

# 支部だより

No.26号

支部ホームページアドレス <http://als-okayama.com/>

ALS 岡山

検索

## 『支部だより発行にあたりご挨拶』

学生時代に探検部の活動で良く洞窟探検に行きました。国内はもとよりボルネオ島のジャングルの奥地の洞窟まで遥々遠征に行きました。洞窟の中の鍾乳石などの自然造形物では沖縄県南大東島の洞窟が一番美しかったと思います。それら造形物は半透明の白色が本来の色ですが、洞内に人間が入るなどで外の空気が入ると、色が黄色～茶色と変色してしまいます。南大東島という太平洋上にぽつんと浮かぶ島は、全国の天気予報でも片隅に表示されている小さな島ですが、観光客も少なく自然に恵まれた土地柄のためか、美しい洞窟がそのまま残っているのです。

そのような美しい自然造形物を観察するのも洞窟探検の目的の一つですが、新しい洞窟＝新洞を発見することは洞窟探検の醍醐味でもあります。彗星や惑星や超新星といった新しい天体を発見するのと同じです。しかし新発見は容易ではありません。「ヘルメットが通れば体は通る!」。どんなに狭い隙間であっても潜り込み、その先に新洞があるか?ないか?体力と精神力の限界への挑戦。地球に押し潰されてしまうのでは?という恐怖。狭すぎる空間に無理に入り過ぎて体が抜けなくなり、仲間に足を引っ張ってもらって助かる事もしばしばです。一番危険なのは帰り道が分らなくなる事です。特に支道が多い洞窟は、どこも同じような景色なので、間違えると命取りになってしまいます。安全に帰還するために、要所要所にテープを付けながら奥へ進みます。帰る時にはテープを回収しながら出口に向かいます。太陽の光を再び拝む事が出来た時はホッと安心感が湧いてくると同時に次への挑戦を誓います。

ALSという病気は、なんとなく洞窟探検に似たところがあります。気が付くと漆黒の狭すぎる空間に自分がいて、身動きが取れなくなっています。一人ではどうしようもありません。サポートは不可欠です。疲れて帰りたいのですが、出口はいったい何処にあるのでしょうか?

最近、周りを良く観察すると、時々テープを見つける機会が増えてきたように思います。他人任せではなく自分でも出来ることはやっていく事も大事だと思います。様々なテープを手掛かりに、早く太陽の光を浴びたいものだと思います。

岡山県支部 支部長 河原 学

# 『平成27年度岡山県支部総会 開催』

＝願いよ 届け＝

副支部長 横田与里

梅雨明けも近い7月11日(土)今年は25名の参加をいただいて、総会が開催されました。

アトラクションの二胡の演奏では、美しい音色に癒され、ラストの「翼をください」では、参加者全員の大合唱が部屋中に響き渡りました。

介護食のデモンストレーション付きの茶話会も、盛り上がりしました。

「うそっ！これが介護食？」と疑いたくなるような本物そっくりの「鰻重」「エビチリ」「鯖のみそ煮」e.t.c. そして食べてこれまたびっくりぽん！

舌でとろけてしまいますが本物と同じ美味しさの介護食でした。一人でも多くの患者さんが1日でも長く一口でも多くこんな美味しい食事ができることを願わずにはおれませんでした。

♪いま わたしの ねがいごとが かなうならば つばさがほしい～♪

患者さん、家族の皆さんの願いや声が、少しでも国や県に届き そして一人でも多くの人々に伝えることができるように、今年もみんなでがんばっていこうと誓い合いました。



二胡の演奏



参加者で集合写真



摂食回復支援食の試食



交流会

## 『昨年からのALSの研究等に関するニュース』

ALSに関するニュースが次第に増えてきていると思います。昨年からのALSに関する研究等に関するニュースを抜粋します。なお、これらのニュースは「携帯メール連絡ツール」で配信されたものです。「携帯メール連絡ツール」では役立つ情報やニュースなどを随時メールで発信しております。登録方法は巻末に記載していますので是非ご活用ください。

※文中のURLはホームページ版にてクリックすると閲覧可能です。

### 2015/4/2

東北大学院生命科学研究科の八尾寛教授らの研究グループは、青い光を当てることで筋肉となる細胞を成長させる実験に成功した。衰えた筋肉の再生につながる技術で、ALSなどの治療法開発にも道を開くと期待される。グループは、マウスから採取した筋肉の基になる筋芽細胞に、光に反応するタンパク質の遺伝子を組み込んで実験した。

細胞に一定の周波数の光を当てたところ、繊維組織が規則正しく並んだ筋肉ができた。研究が進めば、iPS細胞などを基にして光に反応しやすい性質を持たせた筋芽細胞を作り、体内に戻して光を当てることで筋肉の再生が可能になる。筋肉の生成や収縮は、神経細胞の一種である運動ニューロンが制御している。八尾教授は「失われた運動ニューロンの機能を光が代替できる。遺伝子組み込みの安全性をクリアし、照射技術を高めれば、ALSなどの新治療法になり得る」と期待を寄せている。【河北新報】

[http://www.kahoku.co.jp/tohokunews/201504/20150402\\_13050.html](http://www.kahoku.co.jp/tohokunews/201504/20150402_13050.html)

### 2015/4/17

運動神経細胞が壊れ、全身の筋肉が徐々に動かなくなっていく原因不明の難病ALSの進行に、「TGF- $\beta$  1 (ベータワン)」というタンパク質が大きく関わっていることを、名古屋大などの研究チームが突き止めた。進行を遅らせる治療につながる成果という。17日付の米科学誌セル・リポーツ電子版で発表した。名大環境医学研究所の山中宏二教授(神経内科学)らは、脳内で神経細胞の働きを助けて保護する「グリア細胞」がALSの進行に関与していることを過去に発見。今回は遺伝子操作でALSを発症させたマウスを調べた結果、症状が進むにつれてグリア細胞の1つで、タンパク質「TGF- $\beta$  1」が増加していることを確認した。ALSは発症後3～5年で人工呼吸器での生命維持が必要になることが多いが、有効な治療法は見つかっていない。実際の患者でもこのタンパク質の増加が見られるといい、山中教授は「発症後に進行を遅らせる治療が期待できる」と話している。【中日新聞】

### 2015/4/24

福井大の岡沢秀彦教授と県立大学院の米田誠教授の共同研究チームは、ALSの原因の一つとされる、脳の神経細胞を傷つける酸化ストレスを世界で初めて生体内で可視化することに成功した。生きた人間で病状や投薬効果の確認へ発展する可能性がある知見という。従来、患者の病状は世界基準を用いた問診が中心で、ビタミンCの投与など対症療法に対する効果も、動物実験や死亡後での確認に終始していた。研究では、ミトコンドリアの機能低下に伴う酸化ストレスを放射性指標と陽電子放射断層撮影装置(PET)を用いて可視化した。患者12人と健康な9人の脳を比較した結果、脳で運動機能をつかさどる領域で多く集積し、重症患者ほど酸化ストレスが高まっていることが分かった。米田教授は「患者の生存中から脳内の状況が分かる画期的な知見。全国に9000人ほどと言われる患者の状況の把握や早期発見、治療効果の確認や確立につながる可能性がある」と話している。【中日新聞】

2015/5/20

難病ALSの患者に、ビタミンB12の一種「メコバラミン」を投与したところ、患者の一部で1年半以上の延命効果があったとする臨床試験の結果を、徳島大などのグループがまとめた。日本神経学会などは厚生労働相に対し、メコバラミンをALS治療薬としても使えるよう、早期の適用拡大を求める要望書を提出した。従来の治療薬では、延命効果は3か月程度とされていた。臨床試験は、2007年から約7年半にわたり、ALS患者約370人を対象に、メコバラミンの投与量に差をつけて効果を調べた。発症から1年以内に治療を開始した場合、死亡するか人工呼吸器が必要になるまでの期間は、投与を受けなかった場合の570日と比べ、600日以上長い1197日だった。一方、発症後1年を過ぎてから治療を始めた患者では、延命効果はなかった。試験結果は新潟市で開かれる同学会で21日発表される。【読売新聞電子版】

<http://www.yomidr.yomiuri.co.jp/page.jsp?id=118600>

2015/5/27

エーザイ株式会社は、本日、メコバラミン（開発コード：E0302）の高用量製剤について、日本においてALSに関する新薬承認申請を行いましたのでお知らせします。当社では2004年より高用量メコバラミンの治療を開始し、2006年より臨床第Ⅱ／Ⅲ相試験を実施しました。追加解析の結果、ALS発症後12カ月以内に治療を開始した患者様において高用量メコバラミンによるイベント発生までの期間延長とALSFRS-Rスコアの低下抑制が認められました。また、血清脂質が低値の患者様においても同様の結果が確認されました。今回の試験結果を受け、当社は、ALSが日常生活に著しい支障をおよぼし、かつ予後不良な進行性の難治性疾患であり、新たな治療選択肢の必要性が極めて高い疾患であることに鑑み、高用量メコバラミンのALSにおける医療上の有用性が認められると考え、承認申請に至りました。詳細はエーザイ（株）のホームページでご確認ください。

<http://www.eisai.co.jp/news/news201535.html>

2015/6/19

九州保健福祉大 竹沢教授らの研究グループは、人工呼吸器をつけたままで、痰たんを自動的に吸引できる装置を開発した。センサーで痰の有無を判断し、中が2層に分かれたチューブを用いて吸引する。2016年の製品化を目指しており、患者や介護者の負担軽減につながることが期待できるとしている。吸引する際は人工呼吸器を外すため、患者は苦しさを伴う。また、自宅で介護する家族らにとっても、夜中でもたびたび行うことの負担は大きい。

痰の自動吸引装置は、ALS患者などを対象に、大分県の企業が2010年までに薬事承認を受け、製品化している。気管切開した管の内側に痰の吸引口をつけ、少量の痰を常に吸い取る仕組みで、これまでに約850台が販売されているという。今回、竹沢教授らが開発した装置は、どんな人工呼吸器にも対応でき、真空ポンプを用いて個々の呼吸に合わせて痰を吸引できるのが特長という。病院での臨床試験を行い、2016年には医療機器として申請を行いたい考えた。【読売ONLINE】

2015/6/26

田辺三菱製薬株式会社は、「ラジカット注30mg」、「ラジカット点滴静注バッグ30mg」について、「ALSにおける機能障害の進行抑制」の効能・効果及び用法・用量の承認を取得しましたことをお知らせします。ラジカットは当社が創製したフリーラジカル消去剤であり、脳梗塞急性期の治療薬として、承認・販売されています。田辺三菱製薬は、ラジカットが適切、安全にご使用いただけるよう情報提供に努め、本疾患の治療の向上に貢献して参ります。【田辺三菱製薬HP】

[http://www.mt-pharma.co.jp/shared/show.php?url=./release/nr/2015/MTPC150626\\_2.html](http://www.mt-pharma.co.jp/shared/show.php?url=./release/nr/2015/MTPC150626_2.html)

2015/7/8

腕を動かすイメージを頭に思い浮かべるだけで、脳波を介して「はい」「いいえ」などの意思伝達ができる装置を、近畿大学生物理工学部の山脇伸行准教授(生体医工学)が開発した。従来の脳波を用いた手法より反応速度が早く、意思をより正確に把握することができるという。筋肉を動かす神経が徐々に侵されていく難病「ALS」患者の意思伝達を支援する装置などへの応用が期待できるという。頭の4～5カ所に電極を貼り付け、「はい」の場合は左腕、「いいえ」の場合は右腕を動かすようイメージしてもらい、その時の脳波をコンピューターが解析し、いずれかを導き出す装置を開発した。従来の手法では数十秒程度かかったのが、装置を使った実験では最短で2秒、平均5秒程度で答えを出すことができたといい、選ぶとした選択肢と答えが一致した割合は90～95%だったという。【産経ニュース】

<http://www.sankei.com/west/news/150708/wst1507080024-n1.html>

2015/7/25

東京大学大学院の郭伸客員研究員に聞いた。「孤発性のALS患者の脊髄検体を調べたところ、運動ニューロンのグルタミン酸受容体が同じ量のグルタミン酸に対して過剰に興奮するよう機能が変化している証拠を得ました。この変化は、ADAR2というRNA(リボ核酸)を修飾する酵素の発現が低下することで生じていることがわかりました。」ALSの原因がADAR2の発現低下であれば、外から補うことで機能回復も可能。そこでADAR2遺伝子を持たないマウスに対し、遺伝子治療が実施された。アデノ随伴(ずいはん)ウイルスベクター(運び屋)に、ADAR2遺伝子を載せたものをマウスに注射した。その結果、運動ニューロンの受容体機能が正常化し、神経細胞の死滅が見られなくなった。ALSのモデルマウスにこの治療は極めて有効だった。「現在、人に使えるように精製度を上げた遺伝子を搭載したベクターを作っています。これを使い、今年度中にマウスや大型動物に対して遺伝子治療を行ない、さらに安全性と有効性を再確認したところで、臨床研究を実施する計画です」有効な手段がなかったALS治療にとって、新しい遺伝子治療に対する期待は大きい。【ガジェット通信】

<http://getnews.jp/archives/1059686>

2015/8/29

ALSの原因ははっきりわかっておらず、予防法は知られていません。食事やBMIとの関連があるかどうかを調べるため、ALS患者の発病前と、ALSではない人を比較する研究が行われました。研究班は、オランダのALS患者674人と、ALSではない人(対照)の2093人から食事内容199項目の聞き取り調査を行い、ALSが発病する前の食事、BMI(体重÷身長<sup>2</sup>)に違いがあるかどうかを調べました。

その結果、ALSの発病前は、対照と比べて摂取カロリーが多く、BMIが小さいことが見られました。また、食事から摂取する脂質、なかでも飽和脂肪酸、トランス脂肪酸、コレステロールが多かった人は、その後ALSが発病することが少なくなっていました。これらの特徴に、ALSとの因果関係があるかどうかはわかりませんが、共通の原因などによって説明できれば、ALSが発病するしくみを解明する助けになるかもしれません。【MEDLEY】

<http://medley.life/news/item/55dd3df7d25efa8c0514c32a>

2015/11/6

慶応義塾大学医学部の岡野栄之教授や順天堂大学大学院医学研究科の赤松和土特任教授らは、ヒトのiPS細胞から脳や脊髄にあるさまざまな神経細胞を作り分ける技術を開発した。同技術を利用し、アルツハイマー病とALS患者のiPS細胞から作った神経細胞で、それぞれの疾患の病態を再現できることを確認した。神経難病の症状を正確に試験管内で再現できるため、神経難病の診断や治療方法の開発が期待できる。成果は6日、米科学誌ステム・セル・リポーツ電子版に掲載される。現在、ヒトiPS細胞を使い神経難病の治療法の開発が試みられている。だが、多くの神経難病は脳や脊髄の特定の部位だけが障害を受け、他の部位では症状が再現しにくい。このため、病変部位の細胞を効率良く作る技術が求められていた。【日刊工業新聞】

<https://newswitch.jp/p/2584>

**2015/11/10**

メディシノバ(東証JQS)は9日、FDAから、新規の治験である「MN-166の、ALS患者を対象とする単一施設、オープンレベル(非盲検)のバイオマーカー治験」のプロトコルが承認を受けたことを発表。本治験は、ハーバード大学医学部マサチューセッツ総合病院の医師と共同で行うもので、15名のALS患者を対象に、脳のミクログリア活性へのMN-166の効果を新規バイオマーカーを用いて画像測定する。【財經新聞】

<http://www.zaikai.co.jp/article/20151110/278307.html>

**2015/11/18**

島根大大学院(松江市)の学生らが、視線の動きを使ったコンピューター入力の訓練用ソフトを開発した。全身が徐々に動かなくなる国指定の難病ALSなどの患者に利用してもらう。視線入力は難度が高く、途中で断念する患者も多いといい、その改善に力を発揮しそうだ。開発したソフトは「Eye Mot(アイ・モット)」。訓練ソフトでは、ある対象に視線を向ける▽一定時間見続ける▽動いているものを見続ける―など視線入力に必要な技術を、ゲームを楽しみながら学ぶことができる。【毎日新聞WEB版】

<http://mainichi.jp/edu/news/20151118ddlk32100408000c.html>

**2015/11/25**

厚生労働省は25日、ロボットスーツを初めて医療機器として承認しました。承認したのは、体に装着して歩行能力を高めるロボットスーツ「HAL」です。体を動かそうとすると、脳から筋肉に送られるわずかな信号を読み取って歩く動きを助け、歩行の感覚を脳に送り返すという仕組みです。ALSなど8つの難病が対象で、症状の進行を抑える効果があります。保険が適用される医療機器に装着型のロボットが承認されるのは初めてのことです。【朝日新聞WEB版】

[http://news.tv-asahi.co.jp/news\\_society/articles/000063183.html](http://news.tv-asahi.co.jp/news_society/articles/000063183.html)

**2015/11/26**

東北大学は難治疾患であるミトコンドリア病の進行を抑える効果がある新規化合物を開発したと発表した。同研究では、腎臓病患者の血液中にATP産生亢進作用があるインドール化合物が含まれていることを確認。インドール化合物の誘導体ライブラリーをスクリーニングし、新規化合物・MA-5を発見した。実験では、MA-5はミトコンドリア病患者由来の培養細胞の細胞死を抑制し、ミトコンドリア病態マウスモデルの心臓・腎臓のミトコンドリア呼吸機能を改善、生存率を上昇させたという。現在、MA-5は安全性試験が行われており、安全性が確認され次第、ミトコンドリア病患者での臨床治験に入る予定だ。また、ミトコンドリア機能異常はALS、パーキンソン病、アルツハイマー病などの神経変性疾患などに関係しているため、同研究グループはMA-5はこれらの疾患に対しても治療薬となる可能性があるとしている。【マイナビニュース】

<http://news.mynavi.jp/news/2015/11/26/292/>

**2015/11/27**

株式会社わかさ生活は、ブルーベリーサプリメントの主成分である北欧産野生種ブルーベリー「ビルベリー」の機能性について研究を続け、この度、鳥取大学との産学共同研究『アントシアニンによる家族性ALS原因タンパク質SOD1 G93Aのアミロイド線維形成抑制』を、2015年12月1日に開催される“第88回 日本生化学会(神戸市)”にて学会発表を行ないます。

ビルベリーに含まれるアントシアニンが、抗酸化酵素SOD1の凝集やアミロイド繊維化を防ぐことで、難病の1つであるALSの予防に繋がる可能性が示されました。【株式会社わかさ生活HP】

<http://prtmes.jp/main/html/rd/p/000000209.000003821.html>

**2015/12/14**

メディシノバ社は、第26回ALS/MND国際シンポジウムにおいて、現在実施中のALSを適応とするMN-166のフェーズ2臨床試験に関する中間解析の結果が発表されました。

1) ALS障害レベルを判定する改訂版ALS機能評価スケールの悪化率軽減を認めた。

2) 肺機能検査における肺活量の悪化率は緩やかであった。

3) 試験参加中に、非侵襲的換気補助器が必要になる割合が低かった。

ことが報告されました。さらに今回の中間解析では安全性、認容性に問題がなかったことも併せて報告されました。

詳しくはメディシノバ社HP(下記)の最新情報の一覧から12/14のPDFをご覧ください。

<http://www.medicinova.jp/index.php>

**2015/12/15**

京都大学iPS細胞研究所と武田薬品工業株式会社(以下「武田薬品」)は、このたび、iPS細胞技術の臨床応用に向けた共同研究を開始しましたのでお知らせします。Takeda-CiRA Joint Program for iPS Cell Applications(T-CiRA)と称する本共同研究では、がん、心不全、糖尿病、神経変性疾患、難治性筋疾患など6つの疾患領域でiPS細胞技術の臨床応用を目指して研究を行います。

・6つのプロジェクトのうちの一つのテーマ:「神経堤細胞」の研究

研究責任者: 井上治久先生    テーマ: iPS細胞を使ったALSの研究

患者さん由来のiPS細胞と武田薬品の化合物・薬物ライブラリーを用いて、有効な治療法が確立されていない神経変性疾患であるALSに対する治療薬を開発することを目指す。

【日刊工業新聞WEB版】

<http://www.nikkan.co.jp/releases/view/526>

**2015/12/17**

メディシノバ<4875>は12月16日、同社が開発を進めるMN-166(イブジラスト)のALS(筋萎縮性側索硬化症)治療適応に対して、米国食品医薬品局(FDA)から、ファストトラック(優先承認審査制度)の指定承認を受けたことを発表。ファストトラック指定の承認を受けたことで、医薬品開発の効率を高めるため、開発及び承認審査の全過程において、FDAと製薬企業との間で迅速かつ頻繁な連絡・協議が行われることになり、早期の承認につながる人が多い。ALSのような深刻な疾患に対する治療薬がより早く患者の手元に届く可能性が高くなる。

詳しくはメディシノバ社HP(下記)の最新情報の一覧から12/16のPDFをご覧ください。

<http://www.medicinova.jp/index.php>

**2016/1/4**

頭で思い浮かべた言葉の一部を脳波の変化から解読することに、九州工業大情報工学部の山崎敏正教授の研究グループが成功した。グー、チョキ、パーなど選択肢を絞った条件の下、それぞれの言葉が発声時と無発声時でほぼ同じ波形を示すと突き止めた。五十音の一部でも識別に成功しており、今後全ての音の波形を分析できれば、単語や文章の解読も可能になる。

研究が進めば、障害で言葉を話せない人との意思疎通や、音が伝わらない宇宙空間や水中での通信手段への応用が期待できる。山崎教授は「動けと念じればロボットを操作できるSFのような応用も可能となる」としている。【西日本新聞WEB版】

<http://www.nishinippon.co.jp/nnp/national/article/216215>

2016/1/14

ALSの原因とされるタンパク質凝集物を別のタンパク質複合体が分解促進する仕組みを、京都大学らのグループが見つけた。健常者では通常、細胞の核内にある「TDP43」と呼ばれるタンパク質が、ALS患者では核から細胞質に移動してばらばらに切断された状態で異常な凝集物をつくり、これが運動神経を侵す原因ではないかと考えられるようになった。しかしこのタンパク質凝集物について詳しいことは不明だった。共同研究グループらはTDP43とは別の、がんに関連する「CUL2」と「VHL」と呼ばれる2つのタンパク質の複合体が、核の外で異常な形になったTDP43を見つけると、それを標的として結合、ある酵素を使って異常な形のTDP43凝集物を分解しようとする仕組みがあることを見つけた。今回の2つのタンパク質相互の関係やALS発症や進行との因果関係等が更に詳しく分かれば、新しい薬剤や治療法の開発につながる可能性があるとしている。

【マイナビニュース】

<http://news.mynavi.jp/news/2016/01/14/683>

2016/1/19

北海道大学は1月14日、ALSの神経細胞死機構を解明する研究結果を発表した。ALSにおいて、細胞内におけるタンパク質封入体を形成する原因遺伝子産物としては、「TDP43」という核タンパク質があり、ALS患者の運動ニューロン内にあるタンパク質封入体には、このTDP43のカルボキシル末端断片が含まれることが知られている。研究グループは神経細胞を死に至らしめる機構を調査した。その結果、ALSの原因遺伝子産物であるTDP43のRNAを介した凝集体および封入体形成機構が明らかになった。また、ALS原因タンパク質の凝集体形成を抑制するRNAを今後見つけることができれば、当該配列を持つRNA分子が新たなALS進行抑制薬となる可能性が考えられるとしている。【医療NEWS】

<http://www.qlifepro.com/news/20160119/rna-is-actively-involved-in-aggregate-formation-and-reduces-neuronal-toxicity.html>

2016/1/28

厚生労働相の諮問機関である中央社会保険医療協議会(中医協)は27日、全身の筋肉が徐々に動かなくなる筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの患者の歩行機能を改善するロボットスーツ「HAL医療用」(下肢タイプ)を使ったりリハビリ治療を、4月から公的医療保険の対象とすることを決めた。ロボットスーツの保険適用は初めて。ロボットスーツは下半身に装着して太ももなどに取り付けた電極から神経の信号を読み取り、モーターを動かし関節の動きを助ける。治療の自己負担額は今後決まる。【毎日新聞WEB版】

<http://mainichi.jp/articles/20160128/ddm/041/040/158000c>

2016/1/29

「ALS」に、手足が震える「パーキンソン症候群」と、記憶力や意欲が低下する「認知症」が併発する「紀伊ALS/PDC」。三つの病気が重なるこの難病の患者数は、国内で約100人と推定され、和歌山、三重県の紀伊半島南部に集中している。原因は遺伝のほか、細胞を傷つける活性酸素の過剰蓄積、ミネラル欠乏など諸説があるが、よくわかっていない。難病患者の血液からiPS細胞を作り、神経や筋肉などの細胞に変化させる。そこから病気の特徴を再現した細胞を作る。病気の原因を探るとともに、その細胞にたくさんの薬の候補物質を加えていき、効果を確認する。iPS細胞は無限に増やせるため、こうした実験が繰り返しできる。紀伊ALS/PDCの患者計6人から血液の提供を受け、iPS細胞の作製に成功。脳の神経細胞に変化させると、一部で有害なたんぱく質の蓄積など病気の特徴が再現でき、一筋の光が見えた。【読売ONLINE】

<http://www.yomiuri.co.jp/osaka/feature/CO020891/20160127-OYTAT50034.html>

# 『吉備国際大学 看護学科での講演』

支部長 河原 学

2015年7月8日 吉備国際大学にて「患者から見たALS療養生活」という題目で講演する機会をいただきました。行政による難病支援は昨年転機を迎えました。ALSという病気は、「特定疾患治療研究事業」として40数年にわたり経済的に支援が行われてきました。ただ研究事業というのは名ばかりで、長きにわたって治療薬が開発されることはありませんでした。結果的に療養生活を如何に工夫して過ごすか？これは地域差があり、百人百様でもある大きな問題が残っています。「アイスバケツチャレンジ」によってALSという名前だけは少し拡散したように思いますが、問題点を身をもって一番良く知っている当事者は患者自身であり、患者自身が伝えられる事はいくらでもある訳で、伝える重要性を常々感じています。今回、このような講演するチャンスをいただきました吉備国際大学保健医療福祉学部看護学科 学科長 和泉とみ代 様をはじめ関係者の皆様方に、この場をお借りして感謝申し上げます。

吉備国際大学の看護学科ブログに講演の感想などを掲載して頂きましたので、ご紹介させていただきます。

## 「患者からみたALS療養」の講義

7月8日(水)4年生の統合看護演習Ⅱの授業で、日本ALS協会岡山県支部支部長の河原学さんから「患者からみたALS療養」をテーマに講義を受けました。学生の感想を紹介します。



〇ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、人口1万人あたり全国平均0.72人の患者がおり、1年間で約2000人の患者が死亡し、毎年約200人ずつ増加しているという現状を知りました。体感は「健康な人が30kg位の荷物を常時背負っている、持っているようなイメージである」と学び、自分が想像していたよりもずっとつらくてしんどい病気だとわかりました。最近になって、ALSの進行を遅らせる効果のある薬が認可され、発病後1～2年であれば効果があるが、大半は診断が確定されるまでに3年ほどかかるため、もっと国が主体となって研究を進めていくべきだと思いました。

○4年の授業や昨年あったALSのドラマを見ていたので、ALSについて知っていましたが、実際に療養されている方と関わる機会がなく、初めて直接お話を聞くことができ本当に良かったです。河原さんは難病と診断されても日本ALS協会岡山県支部支部長としてご活躍されており、病気に対する恐怖や不安があったかと思いますが、他のALS患者さんのためにも活動されており立派な方だと思いました。もし、私が治療方法のない難病と診断されていたら落ち込んでしまい人との関わりを避けていると思います。河原さんはALSという難病を受け入れることで前向きに生活していらっしゃり、本当にすごい方だと思いました。

○様々な制度はあるけれども地域で格差があるということもわかりました。岡山県内でも県南の倉敷や岡山市等にあるものが県北には殆どなく、レスパイト入院のために県南の病院に移動するのに高額な交通費がかかっているという事実を知り、愕然としました。また、資源を利用しようとしても制度が複雑で、手続きの方法や窓口が異なり行政の窓口の人也十分に知らないためくたらい回しにされ負担が大きいということがわかり、利用しやすくなるよう私たちも支援していくことが大切だと思いました。

○一番驚いたことは、入院中の療養生活で困ったことについてです。患者アンケートの中で一番多かったのが、ナースコールを押しても「看護師が来ない、看護師が杓子定規な対応、話を聞いてくれない」という回答が多かったことです。入院中の看護師の存在はとても大きいと思います。しっかり患者・家族の声に耳を傾け、気持ちを受け止められるような看護師になっていきたいです。

○最後に河原さんが作られた、備前♡日生大橋ができるまでの「夢の架橋」のDVDを見て、3年間そこに通い続けDVDを作り上げたプロセスにも感動しました。夢は必ず叶う、毎日の積み重ねが夢への道であり、私に対して“夢を持ち夢に向かって頑張れ”というメッセージを頂けたように思います。

○講演の最後に奥様からメッセージを頂き、どんなに辛くても笑顔を忘れず、患者さんや家族の話を良く聴き、「ありがとう」と言ってもらえるような看護をしていきたいと思います。



お忙しい中、貴重な講義を頂くことができ学生への大きな励ましとなりました。ありがとうございました。

統合看護演習Ⅱ 担当教員

## 『第3回 介護者・遺族交流会に参加して』

副支部長 入倉秀子

日時 平成27年11月7日(土) 12:00～15:00

場所 西大寺グランドホテル

介護されている方3名、遺族の方4名、役員3名 合計参加者10名

全員女子！笑顔いっぱい、元気いっぱいのパワフルな女子

何があっても前を向いて、ただ前を向いて進んでいる女子ばかりです。

今介護に一生懸命な方、遺族の方、それぞれ立場は異なりますが、ALSと言う難病と正面から向き合う姿勢は同じだと思います。

このALSを憎むのではなく、愛せるようになればいいなあと思います。

ALSを知ったお陰で多くの人達とご縁ができ、励ましあうこともできます。

皆でALSが治せる病となることを心より祈りたいと思います。

今年もおいしい料理と手作りのお菓子をいただき3時間余りの楽しいときを過ごすことができて感謝です。

又来年もお会いしましょう！！新しい方ともお会いしたいです！！

## 『茶話会 やってますよ！～』

副支部長 横田与里

岡山県支部では、第2土曜日のPM2:00～4:00（3～4ヶ月に1回）難病支援センターで茶話会を開いています。参加者は役員の他に、毎回いろいろな方が来てくださっています。ホームページをご覧になって来てくださる方、患者さん家族の方、遺族の方、介護士さん、看護師さん、歯科衛生士さんなど 入れ替わり立ち替わりで、患者さんからの相談事にもいろんな立場の方が声を出してくださっています。その中心を担っているのは、我らが支部長河原さんです。治療薬・治療機器の最新情報から「はちのひとさし？」など超原始的民間療法まで、また、障害者年金やそれに伴う免除価格などお得情報も満載です。いつのまにか話は脱線し、スマップに嵐などの芸能ニュースから子育てや夫婦間のぼやきまで、話はとぎれず、笑いのうちに終わりの時間が来てしまうという会です。

でも、こんな日もありました。10月10日の茶話会では患者さんが二人来られました。私はそのときに、遺族の方のお一人が言われたことばが忘れられません。

「ALSと診断されたとき『どうして私が』『どうして私の家族が』と思われるでしょう。でも、全てをあるがままに受け止められる日が必ず来ます。そこから自分がやりたいことが見付き、それを一つずつやっていけばいいのですよ」

その方の体験からにじみ出てくる言葉に心がふるえた茶話会でした。

# 『平成27年度 ピアサポート研修会 中級コースに参加して』

事務局書記 加治谷悠紀子(看護師)

岡山県難病相談支援センター主催

日時:平成27年10月15日(水)10時～12時

場所:岡山県南部健康づくりセンター 3F 小会議室

講師は去年の研修会と同じ、上地玲子氏。参加者は26年と27年の初級コース修了者の中から13名が受講しました。(膠原病、パーキンソン、脊髄小脳変性症、リウマチ、スモン、乳癌、の患者会当事者の方、心臓病の子どもを守る会の方、倉敷難病連の事務局の方)

今回のテーマは、「相談を受ける側である自分自身を守るにはどうすれば良いか」という内容でした。

## 1. バーンアウト症候群について

バーンアウト症候群(燃え尽き症候群)は、看護師・ヘルパー・教師等の奉仕職の人に多い。患者会においても、ピアだからこそ、ものすごく一生懸命になり…その結果、徒労に終わった、憎まれてしまった、ということも起こる。「余計な事をしてしまった」と落ち込んだり、「こんなに一生懸命にやってあげているのにどうして分かってもらえないのか!」と怒りを感じたりして一気にガクン!と来る。プライバシーを守らねばならないので、この気持ちを他の人に相談できない。今回の研修を通して、自分を守るためには自分自身の心の現象として客観視できるように、又、一方では自分の気持ちを相談できる誰か(スーパーバイザー)を持っておくことも大切。

## 2. バーンアウト症候群の特徴

バーンアウト症候群の特徴を知っておきましょう。身体症状も分かりやすい特徴です。

- ・消耗し尽した感じで、疲労や意欲の減退が起こる。
- ・ストレス性の身体症状(頭痛、肩凝り、不眠、胃腸障害など)
- ・自分に自信が持てなくなる(すべきことを成し遂げたという気分が実感できなくなる＝個人的達成感の減退)
- ・周囲を思いやる余裕がなくなる。
- ・人間関係が苦痛になり、かかわりを拒否したり無関心になったりする。(人を者のように扱ったり、事務作業に集中するようになる)
- ・自分を正当化したり、些細なことにこだわって相手を責めたりする。
- ・感情のバランスを失い、不安定になる。

### 3. 研修参加者の皆さんのストレス発散の方法は？

趣味等、意識的に気分を変えようとあえてやる・美味しいものを食べる、草抜き等単純作業に没頭する・犬や猫に話す・おしゃべりしたり、勧善懲悪のドラマを観る・買い物・エアロビクスやベリーダンスをする・パソコンでランプゲームをするなどなどでした。皆さん色々ストレスを緩和しようと努力されているようです。

＊自分の活動について簡単でも良いので報告してから任務を終えるとは報告するというのは誰かに話をするのではなく、メモでも、日記でも良いので、その事を書いてみるという事。そうする事で眠るときに思い出して不快な気分になるのを防ぐ事ができる。

＊自分の活動をポジティブに評価するとは

私ってなんでこうなんだろうと思わない。例えば骨折したときに、大変な事になった！と思うか、骨折だけで済んで良かったなと思うかでは気持ちが違って来る。

＊簡単なリラックス法　＜小さな子どもにもできる＞

10秒呼吸法：鼻から息を吸い、口から息を吐く。イチ、ニ、サン、シで息を吸う、ゴで息を止める、ロク、シチ、ハチ、キュウ、ジュウで息を吐ききる。これを3回以上繰り返す。疲れた時や、眠る前にも効果的な呼吸法です。

4. ストレスが大きいと感じたり、限界になる前に専門家の力を借りる事も大切。臨床心理士のいる専門心療内科がベスト。カウンセリングのみの相談センターもあるが保険がきかないので1回5000円以上かかる。

5. ピアサポート活動をする人がストレスに埋もれないように気をつけて。助言やコメントは出来なくても、「そうなの」「そうね」と親身になって聞く事がピアでは大切。プロのカウンセリングでは解決策の提示はしない、方向性を示すくらいはあるが最終決定は本人がする事。

### 参加者の感想、発言から

・耳の遠い方の話を聞くときに一方的に話されるので、大きく頷きながら聴いたら満足された様子だった。

・交流会では、同じ病気でもそれぞれ症状が違いうし軽度から重度までいろんな人が居られて、話をしていて「ちゃんと答えられずごめんなさい」と言ったら「聞いてくれるだけで良いから」と言われた。やっぱり聴くのが一番！！

・相談者の方は自分を否定されている内容を繰り返し言われて…「そんな事ないですよ」とは答えられないし辛くて、どうしたら良いのかと思ったが、聴いてあげるだけでも良いのならそれでも良いか…と。

・相談の内容が、自分には受け入れられない話もあったが、自分の歴史の中では、困った部分を受容せねばならないという「私」がいるので「自分を大切にしましょうね」という言葉で締めくくった事がある。

# 『H27年度中国ブロック会議開催』

開催日時：平成 27年12月6日(日)9時～12時

場 所：ホテル 白鳥(松江市)

出席者：

【本部】 岡部、平岡、金澤、(橋本相談役)ブロック担当理事：市川(広島)

出席者：支部( )はオブザーバー

【広島】 倉掛、浜岡(木村、鈴木、西、徳安夫妻)

【鳥取】 松田、日野           【山口】 松原、澤江、原田

【岡山】 加治谷 村上       【島根】 影山、黒田(谷田、岩谷)

議題：

- ・JALSAの取組み課題と支部活動－難病法基本方針の具体化の中で
- ・各支部よりの報告

本部の発表の後、本部発表についての質疑応答がありました。10分の休憩をはさんで、各支部の報告・発表となりました。その一部をご紹介します。

## 【各支部よりの発表・報告】

〈島根〉会員数が増えない。せっかく入会されても、すぐに亡くなられて退会したり、相談に来られても(電話含)入会前に亡くなられたり・・・

〈岡山〉同様に会員数が減っている。会ってすぐ入会してとはなかなか話せず・・・。1ヵ月後位に電話でご様子を聞いたり茶話会に誘ったりすることも必要。

〈山口〉ICT救援隊、YASL(玄関操作等、色々な操作ができるスイッチを作ろうという研究会)、に支部として参加してH28 2月 会を発足予定。

『コミュニティプレイス生きいき』(在宅支援医療型ショートステイ)の紹介  
支援長 原田典子氏 20床、職員8名 NS常勤(24h 1～2名)ALS、多系統、パーキンソン、SCD等も受け入れている。『ALSは医療依存度は高いが、落ち着いた状態の方であれば、他の疾患(心、高血圧etc)で変化が大きい方に比べて楽だね』と職員の感想。ヘルパーの吸引研修も勿論必要だが、NSが常駐していることも大切。今後介護保険施設の中でその方の生活(在宅)の延長線上としてのショートステイができるような取り組みが大事である。具体的には

- ①スタッフ(相談員、ヘルパー、NS)が家庭訪問し現状把握する。
- ②人工呼吸器装着者の協力を得て、習熟のための勉強会をもつ。
- ③初回は介護者が同行する等の方法で運営している。コストは入院の1/5で可能。

〈広島〉ヘルパー吸引講習会について11/22、23開催、参加21名、うち4名が実地研修した。他団体でも講習会を始めたので、申し込みは前回より少なかった。申し込む事業者に偏り傾向もあり、又、夜間勤務できる人が少ないので利用する側がなかなか在宅に踏み切れない現状あり。

災害について、県が『難病患者・長期療養疾病患者災害時支援手帳』、市が『難病患者のためのガイドブック』を共にH27年3月に作成した。これは土砂災害後一気にできた。作成時に支部も協力した。

視線入力をすすめたい。視線入力では他の疾患の方ともつながりができ、更に協力し合ってゆきたい。三保支部長の入力はハイスピード！徳安さんもチャレンジ中。マイトビーを普及したいので、三保支部長は今後も外出すると。ユニコーン“見やすく”を開発したので宣伝をして欲しいとのこと。

〈鳥取〉支部長方針としては『いろんな事をしたい』とのこと。  
ヘルパー吸引については、県庁所在地であるにもかかわらず、痰吸引のできるヘルパーは0であり、今講習会等について、申し入れ中。  
12月18日鳥取大学で支部長と奥さん（典子さん）と一緒に『山陰論』の講義をする。

在宅への音楽の宅配便プロジェクトもしてゆきたい。生演奏での聞こえない“音”による癒し効果がある。ミュージックオフィス＝音楽療法をしたいというボランティア的な方達とのつながりができた。  
6月21日世界ALSデーのイベント開催には、県知事も参加し、A=ALL、L=LOVE、S=SUPPORT と印刷したTシャツで地面に寝転んでの疑似体験等もした。

## 【まとめ】

中国地区各支部それぞれ特色ある取り組みをされていて頭が下がります。役員の人員不足と、会員拡大は高いハードルでなかなか増える傾向にはならないのが残念です。基本的な情報は簡単に得られるので皆さん会に入会する意味がないように感じているのでしょうか。でも実際の体験を踏まえてのアドバイスなどは、役にたつことも多いと感じます。地道に活動を続けていきたいと思います。

# 『SMAPファン 73歳のつぶやき』

副支部長 入倉秀子

人生には心が潰れる程の出来事があります。  
私の出来事は42歳の時主人(42歳)の舌ガン告知、53歳の時長男(27歳)のALS告知でした。主人は43歳、長男は42歳で逝きました。

長男の在宅介護生活の後半私65歳の時、SMAPの木村拓哉さんの存在を知り、京セラドームのコンサートに同居の三男、訪問介護の方々の協力に参加することができました。その夢のような別世界の素晴らしさにはまり、5回のコンサートに参加することができました。

今年(H28年)はコンサートがあるはずの年なので、東京ドームのコンサートに参加したいと年賀状にも書きました。それがまさかの心が折れてしまいそうな、H28年1月13日の解散(?)報道でした。

何が起こるか人生本当に分かりません。人の世は人と人によって構成され支えられています。少しのほころびで想像さえしない大きな出来事に発展するのです。でも彼等は生きています。よかったです。生きてさえいれば希望はあります。

メンバー4人の恩義の捕らえ方が少しずれたことは確かです。木村拓哉さんの根っこの捕らえ方、生き方、がんばりの力により、落ち着くことが出来て73歳の私も息子(SMAP)を思う親心で4人もとても愛おしく思います。前を見てただ前を見て進んで欲しいです。

私も多くのことを学びました。自分の思いだけでなく、人様の言葉も直に受け入れられる大きな心を持たなければいけないこと学びました。

SMAP5人は大きな渦に巻き込まれそうになったけれど、周りの人の愛と援助がありました。SMAP5人はやはり幸せ者です。

神様もまだまだがんばれと応援してくれています。  
私も彼等をこれからも応援します。皆様もよろしく・・・！

# 『心を豊かにする贅沢な一日 ～お正月編～』

運営委員 村上里美

今年の年始は、いつも帰省してくる千葉の娘家族が日程の関係で帰らず、久し振りに紅白歌合戦もゆっくり見ることができました。  
さてお正月は何をしようかな、と考えていたところ、岡山城と後樂園の無料開放を知り、行くことに決めました。  
風もなく、天気も良かったので自転車にしました。たまに足のため健康のためにと市立図書館や天満屋、駅前の方まで行くこともあり、今回も挑戦してみました。  
さすがに元日の午前中は車や人の通行も少なく、新年の空気の清しさを感じながら、自転車を走らせました。  
岡山城では天守閣まで上り、殿様・姫様(?)気分で四方を眺めていると、下の広場では、獅子舞が見えました。小さな子供達は、獅子の口に頭を入れられ、怖がって泣いている姿もありました。  
それから、後樂園にも行ってみると、四羽のタンチョウ鶴が飼育員の人達に促されながら、飛ぶ準備をしています。何度目かでやっと大空に飛び立ちました。澄み切った青空の中をタンチョウ鶴がゆったり舞う姿はとても感動的でした。  
園内からは琴の音も聞こえてきて、お正月らしくて優雅な気分になしてくれました。  
今年は何か良い事がありそうな気がする一年のスタートになりました。



# 『私らしく 生きる』

兵庫県高砂市のALS在宅療養患者 黒住聖子 様より

一生懸命頑張れば何でも出来ると思っていましたが、この病気になり、どうにもならないこともあるんだと思い知りました。ALSと診断された直後は病気を受け入れられず、朝起きたら元の体に戻るような…。悪い夢を見ているような…。そんな感じでした。

進行するにつれ、自分は社会や家族のお荷物、生きている価値の無い人間だと無力感、絶望感が増してきて、まさに絶望のどん底、こんなにも涙がでるものかと思うくらい泣けました。

それでも私は生きていたいのです。在宅で暮らしたいのです。これからもっと辛いこともあるだろうし、苦しくて悲しくてどうしようもなくなっても。

生きていれば、嬉しい事や楽しい事も沢山あると思うからです。でも最初からこんなにはっきり言えなかったです。先の事を考えると、とても自分勝手のような気がして決められなかったのです。私の思いを受け止めてくれた夫や姉夫婦には本当に感謝しています。

そして在宅で暮らすため、住み慣れた岡山から姉夫婦のいる兵庫県に引っ越しました。周りのたくさんの方々にも支えてもらいながら何とかここまで来ましたが、これから先の事はわかりません。制度の事や経済面、精神面、介護者の負担など手探り状態です。未だ治る病ではないので、告知を受けても手術する訳でもなく、ただ悪くなるのをじっと待つだけなのか？何をどうしたら良いのか途方に暮れました。

そんな時、主人がネットで協会の茶話会の事を見つけてくれ、参加してみたところ、色々な情報を教えてもらったのも助かりましたが、何よりこの病気の事を何も言わなくても解ってもらえる人がいてくれるのが大きかったです。人に聞かれ、進行性の難病の説明をするのは、最初の頃はとても辛かったです。だから、協会の集まりに行くとホッとしてました。今は行けなくなり残念ですが、何かと相談できるし、元気付けられています。

情報不足でどうしていいのか困っている人が沢山いると思います。知っているのとそうでないのでは全然違います。全ての人が、より良い療養生活を安心して送れるような制度があれば、呼吸器を選択する人も増える筈です。

未だ未だ在宅で暮らしていくには難しい事が沢山ありますが、自分を見失わないよう、こつこつ、ぼちぼちと生きていこうと思います。私らしく。

# 『2015年活動を振り返って』

事務局長 小原真紀

岡山県支部では、3ヶ月に1回程度、茶話会と称して患者様ご家族の皆様を対象に、またALSにご興味のある方にも開放して交流会を開いています。場所は普段は岡山市北区の難病相談支援センターの談話室をお借りしています。

今年に入って1月に開催し、来る4月10日(日)初めて県北の津山で開催します。お近くの方もそうでない方も、ご都合がつけばこの機会に是非おいください。※20～21ページの案内を参照下さい。

初めて参加される方はいつも緊張した面持ちで、こちらも緊張しますが、皆様とお話をするうち、だんだんお互い打ち解けてきて、帰られる頃には晴れやかな顔をされます。その時が本当に私共の至福のときです。ああ、やっていてよかったと思う一瞬です。

何も解決したわけではないのです。現状はほぼ変わりません。でも、皆様気持ちが軽くなるみたいです。

そんな方が沢山になるといいな、と思います。同じ境遇の方と話をするだけでも、いえ、話せなくても、話を聞くだけでも心軽くなります。自分たち家族だけじゃないんだ、と思えます。

なかなか外出もままならないでしょう。診断を受けた方はまだ混乱の中かと思いますが、できるだけ顔を覗かせてみてください。ご参加お待ちしております。

最後になりましたが、難病相談支援センターの皆様、いつもお部屋を貸していただきまして、ありがとうございます。この場を借りてお礼申し上げます。今後ともよろしくお願い致します。

ALS患者さんにご家族・支援者の皆様へ



# 茶話会 in 津山

情報交換したり、悩みを語り合ったり、世間話でリラックスしませんか？

日時 H28年4月10日（日）  
午後1時～3時

場所 支部運営委員 松野氏宅  
住所： 津山市中島289  
(別紙地図参照ください)

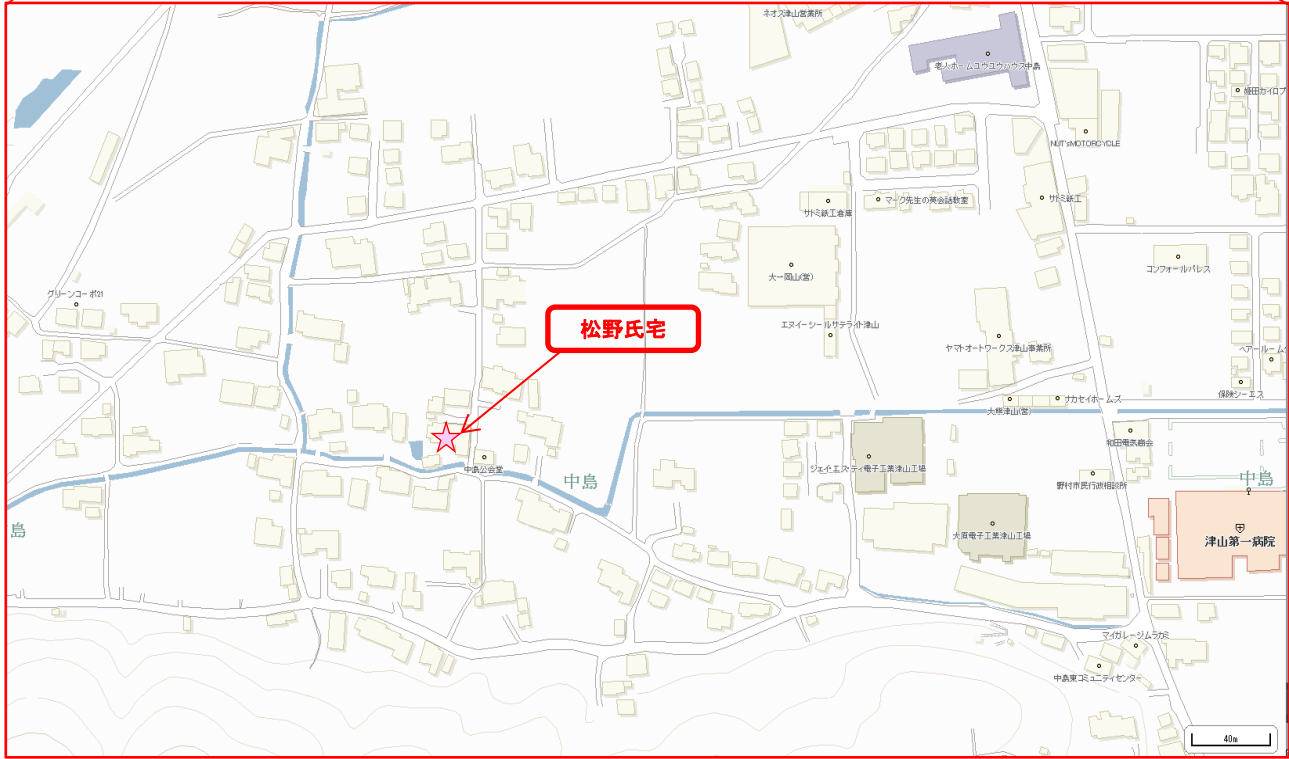
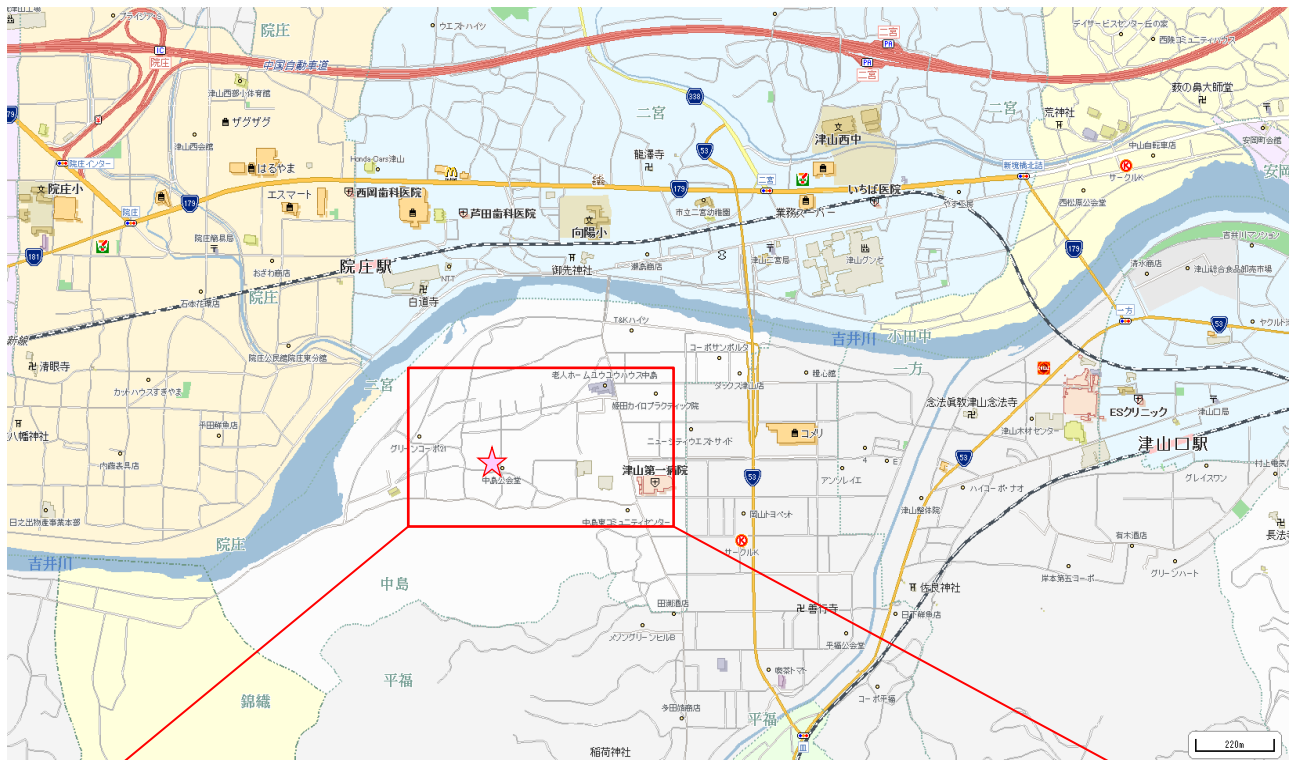
津山方面で初めての茶話会です。筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関心がある方なら、どなたでも歓迎します。悩みや闘病経験を語り合ったりして、より良い生活を目指しましょう！

【参加ご希望の方へ】

個人の私宅にて、駐車場に限りがございます。事前に下記の連絡先までご連絡下さい。交通手段等ご相談に応じます。ご協力をよろしくお願いします！！

連絡先： 日本ALS協会 岡山県支部  
書記 加治谷 悠紀子（かじたに ゆきこ）  
電話番号 090-1186-9552  
(上記不通の時) 086-299-0606  
メール [tosu.tonton@icloud.com](mailto:tosu.tonton@icloud.com)

開催場所地図（津山市中島289）



# 『政府統計資料より』

政府統計資料が更新されましたので、抜粋して集計してみました。

ALS患者数データは2014年末(2014年12月末)のものです。(2015年1月から新制度移行)

## 都道府県別・人口・60歳以上人口・ALS患者数資料

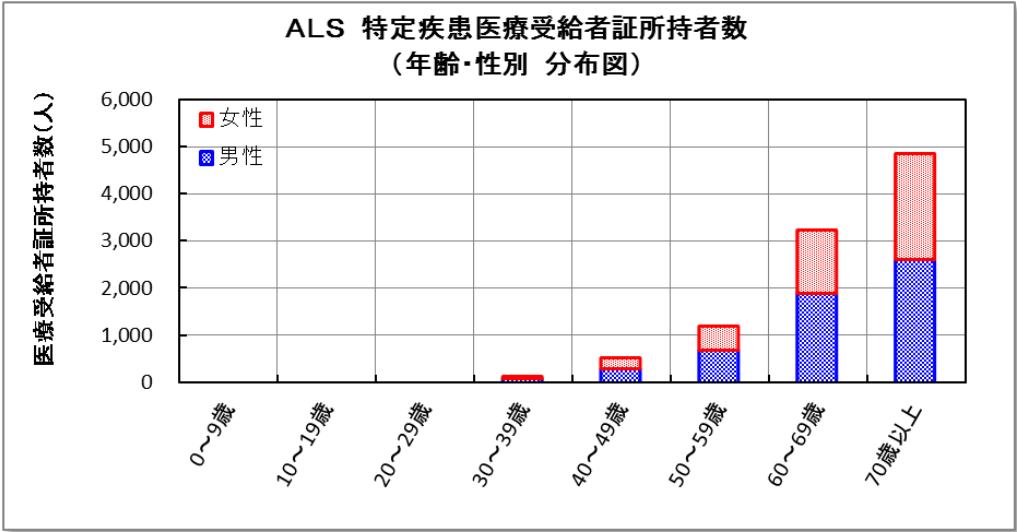
|      | 人口<br>(単位 千人)<br>2014年10月1日現在 | 60歳以上人口<br>(単位 千人) | 60歳以上<br>人口比率<br>(%) | ALS 特定疾患医療受給者証所持者数<br>(単位 人)2014年12月末現在 |       |       | 人口1万人あたり<br>ALS患者数<br>(単位 人) |
|------|-------------------------------|--------------------|----------------------|-----------------------------------------|-------|-------|------------------------------|
|      |                               |                    |                      | 総数                                      | 男     | 女     |                              |
| 全 国  | 127,083                       | 41,979             | 33.0                 | 9,950                                   | 5,541 | 4,409 | 0.78                         |
| 北海道  | 5,400                         | 1,955              | 36.2                 | 347                                     | 182   | 165   | 0.64                         |
| 青森県  | 1,321                         | 493                | 37.3                 | 135                                     | 73    | 62    | 1.02                         |
| 岩手県  | 1,284                         | 484                | 37.7                 | 144                                     | 80    | 64    | 1.12                         |
| 宮城県  | 2,328                         | 748                | 32.1                 | 208                                     | 119   | 89    | 0.89                         |
| 秋田県  | 1,037                         | 429                | 41.4                 | 109                                     | 52    | 57    | 1.05                         |
| 山形県  | 1,131                         | 432                | 38.2                 | 131                                     | 67    | 64    | 1.16                         |
| 福島県  | 1,935                         | 696                | 36.0                 | 210                                     | 123   | 87    | 1.09                         |
| 茨城県  | 2,919                         | 981                | 33.6                 | 254                                     | 141   | 113   | 0.87                         |
| 栃木県  | 1,980                         | 653                | 33.0                 | 124                                     | 71    | 53    | 0.63                         |
| 群馬県  | 1,976                         | 676                | 34.2                 | 193                                     | 114   | 79    | 0.98                         |
| 埼玉県  | 7,239                         | 2,237              | 30.9                 | 430                                     | 246   | 184   | 0.59                         |
| 千葉県  | 6,197                         | 2,007              | 32.4                 | 423                                     | 252   | 171   | 0.68                         |
| 東京都  | 13,390                        | 3,791              | 28.3                 | 870                                     | 471   | 399   | 0.65                         |
| 神奈川県 | 9,096                         | 2,690              | 29.6                 | 623                                     | 348   | 275   | 0.68                         |
| 新潟県  | 2,313                         | 856                | 37.0                 | 243                                     | 155   | 88    | 1.05                         |
| 富山県  | 1,070                         | 398                | 37.2                 | 101                                     | 59    | 42    | 0.94                         |
| 石川県  | 1,156                         | 395                | 34.2                 | 117                                     | 70    | 47    | 1.01                         |
| 福井県  | 790                           | 280                | 35.4                 | 61                                      | 37    | 24    | 0.77                         |
| 山梨県  | 841                           | 293                | 34.8                 | 60                                      | 31    | 29    | 0.71                         |
| 長野県  | 2,109                         | 767                | 36.4                 | 192                                     | 108   | 84    | 0.91                         |
| 岐阜県  | 2,041                         | 706                | 34.6                 | 158                                     | 88    | 70    | 0.77                         |
| 静岡県  | 3,705                         | 1,271              | 34.3                 | 263                                     | 146   | 117   | 0.71                         |
| 愛知県  | 7,455                         | 2,195              | 29.4                 | 446                                     | 269   | 177   | 0.60                         |
| 三重県  | 1,825                         | 623                | 34.1                 | 154                                     | 90    | 64    | 0.84                         |
| 滋賀県  | 1,416                         | 427                | 30.2                 | 98                                      | 53    | 45    | 0.69                         |
| 京都府  | 2,610                         | 877                | 33.6                 | 193                                     | 108   | 85    | 0.74                         |
| 大阪府  | 8,836                         | 2,844              | 32.2                 | 699                                     | 400   | 299   | 0.79                         |
| 兵庫県  | 5,541                         | 1,843              | 33.3                 | 460                                     | 272   | 188   | 0.83                         |
| 奈良県  | 1,376                         | 483                | 35.1                 | 106                                     | 55    | 51    | 0.77                         |
| 和歌山県 | 971                           | 369                | 38.0                 | 90                                      | 57    | 33    | 0.93                         |
| 鳥取県  | 574                           | 213                | 37.1                 | 52                                      | 27    | 25    | 0.91                         |
| 島根県  | 697                           | 277                | 39.7                 | 90                                      | 56    | 34    | 1.29                         |
| 岡山県  | 1,924                         | 672                | 34.9                 | 144                                     | 81    | 63    | 0.75                         |
| 広島県  | 2,833                         | 970                | 34.2                 | 259                                     | 121   | 138   | 0.91                         |
| 山口県  | 1,408                         | 554                | 39.3                 | 149                                     | 77    | 72    | 1.06                         |
| 徳島県  | 764                           | 292                | 38.2                 | 90                                      | 51    | 39    | 1.18                         |
| 香川県  | 981                           | 361                | 36.8                 | 126                                     | 62    | 64    | 1.28                         |
| 愛媛県  | 1,395                         | 524                | 37.6                 | 96                                      | 46    | 50    | 0.69                         |
| 高知県  | 738                           | 295                | 40.0                 | 65                                      | 36    | 29    | 0.88                         |
| 福岡県  | 5,091                         | 1,653              | 32.5                 | 373                                     | 189   | 184   | 0.73                         |
| 佐賀県  | 835                           | 291                | 34.9                 | 68                                      | 32    | 36    | 0.81                         |
| 長崎県  | 1,386                         | 515                | 37.2                 | 101                                     | 57    | 44    | 0.73                         |
| 熊本県  | 1,794                         | 644                | 35.9                 | 184                                     | 98    | 86    | 1.03                         |
| 大分県  | 1,171                         | 439                | 37.5                 | 128                                     | 65    | 63    | 1.09                         |
| 宮崎県  | 1,114                         | 409                | 36.7                 | 136                                     | 76    | 60    | 1.22                         |
| 鹿児島県 | 1,668                         | 612                | 36.7                 | 120                                     | 64    | 56    | 0.72                         |
| 沖縄県  | 1,421                         | 369                | 26.0                 | 127                                     | 66    | 61    | 0.89                         |

全国のALS患者数は2014年3月より 9ヶ月間で710人増えて、9950人となりました。

岡山県では144人です。全国平均で1万人に0.78人の方がALSを患っています。

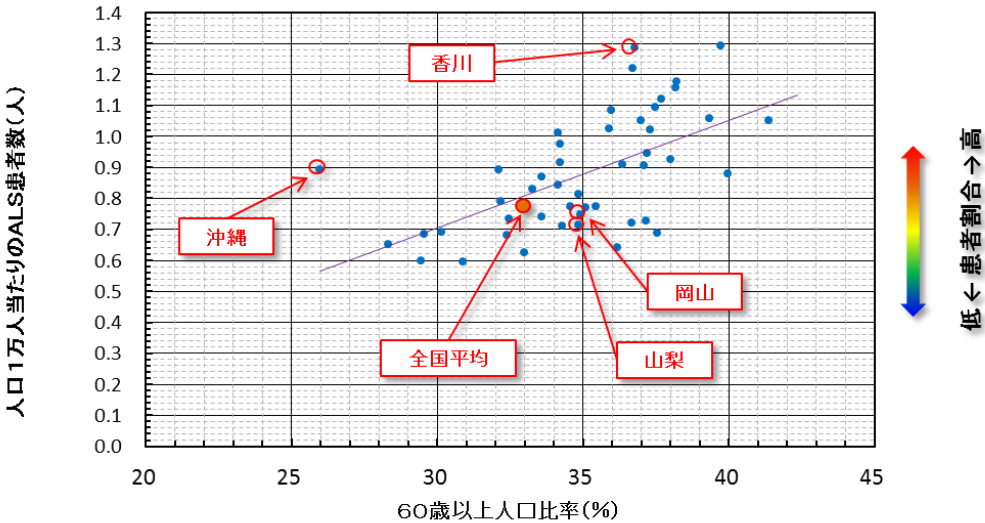
年齢・性別統計資料(ALS特定疾患医療受給者証所持者数 2014年末(2014年12月末))

|    | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 | 総 数   |
|----|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|-------|
| 男性 | 0    | 1      | 12     | 76     | 283    | 691    | 1,878  | 2,600 | 5,541 |
| 女性 | 0    | 1      | 8      | 58     | 225    | 510    | 1,347  | 2,260 | 4,409 |
| 計  | 0    | 2      | 20     | 134    | 508    | 1,201  | 3,225  | 4,860 | 9,950 |



ALS患者の年齢構成は、特に60歳以上の方の割合は全体の約81%になっており、特に高齢の方が多い事が明らかです。男性患者は女性患者の1.26倍で、やや男性患者が多い傾向にあります。

このような背景を基に、60歳以上の方の人口統計に注目して、各都道府県別の人口に対する60歳以上の方の割合と人口1万人あたりのALS患者数の統計をグラフにしてみました。



概ね昨年と殆ど同じ傾向ですが、60歳以上の人口比率が高くなると、人口1万人あたりのALS患者数は増える傾向にあります。ただ、60歳以上の人口比率が高いから、ALS患者数の割合が必ず高いという訳ではなく、例えば、沖縄県の様に60歳以上の人口比率が低いのに、患者の割合が高い県、香川県の様に60歳以上の人口比率は岡山県より少し高い位なのに、患者の割合が非常に高い県もあります。このような現象には何か特異的な原因があるのではないのでしょうか？

# 日本ALS協会 岡山県支部 携帯メール連絡ツール

## ◆登録の方法◆

### 1. 登録希望メールの送信

※「バーコードリーダー」機能のある携帯電話で登録するにはここから始めます。



「バーコードリーダー」の機能を利用できる携帯電話で、右側の**登録用QRコード**を読み込みます。(レンズは接写モードに切替ます。)読み込んだデータ(usagi-bm-ctrl@usagi.co.jp)をメールの宛先に表示させ、タイトル、本文に何も入力せずに送信します。

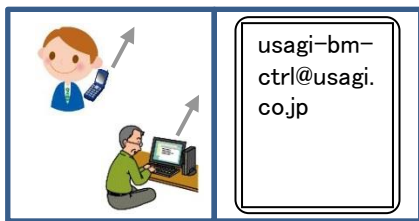


登録用QRコード

※Softbank製で、タイトル、本文に1文字を入力しないと送信できない機種があります。その場合、任意の文字を入力して送信します。

QRコードは、(株)デンソーウェブの登録商標です。

※通常の携帯電話 もしくは パソコンで登録するには、ここから始めます。



usagi-bm-  
ctrl@usagi.  
co.jp

ドコモ(メール) AU(Eメール) ソフトバンク(メール)の新規メール作成画面を開きます。パソコンのメールソフトを起動します。

宛先に**usagi-bm-ctrl@usagi.co.jp**を入力します。

タイトル、本文に何も入力せずに送信します。

※Softbank製で、タイトル、本文に1文字を入力しないと送信できない機種があります。その場合、任意の文字を入力して送信します。

### 2. 登録希望メールの受信



登録希望メールを受け付けました。  
下記のURLから登録処理を行ってください。  
<https://usagi.jp/~release/setting/nyukai/index.php?addce>

しばらくすると自動的にメールが返信されます。  
返信されたメールの所定のURLをクリックします。

※「登録希望メールを受け付けました」のメールが返信されない場合、メールアドレスの不適および迷惑メールの設定などが考えられます。後述の「携帯メール連絡ツール」の登録障害について をご覧ください。

### 3. 申込みコードの入力

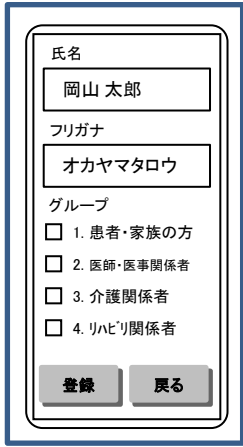
下記の「申込みコード」を入力して、「OK」ボタンを押します。

申込みコード

3 1 6 1 4 6 2

申込みコードは申込み者が登録するために必要とするものです。

## 4. 「氏名」・「フリガナ」の入力、およびグループの選択



「氏名」を入力します。

「フリガナ」を入力します。  
※フリガナは、全角カタカナで入力します。

該当する「グループ」を選択します。

「登録」ボタンを押します。

## 5. 登録の完了



しばらくすると、自動的に「登録完了のお知らせ」メールが返信されます。

以上で登録作業は完了です。

岡山県支部より送信されてくるメールをお待ちください。

なお、送信されてきたメールアドレスに対しては返信はできませんので、ご注意ください。返信につきましては、メール内容の上部に返信用の事務局アドレスを掲載しておりますので、こちらまでご連絡をお願いします。

◎返信用メールアドレス [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com)

※メールアドレスや登録内容は他の登録者にはわからないシステムになっております。

## 「携帯メール連絡ツール」の登録障害について

登録の際、空メールを送信しても下記の理由で登録できない場合があります。

①メールアドレスに登録できない文字等を利用している場合は登録できません。

☆ご登録いただくアドレスに使える文字は、英数字の他に、「\_」(アンダーバー)、  
「.」(ドット)、「-」(ハイフン)です。

※登録できないアドレス

- (1) 例えば「/」(スラッシュ)、「?」(クエスチョンマーク)等がついているアドレス。
- (2) 先頭文字が英字でないアドレス、
- (3) @の直前に「.」(ドット)がついているアドレス。
- (4) 「.」(ドット)を連続使用したアドレス。

※RFC(通常のメールアドレスで使用できる文字列)に準拠していないメールアドレスは登録できない可能性があります。

※パソコンからの登録の場合、アカウントのユーザー氏名に全角スペースが用いられていると登録できない場合があります。アカウント設定の中でユーザー氏名の全角スペースを半角スペースに変更するか、半角英数字に変更すると登録できる場合があります。

(例 岡山 太郎...×、岡山 太郎...○、Tarou Okayama...○)

全角スペース

半角スペース

半角英文字+半角スペース

②携帯電話やパソコンの設定により、登録ができない場合があります。

☆携帯電話、パソコンに迷惑メール対策設定や受信拒否設定(アドレス指定・ドメイン指定・URL を含むメールを受信しない)がされている場合、登録はできません。

この場合、事務局アドレス [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com) まで登録希望メールを頂ければ、管理者がパソコンから登録することはできます。

但し、迷惑メール対策設定や受信拒否設定をされている場合、管理者により登録されてもメールの受信はできません。

③同一の申込みコードで、同じメールアドレスを用いて2重に登録はできません。

④携帯電話、パソコンでインターネットに接続できない場合は登録できません。

## 登録内容の確認および修正や退会について



送信されてきたメールの下部に、登録内容の確認および修正や退会の画面に移動するURLが表示されています。URLをクリックします。

登録内容の確認および修正をする場合は「・登録の確認(修正)」を、退会する場合は「・退会」をクリックしてください。

### 【ご注意】

- ◆受信したメールアドレスに対しては返信をすることはできません。
- ◆携帯電話の機種変更などでメールアドレスが変更した場合は、新しいメールアドレスで再度登録してください。
- ◆パソコンでのメールを登録する場合は、管理者よりの登録が必要な場合があります。

本システムは、有限会社インフォメーション・ネットのUSAGIコミュニティを活用しております。

<http://www.usagi.co.jp/index.html>



電話、FAX、メールで、できなかったことを可能にする新しい情報ネットワークツール

**USAGI**  
Unit System And Good Item

お問合せ  **0120-34-4152**

PATP

ご不明な点などは岡山県支部 事務局までご連絡ください。

事務局 小原真紀

〒719-0142 岡山県倉敷市林606-3

TEL・FAX 086-485-3706 [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com)

## 岡山県支部 来年度活動予定

- ◆支部総会 7/9(土)予定  
(詳細は判り次第ホームページ等でご案内します)
- ◆役員会 月1回 第2土曜に開催 難病支援センター1F喫茶
- ◆茶話会 3～4ヶ月に1回程度 難病支援センター1F談話室、他
- ◆電話相談
- ◆患者様宅訪問
- ◆ホームページ随時更新
- ◆行政機関(県庁等)や関係機関、業者との連絡・面談
- ◆支部行事やニュース等は携帯メール連絡ツールで随時ご案内しています。

## 事務局より

☆病気のこと、ALS協会の活動等をご理解いただき、日本ALS協会へのご入会をお願い申し上げます。入会ご希望の方は、どなたでも入会できます(患者・家族だけでなく、支援者、一般の方でも大歓迎です)。希望される方は事務局までお問い合わせをお願い致します。

事務局 小原真紀

〒719-0142 岡山県倉敷市林606-3

TEL・FAX 086-485-3706 [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com)

☆平成27年度の会費の納入はお済みですか？会費納入、本部へのご寄付は下記の本部の郵便振込口座へお振り込み下さい。当協会の運営資金は会員の方々と心ある方々のご寄付によってまかなわれております。ご支援の程宜しくお願い致します。

『日本ALS協会』 00170-2-9438

尚、岡山県支部へのご寄付等は岡山県支部の郵便振替口座までお願い致します。

『日本ALS協会 岡山県支部』 01310-9-69588