

日本ALS協会神奈川県支部
10周年記念誌

井上真一支部長を偲んで





井上真一さん（1997年撮影）

「かけがえのない友へ」

日本ALS協会神奈川県支部 事務局長 多比羅千賀子

井上真一さんと初めてお会いしたのは1992年8月のことでした。

それから10年の月日が流れ、永遠の別れが訪れました。

井上さんは1985年に発病しました。27歳、社会人として仕事の意欲に燃え、結婚し、愛娘が歩き出して間もない、若さと夢と希望に満ちあふれていた矢先の、まさに「晴天のへきれき」の出来事だったにちがいません。91年には気管切開をし、声を失っていました。

わたしはある会議で井上さんの生活の様子を知りました。ひとりの保健師の方が「福祉や医療の制度を使いこなし積極的に生きている在宅の重度の患者さん」として井上さんのことを紹介したのです。彼自身がパソコンを足の指で打った原稿を保健師が読み上げました。日曜日には家族で教会へ行き、時には好きな横浜マリノスの試合をサッカー場で観戦し、夫として、父として、魅力的なひとりの男性としてごく普通の生活をエンジョイする。歩けない、動けない、話せないという重病の人があまりにもさりげなくその人生を送られていることに衝撃を覚えました。わたしの前に初めて現れたALS患者は、以来わたしのスーパーマンになりました。「あなたがそこに居てくれる」それこそがかけがえのないことでした。

神奈川県支部は今年設立10周年を迎えます。けれどそれは井上さんのいない初めての年の始まりになりました。漠然とした不安の中で私たちは次なる一步を踏み出さねばなりません。あなたがいつも絶やさなかった微笑みを、忘れなかったユーモアを、そしてあなたが最もこだわった患者家族が「孤立しない」「孤立させない」ことを心の奥深く刻みながら、いつの日かALSという病気が克服される日が来るまで、さりげなくしなやかにしたたかに患者会の歩みをすすめていこうと思います。

「あなたが居てくれてよかった」感謝のことばを捧げながら。



「JALSA60号」(日本ALS協会会報)に同文掲載させていただきました。

かなづき

井上尚子

2002年9月11日 肺炎の治療のため入院、9月14日未明死亡確認、家族が来たら呼吸器をはずそうという医師の思いやりから、いったん止まった心臓が再び動き始め、それから1ヶ月半後の10月27日44才で天に召されました。その1ヶ月半の期間、別れの時を意識しつつ、もう一度家に帰ってもらいたいという気持ちと、もう十分立派に生きたよという気持ちが交差する日々でした。

山、音楽、ラグビー、サッカー、そして映画も好きでした。

「私をスキーに連れてって」は娘と行った最初で最後の、そして映画館で見た最後の映画でした。その後はTV、ビデオで映画を楽しみました。スタートレック、スターウォーズはかなりのお気に入りだったようです。いろいろなジャンルの映画を見ていましたが、見たときには必ず涙を流す映画がありました。そしてその涙は病気の進行とともに増えていったように思えます。その映画はアンソニー・クイン主演の「道」です

夫が亡くなり、はじめて落ち着いて全編見たのですが、ようやく涙の訳がわかり、夫の心の中に大きな苦悩があったことに気づきました。共有することができなかつたことが残念です。

長い療養生活を振り返る時、悔いが残ることもありますが、それぞれが最善を尽くしてお互いを支え、また、多くのよき人々に助けていただき幸せであったと思います。娘とは3～4歳ぐらいまでとっていました。夫自身が自分の好きなことを伝えながら18歳になるまでともに暮らし育てることができました。

今年TVで放映された映画に「サイモン・バーチ」がありました。サイモンは生まれながらに病気があり異常に体の小さい子供でした。彼は「僕は神の道具として用いられるために生まれてきた。そしてヒーローになる」と信じ、またそうなることを望み、希望としていました。12歳の冬、その時が来ました。彼はその体の特徴を生かして子供達を助け、ヒーローとなりこの世を去りました。夫はヒーローにはなりませんでしたが、病になったことで神と出会い、神を頼りに、彼らしくあるがままに生き、その与えられた働きをなして天に迎えられたことと思います。

最後に、私たち家族を支えてくださいました神と多くの方々に感謝いたします。

父 井上眞一

井上知香

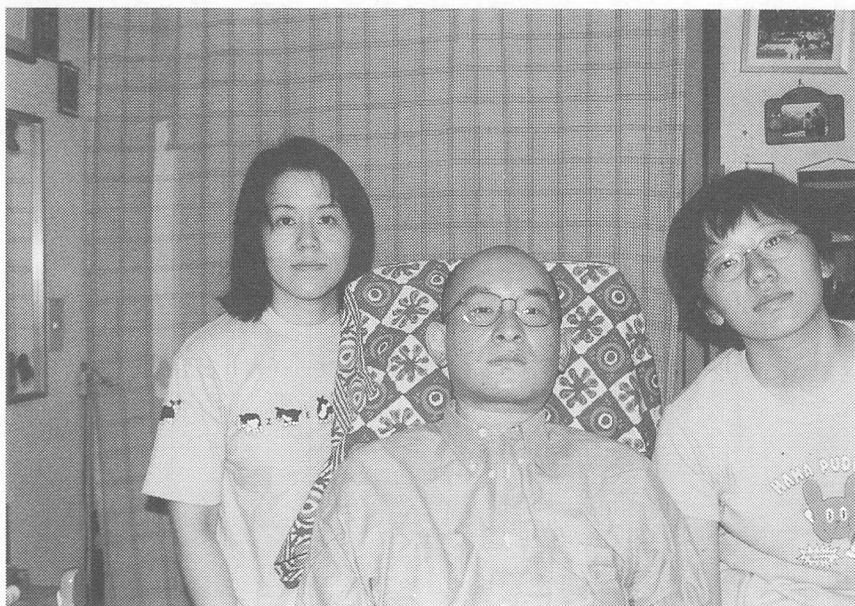
父が入院していた病院の近くに球技場がある。小さい頃、よく3人でサッカー、ラグビーを見に言った場所だ。

障害者席から見るプレーは、どれもが素敵で、真近に選手が迫ってきた。一般席では味わえない、すごい迫力を感じ、興奮していた。だから父と一緒に観戦することは、いやではなかった。それに父自身も、病気で車イスを使っていることを気にかける様子もなく、自然な雰囲気を出かけていった。

今思えば、若い頃に病気になり、車イスに乗る生活になってしまい、さまざまな葛藤があっただろう。それを乗り越え、幼い私をいろいろな場所へ連れて行ってくれた。キャンプにも送り出してくれた。勉強の面でのアドバイスもしてくれたし、怒ってもくれた。ほんとうに病人であることを全然感じさせなかった。周りの子たち以上に父親の愛をたくさん得ることのできて、しあわせな子だなと思う。

父は私への最後の手紙に「サッカー、映画、ラグビーしか残せなくてごめんね。」と書いていた。けれど、私はそれ以上に、親の愛、人間の底知れぬパワーを教えてもらった。

私も自分の人生を満足できるものにしていけるよう歩んでいきたい。



日本ALS協会神奈川県支部の誕生10周年を祝って 本多度夫

日本ALS協会神奈川県支部誕生10周年おめでとうございます。私も初めからお手伝いしてきましたが、もう10年たったのかと感慨ふかいものがあります。

ALSはなかなかの難病で、こういう病気があるとわかってからもう100年以上になります。まだ原因がわからず本当の治療法はないに等しいような状態です。でも以前に比べるとALSの患者さんを取りまく環境は随分よくなりました。私が神経内科医になってから40年になりますが、最初の20年はALSという何もしさしあげられない病気という感じでした。しかしALSの患者さん、そのご家族が活発に発言されるようになり、それが日本ALS協会の設立につながり、また各地にその支部ができて事情はいっぺんしました。治療がないならどういように療養したらよいか、皆さんがそれぞれの経験を持ち寄って勉強し、また団結して政府や自治体と交渉していくつかの権利を勝ち取られました。私は神奈川県支部を中心に、患者さんご家族の会には随分出席させて頂きましたが、そこで皆さんがどんな気持ちでおられるのか、どんなことで困っておられるのかを知ることが出来、病院での診療に大いに役立てることができました。

神奈川県支部は井上真一さんが初代会長として、多くの協力者と一緒に設立されたわけですが、井上さんのおだやかにしかしねばり強く事を進めるやり方がたくさんの賛同者を集められたものと思っています。井上さんがなくなられた後、ご本人が書かれた文章を読む機会がありましたが、井上さんは躊躇しながらも、自分が牽引役にならなければという使命感から無理して会長の役をつとめられたことがわかり、あらためて井上さんの、同病の人のためにつくしたいという、尊い気持ちの強さに心をうたれました。井上さんを補佐して支部の発展に力を尽くされてきた多比羅事務局長も、この井上さんの気持ちがあったからこそまとめ役として、長く努力されてきてくださったものと思います。

今後は新しく会長になられた長岡さんを中心にして、皆さんがまた新しい気持ちを持って活動されることと思いますが、運悪くALSに倒れられた方々のために、大いに力をふるわれることを願わずにはられません。

2003年 10月

現代のヨブ・井上真一さん 宮崎実彦

この度、井上真一さんの記念文集が出されることになり、大変意義深いことと存じます。この文集により、真一さんの御生涯を通して現された神さまの恵みがさらに皆様のお心に刻まれることと思います。

旧約聖書 ヨブ記19章23節をごらんください。井上真一さんが、天国に行かれる数ヶ月前に、親しい方々や私たちに天国に行くとき、読んで欲しいと言われた聖書の箇所です。

23節を聖書の原語であるヘブライ語で読みますと「わたしのことばが本に書きとめられてほしい、いや岩に彫り付けられたい」とあります。井上さんのご生涯は永遠に岩に彫り付けられるような真実なご生涯でした。声帯を失いなさる直前「声帯をまもなく失います。寂しさはありますが、神さまを仰いでゆきます」と仰いました。声帯からの言葉は失われましたが、その後イエス・キリストにかたくお頼りする日々を十年有余の間送られました。

それは、本当の井上さんの言葉として残された私たちの天国への旅路に大きな激励となり、岩に刻まれた文字のように、永遠にいつまでも残る真に価値のあることばとして生き働くでしょう。

数千年間全世界で読まれ続けられているヨブのことばのように、燦然と死の世界であるこの世の闇夜に輝くでしょう。

地上に残る者達への恵みの言葉というだけでなく、再びこられる栄光の王イエス様に私達が天に引き上げられた後、永遠の御国での再会を喜び、永遠の友として、イエス様の御足元で救いの恵みを喜び合う栄光の日々においてなお、その喜びは永続するでしょう。

それほど井上さんのご生涯は真実でした。首尾一貫してヨブの苦難を凌ぐような壮絶な困難の中でも10年有余の間、神様を讃えておられました。

井上さんも神さまを讃えて、最後の最後まで残る息で神様を讃えられました。いま天国で主に抱かれておられます。24-25節とお読みください。

最後に本多先生をはじめ、医療チームの皆様、激励くださった皆様、教会の御婦人の皆様方の長い忍耐と御愛に満ちたお心にはただ感謝のみですが、主イエス様の御愛と、御夫人様、ちかちゃんの御愛は計り知れません。

ヨブは苦しみの連続の中を神さまにおすがりしていき続けましたが、最後に物凄く全てが二倍になる祝福を受けました。御夫人様、ちかちゃん、お身内の皆様、お世話になった皆様にご祝福を心よりお祈り致します。

井上真一さんをしのんで

秋田県 松本 茂

井上さんはまだまだ若いのに亡くなられ、本当に残念でたまりません。

井上さんは我が家にも来てくださり、ずっと親友でした。一番最初は平成2年一人娘の知香ちゃんが5才の時でした。はるばる神奈川から秋田まで奥さんが運転して来てくださいました。まず、奥さんの運転の達者なことにみんな驚きました。今でも「えらい、えらい」とうちではほめています。

あの頃の井上さんはまだ少し話せたので奥さんの通訳で楽しい一夜を過ごしたことは忘れられません。

次の日帰り支度で、井上さんを車に乗せたら、五才の知香ちゃんがさっさと車に上がって、車椅子を固定するバンドをかけたり、お父さんの世話をします。その手早いこと、お母さんはまかせっきりのようでした。そのいとしさ、けなげさにみんな泣かされました。「家族の愛」すごいものを見せられました。今でもあの光景ははっきり覚えています。

その知香ちゃんも大きくなって、今年から看護学生。先日載帽式だったとのことでした。お父さんを助けたい一心で小さい頃から看護師になることを心に決め、それを貫いてきたのだと思うと胸が熱くなります。本当にえらい、ありがとうと頭がさがります。

井上さんは気管切開をしてから何年も呼吸器をつけないで頑張りました。そして呼吸器をつけたら一刻もはずせなくなったと言うから、「昨日まではずしていたものがはずせないはずがない」と私は

アドバイスしましたが、やっぱりはずせなかったそうで、よほど呼吸器をつけずに限界まで頑張ったのだなと思いました。

日本ALS協会の副会長を平成2年から6年間、その後神奈川県支部長を続けられました。

奥さんの運転で東奔西走され、コールや車椅子などの創意工夫もなさりその写真をおくってくださいました。今も我が家のアルバムにはいっぱい残っております。

又、ALS国際会議は本開催の下話しがあり、国際会議を横浜でとホテルなどの資料や情報を整えてくださっていました。

本当に行動力のある頼りがいのある友人でした。ずっと一生つき合いたいと心に決めていたのにこんなに早く私より先に逝くなんて、残念でなりません。

どうかこのうちは、残された知香ちゃんが立派な看護師となりますことと、ALSの研究が進みALSが難病でなくなる日が一日も早く到来しますよう天国から見守ってほしいと思います。長い間ありがとうございました。こころからご冥福をお祈り致します。

平成15年12月

貴方のことは忘れません

日本ALS協会副会長

千葉県支部事務局長

川上純子

井上真一さんと初めて出会ったのは昭和62年10月、京都で開催の国際ALS会議の時でした。

夕食会の折、奥さんと3才の可愛いお嬢さんの知香ちゃんと一緒にでした。

その時は手が御不自由の様でしたが歩いておられ、ご一家の仲睦まじい姿が印象的でした。

その後、関連圏内の支部は当時千葉しかありませんでしたので、千葉県支部の総会にご一家で参加して下さいました。

そして本部、支部の活動に参加しながら「神奈川県支部を作りたい！」という井上さんの思いがお会いするたびにふくらんでいるのを感じました。

我が家（支部事務局）に来て下さった折りは、千葉県支部設立迄の過程をお話し致しました。又竹内支部長のお宅も訪問され、交流を深めていかれました。ALS協会初代会長の川口武久さんが横浜においでの際もお会いになり、積極的に活動されました

井上さんをサポートされる方々によって平成5年4月、神奈川県支部設立となりましたが、井上真一さんの支部長としての堂々としたお姿に私も大変嬉しく感動致しました。

協会本部の副会長も担って頂き、本部、支部と活動して下さいました。

病状が進行され人工呼吸器をつけられての在宅療養中、お宅に何度か協会の仲間と訪問させていただきました。

情報が乏しい時代、井上さんの喉頭摘出術をされた体験は本多虔夫先生によって本部機関誌（JALSA 25号）に掲載されましたが、いまでも参考資料として役立っています。

お若いときの発病でしたから、数えきれぬご苦勞がおありだったでしょう。全力で生きぬかれた真一さんと長い間支えられた奥様と知香ちゃんに心から敬意を表したいと思います。

知香ちゃんが看護師をめざして勉強中とお聞きしました。病める方達の気持ちに真に理解出来る素晴らしい看護師さんになれる事と思います。

井上真一さん、貴方のことは決して忘れません。安らかにお休み下さい。

合掌



井上さんと出会って

浅井 皓子

私が井上さんとはじめてお会いしたのは、1992年2月、訪問看護婦としてでした。その時の印象は、穏やかなお顔立ちと素敵なお笑顔でした。ご家族の並々なぬ献身と井上さんご自身の強さを感じました。

正式にはその4月から、1994年12月に重症の腰痛症に見舞われて交代を余儀なくされるまでの2年8ヶ月間、2人でペアを組み、1週毎に交代で訪問をしていました。その後もALS協会関係で時々お会いしていましたが、ここ会津へ転居してからも一度お訪ねした事がありました。

ALS協会との関わりは、井上さんとの出会いがきっかけで、何も知らない状態でしたが、神奈川県支部設立準備の段階から参加しました。

井上さんのALS協会での活躍は勿論、存在そのことが大きなものでしたが、私はやはり隔週にお伺いして、介護のごく一部ではありましたがお手伝いをする中で、印象深く残っております。井上さんご一家のすばらしさを目の当たりにし、自分自身の未熟さやいい加減さを改めて認識したのでした。

いつお伺いしても平常心で淡々としておられた奥様には、いつも頭が下がる思いでした。“1年365日、毎日の日課を数分の狂いもなくこなし、尚且つ、このように平常心でいられるのはどうしてなのか”と不思議にさえ思っていました。

知香ちゃんは、小学2年生になったばかりでした。とても大人な雰囲気、学校から帰るとお父様に「ただいま」のご挨拶をし、学校での事などをお話して別室に行き、すぐに勉強をはじめるのです。“このくらいの年齢であれば、母親にまわり付いて、相手をしてもらいたがるのが普通ではないか”と思い、感心を通り越して驚きでした。

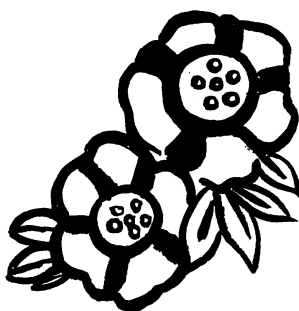
井上さんに対して一番申し訳なく思っているのが、コミュニケーションをなかなかうまく取れなかった事です。奥様に何度助けて頂いたかわかりません。そんな不自由な遣り取りのうちに、意思を自分の声で伝えられない事が、どんなに辛くもどかしい事かということに思い至りました。口から発するものならば、同じ言葉でも調子、抑揚などで感情やニュアンスを表すことが出来ます。しかしコミュニケーション機器では、いくらそれが日進月歩といっても、あくまでも文章であって、細かな感情や微妙なニュアンスまでは伝えられません。今でもこの事を思うと胸が締め付けられる思いがします。

訪問をしたある日、いつもなら挨拶を交わして「きょうはいかがですか」などどこちからの声かけに始まるのですが、その日は井上さんの方から話しか

けられました。直ぐには理解できなかつたので聞き返しましたら、奥様が「私が、“人工呼吸器をつけてくれ”といわないから・・・」とのことでした。そこで私は、「奥様の立場としては、“つける”“つけない”の判断はできないと思う、もしどちらかを選んだとしたらやがて、本当にこれでよかったのかと自問し、答えなど出せずに悩み続ける事になる、酷な事かもしれないけれど、これは、井上さん自身が決める以外にないと思う」といいました。井上さんは黙って聞いていて、それっきり何も云いませんでした。この時、井上さんの頭の中には云いたい事がいっぱいあったと思いますし、もしかしたら私の云った事は井上さんが話したかった事とは、全然違うものだったのかもしれない。

井上さんは積極的に外に出て、多くの人達と接してこられました。いつもこのような思いをしておられたのではないかと思えてなりません。私自身お伺いするたびに冷や汗を掻き掻き、顔を真っ赤にしながら井上さんの言葉を読み取ろうとするのですが、満足する会話が出来たと思ったことはありませんでした。“井上さんは、どう思っておられるのだろうか”“言いたい事がもっとあるんじゃないだろうか”という思いがいつも付きまとっていました。

井上さんとの出会いによって、それまで気付かなかつたいろいろな事を教えていただきました。それには、人様の痛みを少しでも深い所まで理解する事で、僅かでもご恩返しになればと思っております。



井上さんへ

井上さんが、お会いできないところへ行ってしまうれてから、もうどのくらい経つのでしょうか？

今も思い出されるのは、井上さんの車椅子姿で奥様とちかちゃんが付き添った姿です。

井上さんとの出会いからあっという間に10年近くたちました。

私は今、区役所の難病担当の保健師をしています。

いろいろ悩み苦しみながら、でも我ながら不思議なことにこの難病業務を放り出したいとは一度も思いません。

いつも、心にあるのは「あー、担当とは名ばかり！何にもできない自分に腹が立つ！」そんな時に、思い出するのが井上さんの姿。

もう今から10年以上も前ですが、私が前任地の役所から夕刻帰ろうとし裏口から今まさに出ようとした時、奥様に付き添われた車椅子の井上さんとぼったりお会いしました。聞けば役所に併設された公会堂に用があって出向かれたのですが時間外になると車椅子で出入りできる場所がなくこの裏口に回られ守衛さんに事情を話しエレベーターを使わせてもらうことにしたそうです。

このころは、すでにバリアフリーが世間一般に言われていた時代です。それまで、うかつにもまさか自分の勤務する役所がそんな恥ずかしいお粗末な状態とはつゆしらず、公会堂むかう井上さんの後にあわててついていきました。そこで、さらにびっくり仰天したのは、なんと身障者用トイレが数段の階段上にあり、もちろんスロープも介助者を呼び出すブザーもありません。一体、だれがこの身障者用トイレを使うのか？設計者は車椅子を締め出すつもり？とめまいがしました。私の衝撃をよそに井上さんは、平然と奥様と会場内にはいつていかれます。きっと、こんな思いは日常茶飯事なのでしょう。悠然とさえみえたその姿を今も思い出します。

仕事で悩んだ時、ふとあの井上さんの姿を思い出して「今の自分に与えられた場所で自分にできることやればいいんだ。こつこつと。」といつつ自分の心をなだめすかしています。

昨年秋には、横浜市初のALS単独の難病相談会を支部の皆様の多大なお力添えをいただいて開催できました。

開くまでは、「こんな重い病気をやるなんて！一体何人こられるんだ！」「区内に一桁しかいないような病気をなんで当区がやらなきゃなんないんだ！」と内部からは文句ばかり言われ続けました。

そのたびに支部の皆様にご相談に乗っていただき、「患者さまやご家族がこられないなら、訪問看護師さんやケアマネジャーさんなどの関係者を呼びます。」「患者数が一桁といいますが、当区が市内で最多です。もともと数が少ないからこ

そ、この病気は難病に指定されているんです。たくさんいたら、指定されてません。」と内部の説得に明け暮れなんとか相談会を終えることができました。

事前の心配をよそに、100人を超す参加者を得、しかも市内の3分の一に当る患者さまの参加もありました。皆様にこんなに待たれていたのかと、今まで一度もALSを取り上げてこなかったことをわびる気持ちでいっぱいです。

また、この相談会が保健師一人の力などでできるはずもないことも実感しています。

井上さんが力を貸してくださったことを感じました。

この相談会で寄せられた患者様、ご家族様の声を聞き流すのではなくなんとか形にし次回に繋げていけたらと市に予算を要求して新規事業の重症難病患者様を中心にした「在宅療養支援計画策定評価事業」に名乗りをあげました。

横浜市としてALS患者様を中心に展開するのは初めてです。

なんといっても、患者様の絶対数が少ないので近隣区同士で症例や専門Drを取り合うような愚かしいことだけは避けたいと、周辺の区もまきこんで3区合同での展開を計画実行しました。

もちろん、支部の皆様を引き続いてご相談に乗っていただいたのはいうまでもありません。ALSを取り巻く状況は、介護保険の導入、ヘルパー吸引問題、さらには在宅人工呼吸器訪問看護事業、など一見するとなんでALSばかり優遇されるのかと誤解をうけそうなくらい各施策が並んでいます。しかし、中身を知ればそれは10年前の夕刻の役所で井上さんにお会いした時となんらかわってはいないことがよくわかります。制度はあっても、使えなければ無意味です。

血の通った制度にするには、血の通わない痛みを知る人の声をもっとも重視されるものだという事を私は井上さんから教えていただきました。

まもなく転勤を控えるわが身です。転勤先でも、難病業務の担当になれる確約はありません。

あせっても仕方がない、今の自分にできることを見つけてやれることをやっいてこうと自分に言い聞かせる日々です。

でもまた、いつかはこの仕事がしたいです。井上さんにお会いしたから言えるのですが……。ありがとうございます。井上さん、力をくださって。

2004年の閏日に

樺山 理枝

「不思議な人です眞一さんは」

負うたつもりが負われて居たり
助けてるつもりが助けられて居たり
座って居るのに動き廻って居たり
しゃべらなくてもしゃべって居たり
不思議な人でした眞一さんは、

自然のままに身を任せ
みんなが眞一川に合流したり分流したり
染み込んだり噴出したり
その又先で、合流したり分流したり、

ホールでニコニコして居るだけなのに
みんなの中を駆けずり廻って居たり、

車に積み込まれる車椅子に乗って居るのに
手伝ってる私を手伝って居たり、

自分の手伝いに來てる人を手伝って居る、不思議な人でした
みんなの人生を手伝って居る不思議な人でした!？。

おっと失礼

みんなの人生を手伝って居る不思議な人です、今も。

岸本尚之

ALS と井上さんとの 10 年

窪田 洋子

父が70歳を過ぎて ALS と診断され、初めて聞いた病名に、家庭医学書を
読みあさったのが、昨日のようです。

それからの十数年 ALS に家族全員で、立ち向かいました。

喉を通らないスープを美味しいと、指で書いてくれる父でした。

父の声が思い出せないのです。唯一私達の結婚式のお礼のスピーチのテープが
あるのですが、5年経った今でもまだ聞く事が出来ないうです。

父のお蔭で、沢山の素敵な人達と、会うことが出来ました。

それぞれ環境、立場まったく異なる人達がひとつの目標にむかって、10年
歩んでこられたのは、井上さんと、静かに寄り添っていらした尚子さんのお力
と思っています。

井上さんとの思い出で一番心に残っていることは、父を亡くしてこれからの私
の生き方を模索して、ALS や神奈川県支部と間を置いていた時に、絶妙のタイ
ミングで、次回の役員会のお知らせを下さいました。

動く事も話す事も出来ない井上さんに、背中を押された思いでした。

私の思いを見抜かれている？ そんな気がして少し高くなりかかっていた敷居
をまたぐ事が出来ました。

井上さんの思いを引き継いで、微力ながらお手伝いさせていただきます。

天国で見えて下さい。



A L S神奈川県支部10周年記念に寄せて

小池純子

A L S神奈川県支部10周年と聞き市民病院で行った支部準備会の集会を懐かしく思い出しています。あの頃、支部作りに奔走された初代支部長の故井上真一さん、日本A L S協会事務局長だった故松岡幸雄さんを忘れる事はできません。お二人が支部立ち上げにかけた情熱は大変なものであったと思います。

そして、神奈川県支部が質の高い活動を展開できたは、もちろん多くの方々のお力によりますが井上さんの主治医だった本多先生、事務局長の多比羅さんの存在は大きかったのではないのでしょうか。

特にA L Sとは何の繋がりもなかった多比羅さんが「事務局長」という大役を引き受けてくださったことは凄い事でした。

私はこの機に「井上・多比羅協力コンビ」がどのようにして生れたのか、井上さんを思い出しつつ書いてみたいと思います。

私が井上さんと初めてお会いしたのは、保土ヶ谷保健所（現在は福祉保健センター）の保健師をしている時でした。当時はまだ「介護保健制度」はなく、保健福祉のありかたを模索している時代でした。横浜市では、地域福祉の在り方を考えるため「地域ケアシステム検討委員会」が各区で開催され、私たち保健師は地域で生活している高齢者・障害者の方々がどんな問題を抱え、どんな状況にあるのかを委員の方々に伝える役を担っていました。保土ヶ谷区では、何をどう示したらよいかいろいろ話し合った結果、A L S患者の「井上さんが安心して暮らせる条件」が整うなら、それは「誰もが

暮らしやすい社会になる」と考えました。

そこで「地域ケア」担当の私は協力を依頼するため初めて井上さんにお会いしました。そこには言葉もなく正面を向いたまま、静かに横になっている井上さんの姿がありました。そしてその「全身」から発する気迫は「生きる」エネルギーに満ち溢れ、お会いしているだけで身のひき締まる思いがしました。井上さんについては「看護検討」の場で度々報告され、状況はよく知っているつもりでしたが、実際にお会いした時のあの衝撃は忘れられません。

「地域ケアシステム検討委員会」への依頼に対しては、私達の願い以上の協力をしていただいたのに結果的には、「井上さんが安心して暮らせる条件」を整えるまでには至りませんでした。しかしこの時の「事例」のお陰で当時保土ヶ谷区社会福祉協議会職員だった多比羅さんに井上さんの存在を知ってもらうことができました。

ある日、多比羅さんから「いきる」をテーマに「介護講座」を企画しているがそれを語れる講師はいないだろうかと聞かれ、即座に「井上真一さん」と答え、二人で納得。早速井上さんを訪ねました。

「介護講座」をどのように進めるか、井上さんと多比羅さんの心地よいやりとりを傍らで見ていた私は、突然ひらめき、言ってみた「井上さん！講師を引き受けるからALS神奈川県支部の事務局長を引き受けてもらえないかって頼んでみては？」それはその時まで考えてもいなかったことでした。すると多比羅さんは即座に「いいですよ」と答えたのです。余りにも簡単に返ってきたその答えに一番驚いたのは言い出した私だったかも知れません。

こうして一番難問だった事務局長役は信じられない程快く承諾され、事務局も多比羅さんの職場に置かせて貰う事ができ、井上さんの悲願だったALS神奈川県支部は動き出しました。

ピッタリと役にはまり、明るくバイタリティに富んだ多比羅さんの、その後の大活躍は皆さんもご存じの通りです。

もちろん、その時の井上さんと奥様の尚子さんが講師の「介護講座」は大盛況との事でした。

高橋 洋子

この会に関わる事になったのは、私の父がALSになったからです。本部の設立総会を知り参加、ちょうど父が告知を受け困っている時でした。皆さんの話を聞き、これから頑張ろうとしていた矢先に父は、亡くなりました。その後毎年総会に出席し、何回目かの時井上さんに出会いました。同じ横浜で、家族3人、なんて若い患者さんと印象を持ちました。今度神奈川県支部を設立したいので協力してくださいとの事。その後何回も会合で会う度に、明るく前向きな考え方に、思わず引き込まれました。そしてつねに冷静に判断し、何事にも人の一歩先を見ていました。そんな井上さんだから、尊敬し、この人の為に協力しなければとの思いがありました。また、井上さんを中心に人の和が広がっていきました。他の患者さん達のためにも頑張ろうと私自身にも力を与えてくれました。私とは、趣味、子供の事で会話が弾み、たまに病気の事を忘れてしまい、後で反省することがありました。今思うと、それほど日常生活をごく普通に暮らしていました。いつも笑顔で迎えてくれた井上さん、本当に今でも亡くなった事が信じられません。ふと、今にも現れる気がしてなりません。いつまでも私達の事どうか天国で見守っていて下さい。お疲れ様でしたそして有り難うございました。

大きな愛の人

佐々木奈保子

神奈川支部設立の時に、井上さんを担当しておりました友人が、当時失業中でありました私に「少しのお手伝いを」と声を掛けてくださり、初めて井上さんご一家にお目にかかりました。小さな知香ちゃんが お母さんと一緒にきばきとお父さんのお世話をなさっており 「なんてすごいご家族だろう」とおもいました。

人手の必要な時のお手伝いだけ ただその場にいるだけのお手伝いです。井上さんの枕もとでの月例会を 井上さんはどのような思いで聞いておられたのでしょうか。時には告知を受けられたばかりの患者さんのご家族が見えていてその時々のお悩みを話される場合もありました。規則的な呼吸器の音の中で全部を聞いておられて 画面にお考えを表されるのです。具体的な介護の方法など奥様との連携で 両方の立場でのお答えをなさっておられました。

毎日の生活を支えるわけでは無い 第三者の私、「告知と選択」の重さ苦しさを思うと自分の言葉が、井上さんを何度も傷付けていたのではとおもいます。

知香ちゃんの進路の話題には井上さんも本当に嬉しそうで 少し先輩の親として共感し親近感を強くしました。

いつでも 奥様と智香ちゃんを見守っておられることでしょう。

また 病に苦しんでおられる方々へも いつも 暖かい目を注いでおられることでしょう。 どうぞ 安らかに。



96年 厚生大臣へ陳情

日本ALS神奈川県支部設立10周年記念、
おめでとうございます。

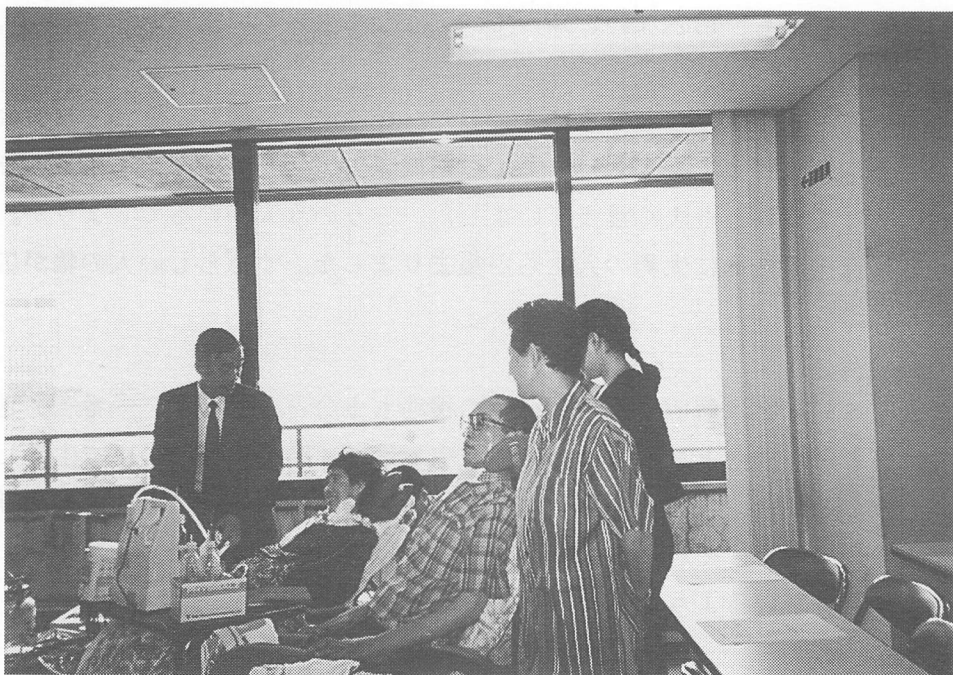
小田原市在宅療養、島崎八重子

歳月の流れは加速している様な目まぐるしさ。
私は平成3年3月11日の朝、春の息吹を
感じた途端に会社の平坦地で転んでしまっ
た。元気印の私に何がと頭を過った？検査
を受け結果は異常無しで安堵。其の時すで
に遅し？二つの別れ道の岐路に立たされ病
魔の未知へと誘惑？足音もなく無言で近づ
いていくと疑う予知も無く？徐々に足の脱
力を感じ階段が昇れない。複雑な心境で検
査入院の繰り返し！右足甲の小指近くから
神経を切り取り、痛いと呼びながら、もし
も治るなら痛みも忘れられると自分に言
い聞かせながら！支部の設立は平成5年4
月25日横浜市健康福祉センターにて、今
は亡き元井上支部長さんが仕事仲間と力
を合わせALS神奈川県支部が発足。私は
原点の場所を拝見説明を受け感謝でした。
私の平成5年は波乱万丈の日々でした！富
士山、箱根の山々、尾瀬制覇、日本縦断
はあと一歩が届かず制覇は断念。もう2本
の足では立てず、部屋の内は膝歩きの状態
でした。8月には川崎聖マリアンナ医大で筋萎

縮性側索硬化症（ALS）と告知を受け、聞
 いた事も無い病名には驚きとナーバスが入り
 混じり！故郷から兄弟8人と姪一家、友達
 見舞には癒されまし。9月中旬に小田原市
 立病院へと転院。息子は大学入学と同時に
 立。勤めを自ら辞め家に戻り私の介護をしな
 がら大学の通信で学ぶ。息子の人生は私の病
 社大の通信で変えてしまった！私は料理を教
 360°。変えてしまった！私は料理を教
 井上支部長宅、長岡副支部長宅、杉並区の高
 井宅を訪ね在宅での療養、医療関係を見学。
 箱根国立療養所にも私の車椅子を押し付
 でリハビリとパソコンの操作を学ぶ。息子の
 スクリーニング、実習の際は色々な病院、施設
 に入所の繰返し。平成7年3月17日ALS
 神奈川支部でALSケア講習会が開催、会場
 は井上支部長宅と長岡副支部長宅と我家でし
 た。家には遠方から日本ALS千葉支部川
 上事務長さん、東海大学病院のケースワーカー
 一さん、横須賀の看護師さん達、神奈川支部
 役員さん達が集まり嬉しい出合がありました
 !私はずっと力をつけて下を向かず高い台に
 を置きストローで飲み物を、パソコンも操作
 出来る様になっておりました。同年12月鎌
 倉の病院にて朝食を配っている際、意識不明
 となり！気がついた時は大船の鎌倉総合病院
 のICU室におり、暮れのお忙しい中兄弟、

病Sし息護中が出会看護しな10支部す。貫いし呼吸器毎週にはでし今年奥様ありまあ
 立ALまけ介寒い私が飛びAS協看しましな10支部す。貫いし呼吸器毎週にはでし今年奥様ありまあ
 市Aさい私の寒い訪問は飛AS協看しましな10支部す。貫いし呼吸器毎週にはでし今年奥様ありまあ
 原日本が1月に来るうはAS協看しましな10支部す。貫いし呼吸器毎週にはでし今年奥様ありまあ
 小元きて卒業、1月に我が胃を破いて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 り。亡くなりました。卒年1月に我が胃を破いて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 クリは舞で福祉がいて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 ックは舞で福祉がいて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 ビッ今見感激、福祉がいて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 てさんと感合格、福祉がいて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 見さん頂合格、福祉がいて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 を岡長を士ト藤患者を破いて、現在日本に驚いておりました。井上支部長さんがあ
 顔を長務望社ト後濃、橋本と行行動がスタート！昨年は耳で永鏡でお世話に決同行、奇夢取得。今年
 の、院、事希福と化際も病院はパワー介出来が！私4才の若席、色々はALS患者サービス送迎、奇夢取得。今年
 達院、事希福と化際も病院はパワー介出来が！私4才の若席、色々はALS患者サービス送迎、奇夢取得。今年
 友転松岡と社会へさんがきたは平成の悲報が！私4才の若席、色々はALS患者サービス送迎、奇夢取得。今年
 姪、院に会勇気社主人さんがきたは平成の悲報が！私4才の若席、色々はALS患者サービス送迎、奇夢取得。今年
 院に会勇気社主人さんがきたは平成の悲報が！私4才の若席、色々はALS患者サービス送迎、奇夢取得。今年

決心がつけました。お蔭さまで今は施設を訪問したり、少しでもお役にたちたいと心のギアを入れ替え、動き回っております。家族構成も3人から4人へと、7月には初孫も誕生、5人家族となり賑やかになりました。



ボランティアとして思うこと

鈴木 啓一

平成7年1月17日午前5時46分、阪神・淡路大震災が起こったとき、一時、行政機能はことごとく停止しました。その時、すぐに動いたのは近隣の人たちでした。間もなく、大きな支援の動きが全国から集まり始めました。その後、その時がボランティア元年と言われるようになりました。日本にも“義”によって動く人がたくさんいることが、改めて分かりました。

ALSを知ったのは10年ほど前のことです。支部の設立総会に誘われて、何となく関わり始めました。その後、ALSは難病中の難病ということも次第に分かりました。患者さんは色んな所に通い、様々な治療を試みています。でも、病気は良くなりません。落ち込むのが当たり前です。元気が出る訳はありません。だれの責任でもなく、しかも、治らないと知って、どうして生きていくのでしょうか。

それが、井上さんはとても明るい人でした。積極的に外出し、総会や交流会ではいつも明るく振る舞っていました。とても前向きで、ALSのために自分の身体を実験台に使ってくれ、とよく言っていました。こういう人がいるのでしょうか。井上さんの在宅支援のために大勢の人たちが集まりました。すばらしい人の輪が広がり始めました。

未だALSの原因は解明されず、行政の援助も十分とは言えず、一番苦勞されているのは患者・家族だと思います。特に在宅では24時間、介護の中で生活しています。もう少し何とかならないものかと思います。その一端を、県支部の患者会が少しでも担えればと、それが井上さんの願いだったように思います。巷には、まだまだ隠れた人材がいるような気がします。

井上さんの思い出

長岡明美

井上さんはいつもニコニコと笑顔がステキでした。きっと苦しかったり、辛かったのですが、井上宅を訪問するたびにニコニコ顔で迎えてくれました。

日本ALS協会の副会長、神奈川県支部長を努められ、他の患者、家族、医師、看護師、保健師等専門職、行政、ヘルパーなどに対して、経験上の的確なアドバイスが大きな影響を与えられた事に感謝致します。

従圧式呼吸器を従量式呼吸器に変えたら呼吸が楽になるのだから変えましょうと訪問のたびに声がけしました。井上さんはニコッと笑っていましたが、心の中では決めていたのでしょうか。

私の娘が結婚した時、写真をみせて知香ちゃんの花嫁姿をみようね、と言った時もニコッと笑っていました。

本当に笑顔がステキな方でした。
大きな力とステキな笑顔で、大勢の方をひきつけがんばりぬいた井上さん ありがとうございます。

「人差し指が急に冷たいんだよなあ…。」平成4年の夏のある日の主人の呟き…。いま思えば、これがALSという病気との闘いの始まりでした。発病当時は、訳の分からぬまま、主人といくつもの病院を流れ歩きました。その結果、最後の病院での除外診断を得て、翌々年1月には特定疾患の手続きとなりました。その際のご縁から、ALS神奈川支部、故井上真一様、そして、本多先生との出会いに恵まれ、今日に至っている次第です。

ALSと認定されてからは、「主人の身がどうなっていくのか」「どう対処していけばよいのか」など、半ば錯乱状態の中で、在宅看護の準備に入りました。病気をなかなか受け入れてくれない主人に内緒で、先述の井上様には、どれ程のお力を頂いたことか分かりません。また、協会を通じて、同じ病気と闘っていらっしゃる方々からの情報は、どれだけ私たち夫婦の励みになったことか…。

残念ながら、主人は約3年間の闘病の末に他界しました。この病気の原因が分からぬまま、決して長くない闘病生活を終えた主人は、どれだけ無念だったことでしょうか。この主人の想いは、私の中からも消えることはありません。しかし、このような気持ちを抱いて生きる私を、協会でお会いする皆さますべてがいまでも支え続けてくださっています。

ALSの遺族として、つねに主人と私を見守ってくださった方々の少しでもお役に立てるよう、微力ながら、現在は神奈川支部のお手伝いをさせて頂いております。この病気と日々関わっている方々に、ひとつでも多くの朗報をもたらせるよう、また、ALSの完全解明を、そのような方々といつか見届けられることを、常に願って止みません。

末筆ながら、この度の10周年記念誌に寄稿させていただいたことを深く感謝いたしております。

今後とも宜しくお願い致します。

ALS 患者遺族 長島智栄子

日本ALS協会神奈川県支部10周年によせて

～故井上真一さんと共に～

布施恒子

この10年余の間、神奈川県支部の活動のお手伝いをしていくつか印象深いことがありましたが、2つのことについて書きたいと思います。

1つは、支部発足までのこと。もう1つは支部が主催して協会としても初めてのALS患者看護のケア講習会です。

私は10年前保土ヶ谷保健所で働く看護婦でした。井上真一さんの闘病生活は月1回行われる訪問看護婦さんに委託している訪問を検討する会議に出席して、報告を聞くだけでした。

訪問していたのは岸本さん、田村さん、浅井さんなどそのときによって変わったように思います。受け持ちの保健婦は丁度産休をとられたり育児休暇だったり大変な時期だったと思います。私と小池さんは特定疾患の担当をしていましたが、会議の報告の中で「井上さんは日本ALS協会のことをしているが、身近に患者会が欲しいので、神奈川県支部を作りたいと言っている。」というのを聞きました。小池さんはその当時地域ケアシステムの担当でもあり、井上さんの症例を取り上げて関係する人達と介護のシステム作りを検討していたので、訪問もしていました。ALS協会の神奈川県支部を作るお手伝いをしよう、というのはすぐに二人とも一致しましたし、井上さんと主治医である本多先生などが相談して、市民病院でALS患者の相談会を企画しているのを知ってまずそれをお手伝いすることから始めました。

第一回目の相談会は「ALS神奈川のつどい」として1993年5月30日市民病院で行われました。

日本ALS協会で井上さんがお付き合いのあった患者家族の方々、遺族のかた市民病院の看護婦、保健所の保健婦、訪問看護婦などかわりのある人々へ呼びかけ、「つどい」のための準備会が数回もたれて当日は、会場が人であふれ、予備の椅子を運んでも運んでも足りなくなるという有様でした。

当時の記録では

第一回神奈川のつどい



第1回「ALS神奈川のつどい」

日時 1992・5・30

場所 横浜市立市民病院講堂

参加者 126名（患者 家族 遺族 57名 医師 11名
専門職44名 ボランティアその他 14名）講演 「ALSについて」聖マリアンナ医科大 下条先生
「QOLをどうたかめるか」市民病院 本多先生

当日は予定の2倍以上の参加者で2・3の質疑応答以外はほとんど交流ができず、もう一度つどいを開催する約束をして散会しました。

第2回目は同じ年の11月29日、職能センターで78名（患者家族40名、医師3名、専門職23名、ボランティアその他12名）講演は本多先生の「ALSにどう立ち向かうか」ということで実施。事前にとったアンケートをもとに、交流することを中心にする、患者会としてALS協会神奈川県支部を発足しようと呼びかけがなされました。

支部発足にむけて準備するための準備会に参加してもらえる方々を、その場で募り準備会がスタートしました。

それから明るる年4月25日の設立総会までの5か月間当時ALS協会本部の事務局長であった故松岡さんに何度も保土ヶ谷まで足を運んでいただきながら支部発足を本部に申請するための手続きや揃える書類の案作りに頭を悩ます日が続きました。設立までの経過報告書、世話人名簿の整備、支部規約（案）、役員人事、活動方針など。設立趣意書は井上さんをお願いし、松岡さんに他の支部の発足時の文章などを見せていただきながら、案が出来ると、松岡さん、井上さんに目を通していただいて準備会に提案、本部の会議で支部発足を検討していただいて結成大会を実施する運びになったのでした。全国で9番目の支部になりました。

役員人事に奔走した小池さん、高橋さんはALSという病気の患者会の宣伝のためマスコミへ売り込み、たくさんの取材もありましたし、さまざまなかたがたが、それぞれアイデアをこらして結成を目指した時でした。

もう一つ私にとっていろいろな意味で財産にもなったのは「ケア講習会」です

この講習会は支部だより6号にも簡単に紹介されていますが、支部としてこれを企画し実施して、それまで仕事でこうした企画をするときにさまざまに感じていた制限が少なく、大変でしたが満足感も大きかった事が印象に残りました。

なによりもよかったのは、介護を学びたい受講者が、患者と直接触れ合うことができたことでした。

患者会だからできたことで、そのために協力していただける患者さんは大変なことだったと思われれます。快く承知して下さった3人、井上さん、長岡さん、島崎さんには本当に感謝しました。

本部としても全国でもはじめてのことなので、松岡さんから協力をしますから、といわれやることを決めたのでした。

ボランティア団体として活動できる自由さと大変さを経験しましたがそれまでにいわゆるボランティアと言われていたものとは違って、人に「ボランティアでやっています」という時の自分の気持ちが違っているのを感じる事が出来ました。

10年経っても患者さんにとって医療や日常生活用具、介護方法などの進歩に比べると患者会の活動は、進歩がみられない活動しかできていないと思います。

昨年からはじめたパルスオキシメーターの貸し出しに伴った患者さんの訪問はまたさまざまなことを学ぶことが出来ています。

できるだけたくさん患者さんには接触していたいと思い、その中から会として出来ることも見つけていきたいと思っています。

いま一番嬉しいのは、井上知香子さんが看護師をめざして勉強中だということです。

(看護婦、保健婦などは現在は法律が変わって看護師、保健師と呼ばれていますが文中ではあえて当時の呼び名を使わせていただきました)

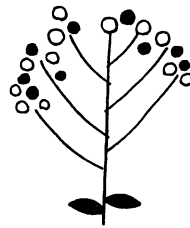
讚美歌の調べにのせて送らるる

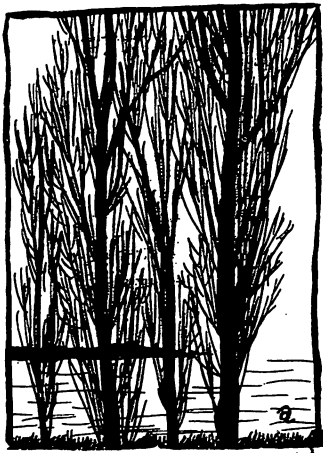
君の笑顔の永遠に やさしき

在りし日の君がひとみに

やどる灯を消さじと 我らは未来へ

箕輪 敏子





日本ALS協会 神奈川県支部 関連年表

年 月 日	内 容
平成5年 4月10日	神奈川県支部設立準備会
4月25日	神奈川県支部結成大会 (桜木町「横浜市健康福祉総合センター」) ・記念講演: 古和久幸氏 「ALSの臨床像とその対応」
5月29日	顧問の先生方との懇談会 (保土ヶ谷区役所「2号会議室」)
7月24日	「神奈川難治性疾患看護研究会」に出席 (「神奈川県政総合センター」)
8月21日	患者宅訪問 (海老名市の長岡宅)
9月5日	ジャルサ基金設立募金 (「緑公会堂」)
11月19日	フリーマーケット参加 (「新都市ホール」)
11月21日	ミニ交流会 (茅ヶ崎市)
12月12日	患者・家族交流会 (小田原市「小田原市民会館」)
12月20日	ミニバザー (保土ヶ谷区役所)
平成6年 4月2日	東京チャリティバザー (「飯田橋セントラルプラザ」)
4月15日	事務局が移転 (保土ヶ谷区から鶴見区へ)
4月24日	平成6年度神奈川県支部総会 (桜木町「横浜市健康福祉総合センター」) ・記念講演: 黒岩義之氏 「最近のALSの話題」
6月12日	チャリティコンサート (「虎ノ門ホール」)
9月4日	ジャルサ基金募金 (「緑公会堂」)
10月18日	ALS患者合同作品展 (新宿「NSビル」)
10月23日	患者・家族交流会 (相模原市「大野南公民館」)
11月15日	「泉区社会福祉協議会介護講習会」への参加 (泉区、井上支部長)
平成7年 1月7日	患者宅訪問 (小田原市)
3月3日	井上支部長が高秀横浜市長と面会 (横浜市庁舎)
3月4日	ケア講習会 (桜木町「横浜市健康福祉総合センター」)
3月18日	ケア講習会 (長岡宅、井上宅及び島崎宅)
6月18日	平成7年度神奈川県支部総会 (海老名市「総合福祉会館」) ・記念講演: 吉井文均氏 「ALSの分子生物学的研究」
9月5日	チャリティコンサート (「神奈川県民ホール」)
12月21日	井上支部長が森井厚生大臣と面会 (厚生省)
平成8年 1月13日	患者・家族交流会 (横須賀市「総合福祉会館」)
6月19日	日本神経治療学会会場で、「理解・啓発パンフレット」配布 (～20日)
6月23日	平成8年度神奈川県支部総会 (桜木町「横浜市健康福祉センター」) ・記念講演: 若山吉弘氏 「ALSの原因と治療をめぐって」
10月26日	患者訪問 (南区の細井宅)
10月27日	フリーマーケットへの参加 (保土ヶ谷区役所前広場)
11月9日	患者・家族交流会 (川崎市「川崎市民プラザ」)
11月16日	患者訪問 (旭区旭中央総合病院の上田さん)
平成9年 4月27日	平成9年度神奈川県支部総会 (新横浜「横浜市ラポール」) ・記念講演: 斎藤豊和氏 「筋萎縮性側索硬化症を理解するために ～病因から療養上の問題点まで」
6月 日	患者訪問 (川崎区の長倉宅)
11月15日	患者・家族交流会 (平塚市「平塚保福祉事務所」)
11月 日	患者訪問 (保土ヶ谷区の中島宅)

年 月 日	内 容
平成 10 年 1 月 日	患者訪問 (港北区の野尻宅)
3 月 日	患者訪問 (港南区の窪田宅)
5 月 1 7 日	平成10年度神奈川県支部総会 (横浜市「フォーラムよこはまセミナー」) ・記念講演: 小林敦子氏 「訪問看護ステーション」
1 0 月 1 8 日	患者・家族交流会 (藤沢市「市民会館」)
平成 11 年 5 月 3 0 日	平成11年度神奈川県支部総会 (桜木町「横浜市健康福祉総合センター」) ・記念講演: 本多度夫氏 「よき臨床医をめざして」 ・シュミレーション: 小林敦子氏 「介護保険・私はどうなる？」
7 月 1 0 日	長岡氏、近畿ブロック総会で講演
9 月 8 日	藤沢市「保健福祉サービス連携調整会議」へ参加協力 (井上支部長ほか)
1 0 月 2 9 日	泉区「地域ケア連絡会」への参加 (井上支部長ほか)
1 1 月 2 0 日	患者・家族交流会 (横浜市栄区「地球市民かながわプラザ」)
平成 12 年 6 月 3 日	平成12年度神奈川県支部総会 (横浜市栄区「地球市民プラザ」) ・記念講演: 上出正之氏 「呼吸器をつけて暮らすということ」
9 月 1 6 日	患者訪問 (井上宅に患者が来訪)
1 1 月 1 9 日	患者・家族交流会 (川崎市「総合自治会館」)
平成 13 年 4 月 3 0 日	関東甲信越ブロック会議 (有楽町「東京フォーラム」)
7 月 1 日	平成13年度神奈川県支部総会 (横浜市「ワールドポーターズ会議室」) ・記念講演: 長岡紘司・明美氏 「在宅人工呼吸器 17年の看護・介護の工夫」
1 1 月 2 2 日	移動役員会 (横須賀市の福田宅)
1 2 月 1 5 日	患者・家族交流会 (横浜市磯子区「横浜市脳血管医療センター会議室」)
平成 14 年 3 月 2 3 日	移動役員会 (小田原市の島崎宅)
6 月 1 5 日	埼玉県支部設立総会 (さいたま市「ソニックシティ国際会議場」長岡出席)
6 月 2 2 日	千葉県支部総会 (八千代市福祉センター「4階会議室」多比羅出席)
6 月 2 9 日	東京都支部総会 (「戸山サンライズ2階大研修室」)
7 月 2 0 日	平成14年度神奈川県支部総会 (横浜市「ワールドポーターズ会議室」) ・記念講演: 本部熊本事務局長 「日本ALS協会の活動について」
1 0 月 2 7 日	井上真一支部長死去 (44歳)
1 1 月 1 4 日	患者訪問 (戸塚区)
1 1 月 2 1 日	患者訪問 (旭区)
1 2 月 7 日	患者・家族交流会 (小田原市「マロニエ」2階会議室)
平成 15 年 1 月 2 5 日	移動役員会 (小田原市の島崎宅)
2 月 3 日	吸引問題で厚生労働省の「分科会」を傍聴 (以後、5月13日まで8回)
2 月 1 4 日	患者訪問 (南足柄市)
2 月 2 8 日	患者訪問 (小田原市)
5 月 1 5 日	講演会「個人の遺伝子情報に応じた治療法実現化プロジェクトについて」への参加 (「横浜グランドインターコンチネンタルホテル」3F)
7 月 5 日	平成15年度神奈川県支部総会 (上大岡「ウィリング横浜」)
9 月 7 日	・記念講演: 原 明美氏 「口腔ケアはなんで必要なのでしょう」
1 0 月 4 日	横浜市旭区役所主催「ALS相談会」への協力 (旭区役所会議室)
1 0 月 2 5 日	「ALS患者会とともに行なうヘルパーのためのケア講習会」をNPO市民セクターよこはまと共催 (横浜市保土ヶ谷区「かるがも会議室」)
1 0 月 2 6 日	井上真一さんの「1年祭」(イムマニエル横浜キリスト教会)

日本ALS協会神奈川県支部

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

創刊号

発行日：1993年8月1日

支部長：井上 真一 事務局長：多比羅 千賀子
事務局：横浜市保土ヶ谷区社会福祉協議会内
〒240 横浜市保土ヶ谷区川辺町2番地9
Tel (045)341-9876, 334-6329 Fax 334-5805

4月25日

日本ALS（筋萎縮性側索硬化症）協会

神奈川県支部誕生！

井上氏の呼び掛けに始まり、二度の「集い」と準備会を経て結成大会を開くことができました。

「集い」を経て

設立のきっかけは、日本ALS協会副会長である井上真一氏が、全国の患者と交流する中で、苦勞し孤立しがちな患者や家族と、もっと身近な場で支え合

たいと、県支部結成の必要性を痛感されたことから始まり、井上氏は日本ALS協会でお付き合いのあった患者や家族、遺族、主治医であ

る横浜市民病院の本多医師、病院の看護婦、ボランティア、保健所の保健婦、訪問看護婦など、周りのあらゆる人に相談し呼び掛けた「ALS神奈川県のごい」を開催することになりました（資料2参照）。

創刊号発行のご挨拶

支部長 井上 真一

春たけなわの港近くの会場において、車椅子で駆けつけてくださった患者さんご家族はじめ多方面にわたる方々のご参加をいただき、熱く、明るい設立総会が開かれ、神奈川県支部がスタートしました。設立から三ヶ月が過ぎ、その歩みはゆっくりですが、皆様に支部だよりをお届けすることができ、喜びでいっぱいです。

今回は、設立総会の特集ですが、今後行事や、医療福祉情報などを掲載したいと思えます。なお、支部の大きなテーマである会員相互の交流ですが、患者家族はなかなか集会に出席することができませんし、総会では一人一人の話を聞く時間は十分とはいえません。そこで支部だよりが、支部と患者家族を結ぶパイプであり、交流の場、意見発表の場といえます。皆さんの意見や、経験など、ぜひお寄せください。格別、楽しみの中にある家族の方の体験もお待ちしています。そして皆さんのお力添えで、医療、行政を動かす原動力となるような充実した支部だよりにしたいと思います。

また支部運営にあたり、介護や仕事の都合をつけ、積極的に活動して下さる方々を始め、ご支援下さる皆様に感謝いたします。今後も支部運営にご協力をよろしく願います。

第1回の「集い」では、予想を大きく上回る参加者でほとんど質疑応答ができず、再度集いを開催する約束をして散会しました。それを受けた第2回では、参加者同士の交流を中心に行

9番目の支部

平成五年四月二五日（日）、日本ALS協会神奈川県支部の結成大会が、横浜市中区の榎木町駅前にある横浜市健康福祉センターで開かれ、全国で9番

い、神奈川県にも支部を設立しようという呼び掛けがなされ、その場で支部発足に向けた準備会がスタートしました。そして少しずつその輪を広げながら結成大会を迎えました。

目の支部が誕生しました。設立総会に駆けつけた出席者は百名を超え、患者家族の義忠荘さんの司会のもと、和やかに総会は始まりました。

西島三枝さんからは難病と闘う仲間として手を携えていこうというエールを、県難病性疾患看護研究会の大場エミさんからはこれから

支部設立準備会よりこれまでの経過報告がなされ、世話人を代表して井上真一さんから「困難な状況にある県内の患者・家族の心の支えになれば」という熱い思いのこもった挨拶がありました。

もより良い看護をめざしていきたいという心強い挨拶をいただきました。

支部設立準備会よりこれまでの経過報告がなされ、世話人を代表して井上真一さんから「困難な状況にある県内の患者・家族の心の支えになれば」という熱い思いのこもった挨拶がありました。

最後に顧問代表として横浜市立市民病院の本多医師と副支部長に選出された海老名氏の患者・長岡副司さんの挨拶（代読：明美夫人）により締めくくられ、神奈川県支部が誕生しました。

また、来賓の神奈川県難病性疾患団体連絡協議会の

最後に顧問代表として横浜市立市民病院の本多医師と副支部長に選出された海老名氏の患者・長岡副司さんの挨拶（代読：明美夫人）により締めくくられ、神奈川県支部が誕生しました。

日本ALS協会神奈川県支部

顧問医師との懇談会を開く（5月29日）

宣告を受けたばかりの家族を囲んで

〇〇一人で悩まないで！〇〇

設立総会後初めての神奈川県支部の活動として、本多康夫医師を囲んで十名参加で顧問医師と懇談会を行いました。五つの活動方針に沿って、お互いに今後の活動に生かせるようにそれぞれの持っている情報を交換しながら話し合いが行われました。その中でも、長年家族として介護を続けている長岡さんなどが書えてこられた具体的な経験や、行政の仕事に携わっている者の持っている社会資源の活用についての情報を、もっと大勢の方に広めていく必要があることが大切なこととして痛感されました。

当日参加された方の中に、最近家族が病気の宣告を受けたばかりで、まだなにをどうしたらよいのか悩んでおられるAさんがおられました。相談を受けた長岡さんの勧めで参加されたものです。本多先生も含めて参加者みんなで悩みを聞き、家族として経験のある人からは、はじめの頃を思い出しながら、貴重なアドヴァイスが出されました。それ

- は
- ・一人で悩まず、家族で悩みを分け合えるよう話し合いの場を持つこと。
 - ・患者さんへの対応のしかたも、家族みんなが同じようにできるようにしておくこと。
 - ・病名が納得できないのであれば他の病院を受診することも考えていいのではない。
 - ・その後のことでも、困ったことがあれば一人で悩まず、できるだけ大勢の知恵を借りるようにすること。
- 【資料1】
- 結成大会参加者アンケートのまとめ
- ◇アンケートに御協力いただいた方々
- 25名
 - 患者・家族及び親戚などで身近に介護したことのある方々
 - 12名
 - 専門医・診療・福祉関係者など
 - 9名
 - その他
 - 4名
- ◇今後の支部活動について
- ① 経験交流を希望
 - ・患者同士の交流、グループ

- ・白宅介護のよりよい方法を知らするための交流を。
- ・生きがいをもつつか他の方の経験を聞きたい。
- ・体験談をたくさん聞きたい。
- ・明るく暮らしている患者さん、家族を知っているが、他の人の様子も知りたい。
- ・病気の症状、医療に関する情報交換をしたい。

【資料2】

第1回「ALS神奈川の集い」

日時：1992・5・30

場所：横浜市民病院

参加者：126名（患者・家族・遺族57名、医師11名、専門職44名、ボランティア等その他一般14名）

講演：「ALSについて」 聖マリアンナ医科大学 下条先生
「QOLをどうたかめるか」 横浜市民病院 本多先生

第2回「ALS神奈川の集い」

日時：1992・11・29

場所：職能開発センター

参加者：78名（患者・家族・遺族40名、医師3名、専門職23名、ボランティア等その他一般12名）

講演：「ALSにどうたちむかうか」 横浜市民病院 本多先生

- ② 介護、生活機器の利用
- ・病状の変化にすぐ対応できないと、変化の方が早くて機器が届いた時は、それではもう間に合わない。
 - ・できるだけ早くに合わせる必要はない。
 - ・なんとか速やかにできるようならないか。
 - ・吸引器の利用をしたい。
 - ・高価で購入は大変。費し出してもらえるところ

- ③ 医療、介護への希望
- ・よりよい介護が出来る様に申し入れや、改善を要望できないか（入院患者などの現場へ）。
 - ・患者、家族のためのカウンセリング、訓練会が欲しい。
 - ・食事についても、目で味わえるもの工夫や、味

＜文芸・お便り・投稿＞



6年ぶりの再会 井上真一（横浜）

私は横浜に住む、35才の男性です。ALSが発病して8年目をむかえ、気管切開し、手足がほとんど動かず、全面介助が必要です。毎日リハビリとパソコンにおわれた、単調で幸せな日々を送っています。

6月に久しぶりに四国の病院に入院している患者さんから、手紙が来ました。それによると、7月に上京するので会いたいと書いてありました。

この方は発病して20年目を迎えたにもかかわらず、まだ気管切開してません。いろいろ苦労しますが、本を出版したり、テレビに出演して、活躍しています。この方と初めて会ったのは、昭和62

年の秋京都で行なわれた国際ALS会議の時、意志が強い印象がありました。私はそのころは、ぴっこを引きながらも歩き、話もできました。それから手紙のやり取りだけでしたので、6年ぶりの再会です。ALSの患者の交流は、病状が進んだり、外出が難しくなると、二度三度と会うのは難しく、それだけに期待が胸がいっぱいになります。

7月18日は小雨模様で、午後投書してから、その日泊まるお宅へ向かいました。このお宅のご主人はすでにALSで亡くなり、奥さんも進行性の難病で、車椅子を使っています。東京、千葉と回って、体調が心配でしたが、思ったより元気よく到着しました。送ってきた千葉県支部の方も交えて、近況など話し合いました。この方も、私も口の動きを読み取ってもらいますから、会話に時間がかかります。この日もあつというまに夕方となり、後ろ髪をひかれるおもいで帰りました。翌日横浜美術館によつて、元気よく羽田から帰ったそうです。三人ともクリスチャンですから、別れるときお祈りをしましたが、静寂の中に、それぞれの重荷の大きさをかいまみる事ができました。それぞれが与えら

れた道を歩む時、神が共にいてくださるよう祈って、別れました。6年ぶりの再会でしたが、元気がどうで何よりでした。しかし旅行中はむせると困るため、口から一切飲んだり食べたりしなかったようです。看護士の方が2名同行してましたが、気管切開してませんから、ちよつとしたことで、大事に至ります。この方はその著書の中で、気管切開して人工呼吸器をつけるのを拒否していました。今はどうするのかわかりませんが、医療技術も進歩し、心情も変わってると思っています。しかし気管切開してもしくなくても、それぞれ相違難な道です。一日も早く、安心して療養できる社会環境の整備が必要なようです。

風祭の病床より

柳原 陽子（小田原）

訪ね来る

眩しき舌子の日焼かな

諦念に

またまた遠しカナン燃ゆ

あはた柚子

いよいよもがれ冬はじめ

*柳原さんは風祭にある病院で、指先でパソコンを操り、口で絵筆をくわえながら十数年の闘病生活を送られています。

たつた一言でも 本橋 仁美（海老名）

私は北里東病院に月に一度行っています。

たった3年のつきあいですが、沢山の職員の方々が見かけると声をかけて下さいます。直接お目にかかる担当医のひげのよく似合う齊藤先生はもちろん、OT、PTの先生初め神経内科外来の看護婦さん、窓口の女性事務の方、リハビリ窓口にいた男性事務の方、いぜんお世話になった4西病棟の婦長さん、ソーシャルワーカーさん、薬剤師さ

んなどなど。特に事務の方には失礼ですが私は覚えていなかったのですが、覚えていて下さって職場が変わっても声をかけてくれたのが心に残っています。勿論今でも会釈をかましませす。たつた一言「こんにちは」だけでもとつてもうれいのです。私の薬は声をかけてもらうことです。なによりも体に効くような気がします。皆さん、頑張りましょう。

譲ります・譲って下さい

▼シャワーベンチ

洗いやすい背もたれなしタイプ
5,000円でお譲りします（定価11,000円）

【連絡先】窪田 洋子 Tel 045-843-5335

▼ホームリフト

4点支持でボタン操作で上下左右に移動可能
【連絡先】日本ALS協会本部

Tel 03-3267-6942

▼車椅子

革張り、リクライニング

【連絡先】日本ALS協会本部 Tel 同上

1993年11月1日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより 第2号

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市保土ヶ谷区社会福祉協議会内
 〒240 横浜市保土ヶ谷区川辺町2番地9
 Tel (045)334-6329 Fax 334-5805
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651

次々にイベントを開催予定

フリーマーケットへの参加を皮切りに、チャリティバザー、交流会などを予定しています。特に12月12日の交流会では少しでも多くの方と出会いたいと思います。

11月19日(金)
フリー
マーケット

横浜をこぎつ9階の新都市ホールで開かれるフリーマーケットに参加します。時間は10時から16時くらいを予定しています。準備期間もほとんどない中での参加ですが、多くの団体の中の一つですし、人手もそれほど大勢はいらないようなので、気楽にやってみようと思います。お近くの方はぜひお立ち寄り下さい。お手伝いももちろん

11月21日(日)
チャリティ
バザー

会場：茅ヶ崎の東京電力サービスステーション前空き地(丁R茅ヶ崎駅北口下車左隣ビル、エメロード商店街入口)。
時間：10時～14時
支部単独で行いますが、多くの人手が必要で、役員だけではどういやり切れません。ぜひとも皆様のお力をお貸し下さい。雨天の場合は中止で、市

12月12日(日)
交流会

民ギヤラリー会議室での交流会とします。
場所：小田原市民会館 6階 第7会議室
時間：13時～16時
支部設立大会以来の本格的な交流会です。今回は講演などを行わず、会員相互の交流に時間を使っていきたいと思えます。一人で孤立せず、経験を交流し、皆で悩みや苦勞を分かち合いましよう。患者、家族、そし

<お知らせ>

ジャルサ基金募集のためのテレフォンカード第2弾ができました。できあがる直前の9月10日に亡くなられた寒川の故・池田省吾さんの版画が原画で、かわいらしい女の子の図柄です。50度で千円です。

て応援して下さい。でも多くの方の参加をお待ちしています。
*最終ページの地図を参照下さい。

日本ALS協会神奈川県支部

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより 第3号

1994年3月26日発行

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市保土ヶ谷区社会福祉協議会内
 〒240 横浜市保土ヶ谷区川辺町2番地9
 Tel (045)334-6329 Fax 334-5805
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651

4月24日

日本ALS協会神奈川県支部

第二回(平成六年度)支部総会を開催します

支部長 井上 真一

患者家族にとつて待ち遠しい春の到来とともに、総会の季節がやってきました。去年の四月に神奈川県支部が設立され、最初の年ということ、役員一同手探りながらも一生懸命取り組んできました。去年はALSが国会に取り上げられ、呼吸器の問題に光があたり、基礎研究の進歩から数種類の新薬の臨床試験が始まりました。全体として少しずつよい方向に向かっているようです。そんな中、支部としてフリーマーケット、交流会などを開催し、大変多くの方々のご支援をいただきました。ありがとうございました。まだまだ不十分な活動ですし、その

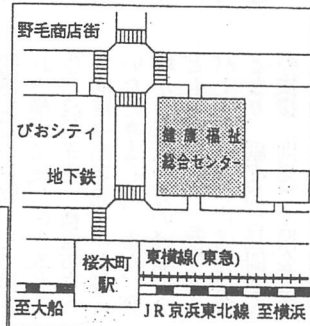
間に悲報が届き、残念な思いもしました。ともかく一日も早い治療法の確立と、社会基盤の整備が望まれます。総会では、皆様と新年度の計画を話し合いたいと思います。また、横浜市立大学医学部教授黒岩善之先生のご講演も予定しています。ALSの最近の研究状況など、わかりやすくお話ししていただけたらと思います。介護や仕事におられる日々と思われ上、ご出席下さいますよう、よろしくお祈りします。

支部総会のご案内

- 【開催日】平成6年4月24日(日)
- 【時間】午後1時～4時
- 【場所】横浜市健康福祉総合センター 8階研修室
(JR京浜東北線、東急東横線、横浜市営地下鉄、いずれも桜木町駅下車)

- 【内容】
- 第1部 平成5年度活動報告や6年度方針の決定等
- 第2部 記念講演「最近のALSの話題」
黒岩善之先生(横浜市立大学医学部教授)
- 第3部 交流会

★総会に先立ち、12時からビデオ「松本茂の一日」を上映いたします。同病の方の日常生活を知ること、大変参考になります。時間に余裕のある方はご覧下さい。



1994年8月1日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより
第4号

支部長：井上 真一
事務局長：多比羅 千賀子
事務局：横浜市潮田在宅支援サービスセンター内
〒240 横浜市鶴見区本町通4-171-23
Tel (045)507-2929 Fax 507-2930
(カンパなどの振込先)
横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
郵便貯金総合口座 10280-44946651



会場の一角には患者さんの写真、作品が展示され、お茶コーナーあり、書籍販売コーナーあり、チャリティコーンサートコーナーあり、広い会場も狭く感じられました。参加者は65名で、熱気あふれる総会となりました。

会松本会長のビデオ「松本茂の一日」を約1時間にわたって上映しました。他の方々がどんな工夫をしながら、どういった生活をしているんだらうという関心を、皆さんお持ちでしょうが、会場でも、熱心にメモを取る方がいらつしやいました。

井上支部長の挨拶(別掲) 患者さん

前日の雨がうそのような初夏を思わせる陽気の中、県健康福祉センターで本年度の総会が開かれました。

人の紹介、祝電の披露の後に、平成5年度の活動報告、決算報告、会計監査報告が承認され、続いて平成6年度の役員人事、活動方針、予算も承認されました。

特集
4月24日(日)
日本ALS協会神奈川県支部
第二回(平成六年度)支部総会成功裏に

第一部では、横浜市立大 学患石先生に「最近のALSの話題」と題して記念講演をしていただきました。

第三部に入る前に休憩をとりました。これまでの集まりで既に顔馴染みになつている方も多く、お茶を飲みながらおしゃべりしたり、写真や書籍を見たりと、和やかな雰囲気の中で懇談会に入りました。

懇談会是对話形式で、現

■■■ 平成6年度 活動方針 ■■■

日本ALS協会の活動を踏まえて、地域に即した活動を行いたいと思います。

1. 県内の患者の把握と交流に努めます。
2. 専門職の方々との交流を深め、理解を求めていきます。
3. 行政の保健、福祉担当者と話し合います。
4. 「支部だより」を発行します。

在の症状や今後の起こりうる症状に対する不安、それに伴う生活の仕方、告知の問題などが質問として出され、横浜市市民病院の本多先生、渡辺先生、横浜市立大 学病院の黒岩先生にお答えいただきました。また、会場から家族の方の経験談なども披露され、時間オーバーするくらいに活発な会となり、副支部長岡さんとの挨拶(別掲)で閉会しました。

日本ALS協会神奈川県支部・支部日より

【開会の挨拶】

県内各地で交流会を開きたい

日本ALS協会神奈川県支部

支部長 井上 真一

本日はお忙しい中、ご講演をしていただき、横浜市立大学医学部教授、黒岩先生をはじめ、県内の医師、各専門職の方々、患者家族の方など大変多くの方々にお集まりいただき、まことにありがとうございます。また、この一年の皆様の暖かいご支援をあらためて感謝いたします。

さて、皆様も既にJALS A31号でご承知のことと思いますが、今年度厚生省の予算と診療報酬改定がALSなどの難病を踏まえたいものとなりました。内容的には不十分ですが従来に比べれば大きな進歩ではないでしょうか。また、いろいろな看護の勉強会でもALSの事例が増えてきたようです。研究状況につきま

しては、のちほど黒岩先生から詳しいお話があります。最近ではあらゆる角度から試験がなされ、必ず突破口が開かれることと思えます。その日まで皆様のご支援をおおきながら、共に頑張っていきたいと思えます。

支部活動の初年度の昨年は、患者家族にとって身近な支部活動になるように役員一同頑張ってきました。支部日よりでもご報告しましたように、小田原での交流会ではそれぞれがじっくり話すことができ、大変有意義でした。できれば患者さんお一人お一人をお訪ねしたいのですが、なかなかできません。今後県内各地で交流会を開き、患者家族をはじめ、皆様の声を聞

いて、諸問題にあたっていきたく思います。

今年度も本部活動と足並みをそろえ協力しながら、支部ならではの活動をいろいろと考えていきます。そのためには医師、専門職の皆様をはじめ、行政関係の方々の協力が是非とも必要です。特に皆様からお力添えいただいたJALSA基金は、この不況の折り、目標の一億円には達しませんでした。ご寄付をいただいた方々の気持ちを一日も早く達成したいという目標で今年度の開設運用を目標し活動が続けています。この六月には、東京でチャリティコンサートが開催されますが、引き続きご協力をよろしくお願いします。

いたらない点も多いと思



日本ALS協会神奈川県支部

支部だより 第5号

1995年1月14日発行

昨年度の小田原での交流会に引き続き今年度は、相模原で交流会を行いました。御家族が比較的最近診断を受けられた方も参加され、長い療養生活の方々の御家族とたくさんの経験交流が行われたように思われます。

また、必ず通らねばならない病気の告知の問題、呼吸器の問題、入院での療養と在宅での療養の問題など大きな問題でのさまざまな経験も出され、患者会としてこれから先、すこしづつでもやっていかなければならないことが、たくさんあることを教えていただいた交流会でした。

交流会開催の挨拶

神奈川県支部支部長 井上 真一

皆様、今日は忙しい中、時間をやりくりして、ご出席下さり、ありがとうございます。とても暑い日が続きます、水不足など、各地でいろいろ起きました。ALS患者にとっても大変な状況です。最近になって、思いのほか進んでしまったとか、これからという時に亡くなったという、連絡が入ってきました。そんなときは、自分自身の無力さと、人の命の尊さを覚えます。私自身も八月から時々息苦しさを感じるようになりました。

そんな中、九月の下旬に松山で、一人の患者が亡くなりました。この方の熱意から、日本ALS協会が誕生したわけですが、その裏側では、病気のために、離婚を経験しています。そして、故郷から遠く離れた病院に、単身入院し、二十年間の闘病生活の末、呼吸器をつけることなく亡くなりました。去年の夏、東京、千葉、横浜とまわり、その時会うこと

安心して療養のできる環境を！

【報告】 10月23日 患者・家族交流会

ができました。呼吸器をつけることについて、語ってはもらえませんでした。流した大粒の涙が、状況やその心のうちの苦悩を、物語っていたそうです。昨日の新聞に、オランダでALS患者が安楽死する様子が、テレビ中継されたこと、報じていました。九月には、カナダのALS患者が、やはり安楽死するまでのドキュメンタリーを放映していましたが、様々な事情があるにしても、許されざるべきことであり、悲しむべきことです。あらためて、一日も早く在宅となり、病院で、安心して闘病できる社会になってほしいです。治療法の確立を願うものです。この会も、十月九日には宮崎県支部ができました。九州では、初めての支部です。ご出席の皆様も、日本全国に仲間がいることを、忘れないで下さい。以上簡単ですが、挨拶にかえさせていただきます。

1995年7月24日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第6号

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL (045)507-2929 FAX 507-2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651

3月4・18日 ALS協会主催
 「ケア講習会」開催される

3月4・18日の2日間にわたって、神奈川県支部主催のケア講習会が開かれました。1日目は、横浜市健康福祉総合センターで、患者さん家族をはじめ、専門職の皆さんで50名を越す参加者が集うなか開催されました。横浜市立市民病院院長の本多先生のご挨拶をいただき、つづいて「在宅での闘病生活を長年支え続けてきた看護職として皆さんに伝えたいこと」と題した佐藤麗子さんの発表と、「夫の闘病を支える家族として越えてきたいいろいろのこと」と題した井上尚子さんの発表がありました。

佐藤さんは、神奈川県立病院付属看護専門学校の見守り課長で、10年前からボランティアで副支部長の長岡さんの介護をなさっていらっしやいます。その経験から、ボランティアの看護職としてのお考えや、ご意見を伺うことができました。患者も介護者も自立した「個」としてお互いに支え合うことの大切さ、長期療養患者の危険とサポートシステム、看護の専門職としての技術のあり方などについて、具体的な経験談を交えながらのお話でした。病院などの医療施設や役所では見逃されがちな問題や、どこかに所属している立場では問題視しづらい現状などを鋭く取り上げていらっしやうて、改めて考えなおす必要性を感じました。また温かみを感じさせるお人柄が伝わってきて、長期療養中の患者さんをかかえる家族にとつて、佐藤さんのような存在は本当に心強い味方であろうと思えます。

また井上さん一家が、どのように普段の生活を送っていらっしやるのかが、具体的に伺えました。病気の告知や退職、在宅療養の準備、気管切開などなど、病気の進行とともに大きなハードルをいくつも越えていらした井上さんのお話は、淡々と語られてはいますが、ひとつひとつに胸に響いてくるものがありました。参加者の多くが、失ってきたものを惜しむより、今できることで豊かに生きていこうという井上さんご一家の生き方に、困難を乗り越えてきた者の強さと、すがすがしさを感じたのではないのでしょうか。

2日目は、在宅療養中の3人の患者さん（小田原市の崎八重子さん、海老名市の長岡紘司さん、横浜市の井上真一さん）のお宅での実習でした。患者さんの家族、ホームヘルパーや看護婦、ケースワーカーなどの専門職の方々12名が、それぞれのお宅で、患者さんのお話を伺ったり、実際の介護を経験しました。

島崎さんと直接コミュニケーションして学ぶ」ことで、ALSの患者
 ショーンした方から、「患者さん
 の立場からいろいろ聞けて、看
 護職としてなにをしなければな
 らないかがわかった。患者さん
 とのコミュニケーションは、本
 当に大切」という実感のこもっ
 た声が聞かれました。

井上さんのお宅で実習した方
 の一人は、お父様がALSの方
 で、「いろいろALS関係の本
 を読むが、読めば読むほど不安
 が募っていった。井上さんに直
 接お会いしてとても安心した。」
 と感想を述べられています。

長岡さんのお宅では、長岡さ
 んと奥さまと佐藤麗子さんの、
 楽しいご指導のもとでの実習で、
 参加者もかなり緊張したよう
 ですが、本当に患者さんのニーズ
 にあった介護とはどういうこと
 かを学べた、という感想が多く
 ありました。

ケア講習会は、協会としては
 初めての企画でしたので、試行
 錯誤の面もあり配慮の足りなかつ
 たところもあると思います。し
 かし、参加者の多くの方々が
 「聞いて学ぶ」ことと、「体験

最後にになりましたが、生活・療
 養の場を実習の体験の場として開
 放し、貴重な経験をさせてくださ
 った、島崎さん、長岡さん、井上さ
 んに心から感謝いたします。



高秀横浜市長と会う

支部長 井上真一

さる3月3日、支部設立当
 時から願っていた、高秀秀信
 横浜市長と、会うことができ
 ました。これは、会の顧問で
 ある横浜市民病院の本多院長
 特に、行政の支援は不可欠で
 に、お口添えしていただいた
 のおかげです。

曇り空で肌寒い昼過ぎに、
 妻の運転で、市庁舎に向かい
 ました。が、あらかじめ駐車場
 にも連絡が入っていて、車を
 スムーズに停めることができ
 ました。

お忙しい中、本多院長も同席
 してくださり、私と妻の3人
 で、市長室を訪れました。ちょ
 うど地震対策に忙しい頃でし
 たが、病気のことや、写真を
 使って、日常生活を説明しま
 した。が、熱心に聞いてくださ
 いました。そして、日本ALS
 S協会や、ALS基金の主旨
 を説明し、協力をお願いして、
 帰ってきました。私の話を妻
 が読みとっている間も、最後

（ご寄付をいただいた方々）
 1995年4月現在
 （敬称を略させてい
 ただきます）

青木一夫	橋川園子
杉田藤子	タマテック・ラボ
井上真一	本多慶夫
鈴木啓一	佐藤麗子
高橋シゲ	安富美保子

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより 第7号

支部長：井上真一 事務局：〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23 瀬地ヶ77方44
 事務局長：多比羅千賀子 TEL(045)507-2929 FAX(045)507-2930
 (カフカの搬入先) 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050 郵便貯金総合口座 10280-44946651

目 次

	ページ
1 【報告】1月13日患者・家族交流会「生きる意欲を持てる環境を」	1
2 チャリティコンサートお手伝い記 運営委員 浅井 皓子	7
3 厚生大臣訪問記 支部長 井上 真一	8
4 譲ってください・譲ります 「木製シャワートイレ」	10
5 我が家の工夫(7)「一週間のケアプラン」副支部長(妻)長岡 明美	11
6 新聞切り抜き	12

平成8年度 支部総会のお知らせ

平成8年6月23日(日) 13:00~16:00

横浜市健康福祉総合センター 7階 会議室 横浜市中区桜木町1-1

○総会

○講演

「ALSの病因と治療をめぐって」昭和大学藤が丘病院 若山吉弘氏

○交流会

【報告】 1月13日 患者・家族交流会 「生きる意欲を持てる環境を」

神奈川県支部の患者・家族交流会も3回目になりました。

今回は、今まであまり関わりを持てなかった横須賀近辺で、横須賀訪問看護ステーションの方々の方々の多大な協力を得て開催することができました。

本当にあつと言う間に時間がきてしまった感じで十分な交流ができたとは言いきれませんが、今後のいろいろな取り組みやお互いの交流のきっかけになったのではないかと思います。

日 時	平成8年1月13日(土) 午後1時～3時30分
場 所	横須賀市立総合福祉会館 5階研修室 (京浜急行汐入駅)
参加者	40名(患者・家族13名 遺族3名 医師3名 医療関係者17名 その他4名)
司 会	小池純子(横浜市保健婦)・遠藤緋佐子(横須賀訪問看護ステーション看護婦)

井上真一支部長あいさつ(代読:妻 尚子氏)

本日は、お正月明け早々お集まりいただき、ありがとうございました。

支部設立当初より、県内のできるだけ多くの患者・家族の方々と話をしたいという思いで、交流会を小田原、相模原ともちまして、この度ようやく横須賀で開くことができました。

今回の交流会は、会場の手配から解の運営まで、横須賀訪問看護ステーションの皆様たいへん多くのご協力をいただき開催することができました。私たちが横浜以外の状況はわからないことも多く、現場に精通した皆様のお手伝いは大変ありがたいことで感謝しています。

また、この場で話されたことが、途切れることなく患者・家族の日常生活に、より反映されるのではないかと期待しています。

自由な会ですので、どんなことでも構いません。是非聞きたいことをお聞きください。

今日の会の成功を願いつつ、感謝の言葉をもって挨拶にかえさせていただきます。

96年1月13日

日本ALS協会神奈川県支部
支部長 井上 真一

95年12月21日

厚生大臣訪問記

神奈川県支部 支部長 井上 真一

クリスマス間近の95年12月21日午後、私たちは霞が関の厚生省に行くために、第三京浜国道を走っていました。

日本ALS協会松岡事務局長の日頃からの働きかけが実り、当時の森井厚生大臣（社会民主党）が会ってくださることになったからです。前日の夕方、急に連絡が入りました。人の手配や体調が気になりましたが、午前中で学校が終わる娘が同行してくれることとなり、強力な介護メンバーが揃いました。

年末で車の通行量が多く時間がかかりましたが、途中の駒沢周辺や、勤めていた会社のある渋谷周辺などが擁かしく、時間がかかるのも気になりませんでした。

3時前に厚生省に着き、しばらくロビーで待っていました。予算折衝の時期の省内は多くの人々が行き交い、私たちまで緊張してきました。4時前に案内されてエレベーターを出ると、目の前にテレビカメラが回っていて驚きました。控室で待っている間、キョロキョロ見回せない分、全神経を耳に集中していましたが、比較的落ちついた雰囲気にはホッとしました。妻と娘は神妙な顔をして、ゆったりとしたソファーに居心地が悪そうに座っていました。

政治家というと、やたらに押しが強い人を連想しますが、森井厚生大臣は実直そうな方で、私たち患者の顔を見ながら話を聞いてくださり、限られた時間内で多くのことを知ろうとする姿勢が感じられました。この後陳情内容を再確認し、別れました。

同席した患者さんは呼吸器を着けておられましたが、とても元気な明るい方で、自分自身の生活態度を反省させられました。

帰りは娘へのお礼とクリスマス気分を味わいたいとの思いから、首都高をレインボーブリッジから高速湾岸線に抜け、ライトアップされた建物などを楽しみながらの道中となりました。夜になっても道路は思ったより混んでいて、久々に世間の厳しさを感じた日でした。

厚生大臣に直接患者の思いを伝える機会など、いろいろとご尽力をいただいた衆議院議員の五島先生をはじめ、秘書のみなさん、清水疾病対策課長、そして松岡事務局に心から感謝いたします。

私たちのような難病患者の在宅看護の大きな問題点は、人手とお金に要約されます。また現在厚生省がまとめている障害者福祉プランを、難病患者の現状を理解し、則したものにしていきたいと思えます。

福祉・医療制度が大きく変わろうとしている今、もっと患者・家族が声を大きくして訴える必要があると改めて感じました。今後も皆で力を合わせていきましょう。

1995年(平成7年)12月22日(金曜日)

人工呼吸器つけ 福祉拡充を陳情

A・L・S患者ら

運動神経が侵され、次第に全身の筋力が失われる難病「筋萎縮性側索硬化症(A・L・S)」の患者と支援者が二十一日、東京・霞が関の厚生省を訪れ、森井忠厚相に医療・福祉政策の拡充を訴える陳情書を渡した。人工呼吸器を装着したA・L・S患者が森井厚相に直接会って要望したのは初めて。患者団体「日本A・L・S協

会」副会長長谷川切開をして在宅療養中の井上眞一さん(71)と横濱市に住む人工呼吸器をつけて在宅療養する橋本操さん(70)が東京都練馬区で出陣。陳情は①在宅患者への介護人派遣制度の導入②家族への介護保険の入院施設の確保③が柱となっている。患者・家族への過重な介護負担の実情を訴える橋本さんの文章を中学三年生の長女佳代さんが代読した。「東京都内でも介護の補助はほとんど受け入れてくれる病院もありません。生死の選択の前に、入院か在宅かを選択出来る制度が欲しいです」森井厚相は「大変さばかり分かりました。大臣として出来るだけのことをお願いします」と約束した。井上さんは、まばたきの台図で「せ・ひ・さ・つ・き・ゆ・う・に・お・ね・が・い・し・ま・す」と訴えた。

A・L・Sは宇宙物理学者のホーキング博士の病状として知られ、国内では推定約三千人が闘病中。



森井厚相(左)に陳情に訪れた井上さん



1996年10月05日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより
第8号

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市瀬田地域ケアプラザ内

〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23

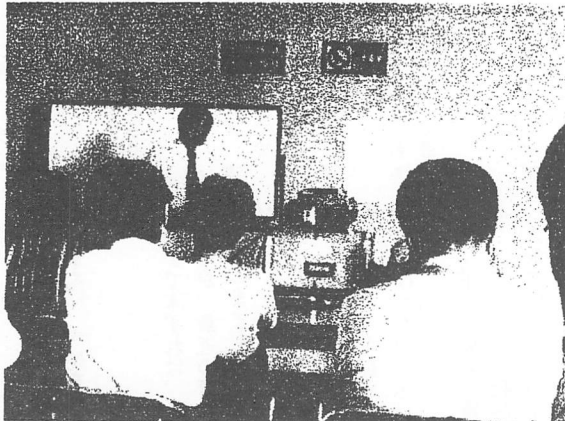
TEL (045)507-2929 FAX 507-2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座

10280-44946651



記念講演風景

日本ALS協会神奈川県支部
平成八年度総会終わる

去る六月二十三日、横浜市健康福祉センターにおいて、日本ALS協会神奈川県支部の総会が行われました。

会は三部に分かれ、第一部総会、第二部記念講演、第三部講演会と、真剣に、でも暖かい雰囲気の中で進められていきました。

各部の内容は
第一部総会は

・開会

・あいさつ

・議長選出

・議事

平成7年度活動報告

平成7年度決算

会計監査報告

役員選出

平成8年度活動方針

平成8年度予算

・閉会

(詳細は別プリントを参照してください)

第二部記念講演は

「ALSの病因と治療をめぐって」と題して、昭和大学藤が丘病院の若山吉弘先生が、話の中心を家族型と呼ばれる種類のALSにすえて、現在の最新の研究状況をスライドを用いて、詳しく説明して下さいました。



交流会風景

そして第三部の交流会は、この日來られた方の様々な質問に、諸先生方に答えていただいたり、色々な戸惑いの言葉などに、他の会員の方がアドバイスをされたりと、いつも通りの和気あいあいとした光景が繰り広げられました。

会場の時間の関係でまだまだ話足りない心持ちの方もたくさんいらした様子。今後の交流会などで、もっともつとみんなで話をしていきたいと感じさせられる一日でした。

井上支部長の総会挨拶

あいさつ

本日は大変お忙しい中、お集まりくださり、本当にありがとうございます。

今年には日本ALS協会設立十周年を迎え、支部も活動を始めて四年目を迎えます。その結果、コミュニケーション機が普及し、在宅で人工呼吸器を付けて生活をする方も増え、新聞紙上でALSのことを目にする機会も増えてきました。少しずつ闘病環境は、良くなっています。支部も各地で交流会をもつて、よりきめこまかく患者さんの把握に努めてきました。

行政面では、この春、在宅で呼吸器を付けてる場合の保健点数が上がり、経済的負担も少なくなりました。また、横浜市では従来、医師の指導が受けられないため、保健婦や訪問看護婦の吸引は認められませんでした。この春から主治医が認めた患者については、吸引しても良いことになりました。これが県内全域の自治体で、すみやかに実施されることを望みます。そして、これも最近ですが、保健所で県内の難病患者の診断、入院、往診などをしてくれる病院を紹介するシステムができた、発表されました。きちんと機能させるには、しばらく時間がかかるでしょうし、保健婦さんは大変だと思いますが、育てて欲しいと思います。呼吸器を付けて在宅で生活している方が、緊急入院させて

くれる制度もありますので、これらの制度をうまく使えば、病院を探す手間は少なくなるでしょう。

今まで床ずれは、乾かすのが良いとされてきました。最近の研究で、乾かさなくてジュークのような誰もががしつてることでも、間違いはあるわけですから、きちんと調べることの大切さを教えられます。私たちも皆様のお力添えを賜りながら、ALSは四・五年で死ぬという常識を、改めたいと思います。

困り果てて協会に電話をしてくる患者家族の多くは、告知と呼吸器装着のむずかしさ、経済的的支援をうたえてます。現在、公的介護保険が検討されていますが、より良い制度にするためには、なお会員皆様のご協力が不可欠です。時間がある方は、協会の活動に意見を述べてください。協会役員が厚生省に働きかけるのも大切ですが、市町村からの意見も厚生省に集約されます。待っているだけでは、なかなか改善されませんので、できることからやりましょう。そして二十一世紀が少しでも住み易い社会になるよう、ご協力ください。

六月二十三日

日本ALS協会 神奈川県支部

支部長 井上真一

秋田支部会に出席して

六月八日朝四時四十五分に家を出て始発の電車に乗り、秋田駅に十二時三十五分に着きました。

第十一回秋田支部総会の会場である秋田県社会福祉会館に着き松本会長御夫妻にお会いしました。遠い所よく来てくれましたと、にこやかに、大変喜んで頂きました。会場は七十名ほどの出席者でした。まず秋田支部長でもある松本さんのあいさつを奥さんのいさんが読まれました。

そのあと、来賓のあいさつ、議事等はずかしく、基調講演「竹田総合病院におけるALSへのとりくみ」と題して福島県会津若松の竹田総合病院神経内科科長の吉村菜穂子先生の講演が始まりました。

先生がご多忙の中で苦勞して在宅療養を始めた時のお話があり、呼吸器・吸引機等は病院が貸し出すという姿勢で患者さんの負担をなくすようにされたとの事、施設でのショートステイがだめなら病院でショートステイをする、積極的な意見でした。又、週一回定期訪問があり、病院の訪問看護ナース五名が交替で行い、夜間はポケベルで連絡ができ、緊急時(予測できる事に対し前もって常備薬等を用意しておく)アドバイスを受けられる。

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第9号

1997年1月7日発行

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23

TEL (045)507-2929 FAX 507-2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座

10280-44946651



交流会風景

- ・日 時：平成8年11月9日（土）午後2時～4時10分
- ・場 所：川崎市民プラザ 2階セミナールーム
(川崎市高津区新作)
- ・参加者：31名
- ・司 会：島崎寛（患者家族）

患者・家族交流会は今回で4回目になりました。小田原、相模原、横須賀と続き、今回は川崎で行いました。それぞれの地域で行うことは、近くであれば参加できるという方々がおられ、改めて「地域」を感じさせられました。

患者・家族交流会を川崎市で開催

人生は楽しく過ごしましょう！



我が家の工夫

井上 真一

ALSが発病して十一年。気がつくや四十歳に近づきつつある、おじさんになってます。発病したのが二十代後半でしたので、気持ちや思いなど、すべてが二五歳頃で止まってしまったようです。しかし、頭髮は薄くなり、全身痩せてきたのに、おなかだけは痩せません。また、社会経験が乏しいせいか、決断が遅く、文章が下手です。最近の子供の作文を見る機会が増え、私も少しは上達しているかもしれませんが、それでも多くの方に迷惑ばかりかけてます。

そんな私ですが、これまでの生活で工夫した事などを、しばらく支部だよりに載せることになりました。うまく書けるか分かりませんが、想像力を駆使して読んでもらいたいと思います。

原稿を書きながら振り返って見ますと、改めて多くの方に助けてもらっているのが分かります。家族や専門職の方ももちろんですが、特に発病当初は会社の同僚にも助けてもらいました。バスと電車で渋谷まで通ってましたが、診察に行けば半日はかかりましたし、三ヶ所の病院に通院していた時期もありましたので、カパーするの大変だったと思います。病気の資料を会社に渡し、会社も様々な点で考慮してくれました。そのうち握力が10に落ちると、実務は出

来なくなりりましたが、それから自宅療養に入るまでの約二年間、会社に通うことが出来ました。

85年の夏にALSと診断されましたが、86年には、妻が車の免許をとってくれました。電車やバスの吊革が持てなくなり、朝は最寄りの駅まで車で送ってもらうようになりました。87年になると足の力も落ち始め、転ぶと危ないので、ラッシュを避けて遅く出社し、早めに退社していました。朝顔との支持をしてから、よく闘病記や死に関する本を読みました。仕事をしている脇で座ってますから、今思えば、目障りだったかも知れません。その頃には小銭や箸が扱えず、駅の券売機でキップが買えず、服の脱ぎ着ができません、公衆電話が持てず、字が書けず、傘がさせなくなりました。雨の日は、タクシーを使うこともありましたが、そのタクシーをひろうまで、表通りまで送ってもらう事もありました。仕事で外出するときは、もう一人同行してもらいました。昼食は、まだフォークが使えたので、弁当を作ってもらいました。そして、手の指の脱力が進みトイレなどで困るようになり、87年の夏に会社を退職し、在宅になりました。

最近行われた交流会でも、なかなか回りの方の理解が得られないところはありました。少しづつ病状が進み、しだいに友達と疎遠になる等、社会的な孤立感も強まると思います。私の場合、発病してからもしばらく会社に行き、同

僚がそれまでと同じように接してくれましたので、発病のショックは小さい方だと思います。子どもが一歳の時発病しましたから、家族にも助けられました。それでもストレスの影響か、随分下痢に悩まされました。

病氣を受け入れ、あらたに父親もしくは母親として確立するには、時間がかかるようです。交流会に出席しますと、皆様が戸惑いながらも一生懸命生きていこうとしているのが、よく分かります。役員としてアドバイスすることもありますが、逆に一人の患者として、多くの生きる糧をもらってきました。これからも多くの方と、共に生きていきたいと思えます。

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第10号

1997年4月8日発行

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23

TEL (045)507-2929 FAX 507-2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座 10280-44946651

平成9年度総会のお知らせ

日本ALS協会神奈川県支部の平成9年度総会の実施が以下の様に決まりました。お忙しい中とは思いますが、ふるってご参加ください。

日時 4月27日(日) 13:30開始
場所 横浜ラポール 視聴覚室 (地図などは別紙)
講演 北里東病院 斎藤豊和Dr



平成8年度総合リハビリテーション研究大会参加報告

《総合リハビリテーション研究大会に参加して》

鈴木 啓一

平成八年一二月一四日―一五日に川崎医療福祉大学(岡山県倉敷市)で、総合リハビリテーション研究大会が開かれ、その分科会にALS関係のものがありませんでしたので、参加して来ませんでした。その分科会の部分について簡単に報告します。

総合リハビリテーション研究大会は、リハビリテーションの各分野の日常業務に携わる人々の、それぞれの課題や到達点を話し合い、障害を持つ当事者の参加も得て、その交流も行うことを目的に開催され、今回が一九回目になります。来年は二〇かいの記念大会を東京で開催するそうです。参加者は保健、医療、福祉、教育などの分野の人々で、私は分野違いで少数派でしたが、福祉や保健の大会などに、土木や建築、あるいは都市計画といった分野の人々が多く参加し、業種を越えて協議することが必要だと、いつも思います。

大会全体では五〇〇人を超える参加がありました。分科会「神経筋難病の長期療養の問題点と課題」A

分科会では、川崎医科大学の寺尾章教授が座長となり、「筋萎縮性側索硬化症と進行性筋ジストロフィーは神経筋難病を代表する疾患で、いずれも原因が解明されていないが、医療機器の進歩により延命が可能となり、その結果、医療従事者はインフォームド・コンセント(告知)、QOL、長期療養に伴う介護、経済的問題、緩和ケアなどの難問が山積している」との総括があり、ついで、三人の国立療養所の医師の報告と日本ALS協会岡山支部事務局長の報告があり、その後、若干質疑応答を行いました。

県福祉作文コンクールに入選

去る一月九日、第二十回県福祉作文コンクールの入選者が決まりました。その中で井上支部長の娘さん、井上知香さんが優秀賞・神奈川県社会福祉協議会長賞に選ばれました。伝え聞く所によると、一月二十五日に行われた表彰式には、井上支部長も喜び勇んで出席したとか。以下にその入選作の全文を掲載します。

家族でドライブモール

横浜市立王宮田小学校

六年 井上 知香

「ただいま。」
 一行つてきます。後はよろしく。
 夏休みのある日、夕方、塾から帰ってきたら、母がそう言っで私と入れちがいに外かけてしましました。

「あーあ、こりやまた、おかあさんがおこつたなあ。また、私がやるのかなあ。」

最近私がひととかり父の介護ができるようになったのをいいことに、母は頭を冷やしに出かけてしまうことがあります。「ホロホロ」さっそく父から呼び出します。イスからベツトに移して、吸引器でたんを吸引してコールのスイッチを取りかえて……。全部にOKかであるまで二十分位かかりました。さあ夕食はこう

するのかな。困ったなと思つて父の経管栄養を作つていたら母からでんわがかかってきました。私はその時ホツとしました。

母においていかれた父は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者なので、全身の筋肉が萎縮し、まひしています。それで何をすることも人の助けが必要なのです。

父は毎日、午前中、ヘルパーさんと母に体をふいてもらつたり、着がえをしてもらつたり、リハビリをしたりします。ヘルパーさんと父は、まばたきや口の動きによつて、大好きなサッカーや山の話などをしていきます。特別重症な障害者とは思えません。

なにも特別扱いしてもらわなくてもいいのです。しかし買物に行くと、「がんばつてね。一とよその人に声をかけられることがあります。そんなにがんばることじゃありません。私たちはこれがふつうなのです。」

父は食事、着がえはもろろん、かゆい時、痛い時も人にたのんでやつてもらいます。それも自分が納得するまで何度でもやり直さします。確かに何度も呼ばれると頭にきます。けれど後はふつうの人と同じなのです。それに父も今は、病気のことでなやんでいません。「体が動かないのは不自由だけと不幸とは思わない。一と考えているみたいです。」

なやみができたとしても、父はにげずに真正面から挑戦して、そのなやみを乗り越えゴールをめざし前へ、前へ、と行つていくようです。

父は、私が一歳の時に発病したので、私は父と歩いてどこかへ出かけたことを覚えていません。「父が元気だったら、一なせ私の父だけが。」と思うことがあります。でも病氣と力強く生きている父は立派だと思ひます。たとえ声が出なくても、歩けなくても、世界で一人の父だからです。一人で挑戦できないことも家族いっしょに挑戦すれば、それも乗り越えられると思ひます。原因がわかり治療法ができる日まで、家族三人だけとスクラムを組んでいっしょにゴールにドライブしたいです。



表彰式会場でのひとこま、井上さんの表情はくづれ、げげし(?)でした。

1997年6月14日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第11号

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市瀬田地域ケアプラザ内
 〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL (045)507-2929 FAX 507-2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651

『日本ALS協会神奈川県支部』

平成九年度支部総会

開催される

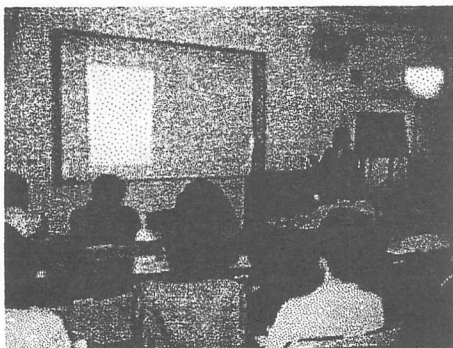
四月二十七日、障害者スポーツセンター横浜ラポール（横浜市港北区）で、平成九年度支部総会が開かれました。参加者は、患者・家族など一八名、医療・福祉その他一般など二一名の計三九名でした。

総会定刻よりいくらか遅れされたり、終わった後もあちて始まりました。井上支部長ここで話がされるなど充実のあいさつ、祝電の紹介に続た一日でした。

(詳細はそれぞれ別記)

き、八年度活動報告・決算報告、九年度活動方針・予算・役員人事が承認されました。休憩をはさみ、記念講演、質疑応答が行われ、最後に当日欠席された長岡副支部長のメッセージが読み上げられ、支部総会は終わりました。

スライドの不調という不手際もあり、質疑応答の時間が短くなってしまうのは残念でしたが、始まる前には介護の実際を紹介したVTRが流



九年度支部総会あいさつ

日本ALS協会神奈川県支部

支部長 井上真一

本日はご多用にもかかわらず、平成九年度・日本ALS協会・神奈川県支部総会にご出席くださりありがとうございます。

皆様ご存じのように、横浜市立市民病院院長本多先生をはじめ諸先生方のお力添えによって神奈川県支部はスターとし、会員の皆さんの暖かいご支援と役員の方々の努力に支えられ、支部活動5年目を迎えることができました。支部として決して満足のいく活動ができた訳ではありませんが、県内の病院、保健所等にALSという病気の名前や協会の存在はだいぶ浸透してきたように思います。

この春、娘が小学校を卒業しました。その式に私も出席することができました。娘が一才の時に発病しましたので、卒業の時と一緒に迎えられるとは思っていませんでした。式も終わり、校庭での見送りの後、三々五々写真を撮り、最後に私たち家族と担任の先生と

一緒に記念撮影となりました。あつと、思った時には担任の横に並んでいました。車椅子ということを感じさせない自然な雰囲気にはっとし、また、人目を気にすることもなく、当たり前のように声をかけてきた娘を嬉しく思いました。しかし、現実には厳しく、とても愛だけでは生活を支えきれません。ご覧になった方も多いと思います。今月朝日新聞に「いのちの長き時代に」と題した記事が連載されました。人工呼吸器をつける難しさなどを取り上げていましたが、単に生きているのではなく、それぞれの状況で患者は一人の人間として家族と生活しています。そして、そうあるべきだと思います。しかし、この病気の厳しさや介護の難しさが、大きく立ちまわっているのを感じます。

本日は時を同じくして、本部総会が、山形から呼吸器をつけた叶内副会長も参加されて開かれていることと思います。また、来月は茨城県支部が誕生します。これも患者自身が声を上げ、その声に耳を傾け、力を貸して下さる方々がおられるからです。

「安心して療養できる環境を」めざして、もう一歩踏み込んだ活動がてきめるよう努力していきたいと思えます。患者、家族の日々の生活は、大変な闘いではありますが、どうぞその声を聞かせてください。そして、解決へ向けての力を貸してください。

これを持ちまして、開催のあいさつとさせていただきます。

平成九年四月二七日

(代読 妻尚子)



日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第13号

1998年3月14日発行

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230 横浜市鶴見区本町通4-171-23

TEL (045)507-2929 FAX 507-2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座 10280-44946651

「日本ALS協会神奈川県支部」
第四回患者・家族交流会報告

九年度の総会終了直後から検討されてきた患者・家族の交流会を一月一五日平塚保健福祉事務所のご協力で開催することが出来ました。今回は初めて公の機関である保健福祉事務所と共催ということで実施できることになり本当に大勢の方々にご参加いただいたと思います。

今回は特に聖マリアンナ医科大学の矢崎医師からのお申し出で、気管切開チューブを送管している方に自己発声ができるスピーキングバルブという器具の紹介があり、最新情報として大勢の方の目が輝きました。交流会の様子と共にご紹介したいと思います。

日時 一九九七・一一・一五

午後一時半～四時

司会 ALS協会

神奈川県支部事務局長

多比羅千賀子

場所 平塚福祉保健事務所

二階会議室

挨拶

ALS協会

神奈川県支部長

参加者 患者・家族・

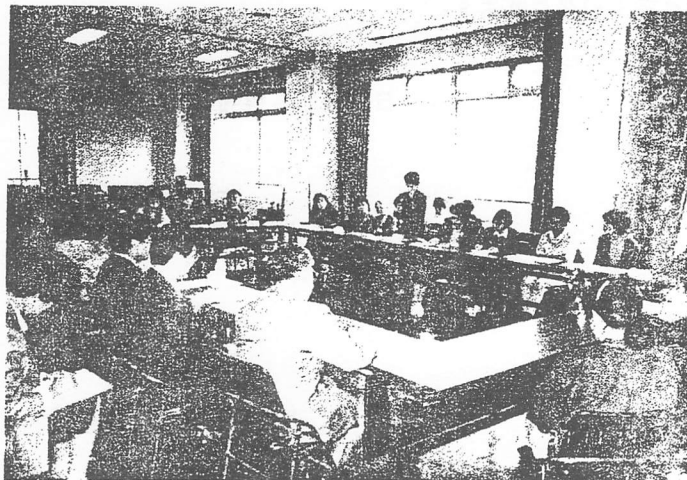
医療福祉関係者・

その他

井上真一

(代読 井上尚子)

計四五名



平塚交流会 あいさつ

本日は大変お忙しい中、お集まりくださり、ありがとうございます。

まず開催にあたり、平塚保健福祉事務所の皆様には、会場の確保をはじめ、多くの点で助けていただき、感謝申し上げます。同じ神奈川県でも、市町村によって福祉制度は異なり、実態がよくわからない事もあります。本日は教えて頂く事も多いと思いますが、よろしく願います。

最近ベッドやリフト等の福祉機器も進歩し、ヘルパー等の制度も整ってきたようです。しかしこの病気の闘病生活との差は大きく、家族の負担はなお少なくありません。ヘルパーさんが来ても、様々な制約のためにゆっくり休んだり、外の用事がすまない事もあるようです。ましてやストレス解消まで、なかなか出来ません。介護の事から、家族の日常生活すべてが、介護する者にかかってきます。

そこで、皆様の重荷を少しでも軽くしていただこうと、このような会を毎年開いてきましたが、今回は平塚での開催となりました。どんなことでも構いませんので、お話ください。そして、その話が行政に還元され、また多くの患者家族のためにいかされる事を望みます。

国の行財政改革は風前のともしびのようですが、地方では進んでいて、県内の保健所の統廃合も進んでるようです。そこで、行政側からのお話も予定していますので、参考にしてください。

最近の新聞に、神経節の再生や脳細胞の移植が、ある条件で成功したと、報じられてきました。神経難病患者にとりまして、かすかですが、新たな希望の光が差し込んできたようです。治療法が確立される日まで、皆で助け合っていきたいと思いますので、医師、専門職の方々のいっそうのお力添えをおねがいします。

以上簡単ですが、挨拶に変えさせていただきます。

1.1月15日

日本ALS協会 神奈川県支部

支部長 井上真一

1998年5月30日発行

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第14号

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23

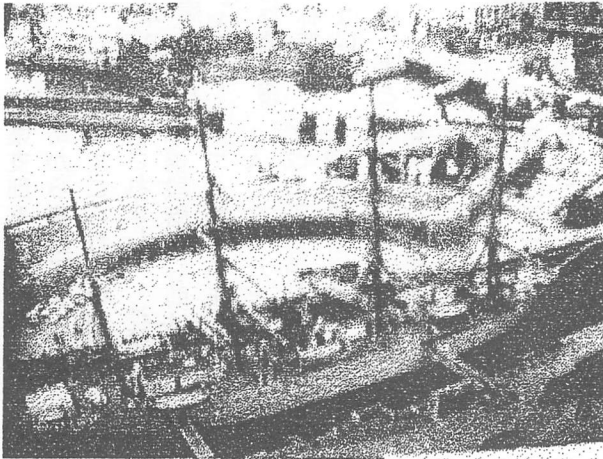
TEL (045)507-2929 FAX 507-2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座

10280-44946651



会場の窓から見えた風景

平成十年度支部総会開催される

五月十七日、横浜ランドマークタワー十三階のフォー

ラム横浜で、平成十年度支部総会が開催されました。

天気が心配されましたが、それも何とか持ち、呼

吸器をつけた、井上支部長、島崎さんの二人をはじめ

め、横浜市民病院の本多先生、協会本部の熊本新事

務局長など、総勢五〇名弱の参加でした。

司会 日本ALS協会神奈川県支部

運営委員 樺山理枝

◇◇内容◇◇

一、あいさつ

日本ALS協会神奈川県支部

支部長 井上真一

代読 井上尚子

(別紙参照)

二、故松岡事務局長を偲んで

昨年十二月に亡くなられた、故松岡事務局長を偲んで、故人の業績、闘病時の様子、葬儀の様子などが、多比羅さんより簡単に述べられ、その後、故人の冥福を祈り、一分間の黙祷が捧げられました。

三、平成十年度支部総会

- ・平成九年度事業報告・決算・監査報告
- ・平成十年度人事
- ・平成十年度事業計画・予算

(別紙参照)

日本ALS協会神奈川県支部・支部だより

(7)

バー、訪問看護婦、訪問入浴サービス等を利用することもできず、結局は家族だけの介護になりかねません。現状でもALSの療養環境は厳しく、入院できる病院も少なく、患者家族は不安を覚えます。

今は、将来の福祉制度が決まるとても大事な時期です。医師、看護婦等の医療関係の方々、保健婦など行政に携わる皆さん、どうか私たちの置かれている状況をご理解ください。更なるご支援、ご協力をお願いし、簡単ですが挨拶にかえさせていただきます。

五月十七日

日本ALS協会神奈川県支部

支部長 井上真一

長岡副支部長のメッセージ

代読 長岡明美

永く永く時がたち、ようやく今本当のALSの姿が理解される様になりました。人工呼吸器をつけ、医学書の三倍を生き、五倍を続けていますが、それゆえに終わることのできない絶対的な苦しさに五倍もの苦しみを味わい、三倍もの涙を流したとしても、それが本当のALSの姿なのです。

告知から二〇年人工呼吸器をつけて一四年目になる私は普通に生きています。普通に寝て目覚め、普通のを食べて、出し、普通に話し、要求し、普通に普通に生きています。

そんな私に松山の患者氏は言いました。

「あなたは特別です。仲間はずっとドロドロした底辺であえていっている」と。

確かにそうかも知れません。しかし、どの病にも特別はあってはならないのです。ALSがフランスの医学書に載せられてから、おそらくは百数十万の患者が語れず、されるがままで無念の涙の淵に沈んでいったことでしょう。

「ひとつの経験は百の文献にもまさる」と

言います。ALSに対する文献は間違いだらけ。マーゲンチューブの入れ方の事、キシロカインゼリーの事、噴門の事、太さの事、長さの事、側孔の数の事、ジョイントの事、数え上げればきりがない程です。経験も語らなければ埋もれてしまいます。

五倍の苦しみでも、三倍の涙を流しても生きて証明することが、不幸にしてALSに罹患した者の使命です。むしろ生きることの術を奪われた患者には何もできません。まわりの人のほんの少しの愛をもらい、多くの人の人生の一部を頂きながらでも、生きなければ証明にはならないのです。

椿先生はおっしゃっています。「今、治す薬がないなら、我々は精一杯のお世話をし、あとは人間の持つ自然治癒力に期待する」と。その言葉を支えとし、やがて聞こえるであろう頂点のないうトライアングルがならず最後の一周という希望の音を響かせるまで。

平成一〇年五月十七日

神奈川県支部 副支部長

長岡絃司

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第15号

1999年1月23日発行

支 部 長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事 務 局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：(045)507-2929 FAX：(045)507-2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651

患者・家族の交流会を藤沢市で開く

平成一〇年一〇月一八日(日)午後一時三〇分から藤沢市民会館で患者・家族の交流会を開催し、約五〇人の参加者が予定時間を超えて話し合いました。地域での交流会は今回で六回目となりました。小田原市、相模原市、横須賀市、川崎市、平塚市と続き、そして当日は台風の影響が心配されましたが、初めての参加者が多数おられ、近くなら参加できる方々が多いことを改めて感じました。

交流会では参加者全員の自己紹介が行われ、それぞれの悩みや疑問、意見が語られ、多くの時間を要しました。それだけ、普段話す機会の少ないことがうかがわれました。その後、医療機関、治療薬、呼吸器、相談窓口等の課題について話し合われました。

井上上支部長のあいさつ

★井上支部長は昨年十二月に呼吸器を付け、市外への外出は無理ということで、司会による「あいさつ文」の代読がありました。

『本日はお忙しい中、ご出席下さいまして感謝申し上げます。数年前アメリカで出版された話題になった『モリー』先生との火曜日』の日本語版最近出版されました。テレビでも紹介されてご存じの方も

多いと思います。

テレビに映し出された先生は、さっぱりした身なりで座り心地のよさそうな椅子に穏やかに座っていました。日本の制度の違いもあるでしょうし、その人が元々持っている人柄でしょうが、既にうろたえた私と大きな違いがありました。

介護保険の試験的運用が始まったそうです。ケアマネージャーの試験も行われ、横浜市ではヘルパーのグループです。

市ではヘルパーのグループです。

試験的運用も始まったそうです。

介護保険もそうですが、一つひとつの施策が利用者の病状や生活ぶり、介護力などを理解した上で行われることを希望します。そのためにも、ご出席の皆さまをはじめ多くの方のご支援、ご協力を今後もしっかりお願いいたします。

最後に、会場の手配をして下さった大島様をはじめ、交流会の準備をして下さった役員の皆様、感謝申し上げます。

1999年7月17日

日本 ALS 協会神奈川県支部

支部だより

第 16 号

支 部 長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事 務 局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL:045(507)2929 FAX:045(507)2930
 (カンパなどの振り込み先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

平成十一年度
神奈川県支部総会を開催

五月三十日に横浜市健康福祉総合センターの会議室において、平成十一年度支部総会が、約六十名の参加を得て開催されました。

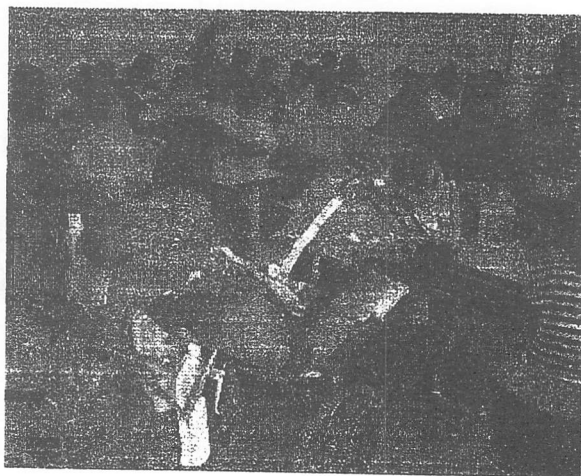
総会では、小池さんの司会のもと、最初に井上支部長の挨拶があり、続いて、平成十年度事業報告・決算・監査報告、平成十一年度事業計画・予算などの議案の審議が行われ、原案どおり承認されました。併せて役員も承認されました。(別紙のとおり)

その後、この三月に横浜市民病院を退職されました本多先生の「よき臨床医をめざして」の記念講演がありました。本多先生は、退職にあたって『良き臨床医をめざして』という本を出版されています。

休憩の後、来年からの介護保険の実施を控えて、保土ヶ谷訪問看護ステーションの小林さんによる「介護保険・私はどうなる？」のお話がありました。

また、本部から金沢さん、千葉県支部から川上さんが参加されました。

(「交流会」は、時間の都合で割愛となりました。)



井上支部長あいさつ

井上支部長の奥様による次のような挨拶文の代読がありました。

「本日は誠に忙しいなか、日本ALS協会神奈川県支部総会にご出席くださり、ありがとうございます。

ご講演を賜ります元横浜市立市民病院長本多先生をはじめ、多くの方の出席をいただいておりますが、これも介護保険導入をはじめとし、多くの問題

があるからだと思えます。

先月の新聞には「介護と医療行為の問題」が掲載されていました。ようやく吸引などの行為を、単に医療行為と片つけないでなんとかできないか、議論が始まったようです。しかし、難病重症患者でも長期入院が難しい今日、日中、家族がいけないのにもかかわらず、吸引が必要な患者が退院してきて、訪問看護婦とヘルパーが対応に苦慮しているという現実があり、改善が急がれます。また、今でも呼吸器装着を選択肢のひとつとして認めていない病院があります。後ほど、保土ヶ谷医療センター訪問看護ステーションの小林様よりお話がありますが、やはり患者一人一人が、日頃から保健婦さんや訪問看護婦さんなどの専門職の方と話し合い、病状から普段の生活ぶりを知っていただくことが大切だと思えます。

最近のリルゾールの発売、神経成長因子、遺伝子の解明と臨床像との関係、移植など話題に事欠かないようです。私も学生時代、生化学を専攻し、研究室の片隅で蟻の巣のような遺伝子の展開実験を眺めていましたが、現在の解析の速さには目を見張ります。

昨日の新聞には、遺伝子治療のガイ

ドラインが「生活の質を著しく損なう難病」にまで広げられると載っていました。何か突破口を開いて欲しいものです。

私たちが抱える様々な問題を解決するには、皆様のご協力がが必要です。今後とも一層のご指導ご鞭撻をお願い申し上げます。―



日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第17号

2000年1月15日

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23

TEL：045(507)2929 EAX：045(507)2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座 10280-44946651

口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

我が家の工夫

支部長 井上 真一

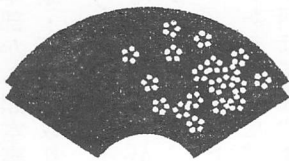
ALSが発病し数ヶ月すると、はし等の扱いが難しくなり、また、しばらくして肩の脱力が進んでくると、腕が上がらなくなり、口に物を運ぶのが大変になってきました。フォークを扱いやすいものにしてもらい、利き腕の下に電話帳を置いてもらったり、ストローを用意しました。

発病から三年目になり、四年目に入ると腕の上がりが悪くなり、妻にたべさせてもらうようになりました。翌年度から少しずつ飲み込みにくくなりはじめ、乳幼児の離乳食のようにつぶしてもらったり、次第に小型のミキサーで処理するようになりました。旅行に行きますと、カレーやピラフを食べることが多かったです。この頃ある患者を訪問した際、無理に食べたり飲んだりして肺炎になると大変だから、早めに鼻からマージンチューブを通した方が良く、というアドバイスを受けました。翌月の外来でチューブを入れてもらいま

したが、それほど違和感はなく、当初はもっぱら水分補給だけに用いました。

歳が明ける頃には、食べられる物が少なくなり、グラタン、ゼリー、卵かけご飯などに限られてきました。山芋のころご飯は喉がいがいがして、私には合いませんでした。毎日同じような食事が続き、家族も大変だったと思います。五月には喉が喉を通らなくなり、六月には水や自分の唾液でむせるようになり、気管切開を受けることになりました。

喉頭摘出し、気管と食道を分けましたので、今でもほとんどの食品をミキサー処理し、ほんの少し食べています。



2000年7月7日

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第18号

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：045(507)2929 FAX：045(507)2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

平成十二年度

支部総会を開催

去る六月三日に横浜市栄区の「地球市民かながわプラザ」の会議室において、第八回目の支部総会が開催されました。

当日は、県立厚木病院の麻酔科が専門で、副支部長の長岡さんの主治医でもある上出正之先生による「呼吸器をつけて暮らすということ」の記念講演があり、ALSの在宅療養生活を含めて幅広いお話がありました。

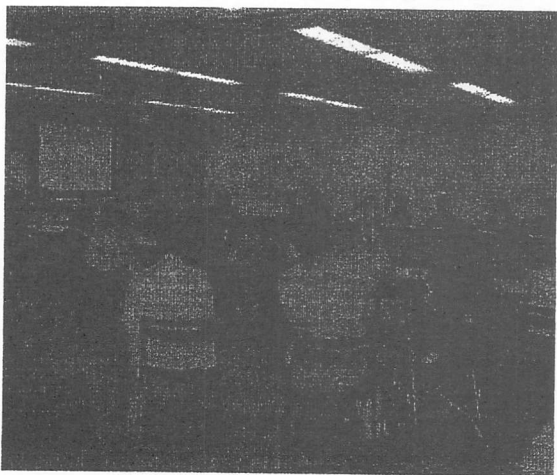
先生はスライドや資料を使いながら、身振り手振りもまじえての分かりやすいお話で、約四十名の参加者は時間を忘れて聞き入っていました。

講演後、先生への質疑応答や意見交換を行いました。

その後、平成十一年度事業報告・決算・監査報告、平成十二年度役員人事、平成十二年度事業計画・予算が原案どおり承認されました。役員については全員が再任されましたが、新しい方の積極的な参加をお願いいたします。

また、本部から熊本事務局長が参加されて、医療・福祉を取り巻く制約の中で知恵を使うことが大切であり、医療や福祉が誰のためにあるのか、ということを考えてほしい。そして、病は気からというように、プラス思考で生きてほしい、とのお話がありました。

なお、今回は医療や食品関係のメーカーの方の参加もあり、参加者が休憩時間などに説明を受けていました。



日本ALS協会神奈川県支部・支部だより

井上支部長挨拶

当日は、井上支部長が都合により欠席されましたが、次のような挨拶文の代読がありました。

本日はお忙しい中、日本ALS協会・神奈川県支部総会にご出席くださり、誠にありがとうございます。

本日は、副支部長の長岡さんの主治医でもある県立厚木病院の上出生生に「ALSの療養生活について」と題してご講演をいただく予定になっています。

四月から介護保険が始まり、調査・判定ミス・サービス不足などの報道がありました。確かに調査・運用ミスもあるようです。施設から出された方が、家族が看きれなくなり亡くなったケースもありましたが、それぞれの家庭の状況や症状を、良く把握していただきたいと思えます。介護保険のケアマネージャーの中には、ALSのことをあまり知らない方もいますから、ぜひ今回の講演を参考にしていただきたいと思えます。私の場合、要介護五、一回二時間

半のヘルパーが週五回と入浴サービスが週一回介護保険の扱い、そして訪問看護が週三回、医療保険で行われるプランでスタートしました。

その後ヘルパーが二時半では気ぜわしく、決められたメニューがこなせないため相談したところ、削られた三十分が身障の制度で復活するかもしれない、と教えてもらいました。さつそくケアマネージャーを通じて、市と交渉していただき、五月からヘルパーが一回三時間になりました。こういうことは、市町村で対応が異なるかもしれません。また、この制度は少し分かりにくいそうで、横浜市でもすべてのケアマネージャーが知っているかというところ、そうともいえないそうです。今後さらにケアマネージャーの質の向上と、バランスの良い制度の弾力的運用と改善をお願いします。

最近の、脳の研究の進歩はさまざま、遺伝子の解析・移植・各部位の働きなど、目覚ましいものがあります。しかし残念ながらALSの治療に直接関するものは少なく、テレビで放映された「電気刺激療法」も、進行性の疾患には難しいようです。

また、脳波での意思伝達もまだ難しく、視線での入力なども研究されています。よい研究報告がなされ、実用化されることを期待するばかりです。

福祉・医療制度が変わり、ケアマネージャー・保健婦だけでなく、患者・家族も勉強しないといけない状況が続いています。難病患者を看護する家庭では、収入が年金だけだったり、生活保護の家庭もあります。また介護保険だけでは、カバーできない介護量の家庭もあります。技術的な問題などで、訪問を断るステーションもあるようです。様々な問題に対応できる、経験豊富なケアマネージャーを育成するには、専門職のご協力が必要です。

そして、より質の高いヘルパー・看護婦の育成も欠かすことはできません。患者が在宅でいる理由・意義など、ぜひ考えていただきたいと思えます。

さらなる諸機関のご理解・ご協力を願いつつ、開会の挨拶に変えさせていただきます。

平成十二年六月三日

支部長 井上真一

2001年1月17日

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第19号

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：045(507)2929 EAX：045(507)2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

“川崎市で交流会を開く”

平成十二年十一月十九日(日)に、患者・家族の交流会を川崎市の武蔵小杉駅近くの「川崎市総合自治会館」の会議室で行いました。川崎市では平成八年十一月の「川崎市民プラザ」での開催以来二度目になります。

当日は東京支部の吉本さん、千葉支部の川上さんもお見えになり、一緒に相談ののっていただきました。最初に井上支部長の挨拶文が代読され、次に患者さんや家族の方々の意見交換が行われ、最後に小田原の島崎さんを囲んでの記念撮影会となりました。全体では三〇人ほどの参加で、終始なごやかに意見交換が行われました。

井上支部長の挨拶

「本日は大変お忙しい中、日本ALS協会神奈川県支部の交流会にご出席くださり、大変ありがとうございます。」

近年は医療事故の報告が多く、呼吸器の事故も含まれます。多くは医師の初歩的ミスだったり、看護婦の総合技術力が足りないようです。呼吸器の場合アラームが鳴らないことがあり、我が家でもまだにあるようです。一万回に一回でも事故につながり警察沙汰になるとこまるので、主治医に相談し、変えることにしました。すると、渡された呼吸器のパンプレットには、A4サイズくらいに厚みを持たせた約六キロの呼吸器の写真が載っていました。アラームの感度が向上し、バッテリーも内蔵されていて、そのコンパクトさに驚きました。それでも患者の観察や換気量などのチェックは欠かせません。機械が進歩し忙しくなっても、看護婦の自信・基本技術・センスは大切だと思います。

最近では、呼吸器のように小型化し、外出が少し容易になってきました。地方の集会の写真には、呼吸器をつけた方が何

2001年10月1日

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第20号

支部長：井上 真一

事務局長：多比羅 千賀子

事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内

〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23

TEL：045(507)2929 FAX：045(507)2930

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座 10280-44946651

口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

平成十三年年度 神奈川県支部総会を開催

平成十三年七月一日、横浜市のみなとみらい地区の「横浜ワールドポーターズ」の会議室で、平成十三年年度の支部総会を開催しました。約五十名の参加でした。

井上支部長挨拶

梅雨の晴れ間のなか、お集まりいただきありがとうございます。

支部活動も八年目を迎え、患者・家族の皆さんの頑張り、各方面の方々のご尽力により、ALSの知名度も上がり、医療・療養体制も少しずつではありますが、前進してきました。

しかし、まだまだ告知されただけで、追いつかれるようにして、在宅に移らざるを得ないケースもあると聞いています。病気の進行が様々であるように、医療側の対応も様々であり、改善しにくい問題が多いことも現実です。

私は、主治医と薬の増量に関して、この一か月ほどやり取りしてきましたが、

ALSに関する臨床データが少ないことを改めて知りました。自分自身が研究材料になっても構わないので、色々試みて欲しいと伝えました。やはり一人ひとりの人生観・希望に合った療養体制が組まれることを強く望みます。それぞれ状況は違いますから、患者・家族が訴えていくことは大切です。

最新の情報は、インターネットなどで容易に入手できるようになりましたが、日常生活の細々とした問題や心情面での問題では、支部の活動がお役に立っていることと思います。

最後になりますが、私自身も病気の進行とともに弱気になることもあり、また本日も出席できず、支部役員の方々はじめ皆さんに助けていただき、感謝しています。

今後も微力ではありますが、皆さんとともに有意義な活動を続けていきたいと思っておりますので、よろしく願います。

井上 真一

2002年2月18日

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第 2 1 号

支 部 長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事 務 局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：045(507)2929 EAX：045(507)2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

患者・家族の交流会の報告

平成十三年十二月十五日(土)

今回は、約三〇名の参加のもとに、横浜市磯子区滝頭に新しくできた横浜市脳血管医療センターの会議室で開かれました。最初に井上支部長のあいさつ文が代読され、次に、顧問の本多先生の説明がありました。

その後、自己紹介をかねての各自の近況報告が行われました。

近況報告の後、休憩をはさんでいくつかの課題について意見交換を行いました。

井上支部長のあいさつ

「イチヨウの葉が落ち、クリスマスの季節を迎え、実りの喜びと共にALSの苦惱も舞ってます。薬が買えるようになり、電極スイッチ等も進歩しました。これらが一日でも早く収穫できるよう、祈らざるをえません。

しかし、私たちは待ち望むだけではなく、本日のような集まりを持ち、互いの近況を喜び、悲しみを共有することも、必要だと思えます。すぐには解決できないことが多いかもしれませんが、それでもなお、私たちは、より満足のできる自分らしい生活を求めて、知恵を出し合い、お互いの経験を生かしていきたいと思います。

最後になりましたが、本日の会場を貸してくださいました、本多先生をはじめセンターの方々、いろいろと準備をしてくださった方々、そして出席してくださった皆さんに感謝いたします。

二〇〇二年十二月十五日

日本ALS協会神奈川県支部 支部長 井上真一

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第22号

2002年10月27日

支部長：井上 真一
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：045(507)2929 EAX：045(507)2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

平成十四年度 神奈川県支部総会を開催

平成十四年七月二〇日(土)、ALSのグローバル・デーに合わせて、神奈川県支部総会を、横浜市のみなどみらい地区の「横浜ワールドポーターズ」の会議室で開催しました。当日は花火大会の日でもあり、総会後は花火を見物した方がいたかも知れません。当日は患者・家族を含め約五〇名が参加し、近況報告なども行なわれました。なお、青森県支部、千葉県支部及び福岡県支部などから祝電をいただきました。

井上支部長挨拶

本日は「海の日」でこの周辺も混雑が予想されましたが、足を運んでいただきありがとうございます。また、七月二十日はALSのグローバル・デーということで、全国でイベントが開かれていると聞いております。神奈川県支部も来年、設立十年を迎えます。

ALSの知名度は上がり、療養のための制度が整えられつつありますが、患者・家族がかかえる根本的な問題は変わることなく、ALSの辛さをうち破ることはできていません。病院、地域で直接患者に関わってくださる方々には、異なるセンスアップをしていただきたいと思います。

ます。

ここに集まってくくださった方は、皆さん熱心な方ばかりだと思いますが、この場で得たことを持ち帰り、どうぞ、患者・家族に還元してください。

最後に、今年も皆さんのご尽力で支部総会が開催できましたことを、感謝します。

二〇〇二年七月二十日

日本ALS協会神奈川県支部

支部長 井上 真一

中 中 中

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第 2 3 号

2003年3月20日

副支部長：長岡 紘司
 事務局長：多比羅 千賀子
 事務局：横浜市潮田地域ケアプラザ内
 〒230-0048 横浜市鶴見区本町通4-171-23
 TEL：045(507)2929 FAX：045(507)2930
 (カンパなどの振込先)
 横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050
 郵便貯金総合口座 10280-44946651
 口座名義人 日本ALS協会神奈川県支部

患者・家族の交流会を小田原市で開催

平成十四年十二月七日(土)に、小田原市川東タウンセンターにある『マロニエ』の会議室で患者・家族の交流会を開催しました。小田原市での開催は、平成十二年十二月に支部として第一回目の交流会を、小田原市民会館で開催してから二回目になります。当日はあいにく天候が悪く、参加者は少なかったのですが、深みのある意見交換が行なわれました。

今回は、地元である島崎さんが段取りを組んでくれました。また、本多先生もお見えになりました。そして、井上支部長が亡くなって日が浅かったのですが、奥さんの尚子さんも参加されました。

長岡副支部長挨拶

とても残念なことに、支部長の井上真一さんが四十四歳の若さで亡くなられました。十七年の闘いでした。とても悲しくさびしいです。

発病もない頃、小さかったお嬢さんと我が家を訪問された時のお姿を思い出します。

患者にならないと患者のつらさ苦しさはわからず、介護者にならないと介護者の苦勞はわからないとはいえ、お三人そ

れぞれが多くの方々に多大な影響を与えられたことは、すばらしいことだと思います。

神奈川県支部は来年(平成十五年)十周年を迎えますが、皆様どうぞ気落ちなさらず前向きに進んで行きましょう。

また、なお一層のご協力をお願いいたします。

十二月七日

長岡 紘司

日本ALS協会神奈川県支部

支部だより

第24号

2003年8月26日

支部長：長岡 紘司
事務局長：多比羅 千賀子
[事務局]

〒233-0015 横浜市港南区日限山1-19-10
窪田方

TEL&EAX：045(843)6690

(カンパなどの振込先)

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

郵便貯金総合口座 10280-44946651

平成十五年度 神奈川県支部総会を横浜で開催

平成十五年七月五日、横浜市港南区の「ウィング横浜」の会議室で、第十回目の神奈川県支部の総会を開催しました。平成五年四月に設立総会を開催してから記念すべき十周年を迎える総会でした。残念ながらそこに井上支部長の姿はありませんでした。悲しみを乗り越えて新たな一歩の始まりです。

当日は、平成十四年度活動報告、平成十四年度決算報告、平成十五年活動方針、平成十五年度予算が承認されたほか、新たな支部長などの役員改選が行われました。また、事務局の変更に伴う規約改正も行われました。

役員改選では、新支部長に長岡紘司さん、副支部長に前井上支部長の奥様である井上尚子さんが遺族として、また、新たに患者として島崎八重子さんが就任しました。

活動報告では、最近の遺伝子バンク計画に関する動きについても、報告がありました。さらに、活動方針では、井上前支部長を追悼した「十周年記念誌」の発行も計画されています。

長岡支部長あいさつ（奥様による代読）

庭のあじさいも緑あざやかな葉だけとなりました。ALS患者にとって苦痛な暑い夏がすぐそこまで来ていますが、皆様お変わりありませんか。

吸引問題は一応成果はあったものの全面解決しておりません。只今様子を見ている状態です。また、いろいろ施策があっても患者サイドでそれが利用できなかつたり、利用しにくい現状があります。すぐ解決出来ないにしても、よい方向へ進むように声を出して行きましょう。

前井上支部長のような働きはできませんが、よろしくお願いいたします。

長岡 紘司

井上尚子さん（副支部長）
のあいさつ

支部の設立から十年あまりか
かわってきまして、皆さんから
色々のご協力をいただいて、会
を進めることができましたこと
を心からありがとうございます
また、今日これから新しい役
員が決まりますが、新しい役員
と支部長さんとともに新しく会
が、支部長さんの個性をもって
進んで、本当にALSの患者さ
んが置かれている立場を少しで
も改善されるよう努力してい
きたいと思っております。今後とも
宜しくお願いいたします。長い
間ありがとうございます。



島崎副支部長のあいさつ（ご主人による代読）

皆様こんにちは、小田原の島崎です。いつもお世話になっております。今日
は役員改正されまして、初めての総会ですのに。

私事で一時間で帰させていただきました。初孫女兒誕生、これから伊勢原の
東海大病院までご対面に出掛けます。退院後は容子さんの実家に帰ります
ので。ALSの件で、お手紙やメールで色々お問い合わせが多いのです。

先日は足柄養護園に、まだ呼吸器を装置しておりませんが、患者さんにお
会いし、質問に答えてきました。施設に入所の患者さんはパソコンは支給さ
れないですね。習いたいと、古い機種を安く購入してはと。町田市の患者
さんには文字盤の見本を贈りました。

『難病と在宅ケア』の七月号は呼吸器の特集が掲載されております。皆様
にも参考になればと、差し上げます。安く協力して貰いました。私の在宅で
の過ごし方も、お蔭さまで連載六年にもなりました。五十八ページです。

私は一つ念願が叶いました。昨年十二月より、毎週水曜日にデイサービス
を受けており、仲間は十三人位です。送迎車には先生も同行。一緒に障害の
方二人も乗っております。施設では呼吸器を装置者は私だけです。専任の看
護師もおります。過ごし方は毎回足浴でアロママッサージを、腕のオイルマ
ッサージも受け、全身のリハビリも受けております。時には外へ散歩、お花
見にも、地球博物館にも見学に出掛けました。お蔭さまで主人は歯医者に通
院、五本も入れました。
皆様これからも宜しくお願いします。

二〇〇三年七月五日（土曜日）

島崎 八重子

編集後記

井上真一さんが病気を受け入れて日本ALS協会の活動をしている時の願いの一つは、もっと身近な所で患者同志の交流が出来てお互いの交流の中からよりよい生活を見つけていきたいと言う事でした。そして神奈川県支部が出来ました。

井上さんは亡くなりましたが、今後も新しい支部長さんのもとで、神奈川県支部を引き継いでいきたいと思っています。

井上さんのことを忘れることなく、この10年を振り返り、次のステップになればと思い、この冊子を作りました。

日本ALS協会神奈川県支部
10周年記念誌

井上真一支部長を偲んで

2004年9月20日発行

