

巻頭言

日本 ALS 協会 北海道支部

支部長 深瀬 和文

今回は5月に行った東京の事を話させていただきます。

東京に行った理由として2つの理由がありました。

1つはHALを実際に使った人の、生の声を聞きたいと思って行きました。HALと言うのは前回号で説明しましたが、頭で思い浮かべるだけで手を動かすのと同じ操作が出来ます。もう少し詳しく説明すると、頭の中で腕を動かすと命令するだけで腕に微弱の電流が流れ、その電流を探知することで腕を動かす状態だと機械が判断して、実際は腕が動いていないのに動いたと機械が判断することです。

実際に使った岡部副会長の家に訪問してHALのことを詳しく聞いたところ、イメージが大事だと言われていました。何年も体を動かしてないと電流の流れが悪くなっているので、かなりの訓練が必要だと言っていました。でも逆に考えるとロックドイン状態でも練習次第で簡単なコミュニケーションが取れるようになるかも知れない・・・と感じてホテルに帰ってきました。

次の日、医療関係者対象の講義に講師として招かれました。どこの地域でもコミュニケーションは大事だし、特にALSはコミュニケーションが取りづらいので医療関係者の悩みの一つでしたが、口文字を披露してその速さと正確さに皆さん驚いていました。後から岡部副会長が加わって2人でみんなの前で口文字雑談を披露しました。これには皆さん普通の会話と同じくらいの速さで雑談をしていた事にビックリしていました。そこで実感したことは、コミュニケーションが取りづらい人に口文字の存在を知ってもらいたいな・・・と思いました。

講義が終わって総会に駆けつけたところ東北大学の青木先生が講義をしていて治験に至るまでには3段階のフェーズを踏んで安全性と有

効性が確認されてから治験が始まります。いま治験を行っているのは HGF です。臨床の結果には、まだまだ時間が掛かると思いますが期待を持って待ちたいと思います。ただ、HGF は ALS を治す薬ではなく進行を遅らせる薬だと付け加えたいと思います。

交流会では懐かしい人がいっぱい参加しており、自分自身 3 年ぶりの総会と交流会となり懐かしさを感じました。

東京までとは言わなくても、北海道同士でもっと交流を深めたいと思って帰ってきました。

