

# ゆっつける

風

色雨去り

濃く秋は深まりて

群れにし蜂も

コスモスなりと

さりげなく

苦勞かたりぬ若き女

うす紅色の

コスモス愛しや



トシ  
コスモス 1/5

「コスモス」 絵：小野寺利昭さん 短歌：鈴木淳さん

JALSA-miyagi

11号  
2009年9月

1 支部長挨拶

2 お花見

3 2009年 東北大学での講議

5 県北交流会

5 宮城大スマイルキノコ隊

8 あなたには心の声が聞こえますか？

ツクイ南仙台支店 訪問入浴ヘルパー

横山 清美

9 出会いと感動と共鳴

ホームヘルパー 斉藤 久枝

10 車椅子での東京日帰り報告

40代 男性

12 僕の声今頃何しているかな

笠間 大和

13 菅 英三子さん

10年間ありがとうございました。

## 「文字盤」をお譲りいたします

●文字盤：文字盤は指差し、又は瞬きや視線による意思疎通に最適な手段です。煩雑な手法ではありませんので、お気軽にお使いいただけます。

●アイマスク：患者の目を乾燥や埃から守る透明のカバーです。

●ALSマニュアル：ALS患者の看護、介護についてすぐに役に立つノウハウが載っている本です。

文字盤とALSマニュアルをご希望の方、お問い合わせの方は宮城県支部事務局までご報下さい。



文字盤



ALS マニュアル



支部リーフレット

日本ALS協会宮城県支部の会

報「ゆつける」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？

左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。楽しみにお待ちしております。

発行 日本ALS協会宮城県支部

宮城県支部長 和川 次男

事務局

〒980-0872

宮城県仙台市青葉区星陵町2-1

東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方

電話 022-771-7811 ext.200

E-mail: taka.aki.1824@ma.mni.ne.jp (古岡)

発行 2009年8月

タイトル『ゆつける』は、

仙台弁で「結ぶ」という意味です。

表紙絵：小野寺利昭

# 挨拶

宮城県支部長 和川次男

脳波スイッチマクトス製作

ALSと自分らしく生きる。

ALSと生きる命が教えてくれた事はたくさんあります。

ALSはどんなに進行しても、脳はおかされることなく 生きております。

私はALSになって21年になります。

ALSになり 呼吸器を装着して生きる決断をするまで とても悩みました。

そこまでして、生きていたいと思わなかったのです。

しかし、呼吸器を装着して生きてみれば、身体のいたみは消えて、心の痛みは分かち合えます。

“身体は自由は奪われますが、ALSの脳は良く働きます。

言葉は話せなくても 想いは伝わります。

目は見えなくても 心は見えます。

話す言葉 目に見えるものが 生きる全てでは無い事を知りました。”

私は、ALSと生きた21年に悔いはなく、満足しています。

ALSと21年生きてきた私が脳波スイッチマクトスで、ALSの想いを伝える事で、私を生かすために頑張った妻と3人の子供達に惜しみない愛を残したい。

そして、ALSの命を救いたい。

尽きる事のない想いは私の生き甲斐となりました。

ALSと生きる意志 死なない意志 ALSの命を繋いでいかなくはいけません。

私達ALS患者・患者が深い悲しみを乗り越えて、受け入れて生きることが、1日も早いALSの原因解明と治療薬の開発に繋がると信じています。

平成21年9月



# お花見交流会

平成21年4月12日(日)将監の満開の桜の中で、お花見交流会が開催されました。昨年は、時期を少しだけ過ぎ、桜吹雪の中で行なわれたのですが、今年は見事に満開の桜で、皆さんの日頃の頑張りをたたえてくれているようにも思えました。

患者様9名と御家族・関係者含めると

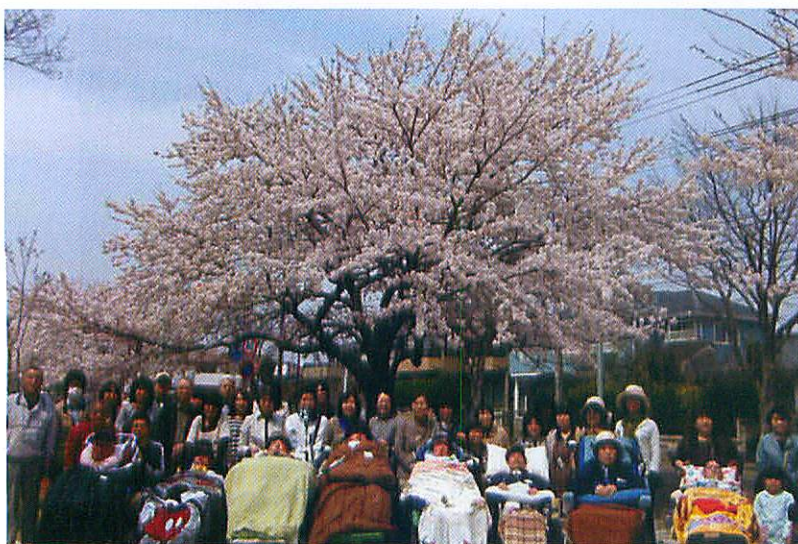


総勢約50名、久しぶりの再開に笑顔で会話もはずみました。桜の並木をみんなで散歩して桜を満喫し、みんなで写真撮影をした後、将監市民センター内でお弁当とおだんごに舌鼓を打ちました。食事をしながら、自己紹介をし、皆さんの近況を聞いたり、現在気になっている事を話し合ったりしました。ALSになって間もない方からは、療養や生活についての疑問や悩みが話され、先輩ALSの家族の方からは様々なアドバイス・アイデア・ヒント・対策等が話されました。皆さんにとって参考になるかなと思われる話もたくさんあって、心が軽くなった方もいらっしやっただのではないかと思います。

終始和やかな雰囲気では話が進み、あつこつという間に帰る時間となってしまいま

した。

また来年も桜のもとでお会いできる事を楽しみにしています。皆さんの笑顔に、たくさんのエネルギーをいただきました。ありがとうございました。



## 2009年 東北大学での講義

今年で3年目になりました、東北大学医学部の講義に伺いました。将来の日本の医療を支えて行く医学生の皆様を中心に、「患者にとつての医師と医療」という題目でお話させて頂きました。

講義に向けて事前に脳波のスイッチマクトスで作成しましたメッセージを中心に、具体的な事例や説明を加えながらALSと21年生きた想いをお伝えしまし



た。ALSを発症しました21年前、ALSが生きるための情報も制度も殆どないゼロからの闘病生活から、ALSとしあわせに生きている今に至るまでの私達ALSにとつての「最高の医師と医療」との出会いと関わり方など、そして、できた絆と信頼関係をお話ししました。

また、残念な出会いがあつた事もお伝えしました。

進行性の難病であるALSにとつて大切と思われる、病気の進行に合わせた偏らない情報提供と見守り、寄り添う医師と医療の必要性と重要性をお願いいたしました。ALSが生きる為に最も大切である介護人の確保と我が家に関わる地域ホームドクター、歯科医、耳鼻科医、皮膚科医、眼科医、泌尿科医、の往診状況を紹介いたしました。この一年間で最も意見



を求められる事が多かった、「告知の仕方」と「尊厳死」についてALSと21年間生きてきての今の考えをお伝えしました。

最後に例年どおり我が家で「コミュニケーション機器として10年間使われている脳波スイッチマクトスで50音読み、実践いたしました。選択した文字は「いきるしぬ いしだ」と出ました。「生きるも死ぬも 医師しだい」と訳して確認しました。

## 大学の講義にむけて

(脳スイッチ マクトスにて作成)

平成21年6月18日 ALS患者 和川次男

今、私はALSとしあわせに生きております。

私がALSを発症しました21年前は私にとりましても、家族にとりましても明日の見えない日々でした。発病当初の打ち消せぬ心の痛みは我が身を支え、人として、夫として父として、守り、守られ、生かし、生かされて生きてまいりました。

ALSの脳はよく働きます。

想いを伝えながら、夫婦の心が近づき、家族の心が近づき、関わる人の心が近づきました。

「声は奇跡をおこします。」

私にとりまして「今」を生きることが一番大切です。

ALSになり、どうしようもないとして最後を迎え、逝くかという事よりもALSに

なり、何を見て、何を知り、ALSとどのように生きていくかという事が大切だと思っています。

人の命を無駄にしないで下さい。

命は一人のものではありません。

命はふたつとない、掛け替えのないものなのです。

病と生きる人の人生を決めつけないで下さい。



将来の日本の医療を支えて行く皆様には、ALSの生きる姿を知ること、ALSには「何かを施す医療」と共に「寄り添い見守る医療」が必要であることを理解して頂きたいと思います。

※昨年の講義の内容の全容が日本医学出版より『医の倫理シリーズ講演会 よい医師になる』で紹介されています。



# 県北交流会

これまで、県北にお住まいの患者さんの情報が入ってくるにもかかわらず実施していなかった交流会を今回支部として初めて開くこととなりました。6月23日（火）梅雨の合間の晴天に恵まれ、大崎合同庁舎にて交流会を開催しました。



交流会開始前は「何人が来てくれれば

いい」とそれほど大規模なものを想定していませんでしたが、始まってみると患者とその家族や、患者を取り巻く医療や福祉の関係者が総勢40人弱、用意された会議室は空いたスペースを探すのが困難なほどでした。

和川支部長の「ALS協会宮城県支部設立と歩み、支部の活動の紹介」、ALSの在宅療養の心構えと備えの必要性」、そして「ALS闘病の中にもしあわせな時間がある事」という話のあと、外出の際に持参品の整理の仕方に関する説明がありました。在宅での療養ではなかなか患者同士の交流は難しく、ましてや療養上の工夫などはなかなか得られにくいこともあり、参加者は様に耳を傾けていました。その後、集まった方々の自己紹介と、在宅による療養に関する現状と現在の楽しみ、そしてこれからの不安などを話してもらいました。様々な病気に対



する思いを吐露しあい、お互いを知り、励ますかのような時間が過ぎました。

その後、自由に交流を持つ歓談の時間を設け、ALSの先輩、後輩との交流を持ち、在宅での療養のこと、病気のこれからなど、いろんなアドバイスをしたり、受け取ったり、思いを伝えあったりして、予定していた2時間はあっという間に過ぎました。

今回は県北でこれまでとは違った人たちと様々な交流を行うことができ、有意義な一日でした。このような会を開くにあたり、手配してくれた様々な関係者にお礼を申し上げるとともに、また交流会の企画の必要性を感じました。

### ALS患者ら情報交換

協 会 大崎で県北初の交流会  
真 支 部



励まし合い、交流を深める患者や家族

全身の筋肉がまひしていく難病、筋萎縮（いしゆく）性側索硬化症（ALS）の患者や家族でつくる日本ALS協会東支部は23日、大崎市古川の県大崎合同庁舎で初めての県北交流会を開いた。今秋には石巻、登米地域でも企画する予定。

加美町や美里町、大崎市などから患者や家族、ヘルパーら約40人が参加した。加美町の60代の男性患者は「家族は大変だが、病気を引き受けて生きていこうと思ってる」と自己紹介。美里町の70代の男性患者は「病気で不

幸せだと思つたことはない。多くの協力があった」と力を込めた。県支部の活動はこれまで、患者の多い仙台市内が中心。県北交流会は、支部長で患者の和川次男さん（59）と仙台市泉区IIが他地域の患者とも励まし合おうと、妻はつみさん（56）と共に開催を働き掛けた。

ALS患者は病の進行とともに、車いすやベッドで日常を送るようになる。人工呼吸器が必要な人も少なくなく、移動には手厚い支援が必要だ。

はつみさんは「途方はつみさんは「途方は暮れた時もあるけど、生きてきて良かった。病気になる前はかなりの不安を抱え込まずに相談してほしい」と呼び掛けている。県支部の連絡先は事務局の吉岡さん02267771558。



## 宮城大学 “スマイルきのこ隊”



2年前に初代代表の先輩が宮城大学の長澤先生から千葉淑子さんを紹介されてボランティア活動を始め、「もっと学生を集めてサークル活動にしたい」と、昨年5月に宮城大学の公認サークルとして「スマイルきのこ隊」を発足しました。「スマイルきのこ隊」というちょっとおかしなサークル名ですが、これにはちゃんとした由来があります。利用者の方やそのご家族がいつも笑顔で過ごせますように、という意味を込めた「スマイル」と、きのこの「胞子」に掛けた「奉仕」ボランティア、そして胞子のように活動が広がりますように、という意味をこめた「きのこ隊」を合わせて名前なのです。発足当時20名いたメンバーは現在10名ちょっとに減りましたが、今年の夏1年生からまた新メンバーを募



集しているところです。活動は大きく分けて勉強会とボランティア活動の2つがあります。勉強会では、淑子さんからご了承をいただいて、ヘルパ



ーによる在宅介護や訪問看護師による在宅看護の様子を見学したり、学内での基本的な看護技術を勉強や、講師を招いて講義を受けたりしています。

ボランティア活動としては、19時半～翌7時半まで学生2～3人を1組としてシ



フトを組み、脚の屈伸などの介護上のお手伝いやメールの送受信やインターネットでのお買い物などの日常生活のお手伝いをさせていただいています。また、メンバーの半分以上は東京で研修を受けて「重度訪問介護従業者」の資格を取得し、「スマイルきこの隊のメンバー」ではなく「個人」として淑子さんとの個人契約を結び、ヘルパーとして吸引や与薬などの医療行為もさせていただいています。勉強会としての見学にしても、ボランティア活動にしても、淑子さんには大学の講義や実習でもなかなか学ぶことのできない在宅療養の実際を見て学び、また関わりを持つことで学べるという貴重な機会をいただいています。

そんな私たちの活動ですが、まだまだ基盤が固まらず問題もたくさんあります。まずはメンバー不足。一時は主要メンバー5人が週に3・4回シフトに入るとい

こともあり、学業や自分の時間との両立ができず辞めていくメンバーもいました。また、夜間ボランティア活動に重点を置くあまり、勉強会のみに参加したいメンバーへの配慮を欠いてしまうことも問題の一つです。こうして活動で困ったことが起きた時は、淑子さんに相談をします。淑子さんは「人生の先輩」として、毎晩私たちに色々なお話をしたり、困っている時は相談に乗ったりして下さるので、私たちはいつも淑子さんに癒されています。活動上の問題を抱え、人のお世話をさせていただくとの責任を常に感じながら活動を続けていけるのは、メンバー全員がこうした千葉さんの人柄が大好きだからだと思っています。私たちのこの想いが後輩へとずっと続き、活動が継続されることを願っています。

# “あなた方には心の声が聞こえますか？”

ツクイ南仙台支店 訪問入浴ヘルパー

横山清美

“あなた方には心の声が聞こえますか？”  
数年前、私どもを利用していただいているALSの方のパソコンから打ち出された言葉でした。

今、このことを考えるとその言葉の重みや深さを感じ取る事が出来なかったように思うのです。

それでも利用されている方一人一人のニーズに応えられるよう個々それぞれの状況に合わせて少しでも癒しのひと時になるよう心掛けながら、毎日何人もの方々の入浴のお手伝いをさせていただいてお



ります。

現在ツクイには8人のALSの利用者の方がおります。

その中で「意思の疎通」はいつも考えるべき課題でした。頭の中では当たり前になり立派な事を考えていても、それを行動に移すととなるとなかなかスムーズに出来ない事がありました。

パソコンや文字盤を先々と読み、早とちりしたり、質問の肝心な部分が抜けていて利用者の方が返答に困ったり…など、訴えがあってもスムーズに読み取れずコミュニケーションが取りづらい事が多々あり、大切な事ですが未だに登りきれない高い高い壁なのです。

そんな時、いつも思い出す事があります。ALSの利用者の方でまだお話が出来ていた頃、仕事の事でミスをしてしまい落ち込んでいた私に対して「一人それぞれ器



の大きさは違っても、大事な事は中味だよ」とそつと言葉を掛けてくださいました。

そしてその後も進行していく病の中、どんなに意思疎通が困難になっても利用者の気持ち“無”にしてはいけない事を身をもって伝えてくれました。

その方達の言葉がどれだけ重みのあるものなのか…。

それが大切にしなければいけない心の声だったのです。

まだまだ学ぶべき事が沢山あり、日々、自分自身のレベルアップを目標に努力していかなければならない事だらけです。

でもツクイならではの温かいサービスを提供していけるよう、これからも「ツクイの湯」をお届けしていきたいと思っております。

# 出会いと感動と共鳴

## ホームヘルパー 斉藤久枝

ALS、最初の出会いは何年も前のTV番組でした。

驚きと感動が押し寄せてきて何で涙が溢れるの?と思った事、忘れては居りません。



佐々木さんご一家とのひとコマ（右から二人目が斉藤さん）

利用者様とH・H（ホームヘルパー）という形で佐々木様、奥様と関わる事になった時エーツ、以前TVで出会ったあの病気?と私の頭の中での時の驚きの感情が甦ってきました。H・Hの仕事と出会ってから、自分の想いとして相手の立場になつて考えてみよう。私だったらどうして貰いたいだろうと思ってみることにしていました。

でもALS:考えようもない大きな山でした。

自分の通ってきた少女期の闘病生活だつて治つたら歩けるといふゴールがありました。

でも、遙か先に光る治療薬というゴール、なんて遠いのだろうと自分の想いのちっぽけさに気付いたのがALSとの二度目の出会いでした。

そして佐々木様宅に収蔵されている

ALS関係のテープをお借りし、沢山の方々とテープの中で出会った事が私自身の内での3度目のALSとの出会いでした。佐々木様、奥様、テープでお会いした皆様との出会いで頂いた事

ALS=ALWAYS LOVE SUPPORT  
(いつも、愛と、支えと)と勝手に単語のみで受け止めたのです。

私達は人間です。

障害者、健常者、皆同じく、多くであれ、僅かであれ皆手助けを求め、与え合っているはず。皆自分の出来る事をしあえたらいいのにネ。

同じ人間なのだから:と最近ALSと勝手に共鳴している自分がいます。



## 車椅子での東京日帰り報告



40代 男性

東京に住む兄が、5月に東京で結婚式を挙げると聞いたのは、まだ冬の寒い季節でした。ALSと診断されてから2年半、いつの間にか自分で歩くことも、起き上がることもできなくなり、車椅子の生活になってしまっていたため、結婚式に出席することなど私を含め誰も考えていませんでした。

外出といえば、通院と会社に月に一度づつ行く程度で、冬の時期は特に外に出ることが少なくなっていました。

3月になり寒さも大分緩んでくると、気持ちも変わってくるもので、ALSの患者が診察のため飛行機に乗って泊りがけで病院に通ったり、ALSの国際フォーラムに海外から私より重度の患者が参加していることを思い出し、自分も「仙台ー東京」を日帰りすることとは可能ではないかと思えるようになりました。新幹線乗車時間は、わずか1時間40分、県内を旅行するより早くつくかもしれません。単身赴任のときは毎週のように往復した道のりです。そこで、周りの人々に心配されながらも、当日体調が悪ければ中止しても良いと

思いつつ、会場のチェック、交通手段・同行人の手配、安全確保などの準備を始めました。手足を自分で動かすことは少ししかできませんが、話は通常にできるので、旅先でも介助があれば、どうにかなる気がしました。

結婚式場は、明治神宮なので、兄に車椅子での参加ができるかどうか問い合わせてもらったところ、参加可能とのことでした。

次に、交通手段です。JR東日本のHPにアクセスすると(注1)、駅構内のバリアフリーの状況を調べることができ、エレベーターの有無や構内図を見て、車椅子での乗換え方法や、車椅子で行ける目的地に最も近い駅を探すことができました。新幹線は「はやて」の10号車に車椅子席が1席あり、仙台駅で切符の購入ができます。普通の座席とは異なり旅行代理店などでは車椅子席の予約や購入はできないので、仙台駅の事務局に直接連絡することとなります。車椅子席は1席しかないので早めの予約が大切です。また多目的室という個室もあり、乗車してから車掌

さんに問い合わせると、空いていれば利用させてくれるようです。料金についてはですが、身障者手帳があれば、級にもよりますが100km以上なら本人と付き添い1名まで乗車券が半額です。

特急券は、本人も付き添いも通常料金です(注2)。タクシーは、仙台では普段利用している介護タクシーを使えばいいのですが、東京の介護タクシーとなると使った経験のある人が周りに全くなかったため、介護タクシーをキーワードにインターネットで検索したところ、たくさん候補ができました。地域ごとに介護タクシーを検索できるサイト(注3)もあり、今回は降りる駅に最も近い介護タクシーを選びました。

交通手段については調べてゆくと何とかなるものですが、最も困ったのは同行してくれる付き添いの方を探すことでした。披露宴には出席せず結婚式のみに出席することにしたため、家族とは別行程となり、別途付き添ってくれる方が必要となりました。しかし、東京までの外出介助をお願いできるヘルパーソリューションは見つからず、結局、介護技術のある知人と従姉が同行を引き受けてくれました。これには本当に助かりました。それに加えて、宮城支

部長の和川さんに東京のヘルパーステーションを設立されている方を紹介いただき、東京駅からお手伝いいただきました。後から新聞記事を見たのですが、重度身障者の旅行をサポートしてくれる団体もあるようです（注4）。車椅子で重度の障害を持っていても、根気よく探すといういろいろな方の手助けも得られ、多くの場所に行けるような気がします。

最後に大事なことは安全確保です。普段お世話になっている先生方には、外出許可を出していただけでしたが、これはリスクが無いという意味ではありません。リスクを理解したうえで協力してくれる方を探し、できるだけリスクを減らす努力を一緒にしていくということが必要です。そんな中で、往診いただいている先生に旅行先で何かあったらいつでも連絡してくださいとおっしゃっていただいたことと、介護技術のある知人と従姉が同行を引き受けてくれたことは、ほんとうにありがたいことでした。また、東京に住んでいる従姉の息子さんが、乗換え駅を下見してくれ導線も確認しました。これに加え、自分の体調に異変があったときを考え、移動経路付近の病院を調べておきました。病院を検索するサイトは

いくつかあり、住所や診療科ごとに調べることが出来ます。神経内科、呼吸器科を始め、怪我の際利用しそうな外科や救急対応の病院などのリストを地図とともに打ち出しておきました。また付き添いの方の分を含め、旅行保険に入りました。持病が元で起こったことまではカバーされませんが、事故にあった場合や盗難などは、持病にかかわらずカバーされます。

結婚式の当日は天気もよく、スケジュール通りに行って来ることができました。仙台駅や東京駅では身障者待合室というところがあり、そこで待っていると新幹線の時間に合わせて駅員の方が迎えに来てくれ、専用通路で新幹線のホームまで運んでくれます。ちょっととしたVIP気分です。東京駅の身障者待合室では、ひっきりなしに車椅子の方が出入りしており、車椅子でもこんなに活動している人がいるのかと驚かされました。在来線への乗り継ぎもスムーズに運び、降車駅でもドアが開くとホームで待機していた駅員の方がスロープを手際よく掛けて、車椅子を降ろしてくれました。タクシーも時間どおりに乗ることができ式場に到着しました。兄夫婦も大変喜んでくれ、親戚の叔父叔母にも直接会えて話ので

きたのはいい思い出になりました。また、東京駅では、東京で働いていたころの会社の方にもお会いし近況報告をすることができました。長時間車椅子に座っているのは少々不安でしたが、乗り物に乗って揺られているとかえって血行が良くなるようで、夕方、仙台に戻るまでずっと車椅子で過ごすことができました。それまでほとんどの時間を家で過ごしていましたが、久しぶりに社会との接点を持つことができ、外の世界を楽しむことができました。同時に自信もつきました。

今回の旅行は、アドバイスや励ましを頂いた医療関係の方々、在宅ケアをいただいている方々、そしていつも私を支えてくれる家族の協力があっただけで実現できたものです。この場を借りて心より厚くお礼を申し上げます。ほんとうにありがとうございました。またこの記事が、今後遠出を考えている方々へのヒントとなれば幸いです。

参考URL

注1 JR東日本 駅バリアフリー設備のご案内  
<http://www.jreast.co.jp/setsubi/index.html>

注2 仙台ふれあいガイド 社会参加  
<http://www.city.sendai.jp/kenkou/shougai/fureai/t07index.html>

注3 介護タクシー協会  
<http://www.kaigo-taxi.com/>

注4 NPO法人 JTVN  
<http://www.womanstravel.net/>

# 僕の声今頃何しているかな

笠間大和

## 助け合いながら

- (一) 人間は弱いもの  
病気になる足腰のため  
車椅子から  
うつることもできぬ  
やっぱり元気が第一ね
- (二) 呼吸が困難  
みんなであわてる  
自分も声が出せない  
電話もなかなかできない
- (三) 数分後には落ち着いて  
看護婦さんに手をとられ  
一応安心鼻マスク  
やっぱり看護婦さん  
頼りになる
- (四) これからまたも老人二人  
夜がくるのがおそろしい  
朝がくるまでなにもなく  
五月の空の青空に
- (五) 気分良く毎日老人二人して  
心おだやか苦労なく  
みんなうらやむ毎日を  
二人でこれから生きていく

## お母さん

- (一) お母さん  
今日もじいちゃんと二人づれ  
夢を見るよな  
デイズニールランド  
若い時に行けなくて
- (二) お母さん  
今日も元気にご苦労さん  
僕が母さん手を引いて  
行きたい所へ  
やっぱり車椅子では  
駄目だよな
- (三) お母さん  
今日も元気にご苦労さん  
いつもお庭のお手入れ  
僕は窓から  
お母さんがんばれー
- (四) お母さん  
今日も元気にご苦労さん  
朝から夜まで  
僕を助け  
介護介護で身体のため



笠間さんとそのご家族

## 患者の気持ちになっほい

- (一) 今の病院のやり方  
人間を助けることより  
病院の経営のことだけ  
もう少し  
人間を助けることを
- (二) 今のお医者さん  
昔とちがう  
患者より病院経営のこと  
昔のお医者さん患者のこと  
なんかまちがっている
- (三) お医者さん自分の名誉のこと  
もう少し  
患者の気持ちになって  
自宅介護でがんばるが  
妻は七十一才
- (四) お医者には分からない  
三年たつてもまだ痛む  
七十一才の妻  
自分の介護はむずかしい  
ALSの介護ほくをなんとか…
- (五) 自分の介護  
七十一才の妻  
食事を作るのもままならぬ  
五分おきにお休みし  
自分がいないほうがよいのでは

# 菅 英三子さん

## 10年間 ありがとうございました。

12月13日に恒例になりました”菅 英三子と仲間達”によるクリスマスチャリティーコンサートが宮城学院女子大学講堂を会場に開かれ、当日はALS患者家族も大勢の聴衆と一緒に菅さんの美しい歌声や合唱、素晴らしい演奏に心豊かなひと時を過ごしました。菅さんのALS患者家族に対する変わらぬ温かい想いと熱心な指導のお陰で回を重ねるごとに、有志合唱団の参加者も増え、更に充実したコンサートになりました。

又当日の収益金全額がALS協会 宮城県支部に寄贈されました。改めて支部より心から厚く御礼感謝申し上げます。



年末恒例のALS患者家族支援のためのクリスマスチャリティーコンサートが、菅さんのご都合によりまして、10年間を一区切りとさせて頂く事になりました。

長い間、菅さんの温かいお心と惜しみないご支援ご協力を頂きました事に深く感謝申し上げます。

毎年、菅さんの美しく優しい歌声に包まれて過ごしたひと時は闘病中の我々患者家族にとりまして、ALSと共に生きる喜びを知る事が出来るご褒美でした。

菅さんの10年間のご支援はALSを生きる為の様々な支援体制作りの人材育成等に大切に活用させていただく事をお約束させていただきます。

菅 英三子さんの今後の益々のご活躍とご多幸をお祈り申し上げます。

日本ALS協会 宮城県支部 支部長 和川 次男  
会員一同



**BiPAP® Synchrony®2**  
医療機器製造販売承認番号:21900BZX00642000



**BiPAP® Focus™**  
医療機器製造販売承認番号:21900BZX00998000



**LTV®1200**  
医療機器製造販売承認番号:21500BZY00042000  
(パルモステックシステムズ製)



**PLV®-100**  
医療機器製造販売承認番号:20200BZY00801000

フジ・レスピロニクス **在宅人工呼吸器レンタル** **徹底した安全重視**

**導入時**

- 機器の仮納入と介護者のトレーニングのお手伝い
- 療養者宅の環境アドバイス
- 退院時の機器の搬入・設置

**フリーダイヤルで24時間緊急対応**

- 時間外・休日24時間の電話相談と緊急対応

**定期点検**

- 3か月ごとの機器点検と主治医への結果報告

**フジ・レスピロニクス株式会社**

[www.fuji-respironics.com](http://www.fuji-respironics.com)

本社 〒101-0048 東京都千代田区神田司町2-6

南東北支店	仙台営業所	〒981-3213 宮城県仙台市泉区南中山1-28-18	TEL.022-348-2761
	山形営業所	〒990-0025 山形県山形市あこや町3-9-21 サカノビル3F	TEL.023-627-6551
	福島営業所	〒960-1101 福島県福島市大森字西ノ内88-2	TEL.024-544-6761
	郡山営業所	〒963-8852 福島県郡山市台新1-32-2 ロイヤル台新111	TEL.024-995-4331
	いわき営業所	〒970-8026 福島県いわき市平北白土字西ノ内14-2	TEL.0246-35-1062

■ 製品に関する資料・カタログのご請求は最寄りの地域営業所、又は右記までお問合せください……………マーケティング部 ☎03-5209-8322

**ALS患者の命の闘いを共に支えよう**

**ALS患者にいつでも愛と支えを!!**

**あなたも  
日本ALS協会へ!**

～日本ALS協会の活動は会費と寄付によって支えられています～

- 日本ALS協会に入会されますと自動的に宮城県支部に入会されます。
- 年会費 正会員4千円・賛助会員1千4千円/団体1千5千円(平成17年度より)
- 機関誌JALSAなどを通じて、活動のご案内やご報告、及び宮城県支部会報「ゆつける」を通じて、宮城県支部の活動のご案内ご報告をお届け致します。
- 入会ご希望の方は…… 郵便局に備えつけの振込用紙に必要事項を記入の上、お近くの郵便局からお振り込み下さい。又、総会、諸行事でも受け付け致しますので、お申し出下さい。
- 会費の納入、ご寄付の振込み先は  
郵便振替口座 : No.00170-2-9438 加入者名 : 日本ALS協会  
〒102-0073 東京都千代田区九段下1-15-15 瑞鳥ビル1F
- 入会申し込みは宮城県支部にご連絡頂けましたらお送り致します。  
宮城県支部事務局  
〒980-0872 仙台市青葉区星陵町2-1 東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方  
TEL 022-717-8128 FAX 022-717-8130