

青森SCD・MSA友の会 出逢い ミニ通信 16号

患者・家族のための研修会を開催

3月26日（日）患者・家族のための研修会を県民福祉プラザで開催。会場参加（69名）とオンライン参加（35名）のハイブリッド方式で行ないました。

司会進行は、西北五地域の高橋愛子代表が担当し、主催者代表では、虻川信子会長が講師の先生方の印象を紹介し挨拶に代えました。今回の研修会で初めてのオンライン導入に当たって、映像関係や音声、ネットワークの確認のために、リハーサルを同会場で夜2回と前日の会場設営等に、県立保健大学大学院生が若い力を貸してくれました。

当日のオンラインの関係は、事務局補佐の大学院生を中心に運営していただきました。

第1部では、弘前大学医学部脳神経内科の村上千恵子先生が、この病気の診療と最新の研究及び痙性対麻痺の療法について講演。この病気は、症状や経過等かなり異なります。約30%が遺伝性、約70%が孤発性である。脊髄小脳変性症では、小脳失調症状が主体でめまい感、体が揺れるような感じ、歩行時のふらつき、呂律がまわらない等の症状がある。経過は、ゆっくり進行する。地域によって、多いタイプが異なり、**本県ではSCA6が多い。**最近の遺伝子検査にもふれ、メリットとデメリットも話されました。

多系統萎縮症では**MSA-P**はパーキンソン症状から始まり、パーキンソン病と診断されるケースがある、その後の症状進行・検査等で多系統(MSA)と診断。**パーキンソン病と区別が付きにくい。**MSA-Cは小脳失調症状から始まり、歩行時のふらつき等で**遺伝性脊髄小脳変性症との区別が付きにくい。**MSAの初期の頃は、パーキンソン病や脊髄小脳変性症とまぎらわしい事がかなりあるが、病気の進行とともに多系統萎縮症特有の症状が出てくる。（自律神経障害）



《新会員のご紹介》

3月加入 嶋田秋仁 青森地域
成田樋子 青森地域
盛 四郎 青森地域

3月26日の患者・家族のための研修会で加入皆さまよろしくお願ひいたします。

令和5年5月30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



痙性対麻痺は一部遺伝性もあり、症状としては、両足がつっぱる。歩くときに膝や足首が曲がらない。つま先立ちの、姿勢になってしまう等、症状は徐々に進行する。

つっぱりをとる治療として、**ボツリヌス治療とギャバロン持続髄注療法（ITB療法）**がある。ITB療法は効果は大きく、ポンプを埋め込み3ヶ月に一度ポンプ内にお薬の補充が必要、電池は6~7年で交換手術が必要。症状に応じて、薬の量は簡単に調整出来る。**弘前大学病院と県立中央病院で出来ます。**

最後に患者さん自身の**療養生活で大事なこと**としてお話しされ、**①栄養をきちんととる ②筋肉をおとさない ③ケガをしない** 難病患者さんに私がお願いしたいことは、栄養を十分とることこれが意外に難しい。食べられているから大丈夫というが、十分食べられているかが大事、食事に30分以上かかる場合、飲み込みが弱くなってきている。食事の工夫が必要、食べる時は集中して食べる。胃瘻をつくることを前向きに考えて欲しい。良い面は、口から食べながらも併用できること。いよいよダメになってきてからつくるのではなく、前もって、つくっておくのが良い。

筋肉をおとさないために、特に太ももの筋力が大事で、毎日運動すること、家で椅子から立ち上がり運動等、またのどの筋肉をきたえること、飲み込みの力を維持するには、大きな声を出す。歌をうたう・音読を毎日やる。**カレンダーに記録がおすすめ**運動でケガしないために、適切な道具をうまく使って下さいと話されました。

第2部では「お家で継続リハビリテーション」の理学療法リハビリテーションでは、県立保健大学理学療法学科の川口 徹先生、言語聴覚療法リハビリテーションでは、八戸のこども発達支援センター虹の澁屋康則先生のお話をそれぞれ受講しました。

理学療法リハビリテーションの川口先生の講義は、運動の大切さとポイントについてと題してお話しされました。



川口 徹先生

何のためのリハビリなのかと問いかけ、①リハビリは手段 ②目的は生活 ③内容は質 ベットに寝て療法士さんにしてもらう事ではない、これは他動的。自分で動くことが大事、人は動物である。自分は動物でない植物という人はいますか。動物は食べるために動き回る、動かなくなると機能は低下する。本人に動いてもらうためのリハビリプランをたてる。村上先生が言っていたように、大腿四頭筋を鍛える。人は動くために筋肉が発達している、動かなくなると廃用症候群になってしまう。この病気のリハビリのポイントは、①廃用症候群の予防②動作に合わせたバランス訓練③筋力強化訓練④本格的には個別訓練 特に、筋力は大腿四頭筋と下腿三頭筋を鍛える。また、バランスを研ぎ澄ます。

SCD・MSAのリハビリの考え方は、廃用症候群を改善し、症状にアプローチをします。運動に悪影響な考え方は、どうせ悪くなるから、やっても効果がないからと思っている人はいませんか。

言語聴覚療法リハビリテーションは澁屋先生が講義。言語聴覚士が行なっている。臨床領域は、①話すこと②食べること③聴くこと



澁屋康則先生

人は、話す、食べる、呼吸を共通の器官を使って行なっているとスライドの図解を使って説明されました。

話すことでは発声と発語、食べることでは摂食と嚥下などの問題等、同じような器官の運動機能の失調・低下等で問題が生じやすい。2) 話す・食べるで見られやすい症状は、話すことでは、発音が不明瞭になる、話す速度や声の大きさが不安定になり、話す速度が遅くなる。一息で長く話しが出来なくなり、話し始めに声が大きくなる等の症状がみられる。また、食べることでは口の中に食べ物が残りやすい。口の中で食べ物がばらつくなどまとめるにくくなる。飲み込んだつもりでも喉に残りやすく、飲み込む際に力が入ってしまう等の症状が見られる。

(1) 話すことは 体幹(からだ)～頭部全体を用いて行なう。横隔膜・胸郭などで音のエネルギー作りだし、呼気と声帯運動などで声を作り出す次に軟口蓋などで非鼻音をつくりだして、下あご・舌・口唇・頬・歯茎などで発音をつくりだす。スライドを使い、声帯の動きを映像で説明。(2) 発音の特徴は舌・軟口蓋・下顎・口唇・声帯などの、早く精緻な連続運動で成る(反復構音速度1秒間に6回)言語機能と結びついたほぼ自動化された運動をする。



川口先生の講義 大研修室

誰のために訓練するのか、自分のためだけでなく、家族のため、支えてくれる周りの人のためとってください。集団でやる運動は準備運動しかできない。やるとすれば個別にやる専門的なリハビリをすすめます。医療保険での病院でのリハビリ、訪問看護ステーションの訪問リハビリ。介護保険を利用して、デイケア・デイサービスでのリハビリをやるのが良いと思う。このあと、希望者を募り、椅子からの立ち上がり30回と足上げ10秒を10回体験、マット運動ではバランス運動を実践体験しました。



希望者による床での体験リハビリ

タイミング、速度、運動範囲が崩れると発音は不明瞭になります。(3) 飲み込みのポイントについて話され一連の動きは・意図的な感覚運動で、食べ物を咀嚼して塊にまとめて送り込む。送り込まれたものは生理的反射としての嚥下で飲み込み、蠕動運動でお腹へ送られる。3) 家庭で無理なくできる予防・対策(リハビリ) 発話と食べるための基礎練習は話すための実用的なリハビリの工夫をすることと、食べるための工夫をする(1) 話す・食べるための基礎練習では、座った姿勢でくびと肩ごと体幹を後ろに回す。ゆっくり左右5回～10回程度、くびと肩のストレッチ各5回と呼吸では、腹式呼吸で鼻から息を2秒で吸い、3秒息を止め、唇をすぼめ5秒程度でゆっくり一定に吐く練習を参加者とした。口・舌・頬の運動では、口周りの緊張ほぐす協調運動を「アーイー」「イーウー」等を練習しました。発音の不明瞭さを軽減する舌の運動もそれぞれ10回練習。話すための工夫では、効果的な工夫では発話速度をおとす、ペーシングボードを用いたり、リズムをとり話す。生活の一部にリハビリを取り入れる。おしゃべりを楽しむ、発話自体が練習。声を出して、速度を落とし音読する。食べるための工夫では、基礎練習・パタカラ体操を基本として、1日1食は食べることを意識して食べる。口の中の食べ物がまとまるイメージして意識して飲み込むようにする。最後に、毎日の生活で無理なく楽しみながら続けましようと話された。

第3部「訪問看護現場の現状と難病患者福祉サービスの活用について」ほ～むおんナーステーションの管理者・難病看護師の雪田昇一先生にお話を頂きました。

日本難病看護学会認定の難病看護師は令和4年現在、全国に465人、青森県には12名の難病看護師がおります。難病指定疾患数は2021年11月1日現在で、338疾患のうち85疾患約25%が神経・筋疾患です。当施設の利用者数のうち、全利用者の18%の方が神経難病の患者様です。

病気のことやリハビリについては、各先生方からお話しされましたので、私からは**1) お金に関すること(社会保障制度) 2) 医療に関すること**はじめは、**1) のお金に関する医療費に関する保証**では、高額医療費・治療材料の支給・標準負担額減額認定書・食事の減額・傷病手当などについて説明されました。**難病医療費助成**については対象は、診察・検査・薬剤・看護等医療保険で支払う合計額になります。介護認定が出ている方でも、SCD・MSAは医療保険が優先されます。

訪問看護の回数制限が除外され、週4回以上の訪問が可能です。申請手続きは、保健所で必要書類をもらい、難病指定医を受診し、診断書の交付を受け、必要書類と併せて都道府県の窓口保健所に提出。重症度に応じて認定されると、指定難病医療費受給者証と上限額管理表が届きます。

障害者手帳の取得について、手帳を提示することで、車椅子・義肢といった福祉機器の交付、医療費の助成、交通機関利用料の減額等の各種サービスが受けられます。**重度心身障害者医療費助成**は身体障害者手帳1級～3級(3級は内部障害のみ)住民税課税世帯の方は、外来診療：18000円/月、入院診療：57600円/月、住民税非課税世帯は医療費の負担は免除となります。**障害年金**は障害者手帳と障害年金は全く別の判定方法です。障がい者手帳を持っていなくても請求(申請)は可能です。初診日から1年6カ月間経った障害認定日に、定められた障がいの状態にある時、1年以内に請求(申請)する。**特別障害者手当**は、特別障害者を家庭内で介護している、所得保証の一

環として支給される。
月額27980円(令和5年4月改定)
次に**2) の医療に関すること**

①在宅医療体制についてはスライドで説明された。**②訪問看護**は在宅医療の要であり、医師の指示に基づいて看護ケアを提供、指示により、リハビリ訪問も可能。指定難病医療費助成制度内での自己負担となる。訪問看護は毎日・複数回も可能で介護指導、家族の相談にも応じます。**③介護のこと**では、介護保険は65歳以上が対象(自己負担は1割)で、SCD・MSAの患者様は40歳以上方も該当します。介護保険の申請から利用までの流れについてスライドで説明された。訪問を受けて利用出来るサービス内容と施設に通って受けるサービス(デイサービス・デイケア)、福祉用具貸与・特定福祉用具販売や住宅改修費支給などについてお話しされました。次に**障害者総合支援法**では、40歳以上の場合、介護保険にないサービス(意思伝達装置・オダ-車椅子等)を原則1割の定率負担で交付と給付を受けることが出来ます。介護保険との違いは、社会生活支援を重視しているので、長時間見守りや外出支援などもあります。**最後に**、SCD・MSAに限らず、神経難病やがん末期、小児から老衰期のどの段階でも、他職種で連携を組み合わせながら在宅生活を続けるために支援しています。早期診断されるようになってきた現在、訪問看護も早期から利用することで、病状進行に合わせて病識を深められます。訪問看護は自己意思決定を支援し、緊急事態のとき、本人の意思決定に基づいた処置が可能になるよう支援しております。



雪田昇一先生



高橋さん 虹川会長 大柳さん

新薬承認に向け厚労省へ要望書提出

青森SCD・MSA友の会 副会長 角田憲勇

2023年2月22日17:30～全国連絡協議会と厚労省との面談にオンラインで参加しました。全国各地の患者会の方々も参加しました。結局、みんなの願いはただひとつ、早く認可して欲しい。

この20年新薬もなく、同じ治療を繰り返してきました。これで改善されないのは誰もが感じているところ、この間に症状悪化、亡くなった方もおられます。

こんな別れはなくしたい。
本日は全国連絡協議会で厚労省に要望書を提出しました。

脊髄小脳変性症が条件つき早期承認制度の該当になるのではないかと条件つき早期承認制度を使いたいと要望書を提出しました。

恥ずかしながら、僕には分からないこともありましたが、プロセスはどうあれ、上記の通りで、早く服用できるようになりたいです。

厚労省の対応には、好感が持て、やってくれそうと感じましたが、新薬の認可は別組織でやっているの、どう転ぶのか分かりません。本日のオンラインでの打ち合わせで、一歩前進を感じる事が出来ました。(実際のところどうなるのかは分かりませんが・・・)

令和5年4月9日(日) 13:30~15:30

西北五地域 4月9日交流会開催

高橋デイサービスリハビリセンター(つがる市木造)で、西北五地域の年度最初の交流会を開催しました。はじめに高橋代表から3月26日の「患者家族のための研修会」各講師の先生方の講義内容について、その感想と内容について要約し報告がされました。交流会では各参加者から近況報告され、皆一様に昨年より進んでいると。角田副会長は電動車いすで、自由に動ける行動半径が凄く広がったと笑顔でお話しされました。今年の活動での意見交換で、昨年の温泉日帰り小旅行の話題になり、今年も開催の方向で確認し、参加費は、2000円上限で企画することとなりました。また、フットケア交流会と新たにヨガ教室を開催します。(高橋代表は現役インストラクターです)



参加者8名

高橋代表

西北五地域交流会会場

令和5年4月16日 十和田市民文化センター

上十三地域 4月16日交流会開催

十和田市民文化センターで13:30~交流会を開催。沼田代表から近況報告を兼ねて話された。最近足を引きずるようになってきた。歩行器を変えようと思っている。トイレはシャワーでまだOK。奥様が難聴で会話に支障が出ている。自分も話す言葉も前より悪くなった。買い物で、以前はカートを押していたが、今は車椅子。

事務局の河内さんは、去年ちょっとした油断で転び、圧迫骨折して現在コルセットしている。Kさんは普段は寝ているのが多い、週1回デイサービスで入浴お風呂に入るときに身体チェックされる。Mさんは、どっちかというところインドアで、歩くのも去年に比べたら悪くなっている。出来たことも出来なくなった。車の運転も方向感覚が悪くなっている。温泉が好きなので毎日、東北温泉に行っている。沼田代表は前は行っていたが、今は行けない等の近況報告のあとの話し合いでは、障害者手帳の取得について情報交換をした。最後に今年の活動について話し合い、リハビリは理学療法と言語、生活相談会は難病看護師に依頼、上十三地域の医療講演会の開催、小旅行の検討等を確認しました。

中世北畠氏の浪岡城跡の桜

2023年4月



令和5年4月23日 八戸市総合福祉会館

八戸地域 4月23日交流会開催

八戸市総合福祉会館で年度最初の交流会を開催しました。山下代表が挨拶の中で、特に転ばないようにと注意喚起されました。交流会には虻川会長も参加して行なわれました。近況報告では、SGさんは転んだことと、朝ご飯が大変になってきた、声が出にくくなり話す事が大変になってきた。Yさんは肩を脱臼して、現在入院1ヶ月目で完治まで入院延長をするとご主人。Cさんは洗濯干し物が重くて大変、両手を離せないで主人にお願いしている。Mさん腰を骨折して入院、退院したが、今度は股関節を骨折入院、退院後リハビリを進められて、かかと落とし・ももを鍛える・バランスを家でやっている。山下代表は、前はコロナと前にいったが、最近は足がガクツとして後ろにドンと行くようになってきた。寝ているときに足がつることが多くなってきた。薬飲んでるが余り効かず、足の裏に貼ると少しは良くなる。Nさんは、会に入会して良かった。知らないことが一杯あって、知ることが出来た。デイサービス週2回いってるが、3回は使えるが体の準備が出来ないと。SZさんは、足が上がりなくなってきたことと、膝が痛くなる。情報交換で、特別障害者手当が話題になり、八戸地域では受給者がいない事が判明、積極的に申請することを確認。



上十三地域交流会 会場

参加者9名

沼田代表



山下代表

八戸地域交流会会場

参加者13名

令和5年4月30日 県民福祉プラザ

青森地域 4月30日交流会開催

年度最初の交流会は、大澤代表は体調がすぐれずお休み。青森地域担当の角田副会長がお話しされ、今度から青森に来るときは、五所川原市からバスで来ると。虻川会長も参加され、この頃毎日風が強くて散歩が出来ない。風が強いと歩行器での歩きが凄く疲れる。言語の話題になり虻川代表は、口の体操は凄く良いと思う。声を出ることがいいみたいで自分で続けられるものをやるのが良い。OTさんは、訪問リハビリで正しいやり方を覚える。自己流でなく、気持ちをどう上手く伝えることができるか、気づいたのはベロの力、リハビリをやって気づいた。みんなやった方がいい、病気は確実に進行している、去年より悪くなっている。先を考えると不安になる。この病気になって、気づきがいっぱいありました。神様が、あなたの悪いところはここだと云っているように思う。Kさんは、病気の方が進んでいる。1ヶ月～2ヶ月前と違う、進行を感じる。最近書字がダメになってきた。車も乗らないようにと家族から言われるが車に乗れないと行動範囲が狭くなってしまう。OKさんは、診断を受けてから2年目、歩くとき転ぶことを前提に足を運んでいる。意識してリハビリをしている。運転免許を持っていないので、歩くしかない。出来ることはまだ多くあるので、スマホの活用で発話の練習などを行っている。出来ないことより、出来ることを考えた方がいい。OFさんは5年目、OTさんが言って

令和5年5月7日弘前障がい者生活支援センター

弘前地域 5月7日交流会開催

弘前地域の交流会は桜祭りを避けての5月開催となった。はじめに成田代表から挨拶があり、毎日、暑くなったり、寒くなったりで体がついていかないとお話しされました。事務局から今年の活動計画について説明がされました。リハビリの川口学級の開催、ピアサロンのフットケア、日帰り小旅行、生活相談会等について意見交換。講師についての希望も有り調整することと成りました。

近況報告でTYさんは、お正月に転んで手首を痛め治療していたが、又転んで同じ箇所にはびが入った。利き手のため、四つん這いがダメになり家の中では歩行器を使っている。包丁が持てず料理が出来ない、畑も兄妹が来て苗を植えてくれた。虻川会長は最近風が強くて全然外に出れずにいたが、きょうは久しぶりに外に出た。きょう初めて参加のTHさんは、3月26日の研修会に会場参加をした。普段はりんご畑で仕事している。63歳頃からおかしくて、はじめ眼科を受診

青森地域交流会会場



参加者 12名

ることと同じ。親がこのこの病気で、70歳頃まで、バスに乗りよく出掛けていました。歩けるうちに、ドンドン出かけるようにしています。近くに住んでいる80歳くらいのおじいさんが、家の周りをぐるぐる歩いている。食べるのでは、りんごとみかんが弱い。水分を気を付けないとムセる。友人に病気のことを話して、手助けをしてくれる人が、友人として残った。角田副会長は、言語リハビリ続けるのが大事は分かるが、モチベーションをどうするかである。会話型のAIロボットをレンタルして会話している。あと、毎日歌を歌っている。行動半径を拡げるため、電動車いすを使っている。Tさんは、58歳の時に大学病院で診断を受けた。そのとき言われたのは手術も薬もないと言われた。リハビリはこのまま何もしなければ、寝たきりになる、運動は大事といわれ、現在は、週3回のデイサービスに行き、リハビリもやり、家でもやっている。今こうしているのも、リハビリの効果と思っている。70歳までとっていたが、次に80歳までとなり、80歳となって、次はと考えると、今は100歳まで生きる時代と思うようになる。本年度の活動については、言語リハビリを追加でやることを確認。また、日帰り小旅行の実施も確認。

弘前地域交流会会場



参加者6名

眼振があるとと言われて、MRI検査などをしたが分からなかった。その後、脳卒中リハビリセンターの脳神経内科を受診して、SCDと診断された。親がこの病気で、遺伝性と言われた。子どもへの遺伝が心配（発症）現在は、現役で仕事しているが一番忙しいのは10月～11月。りんごもぎと選果で忙しくなる。これからどういうふうになればいいのか知りたい。（福祉サービス諸制度等）障がい者手帳の取得方法について申請や手順等の情報交換と対役所窓口対応策等。成田代表は、45～46歳頃に走っているとき、ふわふわした違和感を感じ受診し、SCDとわかった。9月2日の交流会は生活相談会の講師を雪田先生に依頼する。

高橋愛子の「旅の輝き」



西北五地域支部代表 高橋愛子

今回は、バンコク（首都）から、タイ北部の中心都市、チェンマイへ移動。寝台列車で夕方6時に出発して、翌朝8時に到着する。当時のチケットをみると、490バーツ（約1500円）。この頃のタイは、まだまだ日本より物価が安いのが分かる。しかも、この寝台、ベットに寝れたので、とても快適だった。地元の人も乗っているが、バックパーカーも多く、みんな体に荷物を縛り付けたり、南京錠を持ち歩いていた。もちろん、私は何も持っていなかった……。幸い、何も盗まれなくて、本当にホットした。

夜が明けてきて、外を見ると、ただただ、草原が広がっている。人が住んでいる気配は全くない。とんだ場所にきたものだな、と冷静になって考える自分と、何でも挑戦すれば出来るものだな、という楽天的な自分が何度も現れて面白かった。

自分探しの旅としては最高の経験だったと思う。

14時間かけてチェンマイへ到着。

ここからは、2泊3日、タイの山奥までトレッキングへ出発する。本当に波瀾万丈だ。



2023年5月2日

たいした装備もなく、ごく普通のスニーカーにリュックサック。雨具なし。トレッキングは現地ツアーに申し込んでいた。オーストラリアから来た2名と共にタイの山岳民族カレン族へ会いに行くのだ。カレン族で有名な部族と言えば首長族である。山に登り始めて、30分ほどで、既に疲労感を感じたが、言い出せる雰囲気ではなく、地元のガイドは、ものすごいスピードで歩いていく。4時間ほど歩いて、その日は小さな山小屋にとまることに。

地域からのお便りコーナー



「入院日記」 八戸地域副代表 村井恵美子

去年から今年にかけて骨折のため2回入院しました。1回目は、台所で炒めていて油はねに驚き、転倒。救急車で八戸市民病院に搬送。レントゲン検査の結果、背骨の骨折が分かり即入院。主治医の判断で、難病があるので手術はしないで、骨を強くする薬とコルセットとリハビリで治しましょうということになりました。

2カ月間入院して転院先が見つかり、八戸リハビリテーションに移りました。

1日3時間、月曜日から日曜日までのリハビリでしたが、優しい療法士さんの指導で楽しい2ヶ月でした。コルセットは外れず暑い夏を過ごしました。

2回目はコルセットが外れて間もなく、また台所で転倒（なぜ転んだか分からない）。

再び救急車で八戸市民病院に搬送。レントゲン検査の結果、左股関節の骨折で今回は手術。手術は40分足らずで終わり、翌日からリハビリが始まりました。

療法士さんに「また来たの」と苦笑いされましたが気持ちよくリハビリしてくれました。

52日の入院生活でしたが、クリスマスにはショートケーキ、年末には年越しそば、年始にはおせち料理、成人式にはロールケーキが出て、病院側のおもてなしが嬉しかったです。

帰宅退院が決まり、療法士さんに「3回来たらダメよ」と温かい言葉をかけてくださりジーンとききました。

今は、主人の協力と歩行器を利用して自分の出来る範囲でやっています。動かないと「廃用症候群」が心



黒石市 東公園の桜 2023年4月

心配ですし、動くともたまた転倒するリスクが高いので悩んでいます。

主人をはじめ、定期的におかずを送ってくれる娘達に感謝しています。

「青い鳥はがき」の寄贈

吉田慧子様 20枚	虻川信子様 20枚
山本栄一様 40枚	大川邦子様 20枚
河内雄二様 20枚	成田清盛様 20枚
工藤幸子様 20枚	大柳俊子様 20枚

「ご寄付」

村上千恵子様 川口 徹様 雪田昇一様
角田憲勇様
(寄付金) 合計52,000円

※寄贈・ご寄付ありがとうございます。
会の活動に大事に使わせていただきます。

新薬開発に向けた最近の動き

1. 「コエンザイムQ10の治験」

2023年4月14日東京大学などのチームがマスコミに発表した。

ふらつきや手足の震えなど運動機能に障害を起す難病「多系統萎縮症」の進行を抑える患者が、高用量のコエンザイムQ10を服用し続けたところ、運動機能の悪化が抑えられたという臨床試験の結果が発表された。

進行を抑える初の治療薬に繋がる可能性がある。コエンザイムQ10は、市販のサプリメントがあるが、含有量は臨床試験での服用量に比べ非常に少ない。チームの辻省次、東京大学名誉教授は予期しない副作用の恐れがあるため、サプリを大量に飲まないように注意喚起し、「治療薬として早期実用化したい」と話した。多系統萎縮症は多くは50代後半で発症する神経疾患で、約5年で半数は自力歩行が難しくなる。国内の推計患者数は約12,000人。有効な治療薬はない。

コエンザイムQ10は体内にある化合物で、活性酸素による細胞の損傷を防いだりエネルギー産生に関わったりする。

チームは患者129人に対し、粉状にした1500ミリグラムの還元型コエンザイムQ10を毎日服用する集団と偽薬の集団に分けて比較する臨床試験を実施。48週間後、服用した集団では運動機能が25%弱押さえられるなどの効果があり、服用を止めても効果が持続したという。

令和5年度 友の会総会と学習会を開催

5月21日（日）午後1時から県民福祉プラザにおいて令和5年度の青森SCD・MSA友の会総会と学習会に22名が参加して開催しました。学習会は、総会終了後の午後2時から、講師に県立保健大学看護学科の山本明子先生をお迎えして「在宅に於ける暮らし方の工夫」について講義して頂きました。

総会は、事務局より前年度の活動結果報告と会計報告、全国患者連絡協議会への加盟などの報告を行ない承認確認され、本年度の事業計画・活動予算・役員体制が提案され、一括承認されました。本年度も会員の皆さまのご協力頂き、地域支部と連携を取り交流会活動を進めていきます。

山本先生の学習会の講義内容につきましては、次回ミニ通信17号（7月号）に掲載いたします。

令和4年度決算は、収入は235,636円 支出は231,497円となり、次年度繰越金は4,139円です。

*5月15日会計監査の山本さま宅で、帳票類等の監査をして頂きました。

役員は前年と変更はありません。

会長	虻川信子	事務局補佐	工藤健太郎
副会長	角田憲勇	事務局補佐	佐野春奈
事務局長	大柳文行	会計監査	山本栄一

2. 「LuAF82422が「先駆的医療品指定制度」の対象品目に指定

ルーベック・ジャパン(株)はMSAの治療薬候補が厚生労働省2023年4月24日付で多系統萎縮症の治療薬候補にLuAF82422が対象品目に指定されたことを発表しました。

この薬は現在、第Ⅱ相臨床試験を実施中ですが、この指定の獲得は有効性が高く評価されていることであり、治験の結果によっては、今後の第Ⅲ相臨床試験後の申請⇒承認のプロセスが短縮され、一般的なものよりかなり早く実用化される可能性があります。

LuAF82422はαシヌクレンを標的とし、αシヌクレンを中和、除去することによってMSAの進行を遅らせ、抑制できる可能性がある抗体治療薬です。

3. ステムカイマル第Ⅱ相臨床試験終了

ステムカイマルはこの病気の進行抑制が期待できます。日本においては、再生医療・(株)リプロセルがステムカイマルの開発をてがけ、2019年11月に臨床試験が開始され、2022年5月に第Ⅱ相臨床試験が終了し、現在解析をしている。(治験はSCA3とSCA6の患者を中心に行なわれた)台湾や米国、韓国でも同様に臨床試験が行なわれて、現在データの解析が行なわれています。

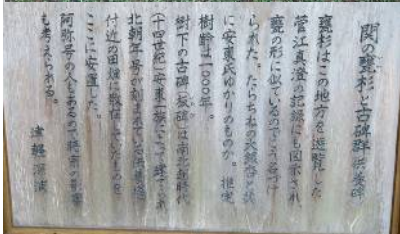
投与方法は静脈に点滴注入で行ないます。臨床結果次第で、早ければ年内にも(株)リプロセルが承認申請を目指している。

4. ロバチレリン「条件つき早期承認制度」適用を厚労省へ陳情

SCD・MSA全国患者連絡協議会が数年にわたって、早期承認を求め、厚労省に陳情活動をしてきましたが、新薬の審議部会での進展が見られず、動きが止まっております。厚労省との2月の話し合いでは、患者会の要請は部会の方に伝えるとの事であったが、現状では、なかなか簡単ではないと、全国協議会として国の「条件付き早期承認制度」をこの病気に制度適用を要請する事を決めました。令和5年6月6日に厚労省との対面とオンラインでの陳情をする。



青森地域代表	大澤久男		
弘前地域代表	成田清盛		
上十三地域代表	沼田廣太郎	事務局	河内雄二
八戸地域代表	山下稔子		
八戸地域副代表	村井恵美子	事務局	山下博久
西北五地域代表	高橋愛子		



青森SCD・MSA友の会

事務局 電話：017-722-0268
 FAX：同上
E-mail：aomori-scd@outlook.jp

《 各地域連絡先 》

青森地域	017-722-0268
弘前地域	0172-33-3149
八戸地域	0178-96-3333
上十三地域	0176-22-3701
西北五地域	0173-26-6577

ホームページ：www.aomori-scd-msa.com