

支部の設立と活動

協会設立以来、法整備や全国レベルの制度面の改革は本部の仕事として重要ですが、他方、患者さん同士の横のつながりなどは、どうしても地域での活動が大切と考えるようになりました。このため、原則、県単位の支部づくりを積極的に進めてまいりました。現在、富山・鳥取・佐賀・香川・愛媛・沖縄を残し、設立が出来ました。今後も設立に向けて努力してまいります。設立後20年になる支部も誕生間もない支部もありますが、現在までの歴史や活動を簡潔に書いて頂きました。ただ、長野県と山口県は諸般の事情で原稿が頂けませんでした。

北海道支部

設立及び活動

北海道支部長

中村修

設立までの経過

現北海道支部副支部長三浦さんのご主人が平成5年2月11日、人工呼吸器をつけるいと間もなく亡くなりました。その時、三浦さんは「日本の医療体制が老人を含め、弱者切捨てになっている。特に難病ALSに対しては全く手が付けられていず、一部の良心的なお医

者さんの熱意に支えられている」と強く思いALS協会と連絡を取り始めました。

千歳保健所、千歳市役所、千歳市医師会、三浦さんの職場の教師仲間、学級の母親、高校生など多くの方の支援で、平成5年8月1日「難病ALS患者を励ます集い」を開催することが出来、大盛況のうちに終わることが出来ました。このことを機に、今、何らかの形で組織化することが必要であると感じました。

平成5年11月27日第一回交流会を開催。この交流会後、難病連の指導で患者会結成の準備会へと発展、平成8年にはALS準備会に対し、北海道から難病連を通して補助金が交付されました。

平成9年8月10日北海道ALS友の会設立総会を開催、友の会としての活動は「あくま

でも患者・家族の立場にたつて、少しでも役に立つことを行う」ということを基本に置きました。

本部と連絡を取りながら活動してきましたが、北海道難病連の支援も大変大きな力となりました。

そして平成13年4月22日晴れて日本ALS協会北海道支部として皆さんの仲間入りを果たしました。

活動状況

会員数は賛助会員も合わせ298名(内患者数59名)おります。全道患者数は推定で約330名です。広い北海道をきめの細かい活動基盤作りをと望んでいます。現在、函館支会、釧路支会、千歳支会を通して、地方活動

の充実を願いながら、年間3回から4回のその他の地域での交流会を行っております。

又、小樽市プラットホーム、IT支援の札幌チャレンジド、湯浅聖子アリランチャリティ・コンサート資金援助、泉先生を中心に北海道東海大学情報システム学科、その他多くの皆様の支援を受けて活動しています。

主な成果と課題

人工呼吸器装着患者さんのショート・ステイ先(病院など)の確保に努力し、数名の患者さんが利用しており、先が明るくなっております。

設立当初の活動基本であります「あくまでも患者・家族の立場にたつて、少しでも役に立つことを行う」事を基に、活動を進めておりますが、広い北海道で在宅療養環境を整えるためにも、多くの皆さんのお力をお借りしていかなければと痛感しております。



5月
平成17年度総会、
総会後交流会(左)



8月
小樽ほほえみフェスタバザー。

青森県支部

設立及び活動

青森県支部事務局



松本茂前会長夫婦と、県支部成田一支部長夫婦。

設立までの経緯

H4～5年、健生病院の患者家族が県に陳情書を提出。H5～6年、患者・故平山亨・が患者の現状の厳しさをラジオ・新聞で世に訴える。H6年～8年、平山の同級生だった当時の青森市議・鶴谷義則が県内各地の病院をまわり、実態把握に努める。八戸市の患者・故立花日出男と患者会設立への決意を確かめ



むつ市の患者、一戸雄三さん。ねぶた祭見学・支部支援。患者の左は県病／倉橋部長。

合う。鶴谷は上京しては協会本部の故松岡幸雄事務局長と組織作りの打合せを重ねる。秋田の松本前会長夫妻は支部の無い青森県内の患者を何度も訪問し、鶴谷の相談にも乗る。

H8年12月、学校の先輩である山形の故叶内立郎副会長から依頼を受けた青森市の竹内治が夫婦で県内の患者の実態を調べ報告する。H9年3月、弘前市議・石田久が中心となり地域とネットワークを組んだ在宅療養支援の取り組みがテレビ放映される。H9年5月～7月、叶内副会長夫妻出演の「徹子の部屋」を見て衝撃を受けた竹内夫婦は友人の斉藤年司夫婦にも協力を頼み、また松岡事務局長から同じ志の鶴谷を紹介され合流する。H9年10月10日、「青森県ALS患者と家族の集い」が青森市・しあわせクラブで開催。参加者約120名。弘前大学松永宗雄教授が講演。その後交流会。

H10年5月4日、「日本ALS協会青森県支部設立総会」が青森市文化会館で開催。参加者約150名。木村守男県知事、佐藤義男県社協会長祝辞。成田一支部長、鶴谷義則副支部長、神了副支部長を柱に、11名の運営委員と4名の事務局（竹内治事務局長）、2名の会計監査、顧問医師の新体制でスタート。

第二部では県立中央病院の倉橋幸造神経内科部長の講演。

活動状況

定期支部総会、県への要望書の提出、患者・家族交流会、支部会報の発行と送付、教育映画会への協賛と募金活動、各種基金・助成金への応募とプレゼンテーション、ラジオ番組での広報活動、随時の患者・家族からの相談対応、ALS関係テレビ放映のお知らせ、文字盤の制作と給付、闘病記や関係書籍の紹介・貸出・販売、VTRの貸出、患者訪問、保健所主催の家族交流会への出席、県難病連の中での活動、各地域連絡所の活動その他。

主な成果と課題

- 【成果】
- ①保健所、医療機関、行政との連帯強化。
 - ②マスコミや口コミに依る社会への啓蒙。
 - ③会員相互の交流や親睦、情報交換や相互協力。

以上の結果、介護環境の向上がはかられた。具体的には、

- ①平成11年より各保健所に貸出吸引器が2台ずつ配置され、利用時間1ヶ月8時間「青森県在宅重症難病患者家族支援事業」が実施された。
- ②国立病院機構青森病院のALS患者専用病床数の増加。
- ③青森県難病団体等連絡協議会の設立。
- ④弘前東ロータリークラブが県支部弘前連絡所(鳩の会)に文字盤や事務機など総額70万円余りを寄付。
- ⑤県内の各地区で患者交流会を実施。
- ⑥むつ市の患者、一戸雄三さん家族の「ねぶた祭り見学」への支援。

【課題】

- ①支部活動に、多くの時間を傾注できるリーダーの不在。
- ②事務局体制の確立。
- ③機関誌「虹」の再発刊。

秋田県支部

20周年記念誌に寄せて

秋田県支部長

長門輝美



患者間の訪問。お互いの涙があいさつの言葉でした。



秋田県支部
コミュニケーション
研修会。文字盤で
意思確認に
苦勞する研修者。

本部が20周年を迎えることに、本当にうれしくお喜びを申し上げます。

また、この組織を築き上げた人、そしてこれを育て上げ継続し更に向上に尽くされている人達に厚く感謝を申し上げます。

病気の人や家族の信頼の基になつて組織として頑張っていることに、改めて感謝を感じています。言われている言葉ですが、この病気の問題を早く解決し、この組織が発展的解消の時代を迎えることができることを最大の念願にし、頑張つて行かなければと思います。前文が長すぎましたが、秋田県支部も今年は20周年を迎えることができました。これにはなんとと言っても、当県大潟村の松本茂さん

が昭和60年に松山市での日本ALS協会設立準備会に車椅子で参加して、設立発起人の一人となり、翌年の設立総会で設立したことです。その設立のあと1ヶ月後の5月に、秋田県支部も患者家族8名を含めた35名で設立された経過をもっています。

歴史に残る事柄として、平成4年に歌手で俳優の柳葉敏郎さんが秋田コンサートの際に100万円。平成5年には新谷のり子さんが同じく40万円をJALS A基金にご寄付をされている過去の記録があることです。

本の出版では県内ALS患者として、松本茂さんが平成7年に「悪妻とのたたかい」を、前支部長の長谷部みどりさんが平成13年に「風にのせて伝えよう」、故元副支部長の金子義一さんが平成3年に「輝ける未来」、平成6年に「我が方丈記」(方丈は約3メートル四方の部屋の意)を平成6年に。この3名の方が名著を出されています。

支部事業としては、例年の如く支部総会の後にALSに関連する講演会と交流会などを行っております。また患者訪問も、事務局の状況に合わせて行うようにしております。ただ訪問を終える度にその意義を強く感じて帰りますが、事務局員の都合など人的な面で難

渋しているのが現状です。救いは県難病連に難病センターが設けられ、課題質疑に対応を頂いており、支部との連携も円滑に行われていることです。

行政への働きについては、ALSについて県知事から病気の理解を得て支援を得たいことから、短時間ながら長谷部前支部長が平成13年には2回ほどお会いし、要望書提出(神経難病受け入れ施設の24時間体制確立・全身性障害者介護事業の保険等の上乗せ・パソコンの給付早期化の3項目)説明とお願いをしています。(後年の支援センター設立の足掛かりにもなったようです)。また平成14年の夏には当時の坂口厚生大臣が来県し県難病連との懇談会があつた際に、長谷部支部長たちも出席し「吸引問題の早期解決」をお願いしております。

昨年度は、ALS患者にとって大きな課題である「意思の通じ合い」の円滑化をはかるため「コミュニケーション研修会」をF社の助成を得て県内三地域で開催しました。地域の患者や家族、看護や介護の方達の参加が多く、県支部の活動実感を得たことや情報円滑化の資になったと喜ばれました。また支部の活動のあり方に指針をいただきました。

岩手県支部

設立から今日まで

岩手県支部長

大澤武仁



この病を通して出会った人々を大切に、一つ一つの出会いを大切に、生きて、共に喜びも悲しみも分かち合っていきたいと願っています。

平成11年に現支部長の岩澤が告知を受けたとき岩手県にはまだ患者会さえ無く孤独で不安な思いでした。

告知を受けた翌月「ここへ相談すると色々教えてくれますよ」と主治医がメモしてくれたのは日本ALS協会の住所と電話番号でした。早速電話をすると事務局の人が言うには、人工呼吸器を着けて10年以上生きている人もいること等いろいろ親切に教えてくれた後で10月に「JALSA A第4回講演・講習会が仙台で開催されるので是非参加してみてください」とご案内を頂き、現実を直視することの不安に渋る家内を励まし参加しました。

受付で岩手県から私たちの他に参加者がいるのか尋ねたら、一般として石橋ご夫妻が参加していますよ、と会場から探して紹介してくれました。そして、「岩手県にはまだ支部がありませんね、私たちが支援しますから是非立ち上げて下さい」と励ましの言葉をかけてくれた女性の胸のプレートには、「山形県支部・本間」とありました。石橋ご夫妻は本支部の副会長であった故叶内立朗氏とのご縁で参加されていたとの事でした。

講演・講習会は大いに有意義なものでしたが、患者さんの車椅子の横のワゴンに載せら

れた呼吸器と吸引機を目撃して家内はパーティの間中寡黙でした。

高速道を走る帰りの車の中で大澤夫妻と石橋夫妻とで岩手県支部設立準備事務局を立ち上げる話がまとまりました。十数回に及ぶ準備会合に山形県支部から物心両面の全面的な支援を頂きました。

患者さんたちの把握は県内13保健所に電話で問い合わせる人数だけを教えて頂き、届出患者数が90名程居ることを知り、各保健所を通じて支部設立案内を郵送して頂きました。まだ保健所に届け出ていない発病初期の患者さんたちには、神経内科の有る病院の受付へ支部設立案内を届けて患者さんに配ってくださるようお願いして、医師の守秘義務の問題をクリアしました。

このような経過を経て平成12年6月10日に300名程の参加を頂いて支部設立に至りました。

設立当初は会報の発行と総会時の交流会が主な活動でしたが、やがてコミュニケーション支援、患者訪問、啓発講演会、吸引講習会等の活動が出来るまでになりましたが、最大の難問は人材難です。事務局は無償ボランティアに全面的に頼りきつているので、生業

で転勤、異動等があるとどうにもなりません。現在は石橋みずほ嬢に孤軍奮闘で頑張つて頂いておりますが、いかにせん活動に限界があり事業計画に予算を付けても実行できない事があるのは残念です。

吸引をしてくれるヘルパーさんの確保は喫緊の課題ですが、当支部で過去三回実施した吸引講習会では毎回定員を超える受講申し込みが有り、それを必要としている勉強熱心なヘルパーさんが沢山居ることを知りました。幸いな事に今年度、IBC放送局の「24時間チャリティミュージックソン（ラジソン）通りゃんせ基金」からQちゃん人形3体の贈呈を受ける事が出来たのでこれを使い、もりおか往診クリニックのドクターと盛岡市医師会訪問看護ステーションと県看護協会の看護師さんたちの積極的支援を頂き、県内各地で吸引講習会を実施し事業所のご理解を得る活動が続けます。それと共に比較的時間に余裕のあるご遺族の方々の積極的なご支援のお力をお借りして患者家族への訪問と交流会を重点的に活動して参りたいと考えております。

山形県支部

設立の経過と活動について

山形県支部事務局長
川越隼雄



第12回山形県支部総会直後、参加者全員で恒例の記念写真。(6月10日、国立病院機構山形病院体育館にて)

日本ALS協会の設立20周年を迎えることができました慶びを皆様と共に共有したいと思いますし、今後も共に頑張つてまいりたいと願っております。

山形県支部設立の活動は、平成6年7月（1994年）に天童市在住の患者小座間勇吉さんの奥様アイ子さんが、地元紙の山形新聞紙上で「ALSの集い」を呼びかけられたことに始まりました。当時は、ALSという病はまだ知られていない状況でしたが、患者さん、ご家族、そして在宅で療養されている患者さんにかかわりの深い保健師さん、看護師さん等の専門職の方々約70名が「ALSの病をもっと知りたい」と集われ、一人の声は弱い、ぜひ一人一人の力を結集して支部を設立し、八方塞がりの現状からの活路を拓いて行こうとする機運が高まり、数回の結成準備を経て、翌年（平成7年）1月に設立総会が開催される運びとなりました。

1年にも満たない準備期間の中で、設立を担っていただいた患者さん、ご家族、そして陰で支えて下さったALS協会の故松岡幸雄事務局長、顧問医さんを始めとする準備会の皆様に改めて感謝致したいと思います。

設立にかかわられた支部三役の患者さんは、

支部の運営方法やシステムも何も知らない中で努力して支部づくりに励みましたが、当時のいずれの方も幽冥界に旅立たれました。残念の極みであります。

当支部も前人の功績を踏まえて、設立11年を迎えることができました。その間、私どもはALSという病の実態と療養環境等の情報



第12回山形県支部総会後の患者家族交流会では専門職の参加者が患者家族の質問に応えました。

提供を重視するとの視点に立つて、支部機関紙の充実に努める傍ら、陳情、請願を継続し、介護実態を講演する講師派遣を積極的に受け入れる等、さまざまな活動を推進し、社会的には理解と賛同の輪を広げてきています。

特に、平成8年「ALS等神経難病療養整備モデル事業」の指定を旧厚生省から山形県が受け、「JALSAやまがた」が未来ビジョンとして掲げた「ALS専用ホスピス、ケアハウス」についてのヒアリングがあり、現国立病院機構山形病院の前病院長木村格先生のご努力と後押しによって、山形病院に神経難病専用病棟が全国に先駆で開設していただくことができたのではと思っています。また、県内に山形病院を拠点病院とした協力病院相互の「神経難病医療ネットワーク」が構築され、県内保健所を主体とした「在宅支援計画策定評価事業」（ケアプラン会議）も推進され、支部を含めた関係機関との連携がすすみました。現在は、在宅療養の受け入れ体制、療養環境の向上が課題ではありますが、更なる充実が図られつつある様に感じています。

平成17年9月には国策として示されていた「難病相談支援センター」を公設民営の形で設立することができました。国立病院機構山

形病院の「難病専門医療相談窓口」と併せて、相談と支援の窓口を広げることができたと喜んでいきます。

今、私たちは国と地方公共団体の厳しい財政改革の流れの中にあります。施行が始まる障害者自立支援法、強行採決が行われた医療制度改革関連法案しかりであります。これらの法案が施行されますと、よく理解できていない部分もありますが、患者さん、ご家族の負担が増えるのではと思えてなりません。患者さん、ご家族の負担には患者団体として「ノー」と言える検証の目を養う必要がありますし、加えて患者団体はより良い療養環境をつくるため、社会制度の拡充をめざすことが社会に対する役割であると自覚したいと思います。財政難にあえぐ支部活動ではありませんが、叶内立郎前支部長が言っていた「響動」で草苅泰旺支部長、叶内紀子副支部長を中心に連携して頑張つてまいります。全国の皆様頑張りました。

宮城県支部

支部の歩み

宮城県支部事務局長

伊藤道哉



平成7年9月、『宮城県ALS患者・家族の会』の準備会が発足。11月5日に当時の日本ALS協会松本会長に出席いただき、発会式をしました。会長に和川次男氏が選出されました。11月25日『患者・家族の会』記念チャリティコンサート仙台市民会館にて開催いたしました。

平成8年に入り『患者・家族の会』を日本ALS協会宮城県支部にとの声のもと、5月の患者・家族会総会で日本ALS協会宮城県支部になることを決議、その後、6月22日正式に支部のスタートを切りました。鎌田竹司氏が初代支部長となり、強力なリーダーシップを発揮、支部を発展させました。

(<http://www.5d.biglobe.ne.jp/~comenb1/kamatajp/kamata/index.html>)。

「ホット息抜きサービス」など、宮城県独自のALS等神経難病患者支援事業化も勝ち取りました。

その後、後藤忠治氏が支部長就任、会員の親睦と交流に3年間尽力いたしました。

(<http://www3.plala.or.jp/mi-st/>)

本年9月以降、和川次男氏が、再び宮城県支部の舵取りにあたっております。

なお、宮城県支部の詳細なあゆみは、支部

ホームページ「ゆつける」に掲載しております。是非ホームページをご覧ください。

(<http://www.miyagi-jalsae/index.html>)

患者・家族からのメッセージ
和川次男・はつみ

二人でも多くの人にALSを正しく理解し、ALS患者が生きて行く事を応援して欲しいという願いを込めまして、支部は設立されました。

ALSの深い悲しみと苦しみを分かち合いながら、ALSを受け入れ、ALSと向き合い、ALSと生きて行けますように、心の糧となり、少しでも支えあう事ができますようにを合言葉に、掛け替えない命を、生かし生かされ、ALSと生きる、喜びや幸せをも伝え続けていきたい。

天井ばかり見て過ごす事なく、多くの人の手を借りてどんどん出かけましょう！と呼びかけ、お花見、紅葉狩り、いも煮会、旅行と各々誘い合い出かけています。自然はどんな人にも平等に感銘を与えてくれます。四季の移り変わりにふれ、生きている事を実感し、

生かされる事の喜びを知る日々はとっても幸せです。

日本ALS協会はALSを発症した当初（平成元年）は私達にとりまして、唯一の拠所でした。20年間協会を守り続けて下さいました全ての皆様から感謝申し上げます。私達は生きて 生かされる命に感謝しながら残されている時間をもっともっと幸せに生きて参ります。

福島県支部

生きるためには

福島県支部長

佐川優子



第2回総会。

日本ALS協会発足20年と聞き、ずっしりとした重みを感じております。ALS関係の誌や患者さんの手記を読む機会は多いのですが、本当の歴史は知らないに等しいと自覚しています。きつと多くの患者さん、家族、支援者の熱意に支えられて各都道府県に支部が設立されていったのでしょう。この度の記念誌は多くの関係者に感動を呼ぶことと確信しています。

福島県支部設立までの経過

福島県支部は、平成12年11月18日設立総会を開きました。全国では、29番目に立ち上がった支部であり、まだヒヨコと同じくヨチヨチ歩いています。以前より会津地区、郡山市、いわき市などで支部立ち上げの動きがあったと聞きましたが、事務局長を引き受けてくださる方が現れず、結局設立には至らなかつたようです。

そのような状況の中、私は入院した国立療養所翠ヶ丘病院（現 国立病院機構いわき病院）の角田裕院長（当時）からALSと告知を受け、ほぼ同時に「支部立ち上げをしてみませんか？」とお勧めをいただきました。もつ

とも当時は頭の中が混乱している最中であり、「ALSとは？支部とは？」などおおよそ理解するまでに1ヶ月半はかかったと記憶しています。難病、あげくに難題！そう簡単にやれるわけがないのです！もつとも、入院療養

生活で時間はたっぷりありましたので、意を決して日本ALS協会山形県支部へ電話をかけてみました。数日後、川越事務局長が来院され、準備会から設立資金支援と設立総会まで私達の不安を取り除くほどお世話になりました。しかし、準備会が発足する半年間は社会福祉協議会や保健所に相談に何回か出向きましたが「人、金、物」ですよ。と言う言葉だけが常でした。

そんな日々が続く中、身内の介護に訪れる女性と顔見知りになり、悩みを聞いてもらう機会がありました。その際に「主人が、市会議員をしていますので話してみます」との言葉を頂くことができました。2日後、地元新聞の夕刊一面に「難病ALS支部立ち上げ・ボランティア事務局長募集」という記事が載り、事態が好転しました。植木昭生様（いわき市在住）が、友人（元保健所所長）の強い勧めもあり引き受けてくださったのです。これを受けて支援してくださる方も2、3人と増

えていき、思いがけない速さで事が運び設立総会となりました。植木様はその後6年間にわたりご尽力くださり、支部の基盤を整えてくださいました。心より感謝申し上げます。

活動状況

毎年、総会にあわせて講演会を開催し質疑の時間を設けています。このほかに、6年間の間に

- ・ 地区指導員養成講座
- ・ 松岡佑子氏講演会
- ・ 「ALSと告知されたら」ビデオ作製
- ・ 東北大学神経内科糸山教授の講演会
- ・ 仙台往診クリニック川島孝一郎先生の講演会

などなど、各種の活動をしてきました。このほかに、会津地区、県北地区（福島市）は年1〜2回の交流会を開催しており充実した交流をされています。

主な成果と課題

かなり中身の濃い活動をしていると思っておりますが、広報が足りないのか、参加者は、



講演中の山本先生。

あまり多いとは言えません。疾患が進行中の患者さんが数人といったところであり、人工呼吸器装着者の参加は、ほとんどないのが現状です。介護を頼める方がいればもつと患者さんの参加が増えると思うのですが、介護事業関係の方々も集まってくださるのですが、いずれにしても、介護者の確保やリフトカーの手配とそれに伴う経費を考えますと患者さんの意欲と家族の理解とが一体化されなければならぬと思うのです。

更に、支援サポーターが増え患者さんが外出できるようにするのが理想でしょうか。ALS協会福島県支部の存在は、だいぶ認

知されて来ているはずなのですが、患者さんの真の望みは何でしょうか？どこにあるのでしょうか？

・治療法の確立（これが第一でしょうか）

・患者同士の交流（お互いの力が湧く源になると思います）

・情報の共有（お互いのQOL向上につながります）

いずれにせよ、ALS協会の活動に参加することは、精神面の健全性を保つことに寄与するのではないかと思います。病状、年齢、環境の違いはあるにせよ、息する生命は平等です。福島県支部は、患者さんからの「生きるためには」の問いかけを待っています。

茨城県支部

設立から10年

茨城県支部長

海野 信



設立20周年おめでとうございます。本部が20周年を迎える今年（平成18年）は、茨城県支部にとつては10周年の節目にあたります。この10年を思うだけでも、様々な思いが蘇ってきます。ましてや、本部の20周年には、語りつくせない程の思い出と出会いと別れがあったことと思います。

茨城県支部設立に至る経緯は、故松岡幸雄氏との出会いは欠かすことはできません。私は、発病当初から本部および関東各支部に伺ったり、集いにも参加させていただきました。そこは、生きるエネルギーを感じる事ができる貴重な場でありました。このように支部があることで救われる方々がいる現実を学び、茨城県支部設立を目指すきっかけになりました。支部設立から運営のノウハウについては、故松岡氏が親身になって相談にのってくださいました。そして、平成9年5月に医療・保健・福祉関係者はもちろん多くの患者家族の支援を得て設立の運びとなりました。設立後の支部運営については、人材不足により思うような運営ができておらず、総会と集いの年2回開催に留まっている状況でした。微力な支部活動ですが10年続けてきた中で関係者のALSに対する認識と関係者の動きに

変わってきた部分はあると思っています。

関係機関との連携において、県内の各保健所との連携による患者家族宅への訪問。医療機関との連携による在宅移行へ支援体制構築。

県神経難病ネットワーク事業、県難病相談支援センター設立。医学部、看護学部等への講演活動等、啓発啓蒙活動も行ってきました。

ただ、その中でも悔しい思いもあります。出会いはある一方で別れがある現実です。本来、医療保健福祉関係者の理解があり、療養環境整備が行き届けば本来生きることが出来たはずの方が少なくありませんでした。その課題は今も続いています。

ここ最近の国の動きでは、規制緩和、新自由主義の名の元、社会保障のあり方を見直す動きがあり、生きるための環境整備が後退し兼ねない懸念があります。患者さんが尊厳をもつて生きることのできる環境整備は設立当初も、そして今も変わることのないテーマです。

A・L・Sを通して生きる意味を学び、そして、支えあう大切さを学んでいます。これまでも、そして、これからも患者家族を中心に皆で話し合いながら、本部および関係機関とも連携しながら支部活動を進めていきたいと思えます。

栃木県支部

少しでも明るい明日と

栃木県支部一同



医療福祉相談会で。

支部設立について

栃木県支部は1992年に設立され、今年で14年目を迎えることができましたが、まだまだ多く課題を抱えております。

設立のための話し合いは、当時自治医大の助教授をなさっていた西澤先生のご助言を得ながら、患者の家族、看護師等5〜6人が集まり出発しました。

冬の寒い時期だったのですが、毎回毎回東京から駆けつけて、夜遅くまで指導してくれた松岡さんには、その熱意と情熱に心うたれる想いでした。支部の礎を築いていただいた松岡さんと西澤先生には心から感謝の気持ちでいっぱいです。

医療・福祉相談会について

支部設立以来、毎年1回以上の相談会を開催しております。栃木県には、毎年大体80名の患者がおりますが、この相談会は県の協力も得ながら、全ての患者・家族を対象に知らせて実施しており、毎回40〜50人位の出席があります。

相談会は、医師による「A・L・Sの現状や治

療法」等をテーマにした講演と、その後の相談会を一部とし、二部では、県の保健師や看護師等による「在宅介護の留意点・各種福祉施策」等をテーマにした講話と相談会、そして患者・家族の交流会を実施しております。医療相談会では特に、自治医大病院の中野今治先生と独協医大病院の平田幸一先生には、多大なご協力をいただきました。

保健所の支援について

患者・家族が医者からALSの診断を受けて、大きな不安の中から、まず最初に接触するのが保健所です。医療費の問題、自治体の介護を含めた福祉施策等々患者・家族の抱える相談事は数多くあり、保健師に頼らざるを得ません。栃木県では11ヶ所の保健所があり、患者も分散、それぞれの保健所に対応しておりますが、保健師の対応も結構きめ細かくおこなわれているようです。

保健所が主催、

栃木県支部も参加した事業の例

・O保健所——「ALS患者に今、何ができ

るか。事例を通して検討する」

・T保健所——「在宅難病患者支援ボランティアネットワークづくり」

・A保健所——「在宅ケアシステムづくり」

ALS患者を地域で支えていくために」

これらの事業には、地域の医療・福祉・施設関係者、市町の社協・保健師・看護師・ボランティア等々の参加がありALSへの理解と協力を深める為にも重要です。さらに保健所、難病担当保健師との連携を深めていきたいと考えております。

ある市のALS施策

県央に位置ある鹿沼市では、栃木県支部役員の働きかけもあつて、次の事業が実施されている。

・平成14年「医師によつてALSと診断された時から意思伝達装置を給付する」

・平成17年「人工呼吸器装着のALS患者を受け入れるデイサービスセンターに助成金を支給する」

・平成17年「在宅ではなく、医療施設で療養生活を送る者にも、リクライニング車イスを貸与する」

以上を参考にしながら、県内の他市町でも実施できるように活動したいと考えております。

今後の課題

主たる支部活動の一つが、相談活動です。患者・家族・訪問看護ステーション等から年間30件位のいろいろな相談があり、その中で特に切実なのが、「在宅介護への支援」と「人工呼吸器装着患者の入院先」だと思われまふ。家族の負担を少しでも軽減させる為に「全身性障害者介護人派遣制度」と「人工呼吸器装着患者が長期入院できる病院の確保」を県に對して要望していますが、なかなか成果が得られません。今後もねばり強く働きかけていこうと考えております。

今、栃木県支部は少ない人員で細々と活動しておりますが、なんとかスタッフの拡充を図りながら、多くの課題解決に向けて頑張りたいと考えておりますので、これからもよろしく願います。

群馬県支部

支部設立及び活動

群馬県支部事務局長

中山英雄



役員集合。平成18年群馬県社会福祉総合センターにて。

経緯

JALSA 68号に支部の近況として掲載させていただきました様に支部としては全国で23番目(平成11年7月)の誕生です。

遡ること半年前、丸茂孝子さん(以下Mさん)という11夫が平成2年発病し、平成10年10月死亡)との関わりある医療短大助教授及び看護管理者が県支部を設立したい旨、保健福祉事務所へ訪問する。Mさんが会本部へ県内の人入会者を照会し、何人かに連絡したところ、それぞれに会の設立を希望している、との由。当初としては、ALSという病気の性質上療養者等に会の設立の希望があっても、当事者のみでは設立に向けた活動を行うことが困難であること、又、自助グループの育成を行い、地域ネットワーク構築の一助とすることを目的として、他の保健福祉事務所と共同して支援を行うこととなった。お陰で複数の保健福祉事務所より専任の保健婦(現保健師)の提言により下記、設立までの主な支部の組織づくりの概要が出来た。

(1)支部の組織づくり

・特定疾患医療給付を受給しているALS患者及び家族への周知

・役員人選の推薦

・規約、趣意書、顧問、賛助会員(企業)の検討

・設立準備会の運営

(2)総会、講演会及び交流会の準備

・会場の確保

・緊急時の危機管理、体制づくり

・日程、役割分担、会場配置、必要物品の確認

・総会資料作成(案内ハガキ)等

・関係機関への文書作成

(3)Mさん他設立準備会に参加した家族遺族への精神的支援

(4)その他事務的なこと

大きな課題としてMさん以外に活動の出来る人材が不足していたことがあげられる。保健福祉事務所の協力を得て以前から支部の設立を希望していたり、興味を持っている療養患者等(遺族含む)へ声をかけたところ、数人の協力が得られたが充分とはいえない人数だった。設立後も組織運営が安定するまではMさん一人に負担がかかり過ぎない様、支部の考えを尊重して頂き、行政主導で進めた。

しかし、行政側も自分達の会を自分達でつくっているという実感出来るよう配慮して頂いた。Mさんは以前に行政窓口でトラブルがあり、行政不信の状態であったが、療養者を様々な苦悩から少しでも救いたいとの気持ちから一念を込めての相談があった。家(遺)族



平成18年度群馬県支部総会。
左より、小島支部長、上岡副支部長、井上副支部長。

も会議(準備会)に参加した際には、今までの思いを吐露し、参加している皆が共感するところから支部設立に向けての話しは出発した。以下設立までの経過を紹介します。

- 1999年1/12 Mさん他2名行政訪問
- 1999年3/2 設立準備会の設置の検討
- 1999年3/25 第一回設立準備会
- 1999年5/20 第三回設立準備会
- 1999年6/1 県知事とMさん面談。夫の関りあった県幹部の紹介で実現

- 1999年6/15 第四回設立準備会
- 1999年6/17 第五回設立準備会
- 1999年7/8 第六回設立準備会

以上、知事面接を含む6回の準備会を終えて1999年7/17、群大の岡本教授を迎えて全国23番目の支部として設立された。(当日の参加者142名)

活動

①会員相互の交流。ブロック単位、グループ別交流会の開催。

②未会員患者、家族への働きかけ(行政、医療機関への協力)

③会報の発行(年1〜2回)

④支援団体の拡充

⑤患者、家族の生活の質の向上を援助協力する。

⑥県支部のホームページ開設

主な成果

行政では療養者等へ支部の情報を提供したり、必要に応じて相談者のある時は支部と相互に情報交換を行い、よりよい支部に向けて連携している。特定疾患医療給付の申請より先に支部へ相談に来てくれる。行政から支部紹介されると早期に電話にて相談を頂く。地味だが支部はおおきな役割を果たしています。療養者にとつても一つでも多くの機関が関わり、社会的なつながりが出来ることは精神的に大きく支えになっていると思います。保健師にとつても支部は良き相談者として連携をとって行きたい。

最後に丸茂孝子さんはじめ行政、医療機関等に厚く御礼申し上げます。

埼玉県支部

紹介

埼玉県支部事務局



第5回総会にて。

埼玉県支部は2002年6月に設立されました。協会本部の故松岡事務局長ならびに熊本前事務局長が埼玉精神神経センターの丸木先生に働きかけ、丸木先生の音頭で患者・家族への呼びかけのもと設立集会が数回持たれました。そして2002年6月に大宮のソニックシティで設立総会が開かれ、33番目の支部として誕生しました。こうした設立の経緯から、埼玉精神神経センター内に支部事務局を置き、丸木先生を事務局長に活動しています。病院の院長が事務局長を務める支部は全国でも珍しいかと思えます。埼玉精神神経センター（中部・南部）を中心に東埼玉病院（東部）、狭山神経内科病院（西部）、埼玉寄居病院（北部）と東西南北に協力して頂く拠点病院が持て、埼玉県支部は病院や医師はもとより、県庁や保健所とも連携がスムーズに行われるようになりましたが、まだまだ不十分なところもあり、更なるネットワーク作りに取り組んでいるところです。

支部長は患者の田中眞一（63歳）さんです。神経センターに入院されておられましたが、在宅療養のボランティアグループ（吸引もしています）を組織して、1998年に在宅に移っておられます。奥様はがんばり屋で介護事業



輪になって交流会。

所を開いております。副支部長の3人はいずれも在宅療養中の患者です。支部長・副支部長を中心に家族、遺族、専門職（医師、看護師、保健師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー）、学生ボランティアなど老若男女、多種多様なメンバーで運営しています。

支部活動の中心は、総会とブロック交流会です。総会は設立総会を開いた大宮ソニックシティで毎年開催しております。費用はかかりませんが、毎年300名の参加者がおられるので、国際会議場を借りて行います。午前中に総会を済ませ、午後からは講演会と交流会です。もう一つの活動の柱はブロック別交流会です。2004年から皆様に参加しやすい

ように、比較的少人数で十分な交流ができるようにとの考えから、ブロック交流会を開いております。埼玉県を東西南北の4ブロックに分け、年1回の交流会を開きます。各地で保健所・基幹病院が会場を提供していただき財政的に大助かりですが、準備や運営にもご協力頂いております。またより身近な集まりとして毎月開かれている坂戸・鶴ヶ島のALS患者の「すみれ会」、川越地区の「よつばの会」のサポートをさせて頂いております。このようなミニ集会・ブロック交流会開催にあたり地域の保健所・保健センターのご協力が不可欠ですが、埼玉県支部としてより一層地域社会との連携を構築してまいります。

2005年秋には埼玉精神神経センター看護部ご協力の下、県内のヘルパーを対象に吸引講習会を企画しました。予想以上の申し込みが殺到し、急遽3回開催する事になりました。ALSを深く理解し、気管内吸引の実際を学ぶことで患者もヘルパーも安心して過ごせることを目指しています。今後はホームページの開設なども予定しております。患者様のよりよい療養環境作りを目指し、これからは支部活動を少しずつ整えてゆきたいと思っています。

千葉県支部

協会設立20周年と支部の活動

千葉県支部長

照川貞喜



我が家で役員会。私も支部長としての責任を果たす。

協会設立20周年

日本ALS協会が設立されて20年が経過した事は、感慨深いものがあります。

「この病気は、過酷なので患者・家族で背負いきれるものではない。仲間作りが必要だ。」と提唱した人が、自ら県や市町村の関係機関に赴いて「ALS患者の氏名・住所などを教えて下さい。」と、頭をたれてお願いしましたが「個人のプライバシーの保護」の下に成功しませんでした。しかし、その様子を知ったマスコミがキャンペーン活動をしてくれたお陰で全国から患者・家族・遺族や医師などの関係者が参集して日本ALS協会の礎が出来たと聞いています。ですから、原点である仲間作り・お互いの情報を出し合う事は脈々と受け継がれて、更に現在の社会情勢に合った活動をしています。

その当初から参加した人達は、数少なくなりましたが歴史を風化させないためにも、この際しっかりと語り部になって頂き、私達もそれを受け留めて常に原点を見詰めながら、多様化するALSの環境に取り組んで行かなければいけないと思います。

20年という歳月は、長いようで短く、逆に

短いようで長いと感じる人とそれぞれに立場によつて受け留め方が違うと思います。その中であつて、35支部の設立・40都道府県を視野に入れる事が出来たのは喜ばしいことです。木が成長するためには、単に幹が太いだけではなくて・沢山の枝があつて・そこに葉を沢山付けなければなりません。本部という木も・支部という枝を沢山付けて、葉にあたる会員が増える事を切に望んでいます。

千葉県支部の設立

千葉県支部は、本部設立の翌年、新潟県支部設立より一口遅れて設立された、全国3番目の栄光ある支部です。新潟県支部が「お米は1番、電話は2番」と2番を強調するならば、千葉県支部は郷土の出身の国民的野球選手の背番号「3」が言った「永久に不滅です。」を信じ・そして誇りにして、他支部と協調しながら本支部の特色を出すように努力しています。

設立は、遺族になられた川上純子事務局長（本部副会長を兼務）が患者・家族・遺族などに支部の必要性を自分の体験を交えて切実な問題として説いたのが始まりとされています。

す。それに、呼応してくれた人達のお陰で支部が誕生し、前向きな患者竹内栄巧初代支部長と川上事務局長の二人三脚により長い間、支部を和やかに・適切なアドバイスをしながら・引つ張つてくれたので、役員さんと支部会員さんの信頼関係は篤い状態です。

支部活動について

千葉県支部は、19年の歴史がありそれらを網羅することは出来ませんので、主な紹介をします。

〔1〕療養状態の開放

支部設立当初は、病の過酷さなどから医師も人工呼吸器をつける事に消極的でした。新しく告知された患者・家族は、まだ体は動かし病気を受け入れられずに良い手はないかと捜します。

その中で、自分の呼吸器をつけた在宅療養の状態を公開してくれる人が現れて、後に続く人達にどれ程励みになったか知れませんが、一人ひとりが出来る事を自然にこなして行くのが、いつしか支部の伝統になったように思います。



人工呼吸器の貸し出しを知事に訴える初代竹内支部長。これが支部活動の原点。

〔2〕人工呼吸器の貸し出し

支部設立当時、人工呼吸器は在宅では自己負担で、購入すると1台200万円の時代でした。竹内支部長をはじめ支部役員・千葉大学の平山神経内科教授と多くの神経内科医・理解ある県会議員の川井氏、それに本部の岡初代事務局長など勢ぞろいして知事に陳情をしたら、ご理解を頂き、早速「千葉県ヘルス財団」は貸し出し制度を作り、人工呼吸器の貸し出しにに応じてくれました。

これは画期的な事で、これは他県支部にも



大切なコミュニケーション活動に頑張る遺族の長沼委員。

波及効果があったようで、「千葉県が人工呼吸器を貸出しているのだから、私にも貸出して欲しい」と直談判して目的を達成した人もいるそうです。

【3】吸引器などの支給について

その後に、人工呼吸器のレンタル制度が出来、支部の働きにより「千葉県ヘルス財団」から、引き続き在宅で人工呼吸器装着者には吸引器、アンビビュー、ネフライザーなどの支給に対応してくれています。現在はパルスオキシメーターも対象になってます。

【4】意思伝達装置

福岡市など極めて少数の自治体では、ALSと告知されると、やがて意思の疎通が困難になるので、医師の診断書により早期に意思伝達装置の支給をしている事を知りました。千葉県支部は、県議会への請願書の提出並びに知事に陳情を行ないましたら、窓口は市町村の配慮もあるのでしょうか。千葉県支部が管理すると言う事で、「千葉県ヘルス財団」から毎年1台ずつ貸し出し用の意思伝達装置の支給を受けています。

絶対数が少ないので、増やしてくれるよう

に機会ある毎にお願いしています。良い点は、対象が県内全域である事です。

【5】交流会を年2回開催

千葉県支部は、主に6月に総会&講演会&交流会、12月に講演会&交流会を年2回開催しています。会場は県内を転々として、多くの患者さんが参加できるように配慮し、神経内科のある病院や主な公共施設など費用のかからない会場で開いています。はじめは、出席者がいるのだろうか？と心配しましたが、そこは楽天的な房総人「人が多ければそれだけで盛会。少なければ膝を交えて話ができる。」の姿勢で臨みました。すると、各神経内科の医師を始めスタッフの皆様のご支援・初めての患者・家族の人達との出会いがあります。会場を設営する役員さんは大変ですが皆さん「出席してよかった」と言ってくれます。

【6】千葉県支部だより」を年2回発行

一見すると変わり映えのない「支部だより」ですが、一貫した理念を持って編集しています。一読した人はお分かりのように「講演会&交流会」の様子を、そのまま再現出来るように編集者がテープ起こしをしてあります。

す。また、呼吸器をつけて活字離れた患者さんのために「メールで読めるように」と、配信しています。

〔7〕スイッチの貸出し

千葉県支部が支部会員のために無料で、スイッチなどのコミュニケーション支援活動をしています。ALSは進行性の病気であり、人工呼吸器をつけても情け容赦はしません。意思の疎通のため昨日まで使用していたスイッチが、今日は使えなくなった、また新しい自分に合ったスイッチ捜しだ！という経験をお持ちの人はいませんか？実は、私がそうなのです。私の病状が急に進行した時期には、千葉県支部で貸出し制度も始めていなかったのです、スイッチだけでも4、5個を買い替え、このために10万円以上かかりました。

千葉県支部では、患者さんのスイッチが病状の進行により、使えなくなり、新しいものが必要になった場合には、その使用しなくなったものでもまだ大丈夫な新しい患者に使ってもらう。一大リサイクル方式になりました。しかし、スイッチは長く使用すると金属疲労などで使用できなくなったり新しく開発されるのもあるので、支部の乏しい予算の

中ではかなりの部分を占めています。患者さんの命綱ですから続けています。この事業は、スイッチに精通し・保全・管理・設定・の出来る人が必要です。幸いに、初代の高橋弘(故人)様、現在の長沼勝様がいてくれるお陰で、より高い生活の質が保たれています。

〔8〕支部会員は増えている

支部活動は決して華々しいものではありませんが、地味ながら誠実に対応しているので毎年支部会員は、少しずつ増えています。支部設立当時は告知などの問題で入会されない人も多かったが、数年単位でみると「あれっ、こんなに共に歩む仲間が増えている」と心強くなります。ありがたいです。

来年は支部設立20年を迎えます。今後とも宜しく願います。

東京都支部 設立及び活動

東京都支部事務局長
吉本佳預子



東京都支部設立総会にて。

支部設立までの経過

1999年11月21日、第24番目の支部として設立。東京には日本ALS協会の本部があり、それほど差し迫った支部設立の必要性を感じませんでした。そのせいか全国でも遅い立ち上がりとなったのです。しかし、全国ALS患者の約1割弱が東京に集中すると言われるなか、ALS患者の療養環境は厳しく、人工呼吸器を装着しての入院の受け入れ先が少なく、また、在宅療養において家族は24時間体制の介護を強いられ疲労困憊の状況でした。地域では自主的なグループ活動が生まれ、全体がまとまって活動できる支部組織が必要になってきました。

この機を設立の時期と判断し、約8カ月間、有志が集まり準備会を重ね、都内の会員に設立協力を求め、チャリティコンサート開催や設立準備会報を発行して広く呼びかけました。

活動状況

どのような活動をしていけば会員の皆様方のお役に立てるのかを考え、患者さんが集中する東京において、より地域に密着した活動を

通じて交流を深め、安心して療養していける社会の実現を目指し、東西南北の4ブロックに分けて活動していくことにしました。

主な活動は

- ①交流会開催による会員相互の情報交換と励まし合い
- ②療養支援、コミュニケーション関係の支援等相談
- ③医療・福祉の向上を求める都や自治体への要請行動

④年3回会報を発行し、情報発信と社会への啓発

⑤日本ALS協会本部と相互に原因究明及び治療法研究開発への協力

以上を柱として毎月1回、患者・家族・遺族・専門職からなる運営委員会を開催し諸問題を検討し、よりよい活動を目指しています。年数回以上の交流会をもち、在宅療養に役立つ医療関係のリハビリや口腔ケアなどの実技を交えての講演をはじめ、治療法に関する最新情報の講演など、その都度必要な状況に応じて問題点を取り上げています。福祉関係においても、公的な援助や制度の紹介などをしていきます。例えば、全身性介護人派遣事業から支援費制度に移行するとき会員の混乱を

避けるためお知らせを配布、アンケート調査を実施し、必要な人には個別に説明指導を行いました。

本部と協力をして療養実態調査を行い、会員の療養環境向上を求めて関係機関への改善要望などの陳情に取り組みました。

また、コミュニケーション活動として意思伝達機器のスイッチや操作などの対応、指導



患者さんや家族、専門職ら約170人が集まった東京都支部設立総会。

に当たっています。会報「JALS A・とうきょう」を発行、会員相互の啓発の場として情報発信し交流を深めて行くなどの活動を行っています。

昨今、各地に於いて災害が発生しており、そのため災害時の対策も必要となってきました。前例の資料を集め、支部としての取り組みを開始、役員の災害時緊急連絡網を作成、日頃の備えの大切さを啓蒙すると共に、会報に患者さん自身の対策事例を掲載し注意を喚起するなどの対策にむけて努力しています。

主な成果と課題

東京都神経難病医療ネットワークが平成14年3月から実施され、重症神経難病の患者に対する入院施設を確保するため、高度専門医療を担う「拠点病院」及び安定期患者の受け入れ等を行う「協力病院」を指定しました。患者が安心して療養生活を送れるよう、これらの病院と在宅療養を支援する保健所等のネットワークが整備されました。

平成15年7月には、在宅ALS患者に対するヘルパー等、家族以外の者による痰の吸引

の実施について一定条件の下やむを得ない措置として容認されました。

また、自筆できないALS在宅療養者の投票権をめぐって東京都の会員が原告になり国を相手取って人権侵害の訴訟を起こし、平成14年11月東京地裁は代筆を認めない郵便投票は、憲法15条に違反するとの決定がなされ平成15年7月代筆による郵便投票制度が可決されました。ほかにも意思伝達装置が医師の診断書により早期に給付されるようになった事などの成果がありました。

しかし、長期入院やレスパイトなどのショートステイ等なかなか出来ない状況であり、制度があっても実効性がないのが実情です。痰の吸引に関しても一定条件を満たした者でも業として認められていないため、事業所の協力が得られず、依然として介護人の確保が困難です。

ALS患者が安心して地域で暮らして頂ける療養体制の確立、一日も早い原因究明と治療法の確立を目指し、強く国に働きかけて行くことを課題として今後も活動を続けて参ります。

神奈川県支部 設立及び活動

神奈川県支部事務局



難病研究会にて。

(前列左から2人目、初代支部長の井上真一氏)

神奈川支部は、初代支部長の故井上真一さんの積極的な働きかけによって発足したと言えます。井上さんは、秋田の松本宅に出向き、千葉県支部に出向き、関係者に呼びかけ、支部の設立に奔走しました。故松岡幸雄本部署務局長のご協力や本多虔夫先生などのご尽力も欠かせません。事務局長が誰がやってくれるのかも課題でした。またこの間、井上さんは平成2年から6年間は本部の副会長も勤めました。

そうした中で、「井上さんが安心して暮らせる条件が整うなら誰もが暮らしやすい社会になる」を目指して関係者が動き出しました。平成4年5月と11月にALS相談会(準備会)を開催し、支部設立の気運が盛り上がりました。そして、平成5年4月25日の設立総会を経て念願の神奈川県支部が発足しました。全国で9番目の支部の設立でした。

支部の活動としては、毎年の総会のほか、県内各地での患者・家族の交流会の開催、「支部だより」の発行を行ってきました。設立間もない平成7年3月には、本部の協力を得て「ケア講習会」を開催しました。井上、長岡、島崎の患者さんが協力してくれました。

近くなら参加できるという声を受けた患

者・家族の交流会は、これまでに11回を数えました。そこではいつも、告知、コミュニケーション、呼吸器装着、食事、介護体制などが話題になりました。確かに、これらについては、以前より改善されているというものは、まだまだ十分とは言いきれません。

平成14年度にはパルスオキシメーターの貸し出しを開始し、患者訪問を通して患者・家族の方の声を聞くことができるようになりました。平成16年度にはホームページを開設し、これまでより早い情報の提供がなされるようになるとともに、双方のコミュニケーションの手段が可能となりました。平成17年度には懸案であった「かながわ難病連」に加盟しました。

平成16年10月には、支部設立『10周年記念誌』を「井上真一支部長を偲んで」として発行しました。井上さんは昭和60年に発症し、平成14年10月27日に死去されました。44歳の若さでした。井上さんは、昭和62年10月の京都での国際ALS会議にも出かけ、横浜市長、厚生大臣にも面会し、積極的に行動しました。『10周年記念誌』には、井上さんの人となりについて語られています。

原因が未だに分からず、治療法もない、

ALSをめぐる患者会は異色と言えます。当事者である患者・家族より、遺族、関係者、一般ボランティアが会員の過半を占めています。医師の協力も欠かせません。それだけALSが難病中の難病で、回りの支援が必要とも言えます。

現在は、2代目の長岡紘司支部長のもと患者会の運営を行っています。支部の役員体制も十分とは言えず、患者・家族の声をどれだけ吸い上げ、実現できたかについては心許ないものがあります。そうした中で、患者会として、少しでも横のつながりができて、療養環境の改善が図られればと思います。何よりも早く原因の究明ができればと願わずにはいられません。

新潟県支部

全国2番目の設立

新潟県支部事務局長

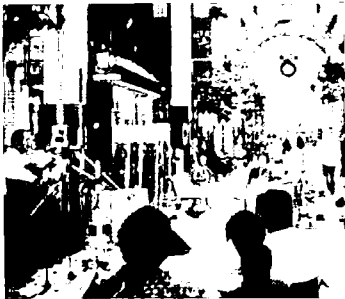
若林佑子



第8回全国大会
(2003/9)



第8回全国大会
前夜祭パーティ。



街頭コンサート。

新潟県支部は1987年に全国2番目の支部として結成されました。千葉県支部とは一日違いの双生児です。協会開設に献身的にご尽力下さった椿先生が新潟大学の初代神経内科教授だったので、堀川先生・大西先生始め門下生の先生方のご尽力及び塩崎清江さん原宏道君など、その先生方に励まされた患者さんのお力が大きかったです。10月10日の支部設立総会で椿先生が記念講演をされ、講師紹介で大西先生が「患者が医師のためにあるのではなく、医師は患者のためにある」等々の椿語録を言われたのを受け「こんなに嬉しい紹介は初めてです」と涙ぐまれたこと、そしてそれからわずか10日で亡くなられた衝撃は忘れられません。

それから足かけ20年経ちました。大方どの支部も設立から5年までが誕生活動期で行政を動かし、10年までが拡張期で県内各地に活動を広げ、15年までに各支部の個性的活動が充実してくる、とどこかに書いたことがあります。20年までに一応の実を結ばせて次世代に引き継ぐのが目安かと思えます。では新潟の場合を。

〔1〕創設期

発足後アンケート調査に基づく陳情を新潟県に行い、全国に先駆けて意思伝達装置や人工呼吸器の購入助成制度を創設。筋ジス等類似疾患の患者さんと一緒に歩んでいます。一般人のボランティアグループ「ひまわりの種の会」も最初から患者訪問や会報発送のお手伝いです。この時期には「ケアブック」の手本となった米国の「ALSマニュアル」を翻訳したり、米国ALS協会作製の闘病記「照る日かげる日」の翻訳本出版販売にも力を入れました。

〔2〕拡張期

新潟県内各地で保健所と連携しながらミニ交流会を開きました。小林さんの作品展や全国患者の作品展も開き、街中でコンサートをするなどPRにも熱心でした。県や新潟市への陳情も嫌がられながらも毎年続けました。患者さんの要望で防塵用「甚栄アイマスク」を作製。10周年記念には今までの総会の講演録と患者家族の手記集の2冊子を作りました。

〔3〕個性化期

1996年第10回記念総会をホテルで盛大

に行い病院離れした感じです。世も訪問看護ステーション・介護保険と在宅主流となりました。事務所を設け、道具を置いたりパソコン教室を開いたり気兼ねなく集まる拠り所が出来ました。地域団体からリフトカーの寄贈も受け活動しやすくなりました。

〔4〕結実期

2003年9月第8回全国大会を開催し全国から30人の呼吸器利用者を含む50人の患者さん始め500人が集いました。週一回事務所で開く定例パソコンクラブも定着し情報交換・相談・文字盤練習と有効利用されています。織田副事務局長始め遺族パワーも頼もしく温厚着実な次世代が期待されます。

〔5〕これから

県都圏外の患者家族への支援と安定した療養環境を確保することが必要です。機関誌やメーリングリストの活用、保健所・難病センター・地域NPO・CILなどの連携を強化しながら自立への道を探っていく他ないのかなと思案しています。

山梨県支部

概況

山梨県支部事務局

歓迎
ALS協会どう狩り交流会



ぶどう狩り交流会。

山梨県支部設立までの経過

平成7年5月27日、山梨県下で初めて「ALS患者・家族・遺族の集い」が日本ALS協会事務局長の松岡幸雄様のご助力によつて開催された。11名と少ない参加者でしたが、話し合い・交流の一時がもたれ、この日の「集い」は山梨県支部結成準備への第一歩となつた貴重かつ有意義な「集い」だった。

そして、一人でも多くの方々にALSのことを知っていただき日本ALS協会に参加していただきたい一心で同年11月11日、「山梨ALSを考える集い」を甲府市総合市民会館で開催。報道機関や、行政、病院など幅広い呼びかけにより、患者6名、家族17名、遺族7名保健・医療・福祉関係者54名など予想外の合計127名参加があつた。

第一部では山梨医大第三内科塩沢助教授のALS医療講演会、第二部の懇談会では、患者さん自身の話、無念の思いを込められた遺族、訪問看護を担当されている看護師さん等の涙ながらのお話を通して難病ALSとの闘いの実態や問題点が明らかにされた。最後に多くの参加者から山梨県支部結成への拍手で迎えられて、この日の「集い」は支部設立活

動への事実上のスタートとなつた。

12月3日、第一回山梨県支部設立準備会として、組織の土台となりうる三つのWG/分科会(広報、大会準備、活動方針準備)が開かれた。

そして、何回も打合せを重ね、特に、松岡事務局長のたびたびのご来県によつて一年も経たない異例の早さで、平成8年3月23日支部結成大会となつた。全国では15番目の設立だったと思います。

活動状況について

支部活動の一年間は、毎月一回の支部運営委員会にて討議し、年次総会、講演会、春・秋の外出支援交流会、学習会などを実施している。また、近年は、県下の難病団体や難病相談支援センターの諸行事にも積極的に参加している。

協会役員の独自の活動としては、年間を通して、随時、ALS患者・家族の近況を把握し、自宅、病院を訪問し、在宅介護のケアプランや、車いす外出支援のアドバイス、制度のことなどピアカウンセリングなどを行っている。

山梨県支部は昨年、設立10周年を迎えた。

この間、多くの著名な先生方に講演などをお願いしてきた。ALSに限らず県内の難病患者・家族にとつても貴重な情報が得られました。

主な県外からお願いした先生(敬称略)方を以下ご紹介させていただきますと、国立精神・神経センター国府台病院/佐藤猛、信州大学医療技術短期大学部/立岩真也、日本社会事業大学/渡辺裕美、都立神経病院/林秀明、仙台市国立療養所西多賀病院/今井尚志、聖マリアンナ医科大学/矢崎俊二、東京都立保健科学大学/木之瀬隆、小澤邦昭(日立製作所)、村松好治(NEC)、都立神経病院理学療法士/笠原良雄、国立静岡神経医療センター/溝口功、ALS協会静岡県支部長/新田新一でした。

今後ともまたいろいろとご指導をお願い致します。

主な成果と課題

随時に、保健所、市役所、訪問看護ステーション、病院相談室などから新しいALS患者に対する療養相談が多くなってきた。呼吸器装

着への迷い、意志伝達、車いす外出支援、などが多い。県内にも療養環境の良くなっている先輩患者も増えており、呼吸器装着者の外出(社会参加)支援では実践できる外出マニュアルを作成し支援している。外出に自信のついたALS患者は多くなっている。

これからの課題としては、こちらの地域での訪問介護事業所ではヘルパーの吸引行為についてまだ消極的なところが多いのが現状である。研究会などで啓蒙推進を図っていかなければならない。

支部としては、今年度から、全国ホームヘルパー広域自薦登録協会直轄の介護事業所を活用して吸引の出来る自薦ホームヘルパーを増員し、ALS呼吸器装着者の24時間在宅介護の支援を行っている。今後は患者・家族のニーズにどこまで対応できるか課題である。

石川県支部

設立とその後の活動

石川県支部事務局長
永井道子



平成15年10周年。

平成4年から「ALSの集い、講演会及び交流会」「患者・家族の相談会」を重ね、またALS集いニュース発行、機器貸し出しを行っていました。

当時、金大病院・神経内科の駒井清暢医師(現・国立病院機構医王病院副院長)石川県保健婦 茅山加奈江さん、遺族の永井が「ALSを考える世話人会」を静かに名乗り活動してました。

ある集いのあと、三人で仕上げのお酒を飲みながら「そろそろ支部設立せんなんかねえ」「そうやねえ」「じゃあするか」で設立準備がはじまりました。

即、故松岡事務局長に連絡し、一度来沢して頂き規約等の話し合いをすると同時に世話人を集め役割分担を決め準備委員会らしいことを2、3回し、平成5年10月16日石川県支部は設立されました。

準備に際して一番幸いしたことは世話人達の得意分野が各々違い、幅広かったことだと思っています。ただ一つ残念だったことは、発起人の駒井先生が同年7月からアメリカ留学のため設立総会に出席できなかつたことです。

支部活動・成果・課題

【1】講演会・交流会

総会に併せて開催。平成15年から若松病院（旧国療）、医王病院（国立病院機構）など患者さんが多く入院している病院で行っています。患者・家族が安心して参加出来るようになりました。

【2】難病相談員セミナーの開催

相談員の養成と支援者ネットワークをめざして、家族や医療福祉関係者を対象に毎年行っています。内容は基礎知識、支援者としての姿勢、コミュニケーション機器などについての講義と実習です。回を重ねるごとに人の輪が広がってゆくのを感じられます。

【3】ALS患者合同作品展

支部設立当初から続けています。県内外の患者さんの作品をギャラリー・郵便局・書店で展示しています。ある年、岡山の柚木美恵子さんの作の「めいちゃんのおてつだい」を高校生有志が紙芝居にしてくれました。会場ではALSという過酷な病も温かい空気に包まれ、多くの応援と理解をいただきました。これは

大きな副産物でした。

【4】コンサート「魂のおいしいところ」共催

ある患者さんを応援しようとして生まれたボランティア支援グループ「ALSと仲間達」が主催で毎年開催されているコンサートです。県支部として会場の一隅で「ALS患者作品展」をしてきました。平成17年は相談コーナーを設けました。相談に訪れた家族の方から後日「病院と違って何でも聞いて何でも話せてよかった」との電話を頂き、一同嬉し涙でした。歯科医の応援もいただきました。

【5】患者・家族・関係者からの相談・訪問

他に遺族となられた方から、介護中心の生活から解放されたのだけれど今度は周囲との関係がギクシャクしてどうしたらよいのかわからなく、立ち上がれないといった電話も時々受けます。そんな時（立ち直れない）遺族同士が共感することによって、ゆつくりですが回復へのお手伝いをしています。

【6】患者・家族だけの集い（現在は金沢市近辺）

金沢市在住の患者さん宅で小さな集いが始まりました。



鹿兒島県の本脇さんが絵画と一緒にエルフ金沢（ギャラリー）に。石川テレビさんと2日間一緒にスターでした。

「今」を共有している者同士お互い飾ることなく話し合える場として大切にしていきたい。県内各地域でもこのような集いを広げていきたいと思っています。

石川県支部はこれからも本部との連携をとりながら県民性と土地柄を大切に、支部設立時に故松岡事務局長からいただいた「ゆつくりやりましょう」駒井先生の「楽しみながらやりましょう」をモットーに常に顔と顔をあわせながら共に歩んでゆきたいと考えています。

福井県支部

設立及び活動

福井県支部事務局長

小林明子



福井県設立総会。

設立までの経緯

福井県支部は、1990年11月、全国で6番目の支部として誕生しました。福井県支部は、人口が約80万人と全国的にみても下位に位置し、福祉においてはそれほど目立たない北陸の地にありながら、全国でも早いうちに支部設立に至りました。

そのきっかけとなったのは、1988年末にできた福井県で最初に人工呼吸器を使用して在宅生活を行ったベン・コーエン氏(故人)と彼を支える仲間達の会「ベンさんと冷子さんを支える会」です。

当初、一人のALS患者を支える会でしたが、彼の在宅生活の支援を通して県内の医療・保健・福祉関係者が横のつながりを持つに至りました。また、彼の在宅療養に関心を持った県内在住の数名の患者・家族も互いに知り合うようになりました。

さらに、ベンさんの在宅生活の準備を行う段階で、日本ALS協会と出会いました。本県の事務局長だった松岡氏(故人)は、福井県では手探りだった在宅人工呼吸器療法について必要な情報を提供してくれ、当時、全国でも希少だった在宅人工呼吸器療法を行って

いるALS患者、秋田県在住の松本茂氏を紹介してくれました。

これをきっかけにALS協会本部との関係も生まれ、希少難病のALS患者にとって、組織的な活動を行うことの重要性を確認しました。そしてベンさんのベットサイドにおいて関係者が集まり、会議を開催し、支部設立への思いを強くしてゆき、1990年の11月1日に福井県立病院の講堂において設立総会を行いました。

活動状況

患者・家族の様々な悩みの相談にのっています。最近では、多くの場合、患者自身への告知は早い時期に行われます。そこで、ALS患者として、人工呼吸器の使用の有無など、その後の生き方を自分自身が決定することが求められるため、患者が同病の会員患者を紹介して欲しいという要望が多くなっています。定例のニュースを発行し、会員相互の情報交換やALSの啓発活動に役立てています。

さらに、年一回の総会と患者交流会を開催しています。4年前、ALS患者さんに温泉に入ってもらおうお風呂交流会を企画したとこ



お風呂交流会。



支部総会。

ろ好評で、以後毎年実施しています。交流会は、外出機会の少ない人工呼吸器を使用している患者にとって大変重要になっています。

また、患者の相互訪問やボランティアの訪問を行っているです。とくに、意志伝達装置「伝の心」の指導、入力スイッチの工夫等、コミュニケーション機器の導入・普及に関わる活動を重視し、ボランティアの訪問を行っています。

患者・家族自身の学習、支援者の研修の場も重要です。コミュニケーション機器の導入に関しては、県と協働で、意志伝達装置の講習会を行ったり、介護保険やその他の福祉制度については総会などの機会に、患者・家族を含めて関係者の学習会の場を作っています。

主な成果と課題

最も大きな成果は、福井県内の医療・保健・福祉関係機関の関係者に、ALS協会福井県支部の存在が認知されてきていることです。支部活動の16年間の取り組みを通して、ALS患者・家族にとって、患者会が果たしている役割の重要性が関係者に理解されるようになりました。

そこで、ALS患者が新たに発見されたときに、患者・家族に対して、専門機関の担当者、ALS協会福井県支部の紹介をしてくれるようになりました。このことは、支部活動に賛同する関係者、約300名の方々が会のニュースの購読会員になってくれていることでもわかります。

一方、課題としては、会員患者が増えるにつれ、会の活動に関わるマンパワーが不足しがちであることがあげられます。専門機関がそれぞれの役割を十分果たしたとき、患者会として最も求められるのは、患者同士の交流やボランティアの訪問ですが、患者・家族や関係者の要望を受けて、すぐに対応できないことも多々あり、歯がゆい思いもしています。

岐阜県支部

前向きに

岐阜県支部長

日比野功子



日比野功子支部長とご主人、事務局の山田温子さん。

平成12年5月より、支部取り組みの準備を開始し、平成12年11月19日設立総会を行いました。皆様方のご協力をいただき、「日本ALS協会岐阜県支部」が設立できたことを感謝しています。32番目の支部設立です。

岐阜県支部ができて同じ病気で多くの方が頑張っていることに驚きを感じました。それからは、私一人ではないことを知り希望を持って生きれば、そのうちに治る薬ができると思いい頑張りようと思えました。医療がこんなに進んでいるからきつと治ると信じています。なかなか外に出る機会が少ない私たちのことを考え、事務局では年に2回日帰り旅行・一泊旅行を計画してくれました。

外出することに不安を感じていた私ですが、スタッフの協力のもと10数年ぶりに外出出来たときは信じられないくらいの新鮮さを感じました。2年前の岐阜県支部の総会が木沢記念病院であったときは近いからということに散歩代わりに歩いて行こうと息子が言ってくれました。車椅子に人工呼吸器を載せて、事務局の皆さんにも協力してもらい自宅を出発しました。どこもかしこも変わってしまい昔のなごりはなく浦島太郎の心境でした。支えてくれる家族が居て私は幸せです。

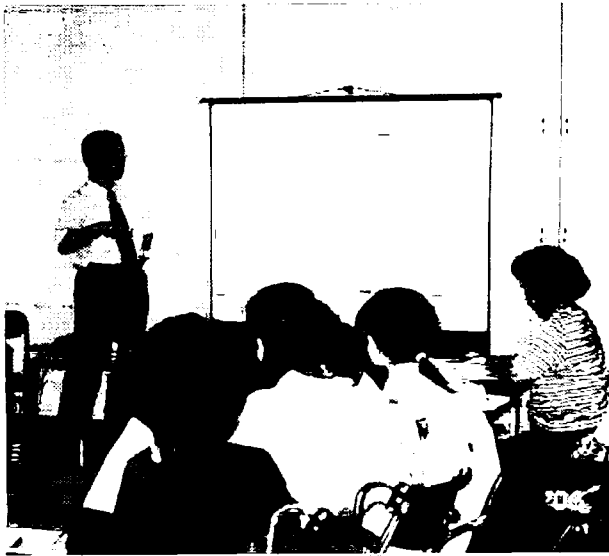
病気の始まりは、昭和56年で筋萎縮性側索硬化症と診断されたのは、2年後のことでした。昭和62年6月には呼吸困難に陥り、人工呼吸器の生活が始まりました。家族も大変だろうと思いますが主人はALSのギネスに挑戦しろと励ましてくれます。

平成12年4月より介護保険制度が開始となりましたが、なかなかALSの患者にとつての環境は難しいものがあります。在宅療養においては、家族は24時間介護で疲労困憊している状況下にあります。ALS事務局では、私たちを支えてくださる皆様に感謝しながらALS患者・家族にとつて少しでもいい制度ができるように呼びかけていきたいと思えます。

静岡県支部

支部の歩み「望暁」
福音を待つ思いを共に13年

静岡県支部役員一同



静岡県支部東部地区、下田での交流会（2006年9月30日）下田地区には神経内科医がいません。浜松医大から毎年1回宮嶋先生が来て下さり、今年はALSのこと、治療法について30分話をしていただき、その後患者・家族・支援者で交流会をしました。

静岡県支部には大きな歩みとして4段階ありこの機会に改めて振り返ってみようと思えます。

第1期 とにかく会を…

患者の思いと支援者との出会い

まず最初に地元の県立浜松北高校同窓会女子部「しらはぎ会」の顧問であった龍口伸子氏が、同級生であった渥美哲至医師（当時聖隷浜松病院神経内科）からの要請を受け、同会長長の堀内由紀子氏（現在の支部事務局長）とともに磐田市の在宅人工呼吸器療養患者さんを訪ねたことが切っ掛けとなりました。これ以前にも会を望む声はありましたが、散発的に病院内の患者が集まるというのみに終わっていて組織化するまでには至らず、この出会いは貴重でした。平成5年の7月28日のことと記録されています。（機関紙「木洩陽7号」より）

第2期 準備会時代

その年の秋になって、スタッフ数名が初顔合わせをし、ALS患者会の立ち上げと、新田

新一会長、堀内事務局長、顧問に渥美医師などの役割を決めました。12月に初の会報「望暁」を発行、会の名称は「静岡県ALS友の会準備会」としました。

当時ALSへの認知度は今とは比べ物にならないくらい低く、長期入院している人も2〜3人いたかどうかという状況でした。県内の患者数は100人を少し越えたくらい、私たちの把握している人々は20人足らずからのスタートでした。

患者会発足への要望は強く、翌平成6年の春から静岡（県中部地区）沼津（同東部地区）へと足を延ばして何度か会合を持ち、声を聞き思いを纏めるうちに、あつと言う間に会員患者さんの数は10名前後に増え、2年後の平成7年に正式な「静岡県ALS友の会」が誕生する頃にはご家族も含めると60名前後になっていたかと思えます。その後は毎年10名前後が新しく入会されますが、同時にそれと同じくらいの数の患者さんが他界され、結果的には少しずつ増加の一途を辿ってきました。現在の県内患者数は届出では約270名、会員数では80名前後とみられます。

また、この年の4月には県会議員の仲立ちで県の保健衛生部(当時の呼称)健康増進課長や疾病対策係の担当者との懇談を行い、患者会組織として県からの補助を受けるために備えるべき要件等について説明とアドバイスを受けました。

その結果、県の補助金の受け皿としての県難病連への加入意図を固め、資金出納や活動実績作りには特に留意して計画と記録を明確に行うよう努めました。

平成6年の秋に新田会長が職場を定年退職、これを契機に聖隷浜松病院入院中の奥様の在宅人工呼吸療養が開始されることになりました。既に呼吸器を付けて6年を経っていたため在宅への課題と不安は大きく、病院から在宅への療養の場の移行というテーマについて恰好のケースとなり、新田氏は奥様と二人三脚で記録をとり続けてくれました。はじめ1週間からスタートして、2週間、3週間と外泊期間を伸ばし、在宅環境の条件を整えて、平成7年の11月に完全に退院が実現するまでとその後を詳細なデータと共に記録した「人工呼吸器患者の退院から在宅まで―在宅介護の道どり―」は、恐らく全国にも例がなく、入

院より在宅療養が重視されていく流れの中で、患者さんらの退院計画の指針となり、県内外の医療の現場でも参考にされました。その後月刊誌「難病と在宅ケア」にも連載されました。

第3期 「友の会」発足

このように準備会を経て平成7年の7月29日、「静岡県A.L.S友の会」が発足しました。同時に第17番目の静岡県難病連加入団体となりました。会場は静岡国立病院で集客室が満員になりました。同病院には10人前後の呼吸器患者さんが入院中だったので、患者さんが多数参加できたことが幸いでした。

会費は年20000円と定め、この年から県の補助金(民間社会福祉・保健衛生活動促進事業費補助金)を年間55万余りいただけるようになりました。

重点を置いたのは準備会時代にひしひと感じた情報交換の「飢え」の解消でした。患者さんご家族は孤独感・知識不足に悩んでいました。どこに何があつて誰がどんなことができるか、何とか伝えてあげたいという思いでした。患者会として本当に相応しい進め方というものはまだ良く分かりませんでした

が、仲間を発掘しながらやっていくしかなく、かつたし、それで良かったと思うことにしています。

「友の会」時代の実績

①新田静恵

退院し在宅への移行についてをテーマとした研究「在宅介護の道どり」(平成8年6月)看護学生ボランティアの育成・定着と拡大「風のままに」出版。(平成9年6月)

②国立静岡病院統廃合問題

難病医療のあり方について要望書の作成・提出と署名運動。(平成9年秋)

③西村光世ハープコンサート(平成9年10月10日)

患者・介護者へ音楽の楽しみ、難病患者西村氏の活躍による励まし、地域への啓発活動。

④意志伝達装置の貸出機・スイッチの購入と利用支援を含めた貸し出し事業開始(平成10年)

↓西村氏のコンサートの純益6万余りにより購入。

⑤非常用電源の研究(平成11年～14年)と県への働きかけ(平成14年)

↓平成15年度発電機等の助成制度実施に繋がる。

↓災害時における難病患者支援マニュアル（県中部保健所）に全文掲載。

↓保健所と共同し、県内各地で勉強会・説明会を実施して今日に至る。

⑥緊急医療手帳作成に参加・全面協力

↓国内全県に先立つて災害弱者救済対策の一つとして注目される。

第4期 日本ALS協会静岡県支部として

協会の第28番目の支部としての発足は、平成12年11月11日でした。「一緒にやりましょう」と、故松岡幸雄初代事務局長が、再三催しに出席されて要請し続けていられただけに、当初からのメンバーにとつては漸く実現した協会への帰属には感無量のものがありました。

日本ALS協会静岡県支部としての運営の現状・課題等は以下の通りです。

①地域に密着した活動

例えば……東海地震を意識しての緊急医療手帳・非常用電源等の地域特性からの重点テーマへ向けた取り組み。

②発症・診断初期の患者さんへの励ましと知識習得のための交流会の実施

③個別相談体制の強化

難病支援センターの活動を県内各地（せめて西部・中部・東部）設置へ呼びかけと展開。

④継続的に安定して会を運営するための、人材・資金・拠点の確保

まだまだ思うことの何割かが実行に至るに過ぎませんが、「会に入れば誰かに何かしてもらえる」という受身ではなく、「会に入つて何かできることを見つけよう」という意識で参加する会員を育てることが何よりも大事であると思っており、そこがなかなか克服できない地域としての弱点であるとも感じています。橋本操会長の言う「可哀想なALS患者になるな」を折に触れては静岡の会員に伝えながら、人間としての自立を支え、真に患者さん中心の会を目指していきたいと思えます。

愛知県支部 経過と活動

愛知県支部事務局長
養父清一



2代目支部長、川西正彦氏を囲んで交流会。



総会で挨拶する初代支部長、小出加江さん。

設立までの経過

支部設立発起について、気持の上で強く背中を押したものは、JALS Aに掲載されていた投稿文の中に、正確な内容は記憶していませんが、父上をALSで亡くして10年近くなの方でしたが「……愛知県にも、身近な患者会が有つたらよいのに……」といった想いのことが書いてありました。

私はこれを読んで、ついこの前までは自分もそんな意識をもっていたのに、状況が変わった途端に、もう関係なくなつた、他人事となつてしまつた、と感じている自分に比べ、この若い女性の心持に、世の中にはこんな人もいるのだと、自分の気持に自己嫌悪を感じました。ALS患者や家族は、思ひの丈は強くても現実に行動することは極めて困難です。誰かが何時かは組織化しなければ、患者は孤立した状態のままに置かれると思ひ、それなら身軽になつた自分が行動を起こすのが手っ取り早いと、協会から愛知県会員名簿を送つてもらひ、70名位だつたと思ひますが、趣意書を送り説明会を開きました。その結果、患者・家族、遺族を含め、25名位の出席がありました。全員が初顔合わせという戸惑ひのあ

る雰囲気の中で、協会からは熊本事務局長が出席され、設立準備の進め方について他県での実例状況など助言をもらひ、協力者の自薦をお願いして設立準備会を組織しました。以降準備を重ね平成12年4月23日 全国で25番目の支部として誕生しました。

活動状況

活動内容は、運営委員の事情から、平日の活動を実践することが困難で、休日主体の計画を余儀なくされていきました。従つて、年間通じて散発的な行事は実施できても、日常の継続的活動は未だ不十分の状態です。

愛知県支部も設立以来6年が経ち、少しずつ諸機関、団体との関係が増え、ALS協会の認知も進んできています。そんななか、自発的に支部活動への協力を申し出て下さる方も出てきており、大変心強く、これまでとは異なる活動も見込める段階に入ってきました。患者・家族との交流もより密接になり、信頼関係も深まつていくことを期待しています。他方優れた能力をもつALS患者さんは、支部に関係なく独自の活動や事業展開をしておられます。

主な成果と課題

強いて挙げるとすれば、支部主催で開いている吸引研修会の参加受講者は毎回40名を下らない(むしろ事情により参加者を制限している)状況で、経済的メリットのない条件下で、これだけ関心をもち、参加していただけることを大変ありがたく思っています。このようなか、最近人工呼吸器を装着し、在宅に移行する患者さんへの対応について、行政担当者から家族に対し「ALS協会に相談してみたらどうか」と言われたと、支部に連絡がありました。

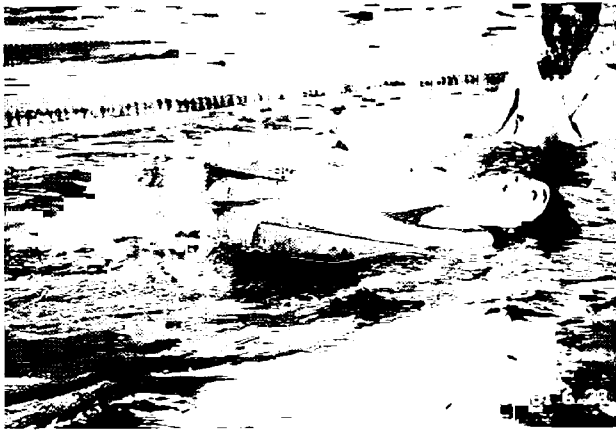
この問題は、どこに相談しても適切な返事が難しい事柄であり、それに対して協会が、以後の家族対応について、一部ではあります。が介護対応可能な事業所の紹介を含め、適切な助言ができる状況にまでなつてきており、このことは地道な活動を継続してきた実績と実力を、自他ともに認めることができる段階まで来たな、と感じさせるものです。抱える課題については、ひとつ言えば、活動の活性化を高めるために、NPO組織を創る準備をすすめていきます。

近畿ブロック

難病でなくなる日を 目指して

近畿ブロック事務局長代理

水町真知子



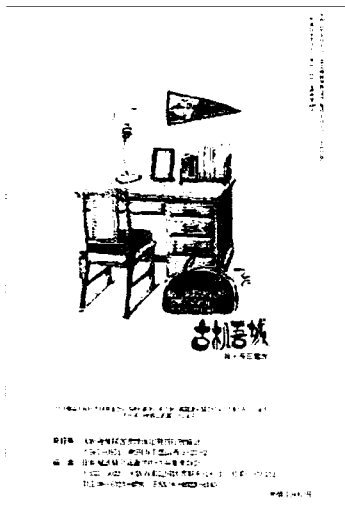
杉本孝子副会長、らっこ泳ぎの特訓中。上は理学療法士（ポランティア）。水の中は地球の重力から解放される、こう見えても闘病歴29年です。写真は01年撮影ですが、現在も何とか続けています。

東京に日本ALS協会が設立されたとき、ALSに関わる関係者は大きな感慨を持ったと思います。「ALSは患者会ができない」が通説になっていました。それだけの過酷な難病、一人ひとりの患者さんと家族が孤立して、手探りで闘病を続けていた状況がありました。日本ALS協会の設立以降、大阪を中心とした地域でも支部設立の機運が高まりま

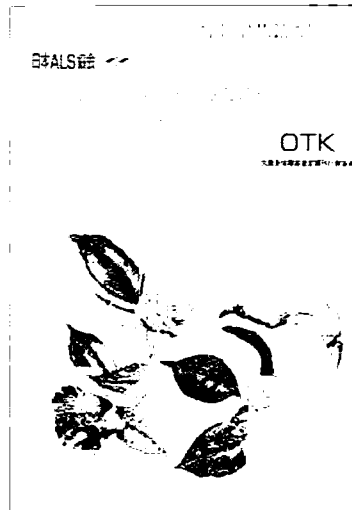
した。中心になったのは、本部の副会長の荒川信彦さん（奈良県）でした。兄が鳥取県で入院療養を続ける荒川氏から、大阪府保険医協会難病相談室長の故・乾死乃生保健師や大阪大学公衆衛生学の黒田研二先生、大阪難病勉強会の北村郁子保健師らに情報の伝達は広がり、強力な支援網が形成されました。日本ALS協会設立の翌年1987年には準備会「大阪のつどい」を開催し200人の参加者がありました。翌々年1988年に「近畿ブロック設立総会」を開催しました。

総会には、大阪大学公衆衛生学の朝倉新太郎名誉教授が祝辞で立たれ、会場の受付や案内は保健師さんたちがポランティアで駆け回りました。国立療養所兵庫中央病院 高橋桂一副院長が記念講演をされ、大阪府立羽曳野病院の木村謙太郎医師との対談もあり、患者さんや家族にとって大きな励みとなりました。

さて、今年2006年の総会の講演では、豊浦保子副会長がこの18年の近畿ブロックの歴史を振り返りました。マイクのすぐ前に患者さんの車椅子が集まり、家族やサポーターが入れ替わり立って吸引をする姿も、ごく自然



表紙も、患者の杉本孝子さんと寺田猛志さんが担当。



な光景として溶け込んでいます。ボランティアの案内係や受付のメンバーも、みんなが個人参加で、かつてのような専門職に支えられている形は卒業してしまいました。見れば、講師も一介のボランティアさんです。会場には来賓が一人もいらつしやいません。「患者さんが来賓」、という流れがずいぶん前から定着してきました。

スタート時には、人工呼吸器は普及しておらず、経管栄養もせず、医学書にあるとおり、命が短い時代でした。しかし、栄養補給の方法に経管栄養が取り入れられるようになり、また呼吸器レンタルにより、人工呼吸器を使うかどうか選択が可能な時代になりました。装着者が増えると、療養は長期化します。介護体制やレスパイト(休養)入院が問題になってきました。療養相談にも、介護保険や訪問看護の利用について具体的な内容が増えています。ケア会議への参加なども活動内容となりました。

2府5県を範囲に活動すると発足時に決めて「近畿ブロック」と名称を決めました。支部長は会長とすると最初の規約にうたっています。

す。現在の会長和勝三三さんは5代目です。和中山さんはHPを持ち、インターネットで相談への対応もし、家業の魚屋さんを奥さんに任せるために、ご自分の介護体制づくりに奮闘している人工呼吸器装着者です。普通の「魚屋のオツさん」になつてたはずの人でした。

会報は今年52号を数えました。第1号のタイトル「近畿ブロック会報」から続けて、小さい字で「ALSが難病でなくなる日を目指して」という言葉を添えました。52号のいまも、患者さんや家族たちからコメントが届きます。「難病でなくなる日が来ることを信じて待っています」と。

岡山県支部

支部の歩み

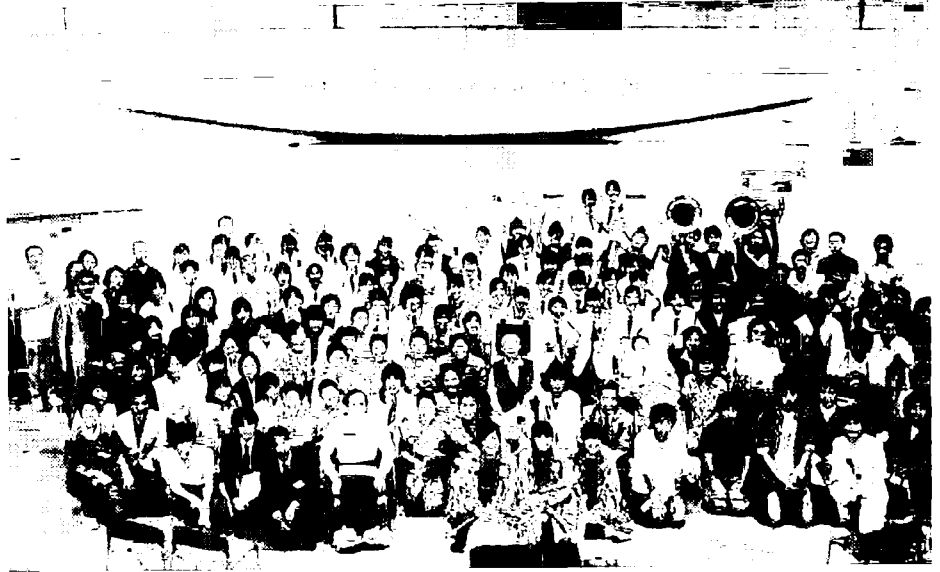
岡山県支部前事務局長

加治谷悠紀子



平成17年「オーダーメイド医療を考える」公開シンポジウムに参加の柚木支部長。

平成17年の15周年記念総会にて。



岡山県支部は平成2年、国立療養所南岡山病院（現 南岡山医療センター）に入院されていた患者家族を中心に設立されました。設立時の支部長は尾頃信次さん（故人）、その後を現支部長の柚木美恵子さんが引き継いでくださっています。

年間の活動は、あまり活発とはいえませんが、総会、講演会の他、患者交流会、介護者交流会、作品展等をそれぞれ年1回程度開催しています。昨年は15周年ということで、橋本会長に講演をしていただきました。また、たまたま「日本遺伝子学会」が岡山で開かれ、シンポジストとして柚木支部長が出席、発言の機会を得ました。

事務局長では設立以来10年間を定金司郎さんが、支部設立には定金さんの奥様信子さんがとても大きな力を発揮してくださったのです。その後6年間を加治谷が、そして今年から新しく小原真紀さん（ご遺族）が頑張ってくださいることになりました。ITにも通じた若い力で一味ちがった活動の形が出来るのを期待しています。息の長い支部活動が続けられ、皆で支え合い、助け合っていける会になればと願っています。これからも岡山県支部をよろしく願います。

島根県支部

協会設立20周年を回顧する

島根県支部長

松浦弥生



平成18年度支部総会

患者松浦弥生48歳、H63年3月検査入院、やがてALSという病名のトンネルに入る。東京にALS協会という患者家族の支援団体が存在することを知る。当時は、電話番号を

104で聞いても不明だった。やっと連絡が取れて、東京の事務局・新宿の松岡幸雄氏の事務所(ご自宅)にたどり着く。不安や恐怖

の病気に悩む家族に温かいアドバイスを得、そして他支部の存在を知り、激励と今後の協力確認にほんの少しばかり救われた思いがした。その後、県へ支援の陳情に行くマニユア

陳情が口火

〈平成6年〉

患者家族の島根県への陳情は翌日の新聞に掲載され、他の患者家族らしき人からすぐ反響があった。早速に数人が集まり、近況などを話し合い、相互激励・情報交換などが始まり、

それぞれが「孤独」ではなくなった。そしてミニ機関紙『がんばろうぜ』を8号まで発行し、お互いの連携を強めた。

〈平成10年2/25〉

その後議会に陳情して、県議と県担当者15名バスで患者訪問。闘病の実状を初めて認識してもらった。

県の方へは支援の要請に行く一方、先進の山口県支部に「支部立ち上げ」のご指導を受けるために赴いた。山口県支部総会は(5周年とかで)約700名の参加とボランティアの人たちの活躍に驚きと心強さを感じた。

松岡氏松江来訪、色々な悩みに真剣に対応して相談にも乗ってください、窮地にあつて神のごとき存在の松岡さんを失ったことはかえすがえす惜しまれる。……平成9年12/25
「長かったトンネルに治療薬の光明？」

H10年12/3早朝、NHKラジオの放送に患者は天にも昇る思いに目を輝かせてマバタキで訴えたが…あれから8年…真の治療薬がほしいな!

〈平成11年6/27〉

全国で22番目の島根県支部設立。東京から熊本・丸山・吉本、千葉から川上・梅田さん、大分・福岡から病身を抱え遠路はるばる

700キロ：車(車椅子にのり)を飛ばしてきて本田・古江・森尾さん、そして先輩支部山口からも応援…に駆けつけていただき、その姿には総会に参加者からも驚きと敬意の声しきりだった。

県も難病支援

〈平成8年6月〉

島根県も難病医療協議会を立ち上げて支援。

(健康福祉部)

〈平成10年11/21〉

島根県難病フォーラム開催。(以後毎年開催)

〈平成17年6月〉

島根県難病支援センターが新たに発足。

若い人にパワーをいただく

縁あつて島根大学学生が介助に来訪してくれらることになった。H4年から始まった応援の

元介助学生は40人を超え、毎夏に訪れてくれる。H13年から島根リハビリ学院学生により、支部総会運営協力、会員募集や募金協力、お見舞い等で訪問など若い力に勇気と元気をいただく。島根看護女子短大生も昨年から参加。



14年前からの
おつきあい。
介助OGたちの
訪問を受ける
松浦弥生支部長。

啓発にマスコミの力、大

〈H17年9/4〉

山陰初の映画『Turn Over』天使は自転車に乗つても、病名は出なくても、一般の視聴者を含め難病に対する理解には大きな力になった。

〈H11年5/27〉

「まばたき日記」(26回連載・産経新聞)

〈H9年11月〉

NHKTV「まぶたで綴った百万字」は全国の視聴者から、大きな反響を呼んだ。

啓発に「ジャルサ島根」を発刊しているが、財政面からも十分な広報に至らず、また患者さんへの会員参加を求めるが「イマイチ」盛り上がり欠ける感があったのも残念。

島根県支部としては全国総会への参加や他支部との交流を望みながら、なにせ動けない患者の弱みもあつて、活動が制約を受けるのはさみしい。

その点、橋本会長・松本前会長ほか勇気と活動力のある患者さんに驚意と敬意の賛辞を贈りたい。

島根県支部も会発足から7周年を迎えることができた。少しでも患者家族のためにと発足した支部だから、会員の皆さんの一層のご協力と、未加入患者さんのご参加を期待してこれからの充実を図りたい。

全国の支部が力を合わせて世論に訴え、国際会議を機にALSの原因究明から治療薬、治療法の開発を目指し、不幸な病気の消滅の夢が実現することを願うのは言うまでもない。

広島県支部 設立及び活動

広島県支部事務局



金沢さんを迎えて。

設立までの経過

日本ALS協会広島県支部は、「広島ALS友の会」を発展的に解消し引き継ぐ形で、平成17年10月8日設立されました。

支部設立に向けての動きは平成2年頃からあり、故松岡事務局長も数回広島に足を運ん



お花見会。

で下さったり、山本直純さんを招いてコンサートを行ったこともあると聞いております。しかし設立には至りませんでした。

平成10年からは、神経内科医による医療相談会が年に数回行われていました。平成11年2月「ALSのことや懸命に生きている患者・家族のことを知ってもらおう」との思いから、有志でビデオ制作を企画。制作途中の報道を見てたくさんの方の相談が持ちかけられ、孤独な闘いをしておられる多くの患者・家族の存在を知りました。患者会の必要性を強く感じ、同年8月、ビデオ「輝けいのち」の完成上映会にあわせて「広島ALS友の会」が誕生しました。

友の会の活動は毎月1回、広大神経内科医による学習会と相談会(月例会)を柱として行い6年が過ぎました。この間試行錯誤しながらも、当事者同士がふれ合うことの大切さを身にしみて知ったのです。また介護保険の導入や福祉機器の目覚ましい発達、情報の多様化等により、ALS患者の環境は大きく変わってまいりました。友の会としての活動だけでは限界を感じ、全国の仲間の方々と共に手を携え力をあわせ活動を強化したいという声、役員の中で大半を占めるようになっていきました。

活動状況

支部設立後は友の会の活動を引継ぐ形をとっています。

①月例会は毎月第2土曜日13時30分から今年4月は桜を飾って「お花見会」に22名が参加。

②移動月例会・相談会、交流会

福山地域の相談会・交流会は2ヶ月に1回開催(福山在住の副支部長を中心に市や県の保健師の協力を得て)又、他市の保健センター主催の交流会に招かれる事もある。

成果

①月例会の日時・場所が殆ど固定のため、新しい患者・家族が出席しやすい。

②支部設立後医療機関や保健センターより紹介が増えた。

③本部・他支部の方からアドバイスを頂く機会が増え、支部内でも他職種間とのネットワークが広がった。

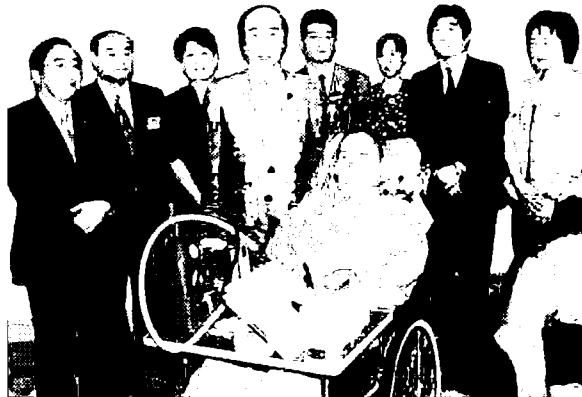
課題

- ①協会に未加入の旧友の会会員や患者さんへ
 どうかたらきかけるか。(パンフレットや
 会報は送付済み)
- ②交流会や月例会に出席できない方のために、
 どんな活動が望ましいか。まずは電話でコ
 ンタクトをとる予定。
- ③八鹿病院の近藤先生の講演で「音楽療法」
 の有用性を知り平成17年4月から有志によ
 るミニコンサートはこれまで10回開催し延
 353人参加。今後はこの一部を支部活動
 として展開し、病院訪問を柱に患者さんの
 癒しと交流と新会員拡大のための足がかり
 にしたい。
- ④「喀痰の吸引講習」を行い、ヘルパーさん
 の技術向上に協力したいと考えている。

徳島県支部

設立及び活動

徳島県支部事務局



平成16年6月20日。坂口労働大臣の時、徳島へ集会にお
 出での時。徳島駅ビル・クレメントホテルの一室で坂口
 大臣と面談させて頂きました。その時5項目の要望書を
 手渡しました。とても気さくなステキな大臣でとっさに
 色紙を渡し何かお願いしますと申しましたら「希望」坂
 口厚生労働大臣と書いて頂きました。

日本ALS協会設立20周年おめでとうござい
 ます。徳島県支部の設立ならびに現在の活動
 および問題点について報告させていただきます
 す。

設立のながれ

徳島県支部の設立は、平成12年6月4日にな
 ります。長尾氏(支部長)の呼びかけから、
 支部設立の動きが県内に広がりました。支部
 設立の動機としては、発症以来、ALSに対
 する不安、日常生活での問題点や悩みなど、
 身近な相談相手の必要性を感じて徳島県にも
 支部があれば…という気持ちからのものでした。
 設立の準備に関しては、まず県内の保健所、
 県庁の担当機関への相談からはじまり、現状
 の把握、情報の収集を行いました。また、支
 部設立に賛同いただける神経内科の先生の協
 力もいただき、支部への参加者を集めていき
 ました。

当然、支部設立に際して規約など事務的事
 項は、ALS本部をはじめ、既に活動されて
 いた各支部にも相談させて頂きました。
 設立直前には、会場の準備など諸準備に関
 しては、保健所、行政の方々のご協力を得て

すすめていきました。また、テレビ局、新聞社のメディアにも働きかけました。

これらの事を経て、患者・家族24名を含む総数90名の出席の設立総会を開催することができ現在の活動に至っています。

現在の活動状況

現在の支部の活動としては、6月に総会の開催、10月に定例会の開催と支部の定期会は、年2回の開催となっています。また定期会の開催の準備のため、2度の役員会の開催を行っています。年2回の定期会は、医学的なものから変革著しい医療、介護制度また、震災などの緊急時の対応などの講演会を行っています。講演の後、支部として一番大切にしているものが、患者、家族を中心とした親睦会の開催です。これは、支部設立の動機でもある身近な相談の時間です。この時間の確保は、設立以来できる限り多くの時間をとるようになっています。

また、年2回の支部の会報の発行を行っています。

不定期な活動としては、花見などの家族会、患者間の訪問などが行われています。

活動の成果

- (1) 行政への働きかけ
- ① 支部長、役員の行政訪問(県議会など)
- ② 2004年坂口厚生労働大臣来県時面会
などALSへの理解と支援体制の整備を社会へ求める。

(2) 支部間での交流

- ① 2002年高知県支部と合同で「ALS四国ブロック2002夏」を開催
- ② 2005年愛知県支部との交流会
などがあります。

(3) そのほか

地方紙の取材、記事連載やNHKの取材、テレビ放映、支部長の絵画展の開催がありました。

今後の問題点

支部設立以来、6年が経ちましたが支部運営に関して、なかなか多くの方の参加がえられないことが大きな問題だと感じています。支部の活動には、多くのマンパワーが必要であ

りまた、活動を維持していくうえでは、新しく・様々な分野・立場の方の参加が必要だと思います。この点をどう解決するかが現在の問題点です。また活動を維持していくため、「身の丈にあった活動」を忘れず継続していきたいと思っています。



菅代議士が四国88力所参りをしている時、家に近い7番礼所十楽寺の近くで菅代議士に5項目の要望書を手渡し、記念に写真を撮らせて頂きました。手に持っている封筒の中に要望書が入っています。

高知県支部 設立及び活動

高知県支部長

松岡宏昌



牧野植物園にて。支部長松岡宏昌さん。

平成3年、現高知大学医学部のご尽力に依り「ALSについて理解を深める会」がもたれ、池田久男先生の「ALSについて」の記念講演と篠原系美さんの「ALSと共に、8年目の春を迎えて」の体験発表は参加者の心を動かすものでありました。

講演が終わった後で篠原さんのALSの支部を結成したいとの強い希望をふまえ、支部結成に向けての準備に取り掛かることとなった。開催時の参加者は120名あまりで当日は日本ALS協会の松本茂会長にご出席頂きお祝いの言葉に感激しました。勿論、初代高知県支部長には篠原系美さんが選任されその後、数年にわたり活動の中心となりご活躍頂きました。

私がALS協会という団体を知ったのは2000年頃で交流会の会場には支部長の外、土佐清水市の滝本降司さんもおられ2人ともリクライニングの車椅子にもたれ頑張っている姿を見て心を打たれました。同行者に「すぐく集まっていますね」と聞いたところ、「発足当時は患者がもつと参加していた」との事でした。2002年、篠原さんから支部長を受け継いだ滝本さんが大分県に入院するので代わりにやってくれないかと言われ勿論



2005年
総会で
篠原系美さん。
支部設立より
療養呼吸器も
必要なく。

断りましたが、どうしても誘われ仕方なく引き受けました。責任のある仕事ですのでいい加減な事は出来ず懸命にやろうと自分に言い聞かせました。

現在は月に1度私の部屋で役員会を開き、活動状況などを報告しあい、そして月に1度市内の大きなスーパーマーケットでイエローキャンペーンをやっております。募金箱の様な物を持って、「この箱にレシートをいれて下さい」と呼びかけをするのです。買い上げ金額の1%が支部の利益になるので何ヶ月か貯めると少しまとまった金額になります。それをタオルや石鹸、生活用品に換えて患者宅に配るのです。人前に立ち、カンパのような行為をするのは、少し恥ずかしい気持はあるが、でもこれもふれあいの一つと考えれば生き甲斐と感じています。

最近気に掛かっている一つに、会員数減少の傾向があることです。今年も総会の日が近づいて来たが、私には支部長としての資格は荷が重く、年々集まって来る人の数が少なくなっているのに責任を感じています。何故人が集まらないか、考えてみると、残念ながら会員と積極的に接触する努力を怠っているからです。患者は協会に対して何を期待しているのか、それははつきり目に映り、形として残る物を望んでいるのです。

「私達ALS患者は、いつも誰かに頼ってなければ生きていけないので、内容の行き届いた病院に入院したい、心から信じ合えるホームヘルパーさんにめぐり合いたい、でも自力では探せないのです。」

私の考えは、理想論で現実性の無いものかも知れないが、患者さんの想いを汲み取って上げるには、役員同士協力しあい、ボランティアなど探してお世話したり積極的に行動する必要もあるのではないかと思うのです。

難しいのは承知しているが、介護事業所など設立し、しかし、利益を追求するのではなく、ヘルパーを派遣してサービスを提供するのも会員に喜ばれ、会員数減少を食い止める選択肢ではないかと思うのです。

福岡県支部 協会設立20周年によせて

福岡県支部長

古江和弘

日本ALS協会20周年おめでとうございます。ひと口に20年といっても様々なことがあったと思います。

日本ALS協会福岡県支部は今年で丁度半分の10周年を迎えますが、福岡県支部が発足した頃はまだ呼吸器は保険で対応出来ず在宅では呼吸器を自費で購入しなければならなかった。そのため多くの患者さんが呼吸器をつけるのを拒み亡くなられた。

しかし、まもなく日本ALS協会本部の人たちの働きかけで保険で対応出来るようになりました。

また意思伝達装置の給付なども日本ALS協会本部の働きかけで実現したと伺っています。

私達福岡県支部が誕生したのは1996年6月2日です。

それまでは九州厚生年金病院に掛かっている患者と家族が中心になりALS患者、家族の会を行っていました。

その当時九州厚生年金病院の理学療法士の方が熱心にお世話していただきました。2ヶ月に1回の割合で会合を行っていましたが、その時の会場にリハビリ室の一角を貸してくれました。



そんな中1994年10月2日に北九州市八幡西区の公民館に当時の松本会長と福岡事務局長さん達を迎え北九州地区の集いを開きました。

当時の福岡事務局長に県内のALS協会会員にも呼びかけて貰ったので県内の患者さんや家族を含め40名の参加者を迎えました。

その後松本会長が九州各地を回られて、それまでは日本ALS協会の支部がなかった九州に支部が次々に誕生しました。

まず、その年1994年10月に宮崎県支部が設立され、その次の年に大分県支部が出来さらにその次の年1996年6月福岡県支部の設立にこぎつけました。

その後1周年を迎えた福岡県支部の総会1997年6月に来福予定の福岡事務局長が身体の具合が悪くなったと連絡があり松岡さんは来られなかった。

その年の12月日本ALS協会初代事務局長の松岡幸雄さんは残念ながら他界されました。松岡さんは大変ALS協会の活動に熱心で各党の議員さん達から注目されていました。生前松岡さんから伺ったことですが保守系の議員さんから「松岡はアカじゃないか」と言われたそうです。

また赤旗しんぶんの人物紹介にも取り上げられ、ALS患者のために各地でコンサートを企画される松岡さんが紹介されていました。

また2代目の熊本事務局長に山口県支部の5周年の時伺いましたが、他の難病団体からALS協会は議員さん達に献金をしているのではないか、と言われたそうです。それほどALS協会は議員さん達に知られた存在だったでしょう。

福岡県支部は事務局が3回替わりました。

最初は総合病院にお願いしました。そこで働く医療ソーシャルワーカーの方や職員の方達が支部設立に関わって下さったこともありその病院にお願いしました。しかし2、3年の後その方達が転動になったりで事務局も他の所に替わらざるをえませんでした。

次にお願したのはALSに理解のある院長が居られる病院にお願いしました。

そこでは3年ほどお世話になりました。その後大分県支部の森尾孝志さんに北九州市在住の弟さんを紹介して貰い福岡県支部の事務局長に就任して貰い、我が家で事務局を引き受けました。

その後森尾孝志さんはALS患者の奥さんを残して亡くなりました。



しかし弟さんには引き続いて福岡県支部の事務局長を引き受けて貰っています。今後の福岡県支部の課題の一つは玉井理事から指摘された「支部の役員は少なくとも本部登録会員であること」ということです。

長崎県支部 設立及び活動

長崎県支部長
泉清隆



設立総会。

設立までの経緯

日本ALS協会長崎県支部は平成18年4月23日に設立され、その設立までの経緯は以下のとおりです。

〈平成17年3月〉

ALS患者やその関係者を対象にした1回目の「集い」を開催。

「ALS患者支援の会」を立ち上げてALS患者やその関係者を対象にした「集い」を開催し、それを通じて、「ALS患者やその家族にとつて、当事者同士で意見交換をすること」が、彼らの「生きる勇氣」につながる「ことがわかり、その「集い」を継続的に行うための組織体制について模索し始めた。

〈平成17年3月〉

2回目の「集い」を開催。

ここで、「組織的な支援を行う必要性」を説明し、今後、「日本ALS協会長崎県支部」という組織を立ち上げて活動していくことについて意見交換を行った。

〈平成17年7月〉

「日本ALS協会長崎県支部準備会」の第1回役員会の開催。

「ALS患者支援の会」の名称を「日本ALS協会長崎県支部準備会」に改め、第1回役員会を開催した。

この役員会には、「ALS患者やその家族を支援したい」という熱い思いを持った人たち約30人が出席し、今後、その人達を中心に、日本ALS協会長崎県支部の立ち上げに向けて努力していくこととなった。

※その後、関係医療機関や長崎県看護協会などの支援により、平成17年12月、日本ALS協会から「日本ALS協会長崎県支部設立の承認」をいただき、また、月1回の役員会を通じて、「集い」以外にALS患者やその家族の支援になることはないか」ということについても協議した。

〈平成18年4月23日〉

日本ALS協会長崎県支部設立総会の開催。

この設立総会には、220名の関係者が出席し、日本ALS協会長崎県支部は順調なスタートを切ることができた。

活動状況

設立元年に当たる今年度の活動予定は以下のとおりです。

【1】定例会の開催

毎月、ALS関係者を対象とした「定例会」を開催し、その中で、ケース検討会・パソコン研修会・コミュニケーション機器に関する勉強会・支援制度についての勉強会などを行い、ALS患者やその家族への情報提供を行って行くほか、支部の役員のスキルアップも目指していく。

【2】「集い」の開催

2ヶ月〜3ヶ月に1度、ALS患者やその家族の方を対象とした「集い」を開催する。
※既に4月に第1回目の「集い」を開催した。

【3】広報活動の促進

日本ALS協会長崎県支部の活動を長崎県内のALS関係者にお知らせしていくため、3ヶ月に1回「支部便り」を発行するとともに、ホームページを立ち上げてその内容を随時更新していく。

「ホームページ」

<http://www17.plala.or.jp/ALS-nagasaki/>

【1】その他の活動

毎月1回役員会を開催し、随時、ALS患者やその家族の支援について検討していく。

主な成果と課題

(1) 成果

「これまで身内だけで悩んでいた」という数人のALS患者の家族の方に対し、その悩み的一部分だけが、支援することができました。

(2) 課題

当支部では、まだ、長崎県内のALS患者の1割程度しか把握していないことから、より多くのALS患者やその家族の方に当支部の存在を知ってもらい、その方達が抱えている悩みを把握することが当面の課題です。

大分県支部
設立及び活動

大分県支部長

衛藤信彦



平成17年第11回総会。

平成7年11月26日大分県支部設立総会が大分県立病院3F講堂で開催され、遺族の方々と多くの医師、医療関係者、故松岡幸雄さんらの熱意に、患者・家族の方々の心が一つとなつて全国では番目、九州では宮崎県に次いで2番目の大分県支部が発足しました。

「種まき始め十余年 みごと咲きたる支部の花 実をつけるのはいつの日か 大きく育て皆の力で」支部を作りたいという遺族・患者・家族の長年にわたる念願でした。

初代本田支部長の熱い思い、「孤独で困窮している患者・家族へ手を差し伸べ、患者・医療機関・行政の三者が太い信頼関係を築いていくために、患者・家族自ら行動する」ということが大分県支部の原点であり、今もこの考えが脈々と引き継がれ、患者さんが主役で活動する患者会に育ってきました。

平成8年に厚生省のALS等療養環境整備推進会議で宮城県、山形県と大分県がそのモデル県として指定され、「ALSは普通の病気である。普通の病気は生活圏に密着した普通の病院でケアすべきである」という当支部の多くの方々の希望を生かして地域療養型を目指しました。人工呼吸器を装着した長期の在宅療養患者が他県に比べ多いと思います。

平成12年10月14日〜15日第5回JALS A 講習会・交流会を別府市の杉乃井ホテルで開催しました。「温泉に入ろう」をキャッチフレーズに、当時では人工呼吸器を装着した患者が温泉に入るなんて考えられなかったのではないのでしょうか。人浴介助や日常的でない突発事故への対応など、参加者の相互学習が行われたことも意義あることでした。

患者さんの勇気ある行動とサポートして下さった大勢の方々の熱意と同結力がこの大会を大成功に導いたと思います。患者の目に浮かぶ涙を見て、周りの人達に与えた感動は一生忘れることのできないものでした。

平成11年には公職選挙法の壁を乗り越えようと統一地方選挙に当時の本田支部長が人工呼吸器をつけ車椅子で投票、また翌年の衆議院選には8人の患者さんが投票、法の改正に大きな弾みをつけました。

平成17年支部設立10周年を迎え、九州ブロック懇談会を橋本操会長、海野理事・玉井理事と九州各県支部長他多くの方々のご出席を頂き和やかな雰囲気の中で開催しました。ここ2年前より月一回の音楽療法を患者・家族の主導型で、在宅患者持ち回りで開催しています。

患者さんの目から流れた一筋の涙に感動しボランティアで毎回宮崎県延岡市から来て頂いています井上直子先生に感謝一杯です。今後も大分県支部は患者・家族、介護者が主役の患者会であるとの理念を忘れずに、多くのボランティアさんのお借りして活動を続け、患者間の情報ネットワーク整備と支援の充実を図り、種々の問題解決を図っていく活動をしていきたいと念じています。



九州地区交流会。

熊本県支部

支えられて9年

熊本県支部長

甲斐哉



平成13年度第4回支部総会。

熊本県支部は1998年7月17日、熊本市のメルパルクホールで結成大会を開きました。大会は、大学病院、国立病院の先生方をはじめ、県の医療保健福祉の関係者、私の出身地である高森町の町長、議長はじめ職員と議員の皆さん、来賓として国会議員、知事、協会本部の熊本事務局長、各保健所の方々等、会場に入りきれないほどの多くの人々にお集まりいただき、私たち患者・家族は感謝の念でいっぱいでした。

当日の要項の表紙に、私はフリージアの花の絵に添えて「ひたすらに救助船を待ちわびる病に漂う果てしなき海で」と書きました。原因も治療法も全くわからない難病という荒海に投げ出された患者の気持ちをわかってほしかったのです。多くの人々に思いが通じ、支援の手が差し伸べられたことに私は「結成してよかった」と心からの感謝と展望を抱くことができました。

県南の錦町で呼吸器を着けて既に10年以上在宅療養を続けていた外山一さんがたまた人呼吸器装着患者としてご家族と共に参加していました。付き添っている奥様が吸引をする度に呼吸器のアラームの音が会場内に響き参加者の注目を集めました。



支部結成大会。

翌年、国立再春荘病院で開かれた1周年総会には隣県支部からの参加も含めて7名もの呼吸器を着けた患者の参加があり多くの人を驚かせました。ボランテアで参加していただいた若い人たちの活躍もめざましいものでした。

正直に言つて、結成はしたもののこれからの継続的運営に不安を感じていた私でしたが、思いがけない盛会に胸をなでおろすことができました。これは副支部長や事務局長をはじめ役員みなさんのご努力の賜物にほかありません。また私の主治医今村先生のご配慮で再

春荘病院のホールをお借りできたのもたいへんありがたいことでした。当日は会場に救急コーナーまで特設していただき安心した会に参加することができました。

熊本県支部は先輩支部である隣の大分、宮崎、福岡の三県に支えられて成長してきました。それに鹿児島、長崎の両県が加わったことはたいへん心強いことです。支部総会の折にお会いできることで貴重な情報の交換と元気を分かち合うことができます。福岡県支部の故山口進一さんにはお元気なころ、呼吸器をつけて講演をいただき参加者に強い印象と多大の感動を与えたことが忘れられません。

これまで遠路、熊本まで足を運んでいただいた松本茂前会長、橋本会長、川上副会長、海野理事、近畿ブロックの水町さん、豊浦さん、西村さん、新潟の若林さん、その他多くみなさんに支えられて支部の今日があることに心からの感謝を捧げて終わりといいたします。

宮崎県支部

設立及び活動について

宮崎県支部長

平山真喜男



1994年7月19日、国立南九州病院にて初めての訪問。

協会設立20年目を迎えることができ、感謝無量です。誠におめでとうございます。これまでALS患者を愛し、一途に支援して来られた医療・福祉・保健専門職の皆様をはじめ一般関係者の皆様に心から厚く感謝申し上げます。宮崎県支部設立及び活動を簡略に記します。

設立までの経過

上の写真は、私(左端)が初めて同じ病気の患者さんとお会いした時。私の横に車椅子に乗っている方が木脇正敏さん。昨年、闘病生活30年を迎えられた私の尊愛する先輩です。訪問を終え、帰りの車中で私はこれまでの自分勝手な生き方に反省をした。この時を境に、支部設立への意欲が沸いて来た。すぐに協会本部に連絡。松岡幸雄さんと初めてお話しした。「ALS患者のための支部を作りたい!どうかご協力をお願いしたい!」すると松岡さんは、「一緒に支部設立に頑張りましたよ!」と言われた。希望の光が見えて来た。なぜ支部を設立しようと思ったのか。聖書の一節に、「だれでも目で見ていることを、どうしてさらに望むのでしょうか。もしまだ見ていないも

のを望んでいるのなら、私たちは、忍耐をもって熱心に待ちます。御霊も同じようにして、

弱い私たちを助けてください。私たちは、どのように祈ったらよいかわからないのです

が、御霊ご自身が言いようもない深いうめきによつて、私たちのためにとりなしをしてくださいます。」とあり、私はALSの告知を

受けた時、「このまま絶望のどん底に落ち込んでしまうのでは…」と思いました。「しかし、主は『わたしの恵みは、あなたに十分である。

』というの、わたしの力は、弱さのうちに完全に現われるからである。』と言われたので

です。ですから、私は、キリストの力が私をおおうために、むしろ大いに喜んで私の弱さを誇りましょう。」(コリント人への手紙第2、

12月9日)と思つた。そして1994年10月9日、宮崎県支部が設立されました。

活動状況

支部の活動としては①患者訪問、②患者・家族の集い、③啓発活動(講演、街頭キャンペーン等)を重視に行っています。また、これまで3回のチャリティコンサートを開催。

会場には、1300人が訪れ、最後に私の

愛する賛美歌「平和はじめて知った」を全員で唄いました。感謝と感動の一日でした。

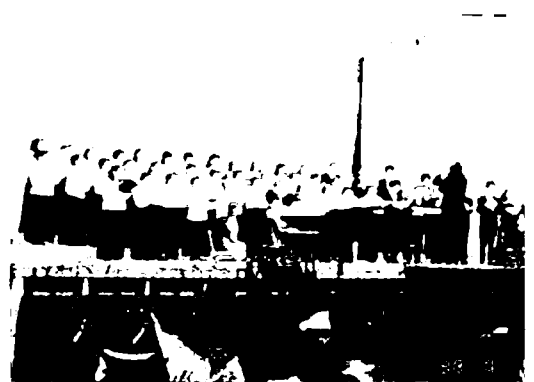
主な成果と課題

成果はこれといつてありませんが、街頭キャンペーンを設立2年後から毎年開催し、県民に、ALSを啓発できていると信じています。また、ALS等難病患者への医療・福祉・保健従事者のご支援とご協力を賜るべく日々努めています。

今般の政府は、難病患者など弱者に負担を強いる独裁政権となっております。こんな日本に誰がしたのでしょうか。航空機一機の費用を、もつと福祉に使うことが出来ないのでしょうか。

故人、松岡幸雄さんは、「道路や立派な建物を造つてもどうなるのでしょうか。我が国は人間の生命を守ることに重視すべきです。」また、初代会長で在られた川口武久さんの「しんぼう」にこう記されている。「難病の 我に友あり支えあり 先人の友 後人の友」

どんなに厳しい時代になつても私たち宮崎県支部は「自分がして欲しいと思うことを、



ご遺族の井料敬さんのご家族のご協力で、1998年10月9日に小林市で開催されたALSチャリティコンサートの一場面です。

相手にしてあげなさい。受けるより与えなさい。自分を愛するよう、隣人を愛しなさい。」をモットーに支部活動に努めてゆきたいと思ひます。どれをとつても、私にできるものはありませんが、私には「祈る」ことができます。難病ALSが完治する時が来ますように、皆様のご健勝と平安を心からお祈りいたします。

【ホームページ】

<http://www.12dion.ne.jp/~makho/>

鹿児島県支部 協会設立20周年によせて

鹿児島県支部事務局長
里中利恵



早いもので私たちが全国33番目の支部として発足して2年が過ぎました。この間様々なことで全国の先輩方に助けていただきました。20年前、故松岡事務局長が協会を発足してくださったこと、そしてたくさんの先輩方の力で今日のALS協会やALS患者・家族の療養環境を築いてくださった事に改めて深く感謝いたします。

残念ながら、この20年周年という記念すべき年に障害者自立支援法がスタートしました。ALSを対象とした重度訪問介護、重度障害者等包括支援や各種加算はありながらも介護保険とほぼ同様の原則1割負担(定率負担)が導入されました。6年前の介護保険導入に続くこの障害者自立支援法、そして数年後の介護保険と自立支援法統合の動きは、これまで諸先輩方が身を絞る思いで築いてきてくださったものを一気に取り崩していく感があります。

そんな情勢の中、諸先輩方の後をしつかり引き継いでいかなければならない私たちがですが、まだまだできることが少ないことが現実で切ないところです。

特に治療法という私たちにはどうしようもない分野においては、患者さんやご家族と一

緒に涙を流すことしかできません。

また、「お金を払って協会員のメリットはどこにあるの?」と厳しい意見を受け止めながらも「未熟であっても相談するところがあるの?」と何もないのでは違います。と支部設立を悩んでいる時言っていた言葉に励みに、患者や家族、専門職をはじめ、応援して下さる方々と一歩一歩歩んで行くしかありません!

まだまだ力のない支部ではありますが、小さな幸せを大きく膨らませられる療養・介護生活を送れるように、また、究極の選択である「呼吸器の装着」についても、しっかりと情報を伝え、どちらの選択をしてもサポートをしていくことをお誓いして文を締めくくらせていただきたいと思います。