

支部だより

No.27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』

病院の帰りに寄ったガソリンスタンドでの出来事です。いつものように杖をついて歩いていると、店員の方から「ちょっと良くなったんじゃないですか？」と思ってもよらない声をかけられてびっくりしました。この店員さんとは親しい訳では無く、ALSという病気であることはもちろん話していませんし、何が良くなったように見えたんだろう？不思議に思って「そう見えます？」と聞いてみました。「良い様に見えますよ！」

どうもお世辞を言っているのではなく、ガソリンを多く入れてもらおうと思って言っている様子でもないようです。今は治らないと分かっているのに、そんなことを言われると何故だか嬉しく思いました。その場でALSの話をして長くなるし、忙しい店員の邪魔をしては申し訳ないので、「それはどうもありがとうございます！」とだけ答えました。

「火事場の馬鹿力」、「窮鼠(きゅうそ)猫を噛む」という諺がありますが、窮地に立たされると思ってもよらないような能力を発揮できるという話です。これは案外まんざらでもなく、そもそも病気というのは悪いストレスが継続して加わると、どんどん悪くなるもので、良いストレスが継続して加わると逆に益々体調が良くなるそうです。悪いストレスとは、喫煙、過度の飲酒、塩分過多、過労、運動不足などです。良いストレスとは、体に良い食生活、よく笑い、感動し、謙虚に感謝する事など、そしてそれらを継続する事です。心や意識の持ち方で体の状態は変わるそうです。もちろん体力には年齢による限界はありますが、脳力には限界はないそうで、「歳だから絶対無理」などと決めつけて思い込むと、本当にできないという事です。

幸いにもALSは体は動かなくなっても考えることには制約はありません。脳力は自由であり限界はない訳です。「ALSが良くなったように見える」とはどういう事だろうか？その矛盾のように感じられる言葉の意味を考えているうちに、とても滑稽で明るい気持ちになり、帰りの車の中で笑ってしまいました。これも良いストレス。「ちょっと良くなったんじゃないですか？」

また声をかけられるように脳力を鍛え維持していきたいものです。

岡山県支部 支部長 河原 学

『平成28年度岡山県支部総会 開催』

副支部長 横田与里

今年も7月9日(土)に南岡山医療センター王山荘で支部総会が開かれました。
「ALS治療薬の実現を切に願います」 ALSで亡くなられた方への黙祷後の河原支部長のこの言葉で総会が始まりました。

今年のアトラクションは、恒例の合唱団「こぶ」の演奏会です。今回で3回目です。お忙しい中かけつけてくださった合唱団の17名の皆さんが、今年も私たちに感動を届けてくださいました。患者さんや役員のリクエスト曲 キロロの「未来へ」から始まりました。「こぶ」さんが私たちに届けてくださった曲「いのちのうた」になると、患者さんの目から涙がこぼれ落ちました。あっという間に会場は涙につつまれました。いつもは、悲しみや悔しさ苦しさを心の底に沈め、それを乗り越えて今を生きている患者さんの心の叫びを聴かせてもらった気がしました。この心の叫びをもっともっと私たちが伝えていきたい！と思いました。

アトラクションのあとは、フィリップス・レスピロニクス合同会社の方による人工呼吸器とカフアシストの説明体験会でした。とてもコンパクトになった人工呼吸器とカフアシスト(排痰補助装置)にびっくりしました。こんなのが10年前にできていれば、私の友達(前支部長柚木さん)と一緒にスポーツ観戦や映画コンサートに行けたかもしれません。

10年前は夢だと思っていたことが実現できていることはまだまだたくさんあります。「みなさんの夢や希望が一つでも叶う29年度であってほしい」という思いを強く抱いた総会でした。



合唱団「こぶ」さんの演奏



参加者で集合写真



カフアシスト講演会



呼吸器・カフアシスト体験

『昨年からのALSの研究等に関するニュース』

『携帯メール連絡ツール』で配信されたものの中から、ALSに関する研究等に関するニュースを抜粋します。『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。
※支部のホームページに掲載している「支部だより」では、文中のURLをクリックすると詳細を閲覧可能です。

2016／3／8

メディシノバ<東証JQ 4875>は7日、MN-166(イブジラスト)について、ALSを適応とする特許の承認が、米国特許商標庁から通知されたことを発表。

今回承認された特許はMN-166を使用したALSの治療法に対するもので、少なくとも2028年7月までをカバーする。

詳細はメディシノバ社ホームページ(下記URL)をご確認ください。※PDFファイルが開きます。

http://www.medicinova.jp/pdf/irnews/03082016_1.pdf

2016／3／15

手足の震えや体のこわばりが起こる難病「パーキンソン病」の進行を、神経細胞内の特定のたんぱく質の働きを強めて抑えることに、大阪大の望月秀樹教授(神経内科学)のチームがマウスで成功した。このたんぱく質はネクジン。神経細胞の死滅により起きるパーキンソン病で、死滅を防ぐ機能があった。望月教授は「ネクジンを作る遺伝子を脳内へ安全に送り込み、治療につなげる臨床研究を数年以内に始めたい」と話す。望月教授は「アルツハイマー病や筋萎縮性側索硬化症(ALS)など神経細胞の異常に関わる他の病気でも効果があるか確かめたい」とした。

詳細は 大阪大学RESOUホームページ(下記URL)にてご確認ください。

http://resou.osaka-u.ac.jp/ja/research/2016/20160314_3

2016／3／20

慶応義塾大学医学部のグループは、ヒトiPS細胞と遺伝子を挿入・削除できる「ゲノム編集」を組み合わせて、神経難病のALSの病態を再現することに成功した。健常者由来のiPS細胞にALSの原因となる遺伝子の変異を導入。同細胞を神経細胞に分化させると、ALS患者由来のiPS細胞を使う場合と同様の病態が現れた。ALSの病態解明や治療薬開発につながる可能性がある。ALS患者の約1割は血縁者の中に発症者がいる「家族性ALS患者」であることが知られている。研究チームは「FUS」と呼ばれる遺伝子に着目した。その結果、FUS遺伝子が生成するたんぱく質に関わる異常や、細胞死などの複数の病態が現れた。さらにゲノム編集を使って健常者由来のiPS細胞にFUS遺伝子の変異を導入し、運動ニューロンへ分化させたところ、患者由来のiPS細胞を使う場合と同程度の病態を確認できた。

詳細は 日刊工業新聞ニューススイッチ(下記URL)にてご確認ください。

<https://newswitch.jp/p/4013>

2016／3／22

エーザイ株式会社は、本日メコバラミンの高用量製剤について、日本におけるALSに関する新薬承認申請を取り下げましたのでお知らせします。当社は、ALSに係る新薬承認申請を行なっていましたが、その後、医薬品医療機器総合機構との面談の結果、提出した申請パッケージでは不十分であるとの見解が示されたことから、承認申請を取り下げました。今後の開発方針については、当局と相談の上、慎重に検討する予定です。ALSは既存の治療選択肢が限られているアンメット・メディカル・ニーズが極めて高い疾患です。当社は新薬創出に注力することにより、神経領域のアンメット・メディカル・ニーズの充足と患者様とご家族のベネフィット向上に貢献してまいります。

詳細は エーザイ株式会社ホームページ(下記URL)をご参照ください。

<http://www.eisai.co.jp/news/news201615.html>

2016/4/3

ALSについて、特定の遺伝子の異常が発症の原因になっていることを解明したとして、岡野慶応大教授らのチームが米科学誌ステム・セル・リポーツに発表した。チームは、「FUS」と呼ばれる遺伝子に着目。遺伝性のALS患者の兄弟2人の皮膚細胞からiPS細胞を作り、神経細胞に分化させた。すると、遺伝子が作るたんぱく質が異常な場所で塊を作るなどして、細胞が死ぬ現象がみられた。さらに、健康な人の細胞から作ったiPS細胞のFUS遺伝子に、狙った遺伝子を改変できるゲノム編集技術を使ってALS患者と同じ異常を起こさせ、神経細胞に分化させたところ、ALS患者の細胞と同じような異常が起きることが分かった。これらの結果からFUS遺伝子の異常がALS発症原因の一つであると特定した。岡野教授は「ALS発症過程の一部が明らかになった。この遺伝子が引き起こす異常を回復させる薬を開発し、ALSの新しい治療法につなげたい」と話す。

詳細は アメブロ@株まとめ(下記URL)にてご確認ください。

<http://ameblo.jp/kabumatome/entry-12146253008.html>

2016/4/20

メディシノバは、現在、カナダ バンクーバー・コンベンションセンターで開催中の米国神経学会第68回年次総会において、現地時間2016年4月20日午前11時55分から、MN-166のALSを適応として実施中の臨床試験の中間解析結果について、発表を行いますのでお知らせいたします。本中間解析により認められた結果は主として下記のとおりです。

ALSFRS-Rスコア平均値の変化 プレセボに比べて0.21/月の減少

ALSFRS-R延髄機能スコア平均値の変化 プレセボに比べて0.15/月の減少

肺機能検査(肺活量)の平均値の変化 0.3/月の減少

今回の中間解析から得られたポジティブな結果は、次のスタディデザインへの有益なデータであると考えます。

詳細はメディシノバ社ホームページ(下記URL)をご確認ください。※PDFファイルが開きます。

<http://www.medicinova.jp/pdf/irnews/04202016-1.pdf>

2016/4/20

CYBERDYNEが本日(4/20)の株式取引終了後、昨年に続いて、日本医療研究開発機構(A MED)の長寿・障害総合研究事業 障害者対策総合研究開発事業における研究開発の委託研究開発契約を締結すると発表した。今回、委託研究開発契約を締結したのは、「進行したALS患者等を含む障害者のコミュニケーション支援機器の開発」について。16年度は重篤な状態の筋萎縮性側索硬化症(ALS)や筋ジストロフィーなどの神経・筋疾患や高位脊髄損傷、四肢麻痺などの患者が発生する生体電位信号を計測し、意思提示装置(パソコンなど)とのインタラクションを実現できる装置の評価と製品化の準備を行うとしている。

詳細は 株探ニュース(下記URL)にてご確認ください。

<http://kabutan.jp/news/marketnews/?b=n201604200434>

2016/5/6

東北大学らの共同研究グループが、パーキンソン病、ALSなどの神経変性疾患発症に重要なメカニズムを解明したと発表した。研究グループは、細胞内のさまざまな物質輸送に重要な分子「ESCRT」(エスコート)に着目。ESCRT遺伝子破壊マウスおよび培養神経細胞モデルを用い、異常なタンパク質が蓄積し、細胞が死滅するメカニズムを調べた。その結果、ESCRTの異常によりマウスの脳内に異常タンパク質の蓄積が起こり、神経変性による運動機能低下と寿命短縮が生じることを発見した。また、アポトーシスおよびネクローシス阻害剤が神経変性の阻止に有効であることを明らかにした。今回、ESCRTが重要な役割を果たすことを明らかにしたことで、神経変性疾患の新たな治療開発に貢献することが期待されるという。

詳細は東北大学ホームページ(下記URL)にてご確認ください。

<http://www.tohoku.ac.jp/japanese/2016/04/press20160425-04.html>

2016/5/13

東北大と大阪大の研究チームは13日、全身の筋力が低下する難病ALSの新薬の臨床試験を始めると発表した。平成23～26年に行った臨床試験で安全性が確認されたとし、今回は病状の進行を抑える効果があるかどうかを調べる。東北大学の青木正志教授(神経内科)は「3年後を目標に新薬の実用化を目指したい」としている。チームは肝細胞を増殖させるHGFというタンパク質に着目。HGFは神経細胞を保護する働きがあり、ラットの実験では筋力低下が抑制され、生存期間が約1.6倍延びた。チームは、ALS患者計15人に脇腹から脊髄にHGFを最長5週間投与し、重大な副作用がないことを確認した。今回の試験対象は20歳以上70歳以下で、発症後2年半以内の症状が比較的軽い東大病院と大阪大病院の患者計48人。詳細は東北大学ホームページ(下記URL)にてご確認ください。

<http://www.tohoku.ac.jp/japanese/2016/05/press20160513-02.html>

2016/5/25

介護保険を利用する高齢の障害者に対する負担軽減策を盛り込んだ改正障害者総合支援法が25日の参院本会議で自民、民進、公明各党などの賛成多数により可決、成立した。低所得者が介護サービスを受けた際に新たに発生する自己負担分の原則1割を軽減するのが柱で、2018年4月に施行する。

改正法は、重度の障害者が医療機関に入院した場合、普段から意思疎通を助けているヘルパーの介助も認める。参院厚生労働委員会の審議では、参考人として出席した難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者がこうした点を評価し、「一日も早く施行されることを望む」と述べた。詳細は介護福祉NEWS(下記URL)にてご確認ください。

<http://介護福祉news.com/?p=3003>

2016/6/15

米デューク大学のALSクリニックを長らく率いるリチャード・ベッドラック氏が注目しているのは、通常とは異なり、症状が改善しているように見える患者だ。少ないとはいえ、筋肉を動かす能力を取り戻している患者もいる。一部は改善の要因として栄養補助食品や実験的治療を挙げているが、確実なことは分かっていないという。同氏はALSの症状が改善する「ALSリバーサル」について研究、究明することが、治療法につながるかもしれないと考えている。同氏らの治療実験に参加した患者1万人超のデータベースに基づく論文によると、症状に大きな改善がみられ、1年以上にわたって機能改善がみられた患者(ALSリバーサル)はデータベース全体の1%未満だった。ベッドラック氏はこの現象を研究するため、2つのプログラムを実行している。1つ目は遺伝子解析、2つ目はALSリバーサル患者の療法を取り入れる事で改善を試みる事。

詳細はThe Wall Street Journal 日本語版(下記URL)にてご確認ください。

<http://jp.wsj.com/articles/SB11611722697749014104804582129311732734948>

2016/6/25

千葉大学大学院融合科学研究科らの共同研究のグループは、細胞質の膜タンパク質によるタンパク質凝集体形成を防ぐ細胞内の新しい掃除システム(膜タンパク質品質管理経路)を発見しました。この掃除システムを欠損すると、凝集体形成をしやすくなることなどから、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの神経疾患の原因解明に貢献する成果です。

詳細は産経ニュース(下記URL)にてご確認ください。

<http://www.sankei.com/economy/news/160624/prl1606240152-n1.html>

2016/6/28

ALSの進行を抗てんかん薬の一種で止められる可能性を東京大などのグループがマウスの実験で示した。英科学誌サイエンティフィック・リポーツ電子版で28日、発表した。グループは、筋肉の運動神経細胞にカルシウムが過剰に流入して細胞死を起こすことがALSの進行にかかわることを動物実験で確認してきた。そこで、細胞へのカルシウム流入を抑える作用のある抗てんかん薬「ペランパネル」に注目した。ALSマウスに、90日間、この薬を与えた。薬を与えなかったマウスは、次第に運動神経の細胞死が起こったが、薬を与えたマウスでは細胞死が抑えられた。回し車に乗る運動能力や、ものをつかむ力も実験開始時の状態を保つことができたという。グループの郭伸(かくしん)・国際医療福祉大特任教授(神経内科)は、既存薬なので安全性は確認されているとして、「医師主導の臨床試験を始めたい」としている。

詳細は 東京大学ホームページ(下記URL)にてご確認ください。

<http://www.u-tokyo.ac.jp/ja/utokyo-research/research-news/finding-a-treatment-for-als.html>

2016/7/7

小型の分身ロボットを開発しているオリィ研究所は、この透明文字盤をデジタル化して、「OriHime eye」というソフトウェアとして今日リリースした。音質や画質を向上した新バージョンの分身ロボット「OriHime」とともにリリースするもので、入力スイッチや視線入力で行える。視線の検出には Tobiiなどの視線入力センサーが必要だ。OriHimeは2015年7月にリリースした遠隔操作ロボット。企業のリモートワークや学校の遠隔授業、難病患者のコミュニケーション補助などで使われている。新OriHimeは七夕の今日からレンタル用で100台をリリースし、向こう1年で500台の製造を計画している。オリィ研究所は2016年5月にBeyond Next Ventures、リアルテックファンドなどから総額2億2977万円の資金を調達している。

詳細はtechcrunch(下記URL)にてご確認ください。

<http://jp.techcrunch.com/2016/07/07/orylab/>

2016/7/7

慶應義塾大学医学部内科学(神経)教室の鈴木則宏教授らの研究グループは、ALSの新規モデルマウスの作製に成功。発症メカニズム解明により治療ターゲットを明らかにした。ALSの病態解明や治療法開発には、ALSを発症するマウス(ALSモデルマウス)の作製による解析が重要とされる。今回研究グループは、家族性ALSの原因遺伝子の一つであるFUSを導入したマウス(トランスジェニックマウス)を作製。マウスには実際のALS患者に生じる運動機能障害、脳組織での運動神経の減少等の特徴的な変化が認められた。今回のモデルマウスの解析が進めば、ALSの新しい治療法の開発や治療薬の有効性と安全性のスクリーニングも可能となり、ALS発症メカニズムの解明、新規の診断方法や新規治療薬の開発につながると期待される。

詳細は 大学ジャーナル(下記URL)にてご確認ください。

<http://univ-journal.jp/8510/>

2016/7/30

2014年夏に氷水をかぶる「アイス・バケツ・チャレンジ」の成果について米国ALS協会のコメントが掲載されていたので紹介します。研究が益々進み、大きな成果が出る事を期待したいですね。「アイス・バケツ・チャレンジ」は世界中の著名人らが参加し、社会現象に発展。賛否の意見がありましたが、1ヶ月ほどの短い期間で巨額の寄付金が集まりました。ALSの研究の難しさは、患者数が少なく大規模な検証ができないところにありました。効果があると判断できる試験結果を得るために多くの患者のボランティア参加が必要になります。米国ALS協会によれば、同国にいるALS患者は30,000人ほど。日本では2013年時点で9,096人の患者が確認されています。寄付金を使った研究によって発見されたALSに関連する遺伝子はこれで3例目だそう。研究は着々と進み、成果を生み出しているようです。

詳細は TABI LABO(下記URL)にてご確認ください。

<http://tabi-labo.com/273076/2y-from-icebucketchallenge/>

2016／8／5

日本ALS協会本部よりお知らせです。

東京大学の郭伸先生より治験の予定、自由診療の可能性などについてお話を伺いました。IBC(アイスバケツチャレンジ)研究助成による研究において、既存の抗てんかん薬「ペランパネル」がALSの治療法として期待されるという結果を得ました。現在、研究を行う過程で超えなければならないハードルがいくつかあり、今年度中には治験を開始できるよう注意深く準備を進めています。既存薬ですので、自費で服用を希望される患者さんとも聞いていますが、服用による有害事象の発生などの危険もありますのでお勧めできません。自由診療での有害事象が治験の実施に悪影響を及ぼす可能性もあります。それでも試してみたいという方は、薬の処方経験がある医師とALS診療に携わる神経内科医がいて、薬効評価ができる体制のある医療機関で行うべきであり、主治医と相談の上、慎重な対応をお願いしたいと思います。今後の進捗状況については、協会へ情報を提供していきます。

詳細は日本ALS協会ホームページ(下記URL)にてご確認ください。

<http://alsjapan.org/2016/08/05/post-540/>

2016／8／17

サイバーダインは8月16日、装着型ロボットスーツ「HAL(ハル)」の医療用下肢タイプの国内レンタルを今月末に始めると発表した。全身の筋肉が動かなくなる難病患者などの歩行機能を改善する医療機器。リハビリ現場で実用化されることで、HALの普及へ大きな弾みになると期待される。HALは昨年11月、厚生労働省から医療機器として承認された。今年4月にはロボット治療で世界で初めて、公的医療保険の適用対象となった。適用対象は、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)や筋ジストロフィーなど希少性神経・筋難病疾患の治療。患者の自己負担額については、「特定疾患(難病)の患者の負担割合は極めて少ない。通常であれば、月額で数百円程度になる見通し」としている。

詳細は 茨城新聞(下記URL)をご覧ください。

http://ibarakinews.jp/news/newsdetail.php?f_jun=14713573796910

2016／8／19

声を失った人が本人そっくりの声で会話できる、「音声合成」をめぐる技術は現在、まったく新しい領域へと足を踏み出している。装置をつくったのは国立情報学研究所の山岸順一准教授。音声合成や音声認識で世界最先端の研究開発をリードしている人物だ。山岸の音声合成には「話者適応」という技術が使われている。数十人の声からつくった「平均声」を土台にし、それに録音した本人の声をミックスする形で本人そっくりの声をつくる。従来は、本人の声を録音し、音を切り分けて合成していたが、それには数十時間分の録音データが必要だった。しかし、話者適応であれば最短で5分間分の音声で、本人そっくりの声をつくれる。ALSや喉頭がん、脳梗塞などで声を失った人は50万人ともいわれる。発病の前後を問わず、なんらかの方法で本人の声を録音できれば新たな会話の術を手にする。

詳細は Infoseek NEWS(下記URL)をご覧ください。

http://news.infoseek.co.jp/article/forbesjapan_13303/

2016／8／25

ALSが発症する仕組みの一端を解明したと、大阪市立大のチームが発表しました。ALSのおよそ90%は、発症原因が不明な孤発性ALSですが、約10%は遺伝子変異が関連する家族性ALSです。これまでに約20の原因遺伝子が見出され、その解析からALS発症機構解明を目指す研究が進められています。オプチニューリンの遺伝子変異がALSに関わることは2010年に日本で発見され、重要な病因因子であることが明らかにされています。今回の研究からオプチニューリンの機能不全によって神経炎症の持続的亢進と神経細胞死の促進がおこり、これがALS発症に関わる可能性が示されました。炎症を起こすたんぱく質の働きを抑えられる物質が見つければ、創薬につながる可能性があるとの事です。

詳細は 大阪市立大学ホームページ (下記URL)をご覧ください。

<http://www.osaka-cu.ac.jp/ja/news/2016/160824>

2016／8／30

愛媛大教育学部の苅田准教授が、会話が困難な人のコミュニケーションを補助するスマートフォンアプリ「GPS-VOCA」を開発した。今年度中の販売を目指している。VOCAは、脳性まひやALSなどによって顔の筋肉をうまく動かすことができなくなった人や、知的障害や発達障害で場面に応じたコミュニケーションを取ることが難しい人を補助する。苅田准教授は、人の生活リズムを分析すれば場所や時間に応じて必要な会話を限定できることに着目。飲食店では「これください」、学校では朝は「おはよう」、夕方は「さようなら」などと、自動でスイッチが切り替わるようにすることで、単純な操作で必要最低限の会話をできるアプリの開発を2012年に始めた。障害者や家族らから話を聞き、プログラミングと実験を繰り返した。現在は特許申請中。

8月30日版 毎日新聞 四国地方版より抜粋。

2016／9／3

CYBERDYNE(サイバーダイン)社(東証M)は9月2日、国立病院機構新潟病院(新潟県柏崎市)と徳島病院(徳島県吉野川市)で、神経や筋疾患の難病を抱える患者に対し、歩行を助ける装着型ロボット「HALハル医療用」を使った保険診療が始まったと発表した。HALは、筋ジストロフィーやALSなど8疾患の患者の歩行訓練などに活用され、両病院にはS、M、Lの各サイズが1台ずつ貸し出されている。新潟病院ではシャルコー・マリー・トゥース病(CMT)の10歳代女性や、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)の50歳代男性らの治療に役立てられるという。中島孝副院長は「治験を実施したところ、これまで有効な治療法がなかった8疾患の患者に歩行改善効果が認められた。新薬などと組み合わせる複合医療を行うことで、さらに高い治療効果が期待できる」と話した。

8月30日版 読売ONLINEより抜粋

2016／9／6

産業技術総合研究所と筑波大学病院は来年初めにも、ALSなどの難病患者を対象に脳波を使った意思伝達装置の臨床研究を始める。関心のある事に対して強い脳波が出る現象を利用し、長期にわたって効果を調べる。筑波大病院の倫理委員会で9月中に承認される見通し。専用の実験室を設け、健康な人で開始。来年はALSのほか脳卒中に伴うまひや神経の難病を抱える患者で試す。装置は念じて機械を操る「ブレイン・マシン・インターフェース(BMI)」技術を応用した。帽子のようにかぶってもらい、画面に「移動する」「睡眠」といった選択肢を表示して光らせる。患者が望みの選択肢を注視すると、脳波の強さが増すのをとらえて意思を推定する。

9月5日版 日本経済新聞より抜粋。

2016／9／6

体温を測るように脳波を手軽に測定し、能力開発や健康維持に役立てられるようになる日が近づいている。大阪大学、金沢大学を中心とするプロジェクトチームはパッチ式の脳波センサーで睡眠中の脳波を計測することに成功した。パッチ式脳波センサーの特徴は、厚みが6mm、重さが24gで手のひらに収まるほどのサイズとなっており、軽量コンパクトながら大型の医療機器と同じ計測精度を持つという。今回開発されたパッチ式脳センサーでは装着の負担や違和感が少なく、生活場面での長時間の脳波測定が可能となる。ALS患者のコミュニケーションツールやてんかん患者の綿密な症状の把握など医療現場での活用など、幅広い分野での応用が期待されている。

詳細は財経新聞WEB版（下記URL）にてご確認ください。

<http://www.zaikai.co.jp/article/20160906/325639.html>

2016／9／23

iPS細胞（人工多能性幹細胞）を使って難病の治療開発を進めている京都大と慶応大が、「家族性筋萎縮性側索硬化症」など6疾患の薬の候補物質を見つけたことが、研究を支援する国立研究開発法人「日本医療研究開発機構」（東京）の調べでわかった。いずれも他の病気の治療に使われている医薬品で、両大学は今後、臨床試験（治験）などを行い、実用化を目指す。同機構によると、これらの候補物質は既存の医薬品だが、難病患者に投与した場合の効果や副作用は未知数で今後、動物実験や治験で慎重に調べた上で実用化を目指す。研究者らは「自己判断での服用は絶対にやめてほしい」と呼びかけている。

詳細は 読売ONLINE ヨミドクター（下記URL）にてご確認ください。

<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20160923-OYTET50025/>

2016／10／12

メディシノバ社は10月12日、ALS治療を適応として、MN-166（イブジラスト）を米国FDAがオーファンドラッグ（希少疾患用医薬品）に指定したことを発表。同社は、ALSを適応とする2つの臨床試験を実施している。本指定にあたっては、カロライナ・ヘルスケアシステム神経科学研究所で実施中の臨床試験の中間解析において得られたポジティブな結果を科学的根拠の一部としてFDAに提出している。

詳細はメディシノバ社ホームページ（下記URL）をご確認ください。※PDFファイルが開きます。

http://www.medicinova.jp/pdf/irnews/10122016_1.pdf

2016／10／4

国立精神・神経医療研究センター病院は、ALS患者を対象とした新たな呼吸理学療法として、LIC機能を有する機器の開発が終了し、9月16日より販売提供を開始した。ALSに対する呼吸理学療法は、重要なリハビリテーションのひとつ。これまでは最大まで自力で吸ってからバッグバルブマスクなどを用いた最大強制吸気量で肺や胸郭を伸張したりすることで咳嗽力を図る呼吸理学療法を行ってきた。しかし、のどの筋を上手く使う感覚を得るまでに患者の努力を必要とすることも多く容易ではなかった。そこで1方向弁を使用したLICに注目し開発を進めた。開発された機器を用いることで、深吸気を得るという大切な呼吸リハビリテーションを安全に行えるようになった。更に球麻痺症状や気管切開により深吸気を得ることが難しかった患者でも簡単に行えるようになった。販売価格は、27000円（税抜き）の予定。

詳細は国立精神・神経医療研究センターのホームページ（下記URL）をご覧ください。

<http://www.ncnp.go.jp/press/release.html?no=122>

製造元のカーターテクノロジーズ社の製品紹介のホームページは下記URLになります。

<http://carter-tech.jp/lic-trainer/>

2016/11/9

神経細胞内の小胞体とミトコンドリアの接触部の崩壊がALS発症に影響することが、名古屋大の山中宏二教授らのマウスを使った研究で分かった。治療法開発の手がかりになるとされる。7日付の欧州医学誌電子版に掲載された。細胞内で小胞体は物質を運ぶ機能がある。ミトコンドリアは接触部にある運搬分子によって小胞体から運ばれるカルシウムなどでエネルギーをつくる。山中教授らは、既に発症原因と知られている遺伝子「SIGMAR1」が神経細胞にどんな異常を起こすかを検証。この遺伝子を人工的に欠損させたマウスを調べると、接触部の崩壊が観察できた。接触部が崩壊すると、小胞体のカルシウムは運搬分子からそのまま細胞内に流出。カルシウムが届かなくなるミトコンドリアはエネルギーをつくる力が低下した。接触部の崩壊がALS発症の鍵になると分かった。山中教授は「接触部崩壊を防ぐ手法を見つけ、治療法開発につなげたい」と話す。

詳細は 中日新聞メディカルサイト（下記URL）をご覧ください。

<http://iryou.chunichi.co.jp/article/detail/20161108134847782>

2016/11/27

11月23日に放映された報道ステーションの「ALSの遺伝子治療特集」ですが、報道ステーションのFacebookにて閲覧可能ですので、ご案内いたします。お見逃された方はこちらにてご覧いただけます。なお、Facebookのアカウントを持っていないでも閲覧できます。

（ページを開くと、最初に…ログインするか、アカウントを作成してください と表示がありますが、「後で」を選択してください）

報道ステーションのFacebookはこちら。

<https://www.facebook.com/hodostation/videos/1709749252675196/>

2016/11/30

アステラス製薬は前立腺がん治療薬への多額の投資が奏功し、時価総額でアジア有数の製薬企業にのし上がった。この特許切れが2019年に迫る現在、畑中好彦社長（CEO）は次のブロックバスターの模索に動いている。アステラスは2009年、米国の製薬会社メディベーションとの提携を通じ、前立腺がん治療薬「イクスタンジ」の共同販売権を獲得。この薬の発売後、アステラスの売上高は急拡大し、株価は過去5年間で2倍以上になった。時価総額はいまや3兆4200億円に達し、国内首位の武田薬品工業と競う存在に成長した。畑中社長は次のブロックバスターを求め、筋萎縮性側索硬化症（ALS）治療の候補薬や、がん治療薬の新たな部類に投資を開始していると発言。低成長事業を縮小する意向も示した。

詳細は ブルームバーグ（下記URL）をご覧ください。

<https://www.bloomberg.co.jp/news/articles/2016-11-29/OHF15X6JIJVM01>

2016/12/7

人工知能（AI）を用いてALS治療薬を探す試みが行われているというニュースです。

BenevolentBioのCEO Hunterは、医学研究の膨大なデータベースにAIを適用して、データを高速にスキャンし組織化し、ALS治療に関する未知の情報があるかもしれない研究を探しだす。「最終的に5種類の化合物をテスト対象として選定し、ALSの患者の細胞からクローンした細胞に対してテストした結果、ある化合物はだめだった。二つは効果があり他の二つはさらに良好で、これまでの研究の中では最良だった」とHunterは語る。BenevolentBioがテストした薬はすでに開発が始まっているので、実際に患者に対して使えるようになるのは一般の新薬より相当早いと期待される。

詳細はTechCrunch Japan（下記URL）にてご覧ください。

<http://jp.techcrunch.com/2016/12/07/20161206benevolentbios-artificial-intelligence-could-discover-a-better-treatment-for-als/>

2016/12/8

サイバーダイン社は、クリングルファーマ社に対して、クリングルファーマ社の第三者割当増資に伴う資本出資を行ったと発表した。クリングルファーマ社は、肝細胞増殖因子(HGF)の組換え蛋白質の医薬品開発を行っている。HGFは生体内の再生修復因子であり、様々な難治性疾患の画期的な治療薬となることが期待されている。クリングルファーマ社は現在、神経難病(脊髄損傷急性期と筋萎縮性側索硬化症)に対する国内での臨床試験(治験)に注力している。サイバーダインとしては、HGF医薬品と医療用HAL®によるサイバニック治療を組み合わせることで、脊髄損傷やALSの患者の皆様に対する新しい機能改善・機能再生治療法の確立を目指していく。詳細はベンチャーニュース(下記URL)にてご覧ください。

<http://venturetimes.jp/ma-business-partnership/14330.html>

2016/12/15

株式会社ジェイアイエヌは、ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者を支援する取り組みの一環として、まばたきや視線で電子デバイスを操作できるAndroid向けアプリ「JINS MEME BRIDGE(ジンズミームブリッジ)」を2017年2月上旬に公開する。アプリ開発プラットフォームもあわせて提供する。目の動きを使って機器をコントロールできることで、ALS患者だけではなく、多くの一般ユーザーにとって利便性向上をもたらす可能性がある、と同社ではアピール。単なるテキスト入力ではなく、DJやVJという、音楽・ビジュアルを使ったアクションをALS患者でもコントロールできることの意義を強調する。

詳細はケータイWatch(下記URL)にてご覧ください。

<http://k-tai.watch.impress.co.jp/docs/news/1035327.html>

2016/12/21

メディシノバ(東証JQ 4875)は21日、MN-166(イブジラスト)のALS治療適応に対して、欧州委員会がオーファンドラッグ(希少疾病医薬品)に指定したことを発表した。同社として、欧州委員会からオーファンドラッグ指定を受けるのは初。本指定の審査過程では、MN-166が欧州医薬品庁(EMA)のオーファンドラッグ委員会(COMP)策定基準に対し、十分な根拠を示せているか、ALS患者に対して顕著な利益となり得るか、など徹底的な科学的評価が実施されたとしている。詳細はメディシノバ社ホームページ(下記URL)をご確認ください。※PDFファイルが開きます。

http://www.medicinova.jp/pdf/irnews/12212016_1.pdf

2016/12/27

MN-166(イブジラスト)は、気管支喘息及び脳梗塞発症後の治療薬として杏林製薬が1989年に日本で上市した医薬品で、既に320万人以上の患者に処方されており、安全性に関しては良好な医薬品となっている。現在、メディシノバ(東証JQ 4875)は中枢神経系疾患における適応領域において開発を進めている。ALSに関しては、カロライナ・ヘルスケアシステムの神経科学研究所・神経筋センターにてフェーズ2治験が開始され2016年4月には中間解析結果が発表されている。解析結果によると、ALS障害レベルを判定するALSFRS-Rにおいて、プラセボ群に対して症状の進行度合いが22%抑制、特に、嚥下機能については50%、上肢機能については38%、プラセボ群に対して進行度合いが抑制される結果となっている。

詳細はロイター(下記URL)にてご覧ください。

http://jp.reuters.com/article/idJP00093500_20161227_03220161227?rpc=165

2017/1/9

透明文字盤での文字の読み取り方法は、患者の視線と介助者の視線が透明文字盤を挟んで一直線になったとき、介助者がその視線と交わる透明文字盤の文字を察知し読み取ります。しかし一文字一文字拾っていくため、単語・文章になるまでに時間がかかります。文字を間違えて読み取ってしまうことも少なくありません。このような課題があるなか、パソコンや周辺機器を使用することで、介助者を必要とせず、視線での文字入力や入力した文字の読み上げ、メール、写真撮影が可能になった商品が「OriHime eye(オリヒメアイ)」です。ALS患者の方を看護する看護師さんにとっても、患者さんとの意思疎通はとても大切なことです。そこで今回は、浅草医師会立訪問看護ステーションさんの研修の一環として、「OriHime eye」の体験会が行われ、その様子を取材させていただきました。

詳細は 介護の本音ニュース (下記URL)にてご覧ください。

<http://news.kaigonohonne.com/article/1354>

2017/1/10

ALSの原因メカニズムとして、運動ニューロンが細胞死に至るカスケード(段階的な流れ)はほとんど未解明であった。東京大学の研究グループは、運動ニューロンが変性・脱落するカスケードの検討を実施。その結果、核と細胞質輸送に重要であるNPCの形態異常を見出した。さらにこの異常がカルパインの異常な活性化によりヌクレオポリンが切断されることで引き起こされることを明らかにした。これらの障害によって細胞の正常な生理活動が阻害され細胞死に陥ることが示唆されたという。これらの変化を引き起こすのは、これまで開発してきた治療法(アデノ随伴ウイルスを用いた遺伝子治療、ペランパネルによる薬剤療法)が標的とした分子異常であることから、これらの治療法により正常化することが示唆される。同研究グループの開発している治療法が幅広くALS患者に適用できる可能性があるという。

詳細は東京大学プレスリリース (下記URL)をご覧ください。※PDFファイルが開きます。

http://www.m.u-tokyo.ac.jp/news/admin/release_20170103.pdf

2017/2/2

東北大学は1月31日、家族発症歴のある日本人のALSの原因遺伝子を幅広く解析し、ALS発症に関わる複数の遺伝子変異を明らかにしたと発表した。今回の研究では45家系(患者51例)のゲノムDNAを対象に、次世代シーケンサーを用いて原因遺伝子を探索した。この結果、日本人家族性ALS家系全体における既知の遺伝子変異の種類と頻度はSOD1変異(32%)、FUS変異(11%)、SETX変異(2%)、TARDBP変異(2%)、ANG変異(1%)、OPTN変異(1%)であった。一方、欧米人の家族性ALSで頻度の高いC9ORF72変異は同定されなかったという。今後も新たな家族性ALS原因遺伝子の探索を続けることで、ALS発症メカニズムを解明する手がかりを見出し、治療法開発につながる病態研究の発展が期待できるとしている。

詳細は医療NEWS (下記URL)をご覧ください。

<http://www.qlifepro.com/news/20170202/multiple-gene-mutations-involved-in-onset-of-japanese-familial-als-are-revealed.html>

『吉備国際大学 看護学科での講演』

支部長 河原 学

2016年6月29日、吉備国際大学にて講演をする機会を頂きました。本年度も講演する機会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。

本年度は講演時間の前半を「患者から見たALS療養生活」という題目で講演し、後半を「患者とのコミュニケーション」という事で、役員の加治谷さんと村上さんが透明文字盤の説明と実習を行いました。

1869年に、フランスの脳神経内科医のシャルコーによって ALS が初めて報告され、約150年になろうとしています。この間、看護技術や医療機器の飛躍的な進歩はありますが、治療薬は無く、対症療法だけの療養生活が続いている事に変わりはありません。療養する場所や療養の仕方によって療養格差があります。問題点を身をもって一番良く知っている当事者である患者自身がそれを伝えることで、少しでも療養生活に良い変化があれば！と思います。

今回、学生さんの感想文をいただきましたので、抜粋して一部を紹介いたします。

○今回初めてALSの患者さんと会い、患者の意見を聞くことができ、良い機会となった。講演を聞いて、まだまだ社会として変わっていく必要があると感じたし、改めて看護について考えようと思った。

○私は実習などを通してALS患者と関わった事がなく、DVDや講演の中でしかALSについて学んだことが無かったので、今回の講演は実に貴重だと感じた。ALS患者の実際の声として、ナースコールを押しても看護師が来ない、忙しくて話を聞いてくれない、意思伝達が困難などの声があり、ALSの病状によるものだけでなく、看護師自身が原因での不満や精神的苦痛もあり、改善していかなければならないものも多くあると感じた。

○ALS患者さんから直接お話を聞くことで、すごい現実的で身近に感じた。教科書やテレビでALSという病気がどのような病気でどのような経過を辿るのかは知っていたが、現実味がなかった。

○8年ALSと共に生活をしている河原さんの話を聞き、ALS患者の思いや、在宅療養をするにあたり地域格差があるためなかなか在宅で生活できない実際があること、日本の難病(ALS含む)の数や種類など様々な事を知ることができた。

○ALS患者さんやその家族の方々が多くの不安や疑問、不便さを抱えながら生活しておられるということを、今日の講義で学ぶことができました。多くの不安や不便さを抱えながら生活しておられる患者さんの思いを知り、皆で支え合う大切さを改めて感じました。

○透明文字盤を体験してみて、ゆっくり時間をとって相手とコミュニケーションをとり、焦ったり先読みしないことが大切であると感じた。看護師になるにあたり、また難病、ALS患者さんも年々増えていく中で、透明文字盤を習得することは今後力になってくると感じ、とても勉強になったため活用していきたい。

○文字盤を使って意思疎通をはかるコミュニケーションツールがあるということは知ってはいたが、実際に使ってみたことがなかったため、体験できたのはとても良かった。コミュニケーションの手段も幅広いため、個人に合った方法を選択しスムーズに意思疎通をはかれるようにしっかり練習し、相手の負担にならないように、看護師としてしなければならないと思う。

○慣れるまでは少し時間がかかってしまうけれど、相手の伝えたいことがわかると伝わった相手も嬉しい自分も嬉しいので、もし文字盤が必要になった時はしっかり練習しておきたいと思いました。

○患者さんにとって自分の意志が伝わらないことは非常にストレスになり、その状況が長く続けば患者さんは徐々に心を閉ざしてしまうことにつながるのではないかと思います。そのことを看護師一人ひとりが十分に理解し、患者さんに寄り添いながら丁寧に意思を汲み取るように心がけることが円滑なコミュニケーションにつながると思いました。



『カフェALS 茶話会 毎月やってますよ！(＾o＾)』

副支部長 横田与里

A:あそんで L:ラーニング(学んで) S:そうだん できる カフェALS
前年度まで2～3ヶ月に一度の茶話会でしたが、2016年9月より毎月第2土曜日に開くことができるようになりました。ありがたいことに前年度よりも参加してくださる方が増えました。患者さんご家族の方以外にも介護・医療・福祉・行政のお仕事の方、理学療法士、臨床工学技士などそれぞれのスペシャリストが入れ替わり立ち替わり来てくださってます。中にはリピーターになり毎回来てくださる方もおられて、本当にうれしいです。

介護サービスの悩み相談から治療薬・呼吸機器についての最新情報…から話は始まります。でも、役員や患者さんのマイブームから話は脱線に脱線し、芸能界最新ミューハー情報まで互いに共有できる時間も多いです(^_^)

時間は14:00～16:30と設定されていますが、いつ来られていつ帰られても自由です。

美味しい昆布茶からお白湯まで用意しております。どうぞお気軽にお立ち寄りください！



『第4回 介護者・遺族交流会に参加して』

副支部長 入倉秀子

日時 2016年11月5日(土) 12:00～15:00

場所 西大寺グランドホテル

早いもので4回目の遺族・介護者の交流会を西大寺グランドホテルで開催する事が出来ました。介護者の方3名、遺族の方4名、事務局1名合計8名の参加者でした。今回は最近入会して下さった患者様(御主人様)の介護をされている奥様が参加して下さいました。

呼吸器装着され入院されていますが本当に大変な状況の中、交流会に参加して下さい、直接皆様とお話がいろいろでき、現在介護されている方とも不安に感じられている事を尋ねられたり、コミュニケーションの取り方等についてもアドバイスを頂いたり、深い話も聞けたりしてとても良かったのではないかと思います。

会員の方の手作りのおいしい和菓子もいただきながら、あっという間の3時間でした。遺族の立場になった我々も、今介護に大変な方々の心が少しでも和むためのお手伝いを、これからも助け合いながら続けていきたいと思いました。

笑顔と感謝を忘れずにお互い元気で、また来年お会いしたいと思います。

ぜひ皆様の御参加楽しみにしています。

『日本ALS協会香川県支部設立総会に参加して』

運営委員 高橋奈美

『日本ALS協会 香川県支部』が全国で一番新しい支部(42番目)として設立されました。設立総会が平成28年10月30日開催され、小原事務局長とともに出席させていただきました。

設立時の香川県支部の総会員数は22名とのことでしたが、設立総会当日は、岡部会長はじめ本部役員、四国3県、岡山県支部役員、県内の介護施設や訪問看護ステーションはじめ、医療専門職、関係機関等々、総参加者数97名と大変盛会でした。

記念講演では、これまで香川県のALSの医療を支えてこられた香川大学医学部看護学科健康科学の峠哲男教授のご講話があり、高松市には人工呼吸器を装着されたALS患者さんが多く入院されておられる状況があるとお話を伺いました。それらの状況も含めて、岩本支部長のお話を伺い、支部設立までの長いプロセスにおいては、関わられた方々の並々ならぬご尽力、ご苦勞が感じられ、大変感銘を受けました。

最後に、会の最後で、参加者全員で香川県支部の『宣誓の言葉』を宣誓しましたので、ご紹介させていただきます。

香川県支部 『宣誓の言葉』

私たちは、ALS患者・家族同士、手をつなぎ
一人ひとりが、自分らしく、暮らしていくために
共にALSと闘い、共に希望を、ひらいていきます。
一人でも多くの、理解者を増やすために
私たちの、生きぬく“熱”を、伝えていきます。



『日本ALS協会 中国ブロック会議に参加して』

事務局書記 加治谷悠紀子

日本ALS協会 中国ブロック会議が平成28年10月1日に山口県防府市のコミュニティプレイス生きいきで開催されました。

出席 【本部】平岡事務局長、市川理事
【鳥取】日野、日野紋子
【島根】松浦
【広島】三保浩一郎・文子、鈴木
【山口】成尾れい子・英明、原田、
澤江、松原
【岡山】河原学・葉子、加治谷



(1).

本部から平岡事務局長が出席
難病に関する法律の改正に伴ってのポイントの説明がありました。

◎ALS等神経難病地域支援ネットワークづくりについて

二次医療圏の保健所を中心に、当事者団体の参画による「難病対策地域協議会」の設置へALS支部として積極的に関わってゆくこと。

◎会員拡大について

診断した医療機関で、その場で配布してもらえるようなパンフレットを本部が作成。

◎相談活動について

本部と支部が連携できるように支部の相談窓口をはっきりさせる。

◎災害対策の推進

個別支援計画が進んでいない実態があり、これの対策に取り組む。

◎在宅人工呼吸器使用患者支援事業について利用を促進する。

(都市部では利用多いが地方ではどうか??)

注)在宅人工呼吸器使用患者支援事業とは

医療保険1日3回を超える訪問看護(PT・ST・OT含む)に

複数訪問看護ステーション利用。年260回以内利用可。

※訪問看護ステーションが3ヶ所入っても主の所と副の所2ヶ所に報酬の差があることが問題なので、何とかしないといけない。

(2).

各支部の活動については、どこの支部も会員拡大には苦戦している様子でした。

(3).

会場となった「コミュニケーションプレイス生きいき」のホールは、明るくゆったりとしたスペース。ALSのような人工呼吸器等医療依存度の高い方も重度認知症の方も小児～高齢者まで全ての方を受け入れる独立した短期入所生活介護施設で、山口県支部の事務局長原田さん(看護師)が立ち上げられました。原田さんは、訪問介護ステーションも運営されていてとてもパワフルな方。受付等を手伝って下さった職員の皆さんも明るく笑顔が素敵でした。

(4).

広島県支部 三保浩一郎支部長の“ユーチューバー”ぶりと、視線入力“新幹線のぞみ”並みのスピードにびっくり(◎0◎;))

◎三保さんは人工呼吸器をつけている事を感じさせないくらいエネルギッシュに外出され、それをユーチューブにアップするのが趣味？

自称“ユーチューバー”！

例えば、額にスマホをガムテープで固定して車イスに乗り、町中を押してもらい、路面のデコボコがあると「どんなに揺れるか！」を画像で証明？しています。勿論広島カープの応援に出かけた球場での様子もバッチリアップ。

◎そして視線入力の速さときたら・・・

「Tobii PCEye」を使えば、1日10000文字は入力可能だそうです。

もう神ワザとしか言いようがないですね。

※三保さんに伺ったところ、Tobii PCEye(45万円)はすでにカタログ落ちしており、後継機種がPCEyeMiniといった位置づけになるそうです。

(5).

余談ですが・・・、初体験したのです。新幹線の車イス用の多目的室(個室)はとても快適でした。河原支部長夫妻と書記加治谷、3人で1時間ちょっとの旅を楽しみました。



新幹線の多目的室(個室)利用には事前の予約が必要です。 Consentがついているので呼吸器も使用できました。シートはベッドにもなります。扉はボタンで自動で開閉します。障害者料金が適用されます。



扉の間口は広く、快適に出入りできます。多目的室(個室)の向かい側には障害者用のトイレや洗面所が設置されていて、とても便利です。

『患者さん訪問』

2017年1月29日。一昨年、岡山市から兵庫県高砂市に移住して在宅療養されている黒住様を訪問させて頂きました。

兵庫県は隣の県ですが、岡山とは違った地域性があります。

(1)レスパイトはあまりしていないが、呼吸器をつけていても利用できるデイサービスがある。

(2)高砂市の重度訪問介護の時間上限が月に137時間しかなく、昼間ご主人が仕事して夜間介護するには少なすぎる。市に交渉してもなかなか時間数を上げてもらえなくて困っている。

(3)喀痰吸引してくれる介護事業者が殆ど無い。講習を受けてもらえない。

(4)介護事業者の撤退、ヘルパーの退職が頻繁にあり、スケジュールが立たない。



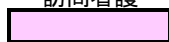
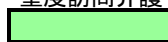
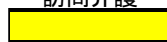
そういった環境ですが、ご主人様の踏ん張りもあり、ミニチュアダックスの「シフォン」ちゃんの癒しもあり、在宅での療養を頑張っておられました。

黒住様の12月の療養スケジュール

訪問介護

重度訪問介護

訪問看護



	月	火	水	木	金	土	日
8	8:30~9:30 事業所 A			8:30~9:30 事業所 C	8:30~9:30 事業所 D		
9		9:00~10:00 事業所 B	8:55~9:45 事業所 B			8:30~10:00 事業所 (事業所 随時)	8:30~10:00 事業所 D (月1回)
10	9:30~11:30 事業所 B	10:00~11:00 事業所 B	9:45~10:45 事業所 B	9:30~10:30 事業所 C	9:30~11:00 事業所 D		
11		11:00~12:00 移動支援	10:45~11:45 看護ST A(PT)	10:30~11:30 事業所 E	11:00~12:00 看護ST A(PT)		
12	11:30~13:00 看護ST A	12:00~13:00 事業所 F	11:45~12:45 事業所 H	11:30~13:00 看護ST B	12:00~13:00 事業所 A		
13	13:00~14:30 事業所 F	13:00~14:30 看護ST B	12:45~13:45 事業所 H	13:00~14:30 事業所 G	13:00~15:00 看護ST A		
14	14:30~15:30 看護ST A(PT)	14:30~15:30 事業所 B	13:45~15:15 看護ST A	14:30~15:30 看護ST B(OT)		14:00~15:00 事業所 B	
15		15:30~16:30 看護ST B(OT)	15:15~16:45 事業所 D		15:00~17:00 事業所 C		
16	15:30~18:00 事業所 G			15:30~18:00 事業所 D			
17							
18	18:00~20:00 事業所 C	18:00~20:00 事業所 E	18:00~20:00 事業所 A	18:00~20:00 事業所 D	18:00~20:00 事業所 A	18:00~20:00 事業所 A	
19							
20							

ご主人様が昼間仕事に行かれている間の介護を、複数の介護事業所や看護事業所の利用でなんとかカバーできるように調整していますが、すぐに事業所撤退等で空欄ができてしまうので困っています！夜間介護で疲れが残らないようにどうかご自愛ください！

『クリスマスコンサート』

事務局書記 加治谷悠紀子

2016年12月15日 会員 片岡寛邦さん宅

倉敷市保健所の保健師さんの提案で、「チーム・カタオカ」のメンバーが思い思いのXmasらしい装いで、ワクワク、ドキドキ、ウキウキと集合しました。チーム・カタオカのメンバーは、ケアマネ(コープ)、ヘルパー(ラブネット)、訪問看護(倉敷しげい、ながの)、訪問リハ(倉敷中央)、倉敷市保健所(保健師、難病相談員)、そしてゲスト(難病医療専門員)です。



★ ハンドベル演奏 ★

二人の保健師さんが、息の合ったハンドベル演奏を披露♪「ひいらぎ かざろう」♪「まきびと ひつじを」
空気を優しくふるわせる素敵な音色、ずいぶん練習されたのですね。

★ 朗読 ★

いままLoveLoveのご夫妻にピッタリのお話し。「賢者の贈り物」O・ヘンリー
倉敷市難病患者訪問相談員が朗読初体験！実は支部の書記 加治谷です。
ちょっとドキドキ、でも温かい雰囲気の中、楽しみながら読むことができました。





☆ 合唱 ☆

全員で合唱。
曲目は「翼を下さい」です。
ぶっつけ本番！音程もリズムも
心も、🎵 しっかりひとつに！

☆ 全員で集合写真 ☆

それぞれにトナカイ、キラキラ光る
帽子、クマさん、Xmas柄のエプロンや
マフラー、ポンチョなどで雰囲気を盛り
上げました。
ケアマネさんはセーターにオーナメン
トを吊り下げて自分が動くクリスマス
ツリー🎄に。
保健師さんは衣装もプログラムも、
ベルを置く綺麗なマットも全部手作り
いいね！



コンサートのきっかけは保健師さんが、兵庫県の公立八鹿病院の近藤先生の
講演で、「エーエルエス患者さんに音楽療法が効果を上げている」というお話を
聞いたことです。講演を聞いてから2年くらい計画を温めていたそうです。

片岡さんご夫妻の所でなら、そして「チーム・カタオカ」なら出来るのではないかと
一歩踏み出して提案して下さいました。

結果は大成功！是非次回も、他の方にもつなげたい、広げていきたいですね。

『2016年活動を振り返って』

事務局長 小原真紀

2016年も沢山の素敵な出会いがありました。4月の県北津山での初の茶話会。患者様は来られませんでした。が、地域のお医者様がいらして(愛犬のホワイトシェパードとともに)大変楽しい会になりました。今年も津山で集まることができればいいな、と思っています。

6月には河原支部長が、昨年に引き続き吉備国際大学で講演をしました。多くの未来の看護師、介護師が真剣そのもので受講してくださいました。きっと学生さんの心に河原支部長のひたむきな努力が刻まれていると思います。同時にこの講演では、文字盤によるコミュニケーション実習講座も行いました。一人でも沢山の方に知っていただきたいと思います。特に専門職に就かれる看護の分野の方に、この講座は有意義だと信じています。私も含め家族は何とか身に付けないと困りますから習得しますが、日々のお仕事の中で、イチからやろうと思うと、大変だと思います。学生さんのうちからこのようなものがあると知っていただいて、いざ必要なときに気軽にチャレンジしていただけたら、どんなに患者さんの生き方が変わってくるでしょう！我々の活動がほんの少しでも、一助になれば嬉しいことです。吉備国際大学の学生さんには、ひとりでも多くの方が看護・介護の世界で活躍されることを願っています。

また岡山県支部の活動として、茶話会が定着してきました。皆様に気軽に来ていただきたいです。今後も続けていこうと思います。いつも快く会場を貸して下さる、岡山県難病相談・支援センターの皆様にも感謝です。ありがとうございます。

とはいえ、岡山市街から少し距離のある会場まで、外出が難しい患者様もいらっしゃると思います。患者様宅訪問も行っております。加治谷さんがどこへでも、河原支部長も可能な限り訪問に行ってくださいます。お困りごとや、元気がでない方、連絡してきてください。一緒に悩みを分かち合いましょう。

このような感じで、また今年も活動をしていきたいと思っています。ご協力、よろしくお願い致します。

『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。
2015年1月から新制度に移行して、初めての統計資料となります。

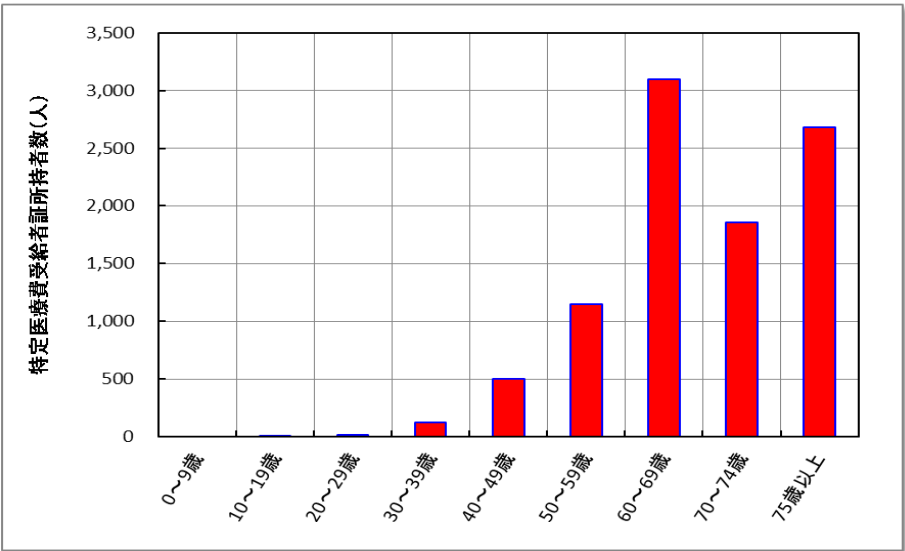
都道府県別・人口・60歳以上人口・ALS特定医療費受給者証所持者数

	人口 (単位 千人) 2015年10月1日現在	60歳以上人口 (単位 千人) 2015年10月1日現在	60歳以上 人口比率 (%)	ALS 特定医療費受給者証所持者数 (単位 人)2016年3月末現在 総数	人口1万人あたり ALS患者数 (単位 人)
全 国	127,095	42,421	33.4	9,434	0.74
北海道	5,382	1,981	36.8	367	0.68
青森県	1,308	500	38.2	142	1.09
岩手県	1,280	490	38.3	163	1.27
宮城県	2,334	773	33.1	213	0.91
秋田県	1,023	435	42.5	114	1.11
山形県	1,124	435	38.7	120	1.07
福島県	1,914	705	36.8	150	0.78
茨城県	2,917	998	34.2	218	0.75
栃木県	1,974	659	33.4	117	0.59
群馬県	1,973	685	34.7	151	0.77
埼玉県	7,267	2,279	31.4	450	0.62
千葉県	6,223	2,024	32.5	419	0.67
東京都	13,515	3,803	28.1	870	0.64
神奈川県	9,126	2,719	29.8	482	0.53
新潟県	2,304	863	37.5	237	1.03
富山県	1,066	400	37.5	93	0.87
石川県	1,154	399	34.6	106	0.92
福井県	787	282	35.8	49	0.62
山梨県	835	297	35.6	53	0.63
長野県	2,099	775	36.9	192	0.91
岐阜県	2,032	710	34.9	130	0.64
静岡県	3,700	1,287	34.8	268	0.72
愛知県	7,483	2,224	29.7	426	0.57
三重県	1,816	629	34.6	144	0.79
滋賀県	1,413	433	30.6	92	0.65
京都府	2,610	883	33.8	223	0.85
大阪府	8,839	2,858	32.3	601	0.68
兵庫県	5,535	1,870	33.8	388	0.70
奈良県	1,364	488	35.8	98	0.72
和歌山県	964	366	38.0	90	0.93
鳥取県	573	215	37.5	58	1.01
島根県	694	279	40.2	85	1.22
岡山県	1,922	679	35.3	134	0.70
広島県	2,844	972	34.2	238	0.84
山口県	1,405	556	39.6	149	1.06
徳島県	756	294	38.9	89	1.18
香川県	976	362	37.1	122	1.25
愛媛県	1,385	529	38.2	103	0.74
高知県	728	294	40.4	68	0.93
福岡県	5,102	1,680	32.9	373	0.73
佐賀県	833	295	35.4	71	0.85
長崎県	1,377	520	37.8	102	0.74
熊本県	1,786	649	36.3	170	0.95
大分県	1,166	442	37.9	141	1.21
宮崎県	1,104	414	37.5	154	1.39
鹿児島県	1,648	619	37.6	111	0.67
沖縄県	1,434	382	26.6	100	0.70

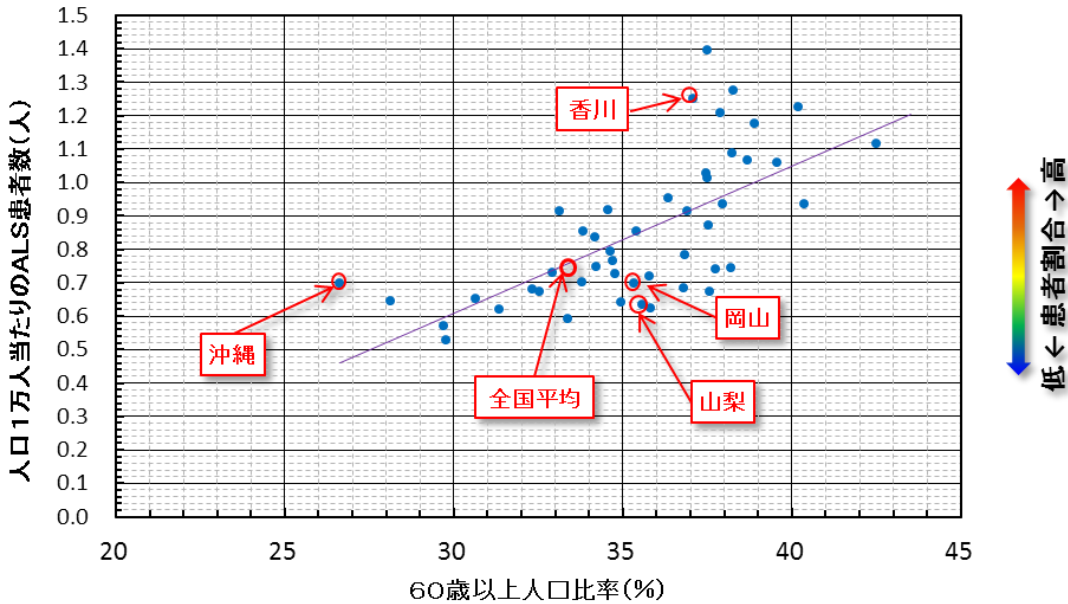
今回の統計より、軽症者の数は含まれていないので、昨年より特定医療費受給者証所持者数は400人以上少なくなりました。例年の増加ペースから軽症者の人数は約800人程と推定されます。

年齢別統計資料(ALS特定医療費受給者証 所持者数 2015年度末(2016年3月末)

0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
0	4	17	123	503	1,149	3,100	1,858	2,680



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た事が明らかです。
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。



軽症者が除かれて人口1万人あたりの患者数は全体的に低下しましたが、概ね昨年とほぼ同じ傾向です。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が、例えば、沖縄県の様に60歳以上の人口比率が低いのに、患者の割合が高い所、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、患者の割合が高い県もあります。平均的なラインより乖離している地域では、何か特異的な原因があると思いますが、皆さんはどのように思われますか？

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。

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。

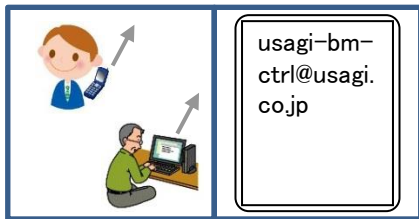
※Softbank製で、タイトル、本文に1文字を入力しないと送信できない機種があります。その場合、任意の文字を入力して送信します。



登録用QRコード

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。



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



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
岡山 太郎

フリガナ
オカヤマタロウ

グループ
☐ 1. 患者・家族の方
☐ 2. 医師・医事関係者
☐ 3. 介護関係者
☐ 4. リハビリ関係者

登録 戻る

「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

※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 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>

USAGIコミュニティの携帯メール連絡ツールの「よくあるご質問」については、右URLをご参照下さい。

<http://www.usagi.co.jp/school/faq.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

岡山県支部 活動予定

- ◆支部総会 2017年7月8日（土）予定
（詳細は、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
- ◆茶話会 毎月1回 第2土曜日 難病支援センター1F談話室 他にて開催
※難病支援センター休館日の時（祭日）等は日程変更します。
※県北 津山市で開催する場合は別途お知らせします。
- ◆電話相談
- ◆患者様宅訪問 随時受け付けております。
- ◆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
メール info@als-okayama.com

☆平成28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