

第 44 回難病連全道集会報告

運営委員 澤口 勇治

今年の「難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌大会」は、8月5日～8月6日の二日間、かでの2・7で開催されました。

私は二日目の分科会のみ参加させていただきました。

分科会は、二年ぶりに愛媛の橋本司先生をお迎えしての医療講演です。

橋本先生は、東温市で訪問診療クリニック六花の院長を勤める傍ら非常勤で国立病院機構愛媛医療センター神経内科に勤務されています。

ALS 部会の医療講演は「在宅医療について」です。

最初は、愛媛県における ALS の現状です。松山市では 21 名の患者がいるということで、人口比率で考えると札幌と同じ位の患者がいるということになります。

本題の在宅医療では、良く起こす次の症状について原因と対処方法について説明がありました。

- 流涎(よだれが口から落ちる)
- 喉の違和感(飲み込み障害、痰のからみ)
- 便秘(運動量の低下、自律神経への影響)
- その他のよくある症状
 - ・手足の冷感／寒気
 - ・皮膚トラブル
 - ・陥入爪(巻き爪)

それ以外に「ALS と体重減少」の関係についてお話しがあり、10%以上減少していると早めに胃ろう装着を考えて良いことや最近では胃ろうを前もって装着を促す流れになっているとのお話もありました。また、呼吸器等の電源には二種類(家庭用電源の正弦波と発電機やシガーソケット等の矩形波)あるので使用方法に応じた電源機器を選んで欲しいとのアドバイスもありました。

最後に東北大学で研究されている「HGF」の現状やペランパネル(フィコンパ)及びポストニア(ボシュリフ)の研究状況について説明がありました。

注)最新の臨床研究・試験と治験情報は、JALSA の会報 101 号に掲載されています。

講演後の質疑応答で、家族の方から「ALS の診断は下りていないが、症状が ALS に似ており今後の対応について」や患者さんからは「リハビリを兼ねた運動はどの程度まで許される」と質問がありました。そして運営委員の松山さんより自薦ヘルパー制度について説明があり、24 時間介護の事業所が不足している地域では、在宅療養を考える上で自薦ヘルパーが普及すればと願っていました。

午後は、大通公園で開催されている「ビアガーデン」で交流会です。当日は気温も上昇してまさにビール日和で大変おいしくビールを頂戴しました。(本当は残念ながら都合によりジョッキ 1 杯のみです)

深瀬支部長は前日に続いてのビールということで日焼けかビール焼けか分からないような状態でした。

今回は某新聞社の取材もありましたが、ALS が広く周知され認知されることは患者会の願いでもあり、そのため、ビアガーデンのような大勢の方が集まる場所で車いすの方々と飲食することも理解を深める活動のひとつだと考えます。

短い時間の講演等でしたが、ご参加いただいた皆様や難病連のボランティアの方々に深くお礼申し上げます。