

# 活動・問題・将来のビジョン

協会発足以来、いくつかの大きな問題をかかえました。それを解決すべく運動をしてきました。その経過を当事者に語って頂きました。

## 患者の投票権獲得運動 国賠訴訟を中心として

新谷謙一（訴訟代理人弁護士）

旧公職選挙法のもとでは、一部のALS、患者さんのように、投票所に行くことも投票用紙に自書することもできない人は、選挙で投票することができませんでした。憲法で保障された参政権を奪われていたのです。第一東京弁護士会は、この問題を重視し、当時のALS協会事務局長であった松岡さんを招いて勉強会を開いたり（このとき松岡さんは病を押して熱弁をふるわれました）、患者さんの自宅に何ってお話を聞いたりして実態の把握に努めました。その上で自治大臣に対し、郵便による代筆投票制度を導入するなどして人権侵害を是正するよう勧告しましたが、法改正の動きはありませんでした。

そこで、平成12年に、ALSの患者さんである賀来寛孝さん、笹川彰さん、村山芳子さんが原告となり、国の責任を追及するために国家賠償請求訴訟を東京地方裁判所に提起しました。

原告らの主張の柱は、すべての国民が投票できるような法制度を国が作らなかつたことか憲法に違反するという立法不作為の違憲性でした。しかし、この理論を認めた判例は極めて少なく、勝訴の見込みについては悲観的にならざるを得ませんでした。

特定の思想を禁止する法律を制定した場合のように、国の作為が人権侵害にあたる場合には違憲判断は比較的容易です。しかし、実現するには具体的な法律の制定が必要な人権の場合、どのような法律を制定するかは原則として国会の裁量の範囲内であり、仮に国会の判断が不当であるとしても、その是正は主権者たる国民が選挙等を通じて国会をコントロールする方法によりなされるべきであるというのがそれまでの判例の基本的立場でした。この種の法律が憲法の想定する基準を満たすかどうかについては様々な観点から検討を加えて判断しなければならず、制度上

国会にはその判断能力があるが裁判所にはない、国民に選ばれたわけではない裁判官は国民に選ばれた国会議員の判断を尊重すべきである」という考え方が根底にあります。被告国も、どのような選挙制度を採用するかは国会の裁量に属するとして上で、郵便による代筆投票制度は不正行為を誘発する恐れがあるから採用しえないと主張しました。

しかし、この考え方は選挙を通じて国民が国会をコントロールするシステムが正常に機能していることを前提としており、選挙権自体が侵害されてこのシステムが正常に機能していない場合には妥当しないはずです。原告

らはこの点を強調するとともに、国が指摘する弊害も他の方法によつて回避できると反論しました。

平成14年11月、裁判所は、国会の不作為は未だ違法とはいえないとして賠償請求自体は棄却しましたが、原告らが選挙権を行使できないような投票制度が設けられていなかったことは違憲の状態であったと認定する画期的な判決を言い渡しました。

弁護団は直ちに判決書の写しを全国会議員に郵送するなどして法改正を働きかけました。マスコミも私達の主張を好意的に伝えてくれました。その結果、判決からわずか半年

後に公職選挙法が改正され、郵便による代筆投票制度が認められることになったのです。

患者さんの声が裁判所や国会を動かしたのです。歴史に残る人権活動だと言っても過言ではないでしょう。



# 患者の生存権と 家族の生活権を賭けた 吸引問題

理事・吸引問題解決促進委員会  
海野幸太郎

【図1】

内容		協会内活動		協会対外活動		国の動き	
平成14年3月	第1回吸引委員会 (3/3)						
4月							
5月	第2回吸引委員会 (5/26)						
6月							
7月	第3回吸引委員会 (7/13)	署名活動 (7/20グローバルパーティ)					
8月	第4回吸引委員会 (8/24)	署名活動、厚労省面談 (8/2)					
9月	第5回吸引委員会 (10/27)	吸引シンポジウム (9/22仙台)					参議院坂口大臣検討発言
10月							
11月		大臣陳情 (11/12)					
12月	第6回吸引委員会 (12/8)						
平成15年1月							
2月	第7回吸引委員会 (2/15)						第1・2・3回分科会
3月		関係者の交流会 (3/5東京)					第4・5回分科会
4月		分科会へ意見・要望書 (4/4)					第6・7回分科会
5月		大臣へ要望書 (5/19)					最終回第8回 (5/13)
6月							報告書 (6/9)
7月	第8回吸引委員会 (7/19)						都道府県通知 (7/17)

本委員会は、平成14年（2002年）1月の理事會にて承認された委員会です。

吸引「問題」とついている以上、誰にとつて、何が、どのように問題なのでしょう。

在宅や施設の場合で常時吸引を必要とする私達にとって、吸引は日常生活を送るために必

要不可欠な行為です。しかし、当時、在宅や

施設の場合においては、医師・看護師以外の者が吸引行為を行うことは医師法17条と保健師

助産師看護師法5条により許されておりませんでした。そのため、在宅の場合、患者宅に

訪問介護員が来ても吸引ができないため、家



- ※1 日本ALS協会実施「介護保険実施に伴う在宅療養実態調査」平成12年9月。有効回答数434名(内、吸引等実施患者273名)在宅療養回答者の62.9%。「利用していない」11名(4%)。「月1〜2回」2名(0.7%)。「週1〜3回」65名(60.5%)。「週4〜6回」84名(30.8%)。「週7回以上」8名(2.9%)。「不明」3名(1.1%)。
- ※2 人工呼吸器をつけた子の親の会、VPO日本せきずい基金、全国低肺機能者団体協議会、SMA家族の会事務局、頭部外傷や病気による後遺症を持つ若者と家族の会。
- ※3 坂口大臣「桜の花の咲く頃には…」結果を出す約束。(左写真)

族等が行わなければならない現実がありました。常時吸引を必要とする患者にとつては一日24時間365日、吸引をできる誰かが側にいる必要性があります。在宅の場で吸引が許容されていた「訪問看護」がありました。毎日・複数回訪問可能なところは極めて少ない状況でもありました。(※1)吸引できるはずの訪問看護師も毎日来ることは難しく、且つ訪問介護員が吸引できないために、ALSとともに生きたいと思つた方も吸引を含めた療養環境の不整備のために人工呼吸器装着を断念する方が後を絶ちませんでした。つまり、吸引問題とは、患者にとつては生存権が、家族にとつては生活権が脅かされる問題だったのです。

その現状を打破し、患者の生存権と家族の生活権を守るために、つまり、生きたい人が生きることができるよう、家族も日常生活を送ることができるように、橋本会長(当時副会長)を委員長に委員会が立ち上がりました。ここに大きな意義がありました。この委員会の発起人は橋本会長、つまり患者自身で立ち上がり自ら主体的に動きだしたのです。誰のために、何をどのように解決すべきか、戦略・戦術も含めて各方面の方のご協力を得

ながら議論を重ねてきました。

【図1】にあるとおり、平成14年3月から協会内で打ち合わせを重ねてきました。同時に、対外活動として、なぜ私たちが吸引問題の解決を訴えているのかを社会に理解してもらうための行動も行ってきました。その中の大きな動きの一つが平成14年7月から8月にかけて行つた署名活動でした。当協会および関係団体(※2)の協力のもと全国の方から約1万8千名の方に署名をいただきました。数多くの方の尊い署名とともにその想いも私たちのところには沢山届いてきました。

平成14年10月には、第155回臨時国会参議院決算委員会にて民主党谷博之議員が「ヘルパーの吸引を一定の研修を前提に認めることができないか」との質疑を行い、坂口力厚生労働大臣(当時)は「そのような検討をする時期に来ていると思う」との発言を引き出しました。

関係者のご尽力により、平成14年11月12日には、衆議院第一議員会館第一会議室にて坂口力厚生労働大臣(当時)と私たちの直接面談が実現(※3)しました。その場で、松本名誉会長(当時会長)から全国からの署名を手渡すとともに「ALS等の吸引を必要とす

る患者に医師の指導をうけたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください」との要望を行いました。そして、その手渡しを行ったその場で、坂口力厚生労働大臣(当時)より「吸引問題の検討会を設け、春までに決着をつけたい。」との返答があった。全国の数多くの方のご理解とご協力で得ることのできた意義ある返答であった。その

返答をもとに厚生労働省医政局医事課に平成15年2月「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」が設置され有識者による議論が行われた。平成15年2月から5月にかけて計8回の分科会が開催され、一定条件の下、家族以外の者による吸引を許容する報告書が平成15年6月9日に取りまとめられた。分科会により取りまとめられた報告書を受けて、平成15年7月17日に厚生労働省医政局長名で通知(医政発第0-17001号)が各都道府県知事に発出された。

この通知に問題点もあった。私たちが要望した対象は「吸引を必要とする患者」であったが、厚生労働省は「ALS」と限定した。場所についても在宅・施設等の「日常生活の場」と要望したが「在宅」と限定した。私たちは

要望を広義に行ってきたが、結果は狭義なものとなってしまった。日常生活の場で吸引を必要とする方にとって、狭義な結論に落胆と怒りは隠せない状況であった。

そして、この狭義な通知が発出された各現場においても混乱があった。地方自治体によつては、報告書内にある「業務として位置づけない」との文言について独自解釈をし、「業務として位置づけない」と明記されているので家族以外の者が吸引することは認めないとした地域さえもあった。また、介護事業所責任者や訪問介護員が吸引を拒否するケースや、指導役である医師・看護師が指導を拒否するケースもあった。

そこで、前述の課題を検討する場として平成16年5月31日、厚生労働省医政局医事課に「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」が設置された。検討内容は、(一) ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法律学的整理と(二) 養護学校における医療ニーズの高い児童生徒に対するケア(①たんの吸引、②経管栄養、③自己導尿の補助)に関する医学的・法律学的整理であった。平成16年5月から7月にかけて5回の研

究会が開催され、平成16年9月17日に「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」が行われ、非医療関係者の教員による「たんの吸引」「経管栄養」「導尿」が許容される報告書が取り纏められた。それを受けて平成16年10月20日に厚生労働省医政局長名で通知(医政発第1020008号)が各都道府県知事に発出され、更にその通知により平成16年10月22日に文部科学省初等中等教育局長名で通知(16国文科初第43号)が各都道府県教育委員会教育長・各指定都市教育委員会教育長・附属盲・聾・養護学校を置く各国立大学法人学長・関係都道府県知事に発出された。

また、平成16年11月から平成17年2月にかけて5回の研究会が開催され、平成17年3月10日に「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ」が行われ、一定条件の下、在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対する家族以外の者による吸引が許容される報告書が取り纏められた。平成17年3月24日に厚生労働省医政局長名で通知(医政発第324006号)が各都道府県知事に発出された。

このようにして現時点に至る経緯の中で、数多くの方のご尽力により、定条件の下ではあるが公的に家族以外の者の吸引が容認されたことは、大変大きな意義があった。それは、当事者が主体的に動き出したことによつて、国をも動かしたことである。社会構造・医療環境の変化、医療機器・福祉機器等の改善で療養環境は変化している。その変化には問題も生じてくる。それらについて、改善必要と思つたことを改善案も含めて主体的に発信できる私達でなければならぬ。社会保障の見直しが急務になっている現在、このような変化に伴う問題に対応できないければ、患者の生存権と家族の生活権を守ることができない。

家族以外の者に吸引が容認されたことで、目的は達成できましたかと聞かれれば、それは未完と

応えることができるであろう。たしかに、一定条件下で家族以外の者が吸引をできるようになったという点に関しては、私たちの目的を達成するための「手段」は確保できた。と評価はできる。しかし、その手段であるはずの吸引ができる介護事業所の数や質も含め、

「患者の生存権と家族の生活権」を守るといふ目的に対して、解決「手段」の一つである吸引容認が確保できた段階であり、まだ様々な課題が残っている。現状に安泰することなく問題をしっかりと捉えて発信していきたい。

## 呼吸器付けた患者らの介護



なせ、ホームヘルパーにたんの吸引を認めないのか。そんな不満の雨が人工呼吸器を付けた患者や家族らの間で強まっている。厚生労働省は「医療行為」に当たるとしてヘルパーによる吸引を認めておらず、介護保険導入後も家族の介護負担が減らないのが実情。家族らは十月中にも約十七万人分の署名を国に提出、見直しを迫る。

# ヘルパーに「吸引」認めて

## へるぱーに「吸引」認めて

茨城県の会社員、海野し、たんやつばを吸い出す作業で家族が交代で行き詰まっていた。幸太郎さん(34)の父、信さん(64)は十年ほど前、全身の筋肉が動かなくなる難病、ALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症。二十四時間介護の目も離せない。呼吸器を付けたまま在宅で療養生活を送る。厚労省が医師や看護士を一時休職して介護、家族以外に吸引を認めないのは、「吸引は医療行為」の中心はヘルパーの補助業務に該当し、一回、多いときには二十分間隔。吸引器の挿入は行っていない」という判断が根拠。海野さん

んが今年七月、同じ境遇だと憤る。の家族に実情を聞いたところ、「短時間でもヘルパーに任せたい」と訴える。民間の医療・福祉のシンクタンク「ヘルスケア総合政策研究所」が昨年実施した調査によると、実際に「吸引」をしたヘルパーに理由を聞いたところ「家族の依頼」(約四五%)がトップ。「見直しを求めたい」と訴える。折田さんが事務局長を務める「親の会」なども、見直しを求めたいと訴えている。折田さんが事務局長を務める「親の会」なども、見直しを求めたいと訴えている。

(2002年10月6日・日本経済新聞)

# 1996年採択 10年後のビジョンの 到達状況と今後の課題

事務局長

金沢公明

今年には協会設立20周年の節目の年であり、横浜での国際会議開催期間中に記念式典が予定されており、また理事会を中心にこれまでの20年の歩みを振り返り、今後の協会の在り方やビジョンについて検討が進められていきます。

総括に当たっては協会設立10周年の1996年4月の総会において採択された「日本ALS協会・10年後のビジョン」(JALSA 38号掲載)にどこまで到達したのか、なにが課題なのか明らかにしていくことが必要と思われます。今後の20年の総括と今後のビジョンを策定していくたき台として述べたいと思います。

## 日本ALS協会・10年後のビジョン

### 【基本姿勢】

ALSの克服と、患者が人間としての尊厳を全うできる社会の実現を目指して、我々は自ら問題解決に立ち向う

### 【ビジョン】

#### ①法人化の実現

(社会的に確固とした地歩を築く)

#### ②組織の充実強化

(本部専従スタッフ数名を置き機能充実、全都道府県に支部設置し、その下に地区連絡会を置く、会員1万人、賛助企業団体100)

#### ③医療・介護ネットワークの構築

(地域の医療機関、保健所、訪問看護センター、在宅介護支援センターと連携し、入院・在宅を問わず、患者・家族のニーズに答えられる体制を築く)

#### ④介護ボランティアの派遣

(全国各地で介護ボランティアを養成し、人的支援を行う)

#### ⑤ALS基金の充実発展

(年間拠出金総額5000万円、研究奨励2000万円、機器購入・介護人派遣2500万円、研修会開催500万円)

#### ⑥療護施設、中間施設(ショートステイ)の運営

(全国数か所に長期療養のための施設、小規模なショートステイ施設を設け、協会自ら施設運営を行う)

#### ⑦ALSデータバンクの構築

(各国のALSに関するあらゆる情報を収集し、医療・保健関係者、患者・家族に最新情報を提供する)

## ⑧ A.L.S.月間(週間)の実現

(世界各国の運動と連携して5月を国際A.L.S.啓発月間とし、講演、催し等を開催する)

基本姿勢の前半に言われていることは協会設立時の目的の一つですが「我々は自ら問題解決に立ち向う」という表現は10年の実践を通して、「国や行政に頼つたり陳情するだけでは限界があり、協会自らが問題解決をしていく姿勢が必要」との認識が示されています。そのことは④⑤⑥の協会事業実施に示されており、そのために①と②が必要であると提起されています。

ビジョンは10年後の協会のあるべき姿を提示したものでした。

新たに強調されていた協会による介護人の育成・派遣および施設の運営はその後の検討で協会の力量から直接運営までは踏み込まず、積極的に関与し支援する姿勢で取り組んできました。2000年の介護保険適用や2003年の障害者支援費による訪問介護制度が適用されるなかで、少数ですが都市圏での患者・家族や会員による介護事業所の運営や介護人育成が取組まれ、拡大の傾向が見ら

れます。協会としてはJ.A.L.S.A.講習会の開催等での介護人育成や介護事業所の紹介を行うことに留めた取組みになっています。

また協会による施設の運営についても医療・福祉専門家によるケアハウスや身体障害者療護施設A.L.S.居室の運営、長期療養病棟拡充に協力し、必要な支援を国に要請する取り組みに留めています。

官から民へ、病院から在宅へのシフトが進められているなかで今後、協会としてA.L.S.介護人派遣事業所との緊密な関係を築きネットワークを推進し、新しい患者・家族への介護人派遣情報が提供できるような取組みが当面、求められています。A.L.S.患者が利用できるショートステイや療養施設に関しても支部との連携を強めて活用できる施設を拡充していくことが当面の課題と言えます。

協会自身が介護事業所や療養施設の運営に踏み出すかどうかは、そのノウハウをもった人材と資金確保や法人格取得が必要であり、十分な検討が必要です。

組織の充実強化については事務局専従スタッフは3人体制になり、機能は充実してきましたが、事務局長が非常勤であり、常勤可能な人材確保とその体制作りが課題です。支

部については現在35支部(1ブロック含む)

まで組織化され、まだ沖縄、佐賀、鳥取、愛媛、香川、富山が未組織であり、近畿ブロック(2府5県)もまだ県単位での組織化が課題として残されています。また支部の一部で役員の後継等で運営が困難になり組織活動の停止や停滞が生じており支援が必要になっています。会員数は2005年3月末で6100名(患者・家族1800名)、145団体になっています。

法人化については1999年総会において社団法人を前提とした会則改正を行い、厚生労働省に申請をしましたが、公益法人の改革検討が進められるなか、認可までには到りませんでした。今年の通常国会において公益法人制度改革法案が可決され2008年度施行となりました。その法律によると社団法人格取得は容易になるものの税優遇税制措置が受けられる公益社団法人は厚生労働省の管轄から離れ、内閣府に設置される公益等認定委員会と判断されるようになっていきます。そのため協会の申請は白紙状態に戻されました。法人格は事業助成金やA.L.S.基金寄附集めと社会的信頼を増すために必要性がありますが、そのための業務負荷の増大、体制の整備等の



負担が生じます。

今後の協会の在り方検討と合わせて再度、メリット、デメリットの見直し検討と、任意団体継続の選択肢を含めたNPO法人、社団法人等の種類の選択についての検討が必要で、そのために今期、検討委員会を設置して検討が進められています。

医療・介護ネットワークの構築に関しては1998年より厚生労働省により重症難病患者入院施設確保事業や難病患者地域支援ネットワークが継続して取組まれてきており、2000年4月からは介護保険による訪

問介護等の適用、2003年4月からの障害者支援費制度と難病支援相談センターの設置開始、2006年10月からの障害者自立支援法施行など都道府県、自治体において療養支援体制の整備が進められています。

入院・在宅を問わず、ALS患者・家族のニーズに答えられるネットワーク体制を築くには本部の国への働きかけと合わせて当事者団体である支部の積極的な参画・連携が不可欠であり、その方面での支部活動の取組み強化が望まれています。

ALS基金に関しては1996年当時より

基金総額は約8000万円で研究奨励金額も400〜500万円で推移しており、基金を充実発展させるには継続的な募金イベント開催ができるスタッフ体制や寄附免税が受けられる法人格取得などの整備が必要です。



クレヨン画：佐藤力子さん（岩手県）の足でかいた作品

# 日本ALS協会の歩み

\*1  
 【1985/11 発足のきっかけ】  
 松山市のペテル病院で闘病生活をしていた川口武久氏と彼の闘病記を出版することになった静山社社長の松岡幸雄氏が出会いました。お互いの情熱から、1985年11月松山市で発足準備会が開催されました。このとき、闘病記「しんぼう」を読み、感動した神経内科の大御所である椿忠雄先生もご自分の病をおして、参加いただき、全国の先生方に協力の呼びかけをしてくださいました。

協会設立のきっかけとなった川口武久著「しんぼう」。



松山市のペテル病院での発足準備会。



在りし日の初代会長の川口武久氏。



年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
1985	11	23			
1984	2	15			患者川口武久氏と松岡幸雄氏が出会う
1983	7	24			川口氏機関誌アミトロス第1号発行
					川口氏全国各地訪問
					協会結成準備会・松山(*1)

《協会発足》				協会内		支部設立		対外活動・出来事	
年	月	日							
1986	4	20	日本ALS協会設立総会（*2） 会長／川口武久氏、事務局長／松岡幸雄氏、 事務局／新宿区静山社内						
1986	4	29						筋無力症の全国集會に出席	
1986	5	6	機関誌「JALSA」創刊（*3）					川口会長、今井厚生大臣を訪問（*16）	
1986	6	28		秋田県支部 （*4）	神経内科治療学会でALS取り上げられる				
1986	9	1	「ケアブック」作成準備開始（*5）		八瀬先生サンフランシスコのALS患者家族会に出席				
1986	10	10			国立精神神経センター開設				
1986	12	10	アンケート（発症前の兆候等について）		全国難病団体連絡協議会に加盟				
1987	4	10	設立記念文集「いのち燃やさん」刊行（*6）		この時期鈴木光枝氏（劇団文化座）佐々木愛氏ら文集の紹介、嘆願書の署名運動を支援				
1987	5	25			長期療養施設の設置を厚生省に要望				
1987	7	7	松本茂氏会長就任、川口氏名誉会長へ		松本会長厚生省を訪問				
1987	7	28			第一東京弁護士会人権擁護委員会に闘病状況を説明				
1987	9	29			長期療養施設の設置につき、全難連と厚生省話し合いはじまる				
1987	10	10		新潟県支部					
1987	10	11		千葉県支部					
1987	10	20			樫忠雄先生（協会設立に尽力）逝去（*22）				
1987	10	23			斎藤十朗厚生大臣を訪ね嘆願書提出				
1987	10	29	アンケート（患者家族への闘病調査）		国際ALS会議（京都市）に協会として参加				
1988	3	3			第一東京弁護士会人権擁護委員会「筋萎縮性側索硬化症（ALS）について」調査報告と提言」をまとめ各方面に配布（*7）				

JALS A設立号と69号。



上…設立総会で初代会長になった川口武久氏。  
(右は弟の川口和夫氏)  
下…設立総会での椿忠雄先生。

\*2  
【1986/4 設立総会】  
椿先生、八瀬善郎教授、川口氏、松岡氏、荒川氏（現協会相談役）等が世話人会を結成して、会設立の準備を進め、全国組織として「日本ALS協会」が4月20日東京の戸山サンライズで、患者・家族、医師、専門職等3百数十名を集めて発足しました。会員数は690名余での出発でした。設立発起人は26名。主な方たちは、椿忠雄先生、里吉栄二郎先生、祖父江逸郎先生、豊倉康夫先生、八瀬善郎先生、高橋和郎先生、田代邦雄先生他（順不同）。

\*3  
【1986/5 機関誌「JALS A」創刊】  
全国組織はできたものの患者さんがお互いの闘病状況や病気に関する最新情報を交換しあえる場をつくらなければならぬ。そんな気持ちから機関誌「JALS A」は設立後直ぐ準備に入り、2ヶ月後に発刊されました。最初の号は「設立総会報告号」でした。この20年で69号（創刊号入れて70冊）を数えました。今後とも会員同士の絆を担うものとして頑張っていきたいと思います。

\*4  
【1986/6 支部設立第1号 秋田県支部設立】  
全国規模の会ができたといってもまだALSについての認識が薄く、まずお互いどんな闘病生活をしているのか、さっぱりわかりませんでした。そこで、協会としては各県に支部をつくり、近隣の患者さん同志との交流がすすめられるように行動を開始しました。その動きに応じて協会設立の2ヶ月後には秋田県に第1号の支部が設立されました。それから新潟県、千葉県など続々と支部が設立されていきました。今では、34県＋1ブロック（近畿2府5県）の35支部を数えることになり、あと沖縄県等6県にまだ支部ができていないこととなります。  
《未組織》 富山・鳥取・佐賀・香川・愛媛・沖縄

下右上…手押して24時間の呼吸補助をしている小森さん。  
下右下…「秋田の集い」が全国初の県支部設立に。  
下中上…新潟県支部設立の為の準備会。  
下中下…千葉県支部設立総会での竹内支部長挨拶。  
下左上…埼玉県支部の設立総会。



年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
1992	12	6		栃木県支部	国際ALS/MND協会同盟結成。幹事国となる(*10)
1992	11	4			
1992	10	7	JALSA基金設立の集い(如水会館)		
1991	10	27		高知県支部	
1991	10	20			国際会議に出席
1991	9		人工呼吸器12ヶ所の病院に寄贈		
1991	7	20	JALSA基金設立準備会発足(*9)		
1991	5	29			ケア会議(アメリカ)に出席
1990	12	25	「ケアブック」第1号発行		
1990	11	11		福井県支部	
1990	10		闘病記「照る日かける日」発行(*6)		
1990	9				ホーキング博士来日講演
1990	6	8			津島雄二厚生大臣に陳情書提出
1990	5		人工呼吸器貸し出し事業開始(*8)	岡山県支部	
1990	4	29			
1990	4				意思伝達装置が日常生活用具に入る
1989	11	5			医療法改正問題で厚生省を再三訪問
1989	10				ALS患者受診状況調査(協会主催)まとまる
1989	10	14	「難病を考える集い」(松山市)		
1989	6	15			全難連、厚生省に研究費用増額、療養施設増などを請願
1989	5		ノリス博士(ALSの世界的権威)を迎え集会(横浜)		
1988	12				全難連実施の全国患者受診状況調査に協力
1988	11		独自の年賀はがき作成		
1988	9	11		近畿ブロック	
1988	7	17	「神経・筋難病を考える集い」(松山市)		
1988	5	11			藤本厚生大臣に請願書提出
1988	5	10			小淵恵三官房長官に陳情書提出

\*5

【1986/9 ケアブック作成はじまる】

患者さん同志の交流が深まるとそれぞれ苦心された貴重な介護方法などがわかってきました。このため、それらの体験なども踏まえて一冊の本にまとめようということで、ケアブックの作成準備がはじまりました。1986年9月のことでした。当初は外国の翻訳も検討されましたが、我が国独自の物を作成する事になり、これには、きちんとした専門的なことも必要のため、医師、看護婦（当時）、専門職の方々がボランティアで最高のケア方法を選択するべく執筆いただきました。この本は実際に介護面で役立てていただけるように、図版を数多く入れ分りやすく解説しています。これは、その後、新たに発病された患者・家族の「バイブル」的存在となってきました。より良いものへとという熱意で2000年には改訂版、2005年には「新ALSケアブック」と進化してきています。多くの介護関係の専門職の方々からもご好評いただいています。



初の文集「いのち燃やさん」と海外版の文集「照る日かげる日」。

\*6

【1987/4 設立記念文集「いのち燃やさん」刊行】

協会設立の報道がされたため、全国各地でALS患者さんが名乗りを挙げてくれました。それまでは、ALSは難病とされているので保健所への登録はされているのですがプライバシーの問題があり、協会といえども教えてもらうことはできませんでした。名乗りをあげてくれた患者さんたちはいろいろ言いたいことが山ほどありました。それでは、ということとで皆さんに呼びかけました。それが「いのち燃やさん」です。これをきっかけに患者さんが闘病生活のこと、歩んできた人生など手足が動かなくなっても頭は普通の人とかわりないため手記にして出版する人が続々と出てまいりました。今回20周年にあたり、調査しただけでも100冊を超える出版が確認できました。海外でも同じようにアメリカのオリバーさん（患者家族）の呼びかけで患者・遺族・医療関係者の手記を集めたものが「照る日かげる日」として1991年5月に出版されました。これは、協会新潟県支部の若林佑子さんの大変なご尽力で翻訳され出版されました。



岡村勲先生（左から2人目）と松本茂氏（左端）と妻のいさん。（右端）

\*7

【1987/12 患者実態調査と弁護士会が協力】

第一東京弁護士会人権擁護委員会はALSに関する調査結果を「筋萎縮性側索硬化症（ALS）について——調査報告と提言」と題してまとめられました。これは松本茂会長と当時の弁護士会の岡村勲会長が先輩・後輩との関係もあつて、松本さんの闘病に心を痛められた岡村会長が人権擁護委員会にはかられ実現しました。報告書は六章からなっていて、第六章で提言がなされています。その提言は、次の4項目にまとめられました。

- ①原因・治療法に関する研究体制の充実
- ②看護体制の確立
- ③社会への啓蒙
- ④法制度化

これを厚生省（当時）や衆参両社会労働委員会などに配布し、その後の法整備への足がかりとなりました。

\*8

【1990/5 人工呼吸器貸し出し始まる】

人工呼吸器の貸し出し制度が出来るまで、人工呼吸器をつけて在宅を望む場合は200万円位の人工呼吸器を購入しなければならず新潟県支部、千葉県支部等、行政に対して働きかけをしました。1991年ソニー（株）から携帯用人工呼吸器の購入のために1000万円のご寄付をいただきました。これは評論家の秋山ちえ子さんがいろいろ側面からご支援下さり実現したものでした。

早速人工呼吸器を購入してケアに熱心に取り組んでいただいている病院を中心に寄贈し、患者さんの外出用などに使っていただきました。これをきっかけにジャルサ基金を使用して貸し出しを増加させましたが、その後公的な貸し出し制度が整備されたためそちらに移行することになりました。

年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
1995	1	21		山形県支部	阪神淡路大震災発生↓緊急対応策の検討
1995	1	17	アンケート(介護状況実態把握)(*17)		
1994	11	9			TBS「安楽死」番組騒動
1994	11	9		宮崎県支部	国際ALS/MND協会同盟会議(オランダ)出席
1994	10	27			名誉会長川口武久氏逝去(*22)
1994	9		街頭募金(御茶ノ水)		
1994	10	8	基金のための患者合同作品展(神田、新潟、新宿)		
1994	6	18		山口県支部	
1994	6	12	チャリティ・コンサート(明大マンドリンOB/虎ノ門)		
1994	5	8	チャリティ・サイン会(長山藍子氏/三島市)		
1994	4	2	チャリティ・バザー、街頭募金(東京飯田橋)		
1993	11	25			国際ALS/MND協会同盟会議(パリ)出席
1993	10	16		石川県支部	参議院予算委員会で質問
1993	10	7			
1993	7		アンケート調査報告(呼吸器装着状況・入院受入等)		
1993	7	4	チャリティ・コンサート(新谷のり子氏/秋田)(*9)		
	11		金沢市・仙台市等		
1993	6		(三島市・秋田市・千歳市・岡山市・横浜市・東京都・福井市)		
1993	5	16	ジャルサ基金募金活動		
1993	5	16	会員増進委員会発足	神奈川県支部	衆議院予算委員会で質問
1993	4	25			衆議院厚生委員会で質問
1993	3	25			
1993	2	23			
1993	5	29	本部事務所 新宿区納戸町へ移転		

\*9

【1991/7 ジャルサ基金準備会発足】

この運動を開始するにあたり、ALSが一般に知られていないこと、協会だけでは微力のため各界の有識者に賛同をお願いしました。都立大名誉教授磯村英一氏、聖路加国際病院長日野原重明氏、衆議院議長土井たか子氏をはじめ国会議員66名を含む216名からご賛同をいただき発起いたしました。より多くの医学者、介護関係者にALSに関心をもってもらい、原因究明や治療法の研究に対する奨励金の制度をつくりあげていきました。1990年（平成2年）から募金活動を本格的にはじめました。当初は最低1億円を目標として、その利息で運用していこうと考えました。そのため、各種イベントを行いました。利息がなかなか目標額には達しませんでした。また、利息の方も当初年5%位にはなると考えていた事をご存知のような低金利の状況となり、大幅な見直しを余儀なくされました。しかし、過去11回の研究奨励金授与を行い、ALSの解明に眼を向けていただけてきたこと、また、ジャルサ講習会の開催により、多くの人と介護の実践を情報交換してきたことはそれなりの成果であったと思っております。



「ジャルサ基金」の設立の集いで挨拶される豊倉康夫先生。



上…「ジャルサ基金」のためのチャリティ・コンサートで挨拶される元三木首相夫人。  
下…明大マンドリンクラブOB倶楽部の協力によるチャリティ・コンサート。

\*10

【1992/11 国際ALS/MND協会結成、幹事国となる】

1987年（昭和62年）10月京都国際会館で国際ALS会議が海外14ヶ国より70名、国内200名の先生方が集まり開催されました。これは、故椿先生が熱心に関わられました。開催目前に病で倒れられてしまいました。単一疾病のシンポジウムでのスケールは特筆されるものと言われ、また、医師・研究者だけでなく医療関係者、患者家族の参加を認めた点でも画期的なものでした。その後、この考えを受け継いだ形で1991年（平成3年）10月に英国MND（運動ニューロン病）協会主催の医学会議とケア会議が開催されました。この会議後、国際ALS/MND協会の結成が合意され、そして、1992年（平成4年）11月国際組織として結成され、

6人の執行委員の一人として日本より松岡事務局長（当時）が就任されました。それ以来、ヨーロッパとアメリカを軸に毎年会議は開催されましたが、日本での開催がなかなか実現しませんでした。途中、日本への誘致に熱心であった松岡事務局長が亡くなられたことなどがありました。ご主人の遺志を引き継いだ松岡佑子さんがイギリス本部との精力的な折衝をしていただき、ここに本年横浜で国際会議を開催する運びとなりました。少しでも解明への前進であることを願ってやみません。



2005年、ダブリン（アイルランド）での同盟会議を終えての記念写真。



ミラノの会場で台湾・韓国の代表と交流中の橋本会長（右端）。



\* 11

【1995/3 ジャルサ講習会開始】

ジャルサ基金の使命としては「原因究明と治療法開発の促進」と並び、「ALSの啓蒙、ケア体制の確立」が大きな柱です。ケア体制の確立の一環として、1995年3月4・18日に第一回ケア講習会を横浜市で開催いたしました。その後この講習会はほぼ毎年のように行われ、患者・家族はもとより、医療福祉関係者の皆様も大勢参加していただき、ALS患者を取り巻くさまざまな問題を取り上げ研鑽に努めていただいています。そして、昨年11月の開催で第10回を数えました。また、各県支部においても同様な講習会を開催していることもあり、これからも回を重ねて多くの人がこの病気のケアに参加できるようにもなってもらいたいと願っております。



上…大分県でのジャルサ講習会。  
下…仙台でのジャルサ講習会に参加の患者さん方。

\* 12

【1996 法人化検討】

協会の活動が活発化してくるとお金も必要となってきます。特に患者さんの切なる希望で立ち上げたALS基金（当時）に多方面から寄付を募る際、法人化の必要が切実になりました。一方、政府は諸般の状況から公益法人の原則、新規認可しない方針となつてしまいました。それでも協会としては2000年（平成12年）3月には熊本事務局が厚生省を訪ね、「公益法人化の早期実現についてのお願い」を手交して法人化の実現を働きかけました。協会内でも法人化対応体制の準備などを進めてきていますが、未だ実現には至っておりません。今後の政策動向も見据えながら、前向きに進めていく方針です。



事務局（松岡宅）に鹿児島島の木脇さん（左から2人目）をお迎えして、松岡事務局長（左端）とボランティア。

\* 13

【1998/8 相談窓口開設】

協会設立当時はまだALSという告知を躊躇しておられた医師も多かったようでした。しかし、呼吸器の進歩や協会の活動に後押しされて、早い段階での告知がなされるようになりました。しかしながら、告知された患者・家族は呆然とし、どうしたらいいかわからないという方も多々ありました。協会はいくまでのケアの経験や講習会などの知識を活用し、看護師さん、ソーシャルワーカー、遺族などの方にボランティアで毎週2日、全国からの相談を受ける体制をつくりました。病院では「3分診断」とか陰口をたたかれるほど詳しい話をする機会のない、患者さんは電話や場合によってはわざわざ本部事務所まで訪ねてこられるなどして病気のことだけでなく、医療費のこと福祉制度の活用、さらにはこれからの生き方や家族関係まで多岐にわたってじっくりと相談していただいております。



現在のALS協会（1階）のあるビルの正門と入り口。

\* 14

【2001 国際交流】

クロアチア・台湾・韓国

140年余も歴史のあるこの病気は全世界あげて挑戦しているにもかかわらず難攻不落です。世界各国の皆さんもなんとかこの病気を克服したいという願いは共通で、機会をみつけては近隣諸国とは往来をはじめていきます。韓国からは昨年・今年と続いて総会に幹部の方がお見えになり、ご挨拶までいただきました。極め付きは本年11月26日からの国際会議です。17回にしてはじめてアジア圏で開催されることも大変意義深いことと思えます。この開催に至るのは松岡幸雄元事務局長の遺志を真摯の受け止められ奔走いただいた奥様の松岡佑子さんのご尽力には大変感謝しています。



上…台北を訪問、台湾ALS協会との交流。  
下…総会に参加された韓国ALS協会の役員さんたち。

\* 15

【2003/7 投票制度】

公職選挙法では選挙権の行使は投票所に行き、投票用紙に自書することが必要とされてきました。このため、病状の進んだALS患者は参政権を奪われてしまっていたのです。2000年に患者さんが新谷弁護士さん等の応援をいただいて国家賠償請求訴訟を提起しました。2002年11月、裁判所は賠償請求を棄却しましたが、選挙権を行使できるような投票制度が設けられていなかったことは違憲であるという画期的な判決をしていただきました。これに基づき半年後、公職選挙法が改正され、郵便による代筆投票制度が認められることになり、これは協会活動における人権復活活動の象徴といっても過言ではないでしょう。

\* 16

【厚生省請願】

協会が発足して半月後、川口会長が今井厚生大臣を訪問したのが協会として厚生省との折衝の始まりでした。それから制度面の改善を求めているいろいろの要望書、嘆願書を提出してまいりました。長期療養施設の設置、研究班の設置、在宅介護手当など各種手当の充実、人工呼吸器などの公費負担、コミュニケーション機器の日常生活用具組み入れなどです。昨年は障害者自立支援法、診療報酬改定に関する要望を提出し、さらに「補装具・日常生活支援用具」の見直しや在宅呼吸器診療報酬が切り下げられないよう関係団体と団結して要請したりしてきています。



上…野呂田代議士の案内で津島厚生大臣に陳情  
下…菅直人厚生大臣に陳情の松本会長と叶内副会長



小泉厚生大臣に陳情

\* 17

【在宅療養】

病気の人は病院で入院して治療する。我々の幼いころはこれが常識でした。しかし、協会ができてからの流れをみると長期入院が難しいように入院患者への保険点数の削減などの方法で進んできています。これは増大する医療費の負担に国が耐えられなくなってきたことでもあります。また、呼吸器をつけた患者は集中治療室などの施設の整った病室でないと過ごせなかつたのが機器の進歩によりポータブル化してきたなどの背景もあり、ALSの患者といえども在宅療養へと方向が避けられなくなりました。そうは言っても24時間介護の必要は変わらず、それが全て家族に負わされてしまうのでは患者より先に家族がダウンしかねません。今、協会はというサポーター体制がベストなのか、現実工夫されている患者・家族さんの考えも聞きながら、療養環境改善に向けてがんばるつもりです。

\* 18

【吸引問題】

呼吸機器の進歩はこの20年目覚ましいものがありました。今から思えば巨大な機器が手軽なコンパクトな物へと大きく様変わりし、性能も飛躍的に進展しました。呼吸器を装着することによって大幅に延命され、昔の学術書の書いてある余命3〜5年は「死語」になりました。ただ、問題は残りました。国の方針による在宅医療の方向と相俟って、在宅や施設での吸引問題が出てきました。吸引は2時間おきくらいには昼夜を問わずしなければならぬのに、吸引行為は法で医師・看護婦以外には行えないとなっていました。協会は2002年はじめに吸引問題解決促進委員会を立ち上げ、橋本委員長のもと厚生大臣に働きかけ2006年には医政局長名で各県知事に通知が发出されました。しかしながら、我々の要望とは

違い、非常に狭義なものとなっていました。その後、各種の働きかけの結果、2005年3月になって、一定の条件の下、在宅における療養患者・障害者に対する家族以外の者による吸引が許容されることになりました。このような活動は協会の大きな役割であり、今後も主体的に発言していく道しるべとなることでしょう。



全国から接見室につめかけた患者さん・ご家族。



上：17万8000人の署名の重み。  
下：吸引講習会で指導を受ける金沢事務局長。

\* 19

【グローバルデイ制定】

ALS/MND同盟会議でグローバルデイを定めました。日本では銀座で患者さんと一緒に募金活動をしました。



グローバルデイに銀座で募金活動。

\* 20

【2002/1 意思伝達装置「伝の心」貸出制度開始】

株式会社製作所および株式会社ケイシーシステムズより意思伝達装置「伝の心」の寄贈を受け(寄贈2回、合計20台)、日常生活用具として意思伝達装置の給付を受けるまでの間、患者さんが機器を試用できるように貸出を開始しました。意思伝達装置はコミュニケーション手段の確保として重要であることはもちろんですが、インターネットやメールの利用は患者さんの療養生活を豊かにします。現在まで175人の方が利用されており、貸出期間中に機器の扱いに慣れ、給付申請された方は大勢いらっしゃいます。

\* 21

【様々な募金活動 チャリティコンサート・街頭募金・バザー・展示会・日米野球・カラオケ大会】

20年前、何も無い状態から会は出発しました。闘病し、介護されている患者さんから会費をいただくのは大変心苦しいという気持ちを持っていましたが、活動には最低限の費用がかかりますので、熟慮の末、決めたのが年会費3000円（現在4000円）でした。しかし、それだけでは会報を出すのが精一杯ということでした。事務所も借りる事もできず、また活動していただく方には全くの手弁当でお願いせざるを得ませんでした。一方、活動したいことはたくさんありました。これを支えていただいたのは一般のご寄付と各種の募金活動でした。山本直純さんのコンサートを全国各地で開催したり、遺族の子供さんまでにお願いで銀座などでの街頭募金もしました。明治大学マンドリンクラブOBと遺族とのジョイントコンサートも開催しました。バザーや患者さんの絵画展示会などもやりましたし、長山藍子さんの協力でサイン会をしたこともありました。患者さんの趣味であったカラオケ大会も好評でした。2005年には今回の国際大会のための資金集めのため、㈱イオンのご協力で日米野球の全試合で募金活動ができたのも嬉しい限りです。



夏木ゆたか司会のチャリティカラオケ大会。



秋田県支部のチャリティーバザー。



チャリティのための絵画展と長山藍子サイン会。

\* 22

【亡くなられた功労者達】  
椿先生、川口初代会長、松岡事務局長等。

協会設立の生みの親は、患者川口武久氏、医師椿忠雄氏、事務局長松岡幸雄氏と言って過言ではあるまい。いずれの方もこの20周年を迎えることなく旅立たれてしまいました。また、椿先生の亡き後、何かと力を貸していただいた豊倉康夫先生や協会副会長として「徹子の部屋」に出演しALSの悲惨さをアピールし、会員増に大きく貢献された叶内立郎氏等取り上げたら切りが無いほど多くの方々のご活躍がここに20周年へと結実したのだと思います。あらためて哀悼の意を表します。



協会設立に多大のご尽力を頂いた椿忠雄先生。

年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
1995	3	3	ジャルサ講習会(第1回)(*11)		
1995	4	4	チャリティ・コンサート(全11回)		
96	3	5	チャリティ・コンサート(山本直純指揮 仙台・東京・広島・横浜公演)		
1995	5	9	チャリティ・バザー、街頭募金第2回(東京飯田橋)		
1995	11	11			国立病院・療養所の再編成に関する最終報告
1995	11	27		大分県支部	
1995	12	21			森井厚生大臣へ陳情書提出
1996	2	22			菅直人厚生大臣へ陳情
1996	3	23	基金による医療福祉機器貸し出し開始	山梨県支部	久保亘副総理・菅直人厚生大臣を訪問
1996	4	21	基金街頭募金(東京飯田橋)		
1996	4	21	10周年記念大会(総会)		
1996	6	22	ALS基金研究奨励金交付開始	宮城県支部	
1996	6	2		福岡県支部	
1996	11	11			厚生省に法人化について打診(*12)
1996	11	11			国際ALS/MND協会同盟会議(オランダ)出席
1997	2	27	叶内副会長「徹子の部屋」出演 協会への協力よびかけ	長野県支部	小泉純一郎厚生大臣に陳情
1997	5	14			介護保険法について各党首脳に陳情(自民・加藤幹事長、社民党・土井党首、新党さきがけ・堂本院内代表、民主党・菅代表)
1997	5	15		茨城県支部	同 小泉厚生大臣に陳情

2000	2000	2000	1999	1999	1999	1999	1999	1999	1999	1999	1998	1998	1998	1998	1998	1998	1998	1998	1998	1997	1997	1997	1997	1997			
4	3	1	12	11	10	5	9	8	7	6	1	12	12	11	10	8	7	7	6	5	5	4	12	11	10		
10	8	10		21		23	22	25	17	27	9	23	2	13	9	7	17	6	26	16	4	29	25	26	10		
					ジャルサ特製カレンダー		ジャルサ講習会(第4回)				相談窓口正式開設	インターネットホームページ開設			チャリティ・コンサート「星空きらめき音楽会」(高崎)	相談窓口試行開設(*13)			ジャルサ講習会(第3回)	チャリティ・コンサート明大マンドリンOB(淨風会)		熊本雄治氏事務局長就任		(選挙権行使の実情視察)	東京弁護士会弁護士と患者宅訪問	ALSネットワーク事業開設	ジャルサ講習会(第2回)
				東京都支部					群馬県支部	島根県支部							熊本県支部				青森県支部						
選挙権行使訴訟第一回口頭弁論	法人化早期実現願いを厚生省に手交	21番染色体解読(読売新聞報道)	コンピュータ2000年問題騒動					厚生省に要望書(介護保険の導入等)提出					中央薬事審議会常任部会で「リルゾール」の輸入承認	国際ALS/MND協会同盟会議(ミュンヘン)出席				第一東京弁護士会選挙制度に関し自治大臣に要望書提出									初代事務局長松岡幸雄氏逝去(*22)

年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
2002	1	19	意思伝達装置「伝の心」貸出制度開始 (*20)		
2001	11	14			国際ALS/MND協会同盟会議(オークランド・米)出席
2001	10	26	福祉機器講習会開催(東京)		
2001	10	6	日台ALS交流会(台北)		
2001	10	5			遺伝性ALSの原因遺伝子を特定(東海大他)
2001	5	4	国際ALS/MND協会同盟に05年開催立候補通告		
2001	5	31	韓国ALS協会訪問(熊本事務局長)		
2001	5	27			吸引(*18)、訪問看護、公益法人化について坂口力厚生労働大臣(榎屋副大臣対応)に要請書提出
2001	5	25		北海道支部	
2001	4	22	クロアチアALS協会会長一行事務局来訪(*14)		厚生労働省発足
2000	12	6			国際ALS/MND協会同盟会議(デンマーク)出席
2000	11	19		岐阜県支部	
2000	11	18		福島県支部	
2000	11	11		静岡県支部	
2000	11	19	チャリティ―絵画展(大森)		
2000	10	10	ジャルサ講習会(第5回)		
2000	8	23	ケアブック(改訂新版)発行		
2000	8	8	介護保険実施に伴う在宅療養実態調査開始		
2000	6	10		岩手県支部	
2000	6	4		徳島県支部	
2000	5				国療山形病院に神経難病専用病棟完成
2000	4	23		愛知県支部	

2004	2004	2004	2004	2004	2004	2004	2003		2003	2003	2003	2003	2003	2003	2002	2002	2002	2002	2002	2002	2002	2002	2002	2002				
{ 11	10	10	8	7	3	3	12	{ 11	10	{ 9	7	7	5	5	12	11	11	11	{ 9	7		6	3					
14	5	23	11	26	11	21	14	19	14		14	13	29	18		31		20	28	15	12	22	21	20		15	16	
日米野球「ルー・ゲーリック病シャットアウト募金」		ジャルサ講習会(第9回)		参院選挙「在宅郵便投票」行使	吸引フォーラム開催(東京)				国際ALS/MND協会同盟会議2006年横浜開催決定		ジャルサ講習会(第8回)	事務局長引継ぎ(熊本雄治氏から金沢公明氏へ)		(松本茂氏、名誉会長に)	新会長に橋本操氏	会員管理システム、新システムに移行	国際会議開催準備委員会開催						ジャルサ講習会(第7回)		「JALSA」グローバルデー制定(*19)			ジャルサ講習会(第6回)
						鹿児島県支部																			埼玉県支部			
	新潟県中越地震を体験		相模原事件(ALS患者呼吸器停止)発生						国際ALS/MND協会同盟会議(ミラノ)出席				代筆による郵便投票制度可決(*15)															ヘルパー等の吸引実施要請書を坂口厚生労働大臣へ提出 国際ALS/MND協会同盟会議(メルボルン)出席 「ALS選挙権国家賠償請求訴訟」を棄却される 人工呼吸器事故相次ぐ



年	月	日	協会内	支部設立	対外活動・出来事
2006	11	26	第17回ALS/MND国際シンポジウム横浜で開催		
2006	4	23		長崎県支部	
2005	12	15	新ALSケアブック 発行		厚生労働省へ「在宅人工呼吸患者の医療を守る要望書」提出
2005	12	10			国際ALS/MND協会同盟会議(ダブリン)出席
2005	11	3	ジャルサ講習会(第10回)		
2005	10	8		広島県支部	
2005	8	24	本部事務局千代田区九段へ移転		
2005	8	2			厚生労働省へ「重度障害・重症神経難病ALS患者等の療養環境整備に関する要望」提出
2005	7	9	(尊厳死問題委員会改称)開催		
2005	5	31	JALSAいのちの倫理研究会 金沢事務局長、読売新聞「論点」に投稿		
2005	5	7	台湾ALS協会と沖縄で交流会		
2005	5	1	韓国ALS協会総会へ出席		
2005	3	26	JALSA尊厳死問題委員会(仮称)の設置		厚生労働省へ「障害者自立支援給付法(仮称)に関する要望」提出
2005	1	27			
2004	11	4			国際ALS/MND協会同盟会議(フィラデルフィア)出席