

日本 ALS 協会

秋田県

支部だより

第 55 号

平成 26 年度 県南・県北交流会

事務局からのお知らせ

協力して下さる方を募集しています。

秋田県支部では運営を手伝って下さるボランティアを募集しています。

□主 旨

支部の活動は、この厳しいALS（筋委縮性側索硬化症）で闘病されている方達と共に、日本ALS協会と連携をとりながら療養環境改善や社会への理解を進めることを基本にして、具体的には下記のような活動をしております。

□具体的活動

- 1) 総会を開催して、会員互いの理解と交流を行っています。
 - 2) 研修会を開催いたします。
 - 3) 患者さん達へ訪問します(慰問と話し合い・闘病の課題確認など)。
 - 4) 患者さんの相談ごとを受けたり、関係行事や情報を流したりします。
 - 5) 支部便りを年2回発行し情報の基幹としています。
 - 6) 定期の事務局会議を月1回(土曜日か日曜日の半日)開催します。
 - 7) その他ALS患者を支援すべき事項に対応。
- *意欲的に行うべきことは多いのですが、事務局員の数少なく、苦慮しています。

□現在の事務局員

ただ今、事務局員をやっている方は医療関係に勤めている方や、患者家族の方、無職の定年退職者、ALS患者などさまざまです。特定の技能や資格を持って行っているのではなく、それぞれが持つ能力を発揮して、それに合った活動に資しています。

□募集対象

年齢・性別・経験等は問いません。
自分の持つ能力を前向きに、他人のためにも生かそうと意欲をもっておられる方。
(知り合いの方で、ボランティアして下さる方などぜひご紹介お願いします。)

□連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26 長谷部方
電 話：090-5838-3606(事務局)
FAX：018-832-8778(事務局) (FAX番号が変更になりました)
Email: als-akita@outlook.com

秋田県支部長 梅川 捷子

巻 頭 言

日本ALS協会 秋田県支部長／梅川 捷子

テレビでイギリスの理論物理学者でALS患者であるホーキング博士の半生を描いた映画が公開されたというニュースをみました。また、主役を演じた俳優がアカデミー賞の授賞式で「この賞は世界中でALSと闘っているひとのものです。」とスピーチしていました。病名は聞いたことがあっても、実際はどんな病気なのか理解されていないのが現状です。映画を通じて病気のことをもっと知ってもらいたいと思いました。

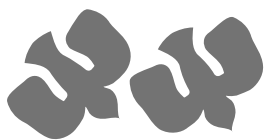
JALS A 9 4 号に様々な視点からの治療研究が掲載されていました。

日々医療は進歩しているのだと勇気づけられました。

今後更に研究が進み、治療法が確立されますように。

目 次

*平成26年度 県北・県南交流会	>>>	2
*事務局メンバー紹介	>>>	6
*患者さんから 安保瑠女さんより	>>>	7
*まめ知識のページ	>>>	10
*平成27年度交流会のお知らせ	>>>	12
*ご寄付ありがとうございました	>>>	13
*事務局からのお願い	>>>	14
*入会申込書	>>>	15



平成 26 年度 県北・県南交流会

【 県北 】

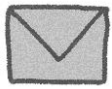
日時：平成 26 年 10 月 18 日（土） 13 時～14 時 30 分

場所：大湯リハビリ温泉病院

事務局員 5 名が大湯リハビリ病院へ訪問しました。現在 3 人の患者さんが入院しており、2 人は呼吸器装着しておりお会いできませんでしたが、3 年前にも訪問した際に、入院していた平井 賢悦さんと職員の方々にお会いしました。平井さんは車椅子に乗り、携帯電話にメッセージを打って下さいました。病棟看護師長、担当の理学療法士、作業療法士、言語聴覚士のリハビリ担当スタッフとはアットホームな雰囲気での交流ができました。リハビリで作ったランプシェードは一穴、一穴模様に沿って両手を使って仕上げた作品の数々を見せていただきました。今後病状が進行しても呼吸器は着けないと決めている平井さんは、お一人で自宅での生活することが困難なため、大湯リハビリ温泉病院へ入院しています。自宅以上の Q O L と安心感を得られている生活と感じました。今後もお元気でお過ごし下さい。

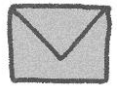
事務局 鈴木





訪問後、平井さんより

メールが届きましたのでご紹介します



こんにちは暫くご無沙汰しておりました その節は楽しく過ごさせて頂き有り難う御座いました またお会い出来る日を楽しみに待っています その後長門さんからお手紙を頂きました 機会が有りましたら宜しくお願いします

乱文ですが打って見ました、お気付きの点が有りましたら修正を宜しくお願いします 平成20年春早歩き、駆け足が出来なくなりました

H21階段の昇り降りが不自由になり整形外科を受診、原因不明声がかすれ耳鼻咽喉科を二ヶ所受診何れも声帯が悪化と診断7月今度は呂律が廻らなくなり脳外科を二ヶ所受診異常なし

12月総合病院で大学病院を紹介され受診

22年4月ALSと診断告知される

9月頃から転倒し歩行が困難になり

22年9月入院 告知を受けたとき何時急変が来て呼吸困難が起こるか今の医学では誰にも分からない 呼吸が明日止まるか2～3日後止まるか1～2年後に急変が起こるか誰にも解らないと告知されました

何でこの様な病気に取り付かれられなければならなかったのか お先真っ暗になり毎日が不安に成りました 特に夜、明日が有るのか本当に不安でした

9月入院当初は平行棒を使って歩行が出来たのですが現在は車椅子での生活です

日を増すごとに段々機能が落ちていくなか幸い手の指が多少動くので時間がかかりますが手芸を楽しんでいます

先生初め看護師リハビリのスタッフ介護の皆さんに大変良くして頂き本当に幸せです

山中教授のIPSに期待し、長くなると思いますが希望を持って生き続けなければと思っています

皆さんも一緒に頑張りましょう

最近災害時方法が言われていますが私は先ず健常者の安全を確保の上で介助が出来るので障害者が残っても何の役たたずです

明日に希望を持って今日一日を頑張りましょう

平井賢悦 71才

※これは平井さんがご自分の携帯電話で不自由な両手でメッセージを打ち、日本ALS協会秋田県支部に送られたメールをそのまま載せました。平井さんより許可を得て原文を掲載させていただきました。

【 県南 】

日時：平成26年11月8日（土） 13時～15時

場所：サンサン横手

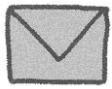
お天気にも恵まれ、患者さん、そのご家族、医療・福祉従事者等、予想を上回る25名の方々に来ていただきました。中にはホームページを見て来てくださった方もいました。

初めにそれぞれの自己紹介を兼ねて現在の生活の様子や心境などをお話していただきました。お話を伺っていて、やはり避けて通れない問題が吸引と家族介護時間の軽減でした。吸引できるヘルパーさんの人数に地域で差がありましたが、低圧持続吸引器のお話やレスパイト入院を利用しているといったお話もあり、今後の療養生活のヒントになったのではと思います。

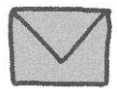
2時間という限られた時間でしたが、病気になって間もない方や症状が進行してきている方のご家族が、抱えている不安を話し、それに対し経験者が助言することで、とても有意義な会になったと思います。これからも患者さんの目線で情報の共有、不安の軽減が図れるよう、交流の場を設けていきたいです。

事務局 梅川





交流会参加者からのメール



先週末、突然アポなしでの訪問にも温かく受け入れていただきました事大変感謝いたしております。

9月にALSの診断を受けてから、無我夢中でネットで調べたり、H先生に不躱ながらお電話したりしながら今に至っております。

近々人工呼吸器を付ける事になり、今更ながら現実を目の当たりにして動揺が隠せないでおります。

先日は皆さんにお会いできて、様々な体験談や情報をお聞きできて、大変ありがたく、そして頼もしくて感謝感謝で母に報告をした次第です。

また本日は、文字盤やケアブックといった、私達には入手する術も分からず困っていたお品物をご郵送いただき、誠にありがたく感謝いたしております。

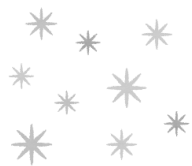
本当にありがとうございました。

人工呼吸器の手術、自宅改装、役所への手続きなど忙しい所へ本当に助かりました。

これからどんどん分からないことだらけになると思いますが、何卒お力添えを賜りますよう宜しくお願いいたします。

そろそろ、天気予報に雪だるまのマークがつくようになりました。どうぞ、お身体ご自愛下さいませ。この度は、本当に有難うございました。

横手市 Fさん(患者家族)



事務局メンバー紹介



名前	紹介
梅川 素子	横手市在住。15年近く在宅療養を続ける母親の捷子さんは現在の支部長。病院事務職勤務のかたわら家族として介護を支える。
佐藤 タ子	秋田市在住。永年県立脳血管研究センターにて看護師として勤務。多くのALS患者と関わった経験がある。
鈴木 光子	秋田市在住。看護師歴27年のベテラン。現在は訪問看護師として勤務。後継者育成が悩みとか。
田村 紗央里	能代市在住。訪問看護師として秋田市で勤務後、結婚。医師の夫の転勤に伴い能代市へ移転後も事務局をサポートしてくれる、秋田県支部のアイドル的存在。
木下 彩子	秋田市在住。秋田赤十字看護大学教員として勤務のかたわら、支部だよりも担当。小柄だがパワフルに三児の母を実践中。
岸本 あや子	秋田市在住。ALSとは何の関係もなかったはずが、いつの間にか会計に。支部にとってなくてはならない金庫番。
福井 喜美	大潟村在住。松本茂本部名誉会長を間近に見てきた貴重な存在。赤い羽根共同募金の助成事業の際、機種選定の資料を集めたりと影ながら支部を支える力強い存在。
長谷部ひとみ	秋田市在住。母親が以前支部長をしていた関係で事務局員になる。現在入院中の母はALSを発症して20年、告知から18年。





患者さんから



秋田市へ引っ越し、24時間他人介護を目指す

安保瑠女さんより

20代後半にALSになり、今年で11年目になりました。

これまで実家のある藤里町で在宅生活をしておりましたが、一大決心をし、平成26年10月、母と2人で秋田市のアパートに引っ越しをしました。私が在宅生活を始めたのは、平成21年夏になります。

一人暮らしができなくなった私は、「ヘルパーに入ってもらえば、まあ何とか暮らしていけるだろう」と、あまり先のことは深く考えずに実家に戻り、生活を始めました。しかし、暮らし始めてすぐ、それが非常に困難なことであると思い知らされます。

特に頭を悩ませたことは、毎日必要となる食事介助と就寝介助、それにヘルパー不足です。ヘルパー事業所では、食事介助は誤嚥のリスクがあるため対応不可能であったことと、就寝介助は夜間入れるヘルパーがいなかったため対応不可能であったりと、対応不可能な介護を既に必要としている状態で、母に毎日の介護をお願いしての生活が始まりました。

一人でできなくなることが増え、介助の内容も胃ろうからの経管栄養や、回数は少ないとはいえたんの吸引といった医療的ケア、見守りも含めた重度訪問介護が必要になると、日中でも入って欲しい時間帯に入ってもらうことができなくなり、コミュニケーションがうまく取れなくなると、それまでお願いしていたトイレ介助や入浴介助も全かうまういなくなり、お願いしたくてもお願いできる介助がない状況にまでなってしまいました。

ヘルパーとの関係もギクシャクしてしまい、この時期私は円形脱毛症になるなど、精神的にとっても辛い思いをしました。

そしてとうとう当時の相談支援専門員に、「ヘルパー事業所ではもう無理なので、自薦ヘルパーを利用してみてはどうですか。自薦ヘルパーが集まるまでは入りますから。」と事実上の撤退宣言をされ、平成24年秋、自薦ヘルパーの利用を始めることになります。自薦ヘルパーは自分専属のヘルパーです。

自薦ヘルパーを集めることができれば、介護に入ってもらいたい時間を自分で決めることができます、胃ろうからの経管栄養やたんの吸引も自分の責任で介助してもらうことができます。

応募を始めて半年、ようやく2人の自薦ヘルパーが定着します。

ですがその後は求人を出してもなかなか来ない日が続き、やっと来ても勤務時間が条件に合わないなど思うように集まらず、また、ヘルパー事業所には、最低限ここだけはとお願いしていた週3日～5日の朝の起床介助の1時間も入れない日が出てくるようになりました。

自薦ヘルパーやヘルパー事業所が入れない時間帯の介護に加え、ヘルパーの急な休みをカバーするのは母ですが、母が休みたい時にカバーできるヘルパーがいない状況に母は疲れ果て、腰痛や高血圧、目まいなどで体調を崩すようになりました。

時には体調を崩し寝込んでいる布団から這い出て、私の介助をしてくれたこともありました。気付けば母ももう年金受給者です。いつまでも介護をお願いできるはずはなく、いつかは母を頼りにできなくなる日が訪れるのです。

母が元気な内に自薦ヘルパーを集めなくては、母が介護をできなくなった時点で私の在宅生活は終わりを迎えるのです。

自薦ヘルパーを探し始めた当初、今後も実家で暮らすには自薦ヘルパーしか道はない。そう思い自薦ヘルパーを探し始めました。

しかし、藤里町は、高齢化率全国1位の秋田県の中でも、高齢化率1位2位を争う過疎の町です。

この先ますます自薦ヘルパーを集めにくくなることでしょう。

自薦ヘルパーが集まらず、月日が経つにつれ、私は実家で暮らすことがどんどん不安になっていきました。そして、県内では人口の多い秋田市であれば自薦ヘルパーも今より探しやすいのではないかと、在宅を続けていけるのではないかなと思うようになっていったのです。

しかし、他人の介助がなければ何一つ一人でできない私にとって、今の生活を辞め秋田市に引っ越すこと、それ以前に、家族や自薦ヘルパーに、秋田市に引っ越ししたいという気持ちを話すことすらとても勇気のいることでした。

秋田市に引っ越ししたからといって、自薦ヘルパーはすぐに集まる訳ではありません。集まるまでの間、今、介護してくれる母と自薦ヘルパー



の協力が不可欠なのです。

母は秋田市で自薦ヘルパーを集めるまでの間、家族と離れて暮らしてくれるだろうか。

藤里町で生まれ育った母は、アパート生活に馴染めるだろうか。

自薦ヘルパーの2人は片道70kmもの距離を通ってくれるだろうか。

考えれば考えるほど、引っ越しすることの大変さばかりが頭に浮かび、なかなか言い出すことができませんでした。

しかし、先へ延ばせば延ばすほど、母も私も引っ越すことが大変になっていきます。引っ越すタイミングを逃し、後悔だけはしたくはありませんでした。

秋田市に引っ越しをしてみて、もしも駄目だったらまた次の手を考えよう。

そう思い、平成26年3月、家族や自薦ヘルパーの2人に私の思いを話し、平成26年10月、秋田市のアパートに引っ越しすることができました。

自薦ヘルパーが見つかるまでの間、私と一緒に秋田市に行くと言ってくれた母、秋田市に引っ越ししてからも、継続して介護に入ると即答してくれた自薦ヘルパーの2人がいなければ、私は秋田市への引っ越しは諦めていたでしょう。本当に感謝の気持ちで一杯です。

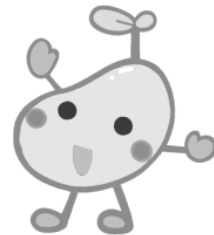
引っ越しして半年が経ち、母も私もアパートでの生活には慣れたものの、肝心の自薦ヘルパーは増えておらず、母の介護の手を離れるのはなかなか厳しいというのが実情です。

しかし、秋田市には、実家では地理的な問題で望むことができなかったあらゆる物が近くにあり、その安心感は大きく、引っ越しをしてよかったと思っています。

介護体制が整わない中、今後の生活のことを考えれば不安や悩みは尽きませんが、悔いだけは残さぬよう暮らしていきたいと思っています。



まとめ知識のページ



巻頭言で梅川さんが紹介していた映画は『博士と彼女のセオリー』というタイトルで、残念ながら秋田県内では上映されていません・・・早くDVD化されますように！

本年度アカデミー賞®作品賞ほか主要5部門
作品賞・主演男優賞・主演女優賞・脚色賞・作曲賞ノミネート!
(エディ・レッドメイン) (フェリシティ・ジョーンズ)

ゴールデン・グローブ賞主演男優賞・作曲賞受賞!

生きる希望をつないだのは、無限の愛。

博士と彼女のセオリー
THE THEORY of EVERYTHING

車椅子の天才物理学者ホーキング博士。その知られざる愛の物語。

FOCUS FEATURES PRESENTS A WORKING TITLE PRODUCTION EDDIE REDMAYNE FELICITY JONES
"THE THEORY OF EVERYTHING" CHARLIE COX EMILY WATSON SIMON MCBURNEY WITH DAVID THEWLIS CASTING NINA GOLD
MUSIC BY JOHANN JOHANNSSON EDITOR STEVEN NOBLE PRODUCTION DESIGNER JAN SEWELL DIRECTOR OF PHOTOGRAPHY JINX GODFREY EXECUTIVE PRODUCERS JOHN PAUL KELLY PRODUCED BY BENOT DELHOMME AKA
PRODUCED BY RICHARD HEWITT EXECUTIVE PRODUCERS AMELIA GRANGER LIZA CHASIN DAVID KOSSE PRODUCED BY "TRAVELLING TO INFINITY: MY LIFE WITH STEPHEN" BY JANE HAWKING
SCREENPLAY BY ANTHONY MCCARTEN PRODUCED BY TIM BEVAN ERIC FELLNER LISA BRUCE ANTHONY MCCARTEN DIRECTED BY JAMES MARSH

WORKING TITLE 3.13 (FRI) hakase.link

Google インパクトチャレンジ



をご存知ですか？

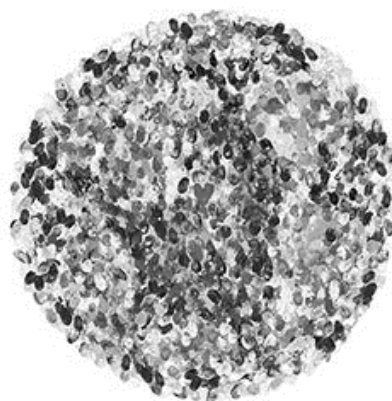
Google インパクトチャレンジは、国際横断的に実施されているプログラムです。その趣旨は「テクノロジーの活用を通じ、社会問題の解決にチャレンジする非営利団体を支援する」ことにあります。そして、そのために必要な「アイデア」を募るキャンペーンです。

応募された「アイデア」を絞り込み、グランプリを決めるのは、なんとインターネットユーザーによる一般投票。

得票数の多い団体に助成金が贈呈されるという仕組みです。

アイデアを実現させるために必要な戦略や、経営管理の詰めは、Google さんが協力してくれます。技術支援もおこなわれます。

Google Impact Challenge



世界をよくする
アイデアを後押ししよう。

今そこにある知られざる課題と、それを解決できるかもしれない「現場発の独自アイデア」の組み合わせで、様々な問題を解決に導こうという新しい形の“支援”が広がっています。

今回のグランプリには、NPO法人PADM（遠位型ミオパチー患者会）という団体が選ばれており、患者・障害者の社会参加を進めるためのひとつの方法としても注目を集めています。

平成27年度（第29回）日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会開催のお知らせ

日 時／平成 27 年 6 月 6 日（土） 13:00～15:30

場 所／秋田県中央地区老人福祉総合エリア

多目的ホール

※昨年までと会場が変わりました。ご注意ください。



TEL:018-829-2151(代) FAX:018-829-2152

日 程／	12:30～13:00	受付
	13:00～13:20	総会
	13:20～14:20	お楽しみ会 あきたミュージックケア研究会 による音楽療法
	14:20～14:30	記念撮影
	14:30～15:30	交流会

◆連絡先

Tel : 090-5838-3606 / Fax : 018-832-8778 (変更しました)

E-mail : als-akita@outlook.com

**★どなたでも参加できます。申し込み不要です。
皆様のご参加、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26年10月1日～平成27年3月31日

敬称は省略させていただきます



- ・小室悦子 (大潟村) ・小林道雄 (由利本荘市) ・北村睦子 (大潟村)
- ・長門百合子 (秋田市) ・土井宏子 (大潟村) ・藤島幸子 (能代市)
- ・和田千鶴 (由利本荘市) ・右谷美知子 (美郷町) ・川崎節男 (大潟村)
- ・溝渕敦子 (南国市) ・福井紀代子 (津島市) ・田中淑弘 (大潟村)
- ・山須田 健 (能代市) ・小松 裕 (大津市) ・深澤慶吉 (秋田市)
- ・田中律子 (横手市) ・渡辺康夫 (能代市) ・飯村礼子 (練馬区)
- ・菊地恵子 (横手市) ・佐藤 武 (由利本荘市) ・中島トメ子 (大潟村)
- ・木村真澄 (大潟村) ・長谷部健次 (秋田市) ・鈴木嘉彦 (秋田市)
- ・炭元サダヲ (大潟村) ・秋田友の会 (秋田市)
- ・日本基督教団秋田桜教会 (秋田市)
- ・歳末たすけあい募金(秋田市)

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。

事務局からのお願い



日頃は日本 ALS 協会秋田県支部をご支援下さり、誠にありがとうございます。

秋田県支部もおかげさまで、設立 29 年を迎えるところです。

その間多くの方にご支援いただき、今日まで活動を継続できたわけですが、年数も経ち、皆様におかれましても数々の事情の変化もあろうかと思えます。

もし何かのご都合で支部だよりの送付を希望されない方は、ご遠慮なく事務局にお申し出下さい。次回の発送より調整いたします。

また一部ではなく、複数送ってほしいというご要望にも対応いたします。

会員登録のあるなしに関わらず、ご自由にお申しつけ下さい。

今後とも変わらず、日本 ALS 協会秋田県支部および難病支援にご理解、ご協力を賜りますよう、重ねてお願い申し上げます。



【連絡先】 F A X : 0 1 8 - 8 3 2 - 8 7 7 8

※番号が変わりました

M A I L : als-akita@outlook.com

編集後記

今年は春の訪れが例年より早いような気がします。日差しも春めいてきて散歩の時など気をつけて見てみると、つくしが揃って伸び、木々はつぼみが膨らんでいます。やはりこの時期は気持ちがウキウキしてうれしいものですね。

さて、少しずつ支部のホームページも皆さまに周知されるようになり、相談のメールなどが届くようになりました。ここ最近は ALS について TV などでも話題となる機会が増えてきました。事務局も女性ばかり少人数で運営していますが、できる限り患者様やご家族のご要望に応えていきたいと活動しています。少しでも興味のある方は、ぜひ、ご連絡を。(あ)

NHK 歳末たすけあい



赤い羽根共同募金

この支部だよりは歳末助け合い共同募金の助成金で発行しています