

日本ALS協会

秋田県 支部だより

編集者：日本ALS協会秋田県支部

長門 輝美

第 **50** 号

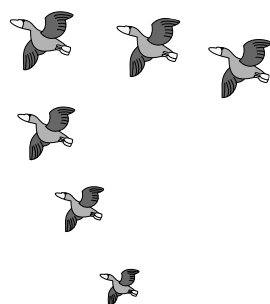
第26回 秋田県支部総会と交流会

巻頭言

渡り鳥のじよ

日本ALS協会秋田県支部長

長門 輝 美



まもなく又、渡り鳥の季節がやって来る。

毎年二回、我が家の上空を飛んで行く。

春には繁殖のために北の地に帰って行く。

秋には越冬のため南の地へ。

ガァー、グワーと鳴きながら八の字の編隊を組み、時折乱れ

ながらも自然に元の隊形に戻っていく。

春には時として、今来た方向に戻ってゆく場面に出合うこと

がある。不思議に思い、ある古者にたずねたところ、それは遅

れている仲間を迎えに行くのだと言う。

だとしたら、群れは強いきずなどで結ばれているのかもしれない。

あのかしましい鳴き声は、仲間の確認とお互いを励まし合っ

ている声なのかも…。

病気や天敵をのがれて無事に目的の地に着くように。

病気や天敵をのがれて無事に目的の地に着くように。

【目次】

* 第25回秋田県支部総会と交流会

| | | |
|------------------|-----|----|
| 開会の挨拶 | >>> | 2 |
| 祝辞 | >>> | 3 |
| 活動経過報告 | >>> | 4 |
| 会計報告書 | >>> | 6 |
| 会計監査報告書 | >>> | 7 |
| 活動方針 | >>> | 8 |
| 会計予算書 | >>> | 9 |
| 秋田県支部役員名簿 | >>> | 10 |
| 秋田県支部規約 | >>> | 11 |
| 青木正志先生の講演 | >>> | 12 |
| * アンケート結果 | >>> | 22 |
| * 通常総会に参加して | >>> | 25 |
| * 計画相談支援について | >>> | 26 |
| * 患者さんから・ご遺族から | >>> | 28 |
| * 新事務局員あいさつ | >>> | 38 |
| * 平成24年度交流会のお知らせ | >>> | 40 |
| * ご寄付ありがとうございました | >>> | 41 |
| * 入会申込書 | | |



第 26 回 秋田県支部総会

開会の挨拶

皆さん、こんにちは。

本日は、公私共にご多忙のところ、日本ALS協会秋田県支部総会において頂き、ありがとうございます。

昨年は東日本大震災という、かつて経験したことのない未曾有の災害に直面し、県内でも2度に及ぶ大停電に遭遇し、混乱をいたしました。

我々患者にとって停電は死活問題です。発電機、バッテリーなどの確保に是非、行政側のご協力をお願いいたします。

昨年度は皆様のご協力により、計画された事業、研修会及び交流会、また病院訪問なども予定通り行うことが出来ました。大変ありがたく思っております。今年度も県北、県中央、県南と行事を予定しておりますが、内容については、今後皆様のご意見等を参考にしながら決めていきたいと考えておりますので、患者、家族はもちろんですが、関係者の方々にも是非参加をして頂き、情報を交換し、少しでも療養生活に活かされればありがたいと思います。

総会終了後、ご案内にもありますように、東北大学医学部神経内科の青木正志教授が、大変お忙しい中、貴重な時間を割いて講演をして下さいます。

どうかご清聴の程をお願いいたします。

最後になりましたが、ご来場の皆様のみすますのご健勝を祈念し、挨拶に代えさせていただきます。

平成 24 年 6 月 17 日

日本ALS協会 秋田県支部長 長門 輝美

日本ALS協会会長 長尾義明様より祝辞

日本ALS協会 秋田県支部
支部長 長門 輝美様

日本ALS協会 秋田県支部
平成24年度 年次総会を祝す

木々の緑が深くなりました。元気な人は頑張れ、頑張れと言って励ましてくれますが、自分に言って、自分自身にも頑張る気ですよ。そう、私達の病気は人のためにもなっている事を誇りに思いましょう。

難病患者は自分の事を中心に考えがちですが、自分よりもっと過酷な人がいる事を、常に頭において考えると、視野が広がりますよ。それには人との交流が必要で、人の為に何かをしてあげてください。私も約11年間で千枚の絵を描き上げました。下手な絵ですが、何人かの人の役に立ちました。お礼を言われると、また描く意欲が湧くものです。

ALSは、確かに苛酷で残酷な病気です。人間には、皆持って生まれた欲望がありますが、例えば世の中が自分の思うようになったとしたら、どうでしょうか。お金は何千億あり、恋人は何百人もいるし、欲しい物はトラックで運んで来るし、こんな待遇になれば心貧しい人になりませんか？病気が治って欲しい、お金が欲しいと思う。こんな欲望があるからこそ、人間寒くても暑くても辛抱して、生きていけるものではありませんか。今の日本は裕福と違いますか。戦争に負け、焼け野が原の日本をここまで築いた日本人魂に感謝します。ALS患者も同じです。今は病気を憎み、苦しんでいます。今にきっと笑える日が来ると、私は信じています。今、尊厳死等の問題が起きていますが、常に自分の意志をしっかり持ち、みんなで力を合わせて行く時です。豊かさはどこにもありません。自分自身の心の中にあるものです。

日本ALS協会は会員を募集しています。本部は常に厚生労働省等へ出向き働きかけており、患者の声を行政に届ける為に会員の増強が必要ですので、自分達の問題として取り組んで欲しいと思います。

末筆ながら、皆様のご健勝をお祈りし挨拶に代えさせていただきます。

平成24年6月17日

日本ALS協会会長 長尾 義明

案件資料 <<議案第1号>>

平成23年度 活動経過報告書

| 年月日 | 事項 | 場所 | 内容 |
|--------|---|-----------------------|---|
| [H23] | | | ※4月の支部便り発行や事務局会議は、震災の影響により中止とした。 |
| 5. 8 | 事務局会議 | 八峰町文化交流センター (ファガス) | 県内在宅療養者の震災時やその後状況について 平成23年度総会(第25回)について(日程・内容等) 災害時の電源確保や安否確認について等 |
| 6. 5 | 事務局会議 会計監査 | 日赤秋田看護大 | 日本ALS協会本部総会報告(松本事務局員) 平成23年度総会(第25回)について(担当・準備等) 平成22年度支部会計を監査 |
| 6. 18 | 総会・交流会 | 遊学舎 | 平成23年度(第25回)総会・交流会を開催(73名参加) 講話: 災害時に備えて 講師: 国立病院機構 あきた病院 和田千鶴先生 |
| 7. 3 | 事務局会議 | 日赤秋田看護大 | 平成23年度(第25回)総会・交流会のふり返り 支部代表者会議のための内容確認 県北・県央の交流会の計画(日程・内容等) |
| 7. 16 | 支部代表者会議 <small>併催: 災害時対応セミナー</small> | 新宿戸山サンライズ 2F会議室 | 平成23年度支部代表者会議(佐々木事務局員出席) ※内容は支部便り48号参照 |
| 9. 11 | 事務局会議 | 松本家 | 県内療養者の動向、患者訪問について 県南・県北交流会の計画(日程・内容等) 支部便りについて |
| 9. 29 | あきた病院訪問 | あきた病院 | 長門家、松本家、鈴木事務局員が訪問 |
| 10. 15 | 県北交流会 | 大湯リハビリ病院 | 講話: 協会活動について、コミュニケーションについて 講師: 柳屋事務局員 |
| 10. 22 | 支部便り発行 | 支部事務局 | 第47号支部便り包装発送 |
| 11. 6 | 事務局会議 | 日赤秋田看護大 | 病院訪問報告 県北交流会ふり返り 支部便りについてのふり返りと今後に向けて |
| 11. 19 | JALSA講習会 in長野 | 長野市 | 内容: 医療ケアを実施するために必要な 地域ネットワークの構築(佐々木事務局員出席) |
| 11. 26 | 中央交流会 | 遊学舎 | 県北交流会の内容と同様/講師は鈴木事務局員 今後の支部の活動計画の確認等 |

| 年月日 | 事項 | 場所 | 内容 |
|---------------|-------|-----------------------|---|
| 12.4 | 事務局会議 | 八峰町文化交流センター (ファガス) | 中央報告会のふり返り、吸引についての動向 今後の支部の活動計画の確認 県南交流会の計画、平成24年度総会の日程確認 |
| [H24] 2.26 | 事務局会議 | 大潟村 ふれあい健康館 | 今後の事務局体制や事務局の活動について 県南交流会の計画(日程・内容・担当等) 支部便りの内容、原稿依頼 TSKより脱会を決定(第三種郵便関連) |
| 3.1 | 県南交流会 | サンサン横手 | 県北・中央交流会の内容と同様／講師は鈴木事務局員 |



平成23年度 会計報告書

(平成23年4月1日～平成24年3月31日)

(単位：円)

| | | |
|-------|-----------|-----------|
| 収 入 | 1,824,501 | |
| 支 出 | 769,037 | |
| 差 引 き | 1,055,464 | (次年度へ繰越し) |

《収入の部》

| 項 目 | 予算額 | 決算額 | 増 減 | 内 容 |
|-----------|-----------|-----------|---------|---------|
| 日本ALS協会より | 193,500 | 196,000 | 2,500 | 活動助成金 |
| 皆様よりの寄付 | 500,000 | 426,780 | -73,220 | 44名、4団体 |
| 雑 収 入 | 100 | 160 | 60 | 貯金利子 |
| 前年度繰越金 | 1,201,561 | 1,201,561 | 0 | |
| 計 | 1,895,161 | 1,824,501 | -70,660 | |

《支出の部》

| 項 目 | 予算額 | 決算額 | 増 減 | 内 容 |
|-------|-----------|---------|------------|---------------|
| 支部だより | 250,000 | 189,420 | -60,580 | 印刷製本費(48号) |
| 活 動 費 | 500,000 | 258,823 | -241,177 | 総会、交流会、会議費 |
| 通 信 費 | 200,000 | 141,542 | -58,458 | 送料、切手、ハガキ、電話 |
| 事 務 費 | 200,000 | 12,092 | -187,908 | 宛名シール、事務用品 |
| 負 担 費 | 3,000 | 0 | -3,000 | TSK |
| 図書購入費 | 50,000 | 0 | -50,000 | 図書(新ALSケアブック) |
| 予 備 費 | 692,161 | 167,160 | -525,001 | 震災義援金、弔電、香典 |
| 計 | 1,895,161 | 769,037 | -1,126,124 | |

会計監査報告書

私たちは、日本ALS協会秋田県支部の平成23年度会計について
下記により監査したので報告します。


期 日：平成24年4月22日（日）


場 所：日本赤十字秋田看護大学 会議室

対 象：貯金通帳、郵便振替受払通知書綴、
受払領収書、金銭出納整理簿、
関係文書綴り、関係資料

結 果： 今回の会計監査にあたり、会計監査対象範囲に
不正不明な箇所はなく適正と認めました。

平成24年4月22日

会計監査者 山口貴美子 

会計監査者 柳屋道子 

平成24年度 活動方針

1. 支部便りの発行や研修会の開催などを行います。

A L S 患者の療養改善に役立つことを基本に、いろいろな情報や関係法令施策など参考になることや、生きがい発見につながる患者さんからのお便り、患者同士の交流結果、医療福祉の専門家やボランティアなどからの報告など、参考になることを紹介します。

また、療養に関する研修などを行います。

(皆様の情報や、質問、提案、写真など、どしどし送って下さい。)

2. 患者訪問や地域交流会に努めます。

患者さんの療養実状を把握することにより、活動の的確化と、一人だけで落ち込まないための連携強化に努めます。

また、患者会員のネットワーク（県難病医療ネットワークへの対応と協力）の充実のため、地域世話人との連携協力に努めます。

3. 介護保険・支援費問題の相談を申し受けます。

お困りごとは気軽に秋田県支部までご相談下さい。問題解決については関係機関に働きかけをします。

4. 障害福祉機器の支援を行います。

意思伝達装置やコール、文字板などの操作の仕方、トラブルなど相談に応じます。

※ご相談・ご連絡は、秋田県支部連絡先（表紙裏）に、お願いします。

5. 日本 A L S 協会（本部）への会員募集を勧めます。

障害者自立支援法への対応など、病気を患っている方への力を増すためには、協会本部との連携を深め、活動力強化が必要です。そのためには協会会員を増やすことが大切であり、加入をお勧めします。

※日本 A L S 協会の入会ご案内は、支部事務局または、支部便りにあります。

会員会費は、年間 4,000 円/人。この会費を元に、各県支部に活動助成され、当支部の活動根元となっています。

会費納入先 『加入者名：日本 A L S 協会』 郵便振替口座 No. 00170-2-9438
〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1F
TEL : 03-3234-9155 FAX : 03-3234-9156

平成24年度 会計予算書

(平成24年4月1日～平成25年3月31日)

(単位：円)

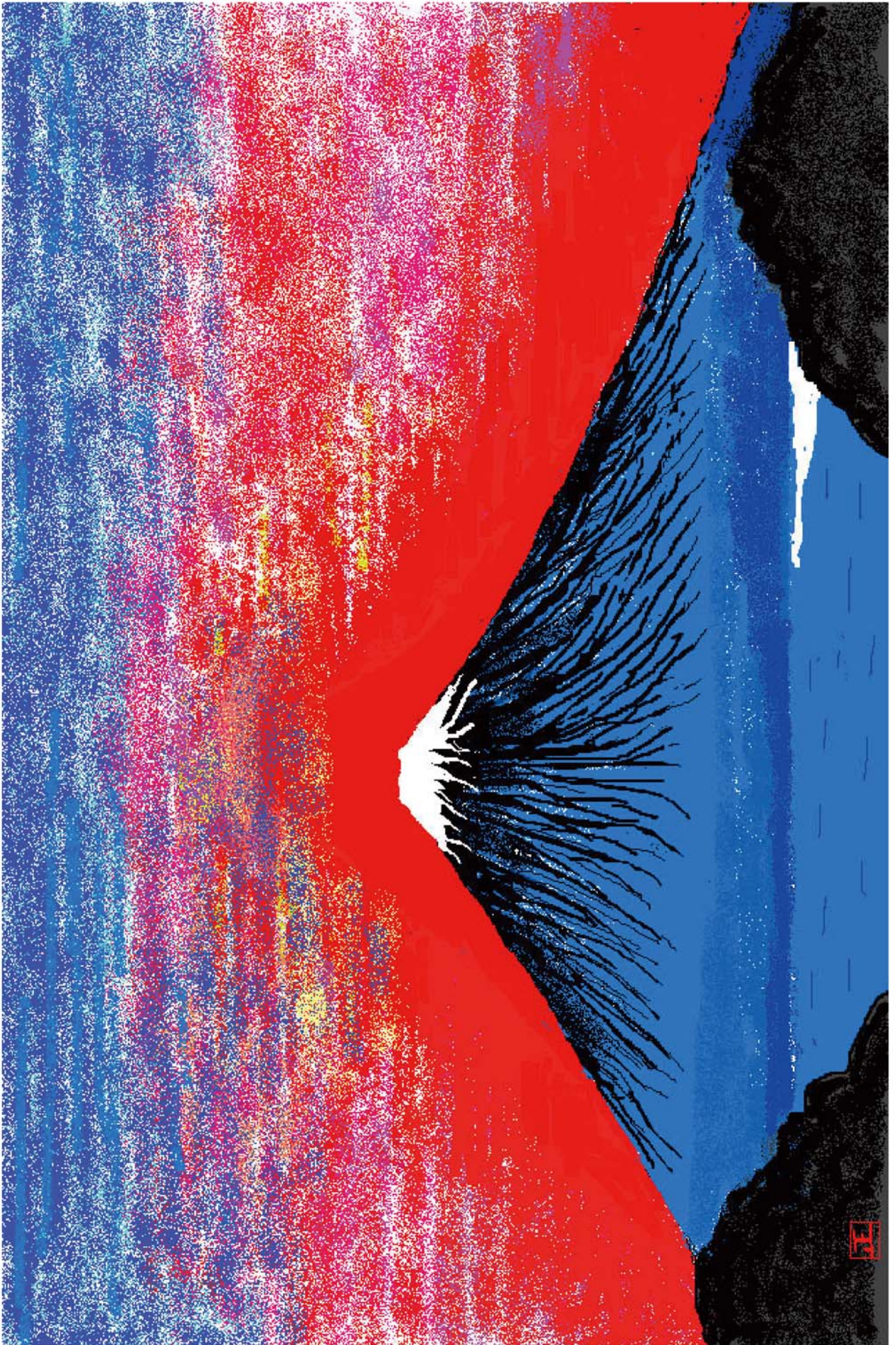
| | | |
|-----|-----------|-----------|
| 収入 | 1,741,564 | |
| 支出 | 1,741,564 | |
| 差引き | 0 | (次年度へ繰越し) |

《収入の部》

| 項目 | 前年度予算 | 予算額 | 増減 | 内容 |
|-----------|-----------|-----------|----------|-------|
| 日本ALS協会より | 193,500 | 186,000 | -7,500 | 活動助成金 |
| 皆様よりの寄付 | 500,000 | 500,000 | 0 | |
| 雑収入 | 100 | 100 | 0 | 貯金利子 |
| 前年度繰越金 | 1,201,561 | 1,055,464 | -146,097 | |
| 計 | 1,895,161 | 1,741,564 | -153,597 | |

《支出の部》

| 項目 | 前年度予算 | 予算額 | 増減 | 内容 |
|-------|-----------|-----------|----------|----------------|
| 支部だより | 250,000 | 500,000 | 250,000 | 印刷製本費(49号・50号) |
| 活動費 | 500,000 | 500,000 | 0 | 総会、交流会、会議費 |
| 通信費 | 200,000 | 200,000 | 0 | 送料、切手、ハガキ、電話 |
| 事務費 | 200,000 | 200,000 | 0 | 事務用品 |
| 負担費 | 3,000 | 0 | -3,000 | |
| 図書購入費 | 50,000 | 50,000 | 0 | 図書(新ALSケアブック) |
| 予備費 | 692,161 | 291,564 | -400,597 | 弔電、香典 |
| 計 | 1,895,161 | 1,741,564 | -153,597 | |



日本ALS協会 秋田県支部規約

設定：昭和61年5月10日（改：H11.9.4）（補正：H23.6.18）

1. 本会は日本ALS協会秋田県支部（略称：JALSA 秋田）とする。
2. 本会は、地域社会への啓発とALS（筋萎縮性側索硬化症）をとりまく療養環境の改善を図ることを目的とし、日本ALS協会本部と緊密な連携をとりながら、次の活動を行う。
 - ① 会員相互の交流、研究活動
 - ② 患者の療養環境改善のため、常に関係者と連携し充実をめざす。
 - ③ 未入会患者家族への常に関係者と連携し、充実をめざす。
 - ④ ALSについて啓蒙や情報活動に努める。
 - ⑤ その他
3. 会員は、原則として秋田県内在住の日本ALS協会正会員、賛助会員、特別会員をもって構成する。
4. 役員は次のとおりとし、任期は原則として1年、再任を妨げない。
支部長、副支部長2名、事務局長、運営委員（事務局）若干名、会計監査2名、そのほかに相談役、地域世話人を設ける。
5. 支部長は総会や役員会を開き、支部の運営に当たる（必要に応じ、地域交流会を開く）。
6. 支部総会は原則として年1回とし、次のことを決める。議決は出席者の過半数をもって成立する。
 - ① 役員選出
 - ② 活動報告、決算報告
 - ③ 活動方針、予算の決定
 - ④ 規約の改廃、その他
7. 事務所は支部長宅に置くことを基本とする。
8. 支部活動に必要な経費は寄付金、助成金、その他の収入でまかなう。
9. 会計年度は、4月1日から翌年3月31日までとする。
10. 支部便りの頒価100円は、本部会費から各県支部への助成分に含むとする。

付則：本規約は平成23年6月18日から施行する

青木 正志（あおき まさし）

東北大学医学部神経内科教授

【プロフィール】



平成2年に医学部を卒業して神経内科医になりましたが、それ以来、ALSを治すことを夢見て研究を続けてきました。再生医療の開発を行うために、世界に先駆けてラットによるALSモデルの開発を行い、肝細胞増殖因子（HGF）という新しい神経栄養因子がALSの病気の進行を抑えることを発見しました。このHGFを臨床応用するために、現在、東北大学病院では治験が開始されています。

【講演のあらまし】

ALSに対する地域医療ネットワークの構築

東日本大地震災での経験

肝細胞増殖因子（HGF）を用いた新規治療法の開発



演 題

1. 神経難病医療ネットワークの構築と震災への対応について
2. ALS に対する新規治療の開発について

東北大学大学院医学系研究科

神経内科 青木 正志 教授

はじめに

ALS は運動神経がおかされる進行性の変性疾患で、筋萎縮が進行し、言語も食事も呼吸も困難となるが、体の感覚や視力、聴力、内臓機能などは保たれる最も過酷な神経難病である。日本では 8500 人、全世界では 35 万人の患者がいる。

1. 神経難病医療ネットワーク（宮城システム）について

●ネットワークができるまで

1994 年（平成 6 年）宮城県及び近県の神経内科医グループによって医療者側のネットワークを立ち上げ、2 年後の 1996 年、宮城県保健福祉部より行政側の参加あり。翌 1997 年、日本 ALS 協会宮城県支部も参加した。そして、1999 年東北大学糸山教授が会長となって、この医療、行政、患者の三者が連携する組織「宮城県神経難病ネットワーク」が発足、これを「宮城システム」と呼んでいる。

●その活動内容

宮城県下の ALS 患者数は 2010 年 10 月時点で 148 人、うち人工呼吸器装着者 66 人、在宅 42 人でこの療養支援のため医師、看護師、難病支援専門員、保健師、福祉、介護関係で連携し、そして病院も東北大、広南、西多賀、宮城などの難病支援拠点病院の他にも協力病院や地域の医療機関と連携し、地域の患者は地域で療養できるようにネットワークを活用し、協力し合っている。難病支援員は看護師 2 名を県で雇用し、難病のコーディネーターとして身近な患者の相談支援などネットワークの中心になっている。

2. 宮城システムを全国に広める活動の展開について

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」をテーマに平成17年～22年、主任研究者として糸山先生、そして事務局を青木先生が担当した。活動の要点は医療の充実や入院確保、在宅療護の充実で介護、療養環境改善、災害時の対応、2人主治医（専門医とかかりつけ医）の提案、全国各県に難病相談支援センターを設置して患者会活動の支援にあたることなど提言した。

3. 今回の震災時の状況と対応

●災害の状況

宮城県は昔から30年に一度は震災が起きるといわれてきたので災害時の準備も覚悟もしていたが、昨年3.11は大変な思いをした。

①通信のダウンによる大混乱.... 有線電話、携帯電話は全て駄目だった。

衛星電話は天候によってだめ、各医療機関の災害用無線もだめだった。新聞は河北新報と新潟新聞が提携していたので新潟から配布された。

②広域医療搬送もガソリン、食料、医薬品も乏しく移送も困難だった。

③名取市では在宅ALS患者の救助にあたった訪問看護師が亡くなられた。

④入院しても停電でエレベーターが止まった。人工呼吸器、吸引器が作動しない。足踏み式吸引器で助かった。

●東北大学神経内科の状況と対応

被災地の最前線病院などからは要請があれば無条件で患者を受け入れることにし、1日に最大100名程の患者がヘリコプターで搬送された。また、バッテリー切れの人工呼吸器患者が殺到した。あっという間に当科は重傷者で満杯になったのでネットワークを通して東北大学をはじめ宮城県内の病院から県外の病院に広域医療搬送を要請し、ALS人工呼吸器患者など広域搬送した。搬送先は山形大2名、東京大1名、東京医科歯科大1名、新潟病院4名、北里病院5名お願いしたがいずれも搬送要員の手配に苦労した。このような場合は家族だけでなく医師や看護師も同乗してほしいと要請されたが、手配がままならなかった。また、ヘリコプターは天候に左右され飛ばないこともあった。

●災害時に備え日頃から覚悟し、準備して助かったある在宅呼吸器患者の提言！

《その1：災害時の考え方》

私たちは在宅療養を始めた時から地域で生きていくためには、自分に起こりうる全ては自己責任という覚悟で生きてきました。備えも覚悟もそれなりにありまし

だから入院は考えませんでした。どの命にも差はないと思いますが、私たちが救急車や病室を使うために誰かの命が助けられなかったら…と思いベストを尽くすのみでした。

《その2：停電時の対応として》

停電は長期戦になると覚悟を決めていたが結果的には77時間の停電であった。もともと72時間分は対応できるように準備していた。呼吸器2台、外部バッテリー2台、車のシガーライター+インバーターで外部バッテリーを充電した。ガソリンの量をチェックし、1日に減る量と充電時間を計算したところ1週間は持つとわかった。1週間あったら何とかかなると思っていた。

*つまり、災害時には自助、共助、公助があると考えていたが、今回は72時間待っても公助がなかった。自助、共助が大事である。患者家族自身で災害対策を作る必要がある。

4. 災害後、ネットワークでALS患者、家族の実態調査を実施

(訪問調査承諾者13名)

●災害時の日頃の準備、装備について(在宅者)

アンビュバックは13名全員準備していた。

専用外部バッテリーは5名、発電機2名

シガーライターケーブル+インバーターは4名、予備呼吸器2名

●救急入院したケースについて

在宅困難となった理由は停電、断水、津波の被害等であった。入院し困ったことは医薬品などの在庫不足、かかりつけ医でない場合はカニューレ等の規格品がなく危機感があった。

●病院の対応上困ったことは、病院に余裕がないことへの理解を得ることが先決であった。電気使用は呼吸器のみにして、納得した上で入院した。家族に泊まってもらって吸引、胃ろう注入など担当してもらった。慣れた介護者がいなければコミュニケーションがとれなくて困った。パソコンの持ち込みはよかった。

5. ALSに対する新規治療法の開発について

ALSはこれまで絶望的な病気であったため、この病気の治療薬の開発は関係者の悲願である。例えば基礎研究で有望な薬の候補があったとしても成功するものはごくわずかであったが、今回治験まで行ったラジカットとHGFについてはかなりの確率で承認まで行けると考えることができる。

●新医薬品の開発プロセスは基礎研究に基づき非臨床試験（治験）を経て承認申請し、審査を経て承認され市販されるもので新しい薬が安全で効果があるかを確かめる作業を治験という。治験には次のような段階がある。

治験には第Ⅰ相試験で安全性を、第Ⅱ相試験で少数の患者に試す、第Ⅲ相試験で全国の患者に試す。このように薬として安全性、有効性など丁寧に試験が行われた上で創薬される仕組みになっている。

●ラジカットについて（ジャルサ 87 号、36P 参照）

現在治験中のラジカットはもともと脳梗塞の薬であるが ALS の進行抑制の効果が認められ、現在第 2 回目の第Ⅲ相試験（治験）を実施し、創薬を目指している。

●HGF について（これは日本で開発された）

HGF とは肝臓にある因子で肝細胞は再生能力があり、増殖作用、抗繊維化作用がある。そしてさらに神経の栄養因子として働いていることに着目した。HGF は神経系に広く発現し、重要な生物学的機能があり、運動ニューロンを保護している。これは治療に使えると着目、研究をはじめた。

6. ALS に対する HGF 開発研究のあゆみ（東北大学の ALS 新薬）

- ・1993 年…家族性 ALS における SOD1 遺伝子変異の発見がなされた（北米、日本）ので注目し、研究が始まる
- ・2001 年…東北大学で新しい研究用モデル動物（トランスジェニックラット）の開発に成功、このラットはマウスの 20 倍の大きさと研究しやすくなった（ALS ラット）
- ・2007 年…HGF 蛋白の有効性を ALS ラットで確認する。
- ・2008 年…HGF 投与の安全性試験を霊長類カニクイザルで実施。
- ・2011 年…臨床実験、ALS 患者への HGF 投与へ。（第Ⅰ相試験）治験、安全性試験

これからの少数の患者に試す。それが終了した後に全国の患者に安全性と有効性を試す第Ⅱ相、第Ⅲ相試験へ進むので治験の選択基準に適合する患者や関係者のご協力を得ながらすすめていきたい。治験に参加したい希望者は主治医にご相談下さい。治験に参加される条件は ALS の診断が確定している事、発症 2 年以内、自立生活者、年齢は 20 才～65 才までです。

*** この文書は当日、青木先生がお話しになったことと
資料をもとに事務局がまとめました。**

まとめ 《講演をきいて》

今回青木先生からは宮城県神経難病のネットワーク（宮城システム）のことや昨年震災時の医療現場の対応、ALS患者の実態、そして最新のALS治療法の研究開発についてお話しを聞くことができました。

宮城県は早くから神経難病のネットワークが構築され、医療、行政、患者が連携しコーディネーターも活躍しています。昨年の震災の混乱の中でもそのネットワークが機能し、制約された状況下でも有効な支援活動がなされたとお話しでした。また、震災時、患者はどうしていたかと実態調査を実施し、検証する作業もこのネットワークでやっていることに感心しました。

大規模災害などでは地域や病院もその機能は麻痺する事がありますので「自分の身は自分で守る」事が大切と先生は示唆されました。そして宮城県での実例、災害時に備えて日頃から覚悟し、準備して助かったある在宅呼吸器患者の手記を紹介されました。この在宅呼吸器患者の場合、停電対応として強力なバッテリー2台、呼吸器2台、車のシガーライター利用など72時間の停電に対応できる準備をしていたとのことですごく勉強になりました。この停電対応を参考に秋田でも各自が備えたいと思います。

最新の治療法のお話ではラジカットとHGFについてわかりやすくお話しくださいました。難病ALSは長らく原因究明の糸口さえ見つかりませんが遺伝子変異というわずかな手がかりをもとに原因究明の一角にたどりついています。先生はこのHGFを東北大学発の創薬にと話されました。

新しい薬を作るためには開発研究に大変なご苦労があることを学びました。このHGFこれから治験を経て創薬となるようでとても楽しみです。

青木先生はじめ研究されている先生方に感謝すると共に私たちも治験などに協力していきたいと思います。どうもありがとうございました。

最新のALS治療、研究について



東北大学病院神経内科 青木 正志

2012.6.17 第26回日本ALS協会秋田県支部総会

宮城県神経難病ネットワーク

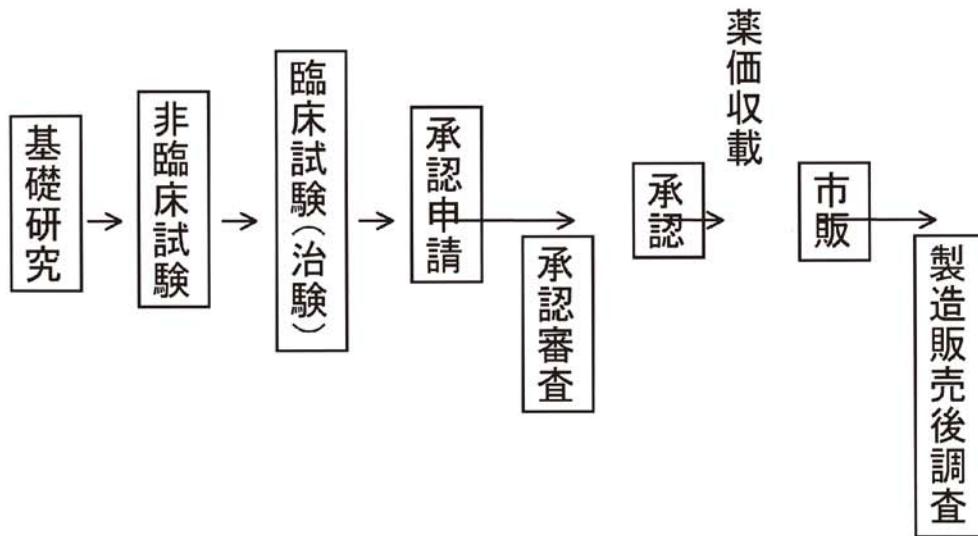
宮城県下のALS患者数 約148人
(人工呼吸器装着 66人
うち在宅 42人)

—2010年10月現在—

宮城県の施策と事業を
医師・看護師、
神経難病専門員、
保健婦、福祉職員、
介護保険関係者、
患者団体に支える



新医薬品の開発プロセス

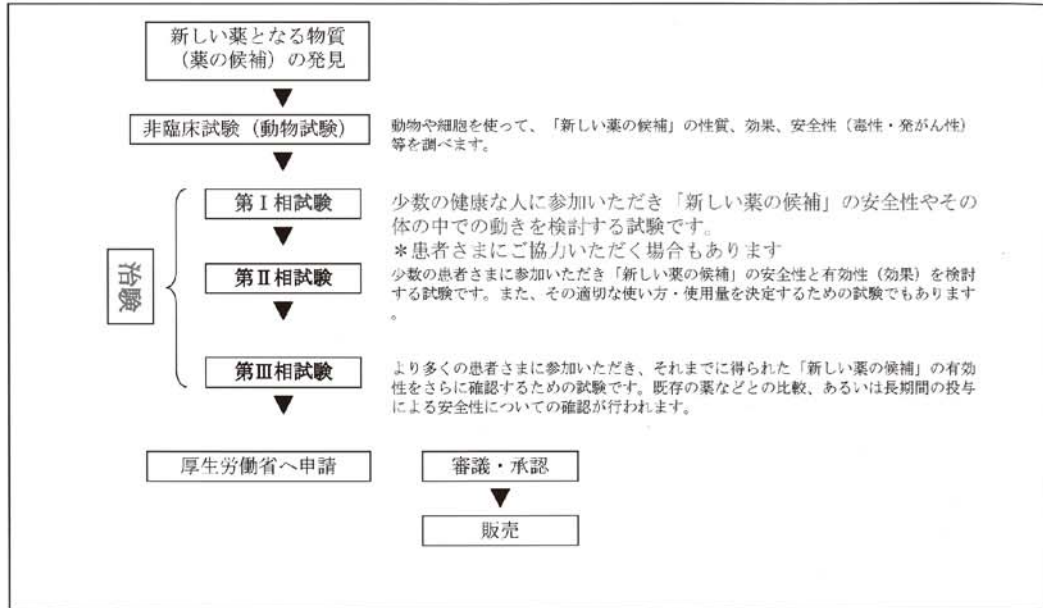


新薬の成功確率

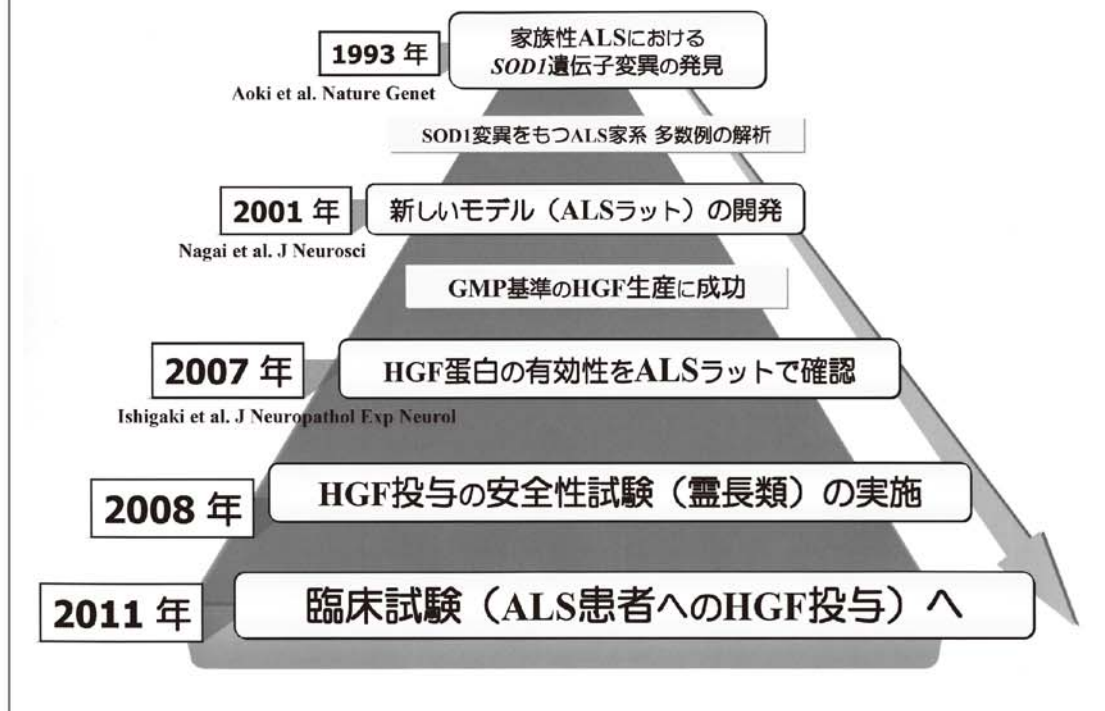
| | 基礎研究 | 前臨床試験 | 治験 | 承認申請 | 承認 |
|-------|---------|--------|--------|----------|----------|
| 候補数 | 563,589 | 202 | 83 | 35 | 26 |
| 累積成功率 | | 1/2790 | 1/6790 | 1/16,103 | 1/21,677 |

製薬協研究開発委員会メンバー国内企業抜粋(2003~2007年)
日本製薬工業協会調べ DATA BOOK 2009 より

<治験の一般的な進め方>



ALSに対するHGF治療開発研究の歩み



まとめ

1. 今回の大震災の経験を生かし、次の震災に対応する準備を急ぐべき
2. 「病院に行きさえすれば何とかなる」では対応できない
3. 現在進行中の治験
MCI186 (第III相試験)
HGF (第I相試験 安全性の確認の段階)

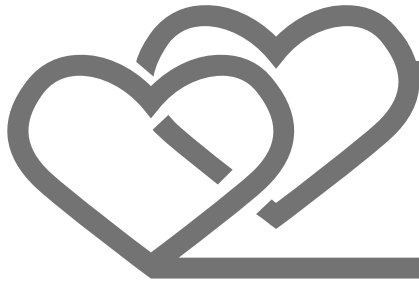


日本ALS協会などから
続々と集まった支援物資



本当に感謝

富山県のNPOによる炊き出し(山元町)



平成 24 年度 日本 A L S 協会秋田県支部総会

アンケート結果

アンケート回収率：24.1%（20/83名中）

1. 性別

①男性：2名 ②女性：18名

2. 年代

①20代：4名 ②30代：2名 ③40代：4名 ④50代：7名
⑤60代：2名 ⑥70代：0名 ⑦その他（無記入1）

3. 職業

患者家族：4名 ボランティア・学生：2名 看護師：7名
保健師：2名 介護福祉士：1名 ヘルパー：0名
ケアマネジャー：1名 サービス管理責任者：1名
医師：2名 無記入：1名

◆本日の企画・運営に関して

- * 貴重な講演、ありがとうございました。
- * A L S の最新の治療について学ぶことが出来て、大変参考になりました。
- * 最新の治療状況を青木先生から伺うことが出来、参考になりました。有効な新薬の開発を心より願っています。皆さんの顔を拝見して、また元気をいただきました。
- * 災害時の備えは、皆していると思いますが、実際に訓練などが行われることが定期的であればよいなと思いました。
- * 青木先生の講演が実際に生じた、具体的な例を提示してもらってよかったと思う。
- * 青木先生からの東日本大震災での経験を聴くことが出来て本当に勉強になりました。発電機に関しては、様々な意見が聞かれ、使用する際の留意点や安全性などをしっかり確認しなければならぬと分かりました。
- * 青木先生の講演がとても勉強になりました。患者の方達と実際に講習させていただく機会をいただき、本当によい経験をさせていただいたと思います。今後、さらなる理解と支援に努めたいと思います。本当にありがとうございました。
- * また、ぜひ機会がありましたら、参加したいと思いました。ありがとうございました。
- * 青木先生の人柄、心にしみ入れました。こんな情熱的な先生が居られる限り、

いつの日かALSが難病ではなくなる日が本当に来るのではないかと思います。でも、患者(母)はもう6年ですから、希望となるのはIPS細胞です。長生きさせたらいつの日か、もう一度…という、はかない希望を持ちつつ、帰宅の途につきます。

- * 青木先生のお話、とても聞きやすく参考になりました。
- * 最新の情報、そして震災を教訓として、今後、考えていかなければいけないことが、理解できました。
- * 東北大学の先生の講話が聞けると知って、是非参加したいと思いました。最後の治験の話に特に興味がありました。うまく活用できればうれしいですね。
- * 青木さん(先生)の講演、わかりやすく、おもしろかった。
- * 参加人数が減ってきましたが、できるだけ年1度参加したいと思います。
- * 災害での体制について、勉強になりました。

◆日本ALS協会秋田県支部に関して

- * 日頃の活動に敬意を表します。
- * 災害についての自助活動、最新の治療について知り、助かりました。
- * 災害時の体験を聞かせていただき、参考になりました。今回は参加されている方が少ないように思えました。もっと沢山の方が参加できるようになればと思いますが、難しいですね。
- * ALSの方は、伝の心等を使用して、コミュニケーションを取っていることが多いですが、皆さんの情報共有のためにも、メーリングリストやホームページ等を使った情報発信を検討していただければと考えます。本日は、大変ご苦労さまでした。
- * 皆様には、いつもお世話になり、ありがとうございます。出来る限り出席したいと思いますので、よろしく願いします。
- * 新規に診断された患者さんへ、渡せるような簡単なパンフレット等があれば病院に置いていただきたいと思う。※現在は、ALS協会があるということは伝えていますが、各自でHP等探してもらっている状況です。
- * マイトビーを試してみたい。購入するのは難しいが、一度使ってみて、もし、使用可能なら購入してあげたい。あきた病院に入院すると、マイトビーを試すことが出来るのでしょうか？
- * いつも難儀かけています。ありがとうございます。
- * 支部便り、いつも楽しみにしています。いろいろ情報が得られるのは、とてもうれしいです。スタッフの皆さん、いつもお疲れ様です。今後もよろしく願いします。

総会参加者の感想

《秋田県由利地域振興局 福祉環境部／鈴木 恵》

こんにちは、私は今年採用になった新米保健師です。

この4月からALSをはじめとする難病患者さんの担当になりました。担当になったものの、右も左も分からない状況で、ALSについて基本から学びたいという思いから6月の日本ALS協会秋田県支部総会に初めて参加させていただきました。

参加してみて、ご本人、その家族の方から様々なお話を聴くことが出来ました。パソコン画をやっている方、遠方まで出向かれて様々な会に参加されている方など病気を持っていてでも強く生きる姿に私の方が励まされました。そして、それを支えるヘルパーさんや看護師さんのサポートの手厚さに、「今の在宅療養はここまできているのか！」ととても感動したことを覚えています。

その一方で、人工呼吸器を装着されている方のご家族からは、災害時の停電を不安視する声もきかれ、蓄電器や自家発電機の導入が切実な願いであり、これからの重要な課題なのだと感じました。東北大学青木教授の日々進歩しているALS治療についての講話を聴き、医療と同様に行政におけるサポート体制も日々進化していかななくてはいけないと改めて感じました。

私も行政サイドの人間ですが、かけだしのまだまだ未熟者なので、あまり大それたことは出来ないかもしれません。ですが、私でも出来ることから一步一步始めていきたいと思います。まずは、管内に新しくALSを発病された方がいたら、ALS秋田県支部という情報提供や相談の場があることから伝えていきたいと思います。

《秋田大学医学部保健学科作業療法学専攻3年／小野寺 咲里》

私は大学で学ぶまでALSのことを全く知らなかった。教科書を読むだけでは自分の想像力に頼ることになり、それは実際とは程遠いかもしれない。知識の浅い私の様な学生が参加するのは場違いだったかもしれないが、ALSについてもっと知りたかったので秋田県支部総会に参加させていただいた。

総会では患者さんやご家族にお会いし、患者さんがどのような状態にあって、コミュニケーションや生命維持のためにどのような機器を利用しているのか、見させていただき、また、教えていただいた。本来ならばまじまじと見学させてもらうのは大変失礼なことだが、近くに寄り初対面の挨拶をすることができた。学生の身としては本当にありがたかった。ある患者さんから名刺をいただいた。裏にメッセージが添えられていて、長くはなかったけれど、様々な気持ちが込められていると感じた。

総会では東北大学の青木先生が薬と災害時に関する講演を行ってくださったが、どちらも参加しなければ知り得なかったことで、普段の自分では考えの及ばない内容であった。

総会に参加したことは、ALSについて実情を知り、また考え、更に学習意欲を高める貴重な体験となった。



日本ALS協会 平成24年度通常総会に参加して

日本ALS協会秋田県支部
事務局員 鈴木光子

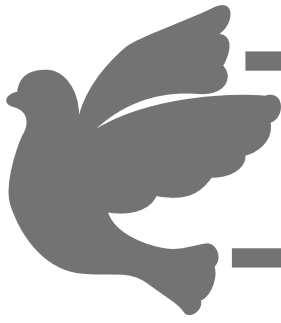
5月26日（土）東京都新宿区戸山サンライズで開催された日本ALS協会・平成24年度通常総会に参加しました。日本ALS協会に入会して12年、秋田県支部事務局員として微力ながら、お手伝いをするようになり、すでに12年の歳月が過ぎました。この間多数の患者さんにお会いして私が出来る範囲でお手伝いが出来ればとの思いで続けることができました。

総会では平成23年度の活動報告、会計報告、会計監査報告を行いました。引き続き平成24年度の活動方針、事業計画、予算を承認となり、任意団体である協会を解散して「一般社団法人日本ALS協会」として組織の移行とその後の体制について承認されました。今後の各県支部はこれまでどおりの活動継続となり、来年度からは代議員による総会となります。

総会終了後は平成24年度ALS基金研究奨励金交付式が行われ、講演会「ALSを中心とする在宅神経難病患者の総合支援体制について」チーム医療の考え方を推進がありました。印象に残ったのは、民間の総合病院で長期的に在宅療養を支えていくためのシステムの構築を6年前から実践されていることでした。詳しい講演内容は「JALSA・87号」掲載されています。

その後の患者・家族の交流会、懇親会では全国の患者・家族、支援者が情報交換を行いました。

総会に参加して感じたことは長年に渡り支援している方々の多いことと、任意団体から一般社団法人として、これまでの活動が評価され、今後も患者・家族会が組織として発展していくことが期待されていることでした。そのためには患者・家族はもちろん、支援体制を整えて会員を増やして財政的な基盤も必要となります。秋田県の会員を増やし、ALS患者・家族が孤立しないで、抱え込まないで療養できる支援ができる秋田県支部としたいと感じました。



計画相談支援について

障害者自立支援法は、平成22年12月と平成24年6月の2回、改正法案が国会で可決されています。このうち前者の改正は、今年4月1日に施行されています。

この改正の最大の目玉は相談支援の充実です。これにより、相談支援は以下の4つに再編されることになりました。

- ①地域移行支援 → 入所施設や精神科病院からの地域移行の支援。
- ②地域定着支援 → 主に独居に障害者（特に精神障害者）を対象とした、24時間の電話対応、緊急時の居宅訪問、一時的な宿泊受け入れ。
- ③計画相談支援 → 介護サービスの利用申請に際して、ケアマネジメント手法を用いてサービス等利用計画案を作成し、それを勘案して市町村が支給決定を行う。
- ④障害児相談支援 → 障害児を対象とした計画相談支援です。

このなかで、特にALS患者に関係するのは「③計画相談支援」です。これについて以下にご紹介します。

まず、計画相談支援の内容についてです。計画相談支援では、市町村から指定を受けた事業所に所属する相談支援専門員が、障害者1人1人について、自立した日常生活を営むうえでの目標を設定し、それを達成するのに必要な介護サービスの種類と量を見積って、サービス等利用計画案というプランを作成します。どの事業所にプランを作成してもらうかは障害者が選択して契約します。近隣の他市町村に所在する事業所でもかまいません。

そして、市町村は、このプランを勘案して支給決定を行うこととなります。この結果、介護サービスの支給決定プロセスは以下のように変更されます。

- ①障害者が、市町村に対して、介護サービスの支給を申請する。
- ②★改正ポイント★市町村が、障害者に対して、サービス等利用計画案の提出を依頼する。
- ③市町村が障害程度区分の認定調査と概況調査を行う。
- ④障害者が医師意見書を提出する。

- ⑤一次判定（コンピュータ判定）
- ⑥二次判定（市町村審査会での審査）
- ⑦障害程度区分の認定
- ⑧サービス利用意向の聴取
- ⑩★改正ポイント★特定相談支援事業所が、障害程度区分の認定結果を踏まえてサービス等利用計画案を作成する。
- ⑪★改正ポイント★障害者が、特定相談支援事業所が作成したサービス等利用計画案を、市町村に提出する。
- ⑫★改正ポイント★市町村が計画案も勘案して支給決定案を作成する。
- ⑬支給決定案が非定型の場合は、市町村が市町村審査会に意見照会する。
- ⑭支給決定
- ⑮特定相談支援事業所が、支給決定の内容を踏まえてサービス等利用計画を作成する。
- ⑯サービス利用開始

次に、計画相談支援のモニタリングについてです。これは、サービス等利用計画で設定された目標と方針に沿って、サービス事業所がちゃんと介護サービスを提供しているか、チェックすることを指します。モニタリングの頻度は市町村が決定しますが、気管切開をされていてコミュニケーションにも障害のあるALS患者の場合は、月1回が目安とされています。

それから、計画相談支援の対象者は、原則としてすべての介護サービスの利用者が対象となるように、平成27年3月までの3年間で順次拡大していきます。ただし、計画相談支援は介護保険のケアプラン作成と似た仕組みなので、介護保険サービスの利用者は原則として計画相談支援の対象となりません。しかし、重度訪問介護の利用を希望する場合は、市町村の判断によっては、計画相談支援の対象となる場合があります。

最後に、市町村とのヘルパー時間数の交渉と計画相談支援の関係についてです。計画相談支援事業所が1日24時間のサービス等利用計画案を作ってくれたからと言って、直ちに市町村が1日24時間のヘルパー時間数を認めてくれるわけではありません。しかし、サービス等利用計画案での見積りよりも多くの時間数を市町村が支給決定してくれることもないでしょう。ですから、計画相談支援事業所の相談支援専門員に、自分が必要とするヘルパー時間数をきちんと理解してもらって、必要な時間数をきちんとサービス等利用計画案に書き込んでもらうことが、きちんとした時間数を市町村に支給決定してもらう前提条件になると思います。

患者さんから、ご遺族から



『父の教え』

伊藤 紀子

あの日、大震災の夜、信号も街灯もつかないまっくらな道を私は日赤へと急いだ。

日赤もまっくら！辛うじて階段に非常灯がついていて4階の父のところへ…。部屋の中もまっくら…。

看護師さんが小さな懐中電灯をかしてくれて、父の顔を確認することができました。アア～！！良かった、生きていた。元気でした。

その大震災から約1ヵ月後、父・伊藤藤太郎は帰らぬ人となってしまいました。

父はALSという病気と約20年間戦ってきました。『必ず、いい薬ができる』という固い、強い信念をもって希望を失うことなく淡々と入院生活をしてきました。体調を崩すこともありましたが、最後までその気持ち、思いに変わりはありません。ただただ寝たきりの状態で苦しいはずなのに、ひとこともグチを言わず、文句も言わず、私のグチをだまって聞いてくれました。

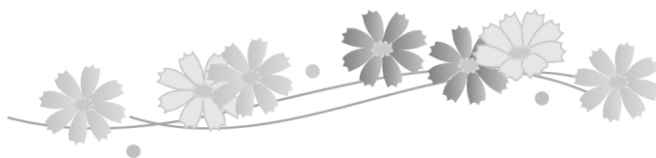
寝たきりの人生でしたが、すべてを受け入れ潔い人生でした。

我が親ながら、アッパレ！！です。

努力家であんなにがんばり屋で、そして愛情たっぷりの父にもう一度、会いたいですね。

今頃になって父が無言で教えてくれた「生きる」ことの大切さ、せつなさ…などなど涙がとまりません。

この父の残した無形の財産に感謝して、母の介護に、仕事に、日々がんばります。





松本 茂 車いすで北海道道東に行く

～ A L S 闘病 30 年、80 才誕生日を祝う旅～



平成 24 年 8 月 1 日～10 日

大湊村 松本 茂

闘病 30 年の記念旅行を計画

難病 A L S 闘病 30 年、生き抜いて 80 才になったので「お祝いしたら」と友人等から誘われるが、もうこれ以上迷惑をかけたくないと思い、自分でお祝い旅行を考えた。

北海道道東旅行は、これまで何度も思い立ちながらももうあきらめかけていたので、この際何とか挑戦してみたいと決心し、身近な人に相談したら、渋々賛成。主治医にも万が一に備えて紹介状をもらった。呼吸器 2 台、吸引器 2 台、足踏み式も 1 台、薬品など精一杯の準備をしました。

自家用車の旅行ですから秋田から苫小牧までは新日本海フェリーを利用して車と同乗です。この場合、普通の人に乗船はエスカレーターとか階段、そしてエレベーターですが、車いす障害者はエレベーターでの乗船だけです。ところがこのエレベーターは小型であることがわかり、サイズを問い合わせるとどうも私が使用している大型の車椅子は乗られないかもと心配になり、とうとう私の車いすを持参して実験。ななめ乗りにしてステップをおろせば O Kとわかり、乗船の予約をしました。

旅程は 8 月 1 日出発、苫小牧泊。8 月 2 日から 8 月 8 日まで弟子屈滞在、8 月 10 日帰宅です。次は障害者が利用しやすいホテルが道東にあるか心配で友人が調べてもらい、弟子屈に「風曜日」という名のよいホテルがあることがわかり滞在型で予約しました。

一行は、前半は私たち夫婦とヘルパーさん 2 人、運転手さんの 5 人で、後半は友人 1 人が応援に来てくれるので 6 人となる旨予約しました。

道東へ行きたい気持ちの第 1 は、大規模畜産経営をやっている東藻琴の佐藤さん、厚海さんの家に行ってみたいこと。両家ともお嫁さんは私が卒業した鯉淵学園卒の後輩なので、実際に見せてもらい、北海道の農業のことなど知りたいと思いました。第 2 は叶うことなら同病者に会いたいことです。第 3 は有名な知床半島、北方領土の納沙布岬、そして釧路湿原、摩周湖、阿寒湖、屈斜路湖などを見てみたいことです。

北海道道東の旅へ出発

8月1日：フェリーで苫小牧へ。初の車いすエレベーター斜め乗り！

朝7時秋田港出発、新日本海フェリー「あざれあ」2万トに乘船、心配したエレベーター斜め乗りにも成功。障害者用スイートルームに入室。ゆっくり10時間。夕方苫小牧に着き下船し、車でホテルへ。このグランドホテルは要介護者用に設計されていると市役所から教えてもらって予約しました。おかげでとても過ごしやすかったです。

8月2日：同病者の新屋さん夫妻と再会。弟子屈のホテル「^{かぜようび}風曜日」へ。

朝、グランドホテルに上富良野の新屋さんという同病者ご夫婦が朝4時起きで来て下さり、お互いに旧交をあたため合い、とても幸せな気持ちでした。新屋さんは以前と変わらずとても元気。ほとんど進行しないタイプのように普通人に見えました。まだ農業を手伝っているとのことで、お土産はじゃがいも、とうもろこし、南瓜、メロン、トマト、ピーマンなどたくさん持参してくださり驚きました。どうかいつまでも変わりなく、また会いましょうねと手をにぎりあいました。

新屋さんとグランドホテル前でお別れし、9時出発。高速道を走り続け、7時間で弟子屈のホテル「風曜日」に着きましたが、まだ陽が高く、10分で行ける摩周湖に行ってみようとなり、行ってみたら「霧の摩周湖」で残念でした。

このホテルは障害者に優しい作りになっていて安心しました。洗濯も乾燥機も自由に使用できます。自宅のようにここを拠点にして外出しようとして安心し、車から荷物をおろしました。新屋さんからのお土産の野菜もホテルにお土産にしました。

新屋さんご夫婦と再会→



8月3日：東藻琴の佐藤さん宅訪問、機械化された大規模な畜産経営に感嘆！

6時半起床。洗面清拭、8時朝食。今日の日程など話し合う。今日は東藻琴の佐藤俊彰、雅子さんご夫婦の自宅に行くことになり、10時出発。果てしなく広い農場や森林地帯を眺めながらの走行。ウオー、ウワーの歓声、敷き詰めたような熊笹の山肌に白樺の美林、この美しい林がどこまでも続く国立公園。あるいは車窓から写真を撮り続けていました。ようやく網走に近い海鮮市場に到着。オホーツク海を眺めながらの昼食は美味しい海鮮どんぶりでした。

そして昔から有名な網走監獄博物館を訪ねましたが、周辺工事中で入館できず「網走監獄」という名の写真集を買いました。そして、一路東藻琴村の佐藤さん家をめぐりました。

佐藤さんの所は、緑一色の大農園の中に住宅や畜舎などが配置されている感じで牧草やビート（砂糖大根）の畑のようでした。

手入れされた広い芝生の庭は花がいっぱいでした。「こんなにきれいに芝生の手入れは誰がするの？」と聞けば、ご主人俊彰さんがするとのこと。ご主人は北連（北海道農協連）の会長さんで札幌勤務ですが、休日帰宅された時の趣味だそうです。この広い庭を挟んで、母屋と息子さんの新居が作られていて、まさに理想の配置だと思いました。



↑佐藤さんご一家と一緒に↑

畜舎は大きく、肉牛 200 頭、この牛のエサは息子さんがあの向こうの丘の牧草地（60 ヘクタール）から車で運んできて、その車で牛舎に配られているとのこと。今は息子さんが経営者でオール機械化、大成功！本当に素晴らしい。何だか外国に来た感じでした。

8月4日：知床半島観光めぐり、素晴らしい眺めに感激。



↑知床五湖めぐり・2人で記念撮影↑

朝は少し寒いのでストーブをつけました。今日は世界遺産、知床半島行きです。「知床の岬にはまなすの咲く頃」なんて唄を想いながらオホーツク海を左に見て、素晴らしい風景でした。

途中「オシンコシンの滝」を眺めて写真を撮りました。そしてウトロユートピアでお土産を買い昼食をし、次は「知床五湖」へ向かいました。

知床五湖は車いすでも通れるように広い高架木道が整備されているので、車いすを押してもらって気兼ねなく展望しながらの散歩は、何とすがすがしい気分でした。そして半島横断も素晴らしく、満足して羅臼に着き、帰りました。

8月5日：釧路湿原はいずこに…でもお土産買いに満足！

今日は釧路方面行き。「湿原はどこ」と周囲を眺めながら約2時間で釧路に着きました。何より市場にと「和商市場」をめざしました。海産物のお土産をみんないっぱい買って発送依頼しました。昼食はこの市場の片隅で海鮮料理を食べました。帰りは何とか湿原をみたいと西回りで、北斗の釧路湿原展望台へ昇って展望したがどこまでも広い緑の原野で、湿原は見えなかったので売店で写真集を買ってきました。



釧路和商市場にて（おみやげを買い、昼食）→

8月6日：納沙布岬めぐり、北方四島は霧で見えず。

朝8時すぎ、旅慣れた斉さんが来て下さって元気になれた。

今日は9時出発で「納沙布岬」を目指し出発。岬の先端、根室市納沙布岬へ到着、昼食や買い物をした。

岬には北方四島返還の標柱やモニュメントなどが随所に配置されていました。外務省関連の役所に行って納沙布岬到達証明証や資料をもらってきました。北方四島は霧で見えませんでした。帰途また摩周湖へ行ったがここも霧で見えなかった。



←納沙布岬にて

8月7日：厚海さん訪問。乳牛飼育から搾乳までまるで大規模な工場のように！ 帰り道、四度目についに摩周湖を展望！

低温うす陽であった。

今日はもう1人の後輩、厚海さんの所へいくことになり、雅子さんが案内役となって川湯駅で待ち合わせた。ここは無人駅であったが温泉足湯があったのでるいは1人で体験。「いい気持ち」と言って出てきた。

厚海さんは東藻琴の山岡で、昔おじいさんの入植時から、この庭に清水が大湧出したそうで、今も神秘的な雰囲気のお庭でした。今はこの水は網走市の水源に提供されているそうで驚きました。

この厚海さんは酪農で 200 頭の乳牛、牛舎には接続して搾乳装置を設置し、まるで工場のような様子でした。子牛が生まれたらそれを小型のハウスに入れて養育するよう、庭にはたくさんのハウスが並んでいました。驚きました。

この家も佐藤さんの所のように果てしなく広い農場、そこに安定した経営と豊かな生活を営んでおられ、とても感動しました。



この家のおじいさん、作治さんは昔からおつき合っていましたので、今日はお逢いできると思っていましたが、ちょうど介護施設にショートで行ってお留守でしたので、そちらへお伺いしお逢いできました。大変喜んでくださり、帰ってからもお手紙をいただきました。

↑ 厚海さんのおじいさんと ↑

美しい山々を眺めながら帰途、硫黄山、屈斜路湖に寄り、また摩周湖へも行ったから「4 度目の正直」やっと霧が晴れて摩周湖が全面展望でき一同歓声をあげました。写真をいっぱい撮りました。



4 回目でやっと摩周湖が見えた！ →

8 月 8 日：再び、釧路へ。湿原に名残。

9 時半発で再び釧路へ、国道 391 号を走ってまず魚市場へ行きました。

市場を一回りしてここでラーメンを食べました。

釧路湿原、今日こそはいい所を見ようと、横断道路を走ってみましたがとうとうよい情景には行きあえなかった。あれはやっぱり航空写真だろうかとかきらめて道道 53 号を走って帰りました。

8月9日：旅も終盤、帰途につく。

この一週間お世話になったホテル風曜日。設備もよいが何より経営者の三木さんご夫婦、そして従業員の方はまるで親戚のようでした。

8月2日、北海道新聞のALS治療薬の記事も三木さんはコピーして下さった。私のような難病者に理解を示され、本当にうれしく思いました。

また来年も行きたいと思っています。

帰り道、池田町でワインを買ったら、昔のワイン城はお店になって工場は拡大しているようでした。

夕方7時30分苫小牧よりフェリーに乗船、スイートルームで一夜を過ごす。

台風の余波で船が揺れるかもと心配したが太平洋側は少し揺れたが日本海側に入ると揺れなかった。



一週間お世話になった
ホテル「風曜日」の三木さんご夫妻→

8月10日：無事、秋田に到着、自宅で誕生会をする。

朝7時45分、秋田港に無事到着。今日は私の80才の誕生日、大安吉日。

帰宅したらみんなでシャワーをしてくださり、お昼は「お誕生日おめでとう」と祝って下さいました。

北海道道東の旅10日間、本当にありがとうございます。行って良かった。ありがとうございます。

梅川 捷子さんより



今年の9月でALSと診断されてから13年になりました。
長いようであっという間でした。
日々失われていく機能に涙したことが、最近のこのように思います。

ヘルパーさんは毎日、看護師さんも6月から平日はほぼ毎日来てくれます。
8月からは美郷町から言語聴覚士の方が来てくれて、アイスマッサージや顎関節周囲のストレッチをしてもらっています。顔の筋肉も柔らかくなり、口の開きが良くなったとヘルパーさんに好評です。少しでも、残っている機能を維持できれば、と願っています。

泊まりのヘルパーさんに関しては、吸引のことで白紙に戻ってしまいました。患者の想いと行政の考えることはすれ違いが多いようです。

退院してから意志伝達装置をずっと使っていなかったもので、これからはセンサー等調整しながら利用したいと思います。

これからの季節、体調を崩されませぬようお過ごしください。

2012. 9. 23

梅川 捷子



家族が増えました。(かなり前ですが)

泣いていると慰めてくれます。

家族の癒しです♡



サギ草に白衣の天使あわせ見る



佐々木さんの作品（左ページ）とご本人からメッセージ

皆さん、お元気ですか。

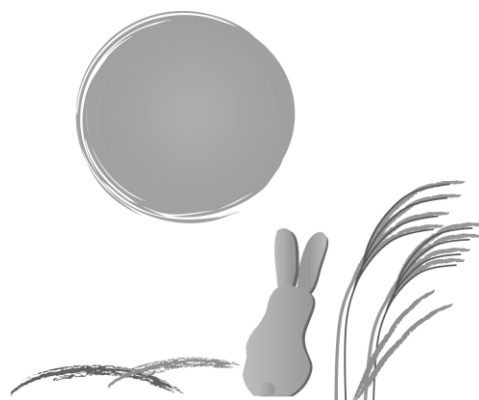
このペイント画は、施設の職員の方が趣味で写した写真の中から「これ描いてみたら」と薦められてパソコンで描いたものです。

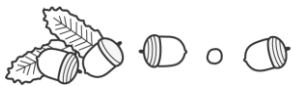
私はこの病気になってから、ちょっとしたことでも、心から優しくしてくれる方々が、みな白衣の天使に見えるんですよね…。

最近、4歳の孫が「おじいちゃん、ぼく大きくなったらお医者さんになって、おじいちゃんの病気、治してあげる」と言われたときは涙が出るほど感激しました。

これが夢物語でないようなニュースが最近新聞等に発表されてますね。

ニュースによると『IPS(新型万能細胞)を使った技術で病気の解明や新薬開発の突破口となることを改めて示した』など明るいニュースに元気づけられました。





新事務局員のあいさつ



《佐藤 タ子さん》

A L Sとの付き合いは20年以上になります。看護師として在職していた時に参加した研修会で松本るいさんに会ったことが始まりでした。その時に「A L Sの患者がいたら、応援してね」と声をかけられたことからでした。職場にも入退院を繰り返していた患者さんがおり、家族の方をるいさんに紹介しました。るいさんから、家族の方と多くのことを学びました。「A L Sが社会で安心して生活できれば…」という松本夫妻。その患者さんKさんの在宅・入院時をとおして患者会とかかわり事務局に参加していました。両親の介護等で事務局から離れ、7年が過ぎた今年、再び事務局に参加する機会をもらい微力ながらできる活動をしようと思います。A L Sも松本さんや支部長の長門さんの努力の成果で社会に認知されるようになりました。そのなかでも問題がまだまだあります。昨年の大震災で明らかになった震災時の対応が急務です。高齢化社会となり自分自身もその仲間入りする寸前、高齢者・認知症の方も生活できる社会であって欲しいと考えています。それには、A L Sの方が安心できるような社会であればと思います。

事務局員は、みんなボランティアで頑張っています。「事務局に参加しよう。協力できる」と考えている方は、連絡ください。ともに頑張りましょう。



《長谷部 ひとみさん》

この度、副支部長として新たに事務局スタッフに加わりました、長谷部ひとみです。

母がA L S患者で14年間在宅療養していましたが、介護者の父がアルツハイマー型認知症となり、介護が困難となったため、2年前から道川のあきた病院に入院しています。

母が支部長をやっていた平成13年から平成17年まで事務局のお手伝いをしましたが、A L Sを取り巻く環境は残念ながらあまり当時と変わっていないような気がします。

患者会のあり方が今問われている状況なのだと思います。

誰しも好きで病気になるわけではありません。でも療養の中身は本人の選択次第で大きく変わります。医学的な解明はいつの日かなされることと思いますが、それまでは患者さんの立場に添った周りのサポートが一番重要です。

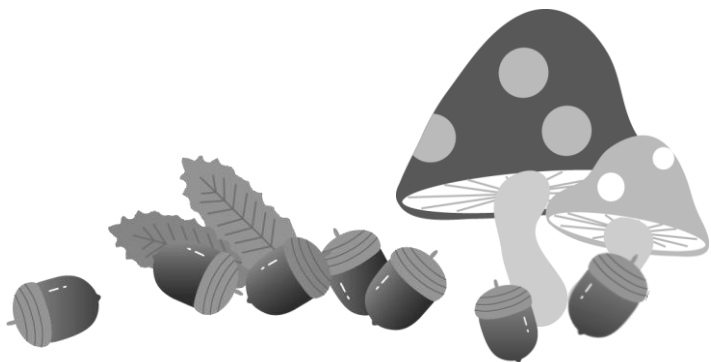
A L Sを告知された時点で、ある意味で自分の人生を見つめ直す機会が与えられるのだと思います。どうか一人で悩まずに、周囲に相談して下さい。家族の方も自分たちだけで抱え込まず、どうぞケアマネや医療スタッフに声をかけて下さい。

A L Sは長丁場です。一つ問題をクリアすれば、また別の問題が出てきます。深刻になり過ぎずにのんびり行きましょう。与えられた命を大事に、一日を過ごしましょう。

また次の総会でお会いしましょうね。それまでお元気で！

《藤田沙央里さん》

みなさんはじめまして。4月から事務局員としてお手伝いさせていただいています、藤田沙央里です。同じく事務局員の鈴木さんの誘いで入局いたしました。出身は旧八森町で、海と山に囲まれた大自然の中で育ちました。現在は秋田市の訪問看護ステーションで看護師として働いています。在宅で生活している療養者さん達と関わっていると、前向きな方が多く病気があっても自宅で穏やかに生活している姿をみて、いつも元気をもらっています。また、在宅での療養の工夫やご家族の関わり方など、学ばせていただくこともたくさんあります。若年でまだまだ看護師としても未熟な私ですが、みなさんと一緒にALSのことを勉強しながら、ALS秋田県支部が患者さんやご家族の心の支えとなれるよう活動のお手伝いをさせていただきたいと思います。不慣れな点もありますので、みなさんご指導よろしく願いいたします。



平成 24 年度

交流会のお知らせ

主催：日本 A L S 協会秋田県支部

< 県南 >

日時：平成 24 年 10 月 13 日（土） 13：00～15：00
（12：30 より受付）

場所：サンサン横手

< 県北 >

日時：平成 24 年 11 月 10 日（土） 13：00～15：00
（12：30 より受付）

場所：厚生連山本組合総合病院・2階講堂

< 中央 >

日時：平成 24 年 12 月 1 日（土） 14：00～16：00
（13：30 より受付）

場所：遊学舎・会議棟

《申し込み&お問い合わせは事務局へ!》

FAX:018-832-8779

e-mail:als-akita@watch.ocn.ne.jp

※ふだんからサポートしている方、ALSに興味のある方のご参加をお待ちしております。

ご寄付ありがとうございました

平成24年4月1日～平成24年9月30日

敬称は省略させていただきます

- ・渡辺 康夫 (能代市) ・北林 康司 (秋田市) ・松本 文彦 (高知市)
- ・田中 淑弘 (大潟村) ・和田 千鶴 (秋田市) ・花塚 敏子 (大潟村)
- ・工藤 俊輔 (秋田市) ・桑原 秀夫 (大潟村) ・豊屋 ひろ江 (足立区)
- ・中島 トメ子 (大潟村) ・清水 洋輔 (仙北市) ・荒川 信彦 (木津川市)
- ・仁田原 豊 (大潟村) ・右谷 美和子 (美郷町) ・大道 笑美子 (富山市)
- ・長門 鉄二 (泉佐野市) ・土井 宏子 (大潟村) ・田牧 乙子 (横手市)
- ・松崎 淳子 (高知市) ・小林 道雄 (秋田市) ・長谷部 健次 (秋田市)
- ・高橋 節子 (秋田市) ・大竹 進 (青森市) ・長門 百合子 (秋田市)
- ・山須田 健 (能代市) ・小林 収 (大潟村) ・斉藤 久美子 (秋田市)
- ・千葉 憲悦 (大潟村) ・新内 美智子 (福島県) ・櫻田 美穂 (能代市)
- ・木須 直子 (大潟村) ・飯塚 妙子 (秋田市) ・川崎 節男 (大潟村)
- ・飯村 礼子 (練馬区) ・渡部 和子 (にかほ市) ・菅原 清治 (大潟村)
- ・老松 久教 (大仙市) ・芳賀 友子 (秋田市) ・菅原 トシエ (秋田市)
- ・菅原 垣紀 (大潟村) ・山口 貴美子 (潟上市) ・小室 悦子 (大潟村)
- ・能代山本訪問看護ステーション (能代市) ・大湯リハビリ温泉病院 (鹿角市)

皆様のこの心のこもるご寄付は、支部活動の源となっております。
ご厚志に深く感謝申し上げます。

郵便振替

口座番号：02510-3-7658

加入者名：日本ALS協会秋田県支部

ご寄付のお振込みは、上記へお願いいたします。

*日本ALS協会への入会希望の方は、次頁『入会申込書』をFAXしますと
会費納入の振込票が送られてきます。



編集後記

暑さの厳しかった9月も過ぎ、あっという間に10月…ようやく1ヶ月遅れで美しい秋の月をお団子を食べながら眺めたい気分ですが、朝夕かなり気温が下がるようになりました。皆様体調管理にご注意下さい。

さて、実りの秋にふさわしく今回の支部だよりは総会等の報告、患者さんからの内容まで盛りだくさんとなっています。ALSを取り巻く状況は、私達患者会のあり方を含めまだまだ課題はありますが、皆様のご協力を得ながら皆様と一緒に歩んで行きたいと思えます。今後ともよろしく願いいたします。(あ)



日本ALS協会秋田県支部だより 第50号

編集者／日本ALS協会秋田県支部 支部長 長門 輝美

頒 価／100円