

# 協会の設立から現在

協会の現在までの道のりを語って頂いています。

## 協会設立への道のり

設立発起人・初代副会長

荒川信彦



1983年3月29日の朝、NHKテレビのニュースの「難病ALS患者の闘病手記出版へ」という言葉が私の耳に飛び込んできました。思わず目はテレビの画面にくぎ付けになりました。兄の発病から二年、治療法を求め、

同病の方の消息を求めその様子を知らたいと情報を求めていた私にとって、それは神の啓示にも似た突然の知らせでした。発病から10年、原因不明、治療法を求め各地の病院や施設を転々とし、絶望の余り自殺を試みて果たせず、限りある生命の最終の地としてたどり着いた松山ベテル病院で闘病生活を送っている川口武久さんのことでした。

私はすぐに松山ベテル病院に電話をかけ、川口さんの信仰を支え、この手記の出版についてもお世話をされている岩井牧師の存在を知りました。岩井牧師は奇しくも私の住んでいる奈良市の近くの橿原市にお住まいで、これもなにかの導きではないかと思いました。岩井牧師から川口さんがこの手記の出版にかけられるお気持ちを聞き、この出版に取組んでくれる出版社である静山社と松岡幸雄さんの名前を知ることが出来たのでした。

電話に出た松岡さんはこの手記の出版は白

分に与えられた使命であると言われ、どうしても立派にやり遂げなければならぬ、今生懸命に取組んでいる、この夏までに出来るだけ早く世に出したいと情熱を内に秘めた静かな口調で話されたのがとても印象的でした。川口さんにお便りを出し、すぐに交流が始まりました。私が手紙を差し上げるとすぐにカナタイプで打たれたご返事が送られて来ました。はがき一枚のお便りを打つのに1時間はかかるとおっしゃっていましたが、このお便りには3時間以上かけて打たれたと思うと思わず目頭が熱くなりました。

その中で「わたしはひげきのしゅじんこうではありません。このやまいのもつぎんこくさ。ひさんさを、ひとりでもおおくのひとたちにかいしてもらいたい。そして、いちにちもはやくげんいんがきゅうめいされ、ちりょうほうがかくりつされるようにうったえていきたい。それがわたしたちにあたえられ

たしめいではないでしょうか。のこされたひびに のこされたきうで はたしてどれほどのことができるのか はなはだぎもんですが れんたいのわをひろげていきたいとおもっております」とご自身の決意を述べられて、最後に「できれば おにいさんのじゅうしよと なまえをおおしえねがえないでしよか」と結ばれていました。

川口さんは同病の方の消息を求め、県庁、保健所、医療機関を訪ね、同病者の紹介を依頼し、この病気に對する社会の理解を求め続けておられました。原因不明で治療法もない難病患者にとって自らを世間の目にさらすことは大きな勇気が要ることであり、家族も病名を告知することを躊躇し、身内を世間の目にさらすことなど出来ないと考える方が大半であった時代に、敢えて自分自身を世間にさらし、言わば自分を捨てて社会の理解を得ようと立ち上がられたのでした。

このNHKテレビや続いて報じられたマスキミの報道がきっかけで、患者、家族がその様子を川口さんに寄せるようになりました。ALS患者の闘病の様子がこのように全国的に取り上げられたのは初めてで、大きな反響を呼んだのです。

同年7月31日、松岡さんの手でまとめられた川口さんの闘病記「しんぼう」の出版記念会がご実家に近い、受洗された名張市の教会で開かれました。私にとつても川口さん、松岡さんにお会い出来る特別な日でした。日曜礼拝に合わせて川口さんの紹介と祈りが捧げられ、その場で初めて川口さんにお会いしました。弟さんの和夫さんご夫妻に介助された川口さんの手を握りしめて言葉にならず、ただ顔を見つめるだけでした。川口さんの姿を見るうちに、このような病気を抱えながら自身を投げ打って活動を続ける川口さんの思いを感じ感激すると同時に病氣、闘病の悲惨な状況を考へて、参加の皆さんを前に同病者の家族としての挨拶も「兄のすがたと重なり」と言つたきり絶句してしまいました。

松岡さんにもお会いできるのを楽しみにしておりましたが、体調を崩されご出席いただけず、この本に賭ける松岡さんのお気持ちと一日も早く世に出したいと徹夜続きのお仕事でのご苦労を知りました。

この「しんぼう」の出版を機に、全国の患者、家族そして医療関係の方々のお便りやご連絡が川口さんや松岡さんの下に続々と寄せられ始めました。川口さんはこの方々との交流を

通して更に同病者の消息を探し求められ、また、全国の医療、福祉関係者にも支援と理解を訴え続けられました。ボランティアの助けを借りて近隣の同病者を訪ね励まして、協会設立への熱い思いを語り続けられました。こうして川口さんの下に集まった全国の同病者からのお便りをもとにして翌84年2月ガリ版刷りの「アミトロズ」の発行へと繋がっていくのでした。「アミトロズ」というタイトルは「アミトロの仲間」という川口さんの思いを込めて命名したものでしたが、全国各地の同病者、医療福祉関係者に発送配布され、その数は400部にも達する程になりました。川口さんはこのアミトロズやお便りの末尾に「アミトロズ」のあかりをともしつづけていきたい おなじびようきのかたをもしようか ください」と必ず記されておりました。

こうした川口さんの思いにこたえて医療関係者からも続々とお便りが寄せられるようになりました。中でも東京都立神経病院長の椿忠雄先生と和歌山県立医大八瀬善郎先生は当初から支援を表明され、患者の皆さんを励まして来られました。常日頃から患者に接して来られてこの悲惨な病氣の実態をつぶさにご覧になって来られた両先生が、川口さんの活動

に共感され、支援を表明されたことは患者、家族にとつても大きな出来事で、生き続ける希望の灯となったのでした。

スモン、新潟水俣病そしてALSの調査・研究班の責任者として公害に苦しむ患者そして救いのない難病患者、家族の実態に接してこられた椿先生と、ALSの多発地域である和歌山県を中心に精力的な調査、研究を続けて来られ日本のALS研究の第一人者である八瀬先生は「ALSの会を作つて差上げたい」と以前から考えておられ、川口さんの活動に全面的な支援を表明されたのでした。八瀬先生は松山を訪ね、川口さんや他の患者さんを診察もされ励まして来られたのでした。

川口さんは「アミトロス」を通しての同病者の消息や尚先生からの情報に励まされ、積極的に全国の病院、医療関係者を訪ねる旅にも出かけました。椿先生の東京都立神経病院、八瀬先生の和歌山県立医大、末期患者介護で先駆的な浜松の聖隷ホスピス病院や大阪の淀川キリスト教病院等の患者さんや先生方と会い、闘病の様子を見てそして会設立の思いを伝えられたのでした。

せられるようになりまし。それは松岡さんが川口さんの手記を出版させて欲しいと考えた当初の段階の想像をはるかに超えたものでした。日々寄せられる読書カード、そして直接電話で訴えられるこの病気の状況、「しんぼう」への共感、過酷な闘病生活の中で一条の光を見出したような患者や家族からの知らせに、このような悲惨な状態をどうにかしなければならぬという思いが日々強くなったのでした。松岡さんに夜電話をするとずつと話中で、ようやく深夜12時頃につながります。「いままで患者さんの奥さんとお話して、いままで患者さんが先ほど休まれたのでと奥さんが電話をして来られて、いままでお話を伺っていたのです。私が今出来ることはお話を聞いて差上げることだけなんです」松岡さんはこのような電話の後幾度も眠れない夜を過ごされたのでした。

作らなければならぬ。私が事務局をやるから一緒にやろう！」私の目をじつと見つめて、静かな気迫に満ちた口調で語るのでした。こうしていままで困難であると言われたALSの会設立への動きが始まったのです。

松岡さんと私は手分けをして会設立のための情報収集を始めました。先輩の患者会に連絡を取り、会設立のノウハウや情報の提供をお願いしました。全難連の佐藤会長、東筋協会の石川理事長、全国筋無力症友の会大阪支部の浅野さん達が患者会の様子をつぶさに示して、ALSの会を作つて運営することはそう簡単ではない、でもやるしかない、協力は惜しまないと励まして下さったのでした。患者、家族が中心となつて活動している一般の患者会とは違つて、身体の自由がきかず、家族の介護により闘病しているALSの患者の活動には大きな困難が想像され、私たちの不安もそこにあつたのです。先輩の難病団体や患者会の皆さんもALS患者の状態をよくご存知で、会の活動を継続する上での問題や懸念を正直に話して下さいましたが、話の最後には「でもやるしかない、私たちの患者会だつて始める前は何も無かつたし、不安だらけでした。患者さんや家族の思いだけで今日まで

やって来たのです」と私たちの決意を求め、励まして下さったのでした。

こうした私たちの動きに応じて協力者も現れてきました。母親をALSで亡くされた遺族で、難病団体活動を続けておられる川崎市柴田年世さんもその一人で、彼の関係する福祉、介護関係の協力も進められ大きな力となりました。

大阪では大阪府保険医協会のボランティアとして難病相談を担当されていた乾死乃生さんの協力が大きな力になりました。乾さんは大阪府の保健婦として長年活躍され、その半生を難病患者のために捧げられて来た方でした。活動は患者の生活の場にあると、現場、実践を信念に保健婦さんたちを励まされていきました。患者さんの闘病の現実を現場で見えられた乾さんの協力は精神的にも大きな支えとなったのです。

85年10月10日川崎市の柴田さんのお宅で、松岡さん、柴田さん、私の3人で話し合い、会設立に向けての今後の活動計画を打ち合わせ、世話人会の結成や世話人会を翌月11月に松山で開くことなどの素案を決めました。この日から設立の準備がスタートしたのです。

11月23日松山市に関係者20数名が集まり結

成準備のための世話人会が開かれました。椿先生は退院間もない病身を押し、主治医団が反対された松山行きを「どうしても行かなければならない」と説得され、奥様同行を条件に黙認するという形で出席されたのでした。

和歌山からはこの日を待ち望んでおられた八瀬先生もお見え下さいました。会議に先立ち松山番町教会で開かれた講演会で、椿先生は「神経難病の医療を考える」と題して、続いて八瀬先生が「ALS研究の最近の動向と患者会の現況」と題して講演されました。講演集会は3時間に及び、椿先生と八瀬先生の患者・家族に寄せる思い、会結成への情熱あふれるお話に聴衆は魅了されたのでした。

そして数時間後会場を川口さんが入院されている松山ベテル病院に隣接する老人ホームのエデンの園に移して、会結成への話合いが夜遅くまで行われたのでした。椿先生ご夫妻、八瀬先生、そして川口さんの主治医森洋二先生、向井総婦長、松山で川口さんの信仰と活動を支え続けておられる斎藤牧師、「アミトローズ」を通じて知り合った患者家族の金沢市の永井道子さん、秋田の松本茂さんご夫妻、そして川口さん、弟の和夫さん、これまで川口さんの活動を支え、励まし、会設立を望ん

でいる方々の熱い討論が始まりました。まず患者・家族側から患者の置かれている過酷な状況が、先生方からは医療サイドにおいてもALSの治療や介護に対する理解はまだ不十分であるが、徐々に関心が高まりつつあるとの報告がなされ、ALSと患者の状況をもつと知ってもらう必要があること、患者、家族

だけでなく、医療、保健、福祉、地域の一般市民と「共に」力を合わせてALSと闘い、共に歩んで行く会にしようとし合わせました。

翌日会場を斎藤牧師の松山ルーテル教会に移して討議を進め、来春4、5月に東京で設立総会を開くこと、各分野から設立発起人をお願いすることや設立趣意書の発送、事務局を松岡さんの静山社の中に置くこと等を取り決め、来春の総会での再会を約束して2日間の松山集会を終えたのでした。

設立発起人は専門医側は椿先生が中心になつて全国の先生方に手紙や直接電話をして依頼して下さいました。従来から川口さんへの支援を表明されていた先生方は椿先生からの依頼に快く応じて下さいました。介護、福祉関係では柴田さんが積極的に依頼して下さい、関西地区では乾さんが、四国地区では森

先生が交渉に当たって下さいました。

こうして各分野にわたる26名の発起人が決まり、設立趣意書の作成、発送と進行していきます。川口さんは「アミトロズ」を通して全国の仲間に、その仲間から知り合いにと働きかけが行われました。発起人の皆さんも精力的に関係機関に働きかけて下さり、全難連、全社協も機関紙に取り上げ、各地域難病連も協力、支援を申し出てくれました。

一方、協会の基本理念を文章として表現する会則案は、理念を現実はどう合致させるかという問題でなかなか進みませんでした。川口さんの思いでもあり、松山集会で皆で確認した、患者、家族、医療、介護、保健、福祉、一般ボランティア等ALSに関わるすべての人間が「共に歩む」ということを会則の中でどう表現し、どう位置付けるか、一番の問題でした。この問題でも椿先生は医師の立場から幾度となく意見を寄せて下さり、協会の理念が現実的に生かせるよう貴重なアドバイスを頂きました。また、八瀬先生は海外の患者組織の実情に明るく、オランダの協会のあり方などの例を引いて具体的な助言をして頂きました。こうした苦勞の末会則もまとまり、患者・家族会員、医療、保健、福祉、一般ボ

ランティアを中心の一般会員、医師の医学顧問団が参加して構成されるという従来の患者会に見られない画期的な会則が出来上がったのです。

こうした関係者の取り組みのなか、総会は86年4月20日東京都新宿区の戸山サンライズで開催することも決まり、マスコミ各社も取り上げ、全国の患者、家族からの問合せ、入会申し込みも相次いで、3月下旬には300名を超える勢いを見せるほどでした。

総会を翌日に控えた4月19日、川口さん、松本さんや関係者が上京し宿舎に入りました。椿先生、八瀬先生も参加されてお互いの再会と、会設立を喜び夕食会を持ちました。

全国から集まった「仲間たち」はいまままでの苦勞を思いながらようやくここまでこぎつけた喜びと、いよいよ明日に総会を迎える気持ちの高ぶりを覚えていました。

1986年4月20日、設立総会の日、早朝より総会へ出席される患者の方の出迎えに羽田空港や東京駅に、患者さんの自宅にとスタッフが動き出します。会場では前日まで何度も打ち合わせを行ってきた受付の係りの皆さんが会場設営や受付の際の確認を行っていただきます。あわただしく打ち合わせが行われてい

る控室の片隅で私と丸山正樹さんは当日読み上げる「結成のとき」の最終確認を行っていました。

午後0時受付が開始されました。続々と詰め掛けるご出席の方々、車椅子の患者さん、レスピレータを付けて横浜市の細井さんも到着。医師、介護、保健、福祉関係の方、会員が受付に向かいます。定員300人の会場は超満員。会場の内外では患者さん同士の交流が始まり、各地の仲間の挨拶が交わされマスコミ各社の取材も始まって会場は熱気に包まれています。

午後1時過ぎいよいよ設立総会が始まりました。まず川口さんが挨拶に立ち、これまでの長かった年月と今日を待たずに先立たれた患者の気持ちを重ねて、皆さんへのお礼とこれから着実に前進していこう、「それには、まず私たちのことをもつと知ってもらわなければなりません。ありのままの姿を、勇気をもつてさらけ出しましょう。そうすれば差別や偏見も解消される筈です。一人一人の力を結集すれば、必ず、私たちの目指す道は開けてくると固く信じています。一人一人が会長になったつもりで、つねに問題意識を持ち、お知恵とお力をお貸しく下さい」と力強い呼

びかけを行ったのでした。続いて挨拶に立たれた椿先生は、記念講演でも触れられますが、「医師として全力を尽くしてこの病氣の方をお助けしなければならぬ、患者さんを治療する」という立場で考えるのではなく、患者さんと共に苦しみ、共に喜んでやっつけて行きたい」

「患者さんは医師にすべてを任せず、この会もなるべくご自分たちの力でやっつけていただきたい、そうすることでこの会を患者・家族だけでなく医師、その他の医療、保健関係者やボランティアなどが一つになって活動できる会にすることが出来る」「本日集まった皆さんが今日の日の熱意を持続されてメンバーが代わっても次の時代まで続けていくように願います」と訴えられ、参加者に深い感銘を与えられたのでした。これこそがALS協会の設立の理念に他ならない、私たちへの温かい、強いメッセージでした。八瀬先生は「長い間このような会を作りたいと何度も試みながら実現出来なかったが今日このような立派な会が発足したことを、この日を待ちわびながら亡くなられた多くの患者さんの御霊前にまずご報告申し上げたい」と長年この日のために尽くされてきた先生ならではの挨拶をされ、「ALSは治療法がなく、進行する病気であ

ると考えられているが未知の部分が多くあり、必ず対応する方法も見つかる、医師と患者さんと一緒になって治療法を見つける努力をしたい」と患者・家族を励まし、医師として全面的な協力を表明されたのでした。

幹事として挨拶に立った松本茂さんはまず「川口さん、よくここまで頑張つてこられました。本当におめでとうございます」と語りかけました。総会が始まり冷静に感慨にふけていたように見えた川口さんの顔が崩れ、両眼から溢れた涙が頬を伝わります。松本さんは続けて「健康な時には考えたこともなかった『生きる』ということがいかに大切か、また大変かということをつくづく思います。生きることの尊さを大切に、諦めることなく、最後の最後まで頑張つていこうではありませんか。この会が一日も早く目的を達成し、必要になることを念じまして、ご挨拶とします」と結ばれた。この言葉こそ、この気持ちこそ患者・家族そして会設立に関わってきた人たちの共通の思いでありました。最後に丸山正樹さんが壇上から参加者を代表して「結成のことば」を高らかに読み上げました。「私たちは本日、筋萎縮性側索硬化症―ALS―と共に闘うために、ここに日本

ALS協会を設立いたしました。私たちはALSの闘病の現状を見るにつけ、患者・家族が病床に埋没し、孤立することなく、社会の一員として、人間の尊厳を保ち、活動することを切望します。私たち一人ひとりの力はわずかでも、ALSに関わるすべての人が集し、力を合わせてお互いに支えあつてゆくならば、必ずや困難を乗り越え、悲惨な現状を打破することができると確信いたします。私たちは原因の究明、治療法の確立をめざすとともに、社会の理解を求め、安心して療養できる医療福祉の充実・拡大を推進してゆくことを誓います」

こうしていままで不可能であると思われたALSの会は、ALSに関わるすべての分野の500名を超える会員が参加して日本ALS協会「ALSと共に闘い、歩む会」として誕生し、歩みを始めたのです。

\*一粒の麦は、地に落ちて死ななければ、一粒のままである。だが、死ねば、多くの実を結ぶ。(ヨハネによる福音書12章24節)

この一文を謹んで椿忠雄先生、川口武久さん、松岡幸雄さんと患者さんのご霊前に捧げます。

# 事務局の歴史 ①

## ボランティアとして

副会長・千葉県支部事務局長

川上純子

本来なら初代事務局長の松岡さんが正確に書かれるコーナーですが、表舞台の松岡さんはお一人で厚生省や議員を訪問したり外出が多く、私は協会初期の事務局の留守番役で、事務局のことと松岡事務局長のことしか書けない事をお許しください。

1986年9月ALSのために逝った夫の納骨を済ませ、闘病中お電話で温かいアドバイスを頂いた協会にお礼をと思い、伺ったのが20年前の11月中頃でした。都心の飯田橋にある協会は適当なスペースがあり、そこに何人かの職員がいることを想像してお尋ねしましたが、そこはマンションの1LDK、部屋の中には机が向かい合って2つ、それにコピー機、テレビ、3人がけのソファがあり、あとは窓以外はぎつしりと本が詰まった本棚と山

積みになれた書類で、お世辞にもきれいな言えない雑然としたところで、そこは松岡さんの仕事場兼ご自宅でした。

闘病中松岡さんのアドバイスを受けたとき温かい人柄を感じながらも、電話の声は小さく70歳位の老人を想像していましたが、40代半ばの長身で細身の紳士でした。

夫が亡くなったことを伝え、色々お話をしている間、何回となく電話がかかってきたり、書留がきたり、落ち着いてお話できる状態ではありませんでした。「お忙しそうですね。お一人ですか？」とお尋ねしたら、時々、病院の秘書をされてた方が（樺先生の秘書だった武田久美子さん）手伝いにこられること、協会が設立されてやつと相談するところが出来たので昼夜問わずに電話が鳴ることなど忙しい状態を話されました。

思わず「週1回位なら、お手伝いできますが……」と言つてしまい、是非「お願いします！」と。ここから松岡事務局長とのお付き合いが始まり私はALS専属？ボランティアとしてスタートしました。

1週間後何うと「留守が多いので」と合鍵を渡してくれました。何も分からない私でしたが、手紙の整理、電話の対応、機関誌の編

集の仕方など教えていただき、日々慣れてきて留守も対応できるようになりました。松岡さんは「……へ行つてきます」なんて言つたり、メモを残してくださる方ではありませんでしたから、又今の様に携帯なんかありませんでしたから、行方不明で、大変困ったことが何度となくありました。

午前中は相談電話が多く、切れたと思うとすぐ鳴り出し、その対応は見ていて大変で、本業の「静山社」の仕事はほとんどやれていませんでした。また、郵便物も多く、いつもポストからあふれていました。私は手紙を分類し整理して、その要望に答える作業をしていました。入会希望、本の注文、入会申し込み者の名簿やタックシールの整理など週1回では追いつかず、気が付けば週3回は通つていました。それでも「何度電話しても通じない」とおしかりをいただく事がありました。

初めて校正をお手伝いしたのが「いのち燃やさん」の文集でした。これも機関誌同様、出版のプロの松岡さんが作り上げました。機関誌JALS Aは確か3号からかわり、600部位だったと思いますが、松岡さんと一緒に出来上がったばかりの機関誌を早く皆さんにお届けしたい一心で夜遅くまでタック

シールをはった封筒に機関誌を入れ糊をはつて、郵便番号別に区分けをしてから、終電で帰ったこともありました。

患者さんからの相談電話は相手から「ありがとうございました」と切るまでは、どんなに長電話でも決して松岡さんからは切りませ



1988年2月、初代事務局長の松岡さん(右端)とボランティアたち。(松岡宅が事務局)

んでした。電話の後は大変な闘病の様子を聞いていた為か好物のタバコを吸って、声をかけても気付かない位しばらく天井を見たまま放心状態でした。

そんな松岡さんでも、事務処理は大の苦手です、心でお約束しても、現実、忙しさのため、お約束が守れずお叱りのお電話をいただく事が何度かありました。「すいません、すいません、」と言い訳など一切せずにひたすら謝っている姿に、涙が出そうになりました。事務局にいると少々このミスは許されませんが、外部の方は普通の常識の物差しで計りますので、仕方がありません。

小さなトラブルが協会を揺るがすような危機になると感じたこともありました。

事務局の余りの事務量に私は松岡さんに、私のような遺族や同居してない家族なども居ると思えばボランティア募集を機関誌に提案しました。早速募集の記事を見られて家族の方と遺族の方(福田明美さん、上島佳子さん、今井貞子さん)がボランティアとして定期的に来てくださることになり、煩雑な事務作業も話し合いながら、手分けしてやれるようになります。活動の量はどんどん増えて忙しさは相変わらずでした。

私がボランティアをして半年後に「今は秋田県支部しかありませんが、出来れば千葉県支部をつくりましょう!」と言われました。一から十まで松岡さんの丁寧な指導のもと、新潟県と同時に千葉県支部が出来ました。(1987年10月設立)この時3支部となり、次々と支部設立の方向につながっていききました。

千葉県支部が出来て10日後、協会設立に大きな足跡を残された椿忠雄先生が亡くなられました。その直後、椿先生が大会の委員長でしたが、八瀬先生が代行されて京都で「国際ALS会議」が開かれました。(現在の同盟会議とは異なるもの)海外、日本を合わせて270名以上の先生方が結集され、その折、同時に日本各地から何人かの患者さんも参加し、ご家族と役員さん達と設立以来初めての交流会を持ちました。ALS協会の初代会長の川口武久さんは国際会議で講演されました。意思伝達装置は条件さえ合えば今はノート型パソコンとして、支給されますが、平成になった頃3年間、厚生省に陳情にいききました。一度松岡さんに付いて行った折、意思伝達装置はちゃんとしたものが出来ていない、の役人の発言に松岡さんは「そんなこと言ってる



から、患者さんは間に合わずに亡くなってしまうんですよ！」とかなり声を張り上げ怒りをあらわにしたのはびっくりしました。でもやっと条件の合う方には支給されるようになり、「日常生活用具だけでも、入院中でも支給される」という一文を入れてもらうことができました。

会員もどんどん増えて行き機関誌の発送も、狭い事務局に一齐に集まり発送作業をし機関誌をダンボールに詰めて背よりも高く台車に積み上げ、牛込郵便局までの坂道を荷崩れを直しながら、ボランティア3人で運んだことをなつかしく思い出します。

松岡さんは精力的に大臣や厚生省への陳情を患者さんと共に何回も頑張つてこられ、少しずつ制度は改善されていきました。

松岡さんのお宅も手狭になり、運良く同じマンションの5階のワンルームを借りる事が出来、そこを会議や作業をする場所にしました。

ジャルサ基金(現ALS基金)設立の為、有識者の方々にも賛同人になって頂き、チャリティコンサート、チャリティバザーなど、本部支部が一丸となつてジャルサ基金設



1994年4月、チャリティ・バザーを終えて。  
(納戸町の事務局)

立のために頑張りました。ボランティアも熱が入っていましたから、意見の違いも沢山ありケンカ状態になったこともありましたが、一つのことに向かつて力をあわせてやる事の大切さを、いい大人が改めて感じた瞬間だったと思います。



1993年11月、ジャルサ基金のための街頭募金。

しかし、7階の協会事務局と5階の作業所と2ヶ所に別れている為、何かにつけ行き違いが出てきて、度々トラブルが生じるようになったので、やはりお互いの顔の見えるワンフロアーで作業することが大事と感じ、そこから徒歩20分の納戸町に新事務所を借りまし

た。そしてそのとき、協会として有給の女子事務員を初めて雇うことができました。協会設立以来、機関誌や文集の発行、患者さん、ご家族に分かりやすいALSの手引書「ALSケアブック」の作成、人工呼吸器購入の寄附への働きかけ、ALS基金の設立、



1992年2月、機関誌JALS Aの発送作業。  
(5Fのワンルーム作業所)

国際ALS/MND会議への参加、自書できない人がベッドの上から投票できるよう最初に働きかけたのも松岡さんでした。国政にたいして突き進むパワーは力強く、頭の中はいつも患者さんのことで一杯でした。松岡さんがいたからこそ出来たことが沢山あ



千葉県支部10周年で熱く語る松岡初代事務局長。  
(最後の講演)

ります。その反面一人で抱え込むことも多く、誤解が生まれ、大変になったこともありました。私自身も松岡さんとケンカ？をしましたが、そばにいるボランティア達は皆ないつも松岡さんの人となりを見ていて理解できるので、もう少しサポートしなければと思ったものでした。

千葉県支部10周年のシンポジウムに松岡さんに講演していただき、それから1週間後に体調をくずされ入院されました。この講演が松岡さんの最後の講演となりました。

最後の講演の結びに「すべての人に人工呼吸器を付けろとは言いませんが、ですが尊い命。人工呼吸器を付けてでも生きようと思われ患者さん達が、しっかりと生きていける社会、それを支えていく社会システムを作り上げて行くのが、私達の役目であろうと思います。」と結んでいます。

松岡さんは我が身を顧みず常に患者さんが堂々と生きられる社会の実現をめざし働き続けた究極のボランティアでした。

# 事務局の歴史 ②

相談役・前事務局長  
熊本雄治



私が納戸町事務局に関わったのは、平成9年度から15年度までの5年半であり、機関誌『JALSA』の編集責任を担ったのは、42号から59号までの通算18号です。

今回「後に続く方々に残したい事柄を主体にまとめて欲しい」（記念事業実行委員会、丸山正樹委員長）との要請を受け、この間の特記すべき事柄や忘れ難い思い出、ご支援、ご協力下さった方々を時系列に沿って顧みて、私なりにピックアップさせていただきます。

## 「臨時事務局長代行」として動く

私は日本銀行大阪支店での任務を終え、平成8年末に退職。翌9年1月初から、ときわ総合サービス㈱に出版部長として再就職した。いわゆる転勤族でなくなったことから、かねてのお約束でもあり平成9年度日本A.L.S.協会（以下単に「協会」）幹事として微力を尽くすこととしたのが始まりであった。

協会19番目となる茨城県支部設立総会（5/25）に出席する初代松岡幸雄事務局長に同行し、常磐線水戸までの道中途切れることなぐ色々話し合った（両者ともヘビースモーカーで紫煙も絶えなかった）のが印象深かったが、翌6月早々松岡氏より連絡があり、「頭痛が激しく、入院してよく診て貰うこととしたので、後を暫く担って欲しい」との要請。確かめると厚生省疾病対策課（難病対策窓口）訪問や、支部総会出席などの欠かせない予定がある由。そこで「臨時事務局長代行」と名刺にスタンプし、急場を凌ぐこととなった。

このような経緯を経て、協会が前年の10周年を機に策定した「日本A.L.S.協会…10年後のビジョン」の重要課題（①法人化の実現、②組織の充実・強化（本部に専従スタッフ数

名をおき機能充実）の現実化が急務との認識から、8月31日に臨時運営委員（役員）会を開催、本部事務局運営のあり方を中心として審議が尽され、『新生』の言葉を生み出すところとなった。

（注）JALSA 42号にて詳報、巻頭言「新生」、表紙をカラー化、広告を初めて採り入れた。（協賛ブックサービス（株））

一方、松岡氏の病状は早期回復・復帰を願う関係者の期待に反し、次第に悪化が進み、ついに11月中央緊急入院したが、再検査の結果、肺癌末期とあつて治療の術なく、佑子夫人が寄り添う中、松岡氏が厚く信頼する岩田誠先生（東京女子医科大学神経内科教授）にも見守られつつ、12月25日朝日の光の中イエスの世に旅立った。

ご親族、一部関係者による野辺の送りとは別に、協会として深く哀悼の意を表すとともに、共に闘う団結の誓いを新らたにする趣旨から執り行うこととした追悼式（平成9年1月20日）のご報告は、JALSA 43号を以て松岡幸雄事務局長追悼特集とさせていただきます。いた訳だが、この中での特記は次のとおりである。

①この43号の表紙を飾ったのは、松岡佑子夫人の母上、清水百子様による絵と句「赤き実に残心秘めて逝きし人」であるが、今もつて目にする度に往時を顧みさせる力を感じるのは私だけだろうか。

②追悼式の会場とした「新宿区四谷区民ホール」は、会場確保に悩む私共を見かねた久保合介氏（新宿区区議）が、御用納めとなつてゐるにもかかわらず、四谷区の責任者を探し出して掛け合い、使用許可を取り付けて下さつたもの。常日頃のご支援も含め心から感謝！

③本部事務局の組織的整備上欠くことのできない常勤の事務局次長としては、当時日本銀行研修所（会館）の事務長を担つていた高山富士男氏を迎えられれば最善と考へた（同氏は、温厚で几帳面な性格、母行本店の囲碁部長を長年担つた信頼度高い先輩）。白羽の矢を向け相談したところ、母行からは「世のため人のために尽すボランティア活動に役立つのであれば、ご本人の意に沿うよう対応します」と事実上協賛の内諾が得られたのは何より幸せなことだつた。その後円満退職された高山氏は「大切な役割だけに健康上の確信が先決」と慎重にも人間ドックでのチェックを

受けたうえで、事務局のドアをノック。12月1日からの試用開始となつた。

高山氏は、前任の村木千由紀さんと共に、1月1日付の松本会長による採用辞令をもつて専従事務局員となつた訳だが、その初仕事は静山社（代表松岡幸雄氏）のスペース借りのかたちであつた。LM納戸町103号室を協会を賃借者とする契約に締結替へすることにあつた。

高山氏は、家主の伊藤氏に対し、（イ）協会単独での事務所が法人化実現の必須条件ではあるが、（ロ）任意団体としての協会の現状から支出は極力抑えねばならないので、（ハ）「バブル後の鎮静化した不動産事情を踏まえて見直して欲しい」とねばり強く交渉して、伊藤オーナー「ご一家の温かいご理解を得、最終的には家賃は従前比約1割引、敷金等免除という極めて好意的な条件で契約を締結する運びとなつた。

## II 幹事事務局長から

### 1 常任理事事務局長への道のり

平成10年度総会において、私は幹事事務局長として選任され、高山氏、村木さんの三人体

制にボランティアの方々への支援を得て歩むこととなつた（JALSA 44号の松本会長挨拶にて詳報）。こうした歩み出しの中で、事務局としては嬉しさの一方で悲鳴を上げざるを得ない状況に直面した。それは、叶内副会長ご夫妻の「徹子の部屋」出演（TV放映5/1）の反響が多めで、着実に会員数が増加している中、松岡氏がまいた種子が開花するかの如く、支部設立の動きが活発化。私がバトンをひろつた時点の19支部から、わずか3年の間に何と11支部が立ち上がり、計30支部となつたことである。準備を進め、設立する地にお伺いし、共に闘う仲間の方々と接して手を握り合うことで、私は大きな喜びとパワーを頂いた訳だが、財政面で見ると支部助成金などの支出が増え、資金的な圧迫は大変厳しいものがあつた（JALSA 53号巻頭言「金欠病」）。

この間の変遷について、高山次長の後を継いだ佐々木勉次長が前任（日銀旧友会事務局次長）の経験を生かし「新生ジャルサの歩み13年前との対比」として整理まとめてくれた（JALSA 54号20頁）。「協会の組織的対応の礎は両氏の尽力があつてこそ築かれたもの」と心から感謝している。併せて会員管

理の本部一元化と、会計事務の効率化には本部事務の機械化・OA化が不可欠であったが、この仕事を担当して見事に完成・稼動してくれた大槻玲子さんにも厚くお礼を述べさせて頂く。

## 2

私が協会運営にかかわって、まず疑問に思ったことは「法人化によってバラ色の花が咲く」というムード一色だったことだ。確かに公益法人となれば、税制面の優遇とか信頼度が増し、寄付等の支援が得られ易くなるというメリットがある訳だが、一方で、会計処理をはじめ数々のルールをクリアし、遵守する義務を負うこととなる点が見逃されていた。また、財団法人を指すのか社団法人を選ぶのか、さらには時代の要請を受け誕生したNPO法人は対象外なのか、など詰めるべき点が少なくなかった。そこで公益法人協会や先行している諸団体からの情報を踏まえ、叶内副会長をヘッドとする作業部会で検討を重ねた結果、協会としては「和と力を基本的資産とする『社団法人』となるのが最もふさわしく、望ましい」との結論を得た。条件を整えるため、新会則(定款・同施行規則)を定

めて厚生省保健医療局エイズ疾病対策課による事前審査をもクリア。丹羽厚生大臣に対し公益法人化の早期実現方を願ひ出た(平成12年3月8日、JALS A 50号20頁、会長書簡参照)。

しかしながらその後の動きを見ると、ご承知のとおり公益法人での不祥事が続いたことや、民営化を推進し、行政のスリム化を図るという時代の要請もあつて、所管の省庁が監督・指導するこれまでの方式などを全面的に見直す流れになって久しいが、未だに国会でも結論付けられない状況が続いている(現事務局長の金沢氏は、作業部会の実質責任者として奔走されただけに、待つしかない現状を歯がゆい思いで見守っておられるに違いない)。

## 3

今回の原稿まとめに思いを馳せつつ、私は息子と共にW杯サッカーの日本代表チームを応援し、テレビ観戦にのめり込み、0対0でお互いに勝点1ずつの痛み分けとなったクロアチア戦に深い感慨を覚えた。それは、クロアチアA.L.S協会会長のクレパチ氏一行が、平成13年4月8日納戸町の本部事務局へ友好

訪問され、色々とお聞かせ下さったこと(通訳は同行の富永芳憲氏(秋田県出身)が頭に浮んだからである。独立戦争時のご苦勞はあつたものの、現在は「難病・障害と闘う人々が分け隔てなく、普通の人生が過ごせるように役立つのが使命」との信念の下、チャリティコンサートに注力しているとお話で、お迎えした事務局一同大きな力を得た。

歓迎小宴には、当時顧問としてお力添え下さっていた岡村勲先生(現在は「犯罪被害者の会」あすの会)代表として活躍中)、橋本操(当時副会長)他有志が15名集まり、なごやかに歓談したが、会場とした後楽園会館(文京区)は残念ながら今や閉鎖、取り壊しの運命となつてしまった。時の流れを肌を感じる出来事である(JALS A 53号事務局トピックスにて詳報)。

## 4

続いてピックアップしたのは、協会事務局にほど近い新宿区内にアトリエとお住まいが在る村山直儀画伯のお力添えである。村山氏は、A.L.Sと闘う患者・家族の姿に感銘し、芸術家仲間と呼び掛け「チャリティオークション」

をはじめ、「ALSチャリティーコンサート」を企画・開催して下さった(JALSA 52号、事務局トピックスにて詳報)ほか、「私を意義ある社会奉仕に導いた動機付けは、〃生きる〃をテーマとしたTV番組で、そこに登場した熊谷寿美さんと平間愛さんの闘病上の癒しに役立てれば」とのコメントと共に素敵な大作2点を持ち込み、ご両人の手許に届くよう託された(JALSA 53号、事務局トピックスにて詳報)。

## 5

ALS患者のためだけでなく、広く世のため人のために役立ったと自負できるのは、二つの課題(JALSA 58号、巻頭言)に絞られよう。

一つは、「ヘルパー等吸引実施」問題であり、17万8千を超える署名を携え、平成14年11月12日、坂口厚生労働大臣に直接会って実現方を要請、「桜の咲く頃までに解決したい」との前向きな答えを引き出した。その後「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」が設置され、8回に及ぶ会合で詰められた結果、指導や同意などの条件が付されたもののヘルパーにも容認されることと

なった。これは、介護保険の見切り発車もあり、危機感を募らせて構築した「吸引問題解決促進委員会」(委員長・橋本操さん、事務局長・海野幸太郎氏)の働きが大きく寄与した結果と言えよう(JALSA 58号・59号に連載のかたちで報告)。

20周年という記念すべき年に念願のALS/MND国際同盟会議開催(横浜)のホストを担う準備が着々と進められていると伺い、感無量の思いがする今日この頃です。

二つ目は、「寝たきりALS患者の選挙権行使」問題である。(この問題は平成7年3月、故松岡事務局長が、当時の土井たか子衆議院議員に陳情したときからの積み重ねの結果であり、私は云わば仕上げの良いところ取りを担わせて貰ったことになる)協会を代表するかたちで原告となつて下さつた村山芳子さん・賀米寛孝氏・笹川彰氏のお宅には足繁くお訪ねしご迷惑をお掛けしたが、勇気あるお三方の信念が結実(衆議院で議員立法化)したことを心から喜び、改めて感謝したい(関連JALSA 44号事務局トピックス、同49号巻頭言「投票」及び4〜5頁、同60号25〜27頁)。終りにあたって、私が果せず心残りであったことのJALSAの左横書き化(パソコンの普及に伴う希求)が、JALSA 63号からA4サイズに拡大するかたちで実現したのは誠に喜ばしい限りであるとともに、協会設立

# 事務局の歴史 ③

事務局長  
金沢公明

2003年5月の総会において松本茂会長が名誉会長に熊本事務局長が相談役になられ、新会長に橋本操さん、事務局長に私が選ばれた。熊本さんの退任は前年から体調がすぐれないことによるものであったが、後を引き継ぐ方が見つからず、結局、私が会社勤務を続けるなかで引き受けることになった。

その後の3年半を振り返って実感していることはALSの社会的認知が病気だけでなくALS協会も広く知れ渡り、それに伴い、海外や大学研究部門、保健・福祉関係者等の患者・家族以外からの問合せ、要請などが急激に増えてきたことである。

2003年7月の「家族以外の者による痰の吸引」の条件付許可や「在宅代理郵便投票の公職選挙法」の改正は社会に大きな貢献と影響を与えた出来事であった。また2006

年の横浜ALS/MND国際会議開催の決定、文部科学省オーダーメイドプロジェクトALSゲノム解析採血スタート、2005年10月障害者自立支援法国会審議における橋本会長の意見陳述等は、協会の認知が飛躍的に高まったことを表す事例である。

そのような中で事務局体制は網渡りの事務局員の交替が行われ、現在、3名の有給職員と会社勤務の私で構成し、他に川上副会長とボランティアによってサポートされている。2003年10月には事務局次長として荒川典子さん（佐々木さん退職）、同月、会計担当として諸橋雅能さんを非常勤で迎えた。翌年6月には事務局員として村上真生子さん（大槻玲子さん退職）、昨年9月に磯部宏美さんを迎えた。（諸橋さん今年3月退職）また、協会の日常業務とは別に横浜国際会議の準備として吉岡努さんを実行委員長とした4名の方が有給スタッフとして働かれている。外からは業務の繁忙さは見えにくい面があるが無理なお願いにもかかわらず、いつも遅くまで残って協力してくれており感謝にたえない。

また事務所も昨年8月に松岡佑子さんのご配慮により九段下の瑞鳥ビルに移転した。この協会への大きな援助を活かすよう頑張らね

ばと思っている。

この間、事務局長として協会運営で心掛けてきたことは各理事が役割と権限、責任をもつて理事会中心の組織的な運営を広げていることであった。しかしながら各理事は交通費以外は手弁当であり、支部事務局長兼務や会社勤務をされている方がほとんどであり、なかなか計画は立てても遂行できない面がある。部会長や理事のなかにはボランティアの域をはるかに超えた任務となっている方もある。そのため事務局員には会員名簿管理や会計、電話・メールでの問合せなど日々の業務以外に、理事をサポートするスタッフ業務もお願ひしてきた。

また、理事が全国に散在しており会議も頻繁に開くことが困難なためインターネット通信の積極的な活用によるコミュニケーション向上と事務局員1台毎のパソコンを整備し、業務の標準化と迅速化を迫及してきた。

しかしながら現状をみると松岡幸雄事務局長の逝去時に問題とされた財政難、人材難、システム難の克服などは、まだ多くの課題を残している。JALS A設立20周年の今年、これからの在るべき協会活動と事務局について検討したいと考えている。

## ジャルサ基金（ALS基金）

### 設立の経緯とその後の評価

「ジャルサ基金」設立委員長  
金沢公明

協会が「ジャルサ基金」（1995年秋の研究奨励金公募時に「ALS基金」に改称）の取り組みを本格的に開始したのが1991年総会で「ALS研究の促進、およびケア体制確立のために、一日も早くジャルサ基金制度を発足させられるように募金運動を展開して、基金の充実をはかる」ということが採択されてからと記憶しています。

その年の7月に募金委員会が開催され委員長に副会長の竹本正蔵さんがなられ、私は募金委員として加わりました。私自身は1989年末に長兄がALSであったことから協会の松岡さん宅を訪れ、1991年の総会で協会の運営委員に選出されていました。

その当時は協会設立より5年が経過しておりましたが、患者・家族を取り巻く環境は「治

療法がなにもない」なかで「長期に受け入れてくれる病院がない」、「家族が介護で共倒れになる」、「呼吸器が高く手にいらない」状況にありました。

そのような中で「命を最後まで燃やしてコトン生きよう」そして「一日も早い原因究明と治療法の確立」や「ALSケア体制の拡充」のために「ジャルサ基金を設立しよう」、「少しでも自分達ができることを取組もう」という協会の強い姿勢がありました。

その募金委員会発足時には遺族等から寄せられた約1900万円の基金準備金が貯金されていました。募金委員会では松岡事務局長の指導のもとで「ジャルサ基金」設立趣意書作成と各界有識者の賛同依頼や募金パンフレットの作成、募金活動計画等を検討準備しました。

翌年の1992年4月には「ジャルサ基金設立委員会」が発足し、竹本さんが病気になることから委員長を私が担うことになりました。そのメンバーには患者の小松原圭子さん（1993年4月逝去）や家族の染井進さん、遺族の川上さん、上島さん、福田さん、今井さんなどが加わっていました。

その年の10月には東京一ツ橋の如水会館で

200名近い方々の参列で「ジャルサ基金」設立の集いが催されました。賛同人には磯村英一先生（都立大学名誉教授）、鈴木永二氏（行革審会長）、日野原重明先生（聖路加国際病院院長）、土井たか子先生（衆議院議員）、岡村勲先生（元第一東京弁護士会会長）など各界でご活躍の200名以上の方々がなつて下さいました。（御賛同人名簿 本誌26、27頁）

集いの様子は機関誌JALS A 26号で紹介されていますが、現在のALS基金の原点であり、少し長くなりますが改めて概要を紹介しておきたいと思えます。

松本会長から「呼吸器をつければ生きられるのに、みすみす経済的な事情や介護の人手不足から、生きるのを断念しなければならぬのです。これがALSの現状です。生活大國とか高福祉社会とか言われる日本において、こんなことがあつていいものでしょうか。今こそ私達は社会に訴え、一日も早い原因究明と治療法の確立、患者が人間として生きられる医療・福祉体制の実現をめざし基金を設立したい。私達の悲願達成にご支援を賜りたい」との挨拶がありました。

続いて金沢より基金の用途①原因究明、治療法開発、介護向上のための研究奨励金交



付②ケア講習会③呼吸器・医療福祉機器の貸し出し支援)、基金目標額(1億円)、開設時期(1993年秋)、今後の運動の進め方(1800名の会員が周囲に働きかけ、患者作品展示会、チャリティ・コンサート、バザー、講演会等)の説明をしました。

来賓の磯村先生から「松本会長より人工呼吸器があれば、普通の方と同じように活動できるのだとおっしゃったことは、忘れることはできない私どもの教訓です。お気持ちに込めるために、21世紀を迎える日本人の責任であるという気持ちで取組んでいきたい」というご挨拶がありました。

続いて医師を代表して豊倉康夫先生(東京大学名誉教授)よりALSの説明と「私は数知れない患者さんを診てまいりましたけれども、患者さんは決して絶望してはいらっしゃいません。患者さんを診るたびに、私は命の尊さというものを、これほどしみじみ感じたことはございません。この病気はいささかも人間の尊厳をそこなうものではありません。私ども医師も看護婦も、決してこの病気に対する挑戦を諦めないでしょう。患者さんもちろんです。家族もちろんです。しかしそれだけでは不十分です。一般の元気な方々の

大きな支援が必要です。ALS患者さんに対する支援は、同情だけではつとまりません。必要なことは病気を理解し、患者さんの日常の苦しみや障害を理解し、できる限りのサポート、手助けをすることだと思えます。その意味で私はALSに対する理解を皆さんに訴えたい一心です」とのご挨拶を戴きました。

最後に岡村先生より「松本会長とは郷里が一緒です。1987年に私が第一東京弁護士会の会長の時、人権擁護委員会に患者さんのことを付託して調査してもらいました。ご本人はもちろんです。ご家族の方々がいかに苦しい生活をしておられるか、家庭崩壊までいきかねないご苦労をされているにもかかわらず、公的な援助がほとんどないといっている状態でした。そしてなによりつらいことは入院できる病院がないということでした。本日にここに基金設立のためのスタートを迎えられたことを、大変嬉しく思っております。本当はこういうことは厚生省が率先してやるべきことだと思えます。患者の皆さんが音頭を取らなければならないというところに、日本の問題があるのではないかと思っております。どうかこの基金が大きく成長して、大勢の方々がその恩恵に浴びられて、医学の研究

が進み、病気が治る方法が見つかるよう、心からお祈り申し上げる次第です」とのご挨拶を戴きました。

その後、全国各地で患者・ご家族が呼応し募金活動が展開され、多くの方々からご支援を賜りました。(ジャルサ基金特集号 JALS A 30号等を参照)

そして1995年3月末には基金総額が目標の1億円に及ばないものの約7900万円を超えたことや基金取り組みから約3年が経つことから、その年度に開設することにした。その際、基金名称を一般の方にわかり易くする主旨から「ジャルサ基金」から「ALS基金」に改めました。また管理運営は協会の意思が反映できるように公益信託に移管せず協会内に独立した運営委員会を設置して行うことにしました。

1996年2月に交付総額を500万円とした研究奨励金公募を開始し、43件の応募がありました。

選考委員には公募課題にもとづく応募を正しく評価して戴くために以下の10名の先生にお願いいたしました。

糸山泰人(東北大学医学部教授)、金澤一郎(東京大学医学部教授)、小林卓郎(九州大

学医学部教授)、古和久幸(北里大学医学部教授)、祖父江元(名古屋大学医学部教授)、高橋桂一(国立療養所兵庫中央病院)、田代邦雄(北海道大学医学部教授)、田中勇次郎(都立府中病院リハビリテーション科主任)、本多虔夫(横浜市立市民病院長)、見藤隆子(日本看護協会会長)。

選考の結果9名の方に総額540万円を交付することが決定。研究奨励金は1996年4月の協会設立10周年総会にて松本会長から授与されました。

また公募とは別に山梨医科大学へ人工呼吸器の寄贈、また吸引器、意思伝達装置13台が患者さんに貸し出されました。

1991年の募金委員会設置から5年を経て約6400万円の募金と寄附により8300万円の基金として悲願の「ALS基金」を開設し、研究奨励金を交付することができました。

この取組みにご協力ご支援戴いた多くの方々の中には開設をまたず逝去された方もおられました。「ALS基金」の開設は患者・家族の願いと努力および支援してくださった方々の思いの結晶であり、大変意義深く、交付金額は多くありませんが研究者の励みに繋

がるものです。また、募金活動は多くの患者さんご家族、遺族の方々が全国各地で中心になり取組まれたことにより、患者さんのALSと闘う姿が社会に見え、ALSの社会への理解が大きく広がったとも言えます。

2005年度までの10年間に68件、総額6251万円が交付・給付(治療法研究28件2651万円、介護向上・福祉機器開発40件1762万円、ケア講習会1320万円、福祉機器貸出518万円)されています。

この10年間の基金による研究奨励交付等の評価については具体的な検証が必要ですが基金設立当初からかわつてきた者として以下のような効果があったと思っています。

①ALS原因究明や治療法の確立研究に関しては厚生労働省の研究予算が少ないなかで、基金による奨励はALS研究に挑戦する先生方に大きな励みとなり、日本での研究を一步進めた研究成果に少なからず関与し寄与してきている。

②ALS患者の介護向上および福祉機器開発に関しては介護やたん吸引の講習会開催とALSのケアに関係する医療・福祉専門職の方々による研究を助成することにより、患者

のQOL向上をもたらししている。また重度コミュニケーション支援機器「心語り」の開発や自動たん吸引装置の開発などにも寄与している。

③医療・福祉機器の貸出し支援に関しては医療保険による呼吸器のレンタル貸し出し等、国による医療・福祉機器貸与が整備されてきたが、貸与が実現するまでの期間、患者の支援を担ってきた。最近では意思伝達装置の貸し出しが有効な支援となっている。

今後の課題として基金の拡充が挙げられます。開設当初、研究奨励金は利子によって賄うことが予定されていましたが、その後の低金利の中で奨励金額を増やせない状態が続いており、基金総額も2006年3月末で8200万円に留まっており基金開設当時とほぼ横ばいの状態が続いています。

基金の成果や意義が寄付者に見えるような宣伝や法人格取得による寄附免税等を含めた基金拡充策の検討が求められています。



斎藤容一郎	秋田魁新報社社会部長	鈴木光枝	俳優	柳葉敏郎	俳優	藤原房恵	川之江市役所
東畑朝子	女子栄養大学講師	篠田正浩	映画監督	山崎道人	全労協議長	鈴木昭子	川之江市J A婦人部長
福西 亮	愛媛大学学長	日色ともゑ	俳優	大澤えつ子	山梨県看護協会会長	松土 弘	会社役員
近藤 健	国際基督教大学教授	渡辺えり子	劇団300主宰	小瀬和男	日本赤十字労働組合	赤木和	生和会主宰
桂 敬一	東京大学	磯村尚徳	ユネスコ事務総長特別顧問	伊藤たてお	中央本部書記長	石川アイ子	
北野誠一	社会情報研究所教授	秋山正之	勲水交會理事長	松阪 了	日本忠者・家族団体	府川 勝	神奈川県議会議員
斎藤剛毅	桃山学院大学助教授	湯川スミ	世界平和運動名誉会長	安部富治	協議会代表幹事	笠原順子	新津市議会議員
須賀俊夫	福岡女子学院大学教授	長 宏	日本忠者・家族団体	積賀一正	協議会代表幹事	高橋良孝	マーケティング
木村利人	松山東雲短期大学教授	岩下 宏	協議会代表幹事	川合澄男	㈱日本てんかん協会	倉田 浩	コンサルタント
園田恭一	早稲田大学	池田昌道	全国難病団体	鈴木通義	常務理事	野木虔一	食品衛生検査所所長
紀伊国献三	人間科学部教授	藤田貞三	連絡協議会会長	須賀和美	㈱フクヤジャパン会長	玉置修三	薬師寺管長室長
寺山久美子	東京大学医学部教授	川島哲郎	㈱日本バドミントン	谷 博之	㈱学芸通信社社長	碓井真行	日本基督教会鶴見教会
富樫昭次	筑波大学教授	松本謙二	協合理事	須賀和美	常務取締役	長谷方人	牧師
大井武正	東京都立医療技術短大	前川禮太郎	和泉電気㈱社長	須賀和美	㈱エルフ社長	福田伸男	広島市光明寺住職
岡村 勲	教授	渋谷良幸	㈱スミノ役員	谷 博之	栃木県議会議員	涌井 徹	聖ヨハネ会参与
島田叔昌	下越病院長	池田秀人	住友セメント検査役	今西永兒	兵庫県議会議員	山川秀子	大分県民生児童委員
谷川浩也	すずしろ診療所所長	川井敏久	日本火災健康福祉	奥山則男	東京都議会議員	石村哲雄	㈱あきたこまち生産者
田中澄江	弁護士	樋口恵子	サーピス(㈱顧問)	響田勝弥	新潟県議会議員	篠原敬三	協会代表取締役
早坂 暁	弁護士	山谷えり子	㈱トナン電機	山口富造	新津市議会議員	栗原 透	川之江市役所
柳田邦男	作家	青木淑子	代表取締役	佐藤京子	宇治市議会議員	鈴木正敏	川之江市社会教育委員
四方 洋	劇作家	沖藤典子	千葉県議会議員	神馬由貴子	クオレ育児研究所代表	元原九子	川之江市川滝公民館主事
犬養智子	作家	木村文子	大分県議会議員	藤城恒昭	八千代市保健センター	丸 エキ	川滝出張所長
俵 萌子	評論家	湯浅とんぼ	評論家	有馬実成	訪問指導課長		川之江市川滝公民館主事
高見沢たか子	評論家	北島三郎	エッセイスト	澤 眞教	静岡県国際ボラン		川之江市川滝公民館主事
吉沢久子	評論家	佐々木愛	経済評論家	鶴山瑞教	ティア会事務局長		川之江市川滝公民館主事
後藤正治	生活評論家	白石奈緒美	ノンフィクション作家	二ノ宮友松	松江市宗泉寺代表役員		川之江市川滝公民館主事
中島みち	ノンフィクション作家		ノンフィクション作家	清原月馬	大分県蓮華寺住職		川之江市川滝公民館主事
氏家 和子	ノンフィクション作家		料理研究家	多田揚太郎	大分県精薄育成会理事		川之江市川滝公民館主事
白旗史朗	写真家		子どもの歌作家	喜井セツ子	大分県民生児童委員		川之江市川滝公民館主事
			劇団文化座代表		公立中学校校長		川之江市川滝公民館主事
			女優		川之江市川滝町副会長		川之江市川滝公民館主事

## 尊厳ある生へ

### 夫の夢を引き継いだ国際会議

翻訳家・初代事務局長(故)夫人

松岡佑子



1997年12月、死の床にあつて、見舞いの

ALS協会の仲間の手を握り、松岡は「ALS

の火を消さないで」とだけ頼み続けた。30年

余を共にしたそんな夫のために、その見果て

ぬ夢のいくつかを、私はなんとか実現したい

と思つた。夫の夢は一冊でよいからベストセ

ラーを出版すること、そしてALS協会の国

際会議を日本で開催することだった。その二

つの夢は、ハリー・ポッターとの出会いで叶

えられた。

松岡が国際会議に目を向けるようになったのは、「知りたい」という素朴な疑問と熱意からだったに違いない。なにもかも手探り状態の日本ALS協会は、新宿区の自宅であるマンションの一室に、静山社という名ばかりの出版社と一緒に設置されていた。行き詰まれば情報が欲しいし相談もしたい。しかし、なにもかも自分ひとりではやらなければならない状態でも、松岡は、外国ではどのような政策が採られ、どのように介護が行われているのか調べたに違いない。今と違って、インターネットも発達しておらず、医学雑誌や医療関係の資料をあたり、ALSの医学シンポジウムが毎年開かれていることを知って参加し始めた松岡は、各国から参加していた患者・家族の組織のリーダーたちとそこで出会った。

患者・家族の国際組織であるアライアンスは何回かの準備会議を経て1992年に発足した。松岡は医学シンポジウムに参加を続けると同時に、アライアンス準備会議にも参加していた。1993年パリ郊外で開かれた第1回アライアンス会議・第4回国際医学シンポジウムには、私が無料奉仕の通訳として同行した。ホテルの部屋で黙々とシンポジウム予

稿集を読んでいた松岡の姿を思い出す。ALS医学の最先端の発表がなされる会議だ。一言も聞き逃すまいと松岡は必死だった。大衆時代以来英語からは遠ざかっていて、松岡の語学力は錯付していたが、医学シンポジウムで配られる予稿集は、辞書を引いてしっかりと読んでから講演を聞いた。そのころの予稿集には、松岡の几帳面な字で単語の意味がびつしりと書き込まれている。同時に、アライアンス会議で出会う患者さんの積極的な生き方に感激し、ほかの国のALS協会の活動に啓発され、松岡にとつては目から鱗が落ちる思いだったに違いない。しかし、日本のほうが進んでいることも多い、と松岡は言っていた。それを世界に伝えたい！

第3回ダブリン会議は欠席したが、1996年の第4回アライアンス・シカゴ会議では、英米主導のその組織で、松岡は理事に選ばれ、同時に2000年の第8回アライアンスを日本で開催したいと名乗りをあげた。3年では無理かもしれないが、4年あれば準備できると言っていたのを思い出す。会議開催地は3年前に最終決定されるのがアライアンスのやり方だった。そして、1997年、第5回ア

ライアンス会議・第8回国際シンポジウムがイギリスのグラスゴーで10月に開かれようとしていたとき、松岡は病に倒れた。2000年開催に向けてすでに厚生省の支援の約束も取り付け、ホテルや会場も決めて交渉を進めていた松岡は、グラスゴー会議で、3年先の開催地を日本に決定してもらう予定でいた。末期のガンだとは知らず、参加できないことを悔しがる松岡を見て、私は代理参加を申し出た。アライアンスで私が招致演説をし、2000年日本開催の決定を土産に帰国した。

松岡はその直後に亡くなり、その後に関われた最初の理事会は、2000年開催を返上することを決定した。身近なことで手一杯だというのが主な意見だったと記憶している。松岡がその場にいたら、どう反論しただろうか。私は悔し涙を飲み、松岡の悲願を実現しようと、それから国際会議に出席し続けた。熊本事務局長(当時)も、2000年は無理でもいつか近い将来に、という私の気持ちを汲んで参加してくださった。98年ミュンヘン会議、ハリ・ポッターの版權を獲得した年だ。99年バンクーバー会議、この年の12月にハリ・ポッターの第1巻が発売になった。国際

会議開催のためにという条件で、静山社からALS協会にまとまった金額が寄付された。

2000年デンマークのオーフス会議には呼吸器を着けた患者さんが初めて参加した。日本からの3人だ。周囲が止めるのもきかず、現橋本操会長は、「今度参加しなければ天国で松岡さんへのお土産がない」と、決死の覚悟で参加なさった。松岡に背中を押されているような気がして、私は事前に現地に出向いてバリアフリーなどの点検をし、航空会社のSASと人工呼吸器を着けた患者さんの輸送について相談し、デンマークのALS協会に頼んで、患者さんのための医療担当者を任命してもらった。また、私が費用を個人負担して同時通訳装置を借り、友人の同時通訳者3人(その一人が、お母様をALSで亡くした大谷かず代さん)には交通費と宿泊経費を私が支払って、通訳料なしの奉仕で来てもらった。熊谷寿美さんとご主人の博臣さんは、自分たちの生活をスライドを交えて発表し、多くの参加者に感銘を与えた。いまでも、あのお二人はどうしているかと会議参加者に問いかけられる。呼吸器装着を迷っていた北欧の患者さんが、これで決心がついたと、パソコンを使って発

言した。(6月20日にお亡くなりになった熊谷寿美さんのご冥福を心からお祈りします。寿美さんの努力は無駄にはいたしません。)山口進一さんはパソコンを使ったコミュニケーションについて、シンポジウムで発表した。(横浜会議でのコミュニケーション学会は、山口さんの発案で実現した。その山口さんも5月11日に亡くなりました。ご冥福をお祈りします。)

この年、日本は再び正式に名乗りを上げ、2005年日本開催を働きかけた。2001年サンフランシスコのオークランド会議は9・11の直後だったが、塚田宏さん一家を始め、4人の患者さんが参加してくださった。塚田さんは、「なにかあつたら俺を置いてみんな逃げろ」とご家族に堅くそう命じて参加されたそうだ。2002年5月にご縁を得て、吉岡努さんと後藤エリカさんに国際会議の推進をお手伝いいただけることになった。しかし、2002年メルボルン会議で2005年はヨーロッパ開催ときまり、日本は2006年まで待たなければならなくなった。2003年ミラノ会議でやっと、2006年横浜会議が正式に発表された。2004年フイラデルフィア、2005年ダブリン、そしてついに2006年11月がやってくる。第14

回アライアンス・第17回国際シンポジウム。松岡の最初の招致から10年間願ひ続けてきた思いが叶う。松岡とともに2000年の会議を準備なさった松本名誉会長も、デンマークに切り込んだ橋本会長も、万感胸に迫る思いに違いない。

これまでの会議に参加して下さった患者さんの何人かは、横浜会議を待たずにお亡くなりになった。そのお一人お一人にお礼を申し上げたい。日本から呼吸器を着けて参加した患者さんの熱意が、日本開催実現の大きな推進力になったことは間違いない。世界中のALS協会の驚かせ、日本の医療・介護体制に大きな関心を集めたのだ。欧米社会では呼吸器を着けないという選択が一般的で、その考え方の背景には長い歴史と文化がある。日本の患者さんの生き方はその文化に大きな衝撃を与えた。しかし、それを日本の特殊性ととらえる人が多い。日本の中でもそのような選択を疑問視する流れがある。日本ALS協会は呼吸器を着ける選択しか考えていないのではないかという誤解もある。今回の会議では、これまでも増して真剣な対話がなされるだろう。

死に方を選択させられるのではなく、生き方を選択できる社会でありたい。すべての人が、人間としての尊厳をもって生きられる社会でありたい。日本ALS協会を設立したときの松岡の願ひは、「尊厳ある生をまっとうできる社会」、これ一つだ。

日本ALS協会は、今年創立20周年を迎える。あの狭いマンションの一室で、夜中でも患者さんからの電話に答え、何時間も話して



参加者と歓談中の松岡幸雄初代事務局長。

いた松岡の姿が目には浮かぶ。苦しい息の下で「協会の火を消さないで」と差し出した、やせ細った腕と長い指を思い出す。私たちは国際会議を通じてなにを学ぶことができるのか、なにを発信できるのか。10年という長い準備のときを経て国際会議が横浜で開催される。

創立20周年のこのとき、目を開いて世界を見て欲しい。心を開いて世界に語りかけて欲しい。(ご本人の了解を頂きJALSA 69より転載致しました)



1993年11月、パリ郊外シャンテイリで行われた国際会議での松岡幸雄氏と佑子夫人。

# 療養支援の流れ

## ①

理事・療養支援部長  
平岡久仁子

### 日本ALS協会設立まで

1970年代～1986年

わが国の、難病問題に関する調査研究事業は1972年10月に制定された「難病対策要綱」によつてはじめられた。8つの研究班ができ、実態調査に際して「難病患者はいつたいどんな始まりで、終わりがどうかというのをどなたに聞いても知らない。大学関係の先生方だつたからそうかと思つたのですが、一般の開業医さんでも同じなんです。ぐるぐるお医者さんを回る。回されるといふか、あるいは回らざるをえないんでしょうが、最後は結局、悪くいえば見放されているか、あるいはご本人があきらめちゃつて、在宅の状態になる人が多いんですね。」（重松逸造 国立公衆衛生院疫学部長談「難病患者のケースワーク」より）という発言にあるように、当時の患者は

医療機関との関係も途切れたまま、失意のうち最期をむかえていたといえる。

最初は、スモン・ペーチェット・全身性エリテマトーデス・重症筋無力症の4疾患が対象とされ、その後、筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）などが加えられた。これによつて、患者は治療研究事業に協力するという目的で、医療費の助成を受けることができたため、受診しやすくなった。2005年度には、15疾患が対象となつている。

東京都の神経難病治療の拠点ともいえる都立神経病院は1980年7月に開設されたが、それ以前に、都立府中病院に神経内科が設置され（1971年8月）、同時期に医療相談室が設置されている。1971年10月に、都立病院等における「福祉指導（MSW）の業務について」（東京都病院管理部長通知）が出されて、医療相談室の業務が徐々に充実していった。1975年12月には同病院に「在宅診療」システムが採用され、主に神経内科を受診した患者への在宅診療が始められた。その頃には、少数だが人工呼吸器を装着して在宅療養する患者さんがいたが、当時は、約200万円する人工呼吸器や吸引器などを自分で購入でき、病院からの往診や訪問看護の

協力を得られる、ごく少数の患者だけだった。また、東京都では全国に先駆けて、1982年から「在宅難病患者緊急一時入院事業」を始め、在宅患者の一時入院受け入れ医療機関に病床を確保した。

一方、ALSは症状の進行によつて身体障害も重度化するため、殆どの患者さんは身体障害者手帳をもち、身体障害者福祉法による補装具・日常生活用具の給付や、重度身体障害者家庭奉仕員（ホームヘルプサービス）制度などを利用して、かろうじて生活を支えていた。また、重度の脳性まひ者達が、障害者解放運動を展開していくなかで、施設から出て24時間の在宅介護体制を保障するため「重度脳性まひ者等介護人派遣制度」が東京都で始まり（1973年）、重度のALS患者さんもそれを活用できる道が開けたが、実際には、1992年に東京都杉並区の患者さんが、大学生などを介護人として登録し在宅生活を始めたのが、ALSとしては第1号のケースであつたと思われる。



II

日本ALS協会設立後

1986年～1990年代

難病の調査研究班が、患者の実態調査を重ねていく中、各地で孤立していた患者・家族が連絡を取り合い、1986年4月に日本ALS協会が設立された。そして、参加した患者・家族をはじめ、医師・看護師・保健師など専門職が協力して、患者の厳しい療養生活の実態を社会に訴えていった。協会からの強い訴えによって、1990年代初頭から国会においてALS患者の救済を求める質問が相次ぎ、不十分なながらも医療・福祉両面から難病対策事業の拡充がはかられていった。

1990年には、協会がソニー財団から携帯用人工呼吸器購入のために1000万円の寄付を受けて、患者さんの在宅人工呼吸療法を進めたい、外出用に携帯用人工呼吸器を利用したいという病院へ、呼吸器の貸し出しを始めた。これによって、数年間ベッドから出たことがなかった患者さんの外出を支援して、

在宅療養体制を整えた病院が徐々に増えていった。

その後、在宅人工呼吸指導管理料が医療保険点数に位置付けられ、当時、全国で200人程度いたといわれる在宅人工呼吸療法患者の経済的負担が軽減され、年々、在宅人工呼吸療法患者が増加していった。

そして、老人保健法の改訂により老人訪問看護事業が実施(1991年)され、さらに、訪問看護指導管理料が医療保険点数化(1994年)されることによって、難病患者さんの訪問看護が徐々に拡充された。

1996年には、難病患者等居宅生活支援事業の実施について厚生省保健医療局長(当時)通知があり、翌1997年事業開始、その年の10月には、長期入院施設の確保を目的として「ALS全国医療情報ネットワーク事業」が立ち上がり、各自治体の代表病院を中心として協力病院のネットワークが構築された。1998年度からは、各地に難病医療連

絡協議会が発足して、新規に予算措置された「重症難病患者入院施設確保事業」を推進する基盤作りが始まった。

同年、身体障害者福祉法に基づく重度身体障害者療護施設に、「ALS等居室設備整備補助金加算」が予算措置され、新規の療護施設開設に当たっては、ALS等居室を設置することが義務付けられた。しかし、充分なALSケアの体制を組めないことや、人工呼吸器管理ができないなどの事情で、上記の新規事業が本当に必要な患者には届かなかったと言わざるを得ない。

また、人工呼吸器を装着している特定疾患患者のための訪問看護事業が創設され(年間260回分)たが、医療保険での訪問看護を規定回数分利用した場合に上乘せされる、という条件に見合うだけの看護師が不足しているなどのために利用できないケースが多く、実際に利用できたALS患者さんは、全国で数十名のみであった。

医療・福祉制度の歴史

年代(年)	医療保険・難病対策事業	老人・介護保険・障害者福祉制度
-------	-------------	-----------------

1971	都立府中病院に神経内科設置・医療相談室設置	重度脳性まひ者等介護人派遣制度
------	-----------------------	-----------------

1972	難病対策要綱制定 特殊疾患医療費助成制度 都立府中病院難病患者訪問診療班設置	
1980	都立神経病院開設	
1981		国際障害者年
1982	東京都在宅難病患者緊急一時入院事業開始	
1986	日本ALS協会設立	
1990	在宅人工呼吸指導管理料が医療保険適用となる	
1991	医療法改定	老人保健法改訂 老人訪問看護制度創設
1992	東京都在宅難病患者医療機器(吸引機・吸入器)貸与事業開始	
1993		障害者基本法制定
1994	訪問看護指導管理料が医療保険点数化	
1995		障害者プラン策定(附帯事項に難病患者への対応も検討課題とされる)
1997	難病患者等居宅生活支援事業開始 ALS全国医療情報ネットワーク事業開始	介護保険法制定
1998	難病特別対策推進事業創設(各地で難病医療連絡協議会設置) 重症難病患者入院施設確保事業開始 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業開始 特殊疾患医療費助成/自己負担導入	重度障害者療護施設ALS等居室設備整備補助金加算制度開始
2000	療養型病棟設置 特殊疾患療養病棟設置	介護保険法施行 (40歳以上のALS患者も対象となる)
2001	医療法改定 神経難病医療ネットワーク事業始まる 難病相談・支援センター設置開始	
2003	特殊疾病医療費助成/所得による自己負担導入 難病患者等居宅生活支援事業/日常生活用具に意思伝達装置・パルスオキシメーターが加わる 厚生労働省医政局長通知発出「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」	障害者福祉制度における支援費制度施行
2005	厚生労働省医政局長通知発出「ALS以外の患者・障害者などの吸引に関する通知」	
2006	医療法改定	障害者自立支援法施行

## 2000年代

2000年には介護保険法が施行され、それまでは身体障害者ホームヘルプサービスと全身性身体障害者介護人派遣事業（重度脳性まひ者等介護人派遣事業が改訂された）などを利用して介護を受けていたALS患者さんも、40歳以上の場合には、介護保険を優先的に利用でき、利用料の1割を自己負担することになった。しかし、身体障害者ホームヘルプサービスの利用料が介護保険の1割負担分よりも小額だった患者の中には1割の自己負担が重いため、介護保険サービス利用と身体障害者ホームヘルプサービスの利用を縮小せざるを得なくなった人もいた。

また、「患者の吸引を引き受けるヘルパーが殆どいない状況が改善されなければ、介護保険ヘルパーも障害者ヘルパーも利用できない」と訴える声があります。大きくなり、協会ヘルパー等介護者にも吸引ができる体制を求めて「吸引問題解決促進委員会」を立ち上げ、集まった約18万名の署名をもって厚生労働大臣へ請願した。その結果、2003年7月には、厚生労働省医政局長通知医政発第0717001号「ALS（筋萎縮性側索硬

化症）患者の在宅療養の支援について」が出されて、ALSの在宅療養患者の吸引に関しては一定の条件のもとでのヘルパーの吸引が容認された。その後、2005年3月にはALS以外の患者・障害者などの吸引に関する通知（厚生労働省医政局長通知医政発第0324006号）が出された。これによって、ヘルパーの吸引行為は公的に容認されたが、実際には、ヘルパーが不足していることや医療職によるヘルパーへの教育指導体制が整っていないなどの事情があり、まだまだ患者・家族のニーズが充足されていない状況である。

2006年4月には障害者自立支援法が施行され、10月からは、補装具に意思伝達装置が組み込まれることや、重度訪問介護や重度障害者等包括支援などによりヘルパーを利用する場合には、障害程度区分審査を受けて市町村がその結果を参考にヘルパーの支給量が決定されるなど新サービス体系となる。また、利用料のうち原則1割（上限は37200円／月）を当事者が負担するというものである。これによって、今後は介護を必要とする国民へのサービスが、すべて介護保険制度に統合されるのではないかとわれている。一方、

医療法の改訂により、大学病院などの特定機能病院や一般病院の入院期間がますます短縮されて、これまで長期療養を要する患者が入院療養していた「医療療養病棟」が再編され、医療依存度の高いALSなど神経難病患者の受け入れがすすめられることとなった。また、2009年には、これまでALSなど重症難病患者が入院していた「特殊疾患療養病棟」が完全に廃止される予定である。

これら医療・福祉制度の変化が、ALS患者の療養生活にどのように影響するのか、協会は患者の生活実態を具体的に把握して、患者のニーズにあったサービスが提供されるよう、常に社会に働きかける活動を展開していくことが重要であると考えている。

# 療養支援の流れ ②

(近畿地方)

近畿ブロック

水町眞知子・豊浦保子

## I 患者会ができた頃

20年前、患者さんと家族は、どこに同病者がいるのかわからず、誰にも頼れない、という気持ちを持っていました。孤島に島流し状態です。

原因不明の病気、何かのたたり、感染するのじゃないか、と近親者にも偏見を持つ人がいるのですから、社会にも偏見がありました。患者と家族は、病気以外にも、社会の偏見と無理解、医療・福祉の不十分さに苦しみました。東京に日本ALS協会ができて今年は20年、全国に35支部、北海道から鹿児島まで全国を網羅する患者会のネットワークができました。

近畿ブロックは、本部設立の直後から準備

会をスタートし、翌年に「大阪のつどい」を持ち、大阪だけでなく近畿6府県の患者さんの「近畿ブロック」を立ち上げました。

近畿圏では20年前、人工呼吸器を装着して生きている患者さんはほとんどいませんでした。家を処分して人工呼吸器200万円の費用に充てたという時代です。その後、廉価な（100万円以下）日本製の在宅用人工呼吸器が発売されて、それを自費で購入して、在宅へ帰る患者さんがあらわれました。呼吸器の費用が捻出できなければ生きることができない困窮する患者さんの要請で、兵庫県の人工呼吸器貸出制度、大阪府の高度医療機器整備事業（94年）が創設されました。あくまでも府県単位で、予算も限られていますから、希望する患者さんが等しく恩恵をこうむるという制度ではありませんでした。

1996年、呼吸器レンタルの診療報酬がアップし、診療報酬により人工呼吸器のレンタルが可能になりました。呼吸器本体について患者さんの自己負担はなくなりました。人工呼吸器装着者が徐々に増えだしたのがこの頃です。

## II 経管栄養も増加

近畿ブロックの1993年の療養アンケート調査では、普通食を食べられる患者さんは17%、経管栄養は42%、その他約41%は刻み食や軟食の工夫をしていました。この当時の経管栄養は鼻腔チューブがほとんどですが、現在は、胃ろうの造設が主流になっています。経管栄養の方法も幅が広がったといえると思います。

嚥下障害をそのままにしておくと、脱水症状を起こし、痰が切れずに呼吸不全を起こす引き金になります。経管栄養法をALS患者が選択できるようになり、人工呼吸器療法とあいまって、ALS患者の長寿命化、長期闘病化が可能になったといえます。

その前の時代、すなわち患者会がなく、情報との流通がなかった時代には、脱水や栄養不良のために力尽きて短命で亡くなった患者さんたちの多かったこと。医学書には2年からの5年の闘病期間と書かれていました。そのとおりの時代でもあったのです。

### III 意志伝達装置の普及

人工呼吸器を装着すればおおむね言葉を失います。その中で、口パクでおしゃべりできる能力を持つ患者さんも少数はいます。スピーキングバルブを使用したり、スピーキングカーニユーレを使用してサイドチューブからエアを流して発声させたりする工夫など、さまざまになされていますが、発声にかかわる筋力の低下で、意志伝達が困難になります。

ALS患者の特性はコミュニケーションをあくまで求めることです。それがないと生きていく力がもてず、療養にもトラブルが頻発するし、人間関係が破壊します。そのために文字盤を使って双方向のコミュニケーションを図ります。

文字盤を使いこなせる介護者ばかりではありません。高齢の家族や、疲れて聞く気持ちのない家族には使いこなせないことがあります。文字盤のかわりに、患者さん自身が入力する、使用法が簡単な「携帯用会話装置」の「レッツチャット」「トーキングエイド」なども使われています。パソコンを使った「重度障害者用意志伝達装置」はメールやインターネットも使いこなせる「伝の心」や「オペレートナビ」

などの機種がよく使われるようになりました。患者さん宅でスイッチの相談を受けたり、機器の使用を支援する訪問ボランティアが活動するのも、ALSの患者会の特徴でしょう。患者さんに身近な支部の活動として全国で取り組まれています。近畿ブロックでも、3人の男性ボランティアが個性豊かに訪問活動を続けています。発語障害が起きる前、ALSと向き合った時から、パソコン等を使ってみずから発信する手段を持つことはとても大切なことです。

### IV

#### ALSの進行は四肢から？

四肢から障害されると、トイレに自力でいけないとか、車椅子が早期に必要ということ、障害の程度が本人にも家族にもわかりやすいものです。反面、飲み込み、おしゃべり、呼吸が障害される「球麻痺」先行型の患者さんは、本人も家族にも理解しにくく、手当てが遅れることもあります。「四肢麻痺」と「球麻痺」が複合した型もあります。発病時の症状のあらわれ方は多様で、「これがALSの初期症状」と一くりにできないので、誤解を生みやすく、混乱を引き起こしやすいのです。

### V

#### 球麻痺の極端な例

##### ——呼吸困難感が少ない

歩行が可能で、食事も普通にとれて、一見元気そうに見えるのに、「球麻痺」が進行していることもあり。庭で草むしり中、寝込んで、緊急入院、人工呼吸器装着。食事のあとトイレに入ったまま寝込んで、死亡。「からだのだるく重い、気力がない。朝方頭痛がある」ことから受診予約をとった日の朝に意識がなく緊急入院し、人工呼吸器装着。

これらは家族から話を聞いた実例です。換気不全によりCO<sub>2</sub>ナルコーシスを起こした例ですが、体がだるく重い、昼夜を問わず眠い、朝方頭痛があるのが特徴です。

\*CO<sub>2</sub>ナルコーシスとは、呼吸が浅いために二酸化炭素が十分に吐き出せず、麻酔がかかったような状態になること。

### VI

#### 球麻痺の多い例

##### ——呼吸困難感が強い

和歌山市在住の大川達さん（おおかわたつし）（1939年生まれ）は人工呼吸器を装着する前の時期に、体調について家族にパソコンで書いて伝えました。

「布団の中の温かい空気を吸うと、喉が渴き、

くつついて呼吸が困難になるから、布団を少し下げて欲しい。寝ている時は顔を一杯横に向け、顎を突き出すのが一番呼吸しやすいが、首の角度が悪いと首が痛くなる。」「ALSによつて運動神経が侵され、それが進行すると、自分で体位を変えることもできません。」「この病は身体全体の力が抜けて、すぐく下に押しつけられて、地球の引力を感じ、だるくなったり痛くなったりして、体位を変えて欲しくなる。」「力はグラム単位、動きはミリメートル単位、移動は秒単位で扱っていただきたい。つまり力をキログラムにすれば衝撃的で苦痛が多い。動きはセンチメートルにすれば幅が大きくなり、悪い姿勢を直すのに、よい体勢まで崩れやすい。移動は早いと荒っぽく見えるが、何しろ肺活量がないゆえ呼吸しやすい状態に限られる。静かに速やかに望みたい。」

(91年6/22)

「痛み、かゆみの感触が健康時の2倍から3倍に思う。痛みは面と線が多く、その周りを処置されても満足できるが、かゆみだけは点のため、1センチずれても満足できず困っている。一生懸命意思表示しても、なかなか点に近づくのは困難だから、看護人も見てくれ

て、聞いてくれて、ご協力願えるのはありがたい。」(91年6/23)

「飲食の時、飲み込む物が鼻に入るので、事中頭の向きを変えてほしい。頭を上げるときは呼吸に気をつけて、鼻に入った物を飲む込む少しの間、上げてほしい。口を開けると顎を引くような状態になり、呼吸が全くできない。どうしても長く口を開けなければならぬときは、頭をいっばい後ろにそらしたまま口を開ければよい。」(※気道確保の体位)

これらの要求に応える介護者は大変です。特に人工呼吸器を装着する前には、訴えは昼夜の区別がなくなります。

## VII

### 妻 大川悦子さんの当時の手紙

「夫は自分の不安のため、私に常にそばにいて、合図したら的確に行動することを望んでいます。首の角度、1センチを頭を右、枕を高くしたり低くしたり、身体を右横向きから左横向きに、上体だけ上向きに、頭は左、そして右向きに。今度は左右の手の位置、指、胸をもつと前に。肩が入っていない、入り過ぎ。耳が痛い、膝、足。ふとんに横になり、

やれやれと思つたら：コール。右鼻がかゆい、鼻の穴の中も、ひたいも。三度、四度と、これの繰り返しの後、やっと休める：。またコール。」

大川さんは、人工呼吸器を装着しない決意を固めていました。

「気管切開しても、あと知れてるからやめた。苦しいのは2分や。仕方ない。先生らに大変お世話になりありがたい。おれの命だから、おまえらあまり命乞いするなよ。胸押すようになってから、1ヶ月の命や、がんばってくれ。」

十分に呼吸ができず、苦しさのあまり、家族に胸押ししてもらおうようになりました。1か月の命と見切っていたわけです。

「首の角度と頭の位置、枕との組み合わせが悪い時や暑さを感じる時は、呼吸しにくくなるから、部屋を涼しくしてくれ。胸を押している時、眠ったり、呼吸が止まつたらそのまま起こすな。」と、家族に最期を託したのです。胸押しを続ける家族を見て、大川さんの気持ちは変わりました。

「家族が不自由な私の存在をまだまだ必要とし、少しでも生きてほしいと励む姿、：もう少し苦痛に耐えてがんばろう。」のど切つて

がんばるか、なるべく自宅介護お願いします。」と、パソコンの画面に綴りました。

気持ちが変わったのではなく、本当の気持ちがあらわれたと言ったほうがいいのかもいれません。死に瀕して、死にたいと望む人はいない、大川さんの姿から学べます。

家族は救急車を呼び、かかりつけ医が待機する病院に入院して人工呼吸器を装着しました。幸運にも、遺族から在宅用の人工呼吸器を寄付したいという申し出が近畿ブロックに寄せられました。その呼吸器を譲り受けて、大川さんは在宅人工呼吸療養をスタートしたのです。(93年6月)

大川さんは在宅人工呼吸器の貸出を和歌山県知事に陳情し続けていました。95年3月、和歌山県での人工呼吸器貸出制度が開始され、利用の第一号となりました。患者さんたちの声が制度をつくっていった例は各地で枚挙にいとまがありません。

## VIII

### 自立困難、なぜ？

A.L.S患者は、24時間介護が必要です。近畿圏では給付されるサービス量は多くの場合不

足しています。大阪府内で、ひとり暮らしの女性A.L.S患者さん(鼻マスク装着)が、介護保険と支援費を全部使い切っても足りず、有料のヘルパーサービスの費用を月額20万円から30万円上積みで支払っていました。数年分の蓄えはありましたが、いのちの長さと蓄えの量を計算していたことは明らかです。最期の場所は病院でした。半年間入院して亡くなりました。

この方の希望は最期まで在宅で過ごすことでした。給付されたヘルパーの時間数は在宅24時間をカバーするには全く足りません。数年分の蓄えはありましたから、数年間は公的介護にプラス、有料介護サービスを利用することができました。しかし地域には「夜間ケア」や「A.L.Sケア」に携わる人材が十分育っておらず、お金を出しても、A.L.Sのタミナルを支える介護力には限界がありました。

A.L.Sの場合、「夜間ケア」は滞在型が必要です。巡回でおむつ交換という高齢者向けのサービスは、A.L.S患者には異質のサービスなのです。サービスを育て、滞在型夜間ケアを活用するためには支給時間数が必要です。必要な時間数を給付されたら、そのニーズを

賄うため、ケアの担い手を養成する必要が生まれて、人材の養成、拡大につながります。大阪府を中心とする近畿地方のA.L.S療養者は支給時間数が少なく、介護の担い手も少なく、利用したくても、利用できるサービスを育てられない現状にあります。

## IX

### 和中勝三さん

#### 法律違反しても命にかえられない

「介護保険制度が実施されるようになり、吸引してくれるホームヘルパーがいれば介護保険を使い、私は在宅で生き延びられると思います。訪問介護事業所に吸引をしてくれる人を数人紹介してくださいと、無理にお願いしました。吸引行為は法的に認められないことは知っていました。たとえば法律違反しても命にかえられません。私の家庭が崩壊してしまいました。」(03年会報44号)

ヘルパーに吸引してもらうために協会が始めた署名活動は全国的な運動になり、成果を上げました。いまではヘルパーによる吸引は「法律違反」ではありません。しかし相変わらず、ヘルパーに吸引してもらう必要が出てくれば、個々のA.L.S患者さんはそのつど堅いバリア

を打ち破る努力が必要で、吸引してくれる事業所を選べる状況にはありません。

吸引問題を考えると、家族と公的介護力が綱引きをしている状況が目に見えます。公的介護が乏しいと家族の犠牲が引きずり出されます。その上にプライバシーのない居住環境、家族の休養のための一時入院先が少ない現状、障壁がたくさんありすぎる中で、人工呼吸器を装着して家族を犠牲にせず普通に生きたいと言いだめたALS患者と家族を、何とか先輩の患者さんたちの知恵の力を借りながら支援を続けたいと願っています。



## 最悪と最善

初代東京都立神経病院院長

梶忠雄（故人）

患者さんが書かれたものに「過去に比べるといつでも今が最悪ですから、おそらく将来に對しては、いつでも今が最善ということですが、つまり現在は最悪と最善の接点ということになります」という言葉があります。

この考え方は、なかなか私たちに出てこない。だんだん悪くなり、昨日より今日が悪い、今日より明日が悪い、だから今日の方が明日より幸福だと、毎日毎日が幸福の、つまり先と比べれば、幸福の連続にある。

こういった風な考え方は、やはり健康な者にはわからないということをつくづく感じるわけです。

（きょうを生きる言葉 一日一遍より）