

# 難病と在宅ケア

Home Health Care for the People with Intractable Diseases



## END ALS

SHOW YOUR SUPPORT at [HTTP://END-ALS.COM](http://END-ALS.COM)

### 特集①

## ALSの臨床像

- 第1部 **ALS患者臨床像の変遷**  
古田 夏海 (群馬大学医学部附属病院)
- 第2部 **長期TPPV施行のALS患者の臨床像**  
田村 拓也 (国立東名古屋病院)
- 第3部 **運動ニューロン疾患274症例の検討**  
佐藤 恒太 (岡山大学病院)
- 第4部 **ALSの横隔神経伝導検査所見と生命予後との関連**  
林 健太郎 (東京都立神経病院)

### 特集②

## 肺高血圧症の最新情報

- 第1部 **知ってほしい 肺におこる高血圧症のこと**  
福島 裕之 (慶應義塾大学病院)
- 第2部 **PH患者への社会の理解を求めて**  
森 幸 (東京都/患者家族)



### 在宅介護

**在宅における福祉用具と適応**  
長尾 美幸 (福祉用具プランナー連協会)

### 情報宅急便

**スーパーレントゲンの効力**  
田中 淳司 (埼玉医科大学病院)

### 各種難病

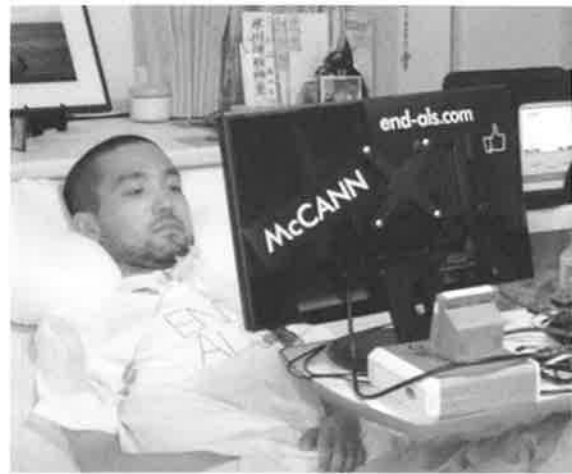
**片頭痛の薬物療法**  
清水 利彦 (慶應義塾大学病院)

### 各種難病

**CIDP(慢性炎症性脱髄性多発根神経炎)の治療とケア**  
植村 健吾 (京都大学附属病院)

### 【編集委員】

- 金澤 一郎 国立精神・神経センター名誉総長
- 横倉 義武 日本医師会会長
- 坂本 すが 日本看護協会会長
- 児玉 孝 日本腎臓学会会長
- 西澤 寛俊 全日本病院協会会長
- 山林 良夫 日本医療経営コンサルタント協会顧問
- 川村佐和子 聖隷クリストファー大学教授



自宅でTVの取材を受けている



母校（中学）で、同窓生と恩師と



入社間もない頃会社で



33歳の誕生日を祝ってくれた会社の仲間



トビー・アイ・トラッキングのおかげで自宅で仕事ができている

パソコンでタイプできなくなって、2年。トビー社のアイ・トラッキング・システム（視線入力コミュニケーション装置）と出会って1年半。ALSに奪われたパソコン、友達との繋がり、仕事、情報、社会との繋がり、声などをトビーのお陰で取り戻せた。友達とは毎晩予定をつくり、会社に週一行き、情報収集・発信をさせてもらっています。この原稿も目でうちました。

例えば、先月の非現実的な現実…。テレビの取材、母校の中学校での道徳の授業、会社のプランナー向けのセミナー、など。

取材はまさにアイ・トラッキング・システムについてでした。どう使っているか、自分にとってどういう存在か…。「精神的な命綱」としか言いようがなかったです。一つビックリするのは、医療や介護業界の方々のほぼ全員がアイ・トラッキングを珍しがること。このテクノロジーは欧米ではすでにかなり一般化している。

### 「ALS療養者コミュニケーション支援」委員会

どの海外のドキュメンタリーを見ても皆が使っているのに、日本では

保険制度などの違いで認知もまだ低い。一般社団法人END ALSを発足し、私が所属する国際広告会社マッキンゼーエリクソン・グループ会社で医療・ヘルスケアの専門広告会社のマッキンゼーヘルスコミュニケーションズが先頭をきり「ALS療養者コミュニケーション支援」委員会を設立し、今後、このようなコミュニケーション器具がスタンダードになるように今後も共に政策改革を支援していきたいと思っています。

次に、母校の中学校で道徳の授業の一環として中学2年生に話させていただきました。テーマは「生きる」。



END ALSは、ALSの認知を高め、医療政策の改革を促す、治療法の確立に尽力する



どんな時もユーモアを忘れずに



病院にもPCとアイ・トラッキングを持ち込んで



週1 出社時のミーティング風景



同僚プランナーへのプレゼンテーション

生徒からの反応や感想を読んだ限り、僕の思いを受け取ってもらったようでした。気管切開して声を失ってから始めてのプレゼンテーション…どうすればよいか迷いましたが、同窓の友人に資料を読み上げてもらい、質疑応答は口パクを「通訳」してもらったことにしました。

すると30分の授業を埋めるのにパワーポイントで100枚書くことに！ただけですべて、トビーを使って一人で作りました。また機会があれば、学生達に僕の経験のお話しをしたいと思います。

### 国際広告会社マッキンゼーでセミナー

そして、次に私が勤めている国際広告会社マッキンゼーでセミナー。今も週に一回出社して、他の日は在宅勤務しています。今回のテーマは、私たちの仕事の基本とそのグローバル・スタンダード。これもパワーポイントで50枚近くにまとめ、9年前からの上司がプレゼンテーションし、重要な所はコメントさせていただきました。一番重要なメッセージは世界のプロ意識・ハングリー精神を持つこと。スタメン・エースにな

る、自分特有の貢献、何故グローバルの取締役会に日本人がいないのか、などの意識…。

これは「闘病」でも言えることだと思いました。「成功する夢」又は「治る・生きる権利」に対する食欲が欧米ではもっと激しく、大胆で破天荒に感じました。「自分が治療薬に貢献する思い」、「病気になったからこそできる社会貢献や繋がり方」、「山中先生などの努力をどの国より活用・実用に繋げる貢献」。欧米からはALSについてのドキュメンタリー、本、チャリティーウォークなどが常に発信されています。それ

# 写真紹介



母校での講演を観に来て下さったヘルパーさんたち



母校で講演中



今の勤務姿



2年前の車いすでの勤務姿

それぞれの町や友人とたとえ小さな貢献でも死ぬ気で主張している。

これらを全てコミュニケーションが可能にしています。トビー・アイ・トラッキングのような器具が私達を社会で人間として「生きる」「繋がる」「参加する」「主張する」の最低限の権利をもたらせてくれます。もっと言うと、「納税」「寄付金活動」「認知向上活動」など、「貢献」さえもさせてくれます。

もはや患者が「今必要かどうか」を越えて、ALSのように必ずコミュニケーションに影響する難病を宣告された時点で与えられてもおかしくないのではないのでしょうか？

介護の場での「デバイス・ラグ」。自分の国民の最低限の権利を守る義務がある国・行政の方々に、現場を

見て理解してもらい、W.H.Oが定義する健康（健康とは、病気でないとか、弱っていないということではなく、肉体的にも、精神的にも、そして社会的にも、すべてが満たされた状態にあること）を当たり前のように与えてくださるように、他の患者と共に訴え続けていきます。

## トビー・アイ・トラッキングが私たちの最低限の権利

私は1979年11月30日東京生まれ、33歳。(株) マッキャンエリクソン、プランニングディレクターです。筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と2010年11月 31歳の誕生日に診断され難病診断を受けました。2011年3月車椅子生活に入り、2012年初頭 人工呼吸器をつけました。

現在は気管切開チューブを装着して生活しています。親元で訪問看護を週6回、訪問入浴を週1回、訪問介護を24時間（自己負担を含む）使用して在宅生活をしています。通勤にはヘルパー1人とともに車でを行っています。

大切なコミュニケーションツールである声を失いましたが、現在も週一で入社し、その他の日は在宅勤務し仕事を続けています。難病ALSの認知を高めるため、自らの体験を自らの言葉でシェアしていきたいと考えています。

HP：<http://end-als.com/>

FB：<http://www.facebook.com/endalswithhiro>

ブログ：<http://blog.honeyee.com/hfujita/>