



支部への期待

支部設立を記念して

高松医療センター 副院長 藤井 正吾

平成4年に気管切開下に人工呼吸器生活を選択された患者さんから始まり、現在の所約180名の人工呼吸器装着の神経難病患者さんが入院療養されております。医師は小生のほか、市原典子診療部長、渋谷佳子神経内科医長の3名です。これまで無事に診療を続けてこられた点では、香川大学医学部をはじめ他病院からの応援があればこそでした。ADL全廃となることの多い神経難病の患者さんには様々な合併症が occurs。各科のコンサルトに際して全人的医療の重要性を日々感じる場所でもあります。看護スタッフの日々の熱意あふれる行為には頭のさがる思いのすることもしばしばです。しかしながら、重症化する病棟の現状より、看護により医療面での協力を依頼するためにも、介護職種を導入し、療養介護事業を導入する予定です。小生も定年まであと2年となりましたが、非常勤職員として当院に残り余生をささげる所存です。この会の御発展を祈念して筆をおかせていただきます。設立まことにおめでとうございます。

日本ALS協会香川県支部への期待

東讃保健福祉事務所 保健対策課 課長 納田 幸代

平成28年10月30日、日本ALS協会香川県支部は誕生しました。県担当課の保健師として、準備会の時から、会の活動についてお聞きしていた私は、「心強い」と感じたことを思い出します。今回、設立記念誌寄稿のお話をいただき、当時、感じた「心強さ」について考える機会をいただきました。「心強い」という気持ちの根底にあるものは何かを考えつつ、同僚の保健師に「支部」ができた時の思いを訊ねましたら、ある難病交流会の案内の一文を教えてくださいましたので紹介したいと思います。「比較的、患者数が多い病気でさえ、自分ひとりだと感じている方がいる。その不安感や孤独感は容易に想像できる。患者さんの参加が難しくても交流会の案内が届くことで、自分一人ではないと思っていただける方がいるかもしれない。」彼女は、この一文を目にした時「これだ！」と思ったそうです。一枚のちらしから、同じ病気をもちながら生活する人や会の活動を支援する人がいることを知り「一人ではない」と感じることができる。私も、会の活動に期待するのはまさしくこの部分だと思いました。

これからの皆様の活動により、繋がる人たちの孤独感や不安感が軽減され、日々の生活の中で、生きがいや楽しみを見いだせるよう緩やかで温かな会になりますよう期待しています。

日本ALS協会香川県支部設立にあたって

高松市保健センター 地域保健係 小倉 真弓

日本ALS協会香川県支部が設立されましたことに、心よりお喜び申しあげます。貴協会におかれましては、香川県のALS患者様やご家族の親交を深め、一人ひとりの療養生活を豊かにしていくため、平成28年10月30日に設立されました。設立にあたっては、たくさんの患者様やご家族、関係者の方々の努力があったことと存じます。

高松市保健センターでは、在宅療養されている難病の患者様やご家族への訪問相談や交流会等を行っております。在宅療養の日々は、医療機器の使用など様々な障壁があるかと存じます。私たち保健師は、患者様やご家族に寄り添い、生活の質の維持・向上を目指して、医療・福祉と連携を取りながら支えていきたいと思っています。これからも、貴協会の活動を通して、ALS患者様やご家族同士が親交を深め、社会参加ができる場として希望の光を得られますことを、心から願っています。最後になりましたが、貴協会のますますのご発展と会員の皆様方の御健勝と御多幸を心からお祈り申しあげます。

日本ALS協会香川県支部設立に寄せて

かがわ総合リハビリテーション福祉センター 篠原 智代

私が所属するかがわ総合リハビリテーション福祉センターでは、福祉用具・IT相談において、ALSのご本人、ご家族の身近な支援者（保健師、ケアマネジャー等）の方から、コミュニケーションや活動における困り等のご相談をお受けし、支援させていただいております。コミュニケーションに関するご相談では、まず意思伝達装置の利用についてお話を頂くことが多いのですが、よくお聞きすると「子供に“宿題できた？”と聞きたい」「離れて暮らす娘の相談にのりたい」「伝え残すことを記したい」等ご病気と向き合いながら暮らしを営む生活者としての思いそのものを教えて下さいます。その方がいつ、どこで、だれと、どのようにしてコミュニケーションをとり、どのように暮らしたいか。当たり前のことのようにですが、多くのALSの方との出会いから学ばせていただいたことです。支援の中では「同じALSの方の思いを聞きたい」「家族同士思いを出し合える場があれば」など、当事者同士、家族同士のつながりを求める声をお聞きする場面も多くあります。その方がどう暮らしたいか…。思いを出し合える、情報交換・共有できる場を通したつながりは何にもまして大きな力になり得るものであり、支部設立の大きな意義を実感しています。

支部への期待

高松市 岩本 豊

私が一番大事にしていることは、ALS患者、家族同士のつながりを広げ深めることです。それぞれの置かれた療養環境、生き方、価値観等は異なりますが、それぞれがお互いを認め、尊重し合うつながりです。そのつながりは、不安や孤立感を和らげ、悩みを解決する方策や療養生活に役立つ情報源にもなります。現在、活動拠点は高松医療センターですが、徐々に地域での活動も取り入れ、在宅療養者やその家族同士のつながりを広げたいと思っています。そのためには、運営組織、推進体制等の強化を図る必要があります。私たちと共に、魅力ある支部づくりに取り組んでいただける有志の参加を心待ちにしています。

これから支部としては、一人ひとりのQOLの向上をめざし、療養生活の実態、問題点、要望等を把握した上で、支援の在り方等を検討していきたいと考えています。これまで保健福祉事務所、高松医療センター等には、支部体制づくりの面で多くのご支援をいただけてきましたが、これからは療養環境の改善にも視点を当て、関係機関と協議できる体制を整えたいと考えています。香川県支部は、行政、医療と共にALSと闘う集団であり、患者、家族みんなのための支部であると共に、一人のための支部でもありたいと願っています。



高松市 矢野 ひろ子

支部への期待

高松市 氏原 昭仁

平成28年10月30日、日本ALS協会香川県支部が設立されました。過去何度か香川県支部設立の動きはありましたが、大きく二つの理由で実現しなかったと思います。一つは県内には高松医療センターという病院があること。ALS患者の長期入院を受け入れてきた全国的に希な病院があることは患者・家族に安心を与えてきました。二つ目は支部設立の強力なリーダーシップをとれる患者がいなかったことです。今回岩本支部長夫妻というリーダーに恵まれたことにより、香川県支部設立のはこびになりました。これまで高松医療センターに任せっきりだったALS患者の療養環境も、患者目線で見えていくと改善すべき点が数多くあります。

県内のALS患者の過半数が一つの病院に入院している状況を踏まえ、支部には入院患者の不満や要望を集約して病院に改善要望や入院生活上の提案をしていただけることを期待します。病院とも協力し「ALS患者の療養についてはここに聞け!」と呼ばれる存在になることを期待したいです。

支部への期待

綾川町 田中 実

妻が平成25年に発症して4年が経ちました。現在人工呼吸器と胃瘻からの食事で、自宅で療養しています。陶病院の先生による訪問診療が週に1回、訪問看護を週に6日、訪問リハビリを2日、訪問歯科による口腔ケアも週に1回受けています。又、週に2回陶病院内のディサービス（ふれあい）も、人工呼吸器装着者を初めて受け入れてくれました。毎回行くのを楽しみにしているようです。

支部への期待は仲間づくりだと思う。まだ妻が人工呼吸器装着前、中讃保健福祉事務所の加藤さんの紹介で、岩本さんの家で岩本さんに会うことができました。それまで、50%、50%で人工呼吸器の装着を迷っていましたが、装着に前向きになってくれました。岩本さんの思いが妻に伝わった感じがしました。

もう一つは情報発信です、自宅で療養していると、他のALS患者・家族がどう病気と向き合っているのか分からなかったが、茶話会や地域の交流会での話が参考になったと思う。できるだけ多くの患者・家族の方が日本ALS協会香川県支部に参加して、話し合いたいです。

支部設立に思う

高松市 岩本 仁美

平成28年10月30日、待ちに待った香川県支部設立。

思えば、主人が高松医療センター退院前、平成26年4月下旬から6月下旬にかけて病室訪問を行い、順次7名のALS患者（家族）と直接お会いし文字盤等を通して交流したのが始まり。相互訪問や交流会、研修会、啓発講演会等を通して、直接顔と顔を合せて思いを伝え合う。この繰り返しにより、患者・家族、関係機関等、ALSにかかわる多くの方々との出会いがあった。また、支部設立に向けて、日本ALS協会本部や四国三県、近畿ブロックの役員の方々からも適宜励ましの言葉や助言等をいただき、県外の多くの方々からも温かく見守られていることに安心感を覚えたことも。様々な出会いやかかわりが、支部設立の推進力になったと思う。

香川県支部は、スタートを切ったばかり。今後も出会いやかかわりを大切に、仲間同士声をかけ合い、知恵を出し合いながら、実績を着実に積み上げていければと願う。患者・家族等の『心のよりどころ』として。

支部への期待

高松市 國方 育子

日本ALS協会香川県支部設立、おめでとうございます。

ALS協会の本部及び誰よりも主人が待っていました。これもひとえに支部長である岩本さん夫妻のご努力により設立が実現できたのです。ご夫妻の努力は大変なものだったと思います。

17、8年前になりますが、故松岡事務局長さんが主人を訪問してくださり、支部設立を勧めてくださいました。その時からの念願でした。

主人が高松医療センターにお世話になって27年、気管切開をして25年になりますが、その間いろいろなことがありました。季節ごとのイベントで楽しませてもらったり、桜の花見で生きている実感をしたり。年一回の外出で自宅に帰るのを楽しみにしています。そんな中で毎日のケアで生じる疑問を患者や家族との交流の場で話し合うことにより解決できたり、共感を得たり、話し合うことで勇気を得たりできます。

患者がより快適な入院生活が送れるように、在宅医療への移行がスムーズにいきますように少しでも役立つことを、又研修会等で患者、家族の知識が豊富になればよいかなと思います。これからも患者、家族の和（輪）を広げ、ますます発展していくことを願っています。

念願の支部、立ち上がりました

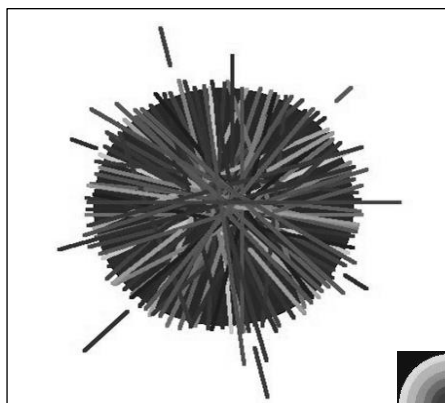
丸亀市 直井 友子

姉が逝き4年、40年という長く緩やかな進行でした。最後15年間の入院では、本のページめくり、カーテン式トイレに、文字盤利用、パソコン使用等の要望をし、順次応えていただきました。頬の睫毛一本を払えず人を待っていた日もあり、思考も感覚も鋭敏なままの姉には、何かひとつするにも人手に依らなければならぬ身が情けないお荷物と思えたようです。しかし、ぐちを言わず包帯で括ったペンで描いたリハビリノート、亡くなる数日前まで続けた「病院だより」、よく相談にのってくれ、前向きでした。体は動かなくても、人としての仕事を果たす姿が尊く見え、私には手本でした。

姉が最も望んだのは患者どうしのつながりです。メールに励まされ、何人かと面会できた日は最高の喜びようでした。同病ゆえに通い合える替え難い時間でした。岩本支部長ご夫妻のご尽力で念願の支部設立。それにより県下のみならず本部や他支部との交流ができます。私達に必要なことは何か。宣誓の「自分らしく暮らす」「希望をひらく」「理解者を増やす」を胸に、実現に向けどう動くか、皆で具体的な知恵を出し合いたいです。

ALSと闘いながら、一日一日を大切に生き抜いた方々。

制作・表現活動が楽しみ、生きる希望に。



情熱 1997.8

落亀 章夫 さん

坂出市生まれ

H 4 ALSと診断

H 8 人工呼吸器装着

H 9 パソコンで手紙や
絵画制作等に没頭

H10～作品展を開催

H23 ご逝去

島田 章平・純子 さん

純子さん 三木町生まれ

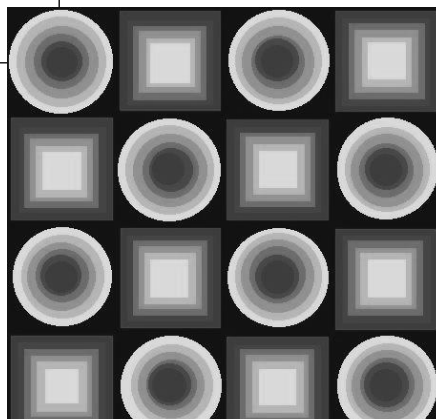
S50 章平さんにご結婚

S55頃～NHK 学園俳句講座受講

H27 ALSと診断

H28 ご逝去

句集「蝶とぶや」出版



鼓動 1998.3

病む君に

炊く五分粥の今年米

島田 章平

蝶とぶや

やはらぎ初めし日の中に

島田 純子




支部情報

支部設立後の活動等

年月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
H28. 10. 31 (月)	日本ALS協会四国・近畿ブロック会議 参加[かがわ総合リハビリテーションセンター] ・本部から報告等 地域支援ネットワークづくり 厚生労働省要望&回答 等 ・支部活動の現状と課題	 前日の設立総会・講演会・交流会に引き続き開催。
11. 16(水)		香川県立聾学校 講演
11. 22(火)		患者・家族交流会[中讃保健福祉事務所(共催)参加]
	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">話題提供</div>   <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">蘇生バッグ体験</div>  <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">災害時の備えについて、交流</div> </div>	
12. 5(月)		難病患者支援者研修会[東讃保健福祉事務所] 講演
12. 18(日)	運営委員会⑥ ・ 設立総会等振り返り等 茶話会③ (参加者13名:患者3名、家族7名、行政2名、支援者1名) [高松医療センター]	
H29. 1. 16 (月)	講演後の質疑応答。学生が直接文字盤を使い患者とコミュニケーション。講演後の支援ボランティアにもつながる。	 香川大学医学部看護学科公開授業 講演
1. 26(木)		難病対策連絡協議会[香川県健康福祉総務課] 参加
2. 15(水)		香川大学附属特別支援学校 講演
2. 25(土) 2. 26(日)	コミュニケーション研修講座[徳島] 参加	
	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">  <p>都立神経病院、本間武蔵先生の講演『ALS等の進行性の神経難病のコミュニケーション支援について』</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>意思伝達装置(オペレートナビ、伝の心、レッツ・チャット等)体験。</p>  </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>多様なスイッチ体験。難病の特性や症状等に応じて手づくりされている。</p>  </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>視線入力等の体験。画面上の文字を見つめることで、文字入力やパソコン操作ができる。</p>  </div> </div>	
3. 10(金)		難病患者の支え合いを考える集い[香川県健康福祉総務課] 参加

年月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
H29. 4. 23 (日)	H29 運営委員会①[高松医療センター] ・総会、旅費規程、記念誌、研修計画等の 案検討	
5. 10(水)	 <p>学生ボランティア の文字盤練習も。</p>	善通寺看護学校 講演  <p>「看護の日」に ちなんでの、特 別講演。</p>
5. 21(日)	運営委員会②[高松医療センター] ・総会事前打合わせ ・記念誌、茶話会①の検討	
5. 31(水)		香高研看護部会・飯山高校看護科 講演
6. 3(土)	平成29年度日本ALS協会定時社員総会 参加[東京 戸山サンライズ] ・議案(28年度活動報告・会計報告・会計監査報 告、29年度活動方針・事業計画・予算等) ・新会員管理システムの移行について ・治験システムと治験薬について情報提供 ・支部活動等発表(神奈川県・東京都支部)等	
6. 18(日)	平成29年度日本ALS協会香川県支部総 会・交流会[高松医療センター]	
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px dashed gray; padding: 10px; width: 45%;"> <p style="text-align: center; font-weight: bold;">総 会</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">来賓挨拶</div>  <div style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">来賓紹介</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 10px;"> <div style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">役員紹介</div>  <div style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">議事審議・承認</div> </div> </div> <div style="border: 1px dashed gray; padding: 10px; width: 45%;"> <p style="text-align: center; font-weight: bold;">交 流 会</p> <p>アトラクション、筒井茂広氏の津軽三味線でスタート。「津軽じょんがら節」「十三の砂山」など、圧巻の演奏。</p>  <p>それぞれの立場での思いや願い等を聞き合う。来賓の方々からも一言、心強 支援や励ましの言葉をいただく。</p>  <p>参加者35名： 患者5名 家族・親族等12名 関係機関17名 津軽三味線奏者1名</p>  </div> </div>		
7. 16(日)	運営委員会③・茶話会① [高松医療センター]  <p>参加者14名： 患者3名 家族・親族等11名</p>	

年月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
H29. 9.10 (日)	運営委員会④・茶話会②(琴・尺八演奏会) [高松医療センター]	参加者9名： 患者2名、家族・親族等7名
	 <p>「京響」北海民謡 調等二曲。和の 調べにうつとり。</p> <p>尺八で「秋 桜」等も。</p> <p>琴を替え、 音合わせ。</p> <p>運営委員会④ 講演会・ 茶話会・計 画等</p>	
9.24(日)		放送大学公開講座 講演[サ ンクリスタル高松]
10. 9(月)	ICT 支援技術研修会 参加・協力 [かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター]	
	 <p>透明文字盤体験に 協力</p> <p>意思伝達装置 (伝の心) 体験</p> <p>意思伝達装置 (視線入力) 体験</p>	
10.21(土)	四国・近畿ブロック会議 参加[三好市保健センター]	
	 <p>要望と回答 難病法、在宅療養環境、診療・介護 報酬・障害福祉サービス費改 定、治療研究予算等について 災害対策 ・災害用伝言ダイヤル「171」 ・小冊子「もしもの時…？」活用 ・アンビュ点検と介護者の使用訓練</p> <p>本部から、「厚労省要望 と回答・課題等報告</p> <p>本部、四国四県、近畿 ブロックから13名参加</p>	
	<p>支部活動の現状と課題 新「会員名簿管理システム」の運用、会員拡大、保健所・難病対策地域 協議会とのかかわり、自治体への要請活動等について</p>	
11. 2(木)	茶話会(中讃管内) [中讃保健福祉事務所]	 <p>患者3名、家族6 名 遺族1名 行政4名 支援者1名参加</p>
11.19(日)	運営委員会⑤・茶話会③ [高松医療センター]	
12.10(日)	講演会 『ALSを生きる -QOLを重視し、残存機能を活かした合併症管理-』 高松医療センター 診療部長 市原典子先生	
3.25(日)	運営委員会⑥・茶話会④ [高松医療センター]	



H28.10.30 保存版

香川県支部 会員募集 !!

日本ALS協会香川県支部は、県内のALS患者・家族と支援者の会です。交流会や研修会等でQOL(生活の質)を高める活動に取り組んでいます。県内在住者、勤務者等で、ALSに理解及び関心のある方は誰でも入会できます。

患者・家族だけでなく、**医療専門職や一般の方**の会員を募集しています。詳しくは、下記ホームページのJALSA香川県支部入会案内をご覧ください。

日本ALS協会香川県支部のホームページ紹介 !!

- URL <http://alskagawa.bakufu.org/>
- ホーム 支部の目的、ALS 関連情報を載せています。
- 活動計画 年間活動計画を載せています。
- 活動記録 運営委員会等の協議資料、支部活動の記録を載せています。
- メーリングリスト(ML)「希望」入会案内
- 日本ALS協会(JALSA)香川県支部入会案内

メーリングリスト「希望」は、香川県支部の情報交換・連絡網 !!

メーリングリスト「希望」は、情報交換ツールです。香川県支部からの連絡網としても使います。支部入会時、メーリングリスト「希望」にも登録をお願いします。会員でなくても、誰でも参加できます。ホームページの「希望」入会案内をご覧ください。

■香川県支部連絡先■

事務局 岩本 仁美

〒761-8014 高松市香西南町4-38

TEL 087-881-1666

Eメール hiro-s57@ma.pikara.ne.jp

支部からのお願い

「日本A L S協会」入会のお願い

香川県支部は、日本A L S協会からの助成金（本会員一人あたり会費4,000円の内、3,000円）とご寄付等によって運営しております。活動等の充実のためにも、是非入会くださいますようお願いいたします。

<申込みについて>

- ・香川県支部事務局宛て連絡（メール、電話、FAX等）
- ・支部総会、交流会、茶話会等の活動時にお申し出

入会申込書お渡し、又は送付

- ・日本A L S協会ホームページからも申込可能

<年会費> 4,000円

入会は随時可能です。入会手順等の詳細については、香川県支部ホームページ「入会案内」をご参考ください。

入会后、

- ・本部より、多彩な情報が盛り込まれた機関誌「J A L S A」（年3回発行）、資料等を送付
- ・香川県支部からは、活動案内、会報「きぼう」、資料等を送付

協賛・寄付のお願い

協賛・寄付金も、常時受け付けております。
皆様からのご支援を、お願い申し上げます。

【振込先】 ゆうちょ銀行

郵便局からの振込（記号）16300（番号）18005911
フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ
（口座名）日本A L S協会香川県支部
他金融機関からの振込（店名）六三八（店番）638
（口座の種類・番号）普通1800591
フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ
（口座名）日本A L S協会香川県支部



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。

(役員の選出)

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。

(役員の職務)

第八条 役員の職務は、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。

(役員の任期)

第九条 役員の任期は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・信条はいつさい中立とする。

(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。

旅 費 規 程

(目的)

第1条 この規程は、会務のために旅行する日本 ALS 協会香川県支部の役員等（運営委員、監事、顧問、支部長の命で参加する正会員、同行する介護者等）の旅費（交通費、宿泊費等）に関し、必要な事項を定めるものとする。

(旅費の支給)

第2条 県内における支部主催の主な全体活動(総会、交流会、研修会、茶話会等)、及び運営委員会については、原則として旅費の執行は行わない。

2 支部長が必要と認めた対外活動（関係機関との連絡会・交渉、患者宅及び病院への訪問相談、各地での啓発活動、関連団体が主催する研修会等への参加等）で、県内を公共交通機関(電車、バス、船)、又は自家用車で移動する必要がある場合は、それに要した実費を支給する。自家用車の場合は、 $[20 \text{ 円/km} \times \text{走行距離数、} \ast \text{高速料金 (片道 40 km以上)}]$ を支給する。

3 参加を必要とする会合等に役員等が介護タクシーを利用する場合は、事前に支部長の認可を受けることとする。その場合、10000 円を上限に介護タクシーに要した実費を支給する。(※高速料金を含む)

第3条 県外における日本 ALS 協会、他県支部、関連団体等が主催する総会、講演会、研修会等で、支部活動の充実に資すると支部長が判断した場合は参加を認める。

2 移動に公共交通機関（電車、バス、船、航空機）を利用した場合は、それに要した実費を支給する。ただし、交通費は、原則として一般に利用されている経済的な経路の交通機関による運賃とする。介護者の付添いが必要な場合は、介護者1人まで実費を支給する。自家用車を使用する場合は、 $[20 \text{ 円/km} \times \text{走行距離数、高速料金}]$ を支給する。

3 参加を必要とする会合等に役員等が介護タクシーを利用する場合は、事前に支部長の認可を受けることとする。その場合、50000 円を上限に介護タクシーに要した実費を支給する。(※高速料金を含む)

4 宿泊が必要と支部長が認めた場合は、8000 円/泊を上限に宿泊料の実費を支給する。介護者の付添いが必要な場合は、介護者1人まで宿泊料を支給する。ただし、人工呼吸器装着者で介護者と同室の場合は、12000 円/泊を上限とする。

[参加が必要な会議]

- ・ 四国・近畿ブロック会議（支部予算より支出）
- ・ 本部社員（代議員）総会（本部予算より支出）

5 支部長が参加を認めた会合等で、参加費、資料代等が必要な場合は、その実費を支給する。

(支払い)

第4条 旅費の支払いは、原則として、清算払いとする。

- 2 県内旅費の支給を受ける者は、会務終了後、旅費受領書(様式1)に日時、会務名、交通手段等必要事項を記入し、有料駐車場や介護タクシー等を利用した場合は領収書を会計に提出する。会計は内容を確認し事務局長に報告した上、遅滞なく支払うこととする。
- 3 県外旅費の支給を受ける者は、会務終了後、旅費受領書(様式1)に日時、会務名、交通手段等必要事項を記入し、利用した公共交通機関(電車、バス、船、航空機)の運賃及び介護タクシー、参加費、資料代等の領収書を会計に提出する。会計は内容を確認し事務局長に報告した上で、遅滞なく支払うこととする。

(例外事項)

第5条 旅費支給はこの規程によるが、支部長が支部の予算範囲内での執行が難しいと認めた場合は、実費の範囲内で支給額を変更することができるものとする。

(外部講師等の旅費及び謝金)

第6条 講演会等で外部講師を依頼する場合は、公共交通運賃の実費、宿泊が必要な場合は10000円/泊を上限に宿泊料の実費を支払うこととする。

- 2 利用できる公共交通機関がない場合や、利用が著しく困難な会場等への移動にタクシーを使用した場合は、それに要した料金を支払う。介護者の付添いが必要な講師の場合は、第3条2、4の規定を参考とするが、この限りではない。
- 3 講演会の謝金は、講師の職種及び役職等にかかわらず、一律10000円/1時間程度とする。研修会等の謝金は、講師の職種及び役職等にかかわらず、5000円/2時間以下、10000円/3~4時間程度、15000円/5~6時間以上とする。

(報告等)

第7条 県内の研修会等及び県外の会合等に参加した者は、報告書(様式2)を提出する。ただし、複数名で参加した場合は、連名での報告でよいこととする。必要に応じて、その内容を総会や支部だより等で情報発信することとする。

附 則

- 1 この規程は、平成29年6月18日から施行する。

介護用品・福祉機器の専門店

福祉プラザ

福祉用具レンタル・販売・住宅改修・訪問入浴サービス

福祉プラザ坂出

坂出市川津町3921-1

TEL:0877-44-0006

FAX:0877-44-0018

【通話料無料】0120-440-294

福祉プラザ高松

高松市鶴市町977-3

TEL:087-802-2866

FAX:087-802-2867

【通話料無料】0120-652-540



福祉用具レンタル・販売・住宅改修



0120-006500



株式
会社

トーカー

高松営業所

サービス事業者番号3771501073

FAX 087-870-8779



安心
やさしい
誠実

ハロータクシー

タクシー・介護タクシー・民間救急サービス(消防局認定)

ハローは ハローハロー

☎087-868-8686

「一歩先へ」の理念の下、
愛される市民タクシーを目指します。



【一般/介護タクシー】



高松市消防局認定
【患者送迎車両】

香西接骨院・鍼灸院

診療時間	月	火	水	木	金	土
8:00～12:00	○	○	○	○	○	○
14:00～19:00	○	○	×	○	○	○

休診：水曜日午後、日祝祭日

健康保険適用の往診も
行っております。

※医師の同意書が必要です。

〒761-8011

高松市香西北町79-10

TEL:087-882-2848

まずご相談ください。



Expanding versatility

トリロジー 100 plus / 200 plus

トリロジー 100 plus / 医療機器承認番号: 226008ZK000096000
 トリロジー 200 plus / 医療機器承認番号: 226008ZK000100000
 一般社名: 成人用人工呼吸器

トリロジー plusは在宅に適した軽量・コンパクト性と、医療機関にも適した多機能性を併せもつ人工呼吸器です。PCV、VCVでの換気様式にて、侵襲/非侵襲での適用が可能です。さらにマウスピースベンチレーション (MPV) 専用モードなどの新機能や、最大6時間使用可能なバッテリーの標準搭載 (着脱式バッテリーを含む) により、安心して快適な呼吸サポートを提供します。

innovation + you



販売総代理店: フィリップス・レスピロニクス合同会社
 本社 〒108-8507 東京都港区港南二丁目13番37号フィリップビル
 www.philips.co.jp/healthcare
 お問い合わせは地域の営業所・出張所・駐在まで
 高松営業所 〒760-0077 香川県高松市上福岡町2047-7 Tel.087-812-5633

PHILIPS

記載されている製品名などの商標は、Philips, Respironics, またはその他の会社の商標または登録商標です。© 2016 Philips Respironics GK

医療機器 / 車椅子・姿勢保持機器 / 移乗用具

コミュニケーション機器・リハビリ器具

福祉用具レンタル及び販売・住宅改修

清潔・安心・信頼のサポート

楽匠 Z

らくしよ Zシリーズ



介護保険事業者番号 3770100588

有限会社 ゴトー商事高松

〒761-0446 高松市東植田町812番地3

TEL 087-840-4030 FAX 087-840-4020



～体にあつたものづくり～

有限
会社

はれ工房

761-0902 香川県大川町富田中2182-1

TEL・FAX0879-43-6507

e-mail hare@koubou.eek.jp

車いす・座位保持装置 製作販売



～医療ガストータルソリューション 院内から在宅医療まで～

高松帝酸株式会社

高松	Tel(087)822-5220
多度津	Tel(0877)33-2233
新居浜	Tel(0897)37-2218
高知	Tel(088)832-7070
徳島	Tel(088)699-6636
松山	Tel(089)984-4188



取り扱い品目

各種医療ガス・OP室始め医療ガス配管設備・医療ガス安全管理委員会支援業務
各種在宅医療(在宅酸素・在宅人工呼吸・在宅輸液療法・睡眠時無呼吸症治療器&検査)


『医療ガスは絶対に切らす事も間違う事も許されない、安心と信頼の基に供給される医薬品』




設 立 御 祝

(五十音順)

愛媛県支部 様 岡部 宏生 様
金澤 公明 様 株式会社ぐっどらいふ 様
近畿ブロック 様 高知県支部 様
徳島県支部 様 匿名




ありがとうございました。
支部の運営、活動等に、
大切に使用させていただきます。

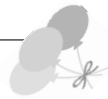


協 賛

(五十音順)

香川県看護協会関連事業所 有志の皆様
株式会社トーカイ 高松営業所 様
香西接骨院・鍼灸院 様
総合福祉サービス株式会社 福祉プラザ 様
高松帝酸株式会社 様
フィリップス・レスピロニクス合同会社
高松営業所 様
有限会社 ゴトー商事高松 様
有限会社 はれ工房 様
有限会社 ハロータクシー 様





編 集 後 記

原稿をまとめながら、主人が在宅療養に移行した頃のことを思い返していました。入院中、吸引方法や呼吸器の扱い、介護等について具体的にレクチャーを受けていたものの、主人と二人暮らし。自宅での主な介護者は私であり、随分心細い思いでした。主人のちょっとした体調変化を見取り、適切に介護することの何と難しいことか。訪問看護師さんから「気切のところもきれいでした。」などの言葉でホッと安心し、「ペグの周りが赤くなっていたので、リンデロンを塗っておきました。」などの言葉で適切な対応・処置に感謝しながら、何とか大きなトラブルなく過ごせています。

かかりつけDrの往診、訪問看護、訪問リハ、訪問鍼灸、訪問歯科診療、介護施設への通い・宿泊等医療や看護・介護面での対応とともに、コミュニケーションについては、かがわ総合リハビリテーションセンターやOT等の方々による主人の状態に沿ったタッチスイッチの提供やパソコン・タブレットの設定・調整等、多くの方々の支えがあってこそ主人の在宅療養は成り立っています。支部活動やALS啓発のための講演活動、障害福祉施設「あゆみ園」でのボランティア、お遍路等、定期的な社会参加や外出にもつながっています。

ALSと告知され、徐々に進行していく症状に不安でいっぱい患者・家族たち。香川県支部は、そんな皆さんの『心のよりどころ』になるべく設立された組織です。困った時や迷った時、つらい時に一緒に悩み考える。共に楽しい時間を過ごし、笑顔になる。日本ALS協会本部や関係機関等との連携の基、情報を提供したり共有したりする。そんな支部の役割を再認識しつつ、『設立記念誌』を患者・家族、関係機関の方々等にお届けできることを嬉しく思います。

最後になりましたが、支部設立及び『設立記念誌』編纂にお力添えをくださった多くの方々に感謝申し上げます。

(編集委員 岩本仁美)

編 集

日本ALS協会香川県支部
<事務局> 〒761-8014

香川県高松市香西南町4-38

(TEL・FAX) 087-881-1666

(E-mail) hiro-s57@ma.pikara.ne.jp

(URL) <http://alskagawa.bakufu.org/>

編集委員

岩本仁美 直井友子

印 刷

(有) 石田印刷