



PRESS RELEASE

ALS患者に、家族との会話と社会との対話を！ 「ALS療養者コミュニケーション支援」委員会設立

【2013年6月24日：東京発】

一般社団法人全国介護者支援協議会（理事長：上原喜光、本部：東京都豊島区）とマツキャンヘルスコミュニケーションズ（株式会社マツキャンヘルスケアワールドワイドジャパン、代表取締役：アマー・ウルハカー、本社：東京都港区）は、ALS（下記に詳細）を患う人たちの日常会話と就労を含む社会活動を支援するため、「ALS療養者コミュニケーション支援」委員会をALSグローバルデーの6月21日付で設立いたしました。

「ALS療養者コミュニケーション支援」委員会は、アカデミア、行政、政治の各分野との連携によってプロジェクトを推し進め、調査活動を通して政策提言を目指します。

■委員会設立の概要

全身の随意筋が障害されていく筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、その最初の報告からすでに140年以上が過ぎているにもかかわらず、いまだに根本的な原因も治療法も見つかっておらず、現状においては、ALS患者の「生活の質（QOL）」をいかに維持させるかが、医療者・介護者らにとっての重要課題となっています。

ALS患者は、意識や認知機能は通常でありながら、四肢・体幹の筋力低下に加え、摂食・嚥下障害、栄養障害、呼吸障害など大きなハードルをいくつも越えていかなばなりません。特に発声機能の喪失は重大で、人工呼吸器装着後のコミュニケーション障害はALS患者のQOLとともに人間の尊厳を維持する上で最も大きな障害となっています。感情レベルと思考レベルが保たれたまま、24時間×年単位で外界とのコミュニケーションが閉ざされることは、想像を絶する過酷な世界です。

「人工呼吸器の装着を選択しない（7割）」。ALS患者に対する調査結果です。

「自分の意思を伝えられなくなったら人工呼吸器を外してほしい」。ALS患者の声です。

ALS患者は死ぬ選択をします。何をもって、ALS療養者として生きる選択に変わるのでしょうか。

「日常的な会話をしたい（85%）」。ALS患者の“最もしたいこと”に関する回答です。“症状の進展にあわせて、適切なコミュニケーション支援ツールを、すべてのALS療養者に”

ALS患者の「死ぬ選択」「生きる選択」にはコミュニケーションの確保が大きく関与していると仮説したうえ、ALS患者の意思疎通ならびにコミュニケーションに係る実態調査を実施し、現状課題を整理して方策を検討することを本プロジェクトの目的として、そして将来の支援対策・福祉推進に役立てるために政策提言することをゴールに、委員会を設立するに至りました。

■委員会の構成

- ・委員会を代表する者（委員長）と委員会を運営する者（事務局長）を中心に、学識経験者や自治体関係者、市民啓発団体、患者団体（日本ALS協会）ならびに患者・家族（当事者）、さらに政治家らの協力のもと、プロジェクトを推進する。
- ・委員長は上原喜光 全国介護者支援協議会・理事長。事務局長（兼 副委員長）に西根英一 マツキャンヘルスコミュニケーションズ・最高知識責任者（CKO）が就く。

■プロジェクトの狙い

- ・当該事業において実施する調査分析が、ALSの実地医療やALS患者の療養・介護現場における意思疎通ならびにコミュニケーション支援の指針策定のベースとなること
- ・当該事業において実施する調査分析と実行する政策提言が、国の福祉事業の「ALS患者の意思疎通・コミュニケーション支援」に係る指針策定のベースとなること
- ・当該事業において実施する調査分析と実行する政策提言が、地方自治体の「ALS患者の意思疎通・コミュニケーション支援」に係る行政対策の指針となること
- ・当該事業において実行する政策提言が、ALS患者の社会活動への参画を促し、就労支援を推進すること

参考:

一般社団法人 全国介護者支援協議会 <http://zenkaikyo.or.jp/index.html>

行政機関・介護関連団体との連携および情報交換を密にして、介護に関わる企業・団体・施設および個人が情報交換できる場を作り、それぞれが抱える問題点を協議しながら連携協力し、ともに発展していくことを目的に設立。

協議会の活動(調査活動、提言活動)を通じて得た成果を介護の現場に還元することにより、介護を必要とする一人一人に合った質の高いサービスを提供できる社会を目指す。

マツキャンヘルスコミュニケーションズ(株式会社マツキャンヘルスケアワールドワイドジャパン)

<http://www.mccannwg.co.jp/#who-we-are/our-groups/mccann-healthcare-worldwide/>

医療と健康のマーケティングコミュニケーション会社。ヘルスコミュニケーションの研究開発、ヘルスケアビジネスの戦略策定、ならびに実践指導を業務とする。おもな取引先に、厚労省・自治体、医薬品・医療機器メーカー、ヘルスケアサービス企業、ウエルネス関連企業など。本業であるヘルスコミュニケーションを生かし、社会的価値を実現するための事業にも積極的に取り組んでいる(東北復興支援「おらほのラジオ体操」など)。また、マツキャンヘルスコミュニケーションズは、(株)マツキャン・ワールドグループ ホールディングスの傘下であり、兄弟会社として(株)マツキャンエリクソン、(株)エムアールエム・ワールドワイド、(株)モメンタム ジャパン、(株)クラフトワールドワイド、関連会社にはウェーバー・シャンドウィック・ワールドワイド(株)等がある。

この件に関するお問合せ先:

(株)マツキャン・ワールドグループ ホールディングス

コーポレート・コミュニケーションズ 大木 美代子

Tel: 03-3746-8550(直通) e-mail: miyoko.ohki@mccannwg.com

※弊社プレスリリースをメールで配信希望の方は、メールアドレスをお知らせ下さい。