

SSK JALSA

特別号

1971年6月17日第三種郵便物認可(毎月六回5の日・0の日発行)
2006年11月9日発行 SSK増刊 通巻第2852号

設立20周年記念誌



日本ALS協会

JAPAN A.L.S. ASSOCIATION

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F TEL.03-3234-9155
1-15-15 ZUICHO Bldg. KUDANKITA CHIYODA-KU TOKYO 102-0073

2006年11月

SSK JALSA

特別号

1971年6月17日第三種郵便物認可(毎月六回5の日・0の日発行)
2006年11月9日発行 SSK増刊 通巻第2852号

設立20周年記念誌



日本ALS協会

JAPAN A.L.S. ASSOCIATION

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F TEL.03-3234-9155
1-15-15 ZUICHO Bldg. KUDANKITA CHIYODA-KU TOKYO 102-0073

2006年11月

あいさつ 2

歴史編

協会の設立から現在 8

支部の設立と活動 40

長期闘病者 94

一般投稿 108

活動・問題・将来のビジョン 124

資料編

日本ALS協会の歩み 133

ALS基金(ジャルサ基金) 149

結成宣言 155

講演・報告記録 156

出版物一覧(闘病記・歌集等) 160

アミトロズから機関誌JALSAまで 170

日本ALS協会設立20周年記念座談会 172



切り拓く明日

日本ALS協会

設立20周年によせて

会長
橋本操

日本ALS協会20周年記念誌に寄稿できる光栄に、身の引き締まる思いがいたします。

思い返せば20年前、佐藤猛先生のアドバイスを受けて、松岡幸雄初代事務局長にかけた一本の電話が、日本ALS協会と橋本操の出会いでした。

周囲には誰もALSを知る者のいない時代、本協会と松本茂名誉会長をはじめとする多くの先達の存在は、田舎に戻っていた私にとって一筋の光明でした。

今の会員の皆さんには信じられないと思いますが、機関誌JALS Aが唯一の情報源で、サラリーマンの妻には1万4千円の難病手当だけの時代です。

でも「無」でしたから道を拓く楽しみも多くて、目に見える結果が得られた時代で、中央に訴えれば地方に波及する時代でした。

介護保険適用の請願に行った仲間の殆んどが今は故人となっています。

津島厚生大臣にヘルパーの拡充を訴えた時、娘は中学生で学校を早退して大臣室に駆け込んだ事も懐かしい思い出です。

私は未来とか明日といった、自分の意思や力の及ぶ言葉が好きですから、このところ良く使っています。どんなに今日が苦しくても、

明日は確実にきます。上り坂も後に下り坂があることは想定できます。

2006年1月、パソコンの入力の困難な季節に不思議な研究者に出会いました。それは、まさに未来との遭遇です。

ロボットスーツの開発者で筑波大学教授の山海先生でした。世界中から引つ張りだこの頭脳に向かつて「指が動かなくて原稿が書けないからなんとかして下さい。」と、今思えば大胆素敵（不敵です）なお願いに「僕は学生時代に悪戯で部屋の灯りを脳波でオンオフしていましたよ」と仰るので、後日、茨城の患者さん達と山海研究所を訪ねました。

テレビでもお馴染みのハルが待っていました。彼（彼女？）の助けがあれば、娘でも私を車椅子に乗せられるでしょう。私の脳波スイッチは、今年中に作っていただける予定です。人間の可能性に挑戦してゆきましょう。

切り捨てられる医療福祉を、何とか守り更に未来を見据えて切り拓くことが私の責務です。

みなさまも、それぞれの場所で先人の努力に恥じぬ人生を終わりました。

逝ってしまった仲間に感謝を込めて、更なる努力を約し巻頭の言とします。



日本ALS協会

20周年の

回想

名誉会長

松本茂

日本ALS協会も早や20年、いろいろ去来する思い出をたどれば、まだ20年かと考えるとさもある。

思えば、昭和60年11月23、24日 今は亡き病友川口武久さんの入院先、松山ベテル病院で2日間にわたり、「アミトロ友の会」が開催され、それが盛り上がり、「ALSの会結成準備会」に進展したことがあった。

川口さんは日本で誰よりも早く「ALSの交流誌アミトロズ」を発行し、更に闘病記「しんぼう」「続しんぼう」を出版されたので、それが患者家族や関係者を動かす原動力になった。

それまで医師などALS関係者の間では、「ALSの会の設立は絶対不可能」と言われたようであるが、その不可能を可能にしたのは、川口さんの必死の呼びかけのお陰である。そして、故椿忠雄先生、八瀬善郎先生、森洋二先生、故向井當子総婦長、故松岡幸雄氏など並々ならぬご支援のたまものである。

松山での準備会のあと、日本ALS協会設立までの企画は松岡氏が中心になって担当され、患者側は荒川・丸山・永井さんなどの協力を得て昭和61年10月20日東京でめでたく日本ALS協会が設立された。そして初代会長

に川口武久氏が、事務局長は松岡幸雄氏が引受けて下さり、組織活動の第一歩をふみ出したのである。

最初は鉛筆一本からの貧乏世帯、すべて松岡さんにゆだねていた。川口さんの都合で2年目から私が会長を引き継ぐことになったが貧乏世帯が続き、松岡さんはほとんど自腹で資金作り活動、組織づくり、患者訪問などに東奔西走、無理を重ね、病気になって命が尽きるまでALSの為に尽くしてくださいましたが、十分な保障も労いもできず、唯、見過ごした結果になり、会長としての無力さを今でも申し訳なく思っている。

それにつけても松岡さんは果たせなかった「ALS国際会議日本開催」を何とかし実現してほしいと妻の松岡佑子さん（現静山社取締役）に遺言されていたので佑子さんは何としてもご主人の遺志を実現したいと奔走してください、このたびの日本ALS協会20周年記念行事と国際会議が同時開催できたことは大変意義深くありがたいことである。

協会設立の頃をふり返ると、ALSは奇病、10万人に3〜4人の発症、余命3〜4年と言われ孤独で人知れず逝く病気であったので、医師も告知をためらったが、今はほとんど告

知するし、A.L.S.協会を紹介し、相談を勧め
て下さる。また、昔は「人工呼吸器につなが
れて天井を見て過ごすだけ」との考え方が大
半であったが、今では呼吸器を使って行動す
る時代、20年〜30年の長生き患者もいる。超
小型の人工呼吸器も開発されたので、外国旅
行する人もでてきた。

情報不足に悩んだA.L.S.も次第に新聞、テ
レビ、雑誌などマスコミに登場し、患者の闘
病記の出版も100人以上とめざましく最早
情報不足はなくなった。

昔は厚生省へ陳情に行っても「A.L.S.だけ
が難病ではない」と相手にしてくれない課長
さんが居たが、会が次第に盛り上がり厚生労
働大臣への陳情も数えきれない程行つた。人
工呼吸器、意志伝達装置、入院ベッド確保、
訪問看護制度、ヘルパーの吸引問題など改善
されてきた。また、この度の障害者自立支援
法の規定書には「A.L.S.等重度障害者……」
と特別に病名記述がなされるようになった事
は長年の組織活動の成果で、A.L.S.への理解
が進み、社会が認めるようになった証拠であ
る。

今こそ更に奮起し、1日も早く治療法が究
明され、A.L.S.が難病でなくなるよう、そし

て今闘病している患者には、せめて長期入院
でも在宅療養でも患者の希望が叶えられるこ
とを第一に考えた、より良い療養環境が保障
されるよう、強力な運動を展開したいもので
ある。



松本茂、るい。平成18年10月、
田んぼにてトラクターの前で稲刈り中。



厚生労働省から

お祝いの

言葉

厚生労働省健康局疾病対策課長
梅田珠実

日本ALS協会の設立20周年にあたり、心からお慶び申し上げますとともに、貴協会の活動に携わってこられた関係者の皆様に心より敬意を表します。

厚生労働省においては、昭和47年から本格的に難病対策に取り組みを始め、昭和49年からALSを特定疾患として治療研究の対象とし、原因、発生機序の解明、治療法の開発のための研究に取り組んできたところです。

しかしながら、今もお根本的な治療法は、開発されておらず、この病気の克服には、更なる研究の推進が重要と考えております。

貴協会におかれましては、現在まで、ALS患者の療養生活の向上と治療法の普及・確立のために幅広い数々の事業を進められてこられました。これらの長年の御努力によつて、ALS患者や家族を支援し、ALS患者の福祉の向上に大きな成果を挙げられてきたことについて、敬意を表するものであります。貴協会が20周年を良き節目として、今後ますます発展されますことを心から祈念申し上げます。

平成18年11月吉日



兄 故川口武久（初代会長）の 想い

川口和夫（武久の弟）



「日本ALS協会」設立20周年、心よりお祝い申し上げます。

会員の皆様の輪が広がり、世界に知れ渡るまでになりました事に深く感激をしております。これも歴代の役員の方々をはじめ、会員皆様方の弛まぬご努力と多大なご尽力のおかげと感謝いたします。

貴重な紙面をお借りして、兄、武久の回顧をさせていただきます。

1982年5月松山ベテル病院に入院、お世話になることとなりました。これまで書き留めていた日記を基に、生きた証を残したいと本の出版に意欲を持ち続けておりました。自費出版でと考慮しておりましたが、多くの方々のお力添えにより、静山社の今は亡き松岡幸雄様（初代事務局長）にめぐり合い、「しんぼう」が出版されました。1983年7月でした。反響は大きく、当時はまだ筋萎縮性側索硬化症が知られていなかったのがこれをきっかけに広く知られるようになったと思われれます。

同時期、松山のテレビ局の南海放送より、闘病記録の放映申し込みを受け、この病気を多くの人に知っていただく機会になればとお願ひし、以後同病者の慰問旅行など、ことあ

るたびに取材され、放映されました。

次第に同病者、家族の方よりの便りも増してまいりました。患者、家族が手をつなぎ、励ましあえる、情報交換の場を作ろうとの願ひで、1984年2月会報「アミトロズ」第1号が15人の方のお便りを載せて出来上がりしました。わら半紙大のガリ版1ページですが、その重みは何百ページにも値するものだったと思います。発送先は、お便り等で知り合えた患者、家族100通ほどでした。

号数を重ねるうちに、発送先も病院の先生、ボランティア活動をされている方にも広がりました。やがて、難しいだろうと思われていた、協会設立の機運が高まりました。

「アミトロズ」を通して知りえた、故椿先生をはじめとする方々が1985年11月、松山に集合してくださり、協会設立準備会が開かれ、1986年4月ついに念願の「日本ALS協会」が設立され、多くのマスコミにより報道され、その存在が全国に知れ渡るに至りました。

1993年1月、NHKテレビ松山放送局より、プライム10「命燃やす日々——ある難病患者の20年」が放映されました。この制作ディレクターの鴻農周策氏は難病（多発性骨

髄腫)に侵されていきました。鴻農さんは自分が難病の末期で病と闘っているため、兄に想像以上の思いをこめて、最後の力をふりしぼって制作されていましたが、完成日前にその映像を見ることなく前年の12月に他界されてしまいました。その後完成して放送されたわけですが、心を打つものがあつたようで何度か再放送されたのは記憶に残ることでした。

兄の蒔いた小さな種を皆様の手で大きく、立派にお育ていただき、今は天の園で、椿先生、松岡さん、そして惜しむらくも力つき亡くなられた方々と共に、協会の発展を武久も喜んでいるでしょう。

日進月歩ではなく、日時進歩の今、一日も早く、原因究明と治療法確立を本当に、本当に願って止みません。

患者、家族の皆様、個々ではありません。多くの病院の先生、専門職、ボランティアの方が見守り、支えて下さっています。力をあわせてがんばりましょう。

A L S

東京大学名誉教授
豊倉康夫先生(故人)

A Always, All together, Aid
L Love, Light, Life
S Support, Sympathy, Satisfy

Aは「いつでも、一緒に、助ける」、Lは「愛」であり、「光」であり、「命」である、と。そしてSは「支え」であり、「同情」「満足」である、と。

シンパシーの日本語訳「同情」という言葉はあまり好きではありません。英語の本当の意味は、病気を一緒に考えろという意味なのです。痛みを一緒に分かち合う。

つまり同情ではなくて、愛なのです。それから理解なのです。そしてお互いに満足する。「オールウェイズ・ラブ、アンド・サポート、フォアALSペイシエント ALS患者にいつも愛と支えを」

……それがALSの真の意味だと申し上げて、お話を終わりにします。

(講演の最後の一言から)