

# ゆっつける



バラ キ/ハ  
トシ

---

宮城県支部総会 開催

生き抜く価値、生きることを諦めないで 藤本 栄

生かし、生かされ

和川 はつみ

一八木山日記ー 夏のできごと

湯川 つねき

訪問看護ステーション 外部バッテリー騒動記

小野寺 洋子

菅英三子さん クリスマスチャリティコンサート

JALSA-miyagi

8号

2006年12月



ごあいさつ

後藤 忠治

宮城県支部 支部総会開催

生き抜く価値、  
生きることを諦めないで

藤本 栄

生かし、生かされ

和川 はつみ

―八木山日記―  
夏のできごと

湯川 つねき

訪問看護ステーション  
外部バッテリー騒動記

小野寺 洋子

菅英三子さんチャリティーコンサート

# 『文字盤』お譲りします！

文字盤をお探しの方は、宮城県支部までご一報ください。無料で文字盤をお譲りします。

大きさは、縦32センチ、横46センチ、重さ約222グラムです。ひらがな46音と濁点、半濁点の他、「はい」、「いいえ」、「吸引」、数字を表示しています。スペースに余裕があるので、よく使う言葉をご自分で追加することもできます。

文字盤は、指さし、または瞬きや視線による意志疎通に最適な手段です。煩雑な手順はありませんので、お気軽にお使いいただけます。

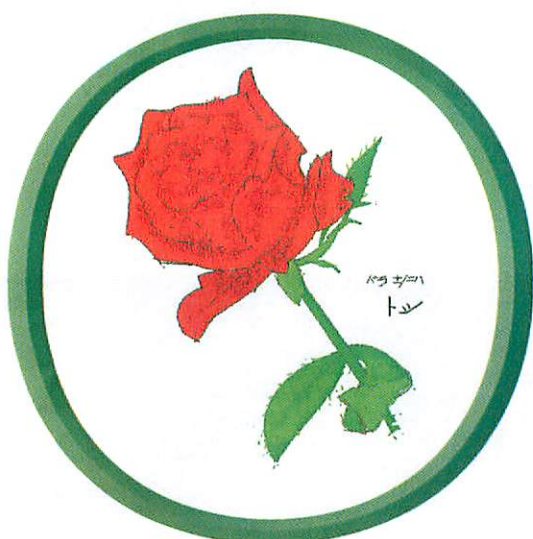
ご希望の方、文字盤についてお悩みの方は奥付に記載している宮城県支部事務局までお気軽にご連絡ください。



日本ALS協会宮城県支部の会報

「ゆっける」に、みなさんの声を聞かせてください。日常のこと、疑問、不安、楽しみ、ほんのちよつと誰かに聞いて欲しいこと、今月号の感想、苦情などなど。また、本誌上であなたの作品(絵・短歌・俳句・小説...)を紹介してみませんか？

裏表紙に記載してある住所、またはアドレスまでお送りください。編集部一同、楽しみにお待ちしております。



表紙絵・小野寺利昭

タイトル『ゆっける』は、  
仙台弁で「結ぶ」という意味です。



## 患者・家族を中心に

日本ALS協会 宮城県支部は今年支部設立10周年を迎えました。

これもひとえに皆様方のご支援のたまものと感謝しています。10年前は現在ほど、ALSという病気は理解されておらず、患者・家族、関係者の皆さんは大変苦勞されたと思います。

支部設立の準備として患者・家族の会を結成してより多くの患者・家族の皆さんに働きかけ、関係者、関係部署との打ち合わせをされた様子が想像されます。

わたし毎で恐縮ですが、私は平成7年春異変を感じました。翌年の秋に支部の存在を知りましたが、支部に参加するすべをしりませんでした。患者・家族の会、支部設立時に参加していればと残念でなりません。

残念なことですがALS患者は増えています。だからこそ支部の存在は不可欠です。支部は様々な情報の提供の場と同時に交流、集いの場でもあります。患者・家族、支部関係者一同は、明日持たされるかも知れぬ朗報をよりどこに日々歩んでいます。より多くの患者・家族、関係者のみなさんのご参加を心よりお待ちしております。

支部の存在がこれからも、患者・家族の中心であることを切に願っています。

患者 後藤忠治





# 平成十八年度 日本ALS協会宮城県支部総会

日本ALS協会宮城県支部総会は、宮城県支部の運営について話し合うことを目的とし、毎年開催しております。

今年は九月十六日、仙台市福祉プラザにおいて、ALS協会宮城県支部総会を開催いたしました。

総会では、宮城県支部収支報告をはじめ、すべての報告がつつがなく進行し、承認されました。

支部総会後はALSを療養しながら介護派遣会社を経営されている藤本栄氏による講演が行われました。藤本氏による講演の内容を抜粋して掲載いたします。

## 藤本 栄氏による講演

### 生き抜く価値、 生き抜くことを諦めないで

みなさん、実は私も、絶対呼吸器を着けたくない派のひとりだったのです。でもそれは、今から思えば社会的な死が一番怖かったのだと思います。

何も出来ずに人工呼吸器に縛り付けられて、毎日天井だけ見つめて肉体の死を待つ。生きてるのに死んでいる姿を想像してみてください。それは、この上ない恐怖でした。でも、今の私を見て下さい。会社を経営しながら、抗議委や講演で全国を飛びまわっている。誰がああ絶望の淵にいる時、私の社会復帰を想像出来たでしょうか？

私は、呼吸を失いはじめた時、毎日葛藤の中にいました。まさしく、生きるべきか死ぬべきかの選択であった！生きていれば、家族に多大な迷惑を

フジレスピロニクス(株)様より  
ご寄付をいただきました。  
ありがとうございました。



FUJI RESPIRONICS®  
www.fuji-respironics.com

かける。どうしたら良いのだろうか？  
その時、正直に自分に問いかけました。「そんなに苦しく辛いなら死にたい？」「それとも生きたい？」答えは、自分の心からふつふつと湧き上がるエネルギーが出てくれました。「生きたい！」「今まで全力で生きてきたから悔いは無い。そして、そんな自分が大好きだ。」「もう失うものは無い。」「生きてこそ出来る可能性と、自分にしか出来ない事があるはず。」「幸せを感じる事だけを見つめていれば100%幸せである。不自由ではあるが不幸ではない。」「死んでしまうと可能性は、無になる。」「生きる目的は、可能性の想像と幸福感だ！」と確信しました。そのために目標を持ち、手段を講じれ

#### 宮城県支部総会プログラム

- 黙祷
- 支部役員挨拶 ● ご来賓ご挨拶
- 総会

#### 〈報告事項〉

平成十七年度 活動報告・会計報告

#### 〈審議事項〉

- ①平成十八年度 活動案・会計案
- ②新役員 ③支部会報 ④その他

#### 講演会

「生き抜く価値、生きることを諦めないで」  
介護派遣会社経営 名古屋在住ALS患者

藤本 栄



ば良いのだ。体を自分だと思うから苦しむのだ！ 体も心も自分を表現する道具に過ぎないのだ。生き抜いてやる！ それで、私の下した決断です。

## 経験から得た

## スピリチュアルな真実

なぜ人は生まれて来るのか？ それは、人間は肉体の生き物ではなく魂が肉体という衣を纏って魂の宿題や課題をこの世に果たしに来るのです。

なぜ苦しいことが多いの？ 肉体を持つことは、そのこと自体が辛いこと、苦しいことが多くなります。そして、この世は物質文明ですから、つい心も形があるものに価値があると思って苦しむことになるのです。例えば形があるものとは、富や名誉を指します。本当に価値があるものは何か、良く考えてみてください。魂が打ち震えるほどの喜びを与えてくれたものは何だったか？ 形があるものは、肉体の死とともにこの世に置いていかなければなりません。しかし、この世や天に積んだ徳は魂

の財産となり、なくなることはありません。

ここからが本題です。ALSになった患者のみなさん、本当に不幸ですか？ 確かに今まで築いてきたもの、それから、肉体の自由も奪われるでしょう。でも、失う影に得ることがあることに気がついて下さい。奥さんやご主人、ご家族やご親戚、お医者さんや看護師さん、OT、PT、ヘルパーさん、そして、ここにお見えになる協会をはじめとするボランティアのみなさんから、たくさんの愛を頂いているでしょう。

この世は、十円玉に表と裏があるように、日向と日陰が同時に存在するように、表裏一体の法則があるのが自然の摂理なのです。失うものはこの世の物質的なもの、そして得るものは人類が誕生してからこれからも変わることがない愛なのです。愛とは、見返りを求めません。損得勘定は邪悪な心ですから、お間違えのないように！

最後に、人間が成長するのは魂が成長することを意味します。では、どうい

う時人間は成長するのでしょうか？ 答えは簡単です。苦しさを乗り越えたときです。ALSになった今こそ魂の向上の大チャンスです。肉体は、遅かれ早かれいつしか消えてなくなります。しかし、魂というエネルギー体は永久不滅です。是非、ALSを乗り越えて下さい。喜び、感謝出来る日が必ず来ます。その時、一回り成長した自分に出逢えます。

体を自分だと思っから苦しむのだ！ 体も心も自分を表現する道具に過ぎないのだ。生き抜いてやる！ 是非、皆様も生きること諦めずに今しか出来ないこと、今樂しめることに目を向けて、失う影に隠れた最高に価値あるものに気がついて頂ければこの上なく幸せです。

本日は、こんなに素晴らしい総会にお招きいただき宮城県支部の皆様にご感謝いたしますとともに、私が人工呼吸器を着けた五年前、良き相談相手になつていただいた鎌田さんの故郷で少しでもお役に立てれば幸いです。ご静聴ありがとうございます。



# 生かし 生かされ

ALS患者  
和川次男の妻  
和川はつみ



生活も仕事も夫の傘の下で何も不安に思う事もなく三人の子供にも恵まれて、夫に守られて、普通の生活がいかに幸せかを知る余地もなく生きておりました。

ALS発症前の夫は、スポーツや趣味に飛び回っている日々で、家でゴロゴロ寝ころんで

ALSと共に生きる皆様、お元気ですか!!

私の夫和川次男は、平成元年にALSを発症し、平成三年に呼吸器を装着致しました。三十代でALSを発症し、今年57歳になります。夫が現在、人の手を借りずにできる事は、聞く事と考える事のみとなってしまうました。形に残るものはほとんど失いましたが、私達の周りは、何ものにも代えがたい温かいもので一杯です。

夫と私は、よくある職場結婚です。社会人になり、夫と知り合い四ヶ月で結婚致しました。社会というものも、夫の事も余り知らない間に、あれよあれよという間に三十九度といった状態でゴールインし、渡米致しました。その後の私達の結婚生活もまた、ほとんどの事は夫中心で回りました。私は

いる姿は一度も見えた事がない程元氣な人でした。スキーで頭からつつこんで転倒したり、テニスのラケットの握りが悪いと言い出してから半年後には腕が、また半年後には肩が上がらなくなりました。ALSと診断された時にはすでに余命半年から八ヶ月という診断が下されました。結婚十四年目、今から十八年前のこととなります。

私は全ての事を夫に委ねて生きておりましたので、仕事も家計の内容も把握しておらずに、呑気な暮らしが一変致しました。一家の生計とALSの夫の二十四時間三六五日の介護の始まりでした。三人の子供達も、まだまだ手が掛かり、甘えたい年頃でした。仕事、介護も子供達の事も、どんなに頑張っても頑張っても夫の要望を満足させる事もできず、子供達は声がなくなったり、口が開けず食べる事ができなくなったり、



平成17年 諦めないで生きたご褒美に長男が可愛いお嫁さんをプレゼントしてくれました。

学校へ行けなくなったり、次々と悲しい事が続き、出口のない暗いトンネルに入った状態の日々で私は当然のように何度も何度も倒れておりました。

夫がALSを発症した平成元年当初、何もかも悲しくて、苦しくて、残酷に思えたのはどうしてだったのだろうかと振り返りますと、私はもとより、私達を取り巻く医療者のほとんどがALSをあまり理解していませんでした。ましてや、呼吸器を装着して生きるALS患者をどう受け入れて、対応していったら良いか解る人も少なく、障害者制度と老人制度の狭間を生きる難病者を支える制度もなく、医療からも行政か





ALSになって18回目の桜を満喫しました。

らも見離されているという思いで絶望いたしました。

夫は「ALSで生きる事の過酷さもさる事ながら、妻から笑顔が消えた事が悲しい……」と、私と子供を守るべく、一人でも多くの人に「ALSを正しく理解してもらいたい」という思いで、百聞は一見に如かずと自ら広告塔となり、どんな状態、状況に陥っても決して怯むことなく、ALSで生きていくために必要な介護力の重要性和、その介護力をいかに確保するか、療養環境を整える事に力を注いで生きて参りました。

原因も治療法もない難病患者も、告知されたその日から、命を全うするその日まで生きて行かなければなりません。次々と

失われていく機能に怯えながらも、元氣な頃と全く違う生きる価値観と生きる意義を見つけ出すと苦しみ悩みます。すべてを人の手に委ねて生きるALS

患者にとりまして、人の手に勝るものはありません。どんなに立派な医療機器があっても、福祉機器があっても、それを活かしてくれるのは人の手です。人の手のありがたさと、人の手を借りる難しさを痛感する毎日です。夫は我が家に入るスタッフに向けて、目指せ!!「気配りと把握と工夫できる人」という句を掲げています。夫にとって心身共に「いい感じ」を目指して、私もスタッフも日々奮闘しております。

ALSの夫の言葉に泣き、ALSの夫の言葉に笑い、一緒にいられる事が何ものにも代えがたい幸せである事を知りました。呼吸器をつけて生きる夫に支えられ、見守られ、励まされ、背中を押され続けて十八年間生きて参りました。十八年経った今も、ALSを取り巻く環境には発病した頃とはまた違った厳しさがありますが、生きようとすればそれなりに情報やサービスが受けられるようになってきました。誰にとりましても望まないスペシャルな第二の人生ではあります。元氣でいたなら氣がつかなかったであろう多くの事に氣付き、元氣であつたなら決して出会う事がなかったであろう多くの人と出合いがありました。夫と私はそれを宝物と思っております。

ALSの発症時期や家族構成、病状や進行状態、取り巻く環境など……同じALSと言いましても抱える問題や生き方が違うのは当然の事と思いますが、同病者としての心の奥の深い悲しみと苦しみを共有しながら、ALSでお互いの存在を傷つけ合うことなくお互いの存在を励みにして、いつの日かALSが難病でなくなる日まで命を繋いで、ALSが生きて行く事を皆で伝え続けていけたらと思います。

私は生かし生かされるALSの夫の命を、残された時間の分だけでも少し一緒に生きてみます。

夫が脳波のスイッチ「マクトス」を使って作成したものを紹介します。

目が見えずとも  
心は見えます。  
言葉は話せずとも  
想いは伝わります。

目に見えるもの、話す言葉が、生きる事のすべてではない事を知りました。





# 八木山日記― 夏のできごと

湯川つねき

〔まえがき〕

十五年前のことである。男は炎天下のゴルフ場の芝生の上で倒れた。そして意識を失っていたが現代医学の力で助けられたのだ。

そのとき、男の妻は献身的な介護に努めたのだ。やがて男の体は徐々にではあるが元に戻りつつあった。

その三年後、今度は妻の方が得体の知らない病気に襲われたのである。

耳にしたこともない“ALS”という病気に罹患し、病床に臥すことになったのだ。

妻の機能は一つひとつ失われて行く、もう男はその妻の全てを支えなければならなくなったのだ。

そんな支えの人生も十二年を過ぎようとしている。

この詩のような日記は、男の介護に対して関心を持つきっかけだったのかも知れない。

日盛りはどの草木も昼寝のようだ

平成四年八月六日午後一時

そのとき俺は

蔵王連山を背にした山里のゴルフ場に  
いたのだ

突然、ひどい胸やけのような痛みにも襲われた  
呼吸が乱れた

這って草むらに行き嘔吐した  
遠くで話し声がする

誰れと誰れかはわからない  
なんの話しかわからない

「ユ・カ・ワ・サーン」

女の人が俺を呼んでいるようだ  
気がついたらベッドの上にいる

日赤病院だという

妻がいた 社員たちがいた  
胸やけのような痛みは去りそうにない

やがて夏の陽が沈んだらしい  
ひぐらしが一斉に騒ぎ出した

誰れも咎めようとしはないのだ  
心電図用モニターの配線と点滴の管で

俺の体は仰向けのままだ

天井だけが広く見えるだけ

妻は家に帰り 社員たちも帰った

純白の看護婦がベッドの両側にいた

看護婦たちが急に動作を速めた

その時俺は

激しく 大きく背を反らした

「うーう」

「気がついた？」看護婦の声である

妻がいた 娘と二人だけで立っていた

「いま何時だ？」

「午前二時ですよ」妻が応えた

「どうしてこんな時間にいるんだ？」

妻も娘も黙っていた

## 八月七日

救われて 白い敷布<sup>シート</sup>の 温もりに

松の緑と 生き甲斐<sup>いきがひ</sup>ぞしる

八木山のカラスの群れが鳴きだすと

七階の病室の窓からも わずかに朝陽が

さしこんできた

看護婦が明るく俺の手首をつかんだ



脈拍ははつきりしているらしい

胸やけのような痛みは消えた

俺は助かったのだ

体温三十八度

## 八月十五日

昼下がり 五十路の病床に 蝉しぐれ

少年が日の戯れを想う

正午

座敷の欄間に天皇陛下と皇后陛下がいた

サイレンの音が流れてきた 黙禱！

四十七年前の今日はお盆の暑い日だった

あの時俺は

千曲川の支流湯川の急流にいた

この辺りを鶴が溯という

右岸の崖の中途に松の枝が下がってる

鶴が羽根を休めたとしても言うのだろうか

蝉が激しく飛び交っていた

俺はフルチン十才のフルチン

光男も忠義もフルチンだった

岩場から三人一緒に飛びこんだ

強いニッポンは必ず勝つと信じてた

空腹の帰り途田村のおじさんが言ってた

「ニッポンはマケタぞお」と

## 八月十九日

わが病床に 愛にて付き添う 妻の手へ

声なくわたす 夫婦の絆花

狭心症から心筋梗塞へ

漸く室内のトイレに行けるようになった

二週間妻はベッドの脇で寝た

食事の世話から洗濯だ

見舞客の応対から自宅の掃除だ

俺は寝たままである

シヨンベンもウンコも寝たままでする

妻は息を止めて始末した

くさいんだ

くさかったんだ

申し訳ない

でももう大丈夫

ありがとう

## 八月二十五日

ながい夜 眠れぬ病床で 待ちわびる

ナースが巡る 白い足音

確実に快復しているらしい

消灯は午後九時だ

だんだん規則がじやまになる

以前なら麻雀の激戦中なのだ

ひぐらしが一匹鳴き出した おまえも眠

れんのかい？ 実は俺もだ

個室は静かなもんだぜ

目隠しのカーテンが夜風にゆれる

十時だ 十二時だ

看護婦たちは二時間毎に病室を巡る

夕べは眼鏡さんとチビさんだった

今晚の夜勤当番は誰だろう

来た来た 白いソックスの白い靴が

## 八月三十一日

リハビリを 父娘氣どりで 行く廊下

不安な胸に 嬉しさもわく



今日 病棟の廊下を五百米歩く  
看護婦の介添である

まるで娘のようだ

歩行訓練は立位の姿勢五分から始まる

そして翌日十五米 更に五日後六十米に

挑むのだ

二百米を歩いたのは倒れた日から二十日

後であつた

冠動脈の閉塞状態はよくわからない

でも歩けるようになったのだ

五百米も歩いたのだ

## 九月二日

馴れ初めに 如何ですかと 微笑んで

近寄る患者は 退院間近か

院内散歩の許可がでた

廊下で行き交う患者と患者

互いに黙礼だけである

行き過ぎて振り返る

個室の生活に情報はまるでない

皆何の病いで入院しているのだろうか

言える病気と言えない病気がある  
治る病気と治らない病気もある

でも少し馴れてくると

話したくもなり訊きたくもなるようだ

あの七〇八号室は頑張ってるなあ

そろそろ退院するんじゃないかあ

## 九月十五日

わが病<sup>ヤマイ</sup>気 黙して贈らん 祝いのもの

九十二<sup>クニ</sup>（故郷）のお袋 悩ますまいと

敬老の日だ

信州のお袋九十二歳

年寄り臭くなるからと言って老人会など

には一切出ないと

病院に行ったことがないと言う

息子五十七才すでに入院歴四回だ

自慢にならない過去である

一昨日妻の手で小遣いと羊かんを贈らせ

た

お袋！ まだまだ元気でいてくれ

## 九月十六日

夏の日に 眩しく向日葵 みて入院<sup>ハイリ</sup>

癒えて退院<sup>デル</sup>ころ 萩の花さく

トレッドミル

心臓に対する負荷検査である

ベルトの上を歩け歩け歩けだ

医師と看護婦がじいっと俺を見た

「大丈夫ですね」

九月十八日の退院許可がでた

あの夏の日の朝

秋保街道に大小の向日葵をみた

思いつき顔を上げて咲いていた

「大分涼しくなったなあ」

「もう夏は終わったのよ」

妻の表情に安堵があつた

そして「庭の萩が咲き出したわよ」と

了



# 訪問看護ステーション 外部バッテリー騒動記

小野寺 洋子

り）している最中看護師が来て、いの一  
番にした事は、なん

と私と患者本人に訪  
問看護ステーション

人工呼吸器装着十年目の夫は、月水木  
週三回の散歩を何より楽しみにしてお  
ります。少々雪が降ろうが風が強かろう  
が、雨が降らない限り出掛けています。

冬になると防寒仕様のため出発時間が遅  
れます。でも「看護師が来てから十五分  
以内には出発できるように」、という本  
人の介護スタッフへの要望なのです。

先日のこと、この何より楽しみな散歩  
に出てすぐ、人工呼吸器のバッテリーキ  
レのアラームが鳴った（このアラーム、  
看護師は何のアラームか分からず、呼吸  
器メーカーや主治医に携帯電話で問い合  
わせたらしい）と、帰ってきたのです。

次の散歩時、私が同行するから大丈夫  
とヘルパーさん達に話し、出かける準備  
をしてもらう一方、私はバッテリーの充  
電状態を確認（この時残量90%と表示あ

所長からの「バッテリーを新しい物に交  
換しない限り外出援助はできない」との  
手紙を見せることでした。

幸か不幸か、私達は今までにも遠出の  
時何度かこのアラームが鳴るのを経験し  
ましたが、アラームが鳴ったからといっ  
てすぐバッテリー切れになる事もなく、  
呼吸器が止まる事ありませんでした。

だからと言って家を出るときからアラ  
ームが鳴っているのに出かけるつもりもあ  
りませんが・・・しかし、この日は残  
量90%の表示であったし、強引に散歩に  
出ました。

結局いつも通り、三十分程の散歩中一  
度もアラームは鳴ることもなく、途中の  
確認で残量70%、帰ってからの確認でも  
残量70%の表示でした。この訪問時間中、  
看護師は一度も自分の目で充電状態を確

認することもなく、ご丁寧に、夫にもう  
一度所長からの手紙を読み聞かせ帰って  
行ったのでした。

確かに、「安全第一」なのはわかりま  
す。でも家の近くを回ってくるだけなの  
に、内部バッテリーだって、アンビユー  
バックだって、まして散歩時は四人も人  
がいるのに、このくらいの対処もできず  
に看護師と言えるの？ と、医療には素  
人ではあるが、ALS介護歴十一年の私  
は思うのです。





第九回

菅英三子さん



クリスマスチャリティー

コンサート開催

今年も十二月九日(土)宮城学院礼拝堂におきまして菅さんのコンサートを開催します。毎年楽しみにしている方も多いこのコンサートは、菅さんご自身が日本ALS協会宮城県支部支援のために企画運営からチラシ作成までの一切を行って下さっています。

このコンサートの収益金は毎年菅英三子さんが日本ALS協会宮城県支部へ全額寄付して下さっています。

また、毎年快く会場を提供して下さる宮城学院の皆様深く感謝致します。

そして、お忙しい中お集まりくださった皆様、本当にありがとうございます。菅さんの歌声に包まれ、幸せなひとときをお過ごしただければ幸いです。

◆菅英三子さんプロフィール◆

仙台市出身。京都市立芸術大学、ウィーン国立音楽大学をいずれも主席で卒業。世界各国の国際コンクールにおいて多くの賞賛を得ている。

一九九一年のデビュー後、オーストリア、ドイツ、スペイン、アメリカ各国でのオーケストラとの共演、音楽祭への出演など欧米各地での活動とともに、日本国内でもNHK交響楽団をはじめとする全国の主なオーケストラの演奏会にソリストとして出演。幅広い演奏活動を行っている。

公式HP <http://www.ortefelice.jp/>





# 菅英三子 チャリティに寄せて

宮城テレビ放送

鈴木智子

秋も深まり、銀杏の葉が黄色に色づく季節になると、日本ALS協会宮城県支部の安部さんから電話を心待ちにしている自分に気付きます。「今年も12月にチャリティがあるから司会よろしくね!」。取材をきっかけに、ALS患者と出会い、チャリティコンサートに司会を務めるようになって12年。ALS患者・家族、観客の心が一つになる感動的な空間にボランティアの一人として参加できる喜びを感じています。

## ◆ALS患者支援チャリティ

仙台で初めて、ALS患者支援のためのチャリティコンサートが開かれたのは平成7年のことです。第一回の出演者は、指揮者の山本直純氏と山形交響楽団。宮城県



民会館大ホールが千二百人の観客で一杯になりました。以来、宮城県支部では、毎年内容を変えチャリティを開催するようになりました。

その第3回(平成9年)の出演者が仙台市出身で国内外で活躍するソプラノ歌手・菅英三子さんでした。コンサート終了後、菅さんは、募金箱に分厚い封筒を入れて帰りました。封筒には、支部からの出演料・全額が入っていました。出演料を受け取らず、全額寄付して下さったことに、とても驚きましたが、菅さんの善意はそれだけではなかったのです。

翌年・平成10年から、菅さんは、宮城県支部主催のチャリティとは別に、自ら企画してチャリティを開くようになりました。チラシやチケットは菅さんの手作り。印刷などの費用は全て菅さんが負担し、チケットが売れた分・全額を寄付

していただいています。

平成13年からは、宮城県支部主催のチャリティを休止しているのに、菅さんのチャリティの収益金が、まさに支部の活動を支えているのです。

## ◆菅さんの思い

「なぜチャリティを始めようと思ったのですか?」。私の質問に





菅さんは、あるドキュメンタリーがきっかけだったと答えました。平成9年10月に、ミヤギテレビが制作し全国放送されたドキュメンタリー『本当は生きたい〜難病ALS患者とその家族〜』だったからです。

菅さんは言いました。

「たとえ、どんな状況であつても、神様に与えられた命を懸命に生きる患者さんと、献身的に支える家族の姿に心が震えるほど感動しました。そして、自分に何かできることはないかと考え、クリスマスに合わせチャリティを開きたいと思いました。コンサートの開催は、患者さんの為であり、自分の為でもあるのです。」

この番組が放映されたのは、

偶然にも菅さんが最初に出演した宮城県支部主催のチャリティの直前でした。出演料全額を募金箱に入れて帰ったこと、手作りのチャリティの企画。その原点となった菅さんの思いを知ったのは、番組放映から4年後のことでしたが、そんな菅さんの生き方に、深い感銘を受けました。

患者・家族の思いをしっかりと受け止め、「チャリティ」という素晴らしいクリスマスプレゼントで、9年にもわたり患者・家族を励まし続けている菅さん。菅さんやこれまで取材に協力して下さった患者・家族、集まってくれた観客の皆さんに感謝の気持ちを込め、微力ながらチャリティのお手伝いをさせていただいています。

### ◆おわりに

ALSの患者さんを初めて取材した時には、まだ20代半ばだった私も小学1年生と3歳の2児の母となり、現在は、報道の現場を離れています。チャリティの司会は、安部さんからの電話が鳴る限り、心を込めて務めたいと思う

ております。

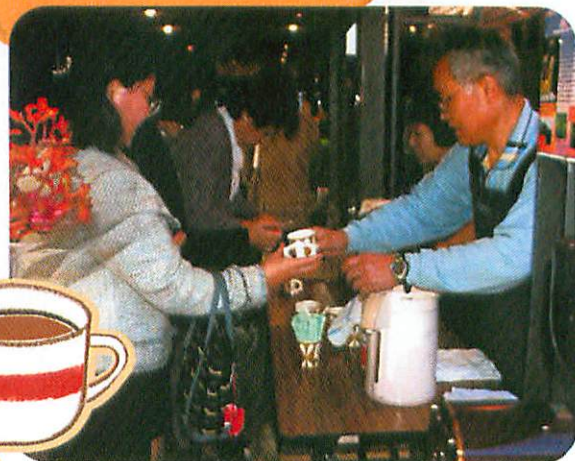
菅さんのチャリティは、来年には、第10回の節目を迎えます。12月に開催されることがすでに決まっておりますので、ぜひ来年も皆様のご支援を賜りますよう、どうぞよろしくお願い申し上げます。







コンサート会場で、  
暖かいコーヒーを  
お配りします



## Three's Coffee [スリーズコーヒー] (株) 三珈

[営業時間] AM10:00～PM7:00 焙煎受付はPM6:30まで  
PM6:30以降は翌日焙煎の予約受付

[定休日] 月曜日

仙台市若林区五橋3丁目5-44-1F

☎0120-518-283 FAX022-263-4002

[HP] <http://www.threes-coffee.com/>

[e-mail] [sanka@threes-coffee.com](mailto:sanka@threes-coffee.com)



ご来場のお客様に会場入口で暖かい美味しいコーヒーをご馳走し、微力ながらお役に立ちたいと、今年も引き続きボランティアとして参加させて頂きました。

今年で四回目となりますが、喜んで御協力させて頂きます。スリーズコーヒーも起業四年目です。これも御縁であり、これからも大切に継続してまいりたいと思っております。

コーヒーの歴史は薬用としての歴史です。煎りたて新鮮なコーヒーは薬用効果があると研究はつ表されている昨今です。昔、牧師さんがコーヒーを薬として使用し病気を治し、王様より待遇され、住民に尊敬されたと言う伝説があります。

スリーズコーヒーは煎りたてのみを扱うオーダーメイドの高速焙煎工房です。

菅さんの会場を包み込むような温かい歌声は至福のひと時です。美味しいコーヒーの香りも至福の香りです。

お客様が満足されるひと時になるよう、協力してまいります。

スリーズコーヒー 鎌倉 弘



## ALS

(Amyotrophic Lateral Sclerosis きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症)

ALSとは、脳・脊髄の運動ニューロン系が侵され、全身の筋肉の萎縮が起こる、進行性の神経難病。有病率は、人口10万人に約2～7人、全国で7千人弱はいるのではないかと推定される。

病状としては、身体の随意運動に関係する大脳から末梢運動神経までの全運動神経系が侵され、筋肉の萎縮と筋力低下を起こす。自覚症状としては、手指の脱力や、足のこむら返り、つまずきなどから始まることが多い。飲み込みや発語障害、呼吸不全で発症することもある。

知覚神経は侵されず、感覚や意識は正常に保たれる。

原因は不明で効果的な治療法も明らかになっていない。

発行 2006年 12月

宮城県支部長 和川 次男  
発行責任者 安部 千賀子

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉4丁目6-46 (安部)  
E-mail : tuyet39@mac.com (小野寺)

日本ALS協会宮城県支部