

<MBT難病克服キャンペーン>

9/6, 第9回難病克服支援WEBセミナーを開催 ALS（筋萎縮性側索硬化症）の医療と映像ドキュメンタリーで講演

参加無料 **MBT難病克服キャンペーン**
第9回 難病克服支援WEBセミナー
ー難病の人々の状況と治療への光明ー
2025年9月6日（土）15:00-16:30

司会：杉江 和馬（奈良県立医科大学脳神経内科教授、難病診療拠点病院委員長）

開会の辞
15:10～15:20
MBTの社会貢献活動～難病克服キャンペーン～
細井 裕司（奈良県立医科大学理事長・学長、MBTコンソーシアム理事長）

第1部
15:20～15:50
「ALS治療の現状と近未来展望」
漆谷 真（滋賀医科大学 医学部医学科長 内科学講座 脳神経内科 教授
神経難病研究センター 臨床研究ユニット 教授）

第2部
15:50～16:20
「映像メディアで難病ALSを伝える」
毛利 哲也（株式会社フレックス ディレクター
ドキュメンタリー映画「NO LIMIT, YOUR LIFE」監督）

- ・第9回WEBセミナーは、筋肉を動かす運動神経細胞が障害される進行性の神経難病であるALSに関する講演を2題取り上げました。
- ・1つは、ALS研究の世界的権威であり、ALSの病態と治療法開発や神経難病医療ネットワーク構築に関わる活動を為されている滋賀医科大学の漆谷真教授に、最新の医療と今後の展望に関わるお話を頂きました。
- ・もう1つは、テレビ朝日「報道ステーション」のディレクター時代から終末期や最先端の医療に密着取材で番組制作を手掛け、ALS患者のドキュメンタリー映画「NO LIMIT, YOUR LIFE」を監督した毛利哲也氏に映像を通しての難病を語って頂きました。
- ・WEBセミナー進行役の杉江和馬教授（奈良医大脳神経内科学）は、指定難病受給者数の全国や奈良県の実態や、厚労省の指定難病数が7つ増えて348疾患になったことが紹介されました（下図）。
- ・また、挨拶された細井裕司理事長は、2021年に希少な疾患ゆえに、社会から孤立しがちな難病患者や関係者の苦境を多くの人に理解いただく目的で始めたキャンペーンもその狙いにあった取組みになってきている、と思いを語られました。
- ・裏面に2題の講演内容を紹介します。



（左上）杉江和馬教授、（右上）細井裕司理事長・学長
（左下）漆谷真教授、（右下）毛利哲也監督

厚生労働省 **指定難病**

2025年4月～

R7年4月1日（サイト更新）

7疾患追加

- 新たに7疾患が指定難病に追加されました。
LMNB1関連大脳白質症（指定難病342）
PURA関連神経発達異常症（指定難病343）
極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症（指定難病344）
乳児発症STING関連血管炎（指定難病345）
原発性肝外門脈閉塞症（指定難病346）
出血性線溶異常症（指定難病347）
口舌症候群（指定難病348）
- 既存指定難病の疾病名が変更されました。
指定難病63 免疫性血小板減少症（旧：特発性血小板減少性紫斑病）
指定難病154 睡眠時徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症およびてんかん性脳症（旧：徐波睡眠時持続性徐波を示すてんかん性脳症）

厚労省指定難病 341→348疾患



第9回MBT難病克服WEBセミナー講演概要

WEBセミナーの映像は下記URL及びQRコードからオンデマンドで視聴ができます！

<https://youtu.be/in8nsN6BH0Y>

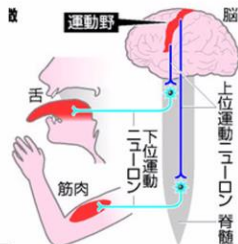


* 漆谷真教授の講演要約「ALS治療の現状と近未来展望」

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は長く「不治の病」とされてきたが、近年の研究と医療の進歩で新たな展望が見え始めています。ALSは運動ニューロンの障害により筋力低下や呼吸障害が進行し、発症から数年で死に至る厳しい経過をたどります。しかし人工呼吸器や視線入力装置などの発達により生存期間は延び、生活の質も改善してきました。研究面ではSOD1やFUSといった遺伝子、さらにTDP-43という異常タンパク質が病態解明に大きな役割を果たし、分子標的治療の道が開かれました。既存薬のリルゾールやエダラボンに加え、高用量メコバラミンや核酸医薬トフェルセンなど新薬も登場し、進行抑制から改善を目指す段階に近づいています。今後は医療の進歩とともに多職種連携や地域支援の体制強化が不可欠であり、社会全体で患者を支えることが希望につながります。

ALSとはどんな病気でしょう

- ・日本語名は「筋萎縮性側索硬化症」
- ・筋肉を動かす指令を送る脳と脊髄の運動ニューロンが消失、全身の筋肉の萎縮と筋力が低下がでる。進行性で根治治療はない。
- ・50～70歳で発症。5～7人/10万人
- ・嚥下や呼吸筋の麻痺は生命に影響し、呼吸器を利用しない場合は平均余命は3～4年。



(nurse-like.comより)

本日のメッセージ

- ・ALSはもはや「完全犯罪者」ではありません。原因はほぼ解明されました。
- ・ALSは「不治の病」ではありません。人知が「病の宿命」とわれていた過去を変え始めています。
- ・今後も有望な新薬の開発が進みます。国際治験市場に注目される様、関係者とともに努力していきます。
- ・ALSは医師だけが診る病ではありません。多職種の難病サポートはどのような新薬にも勝ります。

* 毛利哲也監督の講演要約「映像メディアで難病ALSを伝える」

ALSを社会に伝える手段として映像の力を語られました。2015年からALS患者でありクリエイターの武藤将胤氏に密着取材し、病と闘いながら創作を続ける姿を記録したドキュメンタリー映画作品『NO LIMIT, YOUR LIFE』を制作しました。本作は国内外で評価を受け、続編も国際メディアコンクールで銅メダルを受賞し、多くの人々にALSの現実を伝える契機となりました。監督は、医療や技術の紹介にとどまらず、患者の言葉や願いを映像で表現することこそ重要であり、それが人々に希望や勇気を与えると強調しました。特に武藤氏が「娘の結婚式で一緒に歩きたい」と語る場面は、生きる意志を象徴的に示し、観客の共感を呼びました。毛利監督は、難病患者の物語を社会と共有することが、理解と支援の輪を広げ、人間の尊厳を守る営みであると結びました。

映画化で重視したこと

- 「難病ALSについて知ってほしい」
- 「患者様のQOLを上げる最新テクノロジーや情報を紹介」
- 「武藤さんらしいエンタメ要素を取り入れて若者に届ける」
- 「ALSと闘う患者様やご家族の希望や勇気づけられる」

ドキュメンタリー映画 (99分 テレビ朝日・フレックス共同製作)

「NO LIMIT, YOUR LIFE」

ナレーション 石原さとみ



限界に挑み続けるALSと闘う
クリエイターと、支える妻や仲間たちの
約6年間の活動に密着

