

支部だより

No.33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.33号 発行にあたって』

岡山県支部 支部長 河原 学

1990年に岡山県支部が設立されたので、2020年で設立後30年になりました。治療法や治療薬が開発され、それが普及して病気が根絶された暁には、「患者会」というものは本来無くて良い組織なのですが、現在でも存続しているという現実を鑑みると、ALSという底が見えない深海のような深さや怖さを思い知ると共に、そんな状況の中でも長きにわたり支部を支えてくださった諸先輩方、ならびに支え続けてくださっている患者・家族の皆様、関係者の皆様、そして支部役員の皆様の熱意の賜物であり、本当に感謝の言葉しかありません。この場をお借りして心からお礼を申し上げる次第です。

2020年に計画していた支部総会では、設立後30年の長きにわたる活動をお互いに労う意味で、設立30年を振り返る会（記念では無い）を企画していたのですが、予期せぬ新型コロナウイルスの感染拡大により、止むを得ず支部総会は中止せざるを得ませんでした。1日も早い収束を願っているにも関わらず、コロナウイルスは型を次々と変えて蔓延し続け、改善の兆しは全くありません。安心して支部総会を開催できる状況では無く、残念ながら2021年、2022年も3年連続で中止となりました。

ここで私個人の話で恐縮ですが、2023年でALSと告知されて15年となりました。皆様の応援のお陰様で岡山県支部の支部長歴も10年となりました。そういった経緯もあり、今回は私がALSを告知されるに至った経緯と、告知後から取り組んできた事の一部についてお話をさせていただきます。

ただALSは最終的に体が動かなくなれば同じですが、そこに至るまでのプロセスは百人いれば百人とも違い、私の症例が他の方にも当てはまるかということそうではないので、あくまでも参考程度に留めていただければと思います。

2005年頃から右足に力が入りにくくなってきたのが始まりでした。しゃがんでいる姿勢から右足片側で立ち上がることができなくなりました。次の年には1Km程歩くと、何故か足が前に出にくくなり、もつれて歩きにくくなりました。次の年には食事の時に誤嚥してむせることが多くなってきました。整形外科や耳鼻咽喉科を受診して

詳しく検査しても「異常無し」でした。そんな状況だったので、日頃の運動不足では?と考えました。やはり40歳も過ぎると体力は落ちるものだと思います、毎日会社から帰ってトレーニングを始めました。腕立て伏せ、腹筋、背筋、縄跳び、スクワット、走り込み……。とにかく徹底的にやりました。会社の帰りが遅くなって夜中になっても関係ありません。とにかくやると決めたら徹底的にやる性格です。ランニングのタイムも記録してトレーニングの成果を確認していましたが、普通ならタイムが早くなっていくものですが、不思議なことに毎日少しずつ遅くなっていくのです。

足が前に出にくいのに、体に鞭打って精神力だけで走っているのに、成果が出にくいのは当然といえば当然です。そもそも「歳」が原因と考えていたので、トレーニングすれば回復するだろうと思って始めたのに成果が全く出ない…。ということは、やり方が甘すぎる!!という事になります。トレーニングの内容を更にもっと過酷にしていきましたが、記録が僅かでも良くなることは無く、むしろどんどん悪くなるばかりでした。これは「歳」が原因にしては何かおかしいのでは?トレーニングは継続しましたが、悶々とした毎日でした。

会社の健康診断の結果で肝機能異常と判定されて要精密検査となっていました、仕事が忙しすぎて、そのフォローが出来ていませんでした。年が明けて2008年になったときに、仕事に少し余裕ができ、ようやく病院に精密検査を受けに行きました。受付で「肝機能の他に何か気になる事はありますか?」と聞かれ、「足に力が入りにくいのですが…」と答え、と、「それでは神経内科の検査項目を追加しますね」と言われました。そもそも「神経内科」って何の科だろうと思いましたが、早く結論が欲しかったので深く考えずに検査を受けました。

血液検査の結果、CK(クレアチンキナーゼ)値が1000近くあり、医師から「すぐに検査入院して下さい」と言われ驚きました。「すぐに検査入院?」仕事が忙しすぎて検査入院する余裕など有る筈もなく、「入院してまで検査する必要がありますか?」と尋ねると「絶対に必要です!!」と強く言われました。とりあえず仕事の段取りをして数日後に検査入院しました。

入院したらCT、MRI、髄液検査、筋電図検査など色々な検査メニューが日々次々とありました。1日で全部やってくれたらいいのになあと思いましたが、大きな機材を使うので検査にも予約があるらしく、ゆっくりとした日々が続きます。入院中は本当に暇なので、部屋に持ち込んだパソコンや携帯電話で会社と連絡をとりながら仕事をして過ごしていました。会社を休む場合、5日以上の日休に対しては診断書が必要という規則があるので、とりあえず医師に診断書を書いてもらいました。診断書の病名は「運動神経疾患」と記されていました。そんな病気なんだ。深くは考えずに会社に送りました。

土日は外出しても良いとの事で、長男(その時は小6)のサッカーの試合があったので、家内や長女(その時は小3)と津島の運動公園に応援しに出かけました。観戦していると、携帯電話に会社の仲間から「大丈夫?」と連絡がありましたが、「ただの

運動神経疾患らしいから大丈夫、大丈夫!」と笑って答えていました。日曜日夕刻には再び病院へ入りました。検査の日が続く中で、医師から病気について説明したいので家族を呼んでくださいと言われました。「家族を呼ばないとダメなんですか?そもそも運動神経疾患って何ですか?」と尋ねると「ご家族と一緒に、その時に詳しく説明します」との事。運動神経疾患という病気はそんなに悪いのか・・・?そこでパソコンで「運動神経疾患」を検索すると、聞いたことも無いような難しい病名が続々と出てくるではありませんか!!?運動神経疾患というのは代表的な名前で、その中に色々な病気があるのか!想像以上に沢山あって、かなり気持ちが疲れました。

10日ほど入院した時に、医師から説明される時がやってきました。説明の最初に「詳しい検査をした結果、似たような病気は多いのですが、それぞれの検査結果による消去法で最終的に残ったもので「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」という病気である結論に至りました」と医師から言われました。「筋萎縮性側索硬化症」と言われても「ふーん?」という感じてしたが、いただいた書類の説明が進むと、難病で治療薬は無く、余命が3~5年と説明があり愕然としました。何かおかしいという気持ちで悶々とトレーニングをしていましたが、おかしい「原因」になっている病名がようやく分かって少し安心したのも事実です。しかし、治らないばかりか、あと3~5年と余命宣告までされると、自分の事より子供達をどうしたものか?そこが一番気がかりで仕方ありませんでした。後日、何も知らない子供達に病気のことを説明するのは本当にとても辛い事で、涙が止まりませんでした。

病気に対して何も対策がないというのは普通ではありません。風邪であれば薬を飲む、骨折であれば添え木で固定するなどの対策がありますが、ALSに対しては具体的に何をすれば良いのか?情報やアドバイスや指示もありません。風邪をひいて病院で風邪薬をもらって服用する場合、患者は何も考えなくても済むので本当に気が楽です。そんな治療薬のある病気は本当に良いなあと心の底から思いました。

当時はリルテック錠の薬(1999年に販売開始。病気の進行を遅らせる効果)があるのみでした。他に神経に良いとされるビタミンB12やEの錠剤を服用する位でした。やはり難病となるとマーケットは限りなく狭く薬の開発も全く進まないのだろう。心細いばかりですが、それなら自分で見つけて何かやれば良いのでは?そう切り替えることにしました。

「・・・硬化症」だから前屈などの柔軟運動をして体を柔らかくしては?などと考えたりしました。医師に聞くと、「硬化」といっても文字通り硬くなってるわけではないので・・・との事でした。理屈では確かにそうですが、転倒時の受け身の際に役立つと考えて始めました。最初の前屈の記録は床上プラス10cmとかなり固かったですが、毎日続けていたらマイナス10cm程にも柔らかくなりました。小さな事でも何か効果があるなら継続すれば良いし、効果が無ければ直ぐに止めて次の事を考えて実行すれば良い訳です。そうはいっても手掛かりも無く、何からスタートすれば良いか全くわかりません。

とりあえず体の現状を定量的に把握するための道具として、血圧計や万歩計、体組成計（体重や筋肉量、脂肪量を測定できるもの）を購入しました。体組成計はより細かく測定するために左右の腕や足と胴体5箇所をそれぞれ同時に計測できるものにしました。握力計も考えましたが、特に足の力が落ちてきていたので代わりに大腿部の外周長をメジャーで測ることにしました。毎日測定しましたが、最初の6ヶ月は特に思いつく事も無く何もできませんでした。

平坦な所に置いたボールが勝手に転がる訳が無く、何もしなければ何も変わらないというのは当然の事で、状態が悪くなっていく傾向は変わりなく、それは毎日記録した数値の変動傾向で分かりました。6ヶ月間で体重は10Kg以上軽くなりましたし、エクセルシート上でグラフを描かせると、体組成計による左右足のそれぞれの筋肉量の計測値と外周長の相関は比例関係にあることは判りましたが、かなり右肩下がりのグラフに近似曲線を追加して未来を予想すると、あと180日程経過したら大腿部の外周長は30cm（直径で約10cm）以下になり、ここまで足が細くなると歩けなくなっているのでは？という状況でした。何かしても何も変わらないかもしれないが、何かをやって僅かでも米粒程でも変わる可能性があるなら、何かをやるべきでは？やらない理由は無い!!と考えました。転機は直ぐに訪れました。

私はテレビを見るとすれば、ニュースか天気予報が主ですが、家内は良くドラマなどを見ています。その時は特に韓国ドラマにはまっていて、私が家のリビングを通りかかった時も見っていました。どうも西暦1500年頃の朝鮮王朝の話で、主人公の女官は王族に料理を出す調理人だそうです。その時は主人公が何か慌てていました。何故慌てているの？家内に聞くと「味覚が無くなった」らしい。それは職業柄大変だね～。その時は深く考えずにそう思ったのですが、2週間後に通りかかったときには、主人公が普通に料理していたのです。味覚が無くなったのに何で料理できるの？聞くと「蜂に刺されたら治った」との事。そんな治療法もあったのか・・・!?これは衝撃でした。

次の日の朝に偶然だと思いますが、長女が外門の郵便受けから新聞の朝刊を取ってきて「お父さん 門の横のハナミズキの木に蜂が大きな巣を作っとる!」との事。蜂に刺されたら治るかもしれない!?咄嗟に蜂に思いを巡らせ、直ぐに見に行きました。直径15cm程の大きな巣が出来ていて、朝なので沢山の足長蜂が静かにとまっています。普通は蜂用の駆除スプレーを散布するところですが、蜂に刺されたいので素手で取り除いてみました。巣が木につながっている巣柱の太さが1mm程しかないのに、これが意外と硬くて丈夫で、なかなか木から外れません。ガサガサしていたらようやく取れたので、地面に落として蜂ごと踏み潰しましたが、取っている時に希望通り人差し指を蜂に刺されました。結構ズキッとしましたが、反面これで治るかも?と思うと痛みより喜びのほうが勝っていました。人差し指はたちまちフランクフルトのようになりましたが、1週間ほどで元に戻りました。

良運は続くもので、その2週間後の朝、靴下を履いて立ち上がった時に、右足の裏にズキツとした鋭い痛みがあったので、押しピンのようなものを踏んだかな?と思って足の裏を見ましたが何もありませんでした。靴下を脱いでみると潰れた足長蜂が

1匹出てきました。恐らく靴下を干している間に紛れこんだのでしょう。頭にカ〜ッと血が上りましたが、「待て待て。この間は指だったけど、今度はALSで弱っている右足だから、足のほうが良かったのでは?」。そう思うと、これはこれで朝から棚から牡丹餅。ラッキーな一日が始まった!と思い直しました。その後は足裏の土踏まずのところが腫れあがって偏平足のようにになりました。ラッキーでしたと通院先の病院で看護師さんに話すとアナフィラキシーになったら命が危ない!と怒られました。2週間経っても特に重篤な症状は顕れなかったのが結果的に良かったのですが、体組成計などの測定結果からは特に改善の兆しも無い状況でした。

何故効かないのか?検証が必要と思い、私も朝鮮王朝の話を最初から見ることにしました。その結果、「蜂に刺された」のではなく、人為的に蜜蜂の毒針を体内から取り出して、腕や舌の「ツボ」らしきところにピンポイントで打っていました。私の場合は蜜蜂ではなく足長蜂だったし、刺された箇所も蜂任せで適当だったのが効かない要因だろう。もしALSに効く「ツボ」が判れば再度やってみるのですが、今のところそんな情報も無い以上は理想的な方法ではありません。

何故蜂の毒が効くのか?などと蜂について色々調べていくうちに興味深い蜂製品のサプリメントがあることを知りました。蜂蜜(花の種類で取れる蜂蜜の質が異なる)、プロポリス、花粉荷、ミツロウ…。こんなサプリメントも試してみる価値があるのでは?そこから色々調べながらチャレンジしていきました。

チャレンジする以上はしっかりと検討を行ったうえで綿密に実行しました。効果があるとすれば最良の条件とは何か?副作用は?いつ服用すれば良いのか?1日何回服用するのか?朝だけか昼だけか夜だけか?食前か食後か食間か?服用のタイミングは毎日か隔日か?そうでなければ週に何回?隔週が良いのか?他のサプリメントや処方薬との相性の確認、種類に拠っては肝臓などに負担になるものも存在するので、自分との相性の確認など、実際に摂って試して体験して体に起きる事象を細かく観察しながら検討しました。推奨されている量はありますが、体重が30Kgと90Kgの人が同じ量ではおかしいのでは?と考え、自分に合った量も検討します。量が適切でないと、血圧が上がったり脈拍が高くなったりお腹が緩くなったり…色々副作用が出る事もあり、体の細かい経過観察は絶対に欠かせません。

体脂肪計は体内の電気抵抗を測定して筋肉量や脂肪量を計測しているので、計測する時間や気象条件などタイミングによって発汗状況も変わり、結果にバラつきが生じるので注意が必要です。例えば風呂上りとその1時間後では、食事やトイレなど特に何もしていなくても結果は全く違ってきます。なので、測定する時間は必ず就寝前と決めました。また毎日の測定結果の比較では、活動量に拠っては筋肉量が増えたり減ったりして一喜一憂する場面もありますが、その時の気温や湿度によっても結果が変わってくるので、測定結果の数値を14日ごとにエクセルシート上で平均化して比較するようにしました。そういった条件で調査を行っていくと、1つの物件に対して検証に最低でも4ヶ月程度はかかってしまいました。測定結果に良い効果があったものは続ける。効果がないものは即時中止して次を考えて試し、自分に合ったものを探す事の繰り返しです。

色々試すうえで最初に参考になったニュースとしては、2008年にフランスで発表されたもので、ALS患者における高脂血症は治療してはいけない というものでした。コレステロール比 (LDL/HDL LDLコレステロール値÷HDLコレステロール値) が高いALS患者群 (LDL/HDL比が3以上) は、LDL/HDL比が低いALS患者群 (3未満) よりも有意に長生きで、前者が平均49.2ヶ月の生存であったのに対し、後者は平均37.7ヶ月の生存であったという統計データです。前述したリルテックが2～3ヶ月といわれていますから、約12ヶ月の差というと大きな意味があると思いました。

健常者であればLDL/HDL比は概ね2以下が良いとされますが、ALS患者は3以上が良いという事は、通常とは逆に悪玉のLDLコレステロールを増やし、善玉のHDLコレステロールを減らすような、例えばラードや肉の脂身等の動物性脂質やマーガリン等のようなトランス脂肪酸を摂って極力運動しないほうが良いという事になります。ただ、LDLコレステロールを増加させると、胆石ができやすくなったり、血管内にプラークと呼ばれる脂肪の塊ができて、それが大きくなると血管が詰まったりもするのだとか…。何ともはや的な話ですが、あまり極端な事は避けて経過を観察するとともに、LDLとHDLの血液検査の結果でバランスを見極めながら食事の内容をしっかりとコントロールする必要があると思います。

2010年5月に徳島大学などから発表があった「ALS発症の仕組み解明、治療薬開発に大きく貢献」の記事も非常に参考になりました。内容としては、『オプチニューリン』と呼ばれる遺伝子が異常を起こすと、「NF-κB (エヌエフ・カッパ・ビー)」というたんぱく質が活性化し、ALSの原因となる仕組みを突き止めた。NF-κBは、発癌や炎症を促す働きがあるとして知られていたが、今回初めてALSにも影響していることが判明。NF-κBを抑える薬はすでに流通しており、ALS治療に応用すれば、進行を抑える薬の開発に弾みがつく』 というものでした。

その情報から「NF-κB」を抑える方法を自分なりに色々調べると、次の4つの情報が得られました。

1. 野菜や果物等に含まれる抗酸化性のビタミンであるビタミンCや E、ベータカロテン、植物成分のフラボノイド類などを摂取すると、フリーラジカル (活性酸素) を消去して細胞の酸化ストレスを軽減する結果、NF-κBの活性化を抑制する効果が期待できる。

2. ぶどうの皮などに含まれるレスベラトロールという物質は、癌の予防効果が報告されているが、NF-κB阻害作用も報告されている。ウコンに含まれるクルクミンは抗酸化作用や抗炎症作用によるがん予防効果が報告されているが、クルクミンがNF-κB活性を阻害するという報告もある。

3. NF-κB活性化の結果起こるCOX-2 (シクロオキシゲナーゼ-2) は多くの癌細胞にも存在して、増殖や転移や血管新生を促進する作用が知られている。この酵素の働きを阻害することにより、癌の増殖や転移を防ぐ効果が期待できる。DHAなどのω-3多価不飽和脂肪酸はCOX-2の働きを阻害するので、癌細胞の増殖抑制等が期待できる。

4. 漢方薬を構成する生薬の成分のなかにNF- κ BやCOX-2を阻害するものが知られている。生薬にはフラボノイドをはじめとする多くの抗酸化物質が含まれており、細胞の酸化ストレスを軽減する効果もあり、NF- κ BやCOX-2の活性を抑制することにつながる。

また、2013年の支部だより23号のニュース欄にも掲載していますが、京都大学の研究ニュースで、『ALS患者から作り出したiPS細胞を運動神経細胞に分化させることで、特定のたんぱく質の量が増えて遺伝子の働き調節に異常が起きていることを突き止め、アナカルジン酸という化合物を加えると、このたんぱく質の量が低下することも分かり、治療薬の開発につながる可能性がある』というニュースも参考になりました。

アナカルジン酸はカシュナッツの殻に含まれています。当時、多くのALS患者さんがカシュナッツを買ってお世ながらでも食した事と思います。私も当然ながら業務用の大袋を買ってきて毎日食べました。しかしながら、実の部分にはアナカルジン酸が全く含まれていないそうで、肝心の殻の部分を手でできなかったので断念しました。それでも時々チョコレートがコーティングされたナッツはカロリー摂取の目的で今でも時々食べています。チョコレートにも植物由来のフラボノイド類が含まれているので、特に高カカオ（カカオ含有率が高い）のものを選んで摂っています。

様々なニュース等の情報を考察すると、植物の特に皮や根の部分に含まれているフラボノイド類には大きな可能性を感じます。2015年に厚労省に承認されたエダラボン（ラジカット）はフリーラジカルによる神経の損傷を遅らせることで作用する抗酸化物質なので、フラボノイド類が有する抗酸化力にも可能性はあるかもしれません。エダラボン導入には入院が必要で一時的に仕事を休む必要があったので私は処方してもらいませんでしたが、フラボノイド類を長期にわたり色々試していたら、筋肉量の減少傾向が6ヶ月後位から緩やかになり、体重も少しずつ増えてきて、精神的に少し楽になりました。

食事の際の摂取カロリーを通常より少し多めに摂る事で体重は数Kg増え、主に脂肪量が増加しました。明らかに「メタボ」体質です。コレステロール（LDL/HDL）比は、当初は2程度でしたが、だんだんと高くなり3程度になりました。そういった体の細かい変化や肝臓等の内蔵機能の状態を観察し、検証するためにも血液検査は3ヶ月に1回行うようにしました。中性脂肪やコレステロール値が高くなり、予想していたように高血圧傾向となり、結果的に高血圧や高脂血症の処方薬も服用するようになりました。運動を積極的に行えないので仕方のない事です。そういった事もあり食事の内容にはかなり気を遣うようになりました。

食材をたくさん摂る事はカロリー摂取の意味で重要なので、それならば排泄もしっかり行って体重をできるだけ一定にコントロールできるようにしてはどうか？と考えたのが始まりで、乳酸菌飲料に注目しました。お店に行くとあらゆるものが販売されていて何を買おうか？悩むほどです。最近では睡眠の質の向上やストレス低減の効能

がある〇1000などの有名な商品も出回って争奪戦や高額転売なども行われ、メーカーが増産を開始するほどの人気ぶりだそうです。私が摂り始めた頃は、免疫力向上を謳った〇ー1ヨーグルトという商品が流行っていました。効能としてはインフルエンザや風邪をひきにくくなる、花粉症の緩和、癌になりにくい…といったものですが、テレビのコマーシャルでも見られた方は多いと思います。

こういったものは継続的に摂る事が肝要なのですが、毎日となると経済的な負担も大きくなります。そこで2017年からヨーグルトメーカーを購入して1週間に1回自家生産することにして、毎日欠かさず食べるようにしました。本物の商品と同じような味を追求するために何十種類もの牛乳、砂糖、蜂蜜、トレハロースなど様々な糖類との組み合わせや熟成温度や時間の設定を繰り返し実験して、ほぼ同じ味のヨーグルトが完成しました。

ヨーグルト1本、牛乳1L、若干の糖類だけで、元の10倍の量が簡単に生産できるので、コストパフォーマンスが非常に良いです。それを1週間かけて毎日食べるのです。ヨーグルトは夕方から夜に食するのが良いとの事で、夕食前に摂るようにしました。乳酸菌を摂るだけではダメで、乳酸菌のエサとなるオリゴ糖を多く含む食物（バナナなど）や食物繊維と一緒に摂る事が大事だそうです。5年以上経った今現在も継続していますが本当に快腸です。

2020年発刊の支部だより30号の「昨年からのALSの研究等に関するニュース」の項目にALSと腸内細菌の関係についての記述がありますが、色々と調べてみると腸は第2の脳とも呼ばれるほど、脳と腸には関係があるそうです。腸内環境が悪くなると認知症、パーキンソン病などの神経疾患にも影響するとの事。例えば鬱病の人の腸に健康な人の便に含まれている腸内細菌を散布（糞便移植(FMT)というらしいです）すると、鬱病が改善する事例もあるらしいです。それほど腸内環境は大事ということです。

また、腸内細菌といっても非常に多くの種類があり、そのバランスも重要らしいので、一つのものに限定せずに様々な種類の乳酸菌飲料や乳酸菌入り青汁や発酵食品等を毎日ではありませんが積極的に摂るようにしました。今では〇1000も時々飲んでます。

別の情報になりますが、「ゴースト血管」をネットで検索するとたくさんの情報が得られますが、脳に日々蓄積していくゴミ（タンパク質）をどれだけ蓄積させないように工夫するか？が大事なのでは？と考えるようになりました。ALSはTDP-43等のたんぱく質の所謂「ゴミ」が蓄積していることが多くの論文で述べられています。人間の血管の99%を占める毛細血管は、栄養と酸素を様々な細胞に届け、細胞から「ゴミ」となる老廃物を受け取って除去する重要な役目を担っています。毛細血管が衰えると栄養や水分が血管の外に漏れ出たり血流が滞ったりして血液が流れなくなり「ゴースト血管」化することになります。わかりやすいところで手足の先が冷えて冷たくなっているのは、毛細血管が「ゴースト血管」化しつつあるという事です。

「ゴースト血管」化すると脳からの「ゴミ」の排出が滞り、蓄積した「ゴミ」が悪さをすることになるそうです。毛細血管の衰えはシワ、シミ、たるみの原因はもとより、冷え性、肝機能障害、アトピー性皮膚炎、腎障害、高血圧、さらには骨粗鬆症や認知症にまで影響します。例えば脳は非常に多くの酸素を消費しており、血流が滞ると酸素が届きにくくなり脳機能に影響を受けますし、骨細胞は毛細血管を通して様々な栄養を受け取って新しい骨が生産されますが、血流が滞ると栄養が届かないので作り替えられなくなって骨が脆くなり骨粗鬆症になります。そんな症状がおきる原因が毛細血管だけという訳ではありませんが、色々な意味で毛細血管が影響しているのです。

通常、脳に溜まった「ゴミ」は高齢者だけではなく若い人でも産出されているそうです。髄液検査をした時に身をもって痛いほど良くわかりましたが、脳は髄液の中に浮かんでおり、髄液を通して「ゴミ」が間接的に毛細血管に定期的に排出されるそうです。いつ排出されているかという睡眠時。睡眠時に脳細胞間のすきまが広がって髄液の流れが起きて脳内の深い部分の「ゴミ」が洗い流されるそうです。つまり質の悪い睡眠が継続すると「ゴミ」が溜まる一方となり、症状が悪化する可能性が高くなることとなります。そういえばALSと告知される前は長い期間にわたり仕事が忙しくて徹夜が続いていたので、「ゴミ」が蓄積し続けたのかも？かもしれません。

2021年8月に日本医療研究開発機構のホームページ上で筑波大学と京都大学の研究成果情報が掲載されていましたが、特殊な顕微鏡を用いることで世界で初めて睡眠中の脳における毛細血管中の赤血球の流れを直接観察することに成功し、レム睡眠中の脳の毛細血管の血流が、ノンレム睡眠時に比べて活発になっており、レム睡眠中に「ゴミ」の物質交換が行われている という内容でした。

最近健康志向が高まってスマートウォッチを使って体の様々な健康指標をスマートフォンで手軽に見ることができるようになりました。活動量、体温、心拍数、呼吸数、血中酸素濃度、睡眠状態等のデータ分析を自動で行ってスマートフォンに届けてくれます。私は療養当初から万歩計や活動量計を使っていましたが、消費カロリー状況を更に細かく確認するために2019年からスマートウォッチを使い始めました。活動量計等と違って、消費カロリーを表示させる機能の他にも色々多くの機能が入っていますが、その中の一つに睡眠中のレム睡眠やノンレム睡眠、深い睡眠状況等の結果を表示する機能があります。

睡眠時の状況を毎日観察し始めると、どうもレム睡眠の割合が同世代の人の平均値と比べると、かなり少なくゼロの時も時々あるので気になっていました。スマートウォッチを使い始めて更に細かい観察ができるようになった事と、睡眠に関する研究報告の情報があつたから判った事ですが、レム睡眠時間が少ないので「ゴミ」の処理が上手くできていない可能性があります。どうすればレム睡眠時間を増やせるのか？更に深く考えていく必要があります。生活習慣の改善であつたり、前述したように最近睡眠の質を向上させる様々なヨーグルトが販売されているし、テアニン、オルニチン、グリシン等のアミノ酸等も睡眠改善の効果があります。検討を重ねていきたいと考えています。

ところで、脳内に「ゴミ」が溜まる3つの悪習慣があるそうです。
一つ目は前述した質の悪い睡眠。当然ですが寝不足や徹夜はレッドカードです。
人によって適切な睡眠時間があるそうですが、長過ぎるのもあまり良くないそうです。

二つ目は甘いものをたくさん摂取する事。甘いものを摂った時に血糖値が上がりますが、血糖値が上がったときに膵臓からインスリンというホルモンが分泌されます。インスリンは脳内の「ゴミ」の分解にも関係しているそうですが、甘いものをたくさん摂ると「ゴミ」の分解に必要なインスリンが足らなくなるそうです。甘いものの食べ過ぎは禁物で適度な摂取が肝要です。

三つ目は歯周病と「ゴミ」の関係です。30代以上の8割が歯周病だそうです。歯周病が進むと糖尿病、動脈硬化、心筋梗塞、認知症等の原因になる他、歯周病菌が脳内に到達することで「ゴミ」を増加させるそうです。間違った歯磨きを続けていると歯周病になり「ゴミ」が溜まりやすくなるそうです。私は虫歯が無いので何年も歯科に通ってなかったのですが、最近4ヶ月に1回は歯科でしっかりとメンテナンスをしてもらうことにしました。最初の受診でチェックしてもらうと歯周ポケットの深さが2mmと浅くなっていて思ったより危ない状態でした。メンテナンスを続けていると歯周ポケットの深さが3~5mmと深くなってきて正常に戻りつつあるので効果に期待しています。

認知症の分野では最近「ゴミ」となるタンパク質を除去する薬が開発されつつありますが、脳内に溜まって沈着してしまった「ゴミ」を取り除くことは非常に難しいらしいです。だからそれ以上溜めないような工夫が必要になってきます。溜めない工夫としては、血管を修復するものを摂る事を習慣にする、適度な運動を行って生活習慣を維持する事が基本です。血管を修復するものを摂るという事ですが、血管を修復する作用のあるものとして代表的なものがシナモン(熱帯地方の樹木の皮から得られる香辛料 漢方薬の桂皮)です。その中に含まれるフラボノイド類が有効成分のようです。他にルイボス、ヒハツなども効果があるそうです。傷んだ血管は睡眠時に修復されるので、脳の中だけでなく、血管においても睡眠は重要なファクターになります。

適度な運動といっても体が動かない身としては難しい課題です。私はリハビリテーションが重要な要素だと感じています。自分で自分の体を動かすことで神経の信号の流れを作ることが大事だと思います。だから朝は職場でラジオ体操を行います。勿論、自分で体が動かせる範囲でしかできませんが、要は頭から指先足先まで自分で動かすことを意識して体を動かすことが大事だと思っています。それから胡蝶蘭の世話。職場に34鉢、家に12鉢あるのです。胡蝶蘭は通常1週間に1回程度、冬場は2週間に1回程度、紙コップ1杯程度の水やりで済み、手間が殆どかからないところが良い点です。それでもダンプカーに軽四のエンジンを載せたような非力のALSの身としては息切れがするほど体力を使う作業です。

さらに自宅の水槽で飼っているシュリンプ(エビ)の世話も継続しています。水質には気を遣いますが、魚と違って手間がかからないところが良い点です。手間がかからないといっても水質維持で毎日の水替えは必要です。吸引用の低量持続吸引器を利用して汚れた水をペットボトル1本分吸引し、塩素を抜くためにペットボトルに汲み置きしておいた水道水を水槽に戻します。これも私には結構な体力消耗運動です。

胡蝶蘭に水やりしていると、職場の仲間は手伝いましょうか?と優しい言葉をかけてくださいますが、疲れても体を動かすリハビリが大事と思っていますので丁重にお断りしています。たぶん、しんどのいのが顔に出ているので気を遣わせてしまったのは?と反省しています。やはり辛くとも明るい顔が必要ですね!

仕事の内容は殆ど座ってできるようなパソコンを使った業務しか行っていないんですが、それでも毎日かなり疲れます。タイピングで指先はしっかり動かしています。今もこうやって何日も負荷をかけてキーボードで長文を打ち込んでいます。しかしながら、過ぎたるは猶及ばざるが如し。やり足らないのも良くないですが、やり過ぎも禁物です。過負荷をかけると筋力が低下したまま元に戻らなくなります。今回は15年という節目でもあり、無理をするのはこれで最後と致します。

座っているだけでも非常に疲れるのですが、疲労が蓄積してくると筋肉や筋が硬くなって筋力が低下しますし、関節の可動範囲も狭くなりリカバリーしにくくなってくるので、今となっては当初から柔軟体操を継続してきて本当に良かったと実感しています。

また、疲労回復のためのリハビリテーションも重要です。疲労回復のために、PT,OT,STの訪問リハビリのサービスも利用しています。予備日はありますが、休日以外ほぼ毎日継続しています。筋肉を使って疲れたら、その日の内に体のメンテナンスをしっかりと行い、次の日に備えます。どこまで体を動かすと過負荷となるのか?自分が自分自身の体の状態を細かく観察しながら見極めてきました。

今現在は、マスク式の人工呼吸器は呼吸筋を休めるために夜間に利用していますが、胃ろうも気管切開もしていませんし、仕事もなんとか継続しています。当初気がかりだった子供達はそれぞれ学校を卒業し社会人となり就職しました。それぞれに社会に貢献してくれるだろうし、そうなって欲しいと心の底から願っています。長男は結婚し孫も2人生まれました。コロナ禍で残念ながら殆ど会えていませんが、長男が送信してくれた写真や動画を見て楽しませてもらっています。

そんな取り組みを根気強く続けてきましたが、取り組んだ結果をその都度検証するにはやはり時間を要する事なので、試す事ができたものは40種弱しかありません。そもそも「治療」という道が無いし、案内も無いし、迷っても助けもありません。それらが有ればどれほど有り難く心強い事か!!

僅かな情報を手掛かりに道なき道を彷徨いながらも少しずつ可能性を追求し、思うだけ考えるだけ言うだけではなく即行動することを信条にして継続してきて、告知時の頃の状態よりは進行は明らかに緩やかになっています。しかしながら、病状の進行は止まっていません。

効かないものは数多くありましたが、効かないことが判った成功例としてポジティブに考えて、回復には至っていないのは、何か足りない要素が絶対にあると確信しています。色々と情報入手して細かく調べていくと、人間の体の仕組みは初めて知ることが多くて本当に驚きの連続です。まだまだ思いつきもしなかった事が無限にある事でしょう。

15年前はiPS細胞のような画期的な発明はありませんでしたが、現在はそれを活用して既存薬の治験も行われるような夢の様な世界に変遷してきています。短期間の間に数千種類もの物質を試して結果がわかるようになりました。本当に革命的な実に素晴らしい手法と思います。

できれば生きているうちに治療薬が発見されることを願ってはいますが、それはそれで世界中の研究者の方が一生懸命に取り組んでいる事。期待は当然していますが、それに気持ちをお任せするのではなく、自分は自分自身でやれることをしっかり考えて行動し、たとえ結果が出ずとも七転び八起き。何度でも繰り返し実践して、自分に合う方法を見つけていくしかありません。

コロナ禍で巣ごもり生活となりましたが、逆に色々と落ち着いて考えられるチャンスでもあるので、チャンスを失わないようにしっかりと継続していきたいと思います。



後樂園 河原学撮影

『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。

2022/1/13

ALS患者を対象としたエダラボン飲み薬の有効性を確認する治験が実施されています。

田辺三菱製薬株式会社よりALS協会本部に治験の進捗について連絡がありました。日本での治験への参加登録が2021年1月から開始され、2022年8月までの予定とのことです。

日本国内では全国26施設で実施しており、被験者を募集しています。

今回の治験薬の成分は既にALSの治療薬として使用されているものと同じ成分です。現在日本では点滴薬として使用されていますが、連日にわたる長時間の点滴は患者さんや介護の方にとって大きな負担です。今回の治験は、この点滴薬と同じ成分を持つ 飲み薬 の有効性を評価することを目的としています。

参加希望、お問合せ先等は、下記ALS協会本部のホームページでご確認ください。

<https://alsjapan.org/2022/01/13/post-4311/>

2022/3/8

岐阜大学、慶應義塾大学らの研究グループは、岐阜大学発のオキシインドール化合物であるGIF化合物が複数の神経変性疾患タンパク質の凝集を抑制することを報告しました。複数のタンパク質の凝集抑制に効果を発揮する新たな化合物として、ヒトや動物の神経変性疾患の治療への応用が期待されます。

アルツハイマー病やALS、プリオン病などの神経変性疾患では、病変部位に特定のタンパク質の凝集体(アミロイド線維)が形成されることが知られています。例えば、ヒトのALSやイヌの変性性脊髄症ではスーパーオキシドジスムターゼ1(SOD1)が、プリオン病ではプリオンタンパク質(PrP)が誤った構造に折り畳まれ凝集体を形成しています。この凝集体形成を抑制する薬剤の開発は現在までに数多く行われてきていますが、まだ決定的な治療薬は開発されておらず、効果的で安全な神経変性疾患治療薬の開発が必要とされています。

GIF化合物は酸化ストレスおよび小胞体ストレスを緩和し神経細胞死を抑制する効果があることが報告されています。本研究では、この GIF化合物について、神経変性疾患原因タンパク質である、ヒトおよびイヌの SOD1 とヒト PrP の凝集を阻害する能力を評価したところ、GIF 化合物が、イヌの変性性脊髄症の原因タンパク質であるイヌ SOD1 の凝集を抑制することを報告し、更に GIF化合物は、ヒトALS の原因タンパク質であるヒト SOD1 やプリオン病の原因タンパク質である PrP に対しても効果を発揮しました。

GIF化合物は、異常型構造と相互作用し、複数のタンパク質の凝集抑制に効果を発揮するという新たなカテゴリーの凝集抑制化合物に分類できます。あるタンパク質のアミロイド化が別の種類のタンパク質のアミロイド化を促進させる(クロスシーディング)という現象も知られているため、GIF化合物は、複数の神経変性疾患を克服するための重要な可能性を秘めていると言えます。詳細は慶應義塾大学 Press Release(下記URL)をご覧ください。(PDFファイルが開きます)

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/files/2022/3/8/220308-1.pdf>

2022/3/14

田辺三菱製薬は3月14日、ALS治療薬エダラボンの経口懸濁液（開発コード・MT-1186）を国内で申請したと発表しました。同社が販売するエダラボンの点滴静注製剤「ラジカット」の新製剤で、患者負担の軽減を期待しています。

※経口懸濁液・・・飲み薬の事です

田辺三菱製薬グループは、MT-1186の早期承認取得をめざし、米国においては、2022年1月11日に申請受理されており、引き続き、各国薬事規制当局への対応をおこなうとの事です。

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/news/2022/MTPC220314.html>

2022/4/15

京都大チームは15日、「iPS創薬」で基礎段階の臨床試験（治験）で安全性や一定の効果を確認したALSの治療薬候補「ボスチニブ」について、実用化に向けて効果をさらに詳しく調べる第2段階の治験を開始したと発表した。

対象は、発症後2年以内など条件を満たす軽度の患者25人。早ければ7月ごろから、1日1回、24週間にわたり経口投与する。第1段階は安全性確認が主目的で12人を対象に3カ月間だったが、第2段階は対象も期間も拡大して有効性や適切な投与法、投与量などを詳しく調べ、早期の実用化を目指す。

計画を指揮する京大の井上治久教授は「薬の開発は時間がかかるものだが、科学の力でできるかぎり早く開発を進め、患者さんに届けたい」と話した。

チームはALS患者の細胞から作製したiPS細胞を使い、病気を起こす神経細胞を体外で再現。約1500種の既存薬などを投与して効果を調べることで、白血病の既存薬、ボスチニブが治療薬候補であることを平成29年に解明した。31年に基礎段階の治験を始め、治験を最後まで完了した9人のうち5人で病状の進行を止める効果が確認できたと昨秋発表していた。

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_20220415-03.html

2022/5/24

5月23日、広島大と徳島大、国立病院機構呉医療センターのグループはALS患者の筋肉内の神経に、病気の初期段階から特定のたんぱく質が蓄積することを発見したと発表した。早期診断や新たな治療法の開発につながる可能性がある。

ALSの診断には現在のところ確実な早期診断法が無い。

患者の体内ではたんぱく質（TDP-43）が脳や脊髄の運動神経に異常に蓄積することが知られているが、脳や脊髄の組織を採取しての検査（生検）ができないため、問診や視診、筋電図検査などで判断する。椎間板ヘルニアや頸椎症など、似た症状の病気と区別するのに時間もかかっている。

研究では、ALS患者と健常者の筋肉内神経を調べると、ALS患者のみにTDP-43の蓄積があることを突き止めた。筋肉の部位は問わず、症状の初期段階からTDP-43の蓄積があることも分かったという。

ALS早期診断のための有用な診断バイオマーカーとなる可能性があり、また末端神経は中枢に比べて薬剤が届きやすいので、新たな治療法開発につながる可能性がある。

詳細は広島大学の研究成果（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.hiroshima-u.ac.jp/news/70997>

2022/5/10

徳島大学の研究グループは、発症から1年未満のALS患者にビタミンの一種を投与したところ、症状の進行を抑制する効果があったと発表し、治療薬として国への申請を開始した。

研究グループによると、ビタミンの一種「メチルコバラミン」を投与する治験を、ALSを発症して1年未満のおよそ130人を対象に、2017年からおよそ2年半にわたって行ったところ、メチルコバラミンを投与した患者のグループは、投与しなかった患者のグループに比べ、症状の進行が抑えられたことが判った。

メチルコバラミンの製薬会社は、2022年3月に本剤の希少疾患用医薬品指定申請を厚生労働省に提出し、2023年度中の新薬承認申請を予定している。

詳細はエーザイ株式会社のニュースリリース(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.eisai.co.jp/news/2022/news202231.html>

2022/8/15

クリングルファーマ社が開発している組換えヒトHGFタンパク質製剤(開発コードKP-100IT)について、東北大学により実施されたALS患者を対象とする第2相臨床試験において、

KP-100IT投与群とプラセボ群の間で統計的な有意差は認められなかったと発表した。

本試験は発症後30ヶ月以内であるALS患者(重症度分類1または2)計46症例を対象に、

KP-100IT投与による有効性および安全性を確認するプラセボ対照二重盲検比較試験。

KP-100IT(32症例)もしくはプラセボ(14症例)を2週間に1回の頻度で脊髄腔内に投与し、投与観察期24週時点でのALSFRSRスコアの変化量を主要評価項目として評価した。

その結果、KP-100IT投与群とプラセボ群の間で統計的な有意差は認められなかった。

また、事前に定めた副次評価項目においても両群間で統計的な有意差は認められなかった。

一方、KP-100IT投与群において進行抑制が認められた症例もあり、本試験結果の解釈には、さらに詳細な解析が必要となる。なお、安全性に関しては、KP-100IT投与群とプラセボ群で有害事象の発現率は同程度であり忍容性が確認された。今後の開発の方向性については、東北大学によるさらなる詳細な解析結果を踏まえ、東北大学と協議の上、決定していくとの事。

詳細はクリングルファーマ社のIR NEWS(下記URL)にてご覧ください。

※PDFファイルが開きます。

<https://www.kringle-pharma.com/development/als/>

2022/9/15

自治医科大などのチームは、ALSとパーキンソン病の患者に、治療効果が見込まれる遺伝子薬を投与する臨床試験(治験)を今冬にも実施する。治験に参加する患者の募集を今月から始めた。ALSに対する遺伝子治療は国内初という。

ALSの原因の一つが特定の酵素の減少とみられている。パーキンソン病は、脳内で運動の指令を伝える物質「ドーパミン」が十分に作れなくなり、体が震えたり動きが鈍くなったりする。遺伝子治療は、減った酵素やドーパミンを補う狙いがある。これらの合成に必要な遺伝子を治療薬として患者に投与する。1回の投与で、年単位の長期にわたって効果が見込める特長がある。

計画によると、ALSでは、遺伝性ではない「孤発性」というタイプの患者が対象となる。発症から2年以内を条件に、計6人の脊髄周辺に治療薬を注入する。マウスの実験では病気の進行を抑える効果が確認された。森田光哉・同大教授(神経内科学)は、「今回の治験は安全性を確認するのが主目的だが、進行を抑制する効果などがあるかどうかとも確かめたい」と話す。

詳細はヨミドクター(下記URL)にてご覧ください。

<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20220914-OYTIT50366/>

2022/9/21

九州大学病院ARO次世代医療センターらの研究グループは、ALSに対する臨床試験の課題を解決するため、病状を評価するための新しい方法を開発しました。この方法は、臨床試験で新規治療法の効果を証明するための有用な手段となることが期待されます。

ALSについては、世界中の研究者や製薬企業が効果のある治療法の実現を目指して開発を行っていますが、その多くが、新しい治療法を臨床現場に届けるための最終的段階である臨床試験で治療効果が証明されず、開発が中止されてきました。ALSの経過は個人差が大きく、臨床試験のような短い期間に治療法の効果を証明するには、病状の評価方法や臨床試験への参加基準の見直し等の工夫が必要であることが指摘されています。

研究グループでは、ALSに対する臨床試験の課題を解決するために、病状を評価するための新しい方法を開発しました。ALSの大規模な世界的データベースを用いて、%努力肺活量の様々な低下パターンをスコア化しました（FVC-DiP）。FVC-DiPを用いて病状を評価することで、ALSの特徴をふまえた臨床試験をデザインすることができ、これまでの方法では見出せなかった治療効果を鋭敏に示せるようになる等、患者さんの病状にあった新しい治療法の開発が進むことが期待されます。

本研究成果は、世界神経学会の公式な国際学術誌「Journal of the Neurological Sciences」に2022年8月28日（日）に掲載されました。

詳細は九州大学NEWS（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.kyushu-u.ac.jp/ja/researches/view/809>

2022/10/21

名古屋大学、愛知医科大学、加齢医科学研究所らの研究グループは、iPS細胞由来運動神経を用いて、ALSの発症に関わる新たなメカニズムを解明しました。

研究グループは、ALS患者の医療情報の収集を目的とした JnCALS のデータベースからシナプス形成に重要なタンパク質である SYNGAPI の遺伝子に変異がある患者群を新たに同定しました。この変異はSYNGAPI の RNA に RNA結合タンパク質を過剰に結合させることでシナプス形成が障害されることを発見しました。このRNA結合タンパク質の過剰結合を阻害するアンチセンスオリゴという核酸を用いると、シナプス形成が回復しました。

ALSの発症原因となるシナプス形成を障害する RNA 結合タンパク質の過剰結合という新たなメカニズムを解明し、過剰結合を阻害するアンチセンスオリゴがALSの新たな治療薬になる可能性を見出しました。

詳細は名古屋大学 研究成果発信サイト（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.nagoya-u.ac.jp/researchinfo/result/2022/10/als.html>

2022/12/23

田辺三菱製薬株式会社は、「ラジカット・内用懸濁液2.1%」（一般名：エダラボン）について、ALSを適応症として、12月23日に、厚生労働省より医薬品製造販売の承認を取得しました。「ラジカット・内用懸濁液2.1%」は、「ラジカット・注30mg」および「ラジカット・点滴静注バッグ30mg」と同一有効成分を含む経口懸濁剤です。「ラジカット・内用懸濁液2.1%」は、5ミリリットルを1日に1回、経口投与されます。

現在、日本におけるエダラボンの投与経路は点滴静注に限られています。田辺三菱製薬グループは、注射による痛みや投与のための通院など、ALS患者さんの負担を軽減するため、経口懸濁剤を新たなALS治療の選択肢としてお届けできるよう開発を進めてまいりました。

2022年5月12日に同じエダラボン経口懸濁剤が承認された米国においては、これまでの注射による負担が軽減されたこと、経口や経管投与もできるという利点が高く評価されています。

田辺三菱製薬グループは、ALS患者さんの負担軽減を実現したエダラボン経口懸濁剤を新たな治療選択肢としてお届けしてまいります。

詳細は、田辺三菱製薬株式会社ニュース（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.mt-pharma.co.jp/news/2022/MTPC221223.html>

2022/10/26

京都大学iPS細胞研究所 (CiRA) の井上治久教授らの研究チームは、医師主導治験「ALS 患者さんを対象としたボスチニブ第Ⅰ相試験」を行い、ボスチニブの安全性と忍容性を評価し、探索的に有効性評価を行いました。

これまで、研究チームは、ALS患者さん由来のiPS細胞から作製した運動神経細胞を用いて、ALSの病態を再現、薬効評価できることを見出し、さらに、ALSの病態の中核である運動神経細胞の細胞死と異常タンパク質の蓄積を抑えることができる化合物のスクリーニングを行うシステムを開発しました。このシステムを用いて、既に他の疾患で治療薬として用いられている物質を含むさまざまな種類の化合物をスクリーニングした結果、強い抗ALS病態効果を有するボスチニブを同定し、発表しました。ボスチニブ(販売名:ボシュリフ・錠)は、慢性骨髄性白血病の治療薬として用いられている既存薬です。

ボスチニブはALSを適応症として日本および世界各国で承認されておらず、ALSに対する有効性、安全性ならびに適切な用量は確立していません。そのため、ボスチニブは現時点でALSの治療薬として使用できる状況にありません。研究チームは、2019年から、「ALS患者さんを対象としたボスチニブ第Ⅰ相試験」を行い、ALS患者さんにおけるボスチニブの安全性と忍容性を評価し、探索的に有効性を評価しました。

結果として、ALS患者さんで認められた有害事象の種類は慢性骨髄性白血病と同様であり、ボスチニブの100mg~300mgの用量レベルでの忍容性は良好であることがわかりました。また、治験実施計画書に規定した基準に基づき、適切なボスチニブの投与調整や支持療法による管理が必要な場合があります。探索的有効性解析では、ボスチニブの投与期間において、血液中NFL値(神経細胞の軸索突起に豊富に含まれる細胞骨格の成分)が低い患者さんではALSFRS-Rの低下が抑制され、一部の患者さんでALSの進行の停止がみられました。

ただし、本臨床試験に参加された患者さんの人数に限りがあるため、更なる検討が必要であると考えます。現在、さらなるボスチニブの安全性と有効性を調べるために、ALS患者さんを対象とした第Ⅱ相試験を進めています。

詳細は京都大学iPS細胞研究所 (CiRA) のサイト(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/221026-100000.html>

2023/1/16

近畿大学医学部らの研究グループは、大阪大学大学院との共同研究で、神経難病である筋萎縮性側索硬化症(ALS)と前頭側頭型認知症(FTD)の原因となる異常なRNAの働きを抑えるタンパク質群を発見しました。

さらに、これらのタンパク質が、ALSやFTDに対して治療効果をもたらすことを疾患モデル動物で証明しました。

近畿大学医学部 永井義隆主任教授は「病気の原因の遺伝子やたんぱく質がはっきりして実際に成功している病気もいくつかある。こういう難病に対して治療法が開発できることを私たちも日々努力していく」との事です。

詳細は、近畿大学NEWS RELEASE(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.kindai.ac.jp/news-pr/news-release/2023/01/037743.html>

『泣くことについて』



トーマス ギャビン

私が人生で、最も悲しかった日は、病気の診断をされた日です。1週間の入院で、レントゲン、血液検査、MRI、PETスキャン、腕や足に電気ショックを与える検査を受け、私は妻と医師のいる小さな部屋に座っていたのです。医師は私に診断の結果を伝えました。そして私は部屋に戻り、ベッドに座って泣き崩れました。妻も一緒に泣いていました。私は世界の終わりかのような絶望と、将来の夢のすべて、そして妻や子どもたち、友人たち、さらには社会全体に迷惑をかけてしまうという絶望を感じました。

私たちはその後も毎日、数週間の間泣き続けましたが、妻の同僚が「涙は何の役にも立たない、本当に悲劇的な瞬間のために取っておくべきだ」と言いました。悲しいことがあったときに泣くのは自然で適切なことですが、長期間にわたって毎日涙を流し続けると、物事を適切に考えられなくなると思います。破滅的な思考とは、状況を実際よりもかなり悪いものとして見てしまうことです。このようになると、自分の行動力を麻痺させ、うつ病につながる可能性があります。これに対抗する方法はいくつかあります。私は2つの方法を使いました。

一つ目は、認知的な停止です。認知的な停止は、暴走するネガティブな思考を中断させるためのテクニックです。声に出すか、心の中で「ストップ」と言うのです。私の場合は、大きなストップサインを持った小さな男性が「ストップ!」と叫んでいる姿をイメージしています。時には、「ストップ、ストップ、ストップ」と繰り返すこともあります。シンプルですが、心の健康を保つのに効果的な方法です。

もうひとつのテクニックは、マインドフルネス、つまり「今を生きる」ことです。これは合気道という武道の中心的な教えのひとつで、視覚、聴覚、嗅覚、味覚、そして感情など、「今」に集中することを意味します。私は幸いなことに、人生の大半をこの方法を用いて過ごしてきました。ただ、過去の良い出来事も悪い出来事も詳細に覚えています。この病気になると、過去を懐かしんで今の自分自身を慰めるということをしがちだと思います。これまであまり「今」を生きてこなかった人は、次に起こることや未来のことについて悩んだり、直前に起こったことや過去のことを反芻したりして過ごしているのではないのでしょうか。1日に3、4回、「今」に集中してみてください。練習すれば、この生き方の恩恵を感じることができます。

私は今でもストレスがたまると涙が出ます。昨日までできていたことができなくなると、喪失感を味わいます。また、以前と比べて感受性が強くなりました。特に映画の感動的なシーンや、家族の絆を感じる場面で涙が出ます。

ALSは、不幸の種が次々と現れる恐ろしい病気です。そのような不幸が現れたとき、しっかり泣いて、前に進んでください。できないことを考えないでください。まだできることに目を向けてください。診断された後でも楽しい時は必ずあります。心の健康を大事にし、マイナス思考やうつ状態に陥らないように、気を付けてください。

『On crying 』

One of my saddest memories is the day of my diagnosis. After a week in hospital getting x rays, blood tests, a MRI, a PET scan and electric shocks to my arms and legs, I was sitting in a small room with my wife and doctors. The doctor told us the conclusion, I walked back to my room, sat on my bed and burst into tears. My wife cried with me. It felt like the end of my world, all of my future dreams shattered, and despair of becoming a burden to my wife, my children, my friends, and wider society.

We proceeded to cry off and on everyday for several weeks, until a colleague of my wife told her that tears do not help and they should be saved for truly tragic moments. Crying when you have cause for sadness is natural and appropriate, but tears that fall daily for a long time may stem from thinking gone array. Catastrophizing is viewing a situation as considerably worse than it actually is. It can paralyse you from taking action and lead to depression. There are some ways to combat this. I have used two methods.

A cognitive stop is a technique for disrupting negative thoughts running amok. You say out loud or in your mind "stop! ". I use an image of a small man with a big stop sign shouting "STOP! ". Sometimes I repeat: stop, stop, stop. It is a simple but effective way to maintain your mental health.

Another technique is mindfulness, or living in the moment. A central tenet of the martial art Aikido, it means to focus on right now; sight, sounds, smell, taste, and feeling. I am fortunate to have been doing this for most of my life. I have detailed memories of good and bad moments from my past. Nostalgia is a comfort in this illness. If you have not lived in the moment much before, you may be spending time fretting about what will happen next or in some future time, or ruminating about what occurred just before, or some previous time. Try focusing on the present three or four times a day. With practice you can reap the benefits of this way of life.

I still cry at moments of acute stress. When I can't do what I could do yesterday, the sense of loss is palpable. I also have become more sensitive. Movie scenes of high emotion and tender moments of family life bring me to tears.

ALS is an appalling disease with successive causes of misery. Have a good cry and move on. Do not think about what you can't do. Focus on what you still can do. You will have good moments after your diagnosis. Take care of your mental health and be wary of slipping into negative thinking and depression.

『曾根の散骨旅』



長久啓太

こんにちは。会員の長久啓太です。相方の曾根朋子が2021年8月に、亡くなりました。もう1年半たつのか…と時の早さを実感します。

2016年10月にALSと診断を受けてからの4年10か月の日々は、多くの人の支えもあり、後悔のない時間を過ごせたと思います。病気になる前から好きだった旅行も続け、泊りがけの旅行はALSとなっても、23回行くことができました。

そうした日々を懐かしく思い出しながら、2022年9月、相方の散骨ツアーに仲間たちと出かけました。行き先は曾根の大好きだった青森。もともと曾根は散骨を希望していましたが、具体的に場所を指定していたわけではありませんでした。でも青森は外せないと思い、仲間と計画しました。集まったのは、地元青森をはじめ、各地から10名。曾根のためにと集まってきた仲間たちと、奥入瀬溪流、よく泊まった温泉宿、五所川原や青森市ではねふたの実物を観たり…（展示館のような場所がある）。夜はオンラインで全国の友人とつないで、「オンライン偲ぶ会」。語られる曾根との思い出に、しみりしたり、温かい気持ちになったり。

そしてメインイベントは、「津軽富士」とも言われる岩木山の山頂へ…。

4泊5日の旅でしたが、この登山の日だけ、頂上から360度の眺望が開け…。まさに奇跡の連続でした。行くところ行くところ、最高の旅、楽しい時間、記憶に残る散骨をすることができました。曾根も喜んでいると思います。みなで思い出をふりかえり、相方と会話しながら一緒に旅ができた感覚でした。

じつは、散骨はこれで終わったわけではありません（笑）。曾根の生まれ育ったのは児島。昨年12月に、曾根の親族のみなさんと、瀬戸内海で散骨。ふるさとの海に戻っていきました。さらに、今年10月には、最後の散骨ツアーである沖縄旅も仲間と計画中です。青森と同じように大好きだった沖縄。曾根を想う旅は、まだ続きます。



水田ご夫妻(明美さん・健一さん)が、県支部の茶話会を初めて訪ねてくださったのは2019年の夏でした。

難病ALSを告知されながらも、奥様はお仕事を続けておられました。「同僚は元気なときからの仲間だから!」と笑顔でお話されていた事を記憶しています。

それから1年。山陽新聞で夫の健一さんの投稿記事を再々拝見させていただくようになりました。この記事が出るたびに、運営委員で回覧していました。どの記事もご家族の暖かく楽しいお人柄がうかがえました。

もっと多くの患者さんや、ご家族の方に読んでもらい、共感していただき、元気をもらってほしいという思いで、健一さんに支部だよりへの掲載のお願いをすると、快く承諾していただきました。貴重なお写真そして記事から、健一さんの奥様への思い、奥様が私たちに残してくださった思いにふれて頂けたら幸いです。



玉野自然環境公園にて 2021年11月

2020/7/11付

テークアウトの継続望む

水田健一 61

車で病院から帰る途中、うどん店の前で、「すだちうどん始めたかな。でも、もう食べられないかな」と助手席の妻が言う。歩くことができていた頃は、よく行ったうどん店で、夏限定でやっていた「すだちうどん」。今、妻は車いす生活で、外食は難しい。

車いすから自動車の助手席への移乗には、かなりのエネルギーを要する。店舗では障害者用の駐車枠がなければ降車場所の確保に悩む。店に入っても、通路やテーブルなど、必ずしも車いす利用者を想定していない。バリアフリーが進んだとはいえ、いろいろなところにハードルがあり、「すだちうどん」も諦めていた。

ところが新型コロナウイルス対策で、テークアウトできる店が増えた。そのうどん店でも始めたと聞いたので買いに行った。麺、だし、天ぷらが、別々の容器に入れられており、家でもおいしくいただけた。外出が難しい者にとっては、店の味を家で楽しめるのは大きな喜びだ。

家庭ごみが増えるという負の側面はあるが、コロナ禍が過ぎ去ってもテークアウトの継続を望みたい。

2021/9/5付

難病の妻 在宅介護へ準備

水田健一 62

先日、妻が1週間入院した。5月にも2週間入院したが、難病で体を動かさない妻は、ストレスをため不満を山盛り募らせて帰宅した。コロナ禍の中、面会が原則禁止。付き添いも、重度訪問介護によるヘルパーの支援もなかったためだ。

妻は今回の入院に二の足を踏んでいたが、PCR検査と、病院からの外出禁止を条件に付き添いが許されたため、私が付き添うこととした。付き添い中、今後在宅で必要になる人工呼吸器や胃ろうの使い方を、病院スタッフの方々に教えていただいた。見るのも初めてというような器具の使い方は覚えられず、写真付きの説明書を作っていただいたり、使用中の動画を撮っていただいたり、スタッフの皆さんには大変お世話になった。

病院に缶詰め状態だったので、毎日のように使い方の練習ができたのはよかったが、食事は毎回、病院内のコンビニで、今回は私の方がストレスをため込んだ。ただ一番のストレスは病院内が禁酒だったこと。1週間の禁酒はつらかった。

2022/3/9付

笑ってくれるヘルパーに感謝

水田健一 62

難病を患う妻の介護のため、私や長女が仕事に行っている日中は、常時ヘルパーさんに入ってもらっていた。

病状の進行とともに、夜間にケアが必要なことが多くなったが、しばらくは私が長女が妻の近くで就寝し、対応をしてきた。しかし、その回数が増えるにつれ睡眠不足に。心の余裕がなくなり、家庭内の会話もとげとげしく、雰囲気も重く、暗くなっていた。

そのため今年1月から夜間にもヘルパーさんに入ってもらうようになった。時間数の上限があって毎日ではないが、ヘルパーさんが入ってくれる日は安心して眠ることができ、睡眠不足は軽減した。

ヘルパーさんのおかげで時間的な余裕が生まれ、心の余裕にもつながった。ただそれ以上にうれしいのは、支援に入っているヘルパーさんが「笑い」を持ってきてくれること。病状が重くなるにつれ、暗くなりがちな雰囲気を一瞬にして変えてくれる。

「笑い」をもたらすヘルパーさんの話術には、深く感謝している。

2022/9/28付

妻との最後の旅行地訪ねる

水田健一 63

妻の初盆を終え、新型コロナウイルスの感染状況も落ち着きつつあったので、妻との最後の旅行で訪れた静岡へ2人の子供と出かけた。

筋肉が徐々に動かなくなる病気を患っていた妻は、3年前には車いすを利用していた。新幹線とレンタカーで移動したが、大勢の人が利用する場所では、車いすでも困ることはなかった。しかしさびれた観光地や、小さな飲食店では車いすでの移動に苦戦したことを思い出した。

食べることが好きだった妻は、スマホに食べた物の写真を残していたので、それをたどりながら同じ飲食店を訪ね、同じ物を食べ歩いた。
「母さんが食べそうなメニューだわ」と子どもの話を聞きながら思い出に浸った。

妻が病気になる前は、子どもとの関係性がうまく築けず、妻が接着剤の役割を果たしていた。妻の病状が進み、介護が必要になってからは、協力が必要となり距離感も縮まっていたが、この旅行を通してさらに縮まった。妻の接着剤なしでやっていけそうに感じた。



静岡県三島にて 2019年8月

『赤木浩司さんの作品展』



◆岡山県支部会員の赤木浩司さんの作品展のご案内です。

ワンダフルライフ展

日時:2023年4月7日(金)~4月9日(日)

10:00~17:00まで(最終日16:00まで)

場所:瀬戸内市立美術館

〒701-4302

瀬戸内市牛窓町牛窓4911番地(瀬戸内市役所牛窓庁舎)

3Fギャラリー(入場無料)

5人の作家さんが「小さな奇跡」をテーマにそれぞれのワンダフルな世界を表現します

◆赤木浩司さんの奥様より

こんにちは、赤木浩司の家内です。

3年前に吉兆庵美術館で作品展を開催後、主人の作品を本にまとめたいと思い知人に相談しました。紹介して頂いたのが、世界に一つだけの創作本作家として活動しておられる柴田建二さんでした。

コロナ禍でもあり、打ち合わせがスムーズにできなくて、1年がかりでようやく昨年完成しました。昨年、主人は還暦を迎え、節目の年に完成する事ができて感慨深い思いでした。柴田さんを中心としたお仲間にと誘われて、今回は3日間という短い期間ですが、この作品集を展示させていただきます。

主人は、2019年秋頃からパソコンを操作する事が難しくなり、前回の作品展からは作品は増えていません。お時間が合えばお越し頂けると幸いです。

展示されている作品(価格表示のある物)及び物販の売上の一部をALS協会に寄付して頂ける事になりました。

ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

〈赤木浩司さん 病歴〉

2015年	春頃に身体に違和感
2016年	1月 ALSと診断
	6月 人工呼吸器装着・胃瘻造設
	8月 意思伝達装置「伝の心」に出会って、わずかに動く左手でのボタンスイッチ操作から始める
	9月 在宅療養開始
2017年	1月 左手の操作が難しくなり、あごの左横にボタンスイッチをセットして操作
	春頃から、ポイントアートを描き始める
2018年	9月 あごでの操作が難しくなり、右口角にピエゾスイッチを貼り操作
	10月 咽頭全摘手術を受ける 現在も経口摂取を継続
2019年	秋頃 右口角でのピエゾスイッチの操作が難しくなり、ポイントアートも描けなくなる
	ピエゾスイッチの場所を変えたり、視線入力やCyin（サイン）、NOUPATHY（脳パシー）などを1年以上かけて試すがどれもうまく操作ができず、パソコンを断念
	目の動きで意思疎通
現在	目の動きも難しくなり、わずかなまぶたの動きで合図

意思疎通は介護者からの一方通行なので、パソコンの操作ができていた時に発信してくれていた事を思い出しながら、介護をしています。

看護、リハビリ、入浴、ヘルパーと我が家を応援してくれています。

どなたかが異変に気づいたら、往診の先生と連携して対処して下さいます。

3年前ぐらいから体温調節が難しくなり、特に冬は低体温に気をつけなければなりません。

数年前から季節の変わり目に尿路感染での発熱があり、看護師さんのアドバイスで1年前からクランベリーを胃瘻から注入しています。

注入を始めてから、発熱はありません。今の所、効果があるような気がします。

意思伝達装置をあきらめたわけでは無いので、何か方法があれば、これからも試して行きたいと思っています。

ご存じの方は、アドバイスを頂きたいです。

★クランベリーのプチ情報★

クランベリーのポリフェノールの一成分であるプロアントシアニジンが細菌の尿路上皮(膀胱粘膜など)への定着を抑制するらしい。

ポリフェノールの偉大な効果ですね。

実際の効果は意見が分かれているみたいですが、そんな情報を看護師さんがアドバイスしてくれるのが本当に有り難いですね！

『観てみて!この映画ええがあ!』Ⅱ



副支部長 横田与里

支部だより32号に引き続き、心に残っている映画シリーズです。



『禁じられた遊び（1952フランス）』の思い出 島崎二郎

「『禁じられた遊び』の映画を観に行かないでください」小学5年生のホームルームの時間にいきなり担任の先生が言った。「何のこと？」一瞬にして教室がざわついた。「女のケツを追いかける映画じゃねえのか？金を持っとるか？行きたくても誰もいかれねえよな」「静かにしなよ。男子はうるさいよ」女の級長が立ち上がって抗議した。「へへ、顔が赤くなってやんの」女子が会話に参加してきたので、密かに好意を寄せている秀君がここぞとばかりはやし立てた。

僕の小学校の記憶は今も不思議なことでいっぱいだ。高校生になってやっと小遣いを貯めて映画を観た。すごく感動した。本も読んだ。『反戦映画?』『戦争に対して無力感漂う宗教映画?』『死んだ動物や虫たちのお墓を盗んだ十字架で吊った子供たちの罰当たりの映画?』『子供の淡い恋の映画?』1959年の僕たちの小学校の教室ではなぜ禁止になったんだろう。禁じられた遊びの美しく悲しいメロディーが寒露の朝に、震えながら僕の胸に飛び込んできた。

今だから観てほしい!なんて一言も二郎さんは綴っておられませんが、この映画のもつ使命が伝わってきます。命がどんどん奪われていく事実が「日常」になっていいはずがありません。

『トップガン*トム・クルーズ』に魅せられて 徳田 佳子

「おすすめ映画は？」と訊かれて わあ困ったあ!この数年孫と行ったドラえもんしか思い出せなかったのですが、ありました!昨年5月公開「トップガン マーヴェリック」です。何ととっても私は昔からトムクルーズの大ファン。あの小柄な身体にみなぎるアクション!

映画の中でどこを切り取っても美しいイケメンに心は奪われてしまいます。

1作目は1986年、それから35年を経て59歳になったトム・クルーズの熱演スカイアクションを皆さん是非是非お楽しみください。

トム・クルーズのことを熱く語る佳子さんの目はきらきら光ってました。
トム・クルーズとほぼ同世代の私たち、彼に負けないよう花を咲かせましょう!

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』

2022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。

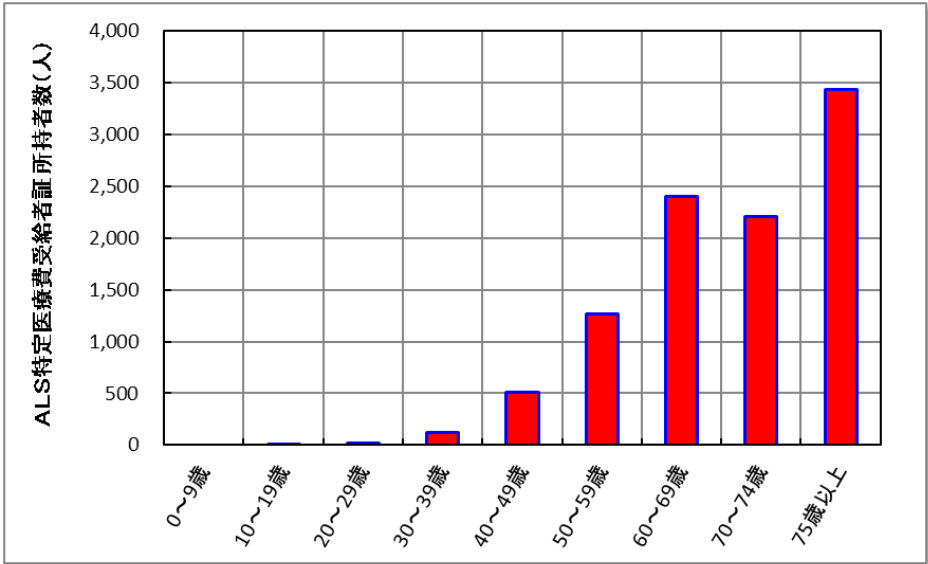
都道府県別／人口／60歳以上人口比率／ALS特定医療費受給者証 所持者数

	人口 (単位 人) 2022.4.1現在 ※北海道は 2022.3.31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) 2022.3.31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	125,015,770	34.6	9,968	0.80
北海道	5,123,181	39.2	418	0.82
青森県	1,209,012	42.4	128	1.06
岩手県	1,198,390	41.2	156	1.30
宮城県	2,277,776	34.8	215	0.94
秋田県	935,296	46.3	105	1.12
山形県	1,046,016	41.6	127	1.21
福島県	1,796,497	40.0	202	1.12
茨城県	2,840,403	36.4	245	0.86
栃木県	1,910,502	36.1	132	0.69
群馬県	1,915,035	36.6	159	0.83
埼玉県	7,331,256	32.4	512	0.70
千葉県	6,267,579	33.2	445	0.71
東京都	13,995,469	27.6	919	0.66
神奈川県	9,221,129	30.9	606	0.66
新潟県	2,159,884	40.0	188	0.87
富山県	1,018,644	39.0	84	0.82
石川県	1,118,405	36.0	112	1.00
福井県	754,744	37.5	47	0.62
山梨県	800,598	38.2	62	0.77
長野県	2,022,009	38.7	179	0.89
岐阜県	1,946,253	37.3	190	0.98
静岡県	3,586,493	37.0	254	0.71
愛知県	7,509,643	30.6	465	0.62
三重県	1,777,895	36.1	134	0.75
滋賀県	1,405,327	32.3	119	0.85
京都府	2,546,189	34.5	210	0.82
大阪府	8,781,829	32.4	693	0.79
兵庫県	5,406,826	35.2	372	0.69
奈良県	1,308,606	38.4	111	0.85
和歌山県	906,968	40.8	76	0.84
鳥取県	550,087	39.1	59	1.07
島根県	662,149	41.1	94	1.42
岡山県	1,864,431	36.4	154	0.83
広島県	2,761,850	35.7	246	0.89
山口県	1,332,354	41.1	171	1.28
徳島県	705,876	41.4	85	1.20
香川県	934,655	38.7	108	1.16
愛媛県	1,310,325	40.4	86	0.66
高知県	677,888	42.9	83	1.22
福岡県	5,105,639	33.7	360	0.71
佐賀県	800,678	37.8	79	0.99
長崎県	1,284,787	41.3	123	0.96
熊本県	1,717,983	38.8	151	0.88
大分県	1,105,928	40.6	140	1.27
宮崎県	1,054,020	40.4	135	1.28
鹿児島県	1,566,326	40.5	136	0.87
沖縄県	1,462,940	29.4	93	0.64

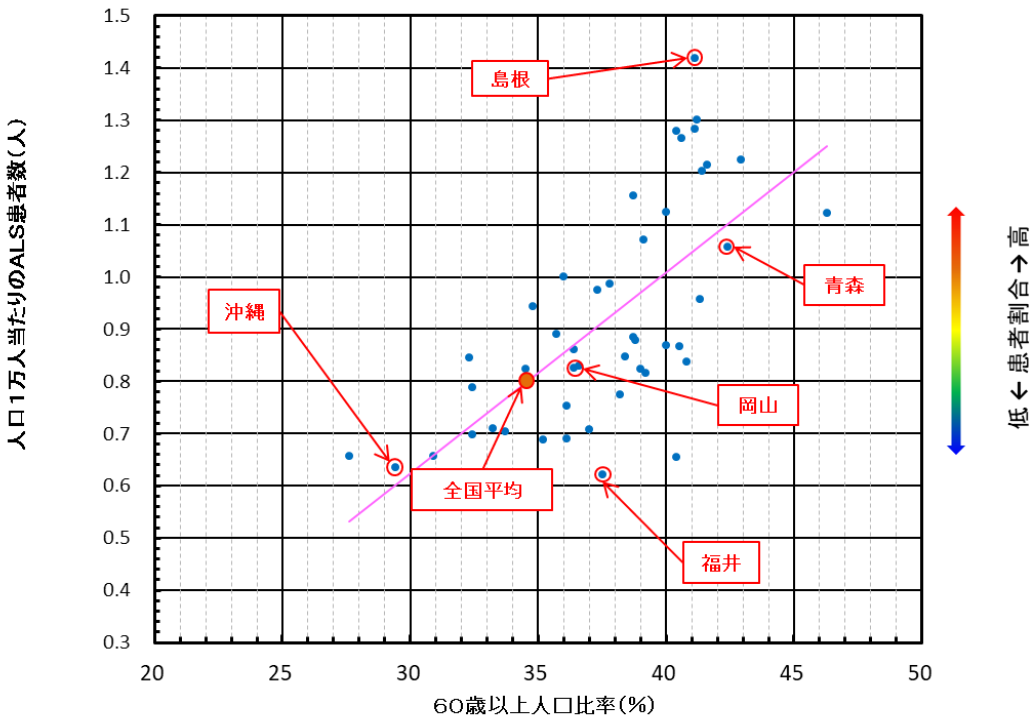
統計では軽症者の方が含まれていませんが、全国では前回より546名減少しています。
軽症者の方のデータは政府統計資料に揭示されていません。

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	1	16	116	514	1270	2405	2212	3434



ALS患者の年齢構成は、特に60歳以上の方の割合は全体の約81%になっており、特に高齢の方が多い事が明らかです。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。



コロナ禍の影響なのか？例年とは都道府県の傾向が変わりました。従来から増加傾向にあったALS患者数が大きく減少しました。やはり直接感染することは無くても、医療介護系サービスの提供側での感染拡大でサービスが停滞することもあり、影響があった可能性があります。今回は平均的なラインから大きく外れる都道府県は比較的少なくなりましたが、島根県、福井県などは大きく乖離する傾向が強く表れています。

『事務局より』

◆年末アンケート

2022年年末に、患者会員さんにアンケートに答えていただきました。
簡単に結果をご報告します。

- ・アンケート送付・・・15
- ・回答・・・・・・・8
- ・療養の場・・・・・・自宅5 病院3
- ・支部に希望するボランティア・・・

我が家専門の訪問看護（ヘルパー）を探しています。

- ・ひとことメッセージ

主人のマイナカードを申請したら、できました！

皆様が日ごろ、どんな風に家で過ごしているか聞きたい。

◆2022年の支部活動

- ・電話相談 定期的に電話をかけご様子をうかがいました。
- ・訪問 ご希望の方には、随時訪問をさせていただきました。
 ただし、コロナもあり、訪問数は限られました。
- ・ボランティア 見守り等 ご希望の方に行いました。
- ・茶話会 月に1回、Zoomを使い、オンラインで行いました。

コロナ禍の中、実際にお伺いする機会が減り、今年度も本当に思うような活動ができませんでした。来年度は総会もリアルで開催したいですし、皆さまのお困りごとに少しでもお力添えできるようにしていきたいと思っています。

毎月第2土曜日に、現在Zoomで茶話会を開催しておりますが、2023年5月以降、感染状況が落ち着いていましたら、会場（難病相談支援センター）と、Zoomの両方で開催したいと思います。ホームページや、usagiメールでご案内させていただきます。また支部総会の詳細につきましても、決まり次第、ホームページ等でご案内します。

◆2023年の総会について

今年の総会は支部の皆様（患者・家族）のお話をゆっくり時間をかけて聞き、話し合う、交流会に重きをおいたものにしたいと思っています。
皆さまの体験や、疑問や、お困りごと、うまくいった事などを事前にインタビューさせていただきたいと思っています。その際には、ご協力をお願いいたします。

『岡山県支部 活動予定』

- ◆役員会 月1回 第2土曜日 岡山県難病相談・支援センター で開催
- ◆交流会 (Zoom) 月1回 基本第二土曜日→コロナの状況により通常の茶話会
- ◆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』で随時ご案内します。

☆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

☆2022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、皆さま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 ¥99,374円 -

この場をお借りし厚く御礼申し上げます。(順不同 2022年4月1日~2023年2月28日現在)

松原正幸様、加治谷悠紀子様、上田安雄様、河原 学様、森本美智子様、古武健一様