

# 支部だより No.36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.36号 発行にあたって』

岡山県支部 支部長 河原 学

新しいお店や開院したばかりのクリニックに行くと、玄関や待合室のところに綺麗な胡蝶蘭が飾ってあったりします。お祝いで贈ったりいただいたりする事がある胡蝶蘭ですが、花茎1本につき、10~15輪くらいの花が咲いています。相場は花茎が1本で1万円ほどで、3本あれば3万円位。5本あれば5万円位です。かなり高価なお花です。

花の色は白が多いですが、ピンクや黄色、橙色、あるいはそれらが斑になったカラフルな模様のものなど色々あります。最近では青い胡蝶蘭も開発されました。花言葉は花の色によって微妙に異なりますが、花の形が、ひらひらと舞う「蝶」のように見えることから、「幸福が飛んでくる」という縁起の良い意味があります。胡蝶蘭には「根を下ろす」という性質があるため、「その土地に根付いて幸福が続く」という意味も含まれているので、開店祝いや新築祝いに特に喜ばれるそうです。

さて、花が咲き終わり、花茎だけになった胡蝶蘭ですが、殆どが廃棄処理されているようです。なぜ廃棄するのか？勤務先の職場の人に聞いてみました。とてもお世話できない。育てられる花と思わない。管理が無茶苦茶大変。興味が無い。以前育てたが直ぐに枯れた。そもそも生花ではなく造花と思っていた。……色々な意見がありました。

実は私は全く興味がありませんでした。確かに育てるには難しい印象がありますが、本当にそうなのか？実際にやってみることにした次第です。花が咲き終わった胡蝶蘭を白い綺麗な陶器鉢(直径25cm位)から出してみると、それぞれの花株につき一つの半透明の小さなビニールポット(直径8cm位)に植えられていました。各ビニールポットの間には発泡スチロール等の緩衝材が設置、固定されていて、花の向きや高さ等が最適になるように工夫されていました。緩衝材に縦横に針金がめぐらされて大きな花茎を支えるように細工が施されていました。ビニールポットの中は水苔や木片のバークと一緒に根が窮屈そうにギッシリ詰まって

いました。可哀想なくらい根が詰まっているので、ポットから全て出して古い水苔を取り除いて、ホームセンターで売っていた水苔を入手してプラスチック鉢(直径15~18cm)に植え替えしました。

インターネットで調べると水やりの頻度が一番重要で、毎日ではなく、水苔が乾いたら水やりをするイメージとの事。肥料等も殆ど要らないし、水やりの頻度も2週間に1回程度なので、実際に育ててみると思っていたより非常に管理が「楽」な植物でした。

ところが、支部だより34号にも少し記載しましたが、猛暑の影響で根も葉も落ちてしまって全ての鉢が枯れてしまったのです。東南アジア原産の植物とはいえ、温度が上がった時の対応に課題が残りました。これが育てる難しさなのか？

そこで、何故高温化すると枯れるのか？自分なりに考察しました。水やりをして3週間程度経っている鉢から全て出してみると、鉢の中心付近の水苔が未だしっかり水を含んでいたのです。プラ鉢の中の水分が乾燥しきっておらず、常に水が有る状態になっているので、この水が高温化して根が腐敗してしまう原因になったのでは？と考えました。思い返せば最初は直径8cm程度の小さなビニールポットの中に入れていたわけで、これは水が乾きやすく管理を容易にするための方法だった事がようやく理解できました。

枯れてしまった胡蝶蘭を復活するために、根も葉も無くなった本体をシナモンの溶液にドブ浸けする方策があります。ドブ浸けした後にビニール袋の中で空気を入れ替えつつ高湿度下で数週間維持すると復活する例があるのだとか・・・(ネットでは「ICUに入れて管理する」と面白く紹介されていました)。正直これが効いたのかどうかは分かりませんが、12株の中で最終的に2株が復活しました。小さな根や葉が発根発葉してきたのです！

前回の反省を生かし、今度は2リットルのペットボトル廃材の下1/3程度を使い、水はけを良くする為に底面や周囲にスリット穴を12ヶ所開けた容器を作りました。この大きさはビニールポットに近いし、簡単に穴を開けられ水はけのコントロールも容易にできそうです。ペットボトル鉢のメリットは、中が見えるので水やりのタイミングがわかり易い事と、胡蝶蘭は根にも葉緑体が存在して光合成をするらしいので透明鉢だとそれができるのです。

また植える際の水苔についても調べると、胡蝶蘭にはニュージーランド産(NZ産)が適しているそうです。理由は3つあり、

- 1:NZ産は他と比べて繊維が丈夫で長いので胡蝶蘭の太い根を巻く際に切れずに巻けるため、作業性が良く根を傷めない。
  - 2:水を吸わせた時にしっかり膨らみ、鉢の中に適度な隙間(空気)を作るため、根腐れを防ぎつつ、必要な水分を保持してくれる。
  - 3:NZ産の水苔は細胞が丈夫で腐りにくい。
- 最適といわれる根拠があるようです。

更に1A~5Aまで5段階のグレードがあり、Aの文字数が多いほどゴミが少なく繊維が長く品質が良いとの事。ホームセンターでは南米産が多くNZ産は殆ど見かけないので、ネットショップで調べるとNZ産は3Aクラスが比較的種類があり価格もそれなりなので、今回は3Aの商品を購入してみました。実際に現物を確認してみると、ホームセンターで入手した水苔より白っぽく、木の枝等の所謂ゴミが比較的少なく、確かに繊維が長かったです。

この水苔を使って、ペットボトル鉢にセットして管理してみました。すると1年目で早くも3mm程度の非常に細い花茎が伸びて2~3輪の花が開花してくれました。

花茎の太さは細いですが、花の大きさは通常の胡蝶蘭と同じでした。株が更に成長して花茎が太くなれば開花する花の数も増えてくると思います。



胡蝶蘭を実際に育ててみると、細かい育成条件が色々あって、それを知らないと、やった事が裏目に出てしまう事があるので、そこに難しさを感じましたが、経験して知識を得ると、実は手間が殆どかからない植物だという事が本当に良く分かりました。



実際に色々経験してみると自分の知らない事が本当に星の数ほどある事に気付かされます。そういった経験を重ねて知識を深めていくことで新しい景色が見えてくるものです。ALSという病気に対しても様々な活動や取り組みが行われていますが、その経験が根元に、その知識が葉の成長に、その積み重ねが幹を育て未来に繋がる原動力になり、そしていつか開花し治療法が確立されると確信しています。

### 【胡蝶蘭を安価に入手して育ててみたいと思われた方に】

胡蝶蘭は花が咲いている株はお値段が非常に高いですが、花が咲き終わった株は意外と安価で販売されています。花が咲き終わった株を育てるのが一番楽しいです！

1. ホームセンターや園芸店の「見切り品」コーナーで、花が数輪残っている、あるいは完全に終わった株が「見切り品」としてワゴンセールに出される場合があります。母の日(5月)が終わった直後の6月頃や、企業の異動・就任祝いが多い4月中旬~5月頭などは、在庫の入れ替えで安くなっているケースがあります。ホームセンターの場合はミニ胡蝶蘭、マイクロ胡蝶蘭といった花のサイズが小さめの株を良く見かけます。
2. 大規模な植物園では定期的に「蘭まつり」などの展示会が行われますが、その展示期間が終わった直後や、展示の入れ替えタイミングで、役目を終えた株が格安で放出されることがよくあります。例えば「とっとり花回廊」では、例年3月頃に「らんまつり」が開催されています。販売コーナーで期間中や最終日付近に、展示で使用された株や、地元の生産者からの持ち込み株が数百円~といった驚きの価格で並ぶことがあります。

「とっとり花回廊」は、障がい者手帳や介護保険の認定を受けられた方 及びALS等の特定医療費受給者証を所有される方並びにその介助者は(証明書のご提示で)入園料が無料になります。※障がい者手帳アプリ「ミライロID」も使えます。

<http://www.tottorihanakairou.or.jp/>

3. 知り合いのお店や近所の店舗が開店オープンした際、数週間後に花が枯れ始めたタイミングで「これ、終わったら譲っていただけませんか？」と声をかけてみるのも一つの手です。お店側としては処分の手間が省けるため喜ばれることも多いですが、マナーとして丁寧をお願いしてみましょう。

因みに胡蝶蘭を種から育てるには、無菌壇の中で栄養素入りの寒天培地を使って育てる必要があり、非常に困難です。恐らく種からの育成の難しさが価格に反映していると思います。

種からの生育にも挑戦してみました。花を受粉させてオクラの実のような鞘ができて、鞘の中の何万個あるか分からないほどホコリのような小さな種を消毒した壇の中で育ててみました。数ヶ月で発芽まではなんとか達成しましたが、カビが入ってしまい最終的にはダメになりました。種から育成するのは無菌室の中のバイオテクノロジー実験のような世界で、非常に根気のいる作業になります。

数百円で咲き終わった株を購入したほうが現実的で、手軽に胡蝶蘭の不思議な世界を十分に楽しめると思いますよ。



胡蝶蘭の鞘が弾けて種が拡散!!  
鞘周辺に散った小さな粉が種です。



種から発芽したところ



「とっとり花回廊」の風景  
8月でも販売コーナーで花が咲き  
終わった胡蝶蘭の株が2~4百円  
で販売されていました。  
それぞれの株に花の色のタグが付  
いていて植物愛を感じました。  
さすがに植物園です!  
中央奥は大山です。

# 『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、株式会社USAGI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、株式会社USAGI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株式会社USAGI様にお礼を申し上げます。

2025/2/18

広島大学はALS患者へのL-アルギニン塩酸塩投与の安全性および忍容性を世界で初めて検証しました。

ALS患者において栄養管理は生命予後に大きな影響を及ぼします。体重減少は疾患の進行と関連し、高カロリー・高脂肪食の有効性が検討されていますが、一貫した治療効果は確立されていません。本研究では、L-アルギニン塩酸塩の経口投与がALS患者の安全性および栄養状態に与える影響を検証しました。

広島大学において、単一施設・単一群・前向きオープンラベル試験を実施し、20人のALS患者(平均年齢62.0歳、病歴中央値1.9年)に対し、90日間にわたり1日15gのL-アルギニン塩酸塩を投与しました。

研究期間中、6人(31.6%)に治療関連有害事象が発生しましたが(高クレアチンキナーゼ血症、肝機能異常、食欲不振など)、重篤な有害事象や死亡例は認められませんでした。また、ALS患者の予後不良と関連するBMIや体重減少の進行は抑えられ、体重維持とL-アルギニンの血中・尿中濃度に関連があることが示唆されました。

これらの結果から、L-アルギニン塩酸塩がALS患者の栄養管理における新たな選択肢となる可能性が示され、さらなる臨床研究の必要性が明らかになりました。

詳細は、広島大学研究成果(下記URL)にてご確認ください。

<https://www.hiroshima-u.ac.jp/news/88797>

2025/7/28

ALSは、原因が多様で発症や進行のメカニズムの解明が難しいとされてきました。東北大学大学院と、慶應義塾大学らの共同研究グループは、ALSの発症に関わる4種類のRNA結合たんぱく質(TDP-43、FUS、MATR3、hnRNPA1)をそれぞれ欠損させた神経系培養細胞を用いて、遺伝子発現を解析しました。

・ALSに関わる複数のたんぱく質(TDP-43、FUS、MATR3、hnRNPA1)が、神経の働きに重要な遺伝子「UNC13A」の発現を維持する役割を担っていることを明らかにしました。

・ALS関連たんぱく質が失われると、UNC13Aたんぱく質のもとになるmRNAが分解されやすくなる経路があることは知られていましたが、今回、「REST」という発現抑制たんぱく質が過剰となりUNC13AのmRNA産生が抑えられる別の経路があることを新たに発見しました。

・ALSの発症に関わる遺伝子やたんぱく質は多数あり、治療標的を絞ることが困難と考えられてきました。しかし本研究により異なる病因がUNC13Aという遺伝子の発現異常に収束することがわかり、治療法開発の有力な手がかりとなります。

詳細は、東北大学プレスリリース(下記URL)にてご確認ください。PDFファイルが開きます。

[https://www.tohoku.ac.jp/japanese/newimg/pressimg/tohokuuniv-press20250725\\_01web\\_ALS.pdf](https://www.tohoku.ac.jp/japanese/newimg/pressimg/tohokuuniv-press20250725_01web_ALS.pdf)

2025/7/1

ALSを引き起こす新たなメカニズムを、岡山大学脳神経内科学の山下徹准教授らの共同研究グループが突き止めた。

ALSはTDP-43というタンパク質が細胞質に異常に蓄積することが多くの症例で確認されている。近年、TDP-43を含むタンパク質の品質を維持管理しているヒートショックタンパク質とALSの関係が注目されてきていましたが、どれだけ関与するかなど詳細は明らかではありませんでした。共同研究グループは、家族性ALSの日本人家系の解析の結果、ヒートショックタンパク質である「DNAJC7」と呼ばれる遺伝子に変異があることがわかった。この遺伝子には、傷んだたんぱく質を修復したり、異常なたんぱく質がたまらないようにしたりする働きがあるという。

解析結果から、DNAJC7が機能しない状況下ではALS病態の指標であるTDP-43の異常凝集が増加することも明らかになった。一方、DNAJC7を強く発現させるとその異常凝集が改善したことから、治療にもつながる新知見が得られた。

詳細は、岡山大学プレスリリース(下記URL)にてご確認ください。

[https://www.okayama-u.ac.jp/up\\_load\\_files/press\\_r7/press20250701-1.pdf](https://www.okayama-u.ac.jp/up_load_files/press_r7/press20250701-1.pdf)

2025/10/16

奈良県立医大などの共同研究チームは、ALSの進行や発症を巡り、原因とみられる物質の増加を抑える因子を発見したと発表した。

ALSの原因の一つとみられるのが、運動神経細胞内にあるタンパク質の凝集体で、凝集体が蓄積すると、細胞の機能を低下させることがあるという。タンパク質の蓄積には、細胞内でタンパク質の分子が集まったり離れたりする「相分離」という現象が関わっており、相分離の制御ができずにタンパク質の集合体が長くなると、やがて分解できない凝集体となり、ALSにつながると考えられている。

今回、共同研究チームは、転写因子に広く見られるジンクフィンガードメイン(ZnF)というDNAに結合する物質が、ALS病態に関わる相分離の調節因子として機能することが分かった。

共同研究チームは、ZnFと同じような働きをする薬をつくることができれば、ALSなどの神経変性疾患の解明や治療法開発につながると期待されるとしている。

詳細は、奈良県立医科大学お知らせ(下記URL)にてご確認ください。

<https://www.naramed-u.ac.jp/university/kenkyu-sangakukan/oshirase/r7nendo/zincfingerdomains.html>

2025/10/28

ALSこの病気で不思議なのは、意識や五感に関わる神経細胞は保たれたまま、体を動かす神経細胞「運動ニューロン」だけが失われることです。さらに、運動ニューロンのなかでも、大きいもの(力強い動きを生む)が失われやすく、小さいもの(繊細な動きを生む)は影響を受けにくいことが知られています。このような「神経細胞の失われやすさの差」が生まれる仕組みは、ALSに特徴的な謎であり、解明されれば、病因の特定につながるかもしれません。

今回、国立遺伝学研究所の研究グループは、ゼブラフィッシュ(生きたまま神経細胞を観察できる)を使った研究で、大型の運動ニューロンでのみ、オートファジー等の、不要なたんぱく質を分解する活性が極めて高いことを発見しました。不要分子の分解は、どの細胞にも起きる作用ですが、大型の細胞は大量のタンパク質分子を合成・分解する必要があるため、特にその負担が大きいのです。研究グループはALSに関連する遺伝子変異を導入すると分解はさらに高まり、逆に分解を人工的に抑えると、神経と筋肉の接合が阻害されることも発見しました。これらの事実は、体の動きに関わる脳・脊髄・筋肉といった離れた器官を一本の細胞でつなぐ必要上、必然的に大きくならざるを得ない運動ニューロンが、その大きさゆえに大量のタンパク質を正しく合成・分解するという重い負担を抱えていることを示唆しています。その負担の大きさが、「神経細胞の失われやすさ」を決め、ALS特有の「体が動かなくなる」という症状となってあらわれる可能性が考えられます。

詳細は、国立遺伝学研究所プレスリリース(下記URL)にてご確認ください。PDFファイルが開きます。

[https://www.nig.ac.jp/nig/images/research\\_highlights/PR20251028.pdf](https://www.nig.ac.jp/nig/images/research_highlights/PR20251028.pdf)

2025/11/6

東レ株式会社および愛知医科大学は、ALSに対する薬効評価技術を共同開発し、本技術を活用してALS創薬研究を広く推進するためのオープンイノベーションの枠組みを始動しました。製薬関連企業との共同創薬研究を通じて、ALS治療薬の研究開発を加速していきます。

東レと愛知医科大学は、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）の創薬基盤推進研究事業の産学官共同創薬プロジェクト（GAPFREE）において、ALSのさまざまな病態に対応した患者iPS細胞由来運動神経細胞の培養技術をベースとして、ALS治療薬に対する薬効評価技術を共同で確立しました。本技術は、新薬候補物質の患者に対する有効性を高精度に評価・予測できるプラットフォームと考えられ、創薬の成功確率向上や研究開発の加速につながることが期待されます。東レは、この技術を基盤として高精度データを取得できる設備・プロセスを整備し、評価体制を構築しました。今後は、本技術を活用したALS治療薬の共同創薬研究を推進するオープンイノベーションにより、共同研究先の製薬関連企業が研究中的新薬候補物質の薬効評価を実施する取り組みを展開します。

東レと愛知医科大学は、引き続き連携して、本技術をプラットフォームとした製薬関連企業との連携を拡大し、一日も早いALS治療薬の創出に貢献するとしています。

詳細は東レ株式会社のニュースルーム（下記URL）にてご確認ください。

<https://www.toray.co.jp/news/article.html?contentId=xqx8lmh9>

2025/11/12

横浜市立大学や東北大学の研究グループは、小胞体内に局在しカルシウム依存的に相分離するPDIA6が、その区画内での未成熟インスリンの凝集形成を抑える役割を果たしていることを見いだしました。この発見は、これまで一様と考えられてきた小胞体内が区画化されているという概念変革を与えるものです。

細胞のタンパク質品質管理機構の不全（異常な形に作られてしまったタンパク質の廃棄機能が上手くいかなくなる）は、ALS、アルツハイマー病、2型糖尿病などの原因となりますが、その仕組みは未解明でした。

本研究は、品質管理に関わる因子PDIA6が、小胞体内でカルシウム依存的に「相分離」し、特殊な集合体を形成することを発見しました。この集合体は、未成熟インスリンなどのタンパク質を濃縮し、凝集を防ぎながら正確な立体構造形成（フォールディング）を効率良く促進する区画として機能します。研究グループはこの区画を「タンパク質品質管理顆粒」と命名しました。

実際に、この顆粒を形成した状態では成熟インスリンの生産量が増加することも確認されました。この発見は、小胞体が均一ではなく、タンパク質生産の高効率な品質管理の場として区画化されているという新たな知見を示し、今後、PDIA6の相分離を標的とした神経変性疾患や2型糖尿病の創薬開発へ繋がると期待されています。

詳細は横浜市立大学の研究ニュース（下記URL）にてご確認ください。

<https://www.yokohama-cu.ac.jp/res-portal/news/20251112akashi.html>

2025/11/28

東北大学の研究チームは、ALSの原因とされるタンパク質FUSが細胞内で異常に固まる（凝集）のを、RNAが防ぐ分子メカニズムを解明しました。

ALSの原因となるFUSタンパク質などの異常な凝集は、「液-液相分離（LLPS）」という液滴形成現象によって促進されます。凝集を防ぐことが治療の鍵となります。

短いRNA（50塩基以下）はFUS液滴内に濃縮し、FUS同士の接触を妨げる「バッファー」として働き、凝集を抑制しました。長いRNA（1,000塩基超）は液滴自体を消失させました。これらの実験から、RNAの「長さ」がLLPSの制御に重要であることが判明しました。

ラマン顕微鏡を用いた解析で、液滴が多量のRNAを含むことが初めて示され、RNAが凝集抑制の役割を担い、ALS発症を抑える「防御役」として働いていることが提案されました。この知見は、ALSやアルツハイマー病などの神経変性疾患の新たな薬剤設計につながると期待されます。

詳細は東北大学のプレスリリース（下記URL）にてご確認ください。

<https://www.tohoku.ac.jp/japanese/2025/11/press20251105-01-RNA.html>

2025/12/4

立命館大学らのグループは、小胞体内のプロテインジスルフィドイソメラーゼ (PDI) ファミリーのひとつであるPDIA6が、カルシウム依存的に相分離し、集合体を形成することを発見しました。この発見は、これまで一様と考えられてきた小胞体内が区画化されているという概念変革を与えるものです。

細胞内のタンパク質品質管理機構の破綻は、ALSなどの神経変性疾患や2型糖尿病などの疾患を引き起こします。PDIA6集合体は、未成熟インスリンなどのタンパク質の凝集を抑制し、立体構造形成(フォールディング)を促進することで、成熟インスリンの生産を効率化していることが判明しました。集合体が形成されない場合、凝集体が蓄積し生産量は低下します。このPDIA6による小胞体内の区画化を「タンパク質品質管理顆粒」と命名しました。

これは、タンパク質品質管理の新しい基礎知見であり、神経変性疾患や2型糖尿病の創薬開発におけるPDIA6相分離を標的としたアプローチに繋がる可能性があります。

詳細は立命館大学ニュース(下記URL)からご確認ください。

<https://www.ritsumei.ac.jp/news/detail/?id=4274>

2025/12/9

ALSの発症メカニズムについて、運動神経の「過剰興奮」と細胞間の連携不全が原因である可能性が世界で初めて、大阪大学の研究チームによって解明されました。

研究チームは、ALS患者さんの脳と脊髄を、単一細胞レベルで詳細に解析しました。その結果、以下の主要な変化が確認されました。

1. 運動神経の過剰興奮: 脊髄の運動神経ニューロンにおいて、過剰な活動状態を示す遺伝子発現の変化が認められました。

2. グリア細胞との連携不全: 神経細胞をサポートするグリア細胞の一種であるアストロサイトやミクログリアなどとの間で、細胞間の連携が不全に陥っていることが判明しました。

この発見は、単に特定のタンパク質や遺伝子の異常に留まらず、ALSが神経細胞全体および細胞間の複雑なネットワークの機能不全として発症する可能性を示唆しています。

今回の知見は、運動神経の過剰興奮を抑えることや、神経細胞とグリア細胞間の連携を修復することを標的とした全く新しい治療法開発につながるものとして、大きな期待が寄せられています。詳細は大阪大学プレスリリース(下記URL)からご確認ください。URL中のPDFファイルを開くと更に詳細を確認できます。

[https://www.osaka-u.ac.jp/ja/guide/public-relations/press\\_release/6e1h2u/szt8pc/20251118\\_01](https://www.osaka-u.ac.jp/ja/guide/public-relations/press_release/6e1h2u/szt8pc/20251118_01)

2026/1/19

東京慈恵会医科大学と株式会社Veritas In Silico (VIS) は、ALSの新たな治療法開発における共同研究の成果として、核酸医薬品の物質特許が公開されたことを発表しました。

本研究は、細胞内に存在するタンパク質「TDP-43」に着目したものです。ALSの発症には、正常な「全長型TDP-43」の機能を妨げる「抑制性短縮型」という成分が関与していることが判明しました。この短縮型の発現を抑えることで機能を正常化させる治療仮説を立て、VIS社がAI創薬プラットフォームを用いて最適な核酸医薬品を設計・最適化しました。

本取り組みは、研究が公開される前の段階からアカデミアと産業界が連携する「第三のアプローチ」である点が特徴です。病態解明と創薬の最適化を同時に進めることで、未充足の医療ニーズ(アンメット・メディカル・ニーズ)に対し、いち早く医薬品を届ける革新的なモデルとして期待されています。

詳細は、株式会社Veritas In Silico社のIRニュース(下記URL)にてご確認ください。PDFファイルが開きます。

<https://contents.xj-storage.jp/xcontents/AS82025/e95210ef/5013/49eb/8e83/a4776a072436/140120260119535506.pdf>

## 第8回ALS岡山ファミリー会に参加して

この会は、「日本ALS協会岡山県支部遺族・介護者の会」という名称でしたが、みなさんにもっと親しみやすくシンプルな名前を!ということで、参加者のみなさまに考えていただきました。

「ファミリー」という温かい響きが素敵で、満場一致でこの名称に決まりました。  
2025年11月24日(月) ピュアリティまきびにて開催  
出席者は、計12名 ( 介護者2名、遺族9名、事務局1名 )

私は遺族として参加しました。

患者は、息子(長男)で平成7年(27歳)~平成22年(42歳)でした。  
平成8年に呼吸器を装着して在宅介護をしました。当時私は52歳~67歳で、まだ若かったです(笑..) 現在82歳です。

おいしい料理をいただきながら、今のそれぞれの胸の内の想いをポツリポツリと語り合い、また、今介護されている方のすばらしい介護力に目を見張り、社会の支援の変化にも感動しました。

でも、介護は大変ですよ。患者さんの思いを汲み取り、いかに満足してもらうことができるか、答えはないですよ。自分に合った無理のない温かい気持ちがあれば、きっと十分満足してもらえるのではないのでしょうか。

介護する方も、時間とエネルギーの3割は自分や他の身内の為に使い、患者さんを見届ける体力を日々つけることが大切だと思います。介護をストレスでなく、楽しみに変えて、ゆっくり介護してあげてくださいね。

遺族の方は心の中の患者さんと会話し、ゆっくり自分の楽しみの趣味を見つけて、百寿を目標に生き抜きましょう。

また皆様にお会いできることを楽しみに、今年も馬のように駆け回りましょう!  
(入倉秀子)



# ALS根本治療法の確立を

～山陽新聞(2025 12.7付)ちまた掲載文より～

ALS協会遺族・介護者交流会に参加した。ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、全身の筋肉が徐々に動かなくなり、最後は自力呼吸ができなくなる病気で、現在、根本的な治療法はない。また、診断は難しく、別の病気と誤診される場合も少なからずある。

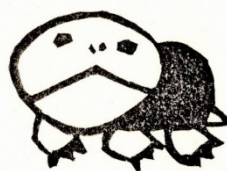
参加者は、ALS患者をみとった遺族や現在介護中の人で、それぞれの経験を踏まえて思いを話された。ある人は初期症状の時、別の病気と診断され症状が改善せず、別の病院でけがの治療を受けた際ALSを疑われ、大きな病院を受診して診断されたと、診断まで紆余曲折があり、苦勞されたようだ。

またある人は、検査結果を聞く時、別の病気であってほしいと願っていたが、ALSと診断され動揺したとのこと。また別の人は、患者には同情の念が注がれるが、介護者には向けられることはなかったことなどを話された。

介護経験者の間だからこそ心情を吐露し、共感を得、心が少し軽くなり、有意義な時間だった。

そして、参加者共通の願いは、ALS根本治療法の早期確立だ。

水田 健一



# 2025年 みなさんの声(年末アンケートより)

## うれしかったよ

- \*新たな患者さんが、県支部のこの会の存在に気付いてくれて、茶話会に来て下さったこと。この会を続けてきて、よかったなあと思いました。
- \*ALS岡山ファミリー会(遺族・介護者交流会)が6年ぶりに開催できたこと! おしゃべりも楽しく、お料理がとっても美味しかったこと。  
(このご時世で)リーズナブルな価格でした!
- \*愛犬の手術が成功し、病気前の元気が戻ってきたこと。
- \*ひ孫のお宮参り、百日のお祝い、1歳のお誕生祝い等など、5人のひ孫のお祝いができたことがうれしかったです。
- \*娘の結婚。驚きの出来事でした!
- \*ずっとずっと待っていた、二男夫婦に赤ちゃんが誕生したこと。
- \*総会のアトラクションで、柚木美恵子さんの花の絵と短歌をバックに合唱団「こぶ」さんの歌を聴いた時の感激は忘れられません。
- \*呼吸器をつけ車椅子にのっている夫の希望で、旅のプランを立て、それが実現できたこと!
- \*あるイベントで60歳以上の特典があった時、資格確認されたこと!  
「私って若みえする?」
- \*2年ぶりにそうじゃ吉備路マラソンに出場できたこと!



## 困ったよ・つらかったよ・大失敗したよ

- \*80歳過ぎでスマホを使わない私にとって、何でもスマホで操作するのは困りものです。  
昔通り、紙に書くやり方もOKにしてほしいです。
- \*夫(患者)の入院が3回。父親のトータル10か月の入院。  
病院回りばかりの1年でした。  
年に一度の旅行にまた行けたらいいなと思っています。
- \*ふるさと納税でゲットしたお肉!2か月冷蔵庫で保管!お正月にすき焼きしようと思って取り出したら、残念!冷凍庫ではなく野菜室に入っていたあ!  
最近の冷蔵庫が一番下が野菜室だったあ!泣く泣く熟成お肉を捨てました 😞
- \*実家の母に「母の日」のプレゼントを送った後、紙パンツ、呼吸器の精製水まで送ってしまって、実家は??大混乱。それからは送り先を確認するようになりました!
- \*「65歳以上割引します」の窓口でスルーパスされたこと  
「やっぱ疑いの余地ないね」



# みんなの夢をかなえるSodaさん

「海が大好き、釣りが大好き!友達といっしょによく行った牛窓にもう一度行ってみたい!人工呼吸器をつけ車椅子に乗って!」

この患者さん(Aさん)の一つの夢を叶えてくれたのが、Sodaさんです。

Aさんのご家族とSodaさんとの出会いは1年半前にさかのぼります。

一昨年からはじめた在宅介護の生活が落ち着いてくると、

「昔のように友人たちと旅ができたらなあ」という

Aさんの思いが芽生えてきました。

何とかその思いを叶えたい!

でも、そのためには大型車椅子、人工呼吸器を

積み込むことができる大型車、家族以外の

介助者も必要!Aさんと奥様にとって

あまりにも高いハードルでした。

ちょうどその頃、訪問歯科の先生から、「障害のある方の旅を支援する事業所

(Sodaさん)ができたらしい」という情報を聞いて、

早速電話で問い合わせたそうです。

そこから、旅の実現に向けて、

Sodaさんの準備が始まりました。



Sodaさん

みなさんの夢を  
叶えたい!

## ☆旅の予定計画立案

- ①2025年4月に酒津公園へのお花見ツアー(4時間の旅)
- ②2025年11月に牛窓ツアー(7時間半の旅)

## ☆旅の事前準備

- ・ケアマネージャー、訪問看護師、重度訪問介護ヘルパー、主治医など多職種との事前相談
- ・重度訪問介護ヘルパーさん同行、事前打ち合わせ
- ・利用できるトイレのリサーチ  
(リクライニング可能な大型車椅子が入る多目的トイレの確認)

まずは体調管理が最優先!



- ・緊急事態時は迷わず救急車の手配も想定
- ・昼食場所の確保 弁当の手配
- ・「見たい」「やってみたい」ことの希望を聴き、その希望に添えるように  
細かな目的地(施設等)をリサーチ
- ・交通手段の検討(フェリーで移動できるかどうか)

## フェリー乗船



## 介護タクシー



- ・介護タクシーの確保
- ・時系列で細かな時間設定を計画
- ・痰吸引の時間を決めておく。
- ・車椅子で移動するときの役割分担
- ・コミュニケーションツールはIT機器ではなく、  
文字盤またはイエスノーで行う。
- ・写真撮影の工夫(最高の笑顔で)



より、快適な旅に!  
楽しい思い出を  
つくるために!

## Aさんとゆかいな仲間たち 一牛窓海岸にてー



版画:高田澄子

## 旅を終えて



自分一人では、できなかった長時間の外出が実現し、Sodaさんには感謝しかありません。自分以外に、介助を支援する方が一人いてくださることが、どれだけありがたかったか！そして、旅の準備から、当日の旅の進行をしてくださったSodaさんのおかげで、安心して、私自身も楽しく旅を楽しむことができました。次はどこに行ってみようかな！という新たな希望が出てきました。



天候にも恵まれ仲間と終日楽しく過ごすことができ、とっても幸せです。30年以上前に投げ釣りに行った最後の海岸でした。懐かしい！行き帰りの道路も久しぶりで、新鮮でした。次回は、下津井～見島近辺です。楽しみです。



## Sodaさんの紹介

2024年8月に大学時代の友人3人でクラウドファンディングによって立ち上げた、デイサービスセンター（総社市総社3丁目1-14）の名称です。

「年齢や、障害の有無にかかわらず、環境やかかわる支援者次第で、いくらでもその人が元気になれる」それが、Sodaさんの想いです。

だからこそ、その環境や支援のあり方にこだわり、独特のサービスが個に応じて提供されています。

「利用者さんが個々にやりたいことに挑戦できる環境をつくる」

このコンセプトを旅行サービスでも生かしたのが、『Sodaの旅行』です。

代表の土井さんはこれまでに、およそ50件の旅や外出を支援されてきたそうです。これからも、きっとたくさんの人々の夢を叶え、元気にしてくれるSodaさんだと思います。

（Sodaさんは、支部だより35号 P.33で簡単に紹介させていただきました。詳しくはSodaさんのホームページをご覧ください。）

<https://soda-dayservice.studio.site/>

# 2年ぶりに、総社吉備路マラソンに参加！

去年は、直前の体調不良で参加を断念した吉備路マラソン。  
今年、1月末の異常寒波のせいか、体調が不安定だったのですが、  
2月になって少しずつ持ち直してこられました。

ギャビンさんの「吉備路マラソンに参加したい!」という気持ちが  
身体を元気にさせたのだと思います。

一去年は、ギャビンさん自慢の合気道の胴着を着られたそうです。  
今年、ボリュームを増した白髭を生かしてサンタクロース?というアイデアも  
あったのですが、最終的には、ボウイスカウトのコスチュームにしました。

ニュージーランドの国旗とサングラスと帽子がとってもマッチして、  
かっこよかったです。

スタートした車椅子のスピードは速く、私は浴道で走ったのですが、追いつけず  
「ギャビンさん待ってえ!」と叫んでました。

レース後、800円のユニバーサルランの完走賞をもらいました。  
チーム・ギャビンのみなさんの笑顔が輝いていました。



# そうじゃ吉備路マラソンの自慢をさせてえ!

—山陽新聞 2025年3月4日の読者のページより—

## 「参加制限ないラン笑顔の輪」

永吉 正樹 66 (玉野市)

寒波が押し寄せる中、私と難病で車椅子の妻、知り合いの看護師さんの3人でそうじゃ吉備路マラソンのユニバーサルラン(800㍎)に出場してきました。小さいお子さんや車椅子、歩行器の方ら大勢の方がそれぞれ自分のペースで走られていました。

わずか800㍎ですが、不自由な体で車椅子や歩行器を使ったので、そう簡単ではありません。それでも参加者のみなさんは、懸命に頑張っていました。

体に障害のある方は、こういったイベントにはいろいろ制限があるため、参加したくともできないのが通常です。

「参加に制限なし」というのは、とても素晴らしいことだと思いますし、こういった考えがもっと広がっていくことを願っています。

タイムや順位を競い合うのも素晴らしいことだと思いますが、参加するということだけでも、とても意味のあることではないでしょうか。

そして、ゴール地点では走った人、応援していた人らたくさんの笑顔があふれていました。

大会のスタッフやボランティアの方々、本当にありがとうございました。



2026年2月22日 ユニバーサルランの様子

総社市民として、このマラソン大会を誇りに思います。  
ありがとうございました。(横田与里)

# ギャビンさん おめでとうございます

2025年11月1日 トーマス・ギャビンさんがJALT(日本語学学会)の論文発表で、最優秀賞を受賞されました。

内容は2つあり、

- ① ALSとともに生きていく自分の生活について
- ② 障害をもつ生徒(大学)の権利と現実についてです。

ALSの診断を受けながらも、大学の教壇に立ち、英語学はもとより、ギャビンさんの生き様を肌で学んだ学生たちは、どれだけ幸運だったことでしょう。逆境に負けない前向きな生き方は、学生だけでなく、友人、同僚、仲間全ての人たちの大きな力となっていくことと思います。

## 一授賞式会場(東京)にて一



# パワードスーツ体験

ネットをみていたらHypershell社のパワードスーツのサイトを見つけました。

<https://jp.hypershell.tech/>

腰に取り付けることで重い荷物を持っていても脚力をサポートして荷物負荷を低減するツールのようなのです。価格は1台20万円前後と、従来のロボットスーツの価格概念の1/10以下ではないかと思うくらい安過ぎる価格にビックリ!!

歩くという行為は体全体のバランスの上に成り立っているので、腰や脚力のサポートだけではALS患者が使うには難しいのかもしれませんが、例えば登山等のアウトドア活動はもとより、看護、介護、救急や救助の分野では可能性もあるのでは?と思いました。

東京都世田谷区玉川にある蔦屋家電+で実機体験ができるそうなので、事務局の小原さんに体験してきていただきました。

2月中旬、仕事で東京に行きました。前日入りしてその日は仕事なし、というナイスなスケジュールだったので、かねてより河原支部長に頼まれていた玉川の蔦屋に行く機会ができました。支部長が調べていたパワードスーツのハイパーシェル体験です。これは脚力が弱ってきた高齢の方や、登山を趣味にしている方、自転車をこぐのが少し楽になるという装具です。

昔からハイソで優雅な雰囲気住宅地という印象の二子玉川。駅からすぐに蔦屋家電+はありました。店内は最新家電やおしゃれな雑貨がずらり。よくTVなどでもロケしてますよね。

入ってすぐに展示スペースがありました。早速スタッフさんに装具をつけてもらって体験しました。

電源スイッチを押して自分で何歩か歩くと設定した速さに応じて勝手に足が動きます。マリオネットになったように足がどんどん動いて自分でも勝手に笑みがこぼれます。なんだこの感じ。初めての感覚です。これなら歩くのも走るのもいつもの自分より楽に進めます!ただしそれには筋肉の疲労も後で来るだろうし、膝がひとりで持ち上がって降りるので足首と足(地面につく部分)のバランスの取り方、コツがいりそう。

コツをつかめば、移動が楽になるのはもちろん筋力の強化も期待できそうです。この商品はBtoC(企業→一般顧客向け)なので、価格も何とか買えそうな値段です。

海外の方もお土産に買って帰られるそう。

蔦屋さんの展示会は終わっていますが、機会があればお試してください。でもALSの患者の方には少々危ないかもしれません。

小原真紀



～この本を読んでほしい～

## 「ぐるぐるまわる」 長久啓太 著

みなさんこんにちは。遺族会員の長久啓太です。  
相方の曾根朋子（事実婚だったので苗字がちがいます）が亡くなってから  
4年半がたちました。

5年間の介護生活は、ほんとうにたくさんの方の支えなくしては  
成り立ちませんでした。

私は主たる介護者として「ケアの中心」にいましたが、  
わたしのまわりにも、たくさん「ケア」がありました。  
我が家ではケアがぐるぐるめぐっていたからこそ、私は孤独では  
ありませんでした。

そんな経験も振り返りながら、このたび、『ぐるぐるまわる ケアの倫理が  
ひらくもの』（日本機関紙出版センター）という本を出しました。  
「ケアの倫理」とは、聞きなれない方もおられるかもしれませんが。  
ケアの考え方や態度みたいに考えていただければいいのですが、  
それをまとめた内容になっています。

私たちのいる場所は、ケアがあることで成り立っているからこそ、  
ケアの視点をつかって、今の社会や地域、あたりまえになっている規範を  
見直していこう、構想し直そうというものです。

ぜひ、お読みいただければ嬉しいです。

「ひめは今日も旅に出る ALSといっしょに」（曾根朋子・長久啓太著  
2019年刊行）の本に生きる勇気と元気をもらった方も多いと思います。  
支部の茶話会に、朋子さんが相方の長久さんと来てくださって、旅の話を  
楽しくして下さった頃のことを思い出します。

人生を自分らしく生き切った朋子さんの介護者として啓太さんが考えられた  
「ケア」について心惹かれます。

長久 啓太 著



私たちの生活や仕事が成り立っているのは、ケアがあるから。ぐるぐるとケアがまわっていないと、私たちは苦しくなる。  
 ケアは人間社会の根幹であり本質だけど、それが冷淡に扱われている。人間にとって放棄できない営みだが、ケア労働の処遇に表れているように、社会的に評価されずにいる。いま、困っている人やしんどくなっている人のところにケアが届いていない。社会全体の「ケア不足」。それはなぜなのか。  
 ケアの倫理は、社会が押しつけてくる規範とはかなり違う。だからこそ、「あたりまえ」を疑い、いまの社会を変革していく重要な「ものさし」のひとつになる。モヤモヤを言語化できる。それが魅力にもなっている。

ひとりは一人では生きていけない  
 あたりまえのことなのに、自己責任といわれて  
 まいにちまいにち、こんなにもしんどい  
 そんなひとに読んでほしい本です  
 あなたがしんどいのは、あなたのせいではありません  
 ケアがぐるぐるまわってひろがっていきますように……  
 日本機関紙出版センター

- 1章 ケアとはなにか
- 2章 家庭内でのケアは、どう扱われてきたか
- 3章 資本主義社会とケア
- 4章 ケアから、誰もが生きやすい社会を構想する
- 5章 ケアしあえる職場づくりのために

●判型:46判 ソフトカバー ●頁数:176頁  
 ●定価:1650円(税込)●2月10日発売開始!

お申し込みは、下記の日本機関紙出版センター、または著者へ

FAX : 06-6465-1255 hon@nike.eonet.ne.jp  
 電話 : 06-6465-1254

※5部以上のご注文は送料無料、さらに10部以上のご注文は割引価格

|             |  |
|-------------|--|
| 申<br>込<br>書 | <b>ぐるぐるまわる</b> ケアの倫理がひらくもの ( ) 部 注文します |
|             | 団体名 お名前                                |
|             | お届け先 〒 電話                              |

※本書は書店やネット書店でも取扱しています。

## 命の貯金

島崎 二郎

妻がALSだと診断されたとき、よく似た衝撃が、老境に差しかがろうとしていた私を襲った。

異常な熱波に打ちのめされ、犬のLは脚が立たなくなり、寝たきりになった。そして、茶色の毛の中から、五百円玉ほどの褥瘡が、左の前脚と右の後ろ脚に、突然現われた。無言の出来事が、これからの生活に、影を落とすものようだった。熱波が過ぎれば、すべてが元に戻る。そう思おうとしたが、胸の奥に引っかかるものが残った。

化膿を防ぐために薬を塗り、夜中でも2、3時間おきに25キロの体位を変えた。母屋にある、通気性の良い部屋を使うことにした。夏の湿気を避けるため、藁むしろの上に人工芝を敷き、寝床の土台を作った。

さらに身体の一部に負担がかからないように、柔らかいスポンジを並べて、Lを寝かせた。だがLは、熱波を避けるように、薄暗いひんやりした板間へと身を移していた。敷いたものだけが、その場に残され、セミの鳴き声だけが響いていた。

両親が使っていた古い建物なので、今では、故障したクーラーしかない。その日から、何日も何日もLの重い身体を持ち上げ、スポンジの上に戻していた。それに、定期的な体位変換も欠かせなかった。魚を焼くときに、裏と表をひっくり返す。あれと同じだった。前述の作業は決まった時間ではなく、Lが敷物からずり出たら、できるだけ素早く、元の柔らかい寝床に戻すということである。

厄介なことにLと私には、それぞれの断固たる正当な理由があった。どちらかが折れるということではなかった。

整えた寝床から、Lはすぐにずり出してしまう。私が戻す。

しばらくすると、また同じことが起きた。Lとの毅然たる闘いは、私の腰に際限のない時間の重さになって、のしかかってきた。

ある日、毛を刈ると、露わになった褥瘡の奥に、白い膿が浮いているのが見えた。それから一か月、私は目をそらすことができず、その変化を見続けた。手を尽くしても、傷は静かに大きくなっていく。

その現実には私は耐えきれなくなって、ついに悲鳴を上げた。

その時期に私はぎっくり腰になった。三日間、Lを抱き上げることができなかった。水でふやかした粒状の食事を、Lの口に運ぶ。

それだけのことが、身もだえるほどに苦しかった。怒りは、Lに向かった。

抱き上げておろすその手が荒くなっていた。Lがしっかり歩くことができ、健康でさえあったならば家出をしたかもしれない。

何か打開策はないかと、私は気を取り直した。  
七月中旬、腹巻を半分に切ったような、ふわふわした半円形の犬用の補助具を、インターネットで取り寄せた。長い取手がついた、丈夫なものだった。  
買い物かごを、ぶら下げるような格好で、私はLの体重を支え、足にかかる負担を軽くした。それで朝晩三十分歩かせた。  
当然、下の世話も兼ねているため、一時間になるときもあった。  
八月に入って扇風機を一日中回すことを思いついた。それを実行すると、風が当たる柔らかいスポンジの上にLがとどまるようになった。  
あれほどやり場のなかった頑固な闘いは、Lと私のあいだで、軋みを残しながらも、少しずつ形を変えていった。  
本来、私たちが向き合うべき相手は、互いではなく病だった。  
そのことをいつのまにか忘れていたのだ。わずかな心の余裕が生まれて、ようやくそれに気づいた。  
Lの褥瘡から滲み出ていた血と膿が、歩くたびに毛を伝い、雫になって落ちていた。その量が、少しずつ減っていった。  
ようやく明かりが見えた気がした。  
私とLは、長い介護の底から、這い出ようとしていた。  
その喜びの瞬間を味わったのは、発症から3カ月が過ぎた九月の末だった。  
刈っていた毛が少し伸び始めた頃だった。Lはふらつく足で立ち上がり、部屋の中をほんの少し徘徊し始めていた。もう、体位変換の必要はなくなっていた。  
それでも、ときには、段差のある敷居の上に倒れ込み、体重を移動させることができず、這い出せなくなっていることがあった。定期的な見回りは欠かせなかった。それに長時間の散歩には、まだ補助具が必要だった。  
「やれやれ、来年やってくるくそ暑い夏までには、Lは健康な身体に戻れるだろう」  
独り言が出るほど、少しずつ余裕を取り戻し始めていた。  
「褥瘡も、引きずっていた足も完治に向かっている。ほんとに良かった！」  
独りごちる前に、その場で両手を空に突き上げ、思いきり伸びをしたかった。  
老犬なりの不安定さを抱えていても、Lは体重を、確かに四本の脚で支えていた。二人で同時に伸びをしたら、どんなに爽快だろう。  
「まだ、不安定な瞬間的な体重の移動を伴った伸びは、Lには無理か・・・、」  
Lも自分の回復力に自信をつけ始めた力強さを見せていた。  
夏の暑さを乗り切るため、一回の食事にシュークリームを半分、茹でた鶏肉を総合食に添えていた。夏は人間だって、甘い西瓜を食べる。総合栄養食を、水でふやかして与えていたのも、Lの身体の水分不足を補う助けに、なったに違いない。不思議なことに、その頃から、来夏の暑さが気になり始めた。先のことが考えられるようになった。  
その2カ月間は、Lと過ごす時間に、これまでと違うやさしさがあった。

ある日、汚れて赤色の区別もつかなくなった笛つきのボールを、軽く投げた。ボールは一度だけ床をはね、Lの脇を通り、転がっていった。Lは目を向けなかった。部屋の隅まで行って、私が拾い上げると「ピーー」と笛が鳴った。今度は、Lのすぐ目の前を転がしてみた。それでも、何事も起こらなかった。ボールは静かに転がっていった。「ああ、だめだ。もう、昔のことは忘れてる」

私たちは、互いに歳を取ってしまったのだ。

「もう、よだれと土で汚れた毬は捨てよう」

私が部屋からボールを持って出ようとする、Lもよろめきながら立ち上がった。前に突っ伏して、私を追ってきた。思わず立ち止まると、力加減も忘れて、私に頭をぶつけてきた。勢い余って倒れそうになりながらも、必死で踏ん張っていた。そして、優しく私の脚に身体をすり寄せてきた。

私はしゃがみ込み、Lの顔をじっと見た。

思いがけないほど、目と目の距離が近かった。

Lは何かをやり損ねたあとのように、急に横倒しになり、自分の前足の中に顔を埋めた。

「大丈夫か？」それは、恥じ入っている仕草に見えた。

しかも、顔をしばらく上げようとはしなかった。素早く携帯で写真に撮った。誕生日ではなかった。

それでも写真には、『十七歳の誕生日』と、私はそっと書き込んだ。

\*

12月の始め、補助具をつけて、いつも通り散歩に出た。ところが四、五歩進んだところでLは立ち止まり、動かなくなった。やがてその場に崩れるように座り込んだ。アスファルトと、周囲の匂いを嗅ぎ、首を左右に小刻みに揺らしている。もう、動こうとしなかった。前に進むように促すと、やっと立ち上がった。四、五歩進み、また止まった。崩れるように座り込み、路の匂いを嗅ぎ、首と身体を左右に揺らしていた。よく見ると、自らの意志で揺らしているのではなく、何かに強く揺さぶられていた。

「何か異変がLの身体の中で起こっている」そう思い、尿をしたのを確認すると、私はすぐに散歩を切り上げた。

その日は肉の添え物だけを食べ、夕飯の主食には口をつけなかった。

「今年の酷暑の後遺症か。それが、冷たい北風が吹き始めた12月になって出たのか」そんなはずはない。

私は自分でもわかるほど、首を傾げていた。

「老犬だからか。身体の反応が遅くなっただけかもしれない・・・」

私が力を緩めるとその場に崩れ落ちる。これまで、吠えて知らせてきた「排せつをしたい」という合図は、もう通じなくなっていた。  
仕方なく連れ帰り、スポンジの上に横たえた身体に、そっと毛布を掛けた。  
Lは落ち着いた。

しばらくして、様子を見に行くと、毛布からずり出ている。  
暑かったのだろう。そして、また震えていた。  
もう、自分で立ち上がり、歩くことはできなかった。前脚だけの力で、  
身体をくねらせ、少しずつずり出るだけだった。すぐに、馬鹿な考えだと打ち消した。  
これでは水分が足りなくなる。

私は少し大きめの声で、Lの名前を呼んだ。耳がこちらを向くことはなかった。  
しばらくして、蜂蜜を溶かしたぬるま湯を口に運び、様子を見ることにした。

翌日は、朝夕ともに添え物と、再開したシュークリームだけを食べた。  
主食には、まったく手をつけなかった。

急遽、用意した蜂蜜入りのぬるま湯も、口にしない。  
ただ、前日から、私を呼び捨てるような吠え方を何度も繰り返していた。  
補助具をつけて外に連れ出しても、排せつをする様子はなかった。  
ただ、激しく身体が揺れ、不安定さからか、ぶら下げた補助具の中に  
すべての体重を預けて、立ち止まっているだけだった。

翌日、添えものも口にせず、蜂蜜入りの水も飲まなかった。糞も尿も、出なかった。

空でも、風でも、誰かの手のぬくもりでもよかった。

それらに向かって、ただありがとうと言えたなら。

それで、十分だった。

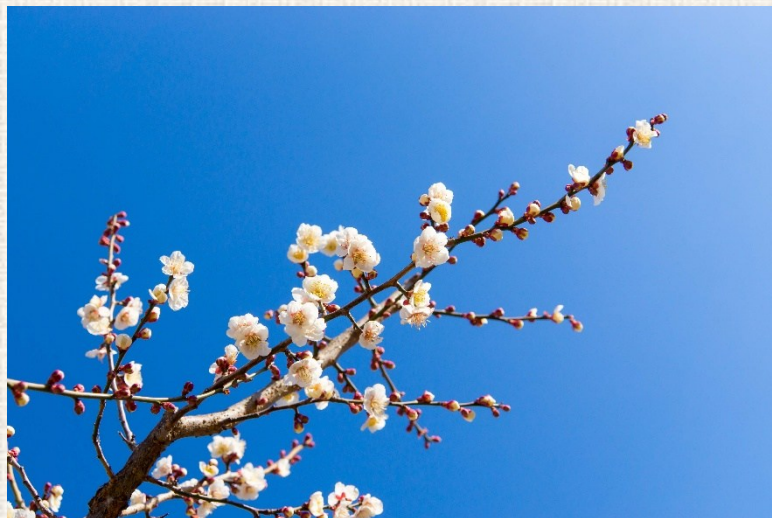


写真 河原 学

「介護する者・介護される者」をテーマとして書きました。  
それが「犬のL」と「人間の私」だけでした。  
Lは介護の「か」の字も考えたことはなかったと思います。

私は最愛の妻をすでに見送りました。  
Lも見送った。

自分が亡くなる時、  
何かを思い起こす必要はないのだと思っています。

命は、若いころから少しずつ貯金してきました。  
それを、最期に使い切れたなら、それでいいと思っています。

空でも、自然の景色でも、  
介護してくれた誰かでもいい。

最期に、この世に  
「ありがとう」と言えたなら、

それで十分だと感じています。

2026.1.5 島崎 二郎

## 2026年岡山県支部総会のお知らせ

2026年総会は6月13日(土)13時から予定しております。  
場所は昨年と同じ、岡山南ふれあいセンターです。  
講演は岡山県の医薬安全課に各種難病関連の制度について  
お話いただく予定です。  
アトラクションは合唱団こぶさんをお願いしています。Zoomでのご参加  
も可能です。皆様ぜひご参加ください。  
お会いできるのを楽しみにしております。

本年度も会員の方、お世話にな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

ふるさとの海から拝む初日の出



瀬戸内市 邑久町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

1 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

春待ちの紫キヤベツや海眺む



瀬戸市 七瀬町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

2 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28

菜の花や山みどりにして空青く



津山町 津  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

3 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

4月

5月

6月

瀬戸内の海を眺めて山桜



瀬戸内市 邑久町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

4 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

立夏の夜夢かまことか幻想の庭



津山町 北見  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

5 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

蜜蜂や梅雨の晴れ間のひと仕事



備前市 大内  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

6 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

7月

8月

9月

七月の海朝日映え清々し



瀬戸内市 牛窓町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

7 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

夏の宵百花繚乱咲き乱れ



瀬戸内市 牛窓町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

8 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

中秋や我の心も満ちてゆく



備前市 久々井  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

9 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

10月

11月

12月

瀬戸の空刈りたての稲の香ばしさ



瀬戸内市 名取町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

10 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

秋の日に天使の様子かかる海



玉野市 八浜町  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

11 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

大晦日 滲む余慶寺 映す川



岡山県 東区  
撮影 河原 孝 俳句 小堀真紀

12 2026 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

# 『政府統計資料より』

2025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。

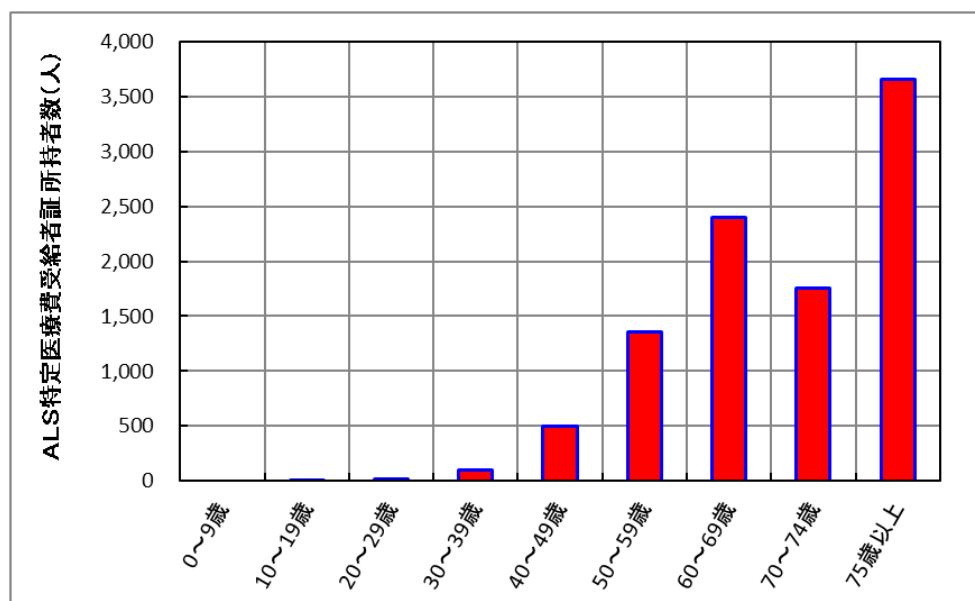
## 都道府県別／人口／60歳以上人口比率／ALS特定医療費受給者証 所持者数

|      | 人口<br>(単位 人)<br>2025.4.1現在<br>※北海道は<br>2025.3.31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>2025.3.31現在<br>※軽症者は含まれない<br>総数 | 人口1万人あたり<br>ALS患者数<br>(単位 人) |
|------|--|----------------------|--|------------------------------|
|      | 全国   | 123,253,471          | 35.1   | 9,768                        |
| 北海道  | 5,015,776  | 39.9                 | 371  | 0.74                         |
| 青森県  | 1,151,871  | 42.9                 | 120  | 1.04                         |
| 岩手県  | 1,132,853  | 42.5                 | 124  | 1.09                         |
| 宮城県  | 2,232,444  | 35.7                 | 209  | 0.94                         |
| 秋田県  | 884,877  | 47.5                 | 91   | 1.03                         |
| 山形県  | 1,000,340  | 42.9                 | 113  | 1.13                         |
| 福島県  | 1,725,743  | 40.3                 | 169  | 0.98                         |
| 茨城県  | 2,795,677  | 36.6                 | 219  | 0.78                         |
| 栃木県  | 1,846,743  | 36.9                 | 131  | 0.71                         |
| 群馬県  | 1,889,525  | 36.7                 | 145  | 0.77                         |
| 埼玉県  | 7,321,033  | 32.9                 | 466  | 0.64                         |
| 千葉県  | 6,309,089  | 33.5                 | 456  | 0.72                         |
| 東京都  | 14,002,534   | 28.3                 | 962  | 0.69                         |
| 神奈川県 | 9,225,091  | 31.1                 | 590  | 0.64                         |
| 新潟県  | 2,080,895  | 40.5                 | 184  | 0.88                         |
| 富山県  | 995,955  | 38.9                 | 74   | 0.74                         |
| 石川県  | 1,098,531  | 36.2                 | 102  | 0.93                         |
| 福井県  | 738,691  | 37.8                 | 60   | 0.81                         |
| 山梨県  | 784,497  | 38.0                 | 65   | 0.83                         |
| 長野県  | 1,976,103  | 38.9                 | 190  | 0.96                         |
| 岐阜県  | 1,901,558  | 37.3                 | 165  | 0.87                         |
| 静岡県  | 3,524,160  | 37.2                 | 255  | 0.72                         |
| 愛知県  | 7,448,620  | 31.7                 | 482  | 0.65                         |
| 三重県  | 1,700,207  | 36.9                 | 166  | 0.98                         |
| 滋賀県  | 1,396,250  | 32.7                 | 142  | 1.02                         |
| 京都府  | 2,506,790  | 35.8                 | 200  | 0.80                         |
| 大阪府  | 8,762,704  | 33.0                 | 687  | 0.78                         |
| 兵庫県  | 5,312,981  | 36.1                 | 419  | 0.79                         |
| 奈良県  | 1,277,314  | 39.5                 | 104  | 0.81                         |
| 和歌山県 | 872,359  | 41.9                 | 68   | 0.78                         |
| 鳥取県  | 526,493  | 40.0                 | 57   | 1.08                         |
| 島根県  | 635,184  | 41.9                 | 88   | 1.39                         |
| 岡山県  | 1,819,522  | 36.1                 | 140  | 0.77                         |
| 広島県  | 2,701,097  | 36.0                 | 259  | 0.96                         |
| 山口県  | 1,267,812  | 42.0                 | 146  | 1.15                         |
| 徳島県  | 678,771  | 40.8                 | 79   | 1.16                         |
| 香川県  | 910,743  | 38.2                 | 110  | 1.21                         |
| 愛媛県  | 1,263,841  | 41.3                 | 93   | 0.74                         |
| 高知県  | 648,313  | 43.5                 | 98   | 1.51                         |
| 福岡県  | 5,083,165  | 33.4                 | 362  | 0.71                         |
| 佐賀県  | 782,674  | 38.0                 | 60   | 0.77                         |
| 長崎県  | 1,238,888  | 41.6                 | 115  | 0.93                         |
| 熊本県  | 1,687,085  | 39.1                 | 173  | 1.03                         |
| 大分県  | 1,076,955  | 40.9                 | 123  | 1.14                         |
| 宮崎県  | 1,041,096  | 40.1                 | 111  | 1.07                         |
| 鹿児島県 | 1,519,481  | 40.3                 | 129  | 0.85                         |
| 沖縄県  | 1,461,140  | 30.3                 | 96   | 0.66                         |

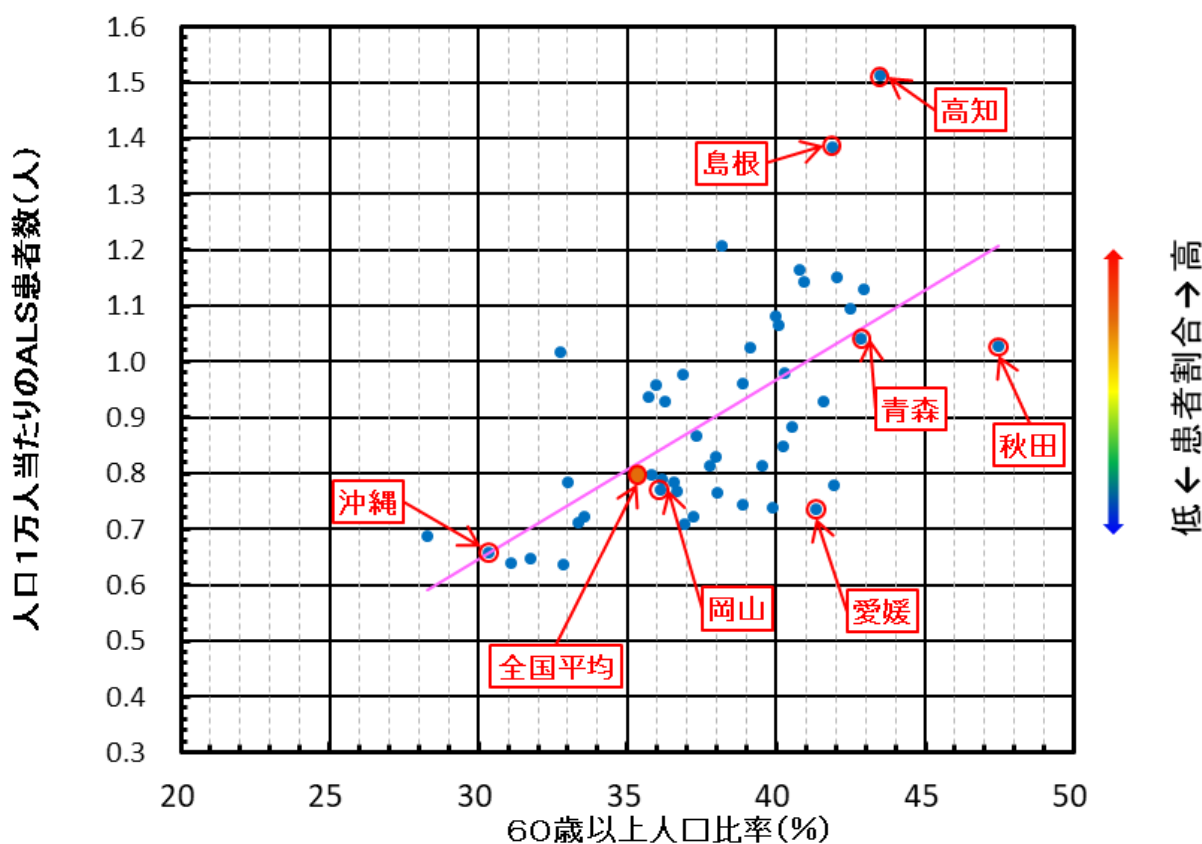
統計では軽症者の方が含まれていませんが、全国では昨年度より41名増加しています。岡山県では、1万人に約0.8人の割合の方が受給者証を所持されています。

## 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    | 1      | 15     | 96     | 492    | 1355   | 2400   | 1753   | 3656  |



ALS患者の年齢構成は、60歳以上の方の割合は全体の約80%になっており、特に高齢の方が多き事が明らかです。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。



今回岡山県は平均的なラインより少し低めですが、秋田県、愛媛県、島根県、高知県などは平均的なラインより大きく乖離する傾向が強く表れています。60歳以上の人口比率が高くても、ALS患者の割合が少ない地域では何か違いがあるのでしょうか？ 大変気になるポイントです。

☆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  
〒710-0142 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)

☆2025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

会費の支払いがクレジット払いでも可能になりました  
郵便局に振り込みに行くのが難しい方是非ご利用ください。  
その際の支払い手続きは日本ALS協会ホームページからお願い致します。  
日本ALS協会ホームページアドレス

<https://alsjapan.org/>

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』

郵便局に行かれた場合 01310-9-69588

ゆうちょ銀行から振込の場合 01310-69588

他金融機関より振込の場合 当座 支店番号 139 口座番号 0069588

☆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 ¥129,000円  
この場をお借りし厚く御礼申し上げます。

(順不同 2025年4月1日~2026年3月14日現在)

松原正幸様、白神由枝様、安井三知恵様、入倉秀子様、古武健一様、大村知輝様、河原学様、森本美智子様、徳田佳子様、野形幹子様、岩割年子様、総会での募金箱