

日本ALS協会

秋田県  
支部だより

第60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

# 目次

日本ALS協会秋田県支部平成29年度支部総会開催にあたって	…	2
平成29年度 第31回日本ALS協会秋田県支部総会	……………	4
・ 日程場所、プログラム、決算・予算等資料		
・ 監査報告		
・ 2017年秋田県支部総会と事務局活動		
気管切開から半年	……………	15
元秋田県支部長 長谷部みどりさんを偲んで	……………	16
元秋田県支部長 長門輝美さんを偲んで	……………	17
ご寄付ありがとうございました		
入会申込書		

# 日本ALS協会秋田県支部 平成29年度 支部総会開催にあたって

一般社団法人日本ALS協会  
会長 岡部 宏生

こんにちは。

日本ALS協会会長の岡部宏生と申します。

本来であれば、こちらにお伺いして皆様にお目にかかりたいのですが、本日の支部総会開催にあたって一言お祝いを申し上げます。

まず、この総会の開催に御尽力してくださった関係者の皆様、そしてご参加してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

私達を取り巻く環境は、幾多の先輩たちのお蔭で以前に比べれば、格段に向上しているとは言え、患者や家族は常に深い困難と直面しています。社会保障費の削減など、厳しい現実もある、一方で新しい治験が複数開始されることなど、新たな希望も生まれてきています。そういう情報は協会ホームページや機関誌などを通じてタイムリーに発信してまいります。

ところで、私はこの3年程悩んでいることがあります。

すでにご存知の方もいる事なのですが、私達は身体の動きを奪われるだけでなく、感情のコントロールも少し障害されます。よく知られているものとして、感情失禁があります。

これは、きっかけはあるにしろ自分の意思よりはるかに大きな感情の発露となって、笑ってしまったり、泣いてしまうことです。

私も発症数年はずいぶんこういう事がありました。現在はずっと少なくなりましたが、不意にそういう事に襲われることもあります。

感情失禁とは別に、私達の症状には情動制止困難というものがあるといわれています。これは次のような症状です。

例えば、介護をされている奥さんが、子供が発熱したので夜中に病院に連れて行って帰宅したら、患者の旦那さんの第一声が足の位置を直してというもので、奥さんは本当にこの旦那さんの言葉に傷ついたというようなことです。

本来であれば、「お疲れ様、子供の具合はどう？」と言うところですが、そうではなくて足の位置にこだわった発言になってしまうのです。あるいは、そんなにたいしたことでもないのに非常に激しく怒りを現したりもすることがあります。(私はこれです)

この症状のためにALSの患者は気難しいとか恐いとか言われてしまいます。これは人格ではなくて、病気の症状であることを介護する方に理解をして欲しいと思います。患者自身もこの症状と上手く付き合っていくことは、人間関係のためにとても必要なことであると思います。

ご支援をしてくださる皆様やご家族や患者さん自身もこんな症状を理解しておくことで、関係性を良いものに保っていただければと願う次第です。ALSという病気は本当に過酷で、それは患者本人は言うまでもありませんが、ご家族にとっても大変なことであり、まさにどちらも当事者と言えましょう。

患者や家族は孤立してしまう場合もあります。

そこで、患者同士あるいは家族や関係者同士で情報や気持ちを共有することはとても大事なことと思います。

どうかこの総会で情報を得ること、また患者さん同士で交流を深めて頂ければとお願いして、私のご挨拶とさせていただきます。

2017年6月10日



# 平成29年度(第31回)日本ALS協会

## 秋田県支部 総会・交流会

日 時：平成29年6月 10日(日)13:00 ～ 15:30

会 場：秋田県ゆとり生活創造センター 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 FAX：018-829-5803

日 程：12:30～13:00 受 付  
13:00～13:20 総 会  
13:20～13:30 記念撮影  
13:30～14:00 マイトビー紹介  
14:00～14:30 みらい工房紹介  
14:30～15:30 交流会

### ※秋田県支部連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26(長谷部方)

T E L：090-5838-3606(事務局)

F A X：018-832-8778(事務局)

Email：als-akita@outlook.com

## 総会次第

1. 開 会
2. 物故者 黙祷
3. 支部長あいさつ と 来賓あいさつ
4. 議長選出
5. 議 事
  - 1) 第1号議案  
平成28年度活動経過報告及び平成28年度会計報告・会計監査報告について
  - 2) 第2号議案  
平成29年度活動方針及び平成29年度会計予算について
  - 3) 第3号議案  
役員改選について
6. 事務局員紹介
7. 閉 会





# 開会の挨拶

日本ALS協会 秋田県支部長 安 保 瑠 女

みなさん、こんにちは。

本日はお忙しいなか日本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28年度は、県北と県南において患者・家族、医療関係者、ALS協会事務局員との交流会を行ったほか、事務局スタッフによる患者訪問を行いました。

また、ヘルパーへの痰の吸引指導が適切に行われるよう、県に要望をしました。ヘルパーを利用し、在宅療養を充実させてきている患者さんが少しずつ増えてきてはおりますが、まだまだ訪問介護に係わる支給量、痰の吸引など、課題があると思いますので、皆様と一緒に考えていきたいと思えます。

総会終了後、ライフサポート様より視線入力によりコミュニケーションを図ることができるマイトビーの紹介と、みらい工房様よりの紹介があります。

コミュニケーションが取れることで生活の質が格段に向上しますので参考にいただき、ぜひ自分達に合ったコミュニケーション方法を見つけていただきたいと思います。

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

平成29年6月10日





## 平成28年度 活動経過報告書

年月日	事項	場所	内容
[H28年]			
4月16日	支部便り発送 事務局会議	長谷部宅	第57号支部便り434部発送 平成28年度秋田県支部総会(第30回)についての計画(日程・役割分担・物品準備等) 患者訪問の確認(日程等)
	会計監査		平成28年度支部会計を監査
4月24日	患者訪問	患者宅	長谷部副支部長、佐藤事務局長、他2名
5月21日	事務局会議	安保宅	平成28年度秋田県支部総会(第30回)についての確認 JALSA総会への出席について確認 グローバルデーの確認(日程等)
5月28日	JALSA総会	ホテルグランドヒル市ヶ谷	安保支部長・長谷部副支部長・佐藤事務局長出席
6月 5日	秋田県支部総会・交流会	遊学舎	参加者97名
6月18日	事務局会議	安保宅	総会の反省 第58号支部便りの発行についての計画、県北・県南交流会の日程決定 グローバルデーの確認(役割・物品準備等)
6月 21日	グローバルデー	ポポロード	ポスターの掲示 チラシの配布 募金活動
7月23日	事務局会議	安保宅	県北・県南交流会の確認(場所決定、日程、事前準備等) 東北・北海道ブロック会議の確認(出席者日程等) 第58号支部便りの郵送先確認
9月10日	事務局会議	安保宅	第58号支部便りの確認(発送日・原稿締切日) 県北・県南交流会の確認(日程、役割等) 北海道・東北ブロック会議、山梨県支部創立20周年を祝う会の確認(日程、出席者)
9月17,18日	JPA東北ブロック会議	サンルーラル大潟	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席
9月25日	山梨県支部創立20周年を祝う会	ホテルグランパレス甲府	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席

10月 8日	県北交流会 事務局会議	能代 厚生医療センター	19名参加 患者訪問の確認(日程等) 第58号支部便りの確認(発送日、原稿締切日)
10月29日	県南交流会 事務局会議	サンサン横手	27名参加 報告事項の確認
11月 5日	JALSA北海道 東北ブロック 会議	函館	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席
11月12日	支部便り発送 事務局会議	長谷部宅	第58号支部便り485部発送 患者訪問の確認(日程等)
11月23日	患者訪問	患者宅	安保支部長、長谷部副支部長、佐藤事務局長、 他4名
12月10日	事務局会議	安保宅	秋田県支部総会、北海道・東北ブロック会議(秋 田県担当)の計画
12月26日	県への要望書 提出	県庁	喀痰吸引について 安保支部長、長谷部副支部長、佐藤事務局長提 出
[H29年]			
1月28日	事務局会議	安保宅	平成29年度秋田県支部総会の計画(内容等) 第59号支部便りの原稿について
2月25日	事務局会議	安保宅	平成29年度秋田県支部総会の確認(内容等) 第59号支部便りの原稿について
3月25日	事務局会議	安保宅	平成29年度秋田県支部総会の確認 (日程、内容等) 第59号支部便りの確認(内容等) 患者訪問の確認(日程等)



## 平成29年度 活動方針

### 1. 1. 支部便りの発行や研修会の開催などを行います。

ALS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ご便り、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. 介護保険やその他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、トラブルなど相談体制を整えました。

※お困りの方はご相談下さい。

### 5. ホームページの運営。

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. 日本ALS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ALS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、当支部の活動資金となっています。

会費納入先 『加入者名：日本ALS協会』 郵便振替口座 No00170-2-9438  
〒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29年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	安 保 瑠 女	患者
副支部長	長谷部 ひとみ	遺族
事務局長	佐 藤 夕 子	支援者
事務局員	鈴 木 光 子	支援者
	岸 本 あや子	支援者：会計担当
	木 下 彩 子	支援者
	田 村 沙央里	支援者
	福 井 喜 美	相談係
	梅 川 素 子	遺族
	齊 藤 康 子	患者家族
	星 佳 子	支援者
	武 田 佳 子	支援者
会計監査	山 口 貴美子	支援者
	佐々木 奈々子	支援者
相談役	廣 田 紘 一	医 師
	豊 島 至	医 師
	石 黒 英 明	医 師
	芋 田 強	医 師
	和 田 千 鶴	医 師
	小 林 道 雄	医 師
	菅 原 正 伯	医 師
	鎌 田 幸 子	医 師
	大 川 聡	医 師
	柴 野 健	医 師
	松 本 る い	大潟村
地域世話人	桜 田 美 穂	能代市
	赤 平 綾 子	横手市

# 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。
  - ④ALS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。

# 平成28年度 会計報告書

(平成28年4月1日～平成29年3月31日)

(単位：円)

収入	1,466,534	
支出	950,955	
差し引き	515,579	(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	186,500	181,500	-5,000	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	630,617	130,617	48名、3団体
歳末たすけあい	120,000	270,000	150,000	難病連経由
雑収入	100	22	-78	貯金利子
前年度繰越金	384,395	384,395	0	
計	1,190,995	1,466,534	275,539	

## 《支出の部》

項目	予算額	決算額	増減	内容
支部だより	300,000	292,464	-7,356	印刷製本費(57,58号)
活動費	300,000	292,114	-7,886	総会、交流会、会議費、HP
通信費	200,000	194,158	-5,842	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	200,000	44,575	-155,425	宛名シール、事務用品
負担費	36,000	32,400	-3,600	難病連
図書購入費	10,000	0	-10,000	
予備費	144,995	95,244	-49,751	本部会費、弔慰金、レタックス
計	1,190,995	950,955	-240,040	



# 会計監査報告書

私たちは、日本ALS協会秋田県支部の平成28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29年4月25日(火)

場 所：緑ヶ丘病院

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。

役員立会いのもと実施しました。

平成29年4月25日

会計監査者

山口貴美子 (印)

会計監査者

星 佳子 (印)

## 2017年秋田県支部総会と事務局活動

齊 藤 康 子

今年も総会の日がやってきました。今年こそは母と一緒に参加を！と意気込んでいましたが、体力的に無理と分かって断念。今年もまたヘルパーさんと二人の参加となりました。気管切開されたばかりの安保支部長さん、メールでのやり取りを経て初めてお会いした県南の患者さん、遠路はるばるいらして下さったゲストの方々。参加された患者さんは皆さん明るく積極的で、ヘルパーさん方もこういうイベント参加に慣れた様子でてきぱき行動されていました。

また今回は若手医師の方が多く先生方のユーモアと意欲にあふれたスピーチが印象的でした。総会終了後の最新福祉器具の紹介でも視線入力コーナーから歓声が上がっていたりして、全体的に明るくわくわくする時間であったように思います。

総会そのもののご報告ではないのですが、今回ひしひしと感じたことがあります。終盤で読み上げられた「平成29年度 活動方針」(患者訪問、地域交流会、相談受付、福祉支援等)。そのひとつひとつが、ただのスローガンや遠くに掲げた目標でなく、実際に「生きている」活動方針だということです。

私も事務局員の末席に連ねさせていただいていますが、実際は事務局の皆様に一方的にお世話になりっぱなしですので、あえて患者家族の立場から書かせていただきます。

振り返ると、母の発症直後に訪問看護事業所に心当たりがなかった時、吸引指導者の方が見つからず困ったとき、意思伝達装置の費用負担や申請方法に困ったとき、お世話になったのは支部の方々でした。支部のホームページを見た新規患者さんや関係者の方から相談事がきたとき、支部の皆さんが親身に相談に乗って対応されていたのも、事務局に入れていただいたからこそ見えてきたことでした。

昨年の秋には患者訪問ではるばる能代まで来ていただき、我が家と母を見て多くのご助言や提案をしていただき、母へ優しい声掛けと笑えるハッパがけを沢山していただきました。母も沢山つられ笑いしてあとから感激し皆様に感謝しておりました。

グローバルデーや映画鑑賞のイベントの開催協力、また毎月の会議でも、議題の一つ一つを真剣に吟味し検討し方針決めされている様子を、何度か会議にお邪魔して拝見し、また会議議事録からも垣間見させていただいております。

このように支部の活動方針は一つ一つが生きています。患者である母が紆余曲折を経て安定した在宅生活を送れるようになった今、事務局の皆さんには感謝でいっぱいです。今回は事務局員ではなく患者家族の立場から書かせていただきました。総会がきっかけなのですが、後半は総会報告から脱線してしまってすみませんでした。もし機会があったら、支部事務局の皆さんの活動の様子をレポさせていただくのも楽しいかな...？なんて考えております。

## 〈気管切開から半年〉

安 保 瑠 女

十数年ぶりに風邪をひき、風邪にはアイスでしょ！とアイスを食べたところ、見事に誤嚥をして肺炎になり(肺炎の原因は、あくまでも私の個人的な見解です)、気管切開をして約半年が経ちました。

お陰様で入院で落ちてしまった体重はすっかり元に戻り(何なら入院前より増えたんじゃないかぐらいの勢い・・・)、ようやく日常生活にもなれ、9月には北海道に行く機会をいただき飛行機で行くなど、充実した生活を送っていますが、落ちた体力を戻すのは本当に大変でした。肺炎で気管切開でなく、計画的に体調も万全の状態ですら手術できていればもう少し楽に戻せたかと思うと悔いが残るところです。

一方で、今回は突然の手術になったわけですが、肺炎になる前に、気管切開をする意思を家族やヘルパーさん、主治医に伝えていたので、淡々と手術に臨むことができました。また、喉頭摘出手術も希望していたので、気管切開と喉頭摘出手術を同時に行うことができました。前もって気管切開を希望するしないの意思表示をすることの大切さを再認識することができました。

どうかこれから気管切開をする方は、肺炎になる前に、万全の状態ですら手術に臨んでほしいと思います。

余談ですが、喉頭摘出手術により、気管と食道を分けたことで誤嚥の心配がなくなり、因縁のアイスなど、今は毎日食事を楽しんでいます♪



## 〈元秋田県支部長 長谷部みどりさんを偲んで〉

佐藤 夕子

2017年7月24日朝に副支部長から電話で「長谷部みどりさんが亡くなった」と連絡が入った。みどりさんにはじめてお会いしたのは、彼女が診断確定してまもなくでした。「まだ死にたくない」「この病気と戦っている人と一緒に行動したい」と力強い言葉で訴えていたのが印象的でした。

その後、訪問看護師さんと同行した時も自分の意志をしっかりと訴えていました。秋田県の支部長をお願いした時も快く承諾してくださいました。自宅での長い療養生活は、家族に支えられての毎日だったと思います。日々の移り変わりを楽しみながらも、介護士さん・看護師さんへの厳しい観察は細かいことを「気がついて欲しい」という訴えであったように思います。

20数年の闘病生活、お疲れ様でした。安らかに眠りください。



## 〈元秋田県支部長 長門輝美さんを偲んで〉

鈴木光子

H17年～H25年まで8年間秋田県支部長として活躍された長門輝美さんが8月17日 53歳で亡くなりました。事務局会議のため、毎月お父さんの運転で八峰町から参加されていた姿や、いつも つやつやの肌できれいにカットされた髪、凛とした姿が思い出されます。自宅で療養を続けた長門さんの足跡は、これから療養する患者の皆様への贈り物であったと信じています。告別式に参列し、ALSを発症する前のお写真に、「長い闘病お疲れさまでした。」とお別れの挨拶をさせていただきました。



ヘルパーさんに囲まれて



# ご寄付ありがとうございました

平成29年4月1日～平成29年9月30日 敬称は省略させていただきます

- ・川 辺 静 子 (秋 田 市)
- ・金 子 レイ子 (秋 田 市)
- ・米 谷 克 雄 (大 潟 村)
- ・土 井 宏 子 (大 潟 村)
- ・長 澤 美知子 (仙 台 市)
- ・飯 村 禮 子 (練 馬 区)
- ・長 門 百合子 (秋 田 市)
- ・原 賢 寿 (秋 田 市)
- ・長 門 鉄 二 (泉 佐 野 市)
- ・佐々木 正 樹 (能 代 市)
- ・竹 林 章 子 (荒 川 区)
- ・菅 原 トシエ (秋 田 市)
- ・飯 塚 妙 子 (秋 田 市)
- ・吉 村 政 美 (高 知 市)
- ・山須田 健 (能 代 市)
- ・小 室 悦 子 (大 潟 村)
- ・齋 藤 康 子 (能 代 市)
- ・佐 藤 夕 子 (秋 田 市)
- ・中 村 朝 夫 (秋 田 市)
- ・戸 嶋 洋 子 (大 仙 市)
- ・金 澤 公 明 (大 田 区)
- ・新 内 美智子 (金 山 町)
- ・神 馬 歩 (鹿 角 市)
- ・櫻 田 美 穂 (能 代 市)
- ・千 葉 健 悦 (大 潟 村)
- ・松 本 文 彦 (高 知 市)
- ・芳 賀 友 子 (秋 田 市)
- ・グローバルデー募金
- ・大湯リハビリ温泉病院(鹿 角 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

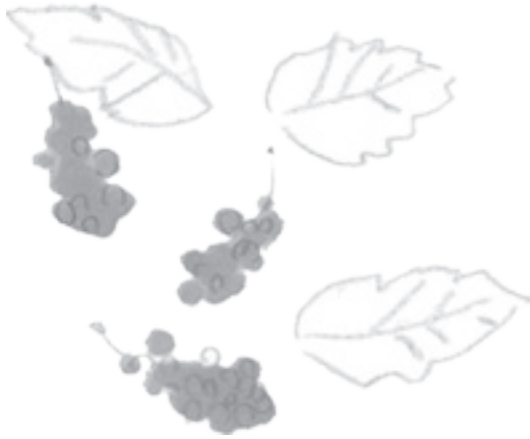
加入者名：日本ALS協会秋田県支部

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。







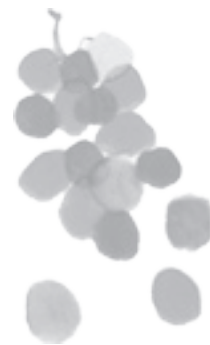
## 編集後記

あっという間に秋が深まり、木々は色づき、お米に果物と実りの秋となりました。

寒暖差がある時期です。皆様、体調管理を心がけてください。

さて、今回は総会の内容を中心にお届け致します。総会には、秋田の神経内科医の先生方が多数ご出席くださり、東京からの酒井ひとみさんの出席もあり、皆で交流する時間が持てました。

今後とも皆様のお声を聞きながら、活動を続けていきますので、ご支援とご協力をお願い致します。 (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60号

---