



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

1部 50円

編集 日本ALS協会 埼玉県支部

支部長 中村 秀之

〒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 事務局

電話& FAX 048-857-4607

email: jalsa.saitama@gmail.com



患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希望。
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ

も く じ

第 22 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 1 部：総会

支部長挨拶・・・ 2

第一号議案・・ 2

令和 4 年度事業報告

令和 4 年度決算

第二号議案・・ 4

令和 5 年度事業計画

令和 5 年度予算

第三号議案・・ 5

役員人事について

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

ご来賓・・ 6

ご祝電・・ 7

大野 元裕 埼玉県知事のご挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7

恩田 聖敬 日本 ALS 協会会長のご挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8

第 2 部：講演会

「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定」・・・・・・・・・・ 8

特別講演「ALS とともに生きる上で知っておきたいこと」・・・・・・・・・・ 10

第 3 部：交流会・・ 22

ご遺族からの短歌・川柳・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 33

埼玉県内患者・家族会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 35

ご寄附のお願い・・ 35

支部スタッフ・・ 36

第 22 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 22 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。

日 時 令和 5 年 6 月 11 日 (日) 12:00 ~ 16:30
会 場 大宮ソニックシティ ホール棟 4 階「国際会議室」
参加者 患者・家族・遺族・専門職・一般来賓 111 名、スタッフ 45 名

第 1 部：総会 12:00 ~

支部長挨拶

こんにちは。支部長をさせてもらっております中村です。

本日はご多忙中にもかかわらず、第 22 回目となります日本 ALS 協会埼玉県支部総会にご出席いただきまして誠にありがとうございます。また、ご来賓の皆様ならびに関係者の皆様には、日頃よりご支援をいただきまして誠にありがとうございます。厚く御礼申し上げます。

最近の ALS を取り巻く治療としましては、2015 年より点滴による治療薬として使われてきました『エダラボン』の飲み薬が 4 月に発売され、また自治医科大学において遺伝子治療の治験が始まるとの報道もされておりました。多くの研究者の方々によって医療も一歩ずつ進んでおりますが、早期に根治治療の道が開かれることに期待したいところです。

本日はこのあと、昨年締結をしました「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定」について、埼玉県保健医療部疾病対策課の方より締結後の説明をいただき、更に東京都立神経病院の木田先生より「ALS とともに生きる上で知っておきたいこと」と題しまして、多方面にわたるお話しをいただける予定となっております。本日の「講演」や、そのあとに開催されます「交流会」が皆様にとって有意義な場となり、日々の療養生活における負担軽減の一助となりましたら幸いです。

最後に、ご来賓の皆様方もお忙しいとは思いますが、お時間が許されるのであれば、後半に行われます「交流会」に是非ともご同席いただき、患者や患者家族の生の声を聞いていただけましたら嬉しいです。以上で開会の挨拶とさせていただきます。

議長選出

議事

第一号議案

2022 年度事業報告

令和 4 年度 北部ブロック交流会開催

日時：令和 4 年 10 月 1 日 (土) 14 時 ~ 16 時

会場：Zoom オンライン会議

共催：埼玉県（熊谷保健所、本庄保健所、秩父保健所）

内容：講演… 急性期病院における ALS 治療

講師 自治医科大学附属さいたま医療センター

脳神経内科 科長 崎山 快夫 先生

交流会… ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者：26 名

令和 4 年度 西部ブロック交流会開催

日時：令和 4 年 11 月 19 日（土） 14 時～ 16 時

会場：Zoom オンライン会議

共催：埼玉県（朝霞保健所、東松山保健所、坂戸保健所、狭山保健所）、川越市保健所

内容：交流会… ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者：30 名

令和 4 年度 東部ブロック交流会開催

日時：令和 4 年 12 月 3 日（土） 14 時～ 16 時

会場：Zoom オンライン会議

共催：埼玉県（春日部保健所、草加保健所、加須保健所、幸手保健所）、越谷市保健所

内容：講演… 呼吸管理や栄養、コミュニケーションツールについて

講師 国立病院機構東埼玉病院

リハビリテーション科医師 梶 兼太郎 先生

作業療法士 向出 日香里 先生

交流会… ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者：30 名

令和 4 年度 南部ブロック交流会開催

日時：令和 5 年 1 月 28 日（土） 14 時～ 16 時

会場：Zoom オンライン会議

共催：さいたま市保健所

内容：講演… 「意思伝達装置」機種ごとの特徴の説明、及び操作方法の実演

講師 ダブル技研株式会社

参加者：25 名

令和 4 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	221,000	講演料	50,000
共同募金助成金	109,000	印刷製本費	127,050
寄付金	154,131	人件費	52,500
雑収入	93,110	手数料	2,513
		通信運搬費	138,019
		賃借料	1,571
		会費	15,000
		消耗品費	2,800
		療養支援活動費	11,160
		会議費	244,010
前期繰越金	152,003	次年度繰越金	84,621
合計	729,244	合計	729,244

第二号議案

令和 5 年度事業計画

第 22 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会

令和 5 年 6 月 11 日（日） 大宮ソニックシティ 国際会議室

令和 5 年 9 月予定 北部ブロック交流会

担当：熊谷保健所

令和 5 年 10 月予定 東部ブロック交流会

担当：幸手保健所

令和 5 年 11 月予定 西部ブロック交流会

担当：狭山保健所

令和 6 年 1 月予定 南部ブロック交流会

担当：さいたま市保健所

※令和 6 年 6 月予定 第 23 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（開催会場 彩の国すこやかプラザ）

令和 5 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	221,000	講演料	100,000
寄付金	20,000	会議費	250,000
協賛金	100,000	印刷製本費	150,000
雑収入	180,000	人件費	0
共同募金助成金	285,000	手数料	3,000
		賃借料	1,500
		通信運搬費	150,000
		消耗品費	20,000
		諸会費負担金	20,000
		療養支援活動費	20,000
前期繰越金	84,621	次年度繰越金	176,121
合計	890,621	合計	890,621

第三号議案

役員人事について

支部長	中村 秀之（患者）		
副支部長	田中 和子（遺族）	新井 則夫（患者）	松尾 建治（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）	
会計	清野 正樹（事務員）		
監事	岡田 浩一（事務）		
運営委員	青荊 歩（医療相談員）	奥富 幸至（看護師）	小山 紀子（理学療法士）
	菅野 リカ（遺族）	小久保 雄一（事務員）	武藤 陽子（医療相談員）
	佐藤 真美（遺族）	須賀 直博（検査技師）	番場 順子（遺族）
	千々和 香織（看護師）	小倉 慶一（理学療法士）	

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

ご来賓

大野 元裕 様	埼玉県知事
大塚 拓 様	衆議院議員
黄川田 仁志 様	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
中野 英幸 様	衆議院議員
穂坂 泰 様	衆議院議員
牧原 秀樹 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員
小高 健寛 様 (秘書)	衆議院議員 枝野 幸男 様 代理
大迫 博之 様 (秘書)	衆議院議員 田中 良生 様 代理
山口 弘三 様 (秘書)	衆議院議員 山口 すすむ 様 代理
上田 清司 様	参議院議員・前埼玉県知事
高木 まり 様	参議院議員
古川 俊治 様	参議院議員
松本 宏樹 様 (秘書)	参議院議員 熊谷 裕人 様 代理
中居 俊夫 様 (秘書)	参議院議員 矢倉 克夫 様 代理
逢澤 圭一郎 様	埼玉県議会議員
石川 忠義 様	埼玉県議会議員
岡地 優 様	埼玉県議会議員
岡村 ゆり子 様	埼玉県議会議員
齊藤 邦明 様	埼玉県議会議員
渋谷 真実子 様	埼玉県議会議員
白根 大輔 様	埼玉県議会議員
泉津井 京子 様	埼玉県議会議員
武田 和浩 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
千葉 達也 様	埼玉県議会議員
中村 美香 様	埼玉県議会議員
藤井 健志 様	埼玉県議会議員
宮崎 吾一 様	埼玉県議会議員
渡辺 大 様	埼玉県議会議員

ご祝電

中根 一幸 様	衆議院議員
野中 厚 様	衆議院議員
柴山 昌彦 様	衆議院議員
坂本 祐之輔 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員
大島 敦 様	衆議院議員
森田 俊和 様	衆議院議員
田村 たくみ 様	埼玉県議会議員
岡田 しずか 様	埼玉県議会議員
鈴木 正人 様	埼玉県議会議員
日下部 伸三 様	埼玉県議会議員
清水 勇人 様	さいたま市長
恩田 聖敬 様	日本 ALS 協会会長

大野 元裕 埼玉県知事のご挨拶

本日は日本 ALS 協会埼玉県支部の総会、講演会、そして交流会が数多くの国会議員、定期会員の皆様をはじめとする多くのご出席を得て開催されますこと、心よりお喜びを申し上げます。

また平素から皆様におかれましては、患者さんやご家族の皆様の交流を通じて、それぞれの方々の未来に向けた希望をつないでいくという大変重要なお仕事をなさっておられますこと、中村支部長そして丸木事務局長はじめとする皆様に心から敬意と感謝を申し上げたいと思っております。

実は私共、4月21日に中村支部長にも県庁に訪れていただきまして、改めて様々な意見交換をさせていただきました。そこにおいては、コロナ禍といった大きなイベントがありましたけれどももしかしながらそれを挟んでも、オンラインや様々な手段を駆使して患者さんやあるいはご家族の皆様、看護される皆様がそれぞれに体験や交流を深めていくことの重要性というものを改めて強く認識したところでございます。そして昨年の8月には、先ほど丸木事務局長からお話がございましたけれども、人工呼吸器のメーカー4社さん、そして埼玉県との間で、人工呼吸器の装着をしておられる患者さんについて、そのうちご了解をいただける方に関しましては、災害時個人情報共有するこの協定を締結させていただき、そして今年の4月には新たなもう一社に加わっていただくことになりました。災害はもちろんない方がいいのですが、万が一の場合にやはり人工呼吸器を装着されている皆様の安心と生命をしっかりと守っていくために、埼玉県としても引き続きご努力をしていく所存でございます。

ぜひ改めて皆様におかれましては、本交流会そして講演会がより多いものとなり、そして引き続き患者の皆様やご家族の皆様の心が通い合うようなそういった会にしていだけますようお願いを申し上げます。

結びになりますが、本日までご参会の皆様のご健勝を祈念いたしまして私からの挨拶にさせていただきます。本日はご開催おめでとうございます。

令和 5 年 6 月 11 日

埼玉県知事 大野 元裕

恩田 聖敬 日本 ALS 協会会長のご挨拶（2023 年度 支部総会開催にあたって）

日頃から協会活動にご理解・ご協力をいただきありがとうございます。またこの度は支部総会のご盛会誠にありがとうございます。

早いもので会長就任からあっという間に 1 年が経過してしまいました。私は岐阜県支部の支部長兼事務局長であり、現在も会長職と支部運営を兼務しております。この 1 年で本部の大変さも痛いほどわかりました。しかし本部も支部も患者・家族の生活が少しでも改善するために動いています。そして患者・家族の日常生活を支えられるのは支部だと思います。日常生活を支えるには土地勘や地域特有の支援者ネットワークを熟知することなどが不可欠です。それはその土地に住んでいなければ成し遂げられません。支部には日常生活を守るといふかけがえのない役割があります。

一方で本部はどちらかと言うと未来の全体利益に向けて活動しております。皆様の見えないところで本部事務局や理事会メンバーは本当に良くやってくれています。我々執行部は本部も支部も基本的にボランティアで活動しております。だからこそお互いの役割を理解して協力しなければならないと思います。本部と支部の双方の立場を経験した身から切に思います。けれども日常生活支援は全て支部に任せるといふのも違います。支部から本部への困りごとがあれば、本部は全力で対応します。本部と支部の架け橋を築ければ幸いです。

最後に機関誌 JALSA にも書きましたが、私の支援者「チーム恩田」はほぼみんな協会会員です。主治医、往診医、ケアマネさん、ヘルパー事業所、訪問看護、リハビリ、福祉用具、薬局など全て会員です。協会の会員減少問題は深刻です。数は全てのパワーの源です。皆様も是非仲間を増やすためにお声掛けをお願い致します。我々は仲間です。会員であることのメリットは誰かが創り出すのではなくみんなで創るものだと思います。そして仲間が増えれば多様性が高まり知恵が深まります。皆様で協会をメリットあるものに出来ると私は信じています。

2023 年 5 月吉日

一般社団法人日本 ALS 協会

会長 恩田 聖敬（おんだ さとし）

第 2 部：講演会 13：00 ～

「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定」

埼玉県保健医療部

保健所では在宅で療養中の方が安心して療養生活を送れるように保健師等が家庭訪問等により

皆様のご相談に応じております。

また、地理情報システムを活用し、難病患者ハザードマップを保健所に導入いたしました。災害リスクの確認に活用できるよう各保健所でプロットを開始しております。

さらに県では災害対策基本法に基づく市町村への情報提供ということで市町村から避難行動要支援者名簿を作成するにあたって必要な難病患者様の情報を求められた場合にその求めに応じてその情報を提供しております。

続いて災害時の対応についてご説明いたします。埼玉県では一時的に医療機関に入院できる在宅難病患者一時入院事業を、令和3年度から拡大し災害に備えた避難的な入院についても活用できるようにいたしました。こちらの20か所の医療機関で災害時を含めた一時入院事業のご協力をいただいております。

それでは本題であります災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について説明に入らせていただきます。

まず協定の内容ですが、事前に情報提供に関する同意書を提出していただいたALS患者様の情報を日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカーおよび埼玉県が共有いたしまして災害時には患者様の安否確認等に活用していくという目的です。なお災害協定の中には直接入っていませんが、災害対策基本法に基づいて東京電力パワーグリッド様とも連携をしています。

災害が発生した場合に、人工呼吸器メーカーが患者様の安否確認を行います。その確認した安否情報を埼玉県に提供し、埼玉県は救助者等の情報を市町村に提供いたします。なお患者様の状況に応じ緊急度が高い場合には、情報を得たそれぞれの団体に消防本部の方へ提供し救助に向かっていただくということも当然発生して参ります。このような形で患者様の救助に役立てていくというのが協定の大まかな内容です。

昨年の日本ALS協会埼玉県支部総会において、患者団体として協定締結の意思決定をしていただきました。その後、昨年の8月26日に埼玉県庁において、人工呼吸器メーカー4社様、日本ALS協会埼玉県支部様、そして埼玉県の6者で協定を締結いたしました。

協定内容の一部を簡単にご紹介させていただきます。第2条で災害時の情報共有等について規定しています。第3条では事前の同意確認についての規定がされております。

せっかく協定を締結させていただきましたので、これを実効性のあるものにしていかなければなりません。協定の実効性を確保するために必要なこととして、在宅ALS患者、関係機関に協定を周知すること、災害時に円滑に情報共有するために定期的な情報根幹が必要、また災害のどのタイミングで、実際に情報共有を進めるかを日ごろから検討することも必要であると考えております。

昨年の協定締結後、10月に県内のALS患者さんにチラシを配布し協定について周知を行いました。また12月には県内の市町村に対して協定について周知し、今年4月には人工呼吸器メーカー1社追加参加していただきました。

実施に協定内容の実行に移すのは、警戒レベル3を目安と決めさせていただきました。住民が取るべき行動は危険な場所から高齢者等は避難というのが警戒レベル3となっており、気象庁で発表される大雨警報や洪水警報が発令された場合が警戒レベル3相当であるからです。

第2条の中で、情報を確認した場合速やかに情報を提供するという記載もあります。速やかにというのはどのくらいかということを情報連絡会で協議し、発災後原則24時間以内に報告する

ものとするということにいたしましょう、ということにさせていただきました。

それを踏まえて協定の細かい部分を決めました実施細目の中に、その部分を盛り込ませていただきました。

実際に災害が発生したときにすぐに間違いなく発動できるように、平常時に定期的な確認を行うことですか、変更があった場合の報告手順なども情報連絡会で検討させていただいて、どういう形の内容で進めていこうかと整理しています。

年1回以上日本ALS協会埼玉県支部さんにおかれまして定期的な確認をお願いすることとしました。また随時の変更につきましても、情報を得た人工呼吸器メーカーさんや埼玉県支部さんや埼玉県、それぞれが報告、得た情報を共有し、常に新しい情報を持っているような形にしていこうということにさせていただいております。通常時からこのような確認をしていくことによって実際に災害が発生した時の協定の実効性がさらに高まっていくものと考えられます。

今年の5月末時点で協定に基づく同意書を提出していただいた方は25人です。人工呼吸器メーカーさん、埼玉県支部事務局、埼玉県がそれぞれの方の情報を随時共有するとともに定期的に情報連絡会をこれからも開催していこうと思っております。

今月、6月2日から3日にかけて台風2号の影響で埼玉県でも大雨がふりましたが、この時にも県内で越谷など東部地区で人工呼吸器メーカーさんから、協定に基づいて安否確認情報が疾病対策課の方に提供されました。疾病対策課におきましても、その情報を保健所へ提供いたしました。今回については安全が確認できたという内容でしたので大事に至ることはなかったのですが、このように協定が今後もうまく活用されていくことを考えております。またそれが活用できるように努力をして参ります。今後も引き続き皆様方にはご協力をお願いしたいと思っております。よろしく願いいたします。

特別講演「ALSとともに生きる上で知っておきたいこと

～栄養療法、呼吸療法、リハビリテーション、緩和ケア、 そして薬物療法の今とこれから～

独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院

脳神経内科 医長 木田 耕太 先生

Introduction

まず最初にALSという診断を受けてこれから生きていく中、つまりALSとともに残りの人生を生きていくということになりますが、患者さんやご家族が告知され、徐々に症状が進んでいく中で、どこで誰と暮らしていくのか、胃ろう・人工呼吸器・気管切開はどうするのか、どのように苦痛をとるのか、どんなお薬をもらって使えるのかなどなど、矢継ぎ早にいろいろな選択、まさに決断を迫られることになります。ただでさえ病気の診断を受けて大変なのに、ああしましょう、こうしましょうと即突きつけられるわけです。

決断といってもどうしたらいいかわからないことだらけだと思います。病気のことわからないし、これからどうなっていくのかもさっぱり分からない中で、どうするの？どうするの？と言

われてもわからないですよ。これは医療職も実は同じで、お一人お一人の患者さんの病気の進みですとか、どういう生活か、これからどう暮らしていくか、皆さん本当に様々ですから一緒に考えていかなければいけないんです。ただし決めるにあたって、迷ってしまうことも当然ありますが、知って決められないのと、そもそも知らないで決めようがないのとでは、同じ決まらないという状況でも意味が違います。私共医療者がお伝えできていない、あるいは患者さんが聞いていないということが、極力ないことが大事なわけです。

ALS 患者さん、ご家族そして生活を支える医療者が、これから先の生活・人生を考えて、決めて作り上げていく上で知っておきたいテーマについてお話したいと思います。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは？

まずは ALS という病気について、古くはルーゲーリック、アメリカのメジャーリーガーから日本の篠沢教授、あるいは最近では船後先生が国会議員としてご活躍です。広く世の中に知れ渡った一つとして僕のいた時間というドラマもありました。

ざっくりと申し上げると、脳みそから筋肉に至る運動の指令の系統が全体的網羅的に障害されてしまうという病気です。脳みそでどういうことが起きているのか、脊髄でどういうことが起きているのか、そしてその結果身体にどういうことがもたらされるのか、できているのか、お体の解剖をさせていただいた結果に基づいて、ついているのが ALS という病名になります。

運動ニューロン、運動疾患 ALS といいますが、運動の症状、つまり手足が突っ張ったり力が抜けたりということだけではなくて、痛みだとか認知機能の障害、性格が変化したり、あるいはとても抑うつ的になったり眠れなくなったり、よだれがでたりお通じの具合が悪くなったりというような運動症状以外の非運動症状、運動症状に合併した症状があるので、非常に問題を複雑にしているわけです。ALS というのは、一つの病気というよりはいろいろな病気が合わさった一つの現象、症候群ともとらえることができるわけです。

ALS の患者さん、この数字を（10,514 人）多いとみるのか少ないとみるのか難しいですが、国民の 1 万人に 1 人になるかと思います。やや男性が多く 6. 70 代で発症されることが多く、血縁者にいるとリスクが高くなりますし、環境上のリスク、喫煙やある種の重金属の暴露、スポーツなどの外傷などについても様々な議論をされていますが、まだ明確な見解には至っておりません。

有病率は 10 万人あたり約 10 人、発症率は年間あたり 10 万人に約 2 人、この数字をみると、一見すると少ないように見えます。家族歴がある患者さんは約 5% で、今後患者さんは増えていくだろうと思います。ただし障害有病率というと 4 ～ 500 人に一人は ALS になりうる、とされています。そう考えると決して他人事ではない、どなたにも身近に起こりうる病気であるということが言えると思います。

発症年齢が高いとその先の寿命が短いとか、首を曲げる、うなづく筋肉の力が最初から弱い方は生存期間が短いと国内の JaCALS という数千人の患者さんのデータから言われております。

ALS の原因・修飾遺伝子

ご病気の発症だとか症状に影響しうる修飾遺伝子は非常にたくさんのが報告されています。

ALS の分類

いわゆる家族性 ALS は全体の 5% にすぎません。関連する遺伝子に関しては、ヨーロッパ白人

の方と日本人ではだいぶ様相が異なり、ヨーロッパでは C9orf72 遺伝子の前頭側頭型認知症、認知機能の障害がかなり出てくるタイプの家族性 ALS の方が多いと知られていますが、日本ではその割合はほとんどいらっしゃいません。日本は SOD1 変異の割合が一番多いといわれています。

症状で分けてみますと、腕から始まるタイプ、足から始まるタイプとか、しゃべったり飲み込んだりする喉の症状で始まるタイプ、手足は動くが呼吸が弱くなる息切れする呼吸筋で始まる、または首がお辞儀してしまうドロップネックという首下がり発症、あとはツッパリが強い方、あるいはツッパリはないが筋肉が痩せてしまう方いろいろあります。

ALS の病態とその症状、経過、治療、ケア

病因・病態として何が想定されているか？

これが分かれば病気が治ってしまうのですが、まだ特定できていません。原因としては、上位運動ニューロン、大脳皮質運動野から脊髄に至る神経、そこで脊髄から手足全身に向かってバトンタッチする下位運動ニューロン、この両方がやられるわけですが、この神経のどこで障害されているか、酸化ストレスだとか、神経毒性などが原因として考えられており、あとはそのきっかけとなるものとして遺伝子の異常があります。

いわゆる孤発性 ALS では異常封入体を構成する TDP-43 が病原タンパク質がたまっているということが分かっています。運動ニューロンだけではなくて感覚だとか運動以外の方にもこの TDP-43 がたまってくることが分かっています。

ALS の経過

球麻痺発症の患者さん、最初はむせるようになったりご飯が食べられなくなったり、入れ歯の調子が悪いのではと思ったそうですが、ALS だということが分かり診断されてあっという間に胃ろうを作った方もいらっしゃいますし、音読していつてられつが回りにくい、そうこうしていると食べづらくなって診断を受けたらすぐ胃ろうを作ることになった方もいます。

腕から発症した方、1 年くらいの間でどんぶりが持ち上げられなくなって頭が洗えなくなり、体重がどんどん減り診断を受け治療を始めた方。

足から始まった方、この方は 3、4 年くらいの経過で最初は足首をひねったり、つまづくという症状から始まり、2、3 年するうちに歩くのが難しくなり診断を受け、ロボットスーツ HAL によるリハビリを受けている方。

呼吸筋発症の方、この方は 60 歳、体重が努力せずにガクッと減り、癌じゃないかと心配いろいろ調べたが異常がなく、気持ちの問題ではと心療内科をかかったりするも異常がなく、そうこうしているうちに更に痩せて、1 年 2 年たってくる中で ALS と診断を受け、その時には呼吸も悪くなっているバイパップ（非侵襲的人工呼吸器療法）も始まった。

PLS 型。この方は経過がすごく長いです。20 年くらいのゆっくりとした進行ですが、足のツッパリやしゃべりづらさから始まっています。PLS といわれるタイプです。割合ゆっくりの方が多いたが、色んな症状で始まり色んな症状で進んでいきます。

これが一口に ALS というわけですから難しいです。同じ病気と捉えるのですが非常に多様な進み方をしていきます。

JaCALS という名古屋大学がまとめている国内約 2 千人くらいの患者さんの経過です。これが病気の症状の重さで、満点 48 点で症状がなく、0 点は手足呼吸の自由が効かない状況を表すわけ

ですが、横は年月です。どのように経過が悪くなっていくかというグラフです。これを抽出してみますと、最初にグーッと悪くなってそのあと落ち着く方、あるいは最初はゆっくりなんだけれどもどこかでぐんと落ちる方、あるいは一定にずっと進んでいく、その中間、大きく4つのタイプに分かれます。

代表的な症状とその対策

代表的な筋肉に関係する運動障害はもちろんなのですが、それに関連して起きてくる飲み込みやコミュニケーションの問題とか、運動障害以外の自律神経障害、血圧の問題やお腹の問題、認知機能障害、睡眠障害、呼吸障害、いろいろございます。

根治療法は現時点で確立されていませんが、大事なことは、これは医療者の誓いを込めて言いますが、きちんとした治療・ケアをおこなうことというのはQOL生活の質の維持向上のために重要ですし、ともすれば命の長さにも影響します。どういう風に付き合っていくかというのがとても大事になってきます。

ALSの痛み

運動症状の他に色んな症状があります。筋肉が突っ張る有痛性筋痙攣というものもあるし、動きが悪くなり関節が固まったり、寝返りが打てないなどの圧迫される痛みや、何とも言えないよくわからない痛みなどを感じ取られる方も少なくないのではと思います。これに対する治療は様々です。関節が固まって動けないのであればリハビリテーションが重要な鍵になりますし、ツッパリがつよければ、それを取ってあげるお薬、抗痙攣薬、筋弛緩薬など、痛み止めや麻薬など様々なアプローチがあります。

ALSの流涎

色々な原因がありますが、よく行われているのは低圧持続吸引でお口の中のよだれを低い圧力で吸っていく方法、あとは副作用で口が乾いてしまうお薬、抗コリン薬や三環系抗うつ薬があります。しかしこれらは漫然としようしないように注意が必要です。副作用として口の中の分泌を抑えられますが乾きすぎてしまうし、眠くなったり頭がぼんやりしてしまうことがありパフォーマンスが落ちてしまうこともあります。

外用薬にスコポラミン軟膏、抗コリン系の外用薬になりますが、これを耳の後ろに塗ることでより耳下腺だとか唾液を分泌する腺の活動を抑えるという治験が進んでいると思います。

ALSの呼吸障害、息苦しさ

人工呼吸療法、バイパップ、NIVや気管切開したときの呼吸療法もありますし、排痰補助として徒手的咳嗽補助：MACや排痰補助装置：MI-E、商品名だとカフアシストなどもあります。あとは日頃の生活の中で呼吸リハビリテーション、外側から胸郭を圧迫したり、専用の機器を使ったりします。

ALSの認知機能障害

情動調節障害、いわゆる認知症とも関連はするのですが本人の意思、感情とは関係なく突発的に泣いたり笑ったり、我慢が効かなくなってしまうたり、一度気になると解決するまで同じことばかり言ってしまうということがあります。これも辛い症状ではあり、日常生活に支障がある場合、お薬を使ったりします。

ALS の不安・抑うつ症状

病気の直接の症状ということもありますが、生活上の変化、療養環境などいろいろな要素が関連している問題です。お薬だけでなく、どういう風に生活上の不安や辛さを軽減していくか社会的な処方を行ったりもします。

ALS の不眠

抑うつとも関係がありますが、不眠の原因は、例えば人工呼吸器を使う前の患者さんが夜中に何回も目が覚めてしまう、朝起きたら頭が痛いというのは、いわゆる不眠ではなく、呼吸状態の悪さから、寝てる時の低換気の結果、症状が出ている場合があります。寝てる時の低換気の原因の場合は睡眠薬を使うとむしろ具合が悪くなります。呼吸に対するアプローチ、バイパップ非侵襲的な人工換気が有効です。夜間の酸素飽和度ももちろんですし、病院で二酸化炭素の測定などできるので、早い段階から問題が明らかになると思います。

ALS の意思表示機能・コミュニケーション障害

しゃべりづらくなる、口が回らなくなってしまうなどの構音障害によるものや、手足の動きが悪くなり書けなくなってしまうことや、認知機能が落ちてしまうなど色々な原因でコミュニケーションが難しくなることがあります。リハビリテーションや文字盤を使ったり、コンピュータ IT 関連に関してはスマホやタブレットも含めて視線入力装置なども非常にアクセスが良くなってきています。ただ持っていればいいというわけではなく、どのようにすれば使いやすいかというサポートも大事です。

ALS の嚥下障害

最初は口から食べることを目指すのですが、早い段階から、お口から食べられなくても心配いらないよう備えておくというのも大事だと思います。胃ろうを作っても気管切開しても、ご飯を楽しみたいというお考えは当然のことだと思うので、誤嚥防止術という手術をすることによって誤嚥の心配が少なく食事が楽しめるという方法も考えられます。

ALS の運動障害 筋萎縮・筋力低下

色々症状があって不便なことに対して、どういう風に考えていくかというのが我々医療職にとっても非常に大事なテーマです。

ALS の診断について一早ければ早い方がよい

早く病気の診断なんて受けたくないし、ALS だと言われたくないというのは人情として当たり前ののですが、早い方がいいです。なぜか。

なぜ早期診断が必要か？

早く診断を受けることで病気に対する理解を深め不安を取り除く、早期に治療を開始できる。早ければ早いほど治験参加の可能性が高まりますし、病気を受け入れてこれからの人生に向かって進むには早い方がいい。余裕がなければ考えることができない先々の福祉制度を理解し、申請需給し、人生設計を立てることができる。つまり病名の告知を受けるのは辛いことですが、今が一番いい状態、明日よりも明後日よりも今が一番早くいい状態なので、早期診断を受けることが非常に大事です。

ALS の診断

診断に関しては、神経内科にとって必ずしも容易ではないことがございます。発症の様式がみなさん一定でないとか、血液検査をしてこれが異常だったら ALS だというような血液マーカーがあるわけでもないの、診断させていただいて筋電図検査など補助診断を組み合わせることによって診断にたどり着く、実際に診断がつくまでに 1 年半かかることも多いです。ご病気が進み 4、5 年で人工呼吸器がないと生きていられないと言われているのに、診断までに 1 年半のロスがあるというのはとても深刻な問題なので、今日はお話しませんが、いかに早く診断につなげるか早く正確な診断をするか、私も含めて世界中で色々な人が研究をしていくことだと思います。

ALS に特徴的な症候

これは split hand といいます。手の筋肉は全体に痩せるのですが、小指の外側、小指を開く筋肉、小指外転筋と人差し指を外側に開く第一背側骨間筋は、同じ尺骨神経という神経につながっているはずなのですが、親指の付け根の方がごっそりやせてしまっていて小指側の筋肉は割合残っている、人差し指は開けないが小指の筋肉は残っていて開くことができます。ALS の方は病気の早い段階から起きて、こういうお身体の身近な様子からヒントが見つかることもあります。

診断に関してもこういう痛い思いをする針電極、針筋電図検査というのを今もやっていますが、超音波検査これなら痛くありません。

診断後、告知について

原則は患者さんご本人にお話しいたします。患者さんご本人の同意が得られればご家族、介護者、地域も含めた医療職に同席いただきお話しています。必要に応じて時間をかけたり何回かに分けてお話しています。

まず大事なのは患者さんご自身がどこまで知りたいか。いきなり、このような病気でこういう治療があって、、、と言われても、辛いですし混乱するしわからないと思います。我々が気を付けなければならないのは情報の羅列ではなく、患者さんおひとりおひとりの状況を見ながら一緒に考えていくという姿勢が大事である、と考えています。

告知 — Bad News を伝えるときに気に留めること—

ご病気の告知をするというのは、伝えられることというのは辛いことですから、場面、どこまでお知りになりたいか、もちろん知識や情報を伝えるけれど辛い気持ちも含めて共感しながら、とはいえご病気は起きているし進んでいくわけですから、具体的な方法方針を提示してまとめて一緒に考える。

ALSALLOW

大事なのは Worktogether 一緒に一致団結することです。

ALS の多様性

これまで話した通り、ALS と一言で申し上げても患者さんの状況というのは非常に多様だということです。多種多様な症状経過に合わせて、個別性の高いオーダーメイドの生活、ケア、治療のスタイルを作っていくことが大事です。これは医療者だけでできるわけではありませんから、患者さんと医療者が一緒に考えていく協働意思決定が大事です。ここは患者さんにも改めて意識してもらいたいのですが、我々の間でもチームで診療ケア考えていきたいと思いますと盛んに言われて

いるわけですが、患者さんはチームの主力選手ですし監督です。患者さん抜きに患者さん以外のメンバーが突っ走ってチームを動かしていくというのは当然良くないわけですから、積極的に中心に選手監督として参加していただきたいなと思います。

多職種連携診療チームで対応することで患者さんの生命予後だけでなく、QOL 生活の質が改善することが 10 年前からわかっています。チームが連携をとって情報を共有して共通の方針で動いていくことが患者さんやご家族の QOL を向上させたり、肺炎など合併症の緊急入院も減るということも指摘されています。

ALS と多職種チーム・病診連携

病院のレベルでいうと、栄養サポートチーム、呼吸サポートチーム、緩和ケアチーム、倫理コンサルテーションチームと、いろいろな形で病院の中でもチームでやっていますし、ご家庭や地域にどうやってつなげていくのかというのがますます大事になってきます。

ALS の体重減少と栄養障害

特にご病気の初期には急激に体重が減る方がいらっしゃいます。エネルギーの代謝の亢進が起きていると考えられます。体重が減ってしまうことは病気の進行に悪い影響を与えるということもわかっています。どのように体重を維持するか大事で、寿命だけではなく、生活の質をも改善させ、ただカロリー栄養を摂るだけでなく栄養療法として重要です。

一方で良かれと思って栄養を摂りすぎると気管切開を受けたり人工呼吸器を 24 時間つける状況になると、過栄養、太りすぎてしまうということにつながります。注意が必要です。

ざっくりとしたイメージでいうと、元気な方より 10% 程度エネルギー代謝が亢進していると考えて差し支えないと思います。カロリーが必要だと思ってください。

ALS の診断時に痩せ体形の方が病気の進みが圧倒的に速いということが報告されています。体重減少が早い人はコミュニケーションの障害がより重度で進みが早いということもわかっています。さらに眼球運動障害や、完全四肢麻痺、開閉口障害、排尿障害といった障害の出現も出てくることもわかっています。

一方で、診断後体重を減らさないようにできた方は病気の進みが遅くなるということもわかっていますので栄養療法の重要性が言えると思います。栄養療法は積極的な治療であると言えます。

基本的にはカロリーをしっかり摂りましょう。脂肪タンパク糖質脂質のどれを摂ればいいのかは今まであまりわかってなかったのです。3 年ほど前に出てきたもので、脂肪を 400cc プラスで摂てみると病気の進みが遅くなったという結果です。病気の進みが早い患者さんにとってその結果がはっきりしたと言われています。

1 キロ 100cc あたり 150 キロカロリー、コンパクトで高カロリー、脂肪の割合が多いものが、特に有効です。栄養食品ではなくて、実際に美味しいものを口から召し上がりたいわけですから、まずそこを目指すのが最初だと思います。ご飯だったら、チャーハンにするとか、おイモさんだったら、揚げるなどすると同じ量を召し上がっても、カロリーが稼ぎやすいですね。これは、タナベミツキさんのホームページ「ALS 患者さんにご家族のための嚥下食レシピ」で、目にも味もおいしいものが載っています。

そんなに食べきれないよという話もあるので、やはり早い段階から胃ろうを積極的な治療の一環として考えていくことは大事だろうと思います。

ALS における胃ろうの意義

エネルギー栄養療法もそうですし、ご病気が進んでしまった時の夜のお薬を服用する際にも役に立つと思います。ただ当然、胃ろうなんか作りたくないわけです。

胃ろうについての誤解

ただし、やはり胃ろうに関しては、呼吸機能が悪くなる前に、あまり飲み込みが悪くなる前に作っておいた方が、いろんな意味で、合併症など少ないと思います。

胃ろうを作ったからから、口から食べてはダメってわけではありませんし、胃ろうというのは延命処置ではなくて、むしろ、積極的な治療なんだっていうこと。そういった、人工的なことをしたくない、自然のままいたいというのはありますけども、なるべく自然な形で過ごしていくためにも、点滴が刺されるよりは、胃ろうの方が自然な形に近いのかなと思います。口からエネルギーは摂れない、食べていても体重が減るという時には、飲み込めていても食べられていても、胃ろうを考えるということで決して早すぎるということではありません。

ALS の呼吸療法

呼吸に関しては、呼吸が弱くなり苦しくなる前から、呼吸療法っていうのは大事です。

もちろん人工呼吸器を使い始めてからも大事です。深呼吸をしたり、咳をしたり、大きく吸って力強く、ということがだんだん難しくなってきますから、リハビリテーションを行うことによって、呼吸をする筋肉をきちっとトレーニングしておくことです。

あとは、肺の広がりやすさを保っていくことなどが大事です。これはリハビリとしても使われることがあります。徒手の咳嗽補助、こういう機械を使った咳の補助などを使うと、大きく吸って力強く吐く、という練習そのものが人工呼吸器で息を吸って吐くだけでは使っていない、大きな胸郭、肺の運動になります。

安定的な呼吸のサポートということであれば、非侵襲的人工換気、気管切開下人工換気というのが登用されます。このバイパップは、早い段階から使っておいた方が良いという考えがあります。

ALS におけるリハビリテーション

体の動きだけではなく心身、心の問題、日常生活、生活をどういう風に維持していくか。

セラピストだけではなくて、看護師さん、患者さん、ご家族と一緒に考えていく大事な問題です。先程出ました診療ガイドラインでも、患者さんとご家族の生活の質を維持向上させる、社会参加を促すことこそが、リハビリテーション医療の目的というに明記されています。

これは HAL です。ロボットスーツを使った歩行訓練です。これは手の力をサポートするもので、色々なものがあります。これはうちのセラピストが作ったスプリングバランサーで、15 万くらいするものを自身で作成し材料費 2000 円くらいできる。あとは、箸やフォークなど使いにくくなってきますが、竹串を使って刺せるようにするもので、この辺の長さがポイントなんですけども、口まで運びやすくする。まさに患者さんに合うように原価 100 円以下で作れるものです。あとは、最近タブレットが非常に良くなっています。指の力がうまく使えなくなってくると、ペタッと 3 本、4 本、5 本の指がこの画面に乗かってしまい、うまくタッチパネルが使えないので軍手に 1 本だけ穴をあけて工夫しています。これも生活支援になります。

文字盤ですね、これもいわゆる 50 音の文字盤もありますし、このように携帯のフリック入力

みたいに並んでいて、ここを見てもらって、読み上げていく形もありますし、患者さんにアイサインで教えてもらうなど、患者さんの使いやすいように工夫できます。また、1つ1つ、言葉を紡いでいくのは時間もかかりもどかしい場面もありますので、特に外出中なんかに、吸引して、水飲みたいよ、顔ふいてなど、頻出する言葉に関してはこのような文字盤を使ったりします。

この患者さんは上にあるアイパッドを視線入力で動かしています。

この方はいわゆる IT エンジニアをされてる患者さんなんですけど、この、お腹の上に乗ったトラックボールを使いこなして、スマホを操作してお仕事をされています。

ALS の薬物療法

次は、忘れてはならない薬物療法です。これは薬のアンメットニーズというのを表してるものですが、この辺はお薬がたくさん開発されていてすごく治療に役立っていて、下の横軸は治療満足ですが、満足度も高く、薬が役立つ病気、アレルギーに関するもの、喘息とか、癌とか、ここに集まっているんです。一方で、神経難病といわれる病気はこの辺なんです。アルツハイマー病、お薬もだいぶ増えてきて、11 個認可されていますが、満足度や貢献度が低い。ここにぽつんとしているのが、ALS です。認可されているお薬は 2 種類。満足度は、10 パーセントぐらい、貢献度も 10 パーセントぐらい。まだまだ、薬物療法で根本的に治療するいう部分では厳しいのが実状です。

薬物療法・新規治療

とはいえ、すでに認可されている 2 つのお薬のうちラジカット、エダラボンというのは飲み薬で販売されましたし、進行中の治験もたくさんあります。新しいお薬としては、遺伝性の ALS、SOD1、遺伝子の変異がある方に対するトフェルセンという薬が、いち早く国外で治験があったという話ですけども、アメリカでは、当局から認可を受けています。

ただし、このお薬で光明を受けられるのは患者さんのうち、日本だと 1 から 2 パーセント、ごく一部です。

これは自治医大の方で始まった、遺伝性ではない 95 パーセントの患者さんを対象にした治療です。遺伝子、脳内で溜まってくる異常のタンパクを作らなくする、根本的な治療です。カテーテルで腰から薬を入れる治療です。ただ、注意が必要で、まだまだ、これからなんです。理屈からするととっても効果が期待できるのですが、実際体に使ってみて、どれぐらい安全なのかどれぐらい効果があるのかと、まだ未知の部分が多いのですごく期待を持つ一方でちょっと慎重に考える部分っていうのも必要です。

先ほど、慶応大学のプレリリースありましたけども、これは全く新しいお薬ということじゃなくて、ロピニロールというパーキンソン病の治療で元々使われているお薬で、このすでに市販されているお薬が、ALS に有効なんじゃないかということで、iPS 細胞を使って、実験レビューで明らかになったと。第 1 相治験という、安全性に関する治験が済んで、これから第 2、第 3 相と進んでいく、最終的に第 3 相治験を来年にもできればいうところです。

もうすでにこの中にあるお薬を ALS に対して使うと有効だという可能性を多分に秘めているので、すぐに飛びつきたくなりますね。私のところにもたくさん患者さんから引き合いがございます。ただ、これもちょっと気を付けなければいけない部分があります。既に発売されているお薬は、パーキンソン病という病名を ALS の方につけて処方することは簡単にできてしまうのですが、

ちょっと気を付けなきゃいけないなと思ってます。熱心なお医者さん、優しいお医者さんであればこそ、出しくなってしまうのが人情です。

こういう報告があります。抗てんかん薬ですでに市販されている認可されてるお薬、てんかんの発作を予防する薬でフィコンパという薬の治験が数年前にありました。これもすごく理屈つからすると効きそうで、その治験に至る前の実験の結果がとてもいいという成績が出ているので、医者も患者さんを期待して、やはり一部の人さんはてんかんの病名をつけて出していたという事実は私も把握しておりますが、これは、気を付けなければいけない結果です。実はこのお薬は治験が止まり、認可には至りませんでした。

認可に至らないというのは効かなかったということです。ただ、気を付けなければいけないのは、効かないというだけでなく、薬の量、いくつかの段階に分けて治験をやっていたんですけども、特に、容量が多い場合は、むしろ病気をすごく悪くしてしまった。むしろ、有害だったということがあります。

我々医療者もそうですし、もちろん、患者さんご家族にあたっては、少しでもいいものを、早く受けて役に立ってほしいというところはあります。やはり治験というのは、患者さんの役に結果的に立てばいいのですが、実験の側面が多分にありますので、こういう市販薬に関しては、なおさら気を付けた方がいいかなと思います。

ラジカット、エダラボンというお薬は、病気の原因と考えられている酸化ストレスというものを抑えるのが、主たるメカニズムだと考えられています。投与に関しては、点滴と飲み薬は今のところ同じような飲み方になっています。4週間のうち2週間、さらにその2週間のうち10日間薬を飲む、そして2週間休んでまた次の2週間という、4週間サイクルの治療になるわけですが、これにより痛い点滴をされなくて済み、なかなか血管が見つからなくて何回も刺されなくて済むとか、点滴のために訪問看護師さんに来てもらわなければいけないなど、そういったことから解放されますので、非常に大きなメリットになります。実際、既に点滴受けている場合、飲み薬に切り替える患者さんがすごく多いです。

少しだけ気を付けなければいけないところがあり、点滴と違ってお腹からお薬が吸収されますので、空腹じゃないと薬の吸収が悪いということが特に言われています。しっかり脂肪がたくさん含まれた食事を召し上がった場合は、8時間は空けた方がいい。お薬を飲んだ後に1時間食べないでくださいということで、一般的には朝起きて朝一でお薬を飲み、1時間経ったらご飯食べていただく方がいいということになります。

ALS と緩和ケア

緩和ケアという言葉の響きがよくないのですが、癌の終末期、いわゆる痛くて苦しんでいると思われているところを、どういう風に付き合うか、終末期嫌な言葉が並んでますけれども、ALS という病気の終末期がいつなのか、非常に難しいですね。ご病気と診断された時からもう緩和ケアだという言い方もされていますように、非常に丁寧な対応が必要になってきます。癌のいわゆる終末期というのは、お亡くなりになる前、大体1か月40日ぐらいといわれていますが、ALS の患者さんの場合は、診断されたところからと仮定しますと、数年以上に及ぶことが多いですよね。ちょっと違う考え方、視点が必要になるかなと思います。

病院の緩和ケアチーム、看護師や心理士とか色んなメンバーで構成するチームもありますし、各地域、在宅療養でも緩和的な視点が広がっていると思います。

診断時から始まりますし、どれぐらいで病気が進んでいくのかがなかなか読みづらいところがあり、どうすればこういう効果が得られるかというのが患者さんお1人お1人で多岐に渡り、エビデンスという明確なものを示しにくい。いま我々医療業界も含めてですが、まだまだ認識が十分でないし、特に神経難病の緩和ケアに関しては専門が少ないですね。やはり人生の生き方に関して複雑な要素として関わってくる点も重要なポイントです。

ALSの緩和ケアスケール

その患者さんがどういうことに困っておられるのか辛い思いをされてるのかっていうのは、患者さんご自身も意外とよくわからないこともあるし、当然我々も見えていないこともあります。これは当院の緩和ケアチームが作成した緩和ケアスケールというものです。これが有効なのか、これを使って役に立つのか、まさに検証してるところですがいろんな苦痛がありますね。息苦しい、痛いとか、何とも身の置きようがない、寂しい、色々な苦痛があるわけですね。それに対して、どういう風にアプローチするか、どういう風に良くなって変わるのか、細かいところを見ながら対応させていただいています。

あとは気管切開をする、しないという問題もあります。緊急でいっちゃって気管挿管を受けただけ、今すぐ抜いてほしい。また、これも非常に難しい問題ですね。色々な人生、患者さんに関わることにしても倫理的なことを考えていく必要があります。

難病への医療提供体制のイメージ

あと忘れてならないのは、先ほど埼玉県の方からもお話がございましたけども、色々制度上のことだとか、社会的な医療提供協力体制、支援体制に関しても知っておくことが大事です。ここ、当然、私も全てを把握してるわけではありませんし、患者さんも全て把握してるわけではありません。ソーシャルワーカーさんやケアマネジャーさん、行政担当の方だと思うんですね。色々詳しい方の教えをもらいながら、困っていることがこういったことで助けてもらえるだとか、思いがけない制度が助けてくれたりすることもありますので、こういったところにどうやって繋がっていくかということもとても大事です。

ピアサポート・患者会など

あとは今回のALS協会さんもそうですけれども、やはり患者さんたちご自身の力、先輩、仲間、後輩、患者さん同士の繋がり、ピアサポートっていうのは、とっても大事だなと思っています。胃ろうどうしよう、とか、気管切開どうしようかなって悩んでいる。これが例えば入院中の患者さんだったら、同じテーブル作業療法をやってる人の患者さんから、私のお腹はこんなよと胃ろうを見せてもらったりとか、それだけで医者、看護師がどれだけお話するよりも、ずっと腑に落ちて気持ちが動く、次に向かっていけるっていうことはたくさん経験してますので、とても大事かなと思います。

必要な時にちょうど良いタイミングで必要な治療、ケアを！

私たちのところではALSセンターというのを始めまして、まだ全ての患者さんに関わってるわけではないんですけれども、必要な時にちょうどいいタイミングでどういうことができるかということと一緒に考えること、院内外の色々なスタッフにご支援いただきながら進めているところです。

ALS と生きるために

ALS と一言で言っても、患者さんごとに経過、進み方は多様ですので、その方お一人お一人にとって、生きていくだけではなくて、それ以上にどう生活をしていくか、社会に繋がっていくか、まさにどう生きたいかという、一緒に考えさせていただければと思います。

ALS における協働意思決定と病診連携について

患者さんのご様子、療養環境は多様であり、医療職もそれぞれ経験、知識は様々です。1 人の医療職では全て網羅できるわけではありません。多くの知恵を寄せ合って、診療、ケアに当たることは重要だということです。

ご自身の人生の専門家である患者さんご本人と家族というのは、チームの中でも、まさに中心メンバーですので、ぜひとも我々医療者にご助言やお力をいただければと思います。

つまり決定しようとすることは、決断どうしますか、どうしますか、と聞かれるわけですが、そういうことについて情報を理解して、ご自身のこととして認識してそれを合理的に判断する。そして、私がこうしたいということを表明して、あとはやっぱり病気が進んでくると、本人の考えがなかなか外に出しにくい場面もきます。そういった場合に、ご本人だったらどう考えるかというのも大事な視点です。

私どもは医療のプロフェッショナルとして、ただ意見押し付けるだけではなくて、患者さんの価値観、人生観などをよく理解するように努めて、医療の知識があるものとして、患者さんよりも介入後の状況を想像しやすい点で、選択肢を一緒に考えていくという姿勢でありたいと考えてます。

色々な病診連携の形

ご家庭、地域での療養と、病院との連携は、このコロナをきっかけにいい意味で自由等が上がってきました。今までは、関係者に病院にお越しいただいて、あるいは私どもが、ご家庭、地域に出向いて行ってということをしていないといけなかったのですが、オンラインを使ったりハイブリッドという形で、相談、連携がしやすくなってきたかなと思います。

私どもの病院はまだまだですけども、地域、医師会など医療介護専用の SNS ですね、地域によって色々なものがあると思いますが、そういったものを使って、医療者との連携、色々な活用の仕方があると思いますが、こういった形で連携が取りやすくなってきていると思うので、決して未来は暗くないかなと希望を持っております。

(ALS センターでのお写真)

私共の ALS センターの外来に移動した患者さんです。

最初に体温を測ったりしてる時、結構不安そうな顔されてるんですね。色々な測定しながら、色々お話をしたり、体重を計ったり、今苦しいこと困っていることを聞いたり、この時は指先で手持ちで使える文字盤を使って見せてくれたり、視線入力の練習をしたり、最後はこのように、にこにこした表情に。もちろん、辛いこともいっぱいあるんですけど、いい時間だなと感じてお帰りにしてくれたら私も嬉しいです。

Take home messages

最後になりますけども、ALS はまだ治療法が確立されていない病気です。ですが、お薬治療も

そうですけれども、栄養、呼吸療法、リハビリテーションなどなど、適切な治療、ケアを行いますと、命だけではなくて生活が良くなります。

診断、告知を早く受けることは辛いことですが、まさにその人生をどう生きていくか ということを考えていく上でも、早く診断を受けることが大事です。あとは、患者さんを、中心メンバーとして、我々医療職が協力させていただいて、みんなで連携して、チームワークを持ってやっていきましょう。

今日は網羅的長い内容になってしまいましたけど、9月頃ですね、この難病と在宅ケアという月刊誌で、「ALSの協働意思決定そにあたり知っておきたいこと」として企画させていただきました。私以外の専門家も4,5人分担してより詳しく丁寧に書いてくれていますので、またこちらもお読みいただければと思います。

長くなりました。ご清聴ありがとうございました。

第3部：交流会 14：30～16：30

患者様

福島県生まれ、宮城県へ進学、就職は茨城県へ、埼玉県へ嫁ぎ現在に至ります。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

丸木先生

主治医なのですが、当初、人工呼吸器も気管切開もしないと言っていたのですが、だんだん気持ちが変わってきて、気管切開をして人工呼吸器を着けて療養をなさっています。ご家族もそれまではやらないと言っていたのになぜ？と聞いたこともあったようですが、やはりなってみないとわからないということもございます。当初そういうものを選択しないと言っているにもかかわらず変わってくることは当たり前ですので、皆さんもそういう風にお考えになっていただけたらいいと思います。幸せに入院生活を送っていらっしゃいます。

中村支部長（ヘルパーさん）

中村さんのヘルパーをしています。コメントを預かっているので代読します。

私が「力が入らなくておかしいなあ。」と感じ始めたのが、2012年の6月なので、それからちょうど11年が経過しました。まだ診断をされて間もない方々へお伝えしたいことがありますので、この場を借りて発言をさせていただきます。

ALSという病気は、病気の進行とともに次々と課題が生まれ、その都度対応を迫られますが「この先自分の体がどうなっていくのか？」を予測できる病気ですから、先のことに對して先手を打っておくことができます。

しかし、「療養生活の過酷さ」が知られているために、本人も家族も生き続けることを諦めてしまう人がいますが、この日本という国では「自治体からの支援」と「介護保険」また「障害者総合支援法」という3つの制度を使うことで、生き続けられることが確立されている病気でもあります。

“こんな病気になってしまって、早く死にたい”という声は良く耳にしますし、私自身も「どう

やって死のうか？」と毎日のように考えているときもありましたが、時が経つにつれ、「死ぬことはいつだってできるのだから、今すぐに死ななくてもいいんじゃないか？それよりも生き続けられる方法があるのだから、まずは生きる道を模索しよう」と思うようになり、今はヘルパーさんの助けを借りながら、毎日穏やかに過ごしています。

中村支部長のヘルパーさん

ヘルパーをしています、ヘルパーの立場から私達を受け入れてくれる、患者さんや患者家族のみなさんへ伝えておきたいことがありますので、せっかくの機会なので発言をさせていただきます。

まず一番伝えたいことですが、5年10年とヘルパー経験があっても、場所が変われば初心者なのです。特に訪問ヘルパーは、その家ごとの独自のやり方やルールを覚える必要がありますから、「経験があるんだからなんでもできるだろう」と思われると苦しいです。

さらに「早く覚えて」などと言われてしまうと、すぐくプレッシャーになって辛いです。

「同じことを何回聞いてもいいからね」とか「完璧じゃなくてもいいんだよ」などと言ってもらえると、心に余裕もできて落ち着いてケアをすることができますし、上手くいれない時には、ヘルパーに任せずに、一緒になって考えてもらえると嬉しいのです。

また、ヘルパーにもいろいろな人がいると思いますが、いつまでも警戒をして心を開いてくれないと、私達もみなさんを信用することができませんから、私達ヘルパーを信用して欲しいのです。信用をしてもらえると、ヘルパーにとっても励みになります。

最後にもう一つ。皆さんにとってはご自宅ですが、私達ヘルパーにとっては職場になりますので、職場環境を整えてください。食べ残しが放置されたままだったり、あちらこちらにゴミが落ちていて、足の踏み場も無いような状態では来たくなくなりますから、最低限の整理整頓をお願いします。

中村支部長の奥様

先程、ヘルパーさんからのコメントを伝えてもらったのは、いつも交流会に参加しているものの、ヘルパーさんが患者さんのコメントを代読する姿は良く目にしますが、ヘルパーさん自身の声を聞く機会がなかったので「受け入れる側のヒントになればいいな」と思い彼女達にお願いをしました。

うちの主人は、2013年に確定診断を受け、それから5年間はほとんど私が一人で介護をしていました。理由は、看護師を含めて「周りにALSを知っている人がいない」ということもありましたが、何より私が潔癖症で、親戚すら家に入れることに抵抗があったからです。当時の私は「絶対に進行なんてさせない。この完成するであろうiPS細胞による治療で完治させてやる」そればかりを考えていて、自分の睡眠時間を削って、がむしゃらに主人のサポートをしていました。当然、やりすぎは、やらないのと同じぐらい良くないこと。介護疲れによって、心は乱れ、体には带状疱疹ができて、見事にぶっ倒れてしまいました。

この体調不良がきっかけで、1人での介護は不可能だと思い、在宅療養の体制を整えるため2018年に当時住んでいた栗橋からさいたま市に移りました。引越しの直後に、障害福祉サービスの重度訪問介護制度を導入し、2年半の間、民間の事業所さんを利用していましたが、私たち夫婦には、物足りなさを感じ、2020年の6月から徐々に主人専属の自薦ヘルパーへと切り替え

て行きました。

これまでの11年間を振り返ると、色々とありましたが、私たち夫婦は、最初からうまくやって来られた訳ではありません。むしろ、看護師さんやヘルパー事業所とは、たくさん衝突をしてきました。そのような多くの経験のなかで、私も支援者の皆さんも、介助について沢山の失敗をしてきました。ですが、失敗の数だけ対処方法の引き出しが増えて、今関わってる支援者の皆さんに丁寧に教えることができるのです。ですから、ヘルパーさんには「たくさん失敗して」といっても言ってます。

看護師さんやヘルパーさん達支援者は、患者さんのことを守ってくれます。その代わりに、患者さんやその家族は、支援者を守る義務があると、私は思っています。持ちつ持たれつの関係を大切に、介護は難しいことではなくて、シンプルで楽しいということを伝えていって欲しいなあ。と思います。訪問サービスで家に来てくれる支援者の皆さんを家に招くことは、私は恋愛と同じだと思ってます。簡単には同じ想いになれないのと一緒に、支援者と患者さんがお互いの想いを簡単に理解するなんて無理だと思います。ですから、患者さんは支援者にわかりやすく伝えることが必要ですし、同時に支援者の声もしっかり聞いてあげてください。

もちろん、看護師さんやヘルパーさんは支援をすることが仕事ですが、患者との関係の基本は”人與人”ですから、仕事ということ以前に「この家には来たくない」と思われなような心遣いも必要です。わからないことがありましたら、埼玉大学の近くですが、ぜひ我が家に来てください。主人は、排泄処理まで動画を撮らせるくらいオープンな人です。ちなみに、妻である私は、患者さんを守るのと同時に、介助者の体の守り方、使い方を教えるのは超得意です。きっと皆さんの力になれると思ってます。

ご家族様

妻の私が代わりにお話しします。去年の6月、千葉大学で精密検査を受けて、その結果がALSということでした。こちらに参加するのは初めてです。ここまで1年間やってきたんですが、主人は両手が動かないもので、食事のお世話や排せつとか、介護の方も私がなんとか仕事をやりながら続けています。今後のことを考えるとすごく不安なのですが、色々考えなくちゃいけないと思っています。私が仕事でいないときは本人が工夫をしながら排泄をしたり、まだ足は使えるので足を使ったりして今はまだできていますが、この先もし進んだときのことを考えると不安です。経験された方がいっぱいいるということでこの交流会で話を聞かせていただけたらと思いました。介護する方も介護される方もお互いに心の調和が整っていないというわけではないのですが、本人の気持ちもわかってはいるのですが、不自由で手が動かないというのは歯がゆいだろうし、それを私にぶつけてくるんだろうと分かってはいるのですが、たまに頭にきてしまうこともあるんですね。周りの人にケアしてもらいながら、落ち着いてお互いに思いやりあっていきたいと思っていますが、そういうことも難しいと思っています。何かあれば相談させていただきたいですし、こういう交流会に参加させていただき感謝しています。ありがとうございます。

丸木先生

介護の方はしっかり入っていますか？今だとおそらく要介護4ぐらいになりますか。身体障害者もありますよね。先ほど中村さんも言っていたのですが、たくさんの人に助けてもらいながらやる。おトイレだって全部奥さんの面倒見なきゃいけないわけじゃなくて、排せつの介護をヘルパー

さんをお願いする。そこで、さっき言っていたように、お家に誰か入って来たら困るなという悩みは全部捨てて、もうみんなが自由にいつも出入りしてもらって、助けてもらって、そうしないと、やっぱりこれは虐待に通じたり共倒れとかになりますから、今要介護4であれば、それをフルに使って、介護保険の枠を使い終わったら障害者の支援を使う。支援をいっぱい使いいろんな人に助けてもらうということが、奥様が気持ちの上でも追い詰められない形になると思いますので、そこは使った方がいいと思います。

ご遺族 田中前支部長奥様

主人が亡くなって二年たちます。うちは本当に大勢の方に手伝っていただいて、私の役割は入って下さった介助者の方々が気持ちよく仕事をしてもらえる形を作るということでした。大勢の方に恵まれて、23年という月日でしたが介護している時間もとても楽しい人生でした。国からの補助もたくさんありますので駆使して、楽しい時を過ごしてほしいと思います。

ご家族様

3年5か月の間、介護は私一人でやっています。トイレの上げ下げや最初はお風呂も入れたのでお風呂も入れていました。そのうち、本人が不安でお風呂に入れなくなり、週1回入浴サービスをお願いしています。介護は周りの人が本当に皆さんすごくいい人で、尊敬できる仕事で感謝しています。看護師さんもりハビリさんも来てくれる方がすごく優しい。リハビリは週に2回手足と嚥下、訪問看護は週1回、在宅診療が週に1回、心から感謝しています。私は負けず嫌いなのでなんでも一人でやってるんです。ただ、今83なんです、だんだん血圧が上がってきて、身体の具合もあるので、周りの人に助けてもらいながら頑張りたいと思います。

一つ気になったのは人工呼吸器についてです。先生に訊かれました、延命治療をしますか？と。延命治療といってもどこからどこまでが延命治療なのかわかりません。素人なので人工呼吸が延命措置なのかなと思いました。人工呼吸器をつけてしまうと外せない、外したら殺人になってしまう、と聞きまして、それは重大なことだと思いました。延命治療をやるという言葉はしゃべれないし、食事もできないし、一番辛いんだよ、言葉はきついですがある意味植物人間になってしまうよ、ということを家族は知っています。本人もそれを周りに人から聞くと、それはいやだね、辛いねと、人工呼吸器はやらないよと言っていました。今お話を聞いたりしていると、家族はどちらが本当にいいことなのか決断がつきません。娘はもし私が病気になったらやらないと言います。夫の私でも決められる問題ではない。でもいざというときは決めなければいけないと思っています。救急車で運ばれた時に、人工呼吸しますか？延命しますか？と聞かれたんです。今は人工呼吸、気管切開しません、延命治療しませんと言いました。今は実際どうしたらいいのか悩んでいます。

木田先生

人工呼吸器をどうするか、気管切開をどうするかということは、とても大切な簡単には決まらないことで、それは当たり前です。決まらないかたの方が多いです。病名告知を受けた段階で、やらないという人と絶対やりますという人は、たぶんそれぞれ10%ずつもいらっやらないと思うんですね。真ん中の8割9割の方は日によって違う、それは不思議ではないと思います。昨日はこう言ってたけど今日は違う、それはありだと思うんです。救急車呼ばれる時というのは究極の話なのですが、理想的には救急車を呼ばれる事態にならないのが1番なんですね。延命という

のは意識がなく生かされているという状況をイメージすると思うのですが、今人工呼吸器を着けて過ごされている例えば支部長さんとかは延命ではないですよね。なかなか理解しにくいんですが、延命治療というのと気管切開をして生きていくということは、文脈としてちょっと意味合いが違うのかなと思います。医療者の側が気を付けなければいけないなどお話を伺っていたのですが、いわゆる延命治療と生活していくことというのは違うんですね、その辺も含めてなるべくじっくりとご本人とご家族と医療者も含めて考えていかないと色々なことがごっちゃになってしまっているの、整理していった方がいいかと思います。

丸木先生

悩むのは当たり前で、ご本人次第と言いますがご本人も初めてのことなんです。ご主人と同じくらいわからないと思います。人工呼吸器を着けたいと言って着けた人と着けないと言っていたけど着けた人のDVDを作っておりますので、お貸しすることはできます。4例症例があります。1例目と2例目はALSの方で、人生会議をどうするかというような話のDVDなので、それも参考にいただければと思います。木田先生もおっしゃっていたように悩んで当たり前だと思いますし、ご家族の考えもはっきり言って、それからご本人の意向を聞いてという形でいけばいいと思います。中村さんも気管切開するときも最初はまだ嫌だと言って帰ったんですが、帰るときに今度救急車で来たら気管切開しなきゃだめだよと言ったら、もうそこで決断できたようで気管切開させていただきました。今気管切開や人工呼吸器を着けている方もそういう時期を経て今に至るので、奥様だけではないと考えています。

ご家族

母は2年間くらいずっと前向きに受け入れていたのですが、最近は本当に笑顔がなくなりました。何をしてもあげたらいいのか正直わからない、先ほどの呼吸器の話も答えが見つからない。一日の中で、私は母に今日はこんなことが楽しかった、こんな喜びを見いだせたという1日を送ってほしいと思うのですが、1日の中で嬉しかったこととか、どんなことで笑ってるとか、そういう瞬間がどこかであると思うのですが、それはどういう瞬間なのか皆さんにお聞きしたいです。母は今正直テレビを見る気持ちも本を読む気持ちもなくなってって、何をやるにも辛い、生きているのも辛いという状況です。支部長さんはとても笑顔が素敵なのでこんなこともできるよ、こんなことも楽しいんだよ、こんな一日もあるんだよというような話を聞けたら私も頑張れるのかなと思います。

中村支部長

気切をしたのは死ぬのが怖かったから。生きる目的を見つけてほしいです。なんでもいいです。子どもや孫の成長を見届けるとか。ちなみに今楽しいか聞いたところ、色んなアクシデントが多いので私たちヘルパーがどうしていいのかおろおろする場面が結構あるんですけどそれを見ているのが楽しいと。本当に死にたいと思っているかはわからないですよ。

ご遺族

私は遺族になります。坂戸から参りました。主人は17年前に亡くなりました。23年目になるすみれの会というのを坂戸保健所でずっとやってきました。コロナで少しお休みをしていた期間がありましたが、その間も体調を考えながらなるべく続ける方法や、皆さんとつながる何かを作

りたいと思い、一言ずつ綴ってもらい近況報告みたいなものを作ってお送りしたりしていました。今のところなんとか落ち着いてきたので、月に1回坂戸保健所で集まるようにしています。この会を始めたのが去年まで副支部長をされていた岡村さんとうちの主人で、岡村さんが去年亡くなられたので、私たちの喪失感といいますか、岡村さんがどれほど他の患者さんやご家族の方の力になっていたか。ご自分の経験を通してお話されたり、胃ろうなども見せてくれたり、そうやってくださっていたことが、私たちの活動を続けていく中でどれほど力になっていたかと、今それをひしひしと感じています。埼玉県支部には患者家族会がいくつもありコロナでお休みしているところもありますが、なるべく横のつながりをもちながらやっていきたいと思っています。

もう一つ私の希望は、できたら支部と患者家族会のつながりみたいなものがあると埼玉県でまとめた何かができるといいのではないかと、やはり身近な人の経験がこの病気に関しては特に参考になったり力になったりすると思います。生きるというのはそう簡単ではなくてお医者さんに言われたからそうかと思えるものでもない、大変な状況でも前向きに生きていच्छる方を目の前にすると違うと思うんです。久しぶりに参加しましたが、皆さんにお会いできてよかったと思います。なかなかご本人がここまで出てくるのは大変だと思うので、各保健所でどんな形であっていいから小さな集まりができたらいいなと思います。

ご遺族

今、お話がありましたが、私も患者会をやっていました。今は休止していますが、私は遺族で2011年から2017年まで父がALSで神経センターさんで長期療養してしまて、5年前に残念ながら力尽きたのですが、父がいなくなったからといってフェードアウトするのもどうかなという思いがあり、当時から患者会に参加させていただいており、患者の遺族というよりは、患者会のスタッフとしていろいろやっていたという印象があるかと思います。その患者会はさいたま市で、Aさんという患者さんがたちあげ3年間、1か月に1回行っていて、そこにBさんという有名な患者さんがいて、お二人でやっていたのですが、Bさんが一昨年他界され、Aさんが去年他界されて、現在活動休止しています。6月10日はBさんの命日で、仲間内でみんなでお墓の前で思い出話をしました。

先ほどのお話を聞いていて父のことをすごく思い出しました。呼吸器をつける選択ということですが、父にもそのタイミングがあり、語るときりがないのですがまあ大変でした。最初は迷っていて、最終的にその場で本人がつけるということを決めたのですが、最後まで決められなかったです。私も決めなくていいよという話を最後の方はしていました。父が呼吸器をつけたあとに、患者会などでいろいろな状況の人がいていろんな話をいっぱい聞いたのですが、それぞれの方にすごいドラマがいっぱいあって、1点だけ思ったのは、この病気になるとご本人も家族もすごくメンタルをやられるんです。すごく悩みます。そのメンタルがやられて落ち込んでるときに決めちゃダメだ。もう一つの側面で情報戦をやらなくてはいけない、ただでさえ大変な中、色んな所から情報をかき集め、いろいろ手配しなくてはいけない。何が問題って、落ち込んでしまって心に力が入らなくなる。患者会をやってそれがすごく救われたというのがあります。インターネットで情報は集められますが、地元の情報や繋がりがすごく大事なんです。あと近くにお仲間さんがいて相談できる相手がいるというのが何よりうれしかったです。

Bさんは当時から自分で学生さんや自薦ヘルパーさんでかなりがつつり体制作りをされていた方なのですが、他界した後もそのヘルパーさんたちが他の何人かの患者さんのところにそれぞれ

出向いています。これはやはりつながりが大事なんだと思います。

2 回目に作った患者会が笑う ALS の会という名前で、それは B さんが言い出したのです。私は笑うって不謹慎なんじゃないのかな？と言ったんですが、ご本人は、笑ってないと色々な意味でダメだということを強調されていました。みんなで集まって、まずはみんなで笑えるようにしようよというコンセプトです。偉そうなことは言えませんがそんな感じです。よろしくお願いします。

新井副支部長奥様

丸木先生に確定診断していただきちょうど 8 年になりました。4 年前呼吸器を着けました。一番最初から着けないという選択肢はなかったもので、体調不良になって入院したときに、先生が呼吸器着けた方がご本人が楽だよとお話してくれて、即着けてくださいとお願いしました。その時から 3 年間は口から食事をしていました。いよいよ去年の 6 月に誤嚥が多くなり球麻痺が始まっていたので、口から食べるのをやめてラコールと野菜スープなんかを入れて現在暮らしています。そんなに体重が減ることもなくたまにちょっと体調不良はありますがまあまあ安定して闘病生活を送っています。体の不自由さはもう随分あるのですが、それに伴って私がやらなければならないことが徐々に増えていって、私も年とってきましたから、しんどいなと思うことが多くなり、ヘルパーさんの時間を増やしたいというのが今の状況です。徐々に増やしてもらってはいるのですが、先ほど会長さんから自薦ヘルパーというお話があったのですが具体的にどういうものなのでしょうか？

中村支部長奥様

自薦ヘルパーというのは、主人専用のヘルパーです。事業所によってはできないこともたくさんあると思うのですが、自由が効きます。自分の生きたいように生きることができます。ストレスがありません。重度訪問介護になります。今うちでは 2 人なので 365 日は使っていませんが、人数がそろえば 365 日使うことができます。365 日支給してもらいそこから始めます。介護保険法のヘルパーさんも入れているので 2 人体制の時間もあります。

家族が介護するのは当たり前ではなくて、ALS になる前は主人と手をつないでトイレに行くということはなかったですね。ないということは家族が手伝う必要がないということなんですね。ヘルパーさんが必要と考えると体制が作りやすいのではないかと思います。

うちは彼女たちを登録している事業所があるのですが、私たちと改めて勉強をして会社を作っていました。

新井副支部長奥様

田中さん（前支部長奥様）のお宅では介護事業所をたちあげられたというお話を前からうかがっていますがそういう形ではないということですか？

中村支部長奥様

そうですね、田中さんの家は自営業ですが、うちは違います。もし詳しく知りたいときは連絡ください。頑張ってください。

松尾副支部長

2016 年の 11 月に診断を受けました。今はまだ残っている機能やできることもあるのですが、

皆さんの協力があってこういう状況を保てているような感じです。先ほどから中村支部長や皆さんの話を伺っていて、実は今まであまりこういう会で経験者の皆さんの意見を聞こうなんていうのは正直思ってませんで、自分でいろいろ調べて情報集めてたところもあったのですが、これからは色々お尋ねすることだったり、逆に自分が知っていることをお伝えすることができたらいいのかなと思い、今回副支部長という形でやらせていただくことに決めました。今後ともひとつよろしく願いいたします。

ご遺族様（相談支援員）

父が20年前に診断を受け呼吸器は選択せず球麻痺が早かったので2年、ちょうど今日命日で、昨日17回忌の法要があったのですが、実は私はケアマネット相談支援専門員も兼務していました、たぶん今日オンラインで参加されている方も担当させていただいているのですが、何をされたいとか希望の生活とかを一緒に考えて、その時々に必要なものやサービスを（音声中断）。うまくケアマネや相談支援専門員を使って一緒に考えていただくといいかと思います。

患者様

埼玉県の入間市から参加しています。この前まで浦和区にいたのですが階段がきつく入間に帰ってきています。今日は講演の途中から参加しています。申し訳ありませんでした。

いくつか質問があるのですが、先ほど自薦ヘルパーという言葉がありましたが、自薦というのは誰が誰に何を推薦するのでしょうか？まったく言葉の意味が分かりません。また、重度訪問介護の話だと思うのですが、ヘルパーのお金というのはどこからどの法律で出てくるもののでしょうか？教えてください。

講演の中で何度も出てきたALSケアガイド、私も2023年の改定の前の奴は何度かよんだのですが、どこまで広く周知されているものなののでしょうか？病気、病名を患者に知らせるときはということも色々書いてありました。でも私自身が病名を聞いたときはあそこ書かれている状況での病名の告知ではありませんでした。今はSNSが発達していますのでいろんな患者と知り合いになるのですが多くの患者が同じようなことを言っておりました。あのケアガイドというのはどこまで周知されているのでしょうか？

ALS協会の事務局の方にお聞きしたいのですが、1月11日だったと思います。恩田会長の書簡とともに厚生労働省の医薬品審査管理課長の方に署名を持って行っているはずですが。新薬の承認等に関する要望書だったと思います。あれからもう5か月たっているのですがその後ALS協会ではフォローされているのでしょうか。2月15日には、衆議院の予算委員会の中で、ある国會議員が新薬の承認に関して厚生労働大臣に質問しています。その中で2022年から適用外薬検討委員会というものを立ち上げて、未承認薬の使用に関する検討を進めていて、4月には答申が出るような話を厚生労働大臣がしていました。その中で関係団体から要望を受けるとい話があり、まさに1月11日のALS協会からの要望がその厚生労働大臣の答弁の中にあつたものと理解しました。これに対してフォローがどうなっているのか一過性のイベントになってはいけないと思うんですね。そういったことは何か情報はないのでしょうか。教えていただきたいです。

丸木先生

私が知っている限りでは、ケアガイドに関してはあれを知らない医者がたくさんいるんです。それからやはりこのALS自体が非常に他の病気と比べれば少ないので、神経内科医の中でもALS

を診れる先生と診れない先生がいるんです。診れる先生にとってみれば、ガイドを使いながらご説明したり、逆になくても十分説明できたり自前の資料を出すという形で、一般の先生には広がらないと思うんですね。神経内科でもわかっている先生に診ていただくと、おそらく診療にあまりいい印象を持っていなかったのかなと思うのですが。おそらく僕か木田先生のところに行ったらそういう印象は持たなかったんじゃないかと思うので。申し訳ないのですが、医者を選ぶということも考えていただけるといいかなと思ったりしております。

未承認薬ですが、今日の講演の中にもありましたが、フィコンパみたいなものを効くといって飛びついた方もいるのですが、結局効かなかったと。未承認薬を承認する意味ではやはり効果があるというエビデンスがないとダメなんです。可能性があるとかそういうことだけでは、国も絶対に認可しません。許さない中使った場合どうなるかという、副作用が出た場合に救済制度も使えない形になってしまいます。未承認薬の話はたくさん出てきます。医者になったころからハイチオールCを使ったら治ったなど今ではガセネタみたいなものがたくさんありましたので、そのあたりのことをどうするか。これは、医者も悪意を持ってやっているのではなく、医者もよくなりたいと思うと自分の中でプラセボ効果みたいになり、本当にこの薬効くんだとやってしまうことがあります。非常に気を付けなければいけない問題です。国が右から左にオッケーですよという形を出すのは問題ですし、エビデンスがあるお薬しか出せないのではと思います。

患者様

未承認薬を使わせてほしいという要望ではないのです。厚生労働省がやっていた適応外薬検討委員会の検討の行方をご存知でしょうかという質問でした。失礼しました。

丸木先生

ALS 協会の本部の方に確認してみます。

患者様

ALS 協会なのですが、会員になっていてホームページを見るのですが、ホームページの内容が古いのではないかと思います。例えば最新研究というページがあります。出てる記事は 2016 年と平成 17 年の記事でした。果たして平成 17 年の記事が最新の研究状態になるのでしょうか。私が元気だったらやるのですが、どこに言えばいいのでしょうか。埼玉県事務所に言えば日本 ALS 協会に繋がるのでしょうか。

丸木先生

繋げるようにいたします。

中村さん

自薦ヘルパーは基本的には重度訪問のヘルパーさんで、自分が求人を出して、面接をして、教育をして、自分専門のヘルパーのことです。自己負担費用は収入によって変わります。

患者様

これは介護保険法の方ですか？障害の方ですか？

中村さん

障害の方です。障害者総合支援法の中の重度訪問介護制度です。相談はケアマネさんを通して

も大丈夫だと思います。

患者様

私のところに来ているケアマネは、私は介護保険法のことしかわからないんですと言い切ったんです。

中村さん

みんなそうです。なので一緒に勉強してもらいました。知らない人がほとんどなので大変だと思うんですが、一緒に勉強した方が体制は整いやすいと思います。

さいたま市保健所

毎年参加させていただき、講演であったり患者の皆様やご家族の皆様からの生の声を聞かせていただいて、いつもたくさんの学びや気づきをいただいてとても感謝しております。私たちの保健所は保健師は5人で地域の患者様の支援に当たらせていただいております。まだまだ未熟な部分も多いですが、皆様のお話を色々聞きながら、一緒に考えていきたいと思っているので、どうぞよろしくお願いいたします。

草加保健所

保健師になって今年2年目で難病担当になってから約1年ということでまだまだ未熟なことが多いのでこういう機会に参加して学びながら成長していけたらと思っています。よろしくお願いいたします。

川越保健所

業務の方では患者さんお宅に訪問して相談したり、研修会の企画を行っております。今回改めてこの会に参加させていただき、ALSの患者さんを中心に皆さんのスタッフさんや専門の方がいらっしゃるんだと改めて実感しました。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

坂戸保健所

坂戸保健所は先程のご紹介もあった通り、すみれの会を続けております。月に1回坂戸保健所でやっておりますので、関心のある方はお声がけいただけたらと思います。坂戸保健所にご連絡いただければと思いますのでよろしくお願いいたします。

鴻巣保健所

鴻巣保健所も患者家族会があるのですが、コロナの関係もあり活動ができてないという状況ですが、こういう会でお話を聞かせていただいて、やはり患者さん同士のつながりが大事なことのだと改めて実感いたしました。また皆さんがつながることができる環境を保健所としてもサポートできるようにしていきたいと思いますのでどうぞよろしくお願いいたします。

埼玉県疾病対策課

本日は総会に参加させていただきましてありがとうございます。交流会までお邪魔いたしました。皆さんのお声を直接お聞きすることができ、県の方で難病支援に関して協議を行っていく上で、とても参考にさせていただけるお話だったと思います。介護保険や福祉の制度、難病の制度、本当にたくさんあるのですが縦割りのところもございまして、たくさんある制度をうまく組み合

わせて使っていただけるように、私の方も情報発信や周知などをしていきたいと思っておりますので、ぜひ今後ともご指導のほどよろしくお願いいたします。

春日部保健所

やはりブロック交流会がオンラインのみになってまして、オンラインだと参加しにくいという方もいたりするので、今日総会でこうして集まれたというのは非常に良かったと思います。春日部保健所には患者会がないのですが、またこのような交流会がありましたら参加させていただきたいと思います。

木田先生

今日はお話をさせていただく機会をありがとうございました。今日交流会本当に良かったと思ったことは、皆さんこうして来られている中で患者さんご家族だけではなくてヘルパーさんからお話いただいたりできたことで、すごく重要な視点ですし目からうろこでした。あと、ご質問があった診療のガイドラインについてですが、実際最低限これくらいはやってくださいね、というALSの患者さんはあまり診たことがない神経内科医がみても何とか患者さんのことを最大限に考えて良いことができるようにという指針なんですね。だから概念が最良のものではない。だから本当はそれくらいは当たり前でそれ以上のことをできるという所が理想なのですが、まだまだそのあたり得手不得手があるのも事実でして、そういうことを患者さんやご家族の実際の生の声がかかって今日私も勉強させていただいている次第です。ありがとうございました。

中村支部長のヘルパーさん

丸木先生に質問があります。

一つ目です。胃ろうを作っている人たちの中には、胃ろうの周りがきれいな人もいるし、いつも膿んでいて出血している人もいます。その違いは何ですか？

丸木先生

一つは体質があります。穴が開いているということは非生理的ですからそれをふさごうとするような人間の生体の機能があるので、それが強くなってくると、どうしてもそこに血管が富んだ肉芽（にくげ）ができてそこから出血してしまいます。作った場所にもよります。胃ならどこでもいいというわけでもなく胃液が溜まりにくいところ、また胃の形が違うので慣れた医者に頼むのがいいと思います。

中村支部長のヘルパーさん

二つ目です。私は以前ヘルパー事業所に勤めていて何人かのケアをしていましたが、気管切開をした人は皆さん人工呼吸器を着けていたのですが、中村さんは4年前に気管切開をしていて今でも人工呼吸器をつけていませんがその差は何ですか？

丸木先生

これは呼吸の筋肉が残っているということです。例えば手は動きにくいけど足は動くという方がいるように、喉の痰を出すとかそういう機能は落ちているけど横隔膜を下げて肋間筋を広げるといような呼吸の筋肉は維持されているという形で、そういう機能が残っているということはありがたいことです。

中村さんヘルパーさん

最後3つ目です。ALSの患者さんはそもそも病気の進行が速い人と遅い人がいますが、なぜ進行具合に違いが出てくるのですか？また薬以外にリハビリなどで進行を遅らせることが可能ですか？

丸木先生

ALSという風にひとまとめにしていますが、木田先生の発表でも20年同じような方がいたり、今日来た中でも男性で人工呼吸器を着けていなかった方、彼は発症してから十数年たっています。そういうタイプによって呼吸筋麻痺が起きる人、起きにくい人、手足が動きにくくなる人、それぞれ違うんです。一律な病気ではないんです。運動ニューロン疾患で、運動神経が障害される病気で、徐々に進むようなものをALSの仲間ということもあるんです。症状、病態が明らかに違う方がいるので、一番いいのはゆっくり進むことです。皆さんエダラボンを飲んでいても実感できないというのは、全員が4年で人工呼吸器つなぐ場合エダラボンを飲んだら5年になるというものなのですが、それが飲まなくても、もしかしたら着けなくても済んだんじゃないかというのは起こりうることなんです。差があるということは間違いない。でも、ゆっくり進んでいるということに関してはありがたいと思っていただけるといいと思います。

新井副支部長

今回は会場参加できず申し訳ありませんでした。そして今日たくさんのご来賓の皆様、会場に足を運んでくださった皆様、オンラインで参加してくださった皆様、ご参加ありがとうございました。また、私どもの闘病生活の質を保っていく上で大変有意義な講演をいただいた木田先生、とても良い学びになりました。ありがとうございました。交流会での情報交換いかがでしたでしょうか。闘病生活の助けになれば幸いです。今回、副支部長を長く勤めてくださった岡村信栄様のお元気なお姿を拝見できなかったのは寂しい限りです。埼玉県支部発足当時からのご尽力に感謝申し上げ、ご冥福をお祈りいたします。それでは、これで第22回日本ALS協会埼玉県支部総会を閉会いたします。長時間ありがとうございました。

ご遺族からの短歌・川柳

妻 仁子を偲び 短歌と川柳 達彦詠む

矢部 達彦 様

【短歌】

縁ありて 妻と重ねし 五十余年 苦楽はあれど 今唯感謝

【川柳】

妻逝きて まさかの事や これまさか
妻逝きて この悲しみや 半端ない
妻のこと 思い出すたび 出る涙
何故なのと 帰らぬ妻に 問えど虚しや
毎朝夕 皆の幸せ 祈る妻
人柄か 知人・友人 良き人多
家一番 ここがいのと 無欲人
丁寧な 交友大事に された妻
弱き人 皆から慕われ 頼られて
ソファーにて リハビリ姿無きて寂しや
身の始末 出来ぬ辛さや 思う時
介助の身 泣き言言はずに 逝った妻
真赤赤 床ずれ出来ても 耐えた妻
日曜日 父さんやってよ 玄関掃除
悔しいよ こんな事なら もっと優しく
リハビリー 体と生活 両面で
お父さん 糸楊枝してと 妻の声
パン・バナナ 喉に通らず おかゆにし
ゆっくりと 時間をかけての 食事かな
週一の 訪問看護で 妻安堵
お父さん だから言うのと 本音かな
治療費を 負担限度で 有難や
難病の 厚い支援に 唯感謝
話したい 心の中で 話す今
大切な 人を亡くした 気持ちが解かる
ひとり身に なりて知るかな 妻の大きさ
家族皆に 迷惑掛けじと 逝った妻
その人の 寿命有きか 心鎮める
妻のこと 心痛めど これからだ
妻逝きて 幾多の励まし 心に響く
天運と 人運重ねて 逝った妻
後思い 眠るがごとく 逝った妻
告別で あなたの人生 話したよ
この人と 夫婦人生 忘れない

妻急逝 これは夢だと 心は否定
口惜しや この難病に罹らねば
妻のこと 余りのショックで茫然自失
妻亡くし こんなにつらい 心の空虚
悪い人 いない出逢わず 幸運人
家好きで 友とおしゃべり 大の楽しみ
広告見 いつも二人で 買い物し
ご先祖に いつも願いと お守りを
自宅療養 決め手は 自立が出来た事
徐々にくる 筋肉やせて 体動かず
難病と 軽くは言えぬ この難病
治らない 不治の病に 辛い点滴
車いす 乗りてや小旅 友の優しさ
療養中 安否問うての 友のTEL
あの時に 言えばよかった 優しき言葉
パタカラっと 喉・舌・声と 嚙下リハ
届かない オン・オフするに 指し棒で
喉通る おかゆ、納豆 食べた妻
声細く 缶棒叩いて 知らせたね
週一の 入浴サービス 妻嬉し
よく来たね 可愛い孫を いつも応援
薬価代 途轍もなさに 国大變
早くして エイエルエスの 治療法
最後まで 長男信じ 励まして
可愛きや 孫のピアノに送られて
知りたいな 知っても辛い 本心を
今は亡き 故人を偲び 皆涙
自らも 覚悟を有りてか 怖い難病
亡き妻の 真意を汲みて 別れの葬祭
涙して 語るや妻の 人生を
悲しみを 乗り越えやらねば 妻叱る
頑張らねば 妻の御恩に 報いなば
喉仏 終わりは夫が納めたよ
妻亡くし これから人生 第三章

埼玉県内患者・家族会

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

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

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

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

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

ご注意：開催日については直接ご確認ください。

ご寄付のお願い

※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

支部スタッフ

支部長	中村 秀之	患者	さいたま市	
副支部長	田中 和子	遺族	さいたま市	umi-tanaka@nifty.com
//	新井 則夫	患者	さいたま市	
//	松尾 建治	患者	さいたま市	
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@gmail.com
	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa.saitama@gmail.com
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	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
//	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	210-mswsoudan@mail.hosp.go.jp
//	佐藤 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
//	菅野 リカ	遺族		
//	小久保 雄一	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa.saitama@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@gmail.com ホームページ：https://jalsa-saitama.sakura.ne.jp/

CHEST

一般的名称：気道粘液除去装置
販売名：NIPPY クリアウェイ2
認証番号：305ALBZX00016000
管理医療機器 特定保守管理医療機器

一般的名称：汎用人工呼吸器
販売名：スマートベンチレータ Vivo45LS
承認番号：302008ZX00196000
管理医療機器 特定保守管理医療機器

英国生まれの次世代 排痰補助装置 ついに日本上陸

近日リリース予定



質量：約 3.75 kg / 寸法：約 285 (W) × 285 (H) × 195 (D) mm

Clearway 2

by Breas

Clearway2の詳細は
こちらから



- マニュアルモードで実施した手技・治療設定を
プロフィールとして記録保存することが可能
- 吸気回数を2回以上に設定した際、段階的に
吸気圧を増加し、徐々に肺を拡張することで
吸気時の負担を軽減
- 次の治療までの間、患者の呼吸を整えるために
治療で設定した吸気圧、吸気時間と同じになる
よう、圧力を供給

VIVO45LS

by Breas

Life Support

Vivo45LSの詳細は
こちらから



- 一般的な500mlのペットボトル 4 本分よりも小さく、
新生児の平均体重 (3.0kg) よりも軽い約2.4kg
- 多彩なオプションセンサを接続可能
(FiO₂、EtCO₂、PtcCO₂、SpO₂、エフォートベルト)
- 小児モードと成人モードを搭載
(小児モードは一回換気量50mlから設定可能)



質量：約 2.4 kg / 寸法：約 216 (W) × 159 (H) × 152 (D) mm

先進の医療機器で健やかな呼吸をサポート

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 / 札幌VC・青森VC・弘前VC・秋田VC・仙台VC・さいたまVC・東京VC・西東京VC・千葉VC
横浜VC・静岡VC・名古屋VC・金沢VC・大阪VC・兵庫VC・広島VC・岡山VC・松江VC・松山VC・高松VC・福岡VC

高機能と機動性を 両立した人工呼吸器

8時間の内部バッテリーを搭載しながらも3.2Kgの軽量設計です。航空機内での離発着時を含めた使用に対応しています。
また、車移動においてはDCアダプタを用いることで内部バッテリーを消費することなく安心して移動ができます。

*FAA (Federal Aviation Administration : 米国連邦航空局) の要求事項 [RTCA/DO-160, section 21, category M]。
航空機での使用は、予め各航空会社にお問い合わせください。

-Enrich life for everyone-

小児から成人、NPPVからTPPVまで患者の換気をサポート

人工呼吸器装着者の生活を豊かにすることをコンセプトとした機能を搭載しています

汎用人工呼吸器

クリーンエアASTRAL®

医療機器承認番号：22600BZ100018000

販売名：クリーンエア ASTRAL

高度管理医療機器 特定保守管理医療機器

選任製造販売業者：レスメド株式会社



在宅療養者に“安全”と“安心”をお届けする フクダライフテックの災害対策、フクダレスキューウェブ

近年増加の一途をたどる台風や地震などの自然災害――。

このような自然災害でも在宅療養中の皆様の安全確認を可能としたのが、フクダグループが提供する災害時業務支援システム「フクダレスキューウェブ」です。フクダレスキューウェブは「事前の対策」「万全のサポート」「強固な通信網」の3本柱で、全国の在宅療養者へ“安全”と“安心”をお届け致します。



1 事前の対策

災害発生を事前に把握し、状況に合わせた対策を迅速に検討する万全の体制。

3 強固な通信網

衛星電話システムを全国の拠点に配備。電話回線が遮断されても通信手段の確保が可能。

2 万全のサポート

被災地における療養者の位置を特定し、迅速な安全確認が可能。



フクダライフテック関東株式会社

本社 〒338-0013 埼玉県さいたま市中央区鈴谷2-760 TEL. (048) 711-1210 (代)

フクダ電子株式会社 お客様窓口 (03) 5802-6600 受付時間：月～金曜日（祝祭日、休日を除く）9:00～18:00

●宇都宮営業所 〒321-0117 宇都宮市城南2-4-11 TEL. (028) 688-5611 (代)

●前橋営業所 〒371-0017 前橋市日吉町4-42-12 TEL. (027) 210-3077 (代)

●川越営業所 〒350-1137 川越市砂新田3-1-18 TEL. (049) 265-3321 (代)

●熊谷営業所 〒360-0816 熊谷市石原422-1 TEL. (048) 520-3611 (代)

2020年
9月発行

ALS ケアガイド

ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々課題もイメージしやすくなっています。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
お住いの地域の支部へお願いします。

目次

- [1] ALS とは
- [2] ALS と診断されたら
- [3] ALS の症状と治療
- [4] 治療について
- [5] 保険について ～民間保険における相談事例～
- [6] 生活支援
- [7] 運動障害が起こったら
- [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
- [9] 呼吸が困難になってきたら
- [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
- [11] コミュニケーション
- [12] レスバイト入院
- [13] 医療的ケア（痰吸引）について
- [14] 災害への備え
- [15] ALS と共に生きる
- 日本ALS 協会のあゆみ
- [資料] 在宅療養を支える制度



B5版 110頁
頒価 1,500円

【お申し込み先（埼玉県在住の方）】＊県外の方は住まい地域の支部へ
〒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
日本 ALS 協会埼玉県支部
TEL&FAX 048-857-4607
E-mail jalsa.saitama@gmail.com

..... 購 入 申 し 込 み

購入冊数	冊 × 頒価 1,500 円 = 合計	円
氏 名		
住 所	〒 -	
電話番号		
区 分 (該当に✓)	☐ 患 者 ☐ 家 族 ☐ 医 師 ☐ 保 健 師 ☐ 看 護 師 ☐ PT ☐ OT ☐ ST ☐ MSW ☐ ケアマネ ☐ 介 護 士 (専門職の方は勤務先を記載: ☐ 遺 族 ☐ 学 生 ☐ 一 般	

※ 別途送料につきましては、支部へお問い合わせください。

この本の刊行にあたっては「田辺三義製薬 手のひらパートナープログラム」の助成をいただきました。

★お申し込み内容を TEL、FAX、メールなどでご連絡下さい。