

日本ALS協会

秋田県
支部だより

第52号

第27回 秋田県支部総会と交流会

巻頭言



日本 A L S 協会 秋田県支部長 / 梅川 捷子

今夏は大雨や強風など災害が多くあり、それに伴った停電もありました。電気が命綱なので、非常時電源などの備えの必要性を再認識しました。

震災後、“顔晴る”^{がんば}という字をよく目にします。顔を晴れやかにしていれば、心も晴れてくるということなのだそうです。考えてみれば、これまでどんなにつらくても笑顔で乗り切ってきました。周りの方々の笑顔も私にパワーをくれます。いつもありがとうございます。治療法が見つかるまで顔晴りたいです。



【目次】

* 第27回秋田県支部総会と交流会

開会の挨拶	>>>	2
活動経過報告	>>>	3
会計報告書	>>>	5
会計監査報告書	>>>	6
活動方針	>>>	7
会計予算書	>>>	8
秋田県支部役員名簿	>>>	9
秋田県支部規約	>>>	10
長谷川先生の講演	>>>	11
アンケート結果	>>>	17
支部総会に参加して	>>>	18

* 支部長就任挨拶

>>> 20

* JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 岩手に参加して

>>> 21

* 日本ALS協会 北海道・東北ブロック会議に参加して

>>> 23

* 患者さんから

>>> 24

* 平成25年度交流会のお知らせ

>>> 32

* ご寄付ありがとうございました

>>> 34

* 入会申込書



第 27 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。

平成24年度は、県内3ヶ所において、療養者・家族、医療関係者、ALS協会事務局員との交流会を行いました。参加されました方々からは、率直なご意見、体験談などを伺うことができ、大変参考になりました。しかし、在宅療養者にとりましては、訪問介護に係わる支給量、コミュニケーション支援のこと、痰の吸引、停電時における対応等などの課題があると思いますので、皆様と一緒に考えて行きたいと思います。

ご案内にもありますように、総会終了後、「3.11とALS患者－災害時の対応について－」と題しまして、日本ALS協会福島県支部事務局長の長谷川秀雄氏の講話が予定されてございますので、ご静聴下さい。また、この度一身上の都合により、支部長職を辞任させてもらいたいと思っております。平成17年に長谷部前支部長より引き継ぎ8年間今日までやってこられたのも、皆様のご指導、ご支援があったればこそと、心から感謝を申し上げます。本当にありがとうございました。

最後になりましたが、皆様の益々のご健勝を願い、挨拶に代えさせていただきます。

平成25年6月1日

日本ALS協会 秋田県支部長 長門 輝美

案件資料 《第1号議案》

平成24年度 活動経過報告書

年月日	事項	場所	内容
[H24] 4. 22	支部便り発行 事務局会議 会計監査	日赤秋田看護大	第49号支部便り包装発送 新規事務局員紹介、総会について協議等 平成23年度支部会計を監査
5. 13	事務局会議	遊学舎 研修室1	県内在宅療養者の状況について 平成24年度総会(第26回)について(日程・内容等)
5. 26	日本ALS協会総会	東京都新宿区 戸山サンライズ	平成24年度本部総会(松本るいさんと鈴木事務局員出席) ・平成23年度事業報告・平成24年度事業計画 ・平成23年度会計報告・平成24年度予算案 ・法人格取得にむけての進捗状況
6. 17	支部総会・交流会	遊学舎 会議棟	平成24年度(第26回)総会・交流会を開催(83名参加) 講話:最新のALS治療について 講師:東北大学医学部神経内科教授 青木正志先生
7. 8	事務局会議	日赤秋田看護大	平成24年度(第26回)総会・交流会)のふり返り 県北・中央・県南の交流会の計画(日程・内容等)
9. 2	事務局会議	日赤秋田看護大	県内療養者の状況について 日本ALS協会ブロック会議(北海道・東北)の出席者等確認 県南の交流会の計画(日程・内容等) 支部便りについて(内容等)
10. 5-6	日本ALS協会ブ ロック会議(北海 道・東北)	岩手県八幡平市 岩手いこいの村	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席 ・北海道/岩手/山形/福島/秋田の5支部から活動の現状と課題の報告 ・懇親会及び松本茂名誉会長の30周年を祝う会
10. 6	千葉県支部25周 年の集い	千葉県松戸市 森のホール21	鈴木事務局員出席 ・患者、家族、支援者の交流会 ・仙台市和川さん遺族の介護を振り返って
10. 13	県南交流会 事務局会議	サンサン横手	交流会(18名参加) 今後の支部の活動計画の確認等

平成24年度 会計報告書

(平成24年4月1日～平成25年3月31日)

(単位:円)

収入	1,969,440	
支出	1,239,829	
差し引き	729,611	(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	186,000	186,000	0	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	727,845	227,845	79名 4団体
雑収入	100	131	31	貯金利子
前年度繰越金	1,055,464	1,055,464	0	
計	1,741,564	1,969,440	227,876	

《支出の部》

項目	前年度予算	予算額	増減	内容
支部だより	500,000	431,340	-68,660	印刷製本費(49・50号)
活動費	500,000	398,904	-101,096	総会、交流会、会議費
通信費	200,000	188,577	-11,423	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	200,000	84,418	-115,582	宛名シール、事務用品
負担費	0	500	500	TSK
図書購入費	50,000	0	-50,000	図書(新ALSケアブック)
予備費	291,564	136,090	-155,474	弔電、香典、本部会費
計	1,741,564	1,239,829	-501,735	

年月日	事項	場所	内容
10.20	支部便り発行	支部事務局	第50号支部便り包装発送
11.9	県北交流会 事務局会議	山本組合総合病院	交流会(患者5名参加) 県南交流会のふり返り、中央交流会の確認 支部便りについてのふり返り
12.1	中央交流会 事務局会議	遊学舎 会議棟	交流会(新規患者家族1名参加) 県北交流会のふり返り、今後の支部の活動計画の確認等
[H25]			
2.23	事務局会議	大潟村 大潟村社会福祉 協議会	今後の事務局体制や事務局の活動について 中央交流会のふり返り 支部便りの内容、原稿依頼、平成25年度総会の内容等
3.17	事務局会議	日赤秋田看護大	総会の日程、内容確認 支部便りの進捗状況 支部の今後の活動について



会計監査報告書

私たちは、日本ALS協会秋田県支部の平成24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25年5月12日（日）


場 所：日本赤十字秋田看護大学 食堂

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言えました。

平成25年5月12日

会計監査者 山口貴美子 

会計監査者 柳屋道子 

平成25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、同志の交流結果、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強力に努めます。

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）に、お願いします。

5. ホームページの立ち上げ、運営。

ホームページを運営し、皆様への情報伝達やご意見等への対応に応じます。

6. 在宅人工呼吸器患者の停電時の対応

安心して在宅療養ができるように、バッテリーの設置促進を行います。

7. 日本 A L S 協会（本部）への会員募集を勧めます。

障害者総合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。そのためには本部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25年度 会計予算書

(平成25年4月1日～平成26年3月31日)

(単位:円)

収入	1,419,711	
支出	1,419,711	
差し引き	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	186,000	190,000	4,000	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	1,055,464	729,611	-325,853	
計	1,741,564	1,419,711	-321,853	

《支出の部》

項目	前年度予算	予算額	増減	内容
支部だより	500,000	400,000	-100,000	印刷製本費(51号・52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	0	39,200	39,200	秋田県難病連
図書購入費	50,000	50,000	0	図書(新ALSケアブック)
予備費	291,564	30,511	-261,053	弔電、香典
計	1,741,564	1,419,711	-321,853	

平成25年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	梅川 捷子	患者
副支部長	長谷部 ひとみ	患者家族
事務局長	佐藤 夕子	支援者
事務局員	松本 るい	患者家族：患者相談・患者名簿管理
	今野 茂樹	支援者：コミュニケーション機器担当
	深澤 慶吉	支援者
	鈴木 光子	支援者
	岸本 あや子	支援者：会計担当
	福井 喜美	支援者：患者相談
	藤田 沙央里	支援者
会計監査	木下 彩子	支援者
	柳屋 道子	支援者
顧問	山口 貴美子	支援者
	松本 茂	患者：日本ALS協会名誉会長
相談役	長門 輝美	患者
	廣田 紘一	医師
	豊島 至	医師
	石黒 英明	医師
	芋田 強	医師
	加賀谷 肇	医師
	和田 千鶴	医師
	菅原 正伯	医師
地域世話人	市原 利晃	医師
	荒谷 紀子	大潟村
	袴田 光樹	能代市（ケアマネ）
	桜田 美穂	能代市
	稲部 和子	大館市（看護師）
	鎌田 ひろ子	由利本荘市（看護師）
	草薙 兼	仙北市（遺族）
赤平 綾子	横手市（看護師）	

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

平成25年度 日本ALS協会秋田県支部総会講演会

演題「3.11とALS患者 ～災害時の対応について～」

講師：日本ALS協会福島県支部事務局長 長谷川 秀雄 氏

《プロフィール》



福島県いわき市のNPO法人いわき自立生活センター理事長、日本ALS協会福島県支部事務局長、障がい者の自立と生活を支援する活動をしている。長男・長谷川詩織氏もケアマネジャーとして自立生活センターで働く傍ら、支部活動にも力を注いでいる。

【講演のあらまし】

1. 地震直後の様子、人工呼吸器を装着していた患者さんのヘルパー利用と被災者の体験談（DVDによる映像と写真をもとに講話）
2. 入院中の患者への対応：国立病院機構いわき病院の災害時の対応について
3. 原発被害について（DVDによる映像と写真をもとに講話）



【 講話内容 】

1. 地震直後の様子、人工呼吸器を装着していた患者さんとヘルパーの対応、被災者の体験談（DVDによる映像と写真をもとに講話）

A L Sではないが難病で人工呼吸器を装着し自宅で生活していた療養者さん。この方は、お孫さんの介護の元、ヘルパー派遣も10年近く利用していた。ほぼ24時間体制で支援を受けていたが、たまたま地震があった日は1時間半くらいヘルパーが入らない、空白の時間（週3回あり）があり、その時間に津波が来てしまった。本人の一人の時間がほしいとの希望もあり、そうしていたが、時間が遅れていたら助けられたかもしれない。上記の体験談は義理の姉の証言。この方は直前まで一緒にいたが、津波にのまれた直後に車の屋根にしがみ付いて助かった。担当ヘルパーも津波発生から1時間後に現場に駆け付けたが、自宅には姿はなく、人工呼吸器もなかった。やはり24時間介護が必要な人にはそれができるようにしてほしい。今回のことを教訓に行政に訴えていきたいと思う。今回の地震による沿岸部の障害者の死亡率は約2%で住民全体の死亡率の2倍となっている。災害時に自力で避難出来ない方をどのように避難させるかをあらかじめ細かく決めておき、対応していく必要がある。

2. 入院中の患者への対応：国立病院機構いわき病院の災害時の対応について

いわき病院は神経内科病棟があり、重症心身障害者の方も入院している。患者さんはほぼ全介助の状態。海岸に隣接されたこの病院は日本で一番景色の良い病院と言われていた。地震直後に全館停電となったが、非常時電源に切り替わり、レスピレーター装着者は異常なし。建物も異常はなかった。しかし、病院長が津波警報を受け、ただ事ではないと判断した。災害マニュアルの中で地震に関する記載はあったが、あくまで地震の揺れによる被害の対応が主体であった。津波に関する避難方法等の具体策は記載されていなかった。マニュアルのない状態であった。地震発生時、レスピレーター装着患者15名、147名の入院患者中132名が搬送レベルで短時間での避難は不可能であった。歩行可能者は院内でやや高い病棟の廊下へ、介助歩行の一部の人は2階へ避難した。ここまで20分で終

了。地区避難警報は聞こえていなかったが、職員全員で患者を搬送した。人工呼吸器はアンビューバッグに切り替え、酸素はボンベへ切り替え、吸引が必要な方は吸引を施行、重心者はベッドへ寝せて搬送した。

そして40分後、8m超の津波が襲来。外来は床上30cmの浸水。ガスボンベが流れ込み異臭あり。レントゲン機器がダメになる。被害状況は、幸い入院中の患者および職員の人的被害はなかった。4つある病棟うち、一般病棟2つが床上浸水のため、使用不可となる。ボイラーと非常用電源は無事。しかし調理室は使えない状態。重心患者は被害のない病棟へ移動し、一夜を過ごす。すし詰めとなった低温環境で感染症の蔓延が懸念された。職員が付き添い、患者の精神的安定はたもたれていた。多くの職員が病院にとどまった。被爆室内待機区域ではなかったが、タオルで口や顔を覆い、被爆防止に努めた。食料は3食分の非常食と近隣からの支援でしばらくしのいだ。水はボランティア給水、重油は震災当日に補充しており、備蓄が十分あった。

この地域の停電復旧は3/13、水道開始は4/16であった。3/14非常用電源が故障。呼吸器装着者15名全員がアンビューバッグ処置で対応。バッテリーは手元にあるのが4個のみであり、ただちに市内の医療機関に受け入れを要請し、移送。ライフライン復旧の見込みが立たず、感染症蔓延の危険があるため、3/15朝、全入院患者を系列病院へ搬送した。自衛隊のヘリで40名、バスや公用車、救急車での搬送となった。県外の病院へも搬送。新潟県や神奈川県病院へも搬送した。4月下旬から患者の帰院計画をたて、綿密な打ち合わせを職員は徹夜で行う。5/30水戸医療センターより開始し、9/26まですべての患者の帰院が終了した。緊急でないため、自衛隊のヘリは使用できなかった。

●災害時の教訓

- ・避難は時間との戦い、マニュアルは大切であるが、状況に応じて現実的な手段をとるべき
- ・情報の発信が重要。複数の手段を確保。
(携帯電話は使用不可、衛星電話等)
- ・非常用電源の安定は死命を左右する。食料や水と違い、電気は備蓄困難



- ・ガソリンは車1台動けるように常に満タンに備蓄。震災を機に、2000備蓄できるようにした。

これらをもとに新たに津波対策マニュアルを作成。屋上2階にスロープで移動できるようにし、避難訓練を実施している。病院の移転も考えている。

●いわき市の抱える問題

1) 地震・津波の生活再建

- ・高台移転、区画整備等で住民の合意が必要。二重ローンの問題など、経済的負担が大きい。
- ・原発事故の問題がクローズアップされ、地震・津波の被害の問題が微妙に傾いてみえる。

2) 停電に対する被害の想定

- ・従来の落雷を想定したものでは対応不可能。今回の地震規模を想定した準備が必要。補助バッテリーの用意、車から電源をとる等複数の手段で。(ガソリンは常に満タンにしておく)

3) 断水、物資の不足

- ・いわき市は1カ月ほど断水。原発の影響で物資用のトラックが入ってこないという状況になり、市内の人は備蓄していた物品や食料がなくなる恐怖を味わった。
- ・最低でも1カ月くらいはその地域で暮らしていけるよう、食料・物資の備蓄が必要。

◎ 対策 ◎

- ・発電機4台設置。
- ・他の施設と提携して補助バッテリーの提供支援：停電のときには必要な方へ貸出。バッテリーが切れたら発電機で充電し返すことで絶えず電気を供給するシステムを作って申し込み受け付けをしている。(ALS以外の患者で、小児疾患の患者さんの申し込みあり)
- ・発電機から直接呼吸器の電源をとることは不可。知らない方がいたため、知識の普及に取り組んでいる。
- ・電源がとれる自動車を常設。

- ・県の予算で発電機・バッテリーを購入。県内の6地域8団体に発電機1個とバッテリー2個とガソリン20ℓを入れた灯油缶を配り供給基地を作って、その地域で災害が発生したときに供給できるようにしている。

3. 原発被害について（DVDによる映像と写真をもとに講話）

南相馬市は原発の影響により入院や福祉施設への受け入れをすべてストップした。自力で避難出来ない人は市から出るよう避難勧告がでていた。しかし、多くの人が自宅へ残った。障害を抱えている人は避難所での共同生活が困難であるため、迷惑をかけられないという理由から自宅に残っていた。情報も入ってこない、支援物資も4、5回しか回ってこない、回ってきても情報が入らないため、逃してしまう状況であった。障害者がそのような状況で自宅にずっとこもって生活することは困難で、自閉症など他者とコミュニケーションをとることのできない人のため、知的障害者施設では施設を開けてほしいとの要望が多く、やむをえないとの許可をいただき施設を開いていたところもあった。

また障害者名簿の漏れもあり、障害者の状態の把握に時間がかかった。

障害者は障害の重さではなく、周囲の環境により被害の影響が大きい。家族の支援があるか、搬送は可能か見極め対策をとる必要がある。

★上記内容は講演会を撮影した映像をもとに事務局員がまとめました。映像は一部内容のみであったため、講演会の内容すべては記載できませんでした。ご了承ください。

まとめ 《講演をきいて》

今回長谷川さんから震災時の状況、対応とその後の対策、今後の課題についてお話をいただきました。被害者の体験やその後の対応など赤裸々に話していただき、災害の恐ろしさと日頃からの備えの大切さを改めて実感しました。

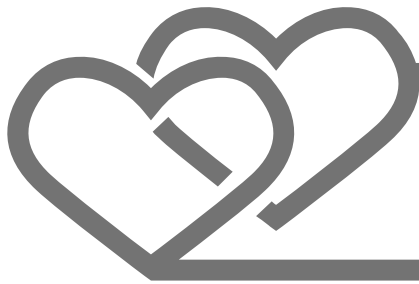
その中でも「障害者は障害の重さではなく周りの環境が大切である」という言葉が印象に残りました。平常時から常に周りが援助できる体制を整えておく、切れ目のない支援を行うことで助かる命があるのだと学びました。家族以外の行政・福祉サービスを利用し、24時間介護を受ける事は現段階では大変なことであるが、24時間対応できるサービスを増やすことで災害時も対応できるシステムの構築につながると感じました。

震災後のバッテリー供給支援の体制についてもとても参考になりました。人工呼吸器を装着している患者さんにとっては電気の備蓄は命に直結する問題であり、個人ではなく各自治体でも支援できる体制を整えておくことも大切であると感じました。

A L S協会としても災害の際にバッテリー支援や物資支援ができるよう他団体や行政と連絡を取りながら支援体制を整えていく必要があると感じました。

貴重な講演をありがとうございました。

事務局：藤田



平成25年度 日本ALS協会秋田県支部総会

アンケート結果

アンケート回収率：16.7%（9/54名）

1. 性別

- ①男性：1名 ②女性：8名

2. 年代

- ①20代：1名 ②30代：1名 ③40代：3名 ④50代：2名
⑤60代：1名 ⑥70代：1名 ⑦その他：0名

3. 種別

- ①患者家族：2名 ②看護師：6名 ③その他：大学院生1名

◆企画・運営に関してのご意見

- * 貴重な講演会をありがとうございました。
- * 医療依存の高い方だけが災害時対応を考えなければならない。療養者さんというわけでないことがよくわかりました。重度や自立という言葉が社会の人々がどのように認識しているか知ること大切であると感じました。
- * 定期的に交流会を行ってALS患者様の理解を深めていただきたいと思います。（資料など参考になるものが多かった。）
- * 災害時の問題点を改めて確認できた。緊急時・災害時の対応を常時忘れないように対応していけるようにしていきたいと思った。
- * 福島の子供の様子、お話が聞けるとは思わず、有難かったです。万が一の際のことを普段から考えて備えたいと思います。
- * 大変参考になりました。ありがとうございました。

◆日本ALS協会秋田県支部に関して

- * 今後も活動の継続をお願いします。
- * 役員の皆様にはいつも感謝しています。
- * いつもお世話になっております。今後ともよろしくをお願いします。
- * 何もお役に立てず申し訳ありませんが、今後ともよろしくをお願いします。



日本ALS協会
秋田県支部総会に参加して

横手市 田中 清

私はALSの告知を受けた平成21年春、何もわからないまま大潟村に松本さんをお訪ねし、病気についていろいろとアドバイスを頂きました。以来松本さんご夫婦には、何かとご心配、助言をして頂きながら、今日に至っております。

その年の6月、初めて総会に参加してみて、いろんな症状の方たちにお会いし、患者を支えるたくさんの支援者がいることを知りました。

そして5回目の総会に、今年も何とか参加することができました。本当に多くの方たちに支えられて、会が運営されていることに、いつも頭の下がる思いです。

今回の長谷川氏の講話<3.11とALS患者 災害時の対応について>は、スライドを使ってのお話で、現場の様子がとてもよくわかり、身につまされました。

厳しい被災地で、患者の救護に奔走する医療関係者や、介護に関わる多くの方々。救援する側もまた被災者であり、家族もある、にも関わらずです。

そして災害時、障害者は救出される率が低いという歴然たる現実。等々いろいろ考えさせられることの多いお話でした。

症状が進行して、外出の機会が少なくなった今、同病の方や、理解ある支援者の方たちにお会いすることは、私にとって大きな励みになります。お世話をおかけしますが、今後ともよろしくお願い致します。

長門輝美支部長
8年間ありがとう
ございました





支部長就任挨拶

長年ご尽力いただいた長門さんにかわり、支部長をさせていただくことになりました梅川です。私が住んでいる横手市は福祉が充実しているとは決していえませんが、利用できるサービスは最大限利用して、在宅療養をしています。

病気になって15年、まだまだわからないことばかりでこれといった助言は出来ませんが、私でお役に立てるならと引き受けさせていただきました。

いたらないことばかりかと思いますが、事務局の皆様の協力を得てつとめてまいります。よろしく願いいたします。

皆様のご多幸を祈念いたしまして挨拶にかえさせていただきます。

梅川 捷子



J P A 北海道・東北ブロック大会・交流会 i n 岩手に参加して

長谷部 ひとみ

平成25年8月31日(土)から9月1日(日)にかけて、岩手県花巻市において、日本難病・疾病団体連絡協議会の北海道・東北ブロック大会・交流会が開催された。

北海道と東北6県の難病連の代表や、各県の患者団体のメンバーが参加して総勢102名の大盛況だった。初日はJ P A 代表の伊藤たてお氏による総合的難病対策についての特別報告の後、各県の報告があった。

パソコン持参で画像つきで紹介する県もあり、各県の実情とともに、努力の様がよく伝わった。その後で、岩手県立高田病院の石木幹人医師による「地域医療を守る」という講演があった。東日本大震災当時の生々しい体験が語られた。単年度赤字が数億という病院を建て直している最中に予期せぬ災害に遭い、建物は津波の被害で避難せざるを得なくなり、別の場所で医療活動を続けたことや、いかに普段から患者の立場に立って地域に根差した病院であり続けるかを模索する姿に感動した。

これからは、人口構成の変化により高齢者同士の介護が増えることになるので、リハビリも大切で、様々な形で社会参加をしていく必要があると思った。

何より震災を体験した人たちの話は、とても重いものだった。

2つ目の講演は、「東日本大震災における在宅医療」と題したもので、民間のガス会社の若き経営者が、在宅酸素の供給にまつわる経験を語ったものだった。彼の話で印象に残ったのは、人脈の大切さ、情報発信の重要性だった。結局最後に頼りになるのは、普段から顔を合わせておく、そのネットワークだという。

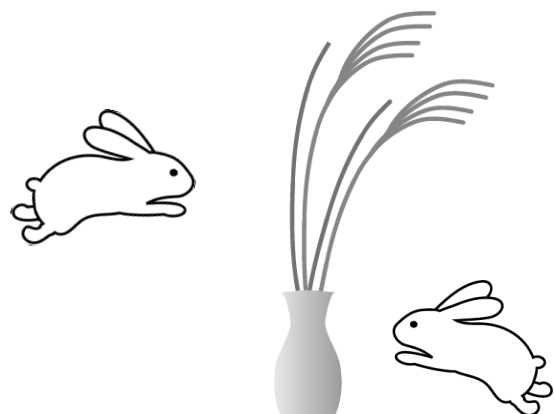
一番恐れるのは災害ではなく、慢心だと語ったその話に感心した。日頃から用意したら何でも使ってみる、最後は夢を語るよりも夢のために今何をしているかを語ろう、という花巻東高校の佐々木監督の言葉で締めくくっていた。

Twitter もかなり役立ったようで、患者さん本人が見なくても、家族や近所の人、親類の人が情報を伝えることもあるので、これからは秋田県支部もその辺の環境も整備していきたいと思った。

翌日は陸前高田市内の視察があり、ボランティアの現地ガイドの方が災害当時の話や、現在の復興の状態などについて、説明してくれた。テレビや新聞の報道で知っているつもりだったが、いざ現地で実際の話聞いたのは初めてだったので、涙があふれてきて、やはりじかに話して伝えるということの大切さを改めて感じた。

全体を通して、患者団体の集まりなのにその明るさに圧倒された。参加するために、何日も前からからだの状態を調整するのだ、という参加者の声を聴いた。

秋田県支部の総会や交流会も患者さんや支援者にとって、ぜひとも参加したいと思えるような会であってほしい。これからも我々の努力は続くのだ。



日本ALS協会 北海道・東北ブロック会議に参加して

佐藤 タ子

9月7・8日に山形県で開催された北海道・東北ブロック会議に副支部長の長谷部ひとみさんと参加した。北海道からは支部長さんが若い男性介護者を2人伴って参加した。今回は呼吸器を装着した患者さん3人・家族役員で総勢30数人の参加者であった。

各支部の活動状況と情報交換が目的であり、今年で2年目である。昨年は参加できなかった宮城県支部・活動停止状況の青森県支部の参加があり「今年中に支部を立ち上げる」との報告があり、昨年より一歩前進の会議だったと思う。各県支部に共通しているのは、支部体制の整備と会員の拡大が求められていること。その上でうらやましいのは役員が若返りがなされている支部があったことである。新しい人も懐かしい人もいて少しでも今年の会議から、自分の支部に持ち帰ろうとしている姿勢があったことは、学ぶべきことであった。

また各支部ともレスパイト入院・長期入院の施設を確保すること・震災後でもありバッテリー・発電機の確保もあげられていた。

協会常務理事の金沢事務局長も参加して現在の厚労省への要請事項以下が報告された。

◇ケアの向上・療養環境の改善にむけて

- ・ALS治療研究の拡充・進展
- ・レスパイト入院の整備
- ・重度障害者入院時コミュニケーション支援の拡充整備
- ・法改正による介護職員等による痰吸引等の医療的ケアの拡充と介護給付

◇サービスの自治格差の是正

- ・コミュニケーション支援拡充
- ・ALS患者用ケアハウス、サービス付高齢者向け住宅などの整備
- ・難病対策改革、「難病新法」の動き

◇会員拡大取り組みと支部（設立）支援について

来年は宮城県での開催が予定され、1泊2日の日程は終了した。

つまづいたって
いいじゃ
ないか
にんげんだ
もの

栢田みつを

詩





患者さんから



佐々木さんの作品（左ページ）とご本人からメッセージ

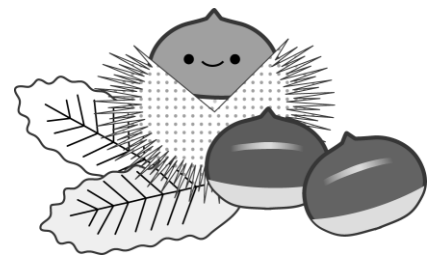
みなさん、お元気ですか。

私は、夏ばてを何とか克服して今は元気です。そして東京オリンピックは、必ず見ると家族と約束しています。

さて、今回の画は水彩色鉛筆で描いてみました。

先回、写真で見た、北限の茶といわれる郷土の「檜山茶」の純白の白い花の色に魅せられて、以前見学した茶畑の記憶を頼りに描いてみました。しかし必死に描いたわりには、納得がいかず破ろうと思っていましたが、いつものことですが、これが最後の作品になるかもと思って真剣に必死に描いたことを思い出しながら絵をみたら、なぜ捨てるのかと泣いているように見えて残すことにしました。

詩は、私の大好きな「相田みつを」さんの作品のひとつです。この詩のように、私も病気に自分の人生をつまづいてしまいました。人間である以上しかたのないことなのかと、あきらめてしまいます。心の奥の奥では、元気はつらつと歩く人たちを見ると、こんな体の自分が情けなくて情けなくて、つい涙が出てしまいます。こんな私をもう一人の私は哀れみの目でじっと見ているのです。



クルクマ アリチュマ フェリオ

長谷部ミドリ

9月の初めに花束を頂いた。親せきの甥が、食べられるなら季節の果物でも、と思ったんだけど、と言いながら渡してくれたものだった。

私は心の中で、ありがとう！ ごめんなさい。花束が一番高いのよね。こんなに豪華でなくていいのよ。ほんの2、3本でいいわ。

豪華な花で、まんやかに3本まっすぐ伸びる薄紫の茎の近くはまた薄紫で、上は白の微妙なぼかしで、はすのつぼみに似た、見たこともない高貴な花だった。

誰に聞いても名前はわからない。花好きの看護師さんが調べてくれた。

クルクマ アリチュマ フェリオ！ 声の出ない私は発音できないが、舌をかみそうな名前だ。原産地はアジア、アフリカ、オーストラリア。

南の国からはるばる北の秋田へようこそ！という思いにかられる。その周りには、ピンクのバラとカーネーションと白いトルコキキョウだった。

エアコンのいないこの時期、私は24時間花と一緒にいられる、唯一の時期である。それ以外は、花がかわいそうと玄関ホールに出される。1日の面会時間は午前中3時間である。

1週間たつと、バラとカーネーションはだめになり、その3日後にはトルコキキョウも萎れてしまった。私は毎朝、毎晩、クルクマちゃん、おはよう！ おやすみ！ 元気でね！ と心の中で声をかけた。花は凛として、形を崩すことなく、1か月も咲き続けた。

1か月あまり過ぎたころ、さようならとおじぎするみたいに、茎が曲がってきた。花の形は変わらない。そのまま3日はもった。

私は、長い間ありがとう！ たくさんの慰めと励ましを、生きている喜びをもらいました。そして、あなたのように生涯を閉じるまで、毅然とした人生を送ることを誓ったのだった。



*この原稿は現在あきた病院入院中のミドリさんが、在宅療養中に伝の心をつかって書いたものです。



北海道西部に行く



平成25年8月1日～8日

松本 茂

昨年8月、北海道東のすばらしい旅をしたので、今年は道西に行きました。今年
は航路を青森、函館コースでと願ったが、それはならず、昨年と同じ苫小牧コース
でした。

旅程は、8月1日発、1日～6日まで札幌市北海道難病センターで滞在泊、7日
発・8日帰宅でした。一行は私達夫婦とヘルパーさん2人、運転者1人、支援友人
1人の合計6人、車はトヨタコースターでした。

【8月1日】秋田から札幌へ

朝7時秋田港発、新日本海フェリーにて苫小牧17時20分着。それから車で札
幌難病センター着21時でした。実はこの難病センター泊は2回目です。20年前
の平成4年、日本ALS協会事務局長だった故・松岡幸雄さんと、当時会長だった
私とで、北海道支部作りの啓蒙のため、この難病センターでALS関係者の交流会
をしたり、北海道庁へ陳情したり、北海道大学の田代邦雄先生をお訪ねしたり、札
幌南病院に患者訪問したりして、滞在させていただきました。

当時、北海道難病連会長の伊藤たておさん(現在難病支援ネット代表)には特にお
世話になりました。その時を思えば現在の難病センターは、ずい分立派に、近代的
でこんな施設は日本のどこにもなく、すばらしいと思います。

【8月2日】患者交流会（4人）

北海道支部長・深瀬和文さんのご提案で、近くのALS患者さんと交流してほしいとのことで、このセンター3Fで午後2時～4時まで集いました。参加者は、①深瀬さん：闘病7年、夜だけ呼吸器、カフアシスト使用、②前田さん：闘病8年、呼吸器使用、③金森さん：闘病8年、呼吸器使用、その他はヘルパーさんや、家族などでした。お互いに似たようなスタイル、男のヘルパーさんも数人いるようでした。みんな話せないので文字板など工夫されていましたが、まだまだお元気で楽しく交流できよかったですと思いました。



【8月3日】小樽方面行き

朝10時発で、小樽市石原裕次郎記念館へ。20年前に行った時より展示物は多く、拡大された感じでした。堀川倉庫は商店街になって、にぎわっているようでしたが、車窓見物でした。レストランも、駐車できず残念でした。午後3時、



富良野の新屋さんが、メロン・キビ・漬物などさし入れて下さり、一同大喜びでした。ゆっくりリハビリなどして快適でした。

【8月4日】北海道支部集会へ

会場かでの2.7＝道立道民活動センターです。

この「かでの2.7」で、朝9時半から支部集会があり、参加しました。この“かでの”とは方言で、仲間が集うこと。“2.7”は札幌市北2条西7丁目の略語だそうです。

「かでの2.7」は北海道庁の近くで、近代的な大きなビルでした。



北海道支部集会の講師は、国療愛媛病院・橋本司先生で、元小樽に居られた関係で、毎年この会に来講されるそうです。先生のお話は、呼吸器やカフアシスト(気道内の痰などを排出する機器)のことについて話されました。次は出席者全員の自己紹介で悩みや工夫、努力している点など出し合いました。

北海道支部は平成9年・友の会設立ではじまり、平成13年支部設立、現在会員249人です。支部活動は単独でなく、常に難病連と協調しているようです。在宅介護の公的支援は、呼吸器装着患者は月720時間その他の患者は330時間とのこと。レスパイト入院は2週間以上、入院介護も病院によって実施しているとのことでした。



北海道の在宅介護の公的支援は東京並み。これなら市町村格差なく公平に支援され、安定しています。実

にうらやましい次第です。

交流集会が終わって「羊ヶ丘展望台」に行きました。ここには『青年よ大志を抱け』のクラーク博士の立像が見事でした。胸像は北大にそのままあるそうですが、この立像は博士の来道100年、アメリカ建国200年を記念して1976年、この羊ヶ丘に建立されたそうです。羊ヶ丘展望広場はすてきでした。

【8月5日】いよいよ上富良野・新屋保則さん宅訪問です。



朝8時出発、11時半富良野到着、新屋さんは同病で長期療養ですが、進行しないタイプで、今も元気に働いておられます。この日は、かぼちゃの収穫で、お忙しい所でしたが、新屋さんご夫婦も息子さんご夫婦も、とても喜んで下さいました。どこまでも連なる美しい富良野の農場をゆっくり見学できました。すばらしいの一言です。

そしてこの富良野に有名な風景画家、後藤純男先生のアトリエや美術館があるとのことで驚き、そこに案内して下さり、見学し、そのレストランで昼食をいただきました。又、富良野には所々に広大な花園があり、見事でした。この風景は決して忘れられないと思います。



【8月6日】白い恋人・海鮮どんぶり・おみやげ



朝ゆっくりしてから街へ出る。ゆっくり走って白い恋人遊園地に行って、車椅子で園内散歩、そのあと中央市場へ行って「北之美味亭」でおいしい海鮮どんぶりを楽しむ。見ている私もいい気持ちになる。



【8月7日】帰途に着く。洞爺湖・支笏湖・昭和新山

美しい風景を楽しみながら、洞爺湖に着き休息。そして昭和新山に到着。ゆっくり一休みして走行し、支笏湖をめぐる、支笏湖の温水の出る湖畔を妻はざぶざぶ歩き、小石を1つもらってくる。



夕方早めに苫小牧に着き乗船待ち。船のベッドは固定で並列で利用できないので、車椅子を倒してマットを敷き、この上に寝る。いつもこのやり方。何とか下船までの我慢である。夕食・朝食は特別室でゆっくり。ごちそうさま。

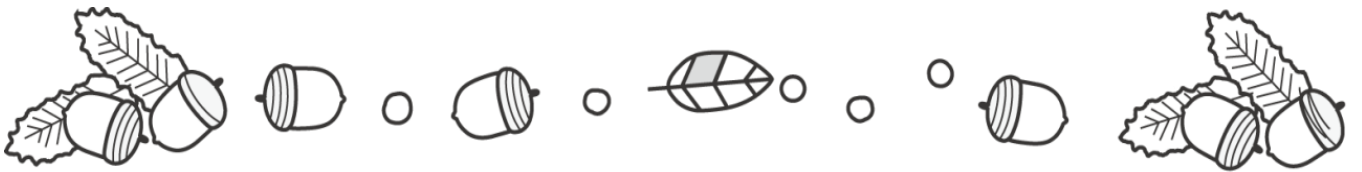
8月8日、朝7時45分秋田港到着。主治医からの万一の紹介状も不用。一同元気でよかった。

美しい北海道、本当に楽しい旅をありがとう。

平成25年度

交流会のお知らせ

主催：日本ALS協会秋田県支部



○ **< 県南 >**

日時：平成25年10月19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25年11月2日（土）

13：00～15：00（12：30より受付）

場所：山本組合総合病院



～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

☆☆ 秋田県支部ホームページを 開設しました ☆☆

秋田県支部を多くの方々に知っていただくため、入会のご案内や今までの活動等ご覧いただけるようになっていきます。ALS患者へのご理解をいただき、支援の輪を広げていきたいと思っています。

The screenshot shows the homepage of the Japanese ALS Association Akita Branch. At the top, there is a header with the organization's name in Japanese and English, and a tagline: "秋田のALS患者や家族、支援者の情報交換サイトです。ボランティアも随時募集中です。" Below the header is a navigation menu with items like "ALSとは", "支部案内", "入会案内", "支部について", "支部だより", and "リンク". The main content area features two columns. The left column has a "NEWS" section with two entries: one dated 2013.07.20 about a charity event and another dated 2013.05.05 about a newsletter. The right column has a section titled "支部だよりの紹介" and "「日本ALS協会 秋田県支部だより」について", which includes a graphic of a map of Akita Prefecture and text describing the newsletter's purpose and contact information. At the bottom of the page, there is a banner for "ボランティア募集中!!" (Volunteer Recruitment!!) with a small photo of people and a "お問合せフォーム" (Contact Form) button.

秋田県支部HPトップページより

<http://www.als-akita.com/>

検索



ご寄付ありがとうございました

平成25年4月1日～平成25年9月30日 敬称は省略させていただきます

- ・菅原 トシエ (秋田市)
- ・飯村 礼子 (練馬区)
- ・豊屋 ひろ江 (足立区)
- ・佐藤 久治 (美郷町)
- ・長門 鉄二 (泉佐野市)
- ・清塚 貢 (大潟村)
- ・長門 百合子 (秋田市)
- ・花岡 實 (世田谷区)
- ・櫻田 美穂 (能代市)
- ・斉藤 久美子 (秋田市)
- ・長谷川 幸弘 (男鹿市)
- ・松本 文彦 (高知市)
- ・松岡 斉 (茨城県)
- ・工藤 俊輔 (秋田市)
- ・金子 レイ子 (秋田市)
- ・藤井 ミネ子 (大潟村)
- ・土井 宏子 (大潟村)
- ・和田 千鶴 (由利本荘市)
- ・林 秀明 (町田市)
- ・小松 マキ子 (秋田市)
- ・西尾 文子 (恵那市)
- ・木須 直子 (大潟村)
- ・飯塚 妙子 (秋田市)
- ・山本 嘉子 (大潟村)
- ・佐藤 利津子 (美郷町)
- ・右谷 美和子 (美郷町)
- ・匿名 (秋田市)
- ・小松 裕 (大津市)
- ・竹林 章子 (荒川区)
- ・田中 真理子 (美郷町)
- ・千葉 憲悦 (大潟村)
- ・新内 美智子 (福島県)
- ・田村 武 (大潟村)
- ・大潟村農業協同組合 (大潟村)
- ・能代山本訪問看護ステーション (能代市)

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

ゲリラ豪雨に竜巻、台風など、自然の脅威を感じることの多かった9月でしたが、秋田は見事な満月を眺めることができました。秋は天候が変わりやすいもの、皆さま体調には十分にお気遣いください。

さて、今回の支部便りは、総会報告の他、県外の会議に出席した内容、患者さんから近況報告等を皆さまにお届けします。支部も新支部長となり、ホームページも開設し、少しずつですが皆さまに還元できる活動内容をと動き出しています。冬に向けて、交流会も計画していますので、ぜひご参加下さい。今後ともご支援、ご協力をよろしくお願い致します。(あ)

