

## 第1回ALS シンポジウム記録

日時： 2022年11月26日(土)10:00-12:00  
場所： 日本キリスト教団逗子教会礼拝堂  
発表者： 千葉東病院脳神経内科医長 武田貴裕先生  
ALS患者遺族 竹内より子さん  
すこやかさゆたかさの未来研究所代表理事 畠中一郎  
司会： 逗子教会役員 大漣知子

司会：

これより日本キリスト教団逗子教会と一般財団法人すこやかさゆたかさの未来研究所共催のALSシンポジウムを開催いたします。会場である逗子教会にお集まりの方々、オンラインで視聴されている方々この度はご参加いただきありがとうございます。司会の大漣知子と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

このシンポジウムは、難病の一つであるALSについて一般の方に病気の症状、最新の治療状況を理解していただき、患者さんやご家族の捉え方を見直すことを目的としています。

ご登壇者の3人の方をご紹介します。国立病院機構千葉東病院脳神経内科医長、東京女子医科大学脳神経内科非常勤講師である武田貴裕先生先生。ご専門は、脳神経内科全般、とくに神経変性疾患、ALSの臨床・病理学会関係。次にALS患者のご家族であられた竹内より子さん。お子様を育てながら外資系企業で勤務され、現在は地球温暖化防止推進員、おもしろ科学探検工房スタッフとして小中学生向け環境・科学教育のボランティア、コーチング、SDGs普及活動にも関わっておられます。そして、一般財団法人すこやかさゆたかさの未来研究所代表理事で、ALS患者である畠中一郎さん。まず畠中一郎さんからの開会のご挨拶をお願いします。

畠中：

私が診断を受けてちょうど1年となる2022年の夏に、財団を正式に発足させることができました。皆様のご支援の賜物と深く感謝し、この場をお借りしてお礼を申し上げます。財団の活動の第一歩となるこのシンポジウムの開催、今日の日を迎えられましたことも深く感謝申し上げます。まだまだ慣れぬことも多く拙速に見えることも多々あるかと思いますが、どうぞそこは温かい目でお見守りいただければと思います。今日は本当に貴重な機会をいただいております。この時間を有意義に使えるよう関係者一同頑張りますので、どうぞ皆様よろしくお願いいたします。ここに開会を宣言いたします。よろしくお願いいたします。

武田貴裕先生(以下武田):

千葉東病院の脳神経内科武田と申します。畠中様、今日は大変貴重な機会をありがとうございます。早速お話を始めていきたいと思えます。ALSの医療者側からのお話ということで、ちょっと専門的な言葉も出てきてしまっていてわかりにくい面ももしかしたら出てしまうかもしれませんが、できるだけ平易な言葉でお話させていただきたいと思うので、よろしく願いいたします。

今日お話をさせていただく内容としては、ALSがどういう概念で成立してきたかというお話をさせていただいてその後、一般的な患者さんが日本でどれぐらいいるかとか、あと臨床像、実際の患者さんの症状の経過とかその辺を触れさせていただいて、患者さんの決めていけないようなこと、治療についてなど、そのあたりを中心にお話させていただきたいと思えます。

ALSという病気自体はおそらく昔からあったと思うんですが、病気が捉えられたというのが160年前ぐらいですね。最初にALSという病名をつけたのは誰かというお話なんですが、フランスのシャルコーという神経内科のお医者さんが、患者さんを丹念に見て、亡くなった後の筋肉や神経の組織を観察し、筋肉が萎縮して、脊髄の側索という運動神経の線維が通っているところですが、これが硬化しているということからALSという名前をつけました。シャルコーはもちろんフランス語で報告しましたが、英語表記ではALSで、病理学的かつ症状に基づいた病名ということで今日までこの病名が伝わっています。

日本に伝わったのは、おそらく1890年頃だろうと考えられています。岡山の渡辺栄吉という先生による「筋萎縮性側索硬変症」という記載が、たどれた範囲では一番古い記載かなというふうに思っています。

その後、名古屋の川原汎先生が「筋萎縮性側索硬結」という記載をしていて、はじめて「筋萎縮性側索硬化症」という日本語になったのが、東大の、シャルコーのところに留学していた三浦勤之助先生という、日本で神経内科の礎を築いた先生ですが、はじめて1902年に「筋萎縮性側索硬化症」という記載をしています。

ALSという病名は世界で通用する病名ですが、シャルコーdiseaseとも呼ばれ、北米ではルー・ゲーリックという有名な野球選手がこの病気で亡くなられたことから、「ルー・ゲーリック病」と呼ばれることもあります。

ALSの患者さんの疫学的なお話ですが、だいたい発症は60から70代で発症される方が多いです。もちろん40代という若い年代で発症される方もいれば、今高齢化ですので、70代80代で発症される方もおりますが、発症年齢の中心は60から70代ぐらいというふうに言われています。

だいたいの有病率は、人口10万人あたりおよそ5人から10人ぐらい。1万人あたり1人ぐらいということです。ALSの病気の約5%は家族性と言われていて、いわゆるご家族の中でご両親あるいはおじいちゃんおばあちゃんが同じ病気などというタイプです。

基本的には上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの両方の障害を呈します。球麻痺型というタイプもあり、喉周りの症状、発語が悪くなったり飲み込みが悪くなるタイプですが、これは高齢者に多いです。Flail arm syndromeは男性が多い。先ほど出て来た運動ニューロンという言葉ですが、ALSは運動ニューロン疾患という範疇に入ります。

ここで運動ニューロン系についてご説明します。現場の筋肉を、どういうふうに動かし伝えていくかという点ですが、脳の指令が、まずこの脳幹とか脊髄にあるいわゆる中継地点に信号を出します。手を動かそう、足を動かそうと人間は考えて実際行動が出てくるわけで、まず脳幹とか脊髄にある中継地点に信号を伝えます。それが上位運動ニューロンです。その中継地点から現場に信号を伝える神経系、それが下位運動ニューロン系で、二階建ての方式になっている。ALSの場合はこの両方の運動ニューロン系が障害される病気です。一遍にドーンと一緒にやられてくるということはむしろなくて、あるところから始まるわけです。

例えば下位運動ニューロンのこのあたりから始まる人もいれば、上位運動ニューロンの障害から始まるような人がおられ、それはバリエーションが非常にあります。で、上位運動ニューロン系の症状障害、これはちょっと難しい言葉で痙性、これは手足の突っ張った感じというイメージですけど、そういう痙性が出てきたりとか、あるいはお医者さんに行って打鍵機で腱を叩かれたりすることがあるんですけど、そういう腱反射という所見が、亢進するという所見が出ます。一方下位運動ニューロン系が障害されたときに筋肉が萎縮します。その他筋肉がピクピクするような現象が見つかったり、針筋電図で特徴的な所見が出る。これらをとらえることで、われわれはこの病気の診断に繋がります。

幅広い意味で運動ニューロン疾患という概念がありますが、その主役というか、大部分はALSという病気です。それ以外にも少し遺伝的な病気もあるんですが、代表はALSです。ALSの中には先ほど、患者さんによって初発症状が違います、という話にちょっと触れましたが、さまざまな表現型がありまして、古典型というのがいわゆるシャルコーが言った手足の筋肉の痩せとか、障害が手足で始まるタイプでして、一方で、喋りが悪くなってきたり嚥下が悪くなってきたりという形で発症する型は球麻痺型、それ以外にも幾つかの型があります。なので初発症状は、最初症状は軽いですから、ALSという病気とはいえ、症状は患者さんによりだいぶ異なります。

なので、典型的な方は、やっぱり病歴聞いて、初回の診察でかなり疑わしいということまではわかりますが、実際は鑑別診断といって、初発症状に応じます。他の病気の鑑別ということも、いろいろな検査を駆使して検討していくということになります。

それとALSについて最近わかってきたのは、少し認知機能が低下する方が実は思っていたより多いかもしれないということです。ALS全体の約10%ぐらいは、前頭側頭型認知症という、いわゆるアルツハイマー型認知症とまた違うタイプのですね、認知機能低下、認知症を呈してくるという方も中にはいらっしゃるというのが最近わかってきてます。

おおよその数字的な話ですが、運動ニューロン疾患の中でALSは大体7割が8割ぐらいですね、これが型の初発症状によって、いわゆる古典型という手足の筋肉の症状で始まるのが4割ぐらい。球麻痺型という嚥下とか話のしづらさで始まる方が2割ぐらい。この辺りで6割ぐらい占めます。それ以外の型が残りの3分の1ぐらいだと思います。この辺り細かい話をしてしまうとかなり医学的な専門の話になってしまうので、本日のところは割愛しますが、同じALSという病気でもバリエーションが結構あり、患者さんによって症状が結構異なる場合があります。特に最初の方はそのように特徴があります。繰り返しになりますが、古典型っていうのは手足の筋力低下と腱反射これがあると古典型、喉まわり、しゃべりの問題、嚥下が悪い型は構音障害がある方は球麻痺型に

なります。

ちょっと数は少ないですが病型がいくつかあります。古典型は上位運動ニューロン、下位運動ニューロンも最初からそれなりに障害を受けてくる。一方球麻痺型は喋るとか、飲み込むということに関わる神経が脳幹部の延髄というところにあり、その神経が最初に障害されて球麻痺という症状を呈してきます。進行性筋萎縮症は脊髄のいわゆる下位運動ニューロンの障害が大きいと思われています。上位運動ニューロン障害優位型という方もいますが、それは大脳のいわゆる一次運動・上位運動ニューロンの障害が障害されます。そういう方は上位運動ニューロン優位型です。あと認知機能が低下してくるといってもいっちゃうというお話しましたが、それは大脳に、実は運動ニューロン系以外のところにも病変が出てくるのがわかっています。

実際これの写真是球麻痺型の方で、患者さんのべろ(舌)はやっぱ萎縮します。でこぼことして、舌の筋肉が萎縮してきてしまって、なかなか喋るとか、飲み込むというのが難しくなってきました。一方で手の筋肉も、親指の付け根のところの筋肉がちょっとへこんでいると思うんですがこれも痩せですね。

神経内科に行ってALSがやっぱり強く疑われるという場合に、避けて通れない検査が針筋電図という検査で、筋肉に針を刺して、筋肉の活動を見ます。ALSは筋肉の病気ではなく、あくまでも神経の病気ですが、その神経の異常、特に下位運動ニューロンの障害が筋肉に反映されますので、筋肉の針筋電図というのが診断に非常に重要です。

安静時に筋肉に針を刺して、特徴的な、絶対これが出ればALSという波形はないんですけど、ALSだと出やすいこのファスキレーションという線維束性収縮という電位が安静時に捕まると、それがALSの診断に非常に重要と言われています。

実際の患者様の流れを掴んでいただくと少し病状がイメージしやすいかなということでご紹介します。64歳女性で59歳のときに、両下肢の筋力低下をご自覚されて、足が上がりにくいとか、ちょっとつまずきやすいというような症状で、発症されてその後1年ぐらいで両手の脱力を自覚されて、体も起こしにくくなったり杖とか持つようになってきた。

やっぱりおかしいということで、その翌年に大学病院を受診、検査されて、ALSでしょうという診断をされて、その後治療を始めていったと。ただ治療を始めてもなかなか症状の明らかな改善というのはなく、症状が悪化してしまっただけで長期的には我々のような病院で診ていくのがいいでしょうということで紹介されていってました。呼吸する力の反映である肺活量というのは81%、同じ体格で同じ年齢ぐらいの方と比較して、8割ぐらいあるんで、そんなに落ちてないという話だったんですけど、やっぱり嚥下障害、飲み込みが悪いということで、体力低下を防ぐため胃ろうを作りますかどうかっていう話を相談したところ、ご本人様は作りますということだったので胃ろうを作っています。翌年に、COVIDに罹られてしまいましたが軽く済んだということも経験されます。少しだけ症状が進んできていて、今は酸素を少しだけ在宅で使っています。ただこの方、非常に頭脳明晰で、手足の筋肉だいぶ障害は受けてますが実はALSという病気の一つの特徴ですけど、目の動きは悪くなりにくいということが非常にわかっており、いわゆる動く場所を使って、パソコンなどを使ってその文字を作ったりとか、いわゆるコミュニケーションを図っていくツールが最近結構開発されていますが、この方の場合は、手もまだ少し動くんですが、目の動きが非常に良いということで、視線入力タイプの、これについても後ほど少しご紹介したいと思います、コミュニ

ケーションツールを使って、療養されているというふうに思います。

もう1人の方は球麻痺型といって喋りが悪くなってしまったという症状で発症し、その年にもうALSと診断されています。飲み込みも悪くなってきて、発症2年で胃ろう造設。その翌年には呼吸する力も弱くなってしまって、気管内挿管から人工呼吸器装着というところまで至っています。初発から3年で人工呼吸器装着まで至ったという感じです。その後頑固さとか周りのことをあまり気にせず、あれしてこれしてっていうなことを言われたりして、ご家族を少し悩ませたということも記録には残っています。あと管にずっと繋がれた状態で、どうしてもご自分でご自分の処理がなかなかできないということで、いろんな合併症が出てきます。副鼻腔炎、中耳炎になったりというようなこともありますし、聞き慣れない名前ですが、上腸間膜動脈症候群というものに罹られることもあります。お腹の血管が腸管を圧迫して腸管の動きを悪くしてしまうという病気ですが、ALSで寝たきりの方ですと結構罹られることがあります。腸の血の巡りが悪くなってしまって、経過10年くらいで腸管穿孔して亡くなられた患者さんもおられます。

ただ本当にいろいろな患者さんがいらっしゃいます。ALSの患者さんは、決断していかないといけないっていうのがやっぱりありまして、最初ALSと診断され、なかなか感情的に気持ちの整理がつかないままいろいろ決めていかないといけないというのは非常に大変なことだと思います。そこを我々医療者がしたサポートしていかないといけないんですけど、まず治療、薬物療法のこと、それと、どんな処置をしていくかという決断を、診断された当初から考えていくよう促していくようにしています。

薬物療法に関してですが、今保険認可されている薬は、リルゾールという内服薬と、エダラボンという2種類です。リルゾールは内服薬ですから、だいたいの方が飲まれます。エダラボンに関しては、点滴でしかも月に1回点滴するとかそういうものじゃなくて、月のうちのだいたい3分の1から半分ぐらいはどうしても点滴のために少し時間を取らないといけないという制約があるので、選ばれるのはだいたい5, 6割~6, 7割ぐらいの方です。

それと、処置に関して、これは診断当初すぐ必要ってことはあまり多くないんですが、やっぱり急に病態が進んでしまったときなどに、こういう処置をしておかないとできにくいですよっていうことがやっぱりありますので、最初に診断されたときに、将来的に食事が取りにくくなったとき胃ろうを作るという方法がありますがどうしますか？、あるいは呼吸が悪くなってしまったときに気管切開したり人工呼吸器をつけたりするのはどうしますか？っていう話をやはり聞かざるを得ないです。先ほど言ったように病気自体は少しずつ進んでいきますが、症状は突然ある日出たりすることがあります。なので突然悪くなってしまった症状に対して、その時決めるっていうのはまず不可能なので、あらかじめやっぱり将来起こりうるようなことをご説明して、前もって作るんであれば安全に作るということをやっていくということをご説明して、決めていただくということをしてもらっています。胃ろう、あるいは気管切開に対するメリット、デメリット。ここに書きましたが、後ほど詳細をご説明します。先ほども言いましたが治療に関して、薬物療法が中心ですが、その他に栄養管理も非常に重要ですし呼吸器系のサポート、これも患者さんにとってはとても重要です。

リハビリテーション、コミュニケーションツールの支援というのも治療では重要です。薬物療法ですが、現在保険で認可されている薬はリルゾールという内服薬。これは30年前ぐらいにフランスで開発された薬で、25年前ぐらいから日本でも使えるようになった、結構前からある薬です。

もう一つエダラボンという薬は、ここ7、8年ぐらいで使えるようになったお薬で、先ほど言ったように点滴でやらないといけない。実はこのエダラボンは今、経口薬を開発中で、今まさに治験段階の薬です。ALSの病態がこれまでいわゆる動物モデル等含め考えられ、創薬されているというところで、今後また新しい薬が、次々というというほどではないんですが、少しずつ出てくるということが予想されます。リルゾールという薬は、先ほど言ったように30年近く前にフランスで治験が行なわれて市場に出てきているわけですが、球麻痺型、喉周りの構音障害や嚥下障害で始まった方には特に有用です。生存期間が明らかに延びているという素晴らしいデータがあり認可されたということです。治験された基準というのは、今考えると少し甘めの基準でしたが、それでも有意差が出ているということで、今でも使われております。エダラボンは、実は日本発の薬で、元々は脳梗塞に使われていた薬です。脳梗塞ではフリーラジカルといって、組織を障害してしまうような物質が出るのですが、それを減らすため脳梗塞の治療薬として開発され、これが2000年ぐらいです。なので薬としてはもう20年ぐらい前からあった薬だったんですが、実は同じような現象がALSの方でも、脳とか脊髄でフリーラジカルが増えるという実験データがあるということで人でも治験したところ、いわゆる機能評価でALSFRSっていう機能スケールがあるんですけど、こういうものを診察で点数を付けていって、治療の前後でその治療薬を使った人が使わない人に比べて差があったかどうかという話なんですけど、実はエダラボンの最初の治験で見ると使用後に少し改善しています。ただ統計学的な評価では有意差が出なかったということなんですけど、ここだけのサブ解析を見ると、使った人の方が改善があったというデータが出ています。

さらに患者さんのリクルートを少し厳密にして、より軽い人で症状診断がしっかりとした人をより厳密抽出すると、ALSFRS値でもですね、6ヶ月間注射で点滴で治療を受けた方では差が出た、有意差が出たということで認可されたという経緯があります。

というのが現在保険認可されてる薬の実情です。で栄養管理は、これ実は非常に重要です。体重が減ってしまうというのが特徴の病気ですが、少しでも体重を減らさない方がいいと。もちろん過度に太ってしまうのはよくないんですが、太ってるというからといって無意味なダイエットっていうのはしない方がいいというのはALSの患者さんの基本です。

栄養管理の補助として胃ろう(図ではPEG)をいつのタイミングでするか。どんな患者さんにやってもらった方がいいかという基準がありまして、これは米国の神経学会で出された基準ですけど、やっぱり症状が少しずつ進行していったら、体重減少が病前の10%以上に減ってしまった方。あとすごく痩せている方ですね。あとは、実は肺活量です。胃ろうを作るのは小手術であっても手術であり、侵襲性がある手術ですから、肺活量が悪い方にはやっぱり勧められないということで、肺活量がいいうちに病気が進行してきてるようであれば作った方がいいですねというふうな基準があります。なので、いずれ胃ろうを作らないといけないかなというような患者さんの場合には、飲み込みができなくなるギリギリまで粘らないで、ある程度余力があるうちに早めに作りましょうということをお勧めしています。

胃ろうのほかにもう一つ、経鼻胃管といって鼻から胃袋まで、細い長いチューブを通してここから栄養剤とかお薬を流すというやり方もあります。いろんな理由で胃ろうが作れない方には経鼻胃管をやることができます。経鼻胃管のメリットは、簡単に言うと栄養管理上、嚥下障害があっても、投薬や栄養が注入できて、誤嚥つまり気管に嚥下障害があると水とか食べ物が入ってしまうのを少しでも減らせることです。胃ろうと鼻からの管、どっちがいいかと天秤にかけないといけないん

ですが、胃ろうですと、実は自宅や施設でも結構簡単に管理ができるので、いわゆる入院してる必要がないんですね。うまくできてしまう。経鼻胃管は手術はしないで済みます。胃ろうのデメリットはやっぱり手術ですね。内視鏡で作りますが、手術が必要です。内視鏡下で局所麻酔で手術しますが、1週間程度痛みが残りますし、合併症のリスクはゼロではありません。経鼻胃管はそういう手術は不要ですが、こういう処置が必要になったと言って実際やると、ずっと管を入れておきますので、鼻喉とかに違和感が続きますし、管が抜けたり詰まったりするってことが突然起こったりしますので、自宅とか施設では、そういったときにすぐ対処ができません。一般的には経鼻胃管を選ぶと、入院した状態での管理というのが前提になってしまうということです。

呼吸の話もします。呼吸は二通りのやり方がありまして、一般に気管切開して人工呼吸器をつける気管切開陽圧人工換気というやり方と、あとは非侵襲性陽圧人工換気という、簡易型のマスクをつけて、管をのどに通すことなく、マスクで換気をサポートするという二つのやり方があります。

どちらもメリット、デメリットがあります。まず前者の気管切開をした上で、人の陽圧を換気する、言い方を変えると少し延命治療的な意味合いを持ってしまうやり方ですが、陽圧人工換気のメリットについてお話しします。直接気管を切開してそこに呼吸器を繋げるわけですが、痰の吸出とかが非常にしやすいです。気管切開していますからここにチューブを入れて倒してやることのできる。誤嚥の予防にも繋がる。場合によってはですが、経口摂取も可能な場合もあります。一方デメリットは気管切開してしまいますから生体に空気が通りませんので発語ができなくなるというご理解が必要です。さらに持続的に気管から痰が出てきますから常に何時間かおきには痰を吸っていかないといけないという管理をちゃんとしなくてはなりません。

後者のマスク型、これは非常に最近よくやられています。メリットは簡便性です。必要になったらその日にすぐ機械があれば付けられます。外したりも簡単にできますし、外せば食事や会話も可能です。一方デメリットとしては、マスク型ですから、飲み込みが悪い方に使うと、口の中や咽喉にたまった唾液とか食べ物を余計に押し込んでしまうという点があります。このマスク型の場合は、嚥下が悪い方はなかなかちょっと適用が厳しいかなというふうに判断される場合もあります。あと、マスクはだいぶ改良されてきましたけど、顔に結構当たりますのでそこで潰瘍ができてしまったりすることもあります。長く使っている方にはありえます。

コミュニケーションツールの話もします。昔からある『伝の心』と言われるコミュニケーションツールが普及しています。LINEアプリを入れられて直接使えたりするってようなことも改良されてできるようになっていますし、それ以外に織姫AIとか、Miyasukuとか、最近新しいeeyesっていうような、カスタマイズというか新しくなっていて結構いい機械が出てきています。

どういうふうにコミュニケーションをとっていかってかというと、ALSの方は麻痺が出てしまうので、動く筋肉があればそこにセンサーをつけて、この方は頬の筋肉が動きますので、頬を動かして、そこをスイッチとし設置のセンサーが感知して、文字を作っていく。「痰をとって」とか、どこが調子が悪いとか、「目薬さして」とか。本当に簡単な言葉ですけど、そういったことが表示されたりします。一方eeyesは視線入力式で、いわゆる目の動きでカーソルを動かしていく。それでコミュニケーションもそうなんですけど、実はアプリが結構発達していて、テレビに繋いでチャンネルを自分で変えられます。ボリュームの調整とかもできるんですね。なのでこういう機械をちゃんとセットアップすれば、ご自宅で結構快適な生活が、快適というところちょっと患者さんに怒られちゃうかもしれないで

すが、こういうものがないときに比べるとだいぶ発展してるなというふうに思います。駆け足で申し訳ないんですが、ALS全体の話をし、わからないこととかありましたらまた後ほどディスカッションのときにお聞きいただければと思います。

あと治験の方の話を少しさせていただきたいと思います。治験というのは多くの場所で行なわれており、国内外での小さな治験を含めれば私自身もとても把握できません。秘密的なところもありますし、ちょっと調べれば皆さんもインターネットとかでたどり着けると思うんですが、メチルコバラミンというのはビタミンB12製剤なんです、これは日本で治験が終わりまして今申請に入ってるはずで、なので日本で一番早く、次出るとするとメチルコバラミンの可能性が高いかなと思います。これはビタミンB12で筋肉注射でやるタイプのはずです。これにより症状の進行が少しゆっくりになったということがデータで出ており、おそらく申請が通るんじゃないかと推測しています。

あとAMX0035というのが、これはすでにカナダとアメリカのFDAを通過して、これも生存期間が少し延びたというので通ったと聞いています。日本ではいつ承認されるかわかりません。エダラボンは経口の第3相の治験をやっている、アメリカではエダラボンの経口薬が出たと聞いていますのでいい情報だと思いますが、メチルコバラミンやエダラボンの経口薬というのが、直近で出てくる可能性があるのと、AMX0035というのも少し薬価高いと思うんですが、じき日本で通る可能性があります。

あと、最近はやりなiPS細胞を使った治験創薬の試みで、ボスチニブとかロピニロールというのが現在第2相で、データ解析中とかそのあたりだと思います。今後もしもその有効性と安全性がある程度担保できていけば第3相になっていくだろうというふうに思います。

あとトフェルセンという薬ですね。これアメリカで承認されましたが、家族性のALSでSOD1遺伝子変異があるタイプの方に有効です。孤発性ALSの方には使えませんが、こういう薬もまだ日本では使えませんが、じき出てくるかもしれません。

これ以外にも、おそらく現在進行中のもあります。おそらくそれが今後出てきますので、これまで10年おきぐらいに一つ一つポツポツ出てきたものが、おそらくここ10年ぐらいで、もしかしたら2、3個増えるかもしれないというのが実情だと思います。

iPS細胞を使ってALSの患者さんからいただいた血液で、その患者さんの遺伝子情報をもとにして、要するに運動神経を作り直すという方法があります。iPS細胞で患者さんのいわゆる運動神経に多種多様な薬を使ったところ、このあたりの薬がその障害を軽減でき、開発創薬されていくという状況です。

元々ロピニロールはパーキンソン病の薬で、レティーガビンというのは抗てんかん薬です。ボスチニブはいわゆる白血病の治療薬ですね、そういう既存の治療薬で、ALSのiPS細胞由来の運動ニューロンに投薬したら、運動ニューロン死が抑制されたというデータから開発されている、第2相とかに進んでるという情報を聞いてます。

最後になりますが患者さんはALSと診断されて、とても落ち込んでしまいます。当然だと思います。将来どういふふうになっていくんだろう不安もありますし、いろいろ調べると亡くなってしまうというふうに書いてあったりもしますので、非常に気持ちが動揺してしまったりするのは皆さんあ



ります。その中で谷川彰英さんという著名な方がこういう本を出されています。実はこの方は千葉東病院の患者さんで、ご了承いただいて、本を紹介していいよという許可をいただいたので、今日ここで出させていただいています。『ALSを生きる』という本です。ALSになって診断されての気持ちの葛藤とかを綴られています。その内容を一部引用させていただきます。

「ALSを宣告され、一瞬絶望感に陥ったこと、この先自分は社会に出ることもできず、社会的活動など望むべくもないと思ったこともある」というふうに綴っておられます。ただ、比較的すぐ、「あと残された命がどれだけ続くかわからないが、これまでの人生を思う存分生きてきた、これ以上やれと言われてもとてもできないというのが率直な思いだ」と自分のこれまでの人生を振り返られて、それで「来世の夢にかけるのではなくて現世の目の前に直面する課題に取り組むこと、それしかない」という考えに至っている。「ALSがそういうなら私はこう生きてやろうと言ってみたいくなる」という言葉もおっしゃっていて、もちろん辛い思いもいろいろされていると思うんですが、かといってALSに抗うというわけではなくて、ALSを受け入れてその中で自分にできることを模索していこうというようなことをおっしゃりたいんだというふうに思います。今でもコミュニケーションツールを使いながら執筆活動も続けていらっやいます。という患者さんをご紹介して、私のお話を終わりにしたいと思います。ちょっと時間超過してしまいましたね、すみませんでした。

司会：

武田先生ありがとうございました。それでは、次に竹内より子さんより患者ご家族として奥様としてそしてお子様のお母様として思われてきたこと、また今患者のご遺族として思われていることをお話いただきたいと思います。

竹内より子さん(以下竹内)：

こんにちは。竹内より子です。私の夫がALSに罹ったのは、もう25年ぐらい前です。それまでは子供2人、男の子と女の子と、もう絵に書いたような幸せなファミリーというか、私は元々すぐく仕事をしたいタイプだったので結婚しても子供を産んでも仕事を続けていきたいと思っていて、そういうパートナーを選んで、それで自分の仕事に一生懸命になり、夫も自分の仕事に一生懸命になり、そして週末にはいつも子供たちといろいろなところへ遊びに行っていました。たまたま近所にYMCAがあってそのファミリーキャンプというプログラムで毎月キャンプにも行っていて、本当に家族を楽しんでいたんですけれども、上の子供が6年生のときに夫が家の前でキャッチボールをしていたとき、何か違和感を持って、それで一度ヘルニアをしたことがあるのでヘルニアかもしれないと言って病院に受診に行ったんです。

そしたらうちの場合はすぐにALS診断が出ました。私が仕事中に呼び出されて、「ご主人はこういう病気です。余命半年ぐらいだと思います。ご主人にも病名は伝えました」と言われて本当にびっくりしました。ただその大学は気官切開とか延命治療をしない病院だったので、「もし延命治療を望むのであれば別の病院に行ってください、セカンドオピニオンも聞きたいだろうから」と言っていたら、別の病院に行きその病院で治療を始めました。やっぱり全然予想もしていなかったことが突然起こって、聞いたときにはもう頭の中が真っ白になるぐらいでした。家もローンをして買ったばかりなのにどうなるんだろう？子供は小6と小4で、これから学費もいるし、私が仕事を辞めて介護したらどうやって暮らしていくんだろう？といろいろな心配事が頭の中を巡ったんですけれども、向き合っていくしかないなっていうことで。家族協力してやっやいこう、あと残された夫の人生を充実した、好きなことをする人生にしよう。アウトドアが大好きだったので、できるだけアウトドア

で遊べる間遊んで、仕事も好きなので仕事もできるだけサポートしていこうということで、覚悟を決めた感じですね。新しい病院に移って、先ほどご紹介されていた薬で、なんか懐かしい名前の・

畠中：  
リルゾールです。

竹内：  
そう、リルゾール。たしか飲んでたような気がしますね。25年前だったらもうあったんでしょうね。それを飲んでたおかげかどうかわからないですけども、半年経ってもまだ大丈夫で、ただ、いろんな機能が少しずつ少しずつ動かなくなってくる。歩くのが大変になったり、手を持ち上げるのが大変で、手をつってスプーンを持って自分で食べるとか、手をつるツールを作っても進行が早いから出来上がった頃にはちょっと合わなくなるとか、そういうことが何度もあったんですけども。

とにかく今、今をできるだけ充実して過ごさせてあげたいということで努力をしていました。私は、病気が進行してきて半年ぐらいのときにサポートするために仕事を辞めてしまい、ホームヘルパーの勉強をして一応資格を取って、自分が腰を痛めたりしたらとても大変だなと思ったので、介護の仕方を学んだ方がいいなと思ったので、自分の夫の介護のためにヘルパーの資格を取りました。ベッドから移動するときはこういうふうにすると腰を痛めないよとか、そういうのを学びながら夫が、会社に行くのを車で送迎したり、トイレも行けなくなったときは、会社と一緒に付いて行って、ずっと横に居るとかしていました。段々症状がひどくなってくると、痰の吸引とかが必要になってくるんですけども、そのころは、吸引なんかは家族か看護婦さんしかできず、ヘルパーさんをお願いすることができなかったから、もう常に家族がそばにいないといけないう状況だったんですね。やがて車いすで移動することも難しくなり、嚥下困難も始まり、一度肺炎になりかけて3年目ぐらい経ったときに、肺炎になりかけて病院に行ったんですけども。そのときに挿管もして、結構死を覚悟しました。

これから先どうするかというのを決めるとき、お医者さんから子供2人と私は呼ばれ、「気管切開どうしますか、気管切開しないともしかしたら、挿管を抜いたらあと1ヶ月もたないかもしれませんよ」みたいな話をされて、夫の両親やご兄弟とも相談して決めてくださいっていわれました。声が出せないの、話す言葉を聞き取るのは無理だったんですけども。先ほど紹介のあった「伝の心」を、膝だけが最後ちょっと動いたので、両膝のかすかな閉じたり開いたりして「伝の心」を操作してコミュニケーションしていましたが、ああー、という声さえ出なくなるのをすごく恐れていて、気管切開だけはしたくないという意志をずっと伝えていたので、夫の両親とも話して、本人がそう言ってるということで気管切開はしませんでした。ただ、バイパップでしたか、先ほど出てきた非浸水性なんとか、口に当てる呼吸器はつけるということで、それをつけたおかげで退院してからも、寝たきりになってしまったんですけども、1年近く生きることができました。

ただ、それからの介護生活っていうのは、相当大変なものでした。今だったら吸引はヘルパーさんに頼んで、自分が出かけることもできたと思うんですけども、呼吸は1分止まっても死んじゃうかもしれないので、本当に目が離せない。訪問看護師さんが来たとき以外は夜中も目が離せない状態だったし、家族か私が常にそばにいる状態。買い物とかもなかなか行けない、今ならネットスーパーでいろいろなものが買えるけれど、その当時はそれほどそういう通販は普及していなかったの、買い物一つするにもすごく大変な思いをして。私自身が結構外に出ていろいろ活動

したり、お買い物したりとかそういうことが好きだったので、それが全然できずにずっと束縛される感じがありました。

結構つらかったですね。今だとそれはいろいろな技術やシステムが改善されてきたんじゃないかなって思います。その頃は携帯がやっと出始めた頃だったんですね。夫は音楽が好きでCDをいっぱい持ってたので、このCDをかけてくれとか言うんですけど、1個終わるとまた次をかけてあげないといけない。ちょっと後にCD3つセットして順番に流せる機械ができたっていうのを聞いて、(当時)これがあつたら便利だったのにつてその当時は思ったんですけど。今だったら、意思伝達装置装置、「伝の心」とか先ほど紹介された視線入力装置を使って、YouTubeとかでも好きな音楽あるいは映画をAmazonプライムとかNetflixで、いろいろ自分で操作して見られて、良かっただろうなと思います。そういうことがその当時はまだ何もできなくて、YouTubeもなかったしAmazonプライムもなかったから、好きなテレビ番組を探してそれをつけてあげる。それが精一杯。あと、自分の持ってるCDから、どの曲が聞きたいかを聞いて、その曲を聞くっていう操作だけでも、「あ・か・さ・た・な」でコミュニケーションするので、すごい時間がかかる中、1個ずつ聞きたいCDを聞いてセットしてあげなくちゃいけないっていう状況だったので、私自身のストレスもすごく大きかったです。

ALSにかかった場合の患者さんは、年齢も様々だし家族構成も様々ですし、経済状況もすごく違うと思うんですね。私の場合は、子どもが小学校高学年で、ある程度聞き分けができたからよかったです。これから中学高校大学とすごいお金がかかる、どうしようか、もしこれが赤ちゃんが生まれたばかりだったらどんな大変だろうとか。うちは核家族で両親が京都にいたんで、すぐに手伝いに来てもらうことはできませんでした。そういう面でも、家庭によって事情はすごく違うかもしれません。

あと性格にもよると思うんですね。私は外で働くのが大好きな人間だったので、介護に縛られてすごく苦痛でしんどかったです。でも家庭にいるのが好きな人で、家族を支えるのが元々好きな人だったら、もうちょっと楽だったかもしれないなって。

あと患者の価値観とか性格によっても違うと思います。夫は私に仕事の応援をするぐらいなので、何でも自分でやってくれた人です。料理とかでちょっと味付けが気に入らなかつたらパパッと自分で直したりとか、出張するのも全部自分でカバンを作れる人だったし、コンピュータとか電気配線が好きなので、そういうのも全部自分でやっていた人でした。それができなくなったのを、全部私にこうやって欲しいと要求してくるんです。私はアバウトな人間で、大体80%できたらいいかなという性格だったから、すごく細かいことを指示され、とても辛いところもありました。なので、介護しているときに結構イライラして・・・そんな時息子が「お母さんイライラするのはわかるけど、お父さん大変だから、ストレスがあつたらお父さんに向けないで僕に向けていいから」言ってくれて、そのときは本当にありがとうっていうか、家族がいてくれてよかったなと思いました。夫がもう階段が上れなくて、部屋を2階から下のリビングに移すとき、電動ベッドと本棚を下に移す際、息子が全部本棚を下に移してくれたんですけど、なんか並び方が違うってすごい夫が怒ったんですね。私が「せっかく並べてくれたのにそんなに言わなくてもいいでしょ」って言ったら、「いやいや、お父さんはあの順番が違くと大変だから、僕が全部直すから、順番を教えて」って言って、「ちゃんと順番通りに並べられなくてごめん」って謝っていて、ちょっと信じられないぐらいなんか優しくなつたんですね、息子が。たぶん毎週外に遊びに行ったり、毎月キャンプに行ったり、お父さんが家族といっぱい遊んでくれて、感謝している気持ちがそういうふうにならせてくれているのかなと思ったし、

さらに病気が進行して、排便とかベッドでしかできなくなったとき、夫がすごく大きな体だったので私では腰を上げたりができなくて。息子は高校から帰ってくるとすぐ排便介助してくれました。夫は息子が帰ってくるのを毎日ずっと待っている感じの日々が続いていましたね。娘は、あまり介護は好きではなく、というのは男の人の介護は力があるけど、娘はすごく小柄で力もなかったし、介護は苦手みたいだったんですけれども、家事を、洗濯とか料理とか一生懸命手伝って、私が少しでも休めるように協力してくれました。

なので、すごく大変な介護生活だったんですけれども、もし私が倒れてしまったら、もう家族は崩壊してしまうような状態なんだと子供も感じていたと思うので、すごく協力してくれました。今考えると、息子や娘はヤングケアラーだったんだなと思います。その頃はそういう言葉もなかったし、協力してくれるのが当たり前と私の中では思っていたんですけれども。娘は中学のとき、一度もお友達と外に遊びに行ったことがなかったっていうのは、後で気がつきました。息子もクラブ活動をしていましたけれど、帰ってきたらすぐにお父さんの介護一生懸命してくれて、本当に今でもあの子供たちへの感謝、物理的にサポートしてくれたことだけじゃなくて、精神的にすごくサポートされていたなって感じていて、きょうだいすごく仲良くなったし、家族の絆もすごく強くなったなというふうに感じています。

私は夫が亡くなってからコーチングというものに出会って、アドラー心理学やNLP、カードコーチングなど習いました。夫が亡くなってすぐは、かなり落ち込んで。自分がすごいストレスを抱えながら介護していて、あまり良い介護者じゃなかったことに対して自己嫌悪があったし、一方では、むづかしい介護の患者さんをずっと見てきたんだから、すごく頑張ったなっていう気持ちもあったし、いろんな気持ちのごちゃごちゃして、新しく始めた仕事も、介護で4年間ずっとすごくスローな会話でコミュニケーションをしていて、家からほとんど出ることもできず、横断歩道を渡ろうと走り始めたら足が絡むぐらい運動神経も落ちていて、仕事を始めても理解力がすごく遅くて、ものすごい自己嫌悪に陥ったんですね。

それでちょっとうつ病っぽくなって。本当にどうしようっていう感じ。これから子供2人将来の道を考えなくちゃいけないとき、お母さんがうつ病になってため息ばかりついていたらどうしようもないなと思って、精神科に行って治療してもらいつつ、自分に自信が持てることを少しずつでも増やしていきたいと思って努力し回復していきました。薬で割と早く楽にはなりましたが、完全に解放されるのには1-2年かかったと思います。

その鬱から回復した後コーチングに出会って、色々勉強する中で人が幸福だって感じるの、自分が好きであること、そして他者に貢献できること、それから他者を信頼できること、というアドラー三原則を習ったのですが、今まで努力してきた自分を、素直に好きと思い、自分のできる努力は少しずつ積み上げてきました。子供たちも信頼し、会社の同僚を信頼し、みんなを信頼して、自分ができることで何でもいいから貢献をしていきたい。夫はバイオテクノロジーの研究者で、優秀な人だったので、夫ほど世間に貢献できないかもしれないけれども、自分も家族もみんな頑張ればお父さんの分ぐらい貢献できるんじゃないかなっていう気持ちを持ってました。夫も、私がずっと鬱になっていたら多分天国ですごく悲しむと思うし。介護がなくなって自由になったんだから、自分の好きなことを一生懸命やって、こどもたちと一緒に、とにかく幸せになってほしいって絶対思っていると思えたので幸せになろうと、そういうつもりで、頑張って20年来ましたね。息子の方は介護の経験が影響したのか、逗子でリハビリデイケアセンターを運営するようになってます。夫が、

作業療法士のところにリハビリをしに行ったときに、結構冷たい言葉をかけられたんですね。朝の支度がものすごく時間がかかって思うようにいかなくて、ちょっと遅刻してしまったら、「次に待っている人もいるんだから、今度遅れてきたら看ないよ。」のような。もうちょっと優しい言葉だったかもしれないけれども、すごくつらい言葉をかけられて。その時息子も一緒に付いて来たのか、後で話を聞いたのか覚えていませんが、「自分は患者さんにも、その家族の人にももっと寄り添える。そういうリハビリ師になりたい」ってことで、今それを実践してくれています。コロナが来て、すごく大変な経営状況になってますけれども、やっぱりそういういろいろな経験があるんで、天国からお父さんが守ってくれてると思うんで、頑張ってくれています。

最後に夫が亡くなってから、夫が使っていたコミュニケーションの機器である「伝の心」を見ていたら、一つの詩が出てきました。そのポエムを読ませていただきます。患者さんの気持ちがすごく表れていると思います。40歳で発病したので、本当にまだまだこれから。やりたいことがいっぱいあり、子供の成長を見たいという、本当に無念な気持ちを持っていたと思います。なので、「もしなおりはじめたら」というタイトルのポエムでした。

2001年4月28日 竹内 誠

『もしなおりはじめたら』

もしこのむねがあつくなったら

こきゅうきをはぎとってベッドの上におきあがり、

まどのそとのせかいにむかってさけびたい

ぼくはふっかつをしらせるのだ。

たとえことばにならなくても

あしでたてないなら、くるまいすでおでかけ。

ゆびがうごいたらーインターネットビジネス。

はなしができるようになったらーありがとう

てのひらーかおにさわる

あるけるー2かいのしょさい

うでーだきしめあくしゅ

もとにもどつたらーまずテニスとキャッチボール。

それから なんびょうのけんきゅうをもういちど

(「伝の心」のファイルより)

どれだけこういうふうにして復活したかったかっていうのが伝わってきます。

同時に、私は足で立ってどこにでも行けるし、言いたいこと、いくらでもペラペラお話できるし、指だけじゃなく腕も自由に動く。なんてありがたいことなんだ、それをすごく感じました。握手することもハグすることも何でもできる。そういう本当にできて当たり前のことができることがすごいありがたいくて、感謝することなんだなっていうのを、この詩が教えてくれているような気がして。告別式のとときに、これはコピーしてみんなに配ったんです。そういう思いがあってこの20年過ごしてきたので、私の中では鬱の時はちょっと苦しかったんですけども、それを抜けてからは、何かいろんなことに感謝することができたし、ありがとうっていう気持ちが出て、幸せに生きてこられたと思います。

なので、今患者さんで苦勞されている方は、今残っている機能を、すごくありがたいと思って、できるだけそれを活かして、残りの人生は残った機能を生かしていただきたい。患者さんの家族の方

も、自分たちが得ているこの素晴らしい機能、人間としての本当に話せるとか歩けるとか指が動かせるっていう機能。それを感謝すべきことなんだっていうのを感じてほしいです。私はそういうことを、ALSを通して初めて気付かされたっていうか、それまでは苦労があまりないというか幸せに囲まれてたので、そういう痛みとか感謝の気持ちがあんまりなかったんじゃないかなと思います。そういう意味では、私は今の自分の方が、ALSの介護を経験する前の自分よりも自分で言うのもなんですけれども深みができたっていうか、自分のことを好きになれた気がしています。家族もみんなすごく協力し合えるようになったし。いろんなことに関して、それができてよかったなと思っています。私からは以上になります。

畠中:

畠中です。2021年8月にALSと診断されました。その診断を受けたときはもう年内にも体が動かなくなり、年明けから寝たきりかな、そういったことも十分覚悟いたしました。しかし2022年8月、ちょうど発症1年後の定期健診を受けた際に、2ヶ月おきに行って健診を受けているんですけど、グッドニュースということで、畠中さんのケースはどうも進行が遅いようだ。先ほど竹内さんのお話もありましたように、日に日に進行していく患者さんを私もたくさん知っておりますし、そういったお話も聞かされ、私もそうなるかもしれないということ、診断の際に言われてましたので、まさか自分が進行の遅いタイプだということは考えもしませんでした。先ほど武田先生のお話にありました通り、現在リルゾールの服用と2週間エダラボンという点滴治療、これを受けて今17クール目が終わったところです。

発症の状況については、最初どうだったのか、何がきっかけで病院に行くことになったのかについて、よく質問を受けるのでお話しします。2021年の3月に自宅付近を散歩しているときに左足に違和感を感じました。違和感としか言いようのない感覚でした。痛いとか転んじやったとか、そういうことではなくて、あれっこれ何？と思うような違和感でした。ただコロナで在宅勤務が多くなった時期だったので、あれ、筋肉萎えちゃったかな？って、そんな風に思いましたし、病院に行くようなレベルでもなかったんで放置していました。ところが、義理の妹が医者をしていて、たまたま家に遊びに来ていたときに、「あれ、お兄さん足どうしたの？」この彼女の一言が私の大きく変えた。「運動不足で、萎えてるだけでしょ」「いや、そうかもしれないしそうじゃないかもしれない。念のために脳神経内科にかかってみて」と彼女に言われて、それで単身赴任先の名古屋で、名古屋大学の医学部神経内科を紹介されて早速受診しました。大したことないと自分でも思っていたんですけど、何か虫の声なんだろうかと、病院へ行くよう背中を押された気がしました。

病院で、先ほど武田先生のお話にも出てきた針筋電図(はり・きんでんず)ってやつ、先生は触れませんがものすごく痛い検査、検査っていうか拷問といった方がいいくらい痛い検査でして、検査で何がわかるかどうかというよりも、とにかくその検査から解放されることを願い、ひたすら耐えていた検査でした。

見てくださった先生も、最初は、「いや大したことないと思いますけどね、念のために針筋電図取っておきましょうか」それぐらいのノリだったんです。だから私も、結果発表の日は何も心配せずに「大丈夫だったんでしょ、先生」みたいにその先生の診察室を訪れた感じでした。8月4日でした。

ところが、最初から先生の顔が優れないのを見て、「これ何か違ったかな・・・」と思ったら案の定「悪いニュースがございます」と。「どうもALSを疑った方がいい」と言われました。ALSという病気のことはもちろん、十分ではない知識でありましたけど、どんな病気だっということぐらいは知って

おりましたが、まさか自分がと。頭の中が真っ白になってくる、がっかりしてしまう、絶望のどん底に突き落とされる。そういう瞬間がなかったとは言えません。ただ、その後の先生の話で、私は大変気になったことがございました。

「このままだと余命3~4年っていうところだと思います。ただし人工呼吸器をつけたら、もう少し余命が延ばせるかもしれません」そうおっしゃるんですね。「なんだ先生、それだったらそれを先に言ってくださいよ。3~4年なんて最初おっしゃるから」と申し上げたんですが、先生は続けて「いやただ私は主治医として、人工呼吸器の装着はお勧めしません」とおっしゃるんですね。私は「どうしてですか？生きながらえられるんでしょ、今先生そうおっしゃいましたよね。なぜご推薦いただけないんですか？」と尋ねました。先生がおっしゃったのは、「いや、まずは事実をお伝えします。ALSの患者さんで人工呼吸器をつけられる方は、とあるデータによると2割を切っております。これは医者がつけては駄目ですって言うわけではなくて、患者さん自らご辞退されるんです」と。

その言葉の、意味が私にはその瞬間わかりませんでした。「どういうことですか」とお聞きしたら、まずは人工呼吸器は、一度つけたら外せない、呼吸器を付ける頃というのは物理的に自分の体が動きませんから、自分で外すってことはまず無理なんですね。このため、それを誰かに外してもらわなきゃいけないってことになってしまいます。数年前京都であった殺人幫助の事件をご記憶の方もいらっしゃると思います。病気に絶望した女性の患者さんが、人工呼吸器を外す措置をお医者さん2人にお願いしていました。それは外した方の罪にあたる。ですから、つけるときはそういう覚悟でつけなきゃならないんですよ。こういうことについて、患者と家族は判断を迫られます。それは経験的に判断できることじゃないなというのは私もすぐにわかりました。

二つ目の人工呼吸器をつけない理由は、家族を巻き込みたくないという患者の意志です。先ほど竹内さんのお話でもありましたように、この病気は患者も大変ですが、家族も大変な介護を迫られます。そういう大変なことに家族を巻き込みたくない。そう思われる患者さんがやっぱりすごく多いらしいです。そんなことに家族を巻き込むなどとんでもない、私はもういいですからっていう判断をされる。

三つ目の大きな理由が、「動けないんでしょ、生きててなんか意味あるんですかね」という考えです。患者さんの年齢にもよりますが、「もう自分は好き勝手やってきたし、もういいですわって。そう言われる方もいらっしゃいます」って先生がおっしゃるんですね。それが上位三つの理由ですとおっしゃる。それを聞いたときに、そうなのかと思う気持ちと、いやそれ何かおかしくないかと思う気持ちが私の中で拮抗しました。それが現実と言われればそれは受け止めなきゃいけないが、自分もその判断を迫られるときが確実に来る、そこに向かって自分も進んでるという状況を、私は十分理解した上で、何かおかしくないかっていうことを強烈に感じました。

患者や家族は治療あるいは薬など、色々な選択を強いられる、しかも一つ一つが生活とかそういうものに関わってくる、とって大事な選択をたくさんしていかなくちゃいけない。

でもその根幹にあるところが、生きてて意味が無い選択というのがあるんだろうかって、私はそのように感じました。生きることって生き物として単にその命が繋がってるということのみならず、何か意味があって、生きる価値っていうのが合わせて出てくるんじゃないだろうかって。

青臭いと言われてればそれまでなんですけど、私はそういうふう信じてきた人間だったものです

から、今自分がそういった大きな選択を迫られたときに、自分に対して向けるべき質問は、「お前生きてる価値ある人間なのか？」という質問に変えて考えてみたい。そういうふうに思いました。

そこから今まで考えたこともなかった自分の生きがいとか、生きる意味、人が家族に対して必要でいられるのかということは、ALSという極めて酷な宿命に向き合わされた結果、やっぱり自分と向き合い、もう1回考え直さなくてはいけない。そういう思いが診断を言い渡された病室で瞬時によぎりました。ですから、頭の中が真っ白になってどうしていいかわからないと思った瞬間ももちろんありましたけど、それより私の心に重くのしかかったのは、自分で今まで生きてきて意味があったんだろうか、今後も時間は限られてしまったけども、意義や価値というものを見出せるんだろうか、ただ単に生きながらえるだけではなくて、何かそこに意味を見出せるんじゃないかっていう自分に向けての問いで、頭の中がいっぱいになってしまいました。患者になってみてわかるんですけども、患者はもちろん病気と闘います。ただ一方で、自分の中にムラムラと大きくなっていく絶望感とも戦うんですね。病気だから絶望するのは当たり前でしょって思われるかもしれないけども、よくよく自分の身においてそれを考えてみると、少し違うんですね、病気は。

病気は先生に治していただかなきゃいけない。ただ絶望は自分が戦っていかなきゃいけない。病気が治ったら絶望はなくなるんじゃないですか？って思われるかもしれないけど、必ずしもそこに強力な因果関係はないような気がするんです。なぜなら絶望は自分の中で作り出すものですから。病気はそのきっかけでしかない。これは自分自身の問題です。私はそこからどうやって抜け出していくかということ在必死に考えました。

病気であっても、いろいろなことができるなと思っています。今日は時間の制約があるので詳細はお伝えできませんが、同じ状況にある方をお手伝いする活動ができるのではないかと思います。

まず財団という箱を作って、そこに私自身の思い、あといろいろなことで助言してくれる方々の思いをまず箱に1回集めて受け皿とし、そこから実際に役に立つこと、自分のため家族のため、他の患者さんや他のご家族の方に役に立てる活動をやっていけるんじゃないかと思ひ、そこに可能性を感じています。

自分がとことんやることによって、私の生きがいをもう1回取り戻せるんじゃないか。そのプロセスを皆さんに見ていただき、いろんなことを一緒になって考えていただきたい。できれば同じ場の中に入っていたきたい、そんな大きな渦を作っていければいいんじゃないのかな、それにも自分は賭けてみようか。そんなふうに考えるようになりました。

この思いをもとに、診断を受けた2021年8月4日からちょうど1年後の2022年8月4日に、正式に「すこやかさゆたかさの未来研究所」という名前で財団を発足させることができました。発症からたった1年で受け皿としての財団ができたかと思うと、本当に感無量です。皆さんの本当に大きなご支援、ご声援があって、この1年に本当に多くのことを学びました。でも勝負はここからだと思っています。財団を作って終わりではもちろんない。他に何かもっといい方法あるんじゃないの？、一他にもっと患者としてもっと良い貢献ってできるんじゃないの？、—そういうことを考え続けています。自分はこれで勝負するんだ。そういうふうに決めました。今後も様々なアイデアを受け入れて、いろいろな方たちとの関わりを通じて、財団活動を展開していこうと思っています。

財団には三つの大きなミッションがあります。一つ目は患者さんやその家族に寄り添うこと。これは自分自身人が患者として体験した、心細さ、究極の孤独の中で、誰かに良い寄り添ってもらい



たいと感じた気持ちをもとに、これに応える道をと考えたからです。財団に対し、多くの反響をいただいています。ご自身、ご家族が患者さんの方からも、いっぱいお便りをいただきました。畠中さん、何とかしてくださいという叫びです。私は、何もできないけど手を握らせてください、寄り添わせてくださいとお返事しています。

二つ目は支えること。患者さんは身体的能力が落ちていきますから、いろいろな形で支えていく必要がある。これを最新の技術、—AIとかロボットとかですが、—こういうのを使うと、単にその落ちた機能を戻すじゃなくて、もっと愉快地に楽しく機能を回復する、またはそのプロセスをエンジョイできるんじゃないかと考えています。私は元々歩けなくなったら飛べばいい、ぐらいいにずっと考えてきました。もともと楽天的な性格のせいでもあります。今それがすごく役に立っている感じがします。単に、「昔はこれができたのに、今できなくなったから何とかして昔に戻そう」じゃなくて、ある動作ができなくなっちゃったら、全然別のことで新しい能力を開発してみようとか。そんなことで患者さんやご家族の気持ちを支えることができれば。そんなふうに乗っています。

三つ目が乗り越えるということ。患者が戦っている絶望。これは先ほども言ったように、自分の中に作り上げたメカニズムだと思います。だとすれば、本当の意味での希望というの、自分の中ででき上がってくるメカニズムだと思うんですね。与えられた希望は長続きしないんじゃないか、与えられた希望にすがっていると、裏切られたと思うことだってあるかもしれない。

ただ自分の中に芽生えた希望を自分で一生懸命育てていくと、それは誰にも邪魔されない希望、本当の意味での希望となり、患者さんが病気を乗り越える力になっていくんじゃないか。その希望を育てていくプロセスをお手伝いしたいと考えています。

以上の3つのミッションを軸に、これからの財団活動を進めていきます。現時点ではまだアイデア段階ですが、これから実際の患者さんの役に立つ活動へと具体化していきます。これが今後長く財団活動を進めていく上で、とても大事な目標になっていくんじゃないかなと信じています。今後、私の時が満ちたら、継続して財団活動を引き継いでくださる方々にぜひその思いを受け継いでいただきたい、そういうふうに乗っています。財団名の「未来研究所」には、今後もずっとそれを考えていく財団ですという思いを込めて、ちょっと長ったらしく覚えにくい名前なんですが命名しました。

最後に、よくいただく「大変な病気になったのに、なんであなたはそんなにポジティブなんですか？」という質問にお答えします。「そうじゃなきゃやっていけませんから」というのが一つです。先ほど言った絶望プロセスから脱却し、自分がワクワクすることに自分を没頭させる、そうでなきゃやっていけませんっていうのが直接のお答えです。

もう一つの答えは、これぜひ皆さんにも実践していただけたらと思うんですが、人生生きてると何についてもつい「どうせ」って言いたくなっちゃうんですね。私なんか「どうせ長生きできないんだから」「どうせ身体が動かなくなるんだから」等々。「どうせ」がトリガーになって絶望って言う間がますます心の中に広がっていく。少し見方を変えて、これを「どうせなら」に変えると、全然違う世界が見えてくるんです。「どうせなら」って考えることを自分に習慣づけていくことで、考えがポジティブになっていくと感じます。寿命3~4年、わかりました。でも「どうせなら」こうやって生きてやろう、同じ病の人と共に何かしてやろうなど、次の動きにつながる発想が出てきます。このためこの1年非常に忙しく、しかも自分の一生分をはるかに凌駕するような、貴重で価値ある体験をするこ

とができました。

皆様にもぜひご一緒に財団を育て、患者さんや家族が希望を持てるプロセスに関わっていただければと思います。

<プレゼンテーション終了>

※本シンポジウムの記録、プレゼンテーション資料及び、全てのテキスト、画像等の無断転載・無断使用を固く禁じます。