

南予講演会・交流会

「重度訪問介護の利用に当たって」

「重度訪問介護のサービス内容」

「私の日常生活～24時間介護のもとで(患者：中谷祐子)」

令和8年3月15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、ALS協会愛媛県支部より、重度訪問介護について、スライドやビデオを用いながら説明し、中谷祐子氏(日本ALS協会愛媛県支部長・患者)のケアプランをもとに利用の様子を紹介しました。その後、参加者の皆さまと交流会を行いました。会場には、ALS患者・家族、医療福祉関係者、学生など17名が会場に参加し、Zoomでの参加もありました。



1. 重度訪問介護の利用に当たって

ALSは進行性の神経難病で、進行によって、日常生活において徐々に介護が必要になってきます。ALSなど厚生労働省の定めた難病の患者で40歳以上の方が介護サービスを利用する場合、まず介護保険によるサービスを利用します。介護保険の利用可能な時間を使い切った場合やあるいは介護保険サービスにない場合は、障害者総合支援法によるサービスを利用できます。(以下、障がいサービス) 障がいサービス

は各市町が実施するため、障害支援区分4以上に該当し、市町村が認めれば、重度訪問介護のサービスを利用できます。40歳未満のALS患者は、介護保険の適用外のため障がいサービスを利用します。

2. 重度訪問介護のサービス内容

重度訪問介護は、入浴・排せつ・食事等の身体介護、又は調理、掃除、買い物などの家事支援や外出時における移動中の介護、見守りなどの支援を総合的に行う介護サービスです。通常の訪問介護が30分単位で事前に決められたサービス提供であるのに対し、重度訪問介護は一度の利用時間が3時間以上、サービス内容を事前に決めなくても良いので臨機応変にサービスが行える(旅行も可能)といった特徴があります。また、費用でも所得に応じて負担上限額があります。

しかし、サービスの担い手の不足や収益性が通常の訪問介護に比べ低いことから実施している介護事業所は少なく、ケアマネへの周知不足、市町村の認識不足や財源の問題から実施されていない市町村も見受けられます。(令和7年12月で県内の、訪問型介護事業所は約800か所。内、重度訪問介護利用者95人)



3. 私の日常生活 ～24時間介護のもとで～ (ALS患者：中谷祐子)

中谷氏は、気管切開をし、夜間は人工呼吸器を使用しています。胃ろう、膀胱ろうもあり、痰吸引、経管栄養管理、排せつ、ベッド上での入浴の他、見守りを含む24時間の看護・介護を受けています。口文字や音声読み上げ機能などでコミュニケーションをとりつつ、支部活動や外出、押し絵の創作(個展開催も!)などを行っています。県庁所在地の松山市でも、重度訪問介護の支給時間の交渉は大変で、何年もかけ何度も交渉をして少しずつ伸ばしてきました。また、介護ヘルパーを確保することも大変です。

交流会

参加した家族からは、「ALSの夫の介護をし、訪問看護やリハビリ、レスパイト入院、訪問介護などを利用している。(重度訪問介護はない)夫が希望するので足の力はわずかしかないが、トイレ介助、経口摂取(晩酌も)などの介助をする。夜中も患者の対応をするため睡眠不足で、週2

回30分の訪問介護時間に大急ぎで買い物に行く日々である。インターネットで夫が制度の情報を見つけても、役場の窓口では、『できない。前例がない』と言われるが、他の市町の例を示したり交渉したりしてきた。」学生さんからは、「この春から地域の保健師として働く予定だが、大変勉強になった。一人一人の声を大切に、勉強しながら対応していきたい。」など、貴重なご意見を頂きました。ご意見を行政への交渉や活動へ生かしていきたいと思えます。ありがとうございました。



イオン 黄色いレシートキャンペーン

「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」の2025年度活動報告と2026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。



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7年12月31日現在)

- 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数 80人
{内訳}
 - 保健所別: 東予 30人 中予 44人 南予 6人
 - 在宅・入院別
在宅患者数 61人(内、人工呼吸器装着者数12人)
入院・入所者数 19人(内、人工呼吸器装着者数8人)
 - 年齢別患者数
- | | | | | | |
|-------|-----|------|-----|------|-----|
| 40歳未満 | 2人 | 40歳代 | 4人 | 50歳代 | 10人 |
| 60歳代 | 16人 | 70歳代 | 35人 | 80歳代 | 13人 |
| 90歳以上 | 0人 | 計 | | 80人 | |

愛媛県健康増進課より報告を頂きました。近年、南予の患者数の減少が見られます。人口減少の他、中予はじめ他の地域への移転が考えられます。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。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、患者さんや家族さんから連絡をいただく事を願っております。

聖カタリナ大学、人間環境大学で講演

令和7年12月2日聖カタリナ大学の看護学を学ぶ2回生約60名に、また、令和8年3月2日人間環境大学の看護学生ら約15名に中谷祐子氏（日本ALS協会愛媛県支部長）が神経難病を抱えて在宅療養する患者の実際を知ってもらおうと講演をしました。



講義では、ALSの説明、診断当時の状況や家族の想い、看護師との関り、日常生活や療養への思い等を写真を交えながらスライドで述べました。以下は、人間環境大学での中谷支部長のメッセージです。

私は筋萎縮性側索硬化症という病気を生きています。できなくなったことは、たくさんあります。歩けません。声も出せません。でも感じなくなったわけではありません。分からなくなったわけでもありません。嬉しいときは、今も嬉しい。悔しいときは、今も悔しい。悲しいときは、ちゃんと悲しい。私は、今も“生きています”。

皆さんは、もうすぐ社会に出て、看護師になります。これから、忙しい現場に出ます。時間に追われる日もあるでしょう。正解が分からなくなる日もあるでしょう。でも、どうか忘れないでください。患者は、病気そのものではありません。その人には、これまでの人生があり、大切な人がいて、守りたいものがあります。体が動かなくなっても、尊厳まで失うわけではありません。もし、いつかALSの患者と出会ったとき、その人が話すのに時間がかかっても、どうか急がせないでください。その人がうまく伝えられなくても、どうかあきらめないでください。そして、最後まで聞いてください。「この人は分かろうとしてくれた」そう思える看護師が一人でも増えたら、私はとても心強いです。

私は、生きる決めました。それは、特別に強いからではありません。支えてくれる人がいるからです。今日ここにいる皆さんも、誰かの“支え”になる人です。どうか、急がず、決めつけず、その人の人生に、そっと寄り添える看護師になってください。私は、皆さんを信じています。

学生さんからは、「励ましよりも寄り添う、理解する声掛けや関わり、病気を患っても一人の人間としての関りが患者さんにとって心強いことが理解できた。」「改めて寄り添うことがどういうことかが分かった。患者の価値や尊厳はなくならないという事が印象的だった。」「難病について触れる機会が少なく貴重な時間となった。病気を知らされ葛藤や不安の中、「生きたい」という気持ちを持ち、その人の価値観や好きな事、やりたいことを支える、共に生きることが患者にとって前を向いていきる力になると感じた」など感想を頂きました。

愛媛県支部にとってもALS患者の実際を知ってもらう機会になり、何よりも、優しく前向きなエネルギーを頂きました。関係者の皆さまに感謝するとともに、学生さんの今後のご活躍を心より願っております。



日本ALS協会愛媛県支部

活動報告(2026年2~6月)

- 2月28日 令和7年度第12回運営委員会 ぐっどらいふ
- 3月2日 人間環境大学 「ALS患者に寄り添う」
(中谷支部長) ボランティアクラブ主催 学生・先生15名程度
- 3月15日南予講演会・交流会:愛媛県歴史文化博物館
- 3月31日 難病連と愛媛県との意見交換会の再質問回答紙面で受け取り
- 4月19日 令和8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24日 第2回運営委員会 ぐっどらいふ
- 6月6日 日本ALS協会定時社員総会(松岡副支部長) 戸山サンライズ(東京都新宿)

- ※ 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21日(日)

○13:00～令和8年度日本ALS協会
愛媛県支部総会

○14:00～16:00記念講演会・交流会

「告知から8年 見えてきたALSとの付き合い方」

講師:馬場秀司 氏

(日本ALS協会愛媛県支部副支部長、ALS患者、
株式会社ゴーゴアドベンチャー代表)

場所:愛媛県男女共同参画センター

※Zoomでの配信を希望される方は、事務局へご
相談ください。

7月・8月:定例会

※ 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**もよろしくお願ひいたします。

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おります。今後とも、ご支援を宜しくお願ひ申し上げます。

《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

イオスタイル松山、池内洋、久保尚、
久保ナオミ、中谷祐子、松岡司志、安田敬紘、
山下千恵子、渡部廣志、
(50音順、敬称略)

編集後記

17年使ったテレビが壊れ、2週間テレビのない生活を送りました。ネットニュースのおかげでさほど不便さもないことに時代の変化を感じましたが、新しいテレビの機能の多様さに、またも時代を感じる日々です。機関誌54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

JALSA N053

えひめ

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

2026年 2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>

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」さしている、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インスタグラム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)

(辻田彰、石川典子、山田久美子、重松愛)



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頂きました。

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—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。新しい下記のアドレスをよろしく願います



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」のところに黄色いシートを入れてください。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