

支部だより

No.28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』

「スーパームーン」という言葉を聞くようになりました。地球の周りを楕円軌道で公転している月が地球に最接近した時がタイミング良く満月であると、通常より大きく見えるから「スーパームーン」らしい。今年のお正月は年始からスーパームーンでした。確かに名前の如く大きく感じました。不思議に思ったのは月のウサギ模様はいつも同じという事です。月の裏側は地球から見えないという事です。調べてみると月の自転周期と公転周期が同じで、27.32日かけて自転し、27.32日かけて公転するからとの事。でもそれは単なる現象論であって、何故自転・公転の周期が全く同じなのか？については諸説あって正確なところは分っていないようです。分らないけど裏側がどうなっているか？知りたいから手っ取り早くロケットを飛ばして観察しよう。そして今では裏側の様子も分っています。

ALSも同じだと思います。ALS患者の細胞を調べたら、・・・だった論は色々ありますが、なんでそうなるの？については分りません。分らないからALS患者の細胞を使ってiPS細胞を作って、それに可能性のある物質を与えて細胞が修復するかどうか試してみよう。そして何種類かの治療薬候補が上がって臨床試験開始の段階になっています。人類には月の裏側を観察した膨大な熱意と英知があります。その熱意と英知をもってすれば、ALSという難病が不治の病でなくなる日が、いつか必ず実現することでしょう。

私事で恐縮ですが、今年でALS告知から10年となりました。まだまだ月の裏側まで見るには道半ばですが、茶話会や色々な行事などで新しい出会いや様々な立場の方との交流を通して、勉強になる事、参考になる事、楽しい出来事、新しい発見・・・毎日がドラマのようです。支部長だからという訳ではなく、純粋にALS告知以前より充実したドラマを見ているようです。支部役員の方々、交流させて頂いているの方々、ケアをして頂いているの方々、そして家族のサポートに「ありがとう」の言葉しかありません。月の裏側を観察して地球に戻った時 それはきっと病気が治った時です。今宵も星空を見上げながら、明日からのドラマを楽しもう！

岡山県支部 支部長 河原 学

『平成29年度定期総会 開催』

＝ずっと 笑ってすごしたい ― 希望をもって！＝

副支部長 横田与里

今年は、患者さん・患者さんご家族10名、ご遺族の方4名、医療関係者1名、介護福祉関係3名、県・市町村関係機関8名、外5名 計31名の皆様の参加をいただきました。この日が猛暑日のスタートになるような暑い午後でした。

河原支部長のあいさつ総会の議事に続き、アトラクションは合唱団こぶの演奏会でした。皆さんの熱いラブコールに応じて今年で4回目、去年に続いての出演をいただきました。まず朝ドラ主題歌で会場をなごませ、替え歌メロディーでどっと笑いをとり、「花」で涙腺をゆるませ、「いのちの歌」では感動の涙を、「夕焼け」では希望を私たちに届けてくれました。最後のアンコール曲では、指揮者の大山先生から岡山県支部への特別な想いを伝えていただき、私たちは感謝の気持ちでいっぱいになりました。

記念撮影の後には、コミュニケーション機器「オリヒメ」「オリヒメアイ」の体験会でした。視線入力なので、かなりの目力が必要だと思われましたが、つぶらな瞳の河原支部長がまず手本を見せたので、次々に参加していただきました。改めてこの機器のスゴ技を実感しました。

最後の交流会では、加治谷さんの司会で様々な立場の皆さんからお話をいただきました。災害時に備える吸引器呼吸器のバッテリーの話、ALS治療薬の治験紹介など貴重な情報を提供していただきました。患者さんやご家族の方の生の声も出させていただきました。

冒頭の言葉「ずっと笑ってすごしたい」は、県外から茶話会にご主人と来てくださる患者さんが、ご自分の筆談ボードに書いてくださった言葉です。苦しい病と向き合いながらも、毎月私たちに笑顔で元気をくださっています。まだまだ社会情勢も医療福祉の現場も厳しい現実がありますが、皆さんが生きる希望を持ち続け笑顔で暮らすことができる社会であることを叫び続ける岡山県支部でありたいと思いました。

ご参加いただいたみなさん、本当にありがとうございました。



アトラクション 合唱団こぶの皆さん



視線入力「オリヒメアイ」体験



交流会



ご参加いただきありがとうございました

『昨年からのALSの研究等に関するニュース』

『USAGI コミュニティー』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した。『USAGI コミュニティー』では役立つ情報やニュース、支部の活動などをメールで随時発信しております。

登録方法は25～27ページ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をクリックするとインターネット上で詳細を閲覧可能です。

2017/2/3

ALSが原因で体が完全にまひした患者と意思疎通を図る方法を国際研究チームが発見した。研究で対象となったのは、まばたきや目を動かすこともできず、人工呼吸器の助けで呼吸している完全なTLS「閉じ込め」症候群のALS患者。

研究チームは今回、脳の酸素濃度を測定する非侵襲的な脳／コンピューター間インターフェース(BCI)を用いて患者との意思の疎通を図った。質問への回答は、患者の「はい」か「いいえ」の思考をBCIを通じて検知した。検知の精度は約70%に上ったという。今回の研究では、脳内の血液酸素化および電氣的活動を測定するための技術として、近赤外分光法と脳波記録法(EEG)とを採用した。今後は、ALS患者の他、脳卒中や脊髄損傷の患者など、この技術がより広い範囲に適応可能かを検証するための研究が重ねられる予定。

詳細は WIRED情報(下記URL)をご覧ください。

<https://wired.jp/2017/02/03/locked-in-communication/>

2017/2/12

日本ALS協会本部より、既存薬ペランパネルの臨床試験の案内がありましたので、お知らせします。

1. 目標参加数と登録開始日 60人 2017年4月1日
2. 適応除外 ①気管切開をしている ②非侵襲的呼吸補助療法をしている ③FVCが80%以下 ④球麻痺型 ⑤認知障害のある患者。重篤な腎疾患、心血管疾患もしくは血液疾患を有する患者 ⑥肝機能障害を有する患者 ⑦悪性腫瘍を有する患者 ⑧妊婦もしくは妊娠の可能性のある女性 ⑨観察期間前12週以内に他の臨床研究に参加した患者 ⑩ペランパネルを使用したことのあるもしくは使用している患者 ⑪担当医師がこの試験に不適切と判断した場合
3. 問い合わせ窓口 加藤 陽久(東京医科大学病院 神経内科) 03- 3342-6111

詳細は 日本ALS協会ホームページ(下記URL)をご覧ください。

<http://ALSjapan.org/2017/02/11/post-784/>

2017/2/14

慶応義塾大学の洪実教授らはさまざまな細胞に育つiPS細胞や胚性幹細胞(ES細胞)から、神経の細胞を1週間で素早く作る手法を開発した。神経細胞への成長に関わる遺伝子を制御する5種類の物質を組み合わせた。大量の神経細胞を簡単に作れるため、再生医療や神経の病気の治療薬研究などに役立つとみている。研究チームは遺伝子の働きを制御する伝令RNA(リボ核酸)の中から、神経細胞が効率よくできる組み合わせを見つけた。人工合成した伝令RNAをiPS細胞などに2～4回加えるだけで、1週間で90%以上が神経細胞に育つという。全身の筋肉が衰えるALS(筋萎縮性側索硬化症)などの患者から作ったiPS細胞を数多く神経細胞に育てることで、発症の仕組みなどに迫れると期待している。

詳細は 日本経済新聞ニュース(下記URL)をご覧ください。

http://www.nikkei.com/article/DGXLASDG13HGT_T10C17A2CR8000/

2017/2/15

京都大などは神経の難病の一種である遺伝性ニューロパチーについて、iPS細胞を使い病気のメカニズムの一端を明らかにした。今後、症状のよく似た神経難病のALSなどの治療にもつながるとみている。

メカニズムを解明したのは「近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー」と呼ぶ遺伝性の病気。京大の研究チームは患者のiPS細胞から神経細胞を作り特徴を調べた。不要なたんぱく質を分解する機能が低下し、ストレスに弱くなっていた。遺伝子を自在に切り貼りするゲノム編集の技術を用いて原因となる遺伝子の突然変異を修復すると、細胞の機能が元に戻ることも確認した。

研究チームはこの病気のメカニズムは、ALSなどの他の神経難病とも関係しているとみている。発症するメカニズムが分かれば、様々な神経難病の治療方法の開発で有効な手立てを探れる。今後は動物実験なども通じて、さらなる病気の仕組みの解明を目指す。

詳細は 日本経済新聞ニュース（下記URL）をご覧ください。

http://www.nikkei.com/article/DGXLASDG15H0O_V10C17A2CR0000/

2017/2/27

水銀を高い濃度で含有する魚を食べると、ALSの発症リスクが上昇する可能性のあることが、予備的な研究で示された。ただし、今回の報告はメカジキやサメなどの水銀を多く含む魚の有害性を警告するものであり、魚介類全般によるALSリスクの上昇を示唆するものではない。

研究グループは、水銀の少ない魚には健康面で多くの便益があると思われるが、魚の種類に注意を払う必要があると指摘している。今回の研究では、ALS患者294人と患者でない224人を対象に、魚介類の摂取量を確認し、それをもとに対象者の年間の水銀摂取量を推定し、足の爪の水銀含有量も調べた。その結果、日常的に魚介類を食べている人のなかで、水銀摂取量が上位25%の群ではALSリスクが2倍であり、足の爪と食事内容に基づく水銀値の高い群でもALSリスクが2倍であった。今回の研究結果は、4月22～28日に開催される米国神経学会（AAN）年次集会で発表される予定。

詳細は 健康美容EXPOニュース（下記URL）をご覧ください。

<http://news.e-expo.net/world/2017/02/post-119.html>

2017/3/10

京都大iPS細胞研究所は、国が指定する難病（306種類）の約8割にあたる231種類の難病について、iPS細胞（人工多能性幹細胞）を作製したことを明らかにした。それぞれの難病の遺伝情報を持つ患者の血液などを用いて作った。研究機関に提供し、難病の原因解明や薬の開発に役立ててもらおう。

作製したのはパーキンソン病やALS、腸に潰瘍や炎症が起きるクローン病などのiPS細胞。患者が少ない難病は、薬の利益が見込めず、製薬企業が新薬開発を行いにくい。患者のiPS細胞を使えば、試験管内で病気を再現でき、薬の候補物質を試す研究が進むと期待される。京大iPS細胞研究所の大沢光次郎・特定助教は「多くの難病のiPS細胞を作製できたが、活用されなければ意味がない。原因解明などの研究に積極的に使ってほしい」と話している。

上記内容は 読売ONLINE より抜粋。（現在はインターネット上では閲覧できません）

2017/3/30

国立精神・神経医療研究センター(NCNP)は3月28日、神経変性疾患の遺伝子改変霊長類モデルを作出し、当該疾患に特徴的な症状や脳病変を再現することに世界で初めて成功したと発表した。

神経変性疾患では脳や脊髄の中にある神経細胞が徐々に脱落するが、その原因には不明な点が多く、疾患の進行を止める根本的な治療法はいまだ存在しない。その理由のひとつに、この病気のメカニズムの解明に適した動物モデルが確立していないことが挙げられる。

NCNPは小型霊長類ながら前頭葉の割合がヒト同様に大きく、高い社会性を有するコモンマーマモセットに注目し、家族性脊髄小脳変性症の遺伝子改変モデルマーマモセットおよびその子孫を作出したという。このモデルマーマモセットを用いることで、神経変性疾患のさらなる病態解明や根本的な治療法の開発が進むことが期待される。

詳細は 医療NEWS (下記URL) にてご覧ください。

<http://www.qlifepro.com/news/20170330/genetically-modified-primate-model-animal-for-neurodegenerative-disease.html>

2017/3/30

iPS細胞の関連事業を手掛けるiPSポータルは今夏、神経系疾患にかかった複数の患者の血液で作製したiPS細胞を製薬会社などに提供する「疾患iPSパネル」事業を始める。個人ごとの遺伝子の違いによる医薬品の有効性を調べ、開発の迅速化や効果的な投薬に結びつけられるとしている。

神経系疾患を対象にした新薬の開発では、疾患に関連する遺伝子の異常や病態などで患者ごとに違いがあるため、同じ病気でも薬効に差が出るのが課題だった。採取した血液を製品化することは血液法で禁じられているが、同社は同法の規制を緩和する国の国家戦略特区の認定を取得した。今後は広島大と共同で同じ疾患を持つ患者から採血し、遺伝子の変異パターンを網羅したiPS細胞を作製する。年内にはパーキンソン病、来年以降はALSでもiPS細胞の提供を計画している。

村山昇作社長は「薬の開発コストの削減にもつながる。有効性のデータ蓄積に役立ててほしい」と話している。

詳細は 京都新聞 (下記URL) にてご覧ください。

<http://www.kyoto-np.co.jp/economy/article/20170330000021>

2017/4/13

ALSと脊髄小脳失調症2型(SCA2)のマウスモデルの症状の改善に、アタキシン-2タンパク質のレベルを低下させる治療法が役立つ研究が報告された。この研究結果は、ALSとSCA2やその他の神経変性疾患の治療法の開発に役立つことが期待されている。

これまでの研究でアタキシン-2タンパク質の異常がALSとSCA2の両方に関係していることが明らかになっている。アタキシン-2の産生に影響を及ぼすことを標的とした低分子(アンチセンスオリゴヌクレオチド)を用いた治療の実験で、ALSのマウスモデルのアタキシン-2レベルが低下し、運動機能が改善し、寿命が延びたことを明らかにした。ALS患者の脳と脊髄には、タンパク質TDP-43の凝集体がある。過去の研究では、アタキシン-2のレベルを低下させるとTDP-43の毒性が抑制されることが明らかになっている。アタキシン-2を標的とする治療法が神経変性疾患に幅広く有効性を示す可能性があるとしている。

詳細は Natureasia.com (下記URL) をご覧ください。

<http://www.natureasia.com/ja-jp/research/highlight/11812>

2017/4/26

メディシノバ社(東証JQ 4875)は4月26日、MN-166のALSを適応とする臨床治験に登録された呼吸器サポートを受けていない患者47名を対象にした中間解析結果を発表。プロトコール完了群(6ヶ月の二重盲検期間に引き続き、6ヶ月のオープンレーベル期間)を完了した31名と、オープンレーベル期間(全治験者がMN-166を服用)開始前に治験を終了した16名(早期中断群)における、オープンレーベル期間終了後の生存率を比較したところ、プロトコール完了群の生存率が有意に高いことが示された。

MN-166は、日本と韓国で喘息及び脳梗塞発作後の症状の治療薬としてすでに27年以上使用されており、同社はMN-166を進行型多発性硬化症、ALS、薬物依存をはじめとする多様な神経系疾患を新適応症として米国での治験を行っている。

詳細はメディシノバ社のホームページ(下記URL)にてご覧ください。(PDFファイルが開きます)

http://medicinova.jp/wp/wp-content/uploads/2017/10/04262017_1.pdf

2017/5/8

生命保険会社の大同生命は、難病の患者が、特殊な医療ロボット(HAL)を装着して歩行機能の改善を目指す際、治療費を保障する保険を国内で初めて販売すると発表しました。今年7月から販売するのは、装着型の医療ロボットで歩行機能の改善を目指す際の治療費を保障する保険商品です。

この医療ロボットは、茨城県つくば市のベンチャー企業が開発し、ALSなど8つの難病の治療に限って公的な医療保険が適用されていますが、治療が長期にわたるため患者の負担は重くなっています。このため大同生命は医療ロボットによる治療を支援する特約を盛り込んだ国内で初めての保険商品を開発したもので、難病の患者を対象に100万円を給付します。

大同生命の工藤稔社長は「難病患者やその家族が経済的な負担を感じることなく、最先端の治療に専念できる環境を作るとともに、医療ロボットを使った治療が、一層普及していくことを後押ししたい」と話していました。

詳細は 保険市場TIMES (下記URL) にてご覧ください。

<https://www.hokende.com/news/blog/entry/2017/05/11/150000>

2017/5/11

東京大学医科学研究所の山梨裕司教授らは、運動神経と骨格筋の接合部を増強する治療によって、ALSの病態が改善し延命効果をもたらすことを実証した。マウスの実験で明らかにした。神経筋疾患での神経筋接合部増強という新しい治療法として実用化が期待される。

ALSの原因のひとつとしてNMJ(運動神経と骨格筋の接合部の構造)の形成不全が報告されているほか、NMJの形成にはたんぱく質「Dok-7」が必須であることが知られている。ALS発症のモデルマウスにDok-7の発現を促したところ、NMJの変性と筋萎縮が抑制された。さらに、マウスごとにALSの発症を確認して同様の治療をしたところ、マウスの運動機能低下は改善し、出生後と発症後の生存期間も延長した。

詳細は 日刊工業新聞(下記URL)にてご覧ください。

<http://www.nikkan.co.jp/articles/view/00427505>

2017/5/25

京都大iPS細胞研究所の井上治久教授らは、患者から作製したiPS細胞を使い、白血病の治療薬にALSの進行を抑制する効果があることを突き止めたと発表した。

これまで治療法を探るため何千種の薬を試すには限界があった。そこで井上教授らはALS患者由来のiPS細胞から運動神経細胞を作り、大規模に薬を探索する研究を開始。既存薬を含む約1400個の化合物を運動神経細胞に振り掛け、このうち慢性骨髄性白血病の治療薬「ボスチニブ」が細胞死を強く抑制することを確認した。

井上教授は「投与する濃度や副作用、安全性など基礎的な研究に数年が必要。すぐに治療に使用できるわけではないが、治療薬研究の進展に貢献する成果だ」と話している

詳細は 京都大学iPS細胞研究所ニュース（下記URL）にてご覧下さい。

<http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/170525-030000.html>

2017/7/21

京都大学iPS細胞研究所(CiRA)が3ヶ月に1回発行しているCiRAニュースレターの最新号に、5月25日に発表されました「ALS治療薬開発に有効なしくみを発見した研究成果」が分かりやすく解説されております。

CiRAホームページ（下記URL）の中のCiRAニュースレター Vol.30(PDF版)の10～11ページに掲載されております。ご参考までお知らせいたします。

<http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/other/170720-160000.html>

2017/8/2

米Microsoftは8月1日（現地時間）、「Windows 10」のWindows Insiderの次のビルドに、視線追跡機能「Eye Control」を追加すると発表した。Eye Controlは、障害のある人々が、Windows 10で画面上のマウス、キーボード、テキスト読み上げ機能を視線だけで操作するための視線追跡ツールを提供するという。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）を患う元NFL選手、スティーブ・グリーソン氏と協力してSurfaceを利用する入力システムを開発した「Ability Eye Gaze」チームが推進してきた。まずは視線追跡ツールメーカーのスウェーデンTobiiの「Tobii Eye Tracker 4C」がこの技術をサポートする。

詳細は ENGADGET.com（下記URL）をご覧ください。

<http://japanese.engadget.com/2017/08/02/microsoft-windows-10-insider-preview/>

2017/8/9

首都大学東京のグループは、ALSの原因となるTDP-43が標的とするミトコンドリアRNAを特定するとともに、その結合がエネルギー代謝を始めとするミトコンドリア機能を調節し、その異常が細胞死を誘導することを明らかにしました。

細胞は遺伝情報をもとに作られたRNAとたんぱく質の相互作用を制御することでその働きを維持していますが、難治性の脳神経変性疾患などのRNA代謝異常症の多くは、この相互作用の調節ができなくなることで発症します。そのためRNAとたんぱく質の相互作用の実態とその調節機構を理解することは、RNA代謝異常症の発症機構の解明から治療薬の開発につながると期待されています。また、TDP-43は約9割のALS患者の病巣部の神経細胞に蓄積していることから、今回の成果は、多くのALS患者に共通した発症機構の解明や早期診断、さらには治療薬の開発につながることで期待されます。

詳細は 47NEWS（下記URL）にてご覧下さい。

<http://www.47news.jp/topics/prwire/2017/08/293499.html>

2017/8/21

iPS細胞の創薬応用を推進するため、京都市のベンチャー企業「iPSポータル」が、理化学研究所バイオリソースセンター(理研BRC)と提携契約を結んだことが20日、分かった。

同社は製薬会社などの求めに応じて、理研BRCが国内最大規模で管理する患者由来のiPS細胞の品質確認や治療薬候補の探索を請け負い利用を促す。患者のiPS細胞から病気を再現し、多数の化合物との反応を試して創薬に応用する手法は、再生医療とともに有望視されている。

京都大は既に、世界で初めて筋肉に骨が生じる難病の治療薬候補での治験計画を表明した。一方でiPS細胞を使った創薬分野への企業の参入は進んでいない。同社の村山昇作社長は「iPS細胞を使った創薬分野が活性化するきっかけになれば」と話している。

詳細は 京都新聞WEB版(下記URL)にてご覧下さい。

<http://www.kyoto-np.co.jp/environment/article/20170820000123>

2017/8/28

東京医科歯科大学は、脊髄のグリア細胞の機能異常がALSに似た進行性の症状を引き起こすと発表した。ALSの患者ではグリア細胞の異常が運動ニューロンの変性・脱落に関与することが推定されている。

研究の結果、グリア型グルタミン酸輸送体が欠損したマウスは進行性の下肢麻痺および運動ニューロンの脱落といったALSに似た症状を呈することを発見。運動ニューロンの細胞死に、活性化カルパインによる核膜孔複合体構成因子の分解が関与する事を明らかにした。筋力低下と運動ニューロンの脱落はグルタミン酸受容体阻害薬ペランパネルおよびカルパイン阻害薬SNJ-1945の投与により改善された。グリア細胞の機能不全が関与するALS、アルツハイマー病、脳梗塞等の病態解明と新規治療薬への応用が期待できる。

詳細は、東京医科歯科大学ホームページ(下記URL)にてご覧ください。(PDFが開きます)

http://www.tmd.ac.jp/archive-tmdu/kouhou/20170824_1.pdf

2017/9/4

慶応義塾大学医学部の岡野栄之教授らの研究グループはiPS細胞を活用して発見したALS治療薬候補について、2018年にも治験開始を目指す。ALS患者からiPS細胞を樹立し、疾患を培養皿のなかで再現することで発見した治療薬候補。既存薬を別の疾患に再利用するドラッグ・リポジショニングとして開発する。

岡野教授らは昨年11月に慶応大学医学部発ベンチャー「ケイファーマ」(東京都港区)を設立しており、同社を中心にALS治療薬候補の実用化を目指す。

ニュース内容は 化学工業日報(下記URL)をご覧ください。

<http://www.kagakukogyonippo.com/headline/2017/09/04-30776.html>

2017/10/27

東京大生産技術研究所などのチームは、人間のiPS細胞を使って運動神経が束状になった組織を作ったと発表した。運動神経が損なわれるALSなどの治療薬開発に生かせる可能性があるという。

チームはiPS細胞を運動神経細胞に変えた上で、開発した装置の中で約1万個を培養したところ、軸索同士が集まって1本の束になった。体内では多数の神経細胞の軸索が束状になっている。これまでもiPS細胞から神経細胞が作られているが、軸索を束にする試みはなかった。作製した束状組織を傷つけて病気の状態に近づけた上で、化合物を加えて傷が治るかを調べることなどで、薬の開発に生かせるという。今後はチームの一員が設立したベンチャー企業が、薬の開発支援に取り組む。

詳細は 時事ドットコム(下記URL)にてご覧下さい。

<https://www.jiji.com/jc/article?k=2017102700069&g=soc>

2017/10/27

日本ALS協会ホームページに、治験の仕組み、現在募集中のALS治験情報の簡単な動画、及び10月1日に行われました治験勉強会の講師スライド(PDF版)を掲載しておりますので、ご案内させていただきます。

詳細は 日本ALS協会ホームページ(下記URL)をご覧ください。

<http://ALSjapan.org/2017/10/26/1374/>

2017/11/2

東京医科歯科大学発のベンチャー企業ブレイゾン・セラピューティクスが、脳への薬剤到達率を従来法の数十倍に高める技術の事業化に向けて本格活動している。

脳が栄養を取り込む仕組みを利用して、薬剤を収めたウイルスサイズの高分子カプセルを脳内に届ける画期的な手法で、製薬会社などとの共同研究を進めていく。脳には厳重な防御機構(血液脳関門)が備わっており、薬剤が十分に届かないことが脳神経系疾患の治療薬開発の大きな障害となっている。新技術により、アルツハイマー病や筋萎縮性側索硬化症、うつ病などの根本的な治療薬が開発できる可能性がある。

記事は 化学工業日報(下記URL)にてご覧ください。

<http://www.kagakukogyonippo.com/headline/2017/11/02-31535.html>

2017/11/6

慶応義塾大学の岡野栄之教授らのグループは、目的とする細胞をiPS細胞や胚性幹細胞(ES細胞)から効率的に作る技術を開発した。

神経細胞で試したところ、従来の半分以下の期間で作製できた。神経細胞を作るには従来の手法だと60日以上かかったが、新技術では23日間に短縮できる。従来は様々な品質の細胞が混ざり、育ちやすさにばらつきが大きかったため作製効率が低かった。遺伝性のALS(筋萎縮性側索硬化症)やパーキンソン病の患者のiPS細胞から新技術を使って神経細胞を作ると、従来よりも短期間で病気の状態を再現できた。

再生医療の研究や病気の原因究明などに広く役立つ。

詳細は 日本経済新聞WEB版(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.nikkei.com/article/DGXMZO23124640V01C17A1TJM000/>

2017/11/8

徳島大大学院医歯薬学研究部の梶龍教授らの研究グループは7日、ALS患者の延命効果が期待される薬剤「メチルコバラミン」の治験を、医師主導で始めたと発表した。実用化されれば平均余命を600日以上延長させる可能性があるとしており、梶教授は「新薬開発を実現するためにも、多くの患者に参加してほしい」と呼び掛けている。

ビタミンB12の一種であるメチルコバラミンの治験は、エーザイが約7年間、発症後3年以内のALS患者を対象に実施した結果、重篤な副作用がなかった一方で延命効果もみられなかったが、発症後1年以内の被験者に限れば、600日以上、生存期間または呼吸器装着までの期間が延長することが実証されたとした。今回の治験は発症後1年以内のALS患者を対象に、主管施設の徳島大病院を含む全国の19施設で行う予定。

詳細は 徳島新聞WEB版(下記URL)にてご覧ください。

http://www.topics.or.jp/localNews/news/2017/11/2017_1510103162508.html

2017/11/29

イブジラスト(MN-166)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、安全性に関しては問題のない医薬品となっている。ALSを適応対象とした治験については、2014年10月よりカロライナ・ヘルスケアシステムの神経科学研究所・神経筋ALS-MDAセンターにてP2治験が開始され、現在は患者登録が完了しデータ解析を行っている段階にある。同治験では主要評価項目としてリルゾール服用患者に対するイブジラストの安全性と忍容性の評価、副次的評価項目として機能障害レベルを判定する改訂版ALS機能評価スケールにおいて、症状の進行具合をプラセボ群と比較する評価等となっている。解析結果については、2017年12月8日～10日に米ボストンで開催されるALS/MND学会において発表される予定となっている。

詳細は FISCO (下記URL) にてご覧ください。

<https://web.fisco.jp/FiscoPFApl/SelectedNewsDetailWeb?nwsId=0009350020171128139&nwsType=00093500>

2017/12/8

メディシノバ<東証JQ 4875>は8日、ALSを適応として実施されたMN-166(イブジラスト)の臨床治験において、登録された51名全員を対象にデータを解析した結果、ポジティブなトップラインデータが得られたと発表した。本治験の主要評価項目であるMN-166の良好な安全性および忍容性を達成し、さらに、治療効果においてはMN-166に有益な傾向が確認されたとのこと。今回の解析から得られたポジティブな結果は、次のステップを計画するための有益なデータであると同社の報告。

詳細はメディシノバ社のPDFファイル(下記URL)にてご覧ください。(PDFファイルが開きます)

http://medicinova.jp/wp/wp-content/uploads/2017/12/12082017_1.pdf

2017/12/15

田辺三菱製薬(株)、(株)オーダーメードメディカルリサーチ(OMR社)、(株)Trans Chromosomics(TC社)は、12月13日、ALSを含む神経変性疾患での抗体医薬研究に関する共同研究契約を締結したと発表した。OMR社は、独自の抗体作製法を用いて、従来技術では抗体作製が困難であった標的分子に対する抗体医薬の研究開発に取り組んでいる。TC社は、独自の人工染色体技術を用いた完全ヒト抗体産生動物と神経変性疾患に関する細胞評価方法を保有している。本共同研究では、OMR社とTC社の研究によって見出されたALSの病態進行に関与するターゲット分子に対し、OMR社およびTC社の技術を応用して完全ヒト抗体を作製し、田辺三菱製薬が非臨床薬理試験を担当して研究を進め、革新的な医薬品創製にチャレンジする方針。

詳細は 田辺三菱製薬ニュース(下記URL) にてご覧ください。

<https://www.mt-pharma.co.jp/shared/show.php?url=../release/nr/2017/MTPC171213.html>

2017/12/26

田辺三菱製薬株式会社のALSステーションのホームページ更新の連絡がありましたのでお知らせ致します。

今回は嚥下食レシピの内容が更新されています。他、色々と情報が掲載されていますので、ご参考までご紹介いたします。

ALSステーションは下記URLにてご覧ください。

<http://ALS-station.jp/>

2018／1／9

サイバーダイン社は病気などにより発話や身体動作が著しく困難な人の意思伝達を可能にする機器「Cyin(サイン)福祉用」を今春から国内販売する。人が身体を動かそうとする際に脳が筋肉へ送る信号を読み取る。サイン本体やパソコンによる意思伝達、ナースコールのボタン押しなどの操作を可能にし、使用者の能動的な活動を支援できる。価格は60万円(消費税抜き)。同社のロボットスーツ「ハル」の技術を応用した。ALSなどの神経・筋難病疾患の患者は、脳から筋肉への生体電位信号が微弱な場合が多い。そこで、センサーや計算手順を新規開発して実用化につなげた。

詳細は サイバーダイン社ニュース(下記URL)にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

https://www.cyberdyne.jp/wp_uploads/2018/01/180109_news_Cyin.pdf

2018／1／18

東邦大学らのグループは1月16日、神経や細胞の保護に働くタンパク質「NAIP」がALSの診断や経過を予測できるバイオマーカーとなることを発見したと発表した。今回の研究では、ALS患者18名ならびに年齢適合健常者12名を対象に、末梢血の単核球で発現しているNAIPのタンパク量を定量し、さらにALS患者において、改訂ALSFRS-Rスコアと努力性肺活量を運動機能評価の指標として、NAIP量との相関を経時的に検証したという。

この結果、NAIP量が経時的に増加する患者では、ALSの運動機能低下が抑制され、逆にNAIP量が不変もしくは僅かに変動する患者では顕著な運動機能低下が観察されたという。これにより、NAIPの発現量が多い程、ALSの進行が遅くなる事が明らかになった。今回の研究結果から、NAIP量がALSの診断や予後、治療効果判定のバイオマーカーになる可能性が示され、またNAIP自体がALS治療薬になる可能性もあると研究グループは述べている。

詳細は 東邦大学プレス(下記URL)にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

http://www.toho-u.ac.jp/press/2017_index/855.pdf

2018／2／12

富士フイルムは2月8日、武田薬品工業と再生医療分野で提携すると発表した。富士フイルムの米子会社、米セラー・ダイナミクス・インターナショナル(CDI)が開発中のiPS細胞を使う心疾患向け再生医療製品の開発・販売を共同で手がける方針。製造ノウハウを持つ富士フイルム側と、臨床試験(治験)や医薬品の販売に強い武田側の思惑が一致した。

武田薬品工業は主力研究拠点の湘南研究所(神奈川県藤沢市)で再生医療の研究を手がけている。2015年には京都大学iPS細胞研究所と共同研究を開始。双方から計100人の研究者を集め、10年間で約300億円をかける考えで、ALS(筋萎縮性側索硬化症)、糖尿病、がん、心不全といった疾患を対象に、iPS細胞を使う創薬を目指している。

詳細は日本経済新聞WEB版(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.nikkei.com/article/DGXMZO26668270Y8A200C1EAF000/>



牛窓花火大会

『ALS療養の現状とコミュニケーションについて 講演』

事務局 書記 加治谷悠紀子
運営委員 松野栄子

・津山にある「マヤ薬局」さんからの依頼で

2017年5月18日 津山にある「マヤ薬局」さんからの依頼で、同薬局主催の福祉機器展会場で、講演をさせていただきました。

河原支部長は仕事のため、書記の加治谷と津山在住の運営委員、松野さんと二人で出席。河原支部長作成の原稿とパワーポイントを使ってお話しました。その後、持参した透明文字盤で参加者の方に体験をしていただきました。

・参加者は23名で熱心に真剣に

当日は居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、デイサービス事業所など、津山市内や周辺の13の事業所と一般の方 計23名の方が参加してくださいました。

・講演の内容は多岐に渡りますが

支部がこれまでに調査したアンケート結果なども交えながら、在宅療養患者や家族の思い、困っている事や願い(希望)などを知ってもらいたいと。

そのためにもコミュニケーションが大切で、日進月歩のコミュニケーションツールの紹介や活用方法、又、電源や設置の必要がなく、いつでもどこでも役に立つ“基本”の文字盤を見て触れて体験してもらいました。

二人一組で「目が疲れるわ～」 「え？え？どこ？？」の声飛び交う中、「本気になりすぎないように(笑い)」、「リラックスして楽しんで～♪」のアドバイスも。「むずかしいわあ!」、「あ!わかった♪」等々、和やかに時間が過ぎました。

・「レッツチャット」と、「スイッチ」の現物も登場

当日は、マヤ薬局の担当者前原さんが事前にレンタルして下さっていて、操作方法なども皆さんにしっかりと説明して下さり、前原さんの熱意を感じてとてもありがたく思いました。

・参加者それぞれの立場から患者さんについての個別の相談もあって

必要ならご希望があれば患者さんのお宅にお伺いしたり、電話での相談等も可能である事をお伝えしました。少しでもお役に立ちたいと感じました。

マヤ薬局様、前原様、ご参加くださった皆様ありがとうございました。
これからもどうぞよろしくお願い致します。

『吉備国際大学 看護学科での講演』

支部長 河原 学

2017年6月28日 今年度も吉備国際大学にて講演をする機会を頂きました。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、支部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。その後で、デジタル透明文字盤「オリヒメアイ」の視線入力による実演と体験会を行いました。

医療・看護技術や医療機器の飛躍的な進歩がある一方で、療養する地域や看護・介護資源等の格差の問題を、それらを身をもって一番感じている当事者がお伝えすることで、少しでも療養生活に変化があればと願うばかりです。

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。

◇やはり生きがいというのは大事なことであり、看護師として患者を見る中でQOLのサポートをすることが役割であるのではないかと思います。気持ちを汲み取れることが患者との信頼関係を築ける一歩だと思いました。



◇今回の講義を聞き生活の様子や困っていること、難病についてのことがよくわかったと思います。難病に対する社会の関心を高めることが重要になってくると考え、その事実を知った上で看護師として働き、難病の患者さんをサポートできるようになっていきたいと思いました。



◇オリヒメアイの体験ではとても便利で慣れていけば文字盤よりも良いと思いました。しかし友人の中には中々使いこなせなる人がいなかったため、実用化には目の大きさや座位時の高さなど違いがあってもみんなが使いこなせるものがないなと思いました。

◇透明文字盤、オリヒメアイなど、どんな物を使用しても患者さんは私たちに何かを伝えようと一生懸命頑張っているという事で、常に相手の立場になって考えることの出来る看護師でありたい。今日のこの経験と学びを今後も忘れずに患者さんに関わっていきたいと思います。

◇私は地域で働き、住み慣れた場所で暮らしていきたいと考えている人たちの力になっていきたいと改めて感じた。一人一人が少しでもそういった気持ちを持つことで、地域で暮らす人やALSなどの疾患を持っている人の支えになることができるのではないだろうか。

『第5回介護者・遺族交流会に参加して』

副支部長 入倉秀子

2017年11月5日 第5回介護者・遺族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6名、遺族の方7名、事務局2名総勢15名の方が参加してくださいました。

女性15名テーブルが大きく長すぎて皆様の顔が遠く感じられましたが、それぞれに盛り上がり笑い声が絶えませんでした。日頃の思いを語り、相手が自然体で受け入れてくださり、同じ思いを共有出来ている環境がいかに精神を安定させ、元気をもらえる事ができるか、とても理解する事が出来ました。

会員の方の手作りのおいしい和菓子、津山の名物のおまんじゅう、ゆず等心温まる心遣いに感謝です。

“まあ、いっか！”と思う心を忘れずにこれからも頑張りたいです。来年も笑顔で元気で会いたいと思います。ぜひ皆様の御参加楽しみにしています。



『私の人生の目標』

副支部長 入倉秀子

主人(舌ガン)の33回忌、長男(ALS)の7回忌の法要を2016年11月23日(水)に、二男一家(4人)と三男一家(4人と私)、二男の長男(孫)一家(3人)合計12名で和やかに行う事が出来ました。

主人はびっくりしている事でしょう。ひ孫(男の子)が2016年2月14日に生まれたのです。私も73歳でひ孫を抱く事が出来てとても幸せでした。

人生楽しい事がたくさんあります。苦しい事、辛い事もたくさんあります。

それが人生ですよね！！

今の自分には何が起きても真正面から立ち向かう気力と柔らかい感情を持つ事が出来ているように思います。70歳を過ぎると強くなれるものですね！！

今二人の息子が活躍してくれているので、すべて息子達夫婦におまかせして自分の事のみ気を付けて生活すれば良い幸せな立場に身を置く事が出来ています。

自分の事をしっかり見据えて元気で明るく感謝して百寿者になる事を一番の目標に日々を積み重ねて参りたいと思います。

主人の50回忌、長男の33回忌も元気でとり行えると幸せです。

何事にも脳に確定のイメージをインプットすると実現出来ると言われます。

私はこれからもその事を信じて日々を過ごして参りたいと思います。

『会員さんの近況』

副支部長 横田与里

高々と「1」を指で表して、誇らしげに笑顔で決勝テープを切っているこの娘さんは、興譲館高校女子陸上部キャプテンの的場麻歩さん。谷本征夫さん悦子さんご夫妻のお孫さんです。

征夫さんは平成元年に岡山県支部に入会され、現在も南岡山医療センターで闘病されています。

征夫さんご自身は、麻歩さんのレースを、麻歩さんのお父様撮影のDVDでご覧になりながら、麻歩さんの活躍をいつも楽しみにされておられました。時には麻歩さんの走り方を分析され、「ダメ出し」もされたそうです。(笑)

2017年12月24日(日)に京都で開催された全国高校女子駅伝には、奥様の悦子さんは京都まで応援に行かれました。征夫さんは、ベッドのTVで実況中継をご覧になり、笑顔で応援されていたそうです。その甲斐あって、興譲館高校は見事に全国7位入賞を果たしました。

今春、麻歩さんは、実業団の陸上チームに入られるそうです。悦子さんに今のお気持ちを聴かせてもらいました。「自分の好きなことだから、怪我をせず1年でも1日でも長く走れることを願ってます。でも、正直言うと、精いっぱい走ったら、いつでも早く岡山へ帰ってきてほしいんです。誇らしく嬉しい気持ちと寂しい気持ちが半分半分で。」 「おばあちゃん」ならではの温かい言葉に涙が出そうでした。

征夫さん悦子さんの麻歩さんへの応援はまだまだ続きます。私たち岡山県支部もささやかに谷本さんご夫妻と麻歩さんの応援をさせていただきたいです。



谷本征夫さん スイカを頬ぼる



前支部長の柚木美恵子さんとツーショット

PS.:TVニュースで麻歩さんの優勝インタビューを拝見しました。悦子さんと麻歩さん体型もお顔もそっくりでした！すてきな笑顔でした！

ALSを33年間患い、2015年12月に83歳で亡くなった秋田県大潟村の松本茂さんが生前につづった詩や友人への手紙などを、妻のるいさん(87)が遺稿集として自費出版した「俺は生き抜いたよ」。村の発展や医療環境の充実に尽力した茂さんの思いが詰まっています。岡山大学で看護学を専攻している尾川 阿不季様より、この本の感想文と、看護師の介護者へのかかわり方に関する研究報告をいただきましたので、ご紹介させていただきます。

「俺は生き抜いたよ～難病ALSと33年闘った松本茂～」を読んで

岡山大学医学部保健学科看護学専攻

尾川 阿不季

私自身がALSについて知る機会となったのは、大学の講座でした。そこでALSについて興味を持ち、現在では大学の卒業研究においてALSに関する研究を行っています。日本ALS協会岡山県支部の茶話会に参加する以前は、ALSの経過や難病であるということといった基本的な知識を学習していました。しかし茶話会や総会へ参加しALS患者さんやその家族の方々の話を聞くことで、私自身で学習するだけでは知り切れない患者さんや介護をされている家族の方々の日常生活の過ごし方について深く知ることができました。このように、普段ALS患者さんとのかかわりが無い人も、ALSに関心を抱き気軽に参加できる場所を提供してくださっている日本ALS協会をつくりあげた松本茂さんの遺稿集をこの度初めて読むこととなり、日本でALSという病気が広く知られるようになった歴史を学ぶことができました。



松本茂さんがALSを発症された当時は、ALSの知名度は低く、十分な療養体制が整っていませんでした。厚生省(現在の厚生労働省にあたる)から「ALSだけが難病ではない」と言われたりALSという病名を知っている人が少なかったりした時代であっても、松本茂さんは強い信念のもと並大抵ならぬ苦労を経て日本ALS協会結成からALSの療養に関する支援制度の充実に貢献されました。松本茂さん、そして常にそばで支えてきた妻の松本るいさんや多くの同志が現在のALSを取り巻く情勢を作り上げ、そしてその大きな歩みは今でも多くの患者さんの生きる力・希望につながっているということを知ることができました。

最後に、今後看護師として歩み始める私がこの一冊から強く感じたことは、どのような病気を持っていたとしても患者さんは「一人のひと」であり、病気があることで患者さんの望む人生や生活が制限されてしまうといった状況を最小限に収めるように働きかけていかなければならないということです。松本茂さんが、たとえ病状が進行し人工呼吸器を装着した状態にあっても、最後まで自分の生きがいとされているコメの収穫を実際にコンバインに乗って稲刈りを行ったように、病気による障害があっても患者さんが抱いた「やりたい」という望みをできる限り叶えていけるような支援をしたいと思いました。患者さんが一つでも多くの楽しみを作っていけるような環境を患者さんや周りの方々と協力して整えていくことができる看護師になりたいという意識と、この一冊から学んだ松本茂さんや妻のるいさん、同志の方々のそれぞれの想いを胸に抱き、今後の看護観に反映させ、これから出会う多くの患者さんや家族の方々へ看護を提供していこうと思いました。

「筋萎縮性側索硬化症療養者を介護する家族が望む看護師とのかかわり方に関する研究」

学生氏名 尾川阿不季 指導教員 森本美智子

【緒言】

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis; ALS、以下ALS) は、進行に伴い運動障害、呼吸障害、嚥下障害、構音障害をきたすが、知覚神経系は障害されない。在宅でALS療養者の生活を支える家族は、日常生活上の介護と医療的ケアを24時間行っている。家族介護者に対しては、介護負担感とその支援方法に関する研究等が多くなされてきた経緯がある。

しかし、療養生活を支えている家族は、介護に負担を感じているだけでなく、看護師の療養者に対するケアや支援に対しても様々な思いを抱いていることが推察される。本研究では、ALS療養者を介護する家族が快感情を持った看護師の言動やかかわりを、その時の療養者および介護者の状況とともに明らかにし、望ましい看護師と療養者および家族とのかかわりについて検討することを目的とした。

研究背景

・筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者を介護する者は24時間体制で介護している状況がある

⇒ALS療養者を介護する家族の介護負担感に関する研究が中心的

介護者は介護に対する負担だけではなく看護師の療養者や介護者自身に対する接し方にも様々な想いがあるのではないかと

【研究方法】

1. 研究対象

日本ALS協会岡山県支部に入会しているALS療養者を介護している家族、または介護した経験のある遺族

2. データ収集方法および調査内容

研究参加の同意を得た方に対しインタビューガイドを用いた半構造化面接を行った。調査内容は、研究対象者と療養者の概要および生活状況に関する内容(研究対象者の年齢やALS療養者との続柄等)と看護師から受けたかかわりで快感情をもったことに関する内容とした。

研究方法

・インタビュー内容

①研究対象者と療養者の概要および生活状況に関する内容(研究対象者の年齢やALS療養者との続柄等)

②看護師から受けたかかわりで快感情をもったことに関する内容

・分析方法

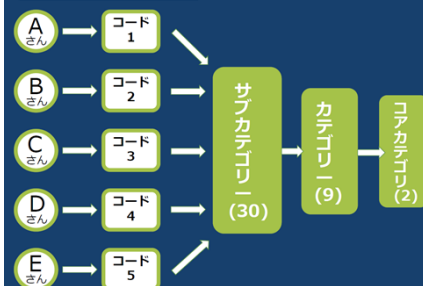
インタビューで得た音声データをもとに逐語録を作成した。

Berelson.Bの内容分析の手順を参考に分析を行った。

3. 分析方法

インタビューで得た音声データをもとに逐語録を作成した。Berelson.Bの内容分析の手順を参考に分析を行った。

Berelson.Bの内容分析



4. 倫理的配慮

本研究は岡山大学大学院保健学科研究科看護学分野倫理審査委員会の承認を得て実施した(U17-47)。

【結果】

1. 研究対象者の概要

研究対象者5名のうち、1名が男性で4名が女性であった。また研究対象者のALS療養者のうち、人工呼吸器と経管栄養をいずれも導入した療養者が3名であった。

2. ALS療養者を介護した経験のある家族が快感情を抱いた看護師の言動

49のコードが抽出され、30のサブカテゴリ、9のカテゴリ、2のコアカテゴリに分類された。

【在宅療養における訪問看護師の言動・かかわり】というコアカテゴリでは、

《訪問看護師の専門職としての自覚を持った行動》、

《介護者の状況を踏まえた訪問看護師の介護者を

気遣う声掛け》等の4つのカテゴリが分類された。

結果

…【コアカテゴリ】…

①在宅療養における訪問看護師の言動・かかわり

↳【カテゴリ】

- (1)訪問看護師の介護者および療養者とのつながりや親しみを感じられるようなかかわり方
- (2)訪問看護師の専門職としての自覚を持った行動
- (3)介護者の状況を踏まえた訪問看護師の介護者を気遣う声掛け
- (4)訪問看護師の介護者および療養者の特徴を踏まえたかかわり

【在宅および病院での療養における看護師の言動・かかわり】というコアカテゴリでは、

《看護師の介護者の療養生活に対する意見や

本音を受け止めること》、

《療養者に対するケアの実施における看護師の

態度》、

《療養者の想いをくみ取るための意思疎通に

における看護師の努力と真摯に向き合う姿》等の

5つのカテゴリで分類された。

結果

…【コアカテゴリ】…

②在宅および病院での療養における看護師の言動・かかわり

↳【カテゴリ】

- (1)看護師の介護者の療養生活に対する意見や本音を受け止めること
- (2)療養者の想いをくみ取るための意思疎通における看護師の努力と真摯に向き合う姿
- (3)療養者に対するケアの実施における看護師の態度
- (4)介護者および療養者に対する看護師の積極的な気分転換への働きかけ
- (5)介護者に対する療養生活に関する看護師の丁寧な指導・説明

【考察】

ALS療養者の介護者が快感情を持った看護師の言動やかかわりは、介護者と看護師との直接的なかかわりから生じた快感情と、療養者と看護師とのかかわりを通して生じた快感情があることが明らかになった。看護師との直接的なかかわりに関しては、在宅療養の場において、介護者を気遣う声掛けがあることで介護者は安心感や感謝の気持ちなどといった快感情を抱いていた。介護者の体調や不安・悩みを気遣った看護者のかかわりは、介護者に安心感を与える手段として望ましいものであるだろう。療養者と看護師とのかかわりを通して介護者に生じた快感情に関しては、療養者の意思を尊重するために意思疎通を図ること、ケアリングの実施を意識した看護援助を行うことが望ましいかかわりになると考えられた。さらに、看護師としての自覚を念頭に置いたうえで介護者および療養者とのかかわることの重要性も結果から示された。

【結論】

看護師としての自覚を持ったうえで、介護者自身を気遣ったりALS療養者の意思を尊重した看護援助を提供したりすることが望ましいかかわりであることが示唆された。

本研究にあたり、ご協力いただいた日本ALS協会岡山県支部の皆様へ感謝申し上げます。



ご清聴ありがとうございました。

『患者さんの訪問活動について』

事務局 書記 加治谷悠紀子

2017年3月～12月で見ると、訪問した患者さんは17人(のべ31人)、訪問した日は計24日。

レスパイト中の入院先へ・病院2名、施設1名、長期入院先へ・・・8名、自宅へ・・・6名
訪問した病院・施設・・・南岡山医療センター・スイートホスピタル・倉敷しげい病院・健康づくり財団附属病院・倉敷記念病院・老健あおいの園

●「たんの自動吸引システム」を導入で、夜の吸引が減りました。(Tさん)

※JALSA101号P34参照

気管切開の人工呼吸器を使って在宅療養中の方です。

分泌物が多く、夜間の吸引が度々必要だったため、このシステムを導入されました。

それ以後は夜間の吸引がぐんと減り、本人もよく眠れるようになったそうです。

介護している奥様は、まだ体と気持ちが吸引回数が多い時のままで、度々目が覚めてしまうそうですが楽になりました。との事です。(自費購入16万円です)



自動吸引機 アモレSU1



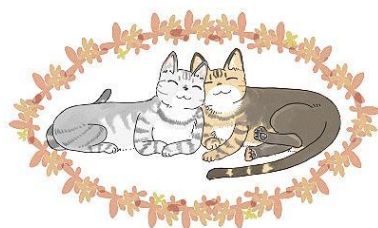
Tさん 愛犬トイプードルの「アン」ちゃん

●「スカイリフト」で移動がラクラク！旅行にも持参してみました！(Sさん)

奥様が患者さんご主人が介護されています。ベット⇄車イス⇄トイレ等に操作が簡単で、姿勢保持もバッチリ。お二人とも楽に。但し、ベットで端座位(ベットに腰掛けて安定した姿勢を保つこと)が単独でとれることが条件です。旅行好きで、昨年末は、しまなみ海道へ。弓削島にある「インランドシーリゾートホテルフェスパ」という海の眺めが最高のホテルに宿泊、スカイリフトとシャワーチェアも車に積み込んで持参して、とても楽しい旅行だったそうです。車椅子に座っている時は、右腕に“アームサポート MOMO”をつけてスマホの操作等されていました。



MOMO(標準価格 280800円)
補装具費支給制度の対象で1割負担



スカイリフト(レンタル費1800円/月)

Sさん 愛猫「りく」ちゃんと、「りん」ちゃん

『茶話会に参加して感じること』

運営委員 高橋奈美

みなさまこんにちは。

今回は、私が岡山県支部の茶話会に参加して感じるについて、みなさまにお伝えさせていただきたいと思います。

私は、看護職をしており、これまでALSの患者さんとそのご家族への相談業務を病院の外来や病棟で担当させていただいていました。その中で、腕や足、時には飲み込みや会話に違和感を覚えて整形外科や耳鼻咽喉科から神経内科を紹介され、「何の病気なのだろうか・・・」と診断がつくまでの不安、また、ALSと診断はついても、「はじめて聞く病名」、「治療法がない病気」、「頭が真っ白で何を言われたか何も覚えていない」ということや、その後も「診断の前後が一番つらい時期だった」という患者さんの声を聴く機会が続き、診断時期の患者さんとそのご家族への支援の必要性、重要性をひしひしと感じておりました。

そんな中、岡山県支部の茶話会に参加させていただくようになり、3年が経とうとしています。3年前に初めて茶話会に参加させていただいたときの何ともいえない感動は今でも忘れることができず、何度参加しても、毎回、同じような気持ちになります。その経験を、以下に記してみたいと思います。

参加者は、役員（患者、遺族、看護師）やALSと診断された患者さん、ご家族、ALSではない他の疾患の患者さん、また、ALSに関心のある大学教員や学生、保健師などの専門職などなど、毎回、参加者は異なります。近隣の他府県から参加される方もいらっしゃいます。

その中でも、ALSと診断されて深刻で追い詰められた気持ちで、参加される方たちがおられますが、同病者の立場からの体験に基づく療養に関する的確なアドバイスや介護を長年経験してきた遺族からの家族の心の持ちようや介護方法のアドバイスなどは、とても具体的でかつ優しさがあり、いつも勉強になります。また、思い、時にはつらさを語り、共有する場となっています。

岡山県支部の茶話会は、私にとっては、居心地がよい空間、時間が流れ、そして、みなさんから語られる一つひとつの言葉が、心に届きます。

このような患者会をどのようにしたら運営できるのか・・・『ひと』であることには間違いありませんが、『スキル』ともまた異なり、ALSに造詣の深い方たちが自然と培っていく雰囲気、態度、技術、感性・・・なのかもしれません。

このような、患者会、茶話会が、全国にあれば良いのにな、これから、どんどん広がっていくとよいな と思っています。私個人の体験談ですが、ぜひ、ご参考になれば幸いです。

『津山へ 前原さんを訪ねて』

事務局 書記 加治谷悠紀子

株式会社 和三(なごみ)
介護用品の店 四つ葉
介護タクシー さつき

書記の加治谷と、松野運営委員とで2018年1月20日(土)訪ねてみました。

前原さんは2017年5月18日のマヤ薬局福祉展の講演で担当者としてお世話になりました。その後独立されて、株式会社『和三(なごみ)』を立ち上げ3人で頑張っておられます。因みに『和三』は、3つの和＝輪、調和の和の願いを込めて。

去年は支部の津山での茶話会にも顔を出して下さったり、ボランティアの申し出もしてくださるなど、支部にとっても嬉しく頼もしい存在です。

「今はまだ始まったばかりですが、介護タクシーは年中無休なので土日がんばって仕事をしています。看板も事務所前のスロープも自分でつけたんですよ。」と笑顔でお話してくださいました。

皆様ぜひ、特に津山方面の方、どうぞ気軽にご利用くださいね。

本年4月には前原さんの事務所をお借りして『茶話会』を開催予定です。



2017年4月 津山で茶話会
松野運営委員のご自宅で開催

前原さんもお多忙中にもかかわらず
ご参加くださいました。



津山市二宮の事務所前で
介護タクシーさつき 愛車と前原さんと松野運営委員

『2017年活動を振り返って』

事務局長 小原真紀

2017年、岡山県支部の活動は例年通りでした。茶話会と、患者訪問を基点として、素晴らしい出会いが今年も沢山ありました。

自身、または家族の病気がALSとわかった時点は誰しも戸惑います。そんな時にたずねて来てくださいます。私たちはできる限りお話を聞き、情報があれば、お伝えするようにしています。少しでも何かになれば……。という思いです。

病気の性質上、それぞれの段階で、会場に足を運ぶことが難しいので大勢来られるということはありませんが、それでも続けていきたいと思います。いつも快く会場を貸してくださる、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。

また茶話会には看護・介護等の関係の方が興味を持たれて、また情報を求めて集まってくださいます。有難いことです。今年は2つの大学の看護学生さんとの茶話会での出会いがありました。

この春大学から社会へと出て行かれます。ご検討お祈りしています。

6月には河原支部長が、今年も吉備国際大学で講演をしました。また来年度は別の大学でも講演を予定しています。全く河原支部長は、どれだけパワーがあるのかと、驚かされます。患者訪問・大学講演・USAGIネットの配信、そしてお仕事！一体いつ寝ているのかと心配になりますが、多くの未来の看護師、介護師の方にぜひ知って欲しい、の一念でがんばってくださいます。

また講演では、文字盤によるコミュニケーション講座も好評です。これも続けていかねばならないです。

もっと支部の活動を！と思ってはいるのですが、なかなか……。ご意見・ご要望などありましたらお聞かせください。

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。ご理解・ご協力、よろしくお願い致します。

『政府統計資料より』

2017年3月31日現在の政府統計資料が発表されましたので、抜粋して集計してみました。

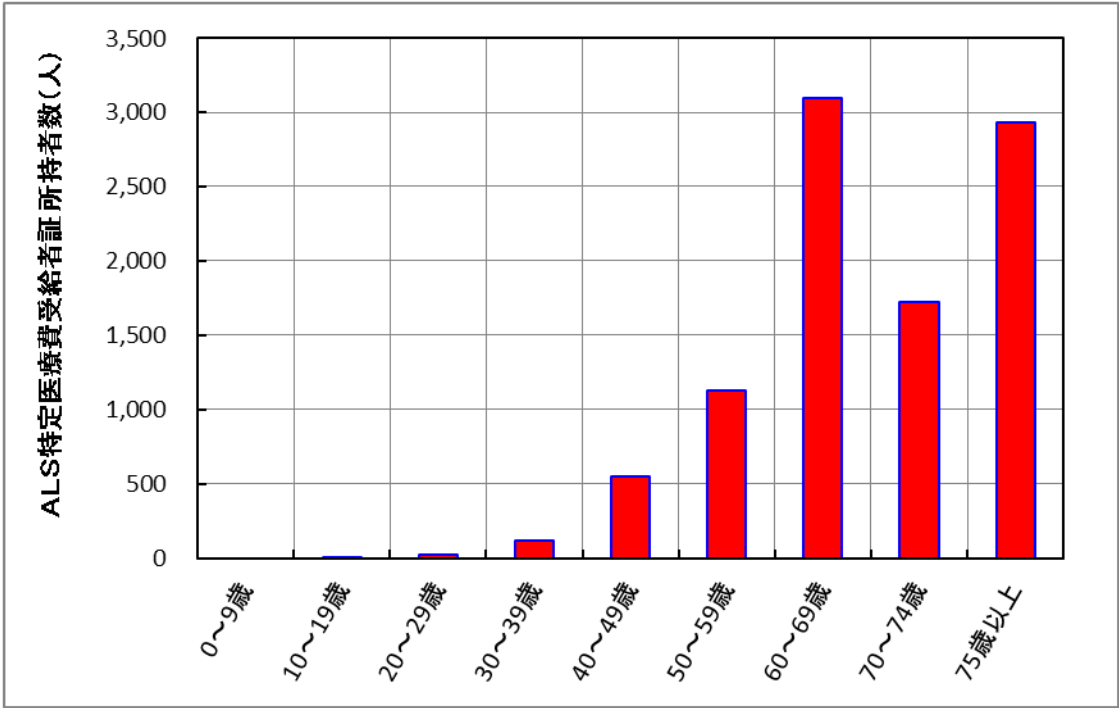
都道府県別／人口／60歳以上人口比率／ALS特定医療費受給者証 所持者数

	人口 (単位 人) 2017.4.1現在 北海道・山口・長崎県は 2017.3.31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) 2017.3.31現在 ※軽症者は含まれない	人口1万人あたり ALS患者数 (単位 人)
	総数			
全 国	127,907,086	33.1	9,557	0.75
北海道	5,370,807	36.8	390	0.73
青森県	1,323,861	38.2	146	1.10
岩手県	1,277,271	38.5	159	1.24
宮城県	2,319,438	33.0	224	0.97
秋田県	1,029,196	42.3	109	1.06
山形県	1,118,468	38.8	132	1.18
福島県	1,938,559	36.4	163	0.84
茨城県	2,960,458	34.0	225	0.76
栃木県	1,991,597	33.5	117	0.59
群馬県	1,998,275	34.4	173	0.87
埼玉県	7,343,807	31.0	448	0.61
千葉県	6,283,602	31.9	431	0.69
東京都	13,530,053	27.6	892	0.66
神奈川県	9,155,389	29.7	538	0.59
新潟県	2,300,923	37.5	246	1.07
富山県	1,074,705	37.0	94	0.87
石川県	1,153,627	34.3	107	0.93
福井県	794,433	35.2	49	0.62
山梨県	844,717	35.3	51	0.60
長野県	2,126,064	36.5	196	0.92
岐阜県	2,066,266	34.7	122	0.59
静岡県	3,756,865	34.5	270	0.72
愛知県	7,532,231	29.5	416	0.55
三重県	1,841,753	34.3	148	0.80
滋賀県	1,420,260	30.6	97	0.68
京都府	2,569,410	33.8	231	0.90
大阪府	8,861,437	31.8	591	0.67
兵庫県	5,606,545	33.1	385	0.69
奈良県	1,380,181	35.6	105	0.76
和歌山県	984,689	37.7	92	0.93
鳥取県	575,264	37.1	52	0.90
島根県	696,382	39.6	86	1.23
岡山県	1,927,632	35.0	129	0.67
広島県	2,857,475	34.0	217	0.76
山口県	1,408,588	39.5	167	1.19
徳島県	764,213	38.4	82	1.07
香川県	997,811	36.1	123	1.23
愛媛県	1,405,325	37.7	101	0.72
高知県	732,535	40.1	77	1.05
福岡県	5,126,389	32.5	359	0.70
佐賀県	837,977	35.3	70	0.84
長崎県	1,392,950	37.6	99	0.71
熊本県	1,798,149	36.3	148	0.82
大分県	1,176,891	37.8	132	1.12
宮崎県	1,119,544	37.4	134	1.20
鹿児島県	1,668,003	37.4	121	0.73
沖縄県	1,467,071	26.7	113	0.77

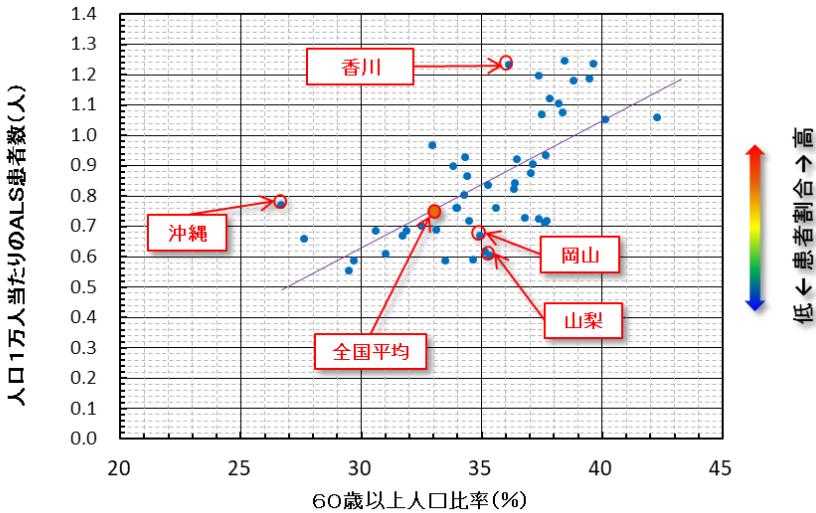
岡山県では、1万人に0.67人の方が受給者証を所持されています。全国平均では0.75人ですから、平均より僅かに患者の割合が少ない事になります。軽症者の方の人数は政府統計資料に揭示されていませんが、軽症者の方を含めると当然ながら割合は高くなります。

年齢別統計資料(ALS特定医療費受給者証 所持者数) 2017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	2	19	121	547	1123	3094	1724	2927



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、特に高齢の方が多く事が明らかなです。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。



概ね例年と同じ傾向です。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、沖縄県のように60歳以上の人口比率は低いのに患者の割合が高いところ、香川県のように60歳以上の人口比率は岡山県より少し高いだけです、患者の割合が非常に高い県もあります。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ように思いますが、皆さんはどのように思われますか？特異的な地域の文化や食習慣、嗜好などを詳しく比較することで新しい発見があるかも？かもしれませんね。

◆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」機能のあるスマホ、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。



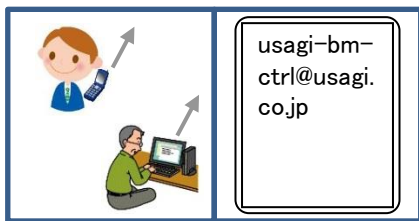
登録用QRコード

2. 登録希望メールの受信 に進んでください。

※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。

※「バーコードリーダー」機能の無い携帯電話 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。6項の「USAGI コミュニティー」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

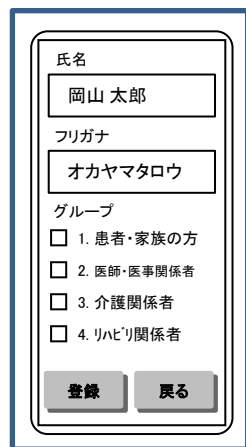
下記の「申込みコード」を入力して、「OK」ボタンを押します。

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掲載しております返信用の事務局アドレス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。

6. 「USAGI コミュニティー」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スマホ、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。

☆スマホ、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、事務局側で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、事務局で登録してもメールの受信はできません。ご面倒ですが、携帯電話会社等の窓口にて受信できるように設定をご確認ください。

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スマホ、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。

7. 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。
- ◆スマホ、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。

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 2018年7月14日(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
- ◆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『USAGI コミュニティー』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29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の会費と、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