

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 25 年 1 月 22 日 発行 KSK 通巻第 5430 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 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 6 号

支部長代行：福村 輝雄

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



(表紙絵：Leia)

～ も く じ ～

**平成 2 4 年度支部総会報告**

1 総会について .....	3
2 交流会 .....	5
3 総会資料 .....	11

## 平成24年度支部総会報告

平成24年6月30日、障害者スポーツ文化センター横浜ラポールの会議室において、平成24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、本部から金沢事務局長が参加されました。また、福祉機器の展示としてダブル技研の方が参加してくださいました。

総会は、故長岡支部長の奥様の明美さんと金沢事務局長のあいさつのあと、議事の審議に移りました。

提案された議案はすべて提案どおり了承されましたが、活動方針の「関係行政機関への働きかけ」に関して活発な議論がありました。特に、たんの吸引等の研修について円滑に進んでいないことへの対応が必要に思いました。

なお、役員については、長岡紘司支部長が平成23年12月に、木島文江副支部長が平成24年6月に死去され、支部長及び副支部長が空席となり、来年度総会まで福村輝雄副支部長が支部長代行になりました。改選期の次年度総会で改めて役員の選任を行うことになりました。

総会資料は別添のとおりです。

総会後の交流会では、参加者の近況報告や意見交換を行いました。

☆☆☆☆☆

### ＜日本ALS協会神奈川県支部

#### 平成24年度 年次総会を祝す＞

新緑眩しい季節となりました。元気な人は頑張れ、頑張れと言って励ましてくれますが、自分に言って、自分自身にも頑張る気ですよ。そう、私達の病気は人のためにもなっている事を誇りに思いたいでしょう。

難病患者は自分の事を中心に考えがちですが、自分よりもっと過酷な人がいる事を、常に頭において考えると、視野が広がりますよ。それには人との交流が必要で、人の為に何かをしてあげて下さい。私も約11年間で千枚の絵を描き上げました。下手な絵ですが、何人かの人の役に立ちました。お礼を言われると、また描く意欲が湧くものです。

ALSは、確かに過酷で残酷な病気です。人間には、皆持って生まれた欲望がありますが、例えば世の中が自分の思うようになったとしたら、どうでしょうか。お金は何千億あり、恋人は何百人もいるし、欲しい物はトラックで運んで来るし、こんな待遇になれば、心貧しい人になりませんか？ 病気が治って欲しい、お金が欲しいと思う。こんな欲望があるからこそ、人間寒くても暑くても辛抱して、生きていけるものではありませんか。今の日本は裕福と違いますか。戦争に負け、焼け野が原の日本をここまで築いた日本人魂に感謝します。ALS患者も同じです。今は病気を憎み、苦しんでいます。今にきっと笑える日が来ると、私は信じています。今、尊厳死等の問題が起きていますが、常に自分の意思をしっかりと持

ち、みんなで力を合わせて行く時です。豊かさとはどこにもありません。自分自身の心の中にあるものです。

日本ALS協会は会員を募集しています。本部は常に厚生労働省等へ出向き働きかけており、患者の声を行政に届ける為に会員の増強が必要です。自分達の問題として取り組んで欲しいと思います。

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。

平成 24 年 6 月 30 日

日本ALS協会会長 長尾義明

#### <長岡明美さんの挨拶>

昨年の 12 月に夫が亡くなりました。先生によれば、コレステロールもないし動脈硬化もない。こんなきれいな血管の患者は見たことがない。何か原因があるのではないかという話でした。家族と同じものを食事にしていましたので、それでしょうということでした。食べるということは生きる基本なのでとても大切なことです。それから“欲がある”ということは生きる力になっていきます。前向きに繋がります。

一生懸命やってきましたが、これが寿命だったのかなと思うようにしています。辛い毎日でしたが少し経って、これからはこうやって会の催し物など役員として関わっていきたいのでよろしくお願いします。

#### <金沢公明事務局長の挨拶>

大きな話では、今年の 4 月からたんの吸引と経管栄養が正式に介護職員等がで

きるようになったことがあります。ただ調べてみると、それができる介護職員等が増えていないし、吸引等の研修が進んでいないということです。今後、厚生労働省に陳情の機会もありますので、これ以外のことも含めて皆さんの意見を聞いて要望して、療養環境を良くするように努力したいと思いますのでよろしくお願いします。



☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## 「交流会」

総会のあと参加者による交流会を行いました。主な内容は次のとおりです。

◆主人が患者です。10年前にALSを発症しました。半年もしないうちに急性肺炎になり人工呼吸器をつけました。その当時娘は2歳でした。10時から16時までヘルパーがやってくれて、16時から娘がみてくれて、こうやって私が参加しています。



◆患者は主人です。病院から病名を告げられたのが先月です。2つ治験に申し込んだのですが、2つとも断られました。ほかに募集がないかご存じのことがありましたら教えていただきたい。

今、私自身、自分が受け止めているのか受け止めていないのか分かっていない状態です。

◆家内がALSで去年の6月に確定したのですが、今入院中です。肺炎が治ったのですが、物が食べられないので胃ろうを造ることが決まったようです。今後ど

うやって過ごすのか不安があります。

◆遺族会員になって3年になります。正直言ってこの会に出るのが辛い面があります。一方では風化させないためにも、できるだけ皆さんのお話を聞きたいなと思ひまして、これからもできるだけ参加していきたいと思ひます。

人工呼吸器を付けて6年半でした。あれから3年経ったので、私の経験が役に立つかどうか分かりませんが、こちらの役に立ちたいと思ひています。

◆夫が2年ほど前にALSと言われまして、今は首から下がほとんど機能していない状況です。ただ、首からは活発に動いて話もできます。私が日中仕事をしている関係で、日々ヘルパーさんとか、夜間の介護は私が担っています。睡眠が慢性的に不足する状況が続いていて、重度訪問介護制度を利用した場合になかなかヘルパーさんがいません。夜間、なかなか入っていただけないので、入ってくれる事業所の情報をいただくとありがたいです。

本人がもう少し前向きに生きられるようにするためにはどうしたらいいのか、今一番の課題です。

★父がALSです。今日の感想が2つありまして、一つは、3年から5年と言われてはいますか、長岡さんをはじめ長く生存されている方がいてびっくりしたというか、安心したというのがあります。

二つ目は、父は70歳を超えていますが、40歳、50歳でなるのと、高齢でなるのとどういった進み具合になるのか、気になっています。

◆母がALSでした。亡くなって3年に

なります。

◆母がALSで1年半くらい経ちまして、在宅です。最初、手が動かないところからきて、足の方にもきて、部屋の中以外は車椅子です。

最近、たまにむせたりとかして心配なのと、介護しているのは私なので、フルタイムで仕事をしているので、ヘルパーさんとか訪問看護師さんをお願いしているのですが、夜間もヘルパーさんが使えるのかどうか、情報があれば知りたいです。

★最近、コミュニケーションがとりにくくなって、伝の心を使っているのもそれを読ませてもらいます。

「発病して約5年になります。左手から始まり今は四肢、球麻痺もあり不自由な生活をしていますが、家族、ヘルパーさん、看護師さんに支えてもらい幸せに暮らしています。

外に出るのが大好きで時々家族を困らせますが、半分は却下されます。でも外出できた時はハッピー。

話は変わりますが、4月の法改正とうちに入っていた事業所が閉鎖になりまして、吸引できるヘルパーさんが見つからなくて、メーリングリストでぼやいてしまいました。そうしたら、藤沢の会員さんの方に紹介してもらうことができてほっとしました。今回のことで、神奈川支部内でもネットワークを生かして、いろんな情報を共有できたらいいな、と思いました。」

私の感じは、ALSの患者さんは同じような症状の方は基本的にないので、みなそれぞれ個性があるような気がしてい

ます。そういう中で回りを見て自分たちのオリジナルな闘病生活をしないとイケないのかなと思います。一人では無理だし、回りに助けてもらってばかりでもダメだし、そういうこともあってこういう支部に助けられたのかなと思います。

◆家内が昨年9月にALSと診断されて、非常に驚いた次第です。とにかく情報をたくさん得ようと思ひまして、いろんな会合に参加させていただきたいと考えています。

まだ多少は歩けますが、これからどういうふうに展開していくのか、どういうふうに暮らしていくのか、いろんな関係機関にお願いすればいいのか、そういう皆さんのアドバイスをいただきたいと思っています。

先日、どういうふうに住生活しているのかということ、岸川さん宅に伺いました。今後どういうになるのか分からないので、いろいろお話を聞きながら勉強していきたいと考えています。現在、週2回リハビリをしています。

去年、最初は物がにぎりにくかったり、歩きにくかったりということで、整形の方に行ったのですが、原因が分からなくて、別の病院で病名が分かりました。

「当初はかなりショックでしたが、なってしまったものは仕方がないと思います。少しでも進行を遅らせるようにと思って、夫とか息子が毎日マッサージとかリハビリをしてくれていて、自分でも極力歩けるうちは頑張って歩こうとしています。これから、夜のトイレの介助やたんの吸引が不安で、それを皆さんはどうやっているのかお聞きできたらと思います。」

◆呼吸器を付けて丸3年になります。コミュニケーションは〇〇を使っています。去年の6月に看護師さんにボランティアしてもらって、車で実家に行ってなんとか無事に帰って来ました。

吸引は紹介してもらったヘルパーさんに来てもらって、泊まってもくれます。介護保険はめいっぱい使い、重度訪問介護も使っています。

◆母が患者だったのですが、今年の1月に亡くなりました。何回か来て関わった方もいますので、代わりにご挨拶と思って参りました。

◆去年の10月頃に何か変だと言うことで、いろいろ検査をしまして、今年の3月に分かりました。今年の5月頃から弱ってきて、呼吸器のことを考えるように言われまして、皆さんにお聞きしたいと思ひまして参加しました。

◆家内が6年前に、実際はその前にあったようです。この病気と闘うためには明るく、前向きに。マイナスのことは考えない。涙は出さないように。

以前、島崎さん宅に見学に行きました。

◆主人が患者で、発症してから17年、気管切開をして呼吸器を付けてから15年になります。昨日レスパイト入院から戻って来たところです。

皆さんの声を聞いていると、私達は乗り越えましたけど、大変な方がたくさんいらっしゃいます。その人たちに具体的に手助けを、そのような話をした方がいいと思ひました。

今日も看護師さんとヘルパーさんがついて来てくれました。ALSになってよく外出しますが、いつも車ですが、今回

初めて電車に乗って来ました。

レスパイト入院は家族が休むために病院が行ってくれていますが、最初は年4回2週間ずつでしたが、だんだん少なくなつて、今年は年2回になりました。

私も頑張っていますが、たくさんの方が手伝ってくださっていますが、午後から翌朝まで私一人になり、疲れてしまいます。

ほかの所を探して試してみましたがなかなかうまくいかないのので、病院を変えて行ってみました。そこは呼吸器をつけての患者は初めての病院でした。最初はあれっということもありました。一番問題は意思の疎通です。そこが難しいところです。うちは目しか動きませんから、舌はわずかに動きますが。そこで文字盤をとってくれと再三病院に頼んで、本人も手紙を書いて、看護師さんが細かいサマリーを書いてくれまして、それを持って行きました。病院の看護師さんが積極的に話かけてくれるので、大変でしたけれど最後はまた来ますということで帰って来ました。

在宅できるのは、本人にとっても一番良い状態です。よく交渉をもっていい関係を作っていくことを努力しないとだめだと今回つくづく感じました。

コミュニケーション支援を使って、うちに入っているヘルパーさん、看護師さんが毎日2時間ずつ病院に行ってくれました。それ以外に私が時々行きます。

以前、病院を良くするのは患者ですよ、と言われました。それを忘れないで私達も努力をして良いレスパイト入院ができるようにしていきたいと思ひます。

それから、3. 11の街頭募金にも参加して来ました。

私達も乗り越えられたのですから、皆さんも乗り越えられます。

◆妻がALSで5年前に診断を受けまして、すぐに気管切開をしました。在宅で4年半です。私も鈴木さん宅をはじめその時の先輩の方々の所に結構行きました。ノウハウが詰まっていたものすごく勉強になって、それをかなりまねさせていただきました。それが現在療養生活をするうえで役立たせていただきました。ありがたいことだと思っています。

ノウハウは、ベッドの位置、配線の場合などのほか、お金（生命保険、障害者手当、年金）の問題などたくさんあり、どんどん聞いていただいたらいいと思います。

現在動くところは表情筋と眼球くらいでほとんど寝たきりの状態です。だんだん自立支援法のヘルパーさんが増えて来て、寝る時間も確保されています。夜もヘルパーさんが来てみていただいています。

妻は、娘の人生を縛りつけないという思いがあって、ヘルパーさんの時間が増えることで、家族が楽になったということもありますが、本人にとっても良いことです。ヘルパーさんや看護師さん、リハビリの方、ドクター、歯科衛生士さんなど、在宅でいろんな人との交わりができます。それが普通の生活になっていきます。

和歌山地裁では非常に画期的な判決が出ました。家族がいてもなお21時間以上をあげなさいと。

皆さんも先輩方のノウハウを学びながら、行政に支援の要望を上げていかないと変わっていかないと考えています。

病院にはたまにしか行きませんが、結構苦労があるので、コミュニケーション支援（一日4時間）を使って、ヘルパーさんが病院に来て、看護師さんとのをやっています。病院にとってもいいし、ヘルパーさんもいい経験をしたと言っています。

長期線になるので、思いつめてはだめです。すべての人にとって幸せになる方法がきっとあると信じて頑張っていきましょう。

◆主人がALSで、去年の5月に判明しました。見る間に筋肉が落ちてきまして、今は足がかろうじて動いている状態で、言葉もだめです。今度胃ろうの手術を行うことになりました。進行が早いようです。

今はコミュニケーションがとりづらいのが一番大変です。手に力が入らないので、字が理解できません。そういうことで情報がほしいです。

◆主人が患者です。うちも進行が早くて、3月までゴルフをやっていた、4月になってからろれつと右手があがらないということで病院に行きました。5月にALSでしょうと言われました。病院から呼吸器とか胃ろうの話がありました。

あまりに進行が早いので、本人が大変だと思います。自分にやれることは限られているので、いろんなことを教えていただきたいということで来ました。

◆私が患者です。1年半ほど前、手に違和感を覚えて病院に行きました。いろん

な検査をしました。なかなか分からなくて、薄々気づいていたのですが、ショックでした。

病院に月1回行きますが、治療法がないということは分かっていますが、何もありません。そういうことで不安になることはあります。ただ、自分自身悲壮感を感じなくて、何とかパソコンも使えるので、これまで撮った写真のアルバムを作り直そうとの目標を持っています。これから皆さんの話を聞いて参考にしたいと思います。

◆母がALSです。2年前の夏に言われました。ろれつが回らないことから来ました。去年の夏、やせてきて胃ろうを造るために入院したのですが、二酸化炭素の濃度の関係で、先に気管切開をすることになりました。

全く歩けなくなってしまったので、生き甲斐をみつけてほしい。

◆作業療法士会です。支部とは2、3年前からコミュニケーション支援について年に何回か研修を行いました。ヘルパーさんやケアマネージャーを対象にコミュニケーション支援の方法を伝えるというものです。

皆さんの話にもありましたが、家族の方や本人が声を上げないと支援してもらえないという状況が続いていました。そういうことを少なくするために、なるべく支援者が早めに気づいて、早めに対処するというような支援体制を作って行けたらと考えています。

医療者との関わりの中で、今後、医療者に現状を伝えることだと思います。困っていることを伝えて、それに対する支

援体制を作っていくことが課題です。

今後、アンケート調査をさせていただいて、コミュニケーション以外でもどんなことで困っているかを皆さんにご協力をいただけたらと思っています。

◆皆さんの話を伺いますと、我々が努力して少しでも治療というのを頑張っていけないといけないと思いました。

医療職もこういう会にどんどん参加して、皆さんの話を聞いていくことを考えていかななくてはいけないと思っています。

◆夫が発症した頃はALS協会もできていなかったし、本当に先輩の方々がいろいろ詳しく教えていただきました。ミキサー食も、最初はおもゆから作っていたものを、そんな大変だからミキサー食にしないで、と一言おっしゃってくださったのを私がいろいろアレンジして作り出していったものです。

お話を伺っていて、初期の方は涙、涙で、口を開けば涙が流れる。みんな同じ経験をしています。私も、昔は告知をしませんでしたので、絶対悟られないように芝居をしていきなさい、と言われたぐらいです。今は時代も変わって患者も家族もある程度、行政の力ももらえますし、知らないでいると損です。いろいろ調べて、行政に行って、こういう状態だと訴えていくべきだと思います。私もだいぶやりとりをしました。それで勝ち取ってきたものです。分からないことを調べて突き進んでいくのは大変ですが、こういう会があるので、分からないことは聞いて、患者さんも楽にならないといけないし、家族も楽にならないといけないと思

います。夜もきちっと眠れて、仕事もできて、家族は家族の人生があるわけだからそれはとても大事なことだと思います。泣きたい時は泣いていいんです。泣くことはストレス解消にもなります。家族も家族のために、患者も患者のためにできることはやっていきましょう。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## 平成23年度 活動報告

### 1 総会・交流会・役員会の開催

#### (1) 総会

- ・平成23年6月18日(土) 13:30～16:00  
横須賀市立総合福祉会館 視聴覚室
- ・総会、治療法・研究状況などの紹介、交流会、ハンドベルコンサート

#### (2) 交流会

- ・平成23年10月22日(土) 14:00～  
相模原市「けやき会館」

#### (3) 役員会

4月9日、5月28日、6月18日、7月9日、8月20日、9月10日、10月22日、  
11月26日、12月17日、1月21日、2月18日、3月10日

### 2 「支部だより」の発行

- ・第35号：平成23年9月28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。

#### (2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出しを継続中（新規貸し出しはありません。）

[貸し出し中：4個、在庫：4個]

横浜市1名、川崎市1名、藤沢市1名、横須賀市1名

### (3) 役員等の活動

- ・ 4月21日 LIVE TODAY FOR TOMMROW “ALSとともに生きる力” MPS取材を受ける  
(長岡)
- ・ 5月21日：日本ALS協会総会（戸山サンライズ、岸川、吉福ほか）
- ・ 5月22日：本部理事会（戸山サンライズ）
- ・ 5月28日：神奈川県難病団体連絡協議会総会（県民センター）
- ・ 7月9日：神奈川県作業療法士会の講習会（小田原市）
- ・ 7月16日：支部代表者会議（戸山サンライズ、岸川、鈴木）
- ・ 8月20日：JALSA講習会（静岡市、鈴木）
- ・ 8月20日：神奈川県作業療法士会の講習会（横浜市総合リハビリテーションセンター）
- ・ 9月13日：ALS講演会・交流会（都筑区役所、長岡）
- ・ 9月10日：神奈川県作業療法士会の講習会（川崎市北部リハビリテーションセンター）
- ・ 9月16日：第34回日本神経科学大会（パシフィコ横浜、岸川、鈴木）
- ・ 9月17日：本部理事会（戸山サンライズ）
- ・ 10月1日：JALSA講習会（千葉市、鈴木）
- ・ 10月25日：平成23年度在宅人工呼吸器に関する講習会講演（大阪、長岡）
- ・ 11月19日～20日：JALSA講習会（長野市、鈴木）
- ・ 11月24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（岸川）
- ・ 11月29日：神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会総会（横浜ラポール、鈴木）
- ・ 1月18日：福祉コース講義（神奈川県立金沢総合高校、岸川）
- ・ 3月4日：関東ブロック事務局長会議（市ヶ谷、鈴木）
- ・ 3月7日：かわさき訪問介護支援事業所スタッフ30名に講演「ALSの人の感情について」（川崎市川崎区社会福祉協議会、長岡）
- ・ 3月17日：本部理事会（戸山サンライズ）

※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）

## 平成23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	277,500	277,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	40,000	76,000	
その他収入	10,978	7,606	ケアブック、利息等
前年度繰越金	271,522	271,522	
合計	600,000	632,628	

#### 2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	100,000	138,910	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	23,429	1回発行
活動費	120,000	31,450	患者訪問等
通信費	100,000	58,639	事務局電話代等
事務費	40,000	5,163	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	25,900	県難連負担金
震災義援金	100,000	100,000	
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	600,000	383,491	
次年度繰越金	0	249,137	
合計	600,000	632,628	

※当年度収入－当年度支出＝632,628－383,491＝249,137（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	194	
平成23年度末残高	1,220,063	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成24年5月19日

会計監査 樺山 理枝 ㊟

〃 野田 光子 ㊟

## 平成24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。

## 平成24年度 予 算

### I 一般会計

#### 1 収入の部 (単位:円)

項 目	平成24年度	平成23年度	備 考
本部助成金	262,500	277,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	40,000	40,000	
その他収入	8,363	10,978	ケアブック、利息等
繰越金	249,137	271,522	
合 計	560,000	600,000	

#### 2 支出の部 (単位:円)

項 目	平成24年度	平成23年度	備 考
会議費	140,000	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	50,000	30,000	県難連・KSK負担金
震災義援金	0	100,000	大震災ALS義援金
予備費	10,000	10,000	
合 計	560,000	600,000	

### II 機器整備費等積立金会計 (単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成23年度末残高	1,220,063	
平成24年度積立金	0	
平成24年度支出	0	
平成24年度利息	200	見込み
平成24年度末残高	1,220,263	

## 日本ALS協会神奈川県支部規約の一部改正（案）について

### 【改正内容】

第16条の次に次の2条を加える。

（支部だより）

第17条 支部だよりの購読料は、会費に含むものとする。

（委任）

第18条 この規約に定めるもののほか、支部の運営に必要な事項は、役員会の決議を経て、別に定める。

附 則

（施行月日）

1 この規約は、2012年6月30日から施行する。

### 【改正理由】

支部だよりの購読料について明確にするとともに、規約に定めのない事項が生じた場合に役員会の決議を経て決定できるようにするものです。

## ■ アンケート調査へのご協力をお願い

ALS患者・家族にとりましては、コミュニケーションに関することが課題になっています。

一般社団法人神奈川県作業療法士会は、これまで「ALS患者・家族のコミュニケーションの支援に関する講習会」などを通して、県内のALS患者・家族の支援体制を構築してきました。日本ALS協会神奈川県支部もこれに協力してきました。

このたび、神奈川県作業療法士会では、「コミュニケーションおよびリハビリテーションに関するアンケート」を2月に実施することになりました。会員の皆様におかれましては、このアンケートにご協力いただきますようお願いいたします。そして、より良い療養生活を送るために、神奈川県作業療法士会と連携していければと思います。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## ■ 表紙絵：Leia

母の介護をしながら創作活動をしています。今回は長岡さん家の猫ちゃんをイメージして、水仙と梅と一緒に描きました。タイトルは「春の気配」。患者の母が、完成した絵を見てタイトルをつけてくれました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

### <事務局から>

◇「支部だより」の発行が大変遅れましたことをお詫びいたします。

#### ◇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土曜の午後を開催しています。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 25 年 1 月 22 日発行 KSK 通巻第 5430 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 の付く日発行)

**【発行人】**神奈川県障害者定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752

障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階 横浜市車椅子の会内

TEL045-475-2061

**【編集人】**日本 A L S 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 (購読料は会費を含む)

