

2026年度愛媛県支部総会

2026年6月21日、愛媛県男女共同参画センターにおいて、2026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)。中谷祐子支部長は Zoom で開会挨拶を述べました。

議事では、議決権のある正会員31名中、27名の議決権(出席10名、委任状17名)により、第1号議案の2025年度活動報告ならびに収支決算、第2号議案の2026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、第3号議案として、今後の支部運営強化のため運営委員として、折木直美氏(患者家族)の追加の選任が行われました。なお、愛媛県支部の事業ならびに会計監査は5月14日に行われました。



新役員の折木直美氏

役員紹介

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

主な活動報告(2026年5月～2026年9月)

- 6月14日 第4回運営委員会 ぐっどらいふ
- 6月21日 2026年度日本 ALS 協会愛媛県支部総会・記念講演会・交流会 馬場秀司氏
- 6月30日 機関紙 JALSA129号への支部長取材対応
- 7月11日 広島県支部講演会参加(Zoom 参加:安田敬紘 久保尚、久保ナオミ)
- 7月12日 第5回運営委員会 ぐっどらいふ

【主な年間活動計画(2026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
9月27日	本部40周年記念式典参加
10月	県・市町窓口、関係機関訪問(東予)
10月	定例会・JALSA えひめ55号発刊・配布
10月	黄色いレシートキャンペーン報告・登録
10月	患者・家族の避難訓練の実施
11月	定例会・東予講演会・交流会
1月	新春音楽会・交流会
2月	JALSA えひめ56号発刊・配布
2月	県・市町窓口、関係機関訪問(南予)
3月	患者による講演会(学校など)
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
毎月11日	イオン黄色いレシートキャンペーン

スクリーンは中谷支部長↓



- 7月21日 日本 ALS 協会 四国ブロック役員会議
- 7月23日 厚労省へALS等神経難病対策に関する要望陳情
- 7月26日 香川県支部オンライン茶話会 オンライン参加
- 9月6日 第6回運営委員 ぐっどらいふ
- 9月27日 日本 ALS 協会40周年記念式典 ホテルグランドヒル市ヶ谷(久保 尚出席)
- 10月18日 第7回運営委員会 ぐっどらいふ
- 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)

中谷支部長あいさつ



私達は平成19年7月に家族会を発足し、その後、平成21年3月15日に「日本 ALS 協会愛媛県支部」を設立いたしました。設立当時は、ALSは一般的には知られておらず、まずALSについて正しく理解してもらうこ

とから始まりました。また、患者数も少なく、患者・家族が情報を得る機会や仲間と交流する機会も限られていました。そのような中で、「一人で悩まず、支え合える仲間の輪をつくりたい」という思いから支部活動を行い、ALS患者や家族同士の交流を図る事や、患者・家族に対する医療や福祉、生活等に関する療養相談を行うことに取り組みました。

設立から17年が経過し、多くの患者さんやご家族、医療・福祉関係者の皆さま、そして支援者の皆さまとの出会いに支えられながら、今日まで活動が続けることができました。改めて皆さまに心より感謝申し上げます。今後ともよろしくお願いいたします。

日本ALS協会愛媛県支部支部長 中谷祐子

記念講演「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)

愛媛県支部総会に引き続き、会場では日本ALS協会愛媛県支部副支部長の馬場秀司氏が記念講演を行いました。会場には、ALS 患者・家族、医療福祉関係者など44名が参加し、Zoom 配信も行いました。

馬場氏は、熊本県出身で、日本 ALS 協会愛媛県副支部長で、西条市で会社を経営されています。馬場氏は、人工呼吸器を装着しており、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から、アウトドア事業を起業し西条市に移住しました。馬場氏は、8年前 ALS と診断され、始めの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、馬場氏は激務で、奥さまも馬場氏の会社役員の仕事、家事、育児、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、この頃を自分も家族も、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。

また、ALS 患者の療養として、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 の進行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。この現状は、自分の意思より周囲の人



←馬場秀司氏

2011年(株) ゴーゴーアドベンチャーを起業。「ワクワクをすべての人に」を理念に、環境資源を活用したアウトドア体験とアウトドアパークの運営をしている。2018年にALSを発症、障がい者の自立をサポートする団体「ワオライフサポート」を設立し活動の幅を広げている。

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、何度も行政と交渉し、重度訪問介護の利用時間が増えると、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、「声を失う」と受けとめず、「誤嚥せず暮らす」と、とらえるようにしているそうです。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、「呼吸を代替する装置」であり、眼鏡や松葉づえと同じ、と考える事ができるかもしれません。



馬場氏は、「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かわらないが、使命である、と思うこともある。限りあるこの命をどう使うか？無神論者の私でも、エベレストや吉野川の激流など、畏怖すべき大きな存在を感じる。」と述べました。ALS 療養8年目の現在、馬場氏は、「ワクワクしながら生活している」、と言います。そのワクワクの土台は、①福祉制度、②支援機器(ICT)、③人、④正しい知識と情報、⑤マインドセットです。父親、夫、会社経営、ALS の活動など、精力的に活動する馬場氏の日常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」

の一つは、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です。石鎚山系の登山の素晴らしさを障がいのある方にも知っていただきたいと、クラウドファンディングで呼びかけ、外国製のトレッキング用車いすを輸入し、安全に利用できるよう取り組んでいます。もう一つは、外国人の介護スタッフの人材派遣プロジェクトです。地方では、高齢化や人口の減少などから介護スタッフは慢性的に人手不足です。外国人介護スタッフは、入所施設や病院から、訪問介護に広がりつつあります。しかし、外国人による訪問介護は高齢者を対象としており、難病患者などが多く利用する重度訪問介護は対象になっていません。外国人による重度訪問介護には、言葉の違いなど課題は多いと思われますが、馬場氏は育成につとめられ、現在8名が在籍されています。

会場からは「ALS 患者を在宅で介護する中で、どのような事が大変か」「難病患者さんの就労支援先は」「呼吸機能が低下して、気管切開を医師から薦められたが、コミュニケーションの不安もあり踏み切れない」といった質問があげられました。支部役員や参加者の専門職からは「市からの介護の支給時間の関係で夜間は自分が介護するが、1時間くらいしか眠れない日もあり、睡眠不足が辛い。」「ALS の重度の方だと、透明文字盤、口文字や動く部位にセンサーをつけたり、視線で入力などを行う。センサーのセッティングなど含めコミュニケーションが大変だが重要。」「気管切開で呼吸はとても楽になった。食道分離術は10日くらい入院」「伝の心などもあるので、愛媛県 ICT サポートセンターにも相談してほしい」といった情報がだされました。

日本 ALS 協会40周年記念式典に参加

2026 年 9 月 27 日、ホテルグランドヒル市ヶ谷にて日本 ALS 協会設立 40 周年記念式典が開催されました。今回のメインテーマは「未来への希望をつなぐ」。全国 35 支部から会員・家族・支援者が集まり、患者 30 名を含む総勢 240 名が参加し、協会の歩みを支えてきた仲間が一堂に会する機会となりました。

式典では、来賓祝辞に続き、協会設立に尽力された功労者の皆さんが紹介され、長年の活動を支えてこられた方々への感謝が会場全体で共有されました。功労者代表からは「協会の歴史は、多くの患者・家族・支援者の思いが積み重なってできたもの。皆さんとともにつないでいきたい」との言葉が述べられ、温かな拍手が広がりました。

続いて、「iPS 細胞を用いた創薬ーロピニロールの現在地と今後」と題し、記念講演が行われ「希望が湧いた」「未来に向けて力をもらえた」との声が寄せられました。

懇親会では、全国の仲間との再会や新しい出会いが生まれ、患者・家族同士が治療や在宅ケアの工夫を語り合い、支部を越えた情報交換が活発に行われました。チャリティライブでは優しく力強い歌声が会場を包み、参加者の心に残る時間となりました。

今回、全国から患者さん 30 名が参加しましたが、そのうち関東ブロックが 16 名(東京 10 名)を占め、地方からの参加は限られていました。地方では療養環境や移動の負担、介護体制・人的支

↓歌手クリス・ハートさんと参加者



援の不足などにより、参加したくても出席が難しい現実があると思われます。今後は、地域差を埋めるための支援体制づくりや環境整備がより求められる中、各ブロック内での交流や活動をより進め、互いの情報交換・情報収集を行っていくことが、患者・家族の課題解決のためにも非常に重要と感じました。

久保 尚（日本 ALS 協会愛媛県支部運営委員）



日本 ALS 協会愛媛県支部
メールアドレス変更

新メールアドレス

als@jalsa-ehime.org

2026年9月より新しくなりました。ご意見、ご感想、ご質問などお寄せください。今後ともよろしくお願いいたします。

今後の予定

○11月1日(日) 東予講演会・交流会

西条市総合福祉センター

14:00～16:00 ※会場講演+ZOOMの予定

○講演「患者・家族・介護者・支援者のよりよい関係作り」
～知ってほしい情動制止困難～

講師：青木良浩氏（東京都難病ピア相談室ピア相談員）

○情報提供：介護者としての取り組み

患者・家族の想い

○令和9年1月 新春音楽会開催予定

○定例会：毎月1回、日曜日の14時から16時

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、折木直美、ぐっどらいふ、久保尚、
久保ナオミ、佐々木和雄、馬場秀司、
福井かず子、藤田恵子、安田敬紘、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**2026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

「酷暑」という言葉が頻発し熊本や千葉、北陸の豪雨など、この夏も様々な災害がありました。ALS 協会の患者様にも、災害のため転院された方もおられました。気候変動の影響は避けられず、県内も高齢化によって地域社会が変化してきた昨今ですが、災害に遭われた方の体験から知識や知恵を蓄積し、乗り切っていきたいものです。今後ともよろしくお願いいたします。 鷺野みどり

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います。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います。

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。できなかったことは、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

- 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

活動報告(2026年2～6月)

- 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、
株式会社ゴーゴー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、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

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

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