

支部だより

支部ホームページ ; <http://www1.harenet.ne.jp/~yuzu-vi>

日本 ALS 協会岡山県支部 平成22年度定期総会

平成22年7月11日 南岡山医療センター王山荘

支部長挨拶

柚木美恵子

本日は、お忙しい中、平成22年度日本 ALS 協会岡山県支部総会にご参加くださり、本当にありがとうございます。本年は、支部設立20周年ということで、おかげさまで、会員の皆様をはじめ多くの関係者の方々のご協力により支部活動を継続でき、無事にこの日を迎えることができましたことを心より深く感謝申し上げます。

振り返りますと、この岡山県支部は平成2年4月に、秋田・千葉・新潟・近畿ブロックに続いて第5番目の支部として設立され、故尾頃信次支部長を先頭に支部活動をスタートさせ皆様に支えていただきながら、今日に至ることができました。私は、今年で発病して25年になりますが、この支部の存在があったからこそ、今まで元気づけてもらいながら、頑張ってくることができたように思います。一生懸命に命の灯を燃やし抜かれご逝去された患者の方々のお想いを大切に、これからも患者・ご家族の皆様の心に寄り添っておける支部でありたいと思っています。

それから本日は、日本 ALS 協会事務局長の金沢公明様が、《ALS に関する医療・福祉の現状と私達の課題～ JALSA 24年の活動から見えてくること～》という演題で、ご講演していただきますので、いろいろと学ばせていただけたらと思います。

また、アトラクションにおいては、TENMASEN の皆様がベンチャーズ曲などを演奏していただきますので、楽しい時間を過ごしていただけたらと思います。

金沢本部事務局長様、TENMASEN の皆様、お忙しい中をご足労いただき、本当にありがとうございます。この場を借りて、心よりお礼申し上げます。

この支部設立20周年を節目に、気持ちを新たに、ALS に関する色々な問題に対して、会員の皆様と力を合わせ、これからもコツコツと取り組んでまいりたいと思っておりますので、患者・ご家族・ご遺族の皆様、医療・保健・福祉関係の皆様、ボランティアの皆様、一般の皆様の今後ますますのご支援ご協力をよろしくお願い申し上げます。

これをもちまして、開会の挨拶とさせていただきます。

岡山支部20周年記念総会に総会へ参加へ参加して

入倉秀子

本年は支部設立20周年、日本 ALS 協会岡山県支部20周年記念誌発行ととてもすばらしい偉業達成ですね。

設立当時のご苦勞をお聞きして、そのご苦勞を思うと涙が出る程感動致しました。多くの患者の皆様、家族の人達が会のお世話になり心の寄りどころとして過ごしてこられたことでしょう。私も現在

支部のお手伝いをさせてもらっていますが、すっかり軌道に乗った時期からなので当たり前の様な気分での参加の仕方をしていた様に思い大いに反省しております。柚木支部長を先頭にがんばって参りたいと思います。

アトラクションの TENMASEN の皆様の演奏、最高でした。久しぶりに胸がすかっとしました。心浮き浮きするメロディー、心の奥深くに感動のしぶきをまきおこし、人の心を浄化し、希望に満たしてくれる歌をいつも口ずさみながらこれからの長い一生を送って行きたいと思いました。

支部総会で講演する日本 ALS 協会金沢公明事務局長

演題《ALS に関する医療・福祉の現状と私達の課題～ JALSA 24 年の活動から見てくること～》



支部総会のアトラクションで演奏する TENMASEN の皆様



会員のお便り

時 間 （と き）

徳田佳子

時間の流れは、緩やかにも急速にも、また、優しくも残酷にも流れすぎていく。

我が家の時間は、主人の病気により激流、濁流に挟まれながら、止まることを知らず流されてきた。しかし、この流れを変えてくれたのは、ふたりの我が娘たちで、まず、三年前の長女の結婚、そして初孫の誕生、また、平成22年11月の次女の結婚である。

ふたりの娘とその婿たちは、結婚式には入院している父親が式や披露宴に参列できるように配慮してくれ、滞りなく気持ちよく無事に終えることができた。

ただ、この流れをいつも少しずつでも良い流れに向けてくれるよう協力してくれているのは、身内の支えや事務局の方々、数え切れない周囲の方々のお陰だと感謝の日々である。

長女の結婚式当日の主人は、涙と鼻水でぐしゃぐしゃになり、どうなることかと思うほど感無量であったようだ。次女の結婚式は、二度目ということもあり?! 逆に緊張してはいたが、ほのぼのとした結婚式で、披露宴では家族に配慮も見せるほどの余裕があった。

そして、極めつけは、初孫「友絆子（ゆきこ）」の誕生である。逢える機会が少ないのが残念だが、写真が送られてくる度にパソコンの待ち受け画面を更新させ、画面を見てはニヤニヤし、とにかく孫にメロメロである。今や、テレビ電話もパソコンで使える時代であり様子もわかる。まさに、この文明の利器はは、呼吸器をつけた主人と社会との重要な接点であり、パソコンにも感謝である。

したがって、主人にはいつまでもパソコンが操作できるよう、四肢でただ唯一動く左手親指のリハビリを続けてもらわなければならないのである。

時間（とき）は、今日も平等に流れ過ぎてゆく。



〈新婚の娘達夫婦に囲まれて〉

昨年9月、ALSについてほとんど知識のない私に「よかったら、家にいらっしゃい」と明るく声をかけてくださった入倉さんに惹かれて、おうちにおじゃまさせていただきました。

人工呼吸器をつけられた大作さんがおられる部屋に入らせていただくと、すぐ飛び込んでくるのは、額縁に飾られた絵画でした。大作さんが二十代にかかれた作品で、暖かい色調のおしゃれな抽象画でした。そしてぐるりと部屋を見渡すとキムタクのポスターが光っていました。実は入倉さんは、スマップの熱狂的大ファンで、コンサートにも2回行かれています。「キムタクにはやっぱり花があるんよ!」と熱く語られる入倉さん。きっと大作さんも毎日のようにスマップの歌やキムタクの自慢話をお母さんから聴かされていたのじゃないかなと思います。

実は入倉さんは、ご主人の死、会社の経営、大作さんの発病・闘病、介護と私には想像もつかないような壮絶な出来事を乗り越えてこられた方です。その入倉さんがさらりと言われました。「全て人生は巡り合わせ。大変なこともあったけど、私は幸運に恵まれているんよ」「人をうらまず、ねたまず。そうすれば人生は楽しくなるんよ。」小さなことにいつもくよくよしている私にとって、この二つの言葉は忘れられない言葉であり、大きな力をいただきました。この日に入倉さんと大作さんに出会えたことに感謝します。

11月29日に大作さんがご逝去されました。闘病されて16年間お二人で精一杯がんばられました。大作さんのご冥福を心よりお祈りいたします。

永遠の眠りに旅立った息子へ

入倉秀子

あなたは最後まで あなたらしく静かに静かに
でも 自分の信念を貫ぬく強さを持って ゆっくりと旅立ちましたね
母として あなたの命のともしびが少しずつ少しずつ
小さくなっていくのを静かに静かに20日余り
あなたの側で見守り続ける事が出来とてもうれしかったです
あなたの為に 弟夫婦が建てた新築のあなたの室で
皆に見守られながら 明るい朝日がふりそそぐ朝の光の中を
平成22年11月29日午前6時48分 41年余りの人生に
終わりを告げ 改らたに新しい永遠の世界へと
旅立って行きましたね すばらしい世界でしょうね
長いようで短い 16年余りの在宅での療養生活でしたね
ALS以外は元気な体でまわりの人々のあたたかい
介護を受けながら 友人のやさしい言葉をじっと聞きながら
おだやかな日々を送れてよかったですね
母さんと言えば 結構それなりに人生を楽しませてもらいましたよ
SMAP コンサート（大阪の京セラドームにて） 2回
スペースバトルシップヤマト 2回
誠成公倫岡山集会場へ 週2回ぐらい
おかげで毎日明るい笑顔であなたにも接する
事が出来たことが心よりの感謝です
これからの人生にも あなたは私の心のやわらかい
深い場所にいつもいっしょにいてくれるので

安心して100歳まで元気でがんばれます
ずっとずっと見ていてね では又ね！！
ずっとずっとあとで会いましょうね！！
楽しみにまわっていてね！！



〈闘病初期の息子；大作(29才)〉

患者さん訪問

小原真紀

安達恵子さん訪問

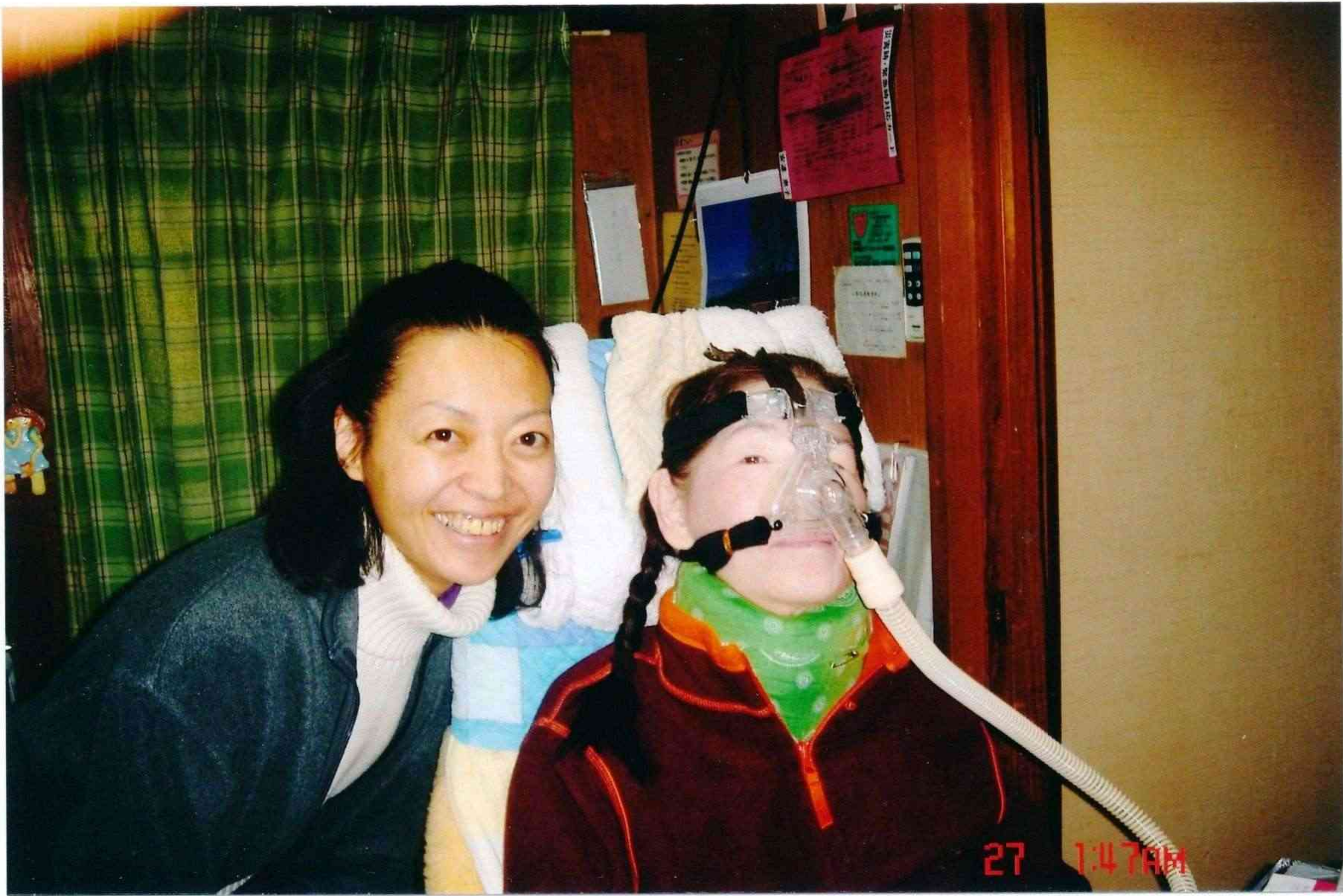
11月27日(土)、安達さんのお宅へお邪魔してきました。安達さんは、お母様と二人暮らし。私は初めて伺ったのですが、ニコニコと素敵な笑顔で出迎えてくださいました。在宅での生活ぶりを教えていただきました。

朝8:30起床、それから、午前中はCDや本を楽しめます。かなりの本好きだそうで、難波先生にもお貸しするとか……。お昼からは、曜日により様々なメニューがあります。特筆すべきはアロママッサージ！以前は皮膚の調子がよくなくてお困りだったそうですが、今ではすっかりいいみたいです。夜はヘルパーさんか、お子様がいらっしゃって寝る準備を整え、一日の終わりを迎えます。

全て自分で決め、実行している安達さん、お肌のケアも然りです。ヘルパーはなれたもので安達さんのお肌を美しく整えます(さながら、おうちでエステ！です)。ALSになる前から色々な美容法を試されていたらしく、不精な私は、ただホーと感心するばかり。ひたすらリラックスして、化粧水をペタペタ塗るくんだりでは同行した加治谷さんと大笑いしてしまいました。お子さんがまだ学生の頃、携帯電話も当時はなかったでしょう。家の電話で何十分も友達とおしゃべり。その間中、受話器からペタペタペタペタ音がもれ聞こえてきたそうで、友達に「何の音〜？」と不思議がられたそうです。

また、安達さんのお友達から電話がかかってきたときのこと、「お母さんはお風呂に入っています」とお子様、それから何回かけ直しても母親の安達さんは風呂に入りっぱなし、「あんたいつまで入っているの？」と友人からよく言われたそうです。そんな安達さんは今でも肌はつるつるのピカピカです。日頃の精進の賜ですね。私も見習ってヘチマオイルでペタペタしています。続ける自信は・・・、頑張ります。

また遊びに行きたくなるような、そんな訪問でした。私がすっかり癒されていました。



〈明るく闘病をされる安達恵子さん〉

心光満子さん、政秀さん訪問

今期の総会で、何か患者様のお困りのことを探そうという目的で、総会の案内のとき、アンケートをさせていただきました。

緊急時の備えについて、質問をされた方が何名かいらっしゃったので、意見を伺おうと思い、心光さんのお宅にお邪魔させていただくことになりました。

まず、出していただいた紙が左側です。「当たり前のことをしか書いていませんが・・・」と謙遜されますが、何よりこのメモを元にいつもシミュレーションされていて、頭に既に入っているとのこと。また右下のものは、名刺ほどのカードになっていまして、心光さん（だんな様）が外出されるとき、必ず首から下げているそうです。

いざとなったら、気が動転するものです。何度も日頃から練習するのがいいのだと思います。右のカードは介護者本人の被災や緊急時の患者への対応です。身に付けておく、携帯しておくというのは、非常に役立つと思いました。心光様ご夫妻、ありがとうございました。

災害時の対応（緊急時）

1、 LTV の確保

- 予備のバッテリー（接続コード）
- アンビューバック
- 車椅子に LTV セット
- リフト確認

2、 吸引機

- 予備のバッテリー（接続コード）
- 精製水 消毒綿 カテーテル

3、 電話連絡

- 神経内科 なんば （086-483-1701）
- 救急車 （119）
- 訪問看護紙ふうせん 玉置（0□-□□-□□）
- 前川いずみ（笠岡）（長女）0□-□□-□□
- 岡大 神経内科 （223-7151）
- フィリップスレスピロニクス （242-0311）
- ケアマネージャー板野 あさひ園 （225-1171）

しんみつ みつこ

妻（心光 満子）は
ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者
人口呼吸器装着で意思表示出来ません
私に何かありましたら下記に連絡ください

- 訪問看護ステーション
「紙ふうせん」 086-***-****
- 看護師 玉置様 0***-****-****
- 前川いずみ（娘）（笠岡）0**-****-****
まで連絡ください

〈ご主人がいつも身につけているカード〉



〈ご主人政秀さんに見守られて闘病をする満子さん〉

柚木美恵子様

亀山晴美

先日は総会でお目にかかれてうれしく思います。お話ししたく思いましたが、いつも人垣で近寄ることができませんでした。ごめんなさいね。

ところでお見舞いの品、気に入って頂けましたか？私の好みのプーさんはありましたか。娘が柚木さんの体の上に置いたらびっくりしたでしょ。どうぞ使ってくださいね。アトラクション最高でしたね、病室の壁紙の模様を眺めて過ごす私には、本当に良い気分転換でしたよ。そこで一句！

青春の ドラムの音に 胸躍る

みなさまによりしくお伝えくださいね・またお会いできる日を楽しみにしています。

岡山支部事務局の皆様

亀山晴美

先日は20周年記念の素晴らしい総会にご招待していただき、ありがとうございました。

思い起こすと川口さんと出会って三十数年、アミトロズから始まり現在に至ります。スライドを見ながら、川口さんが最後の安住の地として選んだ松山市祝谷の施設ではコミュニケーションがとれず、誤解され馬鹿にされ、血の涙を持ってつづられたかのような便りが届いたものです。

今では様々な機械が開発され、積極的に生きようとするなら十分できそうですね。しかし残念ながらALSを理解しておらず、コミュニケーションを嫌がったり、ぼけ老人のような扱いをするところさえあります。まだまだALSは未知の病気です。最近特に感じます。命が軽んじられている気がします。高梁の区域にはALS協会を知ろうとしない方がいます。岡山支部で頑張っている人達を知り、励みにして頂きたいですね。これからもよりしくお願い致します。

歌六首

亀山晴美

フリーズア 気高き香り 春を告げ
遠くより 嬉しき便りスイートピー
眠りつく 愛しき人よ 春まぢか
かわいらし 赤や黄色のちゅーりっぷ
春来たらん 日差しに見える ぬくもりよ
ひさびさの 愛娘のぬくもり いとしくて



〈本部金沢事務局長・福井県支部永井事務局長と〉

日時	平成22年11月2日(火) 13:30～15:30
場所	岡山市保健福祉会館4階 こころの健康相談室
講話	「筋萎縮性側索硬化症について」
講師	神経内科クリニックなんば 医師 難波玲子

今年の相談会にも告知を受けて間のない2家族の方々とヘルパーの方等10名位の参加者でした。

難波先生のALSの症状についての厳しいお話と、でもこうすれば大丈夫ですよとの心温かいスライドによる説明がありました。何度聞いても大変な病気である事を痛感させられます。

その後参加者の自己紹介を兼ねたいろいろな心配、不安な気持ちなど涙ながらのお話しに本当に心が痛みました。支部としてももっともっと何か役立つ事はないかと真剣に取り組まなくてはと思いました。それぞれに難波先生に直接たずねる事が出来、少しは何かを得、心がやすらいだのではないかと思います。大変ですがそれぞれの条件の中で出来る事を出来る範囲で少しずつやって行く事だと思います。

本当に長い道程ですので最後まで完走する為にも、くれぐれも力の配分を誤らないようにして欲しいと思いました。

岡山県在宅重症難病患者一時入院事業の案内をもらいましたので参考資料として掲載させてもらいました。

岡山県在宅重症難病患者一時入院事業のご案内

難病患者さんが、家族等の介護者の休息(レスパイト)等を理由に、在宅で一時的に介護等を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な病床を確保することにより、患者さんの安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ります。

◎ 対象者

対象となる方は、次の要件をすべて備えている方です。

- ・県内にお住まいの方
- ・特定疾患治療研究事業において重症認定を受けている在宅の難病患者さんで、神経・筋疾患を主たる要因として、人工呼吸器を使用している方

◎ 実施方法

(1) 問い合わせ及び申請書類の提出先

お住まいの住所地を管轄する保健所・支所(裏面参照)

(2) 手続きの流れ(下記フロー図参照)

提出していただいた書類をもとに、保健所と岡山県難病医療連絡協議会に配置されている難病医療専門員が、一時入院を希望する方またはその家族及び難病医療拠点病院と一時入院に関する入退院の調整等を行います。

(3) 入院期間

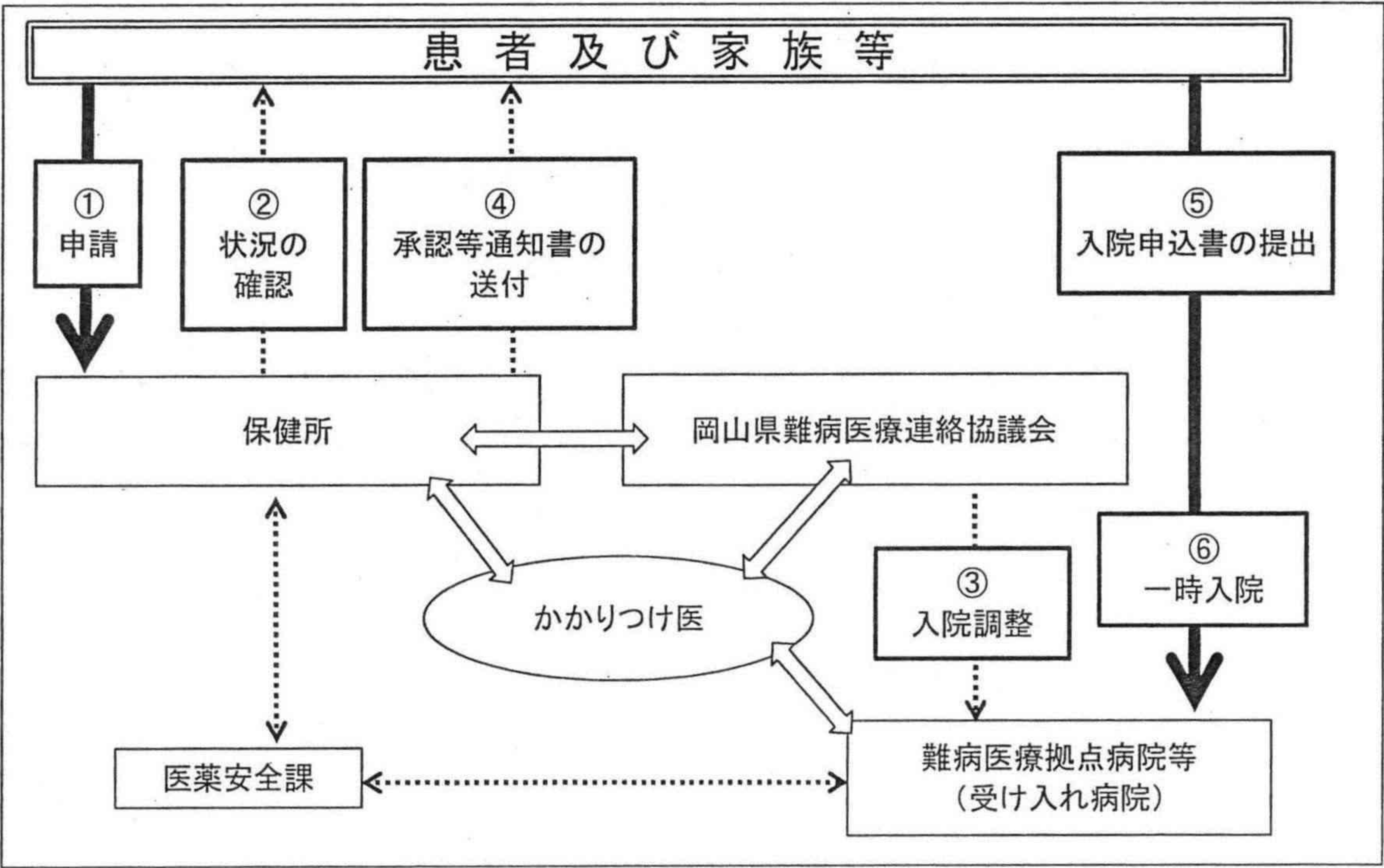
この事業において対象となる一時入院の期間は原則14日以内です。(一人当たり1年間の上限が14日となります。)

(4) その他

この事業は、病院に対して一時入院することが可能な病床を確保することを目的と

しており、患者さんに対して入院費用を支給するものではありません。入院に際しては、別途自己負担が必要です。
 (※病床の空き状況や利用希望者数等により、ご利用いただけない場合もあります。事前にお住まいの保健所に相談してください。)

＜フロー図(太い矢印線が、患者及び家族等の方が行う手続きです。)>



【問い合わせ先及び申請窓口】

岡山県の保健所・支所	名 称	〒	所 在 地	電話番号	患者さんの住所
	備前保健所	703-8278	岡山市中区古京町1-1-17	(086)272-3934	玉野市、瀬戸内市、吉備中央町
	備前保健所東備支所	709-0492	和気町和気487-2	(0869)92-5180	備前市、赤磐市、和気町
	備中保健所	710-8530	倉敷市羽島1083	(086)434-7024	総社市、早島町
	備中保健所井笠支所	714-8502	笠岡市六番町2-5	(0865)69-1675	笠岡市、井原市、浅口市、里庄町、矢掛町
	備北保健所	716-8585	高梁市落合町近似286-1	(0866)21-2836	高梁市
	備北保健所新見支所	718-8550	新見市高尾2400	(0867)72-5691	新見市
	真庭保健所	717-8501	真庭市勝山591	(0867)44-2990	真庭市、新庄村
	美作保健所	708-0051	津山市椿高下114	(0868)23-0163	津山市、鏡野町、久米南町、美咲町
	美作保健所勝英支所	707-8585	美作市入田291-2	(0868)73-4054	美作市、勝央町、奈義町、西粟倉村

岡山市	名 称	〒	所 在 地	電話番号
	岡山市保健所 健康づくり課 健康増進難病対策係	700-8546	岡山市北区鹿田町1-1-1 岡山市保健福祉会館	(086)803-1263

	名 称	〒	所 在 地	電話番号
倉敷市	倉敷市保健所 保健課保健医療係	710-0834	笹沖170 倉敷市立葦高小学校北側	(086)434-9812
	児島保健福祉センター 児島保健推進室	711-8565	児島小川町3681-3 児島支所内	(086)473-4371
	玉島保健福祉センター 玉島保健推進室	713-8565	玉島阿賀崎1-1-1 玉島支所内	(086)522-8113
	水島保健福祉センター 水島保健推進室	712-8565	水島北幸町1-1 水島支所内	(086)446-1115
	玉島保健福祉センター 真備保健推進室	710-1398	真備町箭田1141-1 真備保健福祉会館内	(086)698-5111

	〒	所 在 地	電話番号
岡山県難病医療連絡協議会	700-8558	岡山市北区鹿田町2-5-1 岡山大学大学院医歯薬研究科 腎・免疫・内分泌代謝 内科学内	(086)226-6101

	〒	所 在 地	電話番号
岡山県保健福祉部医薬安全課 特定保健対策班	700-8570	岡山市北区内山下2-4-6	(086)226-7342

柚木道義衆議院議員との面談

昨年10月31日（日）に国立病院機構南岡山医療センターに、お忙しい中、衆議院議員柚木道義氏においでいただきました。現在柚木議員は難病対策推進議員連盟にて、積極的に取り組んでおられるので今回のことが実現できました。

まず、柚木支部長よりご自身のこれまでの ALS 発病と闘病生活の経緯、現在の病院での生活状況、そして問題点を改善してほしい点などをまとめた手紙を渡しました。柚木議員は以前に ALS 協会の橋本操さん、川口有美子さんと会ったことがあるそうで、私達の話をゆっくり聞いて下さいました。また質問などをされながら熱心にメモをとっておられました。東京に戻った後も、引き続き ALS について勉強して下さるとの事なので、心強く感じました・ この良い機会に恵まれたことは、まず一步の前進だと思います。柚木議員からは、ALS 協会という組織を通して集約した意見をぶっつけていただくと国会に出し易いというアドバイスを受けました。とても難しいことですが、ALS 患者、家族の方々が同じ目的と意識をもつことから始めなければと思いました。

偶然にも議員と支部長が同じ姓「柚木」であった事にとっても縁を感じています。この機会が一回で終わらぬよう、また次の機会、そしてその次も・・・とつながり、少しでも現在の状況の改善につながれば良いと思います。



〈柚木道義議員との面談〉

最後に今回、柚木議員との面会のためにご尽力いただいた方に感謝いたします。

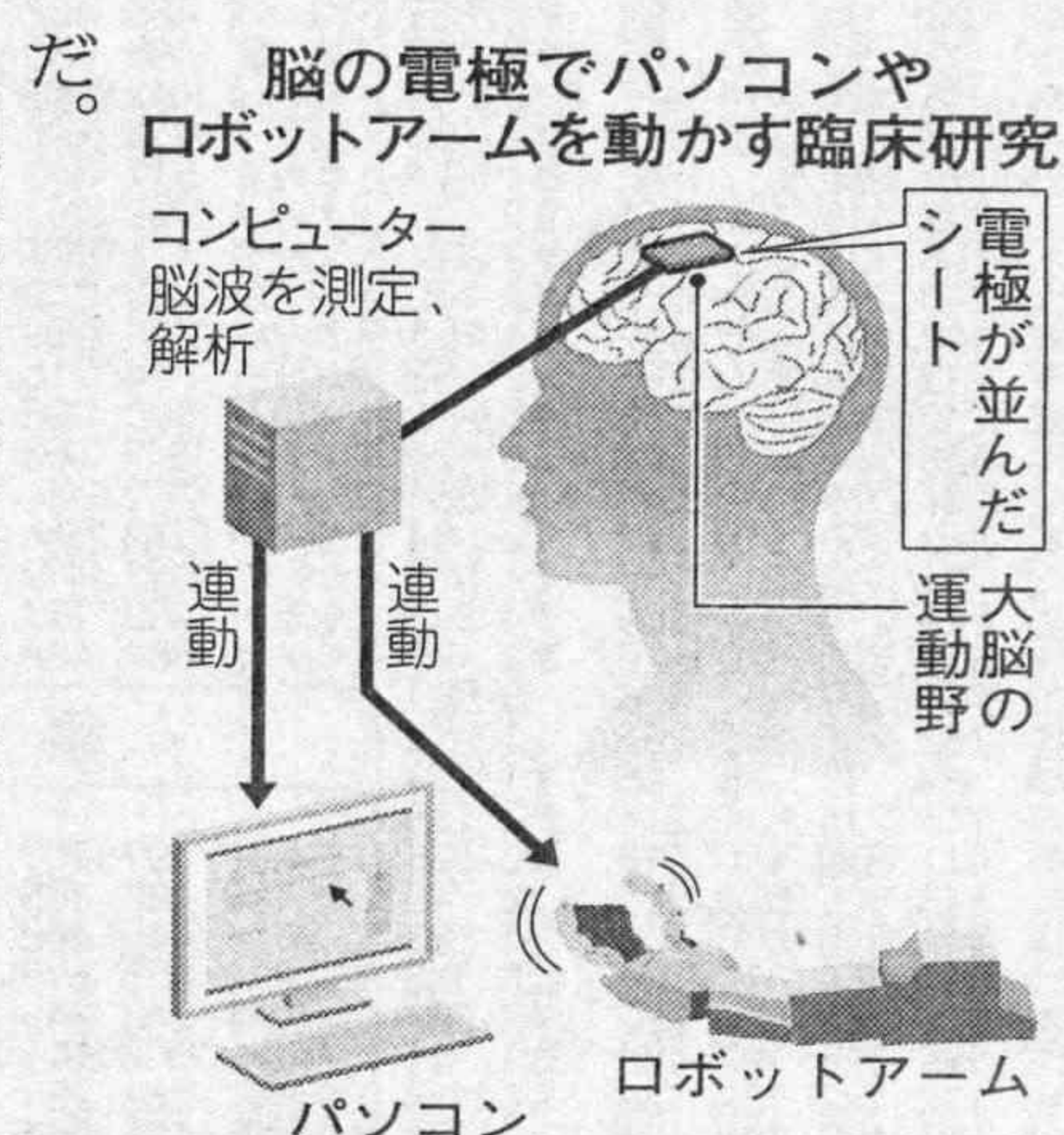
全身の筋肉が動かなくなる難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者の脳に電極を付けて脳波を読み取り、パソコンやロボットアームを操作させる臨床研究に大阪大病院や東京大のチームが乗り出すと同病院が7日、明らかにした。

ALS患者

チームは春ごろをめどに同病院の倫理委員会に研究実施を申請する予定。既に軽度の脳卒中患者で、脳波でロボットアームを動かしてじゃんけんができることを確かめており、ALSや脳卒中などで体を動かせない患者の生活の質を高めることにつながりそう

脳に電極、ロボット動かす

同病院脳神経外科の吉峰俊樹教授と平田雅之特任准教授らの計画では、重症のALS患者数人で、頭頂部付近にあり体の動きを制御する大脳の運動野の表面に、直径1ミリの電極を約100個並べたシートを取り付ける手術を実施。患者が体を動かしたいと考えた際に発生する脳波を



臨床研究申請へ

大阪大病院など

測定しコンピューターで解析、連動させたパソコンやロボットアームを動かせるかなどを調べる。期間は2週間前後。米国では針状の電極を脳に差し込む手法で同様の研究が進められているが、今回の手法はシートを付けるだけで、より安全性が高い、としている。吉峰教授は「手術が必要で、ヘッドギアなどで頭の外側から脳波を測定する方法より患者の負担は大きい。将来は全身の動きを介助するロボットスーツを動かすこともできるかもしれない」としている。

事務局より

- ★ 平成22年度の会費の納入はお済みですか。会費、本部への寄付金等は本部の郵便振替口座へ振り込んでください。

「日本ALS協会」00170-2-9438です。

岡山県支部への寄付金等は岡山県支部の郵便振替口座に振り込んでください。

「日本ALS協会岡山県支部」01310-9-69588です。

- ★ 次の方から岡山県支部に寄付金をいただきました。ありがとうございました。

(敬称略・順不同) (平成23年3月1日現在)

難波玲子 ; 10,000 円	金沢公明 ; 10,000 円	谷本征夫 ; 10,000 円	山口嘉次 ; 6,000 円
岩割年子 ; 5,000 円	山内さん ; 500 円	柚木美恵子 ; 5,000 円	舟木義肢 ; 3,000 円
石川県支部 ; 10,000 円	田主智彦 ; 10,000 円	柚木さん同窓会 ; 5,000 円	入倉秀子 ; 20,000 円
匿名 ; 5,000 円			