

世界の患者会は今、映像による ファンドレイジング*へ

ALS/MND 国際同盟国会議レポート

川口有美子 NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

2008 年 10 月 31 日、イギリス第二の都市バーミンガムで今年も ALS/MND 国際同盟国会議が開催された。イギリスのノーザンプトンに本部を置く MND 協会は世界中の ALS 協会を束ねて、毎年およそ 40 か国が参加する同盟国会議を主催しているが、18 回目の今年はホストを務めている。

成田からおよそ 11 時間のフライトでアムステルダムに到着。欧州ローカル線に乗り換えてさらに 2 時間、真冬のドーバー海峡を飛びバーミンガムに到着した。時差は地球を反対に回るよりも堪える。

会場は空港そばのヒルトン・バーミンガム・メトロポール。名前はりっぱ。市街地は快速電車で一駅だが、気分転換にちょっと出かけるというわけにもいかず、結局滞在中 6 日間はホテルから一歩も外に出なかった。

鉛色の空と暖まらない部屋、ホテル設備の悪さがやけに懐かしい。

すぐに部屋でインターネットが使えないことが判明。今回も仕事を抱えての出張だが、これでいくつかは締切りを守れないことも確定した。

最も困ったのは自宅で留守番をしている高一の息子と子猫 3 匹を遠隔操作できなくなったこと。特に子猫たちの世話は息子に頼んだもの

*fundraising：資金調達、そのための活動

の、彼はきっと羽を伸ばすだろうから、あの子たち、ちゃんとお飯を食べさせてもらっているだろうか。

そういえば、前回レポートさせていただいた 2005 年のダブリン大会時は、実家で療養中の母のことが気になっていた(本誌 11 巻 2 号、p.174-175)。その母も昨年 9 月に他界し、家族の身辺もここ 1 年で激変した。がしかし、遺族になっても一息つくどころか、ますます ALS に没頭する日々を送っている。

翌朝、アライアンスのメンバーが次々に駆け寄ってきて、横浜以来 2 年ぶりの再会を喜びあった。

2006 年の横浜大会では総勢 20 余名のアメリカチームを居酒屋で接待したので、その時杯を酌み交わした人はさすがに覚えてくれていた。ノリス夫人もそのひとり。「何しに來たの?」と満面の笑顔でハグ。

今年からアライアンスの議長は、オーストラリアのロドニー・ハリスから、アイスランドの ALS 療養者グージョンに交代した。彼は巨大な電動車いすを操作して、朝から晩まで公務をこなしたが、2 年前とほとんど変わらない様子だから、病気の進行はゆっくりなのだろう。

しかし、痰が切れない。ろれつが回らないという ALS の特徴は明らかである。温かくウィットに富んだゆっくりした口調で必ず笑いをとる彼の話術は、アライアンスに友好的な雰囲気醸し出した。

任期は 5 年。その間も病気は進行するだろう。

しかし、アライアンスのボードメンバーは彼を最重要ポストに選んだのだ。ほとんどの患者会は医療専門職が理事会を構成しているが、アイスランドは日本同様、患者当事者が会長を務めて、当事者主体の方針を打ち出している。だから、同盟国会議の議長に ALS の当事者が選出されるのは、大変に意味のあることなのだ。

今年の会議では、これまで激しく議論されてきた「患者の権利」は影を潜めた。「患者の権利」と言えば聞こえはいいが、死ぬ権利も包含する。そして昨年度までの議論で各国の法体系の違いは鮮明になっていた。安楽死を合法化している国もあるが、ほとんどの国では安楽死は非法である。

しかし、「患者の権利」としてアドバンスディレクティブやリビングウィルが根拠となり、呼吸器をはずして死ぬことなら認められている国はかなりある。ALS の治療停止をめぐって、支持する国とそうでない国とに分かれ、ここ数年、議論は白熱し雰囲気もよいとは言えなかったのだ。

今年の報告からいくつか紹介する。

まず、**スペイン**では ALS サポート

台湾から参加された二人の研究者を囲んでのコーヒーブレイク。右端は痰の自動吸引装置を開発された山本真先生(大分協和病院院長)、左端が筆者



ガイドがスペイン語で書かれた。これはオフィシャルなガイドブックとして、スペイン国内だけでなく、各国のスペイン語を母国語とする人のために配布される。スペインの健康局と国立病院が関与し、へき地のALS医療に知識を提供することも目的としている。

また、患者会の引っ越しに伴い、マドリッドのセンターは市街中心部に移転した。300 m²のスペースで患者家族に必要なサービスを提供。セラピー、介護者の研修なども行ない、福祉機器を展示し試用できる。

台湾の台北病院(5000床)のなかに、ALSなどの神経部門が設置されたのが2006年10月15日。主にALSの医療を行なうセンターで36床。これまで延べ75人のALS療養者が利用した。多専門職種によるチーム医療を提供し、サロンとサニールームを備え、日中のアクティビティも利用できる。

病室はインターネットを完備、24時間モニターシステムにより安全を監視している。

大学やNPOとの連携により、医療研究および技術開発に取り組む。603人のうち277人が協会所属。男性患者が女性患者の1.5倍。66%がTPPV(気管切開下人工呼吸)。BiPAP(非侵襲的陽圧換気を行なう人工呼

吸)10%。20%は何も付けない。

気管切開が多いことに対してノリス夫人から、「在宅でも同質のケアが受けられるのか」という質問があった。

そのノリス夫人は、**アメリカ**のハリウッド映画のディレクター、スコット・ローの実録を紹介。進行の様子を自ら記録したものだが、声を失うとディレクターの仕事ができなくなるので、呼吸器は付けないと考えているというが、さてどうなるか。

家族の支援のうちでも、子どもに対する説明というテーマに取り組んだのがロドニー・ハリスらだ。家族にMND患者がいる子どものニーズを把握するために、ニューサウスウェールズとビクトリア地方のMND協会のスタッフが協力した。

研究会議にはMND患者と暮らす子どもや、子どもの時に家族の中にMND患者がいた人、学校の教師、学校のカウンセラー、子ども専門カウンセラーらが参加。ピアや友人は重要な情報グループで、家族は情報源とされることを歓迎しているという。

情報はキットに収められ、すべてのALS/MND協会に配布する予定。

そして、今年もっともショッキングな報告は、**イギリス**のフィルムクリップだった。MND協会は、ジョ

ン・ベルのポスターキャンペーン(連続3枚のポスターでALS患者の物語を表現。27歳バスケットをしている、31歳車いすに乗っている、32歳は空のベッドだけ)で、ファンドの底上げとALSの周知に成功した。

そこで今年は、さらに一般向けのビデオクリップを作成し、そのショッキングな内容で大衆をひきつける作戦であるが、患者に配慮する必要があるので、大人向けの映画館や深夜番組の合間に放映を考えている。気になる内容はOLが神経を病み、あっという間に廃人になっていくというもの。100秒のALSイメージビデオクリップは、まさにオカルト。各国の批難が集中したが、来年どうなっているか様子を見ることになったのである。



今回は2009年12月5日からベルリンで開催される。専門職向けの国際シンポジウムは8日から。アライアンスのホームページは、<http://www.alsmndalliance.org/>。このサイトからエントリーできる。

川口有美子 ●かわぐちゆみこ

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3