

ALS 基金（ジャルサ基金）

難病 ALS 撲滅のための

「ジャルサ基金」設立趣意書

ALS の原因究明と治療法の確立、患者が安心して療養できる医療・福祉体制の実現をめざして「ジャルサ基金」の設立を呼びかけました。

都立大学名誉教授 磯村英一氏、行革審会長 鈴木永一氏、聖路加国際病院院長 日野原重明氏、衆議院議員／土井たか子氏、元第一東京弁護士会会長／岡村勲氏（いずれも当時の役職）など各界から200名以上の方が賛同人になっていただきました。

このたび私たちは、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の原因究明と介護の支援を目的として、「ジャルサ基金」を設立することにいたしました。

ALS は運動神経がおかされ、筋萎縮と麻痺が生じる進行性の神経疾患です。頭脳は正常でありながら、身体を自由を一切失い、話すことも、食べることも、呼吸することも難しくなり、病気が進むと人工呼吸器を装着し、二十四時間付きっきりの介護が必要となります。

この病気は国の難病に指定され、研究が進められていますが、未だに原因不明で、治療法も確立されていません。また生活保障や入院医療体制、介護など、医療・福祉面での対応が立ち遅れており、一家共倒れ、家庭破壊の危機に瀕する例も少なくありません。

これらの状況を少しでも改善しようと、患者・家族を中心に、医療・保健・福祉関係者等が集まって、1986年に日本ALS協会を結成し、各方面に働きかけてきました。

患者は「人間として」の尊厳を全うしようと、残された力をふりしほって闘い、家族は献身的に支えています。しかしながら、治療研究、福祉対策は容易に進まず、無念の最をのんで亡くなられていく患者が後を絶ちません。私たちは、もう待てません。「ジャルサ基金」を設立して、一日も早い原因の究明と治療法の確立、患者が安心して療養できる体制の実現をはかりたいと思います。そのために募金運動に取り組みことにいたしました。

「ジャルサ基金」の設立は、患者・家族の悲願です。一人でも多くの方々のご協力をいただき、募金運動をぜひとも成功させたいと思います。

「ジャルサ基金」の運用方法は、次の通りです。

1. 基金の名称は「ジャルサ基金」とし、日本ALS協会内におきます。

* ジャルサとは、日本ALS協会の英語名の略称（JALSA）です。

2. 当面の目標額を一億円以上として、募金運動を行います。

3. 基金は信託銀行に預託して、安全確実に運用します。

4. 基金の運用益及び募金の一部は、協会内に独自の委員会を設けて次のことに使用します。

1 ALSの原因究明、治療法の開発、介護の向上のための研究奨励金の交付

2 ケア講習会等の開催

3 患者・家族への支援、人工呼吸器などの医療福祉機器の購入、貸し出し

将来は基金の金額を増やし、介護人の養成、派遣等にも積極的に取り組みます。

何とぞ、私たちの主旨にご賛同下さり、募金活動にご支援ご協力賜りますよう、お願い申し上げます。

1992年 秋 日本ALS協会会長 松本茂

ALS基金残高推移

および

奨励金支給実績

協会発足当初から、原因の究明のために役立ててほしいという寄付の申し出が数多くありました。また、通常会計への寄付の一部も基金へ繰り入れるということで特別会計としておりました。1992年に正式に「ジャルサ基金」が発足するまでの基金残高はそのような経緯によるものです。

〔注1〕奨励金を支払日計上ベースに変えたため、H16の奨励金はゼロ（従来ベースだと、H17年度の3000千円がここに計上される）

〔注2〕奨励金のほかに、H16とH17には「心語り」に対して助成金を支給している。

H16年度 2000千円（ALS基金からの持ち出し）
 ……この資金捻出のために奨励金を支払日ベースに変更
 H17年度 3000千円
 ……この資金は全額日立よりの寄付

① ALS基金残高推移

単位：千円

年度		繰入金	寄 付	他収入	支出	残高	奨励金 支給	備 考
和暦	西暦							
S61	1986	5,000	0	0	0	5,000		基金準備金
S62	1987	1,700	1,320		0	8,020		
S63	1988	1,000	1,320	273	0	10,593		
H1	1989	1,500	650	457		13,200		
H2	1990	2,000	3,477	400		19,077		
H3	1991	2,000	3,841	758	86	25,590		
H4	1992	86	21,705	910	4,696	43,595		ジャルサ基金発足
H5	1993	0	21,684	5,568	7,018	63,828		
H6	1994	0	10,176	5,337	4,724	74,618		
H7	1995	8,000	4,024	630	8,053	75,218	5,400	ALS 基金に名称変更
H8	1996	7,000	5,535	325	6,778	81,300	5,500	
H9	1997	7,000	5,714	204	5,482	88,736	4,700	ケア研修開始
H10	1998	0	5,544	191	7,524	86,947	4,750	
H11	1999	0	4,119	129	5,480	85,715	4,420	
H12	2000	0	602	2,232	8,711	79,837	4,500	
H13	2001	0	25,513	2,201	8,338	99,212	4,500	遺贈分 25,000 千円 (世田谷の御遺族より)
H14	2002	0	373	1,104	9,750	90,939	4,760	
H15	2003	0	432	526	6,455	85,442	2,600	
H16	2004	0	2,618	1,060	4,444	84,676	0	
H17	2005	0	1,375	7,730	11,752	82,029	3,000	
							奨励金交付総額は 44,130 千円	

② ALS基金研究奨励金支給内訳

年度		奨励金支給	奨励金支給内訳				備考
和暦	洋歴		原因究明 および治療法	件数	福祉機器の開発 および介護向上	件数	
H7	1995	5,400	4,000	5	1,400	4	
H8	1996	5,500	4,000	4	1,500	4	
H9	1997	4,700	3,000	3	1,700	4	
H10	1998	4,750	2,750	3	2,000	4	
H11	1999	4,420	2,000	2	2,420	5	
H12	2000	4,500	2,000	2	2,500	5	
H13	2001	4,500	2,960	3	1,800	4	
H14	2002	4,760	2,000	2	2,300	6	H14年度分 450万円 H13年度分 追加26万円
H15	2003	2,600	1,800	2	1,000	2	4件280万円 H14年度戻り20万円あり
H16	2004	0	0		0		支払い日計上ベースに変更
H17	2005	3,000	2,000	2	1,000	2	
合計		44,130	26,510	28	17,620	40	

研究奨励金
交付一覧

ALS基金の活動の柱の一つにALSの病気および患者に対する優秀な研究に奨励金を交付する制度をつくりました。この制度は公募方式で、約10名の先生方に選考していただいております。過去年度で43件の応募があったこともありまして、平成7年度からはじまり今年度（18年度）までを一覧にしました。

①原因究明および治療法に関する研究

年度	交付対象テーマ	氏名	所属
平成7年度	Cu / Zn SOD 遺伝子異常を伴わない家族性筋萎縮性側索硬化症における新たな病因遺伝子座の検索に関する研究	青木正志	東北大学
	筋萎縮性側索硬化症の発症機序における酸化的ストレスの関与に関する研究	藤田恒夫	筑波大学
	グルタミン酸輸送蛋白 GLT - 1 の遺伝子に関する研究	川上秀史	広島大学
	ALS に対する治療的電気刺激の適用基準に関する研究	半田郁子	北陵クリニック
	ALS に基因する呼吸不全の治療法に関する研究 — 長期および在宅人工呼吸療法システムの構築	木村謙太郎	大阪府立羽曳野病院

(①原因究明および治療法に関する研究 つづき)

年 度	交 付 対 象 テ ー マ	氏 名	所 属
平成 8 年度	ALS の脊髄における SOD の非酵素的糖化と神経細胞毒性 に関する研究	柴田亮行	東京女子医科大学
	紀伊半島及びその周辺地域の ALS で発見された変異 Cu / Zn SOD のトランスジェックマウス作成とその解剖	中野亮一	新潟大学
	酸化ストレスと運動ニューロン死との関連について	長野 功	国立療養所米沢病院
	Fibroblast growth factor - 9 (FGF - 9) の培養脊髄前角細胞に対する効果と、その有効な脊髄内導入に関する研究	神田 隆	東京医科歯科大学
平成 9 年度	ALS 脊髄におけるグルタミン酸受容体のカルシウム透過性に関わる分子変化に関する研究	郭 伸	東京大学
	In situ hybridization 法によるラット、正常ヒトおよび ALS 脊髄における代謝型グルタミン酸受容体の分布に関する研究	富山誠彦	弘前大学
	ALS における神経栄養因子及びその受容体の動態と病態形成に果たす役割	山本正彦	名古屋大学
平成 10 年度	SODI 変異マウス (G93A) における病理学的研究	佐々木彰一	東京女子医科大学
	紀伊半島の筋萎縮性側索硬化症の疫学的、臨床学的、神経病理学的検討	小久保康昌	南勢町会病院
	運動単位推定数による ALS の臨床経過の定量化	荒崎圭介	関東通信病院
平成 11 年度	ニューロン活動の光学的イメージングによる ALS モデルマウスにおける脊髄運動神経細胞死の機能的プロセスの解析	佐藤勝重	東京医科歯科大学
	前角神経細胞変性における興奮性アミノ酸トランスポーターとグリアの役割 — Neurotrophic factor, グルタミン酸・シスチン輸送体の再生での役割	鎌倉恵子	防衛医科大学校
平成 12 年度	ALS の治療法としての抗酸化ストレス・抗興奮毒性の効果	田中光一	東京医科歯科大学
	リボザイム、カタリチック DNA を用いた SOD 変異による筋萎縮性側索硬化症の遺伝子治療	横田隆徳	東京医科歯科大学
平成 13 年度	SODI 変異マウスの脊髄前角細胞の近位部軸索における axonal transport の障害について	佐々木彰一	東京女子医科大学
	ALS に対するメロキシカムの治療効果の判定 (運動単位推定数を用いた検討)	荒崎圭介	NTT 東日本関東病院
	Insulin - like growth factor - 1 (IGF - 1) の脊髄腔内持続注入療法による ALS 治療法の開発	永野 功	岡山大学大学院
平成 14 年度	常染色体優性若年性家族性筋萎縮性側索硬化症の連鎖解析	古谷博和	九州大学大学院
	ALS の発症、病状進展におけるメタロチオン III (MT - III) の役割の解明に関する研究	保住 功	岐阜大学
平成 15 年度	孤発性 ALS 脊髄運動ニューロンに特異的に生じている AMPA 受容体 RNA 編集異常のメカニズムに関する研究	河原行郎	東京大学大学院
	ALS マウスモデルにおける加齢に伴う変異形 SOD 1 の可溶性変化と分子シャペロンの関係について	荒若繁樹	山形大学
平成 16 年度	支給無し		
平成 17 年度	ALS の病因解明と治療法の開発	日出山拓人	東京大学
	低コスト・迅速新薬スクリーニングを目指した運動ニューロン分化誘導法システムの確立	加藤英政	東北大学
平成 18 年度	ALS の画期的診断法の開発と応用に関する研究	村上哲郎	岡山大学

②福祉機器の開発および介護向上等に関する研究

年度	交付対象テーマ	氏名	所属
平成7年度	事象関連脳電位を利用したコミュニケーション・エイドに関する研究	井上倫夫	鳥取大学
	末期ALS患者のコミュニケーション障害に対する支援 — ナースコール・意思伝達装置への入力スイッチ、装着方法の開発	斎藤光典	狭山神経内科病院
	介護向上における難病保健ボランティアの有用性について	小野崎千鶴子	栃木県太田原保健所
	ALSを中心としての在宅ケア支援に関する研究 — 人工呼吸器をつけた患者が豊かに人生を送るための戦略	小山せつ子	長野県長野保健所
平成8年度	末期ALS患者のコミュニケーション障害に対する支援 — 意思伝達装置、(透明文字盤)等の効果的な使用法について	斎藤光典	狭山神経内科病院
	人工呼吸器外れ警報器の開発	永松啓爾	大分県立病院
	ALSに対する在宅人工呼吸器療法導入とボランティアによるQOL向上及びcost-eについて	袁輪一文	鹿児島生協病院
	ALS患者のQOL向上をめざして	米田東子	国立療養所 筑後病院
平成9年度	在宅ALS患者におけるインターネット支援ガイドの開発 — Macintoshの操作ガイドブック・Ke:nxのスクランキーボードの作成	金森 晶	埼玉県総合リハビリ テーションセンター
	眼球運動を利用した意思伝達装置の入力方法に関する研究	高橋晴美	仙台往診クリニック
	在宅ALS患者の遠隔診療支援システムの確立	戸田健一	社会保険下関厚生病 院脳神経センター
	ALS患者に於ける流涎のための苦痛・不快の緩和と介護負担の軽減	高橋ひで子	国立療養所犀潟病院
平成10年度	高度障害ALS患者に対する光トポグラフィーを用いたコミュニケーション方法の開発	吉野 英	国立精神・神経セン ター一國府台病院
	人工呼吸器依存ALS患者の療養生活において患者の生きる力を支える楽しみとは何か— パソコンの活用によるQOL向上の可能性について	斎藤光典	狭山神経内科病院
	ALS患者さん苦しみに関する研究— 告知に関連して	小長谷百絵	東京医科歯科大学
	テレビ電話を用いたALS患者の在宅療養に対する看護支援の開発	前川巳津代	国立療養所川棚病院
平成11年度	在宅人工呼吸管理下のALS患者に対する、自己制御機能を有する自動吸引装置の開発	山本 真	大分県勤労者医療 生協大分協和病院
	吸引型Page Turnerのページ開閉機構の検討と実用開発	千島 亮	信州大学医療技術 短期大学部
	遠隔医療システムを用いたALS患者の在宅医療支援に関する研究	寺田雅彦	滋賀医科大学
	筋萎縮性側索硬化症患者と家族のケアをめぐる相互作用の構造 — 介護者の導入によって顕在化する現象の分析	村岡宏子	日本赤十字看護 大学大学院
	入院時医学管理料逓減制が病院運営に与える影響と患者のQOL評価に関する調査— 筋萎縮性側索硬化症を対象として	吉良潤一	九州大学大学院

(②福祉機器の開発および介護向上等に関する研究 つづき)

年度	交付対象テーマ	氏名	所属
平成12年度	難病医療専門員による ALS 等神経難病患者支援システムの構築とその充実	関本聖子	財団法人広南会 広南病院
	常時インターネット接続を利用した在宅療養中の ALS 患者に対する医療支援の試み	松田美子	国立療養所川棚病院
	筋萎縮性側索硬化症患者の嚥下障害に対する看護援助	日下富衣	国立療養所高松病院
	在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護の構造に関する研究	斎藤明子	山形大学
	長期人工呼吸器装着中の在宅 ALS 患者の内的世界 — 生きることをどのように意味づけているか	平井優美子	大分医科大学大学院
平成13年度	眼球運動が曖昧になった ALS 患者の為の拡大・代替コミュニケーション — Yes サインを使って効率的に長文メッセージを伝える工夫	山本智子	狭山神経内科病院
	筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に関する QOL 調査、並びに医療経済学的調査研究	岩木三保	福岡県難病医療連絡協議会
	ALS 患者の口腔ケア支援のための介入研究	大塚義顕	国立療養所千葉東病院
	人工呼吸器装着 ALS 患者における音声言語による意思伝達方法についての検討	関 晴朗	国立療養所山形病院
平成14年度	情報携帯端末 (PDA) の環境制御装置への活用に関する研究 — ALS 患者にとって有用なユニバーサルデザインの提案	水谷 浩	東北福祉大学
	在宅人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者と介護家族に特有の経験とニーズの構造的把握	萬代優子	東京大学大学院
	ALS 患者の在宅療養支援・推進のための調査研究	大国豊子	島根医科大学
	ALS 患者のための事象関連電位を用いたコミュニケーションに関する研究	加納尚之	国立米子工業高等専門学校
	人工呼吸器装着 ALS 患者の頻回ナースコールの意味するもの — その背景と対策	笠井千秋	近畿大学堺病院
	気管切開、人工呼吸器装着患者の外泊に対する問題点とその解決策について	河村剛志	狭山神経内科病院
平成15年度	「脳血流量変化による Yes / No 検出装置」開発におけるベルト型頰装着部の試作	金澤恒雄	エクセル オブ メカトロニクス㈱
	ALS による姿勢・移動性の障害に対するアシティブテクノロジーの調査・研究 — 車いす・シーティング適正処方システムの開発	米崎二郎	社会福祉法人大阪市障害福祉・スポーツ協会
平成16年度	支給無し		
平成17年度	ALS 患者のための事象関連電位 (P200、N200、P300) を用いた目標項目の特定	加納尚之	国立米子工業高等専門学校
	吸痰管自動駆動機構の研究	山口雄三	東亜大学
平成18年度	ALS 患者に対する心理評価とケアへのアプローチ	菊池仁志	九州大学
	ALS / MND 患者の在宅療養乃至社会生活を長期安定的に改善するための公的介護サービスに関する実態調査	外山 誠	特定非営利活動法人在宅ケア協会
	ALS における電気式人工咽頭を用いたコミュニケーションの試み	野崎園子	独立行政法人国立病院機構 徳島病院

結成宣言

1986年4月20日 日本ALS協会の設立にあたり、「結成のことば」として結成宣言をいたしました。協会設立の気持を大切にしていきたいと思います。

『結成のことば』

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結集し、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ものと確信いたします。

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、ここに誓います。

1986年4月20日
日本ALS協会設立総会

講演・報告記録

講演	講演名および報告	講演者・報告者	当時の肩書	JALSA掲載号
講演	ALSの原因と治療に関する最近の研究状況	樫 忠雄	東京都立神経病院長	設立総会報告号
講演	ALS患者に対し、われわれは何ができるか 注)新潟大学神経内科20周年記念講演 転載	樫 忠雄	東京都立神経病院長	1号
講演	特別講演 注)協会1周年を記念して	豊倉康夫	東京都老人医療センター院長	5号
講演	筋萎縮性側索硬化症の治療と介護の現況 注)千葉県支部結成大会 講演	平山恵造	千葉大学医学部教授	7号
報告	アメリカに於けるALS研究と協会活動の現況	三本 博	クリーブランド・クリニック	8号
講演	ALS研究の現況 注)新潟県支部設立総会記念講演	樫 忠雄	東京都立神経病院長	9号
講演	人工呼吸器装着患者の在宅ケア	木村謙太郎	羽曳野病院集中治療科部長	10号
講演	ALS患者のよりよい医療を求めて 注)秋田県支部総会特別講演	林 秀明	東京都立神経病院長	11号

協会20周年の歩みを振り返りますと、当初、患者・家族がALSの情報に飢えていました。このため、この病がどんなものなのか、原因はどこまで解明されて、治療法はどうなっているのか、ということが大きな関心事でした。このため、権威ある先生方にお願ひしてわかりやすく講演をしていただきました。

そして、原因はともかく当面の課題であるケアにも関心が移り、それらも広く情報提供していただきました。新たに患者と告知された方が今読んでも非常に参考になることがあると思います。講演していただいた方々に感謝するとともに協会の資産として記録に留めました。ここに掲載

しましたのは、本部発行の「JALSA」に記録として掲載した分だけです。各県支部でも多くの先生方に講演をしていただいています。今回は支部の分は各支部にお任せしました。今後、解明に向けての講演が増加してくることを祈念しています。

	講演名および報告		講演者・報告者		当時の肩書		
講演	筋萎縮性側索硬化症（ALS）をめぐる — 神経難病支援センターの必要性		倉橋幸造		青森県立中央病院神経内科		33号
講演	ALSの呼吸筋麻痺と呼吸器装着		林 秀明		都立駒込病院神経内科		34号
講演	ALSの病因と新しい治療		加藤修一		都立神経病院神経内科		35号
講演	ALS治療の確立とQOL向上をめざして		糸山泰人		東北大学医学部教授		35号
報告	ALS患者の長期人工呼吸での換気量設定についての試案		古和久幸		北里大学医学部教授		38号
講演	ALSの治療研究の現状と医療環境整備事業がめざすもの		山本 真		大分協和病院呼吸器内科		38号
講演	スピーキングパブルについて		佐藤 猛		国立精神神経センター 国府台病院院長		41号
講演	「伝の心」について		矢崎俊一		聖マリアンナ医科大学第三内科		44号
報告	平成9年度研究報告書から患者さんへのメッセージ 注）厚生省特定疾患「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」		小澤邦昭		日立製作所情報事業企画本部 情報機器アクセシビリティ推進室長		44号
報告	ALS等神経難病療養システムの構築に関する調査報告（第1回）		佐藤 猛		国立精神神経センター 国府台病院 名誉院長		45号
報告	ALS等神経難病療養システムの構築に関する調査報告（第2回）		伊藤道哉		東北大学医学部医療管理学分野 教授		45号
報告	ALS等神経難病療養システムの構築に関する調査報告（第2回）		濃沼信夫		東北大学医学部医療管理学分野 教授		46号
講演	21番染色体解読とALSの原因究明とのつながり		伊藤道哉		同助手		46号
報告	特定疾患における医療・福祉的評価 — ALS患者・家族の実態・意識調査		糸山泰人		東北大学大学院医学系研究科 神経科学講座神経内科 教授		49号
報告	ALS在宅療養者を介護する家族の疲労と負担の計量化		高野謙一		自治医科大学（心理学）		50号
講演	国立療養所宮城病院神経難病センター — 神経難病患者の要望を満たす病棟で、適切な医療看護を確保するため		小長谷百絵		東京医科歯科大学老人看護学講座高崎研究室		53号
報告	21世紀の医療はどう変わるのか？		望月 廣		国立療養所宮城病院 神経内科・神経難病センター		54号
講演	ALS原因解明のためのゲノム解析について		中村祐輔		東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター長 教授		58号
講演	ALS患者さんのノーマライゼーション		西澤正豊		東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター長 教授		60号
講演					新潟大学神経内科教授		61号

講演	報告	報告	報告	報告	報告	報告	講演	報告	報告	報告	報告	講演	報告	報告		
我が国と米国の療養の現況、世界のALS多発に起こっている変化	神経・筋疾患患者さんの人工呼吸器の安全管理	JaCALS	遺伝子解析の進捗について	ALS患者と家族のための呼吸管理入門(3) ALS患者と家族のための呼吸管理入門(4)	ALS神経再生への挑戦	ALS患者と家族のための呼吸管理入門(1) ALS患者と家族のための呼吸管理入門(2)	自律の心を支援する —ALS等神経難病患者の療養環境整備状況と今後—	筋萎縮性側索硬化症における「エコノミークラス症候群」	遺伝子解析の進捗について	自動吸引装置の実用化研究について	—課題と今後の展望—	脳血流量変化によるYES/NO検出装置の開発状況	最近のALS病因・病態に関わる新規治療法の開発動向	筋萎縮性側索硬化症(ALS)の遺伝子解析について	ALSの緩和ケアを考える	
高原茂樹	森 照明	祖父江 元	中村祐輔	大西洋三 飯田有俊	山本 真	糸山泰人 割田 仁	山本 真	木村 格	木村文治	中村祐輔	徳永修一 山本 真	中島 孝	金澤恒雄	糸山泰人	中村祐輔	林 秀明 伊藤道哉
三重大学医学部神経内科学 教授	国立病院機構西別府病院 院長	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学	東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター	東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター	東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター	大分協和病院 副院長	大分協和病院 副院長	国立病院機構西多賀病院 院長	大阪医科大学神経内科	東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター長 教授	徳永装置研究所	国立病院機構新潟病院 副院長	エクセル・オブ・メカトロニクス(株)代表取締役	神経・感覚器病態学講座神経内科学分野教授	東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター	東京都立神経病院 東北大学
69号	68号	68号	67号	67号	66号	66号	66号	65号	65号	65号	64号	63号	63号	62号	61号	

出版物一覧(闘病記・歌集等)

協会設立の1986年以前、ALSは知る人が非常に少ない病でした。医療関係者でも関心が薄く、地方によつては、患者がいることを隠蔽しないと生活に支障をきたすような家庭もあったと言われていました。しかし、患者・家族のなかにはこの病の実態を世間に知らせ、理解を得たいということとで不自由な身体にもめげず勇気をもつて闘病記等を発刊されました。この病の悲惨さは大変なものです。患者さんのもとより家族までも巻き込むこと

になってしまいます。生まれ育った環境にもより、生き方はそれぞれです。先人がどんな歩みをしたか、また、その生活の中にもしかしたらこの病気の原因が潜んでいないか、そして、現在闘病中の患者・家族の皆様への励ましや参考になればと思います、判る範囲調べました。

故豊倉康夫先生は1周年記念講演で「創作は患者さんにとって大きな励みですし、家族の

方々も、看護生活の中でぜひ記録を残していただきたい。患者さん・家族が気づかれたことは、私ども(医師)にたいへん大きな研究上のアイデアを与えてくださいます。」と述べておられます。

20周年にあたり、過去、患者・家族がどのようなものを出版してきたか、をまとめてみました。体制が整っていなかったため、掲載のものが必ずしも協会本部に保管されているとはいえないのが残念です。

(発行年順)

タイトル	著者	出版社・発行者	価格	発行年	内容
筋肉はどこへ行った	川合亮三	再・静山社	880	1980	闘病記
終わりに言葉なきことばありき	玉川よき子	講談社	1200	1983	闘病記
しんぼう(死を見つめて生きる)	川口武久	静山社	1300	1983	闘病記
続しんぼう(生きて生かされ歩む)	川口武久	静山社	1200	1985	闘病記
道	木脇正敏	南九州病院	1985	1985	闘病記
妻のぬくもり蘭の紅	折笠智津子	主婦の友社	1200	1986	テレビドラマ化「妻よ妻よ」TBS

出版物(闘病記・歌集等)

走馬燈	元吉彦一郎	長女		1992	闘病記
眼炯	病院ボランティア眼炯出版会			1992	文集(堀繁樹)
光よあれ	西村千代子	キリスト集會	380	1992	文集 玉城新正
あすなる	西村千代子	自費出版		1991	歌集
今日を生きる	竹内栄巧	本山印刷所		1991	闘病記
私の黄色いメガホン	沖本俊明	松浦弥生、編集・松浦和敬		1991	闘病記
出会い	松浦弥生	静山社		1991	歌集
輝ける未来	金子義一、絵・成田武雄	静山社	1200	1991	闘病記・絵
いのち咲かせて	柚木美恵子	定金四郎		1990	作品集
ありがとう	定金信子	小学館	1300	1990	闘病記
翼をください	佐藤力子	静山社	1200	1990	闘病記
翔べ、自由に	篠原糸美	桐原書店	2000	1990	闘病記
生命の像	中林基	富士見書房	1700	1989	俳句日記
死出の衣は	折笠美秋	短歌新聞社		1989	歌集
集中治療室	甲本栄子	一粒社	1300	1989	闘病記
ひとり居て、一人で思う独り言	川口武久	静山社	1000	1989	闘病記
忘れな草	菅原和子	静山社	1030	1989	闘病記
ラストチャンスを私に	山田徳子	日本放送出版協会	1500	1989	闘病記
生きる証に	土屋敏昭、NHK取材班	静山社	1200	1988	闘病記
遠い空	岡本良三	静山社	1000	1988	闘病記
ある難病患者のつぶや記	松嶋禮子	静山社	1600	1987	闘病記
生命の彩	寺尾尚	桐原書店	1300	1987	闘病記
この両手に力をください	中林基	この両手に力を下さい」刊行委員会	1000	1987	闘病記
新訂版 筋肉はどこに行った	佐藤力子	静山社	1200	1987	闘病記
いのち燃やさん	川合亮三	静山社	800	1987	闘病記
あなたならどう生きますか	日本ALS協会編	静山社		1986	闘病記
篠宮かづ子遺歌集 ぼたる草 以後	丸山美恵子	篠宮光次		1986	歌集
話したいー歩きたいのー!	篠宮かづ子	山端ハナ・編集・北海道リハビリー		1986	闘病記
照る日かける日	山端ハナ	サイマル出版会	1400	1986	闘病記
	訳・日本ALS協会				
	ジュテイー・オリバー				

タイトル	著者	出版社・発行者	価格	発行年	内容
愛はいつまでも絶ゆることなし	鈴木康之	講談社出版サービスセンター	3000	1993	闘病記
生きている 生きねばならぬ 生きられる	土屋とおる	静山社	1300	1993	句集
第二集 明日に向かって	木脇正敏			1993	闘病記
追悼小松原圭子	東京の友人			1993	追悼集
我が方丈記	金子義一			1993	闘病記
命燃やす日々	アオ アキラ	文芸堂		1993	同名のNHKドキュメンタリーの取材関連
ALS闘病の記録 〓ペンさん最高のOOL〓	福井県の友人	医学書院		1994	闘病記
あすなる2	西村千代子	西村千代子		1994	歌集
八起 杉原充晃画集	杉原充晃	信山社	2500	1994	画集
続我が方丈記	金子義一		1000	1994	闘病記
悪妻とのたたかい	松本 茂	静山社	1800	1995	闘病記
四季の風となつて 川口武久兄追悼集	川口武久友人	松山ベテル病院ボランティア有志		1995	追悼集
生と死を視つめた三年間	野本芳昭	近代文芸社	1200	1995	闘病記
全身の力をしぼり筆をとる	平田登美子	平田登志郎、大日本印刷	5000	1995	詩画集
続・明日に向かって	木脇正敏	木脇正敏	1000	1995	闘病記
みちづれ	照川貞喜	トト口の会編集	1500	1995	闘病記
光ほのかに	国療千葉東病院	七章の会		1995	
お父さんのあのね帳	阿部省一	米子今井書店	1000	1995	
しあわせの嵐	石川 勇	いのちのことは社	1400	1995	
生と死を視つめた三年間	野本芳昭	近代文芸社		1995	
(一隅を照らして1・2・3・4)	勝瑞基補			1996	記事集…進行性筋萎縮
いのちよありがとう	宮下健一	信濃毎日新聞社	1800	1996	闘病記
希望	松本茂	秋田友人		1996	句集
月下美人 〓京艶子遺稿集	京 一男			1996	闘病記
鬼のかく乱 〓家族の愛に支えられた病妻の記〓	岡野栄子	自費出版	非売品	1996	闘病記
ベッドの上にも3年	立花日出男	青森県		1996	闘病記
心優しい人々との出会い	宮川豊子	静山社	1500	1997	闘病記
窓から見える雲	堀金マサ子	なのはな出版	1600	1997	句、日記
〓神経難病(ALS)とたたかいながら〓	吉田	友人		1997	闘病記
愛する家族のもとですつと過ごしたい					

原之夫 銅版画作品集	原之夫	同時代社			画集
立いて暮らすのも一生 笑って暮らすのも一生	照川貞喜	岩波書店	1600	2003	闘病記
闘病歳時記(日記)(短歌)	歳安一	タツプハウス		2002	闘病記
下駄のあしあと パートII	宮本周	自費出版		2002	闘病記、追想
自由な空へ	井上真一	友人		2002	
足で描いたALS患者の画	長尾義明			2002	
詩集 釈子昭文	釈子昭文			2002	詩集
花みずきの咲く頃	笹川彰	笹川彰	1000	2002	闘病記
ごまめの歯ぎしり	村山芳子			2002	闘病記
くそつたれ	中村修	日本ALS協会北海道支部		2002	詩歌集
NHKきらつといきる	NHKきらつと生きる製作班	汐文社	1500	2002	障害者たちの物語
いのち輝く障害者たちの物語					熊谷寿美
俳句集 おもいで	菅原ひさみ	自費出版	非売品	2001	
星に願いを 西尾栄美 追悼集	西尾朋浩	西尾朋浩	1000	2001	闘病記
つたえてください(小指奮闘記)	比嘉栄達	医歯薬出版	1600	2001	闘病記
声とどけ	和川次男	文芸社	1000	2001	闘病記
生命ひとつ輝く 37歳の旅立ち	濱崎進	宝文堂	1350	2001	句集
風にのせて伝えよう	長谷部みどり	無明舎	1470	2001	闘病記風に
下駄のあしあと	宮本周	自費出版		2000	
どっこい生きていける ALS21年間の闘病記	外山了一	日本ALS協会熊本県支部		2000	闘病記
空翔ぶベッド	犬飼亨	村山康道	1700	2000	闘病記
無限充足 高田俊昭画文集	高田俊昭	ライブストーン	2600	1999	画文集
想い出つづり	森尾久海子	友人一同		1999	闘病記
ともに介護ケアを考える(えんの会)	大川進	麦の郷印刷所		1998	闘病記
負けてたまるか負けたら俺の男がすたるよ	杉山進	静山社	1700	1998	闘病記
わたし心配しかできないから	加藤誠司、郁子	加藤誠司	1800	1998	闘病記
モリー先生との火曜日	ミッチ・アルボム	日本放送出版協会	1600	1998	闘病記
まぶたでつづるALSの日々	土居堯、土居喜久子	白水社	1800	1998	闘病記
患者・家族・遺族手記集	新潟支部	日本ALS協会新潟支部		1998	手記集
いのちの瞬き	東御建田郁夫	東洋経済新報社	1400	1998	闘病記、散文
(一隅を照らして第五集)	勝瑞基補			1998	記事集

タイトル	著者	出版社・発行者	価格	発行年	内容
蹄跡(ALS患者となった眼科医の手記)	渡辺春樹	西田書店	2300	2003	闘病記
ALSと共に	立川一江	芸文堂	2004	2004	歌集
絵心にささえられて	木脇正敏、那須祐輔	南日本新聞開発センター	1000	2004	闘病記
絹子の想い出のために	岡崎和也	文芸者	2004	2004	闘病記
歌集 貞子抄	橋本 巖	若菜の会	2004	2004	歌集
神様がくれた弱さとほほえみ	西村 隆	いのちのこぼ社	1200	2004	共病記
慶花集	鈴木文男	深声出版	1700	2005	歌集
温かい支えに包まれて死をみてた	並木和枝	自費出版	2005	2005	歌集
生きる自信のつくり方	上原三男	文芸社	1365	2005	闘病記
ひとすじの涙おじいちゃ頑張れ	小平光子	新風舎	1050	2005	闘病記
パソコンを打つチビ猫	高井綾子	自費出版	2005	2005	創作物語
言葉を失った母を見つめて ALSとの闘い	岡田仁志	文芸社	1260	2006	闘病記(家族)
心に翼を あるALS患者の記録	長谷川 進	日本プランニングセンター	1260	2006	
やさしさの連鎖 難病ALSと生きる	佐々木公一	ひとなる書房	1575	2006	
大切なおばあちゃん	日々野真実	岐阜新聞社	2006	2006	
歌集丘の上の春秋 難病(ALS)と共に	吉川雅啓	歌と評論社	2006	2006	
かりそめに置いた灯籠	宇谷出美	文芸社	1300	2006	追悼記
ポンコツ夫婦の活動記	細井道子	中央出版社	2006	2006	闘病記
りゅうべえ回顧録・私の美術教育・教育実践記録	外山了一	自費			
人生に悔いはない	岩下大美				H16NHK障害福祉実践記録佳作
おばあさんの初恋	高井綾子	自費出版			創作物語
風いるの町	原ひろみち		780		患者の童話集
白壁スクリーン	川西祐成				回想録
雪の山路	榎本ナカエ	自費出版			歌集
花吹雪	野波つよし				句集
偲び草	猪尾善典	自費出版			短歌・俳句集
乙黒功随想集	乙黒功				随想集
まばたきの伝言	成田勝義、キミ				遺稿集
愛束(ブーケ)	川島昌子	双葉社	600		父(患者)をモデルにした漫画
病床からの発信	原宏道	考古堂	1500		難病(糖尿病)患者がみたALS

眠らせて もう いいよ ともに 介護・ケアを考える 自分の足でたつてみたい	鈴木 薫 えんの会 豊岡あさ子	えんの会 自費出版	13000 10000 非売品	不明 不明 不明	不明 患者大川達の周辺の人により
参考図書					
筋萎縮性側索硬化症(患者と家族のためのしおり) 治療看護調査研究班編	厚生省特定疾患難病の 治療看護調査研究班編	日本出版サービス	1982		
難病と保健活動	乾死乃生、木下安子編	医学書院	1985		
ALSマニュアル	アメリカALS協会 訳者・遠藤明先生 第一東京弁護士会 人権擁護委員会	三報社印刷	1988		
法的な調査報告と提言 〜筋萎縮性側索硬化症ALSについて〜	豊浦保子	東方出版	1996		
生命のコミュニケーション 〜筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の記録〜	福永秀敏	春苑堂出版	1999		難病各論
リハビリテーション	田原邦明	日本ALS協会近畿ブロック メデイカ出版	1999		翻訳
人工呼吸器をつけますか?〜ALS・告知・選択〜 奥村敏先生追悼集	植竹日奈、伊藤道哉他 「奥村敏先生追悼本」 作成委員会	樹林舎	2004		追悼集
〜しなやかなる哲学の人〜	立岩真也	医学書院	2004		
ALS 不動の身体と息する機械	オードリー・キング	明石書店	2004		久野研二訳
障がいつて、なあに?	熊倉伸宏、矢野英雄編	誠信書房	2005		
障害ある人の語り	林泰史、青木民子監修	中央法規	2006		橋本操インタビュー
インタビュによる「生きる」ことの研究	山崎摩耶	中央法規	2006		
酸素吸入・人工呼吸器のホームケア	坂井哥代	自費出版	2006		坂井英一
マドンナの首飾り	渡辺俊之	中央法規	1890		
ALSと坂井英一	日野原重明	春秋社	1890		
ケアを受ける人の心を理解するために (ケア)の新しい考えと展開	福永秀敏	春苑堂出版	1545		
難病と生きる	福永秀敏	一橋出版	1890		
どこまで許される?ホームヘルパーの医療行為	福永秀敏	日総研	1890		
病む人に学ぶ	福永秀敏		不明		63号

	タイトル	著者	出版社・発行者	価格	発行年	内容
音楽	食事のしおり	国立療養所南九州病院	鉾脈社	1680	不明	68号
	患者さんの気持ち 看護婦さんの気持ち お医者さんの気持ち	宮崎大学医学生	中央法規	1800	不明	橋本操代表
	ALSの基礎知識 酸素吸入・人工呼吸器のホームケア	さくら会 林泰史、青木民子				
小説	誰かこの手に力をください 夢をくれますか 必ず来るよ幸せ!	安藤睦夫 作詞作曲 益田健太郎 作詞作曲 松後靖彦 作詞	菊村純子 ビクター音楽産業	1000		佐藤力子さんの闘病模様の歌 4号で紹介 69号
	菊化石 海の蝶	川口武久 高橋治	創風社 新潮社	1500 1800	1993 1994	ALS患者を題材にした小説
	打撃王	ゲーリー・クーバー			1942	ALSになるルー・ゲーリックの 半生を描く
テレビドラマ	BACK STAGEニバックステージ 二人日和	高田宏太郎 他 藤村志保、栗塚旭 主演			2001 2004	ヒロインがALS 主人公がALSに
	妻よ 妻よ	荻島真一、長山藍子	TBS		1987	折笠「妻のぬくもり蘭の紅」原作
	在宅ケアへの道		東京シネ・ビデオ		?	難病患者在宅医療・福祉の道を探る

タイトル	放送局	出演者	放送日
いのちを支える人々 人として生きる		東京シネ・ビデオ	1987
人工呼吸器装着者の在宅ケア ①在宅人工呼吸療 養者の看護		東京シネ・ビデオ	1991
ALSの現実とこれから		協会宮崎県支部	2000
ひろがるALS患者の世界・人工呼吸器装着者 の外出・旅行		東京シネ・ビデオ	2000
在宅人工呼吸における療養マニユアル	厚生省健康政策局	東京シネ・ビデオ	2000
神経・筋難病療養者のコミュニケーション		東京シネ・ビデオ	2002
人工呼吸器装着者の在宅ケア ④気道ケアの実際		大石文英・平本吉生・町居幸治・ 橋本操	
人工呼吸器装着者の在宅ケア ⑤安心して療養で きる環境をめざして		長尾義明・佐藤宏子・船後靖彦・ 島田治夫	
ALSと告知されたあなたへ		映像記録社	2005
しんぼうー死を見つめて生きる	南海放送	川口・松本・荒川・丸山・永井・向井	1984
ドキュメント「とうさんのこいのぼり」	秋田放送	小菅利勝・小森・松本	1986
モーニングショー「折笠美昭・智津子夫妻」 目で綴った闘病記	TBS	折笠夫妻 土屋敏明	1987
この両手に力をください	テレビ岩手	佐藤力子	1987
明日の福祉「とうちゃんファンだーランド」	NHK教育	弓手伸治	1988
ALS看護の記録 松本茂さんの一日	秋田放送	松本茂	1990
JNN報道特集	TBS	中林基	1990
とへ自由に	高知放送	篠原糸美	1990
ジャルサ基金設立の集い	NHK		1992/10/7
ひとなれど	秋田放送	小森浩平	1992
「明日の福祉」炎になった男へん	福井放送	ベン・コーエン	1992

テレビ報道

ALS患者を取り巻くニュース、ドキュメントは多数報道されてきました。しかしながら何分にも一部ビデオでの保存を除き記録を残してきておりませんでした。今回、記念誌作成にあたり、情報提供をお願いしましたが、少数の方からしかご連絡がありませんでした。いただいたものをまとめましたので地域が偏っていたり、不正確や欠落が多数あると思われる。これを機会に充実したものしていけたらと望む所です。なお、本部および支部の総会報道については省略させていただきました。

タイトル	放送局	出演者	放送日
新日本探訪「やったね 父さん」	NHK総合	松本茂の闘病の日々	1993
命燃やす日々―ある難病患者の20年	NHK総合・松山	川口武久	1993
おはようどくしま	四国放送	勝端基輔	1994/4/17
宗さんのOH!パンテス	宮城テレビ	和川次男	1995/5
ドキュメント「明日があるから・・・」	日本テレビ	和川次男	1995/10/22
まぶたで綴る手紙	NHK	土居喜久子	1996/4/14
介護は愛と知った	NHK	松本茂	1996/6/17
刺激療法	秋田放送	松本茂	1996
ニュース特集「難病患者の訴え」	宮城テレビ	小野寺・和川・鈴木	1997/2/28
東京陳情(介護保険法)	宮城テレビ	叶内・松本・和川	1997/5/15
本当は生きたい	宮城テレビ	和川・坂元・小野寺	1997/10/19
あしゆびの歌	NHK	柚木美恵子・NHK映像祭優秀賞	1998/2/22
今 きらめいて	秋田テレビ	金子義一(秋田県)	1998
シルバー人生塾「夫婦 妻を介護できますか?」	NHK教育	長谷部みどり	1999/5/10
ニュース(障害者の人権を考える会)	NHK総合	村山芳子	1999/10/23
まぶたで綴った百万字	NHK総合	松浦弥生	1999
首都圏ニュース(パソコンでの原稿準備)	NHK総合	橋本操	2000/10/5
熊谷寿美さん講演会	広島テレビ	熊谷寿美	2001/3/17
ニュース10(自費出版俳句集)	NHK総合	和川次男	2001/5/24
ALSサイエンス	NHK教育	吉田・櫻場・鈴木・林先生・糸山先生	2001/6/16
いのちの言葉〜空白の二年の記録〜	NHKスペシャル	和川次男	2001/8/18
ありのまま自立大賞に鎌田さん	宮城テレビ	鎌田竹司(宮城県)	2002/4
ハリーポッターと難病患者支援	宮城テレビ	鎌田竹司(宮城県)	2002/5
人工呼吸器患者 看護の課題	NHK総合	落合政信・藤田恒雄(茨城県)	2002/8
24時間テレビ(家族との闘病生活)	日本テレビ		2002/8/18
坂口厚生労働大臣への吸引要求陳情	新潟放送		2002/11/12
きょうの出来事(マクトス・国際会議出席)	日本テレビ	桜場猛(東京都)	2002/12
首都圏ネットワーク	NHK総合	船後靖彦(千葉県)	2002/12
アイガモの詩	宮城テレビ	鎌田・松本	2002
にんげんゆうゆう「つななる障害者のホームヘルプ」	NHK教育	橋本操(会長)	2003/1

タイトル	編集	出版社・発行者	価格	発行年
参考：ケアブックの推移				
ALSケアブック ①	日本ALS協会	日本ALS協会	非売	1991 第5刷 1996
CAREBOOK ケアブック 改訂新版 ②	日本ALS協会	日本ALS協会	1800	2000
新ALSケアブック ③	日本ALS協会	川島書店	2500	2005
NNNDドキュメント03 (パソコン操作・アイガモ農法)	日本テレビ	鎌田竹司(宮城県)		2003/1
おはよう日本	NHK総合	船後靖彦(千葉県) 今井DR 橋本恭成		2003/1
あすを読む「介護職の医療行為」	NHK総合	(介護職の吸引等の医療行為について)		2003/2
ホームヘルパーにできることって何?	テレビ朝日	海野幸太郎(茨城県) 他		2003/3
鎌田竹司さん追悼企画	宮城テレビ	鎌田竹司(宮城県)		2003/5
「親の目の目」のいのちを見つめて	テレビ朝日	浜崎進(山口県)		2003/8
生きる くALS患者・松本茂	秋田放送	松本茂(名誉会長)・長谷部・長門・梅川		2003/8
クローズアップ現代	NHK総合	橋本操(会長) 中村教授		2003/10
「動き出した30万人遺伝子プロジェクト」				
にんげんドキュメント「いのち刻む京料理」	NHK総合	丸田明彦		2004/2
報道特集「病院が見つからない」	TBS	岩木三保(福岡県)		2004/3
介護保険と支援費制度	NHK総合	ニュース		2004/3
難病とたたかう	熊本朝日			2004/5
難病告知 患者と医師 1年の対話	NHK総合	今井先生		2004/8/22
難病とたたかう	あいテレビ(愛媛)	中谷裕子		2005/6
火の国発信「難病に負けない」	NHK熊本	田崎由美、辻清香		2005/7
負けんよ母さん	あいテレビ(愛媛)	中谷裕子		2005/10
新日本紀行ふたたび大湯村	NHK総合	松本茂		2005/12/3
おはよう日本	NHK総合	長尾義明		2006/3/11
難病の父 娘と歩くバージンロード	NHK放送	和田光雄		2006/4/25
きらっと生きる	NHK大阪	熊谷寿美		不明

アミトロズから機関誌JALSAまで

協会設立以前のALSの情報は川口武久さんが出された「アミトロズ」でした。協会設立と同時にアミトロズから協会の機関誌JALSAに移りました。設立号から始まり現在69号まで発行されました。時代と共に多くの患者さんが表紙を飾って下さいました。



