



第3号  
平成28年12月23日発行

発行  
日本ALS協会 香川県支部

ホームページ URL  
<http://alskagawa.bakufu.org/>

## 日本ALS協会香川県支部設立総会・記念講演会・交流会を開催

平成28年10月30日 13:00～16:20、かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター 第1・2研修室にて、日本ALS協会香川県支部設立総会が開催され、つづけて記念講演会と交流会も開催されました。

参加者は97名でした。内訳は、来賓20名（県内6、県外14）、来賓介助者7名、会員9名、非会員（関係機関（行政、医療、施設等）等を含む）49名、運営ボランティア12名です。

当日配布した資料を末尾に添付しますので、ご覧下さい。「日本ALS協会香川県支部設立総会・記念講演会・交流会配布資料」・「香川県支部規約」



## 設立総会

### 1. 香川県支部設立準備会代表 岩本 豊氏 挨拶

本日は、お忙しい中、日本ALS協会香川県支部設立総会を開催するに当たり、日本ALS協会会長、岡部宏生様、香川県健康福祉総務課課長、岡田総一様をはじめ、多くの来賓の皆様のご臨席を賜り、深く感謝申し上げます。

香川県のALS患者・家族の長年の願いであった支部設立を、本日、迎えることができましたのも、皆様のご理解とあたたかいご支援の賜と、お礼申し上げます。

香川県支部は、患者・家族が、生きる喜びや希望をもち、自分らしく生活するための、心のよりどころとなれるよう努めてまいりますので、今後とも、一層のご支援を賜りますようお願い申し上げます、開式に当たっての言葉といたします。

## 2. 日本 ALS 協会 会長 岡部 宏生氏 挨拶

(口文字読み取り)

初めまして、岡部です。最初と最後はこの口文字で直接ご挨拶をいたします。

こんにちは。日本 ALS 協会の岡部です。今回は香川県支部の設立、まことにおめでとうございます。

今まで設立にご尽力なされた関係者の皆様に心から敬意と感謝を申し上げます。香川県支部の設立にあたって関係者の皆様がどういうふうにご努力なされたことをホームページで読み取れました。このことは全国で最後の支部の設立にどんなご苦勞をされたかを感じるものでした。

最後ということは、リレーで言えばアンカーです。きっと、全国の支部にとってアンカーとして良い刺激と励みになると思います。

さて、今年は日本 ALS 協会が設立 30 周年を迎えました。また、山梨県支部が 20 周年、長崎県支部が 10 周年などと節目の年になっています。

私は発病してから丁度 10 年なのですが、発病したころを思い返すと大変な動揺と孤独感と孤立感にとらわれていました。そんなときに ALS 協会と東京都支部の存在を知りこれからのことを考えられるようになりました。本当に皆様のご活躍は患者と家族にとって希望そのものです。

もちろん、具体的な活動もですが皆様の存在そのものが希望となっています。どうか支部の皆様と支援者の皆様が強く連携して患者を支えて欲しいと願っております。

(口文字読み取り)

帽子を被ったままで失礼いたします。帽子を被っている説明をします。右目が黄斑変性症という病気で、光が眩しく感じてしまうとマバタキが出来なくなってしまう、コミュニケーションが取れなくなってしまうために、いつも帽子を被っています。

(口文字読み取り)

今日は皆さんにお会いできて本当に嬉しいです。どうぞよろしく願いいたします。ありがとうございました。



(写真：岡部宏生氏)

### 3. 日本 ALS 協会 顧問 林 秀明氏 挨拶

皆さん、こんにちは。

今回（香川県支部）発足おめでとうございます。

私も今年の 30 周年の時に話させていただきましたが、JALSA の 30 年の歴史は平坦な道ではなくて、いろいろな道ノりを辿って現在のようになっています。やはり、JALSA の原点には、患者さん家族が ALS と向き合っ一緒に歩むことがあったように感じています。

それまでは ALS の患者さん達・家族の方々は孤立して自分たちの枠内で ALS を理解して絶望し希望を失っていくが多かったと思います。

つまり、現実的に ALS っていうのは、ご存知のように呼吸筋麻痺で亡くなり、原因の分からない悲惨な病気として世界的に知られてきました。

しかし、今は ALS の呼吸筋麻痺は終末（「死」）ではなく ALS の一つの症状・経過にすぎないことが、呼吸器を付けての長期の呼吸療養生活をしている方々を通して世界に知られるようになってまいりました。

ところが、呼吸筋麻痺迄でも厳しい現状なので、依然として今まで通りに、呼吸筋麻痺迄の緩和ケア等が主に行われております。しかし、実際の ALS 患者が、呼吸筋麻痺を乗り越えて生活していけるようになってきたことから、ALS 患者が発症から呼吸器の有無にかかわらず、ALS とともに生きていく権利を回復していく取り組みに、皆と連帯していくことも大事なことがわかってきました。



（写真：林秀明氏）

これで JALSA は全国に ALS 協会の支部ができました。このことによって、私たちは全国的に互いに連携を取りながら、ALS で生きていくという共通の部分を通して、全国的なそれぞれの支部の取り組み状況に学びながら、その地域の一般の方々にも実際の JALSA の活動をよく知ってもらおうようになりました。

香川県支部は、長年にわたって高松医療センターに集約されてきた香川県の ALS 患者の対応から、地域で生活する患者さん家族と、それを支えている医師・医療者を含めた方々が一緒に ALS 患者・家族の入院から在宅呼吸療養を通して取り組めるようになりました。これから香川県支部が全国の JALSA 支部の一員として、県内の地域支援ネットワークのスタッフの方々と連携しながら進めていただきたいと思います。

私は 10 年前に愛媛の講演のタイミングで高松医療センターの藤井正悟先生と市原先生にお目にかかったことがございますが、先生方が長い間に渡って、病院と地域との連携で機能的に対応していければという想いを持っていることを伺いました。今回の香川県支部の発足が、そのような想いが進展していく契機になっていくように思っています。

今日はどうも発足おめでとうございます。

#### 4. 香川県健康福祉総務課課長 岡田 総一氏 挨拶

皆様こんにちは。ただいまご紹介頂きました香川県健康福祉総務課長の岡田でございます。本日は日本 ALS 協会香川県支部の設立総会にお招きを頂きまして、まことにありがとうございます。本日、日本 ALS 協会香川県支部の設立総会が、このように多くの皆様方のご臨席の元かくも盛大に開催されることを心からお祝い申し上げます。

日本 ALS 協会は昭和 61 年の設立以来、患者が安心して療養出来る医療・福祉の確立と、病気の原因究明、治療法の確立を中心に据えて活動を続けられ、この間、全国各地に支部を設立し患者支援等に着実に実績をあげておられます。

また近年はアイスバケツチャレンジによる寄付を原資に、治療法の開発研究ばかりでなく福祉機器等の開発研究や療養支援活動への是正にも力を入れておられると伺っております。

岡部会長様はじめ、歴代の役員の方々や会員の皆様方の熱意と病気に立ち向かうひたむきな努力に対し深く敬意を表しますとともに、香川県支部設立に携わってこられた、岩本代表はじめ、関係者の皆様方に深く敬意と感謝の意を表する次第でございます。

平成 26 年 5 月に難病患者の医療等に対する法律が成立・公布され、昨年 1 月から新しい指定難病医療費制度が始まりました。この法律では医療費行政のみならず、難病患者の方々の社会参加の支援や就労支援の充実など、福祉や雇用の施策との連携を図ることとされています。

県では地域の医療機関・保健所を中心とした関係機関の連携による医療提供体制や、相談支援体制を構築し、難病患者の皆様方に対する良質かつ適切な医療の確保や、患者ご家族の方々が地域で安心して暮していくために必要な療養環境の整備を進めているところではございますが、今後さらに充実強化に努めてまいりたいと考えておりますので、引き続き皆様方の一層のご理解とご協力をお願い申し上げます。

結びに、皆様方にはこの支部の設立を契機として地域に根差した活動を展開され、ALS に関する啓発やより一層の ALS 患者ご家族の方々の交流の促進、交流の推進と生活の質の向上が図られるよう祈念いたしますとともに、貴協会の益々のご発展とご参会の皆様方のご健勝をお祈りいたしまして、簡単ではございますが、お祝いの言葉とさせていただきます。本日はまことにおめでとうございます。



(写真：岡田総一氏)

## 5. 議事

- ①香川県支部規約（案）
- ②平成 28 年度（11 月～3 月）事業計画（案）
- ③平成 28 年度（11 月～3 月）予算計画（案）
- ④香川県支部役員（案）

について提案され、それぞれ承認していただきました。



(写真：香川県支部役員)

## 6. 宣誓の言葉

参加者全員で宣誓しました。

### 宣誓の言葉

私たちは、ALS 患者・家族同士、手をつなぎ  
一人ひとりが、自分らしく、暮らしていくために  
共に ALS と闘い、共に希望を、ひらいていきます。  
一人でも多くの、理解者を増やすために  
私たちの、生きぬく“熱”を、伝えていきます。

## 記念講演会

演題「筋萎縮性側索硬化症との出会いと未来に向けて」

講師 峠 哲男 先生（香川大学医学部看護学科健康科学教授）

難病の定義と難病対策、ALSを含む神経難病の病態、香川県におけるALS患者の推移や年齢分布、療養環境等についてお話しいただきました。また、香川大学医学部・香川大学医学部附属病院や高松医療センターの、変遷やALS患者に対する取り組みも先生の思い出話と共にお話しいただきました。最後に現在行われている治療法と介護についてお話しいただきました。



(写真：峠哲男先生)

## 交流会

最初にアトラクションとして高松市仏生山コミュニティセンターオカリナ同好会の皆さん（指揮者：松浦美恵子先生）にオカリナ演奏を披露していただきました。



(写真：高松市仏生山コミュニティセンターオカリナ同好会の皆さん)

その後、フリーあいさつタイム、日本ALS協会の皆様のメッセージタイム、参加者のみなさんのひとことタイムがありました。

日本 ALS 協会香川県支部  
設立総会・記念講演会・交流会

日時 平成28年10月30日(日) 13:00~16:20

場所 かがわ総合リハビリテーションセンター  
福祉センター 第1・2研修室

日本 ALS 協会香川県支部設立準備会

## 日 程

- 12:30 受付
- 13:00 香川県支部設立総会
- 13:50 休憩
- 14:00 記念講演会
- 15:10 休憩
- 15:30 交流会
- アトラクション
- 16:20 終了

## 宣誓の言葉

私たちは、ALS 患者・家族同士、手をつなぎ

一人ひとりが、自分らしく、暮らしていくために

共に ALS と闘い、共に希望を、ひらいていきます。

一人でも多くの、理解者を増やすために

私たちの、生きぬく“熱”を、伝えていきます。



# 香川県支部設立総会次第

13 : 00

開式にあたって

日本 ALS 協会香川県支部設立準備会代表 岩本 豊

## 1 あいさつ

日本 ALS 協会会長 岡部 宏生 様

日本 ALS 協会顧問 林 秀明 様

## 2 来賓祝辞

香川県健康福祉総務課課長 岡田 総一 様

## 3 来賓紹介

## 4 議事

① 香川県支部規約（案）

② 平成 28 年度（11 月～3 月）事業計画（案）

③ 平成 28 年度（11 月～3 月）予算計画（案）

④ 香川県支部役員（案）

## 5 香川県支部役員あいさつ・顧問紹介

## 6 宣誓の言葉

## 議事② 平成 28 年度（11 月～3 月）事業計画（案）

### 1 本会の事業内容（香川県支部規約第 4 条）

- ① ALS 患者・家族等の交流
- ② ALS に関する理解・啓発
- ③ 関係機関との連携による療養環境等の整備
- ④ ALS 患者・家族に対する医療、福祉、保健等に関する療養相談
- ⑤ その他、目的を達成するために必要な事業

### 2 本年度（11 月～3 月）の活動計画

期日	活動	役員会	関係機関
11/22（火）			中讃・交流会
12/18（日）	茶話会	まとめと課題	12/5 東讃・講演
1～2 月	研修会		医療・行政・リハとの連携調整
3/5（日）		H29 支部事業計画案	

## 議事③ 平成 28 年度（11 月～3 月）予算計画（案）

### 1 収入

費目	予算	備考
支部設立準備金残金	30,000	日本 ALS 協会より（10 万円）
支部助成金	31,500	会員一人 3000 円×21 人×0.5(半年)
その他	10,000	お祝い、寄付金等
計	71,500	

### 2 支出

費目	予算	備考
活動費	20,000	印刷、文具等消耗品、茶話会運営等
通信費	10,000	切手、郵送等
研修費	10,000	講師謝金・旅費等
旅費	10,000	旅費、役員交通費等
予備費	21,500	
計	71,500	

議事④

日本 ALS 協会香川県支部役員（案）

支 部 長 岩本 豊（患者）

副支部長 氏原 昭仁（患者）

田中 実（家族）

事務局長 岩本 仁美（家族）

会 計 国方 正昭・育子（患者・家族）

運営委員 松島 慶三（家族）

宮武美智子（患者）

監 事 直井 友子（遺族）

顧 問 峠 哲男 氏

（香川大学医学部看護学科健康科学教授）

中村 明美 氏

（香川県看護協会会長）

## 記念講演会

14 : 00

演題 「筋萎縮性側索硬化症との出会いと未来に向けて」

講師 峠 哲男 先生

(香川大学医学部看護学科健康科学教授)

【 メ モ 】

# 交 流 会

15 : 30

【 メ モ 】



# 日本 ALS 協会香川県支部規約

(名称)

第一条 本会の名称は、日本 ALS 協会香川県支部（以下「本会」という）と称する。

(事務局)

第二条 本会の事務局を、香川県高松市香西南町4-38、岩本方に置く。

(目的)

第三条 本会は、筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」という）患者・家族相互の親交を深め、療養環境等を整えることによって、患者・家族一人ひとりのQOL（生活の質）を高めるとともに、ALSに関する理解・啓発を図ることを目的とする。

(事業)

第四条 本会は、前条の目的を達成するため、次の事業（活動）を行う。

1. ALS 患者・家族等の交流
2. ALS に関する理解・啓発
3. 関係機関との連携による療養環境等の整備
4. ALS 患者・家族に対する医療、福祉、保健等に関する療養相談
5. その他、目的を達成するために必要な事業

(会員)

第五条 本会の会員は、本会の目的に賛同する香川県に居住、または勤務する患者・家族・支援者等をもって構成し、日本 ALS 協会の正会員、賛助会員、特別会員とする。

第六条 本会に次の役員を置く。

運営委員 5名以上10名以内  
監事 1名

2. 運営委員のうち、支部長1名、副支部長2名、事務局長1名、会計1名とする。

(役員を選出)

第七条 役員は、正会員の中から支部総会において選出する。

運営委員は互選により、支部長、副支部長、事務局長、会計を選出する。

2. 支部長は、ALS 患者、家族から選出する。

(役員職務)

第八条 役員職務は、以下のとおりとする。

2. 支部長は、本会を代表し、その会務を統括する。
3. 副支部長は、支部長を補佐し、必要によりその職務を代行する。
4. 事務局長は、本会の運営のための事務を行う。
5. 運営委員は、運営委員会の議決に基づき業務を執行する。
6. 会計は、本会の経理を行う。
7. 監事は、本会の経理と運営委員の業務執行状況を監査する。不正の事実を発見したときは、これを支部総会並びに日本 ALS 協会理事会に報告する。

(役員任期)

第九条 役員任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

(顧問)

第十条 本会に顧問を若干名置くことができる。

2. 顧問は運営委員会の決定に基づき支部長が委嘱する。
3. 顧問は本会の求めに応じて必要な助言をすることができる。

(運営委員会)

第十一条 運営委員会は、活動方針、内容等を企画・立案し、業務を遂行する。

2. 運営委員会は、運営委員をもって構成する。
3. 運営委員会は、支部長が招集し、過半数の役員の出席をもって成立する。  
ただし、緊急時は三役の議を得て決議し、後に運営委員会の承認を得る。
4. 監事は運営委員会に出席して、意見を述べることができる。
5. 支部長は、運営委員会に顧問を出席させることができる。

(総会)

第十二条 総会は、本会の最高議決機関であり、年1回定期総会を支部長が招集する。総会では事業計画の決定、事業報告の承認、その他本会の運営に関する重要な事項を議決する。また、運営委員会の議決により臨時総会を招集することができる。

2. 総会は正会員をもって構成する。
3. 総会は過半数の正会員の出席をもって成立する。
4. 総会の議事は、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
5. やむを得ない理由のために総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面もしくは相当する手段をもって表決し、または代理人に表決を委任することができる。
6. 前号の手続きを経た正会員は、出席したものとみなす。
7. 総会の議長は、その総会において出席正会員の中から選出する。

(会費)

第十三条 会費は、日本 ALS 協会で定める会費とし、会期の初めに本部へ納入するものとする。

(経理)

第十四条 本会の運営に必要な経費は、日本 ALS 協会本部からの支部助成金、及び本会に寄せられる寄付金、その他による。

(予算)

第十五条 本会の予算は総会の決議により定め、決算は会計監査を経て、総会の承認を受ける。会計年度は、毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

2. 日本 ALS 協会へ会計報告を行うものとする。

(会の中立)

第十六条 本会は ALS と共に闘い、歩む者が設立した非営利団体であり、思想・信条はいっさい中立とする。

(加盟)

第十七条 本会は運営委員会の議決を経て、必要と認める団体に加盟することができる。

(規約の変更)

第十八条 本規約の改廃は総会において議決を経るものとする。

ただし、総会まで待てないと支部長が判断した事案は、臨時運営委員会を招集し、次の総会までの期限付規約を制定する。

(委任)

第十九条 本規約に定めるものの他、本会の運営に必要な事項は、運営委員会の議決を経て、支部長が別に定める。

## 付則

1. この規則は、平成 28 年 10 月 30 日より施行する。