

難病連全道集会 ALS 分科会報告

運営委員 澤口 勇治(患者家族)

難病連全道集会が8月1日(土)かでの2・7を会場に開催されました。2日(日)には各分科会が開催され、ALS分科会は、約20名のほどが参加し、訪問診療クリニック六花 院長 橋本司先生により「新しく保険適用になったALS治療薬～ラジカットについて～」をテーマで医療講演と交流会が行われました。

ラジカット(一般名:エダラボン)は、フリーラジカル消去剤であり、脳梗塞緊急期の治療薬として開発され、承認・販売されていました。ALSも発症の一つの原因として、フリーラジカルによる酸化ストレス障害が考えられ、2001年から臨床試験が行われ、2015年6月26日「筋萎縮性側索硬化症における機能障害の進行抑制」の効能・効果及び用法・用量の承認を得ました。(このプレスリリースは、絆78号で詳しく紹介されています。)

臨床試験は、24週(約6か月)にわたって行われ、結果は、ALSの機能障害の進行を約2か月遅延させることが期待出来ると考えられるとメーカーの説明があったとのことでした。

臨床試験で有効性が確認されている患者さんのタイプは、次のとおりです。

- ALSの重症度1度、または2度
- 日常生活をこなす能力を測るアンケート(ALSFRS-R)で、一定以上の能力がある。
- 呼吸機能が正常に保たれている。
- ALSを発症してから二年以内。

このラジカットは、承認されて日が浅く、薬を投与するにも6か月の月日を要するため、患者さんの負担も大きく、主治医と綿密に打ち合わせをし、自宅での投与等も検討しなければならないとのことでした。

交流会では、橋本先生にラジカットやALSに関することを質問し、有意義な時間を過ごさせていただきました。

その後、札幌・福祉協賛ビアガーデンで懇親を深めました。当日は、北海道でも大変暑い日でした。ビール日和ということで、ビールを美味しく頂戴し、日ごろの介護疲れを吹き飛ばしました。

