

第8号
令和元年 8 月 27 日 発行

発行
日本 ALS 協会 香川県支部

ホームページ URL
<http://alskagawa.bakufu.org/>

令和元年度 日本 ALS 協会香川県支部 総会・講演会開催

令和元年6月9日(日)13:30～16:00、高松医療センター作業療法棟にて、令和元年度 日本 ALS 協会香川県支部 総会・講演会が開催されました。

参加者 64名[内訳:患者4、家族・遺族・親族13、関係機関等46(行政6、医療5、看護・介護等事業所20、大学(含ボランティア)14、福祉1)、その他1]でした。

香川県支部総会は正会員24名中、参加者13名、委任状提出者8名で過半数を超え成立しました。議事として提案された①平成30年度事業報告及び決算報告、②令和元年度事業計画(案)及び予算計画(案)が承認されました。



香川県支部 総会

1. 香川県支部支部長あいさつ 岩本 豊 氏

失礼します。香川県支部長の岩本豊です。

本日はお忙しい中、香川県健康福祉総務課 竹内鉄雄課長補佐 様を始め、ご参加いただきました関係機関の皆様、会員の皆様に、まずはお礼申し上げます。

さて、昨年12月より慶応義塾大学でパーキンソン病の薬を使った治験が始まり、この3月からは京都大学と連携医療機関で、がん治療薬を使った治験もスタートしました。これまで、進行を緩める薬としてリルゾールとエダラボン点滴剤しかなかったのですが、ALS が治る病気となる日が確実に近づいているようで期待が膨らみます。そこで、本日は総会の後、治験に直



接かかわっている徳島大学病院の和泉先生にご講演いただくことにしました。

ところで、昨年度はこの場所を会場に、役員会 6 回、茶話会を 3 回と中讃で 1 回、支部総会、交流会、研修会等を開催しました。交流会では、3 名の患者・家族にご自身の療養生活について発表いただき、研修会では、高松医療センターの言語聴覚士 三好まみ先生に、より良い経口摂取をめざしたリハビリ等についてご講話と実技演習をしていただきました。初めて高松医療センターの病棟ロビーで開催したミニコンサートでは、入院患者・家族等との距離が一步近づいたように感じました。これからも、香川県支部が患者・家族の身近な存在となるよう工夫していきたいと思えます。

また、ご協力いただきました療養環境等に関するアンケートでは、在宅療養者からは 18 名、入院患者からは 21 名の回答が得られました。ありがとうございました。本日、その結果を報告させていただきます。今後、その結果より問題点を明確にし、少しでも安心して安全な生活が送れるよう、療養環境の改善にかかわる課題や要望等を患者・家族、各関係機関へお伝えする予定です。その節には、よろしくご検討の程お願い申し上げます。

最後になりましたが、本日までご参加いただきました皆様方に感謝申し上げます、開会のあいさつといたします。ありがとうございました。

2. 来賓祝辞 香川県健康福祉総務課 課長補佐 竹内鉄雄 様

ご紹介いただきました香川県健康福祉総務課難病等対策グループで課長補佐をしております竹内と申します。よろしくお願ひいたします。

本日は、令和元年度日本 ALS 協会香川県支部総会・講演会にご案内いただきまして誠にありがとうございます。一言ご挨拶申し上げます。

日本 ALS 協会香川県支部は、平成 28 年 10 月に設立以来、会員相互の交流はもとより、様々な行事を通して筋萎縮性側索硬化症「ALS」への理解や啓発に積極的な活動を展開されておられます。

岩本会長様を始め、役員の方々、ご家族の方々、ご支援いただいている関係者の方々の熱意やご努力に対して、深く敬意を表したいと思えます。

また、本県の難病医療行政につきましても、岩本会長様に香川県難病対策連絡協議会の委員として参画いただいているほか、患者の集いや各保健所が主催する会にもご協力いただき、様々な場面で皆様方には貴重なご意見やご助言をいただいているところです。

県としましては、こういったご意見をもとに、難病患者の方やそのご家族等の支援の充実に一層努めてまいりたいと思えます。

今後、ALS に関する治療研究がより一層進展し、患者や家族の方々の QOL の向上が図られるよう祈念しますとともに、香川県支部様の益々のご活躍とご参会の皆様方のご健勝をお祈りして、簡単ではございますがご挨拶とさせていただきます。

ありがとうございました。



3. 来賓紹介 (省略)

4. 祝辞披露 日本 ALS 協会 会長 嶋守 恵之 様

日本ALS協会 香川県支部
2019 年度 支部総会開催にあたって

支部総会の開催にあたり一言ご挨拶申し上げます。

この支部総会を準備された支部長と事務局長始め運営委員のみなさまに感謝いたします。そして参加して下さったみなさま、ありがとうございました。

支部の集まりで一番いいところは笑顔と勇気が得られることだと思います。ここには同病仲間や同じような環境にある家族がいます。経験豊かな支援者も集まっています。そんな方々と療養上の悩みや工夫などを話し合い、自分は一人ではないと実感できるのではないのでしょうか。ふと肩の力が抜け、笑顔を作る余裕が生まれれば何よりです。そして、その笑顔が病気に立ち向かう勇気につながることを願っています。勇気を持った患者と家族が集まれば世の中の仕組みを変える原動力になります。みなさまの声を集めて協会は国や自治体など関係機関に働きかけていきます。協会はみなさまの要望や期待にいつも真剣に耳を傾けていることをお約束します。

患者会はどこも会員数の減少に悩んでいます。インターネットの普及などにより病気に関する情報が比較的容易に入手できるようになったことが一因と言われています。ALS協会も例外ではありません。でも、ALSは厳しい病気であることに変わりはありません。根本的な治療法は未だ開発されていませんし、医療や介護の地域間格差は厳然として存在します。ALSに対する社会の理解は進んできたとはいえ、みなさまの中に一度も不快な経験をしたことがない方はいらっしゃるのではないのでしょうか。そうした中で笑顔になり勇気が出る支部の集まりは引き続き有意義だと思います。協会としては患者と家族のみなさまが交流する場を用意し、そこで出された意見を協会の運営に反映させることに今後とも努めてまいります。

今日の総会がみなさまにとって実り多きものとなることを心から願いまして、ご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

2019年5月吉日
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)

5. 議事 (議案については、「支部総会・講演会資料」参照。香川県支部 HP にも掲載。)

6. 支部役員紹介 (平成30・令和元年度)

役員名	氏名	役員名	氏名
支部長	岩本 豊	会計	国方 育子
副支部長	氏原 昭仁 田中 実	事務局員	西谷 真喜子 嶋田 誠二
事務局長	岩本 仁美	監事	直井 友子

顧問 峠 哲男氏 (香川大学医学部看護学科健康科学教授)
中村 明美氏 (香川県看護協会会長)

7. 宣誓の言葉 (省略)

8. 事務局より

日本ALS協会定時社員総会(5月25日開催) 報告

議案の、平成30年度活動報告・主な活動計画・会計報告、2019年度活動方針・事業計画・予算について、承認された。

重点活動として、新規に「地域間格差の是正」。内容として、

- ①療養生活に必要な介護・障害福祉サービスが全国どこでも受けられるような施策と措置の研究の推進とその実現
- ②平成30年度の制度改革で新設された重度訪問介護の入院時利用や新人ヘルパーの同行研修評価の利用実態の調査・普及

議案の詳細についてはJALSA機関誌107号25～34ページに掲載。

支部から連絡事項[アンケート結果・作品募集]

I アンケート結果について

【在宅療養者用 (18名 内、人工呼吸装着者 6名、未装着者 12名)】

○介護サービス等の利用及び要望等

- ・訪問看護・介護・リハビリ・入浴等の利用は個人に応じて様々であるが、1日60分前後週3～5回の利用ケースが多い。
- ・デイ利用は6人いるが、ショートとレスパイトは受入先が少なく利用は各2人である。

- ・重度訪問介護サービスの利用は1例だけで、このサービスがほとんど使われていない。
- ・受入施設・病院等の増、重度訪問介護サービスの利用、複数回訪問等を望む声が多い

○医療・福祉・行政等の支援及び要望等

- ・歯科の訪問診療利用者は7人いるが、他の科は地域性にもよるが訪問診療は少ない。
- ・担当医の診療及び説明に納得していない患者・家族が案外多い。
- ・訪問看護・介護ケア等には多くが安心してはいるが、ALSの理解や文字盤ができる看護師等が少ない。
- ・保健師の取り組みには一定の理解を示しているが、情報の適宜提供や情報交換の時間の確保を望む声が多い。
- ・防災対策(発電機等の貸与・助成、避難方法等)の具体的支援への要望が強い。

○介護者の負担度の大きい介護内容

※人工呼吸器装着者

- 1 ①患者から離れられない生活
- 2 ②たん吸引・呼吸器等維持管理
- 3 ⑤排せつ等の世話

※人工呼吸器未装着

- 1 日常生活動作全般の介助・介護
(③清潔、④食事、⑤排泄、⑥着替え、⑦移動等)
- 2 ⑨コミュニケーション(理解と寄り添い)

- ・人工呼吸器装着者と未装着者では、症状の進行の差で負担内容が大きく異なる。

○在宅療養で心配、不安なことの上位

※人工呼吸器装着者

- 1 患者の健康・急変時の対応
- 2 停電や災害時の対応
- 3 介護者自身の健康

※人工呼吸器未装着

- 1 症状の進行
- 2 患者の健康・急変時の対応
- 3 介護者自身の健康

- ・健康問題は両者同じ。装着者は停電や災害時の対応、未装着者は症状の進行が不安。

○緊急時、非常変災時の対応

○介護者自身の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等の対応

- ・子や家族に頼む、事業所(ケアマネ)に相談する等で急場をしのいでいる。
- ・頼める相手がない場合は、介護者が無理をして介護にあたっているのが現状である。

○停電や災害(地震、浸水等)に対する準備、対策

- ・人工呼吸器装着者の場合は、危機感・不安感が強いが電源確保等の命を守る対策は不十分である。
- ・未装着者の場合は、防災意識がほとんどなく、対策もまったく取られていない。

○介護者のストレスや疲労回復方法

- ・人工呼吸器装着者の介護者は、訪問看護・介護、デイ、レスパイト等の利用、趣味等が多い。
- ・未装着者の介護者は、協力者の応援、食事、友達との団らん、趣味等が多い。

【入院患者用(21名)】

○入院生活の医療的ケア及び要望等

- ・70代、80代の患者が多いため、主な介護者はその子どもが多い。
- ・週2~6回以上と訪問回数は様々で、介護は協力者と複数で対応しているケースが多い。
- ・医師の診療、説明、看護師等の看護・介護ケア等にはほぼ納得、安心してはいる。
- ・看護師等の連絡・引継等の情報共有、ナースコールへの迅速な対応を要望する声が多い。
- ・信頼できる看護師等はあるが、少ないと回答した患者・家族が多い。
- ・指示を守った処方、決められた手順での看護・介護、連絡・引継等の情報共有、人格を尊重した言動等が、信頼できる看護師等の要素として上位にきている。
- ・重大な事故につながる経験として、ナースコールを詰所・病室入口で消され看護師が来ない経験をした患者が多い。

○看護師の対応等でうれしかったこと、悔しかったこと及び要望等

患者によく話しかけてくれる、ケアに対する要望に適切に応えてくれる等、患者に寄り添ってくれる看護師がいる一方で、患者への対応に個人差があるため、声かけや一回でも多く話しかけてほしいとの要望が多い。どの患者に対しても細かいところへの気配りや安心・安全への配慮ができるようお願いしたい。

○療養介護サービス導入後の看護師等の対応及び要望等

看護師、療養介護士が看護・介護内容を役割分担したことで、ケアの仕方や接し方に少しずつ成果が見られた。ただ、大きな変化は分からないという患者・家族も多い。また、療養介護士においても看護師と同様に、どの患者に対しても安心・安全への配慮ができるようALSの理解や介護技術の向上をお願いしたい。

○療養介護サービスの利用及び要望等

- ・療養介護サービスについては、導入前の生活と比べ一定の評価はされている。
- ・サービス内容や消耗品等の選択肢を広げ、使いやすくしてほしいとの要望が多い。
- ・療養介護士のサービス範囲の拡大や可能なサービス内容について情報提供してほしい。
- ・苦情受付箱や相談窓口メールの評価は未記入が多く、相談情報の把握が十分ではない。

○病院での主な介護者の取り組み及び今後取り組みたいこと

- ・手足等の清拭、マッサージ、整髪・髭剃り・化粧等、口腔ケア、文字盤等での会話、テレビ・パソコン等調整など簡易な介護は、約半数の家族が取り組んでいる。
- ・車椅子移乗・移動、排尿・排便の世話、着替えなど、体力や介護技術が必要な取り組みは少ない。飲食補助が少ないのは、経口摂取できる患者が少ないためと思われる。
- ・現状維持を望む声とともに、患者が楽しめるものを見つけたい、外の空気を吸わせたい等の声がある。

○入院生活で心配、不安なこと

- ・ほとんど(17人)の介護者が患者の健康を心配されており、約半数(11人～)が症状の進行、介護者自身の健康、経費を挙げている。
- ・その他として、災害時、停電時の対応についても出された。

○香川県支部への要望

- ・アンケートをもとに、病院との話し合いを考えてほしい。
- ・療養介護について、全員での医療センタースタッフとの話し合い。

II 支部だより「きぼう8号」寄稿コーナーの作品募集について

目的…より身近な情報誌にするため 募集作品…俳句・川柳、短歌、自由詩、日ごろの想い、絵・書等

講演会

演題 「ALS が治療可能な病気になるために～現状と課題～」

講師 和泉 唯信先生(徳島大学病院 神経内科 特任講師)

【和泉 唯信(いずみ ゆいしん)先生の紹介】

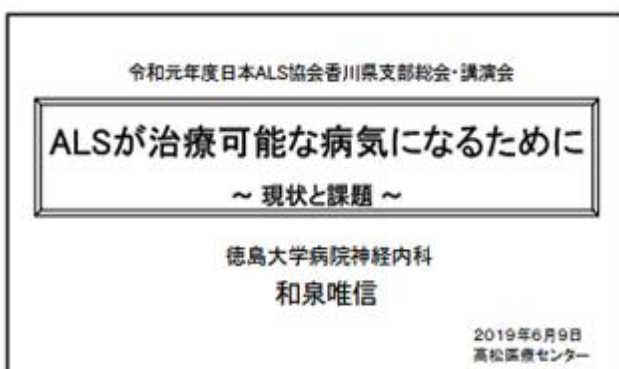
和泉先生は、徳島大学病院神経内科の特任講師として、神経変性疾患や ALS の治療をご専門に、平成 29 年 11 月から、末梢神経障害の治療薬であるメコバラミンを使った治験の治験調整医師としてご活躍されています。また、この 3 月からは京都大学 iPS 細胞研究所と連携し、白血病治療薬の一つであるボスチニブによる ALS 治験にも、治験調整医師としてその任に当たられています。香川県内にも、先生がかかわっている患者は多くおられ、訪問を受けるたびに心強いケアをいただいています。

本日は、「ALS が治療可能な病気になるために～現状と課題～」と題してご講演いただきます。

どうぞよろしくお願いいたします。

【講演内容】

徳島大学神経内科の和泉と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。「ALS が治療可能な病気になるために」ということで、現状行われている治療の状況と、こういったところを工夫すればもっと良くなるのではというお話をさせていただきます。



私は、北海道大学を卒業後徳島大学医学部に入り、広島大学で研修医、大阪の住友病院で神経内科を本格的に学びました。2001年から徳島大学に戻り、梶教授にALSを専門にすることを勧められ現在に至ります。

先ほど紹介のところでも触れていただきましたが、香川県にも何人か診させていただいた患者さんがおられ、この高松医療センターでも年に1回は経過を診させていただいております。この経過を診させていただくことがとても大切です。ALS 患者さんは、非常にバラエティに富んだ経過をたどり複雑ですが、実はそれすら

知られていなかった時期があります。後ほど触れます JaCALS(ジャッカルス、Japanese Consortium for Amyotrophic Lateral Sclerosis Research)というコンソーシアム、患者さんの登録システムによって日本人の

ALS患者はこういう感じであるというのが大体つかめてきました。新しい治療薬の方法、治験のデザイン、そういうものに大きく関わってきますが、後ほど触れさせて頂きたいと思っております。

最初の「ALS について」ですが、動向として患者数が増えています。その要因として、高齢の人、80歳を超えて発症する人が増えています。何故か分かりませんが、80歳を超えて発症した人は若い人に比べて経過が速いということが知られています。ですから昔は10万人当たり3~5人と言われていましたが、今は5~7人と言われています。県により発症頻度は多少差があります。

もう一つ患者さんが増えている要因は、正しく診断されるようになってきたからです。昔は診断がつきにくかったタイプが、技術の進歩によって正しく診断されるようになってきました。

それと、ご存知だと思いますが男性の方が多いです。この要因は完全には分かっていないのですが、一つの要因として、ALSにとって怪我(外傷)や手術も悪いと言われています。今は女性も激しいスポーツをする時代

ですが、激しいスポーツは男性の方が多い、そういった影響もあって男性の方が多い可能性があります。

遺伝はしないことがほとんどです。遺伝することがあると記載されているため、子供にも病気になることを心配される方が少なくありませんが、遺伝する人と遺伝しない人ははっきり分かります。家族の中で一人だけ出た場合はほぼ遺伝しません。治療戦略のところでもまた強調しますが、遺伝するものは今後核酸医薬という治療法が期待できます。今までは、遺伝するものと遺伝しないものと同じ治療が行われていましたが、今後は遺伝するものと遺伝しないものが、分けて考えられるようになると思います。

教科書的に予後が悪く2~5年でほとんど死亡する、あるいは人工呼吸器装着が必要になると書いています。ただ相当幅があります。指定難病と介護保険における特定疾病で、40歳から介護サービスを受けることができます。ALSに対する誤解は沢山ありますが、先ほど言いましたように予後は個人差が著しいです。私の経験で最も速い人は、3ヶ月で人工呼吸器が必要になりました。一方、22年以上人工呼吸器を付けずに生存された人もおられます。

先ほどJaCALSと言いましたが、今1600人ぐらいの方が登録していただいています。解析によって進行パターンを分けることが出来ます。先ほど治験のデザインと言いましたが、治験に参加した人が進行の遅い人であれば、薬の効果であるのか経過が遅いだけなのか分からなくなります。一方、速すぎる人は別の判断で適切ではないと考えられています。今、治験のデザインでは3ヶ月間の経過でALSの症状のスコアが1~2点とか1~3点下がる人を対象にしています。(スコアは治験により異なります)

先般、ある会議のために名古屋大学の祖父江先生らと米国に行ってきました。米国ではいろんな因子を盛り込み、AIによって進行の予測をさせようとしています。我々は懐疑的で3ヶ月間の経過を実際に診ることが大切だと思っております。ただ、予測する因子(バイオ

本日の内容

- ・ALSについて
- ・ALS患者とともに
- ・ALS治療の現状と課題

筋萎縮性側索硬化症
(amyotrophic lateral sclerosis : ALS)

上位および下位運動ニューロンが変性する疾患。中年以降に発症することが多い。

有病率は10万人当たり5~7人。

男性のほうが女性より1.5~2倍多い。

ほとんど孤発性、一部(約10%)に家族性がある。

現在のところ原因不明で有効な治療法がない。

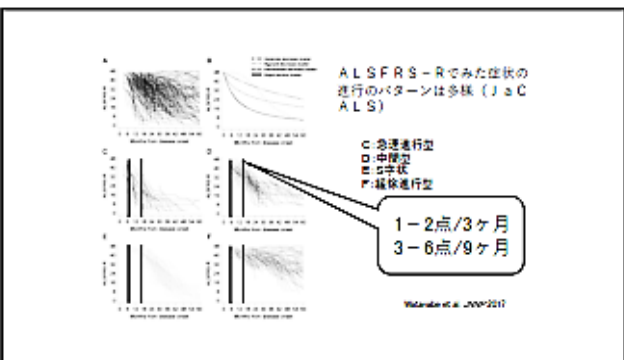
予後が悪く2~5年でほとんど死亡する。

指定難病、特定疾病(介護保険)である。

ALSに関する誤解①
予後

予後が悪く2~5年でほとんど死亡する。

個人差が著しい
3か月~22年以上人工呼吸器なしまで



米国に行ってきました。米国ではいろんな因子を盛り込み、AIによって進行の予測をさせようとしています。我々は懐疑的で3ヶ月間の経過を実際に診ることが大切だと思っております。ただ、予測する因子(バイオ

マーカー)を見つけ出して治験を早く行えるようにすることや、バイオマーカーをターゲットにした薬の開発は望まれます。

<p style="text-align: center;">ALSの症候</p> <p>①下位運動ニューロン症候:呼吸筋麻痺もきたす</p> <p>②上位運動ニューロン症候</p> <p>③球麻痺症候 :構音障害、嚥下障害、 舌の麻痺・萎縮および線維束性収縮</p>

<p style="text-align: center;">ALSに関する誤解② 症状</p> <p>これらの症状が一度に出現するわけではない。 最近では認知症の合併も注目されているが、これはALSに限ったことではないし、ALSの全例に合併するわけではない。</p>

ALSの症状を改めて言いますと、筋力低下がくるということ。これを「下位運動ニューロン症候」と言います。脳から脊髄までを上位運動ニューロン、脊髄から先を下位運動ニューロンと言い、ALSではその両方が障害されます。命に関わるのは、呼吸筋が障害される下位運動ニューロン症候です。球麻痺というのは上位・下位両方関わりますが、舌や喉の障害による構音障害や嚥下障害のことを別個に球麻痺という表現をしています。舌も筋肉ですから痩せてくるのがポイントです。

皆さんがインターネット等で見られてこのような症状が出ますという表現に心配されますが、一度に出るわけではありません。手から、足から、しゃべりから等ある場所の症状から発症することが特徴です。少ないですが、中には呼吸障害から始まる人がいます。これは診断がつきにくく、呼吸がしんどい、でも呼吸器内科では問題がないと言われた場合はこの病気を考える必要があります。呼吸器内科の先生もこの病気について造詣が深くなられていて、正体不明の呼吸機能低下という時には紹介していただけるようになっていきます。このようにALSに対

する病気の理解が相当深まっていて、以前より早く診断がつくようになっていきます。

ALSと認知症も最近では注目されています。ALSではアルツハイマーのような記憶障害が中心の認知症は起こしません。あまり忘れません。ただ、性格が少し柔軟性を欠いてくる認知症が出てきますが、これも全員に出るわけではなく出ない人もたくさんおられます。

<p style="text-align: center;">治療</p> <p>リルゾールとエダラボンの保険適応のある治療薬。ただし根本的治療法ではなく若干病状の進行を抑える程度の効果である。</p> <p>食事摂取が困難になるため経管栄養、経静脈栄養が必要になる。</p> <p>呼吸困難に対しては本人と相談の上で非侵襲的陽圧呼吸(NPPV)の導入や気管切開を行い人工呼吸器を装着する。</p> <p>リハビリテーションが中心。</p>

今の治療薬はリルゾールとエダラボンの2種類で、リルゾールは飲み薬でエダラボンは点滴です。リルゾールもエダラボンも治す薬ではありません。状態を改善させる、あるいは生存期間を延ばすものです。食事摂取が困難になるため、経管栄養、経静脈栄養が行われています。最近ではエダラボンの点滴を継続して行うために、ポートを留置することも積極的に行われています。

胃瘻については、早めに留置した方がよいと思います。理由は、進行した状態で胃瘻の手術を行うと体のダメージが大きいからです。胃瘻をした方でも、ボタンを閉

じて服を着ておけば外からは全く分かりませんし、風呂も入ることができます。ですから、早く慣れて実際必要になったら胃瘻から栄養を補給する。栄養はものすごく大切です。栄養を維持してなるべく体重が下がらないようにすることが、何よりこの病気に抵抗することになると強く推奨されています。

呼吸困難に対しては、本人と相談の上で非侵襲的陽圧呼吸(NPPV)を行ったり気管切開をして人工呼吸器を装着します。NPPVの導入が早すぎたら、自分の呼吸機能とバッティングを起こし逆に苦しいと言われることがあります。呼吸機能がある程度落ちた時に行うのが適切だと思います。

リハビリテーションが中心と言いますが、そのうち関節可動域を保つこともとても大切です。腕から弱ってくるタイプは、腕が上がらないままにしていたら肩関節周囲炎を起こし痛くて眠れないことがあります。リハビリテーションで可動域を保ち続けることがその予防につながります。

心掛けるべきことは、栄養を維持し体重減少しないこと。体重減少が速い人は進行が速いことが知られています。ただ、動きに比して栄養が入りすぎると糖尿病を合併することがあります。HbA1c(ヘモグロビンエーワンシー)は糖尿病の指標に使うものですが、この値がALS患者さんでは低下してきて糖尿病なのに正常範囲のことがあります。ですから、血糖値も参考にする必要があります。

心掛けるべきこと

- ・栄養を維持し体重減少しないこと。
～ALS患者ではHbA1cが低下するため糖尿病の併発には特に注意する必要がある。
早期の胃瘻は身体負担が少ないのでおすすめ。
- ・けがをしないこと。
～局所の炎症は病状に悪影響がありそう。

という病気を以前より認識していただいていますし、やはり悪影響を及ぼすような手術は避けるべきだと思います。

先ほど言いましたが、早期の胃瘻造設をお勧めします。

それと怪我をしないこと。局所の炎症というのは打ち身のことで。もちろん骨折はもっと悪いです。局所の炎症は病状に悪影響があり、特に注意していただきたいです。

既にALSを発症しているのに頸椎症の手術をされてしまうことがあります。その手術もALSの病状を進行させると言われています。最近では、整形の先生もALSと

本日の内容の二番目の「ALS 患者とともに」にうつります。私は、広島の実家で社会福祉法人と医療法人の理事長をしていた時期がありました。広島県三次市のビハーラ花の里病院という神経内科を主な診療科とする290床の療養型病床で神経難病の長期入院も受け入れています。そこで神経難病の患者さんのQOL向上を目指して難病支援室を作りました。難病支援室が中心になって行った2011年の鶴飼いプロジェクトを紹介します。三次で毎年夏に行われている鶴飼いの観光行事を、実際に乗って楽しんでもらうことを検討してみました。参加予定者は呼吸器を装着した40代50代のALS患者さん4名です。医師、看護師、介護士等、各部署の担当者総勢31名からなる準備委員会を設け、対象者の健康状態、変調リスクなどの評価、観光協会への折衝、患者さんごとに準備物品の確認リスト作成、移動乗船方法の策定、必要機材の準備、船上での患者の固定方法、人員配置、等で問題点を抽出して予定を組んでみました。

乗船現地で観光協会スタッフ立会いのもと実際に船を着岸し乗船方法などを検討した結果、船着場の横から乗船することにし、着脱可能なスロープや船内で車椅子を安全に固定できる板を作成しました。本番までに乗船シミュレーションを2回行い、いけると判断しました。当日夜は、1名が辞退して3名が45分ほど遊覧を楽しみました。遊覧中、鶴に触れさせてもらえたり間近で鑑賞しやすいように鶴匠船を寄せてゆっくり進行していただいたり、鶴飼いスタッフの皆さんにも色々気を配っていただきました。費用は病院負担で137100円程度でしたが、いろいろ工夫してやることができやがいはあったとスタッフは思っております。患者さんのアンケートの方でも良かったとは言っていました。費用は病院負担で137100円程度でしたが、いろいろ工夫してやることができやがいはあったとスタッフは思っております。患者さんのアンケートの方でも良かったとは言っていました。

これも一つの試みです。他にも入院療養患者のQOL向上を目的に、地元球場で開催されるプロ野球公式戦を観戦する支援の活動などを行っています。

要は病院という枠組みの中でも、ちょっとやってみようと思ったらやりようはあると考えております。

三番目が「治療の現状と課題」ということですが、先ほど北海道大学の話をしました。その柔道部キャプテン時代のことを「七帝柔道記」という本に後輩が書いているのですが、その中で私は「勝とうと思わにゃ勝たんのよ」と言っています。ALSの治療の開発においても大事な言葉だと思っております。

現在のALS保険適用薬

- ・リルゾール: 生存期間を90日延長
経過中の症状改善なし
- ・エダラボン: 経過中の症状改善(軽度)
生存期間は検証中

薬 別	HGF	ペランパネル	メコバラミン	ロピニロール	ボスチニブ
実施施設	東北大学 大阪大学	東京医大 他11施設	徳島大学 他24施設	慶應義塾大学	京都大学 他3施設
相	第Ⅱ相	第Ⅱ相	第Ⅲ相	第Ⅰ/Ⅱ相	第Ⅰ相
罹病期間	25年以内	2年以内	1年以内	5年以内	2年以内 SOD1変異は5年以内
投与方法	腎臓腔内	経口	筋注	経口	経口
機器埋込み術	あり	なし	なし	なし	なし
ブラセボ対照	あり	あり	あり	あり	なし
年齢	20~70歳	40~78歳	20歳以上	20~80歳	20~80歳
%FVC	≧70%	>80%	>60%	≧70%	≧70%
病型	制限なし	球麻痺型のぞく	制限なし	制限なし	球麻痺型のぞく
△ALSFRS-R (12週間)	-3~-1点	-5~-2点	-2~-1点	-5~-2点	-3~-1点
エダラボン併用	禁止	開始前に導入可	禁止	禁止	禁止

バイオジェン、自治医大(遺伝子治療)でも試験を準備中

現在の ALS 治療薬リルゾールは生存期間を 90 日間延長します。ただ、経過中の症状改善はありません。症状は ALS 機能評価スケール (ALSFRS-R) で判定します。エダラボンは生存期間を検証せずに承認されています。経過中の症状 (ALSFRS-R) は改善しますから生存期間は延びるはずですが、どの程度延びるかは現在検証中です。

今、治験が行われているのは、始めた順番に肝細胞増殖因子 (HGF)、ペランパネル、メコバラミン、ロピニロール、ボスチニブとなっております。表中の右の二つが iPS 細胞を用いて見つけた薬です。またバイオジェンという会社が SOD1 変異をもつ (ALS1) 患者に特化した薬の治験を始めております。これは先ほど言いました遺伝子の有るものと無いものとに分けて治療が行われる流れの一環です。自治医大の遺伝子治療は少し遅れていますが治験準備は進行中です。

薬の開発については、病気のメカニズムを推測し開発するものがスタンダードな方法です。メカニズムは完全には解明されていないなくても、モデル細胞が良くなることに注目するのが iPS 細胞による薬のスクリーニングです。最後は経験的に効果が感じられるものです。

1 番目の病気のメカニズムを推測し開発するもの。これは ALS がどうして病気として発症してくるのかの仮説の一つに 1990 年代グルタミン酸毒性が言われました。チョコレートには、GABA (ギャバ) という物質が入った商品がありますが、これは抑制する作用を持ち、イメージ的に気分を落ち着かせるチョコレートにあうものです。一方、グルタミン酸は興奮させるものです。GABA とグ

薬の開発

- ・病気のメカニズムを推測し開発するもの
- ・iPS創薬
- ・経験的に効果が感じられるもの



ルタミン酸はペアの関係ですが、ALS においてはグルタミン酸の方が優位になっていると言われています。グルタミン酸を抑える薬としてリルテックが開発されました。

次の仮説が酸化ストレスです。皆さんよくご存知の脳梗塞という病気があります。脳梗塞は血管が詰まり、詰まった血管が養っている細胞が壊死してしまいます。しかし血管が早く再開通すれば良くなります。だから、一刻も早く救急車で病院に来て下さいということを PR していますが、その被害領域を拡大するのが酸化ストレスと言われています。酸化ストレスでフリーラジカルという物質が生じ神経細胞を障害すると言われ、脳梗塞の治療薬としてフリーラジカルを除く薬としてエダラボン (商品名ラジカット) が開発されました。ところが、神経の慢性に経過する病気、パーキンソン病とかアルツハイマーとか ALS においても、フリーラジカルが高値を維持していることが知られています。ですから、元々脳梗塞で保険適用のあった薬を ALS に応用したのがエダラボン開発の経緯で、ALS でも承認されました。

最近注目されているのが TDP-43 です。神経の慢性の病気、アルツハイマーもパーキンソンも全て脳に若い時には無かった物質 (いわばゴミ) が溜まってくる病気だと理解されております。ALS では TDP-43 という物質が溜まります。アルツハイマーはいち早くゴミを取り除く治療が進んでおりますが、実際にゴミを取り除いても認知症の症状は変わりませんでした。つまりゴミが溜まって、かつ記憶がしっかりしているときに行わないと効果が無いことが検証で分かりました。アルツハイマー病で溜まったゴミを確認するのに今では PET (ペット) 検査という脳の画像診断が行われますが (保険は未収載です)、ゴミを見る方法はどんどん開発が進んでおり遠くない将来に TDP-43 も確認できるようになるでしょう。そうすれば、発症する前に TDP-43 を取り除くことでもしかしたら効果を示すかもしれませんから期待されております。現在滋賀医科大学脳神経内科の漆谷真教授が TDP-43 のワクチンを開発されつつあります。

肝細胞増殖因子 (HGF) は東北大学と大阪大学で現在も行われている治験です。HGF は、運動ニューロ

ンの活性化アストロサイトを受容体(レセプター)があり、細胞の増殖促進・遊走促進・形態形成促進・細胞死阻止・血管新生などを行ってくれます。有効に中枢神経に送達するために脊髄にポートを埋め込む必要があります。この薬は、先ほど言いました病気のメカニズムを推測し開発するものです。

薬の開発の2番目はiPS創薬です。これは患者さんからの細胞を使って行うものです。iPS細胞は万能細胞として知られています。いろんな細胞に分化します。最初、山中先生がiPS細胞を作られた時は皮膚から作りました。今は血液から作ります。iPS細胞から1週間で運動神経に分化させることが出来ます。かつてはもっと時間がかかっていました。このようにiPS細胞の技術やそれを扱う方法もどんどん進歩しております。ALS患者さんから作った運動神経と健常者から作った運動神経を1週間の時間経過で比べると、ALS患者の方が減っていきます。健常者の方は減っていません。これがALSを発症している、発症していないの違いに該当します。世の中には沢山のお薬があります。それをふりかけて減少するはずの運動神経が生き残るのであれば有効ではないかと推測されます。イメージ的にはiPS細胞を運動神経に分化させます。そのあと候補薬を添加して1週間経ってどういう状態であるか確認します。我々は1416種類の薬を評価してみると、27種類の薬が有効であり、そのうちの14種類が同じ系統の薬でした。その中で慢性骨髄性白血病の薬ボスチニブが一番有効性が期待されました。動物実験でも良い結果があり、ボスチニブの治験が始まりました。iPS創薬の優れた点は、既存薬のこれまで知られていない効果を見つけることです。既存薬は安全性や副作用が分かっていますから、承認までのステップをいくつか省略出来るかもしれません。ただし、ALSは病気の発症メカニズムが解明されていませんから、あるお薬を使ってどんな反応が起きるか分かりません。ですからボスチニブの安全性や副作用の確認はやはり必要です。

薬の開発の最後は、経験的に効果が感じられるものですが、これまでの歴史ではインフルエンザの薬がパーキンソン病への有効性が確認された例など、承認されたものも少なくありません。ヒトを構成する細胞と全体としてのヒトで必ずしも一致した薬の反応性を示さないことがあります。つまり細胞レベルでは有効でもヒトでは有効ではないことはALSではよく見られました。全体としてのヒトで効かないと意味がありません。ですから経験上効くことは期待できるのです。

徳島大学
高用量E0302の筋萎縮性側索硬化症
に対する第Ⅲ相試験
(医師主導治験)
徳島大学大学院医歯薬学研究部臨床神経科学分野

れているお薬ですが、それ以外に、ホモシステインという神経に対する有害物質を中和する働きがあります。また、先ほどリルゾールのところのメカニズムで言いましたグルタミン酸を抑制することを、京都大学の薬理学の赤池昭紀教授が検証し確認されました。その他にも、海外のグループが神経成長因子としての機能を有するEGFを増加させる、逆に神経毒性のあるTNF- α を減少させるなど、ビタミンの補充以外の働きがあることも指摘しています。

徳島大学
選択基準

- (1) 本治験への参加について、本人より文書同意が得られた患者
- (2) 同意取得時の年齢が20歳以上の患者
- (3) Updated Awaji基準のdefinite, probable又はprobable-laboratory supportedに該当する孤発性又は家族性ALSと診断された患者
- (4) 観察期間開始時において発症後1年以内の患者
- ※ (5) 観察期間(12週間)中に、ALSFRS-Rの合計点数が1~2点低下した患者
- (6) ALSの重症度基準で重症度1度又は2度の患者
- (7) 外来通院が可能な患者

※観察開始時に評価

ビタミンが何故有効かという点、恩師亀山正邦先生が京大教授時代にビタミンB12(メコバラミン、商品名メチコバル)を多めに使ったら、ALSで認められる筋のピクツキ(線維束性収縮)が減ることを指摘されました。それを受けて徳島大学の名誉教授である梶龍児先生が、京都大学在籍中に筋電図を用いて検証しました。ALSでは筋電図の運動神経の密度がだんだん減っていきませんが、ビタミンB12を2週間通して大量に投与してみたら運動神経の密度が改善することを確認されました。メコバラミンは既に末梢神経障害や一部の貧血で承認さ

梶先生と私はメコバラミンを通常の100倍の量を少数のALS患者さんに投与し生存期間を延ばす可能性を確認しました。それを受けて発症後3年以内、3ヶ月でALSFRS-Rが1~3点低下するALS患者さんを対象に7年かけて治験が行われましたが、残念ながら有効性は確認出来ませんでした。ただし、発症1年以内の人での解析では生存期間を中央値で600日以上延ばすことが分かりました。そして症状スコアALSFRS-Rにも改善が見られました。リルゾールは経過中の症状スコアの改善がなくエダラボンは生存期間を検証中のなか、両

方に対して有効なことは期待が持てます。何故発症1年以内でない駄目なのかというと、運動神経細胞の数が1年で正常の約30%に減少するからです。ですから早期診断早期治療が重要になります。しかし、現状では早期診断がなかなか難しいです。理由は受診する診療科と診断基準にあります。ALSは手足の症状から発症することが多いです。2/3は手足から、1/3は言葉から始まります。手足から発症した人は大半が初診を整形か一般内科を受診され、神経内科は1/4です。言葉から始まる人でも神経内科受診は半数に足りません。このように神経内科が認知されておらず受診されないことで診断が遅れます。ALSの診断には、電気生理学的検査が最も有用であり、エコーがこれから役に立つだろうと言われていました。

梶先生が徳島大学在任中に淡路島で、従来の改訂El Escorial診断基準よりも6か月早く診断できるような、新しい診断基準を作られました。これをAwaji基準と言いますが、今はさらに新しいUpdated Awaji基準になっています。徳島大学のビタミンの治験で、かつての診断基準では治験に入れなかった人でも、Updated Awaji基準で入れた方が少なくありません。今後は、Updated Awaji基準が治験の組み入れ基準になっていくであろうと予想しています。

本試験(763試験)の特色

- ✓世界で始めてUpdated Awaji診断基準が使われる
- ✓最長7ヶ月たてば必ず実薬が投与され、継続される
- ✓継続期には自己注射(本人、家族)が可能
- ✓リルゾールは併用可能。エダラボンをういた人でも1ヶ月たてばエントリー可能
- ✓患者負担軽減費(通院費)が支給される
- ✓生存期間の延長と症状の進行を抑える、世界で最初の治療薬として期待される

この治験の紹介を改めてさせていただきます。Updated Awaji基準を用いており、発症後1年以内の患者さんを対象にしています。治験はリルゾールを飲んだ状態で参加していただきますが、一定期間、実薬と偽薬に分かれて行われなければなりません。けれども、国の強い指導で偽薬に当たった人の場合でも必ずその後には実薬が当たるようになっています。一定期間が終わった後で、希望されたら必ず実薬が投与されるという仕組みになっています。というのも最近の治験は患者さんの不利益を最小限にしております。あとからでも必ず

実薬が投与されるという事が大切なのです。それから、継続期には自己注射で続けられるように、本人か家族が自宅で打ってもよいという手順にしています。リルゾールは併用可能です。エダラボンをういていても、1ヶ月休んだらこの治験に入っていただく事ができます。患者さんの負担軽減費が支給されます。生存期間を延ばすことと症状が抑えられることの両方を期待しています。けれども、治験に参加して偽薬に当たったら

困るという事は当然考えられます。ただ、偽薬に当たった場合、最も悪いシミュレーションをしても、継続期には実薬が投与され、400日以上延命効果がかつてのデータから推測されています。

この治験はジェット ALS (JETALS: Japanese Early-stage Trial of high dose methylcobalamin for ALS) と称して全国25か所、四国では徳島大学病院と高知県の近森病院で実施しています。今年、この治験は3年目の最終年度に当たり、達成するべく強い思いを持って進めています。他の治験について現在参加可能なものは、HGF、ロピニロール、ボスチニブによるものです。



現在の治療戦略の問題

- ・遺伝性ALSと孤発性ALSを同列に扱っている
- ・遺伝性ALSは核酸医薬が有望
- ・孤発性ALSが今後の課題

現在の治療戦略の問題点は、遺伝性と孤発性のものを同列に扱っていることです。遺伝性と孤発性のものは大いに違い、別の病気とまでは言いませんが、遺伝性のものはメカニズムがかなり推定されており、核酸医薬という方法が最近は大変注目されております。遺伝子異常のある多くの病気に期待されています。ですから、遺伝子異常がない孤発性のものが最大の課題として残ります。

私は、かつて徳島大学で梶先生にお声掛けいただいて現在までALSの患者さんを中心に診させていただいており、2007年に徳島大学病院がJaCALSに参加して、現在では400例近い患者さんをJaCALSに登録しました。香川県でも何人もの方に協力させていただいて

います。これは主に孤発性の方を対象にしています。孤発性の ALS がなぜ起こるのかその理由を見つけ出すという事も大切です。JaCALS では年に一度、登録されている患者さんの経過観察をしていきます。1人1人経過は違うので、違う理由が、患者さんからいただいた血液等とどう関連しているのかを確認します。私は、JaCALS をきっかけに全国の患者さんを可能な限り訪ねました。お宅までの遠い距離を、患者さんがどのような気持ちで遠い病院まで来られたのかを感じ、それぞれの患者さんのお宅の様々な工夫を自分の目で見て、また他の患者さんにその工夫をお伝えすることができたり、通常の診療ではできない、患者さんやご家族の方とゆっくり話をしたりもできました。JaCALS には研究以外の広い意味があると思っております。嬉しい事に、JaCALS で訪ねてお話しした方々で、患者さんのためになることを目指される方もおられます。もともと研究、経過観察のための組織でしたが、患者さん側も対等に、一緒に協力し合っていけるような組織として、JaCALS に期待しています。

バイオマーカーは、次々と見つかりかけております。血液や、髄液や、おしっこで見つかるのか。それが確実に意味のある物かどうかを検証しなければいけません。こうしたことから病気の解明ができるのです。

ですから、最後に強調しておきたいのは、患者さんのご協力なくしては病気の解明はできないので、協力してよいと思うものには、ぜひご協力をお願いいたします。目の前の事に真摯に向き合うことが、治療法の開発に直結すると思っております。徳島大学の ALS 研究は、病初期だけへの対応ではなく、すべての時期、すべての事で ALS 患者さんに関わることを研究のモットーとしています。

ご清聴ありがとうございました。

今日の発表について、東北大学の青木教授、割田先生、東京医科大学の相澤教授、慶応大学の岡野教授、京都大学 iPS 細胞研究所の井上教授から、貴重な資料を提供いただいております。

【質疑応答】

Q 今日、治験の具体的な事などをご講演いただきありがとうございます。治験を希望した方が担当医に相談したところ、対象の病院になってないので申し込みないとの回答があったそうですが、決められた病院でないと治験をしてもらえないのでしょうか？

A 全国的にも先程の治験は 5 つとも実施している病院は少なく、また、残念ながら今行われているのが 5 つとも、医師主導治験というものです。医師主導治験とは、医師が、資金調達から始めないといけないので、資金的な制約が入り、どうしても行われる病院が少なく、ご質問の回答としては、決められた施設だけでしか治験を受けられないという事です。また企業が行う場合にも、すべての病院で行うのではないので遠方の病院を受診しなければならないこともあり、運動機能が阻害されて移動が困難になることが予想される ALS においてはそこが治験の難点です。

Q 治験は、発症して本当に短い期間の方が対象になるとお伺いしましたが、重度の人、発症から長く経過している者については、その薬は使用可能でしょうか？

A HGF が 2.5 年以内、一番長いロピニロールで 5 年以内と対象は治験によって異なります。これらの治験薬は、経過が長くなった方にも効果を認める可能性はあります。ただし、治験のデザインとして、どこを有効とみなして承認を得るかは、明確に分かりやすく、判定がきっちり出来るものでなければいけません。残念ながら進行された状態においては、おそらくは意味があると思われるものでも、筋力の低下が著しくて、それを評価しにくい場合には有効とみなすことはできません。例えば、(ごく一部の方のみの症状なのですが)目が動かなくなる事を心配されている方も多いですが、進行された状態で薬を使うと、こういうことに働くかもしれません。ただ治験のデザインの問題で、そこをターゲットに治験を組むことが実際にはできないので、それは確認していないのです。現状では、その薬が初期の段階ではどう働いているのか、また進行した状態ではどう働いているのか、ということは検証されていません。進行した状態でも有効であると考えられていますが、承認されるためには、筋力がこうなったという評価をする必要があるので、治験は初期の方でなければいけません。

重要なお質問ですが、進行した状態でどうすればよいのか、今求められている事です。

現在、医薬品は色々な分野で飛躍的に進歩しているのですが、また医療にかかるお金も飛躍的に高くなっています。先ほど遺伝子異常のある疾患に対する治療が格段に良くなっているという話をしましたが、とてもお薬の価格が高いのです。それとは別に本当はリルテックをずっと飲み続けている方がよいはずなのです

が、人工呼吸器を付けたら保険で査定されて打ち切られてしまうという問題も起きています。そこは日本における ALS 治療の問題点ではないかと思います。

Q ALS のリハビリについて、患者さんやご家族から、どうやったらよいかと聞かれるのですが、例えば骨折や脳梗塞のようにバリバリやると疲れてしまうから、気持ちよい程度がよいのではないですかとお答えするのですが、どのようにお伝えするのが良いのでしょうか？

もう1点、胃瘻造設のタイミングで、ガイドラインに則って肺活量が 50%の時点で胃瘻造設をしていただくと、入院された時より ADL が非常に下がっておられる印象がありますが、今後エビデンスが変わってくる事などがあるのでしょうか？

A リハビリは疲れない程度にやるのが良いと思います。現在、残念なことに、一定期間を超えたらリハビリを打ち切られてしまう、ALS 患者さんがまだまだ残存機能があるにもかかわらず、また進行しても、完全麻痺になっても関節を動かした方が良いのにも関わらず、リハビリを打ち切られてしまう事で、精神的にやる気をそがれてしまうといった悪循環を作っていくという事が多くの神経内科医の中で共有されており、神経難病に関しては一定期間での打ち切りを設けずに、長い期間リハビリを続けるということをめざしています。またリハビリの先生、OT、PT、ST の先生から指導されているリハビリを、家族の方が可能な範囲で覚えて実践していくようにおすすめしています。

去痰訓練は、痰をつまらせませんと命にかかわりますし、持っている自分の菌が人それぞれの予後を規定する、つまり誤嚥した時に持っている自分の菌の抗生物質への反応性によって予後が異なる可能性がありますので、なるべく誤嚥性肺炎を起こさないことが大切で、広い意味でのリハビリとしての口腔ケア、嚥下訓練、去痰訓練を早期からやっていただくことが大切です。それから、意思伝達の方法、視線入力などに早めに慣れていただく、今は視線入力と録音した自分の声を同期させて、声を出すというところまでいきつつあるので、それを含めてのリハビリを早めに実施していただくとよいと思います。

リハビリは、残存機能を維持するという意味においては、疲れすぎない程度に行い、可動域を保つことが大切だと思います。

胃瘻についてですが、胃瘻をぎりぎりまで待って実施した時に、それをきっかけに呼吸が悪くなったという場合が少なからずあるので、余裕をもって行き、胃瘻に慣れる事が大切だと思います。現在のエビデンスは変わってはいませんが、それは今後の研究によって変わる可能性はあります。

Q 私の母が ALS で、ラジカット、リルテックを使って治療していましたが、薬の副作用で数値が悪くなるという事で、その治療を止めてしまったのですが、どうでしょうか？

A リルテックの場合は、肝臓の数値が悪化することがよく知られています。ラジカットは腎臓の値が悪くなるということが知られています。私の場合は肝臓の値が悪い場合はリルテックを半分に減らして、それでもさらに悪化するようであれば中止をおすすめしますが、そうでなければ少量であっても続けた方が良いと思います。ラジカットの方は、間隔を延ばして、通常は 2 週間点滴をして 2 週間お休みというパターンを繰り返すのですけれど、少し長めの間隔にして血液の変化を確認するという方法もしています。また、数値についてはどの程度を問題にするか、各先生のお考えがあると思います。

和泉先生、今日は本当にありがとうございました。



「ひろば」は、患者・家族等から寄せられた作品を掲載するコーナーです。
患者・家族等、多くの方々からのご応募をお待ちしています。

田中千恵子さん(患者)

平成27年(発症から2年)、リハビリの先生の協力を得て描いた最後の作品



島田章平さん(遺族)

亡き妻の残しおきたる俳句帳遺句のひとつが大会賞に

亡き妻の三回忌過ぎ免許証の返還決意やうやくしたり

平成は平和な時代だつたねと後に言はれるだらう「平成」

作者不詳

この世にてあの世の扉こじあける
旅立ちのあの世の駅で父母が待つ
屈辱の便の始末に涙する
夜明け前眠れぬままに涙する
看護師の優しい声が心打つ

岩本 豊さん(患者)

「生活の一コマ」

おはようございます。
あいさつの声は大きすぎず小さすぎず
寄せる顔は近すぎず遠すぎず
合わせた目と手に励まされ一日が始まる

入浴や排泄の処理
世話してくれる手にも慣れたけど
めくれたタオルをそっと直してくれる
その手に老いの恥じらいも和らぐ

たんは気まぐれだ
焦れば焦るほどからみつく
早く来て、心の声がかすみだす
わが命ナースコールで綱渡り

コミュニケーション
伝わらないストレスは雪だるま
伝わる安心、心と体に心地よい
文字盤名人増えるといいな



支部情報

～徳島県支部総会・設立20周年記念講演会・交流会に参加して～



令和元年度日本 ALS 協会徳島県支部総会・設立 20 周年講演会・交流会が、6月2日(日)阿波観光ホテルにて開催され、香川県支部からは支部長と事務局長が参加しました。下記にその報告をさせていただきます。

○支部総会

県知事の挨拶より、徳島県支部が行政へ訴えながら、県との深いかかわりを築く中で、徳島県支部が中心となり県下の難病患者の福祉施策の充実が図られてきた経緯が分かりました。支部役員は、医療専門職の方や顧問の医師(病院)も多く、支部運営の後継者育成が図られています。また、寄付金や助成金により、運営資金面でも充実していることが伺えました。



▲徳島県知事 飯泉 嘉門様のご挨拶

○記念講演会 (iPS 細胞研究所の井上教授)

現在実施されている徳島大学の神経痛薬メコバミンを使った治験、東北大学の肝細胞増殖因子(HGF)による治験、慶應義塾大学のパーキンソン病薬を使った治験、iPS 細胞研究所と連携医療機関でがん治療薬を使った治験等について講演されました。なぜ治験は初期患者が対象なのか、同じ iPS 細胞を使っているのに治験方法が違うのか等多く質問が出されました。



▲京都大学iPS 細胞研究所 井上治久教授による記念講演 「iPS 細胞を用いた ALS の治療薬研究開発」




○交流会

人工呼吸器を装着した患者は長尾支部長、会員の方 1 名と私だけで、患者の参加はどの県も難しいようです。長尾さんご夫婦とかかわりが強い介護事業所、医療機関、難病ネットワークでつながっている他の団体の関係者が多く参加され、長尾さんご夫婦のこれまでの功績をたたえられていました。岡山県支部や鹿児島県支部からも参加があり、香川県支部も今後他の支部との交流の必要性を感じました。催し物として、20年間の足跡の動画や阿波人形浄瑠璃が交流会に華を添えていました。

青年座による「三番叟」



～令和元年度 支部活動のこれまでとこれから～

月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
4/27 (土)	運営委員会① 年間計画(案)・総会・講演会(案)等検討 [13:00～14:00 高松医療センター 作業療法棟]	 運営委員会 にて 検討中
5/12 (日)	運営委員会② 総会・講演会事前打合せ、茶話会・要望等検討 [13:00～14:00 高松医療センター 作業療法棟]	
5/25 (土)	本部総会 [東京～代議員参加] ○議案審査 【2019年度の重点活動】 1 ALS 原因究明と治療法確立 2 ALS 等患者の療養支援の拡充 3 地域間格差の是正(新規) ・療養生活に必要な介護・障害福祉サービスが全国どこでも受けられるような施策と措置の研究・実現への努力 ・訪問看護の入院時利用や新人ヘルパーの同行研修評価の利用実態の調査・普及 ○講演会 「ALS における栄養障害とその対策:UPDATE」 東京都立神経病院 脳神経内科 部長 清水俊夫先生 ○交流会	 総会後に 記念撮影  清水先生のご講演
6/2 (日)	徳島県支部総会・20周年記念講演会・交流会 [支部長・事務局長参加]P16 参照	
6/9 (日)	支部総会・講演会 [13:30～16:00 高松医療センター 作業療法棟] P1～P13 参照	
6/19 (水)		守里会看護福祉専門学校 (支部長 特別講義)
8/24 (土)	運営委員会③・茶話会① [13:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	
9/ 8 (日)		障がいのある方のための IT サポーター養成講習会 かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター主催 (支部長・副支部長参加・協力)
9/ 25 (水)	きぼうミニコンサート [15:00～16:00 高松医療センター 3・5病棟]	
10/6 (日)	運営委員会④・茶話会② [13:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	
10/ 31 (木)	中讃茶話会 [13:30～14:30 中讃保健福祉事務所]	
11/17 (日)	支部研修会 講 師 高松医療センター 理学療法士 中村収先生 テーマ「体に合わせて自分や家族ができるストレッチ」 [13:30～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	
12/8 (日)	運営委員会⑤・茶話会③ [13:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	
1月 未定		香川県難病対策連絡協議会 (支部長参加予定)
3/8 (日)	運営委員会⑥ [13:00～14:00 高松医療センター 作業療法棟]	

支部からのお願い・お知らせ

「日本ALS協会」への入会

香川県支部は、日本ALS協会からの助成金(本会員一人あたり会費 4,000 円の内、3,000 円)とご寄付等によって運営しております。

活動等の充実のためにも、是非入会くださいますようお願いいたします。

<申込みについて>

- ・香川県支部事務局宛て連絡(メール、電話、FAX等)
 - ・支部総会、交流会、茶話会等の活動時にお申し出
 - ・日本ALS協会ホームページからも申込可能
- 入会申込書お渡し、
又は送付

<年会費> 4,000円

入会は随時可能

入会手順等の詳細については、香川県支部HP「入会案内」を参照

<入会后>

- ・本部より、多彩な情報が盛り込まれた機関誌「JALSA」(年3回発行)、資料等を送付
- ・香川県支部からは、活動案内、支部だより「きぼう」、資料等を送付

協賛・寄付

協賛・寄付金も、常時受け付けております。皆様からのご支援を、お願い申し上げます。

【振込先】 ゆうちょ銀行

郵便局からの振込 (記号)16300 (番号) 18005911

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケン シ ブ
(口座名) 日本ALS協会香川県支部

他金融機関からの振込 (店名) 六三八 (店番) 638

(口座の種類・番号) 普通 1800591

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケン シ ブ
(口座名) 日本ALS協会香川県支部

会費納入

令和元年度年会費が未納の会員の方は、早めに納入をお願いします。
機関誌「JALSA 107号」に挟み込まれている振込書をお使いください。

ご寄付、ありがとうございました！

(R元. 5. 1~7. 31)

石丸 睦生 様 高尾 早苗 様 匿名

支部の運営、活動等に、大切にに使わせていただきます。