難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）
2021　8月号
231

アンビシャス
Ambitious



母親として何としても娘の産後の支援をしてあげたい！

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）」
アンビシャス通信
6月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
令和3年度【10月開講】
障害者委託訓練生募集のお知らせ
難病医療相談会のご案内
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第76回
『患者学』　加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
アンビシャスからのおたより
ポータブル電源装置の
無料貸出事業のご案内
沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱
アンビシャス広場
エッセイ　浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

母親として何としても娘の産後の支援をしてあげたい！

赤嶺 典子（あかみね のりこ）さん　筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）



取材に身振りを交え思いを語る赤嶺さん。

Q 発症はいつ頃ですか、その後の経過は？

A 正式に筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）と診断を下されたのは今年の１月ですが、私自身異変を感じたのは４年前（２０１７年）の７月から８月の頃です。

以前の私は早口の方でしたが、その頃からろれつが上手く回らず喋りづらいなと違和感を持っていました。そのことを夫や家族、友人にも話したのですが、みんなからは「別に何ともなく普通だよ」としか言われませんでした。でもやっぱり気になり、高脂血症で通院していた先生に診てもらうと「ベロを出してごらん」と口の中をみてもらい「舌が委縮している」と言われました。

丁度その頃、血液疾患で亡くなった友人の症状が私と似ていたので、主治医にその友人が通っていた琉大病院の先生を紹介してほしいとお願いしました。すると先生は「あなたの症状は血液疾患ではなく、神経系だよ」と言われ琉大病院の神経内科を紹介してもらい、２０１７年の12月に琉大病院で診察を受けました。

診察の結果、ＡＬＳの疑いはあるが手足の動きに問題はなく言語だけなので確定には至らず経過観察となりました。ＡＬＳと確定するには手・足・舌の筋電図で確認するらしいのですが、まだ手足とも十分に動くので確定診断がつかないとの事でした。

その後、右手の親指の力がなくなり、右手親指の筋肉が左手に比べ明らかに落ちているのが目で確認できました。車のキーが回せず、ペットボトルも右手では開けられず左手を使っています。今年の１月の筋電図の検査でＡＬＳと確定診断されました。私は右利きなので右手に症状が出て診断もつきましたが、もし左手だったら診断は更に遅れたかもしれず、ある意味良かったです。

最初の診断から確定まで実に３年半が経過しました。その後すぐに保健所へ受給者証の申請を出し、この５月に特定医療費（指定難病）受給者証が届きました。現在は進行を少しでも遅らせるため、内服と毎週１回、言語と手のリハビリに通っています。

Q 普段はどう過ごされていますか？

A 上手くろれつが回らず会話には不自由を感じますが、今のところお箸が上手に持てないこと以外は、手足は自由に動くし特に生活に支障はありません。車の運転もしています。

呼吸機能も問題はありません。
ただ上手く話せず、対面会話だと通じるのですが、電話だと相手が聞き取りにくいようで、固定電話には出ないようにしています。親しい人との会話は携帯のメールでやり取りしています。
親しい友人達には病気の事を伝えていますが、時々近所の人との会話の中で「あなたの話し方はおかしいよ、脳梗塞の始まりじゃない」と言われたりするので病気の事は伏せて会話はしないようにしています。

Q これまでどんな仕事をしていましたか？

A ついこの前まで、豊見城市と糸満市で委託助産師として新生児訪問（赤ちゃん訪問）の仕事をしていました。ただ言葉が上手く話せずお母さんにちゃんと伝わっているかという不安もあり、豊見城市は去年3月で辞めました。しかし糸満市は市の強い要望もあり今年3月まで仕事を続け、知人の助産師を紹介してやっと解放されました。仕事としてやっている以上、お母さんに私の話がちゃんと通じているか不安な状態では責任を持って仕事は出来ず、上手く引き継げる方が見つかりホットしています。


お兄ちゃんお姉ちゃんの運動会にて、当時3か月半の3女との2ショット。

助産師の仕事は高校卒業後、3年間看護学校に通い4年目に助産学科に進学しましたが、卒業後に就職した病院は産婦人科がなく外科病棟からのスタートでした。その後産婦人科と小児科の混合病棟がオープンしました。
私自身は子どもが好きなこともあり乳児園を開園する夢を持っていました。それで一時退職し3年間通信教育で保育士の資格を取りましたが、乳児園を開業するには大きなハードルがあり断念。その後パートで産婦人科病棟で働き、豊見城市で2002年から約18年間、そして糸満市で2011年から約10年間委託助産師として新生児訪問の仕事をしてきました。

Q 今後の療養生活に向けて

A 将来利用することも考えて、障がい者福祉や介護保険制度等を今勉強中です。また、まだ切羽詰まっている訳ではありませんが、今後手足が動かなくなり、話も出来ず、書くことも出来なくなった場合に備え意思伝達の方法をいろいろと勉強しています。自分の声が出なくなった時の事も考え「マイボイス」で自分の声を残すことも検討しています。
食事の量は以前と変わらないのですが、時間が掛かるようになりました。舌が上手く廻らないので食物を上手く歯の上に運べず咀嚼に時間がかかり食事に1時間位かけています。嚥下はいまのところ問題はありません。早食いだった私が今はゆっくり噛みしめ味わって食べています。
気になるのは食事の量は変わらないのに体重が2年前に比べ5キロも落ちている事です。主治医からは体重が落ちると筋肉量が落ちるので体重を落とさない様にと注意を受けています。それで筋力を維持するためウオーキングを心がけています。夫の趣味であるテニスに行く時、夫がテニスをしている間に私は周りをウオーキングしたり、またテニス場まで夫は車で行き私は歩いて向かい、帰りは夫の運転する車で帰るようにしています。歩くことに不自由はなく筋力維持に努めています。

Q 今一番気になる事は？

A 鹿児島県に孫がいるのですが、電話で話が出来ないのがつらいです。また、3女が熊本県に住んでいて今年9月に初めての出産を控えています。本当は里帰りさせてこちらで見守りたいのですが、コロナの影響もあり里帰りは無理なようです。
今まで助産師として多くの出産を手伝ってきました。そして、出産後は新生児訪問でお母さんと赤ちゃんの支援、いろいろな制度の説明やアドバイスをしてきたのですが、自分の娘にそれが出来ないのはとても悔しいです。助産師としてではなく、母親として何としても娘の産後の支援をしたいと思っています。ですから年内はこの手足がちゃんと動き症状が進まない事を願っています。
9月に熊本へ行って娘と赤ちゃんの世話をすることが今一番の願いです。

語者プロフィール

赤嶺 典子
（あかみね のりこ）さん

1953年 那覇市小禄生まれ
【特　技】いつでもどこでも眠れること
【挑戦したいこと】スマホデビュー
【好きな音楽】沖縄民謡
【好きな言葉】不屈
【趣　味】寝ること

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
筋萎縮性側索硬化症（ALS）
2021 5月号
228

アンビシャス
Ambitious



表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）」
アンビシャス通信
３月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
令和３年度【７月・８月開講】
障害者委託訓練生募集のお知らせ
ハローワーク那覇
「難病患者就職サポーター」による
出張就労相談のご案内
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第73回
『患者学』 加藤 眞三 教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
アンビシャスからのおたより
オンライン相談室のご案内
沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

コミュニケーション手段を工夫しながらでも自分の気持ちを伝え続けていきたい！

川口 美怜（かわぐち みさと）さん

筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）



支援の学生さんとのクリスマス会。

私の名前は川口美怜と申します。４年前にも一度書かせていただきました。今回の内容は、前回から今の状況を伝えたいと思います。

私はＡＬＳを発症して約10年になります。この４年、私の病気の進行は急速に進み、眼が動かしにくくなりました。今度は眼の動きに問題が見られるようになり、文字盤を読み取ることができなくなってきました。

私にとっては辛くて前を向くことができなかったのですが、ｗａｃｃｉというバンドに出会い、勇気をもらいました。メンバーの橋口洋平さんの作詞作曲した「大丈夫」を聴き、励まされ前を向くことができました。ｗａｃｃｉとはライブ後のサイン会や握手会に参加しメンバーと会話をしています。想いを事前に読み取ってもらい、伝達を両親やヘルパーさんにしてもらいます。伝えたいことが沢山あるのに伝えきれないのがとても悔しいですが、メンバーが沢山話してくれるのでとても嬉しいです。そして私の手を橋口さんが握って写真を撮ってくれた時は興奮して眠れませんでした。ｗａｃｃｉは私にとって、なくてはならない存在です。

ｗａｃｃｉの話はここまでにして、続いては私の活動をお伝えします。私は２年前の６月にフジテレビで放送されている「ザ・ノンフィクション」に出演しました。（関東地区のみ放映）

起用のきっかけは主治医の先生です。先生の紹介を通して、（知り合いの）漫画家をされている「たちばないさぎさん」との出会いでした。たちばなさんからフリーディレクターの方をさらに紹介して頂き２０１６年６月から３年に及ぶ取材を映像化する事でメディアに載る話となりました。

他にも講演活動を行いました。


私を支えてくれる学生さん達と。

難病コミュニケーション支援講座や大学の看護学部への学生に向けてＡＬＳについての講義です。その他、執筆活動及びブログ作成にも力を入れています。

私の目標及び夢は次の三つです。

①仕事がしたい
②情報発信をしたい
③患者活動に力を入れたい

気になるのはこのままコミュニケーションが取れなくなったらどうしようかと思っていることです。私はもっと話したいのですが、ゆっくりの動きで更に目が疲れることが多いので、留意しないといけません。ヘルパーの皆様には、各自で文字盤を工夫してもらっています。私の両親も私のコミュニケーションが取れなくなることをとても心配していて、私も焦りを感じています。いつになればコミュニケーションの取り方が安定するのか不安です。

将来、胃ろうするだけの人生を歩みたくはありません。なので、諦めないで文字盤でのコミュニケーションを取り続けてほしいです。私の様にＡＬＳ患者は誰かに気付いてもらえなければ自分の力で色々な思いを発信する事が出来ません。何らかの形でコミュニケーションを取る手段をみつけなければ私には自分の気持ちを伝えることが難しいです。

そのような不安ばかりの中で、今の私の強い味方は作業療法士や理学療法士の学生さんです。リハビリの一環として文字を読み取る練習をお願いしています。学生さんに対する思いとしては、いつまでも文字盤を取り続けて欲しいです。病気だからといって特別に接するのではなく普通に接して欲しいと思います。

このような読み取り活動を通して、私の考え・思いを伝える事が出来るので学生さんには感謝の気持ちで一杯です。今までも又これからもベストパートナーとして学生さんと一緒に前を向いて歩んで行きたいと思います。

ご家族の思い

アンビシャスに娘が寄稿してから４年近く経ち、年月の速さを改めて感じています。

当時は気管切開手術後初めての遠出の外出であり、飛行機を利用しての長旅という事で我々も不安の中での旅行でした。沖縄では、一般社団法人ＫＵＫＵＲＵさんを始め色々な方々の御支援・御協力を頂き数々のハプニングもありましたが、無事娘の念願であった沖縄の方々との出会いが叶いとても良い思い出になりました。

娘の病気は進行性の為、この４年間で身体的能力及びコミュニケーション手段が大きく変化しました。本人も述べている様に我々家族もコミュニケーションを取る事が難しくなってきています。この様な状況の中でも、本人はＡＬＳの病気について多くの方に知って頂きたい思いで執筆活動や講演活動等を通して情報発信を行っています。



両親と一緒に花火大会前の一コマ。

我々家族も多くの支援者の方々と共に娘を応援していく所存です。

願わくば少しでも早く治療薬が開発され症状が改善していき、最新の技術で、例えば脳波を利用したコミュニケーション等が実用化になればと思っています

私共の今の夢は、娘が以前寄稿した「挑戦したいこと」を実現する事です。

沖縄での講演活動をする事およびヨーロッパへの旅行です。少しでもこの夢に向かって歩み続けていきたいと思っています。

難病情報誌
ALS（筋萎縮性側索硬化症）
沖縄県難病相談支援センター
2019 9月号
208

アンビシャス
Ambitious



表紙は語る
「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」
アンビシャス通信
7月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第53回
『患者学』 加藤 眞三教授
アンビシャス広場
エッセイ 西兼盛 鉄さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
2019年度【11月開講】
障害者委託訓練生募集
就労支援の活動資金獲得に
ご協力ください！

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

ALSでも、平気に生きて、それなりに幸せ

浦崎 綾乃（うらさき あやの）さん　ALS（筋萎縮性側索硬化症）



2019年母の日の図画コンクールで娘が優秀賞に入賞した展示会での一コマ
（娘が指さしている作品）

２０１６年6月下旬、私の体に異変が現れる。疲れやすさ、力が入れにくい感じで左腕の上げづらさ、首のつりを感じるが四十肩かなと思いしばらく様子を見ることにしてみました。しかし症状は良くならず整形外科を受診、レントゲン検査、ＣＴ、ＭＲＩ検査を受けるもどこにも異常はなく、診断付かず沖縄病院へ紹介されて10月に検査入院、左腕の筋力低下以外は問題なしと言うことでこれと言った診断は付かず、経過観察で月一回の定期受診になりました。

症状はどんどん悪くなるばかりなのに診断が付かない不安な中、仕事や家事育児をこなしました。はたから見た私は、健康体に見えるので周囲からの理解が得られにくかったのです。自分でも努力が足りないのかもしれないと毎日動悸を感じ冷汗かきながら必死に仕事をしていました。毎日少しずつ確実に動かなくなっていく体の異変を感じながらも頑張るしかありませんでした。そんな矢先、自宅の外階段で脚の脱力が起こり転落し頭を強打して５針縫うケガをしました。それでも仕事を休む事も辞めることもできませんでした。同僚に迷惑をかけたくない、何より収入がなくなると生活が出来なくなる不安が大きかったからです。

そんな気力だけではどうにもならないようになり、２０１７年２月、再検査入院その時にＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）と診断が確定しました。

正直な感想は「病名が付いてほっとした」です。このまま病名がわからないまま、どうすることもできないのではないかと言う不安からは解放されたからです。そして家族に対して「病気になってごめんなさい」と申し訳ない気持ちでいっぱいでした。

私の病状の進行スピードは速く、気持ちが追いつかないまま、主治医や看護師からは今後について胃瘻や人工呼吸器をつけて延命をす

るのかを問われました。その問いかけは医療者からしたらごく普通の事で、今後どう物事を進めサポートしていくかを決める為に必要な問いかけだと、今ならそう思いますが、当時の私にはただ恐怖でしかありませんでした。

とても気持ちの整理ができる状態ではなく、我が子の事を思うと涙があふれ、毎日「生きていたい」という気持ちと、「家族に迷惑をかけてお荷物になってまで生きたくない」という気持ち、一日の中で考えが変わるのでどうするのか決められずに泣きながら過ごしていました。

ですが、2人の同病者との出会いが、絶望的な気持ちを楽にしてくれました。

2人とも動かない身体に人工呼吸器を装着して表情をほとんど変



見本画像をLINEしてヘルパーに塗ってもらったペディキュア

えることのできない重度障害のある彼女達との初対面は、「私もいずれそうなるのか」と思うと正直ショックでした。しかし口文字と言うコミュニケーション法を用いて意思の疎通はしっかり行われ、意思伝達装置を使いこなしてインターネットで情報を得ることができFacebookでは全国のALSのコミュニティに参加して色んな情報交換をする事も出来ていました。

Rさんは知的でユーモアセンスのある素敵な女性で、「今は、生きようと思えば生きられる時代です」と教えてくれました。

年齢も近く似た境遇のHさんは、包み込むような優しい雰囲気の前向きな彼女からは、「人の手を借りることができれば、重度障害があっても自立した生活を送ることができる」と教えてくれました。

働き盛りで家事育児も私に代わりにしないといけない状況の夫に介護をしてもらう事は無理だと思い、どうしたら他人介護で私が自立した生活を送れるようになるのかを模索しながら、それを相談員や保健師などに訴え理解してもらいながら、「重度訪問介護」と言う制度を利用してヘルパーと一緒に自宅での生活を一から作り上げてきました。

気管切開をして人工呼吸器を装着すると呼吸が楽になりよく眠れるようになりましたが、もれなく喀痰吸引が付いてきて、声を出せなくなりコミュニケーションは困難になります。

しかしコミュニケーションを取る事を諦めずに、家族やヘルパーには口文字を覚えてもらい意思疎通ができています。また意思伝達装置(miyasuku)を使い口文字ができない人や長文を伝えたり、インターネットで情報交換したり、ネットスーパーで買い物をしたりLINEでレシピを送ったりと生活から切り離せないほど必要な物です。

多くの人々は失って初めてその大切さに気が付きます。

ALSは失うことばかりで、なって良かったとは思いませんし何度も投げ出したくなったりもしますが、ALSになったからこそ出会えた人達がいてその関わりの中で私と家族が共に成長していること、生きていることや健康であることが当たり前ではなく、とても尊い奇跡みたいなことなのだと気付きました。

私が在宅療養する中で自覚した大切なことは、「自分で決めて責任を持って生活すること」「患者力を高めてプロの患者になること」「自分の考えを伝えること」「申し訳ないと思い謝るのではなく、有り難いと思いありがとうと言うこと」「へこたれず平気に生きること」。

家族や在宅療養をサポートしてくれている沢山の人たちのおかげで、重度障害のある私がお荷物にならずに自立することが出来たからこそ、卑屈にならずに失ってしまっても、絶え間ない努力と前向きな考えを持つことができてもっと多くの事を感じることができたのだと思います。

笑って過ごしていれば必ず幸せになれる。幸せは自分の中にあるものだから。

語者プロフィール

浦崎 綾乃

(うらさき あやの)さん

1981年沖縄県中頭郡生まれ

【趣　　味】
ドラマ鑑賞、ペディキュア、料理
(今はレシピを考えてLINEでヘルパーに指示)

【挑戦したい事】海水浴

【最近の楽しみ】子供たちの成長

難病情報誌
筋萎縮性側索硬化症（ALS）
沖縄県難病相談支援センター
2018 10月号
197

アンビシャス
Ambitious



幸せかもしれない。
～10数年の私の変化～

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
8月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第42回
『患者学』 加藤 眞三教授
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
平成30年度
セカンドオピニオンのご案内
平成30年度【12月開講】
障害者委託訓練生募集

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

幸せかもしれない。～10数年の私の変化～

酒井 ひとみ（さかい ひとみ）さん 筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）



宮崎県サンメッセ日南のモアイ像をバックに。

発症からしばらくの間、「私は何のために生きているのだろう」と考えている時期があった。

それは偽善でもお人よしでもなく、発症当初テレビのニュースで同世代の人や十歳くらい若い人が、亡くなったと画面から流れるたびに、「なんで、私みたいに何もできない人間が生きていて、まだまだこれからの人間がなくならないといけないのだろう?」とテレビを前に涙したものだ。もう十年ほど前になるのか・・・と月日が経つのが早くなってるのにちょっとびっくりしてしまった。でもあれから十年もたったのかと思うと実に様々なことを経験してきたなと思う。

その話はまた後でするとして、まず発症当時の話をしたいと思う。

当時、歯科衛生士をしながら二児の母として週4日ほど平日は働きに出ていた。そして休みの日は子供の保育園が終わる頃にちょうど迎えにいけるよう、時間を見ながら夕飯を作り、買い物や掃除洗濯を済ませて、子供と家に帰ると外で縄跳びをしたりボール遊びをしたりしてから家に入り、お風呂に入った頃に主人が帰ってきて夕飯をみんなでとる、といったごくごく普通の生活をしていた。

なぜこのようなどうでもいい話をするかというと、自分でもよく分からないが多分私の中で『最も幸せで忘れたくない時間だったのだ』と思う。それと私の発症する以前の話を皆さんに聞いて欲しかった。ただそれだけの話しである。

そんな私が明らかにおかしいと思ったのは、運動不足だと感じてエアロビをしていた頃、まだ20代なのに50代の人でも出来ている運動が出来なくなっていた。それも普通に疲れてたから動かせない、というものではないことは私の感覚で分かった。

今思うとあの時かかわっていた患者さんも、もしかすると難病のあの病気じゃなかったのかなと思



今年８月北海道旅行時の一コマ。

うことはあるが、無知な私にはまだまだ分からないことのほうが多い。ただ私の経験でお話しする以外方法が見つからないのが事実だ。

　私が発症した頃と比べ、今の時代がうらやましい。今は気になる症状やキーワードを検索すればポンとすぐに調べたいページが出てくる。そんな情報社会と助けてくれる福祉機器のおかげで私たちのような難病患者の暮らしは、私が発症したころに比べても随分暮らしやすくなったと思う。

　それが出来るようになるためにはちょっとの努力は必要だとおもう。現に私自身、外出のとき以外はパソコンを使って仕事をしている。今出来ているのが不思議なくらい、発症して二年くらいまで苦手で、理解するつもりもなかったパソコンを人並みに使えるようになった。これは努力したからとかではなくて、必要に迫られてやっていた結果、出来るようになっただけである。今ではパソコンの機能とコミュニケーションの機能を持ち合わせたこの福祉機器がないと暇で死んでしまうのではないかと思うくらいだ。

　それから情報というところでいうと、私は東京というところでたまたま生まれ育ったこともあり、結婚して一度は出たふるさとだったが戻ると決め、発症してからおよそ二年で戻っていた。それは自分のためであり、家族のためでもあると信じていたからだ。

　話しがそれてしまったが、東京に戻ったことにより口文字というコミュニケーションの取り方や実際飛行機にどのようにして乗るといいかなど、事前に教えていただくチャンスを運よくもらうことができた。その情報を提供してくれたのは日本ＡＬＳ協会の元会長さんたちで、直々に教えていただいたこともあり、すぐにそれらの方法を習得することができた。そのようなこともあり、私は昨年あたりから全国各地に泊りで出掛けることも増えてきた。だからという訳でもないが、日本各地に仲間を増やしたいと考えているので、困っていることや聞いて欲しいことがある人はぜひ一度ご連絡いただきたいと思っている。コミュニケーションの取り方や、その他に生活の仕方など私の教えられることがあると思うからだ。

　そして私が冒頭で述べた月日がたつのが…という話だが、これは私自身が趣味もなくただ漫然とテレビを見て過ごしていた時期があったので、その頃に比べるとやることが増えたことを指している。ただ毎日をテレビだけ見て過ごしていたら、たぶん時間の流れに対する感じ方も、人と接する態度も今と比べたら悪かったのでは？と思ってしまう。なので、みなさんにもぜひ自分の趣味や楽しみというものを見つけて欲しいのだ。それが自分の体や生命維持装置に影響を及ぼすものでない限り、周りにいる人たちが反対することはないと思うから！

　これまでの10数年で私たち難病患者の環境も変わったから、「きっと治る日も近いに決まってる」と私は信じてる！なので、あまり頑張りすぎずにやりたいことをやりながら生きていこうと思う。

　そして最初に書いたことに関してはあれ以上のものはないが、今テレビを見ない生活が６年続いているせいか、あの頃のように泣くことも減った。それに自分自身忙しくテレビを見る暇がなくなり、ニュースを見なくなったことが多分にあるのかもしれない。

　そして日々忙しく過ごしている現在の私は「幸せなのかもしれない」と感じる今日この頃である。

語者プロフィール

酒井 ひとみ
（さかい ひとみ）さん

昭和54年　東京生まれ

【趣味、最近の楽しみ】
ライブに行くこと

【挑戦したいこと】
海外の同病の患者さんに会いに行って交流を持つこと

【好きな歌手】
カサリンチュ、C&K、東方神起

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
筋萎縮性側索硬化症（ALS）
2016 10月号
173

Ambitious アンビシャス



表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
8月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第18回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 松田 りつ子さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
平成28年度
訓練生募集の案内
患者・家族交流会のお知らせ

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

ALSの私だからこそ伝えられる事がある。前を向いて共に歩んで参りましょう！

川口 美怜（かわぐち みさと）さん　筋萎縮性側索硬化症（ALS）



元同僚の結婚式で会社の仲間と一緒に

2013年7月、当時検査入院していた横浜にある大学病院の医師から告げられた言葉を私は今でも忘れることができない。

「あなたの病名は筋萎縮性側索硬化症(ALS)です。この先歩くことや食べること、話すことができなくなり、人工呼吸器を装着しなければ通常3～5年で死亡します。」

初めて身体に違和感を覚えたのは2011年の秋頃。東日本大震災の発生により人々の価値観が大きく変化した年だった。私は仕事でとある地域の観光PRを担当したことをきっかけに地域の持つ魅力を発信する仕事をしたいと考え、縁あって株式会社ルーツ(浦添市)の今津代表と出会い、沖縄で新たな仕事を始めることになった。

ようやく自分が目指していた仕事に出会えたと実感した矢先の発症。当初は症状も軽く、疲れがたまっているのだろうと考えていたのだが、自宅マンションの階段で脱力して転落したため、沖縄県内の病院を受診した。しばらくは仕事をしながら休みを使って横浜で検査入院するという生活が続いた。確定診断が出ない中で両足に症状が進行し1人暮らしが困難になったため、やむなく仕事を辞めて実家に戻ることを決めた。

私が沖縄で過ごしたのは2年間弱と短い時間だったが、その間には数え切れないほどの出会いと学び、気付きがあった。困難な状況でも〝ゆいまーる〟の精神で支えあい、自然や先祖を敬い文化習俗を大切にする社会の在り方は、現代の日本から失われつつあるものだ。多くの方の優しさに触れ助けられた日々の思い出は私にとってかけがえのない財産となった。

実家に戻った後、冒頭の病名告知を経て就職活動を行い東京の外資系医療機器メーカーの人材育成担当として勤務していたのだが、全身の筋力低下が進行し、2014年11月に誤嚥性肺炎で緊急入院した。それから4か月の間にインフルエンザ、細気管支炎に罹り、気が付けば呼吸機能は同世代平均値の30％を割るほどに低下していた。この頃、顔にマスクを装着する形で人工呼吸器を使い始め、やむなく10ヶ月勤めた職場を退職した。

そして遂に私は人生における大きな選択を迫られた。すなわち、「このまま呼吸筋麻痺により死を迎えるか、治る見込みはないが人工呼吸器を装着して生きるか」ということだ。私は生きることを選

んだ。今まで生きてきた世界の全てを失うことなど考えられなかったし、自分にはまだできること、やるべきことがあると思ったからだ。２０１５年９月、気管切開の手術を受け私にとっての新たな人生が始まった。

２０１６年６月、ルーツの同僚の結婚式に招いてもらったことをきっかけに２年ぶりに沖縄に行こうと思い立った。人工呼吸器を装着してから初めての旅行だったため、周囲からは心配の声が上がり、実現までには多くの困難が伴った。


株式会社ルーツの皆さんとオフィスにて

１つめのバリアーは人員体制と環境整備だった。吸引を必要とする私のケアに慣れた両親が付き添ってくれることになったが、２人だけでは体力的な面で負担をかけてしまう。幸いにも以前からお世話になっていた沖縄出身のヘルパーさんが同行を快諾し、様々な介助を引き受けてくださった。また、バリアフリー旅行のコーディネートを行っている一般社団法人Ｋｕｋｕｒｕさんに相談することで滞在中の入浴介助のために看護師さんを派遣してもらい、電動ベッドや移動用リフトもレンタルすることができた。

次に、交通・移動面の問題だ。航空機に搭載する医療機器は事前の届出が必要となるため、旅程が決まった早い段階から航空会社に申請を行った。また、体調面を保証するための医師の許可書も準備が必要だ。到着してからは福祉車両をレンタルして移動した。実際に乗ってみると坂道を上る際に車の重心が車いすを載せている後部座席に偏りスリップしそうになったりと予期せぬハプニングに見舞われた。

その他、宿泊先も問題だった。ホテルの場合、長期滞在だと費用が高額になるうえ、様々な人の出入りが難しいため、個人が所有する物件を借りることにした。立地条件の確認が難しく、坂の上というのが想定外だったことを除いては気兼ねせず過ごすことができ、経済的にも環境的にも良い選択だったと思う。様々な困難やハプニングに直面したが、多くの方によるサポートのおかげで７泊８日の旅を無事に実現することができた。

現在の私は四肢が麻痺し、24時間人工呼吸器を装着している。スピーチカニューレという特殊な器具を用いて声を出せるが、身体に負担がかかるため長時間使うことができず普段は声が出ない。口文字や文字盤を用いてコミュニケーションをとっている。自分がこのような状態になったことに対して、未だに納得がいかず、「どうしてこんな病気になったのだろう」と思わない日はない。仕事や子育てに奮闘している友人達を見て、自分の存在意義がわからなくなり、やり場のない虚脱感に襲われることもある。それでもＡＬＳと向き合う中で気付いたことがある。それは、自分はただ〝生きている〟のではなく〝生かされている〟のだということだ。

今までに多くの患者さんやご家族が訴えかけてきたからこそ現在の療養制度があり、家族や友人、医療福祉職の方々のサポートがあるからこそ私は生きることを選択でき自分らしく生活できている。自分だからこそできることがあると信じてこれからは難病患者さんやご家族のための活動を行っていきたい。難病に苦しむ皆様、小さなことでも自分の立場でこそできることや伝えられることがきっとあるはずです。前を向いて共に歩んで参りましょう！

※ゆいまーる（沖縄方言　直訳すると「結い廻る」助け合いを意味する）

語者プロフィール

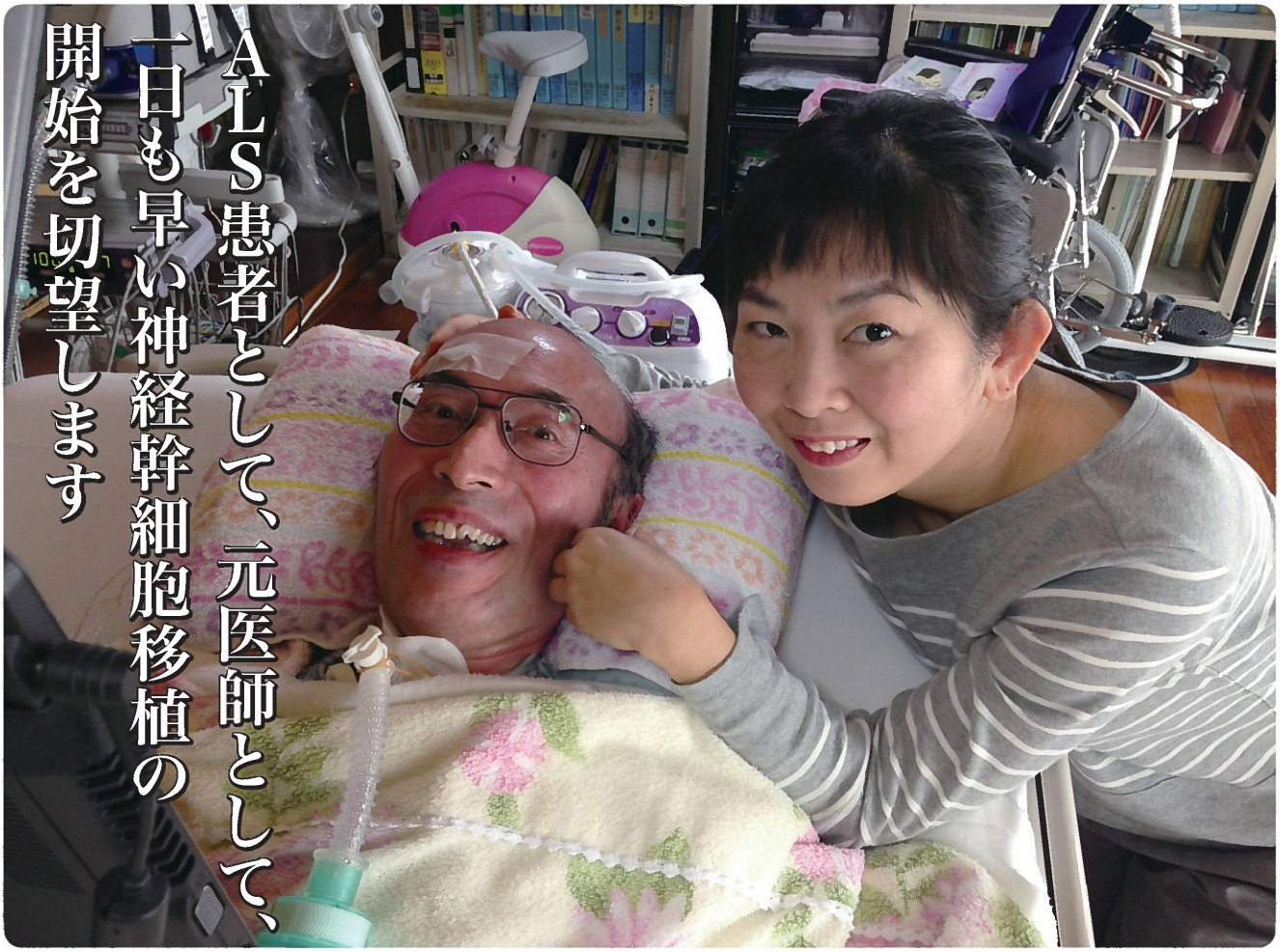
川口 美怜（かわぐち みさと）さん

1982年5月宮崎県日向市生まれ、神奈川県横浜市育ち。2011年より2年間沖縄の株式会社ルーツにて広報PR、人材育成業務に従事。現在ＡＬＳ当事者の立場から情報発信、周知活動を続ける。常に社会と関わりたいとの希望を持つ川口さんをモデルにマンガ「前を向いて」でも取り上げられました。（月刊コミック誌フォアミセス８月号掲載）

【挑戦したいこと】
沖縄で講演活動を行うこと　ヨーロッパ旅行に行くこと
【好きな音楽】wacci(ワッチ)５人組のポップスバンド。前向きな歌詞とメロディーにいつも励まされています。
【最近の楽しみ】wacciのコンサートではじけること！

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
筋萎縮性側索硬化症(ALS)
2016 5月号
168

Ambitious アンビシャス



ALS患者として、元医師として、一日も早い神経幹細胞移植の開始を切望します

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
3月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第13回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのお便り
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 西兼盛 鉄さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
バージャー病、ベーチェット病
患者・家族の集いのご案内

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

ALS患者として、元医師として、一日も早い神経幹細胞移植の開始を切望します

町井 康雄（まちい やすお）さん　筋萎縮性側索硬化症（ALS）



「伝の心」を駆使して文章を作成したり、自身の意思を伝える町井さん

元医師であり、ALS当事者としてご闘病中の町井氏から、粘るALS患者よりとして「ALSの再生医療についての呼びかけ」を頂きました。

9頁に及ぶ長文の為、当誌面では序文と結びだけのご案内となりますが、ホームページ会報誌「アンビシャス通信168号」で全文掲載いたしますので、合わせてお読み頂ければ幸いです。

【報道1】
平成27年3月、慶応大学の研究チームがサルにおける動物実験で脊髄損傷の再生医療に成功したとテレビ報道された。これは、体細胞から作成されたIPS細胞から分化させた神経幹細胞の浮遊液を脊髄損傷部に注射したところ、再生現象が誘導され、損傷部脊髄が修復され、機能も回復したと言うもの。はう(這う)ことも出来なかったサルが、治療後は器用に木登り動作をする動画も紹介された。安全確認の上、2年後の平成29年に臨床試験開始とのこと。

【報道2】
平成27年4月、つくばの研究チームがIPS細胞から分化した細胞の精製法を開発したとテレビ報道された。これは、分化刺激に反応せずに残ったIPS細胞を除去し、分化細胞のみにするもの。

以下は、冒頭の2報道に私の乏しい知識を加え、思い描いた随想です。科学的にはアバウトです。ALSの進行で私が文献を読めなくなって久しいです。この随想は、弱り行く表情筋で懸命にピエゾスイッチを動かし、意思伝達装置で文字に変換し、約1年を要して書き上げました。

脊髄損傷の再生医療の例から、背景に次のような原理の存在が推察されます。

「準備として体細胞からIPS細胞を作成し、神経幹細胞を分化させる。自然には再生不可能な中枢神経組織の変性、萎縮病変部に神経幹細胞を移植すると、神経細胞が分化し組織修復され、機能障害も改善する。対象となる脳、脊髄疾患例は左記。

1．外傷に起因する疾患
(例えば、椎骨骨折は脊髄損傷の原因となる。この分野の治療技術は将来、複数の人工心肺を用い、脳神経外科、心臓血管外科、呼吸器・消化器外科、整形外科合同の頭頚部・四肢付き胴体接合術(究極の臓器移植)にまで発展する可能性有り。)

2．出血、梗塞の血行再建後
(血管内カテーテル手術、穿頭術、開頭術、顕微鏡的血管手術等を要するので脳神経外科の担当。)

3．未解明の神経変性疾患であるが、健常者体細胞、IPS細胞経由の移植細胞には疾患感受性が無いと考えられる場合

（つまり非感染性。ＡＬＳ(筋萎縮性側索硬化症)はこのグループに含まれる。）

4．感染症や腫瘍が治療により治癒後の後遺症

神経幹細胞移植による再生医療がＡＬＳ患者を救い始めるためには、解決されるべき課題が三つ有ります。全て現代科学で手の届く範囲内です。また、ＡＬＳだけでなく多くの疾患の治療に応用できます。

【課題1】

高解像度のガイド装置の開発

ＡＬＳ最大の病巣は脊髄の側索で、その両側、長さは脊髄の全長に及びます。側索にかつて無数に存在した運動神経細胞は、ＡＬＳの進行によりほぼ全滅します。側索に、ＡＬＳ抵抗性の運動神経細胞を分化する神経幹細胞を移植すれば、脊髄レベルの根本的治療となるはずです。しかし、側索が脊髄表面に顔を出すのは脊髄側面で、到達は容易でありません。また、脊髄レベルの治療成功とは脊髄反射の復活です。脳内病変も重ければ、随意運動つまり自ら手足等を動かすことの復活は困難です。その場合は、比較的早期の実現が見込まれる脊髄治療をまず受けて、全身状態をある程度改善して、より難易度もリスクも高い脳内治療法の実現を待つこととなります。

脊髄は厚く丈夫な硬膜に包まれています。硬膜を大きく傷付けると低髄圧症候群や感染症を起こすこと、およびＡＬＳ患者は大きな侵襲に耐えられないこと、さらに中枢神経細胞が正常に機能するには立体的網目様構造が必要で、適切に位置した神経幹細胞から運動神経細胞への分化はやり直しが効かないことから神経幹細胞移植の手段は、金属製注射針付注射器による細胞浮遊液注入に限られます。過量注入は周囲の脊髄組織を破壊してしまいます。また、硬膜下腔の髄液中に細胞浮遊液を漏らすと、髄液流路を目詰まりさせ水頭症を起こします。それ以前に感染に弱い中枢神経を守るため術前の術野皮膚の消毒は厳重を極めます。

このように術医は重い責任を負います。

脊髄硬膜周囲は、7個の頚椎、12個の胸椎、5個の腰椎の椎弓部で保護されています。皮膚から椎弓間を経て側索に至る経路は、腰部の馬尾神経部を除き、後頭骨、第一頚椎間の2経路を加え、左右計40経路強に及びます。頚部を筆頭として重要臓器の密集する領域ですので、高解像度のガイド装置による支援が不可欠です。Ｘ線透視装置は被曝量が多く、軟組織の解像度が低く、失格です。ＭＲＩは金属製注射針にもベッドサイドの手技にも不向きです。超音波断層装置は、発振周波数が高くなる程、解像度も高くなりますが、減衰率も大きくなり、視野は狭くなります。腹部用等通常の機種では視野の広さが優先され、周波数は低めです。精密さを要求される領域で、皮膚から深部へ向かう手技においては、皮膚からの深さに応じて最高の解像度を得るため、十分多段階に周波数を変更可能な超音波断層装置の開発が強く望まれます。この切実な願いが超音波機器メーカーまで届くことを祈り続けるばかりです。

（途中省略　続きはアンビシャス
ホームページでご覧ください）

【結びとして】

進行したＡＬＳ患者の闘病生活は過酷です。粘調な痰による痰詰まり、肺炎、(寝たきりによる)無気肺、(四肢麻痺による)四肢蜂か織炎、尿路感染症等の合併症にねらわれ、日々の警戒は怠れません。

まるで綱渡りです。

ＡＬＳの病因、再生医療、新薬を研究される先生方には、「臨床試験が一日早まれば、その分救える命が増える」との意識をお持ちくださるよう心よりお願い致します。

病友の皆さん、ＡＬＳの再生医療はまだ夜明け前です。しかし夜明けは近いです。共に生き残り、神経幹細胞移植を受けましょう。

事務局より

今回の「表紙は語る」は今までとかなり趣が異なりますが、元医師であり当事者の立場でＡＬＳの再生医療にかける思いを発表したいとの強い要望を受け、掲載しました。限られた誌面で全ての掲載はかなわず、続きはアンビシャスホームページで閲覧願います。



ALD発症間もない頃の町井さん

難病情報誌 沖縄県難病相談支援センター
ALS家族として
2016 1月号
164

アンビシャス

Ambitious



表紙は語る
「ALS家族として」
アンビシャス通信
11月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第9回
『患者学』 加藤 眞三 教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
沖縄県内難病患者団体一覧
アンビシャス広場
【最終回】
エッセイ 諸喜田 美智代さん
患者団体からのお便り
読者の声
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
【予告】
加藤眞三教授 特別講演会のお知らせ

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

母が伝えてくれる一文字一文字をこれからもっと大切に。

諸喜田 幸代（しょきた さちよ）さん ＡＬＳ家族として



昨年９月 北部保健所での「当事者の視点からの講演会」で職員や関係者から盛大な出迎えを受ける。

私の母はＡＬＳと告知されて７年、人工呼吸器をつけて３年になります。

『お母さんは病気かもしれない。』

当時退職まで残り１年、石垣に単身赴任中だった母が週末自宅に戻ってきた時に、話があると呼ばれ突然言われました。

左手に力が入らない、思い当たる病気で間違いなければ、それはすごく大変な病気だと。

そんなまさか…きっと治る病気だ、そうであってほしいと願う気持ちでいっぱいでした。その後の詳しい検査でＡＬＳとの診断が下り、主治医からＡＬＳとはどういう病気か説明を受けました。

病気が進行すれば今後、人工呼吸器をつけるかどうかの選択をしなければいけない事も。母は呼吸器をつける事を希望していたし、私もそうしてほしいと思っていました。

でもこの時はまだ、母がＡＬＳという病気なのだという事、人工呼吸器をつけるという事はどういう事なのかをしっかり理解出来ていなかったし、本当にそんな風になってしまうのか想像すら出来ませんでした。

その後左手以外の場所にも病気の症状が出始めていましたが、長年勤めてきた保健師という仕事を最後まで勤め上げ、なんとか無事退職の日を迎えられた事は本当に良かったなと思います。

母の病気の進行は早く、私は仕事と介護の両立が難しくなり、４年前仕事を辞め、今は介護中心の生活をしています。

最初の頃は本当に壮絶でした。どんどん症状が進む母の姿、一気に増えていく介護負担、大好きだった仕事も辞めて、自分の自由がなくなっていくいらだち、現実を受け止めきれず、一番苦しいはずの母に強く当たりました。

心のバランスが崩れかけていた私を支えてくれたのは当時担当の保健師さんでした。

保健師の島袋さんは、辛いこと悲しいこと、誰にも言えない思いも全部、



会話はマイトビーや文字盤を使って。

親身になって聞いてくれました。一緒に悩んだり笑ったり、1人じゃないんだと感じさせてくれた島袋さんは今でもすごく心強い存在です。また、その後を受け担当して頂いている上原さんはじめ、他の保健師にもとても勇気付けられています。

家族会もそうです。同じ悩みを持つ人と話せる場所がこの家族会です。ここで悩みを相談したり、情報を交換したり、私にとってなくてはならない場所です。

母の病気の症状が進み、なにか良い意思伝達装置はないかと探していた時も、ＡＬＳ家族会の方からの情報のおかげで、視線入力装置マイトビーと出会う事が出来ました。

ＡＬＳ家族会は、面白くて暖かい人達がたくさんいるので、参加するたびいっぱい笑って元気を貰って帰っています。

患者家族会はＡＬＳだけではありません。アンビシャスには患者会の情報がたくさん載っています。なにかもし1人で悩みを抱えている方がいましたら、一度ぜひ参加してみてほしいと思います。



マイトビーを駆使して当事者の立場で講演中の諸喜田さん。

いま母の病気はかなり進行し、唯一自分の意思で動かせていた目の動きも、自由に動かせなくなってきています。これまでなんとか頑張って仕上げてきたエッセイも残念ながら今月分で最後になりました。

まだまだ頑張って続けてほしかったというのが私の本音です。でもそれは母本人が一番感じている事だと思います。今回アンビシャスさんから家族目線の記事を載せたいとの依頼を受け、書き始めようとペンを取ったのですが、母の事を思うと、涙が止まらなくなり何度も中断してしまいました。

母が伝えてくれる一文字一文字をこれからもっと大切にしていきます。私がこれまで在宅で母の介護を続けてこれたのはヘルパーさん、訪問看護師さん、保健師さんをはじめ支えてくれる多くの方の協力があったからこそです。ありがとうございます。

この場を借りて、これまでエッセイを楽しみに読んでくれたたくさんの方々、支えてくれた皆様に感謝です。

ありがとうございました。



米国から里帰りの姉の子と楽しいひと時。

（事務局よりのコメント）

今月の「表紙は語る」は、ご家族の中で介護の中心的な役割を担われている娘の幸代さんに家族の立場からの執筆をお願いしました。在宅で療養されている難病の家族の皆様もいろんな思いを抱えて生活をされていると思います。その様な方々の思いも伝えたいと今回このような企画を考えてみました。

そして諸喜田さんには平成23年2月より5年間、エッセイを執筆頂き本当にありがとうございました。



「エッセイに思いを託して」

Present

アンビシャス会報誌に掲載したエッセイの集大成として、「エッセイに思いを託して」という冊子を諸喜田さんご自身で自費出版され、アンビシャスへもご寄贈頂きました。読者の皆様の中からご希望の方先着５名様へ進呈いたします。

（お申し込みはアンビシャス事務局まで）

県内の看護学生の皆様はそれぞれの看護学校へお送りしてありますので、各学校の教務部等へお問合せください。