



第4号
平成29年07月24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/>

平成29年度 日本ALS協会香川県支部総会・交流会を開催

平成29年6月18日 13:30~15:30、高松医療センター作業療法棟にて、平成29年度日本ALS協会香川県支部総会が開催され、つづけて交流会が開催されました。

参加者は35人でした。内訳[患者5、家族・親族12、関係機関等(行政7、大学6、看護師・介護福祉士等4)17、津軽三味線奏者1]



香川県支部総会

1. 挨拶 支部長 岩本 豊氏 (代読 岩本 仁美氏)

失礼します。

香川県支部長の岩本豊です。どうぞよろしくお願ひいたします。

本日はお忙しい中、たくさんの皆様にお集まりいただき、支部総会を開催できることを大変うれしく思います。

さて、昨年の3月、長年の願ひを同じくする患者・家族の有志が支部設立準備会を立ち上げ、高松医療センターを拠点に支部設立をめざして活動に取り組みでまいりましたが、その年の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。全国では、複数の県がまとまって一つの支部を組織しているところもあるため、香川県支部は実質的には47番目の支部となりますが、全国支部のアンカーとして注目される中でスタートしました。

これまでの活動を支え応援くださったのが、顧問の皆様を始め、高松医療センター、県の健康福祉総務課、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。さらに、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エネルギーをいただいています。この場をお借りしお礼申し上げますとともに、今後ともご支援賜りますようお願い申し上げます。

ところで、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、不安を軽減し、元気が出るような心のあるところとなる支部づくりをめざしています。そのために、本年度は支部活動として交流会、研修会、茶話会等に加え、支部設立記念誌の発行、患者、家族へのアンケート等を計画しています。私たちは、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、私たちが動くとは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、一人でも多くの会員、患者・家族の皆様に参加いただき、みんなで一歩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、本日ご参会いただきました皆様方に感謝申し上げます、開会のあいさつといたします。ありがとうございました。



2. 来賓祝辞 支部顧問 峠 哲男様

このたびは日本 ALS 協会香川支部、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。しかしながら皆様もご存じのように、ここ香川県の ALS の医療に関しましては、30 年近く前から国立療養所高松病院（現高松医療センター）が ALS 診療を開始し、現在では全国でも稀な、70 名弱の ALS 患者さんが同施設に入院して療養を継続されております。また ALS 患者さんの在宅医療の推進や、年 2～3 回の難病研修会を開くなど、ALS を中心とした神経難病医療を積極的に展開してきた事実も、一言、お断りさせていただきます。

振り返れば昨年 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、香川県健康福祉総務課課長岡田総一さま、香川県看護協会会長の中村明美さま、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いて、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。この設立総会では香川大学医学部看護学科の学生 3 名と教員 2 名も、ボランティアとして参加させていただきました。

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しいただきました。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、パーキンソン病などの神経変性疾患に対する臨床試験が始まろうとしております。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いたしております。



3. 来賓紹介

香川大学医学部看護学科健康科学教授・支部顧問 峠哲男様
香川県健康福祉総務課 課長補佐 近藤雅彦様
香川県健康福祉総務課 副主幹 藤原まゆみ様
高松市保健センター 地域保健係 小倉真弓様
かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター 篠原智代様

4. 祝電 日本 ALS 協会 会長 岡部 宏生様

こんにちは。

日本 ALS 協会会長の岡部宏生と申します。

本来であればこちらにお伺いして皆様にお目にかかりたいのですが、本日の支部総会開催にあたって一言お祝いを申し上げます。

まず、この総会の開催に御尽力してくださった関係者の皆様、そしてご参加してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

私達を取り巻く環境は、幾多の先輩達のお蔭で以前に比べれば、格段に向上しているとは言え、患者や家族は常に深い困難と直面しています。社会保障費の削減など、厳しい現実もある、一方で新しい治療が複数開始されることなど、新たな希望も生まれてきています。そういう情報は協会ホームページや機関誌などを通じてタイムリーに発信してまいります。

ところで、私はこの 3 年程悩んでいる事があります。

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。

7. アンケートのお願い 香川大学 看護学科 山本先生

香川大学の封筒の中にアンケートが入っております。今回の依頼は高松医療センターに入院中の患者様のご家族を対象にお願いするものです。後々には在宅の方にもアンケートをお願いしようと思っておりますが今回は高松医療センターに入院中の患者様のご家族にお願いいたします。

アンケートですが、約 40 名のご家族の方を対象とさせていただきます。アンケートにご協力していただいた方の中から療養についてのインタビューを 8 名程度お願いすることを考えております。皆様にはお時間をいただきますしお手数をおかけすることになると思いますが、ご協力いただける方は私の方にご送付いただけたらと思います。

皆様の療養に少しでもお役に立てればと思いますので、またご依頼に回らせていただくとありますがよろしくお願い申し上げます。



8. 事務局より

それでは私の方から先日6月3日東京で社員総会に参加させていただいた件について、概略をお話させていただきます。会員の方には機関誌「JALSA」の101号が送られていると思いますが、その中に議案がありまして、まずそれについての説明がありました。平成28年度の活動報告・会計報告・監査報告、平成29年度の活動方針・事業計画・予算、そして定款改正と役員交代について「JALSA」の20ページから30ページ辺りに掲載されていますけれども、その内容について説明があり賛成多数で承認されましたことを皆様方にお伝えさせていただきます。

二点目ですが、新会員管理システムへの移行へということでお話がありました。今年の9月以降に新しい会員管理システムに移ると言うことで、これについては本部のホームページや機関誌「JALSA」に掲載し周知をされるということですが、二点程大きな変更がありました。まずは会員番号の変更ですが、今まで私たちの会員番号は0から始まる6桁の数字がありまして、最後にABCとかアルファベットが付いていました。Aというのは患者で、家族や親族などでアルファベットが付けられていました。それが今後は0が二つ頭に追加してアルファベットが無い会員番号に変更になります。本年度5月に新しく会員になられた方は000から始まる新しい会員番号になっていると伺っております。皆様方には、JALSAからの封筒に記載されている会員番号を、確認していただきたいと思います。この会員番号が今後使われるようになります。そしてこの会員番号を基に管理システムに入ることになります。これで大きく変わるのが会費納付方法の選択が可能になるということです。今までは郵便振替で会費を納付していただいていたと思いますが、この新会員管理システムに入って納入方法を選択すれば、コンビニ決済かペイジー決済（郵便局・銀行等のATM、インターネットバンキング等で支払いができる）、クレジットカードが選べるようになります。もちろん、今までの郵便振替も使えます。詳しくは本部のホームページや機関誌「JALSA」等でご確認いただけたらと思います。

三点目として治験システムと治験薬についての情報提供がありました。今募集中としては、ペランパネル（第Ⅱ相試験）とHGF（第Ⅱ相試験）それからメチルコバラミン（第Ⅲ相試験）の情報がありました。治験を受けたいと思ってもなかなか受けられない方も多いということですが、これから本部の方でも情報発信を密にさせていただけると聞いていますし、治験について研修も行われるそうです。香川県支部としても情報が入りましたら皆様方にお知らせしたいと思っております。以上が報告になります。

続いて事務連絡を四点させていただきます。一点目ですが、今支部設立記念誌の編纂をし始めておりますが、その原稿を6月30日までに事務局の方に送っていただくようお願いしています。支部設立という大きな節目のところで患者や家族、関係機関の方々の積もる思いや願いがしっかり組み込まれた記念誌にさせていただきたいと思っておりますので、原稿をよろしく願いいたします。

二点目ですが、研修についてお話をさせていただきます。これは「研修について」を入れておりますのでこれをご覧になっていただけたらと思います。本年度は市原先生による講演ということで12月に計画をさせていただいております。皆様方の方でこんな研修をしたいというのがありましたら事務局に声を掛けていただけたらと思います。

三点目ですが、患者・家族へのアンケートについて計画に挙げております。「入院生活・療養生活の実態・問題点等を把握し、今後の支部活動や研修に生かすため、アンケートを実施する」ということですが、現在高松医療センターが療養介護事業導入中のために実施時期が決まっていますが、29年度末辺りか30年度の初め辺りで考えております。県内のALS患者及び家族を対象にアンケートを実施し、皆様の生活を豊かにし支部活動を充実させる形で役立て

ていきたいと考えております。詳細が決まりましたらお知らせしますので、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

最後に「きぼう」の保存版が入っていると思います。これは香川県支部会員募集ということで入れております。患者・家族だけでなく医療専門職、一般の方の会員を募集しておりますのでぜひ趣旨をご理解いただきましてご支援をいただけたらと思っております。ホームページやJALSA（本部）の「入会のご案内」を使って入会の手続きが出来ますので、まだ入会されていない方でご支援いただける方、患者・家族の方で、共に語りましょう、共に闘っていきましようと思われる方は、この機会に入会していただけたらと思います。また、ホームページやメーリングリストも香川県支部で行っておりますので、ご活用をお願いいたします。

以上が「香川県支部総会」です。

「交流会」は次ページにあります。

交流会

1. アトラクション

津軽三味線 奏者 筒井 茂広氏に演奏を披露していただきました。

<http://alskagawa.bakufu.org/mp3/20170618.mp3> で演奏の様子を聴くことができます。



2. フリートーク

各が療養生活や興味あることなど自由に語り合いました。



3. 自己紹介・感想

各自己紹介と総会と交流会に参加した感想を発表しました。

以上が「交流会」です。