

JALSA えひめ



N052

筋萎縮性側索硬化症(ALS)
患者と支援者の共に闘い歩む
ための情報紙

2025 年 10 月 発行

発行所＝日本ALS協会愛媛県支部

発行人＝中谷祐子

事務局 久保尚 〒791-3153

愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2

TEL : 089-984-8854

E-mail : jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

HP : <https://jalsa-ehime.org>

2025年度愛媛県支部総会



顧問の岡部健一先生

2025年6月29日、愛媛県男女共同参画センターにおいて、2025年度日本 ALS 協会愛媛県支部総会を行いました（Zoom 配信も実施）。中谷支部長が開会挨拶を述べ、来賓として岡部健一先生（旭川荘南愛媛病院院長・日本 ALS 協会愛媛県支部顧問）が出席されました。

議事では、議決権のある正会員30名中、26名の議決権（出席9名、委任状17名）により、第1号議案の2024年度活動報告ならびに収支決算、第2号議案の2025年度活動計画ならびに収支予算が原案どおり承認されました。また、今年度は役員改選の年度でした。なお、愛媛県支部の事業ならびに会計監査は5月12日に行われました。総会の議決の書面の返送の際には、会員の皆様からの近況報告や愛媛県支部への温かいメッセージも多かったです。ありがとうございました。

役員紹介

支部長	中谷 祐子	運営委員	久保 尚
副支部長	馬場 秀司	運営委員	渡部 廣志
副支部長	松岡 司志	運営委員	鷺野 みどり
事務局長	佐々木 和雄	監事	池内 洋
会計	久保ナオミ		

【年間活動計画(2025年8月～)】

8月	日本 ALS 協会ブロック別支部交流会
9月	定例会、映画「杳かなる」自主上映会
10月	患者・家族の避難訓練の実施
10月	県・市町窓口、関係機関訪問（東予）
10月	JALSA えひめ52号発刊・配布
11月	東予講演会・交流会
11月	日本ALS協会全国支部担当者会議
1月	新春音楽会・交流会
2月	JALSA えひめ53号発刊・配布
2月	県・市町窓口、関係機関訪問（南予）
3月	情報交換・交流・定例会
3月	南予講演会・交流会
3月	愛媛県難病医療連絡協議会傍聴
3月	黄色いレシートキャンペーン下期報告
毎月11日	イオン黄色いレシートキャンペーン



主な活動報告(2025年5月～2025年9月)

- 〇5月31日 2025年度日本 ALS 協会定時社員総会
ウィリング横浜 松岡代議員出席
- 〇5月18日 2024年度愛媛県支部監査
- 〇6月22日 第4回運営委員会 ぐっどらいふ
- 〇6月29日 2025年度日本 ALS 協会愛媛県支部総会・記念講演会・交流会 伊藤道哉氏
- 〇7月12日 ICT 機器サポートの体験研修参加、
広島県支部講演会 Zoom 参加（安田敬紘、久保ナオミ）

- 〇7月27日 第5回運営委員会 ぐっどらいふ
- 〇8月10日 日本 ALS 協会 四国ブロック役員会議
- 〇8月27日 内閣府へALS等神経難病対策に関する要望陳情
（佐々木事務局長 Zoom 参加）
- 〇8月31日 第6回運営委員会 ぐっどらいふ
- 〇9月14日 日本 ALS 協会香川県支部オンライン茶話会参加
- 〇9月21日 ALSのドキュメンタリー映画「杳かなる」上映会
- 〇10月5日 第7回運営委員会 ぐっどらいふ
- 〇毎月11日 イオンスタイル松山店のイエローレシートキャンペーン（店内での募金呼びかけ）

中谷支部長総会あいさつ

日本において、ALSの新薬が約9年ぶりに承認されました。2024年9月ロゼバラムン、12月トフェルセンの、製造販売が開始されました。今まで、治療法も無く、ただ進行すると言われていた時代は、終わろうとしています。しかし、呼吸器をつけて生きることを諦めるかたは、今もあとを立ちません。

ALSと診断された時、「愛媛県では気管切開をする人はいない。しても家族に迷惑をかけるだけ」、と聞かされていたこともあって、私には気管切開はできないと思いました。病院のカンファレンスでも気管切開はしませんとっていました。自分自身が呼吸器をつけて、生きて行けるか、自信がないことも気管切開を選ばない理由でもありました。そんな私に、子供たちは「お母さん、生きて」と言いました。それでも私は、子供に迷惑をかけて、生きる勇気ができませんでした。リハビリ病院に転院した時、私は入院中に呼吸不全になり、急遽

気管切開をしました。

今は、子供達に支えられながら、24時間をヘルパーと暮らしています。生活は、最初に考えていたほど大変ではありません。薬も開発されています。現在は、介護保険に加えて、障がい福祉の重度訪問介護の制度もあります。私や他にも、24時間のヘルパーの介助を受けて生活をしているかたは、ALSに限らず多くいます。制度が私たちの働きかけで、かわったこともありました。誰かに迷惑をかけるから、ご自分の人生を諦めるのではなく、制度を使って、私達と一緒に、自身の目的をもった、前向きな療養生活を送ってみませんか？支部には行政の知識に強い会員や、看護師や、車椅子、吸引機、呼吸器を使って、外出している会員もいます。ベッド上で入浴をしている会員もいます。生活上で悩んだり、困った時はなんでも聞いてください。いつでも、私たちは寄り添うことができます。

2025年6月 日本ALS協会愛媛県支部支部長
中谷祐子

記念講演「ALSの最新治療～薬物療法を中心に～」

伊藤道哉氏(東北医科薬科大学医学部臨床教授

日本ALS協会副会長、企画調査部会部会長)



伊藤道哉先生

愛媛県支部総会に引き続き、記念講演では、東北医科薬科大学医学部臨床教授の伊藤道哉氏を Zoom でつなぎ、「ALSの最新治療～薬物療法を中心に～」というテーマで講演をしていただきました。会場には22名が出席し、Zoom でも配信されました。

現在、日本で約1万人、愛媛県内でも約100人のALS患者がいます。ALSは、原因不明で、治療法もなく、「難病中の難病」と言われてきました。しかし、長年の研究から1998年にはリルテック(リルゾール)、2015年にはラジカット(エダラボン)の保険診療が始まり、2024年には、ロゼバラムン(メコバラムン)、クアルソディ(トフェルセン)が治療薬として保険診療の適応となりました。世界中、ALSの治療薬が4種類もある国は日本だけだということです。※()は一般名

ALS協会愛媛県支部の馬場副支部長も、訪問看護でロゼバラムンの治療を受けていますが、特に副作用

は出ていないそうです。また、指導された患者・家族は、自己注射も可能です。さらに、iPS細胞を使って白血病やパーキンソン病などの治療薬を ALS 治療に応用する研究も進められています。ALS の患者さんは、治療の効果の可能性や副作用の心配などを、是非、ご自分の主治医に積極的に相談してみましょう。

薬剤名	ロゼバラムン	クアルソディ
用法	1回 50mgを週 2 回、筋肉注射	・髄腔内注射 ・初回～3 回までは14 日毎、その後は28 日毎
特徴	・明確な作用は不明だが神経保護作用、神経軸索の進展によると考えられる。 ・対照群と比べ、平均余命が 600 日以上の延長あり	・SOD ₁ 遺伝子変異のある ALS 患者に限定する治療法。 ・体重が減りにくい利点あり
注意点	・注射後、尿の色がロゼワイン色になる。 ・供給不足により新規の治療開始は 2 年待ち(早期改善を厚労省に要望)	・遺伝子検査を受ける必要あり

※講演資料・内容より作成



また、講演では長時間の見守りや、入院中のケアの提供も可能な「重度訪問介護」についても説明がありました。重度障がい者に対しては、現在も様々な誤解や偏見がありますが、重度訪問介護の制度を利用する方が増えることで、「住みたい場所で暮らす、家族を介護から解放する(ヤングケアラーを生まない)、家族や社会の一員として役割を持ちながら生きる」という価値観の転換を促すことができると話されました。伊藤先生は

あるALS患者さんの言葉「より多くの方にALSの現在地を知って頂き、是非仲間になって頂きたいです。ALSは確かに過酷な病気です。けれども我々はかわいそうな存在ではありません。我々はALS以前に一人の人間です。そんな当たり前の事実も知ってもらいたいです。」を紹介しました。

日本 ALS 協会も、研究助成や、国への陳情など、一刻も早い原因究明、治療法の開発への活動を行っています。今後ともご協力ご支援をよろしくお願いいたします。



日本ALS協会愛媛県支部

ICT 研修会参加(日本 ALS 協会愛媛支部協賛)

2025年7月12日、梅本の里で開催された「ICT 機器サポートの体験研修会」に参加しました。

ALS 患者として、進行する身体制限の中で ICT 技術が生活をどう支えるかを学ぶ貴重な機会でした。iPhone/iPad のスイッチコントロールの体験は特に印象的。指の動きが難しい私でも、簡単なスイッチ操作で画面を操作でき、カスタマイズ性の高さに驚きました専用アプリも試用し、アプリ操作を始め文字入力や音声出力でスムーズに意思疎通できる機能に感動。声が出しづらい今、家族との会話を助けるツールとして大きな希望を感じました。3D プリンターによる支援器具の紹介では、カスタ

ムメイドのスプーンホルダーや補助具アクセサリが展示され、個別ニーズに応じた可能性に未来を見ました。専門家や他の障害者との交流も心強く、同じ病状の方のスイッチコントロールの活用談は実践的で、すぐに試したいアイデアでした。

会場の梅本の里は車いすでも移動しやすく、スタッフの温かいサポートで安心して参加できました。

ICT 技術と人のつながりが、ALS 患者の QOL を高め、精神的な支えにもなることを実感。希望に満ちた一日でした。

日本 ALS 協会愛媛県支部 副支部長 馬場秀司

映画「杳かなる」自主上映会

9月21日(日)、映画「杳かなる」(はるかなる)を愛媛県男女共同参画センター研修室にて上映しました。愛媛県支部の初の映画上映会であり、ALS 患者さん・ご家族、障がいや難病当事者、医療福祉関係者など43名が参加しました。

この映画は、ALS 患者の佐藤裕美(さとうひろみ)さんを中心に、進行する症状や失われていく身体機能、人工呼吸器の装着の選択に悩む日々、ご家族や先輩 ALS 患者さん達、他の障がい者との関わりを描いたドキュメンタリー映画です。様々な出会いや別れ、先輩 ALS 患者の岡部宏生(おかべひろき)さんの「生きることを一緒に考えたい」という想いに触れて、揺れながらも、佐藤さんが自身の「生きること」を見つけようとされている姿が印象的でした。故橋本操さん(ALS 患者)も、映画に出演されており、橋本さんが岡部さんに「気の遣い方を勉強しなさい」と言ったというエピソードも紹介され、その言葉が、岡部さんを精神的に支え、岡部さんが他の ALS 患者を支える力になったことも描かれていました。





上映会の参加者からは、「あらためてALSという難病の過酷さにおもいを新にしました。まなならぬ意思疎通に腐心しながらも、耐え、克服して自分の生きざまを生きようとされる姿に敬服します。以前、愛媛県支部で安楽死のことが話題になったことがありました。京都での事件をみても意思疎通ができなくなることが、生きていくのにどんなに耐え難いものか察することはできます。命を全うできるようにご自愛を祈るばかりです。

(ALS患者の遺族)」「ALS患者・家族だけではなくもっと多くの人に観てほしい。これからの生活に希望を持てる内容でした。(ALS患者家族)」「生きることを考えさせられました。共に学び、共に生きる社会を作ることの大切さと難しさを思います。(ヘルパー)」など、多数のご感想を頂きました。上映会には、日本ALS協会広島県支部の2人も参加されました。皆様、ご参加ありがとうございました。

今後の予定

○11月30日(日): 東予講演会・交流会

西条市総合福祉センター 研修室2

14:00~16:00 ※会場講演+ZOOMの予定

「告知から8年、見えてきたALSとの付き合い方
~ワクワクしながら生活する!~」

講師: 馬場秀司氏

(日本ALS協会愛媛県支部副支部長・患者)

○令和8年1月18日(日)新春音楽交流会

愛媛県男女共同参画センター 14:00~

○定例会: 毎月1回、日曜日の14時から16時まで開催しています。詳細は事務局にお問い合わせ下さい。関心をお持ちの方どなたでもご参加下さい。

ALS ケアガイド

ALSケアガイドが発行されました。ALSと告知された患者さん、家族に最初に読んでいただき、今後をイメージしていただきたい内容となっております。1冊1500円ですので、ご興味のある方は是非、愛媛県支部へお問い合わせください。

ご寄付ありがとうございました

池内洋、岡部健一、ぐっどらいふ、久保尚、
久保ナオミ、佐々木和雄、中谷祐子、馬場秀司、
福井かず子、松岡司志、渡部廣志、鷺野みどり

(50音順・敬称略)

あなたも日本ALS協会 会員に!

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます**。また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会されるかたもおられ残念に思っております。ぜひ**2025年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお願いいたします。

年会費(4月~3月)

○正会員 4000円 ○賛助会員個人一口 4000円

○団体一口 5000円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。 ※詳細は事務局にお問合せください。

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっております。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名: 日本ALS協会愛媛県支部

○ ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931

○ 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

※ 詳細は事務局にお問合せください。

編集後記

国内最高気温や最長猛暑日を記録した今年の夏の終わりの9月、長尾義明氏(元日本ALS協会会長・現徳島県支部長)がご逝去されました。ALS歴35年、ご家族の支えもあり、人工呼吸器装着後も支部活動や、地域の避難訓練に患者として参加するなど精力的に活動されました。愛媛県支部も大変お世話になりました。心よりご冥福をお祈りいたします。
鷺野みどり

南予講演会・交流会 「作業療法士としての ALS 患者への 関わり方・向き合い方」 渡辺陽介氏(宇和島徳洲会病院 作業療法士)



渡辺陽介氏

令和7年3月23日、愛媛県歴史文化博物館で南予講演会・交流会を開催しました。今回は、渡辺陽介氏(宇和島徳洲会病院 リハビリテーション科 作業療法士、愛媛県作業療法士会 難病支援部門委員)が、会場講演とコミュニケーション支援機器等の実演を行いました。会場には、ALS 患者・家族・友人、医療福祉関係者など27名が参加し、Zoom でも配信され、ALS 患者さんを含む2名がリモート参加しました。

渡辺氏は、ALS 協会愛媛県支部の講演が3回目、今回も分かりやすく、明るく講演をして下さいました。宇和島徳洲会病院は、宇和島市の268床の総合病院で、地域の二次救急病院の役割とともに、ALS の長期療養患者さんや、在宅療養へ向けた患者さんへのリハビリテーションにも力を入れています。

渡辺氏は、ALSの概要、病態、最近の薬物治療について説明し、ALSは非常に個人差が大きい病気であると述べました。次に、ALSのリハビリテーションは、「ALSのリハビリテーション＝機能回復ではなく、現在の機能をできるだけ維持 するための適切な運動療法 を中心に、方法 の工夫や用具の導入により 生活をいかに日々充実させていくかが大切となる。」と、述べました。

また、リハビリの「障害を持ちながらも、今の機能の維持を図っている状態にある自分自身を不断に社会的に適切に位置づけていく実践的な取り組み。(新 ALS ケアハンドブック・第二版 第6章リハビリテーションより一部引用・改訂)」という考え方も紹介しました。そして、ALS 患者さんには、食事、移動、排泄、コミュニケーションなど多岐にわたる支援が必要で、援助方法は動作のリハビリだけでなく、機器や環境の調整など、広い視点で行う必要があると述べました。そして、スライドを用いて、ポータブルスプリングバランサー(食事の際、腕の重さを軽減させる機器)、移動を助ける車いすの昇降機など様々な機器を紹介しました。





特に、力を入れているコミュニケーションのリハビリでは、「伝の心」「ハーティラダー」などのパソコンのソフト等を利用したコミュニケーション支援機器を、スライドや会場に準備した見本機を用いて紹介され、講演の参加者も体験しました。また、コミュニケーション支援のタイミングは、医師からALSの病状について説明があった後、動いたり、話すことができなくなる前から始めることが重要だということです。それは、早めに十分に時間をかけてコミュニケーション支援を行うことで、その方や家族と共に最適な方法を探し、まだ体力がある時に余裕をもって導入することができるからだそうです。

操作盤のセンサーも指、ほほ、足指など、一人ひとりの患者さんの動かしやすい部位につけたり、方法も病状の進行に応じて変更していくことも必要です。宇和島徳洲会病院では、患者さんに積極的にパソコン等のメール作成などを利用して頂いて、ケアにあたるスタッフや友人、家族などへの連絡を患者さん自らが行うように支援するそうです。

ALS患者さん、家族にもリハビリテーションを通して生活を充実したものにしている援助をされている様子が印象的でした。



南予の保健所、宇和島徳洲会病院訪問

令和7年3月17日に運営委員3名で、八幡浜保健所・宇和島保健所・宇和島徳洲会病院を訪問し、下記のことについて意見交換をしました。

- 南予地区(宇和島・八幡浜)ALS患者の人数・病状・療養状況
- 障害福祉サービス事業所(重度訪問介護)の利用について
- 拠点病院、協力病院、レスパイトの利用について
- 災害時の対応、個別避難計画作成状況・内容、災害時避難所の機器の整備について
- 新薬の臨床使用状況について



南予地区の医師不足・看護師不足などの中、ALS患者さんのほとんどの方が介護保険の利用だけで(重度訪問介護サービス利用なし)在宅療養生活をしているようで、患者・家族さんの負担が大変大きいのではないかと推察します。また、個別避難計画の作成は、難病患者等では進んでおらず、避難訓練は未実施で、実際に災害発生時に対応しきれない状況です。いざというときに迅速に対応できるよう日頃からの備えととるべき行動がとれるよう訓練が必要だと感じました。

久保 ナオミ

愛媛県内の ALS 患者さんの概要

愛媛県内の ALS 患者の概要 (令和6年12月31日現在)

○特定医療費(指定難病)受給者証所持者数 90人

【内訳】

○保健所別:東予 31人 中予 48人 南予 11人

○在宅・入院別

在宅患者数 69人(内、人工呼吸器装着者数8人)

入院・入所者数 21人(内、人工呼吸器装着者数12人)

○年齢別患者数

40歳未満	2人	40歳代	4人
50歳代	11人	60歳代	19人
70歳代	37人	80歳代	16人
90歳以上	1人	計	90人

愛媛県健康増進課より報告を頂きました。

日本ALS協会愛媛県支部は、患者・家族さんと悩みを分かち合い寄り添いたいと情報発信しています。しかし、皆様の個人情報を入力する事は出来ません。

お知り合いに患者さんがおられましたら、愛媛県支部をお伝えいただき、患者さんと家族さんから連絡をいただく事を願っております。

イオン 黄色いレシートキャンペーン

2025年4月、「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」の2024年度活動報告と2025年度登録申請を行いました。

これは、2001年に始まり、毎月11日「イオン・デー」に、お客様がレジで受け取った黄色いレシートを、地域のボランティア団体の店内の BOX に投函することで、レシート合計の1%分の品物が各団体に寄贈されるキャンペーンです。

(https://www.aeonretail.jp/campaign/yellow_receipt/)

コロナ禍では店頭での呼びかけの自粛が求められていましたが、2023年5月以降、店内での募金の呼びかけを再開し、現在、毎月11日に募金活動をしております。

キャンペーンの贈呈金は、日本 ALS 協会愛媛県支部のプリンターインクや用紙、患者・家族への衛生用品の配布など、活動に役立たせて頂きました。今後も、イオン様、皆さまからの応援に感謝し活動していきます。



令和7年4月のイオン贈呈式の様子

日本 ALS 協会愛媛県支部

活動報告(2025年2～6月)

- 2月8日 日本 ALS 協会広島県支部交流会 Zoom 参加
- 2月15日 支援者のためのテクノロジー活用研修会(愛媛県障がい者ICTサポートセンター主催)
愛媛県東予地方局 参加
- 2月21日 コミュニケーション支援機器会社担当者と面会
- 2月23日 令和6年度第9回運営委員会 ぐっどらいふ
- 3月1日 支部ホームページ移転
- 3月17日 南予行政・関係機関訪問
八幡浜保健所・宇和島保健所・宇和島徳洲会病院
- 3月23日 南予講演会・交流会:愛媛県歴史文化博物館(渡辺陽介氏)・患者家族療養相談

- 4月20日 令和7年度第1回運営委員会 ぐっどらいふ
- 4月26日 イオン黄色いレシートキャンペーン贈呈式
- 5月18日 第2回運営委員会 ぐっどらいふ、
2024年度愛媛県支部会計・業務監査
- 5月31日 日本 ALS 協会定時社員総会 横浜市(松岡副支部長)
- 6月22日 第3回運営委員会 ぐっどらいふ
- ※ 患者・家族からの療養相談も適宜実施しました。
- ※ 毎月11日のイオンスタイル松山店でのイエローレシートキャンペーン(募金活動)に参加しております

今後の予定

毎月1回、日曜日の14時から16時まで例会を開催しています。詳細は事務局にお問い合わせ下さい。

6月29日(日)

**○13:00～令和7年度日本ALS協会
愛媛県支部総会**

○14:15～16:15記念講演会

「ALSの最新治療—薬物療法を中心に」

講師:伊藤道哉 氏(東北医科薬科大学医学部臨床教授、医学博士、日本ALS協会副会長)

場所:愛媛県男女共同参画センター

※開催の日、場所を変更しました！

※Zoomでの配信を希望される方は、事務局へご相談ください。

6月・7月:定例会

※ 関心をお持ちの方、どなたでもご参加ください。

あなたも日本ALS協会 会員に！

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます。**

また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会となったかたもおられ残念に思っております。ぜひ**令和7年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお願いいたします。

年会費(4月～3月)

○正会員:4000円 ○賛助会員:個人一口 4000円

○団体:一口 5000円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。

日本ALS協会愛媛県支部 連絡先

《事務局》 久保 尚(たかし) 方

〒791-3153 愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2

E-mail :jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp



ホームページ移転しました！

ALS や日本 ALS 協会愛媛県支部の活動を知っていただくとともに、より多くの患者・家族様、各関係者様、ご支援下さる皆様と情報交換し、ネットワークを広げていきたいと思っております。ご質問やご意見、ご要望など、どうぞお寄せ下さい。

※ 2025年3月より日本ALS協会愛媛県支部のホームページが移転しました

新HPアドレス <https://jalsa-ehime.org>



寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっています。「JALSAえひめ」の発行、各種集会等、支部の運営資金として大切に活用させて頂いています。今後とも、ご支援を宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名:日本ALS協会愛媛県支部

○ ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931

○ 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

ご寄付ありがとうございました

イオンスタイル松山、池内洋、久保尚、久保ナオミ
佐々木和雄、中谷祐子、能田俊子、松岡司志
渡部廣志 (50音順、敬称略)

編集後記

今年の春は、今治での大規模な山火事が発生し、今治市では停電のおそれも高まりました。火事の原因は特定されていない様子ですが、地球温暖化による異常気象に関連した災害の危険性もあるそうです。さて、機関誌51号が発刊の運びとなりました。ご意見ご感想をどうぞお寄せ下さい。 鷲野

東予講演会・交流会

「ALS と多様な生き方～防災について考える～」

西尾朋浩 氏(防災士、ALS 患者遺族、日本 ALS 協会災害対策委員
 日本 ALS 協会愛知県支部事務局長)



西尾朋浩氏

令和6年11月17日、西条市総合福祉センターで東予講演会・交流会を行いました。今回は、西尾朋浩氏が会場講演を行いました。会場には、日本 ALS 協会愛媛県支部から中谷支部長、馬場副支部長、患者・家族、医療福祉関係者など31名が参加し、Zoom 配信も行い8名がリモート参加しました。

西尾氏は現在63歳で、ご自身が35歳の頃、お母様が ALS を発症されました。当時、ALS 治療薬や介護保険制度もなく、様々な療法を求めて名古屋から車で高知県など各地にお母様と出向くなどされましたが、お母様は人工呼吸器の装着を選択せず約3年後、ご逝去されたそうです。療養生活を支える間、東京の日本 ALS 協会に様々な相談をされた経験から、遺族として日本 ALS 協会愛知県支部の立ち上げに尽力され、現在は愛知県支部事務局長として、また防災士を取得され、日本 ALS 協会本部の災害対策委員として活動しておられます。

西尾氏は、ALS 患者の概要について、最近は、多くの患者が胃ろう、鼻マスク(気管切開を伴わない人工呼吸)を行うが、気管切開を伴う人工呼吸装着(TPPV)

を選択する方は約3割である、と述べました。また、個人の症状や価値観によって療養の形は様々で、専門職に相談しつつ、本人が多様な生き方を決定する必要性を述べました。

また、国の災害対策については、伊勢湾台風による昭和36年の災害対策基本法の制定から始まり、平成23年の東日本大震災を経て、平成25年には自治体に避難行動要支援者名簿の作成を義務化を求めました。令和3年の災害対策基本法の改正では、各市町が避難行動要支援者の個別避難計画(下記参照)を作成することが努力義務化されました。しかし、自治体の差は大きく、個別避難計画の作成がなかなか進まない、実行性に不安がある計画であるといった課題もあります。



個別避難計画とは: 災害時に支援が必要な方に、誰が支援するか、どの避難所か、どのような配慮が必要か等あらかじめ記載したものです。掲載情報は、氏名、性別、生年月日、年齢、血液型、住所、対象区分(高齢、要介護、身体障がいなど支援を必要とする理由)、電話番号、メールアドレス、世帯構成、避難時に支援が必要な内容、支援事業所情報、避難時の持ち出し品、医療情報などです。



西尾氏は、愛知県安城市で行った ALS 患者の参加した避難訓練について述べました。38℃の猛暑の中、住民、100を超える関係機関が参加し、日本 ALS 協会愛知県支部もブースを設け、人工呼吸器、アンビューバック(自発呼吸のない人への手押しの呼吸補助バッグ)の体験、非常用電源、患者とのコミュニケーションの紹介を行ったそうです。倒壊家屋からの救出訓練に患者役で参加した ALS 患者さんは、訓練後に血圧が上がり医務室に運ばれましたが、「看護師、保健師の見守りのもと訓練に参加し、主人がコミュニケーションをとってくれたが、実際の被災時の課題も見えた」と感想を述べました。また、保健師は「患者さんと初対面だったので、どう身体を支えれば良いか不安だった」、看護師は「日ごろから訓練に参加し地域住民との関係性を作ることが大切で、自宅避難も考慮し自宅の防災対策を多角的な視点でしっかり整える必要を感じた。」と述べたそうです。

西尾氏は、愛媛県が日本 ALS 協会の立ち上げの拠点だったことに触れ、中谷支部長は昨年の四国電力の大規模停電や豪雨による松山市の浸水被害、南海トラフ大地震などの危険性や、県内自治体の現状を伝えました。

講演後の交流会では、馬場氏の「自宅の耐震化が必要と思った。自分でもできる対策はないか？早速、アンビューバックを手元に置こうと思います」といった意見、参加者の「高齢化や近所付き合いが希薄になってきたなどの理由で、災害時に救助の協力者が見つからない」「人工呼吸器の回路の不調で、アンビューバックを使用した、初めてだったので緊張した。家族だけでなく、ヘルパーも練習が必要」といった感想が聞かれました。

西尾氏は、日本 ALS 協会では、3項目の実施(①災害用伝言ダイヤル「171」の利用、②ハザードマップの確認、③人工呼吸器装着者のアンビューバックの準備)を呼びかけているが、なかなか浸透しない現状を伝え、「防災に関心を持つ人を増やしていくことが大切で、今後はさらに女性、子ども、学生の力を活用していく必要がある。南海トラフ等巨大地震は必ず来るので、今日、出来る備えはすぐに始めましょう！南海トラフ危険地域の支部同士、力を合わせて自助！共助！備えましょう！」と力強くメッセージを下されました。



活動報告(2024年10月～2025年2月)

- 10月20日 第6回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 10月30日 東予の行政訪問・JALSA 謹呈
- 10月31日 人工呼吸器患者の知恵袋(日本 ALS 協会本部主催のオンライン交流会)
- 11月7日 イオン黄色いレシートキャンペーン
2025年度登録申し込み
- 11月17日 東予講演会・交流会
西条市総合福祉センター
- 11月22日 四国ブロック会議(オンライン開催)参加
- 12月1日 全国支部担当者会議 品川インターシティ
(久保尚出席)
- 12月12日 愛媛県障がい者ICTサポートセンター訪問
- 12月14日 第7回 運営委員会・患者家族と面談
ぐっどらいふ

2025年

- 1月12日 新春音楽交流会 松山市民会館小ホール
- 1月31日 愛媛県難病等患者団体連絡協議会へ国会
請願署名提出
(難病の原因究明・治療法の確立、患者・家族への支援、医療の格差の解消、就労支援などを一般社団法人日本難病・
疾病団体協議会が毎年行っている活動です)
- 2月2日 第8回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 2月下旬 JALSA えひめ50号発刊・配布
- * 患者・家族の療養相談対応 患者宅/ぐっどらいふにて
(適宜)
- * 毎月11日のイオンスタイル松山店でのイエローレシートキャンペーン(募金活動)に参加しています

新春音楽交流会

令和7年1月12日、松山市民会館小ホールで新春音楽交流会を開催しました。新春音楽交流会は、音楽教師をされていた故人の滝川眞由美さん（元日本ALS協会愛媛県支部副支部長・患者）の呼びかけで始まった音楽会です。以下は、滝川さんとも親交があり、今回もご出演下さった小池輝子さんからのメッセージです。

今年も音楽会を企画して頂きましてありがとうございました。音楽仲間にお声を掛けさせて頂きましたところ、皆さまこころよく出演をして下さいました。そして、音楽会の後「ふれあいが出来ました。ありがとうございました。」「温かい音楽会でした。」「また誘って下さい。」「色んな音楽が聴けて良かったです。」「来て良かったです。」「ALSの患者さんを支えている方のお話が良く分かりました。」など笑顔いっぱいに感想を話して下さいました。私は、日本ALS協会が、国に要請している事柄を聞かせて頂いた事がとても心に残りました。国に声を届けるには「人数の力」が大切ですね。少しでもお力になればなあと思いました。「愛媛県支部的には何も出来ない」と仰っておられましたが、患者さんに優しく寄り添っていらして、患者さんにとって、力強い支部活動をなさっていらっしゃると思っています。どうぞ、今後とも宜しくお願い致します。



フルートの愛フルフルアンサンブル(小池輝子、吉川喜恵子、川口恵子、米山千春)



ハーモニーが美しい二重唱(高須賀恵、長曾我部恭子)



ティンホイッスル(白石正義、門馬新八郎、井上静香、渡辺瑞枝、友永弥生、小池輝子)



四重奏のチェロの迫力、ふぉーちえろず(西村明子、米持久子、羽藤恵理、西村文香)



見事なパチさばきの津軽三味線の村上三絃道 松山支部(辻田彰、石川典子、山田久美子、重松愛)



水軍太鼓とともに会場を明るく盛り上げた、篠笛の阿桜組(吉川喜恵子、上松君乃、南つかさ、藤田浩子)

※出演者の敬称は紙面の都合上省略させて頂きました。

今年は6組のグループがボランティアで演奏していただきました。ALS や他の疾患の患者様・ご家族・ご遺族・一般聴衆・スタッフ合わせて約50名の参加があり、Zoomで馬場副支部長も参加しました。今年は、初めての市民会館の会場でしたが、楽器の紹介などをして頂きながら、様々なジャンルの音楽を会場で一体となって、楽しむことができました。演奏者の皆様、聴いて下さった皆様、たくさんの笑顔とパワーをありがとうございました ♪ ♪



今後の予定

毎月1回、日曜日の14時から16時まで、例会を開催しています。詳細は事務局にお問い合わせください。

3月23日(日)南予講演会・交流会

講演:「作業療法士としてのALS患者への関わり方・向き合い方」

講師: 渡辺陽介氏

宇和島徳洲会病院作業療法士

(愛媛県作業療法士会 難病支援部門)

場所: 愛媛県歴史文化博物館(一部 Zoom 使用)

時間: 14:00~16:00

4月・5月: 定例会

6月15日: 日本ALS協会愛媛県支部総会

場所: 愛媛県身体障がい者福祉センター

※ 関心をお持ちの方、どなたでもご参加ください。

※ ご意見や講演内容などご要望をお寄せください。

あなたも日本ALS協会 会員に！

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます。**

また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会となったかたもおられ残念に思っております。ぜひ**令和6年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお願いいたします。

年会費(4月ー3月)

○正会員: 4000 円 ○賛助会員: 個人一口 4000 円

○団体会員: 一口 5000 円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。

※詳細は事務局にお問合せください。

日本ALS協会愛媛県支部 連絡先

《事務局》 久保 尚(たかし) 方

〒791-3153 愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2

TEL: 089-984-8854

E-mail: jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

ホームページ移転

ALS(筋萎縮性側索硬化症)や日本ALS協会愛媛県支部の活動を知っていただくとともに、より多くの患者・家族様、各関係者様、ご支援下さる皆様と情報交換し、ネットワークを広げていきたいと思っております。ご質問やご意見、ご要望など、どうぞお寄せ下さい。

2025年3月より日本ALS協会愛媛県支部のホームページが移転します。3月以降は新しい下記のアドレスをよろしくお願いいたします



新 HP アドレス <https://jalsa-ehime.org>

ご寄付ありがとうございました

愛フルフルアンサンブル、池内洋、ティンホイッスル、久保尚、久保ナオミ、佐々木和雄、中谷祐子、

西尾朋浩、馬場秀司、渡部廣志 (50音順、敬称略)

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっています。「JALSAえひめ」の発行、各種集会等、支部の運営資金として大切に活用させて頂いています。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名: 日本ALS協会愛媛県支部

○ ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931

○ 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

※ 詳細は事務局にお問合せください。

☆ 毎月11日はイオンスタイル松山店のイエローレシートキャンペーンに参加しています。店内の、募金を願う団体の中の、「日本ALS協会愛媛県支部」のところに黄色いレシートを入れてください。レシートの合計金額の1%が募金になりますので、どうぞ、ご協力をお願いします。

編集後記

令和7年3月、愛媛県支部のホームページはサーバー業者の閉鎖に伴い変更となります。実はホームページ制作を外注するか悩んでいると、デジタルに強い馬場副支部長が制作をしてくれました！事務局久保さんも随時活動の様子などを更新中です。新しいホームページも是非ご覧下さい。ご意見お待ちしております。 鷲野