

東予講演会・交流会

「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！☆☆

馬場秀司 氏(日本 ALS 協会愛媛県支部副支部長、ALS 患者

株式会社 ゴーゴーアドベンチャー代表)



馬場秀司氏

令和7年11月30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、馬場秀司氏が会場講演を行い、会場には、ALS 患者・家族、医療福祉関係者など26名が参加し、Zoom 配信も行い7名がリモート参加しました。

馬場氏は、熊本県出身で、愛媛県西条市に住む52歳の方です。ALS 患者で、日本 ALS 協会愛媛県支部副支部長であり、西条市のフォレストアドベンチャーなどアウトドア体験を提供する株式会社ゴーゴーアドベンチャーという会社を経営されています。馬場氏は、人工呼吸器を装着されているため、あらかじめ視線入力装置などで作成された原稿を自動音声で読み上げ、講演しました。

馬場氏は、国内外をバックパックで旅行した経験を生かし、京都や徳島などでアウトドアのガイドの仕事をした後、アウトドア事業を起業し西条市に移住しました。体力に自信もあり多忙な生活を送っていた馬場氏

ですが、8年前突然 ALS と診断されました。ALS と診断されるのは10万人に1人と言われ、原因や確実な治療法などもまだ分かっていません。

馬場氏も、告知をうけて3年間は、先行きへの不安から引きこもりのような心情だったそうです。当時は、仕事も激務の上、ALS の不安から治療法をさがしてインターネットで何時間も検索する日々。起きているときはいつも辛い状態だったそうです。また当時、奥さまは、馬場氏の会社の役員としての仕事、家事、小学生と保育園児の育児に加え、馬場氏の介護をしなければいけなくなりました。馬場氏は、この頃は自分も家族も辛く、精神的にも崩壊寸前の大変な時期だった、と振り返りました。

ALS 患者の進行に伴う療養先の選択として、1、病院や施設で生活する、2、制度を使いサービスをうけつつ在宅で生活する、という選択があります。そして、ALS 患者のほぼ皆さんが、進行による呼吸筋の麻痺により呼吸障害が出てきますが、様々な医療の進歩した現在の日本でも、「人工呼吸器を使わない」という選択を、7割の



方がします。この現状を、自分の思想や信仰からというより、周囲の人の介護負担をおもんばかっての、「意思決定」であるように感じられる、と馬場氏は述べました。



状況を打開するため馬場氏は、行政交渉を始めます。福祉制度は介護保険、障がい者福祉制度などが複雑に関係し、患者側から申請をしない限り、行政から情報提供されたりすることはほぼなかったため、何度も交渉する必要がありました。交渉により、重度訪問介護の利用時間が増え、家族の介護負担も減っていきました。

馬場氏は、マインドセット(受け止め方)が大切だと述べてきました。例えば、馬場氏は気管と食道を分ける喉頭分離術を受けましたが、喉頭分離術を「声を失う」と受け止めるか、「誤嚥せずに暮らすため」と受け取るか、といった考え方です。その意味では、多くのALS患者が選択を迫られる人工呼吸器も、「延命装置」ではなく、呼吸機能を代替してくれる装置と捉えることができ、視力や足の機能を補う、眼鏡や松葉づえと同じ存在と、とらえることができるかもしれません。

ALSは異国を一人で旅する感覚と少し似ている、と

馬場氏は言います。馬場氏は、自分の生き方について振り返り、「食うための仕事はしたくない、死んだように生きたくない、という思いをALSになる前は忘れていた。ALSになったことは不運には変わりないが、自分は強運な人間という思いもあり、ALSになったのは、自分は使命である、と信じることになる。限りあるこの命をどう使うか？無神論者の私にも、エベレストや吉野川の激流などで感じる、畏怖すべき大きな存在を感じる。」と述べました。

ALSの告知を受けて、紆余曲折ありましたが、ALS療養8年目の現在、馬場氏は、「ワクワクしながら生活」をしている、と言われます。その、ワクワク生活の土台は、①福祉制度、②支援機器(ICT)、③人、④正しい知識と情報、⑤マインドセット、ということです。父親、夫、会社経営、ALS協会の活動など、様々な活動を精力的にされる馬場氏はInstagramでも発信されています。

馬場氏が、現在重点的にとりくんでいる「ワクワク」は、身体障がい者の人にも使えるアウトドア用の車いす事業、外国人の介護スタッフの人材派遣プロジェクトです。2026年も、馬場氏の「ワクワクしながらの生活」から、目が離せそうにありません。



活動報告(2025年10月～2026年2月)

- 11月2日 第8回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 11月15日 介護保障を考える弁護士と障がい者の会
(久保尚・ナオミ Zoom 参加)
- 11月16日 全国支部担当者会議
品川TKPガーデンシティPREMIUM(久保尚出席)
- 11月23日 第9回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 11月30日 東予講演会・交流会 馬場秀司氏
西条市総合福祉センター
- 12月2日 聖カタリナ大学へ出張授業(2回生60名へ
(中谷支部長が講義。家族・安田・久保同行)
- 2026年**
- 1月18日 新春音楽会・第10回 運営委員会
愛媛県男女共同参画センター 多目的ホール
- 1月30日 愛媛県難病等患者連絡協議会(愛媛県との意見交換会)
馬場・久保出席

- 1月下旬 愛媛県難病等患者団体連絡協議会へ国会請願署名提出(難病患者への医療費助成拡充など)
- 1月31日 第11回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 2月上旬 令和7年度日本ALS協会支部活動支援助成金に応募
- 2月14日 支援者向け災害対策オンライン研修会(日本ALS協会主催)、(Zoom参加) ぐっどらいふ
- 2月21日 障がい者支援機器の展示会と講習会
テクノプラザ愛媛(愛媛県作業療法士会。ALS協会愛媛支部共催)
- 2月中旬 JALSA えひめ53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)に参加しております**

新春音楽会

令和8年1月18日、愛媛県男女共同参画センターで新春音楽会を開催しました。今年は9組のグループが出演され、ALS等の患者・ご家族含む約50名の参加がありました。

(小池輝子、吉川喜恵子、川口恵子、米山千春)



(井手啓子、木村光子、岡本明子、三好珠美、原田真弓)
(高須賀恵、長曾我部恭子)



(米山千春、長曾我部恭子、彦田京子)
(門馬新八郎、井上静香、渡辺瑞枝、小池輝子)



(西村明子、米持久子、羽藤恵理、西村文香)

(井上静香、辻田彰 他)



(吉川喜恵子、上松君乃、南つかさ、藤田浩子、茅原明美)



音楽会は、音楽教師をされていた故人の滝川真由美さん(元日本 ALS 協会愛媛県支部副支部長・患者)の呼びかけで始まりました。皆様からは、「会場の雰囲気良かった」「色々な楽器が登場して見応えがあった」「演奏も聴くのも楽しかった」「『南京玉すだれ』を生で見られた」「患者さんや役員さんとティータイム等をして理解を深めたい」「来年も呼んでください」など感想が寄せられました。音楽の輪が広がっていくのを感じます。今後ともよろしくお願いいたします。

※出演者の敬称は紙面の都合上省略させていただきました。

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15日(日)南予交流会

「南予の障がい者の生活実態どうですか」

障がい者の日常生活において、重要な社会資源となる“重度訪問介護”について支部から情報提供するとともに重度訪問介護を利用し24時間介護体制の下、自分らしく生きるALS患者さんの生活実態について報告します。

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:日本ALS協会愛媛県支部総会

- ※ 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8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: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ひます。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。新しい下記のアドレスをよろしく願ひいたします



新 HP アドレス <https://jalsa-ehime.org>

ご寄付ありがとうございました

池内洋、久保尚、久保ナオミ、佐々木和雄、
馬場秀司、安田敬紘、渡部廣志 (50音順、敬称略)
※匿名の方からもいただきました。

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

1月の新春音楽会では、今年もフルート奏者の小池輝子さんに進行していただき、会場が新春の華やかな雰囲気になりました。今年^{うまどし}は午年、皆様にとって、物事がうまくいく一年になる予感をさせてくれる時間でした。演奏者の皆様、聴いて下さった皆様、ありがとうございました。 鷲野