

青森SCD・MSA友の会 出逢いミニ通信 第11号

令和4年2月20日発行
青森SCD・MSA友の会
青森市金沢5丁目11-11
TEL: 017-722-0268
E-mail: aomori-scd@outlook.jp

新しい年を迎えて

2022年の年が明け、収束を願ったコロナも新変種株オミクロンの急拡大で、第5波以上に社会活動の多方面に影響が出ています。

昨年の友の会の活動は、コロナ禍で中断もありましたが、全地域で交流会を開催することが出来ました。

コロナ禍で対面交流の機会が減り、お互いの近況や情報交換が出来ず、それを解消する一環で「出逢いミニ通信」の定期発行をしました。ミニ通信は今年度も続けていきたいと思えます。

今年の活動内容については、昨年最後の交流会での意見交換を通して、地域支部ごとに確認した内容に基づき、活動計画を各地区役員と確認して決めていきたいと思えます。

大きな出来事としては、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）の全国各地の患者会をつなぐ、事務局連絡会「エリアミーティング」のオンライン会議が定例開催されるようになりました。これによって、全国各地の患者会との情報の共有化と意見交換等が出来るようになりました。

新しい情報については「出逢いミニ通信」を通してお届けしていきます。コロナ禍の中ですが、早く収束することを願い元気に明るく活動していきましょう。

青森SCD・MSA友の会
会長 大柳俊子

2022年新春を迎えて 岩木山



津軽平野を流れ日本海へ「岩木川」

西北五地域 11月交流会を開催

年度最後の交流会を県内のコロナ感染状況が収束方向の中、高橋代表を含め7名が参加し開催しました。

参加者の近況報告の後、事務局大柳さんから各地の患者会が参加して行なわれている「エリアミーティング(事務局連絡会)」で、活動紹介や情報交換等されていると報告がされました。

次年度活動の意見交換では、温泉への日帰り小旅行、笑いヨガ体験交流会、学習会等の開催を確認しました。温泉小旅行は8月27日(土)に決定、入浴介助者の確保と青森地域と合同開催の方向で確認しました。



西北五地域交流会

参加者 7名

12月5日(日) 青森市総合福祉センター

青森地域交流会と川口学級開催

コロナ禍の影響で中止延期になっていた保健大学川口教授のリハビリ学級を年度最後の交流会で開催、総勢9名の少人数での開催でした。

理学療法学科4年生の佐野春奈さんの指導の下、川口先生と大学院生の工藤健太郎先生の補助を受け、途中休憩を挟みミッチリと内容の濃いリハビリ実践でした。(会場は床暖でした)

リハビリ終了後は、車座になって近況報告と情報交換等を行いました。皆さんのお話からは、少しずつ進行を感じていると話されていました。最後に令和4年度の活動について意見交換しました。内容は理学療法・言語聴覚リハビリ、野外バーベキュー、小旅行、学習会等を確認しました。(訓練中は息苦しいのでマスク外す)



青森地域交流会 川口先生を囲んで

川口先生



立ひざ保持でのバランス

四つん這い歩行

12月18日(日) 弘前市障がい者生活支援センター

弘前地域交流会と川口学級開催

延期となっていた交流会とリハビリの川口学級を併せて開催しました。参加者は総勢10名、車座になって川口先生が進行役になり、参加者の近況を尋ね、生活状況や体調などについても意見交換しました。

訓練は、理学療法学科3年生の高橋さんの実践指導で、大きな掛け声と共に約1時間の訓練に汗を流しました。

リハビリ後は、車座で令和4年度の活動の要望や各種講座について意見交換しました。

確認した内容は、理学療法・言語リハビリ、日常生活での自助・介助・看護について学習、他地域役員を講師に交流、フットケア交流等の計画を確認しました。



参加者 10名

川口学級のリハビリ光景
弘前地域交流会

新薬「ロバチレリン」早期承認の要望書提出

令和4年2月4日に脊髄小脳変性症・多系統萎縮症全国患者連絡協議会として厚生労働省において、キッセイ薬品工業(株)開発の新薬「ロバチレリン」の早期審査・承認を求め、全国患者連絡協議会の共同代表名で、要望書と961件の患者の声（アンケート）を提出しました。

共同代表の全国SCD・MSA友の会の中村元子会長が挨拶し、今回実用化に向けた要望の場を設定への御礼と、この病気の治療薬は長い間（22年間）実用化された新薬が出ておらず、唯一のリハビリもコロナ禍で医療関係・介護関係の利用制限などがある。全国の患者会が繋がり、今回要望書を提出することが出来たと述べた。

今回の陳情は、コロナの新変異株オミクロンの感染急拡大で蜜を避けるために、ズームによるオンライン会議形式で行ないました。参加者は25名（うち会場3名、オンラインで22名参加）協議会役員及び加盟患者会代表と未加盟患者会は傍聴で参加をした。（青森は事務局大柳が傍聴参加）東京大学院特任教授の辻先生も参加。

「各地患者会の代表が、患者の願いを直接訴える」

最初に近畿SCD・MSA友の会の酒井さんから、書字困難な方が時間を掛けて、一生懸命書いた要望書を画面で見せ、これが患者の切なる願いであると訴えた。

富山わかち会の山崎さんは、自分もこの病気の患者で現在は看護師として仕事をしていますが、だんだん動きが悪くなった。専門業務が出来なくなって来てつらい、今は毎日リハビリをして、一日も早い新薬が出来ることをひたすら待っていますと訴える。また、沢山の要望が寄せられた中から、若い患者さんの思いが詰まった要望書を読み上げ、現状を訴え早期承認のお願いをした。

広島ひまわりの会の羽原さんからは、今回の新薬には患者さんの反応は早かったです。構音障害で呂律が回らない患者さんが、電話で一生懸命話されお願いされました。もう諦めていたのに嬉しくて雪の日でしたが歩行障害の患者さんが杖をつけて、郵便局へ行き要望書を出してくれました。寝たきりの患者さんに、奥様が新薬のことを伝えると微笑んだそうです。待っている患者さんに一日も早く新薬を届けて欲しいと訴えました。

いしかわSCD・MSA友の会、福井ハレバレ会、島根ひとまる会からも患者の声を届けました。

乳穂ヶ滝の完全結氷
高さ3.3m



2022年2月

西目屋村

～《厚労省の回答内容》～

本日いただいた内容、あるいは皆さま方からの声は、責任を持って確実に審査機構（PMDA）と共有させていただきます。既に審査が始まっているという状況のため、具体的な審査の方針等についてお話しするのは難しいが、辻先生からご指摘のあったSARAスコアの改善の臨床的な意義については、審査の過程で臨床の専門家先生からしっかりと意見を聞いて下さいと伝え、臨床成績の解釈について、いわゆる併合解析の結果の取り扱い、辻先生からご指摘のあった市販後の調査とか、あるいは承認後の検証ということも含め、専門家の意見を聞きながら審査を進めていきたいと考えています。

本日の皆様からのご意見・患者様からの声を確実に（PMDA）に届け、しっかりと審査していくよう伝え、一緒になって取り組んでいきます。

脊髄小脳変性症治療薬「ロバチレリン（KPS-0373）」の国内製造販売申請のお知らせ（キッセイ薬品工業ホームページから抜粋）

当社の実施した2つの第Ⅲ相臨床試験では、いずれの試験においても、主要評価項目についてはプラセボ群と比べて統計学的に有意な改善は認められませんでした。しかし、この2つの第Ⅲ相臨床試験について、追加第Ⅲ相臨床試験の組み入れ基準に合致する患者さん（より重症度が高い患者層）を対象とした併合解析（事後解析）を行なったところ、SARA合計スコア変化量は、プラセボ群と比べて統計学的に有意な改善を認め、（プラセボ群：1.03点改善、**ロバチレリン2.4mg群：1.64点改善**）臨書試験結果は2020年1月の医学雑誌に掲載されています。

SARA（Scale for the assessment and rating of ataxia)について

脊髄小脳変性症等における運動失調の判定量的な評価方法で、**8つの評価項目（歩行、立位、座位、言語障害、指追いつ験、鼻指試験、手の回内回外運動、かかと・すね試験）**から構成され、国際的に採用されています。8つの評価点を合計し、**40点満点で、無症状が0点、最重症が40点**と評価されます。

SARA合計スコアが15点を超えると介助が必要になり始めると考えられています。



「今を大事に生きる」

近い将来、車いすになっていると思う。車椅子になったとしても生き甲斐を見つけて楽しく生活している姿を想像しています。

そうなる自分に自信があります。これは2016年の自主映画「どろだんご」での僕の発言です。

僕は2008年12月にSCD（脊髄小脳変性症）と診断されました。その後、検査入院し検査結果はSCA2型とのことでした。病気診断後、生き方のことをたくさん考えました。

行き着いた答えは、「今を大事に生きる」ことでした。

何か始めようとビデオカメラを手に取りました。初めは、しょうも無い動画を撮ってはWEBに載せるだけで喜んでいましたが、そのうち映画を撮ってみたい!!と思うようになりました。そして何作か制作し、冒頭の発言をする映画を撮りました。

先日、久しぶりにこの映画をみてみましたが、このときは杖すらついてなく、毎年夏に新潟のスキー場で開催される音楽フェスティバルを観にいました。この発言の二年後に、大腿骨を骨折して自立歩行ができなくなりました。

現在は、車椅子も使用することになり、冒頭の発言から5年後のことです。車椅子生活は予想より早いけど、生き甲斐を見つけて楽しく生活しています。

今の生き甲斐は、障害のある人・ない人の共生社会を目指して立ち上げた団体「ともに生きる会 このゆびとまれ」の活動です。

2021年は、五所川原市民の意識を変える映画を制作し上映しました。病気がきっかけで始めたビデオカメラが役に立っています。

今年は、僕の住んでいる金木町で上映を計画しています。



平川市平賀駅前 「台湾ちょうちん」

西北五地域 角田憲勇

2022年1月22日(金) 13:30～15:30

地方事務局連絡部会の開催

今年最初のオンライン会議「エリアミーティング」がいしかわ友の会がホストで開催されました。

議題は、各患者会の近況と活動などについて情報交換、新薬「ロバチレリン」の要望書提出に向け、患者の声アンケートについても意見交換をしました。

（富山わかち会）昨年の活動はオンラインと対面交流会を開催したが、今年に入ってオミクロンの感染拡大で、オンラインでの交流会をやっている。

（新潟SCDマイマイの会）昨年交流会を行なったが、参加者は10名にもならなかった。今年も会場の使用ができるか心配。難病センターにも「ロバチレリン」の情報を提供した。

（長野SCD・MSA友の会）今年は雪が多く3月までは足下が悪いので、役員の皆さんと話をし、交流会の開催を検討していく。

（島根ひとまれ会）この病気の会だけでは開催は難しいので、関係する患者団体が力を合わせ会合が出来ないか、昨年末に4団体で会合を開催。今年も4団体で開催を検討する。

（広島ひまわりの会）この病気の吉田さんのサククス演奏コンサートの反響が大きかった。今年は、難病連と協力して交流会の開催を検討する。

（長崎アジサイ会）20数名の患者・家族でズームによるオンライン交流会を開催している。そのうち家族だけの交流会を行ない10名くらい参加。交流会で福祉サービス制度の勉強や手続きのサポートができればと思っています。

（熊本SCD・MSA友の会）現在はオンラインでの交流会になり、自分もオンラインで参加している。会員の方は45家族になり、会員が減ってきている。

（山形SCD・MSA・神経難病の会）昨年は交流会が出来なかった。新薬「ロバチレリン」の情報は交流会メンバーにメールで連絡し、患者の声要望書への協力をお願いした。

（北海道であいの会）北海道難病連は加盟団体の患者会が支えている。患者会あつての難病連と思っています。新薬の早期承認要請に患者の声を寄せて下さいとお願いしている。

1月20日には間に合わないかもしれないが、メールでお願いして返信のあった方々について、家族を対象とした「家族会」を作りたいと思っています。

青森SCD・MSA友の会も事務局の大柳が参加して活動の紹介、また今年の活動計画についてのお話しもしています。