

## 支 部 だ よ り No.19

支部ホームページ; <http://www.harenet.ne.jp/~yuzu-vi>

## 20年度支部総会報告

2008年7月13日、独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター王山荘において日本ALS協会岡山県支部総会を行いました。

医師6名、医療・福祉・保健関係の方々8名、会員17名、一般19名、合計50名のご参加がありました。ありがとうございました。

又、南岡山病院の信国先生より貴重なお話をいただき、ハワイアン同好会の忠津様・内藤様・和田様にはすてきなダンスで会場をリゾート気分にさせていただきました。合わせてお礼を申し上げたいと思います。



総会で交流を深める患者さん

## 支部長挨拶

日本ALS協会岡山県支部 支部長 柚木美恵子

本日は、お忙しい中、日本ALS協会岡山県支部総会にご参加ください、本当にありがとうございます。皆様のお力により、本日の会が有意義なものとなりますよう願っております。

さて、ALS患者の療養の場の問題については、前々から言われていますが、より深刻化している現状があります。医療制度改革により、医療費や介護費高騰に影響しているといわれる療養型病床な

どの削減が進められて、ALSのような重度の神経難病で看護の手のかかる患者が入院する特殊疾患療養病棟は、そのあたりを受けていますと言えます。ALS患者が安心して療養できる場を確保していくためにも、会員の皆様と共に力を合わせ、取り組んでまいりたいと思っておりますので、今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

それから本日は、独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター神経内科の信国圭吾先生が「ALSにおける人工呼吸器療法；現状と今後の課題」という演題でご講演してくださいます。病院の医療現場の声を聞かせていただき、いろいろと勉強をさせていただきたいと思います。

また、アトラクションにおいては、ハワイアン同好会の皆様によるハワイアンフラをご披露いただきます。楽しい時間を過ごしていただけたらと思います。

お忙しい中を信国圭吾先生、忠津康子様はじめとするハワイアン同好会の皆様、本当にありがとうございます。この場を借りて心よりお礼申し上げます。

最後になりましたが、医療・保健・福祉関係の皆様、ボランティアの皆様、一般の皆様のご協力に対し厚く感謝申し上げ、これからもより一層ご支援いただきますようよろしくお願ひ申し上げます。患者・家族の皆様もあきらめることなく心を強く持って1日1日を大切に生活していってください。

これをもちまして開会の挨拶とさせていただきます。



講演をする信国啓吾先生

### 総会に参加して

入倉秀子

今年の総会は、講演が「ALSにおける人工呼吸器療法・現状と今後の課題」でした。

肺炎予防には口腔ケアが一番大切とお聞きして12年前のことを思い出しました。息子が呼吸器を装着し在宅療養を始めた頃、歯科医の従兄が”ウォーターピック”を持ってきてくれ、それで毎日口の中を500ccぐらい水で洗い吸引器で吸い上げていました。

現在は電気ハブラシで注射器に水を入れ、口に流して吸引器で吸いながら歯磨きしております。おかげで今まで肺炎にならず基本的に元気です。「よかった！！」と思いました。

アトラクションのフラダンスには心がなごみ楽しい一時を過ごせて感謝です。音楽も楽しいし、フラダンスのリズムが心がとけていくようでした。本当にありがとうございました。患者さんも多数参加して下さり、わが息子も出れれば良いのにと昔をなつかしく思いました。

## 平成20年度 日本ALS協会支部代表者会議に参加して

日本ALS協会岡山県支部 事務局長 小原真紀

2008年9月27日(土)、東京新宿の戸山サンライズにおいて支部代表者会議が行われました。32支部の代表と会長、理事、事務局員合わせて50数名の参加でした。

橋本会長の挨拶に始まり、3つのセクションを夕方5時まで行いました。午前中は本部よりの報告でした。活動の内容です。詳しくはJALSAに載っています。

厚生労働省への陳情関連のお話はなるほどと思いました。支部では県への陳情を考えなければなりませんが、まず相手の事をよく知ってからアプローチの方法を探っていかねばと思いました。

午後の前半は、地域ブロック別での討議でした。岡山は近畿、中国地方、四国地方と多数の府県があり、なかなか連携も難しいのですが、各県の活動内容をお聞きすることができ有益でした。活動内容は県によって様々です。できることは見習おうと思いました。

最後に6つのグループに分かれて各自の命題について話し合いました。支部の活動発展に向けての課題です。私は「会員と活動資金を増やすには?」のグループになりました。宮城、群馬、茨城、高知、熊本の代表メンバーと話し合ったのですが、出てくる言葉は皆同じで、後継者がいない・・・と。活動資金は企業から寄付や助成金をいただけるべく活動されていました。

一日有意義な時間でした。岡山県支部の活動に生かしていかねばと思いました。

## ALS家族交流会

谷本悦子

ALS家族交流会も今年で5回目、岡山駅近くの山佐本陣にて行われました。

電車の窓から見える民家の少し黄色く色づいた柿、旭川の土手に咲いている真っ赤な彼岸花、そんな風景を眺めながらのんびりと岡山駅へ・・・。

今年はついこの間まで大変暑かったのでやっと涼しくなり、心も体も落ち着いてきた今日この頃だったので気分も少しうきうき・・・。

12名の参加者、1年ぶりにお会いできた方もおられて、お食事をいただきながら自己紹介。一般的の参加者の中に看護師さん、歯科衛生師さんもおられてそれぞれの分野でのアドバイスも頂きました。その中で歯磨きの大切さを改めて実感しました。明日から主人の歯磨きをもう少し丁寧にしようと思いました。

在宅で介護を続けながら10月に「スマップの木村拓哉」のコンサートを見に大阪に行かれる方。。。先日三輪明宏のコンサートに行かれて大変感動されていた方。。。『おばさんパワーってすごい』ちょっとびっくり羨ましく感じました。私と言えば仕事と主人の病院通い。。。何の変化もない毎日の繰り返し。何も変化がないということは呼吸器装着して13年目の主人が元気でいてくれるので「まあ一良いか」と思うことにしました。

お世話をしていただいた役員の皆様、本当にありがとうございました。また来年も皆さんと一緒に楽しい1日を過ごすことが出来ますように。

入倉秀子

毎年1度の家族・介護者交流会も5回目を迎え、月日のたつのは早いものだとつくづく感じます。今年は岡山駅のすぐ近くの山佐本陣で12名参加して、広い静かな和室の室でとてもくつろいだ時間を過ごしました。

昨年ご主人を送られた高橋さんのお元気な姿に感激しました。本当に長い間良くしてさしあげ、見習わなくてはと涙をこらえて思いました。

今回は新しく入会して下さった歯科衛生師の方とお友達、又看護師の方3名が参加して下さり、ALSについて熱心に語って下さり強い味方が出来ました。

お父様患者さんのお嬢さんも参加して下さり、不安一杯の様子に古い介護ベテランの人よりいろいろアドバイスをさせてもらいました。本当に新しい方の参加が何より楽しみです。「ぜひ来年はあなたも一度参加して下さいね。まっています・・・！」

お料理もおいしく、今年はいただく前のお料理と一緒に写真をとりました。さあ、これからおいしく楽しく、いただきます！＾＾感謝！＾＾。



家族交流会（山佐本陣）

## 医療福祉相談会(筋萎縮側索硬化症の相談会)へ参加して

入倉秀子

11月11日(火)「神経内科クリニックなんば」の難波玲子先生の講演公開相談交流会が岡山保健福祉会館で開催されました。ALS岡山県支部として若林さんと二人で参加しました。

出席者はALS患者さん本人5名と同伴のご家族6名、介護されている方家族の方2名、岡山難病

相談・支援センターの方1名、合計16名でした。毎年開催していただき岡山市保健健康づくり課・難病担当の方々に感謝いたします。

ALS岡山県支部会員家族の方も1名おられ、いろいろお話しをして患者さんとお会いする約束もできて楽しみです。他の方にも会が始まる前の時間を利用して若林さんといろいろ個人的にお話しをさせてもらい、ぜひ日本ALS協会へ入会して下さいとパンフレットを渡しました。参加されていてお一人は今年2月頃お電話で相談を受け、いろいろお話しをさせてもらった方でした。本当にどこがALSなのか分からぬくらいお元気でした。このままでずううとあつたらなあと願わざにはいられませんでした。

又今年で3度お会いできた患者さんと奥さんがいられます。少し足が弱くなられたと言われていましたが、杖を利用して元気に歩かれている様子を見て「よかったです！　また来年もこのままのお姿でお会いできますように！」と心の中で祈りました。

いろいろ新聞・テレビでALSの治療について報道されていますが、まだまだ難しい問題が山積との先生のお話を聞き、この病気にはならないのが一番ですが、希望を持ってこれからもがんばってまいりたいと思いました。

難波先生の講演は何度お聞きしても勉強になりますばらしいです。本当にありがとうございました。

## 短信・隨想

岡山支部の皆様

亀山晴美

暑い夏をどのようにお過ごしでしょうか。先日の総会はいかがだったでしょうか。役員の方々のご苦労には頭が下がります。ずいぶん前から準備をしてくださりありがとうございます。支部だよりを楽しみにしています。

ところで、アメリカでは命の短い病の人々に夢をかなえるプレゼントがあると雑誌で見ました。皆さんだったらどこに行きたいですか。男性だったら釣りがしたいとか。何かしたいことや、言ってみたいことがあると思います。そういうアンケートをとり、検討してみるのはいかがでしょうか。島並の道を走ってみたいと思います。チッポケですかね。みなさんも考えてみられませんか。

夏空や 遠い昔を 思い出す

数字読み 大患難を 待ち望み

青い空 つばめかえしか ひなが舞う

かすみそう 壁にかけて 楽しもか

ナースコール 無言できられる この辛さ

夏休み 子らの楽しみ 奪い取る

友来る 竹墨入れて 薔薇をいけ

神の文 望み託して 春を待つ

暑き夜 病床の友 思い見る

アンビューの 音かろやかに 命みる

震災に おびえたたずむ 哀れかな

久々の おでかけ 何を着ようかな

## 「生きる力を」を読んで

袖木美恵子

多くのALS患者の手記を載せた本「生きる力」。もう読まれ方もたくさんおられることと思います。その中の横前知恵さんの手記の中に以下の一節ありました。

「あれもできなくなつた、これもできないと失われていく機能ばかりに目を向けないで、残された機能、正常な機能は失われていく機能をカバーしようと頑張っている。頑張っている機能に目を向けてあげて。まだあれもできるし、これもできるんだって」これは横前さんに向かってある医師からの励ましの言葉です。こうした言葉をかけてくれる医師がいてくれることを嬉しく思いました。

私は以前、似たような意味の短歌を作ったことがあります。

病により 失いしもの悔やむより 残りしものを 大切にせむ

どうしても失ったものに未練を感じ、後を振り返ることは仕方ないことですし、そういう時期があって当然です。しかし、いつまでもそこにとどまらず、いつかはどこかで踏ん切りをつけ、今自分に残っているものは何かな、それを使って何ができるかな、という方向に考えを切り替えていくことは必要なことのように思います。

## 娘の結婚

徳田 收

大勢の方に祝福された自慢の娘のスナップです。

自分でもあきれるほど涙が次から次とわいてきて、私の顔は涙、鼻水とヨダレでぐしゃぐしゃ。娘の結婚式とはかようなものかとびっくりしました。奇病にかかった我が身を恨みつつも、こうして式に列席できたことをお世話になった妻をはじめとした周りの方々に強く感謝する一日でした。



最愛の娘の結婚式に参列

## 二つの涙

大森 進

2003年3月アメリカ西海岸シアトルから飛行機で30分の都市スポケインのホテルで深夜娘からの電話でたたき起こされた。親戚の医者にすぐ電話してほしいというものであった。

それから朝までのことは一生忘れないであろう。思いもよらない医者の言葉であった。家内は「スキルス胃がん」の疑いですぐ入院しなければいけないと、たぶん余命は長くないと三ヶ月とか半年かもしれないがどこの病院に入院させようかということと、少し認知症のある同居の母をどうするかであった。しばらく日本へ電話しまくって当面の問題を片付けた後、家内の顔が浮かんだらもうだめだった。涙が堰を切ったようにでてきた。シアトル、ロス経由で日本に帰るまで泣いていた。この時知った。涙に限界がないことを。

空港から病院に直行して彼女の笑顔に接すると途端涙は消えた。その後家族で告知を受けた時と息を引き取った時泣いたが、深夜の電話からの3日間ほど泣いた事はない。

一昨年（2006）12月大学病院の神経内科に3週間入院して2005年春から感じていた右手指の違和感を調べてもらった。妻を亡くして再起を図るために自分的身体に決着をつけておきたかったからだ。当時、大阪で勤務していてよく分かっていなかった原因究明を定年で帰ってきた故郷岡山でしょうと思った。

近所の同級生の整形外科医からいろんな話を聞いていたが、これはないだろうという選択肢として知識をもっていた筋萎縮性側索硬化症（ALS）であった。娘と二人で告知を受けたが、結果は最悪でも涙はでなかつた。後で先生と映画「ミリオンダーベイビー」の話をしたぐらいだった。愛弟子の女ボクサーが頸椎損傷で身動きできない状態になり、彼女の懇願から生命維持装置のスイッチを外し、一人去っていく老トレイナーをクリント・イーストウッドの監督主演の映画だ。先生は日本だと殺人罪と言っていた。去っていくトレイナーを見ながらボクサーの目から大粒の涙が一筋頬を伝わったのが印象的だった。

今年岡山の総会で講演した先生がその席である先生の言葉を引用した。ALSは緩和治療であると。確かにALSは長期戦で涙はにあわないと思う。

友がカードをくれた。カードには「恐れるな。私があなたを救う」と書いてあった。神の言葉だ。救われたい。



大森 進さん

## 自分へのごほうび

入倉秀子

在宅介護も13年目に入り、64才にしてスマップ（SMA P）のコンサートへ一人で行かせてもらいました。

私は木村拓哉さん（キムタク）のファンにいつの頃からかなっており、テレビでは姿を見るものの本物の生の姿がぜひ一度でよいか見たいものだと切望しておりました。

「世界に一つだけの花」のCDのカバーのすみのSMA Pファンクラブ入会の案内が目に入り、今年8月家族に「えーっ！」と言われながら入会しました。すると9月になりコンサートのチケット申し込み案内が届きました。

大阪でのコンサート会場は「京セラドーム大阪」となっていました。息子の介護を始めた平成8年6月より県外へは甥の結婚式（京都）、叔母のお葬式（西宮）の二回のみで自分の楽しみの為に出かけたことは残念ながら一度もありません。それでも別に不満に思ってはいませんでしたが、いろいろ周りの人に相談すると「行けば！」「大ちゃんの介護はしっかりしてあげるからぜひ行っといで！」と三男や訪問看護の方にも励まされ「行こう！」と決心しました。

幸せなことにもチケットも取ることができ、10月9日（木）夜6時開演のコンサートを思いっきり楽しんできました。

本当にすてきな、すばらしい生のステージで、生の木村拓哉さんが力の限り全身で踊って、歌って、トークして他のメンバーの人も改めてステキな方だなと感激し、10才以上若返りました。またコンサートがあったら行こうと密かに心に決めています。

会う人に私「私、SMA Pのコンサートに行ったのよ」

友人「うそ・・・！」「一人で・・・」「本当に・・・！」

私・友人「アハハハハハ・・・」

皆で大笑いです。お腹を抱えて笑い合うことがお互いにこれから元気をもらっていると思う今日この頃です。

ちなみに私の室には木村拓哉さんの大きなポスター4枚と大きなうちわ（彼の顔が笑っている）が飾ってあり、毎日眺めては「ニヤー・・・！」しております。2才の孫にも「キムタク兄ちゃんよ」と教え、孫も指さして「カッコイイ・・・！」と笑って答えてくれます。毎日満足で幸せです。

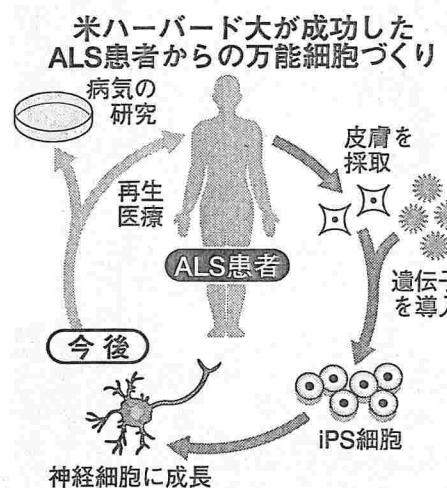
## ALS患者

運動神経が侵され全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の高齢な患者の皮膚から、新型万能細胞の「iPS細胞」を作製することに、米ハーバード大学などのチームが成功し、米科学誌サイエンス（電子版）に三十一日付で発表した。試験

管内で運動神経に成長させることにも成功した。難病患者由来のiP

ハーバード大 チーム成功 運動神経に成長

# 皮膚から万能細胞



S細胞から、治療や研究に必要な細胞を作製できたのは初めて。ALSの原因解明や治療研究の進展につながるほか、細胞に治療を施して患者に戻すなど、将来の再生医療の実現にも期待を抱かせる成果だ。

チームは、女性の遺伝性ALS患者（ハーバード大学の皮膚細胞）に、京都大の山中伸弥教授が開発したiPS細胞は、患者の年齢にはほぼ関係なく作製できる可能性が高く、これほど高齢の患者で成功したことから、ALS患者の運動神経細胞を採取して研究するの年齢にはほぼ関係なく作製できる可能性が高く、困ったが、今回の困難だったが、

たのと同じ四つの遺伝子を導入する方法でiPS細胞を作製。それに薬品を加えて培養するなどして、運動神経細胞と「グリア細胞」と呼ばれる脳の細胞に

方法を使えば必要なだけ試験管内で増やすため、ALSの研究は大きく進むとみられる。ALSの九割以上は遺伝性ではないが、チ

## 事務局より

- ★ 支部だよりに載せる原稿を募集しています。随筆・歌・ご意見・絵など。ぜひお寄せください。
- ★ 「ALSのケアブック」サノフィ アベンティス社 簡単で分かりやすいです。御希望の方は事務局へ
- ★ 平成20年度の会費の納入はお済みですか。  
会費、本部への寄付金等は本部の郵便振替口座へ振り込んでください。  
「日本ALS協会」00170-2-9438です。
- ★ 次の方から岡山県支部に寄付金をいただきました。ありがとうございました。  
有宗正行；3,000円 岩割年子；5,000円 柚木美恵子；5,000円 山口嘉次；10,000円