



日本ALS協会

—筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会—

埼玉県支部だより

年4回：3月20日、6月20日、
9月20日、12月20日発行
発行人

一般社団法人
埼玉県障害難病団体協議会
鍛冶屋 勇

1部 50円

編集 日本ALS協会 埼玉県支部
支部長 中村 秀之

〒338-8577

さいたま市中央区本町東 6-11-1
埼玉精神神経センター内 事務局
電話& FAX 048-857-4607
email: jalsa_saitama@yahoo.co.jp

令和3年12月20日発行 第21号



特集 日本ALS協会埼玉県支部、創立20周年記念号

患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希望。
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ

も く じ

1. 第 20 回日本 ALS 協会埼玉県支部（書面表決）のご報告

嶋守会長挨拶	3
支部総会書面表決の実施	4
第一号議案	4
令和 2 年度事業報告	
令和 2 年度決算	
第二号議案	6
令和 3 年度事業計画	
令和 3 年度予算	
第三号議案	7
役員人事について	

2. 特集「日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年記念」

日本 ALS 協会会長 嶋守 恵之 様	8
埼玉県支部 役員	
支部長 中村 秀之 様	9
副支部長 田中 和子 様	10
副支部長 岡村 信栄 様	13
副支部長 新井 則夫 様	14
事務局長 丸木 雄一 様	15

各界からのご寄稿

議員ご寄稿

埼玉県知事 大野 元裕 様	19
さいたま市市長 清水 勇人 様	20
衆議院議員 牧原 秀樹 様	21
衆議院議員 三ツ林 裕巳 様	22
参議院議員 古川 俊治 様	23

総会講演者ご寄稿

日本 ALS 協会理事 岡部 宏生 様	25
柔道整復師 倉又 弓枝 様	30
埼玉精神神経センター鍼灸師 井瀬 美由季 様	32

磯部 宏美 様	34
-------------------	----

患者・ご家族様ご寄稿

樺島 和恵 様	36
小中 美智子 様	37
鷺巣 正徳 様	38
岡見 芳林 様	39

埼玉県内患者家族会ご寄稿

モンブランの会（鴻巣保健所）	43
すみれの会（坂戸保健所）	45
よつばの会（川越市保健所）	46
ひまりの会（南部保健所）	49
かたくりの会（狭山保健所）	50

支部スタッフご寄稿

運営委員 菅野 リカ 様	56
事務局員 山本 薫 様	57

3. 埼玉県支部 20 年の歩み

年度別事業報告	59
記念アルバム	70

この機関紙は
赤い羽根共同募金の
助成を受けて
発行しています



1. 第 20 回日本 ALS 協会埼玉県支部（書面表決）のご報告

嶋守会長挨拶

一般社団法人 日本 ALS 協会

会長 しまもり しげゆき 嶋守 恵之

日本 ALS 協会 埼玉県支部 2021 年度支部総会開催にあたって

コロナ禍で交流が制限される中であって、支部総会を開催することができて、本当によかったと思います。これも支部長や事務局長、運営委員の方々をはじめ運営側のご努力と、参加してくださった会員みなさまのおかげです。ALS 協会を代表して感謝申し上げます。今年は実際に集まる従来からの支部総会に加えて、オンラインによる新たな開催方法も模索されています。もちろん顔を合わせられるに超したことはありませんが、この状況でどんな形であれ開催できること自体が素晴らしいと思います。

協会でコロナ対応にあたって強く感じたのが、会員の皆さまが何を必要とされているか把握することの難しさと、情報を素早くみなさまにお届けすることの難しさです。このような課題はコロナに限ったものではなくて、協会運営すべてに関係していると思います。協会にとって、みなさまが必要とされていることを行政などに団体として要望し、その結果をいち早くみなさまに伝えることは、大切な役割のひとつです。そのためにも、みなさまのご要望をどんどん協会にお寄せください。また、支部を通してみなさまのお考えをお伺いする機会もあるかと思っています。その節にはご協力よろしくお願いします。情報を素早くお伝えする方法についても検討を進めていきます。電子メールなどインターネットを通じた手段が簡便ですが、みんなが利用しているわけではありません。一人として取りこぼすことのない当事者団体を目指したいと考えています。

コロナウイルスの感染拡大により、不安と緊張の毎日を強いられていることと思います。私も毎週末のように電車に乗って外出していたのに、この 1 年半は週に一度公共交通機関を避け近所を散歩するだけの日々が続いています。コロナに関係なく ALS の進行は待ってくれません。ALS だけで山のように心配事がある中で、コロナによりさらにストレスが増しています。支部総会を通じた交流によって、少しでも緊張の糸が緩み、笑顔を持てる余裕が生まれることを願っています。

2021 年 5 月 21 日

支部総会書面表決の実施

「第 20 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会」を当初令和 3 年 6 月 20 日に開催することとしておりましたが、新型コロナウイルス感染症が拡大し収束の兆しも見ええず、緊急事態宣言も発出されたことなど、患者様・ご家族様、ご支援様方々への感染防止を第一に考え、非常に残念ではありましたが、通常開催を取り止め、書面総会の形式にて開催致しました。

1. 実施方法

- ①書面総会書類として「総会書面表決のお知らせ」「議案書」「書面表決書」を正会員様宛てに郵送する。
- ②会員様は「書面表決書」に議案ごとに承認・否認を選択し、住所、氏名を記入の上、埼玉県支部宛てに返送する。(FAX 送信)
この時、期限内(6 月 16 日)に返送がない場合は、承認とみなす。
- ③「書面表決書」を集計する。
正会員数の過半数が承認にて可決とする。
- ④「書面表決」の集計結果をホームページに掲載する。

2. 実施結果

- ①書面総会資料を正会員 123 名(2021/4/14 時点)宛てに郵送しました。(6 月初旬)
- ②「第 20 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会」書面表決の結果

◆議案毎の表決集計(ご提出者:16 名、未提出者:みなし承認扱い)

No	議案	議案名	承認	否認
1	第一号議案	2020 年度事業報告・決算	123 名	0 名
2	第二号議案	2021 年度事業計画・予算	123 名	0 名
3	第三号議案	役員人事	122 名	1 名

- ③第一号議案及、第二号議案、第三号議案について、過半数の承認をもって可決され、ホームページに集計結果を掲載しました。(6 月 17 日)

第一号議案

令和 2 年度事業報告

第 19 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会

令和 2 年 6 月 20 日(土) 書面総会開催

新型コロナウイルス感染症のため通常開催を取り止め書面総会を開催、各議案が承認された。

- ・第一号議案 2019 年度事業報告 / 決算
- ・第二号議案 2020 年度事業計画 / 予算
- ・第三号議案 役員人事

令和 2 年度 各地区ブロック交流会 開催中止

新型コロナウイルス感染症の感染防止のため、北部・東部・西部・南部ブロック交流会の開催が中止となりました。

北部ブロック交流会（熊谷保健所と共催予定でしたが開催中止）

東部ブロック交流会（春日部保健所と共催予定でしたが開催中止）

西部ブロック交流会（朝霞保健所と共催予定でしたが開催中止）

南部ブロック交流会（さいたま市保健所の後援予定でしたが開催中止）

第 20 号支部だより発行

「第 20 号支部だより」を 2020 年 9 月発行し会員様、保健所などに配付しました。

なお、例年と異なり前年度の東西南北交流会の報告も併せて掲載しました。

令和 2 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金 ※ 1	225,500	会議費 ※ 4	136,300
寄附金 ※ 2	63,000	通信・運搬費 ※ 5	124,421
雑収入 ※ 3	236,300	手数料 ※ 6	3,419
		人件費 ※ 7	293,000
		会費 ※ 8	17,200
		消耗品費 ※ 9	24,994
		賃借料 ※ 10	1,571
		療養支援活動費 ※ 11	14,320
① 当期収入計	524,800	④ 当期支出計	615,225
② 前期現預金残高	99,304	⑤ 翌期現預金残高	8,879
③ 合計（①＋②）	624,104	⑥ 合計（④＋⑤）	624,104

※ 1 日本 ALS 協会

※ 2 募金箱 他

※ 3 「ALS ケアガイド」他販売代金

※ 4 総会会場費 他

※ 5 インターネット利用料 他

※ 6 各種振込手数料

※ 7 ボランティア事務業務

※ 8 埼玉県障害難病団体協議会

※ 9 事務用品代

※ 10 支部ホームページレンタルサーバ

※ 11 「ALS ケアガイドブック」購入代

第二号議案

令和 3 年度事業計画

第 20 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会

新型コロナウイルス感染症の感染防止のため、通常開催を取りやめ書面開催に変更（6 月 16 日開催）

地区ブロック交流会

下記予定としますが、新型コロナ感染症の感染状況によっては、南部ブロック交流会もオンライン開催に変更します。

令和 3 年 9 月 18 日（土）

北部ブロック交流会

場所：オンライン開催 担当：秩父保健所

令和 3 年 10 月 23 日（土）

東部ブロック交流会

場所：オンライン開催 担当：春日部保健所

令和 3 年 11 月 27 日（土）

西部ブロック交流会

場所：オンライン開催 担当：東松山保健所

令和 4 年 1 月 29 日（土）

南部ブロック交流会

場所：埼玉精神神経センター 担当：さいたま市保健所

※令和 4 年 6 月予定

第 21 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（開催会場 未定）

令和 3 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金 ※ 1	230,000	会議費 ※ 4	50,000
共同募金助成金 ※ 2	285,000	通信・運搬費 ※ 5	125,000
雑収入 ※ 3	235,000	消耗品費 ※ 6	30,000
		手数料 ※ 7	5,000
		人件費 ※ 8	250,000
		諸会負担金 ※ 9	18,000
		療養支援活動費 ※ 10	20,000
① 令和 3 年度収入見込額	750,000	④ 令和 3 年度支出見込額	498,000
② 前期現預金残高	8,879	⑤ 翌期現預金残高 (③ - ④)	260,879
③ 合計 (① + ②)	758,879	⑥ 合計 (④ + ⑤)	758,879

※ 1 日本 ALS 協会

※ 2 共同募金助成金

※ 3 販売料、広告掲載料 他

※ 4 総会会場費等

※ 5 郵送料・通話料等

※ 6 事務用品代

※ 7 各種振込手数料

※ 8 ボランティア事務業務等

※ 9 (福) 埼玉県障害難病団体協議会

※ 10 書籍購入代

第三号議案

役員人事について

支部長	中村 秀之 (患者)		
副支部長	岡村 信栄 (患者)	田中 和子 (遺族)	新井 則夫 (患者)
事務局長	丸木 雄一 (医師)		
事務局員	佐藤 順子 (事務員)	山本 薫 (事務員)	小久保 雄一 (事務員)
会計	清野 正樹 (事務員)		
監事	岡田 浩一 (事務)		
運営委員	青荊 歩 (医療相談員)	武藤 陽子 (医療相談員)	小倉 慶一 (理学療法士)
	小山 紀子 (理学療法士)	奥富 幸至 (看護師)	千々和 香織 (看護師)
	須賀 直博 (検査技師)	佐藤 真美 (遺族)	番場 順子 (遺族)
	菅野 リカ (遺族)		

2. 特集「日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年記念」



一般社団法人 日本 ALS 協会 会長 嶋守 恵之 様

ALS にとっての 20 年

この 20 年間にわたり埼玉県支部を支えてこられた支部長、事務局長、運営委員の方々、関係者の皆様、ありがとうございます。皆様のおかげで数多くの患者と家族が勇気をもらい笑顔になったことと思います。このように長い期間の活動が可能になったのも、ひとえに支部活動を支えてこられた皆様のご尽力と、支部会員みなさまの積極的なご参加の賜物だと思います。

記念すべき節目には、この病気で亡くなられた同病患者の方に、思いを馳せるようにしています。先日ご逝去された田中眞一前支部長もそのおひとりです。支部設立の動きの中で、田中眞一様が支部長立候補宣言をされ、弾みがついたと伺いました。多くの同病仲間の命を奪ったこの病気を何とかしてこの世から追い払いたい、と願いを一層強くします。

この 20 年間で ALS を取り巻く状況は大きく変化しました。療養に関する制度が整備されたことに加え、私たちの悲願である治療法の確立に向けて進展もあります。私の発病は 2008 年ですが、当時藁にも縋る思いで毎月 10 万円かけてラジカットを自費で投与していました。今では 1 年の進行を 1 年半に遅らせる効果が認められ、医療費助成の対象になっています。ラジカットのほかには日本だけで 5 つの新薬の治験が進行中で、世界に目を向けるともっと多くの薬が試されています。これらの新薬に期待されているのは症状の進行を抑制する効果で、残念ながら完全に治す薬とまではいきません。それでも治療研究は新しい時代に入ったことを感じさせます。

ALS 協会では新薬が一日も早く患者の手元に届くように活動しています。日本の研究者の先生方とは常日頃から新薬の早期承認について意見交換していますし、海外で有望な薬が認められた場合には日本でも遅滞なく承認するように厚生労働省に働きかけています。次の 20 年には必ずや ALS が完全にこの世界からなくなり、失われた機能も取り戻せるようになるものと期待しています。

埼玉県の患者と家族の皆様が充実した生活を送れるように、この 20 年の歩みを踏まえながら埼玉県支部のご尽力を今後ともよろしくお願いいたします。2019 年の支部総会にお邪魔しましたが、専門医の丸木雄一先生が事務局長をされているおかげか、多くの入院患者が参加されていることに勇気をもらいました。私は東京の北に住んでいるので、荒川を越えると埼玉県です。これからも参加させてください。患者と家族に一層多くの笑顔と勇気を与えるような活動に期待しております。本部として取り組めることは何なりとお申し付けください。



日本 ALS 協会埼玉県支部 支部長 中村 秀之 様

埼玉県支部創立 20 周年に寄せて

皆さん、こんにちは。

この度、支部長という重責を担うこととなりました 中村秀之と申します。

埼玉県支部は、2002 年に発足して以来 20 年が経とうとしていますが、発足当初より支部長を務められていた田中眞一さんが 2021 年 4 月 16 日にご逝去されました。これまでの田中さんの支部に対する貢献とご活躍に対し敬意を表すとともに、ご冥福をお祈りいたします。

さて、私はと言いますと 現在 52 歳ですが、43 歳のときに身体に異変を感じ、2013 年 1 月に告知を受けてからは、驚きと不安の日々を過ごしていましたが、埼玉県支部が開催する総会には毎年出席をして 交流会でたくさんの方のことを教えて頂いた経験から、同病者同士が顔を合わせ、交流を図る事の大切さを身に染みて感じています。

2020 年 春より 新型コロナウイルスの感染拡大の影響を受け、県内の交流会は中止をせざるを得ない状況となりましたが、2021 年度においては 埼玉県支部でもオンラインによる交流会が開催されており、落ち着きましたら 以前のように会場に集まって 開催される予定ですので、多くの皆さんに参加をして頂き、療養生活における疑問や不安などの情報交換などをして頂ければと思います。

また、福祉制度については、まだまだ 自治体ごとの裁量に任されている部分もあることから、この病気に対する取り組みを進めていただくためにも、患者・家族・支援者の皆さんが連携を図りながら、ALS 患者の療養環境改善に向けて、患者の声を社会に届けるべく努めて参ります。

埼玉県支部 20 周年記念誌寄稿

主人の田中眞一は、1997 年 9 月 28 日に ALS と診断され、以来在宅で生活してきました。当時在宅で過ごすことは一般的ではなく、吸引のできる介護者の確保や次々と自宅に来る他人を受け入れる事をはじめ乗り越えなければならない壁がいくつもあり、そのたびに多くの人々の協力を得ながら、乗り越えてきました。ここでは主人と私が最後に取り組んだ壁、意思伝達装置の支給についてお話させて頂きたく、またここに意見することで、微力ながらも意思伝達装置を必要とする方とそのご家族にとって追い風となることを願います。

主人の ALS の進行は早く、2001 年頃から眼球まで動かなくなりはじめたのでコミュニケーションも取れなくなり、数年間は今までの介護のやり方を一方的に押し付ける介護になっていました。しかしその状況を知った県リハの先生のご厚意で意思伝達装置「心語り」を一年間お借り出来ることになりました。心語りは脳の血流量を見て YES か NO を出すもので、使いこなすにあたっては難易度が高いとされていましたが、主人にとっては「使いこなす以外道はない」状態であり、猛練習ののち試験を経て、翌年 2006 年 6 月にさいたま市より意思伝達装置「心語り」が支給されました。心語りの実施は 365 日毎日来る学生に任せており、体調から介護方法、旅行の行き先まで毎日質問し、意思疎通を図ってきました。しかし 12 年間毎日使い続けるうちに「心語り」の機械の調子が悪くなり、YES/NO がうまく出せない・起動しないなどの不具合が出るようになりました。そこで修理を試みましたが、部品が既にないため修理は不可能とのことで、意思伝達の手段は「新心語り」を使うしか残されていないことがわかりました。ただ、その給付にあたっては改めてさいたま市による審査を通過しなければならないとのことでした。

こうして新心語り給付の实地試験は 2019 年 10 月 24 日から 2020 年 10 月 26 日の期間に 3 回おこなわれました。この間、新心語り研究者の協力を得て 7 割以上を安定して出せるまで練習したり、心語りの実施が家族でないと支給できないという判断に対して 10 年以上心語りの実施は学生ヘルパーの役割として生活してきたことを訴えたりしました。また聴力検査の実施・結果の提出を求められたときは聞こえているかどうかの意思伝達手段がないため市の条件を満たすことは不可能であることを主治医より説明していただいたり、職員に新心語りがどのようなものかが知られていないことがわかったため技師が新心語りを更生相談所に持ち込み説明していただいたりすることもありました。こうして約一年半、変わり続ける条件提示に対しできる限り対応してきましたが、結果的に試験で家族である私が操作し正答率 8 割を出せても、新心語りは支給されませんでした。

以上を経験し、この状況に関して 3 つのことを訴えます。

1 つ目は意思伝達装置の特性についてです。心語り / 新心語りは患者本人と介助者（実施者）の努力、集中できる静かな環境、何よりやる気がないと使いこなすのは難しいと考えています。そしてこれは長期の練習で使いこなせるようになるもので、パッと試験で結果が出るものではないことを多くの方に理解していただきたいです。

2 つ目はさいたま市に対しての要望です。新心語りに限らず、意思伝達装置の支給について判

断基準を事前に明確にしていきたいです。こちらについては研究者も述べています。また、厚生労働省 HP 記載の重度障害者用意思伝達装置導入ガイドラインでは、機器の操作に関して必ずしも「家族」と限定しておらず、国は家族介護を強いるような方針ではないと考えられます。患者の日常は一人ひとり違います。「日常会話」の相手が家族に限るのかは、個別性の視点をもってそれぞれの事例で判断していただきたいです。

最後 3 つ目は、制度についてです。市とのやり取りを通し、試験・判断する立場の職員が疾患や意思伝達装置について知らないということがわかりました。部署異動が頻繁に行われる職業ですから勉強が追い付かない状況でもあると思います。それならばなおさら、判断するのは市の職員ではなく、その患者と家族をよく知っている担当の医療従事者であってほしいと思います。主に判断するのは医療や福祉の専門知識に富んだ人が担い、市の職員は整合性の確認・最終調整をしたのちに受理するなど、より正確で患者と家族に寄り添った福祉が行われるのではないかと考えます。また、高額で予算を確保しにくい機器や使用難易度の高い機器は、支給ではなく長期貸与できる制度がつくられることを望みます。

呼吸器をつけた在宅生活を 23 年間続けてきた患者・家族の生活、またコミュニケーションがいつ取れなくなるかもわからない不安や恐怖を、サポートする立場の市に理解されなかったことが残念でした。一方で、主人のように TLS (Totally Locked-in Stage)、全ての動かそうとして動く筋肉が全く動かなくなる最終的な状態になるのは稀です。そのような少数の人々にも使用できる意思伝達装置が研究開発され、また支給されている日本の社会保障・福祉制度は大変素晴らしいです。改めて、これまでの様々な支援に心から感謝申し上げます。

新心語り 研究者

「さいたま市から一時的に (= 給付判定のときに) 引っ越してはどうか？」さいたま市の給付判定で「新心語り」による正答率が 80% であっても、結局は給付されなかった。このケースが、ある ALS 患者さん宅 (東京都在住) で話題になったときの介護関係者の感想である。幾つかの自治体における「新心語り」給付判定に私も立ち会ってきたが、正答率が 80% で給付されなかったケースは初めてである。

さいたま市の給付基準はどうなっているのだろうか？給付判定基準は自治体ごとに任されているようだが、さいたま市の場合はその基準が明確でないことがわかった。一例を挙げると、給付判定で正答率 80% の結果後に、患者さんは耳が聞こえているかどうか、証明してほしい、とさいたま市はご家族に依頼したという。身体動作では意思を伝えられない ALS 患者さんにはとても無理な要求である。その他のさいたま市の「後出しジャンケン」的な要求は、副支部長の原稿にある通りである。

私からのさいたま市へのお願いは、「新心語り」は実績のある重度障害者用意思伝達装置であり、他の自治体の給付基準を参考にして、さいたま市の給付基準を明確にしてください、ということに尽きる。すなわち、給付判定をする前に患者さんにご家族にその基準を明示することである。近い将来に「さいたま市は給付基準が明確になり、患者さんに寄り添った判定をしてくれる」という声が、さいたま市の患者さんから聞かれることを期待している。

意思伝達装置 技師

長年、主要な意思伝達装置を専門的且つ一貫的に取扱っておりますが日々感じる事が有ります。それは、「まだまだ意思伝達装置が知られていない」という事です。現在では、企業や関わる大学など技術の進歩によって様々な装置が新たにも発売され、利用者様の選択肢も増えています。また一方で意思伝達装置は市区町村を窓口とし都道府県等による判定の元、公的補助を受けて導入出来るという世界的に見ると恵まれた社会保障制度が日本には存在します。

ところが、特に必要とされる方が多い新製品については「関係者」に十分な情報が行き渡る為の全国共通な仕組みが存在していないのです。従って、条件を満たした新製品であっても申請を受け付け、判定をして適切に支給をする。これを「スムーズに行う」という事自体に、元来無理があるのかもしれません。

ただ現実、利用者様は申請時点でその必要性が高く、急いでいます。その解決策としては、やはり抜本的な制度の見直しや仕組みの整備などが必要であると考えますが、現状でも製品の事を一番理解している我々メーカーや正規の補装具業者が出来る事、やるべき事は色々ありそうです。例えば、給付判定の自治体担当者のご要求があれば、装置の説明やデモに伺い、給付判定がスムーズに行われる参考にしていただくことが考えられます。改めて責務を持って業界全体に対して更なる働きかけや発信などを行っていきたいと思います。

支部との出会い、仲間との出会い

私が埼玉県支部の方とお会いしたのは、東京の立ち上げ総会の会場でした。総会が終わり、帰り際に「埼玉県でも支部づくりの準備会を開きます。来られませんか。」と誘われました。それがはじめでした。

私がこれから ALS と、どう付き合っていけば良いのか、先の見通しも無いまま漠然と解っているのは恐ろしい病気と言うだけ、まずは病気を知るために動き出しました。

埼玉県支部準備会は、毎回大勢の人が集まりその方たちが何処のどんな人だか解らないまま、話の内容も解らないまま、大勢の中に何時も娘と居ました。

東京の総会でお会いした方は何時も準備会で中心となってお話をされている先生でした。ある時、その先生が近づいて来られ「運営委員をやりませんか。」とビックリして後ずさりした私に、「女性の患者さんも居るので」と先生は言われました。「その女性の患者は私の事です」なのにとんでもないお話です。そんな事思っ、首をかしげていると先生は言葉を続けられて、「運営委員をやると長生き出来るよ」うそのような本当な話をされたのです。そんな事信じられない。でもなにか運営委員をすれば、知識を貰えるかもしれないそういう事なのかもと、勝手な判断をしてすっかり思い込み、身分不相応にも運営委員を引き受けてしまいました。

支部恒例、年 4 回の交流会では東西南北 4 か所で毎年場所を変え、地域の ALS に関わって居られる先生や、事務局長の先生がお話をされます。地域で自分らしく生活している人、病名を知らされ困惑している人、なにか良い薬や治療法の情報が聞けるかと、来られる人の思いは様々です。交流会の様な所で、私のように専門の知識のない者がお役に立つ事と言ったら、在宅で生活されている人に解り合える所があるかとお話を聞いています。病院に居られる方のお話は専門職の事務局の皆さん対応してくれてますので安心です。

交流会の際に気になる事が幾つかあります。それは、何時も交流会の時間が足りなくて充分に話し合いが出来ない。皆さん時間を苦勞して作って来てくれているのだらうと思うと残念に何時も思うのです。それと講演が終わると帰られる人が結構居るという事と、患者さんご本人と一緒に来られた人も何も話をされず、帰られる人が居るという事も気がかりです。交流会に来た事が毎日の生活に役立ってほしい、悩みが少しでも軽くなって欲しいと、お役に立てる事を願っています。

埼玉県支部創立 20 年記念に寄せて

事務局長の丸木先生よりご指名を頂き、今年度より副支部長の任を仰せつかりました新井則夫と申します。微力ながら可能な範囲でお役に立てればと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

さて、去る 9 月 5 日に閉幕した東京パラリンピック。数々の感動のドラマが生まれ、思わず目を熱くするシーンも幾つかありました。障害をまったく感じさせないパフォーマンスの数々は、我々の想像を凌駕するアスリート達の不断努力の裏付けがあつてのことなのでしょう。

改めて限界に挑むパラアスリートの皆さんに対し尊敬の念を抱かずにはいられません。また、閉会式では、次回開催地パリからのライブ中継で、ALS を患っている音楽家のボーヌさんが、視線入力を駆使したコンピュータミュージックを演奏し、人々は国旗を振って場を盛り上げていました。

ALS の患者さんが、あの様なかたちで引き継ぎ式に携わっている姿に、感動を覚えました。

今回の東京オリンピック・パラリンピックで掲げられたテーマは多様性社会の実現でした。LGBTQ や障害者といった社会的マイノリティーの人たちが、当たり前で暮らせる社会を目指すきっかけになればと思います。

現実的には、法整備も含めて、ソフト、ハード両面での改革を推し進める必要性を強く感じます。

また大会を通して、アスリートの皆さんが一言に口にした言葉がありました。それは「感謝」です。コロナ禍の真っ只中、開催に対して賛否両論のある中、可能な限りの対策を講じ、開催にこぎつけたこと。

様々な形でサポートして頂いた方達。大会を支えていただいた様々なボランティアスタッフさん。そのすべてに対して率直な気持ちが、感謝という言葉に現れたのだらうと感じます。

それにしても、戦い切ったアスリートの皆さんのなんと清々しい姿！

3 年後の次回パラリンピックに大いなる期待を寄せ、願わくはコロナ終息下での開催を祈念したいと思います。



日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局長 丸木 雄一 様

日本 ALS 協会埼玉県支部 20 周年の思い出

2002 年に発足した日本 ALS 協会埼玉県支部が 20 周年を迎えることになり、事務局長として感無量です。

私は 1980 年日本医科大学を卒業し、地元の埼玉医大神経内科の大学院に入学いたしました。医師になり、初めてお会いした ALS 患者は梶さんという 40 歳代の方でした。その時既に人工呼吸器を装着していましたが、当時は人工呼吸器装着に保険適応がなく、毎月多額の医療費がかかるため、奥様が主治医に、来月医療費のため、家を売ることになりましたと泣きながら話していたことが悲しい思い出として残りました。その後京都大学からハイチオール C が ALS に著効するという報告がされ、多くの患者さんに投与いたしました。結局無効でした。1986 年に ALS 患者の療養環境改善を主眼にした日本 ALS 協会が発足しました。そのおかげで人工呼吸器の保険適応等患者・家族に多くの福音をもたらしました。私は米国ホプキンス大学の留学を経て 1991 年に現在の埼玉精神神経センターに神経内科部長として着任いたしました。神経内科医として何としても ALS 患者の療養環境改善が必要と感じ、1998 年に念願の難病患者専用の特殊疾患療養病棟を整備致しました。その後ベッドを増やし、現在は 96 床の特殊疾患療養病棟と 20 床の神経集中治療病棟で人工呼吸器装着中の患者からレスパイト入院の患者まで多くの ALS 患者の入院加療を行っております。

この 20 年の間に埼玉県支部設立に際してご貢献のあったお 2 人をご紹介します。

一人は日本 ALS 協会本部立ち上げと支援に貢献した松岡幸雄さんです。松岡幸雄さんは静山社という小さな出版会社を営んでいた 1986 年、偶然に ALS 患者の手記を出版し、ALS を知り、以後北は北海道から南は沖縄の患者の元を手弁当で訪問し、ALS 患者の支援に明け暮れました。1987 年石原誠四郎さんという患者の相談で私の元を訪れました。その時に松岡さんの事を知り、二つ返事で石原さんの入院を受け入れました。松岡さんの活動があまりにも衝撃的であったため、私は恩師の濱口勝彦教授に紹介し、埼玉県にも ALS 協会支部創設を心に誓いました。松岡さんは ALS 患者の支援に労力を費やしすぎたために、本業の静山社の経営が不振となり、かつ不幸にも愛煙家の松岡さんは 1997 年に肺がんで亡くしました。しかしながら、あとを継いだ奥様の佑子さんが 1999 年にハリーポッターの出版権を得て静山社は以前にも増して復活し、ALS 協会本部にも沢山の共催をさせていただいております。さぞ松岡幸雄さんは天国で喜んでいることと思われます。

もう一人は皆様ご存じの初代埼玉県支部長の田中眞一^{まさかず}さんです。

私と眞一さんとの出会いは 24 年前、1997 年 9 月 20 日でした。眞一さんは浦和在住で都内の会社の社長さんをしていました。1997 年 2 月ゴルフの最中に tee を刺しにくいと感じ、6 月には歩行障害が出現、近医整形外科で脊柱管狭窄症の診断を受けましたが、症状の悪化を認め、都立荏原病院神経内科にて ALS との診断を受け、私の施設（埼玉精神神経センター）を紹介されました。当センターでは神経内科に通いつつリハビリに励みました。



神経内科受診時には多くの質問を毎回受けました。「いつまで会社に通えるか」「いつまで会社で仕事ができるのか」が質問の中心だったように覚えています。その都度病状の進行に沿った予測をお話ししました。眞一さんは12月までに会社の仕事・社長の申し送りをすべて済ませ、1998年1月からは在宅療養となりました。身の引き際がとてもきれいだったことを思い出します。翌1月6日家族で伊豆高原に旅行、これが最後だと思ったそうです。



病状の進行は思ったより早く、4月1日に動脈血CO₂濃度が59.1torrと上昇、本人・奥様に気管切開、人工呼吸器について説明いたしました。眞一さんが返事に躊躇していると、即座に奥様から是非お願いしますとの返事を頂きました。あとであの時の奥様の返事の心境は何だったのですかお聞きすると「今まで夫に大変大事にされました。

これからは私がお世話をする番だと思っていたからです」とお答えいただきました。素晴らしいご夫婦です。4月14日に気管切開、人工呼吸器装着。病状が安定した6月初めに奥様から「先生いつ退院できますか？」との質問を受けました。当時介護保険もまだなく、私も在宅人工呼吸器療法の経験もなかったため、少し悩みましたが、ご家族の熱意に絆され、その後何回かの外出、外泊を経て、晴れて1998年7月29日に在宅療養が始まりました。

在宅療養に向けて埼玉県立大学の看護学生3名に田中さんのサポートをお願いしました。その3人からサポートの輪が広がり、県立大学に在宅医療研究会「海」が生まれ、「海」も24年間眞一さんを支えました。「海」が支えただけでなく、眞一さんから「海」のメンバーへの人生相談に乗っていただき、多くの金言を頂いたと感じました。その証拠に、1年目の介護メンバーから始まり10年後には田中塾を卒業した学生は100名を超え、ソニックシティで盛大な10周年パーティも行われました。



学生達のもう一つの楽しみは夜勤の際の奥様手作りの夕食だったことをよく思い出します。学生グループが続いたのもご夫妻の人柄ゆえと確信しております。

在宅療養が始まり、眞一さんは積極的な奥様、「海」のメンバーと盛んにお出かけしました。春は花見、コテコテの巨人長島ファンのドーム観戦、遊んでばかりではありません。



2002年には初代埼玉県支部長を引き受けて頂き、歴代の埼玉県知事に面談、ヘルパー吸引での国への陳情などにご尽力を頂きました。



私も主治医として、23年間、約1200回の訪問を行いました。カニューレ交換、NG tubeの交換を2週間ごとに行い、時には夜更け研究会懇親会のあとアルコールが入った状態での訪問も何度か許していただきました。私にとっても初診から看取りまでの24年間、ずっと主治医として関わらせて頂いた患者さんは眞一さんだけでした。ご夫妻から24年間を通してALS患者の療養に関して大変多くを学ばせていただきました。今もその知識・心情はほかのALS患者さんへ伝えております。24年間長いと言えば長い、短いと言えばあっという間でしたが、眞一さんご夫妻が人工呼吸器管理を受けた後も学生さんたちだけでなく、主治医を含め関わった多くの方々への沢山の人生の道しるべ、思い出を残して頂けたと実感しております。

埼玉県支部が創設され、20年間という長い間継続しているのは多くの方に支えられている賜物と考えております、特にこのお二人の貢献がなかったら現在は無かったのではないかと思います。お二人は故人となりましたが、お二人は私の心の中で今でも、ありありと生きています。

各界からのご寄稿

議員ご寄稿



埼玉県知事 大野 元裕 様

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年に寄せて

日本 ALS 協会埼玉県支部が創立 20 周年を迎えられることを心からお喜び申し上げます。

貴支部は、平成 14 年 6 月 15 日の設立以来、長きにわたり ALS 患者の皆様と御家族が安心して療養できる医療・福祉体制の構築を目指して活動を続けてこられました。

特に、貴支部と県とで共催をしておりますブロック交流会では、患者や御家族、支援者の皆様が抱える問題を参加者全員で分かち合い、支え合いながら取り組まれている御様子を伺いました。私も何度か貴会の会合に出席いたしましたが、多くの皆様のひとかたならぬ尽力と御活動に、大きな感動をおぼえました。

この 20 年間の実績はひとえに、中村秀之支部長、丸木雄一事務局長をはじめ、会員の皆様の並々な御熱意と献身的な御努力のたまものであると、深く敬意を表する次第でございます。

本県では、医療費助成制度による助成や、令和 3 年度から利用日数が拡大された「埼玉県在宅難病患者一時入院事業」などにより、困難を極める闘病生活を送られている患者や御家族の皆様への支援に引き続き務めてまいります。

私も、知事就任後、障害のある人もない人も、県民の誰一人も取り残すことのない社会をつくり、「日本一暮らしやすい埼玉県」の実現を目指して全力で取り組んでいるところでございます。

今後とも、本県の難病対策を一層進めてまいりますので、引き続き、貴支部の皆様方の御理解、御協力を賜りますようお願い申し上げます。

結びに、日本 ALS 協会埼玉県支部の今後ますますの御発展と、会員の皆様の御多幸を祈念申し上げ、お祝いの言葉といたします。



さいたま市 市長 清水 勇人 様

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年にあたって

日本 ALS 協会埼玉県支部が創立 20 周年を迎えられること、心よりお祝い申し上げます。貴支部の皆様におかれましては、長きにわたり、ALS 患者の方々の療養環境改善等に精力的かつ献身的にご尽力されていることに心から敬意を表します。

本市におきましても、難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく特定医療給付の適切な実施や貴支部が開催される南部ブロック交流会への後援等を通じて、患者の皆様やそのご家族への支援に引き続き努めてまいります。

さて、さいたま市も貴支部と同じく、令和 3 年 5 月 1 日に市政施行 20 周年の節目を迎えました。20 年は人間で言えば成人としての一步を踏み出す節目に当たります。本市の礎を築いていただいた先人の方々はもとより、地域において様々なご尽力をいただいている皆様に改めて深く感謝を申し上げます。誰もが安心して地域で生活できる社会の実現を目指して今後も取り組んでまいりますので、お力添えを賜りますようお願い申し上げます。

新型コロナウイルス感染症の影響により、貴支部における活動にも様々な制限が課せられる中ではあるかと存じますが、引き続き ALS 患者の方々の療養環境改善等にご尽力いただきますようお願い申し上げます。



元厚生労働副大臣 衆議院議員 牧原 秀樹 様

埼玉県支部創立 20 周年に寄せて

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年、誠におめでとうございます。20 年という節目を迎えられたのも中村秀之支部長、丸木雄一事務局長をはじめ、関係者の皆様のご尽力の賜物だと思います。本当にありがとうございます。

また、支部創立以来長年会長をお務め下さった田中眞一前会長のご功績は特に大きく、改めて感謝を捧げます。

私は、2005 年 9 月に衆議院議員に初当選以来、2009 年から 2012 年の落選中を含めて総会には皆勤させて頂いております。それは、ALS という難病の克服、そして患者とご家族の皆様のお力になりたいとの一心であり、私の一年間のスケジュールでも最も大切な時であると思っております。

特に私にとって忘れることができないのは石原さんとの友情です。初めて参加をしたときに自分は小泉純一郎総理（当時）の地元出身であるという話から始まって、毎回お手紙を書いてくださるの貴重なアドバイスを賜りました。私が落選し、落ち込み、苦しんでいた時にも励まして下さり、あの辛かったときにどれほどの元気を頂いたか分かりません。そして、再選した時にも本当に喜んでくださいました。

その石原さんが亡くなったと聞いた時の衝撃は大きく、東京でのご葬儀にも参列して、改めて ALS という病気がいつか克服できるその日まで私は治療薬や治療方法の開発を応援し続けることをお誓い致しました。

今、iPS 細胞を用いた治療方法の研究などが進んでいると聞いています。その他の方法を含め、ALS の治療薬や治療方法が開発され、また患者の皆様が趣味のバイクに乗ったり、ご家族の皆様と談笑したりする日が戻ることを何としても実現したい。そのために政治の現場から応援できることは何でもさせて頂きたいと思っています。

改めて、20 周年を機に日本 ALS 協会埼玉県支部のご活動のますますの充実発展と、患者の皆様、ご家族の皆様、関係者の皆様のご多幸をお祈りしてお祝いと致します。



元内閣府副大臣 衆議院議員 三ツ林 裕巳 様

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年に寄せて

日本 ALS 協会埼玉県支部の創立 20 周年を迎えるにあたり、これまで地元・埼玉に根ざした活動で、患者皆様の療養環境の改善にご尽力を重ねてこられた、現支部長の中村秀之様はじめ歴代の支部長様、そして設立当初より事務局長の重責を担ってこられた丸木雄一様、関係者各位の取り組みに、心から敬意と感謝を申し上げます。

とりわけ埼玉県精神神経センター長である丸木先生は、患者と医療従事者に優しい病院環境、人生観に添った物語を支える病院として、地域の連携を重視した取り組みが、全国的にも高く評価されていると聞いております。特に ALS という重度の難病にあっては、患者の孤立を解き、その心に寄り添い、患者とご家族の援護と福祉の増進に取り組むことが何より重要です。

また、平成 27 年（2015）に難病法が成立、施行となって最初の見直しは、次回の国会で議論される見通しとなっています。その際には、「研究・医療の推進」として、申請時点ではなく重症化時点に前倒しして助成開始を円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入や、治療研究に有用なデータ活用の仕組みの整備等が進められる見込みです。更には、「地域共生の推進」として、難病相談支援センターや難病対策地域協議会との連携といった地域における支援体制の強化、自治体からの実態把握の必須化、登録者証（仮）の発行といった施策が講じられることになります。

これらの難病対策の見直しを具体的な実りあるものとするため、私も最大限の努力をさせていただきます。

また、私は元内閣府副大臣として、健康・医療戦略、科学技術・イノベーション政策も担当させていただいておりましたが、難治性疾患の研究事業についても、AMED（日本医療研究開発機構）が主体となって治療方法の開発と実用化を目指す実用化研究事業が進んでいます。厚生労働省が診断基準・診療ガイドラインについての政策研究事業を進めていることとあわせて、いくつかの事業が採択、実施されているところです。

ALS 患者を取り巻く社会環境には多くの課題があり、患者・家族、医療者と社会が連携して対処していく必要があります。私も、現役の医師としての経験をもとに、患者の皆様、その家族の想いに寄り添う政策の実現に全力を尽くして参ります。

貴会の皆様が安心して医療を受けることができ、より良い生活が送れる社会の実現に向け、これからも、ともに歩むことをお誓い申し上げます。



参議院議員 古川 俊治 様

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年に寄せて

日本 ALS 協会埼玉県支部の創立 20 周年を心よりお慶び申し上げます。

中村秀之支部長・丸木雄一先生を中心に、長きにわたって ALS 患者の方々やそのご家族の心の支えとなり、療養支援活動や医療福祉の向上にご尽力されてこられたスタッフの皆様にご改めて深く敬意を表します。また平素より大変温かなご指導ご支援を賜っていることに、御礼申し上げます。

この 20 年の ALS を取り巻く環境の変化などを振り返りますと、政治行政分野ではやはり 2014 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立、2015 年から施行されたことが挙げられるかと思います。40 年ぶりの制度改革として、消費税財源を元に、治療方法の確立するための難病患者データの収集を効率的に行って治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する総合的な制度ができました。それまで特定疾患治療研究事業の対象疾患であった ALS も指定難病の一つとして新制度に移行し、助成・福祉サービスなどを受けていただいていると思います。今年 7 月には 5 年ぶりの見直しに向けた意見書が厚生労働省の審議会から出されていますので、医療費助成を円滑に受けられるために助成開始の時期を申請日から重症化時点に前倒しするなど、今後国会で法改正を行ってより良い制度にしていく予定です。

またこの間、ALS に対する社会的認知度も変わってきたように感じております。難病法が成立した 2014 年の夏には、患者や支援団体への寄付を募る「ALS アイス・バケツ・チャレンジ」が SNS を中心に米国から突如世界に広がり、氷水を頭からかぶった動画を公開することが日本でも社会現象となりました。私の職場である参議院では、2019 年の選挙で憲政史上初めて ALS 患者・人工呼吸器ユーザーの同僚議員が誕生し、国会のバリアフリー化なども合わせて大きな注目を集めました。その後も介助者・スタッフの方に支えられ、立派に職責を果たしていらっしゃる姿は、ALS 患者の方も適切なサポートや配慮があれば社会で活躍できることを明らかにして頂いたと感じております。

一方、患者の皆様が心から待ち望んでいる根本的な治療法については、未だ道半ばと言わざるを得ませんが、iPS 細胞を活用した創薬研究などにおいて徐々に光も見え始めております。国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）で進んでいる希少難治性疾患に対する研究事業で、2019 年には私の医学部の先輩である慶應義塾大学医学部生理学教室の岡野栄之教授らの研究グループが、ALS 患者由来の iPS 細胞を用いて ALS 運動神経細胞の新たな病態を発見しました。その上で、この病態変化に効果のある薬剤を、多数の既存薬の中から探す研究を行い、ロピニロール塩酸塩を治療薬候補として見出しました。本年は、このロピニロール塩酸塩を ALS の患者さんに投与する臨床治験で有効性を確認したと発表しています。運動機能や筋力、活動量の低下が抑

えられるほか、病気の進行を遅らせる可能性があることが分かり、未だ評価中ですが、新たな治療の選択肢がもたらされる可能性があります。この研究をはじめ、患者さん由来の iPS を用いた研究は、ALS の病態の解明とその治療法の発見につながります。これら医学研究分野は、私の最も得意とする領域であり、政策の側から、1 日も早く有効な治療法が確立されるよう、知恵を絞っていきます。

今後も、医師として、国会議員として、医療・福祉体制の整備・充実そして治療法の開発に尽力して参る所存でございますので、引き続きご指導賜りますよう、何卒よろしくお願いいたします。

総会講演者ご寄稿



日本 ALS 協会 理事
NPO 法人 境を越えて 理事長
岡部 宏生 様

私の発病から療養体制の構築まで

埼玉県支部総会 20 回の開催を心よりお祝い申し上げます。

私は平成 29 年の総会にて、講演をさせていただきました。その時の思い出として、なんて活発で暖かい支部なんだろうと強く思ったことをよく覚えております。

国会議員をはじめとして、県や様々な自治体の議員さんや医療関係者や行政の関係者などの来賓が何十人いらしたことでしょう。それでいて患者にもご家族にも実に暖かい雰囲気の総会でした。

私はこの 20 回の記念として自分が最も辛かった発病の頃のことを皆様にお伝えしたいと思います。

1. 私の発病から告知まで

私は 2006 年の春に身体の異常に気づいて病院を受診するようになった。

最初はずみ先を引きずる様な症状であったが学生時代の骨折の後遺症くらいのことと思っていた。そのうち肩の激痛が始まり自宅近くの整形外科のクリニックを訪ねた。そこで 1 ヶ月程加療したが、全く回復の兆しはなくて総合病院や大学病院を幾つも受診した。

3 週間入院して検査を受けた大学病院で検査の結果の説明はなく、半年経過をみましょうというものだった。もしかすると身体に力が入らなくなるかもしれないということだった。

2. 告知から生死の選択まで

この入院の保険を請求する為に診断書を退院の日に取り取った。封緘されていなかったのでも見たところプロバブリー ALS と書いてあった。初めて聞く言葉。自分でパソコンで調べて愕然とした。ALS は原因不明。治療も有効な薬もないという病気だというのである。身体がだんだん動かなくなり 3 年から 5 年で呼吸さえ出来なくなって死に至るというものであった。

その後どうしたものだろうか？と考えていたのだが、検査を受けた大学病院を紹介してくれたクリニックのドクターに特定疾患の申請は可能かと尋ねたところ、検査の結果は明確なので、すぐに申請が出来るというものであった。さて ALS という絶望的な病気が確定した私は死のうかとも考えたが自分が設立した会社と妻のことを考えてどうせ数年後には死ぬのだから今できることに力を尽くそうと思った。呼吸器を着けるという選択は全く頭になかったのである。

他の患者で呼吸器を着けた人に会っても遠い存在でしかなかった。それが先輩患者の中でこんなに酷い病気なのに明るく生き生き暮らしている人がいる事をみて本当にビックリした。しかも他の患者や家族の支援や ALS 患者全体の為に活動をしているのである。私はこんな人もし

のだな。自分もこんな風に生きられないかと思ったのが生きてみようかと思い迷うきっかけだった。

3. 生きる決意と生きていくことの困難さと

私は遂に呼吸器を着けることを決意した。2009 年の春のことである。

生きるためには介護者と社会資源が必要であることを知って愕然とした。生きる決意をすることと生きていけることとは別であることを知ったからである。どういうことかという、介護者の確保は大変難しいということである。

また社会資源も必要なのであるが、住んでいる自治体は何度頼んでも無理の一点張りであった。

私の病気の ALS の場合は介護保険と医療保険の他に障害者を対象としたサービスとして重度訪問介護という制度がある。私のケアに入っている訪問介護事業所は地元の大手であって自治体とも大変親しかったのであるが、その事業所の責任者からもケアマネからも（現在のケアマネとは別の人）はては大学の福祉の先生からも時間数を 280 時間以上は無理だと言われる始末である。

私はこう言われることに強烈な違和感を感じたものである。厚労省の通達などを読むと必要なサービスを受けられるように読める。それを自治体独自に制限できるようになっていることが不思議でならなかった（色々経験をした現在はこのことがあるのが当たり前でそれが地域間格差を生んでいることも承知している。地方自治を尊重するということもわかるのだが、基本的な生命に関わるようなことが地域によって大きな差が生じて良いのであろうか？）

—————私は自治体の担当部署にはっきり何度も伝えた。重度訪問の時間数が支給されないなら呼吸器は着けないことを。それは本気であったのだが、自治体は本気とは思っていなかった。一方介護者の確保についても見通しが立たなかった。私は介護体制も社会資源の確保もできないのでこれは生きていけないかな？と思うようになっていった。主治医の言葉が頭に浮かんでくる。もう決断をしないと危険ですということである。

すでに決断はしているのであるが、療養環境が整わないのである。介護体制も社会資源も確保の見通しが立たないまま生きる決意をしてから 4 ヶ月が経過しようとしていた。

そんな時に同じ ALS 患者の友人が訪問介護事業所を設立するというので私にヘルパーさんを派遣してくれると言ってきた。こうして二人のヘルパーさんが私の介護に長い時間入ってくれることが決まった。

しかし、自治体の対応は変わらなかった。それで私は新しく入ってくれることになったヘルパーの利用を自己負担することにした。

呼吸の機能が十分危険になっていることは自分でも分かった。体重も激減して 54kg だったものが 28kg までになってしまった。しかし生きていく為の条件である介護者の確保と社会資源の二つの内、まだ一つがそろわない。

8 月の下旬に自治体から連絡があった。気管切開をして呼吸器を着けるなら前例にとらわれずに重度訪問の時間数を検討するということであった。

そんな時に患者会の先輩が仕事の打ち合わせに訪ねて来た。その人は沢山の ALS 患者の支援をしてきた人で、私の顔を見るなり、「打ち合わせは中止です。すぐに入院の手続きをして下さい。」と言うのでわかりましたと答えた。主治医に連絡をしようとしていた時に呼吸が苦しくなっ

て救急車に乗って入院したのである。

まもなく気管切開して人工呼吸器を装着した。普通呼吸器をつけると自身の呼吸と合わず苦しいと聞いていたが、私の場合は普段から苦しすぎて呼吸のタイミングが合わないことより肺に空気が入ってくることが本当に楽で危なかったことがよくわかった。

4. 生命を取り止めてから

このような命がけの交渉は壮絶に聞こえるかもしれない。しかし本人はそうでもなかったのである。何しろ本気で死んだら死んだで良いと思っていたからである。さて呼吸器をつけたものの在宅療養のメドはまだ立っていない。

介護体制のヘルパーさんも友人のおかげで2人主力になる人が入ってくれるようになったとはいえまだまだ足りなかった。それで私は3つの事業所のヘルパーさんと訪問看護師さんと保健所の看護師さんと有償ボランティアの人を組み合わせで24時間の介護体制を作ったのである。

しかしそれは毎日シフトの調整に追われる日々の始まりであった。生きる為に介護を受けているのではなくて介護を受ける為に生きている様な気がしたものである。

5. 介護者不足と重度訪問介護の支給時間について

こうして私の在宅療養が始まった。介護者不足は続いていたが、重度訪問介護の支給時間も550時間では毎月5万から8万円くらいの自己負担が発生していた。そんな時にある人から区長に手紙を書きなさいとアドバイスをもらった。それで手紙を出したら、このあとは支給時間を大幅に増やしてもらえたのである。

〇〇区長殿

謹啓 早春の候、時下ますますご清祥の段お慶び申し上げます。

日頃より高齢者や我々障害者等の福祉に深いご理解を賜り、厚くお礼申し上げます。

私は2006年にALS（筋萎縮性側索硬化症）という進行性の神経難病に罹患、現在人工呼吸器を装着し在宅で療養生活を送っています。

この病気の過酷なところは病状だけではなく、生死を自分で選ばなければならないことです。気管切開をして、人工呼吸器をつけて全身不随となって生きるか、それとも着けずに死んでいくか。

患者の7割が呼吸器を着けずに死んでいきます。

病状の恐怖以外にも、24時間の介護を必要とするため、家族の負担、経済的事情から生きることを諦める患者も多く、我々患者はこれを「自死」と呼びます。

私も長く悩んでおりましたが、もっと生きたい、生きてこの過酷な病気の患者・家族の少しでも役立ちたい、との思いに到りました。

しかし介護の人手がないことと経済的理由から行政のご支援なくしては生きていくことは叶わず、障害福祉課にお願いし、特段のご配慮を頂いた結果、私は今こうして生きております。

全身不随で気管切開しているため意思の疎通も特殊な方法に限られますが、日本 ALS 協会東京支部の運営委員として同病の患者・家族の療養支援活動にも微力ながら携わっております。衷心より深謝申し上げる次第です。

しかしながら現在頂いている重度訪問介護 559 時間ではどうしても生活が成り立たず、3 月 29 日障害福祉課に 660 時間の給付を申請致しました。

ご担当からは、配偶者がいる場合現在の給付以上無理であると説明を受けておりますが、別居中の妻は私の気管切開の手術後鬱病で通院加療中であり、私の介護など到底不可能な状態で、無理をすれば二人の命が危険に晒されます。

どうか障害者自立支援法の趣旨に則り、給付の必要性をご検討賜り申請をお認め頂けますようお願い申し上げます。

また、ご多忙を極める激務であると承知しておりますが、一度拝謁の機会を頂き、直接私の状態をご覧になり声なき声をお聞き届け頂けますよう何卒お願い申し上げます。

謹白

私の療養環境はようやく整って来たと言えるようになった。しかしこの時以降現在に至るまで慢性的な介護者不足が続くのである。

6. 社会資源について

私の現在の 1 週間のケア予定表を見て欲しい。この数年の基本になっているものである。気管切開をして間もなくはこの予定表がモザイク模様のように一体どれだけの事業所と人がかわれば足りるのだろうかというものであった。

では、社会資源の話をする。

月曜から見てほしい。まず訪問看護である。これは医療保険で来てもらっている。訪問入浴は介護保険を使っている。ヘルパーさんは 24 時間毎日入っているがこれは介護保険と障がい者総合支援法に基づく重度訪問介護を使っている。木曜の訪問看護は保健所からの派遣である。それは東京都独自の在宅難病患者に対する医療などの補助事業である。訪問リハビリは医療保険でも介護保険でも来てもらうことができる。こうして見ると社会資源は医療保険と介護保険と障がい者総合支援法とその自治体独自の制度があることがわかる。

岡部 ケア予定表					2011/10/17 以降		
時間	月	火	水	木	金	土	日
夜 朝	7:00	～9:00	～8:00	～9:00	～8:00	～8:00	～8:00
	生成	優和	ライフリンク	優和	生成	優和	生成
	高橋さん	ひかりさん	高山さん	ひかりさん	松田さん	ひかりさん	永山さん
昼	8:00		8:00～15:00	8:00～16:00	8:30～10:00	8:00～13:00	8:00～21:00
	9:00	生成	8:30～10:00	生成	訪問さん(吉野医)	生成	生成
	9:00～20:00	安藤さん	訪問さん(吉野医)	永山さん		松田さん	松田さん
	生成				8:00～14:00		(安藤さん)
	10:00		9:00～21:00	10:00～12:00	生成		
	10:30～12:00		生成	深川保健所	安藤さん		
	11:00	訪問さん(白河)	11:00～13:00	永山さん	看護師さん		
	12:00	訪問さん(白河)					
	13:00	松田さん				13:00～21:00	
	14:00					生成	
夜 朝	14:00～15:00			14:00～15:00	14:00～20:00	永山さん	
	訪問入浴	15:00～21:00		訪問入浴	ライフリンク	(松田さん)	
	15:00	松田さん			高山さん		
	15:30～17:30						
	吉野医院PT		16:30～18:00	16:00～20:00	16:30～18:00		
	城竹先生		訪問さん(吉野医)	生成	訪問さん(吉野医)		
	17:00	17:15～18:00		安藤さん			
	18:00	東アメ 菅野さん		17:30～18:30			
	19:00			東アメ 大野さん			
	20:00						
夜 朝	20:00～			20:00～	20:00～		
	優和			生成	優和		
	ひかりさん	21:00～	21:00～		ひかりさん	21:00～	21:00～
	22:00	ライフリンク	優和ひかりさん			生成	生成

7. 介護体制と社会資源の狭間で

ここまで私を例にして具体的な患者の療養についてご覧頂いた。生きる決意をしてもそれを実現する事の難しさは当時より遥かに制度が整ったにも関わらず今も続いているのである。また介護者不足については何も改善されていない。

このような環境の中で私達患者は生死の選択をしていくのである。自己決定と言えばそうなのであるが社会資源も介護者も不足の中で家族に介護負担を掛けられないと言って亡くなっていった仲間もたくさんいる。私も寸前で命を取り止めたわけである。しかも生きていきたいと思ってもそれを叶える困難さを抱える事になるわけである。

それを越えて生きる事にした患者達を待っているのは慢性的な介護者不足という問題なのである。しかし、その環境の中で強くしなやかに生きている患者やご家族やそれを支えている支部をはじめとした関係者の皆様がいるという事実もあることを皆様に知っていただきたいと強く願う次第である。



ALS と向き合ってきて

この度は、記念すべき第 20 回埼玉支部総会、誠におめでとうございます。埼玉支部のこれまでの御尽力に敬意を表すとともに、患者様を始め患者ご家族、医師、看護師、医療従事者、介護従事者等皆様のご多幸と安泰を祈念申し上げます。

20 回のうち私自身も何度か講演させていただきましたが、今回は寄稿依頼を賜りましたので、ALS を闘病してきてよく質問される事項を、ここにまとめてみたいと思います。

1 告知後どのようにして気持ちを切り替えたのか？

余命 3 年と言われ、とにかく必死でした。実家も出ていて自活していたので、何とか自分の甲斐性で生きていかないとと思いました。そのためには、収入がないと暮らしていけないので、少しでも長く仕事を続けなければならないと考えました。結果的にその考えが良い方向に働き、今日までの延命に繋がっております。

2 不安や恐怖との向き合い方は？

自分にとって何が一番不安で恐怖なのかと考えた時、愛すべき人達に会えなくなることかなと思いました。だとするならば、こうして生きられている時間の価値は計り知れない訳で、怯えては勿体ないと思うのです。むしろ、共に過ごせる時間があるならば、どこが最後になるかわからないので、より一層大切にしなければと思います。

3 時間の使い方で大切にしていることは？

スポーツが得意だった私は、物事を数学的に考えることが多いです。例えば、反復横跳びの動作で、右→中央→左→中央→右とあるように、自分の思考回路を、ポジティブ⇄中央⇄ネガティブと配置して、自分自身が常に中央のゼロ地点にいるようにしています。ポジティブ、ネガティブ、どちらの感情も、感じたらどっぴりそこに浸かってないで、ゼロ地点に戻ってくる。これを習慣化すると、時間を効率的に使えます。つまりは、いざという時の瞬発力が大切ということです。

4 日々大切に意識し過ぎていることは？

これは、3 つあります。

① ALS に打ち勝とうと思わないこと。

現代医学で治せないものを治そうなんて考えてしまうと、返って自分の首を絞めることになってしまいます。「良くて延命」それでいいと思っています。

② 五感を研ぎ澄ますこと。

疲れが溜まっている時やしんどい時こそ、旅行やドライブ等、外出するようにしています。特に食に関するアンテナは、活力に直結していますから半端ないです。五感を刺激し、喜びを感じることで、苦痛に気が行かないようにする訳です。

③ 幽霊チェック

「うらめしや〜」という幽霊の絵を思い浮かべて下さい。後ろに長いしだれ髪、手を前に垂らし、足がない。これを時空に置き換えると、髪は過去、手は未来、足は現在となります。つまり、いつまでも過ぎた過去を引きずっていないか？ 未だ起きてもない未来のことを、「ああなったらどうしよう…」「こうなったらどうしよう…」と、気持ちが未来に前のめりになっていないか？ しっかりと地に足を付けて、「今」を捉えられているか？ ということです。

5 気持ちを強く持つための工夫は？

辛い時、苦しい時によく自分で唱えている言葉は「望まない、望まない…」でしょうか。煩惱や欲を捨てることで、過度な期待はしない。講演時にも申しましたが、ALS の闘病を一言で表すと「千辛万苦」です。それでも生きたいと願うならば、例え手探り状態だとしても、コツコツと努力を積み重ねていくしかないのです。その結果として成果が得られる訳で、最も大切なのは、物事に取り組む過程の部分だと思います。

一回で成し遂げられることなんて少ないです。10 回或いは 100 回かかるかもしれない…。ですが、未来は無限の可能性を秘めていると思うので、自分が諦めない限り可能性はゼロではないと思います。望まない中にも可能性は捨てないということでしょうか。

6 自己肯定についてどう思うか？

自己肯定感が特別高いとは思っておりません。ただ、「どんな状況下も想定内にすること」は大切だと思います。理不尽だとかどうして自分がとか考えがちですが、己の身に起きていることは全て己の責任！

ALS に限らず、残念ながら命には限りがあります。生きられている今この時に感謝をし、残された時に何を刻みたいかを追求する気持ちを大切にしたいです。

7 さいごに

長期にわたるコロナ渦において、ALS 患者やご家族様のみならず、全ての方々にとって更なる試練が加わり、ストレス過多な状態が続いていると思います。また、今日では自然災害も多発しております。自殺者も増加傾向にあります。だとしても、どうか状況や感情に押し潰されないで下さい。明日生きている保障なんて誰にもありません。ないのです。一人の人間の心の中を覗けば、問題は違えそれぞれに何かしら抱えていると思います。ネガティブ思考、ポジティブ思考を行ったり来たりと、感情は時に厄介ですよ… でもいいんですよ。どんな感情もありです。ただ幽霊チェックに記したように、気持ちの切り替えは必要です。今、生きられているのであれば、嬉しいことや楽しいことに標準を当て、自分自身の気づきで未来を切り開いて行きましょうね。必ずそこには、手を差し伸べてくれる方がいるはずですよ。

みなさま、どうかどうか怯まず、恐れず、自身の人生を謳歌して下さい！

ALS 協会埼玉支部事務局の方々、丸木先生、この度はこのような機会を与えて下さり、ありがとうございました。心より感謝申し上げます。いつの日か、またみなさまにお会いできることを楽しみにしております。



埼玉精神神経センター はり治療室

鍼灸師 井瀬 美由季 様

東洋医学のツボでセルフケア

こんにちは。鍼灸師の井瀬美由季と申します。3年前の総会で「はり治療」についてお話させて頂きました。その際はALS患者さんやご家族、スタッフの皆さんが会場にたくさんいらして、講演前は緊張していたことを思い出します。

交流会では多くの方のご紹介や経験談などの情報交換が活発にされていて、私にとってもALSについて知ることが出来る貴重な場所だと感じました。昨年からはコロナ禍で人が集まるということが出来なくなりとても残念です。生活環境が変わったことで窮屈に感じたりすることも増えました。様々な交流がオンライン化し、環境の変化で起こる多様なストレスによって不調を感じる方もいらっしゃると思います。

今回このような機会を頂いたので、コロナ禍で気になる症状へのツボのセルフケアを紹介したいと思います。ご自分で押しても、身近な人に押しても良いので気になる症状があればぜひ試してください。東洋医学で心身のケアに役立てれば幸いです。

【ツボ（経穴）とは？】

はじめにツボについて少し話します。ツボ（経穴など）とは東洋医学の「治療点」として使われる場所です。ツボは身体の反応が起こりやすい場所（神経・血管の通り道、筋肉の圧痛の出やすい部位など）と考えられています。ツボとツボは繋がっていて、そのつながりは経脈（けいみゃく）と呼ばれます。よくツボは駅で、経脈は線路と例えられます。鍼灸治療で、症状がある場所から離れたツボを治療点として使う理由の一つに経脈の繋がりがあります。

セルフケアでツボを押すときのポイントです。親指などでゆっくり5秒程かけて徐々に優しく圧迫し、圧を抜く時もゆっくりと離して行ってください。少し刺激を入れたい場合には爪楊枝の尖っていない柄の部分などで軽く押してみるのも良いです。心地よい刺激で5～10回繰り返し押してみてください。ではツボを紹介します。

【ストレスや不安を感じたら】…“内関（ないかん）”

ストレスや不安を感じた時には内関というツボがお勧めです。内関は手首の内側のシワから指3本分の腱と腱の間に取ります。内関は手の厥陰心包経という経脈に属しており、ツボの特性は寧心安神（精神を落ち着かせる）、理气和胃（胃の働きを良くする）とあって、昔から精神の症状に使われ、気の滞りをとりながら胃の働きも調整する作用があるとされているツボです。ストレスを感じて落ち着かない時や悪心を感じる時などに試してみてください。



ないかん
【内関】

【眼の疲れには】 …“ 太陽（たいよう） ” と “ 光明（こうめい） ”

太陽は顔にあるツボです。目じりから親指1本分ほど外にあるくぼみに取ります。いわゆる「こめかみ」です。眼の疲れを感じていたら押してみてください。太陽の他に昔から目の症状で使うツボが脚にあります。光明というツボは外くるぶしから骨の際を親指の横幅5本分（約10cm）の高さに真直ぐ上がったところで骨の際の前方に取ります。光明は足の少陽胆経という経脈に属していて胆経は目尻にあるツボから始まり、身体の外側を巡って足の第4趾に至ります。このツボの名前は目の見え方が明るくなるという意味を持っています。光明が目の症状に効くのは経脈の繋がりがあからと考えられています。



こうめい
【光明】

東洋医学は古来の人々が経験的に培ってきた治療方法です。現在は国内外で様々な症状に対して鍼灸治療が行われ、その効果を証明する為の研究も盛んに行われています。

少しですがツボのセルフケアについて紹介させて頂きました。また機会がありましたら東洋医学についてお話出来れば幸いです。新型コロナウイルス感染症が早く終息することを祈り、また交流会などが開催されることを願っています。

第三号研修 立ち上げの頃を振り返って

(介護職員等によるたんの吸引・経管栄養実施のための研修)

創立 20 周年記念誌を作成するので支部で開催した吸引研修（第三号研修）について書いてもらえませんかと副支部長の田中和子さんからお電話をいただいたのは、前支部長の田中眞一さんに最後にお会いした日から 1 ヶ月程経った頃でしょうか。埼玉県支部は支部設立後、早い時期から吸引研修の開催を重ねてこられた支部です。私がお手伝いをさせていただいたのはそのほんの一部ですが、その頃を振り返って書かせていただくことにいたしました。

田中さんご夫婦に初めてお会いしたのは 2000 年 5 月、眞一さんご自身は人工呼吸器をつけて在宅療養を始めてそろそろ 2 年になろうかという時期で、支部設立に向けて準備会の開催を重ねておられた頃でした。当時埼玉県立大学の学生だった私は在宅医療研究会 海の活動を通して田中さんご夫婦にお会いしました。夜間の介護に学生が入っていて私も週に 1 ～ 2 回田中さんのお宅に伺っていました。その頃、たんの吸引は医師・看護師・患者・家族以外に行ってはいけないとされていたため、ご夫婦は厚生労働省や県知事のもとへも出かけて行き、ヘルパー等介護者に吸引が認められるよう活動を積み重ねておられました。2003 年当面のやむを得ない措置として家族以外にも吸引が認められ、その後、長い長い活動の成果として 2012 年 4 月より一定の研修を受けた介護者が県の認定を受けることで吸引・経管栄養の注入が法律上も認められることとなりました。この法改正を受けて開催したのが第三号研修です。

県内で改第三号研修をスタートさせている機関はまだほとんどなく、一方で吸引できる介護者の育成は待つ事ができない早急の課題でした。その時も田中さんご夫婦の判断と行動は迅速でした。すぐに県に問い合わせ、担当者のもとへ足を運び、支部として研修実施に必要な要件を整えること、受講対象者は ALS に限定せず吸引が必要な方の介護者に広げて開催することを決められました。埼玉精神神経センターの皆様の全面協力と、これまでの支部活動の実績がベースとなり、2013 年 3 月に初回の第三号研修を開催することができました。

途中で田中さん宅のパソコンデータが全部消えてしまったり、2014 年の研修当日が大雪だったり、色んなことがありましたが、支部運営委員・事務局の皆さまを始め多くの方の力があって研修を開催する事ができたこと、研修を受けたヘルパーさんたちが、吸引を必要とされる方の側で日々活躍されていることはとても嬉しく、この体制を築いてこられたのが ALS 患者さんご自身とご家族であることに胸を打たれます。田中さんご夫婦の側でその姿を見られたことはとても幸せなことでした。田中さんのお宅は本当に居心地がよく、人がよく集まる家で、そこにいるとどんな人にも役割があって、そこで自分にできることをしていけばいいのだと思わせてくれる場所でした。そのことが自分にできることを精一杯やってみたく心に火を灯し、いつも背中を押してくれました。田中さんご夫婦に関わる素敵な人たちとの出会いもたくさんいただきました。書ききれないたくさんの思い出、経験させていただいたことの一つひとつが日々を支えてくれます。

田中さん、20 年間本当にありがとうございました。



患者・ご家族様ご寄稿

埼玉精神神経センター 入院患者

樺嶋 和恵 様

「とりつくしま」（東直子著、筑摩書房）より

「ロージンになります。」

とりつくしま係に問われた彼女は、そう答えた。

現世に想いを残して亡くなった人は、モノにとりつき、大切な人を傍で見守ることができるのだ。

40代で人生を終えることになった彼女が、一番気になるのは一人息子。野球部でピッチャーをしている彼の成長を見守りたい。グローブでも、勉強机でも、本棚でもよい。長く傍にいられるモノは幾つもあるのに、選んだのはロージンだった。

ピッチャーがボールを投げるときにポンポンと手に付けている白い粉、ロージンは、布製のロージンバッグに入っている。消耗品なので、中身が半分以上飛び散れば、もう戻れない。

そして、中学校最後の公式戦当日、息子の確かな成長を感じ、ロージンは心残すことなく飛び散っていった。

東直子著「とりつくしま」より、「ロージン」をご紹介します。全10話、番外編1話の短編集です。

ALS と診断されてから、何をしても楽しくなくてどんよりとした日々を過ごしていました。
ある時、体の様子を記録しておこうとブログを書き始めました。
しばらくすると、同じ状況の友達ができて気持ちが少し上を向いたんです。
そんなある晴れた日、車に乗っている時に SEKAI NO OWARI の『RPG』という曲が流れてきて、
当時の気持ちとリンクしたんです。

空は青く澄み渡り～

怖くても大丈夫僕らはもう 1 人じゃない♪

それをきっかけにセカオワを聴くようになり、LIVE に行ってみることにしました。

する、楽しくて来年も行きたいな！

でも来年の私はどんなだろう…と、思いながらも毎年行っています。

最近では、他のアーティストの LIVE にもいくようになりました。

コロナのせいで今はお預けですが…

ブログの仲間が増えて、旅行がてら会いに行ったり、たわいもないことやこんな福祉用具を使っているよとか色々な情報ももらえました。そして、生活も変わる事もありました。

例えば、箸が上手く使えなくなり、私は迷わずスプーンとフォークで食べていたのですが『箸ぞうくん』を使えました。

電動車椅子便利だよ！と聞いてはいたけど、あまり出掛けないしなぁと手を出さなかったんです。でも、使っている人に会う機会があって実際に見たら、私も乗ってみようと思いました。自由に動けるので、出かけるのが楽しくなりました。

去年は、『あつまれどうぶつの森』を工夫すれば出来ると友達に勧められて、私もあつ森デビューしました。ゲームの中では走り回れるので楽しいです。

- 1 初蝶の越ゆる象舎の屋根瓦
- 2 陽炎の中に阿修羅の我ゐたる
- 3 手を嗅げば色素匂ひぬ天道虫
- 4 ジーンズに犬の呼気ある夏野かな
- 5 牛の眸の中へ夕焼滲みけり
- 6 しんしんと牛の眸の紺秋立てり
- 7 橋渡るひと足ごとの銀河かな
- 8 水仙の混み合ふ岸へ舟を漕ぐ
- 9 猫の舌に冬の光の当たりたる
- 10 白鳥のこゑの切り裂く入日かな

俳句 10 句、頬でパソコンの「伝の心」を操作して書きました。

1,2 は、春の季語、初蝶・陽炎を、

3-5 は、夏の季語、天道虫・夏野・夕焼を、

6,7 は、秋の季語、秋立つ・銀河を、

8-10 は、冬の季語、水仙・冬・白鳥を、私の五感を通して詠みました。

それぞれの景を、想い浮かべて頂けたらうれしいです。

【プロフィール】

1952 年、埼玉県に生まれる。

「街」同人、「豆の木」所属、俳人協会会員。



埼玉精神神経センター 患者様の声より 故人 岡見芳林様の手記

皆様、こんにちは。岡見芳林と申します。出身地は茨城県です。地元で、安心してケアを受けることができる施設が無く、姉が埼玉県に住んでいることで、知人を通し、埼玉精神神経センターにお世話になっております。

発病は46歳のときで、闘病生活10年になります。人工呼吸器を装着して6年になります。本日、埼玉精神神経センターで同じ病気で戦っている方々の代表として参加させていただいております。私の入院人工呼吸器の現状を、お話させていただきます。

今年の7月でこちらのセンターに来て丸6年目になります。

発病してから、私は延命治療を受けることを拒んでいたため、専門の病院にも行かず、在宅療養をしていました。ある人の勧めで一人の中国の先生と出会いました。

先生には私の病名を伝え、診察を始めると、私の爪を見るなりこれはALSとは違うといわれました。念のためALSかどうか調べるといわれ、注射を頸椎の右脇に打たれ、怖くて生きた心地がしませんでした。

とりあえず、漢方薬を飲んだり、貼ったりしましたが効果は現れず、今度は中国の天津の病院で治療をして見ましようと言うことになりました。天津の病院は失礼ながら、40年前の日本の病院の姿を見ているようでした。レントゲンを取るときも、この機械で写るのが心配になったり、心電図にいたっては吸盤が4個も付いていないのに全くお構いなし。治療といえば、ブドウ糖液・生理食塩水・脳神経成長の素の注射・アミノ酸30g・中国式マッサージ・各種の漢方薬・そして主な治療は針でした。インターネットを通じ、韓国からリルテックも買い求め、医師の許可無く内服しておりました。藁おもすが思いで、頼れるものには、全て縋ってきました。50歳の時、トイレで倒れ約15分間の心肺停止の状態となり、かかりつけの医師によって救命措置をしていただき一命を取り留め、救急病院へ運ばれました。そこでの医師の第一声は「どうしますか？」だったそうです。このまま死なせるか、それとも植物人間になるか。2択からの選択を迫られ、家族は後者の方をお願いしました。

10日目の朝、あまりの苦しさに目が覚めました。口には酸素吸入のチューブが絆創膏でベタベタに固定してありました。家族から事情を説明してもらい、自分が今救急病院のICUに入っていることを知りました。口からの酸素吸入のチューブはいつまでも装着していることができないので、気管を切開をするように勧められました。しかし、自分としては延命治療を拒む傍ら、楽になりたい気持ちからモルヒネ、モルヒネと言葉を寄せられなかったため、心の中でずっと叫んでいました。時間の猶予もなく、家族の言われるがままに気管切開を承諾しました。

その時は楽になりましたが、私の自発呼吸と、呼吸器が合わなく、呼吸器はピーピーとなり続け、看護師やヘルパーさんにうるさがられました。ICUに入っているため、タンの吸引をしてもらい

たくてもナースコールは無く、歯軋りをして合図を送っているにも拘らず、気づいてもらえませんでした。そのうち左側を向き続けていたため、呼吸ができなくなり気が付いたときには酸素ボンベがあり副院長が内視鏡を使ってタンを取り出していました。これが2度目の心肺停止だったようです。この病院で初めてのALS患者だったため、不慣れな点多々あったようです。私も延命治療を拒むがゆえに、病気に対する知識は皆無の状態です。2度も心配停止を体験しました。私のようにならないためにも専門医の診察を早めに受ける事をお勧めします。ここの病院では長期入院を拒否され、他の病院を探すように言われ、埼玉精神神経センターで平成12年7月21日よりお世話になることとなりました。

私がこの病院に来て感じた事をお話させていただきます。

- ①私の自発呼吸と呼吸器がぴったり一致しているために呼吸器の警報アラームが鳴らないこと、前の病院と比べ、呼吸器の大きさは半分になり、あまりのコンパクトさに驚きました。ちなみに、前の病院のメーカーは【シーメンス】でした。そして、3年前に【フジRCのPLV】から【東機質のニューポート HT50】に変わり、私の場合呼吸器を変えることによって、より一層調子良く、使わせていただいております。しかし、中には【フジRC】の方が良いという患者さんもいるようで、呼吸器にも個々によって好みがあるようです。大きさ・重量は【フジRC】の半分です。病院では毎日人工呼吸器の設定チェックを一日に三回行っております。カニューレとフレックスチューブが浮いたり、外れないようにピンクの紐でしっかり縛っています。
- ② アンビュウバック、文字盤、体向枕の存在も初めて知りました。アンビュウは、苦しくなったとき人工呼吸器を外し、アンビュウで手動で空気を送り込んだり、タンのきれが悪かったときに使うと楽になります。また、入浴時にもアンビュウを使いながら入浴をしています。
- ③ 入浴は週2回、1人の入浴につき、2～3人のスタッフの介助によって行われています。清拭とはちがって、垢すりで全身を洗ってもらったり、シャンプーをしてもらったりして、仕上げにたっぷりのお湯を十二分に掛けてもらいます。すっきり爽やかな気分です。ベッドに戻ってきます。週に2回も入れることは、お風呂好きの私にとって、とてもありがたいと思っております。
- ④ ナースコールの対応も早く、最初の頃は足を動かしてナースコールのスイッチを押していました。足が駄目になってからは、かろうじて動く額と眉の間にスイッチを作ってください今日に至っています。
- ⑤ こちらの病院では、歯科口腔外科があります。歯が痛み出したので、丸木先生にお話しした所、歯科の先生を紹介していただき虫歯の治療をお願いしました。ところが虫歯だと思っていた歯の痛みは、根に問題があり歯の根の治療をしてくださいました。あまり口が開けられないので、開口器を使っての治療となりました。2週間に一度の治療を約1年かけて治して頂きました。藤堂先生、スタッフの皆さん、おかげ様で、今では歯の痛みはなくなり、歯は丈夫です。本当に感謝しています。
- ⑥ 前の病院ではリハビリといっても左右の手足の指先をちょいと触るだけで、ほんの2分くらいで終わりという感じでした。2ヶ月以上入院していた中でのリハビリは合わせて1週間程度というものでした。しかし、この病院に転院してから本当のリハビリを知りました。リハビリ室でのリハビリは手足を動かすことから始まり、指先を動かしたり、足の開脚などがあり中でも

リハビリ室のベッドを床と垂直に立ち上げてもらうリハビリはあたかも自分の足で地に足を付いている心地になり、この快感はベッドで横になっているもの以外にはわからないと思います。時間的な問題からリハビリ室でのリハビリは1週間に1度ですがもう少しできたらなという願望を持っています。リハビリ室へは車椅子に乗って行くのですが、まず病室のベッドの上にいる私を病棟の看護師さんが3人がかりで車椅子に乗せてくれ、車椅子に乗って5階の病室から6階のリハビリ室まで行くと先生方が4人くらいで車椅子からベットへうつしていただき、またリハビリが終わると再びベットから車椅子に乗せていただきます。車椅子からの乗り降りやベットへの移動が自力でできないので先生方に毎回ご迷惑をお掛けしていて忍びなく思っています病室のベッド上でのリハビリはリハビリ室でベッドを垂直に立ち上げる以外のことを行っています。

⑦この病院の特徴でしょうか、毎月1回床屋さんが来て2000円というボランティア価格で散髪をお願いします。

⑧この病院に来たばかりの頃は鼻から胃までチューブを挿入して食事の注入をしていました。しかしチューブを交換するときの痛さやチューブをつけているときのわずらわしさから「イロウをつくることになりました。おかげさまで栄養が行き渡り青白かった顔も健康色になりやせ細った体も以前より太り今ではお風呂の時やリハビリの時スタッフの皆さんに負担をかけています。

⑨私の知人が見舞いに来ると必ず「岡見、ここはホテルみたいにきれいで病院という感じがしないね」といいます。私の病室は5階の東側の4人部屋です。大きなガラスを多用した光の差し込む設計となっており、気持ちの面からも明るくなります。待合室も広く、家族や面会の方々もゆっくりくつろぐことができるスペースで、いつも笑顔が溢れている場所となっています。ここからの眺めは素晴らしく大宮ソニックシティやさいたまスーパーアリーナもよく見えます。逆に西側の部屋では、晴れた日には、美しい夕焼けと共に、遠くの富士山までもが望むことができる、まるで絵画のような絶景が映し出されます。どちら側の部屋でも、四季の移り変わりをベッド上にいながらにして楽しむことができます。4月に入りましてすぐに桜が咲き出し春の訪れを目の当たりにし、5月には樹木の葉も青々と繁り、雨にうたれた青葉、若葉の緑も深みを増して目に飛び込んできます。自然の移り変わりは、私たちの心の癒しとなっております。私が今日このような場所で発表できるのも、この病院へ転院してきたことがきっかけです。

こちらの病院に来てからも、考えることは元気だった頃の私の姿でした。今の私を受け入れることは、その頃の私にはできず、【今日も生きている。苦しまずに死ねたらなあ…】と‘安楽死’のことばかり考えていました。そんな時、同じ病気で戦っていた同室の伊東さんに出会いました。伝の心で書かれた伊東さんからのお手紙で私は、心から救われました。すぐにリハビリの先生に伝の心の使い方を教わり、私の精一杯の感謝の気持ちを一枚の紙に託しました。以降、伊東さんからお手紙を度々頂き、手紙を頂くことを心待ちする自分がいました。また、病気に負けそうなとき何度も私に手を差し伸べてくれました。私にとってALSのカリスマ的存在であり、命の恩人と言っても過言ではありません。しかし、伊東さんは4ヶ月前にこの世を旅立ちました。伊東さんが苦しいときに何もしてあげられなかった自分が今では悔しく思っています。私は伊東さんのように人の心を動かすことは、できそうにありませんが、自分にできると思われることは、積極時に取り組んで行きたいと思います。この病院で、伊東さん以外にも、同じ病気で戦っている仲

間に会うことができ、お互いのベットの行ったり来たりしてコミュニケーションを図っています。出会いがあれば別れもあります。ですが、今の仲間に出会えたことは、わたしの心の支えとなっています。

病院では9時消灯です。私はF1が大好きで放送を楽しみにしています。ただ、F1の放送は夜の11時ごろから開始されることが多く、直接みることができません。そのようなときはビデオを予約録画して翌日見えています。そのほかのテレビ番組では、口からたべることができないせいか料理番組をよく見えています。とくにどっちの料理ショーなどが好きです。またお笑い番組も見えています。病院では、イヤフォンを使っています。一人で笑っているのを時々介護の人に怪訝な顔をされることがあります。

年に1～2回は、実家へ5泊6日の外泊で帰っています。帰るまでが楽しみで実家へ帰ってしまうと病院へ戻る時が来るのが怖くて、喜びも半分になってしまいます。実家に帰った時は、元の職場のみなさんや学生時代の友達など入れ替わり立ち代り遊びに来てくれて楽しいひと時を過ごせます。実家にいるときは家族が夜中も誰かがおきていてくれます。病院にいるときは、夜は病院の皆様に面倒をみていただいているので、家族も安心して夜は自分の時間を過ごしているようです。

皆さんは、藤本栄さんという方をご存知でしょうか？【人工呼吸器は延命機器ではありません。生活必需品です。近視の方が掛けるメガネと一緒になのです。】これは2005年12月26日にALS協会から発行された冊子の一部を抜粋させていただきました。

私にはない発想にとっても驚かされました。逆転の発想は、病気と向き合い共存することのできるきっかけになるのではないかと思います。年月を経て分かったことですが、恵まれた環境にいるからこそ心穏やかに日々を過ごすことができます。同じ悩みを持つものにしか解らない痛みがあります。今の社会は他人を信用することや、共感しあうことがとても難しくなっています。しかし私たちは違います。私達はALSと戦い、共に障害を乗り越え、苦しみも、喜びも分かち合っていける仲間です。私も皆さんも一人ではありません。私達はその輪を少しずつ外に広げ地域や社会にもそうした世界を実現するために、力を尽くしていきましょう。



埼玉県内患者家族会ご寄稿

モンブラン代表 唐住 小百合 様（家族）・尚司 様（患者）

鴻巣保健所 難病担当保健師 蘭 美菜子 様

鴻巣保健所における ALS 患者家族会「モンブラン」について

○ ALS 患者家族会「モンブラン」について

ALS 患者家族会「モンブラン」を奇数月第 3 火曜日に開催しています。一回につき ALS 患者本人、家族、遺族、関係者等 4～5 名が集まり、在宅療養を続けている患者家族の想いを話し、日々の療養生活に関するサービス等の情報交換ができる貴重な場となっています。

モンブランは鴻巣保健所管内在住の患者家族が中心となって開催されており、保健所職員も参加しています。職員も参加する中で患者さんやご家族の生の声や本音を伺う貴重な機会であると思っています。

○「モンブラン」設立の経緯

平成 21～23 年度に ALS 患者の皆さんが地域に密着した患者会の設立を希望され、患者同士個別での交流から活動が始まりました。その後、保健所にて、難病患者支援事業「ALS 患者家族のつどい」を年 1 回実施するようになりました。平成 24 年度以降、患者家族会設立のための準備会が開かれ、ALS 患者さんや家族、ご遺族等の協力を得ながら、ALS 患者家族の会「モンブラン」が設立されることとなりました。

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため現在休止しております。

モンブラン代表 唐住 小百合（家族）・尚司（患者）

私達は、発症して間もない頃、この先どうなるのか不安しかなく、頼れるのは保健師さんしかいませんでした。わからないことばかりで、毎週のように相談していると、「今度、この地区に新しく患者会が出来るから、是非参加してみたらどうですか。」と誘われ、初回から参加しました。

病気が進行していくにつれて、どのように対処していけば良いのか、どのような物や支援が使えるのか、そして他の患者・家族の方々はどんな想いで乗り越えられているのか等、色々な情報が得られ私達にとって心の拠り所となりました。

そして段々病気が進行していくにつれ、気持ちも落ち込みがちでしたが、会に参加して色々なアドバイスや励ましをいただくと、少し気持ちが楽になりました。

また、身近な地域の情報が得られることで、役に立ったことがあります。支給対象の給付品を市に交渉する際に「周りの市町では支給されているのに、何故こちらではできないのですか。」と粘って、支給して貰うことができました。

またある時、県内の他の患者会から呼吸器を付けた方が、とてもゆったりした車椅子に乗って来られました。毎日のように遠出をされるそうで、「これだと全然疲れない」と伺い、当時、

私達は窮屈な車椅子に困っていたので、早速業者を教えて貰い、調達することができました。

まだ色々助かったことはありますが、発症間もない頃は、病気を受け入れたくない気持ちが強かったため、まだ大丈夫と頑張り過ぎてしまいました。今思うと、皆さんが言われていたことを、もっと早く考えれば良かったと悔やまれることも多々あります。

実際、新しく来られる方の多くは、私達のように、まだ自分達で出来るからサービスは要らない、他人の手を借りるのは抵抗がある、まだ自分で食べたい、呼吸器の事は考えたくないと言われます。その時は、無理に受け入れてもらわなくてもいいと思います。できれば頭の片隅に留めて置いてもらって、そろそろ考えてみようかと一歩踏み出されるタイミングが、少しでも早くなることを願っています。

【ご自宅訪問時の集合写真】 令和元年9月12日撮影



唐住さん本人、奥様、訪問看護師、実習学生、教員、撮影隊、保健所職員です。

訪問時に唐住さんから療養生活についての貴重なお話をさせていただきました。

現在、コロナ禍で会も開けない状況に加えて、参加者も年々長期入院や遺族になられ、非常に寂しく残念ですが、気軽に集まって、ちょっと息抜きをしましょう。その場で解決できない事もありますが、話を聞いてもらうだけでも心が軽くなると思います。

個人的にですが、映画が好きで5年前から、このすシネマで、シアターを貸し切って“みんなで映画を観にいこう”というイベントをやっています。コロナが落ち着いたら再開する予定ですので、興味のある方はご参加ください。



すみれの会（坂戸保健所）代表 小幡 幸子 様

すみれの会のこと

まだ埼玉精神神経センターのある場所が与野市といった頃に ALS と診断されたばかりの主人と私はおそろおそろそこに出かけました。確か難病の講習会だったと思いますが、内容は思い出せないのにそこで初めて出会った同じ病気の方のことは、はっきり覚えています。

それが鶴ヶ島在住のOさんでした。主人以外の ALS 患者の方と初めて会った時でした。

今よりも情報の少なかった当時、病名を告げられ途方に暮れる日々。

介護保険はその少し前から始まっていましたが、主に高齢の方を対象にされていて、日々進行していく ALS 患者にとって十分なものではありませんでした。

一番欲しかったものは同じ病気の方との出会い、その中で日常生活の様々な話が出来ればと思いました。

たまたま、その年の終わり頃、坂戸保健所で難病の講習会があり、それをきっかけに主人とOさんを中心に患者家族の会、すみれの会が出来ました。参加者は 10 人位だったと思います。会の名前をどうするかという事でその時、他にあった会が花の名前だったので、すみれの会と決めました。せめて名前くらいほっとするものに、そんな気持ちでした。多分、埼玉県支部発足の半年前位だったと思います。

はじめはテーマを決めたりし、講演やミニコンサート、お花見などもしました。

そのうちに月に一回集まって色々な話をするのがみんなのいちばん望んでいることだとわかって、それから、ほぼ雑談、情報交換です。

主人は五年間の在宅療養の後、64 才で亡くなりました。それまでは私は介護者として主人に付いてすみれの会に参加している感じでした。特に主人から会を引き継いでと言われた記憶もなく自然と今のような形になっていました。ただ近くにこのような集まりが必要という事は私にもよくわかりました。

病気の進行の仕方は人によってさまざまですが、段々外出も難しくなり遠くへ行けなくなります。以前よりも通信手段はかなり進歩していますが、やはり直接顔を合わせてゆっくりと話せるのは何よりだと感じます。新型コロナウイルス拡大でなかなか集まりが難しい状況ですが、なるべく繋がりを感じられるようにしたいと思います。

時々、近況報告のようなものを集めて、みなさんに送ったり、試行錯誤しています。こんな風に私が続けられるのは、遺族という立場で時間にゆとりがあるからだと思います。

患者さん、ご家族の方々は日々の対応で精一杯、なかなか難しいでしょう。

支部発足とほとんど同時期にスタートしたすみれの会としては、これからも支部のご協力をいただきながら一番身近な存在として細く長く続けていきたいと思っています。

できれば各保健所にこんな集まりがあれば・・・私の願いです。

東京 2020 パラリンピック聖火ランナー完走物語

この度は、日本 ALS 協会埼玉県支部の創立 20 周年並びに記念誌の発行、おめでとうございます。今後も様々な活動が継続して行われること、支援の輪が広がっていくことを願います。

私たち川越市「よつばの会」は、月に一度保健センターで、保健師さんの進行の下、交流会を行っています。ALS の患者さんは、日本ではわずか 6 千人ほどしかいないと言われています。同じ病をかかえた人たちとの情報交換は大変貴重ですし、そこで出会った人たちは大切な仲間です。

交流会では病に対する苦悩や、向き合い方を共有し、逆にメンバーの嬉しいニュースは、喜びを分かち合えます。ご家族の方々にとっては、介護の労いや孤独感の解消になっています。皆との交流で気持ちをリセットできる、そんな大切な場所です。コロナ禍以降の活動は休止を余儀なくされていますが、今はオンライン茶話会で交流を続けています。

そんな「よつばの会」からヘルパーの私に、原稿依頼が上がったのには理由があります。一つは、ALS 当事者の方が「東京 2020 パラリンピック聖火ランナー」の走者に選ばれ、その役を無事に果たせたという事。もう一つは、ランナー完走物語を本人と違った視点で書くことは、今後当事者の想いを実現するにあたり、何かの一助となるかもしれない、と思われたからです。

前置きが長くなりましたが、ヘルパー目線から見た「聖火ランナー完走物語」を綴ってみたいと思います。

私がサポートに入っている、ALS の患者さんはスギヤマイクエさんと言います。（以後イクエさんと呼びます）独身の女性の方で、ご高齢のご両親と、お兄様の四大家族です。現在は 24 時間、医療や介護のサービスを利用しながら生活されています。イクエさんのサポートで特徴的なのは、日中の時間に、イクエさんの友達関わっていることです。イクエさんがお元気だった頃に深く交流のあった友達が、本業の傍ら、重度訪問介護のヘルパーとして支援に入ってくださっています。

週に 3 回、3～8 時間という長い時間、イクエさんとコミュニケーションを図り、彼女の想いや、やりたい事を聞き取ってくれています。そして他の支援者と連携を取りながら、数々の彼女の想いを実現してきました。友達だからこそ心置きなく自分の想いを話せるこの時間を、彼女も有意義に過ごされています。

イクエさんとの主なコミュニケーション方法は文字盤でのやり取りでした。オリンピック聖火ランナー募集のニュースを見て、イクエさんが応募を志願した頃は、支援者のほとんどは、文字盤のやり取りが可能でした。「日頃お世話になっている方たちへの感謝の気持ちを形で表したい」というのが、彼女の応募の動機でした。応募締め切りに間に合うように、夜遅くまで夜勤のヘルパーに頼んで原稿を仕上げました。「伴走者は主治医の先生にお願いしたい。」とも話されていました。

しかし、皆で苦労を共にしたにも拘わらず、選考から外れる結果に。諦めずにパラリンピックの方も応募しましたが、補欠候補でした。

そして世間はコロナ禍に見舞われ、友達ヘルパーの一人がイクエさんの支援を断念せざるを得

ない事態も起きました。次第に聖火ランナーのことは、皆から忘れ去られていきました。

すると今年の7月5日、「パラリンピック聖火ランナーの決定通知が来ました！」との一報がイクエさんの元に飛びこんできました。コロナによるオリンピックの延期で、辞退する人が出たため、チャンスが回ってきたのです。まず本人に出場の意思を確認。しかし2年の月日と共に、イクエさんの目の動きは捉えづらくなっていました。本人の意思を正確に確認できるのはわずか数人しかいません。大会事務局への返事の期限も迫る中、なんとか参加の意思を確認することができました。

次は伴走者のスケジュール確認です。今回5人の伴走者を選出したのですが、主治医の先生に確認を取る時は少し緊張しました。走行場所は川越から離れているし、大勢の患者さんが先生の往診を待っているだろうし、前向きな返事をいただくのは厳しいかもしれない、と思ったからです。

ところが先生は、「楽しむことは大事だよ。一緒に楽しもう！」と、快諾してくれました。先生の返事は、聖火ランナー出場への太鼓判を押してもらったようで心強かったです。

これで8月19日の本番までに、準備も間に合うと確信していました。この後色々なアクシデントが起こることなど、微塵も思ってもいませんでした。

最初のアクシデントは、イクエさんのレスパイト入院中に起こりました。軽い肺炎を患い、退院が延期になり、帰ってこれたのは本番2週間前でした。退院当日に往診があり、イクエさんを見た先生は一瞬言葉を失いました。肺炎の治療に用いた薬が合わず、重い薬疹が残っていたからです。「治るのは本番ギリギリかな・・・」と、先生には言われました。イクエさんに何度か参加の意向を確認しましたが、出場への意思は揺らぐことはありませんでした。

2つ目は、普段利用していた介護タクシーの予約が埋まっていて、他の事業所を探すのに難儀した事。お盆明けの予約は、取るのが困難なことが分かりました。おかげで新規の介護タクシーを開拓できました。

最後の3つ目は、埼玉県に緊急事態宣言が発令され、聖火ランナーの内容が大幅に変更になった事。詳細内容の連絡が届いたのは、本番5日前でしたが、オリンピック聖火ランナーに出場された、狭山のALSの方のご家族から、事前に色々情報をいただいていたのと、大会事務局スタッフとの綿密な打ち合わせのおかげで、準備も整うことができました。

度重なるアクシデントを一つ一つクリアし、いよいよ本番当日を迎えることができました。前日まで降り続いていた雨は嘘のように晴れ渡り、イクエさんの体調も、先生の言われたとおり軽快しました。私は残念ながら、当日サポートに入れなかったため、ライブストリーミングで走行の様子を見ました。

イクエさんの右側には先生の姿が映っています。先生はビブスの下に白衣を羽織っていました。白衣の下の方には花の模様が描かれています。よく見ると、「よつばの会」のメンバーの一人がペイントしたものでした。彼女も声を失い、お互いのやり取りもめっきり減っていますが、彼女なりのイクエさんへの応援に感激しました。

イクエさんの手に、先生が手を添えしっかりとトーチが握られ、反対側では、コロナ禍で彼女の介護を断念せざるをえなかった、友達ヘルパーが手を添え共に手を振り、後ろでは本番までの準備を実行してくれた、友達ヘルパーが車いすを押していました。

私の脳裏には、これまでに支えてくれた表立ってない人たちの顔が、次から次に浮かび上がり、

その人たちの誰か一人欠けていれば、今回の本人の想いは実現できなっただろうと思いました。

最後に次の走者へのトーチキスも終え、無事に大役を果たした時には、感極まるものがありました。様々なアクシデントを乗り越え、彼女の想いを実現でき、感動もひとしおでした。

イクエさんは ALS になってからも、自分がやりたいことを数々発信されてきました。彼女はアーティストで、仲間と共に個展の開催を実現し、クラウドファンディングを利用して、自宅の敷地内に画廊を造りました。今は来年の個展に向けて準備を進めています。

イクエさんの周りには、彼女の想いをありのまま受け止め、それを実現する方法を考えてくれる仲間が大勢います。そんな素晴らしい人たちの想いや振る舞いは、そばにいる人たちに共鳴、波及していくのかもしれませんが。イクエさん本人も元気な頃は、悩める人に寄り添い、共に解決に向けて奔走されていたそうです。

私はイクエさんとの五年の関わりの中で、「自分の想いを臆することなく発信し続ける勇気」と、「人が人を呼び、人と繋がる素晴らしさ」を教えてもらったと思っています。

最後に、今回の寄稿を勧めてくれた「よつばの会」の皆様と、創立20周年記念誌発行を企画された、日本 ALS 協会埼玉県支部様に感謝申し上げます。





ひまわりの会



概要

- ・ 奇数月の第2水曜日開催しています。
- ・ 時間は、13:30～15:30（出欠席の連絡不要、入退場自由）
- ・ 出席できないが、何か気になること、聞きたいこと等は、保健所の担当に相談できます。
- ・ 担当ケアマネさん、ヘルパーさん等の参加も大歓迎しています。

※令和3年は、新型コロナウイルス感染症拡大のため、中止しています。

代表者の方からのコメント

●代表者

20周年おめでとうございます。ひまわりの会は、平成24年からスタートした、患者様・家族様が気楽に寄れる場所をモットーにしています。

●代表者 越

「妻の『👉オッケー』サイン」

妻と過ごした50年の月日の中で、二人で自治会の役員をしたり、海外旅行に行ったりと、たくさんの思い出があります。今は妻が作った焼き物、リース、写真などに囲まれて過ごし、いつも隣にいるようです。

そして、妻は会話が難しくなってきたときに、手で「👉オッケー」サインを作り「分かった」「大丈夫だよ」「サンキュー」と伝えてくれました。

今も私に笑顔と「👉オッケー」サインで励ましてくれていることでしょう。

ひまわりの会では自分の経験などを伝えると共に、患者ご本人とそのご家族が健康でいられるよう役立てればと考えています。一つお伝えしたいのは「歩くことは大事！健康なうちに歩くことをお勧めします！」ということです。

かたくりの会 「つぶやき」

ALS 協会埼玉支部の発足 20 周年を迎えられ、心よりお祝い申し上げます。

ALS「かたくりの会」は狭山保健所管内の入間市・狭山市・所沢市・飯能市・日高市の 5 市による患者家族会のコミュニティーの場所です。

月一回の集まりの他に年一回、大学の授業に参加して学生さんに ALS のお話をしています。

集まりは遺族の方がほとんどですが、心の内を語り合いお互いに元気を貰っています。

私達は専門知識も資格ありませんが、話を聞くこと、そして当事者しか分からない心の重さを分かち合う事、介護経験から生まれた知識等を語り合う事が出来ます。

生活環境の違う中、それぞれの選択で在宅、病院、施設において ALS と共に生活をしてきました会員の皆様の今の思い「つぶやき」を綴ります。



ALS患者・家族の会
かたくりの会

一人で悩んでいませんか？

かたくりの会とは狭山保健所で活動している ALS の患者家族会です。
会に参加して様々な経験談を聞いてみませんか。
リハビリの先生もアドバイザーとして参加されます。

日時：毎月第3木曜日 14:00～16:00
場所：狭山市社会福祉会館 2 階 研修室
TEL 04-2954-0294

窓口は大きく開いていますので、患者様、ご家族様、ケアマネージャーさん、
どなたでも、参加可能です。お待ちしております。

〈問合せ先〉
狭山保健所 難病担当
代表 04-2954-6212
直通 04-2941-6557
〈世話役〉
ALS かたくりの会
板垣 松原

初代会長 板垣 征矢子 様

「かたくりの会」を立ち上げて

ALS 患者を持つ家族が愚痴を言う場所はないかしら？こんな単純な発想から生まれたのが ALS 患者家族会「かたくりの会」です。

立ち上げには狭山保健所難病担当者のもとに何度も通い相談をしました。

埼玉県の西部地区の患者家族会には坂戸保健所管内の「すみれの会」と川越保健所の「よつばの会」があります。各々すでに活動をされていたので、見学に行き、そしてアドバイスをしていただき 4 ヶ月～5 ヶ月の準備期間を経て平成 24 年 3 月立ち上げる事ができました。

2020 年に ALS 患者であった夫は他界しましたが、介護経験者として「かたくりの会」にこれからもアドバイザーとして支えています。

平成 24 年は西暦 2012 年、「かたくりの会」も 2022 年で 10 周年を迎えます。

岬に立つ日

NHK BSに「こころ旅」という番組がある。俳優の火野正平さんが自転車で全国を旅していく。視聴者から心に残る風景などの手紙が届き、そこを訪ねていくというものだ。

火野さんは年代がほぼ私と同じということもあって、坂道を苦勞して上ったり、目的地を探して右往左往したり、なんとも微笑ましく、私も元気だったらこんな旅をしていたに違いないと思ったりして、毎回楽しみに見ている。



火野さんの2021年春の旅は長崎県に始まり、日本海沿いを北上し、最後は北海道の道東地区を訪ねた。道東。私も二十代から三十代、そして四十代の前半にかけては北海道が好きでよく旅したが、中でも道東地区は好きな場所が多かった。

火野さんの旅は必ずしも観光名所を回るものではないので、多大な期待はしていなかった。それでも八回の道東編のうちそのほとんどが私の旅した先に近いか、中には同じ道だったのはどうしたものか。

番組を見ているうちに、若い頃の自分が懐かしく浮かび上がってきて、うっすらと涙さえ浮かべているではないか。

歳を取り、会社を定年退職したら自転車で日本中を旅しよう、そんなことを夢見ていたあの頃を思い出した。

火野さんの旅の終点は網走市の能取岬というオホーツク海に突き出した岬。能取湖畔を抜け、オホーツク海に出て、坂道を上り切ると、後は岬の灯台に向けて、草原の中を下っていく。ヤッホー、火野さんでなくても思わず叫びたくなる場面だ。

ああ、私も何度同じことをしたことか。

ALSという病にかかり、一日中車椅子生活で、部屋からも出られない今の私。そんな私にも青い空、緑の草原、青い海。そんな世界に身を委ねていたことがあったこと、それは忘れない。

そしていつかまたそんな日が来ればいいと、強く願っている。

オリンピック

僕は Tokyo2020 オリンピックの聖火ランナーとして走行し、多くの皆様のご協力のもと聖火をつなぐことが出来ました。

コロナ禍で一時は辞退も考えましたが、走行時に日頃ケアをしてくれる皆さんの喜ぶ姿と笑顔を見て参加して良かったと思っています。

そんな気持ちの中、パラリンピックの開会式を観ました。車椅子の少女が片方の翼だけで自由に駆け回る表現がされていました。

コンセプトは WE HAVE WINGS でした。

その姿を見て人工呼吸器をつけていても自由であって良いのでは、WE HAVE WINGS であっても良いのでは。

自由であるには大きな力が必要です。大変多くのご協力者が必要です。人工呼吸器をつけていても自由に駆け回る翼を持っても良いと思いませんか？



神澤 たか子 様

夫を看取って

夫が逝って5年、涙は涸れることはありません。15年間の在宅介護生活は、神様が二人だけの大切な時間をくださったと思うことにしています。今は地域の活動や水泳教室に通うなど、楽しく過ごしています。

それも夫が「残りの人生を楽しく過ごしておいで。こちらに来るのを待っているよ」と言ってくれている、と思っています。また会えるでしょうか？

仲間の知恵をお借りし、多くの介護職の方々に支えられて在宅で看取れたことに今は感謝しかありません。

これからも患者家族会が皆様の拠り所として永く続くお手伝いをさせていただきたいと思っています。

コロナ禍での今

入院中の主人とコロナで面会ができなくなって一年半になります。リモート面会と手紙が今のコミュニケーション手段です。手紙のやりとりには病院の相談員さんの手を介さなくてはなりません。

手紙を見せ返事を文字盤で読み取る一回に数十分の作業、しかも担当されている方の人数分の負担を思うと申し訳なく、でも主人には自分の思いを伝えられることはどれ程の喜びであろうかと思い、板挟みに悩みます。

その主人からの伝言は前向きなものになってきました。「看護師さんもヘルパーさんも皆優しく感謝しています」そして家族に「これまで楽しい生活が送れました」病院の皆様には感謝の他ありません。

長期間会えないからこそ、そして直接は言えないことも手紙だから言えたのかもしれない面会できないことは悪いことばかりではなかったような気がします。

K・N 様

かたくりの会に参加して

私は 2017 年に ALS で主人を亡くしました。主人の闘病中に「かたくりの会」に入会させて頂きました。かたくりの会で主人の病気について色々と相談させて頂いたり、話を聞いて頂いたことで、とても救われた気持ちになりました。かたくりの会の皆様ありがとうございました。

主人が亡くなった後も何かお役に立てることがあるのではと思ひましてかたくりの会に参加させて頂いております。これからもよろしくお願い致します。

妻の日記

H30.4/ 6 ～ 8/24

家族より、しゃべり方が以前と違うという指摘があり少ししゃべりづらいと自覚しました。
咳と喉の痛みがありましたが、風邪程度のこととおもい、そのまま様子を見ていました。

H30.6/9 ～ 12/13

クリニック通院回数は3回、しゃべりづらい、喉、咳の痛みで受診
薬を処方して頂きましたが、薬を飲んでも症状がありました。
咳、喉の痛みは良くなったり悪くなったりしていました。
11月頃からは、咳、喉の痛みも悪くなり、しゃべりづらさが更に気になりました。
体のだるさ疲れが残るようになりましたが、就労は普段通り続けていました。

H30.12/14 ～ H31.1/2

受診していません。クリニックから医大に紹介状をもらい待機していました。
症状はクリニック受診時と同様です。退職希望を提出しました。

H31.1/29 ～ R2.1/1

受診回数 26 回。入院 H31.2.4 ～ 2.16ALS と診断

入院 R2.7/1 ～ 7/8 胃ろう増設

咳の治療にピラノアアラミスト処方してもらう。リルテックの服用により吐き気があったため、吐き気止めを服用。吐き気が止まらずリルテック服用は中止。たんの薬や肩のシップ。胃ろう増設に伴いエネーボを処方。

日常生活は、しゃべりづらいから呂律が回らない言葉が相手（家族を含む）に伝わらなくなり、意思表示は筆談（吃音障害）又最初少しむせがあるかなあという感じからむせが凄くなり、胃ろう増設後すぐに胃ろうのみで栄養を取るようになりました。

呼吸は歩くと少し苦しく、手指足のつりもでできます。また、痰も凄くなり吸引しています。
就労状態ですが2月に退職しました。今は月1回の受診です。

今の体の状態は、今までになく調子が悪い。自分の思う通りに動くことが出来ません。

体が重い、動きが緩慢、思い通りにならない体

どうすることも出来ない、リハビリをしても、どんどん体の機能が落ちてゆく

希望が見えない。ただし自分の事が自分で出来るのが眠ること。

眠るのにも体力がいるなんて思ってもいなかった。

ゆっくり寝てみたいよ。普通に横になって眠ってみたいよ。

買い物でカートを押すのが、腕が痛くて、人にぶつからない様にするのが大変
力が余り入らず、戸惑う。考えただけで嫌になる。

R3.5/20

今日眠剤を飲んでいるのに眠れない。息が苦しくて、呼吸機能落ちて
もう出来ることはないだろう。気管切開は絶対嫌だ。最後まで家で終えたい。

初めての交流会

十数年前の事、ALS 発病まもない息子が大宮ソニックシティでの交流会に初めて参加した時を思い出しました。

突然の発病に右も左も分からずに参加をした交流会で息子は何を思ったのか。

母親として「出口のないトンネル」を抱えた息子をいつまでも見守っていく決心を新たにしました交流会への参加でした。

かたくりの会は毎月第三木曜日 14 時～ 16 時に狭山市社会福祉会館で開催しています。

患者、家族、遺族、保健所、偶数月にはリハビリの先生が参加されます。

近年は参加者が激減していますが、開くことに意義があると会員の皆様の一致した思いで細々と開いています。

どなたでも参加は出来ますのでお立ち寄りください。

支部スタッフご寄稿



日本 ALS 協会埼玉県支部 運営委員 菅野 リカ 様

日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 年に寄せて

この度は、日本 ALS 協会埼玉県支部創立 20 周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。
私の母は今から 20 年以上前に ALS を発症致しました。最初は手が痺れて強ばるところがはじまりでした。初期症状の段階でいくつかの病院で検査をしました。五十肩や脊柱管狭窄症等言われましたが、病状はよくなるどころかどんどん悪化、親戚の紹介で大きな病院で精密検査をして ALS と診断された頃には腕以外にも支障が現れました。

今でこそアイスバケツチャレンジをはじめ、様々なメディアで取り上げ、有名になった病名ですが、当時は ALS と言われても全くわからず、万が一の時に人工呼吸器をつけるか家族で話し合っ
て欲しいと医師に言われた時に、この病気の残酷さを汲み取りました。

その時、病院で渡されたのが ALS ケアガイドブックという一冊の本でした。インターネットがまだそこまで浸透しておらず、ALS というものがいったいどういうものなのか、どのような経過を辿るのか、不安しか無い時に、このガイドブックは私達家族にとってとてもありがたいものでした。そういった流れで交流会というものがあることを知り、この埼玉県支部の交流会に参加致しました。

この病気と闘っているのは母だけではないんだと、そしてまたご家族のお話が共感しかなく、皆さまとても明るく、とても救われました。そして、ALS を熟知されている丸木先生との出会いは、母はもちろん私達家族にとっても大きな出来事でした。病気と向き合い、前を向いて生きていこうと決め、母の最期まで家族一団となり、笑って介護ができたのは、埼玉県支部の存在あったことでした。

その後、母が他界してからも同じ境遇で闘っているご家族のお力添えになればと、現在事務局員をさせて頂いております。あまりお手伝いできておらず、大変恐縮ではございますが、この度寄稿を書かせて頂きました。

「私が生きているうちはきっとこの病気の治療薬はできないだろうけど、いつか、この先治療薬が開発されて、治る病気になってほしい。」自分のことよりも人のことを優先する母がよく言っていた言葉です。母が他界して 17 年になりますが、完全な治療薬は難しいけれど、進行を遅らせる薬や治験、研究なども少しずつ進んでいるように感じます。

時は流れ、いつか母が言っていたように、将来治る病気になることを祈りつつ、末筆ながら 20 周年のお祝いの言葉とさせていただきます。

田中さんご夫妻との思いで

たくさんの方々のご協力を頂き、埼玉県支部創立 20 周年記念誌を発行できたこと、心より感謝いたします。日本 ALS 協会埼玉県支部は 2002 年に創立し、毎年、総会と東西南北各ブロックでの講演・交流会を軸に活動してまいりました。新型コロナウイルス感染症の影響により昨年度から対面式の交流会を行うことができずにおり、このような状況が早く改善され、また今まで通りの活動が再開できることを願うばかりです。

埼玉県支部 20 年の歴史は、今は亡き田中前支部長と奥様があってのものですが、私の人生にとっても田中さんご夫妻との出会いは、なくてはならないかけがえのないものです。この場を借りて、少し思い出話をさせていただこうと思います。

初めてお会いしたのは、田中さんが人工呼吸器を着けたばかりで入院されていた時でした。これから在宅療養に戻るためにお手伝いをしてほしいと、主治医の丸木先生から頼まれ病室に会いに行きました。田中さんはベッドの上に座り、片膝を立て、自分の手で歯磨きをしているところでした。呼吸器を着けているのに、自分の手で歯を磨き、お話もできることにびっくりしたことを覚えています。おっきな笑顔で明るく私を出迎えてくれました。実はその当時、私はまだ若く未熟であったこともあり、ALS の患者さんをみる介護者として、自分の無力さに打ちひしがれ、少し介護から離れようと考えていた時だったのですが、田中さんと奥様のお人柄に触れ、こんな私でも何かできることはないか、とにかくお二人の役に立ちたいと、気持ちに変化が起こり、在宅療養のお手伝いをさせていただくことになりました。

田中さんはいつも ALS のことをよく知ろうとして、私や「海（在宅療養サークル）」の学生さんたちに、疑問に思ったことを調べてきてほしいと宿題をくれて、一步一步一緒に成長していきました。逆に、人生の先輩として色々なことを話してくれ教えてくれました。恋の話なども好きで、奥さんとの素敵なエピソードもたくさん聞かせてくれました。

毎朝車いすで近所を散歩することが日課で、当初は呼吸器を積まずアンビューで呼吸を補助しながらだったのですが、そんな状態なのに「走れー！（笑）」と言われ、笑いながら車いすを押して走ったこともありました。車いすを押して走ったのは、後にも先にも田中さんだけです。

呼吸器を着けての旅行もたくさんしました。田中さんと一緒に飛行機に乗ったり、新幹線に乗ったり、北海道や兵庫、色々な場所へ行きました。



一番印象に残っているのは、神戸の旅行です。高齢のお父様に会いに行きました。お父様は田中さんのことをずっと心配されていましたが、車いすに乗り会いに来てくれた元気な田中さんの姿を見て、心から安心されたご様子でした。田中さんは進行が早く、その時は眼球もだいぶ動きにくくなっていたのですが、お父様にメッセージをと一生懸命文字盤で文章を作っていた姿を思い出します。

呼吸器を着けての旅行などハードルが高くても、田中さんと奥さんの「とにかくやってみよう」というチャレンジ精神で、周りのみんなが自然と動かされていくといった感じでした。



田中家に行くことがとても楽しかったです。田中家に入るとき「ただいま！」と我が家のように何度も言いそうになりました。いえ、言いました(笑)。愛情いっぱいのご夫妻の話を聞くことが大好きでした。私と同じような思いのヘルパーさんや学生さんはたくさんいると思います。言葉では表せないほど、感謝しつくせないほどのたくさんのものを与えて頂きました。今まで本当に本当にありがとうございました。

写真は、結婚式に出席してもらった時のものです。当時のヘルパーさん、海の学生さんと写っています。第二の父のような大好きな田中さんとの一枚です。

3.【日本 ALS 協会埼玉県支部 20 年の歩み】年表 1996 年～ 2021 年

年度別事業報告

1996 年（平成 8 年）

春 第 1 回 埼玉県 ALS 患者交流会 会場：ソニックシティ 参加者：30 名程度
当時の松岡事務局長らのご尽力により開催された。

2000 年（平成 12 年）

6 月 24 日 第 2 回埼玉県 ALS 患者交流会
会場：ソニックシティ 参加者：145 名（患者 15 名・家族 44 名・専門職 86 名）
ALS 患者の田中 眞一、広田 勇、松本 義幸の 3 氏が発起人となり開催された。
「記念講演」 国立精神神経センター国府台病院名誉院長 佐藤 猛 先生
「活動報告」 学生ボランティアサークル「海」

2001 年（平成 13 年）

7 月 29 日 第 3 回埼玉県 ALS 患者交流会
会場：ナーシングヴィラ与野 参加者：100 余名
11 月 14 日 第 1 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：埼玉精神神経センター 参加者：10 名程度

2002 年（平成 14 年）

1 月 12 日 第 2 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：ナーシングヴィラ与野 参加者：60 名程度
2 月 23 日 第 3 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：ナーシングヴィラ与野 参加者：36 名
3 月 10 日 第 4 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：ナーシングヴィラ与野
4 月 27 日 第 5 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：ナーシングヴィラ与野 参加者：37 名
6 月 1 日 第 6 回埼玉県支部設立準備委員会
会場：ナーシングヴィラ与野 参加者：25 名
6 月 15 日 ◇日本 ALS 協会埼玉県支部設立総会
会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：327 名
記念講演「筋委縮性側索硬化症：最近の治療について」
国立精神神経センター国府台病院名誉院長 佐藤 猛 先生
10 月 18 日 埼玉県支部だより No.1 設立総会特集号（創刊号）
寄稿「いつも真理子と一緒に」 柳田 憲佑 様（ご遺族）
11 月 16 日 ○第 1 回日本 ALS 協会埼玉県支部交流会
会場：坂戸保健所 参加者：154 名
講演「ALS 患者における呼吸理学療法」

都立神経病院リハビリテーション科

理学療法士 笠原 良雄 先生 / 理学療法士 道山 典巧 先生

2003 年 (平成 15 年)

- 1 月 表敬訪問 上田県知事に新年のご挨拶
- 2 月 埼玉県議会にヘルパー吸引問題を請願
- 3 月 埼玉県議会請願の可決、国に対して意見書の提出
- 5 月 20 日 埼玉県支部だより No.2
- 6 月 29 日 ◇日本神経学会市民公開講座&支部総会
会場：ソニックシティ国際会議室
参加者：242 名（患者・家族 75 名、専門職 125 名）
講演「在宅人工呼吸器療法 4 年間の経験」
日本 ALS 協会埼玉県支部 田中 眞一 支部長
「私達、学生ボランティアが ALS 患者さんに出来ること」
埼玉県立大学在宅医療研究会 磯部 宏美 様
「難病患者の利用できる介護保険、支援費制度」
埼玉県健康福祉部障害者福祉課長 備前島 賢光 様
「ALS の歴史、症状、治療」
三井記念病院院長 萬年 徹 先生
- 10 月 18 日 ○東部ブロック交流会 会場：国立療養所東埼玉病院 参加者：96 名
講演「嚥下障害について」 国立療養所東埼玉病院副院長 藤原 俊之 先生
ボランティアによるオカリナ演奏
- 11 月 30 日 埼玉県支部だより No.3
寄稿 詩「手」 岡村 信栄 副支部長
- 12 月 20 日 ○西部ブロック交流会 会場：狭山神経内科病院 参加者：116 名
講演「ALS について」 狭山神経内科病院院長 斉藤 光典 先生

2004 年 (平成 16 年)

- 3 月 6 日 ○南部ブロック交流会 共催・会場：川口保健所 参加者：71 名
- 5 月 10 日 埼玉県支部だより No.4
- 6 月 5 日 ◇第 3 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：164 名
(患者 24 名、家族 33 名、遺族 4 名、専門職 60 名、来賓・スタッフ 43 名)
講演「ALS の診断・治療・療養について 事例を通して」
埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生
- 9 月 4 日 ○北部ブロック交流会 会場：埼玉よりい病院 参加者：74 名
- 10 月 2 日 ○南部ブロック交流会 共催・会場：川口保健所 参加者：82 名
講演「人工呼吸器使用在宅 20 年の歩み 介護、看護の工夫」
神奈川県支部支部長夫人 長岡 明美 様
- 11 月 6 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：川越市保健所 参加者：89 名
講演「ALS の在宅医療の実際」 得丸医院院長 得丸 幸夫 先生

2005 年 (平成 17 年)

- 4 月 2 日 ○東部ブロック交流会 会場：国立病院機構東埼玉病院 参加者：68 名
- 6 月 18 日 ◇第 4 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：194 名
(患者 16 名・家族 36 名・遺族 4 名・専門職 74 名・来賓・スタッフ 64 名)
講演「どのようにして新しい治療薬が市販されるようになるのか
新しい治験のしくみ」 国立病院機構東埼玉病院 川井 充 先生
- 9 月 3 日 ○北部ブロック交流会 会場：熊谷文化創造館
参加者：39 名 (患者・家族・遺族 19 名・専門職 20 名)
- 10 月 15 日 ○西部ブロック交流会 会場：所沢市保健センター
参加者：50 名 (患者・家族・遺族 20 名・専門職 30 名)
- 11 月 23 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：74 名
- 12 月 17 日 ○南部ブロック交流会 共催・会場：川口保健所 参加者：46 名
- 12 月 23 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：71 名

2006 年 (平成 18 年)

- 1 月 22 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター
- 2 月 4 日 ○南部・中央ブロック交流会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：93 名
- 2 月 25 日 埼玉県支部だより 第 5 号
寄稿「気管切開患者様の解剖整理・ALS の病態について」
埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生
寄稿「川柳」 金澤 司 様 (患者様)
- 4 月 8 日 ○東部ブロック交流会 会場：国立病院機構東埼玉病院 参加者：52 名
お花見
講演「ALS の呼吸リハビリテーション」
東埼玉病院リハビリテーション科医長 大塚 友吉 先生
実技指導 東埼玉病院リハビリテーション科 理学療法士長 松本 規男 先生
- 5 月 表敬訪問 上田県知事と面会
- 6 月 10 日 ◇第 5 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：233 名
(患者 20 名・家族・遺族 48 名・専門職・一般 111 名・来賓・スタッフ 54 名)
講演「在宅人工呼吸器療養の現状」
沼澤 晴代 様 (患者) / 川越市保健センター保健師 根岸 由香里 様
「BiPAP を選ぶか気管切開を選ぶか」
埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生
「入院人工呼吸器療養の現状」 岡見 芳林 様 (患者様)
「ALS に対する MCI-186 (エダラボン) の臨床試験 (治験) について」
埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 先生
- 8 月 15 日 埼玉県支部だより 第 6 号
- 9 月 9 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：朝霞保健所 参加者：63 名
- 11 月 11 日 ○北部ブロック交流会 共催・会場：秩父保健所 参加者：47 名

11月26日～

12月2日 ALS/MND 国際シンポジウム 会場：パシフィコ横浜 埼玉県支部より3名参加

2007年（平成19年）

1月27日 ○南部・中央ブロック交流会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：119名

3月31日 ○東部ブロック交流会 会場：国立病院機構東埼玉病院 参加者：52名

講演「ALS 嚥下リハビリテーション」 東埼玉病院機能回復部長 大塚友吉 先生

6月9日 ◇第6回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：224名

（患者22名・家族・遺族56名・専門職・一般91名・来賓15名・スタッフ40名）

講演「ALSの治療 ビタミンB12大量療法の治験も含めて」

徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部神経情報医学分野 梶 龍児 先生

9月29日 ○北部ブロック交流会 共催：本庄保健所 会場：本庄市中央公民館

参加者：64名

11月1日 埼玉県支部だより 第7号

11月11日 ○西部ブロック交流会 共催：東松山保健所 会場：成恵ケアセンター

参加者：73名

講演「コミュニケーション機器について

少しでもスムーズにコミュニケーションを図るために」

埼玉県総合リハビリテーションセンター福祉工学担当 主任 河合 俊宏 先生

2008年（平成20年）

2月2日 ○南部ブロック交流会 共催：さいたま市保健所

会場：埼玉精神神経センター 参加者：101名

講演「ALSと共に16年」 石原 誠四郎 様（患者様）

2月23日 ○東部ブロック交流会 共催：春日部保健所

会場：あしすと春日部 参加者：55名

講演「ALSの在宅療養での注意点」 東埼玉病院神経内科医長 尾方 克久 先生

6月21日 ◇第7回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：210名

（患者25名・家族・遺族49名・専門職・一般71名・来賓15名・スタッフ50名）

講演「エダラボンの治験に参加して」 福田 好巳 様（患者様）

「筋委縮性側索硬化症に対する治験のアンケート結果のご報告」

埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

「上手な制度利用」 日本ALS協会療養支援担当理事 平岡 久仁子 様

9月20日 ○北部ブロック交流会 共催：熊谷保健所

会場：深谷市花園文化会館アドニス 参加者：56名

10月25日 ○西部ブロック交流会 共催：坂戸保健所

会場：日高市立生涯学習センター内保健相談センター 参加者：69名

講演 ALSに役立つ拡大・代替コミュニケーション

シンプルテクノロジーを上手に使う

狭山神経内科病院言語療法室 言語聴覚士 山本 智子 先生

11月29日 ○東部ブロック交流会 共催：幸手保健所
会場：ふれあいセンター久喜 参加者：33名

2009年（平成21年）

1月20日 埼玉県支部だより 第8号

1月31日 ○南部ブロック交流会 共催・会場：さいたま市保健所 参加者：92名
講演「病診連携による経皮内視鏡的胃ろう増設術（PEG）の現状報告」
（医）薫会 KY 胃腸クリニック 平賀 康司 先生 / 村田 戒 先生

2月11日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 75名

5月31日 ◇第8回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：240名
（患者22名・家族・遺族50名・専門職・一般89名・来賓16名・スタッフ63名）
講演「ALSだって大丈夫！必ず出来るスーパーリハビリ術」
ALS患者&柔道整復師 倉又 弓枝 先生
「ALS患者・ご家族の心理とその対応」

埼玉医科大学総合医療センター精神科 堀川 直史 先生

9月26日 ○北部ブロック交流会 共催・会場：秩父保健所 参加者：49名
講演「ALSの治療とケア」 埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

10月31日 ○東部ブロック交流会 共催：越谷保健所
会場：越谷市中央市民会館 参加者：35名
講演「ALSの患者さん・ご家族との関わり 訪問診療を通して」
東埼玉病院 内科医長 木村 琢磨 先生

12月5日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：川越市保健所 参加者：86名
講演「最期まで自分らしく生きた 夫の療養を支えた立場から」
小幡 幸子 様（ご遺族）

12月20日 埼玉県支部だより 第9号

2010年（平成22年）

1月30日 ○南部ブロック交流会 共催・会場：さいたま市保健所 参加者：99名
講演「ALS患者におけるリハビリの実践と様々な対策」
ALS患者&柔道整復師 倉又 弓枝 先生

2月11日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 73名

6月19日 ◇第9回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：202名
（患者19名・家族・遺族40名・専門職・一般66名・来賓19名・スタッフ58名）
講演「ALSの治療とケア」 北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子 先生

9月11日 ○北部ブロック交流会 共催：本庄保健所
会場：本庄市中央公民館 参加者：72名
講演「ALSの嚥下障害 胃ろう造設を中心に」
埼玉精神神経センター 医長 島津 智一 先生

10月9日 ○東部ブロック交流会 共催：加須保健所
会場：市民プラザかぞ 参加者：32名

講演「ALS の症状経過と治療について」 国立病院機構東埼玉病院 川井充 先生

11 月 5 日 埼玉県支部だより 第 10 号

12 月 11 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：狭山保健所 参加者：63 名

2011 年 (平成 23 年)

1 月 29 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：64 名

講演「看護サイドから見た療養病棟の一日」

埼玉精神神経センター神経内科看護師長 小畑 伸之 様

2 月 11 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 114 名

6 月 18 日 ◇第 10 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：289 名

(患者 24 名、家族・遺族 75 名、専門職・一般 90 名、来賓 30 名、スタッフ 70 名)

講演「今ある姿を楽しむ古代の心」 学習院大学名誉教授 篠沢 秀夫 先生

9 月 17 日 ○北部ブロック交流会 共催：熊谷保健所

会場：深谷市花園分化会館アドニス 参加者：61 名

講演「ALS との付き合い方」

埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

10 月 15 日 ○東部ブロック交流会 共催：春日部保健所

会場：あしすと春日部 参加者：28 名

講演「ALS の症状の特徴と療養で気を付けること」

東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生

11 月 5 日 埼玉県支部だより 第 11 号

12 月 17 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：朝霞保健所 参加者：20 名

2012 年 (平成 24 年)

1 月 25 日 埼玉県支部だより 第 12 号

1 月 28 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：77 名

講演 埼玉精神神経センターセンター長 丸木雄一先生

6 月 16 日 ◇第 11 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：198 名

(患者 15 名、家族・遺族 38 名、専門職・一般 53 名、来賓 27 名、スタッフ 65 名)

講演「筋委縮性側索硬化症に対する地域医療ネットワークの構築と

新規治療法の開発」

東北大学大学院医学系研究科神経内科医 教授 青木 正志 先生

9 月 15 日 ○北部ブロック交流会 共催：秩父保健所

会場：埼玉県立長瀬げんきプラザ 参加者：33 名

講演「ALS ってどうなっていく病気」

埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

11 月 15 日 埼玉県支部だより 第 13 号

11 月 24 日 ○西部ブロック交流会 共催：幸手保健所

会場：国立病院機構東埼玉病院 参加者：49 名

講演「ALS の治療開発の動向」 東埼玉病院 臨床研究部長 尾方 克久 先生

「ALS 患者さんが自宅でできるリハビリテーション」

東埼玉病院 理学療法士 春山 幸志郎 先生

2013 年 (平成 25 年)

- 1 月 20 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：36 名
講演「震災時の在宅患者への対応」 仙台往診クリニック 川島 孝一郎 先生
- 3 月 5 日 埼玉県支部だより 第 14 号
- 3 月 9-11 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 24 名
- 6 月 22 日 ◇第 12 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：151 名
(患者 12 名・家族・遺族 33 名・専門職・一般 41 名・来賓 24 名・スタッフ 41 名)
講演「ALS という生き方」
NPO 法人 ALS/MND サポートセンター理事長・日本 ALS 協会相談役
橋本 操 様 (患者様)
- 9 月 14 日 ○東部ブロック交流会 共催：草加保健所
会場：草加分化会館 参加者：67 名
講演「ALS 治療の今後の展望と療養生活での注意点」
東埼玉病院 臨床研究部神経・筋・運動器研究室長 本間 豊 先生
- 10 月 19 日 ○北部ブロック交流会 共催：本庄保健所
会場：本庄市中央公民館 参加者：32 名
講演「私の ALS 史」 唐住 尚司 様 (患者様)
- 12 月 7 日 ○西部ブロック交流会 共催：坂戸保健所
会場：坂戸市文化会館 参加者：41 名

2014 年 (平成 26 年)

- 1 月 20 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：33 名
講演 桑原 えい子 様 (患者様)
- 2 月 15-17 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：11 名
- 6 月 22 日 ◇第 13 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室
参加者：205 名 (患者・家族・遺族・専門職・一般・来賓 137 名・スタッフ 68 名)
講演「サービス付き高齢者向け住宅を活用した
ALS 患者さんの療養生活について」 吉野内科・神経内科医院 吉野 英 先生
- 9 月 6 日 ○北部ブロック交流会 共催：熊谷保健所
会場：深谷市花園分化会館アドニス 参加者：47 名
講演「ALS におけるリハビリの関わり方」
埼玉精神神経センター 理学療法士 小山 紀子 先生
- 10 月 4 日 ○東部ブロック交流会 共催：加須保健所
会場：騎西分化・学習センターキャッスルきさい 参加者：35 名
講演「ALS (筋萎縮性側索硬化症) の治療と療養生活の注意点」
東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生
- 11 月 8 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：川越市保健所 参加者：55 名

講演「ALS について 在宅療養中に気を付ける合併症」

狭山神経内科病院 院長 沼山 貴也 先生

2015 年 (平成 27 年)

1 月 24 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：45 名

講演「東洋医学で健康保持増進 はり治療の効果とそのメカニズム」

埼玉医科大学病院 東洋医学センター 山口 智 先生

2 月 14-16 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 参加者：25 名

6 月 14 日 ◇第 14 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室

参加者：167 名（患者・家族・遺族・専門職・一般・来賓 107 名・スタッフ 60 名）

講演「ALS 患者の療養制度について 難病法により新しく変わったこと」

日本 ALS 協会療養支援担当理事 平岡 久仁子 様

8 月 29-31 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 20 名

9 月 5 日 ○北部ブロック交流会 共催：秩父保健所

会場：埼玉県立長瀬げんきプラザ 参加者：46 名

講演「ALS の治療 エダラボン、メチコバルを含めて」

埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

10 月 31 日 ○東部ブロック交流会 共催・会場：春日部保健所 参加者：26 名

講演「ALS の症状と治療について」

東埼玉病院 臨床研究部神経・筋・運動器研究室長 門間 一成 先生

11 月 28 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：狭山保健所 参加者：41 名

2016 年 (平成 28 年)

1 月 23 日 ○南部ブロック交流会 後援・会場：さいたま市保健所 参加者：36 名

講演「ラジカットについて」埼玉精神神経センター 神経内科 島津 智一 先生

「ラジカット点滴について」 新井 則夫 様（患者様）

4 月 10 日 埼玉県支部だより 第 15 号

6 月 26 日 ◇第 15 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：213 名

（患者 23 名・家族・遺族 60 名・専門職・一般 55 名・来賓 22 名・スタッフ 53 名）

講演「私のある日の生活」 桑原 えい子 様（患者様）

「ALS の治療について」 埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

9 月 17 日 ○北部ブロック交流会 共催：本庄保健所

会場：上里町総合文化センター ワープ上里 参加者：39 名

講演「当地における ALS 在宅療養」

本間内科皮膚科クリニック院長 本間 宏之 先生

10 月 29 日 ○東部ブロック交流会 共催：幸手保健所

会場：国立病院機構東埼玉病院 29 名

講演「ALS の療養と災害時の対応について」

東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生

11 月 26 日 ○西部ブロック交流会 共催・会場：朝霞保健所 41 名

2017 年 (平成 29 年)

- 1 月 28 日 ○南部ブロック交流会 共催：さいたま市保健所
会場：埼玉精神神経センター 65 名
講演「ALS 患者の入院療養の実態 埼玉精神神経センターの場合」
①レスパイト入院に関して NICU 看護師長 岡田 貴美子 様
②長期療養入院に関して 本館 5 階看護師長 朝比奈 まゆみ 様
③長期入院患者様よりの声

2 月 18 日～

- 20 日 喀痰吸引講習会 会場：埼玉精神神経センター 55 名
3 月 25 日 埼玉県支部だより 第 16 号
6 月 25 日 ◇第 16 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：159 名
(患者 16 名・家族・遺族 29 名・専門職・一般 34 名・来賓 30・スタッフ 50 名)
講演「私の在宅生活」 日本 ALS 協会会長 岡部 宏生 様
9 月 15 日 埼玉県支部だより 第 17 号
9 月 16 日 ○北部ブロック交流会 共催：熊谷保健所
会場：深谷市花園分化会館アドニス 参加者：19 名
講演「ALS の診断、治療、療養」
埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生
9 月 30 日 ○東部ブロック交流会 共催・会場：越谷保健所 86 名
講演「ALS のリハビリテーション」
東埼玉病院機能回復部門部長 大塚 友吉 先生
「コミュニケーションの支援について」
東埼玉病院作業療法士 勝澤 香織 先生
11 月 11 日 ○西部ブロック交流会 共催：東松山保健所
会場：東松山市民文化センター 参加者：47 名

2018 年 (平成 30 年)

- 1 月 27 日 ○南部ブロック交流会 共催：さいたま市保健所
会場：埼玉精神神経センター 参加者：64 名
講演「NO LIMIT, YOUR LIFE」
一般社団法人 WITH ALS 代表 武藤 将胤 様 (患者様)
6 月 30 日 ◇第 17 回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：174 名
(患者 18 名・家族・遺族 31 名・専門職・一般 34 名・来賓 26 名・スタッフ 65 名)
講演「ALS に対するはり治療で痛みの軽減と生活の質が向上した症例について」
埼玉精神神経センター・埼玉医科大学東洋医学科 鍼灸師 井瀬 美由季 先生
「ALS のとらえ方」
柔道整復師・特定非営利活動法人ポジティブ・フロム・ジャパン講師
メンタルアドバイザー 倉又 弓枝 先生
9 月 15 日 ○北部ブロック交流会 共催：熊谷保健所
会場：秩父市福祉女性会館 参加者：28 名

講演「ALS 訪問介護」 訪問看護ステーションみやび 看護師 高野 雅子 先生
「療養生活上のポイント リハビリの立場から」

埼玉精神神経センター 小山 紀子 先生

「埼玉精神神経センターにおける鍼治療の実際」

埼玉精神神経センターはり治療室 埼玉医科大学東洋医学科 井瀬 美由季 先生

10月13日 ○東部ブロック交流会

共催：春日部保健所 / 加須保健所 / 幸手保健所 / 越谷市保健所

会場：加須市市民総合会館市民プラザかぞ 参加者：38 名

講演「ALS（筋委縮性側索硬化症）の医療と療養生活の注意点について」

東埼玉病院神経内科医長 鈴木 幹也 先生

11月5日 埼玉県支部だより 第18号

11月10日 ○西部ブロック交流会 共催：埼玉県

（朝霞保健所 / 東松山保健所 / 坂戸保健所 / 狭山保健所 / 川越市保健所）

会場：坂戸市入西地域交流センター 参加者：49 名

2019 年（平成 31 年 / 令和元年）

1月26日 ○南部ブロック交流会 共催：さいたま市保健所

会場：埼玉精神神経センター 参加者：56 名

講演「ALS 患者の合併症について」

埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

6月30日 ◇第18回支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室 参加者：144 名

（患者 20 名・家族・遺族 28 名・専門職・一般 26 名・来賓 28 名・スタッフ 42 名）

講演「ALS の治療法開発の時代へ：レジストリ研究（JaCALS）から

病態解明・創薬に向けて」

名古屋大学大学院医学系研究科 特任教授 祖父江元先生

9月7日 ○北部ブロック交流会 共催：埼玉県（熊谷保健所 / 本庄保健所 / 秩父保健所）

会場：上里町男女共同参画推進センター 参加者：30 名

講演「コミュニケーション機器を使う前に知っておきたい事」

埼玉県総合リハビリテーションセンターリハビリテーション工学科

河合 俊宏 先生

9月20日 埼玉県支部だより 第19号

10月5日 ○東部ブロック交流会 共催：埼玉県

（春日部保健所 / 草加保健所 / 加須保健所 / 幸手保健所 / 越谷市保健所）

会場：吉川市民交流センターおあしす 参加者：48 名

講演「ALS（筋委縮性側索硬化症）の医療と療養生活の注意点について」

東埼玉病院神経内科医長 鈴木 幹也 先生

11月9日 西部ブロック交流会 会場：川越市保健所 参加者：61 名 共催：埼玉県

（朝霞保健所 / 東松山保健所 / 坂戸保健所 / 狭山保健所 / 川越市保健所）

2020 年（令和 2 年）

1 月 25 日 南部ブロック交流会

後援：さいたま市保健所 / 川口市保健所 / 南部保健所 / 鴻巣保健所

会場：埼玉精神神経センター 参加者：59 名

講演「私の闘病日記」 中村 秀之 副支部長（患者様）

6 月 25 日 ◇第 19 回支部総会 書面総会

6 月 7 日に開催予定であったが、新型コロナウイルス感染症拡大に伴い
書面総会の形式にて開催した。

～各ブロック交流会 開催中止～

9 月 20 日 埼玉県支部だより 第 20 号

寄稿「美味しい夢 / いのち / すみれの会」 岡村 信栄 副支部長（患者様）

寄稿「重度訪問介護について」 中村 秀之 副支部長（患者様）

寄稿「病床のウェディングドレス」 丸木 雄一 事務局長

2021 年（令和 3 年）

4 月 5 日 日本 ALS 協会埼玉県支部の Facebook 立ち上げ

4 月 16 日 田中 眞一 支部長 ご逝去 ご冥福をお祈りいたします

6 月 16 日 ◇第 20 回支部総会 書面総会

新役員 支部長 中村秀之 / 副支部長 新井 則夫・田中 和子

9 月 18 日 ○北部ブロック交流会 オンライン開催

共催：埼玉県（熊谷保健所 / 本庄保健所 / 秩父保健所）参加者：32 名

講演「ALS の合併症」 埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 先生

10 月 23 日 ○東部ブロック交流会 オンライン開催 参加者：36 名 共催：埼玉県

（春日部保健所・草加保健所・加須保健所・幸手保健所）、越谷市保健所

記念アルバム

埼玉県土屋知事訪問



ALS デー イベントに参加



2002 年 支部設立総会



2006 年 北部交流会



2007 年 総会



2007 年 西部交流会



2011 年 総会



第10回 支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室



2013 年 総会



第12回 支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室





2014 年 西部交流会



会場：川越市保健所



2014 年 東部交流会

会場：騎西分化・学習センター キャッスルきさい



2014 年 北部交流会



会場：深谷市花園分化会館アドニス



2015 年 西部交流会



会場：川越市保健所



2015 年 総会



第 14 回 支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室

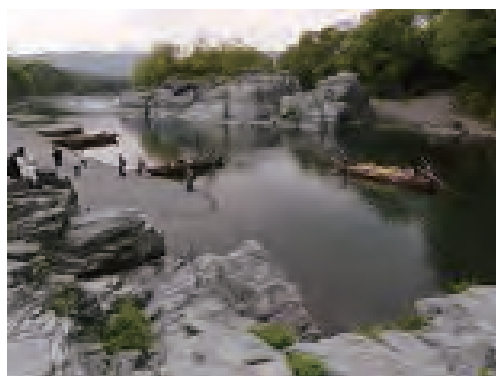




2015 年 北部交流会



会場：埼玉県立長瀬げんきプラザ



2016 年 南部交流会



会場：さいたま市保健所



2016 年 北部交流会



会場：上里町総合文化センター ワープ上里



2017 年 東部交流会



会場：越谷保健所



2017 年 北部交流会

会場：深谷市花園分化会館アドニス



2018 年 西部交流会



会場：坂戸市入西地域交流センター



2018 年 総会

第 17 回 支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室



2018 年 東部交流会



会場：加須市市民総合会館市民プラザかぞ



2018 年 南部交流会

会場：埼玉精神神経センター



2018 年 北部交流会

会場：秩父市福祉女性会館

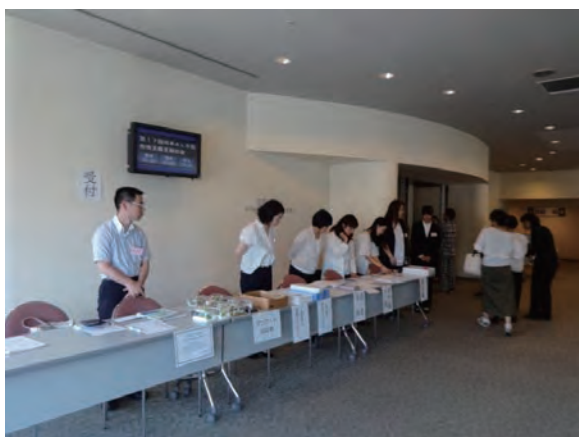




2019 年 総会



第 18 回 支部総会 会場：ソニックシティ国際会議室





2019 年 東部交流会

会場：吉川市民交流センターおあしす



2019 年 南部交流会



会場：埼玉精神神経センター



2019 年 北部交流会

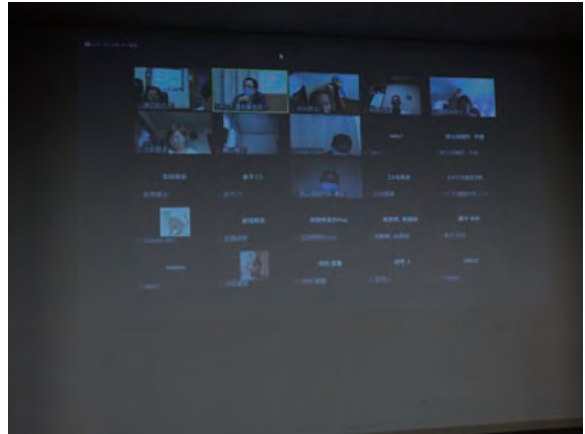
会場：上里町男女共同参画推進センター



2021 年 北部交流会



オンライン開催



埼玉県内患者・家族会

ひまわりの会（南部保健所）

開 催 日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第2水曜日 13時半～15時半
開 催 場 所：南部保健所
お問合せ先：南部保健所保健予防推進担当
048-262-6111

かたくりの会（狭山保健所）

開 催 日：毎月第3木曜日 14～16時
開 催 場 所：狭山保健所 小会議室
お問合せ先：狭山保健所保健予防推進担当
04-2954-6212

モンブランの会（鴻巣保健所）

開 催 日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第3火曜日 14～16時
開 催 場 所：鴻巣保健所 大会議室
お問合せ先：鴻巣保健所保健予防推進担当
048-541-0249

すみれの会（坂戸保健所）

開 催 日：毎月第2水曜日 14～16時
開 催 場 所：坂戸保健所
お問合せ先：坂戸保健所保健予防推進担当
049-283-7815
小幡（おばた）049-283-3421

よつばの会（川越市保健所）

開 催 日：毎月第3火曜日 14～16時
（8月を除く）
開 催 場 所：川越市総合保健センター
お問合せ先：川越市保健所健康管理課
管理給付担当 049-229-4124

ご注意：開催日については直接ご確認ください。

ご寄付のお願い

※埼玉県支部は、皆様の会費（本部からの助成金）とご寄付にて運営しております。入会ご希望の方は、支部でのお取り扱いもできますので、事務局までお問い合わせください。また、ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力をお願いします。

ご寄付振込先：りそな銀行 目白出張所（メジロ） 普通預金 1175776

ニホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

支部スタッフ

支部長	中村 秀之	患者	さいたま市	
	副支部長	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市
//	田中 和子	遺族	さいたま市	umi-tanaka@nifty.com
//	新井 則夫	患者	さいたま市	
事務局長	丸木 雄一	医師	埼玉精神神経センター	913maru@va.u-netsurf.jp
事務局員	佐藤 順子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	小久保 雄一	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
会計	清野 正樹	事務員	埼玉精神神経センター	
監事	岡田 浩一	事務	埼玉精神神経センター	
運営委員	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.com
//	青苅 歩	MSW	狭山神経内科病院	a_kamiya@tmg.or.jp
//	小倉 慶一	PT	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
//	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
//	千々和 香織	看護師		
//	番場 順子	遺族	比企郡嵐山町	
//	武藤 陽子	MSW	国立病院機構東埼玉病院	mutohmsw@nhs.hosp.go.jp
//	佐藤 真美	遺族	戸田市	
//	須賀 直博	検査技師	参天製薬株式会社	hcgng0530302@gmail.com
//	菅野 リカ	遺族		

MSW= 医療ソーシャルワーカー、PT= 理学療法士

※埼玉県支部では、支部運営にご協力いただける方を随時募集しています。

連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局 丸木 雄一、佐藤 順子、山本薫
〒338-8577 さいたま市中央区本町東 6-11-1 埼玉精神神経センター内
電話番号：048-857-4607（直通）048-857-6811（埼玉精神神経センター代表）
メール：jalsa_saitama@yahoo.co.jp ホームページ：http://www5.ocn.ne.jp/~jalsaita

編集後記

今年度も、新型コロナウイルス感染防止のため、総会は書面開催となりました。また、昨年度は中止とした各地区ブロック交流会は、今年度はオンライン開催していますが、どこからも参加できる反面、環境が整わず参加できない方も出ています。

来年度こそは、新型コロナウイルス感染症が収束し、以前の日常が戻ってくることを願っております。

さて、埼玉県支部は、2002年6月に設立され、2022年に創立20年を迎えることとなりました。そこで「支部だより21号」を埼玉県支部創立20周年記念号として企画し、総会/交流会での講演者、埼玉県知事、さいたま市市長、国会議員、患者家族会など多くの方々からご寄稿をお寄せ頂くとともに、多くの関係者のご協力により発行することが出来ました。

近い将来、ALSという病が難病でなくなる日が必ず来るという希望を持って、皆様とともに活動していきたいと思っております（なお、表紙の画像は希望をイメージしたイラストです）

この20年間、多くの方々に支えらここに至ったことに支部一同、心より感謝申し上げます。

事務局 小久保

2020年
9月発行!

ALS ケアガイド

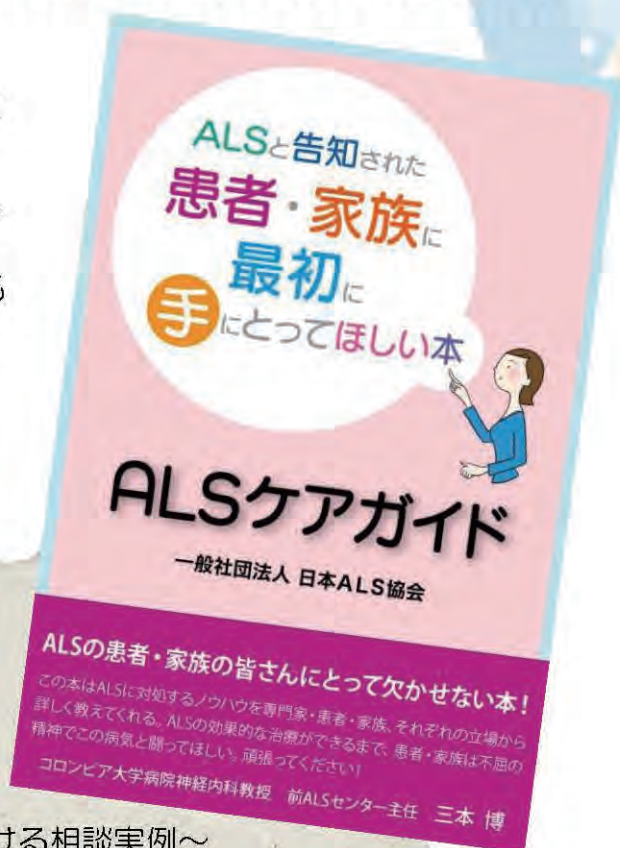
ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

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、
お住いの地域の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] 治療について
 - [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



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

日本ALS協会の支部一覧です。お住いの地域の支部へ購入をお申し付けください。
 ※支部の運営はボランティアのため連絡がつかないときは留守電に入れてください。
 お急ぎの場合は、本部事務局Tel 03-3234-9155(月～金 9:30～17:30)までお願いいたします。

支 部	電話	FAX	支 部	電話	FAX
北海道	011-512-3233	0123-22-0096	静岡県	053-452-2652	053-452-2652
青森県	0172-35-5389	0172-35-5389	愛知県	052-483-3050	052-483-3050
秋田県	090-5838-3606	018-832-8778	滋賀県	0749-25-1083	0749-25-1083
岩手県	019-613-4707	019-613-4707	近畿ブロック	06-6323-4791	06-6323-6151
山形県	023-641-6852	023-625-3184	岡山県	086-485-3706	086-485-3706
宮城県	022-290-8740	022-290-8754	鳥取県	0857-26-6062	0857-26-6062
福島県	0246-68-8925	0246-68-8926	島根県	0852-21-4770	0852-21-4770
茨城県	0280-92-5244	0280-92-5244	広島県	082-831-6066	082-873-2621
栃木県	0289-63-0704	0289-63-0704	山口県	0835-25-4774	0835-25-4781
群馬県	0270-27-4457	0270-27-6907	香川県	087-881-1666	087-881-1666
埼玉県	048-857-4607	048-857-4607	徳島県	090-2784-6997	088-672-4987
千葉県	047-439-8561	047-438-3256	愛媛県	089-984-8854	
東京都	03-5215-5750	03-5215-5750	高知県	0888-83-4547	0888-83-4547
神奈川県	045-843-6690	045-330-6999	福岡県	093-613-5568	093-613-5568
新潟県	025-211-6686	025-211-6686	佐賀県	0952-60-1196	0952-97-9634
山梨県	055-267-7261	055-267-7263	長崎県	0957-43-4240	0957-43-4240
長野県	026-263-6335	026-243-8820	大分県	097-544-4595	097-544-4595
富山県	076-451-5998	076-451-5998	熊本県	096-237-0021	096-237-0021
石川県	076-241-9872	076-241-9872	宮崎県	090-7448-3721	050-3453-1249
福井県	0776-67-3579	0776-67-3772	鹿児島県	080-5240-2773	099-244-4222
岐阜県	080-2639-1871		沖縄県	090-3418-7982	

..... 購 入 申 し 込 み

購入冊数		冊 × 頒価 1,500 円 = 合計		円
氏 名				
住 所	〒 -			
電話番号				
区 分 (該当に✓)	☐ 患 者 ☐ 家 族 ☐ 医 師 ☐ 保 健 師 ☐ 看 護 師 ☐ P T ☐ O T ☐ S T ☐ M S W ☐ ケ ア マ ネ ☐ 介 護 士 (専門職の方は勤務先を記載:) ☐ 遺 族 ☐ 学 生 ☐ 一 般			

※ 別途送料につきましては、支部へお問い合わせください。

この本の刊行にあたっては「田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム」の助成をいただきました。

この手で、 未来を。

感じる 描く 動かす
創る 育てる 届ける
そして 抱きしめる

健康で長生きできる未来を
病とその不安を乗り越える未来を
理想のその先にある未来を

一人ひとりの手で
みんなの手で
希望を信じるこの手で



田辺三菱製薬のシンボルマークは手のひらをモチーフにしています。

www.mt-pharma.co.jp

いい呼吸といくらしをささえたい



カーターテクノロジー社製

LIC TRAINER 2

LICトレーニングを安全に実践できる
呼吸リハビリテーション機器

肺容量リクルートメント機器として
肺や胸郭の柔軟性をやさしく維持



在宅酸素療法支援サービス

Pallet's-R

医療のかけはしとして
患者さんを優しくサポート

療養日誌や使用状況の共有から、
特定問診のCAT・mMRC、
オンライン診療まで幅広く対応



コンパクト & 新機能搭載の汎用人工呼吸器

vivo 3

by Breas

- Vivoシリーズ最軽量の汎用人工呼吸器
(質量：約 1.8 kg (内部BT含む) / 寸法：約 166 (W) × 185 (H) × 200 (D) mm)
- 一般的な換気モード(PCV-A, PSV, S, S/T, T, CPAP)に加え、シリーズ初となるHFT(ハイフローモード)を搭載
- HFTでは4~60LPMの流量設定が可能
- 最大30Lの酸素を添加することが可能
- 上気道イベントに反応して患者様の呼吸をサポートするAuto-EPAP機能搭載
- 専用の一体型加湿器、加温回路を使用可能



小型軽量設計の汎用人工呼吸器

vivo 45

by Breas

呼気弁式回路にも対応の汎用人工呼吸器

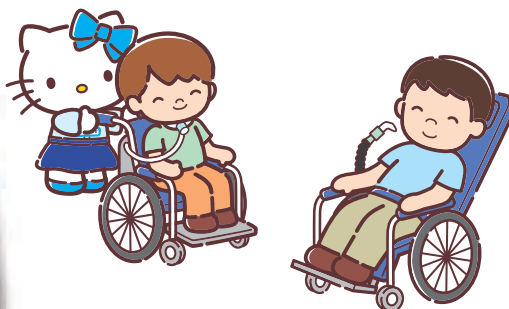
vivo 45 LS

by Breas

Life Support



一体型加湿加湿器装着時



- 一回換気量が50ml (Vivo45LSのみ) から設定することのできる小児モードと成人モードを搭載
- 内部バッテリー約2.5時間、着脱式バッテリー約6.5時間の作動が可能(最大9時間)



約 216 (W) × 159 (H) × 152 (D) mm / 約 2.4 kg



汎用人工呼吸器

クリーンエアASTRAL®

Enrich life for everyone

- マウスピース換気をすぐにスタートできるデフォルト設定を提供
- シチュエーションに合わせた使用が可能
- 深吸気は、手動または定期的な間隔で送気する機能を搭載

ASTRALはマウスピース換気機能を強化し、療養者の生活に合わせ、複数の換気プログラムを設定可能です。

医療機器承認番号：22600BZ100018000
販売名：クリーンエア ASTRAL
高度管理医療機器 特定保守管理医療機器
選任製造販売業者：レスメド株式会社

在宅療養者に“安心”と“安全”をお届けする フクダライフテックの災害対策

近年増加の一途をたどる台風、豪雨、地震などの自然災害。フクダライフテックでは災害時専用の備蓄ボンベや衛星電話システムを全国各地へ配備するなど災害体制を強化し、この様な災害の中でも在宅療養中の皆様が、在宅医療を継続できるよう最大限努めています。中でも、災害時業務支援システム「フクダレスキューウェブ」の導入により、災害時の迅速な安否確認と医療機関への報告を実現しました。



フクダライフテック本社

サーバー拠点

営業拠点

ボンベ拠点

※ / のマークが付いている拠点は衛星電話システム設置

2019年12月現在



1 事前の対策

災害発生の際を事前に把握し、状況に合わせた対策を迅速に検討する万全の体制。

2 万全のサポート

被災地における療養者の位置を特定し、迅速な安否確認が可能。

3 強固な通信網

衛星電話システムを全国の拠点に配備。電話回線が遮断されても通話手段の確保が可能。

衛星電話回線と緊急用備蓄ボンベを全国の主要拠点に配備

- ① レスキューウェブデータベースサーバーを2拠点(東京・大阪)に設置
- ② 全国80か所以上の衛星電話配備により電話回線切断時でも通信可能
- ③ 主要都市に緊急用備蓄ボンベを配備

フクダレスキューウェブは災害発生時に“療養者の安否状況の確認”をリアルタイムで行う災害時業務支援システムです



在宅医療の
未来を考える

フクダライフテック株式会社

本社 〒113-8483 東京都文京区本郷3-39-4 TEL.(03) 3815-2121 (代)

フクダ電子株式会社 お客様窓口 (03) 5802-6600 受付時間: 月～金曜日(祝祭日、休日を除く) 9:00～18:00

[フクダ電子](#)

[検索](#)

重度障害者用意思伝達装置

TC スキャン

トビー & クレアクト with スキャン

補装具適用 多数



■最初から一貫した仕様で長期的に使用可能・・・

身体状況に合わせてスイッチから視線入力まで、多種多様な機器に対応します。

■操作回数を少なくして効率的に入力・・・

電源 ON ですぐに文字盤が起動することで操作回数を減らします。

■一人ひとりに合わせた画面作成・・・

個々のユーザーの使いやすい画面に編集することで、ストレス無く使用できます。

■フリーズが少なく動作が安定・・・

コンピュータのスペックも高く、動作の安定性が見込めます。

■支援者が扱いやすい・・・

パソコン知識がなくても容易に使用でき、編集も簡単にできます。



* 操作方法は、画面上を自動で動くスキャン枠が目的の所へ来た時にほんの少し身体を動かすだけです。文字入力による会話・文章作成・メール・インターネット・環境制御・LINE・YouTube など、意思疎通から、パソコン操作までワンスイッチで様々なことができます。

* 男性 / 女性の声から選択でき、自然な文章読上げができます。

* 約 15,000 種類のシンボル内蔵、見やすい画面が作成可能。

* より直感的な操作の為に、不要な機能は非表示にできます。

* 電源 ON で即、文字入力画面が起動します

途切れることのないコミュニケーション



TC スキャンは「スイッチから視線入力まで」様々な入力インターフェースに対応しています。これまで身体状況の変化によって変更せざるを得なかった意思伝達装置を、もう買い替える必要はありません。また初めから新しい機器の使い方を覚える必要がなく、同じ装置で最初から長期間使用でき途切れることのないコミュニケーションが可能になります。

総輸入販売元

株式会社 クレアクト 福祉機器事業部

 CreacT

〒141-0022 東京都品川区五反田1-8-13 五反田増島ビル4階

TEL: 03-3442-5401 FAX: 03-3442-5402 e-メール: info@creact.co.jp



スマートベストSQL

高頻度振動（HFCWO:High Frequency Chest Wall Oscillation）により、気道のクリアランスを高め、気管支ドレナージを改善します

より小さく・軽く・静かになりました！

- ベストまたはラップを通じて全体に行き渡るエアパルスの高頻度振動が、肺や気道の分泌物を移動させ、咳や吸引で除去できるようにし、気管支の排液を改善します。
- ベストおよびラップのサイズは、幼児から体格のがっしりした大人まで、各種サイズが揃っています。
- ジェネレータにはタイマーが内蔵されており、あらかじめ設定した時間と振動数で処置が行えます。
- ジェネレータは縦置き、横置きのどちらでも可能で、設置場所を選びません。また、専用カートで院内どこでも移動が可能です。

販売元



資料請求は当社までご連絡ください

〒140-0012
東京都品川区勝島1-5-21（東神ビル内）
TEL：03-5762-7252

<http://www.tokibo.co.jp>

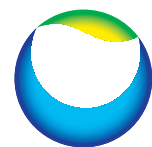
メーカー：ELECTROMED社（製造国：米国）

販売名：スマートベスト
届出番号：13B1X00074000038
製造販売元：株式会社TKB

サイエンスが進歩し続けるのは、
考え続ける人がいるから。
わかったこと。わからないこと。
その果てなき積み重ねで、答えに近づいていく。
がんや血栓の治療薬も、例外ではありません。
第一三共が積み重ねてきた知恵に、
新しい切り口を日々加えていく。
そうして生まれるイノベーションの先に、
希望という名のゴールがあると信じて。



イノベーションに情熱を。
ひとに思いやりを。



Daiichi-Sankyo

第一三共株式会社

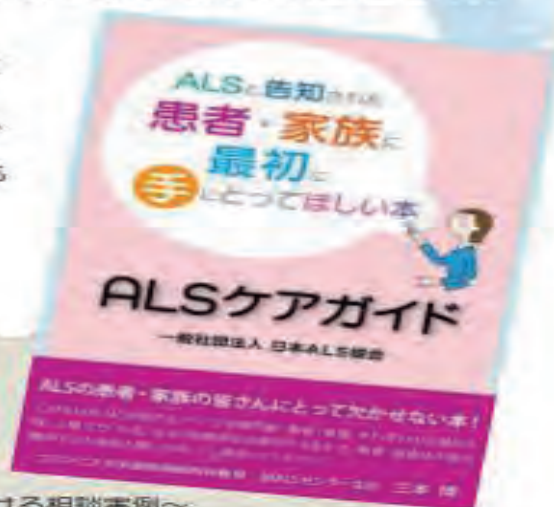
2020年
9月発行

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、
お住いの地域の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] 治療について
- [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] レスバイト入院
- [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

B5版 110頁
頒価 1,500円

【お申し込み先（埼玉県在住の方）】＊県外の方は住まい地域の支部へ
〒338-8577 さいたま市中央区本町東 6-11-1 埼玉精神神経センター内
日本 ALS 協会埼玉県支部
TEL&FAX 048-857-4607
E-mail jalsa_saitama@yahoo.co.jp

..... 購 入 申 し 込 み

購入冊数	冊 × 頒価 1,500 円 = 合計	円
氏 名		
住 所		
電話番号		
区 分 (該当に✓)	☐ 患者 ☐ 家族 ☐ 医師 ☐ 保健師 ☐ 看護師 ☐ PT ☐ OT ☐ ST ☐ MSW ☐ ケアマネ ☐ 介護士 (専門職の方は勤務先を記載: ☐ 遺族 ☐ 学 生 ☐ 一 般	

※ 別途送料につきましては、支部へお問い合わせください。

この本の刊行にあたっては「田辺三義製薬 手のひらパートナープログラム」の助成をいただきました。

★お申し込み内容を TEL、FAX、メールなどでご連絡下さい。