

支部だより

No.23号

支部ホームページのアドレスが変わりました。

新 支部ホームページアドレス <http://als-okayama.com/>

ALS岡山



検索

『平成24年度定期総会 開催』

平成24年7月14日

独立行政法人 国立病院機構 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24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。皆様のお力により、本日の会が有意義なものとなりますよう、願っております。

さて、今年度4月から法改正により、介護職員等による痰の吸引等の実施が開始されるようになりましたが、本部からの情報によりますと、4月以降、自治体での研修が実施されていない状況で、全国の患者や事業所より、研修先や研修予定の問い合わせが多く寄せられているとのことです。また、3/23に行われた倉敷市保健所保健課主催の介護職員等による痰吸引実施についてのシンポジウムにおいても、制度のことや手続きのことなど、よくわからないことが多いと、不安の声が多数あったようです。

そこで本日、岡山県保健福祉部障害福祉課総括参事の獅々田亨様が、『介護職員等による痰の吸引等の実施について』という演題で、詳しくわかりやすく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、パッチアダム&マダムスのバイオリン奏者・音楽療法士である安藤律子先生、ピアノ伴奏の羽田貴子さん、映像の渡辺旭さん、トーンチャイムの石原由加里さん、朗読の竹井悦子さんらによる”こころの音楽”を聴かせていただきますので、楽しいお時間をお過ごしいただけたらと思います。獅々田亨様、パッチアダム&マダムスの皆様、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。

最後になりましたが、医療・保健・福祉関係の皆様、患者・ご家族・ご遺族の皆様、ボランティアの皆様、一般の皆様のご協力に対し厚く感謝申し上げます。これからもより一層ご支援いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。また、本来なら、この場に支部長として出席しなければならないところ、諸事情により欠席致しますことを心よりお詫び申し上げます。

これをもちまして、開会の挨拶とさせていただきます。

『定期総会報告』

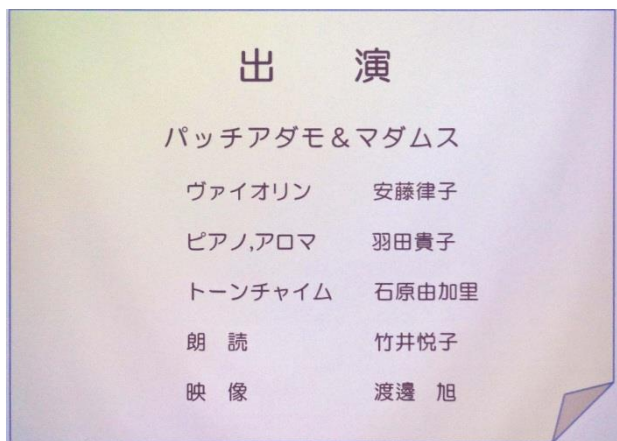
2012年7月14日13時より、独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター王山荘において、日本ALS協会岡山県支部定期総会が開催されました。患者・家族・遺族の方々11名、専門職・医師・関係機関の方々16名、一般会員・ボランティアの方々15名、合計42名のご参加がありました。ありがとうございました。

◎総会議事

平成23年度活動報告
会計報告・会計監査報告
平成24年度役員選出
平成24年度活動方針・予算

◎～こころの音楽～

パッチアダモ&マダムスの皆さん
・演奏&映像…おひさま、ありがとう、
OMOIYARIのうた 他
・トーンチャイム…ふるさと 他



◎講演

『介護職員等による痰の吸引等の実施について』

講演者 岡山県保健福祉部障害福祉課

総括参事 獅々田 亨 氏



◎交流会

参加者全員輪になっての交流会となりました。初参加いただいた患者様、遺族となつてしばらくお休みされていた方、県北の遠方講演者からわざわざ足を運んでくれた方、他の病気の患者様、隣接支部の運営委員の方、関係機関の方々、今年は本当に様々な方々にご参加いただきました。



『事務局より』

2012年12月6日夕刻、南岡山医療センターに於いて、柚木美恵子支部長がご逝去されました。

岡山県支部を1990年の立ち上げ当初からお力添えいただき、1994年から18年間にわたり支部長として支えてこられました。27年間にわたる闘病生活でしたが、病室ではいつも明るく迎えて頂き、前向きに生きる姿は患者の希望でもあっただけに、本当に残念でなりません。

岡山県支部のホームページは、開設当初から柚木支部長に大変お世話になりました。柚木支部長が作成、管理されていたホームページを今後は事務局が引き継ぎ、管理・運営する事になりました。

また、ホームページの移転と共にホームページ上の掲示板を閉鎖することに致しました。これまで患者さんの沖さん(2012年夏ご逝去)のお力で立ち上げ、柚木支部長が管理・運営をされていました。

沖さん、柚木支部長に感謝を申し上げ、ご冥福を心よりお祈り致します。

岡山県支部のホームページの新アドレスは下記の通りです。掲示板の代わりに「携帯メール連絡ツール」を継続して運用します。引き続きどうぞ宜しくお願い致します。

<http://als-okayama.com/>

事務局長 小原真紀



撮影 河原 学

『在宅難病患者・家族の集いに参加して』

入倉 秀子

日時 平成24年7月19日(木)

場所 岡山県備中保健所井笠支所 (笠岡市六番町2-5)

在宅介護者の方3名、ヘルパーの方、備中保健所井笠支所の方、岡山県難病医療連絡協議会より守屋さとみさん、福祉の勉強中の学生さん、日本ALS協会岡山県支部より定金司郎さん、大西喜美枝さん、入倉が出席しました。今回は昨年に引き続き2度目になりました。

昨年ご出席の家族の方々でしたので、とてもなつかしく最初からうちとけた話し合いが出来ました。

大西さんがご主人の介護の様子や家族旅行、お花見へ行かれた時の写真をいろいろ見せて下さり、参加された方々も手に取っていろいろ質問されたり、感心されたりと、とても良い雰囲気でした。言葉だけより理解しやすく良かったです。

「コミュニケーションが全く取れなくなり、不安で介護に自信がなくなりそうだ」と悲しそうに話をされたご主人が居られました。私の息子も最後の2～3年は全くコミュニケーションが取れなくなりました。

その時私は思いました。自分がしてもらったら気持ちがいい事、聞いたら心が穏やかになり楽しくなる話のみを息子にしよう。きっと喜んでくれる。そう思いながら介護しました。

介護する人が迷う気持ちを持たないで、1本筋を通して介護すれば、きっと患者の方も心やすらかな日々が過ごせる。と そんな話をさせてもらいました。

会が終わり帰りがけにその方が「来年もぜひお会いしたいですね」と言って下さり、とてもうれしかったです。

それぞれの人生、いろいろあると思いますが、光を求めて1歩ずつゆっくり進めて行けばいいなあと思います。最後まで！！

『岡山県医師会かかりつけ医のための特定疾患研修会 開催』

一昨年に県内のALS患者さんを対象に実施したアンケートの結果より、体の不調を感じつつも数々の診療科で特別な異常も発見されず、場合によっては誤診もされ、不安な日々を過ごしながら、最終的に神経内科に辿りつき、ALSという病名を知るケースが多い事が分かりました。希少な難病であることで診断が遅れる事を少しでも短縮できれば、病気に対する療養環境を早期に整備することができる或いは病気の進行を少しでも遅らせる可能性があります。その為にはALSという難病を少しでも多くの関係者に知って頂く必要があります。

昨年度、「ALS患者の療養環境整備に関する要望書」を岡山県保健福祉部に提出いたしました。この中で、かかりつけ医に対する県での研修事業でALSを取り上げて頂く旨をお願いしておりました。

この結果、平成24年度の事業として、「神経難病の診断のポイント」という内容で、岡山県医師会かかりつけ医のための特定疾患研修会を開催していただきました。研修会には整形外科、内科等の医師の方をはじめ、医療従事者、行政関係者、一般の方など、多数の方が参加されていました。

研修会ではALSをはじめとする神経難病について、神経内科医師の先生が分かり易い内容で講演されました。少しでも早期の神経内科受診が実現できればと願ってやみません。また、今回の事業で神経難病を取り上げていただきました岡山県保健福祉部の関係者の方々に、この場をお借りしてお礼申し上げます。

研修会開催状況

H24年 9月13日	笠岡会場	参加者 17名
H24年10月18日	津山会場	参加者 38名
H24年10月30日	倉敷会場	参加者 27名
H24年11月18日	岡山会場	参加者107名
H25年 1月24日	高梁会場	参加者 23名



＜岡山会場＞



＜高梁会場＞

『難病コミュニケーション支援講習会 開催』

平成24年12月1日 岡山県南部健康づくりセンター多目的聴講室に於いて、難病コミュニケーション支援講習会を岡山県支部主催で企画、開催いたしました。

身体が自由に動かせない難病患者にとって、ケアのやり方や身体のニーズを伝えるために患者自身の意思を伝えることは、大変重要な意味を持っています。

今回はパシフィックサプライ株式会社の服部 敏 様、中村 内彦 様を講師にお招きして、IT機器を使つてのコミュニケーション支援の講習会と、当支部の書記を務めております加治谷悠紀子さんによる文字盤を使つてのコミュニケーション講習を行いました。患者さんをはじめ、介護・福祉関係者の方のご参加がありました。

講座の感想

理学療法士	わかりやすい講座だった。ありがとうございました。
作業療法士	スイッチを実際に設置した画像は参考になったし、失敗点なども現場に生かせるので良かった。
	相談にものってもらって助かった。文字盤の練習、出来たことを実践していきたい。
	色々な会話補助具や、助成金の制度について知ることができてとても勉強になった。
	分かりやすくよかった。実物をさわれたのがよかった。
看護師	実際に目で見て触れて体験できてよかった。
	詳しい情報が聞けてよかった。
	実物が見れてよかった。細かい個別相談に応じて頂いてありがたかった。
	色々教えていただいてよかった。
ケアマネジャー	実際に目で見てふれてよかった。助成金の申請の方法を知ることができたのも良かった。今後も勉強していきたい。
メディカルソーシャルワーカー	福祉機器展では、見たことがあったのですが、今回のように詳しく紹介してもらったのは初めてだったので大変勉強になりました。ありがとうございました。
会社員	いろんなスイッチを知ることが出来ました。
	機器に触れられて良かった。
その他	便利な機器が自由に使える国の制度を変えることも必要と感じた。



＜IT機器、入力装置の体験＞



＜文字盤講習＞

『携帯メール連絡ツールより ALS関連ニュース』

岡山県支部では、昨年3月より「携帯メール連絡ツール」の運用を開始しました。役立つ情報やニュースなどを不定期ながらメール発信しております。登録方法はホームページの「携帯メール連絡ツールのご案内」を閲覧いただくか、事務局までお問い合わせ下さい。

この中からALSに関するニュースをいくつか抜粋して紹介いたします。

2012年5月22日 「特定疾患医療受給者証の改定内容について」

平成24年6月から、特定疾患の治療について、どちらの医療機関でも受診していただけるようになります。この取り扱いの変更に伴う患者さんの手続きはありません。お手持ちの受給者証にてどちらの医療機関でも受診していただけます。医療機関追加の届についても不要になりました。

受給者証の更新手続きで交付申請書を記載するときに、「受診医療機関」への記入は必要ありません。但し、岡山県外の受診医療機関があれば、すべて記入してください。平成24年10月以降の新しく交付される受給者証には、「どの医療機関でも受診できます」と表示されます。(岡山県 医薬安全課よりの連絡より)

2012年8月2日 「ALSの病態一端解明 = 患者のiPS細胞で 一京大」

全身の筋力が衰え死に至る筋萎縮性側索硬化症(ALS)の病態の一端を、患者の人工多能性幹細胞(iPS細胞)を使って明らかにすることに、京都大iPS細胞研究所の井上治久准教授らの研究グループが初めて成功し、米医学誌電子版に1日、発表した。ALSは運動神経細胞の変容で起きる。研究グループは、遺伝性のALS患者3人の皮膚から作り出したiPS細胞を運動神経細胞に分化させることで、特定のたんぱく質の量が増えて遺伝子の働きの調節に異常が起きていることを突き止めた。アナカルジン酸という化合物を加えると、このたんぱく質の量が低下することも分かり、治療薬の開発につながる可能性があるという。

2012年10月16日 「喀痰吸引実施のための研修会開催のお知らせ」

岡山県保健福祉部障害福祉課より「特定の者」を対象とした介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修会(基本研修)開催のお知らせがありましたので、概略をご連絡いたします。受講対象者は、介護福祉士、障害者(児)サービス事業所で福祉サービスに従事している方で、現在サービス提供事業所に所属している(又は今後所属する予定がある)方を対象とします。日程 第1回研修会 ①H24年11月10日(土) ②同年11月11日(日) ③同年11月25日(日) 第2回研修会 ①H24年12月1日(土) ②同年12月2日(日) ③同年12月15日(土) 基本研修の第1回、第2回は同一内容で、各回定員は15名です。開催場所はきらめきプラザ会議室。基本研修の修了者を対象に後日実地研修を実施して頂きます。なお、基本研修の講習費は無料です。研修の申込・連絡先・詳細内容のご確認は、岡山県保健福祉部障害福祉課障害者自立支援班 電話086-226-7354 まで。定員及び申込期限がありますので、講習希望の方はお早めにご連絡ください。

『支部長 柚木美恵子さんを偲んで』

＜美恵ちゃんへ 友人一同より＞

私は美恵ちゃんの病気を知ったとき、美恵ちゃんに何もしてあげることができませんでした。「いのち咲かせて」を読んで、美恵ちゃんの気持ちに触れることができました。大学卒業後、みんなが集まることはなかったけど、美恵ちゃんに会いに行くことでみんなが集まり、みんな美恵ちゃんから元気をもらいました。美恵ちゃんが花の中心で、たくさんの人々が花びらとなり、大きな素敵な花を咲かせ、今もその花はみんなの心の中に永遠に咲いています。
(岩瀬祥子)

美恵ちゃんは、大切な2つのことを教えてくれました。

☆感謝の気持ちを忘れない！

☆笑顔で前向きに生きる。

最後に会ったとき、いつものように「ありがとう」と言って、清々しい笑顔で見送ってくれた姿は、私の大切な宝物です。
(佐々木悦子)

美恵ちゃんのおかげで、友だちの大切さを感じられる人生をおくることができました。美恵ちゃんの生きざま、行動、言葉、笑顔、やさしさ、勇気…すべてにありがとう。
(中谷敏恵)

中学、高校、大学を共にし、そして、同じ職業に就いた美恵ちゃん。いつ話しかけても明るく応えてくれる優しい友だちでした。ある日、美恵ちゃんとバイキングに行ったときの事。いくらでもおかわりをして食べていました。すごくスマートなのに旺盛な食欲にびっくり！その時の元気な姿が忘れられません！
(中山隆子)

あなたのがんばって生きた姿。

この胸にちゃんと覚えておくよ。くじけそうになった時、必ず思い出すよ。

でも、53にもなると頑張ろうと思っても頑張れないことだらけで…

そんな時、あなたのいつも前向きな姿をお手本にがんばるよ。

天国から励まし続けてね。 本当にありがとう。

(小川礼子)



美恵ちゃんの人生には、私たちの知らない悲しみや苦しみがあったのですね。思いをはせると切ないけれど、そんなことを微塵も感じさせない、貴女の穏やかで優しい笑顔に私たちはどれだけ勇気をもらったか……ありがとう！（岡部晴美）

たくさんたくさんありがとう。

うれしいことがあったとき、一緒に喜んでくれたね。しんどかったとき、「体を大事に」と気遣ってくれたね。いつも温かい笑顔で迎えてくれたね。美恵ちゃんがつないでくれた絆を大切にするよ。ありがとう。（安達佳子）

美恵ちゃんの誕生日がすぎたよ！寂しいよ。美恵ちゃんからのメールが来ないことに全然慣れないよ。今まで、いつも心のこもったメールありがとうね。何度も読み返してがんばるよ。（高田澄子）

毎朝毎朝 鴨方駅から電車に乗って、私たち それはそれは真面目に大学まで通いましたよね。1番街でヒールの高いサンダルを買ったこと覚えていますか？あまりにヒールが高すぎて、すぐに靴擦。カットバン貼って歩いたでしょ。そして、病気になってから私は何度も美恵ちゃんの夢を見たこと知っていますか？夢の中の美恵ちゃんはとても元気で、「病気は？」と聞くと「もう治ったの！（*_*)」といったのに……（若狭佳苗）

私の娘は、柚木さんの病棟へ訪問演奏をさせていただいたことがきっかけで、音楽療法への道へと進み、昨年4月より神奈川県某の病院でリハビリスタッフとして働くようになりました。しかも、ALSの患者さんのいらっしゃる病棟に配属されているようです。何かの縁なのかなと思います。音楽療法の分野はまだ確立されておらず、厳しい状況ですが、柚木さんの前向きに生きる姿から学んだことも多く、娘もがんばっているようです。

私自身も柚木さんを通じていろいろな人との出会いもあり、柚木さんの前向きな生き方にいつも力をいただいていた。

ALSの治療法確立を強く願って活動されていた柚木さん、志半ばで残念だったことと思います。柚木さんの生きた証があちこちで芽吹くことを願ってやみません。

（井原市 大山都代子）

＜大学卒業式＞
前列中央が
柚木美恵子さん



美恵ちゃんと初めて会ったのは、高校時代。今からもう38年前のことです。すらりとした美しい人で、弥勒菩薩に似ているなあとよく思っていました。一緒の高校3年間を過ごしましたが、美恵ちゃんがコロコロとよく笑ってたことや、体育祭で手作りの衣装で踊ったこともよく覚えています。

病気になってからの美恵ちゃんは私にとってひまわりのような存在でした。今も美恵ちゃんは弥勒菩薩だったなあとと思うのです。
(常浦明子)

吉備路マラソン きっちゃんと二人で完走したよ！

めちゃくちゃえらくて途中で止めたくなかったけど、美恵ちゃんの声が聞こえました。

「いっぽいっぽ前へ！」苦しくなるたびにいつも応援してくれた美恵ちゃん。

もっともっとうれしい話をきいてもらいたかったよ！

(横田与里)

我といふ人間だめにしななき

ゆゑにひたすら 前向きに生く

私たち友人と岡山県いえ日本各地のALS患者さんご家族の心をずっとずっとつないで支えてくれていた美恵ちゃん本当にありがとう。

柚木美恵子さん 歌画集より





『ノンフィクション紀行 「ダウラギリからの風」 連載第1回目』

岡山県支部で会計を務めております定金司郎さんが、ネパールのヒマラヤ山脈の中のダウラギリV峰(7618m)登頂をきっかけに、現地の小中学校との交流を深められました。この物語は1975年から始まります。

1. ダウラギリ山群と麓の村

チベット高原に源を持つカリガンダキはネパール中西部のヒマラヤを2つの大きな塊に分断している。東側の山塊をアンナプルナ山群、西側をダウラギリ山群と呼ぶ。海面から隆起するヒマラヤ造山作用と雨水等による浸食作用とがほぼ同じ速度で進行したためであろう。

ダウラギリ山群はフレンチパスから発するミヤグディコーラによりダウラギリ主峰稜とダウラギリⅡ峰～グルジャヒマール稜とに2分される。ミヤグディコーラはフレンチパス(5369m)で発祥し、ツォーラボン氷河、コーナボン氷河やダラコーラ、ダングコーラ等の支流を従えながらダルバン、タトパニを経てベニ(1000m)で主流のカリガンダキに合流する。

ミヤグディコーラ左岸側のダウラギリ主峰稜線上には北のダンパスパスから上がったツクチェピーク(6920m)を起点に南方向に主峰(8167m)、ジルバン(6062m)等のピークが並び、続く尾根は徐々に高度を下げながらトドケイの丘(2400m)を経てベニに至っている。

右岸側のダウラギリⅡ峰～グルジャヒマール稜は源頭のカリガンダキ(5360m)から西のⅡ峰(7751m)に上り、Ⅱ峰から南西方向にⅢ峰(7715m)、Ⅴ峰(7618m)、Ⅳ峰(7661m)、Ⅵ峰(7258m)、グルジャヒマール(7193m)と7000m級の峰々が連なる。グルジャヒマールからはミヤグディコーラ支流のダラコーラで尾根の連続が断ち切られるように高度を急激に下げるが、ダラコーラから再度立ち上がった尾根は大きく南から南東方向に屈曲して延々とクスマにまで至っている。

グルジャヒマールから降りる急な尾根の末端部にあるムリやボガラボガラの小さな集落を越えると本流のミヤグディコーラ上流域に入る。上流域は急峻で狭いV字谷となり、雪男の住むといわれるコーナボン氷河等へ分岐しながらクホーンバルグ氷河に繋がってフレンチパスが分水界となる。

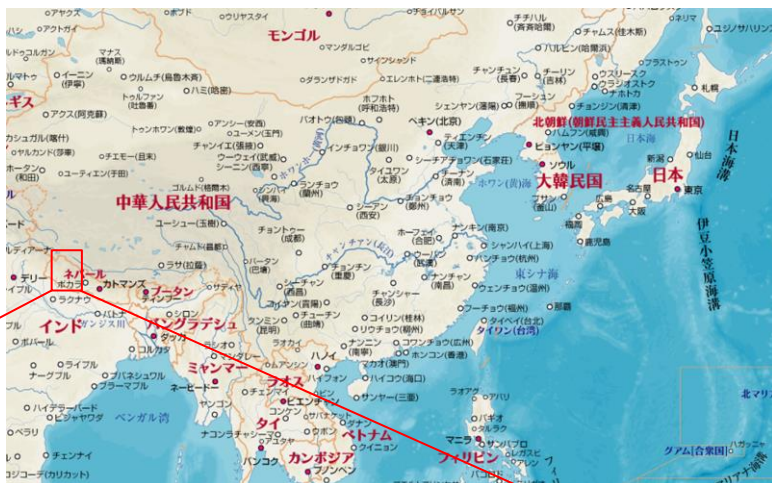
ダウラギリ山群への主な登山はミヤグディコーラ上流域に入り、各氷河の末端部にベースキャンプを設営して頂上を目指すことになる。1975年の岡山大学ダウラギリV峰隊もポカラからノーダラを越えてカリガンダキに入り、クスマ、ベニへと進んだ。

ベニからミヤグディコーラ沿いに進路をとり、タトパニ、ダルバン、フェディへと歩く。フェディからはミヤグディコーラから離れるようにダラパニ村に上がってマチム村、ファリアガオン村と高原上の村々を辿ってダラコーラに降り、そこからムリ、ボガラ村を経て再びミヤグディコーラ上流域に入った。そしてダウラギリV峰が抱くツォーラボン氷河の末端部3700m付近に仮のベースキャンプ(TBC)を設けた。

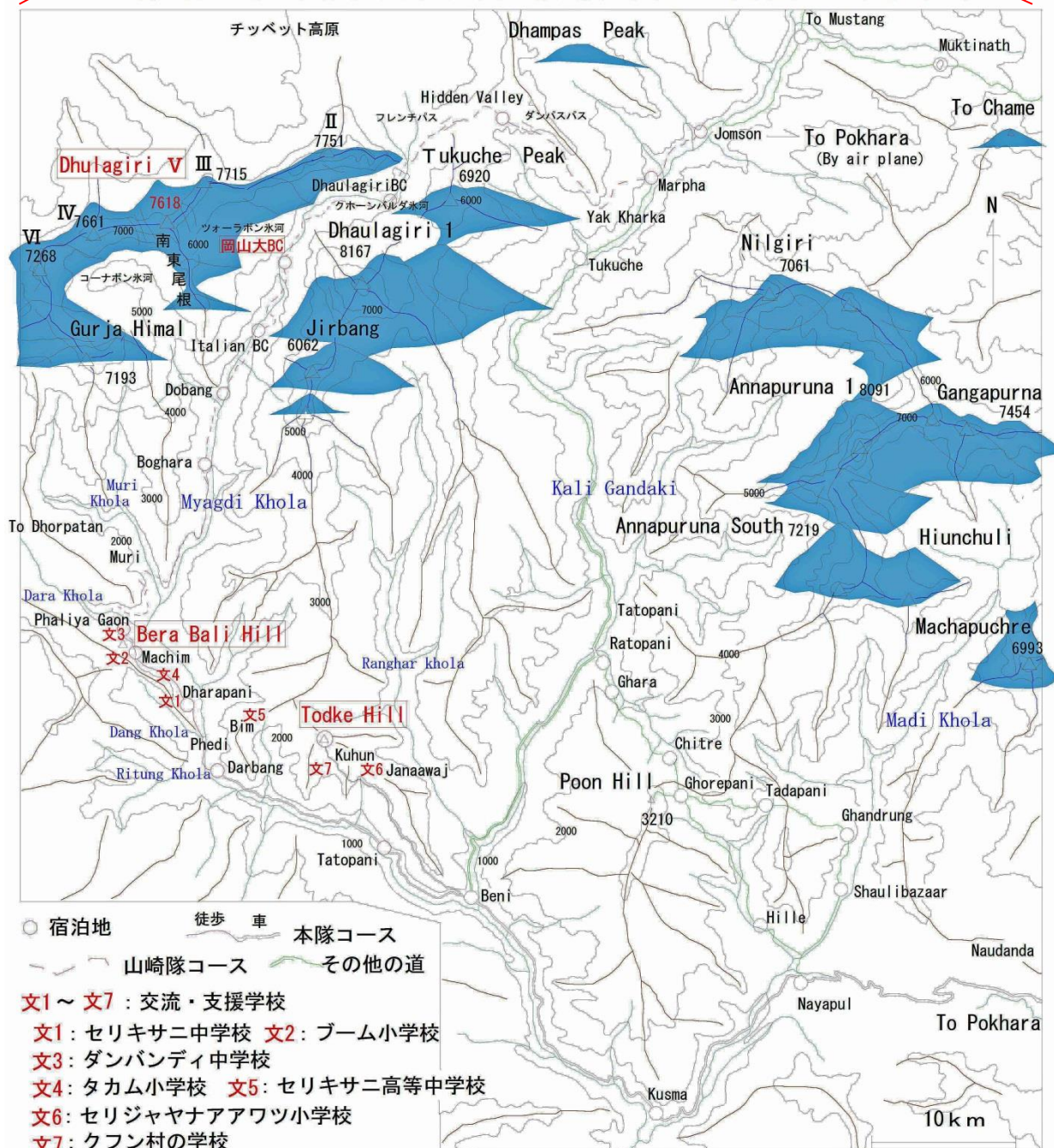


<1975年 マチム付近に行くキャラバン隊>

ポカラから220名のポーターによる14日間のキャラバンであった。さらに、TBCから2ヶ月の登山活動の末ダウラギリV峰(7618m)の頂上に立つことができたのである。帰りも同じコースを下り、計4ヶ月に及ぶ遠征であった。



(本 隊：ベラバリの丘・トドケの丘) (山崎隊：ダラパニ～岡山大BC～ジョムソン)



ヒマラヤ全域と連動して隆起するダウラギリ山群はカリガンダキやミヤグディコーラの浸食により谷は深く鋭く抉られている。谷の両側の山腹にはかつての河底が段丘面として残され、平坦～緩やかな傾斜地となっている。

カリガンダキ中流域のクスマやベニ付近ではV字の谷底から500m位上の山腹に平坦地が顕著に残され、見事な河岸段丘を形成している。ミヤグディコーラ流域での段丘は浸食により形が崩れて暖傾斜地となり、その連続性も絶たれている。

その暖傾斜地には集落があり棚田を作って人々が生活する場となっている。今回訪れたダラパニやマチム、ファリアガオンはこうした暖傾斜地に開かれた村である。村と村とは段丘の連続を絶った突起状の尾根により画されている。

今回の交流トレッキングは、ダラコーラから再度立ち上がった尾根からミヤグディコーラ沿いに派生した支尾根の北東面1500～2000m付近の暖傾斜地に開かれた村々を訪れるものである。

ダルバンからミヤグディコーラ右岸に沿って2kmで支尾根の末端部にあるフェディ村(1100m)に着く。支尾根を断ち切るダングコーラの吊り橋を渡るとすぐに最初の村ダラパニへの登りとなる。ゆっくり登って2時間程でダラパニ村(1500m)の入り口に着く。

ダラパニ村は形の崩れた段丘がすり鉢状になった暖傾斜地に開かれた集落である。次のタカム村(1700m)、シバン村、マチム村(1900m)、ファリアガオン村(1800m)も同じような暖傾斜地に開かれた集落で約10kmの間に途切れとぎれに続く。村から村へはちょっとした尾根を越えていく。暖傾斜地の上部付近に集落が、下の方が畑や棚田となっていることが多い。暖傾斜地先端の東面は一気にミヤグディコーラに没しているため村からコーラの流れは見えない。先端は対岸の山腹につながっているようだ。こちらの村々のある暖傾斜地はちょうどダウラギリ山群と対峙するような位置にあり、山群の眺めはすこぶる良好である。明るい日射しに包まれ、ダウラギリ山群から吹き降りてくるさわやかで清涼な大気の中に家々や田畑が佇んでいる。

集落の中を石畳の主道が通り、両側の道沿いに家々が立ち並ぶ。家は木材で骨組みを作り、柱と柱の間の隙間は煉瓦状に細工した石で埋め、その上を赤土で覆い、軒下半分位を白の漆喰で施し、屋根は板状に剥がした石を載せた切妻家屋で、日本の家と形は非常によく似ている。どの家も同じ作り、同じような大きさである。

朝から日射しを浴びる街道を人々が行き交う。時折、大きな草束を頭から掛けた紐で背負った人が歩き、ロバの隊商が鈴を鳴らしながら通り過ぎていく。峠を超えると次の村に入る。村の道沿いには大抵茶店や雑貨店があり、店の前の石段に腰をかけて人々がのんびりと談笑し、我々旅人にもにこやかに挨拶を送ってくれる。村の中心部に学校があり、賑やかな子供の声が静かで澄んだ村に響く。村の一番窪んだ所には、急な裏山から流れ落ちる水を集めた共同の水くみ場があり、石囲いの壁の蛇口から出る水で髪を洗い、壺に水を汲んでいる。

対岸の暖傾斜地に点在するビム等の村は西斜面にあるため朝の光がなかなかあたらない。その奥を辿ると集落は小さく、少なくなり、暗褐色の深い山々がうねり、背後に7～8000mのダウラギリ山群が白い屏風のように連なっている。



ケサル・カリ先生宅からのダウラギリ山群(2012年)

こちらの村々から見るダウラギリ山群は中央に端正な円錐形のダウラギリV峰が座り、右にⅢ峰・Ⅱ峰・主峰へと、左にはⅣ峰・Ⅵ峰・グルジャヒマールへと連なっている。岡山大学が登ったダウラギリV峰の頂上に至る急峻な南東尾根もこちらに向いているのがはっきりと見える。

ダウラギリV峰登山中、南東尾根6500mの夜の第3キャンプからチラチラと見えた灯は正にこの村々からのものであったのだ。食料等の物資の補給にシェルパが降りたのも、この村であった。帰りのポーターはダラパニやマチムの村の人々に要請した。村からTBCまで雪道もあり地元の人の足でも3～4日はかかるように100人以上のポーターが荷物を担ぐ一本の紐と簡単な服装でかけつけてくれた。

行き帰りのキャラバンもこの村々を通った。行きはベラバリの丘付近に野営したが、全員無事に再びこの道を帰れることをひたすら祈り続けての行進であった。グルジャヒマールが頭上にまでそそり立ち月光に照らされていたのが印象的だった。雪壁に反射する月の光でマチムの村は夜になっても明るく浮かび上がって見えた。

帰りは幸運にも登頂を終え、その成功と無事が実感できないままダラパニ村の学校の教室に泊まったことを憶えている。その学校がセリキサニ校であったのか、確か道よりコーラ側に少し下がった棚田に囲まれた窪地にあったように思うのだが、現在の学校は当時の私のイメージと大部違うように思える。教室の窓際に敷いたシュラフの上に横たわり、対岸の山をぼんやり眺めながら石原謙氏が持っていた坂上二郎の「学校の先生」のテープを聴いていたら望郷の想いがこみ上げてきた。みんな無事に日本へ帰れるかもしれない。長いトンネルから抜け出たような自分がいた。すると今まであまり目に入らなかったダラパニ村の光景や人々の姿がはっきりと見えだした。村の中心にあるヒンズー寺院付近の広場は鮮明に覚えている。5月の煙る小雨の林にシャクナゲがきれいに咲いていた。登頂が成功してみんな無事に帰れるのだ。そのことを感じ始めたのがダラパニ村に帰着した頃からだった。

2、ダラパニ村セリキサニ中学校での出会い(2008年)

ダウラギリV峰登頂から30年余りが経過し、再びこの地を訪れるチャンスを迎えたのは2008年の田中源三郎氏の「ヒマラヤの旅」に参加したことによる。プーンヒルで本隊と別れた田中氏と私、私の次男、それにダウラギリV峰登頂者であるセルパのペンバ・チェリン、サーダーのカイ等でマチム村のベラバリの丘まで足を伸ばした。

ベラバリの丘からは夕陽・朝日に輝くダウラギリV峰が見事であった。田中氏の計らいで私の家内の遺著書「ありがとう」をV峰のよく見える丘の一角に納めた。遠征中に重篤な脱水症で生死を彷徨った当時1才だった次男にダウラギリV峰を見せることができ、父親としてのせめてもの償いができたような気がした。

この旅の途中で運命的な出会いがあった。ダラパニ村のセリキサニ中学校の運動場に野営したときのことである。

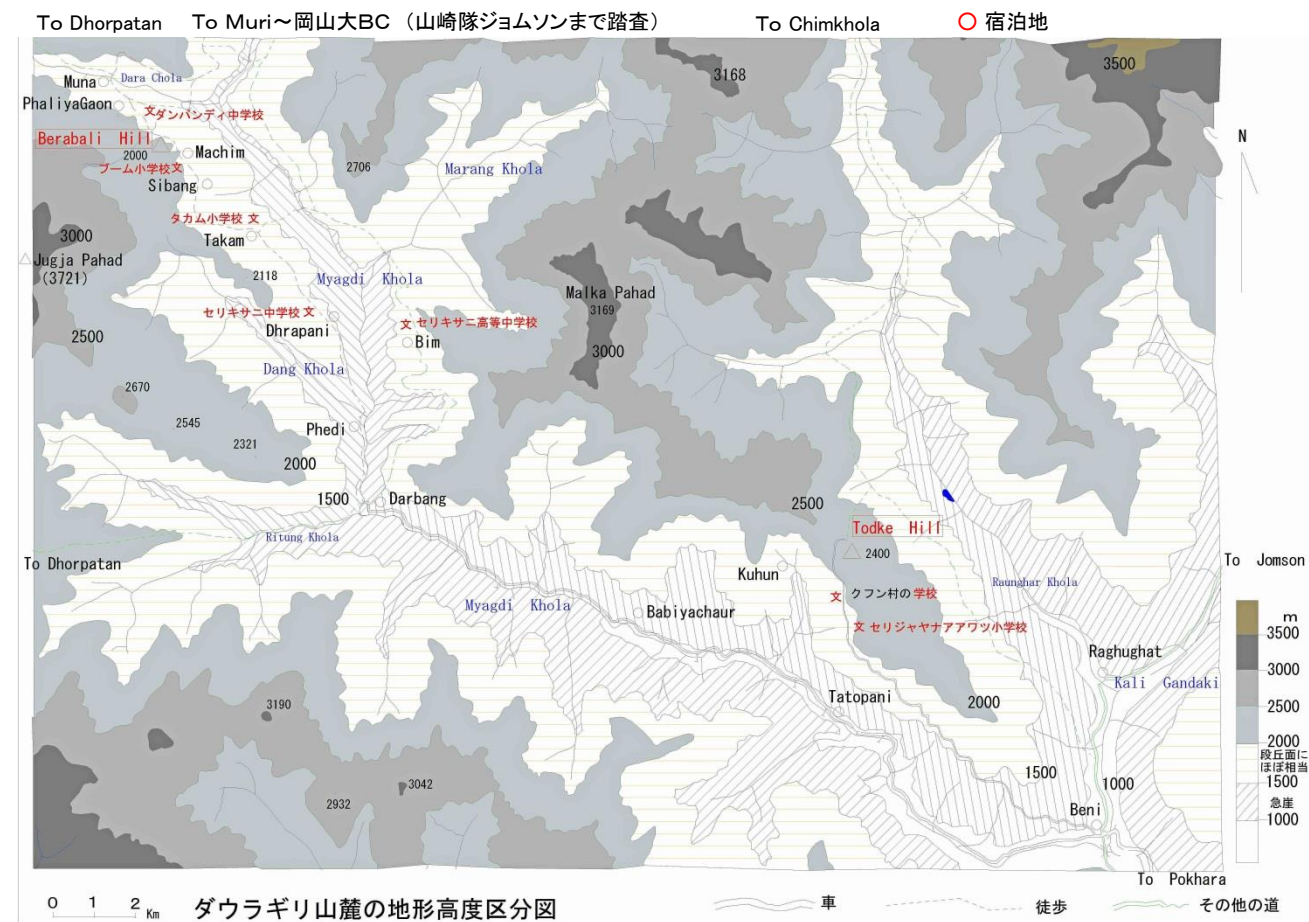


＜ベラバリの丘からのダウラギリV峰(2008年)＞

早朝、登校してきた生徒達の熱心な勉強ぶりと礼儀正しい姿を目撃したのである。私は思わず「何か役立ちたい」と先生に申し出た。先生は「2年後には村に電気がくる。そしたらこの子等にパソコンを教えたい」と。私は「何とか応援したい」と強く願った。・・・生徒や住民との交流・・・純朴な生徒や住民と心から笑い合える交流ができれば、自然と共に生きる住民の生活の中に少しでも入りたい、日本の中学生にも見せてやりたい・・・そんな想いを胸に帰国した。



この地形図より北に山麓は高度を増し、7～8000mのダウリギリ山群へ続く。右奥から2番目のピークがダウラギリV峰(7618m)
(写真はダラパニ村より撮影)



岡山大学山岳会総会に私の想いを提案した。大森事務局長の「数々のヒマラヤ登山でお世話になったネパールの地元に役立つこと、これからの山岳会の使命だ」との一言でダウラギリV峰初登頂35周年記念として交流事業を山岳会が取り上げることになった。

自分なりに準備を始めたが甘くはなかった。越えれそうにない大きな壁にぶつかってしまった。この事業この事業はあまりに大きく私の能力ではとても対応できない。しかし何としても約束は果たしたい。

苦悩の末、大森事務局長に相談した。「ここでやめたら、個人の信頼だけでなく日本人が疑われるよ」と忠告を受けた。私はなりふり構わず、その応援体制を依頼した。

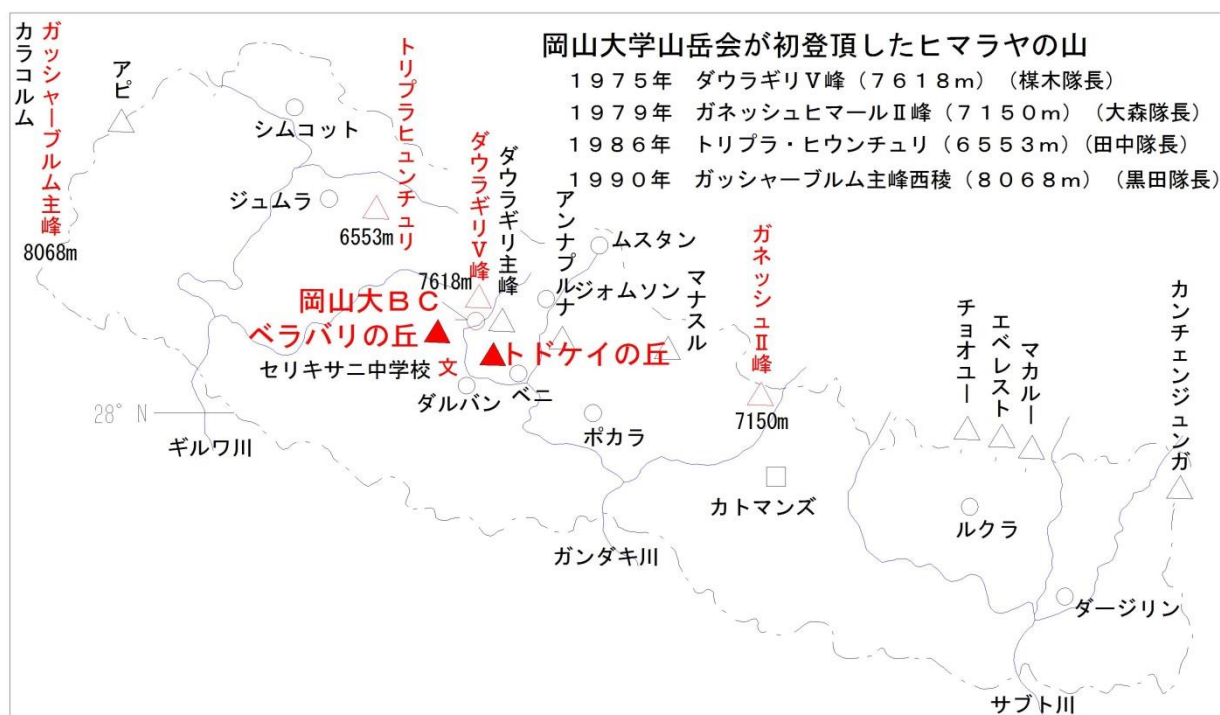


＜熱心に勉強をするセリキサニ中学校の生徒(2008年)＞

事業の意義を最もよく認識・理解していた元岡山大学理学部教授で山岳部顧問であった香川弘昭氏が隊長を引き受けてくれた。

学生時代に苦労を共にした同期の和田喜徳氏が同行してやるという。それにダウラギリV峰隊の医療担当であった元岡山大学医学部教授の湯本泰弘先生、ダウラギリV峰初登頂者森岡政明医師(倉敷松田病院)も参加を表明してくれた。こうして香川隊長を中心にその準備が強力に着実に進んでいった。

【次回につづく】



『政府統計資料より』

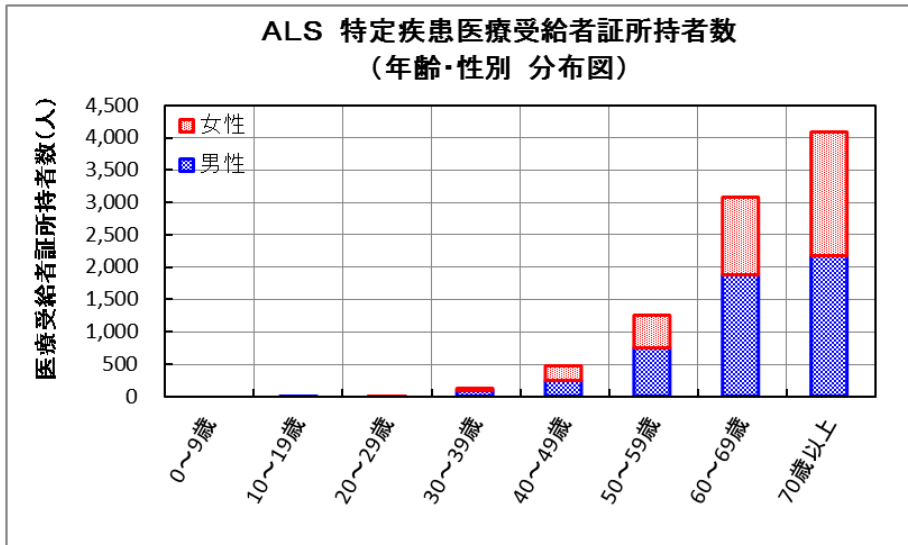
2012年末に政府統計資料(都道府県別・年齢性別の特定疾患医療受給者証所持者数(ALS)、都道府県別の人口及び65歳以上人口)が更新されましたので、抜粋して集計してみました。更新されたデータは2011年度末のものです。

都道府県別・人口・65歳以上人口・ALS患者数資料 (2011年末現在)

	人口 (単位 千人)	65歳以上人口 (単位 千人)	65歳以上 人口比率 (%)	ALS 医療受給者証所持者数 (単位 人)			ALS患者 1人に 対する人口 (単位 人)
				総数	男	女	
全 国	127,797	29,748	23.3	8,992	5,089	3,903	14,212
北海道	5,486	1,382	25.2	359	194	165	15,281
青 森	1,363	355	26.0	107	59	48	12,738
岩 手	1,314	358	27.2	134	73	61	9,806
宮 城	2,327	520	22.3	175	101	74	13,297
秋 田	1,075	319	29.7	109	54	55	9,862
山 形	1,161	321	27.6	123	70	53	9,439
福 島	1,990	502	25.2	163	93	70	12,209
茨 城	2,958	676	22.9	206	128	78	14,359
栃 木	2,000	447	22.4	123	73	50	16,260
群 馬	2,001	479	23.9	151	90	61	13,252
埼 玉	7,207	1,506	20.9	387	210	177	18,623
千 葉	6,214	1,370	22.0	390	234	156	15,933
東 京	13,196	2,713	20.6	940	516	424	14,038
神奈川	9,058	1,865	20.6	468	276	192	19,355
新 潟	2,362	624	26.4	235	146	89	10,051
富 山	1,088	287	26.4	101	55	46	10,772
石 川	1,166	279	23.9	97	57	40	12,021
福 井	803	202	25.2	58	39	19	13,845
山 梨	857	213	24.9	43	23	20	19,930
長 野	2,142	571	26.7	192	114	78	11,156
岐 阜	2,071	504	24.3	129	82	47	16,054
静 岡	3,749	903	24.1	259	147	112	14,475
愛 知	7,416	1,530	20.6	387	213	174	19,163
三 重	1,847	451	24.4	151	85	66	12,232
滋 賀	1,414	295	20.9	93	54	39	15,204
京 都	2,632	624	23.7	185	108	77	14,227
大 阪	8,861	2,012	22.7	549	313	236	16,140
兵 庫	5,582	1,304	23.4	367	214	153	15,210
奈 良	1,396	340	24.4	100	60	40	13,960
和歌山	995	274	27.5	96	61	35	10,365
鳥 取	585	155	26.5	56	30	26	10,446
島 根	712	207	29.1	81	52	29	8,790
岡 山	1,941	493	25.4	140	77	63	13,864
広 島	2,855	693	24.3	196	103	93	14,566
山 口	1,442	407	28.2	133	78	55	10,842
徳 島	780	212	27.2	88	53	35	8,864
香 川	992	258	26.0	132	71	61	7,515
愛 媛	1,423	382	26.8	94	43	51	15,138
高 知	758	220	29.0	57	23	34	13,298
福 岡	5,079	1,144	22.5	344	183	161	14,765
佐 賀	847	209	24.7	47	25	22	18,021
長 崎	1,417	371	26.2	112	63	49	12,652
熊 本	1,813	467	25.8	182	101	81	9,962
大 分	1,191	319	26.8	141	71	70	8,447
宮 崎	1,131	293	25.9	102	58	44	11,088
鹿児島	1,699	450	26.5	119	67	52	14,277
沖 縄	1,401	242	17.3	91	49	42	15,396

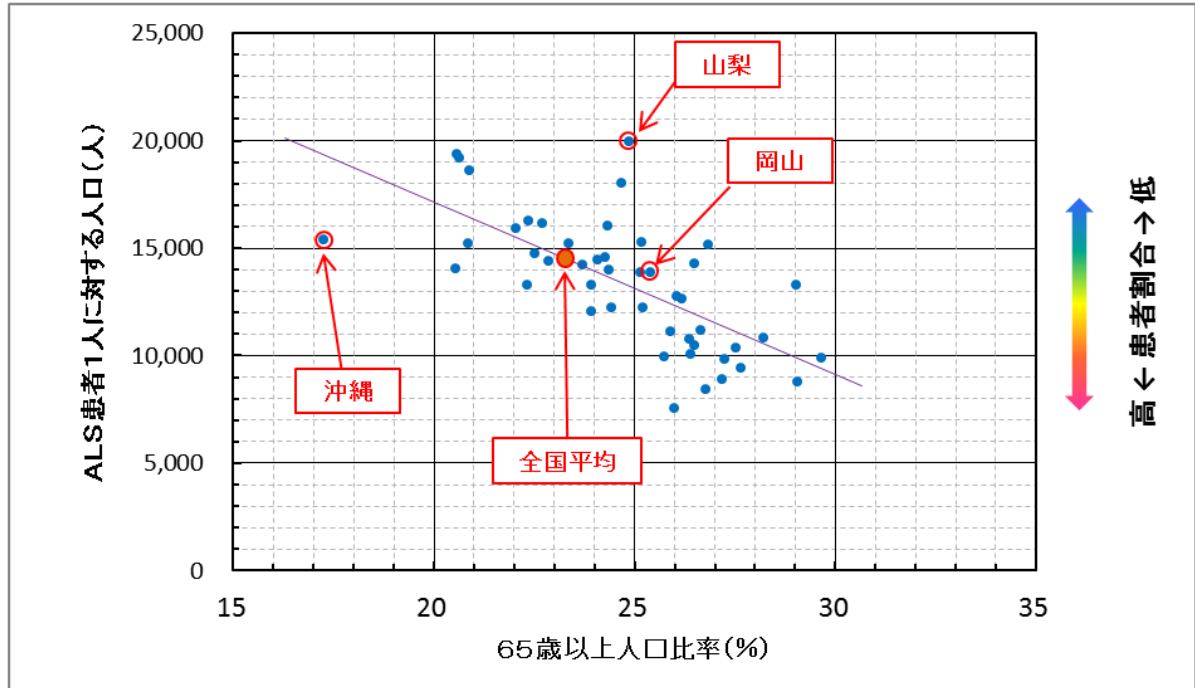
岡山県では、県内人口の13864人に1人の方がALS特定疾患受給者証を所持されています。全国平均では国民の14212人に1人が所持されています。数字が低いほど人口に対する患者の割合が高い事になります。

	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上	総 数
男性	0	3	10	73	241	732	1,861	2,169	5,089
女性	0	0	8	41	226	511	1,213	1,904	3,903
計	0	3	18	114	467	1,243	3,074	4,073	8,992



ALS患者の高齢化が顕著で、特に60歳以上の方の割合は全体の約80%になっていることが特徴です。2010年に岡山県内の患者さんを対象に行ったアンケートでも平均年齢が約69歳でしたので、県内においても同様の傾向ではないかと推測します。

このような背景を基に、65歳以上の方の人口統計に注目して、人口に対する65歳以上の方の割合とALS患者1人に対する人口の比較を都道府県別にグラフ化してみました。



65歳以上の人口比率が高くなると、当然ながら患者の割合も高くなる傾向があることが分かります。岡山県では概ね平均に近い患者割合になっていますが、特筆すべき点は、65歳以上の人口割合に対して、患者割合が低い県(例えば山梨県)や、逆に患者割合が高い県(例えば沖縄県)といった特徴のある地域があることです。ALSの発症原因に地域の食文化や環境に拠るものがあるとなれば、患者自身でも原因の探求ができるような気がしませんか？

『役員会でのテレビ電話会議の活用』

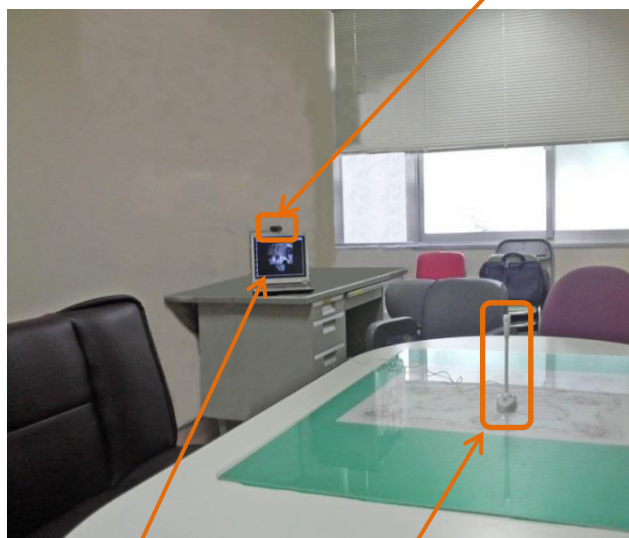


岡山県支部での役員会は、国立病院機構 南岡山医療センター東病棟にて開催しております。役員の人数が少ない時は、入院されている柚木支部長のベッドサイドにて行われますが、 多人数の時は別の会議室で『SKYPE』（スカイプ）という無料テレビ通話ソフトを活用し、ベッド上の柚木支部長も参加できるように工夫し行っておりました。

『SKYPE』はパソコンにインストールする無料ソフトで、テレビ電話もできますが、文字を使った送受信（チャット）もできる特徴があります。柚木支部長は会議の様子を画面で見ながら耳で聞いて、何か意見などがある場合は、NECのオペレートナビを用いて文字を入力をして送信し、別室の会議室のパソコンの『SKYPE』に内容（チャット）が表示される仕組みです。

会議室の様子

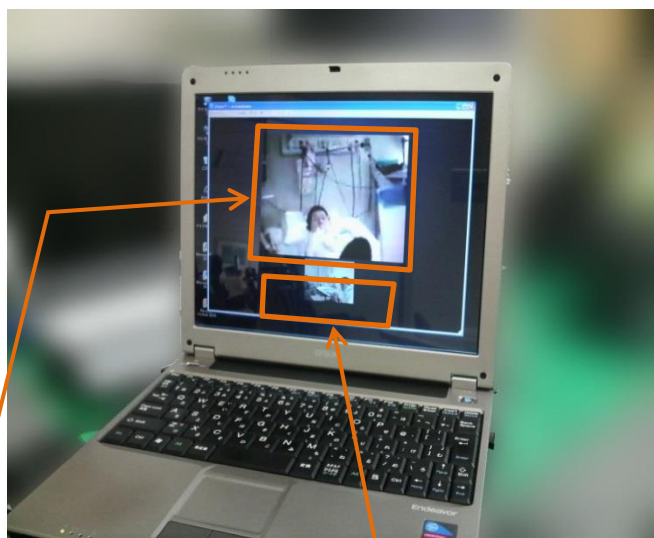
WEBカメラ



パソコン

マイク

会議室のパソコンの画面



柚木支部長の様子が映っています。

柚木支部長からの意見は、この部分に表示されます。

役員会の様子



『SKYPE』の応用としては、上記の様なテレビ電話会議の他にも、気管切開をして呼吸器を装着された患者さん同士が、文字を通じて「電話」ができる事です。興味のある方は挑戦してみても如何でしょうか？インターネットにつながる環境さえあれば、海外とでも通話料無料でコミュニケーションができます。

なお、『SKYPE』のテレビ電話機能はメール等よりも送受信に多くの回線量を要するので、病院など公共のネット環境をご利用の方は、インターネットの管理者の方にご確認の上、ご利用をお願い致します。

『岡山県 障害のある人の外出・移動支援制度のご案内』

昨年度、岡山県保健福祉部に提出しました「ALS患者の療養環境整備に関する要望書」の中で、県下の福祉タクシー等のサービスについて、市区町村毎に判る資料の作成をお願いしておりました。

この度、岡山県 保健福祉部 医薬安全課、岡山県難病相談・支援センターより県下全域で実施される移動支援制度や県内市町村が行う移動支援の取り組みについて、取りまとめた資料を頂きました。内容についてはホームページ上に掲示しておりますので、ご覧下さい。必ずしも難病のある人すべての方が利用可能な制度ばかりではありませんが、外出の際の参考としていただければと思います。

また、資料作成につきまして県関係機関の方々のご尽力に感謝申し上げます。

上を向いて歩こう！



南岡山医療センターにて 撮影 河原 学

事務局より

☆平成24年度の会費の納入はお済みですか？会費納入、本部へのご寄付は下記の本部の郵便振込口座へお振り込み下さい。当協会の運営資金は、会員の方々と心ある方々のご寄付によってまかなわれております。ご支援の程、宜しくお願い致します。

『日本ALS協会』 00170-2-9438

なお、岡山県支部へのご寄付等は岡山県支部の郵便振替口座までお願い致します。

『日本ALS協会 岡山県支部』 01310-9-69588

☆岡山県支部へのご寄付ありがとうございました。この場をお借りし厚く御礼申し上げます。

(順不同 平成25年3月22日現在)

獅々田 亨様、パッチアダモ&マダムス様、久保井様、入倉秀子様、有宗睦子様、岩割年子様、山口嘉次様、上田安雄様、定金司郎様