

日本ALS協会

秋田県

支部だより

第57号



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（筋萎縮性側索硬化症）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深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図っています。
- 2) 研修会を開催します。
- 3) 患者さん達へ訪問します（慰問と話合い・闘病の課題確認など）。
- 4) 患者さんの相談ごとを受けたり、関係行事や情報を発信します。
- 5) 支部だよりを年2回発行し、情報の基幹としています。
- 6) 事務局会議を月1回（土曜日）開催しています。
- 7) その他ALS患者を支援する事項に対応します。

□現在の事務局

現在、事務局は医療関係者・患者家族・ALS患者などさまざまです。どなたでも力を貸していただければ大変助かります。

□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。

□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）

F A X：018-832-8778（事務局）（F A X番号が変更になりました）

Email：als-akita@outlook.com

日本ALS協会 秋田県支部



副支部長から一言

桜の開花が待ち遠しいですね。

長い冬の後には暖かい春がやってきます。

私たちが病気から解放される“春”が早く訪れますように！



目次

◎平成27年度 県北・県南交流会	
・ 県北交流会	2
・ 県南交流会	4
◎北海道・東北ブロック会議に参加して	7
◎安保瑠女、家建てる	8
◎工夫して生活しています	9
◎患者会は何をするところ？	14
◎事務局からのお願い	17
◎故松本茂日本ALS協会名誉会長を偲んで	18
◎総会案内	19
◎事務局メンバー紹介	20
◎入会申込書	
◎ご寄付ありがとうございました	

平成27年度 県北・県南交流会

星 佳子

【県北交流会】

日 時：平成27年10月3日(土) 13:00~15:00

場 所：能代厚生医療センター2階講堂

参加者：24名 患者 3名、患者家族 7名 ヘルパーさん、ケアマネジャー、
医療機器メーカーの地区担当者等

秋晴れの中、能代厚生医療センター講堂をお借りし、県北交流会が本年も開催となりましたので交流会の模様をご報告いたします。

新支部長となった安保支部長の出席のもと、今回、大館から初めて参加くださった患者さんご夫妻は、今日は皆さんの話を聞きに来ましたと幾分緊張されておりました。他には患者さんの出席はありませんでしたが、家族の方が近況報告にと参加してくださいました。

その他ケアマネジャー、実際に訪問を行うヘルパーの皆さん、保健師、訪問看護師、人工呼吸器の会社の担当の方、事務局スタッフと総勢24名の参加で、様々な日々の疑問や不安、生活状況などを、それぞれの立場から思いを語って頂きました。



新支部長からは、1年前に秋田市に転居してから、1年ぶりの里帰りですと、うるっとしていますとの挨拶がありました。今日はヘルパーさんお二人と一緒に車で来られました。

そのあとに参加者から一言ずつ、近況報告や、参加の思いなどをお話頂きました。

中でもご家族から、ヘルパー

さんは辞めるけども新しい方が見つからずにどうしようと困った経験が話され、また、お一人からは、現在も体制が整わずに困っていると伺いました。

生活する地域ではサービス利用できる状況にも差がある事、利用したくてもサービスを提供する事業所も少ないために相談しても思うように見つからない為に、家族が頑張るしかない現状の報告を伺いました。また、介護する側の高齢化の問題として、体力や健康に不安が出てきた。病院通いもしている。自分が元気でいないといけないと思って運動するなど頑張っていると、それぞれの思いを伺う事が出来ました。

また、初めて参加された、患者さん夫妻は専門医が、近くの総合病院に常にはいないために苦労されている様子や、日々の生活のこと、身体のことなどを聞かせて頂き、そのうえで、介護保険の事や、自宅での生活を送るために生活環境を整える事、相談やアドバイスがもらえる人が沢山いると安心できる事、福祉制度の事などをお伝えしました。会の終わりには笑顔も少し見られていました。

交流会の良いところは、それぞれの福祉、医療関係者、医療機器の専門職などのスタッフが参加し、専門的なアドバイスや療養相談などができる事、また、同じ思いの仲間と交流し、先輩の介護者や患者さんから、貴重な経験談等の話やアドバイスを貰える事ではないでしょうか。この度の交流会に於いても、色々な立場から様々な意見交換をする事が出来たと思います。今後もこうした機会を作っていきたいと思います。



【県南交流会】

日 時：平成27年10月31日(土) 13:00~15:00

場 所：サンサン横手

参加者：27名 患者 2名、患者家族 4名 ALS患者に関わる病院看護師、保健所保健師、
ケアマネジャー、訪問看護師、ヘルパーさん、リハビリ担当者、相談員

安保支部長も事務局員と一緒に秋田市から車で参加しました。

支部長の開会挨拶

『安保です。事務局の人に県南はすごい活気があると聞いて、今日はとても楽しみにして来ました。
今日はよろしく願いいたします。』

今回も初めて参加された患者さん、ご家族が2組参加してくれました。

○湯沢市・R・さん(長男)

父は気管切開し、夜間だけ人工呼吸器を着けている。今は、ベッドやエアマット、吸引器は手配した。あとは人の手配。弟が介護士で仕事を辞めようとしている。32歳で本人の希望でもある。自分は会社勤めなので看ることが出来ない。母は4年前に亡くなった。二人とも独身だし、24時間サービスで看てもらうことは難しい。現在要介護5

12月5日に退院予定で在宅療養に向けて準備を始めるためにケアマネジャー、病院看護師、訪問看護師と参加しました。

○Tさん(夫)、奥さんが2年前にALSと診断された。今は上半身の動きが悪い、3年前まで野菜などを畑から運び、一緒に働いていた。今はお風呂に入るのが困るため、デイサービスに行き始めたら、友達もできるし、外に出るきっかけとなり良かった。最初は、近所に知られたらどうしたら良いかと家から出なかった。

現在は秋田赤十字病院でラジカットの2クールまで済んだ。訪問リハビリを受けている。本日も訪問リハビリの理学療法士と参加しました。

患者、家族の近況報告

○横手市 田中清さん：奥さま、長男さん、次男さんが参加
伝の心でメッセージを持ってきてくれました。

「県南集会にあたり、関係者の方々有難うございます。

昨年は参加できず残念でしたが、おかげで今は気力で楽しく過ごしています。

経験してみたいので、自己判断で先生に呼吸器つけてもらいました。

家族に迷惑かけながら、皆さんも自分で何も出来ないが、気楽に日々を過ごすことですね。

自分でできる運動、身体全体運動と、伝の心でメール交換しています。

つぶやきは毎日書いています。

皆さん宜しくお願いします。」

平成27年10月31日(土曜日)田中 清

☆奥様からの発言

医者から最初に呼吸器をつける時期が来たらどうするか？と言われていたが、最初、本人は着けないと言っていた。肺炎になり入院した時も2回まで着けないと言っていたが、苦しくなってか本人が着けると決断し、最終的に医者に聞かれたときに伝の心で「着ける」と答えたので着けた。家族は本人の意思に従うと前から決めていたので、着けることに同意した。本当は前から本人は、呼吸器を着けたかったのではないかと思うが、決断するとなるとなかなか決められなかったのではないか。

最初、2月に退院し、本人は総会に出ると言い出し、なだめるのが大変だった。リハビリも頑張れば、秋の交流会には出られるのではないかと車椅子で外に出る練習などして、今日もお天気が心配だったが来られて本当に良かった。



最近、親指の動きが悪く

なり伝の心を動かすのもちょうどよい場所がないとスイッチが押せないようになった。私を呼ぶのも、もしかしてベルを押せないのではないかと夜中にハッとすることもあり、前までは他人事だったが最近そのことが不安である。

○羽後町 佐藤キヌさんの娘さんで中森さん

最初は重症筋無力症とずっと言われていた。私でなく長男を呼んだのは、私だけに負担をかけないようにと母が考えたのかなと今は思う。

呼吸困難は突然来ました。「呼吸器は患者本人が、呼吸が苦しいから着けるんじゃないですか」と話されていました。

そして中森さんは、アモレ(カニューレからの低圧持続吸引機)は本当に良いですよと紹介。気管カニューレを専用のカニューレに取り替えなくてはならないが、気管切開して早い時期なら大丈夫だと思う。吸引する回数が減って、患者本人、吸引する家族は介護が楽になったとご紹介頂きました。

☆前出の田中清さんの奥様から交流会後メールを頂きました。

「交流会で教えて頂いた [持続吸引機アモレSU1] を希望し、デモ機での一週間の入院を経て、12月半ばから使用しております。

気管切開部からの脇漏れは相変わらずですが、気管からの吸引は半分以下になり、本人はとても気に入って楽だと言っています。おかげ様です。

雪が消えたら、車椅子で外に出ることを楽しみにしている様子です。」 田中律子

○参加された支援者からの意見や事務局からの紹介として

- ・吸引をヘルパーさんにやらせてもらえばよいが、確保できないのではないか。
横手市は事業所もヘルパーさんも減っている。今のところ、吸引が出来る事業所は3か所しかないし、雪が降ることなどやサービス範囲外の地域になるともっと大変になる。
- ・介護保険や障害者総合支援法等の時間数などを増やすために患者本人やご家族が、市役所や役場に通り、時間数を増やすなどの努力をすることが大切。待っていても福祉はやってこない。大変だけど患者、家族が訴え続けることでこれまでも、これからも様々な制度が実現していくこととなるでしょう。秋田県支部は療養を続ける患者さん、ご家族の意見を受け止め今後の療養環境の改善のためにご支援していきたいと再確認が出来ました。
- ・自薦ヘルパーについての情報も提供する。

閉会の言葉(佐藤)

今日は、皆さまたくさん集まっていたいただきありがとうございました。いろいろと収穫があったと思います。来年は支部30周年です。今日は本当にありがとうございました。



北海道・東北ブロック会議

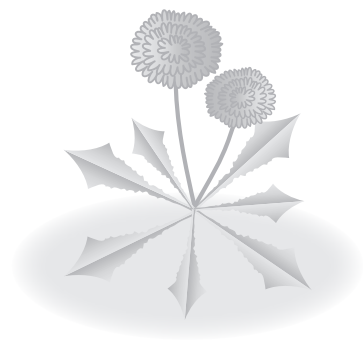
佐藤 夕子

11月1日に福島県郡山市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。今回は患者さん5人・家族役員含め総勢27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る。昨年、支部立ち上げに積極的だった青森県支部が体制確立にむけ積極的に活動している状況が報告された。どの支部でも在宅の患者に対する相談・支援・情報伝達をスムーズに行われることが求められている。本部からはラジカットの治療効果と使用上の注意が明確にされ、「ALS」だけでなく「難病」に多くの人に理解と関心が寄せられることが期待されていた。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。

また各県支部とも課題としてレスパイト入院・長期入院の施設を確保すること・コミュニケーション機器支援・財源の確保があげられた。

朝10時からの日程は来年の開催地が北海道に決まり17時で終了した。



安保瑠女、家进行てる

支部長 安保 瑠 女

病気になり、仕事を辞め、実家に戻ったときにはまさか自分が秋田市で暮らすことになるなんて、ましてや家进行てることになるなんて夢にも思いませんでしたが、私は家进行て、バレンタインデーに1年余り生活したアパートから新居に移り、また新しい生活をはじめました。

少し引っ越しの疲れが出てしまい、一時バイパップを使用する時間が増えてしまいましたが、引っ越しから1ヶ月、ようやく体調も戻り、新しい環境にも慣れて快適に過ごしています♪



これまでお風呂場まで車いすで行くことができず苦勞したので、部屋から脱衣場、お風呂場まで真っ直ぐの動線にしました。



ベッドからトイレまで天井走行リフトを付けました。
ベッドの近くに洗面台を設けました。

工夫して生活しています

齊藤 康子

母は2014年1月頃から発症、昨年11月に肺炎で入院し翌月に呼吸器を装着して今年1/7に退院しました。退院直後は毎日が大混乱でしたが、この2ヶ月半ずっと、訪看・事業所・メーカーから沢山のご助力をいただいて、最近は安定した生活を送れるようになりました。そんな母が暮らす6畳間の居室をご紹介します。それと今月は母の移動/外出のための準備をいろいろ進めているので、そちらについてもレポートします。

1. 居室の紹介

母の居室の広さは6畳+クローゼット1.5畳で、中にベッドと2つのワゴンと机を置いて使っています(写真①)。ベッド周りは広くはないですが、人が普通に行き来できるスペースを確保できています。物品は壁一面のクローゼットの扉を全開して収納しています。

日常生活の全てをこの居室内で賄うのは無理なので、

- ・ 訪問入浴は隣のリビングへ移動(写真②)
- ・ 外出用の車椅子と物品は裏玄関に置く(写真③)
- ・ 箱物のストック品は廊下に置く(写真④)

と、使用頻度の少ないものは居室の外へ出してしまっています。



①居室全景



②訪問入浴



③裏玄関



④廊下ストック

ベッド(写真⑤)

3点モーターでベッド自体が傾き、座位に近い角度まで変形できるタイプです。介護保険で手頃な価格で借りられるのがありがたいです。



⑤ベッド

呼吸器台(写真⑥)

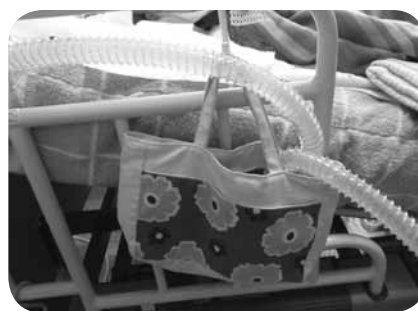
このワゴンは呼吸器メーカーからのレンタルです。上段に呼吸器と吸引用具一式、下段に吸引機と加湿用水や吸引チューブ洗浄水などを置いています。上段の引き出しにはバイタル計測器や小さな部品を入れています(写真⑦)。アームは無く、S字フックや自作のウォータートラップ受け(写真⑧)でゆるく回路を固定しています。トラップ受けは、安保さんのブログで拝見した100均のドリンクホルダーに使い捨てプラカップを貼り合わせて作りました。見た目は今ひとつですが、なかなか重宝しています。



⑥呼吸器台



⑦ワゴン引き出し



⑧トラップ受け

荷物置き場(写真⑨)

収納好きの母が2段ワゴンにコの字ラックを入れて実質3段に改造したのをそのまま使わせてもらっています。下段に古新聞紙、中段に先週購入したばかりのタオルウォーマー、上段はヘルパーの荷物置き場です。下段カゴの下にもトレーを置いてペーパーを載せています。



⑨荷物置き場

作業机(写真⑩)

ヘルパーや私の事務作業に使います。右の引き出し部には、文房具や出勤簿と、アンビュー・テストバッグ・回路一式を入れてあります。天板には何箇所か印をつけて、カニューレ固定ベルトの長さを決めるのに使います(写真⑪)。



⑩作業机



⑪机の天板

クローゼット(写真⑫)

壁一面でかなりの収納量があり、工夫次第でまだまだ収納できます。奥行きが一間分あるので(写真⑬)、中段の奥側にカラーボックス4つを置いてストック品を収納し、手前はちょっとした物置きとテーブル代わりに使っています。手前には大量のクッション類と、各作業に必要なカゴ(清拭セット、塗り薬セット、ガーゼ交換セット等、写真⑭)を置くのに使っています。上段はテレビとストック品と毛布類、下段は衣類タンスと布団をしまっています。

まとめ

退院前は、『6畳じゃいずれ立ち行かなくなるだろうから、壁をぶち抜くような住宅改修をしなければ』と思っていました。それでもどうにか6畳で暮らせているのは、居室内のレイアウトが秀逸だからです。この配置は、退院日に駆けつけてくれた訪看・ケアマネ・事業所・メーカー・福祉相談員の皆さんがその場で話し合っただけで決められました。自分では全然思いつかない配置だったので、「え、ベッドをこの向きで？」と驚いたものですが、今になって母の状態や介護者と車椅子の動線や呼吸器回路の固定などを考えると、これ以上はないベストな配置だとつくづく思います。この配置でなければ途中どこかで行き詰まっていたに違いありません。退院当日から、医療・介護のプロの手厚い支援を受けられる在宅の有難みをつくづく感じる今日この頃です。

2. 移動と外出について（車椅子移乗と福祉車両）

現在の母はほぼ寝たきりです。母を再び車椅子に乗せて家の中を自由に散歩したい、天気のいい日は母を車に乗せて外に遊びに行きたいという願いが叶うことを信じて、ひたすら準備を進めています。

2-1 屋内移動：車椅子移乗と座位訓練

母は2ヶ月前までコンパクト車椅子に移乗して座位キープの訓練を行っていましたが、入退院により環境が激変したため一旦訓練を中断し、一月前に訓練再開の許可が下りました。しかし結局一度も座位訓練ができませんでした。

毎週の固定スケジュールで、同じ日の訪問入浴の直後に訪問リハビリが入るため、入浴で疲れてしまう母は訓練どころではないのです。何も出来ずただ手をこまねいて訓練を見送った結果、あっという間に筋力が衰えて座位が難しくなっていました。

外出用の大型リクライニング車椅子もありますが、大きすぎて家の中を自由に歩き回るには不便なサイズです。叶うなら再びお気に入りの小さな車椅子に乗って家の中を自由に散歩できるよう(写真⑱)、訪問日の根本的な見直しを依頼することにしました。現在会議の日程調整中です。



⑱車椅子

2-2 外出：中古福祉車購入

今までは外出の足がなく通院のたび介護タクシーを頼んでいましたが、母をもっと気軽に外に連れ出したいと、中古車両を購入することにしました。両親とも購入に大反対でしたが、数ヶ月に渡る説得の末、「格安車両が本当に見つかるのなら…」と渋々OKをもらいました。

そこからひたすらネットオークションと中古車ネットを探し、見積もり依頼メールを出し、電話で

車両の詳細を確認し、最終的に岩手・栃木・神奈川の3台に候補を絞り、現地に見に行きました。どれも介護タクシー業者からの出品で、見た目は綺麗でエンジン音も静か、普通に運転しやすい良い車でした。一般的に、タクシー業者の車で走行距離が10万キロを超えたものは格安に設定されやすく、また業務用なので整備状態も良いとのこと。

ただ、後部床の段差やスロープ昇降での引っ掛かりなど、それぞれに格安なりの癖があったため、あとはどこを妥協するかを選択になりました。最終的に後部床面の段差解消までを請け負ってくれた栃木の車両に決定しました(写真⑱)。



⑱福祉車両

他県で購入した格安車両なので、車庫証明と名義変更はサービス外でした。近くの整備工場に頼んで代行してもらう手もありましたが、この際自分でやってみようと思い立ちました。購入店から大体の流れを教わり、まずは車庫証明をもらいに地元の警察へ。事前に電話で必要書類を聞きグーグルマップとグーグルアースの画面を印刷して持っていったのが、所在地と配置図を描くのに役立ちました。ただ、敷地と車庫と道路巾の長さが何メートルか全然分からなくて困ったので、自宅を出る前に調べたほうが良いです。

次は名義変更とナンバー変更。かなり面倒な手続きですが、購入店から送ってもらった書類一式と印鑑登録証と車庫証明を持って行き、職員さんの指示通り決められたルートをぐるぐる回れば何とかになります。ただ、

- ・実印を持ち歩く訳には行かないので、事前に実印を押しておく場所を確認しておくこと
 - ・ナンバープレートの「封印」の外し方を予習しておくこと(youtubeに良い動画があります)
- をお勧めします。新しい封印をつけるのは係員さんがやってくれるので安心です。

今日無事名義変更を済まし、試運転と微調整も終わりました。この車でいつか、母と犬(ミニチュアダックス、オス1歳、写真⑳)を乗せて、隣市のドッグランに遊びに行くつもりです。かつて毎日母の膝の上で昼寝していた赤ちゃんダックスは、今やわんぱく盛りの破壊魔になって母と遊べなくなりました。春になったら、ドッグランで思い切り走らせて久しぶりに母の膝の上で昼寝させたいです。その日はもうすぐです。



⑳犬on車椅子

おわり

患者会は何をするところ？



前JPA代表 伊藤 たてお

*NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)情報誌「ほっこり」より転載

患者会の3つの役割について

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけないし」という声がよくきかれます。故長宏(おさ・ひろし)氏(日本患者同盟会長、日本患者・家族団体連絡協議会(JPC)代表幹事、日本福祉大学講師)の書いた「患者運動」(勁草書房)に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを昭和54年来道された児島美都子先生(日本福祉大学教授)が、私共の講演会で次のようにまとめられています。(肩書きは、いずれも当時)

「患者会には3つの役割があります。

1. 病気を科学的にとらえること。
2. 病気と闘う気概をもつこと。
3. 病気を克服する条件をつくりだすこと」としてしています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりすることになります。まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるのかを知ることが大切です。そこで、自分は現在は何をしたらよいか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。病気をよく知ると、現在のことばかりでなく将来何ができるのか、あるいは自分に残された可能なことは何かを知ることできます。治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか、進行しているのか、快方に向かっているのかも分かるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。薬についても同じで、その役割をよく知らないと勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。自分の病気をよく知り、治療の方向を確かめて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。患者会はそのために、医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2 病気に負けないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心を持っていないければ病気に負けてしまいます。多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間同士励まし合おう”として結成されてきました。“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持ちは、私たちみんなが経験しています。将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。症状の重い時は、介護に、お金の、と家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく1人で考え込む時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。こんな時はけっして良いことを考えつかないものです。私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているな、と思ってもらったりしています。けっして“自分だけが不幸だ”とか、“あの人は症状が軽いから”と思っははいけません。自分も“あの人のようによくなることができる”“自分も少しでもがんばろう”という気持ちになることが大切です。「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよくいわれます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。何か1つくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かる、というものです。

3 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分かると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法を「この社会は持っていないのか、ということが分かります。私たちが自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもっても、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。私たちは急いでいます。そして1人ひとりほとんど何の力も持っていません。金だってありません。そこで私たちは集まって、この壁のあることを多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解をしてもらえる方法です。自分が経験しなければ、医療費のことも通院の大変さも、職業や学校のこと、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジユンのことも分かってももらえません。国民全部に経験しろ、ということは無理です。そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。私たちは、私たちの経験を土台として二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。それが患者の果たす社会的役割だと思います。やがて、私たちの活動の1つひとつによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日

が来るに違いありません。会費を納めるだけでも立派な活動、会に入っても何もできないから、と
いって入会を断る人がいます。今病気で苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。しかし、
どのような人にもできる活動があります。それは、“会費を納めること”です。これは税金でも義務
でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活動です。3つめの役割をはたす会でも、
会費がなければ活動できません。皆さんの会費によって会は活動できるのです。それに会費のあつま
らない会では、せっかく一生懸命にやっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。役員の人
たちも、同じ病気の患者や家族なのです。他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵
まれた条件の人などは、長い間活動していますが1人もいませんでした。むしろ“こんな悪い条件の
中で”とびっくりするくらいです。その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと
会費が納められていることです。そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した会報が“読まれている
こと”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。報酬も何ももらわないで活動して
いる役員にとっては、何ものにもかえられない嬉しいことなのです。会に入って利益(メリット)があ
るかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。会に入っても病気がすぐに治るわけではあ
りません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。でも、この問いに対する答えはも
う一度、この稿をはじめからお読み下されれば分かります。その答えを見つけることができたなら、あな
たはもう一人前の患者です。

*伊藤 たてお氏のプロフィール

1945年室蘭市生まれ。重症筋無力症の患者として1973年北海道難病団体協議会を設立、
代表・事務局長に(1982年まで)。1982年財団法人北海道難病連設立、代表理事・専務理
事(2006年まで)、1986年日本患者・家族団体協議会設立、代表幹事(2005年まで)。
2003年全国難病センター研究会設立、事務局長、2005年日本難病・疾病団体協議会(JPA)設
立、代表、特定非営利活動法人障害者就労支援の会理事長、2007年難病支援ネット北海道設立、
代表、2008年全国筋無力症友の会代表。

厚生科学審議会難病対策委員。2015年JPA代表退任。現在も様々な会議に出席のため全国を飛
び回る激務の日々を過ごされている。2012年10月に若年性アルツハイマー病により愛妻を亡く
された。その様子は、TBS報道特集(2013年1月26日)で全国に放送された。



事務局からのお願い

平素は日本ALS協会の活動にご理解・ご協力を賜り、ありがとうございます。

今年度は支部の新たな取り組みとして、日本ALS協会秋田県支部の支部だよりを読んでいただいている皆様に、ぜひこの機会に会員になっていただきたく願うことを支部の活動方針に掲げました。もちろんすでに会員となっている皆様は周囲に賛同していただける方がいらしたら、ぜひご一報下さい。

今年設立30年になる一般社団法人日本ALS協会は

- A 患者(正会員)
- B 医師(正会員・賛助会員・特別会員)
- C 専門職(正会員・賛助会員) 医療・保健・福祉関係者
- D 一般(正会員・賛助会員)
- E 団体(賛助会員)
- F 家族・親族(正会員)
- G 遺族(正会員・賛助会員)

という7つの区分で構成されています。正会員・賛助会員の種別はありますが、会費は以下の通りです。

正会員(個人)	年会費	4000円(患者・家族は原則として正会員)
賛助会員(個人)	年会費	4000円 x 口数
賛助会員(団体)	年会費	5000円 x 口数

多様化する社会の中で、安定した経済基盤を確立するためには会員を増やすことしかありません。秋田県支部はこれまでも多くの皆様のご支援に支えられて来ました。これからも今までのように温かいご寄付は喜んでお受けいたしますが、まだ会員になっていない方はこの機会に是非ご検討ください。寄付という形でなくとも会費という形でご支援いただけます。巻末の入会申込書をご利用ください。どうぞよろしく願いいたします。なお支部だよりはこれまで通り、会員・非会員の別なく発送いたします。

故松本茂日本ALS協会名誉会長を偲んで



平成27年12月4日逝去された松本茂さんの在りし日の写真です。
半生を農業に生き、半生をALSの患者会活動に捧げた人生でした。
その著書はALS関係者のバイブルともなりました。謹んでご冥福を
お祈りいたします。



平成28年度(第30回)日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会開催のお知らせ

故松本 茂名誉会長を偲ぶ会

日 時:平成 28 年 6 月 5 日(日) 13:00~15:30

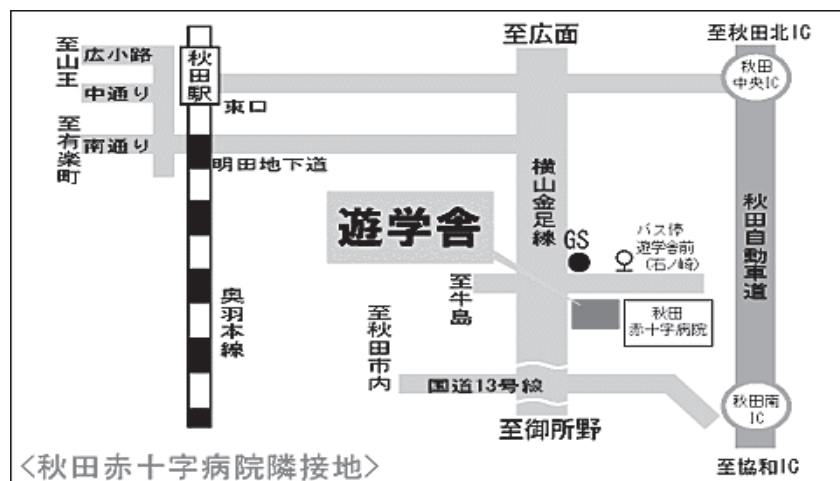
場 所:遊学舎 会議棟

〒010-1403

秋田市上北手荒巻字塚切 24-2

Tel : 018-829-5801~2 / Fax : 018-829-5803

E-mail : yutori@circus.ocn.ne.jp



日 程:

総会 : 13:00~13:20

記念撮影

演奏会: 13:30~14:00

偲ぶ会: 14:00~15:00

交流会: 15:00~15:30

◆連絡先

Tel : 090-5838-3606 / Fax : 018-832-8778

E-mail : als-akita@outlook.com

★皆様のご参加、お待ちしております。

事務局メンバー紹介



安保 瑠女

ヘルパー確保のため藤里町から秋田市へ転入。歴代の支部長のうち最年少。患者目線での発信はとても重要なポイントとなっている。



梅川 素子

横手市在住。16年近く在宅療養を続ける母親の捷子さんは前支部長。

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。長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。看護師歴の長いベテラン。現在は訪問看護師として勤務。

県内の患者さんを熟知している。もはやすっかり事務局の顔！



田村 沙央里

秋田市在住。訪問看護師として勤務後、結婚。夫の転勤に伴い能代市へ移転するも再び秋田市へママとなって戻ってきた。事務局をサポートしてくれる存在。



木下 彩子

秋田市在住。日本赤十字秋田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。故松本茂本部名誉会長を真近に見てきた貴重な存在。

自身も在宅療養者のサポートをする仕事をしている。影ながら支部を支える力強い存在。



齊藤 康子

能代市在住。神奈川県の実家と行き来しながら母親の介護を継続中。

患者家族としての鋭い指摘は看護職・介護職にとっては貴重な意見。



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21年、告知から19年。



星 佳子

ケアマネジャーとして働く傍ら、支部活動にも協力してくれる頼もしい存在。

ほんわかした性格で、周囲を和ませてくれる。

日本ALS協会
会長 殿

入会申込書

私(当団体)は、貴会の趣旨に賛同し次のとおり入会を申し込みます。

平成 年 月 日

フリガナ	
入会者氏名	性別 (男・女) 大正・昭和・平成 年 月 日生 (才)

団体の場合	フリガナ
	団体名
	フリガナ
	代表者氏名

正会員 議決権を持つとともに、会運営上の責任を分かち担う
(個人のみ) (患者・同居家族は原則として正会員) 年会費 4 千円
 賛助会員(個人) 年会費 4 千円 × 口数 口
 賛助会員(団体) 年会費 5 千円 × 口数 口

会員区分	<input type="checkbox"/> 患者本人 <input type="checkbox"/> 同居家族 <input type="checkbox"/> 別居家族 <input type="checkbox"/> 親族 <input type="checkbox"/> 遺族 <input type="checkbox"/> その他一般 <input type="checkbox"/> 医師 <input type="checkbox"/> 医療・保健・福祉関係
	※専門職の場合、科目・職種 ()

住 所 (会報等 送付先)	1. 自宅 2. 勤務先 3. その他 〒 (-)
	TEL
	FAX
	Eメール

入会者が次のいずれかの場合はお書きください

患者本人である ⇨ 家族名 続柄 _____
 家族・親族である ⇨ 患者名 続柄 _____

勤務先 (医療/福祉関係者はなるべくお書き下さい)

業 種 (団体会員の場合はお書き下さい)

協 会 使 用 欄	(摘 要)	(会員番号)	入力日	担当者
-----------------	-------	--------	-----	-----

き
り
と
り
線



ご寄付ありがとうございました

平成27年10月1日～平成28年3月31日 敬称は省略させていただきます

- | | |
|----------------|-------------------|
| ・戸嶋 洋子 (大仙市) | ・秋田友の会 (秋田市) |
| ・長門 百合子 (秋田市) | ・小松 裕 (大津市) |
| ・和田 千鶴 (由利本荘市) | ・西尾 文子 (恵那市) |
| ・山須田 健 (能代市) | ・溝渕 敦子 (南国市) |
| ・川崎 節男 (大潟村) | ・平間 和子 (大潟村) |
| ・飯村 禮子 (練馬区) | ・日本基督教団秋田桜協会(秋田市) |
| ・福井 紀代子 (津島市) | ・山口 貴美子 (潟上市) |
| ・下間 秀雄 (大潟村) | ・炭元 サダヲ (大潟村) |
| ・老松 久教 (大仙市) | ・土井 宏子 (大潟村) |
| ・右谷 美和子 (美郷町) | ・藤島 幸子 (能代市) |
| ・長門 鉄二 (泉佐野市) | ・高橋 明美 (由利本荘市) |
| ・高橋 節子 (秋田市) | ・北村 シゲ (大潟村) |
| ・佐藤 武 (由利本荘市) | |

皆様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協会へ入会希望の方は、次頁『入会申込書』をFAXしますと
会員納入の振込票が送られてきます。



編集後記

暖かくなったと思ったら寒くなりが続き、ようやく日差しも風も、そして木々や植物にも春を感じる今日この頃です。皆様、お変わりなくお過ごしでしょうか。

今回は、昨年度の交流会の様子や患者さんからの近況報告等をお届け致します。

昨年度末には、支部としての悲しい別れがありました。と共に支部の活動を模索しながらの1年でした。これからも皆さんの声を聞きながら、少しでもご要望に応えられるよう活動を続けていきたいと思えます。今後とも、ご支援、ご協力をよろしくお願い致します。 (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

日本ALS協会秋田県支部だより 第57号
