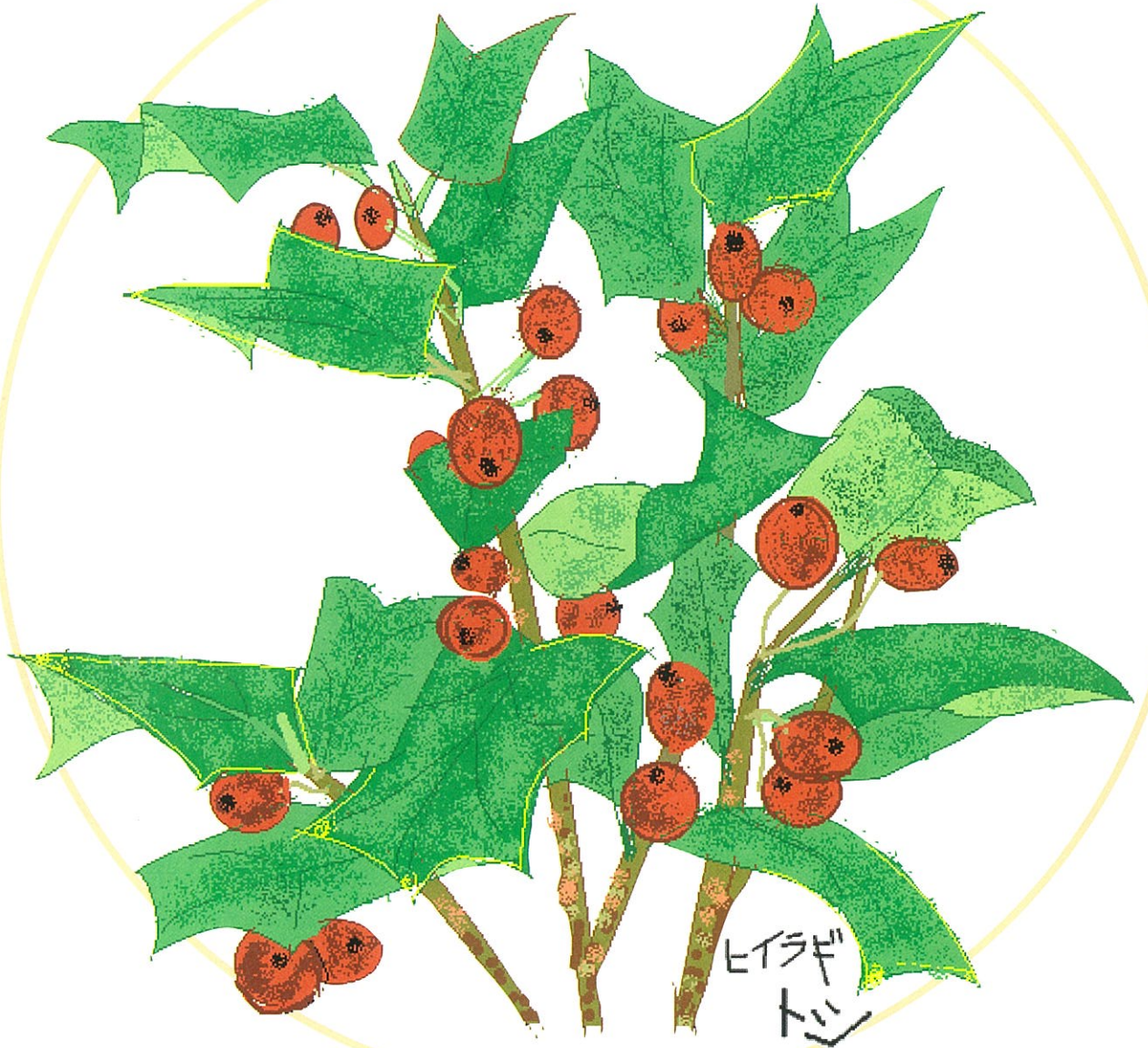


ゆづける



JALSA-miyagi

Vol. 6
2004年12月号

1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1
1 1 1

後藤 忠治

宮城県支部 支部総会開催

東北大学病院

糸山 泰人

ALS ～目の痛み

渡辺 春樹

神経難病医療ネットワーク

私と野鳥

佐々木 幹郎

筋萎縮性側索硬化症とは

伊藤 道哉

君の住む空の彼方に

鎌田 幸子

菅英三子さんチャリティーコンサート

『文字盤』お譲りします！

文字盤をお探しの方は、宮城県支部までご報ください。無料で文字盤をお譲りします。

大きさは、縦32センチ、横46センチ、重さ約222グラムです。ひらがな46音と濁点、半濁点の他、「はい」、「いいえ」、「吸引」、数字を表示しています。スペースに余裕があるので、よく使う言葉をご自分で追加することもできます。

文字盤は、指さし、または瞬きや視線による意志疎通に最適な手段です。煩雑な手順はありませんので、お気軽にお使いいただけます。

ご希望の方、文字盤についてお悩みの方は奥付に記載している宮城県支部事務局までお気軽にご連絡ください。



日本ALS協会宮城県支部の会報

「ゆつける」に、みなさんの声を聞かせてください。日常のこと、疑問、不安、楽しみ、ほんのちよつと誰かに聞いて欲しいこと、今月号の感想、苦情など。また、本誌上であなたの作品(絵・短歌・俳句・小説...)を紹介してみませんか？

裏表紙に記載してある住所、またはアドレスまでお送りください。編集部一同、楽しみにお待ちしております。



表紙絵・小野寺利昭

タイトル『ゆつける』は、仙台弁で「結ぶ」という意味です。

〜ごあいさつ〜

ALSを取り巻く環境はここ二年、ヘルパーの吸引、代筆郵便投票、支援費制度など大きな変化がありました。

せつかく条件付きながら認められたヘルパーによる吸引ですが、実際に吸引している事業所は数えるだけしかありません。事業所が禁止しているところもあります。時給、交通費を支払いヘルパーを育てている患者もいます。

郵送代理投票は、申請したところ身障手帳の記載が「上肢二級」だったために認められず、写真と診断書を添えて再申請しました。

また、昨年からは始まりました支援費制度は地域により格差があります。介護保険との統合が進められています。

このような情報を共有し合うため、より多くの皆さんに支部の存在に気付いていただき、より多くの患者家族の皆さんに支部主催の催し事に参加していただけるよう、患者家族、事務局一同が一丸となって行動していきたいと思えます。

日本ALS協会 宮城県支部 支部長 後藤忠治

平成十六年度

日本ALS協会宮城県支部総会 仙台市難病等医療相談会開催



日本ALS協会宮城県支部

総会は、宮城県支部の運営について話し合うことを目的とし、毎年開催しております。

今年は九月十八日、仙台市福祉プラザにおいて、ALS協会宮城県支部総会および医療相談会が開催されました。



事前の告知不足にもかかわらず、多くの方に出席していただくことができました。

総会では、宮城県支部収支報告を始め、すべての報告がつつがなく進行し、承認されました。

支部総会後はNHO西多賀病院長 木村格先生、仙台往診クリニック 川島孝一郎先生による講演と、医療相談会が行われました。

相談会では数人の方から質問が寄せられました。

・何度歯を削り調整しても、噛み合わせが狂ってしまうが、良い対処方法は？

・山形徳州会病院のオープニングセレモニーに参加した後藤支部長、小野寺副支部長の感想を聞きたい。

・ALS療養にかかる費用を具体的に知りたい。

医療分野の質問に対しては、木村先生や難病連絡協議会の関本看護婦より回答をいただきました。歯科については、本誌六ページに一覧を掲載しておりますので、ご参照下さい。



会計監査・齋田監事



木村格先生

フジレスピロニクス(株)様より
ご寄付をいただきました。
ありがとうございました。



FUJI RESPIRONICS®
www.fuji-respironics.com

宮城県支部総会プログラム

- 黙祷
- 支部役員挨拶
- ご来賓ご挨拶
- 総会
- (報告事項)
 - ①平成十五年度 活動報告
 - ②平成十五年度 会計報告
 - (審議事項)
 - ①平成十六年度 活動案
 - ②平成十六年度 会計案
 - ③新役員の承認・紹介
 - ④支部会報発行の報告
 - ⑤その他

講演会

- 講演①
「難病相談センターの展開について」
(国立病院機構西多賀病院院長) 木村格先生
- 講演②
「支援費の問題点と対策」
(仙台往診クリニック院長) 川島孝一郎先生

仙台市難病等医療相談会プログラム

- (仙台市難病等医療相談会業務委託事業)
- 木村格先生、川島孝一郎先生、関本聖子専門員他

司会・進行

日本ALS協会宮城県支部事務局長 伊藤道哉



支部総会参加者の感想

私はALSの方を訪問しているヘルパーです。今回初めて宮城県支部の総会に参加させていただきました。

実は、家を出る直前まで、総会に行こうか行くまいか迷っていました。「場違いなのでは？」という気がしていたからです。しかし、会場に着き、知っている方と言葉を交わしたら、その思いは消えました。

会場は空席が目立っていましたが、予定より少し遅

医療相談会では、患者はもつと具体的な事も知りたかったと思います。会場には在宅介護生活をしている者がいたのだから、実際に介護に掛かっている費用や、歯に関するトラブルについて医

れて会が始まると、一人また一人と姿が増え、いつの間にか席はほとんど埋まっていた。

会は私が想像していた堅苦しいものではなく、関係者の方々のご尽力が伺えるものでした。

医療相談会では、昨年発症した方が、今後介護を受けるとしたら費用がどのくらい掛かるのか、と質問されていました。病気に加えて費用の心配…その不安が伝

療者の視点とは違う経験談を聞く良い機会だったのではないのでしょうか。

相談会終了後、これから胃ろうを使うことになる方が、実物の胃ろうを参考に

わってくるようでした。ほかにも相談された方が数名おられ、そのような方達にとつて、この総会は一筋の光だったのではないのでしょうか。情報を知らないということは、不安を大きくするものです。このような総会や家族会が、より強い結びつきで発展していくことを願ってやみません。



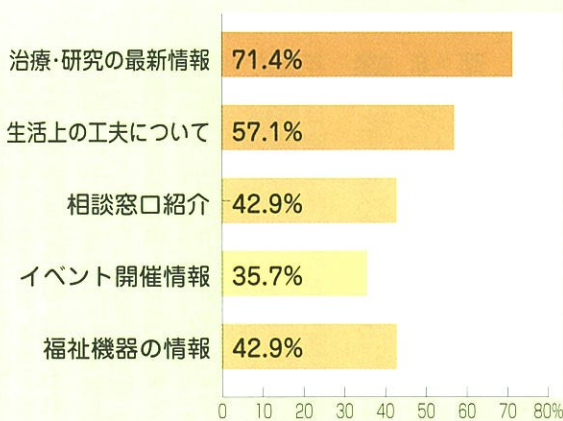
意思の伝達が難しい患者が多いこともふまえ、今後は事前に相談を募ったり、経験談を用意しておくといった事を考えて行くべきだと思います。

アンケート集計結果

「ゆつつける」第五号と一緒に配布しました機関誌に対するアンケートの集計結果がまとまりました。内容については「ALSについて色々な意見が載っていて面白い」など、好評をいただきました。今後も皆さんに活用していただける紙面を目指して行きますので、ご意見、ご感想、ご要望をドシドシお寄せ下さい。

第五号は支部総会に参加された方にも配布したため、アンケートにご協力くださった方の約半数が医療関係の方です。

なお、回答は複数回答です。



東北大学病院

東北大学病院
神経内科教授
糸山 泰人

今回は私共の教室で行っているALSに関する研究と患者さんに対する診療の取り組みをご紹介させていただきます。

原因究明

私共はALSの患者さんでは運動ニューロンがいかにして障害されるかという原因を研究しています。研究するにあたっては厚生労働省から「筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究」の研究班の班長を命じられ、その班研究資金とそれに加えてALSで闘病されている渡辺春樹先生からの「春樹基金」等を財源として行っています。

ALSの病因としては家族性のALSの原因遺伝子として発見されたスーパーオキシドディズミューターゼ(SOD1)の遺伝子異常がALS

の病因と深く関係するものと考えられています。その根拠としてはこの変異遺伝子をマウスに導入するとALSの動物モデルを見事に作る事が出来る事があげられます。なかでも私共の教室で世界に先駆けてALSモデルをマウスよりはるかに大型のラットで作製したことはALSの研究にとって世界的に大きな成果といえると思います。現在はこのラットモデルを使って神経細胞がどのようにに障害されていくかというこの研究を進めております。現在東北大学神経内科では、青木正志助手を中心としたこれらのALSの病因研究や治療研究に力を入れております。

治療薬開発

何よりも患者さんが待ち望んでおられるのは新規のALS治療薬の開発であり、この方面にも力を入れています。現在世界中でALSの治療薬としてはリルゾールが認められておりますが、決して満足のいく薬とは思っておりません。

現在私共が注目している新しい

治療薬の可能性としては神経栄養因子の肝細胞増殖因子(HGF)があります。これは日本で発見された神経栄養因子で世界的にも大変注目されており、私共はこの薬剤をALSラットの脊髄腔内にHGFを投与し治療薬としての開発研究を行っております。現状ではALSラットに対する投与のタイミング、それに加えて投与量の検討などをすすめた結果、明らかな有効性を認めています。この成果を基に、患者さんへの早期の応用を目指して霊長類特に猿に対してこの薬が毒性がないかの検討を始めているところです。

診療支援

ALSの患者さんの診療支援においては、一九九四年に東北大学の神経内科を中心とする関連病院の先生方が集まって神経難病ネットワークを結成致しました。このネットワークは特に在宅を必要とするALSの患者さんや重度の神経難病の患者

さんを対象としてそれを支援しようとする主旨で作上げられたものです。このネットワークの会はALS協会をはじめとした患者さんや宮城県や仙台市の行政の皆様の協力を得てその輪が広がり、一九九九年には宮城県神経難病医療連絡協議会としてスタートすることになりました。現在では難病専門員、保健師、ボランティアの方々の大きな力を得て入院支援、在宅医療支援の充実が図られていることは皆さんご存知のことと思います。この神経難病医療連絡協議会の最も誇るべき点は、国からの指導などではなく患者・医療・行政が協力しあってスタートした点にあります。このような心の通った医療連絡協議会が出来たことは宮城県にとっては大変良いことと思っております。

いとやまやすと

九州大学医学部医学科卒業。平成5年4月東北大学医学部脳神経内科教授。東北大学大学院医学系研究科神経・感覚器病態学講座神経内科学分野教授。厚生労働省、この健康科学研究事業「筋萎縮性側索硬化症に対する肝細胞増殖因子(HGF)を用いた挑戦的治療法の開発とその基盤研究」主任研究者、厚生労働省、難治性疾患克服研究事業「筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究」主任研究者。

目の痛み



渡辺 春樹

私はALSにかかって五年目の目医者です。同病の方から目の痛みについて相談を受ける事があります。痛みを起す目の病気は沢山ありますが、一番多いと思われる眼乾燥症Ⅱドライアイについて解説します。

生物は海の中で生まれました。人間の先祖も例外ではありません。人間の体の中で、唯一その頃と似た環境にあるのは角膜です。海の水はしょっぱい。涙もしょっぱい。瞬きは絶えませんが、これは異性に秋波を送るためのウイंकではなく、まぶたが常に角膜を濡らしているのです。濡れフキンが窓ガラスを濡らすように。力づくでまぶたを開けしばらくすると、角膜は白くにごってしまいます。角膜は乾きに弱いのです。

涙目も困りますが、涙が少ないのも困ります。目がゴロゴロし、痛くなり、涙はいつもジワジワと出ています。泣けばいくらでも出ますよ、と言う人がいますが、この涙と濡らす涙は、別系統の別な工場で作られます。泣く涙は強力な予備軍団のようなものです。人間は年々とも枯れてゆきます。涙も例外ではなく、基礎分泌が落ちてきます。すると、シヨボシヨボして具合が悪くなつてきます。ALSの場合、両手が使えない方も多く、目をこする事もできません。顔面の筋肉の動きが悪くなると、濡れフキンがうまく動かなくなります。

涙の成分は複雑で、三層になっています。角膜のすぐ上には水を乗せやすくするための粘液の層。その上に厚めの水の層があり、一番表層には脂の薄い膜(層)が浮き、水の蒸発を防いでいます。これらの成分は、みな違った工場(分泌腺)で作られます。病気によりこれらの工場が破壊され、眼乾燥症にな

ることもありますが、それはごく稀で、ほとんどは年をとって涙の出が悪くなったためのものです。

梅雨時やお風呂に入っている時は、症状が軽くなります。しかしお風呂に入りっぱなしという訳にはいきません。治療法は主に四つあります。

1 加湿器を置き、湿度を高める。

2 生理的食塩水、ヒアレン・ミニソフトサンティア、ヒアレン、マイティアなどの点眼薬を涙の代わりに必要なだけ点眼する。ただし、点眼薬には微量ですが防腐剤が入っています。連用すると防腐剤による角膜炎が起ることがあります。最初の三つには防腐剤が入っていません。

(注 点眼薬の使用については、主治医の先生にご相談ください。)

3 ドライアイ用の眼鏡を使用。

この眼鏡の上下左右には壁があり、密閉した空間を目の周りに作り、湿度を上げます。中に綿球を入れ

るところがあり、綿球に精製水を浸し加湿できます。



▲ドライアイ用メガネ
文中で紹介している物とは異なります。

4 点眼プラグの手術。目頭のまぶたの端に、針の穴ぐらいの小さな穴が上下左右四つついています。これが涙点で、涙の流し口です。涙は知らぬ間にジワジワ湧き出ていますが、知らぬ間にここから鼻の方へ流れ出ています。涙点プラグとは、この穴を小さなプラスチックの栓でふさぎ、目の中に溜まる涙を増やす、小さな手術です。

まぶたが下がりテープで止めている人は、時々テープをはずし、角膜を濡らしてあげましょう。

わたなべ・はるき

東北大学医学部卒業。埼玉県ジョソソ基地第6022米国空軍病院勤務。米国で研鑽を積み、昭和47年11月米国アラバマ州立大学医学部眼科准教授兼神経科助教授となる。51年帰国。仙台市で渡辺春樹眼科医院開業、平成元年医療法人社団平成会設立、理事長就任。平成10年4月筋萎縮性側索硬化症(ALS)発病。同年12月平成会理事長辞任。著書に、蹄跡くALS患者となった眼科医の手記、西田書店。

神経難病 医療ネットワーク

ALSに関わる人々は、常に不安と疑問を抱えています。そんなストレスを和らげてくれる頼れるパートナーが「宮城県神経難病医療連絡協議会」。今回は事務局を担当している神経難病医療専門員の関本さんに協議会の概要を教えてくださいました。不安や悩みは抱え込まず、気軽に協議会までご相談ください。

当協議会は神経難病の方が住み慣れた地域で安心して療養できるように、療養者の在宅医療と入院医療を確保するための**神経難病医療ネットワーク事業**を円滑に推進する目的で、平成十一年に宮城県から広南病院内に運営を委託されました。

電話による医療相談事業から始まった協議会は順次活動の幅を広げ、現在は五つの事業

「医療相談事業」「ネットワーク調整（入院促進）事業」「在宅難病患者者等の教育並びに実地研修」「コミュニケーション機器導入支援事業」を実施しています。

そして、今年から神経難病医療専門員が二人へと増えました。今後、ますます皆様方の生活環境がよりよく整えられよう努力していきたいと思っています。

在宅難病患者支援事業

保健所・病院・訪問看護と連携し、神経難病患者個人の療養を支援することを目的としています。療養介護に必要な情報を収集しながら、療養環境を整備します。この情報はデータベース化し、医療・保健・介護関係者が共有するとともに、神経難病手帳として発行し、患者さんに保管・利用していただいております。

医療相談事業

神経難病の療養、医療の問題解決をはかります。電話などを通して受けている相談はさまざまですが、今後の生活について(病気とどう付き合っていけるか)の相談がとくに多く寄せられています。ご相談くださった方々が自分自身で答えや方向性を見出せるように気をつけながら対応させていただいています。

医療従事者等の教育並びに実地研修

神経難病の方の療養環境の質的向上を目的としています。

療養に関与する病院従業員、保健師、訪問看護師、介護士、家族などを対象に行います。

仙台市	仙台市福祉プラザ	(022)261-7345
塩竈市	塩竈市保健センター	(022)364-1111
多賀城市	多賀城市役所	(022)268-1141
松島町	松島町役場	(022)354-5706
名取市	名取市保健センター	(022)382-2456
大河原町	大河原町役場	(0224)53-2111
川崎町	川崎町役場	(0224)84-2111
柴田町	柴田町役場	(0224)55-2121
村田町	村田町役場	(0224)83-2111
白石町	白石市役所	(0224)25-2111

蔵王町	蔵王町役場	(0224)33-2211
七ヶ宿町	七ヶ宿町役場	(0224)37-2111
角田町	角田市健康センター	(0224)62-1192
丸森町	丸森町保健センター	(0224)72-1982
古川市	大崎歯科医師会	(0229)91-0305
気仙沼市	気仙沼市役所	(0226)22-6600
唐桑町	唐桑町役場	(0226)32-3130
本吉町	本吉町役場	(0226)42-2600
歌津町	歌津町役場	(0226)36-2111

右は在宅歯科治療に関する宮城県の相談窓口です。

先日行われた支部総会の相談会で、ALSの進行によって噛み合わせにも影響があり困っている方がいらっしゃいました。同じように困った経験をお持ちの方、うまく対処された方は、ぜひ経験談を編集部までお寄せ下さい。

ALS患者も安心の
歯科を教えてください

神経難病 医療ネットワーク

はじめまして、私は
広南病院の看護師で「宮
城県神経難病医療連
絡協議会」の事務局(神
経難病医療専門員)を
担当している関本と申
します。今回、当協議
会の仕事について、貴重
な紙面をお借りして紹
介させていただくこと
になりました。どうぞ
よろしくお願ひします。

神経難病 医療専門員

関本聖子さん



栗原久美子さん

ネットワーク調整 (入院促進)事業

短期入院の紹介と長期入院の紹介に分けられます。ショートステイに代わる短期入院、あるいは長期の療養目的の入院を希望される方に対し、利用可能な病床を紹介します。

お申し込みは主治医から協議会宛にFAXで行っていただきます。

昨年度の申し込み総件数は44件、調整実績は36件でした。短期入院の申し込みはすべてレスパイトケア(介護疲労の緩和目的)で、長期入院の多くは介護者がいない方からの申し込みでした。受け入れ可能な施設に限りがあること、療養環境の問題など解決しなければならぬ問題も多く残っていますが少しずつ改善できるよう努力していきたいと考えています。

コミュニケーション機器 導入支援事業

コミュニケーションについての相談に応じます。機器導入時における機種設定のお手伝い、使用方法、トラブル処理などに関する相談に応じています。

今年の六月から難病医療専門員に配属されました栗原です。出身は茨城県で、地元の看護学校を卒業後千葉県で神経内科病棟看護師をしていました。その後、昨年八月から西多賀病院で難病患者様のQOL(生活の質)の向上を目指したコミュニケーション支援のお手伝いをさせて頂きました。まだまだ未熟者ですが、微力ながら本誌タイトルのように社会と皆さまを「ゆつめる」お手伝いが出来たら幸いと思います。どうぞよろしくお願ひ致します。

宮城県神経難病医療連絡協議会

電話/FAX (022) 308-3316

〒982-8532 仙台市太白区長町南四丁目20-1

快護 四次元ポケット

使い捨て回路の管を
スッキリの巻く

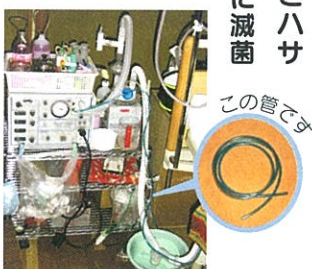
このコーナーでは、日常の小さいけれどお役立ちな工夫をご紹介します。

今回のテーマは、一回使い切りタイプの呼吸器の回路。ジャバラ状の太い管と一緒に、患者と呼吸器を結んでいる細い管がありますが、細くて長いこの管が移動のたびに絡まってジャマになっている方もいらっしゃるのでは？ 実はこの細い管は家庭用ハサミで簡単に切断できます。患者から呼吸器までの長さに合わせて調節すれば、移動時のわずらわしさが半減。しかも患者からは、呼吸が楽になったと喜びの声もありました。(個人により差があります)

呼吸器の回路はとても重要な部品ですので、管とハサミは必ず丁寧に滅菌して作業を行うってください。

必ずかかりつけの先生にご相談ください。

相談ください。



私と野鳥



《前編》

佐々木幹郎

私と野鳥

平成十六年二月下旬の朝、前日から降った雪が、十センチ以上積もり、窓からは木々や家々の屋根も朝日に輝き、銀世界にかわっていた。在宅療養生活四年目の冬、今年もベッドの上から野鳥を見られるシーズンがやって来た。ALSの病が少しずつ進行し、手足が動かなくなった現在、窓から見える雲や月の自然界、スズメや鳥の小動物達が動くのに心が魅せられる。銀世界の中にスズメが十羽ぐらい電線に止まって、私の部屋の方を向いている。スズメの目の先には、私と野鳥達を結



びついている餌台がある。餌台の場所は、私の部屋の窓から約五メートルの所にある。電線からは約六メートルの所にある餌台は、地上約六十センチ屋根つきで、小鳥には安心してエサを食べることができるよう考えて作った。餌台にエサを置くのはエサに乏しい冬の間だけにしようと思っていたが、それを守る事ができず、三年間もやり続けて来た。この日の朝もスズメ達は、人間の誰がエサを置いてくれるか知らないと思う。でも真剣に餌台をのぞいている。まさか私がエサを置く心を持って

いるとは、スズメ達は知るよしもない。エサを置くのは平日は二回であるが、雪の日は三回置いている。平日は約三十羽ぐらいであるが、雪の日は約八十羽ぐらい集まってくる。良く観察すると、先に偵察スズメが来て、味見をしてから仲間を呼びに行っているみたいだ。私は、力の弱いスズメ達がお互いに協力体制をとっている事にいつも感心している。

この日はスズメの他に、ヒヨドリ、ツグミ、ウグイス、カラスなどの野鳥がエサを求めてやって来た。私が餌台のエサを見ておもしろいと思うのは、同じ物を私が食べると食事になり、スズメが食べるとエサになる。差別待遇の言葉に聞こえる。

私が考えた、安全で居心地が良い餌台も、

時にはもっとも危険な食堂に変わる時がある。それは野鳥の天敵である猫は時々、餌台の回りを見回っている。野鳥が集団でいる時は猫を見つけて、危険を仲間に知らせるが、一羽で黙々とエサを食べている時、猫は静かに近づき、餌台にジャンプしてスズメや山鳩を捕まえて食べている。猫は飼い主に十分なエサを与えてもらっているのに、本能の成せるままに捕らえてい



と思う。その様子を見ていた私は、その猫を責める事をためらった。なぜならば、私が小学生の時、冬になると罠を作ってスズメや山鳩を捕まえて食べた事があった。釣りや狩猟をする人は、多少は本能の働きで行動していると思う。

鳥の目の高さ

私は、七月の半ば頃、検査入院のため、私の家から直線距離にして、北の方に約十キロの所にある東北大学付属病院に入院しました。病室は、十一階の北向きの部屋でした。そこは一人部屋だったので、ベッドの向きを変え、外

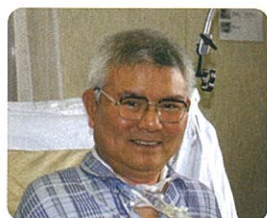
の景色を眺められる様にしました。十二階の高さは、約地上三十メートルくらいの高さと思われる。朝、三十羽くらいの鳩が群れをなして旋回している。昼になると、カラスや鷺が下を向いて飛んでいた。私の目には鳥の他に泉ヶ岳のスキー場や、船形連峰が見られたので、いつも天井ばかり見ているマナコに癒しを与えてもらった気分でした。鳥達はこの高さから人間の動きを見ているのだなあと思った。大学病院を退院した翌日の朝のこと、病室では小鳥の声が聞こえなかつたので、四時頃、また懐かしいヒヨドリとカラスとスズメの鳴き声が聞こえたので気持ちが悪く着いた。

夜明けの声

今から五十年ぐらい前は農家の庭先には、三十羽くらいの

ニワトリが飼われており、雄鶏が「コケッココ」と甲高い声で夜明けを知らせた。今ではニワトリを飼う家は少なくなったので、「コケッココ」の声も聞こえなくなった。

在宅療養生活を始めてから、丸四年が過ぎた。ベッド生活での楽しみのひとつに、外の世界との交わりに野鳥の鳴き声と、姿を見て心の安らぎを感じていた。それは動くことの出来ないう心の想いを鳥に託していたのかもしれない。四年間、目覚めはいつも夜明けと共に鳴き始めるヒヨドリより私は早い。ヒヨドリの声を聞くまでは、私の耳に入る音は人工呼吸器の空気を送り込む「ザーザー」の音だけだ。ヒヨドリは何を感じて夜明けの歌声を歌っているのだろうか。明らかに昼の鳴き声とは違っている。私の耳には、ヒヨドリ自身の健康と日の出を楽しんでいる様に聞こえる。八月上



佐々木幹郎さん

佐々木さん宅にお伺いし、ご自慢の餌台を撮影させていただきました。光溢れる庭先に集まるスズメ達を見守る佐々木さんの、優しい笑顔がとても印象的でした。



旬頃からなぜか、いつもの時間に聞こえるはずの鳴き声が聞こえてこなくなった私は、猛暑でバテて声が出なくなったと思つた。しかしそれから一週間後、親鳥の「ピーピー」の声に混じって、「ツーツー」と鳴く子供の鳥は子供のエサが豊富で安全な所に移動して行ったのだと思つた。そのうち子育てが終わつたらきつと、戻って来て、いつもの歌声を聞かせてくれるのを待っている。

(後編は次号掲載)

第二回

きんいしゆくせいそくさくこうかしよう

筋萎縮性側索硬化症とは

日本ALS協会宮城県支部事務局長

(東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野)

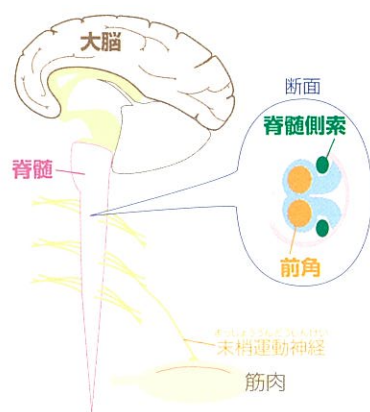
伊藤 道哉



ALSには複数の診断基準が提唱されています。

このうち「Airrie House診断基準(世界神経学会E-EScoria改訂ALS診断基準一九九八年)」は、身体部位を脳幹、頸髄、胸髄、腰仙髄の四部位に分け、そのうち三部位以上に上位・下位運動ニューロン障害の所見が認められれば診断確定となります。

また二〇〇〇年に改訂された「厚生省神経変性疾患調査研究班診断基準」では、①成人発症で②進行性であり、③球麻痺所見、上位ニューロン徴候、下位ニューロン徴候のうち二つ以上がみられ、かつ④矛盾しない電気生理所見(針筋電図、神経伝導検査)があり、⑤類似疾患を鑑別できれば、確定診断とみなして良いと考えられています。



まず病歴・神経学的所見からALSを疑い、針筋電図の所見と運動誘発電位の所見とを組み合わせると上位・下位運動ニューロン障害を確認し、画像検査などで他疾患を除外する、これが一般的な検査と診断の手順です。

針筋電図所見について、海外では急性脱神経所見が重視されているのに対し、厚生省の基準には高振幅電位と多相性電位のみが記載されている点異なります。ALSの診断に最も有用な検査は電気生理検査、とりわけ針筋電図です。疾患の基本病態である運動ニューロン脱落(neuronopathy)は、通常の電気生理検査では軸索障害に類似した所見を示しますが、神経支配に一致しない分布が見られると、特定の神経の軸索障害と鑑別することができます。針筋電図で最も重要な所見は急性脱神経所見、すなわち線維性収縮(fibrillation)また

は陽性鋭波(positivesharpwave)です。これらは数か月以内に運動単位が脱落し、神経脱落が急速に進んでいることを示します。この所見を、支配神経支配脊髄レベルの異なる複数の筋で確認していくことで、ALSの診断精度が向上します。また、磁気刺激による運動誘発電位(motorevokedpotential:MEP)では、刺激閾値の上昇、中枢伝導時間の延長、MEP波形の多相化や時間的分散などの異常がみられます。

最近、ALSの早期診断を目指して新しい検査法が開発されています。特に重要な検査は運動単位推定数(MUNE)の計測です。ALSの病態の本質は運動ニューロンの減少ですから、残存している運動ニューロン数を知ることが明確な病像の把握につながると考えられます。下位運動ニューロンにより運動単位の数は推定でき、運動単位推定数(motornunitnumberestimate:MUNE)と呼ばれます。運動単位は、一個の下位運動ニューロン(脊髄アルファ運動ニューロン)、その軸索とそれにより支配されている筋繊維群からなる機能的単位を指します。ある筋肉を収める運動単位数といえば、その筋肉を収縮させている運動単位の総数を意味し、その数はその筋へ軸索を送っている下位

運動ニューロン数と同じか、それ以下となります。解剖学的な下位ニューロン数が正常であっても、その一部が働いていないと運動単位数は減少します。そこでMUNEによりALSの早期診断が容易になることが予想されます。

筋活動電位の記録のため、手掌の小指外転筋と足背の短趾伸筋筋腹上の皮膚に二個の小型生体電極をhaltendon法(陰極を筋腹、陽極をその筋の腱上にはる方法)により貼付します。筋腹上の記録用陰極表面電極から刺激陰極電極までの距離は常に70mmとし、刺激用針電極にはタングステン微小電極を用いる。手首における尺骨神経への刺入に際し尺側手根屈筋の腱がランドマークとして有用であり、この腱の裏面に針を挿入すると容易に神経に達することができます。MUNEの研究結果からALSの病初期に運動単位が著しく減少することが明らかとなつてきています。また、臨床症状が軽微でALSの診断が困難な時期からMUNEの減少が発見され、その減少の進行も観察されます。したがって、今後、ALSの早期診断基準にMUNEの規定が組み込まれる可能性は高いと考えられています※。

※荒崎圭介・運動単位推定数(MUNE)の原理と応用、神経内科

前ALS協会宮城県支部長
鎌田竹司さんへ寄せて

「懐古録」後編

君の住む 空の彼方に



文・鎌田幸子

夫がこの病気、ALSの告知を受けた時、三人の子供達はまだ十代、長男は学生でした。まだまだ親がついてやらなければと思っていた長男は、頼りになる息子となっていました。平成十年に私の父親が亡くなった時、平成十五年の夫竹司の葬儀。続けて二回も二十代で喪主を務めた長男を、哀れとも頼もしいとも思っています。夫も生前はパソコンの画面に字を打って息子に父親としてのメッセージを伝えていましたが、居るといっただけで安心していたようです。

先月、夫の一周忌法要を終えました。六歳の孫息子が、おじいちゃんの話の聞きかたがるようになりましたが、私の記憶もいかげんになりかけています。記憶が確かなうちに、ALSの病に、精神力で

は勝っていた夫の事を文章で残したいと思うようになった。時々、空から「いいかげんな事を書くな」と、夫の声が聞こえるかも知れませんが。夫との外出と生きがい、私の見解から思い出していきます。

合鴨との出会い

夫を知る方達は、「合鴨と夫」というイメージが一番強く心に残っていると言います。平成六年にALSが身体を奪いつつあった頃、突然「これからの日本の稲作は今までと同じでは未来はない」と言い出し、「農業を使わない米を生産しなければ」と始まりました。農家の人はとても保守的で新しいやり方を好まない方が多数です。そんな人達を杖つきながら説得し、宮崎町合鴨組合を設立。全国合鴨水稲会にも入会しました。息子は

当時を振り返り、父は宮崎町内の

田んぼを合鴨だらけにするのでは、と心配していた、と語っています。昨年一月に夫は風邪をこじらせて肺炎をおこしてしまいました。入院中も、自分の入院が長引けば米作りができなくなると心配しておりました。せっかく無農薬の米を買ってくださったという米屋さんや、申し込んで購入してくださっているお客さんに迷惑をかけてしまうと考えたようです。そうなた時は仕方がないと言う私に「いいかげんな奴だ」と夫は怒っていました。夫の体力が戻らないことを心配した私が、合鴨の米作りはやめると言ったところ、パソコンの画面に「田んぼ一枚でも良いから合鴨を飼って欲しい」という文字が打たれました。そこで不本意ながらも夫の望みならば、と合鴨のヒナを購入する事にしました。そのヒナが届いたのが夫の火葬の日だったというのも不思議なことだと思っています。

パソコンとの出会い

夫はALSの病気になる前は、

米作りをしながら新幹線の線路を保線する会社を作って仕事をさせてもらっていました。その時にパソコンを使うようになり、独学したようです。十年以上も前でしたから、パソコン本体も大きく、値段も今より高かったです。それを私の知らないうちに購入し、時間があればパソコンに向かっていました。

後から夫が言うには、この病気は最終的には許せなくなるので、身体も頭も元気なうちにパソコン操作を覚えておきたかったのだそうです。元々凝り性な性格でしたが、本当に真面目に勉強をしていました。今から思うと、あの一途さで、病気の進行も少しは遅くなっていたと感じます。

私はいつも夫に「一番大事なのがパソコンで私達は三番目位じゃないの?」と言ってからかっていたものです。でも、パソコンがなかったら、あんなにも生き生きとALS生活を送れなかったのではないかと、今ではパソコンに感謝したいくらいです。

(おわり)

第七回

菅英三子さん クリスマスチャリティー コンサート開催

今年も十二月五日(日)三時より宮城学院
礼拝堂におきまして菅さんのコンサートを開
催します。毎年楽しみにしている方も多いこの
コンサートは、菅さんご自身が日本ALS協会
宮城県支部支援のために企画運営からチラシ
作成までの一切を行って下さっています。

また、このコンサートの収益金は毎年菅
英三子さんが日本ALS協会宮城県支部へ
全額寄付してくださっています。

モーツァルト	「主は聖霊よりて風り」
クリスマス・ストーリー	(賛美歌メドレー)
武満 徹	「小さな空」
ラフマニノフ	「フォカリース」 ほが
マリンバ:星 律子	
ハイブオルガン:和田 友子	



◆◆菅英三子さんプロフィール◆◆

仙台市出身。京都市立芸術大学、ウイ
ン国立音楽大学をいずれも主席で卒業。世
界各国の国際コンクールにおいて多くの賞
賛を得ている。

一九九一年のデビュー後、オーストリア、ドイ
ツ、スペイン、アメリカ各国でのオーケストラ
との共演、音楽祭への出演など欧米各地で
の活動とともに、日本国内でもNHK交響
楽団をはじめとする全国の主なオーケスト
ラの演奏会にソリストとして出演。幅広い
演奏活動を行っている。

―編集後記―

我が家の小さな庭が、今真
つ赤に燃えている。夏椿、山
ボウシ、夏ハゼ、ドウダン、糸
紅葉、檜桐、綿木、紅葉…。次々
と真つ赤に色づき、夕日にキラ
キラ燃えるように輝く様
子は、私に至福の時を与えて
くれる。

でも、でも、風が吹く度に
枯れ葉が舞う！誰か、焼き
芋付で落ち葉たぎを手伝っ
てくださいー！(オチカ)

先日初秋の京都へ行って
参りました。今回の旅で一番
楽しかったのは「人力車」。初
めは人力車ってしつこく客
引きしてウザイよー、なん
て思っていたのに、気が付け
ば友人と二人、清水の人力車
に大興奮。少し肌寒い夜風を
切っ、ほんのり明るい街灯
に浮かぶ町並みを走る心地
よさは格別です。大感した
私達、翌日は5時に起床し早
朝の嵐山をマタマタ人力車
で駆け抜けました。秋の嵐山、
嵯峨野を賞し切り！いと贅
沢！あまりの寒さに鼻水が
止まらなくても、心はホクホ
ク温かでした。ちなみに、人
力車の乗り心地はイメージ
と違って、安定感があり全く
揺れません。普段は地上1m
の視野の車イスで散歩して
いる方にも、人力車はオスス
メです。機会があれば、ぜひ
風を切って走る快感をお試
しくたさいー。ひつくりす
るほど高いけいね。 (ゆ)

コンサート会場で、
暖かいコーヒーをお配りします



Three's Coffee [スリーズコーヒー] (株) 三珈

[営業時間] AM10:00~PM7:00 焙煎受付はPM6:30まで
PM6:30以降は翌日焙煎の予約受付

[定休日] 日曜日

仙台市若林区五橋3丁目5-44-1F

☎0120-518-283 FAX 022-263-4002

[HP] <http://www.threes-coffee.com/>

[e-mail] sanka@threes-coffee.com



ご来客の皆様にご来店入り口で暖かく美味しいコーヒーをご馳走し、微力ながらお役に立てればと、昨年に引き続き今年も「菅英三子クリスマスチャリティコンサート」にボランティアとして参加させて頂きました。

昨年の参加は第四次日本南極地域観測隊の医療担当でご活躍されている藤原久子先生からの御紹介がきっかけでした。今年は事務局よりお招きしていただきまして、喜んでお役に立てればと思っております。

私は昨年九月、煎りたての豆の鮮度とその香り、そして淹れたてのコーヒーを忘れられず、『高速珈琲焙煎屋・スリーズコーヒー五橋店』を開業いたしました。店舗では五十種以上の生豆の中から好みのお品をお選びいただき、二百〜三百gを二五〇秒前後で煎り上げるジェットロースターにてご提供いたしております。フレッシュな豆の香りと美味しいコーヒーの香りを作つてゆくのを楽しみます。

菅さんの会場を包み込むような温かい歌声は至福のひと時です。美味しいコーヒーの香りは至福の香りです。

お客様が満足されるひと時になるよう、協力してまいります。

スリーズコーヒー 鎌倉弘

僕は自称写真家である。自称「なご」名乗るやからにろくな奴はいないと自分でもすこしは思っていた。つい最近それを証明してしまった。ある雑誌の取材で同行撮影をしたが、見事に失敗し、本物のプロ写真家に撮り直させってしまったのだ。さすがの僕も一週間ほど落ち込んでしまった。自称写真家を廃業しようかとも考えた。しかしモノは考えようだ、撮り直しの時にスズーしくプロの写真家に同行してテクニクを盗めるチャンスだと気をとり直した。結果は遅刻で盗むチャンスも逃してしまった。「自称」などと言う奴にろくな奴はいない。(1)

ロケットオリオンズが優勝したあの頃、間違いなく僕は野球少年だった。キラキラした瞳でボールを追いかけ、試合が終わると一目散にグラウンドにかけ下り、選手目掛けて走ったものだった。あれから約30年。巨人戦一辺倒なテレビ中継等に嫌気が指し、宮城球場の老築化並みに僕の野球に対する情熱も改修工事が必要なほど薄れていったのだ。そんな折、仙台に新プロ野球チーム誕生のニュース！ 来春あの頃の色紙とサインペンは、ビールとおつまみに変わったとしても、キラキラした瞳で応援している事だろう。やっぱり僕は、永遠の野球少年なんだ。プレイボール！(1)ロシマス。(1)

ALS

(Amyotrophic Lateral Sclerosis きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症)

ALSとは、脳・脊髄の運動ニューロン系が侵され、全身の筋肉の萎縮が起こる、進行性の神経難病。有病率は、人口10万人に約2～7人、全国で7千人弱はいるのではないかと推定される。

病状としては、身体の随意運動に関係する大脳から末梢運動神経までの全運動神経系が侵され、筋肉の萎縮と筋力低下を起こす。自覚症状としては、手指の脱力や、足のこむら返り、つまずきなどから始まることが多い。飲み込みや発語障害、呼吸不全で発症することもある。

知覚神経は侵されず、感覚や意識は正常に保たれる。

原因は不明で効果的な治療法も明らかになっていない。

発行 2004年 12月

宮城県支部長 後藤 忠治 発行責任者 安部 千賀子

編集担当 佐々木 厚一 藤木 博 小野寺 友紀

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉4丁目6-46(安部)

E-mail : koichi@motoyama-cp.co.jp(佐々木)

日本ALS協会宮城県支部