



第八回

☆☆ 全国交流会新潟大会 ☆☆

2003 平成十五年 九月 一三日 十四日
 ホテル日航 朱鷺の間 朱鷺メッセ メーンホール

甲武信岳 に源を発する 日本一の大河 信濃川
 その悠久の流れ 将に大海 に入ずんとす 越後路に

★ 全国の 友集い 語らむ ★

★ 大会 標 語 ★

難病と共に 生きる 社会を目指し

心の翼をひろげ 朱鷺 の国で羽ばたこう

冬は雪 春はときめき 夏は海 秋は実りの新潟で



妙高スキー場



鳥屋野潟の桜



寺泊 海水浴場



案山子と角田山

新潟県は全国で 一番四季の映り替わり が楽しめます



八王子の白藤



瓢湖の白鳥



佐潟と角田山



弥彦神社の菊祭り一本の幹から数百の花

千曲川 信濃川 の源流

甲武信ヶ岳 標高(2.475m)

甲武信ヶ岳 に源を発し 長さ 367km

その内 千曲川 約 210km

信濃川 約 150km

この二つの 川を総称して 信濃川と呼ぶ



信濃川本流
大河津分水路近く

千曲川は 長野盆地で 最大の支川 犀川と合流
犀川 千曲川に挟まれた 合流点が 合戦で有名な
川中島である

新潟県境にて 信濃川 と名を改め 谷川岳 を源とする

清流 魚野川 と合流 ほか数々の 支流を抱き
大河津分水路 関屋分水路 に分派し 日本海に注ぐ



大河津 分水路堰



正面に、関屋分水路、遠くに信濃川本流、有明大橋と、新潟支部事務所

★ 幹事会 ★

平成十四年九月 幹事会 事務所

事務局 より全国大会を 新潟で開催 如何がなものか
五月開業の 朱鷺メッセ を会場に反対者 は居なかったが
千葉支部が先で其の後 新潟支部 と聞いているとの声も
新名所に成るであろう 朱鷺メッセ魅力は有るが 荷が重くないか
事務局は 数か月前から頭の中に描いて 準備をしていた様だ

★ 十月 幹事会 事務所 ★

議題は 来年の全国大会 本部より 承認を得る
主催は日本 ALS 協会 開催準備から開催 閉会までの支援者は
開催地で考慮する 其の他については 本部支部で協力して行う
会からは 色々な 意見が出る
時間が足りない為 次回から 一時より始める

★ 十一月 幹事会 事務所 ★

ホテル日航 鈴木部長 熊倉氏参加 会場ホテル側の一応の
説明有るが 全般に色々の問題が出て来ると思いますが
此れからも順次 話し合いの場を 持ちましょう
幹事 役割分担の 話も出たが 具体的には未だ
事務局 おうよその予算 五九〇万 かなりの経費で有る
期待と不安 本部からの 補助は未定

★ 十二月 幹事会 事務所 ★

来年の全国大会 実行委員会 立ち上げ等
来年度の 支部総会の事も含め 色々と話し合う
今年も何かと有った 全国大会とは 直接関係ないが
在宅患者 吸引問題の 署名運動
多くの賛同者 患者家族の皆さんの
願いを込め 重いつ署名簿と共に
坂口厚生大臣に 直接陳情
成果は残念の感だが 行動 其の物は 意義深いものが有った
此れからも 良き解決に向け 努力しなければ ならない



我が支部も 先頭に立ち積極的に参加 貢献出来たものと思う



東京駅にて

新潟県支部より

佐々木ご夫妻 横山ご夫妻

両副支部長

事務局参加

来年の 全国大会を目指し 頑張ろう

★ 二月 幹事会 ★

ユニゾン

朱鷺メッセ見学後 幹事会 ひまわり種代会



素晴らしい 施設だが
開業前の為か 殺風景
大河の川風 寒風凄い



特別に 暖房のご配慮戴く 有難い事です

★ 東京塚田さん来局 ★

患者さんの 誕生日に合わせた キルト 作成の指導に

塚田さんは キルト作成の 第一人者

塚田さん作の 完成品は 見事な物です



我が 女性陣ご指導を 受ける
本格的な 作品は
無理なので簡略な
物だが 大勢の



方々から 一針々真心を込めて 縫い込んで頂き
全国 交流会には 立派な作品が 目を引く事でしょう

★ 三月 第一回実行委員会 ★

ユニゾン 北ロータリー ひまわり種の会

北ロータリーに ユニホームの お問い合わせは得たが
決め事 参加申し込みは 本部でなく 新潟支部とする事を
本部と折衝する 参加者を 把握し易い為
自己紹介の後 事務局より 主趣の説明有り
色々 意見も出たが 初会合の 顔合わせの感

★ 四月 第二回実行委員会 ★

事務所 北ロータリー ひまわりの種の会

各部署の 進捗 状況の報告

JALSA 五九号へ 掲載の 大会案内文面の検討

幕開けに 万代太鼓の威勢の 良いのは好いかも

見附市今町 凧協会の凧 会場内に飾る

佐渡トキ保護センターより 朱鷺のパネル 拝借展示交渉

万代太鼓 江陵会の出演 ロシア舞踊団の出演も交渉

宣伝を兼ね 街頭募金を やりましょうか

★ ホテル見学の感想 ★

思い出として残るのは交流会と 疲れを癒す宿泊施設だろうか

客室の広さ 設備等は普通か 只トイレの入り口が

狭く感じたが ドアの取り付け方に 一工夫が欲しかった

重症身障者には大変だろう

★★ 万事 オノレの都合だけを 思う事なかれ ★★

都会の ビル街のホテルと違い 信濃川河口に

立つ 日本海側 随一の

高層ホテル

客室からの 眺望は

海 川 河口 側共に

素晴らしい 景観である



特に 遠くに佐渡を望む 日本海の夕日は
しばし 感嘆の言葉も忘れる程の見事さ とか



日本海の夕日 遠くに 佐渡ヶ島

是非 々 遠来の お客様に 見て頂きたく
只々

お天気の絶好 条件を 乞い願うものである

後日 県外患者より重なり合う雲が茜色に染まり見事な夕焼けだったと

交流会時使用の ホテル日航朱鷺の間 結婚 披露宴会場

やはり 素晴らしい
こんな 素敵な 会場での
交流会 必ずや



皆様から お喜び

ホテル日航 朱鷺の間

戴けるものと思う

ホテル日航 新潟の 全面的な ご協力を頂き
立派な 大会に成るだろう





亀田ふれあいプラザにて フリーマーケット



約十万の 売り上げ ひまわりの種の会 他 協力者の皆様
ご苦労様でした

★ 五月 第三回実行委員会 ★

北ロータリー ひまわりの種の会

朱鷺メッセ オープン時の 駐車場の混雑ぶりを見て
支部総会 当日は会場に近い場所に 駐車は先ず無理で
何処に廻されるか判らないから 大変だとの判断から
北ロータリー ボランティアの学生 ひまわりの種の会

三十一日 駐車場 確認する事になった

午前九時より 北ロータリー ひまわりの種の会
学生ボランティアの皆さん 確認 完 ご苦労様した

此れは 全国大会も 考慮しての事です

後援依頼 二十七団体 より了解得る

朱鷺パネル 凧 展示 万代太鼓 ロシア舞踊団 出演決まる
本部からの補助 百五十万 が限度 本部役員 六月の支部総会に

会場等の視察に 二名様 来県との事

東京塚田さん キルト 指導に再来局

★ 第十七回 新潟県支部総会 六月七日朱鷺メッセ ★

会場朱鷺メッセで 九月の全国大会の予行を兼ね 開催

東京から 橋本会長 塚田東京支部長

本部から 川上理事 大槻会計 両氏の視察陣と数名の お客様

堀川先生 大西先生 初め諸 先生方を お迎えし開催

北ロータリー ひまわりの種の会

学生ボランティアの支援を受け

行われる

久しぶりの再開に

涙する者 現状を話し合う者

初めて お会いする 患者家族同士



橋本会長と猪俣新潟県支部長

残念ながら 先立たれた方の 御顔が見えないのは やはり

寂しいもの

ホワイエ が開会前の 皆様方の 交流の場となる

夜 本部 川上 大槻両役員と 支部幹事 事務局 ホテル側熊倉氏

大会準備 進捗

度アドバイス等

夜遅く迄

色々話し合う

ホテル側の九月の三連

休だが二月閑散期の



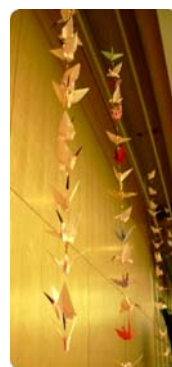
最低料金に 設定して在る との説明に納得の ご様子

翌朝 会場の ホテル日航朱鷺の間 朱鷺メッセ 視察一番重要な

呼吸器の 電源などを 確認された事と思います

反省点は 多々有ろうが 全国大会の参考になり

役立つ事 多いと思う 事故も無く先ずは 終了



見て下さい この笑顔

事務局の苦労も忘れさせる



第 十七回 日本 ALS 協会 新潟県支部 総会

合成

第一回 街頭募金

本部 川上 ひまわりの種の会 宮内 愛

初めての経験 古町交差点

人の心は 容姿だけで 判断出来ない
ものと感じ 他人様から 浄財を頂く
大変さを実感 同時に 逆の立場も考え
良き 社会勉強に成ったと思う



横山さんの主従医

偶然 通られたとの事 驚きと感嘆

終了後 イタリア軒で 千円のランチタイム

支部負担でもよいが折角の 募金額を減らさない様

各自 自前で 遅い昼食 美味しい 充実感



席上また 街頭募金を
やりましようの 声
只患者さんの健康だけは



気を 付けないと



今回は前日の 支部総会から

連日の為 かなりの

疲労だったようだ

今後は 日程の考慮が 必要

★ 六月 第4回 実行委員会 ★

支部総会の 総括

進行が時間通りに行かない タイムキーパ が必要か事務局

広い ホワイエが 交流の絶好の場に 此れは良かった

やはり 交流が患者家族には 一番の楽しみなのでしょう

受付場所は会場の 最初の所そうしないと受付前から

交流が始まり混雑 業務用エレベーター 扉の開閉に問題あり

大会初日は ホテル日航一階から ストレッチャーはエレベーター

でどうか 見学など 二～三回行ったと思うが如何だった

となると サー皆さん思い出せない 肝心の所が抜けている

反省

何事も 予行練習が再度必要か 全国大会の為に

ひまわりの種の会 堀川さん ボランティアの動き心配で来局
北ロータリー中野さんより お電話 七月十三日街頭募金を行いたいとの事 古町通りのイベントの 人出を見込んで
会も 二十日に予定を急遽 十三日に合わせる
金衛町にお住まいの 老ご婦人より 五万円のご寄付を戴く
日報連載の 患者家族の努力と 支部協会の活動に
感激されたそうです 感謝 かんしゃ

★ 北ロータリークラブ 例会 ★

事務局参列

全国大会に向け ご協力を改めて お願い 此れに対し
新潟支部主幹の全国大会には
全面的に支援 十三日に街頭募金 等々
例会決議で 強調決定
頭が下がります



★ 猪俣 新潟県支部長 ★

全国大会を控え 体調の不調を訴えられ
支部長を 辞退したいとの申し入れが有りました 事務局

永年 新潟県支部を 御指導頂いた

猪俣 俊夫

新潟県支部長名の下で 我が新潟県支部会員共々 実りの越後路に

全国から楽しみにして居られる

患者家族の皆様方をお迎えし 日頃の苦勞を忘れて

新潟の一日を過ごして頂きたいのです

猪俣支部長了承頂く

★ 株式会社タカヨシ ★

支部総会時にも大変 お世話に成ったが

今 全国大会にも 特大の横断幕

ポスター 色々の印刷物 等々

ご無理難題を お引き受け戴き

物心両面の 多大なご支援ご協力

誠に 有難う御座いました



タカヨシ社長より ポスター受け渡し

★ 七月第二回 街頭募金 ★

古町交差点 三越交差点 万代シティ

北ロータリー 東ロータリー 東京学館先生 生徒 ひまわりの種の会

古町通りの イベントに合わせようと 北ロータリーの助言

商店街の連中か ハッピー を着てお祭り騒ぎ

手には何の募金か募金箱 ライバル出現早くも募金始める

一足遅れた我が援軍 花も恥らう年頃か と思いきや

プラカード掲げ募金箱 両手に 声張り上げてお願いしまーす。

若い女子学生は 矢張り強みがある



インター アクトクラブ 東京学館高校女子生徒

県一番の 繁華街での街頭募金

色々な人格に接し 人生の紋様を垣間見る事が 出来たように思う

募金額 二十万円余



北ロータリー品田会長 諸氏とインター アクト東京学館男子生徒



万代 シテイ

出合い

ジット チラシを見ていた五十歳台の 男性十七年前

初代 ALS 協会 会長松岡幸雄氏 の時代

(当時大宮市に居住) 父親を ALS で亡くされた方が

募金に ご協力

今は 新潟市に お住いとか

事務局と 何かとお話を

先々良き ボランテアに

成って頂けないものかなー



東ローター クラブの皆さんと

合成

半袖では肌寒い一日であったが 皆さんご苦労様でした

★ 第五回 実行委員会 ★

ユニゾン 北ロータリー ひまわりの種の会

宮坂 花田 富山 保健師

主な議題今迄の結果報告

神経内科医 県内事業所 団体に案内送付

佐渡トキ保護センター 依り 拝借品の借入返還共に

花田氏が引き受ける

会場内の展示品移送 ボランテアの確保研修など

患者家族の 参加費に付いて討議

患者は参加費不要だが 家族は有料か
症状に依っては 数人の介護者が必要



参加したくとも 費用の面で 参加出来ない 其処で

支部の援助をして より多くの皆さんの参加を 望むの声多数

勿論 其れは誰しものが 望むもの だが



資金面で不確実な今 如何の声も
自分も得る物が有る筈 其れなりの
負担は 有っても良いのでは
色々な意見が出たが 其の為の幹事会
結論出ず

後は 其れを踏み台にして 事務局が良い結論を 出すものと思う

後日

呼吸器使用者 又は準ずる家族は二人 以下一人迄 無料の決定

色々な事を想定 熟慮されて 裁定された事と思う

此れを機に 多くの 患者ご家族の

ご参加を願いたいものである

★ 孤軍 奮闘 ★

清水氏 少林寺拳法大会 見附市総合体育館にて 募金活動

街頭募金と又違った 感動を覚えた事でしょう



ご苦労様でした



金額よりも 難病に対し広く地域の

皆様方の認識を 得たものと思います

其れが 見附西中学校生徒の ボランティア に

繋がったのでしょう

月曜日 事務所 ひまわりの種 佐々木ご夫妻

大会当日の役割分担等々の話し合い

県内外の患者参加者 今現在四十五名 呼吸器使用三〇名

バイバップ酸素四名 総勢かなりの人数になりそう

お世話になった ホテル日航 熊倉氏から

八月より松村氏に代わる

★ 八月 第六回実行委員会 ★

ユニゾン 北ロータリ ひまわりの種の会

堀川先生 ご多忙の途中でながらも ご出席を頂く

ボランティアの学生 六人

当日 新潟市民病院 牧野先生ホテル宿泊待機

他 市民病院神経内科の 先生方病院に宿直待機

堀川医院先生 以下全員にて 全面的に ご協力頂く

北ロータリーより 名前入りタスキ 百本戴く有難いことです

県外から 参加の患者家族 到着時刻が示される

新幹線 飛行機 船 自家用車

早朝から夕刻まで 出迎えの方々も大変

各 出迎え者は タスキを忘れない様に



中会議室に 集合時渡す

ホテル客室内実習

先日約束の ホテル従業員 と患者家族と 室内不具合確認実施

室内実習に ケンブリッジのリフト を使って勉強

ホテル側も 患者さんも貴重な 体験だったようです

機器は 介護機器業者が



持ち込んだのか 色々な器具が
考案実用化され 患者家族の
介護の苦労が少しでも 緩和される
日が 一日も早く来る事を 願う

ホテル側よりの 注意事項

ドライヤーなど使用禁止 アンペア数超過で ブレーカーが落ちると
其の階 全体が停電するので 呼吸器使用の関係上ドライヤー
禁止 の徹底 他に使用方法が 有るかも
参加患者の移送 観光者の案内 大会 スケジュール 等々
細部にわたり 係りからの報告あり
横山さん 独自の募金 同級会等々で 十六万円余支部に ご寄付
頂いて 良いのだろうか

★ 吉田会様より チャリティ ゴルフ大会募金授与式 ★

二十万円

毎年の事ながら 大変有難いことです

佐々木ご夫妻 事務局

授受式 に参列ご苦労様でした

女性陣希望の 千羽トキ吉田町の 考案者から了解を得る

キルトが 一段落したので 千羽トキを折り

当日テーブルに 飾り付けたいとの事

吉田町より栗林 宮路両氏折り方指導に来局

鶴とは 一寸違うようである

キルト縫製 折り紙などは

女性の本能なのではないでしょうか



楽しそうに 嬉々としている

後日 栗林氏色々な飾りかたを試作 事務所へ持参ご協力を戴く

大会当日の参加も お願いしました

ひまわりの種の会 事務局 当日の打ち合わせ

トキ折り紙の練習後

ホテル日航へ エレベーター 停止階変更 との事で確認の為

見附市 凧合戦



見附市 凧協会幹事 ご夫妻で来局

午後 ご一緒に朱鷺メッセへ

十三日夜数人にて展示作業 大会終了後 撤去作業に

再び 来られるとの事 大変な労力ながら

薄謝にて ご協力頂く有り難い事です

キルト 凧 トキのパネルの設置場所 検討 設置可能

確認 エレベーターは 総会時使用（営業用）使用可

駐車料金 減免願い

担当者不在 後で（料金が高く大変患者より）

後日 駐車料金減免願いは却下 難病患者の会なのに 公共施設は

減免有るべきと思う 上は何を考えて居られるのやら

場所に依っては 身体障害手帳が 効く所も在るのに

以前 佐渡汽船 駐車場が便利かもの話 予約は難しそう

★ 元 西新潟病院神経内科 病棟婦長 井浦さん来局 ★

当日の 色々な係りを お引き受け頂く

皆さんと ご一緒に朱鷺メッセへ

難病に関する問題を 熟知の方の ご協力は



大変有難い以後も 色々の ご協力は 御願い出来る事と思う

感謝と 期待

ある 患者さんに 大会の参加を実現させたく 訪問看護師さんが

ご相談に 熱心なサポーターの 熱意が通じますように

其の 看護師さん 患者会に出席された 患者さんの

生き々とする お顔が お解かりなのでしょう

★ 新潟三新軒社長自ら 試食用お弁当持参 ★

柳都弁当に 新潟名物 笹ダンゴを付けて貰う事に



素人の発想に 社長??

だが世の中は 素人の発想から

案外良い 商品に生まれ変わる物も有るとか

学生ボランティア用 ボリューム

たっぷりのお弁当も用意

★ 北ロータリー ひまわりの種の会 事務局 ★

観光者には付き添うとの事 十三日到着者をどう受け付けるか

フロア担当スタッフ時間帯によって控え室白鳳の間かお部屋へ

ご案内 夕食の準備等々 微に入り細に渡り話し合う

十四日は 七時半に集合 会場設営など

中々 ハードである

佐渡おけさ踊りの練習

坂爪さん妹さんと 踊りの師匠同伴で来局 我が女性陣に踊りの

伝授いい汗 中々腰の使い方が お上手とか 当日の艶姿に

県内外の お客さんに喜んで頂ける事でしょう

乞う ご期待

★ 北ロータリー様 募金の授与式 ★

七拾五萬円

大変な高額である 只々頭が下がります 誠に有難う御座います



佐々木ご夫妻 事務局参列

猪俣支部長に 募金授受の報告

額に入れて 飾って置きたい心境と 大変喜んで居られた

私たち 支部会員も皆その思いです

第三回 街頭募金

北ロータリー ひまわりの種の会

伊勢丹前 紀伊国屋 ダイエー 万代シテイ交差点

伊勢丹前の 街頭募金は許可を 得るのが大変との事



今回も 北ロータリー様のご尽力かと 思います
募金も さる事ながら

難病を もっと世間に知って貰う意味でも

大きな意義が 有った事だろう

横山ファミリーの 活躍には何時もながら

深く感銘



伊勢丹組前に 中年の女性

数年前に親御さんを ALS で亡くされた方 横山さん磯野さんと

お話をされ 当時を 思い出されたか 涙ぐんで居られたとか



文とは 関係の無い方です

願わくは 早く立ち直られ

辛い毎日の中にも 楽しい事も有った

筈の 当時を振り返られる様な

人生を送って 欲しいものである

先回もそんな方に遇った やはり世間には居られるんですね

読売新聞の 若い女性記者 募金活動の写真と取材に

★ 大会まで後一週間の 支部事務所の一日 ★

事務局 眼を回す暇も無い程 忙しそう

鼻歌を歌いながら パソコンに

向かっている 余裕かなと思い

来週の 今頃はと 話し掛けると



ヤメデー と大変である

余裕とは大違い 今日の 約束事が間に合わず

焦る心を 押えているのだと

いつもの メンバーに 今日井浦さん心強い味方

後半 猪俣支部長の 関川さん 千羽トキを折たり何かとお手伝い

猪俣支部長 腸痙の為 痛みが強く大変だったご様子

だが 一寸した治療で痛みが 治まったとか 何よりです

何で早く診療側は 処置出来なかったのだろうか 患者さんは

毎日が辛いのに 痛みを伴うと数倍の苦痛以後 痛みの無き様に

心より願いたいものです

★ 九月 第七回実行委員会 ★

ユニゾン 北ロータリー ひまわりの種の会

新大付属病院 筒井婦長

今日が最終の 実行委員会

県外患者の 送迎時刻の確認 どの車に誰が乗るか等

最終の詰 医療に知識のある方が 同乗 出来ないか

県外患者から 宿泊時 数点の要望あり



難しい事項で無く 準備万端 怠りなく



余裕のボラに苦悩の事務局

今日も北ロータリー ひまわりの種の会
に只々頭を下げてお願いする
一日であった



大会まで後一週間

台風来ないでくれ お天気になってくれ こんな時だけ神頼み

★ 大会前日の支部事務所 ★

何時もの メンバーにひまわりの種の会

最終の 打ち合わせに

蜂の巣を突ついた様

書面と照らし合わせながら

御客様の到着時間 お迎えの係りの確認



ご案内 其の他 色々話し合われた様子



頸から掛ける各自 お客様の名札

案内のプラカード等々

準備万端 怠りなく

揃った事でしょう

毎日新聞の記者取材に事務所

余りの忙しそうなのに 先ず驚いた様子 明日の大会の準備に

ボランティアの皆さんが 連日お手伝いと 言うよりも

ボランティアの皆様が 主体のようなものと説明

質問にひまわりの種の会と会名を公表

他に 北ロータリーとか多くの皆様方の

ご協力を得ていますが ボランティアの

協力が有ってこそ 私達の会は 成り立っているのです

街頭募金 勿論資金集めも 大事ですがもっと 広く世間に

こんな 難病患者が 頑張っている事を知って欲しいのが

大きな目的なのです 拉致問題は 殆どの方が知って居られるが

難病中の難病 ALS と言っても全くと

言ってよい程 知らない方が多い

筋萎縮性側索硬化症と 言う尚??

明日の大会も 全国の患者さんの

楽しみの行事だが 世間にもっと広く

難病患者の 存在を知って欲しいとの願いを込めて

もし載せるなら 其れを強調して下さい



他 ALS 患者との拘わりの経緯 支部の発足ボランティアとの

出会いの きっかけの事 など事務局に聴いていました

事務局 この二日間 殆んど眠っていないとか

後で聞いたお話 三日間で六時間 位の睡眠だった

台風が進路が気になる

★★ 全国交流会 講習会新潟大会 ★★

矢張り気になる台風 テレビの天気図を見る 関西関東は絶対大丈夫

北海道方面が どうなるか気になる 北海道勢は 初めて出席とか

何としてでも の気持ちだが自然だけには 勝てない



プラカード手に出発前



各 持場の確認



日本 ALS 協会新潟県支部の

タスキを肩に猛暑の中

各々持ち場の街角に向かう

台風の影響だろう 日中は猛烈に暑い だが暴風雨よりは良いか
会場に向かう車窓から道路に ALS 協会の プラカードを持った
学生 ボランテアが見え始める 有難う思わず 手を振る
気付いた学生さん 応えてくれた ジーンと来る
会場一階受付には 北ロータリー ひまわりの種の会 の皆さん
すでに 活躍中 早く到着された県外客は ホテルの一室で休憩中とか

★ 実行委員長も お出迎え ★



結婚 披露宴の案内掲示を背に堂々と 我が JALSA 様 ご宿泊 係りは日航のホテルマン



入り口 受付



阿賀トリオの ご到着

一階正面入り口





白井さん 埼玉 土濱さん



ロシア舞踏団 美女群に囲まれ
ご満悦の..氏



患者ご家族の ご到着を待つ 大勢さん

一番苦勞された 事務局の方が居られない

やはり・・・残念至極

ご本人が一番残念な事だろう

今日の為に 眠らないで 頑張ったのに

以後続々と県内外の 患者ご家族が到着される 此の頃から風が
かなり強くなる 夕刻到着の 北海道勢が気になるだが天も味方
三十分程の遅れながら 無事到着との事 ホッ



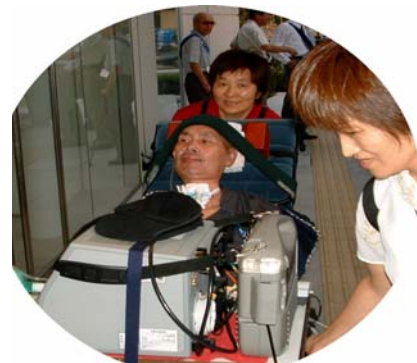
猪俣俊夫 新潟県支部長



松本茂 名誉会長



橋本操 会長



県外 呼吸器装着の患者さん ご到着 遠路お疲れ様です





日が暮れ暗くなってからの ご到着

一階正面入り口の患者家族のお迎えも一段落四階の会場へ

本部主催の為か 川上御一行 大槻様 会場近くで

お客様をお迎えされて居られた

支部総会時のお礼 今大会の挨拶を

川上様より 大会準備の ねぎらいの言葉

此れも皆 ボランテアの皆様の お蔭ですと報告

支部会員が 頑張るからこそ

皆様方が一生懸命お手伝いして 下さるのだと

いざ会場へ ホワイエ早くも交流の場に 会場はウーン見事な出来



ホワイエ でお出迎え



受付 一区切りの合間



ホワイエで 談笑



会場に 向かう 患者ご家族



開会前の会場

宮坂道夫 先生の 名司会で 開始

新潟江陵会の 威勢の良い万代ふれ太鼓で いよいよ開幕



視覚障害者グループで

今日はボランティア

友情 出演ですと 説明 見事な バチ捌きと 笛に

皆さん 感心して居られた

こんにちは迄 残念ながら 先立たれた お仲間の ご冥福を お祈りし

黙祷



青陵大学 木下学長

歓迎の挨拶

新潟県 猪俣 俊夫 支部長



乾杯の音頭

日本 ALS 協会 松本 茂 名誉会長



金沢本部事務局長 御挨拶



故 椿先生 ご夫人



堀川 先生と



スポットライトに浮かび 患者さんのご紹介



新潟県支部長 猪俣 俊夫 ご夫妻



若林 事務局長



新潟県福支部長 横山ご夫妻



新潟県副支部長 佐々木ご夫妻



いつも笑顔が素敵な田村さん



お酒が美味しかった西脇さん



おけさ一曲猪爪さん



北海道 中村修さんご夫妻 柏崎 中村修一さんご家族 一字違い ご親戚の皆様
事務局 粋な計らい 同席

合成写真



新潟 諸橋ご夫妻と お子さん



新潟 井川さんご夫妻



新潟 長谷川さんご家族



埼玉 土濱さん 中に相馬さん 清水さん



佐渡 池野さん ご夫妻



新潟 手塚さん 白倉さんご兄妹



小杉



五泉 山崎さん NHK のど自慢 一位ラララのお嬢さん



田村さん



長岡 西脇さん



猪爪さん ご夫妻 と ご家族

合成



発明オバアチャン東京 高井さん



兵庫 熊谷さん ご夫妻 新潟には何回も



北海道 中村さん ご夫妻



北海道 羽生さん 吉田さん



新屋さん



東京 塚田さんご夫妻 新潟は数知れず



栃木 関口さん



論客 東京 佐々木さん ご夫妻



桃源郷の山梨 北島さん ご夫妻 合成



千葉 笹岡さん



秋田 長谷部 さん



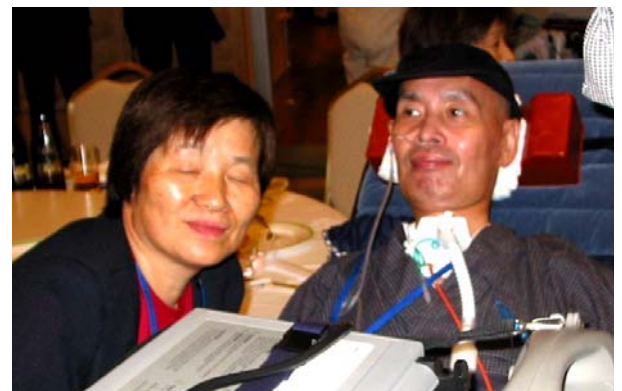
福島 新内さん



茨城 海野さんご家族



千葉 植松さん ご家族



山形 草刈さん ご夫婦



皆さんご機嫌 ご本人は？ 東京 桜場さん



山形 丹野さん

いよいよ皆様お待ちかねのアトラクション皮切りは ロシア民謡
色が白くスタイル抜群の美人揃いの ダンサー



少しお酒の入った皆さん
ヤンヤの 拍手大喝采
同席の方 何で新潟にと
環日本海の関係で



ロシア村が在り 毎日 ショーが開かれているのだと 納得
ダンサーと 記念写真 お酒で顔が少し

赤く成った 北海道の お客様
親近感を 感じたのか 何やら会話
北海道が 何とか稚内が どうとか
つまり お隣だと言ったのでしょ
う
チンプンカンで 全然通じない大笑い



吉田さん 羽生さん 新屋さん



お酒も入いり会場は 盛り上がり最高潮

待っていた 自由交流の時間

お酒も入り 大分前から始まっていた

佐渡から来られた 池野さんご夫妻

支部総会は 奥さんが何回か出席されたとか

ご主人が 患者さん言語障害が

少し有るが 身体は異常なく農業を

続けて居られるとの事

何とか現状 維持を願いたいものです



ご機嫌 池野ご夫妻

宮城の 鎌田夫人 今日の大会にご主人のお姿が

お見えでないのが 残念でなりません

鎌田夫人 思い出してか涙ぐんでおられた



土濱さん 埼玉県の方 色々話し合いをした

両足はいまの所 健在だが 右手は動かず

左手は何とか 使える状態

新潟支部の白倉さんと 大分お話しを されたとの事

白倉さんは 両手が全く使えないので 足だけで



車の運転をしている事を知り 大変驚いていました

必ずや 心の励みに成った事と思います

奇遇 白倉さん手塚さん ご兄妹

ラジオで北海道の方が 介護器具の事を

お話して居られ 是非逢いたいと

思っていたが 其の方が 羽生さん

白倉さん手塚さん 試行錯誤で



早速 試着の羽生さん

考案された腕を支える 丁度三角巾の様 市販の ベストの
前側のポケットに後ろ側から 腕を通せる様にした 中々の優れ物

肩の筋力が衰え 腕の重量がモロに肩に

負担の掛る方 又 腕がブラン々の方

支える事でバランスが取れ

大変 歩き易いそうです 重宝する事でしょう

土濱さんと共に プレゼントされたとの事



後ろ脇からポケットに手を

白倉 手塚さん ご兄妹が 一番意義の有る交流だったかも

残念ながら 不参加の方にも 必要な方が居られるでしょう

★ 新潟から 又一个 新たな発信 ★

他のテーブルも 和気合々の 交流が行われた事だろう



思い々の 自主
交流会 風景



本部の方々と



山崎さんご家族と 松本さんご夫婦



福島 新内さん と 山形 丹野さん



吉福さん 更沙チャン



本部の 美女連



中央に 金沢 本部事務局長

松本さん ご夫妻



椿夫人を囲んだ各支部事務局長女史達：川上（千葉）小林（福井）永井（石川）

なごやかな 交歓風景



本日のフィナーレ民謡と佐渡おけさ



民謡 佐渡おけさ 名人 小林よしえ先生



手振り 足振り 腰の振り



お揃いで ご存知の方も



踊って いるのかな マー失礼



猪俣支部長 夫人も飛び入り



いつまでも 良い 思い出に



ボランティア の方も 一緒に



会場 いっぱいに 踊りの輪



佐渡 池野さんと



大勢の皆さんと 一緒に



患者さんの菅笠姿に 堀川先生 笑顔



大越さんご夫妻



街頭募金時 取材された読売新聞記者とパソコンで



私も入れて 愛ちゃん



長谷川さん



佐藤さん

坂爪さん

合成



後ろに控えしは 国際福祉医療カレッジの学生さん



看護協会の方々

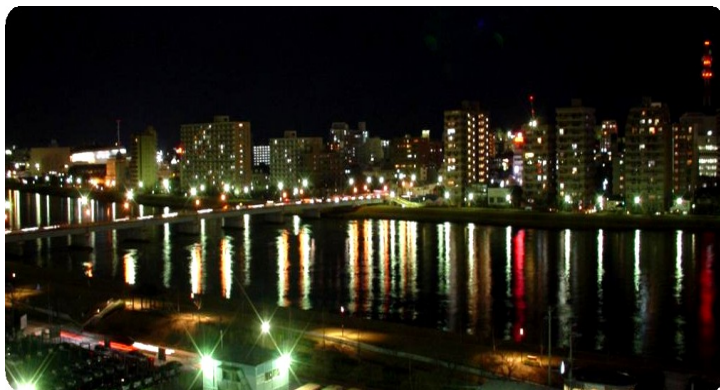
あっという間の二時間 皆さん

お楽しみ戴けたものと確信

思い出の 街

新潟は

今日も 静かに 暮れ ゆく



遠路に続く交流会 お疲れになったと 思います

今晚は ごゆっくりお休みを ☆彡

★ ホテル日航新潟 大変なご協力 有難う御座いました ★

小林シェフ様

ミキサー食 患者さん大変 感激して 居られました

感謝

★ 全国講習会新潟大会 ★

朱鷺メッセ メーンホール

前日の交流会に 続き会場を 朱鷺メッセに移し開催

昨日の暑さは何処へ 今日は お天気が良いのが何より

準備室の中会議室は 北ロータリー 学生さん ひまわりの種の会

他 ボランテアの 皆さん 一生懸命準備中



東京学館高校インターアクトクラブ先生 生徒

集合 朝七時三十分





準備 万端



我がキルトくらぶ作 師 塚田さんと

支部総会時 お迎えと ご案内に 正面入り口に立ったが

今大会は 必要ないかも との事だったが やはり

正面入り口に支部幹事が

立たないと 何か締まりが ないのかな の思いから

一週間前に申し出 事務局了解



吉田六左エ門 先生より 大会の丁重な ご挨拶を戴く

他の 皆様から ご挨拶 お尋ねなど有り

やはり 必要だった事と感じた



受付 風景 朝早くからの ご参加 有り難う御座いました



会場 飾り付け 両脇の見附市の風が 壇上の 良き引き立て役に



事務局長 衆議院議員 吉田六左エ門 篠田昭 新潟市長

開会前の ざわめき



長谷川さん 中野先生と



川崎さん 中野さん



岡田さん 相馬さん

猪爪さん ご家族



本部 平岡 療養部長

司会により開会

開会の挨拶

日本 ALS 協会

橋本 操 会長



新潟大会 実行委員長

佐々木徳武



祝辞

新潟県知事 平山 征夫

全国から 日本 ALS 協会 会員の皆様を お迎えし
第八回 JALSA 講習会 交流会が開催されますことを
お喜び申し上げます と共に 心から 歓迎いたします
大会スローガンにあります

【心の翼】

が広がることを期待し
日本 ALS 協会の 益々の発展と本日お集まりの 皆様方の
御健勝を 祈念いたします

一部 掲載

来賓 御挨拶

篠田 昭新潟市 市長



吉田 六左エ門衆議院議員



新潟大学 脳研究所 神経内科

西澤 正豊 先生

ノーマライゼーション

私共には 難しい言葉である

身障者で 在りながら ごく 普通の 当たり前の生活をと

言う事 なのだろうか

障害者は 社会的に不利益を受け易いが

其の 社会の中で 他の人々と様々な

同じ様な 生活が出来る 社会こそ

本来 あるべき姿であり



障害が有りながらも 普通の市民と同じ 生活が出切る様な

環境作りこそが 広く世間 行政に 対しても

今 一番に求められる 事なのだろう

なぜなら 重症者が 普通の生活を求めるなら 家族は勿論

福祉 行政 等々 第三者の手助けが絶対 必要不可欠だからである

【重症者には 絶対的な 制約が在り 症状に応じた

其々の 生活を 普通の生活と 呼ぶべき ものなのか】

現実 is 厳しい



西澤 正豊 先生の講義

西澤先生の言語と上記文面は違うでしょうが

主趣は 同じかと思うが

或る日

支部事務所に 呼吸器装着の患者さん ご家族が来られた

患者さんは 自力では全く動けない 重症者である

来所者 十数人で時間の 経つのも忘れる程 談笑

ふと気付き ご家族に ご主人さんは 大丈夫？

ご家族の方 皆さんのお話を聞いているのが

主人には 一番の楽しみなのですよ・・・と

ALS 患者は 頭脳は鮮明だから

この様な 生活も立派な

ノーマライゼーション

普通の生活と 呼ぶべき ものと 解釈したい

シンポジウム

其々の 立場で ALS 患者家族の QOL の 向上を目指して

座長 堀川 内科 神経内科 医院

堀川 楊 先生

今日は 諸先生方の講演の 座長を勤められ 合間に

先生 ご自身のお考えを お聞かせ頂けたらと 思います

堀川先生は 病院勤務 時代から

永年 この難病に携わり 多くの患者さんに 接し

時には 悩み 涙し 励まし苦しみの中にも

少しの喜びでも 分かち合う

そんな毎日だったのでしょう

開業された こんにちは 病院と又 違った

訪問看護ステーション 在宅介護支援センター 等

地域に密着した診察 診療の確立を 目指し

大変な お仕事かと思います

新潟県支部は会発足 以来 様々な難問題 患者ご家族に相對する

取り組み方等々 良き先生であり良きご相談者 でもあります

患者ご家族 事務局共々 感謝しております



国立療養所 犀潟病院 神経内科

中島 孝先生

QOL とは 生活の質とあるが

ALS における QOL 研究の現実

現 段階で根治 治療が未解明な神経難病では

実際には患者個人の QOL を実際どの様に

評価すれば良いかは 依然 不明である

発表者 要項より



難病患者が 重症者であれ 其の人 ご自身の人生や生活を

尊重し 今後の人生を どの様に 楽しく過ごせるか

健常者は【世間 行政】障害者全体に 依り一層の協力をして

支えて行く事こそが QOL を踏まえた援助で在ると考える

QOL とは 唱える人 受ける人 人が違えば

其の 意味 自体も 変わるものと思うが

QOL とノーマライゼーションは 相通ずる ものが在る様に

思えますが 如何に

新潟青陵女子短期大学 臨床心理士

後藤 清恵 先生

進行性 難病患者 特に進行の早い方は

ご自分の病状の進行状況と 毎日直面し

生活して 行く事は 其の精神的苦痛は

大変な事だろう 告知を受け 悩み

病気を一度は受け入れ又 悩み 落ち込む

日々このような生活の 繰り返しかと思う

その様な患者さんの為に 心の治療は 必要なのだろう



★ 自分を **大切な人** と思える様になる為に ★

精神 心の ケア

感情は 人それぞれ に大きな違いが在り

又其の日により 同じ人でも 感情が変わって いると思う

各々の 患者さんの精神状態に添うた ケア は大変なのでしょう

病気が治ることに 貢献できない無力感と 先生 言われますが

心理カウンセリングは 難病患者だけでなく

複雑な 現代社会 **今一番** 必用な事なのかも知れません

我が 新潟県支部

事務局長は 協会 患者家族全体の事

会 発足当時の諸問題のお粗末な体制

こんにちの 不十分ながらも

格段の差の 医療 看護 介護の 支援体制



患者家族地域の 支援者などと 手を取り合い啓蒙する事で

行政 地域 社会一般に 認められつつ 在るものと思う

今日の 新潟での 全国大会の場で 此れからの問題を

問うて 一層の前進を

佐々木 横山両シンポジストは

★ 障害者の現代の神器 パソコン を駆使 ★

自らの QOL の向上を目指し毎日の生活の中で

現在進行形の ご自分の病状を踏まえ

次に向かって 前向きに取り組んでいる事などを

其々の立場で ご意見を 述べられた

佐々木 徳武 氏

呼吸器装着以前の患者として

自分の生活基準は 先々 呼吸器等 究極の選択も

有るやも知れず 其れには 家族の介護力 一番深刻な経済力

行政制度の支援の充実を願い QOL の

向上を目指し福祉 看護 介護施設 等の

早期に利用を考え 有効な活用法など



自分自身で作る 時代との考えを示された

横山 勇夫 氏

パソコンの音声ソフトを 利用して体験を紹介

考え付いた物事に挑戦 計画を立て実行し

それらの事が 自分 自身の励みにもなり

希望を得ていると確信



自分が 幸か不幸かは 自分の心に 生じるもの

思考を 改革すれば 必ず道は 開けると

力説

両シンポジストの発表は

ご参加の大勢の皆様方に 感動を与えた事でしょう

後日 諸先生方の講義を 聞かれた患者さんの感想

★ ある人は 難しかった 此れは 内容が難しかったのか
ご自分の容態と 照らし合わせて見た時 先々の事を考え

将来の厳しさを 感じられ難しいと 話されたのか

本心は 解かりませんが おそらく両方と思う

★ 他の患者さん 呼吸器装着 者

ノーマライゼーション QOL のシンポは 療養 環境を

向上させる 興味深く感じたが 時間が短く 残念

其の中で 告知とは一度で終るものでは 無いとの講義に

新鮮味な 驚きを感じた

★ 他の方は 要は経済力である経済力さえ有れば 今の時代 QOL
の向上 ノーマル{普通}の生活も 症状に応じた其れなりの 生活は
可能に成るだろう だが其れは 少数派なのが 現実で或ると

★ 人は 何事も それぞれ ご自分の立場で考える

ご意見が 異なるのは 当然である

諸 先生方の講義の全言文を知りたい方は 事務局へ



千羽トキ 折り方 教室



中野さんご夫妻



新潟 小川 さん



我が 金曜倶楽部の・女連



清水さん と 療友 守岡さん



医療班を訪れた 北海道 羽生さん
井浦さん と 佐藤さん

昼食 自由交流



どなたの お腹に収まるやら客待ちの お弁当



思い々の昼食風景 美味しそう

特注の笹ダンゴも好評の様



コーラス

北ロータリー グリークラブ

新潟県支部 救世主 新潟北ロータリー クラブ



北ロータリーの皆様の合唱

翼を下さい

今日の 大会の スローガン其のもの

お隣の ご婦人 涙を流しながら 歌って居られた

ご遺族 患者 ご家族には **切ない** 思いの歌詞なのかも・・・

だが其のご婦人 一生懸命最後まで 歌い続けた・ 天まで届けと

★ ワークセッション ★

看護する人 される人 共に大切な 今を 生きるには

新潟まごころヘルプ 河田 珪子 室長

ご自分自身の闘病体験から

どの人の人生にも ついでの人生も 余りの人生にも

みんな 大切な人生の 今を生きていること

今日は そんな事を皆さんと ご一緒に語り合いたらと

介護する人 される人 共に感情 動物 人間である

臨床心理士の方 と同じ様に 難しい事に直面すると思う

現に 今大会でも 介護する側 される側 共に **ドキッ** とする様な

現実味のある 発言があり 問題点が 投げ掛けられた

確かに 毎日の中に 見る側と 看られる側の心の食い違いの

生ずる事は 必ず起きていると思う この事は ボランティア

活動だけで無く 介護施設でも同じと思う 重度身障者は

決して 甘えて いるのではない 自分で出来ないのです

援助 介護 看護する側 共に 全ての面で 優位に立っている事を

踏まえ 気配り 思いやり 支え合い の精神を忘れないで欲しい

QOL とノーマライゼーションを 考える意味合いからしても





長岡 高橋さん 西脇さん



漸く ご参加できた 織田さん



新潟 遁所さん



福島 石井さん



三条 渡辺さんご家族



新潟 渡辺さんご家族



遠い一点を見つめ何を 想う お二人に 幸 多からん事を



我が 女性群 作



ノリ 禮子 公子 各 様 塚田さん作前で



本部の方と 北海道勢 堀川さん 田村さん



今大会もお世話になったメカ通 塚田学さん左

閉会式

閉会の挨拶

新潟県支部 横山 勇夫 副支部長



今 大会の御礼と 又の 再会を祈念し

本部 平岡 療養部長 新潟県支部 若林 事務局長



其々の立場で 御礼のご挨拶

二日間の大会 遠路 ご苦労様でした 有難う御座いました

其々の家路に 道中充分お気を 付けられて



涙と
感動と
思い出を
胸に



ズラリと並んだ 各々の患者さん 送迎車



朱鷺メッセ正面入り口に ずらりと並んだ 患者送迎車も
其々の 県内外の患者さんを乗せ帰路に
最後の 患者さんを乗せた車を見送る
寒風吹きすさむ頃より 準備をし色々な苦労の中で 今を迎え
成し遂げた 充実感か 満足感か 抱き合う人 涙ぐむ人
感激の 一とき だった
ひまわりの種の会 学生 事務局 ノリさん 長谷川さん
愛ちゃん 他 十四～五名で
一本ノ
ヨ～イッ しゃん
拍手 解散
日本 ALS 協会新潟県支部 万歳
約一年の準備 事務局 実行委員長 幹事 会員
ご苦労様でした 有難う御座いました



合成

翌日 県外参加者に 御礼と 無事お帰えりかを 横山氏と小杉とで

確認の電話 皆さん 大変 感動して居られました

至らない事 多々御座いましたでしょうが 目立った事故も無く

第八回 全国交流会 講習会 新潟大会も 目出度く終了

ご協力頂いた 協賛 後援 各社

医療関係 北ロータリー ひまわりの種の会 東ロータークラブ

国際福祉医療カレッジ 新潟医療福祉大学

新潟大学工学部福祉工学科 林 中村 研究室

東京学館新潟高校インターアクトクラブ 各大学 高校の学生

陰になり日向になりご援助頂き 司会 までお引き受け頂いた

新潟大学医学部保健学科 宮坂道夫 先生

同上 学生 宮内 愛

他 各界の皆様 白井さん初め 大勢のボランティアの ご協力

誠に有り難く心より御礼申し上げます

事務局の 準備の 内容 ご苦労は 書き切れる物でなく 極一部分です

敬称 略 患者ご家族の写真 無断掲載 誤字 脱字 文法 その他 諸々

パソコン歴 数ヶ月の未熟さに免じて お許しを

2003年11月21日

小杉伝六 完

