

# 難病を生きる

— 難病 ALS と主治医との出会い、そして今 —

## 「主治医」「知られざる子どもの難病 MLD<sup>\*1</sup> を童話で知る」 船後靖彦

○船後靖彦 (ふなご やすひこ)

日本 ALS 協会千葉県支部役員 (患者)。昭和 54 年拓殖大学政経学部卒業後、昭和 56 年時計宝石輸入専門商社の酒田時計貿易 (株) 営業部に入社し、販売・仕入部門や商品企画部門を経、広報・宣伝部門をマネージャーとして担当。平成 11 年、42 歳で ALS を発病。以後麻痺が全身に及ぶが、人工呼吸器を装着してピアサポートとして活動。額の皺や口を使ってコンピュータを操作し、自作詩や短歌の創作を通して、ALS 患者他多くの人たちにメッセージを送り続ける。さらに、船後氏は、音楽仲間や家族とファミリーライブで作品を披露する一方、パソコンの音声機能を使った講演を大学等で行う。平成 19 年には湘南工科大学非常勤助手、現在は同大テクニカルアドバイザーとして、障害や病と共に生きる人々のためのものづくり指導を行う。著書に『しあわせの王様』(小学館) 2008 年

## 「自立した ALS<sup>\*2</sup> 患者 船後靖彦 誕生秘話」 今井尚志

○今井尚志 (いまい たかし)

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 (神経内科)。

昭和 57 年富山医科薬科大学 (現富山大学) 医学部卒業。

千葉大学医学部神経内科入局後、国立療養所千葉東病院神内科医員、国立療養所西多賀病院神経内科医長を経て、平成 17 年より現職。

ALS 専門医として治療に当たる一方で、

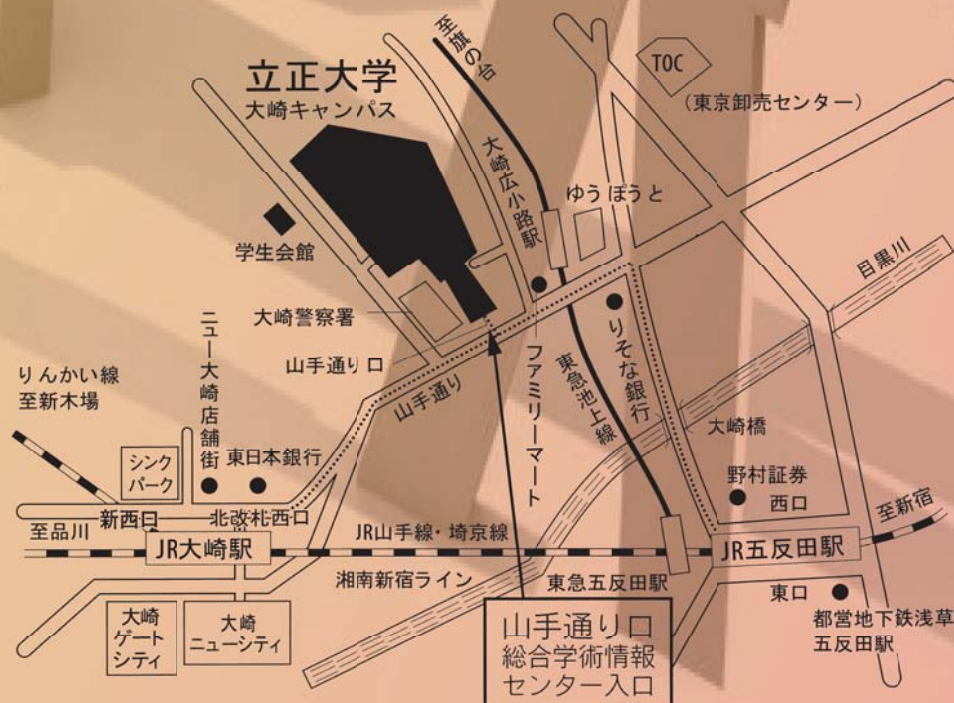
平成 18 年には、独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンターを開設している。

平成 12 年度・13 年度 厚生科学研究 特定疾患対策研究事業

「筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究」主任研究者、

平成 17 年度～平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」研究代表者など、研究業績も多数。



**会場 立正大学 11号館 1151 教室**

**日程 2011 年 11 月 26 日 (土)**

**時間 12:30 ~ 14:30**

**参加費 無料**

※予約は不要です。会場に直接お越しください。

※駐車場はございません。車でのご来場はご遠慮ください。

お問い合わせ先 [itpsl@ris.ac.jp](mailto:itpsl@ris.ac.jp)

\*1 MLD (異染性白質ジストロフィー) … DNA の異常による先天性代謝異常症の一種。神経細胞を包んでいる髄鞘が破壊され、脳障害を引き起こす。現時点で有効な治療法はない。

\*2 ALS (筋萎縮性側索硬化症) … 筋肉が急激に萎縮する神経系の疾患。有効な治療法は見つかっておらず、発症から約半数が 3 ~ 5 年の内に呼吸筋麻痺で死亡する難病。