

日本ALS協会設立20周年記念座談会 「ALSの明日を語る」

〔出席者〕

糸山泰人（東北大学大学院医学系

研究科神経内科学分野教授）

林秀明（東京都立神経病院院長）

松本るい（松本茂名誉会長夫人）

金沢公明（日本ALS協会事務局長）

丸山正樹（日本ALS協会20周年

記念事業実行委員長）

順不同

〔同席者〕

磯部宏美（カメラ）

野田千恵子（記録）

〔日時〕

2006年7月14日

17時5分～19時20分（2時間15分）

〔場所〕

戸山サンライズ



丸山● 今年は日本ALS協会（以下、協会とする）の20周年記念です。「20周年記念事業」としては1つか、

式典（横浜で国際会議の最中の11月29日に開催）で、もう1つか記念誌を作ろうということになりました。記念誌

はとかく、年表や関係者の寄稿文で構成されるのですか、今回はそれに加えて先生方と患者家族遺族でこの20年の歩みを振り返りながら将来の展望を語ってみたいと企画しました。協会自体がどうやって行ったらいいかということについても先生方のアドバイスを

いただいたき、患者家族の一番の関心事である病気のことについても、「こんな方向が見えているんですよ」というようなお話も頂戴できればと思います。

最初に、簡単な自己紹介をさせて頂こうと思います。では、私から致します。私の妻がALSで、1980年に発病し、1999年に亡くなりま

した。遺族で、協会との係わり合いは設立時からで、一時、副会長を務めて、その後ちよつと抜けまして、現在は監事をやっております。また、このたびの「20周年記念事業」の委員長をおおせつかつています丸山正樹です。

松本● 松本茂の妻、松本るいと申します。夫の闘病は24年になりました。そのうち呼吸器在宅は19年目ですが、パソコンで「ヘルパーさんをお願い」とか「宮農についてお願い」などを毎日のように書いています。私は70歳までは介護の主役で日夜励んでいました。首が回らなくなったり、いろいろ症状か出てきたので致し方なく、70歳からは自薦ヘルパーさんに24時間介護をお願いしました。近年になって介護保険、支援費、訪問介護など公的介護支援も加わり、徐々に改善されてきましたので介護も以前に比べ楽になりました。そして、2004年からは、

全国ホームヘルパー広域自薦登録協会（東京）のご支援により、自ら介護事業所を開所しました。「在宅介護支援おおがた」という名の事業所で、限られた公的支援を有効に使って、自分に合ったケアプランで運営できるようになったので、今はかなり安定した生活になりました。

金沢 ● 事務局長の金沢公明です。私の長兄が1989年頃に発症して、1993年に亡くなりました。53歳でした。そのことから、1989年頃より協会に関わりを持って、会社に勤めながら手伝いをしています。3年前の改選の時に熊本雄治さんの後を引き継いで3年半というところです。

林 ● 都立神経病院の林秀明です。私は1980年に都立神経病院ができた時に新潟大学脳研から樁忠雄先生が初代院長に赴任した時に一緒に神経病院にきました。協会は1986年に樁先生が中心になって設立されましたが、その約1年後に樁先生が急逝されました。私は、その後から協会に関わるようになりました。ALSに関しては、呼吸筋麻痺後のケアなど解決しなければならぬ問題が山積していましたが、神経病院がそのようなことも含めて神経難病医療を中心に取組む

為に設立された病院であって、それらに対して取り組み始めていた樁先生の意向を継いでいこうと、当時の事務局長の松岡幸雄さんと会長の松本茂さんなどと関わり始めました。

糸山 ● 東北大学病院神経内科の糸山泰人です。私がALSに関わるようになったのは、14年位前、1993年に東北大学に今の立場で赴任してきた時からですね。それまでは私の専門は多発性硬化症で、別の難病を専門としておりました。東北大学に来まして丁度その時に、うちの教室員の青木

正志が家族性ALSの患者さんの遺伝子変異をアメリカとカナダからの発表と同じ年に発表したのですね。そういう大きな発見があったということ、彼等や教室員がALSに大変興味があつて非常に熱心であるということ、松岡幸雄さんが丁度その頃宮城に支部を作りたいと何回も接触があつて、そういう中でALSに関するようになりまして。宮城県に難病のALSに関しての難病ネットワークを作るうというのもその頃だったので

すね。いろいろなALS活動にお付き合ひする中で、強く関わるようになっていったのです。あまり主体的で積極的でない理由で申し訳ないので

が、私のできることを協力したいという気持ちです。

20年を振り返って

丸山 ● それでは本題に入りますが、まず「20年を振り返って」みようと思います。今回紐解いてみますと、20年前はALSを知る人がほとんど無

かつたなと思います。そのような状況から20年かけての協会活動の結果、社会的に認知してもらえるようになったと感じています。当時、失礼ながら、ALSに関心のある先生はごく限られ、さらに云えばこの病氣自体を葬っておかなくてはととらえる場合があつたように思います。一部には家族に患者がいると結婚に差し支えるなんて話も聞きましたし、家族に患者がいることを知られると学校でいじめの対象になるのでは、というような偏見があつた時代に思えます。川口武久（初代会

長）さんの本「しんぼう」をきっかけに、TVなどで報道されることになり、さらに各地の患者さん達が非常に熱心に執筆活動をされ、今回調べただけでも100冊近く出版されてきました。これらにより闘病の実態が理解され、協会活動の活発化で、個人が調達しな

ければならなかった呼吸器やパソコンが公費援助の対象としての体制が実現してきました。このような結果から、協会として20年の歴史が決して無駄ではなかったという思いがあるのですが、松本さん、この間16年永きにわたって会長として協会の先頭に立ってきたことも含めて20年を簡単に振り返ってみてください。

松本 ● 最初の頃は「奇病」、「罰あたり」、「人に知られたくない」などなどん底でした。病氣の情報はほとんど無く、絶望、無策でした。また、保健所に聞いても、プライベートの問題で情報ゼロでした。医学書をもてこの病氣は「難病中の難病」「原因も治療法も究明されていない」「3〜4年で呼吸困難で死に至る」とどの本にも書いてありました。専門医からは、初診からALSと言われたけれど、信じがたく、何とか誤診であつてほしいと願つて、合わせて3回検査を受けましたが、その都度ALSと告知され、とうとう決心しました。最後の検査は新潟大学病院であつた為、秋田日赤の広田先生を紹介され、主治医になって下さいました。はじめは同病者がわからず、孤独でしたが、広田先生から「筋ジスの会に参加してみたら」と

ければならなかった呼吸器やパソコンが公費援助の対象としての体制が実現してきました。このような結果から、協会として20年の歴史が決して無駄ではなかったという思いがあるのですが、松本さん、この間16年永きにわたって会長として協会の先頭に立ってきたことも含めて20年を簡単に振り返ってみてください。



林先生。

勧められ、筋ジスの会で勉強しているうちに、ある日、ラジオで川口さんの闘病記「しんぼう」の出版のことを聞き、とにかく「しんぼう」という本を探して」と農協店舗に注文しました。「しんぼう」が届いた夜は夫と2人で一気に読んでしまいました。早速川口さんに手紙を書き、折り返し「アミトロズ」というALS関係者の情報誌が届き、私共も投稿しました。はじめて多くの人々がALSで悩んでいることを知り、これが私共のALS人生の出発点だったと思います。そのうちに椿先生、八瀬先生、川口さん、松岡さん、ペテル病院森先生や関係者のご努力によって、協会設立に向けての準備会を1985年秋に四国松山、川口さんの所で開催されることになり、私共は、はじめて「車椅子の旅」を試み、松山集会に参加しました。松本はまだ少し声が残っていましたので胸に小さなマイクをつけて発言しました。当時は列車や駅トイレなども未整備で人手を借りての旅でした。

丸山 ● 金沢さんはどう感じておられますか。

金沢 ● 事務局長に就任して、外からの意見を聞く機会が多くなり、改めて協会の果たしている役割が見えるよう

になりました。色々な難病があります。その中でこの20年間を見たときに、一番劇的に変わったのがALSだという医師がおられました。ALSにかかると大変悲惨で動けない状態であったが、今は外に出る患者さんが多くなったところが、一番変わったということ。それをやってきたのは川口武久さんをはじめ松本茂さん達患者さん自身で、自分達が生きたいというところから、変えてきたのではないかと思っています。それに、素晴らしい先生方がサポートしてくれたことで、ここまで来られたと思います。国際シンポジウムなどに出ると、日本の特徴が見えます。例えば、日本では呼吸器を付けている患者さんが33%という報告が今年の総会で葛原先生よりありました。それに対しアメリカで約2%、フランスが約3%、ノルウエーが約6%、イタリアで約20%と聞いています。ALS患者さんが長生きをしているのは日本ではないでしょうか。

丸山 ● 私の場合、病気を調べに、県立図書館に行きました。書かれているのは学術論文だけでした。そこで見つけた「神経進歩」第21巻第2号「特集 筋萎縮性側索硬化症」を何度読み返したことでしょいか。今でも持つ

ています。

林 ● 発症されたのは1980年頃ですか。

丸山 ● そうです。

さて、林先生は椿先生の後、協会をずっとサポートしてきていただいているわけですが、協会の良かった面、悪かった面についてどう感じておられますか？もともと「ALSの患者会」は出来ることが無いだろうと、言われてきました。患者自体が動けず、家族も介護で動けなくなるので、家族会は出来ないであろう、と。ところが実際は、「これだけ医師の方と患者さんが交流する会は珍しい」と、言われるようになったのですが、林先生の20年を振り返ってのご感想はどんなでしょうか。

林 ● 先程話したように、協会との関わりは、1987年に椿先生が急逝されてからです。それまでのALSの考えは、no cause（原因不明）、no cure（根治療法がない）、no hope（希望のない）の疾患で、呼吸筋麻痺になったらもうおしまいという考えでした。そのため、病気の患者さんには知らせないで家族だけに知らせていました。そういう病気でいたから、私たちは原因究明しな

糸山先生。



んとの関わりは積極的ではなく、辛い状況の患者さんにはできるだけケアしながらも少し諦め気味に対応していたように思います。しかし、神経病院に椿先生が来られて、ALSの医療的な問題に主体的に取組むようになりました。1980年の開設当初のALSの患者さんの入院は、大体が呼吸筋麻痺の救急入院で、病気を知らせていませんでしたから、ICUや救急の場で挿管して気管切開での陽圧人工呼吸 (tracheostomy positive pressure ventilation = TPPV) して呼吸の苦しさをとるように努めていました。新潟大学時代の延長で、長期のALSの呼吸療養は難しいのではないかと消極的な気持ちで関わっていたように思います。しかし、神経病院には開設時から、このような患者さんのケアに取り組んでいこうという神経病院の姿勢があって、TPPVの患者さんへのケアが積極的に始められました。個々のTPPVの患者さんに対して、医師や看護師・リハスタッフなどの医療従事者と患者さん家族を含めてのカンファレンスでケアやコミュニケーションなどの問題について話す場が継続的にもたれました。その中で、患者さんに病気を知らないまま

ていることの問題が話され、患者さんに呼吸が障害される病気であることを1985年頃から話していく取組みも始まるようになっていきました。

川口さんの「しんぼう」という本がでて、椿先生も非常に感動して、「アミトロス」にも手紙をだし、神経病院の患者さんにも賛同する方もでてきました。そういう中で、ALSで闘っている活動に共鳴して「しんぼう」を出版した松岡さんと椿先生が、川口さんを共通の軸に協会をつくっていくベースがつくられたのではないかと思います。ここで椿先生がベースにおいて考えていたことは、患者さんの立場でサポートしていくという視点だと思っています。ALSという病気は、治しにくいところがあるので、私達、医療者は、患者さん自身がどういふことを訴えられたいのか、どういう気持ちで療養しているのかという点を十分に知ることがとても大事だろうということがベースにあったようです。ですから、川口さんにしても、松岡さんにしても動きやすかったのではないかと思います。

しかし、その頃は、先程話したように、日本だけでなく国際的にも医師から一般の人々に至るまで、ALSは

悲惨な病気であるという考えが一般的だったので、ALS医療の実際の診療現場である大学病院などでは、何をしても無理という感じがないわけではなかったですね。そのような時期に、椿先生が神経病院に赴任して、これからじっくりと神経難病の医療ケアをやっていくところと、たまたま、川口さんと松岡さんに出会って、患者さん主体の視点を育てていくということと協会設立に取組んでいったのではないかと思います。ですから、当初の段階では、実際には医療者と患者さんの間にはかなりギャップがあったのではないかと思います。実際の臨床の現場では、川口さんも関西の病院でいろいろと自分の訴えをいつでも殆ど聞いてもらえなかったというように、ALSの患者さんが自分の状況を発言する状況は一般的には殆どなかった時期でした。

このような中で、患者自身の主張を通していくということを理解していく人たちがサポートしていく、当初の協会の考えは、始めから多くの医師を含む医療者には理解が得にくいところがないわけではありませんでした。よくいわれるパターンリズムといいますが、先生のいわれた通りに従っていく



丸山さん。

という面が強く、患者さんが意見を言うということは非常におもんばかれた時期でした。しかし、患者さん側の視点からの具体的な取組みを全国的に拡げていかなければならないという椿先生の想いから、先ず、支部作りが始まったのではないかと思います。当初は核になるようなところは少なかったですけど、一番最初に秋田に支部ができましたね。医師を含めた医療者と患者さん家族の方々が連携して一緒に動いたところがあつたように思いますね。

松本 ● 秋田県支部が日本で一番にできたのは広田先生、山田先生のおかげです。お二人は私の主治医で何事も相談しました。秋田のALS患者探しも助けて下さいました。当時、秋田赤十字病院では、広田先生が中心になって、もう既に「秋田県神経病センター」という名の別館があり、ALSの呼称、吸器患者も療養しておりましたので、支部づくりにはずみがつきました。そして、1986年4月東京での協会設立総会には広田先生、山田先生、それにABS秋田放送の取材班も同行してくださり、帰ってから適切に呼びかけて、早速話し合ってくださったので、秋田支部づくりは順調に進みました。

丸山 ● 糸山先生、こういう患者家族

の会と松岡さん達と接触されてどのよ
うな感じを持たれましたでしょうか？

糸山 ● さつき金沢さんが言われたようにALSを取り囲む状況とか活動とか、ALSの認識が変わったなと思えます。私の気持ちの中でもそうであつて、私自身がそのサンプルかも知れませんが、十数年前はALSという病気は原因としては非常に捉え難いもので、研究しても殆ど報われないのではないかという考えが強く、治療的にも絶望的な状況があつて、そのところに医学研究や医療が乗り出す元気が無いという状況だったかと思うのですね。ところが、1993年に家族性ALSの遺伝子変異が発見されて、それを利用した動物モデルが出来て、かなり科学的にやれるのではないかという可能性が出てきたことが、研究面で大きかったと思うのですね。それに加えて医療面では、人工呼吸器が携帯化、ハンディになり進歩してきたというところが大きいのではないかと思います。もう一つは私の個人的経験ですが、松本会長や松岡事務局長に会った時に、こういう元気な生き方をされているんだということに、すごく感激しましたね。そういうのはやっぱりやらねばならない、サポートしなければ

ならないと思いましたね。そういう私の周辺の活動から自分の方も巻き込まれていったというのが、本音のところなのです。

病気への理解

丸山 ● この20年でALSの理解を得るのにマスコミの力は大きかったですね。

松本 ● 大きいですね。秋田ではTV、新聞ですね。これがすごく人集めに役立ちますし、社会全体の理解を深めることにも役立ちました。親戚からはそんな風に余り出歩くなと言われたこともあるのですが、うちの人はここまで来たらさらけ出すと決めたもので、どこへでも出かけて行ったり、放送に出たりしたものですから、分かり易かったと思うのですね。

丸山 ● 私は非常に印象に残っているのは、松本さんが静岡の小森さんを訪問された場面です。胸押しを24時間ご家族交代でやる姿を見て、私も妻に人工呼吸器をつけてでも長生きしてもらわなくちゃいけないと思いましたよ。

松本 ● あの時は秋田放送の密着取材でした。小森さんは取材を歓迎してくださつてもとても驚きました。1日24時

松本さん。



間、胸押しで生きておられるお姿には感動しました。まさに「生きる」ことの尊さを教えられました。

丸山 ● マスコミは松本さんの秋田放送とか、川口さんを追いかけた南海放送など早くから取り上げ全国ネットで放送することで、皆さんに理解が深まり、広く社会に病気を知っていただいた経過がありますね。NHKもドキュメントで再放送4回とかいう記録をつくったと聞いたことがありますね。
金沢さんは、どこでどのように病気を知りましたか？

金沢 ● 私の場合は兄が大分県で農家を営んでいました。12月の下旬頃兄嫁から電話があり、何か良く分からない、聞いたことも無い病気のことを言ってきました。

大変な病気だということで、1年間本人には知らせず、家族だけ知っている状態でした。農業なので来年どうするかということ、兄は来年もやるつもりでいて、兄嫁は出来ないということと意見がぶつかり、にっちもさっちも行かなくなり、私に電話がかかったことが事の発端です。それからいろいろと調べ、筋萎縮性側索硬化症とは何かということ、当時はパソコンやインターネットもそんなに普及していな

くて、図書館や本屋で探し、最初に分かったのは、新聞で北海道の山端ハナさんがパソコンで瞬き通信をされている記事をみつけて、この病気だと分かって、北海道へ電話をしたりしました。そのうちに本屋で、協会があることを知り、松岡さんのところに行きました。

丸山 ● 当時はそのようなことから、やっと他にもこういう患者さんがいるということが分かって、お互いにどうやっていきますかと手紙のやり取りが始まりました。私の場合は、担当の先生がALSに意欲的でした、呼吸器を付けていても家に帰そうと言っていたことができました。しかし、当時（1982年頃）その地方では前例がないことで、病院長は先生と看護師が付かない帰宅は許さないという理解でした。その頃の呼吸器は大型で、重いもので、病院内での移動はよいが、外部には未だ出られないという時代でしたね。それがだんだん他の方達が花見をしたとか買い物に行ったとかが「ジャルサ」に載るようになってきました。

松本 ● 神奈川の長岡さんは在宅呼吸器患者さんの元祖のような方ですね。うちでも在宅療養をしたいと言い始めた時にうちの婦長（当時）さんが長岡

さんのお宅に見学に行っただんです。私も長岡さんのお宅に2回程見に行きました。ああ、こんなに生きていくのだと、初めてその時分かったんです。私は今でも長岡さんが元祖だと呼んでいます。

ケアブック・ケア講習

丸山 ● 今のお話のように、協会ができてやっと情報が伝わり始めたのですね。副会長の川上純子さんはご主人の発病が協会のできる前だったので呼吸器などの情報が捉まえられなくて、ご主人を亡くされたことを非常に悔いておられることを以前伺いました。そのようなことから、協会としては支部をつくり周り近所の状況が分かり、全国でどのようなことをやっているかということが分かってきたということ、は、いい方向だろうなと思います。その流れの中だと思っておりますが、早い段階で「ケアブック」を作ろうということとがありました。今回の20周年の業績の中で「ケアブック」の作成と申すのは、現在の最新版を見て分かっていただけのように、かなり評価されるのではと思うのです。林先生や協会の平岡さん等が中心となって先生や専門職の



ALSの情報満載でわかりやすい
ケアブック。新訂版として3冊目を出版。

方にも大変ご協力いただいて作成されたのですが、この本の役割は大きかったかなと思うのですが。

林 ● 「ケアブック」のことを話す前に、先程の協会発足のことでいっておかなければならないことがあります。協会が発足した段階で、椿先生が関わるということで当時の神経学会の多くの先生が参加されたことです。椿先生の存在は大きく、医師を含めた医療関係者と患者さんとが一緒に動くという考えは、非常に大きな一つのインパクトとしてALSに対する発信を全国的に広げたということがあったと思います。椿先生が亡くなった直後の1987年11月に、椿先生の仲介で松本さんと松岡さん達と一緒に、厚生大臣にお会いしましたよね。そういうところもマスコミ等を通じてALSという病名、ALSという言葉も一般的に理解されるようになったのではないのでしょうか。

松本 ● 厚生省に行っても「ALSって何？」というような状況でしたが、椿先生が厚生省にかけあって下さって、やっと会っていただけという事でした。椿先生のお心が本当に一番の元だったと思います。

林 ● 未だに強いパターンリズムの

中で、協会が発足して約1年で椿先生が急逝されたところで、患者の視点からという協会の動きは頓挫していました。そこで、協会は組織として患者さん家族と支える人の連携を繋げていくためにも早急な「ケアブック」の作成の必要が皆から要望されたようでした。事務局長の松岡さんは、当初、アメリカのケアブックの訳本を作ろうと、翻訳の為に先生の協力を進めていたのですがなかなか進まず、最終的に独自の日本版の「ケアブック」を早急に作るうということになりました。当時、協会の「ケアブック」作りに関わってくれる人は少なかったのですが、全国現場で実際にALS患者さんに関わって、その必要性に賛同した人達が原稿を持ち寄り、松岡さんが中心になって2、3回の会合で比較的短期間でつくったという印象があります。

松本 ● 松山で椿先生達が初めて準備会をしてくださった時に、椿先生は原因究明も治療法も未だ無いけれども、療養を何とかして頑張るようにとすぐ力説されました。それでケアブックを作るうということになり、私もこんな風なものが欲しいと言いました。それで、松岡さんの中に「ケアブック」の編集方針が出来たと思います。その

元は椿先生です。病気の原因は不明でも出来ないからせめて療養環境だけは整えていくのが医者としての責任で、「私達はどこまでも患者さんのことを考えてサポートして行きたい」と言われました。「ほー、こういう先生がいらっしやるのだな」と思ったこと、それは本当に忘れられないですね。本当に絶望的な時でしたからね。

丸山 ● 金沢さん、今「ケアブック」はよく売れているんですね。

金沢 ● 昨年12月中旬に新版を発行しましたが、もう在庫が無くなり、増刷を準備中です。最近保健関係や多方面の方からの購入があります。「ケアブック」はALSに特化したもので専門職などにケア面における資料として貴重なものになっていると思います。

丸山 ● 協会の大きな事業として「ケアブック」の他に「ケア講習会」があります。全国的に毎年1回位行い、また、別に支部主催でも毎年ケア講習会などを行っているのです。ケアについては患者家族だけではなくて、看護師さんなどでもALSをご存知ない方が多かったのを少しずつわかっていただけようになったということは、この20年の歴史かなと思います。また、



金沢さん。

行政の方も動きだしましたね。

金沢 ● 第一回ケア講習会は「ジャルサ講習会」として、1995年に神奈川県支部が中心となり開催されました。これは、1991年から治療法の研究促進、ケアの向上、呼吸器等の機器貸し出しのために取り組まれた「ジャルサ基金」(その後、ALS基金に名称変更)の資金によるもので、主に医療専門職を対象にこれまで全国各地で10回開催されてきました。昨年は東京でヘルパー等を対象に「たんの吸引」について開催されました。

1996年頃からQOL研究班で各病院の先生方や専門職の方がケアの研究をいろいろとはじめました。1997年にALS医療ネットワークが開始され、1998年からALSの療養環境整備に対する全国的な行政の取り組みが始まりました。

糸山 ● 1997年から厚生労働省の精神・神経疾患研究委託費でALSの成因と病態に関する研究班を作っというということで、研究班をスタートさせました。この研究班は唯一ALSという名称を班研究に付けている点でも重要なものと考えます。この研究班は皆様のおかげで順調に進みました。その前後ではないでしょうか、

厚生労働省の方からネットワーク体制などを考える班とか、QOLを考える班とか、かなり具体的に班を作った動きがありました。最初のネットワークの体制の班は、今は宮城病院におられる木村先生(当時は山形病院院長)が班長になって一生懸命やってこられました。ネットワークなどを整備して行くとか、難病専門医を各県に作っていくとか、かなり具体的な提案をして在宅医療とか地域医療に関する難病患者さんの取り組みは充実してきたと思います。

林 ● 始めのネットワーク班は、国立精神・神経センター国府台病院の佐藤猛先生で、その後を木村先生が引き継いだのです。

金沢 ● 松岡事務局長のお話だと、当時の自民党の厚生委員会が話を聞いてくれて、プロジェクトが出来て、3県でモデル事業をやる話が最初にあつて、山形が最初で、仙台と大分が続いて取り組まれました。

告知と呼吸器

林 ● 国のALS施策への取組みの話が出ましたが、協会設立後の全体的なALSの流れを患者さんの方が

らみたいと思います。先ほども話されましたが、先ず、患者さんに病気を知らせていなかった時代から、呼吸筋麻痺を越えてTPPVで長期呼吸療養ができるようになり、在宅呼吸療養に移行できるようになって、病気を知らせる方向になってきました。神経病院でのことをいいますと、1987年からポータブルのLP6を導入して、QOLを高めることを目的に安定したALSや筋ジストロフィー症の患者さんから在宅呼吸療養を施行するようになりました。このようにALSの呼吸療養患者さんが地域で周囲の人々と一緒に生活するようになって、呼吸器を付けていても家で生活できるというポジティブの部分と、在宅呼吸療養に伴う様々な医療的、福祉的な負荷等のネガティブな問題が患者さんと家族におこってくるのが目に見えるようになって、ALSの療養の実態が各地域の周囲から徐々に全国に広がってきたというのが、この20年間じゃないかなと思います。

一方で、日本のALS患者さんの現状については、国際的には1996年のシカゴの第7回ALS/MND国際シンポジウムで、神経病院の経験と協会の1993年と1995年に

行った全国患者アンケート実態調査を纏めて講演して、日本ではTPPV患者さんが欧米より多いことが欧米の人々にも広く知られるようになりしました。その後を含めて、ここ20年間の日本でのALSのTPPVでの長期呼吸療養の実践は、国際的に共通するALS医療にとつてはとても意味がある実践と言えます。協会としては、これからも更に、TPPVに伴う課題も含めて国際的に互いの理解と交流を深めながら取組んでいったらいいのではないかと思います。

丸山 ● そうですね。お話がそちらの方に進みましたので、まず告知の問題に触れてみたいと思います。そしてそれはいずれ呼吸器をつけるかどうかの選択問題へとなっていくと思います。

金沢 ● 日本神経学会でALSの治療ガイドラインというのが2003年に発表されて、その中に告知についてまとめられていますね。基本的には家族と本人に告知をして、理解してもらおうということが記述されています。このことは、以前は先生方の中であまり統一されていなかったということでしょうか。

糸山 ● うちの大学病院の場合は、画

一的でなくて、患者さんによりケースバイケースです。主治医1人ではとても出来ないの、主治医とそれを指導している指導医や病棟医長クラスを含めて2〜3人位が集まって、看護師の意見も聴きながら、かなり悩みながらやっていますね。やはりケースによってはご家族に打診してから患者さんとかですね、書いてあるようにはなかなか行かないですね。個別に悩みながら、我々がその患者さんにとっていいと思われる形でやっているというのが現状ですね。なるべく両者には伝えるように最終的には持っていくのですが、時間を非常にかけるということは事実ですね。

林 ● 私は告知の医師の役割には、ALSになった患者さんが、ALSをそれなりに自分の一部として受け入れて、ALSと共に一緒に生きていくるように手伝っていくということとあるのではないかと思います。単に病気を知らせるという、情報伝達だけじゃなくて、知らせた後の生活も患者さんと一緒にやっていくという継続的にかかわるという役割があるわけですね。TPPVを越えて一緒にやっていくからには、医師にはしっかりとしたALSに対する療養姿勢

をもっていなければなりません。自分の姿勢を示さないと、単なる情報の伝達であれば、別に医師でなくても本を読んだ知識などから誰でも素人も伝えることはできるわけですね。しかし、ALSのような疾患で、患者さんの悩みを聞きながら一緒にやっていくという医師の側の療養姿勢に対するトレーニングは、十分にはできていないというのが実際ではないかと思えます。急性肺炎が抗生物質投与で治るというような疾患であれば、医師はマニュアルに沿って積極的に介入しているのですが、ALSのような治療法のない場合は、医師はそれと同じような手が打てないわけですね。そこで、患者さん家族の方と同じ立場で一緒に考えていくという姿勢がALSのような疾患では大事になります。糸山

先生の話にもありましたが、ALSを専門的に扱っている大学病院にしても、継続的に患者さんと関わっていくにはどのような療養姿勢がよいのか、そのやりかたをいろいろと練っているというのが現状でしょうか。ですから、日本全国でも、そのやり方は地域によって、医師によって、いろいろと温度差があります。アメリカでも、呼吸器装着患者数をみても、ALSセン

ターの存在などの地域差による違いもありますが、そこにいる医師による差が大きいことがALSターターベアスに関係している医師から報告されています。これからのALS医療では、医師は自分の考えを患者さん家族に示して互いにALSの理解を深めながら関わっていくことが大切になるのではないのでしょうか。ここで、協会の果たす役割ということを考えて、ALSでは様々の人々が職種を越えてチームでサポートするという考えがベースですから、告知を受けた後の患者さんが、よくわからなかったり、先生には聞けなかったことの話を聞いてあげたり、不安になったり、大変落ち込んでいたりしたら、その心を支えてあげて先生に繋げていくとか、幅広いピアサポートの役割を果たしていくことにあるのではないのでしょうか。

丸山 ● 糸山先生、これに関してはいかがでしょうか。

糸山 ● 告知をした後のことで問題になることは大変多いのです。特に大学病院においては重症の患者さんの治療をしなくてはならないし、一線の研究はしなくてはならないし、また教育もしなくてはなりません。そのなかで、このように重要な問題に対応す

るのは大変です。うちの大学の青木君などは、ALSの動物モデルを作った、HGFという新治療薬を開発する

研究をして、今、猿に対して最終的な安全性を確かめてから人に応用する重要な時期にきています。それを1つだけ取っても大変な努力、困難がある研究の中で日々患者さんに対応しています。難しい病気だということでもどうしても大学にセカンド・オピニオンを求めていらっしゃるので、その患者さんにも時間をかけて、タイミングだとか全体を考えて告知をするわけです。その後には様々な問題も起こってくるわけで、その解決も青木君がするとするとそうするともう何も出来ない状況ですね。ALSの研究グループで今の時期重要な研究をやりなさいと言ってもそう簡単なものではないです。非常に少ない人数でやるとすると研究もしくてはならないし、患者さんの闘病についても考えなくてはいいけないと私達は指導者の立場としてはそれで悩んでいます。当然の如く、大変な病気だから大変なエネルギーを使わないといけないのは間違い無いですけど、余りにも少ない場所とか少ない人数に問題が集中してしまう感じですね。その意味で宮城県では神経難病ネットワーク

を作っていますが、その活動を高めていくことも、そう簡単なことではないのですね。

金沢 ● 告知は社会的な歴史の流れといえますか、その面から言えば、1990年代になってから欧米の癌なども含めて一般的に病名は知られて、本人が知るのだという事が広がって行ったような気がするのですが。その中でALSの場合はサポート体制があるか無いかで、先生方は告知に真剣に悩まれると思います。そういう面で協会が1986年に設立され、サポート体制がつくられてきたことは、告知とか病名を知っていく上で影響があったのではないかと思います。仙台で「ジャルサ基金」チャリティ・コンサートと講演が行われ、豊倉先生が講演で、「自分たちは(以前)告知は出来なかったが、協会が出来た事によって告知が出来易くなった」と言われました。協会に対してそのような評価をしていただいているのかと、その時に感じました。また、それ程先生方も告知には気を遣われ、悩まれていることを知りました。

松本 ● それはありました。私は秋田支部の相談係ですけど、先生に言われて来られるんですよ。先生から、「秋

田支部の松本さんに会って、どうやっているかを聞いてみなさい」と言われて来るのです。殆どが告知を受けたばかりの人で、悩んでいるケースです。

糸山 ● それは大きな役割ではないでしょうか。非常に重要な役割ですね。

金沢 ● 最近、無造作に告知を受けたということをよく耳にしますが、それは先生方が告知をするのが当たり前だとして、後々のことを考えずに言っているのか、本当に配慮をしてそういう過程も必要だと思われ言われているのか、分からないところがありますね。何件か最近そのような相談がありましたね。

林 ● 要するに、知らせる側の医師のALSに対する理解の仕方にもあるのではないかと思います。現在の呼吸療養患者さんも含めて考えていく「新しいALS観」について、どのように「新しいALS観」を捉えて、患者さん家族にALSという病気を理解できるように話して、ALSを自分の一部として受け入れるようにできるかということになります。単に、喋るということではなく、支えるという要素が大事になるのではないのでしょうか。私は、ALSは急性の病気ではなく、運動系を障害するが他の

神経系は大丈夫な慢性の病気で、運動神経系の一種の老化現象のようなもので、他の神経系は、むしろ運動神経系の障害を手助けするように働いている病気といっています。老化というのは100才でも元気な人もいれば、60才でも老けてしまう人がいるように、ALSも一人ひとりバリエーションがあって皆違って、あなたのALSはあなたのALSで、あなたの一部となっているALSと仲良くやっていきましょうと話すようにしています。

ところで、ALSと暮らしていく場合には、医療とともに生活が入ってくる福祉のことも考えていかなければなりません。そういう場合に協会の立場としては、ALS患者さんの人権というか、生きていく権利ということを保障していけるような活動をベラスにしていけば、ALSに限らず障害をもって生活している人達とも共同して、医療と福祉の療養環境の改善を実現していけるのではないのでしょうか。

松本 ● 昔は告知されて自殺未遂の人もかなりいたので、私は内心心配しましたが、東大の井原先生はALSのことを「ちょっと早目の老化」と告知

され、深刻ではなく助かりました。告知はつきはなさないで抱きかかえてやれば大丈夫という人もありますが、その点、今は組織も経験者もいるので弾力的なアドバイスは可能ですが、要は、よりよい療養環境の保障だと思います。

林 ● 障害として捉えていくという考えでしようね。照川さんの「道ずれ」で、「ALSは私と一緒に道ずれ」と表現して、奥さんが「後から来たあなたより私の方が先輩よ」といっています。このように自分の内の中に、ALSそのものがある程度受け入れることができるようにして歩いていけると、ALSに障害されないで残っている機能をフルに使っていけるのではないかと思えます。

今までも話されたように、ALS患者さん家族のおかれている医療福祉の療養環境はかなり厳しい状況にあります。特に、呼吸筋麻痺後はそれらが加重される面があります。そのようになっている背景には、一般の方々には見えにくいところがかなりあるわけですが、今は、それらを見えるようにして患者さん家族も一般の方々も含めて厳しい状況を一緒に解決していかなければならない時期にあるともいえま

す。

しかし、病気を告知する時に、このような背景を解決していく取り組みを患者さん家族と共有しないで、厳しい現状のみを話して、呼吸筋麻痺になった時に呼吸器を付けるか付けないか決めてくださいといわれることが少なからずあるようです。このようなシナリオは、その決定の是非だけが強調されて、その人のALSとともにある全体が見えなくなってしまうので、フェアなやり方ではないと思います。呼吸器を付けるか付けないかはいずれ確認しておかなければなりません。突然に呼吸筋麻痺になるわけではないので、医師は、少し時間をかけて互いの信頼関係を深めてALSの理解を深めながら、同時に、その地域での地域支援ネットワークを構築しながら、そして、呼吸筋麻痺の推移をみて一緒に判断していけるようにしたいところです。このような実践は、医師1人ではできません。全国レベルの組織の協会には、それぞれの地域での地域支援ネットワークを構築するスタッフとのケアレベルでの交流を深めて、その地域で患者さんが生活していける全体のレベルを挙げていくことをしていく役割があるのではないかと思いま

す。

丸山 ● この協会は何故か、遺族がかなり残っています。遺族というのは、言わば告知からその後のことについての経験者で、告知された後の生活指導とかのことを経験しているいろいろな相談事を受けられる人材です。本部では毎週相談日を設けて、特に新たに告知された患者さん家族からは精神的に随分よかったという話を聞いておられます。そういう役割が今後協会にはかなり大きな役割かなと思うのです。確かに、遺族の方の中にはもう全くALSには関与したくないという方もおられるのですけどもね。

また、システムとしては出来上がりにくいのですが、例えば松本さんみたいに闘病生活をオープンにしている、サンプルと言っては失礼ですが、こういう生き方、生活がありますよということを見せていただくのも大変貢献していますね。海老名の長岡さんも初期の頃からそのような役割は担っておられると思います。

国際会議

丸山 ● 20周年の今年、念願の国際会議を行うことになりました。

1987年に椿先生が京都でALSの国際会議を立ち上げようとされたのに開催直前に亡くなられて、八瀬先生が中心におやりになった。その辺が根っこにあるのかなと思います。学会であるけれど、患者さんも参加するという形はユニークだったです。今回は松岡佑子さんの御尽力もあって、横浜で国際会議を開催することになりましたが、国際会議というのをどのように位置付けていくか、先生方から見て、何か考えがあれば、参考のご意見をお聞かせいただけたらと思います。

林 ● 1987年の京都での国際ALSシンポジウムは、椿先生が中心になって、国際的にALSに関心を持つ欧米の方々を集めて、日本でのALSへの取り組みを広げていくことの考えで、当初は患者さんも含めてという気持ちもあつたようです。しかし、組織運営者の集まりで今回は遠慮して頂くという雰囲気、実際の会議には加えられなかったようです。このシンポジウムには、欧米からは医師だけではなく医療関係者も多く参加していて、これをきっかけに、イギリスの患者・家族会（アライアンスII MND Alliance in UK）が中心になっ

て、1989年から、今回の横浜で17回になるALS/MND国際シンポジウムが開かれるようになったようです。ALSという病気は、人種的なものを超えて世界に同じように発生する病気で、国際的にも共通に取り組めるということで、事務局をイギリスに置いて、各国の患者・家族会（アライアンス・日本では協会）と一緒に取り組むようになっていきます。各国により社会文化が違うのでALSについての取り組みも異なりますが、そこから学ぶものはかなり大きいと思います。特に、患者さん家族との交流とともにALS研究に関わっている方々とも一緒に意見が交わせるので、こういう会の意味は大きいといえます。今回の日本での国際会議では先程話があったように、TPPVが多い日本で行なわれるので、患者さん家族も参加して、諸外国の方々と現場で交流して状況を互いに理解できる雰囲気をつくるのが出来ることにも意味があるのではないかと思います。

糸山 ● 私は去年 ダブリンに行ったのが初めて、初めて参加しましたが非常に素晴らしい国際会議だと思いました。特に学問的な面でレベルは最も高いものだと思います。これはやはり日本の臨床研究者や科学者が積極的に参加すべきだと思いましたね。その会議の前後の患者さんとの会とか共通の話題の場があり、大変よく出来ている会議であり、そして学問的にも良い会だなどと思いました。今回の日本での開催にあたり、ダブリンへ打合せに行く前はイギリスが中心的役割をやっておられるということであり、「私共の意見をあまり取り入れてくれないのではなか」との心配していました。ところが、大変理解があつて日本の演題を予想外に多く、取り入れてくれたという印象ですね。非常にオープンな気持ちで彼らもいるので、今後とも私共はこの国際会議に積極的に参加して会の一員としてずっとサポートしていくべきだと思いますね。非常にいい印象を受けました。

丸山 ● 金沢さん、事務局としていかがでしょうか。

金沢 ● 協会のスタンスは世界ALS/MND同盟の一員であり、世界的に協力してALSを克服していこうということですね。松岡幸雄事務局長が国際同盟創立メンバーの一人で、亡くなられた年まで幹事を務められていました。松岡さんは生前、日本で何とか開催したいということで、一時確定的

なところまで話が進んだのですが、松岡さんが亡くなられてしまい、開催が困難ということで延期になりました。その後奥様の松岡佑子さんのご尽力もあり決定した経緯があります。日本開催は念願でもあり、国際的役割も果たせると思います。患者さんの率直な期待は原因究明と治療の開発です。それを患者団体が1つになってやれるのは大変光栄なことだと思います。国内でいろいろな難病のシンポジウムがありますが、患者団体がホスト国になるということは少ないのではないかと思います。

糸山 ● 欧米ではMS(多発性硬化症)など幾つかありますが、日本では無いかもしれませんね。

金沢 ● 我々のような団体が主体になるのは慣れていないこともあり大変ですけど、ALSの病因の解明とか治療法の研究促進に貢献しているということ、そして先程先生が言われた世界の高いレベルの研究者が一堂に集まって討議し、発表できるシンポジウム開催に協会がホスト団体として寄与できることは大変意義深いことだと思います。

松本 ● 京都の会議の時にうちの人が行きたがって、皆で行こうとしたら抑えられてしまつて、川口武久さんだけが患者代表で発言はできたのですね。今もテープがあるのですよ。丸山さん達も行くことは行かれましたね。実は、うちの人はそれに参加する為に気管切開をしたのですよ。広田先生に、「行くなら気管切開をしないさい、死んではいけなから」と言われ、早めにしました。行きたいばかりに。ところが、「患者は来るな」と言われて、止めたことをしつかり覚えていきます。

林 ● そうでしたか。

金沢 ● 今回日本で開催されることは、神経内科の医師とか看護師さん等医療関係者の人達に刺激、励ましになると、そのように思っています。昨年ダブリンに行った時に日本の発表者は少なかったですが、日本のレベルは高いように思いました。この度日本で開催され、日本の先生方の発表の機会が多く与えられることは日本のALSを始め神経内科に携わる医師、看護師など医療専門家にとり1つの励みとなり、前に進む契機になれば幸いと思っています。協会では「ALS基金」による「研究奨励金交付」を少額ながら1996年から継続実施しており、国際会議と併せて役割を担うことが出来て、大変だと言いなながらも意義ある

ことではないかと思っています。患者さん自身は国際会議に向けて、「11月に横浜で会おう！」というのが合言葉になっており、出かけられることを楽しみにしています。そういう面でも、皆の気持ちが1つになればいいかなと思っています。

糸山 ● 先程も少し述べましたが、ALS国際シンポジウムプログラムの委員会というのがダブリンであって、どんな会議になるのかなと心配しながら葛原先生、祖父江先生とアメリカの三本先生と私が4人参加したのです。非常に友好的で、日本からの招待講演、特別講演者をかたり入れてくれたのですね。一般演題は世界各国から募集をして、点数を付けて選ぶのですね。それで一応プログラム案が出てきたのですが、その中にも点数が高いのが日本から非常に多くて、恐らく日本の演題がかなり多く占めることになると思いますね。そういう面でも研究者と臨床医も日本のレベルが上がると思っています。

丸山 ● 国際会議を準備する始めの段階で、日本の気管切開のことが海外に意識をされていたようなことがあったようにも伺ったのですが。

糸山 ● 広く取り上げて貰っていると

思います。最終的に開いて見なければ、どの位、どういう演題が最終的に残ったかは分かりませんが、第1段階においてはかなり日本の演題が高得点を獲得、発表を出来るのではないのでしょうか。

松本 ● 先生も人間だし、患者も人間ですから、お互いに交流する機会をつくれれば、先生もやりがいがあるし、患者も研究資金面で応援することも可能となります。特に新しい患者からの質問は「治療法はないですか」「どんな研究をしてくれていますか」などです。治療研究は患者にとって「生きる希望」ですから研究情報や協力してほしいことなどわかりやすくお知らせください。

研究体制

丸山 ● さて、次に研究の実情と展望をお聞きしたいと思います。まず、厚生労働省の関係の研究班はどんな具合なのですか。

糸山 ● ALSという名前が明確に付いた研究班は恐らく1つだと思えますね。ALSの在宅ネットワークというの、最初はALSの病名がついていましたが、やはり重症難病とい

う名前に変わってきていますね。また、変性疾患の研究班でもALSも扱われています。遺伝子治療とか動物モデルとかALSの治療に関わる関連の研究班は多くて、ありがたいのですが、ALSの名称がついた研究班は、1つだけは残してもらいたいと常にアピールはしています。

金沢 ● ALSの治療に関する研究班というのは糸山先生の時に最初に出たのですね、今は祖父江先生がなさっていますが、それ以前は変性疾患とか神経難病とかそういうくりだったでしょうか。

糸山 ● はい、そうです。厚生労働省の研究費で7年間サポートして貰いました。あれは我々にとっては非常に大きな力になりました。それは臨床や基礎の研究者を増やしましたし、毎年ALSの研究を発表して貰ったり、国際的にも競争を強いられますからね。

松本 ● ALSは20周年たつてもまだに治療法のない難病です。原因や治療法の研究も本来、国の責任ですから治療法が確立するまでは、せめて、今、病苦と闘っている患者の療養環境は保障されて然るべきだと、これまで言い続けてきましたがまだ不十分です。特

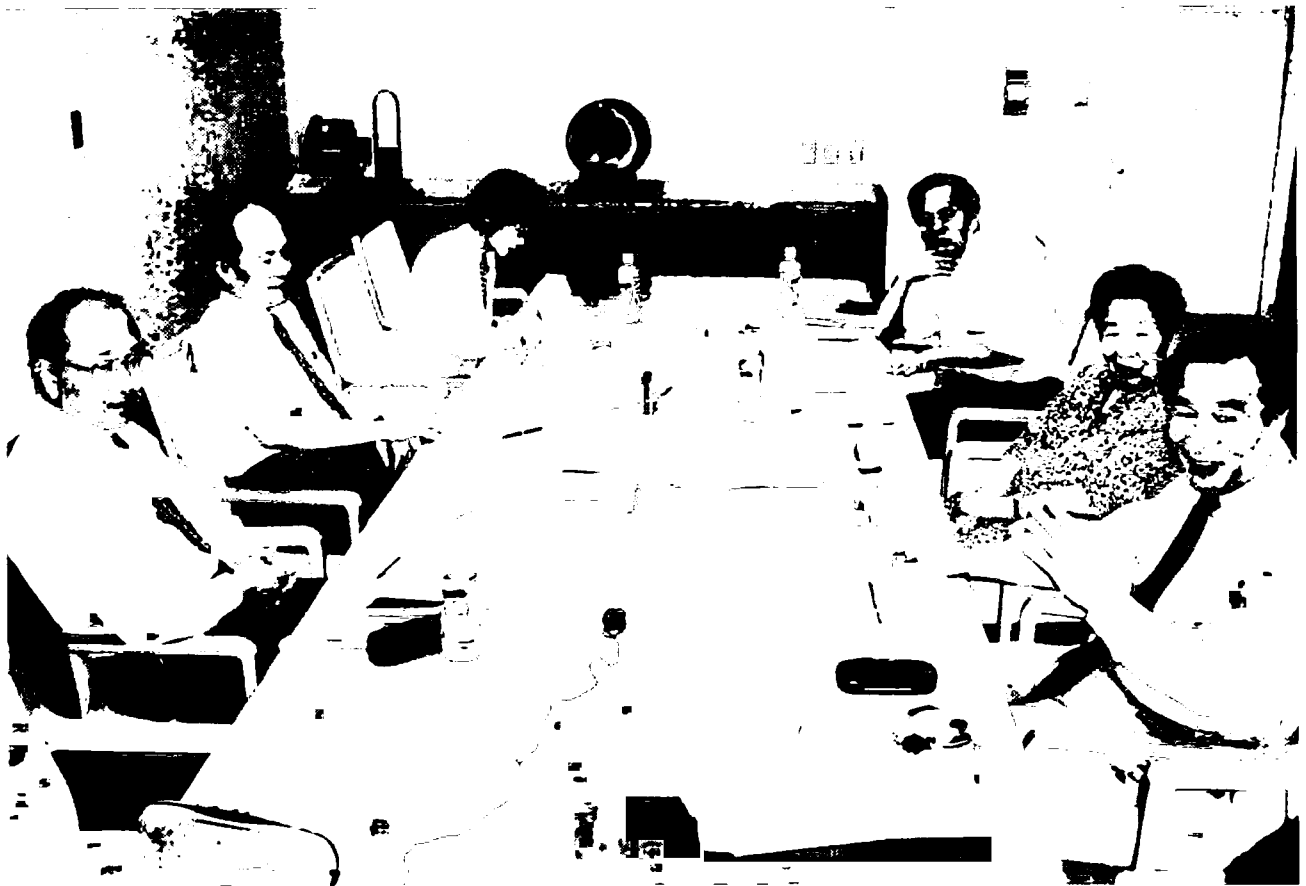
定疾患医療のように、日本のどこに住んでも公平に福祉の保障をと、これからも要求し続けたいと思います。ALSと告知された患者が迷わず、悩まず生きる道を選択できるように医療や福祉の保障をめざしたいと思います。

糸山 ● そういう厳しい面も我々は広く説明をする努力をしないとけないかと思っています。

丸山 ● 研究の進展具合はいかがですか。

例えばゲノム解析の問題とかALSモデルとかについて。この間、読ませていただいたところでは、神経再生の可能性の報道もありました。患者さんに5〜10年後にはこの辺までは行けそうだということをお話していたら、けると大変ありがたいのですが。

糸山 ● 治療の方なのですけれども、林先生も参加されるのではと思っていますが、治療が行われようとしているのが、既存の薬の中ではエタラボンという脳血管障害の薬とメチコパールというビタミンがあります。これらが非常に期待が持てる薬かどうかというところは、置いておいて、リルゾール一本じゃなくて、これらを加えてもう少しリルゾールよりもより効果を示したい



期待があります。もう一つは私共の宣伝になるので、肝細胞増殖因子(HGF)という神経栄養因子があります。HGFをALSのラットモデルを使ってラットの髄腔内に投与していい結果が出ているので、これは是非新しい薬剤として登場させたいというのが、青木正志講師と我々の一番の狙いなのです。それで、ラットでの結果は良好なのですが、それを人への臨床試験をするには、必ずサルを使った安全試験をしなければいけないのです。それを今やっているのですけど、1匹のサルを一連の研究に使うと約4百万円もかかるのです。それは簡単に数千万円の研究費用が必要になります。このたび厚生労働省から研究費を貰った3千万〜4千万円が、サルの実験だけで終わっちゃうんですね。安全試験だけでそれだけかかるのですね。ともかくいずれにしろやるということ、やっていますので、安全試験はクリアー出来ると期待しています。そうした後は次に患者さんに投与する試みをしなければいけないので、これが極めて大変なのです。企業がそこで乗ってくれば、企業は慣れていまして、治療ということで出来るのですけど、企業が未だ決まらないのです。

企業が乗込む程の採算が取れないのですね。ベンチャー企業が協力してくれているのですけど、そこはそれ程のお金を持っていないですね。そういう状況で患者さんに投与する段階になると薬事法とか多くの法律や規制が立ちほだかつて大変な状態なのです。とにかく我々はまず安全試験のサルの実験だけは早く結果を出すことに努力しています。

松本 ● 患者は薬をもつかむ心境です。「難病と在宅ケア」の本に載っていた北海道の堀本先生が蓬莱煎茶の記事について、問い合わせを頼まれ、先生に伺ったら効果があったとのこと、ある患者にお伝えしましたら、口コミで今ではみんなこの茶を飲んでいきます。患者は進行をおさえる薬を一番望んでいます。

糸山 ● 告知の時の段階でも患者さんに、医学や医療の許される範囲内で、夢とか希望を与えたいですね。治療の可能性が全く無いと言わざるを得ないとすると、これはきついのですね。

サルまでの安全試験は1年後には、急げば出来ることと思いますが、ではその次はと言われると、今の新薬開発のシステムにおいてはもっと難しいことがあるのです。HGFの開発のこと

で厚生労働省に意見を伺いに行ってもサルへの投与まではいんだけど、患者さんへととなると、様々な安全の問題があり、ヒトへ投与するとなると、いろいろの資料を提出しなくてはならないことになる。普通の薬剤の開発ならば、製薬メーカーが恐らく何億ものお金をだすのですが、これを我々でやらなければいけないのですね。これはもう大変なことです。

丸山 ● やはり患者数も少ないからでしょうか。

糸山 ● そうではなくて、製薬メーカーが開発する場合には恐らく30億から100億近いお金を準備し、治験にかけているのですね。それを今のところは我々医師主導的な立場でやるというのは、いくら資金でのサポートを仮に2〜3億円買ったとしても、これは難しいことです。ものすごく壁が大きいということを感じていますね。

松本 ● 患者側が応援というわけにも行かないまでも、盛り上げて行くようにすればどうでしょう。

糸山 ● 厚生労働省としては基本的に安全な薬を開発してもらいたいという事です。ただ開発のシステムが現状のままではなかなか医師主導での開発は出来ないというのが本音です。

メーカーが乗るかといったら、どれだけの意味のあるデータを持っているのだ、とかいうところになってくるんですね。ベンチャー企業は乗ってくれるとしても、資金力も乏しいため、そこに大企業が「よし、一緒にやろう」とお金を出してくれるかどうかが必要になってきます。でも、青木講師らの研究グループや共同研究者達は、もうやるということを決めています。先ず安全試験だけはクリアしないと厚生労働省も聴く耳を持ってくれませんか。

松本 ● うちの人はもう末期ですけどね、希望を持っていますよ。自分では間に合わないと思っていますけどね。

丸山 ● 先程名前があがったメチコパールというのは随分以前からある薬ですよ。

糸山 ● それを大量用法ということでは徳島大学の梶先生達がずっとやっておられて、有効性があるということのデータを出しておられるので、製造メーカーは乗っているですよ。そこはメーカーが付いていますから、薬の適応拡大は比較的やりやすいわけですよ。

丸山 ● やはり多少可能性はあるのですね。

糸山 ● その有効性を科学的に証明しようというのが今回の治療ですね。丸山 ● それ以外にはどんな方向に向かっているのですか。

糸山 ● あとは、先程言った、遺伝子治療がそうですね。再生医療も研究対象ですね。再生医療の場合、今、研究されていることはES細胞という万能細胞を培養で運動ニューロンにして、それを動物モデルの脊髄に入れることが行われています。その運動ニューロンはモデルの脊髄でも生きることは出来るのです。今後は、実際に入れた運動ニューロンが元々の正常な運動ニューロンと同じようなところに移動して、神経線維を伸ばして筋肉等に指示をするかというところはまだまだ難しい注文だと思っております。

丸山 ● 今までと同じ機能を果たすということでは難しいのでしょうか。

糸山 ● そうですね。培養においては細胞は出来ていると、思っていますけど。培養された運動ニューロンを病気の脊髄へ持って行ったら、修復してくれるのではないか病気のところを補充しているのではないかと期待を持っています。この実験を進めているのですけれど、先程言ったHGFなどに比べるともっと先の治療法になると思うのです。

松本 ● そういう話を聞くと、本当に喜びますね。

糸山 ● 恐らくそれは今度の国際会議のシンポジウムでかなり話題になると思えますね。

松本 ● 希望がありますよね。うちの人はやっぱりそればかり言うのですよ。

丸山 ● 林先生、何か。

林 ● ALSの治療という視点からは、先ず、いま話されたような原因と直接に関わってALSの根治療法を開発していく取り組みがあると思いますが、この取り組みは、これからも国際的にも積極的にどんどん進めていって欲しいと思います。もう一つのALSの治療的な視点は、ALSと一緒に生活しながら加わってくる障害に対する治療という面です。一般的な疾患の治療を振り返ってみると、狭心症や心筋梗塞のバイパスにしる、胃潰瘍の薬物療法や外科手術にしる、根治的に治療しているわけではなく、生じている症状に対して対症的に治すというか、体全体の治療力に頼って、残っている機能をうまく延ばしていくという意味での治療で、実際にはそういう治療が多いことがわかります。同様の

視点からALSを見ると、運動障害に伴って生じてくる機能低下に対して行う治療があるわけです。呼吸筋障害の換気不全に対する呼吸の補助、飲み込みができなくなった時の胃瘻造設も、その医療処置によって、その機能低下を修復して、残っている体全体が回復されていくのも一つの治療法だといえます。この治療法については、昔に比べると格段の差が出て、胃瘻も簡便な手技でできるようになり、呼吸の補助もTPPVの前にマスクによる陽圧人工呼吸(NIPPV=non-invasive PAV)を導入することや呼吸器の携帯化など、できるだけ残っている機能に負荷をかけずに長持ちさせていく治療技術の進歩と発展が進んできていますね。コミュニケーション障害に対する様々なコミュニケーションエイドの進展もここに含められるでしょう。

患者さんは、急性肺炎を抗生物質でサアツと治すというイメージをもってることが多いのですが、ALSのような慢性的の病気では、ある面では人間の体自身が障害に対してできるだけ修復しながら働くこととして、知っておくことも大事です。実際に、ALSの運動症状は運動ニューロンが40〜50%位に落ちるまでは症状がで

ないといわれていますが、これは生体(脳)の可塑性がフルに賦活されて、機能低下になるのを防いでいることを示しています。パーキンソン病もそうですけど、残っている細胞が代償して機能を維持しているんですね。障害とともに生きていこうという前向きな姿勢は、その人の脳の可塑性の賦活を増強させて、残っている細胞をサポートしていく方向に繋がっていくことが強いられていて、そういう姿勢を取れるようにしていくことも大事なことだと思います。

丸山●先生方のご努力は十分分かってはいるのですが、患者家族としては今日、明日が苦しいという状況もあって、あせる部分もあるんですね。私は聞きかじりなのですが、この間読んだものには、サイバネティクスという、要するに生体情報を得て、随意的に装着アーム・ロボットで動かすことができるようになったとでていました。機械的なことは日本の技術が進んでいるので、ロボットの技術が治療の一部に導入されることが出来ないのかなと。原因は130年以上もかけて、判明しただけに、今日明日のために、患者家族は常にかんがわれないのかという気持ちではないでしょうか。

金沢●根治治療というか、何か効く薬が早くできないかというのが患者さんの生きる支えになっていきます。ALS協会に寄付をしてくれる方もそのような人が多いです。その気持ちは患者さんの中に間違いなくあって、中々究明できない困難があっても、やはり先生方には頑張ってもらいたいと思います。私が協会に関係した時と比べると、効果が少なくても現実的にリルゾールが認可され、メチコバルなど具体的なものが使用されるようになってきました。私の兄が罹患した頃は鉅

毒説、ウイルス説、地域性説などの仮説がいろいろとありました。また、民間療法の情報も氾濫していました。それらが検証されて、ターゲットゾーン(領域)が狭められてきているのではないかと印象を持っています。障害を受け入れることに関しては呼吸器ケアとか、コミュニケーション支援とかを含めてこの20年間で随分進んできています。

松本●脳波によるコミュニケーションなどもね。

金沢●最近、スイッチが動かせない程度コミュニケーション障害者に脳血流の変化を利用して問いかけに、YES/NOで答える「心語り」と

いう意志伝達装置が製品化されました。何人かの患者でコミュニケーションが取れるようになったとの嬉しい知らせが届かれています。患者さんを見てみるとALSは個人差がかなりあるように思えます。

松本●内臓が丈夫かどうか、一つ重要で、専門医とホームドクターの両方に診てもらったのも一案かと思っています。毎日の栄養状態も専門家にチェックしてもらいたいと思います。たんに経管栄養だけでは計算上はOKでもストレスも多いのでビタミン、ミネラル、繊維など考えた方が良く私は思っています。便秘する人が多いのはみんなの悩みです。長寿一番の永沼さんも松本もニクを常用しています。気持ちの持ちようとしては、毎日、

松本は農業経営者、家長的意識で私やヘルパーさんを指導しています。私は秘書役で忙しい毎日です。

林●それじゃないのでしょうかね。結局は生き方というか、会長として、農業経営として、自分が生きていくという部分の社会との関わりの問題、そういう点で自分が生きる意味をきちんともてるかどうかですね。

松本●私は秋田県支部の患者相談係ですが、ALSの人はなぜか、きち

んとしていて、気難しいような感じですね。病院に訪ねて行っても顔を見ればわかります。闘病記も整理しましたら100冊もあるとのこと、こんな病

気は他にないとする研究者が言われました。頭が生きているから、要求も多く、介護の人がコミュニケーションに苦勞しています。この病気の人は病人扱いを好まないようです。

林 ● やはり、ALSには、自分で創作するなり、動いて体験することができると環境や状況に持つて行きにくいところがあるのですが、そういう状況にたまたまふつと入り込んだり、実際に行動して自分自身をできるだけフルに活かせる、ああ生きていけると自ら感じるのでしょうか、諦めてしまうと悪循環に陥るのではないのでしょうか。

丸山 ● 精神的な問題が非常にあると思いますね。また、豊倉先生は患者さんに、「沢山書いて下さい。その中に場合によっては(病気の)ヒントが隠されているかも知れない」と話されたのを講演記録で読んだことがありますので、今後とも患者さんが自分の気持ちや感覚や願望をできるだけ沢山発表していくということも大切なのだなと感じています。そして先生方も眼を向け

ていただきたいですね。

ゲノム解析

丸山 ● 最後になりますが、患者さんも協力してゲノム解析をやっていたらいいのですが、これは結果としてどのような展望なのでしょう。

糸山 ● 私共は結果を楽しみにしているのですが、1993年に、SOD遺伝子が発見されたというのは家族性のALSの患者さんから見つかったということ、それは家族性ALSの原因にはなるけれど、他の大半の9割の孤発性ALSの患者さんの原因にはならないのじゃないかというのが、根強くある意見と思っています。SODというのは、幾つかのALSの原因の中の1個であり、他の原因となりうる遺伝子異常を明らかにするというのがゲノム研究の目的だと思うのですね。

丸山 ● 会員からは幾つ位から提供できたのですかね。

金沢 ● 現在、約730の採血が集まっています。

「座談会後追加」最近の報告によるとALSの発症と遺伝統計学的に有意な相関関係を認める3つのSNP(遺

伝暗号の違い)を固定し、特に有意差が見られた2つのSNPを集中的に解析されているようです。(JALSA 69号)

糸山 ● 幾つかのものが、孤発性のALSの病因に関係する可能性はあります。中村先生方がやっておられる遺伝子研究の報告は期待が持てるので、是非定期的に発表してもらおうことは大事なことだと思いますね。それから又それによって協力が、関心も広まると思うのですね。

終わりに

丸山 ● 最後に、何か言い残したことが、付け加えていただけることがあれば、どうぞ。

糸山 ● 私は学生さんの講義や一般の講演会にはよくALSの話題を選んで話させていただいています。啓蒙という風に思っているのですけれども、こういう病気があるということの話のポイントは、知能は正常で、精神が本当に繊細で、素晴らしいものがありながら、全身の筋肉がやられてしまい何も表現することが出来ないという病気があるということ伝えると、そのよ

うな中で生きておられること自体に大変な感動を覚えられるのですね。こういう大きなハンディキャップを持って生きていける姿は感動を与えているのですね。現在の社会がかなり病んでいるので、教育面などで、患者さんの生き方は重要な人生の意味を発信していると思いますね。そういう点に関して、マスコミの方も多く興味を持ち、継続して取材されますが、途中まで行って次の方向が見つからないのですね。そこで追求を諦めちゃうという感じで少し残念です。

丸山 ● 生き方の問題に感動していただいた教師の手で、妻の闘病記の一部が島根県の道徳の副読本に載ったことがあるのですよ。

松本 ● 秋田放送が次の国際会議に行っているかと電話がありました。いいと思いますよと答えておきました。

丸山 ● NHKなども事前から撮らせてくれという話があります。

糸山 ● 松本会長と奥様の生き方そのものが周りの人々に影響をすごく与えるものだと思いますね。(出席者の同意の声がある。)

松本 ● 最近うつ病の人が先生から聞いたのか自宅に訪ねてきて、泣きながら相談などするのですが、患者をみて、

帰りには爽やかになって帰っていくのです。ALS患者は生きるってことを最大にやっていますね。他の病氣の方にも見本になるようでもっと頑張らなくてはいけないね、なんて言われてるんですよ。そういう情報で、支え合えればなあと思うのですよ。だからそういう意味でも生きているALSは価値があるなと思ってるんです。

林 ● 患者さんの方からいろいろと発言していくことは、これまでの協会は積極的に進めてきたところがあると思いますね。ある面では医師の方と多少ぶつかり合うところもありながらも自分たちの方向を示してきたことが、ALSに対する考え方の方向が少し変わってきていることにも関係して、大きい役割をやっぱり果たしてきたところがあったと思います。しかし、こういう病氣では、糸山先生が先

程指摘したように、教科書から学ぶよりは患者さん自身なり、そういう実践の過程から学ぶ要素がかなりあるのですね。学ぶという姿勢は、互いに相手を尊重する立場でコミュニケーションを深めながらやっていかないと互いに十分に学ぶことができなくなってしまう。患者さんの方からは、本を書いたり、実践的な発言や行動をしたり、

持っているエネルギーを多く吐き出せるような状況をつくれれば、私達に教えてくれるものが多くなるのではないかと思います。そういう患者さんがどんどん増えていくような社会的な環境になってくれればいいですね。

丸山 ● まだお話を続けたいのですが、そろそろ時間になりましたので、この辺で終わらせていただきたいと思えます。本日は多方面にわたりお話ができました。今後とも患者・家族、医師、専門職、研究者、ボランティア等皆さんと手を携えて、患者さんがより快適に生活できるよう、そして何としても原因究明、治療法の確立に向けてもに歩んで行きたいと考えます。長時間ありがとうございました。



あとがき

「継続は力なり」この20周年記念誌の作成を担当して感じたことでした。

今回、準備をはじめから過去のものをついで引張り出してみました。一つ一つ眺めて思い起こしているのとだけ時間があっても足りませんでした。

例えば、折笠さんという東京新聞に勤めていた方の本をもとにしてテレビドラマになった「妻よ、妻よ」などはビデオに取っていたものをあらためて観てしまいました。30分の昼ドラで15回の連ドラでしたが、CMを飛ばしても相当な時間になってしまいました。協会設立の基になった川口武久氏の「アミトロス」というのも引つ張り出しました。

ビデオも観ました。天井から吊りした火鉢棒でパソコンを打つ姿や24時間家族が代わり番して胸押しをして呼吸をサポートしている姿はなんとも言えませんでした。

いずれにせよ、20周年を患者、家族、遺族、医師および関係者の皆様はそれぞれの気持ちでお迎えになったことでしょう。それだけにこの20周年を記念して作成する記念誌をどんなものにしたら良いか、悩みました。

私個人にとつていえば、協会設立以来、

「この協会が必要でなくなること（難病が解消されること）」を口指してきました。しかし、未だ道半ばといわざるを得ません。20年前の医学書では、予後3〜5年というのが定説でした。今では「ALSでは死なない」ということが言われ始めています。人工呼吸器を付けて、経管栄養なり胃ろうをほどこせば生命は維持されるわけです。

この記念誌での座談会でも述べられています。病気で頭痛や風邪のように薬物を投与したりすることによって、元通りに回復するという意味の治療はできませんが、癌などの治療のように患部を切除して生命を維持するのに近い意味で話されるようになってきたわけです。

ただ、ALSは生命が維持されても、自分で何もできず、24時間介護が必要なわけですからまだまだとも癌とも比較できません。

このことを多くの人に知ってもらうことは協会ができてから大幅に進んだと思います。これはこの記念誌の原稿を読みながらよくわかりました。しかし、まだ解明の確かな「灯り」が見え

ていません。

従つて、この20年誌は、これまでにここまでやりましたよ、という資料になればと思いを込めて作成したつもりです。

患者さんが不自由をのりこえて作成された作品もこんなになりました。

研究奨励金を交付したテーマがその後どのように進展して、患者さんの闘病に役に立っていくか、また、各県支部の活動は切磋琢磨して日本中どこにいても同じような環境に為しえるか、などこれから読み取っていただければ幸いです。

寄稿いただいた皆様、資料提供はじめるいろいろご協力してくださった皆様に感謝します。

委員長 丸山正樹

この機関誌はナミックス株式会社様の60周年記念の社会貢献事業としての寄付に負うところが大きいです。同社はパソコンの絶縁塗料を世界中に輸出している新潟県の優良企業です。同社、小田嶋壽（会長）、松岡幸雄（初代本部事務局長）、佑子（協会顧問）夫婦、若林佑子新潟県支部事務局長とが大学の同窓という御縁です。

20周年記念事業実行委員会

委員長	丸山正樹
副委員長	松本るい
委員	上島佳子
委員	金沢公明
委員	川上純子
委員	鈴木啓一
委員	武田久美子
委員	野田千恵子
委員	橋本慧子
委員	福田明美
委員	柳田憲佑
委員	吉本佳預子
事務局	荒川典子
事務局	村上真生子
事務局	磯部宏美

表紙絵 ■ 木脇正敏

私は大阪大学病院でALSと診断されて今年で31年になります。

闘病生活中で僚友の薦めで絵画に出会い、絵画を通じて多くの方々との出会いが出来ました。日本全国各地に名山がありますが、鹿児島と言えば市街地の錦江湾に浮かぶ雄大な桜島です。私はこの雄大な桜島に魅せられてオレンジ色を使い燃えるような桜島を描いています。表紙絵は一日に一回色を変えろという桜島を7色を使い描きました。桜島は私の永遠のテーマとして足が動く限り描き続けていきたいと思っています。

(61才・療養31年・鹿児島県徳之島出身)

カット ■ 袖木美恵子

デザイン ■ 糟谷一穂

印刷 ■ 巧栄システムテック

設立20周年記念誌 JALSA特別号

平成18年11月
20周年記念事業実行委員会

〒102-0073
東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F
電話：03-3234-9155 FAX：03-3234-9156

郵便振替：00170・2・9438
E-Mail：jalsa@jade.dti.ne.jp
URL：http://www.alsjapan.org

●北海道支部

〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
☎ 011-512-3233 FAX 011-512-4807
URL: <http://www.jfast.net/~als-hokkaido/>

●青森県支部

〒030-0122 青森市野尻字今田52-4 ねむのき会館内
☎ 017-764-3435 FAX 017-764-3436

●秋田県支部

〒011-0941 秋田市土崎港北2丁目17-53 深澤方
☎ 018-845-3154 FAX 018-845-3154

●岩手県支部

〒020-0831 盛岡市三本柳13地割45番地5 石橋方
☎ 019-638-7472 FAX 019-638-7472

●山形県支部

〒990-0021 山形市小白川町4-32-7 山田ビル1F
☎ 023-641-6852 FAX 023-625-3184

●宮城県支部

〒980-0872 仙台市青葉区星陵町2-1
東北大学医学部医療管理理学教室 伊藤方
☎ 022-717-8128 FAX 022-717-8130
URL: <http://www.miyagi-jalsa.net/>

●福島県支部

〒965-0861 会津若松市日新町16-27 石井方
☎ 0242-26-0658 FAX 0242-26-0652
E-Mail: komeisii@agate.plala.or.jp

●茨城県支部

〒306-0221 古河市駒羽根712-16 海野方
☎ 0280-92-5244 FAX 0280-92-5244

●栃木県支部

〒322-0025 鹿沼市緑町3-7-22 山崎方
☎ 0289-64-7440 FAX 0289-64-7440

●群馬県支部

〒371-0837 前橋市箱田町387-1 中山方
☎ 027-252-0502 FAX 027-253-4565

●埼玉県支部

〒338-8577 さいたま市中央区本町東6-11-1
埼玉精神神経センター 医療相談室内
☎ 048-851-4336 FAX 048-851-4336

●千葉県支部

〒273-0851 船橋市馬込町774-23 川上方
☎ 047-439-8561 FAX 047-438-3256

●東京都支部

〒102-0073 千代田区九段北1-15-15 晴鳥ビル1F
☎ 03-5215-5750 FAX 03-5215-5750

●神奈川県支部

〒233-0015 横浜市港南区日限山1-19-10 窪田方
☎ 045-843-6690 FAX 045-843-6690
URL: <http://www.als-kanagawa.org/>
E-Mail: daihyo@als-kanagawa.org

●新潟県支部

〒950-2001 新潟市蒲山2-1-66-511 若林方
☎ 025-267-1888 FAX 025-267-1888
URL: <http://www.jalsa-niigata.com/>
E-Mail: fwiy0923@mb.infoweb.ne.jp

●山梨県支部

〒400-0026 甲府市塩部1-14-8 紫荘203号
ライフサポートひかり管理者 横住方
☎ 055-253-7072

●長野県支部

☎連絡先は都合により当分本部事務局まで。

●石川県支部

〒921-8034 金沢市泉野5-9-20-101 永井方
☎ 076-241-9872 FAX 076-241-9872

●福井県支部

〒910-0362 坂井市丸岡町上安田10-38 小林方
☎ 0776-67-3579 FAX 0776-67-3579
E-Mail: falsa-moon@sky.plala.or.jp

●岐阜県支部

〒505-0034 美濃加茂市古井町下古井590
木沢記念病院地域連携部内 藤井方
☎ 0574-25-2181 FAX 0574-24-1475

●静岡県支部

〒432-8012 浜松市布橋3-15-30 内山方
☎ 053-452-2652 FAX 053-452-2652
URL: <http://www.jade.dti.ne.jp/~als/>
E-Mail: als@jade.dti.ne.jp

●愛知県支部

〒461-0004 名古屋市東区葵1-1-5
ブラザフェニックス葵1F ベラミ内
☎ 052-932-4316 FAX 052-932-4316
URL: <http://homepage3.nifty.com/alsaichi/>

●近畿ブロック

〒533-0022 大阪市東淀川区菅原6-28-3-101 豊浦方
☎ 06-6323-4791 FAX 06-6323-6145
URL: <http://www011.upp.so-net.ne.jp/~alsosaka/index.htm>

●岡山県支部

〒710-0142 倉敷市林606-3 小原方
☎ 086-485-3706 FAX 086-485-3706
URL: <http://www1.harenet.ne.jp/~yuzu-vi>
E-Mail: yuzu-vi@po.harenet.ne.jp

●島根県支部

〒699-2502 大田市温泉津町湯里1463-2 新吉方
☎ 0855-65-2244 FAX 0855-65-2261

●広島県支部

〒731-5137 広島市佐伯区美の里1-17-7-1605号
徳安方
☎ 082-921-6988 FAX 082-921-6988
E-Mail: kyoko10984@ybb.ne.jp

●山口県支部

〒747-0846 防府市大字伊佐江1039-1
ヘステイア華城 中川方
☎ 0835-38-8648 FAX 0835-27-1135

●徳島県支部

〒770-8003 徳島市津田本町4-2-5 山口方
☎ 088-663-5995 FAX 088-663-5995

●高知県支部

〒780-0812 高知市若松町7-6 杉山方
☎ 0888-83-4547 FAX 0888-83-4547

●福岡県支部

〒807-0083 北九州市八幡西区大平2-5-30 古江方
☎ 093-613-5568 FAX 093-613-5568

●長崎県支部

〒852-8126 長崎市石神町30-25 井上方
☎ 095-845-6532 FAX 095-838-3130
URL: <http://www17.plala.or.jp/als-nagasaki/>
E-Mail: als-nagasaki@epost.plala.or.jp

●大分県支部

〒870-1168 大分市松が丘83-16 吉川方
☎ 097-544-4595 FAX 097-544-4595
E-Mail: als-oita@oct-net.ne.jp

●熊本県支部

〒868-0302 球磨郡錦町一武2200 笠方
☎ 0966-38-2736 FAX 0966-38-2736
E-Mail: hajimeryu@y2.dion.ne.jp

●宮崎県支部

〒880-2105 宮崎市大塚台西2-8-9 玉井方
☎ 0985-47-5095 FAX 0985-47-5095
URL: <http://www.h2.dion.ne.jp/~makibo/>
E-Mail: makibo@d8.dion.ne.jp

●鹿児島県支部

〒899-5293 始良郡加治木町木田1882
独立行政法人 国立病院機構 南九州病院内
☎ 080-5240-2773 FAX 099-244-4222

1971年16月17日第三種郵便物認可 (毎月六回5の日・0の日発行)



日本ALS協会
JAPAN A.L.S. ASSOCIATION