

第2号  
平成28年7月1日発行

発行  
日本ALS協会香川県支部  
設立準備会

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



## 第1回香川県ALS患者・家族交流会を開催

日時：平成28年6月12日 14:00～15:30

場所：高松医療センター作業療法棟

参加者：28名 内訳等は4P「平成28年度香川県ALS患者・家族交流会 出席者名簿」参照

配布資料：5P「平成28年度日本ALS協会香川県支部設立準備会活動計画」・6P「きぼう」参照



## プログラム

### 1. あいさつ（松島慶三氏）

このALSという病気は大変な病気ですが、京都大学の山中先生がiPS細胞を発表されたときにおっしゃいました。「iPS細胞を使えばALSのような難病の治療法を見つけられるかも知れない」ということで希望を持っています。4月に慶応大学でALSの原因遺伝子を特定したとの発表がありました。このように世界中の研究者がALSの解明・治療法に取り組んでおられるので希望を持ち続けたいと思います。日本には8000～10000人のALS患者がおられるそうです。日本ALS協会には、全国各地に支部がありますが、香川県にはまだ支部がありません。香川県支部を立ち上げられるよう協力していきたいと思います。今日も沢山の方がお集まりになっておられますが、ここまで香川県支部の立ち上げの気運が高まったのは岩本さん夫妻のおかげです。マーケット的には製薬会社に過度の期待を持つこともできず大変な状況にありますが、岩本さんに負けないようにみんなで力を合わせれば道は開けると思いますので、皆さん頑張りましょう。

## 2. ハンドベル演奏（在宅ケアステーションみちしるべの皆さん）

曲目1：アメージンググレイス

曲目2：たなばたさま

## 3. 交流会

（1）個別紹介（省略）

（2）自己紹介（省略）

（3）意見

個人情報保護法により **ALS** の仲間を集めにくい状況にあります。どこに **ALS** 患者が住んでいるのかさえ情報が入ってきません。どうにかありませんか。

入院していても他の患者の病名を知ることは出来ません。難しい問題ですね。

噂であそこに **ALS** の人がいると聞くことがあっても、相談もされていないのにこちらから押しかけるわけにもいかず、行政が間に入ってもらうことは出来ません。

行政の方もこちらからお願いしたことを可能なかぎり提供してもらっていますし、病院の方もチラシを掲示してもらっています。私たちに出来ることは限られますが、関係各所の協力を得ながら、皆さんと顔を合わせて思っていることをざっくばらんに話し合えば良いと思っています。仲間を増やす機会は少ないかもしれませんが、顔を合わせて話すことで仲間が増えれば良いなと思っています。

（この間2人の発言がありました聞き取れませんでした。）

呼吸器業者に聞いたという姉の4・5年前のメモが残っています。坂出市立病院に3人、回生病院1人、マルチン病院2人、在宅1人高松医療センター30人、当時香川県には110人いたそうですが、「残り73人はどこにいるんだろう？」「日本 **ALS** 協会の香川県支部が生まれますように！」と書かれています。姉も当初は **ALS** というのを周りに言えませんでした。周りにも病名を言えない方がいらっしゃるのではないのでしょうか。

うちは保健センターから近所に同時期に発症された方がいるのですが紹介していいですか？との電話あり、うちがOKし他の患者（家族）と交流したり、その後も保健センターを介して他の患者家族との交流会を持ったことがありました。やはり、いきなり患者どうしが交流するのは難しいので、「この患者は他の患者に紹介してもOK」的なリストを保健センター・各保健所、病院のソーシャルワーカーに配布し、そこを介して交流の橋渡しをお願いするのがいいのではないのでしょうか。

高松の方からさぬき市の保健センターにそういう連絡をするようなことは出来るのですか？

書類として情報は出ていますが、東讃保健事務所が間に入って連絡を取るところまではいってないようです。

私のところは **ALS** をオープンにしています。それで近所の友達も気軽に訪ねてくれます。病気になったからって引っ込んでいると楽しみを逃すと思っています。

東讃保健センターの方もそのようにしてくださってるんですね？

同じような問題だと思います。（以降の発言は聞き取れませんでした。）

これからもお手を煩わせることがあると思いますがよろしく申し上げます。

#### 4. 連絡事項（岩本豊氏）

平成 28 年度、香川県支部設立準備会の活動計画と、準備会からのお知らせを、お手元の資料にそって、簡単にご説明いたします。

まずは、本会の活動の 2 本柱についてです。

一つ目は、設立準備会は、高松医療センターを交流拠点とした仲間づくり、組織づくりに視点を当て、日本 ALS 協会、香川県支部の設立をめざします。

二つ目は、各保健福祉事務所等には、各管内で ALS 患者・家族交流会等の開催協力をお願いし、地域で暮らす患者・家族のつながりを広げていきます。

次は、本年度の主な活動予定についてです。

6 月 12 日、本日の交流会が最初の活動です。

10 月 30 日、「日本 ALS 協会、香川県支部設立総会」を開催します。今年のマインの活動です。

7 月より茶話会を、高松医療センターにて開く予定です。

詳しくは、年間活動計画を参考にしてください。

次に、準備会日より、きぼうについて、ご説明します。

設立をめざしている、日本 ALS 協会、香川県支部の目的は、香川県内の ALS 患者・家族・支援者相互の親交を深め、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・啓発を図ることです。

そこで、本会の活動を、多くのかたに知っていただくとともに、香川県支部の会員を増やすために、香川県 ALS 患者・家族会のホームページを立ち上げています。

これから、入会を希望されるかたは、是非、ご覧いただきたいと思います。

香川県支部の会員になるためには、日本 ALS 協会に入会していただく必要があります。申し込みの折は、日本 ALS 協会、香川県支部、入会案内、併せて、メーリングリスト希望、入会案内をご利用いただくと便利です。

メーリングリスト希望は、情報交換ツールです。香川県支部設立後は、支部事務局からの連絡網としても使いますので、香川県支部に入会されるかたは、メーリングリスト希望に、登録してください。メール等使用されないかたには、主要行事等は郵便等でご連絡します。

分からないことがありましたら、下記連絡先まで、ご連絡いただければと思います。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。

1 活動の 2 本柱

- 設立準備会は、高松医療センターを交流拠点とした仲間づくり、組織づくりに視点を当て、日本 ALS 協会香川県支部の設立をめざします。
- 各保健福祉事務所等には、各管内で ALS 患者・家族交流会等の開催協力をお願いし、地域で暮らす患者・家族のつながりを広げていきます。

2 本年度の主な活動

- 交流会(高松医療センターにて)
- 日本 ALS 協会香川県支部設立総会
- 茶話会(高松医療センターにて)
  - ・日時 7 月より 2 か月に 1 回程度、日曜日の 14:00 ごろ～1 時間程度
  - ・場所 2 階 5 病棟食堂(1 階 3 病棟食堂の場合もあります。)
  - ・対象 入院患者の家族、在宅療養の家族等
  - ・運営 運営委員がいます。気軽に立ち寄ってください。

3 年間活動計画(予定)

期日	活動	運営委員会	関係機関
3/6(日)		・準備会活動計画案 ・交流会実施計画案等	
5/29(日)		・交流会、茶話会計画案 ・規約、役員案等	
6/12(日)	第 1 回交流会 14:00～	・交流会反省等 15:30～	東讃保健・6/8～10 交流会等
7/10(日)	茶話会	・支部設立申請書類等	
8/19(金)			西讃保健・ALS 交流会
9/4(日)	茶話会	・設立総会実施計画案 ・組織、規約、役員案等	
10/16(日)		・総会事前打合せ	
10/30(日)	支部設立総会 13:30～	・総会の反省等 15:30～	
11/22(火)			中讃保健・ALS 交流会
12/18(日)	茶話会	・1 年間のまとめ ・次年度の計画案等	
3/5(日)		・H29 支部総会計画案	

日本 ALS 協会香川県支部  
設 立 準 備 会



日本 ALS 協会香川県支部の設立をめざしています。

本会は、香川県内の筋萎縮性側索硬化症(以下「ALS」)患者・家族・支援者相互の親交を深め、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しています。

香川県 ALS 患者・家族会のホームページを立ち上げています。

- U R L <http://alskagawa.bakufu.org/>
- ホ ー ム 会(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 協議資料を載せています。今後、活動記録も載せていく予定です。
- 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、日本 ALS 協会香川県支部の連絡網です。

メーリングリスト「希望」は、情報交換ツールです。香川県支部設立後は、事務局からの連絡網としても使いますので、香川県支部に入会される皆様は、メーリングリスト「希望」に登録してください。メール等使用されない皆様には、主要行事等は郵便等でご連絡しますが、是非、この機会にパソコン等に挑戦されることをお勧めします。かがわ総合リハビリセンターの IT サポーターが応援してくれます。

■ 設立準備会連絡先 ■

氏名 岩本 豊(ALS 患者)

〒761-8014 高松市香西南町 4 - 3 8

TEL 087-881-1666

Eメール [hiro-s57@ma.pikara.ne.jp](mailto:hiro-s57@ma.pikara.ne.jp)