

## オーストラリアパース国際会議報告

日本ALS協会 国際委員 玉木克志

12月1日から12月3日までオーストラリアパースで開催されたALS/MND国際会議に参加しましたので報告します。

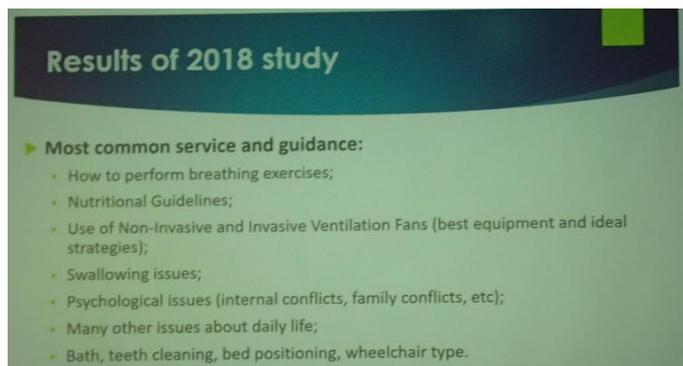
Alliance Meeting Programme 12月1日(日)～2日(月)

1日目はアライアンスの総会が行われました。冒頭、ChairmanのMiss.Calaneet Balasの挨拶の中でアメリカではオバマ元大統領と良好な関係を保ちながら活動を進めていることや、年に1回、こうしたアライアンスミーティングが行われることの有用性の話がありました。2日目のプレゼンテーションで彼女はコココーラや三菱田辺と言った企業とのwin winのパートナーシップの重要性にも言及しました。



また、空席となっていた2人のボードメンバーが選出されました。グローバルなALS/MND Communityに対する期待について各国からの発言があり、最新の情報をシェアすることが出来ることや、各国の代表と繋がりを持続できることがモチベーションを保つのに有用との話がありました。続いて約80人の参加者の自己紹介が行われました。色々な職業や立場の人がALS/MNDの患者のためにここオーストラリアパースに集まっています。

各アライアンスメンバーの発表の中からいくつかの取組みについて紹介します。ブラジルではSNSを使った情報交換・共有のインフラを6年かけて構築したとの報告がありました。この中では呼吸訓練や神経難病のガイドライン、呼吸器の使い方、嚥下の問題、日常生活等の多くの情報がSNSで話し合わせ情報を共有されています。広大なブラジルの国土を鑑みて構築されたシステムネットワークです。また、アルゼンチンでも同様な取組みがなされ、使われるSNSはFACEBOOK、Skype、Messenger等です。

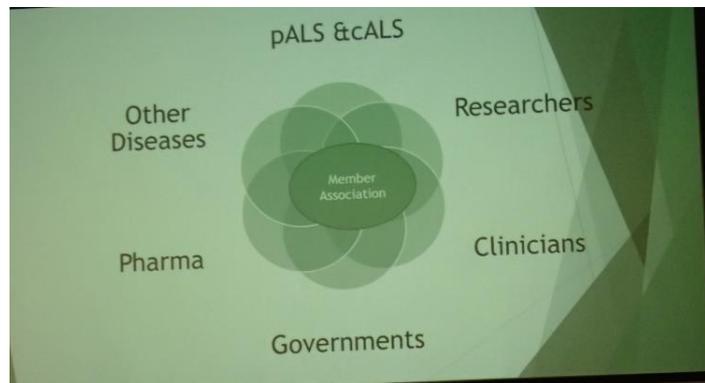


イスラエルのFund raisingの事例ではマラソン参加者を募って募金活動をする取組みFriends4ALSが紹介されました。2012年に始まったこのイベントは1000人ほどの参加者で10,000ドルほどの寄付金でしたが、参加者が参加者を呼び2019年その規模は2500人となり、寄付金は150,000ドルになりました。参加者は個人的参加から企業の参加が多くなり、企業の従業員が活動に賛同し、寄付をするようになり、イスラエルのALS協会の年間予算の25%の金額がこのマラソンによる募金活動により賄っているとのことでした。日本でも新たなるFund raisingの手法が求められます。



次に Knowledge Management として、以下の図のような要素をアライアンスのメンバーで共有することが重要だと述べられました。その認識を皆でシェアするために Research、Pharma, Technology, Stakeholders, Government, PALS&CALs 等の観点から各テーブル毎でグループディスカッションを行いました。

アメリカから参加していた患者 Mr. Ed Buckingham が technology について語っていました。彼は昼食の時、スマートフォンで車椅子を遠隔操作して離れた位置に移動させて私達を驚かせました。通信には Bluetooth が使われているとのことでした。やがて、セグウェイのように立位で患者が自由に移動出来るようなものが出てくると言います。



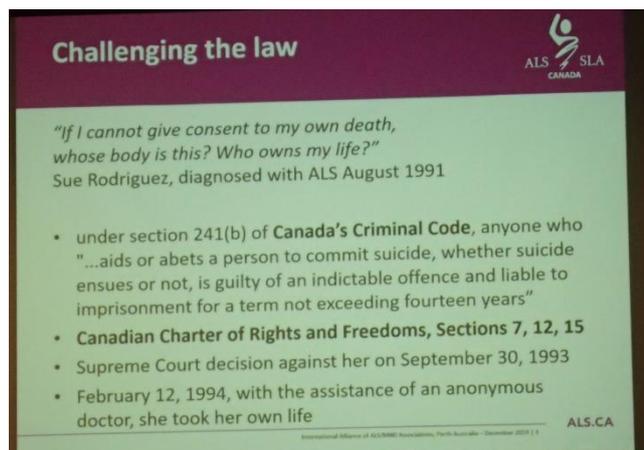
ディスカッションの後、彼にアメリカではどれくらいの方が人工呼吸器を装着しているか聞いて見ると明確な数字は帰ってきませんでした。TLS を克服する Communication Technology についてもアメリカでも課題になっているとのことでした。話は少しデリケートな話題に進み、TLS を意識した尊厳死に至りました。患者個人が決めるオプションの問題で明確なことは言えないが、やがて Communication Technology の進化が TLS という過酷な状況を克服してくれると彼は言います。前回のグラスゴーでも感じたことではありますが、Alliance Meeting に参加している患者さんは自在に電動車椅子を操作し、各国の参加者と意見交換をしています。今後、日本から患者さんに参加して貰う場合にもそのような方が現れることを期待します。Pharma のディスカッションやその他の海外からの参加者との会話の中でエダラボンの話が良く出ました。日本は早くからこの薬が認可されているためか、良く質問されました。エダラボンが認められている国やそうでない国もありますが関心は高いようです。ただ、エダラボンはもともと脳梗塞の薬であり、今、研究者のトレンドは、もっと個々人にあつた精度の高い治療薬 Precision Medicine に移行しているのではないかと話しました。これに関しては日本の参加者として正しい情報を発信出来るようにしておく必要があると思いました。

カナダの ALS 協会の責任者でアライアンスの役員でもある Miss. Tammy Moore とも少し話ができました。ちょうど、カナダ在住の日本人の ALS 患者が日常生活の援助が必要との情報をこの Alliance Meeting の前に得ていましたので、彼女にその対応に対し協力を頂くことをお願いしました。思わぬところで国際連携が出来ました。

Alliance Meeting の初日はグラスゴーに比べて、ディスカッションをする時間が多く取られました。各テーブル毎に発表する代表者はうまく話をまとめてその内容を報告していました。今、果たして日本でAlliance Meetingを開催する力があるかと思うと、疑問を感じます。世界からもっと多く学ぶためには世界に通用するAlliance Memberの育成の重要性を感じます。こうした国際会議での日本人の不利な点は、英語が日常で使われていないことも挙げられるのが残念です。

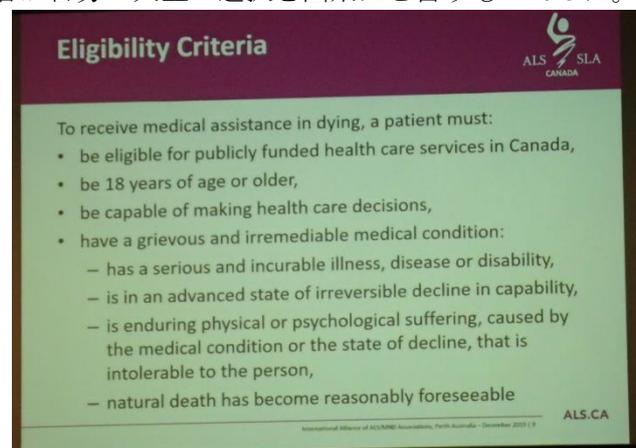
Alliance Meetingの2日目ではMiss Calaneet Balasの企業とのコラボレーションの話題から始まり、Dr. David Taylor, Gethin Thomas, Dave Kuldip, Nick Coleの各氏をパネラーとしたScientific Updateと題したパネルディスカッションが行われました。会場から誰も今後の治療に関する正しい情報を持っていないとの質問に対し、Dr. David TaylorはC9orf72やTDP-43の遺伝子の解析は明確なターゲットとなっていて2019年から2020年に向かって新しいフェーズに入ったとの報告がありました。

次にMedical Assistance in Dying (MAiD) - A Canadian perspectiveと題するシリアスな話題がカナダのMiss. Tammy Mooreから紹介されました。「自分の死に自ら同意出来ないのなら私の身体は誰ののですか？」1991年にALSと診断された



Miss. Sue Rodrigeの言葉です。カナダでは自殺を犯す人は14年以下の禁固刑となりますが、最高裁で死の権利が争われ、最終的にはALS患者が自分の人生の選択を出来たと言うものでした。

その後の幾多の議論の後、死を迎える医療的な支援を受けるための基準が検討されました。カナダの公立のヘルスケアサービスを受ける資格があることや、18歳以上であること、健康に関する判断ができること、耐えがたい不治の医療的状態であること。例えば、深刻で不治の病や障害、不可逆的に身体能力が失われていくこと、心身ともに耐えがたき苦痛を被る時、自然死が当然に予見できる等です。このようなプレゼン



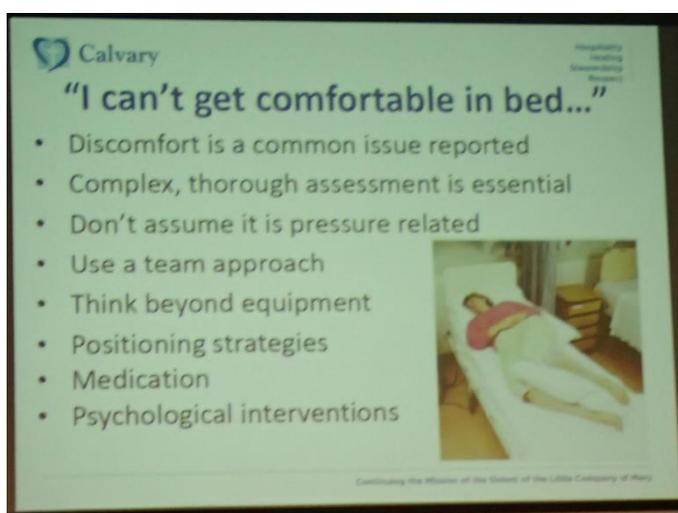
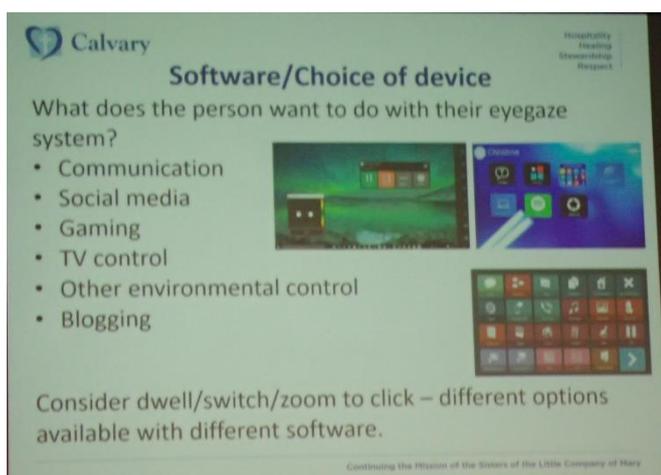
テーションはソウルのPACTALSやグラスゴーのAlliance Meetingでは有りませんでした。先のアメリカの患者Mr. Ed Buckingham

とは、このプレゼンの後、少し話をし、このデリケートな問題についてメールで議論を進めようと約束しました。次に台湾のMr. Lung KuoからAssistive Technologyについてのプレゼンがあり、Voice Bankについて説明がありました。Web上に自分の声を事前に登録しておいて意思伝達の必要な時に活用すると言うシステムです。彼のプレゼンは興味深く、Videoで録画しましたので、視聴をご希望の方は本部にお問い合わせ下さい。

Allied Professionals Forum 12月3日(火)

最初に ALS 患者がどのようにすれば快適に過ごせるようになるのかの OT の取組みの発表がありました。ベッドや車椅子の選択、コミュニケーションツール（意思伝達装置や介護者を呼ぶベル）、体幹や上肢・下肢を支えるクッション、圧力の逃がし方や頭を支えるカラー等の工夫等が紹介されました。患者の一人一人のアセスメントを十分に行い、チームでアプローチすることが大切であることがいくつかのケーススタディを通じて紹介されました。

APF の午後のセッションではオーストラリアの Miss. Marget O' Conner が自発的な死を選択する上での課題についてのプレゼンがありました。先にも述べましたが、それを許す上での基準をクリアし、かつ、かかりつけ医のアセスメントや2人の立会人のサインが要求されます。そして、かかりつけ医への最終的な要望（生か死か）はアセスメントから少なくとも9日後経た後にしか出せないと言ったルールもあるとのことでした。続いて Assistive Technology の話題となり、視線入力の意味伝達装置について紹介が



ありました。その用途は単に意思伝達だけではなく、SNS やゲームテレビや環境制御、ブログと言ったように多様化しています。これは日本でも言えることで、最近ではコミュニケーション支援で無線ルーターを探すことから始めることが多くなってきました。このセッションの最期にアメリカの Mr. John Costello から Double Dipping という患者が声を失う前に録音したサンプリング



音声 (Message Banking) を合成音として Voice Bank に登録しキーボードで打たれたテキストを本人に近い声で再生するソフトの紹介がありました。

これにつきましてもビデオ録画していますので本部にお問い合わせください。

(アライアンスメンバー集合写真)

沢山のひとと知り合うことが出来た充実した3日間となりました。来年はカナダのモントリオールで開催されます。有意義な時間を再び期待します。

以上