

# シンポジウム

## 柚木 美恵子

日本ALS協会 岡山県支部 支部長

### 1. ALSについて

ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、運動神経が障害されて、全身の筋肉が萎縮する進行性の神経難病です。進行に伴ない、四肢麻痺となり食べる事も話す事もできなくなり又、個人差がありますが、発病して3~5年で呼吸筋の障害のため、人工呼吸器をつけなければ呼吸ができなくなります。原因は現在のところ不明で、有効な治療法も確立していません。稀少難病であるため、ALSに対する世の中の関心は未だ低く、医療・福祉の対応も十分とは言えません。

### 2. ALS患者の苦悩と希望

私は、20年前の25才のときALSを発症し、7年間の在宅療養ののち、気管切開し人工呼吸器を装着してから13年の入院生活を送り、現在に至っています。ALS患者が必ずぶつかる大きな壁、人工呼吸器装着の選択に患者は大いに悩み迷います。家庭の事情により在宅での療養ができない、長期入院もできない、それでも呼吸器をつけて生きたいと願う患者は、どこに安住の場を求めたらよいのでしょうか。そのような中で、患者達はあくまで「人間として」生きるために、残された力をふりしぼって、懸命に病氣と闘っています。死に対する不安と恐怖を抱え、病気の進行により、どんどん身体が奪われていくのを身を感じながらも、今の自分に何ができるかを模索し、希望を捨てず前向きに生きようと努めておられます。

### 3. 日本ALS協会岡山県支部の活動

19年前、日本ALS協会が設立され、様々な活動を行っています。医療・福祉の向上を目指しての国や自治体への働きかけ、ALS基金を創り公募した研究者に研究奨励金を交付し原因究明・治療法等の研究開発を支援、また患者・家族への療養支援やALS相談室を設けての医療・福祉・ケア相談、ケアブックや会報(JALSA)の発行、国際会議への参加などです。現在、全国には33の支部があり、岡山県支部は15年前に第5番目の支部として設立され、患者・家族の方々のお気持ちを大切に汲み取りながら地道に活動を続けています。

### 4. ゲノム解析への期待

ALSに関する色々な研究が行われていますが、残念ながら患者・家族が最も切望している原因究明と治療法の確立は、未だに成し遂げられていません。そのような中で、「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」にALSを加えていただき、患者ひとりひとりの遺伝子解析をすることにより、遺伝子配列によって発症しやすい傾向や、どのような薬に反応しやすいのかなどの研究が行われるという知らせを受けて、暗闇に一筋の光が射し込んできたように感じました。この研究の精度確保のためにも、もっともっと多くの患者協力を望み、今生きているALS患者の協力により得られた結果が、今後の研究の基礎資料として蓄積され、あとに続く患者の方々いつか大きな喜びがもたらされることを願ってやみません。原因究明、治療法の確立がなされ、一人一人の体質に応じたオーダーメイド医療の実現化される日が、一日も早く来ることを待ち望んでいます。

### 講演者プロフィール

1960年1月16日生まれ、1982年 岡山大学教育学部卒業、1985年 小学校教諭3年目にALS発病、1992年 国立療養所南岡山病院(現、独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター)に入院、気管切開・人工呼吸器装着、1994年 日本ALS協会岡山県支部支部長就任。