

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 23 年 9 月 28 日 発行 KSK 増刊通巻第 5134 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

K S K

日本 A L S 協会神奈川県支部

支部だより

第 3 5 号

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

T E L & F A X : 045-843-6690

ホームページ <http://www.als-kanagawa.org/>

(寄附などの振込先)

郵便貯金総合口座 10280-44946651

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050



## ～ も く じ ～

<b>I</b>	<b>交流会のお知らせ</b> .....	<b>3</b>
<b>II</b>	<b>平成23年度支部総会報告</b>	
1	総会について .....	4
2	治療法・研究状況などの紹介 .....	5
3	交流会 .....	6
4	心を癒すハンドベルのコンサート .....	10
5	総会資料 .....	11

## 交流会のお知らせ

このたび神奈川県支部では、患者・家族・関係者のみなさまの交流会を企画いたしました。

お互いの近況や日々の工夫のことなど、情報交換をしましょう。

・日時：平成23年10月22日（土）14：00～

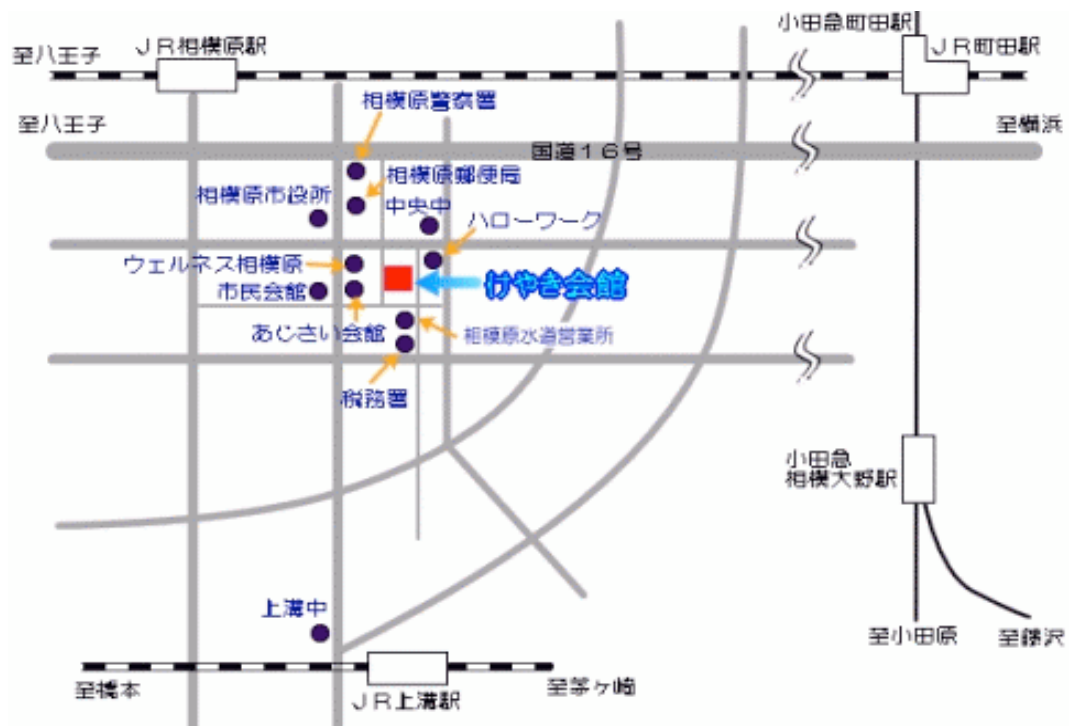
・会場：相模原市「けやき会館」

JR横浜線「相模原駅」からバス、ほか

所在地：〒252-0236 相模原市中央区富士見 6-6-23

電話番号：042-753-3333

駐車場：約50台



# 平成23年度支部総会報告

## 1 総会について

平成23年6月18日、横須賀市立総合福祉会館の視聴覚研修室において、平成23年度神奈川県支部総会を開催しました。

総会には、日本ALS協会長尾義明会長から挨拶文をいただいたほか、河野太郎衆議院議員から祝電をいただきました。また、福祉機器の展示としてシースターコーポレーション、ダブル技研、横浜ゴムの方が参加してくださいました。

総会は、長岡支部長のあいさつ、日本ALS協会長尾義明会長あいさつの紹介のあと議事の審議に移りました。議案はすべて提案どおり了承されました。役員について、今年度から新たに運営委員として、福田稔さんが加わりました。

総会資料は別添のとおりです。

### 「長岡紘司支部長あいさつ」（代読）

皆さん、つつがなくお過ごしですか。私は4月から5月にかけて17日間生死の境をさまよってきましたなどとは大袈裟ですが。それは採血の結果、重症性内臓障害と言われあと1日の命と後で聞かされましたが、私自身全く自覚もなく、今日は何を頼もうかなどと朝から思いをめぐらせていたのに、それが全て消えてしまうとは。ALSは生きることが仕事とは言え難病中の難病。全ての医者がALSを知る訳もなく、だからこそ生きて本当のALSを世の中にしらしめるのです。

人工呼吸器装着の患者が3割わずかは

何故なのか。四半世紀を過ぎて、未だに理解できない。これから、治療薬の開発も進みあと少しかもしれない。それまでには本当のALSの姿を世界中に示そうではありませんか。生きているのはいいものです。皆さんに感謝。



### 「日本ALS協会長尾会長あいさつ」

四国は5月26日に梅雨入りしました。この雨で嫌な事を流してほしいですね。

今年は春先から東日本大震災と云うとんでもない震災に遭われ、亡くなられた方々の喪に服し、一同1分間の黙祷をお

願います。「黙祷」有り難うございました。

人間の骨が折れても数ヶ月で治りますが、心の杖が折れると5年や10年では治りません。活断層の上にある日本では何時地震に襲われても不思議ではありません。しかし、日本人には強い魂があります。今までも何回転んでも起きてきました。テレビを見ていると「道具もお金もありません。家族の命だけは、奪わないでくれ」と泣きじゃくっていた人がいました。命さえあれば人間強いものです。私が中学1年の時、私達子供が寝ていた離れが、夜、全焼しました。私は寝ていましたので、下着のまま裸足で家を飛び出しましたが、母は仏壇の戒名札を燃やさないでくれと、大声で泣きながら叫んでいたことを思い出しました。人にはどんな事があっても、守らないといけない事があります。

毎日、毎日を苦しみ、モガキながら生きている人は、難病患者だけではなくありません。被災者も頑張っています。また、この度の震災においては、各国のALS協会から義援金や多くの物資を贈って頂きました。中でも台湾からのエンシュアリキッド1,500キロは、税関で止められ苦難したようです。人は人情を忘れてはダメです。JALSA本部も常日頃から各国との交流があります。JALSAが困っていると聞き、各国からの支援があるのはその証しです。本部も頭が下がります。5尺8寸のこの体、JALSAに何かあれば私が責任をとります。煮付けようと焼こうと好きにしてください。やれ

ば出来ると云う精神で、もっと会員を増やして活動し、我々も後世に残す事だけはしておきませんか。難病患者もしっかり前を向いて頑張らないと、被災者に負けますね。お互い頑張りましょう。

末筆ながら、皆様のご健勝をお祈りし挨拶に代えさせていただきます。

\* \* \* \* \*

## 2 治療法・研究状況などの紹介

総会の次に、「いち患者家族からの話題提供」ということで、運営委員でもある岸川さんから『ALS治療法・研究状況等の紹介』として、調べたことをお話していただきました。

内容は、平成22年度ALSに関する治療研究事業、平成23年度難病に関する研究の概要、ヒト型組み換えHGF蛋白を用いた治験、iPS細胞作製技術を用いたALS治療法、治験中の薬の状況と保険適用の薬など多岐にわたって報告していただきました。



### 3 交流会

患者・家族の交流会では、参加者の自己紹介のあと、東日本大震災を受けて、特に、人工呼吸器を着けた患者さんたちがどのように過ごしたか、を中心に話し合いが行われました。

今後、震災対応などについて、さらに情報の共有ができればと思います。皆様から、我が家の工夫など、情報をお寄せください。

主な内容は次のとおりです。

◆地震の時、娘がいたのでおさえながら、自分たちもこんなに揺れました。呼吸器は外部バッテリーの容量が少なく、内部バッテリーと外部バッテリーを行ったり来たりしました。機械が新しいのになると聞いていたので、新しいのを本人が使えるかどうか持ってきてもらっていてスタンバイさせていました。そこで、即機械を替えました。そうしたら何のトラブルもなく、内部バッテリーが3時間、外部バッテリーが3時間で、両方で6時間使えるということになりました。

計画停電が7回もあり、1日2回というのもありました。コンセントで使うナウスコールが鳴らないので、交替でずっと顔を見ていました。くたびれました。息子が秋葉原で、電池もACも使えて、ソーラーにもなっていて、手動も、それらが一体となっているものを見つけてきてくれて心強くなりました。患者にとってコールができないのは本当に辛いことだと思います。

夜の停電の時が一番大変でした。家にある懐中電灯を全部出してきて、高い所

に置くと割と広く明るくなるので何とか過ごせました。その後、状態が悪くなって入院しましたが、停電の影響も多少なりともあったのではないかという気がします。皆さんも停電を経験して大変だったと思います。そのお話を是非してください。

◆うちは停電がありませんでしたが、8階におりますのでかなり揺れて怖い思いをしました。近くにいた訪問看護師やあと10分くらいでお風呂に入る時だったので、エレベーターが動かないので、男性達がかげあがってかけつけてくれたことがとっても嬉しかった。

うちで準備したものは、バッテリーを3台用意して、それをなるべく満タンにするようにやっております。吸引は足踏みの吸引器を購入しました。なかなか難しいので、看護師さんが来るとヘルパーさんと私達で練習しています。

防災対策としては、昨年10月に相模原市と保健所、マンションの自治会、訪問看護ステーション、北里大学の方などいろいろな方に協力していただいて、うちをモデルにして初歩的な避難訓練を実施しました。ベッドから玄関までどのように運ぶのかを練習しました。

私は3日間の避難に耐え得る衛生用品、食事などを全部詰め合わせにして持ち出せるように準備しました。水は1年間に何回か点検しないとだめだろうと思っています。

今後の問題としては、古い発電機があったのですが、これを常に使えるように維持することができなくてダメにしてみました。次の問題としては、車のシ

ガーライターからインバーターを使ってバッテリーを充電することを北里大学のMEさんが研究しているようです。また、電気関係の人に相談してバッテリーを充電することを考えています。

いわき市から北里東病院に避難している患者さんがいます。それで見舞いに行きたいと伝言をお願いしましたら、先方から連絡があり、「皆さんの暖かいお心とても嬉しく思いました。そして、お孫さんがこちらの学校に入ったのもう少しこちらでお世話になりたいと思っています」とありました。8月頃お会いしましょうということになりました。

◆私は地震の時、家にいまして、ヘルパーさんも1人いてくれて、揺れた直後には停電になりました。本人が一番落ち着いていて、主人とふたりだったらパニックになっていたと思います。ヘルパーさんもあわてなくて、パニックにならずに済みました。

外部バッテリーに切り替わったのですが、外出したあとで充電していなくて困りました。それで、発電機を消防署に借りに行ってもらって、すぐに消防署の人と発電機を持って来てくれました。介護ベッドが使えないのが非常に不便です。吸引器はよく出かけるので、バッテリーの吸引器もありまして使えました。

町内会とか消防団にも関係していたので、いろんな人に助けられてことなきをえました。

発電機がインバーター式だったので、呼吸器の外部バッテリーがそのまま充電できました。ガソリンのメンテナンスが面倒です。会社からも借りて2台ありま

す。私が月に1回エンジンをかけて、ガソリンの入れ替えもしています。オイル交換は難しいのでやってもらおうと思っています。カセットボンベの発電機もあるようですが、あまりもたないので。発電機はなんとか準備するつもりです。

計画停電はなくて、当日の停電だけでした。地震の直後から9時過ぎまで停電になりました。家中の懐中電灯を持ってきてやりました。今は、車のバッテリーから繋いでインバーターで切り替えて電源を取れるようにしてもらいました。呼吸器の外部バッテリーも1台で10時間くらいもつのですが、そろそろまる2年になるので新しいのに更新するのと、1台は新規で購入しました。

呼吸器を着けた患者がいます、と消防署や東京電力には伝えてあります。

◆輪番停電だったので、登録してありましたので、東京電力からは電話をくれました。病院の方から13日に入院してくださいとありました。3人くらいから電話をいただいて、その日に入院することに決めました。10時過ぎくらいで、それから準備して救急車を呼びました。ここで問題なのが、救急車の方がどうしても必要ですか、と言われました。人工呼吸器を着けているということをお願いしました。これは避難訓練の第一歩みたいなものです。

電源確保、発電機は、親戚から回すようにしてもらいました。バッテリーは、先輩に頼んだら今から持ってくると言って、遠くから持って来てくれました。入院中なのでそれらの準備をしました。

今までのバッテリーの話など、個人的

な情報の財産ではあってはならないのではないかと思います。マニュアル的なものがあればいいと思います。支部の方でまとめていただくとありがたいです。

最後に、我が家では心語りにチャレンジしています。何とか心語りでコミュニケーションがとれるように。そして、車いすで散歩ができたらいいなと。今年はこの2つにかけてなんとか外に出るようにしたい。生きるということ、かつということ、それを目標に頑張っていきたいと思っています。

◆我が家は、訪問看護ステーションが入っている時間とヘルパーさんの交替の時に地震になって、すぐ心配してくれ、来てくれてとても心強かった。その後1時間くらい経った時、吸引器が壊れていることを知らなくて、それが分かった瞬間、あわてました。いつもなら注射器でも取れるのに、それさえできない状態になりました。救急車を呼んで吸引器を借りて我にかえりました。

主治医の先生も来てくれて、その時に、他の患者さんが使っている呼吸器が、内部バッテリーが3時間、外部バッテリーが19時間もつという話を聞いて、しかもレンタル料金は一緒というので、それに替えました。

ちょうど、消防団に出会って、発電機を借りて12時まで使いました。2時半まで停電だったので、あとは内部バッテリーを使いました。

次の日、保健師さんの配慮で内部バッテリー式の吸引器を急遽借りることができました。そのあと、東京電力から発電機を借りてなんとかなっています。たま

たまショート先の病院でレンタル用の呼吸器を持っていましたので、今は、もう1台借りています。

\* \* \* \* \*

◆短期間に病状が進んでしまっています。ほとんど一人で歩くことも、手を使うことも、足を使うことも、何もできません。食事からトイレまで、看護師さんにしていただいたり、私がしています。早くいろいろと知識を得ながら準備をして、連れて帰りたいと思っています。今のところ分からないことばかりです。

◆主人が5月に宣告されたばかりです。それで大変とまどっておりまして、別の病気も持っております。皆さんにお聞きしたいのは、背中から首から重しを載せられたような重みがあるということです。それがどちらのものなのか、初期の症状がどのようなものなのかお伺いしたい。

左手から始まって、右手がかなり弱くなっていますが、左手で支えて一人でご飯は食べています。足も散歩程度はできます。どう接したらいいのかもお伺いしたいと思います。

◆うちは呼吸器を着けて5年になります。発症してから3年で人工呼吸器を着けました。最初、聞いた時はびっくりしました。主人と話しをしたり、他の患者さん宅に見学に行かせていただいて、呼吸器を着けたらどうなるのかとか、主人とよく話し合いました。呼吸器を着けるのか着けないのが第1段階の話でした。呼吸器を着けると長期生存が可能だということで、主人が娘の孫を見たいというこ

とで、それを希望に呼吸器を着けようと。あくまで、本人がどうしたいかを一番先に考えまして、次に、みる私がどう受け止めるか、という部分で検討しました。親戚からはいろいろ言われましたけど、まずは本人と自分ということで話しをして、家は呼吸器をつけようと、そこから始まりました。

宣告されてからどんどん悪くなるのですね。まず足から来ました。足がだんだん動かなくなる。それから状態がうまく保てなくなる。手にくる。呼吸困難になってくる。という中で、そのあたりがお互いが一番の葛藤でした。呼吸器を着けると決めたんですけど、呼吸困難って、一気に来るのですね。その時点で、どう対処して、いかに早く救急車を呼んで呼吸を確保するか、ということが一番大事でした。救急車が来て、病院に入って、もう一度本人に確認をして、着けますか着けませんかと言いましたら、着けたいと本人が言うので着けました。

人工呼吸器を着けてから在宅で約5年経ちました。呼吸器を着けてから非常に安定しています。肺炎を起こすこともなく安定しております。レスパイトで病院に行くと、看護師さんと私のやり方が違うのであまり行きたがらないですが、3か月か4か月くらいに1回行っています。着けた状態の中でお互い頑張りようと思っていますので、すごく心配されている方もいると思うのですが、先日、息子が結婚しまして、主人が人工呼吸器を着けて出席をしています。

在宅の中で気にしているのは、状態の変化という部分です。あとは、呼吸器を

車いすに着けて、海の近くなので散歩にも出ております。一人ではできないので、できる限りのサービスを使わせていただいて、訪問看護師さん、ヘルパーさん、リハビリの先生、マッサージの方、入浴の方、いろいろな人が出入りしてくれています。心配なくやっています。

耳鼻科の先生や歯科の先生にも来ていただいて、定期的に検査をしていただいたりしています。元気に頑張っています。◆去年の秋口から状況が進んで、右の指先だけしか動きません。今までは伝の心が使えていましたけど。子供達がそばに住んでいますから、3時間おきの吸引をしています。私が主になって、あとは、昼間はヘルパーさんなどいろいろな方が入っていますし、夜は子供達が順番でしてくれたり、手があるからなんとかしています。急に進んでから。その前は、旅行に行ったりして行動的でした。

地震の時も、2年くらい前に東京電力に災害の時どうするのですか、と電話したのです。人工呼吸器を着けていますから停電すると命が亡くなるのですけど、とそのまま言いました。今回は、東京電力から電話がありました。

主人の枕元には、バッテリー3台を常に充電しています。ベッドに懐中電灯を下げておいて、何かあったらすぐそれを使うようにしています。吸引器も2台あります。足踏み式の吸引器も使えます。みんなベッドの下に置いてあります。

◆家によってやり方も違えば介護体制も違えば、いろいろなサービスの市町村の状況も違うという中で、これがマニュアルみたいなものというのはなかなか出し

ずらいところもあります。我が家の工夫とか、その町ではどんなことがあるみたいな中で、少なくとも、後からこの病気にかかる方が同じことで悩んだり、同じことを探したりしないでもいいように、そのことは積み重ねができたらいし、そのために患者会があるのかなと思っています。

また、今年も神奈川県作業療法士会の方々によるコミュニケーションに関する講習会があります。内容は、各種コミュニケーション機器の紹介と試用（伝の心・視線入力装置・レッツチャット・各種センサースイッチ）、ALSの方々のコミュニケーション援助を中心に3回開催されます。

- ・7月9日 国際医療福祉大学
- ・8月20日 横浜市総合リハビリテーションセンター
- ・9月10日 川崎市北部リハビリテーションセンター



#### 4 ハンドベルのコンサート

最後に、岸川さんのご紹介による「響—H I B I K I—」のみなさんによるハンドベルのコンサートを開催しました。

「響—H I B I K I—」は、横浜市にある幼稚園の母の会の中にハンドベルの会があり、子供達が卒園してもハンドベルを続けたいという人たちが集まって立ち上げたものです。普段は、近くの保育園や老人ホームで演奏しているとのこと。今回は、支部の総会のために、横浜市を飛び出して横須賀市まで来ていただきました。

当日は、「夏の思い出」、「エーデルワイス」、「見上げてごらん、夜の星を」、「故郷」を演奏していただきました。皆さん、初めての音色にとっても感激しました。最後に、もう一度「故郷」を演奏していただき、みんなで歌いました。



## 平成22年度 活動報告

### 1 総会・交流会・役員会の開催

#### (1) 総会

- ・平成22年6月26日(土) 13:00～  
障害者研修保養センター 横浜あゆみ荘 研修室
- ・交流会

#### (2) 交流会

- ・平成23年11月13日(土) 13:00～  
横浜市立大学附属病院
- ・平成23年3月13日(土) 13:00～  
ヨネッティ一王禅寺(川崎市)

#### (3) 役員会

4月17日、5月29日、6月26日、7月24日、9月11日、10月16日、  
11月13日、12月18日、1月22日、2月19日、3月13日

### 2 「支部だより」の発行

- ・第33号：平成22年6月4日
- ・第34号：平成23年3月9日

### 3 その他の活動等

#### (1) 患者・家族の相談事業

事務局等では、患者・家族の方々のほか関係機関からの問い合わせの対応を行ったほか、かながわ難病相談・支援センターと連携しての対応も行いました。

また、毎月の定例役員会の前に、患者さんやご家族の相談も行いました。

(※役員会での相談対応件数：約20件)

## (2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出し、返却等で患者宅の訪問件数：3件

[貸し出し中：5個、在庫：3個]

横浜市1名、川崎市1名、横須賀市1名、藤沢市1名、町田市1名

## (3) 役員等の活動

- ・ 4月10日：相模原あおぞらの会（鈴木(利)、木島、吉福ほか）
- ・ 5月22日：日本ALS協会総会（戸山サンライズ、長岡、木島、鈴木(利)、吉福ほか）
- ・ 5月23日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡、鈴木）
- ・ 6月9日：日本アビリティーズ協会講演（川崎、長岡）
- ・ 6月24日：厚生労働省陳情（本部役員等と共に鈴木）
- ・ 6月27日：県難病連総会（県民センター、樺山、鈴木）
- ・ 6月29日：厚木、大和、秦野、足柄上保健福祉事務所難病患者等ホームヘルパー養成研修講演（厚木、長岡）
- ・ 7月16日：神経難病における音楽療法を考える会（パシフィック横浜、鈴木）
- ・ 7月17日：支部代表者会議（戸山サンライズ、岸川、鈴木）
- ・ 7月17日：作業療法士会の講習会（小田原、多比羅、樺山）
- ・ 8月21日：作業療法士会の講習会（横浜、岸川、窪田、小坂、鈴木）
- ・ 9月4日：作業療法士会の講習会（相模原、長岡、木島）
- ・ 9月25日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡）
- ・ 10月1日：日本難病医療ネットワーク研究会（県民ホール、鈴木）
- ・ 10月26日：在宅人工呼吸器に関する講習会講演（東京、長岡）
- ・ 11月2日：日本アビリティーズ協会講演（川崎、長岡）
- ・ 11月10日：福祉コース講義（神奈川県立金沢総合高校、多比羅、岸川）
- ・ 11月28日：第1回JPA難病・慢性疾患フォーラム（代々木、鈴木）
- ・ 2月11日～12日：JALSA講習会（東京、鈴木ほか）
- ・ 2月15日：小田原保健福祉事業所在宅難病患者等従事者研修会講演（小田原、長岡）
- ・ 3月9日：患者訪問（緑風園、布施、窪田、高橋）
- ・ 3月17日：厚生労働省陳情（本部役員等と共に鈴木）
- ・ 3月19日：本部理事会（戸山サンライズ、鈴木）

※神奈川県難病団体連絡協議会の運営委員会への出席（毎月、樺山・鈴木）

(総会資料)

## 平成22年度 決算報告

### I 一般会計

#### 1 収入の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
本部助成金	268,500	268,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	20,000	91,000	
その他収入	7,393	5,146	ケアブック、利息等
前年度繰越金	204,107	204,107	
合計	500,000	568,753	

#### 2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	100,000	114,300	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	69,874	2回発行
活動費	120,000	44,340	患者訪問等
通信費	100,000	39,677	事務局電話代等
事務費	40,000	2,040	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	27,000	県難連負担金
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	500,000	297,231	
次年度繰越金	0	271,522	
合計	500,000	568,753	

※当年度収入－当年度支出＝568,753－297,231＝271,522（次年度繰越金）

### II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項目	金額	備考
平成21年度末残高	1,219,598	
平成22年度積立金	0	
平成22年度支出	0	
平成22年度利息	271	
平成22年度末残高	1,219,869	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成23年5月28日

会計監査 樺山 理枝 ㊟

〃 野田 光子 ㊟

(総会資料)

## 平成23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 患者家族のために、福祉・保健・医療の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 「支部だより」を発行します。
- 5 医療・福祉機器に関する貸し出しとして、引き続きパルスオキシメーターの貸し出しを行います。
- 6 「神奈川県難病団体連絡協議会」とともに、難病に共通する医療や福祉の問題の解決を目指していきます。

(総会資料)

## 平成23年度 予 算

### I 一般会計

#### 1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成23年度	平成22年度	備 考
本部助成金	277,500	268,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	40,000	20,000	
その他収入	10,978	7,393	ケアブック、利息等
繰越金	271,522	204,107	
合 計	600,000	500,000	

#### 2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成23年度	平成22年度	備 考
会議費	100,000	100,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	100,000	2回発行予定
活動費	120,000	120,000	患者訪問等
通信費	100,000	100,000	事務局電話代等
事務費	40,000	40,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,000	県難連負担金
震災義援金	100,000	0	大震災ALS義援金
予備費	10,000	10,000	
合 計	600,000	500,000	

### II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成22年度末残高	1,219,869	
平成23年度積立金	0	
平成23年度支出	0	
平成23年度利息	1,000	見込み
平成23年度末残高	1,220,869	

(総会資料)

## 平成23～24年度 役員人事

支部長（1）	長岡 紘司（患者）
副支部長（2）	木島 文江（患者） 福村 輝雄（患者）
運営委員（8）	鈴木 利一（患者） 吉福 秀一（患者） 島崎 寛（遺族） 岸川 紀美恵（患者） 小山 厚子（遺族） 福田 稔（患者） 小池 純子（専門職）：機器貸し出し担当 布施 恒子（専門職）：機器貸し出し担当
事務局長（1）	多比羅千賀子（専門職）
書記（2）	窪田 洋子（遺族） 鈴木 啓一（一般）
会計（1）	高橋 洋子（遺族）
net担当（1）	小坂 博信（遺族）
監査（2）	樺山 理枝（専門職） 野田 光子（専門職）
顧問（7）	古和 久幸（医師） 黒岩 義之（医師） 若山 吉弘（医師） 渡辺 良（医師） 石原 傳幸（医師） 長谷川一子（医師） 小出 隆司（医師）

### ＜事務局から＞

#### ◇役員会へのお誘い

神奈川県支部では、毎月定例役員会を開催しています。ここでは患者さんやご家族の皆さんの相談も行っています。お気軽にお出かけください。原則として第3土曜の午後に開催しています。その都度の日程は支部のホームページに掲載しています。

#### ◇会費納入のお願い

日本ALS協会は皆さんの会費に支えられています。会費の納入についてご協力をお願いします。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 23 年 9 月 28 日発行 KSK 増刊通巻第 5134 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

**【発行人】**神奈川県障害者団体定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 横浜ラポール内 TEL045-475-2061

**【編集人】**日本ALS協会神奈川県支部

〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10 窪田方 TEL045-843-6690

定価 100 円 (購読料は会費に含む)