

## 支部だより

No. 30号

支部ホームページアドレス

<https://als-okayama.com/>

ALS 岡山

検索

## 『支部だより No. 30号 発行にあたって』

今年の1月でALSと告げられてから12年が経ちました。徐々に進行はしていますが、かなり緩やかだと思えます。周りの支援もあり、会社勤めを継続しています。本当にありがたい限りです。日々何か体にいい事ないかな?と探すことは欠かしません。12年も経過すると何が良くて悪いのか? 自分でなんとなく判ってきます。例えば軽運動。少しでも体を動かすと、かなり疲れはありますが、リハビリテーションでケアできていれば、筋肉量の測定結果の変化は少なくなります。そう思って何かないかな?と目についたのが、会社の事務所にある胡蝶蘭です。

開店祝い、開業祝い、就任祝いを始め様々なお祝いの花としての胡蝶蘭は有名です。花言葉は「幸福が飛んでくる」だそうです。そんな胡蝶蘭が事務所の棚に所狭しと並んでいるのを見て、霧吹きで水やりしたら、指の運動になるかな?と思いついた訳です。誰が水やりするという決まりも無く、逆に誰がメンテナンスしてるんだろう?という状態でした。花も咲き終わり落花して葉だけになってしまっているの、誰も気にしないというのは寂しい事ですが、ある意味ごく自然な流れなのかもしれません。ここはひとつ霧吹きで軽運動して「花咲ジジイ」となり、幸福が飛んでくるようにしてやろう。

そう思い立って始めたものの、いつどのくらい水をやればいいのか?どうも要領を得ません。東南アジア地方が原産のようだし、やはり水はたくさんやったほうが良いのでは?と思い、朝夕の度に息切れしながら水やりを行いました。1ヶ月程すると、だんだんと葉の艶がなくなってきました。葉がシワシワになってきた株もあります。水やりが足りないのだろうか?花が残っていた株を2階に上げてもらっていましたが、それは1ヶ月も経たないうちに落花してしまっただけです。どうもおかしい……。

何故そうなるのか?色々と調べてみると、これが実に興味深い。一般の植物は昼間に光合成をしますが、天然の胡蝶蘭は木の幹に活着して育っており、そのため葉の中の水分を減らさないために、夜間に葉の気孔を開いて呼吸し、昼間は気孔を閉じて、デンプンなどの有機物を生成するCAM型光合成をしているとの事。

サボテン等と同じく昼夜で光合成をする植物のようです。葉が分厚いのににはしっかり理由があるという訳です。つまり、本来は風通しの良い木の幹に根を伸ばし活着し、空気中や熱帯雨林のスコール等から少しづつ水分を葉の中に吸収するものの、気密性の高い植木鉢で育てられて、水のやり過ぎて根の風通しが悪くなったために根が腐り、十分な水分が葉に行き届いていなかったようです。そして2階に置いてもらった株は、来客や会議等で冷房が効いている時は良いのですが、それ以外は空調を止めているので、暑くなり過ぎて余計に負担がかかっていたようです。また、葉や根が傷ついた時に、「トップジンMペースト」のような塗る殺菌剤を傷口に塗布しておかないと、傷口から菌やウイルスが入って枯れてしまう場合もあるようです。まるで人間と同じです。

これは胡蝶蘭に可哀想な事をしてしまったと猛省し、風通しを良くするために胡蝶蘭用のバーク材(木のチップのようなもの)を買ってきてもらい、手伝ってもらいながら毎週3株を目標に植え替えをすることにしました。腐敗した部分を補修しながら、全ての株を植え替えるのに4ヶ月かかりました。霧吹きで水やりをするだけのつもりが、大変な作業になってしまいました。2階にあったものは、かなり腐敗が進んで葉が落ちてしまっていたので、頂戴して自宅に持ち帰って念入りに再生する事にしました。水やりは気温に合わせて程々に、葉への霧吹きは2~3日に1回程度。これらは更に約4ヶ月かけてメンテナンスを行い、葉が再生し元気になり、ついに花茎も出てきてくれて安心しました。会社の胡蝶蘭はどんどん花茎が伸びて、ようやく開花しました。

ALSも適切な治療法がわかれば、いつか必ず完治するだろう！今回は胡蝶蘭にそのように教えられたような経験でした。想像していた以上に大変な作業でしたが、胡蝶蘭を知る良い勉強になり、自分の体にも良いリハビリ運動になりました。

岡山県支部 支部長 河原 学



復活した胡蝶蘭  
花茎は1日に約1cm成長します。



開花した胡蝶蘭



## 『月雨がふる日があるから虹が出る 悲しみがあるから強くなれる♪』

副支部長 横田与里

2019年7月20日に日本ALS協会岡山県支部総会を開催しました。多くの皆様にご参加いただきました。あの夏の日のとときめきと感動をふりかえってみます。

### ★支部長あいさつ

今日は、アポロ11号月面着陸の日です。今から50年前人類は初めて月に立つことができました。月に人類が立つなんて夢のまた夢で、想像すらしなかったことを人間は人間の熱意と執念によって、実現させています。その熱意と執念をもってすれば、ALSはいつか必ず治る日が来ると私は信じています。岡山県支部では毎月茶話会を開催しております。茶話会を通じて、支援の輪が広がっていった事、そして参加された方との交流が深められた事、あらためて感謝申し上げます。



### ★アトラクション 合唱団「こぶ」のみなさんの演奏

ご存じ、嵐の「FURUSATO」から始まりました。

♪雨がふる日があるから虹が出る 悲しみがあるから強くなれる♪

のところから私は嵐の大ファンだった患者さんのことを思い出してウルウルでした。そして、大山先生のお話「悲しみを癒す3つのT \*Talk \*Tear \*Time」の後の中島みゆきの「時代」

♪今はこんなに悲しくて涙も枯れはてて もう二度と笑顔には戻れないけど♪

こんなに歌詞が心に入ってくる歌はありません。後ろからみなさんの背中を見ていて、みなさんの心が震えていることが分かりました。

リクエスト曲「パプリカ」は、お母さんにくっついて離れない3歳の男の子と、「こぶ」の皆さんの笑顔が可愛くてかわいくて！

今年も「こぶ」のみなさんに元気と勇気をいただきました。



## ★講演「嚥下障害対応の食事の作り方とポイント」

南岡山医療センター栄養管理室長 伊東陽子先生に、摂食嚥下のメカニズムに続いて、食事の作り方とポイントを分かりやすく教えていただきました。ポイントは『いい加減』に作るそうです。患者の体重を落とさないことも大切ですが、介護者の方が疲れないように、いい加減にすることも大切！という言葉に安堵しました。



## ★交流会

患者さん、ご家族、ご遺族、支援者のみなさん、そしてドクター、看護師、県の福祉担当のみなさんが最後まで残ってください、熱い思いを交流し合うことができました。県内はもとより神戸から2組のご家族、倉吉市から看護師さんが来てくださいました。支部のネットワークが広がり、強い絆になっていることを実感しました。支部総会に参加して下さったみなさんに感謝いたします。



床に文字盤を置いて、足指で  
指しながらコミュニケーション



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メール』でメール配信されたものの中から、ALSに関する研究や治験等に関するニュースを抜粋しました。『USAGI メール』では役立つ情報やニュース、支部の活動などを随時発信しております。登録方法は、支部ホームページの情報広場の中に、掲載していますので是非ご活用ください。

USAGIメールは、有限会社インフォメーション・ネット様が運用している配信サービスです。当支部のUSAGIメール配信は、有限会社インフォメーション・ネット様のご厚意により、サービス提供をいただいております。

この場をお借りして有限会社インフォメーション・ネット様にお礼申し上げます。

**2019/3/26**

京都大iPS細胞研究所の井上治久教授らの研究チームは26日、白血病の治療薬「ボスチブ」をALS患者に投与する臨床試験を京大病院などで近く始めると発表した。ALS患者由来のiPS細胞を元に作製した神経細胞を使って約1400種類の薬を試した結果、ボスチブが有効であることを突き止めた。治験は京大病院など4機関で実施。発症から2年以内で日常生活を送れるなど症状が比較的軽い20～80代の24人を選び、12週間薬の投与を行った後、経過を観察する。投与量に応じてグループ分けし、肝機能の変化などから安全性を確かめる。井上教授は「有効性よりも安全性を確認する。ALS患者特有の副作用なども考えられるので、チーム一丸となってやっていきたい」と話した。

詳細は下記URL（京都iPS研究所ニュース）にてご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/190326-140000.html>

**2019/4/16**

メディシノバ<東証JQ 4875>は4月16日、MN-166（イブジラスト）のALSを適応とするフェーズ2b/3臨床試験プロトコルが米国食品医薬品局（FDA）の審査を完了したと発表した。同臨床試験が成功した場合は、ALSの適応でのMN-166（イブジラスト）の新医薬品としての承認取得のための申請を行う予定としている。

詳細は下記URL（メディシノバ IR NEWS）にてご覧ください（PDFファイルが開きます）

<https://medicinova.jp/wp/wp-content/uploads/2019/04/04162019.pdf>

**2019/4/23**

京都大学iPS細胞研究所は、「ALS患者を対象としたボスチブ第Ⅰ相試験」を計画してきました。独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）に治験計画届を提出し、この度、京都大学医学部附属病院、徳島大学病院、北里大学病院、鳥取大学医学部附属病院にて、医師主導治験を開始する運びとなりました。今回の第Ⅰ相試験においては、少数の被験者を対象に、薬の候補物質の安全性を検討することを主目的としています。少量の投与量から始めて、安全性を確認しながら順次予定していた投与量まで増やしていくことも行われます。

詳細は下記URL（京都iPS研究所ニュース）にてご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/190423-100001.html>



**2019/7/3**

東北大学らのグループは、7月2日、患者より樹立したiPS細胞から運動ニューロンを作製し、その運動ニューロンの軸索の形態が異常となることを発見したことを発表しました。ALS患者の運動ニューロンでは、ニューロンの細胞体から筋肉へ伸びる「軸索」と呼ばれる突起構造が早期に障害されることが知られています。今回、研究グループは、ALSの原因の一つであるFUS遺伝子に変異を持つiPS細胞から運動ニューロンを作製し、その運動ニューロンの軸索が異常な形態を示すことを発見しました。さらに、軸索形態異常にFos-B遺伝子（遺伝子発現を調節する転写因子タンパク質の遺伝子）が中心的な役割を担っていることを見出しました。軸索形態異常はALSの神経変性より先に生じていることから、Fos-Bが早期治療標的となることが期待されます。

詳細は下記URL（日本医療研究開発機構プレスリリース）にてご覧ください。

[https://www.amed.go.jp/news/release\\_20190702-01.html](https://www.amed.go.jp/news/release_20190702-01.html)

**2019/7/18**

京都大学iPS細胞研究所が本日7月18日に発行した機関誌「CiRA Newsletter NO.38」にボスチニブ治験の記事が掲載されておりましたので、お知らせ致します。

- ・ボスチニブは白血病に対しては1日500mg投与する薬
- ・ALSに対しては、安全性確認のため100mgから開始し、400mg迄12週毎に100mgずつ増量して行う。
- ・適切な用量がわかれば、効果を確認するための治験を開始するが、現時点で治験の公募は行っていない。

詳細は下記URL（京都大学iPS細胞研究所ニュース）内のCiRAニューズレターVol.38のPDFファイルを開いてご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/other/190718-100000.html>

**2019/8/5**

名古屋大学は7月30日、ALSは病初期からインスリン分泌能が低下することを見つけ、ALS患者の膵臓にあるβ細胞の核においてALSの病態分子であるTDP-43が喪失していることを見出したことを明らかにしたと発表した。ALS患者は、しばしば血糖が上がりやすくなることが知られているが、その原因は不明であった。今回、ALS患者ではインスリン分泌が低下している事、及び膵臓においてβ細胞の核内でTDP-43が喪失していることを見出した。さらに、TDP-43がβ細胞において電位依存性CaチャネルであるCaV1.2の遺伝子発現を制御することを明らかにした。この研究により、ALSの病態に関わるTDP-43がCaV1.2を介してインスリン分泌機構にも関与していることを証明し、ALSにおける糖代謝異常の原因を明らかにした。TDP-43のALS病態への更なる解明に貢献することが期待される。

詳細は、名古屋大学大学院医学系研究科 研究トピックス(下記URL)にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

[https://www.med.nagoyau.ac.jp/medical\\_J/research/pdf/Jou\\_Clin\\_Inv\\_190730.pdf](https://www.med.nagoyau.ac.jp/medical_J/research/pdf/Jou_Clin_Inv_190730.pdf)

**2019/8/27**

ALSは環境因子においても疾患の経過や重篤度に影響を及ぼすことが示唆されている。E Elinavたちは今回、Sod1-Tgマウスモデルを用いて、初めてALSの機能的マイクロバイオーーム研究を行い、腸内細菌のアカーマンシア・ムシニフィアはマウスのALS症状を軽減させるが、ルミノコッカス・トルキースとパラバクテロイデス・ディスタノシスは悪化させることを示している。アカーマンシア・ムシニフィアを投与されたSod1-Tgマウスの脳脊髄液と血清中に代謝物のニコチンアミドが蓄積しており、これが運動症状の改善と相関する事を明らかにした。さらに人での予備的な観察結果から、ALS患者では腸内微生物相が変化し、ニコチンアミドレベルが低下していることが分かり、今後より規模の大きい研究で調査する価値がある。これらのデータは、腸内微生物相にはALSの病態生理を調節する役割がある可能性を示唆している。詳細は下記URL (Nature ハイライト) にてご覧ください。

<https://www.natureasia.com/ja-jp/nature/highlights/100060>

**2019/9/24**

東京大学医科学研究所は9月19日、DOK7遺伝子を用いた疾患の遺伝子治療または予防に関する特許の独占ライセンス契約をAmplo Biotechnology社と締結したことを発表した。同研究グループによると、人間の運動機能には、運動神経を介した骨格筋収縮の緻密な制御が必要で、神経筋接合部は運動神経と骨格筋を結ぶ唯一の連結装置であり、その喪失は呼吸を含めた運動機能の喪失を意味する。これまでに神経筋接合部の形成に必須のタンパク質「Dok-7」を発見。DOK7発現ベクターの疾患モデルマウスへの投与により運動機能の改善、生存期間の延長を確認していた。さらに、ALS等の疾患モデルマウスにおいても類似の効果を実証したという。研究グループは今回の契約により、DOK7遺伝子治療による社会貢献の加速が期待される、と述べている。

詳細は、東京大学医科学研究所トピックス(下記URL) にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

<http://www.ims.u-tokyo.ac.jp/imsut/files/190919DOK7.pdf>

**2019/11/13**

京都府立医科大の研究チームは、ALS患者の脳脊髄液から2種類のたんぱく質を測定することに成功し、正確で迅速にALSと診断できたと発表しました。ALS患者由来の髄液および血液におけるタンパク質の濃度を調査したところ、ALS患者群において髄液中TDP-43、髄液中NfL、血液中NfLが有意に増加していました。特に髄液中TDP-43と髄液中NfLを組み合わせることによって、非常に高い精度のALS診断を実現することができました。また、髄液中・血液中いずれにおいてもNfLは高値であることが、生命予後の不良と有意に関係していました。

ALSはこれまで、診断できる医師が限られており、正確な診断を得るまでに時間を要することが問題でした。今回の研究成果では、一般病院での髄液検査によってALSを迅速かつ正確に診断できるようになる可能性があり、診断過程を革新的に進歩させると期待されます。

詳細は、日本医療研究開発機構のプレスリリース(下記URL) にてご覧ください。

[https://www.amed.go.jp/news/release\\_20191112.html](https://www.amed.go.jp/news/release_20191112.html)

**2019/11/22**

慶應義塾大学は11月20日、ALS患者から採取した脳脊髄液に、極めて細胞毒性の高いタンパク質「SOD1」が含まれていることを世界で初めて発見した。

SOD1タンパク質をコードするSOD1遺伝子に変異が生じるとALSが発症することは以前から知られていたが、遺伝的な背景が明らかでない孤発性のALSにおいてもSOD1タンパク質が異常化し、病気の発症に関与していることが示唆される。SOD1が神経細胞に対して毒性を発揮するメカニズムを明らかにできれば、ALSの治療薬開発に新たな展開が期待される。

詳細は、慶應義塾大学プレスリリース(下記URL) よりご覧ください。

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/2019/11/20/28-65655/>

**2019/12/6**

メディシノバ<東証JQ 4875>は12月5日、オーストラリアのパースで開催中の第30回 ALS/MND国際シンポジウムで、カロライナ・ヘルスケアシステムの神経研究所で行われた ALSを適応とするMN-166 (イブジラスト) の臨床治験に関する治療効果についてさらなる解析データを発表すると開示。

ALS病歴が短い患者 (発症より600日以内) で、MN-166の治療効果がより強いのではと予想され、発症18ヶ月未満のALS患者さんをターゲットにすることにより、第3相試験の成功の可能性ははるかに高くなると考えているとコメント。既に第3相試験のデザインにも組み込まれている。

詳細は下記URL (メディシノバ News&Information) にてご覧ください (PDFファイルが開きます)

<https://medicinova.jp/wp/wp-content/uploads/2019/12/12052019.pdf>

**2020/1/7**

慶應義塾大学は2019年12月26日、ALSの発症に関わる銅・亜鉛イオン結合タンパク質 (SOD1) について、その立体構造が異常化する新たなメカニズムを提唱したことを発表した。SOD1は銅・亜鉛イオンを結合する金属タンパク質であり、反応性の高い活性酸素を、酸素分子と過酸化水素に変換する重要な役割を担っている。ALSの患者では、異常な構造を持つSOD1が脊髄の運動神経に蓄積することが知られている。今回の研究ではSOD1が産生する過酸化水素によって酸化ストレスが増大し、酸化されたSOD1から銅・亜鉛イオンが解離すると、毒性を有した異常構造に変化することを見出した。ALSの治療・予防薬開発に対して基礎科学的な面からの貢献が期待される。

詳細は、慶應義塾大学プレスリリース (下記URL) よりご覧ください。

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/2019/12/26/28-66557/>

**2020/2/6**

日本大学は3日、独自の方法で栽培した宮古島産タチアワユキシエンダングサのエキス粉末が、ALSによって起きる脊髄の運動神経細胞の減少を抑え、寿命を延ばすことをマウスで実証したと発表した。治療薬開発につながる可能性もあるという。

研究は約2年かけて、遺伝子改変により運動機能に障害があるマウスで実験した。1日体重1キロ当たり2グラムのエキスを与えるグループと、蒸留水を与えるグループに分けた結果、エキスを与えたグループの平均生存期間が142日だったのに対し、対照グループは122日と変化がみられた。本エキスを使用した「神経変性疾患治療薬」を特許出願している。本研究における発見は、新たな治療法の確立が切望されているALSの治療法の開発に結び付くことが期待されるとコメント。

詳細は、日本大学ニュースリリース (下記URL) よりご覧ください。 (PDFファイルが開きます)

<http://www.nihon-u.ac.jp/uploads/files/20200131191655.pdf>

**2020/2/12**

ALS患者さんを対象としたエグラボン (飲み薬) の長期安全性試験 (第3相臨床試験、対象150名) が北米、欧州、日本において実施されています。日本での治験の開始について田辺三菱製薬株式会社より連絡がありました。参加登録は2020年1月から開始されており、2020年6月までの予定とのことです。治験内容の詳細は以下のwebサイトをご確認下さい。

<https://raresnet.com/special/als01>

治験への参加希望やお問合せは上記Webサイト、以下のコールセンター、メールアドレスのいずれかでお願いいたします。

ALS治験コールセンター TEL:0120-330-800 (月~金10:00-18:00)

メールアドレス: [info@raresnet.com](mailto:info@raresnet.com)

(メールでの問い合わせでは、件名に「ALS治験について」とご入力下さい)



## 『NHKのテレビ取材とJALSAグラビア撮影に同行して』

事務局 加治谷 悠紀子

昨年12月19日、曾根朋子さんの外出に同行する機会を頂きました。当日はNHKテレビと、JALSA本部からのグラビア撮影とのダブル取材。アイビースクエアでのランチ、美観地区を散策、お気に入りの店での買い物、帰宅後のインタビューなど、盛り沢山のスケジュール。

10時半頃に曾根さん宅に着くと駐車場にはNHKのスタッフ3名も到着されていました。家の中では、パートナーの長久啓太さん、お母さん、三人のヘルパーさん、猫のリクちゃん和リンちゃん達が、サクサクと外出準備中。そのチームワークと手際の良さに感心。身支度や携行品も整った所で、『おんぶらっく』の登場!。予め腰に保護ベルトを巻く長久さん、ヘルパーさんと協力して曾根さんの背中から大腿にかけて包むようにシート部分を差し入れて、長久さんが肩紐に腕を通し、シートの下部から出ているベルトのバックルを腰の位置で固定して準備完了。2～3回頬を膨らませながら呼吸を整えて…気合を入れ、前に置いてある椅子を支えにグイッと立ち上がり、そのまま一気に室外～玄関～庭～階段を降りて、駐車場に置いてある車椅子に曾根さんを降ろします。この時、人工呼吸器を入れたバックを持ちチューブのゆとりを保ちながら、ヘルパーさんがぴったりと付き添って。一気に走るようにあっという間の一連の動作が進みます。(JALSA109号のグラビアのおんぶ写真は帰宅時の駐車場からベッドへの様子です)わたしは初めて見せてもらって、なんというか…胸が熱くなりました。

アイビースクエアのランチ撮影中に本部からの一行、JALSA編集委員の川上純子さん(千葉県支部)、長谷部ひとみさん(秋田県支部)、カメラマン渡邊肇さんと合流し、暫く談笑。美観地区ではNHKとグラビアとダブルで撮影。渡邊さんの仕事は広告カメラマン。JALSAグラビア撮影の初回は2005年12月26日発行の67号から、ずっと担当して、15年目だそうです。絵になる場所を選んで「ここであっちを見て」「もう少し近付いて」「肩に手を置いてみて」等声を掛けながら…。お二人の表情が自然に緩んで素敵な笑顔や柔らかな雰囲気引き出されるのを不思議な思いで見っていました。JALSAの毎回のグラビアが素敵な理由がちょっと分かったような気がしました。帰宅後も曾根さんはNHKのインタビュー等予定があり、私はグラビアー一行を駅まで送るためお暇しました。NHK番組の1月23日のオンエアを観た方も多いと思います。よくまとめられていたと思いますが、おんぶらっくの様面が無かったのが惜しかったなと感じました。そして、曾根さんの第2弾の本の発行に期待してエールを送りたいと思います。

今回、私は取材を取材しようと思っていたのですが、なんだかスケジュールについて行くのがやっとで、写真のタイミングがずれたり、一番肝心なグラビアー一行三人と曾根さん一行の集合写真を撮るのも忘れてしていました。

川上さんは私よりも先輩、長谷部さんは同年代で遠くから日帰り活躍されている事を考えると、「私ももう少し頑張れるかも?」と感じた1日でした。皆さんにありがとう!!



# 『看護学科での講演と文字盤実習』

支部長 河原 学

今年度は2019年6月29日に吉備国際大学にて、2020年1月29日に岡山大学の2つの大学の看護学科にて講演と透明文字盤実習をする機会をいただきました。大学関係者の皆様方に、この場をお借りして感謝申し上げます。

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、透明文字盤の説明と実習を行いました。その後で、近年普及が進んでいる視線入力の実験実習等を行いました。

難病の事、療養環境の事、ALSの事、コミュニケーションの事などを当事者が現実をお伝えする事で、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、学生さんの感想をいただきましたので、抜粋してご紹介いたします。



吉備国際大学 （文字盤実習の様子）



岡山大学 （講演の様子）

◇病気とうまく付き合うには、自分なりの療養法を見つけ、それを実行していくことが大切だと感じました。その療養法が効くか効かないかではなく、続けていく事が患者さんの前向きな気持ちを引き出していくのではないかなと考えました。

◇コミュニケーションについて、今まではパソコンを使用するぐらいしか手段として思いつかなかったが、その中にも種類があったり、文字盤があるのだと学んだ。実際に臨床についたら、その経験を活かし患者のニーズにそった装置作りに協力できたらと思う。

◇文字盤を実際に使ってみて、見つめ合う感覚が大切だという事が良く分かりました。文字盤においても患者さんそれぞれで使い方が違うと知って、患者さん一人一人に合わせたコミュニケーションツールを使っていくことが大切だと分かりました。

◇河原さんのお話はどれも今まで聞いたことのない新鮮なことばかりで、実際の患者さんの言葉というのは、こんなに説得力のあるものなのかと感じた。また今まで座学で聞いていたことを少し河原さんの話に照らし合わせていくことができた。

◇成人の講義で病気に向き合っていく過程について学習してきましたが、病気に“適応する”ということの意味をあらためて学ばせて頂きました。病気と折り合いをつけて生活するということの意味を以前より理解できたように感じます。

## 君の名は？！

この難しそうな医学雑誌を満面の笑顔でもっている彼女の名前は「おがわ あずき(尾川 阿不季)さん」鳥取県立厚生病院の看護師として活躍されています。実は、彼女の論文がこのたび日本慢性看護学会誌に掲載されることになったのです。

彼女が私たち県支部の茶話会の門をたたいたのは、今から3年前の2017年の6月でした。その時彼女は岡山大学医学部保健学科看護学専攻の4年生で、ALS在宅介護の患者さんと介護者の研究をしていました。

介護者や患者さんの生の声や介護の現状を知りたいということで、毎月のように茶話会に自転車で参加してくれるようになりました。

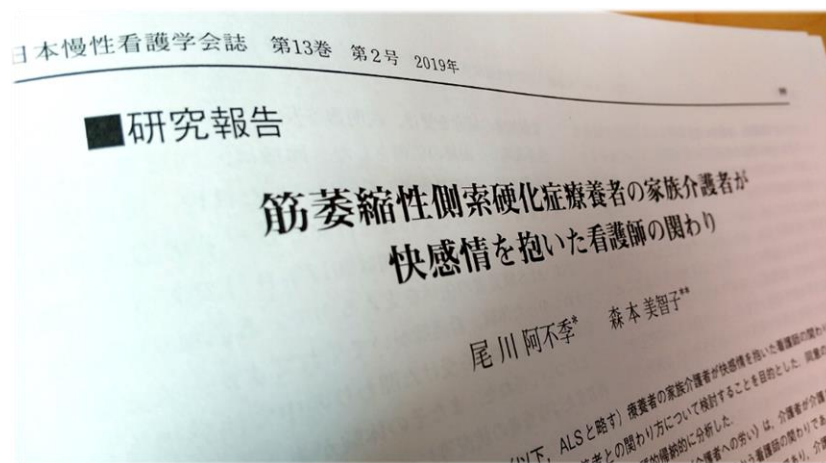


支部長をはじめ、私たちは彼女にとって、お母さんお父さん世代どころか、おじいちゃんおばあちゃん世代！ その中にぽんと飛び込むのは勇気がいったことと思います。でも、天性の明るさとバイトの居酒屋で鍛えられたコミュニケーション能力で、すぐ会にうちとけました。

だれの話も目を輝かせて聴き、ALSの患者さん介護者のみなさんのことを少しでも知りたい、分かりたい、という一生懸命な彼女の姿はどれだけ私たちや参加者のみなさんに元気をくれたことでしょう。

この年に卒業論文として発表された内容が、今度は日本全国の医学看護学会で認められたということは、私たち岡山県支部としても本当にうれしいニュースです。これを通じてALSに携わる医師看護師介護者のみなさんの意識が高まり、この仕事への理解が一般の方々に広がっていくことを願っています。そして、私たちも、ずっとずっと彼女の応援団でありたいと思います。

副支部長 横田与里





## 『人工呼吸器使用患者 避難訓練に参加』

2019年11月30日 岡山県の災害時における難病患者サポート事業として、大規模災害の発災時に人工呼吸器を装着した難病患者が、一般の避難所を利用する事を想定した、岡山県保健福祉部医薬安全課主催の避難訓練があり、参加させていただきました。

今回の避難訓練は、患者・家族が行う「自助」、近隣の方々の力を合わせる「共助」、県・市町村ならびに防災関係機関が行う「公助」のうち、特に自助・公助の面での課題を明確にし、防災・減災への意識向上と対応能力の向上を目的としています。訓練にあたっては、瀬戸内市で在宅療養されている日本ALS協会岡山県支部の会員である赤木浩司様、ご家族様と支援スタッフ様のご協力をいただきました。また、瀬戸内市危機管理課様、瀬戸内市健康づくり推進課様、瀬戸内市消防本部様、株式会社フィリップス・ジャパン様にもご協力をいただきました。あらためて感謝申し上げます。

赤木浩司様は、気管切開及び気管食道分離術を行い、人工呼吸器を装着して在宅療養されています。意志を伝える手段として、頬に付けたピエゾスイッチでパソコンの「伝の心」に入力を行っています。1～2時間おきに痰の吸引を行う必要があります。訪問看護、訪問介護サービスを利用して、サービス利用中に奥様がお仕事や買い物などに外出をされておられます。

### 訓練の想定

- ・午前10時に岡山県南部を震源域とする地震が発生。
- ・県内の震度は、岡山県南部で震度6強、岡山県北部で震度5強。
- ・揺れが激しく、赤木様宅では家具等の転倒はあったものの、怪我等はなかった。
- ・発災直後に周辺一帯で停電が発生。人工呼吸器はバッテリー稼働モードに自動的に切り替わり、早期に電源の確保された場所への移動が必要になった。
- ・県、市の災害対策本部が設置され、瀬戸内市災害対策本部は、被害が甚大な地区に対し、避難情報を発令。公民館等に避難所を設営し、住民が避難を開始。
- ・「個別支援計画」では、患者家族から消防本部、もしくはかかりつけ医等に連絡し、医療機関への受入れ依頼を行う事となっているので、赤木様が瀬戸内市消防本部へ救急要請した。
- ・消防本部が赤木様に状況等を聞き取り、医療機関に受け入れ要請を行ったところ、今すぐに避難受入れを行うことはできないとの回答があったので、消防本部は瀬戸内市災害対策本部に受入れを要請した。
- ・瀬戸内市対策本部は、開設した避難所状況を確認。自家発電装置等を備え、電源が確保されている「ゆめとぴあ長船」を避難先として選び、医療機関の受入れが可能になるまでの間、赤木様を避難させる事を消防本部へ回答。
- ・消防本部は、救急要請を受け瀬戸内市消防署を出発していた救急車両に対して移動先の連絡を入れ、赤木様を「ゆめとぴあ長船」に搬送する事になった。
- ・「ゆめとぴあ長船」では、人工呼吸器を利用する患者を受け入れるため、受入れスペースの検討を行い、電源や仮設ベッド等の準備を進めた。

# 避難訓練の様子

## 1. 救急車到着



## 2. 搬送機材の搬入



## 3. スクープストレッチャー（2分割）の準備



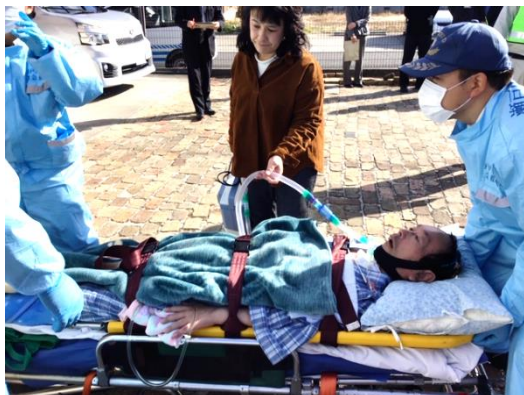
## 4. 赤木様の搬送開始



## 5. 車両搭載ストレッチャーに搬送中



## 6. 赤木様を救急車に搬送中



## 7. 避難用物品（持ち出し物品）の搬入



## 8. 救急車内の様子





実際の発災時にはそのまま赤木様を避難所まで搬送を行いますが、今回の訓練では赤木浩司様の体調面での安全を考慮して、河原支部長が搬送役として赤木様と交代しました。

河原支部長は通常はマスク型の呼吸器を使用していますが、呼吸器回路の中に気管切開用のカニューレ等の回路を組み込み、赤木様の状態に限りなく近い状態で避難訓練に参加しました。

### 訓練の想定

- ・赤木様（河原支部長が代役）が、救急車へ運ばれて訓練続行。
- ・救急車内に入ったところで、呼吸器回路が引っ掛かり、呼吸器トラブル（カニューレが抜けた）が発生。呼吸器の回路外れアラーム音が鳴る。
- ・トラブルを解消し、救急車両は移動を開始。ゆめとぴあ長船で待機中の瀬戸内市職員へ移動開始の連絡を入れる。
- ・「ゆめとぴあ長船」は非常用電源設備を備えており、避難所として活用する際には和室を一般避難者向けに開放していたが、今回赤木様を受け入れるにあたり、別室を使用する事にした。
- ・別室にはコンセントがなかったため、他の部屋から延長コードを使って電源を供給する事にした。
- ・救急車両が避難所である「ゆめとぴあ長船」に到着し、ストレッチャーで用意されていた部屋まで赤木様を搬送する。
- ・用意されていた仮設ベッドに移乗し、呼吸器や加湿器の回路設置を終え、呼吸器が電源を受けて安定して動作する事を確認する。
- ・カニューレから痰の吸引、胃瘻への経管栄養注入を試みて、資材などに不足が無いのか？を確認する。
- ・避難所責任者から、瀬戸内市対策本部に対し、人工呼吸器装着患者を受け入れた事、また可能な限り早期に医療機関への移動が必要であることが報告された。
- ・瀬戸内市災害対策本部を通じて、県内外の人工呼吸器装着患者を受け入れ可能な医療機関への移動の調整が行われる。

### 9.救急車内でカニューレアクシデント対応中



### 10.「ゆめとぴあ長船」に到着





## 11. 避難部屋に到着



## 12. 仮設ベッドに移乗



## 13. 呼吸器・加湿器等の設置



## 14. 栄養剤容器を吊るすハンガーも設置



### 【避難訓練に参加した感想 支部長 河原 学】

テレビやラジオのコマーシャルで「やってみよう!防災散歩」などと呼びかけられていますが、健康な人でも災害を想定した避難訓練は殆どしていないと思います。いざとなれば、避難すればいい、持ち出し物品を揃えておけば大丈夫 と簡単に思っています。

しかし、実際に避難をやってみると、想定外の事が多々あって、色々な壁にあたってしまう、その度にどうすれば良いのか?困ってしまいます。困っている間にも状況は変化し、容赦なく事態が悪化していきます。思っているほど現実には簡単ではありません。健康な人でもそうなのだから、ましてや医療依存度の高い患者・家族の場合は更に壁が高くなってきます。

今回の避難訓練に参加させていただいて実際にやってみる事で、多くの「気づき」がありました。自動車や自転車を運転中に「路地を走行していたら飛び出しがあるかもしれないから、カーブミラーなどを確認しながらゆっくり走行しよう」など、危険を予測しながら運転しています。それと同じように、普段から状況を想定して、予め準備をしておくことで、想定外を少しでも想定内にできるようにしたいものです。色々な状況に応じて対応のパターンもその都度変わってきます。緊急避難時においても冷静に対処できるようにしたいものですね。特に在宅療養の方におかれましては、柔軟に対応できるように、ご家族でお話をする事も大事ですが、訪問系のサービス事業所や保健師さんなどとお話をする機会を作ることもお勧めします。

今回の訓練に参加して思った事を次にご報告します。

## 1. 家から出る際の搬送経路の確保の検討

部屋の床と外の地面との落差が50cm位と低く、出入りがやり易く感じた。窓から駐車場に停車中の救急車までの距離も近いので、搬送はスムーズだった。  
窓から外へ出る際に家族用の避難用靴を室内に準備しておくと思った。  
一方で自宅がマンション等という方もおられるので、停電等でエレベーターが使えない場合の搬送手段や、階段等を使う際の搬送手段も検討が必要と感じた。

## 2. 地震の場合に家族が外出していた時の対応

訪問介護、看護サービスなどを受けている間に、家族が買い物や仕事などに外出しているケースが多い。また通所サービスの送迎時なども含めて、そんな時に災害が起きた時を想定する必要があると思った。  
サービス提供事業所の担当者も被災して動けなくなっている事も想定されるので、関係部署間での連絡が重要と思った。  
※台風等の水害時には、事前に気象情報などで判断できるので、家族は不要不急な外出を控えて災害に備えられる。

### ①. 搬送するものの保管場所の共有

搬送する荷物を1〜3袋程度(救急車に載せられる範囲)にまとめて、訪問サービスなど、家族以外の方でも、どんな搬送物が何処にあるのか?情報を共有しておく。

### ②. 患者容態を救急隊に情報を伝える家族側の工夫

日常落ち着いている時の状態を第3者に知ってもらう工夫が大事だと思った。

例: ・ 1分間の呼吸数 13〜18、  
・ 1回換気量 350〜450ml、  
・ 分時換気量 6〜7L、  
・ 脈拍数、血圧、SpO<sub>2</sub>  
・ カフエアーク量(もしくは圧力)、  
・ 体調の状態(痰が詰まり易い、吸痰の頻度、気管／食道分離術をしている、導尿している、コミュニケーション方法、経管栄養の入れ方(1回200ccを2時間かけて、8時、13時、18時に各1回とか)・・・など)  
・ その他処置が必要な点など

値や内容をメモに書いて呼吸器に貼っておくと、誰が来ても把握しやすい。

救急車にある呼吸器を代替で使用する場合、設定値が判らない場合がある。

→人工呼吸器に関しては、設定値は呼吸器会社の点検一覧表に記載されている。

直近で点検を行った点検記録表を用意しておけば設定しやすい。

### ③. カニューレアクシデントへの対応

自発呼吸がない場合は緊急を要する。カニューレが抜けたらどうするか?緊急時には第3者であっても何らかの処置を求められるので、知識は必要です。

家族不在で気管カニューレが抜けた時、例えばヘルパーさんしかいなかったらどうするか?平常時から対応を考えておかないと緊急時には冷静に対応出来ません。心臓マッサージ等と同じですが、緊急避難対応の場合は、刑法37条 違法性阻却事由等により、民事上あるいは刑事上の責任を問われることはまずありません。

#### ④. 搬送中の痰の吸引の対応について

救急車の走行中の振動は意外と大きく感じた。振動により痰が上がってきやすい状況にある。

→救急隊は痰吸引は気管までは出来ないが、口鼻からの吸引は可能との事。

※唾液や鼻汁の気管内への垂れ込みにも十分な注意と配慮が必要。

家族不在の場合は、第3者でも対応する必要性が出てくることを想定する。

#### ⑤. 患者とのコミュニケーションについて

搬送中にその都度、声掛けをしていただき大変心強かった。平常時のコミュニケーション方法を共有しておくことが大事だと思う。コミュニケーション方法は具体的に伝える。コミュニケーションが難しい方の場合も不安解消に声掛けが大事と思った。

#### ⑥. 訪問系サービス担当者の対応

訪問系サービスを利用中の場合は、訪問系サービスの担当者は患者家族と連絡を取るとともに、避難が必要な場合は移動手段を講じる必要がある。家族不在時の対応について、事業所内、事業所間で事前に想定しておくことが必要。

### 3. 救急隊が現場に来れない状況になっている時は？

救急車の台数は限られているし、必ず救急車が来れるとは限らない。道路が水没、橋が落ちて渡れなかったりなど自動車が通行できない場合もある。

①. 家族の車で搬送できる状態の場合は、近隣の住民の方の協力を得て、車への移乗と搬送先での下車を手伝ってもらうことも必要。

②. 訪問系サービスを利用中の場合は、訪問系サービスの方の協力をいただいて車への移乗と、避難所での下車を手伝ってもらう。

③. 介護タクシーの利用が可能かどうか？利用できるとしても非常に高額になる場合があるので、避難の障壁になっているケースがあり、課題がある。

④. 場合によっては2階への垂直避難も考えられる。但し一人では無理。応援が必要。

⑤. 避難方法については、平常時から消防署や主治医、保健所と相談しておく。

⑥. ケア会議の際に災害時にどうするか？というテーマでも話し合いができると良い。家族も支援スタッフも情報を共有しておく事が大切と思った。

#### 【避難訓練に参加した感想      事務局 加治谷 悠紀子】

今回は「避難訓練」に見学者として参加する機会を頂き、貴重な体験をすることができました。以下、「避難訓練」後の12月21日(土)に瀬戸内市の市役所で行われた「避難訓練の振り返りの会」の発言や意見の中から、患者会として会員の皆さんにお伝えしたいと感じたポイントを報告します。



## 1. 救急車の到着前にしておく事

- ①. 吸引や排尿を済ませておく。
- ②. 本人のベッド周囲の機器を移動させ、コード類を整理してベッド周辺のスペースを確保する。
  - 搬送のためベッドの両サイドに救急隊員が入り、バックボード等を使用する。
  - この時隊員に、本人とのコミュニケーション方法や体を動かせる範囲等を伝える。
  - 機器のコード類については日頃からテープ等で目印を付け分かりやすくしておく。
- ③. 人工呼吸器のバッテリー時間の確認と予備（充電済み）を持参
  - 救急車の電源は有るが、出来ればバッテリーを使用する。
  - 人工呼吸器設定値等は呼吸器会社のチェック表をコピーして渡す等工夫する。
  - 酸素使用中であれば、使用中のボンベも繋いだままで持参(救急車の酸素が繋がらない事もある?)。
- ④. 気管カニューレ部に接続している回路チューブが体動により引っ張られないように、また呼気の排出口が塞がれないようにする為に、チューブを上腹部辺りで固定する必要がある事を伝えて、本人がボードに乗り安全ベルトで保持された時点で、チューブをクリップや紐で結んで固定する。
  - 救急隊の家の出入りは基本的に靴のまま(カバーを着ける)
  - 出入口は出来るだけ広い所からしたいが家族によっては縁側から出る事を嫌う方もある。安全でスムーズな搬送のためになるべく協力してほしい。

## 2. 救急車に乗ったら

- ①. 行き先が決まっていない場合は、停車したままバイタルチェックをし、その間、他のメンバーが電話で行き先を交渉する。
- ②. ベッドからの移動で動いた痰があれば吸引する。
- ③. 走行中は揺れが大きく、痰が上がってくる事もあり、適宜吸引する。
  - ずっと天井しか見えていないので、今どの辺りとか声かけをしてもらえると安心。
  - 付き添う家族は本人の表情や人工呼吸器の画面表示をチェックする。

## 3. 搬送先で

- ①. 到着したら先ず痰吸引。
- ②. 搬送先のベッドへ移動、健診用の物でクッション性もほとんど無くフラット。
  - 毛布を敷くだけでは不十分、ギャッジアップ出来ないので栄養注入時の安全確保も難しいため、出来れば中古の手動式でも良いのでギャッジアップ可能なベッドを確保しておいてもらえたら助かる。
  - 早めにエアーマットを持参する必要あり。
  - せめてベッドパットごと搬送できないか？
  - 上半身を起こすために、毛布等を丸めて背中に入れる方法も有るが不安定。

- ③. 人工呼吸器を置く台や胃瘻栄養の容器を吊り下げるためのスタンドも必要。栄養剤を温めるためのカセットコンロも有ればベスト。部屋が広いので間仕切りがあると良い。
- ④. 照明が天井の蛍光灯だけなので、ケア時の視界確保や夜間消灯時の備えとしてランタンやヘッドランプが有れば役立つ。

### **\*\*瀬戸内市、ゆめトピアより\*\***

今回の電源は、他の部屋の蓄電池用コンセントからコードリールで引き込んだ。使用した室内には自家発電用のコンセントも有り停電時に切り替わるようになっている。これは実際に使ったことが無いので図面での確認も必要だ。今後実際に使ってみる必要を感じた。電気自動車の貸し出しもあるので活用してください。

### **\*\*救急隊より\*\***

救急隊としては『気管カニューレの挿入は救急隊員にはできない』という認識です。今回の訓練では、予告なく『気管カニューレが抜けた!!』というアクシデントへの対処を求められた。訓練のための想定だったが、付き添っていた赤木さんの奥さんは実際に出来ない(息子さんは出来る)との事だった。

今回は対応として、3分以内の時間でDrと電話で相談する事にした。気切口をガーゼで塞いで口鼻マスクでアンビューバックを使用するのが一般的対応だが、その場で赤木さんは分離術をしていると聞き、その方法はとれなかった。やはり家族にお願いしたい。

### **\*\*患者会より\*\***

気管カニューレアクシデントの時 有れば、新生児用のマスクを気切口に当てて、アンビューを使う事も可能。道具を使っても方法がない時に、胸押しをする事で少しでも換気は出来る。ボランティアによる胸押しだけで数年間生活したALS患者さんもおられた。とお伝えした。

### **<<まとめ>>**

今回の訓練は急病やケガでの緊急搬送ではなく、災害発生後の避難搬送であり『救急隊が来たら全てお任せ』ではありませんでした。在宅で人工呼吸器を身体の一部として暮らしている方の場合、本人と家族はもちろん支援スタッフがその方に対する個別支援のプロです。本人の日常の様子、コミュニケーションの取り方(コミュニケーションできない方の場合には様子の察知)、身体の動かし方や体位の決め方、人工呼吸器の設定や作動状況、吸引のタイミング等々沢山のことを共有しています。その情報を救急隊員に伝えたり、避難先でも伝えて環境を整えたりすることが本人のスムーズな搬送、安全安楽安心な避難に繋がるのだと感じました。

そのために日頃から準備や工夫をしておくことが大切です。保健所が中心になって進めている『個別支援計画』にも参加していけるように支部としても呼びかけて協力していきます。

## 『第7回介護者・遺族交流会に参加して』

副支部長 入倉秀子

2019年11月2日(土)、第7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ことができました。

介護者の方8名、遺族の方3名、事務局2名で、総勢13名の方が参加してくださいました。

今回は介護されている方が多数参加してくださり、介護者同士、患者様が横に居られない分、気兼ねなく本心からの悩みを語り合うことができ、『ああ、そうなんだ!』、『みんなそうなんだ!!』、とお互い納得される事が多かったのではないかと思います。

ALSの病状は各人違いますが、相手との気持ちの交流が出来て気持ちも軽くなられたのではないのでしょうか。

お料理も最高においしく、会員の方の手作りの和菓子も頂き、本当に楽しい一時を過ごすことができました。

遺族になるのは寂しいですが、自分も良く頑張ったなと、今、介護されている方の頑張りにエールを送りたいと思いました。

来年も笑顔でお会いしたいと思います。  
ぜひ皆様のご参加を楽しみにしています。

21 **ちまた** 2020年(令和2年)1月28日 火曜日

日本ALS協会  
岡山県支部  
「第7回介護者・  
遺族の集い」  
◇11月2日 西大寺グランドホ  
テル(岡山市)  
14人が参加。ランチを食べなが  
ら、相談や近況や思い出や励まし  
や…。ほっと心穏やかなひと  
きを過ごしました。(小原真紀)



山陽新聞 2020年1月28日朝刊「ちまた」欄より抜粋



## 『2019年活動を振り返って』

事務局長 小原真紀

2018年の西日本豪雨や、2019年の台風、岡山はなかなか無いですが世界中で地震も頻発していて、何か少し恐ろしいような気持ちになってきてしまうこの頃です。数年前から災害時の難病患者の避難について、岡山県も色々対策を考えていただいているところです。2019年の11月には、人工呼吸器装着患者の避難についてのシミュレーションを実際の避難訓練として岡山県が瀬戸内市の協力を得て行いました。

訓練の様子を拝見させてもらいました。我々家族サイドは持ち出す物品が多いので大変ですが、普段から用意していないといけないですね。でもこれだけでもとても場所をとります。そしてベッドの周りには電源コードが何本もあり慣れている人でも地震で物が散乱していたら足をひっかけてしまいそう。またいつも家族が一緒にいるわけではないので、ヘルパーさんでも持ち出す荷物がすぐ分かるようにしていないといけないな、と思いました。

訓練は瀬戸内市の救急車も出動し、大変大掛かりなものでした。ご自宅から避難場所へ搬送してもらい、避難場所で横になるまで。これだけのことをするという事は本当に大勢の方の協力なしにはできなかったし、また実際に起こった時に向けての課題も見えてきて、有意義だったと思います。行政の方々の尽力には頭の下がる思いです。百聞は一見にしかずとはよく言ったもので、実際に携わった方々は収穫も多かったことと思います。これからもどんどんこのような試みが続けてくれることを願っています。そしてより使いやすい、便利なサービスが更に生まれてくることを願っています。

今年度も毎月茶話会を行うことができました。県北部は津山の「なごみ」様のご協力、南部は岡山県難病相談・支援センター様のご協力をいただきまして、場所を確保いただきました。お陰様で県内外の方にお越しいただき、情報など交換でき、皆様に少しでも寄り添うことができたかな、と思っています。これも大きな車椅子でも利用できる便利な場所を提供してくださる方がいらしてくれるからこそです。感謝いたします。これからも微力ですが、ずっと続けていきたいと思っています。

最後になりましたが、USAGIメールでお世話になっています、有限会社インフォメーション・ネット様、いつもありがとうございます。この連絡システムがあって非常に助かっています。これからもどうぞよろしくお願い致します。

有限会社インフォメーション・ネット



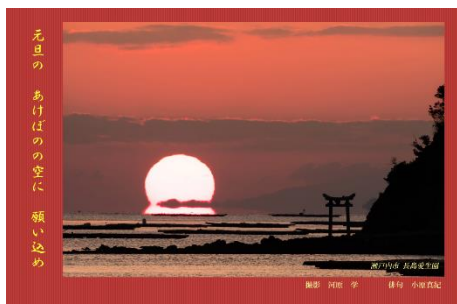
〒769-2101 香川県さぬき市志度 5006-63

<https://www.usagi.jp/index.html>

本年度も会員患者さんやご寄付をお寄せくださった方々へ、カレンダーをお贈りさせていただきました。ホームページの季節の写真にあわせて俳句を詠もうという方、ぜひ俳句を事務局までお寄せください!! お寄せいただいた俳句はホームページへの掲載やカレンダー製作に活用させていただきます。

## 「四季の歌画」カレンダーに用いた支部ホームページの写真と俳句

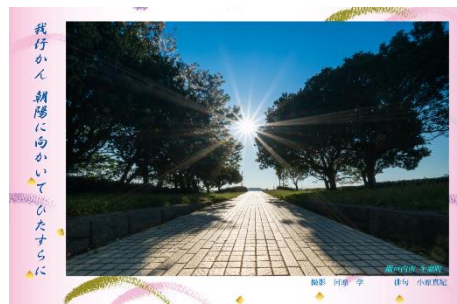
1月



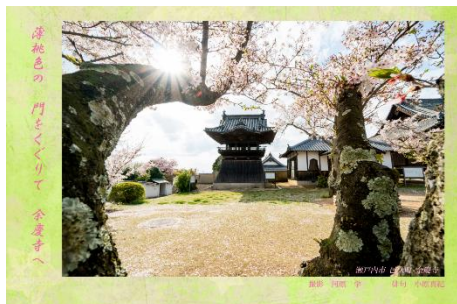
2月



3月



4月



5月



6月



7月



8月



9月



10月



11月



12月





# 『政府統計資料より』

2019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

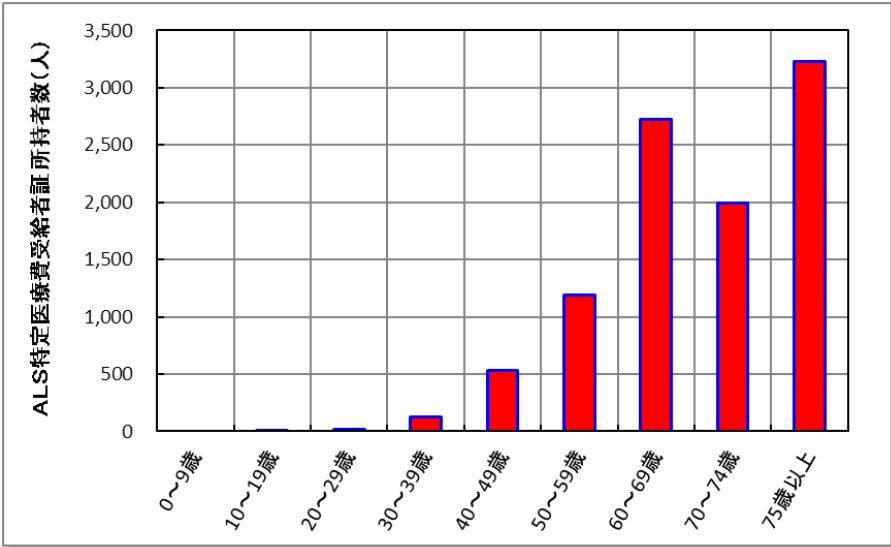
|      | 人口<br>(単位 人)<br>2019.4.1現在<br>※北海道は<br>2019.3.31現在 | 60歳以上<br>人口比率<br>(%) | ALS 特定医療費 受給者証 所持者数<br>(単位 人)<br>2019.3.31現在<br>※軽症者は含まれない | 人口1万人あたり<br>ALS患者数<br>(単位 人) |
|------|----------------------------------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------|
|      |                                                    |                      | 総数                                                         |                              |
| 全 国  | 126,291,247                                        | 34.2                 | 9,805                                                      | 0.78                         |
| 北海道  | 5,277,837                                          | 38.1                 | 436                                                        | 0.83                         |
| 青森県  | 1,250,444                                          | 40.5                 | 130                                                        | 1.04                         |
| 岩手県  | 1,230,589                                          | 40.2                 | 161                                                        | 1.31                         |
| 宮城県  | 2,302,003                                          | 34.7                 | 200                                                        | 0.87                         |
| 秋田県  | 970,702                                            | 44.9                 | 105                                                        | 1.08                         |
| 山形県  | 1,081,285                                          | 40.6                 | 140                                                        | 1.29                         |
| 福島県  | 1,848,516                                          | 38.7                 | 170                                                        | 0.92                         |
| 茨城県  | 2,870,883                                          | 35.6                 | 220                                                        | 0.77                         |
| 栃木県  | 1,943,946                                          | 34.8                 | 123                                                        | 0.63                         |
| 群馬県  | 1,975,021                                          | 35.3                 | 171                                                        | 0.87                         |
| 埼玉県  | 7,326,981                                          | 32.0                 | 520                                                        | 0.71                         |
| 千葉県  | 6,267,517                                          | 33.2                 | 428                                                        | 0.68                         |
| 東京都  | 13,885,098                                         | 27.9                 | 867                                                        | 0.62                         |
| 神奈川県 | 9,180,510                                          | 30.4                 | 573                                                        | 0.62                         |
| 新潟県  | 2,228,517                                          | 39.1                 | 239                                                        | 1.07                         |
| 富山県  | 1,044,495                                          | 38.4                 | 85                                                         | 0.81                         |
| 石川県  | 1,137,665                                          | 35.5                 | 111                                                        | 0.98                         |
| 福井県  | 769,548                                            | 37.0                 | 50                                                         | 0.65                         |
| 山梨県  | 815,333                                            | 37.0                 | 52                                                         | 0.64                         |
| 長野県  | 2,046,992                                          | 38.1                 | 194                                                        | 0.95                         |
| 岐阜県  | 1,991,623                                          | 36.1                 | 136                                                        | 0.68                         |
| 静岡県  | 3,641,988                                          | 36.0                 | 267                                                        | 0.73                         |
| 愛知県  | 7,556,505                                          | 30.1                 | 425                                                        | 0.56                         |
| 三重県  | 1,817,949                                          | 35.0                 | 138                                                        | 0.76                         |
| 滋賀県  | 1,411,498                                          | 31.5                 | 114                                                        | 0.81                         |
| 京都府  | 2,581,783                                          | 34.5                 | 223                                                        | 0.86                         |
| 大阪府  | 8,813,576                                          | 32.7                 | 630                                                        | 0.71                         |
| 兵庫県  | 5,466,183                                          | 34.8                 | 409                                                        | 0.75                         |
| 奈良県  | 1,333,957                                          | 37.2                 | 95                                                         | 0.71                         |
| 和歌山県 | 927,808                                            | 39.6                 | 93                                                         | 1.00                         |
| 鳥取県  | 556,549                                            | 38.8                 | 46                                                         | 0.83                         |
| 島根県  | 674,974                                            | 41.0                 | 89                                                         | 1.32                         |
| 岡山県  | 1,892,447                                          | 36.2                 | 151                                                        | 0.80                         |
| 広島県  | 2,809,617                                          | 35.0                 | 254                                                        | 0.90                         |
| 山口県  | 1,356,079                                          | 40.9                 | 164                                                        | 1.21                         |
| 徳島県  | 731,069                                            | 40.4                 | 73                                                         | 1.00                         |
| 香川県  | 956,630                                            | 38.2                 | 124                                                        | 1.30                         |
| 愛媛県  | 1,342,459                                          | 39.4                 | 101                                                        | 0.75                         |
| 高知県  | 700,059                                            | 42.0                 | 78                                                         | 1.11                         |
| 福岡県  | 5,125,939                                          | 33.6                 | 362                                                        | 0.71                         |
| 佐賀県  | 814,936                                            | 36.9                 | 69                                                         | 0.85                         |
| 長崎県  | 1,327,265                                          | 39.7                 | 110                                                        | 0.83                         |
| 熊本県  | 1,748,222                                          | 37.7                 | 154                                                        | 0.88                         |
| 大分県  | 1,135,762                                          | 39.5                 | 134                                                        | 1.18                         |
| 宮崎県  | 1,073,228                                          | 39.1                 | 146                                                        | 1.36                         |
| 鹿児島県 | 1,604,247                                          | 39.2                 | 133                                                        | 0.83                         |
| 沖縄県  | 1,445,013                                          | 28.1                 | 112                                                        | 0.78                         |

統計では軽症者の方が含まれていませんが、全国では昨年より169名増加しています。岡山県では、1万人に0.8人の方が受給者証を所持されています。例えば人口3万人の市町村では、2～3名の患者さんがおられることになります。軽症者の方のデータは政府統計資料に掲載されていませんが、軽症者を含めると当然ながら割合は高くなります。

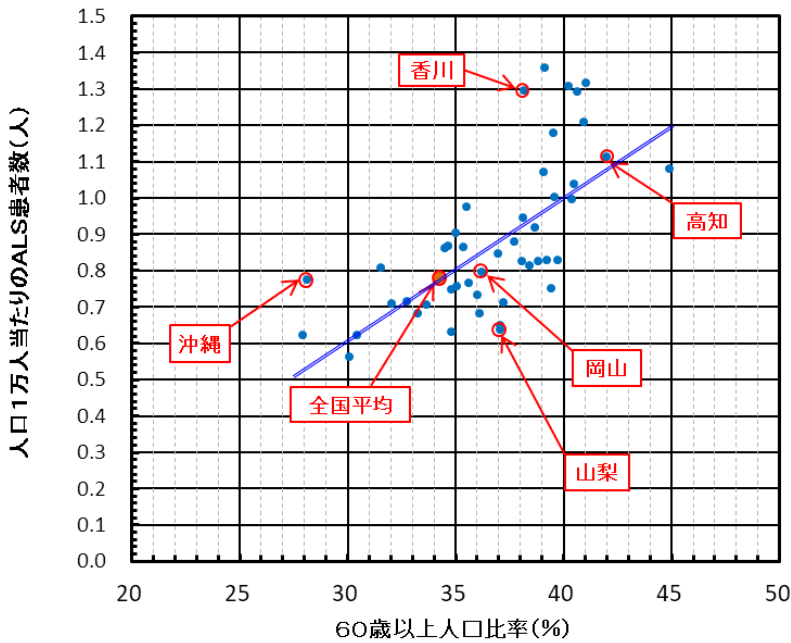


年齢別統計資料（ALS特定医療費受給者証 所持者数）

| 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      | 15     | 122    | 533    | 1188   | 2723   | 1994   | 3228  |



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うことが明らかです。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患者数の関係をグラフにしてみました。



軽症者の方の統計が除かれていますが、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ですが患者の割合は岡山県と同じ位の県、山梨県のように60歳以上の人口比率は岡山県とほぼ同じ程度ですが患者の割合が低い県もあります。  
平均的なラインより乖離している地域の文化や食習慣、嗜好などを、詳しく比較する事で、新しい発見があるかも？ しれませんね。

## 岡山県支部 活動予定

- ◆支部総会 2020年7月11日(土) 予定 【支部設立30年を振り返る会】  
(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土曜日 難病支援センター および 随時 支部長宅で開催
- ◆茶話会 毎月1回 第2土曜日 難病支援センター1F談話室 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(春と秋)は別途お知らせします。
- ◆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『USAGI メール』で随時ご案内しています。

## 事務局より

☆病気のこと、日本ALS協会の活動等をご理解いただき、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](mailto:info@als-okayama.com)

☆2019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。ご支援の程を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

☆本年度も岡山県支部へのご寄付をありがとうございました。合計 ¥101,797円 —  
この場をお借りし厚く御礼申し上げます。(順不同 2020年2月24日現在)  
松原正幸様、河原 学様、村上里美様、森本美智子様、加治谷悠紀子様、古武健一様