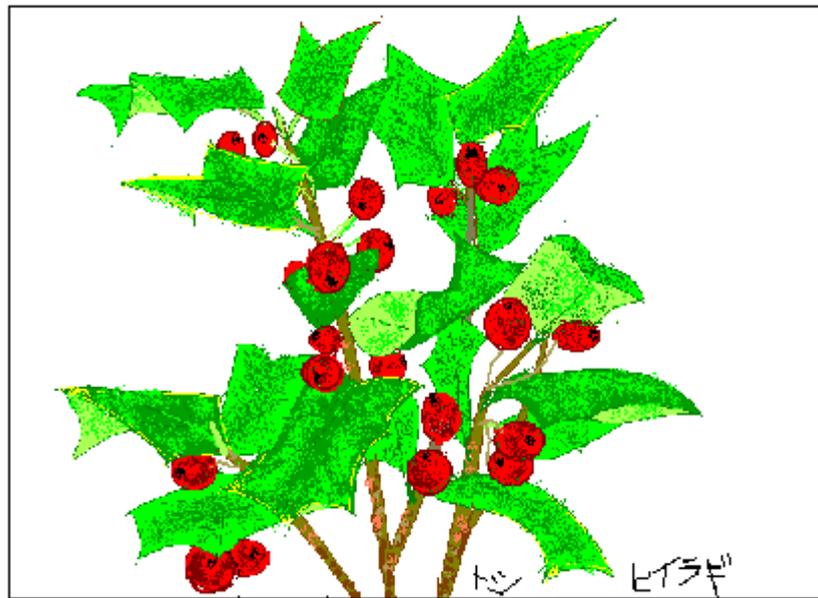


# JALSA みやぎ

日本ALS協会宮城県支部便り第3号



トシ  
ヒイラギ



昨年9月29日に宮城大学にて会長の鎌田さんを始めとするALS協会関係者の方々と宮城大学看護学部の学生とで話し合いの場が持たれ、この度よりこのJALSAみやぎの発行を宮城大学のボランティアサークルが行なうこととなりました。どうぞよろしくお願ひします。

## 支部便り再刊

支部長 鎌田竹司

日本ALS協会宮城支部便りの再刊に宮城大学の長澤先生はじめ学生ボランティアの皆さまの御協力に心より感謝申し上げます。長い間途絶えていた支部便りを会員の皆さんに配布が出来ました。今後宜しく願います。

平成7年11月5日宮城県ALS患者家族の会を設立し翌平成8年6月22日日本ALS協会宮城県支部に編入しました。以後6年の活動の中で出席者を見ると仙台近郊に限られています。交通の手段等が考えられますが、日本ALS協会宮城支部の存在を知らないのではないのでしょうか。支部の存在を知って頂くには、会報を各保健所へ配布し保健婦に知って頂き患者家族へ伝えて頂く事と思います。今後の活動のなかで大事な事ではないでしょうか。仙台近郊と地方の格差には福祉制度（全身性障害者介護人派遣サービス：実行政、仙台市、名取市、富谷町、大和町）やボランティアの確保等の問題もあります。意思伝達装置（パソコン、スイッチ等）に関しては、仙台近郊で活躍しているコミュニティー（重度身体障害者の意思伝達を支援する会）が有ります。しかし地方までは人材不足で対応が困難と聞いています。せめて保健所単独に数人の技術者が居て欲しいと思います。これは、ボランティアだけに頼るのではなく行政の協力を得たいと思います。この他にも解決する事が山積みしています。会員の皆様には御協力の程宜しく願います。

## ALSの患者さんとご家族と共に

宮城大学が創立されて5年になり、第1期生も保健・医療・福祉の最前線で頑張つて活躍しています。大学では、ヒトの体の構造と機能や脳神経系の病気の講義をしていますが、病気についての系統的な講義だけではなく、その病気と診断された患者さんがどのような経過を辿り、どのように生活されているかを知ることが病気を理解するうえで大切と考えております。4年前から看護学部の2年生の講義には、ALSで在宅療養されている和川次男さんと奥様のはつみさんに大学に来て頂き、患者さんやご家族の立場からさまざまな問題について学生たちに直接お話をさせて頂いております。人工呼吸器を装着したALSの患者さんと初めて接する学生たちは、強い印象を受け自分たちにどのようなことができるのかを考える機会になっているようです。原因不明で治療法もなく最も重篤な経過を辿るALSの患者さんやご家族との交流をとおして、将来医療の分野で活躍する学生たちにとっては、大学の教室にはない多くのことを学ぶことができると思います。

この会報が、ALSの患者さんとご家族の生活の向上に役立ち、また学生たちもさまざまな活動をとおして成長していくことを期待しております。



昨年11月1日に宮城大学のグラウンドで「星を見る会」が行われました。天体望遠鏡を設置した「ベガ」(下の写真)というバスに乗り、星の観察をしました。このバスはリフトがついており、車椅子でも簡単に乗り降りが出来ます。



4組のALSの患者さんと家族の方の他にも宮城大学の学生が多く参加しました。誰もが初めて見る天文車に期待を膨らませながら待っていたのですが、あいにく天気は曇り…なかなか星は姿を見せてはくれませんでした。しかしその分見えたとときの感動は大きく、最終的には小さな織姫星と月を見ることが出来ました。患者さんと家族の方は観察を終えた後大学にあるレストランでお食事をされました。来年もこの「星を見る会」はぜひ行ないたいと思います。でも時期は夏の方が良いかもしれませんね？  
(上星の話を書く参加者)

## クリスマス

### チャリティコンサート



昨年十二月九日に、宮城学院の礼拝堂で、菅 英三子さんの日本ALS協会宮城支部支援のためのクリスマスチャリティコンサートが開かれました。コンサートは二部構成になっていて、第一部ではバッハ、ヘンデルなどの賛美歌、第二部では、私たちもよく耳にする童謡や、クリスマス賛美歌メドレーが歌われました。菅さんの歌声と、斎藤 順さんのパイプオルガンの音色は、とても美しく荘厳で、心に響いてくるものでした。最後は菅さんとともに、みんなで「きよしこの夜」を合唱し、礼拝堂が美しい歌声に包まれ、みんなの気持ちが一いつになつたように感じました。たまには音楽にどっぷりと身を浸すのもいいものだと思います。普段なかなかコンサートに行く機会のないALSの患者さんにとっても、心が癒される時間だったのでないでしょうか。このようなコンサートが増えて、患者さんのQOLがますます高まればいいなと思います。

小野寺 利昭さんに寄せていただいたチャリティコンサートの短歌です。

「生きている 喜び包む

清らかな 天使の歌声 今年も胸に」

今回のチャリティコンサートへの来場者数は約480人、寄付された金額は約120万円でした。

(右) 宮城学院礼拝堂



(上) 菅 英三子さん

(右) 挨拶をする鎌田さん夫妻

## 機内でのワインとお腹の張りの関係

鎌田 竹司

飛行機でお腹が張って来る事有りませんか。今回苦し目に合いました。成田空港を離陸シートベルト着用表示が消えて20分が過ぎた頃、お腹が張ってきた、国内線の時にもよく起きていたのでまた起きたか思っていた。今回のお腹の張りは今までの張りの倍くらいの張り、苦しく感じてきた。その時呼吸器のアラームが鳴りだした。計器が40を越していたのでハイプレッシャーでアラームが鳴っていたのだ。このままの状態でサンフランシスコ空港まで後8時間呼吸器のアラームを聞きながら行くのかと思うと気が滅入ってきた。それから1時間位経った頃ガスが出てきた。2、3回出るとアラームが止まった。それでも35を表示している。(通常は18)ガスが出ていたので1時間位で平常に戻り快適に過ごす事が出来た。帰りも2時間我慢する事を覚悟する。滞在中のホテルで日本人向けのテレビを見ていたら機内でお腹の張り防止にはワインを飲むと良いと放送していた。帰りは機内でボジョレーポとカルフォルニアワインを飲んだのが効いたのかお腹の張りも無く帰国出来た。



イキナリ突撃ドンドン！ 第1回

仙台市泉区 小野寺利昭さん

表紙に使用させていただいた絵は小野寺さんがパソコンを使って描いたものです。今回、その絵について自宅にお伺いし、お話ししていただきました。

—絵を描き始めたきっかけは？

子供が描いているのを見て、自分も描けるのではないかと思った。画材に花を選んだのは、身近にあり心和ませてくれるから。花の絵をパソコンで表現してみたかった。描いていた期間は1年くらい。

—人物画を描いて見ようとは思っていませんでしたか？

難しいし、何をテーマにするか決められないから。

—今まで描いた中での傑作は？

姫りんご、ほおずき など

パソコンで描くようになる以前は絵を観るのは好きでも特別描くようなことはなかったという小野寺さんですが作品の完成度は素晴らしいものです。

小野寺さんの作品はホームページで見ることが出来ます。

<http://www.isn.ne.jp/~onoderai/onoderai/index.htm>

## お願い

この会誌は多くの方に参加していただきながら作っていきたいと思っています。

皆さんが他の方に紹介したい事、知って欲しい事などがありまして、ぜひ教えてください。会誌で紹介させていただきます。

手紙や電話、FAX、Eメール何でも結構ですのでご連絡ください。お待ちしております。

またご意見ご感想もお待ちしています。

手紙：宮城県黒川郡大和町学苑1番

長澤 治夫

FAX：022 377 8290

Eメール：[n0011015@myu.ac.jp](mailto:n0011015@myu.ac.jp)

小川真希子

又は日本 ALS 協会宮城支部まで

## 編集後記

畠山佳苗：今回発行に際しご指導・ご協力していただいた方々にこの場をお借りしてお礼を申し上げます。

小川真希子 毎回充実した会報をお届け

できるよつに頑張ります。

内藤綾：今後さまざまな活動に参加し、みなさんと交流を深めていきたいと思ひますので、よろしくお願ひします。

三浦愛：皆さんと一緒にこの会報を作っていくましよう！

中嶋恵子：毎回楽しみにしていただける会報になるように頑張ります。

佐藤加穂子：手探りの中の仕事でしたが楽しかったです。これから頑張ります。

河村真人：まだまだ手探り状態が始まったばかりですが、これからいろいろ記事を書かせていきたいと思ひます。

ヨロピクまん！

(^-^)



編集委員と長澤教授