

日本ALS協会

秋田県

支部だより

第59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

## 目 次

◎平成28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 .....	6
◎たんの吸引の要望書 .....	7
◎シェアルームの見学.....	12
◎難病を生きた・松本茂さんを偲んで .....	13
◎故梅川さんを偲んで(前支部長を偲んで) .....	16
◎事務局からのお願い .....	17
◎総会案内 .....	18
◎事務局メンバー紹介 .....	19
◎入会申込書	
◎ご寄付ありがとうございました	

# 県北交流会

## 【県北交流会】

齊藤 康子

今回は患者さんの参加人数がやや少なめでしたが、その分初めての人もそれほど緊張せずに参加でき、また一人一人中身の濃い話ができたとおもいます。

今回の目玉？は、市内の高校の生徒さんと担任の先生のゲスト参加でした。生徒さんのおうちには意思疎通の困難な寝たきりのお祖母様がいらっしゃいます。彼女はおばあさんとどうにか意思疎通ができるようになりたい。将来は意思伝達支援を含めた医療機器の研究開発に携わりたい、だからその方面の大学に進学したい。

彼女は自分の志望動機をより固めてより具体的に人に説明できるようになるための方法に迷って担任の先生に相談しました。先生はインターネットで秋田県支部のページに出会い、ALSという病気を知って生徒さんと二人で参加を決めたとのことでした。

終始礼儀正しい生徒さんは勿論、彼女をこの会まで連れてきてくれた先生の熱心さと真摯さにも、支部局一同はしばし感動。

皆の自己紹介が済むと、生徒さんと支部長安保さん・新規の患者さんの悩み相談・親しいご家族どうしの久々の再会などいくつかのグループに分かれ、どのグループも初っ端から話が盛り上がり、具

体的かつ実践的な話に花が咲いていました。

ある新規患者さんのお話を聞いたところ、最近遭遇したことや今抱えている不安は、周りの中堅患者もベテラン患者もかつて通った道でした。介護保険やケアマネ、障害福祉制度の使い方、この地域の訪問入浴やデイサービスの選び方などについて、これから次々とやってくるだろ



う課題を乗り越えられるようヒアリングや助言をさせていただきました。

どのグループも話の尽きないまま閉会時間が来て、各自連絡先を交換したり若い人を激励したり再会を約束しての閉会となりました。副支部長の「ALSに関わった人は家族もサポーターも、地獄をともに乗り越えたどうしで何らかの絆が出来る。この場に見えた人は来年もこれからも参加して、ずっと一緒に頑張っていきましょう」という挨拶が心に残る会でした。



## 【H28年度 県南交流会】

星 佳子

日 時：H28年10月29日(土) 13:00～15:00

場 所：サンサン横手

参加者：呼吸器装着患者3名 患者家族：6名

医師：1名 保健師：1名 支援者：10名 事務局員：6名

### 安保 瑠女支部長挨拶

- ・皆さんこんにちは。今日はいっぱいお話ししてスッキリしてお帰り下さい。よろしくお願いします。
- ・自己紹介の後に自薦ヘルパーと障害者自立支援法に基づく重度訪問介護の時間数について報告がありました。

梅川 捷子さん：1日12時間×31日 372時間

田中 清さん： 1日24時間×31日 744時間

《妻：福祉にきびしいと思っていた横手市がすんなり認めてもらった。》

安保 瑠女さん：1日24時間×31日 744時間+移動介護

《だいぶ一人暮らしできるようになりました。》

高橋 義雄さん：390時間



柴野健先生：市立横手病院へ月2回来ている。ALSと診断した高橋 義雄さん、田中 清さんに久しぶりにお会いしました。秋田県は神経内科医が少ない。秋田へ来て8年になりました。たくさんの人のサポートで過ごされているのでよかった、病気の治療も開発されてきている。ラジカットは昨年秋から始まっている。

自薦ヘルパーを利用して在宅療養が出来ていることに驚いた。いつごろから出来るようになったのか詳しく知りたい。

一般社団法人HK 在宅介護支援おおがた 佐々木さんより自薦ヘルパーについて説明。全国障害者介護保障協議会が自治体への手続き方法やヘルパーの募集についてアドバイスしてくれる。

参加者の患者家族がそれぞれの介護の大変さを言葉にして本音を話してくれた。

A さ ん： いつもにここにはできない。要望していることに対応出来ないこともある。ヘルパーさんは声を掛けてくれる。Bさんの家族は24時間家族以外の介護に抵抗があると話していたが、ヘルパーさんが来てくれることで本人が望んでいる自宅での介護が続けられる。

B さ ん： 介護することに明るく開けてきた。年2回中央病院で農繁期にはレスパイト入院をすることが出来ることもありがたい。

- ・ 介護を続けることは患者ご本人にしても、ご家族にとっても日々緊張の毎日ですが、交流会で、毎回顔を合わせて経験談を話すことで、新たな発見や「うちもそうそう。」と共感することでまた来年お会いするまで頑張ろう！と感じた県南交流会でした。



# 北海道東北ブロック会議に参加して

長谷部 ひとみ

平成28年11月5日(土)函館市総合福祉センター「あいよる21」で日本ALS協会北海道東北ブロック会議が開催されました。秋田県支部からは佐藤夕子事務局長と副支部長長谷部が出席しました。初めて北海道新幹線に乗り、会場に着いたのは開始間際でしたが、ひさしぶりの再会に感激している間もなく会議は始まりました。

各支部から2名以上とのことでしたが、残念ながら青森と山形から今回は参加がなかったので、次回はぜひお会いしたいと思います。北海道支部長深瀬さんとブロック担当理事長谷川さんのあいさつの後、本部の金澤副会長からJALS Aの取組み課題と支部活動について講話がありました。

JALS A設立30周年にあたり、難病法や基本方針を具体化する中で生じる様々な課題について説明がありました。平成30年までに各県で医療計画が策定されることとなり、地域支援ネットワークづくりの中で、難病対策地域協議会の運営に関して、当事者団体としていかに参画していくか課題は多いと感じました。

会員拡大等による組織強化に関しては、患者入会率目標50%を目標として山形や鹿児島のように努力しなければ、と思いを新たにしました。3号研修についても現在10支部が担っているとの報告を受け、秋田県支部もこれからの検討課題と感じました。

講話のあと各支部からの重度訪問介護支給時間数の地域格差についての話になり、北海道支部からの調査報告がありました。秋田県支部でも以前調査した際のデータを発表しましたが、3年前より総じて時間数は増えているものの、地域(市町村)による格差は依然として残っているようでした。

休憩のあと、災害発生時の対応についての報告と意見交換がなされました。各県で対応にも差が見られましたが、それぞれできる範囲でがんばっていると感じました。災害がないのが何よりですが、いざという時のために日頃より訓練しておくことが大事だと思います。

北海道の副支部長の佐川優子さんに何年かぶりでお会いできてうれしかったです。福島にいた時と変わらずお元気そうだったので安心しました。

会議終了後の懇親会は会場のお店が狭くて少し残念でしたが、楽しく時間を過ごすことができました。北海道支部の皆さん、お世話になりました。ありがとうございました。

今年は秋田県支部の担当です。秋には体調万全で秋田でお会いしましょう。お待ちしております。



秋田県知事  
佐竹敬久様

日本ALS協会秋田県支部  
支部長 安保瑠女

## 痰の吸引の実質的違法性阻却について(要望)

平素より筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の療養生活に関し、格別のご高配を賜り、心より感謝申し上げます。

痰の吸引の介助を必要とする全身性重度障害者や難病患者が、ヘルパーから長時間の介護を受けながら在宅で生活することが増え、ヘルパーによる痰の吸引の必要性がますます高まっております。

ところが最近このような事例がありました(別添資料をご覧ください)。気管切開をした76歳のALS患者が退院日からスムーズに在宅療養が始められるよう、病院と訪問看護事業所の両方に対し、ヘルパーへの吸引指導を要請しました。しかし病院からは家族以外への吸引指導は行わないと断られ、訪問看護事業所からは喀痰吸引等研修を受けていないヘルパーに対しての吸引指導は行わないと断られました。吸引を行える家族が一人しかいないから不安だとヘルパーへの指導を再度要請したところ、在宅の体制不十分とみなされ一時退院の目途が立たなくなりました。苦肉の策として、当協会関係者であった看護師が、退院後にヘルパーへの吸引指導を行うことで対処しました。

患者本人が一日も早い退院を望み、十分なヘルパー人数が揃い、そして在宅生活ができる環境にあるにもかかわらず、ヘルパーへの吸引指導を認めないことは家族に介護負担を強いるばかりでなく、一人暮らしで身寄りがない患者や家族が高齢者のみで子供がいない患者等は在宅生活ができなくなるという問題が生じてきます。

吸引を必要とする障害者・患者が安心して療養生活ができるよう、また、家族の介護負担が軽減されるよう、今一度市町村・訪問看護事業所や病院などの関係機関への周知をお願いしたく、以下の通り要望いたします。

- 1 厚生労働省の考えでは、障害者のヘルパー制度について「吸引については平成24年4月1日に法制化されたが、その研修機会はまだまだ十分ではないため、利用者がすぐに新しいヘルパーに吸引してもらう必要がある場合などは、改正法に基づく喀痰吸引等研修をヘルパーが受講するまでの間は、当然、ヘルパーはそれ以前からの通知による実質的違法性阻却の方法によって吸引が可能」というものです。

この見解を正しく理解し、県内の各部署・市町村・訪問看護事業所・病院などに伝達をお願いします。

※ 障害ヘルパーの吸引についての確認の問い合わせは、厚生労働省障害保健福祉部障害福祉課の身体障害者福祉専門官へお願いします。実質的違法性阻却の継続は、ホームヘルパー、特別支援学校、特別養護老人ホームなどに根拠となる通知が異なるので、他の部署(改正法の吸引全般は社会・援護局が担当、障害者施設は障害福祉課の別の係が担当)に聞いても回答できません。

2 実質的違法性阻却の通知では、家族以外の者に対する教育として「入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、ALSやたんの吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についてのたんの吸引方法についての指導を行う。」とされており、病院や訪問看護事業所はヘルパーに対して吸引指導をして然るべきことです。

特に入院中に家族とヘルパーが吸引をしっかりマスターしてから退院できれば、患者や介護をする家族・ヘルパーも安心・安全に在宅生活に望むことができます。

ヘルパーへの吸引指導が適切に行われるよう、病院や訪問看護事業所へ周知徹底をお願いします。

### 参考：根拠通知

痰の吸引については、平成24年4月1日の改正『社会福祉士及び介護福祉士法』の施行以前から、ヘルパーに実質的違法性阻却として一定の条件で認める厚生労働省の通知(平成15年7月17日医政発0717001号「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」、平成17年3月24日医政発0324006号「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」)が出ていましたが、この通知は今も廃止されずに存続しています。平成24年3月29日医政発0329第14号／老発0329第7号／社援発0329第19号「介護職員等の実施する喀痰吸引等の取り扱いについて」では、従来の通知での吸引について、今後も(実質的違法性阻却としての吸引ため「やむを得ないもの」として表現されていますが)、改正法に基づかない介護職員等の喀痰吸引等がやむを得ないものかどうかは個別具体的に判断されることになると記載し、吸引等の改正法によらない従来の通知に基づく吸引もやむを得ない場合にはありうることを説明しています。

### B市A家の事例：

Aさんは76歳女性で82歳の夫(要支援2)と二人暮らし。関東在住の46歳の娘が2年前から介護のため一時同居中。夫は高齢で足腰が弱っているので介護はできず、吸引できる家族は娘一人。

退院当時Aさんの専属ヘルパーは6名だった。喀痰吸引3号資格取得に必要な学科と実技のうち、学科は全員が取得済み。あとは指導看護師の立会いの元で実施研修(実技試験)に2回連続して合格し県に申請すれば、3号資格取得となる。なおこの合格証はAさん本人のみに対して有効であり、他のALS患者には効力がない。

Aさんは2015年の秋に体調を崩した娘から風邪をうつされて肺炎で入院し、気管切開手術を受けて人工呼吸器を装着した。しかし、経過も順調で自宅の受入れ準備も整いさあ退院！という時になって、『ヘルパーが3号資格を取得するまでの数か月間、娘が24時間ほぼ一人で吸引しなければならない』という事実が発覚した。

もし娘が過労でまた風邪を引くと、痰吸引時に気管に直接菌が入り込み、Aさんは高確率で羅漢する。ALS患者は肺炎になると呼吸筋が機能しなくなりそのまま死亡するリスクが非常に高い。(ALS患者の死因第一位は肺炎)

A家は娘一人での吸引に大変な不安を覚え、「退院当日から娘とヘルパーが交代で無理なく吸引を行えるよう、入院中に病院からヘルパーへ手技を指導して欲しい。訪問看護事業所も退院日からヘルパーへ指導を始めて欲しい」と、病院と訪問看護事業所へ要請した。

しかし両機関からの回答は不可。「資格取得前のヘルパーへ指導できるのは訪問看護事業所に所属する指導看護師(有資格者/一人/週二回派遣可)のみ。それ以外は一切不可。院内でのヘルパーの医療行為も禁止する」「家族だけでの吸引に不安があるなら、在宅の受入れ体制が不十分と見なして退院

を延期させる」との回答があった。その後結論が出ないまま年末年始を迎えて退院は延期となった。

A家は両機関に頼らず別の医療従事者へヘルパー6名の実技訓練を依頼する案を検討したが、現実には入院中の患者に対してこのような依頼を受けてくれる機関は存在せず、家族とヘルパーで自主訓練をしたくとも入院中のAさんへの医療行為は一切禁じられていて手出しができなかった。

ヘルパー6名は交代で24時間Aさんの見守りを続けながら、看護師とAさんの娘が吸引するのをひたすら見学し続けた。家族は病院と訪問看護事業所へ何度か現状改善を訴えたが、決定が覆ることはなかった。

『吸引ができる介助者を一人でも多く揃えて退院することこそ退院当日から安心して安全な在宅療養が出来る一番の良策』と訴えるAさん一家と、『無資格者へ正規でない医療行為の指導をして院外へ放り出すなど危険極まりない、論外』と主張する医療機関。

このように一時は退院の目途が全く立たなくなりましたが、家族の要望で関係者全員がAさんのベッドを囲んでの退院カンファレンスが行われた。その場で『一日も早く家へ帰りたい、かえりたい』と震える手で綴った文字を指さしながら大粒の涙を流すAさんを目にして、ついに病院と訪問看護事業所が折れた。

ただしそれはあくまで『家族が違法性阻却の法律を持ち出して全責任を負うと主張するのであれば、これ以上の反対はできない』という趣旨の退院許可であった。

退院から数日後、ALS協会秋田県支部の関係者である看護師がA家へ派遣され、ヘルパーへの吸引指導が行われた。同時にA家とヘルパーの間で同意書が交わされ違法性阻却の条件を満たしたので、家族が指導を始め手技充分と認めたヘルパーから徐々に吸引を開始した。

半月後には訪問看護事業所の指導看護師による正規の指導と実施試験が始まり、6か月後に3名のヘルパーが3号資格を取得した。残り3名の試験は事業所都合でまだ開催されず無資格のままだが、全員が既に十分な手技を持つと認められ、現在は看護師の前でも吸引を行っている。

以上のようなケースは特殊ではなく、日本全国どこでも起きている問題である。つまり現在の制度では『吸引を行える患者家族が2人以上(安全な人数)いて、昼夜交代で休養を取りながら、ヘルパーが資格取得するまでの間を家族だけで持ちこたえられる』か、あるいは『不特定の患者への吸引資格を持つヘルパーをすぐに派遣できる事業所が患者宅の地元にある(※地方ではまず無理)』という、恵まれた環境にある一部の患者のみを対象としており、該当しない患者(独居や高齢者のみ家庭)は在宅療養を望む資格なしと、少なくとも医療機関は認識している。

### Aさん家族は今回の経験を経て

- ・母は経過良好なのに退院をずるずる延期にされ、その間ヘルパーの訓練も禁じられていたので、事態が何も進まないのが本当に辛かった。
- ・正規でない吸引指導が危険だというなら、正規の指導を受けられるようにして欲しい。病棟の看護師は多忙なので、指導看護師を外部から派遣してもらえないか。
- ・正規の指導が不可能ならば、違法性阻却の範囲内(家族が主体となり全責任を負う)での実技指導に協力してくれるだけでも、私たちは助かるのに!
- ・今後新たなALS患者の人達が母のような辛い思いをせずに済むようにして欲しい、と語っている。

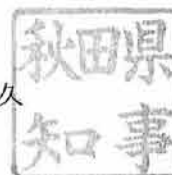
# 県からの回答書

障 ー 1338

平成29年1月24日

日本ALS協会秋田県支部  
支部長 安保 瑠女 様

秋田県知事 佐竹 敬久



痰の吸引の実質的違法性阻却について（回答）

平成28年12月26日付けで要望のありましたこのことについては、別紙のとおりです。

秋田県健康福祉部障害福祉課  
地域生活支援班 鈴木  
TEL 018-860-1332  
FAX 018-860-3866

[要望事項]

喀痰吸引の実質的違法性阻却について、市町村・訪問看護事業所・病院など関係機関への周知をお願いしたい。

【回 答】

平成24年4月から、改正後の「社会福祉士及び介護福祉士法」(昭和62年法律第30号。以下「改正法」という。)により、一定の研修を受けた介護職員等においては、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件の下で喀痰吸引等の行為が実施できることになりました。

介護職員等による喀痰吸引等は、当面のやむを得ない措置として一定の要件の下に運用(実質的違法性阻却)されてきましたが、将来にわたって、より安全な提供が行われるよう法制化されております。

本県は、平成24年度から「介護職員等によるたん吸引等研修」を実施しておりますが、研修を修了し、喀痰吸引等の業務を実施できる「認定特定行為業務従事者」として登録された方は、平成29年1月18日現在、160名となっております。

県としましては、喀痰吸引等は原則として改正法に基づいて実施されるべきであることから、「介護職員等によるたん吸引等研修」の実施により、一人でも多くの「認定特定行為業務従事者」を養成し、ALS患者の療養生活を支援してまいりたいと考えております。

なお、実質的違法性阻却が現在も廃止されていないことは承知しておりますが、改正法に基づかない介護職員等の喀痰吸引等がやむを得ないものかどうかは個別具体的に判断する必要があるため、県へ御相談いただいた上で対応を検討したいと考えております。

## シェアルームの見学

安 保 瑠 女

在宅介護支援さくら会が、シェアルームという住まい方が療養先として実現性があるのかを検討するため用意したシェアルームを見学する機会をいただき、1月11日に見学してきました。

ルームシェアを想定した物件は、特にバリアフリー化された物件ではなく、玄関からLDKに続く廊下の両側に2部屋、お風呂とトイレがあり、LDKに和室がついた、ごく一般的な3LDKでした。

ここに障害当事者が複数で共同生活することを想定しており、LDK・お風呂・トイレを共有し、介護・看護といった社会資源は自宅での生活と同様に外部から訪問することになります。

見学してみたの感想は、障害当事者が入る部屋が6畳に満たない広さで、ベッド、呼吸器・吸引器といった医療機器を置くと、介護者の仮眠スペースが取れるかどうかという感じで、車いすや介護用品の消耗品の置き場所も考えなくてはならず、生活するには少し不便に感じました。

また、人数が多くなると、訪問入浴やキッチンの利用等、共有スペースの利用で調整が難しくなり、QOLが低下してしまうことを考えると、ルームシェアは2名がよいと感じました。

環境面で少し不便さは感じましたが、共同生活でのメリットも考えることができます。

現在私は独居をしていますが、独居に至るまでは母が同居をしてくれて、徐々に段階を踏んで独居にこぎ着いたので、独居に対する不安は無くなった訳ではありませんが、徐々に慣れることができましたが、病院や施設から独居をする場合、想像しただけで怖いものがあります。

また、普段一人で私の介護をしている介護者は、事故がないように気をつけてはいますが、もしも何かあっても一人で対応しなくてはいけないので、介護者の不安は障害当事者以上だと思います。

その点、ルームシェアであれば複数人がいるので、その安心感は大変大きいと思います。

ALS患者の生活は決して楽ではありません。

在宅を希望しても事情により病院や施設に入る方もいますし、家族と暮らせなくなりそうなのに受け入れてくれる病院や施設も見つからない方もいると聞きます。

だからこそ、生活の場の選択肢が増えることは大変意義のあることだと私は思いました。



上野のジャイアントパンダ♪

# 難病を生きた・松本茂さんを偲んで

(日本ALS協会秋田県支部創立30周年を記念して)

秋田市

廣 田 紘 一

本日(平成28年6月5日)は、ALS協会秋田県支部も創立30周年を迎えることができ、感無量なことがあります。これまで支部を守り、頑張ってきた関係者の皆様にまずもって感謝を申し上げます。支部創立の原動力となり、日本ALS協会会長として16年の長きにわたり、その後は名誉会長として会の発展に尽力された松本茂さんを偲ぶ会でもあります。松本さんは昨年12月4日享年83歳でこの世を去られました。日本の難病の歴史に大きな足跡を遺した故人を偲び、私の個人的な思い出をふくめて振り返ってみたいと思います。

松本さんのALS発症は昭和58年6月、農作業中に転倒し、その後右足を引きずるようになってからと聞いております。その後あちこちの病院や大学を受診し、東京大学でALSの診断を受けたのであります。私が最初に松本さんと出会ったのは、昭和60年3月で、新潟大学に2か月ほど入院し、診断を再確認され、宮武正教授の紹介状を持参して秋田赤十字病院へ来られた時でした。その時は軽い言語障害がありましたが、嚥下は問題なく、上肢の筋力は低下していて、歩行障害もありましたが、ADLは自立レベルでした。その半年前には大潟村村長選挙に出馬し、僅差で敗れるという状況で、元気に溢れておりました。その後は、大潟村の自宅を改造し、ご夫婦でALSと闘う拠点を作ってゆかれたのです。ALSを解明するためなら、どんな事でもやりたいたいと言っておられたことを思い出します。その頃は県内の難病患者会も少なく、「秋田県筋ジス

の会」に入会して、筋ジス患者との交流を深めたりしておられます。丁度そのころ、四国・松山市のALS患者川口武久さんが「しんぼう」を発刊し、全国の患者との交信を広げておられました。その本を読んで感激した松本夫妻が、川口さんに連絡を取ったのが、歴史的な転換点となったのです。松本夫妻、椿忠雄都立神経病院院長(新潟大学神経内科初代教授)、和歌山医大の八瀬善郎教授、しんぼうを出版した静山社の松岡幸雄社長らが松山に集まり、日本ALS協会の結成にむけた協議を行ったのです。

日本ALS協会が発足したのは、昭和61年4月20日ですが、秋田からは松本夫妻、遺族の近藤さん、私と山田茂先生、ABSの取材班が出席しました。「ALS患者・家族、遺族、支援者、医師・研究者・医療関係者等がスクラムを組んで、ともにALSと闘う」と高らかに宣言したのです。これほど格調高い宣言は、ほかに知りません。

日本ALS協会の設立に続き、その3か月後には秋田県支部が発足しました。発足記念会は交通災害センターの会議室で行われましたが、全国で一番早いスタートでした。松本さん以外にも、熱心な患者さんが何人かおられました。瞬きのモールス信号で感動的な詩をつくった小菅利勝さん、一緒に神経病センターに入院していた伊藤武夫さん、脳研にいた将棋の強い金子義一さんらが強力にバックアップしてくれたのです。ALS協会の事務局長に就任した松岡さんも何回か秋田にきて、支部設立を応援してくれました。その後松本さんは、昭和62年4月には

川口会長を引き継ぎ2代目全国会長に就任しております。その頃の日まぐるしいばかりの動きは、秋田に大きな活力がみなぎっていたことの証です。松本さんは、自らの病氣と闘いながら、ALS協会を指揮し、ALS患者全体の問題を全国に提起し続けたのです。しかも幾多の試練を乗り越えながらでした。最初の試練は昭和62年6月に訪れました。誤嚥性肺炎で神経病センターへ入院となったのです。呼吸不全があり、気管切開・人工呼吸器装着の選択が迫られたのです。最初松本さんは「人には自然の経過で死を迎える尊厳死の権利がある。人工呼吸器はつけない」と宣言されました。しかし、るいさんの「まだまだ生きられるのに勿体ない、たった一つの人生でしょう。がんばらにゃ」という言葉が、松本さんの心を動かしました。「もっと生きて、ALSと闘うぞ」となったのです。昭和63年1月には人工呼吸器装着となりました。その1年後には、これから再びモデル農村で農業をやりたいと病床で宣言され、人工呼吸器2台を自費で購入(当時はレンタル制度がなかった)し、大潟村に戻ったのです。それには我々も悩みましたが、何とか松本さんの在宅療養を実現させたいと踏み切ったのです。国内でも、人工呼吸器をつけたALS患者の在宅療養の経験は殆どありませんでした。制度的なバックアップもなく、呼吸器の管理やサポートもなかったのですから、リスクを抱えた試験的な試みでした。病院から40km離れた大潟村に、神経病センターの在宅難病ケア(秋田市内は既に実施していた)の枠を拡げたいと、私は病院側を必死になって説得し、副部長の山田 茂先生は松本さん夫妻に、人工呼吸器の扱い、痰の吸引や経管栄養のやり方を特訓し、佐藤サツ子婦長も看護・介護の特訓を3か月行いました。そして平成元年4月6日、在宅療養が始まりました。色々な事がありましたが、呼吸器が2台とも動かなくなり、代替器を抱えて佐藤婦長がタクシーで夜間駆けつけ

るハプニングもありました。

実際在宅療養が始り、我々にとっても未知なる経験の連続でした。しかし私が驚いたのは、松本さん夫妻がみせた、療養環境を整える数々の工夫でした。まずは文字盤や音の出るベルなどを駆使した、精緻なコミュニケーションの工夫です。パソコンの利用はまだ後のことでした。浴室につながる空中ケーブルの設置にも驚きでした。自力では立てない身体を壁にくくり付けて行うリハビリボードの利用は、既に入院中から病室でテストされていました。私は退院に際し、「リハビリはとても大切だ。できるだけ下肢を鍛えてください。呼吸器も時々外して、自力で呼吸する訓練を続けてください」と言いました。それが長年、着実に実行されていたのです。山田先生は「皆と同じものをミキサーにかけて食べさせてよい、それが本人の精神的安定につながる」と教えたと聞きました。味噌汁もミキサーにかけて食べさせた、あれが良かったと後になるいさんが言っておられました。数々の創意工夫は述べるに限りがありませんが、松本さんはそれを自分だけのものとせず、それを世に公表し、全国の患者の便に供するよう努力されました。それが松本さんの偉いところでした。

人工呼吸器と痰の吸引が、在宅療養の大きなポイントでした。松本さんは、吸引チューブはあまり奥まで入れると苦しい、しかし浅すぎると痰が十分とれない、その辺のコツをしつこく周囲に教育しました。消毒手技も厳格に守らせました。あの頃は医療従事者と家族しか吸引ができない決まりでした。それでは難病患者の長期在宅療養は維持できないと、熱心に厚労省に陳情されたのも松本さんでした。危険を伴う行為として、厚労省と医師会のガードは固く、規制緩和には長い歳月を要しました。平成8年厚労省に乗り込んで、当時の小泉純一郎大臣と渡り合った話は有名です。平成14年当時の坂口厚労大臣に、18万人の署名簿を手渡し、陳情を行



い、その翌年からALSの介護者による吸引がようやく認められたのでした。一般患者への認可はさらに1年遅れました。

訪問看護の回数を増やす、複数の施設からの派遣を認めさせる、これも松本さん夫妻が県に粘り強く交渉した結果実現したものです。会長在職の16年をかけて、ALSの社会認知の向上とALS患者の療養環境整備に向け渾身の努力を続けた松本さんでした。それを支えたのは奥様のるいさんであり、松本さんのすごい頑張り、エネルギーの半分はるいさんのものでした。一心同体で闘病生活を支えられてこられたるいさんに感謝申し上げたいと思います。松本さんを支えてきた人達から、また全国各地の患者訪問先でも、るいさんの明るさと行動力に助けられたという声が沢山聞かれています。

平成元年には、介護保険も導入され、ALS患者の在宅療養環境は一段と整備されつつあります。ALS研究面でも、iPS細胞始め画期的な研究成果が報告されつつあります。松本さんもそれに期待を寄せ「ALSで治った最初の人間になりたい」と言っておられました。残念ながらその夢は叶わなかったのですが、松本さんがつけた道を辿って、日本中のALS患者が歩んできているのです。その一人が、この度秋田県支部長になった安保瑠女さんでしょう。藤里町から秋田市に出てきて、お母様の手助けを受けながら、日中はほぼ一人で色々な支援を受けつつ、人工呼吸器付き在宅療養に取り組んでいます。そのご苦勞は大変なものでありますが、ALSに負けない気持ちが素晴らしい、若き5代目支部長さんです。昨日のさきがけ紙にも紹介されていましたが、「自分らしく生きたい」「家族の介護に頼らなくても、家族と暮らせる社会になってほしい」と抱負を述べておられました。私もその言葉に共感を覚えましたが、松本さんが天国で一番喜んでおられるのではないかと考えています。

「ALSのためなら自分のすべてを投げ出す」と宣言され、その言葉どおりに実行された松本茂さんの御霊の安からんことと、ご冥福を心からお祈り申し上げます。私は難病中の難病といわれるALSと闘う松本茂さん夫妻に出会い、人間のすごさ、限りない可能性を身近に学ぶことができました。医師としての私の人生観を変えた人でもあります。松本さんは高知県から昭和41年、大潟村に第1次入植者として入植され、モデル農村の実現を目指し情熱を傾けられました。ALS発病後はその情熱を闘病生活に引き継ぎ、ALSの社会啓発、療養環境の整備のため誰も真似のできない業績を積み上げてこられました。ALS患者として32年、在宅人工呼吸器患者として28年近く、ギネス記録にも値する闘病生活を送られたのです。まさに秋田の地が生んだ「難病を生き抜いた奇跡の人」と呼ぶにふさわしい生涯であったと思います。これからは安らかにお眠りください、そして天国からご家族と、日本のALS患者、共に闘う人達をお守りください。何回かの気管内出血や肺炎の危機を克服してきた秋田赤十字病院・神経病センターのスタッフ、石黒英明先生とその同僚の皆様感謝申し上げます。また最後の看取りをしていただいた御野場病院・皆河崇志院長に感謝申し上げます。この機会を与えて頂いた秋田県支部の安保支部長、長谷部副支部長、支部を支える皆様感謝申し上げます、講演を終わらせていただきます。

(偲ぶ会では時間がなく、全文は述べられなかったが、原文を掲載した。介護者の喀痰吸引問題の端緒を開いた故人の活動を、何らかの記録に残したいと考え投稿した。)

## 前支部長 梅川捷子さんを偲んで

佐藤夕子

11月の半ばに「梅川さんが亡くなった」という悲報が飛び込んできた。10月末の県南交流会でお会いしたばかりなのに。梅川さんがいてくれたから、県南地区の患者さんは行事があると困難があっても参加してくれたように思う。家族に支えられての10数年の闘病生活。娘さんやご主人と一緒に県総会にも参加して「来年は孫ができるから3代で参加できる」と嬉しそうに笑っていたのに。あの穏やかなお顔にもうお会いできないのは淋しい。告別式で無邪気に笑っていたお孫さんの姿が微笑ましい。天国で1年前に亡くなった初代会長の松本さんとお互い長い闘病生活を話しているだろう。本当に長い闘病お疲れさまでした。やすらかに眠りください。



# 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お願いする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。

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が、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。どうぞよろしくお願いいたします。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。

# 平成29年度(第31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29年6月10日(土) 13:00~15:30

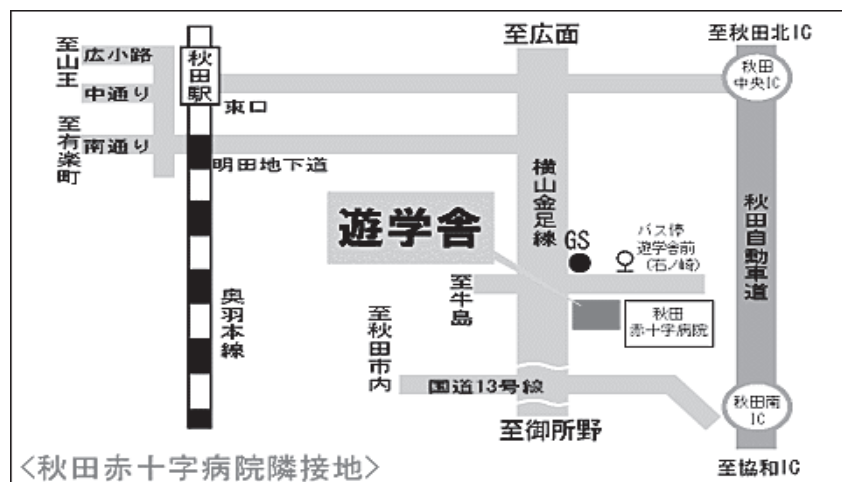
場 所:遊学舎 会議棟

〒010-1403

秋田市上北手荒巻字堺切 24-2

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

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



日 程:

受付開始	: 12:30~
総会	: 13:00~13:20
記念撮影	
マイトビー紹介	: 13:30~14:00
みらい工房紹介	: 14:00~14:30
交流会	: 14:30~15:30

◆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

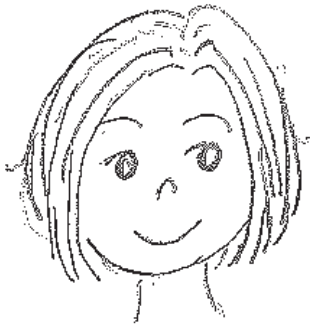
新しく二人のメンバーが加わりました。



佐々木 奈々子

佐々木奈々子と申します。介護支援専門員・保健師です。事務局の鈴木光子さんの紹介でお手伝いをさせていただくことになりました。

病気や障害があっても、住み慣れた環境でふつうの暮らしができるような社会になるようにと願っています。ALS協会の活動が、その一助となると思います。よろしくお願いいたします。



武田 佳子

食べ歩きと温泉巡りが趣味です。ALS協会秋田県支部のお役に立てるよう頑張ります。



# 事務局メンバー紹介



**安保 瑠女**

秋田市在住。県支部5人目の支部長で、歴代支部長の中でも最年少。



**梅川 素子**

横手市在住。患者遺族。亡くなった母捷子さんは前支部長。



**佐藤 タ子**

秋田市在住。看護師として多くの難病患者と関わってきた経験者。



**鈴木 光子**

秋田市在住。訪問看護師の傍ら支部のまとめ役も担う。



**田村 沙央里**

秋田市在住。訪問看護師経験者。現在子育てのため活動待機中。



**木下 彩子**

秋田市在住。看護大学教員。支部だより担当。



**岸本あや子**

秋田市在住。支部の貴重な会計係。



**福井 喜美**

大潟村在住。相談支援専門員として患者支援。



**齊藤 康子**

能代市在住。患者家族としてさまざまな情報を発信。



**長谷部ひとみ**

秋田市在住。患者家族。母ミドリさんは2代目支部長。



**星 佳子**

秋田市在住。ケアマネとして支部活動に協力。

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28年10月1日～平成29年3月31日 敬称は省略させていただきます

- |                |               |
|----------------|---------------|
| ・長門 建作 (八峰町)   | ・小林 収 (大潟村)   |
| ・長門 輝美 (八峰町)   | ・黒川 博之 (横手市)  |
| ・戸嶋 洋子 (大仙市)   | ・秋田友の会 (秋田市)  |
| ・清塚 貢 (大潟村)    | ・岡田 弘子 (松江市)  |
| ・飯村 禮子 (練馬区)   | ・老松 久教 (大仙市)  |
| ・長門 鉄二 (泉佐野市)  | ・加藤 恵子 (秋田市)  |
| ・長門 百合子 (秋田市)  | ・炭元 サダヲ (大潟村) |
| ・河西 淑子 (由利本荘市) | ・藤島 幸子 (能代市)  |
| ・福井 紀代子 (津島市)  | ・笠原 真理子 (上尾市) |
| ・佐藤 武 (由利本荘市)  | ・赤い羽根共同募金     |

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、前頁『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

今年はゆっくりとですが、確実に春の訪れを感じます。

今回は、交流会をはじめ支部の活動内容等をお届け致します。

昨年は支部として新しい活動をいくつか試みた年でした。今年は、一步一步進みながら、足下を固めていきたいと思えます。

春は別れの季節、そして新しい出会いの季節です。支部としても少しずつ出会いの輪を広げ、活動を続けていきます。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59号

---