

支部だより

No.24号

支部ホームページアドレス

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

ALS岡山

 検索

『支部だより発行にあたりご挨拶』

30年程前、私は学生の時に探検会という部活動に参加していました。沖縄県の慶良間諸島のある無人島で約2週間、自給自足生活をしました。当然ながら水の確保も自分達で行う必要があります。事前に海辺での真水の取得方法については本で予習をしておいたのですが、いざ実践すると殆ど役に立たない知識ばかりでした。仕方ないので島内を探索して山中に滴ほどの湧水が出ている場所を見つけました。18リットルのポリタンクを一杯にするのに約2時間かかる程の取水量ですが、海水や雨水から作る事を考えたら圧倒的に早いものでした。問題点はベースキャンプとしている浜辺から数百メートル離れている点です。とにかく毎日が殆ど飲まず食わずで、昼間は太陽の熱射が凄まじく、3日程すると仲間との会話も「腹減った!」、「水欲しい!」、「暑い!」の3つの言葉だけになります。そこへきて数百メートルも離れた水場に行き、ポリタンク2つ一杯にして持って帰ってくるのは大変な労力です。力も出ないので、10メートル歩いては休みを繰り返し、行っているのに6時間位はかかりました。その上、煮沸して飲む必要があります。その為の薪を拾ってくる必要もあります。1週間も経つと仲間との会話も自然と無くなります。声を出す事自体に体力が要るからです。その後、無人島から本島に戻ってきた時に、水道の蛇口を回すと飲み水が出てくるのには、大きな感動と、日常的な水道は本当は常識ではない事に気付き驚きを感じました。

1月末にES細胞やiPS細胞を追うように「STAP細胞」という万能細胞の発表がありました。この細胞の研究発表にあたっては、世界的に権威ある英科学誌ネイチャーに投稿した際は、「過去何百年の生物細胞学の歴史を愚弄していると酷評され、掲載を却下された」そうです。「STAP細胞は必ず人の役に立つ技術だ」との信念を貫いて膨大なデータを集め、その熱意がようやく認められた背景があります。この研究は将来的にはALSをはじめとする難病にも応用できる可能性がありますし、常識と思われていた事が実はそうではない事を教えてくれました。

さて、「難病は治らない」というのは常識でしょうか？私はそうではないと思います。ある現象が起きた背景には必ず何らかの原因があります。そしてその現象を元に戻す方法が。今は未だ社会的に熱意が低いだけです。今国会で難病新法が審議入りします。皆様のご意見をお聞かせ下さい。難病研究が加速化する機会になるでしょう。その為の患者会です。共に歩みましょう！

岡山県支部 支部長 河原 学

『平成25年度定期総会 開催』

平成25年7月13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12名、専門職・医師・関係機関の方々6名、一般会員・ボランティアの方々6名、計24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24年度活動報告

会計報告・会計監査報告

平成25年度役員選出

平成25年度活動方針・予算

◎アトラクション ～竹のオーケストラ～

真備町竹のオーケストラの皆さん

西日本最大の筍の産地である真備町の町おこしを目的に地域の音楽愛好家が音楽団を結成し、平成8年から活動開始。



竹細工の楽器が奏でる音楽を楽しみました。

曲目：

- ・ 風になりたい ・ よろこびの涙
- ・ 見上げてごらん夜の星を
- ・ 果てない空 ・ フライングゲット
- ・ マルマルモリモリ ・ ハルウタ



◎講演

『旅で元気になった人たち』

講演者 株式会社チケットラベルセンター
松本 泰守 氏



旅は元気の源？ <患者・家族の言葉>

1. 希望や願いが叶えば誰もが元気になる。
2. 普段とは違った環境での心のリフレッシュ。
3. 本人さんが笑顔になれば回りの家族やヘルパーさんたちもケアの活力が沸いてきます。
4. 車椅子や医療機器使用でも旅が出来る時代。
5. たった一度の人生を思いきり楽しんで生きる。
6. 旅は保険が利かない心のリハビリテーション。
7. お金を払うならば立派なお客様、堂々と(松本)。

旅を成功させるコツ

- (1) 無理な行程を立てない。無理をしない。
- (2) 小さな子供を基準とせず、ご本人が基準。
- (3) 旅の目的をはっきりとして欲張らないこと。
- (4) 長期旅行では休憩日を入れてのんびり。
- (5) 家族のほかにヘルパーさんも同行する。
- (6) 荷物はコンパクトにわかりやすくまとめる。
- (7) 「実行する！」という強い気持ちが大切。
- (8) 自分の人生は誰のものでもないということ。
- (9) 普段からの健康管理が一番の準備です。

患者本人やご家族が「行くんだ！」という強い気持ちになることで旅が実現できたという話が印象的でした。

◎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、ご家族の方、遺族となってお手伝いをする心のゆとりができたとお申し出くださった方、他の病気の患者の方、関係機関の方など、多くの方々にご参加いただきました。



『難病対策改革について』

JALSA91号 6～14ページにもありますように、今国会で41年ぶりとなる難病対策改革の中で難病新法が審議入りします。岡山県支部としても2011年に県内在住の患者家族の方を対象とした行ったアンケート結果を基に、意見の集約を行い、ALS協会本部や自民党難病等に関するプロジェクトチーム事務局長の橋本岳衆議院議員殿へ要望事項を提出陳情しました。

本件においては、当事者やその周りの介護に携わる方の意見が非常に重要だと再認識しました。重要な事は多くの方に「難病」という現実を認識していただき、結果的により良い環境の下での療養生活が実現する事です。何も提言しなければ「難病」は「難病」のまま変わらないか改悪となります。今回の難病新法に関わらず、何かご意見等ありましたら、遠慮なく岡山県支部事務局までご連絡をお願い致します。（連絡先は巻末まで）

◎ 難病の患者に対する医療等に関する法律【案】の概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業である「特定疾患治療研究事業」として実施しています。

法律案の概要

(1) 基本方針の策定

厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

☆都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。

☆指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。

☆支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。

☆都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。

☆医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4)療養生活環境整備事業の実施

都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

2015年(平成27年)1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定給付化)と同日

◎ 難病及び小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度【案】について

医療費助成の対象疾患の拡大

☆対象疾患(指定難病の要件に該当する疾患は対象とする)

・難病:56疾患 → 約300疾患(現時点で想定される疾患数)

・小児慢性特定疾患:

514疾患 → 約600疾患(現時点で想定される疾患数)

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

○患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと

○客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

医療費助成の対象

◎ 既認定患者における難病の新たな自己負担【案】について

現行	自己負担割合		重症患者 81,418人 (10.4%) ※3	A階層 186,421人 (23.8%) 市町村民税非課税	B階層 115,504人 (14.7%) (～年収165万)	C階層 19,236人 (2.5%) (～年収180万)	D階層 36,399人 (4.6%) (～年収220万)	E階層 88,076人 (11.2%) (～年収300万)	F階層 75,059人 (9.6%) (～年収400万)	G階層 181,762人 (23.2%) (年収400万～)	
		3割	外来	0	0	2,250	3,450	4,250	5,500	9,350	11,550
			入院	0	0	4,500	6,900	8,500	11,000	18,700	23,100
		単位：円									
	食費		負担限度額内で自己負担								



経過措置（3年間）	自己負担割合		軽症者も 助成対象	低所得Ⅰ	低所得Ⅱ	一般所得Ⅰ	一般所得Ⅱ	上位所得
				市町村民税非課税 ～本人年収80万	市町村民税非課税 本人年収80万超～	市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160～370万)	市町村民税 約7.1万以上約25.1万未満 (年収約370～約810万)	市町村民税 約25.1万以上 (年収810万～)
	2割	外来＋入院	一般	2,500	5,000	5,000	10,000	20,000
			現行の重症患者	2,500		5,000		
			人工呼吸器 等装着者	1,000				
	単位：円							
食費		1／2を自己負担						

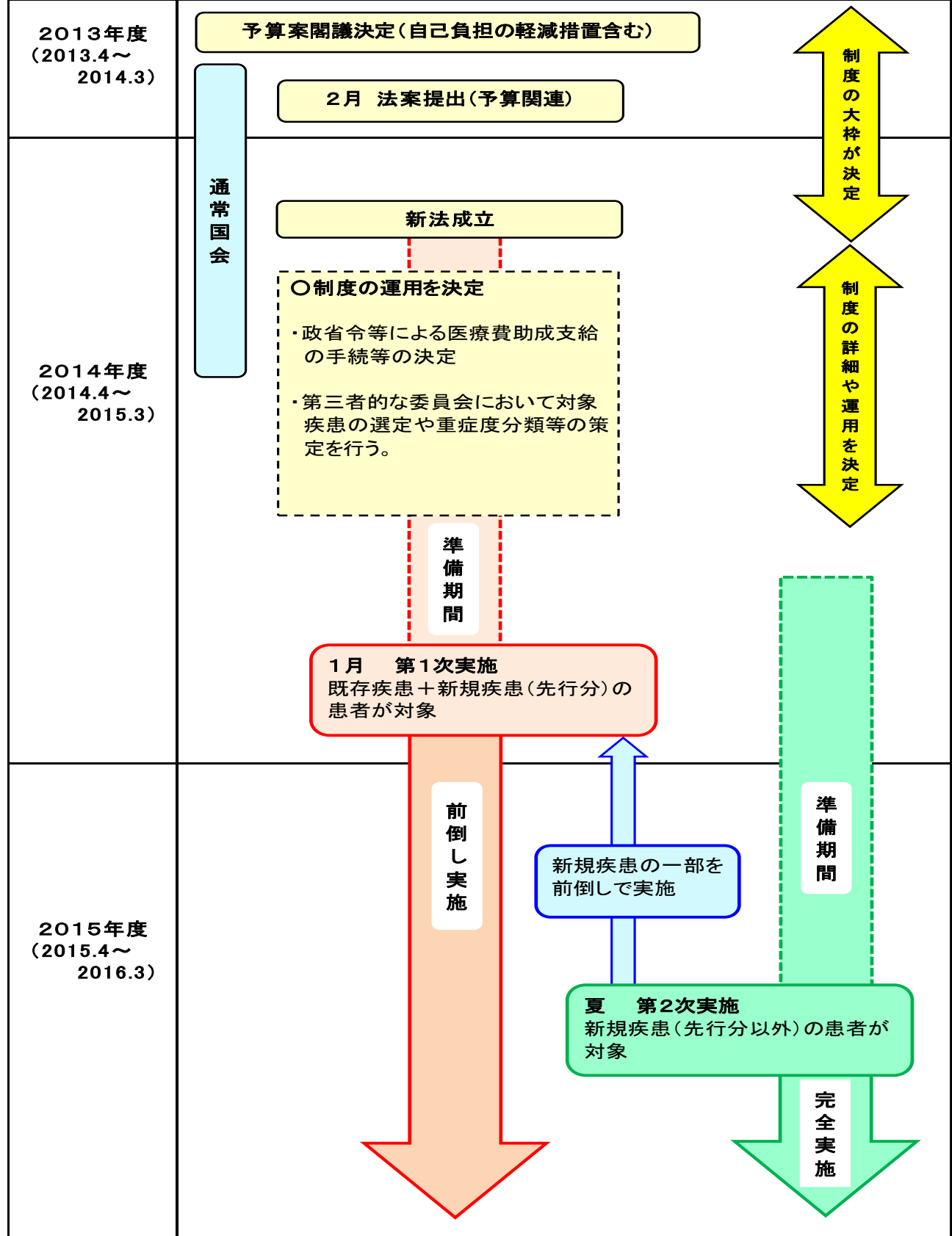


原則 ※1	自己負担割合		軽症者※2 は 助成対象外	低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超～	一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160～約370万)	一般所得Ⅱ 市町村民税 約7.1万以上約25.1万未満 (年収約370～約810万)	上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収810万～)
		外来＋入院	一般	2,500	5,000	10,000	20,000	30,000
	2割	高額かつ長期※4	2,500	5,000	5,000	10,000	20,000	
		人工呼吸器 等装着者	1,000					
	単位：円							
食費		全額自己負担						

【参考】健康保険における入院時の食費 ・一般世帯:260円／食（この他、所得に応じ210円、160円、100円）

- ※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。
- ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者（経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外）。
- ※3 「現行」の患者数と割合は、平成23年度における受給者数及び全受給者（783,875人）に対する構成割合。
- ※4 高額かつ長期とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者。
（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

◎ 難病対策に係る法律施行のスケジュール【予定】



- 2015年1月～既存疾患と新規疾患(先行分)について、新たな医療費助成を実施。
新規疾患の指定には十分な準備期間が必要であり、2015年夏から新たな制度の実施が想定されるが、できるだけ早い時期からの実施が望まれることから、既存疾患と新規疾患の一部については、2015年1月から前倒しで医療費助成を実施。
- 2015年夏～新規疾患すべてについて、新たな医療費助成を実施。
新規疾患すべてについて、2015年度の夏から医療費助成を実施。

『難病コミュニケーション支援講習会 開催』

平成25年5月25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において、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。今回はパシフィックサプライ株式会社の中村 内彦 様、杉本佳奈子様を講師にお招きして、特に前回要望の多かったスイッチやセンサー関係についての講習会と、当支部の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・リハビリ関係者などの多数のご参加がありました。



講座参加者の感想

介護支援専門員	臥床が多くなる患者さんにとって自分の意思を何らかの方法で伝えることの重要性を再認識。実際に機器に触れることにより、相談者への紹介が自信を持って出来ると思う。先をイメージして頂くのは患者さんにとっても大変な作業だが関わった人には講座に案内をしていきたい。また開いてください。
	初めてだったので勉強になった。
	援助する側にとっても参考になりました。
ケアマネージャー	レッツチャットを提案したが、断られた。本人が使いやすいと思えなかったことが原因と理解できた。スイッチ・センサーの違いがわかって良かった。
言語聴覚士	それぞれの入力装置の特徴がよくわかって良かったです。
	分かりやすくおもしろかったです。スイッチについて実際に使うことでイメージしやすかったです。
作業療法士	今回の入力装置について、細かく教えて頂き、大変勉強になりました。様々な種類がある中、それぞれの特徴からどの様な使い方が出来るかといったことを実際の事例の写真を用いながら説明して頂いたのでイメージしやすかったです。またこの様な機械を使うにあたって自分がOTとして身体機能を評価した上で、これを元にフォローできるのではないかと感じました。ありがとうございました。
	機械の名前は聞いたことがあったが、実際にみて触ってみることが出来たのでわかりやすかった。実際のスイッチの設置方法のスライド(写真)も見れて一人ひとりにあった設置が必要と改めて感じた。
	分かりやすくて良かった。実物を触れたのが良かった。
	スイッチの詳しい使い方や設定方法の案がよく分かりました。ありがとうございました。助成金の制度については、もっと早い段階で助成がおりるようになって欲しい。
	色々な機器をみることで良かったです。難病以外の方にも使えそうなものもありそうですので、参考になりました。ありがとうございました。
	スイッチなどの機器の構造を理解することで応用的にAACに使用できると感じられました。
	色々な情報を知ることができました。ありがとうございました。
	透明文字盤を現場で意外と使用しないため、参考になった。スイッチの細かな質問にも応じてもらったので良かったです。症例をもとにスイッチの特性が分かりやすかった。
はり・マッサージ	視線入力、ipad、最新の情報がわかった。
訪問看護師	病気の進行が早く、どの段階で何を選ぶか、高額な機械が多いので値段的なことも難しい。代用品はないかと思う。
その他	意思伝達装置についてももう少し具体的に説明が欲しかった。全体をとおして医療福祉関係を対象にした機器・装置の説明が多かった感じがかった。

『日本ALS協会 中国地区ブロック会議開催』

小原真紀

日時 平成25年10月19日(火) 13:00～17:00

場所 きらめきプラザ7階 会議室

日本ALS協会の中国地区ブロック会議が開催されました。初めてのホスト支部として岡山で行いました。最初に本部事務局長の金澤さんより本部活動の報告があり、その後ヘルパーさんの医療的行為(吸引等)の促進についての意見交換。休憩をはさんで、各支部の課題などについて発表しました。新たに産声を上げたばかりの鳥取県支部も参加していただきました。

各支部は、歴史も規模も違いますが、県へのパイプ構築や、支部の中での地域に分かれての活動、マスコミへの働きかけなどなど、工夫がみられて素晴らしいことだと思いました。金澤さんからは、レスパイト入院に関して、病院への働きかけをもっとやった方がよいのでは？という意見がありました。レスパイト入院に関しては難病医療連絡協議会の難病医療専門員の方のご尽力で岡山県では大変恵まれた環境になっています。

ヘルパーさんによる喀痰吸引などの医療行為の促進に関しても、様々な意見を交換しました。広島県からは、全国区の手事業所を本部から動かしていくような手はないかとの意見。山口県からは、福祉施設の活用(ショートステイ等)の促進が、ひいてはヘルパーさんの吸引の促進に繋がる、そして患者や家族からの働きかけも必要との意見もありました。なるほど、患者・家族が普段の生活の中で地道に働きかけていくのも重要だ、と感じました。医療と介護、サービスを提供する側の相互乗り入れが簡単にできればサービスを受ける側もラクになるのに、と、それは本当に思いました。

無事会議を終えることができてホッとしました。準備や、当日のお手伝い等、岡山県支部役員の方々にはお世話になりました。おかげさまでスムーズに会議を進行することができました。



発表する小原事務局長



出席者全員で集合写真

『第1回 遺族・介護者交流会に参加して』

入倉 秀子

日時 平成25年11月2日(土) 12:00～15:00

場所 西大寺グランドホテル

私自身が遺族という立場になって早や3年になります。
患者が元気(?)な時には、介護者という立場でがんばりました。
介護者として精一杯がんばり、その結果(?)最終章の遺族という立場に今立っています。不思議な気持ちもします。

でも現実をしっかりとらえて、皆一步を踏み出し、思い出の中の面影をじっと心に秘めて毎日を送っている仲間と一緒に一時を過ごすことが出来て、とても嬉しかったです。

現在、介護されている方も3名参加されており、ささやかな励ましの言葉や少しでも手助けになればいろいろな思いの会話が来てとても良かったです。
お互いにお顔を拝見出来て親しみが一層増しました。遺族の方は8名参加されました。なつかしいお顔とお会いできて本当に嬉しかったです。
皆様、明るくいろいろ工夫されながら悲しみから立ち上がられ残された者として立派に成熟され、素晴らしい人生を送られています。

来年もぜひ開催して、もっとたくさんの遺族の方、介護なさっている方とお会いしたいと思います。楽しみです！！



『平成25年度 筋萎縮性側索硬化症 医療相談会に参加して』

入倉 秀子

日時 平成25年11月5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
講師 神経内科クリニックなんば 医師 難波 玲子 氏

今年は保健センターの方針で難波先生に個人相談出来る企画で会が進行しました。参加者は3名で、患者本人2名(女性)、介護者1名(女性)でした。

全員、平成25年の8、9月頃にALSの告知を受けられた方でしたので、色々不安に思っている事、今後の事、病院の医師にはなかなか時間を取ってもらう事が難しく、何をどうたずねたら良いかが分からないので、直接 難波先生にアドバイスをいただきました。

次の病院の診察の時に言うべき事を保健師さんも一緒に聞いていて下さるので、後で紙に箇条書きに丁寧に書いていただいて、とても良い相談会でした。

ALSの進行は個人差があるので、その患者さんに合った説明を受けられる今回の相談会の様子は、今後とも進めていく事が大切だと感じました。

『茶話会のご案内』

事務局より

岡山県支部では、3ヶ月に1回程度、患者様や家族の皆様と触れ合う茶話会を開催しています。場所は、岡山市北区平田の難病相談支援センターの談話室をお借りしています。

ALSと共に生活をしていたら、時間の経過と共に様々な困りごとや、不安などが次々と湧いてくることと思います。患者家族同士や、家族OB！？の方々とざっくばらんに世間話をして少しの間ですがリラックスできる時間を、と考えています。単に普通の世間話で終わることも多々あります。ご参加お待ちしております！

茶話会の案内は、ホームページや携帯メール連絡ツール、患者・家族の方には郵送でもご案内しております。



＜難病相談支援センターの談話室にて＞

『ノンフィクション紀行 「ダウラギリからの風」 連載第2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。『支部だより No. 23』の続きです。今回で完結です。

3. 第1回ダウラギリ眺望とセリキサニ校との交流(2010年)

準備は暗中模索であった。セリキサニ校にはまだ電気は来ていないようだ。発電から考えなければならない。水力発電はどうかと香川氏と発電機を開発しているという新見の鉄工所MKMに何回か足を運んだが、現地の川の状態からは無理のようだ。やはりソーラー発電にするしかない。ソーラーやパソコン関連器具をどこで調達するか。日本から持ち込むか、カトマンズで準備するか…香川隊長の岡山大学の元同僚でネパール人アジャヤ・シュレスタ先生(大阪大学)との緊密な連絡により、ベニのモーハンさん経営の電気店で調達可能との情報を掴んだのは出発を間近に控えた9月中頃であった。その頃ベニのラリット・タッパさんという人が動いているとの情報も入ってきたが、彼がどんな立場の人かわからない。現地学校の受け入れ態勢もはっきりしなかった。

2010年10月23日、不安を抱えたまま岡山を出発した。しかし、今回は香川弘昭隊長のもと岡山大学学生の小橋正俊君、高島中学校2年生の藤本大樹君、天城中学校1年生の小原智樹君等若者の参加に期待も大きく、また同期の和田喜徳君、ダウラギリV峰隊のドクター湯本泰弘先輩、登頂者の森岡政明医師、香川隊長の璋子夫人、それにかつて2回トレッキングを共にした實村 貢 氏が同行してくれていたもので心強かった。

未知数をかかえてベニに到着した。昼食をとったとき、偶然にもラリットさんを知るという食堂の女将さんが彼に連絡をとってくれた。ラリットさんに案内されて電気店のモーハンさんを訪ねた。路地を入ったところに大きな倉庫のような店があった。入るといろいろな電気器具が重ねられていた。注文していた器具は全て揃っていた。カトマンズから取り寄せた部品を自分で組み立てたというPC器具もあった。モーハンさんの専門性に信頼感が持てた。

バスに機材を乗せベニを出発したのは夕方近くであった。暗闇の中をダルバンに着いたが、先に出発した和田氏等が夕食も食べずに待っていてくれた。翌日、ポーターに荷物を任せてダラパニ村に向かった。フェディの吊り橋を渡り、村に登っていくと村の入り口付近に何人かが立っているのが見えた。先頭には笛や太鼓を持った人もいる。

何事だろうと近づくとその楽器が鳴り出した。登り切ると一斉に大勢の人が集まり我々に花輪を掛け、花をさしだし「ナマステ！ ナマステ…」と、沿道は人々で埋め尽くされていた。

群衆の中から見覚えのあるセリキサニ中学校のケサル・カトリ先生が近づき、にこやかに手を差し出してきた。この5～6百人もの人達は我々を出向かえてくれていることがその時にわかった。

学校まで約1キロ、楽隊に先導され、両脇の人垣の中を学校の歓迎門に着く。一段と楽器が響き、運動場には生徒達がびっしりと並び、周囲を黒山のような人達が取り囲んでいる。



私達は呆然としながら運動場の片隅に設けられた来賓席に座った。村の役職方が挨拶に来てみんながチカ(赤い粉)を額につけてくれる。私達の顔はたちまち真っ赤になってしまった。お互いの挨拶の儀式の後、大人や子供の踊りが延々と続いた。

歓迎は翌日も続いた。セリキサニ校の校長から香川隊長に感謝状が贈られた。電気技師等の徹夜の工事でソーラー設置とパソコン設営が完成した。湯本先輩が岡山大学千葉蕎三学長のメッセージを代読した後、パソコンにスイッチを入れる。画面が立ち上がるのとみんなの歓声とが同時に起こった。

地元新聞にも報道され、ファリアガオンまでのトレッキング途上の学校からもパソコン寄付の要請を次々に受けた。ベラバリの丘には故長田松義先輩の息子さん(高校生の時に交通事故死)が小学生の時に書いた本「戦国ナンセンス男」を納めた。

参加した中学生は日を追うにつれて、目の輝きを増していった。「ネパールの人達のされることには心がこもっている!」「帰ったら英語が話せるようになりたい!」の言葉が自然に出てきた。ベニの電気店でのパソコン等の調達、村人の歓迎、現地中学校の受け入れ準備等は誠にかく心のこもったものであった。これら一連の連絡調整はラリット・タツパさんの働きによるものだとなった。ラリットさんはダラパニ村の出身でセリキサニ中学校の教師もしていたそうで、現在はベニに住み、この地域のソーシャルワーカーをしていた。その働きに何らかのお礼を香川隊長が申し出たが、自分の義務だと言ってそれを拒否した。

夕方、ラリットさんが村の高台にある店に誘ってくれた。周りがよく見える庭に敷いたむしろの上に座ってビールをご馳走になった。夕陽に染められたダウラギリ連峰を前に、夕闇が迫る村の生活の匂いのする庭に座り、現地の人と膝を交えてのひとときを過ごしている自分が夢のようであった。和田君が「来てよかった!」ぽつりと、腹の底からにじみ出すように言った。

4. 第2回ダウラギリ眺望・チハール参観とセリキサニ校との交流(2011年)

2011年の2回目の交流事業には私は参加できなかった。香川隊長の話しや報告書から1回目以上の歓迎を受け、深い交流ができたようである。この回は香川弘昭隊長に加えて山岳会会長の徳田耕一氏夫妻、OBの一村 巖氏、野上秀雄氏、それに一般から松田宣子・村中桂子氏が同行し、山岳会の事業としての色彩が濃くなった。参加各人は自分の専門分野を生かし、目的を持っての充実したトレッキングができた。また、セリキサニ校だけでなくファリアガオン村のダンバンディ中学校にもパソコン等を寄贈して交流を拡大した。

対岸の村ビムからネット中継局の技術者クルー・セルブンジャさんが来訪し、中継局のパワー増強の必要性や教育の重要性を語るなど有能な人物との出会いがあった。また今回はチハールの祭りに参加し、住民と共に踊ったりして祭りを祝った。またラリット・タツパさんの生まれた家に招待され飲食を共にするなど、家族ぐるみの濃密な交流ができ、この地の風習や家庭内を垣間見ることもできた。交流の拡大と深化ができ、今後の事業につなげる有益な旅であったと考える。

5 第3回ダウラギリ眺望・ダサイン参観とセリキサニ校との交流(2012年)

日本ALS協会岡山県支部役員会の席、副支部長の河原学さんとの雑談の中で、ヒマラヤのことから、我々の交流事業についての話題になった。「望遠鏡を持参して現地の人々に天体を観測してもらったら感動されるのでは、自分が持っている反射望遠鏡を提供したい」との申し入れを受けた。信じられないような話しだったが、熱意のこもった氏の言葉に甘えることにした。しかも125mm反射望遠鏡2台もいただいたのである。

8月中旬、里庄町トレッキング会で広島県の冠山に登った。定兼正明会長は奥さんと次男康晃君の3人で参加されていた。康晃君が倉敷天城中学校に在籍していることを知ったとき、2年前に参加した同じ天城中学校の小原智樹君のことが頭に浮かんた。次の瞬間私は「ヒマラヤに行きませんか」と言ってしまうていた。この時本人とご両親からピカッと光るものを感じた。一週間後、正明氏から「学校と相談した。『テストなどの重要行事もあるが、それよりもヒマラヤ体験は本人の人生にとって意義があるのでは』と校長先生のお言葉をいただいた。ぜひ連れて行ってやってください」との連絡が入った。

こうして今回は香川弘昭隊長夫妻と私、中学生の定兼康晃君、一般から尺八の名奏者三浦太郎氏の5人、それにファリアガオンからミヤグディコーラ上流域に入り、岡山大BCを経てフレッチパスを超え、ジョムソンまでを踏破する山崎裕晶夫妻も途中まで同行することになった。

今回のパソコン等の寄贈と交流は、ダラパニ村のセリキサニ中学校だけでなく、マチム村のブーム小学校、ファリアガオン村のダンバンディ中学校、ビム村のセリキサニ高等学校、それにモーハン氏から招待を受けたトドケイ地域のセリジャヤナアアワツツ小学校、クフン村の学校と拡がりダウラギリ山麓の多くの学校に及んだ。

ダラパニ村ではケサール・カトリ校長先生宅やホムバダウル・タツパ村長宅に、トドケイ地区ではモーハン氏の故郷宅に招待され、現地の家庭内で膝を交え、家族と触れ合い、家庭料理をご馳走になる等、極めて濃密な交流をすることができた。

参加した中学生の定兼康晃君は積極的にシェルパや住民と関わり、1人で地域の中学生の家を訪問したり、夜のパーティでは住民と手を取り合って踊るなど喜々とした活動ができていた。特に村長さん宅で自ら進んで老母にヒンズー教のチカを受け、村の広場では大ブランコで遊ぶ子らの中に入って自分も挑戦するという意欲的な姿に感心した。

河原学氏からいただいた反射望遠鏡2台はダラパニ村のセリキサニ中学校とトドケイ地区に持参して月の観測会をした。ちょうど上弦の月だったので夕方にはすでに南の空にあり、足元の明るい時間に観測することができた。始めて見る月面のクレーターに住民や子供達から感嘆の声がもれた。夕闇迫るベラバリの丘、ダウラギリの山腹にミヤグディの谷から霧がわき上がり、ちぎりちぎれに雲がうねり流れ流れる。丘の突先に立つ三浦太郎氏、背に夕陽が当たる。尺八の音が丘から谷へと下り、山腹を駆け上る。重く高く、切なく哀しく、愛おしく恋しく、寂しく強く・・・人間の情を絞り出すような響きがダウラギリの谷から山々へしみ込んでいった。自然や人への愛おしさや畏敬の念が沸々とわきあがる。人の生死の尊厳さと侘びしさが心を揺する。わたしのありったけの想いを音色に巡らせた。気が遠くなるようななつかしさ、さびしさ、恋しさに身震いしながらベラバリの丘に佇んでいた。



＜老母にヒンズー教のチカをしてもらった定兼君＞



＜望遠鏡で月を観測する＞

10月22日、私達はダラパニ村集落の一番上の家、ケサール・カトリ校長先生（セリキサニ中学校）宅の庭に敷かれたムシロの上に座っている。庭からは朝の光に包まれた静かで清らかな村が見渡たせる。庭の石垣の下は段々畑が拡がり、家の屋根が路沿いに細長く続いている。家並みの向こうは棚田が緩やかな傾斜で続き、その下端は対岸の山腹にぶつかってミヤグディコーラは見えない。家並み中央のヒンズー寺院広場に長い竹で作られたブランコで遊ぶ子供らの声がここまで響いてくる。



＜ベラバリの丘で尺八の演奏をする三浦太郎氏＞

対岸の西斜面の村々にもようやく朝の光が当たり出した。ビム等の村がある山の背後にはダウラギリ主峰が、ミヤグディコーラの源頭付近から左にダウラギリV峰を中心とする青白い山波が連なって見える。空気が澄んでいるため家々や畑、ヒマラヤの山々の陰影がくっきりと鮮やかである。



ダサイン祭りで先生宅には家族親族が集まり、羊を解体した肉を調理して我々に振る舞ってくれた。一緒についてきた中学生のウンナチ、メヌカ、大学生のビッチンの若い娘さんも手伝ってお茶などを出してくれた。

10月24日の午後、ダラパニ村のホムバダウル・タツパ村長宅に招待された。家はダラパニ村中央部の家並みの中にある。主道から下りぎみに石畳の路地を辿って行くと母屋と離れ風の建物が向かい合ってその間が広い庭となっている屋敷に着いた。

我々は離れの建物の軒下に敷かれた絨毯の上に招かれた。向かいの母屋の軒下には村長の母が白布を頭から肩にかけて座っている。今日はダサイン祭りの真ん中にあたるバラダサミという最も重要な縁日で、遠い親戚も帰ってきてみんなで祭りを祝うそうである。

家の中で一番尊重されるのは年上の人である。村長さん宅では彼のお母さんが最年長で、家に集まる人は先ず彼女の前に座って挨拶をして祈りを捧げる。彼女は祈りをしている人の額にチカという赤く染めた糲をくっつけ、バラダサミの10日前に植えた大麦の新芽数本の束（ザマラという）を耳の間に挟み、最後に10ルピーの新札を手の平に乗せてくれるのである。私達にもチカをしてやろうという。定兼君が「先生してもらえますか」とたずねる。彼の意欲を感じた私は「おお してもらおう！」と応えた。母屋の軒下の土間で、老母の前に神妙に座っている彼の姿を見て頼もしく、うれしくなった。

村長には6人の娘がいる。上の2人は嫁いで、今日家にいるのは未婚の娘4人である。4人の一番上はビッチンで、現在はカトマンズに住んで学校に通っているが祭りで帰郷していた。ビッチンは2年前に我々の歓迎会で踊ってくれたことから親しくなり、メールのやりとりもしている。私にとって印象深い娘さんである。私達は娘達が調理してくれたご馳走や地酒をいただいたりした。その内、場が盛り上がり村長の太鼓のリズムに合わせてみんなが庭で踊り出した。近所の人々も集まり、我々も誘われて大きな踊りの輪ができた。私も加わったがへたくそで、みんなに合わないの側で子供の手を取って踊った。意外に子供も喜んでくれたので安心した。

いただいたお酒が回り、私は庭の片隅の石段に腰掛けて踊りの輪を眺めた。定兼君も輪に溶け込んで手を振り、腰を揺らして楽しそうに踊っている。…この光景こそ長い間夢見てきたものである。ヒマラヤの奥地で暮らす人々の生活の中に入り込んでみたい。素朴な人々と肌の触れ合いをしてみたい…その光景が今、目のまでくりひろげられている。



ふっと母屋の石の屋根を見上げた。屋根の上には干し草(香辛料として使う大麻草:ネパールでは料理使用は許可)が並べられている。その干し草がかすかに揺れた。同時に私の汗ばんだ頬をそよ風がなでた。何ともさわやかで屋根の向こうの畑の土や草のかすかな香りもする。目の前の踊りの輪が消え、私の頭の中で空想が拡がり始めた。空想は風の来た方向を追いかける。家の向こうの棚田を下り、対岸の山からミヤグディコーラの上流に入る。さらにツォーラボン氷河を駆け抜けて南東尾根を登りダウラギリV峰頂上にまで達した。この風はV峰から吹き降りてきたものなのか…空想はV峰を越える。V峰のはるか彼方の未知の大地を駆け巡る…大地の彼方を進んでいったら、日本の空が浮かんできた。



<村長さん宅を訪ねて>

日本のなつかしい人の面影やさわやかだった昔の光景が去来する。空想はここダラパニ村の村長宅とダウラギリV峰から見知らぬ大地、日本の空の間を行ったり来たりした。

気がつくと尺八の音が耳に入ってきた。踊りの輪に変わって三浦太郎氏が庭の真ん中に立っていた。哀しげで重厚な響きは私の空想をさらに増幅させる。大自然の奥深さ、その中に溶け込んで質素で慎ましく暮らす人々、ここはなんだか母なる故郷のように思える。明日はこの村とこの人達との別れである…またダウラギリからの風が頬をなでる。その風を大きく吸い込む…尺八の音が惜別の心を高ぶらせる。この土地、この人達がなつかしく、愛おしく思えて胸が締め付けられてきた。日本に帰り、故郷の山でさわやかな西からの風を受けたら、私は西へ西へと海を渡り、大陸を越え、ダウラギリを下ってダラパニ村の家々を巡り、村長さん宅のこの庭に降り立とう。

想えば1975年、ダウラギリV峰登山隊の登攀隊長を担った私は目に見えない何ものかに祈り続けていた。無事にみんなが帰れたら、それが叶うならその後の自分はどうなってもいい、その願いが叶えられるかも知れないと実感し始めたのはここダラパニ村の学校の教室だった。あれから37年が経った今、私はまだ生きながらえている。こうしてダウラギリからの風を受けながら、ダラパニ村の民家の庭先に座り、現地の人々と親しく談笑している。幻の中の自分としか思えない。誰の、何の力が私をここに座らせてくれているのか。

岡山大学山岳会の方々、この企画のきっかけをつくってくれた田中源三郎氏、後押しで推進してくれた大森武生事務局長、全身全霊で3年間遂行し続けた香川弘昭隊長、隊長を支えネパールが大好きな璋子夫人、竹馬の友で励まし続けてくれる和田喜徳氏…家族達、亡き妻、我が家から眺める遙照山…みんなの支えの上にちゃっかりと座っている自分がおこがましい。みんなみんな、ありがとう。ダウラギリからの風よ、ありがとう。『完』

『携帯メール連絡ツールより ALS関連ニュース』

「携帯メール連絡ツール」では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内に掲載していますので是非ご活用ください。発信した中からいくつか抜粋して紹介いたします。

2013年8月5日 「岡山県 総合防災情報について」

各地で猛暑、豪雨と未曾有の異常気象となっておりますが、如何お過ごしでしょうか？岡山県危機管理課では「防災情報メール配信サービス」を行っております。注意報警報は勿論、土砂災害警戒情報や地震津波情報、避難情報など、お住いの地域を登録して地域毎の防災情報が配信されるサービスです。（登録は無料です）

登録は①下記アドレス宛てに空メールを送信する。②しばらくするとeメールが届きますので、本文に書かれたURLにアクセスする。③受信したい情報にチェックを入れて、内容を確認後、登録ボタンを押して完了です。登録内容の変更や配信停止も簡単に行えます。

in@bousai.pref.okayama.jp

詳細はインターネット検索上で「岡山県 防災」で検索し、岡山県総合防災情報を選択。もしくは下記URLを参照し、防災情報メール配信をクリックして下さい。本サービスは岡山県危機管理課の運営となります。

<http://www.bousai.pref.okayama.jp/bousai/>

2013年11月21日 「報道ステーション」ALS特集放映のご案内」

皆様へ。表題の件で協会本部より連絡がありましたので、ご案内致します。東北大学神経内科の青木正志教授より、報道ステーションでのALS特集の情報が届きました。また特集の中で、東北大学でのHGF治験も取り上げられる予定との事です。

放送予定日 11/22(金)報道ステーション(テレビ朝日)

21:54～23:10の放送時間の中で。

なお、災害や大きなニュースなどにより変更の可能性もありますので、ご承知おき下さい。

2014年2月10日 「難病新法に関する放送」

今国会で難病に関する新法が審議入りします。この件に関して放送がありますので、ご案内いたします。

放送局 NHKEテレ ハートネットTV シリーズ 難病と向き合う

第1回目 放送日 2月10日(月)20:00～20:30

「どう支える 難病医療」

第2回目 放送日 2月11日(火)20:00～20:30

「難病でも 働きたい」

なお、再放送もあります。

第1回目17日13:05～ 第2回目18日13:05～

『レスパイト入院について』

情報提供：岡山県難病医療連絡協議会

「レスパイト」とは一時的中断、休息、息抜きを意味する英語(Respite)から派生したものです。在宅介護などで介護者が疲れきってしまうことを防ぐために短期間入院してもらったり、或いは既に何らかの介護の限界を超えたり、介護不能となるやむをえない状況(例えば近親者の冠婚葬祭など)が起こってきた場合に、病院や施設に患者さんを一時的に移すことをレスパイト(介護休暇目的)入院と言います。

岡山県難病医療連絡協議会では、介護保険等でのショートステイの利用が困難な、常時吸引等、医療的な管理を必要とされる患者さんを対象として医療機関での短期(レスパイト)入院の受入れ先を調整しています。

◎経緯

- ・2010年10月からレスパイト事業開始。事業としての受け入れ協力病院は、国立病院機構南岡山医療センターのみ。事業を利用できる患者は人工呼吸器装着患者のみ。
但し、岡山県では事業開始以前から医療機関と調整し、受け入れ医療機関が患者を受けていた。
- ・2011年10月から事業を利用できる患者は特定疾患医療受給者証の重症認定患者に拡大。
- ・2012年7月から受け入れ医療機関は協力病院だけでなく、レスパイト入院を受けてもらえる全ての病院となった。

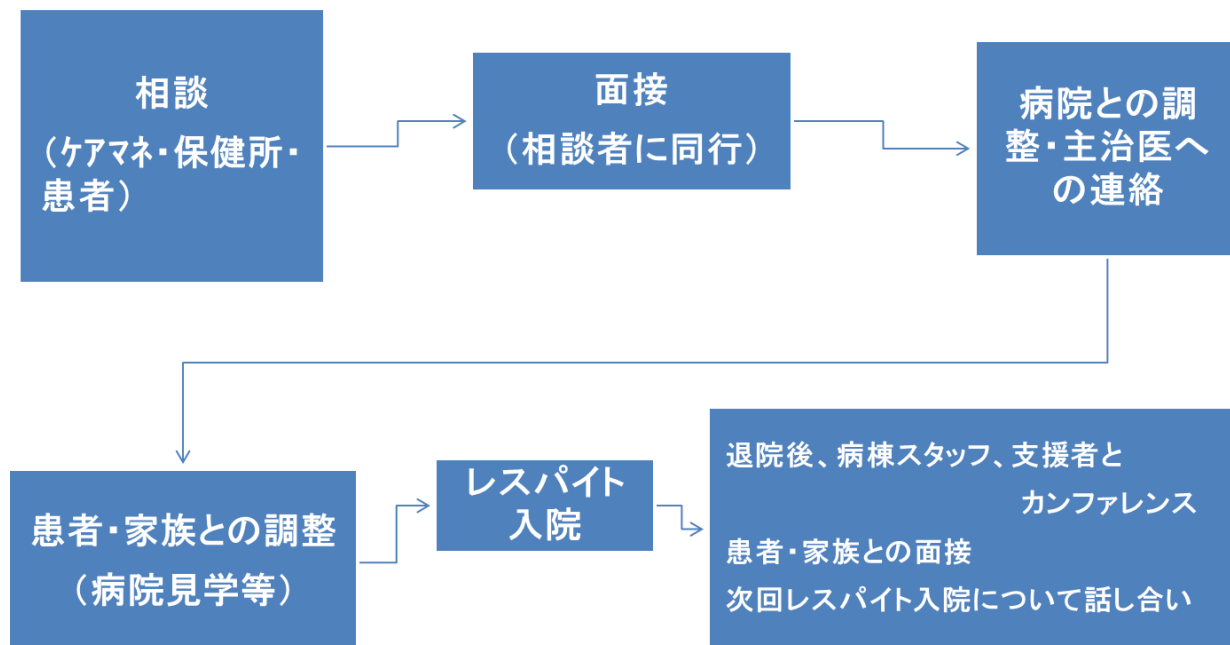
◎レスパイト入院調整患者数(延べ)

	ALS	多系統委縮症	パーキンソン 関連疾患	その他	計
2011年度	37	33	20	11	101
2012年度	44	36	18	16	114

◎2012年度 地域別受け入れ病院数

岡山市	倉敷市	高梁市	津山市	真庭市	玉野市	早島町	吉備中央町	計
7	8	1	1	1	1	1	1	21

◎レスパイト入院調整の流れ(難病医療連絡協議会の対応)



◎レスパイト入院調整の問題点と課題

1. 医療機関におけるレスパイト入院の受け入れは空床利用のため定期的な利用は同一医療機関では不可能。また緊急時の受け入れも無理なケースが多い。
⇒レスパイト入院先を複数確保
2. 神経内科のない医療機関ではレスパイト入院の受け入れに不安を持たれる事が多い。
⇒・診療情報の提供及び訪問看護ステーションより情報提供。
・主治医による院内研修会の開催。
・事前に患者・家族、支援者と受け入れ病院スタッフとの情報交換。
3. 患者本人がレスパイト入院を拒否する。
⇒患者・家族・主治医・支援者での話し合い。
4. 移送経費は実費。
⇒自宅からなるべく近い病院を捜す。
5. 在宅療養とのギャップ、
コミュニケーションの問題・体位変換、
医療機関のナースコールが使えない。
⇒入院前の情報交換、退院後のカンファレンスの開催
協議会のナースコール貸出

『政府統計資料より』

2013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。データは2012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 (2012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	125,958	30,791	24.4	9,096	5,060	4,036	13,848
北海道	5,442	1,423	26.1	341	180	161	15,959
青森県	1,347	364	27.0	110	61	49	12,245
岩手県	1,299	363	27.9	140	72	68	9,279
宮城県	2,315	532	23.0	189	107	82	12,249
秋田県	1,060	326	30.8	104	53	51	10,192
山形県	1,146	326	28.4	121	68	53	9,471
福島県	1,955	511	26.1	147	84	63	13,299
茨城県	2,907	701	24.1	190	107	83	15,300
栃木県	1,968	462	23.5	120	64	56	16,400
群馬県	1,959	496	25.3	151	88	63	12,974
埼玉県	7,126	1,585	22.2	405	217	188	17,595
千葉県	6,119	1,437	23.5	412	243	169	14,852
東京都	12,916	2,813	21.8	829	419	410	15,580
神奈川県	8,947	1,947	21.8	503	291	212	17,787
新潟県	2,336	640	27.4	242	149	93	9,653
富山県	1,072	299	27.9	94	57	37	11,404
石川県	1,154	291	25.2	102	60	42	11,314
福井県	789	208	26.4	56	38	18	14,089
山梨県	841	219	26.0	55	26	29	15,291
長野県	2,106	585	27.8	201	109	92	10,478
岐阜県	2,029	520	25.6	130	80	50	15,608
静岡県	3,683	932	25.3	271	156	115	13,590
愛知県	7,277	1,592	21.9	392	218	174	18,564
三重県	1,811	464	25.6	148	84	64	12,236
滋賀県	1,396	306	21.9	90	54	36	15,511
京都府	2,584	649	25.1	193	110	83	13,389
大阪府	8,697	2,099	24.1	573	340	233	15,178
兵庫県	5,496	1,355	24.7	384	232	152	14,313
奈良県	1,381	354	25.6	97	53	44	14,237
和歌山県	983	280	28.5	92	61	31	10,685
鳥取県	578	158	27.3	55	29	26	10,509
島根県	702	212	30.2	87	56	31	8,069
岡山県	1,919	508	26.5	142	81	61	13,514
広島県	2,817	719	25.5	218	105	113	12,922
山口県	1,420	418	29.4	145	77	68	9,793
徳島県	772	219	28.4	90	53	37	8,578
香川県	982	267	27.2	132	70	62	7,439
愛媛県	1,408	394	28.0	97	42	55	14,515
高知県	749	227	30.3	56	26	30	13,375
福岡県	5,044	1,186	23.5	357	186	171	14,129
佐賀県	840	213	25.4	53	26	27	15,849
長崎県	1,402	379	27.0	114	66	48	12,298
熊本県	1,799	478	26.6	183	101	82	9,831
大分県	1,178	327	27.8	135	68	67	8,726
宮崎県	1,122	300	26.7	126	69	57	8,905
鹿児島県	1,684	457	27.1	121	66	55	13,917
沖縄県	1,401	250	17.8	103	58	45	13,602

岡山県では、県内人口の13514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。前年が13864人に1人の割合でしたので、僅かながら患者数の割合が高くなっています。全国では患者数9096人となり、国民13848人に1人の方が患っています。

『光芒に向かって』



国立療養所長島愛生園にて 撮影 河原 学

事務局より

☆平成25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26年2月19日現在)

片岡正恵様、上田安雄様、岩割年子様、人見悦子様、河原 学様