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



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。


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。

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。
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

川口 美怜（かわぐち みさと）さん　筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）

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！



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。

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。


私を支えてくれる学生さん達と。

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。

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。



両親と一緒に花火大会前の一コマ。

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
ALS（筋萎縮性側索硬化症）
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



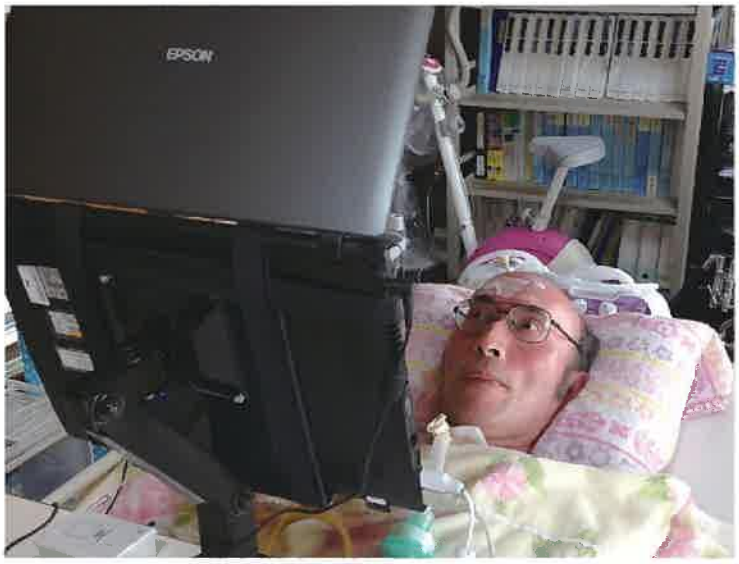
表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
3月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第13回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのお便り
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 西兼盛 鉄さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
バージャー病、ベーチェット病
患者・家族の集いのご案内

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、

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。



会話はマイトビーや文字盤を使って。

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。



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。



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。

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 12月号
235

アンビシャス

Ambitious



ALSを生きる

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
10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
1月開催 難病医療相談会のご案内
指定難病・小児慢性特定疾病の
追加について
厚生労働省年金局からのお知らせ
（眼の障害に係る障害認定基準について）
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第80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
患者団体からのおたより
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

ALSを生きる

橋本 操（はしもと みさお）さん　筋萎縮性側索硬化症（ALS）

あなたがALSと告知されたら
しっかりハッキリなさいませ
あなたがALSでも、
そうでなくっても
きっと明日は来るのだから
しっかりなさいね大人でしょ
強くなれとは言いません
でも甘えてはいけません

あなたが病気になっただけで
病気はあなたじゃないのです
病気はあなたの一部だけれど
決して全部じゃないのだから
ハイとイイエをはっきりさせて
周囲を楽にさせましょう
私はグズが嫌いです



日本ALS協会 総会時の一コマ。

① 発病の頃

住まいはとてもALS向きの場所でした。東大の龍岡門に近く、順天堂大学と東京医科歯科大学まで徒歩5分の距離でした。難病患者には最高の場所です。

初めは東大病院を受診しました。娘の幼稚園のお父さんが数人、東大病院職員でしたのでまずは近くから行ってみたのですが、そこでの診断は、「尺骨神経麻痺だから、もう来なくていい」と言われ、一向に治らないので、次に近い順天堂病院になります。そこで分からなかったら医科歯科に行くことになります。

ところが、順天堂病院で「すぐに精密検査しましょう」と言われましたが、娘がブルートレインに乗りたいと言うので、せっかく用意していただいたベッドをキャンセルして春の吉野に行った患者です。

今では正しい判断だったと思います。奥吉野の西行庵は車椅子なんぞには歯がたたず最後の下り坂は斜面にへばりつくような細い道でした。歩けるうちに行けてよかったと今でも考えています。発病の頃はあまりに不真面目だったので、三浦春馬氏の「僕のいた時間」を見て学習しています。およそALSは個体差が大きいので誰の話も参考になりません。自分のALSを受け止めてALSと共に生きる姿勢が良いのではないでしょうか。

② 発病して37年目の秋

5歳だった娘が41歳になりました。個人情報です。現在は東京の北西部にある練馬区で独居しています。

母を亡くして、父を亡くしても鬱にはなりませんでしたが、2年半前に同居していた唯一の家族、ポンちゃんが亡くなってからどっぷり闇に浸かっています。人が孤独であることは知っていたのですが、ポンちゃんが来てから二人三脚で生きてきた

ことは否めません。

ＡＬＳを生きるにはできれば家族が一人いると便利です。人類でなくても犬でも猫でもいいと思います。孤独であることが好きな人は一人で頑張ってください。

多くの難病関係者はご存知ですが、可能な場所にはいつもポンを連れて行きました。措置制度から支援費制度に変わるデモの時も、介護保険の交渉の時も、いつもこのセレブ犬と一緒でした。私がセレブではありません。犬だけです。

練馬区というところは、実に福祉に理解のある役所です。一度



常に行動を共にした唯一の家族「ポンちゃん」。

で通らなかった申請は48時間介護(24時間２人介護)だけです。３６５日、訪問看護が１日２～４回来ていますので、看護も介護も来やすい環境なのです。

一日の流れを書きますね。朝10時に日勤ヘルパーが来て、訪問看護師と一緒にケアをして、その後はドラマとゲーム三昧。また午後に別の訪問看護師がケアをして、またドラマとゲーム三昧。

最近、斎藤工にハマっているのでニュースを見る時間が減りました。17時に夜勤ヘルパーが二人来るので主婦業を一人に指示して、24時までダラダラと過ごしています。そんな風に堕落したのはポンを亡くしたせいです。今まで１２０％頑張れたのにポンがいないだけで90％しか頑張れません。

それでも厚労省には通っていますのでご安心ください。

ＡＬＳを生きるということは、生活全般に人の手助けや機器が必要になります。もちろん呼吸器は機械ですから、突然販売中止になることもあります。去年まで使っていた呼吸器が使えなくなる時は本当に困りました。以前の呼吸器が実に適当で、私の性格に合っていたのですが、現在の呼吸器は生真面目で設定通りに換気してくれます。しかも外部バッテリーが飛行機に乗れません。４度目の沖縄は無いかな、と思うこの頃です。照喜名さんの発信されるバッテリー情報は、実に有難いです。

さて、尊厳死・安楽死の議論が燻り続けるＡＬＳですが、先日京大ＩＰＳ研究所の井上教授から、進行を止める既存薬を発見したというリリースがありました。信じましょうね、科学の力を。井上先生は何よりメールの返事が早いので大好きです。ＡＬＳが治る未来が見えてきました。

この長い文章を読み取って、たった３時間で作れるのは口文字のマジックです。現在、サイバーダイン社に専用のスイッチをオーダーしていますが、完成まで時間がかかりそうなので、今回は口文字で２人の介護者に２日間で作成してもらっています。

Ｆａｃｅｂｏｏｋも介護者に操作してもらいますし、Ｉｎｓｔａｇｒａｍも同じです。要するに、短気なので自分の身体機能を待てないのです。

ＩＣＴ救助隊に「今買うなら何が早い？」と聞いたら、「口文字が良い」と即答でした。というわけで、努力が嫌いな私は相変わらずヘルパーに依存して生きています。

とりあえず、今週中に伝の心は申請しますね。

語者プロフィール

橋本 操（はしもと みさお）さん

32歳でALSを発症。38歳で気管切開術後、人工呼吸器を装着。以後、ALS患者として、国会へ、国際学会へ、アイドルのコンサートへと日々精力的に飛び回る。

ALS/MND国際同盟会議から2006年12月に人道賞を授与された。患者としては世界初。令和２年度吉川英治文化賞（第54回）受賞。ヘルパーによる「たん吸引」を可能にし、ＡＬＳ患者の在宅での自立生活を推進する。日本ALS協会元会長・現相談役。
ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長。

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
2024 3月号
262

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
1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
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
「表紙は語る」体験談募集
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第107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
読者からのおたより
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 渡口 正さん
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

病気になった事を嘆くのではなく、ＡＬＳについて伝える立場で頑張っていきたい。～心に明るい未来を描いて～

仲宗根 真一（なかそね しんいち）さん　ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）



30年ぶりの沖縄で妻と新しい生活がスタート

Q：発症当時について教えてください。

A：２０２２年の２月、左手に力が入りにくくなり、最初のころはただの腱鞘炎かと思いました。

もともと腰が悪くて、１年に１度は、家の近くの整形外科に行って、１週間に２回けん引してもらっていました。腰は、それまでは１カ月では良くなるので、甘く考えていて、首のけん引も１週間に２回引っ張れば１カ月で良くなるだろうと思っていましたが、状態があまり良くならないので、改めて大きな病院を紹介してもらいました。その後、紹介状を携えて受診し、レントゲンとＭＲＩを撮り直しました。

そこでは「頚椎症性脊髄症」と診断されました。初めて診断が出ましたが、私の頚椎症は首の後ろじゃなく、前の部分の骨が歪んでいると言われ、２０２２年９月、頸椎の手術をしました。

Q：その後ＡＬＳと診断されるまでについて教えてください。

A：診断されるまで、１年３カ月も分かりませんでした。頸椎の手術をしましたが良くならず、余計に両手、両足、それからしゃべることも呂律も回らなくなってきました。２０２３年２月になっても３月になっても良くならないので、改めて病院にリハビリのために入院しました。それでも原因が分からず、４月に市立病院に転院となりました。２０２３年４月20日、市立病院の主治医の先生に「家族のみんなを呼んでください。」と言われ、その時初めて難病指定のＡＬＳと診断されました。

Q：その時の心境についてお聞かせいただけますか。

A：最初に診断されたとき、２つのことが頭に浮かびました。１つは、家族に迷惑をかけたくな

いこと。もう一つは、コロナの間3年間がんばって耐えてきた自分の飲食店を、閉めなくてはいけないなと。コロナ禍が収束して「さあこれから！」というときにALSと診断されてしまいました。

Q：川崎で経営されてきたお店についてお聞かせください。

A：私のお店は、飲食を提供しているだけではなく、沖縄の音楽やお笑いを楽しみながら食事をして頂けるのが特徴です。

沖縄にいる頃は沖縄の文化や音楽に興味は無くて、地元を離れて改めて沖縄の良さに気づき、それを自分の店を通じて伝えたいと思いお店を出しました。


大学時代～妻と出会った頃～

実は自分自身も、大学の時にバンドを組んで、BOØWYのコピーやオリジナル曲を作ってライブ活動をしていました。


妻と二人で築いた愛すべき職場 in 川崎

Q：そんな大切なお店を閉めようかと考えた、その時の心境について教えてください。

A：もともとは頚椎症と思っていたので、手術をして3カ月で戻って来れると考えていました。アルバイトのスタッフには入院している間、お店のことを任せるため、掃除やお金のこと、スタッフの管理や、そばの出汁の取り方を教えました。でも、結局は頚椎症ではなくてALSだったので、お店に戻ることは叶いませんでした。本当に「悔しい」の一言です。これからは、この病気になってしまった事を嘆くのではなく、このALSの事を、私の周りのみんなに伝えていきたいです。正直、最初に入院した病院の私の主治医の先生でさえ、ALSのことを何もわかっていませんでした。

ALSという病気は、病院の先生たちさえも分からない病気だと思うので、みんなにもっともっと伝える立場になって頑張っていきたいです。

Q：自分の病気について広く伝えていきたいとのことですが、具体的にはどのように考えていますか？

A：2022年に私の体に異変が起こってから、今までの記録を言葉にして残しています。早いうちに本にして出版して、いろんなところに行って講演活動をしてみたいです。

Q：最後に、読者に向けてメッセージをお願いします。

A：一番言いたいことは、もし自分の身体に何かおかしい異変を感じたら、大学病院のような大きな総合病院に行って色んな角度から診てもらった方が絶対に良いと思います。整形外科や脳神経外科でも分からないような身体の異変も、脳神経内科もあるような大きな病院なら早く診断がつくかもしれません。

語者プロフィール

仲宗根 真一（なかそね しんいち）さん

昭和43年8月宮古島生まれ南風原育ち
大学卒業後、神奈川で就職。
その後、横浜市の「おきなわ物産センター」で店長を経験し、
川崎市で「沖縄そばゆんたく」を立ち上げる。
ALSと診断され2023年の春に30年ぶりに沖縄に帰郷

【好きなもの】音楽・お笑い・大河ドラマ

【好きな言葉】
「明確な目標信念を持っているから耐えられるのではなく、
明確な目標信念を持っているからこそ耐える時代を経験
しなければいけないんだ」

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
2024 10月号
269

アンビシャス

Ambitious



表紙は語る
「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」前編
アンビシャス通信
8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6年【12月開講】
障がい者委託訓練生募集のお知らせ
「難病とストレスとのつきあい方
～ストレス対処法：マインドフルネス瞑想～」
参加者募集のお知らせ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第114回
『患者学』 加藤 眞三先生
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
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 渡口 正さん
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

27歳でALSになりました

眞榮田 純義（まえだ まさよし）さん

ALS（筋萎縮性側索硬化症）前編



海へ夕日を眺めに

Q：発症はいつですか、どんな経緯で知りましたか？

A：一番最初に症状が出たのは、2021年の2月ごろ。右手の親指あたりに腱鞘炎のような、力の入りにくさがあって、コロナ禍や、病院があまり好きではないこともあって放置していたら、年明け前くらいにはお箸が持てないくらいになりました。その辺りからは、平坦なところでも転ぶようになって、色々体の不具合が出てきて。その辺りで彼女や母親から、もういい加減病院に行くように言われ、整形外科に行きました。最初は脳梗塞を疑われてMRIを撮るも異常なし。ヘルニア疑いでリハビリを薦められて3回行きましたが、「なんか違うな、脳か神経かな？」と思い、病院を変えました。すると、「MRIでは異常はないけど、体の中で何か異常があるのは間違いないから、大きい病院でちゃんと調べておいで」と紹介状を書いてくれました。それで2022年の3月に大きな病院を受診。検査入院をして翌月4月に20～30の検査を朝から晩までやって、最終日前日に担当医から「明日、退院の時には家族全員を呼んで」と言われて急遽、兄弟全員を呼ぶことになりました。僕、4名兄弟の末っ子なんです。そこで先生から〝診断〟と〝これからどうなる〟と〝余命〟。「呼吸器をつければ長くは生きられるけど、呼吸器に関しては、本人の意思を尊重してあげて」と。当時、僕はもともと医療的な話は好きで、ALSという病気は知っていて、それで筋ジスかALSのどっちかだろうと思っていました。検査項目を見て、針筋電図をやった時点でちょっとおかしいなと思い「どっちかだろうな、なるならALSはちょっときついな」と思っていました。姉が歯科衛生士で、母も介護の仕事で医療的知識やALSのことは知っていて、だから先生の診断がついた時にこの2人だけは血の気が引いた顔をしていて、あとは彼女含め皆なんかポカンとしてました。だから正直僕は衝撃は受けませんでした。そっち系なんだろうなと。

それまではバリバリ働いていて、退院した時、職場には僕の口から説明して「まだ頑張ろうと思っているからよろしく」と伝えました。職場の皆はすごく協力的で、ホント、色んなことを助けてもらいました。車いすになって1年半くらい通っていました。今年4月に辞めて、これからは訪問看護です。

Q：診断時の心境についてお聞かせください。

A：一番最初は、人工呼吸器をつけるつもりなんて無くて。だから先生が言う寿命が3年から5年と言うの

が来たらそれまでだから、それまでに皆とどっちかと言ったら思い出作っていこうと。もうなったのはなったし、何が原因か分からない以上、何にあたっても変わらないんだったらもう時間がもったいないから。だったらもう、笑う時間増やそうと伝えて。なので、退院した日は母親にお願いして、ちょっと多めに料理を作ってもらって、退院祝いしました。まあ。周りは複雑だったでしょうね。悲しみたい気持ちもあったと思うんですけど、僕自身が退院した初日からそんなテンションだし、あの時と今は別に何も変わっていないんで、未だにこの病気に対して涙を流したこともないし、悔しいみたいなのもないし、最初は強がりと思われてたと思うんですけど、今は「あなたらしいね」みたいな、理解してくれてます。

あの時に先生から余命を言われたのは、僕にとっては良かったなって思います。「どれくらいもつか分かりません」の方が、たぶん凹んでいたかもしれないです。「あと3年、あと4年です。」と言われたんだったら、「え、短っ!!もう、落ち込んでる暇ないじゃん」って。だから自分で思っている以上にあっさりしてたなと、今振り返れば、そこで気持ちの切り替えができてた気がします。

Q：今も、呼吸器に関しては着けるつもりは無いのですか？

A：呼吸器を着けるつもりは無かった理由は2つあって、もちろん情報が無かったというのも理由ですが、1つは呼吸器を着けると〝コミュニケーションが取れない〟〝しゃべれない〟っていう。コミュニケーションが取れないのが一番辛くて。寝たきりになったら言葉でしかコミュニケーション取れないのに、その言葉すら奪われると思ったら、それはめちゃくちゃ辛いなと思って。そこから10年も20年も生きてられないなって思いました。それと、もう1つが介護負担。もう、一番の要因がここでした。僕自身が実家で、ひぃおばあちゃんと暮らしていて、最終的には100歳超えて亡くなったんですけど、ずっと母が介護していて、僕たちもデイケアから帰ってくるタイミングで入れ歯やったりとかしてたんですけど、やっぱり大変なのを見ていたし、お年寄りの介護と、これから先医療的ケアが必要な成人男性の介護って全然違うじゃないですか。やっぱり医療的ケアって、支えがあっても歩けないとか、全身の力が抜けている成人男性なんてとんでもない重さじゃないですか。もうそれだけでも介護大変なのに、呼吸器もつけている、胃ろうもって、そんな人を24時間365日何年も介護し続けるって考えた時、とてもじゃないけど家族の時間を奪い過ぎてるって思うと、僕自身そこがすごく懸念で。家族が僕に会う時間が全て介護になっているんだったら、長く生きている意味が見い出せなかったんですよね。それは何か、生かす為に僕に会いに来ているみたいな。それだったら意味ないなってのがあったので、それだったら着けないって。

それから仲の良い友人に伝えたんですけど、友人たちも結構動いてくれて「こういう人居るよ」って教えてくれたのが、東京にいる武藤さんでした。彼のことを知って、YouTubeやInstagramを見て、すごい彼に興味を持ったので、ダメもとで連絡してみたら、返事をくれました。それから「数分でもいいので会えるなら東京に会いに行くので」って伝えたら「是非」と。そこで初めて、彼のコミュニケーションの取り方を見て、日線入力で意思伝達をしていて「凄いな。こんな方法があるなら僕のコミュニケーション問題はクリアになるな」と。なので、あとは介護負担だけ解決すれば、長く生きてもいいよって思えました。しかも、呼吸器をつけてもここまで何でもできるんだって、そこに僕は希望がありました。ただそこには行政の問題もあって、まだ20代。今年30歳になる年で、あと10年は介護保険が使えないわけで、世間一般的に言うと、あと10年後、僕は確実に呼吸器を着けて寝たきりなんですよ。ALSの未来は10年後はそうなっているとなると、そんな段階から介護保険が使えたって、もう今更なんだよって期間に入っていて。だったら、今で整える。今、環境を作るしかないなって。どうしても今の状態だと、行政で使える範囲ってすごく限られていると感じたんです。そうなると家族の負担は全然まかないきれないってのがあって。だったら自分で作ろうということで、そこをクリアにできれば、僕の呼吸器を着けて長く生きるっていう選択肢は100%になるなっていう。なので、今現時点では、まだ訪問看護を作れていない準備段階なので90%ですが、気持ちは100です。

語者プロフィール

眞榮田 純義

（まえだ まさよし）さん

1994年10月生まれ
（糸満（兼城中学校）育ち）

【目標】まずは2024年10月には訪問看護の立ち上げ

【 夢 】家族に介護負担をかけずに穏やかに過ごすこと。
どういう形であろうと、家族と今までと同じような暮らしをする。

【好きなこと】食べる事

【好きな食べ物】嫌いなものがほぼ無い

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
2024 11月号
270

アンビシャス

Ambitious

27歳でALSになりました



表紙は語る
「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」後編
アンビシャス通信
9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6年度【令和7年 1月開講】
障がい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115回
『患者学』 加藤 眞三先生
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
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 渡口 正さん
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

27歳でALSになりました

眞榮田 純義（まえだ まさよし）さん　ALS（筋萎縮性側索硬化症）後編



訪問看護ステーション ついに始動

Q発症前後で生活は変わりましたか？

A：もともと僕はホントに人が好きで、1人の時間がいらないってぐらいなので、休みの日も予定立てて外に遊びに行っていたし、常に外に出ていました。もともとお酒はあんまりなんですけど、居酒屋の出没率は高くて、家にいない人でした。学生の時から、オートバイに乗っていて足もあるし、なのでずっと家には帰らないで〝家は寝るところ、お風呂に入るところ〟の感覚でした。大人になってもそんな感じで、仕事と遊びを両立していましたね。海に行くのが好きだったり、バイクで走ったり、そういうアクティブ系をずっとやってました。

それが今は、まあ気持ちは全然変わってないので「行こうぜ」と言われれば全然行きますし、でも今はどうしても介助が必要なので、送迎だったりお風呂も入れてもらわないといけないから、門限付きに。僕の車が福祉車両なので、友達が車置いて、乗り換えるとか。家に帰ったら彼女にバトンタッチになるんで「明日○○があるから、何時には帰って来てね」みたいな。人生で初めて門限が付きました。だからどうしても気軽には行けなくなったんですけど、でも行けるときは行かせてくれるし、助けてもらってます。今日は彼女が仕事で、僕は日中1人なんですけど、でも仕事仲間の佐川とか、渡慶次といたり。週に2日くらいはお家で1人という時間があってちょっと多いなって思うんですけどね。寂しいですね（笑）

Q：現在の心境や、夢、生きがいについて教えてください。

A：現在の心境は、診断当時とあまり変わっていなくて〝なったのはしょうがない〟。特に最近思うのは、ALSに限らずだと思うのですが、何か病気になった時に、そこにあらがってそこに立ち向かってる人の方がちょっと進行が早いのかなって気がしていて。僕の最善としては共存なんです。共存が最善だと思うし、自分にとっても辛くない。それは、気持ちが一番そ

うさせていると思うんですけど。
僕は今、左手はギリギリまだ自分の力で肩ぐらいまで上げれるんですけど、右手は自分の力で上げにくくて、家の中では立つことはできるけど、でも歩くことは難しいよねってくらいです。でもそれは、そうなるって知っていたし。だからそこで「もうちょっとがんばろ、もうちょっと手が上がるように」って、もちろんリハビリとしてやっていくとか、使える時間を増やすっていう名目でやるのは大事ですけど「どうにか進行をゆっくりさせよう」とかって、結局、自分の気持ちの思っている部分って、気持ちと身体はイコールだと思うんです。だから、そこにあらがっている人の方が進行が早い気がしていて。
僕は先生からも言われているんですけど、思ったより進行がゆっくりで、今診断を受けて4年目ですが、定期受診に行った時、肺活量が上がっていました。前に「ちゃんとカエル呼吸法とかやった方がいいよ」って言われて、やってみたんですけど、あれ1回やっただけでキツってなって、あれから1回もやっていないんです。リハビリも行っていなくて、日常生活を送っているだけなんです。僕は、治らない病気と言われている以上、治すことは考えていないんです。治らない病気と言われたんだったら、治らないなりに、どうやったら、うまくこの病気と生活していった方が長く呼吸器を着けずに済むかなって感覚で。僕は共存したいなって思っています。もちろん、戦わなくてはいけない病気や怪我ってのがあるとは思うんですが、でもそうじゃないのもあるんで。だから正直薬は使いたくないんですけど、彼女だったり、家族、親が「どうか分からないけど、これくらいは摂っといたら」って言うことに対して〝周りの安心材料として薬を摂っている〟って感じです。あまりにも「何もやりません」って言って、それで周りを傷つけるのも、それも違うかなって思います。僕の気持ちのスタンスと言うのを周りは理解してくれているので、ただ、近い人の方が戦わせたいんですよね。そこの気持ちも理解できるんで、そこは心配してくれている愛としてのお返しとして、そこだけは戦っている意思を見せているって状態ですね。ただ、全体的には僕は戦うつもりは全く無くて。これが治る病気っていうのが正式に分かって、治った上に、この筋肉改善するよとか、失った神経が蘇ってくるよって言うんだったら頑張ってリハビリもするし、元の状態に戻すようにしていくんですけど。でも、そこが見つからないのに、そこにあらがうのは、相当体力使うんで。下手したら進行を早める行為をしている可能性だって大いにあるわけで。僕はＡＬＳの情報しか分からないんですけど、ＡＬＳで〝一番進行を早めない選択〟が、僕の中では〝共存〟なんです。この病気を僕も理解するし、この病気にも僕の生活を理解してもらわないといけないし。だから1番は「病気を理解して、病気だからこうはできないとか、病気だからこうって言うんじゃなくて、病気でもこうできる。病気に邪魔されてきた人生を、この病気でもできる人生に変えていく」というのが共存かなと思います。あとは、外に出る事だと思います。人と関わるのが人の1番の栄養だと思うので。僕の友達は、黙らないで「今の眞榮田にこれできる？」とか言ってくれるので、周りも勝手な偏見で見てはいないなって感じます。眞榮田純義っていう人がただ、ＡＬＳを患っただけ。まだ、あいつは遊びたいだろうしって感覚で見てくれているってのが有り難いですね。周りのスタンスもその人の生き方を作っていくんだなと思います。

語者プロフィール

眞榮田 純義（まえだ まさよし）さん

1994年10月生まれ（糸満（兼城中学校）育ち）

【最近の楽しみ】
今は自分たちで事業を起こしているところで、皆と作り上げていること

【特技】道を覚えていること

【好きな音楽】HY、平井大