの成果は得られます。1回では乗り越えられないとしても、1回では乗り越えられなかったという成果が得られるわけです。脊髄損傷や脳梗塞のリハビリでも、側坐核の刺激が大切だと脳科学で立証されています。残念ながらALSの文献を探したんですが、見つけることはできませんでした。

ただ、側坐核というのは脳の中にあるわけですから、何が幸いするかわかりませんので、私も必死にできることは良かれと思って必死でやっております。

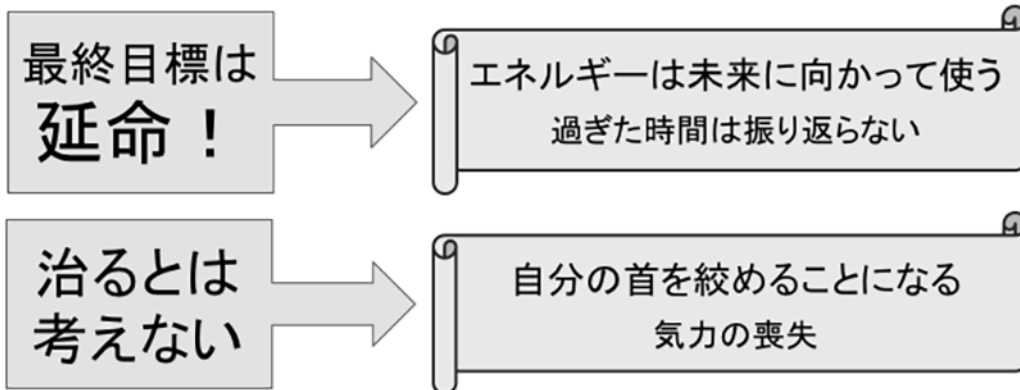
それから、お砂糖ありますよね？ 砂糖は、側坐核を刺激すると言われていています。もちろん何でも取り過ぎてしまったら中毒性の問題がありますが、少量おいしいなと思う程度で、やる気や元気を出せる分には良いかなと思います。私はチョコが好きなので、駄菓子レベルから高級ゴディバレベルまで、5段階くらいのチョコを常に冷蔵庫に入れておいて、日中仕事で頑張り、ランチの後に、午前中頑張った評価に応じた価のチョコレートを食べられる。その報酬を得て、その喜びをまた午後の活力に変えて頑張る、というようなことをしております。評価するのは私自身なので、時々ズルをしてワンランク上のチョコレートを食べちゃったりするんですけどね(笑)。まあなんでも気が付いて良いかなと思ったことはやってみるということですね。

7. 現実的な着地点

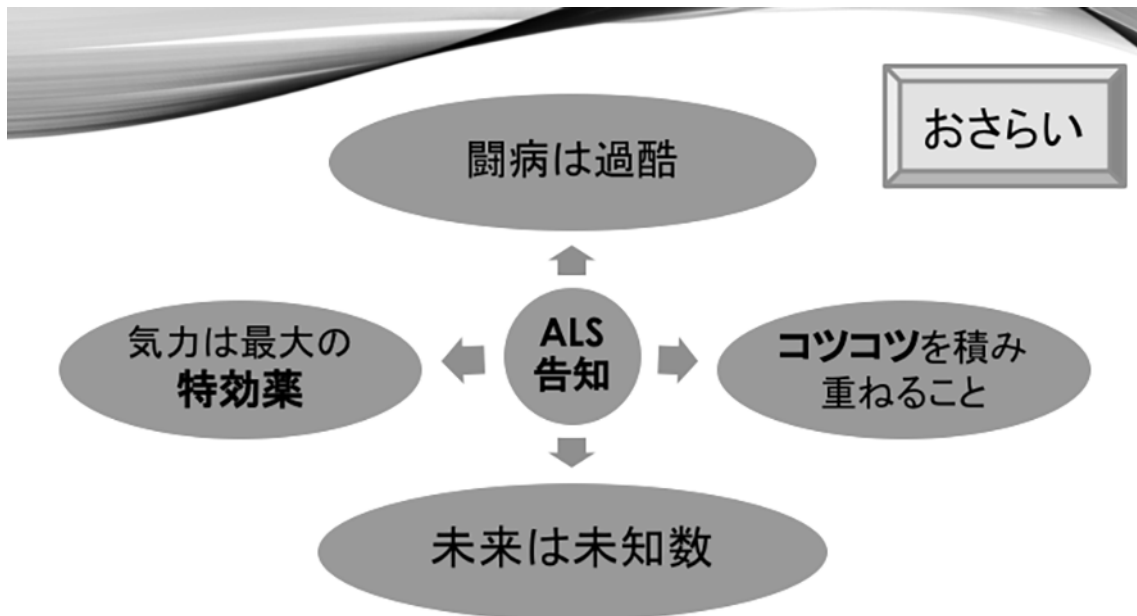
今の段階では、ALSを治すことはできません。将来的にももちろんiPS細胞とか期待しておりますが、今の段階ではそれは叶っておりませんので、今の最終目標は延命としております。

繰り返しになりますが、治らないものを治るとしてしまうと、自分自身の首を結果的に絞めることになってしまいますので、そこは考えない。エネルギーは過去に使うのではなく、前へ前へと使いましょう。

現実的な着地点



8. おさらい

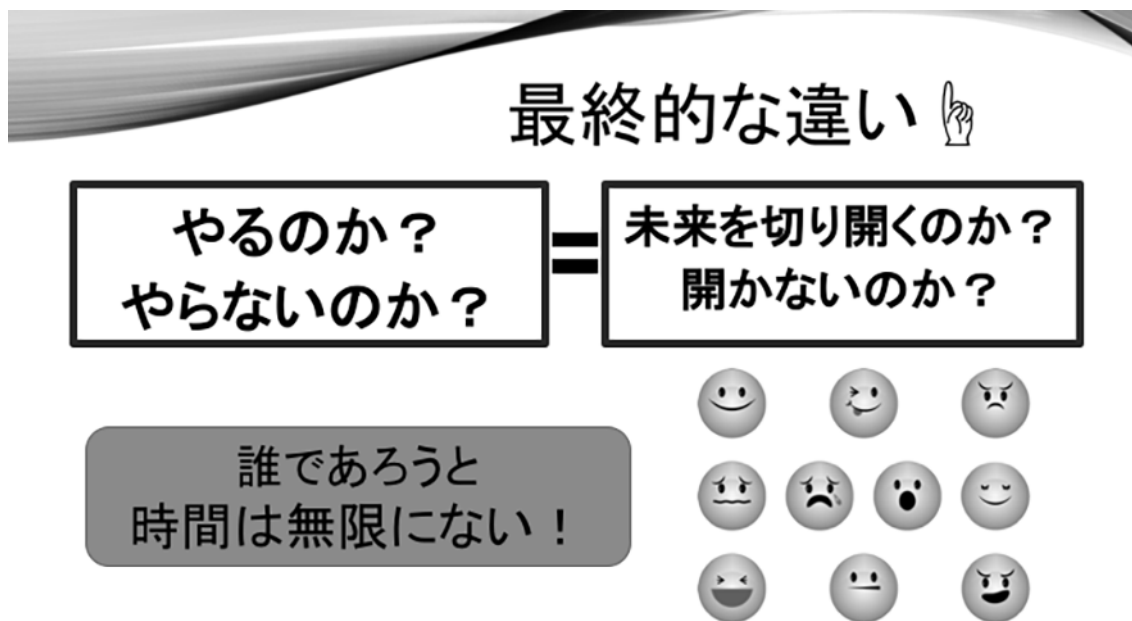


まず、ALS 告知されました、本当にこれは悲しい、深い谷底にどーんと落とされた感情、衝撃を受けると思います。待ち受けている闘病も、非常に過酷です。主語にリハビリ、心のケア、何が来ても過酷です。ただし、未来は未知数であるということを、希望として忘れないで欲しいです。

とにかく思いついたこと、鍼、リハビリ、運動、心のケアなど、自分の体に良いと思ったことは、コツコツを積み重ねていくのです！それが非常に重要だと思います。たぶん私も、そのコツコツを積み重ねなければ、とっくに死んでいると思います。こんなに長く生きられなかったと思います。そこをいかに ALS にとらわれずに、何とかモチベーションを上げて、周りの人の力を借りながら成すべきことを一つ一つ積み重ねていくのか。そのためには、何よりも自分自身の気力が大切です。これはタダですからお金が掛かりませんから、そこを最大の特効薬として生み出し、コツコツを積み重ねていただきたいですね。

ところが、そのコツコツが苦手な方が多いですねー。私の患者さんもそうなのですが、なかなかコツコツが続かない。どうしたら良いものか、例えば腹筋なども一週間は頑張っても、一カ月位経つと「時々やってます」になり、1年経つと「あっ…」の一言で終わってしまいます。つまり、ほとんどやっていないということですよね。コツコツは、誰でも苦手なものです。懸賞金 1000万円でも掛けたら、みんな続くかもしれません。(笑) そういう訳にも行かないので、自分の氣力を懸賞金として頑張ってくださいしかありません。

9. 最終的な違い



これは ALS に限ったことではなくて、ALS だろうが、障がい者だろうが、健常者だろうが関係なく、ネガティブをポジティブに変えて、どういう風に前に進むのかということです。残念ながら時間というのは無限にありません。先日の震災の時も残念ながら死者が出てしまいました。3.11の時もそうですが、人の命というのは、いつ何があるか分からないですよ。明日生きている保証というのは誰にもないのです。もちろん ALS で行動するというのは本当に難しいことですが、でも、私たちは今ここで生きています、まだ生きているんです。生きている以上は、やれることが何かしらあります。自分自身が自分の人生を謳歌するために、そして自身や大切な人たちを守るために、未来に向かってやるべきこと成すべきことを見つけていただいて、コツコツとそれをやって行く、それしかありません。

確かに ALS というのは、とても過酷です。治らないというのはすごく大きなストレスで、死の恐怖というのが常に我々に大きくのしかかっています。それを見守る家族も当然辛いと思います。だとしても、ALS に私たちがとられるのではなく、むしろ私たちが ALS を捉えるんだ、そういう気持ちが大切です。

自分の一生が悲しみで終わってしまうと、家族もまた悲しい時間になってしまいます。残された時間をそれぞれが謳歌して、大切な人たちとなるべく笑顔で過ごせますように。

私も引き続き、ずっと闘病を続けて行かなければなりません。疼痛緩和しながら、時には井瀬先生に鍼を打ってもらいながら頑張ろうと思います。皆さんも引き続き、闘病大変だと思いますけれど、一緒に頑張っていきましょう。本日はありがとうございました。

<質疑応答>

丸木先生

どうもありがとうございます。今も聞いていますと講演しているうちに声に張りが出てくるんですね。これもポジティブになってきて、大変すばらしいご講演でした。まさに ALS の患者様でこれだけ頑張っている、なかなかこのポジティブな生活が、進行抑制にもなんらかの影響が出ているのかなという気がしております。

ご質問何かございますか。

ご家族

倉又先生の貴重なご講演ありがとうございました。私の主人が患者なのですが77歳になります。発症してから5年になろうとしています。倉又先生のお話を以前に埼玉保健所で聞いたときは主人も一緒でして、お元気で車椅子で移動されたりしてお話もしっかりできて、まだまだお元気で活躍されている姿を見て非常に勇気づけられました。

主人は進行がゆっくりで元気にしております。帰りましたら、先生がまだお元気でお話しされていたことを伝えたいと思います。今日はありがとうございました。

倉又先生

ありがとうございます。

患者様

先生、素晴らしいですね。たくさん聞きたいことはあるのですが一つだけ。恥ずかしいんですが、こここのところかなりへこんでいます。完全に心が底付けしちゃっている状態です。ポジティブ思考のやる気スイッチが見つからない。そういう時はどうしたら良いのでしょうか。

倉又先生

スイッチ見つからないですか。おかしいですね、ここから見るとダンディで素敵に見えるんですけど。スイッチないですか？今まで過去に好きだったことって何ですか？

患者様

歌を歌うことです。

倉又先生

それなら、カラオケに行くしかないですよ。スイッチ入れたかったら。

患者様

そういうことではなくて、心を震わせるスイッチが欲しい。

倉又先生

そこは感情ですから難しく、簡単に分かったら良いんですけど、そここのところは私も手探り状態で毎日やっています。今日も疼痛を緩和するために、いっぱい痛み止めを飲んでこうしてここにいますけど、痛いと思ってしまうと、もう頭が痛い方にスイッチが働いてしまいます。たとえその痛みがあったとしてもそちらの思考回路が働かないように、他にやるべきこと何かしらあると思うんですね、毎日生きていく中で。そちらの方に思考を合わせる。難しいとは思うので

すが、そういう方向に持っていけるよう習慣化するというのかな。

スイッチがないっておっしゃいましたよね、それは一つの固定付けになっちゃっているんです。ないと思っちゃったら、もう無いんです。スイッチを探すと、まず思うこと。そこから始めないといけないと思います。無いはずはないんです、必ずあります。それを探し続ける動作をしなければならぬんです。

目に見えて分かるものなら良いですが、こと感情は分かりません。だから、好きだったものなどに照準を合わせて、あれでもないこれでもないのとやってみる。そして痛みが邪魔をしているのであれば1つでも痛みがなくなるように、痛みが全部なくなればもっと良い考えが浮かぶかもしれないので。痛みを減らすというのも一つの手段だと思います。

患者様

ありがとうございます。

マネージャー星野さん

今のお話ですけれど、私が1人で倉又を見ていまして良く感じたのは、倉又と長いこと友達でいますけど、昨日まで開けられていたペットボトルが今日は何回ひねっても開けられない、ペットボトルの紙がくしゃくしゃになるまで頑張っても開けられない。でもその時に倉又が言った言葉が、「いいや、ペットボトルはもう開けられなくなっちゃったけど自分でまだ飲むことができるから」。

あと、倉又はとってもスポーツマンでした。とっても運動が大好き。でも先日倉又が言った言葉が「いいや、自分ではスポーツできなくなっちゃったけど、でも自分はまだ応援することができる。テレビで好きな選手を応援することができる」今自分の体でできること、今自分の思考の中でできることで倉又は闘っています。

ですから、できなくなっちゃったではなく、まだこれができる、できなくなった数を数えるのではなくて、できる数を皆さん数えていただければと思います。

丸木先生

ありがとうございました。もう一度大きな拍手をお願いいたします。

交流会

ご家族

ALS 総会は初めて参加させていただきました。発症したのは東日本大震災の年、平成 23 年の暮れに手の指が痩せてきて変だなと思い、インターネットで調べました。その翌年の 24 年 10 月に帝京医大病院で確定診断をしていただきました。子供が 3 人の 5 大家族で、全員男なものですから、あまり役に立たない男が 4 人いるんですけど、その 4 人で何とか 3 年くらい在宅で介護して、その間だんだん病気が進行してきましたので、前橋出身なので、前橋の実母に 27 年から面倒をみてもらい約 3 年間、胃ろうをつくったり気管切開をしたり色々進行に合わせてきました。

すっかり声は出ず、食事は何とかできていて、声は出ないけど口は良く動くので家族も病院の関係者もコミュニケーションは良くとれていた、そんな状況が 3 年間続いていました。

母親もだいぶ高齢になってきたものですから、今年の 2 月から丸木先生のところでお世話になっ

ています。

在宅での介護の仕方と病院での仕方は違うところがあるんですね。私も良く分からなかったんですけど、本人もそれでストレスが溜まって、まだ10日に一度くらい熱が出たりしています。本人曰く食事だけが唯一の楽しみだそうです。先生は誤嚥の心配で食べない方がよいと言って下さるのですが、本人は頑強に何か食べさせてくれと、それだけが楽しみなんだと頑張っています。今埼玉精神神経センターの中に七夕飾りがあり、本人はこれ以上進行しないようにお願いしますと看護師さんに書いてもらい飾っています。まだしばらく埼玉にいますのでよろしく願いいたします。

患者様（看護師さん代読）

代読させていただきます。現在70歳です。北海道で生まれ育ち保険会社の営業の仕事をしながらか、深夜2時から朝7時までは大好きな魚の漁に出かけ、鮭を釣り上げては市場に持っていくという生活を28年間送ってきました。今思えば忙しくも楽しい生活でした。

66歳、トマトの栽培をしているときに手が動かし難い違和感をきっかけに体の様々な部分に異変を感じるようになりALSとの診断をされました。慣れ親しんだ故郷の北海道でしたがALSの治療をするための病院がなく埼玉に移り住むことになりました。

これまで仕事に魚の漁に農作業と活動的な日々を送っていただけに、体が動かなくなることがとても辛かったし今も辛いです。私は今先生や看護師さんたちに大変お世話になり毎日を送っています。今一番行きたいところは北海道の海です。そして今一番つらいことは意思が伝わらないことです。最後に1日も早く治療法が見つかることを祈っています。

患者様（看護師さん代読）

年は48歳です。今日は皆さんがどういう風に病気と向き合っているのか、どういう風に生活しているのか参考にしたいと思い参加しました。よろしく願いします。

ご家族

桜区から来ました、主人が患者です。発症して6年目になります。以前は久喜市栗橋に住んでいました。これから先のことを調べていくうちに十分な在宅ケアができないと知り3月にさいたま市に引っ越しをしました。すぐに引っ越せると思っていたのですが、話ができない字が書けない主人の代わりに、妻の私が主人の実印を押すこともサインをすることもできず、不動産屋さんからは売買契約を結べないと言われました。一生懸命ALSを理解してもらおうと努力したのですが、家庭裁判所に行って成年後見人になって下さい、お医者さんに立ち会ってもらってくださいなど言われました。そこで弁護士に相談したところ、不動産屋がビビっているだけだ、問題ないといわれ、別の不動産屋さんに相談しました。快く引き受けてくれALSに理解のある司法書士の先生を紹介してくれました。売買契約に至るまで1か月半かかりました。2軒目はとても良心的な不動産屋さんで物件探しの際は、毎回福祉車両も準備してくれて、現在通院している埼玉精神神経センターの受け入れを教えてくださいました。

こちらに移り住んでまだ落ち着きませんが主人に関わる全ての人に助けられ今回の引っ越しは正解だと思いました。ただ以前の私たちのように誰に聞いても分からない人工呼吸器を着けても痰吸引をする人がいないと言われどうして良いか分からない人はたくさんいると思います。だか

らといって引っ越しが正しいとは言えません。主人も私も現状に満足するのではなく、同じように悩んでいる人たちの力になりたいなと思っています。

ご遺族（奥原さん）

父がALSでした。発症したのは2011年。進行が早くて2012年頃から埼玉精神神経センターさんの方でずっとお世話になっていました。私も7年この病気に関わっていたのでこうして参加させていただいています。一番思うことは、この病気の何が辛かって、メンタルがかなりしんどいということです。

先ほど、講演のあとに米田さんがスイッチがなくなっちゃったという話がありましたが、確かにそれで落ち込むときはぶわっと落ち込んじゃうんです。米田さんとは付き合いが長いのですが、かなり強い人です。この人でもこんな状況になるんだなと、今日聞いて思いましたけど、普段は人のスイッチを押す人です。私もそのスイッチを押されてここまでやってます。このスイッチを押す人というのがときたまこの世界にいるんですよね。永井さんもその1人なんですけど、こういう交流がすごく大事なんだと思います。

今何かできることはないかと思ってエスペランサ（さいたま市保健所で行われているミニ患者会）に毎回行っているのですが、患者同士が繋がれば良いなと思いついて、先月、モンブランさんの方に行ってまいりました。代表の方とお会いしてお友達になりました。7月12日にスターウォーズのハンソロデーがあります。交流を深めるためにその映画の鑑賞会をALSの患者さんたちに企画して、鴻巣の映画館をワンフロア貸し切り、映画鑑賞会をやります。

こういった活動を皆さんと一緒にやっていけたらいいなと思っています。鑑賞会について興味ある方はまだ2～3人空いてるそうです。見たい方は私のところに来てください。

患者様

上半身からやられて手があがらない。筋肉がどんどん衰えてすわっているのも疲れてしまいます。発症したのが遅いので進行も遅いと言われているのですが、自分自身ではどんどん悪くなっているように感じます。先生の治療を受け頑張っていこうと思っています。どうぞよろしくお願い致します。

患者様（永井さん）

永井さんのヘルパーをしている埼玉県立大学の学生です。永井さんは現在重度訪問の資格を取得させていただいた私たち埼玉県立大学の学生ヘルパーを導入し基本的に日勤夜勤の2交代制で24時間常に誰かがいる状況で過ごされています。車や電車で色んな所にお出かけに行ったり永井さんのお宅でパーティーをしたり賑やかに楽しく過ごされています。

先日は4月からの制度改正に伴いヘルパーを病室勤務として利用されました。その期間は私たち学生ヘルパーも永井さんの病室にて重度訪問介護の勤務をしました。私たちは医療職に進もうとしている中で永井さんのケアを通してたくさんのことを学ばせていただいています。

同じく永井さんのヘルパーをしている埼玉県立大学の学生です。現在永井さんは夢文字とiPadを操作して意思疎通をしているんですが、先を見越して視線入力を検討しています。そのため7月末に島根大学の視線入力のシンポジウムに参加することにしました。島根までは飛行機で移動するんですけど、気管切開をして初めての搭乗となります。島根では呼吸器や吸引機の電源の確保をしたり、現地の福祉用具さんに電動ベッドを借りてできるだけ普段の生活と同じようにして

いきたいと思っています。島根大学のシンポジウムでは視線入力もたくさんの種類があるんですけど開発者が来て直接説明してくれるので、そこでどの機種にするかを決定しようとお考えです。最後の夜には居酒屋に入って乾杯するぞと張り切っています。永井さんの手となり足となり行ってまいります。

毎月第2火曜日にさいたま市保健所でエスペランサという患者会が開かれています。ここでは自分の近況とか困っていることとかを報告しあって、私たちはこういう工夫をしているなど情報交換もしているので、ぜひ興味がある方はチラシがあるのでもらって帰ってください。ありがとうございます。

副支部長 岡村さん

こんにちは。夜間ヘルパーをしているものです。代読させていただきます。鶴ヶ島市に住んでいます。岡村信栄 77 歳です。発症してこの秋で 20 年くらいになります。気管切開と胃ろうを開けて 12 年になりました。往診とリハビリは隔週で月 2 回。訪問入浴は週 2 回。訪問看護は週 5 回です。ヘルパーさんは平均して 1 日に 2 回から 3 回、1～2 時間くらい。2 年前から重度訪問で夜間に長時間入ってもらえ、終始介護士不足だったのが週の半分も夜間は楽になりました。日常生活は寒いときはベッドの中に座り、テレビのニューススポーツを見ていることが多いです。あとは体の中であと 1 か所私の心を伝えてくれる左親指でパソコンにオペナビのソフトを入れて、意思伝達装置として家族やヘルパーさんに気持ちを伝えたり友達にお手紙を書いたりしています。滑車を着けた座椅子に座り、机に腕をあげ、バランスをとって座っています。楽しみはほかに地域の保健所で月一度開かれている患者家族の会（すみれの会）に行くのと ALS 協会が開く交流会に来て色々な人とお会いするのが楽しみです。

支部長 田中さん

こんにちは。田中眞一です。岡村さんと同じころ発症しまして、支部を立ち上げる前に支部発足のための会を 2 回くらい行っているんですが、その時に会ったときは同じような状態だったと思うんですけど、今主人はまぶたを開けることもできませんし、親指 1 本動かすこともできません。意思伝達はどのようにしているかと申しますと、心語りと言いまして、脳にベルトを巻いて、イエスノーで答えられる質問をして、イエスが出たら同じ内容の質問をノーで答えるようにして確認しています。岡村さんはまだ呼吸器を着けたり外したりできるくらいですが、うちは呼吸器は 24 時間着けて、24 時間誰かがそばにいないと家にいることはできません。そんなような感じでもう 20 年生活してきました。

大勢の方、特に埼玉県立大学の学生さんたちが片道 1 時間くらいかけて毎日通ってきてくれます。主人だけじゃなくて私の在宅生活を、皆さんのおかげで 20 年間送らせていただいています。ヘルパーさんも毎日、11 時から夕方 18 時まで来て下さいます。看護師さんも月曜日から金曜日まで毎日来てもらえます。リハビリも看護師さんが来てくれたりリハビリの先生が来たり、月曜から金曜日まで毎日来てくれて、本当に手厚い医療費を使わせていただき快適な生活を夫婦共々送らせてもらっています。

ヘルパーさんも学生さんも、こちら本人家族がお願いして探さないと見つからない。そういう風に私は思っています。誰かが見つけて下さることは決してないので、自分から各学校だったりヘルパーステーションだったり声をかけて探さないとはいけません。ケアマネさんが見つけてくれ

るケースもたまにはありますが、家族が関わらないと難しいかなと思います。家族は大変でしょうけど、ちょっと頑張ると自分も楽になります。

どなたが来ていただいても構わないので、支部だよりの後ろには電話も住所も書いてありますので、在宅療養がどんな感じか見に遊びに来て下さればと思います。ありがとうございます。

ご家族

本庄市に住んでいます。埼玉県民です。遠くから出てきました。本庄は群馬に近いので1か月前には群馬県支部に顔を出してきました。家内は66歳です。初めての経験で右往左往しています。他の皆さんと比べると進行が速い気がします。2月に群馬の総合医療センターでALSと診断を受けて、今は右手と足が動かなくて左手で何とか操作しています。意思伝達手段を考えなければいけないし、呼吸も苦しくなってきたのでそれも考えなければと思っています。本人は前から鍼や漢方に興味があって、今日ご講演された井瀬先生にもお世話になってきました。これからも多分色々お世話になると思います。あと、妻が病気になって困ったことは、今まで私は家事をしたことがなかったので大分困りました。やはり男性も家事ができないといけないと感じます。今は息子に食事を作ってもらって生活しています。これからも色んなことを学んでいきたいと思っています。どうぞよろしくお願いします。

ご家族

母が診断を受けてからまだ心の整理がつかないままですが、こういう会に参加させていただいて色々聞きたいこともあるのでよろしくお願い致します

ご家族

川越から来ました。母がALSで富山県にいます。東日本大震災の2年半前から歩きづらいというところから始まり、何の病気かわからず、地方で医療過疎なのでALSという診断をしてくれる先生がいなくて整形外科で腰椎すべり症と診断され手術までしましたが、その病気じゃないので良くなるわけもなくそのうち手も動かなり、最終的に、東日本大震災の20日前に呼吸器麻痺し救急車に運ばれました。私がALSという病気は知っていたので、もしかしてALSではないかと話をし、その病院でもALSと診断してくれる先生はいなくて、富山市内から来てもらいようやく診断がつき有無を言わず気管切開という形になりました。

本人は前から、病気になったときには延命措置はしたくないと言っていたのに色々な形でうやむやになったという状況です。父と2人で暮らしていましたが、父は同時期に認知症を発症しました。子供は私を含め3人おります。2人は向こうにいて、1人は精神疾患を持っていて介護などできる状況ではなく、1番下の妹が近くにいますが仕事があるので付きっきりで介護ができない状態です。かわいそうなのですが病院でそのまま過ごしております。私もはじめ九段下の本部の方に連絡し、そこからレッツチャットを借りて指が動いている間はそれで会話をしていたのですが、そのうち指も動かなくなり全く意思疎通ができなくなりました。本人もあきらめてしまい、認知症なのか何なのかあまり意思の疎通をしない。今は体も全く動かない、目は開いているのですが、ほとんど何を考えているのかわからない状態で過ごしています。総会は初めてですが西部ブロック交流会で時々参加させていただいていまして、同じような状況の人と話をするとやはり励みになります。よろしくお願いします。

ご遺族

今回初めて参加させていただきます。私の妻が ALS で今年の 10 月末に丸木先生のところでお世話になって告知されました。2 週間の入院をさせていただいた中で皆さんの献身的な介護、心より感謝申し上げます。

実はそれから 1 か月半、12 月 14 日脳梗塞で倒れまして意識も戻らずそのままこの世を去りました。そんな中でこの ALS 協会を知り、この会に参加させていただきました。さかのぼりますと、私の 1 番下の弟が進行性筋萎縮症で平成 5 年に亡くしています。そんなことを妻も知っていました、たまたま 10 月 25 ~ 26 日だったと思いますが、テレビに出られていた篠沢先生がニュースになっていた時にその翌朝家内が「お父さん私この病気だよ」と言うんです。「え、そんな馬鹿なことないよ」と。ちょうどその日の 3 時に結果が出る予定で、聞きに行ったらまさにその病気だったんですね。弟も家内もですから、ALS 協会では何かお手伝いできることがあればと思って参加させてもらいました。

妻は弟のことで病気を良く知っていましたから、「お父さん、私は難病だと思いたくない。この病気と仲良く人生を楽しんで行ききましょう」という言葉を残しました。弟のことがあったからそんな言葉が出たんだなと思いました。それから 1 か月半短い人生でしたが楽しいひと時になりました。またご縁がありましたらぜひ参加させていただきたいと思います。今日はありがとうございました。

患者様

三郷から参りました。私は去年の 4 月くらいから手が上がらなくなり近くの病院に行ったら、使い過ぎだから整形外科に行くように言われ軽く考えていたのですが、地方の神経内科を紹介されてそこで千葉大に行きなさいということでした。その時は大変な病気かもしれないと思いましたが ALS とは結び付かず、千葉大の予約を取るのに時間があつたので、自分で調べてみたら ALS にたどり着いてしまいました。

8 年前に主人を亡くしているので、その恐怖と人にお世話にならなければ生きていけないということに、自分なりに受け入れられず、それで ALS 協会の本部の方にお電話したら林先生が出て下さって元気を下さり千葉支部の方を紹介して下さいました。その辛さを乗り越えることができ、1 か月くらいしたらすごく食欲も出てきて、診断がつく前から食欲がすごくて診断ついた今でも 8 キロくらい太ってしまったところです。

ただ自分でも受け入れたつもりでいるんですが、ポジティブに生きようと思って、この病気になって何が変わったかというとき皆さんに感謝することが多くなり、私は恵まれている方だなど思うようになりました。今日も友達に付いて来てもらい、人のお世話になることをこっから発信して感謝を忘れずに生きて行かなければならないんだと思っています。

発達障害を持った息子がいるんですが、良くしてくれるんですね。私がこの病気になった意味があるとするならば、その子が暴れることもあったんですが、あの子がいなければ私が生きて行けなくなって恩返しをしてもらっているなど思えるのと、ただそれでも不安がつのと、私がいなくなると父親もいないので、どうしたら良いか不安にかられるようで、そういう時は爆発があります。それをだんだん少なくしてきているので私もポジティブに生きなければ、生きざまを息子に見せなきゃとは思っています。埼玉の方はこれが初めてなので色々教えていただきたいと思っています。

ご家族

発症して6年になります。球麻痺型なのでしゃべれないのと最近呼吸が不安定なのでバイパップを使っています。楽だと言っています。何とか歩けています。近くのデパートまで買い物に行くのがリハビリにもなっています。ALSとしてはだいぶ落ちているのですが、めげずに買い物に行っています。「私は大丈夫。ALSと仲良く暮らしています。希望を持って」とポジティブに生きています。

上尾中央病院が主治医なのですが近くに仮住まいして1人で住んでいます。基本的には全て1人でやっているのですが、この先のことがあるので、介護認定も受けて、確定申告も1人で行っちゃうのですが、そこで身体障害者手帳も取った方が良いと言われて、最近とりました。今日もここで待ち合わせをしました。一緒に行くか聞いても1人で行った方が自分のためになると、先生にもできる限り自分で動くことを言われているので、先についてしっかり座っていました。

今日、非常に良かったのは意思伝達装置のデモを試してみることができたことです。最近筆談が難しくなってきたので後のことを考えて、デモをやらせてもらいOK.OKと言って「なかに入る。ありがとう」と打ってくれましたので、今日来て良かったです。

ご家族

今日は母の付き添いで初めて参加させていただきました。皆さんのお話を伺って、心のスイッチを押していただいたようなそんな気持ちでいます。母が3年ほど前に指がおかしいと神経内科に通院しておりまして、昨年2月にALSと診断を受けまして昨年4月から埼玉精神神経センターでお世話になっています。

丸木先生をはじめリハビリの先生や鍼の先生に治療をお願いして、おかげさまで現在は普通に動けてはいますが、すぐに疲れが出てしまいます。話すことや食事をするのがだんだん難しくなっている状況です。

昨日、丸木先生に詳しい話を伺いまして7月に胃ろうをつくることになりました。手術や入院への不安はないようなのですが、実際に生活をして行く上でどのようにしたら胃ろうをよりうまく使えるのか教えていただきたいと思います。今もまだとろみを付けたり細かくすれば口から摂取することができますので、当分は水分を補給することがメインになると思います。よろしく願いいたします。

ご家族

4月20日に胃ろうを造設しました。とろみをつけても2時間くらい掛かっていて疲れてしまうので胃ろうをつくることになりました。元々尿管結石もしていたので、水分を取り易くなって安心しています。先生からラーメンの汁を入れたらラーメンの味がすると聞いたので、入れてみたのですが本人は感じなかったようで、最近はコーラとか入れて見たり私が楽しんでます。

ご遺族

坂戸保健所ですみれの会をやっております。今日は色々とためになるお話をありがとうございました。主人を12年前に亡くしたんですが、主人と副支部長の岡村さんとで立ち上げたすみれの会というミニ患者会をささやかに続けています。

最近特に思うことは結構遠方から見学に来る方が多いのですが、なかなか遠いということで通いきれない。今日もここで貴重な話を聞くことができてもそれも重要なことですが、もう少し身近

にできたらいいなと思います。毎月やっている会というのは、人数的には少ないときは6人くらい多いときは12～3人です。

実際に経験された方の話を聞いて、雑談ばかりしているような感じですが、その雑談がものすごい濃いと思うので、ぜひぜひ各保健所くらいの単位でそういう患者家族会ができれば良いなと思っています。

県内で5か所ほどこのような会が開催されています。なかなか継続していくことが大変です。お互いに横のつながりを持って相談して行けたらと思います。

副支部長 福田さん

川口から来ました福田と申します。患者は77歳になる主人です。病状の進行はとてもゆっくりのような気がします。手足の筋力の衰えが主な症状で、日常生活をほぼすべての動線で介助が必要です。現在介護保険を利用して介護用具のレンタルや訪問看護、週に一度のマッサージ、二か月に一度通院をして自宅で療養しております。日中は車椅子でリビングで過ごし、テレビ、ビデオ、パソコンなどをしています。

しかし最近少し会話に明瞭さがなくなったり、食事の時間が掛かるようになってきたり、ちょっと気になっております。自宅での生活が少しでも楽しいものになるように私としては心掛けています。以上です。

ご遺族

飯能から参りました。2年前に夫が他界しました。その夫の意志と言いますか残した手紙がありまして在宅で15年間みていたものですからその経験をいかして皆さんの力になってほしい、ということが書かれていましたので、今狭山のカタクリの会と坂戸のすみれの会で活動しております。

本当に困っていらっしゃる方はたくさんいると思います。身近なことちょっとしたことでもいいので、会にいらしてお話してみたいかたがでしょうか。今日受付にもたくさんのパンフレットが置いてありますが、その他にも副支部長さんが独自で作られた「療養の手引き」も置いてありますので、是非ご覧になって見て下さい。よろしくお願ひします。

ご遺族

私は今東京に住んでいます。夫が2006年に診断を受け、私は働いていたので1年近く病院にいました。診断を受けてから半年後には人工呼吸器という、すごい早さでしたので、夫も大変ですが介護している私もついていけず、仕事どころでもなくなり辞表まで出したのですが、それはやめちゃいけないよと、介護休暇をとればいいんだと、同僚が教えてくれ、すぐに辞表を取り返し3か月休暇を取りました。その間でなんとか夫や自分の体制を立て直すことができました。私が退職するまで夫は病院にいて、それから在宅療養を始めました。東京でもへき地です。ですから重度訪問介護の給付時間が145時間しかありませんでした。

都心では500時間や600時間あるのですが、私は右足が難病の大腿骨骨頭壊死で、相当進んでいて体の動かし方によっては激痛が走ります。そういうことを行政に話してもそのころは、今の日本の国においては介助者に時間を与える制度はないと言われ、私自身が医者に通うこともできず、買い物に行くこともできず、家に張り付くようにして、145時間以外は夜も昼も全部自分がやるということで始まりました。私だけでなく配偶者、介護者が何らかの病気を持っているとい

うことは非常に多いんですね、年齢もいっているし。私は大腿骨骨頭壊死でしたが膠原病の方もいれば色々な状況の方がいて、そういうことが全く行政で考慮されず苦しみました。

ALS 協会の機関誌でよその若い人が 260 時間でもやっていけないと訴えたという記事を見て、決心して膨大な資料を作りました。自分の一日の生活、介護の様子、吸引の様子、1 週間の動き全部、14 枚作り市役所に出しました。すると市役所の方では障害福祉課全員で回して見て検討し動いてくれました。それが 3 年目です。300 時間になりました。すごく時間は掛りその間に私の足はどんどん進行してしまいましたが、結果、次の人にも土台になったと感じています。

残念なことに東京のへき地ですから 300 時間あっても来てくれるヘルパーさんがいません。私は週に何回かは睡眠を通して取りたい気持ちがあったんですが、そこに入ってくれるヘルパーさんがいません。皆さんの中にもそういう問題が今もあると思います。その頃よりは日本の中で、もっと介護する人のケアをちゃんとしようと考え方は広まってきたと思うけど、法律といった場合は壁があると思っています。私は 3 年間でついに歩けなくなってしまったので夫は長期療養の病院に入ってもらいました。それが埼玉の病院です。4 年間入院して夫は亡くなりました。

在宅と病院と両方経験していますが、病院での良いところは、介護者が廊下で会うのでそこで同じ立場で楽しいことも苦しいことも話ができます。それは振り返ると宝石のような時間だったと思います。患者は患者で色々な人とのコミュニケーションを求めていると思うので、私も夫のためにパソコンとかトビーとか心語りを追究したり努力しました。ですが、介護者も介護者同士のコミュニケーションをとりたくて飢えています。ですから、病院のロビーで人と人が出会うという感じで同じ立場の者同士が話せた経験は、今もなお大事な意味を持っているなと思います。長くなりましたがありがとうございました。

患者様

12 年前からずっと痛くて、痛いのがどんどん広がってどうしたら良いかと落ち込んでいたのですが、倉又さんにお会いしてお話を聞いて、それじゃだめだと励まされたので、言わないことにします。

患者会の横のつながりですが非常に難しいと思います。私自体がもう死んで行くものというか、そういう理解をしていますので、刹那というか一時いつきを過ごすのも大変でそれをまた面倒見るのも大変で、そのうえで何かをやるというのは本当に大変なんです。大変でもなんとかやりたいと思ってはいるんですが横のつながりについては思い悩んでいます。

色々な会があると思いますがその関係なさっている人あるいは保健所の方、この会が終わったら 5 分くらい今後のために連絡を取り合う方法を話せたらと思います。よろしくお願いします。

ご家族

3 歳下の妹を見えています。もう 7 年になります。その間色々あり、この病気は残酷だなとつくづく思います。でもとにかくしっかり前を向いて歩かなきゃいけないと、妹と良く話をします。

妹は独居で 4 階のマンションに住んでいまして何もできなくなってしまいました。妹のそばに引っ越し面倒をみることにして、みんなで頑張っています。

神経センターさんにも月に何回かお世話になり点滴を受けています。今までは両手両足が使えなくなり、話もできるしご飯も食べられ、おうどんもちゃんと吸い込めて食べられるたのですが、最近食欲がなくなって来て痩せて来たなという感じです。力もなくなって来たところなのでこれ

からが正念場なのではないかと思っています。皆さんから色々お話を聞いて頑張りたいと思います。

朝霞地区医師会地域包括ケア支援室スタッフ

私がこの会に参加した理由は朝霞保健所に難病患者を支える委員会があり、そこから来ました。その会は ALS だけではないと思いますので、今日は参加させていただき勉強になりましたし、これからその会を通して、こんなに大変な思いをしている患者さんやご家族のためにできることをやって行きたいと思っています。

ヘルパーさん

丸木先生に質問です。エルカルストリンという薬を耳にしまして、それはどのような薬なのか教えていただきたいです。

丸木先生

ミトコンドリア機能を良くするという形でコエンザイム Q10 だとかそういうのとだいたい同じで、以前は心筋の筋肉を落とさないためなどに使われていたのですがほとんど効かないと、ただ大量に動物実験に使うと効くんです。それを人間の量でやると難しいかもしれない。ただ自己満足という失礼かもしれませんが飲んでみても良いかもしれません。

エルカルストリンが多く含まれている食べ物や飲み物もあるのでそういうものを試してみると良いかもしれません。薬剤はコエンザイム Q10 とほとんど同じだと思います。錠剤などはあればネットで調べたらわかると思います。あまり過度な期待は持たない方が良いのではないかと思います。

丸木先生

あと 1 つ、先ほど話ができましたので、胃ろうの話をしたと思います。やはり、この病気自体は胃ろうを絶対作らなければならない病気であると言えます。先ほど食欲が増し体重が増えてきたという話がありましたが、この病気にとってはとても良いことなんです。体重が減ってくると進行が早くなるということが明らかにデータとして出ています。体重が減って来たり水分が取りに難くなったらすぐに胃ろうを作ると決心していただいた方がより良い状態が長く続きます。

それから出かけるときに鼻マスクをつけているという方がいらっしゃいましたが、本来は寝ているときにつけて欲しいです。夜寝ているときに酸素飽和度は必ず落ちます。寝ているときに酸素飽和度が 90 パーセント切った場合はつけた方がいいです。そうしないとより進行が早くなります。それから夜鼻マスクを着けると昼間の呼吸機能が維持されます。前向きにやっていただきたい。

患者様は胃ろうをつくるだとかマスクをつけるというと、進行を認めてしまったという、少し後ろめたい気持ちになってしまうんですね。しかしそれはそうではなくて、そういう治療法があるんだと、良い治療法は早めにやろうと考えてやるべきだと思います。これは倉又先生と同じ考えだと思うのですが、倉又先生も夜はバイパップまじめに着けてもらっています。胃ろうの手術は簡単ですので胃カメラさえ飲めれば 5 分くらいで終わります。これから夏に向かって脱水になりやすく痰が固くなり呼吸が苦しくなることが多々あります。それから、病状の進行をご家族で話し合うのはなかなか難しいことかもしれませんが、タブー視をしないでしっかりお話をして今後の治療方針をどうするかということ、食事中にでも話せるくらいの環境を作ってもらいたいと

思います。そのあとのその人に合った医療ができます。

最近アドバンスケアプランニングといって、特に ALS は進行性の病気ですのでこれからどうしていくか先に話し合っておくと、食事がとり難い・呼吸がし難いなど症状が出てきたときに、本人が意思が伝えられるときにどう対応するかできます。しっかりそのことをコミュニケーションとってやっていたご家族で、そういう家族は患者さんが亡くなったあと、非常に満足した療養ができたと言っておられます。

ご本人のためでもあり、ご家族のためでもありますのでしっかり今後の療養に関して前向きに話し合ってください。分からないことがあったら医者に聞いてください。

ご家族

主人が患者です。発症してから 13 年です。気管切開は 2 年前です。永井さんと同じ時期で、お互いに励ましあってそこは何とか乗り越えて来たのですが、うちはミスターネガティブで、永井さんはミスターポジティブで、時々永井さんの積極性のかけらでも貰ってきてと冗談を言っています。

主人は気管切開をしてからものすごく落ち込んでしまい、笑い方を忘れたんだよねと言っていたのですが、去年 OriHime を購入したんです。そしたら自分で写真を撮ることもできますし、文字盤を使わなくても会話ができるということでとっても表情が変わったんです。少しずつ進行はしているのですが、気持ちがとても前向きになりました。この 2～3 か月でヘルパーさんや関係する方がガンで相次いで亡くなられたんです。気に障る表現でしたら申し訳ないのですが、ALS は本人が望めば生きることができる病気なんだとそういう風に私自身思うようになりました。そのために丸木先生がおっしゃられたように早め早めの対応というのは大事だと思います。

昨年主人は筋攣縮がひどく鍼を受けていたのですが、痛みがひどくなってモルヒネを導入したんです。私が体調を崩しレスパイトを利用しようと当たってみたのですが、モルヒネを使っているとレスパイトさせられないというお返事がありました。そのことについて丸木先生にお話を伺いたいと思います。

丸木先生

まず、モルヒネは ALS の呼吸障害に対して保険適用があります。そのほかはガンでなければいけません。今使っているモルヒネの量であれば何十年使っても麻薬中毒になることはありません。使うことは問題ありません。モルヒネを使っているからレスパイトできないということそんなことはなくて、埼玉県のショートステイの事業もありますから、東埼玉病院に電話すれば紹介してくれます。そうすると、紹介された病院の方もしっかり受け入れてくれ対応してくれると思います。

埼玉県内患者・家族会

エスペランサ（さいたま市保健所）

開催日：毎月第2火曜日 13時半～15時半
開催場所：さいたま市保健所 2階
お問合せ先：さいたま市保健所疾病予防対策課
特定医療給付係 048-840-2219

かたくりの会（狭山保健所）

開催日：毎月第3木曜日 14～16時
開催場所：狭山保健所 小会議室
お問合せ先：狭山保健所保健予防推進担当
04-2954-6212
板垣（いたがき）04-2959-4324

ひまわりの会（南部保健所）

開催日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第2水曜日 13時半～15時半
開催場所：南部保健所
お問合せ先：南部保健所保健予防推進担当
048-262-6111

すみれの会（坂戸保健所）

開催日：毎月第2水曜日 14～16時
開催場所：坂戸保健所
お問合せ先：坂戸保健所保健予防推進担当
049-283-7815

モンブランの会（鴻巣保健所）

開催日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第3火曜日 14～16時
開催場所：鴻巣保健所 大会議室
お問合せ先：鴻巣保健所保健予防推進担当
048-541-0249

よつばの会（川越市保健所）

開催日：毎月第3火曜日 14～16時
（8月を除く）
開催場所：川越市総合保健センター
お問合せ先：川越市保健所健康管理課
管理給付担当 049-229-4124

ご寄付ありがとうございました

株式会社クレアクト
住友理工（アビリティーズ・ケアネット）
チェスト会社
（50音順）

サノフィ株式会社
田辺三菱製薬株式会社
株式会社東機貿

※埼玉県支部は、皆様の会費（本部からの助成金）とご寄付にて運営しております。入会ご希望の方は、支部でのお取り扱いもできますので、事務局までお問い合わせください。また、ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力をお願いします。

ご寄付振込先：りそな銀行 目白出張所（メジロ） 普通預金 1175776

ニホン ALS キョウカイ サイトマシブ 事務局長 丸木 雄一



マイトビー-I15



TCスキャン



PCEYEMini



トビー視線入力装置

伝えたい思いがそこにある

ただ見るだけで、文字入力・読み上げが可能です。

視線だけ、スイッチだけ、または視線とスイッチの併用と入力方法を選択できます。

公費取得実績あり

デモのご希望は、トビー総輸入販売元(株)クレアクトまでお気軽に

☎ 03-3442-5401

✉ info@creact.co.jp



© Culture RM Exclusive / Edwin Jimenez / Getty Images

Empowering Life

サノフィは、ヘルスジャーニー・パートナーとして、
私たちが必要とする人々に寄り添い支えます。

サノフィ株式会社

〒163-1488 東京都新宿区西新宿三丁目 20 番 2 号 東京オペラシティタワー www.sanofi.co.jp



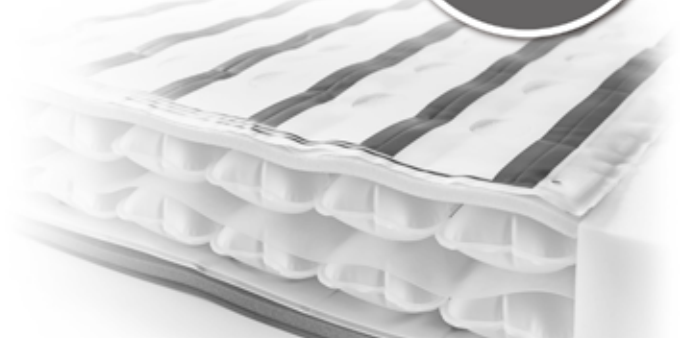
利用者にも介護する方にもやさしい 体圧分散エアマットレス



SRアクティブマットレス

体圧ボンさん

SRセンサが
体圧の高い
箇所を察知し、
ピンポイントに
除圧します。



利用者とは介護する方々にとってもやさしい3つの特長!!

1

利用者の寝姿勢に
最適なマットレス形状を
提供します。

センサが体圧の高いところを
察知して、寝姿勢に最適な状態に
マットレスが自動的に
変形します。

2

利用者の眠りを
妨げません。

最適状態に変形後は
30分間静止するため
船酔い感が軽減されます。

3

誰でも簡単に
利用できます。

3本のチューブをボンに接続、
電源ONで動作開始、
体重設定は不要です。

利用者を見守る3つのやさしいモード

見守りモード

体圧変化を常に観察し、利用者を見守ります。
30分経過または寝返り検知で
体圧分散モードに移行します。



体圧分散モード

体圧分布を計測し、エアセルを膨張・収縮。
圧力集中を緩和します。
動作後は自動で見守りモードに移行します。



背上げモード

背上げや離床時に身体をしっかり支えるモードです。
体圧分散を行わず、エアセルが膨張し、
身体を起こしやすくなります。



介護保険でのレンタルが可能です。

※詳しくは下記までお問い合わせください。

お買い求め・ご相談は

住友理工株式会社

健康介護事業室 ☎ 0120-93-1910


受付時間：9:00～17:00(土・日・祝日・GW・お盆・年末年始を除く)

Mail : tri-health-contact@jp.sumitomoriko.com

ホームページ : <http://www.sumitomoriko.co.jp/product/health/products.html>

本製品は九州大学医学部 古江増隆教授と住友理工との共同研究を通じて開発されたものです。
※ベッドフレームはシステムに含まれません。スマートラバー、SRアクティブマットレスは住友理工株式会社の登録商標です。体圧ボンさんは住友理工株式会社の商標です。

THE KAITEKI COMPANY
三菱フミカルホールディングスグループ

 田辺三菱製薬

この手で、
未来を。

感じる 描く 動かす
創る 育てる 届ける
そして 抱きしめる

健康で長生きできる未来を
病とその不安を乗り越える未来を
理想のその先にある未来を

一人ひとりの手で
みんなの手で
希望を信じるこの手で



田辺三菱製薬のシンボルマークは手のひらをモチーフにしています。

www.mt-pharma.co.jp

NEXT STAGE 在宅医療の未来へ

呼吸不全に対して多角的なアプローチをご提供し、
在宅を中心に呼吸療法をきめ細かくサポートいたします。

院内から在宅まで
多様なニーズに応える

人工呼吸器 **VIVO 50**



- TPPV・NPPV・MPV対応
- 3波形を表示できる大画面カラー液晶パネル
- 充実したモニタリング機能
- 多彩なオプションセンサ(CO₂、FiO₂、SpO₂)
- 内部バッテリーは最大約4時間、
着脱式バッテリーは最大約8時間の作動が可能
- ロック時でも設定調整可能な範囲を決められる
在宅調整限界機能
- 3種類の保存した設定を使い分けられるプロファイル機能

先進の医療機器で穏やかな呼吸をサポート
CHEST チェスト株式会社

本社 / 〒113-0033 東京都文京区本郷3-25-11 TEL.(03)3813-7200(代) www.chest-mi.co.jp
ベンチレータ事業部 / 事業本部(東京)・札幌VC・秋田VC・仙台VC・さいたまVC・東京VC・西東京VC・横浜VC
静岡VC・名古屋VC・金沢VC・大阪VC・広島VC・岡山VC・松江VC・松山VC・高松VC・福岡VC

(さいたまベンチレータセンター) 〒336-0926 埼玉県さいたま市緑区東瀬和9-18-11 1F TEL.(048)810-5471

smartvest®

AIRWAY CLEARANCE SYSTEM

スマートベスト



高頻度振動

(HFCWO: High Frequency Chest Wall Oscillation) により、
気道のクリアランスを高め、
気管支ドレナージを改善します。(排痰の補助をします)

- ベストを装着し、HFCWO 処置をより静かに、より穏やかに、よりリラックスして受けられます。
- ベストは、胸部、背中、体側の胸周り全体にパルスを与えます。
- ベストのサイズは幼児から体格のがっしりした大人まで、各種サイズが揃っています。
- ジェネレーターにはタイマーが内蔵されており、あらかじめ設定した時間と振動数で処置が行えます。
- ジェネレーターは縦置き、横置きのどちらでも可能で、設置場所を選びません。また、専用カートで院内どこでもすばい移動が可能です。

販売元



TOKIBO
CO., LTD.
株式会社 東機貿

資料請求は当社までご連絡ください

〒140-0012
東京都品川区勝島1-5-21 (東神ビル内)
TEL : 03-5762-7252

<http://www.tokibo.co.jp>

メーカー：ELECTROMED社 (製造国：米国)

販売名：スマートベスト
届出番号：13B1X00074000038
製造販売元：株式会社TKB

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 |
| | 小久保 雄一 | 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 | 岡田 浩一 | 事務 | 埼玉精神神経センター | |
| 運営委員 | 大竹 隆 | 患者 | 吉川市 | |
| 〃 | 奥富 幸至 | 看護師 | 越谷市 | kojio550@gmail.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 |
| 〃 | 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 | |
| 〃 | 千々和 香織 | 看護師 | | |
| 〃 | 番場 順子 | 遺族 | 比企郡嵐山町 | |
| 〃 | 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 | |
| 〃 | 須賀 直博 | 検査技師 | 参天製薬株式会社 | hcgng0530302@gmail.com |

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30年11月5日発行 埼玉「125」号 号外

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