



日本 ALS 協会広島支部 会報

かがやき

2025.07

定価 100 円

(会費に含まれています)

世界中を恐怖に陥れたコロナウイルスも、ありふれた感染症になった感があり、観光地には活気が戻っています。我々ALSを取り巻く環境も、新薬ロゼバラミンの発売、トフェルセンの承認と明るい話題が出ており、「ALSとの病名告知＝死の宣告」だった時代は過去のものになりました。



本年度も明るく、カー杯、自分らしく生きましょう！

日本ALS協会広島県支部 支部長 三保浩一郎



カープ観戦交流会！

2025. 04. 05

2025年4月5日(土) マツダスタジアムで行われた「広島東洋CARP対横浜DeNAベイスターズ」の試合に患者・家族・遺族・医師等総勢62名(内、患者様10名)で参戦いたしました。

遠くは奈良県から参加された患者さんやご家族がアメリカから参加された方もいらっしゃってにぎやかで楽しい時間となりました。試合は延長戦にもつれるという大接戦！声をからして応援しました。結果は見事に延長11回に田村選手のプロ初本塁打となるソロが飛び出し、サヨナラ勝利を収めるというなかなか見ることのできない試合に全員大盛り上がりでした。

なかなかこういう機会でもない「呼吸器をつけてるから無理かも」とか「本当外出できるだろうか・・・」と不安になる患者さんやそのご家族もいらっしゃいますが、「えいっ！」と参加を決めました。楽しかったーと笑顔で帰られました。また、皆で楽しい時間を共有したいですね～♪



2025年(令和7年)4月6日(日曜日)

中国新聞

難病患者や家族 カープ応援熱く

南区 ALS協県支部交流会

全身の筋肉が衰えていく難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者や家族たちが5日、広島市南区のマツダスタジアムで広島東洋カープ対DeNA戦を観戦した。終盤までもつれる展開に熱視線を送り、カープの勝利を後押しした。

ヘルパーや医師も含め、約60人が、車いすのま

ま入れ、人工呼吸器などの電源を確保できるテグジュアリーフロアで応援した。普段は外出しづらい患者も安心して雰囲気を楽しんだ。



マツダスタジアムでカープを応援するALS患者や家族たち

10年前に診断された白川純さん(71)は、四回に末富昇大選手が勝ち越しランを放つと口角を上げて喜びを表す。文字盤を通して「気分はずっつきり。同じ病気を抱えるみんなと楽しめてうれしい」と語った。

2025. 04. 06
中国新聞に掲載されました。

2024年度日本ALS協会広島県支部の定時総会が
2024年7月13日（土）に広島県健康福祉センターにて開催
されました。

2024年度
定時総会



第一部で通常総会、第二部では「患者体験談」と題し、当協会の支部長 三保浩一郎と副支部長の長岡貴宣が視線入力にて作成した資料をもとに患者ならではの生活の工夫や苦労や楽しいことなど盛りだくさんの発表となりました。また「最新意思伝達装置」の展示も行い、患者さんはもちろんのこと、そのご家族や医療関係者、介護関係者など皆さん興味津々でご覧になっていました。

● 第一部は通常総会を行いました。



機器展示も



● 第二部（患者体験談）

「ALS恐るるに足らず ～よーけーの失敗を乗り越えて～」

広島県支部 支部長 三保 浩一郎

今回は同病患者と患者家族に向けて、勇気を持っていただく、恥を忍んで（？）病状進行期の失敗談を披露しました。

電動車椅子で頭を強打して救急車に乗った事件。駅の階段で足が出なくて頭から真つ逆さまに落ちたが、怪我なくムクつと立ち上がった事件。人工呼吸器が不意に外れたが近くに誰もおらず、死を覚悟した事件。移乗時に滑り落ちて、紙おむつで股間をザックリ切った事件。天下の往来でズボンがずり落ちて下半身スッポンポンになった事件を動画とアニメーションを使い発表しました。

私としては会場が割れんばかりの大爆笑になることを期待していましたが、大爆笑にはいたらず……。まだまだ修行が足りません。



発表に備えて前日の深夜までPowerPointとにらめっこ（笑）。

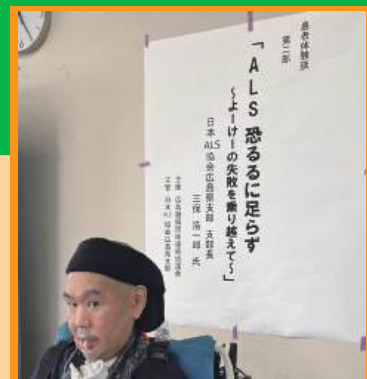
今回は患者に向けてのメッセージなので全面的に新作です。

矢追純一氏のUFO特番から効果音を取ったんだけど、世代的にみんな分かったかな？

渾身のギャグはそこそこウケたけど、大爆笑には至らず……。次の機会に向けて精進します。

最新の意思伝達装置機器展示も併催して、多くの方に体験してもらえたのは良かった。患者交流会では活発な意見交換が出来たのも良かった。

広島県支部では引き続き患者交流会を開催してまいります。



● 第二部（患者体験談）

地方と都会の在宅生活の違い ～ 無いものは知恵と工夫で乗り越える～

三次市在住 長岡貴宣

三次市に住んでいる副支部長の長岡です。7月の総会で発表した内容について報告します。『地方と都会の在宅生活の違い ～ 無いものは知恵と工夫で乗り越える～』というテーマで話をしました。

三次市の人口は約5万人、広島市の人口は24倍の約120万人です。しかし、ALS患者の在宅生活に重要な重度訪問介護制度やその他の訪問系サービスを人口比率で比べてみると圧倒的に三次市が少ないのが分かります。例えば、重度訪問介護の支給時間の総合計を見ると広島市は三次市の63倍、重度訪問介護事業所の数は45倍、広島市に19の事業所がある訪問入浴は三次市にはありません。私が人工呼吸器を装着した5年前は、三次市にはALS患者が在宅生活をするために必要な重度訪問介護の実績すら無いに等しい状態でした。

そこで『無いものは知恵と工夫で乗り越える』生活が始まります。まずは、重度訪問介護の支給時間です。市の障害福祉の担当者と何度も話し合いをしました。担当は福祉の専門家ですが、病気の専門家ではありません。ALSについては何もわかっていないのは当たり前のことだと思います。私自身も障害福祉の制度については、ALSになってから知ることの方が多かったです。話し合いの基本姿勢は『私も分からないことばかりなので、一緒に学んでいきましょう』ということです。相手に自分の考えや想いを理解してもらうためには、こちら情報も多く集めて知識を身に付けることが大切だと感じています。結果として、5年前には無いに等しかった重度訪問介護の支給時間490時間が決定しました。三次市として画期的な判断だったと思います。その後も支給時間の話し合いを継続し、現在は1037時間まで増えました。（三次市もなかなかやりますね！）

次は、ヘルパーについてです。三次市には、医療行為に当たる喀痰吸引や胃ろうへの注入などが行える重度訪問介護事業所は、現在もありません。5年前に490時間が決定した時は、何とか広島市にある全国展開の事業所が引き受けてくれました。しかし、支給時間が増えるとともに新しい問題が起こります。コロナの影響もあり、広島市の事業所からのヘルパー派遣が難しい状況が続きました。そこで、事業所ヘルパーと『自薦ヘルパー制度』を併用してヘルパー不足を乗り越えることを考えました。この『自薦ヘルパー制度』は、ヘルパー募集や採用決定のほか、シフト作成や出勤簿管理など通常は事業所の業務を利用者が行わなければなりません。また、ヘルパーを雇用する立場から、労働基準法を熟知し遵守することが求められます。利用者が、この制度を取り入れて軌道に乗せ、安定したヘルパー雇用に至るにはそう簡単なことではないと思います。私は、昨年4月から

自薦ヘルパーの募集を始め、これまでいろいろ大変なこともありましたが、現在、自薦ヘルパー5名、事業所ヘルパー1名の合計6名のヘルパー体制が整いました。重度訪問介護の支給時間が無い、事業所が無い、ヘルパーがいない問題は何とか解消できそうです。

そのほか、県北に1件だけあった訪問入浴事業所が撤退したことに對しては、簡易浴槽を購入し前からある天井走行式のリフトを活用して入浴できていることや訪問看護について、それぞれの訪問看護ス



テーションの努力や工夫について紹介しました。話をした時は、まだ計画中ですと紹介した庄原日赤病院訪問看護ステーションが、喀痰吸引等の3号研修実施事業所として、10月から実働し始めました。全国の日赤病院で初、県北でも初の3号研修の実施事業所になります。凄いことです。皆さん、拡散よろしくお願いします。

そして最後に働くことについて話をしました。私は、3年前からオリイ研究所が主催する『分身ロボットカフェ DAWN』でお客様に接客をするオリヒメパイロットとして働いています。場所は東京日本橋。三次市から遠隔で私の分身のオリヒメを動かしています。重度訪問介護中の経済活動は禁止されていますが、これも三次市と話し合い、制限はありますがOKをもらいました。現在は、特別支援学校のインターンシップや職業体験などのカリキュラムやプログラム作りが主な仕事になっています。私は、カフェでは失敗ばかりしていますが、周りのスタッフは『大丈夫。失敗することは前に進んでいる証拠』と慌てることはありません。『失敗することは前に進んでいる証拠』これが私の、無いものは知恵と工夫で乗り越える原動力となっています。

以上が7月の総会で発表した内容です。

患者の皆さん、家族の皆さん、関係者の皆さん、ALSは症状や病気の進み方にとても個人差があります。私も発症当初は、他の患者さんと比べたり、知識も無いのに勝手に間違ったイメージを持ったりしました。しかし、この会やその他の様々な機会でも多くの患者さんと会って、それぞれの話を聞いて、たくさんの情報を得たことで、その後の自分なりの生き方を見つける一助になりました。私たち患者や家族は、ALSについてより多くの情報を集めて、知識を身に付け、これからどうしていくかの選択肢を増やしていくことが大切だと感じています。



故郷の秋祭り

白川 純



10月の交流会で「秋といえば」というお題で、「祭りです」と答えましたが、少々説明不足になっていましたので、この場をお借りして説明させていただきます。

私は、13年前にALSを発症し、10年前に告知を受け、9年半前から在宅療養生活が続けている白川純です。愛媛県新居浜市の出身で定年まで広島市役所で、地球温暖化対策や環境に関する調査・研究、苦情処理、議会对応等に従事していました。入庁後は、忙しさもあり、祭りの開催日が定められていることもあって、見に帰ることはありませんでした。祭りの時期に地元ケーブルテレビの生放送やyoutubeを見だすと、家族はまた始まったという顔をして、関心を示そうとはしてくれませんでした。

ALSを発症し、9年前に気管切開をしたのを機に、私が祭りにそれほど入れ込む原点を家族に知ってもらうのもこれが最後という気持ちで、長男、東京に住む次男を誘い、訪問看護師を帯同し皆で祭りを見に帰りました。

10月初旬から香川県西部から始まる太鼓祭りは、10月中旬の私の故郷新居浜市の祭りまで次々と開催されます。その期間中に新居浜市の隣の西条市でだんじり祭りが開催されます。郷愁を覚えるその二つの祭りの内、新居浜太鼓祭りをフィーチャーして紹介します。

阿龍と吽龍や禽獣、御殿、武者絵などを金糸で立体的に刺繍した「飾り幕」で飾られた太鼓台が、空中に 30cm ぐらい放り投げる差し上げや 4、5 台から最大 20 台の太鼓台が横一列に並んで差し上げる寄せ太鼓、差し上げたままで 720 度回転するなどのパフォーマンスは圧巻です。

かき夫と呼ばれる男衆により、巨大な太鼓台が空高く舞い房が縦横に揺れる様子は、鳥肌が立つ迫力で躍動感にあふれ、観衆のどよめきが起こります。



夜太鼓見学

ホテルの横の広場に照明器具を取り付けた太鼓台 8 台が、太鼓と指揮者の笛の音に合わせ続々と入場してきます。照明に照らされて金糸の刺繍がより幻想的に輝いて見えます。家族からも「迫力がある」、「動画で見て想像していたものより遥かに豪華絢爛だった」といった声が上がりました。

差し上げの際の房がゆさゆさと揺れる光景にも感動してくれたみたいです。

祭りの時期に心ときめかす私の心情を少しは理解してくれたみたいです。

数日前に嬉しいことがありました。youtube で祭りを見ていたら、気になる様で孫が何回も覗き込んで「これ何」と尋ねてきたのです。「爺ちゃんが好きな祭りだよ」と説明しました。どうやら祭り好きが遺伝しているようです。

あれから 9 年、祭りからパワーを貰って元気を保ち続けられています。



ニュースの窓

ALSに関するニュースを
ご紹介します。

新

聞

2024年(令和6年)10月1日(火曜日)

16版 社会 (26)

ALS抑制待望の新薬

9年ぶり 早期投与で生存500日延長

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の新薬が9年ぶりに登場した。症状の進行を遅らせる効果があるとして、厚生労働省が製造販売を承認。徳島大や千葉大の研究チームが臨床試験(治験)を長期解析した結果、早期の投与で生存期間を既存薬よりも500日以上延ばせたとする新たなデータも30日までに発表し、患者らの期待が高まっている。薬はエーザイが開発した「ロゼバラミン」。ビタミンB₁₂の一種のメコバラミンが有効成分で、この成分を使った薬では、末梢神経障害の治療薬などが保険適用されている。徳島大などのチームが発症1年以内に登録した患者約130人を対象に治験を実施。高用量のメコバラミンを週2回注射すると、4カ月後の症状の進行を約43%抑制することが分かった。厚生労働省は24日、ALS新薬として承認した。その後も投与を続けて効果を解析すると、先に投与を始めたグループは4カ月後から投与したグループと比べ、生存期間が平均約500日以上長かった。既存薬の生存期間の延長効果は90日程度とされており、チームの梶龍児徳島大特任教授は「考えられないほど良い結果。世界中の人に使ってほしい」と語った。進行抑制と長期生存の二つの効果が確認されたALS治療薬は世界初という。メコバラミンがALSに効く仕組みは解明されていないが、神経を保護する作用によるものと考えられる。患者として研究に参加した日本ALS協会三保浩一郎理事(57)は「新薬の誕生に大きく期待している。将来この病気が治療可能になると信じている」とコメントした。

クリック

筋萎縮性側索硬化症(ALS) 筋肉の運動に関わる神経細胞が侵される難病。全身の筋肉が徐々に動かせなくなり、発症から2〜5年で死亡することがある。詳しい原因は分かっていないが、神経の老化が関係すると考えられている。日本でもこれまで承認されていた治療薬は生存期間を延長する効果がある「リゾール」と、症状の進行を遅らせる「エタラボン」の2種類で、根本治療薬はない。国内の患者数は約1万人。

中国新聞 2024. 10. 1

筋萎縮性側索硬化症用剤「ロゼバラミン 筋注用 25mg」、日本において新発売

筋萎縮性側索硬化症用剤「ロゼバラミン 筋注用 25mg」、日本において新発売 エーザイ株式会社(本社:東京都、代表執行役 CEO:内藤晴夫)は、本日、筋萎縮性側索硬化症用剤「ロゼバラミン 筋注用 25 mg」(一般名:メコバラミン)について、日本において「筋萎縮性側索硬化症(ALS)における機能障害の進行抑制」の効能・効果で、新発売したことをお知らせします。本剤は、2024年9月24日に製造販売承認を取得し、本日、薬価収載されました。本剤の承認は、国立大学法人徳島大学(以下、徳島大学)の梶龍児特任教授(主任研究者)、徳島大学大学院医歯薬学研究部臨床神経科学分野 和泉唯信教授(治験調整医師)、および千葉大学大学院医学研究院脳神経内科学 桑原聡教授(治験調整医師)らの研究チームが医師主導治験として実施した、ALS患者様130人を対象とした多施設共同、プラセボ対照、二重盲検、無作為化臨床第Ⅲ相試験(The Japan Early-Stage Trial of Ultrahigh-Dose Methylcobalamin for ALS: 以下、JETALS)の結果に基づいています1。ALSは、運動ニューロンの障害により重篤な筋萎縮と筋力低下をきたす進行性の難治性神経変性疾患です。呼吸筋の麻痺による呼吸不全が主たる死亡原因で、人工呼吸器を装着しなければ発症後約2〜5年以内に死に至る疾患です2。日本における患者数は約1万人と推定されています2。現在、確立された根治療法はなく、国内外で承認されている治療薬も限られており、アンメット・メディカル・ニーズが極めて高い難病です。

エーザイ㈱HPより抜粋

リアル患者な患者さんの感想!

発売日に初投与して、
二度目の投与も終えたので感想を。

- ①結構な量の筋注なので注入中かなり痛い! 注入後は痛くないので安心してください。
- ②尿が真っ赤になる。知らない人はビビるかもしれない程の赤さ。副作用も少ないと言われているので、ワシは続けるつもりです。興味のある方は参考にしてください。

【三保浩一郎氏 ブログ



彷徨える歯科医 2024.11.27】



新薬ロゼバラミンを投与すると尿が赤くなることはお伝えしましたが、看護師さんはイチゴシロップみたいで美味しそうと(笑)。何なら飲んでみる?(笑) ということで恥ずかしながら写真を公開します。

我こそはもっと赤いぞ!という方、挑戦を受けます。

【三保浩一郎氏 ブログ 彷徨える歯科医 2025.02.17】



写真は iPhone で撮影、無加工です。

リアル患者な患者さんの感想!

ALS新薬の開発に関わった徳島大教授

和泉 唯信さん(50)

この人

筋肉が徐々に動かなくなる筋萎縮性側索硬化症(ALS)の根本的な治療法はまだ見つかっていない。徳島大などのチームの一人として、製薬会社が治療を断念したALS治療薬を開発、国に承認された。病の根治を「究極」の目標に

定め、研究と臨床に奔走する。手にこまれた。北海道大の薬学科に進学する際は医師になるつもりはなく、高校教師になろうと考えていた。だが住職の傍ら病院開設を決めた父から、医師になるよう勧められた。お寺は葬儀場と重なった人になる。けれど医師になれば生きていく間に悩むことがなくなる。徳島大薬学部に入り直した。

「治らないとされる領域が広い分野の方が発展性がある」と薬理経内科を専門に選んだ。診療や研究で多忙な中、41歳で脳梗塞を患って約1カ月間入院した。ALS患者の思いを胸に、歩み続ける。二次市出身。

(別冊掲載中共同)

ロゼバラミンの添付書には注射部位として大腿前面、上腕外側部、臀部の筋肉量が多い部位が図示されています。



発売当日には仰臥位で注射しやすい大腿部を選びましたが、これが痛い! ALSの進行抑制のためには努力を惜しまない!を信条とするワシも「この痛みで週二日耐えられるのか?」と感じたほどです。

指示されている他の部位にも注射した結果、ワシの感覚で痛みの程度を示すと、大腿部>>>上腕部>臀部でした。

大腿部の筋肉は筋膜が分厚いから、注入によって内圧がモロに高まるのが原因なんだった。

注射部位として大腿部が選ばれているのは、筋肉量が多いのはもちろん、発症初期の患者による自己注射を想定しているそうです。

その他には注入速度を超ゆっくりに、注射針を細いものに、も効果がありました。

患者によっては「まったく痛くなかった」という人もいますが、痛みは少ない方がイイもんね。

その他には「筋力が増した」「1回換気量が増した」という人もいます。

ALSが治療可能となる日を信じて続ける!

【三保浩一郎氏 ブログ 彷徨える歯科医 2025.02.23】



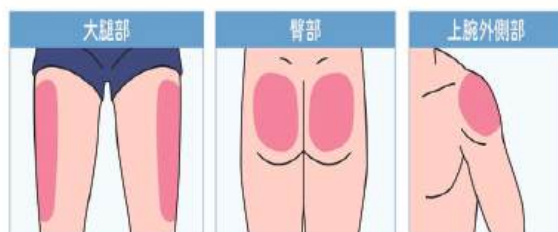
注射できる部位

注射できる部位は、

●大腿部の前面、側面 ●臀部 ●上腕外側部 です。

ご自身で注射する場合は、大腿部に注射してください。

ご家族が注射する場合は、いずれかの注射しやすい部位に注射してください。



注意点



▶ 1回あたり2カ所に注射しますが、原則3cm程度間隔をあけて注射してください。



▶ 注射する場所は毎回変えてください。前回注射した箇所および前々回注射した箇所を避けて注射してください。



母親が亡くなりました。

幸せそうな顔をして、今にも起き出しそうです。

ALSと言う病気を診断されて4年余り。

住まいを江波から浅原に移して半年過ぎ。

昨日はALS患者交流会で本当に幸せそうでした。

今日も天気良かったので日中は父親と浅原を散歩して、帰った後。

心肺停止で救急搬送されましたが、戻ることはありませんでした。

去年RCCから出していただいたCDの花鳥風月が好きでスマホに入れてからは充電が無くなるまでエンドレスで聴いてくれていました。

工場の移転の時、音楽のことで悩んでる時、いろんなことで応援をしてくれていました。

病気のせいで声が出なくなってもう何年も経ちますが、一昨日、夢で母親に怒られました。

起きて、ああ、お母さんの声を久しぶりに聞けて嬉しいなあと、怒られたのに喜んでいただけど。



ALSになって、だんだんと出来ないことが多くなっていく自分に何もネガティブな気持ちがなかったのかなあと思うくらい、ポジティブな人間だったと思います。病気になってから妬みや嫉みなど一切言わなかった。

仕方がない。なるようになる、とよく言っていました。

心の奥底ではどうだったのか。

それが知りたくって、iPadで自分の気持ちを書いてほしくて、購入したばかりだったんだけど。

それを知ったところでどうにもなるものではないけど、心の中に黒いものがあるなら、吐き出してもらえたらなあと思っていて。

文字打ちの練習をしていたんですが、仕方がないこと、なのかもしれません。

昨日はALS患者交流会に行けてすごく喜んでました。

顔の筋肉が動かないので、表情がなくなってしまうただけど、帰りの車で笑ったと父親から聞いて、昨日は満足だったんだなあ、幸せだったんだなあ、と思いたい。

気管切開なんてまだまだ夢のまた夢くらいの頃に、つまりまだALSと診断されて間もない頃、医師から気管切開をして人工呼吸器をつけるかどうか決めておいて欲しい、と言われて家族で話し合いをしました。

もし、私は気管切開してまでも生きていくはないと母親が言ったら全力で説得しようと兄弟で話をしていました。

「私は生きたい。みんなと笑っていたいよ」とまだかうじて右手が動いていたので、メモパッドに書いてくれたとき、家族全員がドツと力が抜けたのを覚えています。

おりしも安楽死の事件が出た頃。

世論が安楽死について色々と意見が出ていた頃。

気管切開をするかしないか、しないと言う選択はALS患者にとって、死を選ぶと言う選択のなか、よくぞ、気管切開をして生きたい！という事を言ってくれたなあ家族みんなで喜びました。

仕事場は浅原。住まいは江波。母親のために毎日片道35キロ以上を通ってくれた父親の負担を考えたときに、浅原での住まいを決めたのがちょうど一年前になります。

浅原に引っ越してからは本当に有り難くて嬉しいことばかりでした。

もちろん浅原に比べて、大都会である江波とは介護サービスは比べようもないのだけど、地域のいろんな人に助けをいただいて、いついき氣にとめていただいて。

とても幸せだったし、母親もありがたいと言っていました。

ALS 協会の患者交流会も、僕たち家族にとっても、母親にとっても、勇気と喜びをたくさんいただいて、感謝の気持ちしか思い浮かびません。



ALS になっても、こんなにアクティブでいられるのか、こんなに幸せでいれるのか、と、そんな目が眩むような眩しい方々ばかりで、そんな方々に触発されてか、母親も私も楽しんで生きよう、という気持ちがあったみたいです。

小さな小さな零細鋳物工場に嫁いで、爪のなかを砂とホコリで真っ黒にして働き、毎年毎年嫌になるような赤字の経営でよく気が狂わんなあと思うような事務処理をして、その傍ら、地域の方から推されて保護司になり、誰かに言われたわけじゃないのに、小学校の通学路に朝早くから立って、いつの間にか正規のみどりのおばさんになり、江波小学校、中学校の入学式、卒業式の来賓になっていたり、そうこうしているうちに浅原へ会社を移したあと、ALS になり。。住まいを移した浅原でもいろんな人から気遣いをいただけるような、そんな母親を、僕は誇りに思うと共に、あなたの息子で良かったと心から思えます。

浅原の家の仏間で横になっている母親を見ると、ふっと起きて、眩しいから電気を消して、と左手でジェスチャーをしそうなくらいの、いつもと同じ寝顔です。

今日、こんなことになるなら、こうすればよかった、ああすればよかったと、後出しじゃんけんのようなことばかりずっと考えてます。

なるようになる、とよく言っていたのをなんとなく噛み締めています。

そう言えば。

搬送先の病院の看護師さんが、少し前までうちのとなりに住んでいた方でした。

そんなちよつとしたことさえも、お母さんがくれた縁のように思えてなりません。

怖くてずっと聞けなかった。

お母さん、幸せかね？って。

会社を移転したとき、江波から浅原に変わったとき。

僕は胸を張って言えるよ。

お母さんの息子で僕は幸せでした。

ありがとう。



遺族 中山泰造

▼ 一般社団法人 日本ALS協会 2025 年度総会開催 ▼

令和 7 年 5 月 31 日 神奈川県横浜市 ウィリング横浜にて開催されました。北は北海道から南は沖縄まで、患者さんはもちろん、ご家族支援者、医師などが参加されました。総会の後はこの会報でもご紹介させていただきました徳島大学大学院医歯薬学研究部臨床神経科学分野教授 和泉 唯信先生に「高用量メチルコバラミンの開発～ALS 患者・家族とともに～」の題目にて御講演をいただきました。



三保理事と沖縄県支部の支部長さん



日本 ALS 協会広島県支部の
ホームページがリニューアルしました！

支部長のブログあり

facebookとも
連動しています。

<https://als-hiroshima.org/>



交流会・相談会のスケジュールが
見やすくなりました。

治験情報も

ALSの情報が一杯



ぜひ、ALS協会へ加入しませんか？

ある日突然「ALS」と診断されて途方にくれた・・・リハビリ・・・呼吸器・・・などわからなことがかり・・・患者・家族はもちろんのこと、ALS支援に関心のある方、例えば・・・知り合いにALSと言われた人がいるんだけど、ALSってどんな病気？ どんなふうに関わっていけばいいの？ 「ALS」と診断を受けただけど、この先どうすればいいの？ 家族は、24時間介護から離れられないの？ ・医療や介護サービスはどうやって使うの？ ……などなど。ALS協会では現在広島県支部では、月例会を開催しております。ざっくばらんな雰囲気、相談・情報交換・近況報告などの交流です。お気軽にご参加ください。



●【お申込み・問い合わせ】●

日本ALS協会広島県支部



・事務局 市川 TEL 090-4103-2550（24時間対応）mail pochipochitakako@msn.com



編集余録

ALSの新薬の話題に心躍る一年でした。新聞記事がでる度に、ALSで亡くなった父の仏壇に記事を供え「ありがたいね」と報告することのできる1年でした。きっと「ALSだったけど、薬で治った」と言える時代がもうすぐそこまで来ているのかもしれませんが。それまで皆さんと一緒に楽しい事を数えながら待つことにいたします。

堀内

発行：日本ALS協会広島県支部

編集人 〒731-0101 広島市安佐南区八木8-3-6 市川方 電話 090-4103-2550（担当：市川）



日本ALS協会広島県支部