

支部だより

No.34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.34号 発行にあたって』

岡山県支部 支部長 河原 学

2023年は非常に暑い年でした。いうまでもなく異常気象です。

我が家では残念ながら胡蝶蘭12鉢全てが暑さで全滅しました。東南アジア原産の植物とはいえ、やはり部屋の気温が連日35℃位になったのが堪えたようです。世界気象機関(WMO)によれば、世界で洪水や暴風、干ばつといった気象災害の発生件数は1970年からの50年間で5倍に増加し、気象や降水量に極端な現象が増え、その深刻さは増大していくと予想されているそうです。

昨年 of 異常気象関連のニュースを少しだけピックアップしてみると・・・

- ・コメどころ新潟では、梅雨明け以降ほとんど雨が降っておらず猛暑も続き、記録的な不作となった。
- ・大根、ネギ等の野菜類も不作。リンゴ、ブドウ、ミカン等の果物も高温障害により不作。長野ではマツタケは1本も獲れなくなり毒キノコですら生えなくなった。
- ・日本で生産される昆布の9割以上は北海道産だが、海水温の上昇に伴う生育環境の悪化により年々漁獲量が減少。2023年は「海洋熱波」と呼ばれる異常に海水温が高い状態となり昆布が激減。日本近海の天然昆布のうち、オニコンブを含む主要な11種が2090年代までに消滅する可能性がある。
- ・サンマ、サケ、イクラ、マグロ、カニ等の不漁、今まで獲れていた魚が獲れなくなった一方で、伊豆や静岡では獲れることが無かったキハダマグロ、シイラやグルクン等の南方の魚が獲れるようになった。温暖化の影響でマグロ類の餌となるグルクン等が北上し、それをマグロが追うようになった。
- ・有数の伊勢エビの産地 三重県では水揚げ量が激減し、福島県や宮城県で獲れるようになった。

- ・異常気象により水中の微生物のバランスが崩れ、北海道函館や三重県志摩の海岸に大量の魚の死骸が打ち上げられるようになった。
- ・温暖化によって森のドングリ等が無くなり熊が人里へ餌を求めて頻繁に出没するようになり、環境省によると2023年の熊による被害者数(2024年1月末暫定値)は全国で218人となり、統計がある2006年以降過去最多を更新。
- ・オーストラリアでは爆弾低気圧により巨大な積乱雲や竜巻が発生し、海から魚の群れが空に引き上げられ、大量の魚が空から降ってくる現象が発生した。
- ・北米、ヨーロッパ、アフリカ、タイ、ラオス、インド等では猛烈な熱波、イタリア、インド、パキスタン等では大洪水、ギリシャ、カナダ、ハワイでは大規模な山火が発生。
- ・南米のアマゾン川が流れるブラジルの北部一帯で、観測史上最悪の干ばつの被害が広がっている。アマゾン川の支流のネグロ川は、水位が1902年の観測開始以降、最も低くなり、この地域の人々の生活を支える水運や観光業などに深刻な影響が出ている。
- ・地球の自転軸が4mずれていることが判った。温暖化により氷河等が融解することで地球の質量のバランスが変わった事によるもの。また従来自転周期は長くなる傾向にあったが、逆に地球の自転周期は早くなってきている。

上記のような異常気象関連のニュースは特に苦勞して探さなくても、いくらでも出てくるところが恐ろしい現状です。気温の上昇は人間の性格にも影響を及ぼすという研究もあり、高温化により犯罪等が増える統計もあるようです。確かにとんでもない犯罪や戦争に関するニュースは増えています。

2018年3月に亡くなったALS患者の物理学者スティーブン・ホーキング博士は、気候変動や伝染病、人口増加のすべてが地球上での私達の生存に大きな脅威をもたらすと予測してきました。2016年11月、博士は人類が今後「1000年以内」に別の惑星を見つけて移住しなければならないと発表しましたが、翌年5月には、その予測を「100年以内」にまで短縮しています。

博士は気候変動によって地球の気温が金星並みに上昇すると確信しており、手遅れになる前に人間は他の惑星への移動を開始しなければならないと、繰り返し呼びかけています。金星は地球よりも太陽に近く、大気のほとんどが二酸化炭素(CO₂)で構成されています。そのため、温室効果で太陽からの熱をためこみ、平均気温が400℃という灼熱地獄。つまり人類が温暖化対策を怠り、このままCO₂を排出し続ければ、いずれ地球も金星のような環境になり住めなくなってしまいます。それが「100年以内」となると本当に深刻な問題です。

今まさに住んでいる所で実際にどれだけ温暖化が進んでいるのか？

かなり気になって私の地元である瀬戸内市で調べてみました。瀬戸内市の観測所は虫明にあります。

気象庁のホームページから「各種データ・資料」→「過去の気象データ・ダウンロード」のメニューから虫明の日々の平均気温、最高気温、最低気温の3種類のデータを取り込んで分析してみました。

<https://www.data.jma.go.jp/risk/obsdl/index.php>

虫明ではそれらの連続したデータは1980年からダウンロードできたので、1980年と2017~2023年直近7年間のデータ(合計8766件のデータ数)を比較してみました。

瀬戸内市虫明の気象データのまとめ

	1980年	2017年	2018年	2019年	2020年	2021年	2022年	2023年
最高気温 1年間の平均値(°C)	18.1	20.3	20.7	21.1	21.1	21.1	21.3	21.2
最低気温 1年間の平均値(°C)	9.7	10.3	10.9	11.1	11.1	11.1	11.0	11.2
平均気温 1年間の平均値(°C)	13.9	15.1	15.6	16.0	16.0	15.9	15.9	15.9
最高気温 30°C以上の日数	7	61	60	59	51	45	80	71
最低気温 0°C以下の日数	69	62	62	47	36	47	75	52
9月の平均気温 25°C超日数	0	1	6	18	14	8	18	22

1980年と2023年の集計を比較すると、最高気温の1年間の平均値(365日の平均値)は3.1°Cも上昇。

最高気温が1年間に30°Cを超えた日数は1980年が7日に対し、2023年は71日と、プラス64日の大幅増加。1年のうち実に2ヶ月以上は30°C超えとなり暑くなっている事が判りました。

特に9月の1日平均気温が25°Cを超えた日数については、1980年9月は1日ありませんでしたが、2023年9月は他の年より一番多く、22日もありました。それだけ2023年は暑かったという事です。

調べてみると確かに思った以上に温暖化は進んでいるようです。

最高気温が30°Cを超えた日が70日以上続いただけで暑くて暑くてたまらないのに、これが40°C、60°C・・・と上昇したら・・・??

ホーキング博士が提唱していたように人類が他の惑星へ移住するにしても、宇宙を移動する手段、他惑星上の未知のウイルス等の情報や対策、食料の確保等様々な困難な課題がありますが、地球上の様々な生物とのグローバルな意味での共存の上に人間の生活が成立していることを考えると、人間だけが移住するという案には非常に無理があるので、恐らく博士はそれくらい危機的状況に置かれているという事を特に強調したかったのでは?と推察します。

カエルを熱いお湯の中に入れて、耐えられずに逃げ出しますが、冷たい水の中に入れて少しずつ水温を上げていくと温度変化に気づかず、最後にカエルは茹で上がって死んでしまうという話。

アメリカの学者グレゴリー・ベイトソンが謳ったといわれる「茹でカエルの理論」です。危険が迫っているにも関わらず、状況の変化が緩やかな場合、なかなか危機的な状況を認識できず、その危機に遭遇した時は既に取返しの付かない状況になっているという例え話なのですが、温暖化の問題は正にそれだと思えます。

取返しの付かない状態になった時、人々の生活は当然ながら崩壊しますが、その前に弱者である患者の療養生活は成り立たなくなります。茹で上がる前に茹でられている事に気付いて即時対策していく事が必須です。誰かがなんとかしてくれるだろうと思うのではなく、一人一人皆が真剣に考えて対策していかないと、いずれ食料が無くなり争いが頻発し、誰も生きていけなくなります。

岡山県の新エネルギー・温暖化対策室のホームページ(下記URL)をみると、温暖化の原因となるCO₂の全体の排出量のうち、約16%もが家庭からの排出分との事。
<https://www.pref.okayama.jp/page/detail-22010.html>

我が家の全滅した胡蝶蘭のうち、3鉢はシナモン漬け(ネットで探すと出てくる手法の一つ)等の処置でなんとか少しずつですが復活しつつあります。植物や樹木を育成することも温暖化対策の一つですが、新エネルギー・温暖化対策室のホームページには個人でも実行できる対策も色々と掲載されているので参考になります。

話題を変えて今年の支部だより33号の睡眠の質を改善するお話の続きになりますが、その中でも今回「テアニン」という物質に注目したいと思えます。テアニンは玉露等の高級な茶葉に含まれるアミノ酸です。茶葉を日光に当てるとテアニンがカテキンに変化するので、日陰で管理している高級茶ほどテアニン(旨味成分)の含有量は多くなります。

テアニンには覚醒系の神経伝達物質であるグルタミン酸の過剰分泌を抑える働きがあり、交感神経の活動を抑えて眠りを深くする効果があります。お茶の中には眠りを妨げる作用となるカフェインもしっかり含まれているので、高級茶を飲んだからといって同様の効果がある訳ではありません。幸いテアニンが含まれたサプリメントやドリンク、ゼリーなど、この1年で様々な商品を薬局やコンビニ等で見かけるようになりました。

テアニンは脳血流関門を通過できるので、テアニンを摂取した後、約40分経過すると脳に活発に α 波が発現することが確認されているそうです。このテアニンを1年間程継続摂取してみた結果、睡眠の質を向上させる効果を実感できました。スマートフォンの指標で確認するとレム睡眠の時間は60分程度に増加していますし、安静時(睡眠時)心拍数が数ヶ月を経て約10bpm程度下がりました。

血圧も下がる傾向がありますが、恐らく睡眠の質が向上した事で疲れが取れやすくなり血圧や心拍数が良い方向に変化したのでは？と自分なりに考えています。

もちろん個人差はあると思いますが、患者や健常者に関わらずストレス等で睡眠の質が落ちている場合には、寝る1時間ほど前に摂ると効果を感じやすいと思われます。「グリシン」や「 γ アミノ酪酸(GABA)」も睡眠の質を改善すると謳われていますが、私的にはテアニン程の効果は得られませんでした。

ALS患者の脳には原因物質であるグルタミン酸が健康な人の3倍溜まっているという解説もあります。グルタミン酸の過剰分泌を抑えるテアニンを約1年間摂取しましたが、私のALSの病状には大きな変化はありませんでした。

変化が無いという事はALSではある意味良い事なのですが、患者の立場的には完治したい訳で、現状に満足している訳ではありません。私の経験からの推測ですが、ALSの原因物質と言われているグルタミン酸のコントロールや活性酸素の低減という方法では、良くて現状維持が精一杯であり、病状改善までは難しいと実感しています。

そこで、グルタミン酸や活性酸素のコントロールを継続しつつ、神経等の成長を促すようなものを積極的に摂取するといった「神経の成長戦略」を併せていくことも必要なのではないかと思案しています。

脳に良い食材といわれる「ブレインフード」という単語でネット検索すると、色々と結果が得られます。

例えば「MCTオイル(中鎖脂肪酸Medium Chain Triglyceride)」や「ホスファチジルセリン」など様々な可能性のあるものが見つかります。

MCTオイルは腸管からすぐに血液中に吸収され肝臓で代謝されて「ケトン体」に変化するため、脳に運ばれて神経細胞のエネルギーになりやすい脂肪酸です。ホスファチジルセリンは脳内の血流量を改善し、脳細胞の働きや新陳代謝を活発にする働きがあることが知られています。

私自身「神経の成長戦略」チャレンジを始めたばかりなので、長期に摂取したときにどんな変化があるのか？今後も引き続き自分の体におきる変化を細かく観察していきます。もちろん「茹でカエル」にはなりたくないなので自分にできる温暖化の対策も同時進行です。



『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。

2023/4/17

田辺三菱製薬株式会社は「ラジカット内用懸濁液2.1%」（一般名：エダラボン、以下「ラジカット内用懸濁液」）について、筋萎縮性側索硬化症を適応症として、本日4月17日に発売致しました。「ラジカット内用懸濁液」は、ALS治療薬であるエダラボン点滴静注製剤（日本製品名：「ラジカット注30mg」および「ラジカット点滴静注バッグ30mg」）と同一有効成分を含む経口剤（内用懸濁液）です。

「ラジカット内用懸濁液」は、1日に1回5ミリリットルを経口投与する薬剤です。

これまで、日本におけるエダラボンの投与経路は点滴静注に限られていました。田辺三菱製薬グループは、注射による痛みや投与のための通院・入院などALS患者さんの治療にかかる負担を軽減するため、経口投与できる内用懸濁液を新たなALS治療の選択肢として、開発しました。田辺三菱製薬グループは、ALS患者さんの治療負担軽減を実現した「ラジカット内用懸濁液」を新たな治療選択肢としてお届けしてまいります。

詳細は、田辺三菱製薬株式会社ニュース（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.mt-pharma.co.jp/news/2023/MTPC230417.html>

2023/6/2

慶応大などの研究チームは、ALSの患者に、パーキンソン病の薬を投与する最終段階の治験を来年にも始めることを明らかにした。

少人数を対象にした初期の治験では病気の進行を遅らせる効果を確認済みだという。

治療薬の候補は、パーキンソン病の治療薬として使われている「ロピニロール」。チームは、ALS患者の血液からiPS細胞（人工多能性幹細胞）を作り、神経細胞に変化させた。1,232種類の既存薬を試したところ、ロピニロールに治療効果が期待できることがわかった。

軽症患者約20人を対象に2018年から始めた初期の治験では、1年間服用した患者は最初の半年は偽薬を、その後の半年は薬を服用した患者に比べて、重症になるまでの期間が約7ヶ月延びた。国際的な症例データベースを使い、ロピニロールを服用していない患者176人と比べても、1年間服用した患者の方が病気の進行が遅かった。

今回の研究結果により、iPS細胞創薬の有用性が明らかとなり、有効な治療法に乏しいALSという神経難病に、新たな治療の選択肢がもたらされる可能性が示された。

詳細は、慶應義塾大学プレスリリース（下記URL）にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/files/2023/6/2/230602-1.pdf>

2023/5/29

愛知医科大学および東レ株式会社は、ALSに対する新薬創出を目指した共同研究を実施し、ALSに対する新薬候補物質の薬効を評価する基本技術を確認しました。

ALS患者さんは病気の進行パターンの個人差が大きく、その病態も多様です。そのため、多様な病態に対応した実験モデルの作製が困難であることが、創薬の課題の一つでした。

ALS患者さんの臨床・遺伝情報が集積する JaCALSのデータ解析結果から、病気の進行パターンが4つのグループに分類できることや、各グループの患者数の割合が、すでに明らかにされています。

本共同研究では、この4つのグループから患者数割合に従って、30名の患者さんの、iPS細胞由来運動神経細胞を、効率良く作製し、新薬候補物質の薬効を評価する基本技術を確認しました。

本技術は、新薬候補物質がどの病態パターンの患者さんに対して有効性を示すかを、評価・予測することができると考えられ、特定の患者グループに対して有効性を示す新規ALS治療薬の創出につながることを期待されます。

詳細は、愛知医科大学 NEWS Release (下記URL)にてご覧ください。

PDFファイルが開きます。

<https://www.aichi-med-u.ac.jp/files/soumu/2023topics02.pdf>

2023/7/21

東京大学、金沢大学、慶應義塾大学のグループは、神経細胞内の異常タンパク質凝集の分解を誘導する新たな酵素を同定したと発表しました。今回、LONRF2酵素が、ALSの原因となる変性hnRNPやTDP43タンパク質を選択的にユビキチン化することを見出しました。

グループは、神経変性疾患の原因となるミスフォールドタンパク質を選択的にユビキチン化する酵素LONRF2を同定しました。

この酵素をマウスで欠損させると、加齢依存的な神経変性疾患症状を発症しました。

これまでミスフォールドタンパク質をユビキチン化する酵素は複数同定されていましたが、神経細胞で特異的に機能するユビキチン化酵素は不明でした。本酵素をALS患者由来のiPS細胞から分化させた運動ニューロンに発現させると、運動ニューロンに見られる異常が部分的に改善しました。以上のことから、本酵素を利用した神経変性疾患治療法の確立が期待されます。

詳細は、慶應義塾大学プレスリリース(下記URL)にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

<https://www.keio.ac.jp/ja/press-releases/files/2023/7/21/230721-2.pdf>

2023/10/18

名古屋大学の研究グループは、ALSの発症に関わるメカニズムとして、TDP43タンパク質の生理的な二量体化・多量体化が障害されて単量体化することが一因となっていることを解明した。

TDP43というタンパク質に注目し、ALSの患者の脳や脊髄の神経組織を調べたところ、TDP43は健康な人の場合、それぞれが結合しながら機能しているが、ALSの患者の場合、結合せずに単体で存在していることがわかった。

これまでTDP43病理の上流メカニズムはほとんど未解明だったが、TDP43の単量体化に着目することで、将来的にALSにおける早期病態解明、早期バイオマーカーの発見や新たな治療法の開発につながることを期待される。

詳細は、名古屋大学 研究トピックス(下記URL)にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

https://www.med.nagoya-u.ac.jp/medical_J/research/pdf/Sci_230805.pdf

2023/8/17

新潟大学の研究グループは8月17日 ALSの原因たんぱく質である異常なTDP43が、運動を司る神経回路に沿って広がり、神経の変性や運動障害を進行させていくことを明らかにしたと発表しました。

運動は、大脳皮質の運動野にあるニューロンの指令が、皮質脊髄路を通して、脊髄の運動ニューロン、筋肉へ伝達され、体が動く仕組みになっています。ALSでは、これら運動をになうニューロンや筋肉に異常なTDP43が沈着することで、神経細胞が脱落し体が動かさなくなっていくと考えられています。また病気は、体のある部分から別の部位へ、徐々に広がっていきます。このことから、運動をになう神経回路の中を異常なたんぱく質（TDP43）が広がっていく可能性が想定されてきました。しかし実際に、異常なTDP43が、運動の神経回路の中を広がっていくのか、これまで明らかになっていませんでした。

研究グループは、アデノ随伴ウイルスを用いることで、異常なTDP43が、大脳皮質、脊髄、筋肉のそれぞれの領域に蓄積するマウスモデルを確立しました。このALSモデルにおいて、TDP43の蓄積にともない、運動をになう神経回路の中を病態がどのように進行していくのか、網羅的に検証しました。その結果、異常TDP43は、大脳皮質に蓄積がはじまると、皮質脊髄路のオリゴデンドロサイト（グリア細胞の1つで、神経の情報伝達を支えている）へ広がる可能性が示されました。一方、大脳皮質／脊髄、脊髄／筋肉の間では、TDP43自体は広がらないものの、TDP43の蓄積にともない、周囲の運動神経のネットワークや筋肉へ病態が波及し、症状が進行することが明らかになりました。今後、異常TDP43が広がっていく機序や、病態の進行に関わる機序を解明し、これらの機序を防ぐことができれば、ALSの進行を食い止める新たな治療につながる可能性が期待されます。

詳細は、新潟大学プレスリリース（下記URL）にてご覧ください。PDFファイルが開きます。

https://www.bri.niigata-u.ac.jp/research/result/20230810_pressrelease.pdf

2024/1/26

エーザイ株式会社はメコバラミンの高用量製剤について、ALSに係る適応で、独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）に新薬承認申請を行いました。本剤は、2022年5月に厚生労働省より希少疾患用医薬品に指定されています。

メコバラミンのALSの病態における作用機序については解明されていませんが、非臨床研究の結果から、神経保護作用、神経軸索再生作用により有効性を示す可能性が示唆されています。1990年代より、ALSに対する高用量メコバラミンの臨床研究が実施されました。メチコバルトとしての承認用量の50倍～100倍量である1回25mg～50mgのメコバラミンの筋肉内投与による短期および長期試験において、高用量メコバラミンがALSに対して臨床効果を示す可能性が示唆され、当社は2006年より臨床試験を実施しました。2015年5月に試験の結果を基にPMDAに新薬承認申請を行いました。追加試験が必要との判断により、2016年3月に新薬承認申請を取り下げていました。その後、第Ⅲ相試験において良好な臨床試験結果が得られたことを受けて、当社は日本におけるALSに対する新薬承認申請に向けた準備を進めていました。詳細はエーザイ社のニュースリリース（下記URL）にてご覧ください。

<https://www.eisai.co.jp/news/2024/news202408.html>

2024/1/15

名古屋大学の研究グループは、リン酸化酵素である IkkB kinase beta (アイ・カップ・ビー・キナーゼ IkkB) は ALSにおける神経変性の原因タンパク質であるTDP43凝集を選択的に抑制することを解明したと発表した。

ALS病態では、TDP43が運動ニューロンの核から脱出して細胞質に凝集体として過剰に蓄積することが判っていて、TDP43の細胞質での凝集が運動ニューロン死の主要な原因と考えられている。

研究グループは、タンパク質をリン酸化するタンパク質の1つであるIkkBが核内で機能する正常なTDP43には影響を与えず、細胞質で凝集した病的なTDP43を分解に導くことを解明した。ALSではTDP43はカルボキシ末端のセリンが過剰にリン酸化されていることが知られていたが、IkkBはTDP43のカルボキシ末端以外の、特に92番目のセリン(Ser92)をリン酸化することでTDP43自身の分解を促進することを解明した。

IkkBは同じくリン酸化酵素であるIkka、足場タンパク質であるNEMOと複合体を形成し、免疫反応や炎症など様々な細胞活動に関わるNF-κBの活性を制御する酵素であるが、ALSにおける役割は研究されていなかった。

本研究ではTDP43 Ser92に対するリン酸化特異抗体も作製した。この抗体を用いてALS患者さんの脊髄の免疫染色を行うと、運動ニューロン内の凝集体の一部が染色されることが判った。ALS病態においても、TDP43を積極的に分解する機構が一部では働いているものの、その機能が不十分なために病態が進行してしまう可能性が示唆された。

最後に本研究グループはIkkBがTDP43凝集を減少させるだけでなく、凝集体による神経細胞のダメージも軽減することを、マウスの海馬神経細胞を利用した実験で証明した。本研究により、IkkBが細胞質のTDP43を選択的に分解することが明らかとなった。この成果は、ALSの進行を抑制するための病態抑止療法につながると期待される。

詳細は、名古屋大学 研究成果発信サイト(下記URL)にてご覧ください。

<https://www.nagoya-u.ac.jp/researchinfo/result/2024/01/ikkalstdp-43.html>

2024/2/5

近畿大学医学部らの研究グループは、神経難病であるALSと、前頭側頭型認知症(FTD)の原因となるタンパク質TDP-43の異常凝集が、細胞内の物質輸送の障害により引き起こされることを明らかにしました。さらに、細胞内の物質輸送の障害がALSやFTDを悪化させることを、疾患モデル動物を用いて証明しました。

近年、ほぼ全てのALS患者と半数程度のFTD患者において、TDP-43というタンパク質が神経細胞内で異常に凝集・蓄積することが明らかとなりました。そのため、TDP-43が神経細胞内で異常凝集・蓄積することが、ALSやFTDを引き起こすのではないかと考えられています。しかし、TDP-43がどのようにして異常凝集・蓄積するのかは、ほとんど分かっていませんでした。

研究グループは、TDP-43の異常凝集や蓄積のメカニズムを明らかにすることが、ALSやFTDの治療法開発への道を拓くと考え、疾患モデル細胞とモデルショウジョウバエを用いて実験を行いました。その結果、細胞内の物質輸送に重要な働きをする微小管モータータンパク質の機能が低下すると、TDP-43の細胞内挙動が異常となって、ALSとFTD患者で見られるようなTDP-43の異常凝集が引き起こされ、神経変性が悪化することが分かりました。

本研究によって、細胞内の物質輸送の障害がTDP-43の異常凝集を引き起こす可能性が、初めて明らかとなりました。これにより、今後、ALSやFTDに対し、細胞内の物質輸送、特に微小管を介した輸送を標的とした新たな治療法の開発が期待されます。

詳しくは近畿大学NEWS/PR(下記URL)にてご覧ください。

<https://newscast.jp/news/5611410>

伊勢神宮夜の参拝

上森啓二

令和6年1月2-3日で、私たち夫婦、娘家族(孫:男子1人8ヶ月)、息子家族(孫:女子1人1歳)の総勢8名で夜の伊勢神宮に、参拝してまいりました。

1月2日午前10時頃ハイエースで総社を出発、途中Uターンラッシュ、故障車渋滞に会いましたが、午後6時に松阪市の夕食のお店に無事到着。

伊勢神宮内宮へは渋滞なしに午後9時前に福祉駐車場到着。

初めての夜の参拝。宇治橋からのオリオン座が美しい。夜の内宮正宮は、まさに荘厳美麗。夜の内宮をタイヤで踏みしめて堪能いたしました。

次の日、伊勢神宮下宮、二見浦神社の参拝をして帰路に着きました。

正しい参拝順番は二見浦→外宮→内宮だそうです。

孫たちのにぎやかな中、笑い、仲良くおしゃべり、爆睡ととっても幸せな時間をすごすことができました。

次回は遷宮のときに参拝したいなと夢を膨らませています。

ご自宅から伊勢神宮まで364.1km、往復728.2km。長い長い道のりでしたね。でも、道中は、可愛い可愛いお孫さんの泣き笑いの声とそれを囲むみなさんの笑い声が、ハイエース中にあふれましたね。

お正月にご家族のみなさんでお参りされた上森ファミリーに、伊勢神宮の天照大神も大きなパワーを授けられたことでしょう。

すてきな旅だよりを聴かせてもらった私たちもほっこりさせてもらいました。ありがとうございます。

役員:横田与里

伊勢神宮内宮にて



ありがとうあなた

入倉 秀子

「妻よ」

妻よ 私はこころが疲れています。
この一年間、病室の白い天井を見詰めつづけ体と共に痛んでいます。

幾度かナイフを胸に突き立てようともしました。

しかし貴方の哀しみを裏に抑えた面立に出会うと
今ひとたび明日をのぞいて見ようかとの感情に立ち戻るのです。

でも妻よ やはり私のこころは疲れています。
この疲れは貴方によっていやされてもいます。
もっと疲れないように貴方も祈って下さい。

これは舌ガンで一年半入院生活を送り43歳で永眠した主人の遺稿です。
途中少しはぶいていますが、彼の心の揺れが手に取るように分かり、これを
目にした時、涙がとまりませんでした。
彼の生きたかった分も頑張ろうと心に誓いました。

昭和61年6月4日、私43歳から現在81歳まで38年間、山あり谷ありの人生
ですが、(平成22年長男がALSにて42歳で永眠)二男、三男のお陰で、
令和6年1月2日我が家(三男と同居)にはひ孫3人を含め16人が全員集まり
賑やかなお正月を迎え、つくづく幸せだなあ、と感動しました。

ありがとう あなた



歌・絵 故 柚木美恵子

あの世とこの世の出来事

島崎 二郎

生きること大きな壁の前に立たされたとき、
子供から大人に仲間入りする過程で自意識が育ってきたとき、
社会人という枠組みに入れられたとき、
会社の組織からもう必要ないと言われたとき、
もう引き返すことができないと悟ったとき、
最愛の人の死に遭遇したとき、



一生懸命頑張っていればいるほど、深いどうしようもない悔しさが沸き上がってきます。夫婦の行く手を病に立ちふさがれ、人生をもうやり直すことができないと悟って、間なしでした。妻が亡くなったのです。

一生懸命頑張っていればいたほど、さ迷っている自分の心の悔しさの行き場がどうしても見つかりません。他人や社会のせいにしても、これから生きていく私の人生の責任を誰もとってはくれない。だから悔しさが自分を責め続けてくる。

子供の頃の表現の未熟さが災いした悔しい出来事、青春のときのちょっとした悲しい行き違い、社会人になってからの不条理な出来事へと悔しさが広がっていきます。

自分が大人になったと自覚して長い年月が過ぎ去っているのに、そんな大人が周りをはばかりことなく感情丸出して恥と悔しさを言っているのか。きっと自己嫌悪の部屋に閉じ込められてしまうだろう。

生きるこだわりを捨てた老人と呼ばれるようになった今でも、少年のような純粹な迷いのない輝く目で悔しさを誰かに訴えることができるだろうか。

思い切って口に出して言ったあとの後悔を、私は嫌というほど知っている。

茶人大名の隠された真実に惹かれて、現地の史跡のひとつ一つを訪ね、地元の人々の風の記憶となった歴史をこよなく愛した私の妻がいました。

縁をいただいた多くの方々と、家族の思い出を抱えて、宇宙の大きなリズムの中に溶け込んでいくように2023年10月に旅立って逝きました。

今、私はその記憶の中を巡っています。

「幼少の扉」「忘れ去っていた扉」「夫婦として共に過ごした時間の扉」それらの扉を開けて、命のまぶしさに心惹かれ、妻に寄り添うように、そっとのぞき込んでいます。

暗闇の中にいると急に身体に沁み込んでくるような嫌な恐怖に身震いすることがあります。その時、安心できる誰かと一緒にいたい。私は今まで安心という空気感で妻の気配を察していました。それは背中に手をかざされたような暖かさです。

コロナで面会禁止状態が続き、入院していた妻は疲弊しきっていると、いつも思っていました。私は何とかしてあげたいと思いました。何とかとは、妻が思ったときに好きな所に行ける。あれを食べたいと思ったらすぐに食べられる。田んぼのあぜ道を近所の子供とじゃれあいながら走りたいと思ったら、全速力で走れる。思いついたらすぐにできるように、叶えてあげたい。

私は妻が一番つらい時こそ助けたい。その時、私を頼ってほしいと思いました。でも、ALSの病に阻まれ、妻は意思表示の手段さえ失っていきました。私はそばにいながら何もできない少年の頃の片思いのような無限のわびしさに包まれていきました。

夫婦というきずなが終わるかもしれない。まだ妻のことで私が知らないことが一杯あるのに、もう別れなければならないのだろうか？ と、絶望的な感情に陥りました。

一日に一回でも妻が微笑んでくれないかと思って、病気がよくなるように祈り、信じようと思いました。そうすると不思議なことに何に対しても優しくなれました。

笑顔は人の心の輝きだと気づきました。冬のポケットから夏の夕焼けのポケットまで、小さな秋の例えようなない感情のポケットの隅々まで優しさで満たされました。

妻の死後、自然を含む全ての縁に、謹んで感謝したい気持ちになりました。私は「天国への寄り道」という小説を書きました。

いつか、妻と縁のあった方々と、妻が訪ねた小さな自然を含む一つひとつを訪れて、親しく語りかけてみるのができたら、どんなに楽しいことかと思うようになります。

今、あの世から導いてくれようとしている妻の笑顔の遺影の前に、私は座っています。そして、あの世からのメッセージを聴いています。

お父さんへ

「長い間ありがとう。
もう、いいよ」

あの世とこの世の境が急に低くなっていくのを感じました。こうして、人はすべての壁を飛び越えられていくようになるのだと今、思い始めています。

散骨旅～沖縄編～

長久啓太

こんにちは。会員の長久啓太です。相方の曾根朋子が旅だって2年を過ぎた昨年10月末。最後の散骨ツアーで沖縄に行きました（2022年9月に青森で2022年12月に瀬戸内海でそれぞれ散骨）。相方はALSになってからも、沖縄を5回旅しました。思い出いっぱいの場所です。今回の散骨旅は「そね姫を送る会in沖縄」と銘打って、旅仲間6名が集結。2泊3日の旅でした。

10月28日。天気よし。那覇空港で集合です。参加は、岡山の私その他、青森、埼玉、京都（2人）、香川から。昼食は那覇空港の沖縄料理店で。

私は沖縄そばを食べました。移動は3日間ともレンタカー。

まずは相方が大好きだったお菓子屋さんの、「きのストアー」に（宜野座村）。よくネットで注文して取り寄せもしていました。私は、相方が食べたことのないものを買って、お宿で食べました。その後、さらに北上し、名護市のスーパーで夕食の食材を購入。お宿は「屋我地島」（橋で渡れる島です）のマンション風のお部屋。部屋数も多くて広く、お風呂とトイレもそれぞれ2つ。大人数で自炊できるお宿でした。夕方、近くの砂浜を散策。お部屋では、最初の散骨旅でつくってもらった相方へのメッセージタペストリーと遺影を飾りました。

10月29日。この旅のメインイベント、伊江島へ渡ります。まずは名護市の本部港から9時ちょうど発のフェリーに車ごと乗り込みます。30分ほどで伊江島に。相方と何度も訪れた場所。伊江島の中央には城山（別名タッチュー）と呼ばれる小高い山があり、15分ほどで頂上まで登れます。急な傾斜をゆっくりのぼると島全体360度見渡せる大展望。この日も快晴で、素晴らしい眺望。その後、砂浜が美しい伊江ビーチへ。仲間のひとりが「ひめ来たよー！」と砂に文字を書きました。

旅仲間みんな、相方と一緒に旅をしている感覚でした。13時のフェリーで本島へ戻り、昼食。その後伊江島が見える砂浜などにも寄り、最後は名護のビーチへ。これ以上ないような雰囲気、海に沈む夕陽を眺めることができました。最高すぎる1日でした。相方の旅パワーでしょうか。



伊江島タッチューの頂上で



伊江島ビーチで「ひめ来たよー」

10月30日。最終日は早目に移動し、名護市の辺野古へ。

世界的にも貴重なサンゴの群生が広がる海を埋め立て、米軍の新基地建設が強行されている海を訪れました。相方は、沖縄県民の民意を無視して行われているこの問題をつねに自分ごととして考えていて、沖縄に来るたびに現地に足を運んでいました。進む工事の現実に胸が痛みました。

昼食は、相方が頻繁に通っていた「紀ノ川食堂」へ。ここの料理はどれも美味しく、とくにジーマーミ豆腐が相方のお気に入りでした。みなで注文して食べました。最後は、相方が大好きだった沖縄の焼物「やちむん」の窯元が集まる、やちむんの里へ。わが家の食器はやちむんが多く、いまま毎日のように使っています。相方がコツコツと買い集めたものです。それぞれお気に入りのやちむんを買い込み、空港へ。2泊3日の散骨旅が終わりました。

旅を終えて、すべては、縁。人とのつながりだなあと実感します。今回の沖縄散骨ツアーも、相方の育ててきたつながりがなかったら、こんな最高の旅はできませんでした。縁というのは偶然の要素も必然の要素もありますが、そのつながりを大事にしてきたのが相方の生き方だったと思います。曾根の大好きだった場所を次々と訪れ、好きだったものを食べ、思い出話をたくさん仲間たちとしました。いまま、これからも、相方は私たちのなかにおいて、一緒に旅をしているのだと思います。

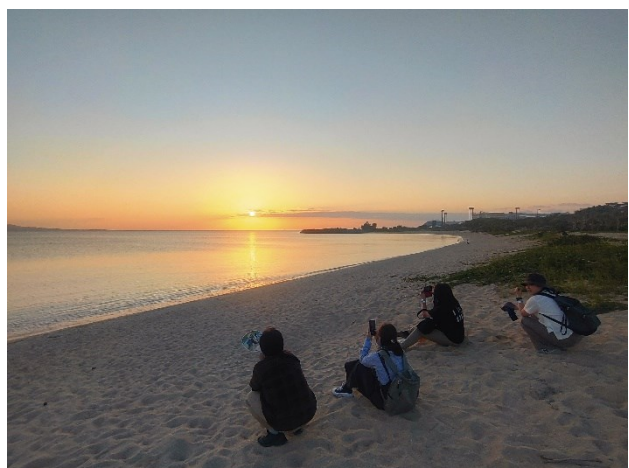
私も、相方の生き方に恥じないよう、自分の人生を歩いていこうと思います。



伊江島のみえる砂浜で



名護市のビーチでの夕陽



『政府統計資料より』

2023年3月31日現在の政府統計資料が発表されましたので、抜粋して集計してみました。

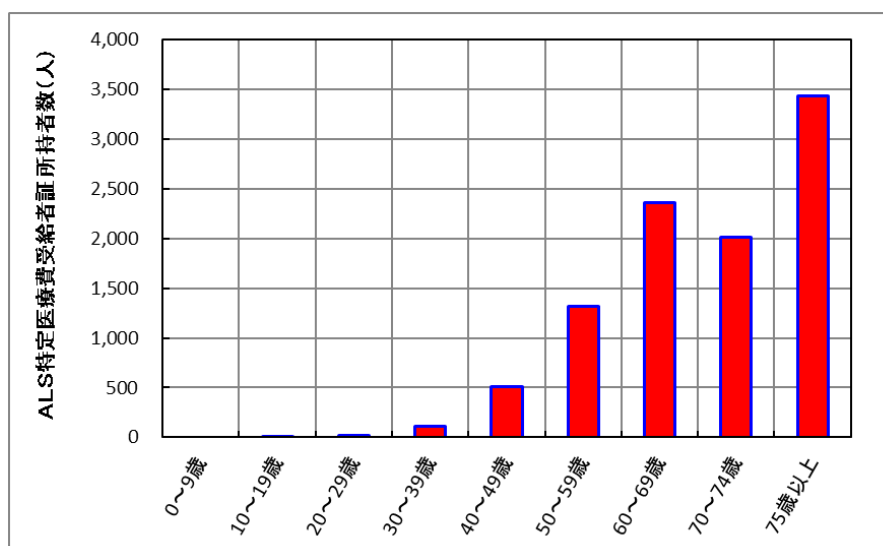
都道府県別／人口／60歳以上人口比率／ALS特定医療費受給者証所持者数

	人口 (単位 人) 2023.4.1現在 ※北海道は 2023.3.31現在	60歳以上 人口比率 (%)	ALS 特定医療費 受給者証 所持者数 (単位 人) 2023.3.31現在 ※軽症者は含まれない 総数	人口1万人あたり ALS患者数 (単位 人)
	全国	124,482,762	34.7	9,765
北海道	5,114,809	39.2	406	0.79
青森県	1,190,685	42.9	116	0.97
岩手県	1,168,771	41.7	143	1.22
宮城県	2,264,921	35.1	200	0.88
秋田県	918,811	46.6	95	1.03
山形県	1,031,642	41.9	122	1.18
福島県	1,773,723	39.7	163	0.92
茨城県	2,828,848	36.1	243	0.86
栃木県	1,898,513	35.9	127	0.67
群馬県	1,902,834	36.5	153	0.80
埼玉県	7,328,073	32.6	498	0.68
千葉県	6,269,572	33.4	443	0.71
東京都	14,063,564	27.6	904	0.64
神奈川県	9,222,108	31.1	593	0.64
新潟県	2,135,036	40.1	189	0.89
富山県	1,009,050	38.8	88	0.87
石川県	1,111,483	36.0	112	1.01
福井県	746,733	37.5	53	0.71
山梨県	796,231	38.5	64	0.80
長野県	2,007,647	38.5	160	0.80
岐阜県	1,933,019	36.9	169	0.87
静岡県	3,561,252	36.6	264	0.74
愛知県	7,475,630	31.2	464	0.62
三重県	1,731,863	36.3	143	0.83
滋賀県	1,405,299	32.1	117	0.83
京都府	2,537,860	34.6	209	0.82
大阪府	8,770,650	32.7	682	0.78
兵庫県	5,378,405	35.4	392	0.73
奈良県	1,298,946	38.7	103	0.79
和歌山県	895,931	41.2	73	0.81
鳥取県	539,190	39.5	56	1.04
島根県	650,900	41.6	99	1.52
岡山県	1,850,210	35.8	145	0.78
広島県	2,745,295	35.6	245	0.89
山口県	1,301,480	41.7	165	1.27
徳島県	697,733	40.5	79	1.13
香川県	926,866	38.0	102	1.10
愛媛県	1,296,061	40.7	86	0.66
高知県	669,516	43.0	93	1.39
福岡県	5,101,340	33.7	375	0.74
佐賀県	795,157	37.8	72	0.91
長崎県	1,270,358	41.0	121	0.95
熊本県	1,708,761	38.9	161	0.94
大分県	1,098,383	40.6	129	1.17
宮崎県	1,043,672	40.4	131	1.26
鹿児島県	1,553,060	39.8	123	0.79
沖縄県	1,462,871	29.7	95	0.65

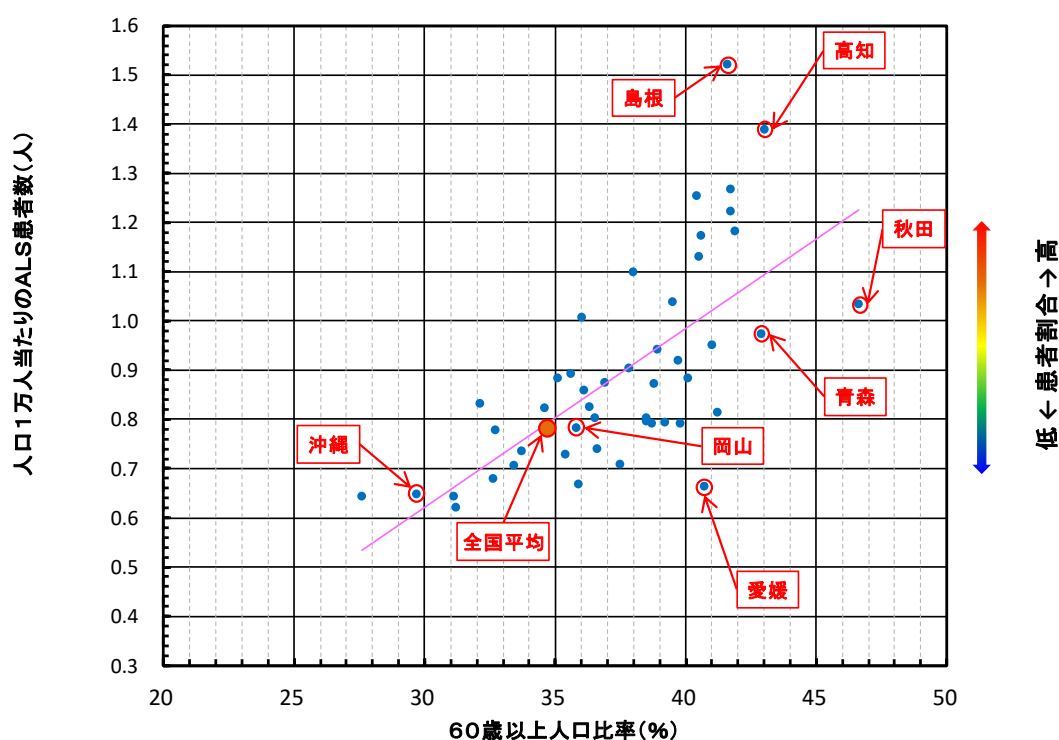
統計では軽症者の方が含まれていませんが、全国では前回より203名減少しています。
軽症者の方のデータは政府統計資料に掲示されていません。

年齢別統計資料（ALS 特定医療費受給者証 所持者数）

0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
0	1	14	111	506	1316	2359	2018	3440



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80%になっており、特に高齢の方が多いた事が明らかです。このような背景を基に、60歳以上の方の人口統計に注目して、各都道府県別の人口に対する60歳以上の方の割合と、人口1万人あたりのALS患者数の関係をグラフにしてみました。



コロナ禍の影響が継続しているのか？2022年度もALS患者数が減少しました。やはり直接感染することは無くても、医療系サービスの提供側での感染拡大でサービスが停滞することもあり、影響が出た可能性があります。今回、岡山県は平均的なラインにかなり近いですが、島根県、愛媛県、高知県などは大きく乖離する傾向が強く表れています。

ユーミンよ 永遠に

小原真紀

昭和だ、平成だ、いや令和だと、時代を語る昨今ですが、昭和だっていいところもたくさんあったと思えるのは昭和時代私が子どもだったからなのでしょう。私の娘はなぜかレトロなものが好きで、レコードプレーヤーでレコードを買って聞いたりしています。そんな娘から誘われ、ユーミンのコンサートに行ってきました。あの50周年記念の全国ツアーです。

私がユーミンをよく聞いていたのは、中学生の頃と、結婚したてのころです。最初に耳にしたのは小学生、「守ってあげたい」がヒットしました。

その後、彼女はヒット曲を次々飛ばし、中学生の姉がユーミンのアルバムを買ってきて聞いたのが「リ・インカネーション」。その当時はLPでした。

中学生の頃は本当に好きで、当時出たアルバムはもちろん、荒井由実時代のものも聞いていました。

それから月日は流れ、バンドブームに便乗したりして、あまりユーミンの曲を聞かなくなっていたのですが、その後結婚してすぐの頃は、多分夜ドラマばかり観ていたような気がします。話題のドラマの主題歌になった「真夏の夜の夢」。ヒットしましたね。その時友人に誘われて初めてユーミンのコンサートに行きました。バンドのライブとは全然スケールの違うサーカスのような舞台に驚いたものです。

今回久しぶりのユーミンのコンサートです。きっとセットもすごいし、50周年なので、最新のアルバムというよりは、色々歌うのだろうと想像はある程度つきますがどうコンサートにおいて準備をするか、ということとある日、娘と2時間カラオケへGO! もちろんユーミン以外は歌ってはいけません! 気分は一応あがりましたがユーミンの曲は、聴けば、情景やその時の感情を思いだす、皆んなの曲であって自分が歌って気が済むような作品じゃないな、と思いました(笑)。
要するにうまく歌えないのです(笑)。



いよいよ、当日。娘とお揃いコーデをして広島へ。

ちゃっかり会場近所のひろしま美術館も堪能してきました。

最初の一曲目は、私が娘に「これ母さん、中学校の頃に聞いて好きだったのよ」と勧めた「心のまま」でした! リ・インカネーションからの選曲です。

あっという間に数十曲とダンサーたちの踊りで時間が過ぎていきました。

ユーミンは変わらないスタイルの良さで踊りながら歌を歌い、いつも新米の船乗りのように新鮮な気持ちでいたいと言ってました。困難でもその道を選ぶと。

すごい、こんなにも成し遂げているのにまだまだなんて、すごい。

アンコールの最初の曲は、私が小学生の頃に聞いて感動し、娘が一番好きだって言っていた「守ってあげたい」でした。一緒の曲を40数年前に聞いた者といふ数年前に発掘した者が一緒に感動してるのです。いやあ、ユーミンは永遠です。そしてこの文章を書く時、ネット検索でセトリ(セトリスト・・・コンサートの曲順ですね)を取得し、WOWWOWで録画を視聴しながら書いているという、平成、令和の恩恵を一身に受けている私です。。

『ALSケアガイド販売中』

ALSケアガイド販売中です。

お問い合わせは事務局までお願いします。

1,500円

2020年
9月発行!

ALS ケアガイド

ALSと告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々課題もイメージしやすくなっています。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
お住いの地域の支部へお願いします。

目次

- [1] ALS とは
- [2] ALS と診断されたら
- [3] ALS の症状と治療
- [4] 治療について
- [5] 保険について ～民間保険における相談実例～
- [6] 生活支援
- [7] 運動障害が起こったら
- [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
- [9] 呼吸が困難になってきたら
- [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
- [11] コミュニケーション
- [12] レスパイト入院
- [13] 医療的ケア（痰吸引）について
- [14] 災害への備え
- [15] ALS と共に生きる

日本ALS 協会のあゆみ
[資料] 在宅療養を支える制度

ALSの患者・家族の皆さんにとって欠かせない本！
ALSは incurable である。しかし適切な治療・ケア・支援、それを行うことで、
生活の質を向上させることができる。患者、家族は適切な
情報を知ることが、正しい選択につながる。

ALSケアガイド 第2版 2020年9月発行
一般社団法人 日本ALS協会

B5版 110頁
頒価 1,500円

『事務局より』



◆年末アンケート

2023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。

近況を教えてください、ありがとうございました。皆様の暮らしが、よりよく穏やかに過ごしていけますように、お手伝いをしていければと思います。

◆2023年の支部活動

- ・電話相談 定期的に電話をかけご様子をうかがいました。
- ・訪問 ご希望の方には、随時訪問をさせていただきました。
- ・ボランティア 見守り等 ご希望の方に行いました。
- ・茶話会 月に1回、対面とZoom（オンライン）で行いました。
- ・総会 4年振りに対面とZoom（オンライン）で行いました。

コロナで実際にお伺いする機会が減り、今年度も本当に思うような活動ができませんでした。皆さまのお困りごとに少しでもお力添えできるようにしていきたいと思っています。

毎月第2土曜日に、2023年5月以降、対面（難病相談支援センター）と、Zoom（オンライン）の両方で開催しています。

日程はホームページや、usagiメールでご案内させていただいています。

◆今年度の役員

支部長	河原学	会計監査	佐々木悦子
副支部長	トーマス・ギャビン		定金司郎
	横田与里		
事務局長	小原真紀	運営委員	村上里美
書記	加治谷悠紀子		松野栄子
会計	徳田佳子		入倉秀子

※2024年度の役員や、お手伝いしていただけるボランティアを募集しています。
事務局までご連絡ください。

◆2024年の総会予定

日時：2024年6月22日（土） 13時から

場所：岡山市ふれあい公社 南ふれあいセンター
岡山市南区福田690番地の1（県立岡山芳泉高校の近くです）

内容（予定）：岡山口ボケアセンターさんのHAL（医療機器）を使った
治療法のご紹介
アトラクションはこぶさんの合唱

『岡山県支部 活動予定』

- ◆総会
- ◆役員会 月1回 第2土曜日 岡山県難病相談・支援センター で開催
- ◆交流会(オンラインと対面同時) 月1回基本第2土曜日
- ◆電話相談
- ◆患者様宅訪問
- ◆ホームページ随時更新
- ◆行政機関(県庁等)や関係機関、業者との連絡・面談
- ◆支部行事やニュース等は『USAGI メール』で随時ご案内します。

☆病気のこと、日本ALS協会の活動等をご理解いただき、協会へのご入会をお願い申し上げます。入会ご希望の方は、どなたでも入会できます。患者・家族だけでなく、支援者、一般の方でも大歓迎です。希望される方は事務局までお問い合わせをお願い致します。

事務局 小原真紀
〒710-0142 岡山県倉敷市林606-3
TEL・FAX 086-485-3706
メール info@als-okayama.com

☆2023年度の会費の納入はお済みですか？

会費納入、本部へのご寄付は下記の本部の郵便振込口座へお振り込み下さい。当協会の運営資金は会員の方々の会費と、皆さまのご寄付によってまかなわれております。ご支援の程を宜しくお願い致します。

『日本ALS協会』 00170-2-9438

尚、岡山県支部へのご寄付等は岡山県支部の郵便振替口座までお願い致します。

『日本ALS協会 岡山県支部』

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 ¥74,100円

この場をお借りし厚く御礼申し上げます。(順不同 2023年4月1日~2024年2月29日現在)
松原正幸様、河原 学様、森本美智子様、徳田佳子様、総会時ご寄付をお寄せくださった皆様