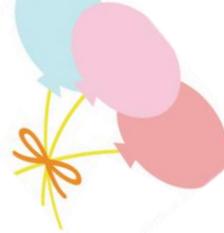


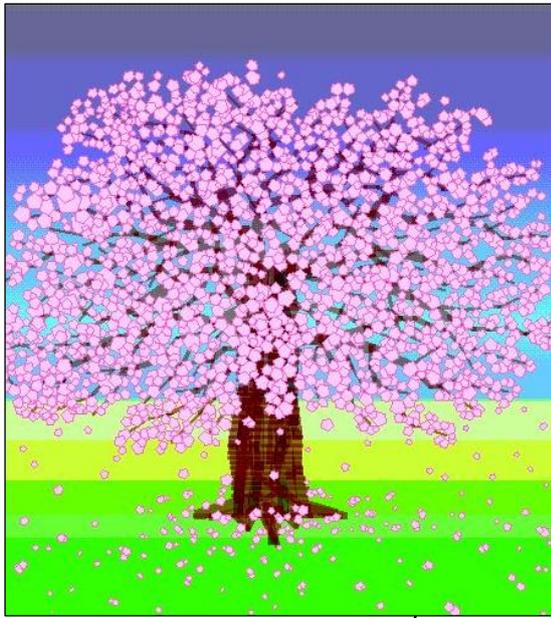
 **JALSA** —筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会—

日本ALS協会香川県支部
設立記念誌

平成29年12月10日発行



日本ALS協会香川県支部



「春爛漫」
落亀 章夫 作
一九九八年二月

絵筆は光学センサー。
キャンパスはパソコンの画面。
センサーを口にくわえ、パソコンを操作しながら描き出された多くの作品の中の一点。
美しい桜の花が満開。緑の芝生。澄みきつた青い空。充実した日々を過ごされていたことが感じ取れる。



目次



はじめに	1
支部設立に寄せて	2
支部設立に向けて	4
支部設立総会・記念講演会・交流会	
総会	8
記念講演会	14
交流会	16
掲示	17
祝電・メッセージ	18
支部への期待	20
支部情報	
設立後の活動等	26
支部だより「きぼう」(保存版)	29
支部からのお願い	30
資料	
支部規約	31
旅費規程	33
編集後記	40



はじめに



支部長 岩本 豊

平成 24 年 1 月、2 年間の不安の行きつく先に、ALS の告知が待ち受けていました。その時は、この告知で人生のすべてが終わったように感じました。そして、延命か尊厳死かの選択を迫られる中で、「同じ患者と話がしたい。」という願いが日増しに強くなりましたが、その願いがかなったのは、平成 26 年 4 月、高松医療センターに入院していた時でした。病室訪問交流で知り合った 7 名の入院患者からは、異口同音に「みんなと話がしたい。ALS の香川県支部ができてほしい。」との思いが伝わってきました。その思いを胸に、平成 26 年 7 月の退院後から始めた訪問交流や、講演活動等を通してつながった患者・家族の有志が、平成 28 年 3 月に支部設立準備会を結成し、高松医療センターを拠点に活動を進めてきました。

そんな私たちの熱に応えてくれたのが、顧問の皆様を始め、高松医療センター、香川県健康福祉総務課及び各保健福祉事務所、高松市保健センター、かがわ総合リハビリテーション福祉センター等、関係機関の方々でした。そして、平成 28 年 10 月 30 日、日本 ALS 協会香川県支部は、全国で 42 番目の支部として設立しました。支部設立を機に、香川大学医学部看護学科の学生の皆様にも、ボランティアとしてご協力いただけるようになり、活動や会の運営等にも若いエネルギーをいただけるようになりました。

さて、香川県支部は、患者、家族が仲間と語り合ったり、活動を共にしたりすることで、一人で悩まず、不安や喜びをみんなで共有し、元気が出るような支部づくりをめざしています。支部活動としては、交流会、研修会、茶話会等を中心に、皆様の意見や要望を取り入れ、一人ひとりにとって心のよりどころとなるよう努めてまいりたいと考えています。

私は、支部設立までの取り組みを通して、患者、家族が動かないと誰も動かないし、何も変わらないことを、私たちが動くとき必ず応援してくれる人が現れ、何かが変わっていくことを、身をもって知りました。そこで、一人でも多くの方に香川県支部の会員になっていただき、みんなで QOL を高めるための一歩を踏み出したいと考えています。さらに、関係機関や医療機関の皆様と共に歩み、共に喜び合える「チーム香川」として取り組んでいければと願っています。

最後になりましたが、これまで深いご理解とご尽力賜りました日本 ALS 協会及び関係者の皆様方に感謝申し上げますと共に、今後ともご支援ご協力賜りますようお願い申し上げます。



支部設立に寄せて



香川大学医学部看護学科 教授
日本ALS協会香川県支部 顧問
嶋 哲男

このたびは日本ALS協会香川県支部、創設1周年おめでとうございます。香川県は日本中で日本ALS協会支部が設立されていない最後の県でしたが、これでやっと仲間入りすることができました。振り返れば今年の10月30日、日本ALS協会会長の岡部宏生さま、日本ALS協会顧問の林秀明先生や、徳島県や愛媛県などの近隣の日本ALS協会支部の方々など、20名の来賓を含めた97名の方々にご参加いただき、盛大に日本ALS協会香川県支部設立総会・記念講演会・交流会が開催されたことを昨日のように思い出します。

また、平成29年1月16日には、香川大学医学部におきまして、「在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症患者さんに学ぶ」と題して、医学部教員や学生も自由に参加できる看護学科1・2年生の合同講義が開催されました。香川県支部代表の岩本さまと奥さま、並びにご関係者の方々に香川大学医学部までお越しいただき、在宅療養を行っているALS患者さんの実情についてお話いただきました。その際のビデオはご許可を得て学生の授業にも活用させていただいております。今後もこのような大学内外の講義や講演会を活用して、ALS患者さんに対する医師や看護師の理解と知識を増やすことで、香川県内の難病医療をより良いものにするように、努力して行きたいと考えております。

人間の脳の電気信号を機械に伝えて手足を動かす装置が開発されるなど、近年のテクノロジーの進歩には目を見張るものがあります。医学の分野では、iPS細胞や神経幹細胞から神経細胞を分化させて移植を行う再生医療の研究が進んでおります。このような技術や治療法が実用化され、ALS患者さんがより良い治療や療養を受けることができる時代が早く来ることを切に願っております。しかしながら、医学の分野においては、新しい治療薬や治療法の開発は、安全性の確認も慎重に行わなければならないため、一朝一夕には進まないのが現実です。ALS患者の皆様にとっては大変歯がゆいことばかりとは存じますが、皆様のご理解とご協力の基、更なるALS研究が促進されるものと確信する次第です。

支部設立に寄せて



公益社団法人香川県看護協会 会長
日本ALS協会香川県支部 顧問
中村 明美

日本ALS協会香川県支部設立、おめでとうございます。

役員の方のご奔走に深い敬意と感謝を申し上げます。

私がALSとともに生きる方と出会ったのは、国立療養所高松病院附属看護学校での勤務時代で、看護学生の実習を通してでした。平成3年のことです。学生が受け持ったALSの患者さんを訪問して、私は一言も声をかけることができませんでした。患者さんは国方正昭さんです。

翌、平成4年の春、看護学校から病棟に配置換えとなり、何と配属病棟は何も話せなかった国方さんが入院しておられる7病棟でした。教科書のない学びの連続でした。患者の皆さま、看護職、医師はじめ多職種の方々とALSという病気に立ち向かった日々だと思っています。チャレンジすること、挑戦することの苦しみとともに喜びや達成感を知りました。はじめて「生きる力を引き出す」看護の意味を知った時、涙が止まりませんでした。人の持つ力をALSとともに生きる患者さんから、そして看護職から感動とともに学びました。

私の看護師の免許は、42歳からの7病棟の日々でいただいたと思っています。看護の原点もここに 있습니다。目を閉じれば、さまざまな場面が昨日のこのように浮かんでまいります。当時のことは、畑中良夫院長が出版された「尊厳死か生か」に書かせていただいています。

支部設立については、国方さんと話をしたことがありますが、そこまで到達することが叶いませんでした。それだけに感慨無量であります。

ALSとともに生きる皆さまとともに21世紀を生きる幸せを感じたいと心から願っています。



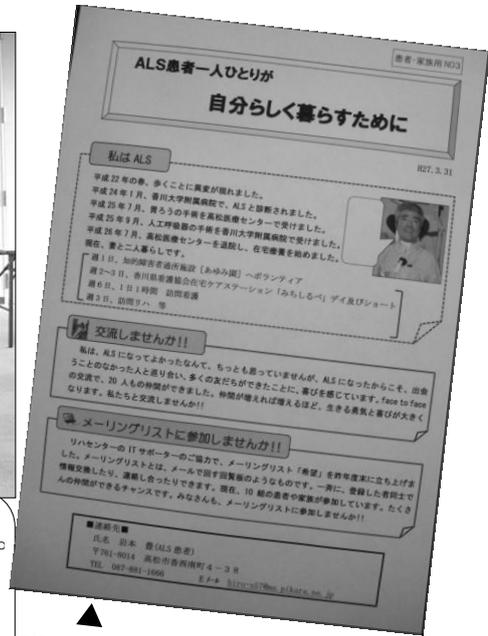
支部設立に向けて

(1) 患者・家族の集い

(H27. 5. 17 (日) 高松市保健センター)



- 心と心が繋がる仲間を一人でも増やしたい。
 - 療養環境を見直し、生活の質を高めたい。
 - 香川県患者・家族会を立ち上げたい。
- という思いで開催。行政の支援も得られる。



啓発パンフレットの配布も。

(2) 講演・訪問交流・病室訪問

[講演]



守里会看護学校
(H27. 9. 28 (月))

事前に文字盤の練習。講演後、文字盤を通して質疑応答。コミュニケーションの重要性、難しさに触れる。

香川県立高松南高等学校専攻科
(H27. 7. 31 (金))

看護師等をめざし学ぶ学生に、ALSのこと、看護・介護上の課題、皆さんへの期待等について講演。



〔訪問交流・病室訪問〕



訪問交流 患者宅へ (H26. 6. 30 (月))

在宅療養の患者宅を訪問。自宅での過ごし方や楽しみ等についてお聞きする。介護の工夫についても教えていただく。

病室訪問 (H26. 5. 30 (金))

5. 1 (木) をかわきりに、病室訪問をし、7名の入院患者と交流する。文字盤を通して会話するため、あっという間に時間が流れる。



(3) 準備会立ち上げ

〔第1回運営委員会 (H28. 3. 6(日) 高松医療センター) 〕



「日本ALS協会香川県支部
設立準備会」を発足。

支部設立まで、5回開催。

香川県支部設立に向け、

- 交流会・茶話会等の行事開催
- チラシ・ホームページ等を通して啓発
- 設立準備 等

役割分担のもと、取り組む。



(4) 準備会活動

[交流会 (H28.6.12(日) 高松医療センター)]

あ
い
さ
つ



患者・家族(19名)、遺族(1名)、医師(1名)、行政(保健師、相談員4名)、施設職員(看護師、理学療法士3名)の参加を得る。運営委員、松島さんのあいさつで開会。iPS細胞、新薬の開発等を待ちわびる、患者・家族の切実な願いが浮き彫りにされる。

「在宅ケアステーションみちしるべ」職員による演奏。「アメージンググレイス」、「たなばたさま」の二曲。「たなばたさま」は参加者皆で口ずさみながら。ハンドベルの美しい音色が響き、心が和むひと時。多忙な中での練習にも感謝！！



ハ
ン
ド
ベ
ル
演
奏

交
流



運営委員、田中さんと國方さんの司会で交流が進む。個人情報保護の観点から、患者・家族等の情報が相互に伝わりにくく、交流することの困難さが指摘される。参加者一人一人の発言から、言葉に言い尽くせない思いが伝わる交流となる。

参加者が集まり、記念撮影。今後、仲間の輪が広がり、皆の笑顔が増えていくことを願う。



記
念
撮
影

〔茶話会 (高松医療センター)〕



(H28. 7. 10 (日))

少人数ならではの。患者・家族の近況について具体的に語り合い、聞き合う、貴重な機会を得る。

(参加者 :
患者 1、家族 4、支援者 2)

長く入院生活を送っている家族の方からの話。献身的に奥さんの介護・看護をされている様子やご主人の思いを伺い、感動！



(H28. 9. 4 (日))

前回よりも多くの参加者を得、和やかな雰囲気の中で近況報告や情報交換等が進められる。

(参加者 : 患者 2、家族 8、
遺族 1、支援者 2)



遺族の方も参加。長い闘病生活を強いられながらも、逞しく生き抜いたお姉さんの思い出が語られ、元気をいただく。



支部設立総会・記念講演会・交流会

(H28. 10. 30 (日) かがわ総合リハビリテーションセンター)

総 会

(1) 開式にあたって

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あたり、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、温かいご支援の賜と、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。開式にあたっての言葉といたします。



意思伝達装置「ハーティー・ラダー」にて、挨拶を音声にして届ける。

香川県支部設立準備会代表
岩本 豊



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。



—香川県支部の決意表明—

読み上げに合わせて、

出席者全員で唱和。

(2) 挨拶

日本ALS協会 会長 岡部 宏生 様

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かということを読み取れました。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。

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。

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。



東京からかけつけてくださり、ご挨拶をいただき、口文字での挨拶、そして読み取りの様子を目の当たりにして、驚きを隠せない方々も。

日本ALS協会 顧問 林 秀明 様

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、いろいろな道りを辿って現在のようになってきています。やはり、JALSAの原点には、患者さん家族がALSと向き合っていて一緒に歩むことがあったように感じております。それまではALSの患者さんたち・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ことが多かったと思います。つまり、現実的に、ALSってと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、呼吸筋麻痺までも厳しい現状なので、依然として今まで通りに、呼吸筋麻痺まで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。

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・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、先生方が長い間にわたって、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抱い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。

発足おめでとうございます。



香川県支部活動への期待とともに、患者・家族のよりよい生き方についても示唆していただく。

(3) 来賓祝辞

香川県健康福祉総務課 課長 岡田 総一 様

ただいま御紹介いただ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いただき、誠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御臨席のもと、かくも盛大に開催されます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できる医療・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挙げられております。

また、近年は、アイス・バケツ・チャレンジによる寄附を原資に、「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」への助成にも力を入れておられると伺っています。

岡部会長をはじめ、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をはじめ、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「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立、公布され、昨年1月から新しい指定難病医療費助成が始まりました。この法律では、医療費助成のみならず、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、福祉や雇用分野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、難病患者の方々に対する良質かつ適切な医療の確保や、患者・家族の方々が地域で安心して暮らしていくために必要な療養環境の整備を図っているところですが、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、皆様の一層の御理解と御協力をお願い申し上げます。



難病患者・家族への施策の充実とともに、支部との連携についても触れていただき、心強く感じる。

結びに、皆様方には、この支部の設立を契機として、地域に根ざ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・家族の方々の交流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、貴協会のますますの御発展と御参会の皆様方の御健勝をお祈りして、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。本日は誠にありがとうございます。

(4) 来賓紹介・役員紹介

[来賓紹介]



県内の各関係機関、日本ALS協会本部、近隣の支部より、20名の方々がご臨席くださる。

前方・左側スペースには、東京都、近畿ブロック、徳島県、愛媛県から、車椅子・人工呼吸器装着の本部・支部役員の方々。支援者とともにご臨席くださる。



[役員紹介]



役員

支部長	岩本豊
副支部長	氏原昭仁
副支部長	田中実
事務局長	岩本仁美
運営委員	松島慶三
会計	國方育子
監事	直井友子

顧問

香川大学医学部看護学科健康科学 教授 峠 哲 男 様
香川県看護協会 会長 中村 明 美 様

(5) 議 事

① 香川県支部規約(P 31・32 資料 参照)

② 平成 28 年度 (11 月～3 月) 事業計画

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	

③ 平成 28 年度 (11 月～3 月) 予算計画

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	30,000	会員一人 3000 円×20 人×0.5 (半年)
その他	10,000	お祝い、寄付金等
計	70,000	
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	20,000	
計	70,000	

④ 香川県支部役員
(P 12 「役員紹介」 参照)



出席者のご理解・ご協力を得て、スムーズに審議が進められる。

記念講演会（概要）

演題 『筋萎縮性側索硬化症との出会いと未来に向けて』
香川大学医学部看護学科健康科学 教授 峠 哲男 先生

ALSとの出会い

- ・徳島大学医学部在学中、三好先生のもとで
- ・大阪府立病院研修医として
- ・香川医科大学勤務
人工呼吸器装着について、患者の意向を十分に聞くことの大切さを痛感



「難病」とは？

難病対策の3つの柱（厚生労働省）

- ① 効果的な治療開発、調査研究の推進
- ② 医療費の整備
- ③ 国民の理解促進と
社会参加のための施策重視

「難病」の定義

- ① 発病の原因が不明であること
- ② 治療方法が確立していないこと
- ③ 患者数が少ないこと
- ④ 長期療養が必要であること

「指定難病」の定義

「難病」の①～④に加えて、

- ⑤ 患者数が一定数に達していないこと
- ⑥ 客観的な診断基準が確立していること

選定数

医療費助成の対象疾患 56 疾患 (S48～)
↓
医療費助成指定難病 110 疾病 (H27. 1. 1～)
↓
医療費助成指定難病 306 疾病 (H27. 7. 1～)

峠 哲男 先生

さぬき市生まれ
S56 徳島大学医学部卒業
S60 香川医科大学第三内科勤務
現在 香川大学医学部
看護学科健康科学教授
神経内科医

《ご研究》

- 脳磁気刺激法を用いた神経機能回復訓練法の開発
- 神経内科学（特にパーキンソン病とその類縁疾患、異常運動症の病態生理の解明と治療法の開発）



ALSとは？

遺伝性は5%
神経変性疾患
原因不明
特定の運動神経が徐々に変性、神経細胞が徐々に死滅
ゆっくり進行、進行性
筋肉の硬化・やせ、嚥下障害、構音障害
感覚障害はなく、かえって鋭敏
眼の動き、尿・便は正常 等

原因(仮説)

- 遺伝性 (SOD1 遺伝子異常)
- 仮説：ウイルス感染、過剰な運動、環境、食べ物、免疫力等がもとに、あるいは重なって

香川県におけるALS

患者数・年齢

H12…58名 → 最も多いH24…132名（10万人に7～10人）

H27…122名（内、13名が人工呼吸器装着・在宅）

60才代が多い

香川大学医学部

S53 香川医科大学開学
S58 医学部附属病院の診療開始
H15 統合し香川大学医学部発足
H18 第三内科を消化器・神経内科に
H24 神経難病講座開設
H26 消化器内科、神経内科に改組
現在 神経内科医 8名

高松医療センター

H 3 神経難病患者受け入れ、診療開始
H 7 病棟 50床
H10 嚥下障害に関する研究開始
H14 病棟 80床
H16 高松東病院に改称
H17 病棟 120床
H20 高松医療センターに改称
現在 70名近くのALS患者が入院

（嚥下障害管理、マニュアルづくり、QOLに即した人工呼吸器管理、合併症管理、患者に寄り添い拘えている問題への対応等）

治療法・介護の今とこれから

治療・介護の現状

- ・リルゾール（グルタミン酸のはたらきを抑制する。）
- ・ラジカット（活性酸素を少なくし、神経障害を減らす。）
- ・再生医療（IPS細胞）、遺伝子治療
- ・コミュニケーション
視線入力、ブレインマシーン（脳波を分析、コンピュータで解析する。）
- ・ロボットスーツHAL（脳波を記録し機械を動かす。）

療養の留意点・対策

- ・呼吸障害→軽い場合はNIP（鼻マスク式人工呼吸器）
→気管切開・人工呼吸器装着
（誤嚥防止術…気管食道吻合術・喉頭気管分離術・喉頭全摘）
- ・コミュニケーション
- ・感染症
- ・合併症
嚥下障害の進行により、誤嚥から肺炎、栄養失調等
→誤嚥防止（マッサージ、栄養指導、点滴等）



熱心に聴講

香川県難病相談支援ネットワーク事業

事業概要、関係機関・団体

- ・関係機関・団体が連携することにより、安定した療養生活の確保と生活の質の向上を図る。
- ・地域の医療機関の連携による難病医療提供体制を整備し、適切な入院施設の確保などを行う。

〔拠点病院（高松医療センター）、基幹協力・協力病院、患者・家族会、就労支援センター、県健康福祉総務課等〕
今後、ネットワークの隙間解消のために

地域に難病診療拠点病院をおき、例えば退職内科医を配置。患者に応じた機関を紹介するシステムができればよい。



交流会

たくさんの出会い「フリーあいさつタイム」



会場内、所狭しと広がりながら。初対面とは思えないほど会話が弾む。

文字盤を使って会話する姿も。



オープニング



オカリナの演奏で交流会がスタート。透明感あふれるオカリナの音色に、うっとり！！

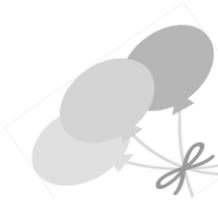
本部の方々から「メッセージタイム」



出席者の方々から「ひとことタイム」



患者・家族、行政、医療、施設等、様々な立場からのそれぞれの思いを伝え合う。





交流会終了後、記念撮影。総計 97 名の参加を得る。

掲示



各支部からの、祝電やメッセージ

準備会発足から支部設立まで



島田さん夫妻の思いがいったばい詰まった句集、『蝶とぶや』の紹介・謹呈

落亀さん、センサーを使ってパソコン上に表現した、素晴らしい作品の数々



祝電・メッセージ

日本ALS協会 北海道支部
支部長 深瀬 和文 様

日本ALS協会香川県支部のご設立を心からお祝い申し上げます。
地方支部ならではの問題が多々あると思いますが患者並びに家族の人たちの
心のよりどころとなる支部を目指してください。
ご発展を心よりお祈り申し上げます。

日本ALS協会 東京都支部
支部長 佐藤 清利 様

本日、日本ALS協会香川県支部設立を迎えられましたこと、心よりお祝い
申し上げます。
ALSが不治の病でなくなる日まで、共に助け合ってまいりましょう。
これからのご活躍、ご発展をお祈り申し上げます。

日本ALS協会 神奈川県支部
支部長 岸川 紀美恵 様

設立総会を心よりお祝い申し上げます。
患者家族のためにご活躍されますように心よりお祈りいたします。

日本ALS協会 島根県支部
支部長 景山 敬二 様

香川の皆様、支部設立、本当にご苦勞様でございます。
国内外の複数の研究機関でALSの研究が進められています。治療法が見
つかり、ALSが難病でなくなる日もそんなにおくかないでしょう。その日
にこそ、本日ここにお集まりの皆様、全国の協会の皆様と共に声高らかに
「おめでとう！」を言うべく、今日はあえて封印しました。
ALS患者の療養環境は、日本ALS協会の尽力で、ずいぶん改善されて
きました。しかしながら、地域間格差はいまだに残り、地方ならではの問題
もあるのが実情です。共に手を取り合い、様々な課題解決に向かっていきま
しょう。「難病中の難病」といわれるALSですが、世間に理解を広めること
でより良い支援を得ることが叶います。患者の声を吸い上げ、その声を発信
する支部となられるようエールを送り、ご挨拶とさせていただきます。

日本ALS協会 徳島県支部
支部長 長尾 義明 様



紅葉も鮮やかな季節となりました。
本日は香川県支部設立記念総会、誠におめでとうございます。

今年は熊本震災や台風の影響もありましたが、自然災害に負けず患者同士が一体となり、支部が結束し国や自治体にALSの実態を訴えるべきです。設立はできますが多種多様な出来事が起こりますから、後の継続のことを十二分に考えておくべきです。最近では難病に関する法律の制定もめまぐるしく変動していますが、法を患者の為の法律にするのは私たち患者の団結です。一人でも多くの会員を誘い、力強い協会にしましょう。

総会にて奥様代読にてメッセージを披露していただく。

挨拶と女の子のスカートは短めの方がいいようですので、簡単ではありますが、今後益々の発展を祈念して挨拶に代えさせていただきます。

日本ALS協会 高知県支部
支部長 松岡 宏昌 様
事務局 杉山 加奈子 様

日本ALS協会香川県支部の設立、誠におめでとうございます。
本来ならば直接出向いてお祝いを申し上げるべきところですが、人手不足のため欠席で申し訳ありません。ALSの撲滅、よりよい療養環境構築へ少しでもお役にたてるよう、私ども高知県支部も、微力ながらともしびを絶やさずに努力してまいります。
今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

日本ALS協会 大分県支部
患者・家族・会員一同 様

日本ALS協会香川県支部設立総会開催を心よりお祝い申し上げます。
治療研究も日進月歩です。
みんなで力を合わせ、ALSが難病でなくなる日まで、お互いに頑張っ活動しましょう。

心温まる祝電やメッセージ、ありがとうございました。
多くの仲間を支えていただいていることを実感。
今後とも、支部活動等へのご支援、ご助言等、よろしくお願い致します。

