

## 支部だより

No.32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.32号 発行にあたって』

「宇宙戦争」というSF小説をご存じでしょうか？イギリスのSF作家H・G・ウェルズが1898年に書いた小説です。2005年には映画化され、スティーヴン・スピルバーグが監督し、俳優のトム・クルーズが主演しています。ある日突如として火星人が地球に攻めてきます。火星人の凄まじい攻撃で各国軍が壊滅していきます。ところが2週間程で火星人は急に滅んでしまい、地球の復興が始まる というお話です。火星人はなぜ急に滅んでしまったのか？火星人は、地球上のウイルスに感染してしまったのです。

今から100年以上前に書かれた小説ですが、今の現実を上手く表現しており本当に驚きです。小説が発表された当時はペストが長期にわたり大流行しており、目に見えない細菌の絶対的脅威や感染に対する恐怖をSF小説として表現したのかもしれませんが。20年後の1918年には皮肉にもスペイン風邪（現在のA型インフルエンザ）が世界的に流行しています。

宇宙旅行というと夢がありますが、生命体が存在する惑星には、未知のウイルスや細菌等が必ず存在し、地球人にはそれらへの免疫は無い訳ですから、今の新型コロナ感染の現実を目の当たりにすると、大きなリスクがあることが良くわかります。逆に地球外の生命体が地球上に住む事も大きなリスクがあるという事になります。実際に見たことも遭ったこともない地球外生命体を懐疑的に捉える世の中の風潮はありますが、光の速さで何百億年もかかる広大な宇宙の中に地球だけが唯一の生命体がいる惑星だという話は非常に不自然に感じます。

昨年10月には、ALS患者にとって興味深いニュースがありました。iPS細胞を活用して1416種類の化合物に対してスクリーニングを行い、その中の白血病の既存薬がALSに有効である可能性が高いという事で治験を行ったところ、一定の成果があったというものです。効く薬は無いといえ、それ以上に話は進みませんが、結局は地球外生命体の話と同じなのです。

地球上に存在する元素は現在118種類が確認されています。人間はその中の27種類の元素で構成されているそうですが、地球上にある物質は全てそれらの元素の組み合わせで成り立っており、その組み合わせは無限大です。その無限の組み合わせの中に病気に効く薬は無いというのは、非常に不自然に感じます。存在するけれども現時点では未だ発見されていないというのが、正しい表現だと思います。それを裏付ける手段がiPS細胞を活用したスクリーニングであり既存薬に可能性があることが次第に明らかになりつつあります。

今から約100年程前というとエジソンが白熱電球のフィラメントの開発をしていた時期です。ろうそくや囲炉裏、行灯から白熱電球へ。白熱電球から蛍光灯、そしてより省エネルギーのLED灯へと変遷して、夜でも安心して明るく過ごせるような豊かな社会に変わりました。ろうそくの灯の下で生活していた当時の誰がそんな社会が訪れる事を想像したでしょうか？

何事も新しい事にチャレンジする事は容易ではありません。当時の白熱電球のフィラメントは、1分程度で切れてしまうので、より耐用するフィラメントが、望まれていました。エジソンは、フィラメントに最も適切な材料を、1万種類以上の材料の中から探しています。最終的には竹の繊維を炭化させたものが長寿命だという事が判り、世界中から約2千種類の竹を取り寄せ実験を続け、その中から、京都にある石清水八幡宮の、境内に生えていた真竹が、約1200時間耐用することを、発見しました。何故それが良いのか？理論的な説明は無いけれども、結果的にベストな材料を発見したという事です。

現代で例えるなら超電導体の発見が近いかもしれません。冷やすと電気抵抗がゼロになる超電導現象は、約100年程前にオランダの物理学者オンネスによって発見されました。例えば、水銀はマイナス269℃で電気抵抗がゼロになります。より高温で超電導現象が起きる材料は冷却設備にコストがかからないので、リニアモーター等への実用性が高く、発見競争が進んでいます。現在、常圧状態でマイナス140℃で超電導現象が起きる材料として銅の酸化物( $\text{HgBa}_2\text{Ca}_2\text{Cu}_3\text{O}_x$ など)が発見されていますが、何故その元素の組み合わせで、何故その温度で超電導現象が起きるのか？現在でも正確にはわかっていません。

エジソンは「他の発明者の弱点は、僅か一つか二つの実験でやめてしまうことだ。私は自分が求めるものを手に入れるまで決して諦めない」と話しています。やはり、どんなに困難であっても根気強く取り組み、それを継続し続けることが成功への原動力になったのだと感じます。飽くなき挑戦が社会を明るく照らし続け、新しい薬も必ず発見されることでしょう。自分自身も自分なりに出来ることを小さなことでも諦めずに続けていきたいと思います。

# 『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、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。

## 2021/3/19

名古屋大学大学院らの研究グループは、神経難病のALSについて、尿中チチンが病気の進行度や予後の予測に利用できる生物学的指標（バイオマーカー）であることを明らかにしました。

ALSの治療法開発が難航している背景には、治療のターゲットとすべき分子が十分同定されていないことや、重症度や進行速度を反映するバイオマーカーも未確立であることがあげられています。

研究チームは、筋肉の成分であるチチンというタンパク質に着目し、ALSでは尿中のチチンが増加していること、尿中チチンを測ることで他の神経疾患とALSとを見分けることができること、ALSの運動機能の指標であるALSFRS-Rスコアとも相関していることを見出しました。さらに、尿中チチンが高い方は、低い方に比べて、病気の進行が速いことがわかりました。これらのことから、尿中チチンがALSの診断や重症度の把握、予後予測に役立つバイオマーカーであることが明らかになりました。今後は、チチンがALSに対する治療薬の効果を予測できるかについて検討し、臨床試験の評価項目として応用が可能であるかについても検証するとともに、チチンに着目したALSの治療法開発にも繋げていくとしています。

詳細は名古屋大学大学院医学系研究科の研究トピックス（下記URL）よりご覧ください。PDFが開きます。

[https://www.med.nagoya-u.ac.jp/medical\\_J/research/pdf/Jou\\_Neuro\\_Psy\\_210319.pdf](https://www.med.nagoya-u.ac.jp/medical_J/research/pdf/Jou_Neuro_Psy_210319.pdf)

## 2021/6/7

東北大学大学院医学系研究科の青木正志教授（神経内科）らの研究チームは、人工多能性幹細胞（iPS細胞）を用いて、ALS患者の運動に関わる神経細胞「運動ニューロン」で、病気の進行に重要な役割を果たすとみられる遺伝子を新たに特定したと発表しました。研究グループはほとんどのALS患者の脳・脊髄で蓄積するTDP-43タンパク質を産生するTARDBP遺伝子に変異を持つ家族性ALS患者から樹立したiPS細胞由来のALS運動ニューロンにおいて、発現が減少している新しい遺伝子PHOX2Bを発見しました。

PHOX2Bの発現を人為的に抑制すると、健常者iPS細胞由来の運動ニューロンの神経突起の長さが減少し、ゼブラフィッシュでは脊髄運動ニューロン軸索の短縮と運動機能の低下も起きました。ALSにおいて運動ニューロンが選択的に変性してしまうメカニズムの一端がPHOX2Bの発現減少で説明できると考えられます。

PHOX2Bは、ALSの進行中も比較的損傷が少ない動眼神経や自律神経細胞では発現が多く、特定の運動ニューロンを変性させるメカニズムの解明につながるという。

PHOX2B遺伝子およびその関連分子がALSの新しい治療標的となる可能性が示されました。

詳細は東北大学プレスリリース（下記URL）をご覧ください。

<https://www.tohoku.ac.jp/japanese/2021/05/press20210528-01-als.html>



## 2021/4/15

東京大学の研究グループは、日本医療研究開発機構の「神経変性疾患治療を目指した光酸素化による細胞内アミロイドの動態制御」をはじめとする支援のもと、光照射によって活性化する光酸素化触媒を用い、人為的に「アミロイドベータ」を効率的に集め、除去する作用をもつ人工的な光触媒を開発。モデルマウスとヒトのサンプルで実際に作用することを確認したと発表した。未だ根治療法のないアルツハイマー病に対する治療法となりうるとしているほか、ALSなどの神経変性疾患、アミロイド蓄積が要因とされる疾患にも有用である可能性があるとしている。

アルツハイマー病は脳内でのアミロイドβペプチド(Aβ)の凝集・蓄積が発症の原因とされることから、Aβの凝集を抑制すること、また凝集したAβを効率よく除去することが治療方法として考えられているが、実現する技術等は確立されていない。

研究グループは、近赤外線照射によって活性化する光触媒を用い、人為的に凝集したAβに選択的に酸素を付加する光酸素化法を開発した。生きたマウス脳内でその作用を評価したところ、Aβのさらなる凝集を抑制し、凝集Aβを脳内から効率的に除去できることが分かった。さらに光酸素化した凝集Aβの除去においては、脳内での免疫担当細胞であるミクログリアが関与し、ミクログリア細胞内のリソソーム分解酵素による分解が亢進していることも明らかになった。これらの結果から、この技術がアルツハイマー病に対する有用な戦略となりうるとしているほか、開発した光触媒自体はアミロイドに共通の立体構造に対し反応するため、ALSなどの神経変性疾患などにも有用である可能性が期待できるとしている。

詳細は日本医療研究開発機構のプレスリリース(下記URL)よりご覧ください。

[https://www.amed.go.jp/news/release\\_20210414-01.html](https://www.amed.go.jp/news/release_20210414-01.html)

## 2021/5/20

慶応大の研究チームは5月20日、iPS細胞を使って見つけたALSの治療薬候補を患者に投与した結果、有効性や安全性が確認されたと発表した。研究チームは、ALS患者の血液からiPS細胞(人工多能性幹細胞)を作製し、神経細胞に変化させた。この細胞を使い、様々な病気に対する既存薬約1200種類の効き目を調べた結果、パーキンソン病の治療薬「ロピニロール塩酸塩」が、神経細胞の働きの悪化を抑えることがわかった。

2018年から治験を始め、発症から5年以内で軽度のALS患者20人が参加した。その結果、1年間服用した患者は半年間だけ服用した患者に比べ、自分で歩けなくなるなど重症になるまでの期間が平均で6か月半延長したという。チームの岡野栄之・慶応大教授は「国の審査機関と協議し、承認を目指したい」と説明している。

詳細は慶應義塾大学プレスリリース(下記URL)をご覧ください。

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/2021/5/20/28-80089/>

## 2021/10/1

京都大などのチームは9月30日、iPS細胞を使って見つけた治療薬候補の「ボスチニブ」を服用する治験の結果、一部の患者でALSの進行を止められた可能性があると発表しました。ALSの進行を食い止めた例は世界初とみられます。

今回の治験では、1日100~300ミリグラムのボスチニブを12週間飲んだALS患者9人のうち、5人は病気の進行が止まり、残りの4人は進行のペースが変わらなかった。チームの井上治久・京大iPS細胞研究所教授は「通常ではみられない現象が起きた」と説明しています。

井上教授は「科学の力でALSを制圧できることが視野に入った」けれども、今回の治験は安全性を確かめるのが主な目的であり、少人数での治験のため、効果があったかどうか統計的な判定はできないとし、今後、規模の大きい治験を行う予定です。

詳細は京都大学iPS細胞研究所のニュース(下記URL)をご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/211001-000000.html>

2021/9/22

免疫細胞の一種「マクロファージ」の働きを活性化させることで、ALSの進行を遅らせることができる可能性があることを、九州大学大学院医学研究院の山崎亮准教授らの研究グループが突き止め、今年8月に研究成果がイギリス科学誌「Scientific Reports」に掲載されました。今回、研究グループは、ALSのモデルマウスの末梢神経を解析し、異常蛋白の蓄積が症状発症のかなり以前から始まっていることに着目しました。この末梢神経には末梢血からマクロファージが大量に浸潤していましたが、これらの細胞がどのような働きを持っているのかは不明でした。そこでマクロファージの浸潤をブロックするように遺伝子を改変させたモデルマウスと比較しました。その結果、遺伝子を改変させたモデルマウスはマクロファージの浸潤は抑制されましたが、短命であることが判明しました。このことから、改めて末梢神経に浸潤するマクロファージを詳しく解析したところ、このマクロファージは異常蛋白を貪食・除去し、炎症を抑制する方向に活性化していることが初めて明らかになりました。

研究グループは、これらのマクロファージ浸潤を促進したり、保護的活性化を促進することができれば、ALSの発症を予防したり、症状の進行を遅らせることができる可能性があるとしています。

詳細は九州大学研究情報(下記URL)をご覧ください。

<http://www.med.kyushu-u.ac.jp/app/modules/information/detail.php?i=1250&c=10>

2021/11/7

新潟大学脳研究所の研究グループは11月6日までに、ALSが加齢によって発症リスクが高まるメカニズムを一部解明したと発表した。タンパク質の設計図であるDNAに、加齢に伴って起きる変化が発症に関連することを突き止めた。研究成果は国際的な学術出版企業の科学雑誌「Communications Biology」誌に掲載された。

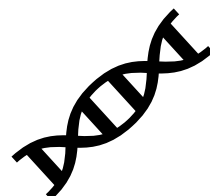
ALSは脳内で体を動かすための指令を出す運動野の細胞に「TDP-43」というタンパク質がたまることで発症するとされているが、なぜある程度の年を取ってから運動野の細胞にだけ、このような現象が起きるのが分かっていなかった。

研究グループは、DNAの加齢による変化に着目し、TDP-43の量の調節に関わるDNA領域について、健常者の細胞を調べると、年齢が高いほど「脱メチル化」が進んでいた。さらに実験的に同じDNA領域を脱メチル化させると、細胞内のTDP-43の遺伝子発現が増えた。ALS患者のDNAを調べると、同じDNA領域の脱メチル化が進んでいるほど、病気を発症した年齢が若いことが分かった。

今まで謎であった、加齢によって特定の場所に病気が引き起こされる謎の手がかりがつかめた。さらに、TDP-43の量の自己調節に関わるDNA領域のメチル化状態は、ALSに対する有望な治療標的になる可能性があるとしている。

詳細は新潟大学脳研究所の研究成果・実績(下記URL)をご覧ください。

<https://www.bri.niigata-u.ac.jp/research/result/moleneu/001584.html>



# 『療養相談等、ボランティア(見守り、家事支援、外出支援)について』

事務局書記 加治谷悠紀子

## ①はじめに

日常の相談は、支部長の河原さんがメールで、事務局長の小原さんがメールやファックス、電話で、書記の加治谷が電話、ファックス、メールで受けています。

患者さん家族(同居者、遠隔地の子どもさん)だけでなく、訪問看護師、保健師、ケア患者マネジャーからの訪問依頼もあります。

ご希望に応じて相談者のお宅に訪問するのは、加治谷、小原さん、運営委員の村上さん、松野さん、副支部長の横田さんです。コロナ以前は、河原さんと加治谷で訪問した事もありましたが今はできません。又、病院や施設への訪問も今はできない状況が続いています。

## ②昨年1年間の訪問件数等(2021年1月～12月)

訪問9名 内会員7名

件数は延べ60件(見守り、家事支援含む)

外出支援は1件

## ③訪問相談で心がけている事

先ずお困りのことを聞きして一緒に考えたり、少しでも不安を軽減できるような提案を心がけています。医療機関や、訪問看護の情報をお伝えしたり、サービスの利用方法、他の患者さんがお困りだった事、工夫されている事、役立った方法や利用されているサービスなどの情報もお伝えします。この時、支部で保管している物品の中から、役立ちそうな物があれば後日持参して試して貰います。支部で保管している物品とは、これ迄の会員さん(会員でない方も)から寄付していただいた物です。

又、縁あって出会えた訪問者と楽しいお話しをしたい方もおられます。喋るのが難しくなった方は、ブギーボードやタブレット、筆記や文字盤、身振りやイントネーション、表情で、お話しできます。ご本人や介護者の人生を少しでも教えて貰えたと感じる事も度々です。

次にお会いするときには、季節の話題や野の花、写真集、本など持参。

興味があればお貸しして、次の訪問までにご夫婦や家族で楽しむ時間を持ってもらえたらと思っています。

#### ④支部で保管している物品(貸出中もあり 2022.3月現在)

『痰吸引機ミニック』：貸出中：⇒患者さんが利用しているデイケアへ。

『低圧持続吸引器』：貸出中：⇒4台のうち2台を、唾液を飲み込めず口から溢れる方に。現物を見て、ホームセンターで材料を買い手作りする方も。ネットでも購入可。

『メラ唾液持続吸引チューブ』⇒消耗品だが上手に使えば1月程度は使える。約20本有り低圧持続吸引器を貸し出す際無料で差し上げている。

『MOMO』⇒腕が上がりにくく、食事動作やPC操作が難しくなった方に。

『できiPad』⇒スマホやタブレットの操作が難しい方に。  
スイッチと連動で操作できる。

『ピエゾニューマティックスイッチ』：貸出中：

『タッチスイッチ』『PCスタンド』『タブレットスタンド』『ネックカラー』

その他消耗品:加圧バッグ、吸引チューブ、カテーテルチップ

＊『MOMO』やスイッチ類は、福祉用具の業者にお試しを依頼することもできますが、日程調整などもあるので、その前段階として、どの様なものか現物を見るとイメージができます。これらの機器は、行政の担当部署からチェックに来て必要性が認められ申請して…現物が手元に届くまで時間が掛かります。又、症状の進み具合によっては使用できる時間が短く、次の機器が必要になる場合もあります。補助が出るとはいえ、出費は抑えたいと思いますので、支部の保管品を有効活用していただければと思います。

#### ⑤訪問から見える課題

在宅療養に欠かせないヘルパーさんの確保が、とても難しく、皆さん苦勞されています。特に重度訪問介護を利用したい場合には、あらかじめ申請をして、重度訪問介護の時間数の給付を受ける必要が有ります。この時間数を希望通り認めてもらえない場合が多いです。時間数が決まったとしても、今度はヘルパー事業所を探す必要があります。ケアマネージャーの仕事ですが、中々すぐには見つからない事が多いです。自治体によって、又同じ自治体内でも地域によって事業所の数や、ヘルパーの人数は様々で、どこも不足しています。介護保険のヘルパーですら確保できにくい現状があります。

加えてコミュニケーション、体の位置決め細かい配慮が必要、胃瘻、食事介助、吸引、トイレ介助、人工呼吸器や医療機器の使用等、個別性の高いQOLを大切にしたい介護が必要なALS患者にとって、そのハードルはより高くなります。

「ケアマネージャーさんが電話をかけまくって、何とか探してくださっているが土日などはやりくりが難しく、家族がせざるを得ない。」

休みが日曜日ではない職種の家族もいます。家族は生計の為に仕事を続けなければなりません。切実です。

介護の内容によっては二人介助が必要になります。

夜勤のヘルパーさんも必要です。やっと慣れたヘルパーさんが退職したり、事業所が潰れたり、人手不足で派遣できなくなったりする事もあります。

県北部では事業所の数も少なく、人手確保はより難しいので、家族(と言ってもご夫婦だけの場合も多い)一人で頑張らざるを得ない、より厳しい状況に置かれています。

こういう状況を前にして、訪問してもなんの力にもなれない、申し訳なさや歯痒さを感じています。

## ⑥こんな情報も有りますが…。

ここ数年、農業などの現場で、パワースーツ、マッスルスーツ、が登場しています。一部介護の現場でも使われている様です。体験した方は、「どういう体勢で使うかにもよるが、中腰を保つ時には有効だと思う。」という感想でした。高価なので購入は難しいようですが、レンタルもできます。一人で家族介護している方の場合に試してみても良いのでは?それが良いようなら、ヘルパーさんにも役立つのではと。

## ⑦新たな取り組みもあります

2020年から、『自薦ヘルパー』に取り組まれた会員さんがいます。支部にとっても初めての事で、色々とお教えいただきました。現在は時間数が971時間(1060時間に増やす予定)、5名のヘルパーさんで24時間介護。家族はフルタイムで働いています。自宅浴室での入浴は訪問看護師とヘルパー2名の計3人体制で、外出はヘルパー2人体制で。

マスク式の呼吸器を使っていた時から自薦ヘルパーを始めて、2021年4月に気管切開人工呼吸器に。5月に退院後は家族が約1ヶ月の介護休暇をとり、呼吸器の取り扱いや生活のペース作りとヘルパー教育に奮闘。退院から2週間も経たない内にヘルパーと一緒にドライブや美容院へも外出。6月には、自宅入浴方法を確立。(この間は、集中して5回程度訪問、ヘルパーと介護者のフォローをしながら、こちらも勉強させて貰いました。)9月には福山の患者さんに会いに日帰り旅、10月ホテルで試験外泊、その後も2~3泊の旅行へ出かけるなど、生活の幅が広がりました。

自薦ヘルパーという方法は、軌道に乗るまでは、1年以上かかり、キーパーソンである介護者はフル回転(この方の場合、介護者はフルタイムで仕事をしながらだった)。見通しを立てて早めに取り組む事が必要だと感じました。



1月15日、zoomの出来ない加治谷は事務局長の小原さんのお宅にお邪魔してホームコタツで暖まりながら、しかし、居眠りをする事なく(笑)、真剣に楽しく参加できました。

各県支部の方々の笑顔に会えました。皆さん、ご自分のお家や職場からの参加でした。患者さんや家族、ヘルパーさんも、ご自分のお家からの参加なので、外出時の特別な緊張感など必要なくて、普段どおりの感じでお話しして下さっているんだなと思いました。それに、お顔の表情なども画面上で正面からはっきりと見えました。特に患者さんにとっては従来の会議室での会議よりもリラックスされているようで、zoomの利点を教えられました。

## ◆印象に残った事◆

### ①重度訪問介護の利用について出席者より(患者さんは奥様、介護者のご主人)ご主人から自薦ヘルパー利用の現状(6年目)

\*時間数の支給量と運営上の問題、ヘルパー確保の問題がある。ヘルパー確保したとしても、そのヘルパーが直ぐには対応できないのが現状。介護が細切れになる場合は、コミュニケーションがネックになり問題が生じるだろう。

その点で、自薦ヘルパー制度は、「ミリ単位」のALS患者にとって、自分専用のヘルパーとして運用がしやすい。

\*現在、時間数1178hでヘルパー7名、1日15h位は2名体制が取れている。求人は情報誌でやっている。時間数の確保は弁護士に手伝って貰った。法律用語など難しくて分かりにくいので。

\*「ヘルパーとうまくやっていくコツは」の質問に、ご本人さんから「特に問題はないです。私とヘルパー、というよりもヘルパーさん同士の連携の方が難しい。行き違いがあっても相手を許す事、難しい事だけど」。ご主人からは「いろんな要素が絡んでいるし、人によって違ってくる。」

というお話しでした。



### ②支部便りの担当になったが、なかなか…。 他支部ではどうやって作っているのですか？

\*原稿がなかなか集まらないのはどこも同じかも。他支部から届いた支部便りの中から、お役立ち情報を了解を得て転載させて貰ったりしている。

\*とにかく、支部長挨拶だけでも良い。支部便りは会員への呼びかけ、声をかける事だと思うので出す事が大事。

今回はみなさんの心に残った映画を紹介させていただきました。老若男女!それぞれの青春時代を思い起こして語っていただきました。

✧谷本悦子さん

「老後の資金がありません」

2021年公開 天海祐希主演

孫と一緒に観に行きました。天海祐希さん松重豊さん草笛光子さんの名演技に笑わされ、たっぷり楽しみました。

でも、他人ごとではない!!

年に1度ぐらいの間隔で、毎年映画館に足を運ばれるそうです!一昨年は二宮和也主演の「浅田家!」もお薦めだそうです。電話でのインタビューでしたが楽しさが伝わってきて、私もツタヤに行きたくくなりました。

✧入倉秀子さん

「マスカレードナイト」

原作は東野圭吾、主演は木村拓哉

2021年9月17日公開されました。中村アンとキムタクのアルゼンチンタンゴが最高です。

最新作を紹介してくださった入倉さん。キムタクー筋の入倉さんの愛は永遠ですね!

犯人はだれか?!

謎解きもおもしろそうです。

✧白神一男さん

①「東京家族」②「幸福の黄色いハンカチ」

どちらも山田洋次監督の作品です。東京家族に出てくる父親と同じ年代になって、家族の絆や温かさを考えさせられます。黄色いハンカチは健さんの妻のことを思えばこそ葛藤と不器用さ、倍賞千恵子さん演じる妻の夫を待ち続ける一途な気持ちに胸がゆさぶられます。ラストの竿いっぱいに掲げられた黄色のハンカチのシーンは何度見ても涙が出ます。

義理と人情に熱い高倉健さんのファンである白神さん、奥様のお話から、男らしさとやさしさを兼ね備えた健さんのようなお人柄が感じられますよ!

✧白神由枝さん

「ひまわり」1970年イタリア映画  
主演ソフィア・ローレン

第二次世界大戦下恋に落ちた男女が戦争によって引き裂かれる!戦争が終わっても戻らない夫を妻は探し続けるが、悲しい結末が待っていた...約10年前にテレビで観ましたが、ラストシーンは涙が止まりませんでした。古い映画ですが、今でも老若男女誰が観ても心がゆさぶられる作品です。

急なインタビューにもかかわらず、「ひまわり」!と即答されました。白神さんは、いつもは韓流のハッピーエンドドラマがお好きで、アッハツハツハと笑っておられるそうです。

♥村上里美さん

「加山雄三ー若大将シリーズ」

中学生の頃によく観ていた思い出深い作品です。加山さんがカッコ良くて〜彼の兄貴的存在はあこがれてました。劇中の歌もすぐに覚えて歌ってました。あああ^^♪ 私の青春!もう半世紀前のことです!

今も女子中学生のようなピュアな村上さんの言葉を加山雄三さんに聴かせてさし上げられたら、きっと百歳までお元気ですよ!

♥定金司郎さん

「青い山脈」

中高生のはつらつさ、熱い先生とのやりとり、自然描写の美しさ。血気盛んなぼくらの青春そのものの映画でした。映画は大好きで、試験が終わると友達と玉島や笠岡の映画館に行っていました。石原裕次郎や片岡千恵蔵が演じる世界は、ぼくらのあこがれ、希望、そして夢でした。

今回も、懐かしそうに熱く語ってくださった定金先生の言葉がすてきでした。

♥小原真紀さん

「ダンサーインザダーク」「レ・ミゼラブル」「きょうまいく」他

あまり映画を観る習慣がない私。時間がないのを言い訳にしていますが、今回はミュージカル映画をおすすめしますね。ミュージカルは思ったより自然にストーリーに入り込めますよ。悲劇でも喜劇でも。

ラストが衝撃だったのは「ダンサーインザダーク」最悪なバッドエンドですが、主人公が歌い踊る様が残像に残っていて救われます。「レ・ミゼラブル」もそうです。何も考えなくて笑いたいときはインド映画お薦めです。「きょうまいく」は、泣き、笑い、感動あり、突っ込みどころもありで忙しい。長いですが、時間を忘れるくらい面白いですよ。演者がかわいくておしゃれなのは、「マンマミーア」「ら・ら・ランド」は色彩もきれいです。今まで一度もミュージカル映画を観ていないという方、試しにチャレンジしてみてください。映画鑑賞習慣がない!と言われてますが、LiLiCoさん張りのミュージカル解説ですよ。ディズニー映画のミュージカルしかみたことない私なので、ぜひチャレンジしてみますね。

♥加治谷悠紀子さん

「少林寺」主演:リー・リンチェイ

キャストは全員が中国拳法の達人で、その身体能力に目を見張る。

「シルバラード」

西部開拓時代の人々の生き様、善と悪、生と死が隣り合わせの世界がある。若き日のケビンコスナーがスティーブマックインのよう。

「オーシャンオブファイヤー」

19世紀末の实在の人物フランク・ホプキンスと彼の相棒野生馬のヒダルゴが、王の酔狂によってアラビア砂漠3000マイルのサバイバルレースに挑む。様々な苦難と障害に立ち向かう彼らの結末は如何に!

活劇大好きな加治谷さん!カンフー姿、乗馬姿どの姿もお似合いです!どの映画もワクワクドキドキ。

加治谷オシの映画まだまだあるよ!





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



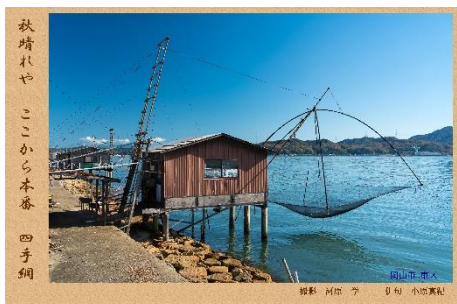
8月



9月



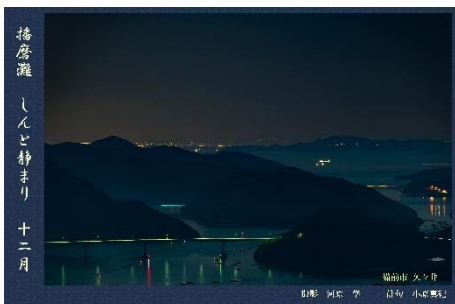
10月



11月



12月





# 『政府統計資料より』

2021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。

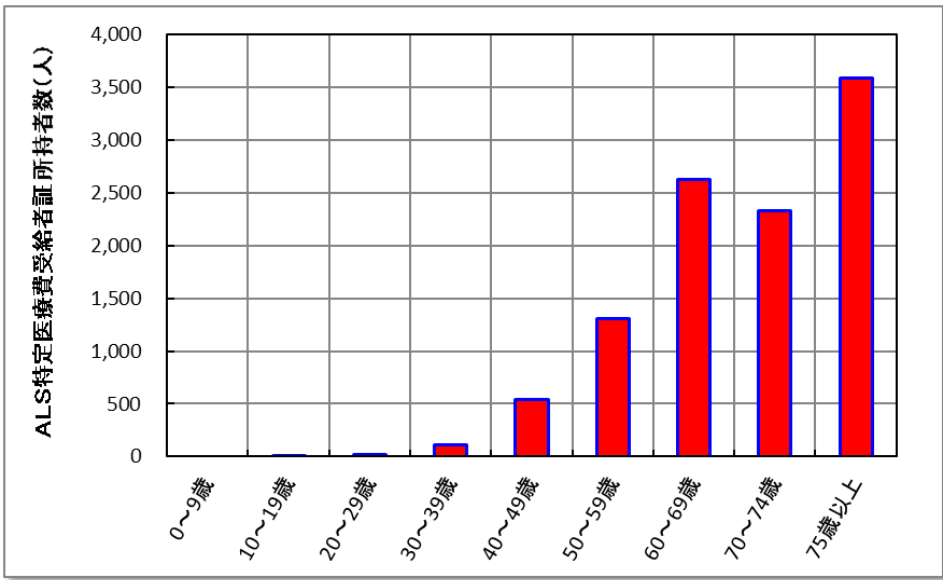
## 都道府県別／人口／60歳以上人口比率／ALS特定医療費受給者証所持者数

|      | 人口<br>(単位 人)<br>2021.4.1現在<br>※北海道は<br>2021.3.31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>2021.3.31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  | 125,512,056                                        | 34.4                 | 10,514                                                     | 0.84                         |
| 北海道  | 5,167,375                                          | 38.8                 | 460                                                        | 0.89                         |
| 青森県  | 1,219,435                                          | 42.0                 | 158                                                        | 1.30                         |
| 岩手県  | 1,202,165                                          | 41.1                 | 169                                                        | 1.41                         |
| 宮城県  | 2,282,717                                          | 34.6                 | 236                                                        | 1.03                         |
| 秋田県  | 942,514                                            | 46.2                 | 123                                                        | 1.31                         |
| 山形県  | 1,063,900                                          | 41.0                 | 137                                                        | 1.29                         |
| 福島県  | 1,819,864                                          | 39.3                 | 179                                                        | 0.98                         |
| 茨城県  | 2,845,097                                          | 36.2                 | 250                                                        | 0.88                         |
| 栃木県  | 1,924,591                                          | 35.7                 | 140                                                        | 0.73                         |
| 群馬県  | 1,932,977                                          | 36.2                 | 179                                                        | 0.93                         |
| 埼玉県  | 7,341,788                                          | 32.2                 | 535                                                        | 0.73                         |
| 千葉県  | 6,283,727                                          | 33.0                 | 444                                                        | 0.71                         |
| 東京都  | 13,957,179                                         | 27.5                 | 953                                                        | 0.68                         |
| 神奈川県 | 9,235,697                                          | 30.6                 | 626                                                        | 0.68                         |
| 新潟県  | 2,184,100                                          | 39.6                 | 213                                                        | 0.98                         |
| 富山県  | 1,029,042                                          | 38.7                 | 90                                                         | 0.87                         |
| 石川県  | 1,128,274                                          | 35.7                 | 125                                                        | 1.11                         |
| 福井県  | 763,185                                            | 37.0                 | 54                                                         | 0.71                         |
| 山梨県  | 806,734                                            | 37.7                 | 52                                                         | 0.64                         |
| 長野県  | 2,024,073                                          | 38.6                 | 214                                                        | 1.06                         |
| 岐阜県  | 1,969,183                                          | 36.8                 | 167                                                        | 0.85                         |
| 静岡県  | 3,602,209                                          | 36.7                 | 243                                                        | 0.67                         |
| 愛知県  | 7,526,261                                          | 30.4                 | 511                                                        | 0.68                         |
| 三重県  | 1,762,821                                          | 36.3                 | 147                                                        | 0.83                         |
| 滋賀県  | 1,409,253                                          | 32.0                 | 119                                                        | 0.84                         |
| 京都府  | 2,568,874                                          | 34.2                 | 200                                                        | 0.78                         |
| 大阪府  | 8,802,755                                          | 32.3                 | 702                                                        | 0.80                         |
| 兵庫県  | 5,418,791                                          | 35.0                 | 415                                                        | 0.77                         |
| 奈良県  | 1,317,431                                          | 38.1                 | 107                                                        | 0.81                         |
| 和歌山県 | 917,857                                            | 40.4                 | 91                                                         | 0.99                         |
| 鳥取県  | 550,527                                            | 39.1                 | 55                                                         | 1.00                         |
| 島根県  | 666,970                                            | 41.0                 | 90                                                         | 1.35                         |
| 岡山県  | 1,875,525                                          | 36.2                 | 180                                                        | 0.96                         |
| 広島県  | 2,782,804                                          | 35.4                 | 264                                                        | 0.95                         |
| 山口県  | 1,333,292                                          | 41.3                 | 163                                                        | 1.22                         |
| 徳島県  | 714,751                                            | 41.1                 | 87                                                         | 1.22                         |
| 香川県  | 945,557                                            | 38.3                 | 121                                                        | 1.28                         |
| 愛媛県  | 1,327,152                                          | 40.0                 | 88                                                         | 0.66                         |
| 高知県  | 684,632                                            | 42.7                 | 96                                                         | 1.40                         |
| 福岡県  | 5,128,102                                          | 33.4                 | 405                                                        | 0.79                         |
| 佐賀県  | 807,933                                            | 37.3                 | 90                                                         | 1.11                         |
| 長崎県  | 1,299,257                                          | 40.9                 | 121                                                        | 0.93                         |
| 熊本県  | 1,728,540                                          | 38.5                 | 157                                                        | 0.91                         |
| 大分県  | 1,117,979                                          | 40.2                 | 149                                                        | 1.33                         |
| 宮崎県  | 1,064,404                                          | 40.0                 | 145                                                        | 1.36                         |
| 鹿児島県 | 1,579,872                                          | 40.2                 | 154                                                        | 0.97                         |
| 沖縄県  | 1,454,890                                          | 29.1                 | 110                                                        | 0.76                         |

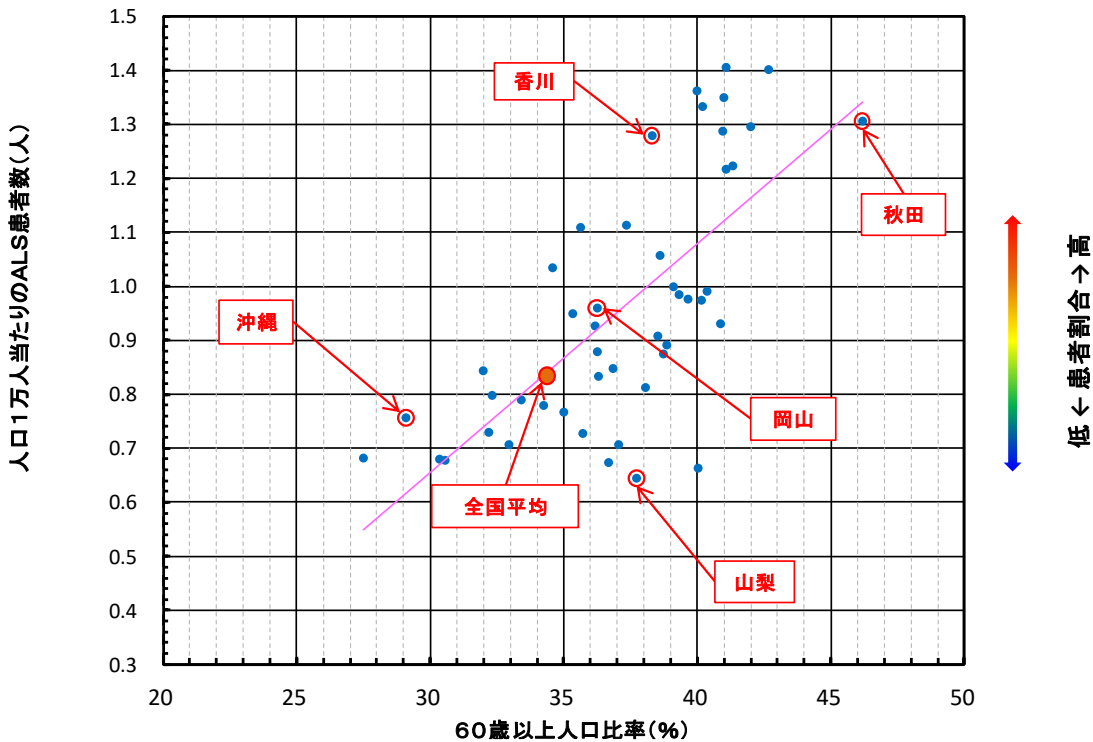
統計では軽症者の方が含まれていませんが、全国では前回より690名増加しています。  
岡山県では、1万人に約1人の方が受給者証を所持されています。例えば人口3万人の市町村では、約3名の患者さんがおられることになります。軽症者の方のデータは政府統計資料に掲示されていませんが、軽症者を含めると当然ながら割合は高くなります。

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    | 1      | 20     | 109    | 542    | 1304   | 2622   | 2331   | 3585  |



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



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。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が、その逆もあります。全国平均はピンクの平均的なラインに乗っていますが、平均的なラインに近い岡山県、秋田県などの患者状況は似ているのかもしれませんがね。

## 『2021年年末アンケート』

2021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・・・17

◆回答・・・・・・・12

◆療養の場・・・・・・自宅6 病院5

◆支部に希望するボランティア・・・見守り・外出支援・話し相手等

◆ひとことメッセージ

・介護している方も休みなしなので、腰やひざにきています。

・家族が話し相手になってくれたり、買い物してくれたり、たまに私（介護者）が買い物に出かけたりしてリフレッシュしています。

⇒しんどい時も多いかと思いますがどうにかバランスをとっておられるようで少し安心しました。協会の方で何かお手伝いが必要でしたら何なりと・・・。

・役員が電話で話し相手になってくれています。

⇒どんどん役員を使ってください！

・楽しいイベントの企画をお願いします。

⇒わあ、何かないですかね。せめて総会で皆様一同にお会いしたいですね。

・今までも家から出られなかったがコロナでさらに出られない。

早くコロナが終息してほしい。

⇒わかります。余計にそうになっていますよね。

留守番等必要でしたら事務局まで連絡ください。

・JALSA115号に掲載されていた「在宅レスパイト事業」について岡山県の事例を知りたい。

⇒岡山県に問い合わせしたところ、岡山県では、在宅難病患者に対する一時入院事業は実施しておりますが、在宅レスパイト事業については、実施していません。（実施の可否を含め、検討中です）とのことでした。引き続き進捗を聞いていきます。

その他にも、長い間お会いできていない方の近況や体の状態など教えて頂きました。

支部としてできることが何か引き続き考えながら、これからも活動していきたいと思います。



## ZOOM茶話会始めました

岡山県支部では、ZOOMでの交流会を昨年の11月より始めました。コロナ元年の2020年はまず会員の皆さまの安全、安心の確保（衛生用品の入手など）の活動をできる範囲でやってまいりました。その間はかなり活動は制限されました。

2020年も終わり、これはなかなか元の生活スタイルに戻れない。一か所に大勢で集まっておしゃべりができる日はいつになるのだろう・・・と考えていたところ、岡山大学の森本先生がZOOMでの茶話会を勧めてくださいました。2021年4月頃のことです。

そしてやっと11月に第1回ZOOMでの茶話会が実現しました。不慣れで決してスムーズにはいきませんでした。岡山県難病相談・支援センターに役員が集まり患者さんをつないでやりとりできました。

オンラインのいいところは、皆さんの移動の不便がなくなることですね。県をまたいでの参加もずっと楽にできます。

オンラインミーティングの性質上、支部ホームページ上でIDやパスワード等を掲示できないので、支部事務局にオンライン茶話会希望のメール連絡があった方、及びUSAGIメールに登録いただいている方にご案内をさせていただいております。お気軽にご参加ください。



## 備蓄のアルコール消毒液等について

2020年のコロナ禍の中で消毒用エタノールなど衛生用品がお店から不足する事態がありました。支部で入手し、備蓄した消毒液、アルコール脱脂綿、除菌ウェットティッシュなどがまだ残っています。

ご希望の方にお配りしますので、事務局までお知らせください。

## ホームページの支部だよりは音声で聞くことができます

PDFを開くソフト（AdobeのAcrobat）には読み上げ機能が付いています。（メニューから「表示」、「読み上げ」の順でクリック）

目が疲れる方は利用してみてください。

※スキャナーで取り込んだ文章のPDFは図形として取り込まれているので読み上げ機能は使えません。



## 岡山県支部 活動予定

毎月第2土曜日に難病相談支援センターで開催していた茶話会は、ZOOMで再開しております。参加ご希望の方は事務局までメールをください。招待案内のメールを返信させていただきます。また支部総会の詳細につきましては、決まり次第、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 岡山県難病相談・支援センター で開催
- ◆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。

☆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)

☆2021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 ¥145,000円 -

この場をお借りし厚く御礼申し上げます。(順不同 2021年3月7日~2022年3月15日現在)  
安田豊子様、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、匿名希望様