



挨拶

第 12 号

令和 3 年 8 月 18 日発行

編 集

日本 ALS 協会 香川県支部

ホームページ

<http://alskagawa.php.xdomain.jp/>

日本 ALS 協会 香川県支部 2021 年度 支部総会開催にあたって

コロナ禍で交流が制限される中であって、支部総会を開催することができて、本当によかったと思います。これも支部長や事務局長、運営委員の方々をはじめ運営側のご努力と、参加して下さった会員のみなさまのおかげです。ALS 協会を代表して感謝申し上げます。今年は実際に集まる従来からの支部総会に加えて、オンラインによる新たな開催方法も模索されています。もちろん顔を合わせられるに超したことはありませんが、この状況でどんな形で開催できること自体が素晴らしいと思います。

協会でもコロナ対応にあたっていて強く感じたのが、会員の皆さまが何を必要とされているか把握することの難しさと、情報を素早くみなさまにお届けすることの難しさです。このような課題はコロナに限ったものではなくて、協会運営すべてに関係していると思います。協会にとって、みなさまが必要とされていることを行政などに団体として要望し、その結果をいち早くみなさまに伝えることは、大切な役割のひとつです。そのためにも、みなさまのご要望をどんどん協会にお寄せください。また、支部を通してみなさまのお考えをお伺いする機会もあるかと思っています。その節にはご協力よろしく申し上げます。情報を素早くお伝えする方法についても検討を進めていきます。電子メールなどインターネットを通じた手段が簡便ですが、みんなが利用しているわけではありません。一人として取りこぼすことのない当事者団体を目指したいと考えています。

コロナウイルスの感染拡大により、不安と緊張の毎日を強いられていることと思います。私も毎週末のように電車に乗って外出していたのに、この1年半は週に一度公共交通機関を避け近所を散歩するだけの日々が続いています。コロナに関係なく ALS の進行は待ってくれません。ALS だけで山のように心配事がある中で、コロナによりさらにストレスが増えています。支部総会を通じた交流によって、少しでも緊張の糸が緩み、笑顔を持てる余裕が生まれることを願っています。



目 次	
挨拶	1
令和 3 年度支部総会(書面表決)の結果について	2
交流会・茶話会(概要)	6
事務局から	8
・書籍紹介	
・お知らせ・お願い	

2021 年 5 月 21 日

一般社団法人 日本 ALS 協会

会長 嶋守恵之(しまもりしげゆき)

令和3年度支部総会（書面表決）の結果について

正会員24名中19名の回答を得、議案①～③全て回答者全員の賛成により、承認されましたことを報告します。ご協力、ありがとうございました。

令和2年度事業報告

期 日	活 動	役 員 会	関係機関等
4/19(日)		運営委員会①(紙面協議) ・本年度の取り組み等検討①	
5/10(日)		運営委員会②(紙面協議) ・本年度の取り組み等検討②	
5/30(土)	定時社員総会(中止)		
6/14(日)		運営委員会③(紙面協議) ・支部総会・総会資料等検討	
7/26(日)	支部総会(書面表決)	運営委員会④(紙面協議) ・書面表決のまとめ ・9月からの取り組み等検討①	
8/30(日)	きぼう「第10号」発行	運営委員会⑤(紙面協議) ・9月からの取り組み等検討②	
9～11月 (水)	ミニコンサート(中止)		
10/11(日)	茶話会①(中止)	運営委員会⑥(オンライン) ・中讃茶話会等検討	
10/27(火)	中讃茶話会(中止)		
11月	支部研修会(中止)		
11/23(月)			香川大学医学部ボランティアサークルとのリモート交流①
12/11(金)			香川大学医学部ボランティアサークルとのリモート交流②
12/13(日)	茶話会②(中止)	運営委員会⑦(オンライン) ・今後の予定と次年度計画	
1月			香川県難病対策連絡協議会(中止)
2/21(日)		運営委員会⑧(オンライン) ・本年度まとめと次年度計画	
2/28(日)	支部だより 「きぼう第11号」発行		
3/7(日)	茶話会③(中止)	情報交換会(オンライン)	

令和2年度決算報告

1 収入の部

単位：円

費目	予算	決算	増減	摘要
繰越金	449,153	449,153	0	
助成金	78,000	81,000	3,000	3,000円×27人(本年度助成金)
その他	20,000	36,004	16,004	「ALS ケアガイド」購入、寄付金、 利子
合計	547,153	566,157	19,004	

2 支出の部

単位：円

費目	予算	決算	増減	摘要
活動費	100,000	10,956	△89,044	事務用品(コピー用紙、封筒等)
通信費	100,000	35,542	△64,458	郵送料、切手等
研修費	50,000	0	△50,000	
旅費	50,000	0	△50,000	
予備費	247,153	0	△247,153	
次年度繰越金	0	519,659	519,659	
合計	547,153	566,157	19,004	

令和2年度決算について監査の結果、その内容は正確かつ適正であったことを認めます。

令和3年4月4日 監事 直井 友子



令和3年度事業計画

期 日	活 動	役 員 会	関係機関等
4/4(日)		運営委員会① ・年間計画、支部総会、訪問交流、デジタル計画等	
5/9(日)		運営委員会② ・支部総会事前打合せ、茶話会等	
5/29(土)	定時社員総会	香川県支部代議員参加予定 (オンライン)	
6/20(日)	支部総会(書面表決) ・交流会		
6/27(日)		運営委員会③ ・ミニコンサート ・5周年記念誌編集①等	
7/18(日)	茶話会①		
8/22(日)	きぼう第12号 発行(8月中)	運営委員会④ ・研修会、中讃茶話会等	
9/12(日)	茶話会②		
9月(水)	ミニコンサート		
10/17(日)		運営委員会⑤ ・研修会事前打合せ ・5周年記念誌編集②等	
11/2(火)	中讃茶話会		
11月(日)	支部研修会		
12/12(日)	茶話会③	運営委員会⑥ ・本年度のまとめと課題 ・5周年記念誌編集③等	
2/13(日)	記念誌発行 (2月中)	運営委員会⑦ ・次年度の取り組み	
3/13(日)	茶話会④		

※新型コロナウイルス感染症の拡大状況により、変更することがあります。

令和3年度予算計画

1 収入の部

単位:円

費目	予算	摘要
繰越金	566,157	
助成金	75,000	3,000円×25人
その他	20,000	寄付等
合計	661,157	

2 支出の部

単位:円

費目	予算	摘要
活動費	200,000	5周年記念誌、文具等消耗品、総会・茶話会運営等
通信費	100,000	切手、郵送等
研修費	50,000	講師謝金・旅費等
旅費	50,000	役員交通費等
予備費	261,157	
合計	661,157	

オンライン交流会 [R3.6.20(日)] (概要)

[参加者10名(患者4、家族3、遺族2、関係機関1)]

○コミュニケーション

- ・コミュニケーション機器のメンテナンス等について、経験豊富な方や堪能な方がおらず、支援が十分受けにくい状況がある。
- ・透明文字盤でのコミュニケーションが可能な看護師等が少ない。特に高松医療センター以外の病院に入院した場合、扱える看護師等は殆どおらず、意思疎通ができにくかった。コミュニケーションをとるために、家族等がずっと付き添う状況も負担であった。
- ・看護師、介護士等は必要に迫られないと、透明文字盤に触れることは殆どない。もっと触れる機会があるとよい。
- ・センサーの微調整が難しい。5mmでもセンサーの位置が違くと反応しないので、貼り直ししながらPCが楽しめるようにしている。

○移動や外出

- ・移動・外出支援が受けにくい。人工呼吸器装着のALS患者への直接の支援は看護師の資格がないと難しいため、依頼が難しい。
- ・外出時には荷物が多く、ヘルパー不足等もあり外出しにくい状況にある。近所の方、友達等も含め、もっと外出時の付き添いや手助けがあればよい。
- ・入院中病室に道具を入れるために一時隣の病室に移動した姉。何年かぶりの定位置からの移動が喜びに。まるで旅をしたような感じに見えた。寝たきりの患者にとって動くことがどんなに大事なことか、感じたことがあった。

第1回オンライン茶話会 [R3.7.18(日)] (概要)

[参加者26名(患者4、家族4、遺族1、関係機関3、学生ボランティア14)]

○コミュニケーションの現状と課題

- ・手足は動かさなくても、PCやスマホを操作することができる。そして、続けていけば慣れて上達し、療養生活のQOLが向上する。

透明文字盤

- ・日常的には文字盤を活用。長文になるとうまく読み取れない。もっとゆっくり聞いてあげればよいのだが。
- ・高松医療センター以外の病院の看護師も、文字盤を理解したり文字盤の存在を気に留めたりしてくれるとありがたい。少しでも触っていれば、アクションを起こしていただけるだろう。
- ・文字盤でのコミュニケーションのこつは?相手の患者に合わせて使うこと。視線の合わせ方、角度、距離等

- ・香大ボランティアサークル内では文字盤について伝えているが、実際には体験できていない。学生からは、「今後、ALS 患者に関わるには必要なので、機会があれば学びたい。交流できる時に共に経験させていたきたい。」

視線入力

- ・視線を一定時間同じ位置で静止しなければならぬため、主人の状態では視線入力は使えない。PCも文字盤も難しいので、現在は、主人が思っているだろうと想像したことを伝え、Yes or No を知らせてもらっている。
- ・視線入力と文字盤を併用。文字盤ができない人が来ると、視線入力では伝えている。

○楽しみ

- ・PC、TV 番組を録画・予約して視聴、メールを見たり音楽を聴いたり等。
 - ・TV 視聴、娘・息子との電話での会話をマイクにして聞く、孫の写真を見る等。
 - ・高松医療センターに入院中。日常的には TV のスポーツ観戦。療養介護サービスが始まり、月一回、いろいろな行事を催してくれている。月一回散歩でベッドから離れるのもよい。誕生日に孫からメッセージが届くのも楽しみの一つ。
 - ・高松医療センターに入院中。PC や機械的な物に興味がある。
 - ・高松医療センターに入院中。ブログ、メール、ライン等でのコミュニケーションが楽しみ。友達が録画してくれた映画・ドラマの視聴や子どもが録音してくれた音楽を聴くことも。
 - ・読書に関わっていたことで、本を読むことが一番の楽しみだった。自分でできないため、看護師や来訪者にページをめくってもらっていた。音楽をダビングしたもの、CD を好んで聞いていた。
 - ・家では TV 視聴や PC。知的障がい者施設を週一回訪問とお遍路等外出も楽しみ。
- ※身体は動かないが、楽しみ方はいろいろ。何をどう支援するとよいかを見極めながら関わっていただくことで、療養生活が豊かになる。

○その他

- ※ALS 患者は感覚が鋭敏。まつげがほっぺたに一つ、半日気になりながら我慢。また、看護師に気を使いトイレを我慢することがあった。看護・介護する人には、患者の表情、目線等をよく観察できる人に。表情、目線等で患者の気持ちや訴えていることがよく分かる人になってほしい。
- ※患者への接し方について、学生から。患者が言っていることについて、どんな考えからか?について常に考えることが大切だと思う。また、患者・その家族が思っていることや葛藤等をしっかり受け止め、寄り添う姿勢で関わっていくことが大切だと考える。

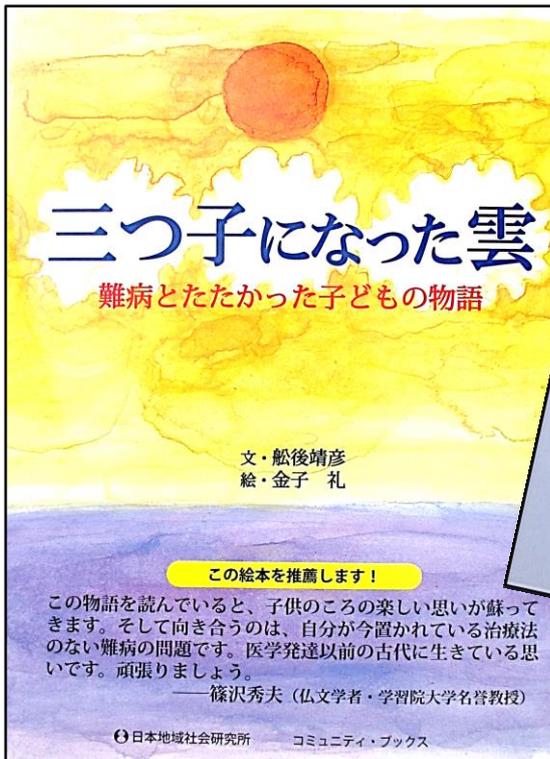
事務局から



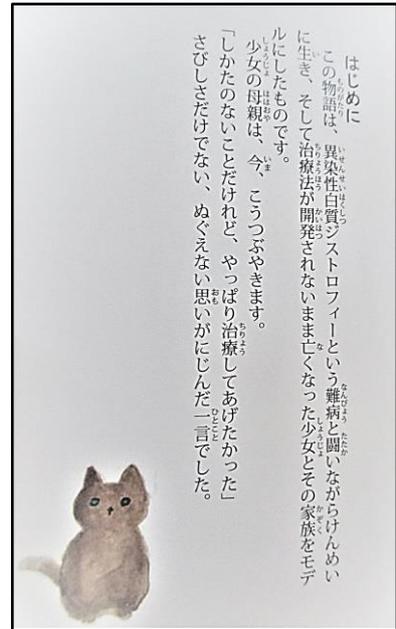
書籍紹介



日本 ALS 協会事務所移転に伴い蔵書の置きスペースが縮小されたことから、貴重な書籍を支部の希望に応じて譲渡。香川県支部は 6 冊いただきましたので、本誌ではその内の 3 冊について紹介します。



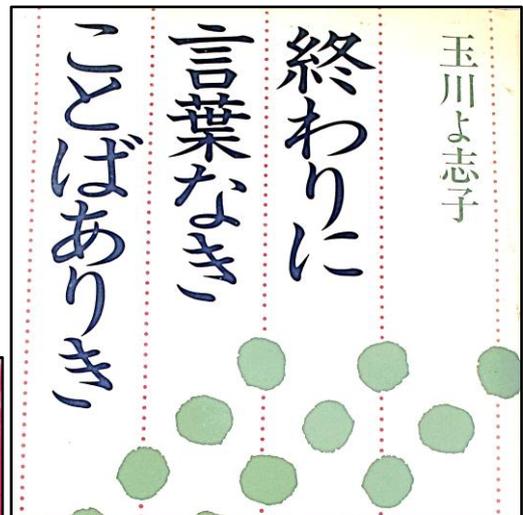
この絵本は、異染性白質ジストロフィー（MLD）という難病に苦しみながら、治療法が開発されないうまま亡くなった少女とその家族をモデルに、似たような筋萎縮性側索硬化症（ALS）という不治の病とたたかう筆者が口でパソコンを操作して書いた物語です。



はじめに
この物語は、異染性白質ジストロフィーという難病と闘いながらげんめいに生き、そして治療法が開発されないうまま亡くなった少女とその家族をモデルにしたものです。
少女の母親は、今、こうつぶやきます。
「しかたのないことだけれど、やっぱり治療してあげたかった」
さびしさだけでない、ぬぐえない思いがにじんだ一言でした。

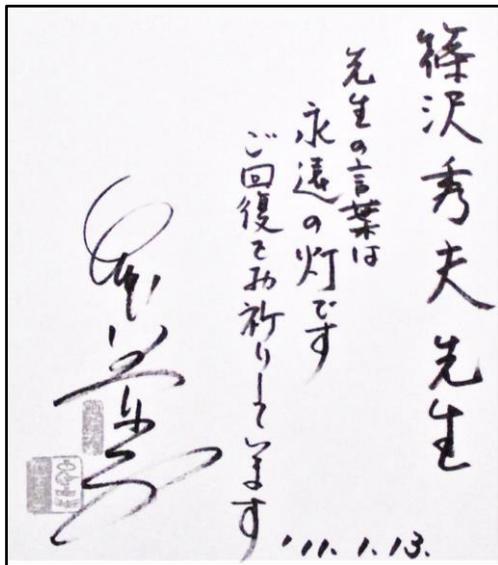
この絵本を推薦します！
この物語を読んでいると、子供のころの楽しい思いが蘇ってきます。そして向き合うのは、自分が今置かれている治療法のない難病の問題です。医学発達以前の古代に生きている思いです。頑張りましょう。
——篠沢秀夫（仏文学者・学習院大学名誉教授）

◎日本地域社会研究所 コミュニティ・ボックス

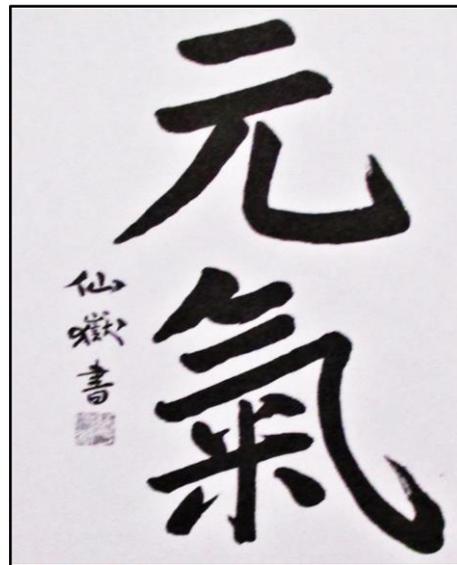


作家・野間宏氏も激賞！
「これは、まったく、これまで誰の手によっても書かれることのない日常性を高く超えた人間が、かつてない深いところで、かわり合い、つながり合い、結び合ったその関係をじつに精密な分析力を伴い、しかも、なおかつ人間の奥底のところに生き、たえず波打つ微妙きわまりないリズムとしてある生と死を決してそこなうことなく、引き出すことに成功した書物である」

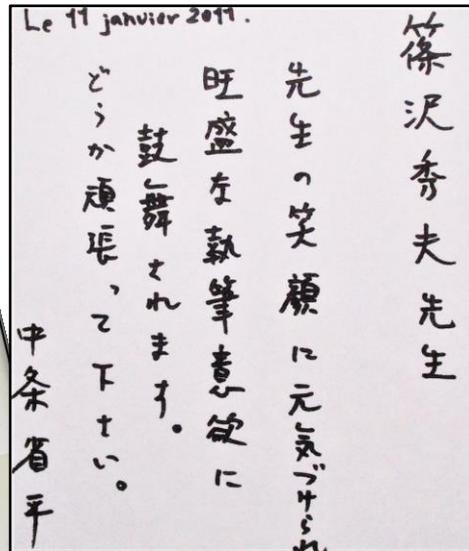
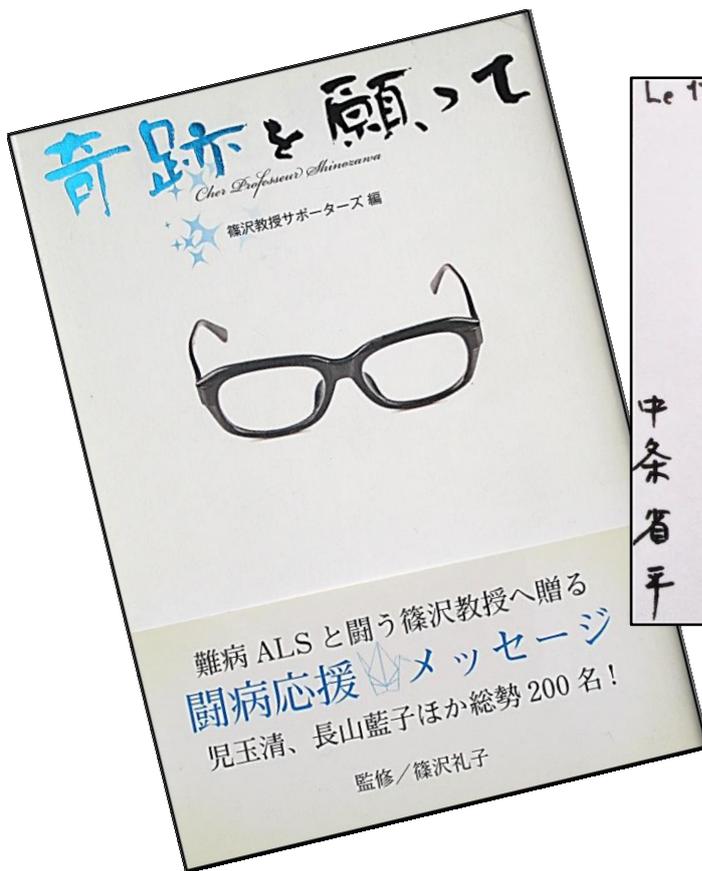
生きることは表現である！
筋萎縮性側索硬化症の難病に襲われ、死へと歩み行く夫と、それを支えた妻との間の類ない通話。13年間の「生と死」をみつめつづけた、人間愛、夫婦愛に満ちた異色の記録——。



竹下景子(女優)



松平宗紀
(越前松平家 20 代当主)



中条省平
(学習院大学
フランス語圏文化学科教授)

貸し出し可。

ご希望の方は事務局までご連絡ください。

後の3冊は次号にて紹介します。



お知らせ・お願い



日本 ALS 協会事務所が移転

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-1-7 カーサ九段 405

(電話番号・FAX 番号は変更なし)



日本 ALS 協会 HP がリニューアル

HP から直接入会 (WEB 入会) 手続きが可能になります。

[セキュリティ上の問題点を考慮し、WEB 入会フォームが作成されています。]

トップページ→入会とお申し込み (HP 右側のバナー)→入会申し込み
↓
下記 URL の入会フォームとなります。
<http://alsjapan.org/about-entryform/>

※従来の郵送や FAX のお申し込みについても従来通り対応しています。



日本 ALS 協会入会のお願い

日本 ALS 協会に入会すると、自動的に香川県支部の会員になります。
香川県支部は、日本 ALS 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
- ・日本 ALS 協会ホームページからも申込可能

} 入会申込書
お渡し、
又は送付

< 年会費 > 4,000円

入会は随時可能

入会手順等の詳細については、香川県支部HP「入会案内」を参照

< 入会后 >

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

メーリングリスト入会のお願い

会員が自由に情報交換できる場として、メーリングリスト(ML)を立ち上げています。近い将来、スマホやパソコン等を使用されている会員の皆様には支部行事の案内等を紙の案内からメーリングリストでの案内に変更したいと考えております。この機会にメーリングリストへの入会をお願いいたします。

入会手続きは、下記支部ホームページの「香川県支部ML入会案内」から入り、簡単な事項を入力すれば完了です。よろしくお願いいたします。

※支部ホームページ <http://alskagawa.php.xdomain.jp/>

寄付のお知らせと協賛・寄付のお願い

ご寄付、ありがとうございました！

(R3. 4. 1~7. 31)

匿名希望の方

支部の運営、活動等に、大切にさせていただきます。

協賛・寄付金は、常時受け付けております。皆様からのご支援を、お願いいたします。

【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ALS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ALS協会香川県支部

年会費納入のお願い

令和3年度年会費が未納の方は納入をお願いいたします。

機関誌「JALSA 113号」に挟み込まれている振込書をお使ください。



支部役員(運営委員)募集

求む！！

支部活動に関心がある方

ALS に関する知識・理解を深めたい方

患者・家族の安心と楽しみづくりを応援したい方

運営委員とは、支部活動を企画・立案し推進するための役員のことで、現在、運営委員は7名ですが、今後の支部活動の発展を図るために運営委員を募集(増員)します。

- 募集人数 3人程度
- 募集対象 支部会員でスマホ、PC 等でオンラインやメールの利用、簡単な文書作成等ができる方。またはこれから学びたい方。
- 活動内容 総会、研修会、茶話会、支部だより等の企画・立案、運営
- 開催等 ・年間7～8回実施(日曜日 13:00～1時間程度)
・オンラインか会場(高松医療センター)で開催
- 申し込み 希望者はその都度ご連絡ください。
- 連絡先 日本 ALS 協会香川県支部事務局 岩本 仁美
Tel 087-881-1666
Email ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

「きぼう第12号」は、下記 URA にてご覧いただけます。

<http://alskagawa.php.xdomain.jp/> 又は 日本 ALS 協会香川県支部

バックナンバーも同様にご覧いただけます。

