

# 日経健康セミナー21

## あなたに知ってほしい。ALSという難病を。一緒に考えよう、今、できることを。

手足の動きや発声の乱れなどが初期症状で、進行すると呼吸不全などに陥る神経系の難病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)。発病のメカニズムは完全には解明されておらず、治療困難な病というイメージが一人歩きしているようだ。日本経済新聞社はこのほど、日経健康セミナー21「あなたに知ってほしい。ALSという難病を。一緒に考えよう、今、できることを。」(協賛:田辺三菱製薬)を開催した。専門家が治療・研究の最前線を紹介。さらにパネルディスカッションでは、患者とともに生きる社会のあるべき姿などについて語り合った。

# 新しい治療法開発に期待

基調講演 ①

### おうちに帰ろう。ALSと共に、明日もあなたらしく

砂川市立病院 脳神経内科 医長 山内 理香氏



ALSは1年間に10万人当たり約2人が新たに発症するといわれています。現在、国内には9000人余りの患者がいます。初期症状が発生する部位は様々で、手足の上肢が約40%、足などの下肢が約30%、話しにくさや嚥下(えんげ)障害が約25%、他に呼吸筋の筋力が低下する人も少しいます。一般的には手足がやせて筋力が低下し、嚥下障害や呼吸不全が加わり、徐々に進行していく経過をたどる患者が多いようです。

## 自分らしい人生手伝う社会を

進行のスピードには個人差がありますが、平均すると5年程度で人工呼吸器の装着が必要になる患者が多いようです。早期発見が難しい疾患であり、多くの患者は整形外科や脳外科、内科などを受診し、異常がないとされ、神経内科でようやくALSだと診断されます。初期症状が出てから確定診断まで、おおよそ10〜15カ月かかるといわれています。現時点で、ALSの進行をストップさせたり根治させたりする治療法は、残念ながら確立されていません。自分のライフスタイルや優先順位を踏まえながら、「ALSと共に生きる」という発想が不可欠なのではないかと考えています。具体的には胃瘻(いろう)を造設するかどうか、人工呼吸器を装着するかどうか、どこで誰と生活したいかなど、自ら意思決定する姿勢が必要だと思います。食べるのが好きな方は、最後まで自分の口で食べ物を味わいたいと思うでしょう。一方、自宅で生活するために胃瘻による栄養摂取を選ぶ方もいるでしょうし、どちらが正解とは言えません。ただ、胃瘻を造設するのなら、体重が10%以上減少するよりも前、食べ物を飲み込むのが困難になる前など、適した時期があります。胃瘻以外の人工的な栄養摂取では、静脈からの点滴や鼻から胃へ管を通す方法もあります。呼吸の補助療法を利用するかどうかは、息苦しさを感ずる前に考えておくべきだと、山内氏は話しています。

基調講演 ②

## ALS治療の新時代の到来

滋賀医科大学医学部 内科学講座 脳神経内科 教授 漆谷 真氏



## 早期の治療スタートが重要に

ALSは、手足を動かしたり話しをする時に収縮する筋肉に指令を出す運動ニューロンが、障害を受ける進行性の疾患です。50歳から70歳くらいで発症する患者が多く、手足や顔に加えて、口の中、あるいは呼吸に必要な筋肉にまで麻痺(まひ)が及んでしまい、日常生活にも支障が出てきます。長い間、原因不明だったので、最近になってALSの原因とみられる遺伝子が30以上見つかっています。さらに患者の脳や脊髄に特定のタンパク質が分解されずに蓄積していることもわかってきました。遺伝子はタンパク質を作り出しますが、遺伝子が変わると、本来の機能を果たせないタンパク質が増えてしまいます。それが増えてくると、必要な細胞が次第に消失していくことになり、変異した遺伝子からタンパク質を作らせないようにするという発想が、今注目されている核酸治療です。ALSに似た脊髄性筋萎縮症という疾患への核酸治療は国内でも始まっていて、成果を上げています。核酸治療はALSに対しても期待できると思います。異常なタンパク質のみを除く治療法も研究が進んでいます。特定のタンパク質のみ

前に考えておくべきだと思います。気管切開をして人工呼吸器を取り付け、自宅で家族と生活したいという人もいます。よし、あえて使わないという選択もあります。会話などができなくなった段階でも意思伝達装置を使ったコミュニケーションで、自分の存在意義を確認することがあります。多くのALS患者は、診断、治療、療養の各段階で、それぞれの機能を持った医療機関を利用すると思います。それぞれの機関の連携が欠かせないので、神経内科の専門医とかがかりつけ医の2人を主治医とする必要もあるでしょう。在宅療養では訪問看護の力も重要です。どんな選択肢にも絶対という正解はありません。どんな選択肢をされても、自分らしく生き抜くお手伝いができればと思っています。そして、病気を持つ人に思いを寄せられる社会でありたいと願っています。

さらに、ALSではエネルギー消費量が増えるので、十分なカロリーを摂取することが大切です。同時に呼吸に必要な筋肉を過度に疲労させないように、呼吸マスクなどを適切なタイミングで利用することも考えてほしいと思います。無理のないリハビリの積み重ねも、進行を遅らせる効果があります。確かにALSは難しい疾患ですが、治療に関する研究は急速に進んでいます。現在可能な治療やケアは個別の効果は小さいかも知れませんが、その積み重ねが大切です。近い将来必ず実現するであろう、新しい治療法を辛抱強く待っていたら、研究者は努力しています。

【第二部 パネルディスカッション】  
～ALSとともに安心した日々をおくるために～  
私たちに、今、できることを考える

パネリスト  
砂川市立  
滋賀医科大学  
漆谷 真氏  
フロコル  
フリーア

パネルディスカッション  
ALS  
東尾 最初はたきっかけは...  
ス・バケツチ  
米国のテレビ  
楽しそうな印象  
が、ドキュメン  
「フト」を見て  
学びました。  
ALSに  
組みなどは十  
か。  
指定難病なので  
療や検査、介護  
的な支援を受け  
す。さらに患者  
体がありますの  
をすることも考  
ます。実は医師  
報などを教え  
ります。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。



前掲写真

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

## 認知症の予防と治療

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

【第二部 人生のドラマ】  
～ALSに打ち克つた日々をおくるために～  
私たちに、少くとも生きてほしい

＜先生＞  
EBC 堀田 隆一 (名古屋市立病院 脳神経内科 医師)  
EBC 加藤 健一 (滋賀医科大学 医学部 脳神経内科 教授)  
堀田 隆一 (011-777-7777)  
加藤 健一 (011-777-7777)

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

## 認知症の予防と治療

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。



前掲写真

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

。その結果、**アセチルコリン**の不足が原因で、**記憶力**や**集中力**が低下し、**認知症**の原因の一つとされている。また、**血圧**や**血糖値**のコントロールが難しくなることも、**認知症**のリスクを高める要因の一つである。

# 認知症の予防と治療

加藤 健一  
山本 隆一  
田辺三樹製薬株式会社  
https://www.mt-pharma.co.jp/

