

日本ALS協会

秋田県
支部だより

第74号



目 次

令和7年総会・交流会のお知らせ	2
支部長挨拶	3
令和7年度日本ALS協会秋田県支部総会資料	
活動経過報告書	4
会計報告書	6
会計監査報告書	7
活動方針	8
会計予算書	9
秋田県支部役員名簿	10
秋田県支部規約	11
保健所保健師よりみなさまへ	12
秋田上映会お知らせ	13
事務局からのお知らせ	
ALSケアガイドの注文について	14
ボランティアの募集について	15
入会申込書	

2025 年度(第 39 回)日本 ALS 協会秋田県支部総会・交流会

日 時:令和 7 年 6 月 15 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 / 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
講話(難病コーディネーター)	13:30~14:00
写真撮影	14:00~14:10
楽器演奏	14:10~14:40
交流会	14:40~15:30

◆連絡先

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

E-mail : als.akita2021@gmail.com

★申し込み不要です。皆様のご参加、お待ちしております。

支部長挨拶

日本ALS協会 秋田県支部
支部長 中 村 朝 夫

皆様、こんにちは！日頃の支部活動へのご協力、ご支援に感謝申し上げます。また今日はお忙しい中、お集まり下さいまして誠にありがとうございます。

昨年は4年ぶりに対面で開催しまして、お陰様で皆様の元気な姿を拝見する事が出来ました。ありがとうございました。今年は更に皆様の笑顔が増えている事を期待しております。

長い間、コロナ禍で本来行うべき事が出来ませんでした。昨年は患者訪問を行いました。また会員、家族などの皆様に観覧していただきまして器楽演奏会とマジックショーを行う事が出来ました。今後も意志を繋いで継続していきたいと考えております。皆様のご参加をお待ちしております。

支部として喫緊の課題は、会員の増員ですが難しい事です。しかしそうする事により、活動に幅が出ます。心を一つにして、力を合わせて取り組みたいと思います。

皆様のご協力を宜しくお願い致します。

反省として・・・毎年のように患者訪問すると目標に掲げておりましたが、結果的には一部分で行っただけで継続して行う事が出来ませんでした。今後の課題と致しますので、宜しくお願い致します。

昨年好評でした器楽演奏を予定しております。皆様お揃いで観覧くださいますようご案内致します。

末筆ながら皆様のご健勝と平和をお祈り致します。

令和7年度日本ALS協会秋田県支部総会資料

令和6年度 活動経過報告書

年	月	日	事 項	場 所	内 容
R 6	4	5	JALSA編集会議	オンライン	長谷部参加
		10	会計監査	佐々木宅	
		14	JALSA理事会	ウィリング横浜	長谷部参加
		20	事務局会議	オンライン	支部総会・災害対策について
		27	難病連理事会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加
	5	11	難病連総会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加
		18	事務局会議	オンライン	支部総会資料・準備について
		25	JALSA定時社員総会	ウィリング横浜	星・長谷部参加
		26	JALSA理事会	ウィリング横浜	長谷部参加
		29	難病支援ネットジャパン総会	札幌市	長谷部参加
	6	5	JALSA編集会議	オンライン	長谷部参加
		10	「杳かなる」上映会	豊島区	長谷部参加
		15	支部総会・交流会	遊学舎	
		17	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加
		21	JALSA臨時理事会	オンライン	長谷部参加
	7	6	難病連理事会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加
		17	グラビア撮影	さいたま市	長谷部参加
		20	事務局会議	オンライン	支部だよりについて
		26	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加
	8	6	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加
		18	JALSA臨時理事会	オンライン	長谷部参加
24		JPAオンライン交流会	オンライン	長谷部参加	
31		事務局会議	オンライン	支部だよりについて	
9	3	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加	
	7	難病連理事会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加	
	28	事務局会議	オンライン	患者訪問について	

年	月	日	事 項	場 所	内 容	
R 6	10	2	JALSA編集会議	オンライン	長谷部参加	
		10	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加	
		19	事務局会議	オンライン	支部だよりについて 会員募集・寄付について 今後の支部活動について	
	11	3	JALSA理事会	ウィリング横浜	長谷部参加	
		9	事務局会議	オンライン	支部だよりについて 患者訪問について 事務局会議開始時間について	
		22	福祉用具ヒアリング	オンライン	長谷部参加	
		25	JALSA編集会議	オンライン	長谷部参加	
	12	1	全国支部担当者会議	ハイブリッド	中村・長谷部参加	
		2-4	国際ALS/MND同盟 アライアンスミーティング	モントリオール	長谷部参加	
		9	他団体患者会との面談	オンライン	長谷部参加	
		14	クリスマス交流の集い	社会福祉会館	佐藤・長谷部参加	
		15	JALSA臨時理事会	オンライン	長谷部参加	
		21	事務局会議・発送	長谷部宅	支部だより 73号 427件発送	
		23	福祉機器ヒアリング	オンライン	長谷部参加	
	27	葬儀参列	秋田市	長谷部参列（大学病院医師）		
	R 7	1	18	事務局会議	オンライン	HP更新・支部総会について
			19-25	JALSAグラビア写真展	東京都	長谷部参加
		2	1	難病連理事会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
			5	JALSA編集会議	オンライン	長谷部参加
			16	JALSA理事会	オンライン	長谷部参加
			22	ふれあい相談会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
3		3	写真展打ち合わせ	オンライン	長谷部参加	
		8	遺伝に関する勉強会	オンライン	長谷部参加	
		9	「杳かなる」上映会	名古屋市	長谷部参加	
		15	事務局会議	オンライン	支部だより・総会について	
		16	JALSA拡大部会長会議	ウィリング横浜	長谷部参加	
		23	北海道東北ブロック会議	オンライン	長谷部参加	
		30	グラビア撮影	八戸市	長谷部参加	

令和6年度 会計報告書

(2024年4月1日～2025年3月31日)

(単位：円)

収 入	711,027
支 出	470,880
差し引き	240,147 (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	184,000	184,000	0	活動助成金
皆様よりの寄付	170,000	173,167	3,167	
JALSA会費	24,000	56,000	32,000	
ケアガイド	1,500	0	-1,500	
共同募金会	120,000	54,000	-66,000	難病連経由
雑収入	2	27	25	貯金利子
前年度繰越金	243,833	243,833	0	
計	743,335	711,027	-32,308	

《支出の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
支部だより	220,000	203,940	-16,060	印刷製本費(73号)
活動費	70,000	67,497	-2,503	会議費、HP
通信費	140,000	100,341	-39,659	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	2,000	5,902	3,902	宛名シール、事務用品
負担費	27,200	27,200	0	秋田県難病連
図書購入費	0	0	0	
予備費	90,000	66,000	-24,000	JALSA会費送金
計	549,200	470,880	-78,320	

会計監査報告書

私たちは、日本 ALS 協会秋田県支部の令和 5 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:令和 7 年 4 月 11 日 (金)

場 所:佐々木事務局員宅

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

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
箇所がなく適正と認めました。

役員の立合いのもと実施しました。

令和 7 年 4 月 11 日

会計監査者 佐藤 夕子 

会計監査者 田村 沙央里 

令和7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。

ALS患者の療養改善に役立つことを基本に、生きがい発見につながる患者さんからのご便り、医療福祉の専門職やボランティアなどからの情報など、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、写真等、事務局にお寄せ下さい。

2. 患者訪問や地域交流会に努めます。

患者さんの療養環境を把握することにより、活動の活性化と、孤立しないための連携強化に努めます。また、地域世話人と連携協力し、県難病医療ネットワークへの対応も含め、患者会員のネットワークの充実に努めます。

3. 介護保険やその他の相談に対応します。

お困りごとは気軽に秋田県支部までご相談下さい。問題解決のため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す。

※お困りの方はご相談下さい。

5. ホームページの運営をします。

ホームページを活用し、皆様への情報提供やお問い合わせ、相談等に対応します。

6. 日本ALS協会の会員を募集します。

会費会費は、年間 4,000 円/人 で、この会費をもとに各県支部に活動助成されます。

会費納入先 『加入者名：日本ALS協会』 郵便振替口座 No.00170-2-9438
〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-1-7 カーサ九段 405
TEL:03-3234-9155 FAX:03-3234-9156

※日本ALS協会の入会ご案内は、支部事務局または、支部だより巻末にあります。
また日本ALS協会ホームページからもお申込できます。

令和7年度 会計予算書

(2025年4月1日～2026年3月31日)

(単位：円)

収 入	669,650
支 出	646,800
差し引き	22,850 (次年度へ繰越し)

《収入の部》

項 目	前年度予算額	予算額	増 減	内 容
日本ALS協会より	184,000	180,000	-4,000	支部活動助成金
皆様よりの寄付	170,000	170,000	0	
JALSA会費	24,000	24,000	0	
ケアガイド	1,500	1,500	0	
共同募金会	120,000	54,000	-66,000	歳末助け合い助成金
雑収入	2	3	1	貯金利子
前年度繰越金	243,833	240,147	-3,686	
計	743,335	669,650	-73,685	

《支出の部》

項 目	前年度予算額	予算額	増 減	内 容
支部だより	220,000	400,000	180,000	印刷製本費 (74・75号)
活動費	70,000	70,000	0	会議費、HP
通信費	140,000	100,000	-40,000	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	2,000	2,000	0	宛名シール、事務用品
負担費	27,200	24,800	-2,400	秋田県難病連年会費
図書購入費	0	0	0	
予備費	90,000	50,000	-40,000	JALSA会費送金等
計	549,200	646,800	97,600	

令和7年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	中村朝夫	患者
事務局長	長谷部ひとみ	遺族
事務局員	鈴木光子	支援者
	木下彩子	支援者：会計担当
	齊藤康子	患者家族
	星佳子	支援者
	佐々木奈々子	支援者
	武田佳子	支援者
会計監査	佐藤夕子	支援者
	田村沙央里	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
	小林道雄	医師
	和田千鶴	医師
	鎌田幸子	医師
	大川聡	医師
	原賢寿	医師
	松本るい	大潟村
	山口貴美子	支援者
地域世話人	櫻田美穂	能代市
	田中清和	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。

保健所保健師よりみなさまへ

秋田市保健所 健康管理課

保健師 今野 久美子

みなさまこんにちは、秋田市保健所健康管理課で難病担当の保健師をしている今野と申します。いつもみなさまの活動やこの支部便りをとても頼りにしています。

私は20数年前、保健師として採用されたときに、この難病担当の保健師として配属されました。その時に初めてお世話になったのが現事務局長のお母様お父様と、そして、その支援を担当されていた訪問看護師さんなどスタッフの方々でした。ご病気のことや、療養生活のこと、いろいろな思いなどを教えて頂きました。これから在宅療養を始める患者さんご家族と支援者の方と一緒にご自宅にお邪魔させて頂いたこともあり、本当に沢山のことを教えて頂きました。そしてご縁があって、3年前からまたこの担当に戻ってくることができ、今に至ります。

難病の法律が整備され、医療も進歩し、福祉サービスもかわり、通信技術も発展し、20年前とはかわっていることが多くありますが、病気が分かったときの不安や、生活をしていく中での困りごと、家族や支援者の思い等、今もかわらないものもあると思っています。以前より便利になった反面、コロナ禍を経てから、患者さんやご家族の方、また支援者の方々と直接保健所の窓口でお会いする機会が減ってしまっているように感じます。

保健所では、在宅で人工呼吸器を利用されている難病の方のお宅に訪問して、療養状況をお聞きしたり、災害時の備えを一緒に確認することを行っております。災害への備えは人工呼吸器を使用していない方やご家族も定期的に考えておくことは重要です。「こんな場合はどうしよう？」などの不安があれば、すぐにご相談ください。

保健所の保健師は、特定医療費の受給者証のことだけでなく、みなさまの療養生活における患者さんご家族の支援者として長くお付き合いさせて頂きたいと思っています。窓口においでになった際や電話等においても、みなさまからの相談やちょっとした近況報告もお待ちしております。

今後ともお付き合いのほど、よろしく願いいたします。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）発症を知った上で結婚した二人
愛と科学で立ち向かう姿を描くヒューマンドキュメンタリー



武藤将胤はよくいる不可能を可能にする者じゃない。
道を創る男だ。
武藤だからやれたで終わるのではなく、
彼の切り拓いた道は多くの後輩や仲間が集まり、
通れる大きな選択肢となる。だから、一緒にやっている。
武藤を観ると誰もが信じられなかった未来を信じられる。
寝たきりの、先はある。手足は作る。
これからも走り続けよう盟友。

吉藤オリイ

(株式会社オリイ研究所 代表取締役所長)

使命を自覚するとこんなにも強くなれるんだ…
マサクんとユウコちゃんとは、ライブ行ったり一緒に食事にも行く友人関係でしたが、
映画で見る私の知らない2人の姿に胸が熱くなりました。
ナレーションの収録では感情を抑えられなくなるシーンもありましたが、
気持ちを込めて読ませていただきました。
ただのがむしゃらではなく、ひとつひとつコツコツと奇跡を
自らの手で掴もうとする姿から何かを感じ取ってもらえたらうれしいです。

石原さとみ (俳優)



2021年8月、東京パラリンピック開会式。車いすの少女が演じる「片翼の小さな飛行機」の物語で、ド派手な衣装をまとい、ギタリスト布袋寅泰らを乗せたデコトラの運転席に座りパフォーマンスを繰り広げた武藤将胤(むとうまさたね)。全ての人々が自分らしさを表現し、生き続けられる「BORDERLESSな生き方」を世界へ発信した。大学を盛り上げるイベントに明け暮れた学生時代。口癖は「クレージーに行こうぜ!」。社会を明るくするアイデアを形にしたい、その夢を叶えるため大手広告会社に就職。広告プランナーとなり順風満帆の人生が続くと思っていた。妻・木綿子(ゆうこ)と初めて会った日、手の震えが始まっていた。27歳の時、全身の筋肉が徐々に動かせなくなる進行性の難病ALS(筋萎縮性側索硬化症)と診断。「俺の人生は終わるのかー」絶望しかけたその時浮かんだのは、患者たちの未来を明るくするアイデアを形にする事。病気の啓発と、最新テクノロジーを使った活動を開始した。武藤将胤の限界なき挑戦の舞台裏に密着した、ヒューマンドキュメンタリー。



監督:河野太一 演出・プロデューサー:滝本 聡 プロデューサー:大奥和典 監修:毛利昭也 協力プロデューサー:白倉由紀子 音楽:藤原 宣臣 プロデューサー:渡谷 将
2023年/カラー/5.1ch/16:9/1原簿39分/©2023テレビ朝日・フレックス

www.masatane.toeiad.co.jp

「No Limit, Your Life」秋田上映会 (入場無料)

2025年7月20日(日) 13:30開始 遊学会会議棟

*秋田県ゆとり生活創造センター遊学会 秋田市上北手荒巻塚切 24-2 TEL018-829-5801
*お問い合わせ 日本 ALS 協会秋田県支部 TEL090-5838-3606



映画HP

2020年
9月発行!

ALS ケアガイド

ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々の課題もイメージしやすくなっています。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
秋田県支部へお願いします。

目次

- [1] ALS とは
 - [2] ALS と診断されたら
 - [3] ALS の症状と治療
 - [4] 治験について
 - [5] 保険について ～民間保険における相談事例～
 - [6] 生活支援
 - [7] 運動障害が起こったら
 - [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
 - [9] 呼吸が困難になってきたら
 - [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
 - [11] コミュニケーション
 - [12] レスパイト入院
 - [13] 医療的ケア（痰吸引）について
 - [14] 災害への備え
 - [15] ALS と共に生きる
- 日本ALS 協会のあゆみ
[資料] 在宅療養を支える制度

ALSケアガイド

一般社団法人 日本ALS協会

ALSの患者・家族の皆さんにとって欠かせない本!
この本はALSに対するノウハウを専門家・患者・家族、それぞれの立場から
詳しく教えてくれる。ALSの効果的な治療ができるまで、患者・家族は不屈の
精神でこの病気と闘ってほしい。頑張ってください!
コロンビア大学病院神経内科教授 前ALSセンター主任 三本 博

B5版 110頁
頒価 1,500円

お問合せ

一般社団法人 日本 ALS 協会

TEL03-3234-9155 FAX03-3234-9156

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-1-7カーサ九段405

協力してくだ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くだ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) 患者さんたちへ訪問します(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たりします。
- 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)

Email : als.akita2021@gmail.com

日本 ALS 協会 秋田県支部

編集後記

桜が満開を迎え、恵みの雨を受け木々や植物が先を争って芽吹き、一気に春らしくなった今日この頃、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか？ 春から新緑の季節へと移る頃、皆様に支部便りをお届けできると思います。

今回の支部便りは、主に総会資料となります。今年の総会は、昨年に引き続き対面での実施を計画しております。難病の方の在宅療養生活を支える難病診療連携コーディネーターによる研修会や皆様との交流など、事務局一同準備をしてお待ちしております。ぜひ、ご参加ください。

社会や難病を取り巻く状況が変化する中、少しでも皆様のお力になれるように活動を続けていきたいと思っております。皆様のご支援とご協力をよろしくお願いいたします。(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