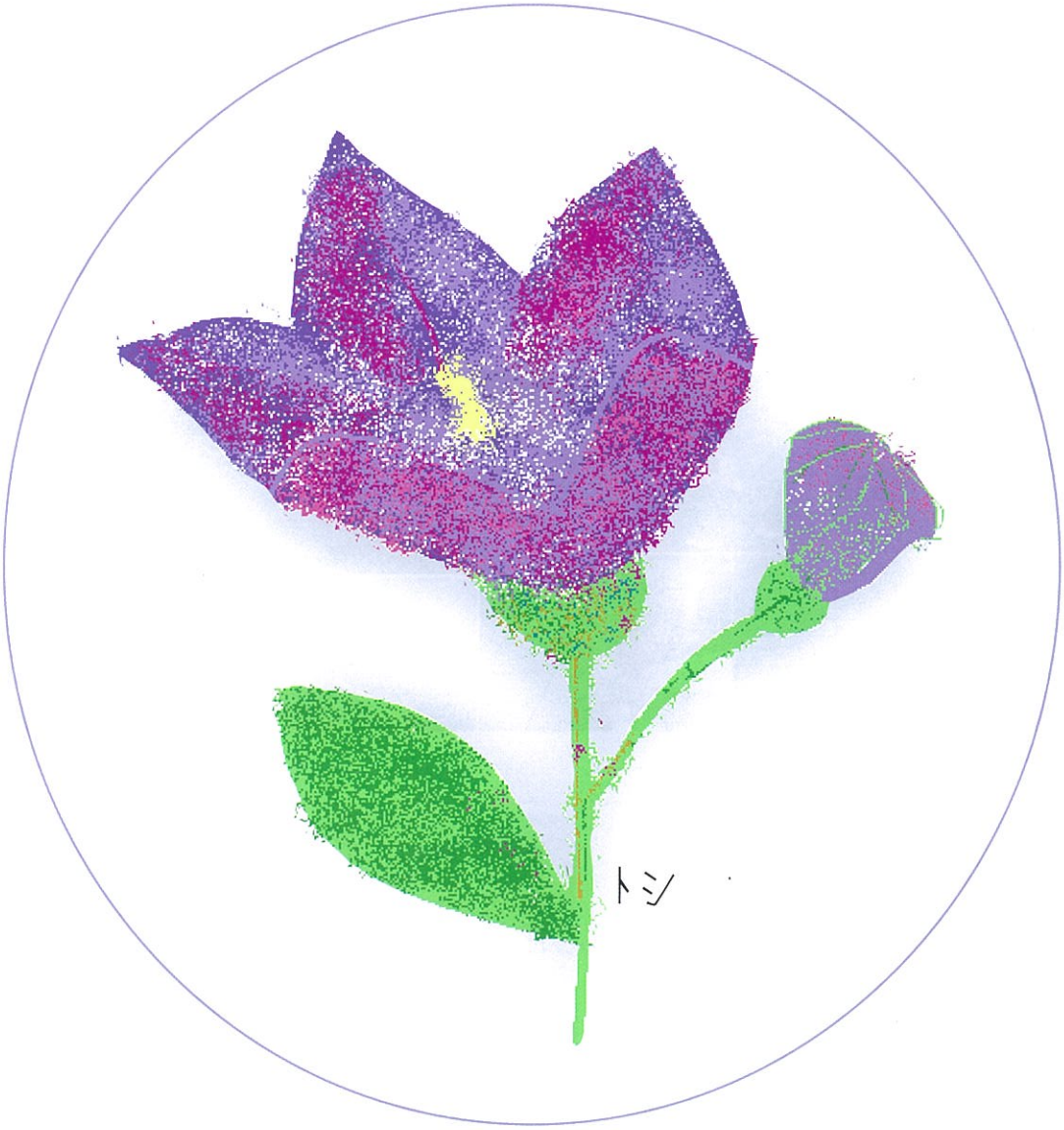
ゆつける



JALSA-miyagi

Vol.5
2004年9月号

もくじ

1 ごあいさつ　後藤忠治

2 筋萎縮性側索硬化症とは　伊藤道哉

4 ALSを知ってもらおう ～宮城大学～　小野寺利昭

8 温泉交流会　後藤忠治

11 君の住む空の彼方に　鎌田幸子

12 菅英三子さん チャリティーコンサート

タイトル『ゆつける』とは、仙台弁で「結ぶ」という意味です。「困ったときでも、悲しいときでも苦しいときでも、楽しいときでも、そして、患者さんも家族の方もヘルパーの皆さんもお医者さんもボランティアの方も、みんな繋がっていればいいことあるよ、ね、みんなで一緒に歩こうよ！」そんな気持ちを込めて名付けました。

表紙絵・小野寺利昭

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、ほんのちょっ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。

～ごあいさつ～

日本ＡＬＳ協会宮城県支部は平成八年六月に設立されました。その準備のため、患者、家族の皆様は家族会を結成して奔走しました。設立後も、知事、行政への陳情を繰り返しＡＬＳ福祉の基礎を築き現在に至っています。

支部の活動は、ＡＬＳ福祉の充実を目指し、花見、支部総会、交流会、チャリティコンサート、機関誌発行等を通じて各種情報を共有し合い、患者、家族間の親睦を深め、共に前へ歩んで行きたいと思います。

この度、皆さんの全面的な協力を得まして機関誌の復活となりました。大変嬉しく思います。関係者の皆様に厚く御礼申し上げます。今後とも宜しくお願いいたします。

皆さんのお便り、情報をお待ちしています。

さる五月二三日、秋保温泉にて交流会が行われました。ゆったりした時間の中で御馳走を食べ、温泉に入り互いに親睦を深めました。

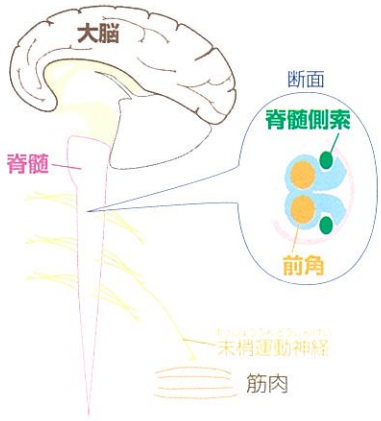
今後も交流会を行いたいと思います。皆さんのご参加をお待ちします。

日本ＡＬＳ協会　宮城県支部 支部長　後藤忠治

今号より数回にわたり、ALSについて紹介します

筋萎縮性側索硬化症とは

日本ALS協会宮城県支部事務局長
（東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野）
伊藤　道哉



病名の由来
(amyotrophic lateral sclerosis : ALS)

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、随意運動だけが進行性に侵される疾患で、フランスの神経学者Charcotが初めて一八七四年に病態を記載したので、シャルコー病の名前がつけられました。

また、米国では大リーグ、ニューヨーク・ヤンキースで、連続出場記録を伸ばし続けていた屈強のプレーヤーであったルー・ゲーリック選手がこの病気と闘い、後に「打撃王」という映画になるほど有名であったために、ルー・ゲーリック病と呼ばれることもあります。

わが国では、かつては「アミトロ」と通称されていました。また、運動ニューロン病、運動ニューロン疾患と呼ばれる場合もあります。

随意運動…自分の意志によって行う運動。反対に、内蔵や血管の壁の筋肉、心筋など、自分の意志とは無関係に動く運動を不随意運動という。

筋萎縮・きんいしゅく
(amyotrophy)

amyotrophy（筋萎縮）とは、骨格筋を支配している脊髄前角細胞（下位運動ニューロン）に原因があって筋肉が萎縮してくるもの（神経原性筋萎縮）をいいます。骨格筋自体の病気で、筋肉が萎縮するもの（筋原性筋萎縮）は含みません。

骨格筋…主に骨格の可動部分（関節等）に付いて、姿勢の保持や運動のために働く筋肉。

脊髄…私たちの背骨（脊椎）の中に入っている細長い臓器。脊髄の前の部分を前角、横の部分を側索という。前角と側索は大脳から受けた指令を身体の各部の筋肉に伝え、身体を動かす働きをしている。

萎縮…しなびてちぢむこと。

側索硬化症・そくさくこうか
(lateral sclerosis)

lateral sclerosis（側索硬化症）とは、脊髄の側索（錐体路＝上位運動ニューロンの神経繊維）が変性し、グリア細胞の増殖のため硬化していることを示します。

このように、ALSは下位運動ニューロンと上位運動ニューロンの両方を選

筋萎縮性側索硬化症とは

択的に侵し、筋萎縮や筋力低下をきたす病気なのです。

一般に運動神経のみが侵され、感覚神経や自律神経など、他の系統の神経は侵されない場合がほとんどです。

ニューロン（neuron）

ニューロンとは、神経細胞の胞体およびその諸突起を含む神経単位をいいます。運動ニューロンとは、骨格筋を支配している末梢神経の母体である脊髄前角細胞、さらにその脊髄前角細胞に随意運動のための刺激を送ってくる大脳皮質の運動神経細胞（その神経線維は錐体路、脊髄では側索を通ります）をいいます。

ALSの症状

●発症年令

発症年齢は十歳代から八十歳代まで広く分布しますが、中年期に多く、ピークは四十歳代～五十歳代です。男女比は、約2対1でやや男性に多い病気です。本症の有病率は人口十万人に二～七人と、世界で人種に関わらずほぼ同程度です。家族性優性遺伝性は約五～十％と考えられます。

●筋萎縮・筋力低下

初発症状は、上肢遠位部（手や指）の筋萎縮から始まるものが約半数を占め、球麻痺や下肢の筋萎縮で始まるものが、それぞれ四分の一ずつを占めます。

●球麻痺・きゅうまひ

延髄の運動神経核の変性・脱落により、顔面・咽喉頭・舌の筋萎縮・筋力低下をきたし、言葉が不明瞭となり、嚥下が困難になります。

●線維束性収縮・せんいそくせいしゅうしゅく

脊髄前角細胞の変性により、萎縮した筋肉や一見正常に見える筋肉にピクツキが認められるようになります。

●錐体路症状・すいたいろしょうじょう

上位運動ニューロン障害により、痙性（筋肉の緊張が強くなり、つっぱって動かし難い）、深部反射の亢進、病的反射が出現します。

●陰性徴候・いんせいちょうこう

感覚障害、眼球運動障害、膀胱直腸障害、褥創は、一般に出現しにくくALSの臨床像の特徴として、陰性徴候と呼ばれます。

●臨床経過・りんしょうけいか

症状の進行のスピードは人により実に様々ですが、手足の痩せが少しずつ強まり、全身の筋力が低下していきます。一方、意識は最後まで正常であり、知能も障害されません。意思表示に関する事項として特に留意する必要があるのは、球麻痺によって、発語ができにくくなるために聴力は正常であっても言語による意思の疎通が困難となります。また、呼吸障害で人工呼吸器の助けが必要となります。

※質問等ございましたら、お気軽に編集部までお問い合わせください。青字は編集部追記。

写真左・後藤良子さん 中央・後藤忠治さん
右・小野寺利昭さん

未来の看護師さんへ向けて

ALSを知ってもらおう

～宮城大学～

去る六月八日、宮城県支部長後藤忠治さんと、同副支部長小野寺利昭さんが、宮城大学の看護学生へ向けて話しをする機会をいただきました。宮城大学におけるALS患者の講話は五年前から前宮城県支部長和川次男さんが行っていたもので、今年は後藤さんと小野寺さんにバトンタッチされました。

今回は小野寺さんの講話原稿と、話しを聴いた学生達から寄せられた声の一部を紹介します。

利昭さんの紹介と、ALSについて

（講話は利昭さんが書いた原稿を妻の洋子さんが代読する形で行われました。利昭さんの原稿を読むにあたり、先に洋子さんから簡単な挨拶がありました。）

本人の話しを代読する前に、私の方から本人の紹介と、文字盤（※1 七頁参照）を使っての意思読みとりについて、ALSに罹患（らかん）してから現在までの様子を話させていただきます。

一九四八年（昭和二三年）六月十四日生まれで、もうすぐ五十六歳になります。

一九九五年（平成七年）夏頃、腕に力が入らない、と言いだしたのがALSの始まりでした。それから二年も経たず気管切開（※2 七頁参照）、人工呼吸器装着の身になり八年目に入りました。今は一日八時間介護して下さっている介護人さんを中心にホームヘルパー、訪問看護師、入浴サービス、ボランティア等々、たくさんの方々のお世話になりながら、日々生活しております。

また、人工呼吸器装着の身になってからも、選挙の時は必ず投票に行っておりました。投票所には、自分で候補者の名前を書くことが出来ない人のために投票を代筆してしてくれる人がおります。私がこの人達に、「瞬（まばた）きをすることが『はい』という意思表示です。」と説明した後、この人達が本人を代筆する場所に連れて行き、候補者の名前を読み上げ、確認して代理に記入してくれるのです。家族でも付いていくことはできません。しかし最近は瞬きもできにくく、投票所での代筆担当者に意思を分かってもらうことも困難になってきたため、前回は投票に行くことをやめてしまいました。けれど次回の参議院議員の選挙からは在宅のまま代理人による郵便投票ができることになり、さっそく選挙管理委員会で手続

きをしてきましたので、また一票を投じることができると喜んでおります。

文字盤を使っての意思読みとり

本日の話しは、訪問介護ステーション「まめしば」の介護人さんを始め、一緒に介護に入って下さっているヘルパーさんやスタッフの皆さんに文字盤にて読みとっていただきました。今は先ほども話しましたように、唯一のコミュニケーション手段の瞬きが思うようにできなくなりましたが、この原稿は四月末から本日になんとか間に合わせようと、皆さんに力を合わせて仕上げていただいたものです。どれだけ大変だったのか、話しが終わりましたら学生さんにも実践していただけたらと思います。

患者から見た介護者～利昭さんのはなし～

こんにちは。私はALS患者の小野寺利昭と申します。今日は皆さんの前でお話しをさせていただくことになりましたが、私は何を話したら良いのか分からないので、私がこれまでに出会った看護師さん、ヘルパーさんの話しをほんの少しさせて下さい。

後藤さんはホームページの中で「自分のことを名前で呼ばれるのが嫌」と言っていましたが、私はそれを聞いて自分の中に踏み込んでほしくないと思っているのかな、と感じてしまいました。

さて、ここからは私の話しに入らせてもらいます。

私はどんな呼び方をされていたでしょう。私の名前は小野寺利昭です。ところが、「まるおさん」と呼ばれたり、「ふーさん」、「ちーさん」、「まるまるさん」と呼ばれたりするので、自分の名前が分からなくなったりしました。

こんな看護師さんもいました。私のことを「殿！」「殿！」と呼ぶので、何

●●はなしを聞いて●●

●今回の講義を聞いて、これまで感じていたALSのイメージが全く違うものになった。この経験を生かしてこれから病気について学ぶとき、その病気に対する知識だけでなく、その患者さんがどう思っているのかということについても考えてみたいと思う。

●心にずっしりと感じる事が多かったです。しかし、それで終わらせるのではなく、「それで私達には何ができるのか。」それを考えるのが看護師になる者としての私達に課せられた事だと、私には思えました。

●告知だけでなく、医療従事者の言動は患者に対して大きな影響を与えるものだということを感じた。（中略）小野寺さんのそのときの気持ちをよく考え、これから私たちが患者へ接していくときの態度のあり方を考えていかなければならないと感じた。

度「そんな呼び方はやめて」と頼んでも「はい、分かりました、殿！」と言って、あっけらかんとしていました。

今度は大学病院で出会った看護師さんの中から一例紹介します。彼女は腕を前にだらりと下げて、腰をフリフリ私の前にやって来て、たどたどしい言葉で「よ・ろ・し・く・お・ね・が・い・し・ま・す」と言ってゲラゲラ笑っていました。私はあっけにとられ、怒ることも忘れてしまいました。

さて、こんな話しをいくらしてもキリがないので、そろそろ今日の話しの折り返しにしたいと思います。

今日は和川さんから三つ注意したら一つは誉めなさいとアドバイスを受けてきました。私は人を誉めるのが上手くないので、これまでにあった話しをほんの三つだけ紹介してみたいと思います。

ある春の日、入浴サービスの看護師さんが「わぁ！春の香りがする」と言いながら部屋に入って来ました。妻が育てたフリージアのミニ盆栽が玄関に置いてあったのを見つけ思わずこの様な言葉がでたのでしょう。

この時、こんな句が浮かびました。

“フリージア　咲いた一鉢　春香る”

次は「私には、こんな文学的才能は無いわ」と言っていた看護師さんの話しをします。

私は散歩を介護人さんに任せていますが、たまには心が重いときもあります。そんな時、ある看護師さんがひと言、「外は寒いけど、泉ヶ岳が綺麗だよ。ねぇねぇ、一緒に見に行こうよ」

●●はなしを聞いて●●

●ゲラゲラ笑った看護師は、ALSの症状として、知能的な障害があると思い込み、ゆっくりわかるように伝えようとしていたに違いない。（中略）本当に知識不足というのは恐ろしいと思う。（中略）このようなことがないためにも、今からしっかりとした知識・技術を勉強して身に付けて行きたいと思う。そして、さまざまなことを学んだ上で、感性を磨き、患者さんを少しでも安心・前向きにさせられるような看護師・保健師になりたいと思う。

●在宅医療は良い面も悪い面もある。私は今回の話を聞き、良い面の方が多いのではないかと感じた。もちろん、家族にかかる負担は大きい。しかし、そういった負担は、様々な人たちの協力で補えるだろう。そんな中で看護者は何を求められているのか。自分には何ができるのか考えるきっかけになった。

これで私の心はスカイブルーに。
またここで一句。

“北風の　散歩に見るは　泉ヶ岳”

最後は介護人さんのお話しをします。新人介護人に対して、こんな事を話していました。

「私達はいくら介護しても百パーセントの介護はできないのよ。その分利用者の方を愛してあげて下さい。」

今日の話しは看護師としての技術的なこととは全く関係ないことだと思います。皆さんはこれから沢山の事を学んでいくことでしょう。今日の話しは一人のALS患者が体験したことをほんの少し話させてもらいました。皆さんの頭の片隅にほんのちょっととどめてもらえたら嬉しいです。

皆さん、豊かな感性と個性を磨いて看護師を目指して沢山の事を学んでいって下さい。ありがとうございました。

●●はなしを終えて●●

ここで四つの事に感謝したい。
・一月もの間、文字盤と格闘していた介護人達。
・パソコンで仕上げをした娘、それを発表した妻。
・ボランティアで付き添ってくれた二人のヘルパー。
・真剣に聞いていた学生達。
ありがとうございました。

※1文字盤（もじばん）…発声や筆記が困難な時に用いる意思を伝達する手段のひとつです。現在、患者の特性に応じ様々なタイプの文字盤が活用されています。小野寺さんの場合は、五十音を書いた透明な板を介助者が小野寺さんの目の前に持ち、小野寺さんの目の動きを指でたどる、という方法を活用しています

※2気管切開（きかんせっかい）…ALSの病状の中に、喉（のど）の動きが悪くなり、飲み込みや分泌物（たん等）の排出が困難になること、呼吸筋の障害が進み、自分の筋力では充分な呼吸ができなくなることがあります。このような病状があらわれた時は気管切開と呼ばれる手術を行います。喉を切り、空気が出入りする道（気道）の一部（気管）に穴を開け、そこから空気を人工的に出入りさせます。

●●はなしを聞いて●●

●テレビでALSの方々の生活について特集されているのを見たことはあるけれど、実際に見たりするのは初めてだった。二人ともALSになる前は仕事をしていて、またマラソンなどスポーツも盛んに行っていたそうで、とても驚いた。私の勝手なイメージで、普段運動しないような人がALSになると思っていた。

●社会は、自分と姿形が異なる人を排除してしまおうとする傾向がある。医療従事者を目指すものとして、一生懸命に今を生きようとしている人の生き方を、最大限に尊重していきたいと思った。

文字盤を使っての意思伝達に挑戦!!

車イスで行こう

温泉交流会

梅雨の気配が漂い始めた五月下旬、ALS協会宮城県支部の交流会を開催しました。とても楽しい交流会の模様を、宮城県支部長後藤忠治さんによる詳細なレポートでお伝えします。

五月二三日。低く垂れ込めた雲を眺めながら仙台の奥座敷、秋保温泉に向かった。前日、まだ見ぬ友Sさんからメールをいただいていた。「はじめまして。宜しくお願いします」とのことだった。「こちらこそお願いします」と返信した。秋保温泉では、久しぶりに会える友、初対面の友との楽しみが待っている。

駐車場に到着すると、Sさんはすでに車から降りる準備をしていた。館内は昼近くとあってロビーに人影は見あたらず閑散としていた。控え室に入り、早速Sさんと無言の挨拶を交わした。Sさんはテーブルの上にパソコンをセットし、画面は見やすいように傾斜をつけていた。手作りのスイッチを額で器用に操る。電源は車椅子の下に納めた車のバッテリーを利用していた。他にもいろいろと工夫をされていた。

ほどなく他の友達もやって来た。付き添いは、家族だけの友、家族とヘルパーの友、家族、ヘルパー、ケアマネージャーの友、家族総出で参加した友もいた。久しぶりの人も初対面の人も、笑顔で挨拶を交わしていた。患者は無言で挨拶を交わした。

しばし、女房殿達のたわいもない話しに仕方なく付き合った。

食事処は控え室の階下に準備してあった。控え室の正面に十メートル

終始和やかなムードでした

ほどのスロープが施設されており、スロープを降りると右に会議室が三カ所、トイレと並んでいた。左は庭で、芝生の緑とツツジが五月を表現していた。ツツジは盛りを過ぎ無数の花びらが芝生に散っていた。ツツジの手前にほどよい大きさの石が建っていて、その上にも花びらが散っていた。

部屋は真ん中に車椅子が通れるほどの空間があり、左右に対面してテーブルが置かれていた。すでにテーブルには料理の一部が並んでいて、その中には直径七センチ、長さ三〇センチほどの半分に割った青竹も器として料理が盛られていた。この器が食べられない私の目を楽しませてくれた。食べられない者が料理を見てなにが面白いのか、と首を傾げる人もいるが、私は好んでグルメ番組を見る。そして目で味わい、楽しみ、過去の味を思い出す。前回の交流会は和室でテーブルが低く、料理を目で味わうためには視線をどうしても下に向けなければならなかった。この何でもない目の動きが患者には辛い。今回はテーブルなので視線が楽だった。もっとも、家族には畳が良かったのか、椅子が良かったのか分からない。長時間だった事を考えると、畳でくつろげた方が良かったかもしれない。

挨拶、乾杯し、食べながらの自己紹介。家族「とても楽しみにしていた」「温泉は久しぶり」、ケアマネージャー「支部の催し事に始めて参加」「今後の仕事に生かしたい」等々。交流会はおおむね好評のようだ。互いに親しさが増すので名称は『親睦会』の方が良いかもしれない。

仲居さんが時間を見計らって料理を運んでいた。仲居さんは、身動き

ホテルの廊下でノ～ンビリ入浴♪
窓から差し込む日差しを浴びながら、
ごくらく、ごくらく～

みなさん、日頃から
どんな工夫をしてますか？
交流会は貴重な情報交換の
チャンスです！

ひとつできない、話せない、食べられない、風呂に入れない、とないない尽くしの患者を見て何しに来たのだろうと思っているのだろうか。耳は聞こえると思っているのか。ひとり一人聞いてみたい衝動にかられた。しかし文字盤を使用したら疑問がまた一つ増えるのは間違いない。会場を選ぶにあたりホテルに問い合わせたら、「食事もできない、風呂にも入れない人は何をするのですか」というメールが返ってきた。無理からぬ話しだが、余計なお節介というものだ。

家族から「会報を発行してほしい」「休日の外出は付き添える人がいない」などの意見が出た。会報は四月の役員会で方向が決まっており、今は準備中なので原稿の投稿をお願いした。九月の支部総会、一二月のチャリティコンサートの紹介をした。

♨ ♨ ♨

そのうちに食事も終わり、雑談する人、風呂に入る人、と部屋がざわついてきた。時折どっと笑い声があがり頷きあっていたが、何の話題だったのか私には分からなかった。

ある家族が足湯を始めた。女房殿「あっ忘れていた」。食事に夢中だったのか、話しに夢中だったのか、桶を持ち込んだことを忘れていたらしい。早速足湯の準備を始めた。温泉のお湯はペットボトルでケアマネージャーや家族の方が運んでくれた。他の友も始めた。手浴もしてチョッピリ温泉気分を味わえた。

時間も過ぎ、帰る準備が始まった。何時だろうか。ゆったりと過ごしたので時刻の感覚はなかった。このまま泊まったら、また一つ想い出が増えるに違いない。そんな想いを描きながら八年ぶりの温泉街を後にした。

（文・後藤忠治）

産地直送!!
秋保の名湯ですよー

前ALS協会宮城県支部長
鎌田竹司さんへ寄せて

［懐古録］

君の住む空の彼方に

文・鎌田幸子

1995年7月16日撮影

大体夫は、私がどんなに夫を好きだったかという事がわかっていたのだろうか。わかっていたなら、あんなにもあっさりと私達の所から行ってしまうなんてできるはずがないのだから、分からなかったのでしょうね。でもこんな独り言を言っている私だって、元気だった夫に、改めて「また生まれ変われたならどこに居てもさがし出して、一緒になろうね」などという恥ずかしい事を言わなかったのが心残りで仕方ないのだから、おあいこかも知れない。

富谷町の後藤さんのお宅からの帰りは、いつも感心するくらい青空の日が多く、そんな時は夫の好きな色だった、水色の濃い空を眺め、心の中で夫に話しかけるのが習慣になってしまっています。

夫、竹司が私達家族に何の挨拶もなく空の住人になってしまってから一年が過ぎました。まだまだ夫との生活は続くという期待と希望を持っていた私には、こんな突然の別れはとても受け入れる事ができなく、まだ心は元のように回復していません。その私の心を少しずつ修復しているのが後藤さんのお宅に行かせてもらう事と、その帰り道、姿の見えない夫への話しかけだと思っています。何しろ我が家は四世代同居。家の中では私が一人でしみじみと泣ける場所はなく、それに七十五歳の母はA型という血液型で、妙に気が回り過ぎ、私が泣いているとすぐ気がついて心配をかけてしまうのです。私と夫は中学校の同級生で、三年生の時は同じクラスでした。縁があって結婚してからは、ドジでグズな私を何とか引っ張ってきてくれました。夫さえ側に居てくれたら、どんな荒波がきても何とか乗り越えられると安心もしていました。

その夫がALSという病気になりました。呼吸器を装着しなければ生きられないと言われた時と、気管切開を受け、手術室から声を出せなくなって帰ってきた時。あの時から私の残りの人生は夫を守り支えていく事にしようと決意したように思います。夫の前では泣き言を言わない、と決めて十年で夫は旅立ちました。私以上に苦しかったと思いますが、心の強い人でした。

（つづく）

◆◆ 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。

菅 英三子 さん

～第七回～ クリスマスチャリティー コンサート開催

今年も十二月五日(日)三時より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。心の底から温まった昨年のコンサートの模様を、ほんの一部ですが、ここで紹介します。

河北新報2002年12月31日号の「デスク日誌」に『言葉の力』と題され掲載された記事の一部です。

年末に足を運んだ演奏会で心を洗われた。仙台市出身のソプラノ歌手菅英三子さんが企画からチラシ作りまで自分で行ったALS(筋萎縮性側索硬化症)患者支援のためのコンサート。会場となった宮城学院礼拝堂は車いすのALS患者も含めて満員だった。

胸を打たれたのは、国内外で高い評価を受けている歌声に加え、曲の合間に菅さんが聴衆に語り掛けた言葉だった。「呼吸器をつけた患者さんの機械の音も聞こえるかもしれませんが、それもきょうの演奏会の空間なのだということを感じ取ってください」。会場に大きな拍手がわき起こった。

込められたメッセージが真っすぐで、うそがないほど、言葉には力が備わる、とあらためて思う。

編集後記

僕は「僕の車」が好きです。一緒にいると気持ちいいのです。しかし、「僕の車」は周りの人々からは嫌われています。なぜって、エアコンがないので夏は乗っていられません、パワステがないのでハンドルを回すのがとてもシンドイです、屋根の建付けが悪く雨が降ると窓の隙間から雨漏りをします、まったく快適からは程遠い車です。でも「僕の車」と一緒にいると気持ちいいのです、なぜって、「僕の車」を秀子さんの次に好きだからだと思っているからです。(コ)

オリンピック！アトランタの青い空の下、有森裕子の銀メダルの走りに感動した私はその日から走り始め、はや8年。お蔭様で、体重も15キロほど落ちました。継続は力！ですね。いつも元気！ハツラツ♪ポジティブ シンキングで行きましょう！

さて、「ゆつける」これからどんな出会いや楽しいことが待っているんでしょうね。それは「継続は力」が教えてくれますよね。(フジッペ)

第七回 菅英三子クリスマスチャリティーコンサート

とき 十二月五日(日) 三時開演

ところ 宮城学院礼拝堂

入場料 二千五百円

主催 菅英三子クリスマスチャリティーコンサート実行委員会

後援 宮城学院キリスト教センター 宮城学院同窓会

問い合わせ 022-712-4371(安部)

毎年このコンサートの収益金は菅英三子さんが日本ALS協会宮城県支部へ全額寄付してくださっています。昨年は五七四人の方にコンサートを楽しんでいただき、百四十三万五千円の寄付をいただきました。この資金は日本ALS協会宮城県支部で有効に活用しており、九月中旬に行われる支部総会におきまして支出の報告をさせていただきます。

コンサートに寄せて

昨年、「菅英三子クリスマスチャリティーコンサート」にボランティアとして参加させていただきました。友人から声を掛けられ、微力ながら役立つことが出来ればと思いました。

菅さんの歌声を聴き、その声の素晴らしさにその場にいた人達みんなが温かく包まれていくような気がしました。オペラということで少し構えてしまうところがありましたが、曲を聴くにつれ、歌の中にある無限のパワーとエネルギーと勇気をみんなといっしょにもらいました。

年の暮れ、あわただしい毎日を過ごす中、このような機会に出会えたことに深い感動を覚えました。

このクリスマスチャリティーコンサートが在仙の方々に広く知られるように、紹介できればと思います。

高橋　純一

今年の夏は熱い熱い夏でしたが、体温調整のむずかしい患者さん達は大丈夫かな、介護をしている家族はダウンしていないかな等、一人で心配しています。九月の総会には、皆様に会える事をたのしみにしております。

八月二十一日、娘の結婚式がありました。あまりの美しさに、ぼーぜん。私の若い頃にそっくり!(オチカ)

私が今最も感謝している人、それは韓国の俳優ペ・ヨンジュン氏です。彼は私が知っているALS患者の奥様達にとって元気ハツラツの源、正にオロナミンCです。父がALSと分かった日から何年も続いた、母の情緒不安定な日々。そんな暗く重たい日々をペ・ヨンジュン氏が変えてくれました。韓国ドラマを知ってからの母は、まるで別人の様に毎日を楽しんでいます。これは私達にとってALSの原因解明に匹敵するほど嬉しいことです。

あんまり嬉しいので、先日「冬のソナタ」のヒロインが大切にしているペンダントを真似て作られた携帯ストラップを母にプレゼントしました。携帯ストラップ千五百円。母の上機嫌プライスレス。(ゆき)

ALS

（Amyotrophic Lateral Sclerosis　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4千人以上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　2004年 9月

宮城県支部長 後藤 忠治　　発行責任者 安部 千賀子

編集担当　佐々木 厚一　藤木 博　小野寺 友紀

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉4丁目6-46（安部）
E-mail：koichi@motoyama-cp.co.jp（佐々木）

日本ALS協会宮城県支部