

# SSK JALSA

一般社団法人日本ALS協会



JAPAN A.L.S. ASSOCIATION

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-1-7 カーサ九段405 TEL.03-3234-9155

Casa de kudan 405 1-1-7 KUDANKITA CHIYODA-KU TOKYO 102-0073

2025

125



2025年度(令和7年度)定時社員総会議案収録

気持ち伝わる

- スイッチでも視線でも直観的に言葉を紡げる
- 絵文字の採用により”気持ち”まで伝わる
- 学習リモコンでテレビなどの家電を操作できる



2021年度 世界発信コンペティション 特別賞 受賞

第32回中小企業優秀技術・新製品賞 受賞

初めてでも直感的に操れるコミュニケーションツール

# eeyes®

イイアイズ

NEWS

最先端の  
音声合成  
サービス



coestation™ 対応

自分の声を登録しておけば、文の読み上げに使えます



Icon made by Creaticca Creative Agency, Freepik, mynamepong, Pixel Buddha, Roundicons, Smashicons, Twitter, Vectors Market from www.flaticon.com

詳細はWEBから

<http://orangearch-labo.com/eeyes/>



お問い合わせ・ご相談は



**ORANGE ARCH**

株式会社 オレンジアーチ



**03-5284-8687**

受付時間 9:00~17:00  
(土・日・祝日・GW・お盆・年末年始を除く)



[eeyes@orangearch.co.jp](mailto:eeyes@orangearch.co.jp)

〒120-0034 東京都足立区千住一丁目11番2号 北千住Vビルディング7階

広告

# 40周年へ向けて日本 ALS 協会の使命

ようやくクアルソディ®(トフェルセン)が上市されました。SOD1 遺伝子変異の ALS の方には是非広く利用して頂きたいと思えます。またクアルソディを突破口にあらゆる ALS の原因究明につながることを期待します。また、今回の JALSA は我々の 1 年の活動の実績と次の 1 年の活動指針を示しています。是非詳しく読んで頂き、意見を頂きたいと思えます。

さて、来年には日本 ALS 協会は 40 周年の節目を迎えます。これまでの日本 ALS 協会の活動の恩恵を我々は受けています。その患者家族のため及び研究者を含めた支援者のための活動を我々は ALS が治る日まで続けなくて

はいけません。私は日本 ALS 協会を持続可能な体制にしたいのです。そのためには仲間も増やす必要がありますし、中心活動メンバーの段階的な世代交代も不可欠です。患者家族のみなさんは自身の日常生活で精一杯かもしれません。それは決して私も例外ではありません。ヘルパーさん不足や支援者との関係に日々悩んでいます。おそらく ALS に関わる人で悩みのない方は存在しません。当事者側も支援者側も研究者も ALS に真摯に向き合うが故に真剣に悩みます。その受け皿として活動してきたのが日本 ALS 協会だと思います。

本部も支部も新たな仲間を欲しています。是非積極的にみなさん活動を手伝ってくださ

い。我々は先人の努力があって、かつてより良い療養環境を手にしてはいますが、まだまだ解決すべき問題は山積みです。日本 ALS 協会は少しでも ALS にとってより良い環境作りを

目指し続けます。どうか一緒に歩んでください。よろしくお願い致します。

2025年5月 会長 恩田 聖敬

---

## 峠にすわって

---

### 生きると生ききると生きるスイッチ ～同じ岸で隣に座って

作業療法士 本間 武蔵



親友の元会長 岡部宏生氏から生きると生ききるとは違うと言われたことがあります。

「生ききる」とは何かをやりきったとか、思い残すことはないとか、ではなく、『生きていても生きていなくてもどちらでもよいと本気で思うよう

になることだ』。また、DoingとBeingを上げ『Beingが重要だ。何かをするのではなく、そこにいることが大切だ』。そして、生きるか死ぬかは二通り、でも、どう生きるかは70億通り。『この2つが常に天秤に載っているのがALS患者の日々の感覚なのだ』と教えてくれました。

ある患者さんに特殊ナースコールのことで伺った際、「こんにちは。お久しぶりです。お会いできてうれしいです」と顔を見て挨拶をした日のこと。「あの瞬間に私の中で生きるスイッチが入った。私にとって人生上の新たな感覚が生まれた」と筆談で伝えてくれました。

生きる生ききるをつなぐもの、それは生きるスイッチなのだと、今改めて思います。生きるスイッチが入ったその方は、すべてを人にゆだねる今、唯一使える単純なブザーでも、音の鳴らし方を変え言葉のように気持ち

を伝えることまで可能になっています。

私は難病という大河のこちら岸から向こう岸に対して手を差し伸べるのではなく、同じ岸で隣に座ることを心がけています。そうすることで、一緒に生きがいを発掘したり、試行錯誤を楽しんだり…。生きるスイッチを入れて日々を過ごし、振り返ってみたら、生ききったと言えるような人生にしたいと、ALS患者さんに出会ったからこそ教えられた思いです。

# Gravure



小笠原元子さん・青森県



# Gravure



2025.3.30 撮影：渡邊 肇



小笠原元子（青森県）

元家庭科教師。自宅でパートナーと愛犬2匹と共に、自薦ヘルパーによる介護生活を送っています。

趣味：視線入力パソコンで絵を描いたり画像を作ること

特技：物の在り処を当てる（後ろに目があるとされる）

好きな時間：愛犬と触れ合っているとき

ストレス解消法：ちょっとだけ高いものを食べる

ほしいもの：どこでもドア

夢：障害や難病がある方が自由に暮らせるシェアハウスをつくること

# JALSA 125

## 目次 -1

JAPAN ALS ASSOCIATION

巻頭言	恩田 聖敬	3
峠にすわって	本間 武蔵	4
グラビア「ALSを生きる」	小笠原元子さん・青森県 撮影：渡邊 肇	6

### 2025年度(令和7年度)定時社員総会のお知らせ 13

支部総会日程	16
--------	----

### 2025年度(令和7年度)定時社員総会議案

1. 第1号議案	2024年度(令和6年度)活動報告	19
2. 第2号議案	2024年度(令和6年度)会計報告	28
3. 第3号議案	2024年度(令和6年度)監査報告	42
4. 第4号議案	2025年度(令和7年度)活動方針・事業計画	43
5. 第5号議案	2025年度(令和7年度)予算	48

2025年度(令和7年度)「ALS基金」研究奨励金交付対象が決定	55
----------------------------------	----

# JALSA 125

## 目次 -2

ALS新薬「ロゼバラミン®」の限定出荷に関し 厚生労働省とエーザイ(株)に早期改善を申し入れ	58
国内の <i>SOD1</i> 遺伝子変異のある患者さんへトフェルセンの提供を開始	60
療養支援 ALSのステップアップ講座 生活する場所について	花井 亜紀子 65
イベント開催報告	68
「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」ご報告	72
読者のページ	
あなたへの手紙	長野県支部 大塚 浩文 82 兵庫県在住 富田 千代美 85
新しく会員になって	滋賀県支部 南井 剛 88 岩手県支部 高橋 幸一 89
声・VOICE	91

# JALSA 125

## 目次 -3

JAPAN ALS ASSOCIATION

インフォメーション	94
追悼	98
日本ALS協会支部一覧	108
メールアドレス登録のお願い	112
2025年度会費納入をお願いします	115
機関誌JALSAはパソコンやスマホで見られます！	118
ご寄付のお願い	123
グラビアに寄せて	小笠原 元子 99
ご寄付をありがとうございました	104
編集後記	113

# 2025年度（令和7年度）定時社員総会のお知らせ

定款第 20 条に基づき 2025 年度定時社員総会を下記のとおり開催します。

今年度代議員による決議等は、会場参加と定款 23 条に則った書面等による議決権の行使でとらせていただきます。

尚、代議員以外の方々も会場参加できます。

また、総会・講演会の模様を昨年同様オンライン配信いたします。右下の QR コードより参加申し込みください。追って URL をご案内いたします。

## ■日 時

2025 年 5 月 31 日（土）13：00～

## ■場 所

ウィリング横浜 12 階 研修室

横浜市港南区上大岡西 1-6-1

ゆめおおおかオフィスタワー内

## 第 1 部 議案審査

### ◎議案

1. 2024 年度（令和 6 年度）活動報告
2. 2024 年度（令和 6 年度）会計報告
3. 2024 年度（令和 6 年度）監査報告
4. 2025 年度（令和 7 年度）

活動方針・事業計画

5. 2025 年度（令和 7 年度）予算

## ◎ 2025年度（令和7年度）ALS基金研究奨励金授与式

### \* 代議員による議決権行使の方法

- ①直接会場参加
- ②事前送付の書面決議票を郵送・FAX & メール（締切5月20日事務局着）

### \* 代議員以外（議決権を持たない）の方の議案に対する意見

- ①直接会場参加
- ② FAX、メールにて事務局へ（5月20日まで）
- ③支部選出の代議員へ連絡

## 第2部 講演会

### 演題

高用量メチルコバラミンの開発

～ ALS 患者・家族とともに～

## 講師

徳島大学大学院医歯薬学研究部臨床神経科学分野  
教授 和泉 唯信 先生

## 第3部 交流会

## 第4部 懇親会

第1部、第2部共にZoom配信をいたします。  
配信を希望される方は事務局までご連絡ください。  
後ほど招待URLをお送りします。

[参加申し込みフォーム]

<https://x.gd/9y2Cq>

参加申し込み  
フォームはこちら



## 【上大岡駅へのアクセス】

羽田空港から京浜急行 40分

新横浜駅から市営地下鉄 29分

京浜急行・横浜市営地下鉄 上大岡駅 徒歩3分

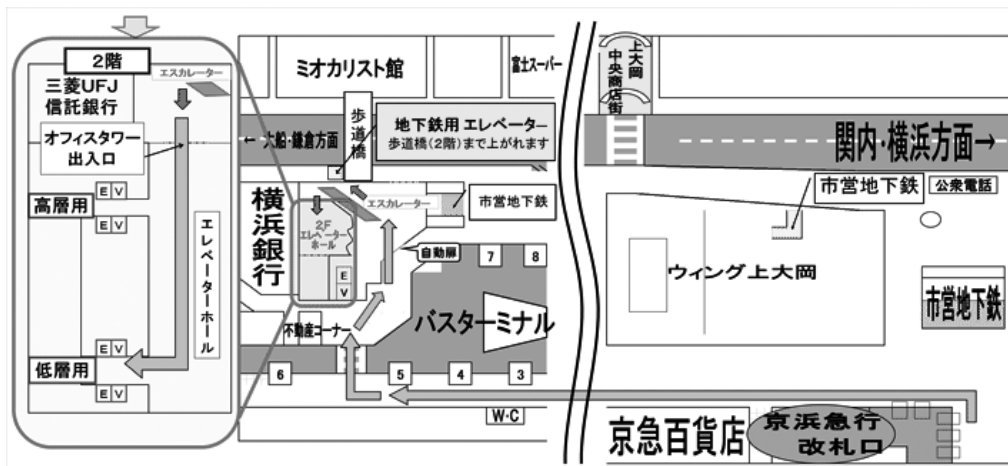
## 【上大岡駅からの経路】

### 京浜急行からの案内

中央改札を出て左側、ウィング上大岡の売り場通路を直進→バスターミナル5番乗り場先の横断歩道を渡る→バスターミナルを過ぎ建物に入った左側のエレベーターで2階に上がる→エレベーターを降り左側→ゆめおおおかオフィスタワーに入りエレベーター A で12階へ

### 横浜市営地下鉄からの案内

京急方面改札口を出て右側のエレベーターで地上階に出る→ウィング上大岡に入り右折→以後「京浜急行からの案内」と同じ



## 【支部総会日程】

支部	月 日	時 間	会 場	備考（総会以外の講演、交流会など、敬称略）
北海道	6月15日(日)	13:30～16:30	北海道難病センター 3F 大会議室	講演 & 交流会
青森県	未定			
秋田県	6月15日(日)	13:00～15:30	秋田市遊学会会議棟	難病コーディネーターの講話、楽器演奏、交流会など
岩手県	6月22日(日)	11:00～16:00	ふれあいランド岩手	交流会
山形県	6月7日(土)	13:30～15:30	国立病院機構山形病院 体育館	講演、交流会
宮城県	6月		書面表決にて実施	
福島県			書面表決にて実施	7月5日に交流会を開催 (会場)郡山市障害者福祉センター
茨城県	6月15日(日)	13:00～15:15	小美玉市四季健康館	交流会・機器展示
栃木県	5月上旬		書面表決にて実施	6月上旬に交流会開催予定（詳細決定次第、案内を発送）
群馬県	5月10日(土)	13:15～16:30	群馬県社会福祉総合センター 2F 201	講演、交流会
埼玉県	7月13日(日)	12:00～16:30	彩の国すこやかプラザ	講演会・交流会
千葉県	6月14日(土)	13:15～16:45	松戸市 森のホール21 大会議室	交流会（交流会前の講演等の開催は未定、時間も流動的）
東京都	6月21日(土)	13:00～16:15	東京都健康プラザ ハイジア 4F 研修室 A・B	講演 東京都立神経病院脳神経内科医長ALS/MND センター 木田耕太先生・講演テーマ:調整中、交流会

支部	月 日	時 間	会 場	備考（総会以外の講演、交流会など、敬称略）
神奈川県	6月22日(日)	13:00～16:00	横浜市西区福祉保健活動拠点 フクシア	講演と交流会を開催 講演：和洋女子大学准教授 高木憲司先生「喀痰吸引等第3号研修の立ち上げ (仮題)」
新潟県	7月6日(日)	13:00～16:00	新潟ユニゾンプラザ 4階 大会議室	講演・交流会
山梨県	6月22日(日)	13:30～16:00	須玉ふれあい館	お出かけしませんか?お出かけは避難訓練にもなり ますよ!よさこいソーラン、歌謡曲コンサート鑑賞
長野県	6月14日(土)	13:00～16:00	麻績村地域交流センター 5階ホール	長野版「自分をプレゼン!」・交流会
富山県	4月19日(土)	13:00～16:00	高岡市ふれあい福祉センター201号室	講演 馬場拓朗氏「ALS患者の生活の質を支える 歯科的アプローチ」、交流会
福井県	7月6日(日)	13:30～16:00	AOSSA 福井市手寄 1-4-1	35周年記念総会
岐阜県	6月22日(日)	13:00～16:00	オンライン開催	「施設における ALS 患者の暮らし」・交流会
静岡県	5月11日(日)	13:00～16:00	アクトシティ浜松 コンgressセンター	講演会、交流会
愛知県	6月22日(日)	13:00～16:00	東別院会館（名古屋市中央区）	整形外科医による転倒防止とHALリハビリ講演、 交流会
滋賀県	未定			
岡山県	7月12日(土)	13:00～16:00	岡山南ふれあいセンター	講演会、交流会
鳥取県	7月6日(日)	13:00～16:00	(福) 倉吉市社会福祉	交流会他
島根県	7月6日(日)	13:00～16:00	松江市 いきいきプラザ 403 研修室	療養に役立つような団体・企業様をお招きし、そ れぞれのブースで参加者に自由に相談してもら

支部	月 日	時 間	会 場	備考（総会以外の講演、交流会など、敬称略）
広島県	7月12日(土)	13:00～	広島市南区役所別館大会議室（予定）	講演会、交流会
山口県	6月15日(日)	13:00～17:00	防府市国衙 5-9-27 コミュニティプレイス生きいき	講演会、交流会、機器展示
香川県	6月22日(日)	13:30～15:15	オンライン	研修会（テーマ：訪問看護について 講師：訪問看護ステーションこくぶ 所長 安部 美枝子氏）
徳島県	6月15日(日)	13:00～15:00	徳島県立障害交流プラザ（研修室）	講演会・写真パネル展示
愛媛県	6月15日(日)	13:00～16:00	愛媛県身体障がい者福祉センター	講演会、交流会（内容は未定）
高知県			書面表決にて実施	
福岡県	6月21日(土)	14:00 16:00	春日ふれあい文化センター	講演会・交流会
佐賀県	6月7日(土)	13:00～16:00	佐賀県難病相談支援センター 交流室	講演会・交流会
長崎県	6月28日(土)	13:00～16:00	ミライ on 図書館 多目的ホール	医療・福祉機器紹介（トクソー技研 石田様）、交流会、ミニコンサート
大分県			書面表決にて実施	8/24（日）交流会、講演会 対面と zoom のハイブリッド開催
熊本県	6月8日(日)	14:00～16:00	熊本再春医療センター 2階 会議室	講演会・交流会
宮崎県	未定			
鹿児島県	6月7日(土)	13:00～16:00	ハートピアかごしま 多目的ホール	「杳かなる」上映・穴戸大裕監督講演・家族交流会
沖縄県	未定			

# 2025年度(令和7年度)定時社員総会議案

## 第1号議案 2024年度(令和6年度)活動報告

2024年度は治療薬ロゼバラミン<sup>®</sup>、クアルソディ<sup>®</sup>(トフェルセン)が次々と承認された画期的な年となりました。治療薬候補もかつてない数が上がっています。今後も一刻も早く患者に薬が届くよう協会は動いていきます。

また、罹患初期患者向けの交流会や「人工呼吸器患者の知恵袋」の集まりなど、患者・家族及び支援者のコミュニケーションの機会が定着しました。

協会初の写真展も開催できました。引き続き協会内外における相互交流を大切にしていきます。更には協会としてICT(情報通信技術)最大限に活用して、暗黙知の共有化に着手し

ました。これからも患者家族のために活動します。

### <全国重点活動>

1. 休会支部等支援：石川県支部は2回の石川県支部だより発行、交流会の開催を経て再開の見通しが立ちました。兵庫県は兵庫県だよりを発行し、交流会開催を計画中です。大阪府は随時の患者支援を進め、京都府は支部長候補と面会、福岡県支部は新規体制となりました。
2. 介護体制・環境格差の是正支援活動：厚生労働大臣に対して介護保険の在宅サービ

スの改善措置と重度障害者の医療的ケア体制を拡充することなどの要望書を提出し、陳情を行いました。厚生労働委員会における宮川伸衆議院議員による重度訪問介護の時間支給に関する質疑に先立ち、求めに応じて制度や実情を説明し、協力しました。

3. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請：迅速化を要請していたロゼバラミン<sup>®</sup>は11月に発売。クアルソディ<sup>®</sup>(トフェルセン)は7月より「拡大治験」による早期アクセスが可能となり、2025年3月に販売開始となりました。
4. 協会内デジタル化推進・格差是正活動：新サイト「ALS療養の知恵袋(仮)」の製作を開始しました。
5. 会員数拡大に向けた活動：支部活動状況を調査し、参考にさせていただき目的で全支部に調査結果を配布しました。

6. JALSA 交流会の発展的復活：今年度は見合わせました。

7. 40周年記念行事準備委員会立ち上げ：実行委員を決め、開催日と会場を決定しました。

### <特別事業>

1. ブロック別支部交流会：ブロック担当者会議の報告を参照。
2. 全国支部担当者会議：12月1日に品川インターシティで開催し、参加人数は会場参加44人、リモート参加は19人でした。
3. 「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」の定期開催と定着化：テーマを変えながら3回開催。延べ456名の参加があり、患者交流と療養情報の共有に有効な企画となりました。
4. ALS 当事者設立の外郭団体との連携強化：

「境を越えて」、「WITH ALS」、「自分をプレゼン！」などと連携を図りました。

5. 年会費の多様な納入方法の検討継続：クレジットカードによる会費支払いを開始しました。

6. ICT活用による地域で積み重ねた経験の暗黙知を言語化し可視化した形式知に変える支援：新サイト「ALS療養の知恵袋（仮）」製作を開始しました。

### ＜研究助成部会＞

治療研究分野で300万円1件、療養支援分野で100万円1件の助成を追加して募集を開始しました。

選考委員として以下の先生方（敬称略）に就任いただきました。治療研究分野で和泉唯信（徳島大学）、漆谷真（滋賀医科大学）、岡野栄之（慶應義塾大学）、小野寺理（新潟大学

脳研究所）、療養支援分野で高木憲司（和洋女子大学）、中山優季（東京都医学総合研究所）。また、部会に外部委員1名を迎えました。

### ＜療養支援部会＞

罹患初期の方のオンライン交流会を5回開催し、延べ参加者数は45名でした。今後の生活や最新の治療方法などを顧問医師などに助言いただくとともに、他患者と交流する場をつくることができました。

ALSケアガイド改訂版を2025年度初期に配布できるよう作成しました。改定項目は、災害対策、3号研修、重度訪問介護、呼吸ケア、治療薬です。

医療相談（月1回）と療養相談（毎週）を実施し相談は延べ27件でした。必要時、各支部と連携しサポートしています。

## **[ブロック会議]**

下記の日程で開催しました。

東日本… 3 /23、中日本…関東 10/13、北陸  
甲信越 11/22、東海 1/26、西日本…九州沖縄  
8/4、中国 11/10、四国 11/22

## **[災害対策委員会]**

日向灘地震や台風の被災状況を把握。本部データのバックアップ分散保管を決定しました。

支部に171伝言ダイヤルや蘇生バック練習、居住地のハザードマップ確認を周知しました。

## **<企画調査部会>**

未承認の画期的新薬の「超速承認制度」構築に向け、ALS創薬・新薬承認についての内外の最新情報を収集・整理し、厚生労働省担当官と情報を共有しました。

特定の病的バリエーション（変異）を有する

ALS患者・血縁者に対する治療研究が推進される中で、遺伝学的検査のメリット・デメリットを、解説した「ALSと遺伝」の編集に協力し、併せて「ALSと遺伝に関する勉強会」を開催しました。

難病の全ゲノム解析等実行計画では、患者・市民参画（PPI）が推進されており、当事者の立場から積極的に協力しました。

ALS当事者の苦悩の対象である、「完全閉じ込め状態（TLS: Totally Locked-in State）」について、情報を収集・整理しました。

## **<組織渉外部会>**

「治療薬開発・承認の迅速化」は7月に厚生労働大臣宛に要望書を提出し、実現に向け関係先（薬品審査課、PMDA、製薬企業、治療研究機関、国会議員）に積極的に働きかけました。

需給予測の誤りから需給がひっ迫して2月中旬より限定出荷になったロゼバラミン®について、生産体制の拡充および設備審査の期間短縮を求める要望書を、厚生労働省およびエーザイ株式会社に提出しました。

介護体制拡充等の改善要望は厚労省陳情回答を参照（JALSA123号）。

活動従事者育成研修会の企画検討は、来期の課題です。

### **【国際委員会】**

12月にカナダモントリオールで開催のアライアンスミーティングとAPFフォーラムに参加しました。

海外からの問い合わせに迅速に対応できる様、連絡系統を整備しました。

### **<啓発広報部会>**

既存制作物（協会紹介パンフレット・入会

申込書）のリニューアルを行いました。

人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会を3回開催しました。

グラビア写真展を開催し（企画運営、協賛企業募集、レセプション実施）、来場者約600名、23の企業・団体に協賛いただきました。

ホームページとSNS（Facebook・X）を積極的に活用し、タイムリーな情報発信をしました。

### **【JALSA 編集委員会】**

機関誌JALSA122・123・124号を発行し、関連団体や個人で活動される方との連携を目的とした紹介記事を掲載。編集面では、編集の見直しと表紙等のリニューアルに取り組む他、読みやすい誌面づくりを目的とした文字・表記の統一、記事フォーマットの定着化を図っています。

## 【事務局】

「2024年活動経過報告（11P参照）」に記載の諸活動の会場・機材手配、日時調整などの事務を取り扱いました。

年会費のクレジットカード払いの運用を開始しました。

休止中の支部、活動を再開した支部の支援

の事務を担いました。

支部との会員情報共有のリアルタイム化の仕組み作りは未着手です。なお、毎月の支部会員データを電子データで受け渡ししている支部は10支部です。

コミュニケーション機器の貸し出しは延べ32台でした。

# 2024年度 活動経過報告

月 日		協会活動・トピック
4月	5日	JALSA編集会議
	10日	会計監査
	14日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)幹事会
5月	9日	JALSA122号発行
	19日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会
	25日	定時社員総会(横浜市ウィリング横浜)
	26日	第1回理事会(横浜市ウィリング横浜)
	29日~6/1	日本神経学会学術大会(東京、ブース出展)
6月	5日	JALSA編集会議(123号)
	12日	ケイファーマと対談 「ALS治療の最先端 その課題とこれから」
	21日	第2回臨時理事会
7月	6日	罹患初期患者のオンライン交流会
	17日	厚生労働省陳情・困み取材対応
	20日~21日	日本在宅医療連合学会(千葉)
	26日	JALSA編集会議(123号)
8月	1日	人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会

月 日		協会活動・トピック
8月	2日	ニーズ・シーズマッチング強化事業企画委員会
	6日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	18日	第3回臨時理事会
	20日	おでかけ支援募集締め切り
9月	2日	啓発広報部会
	3日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	7日	罹患初期患者のオンライン交流会
	18日	ロゼバラミン記者会見
	19日	JALSA123号発行
	24日	ロゼバラミン製造販売承認
	28日~29日	全国難病センター研究会第40回研究大会
10月	2日	JALSA124号編集会議
	6日	自分をプレゼン@宇都宮
	10日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	12日	石川県交流会
	13日	関東地区支部役員交流会
	16日	医薬品医療機器総合機構(PMDA)訪問
	22日	研究助成部会

月 日	協会活動・トピック
10月	23日・28日 徳田虎雄さんお別れ会 (23日東京会場、28日大阪会場)
	25日～26日 難病医療ネットワーク学会
	26日 ALSと遺伝に関する勉強会
	31日 人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会
11月	2日 罹患初期患者のオンライン交流会
	3日 第4回理事会
	10日 中国ブロック会議
	11日 京都大学 井上治久先生来局
	14日 エーザイ「hhc共同化研修」講師
	20日 内閣府ヒアリング
	20日 ロゼバラミン薬価収載
	22日 北陸甲信越ブロック会議、四国ブロック会議
	24日 研究助成部会
	25日～27日 ニーズ・シーズマッチング交流会 (大阪、ブース出展)
12月	1日 全国支部担当者会議
	2日～4日 Alliance会議(モントリオール)
	8日 日本難病・疾病団体協議会(JPA)幹事会

月 日	協会活動・トピック
12月	10日～12日 ニーズ・シーズマッチング交流会 (東京、ブース出展)
	13日 せりか基金授賞式
	14日 自分をプレゼン@東京
	15日 第5回理事会(第3回臨時理事会)
	20日～21日 神経変性班会議
	27日 クアルソディ製造販売承認
1月	10日 Face・ALS写真展打合せ
	11日 罹患初期患者のオンライン交流会
	16日 JALSA124号発行
	19日～25日 Face・ALS写真展
	29日 杳かなる院内上映会(議員会館)
2月	5日 JALSA編集会議(125号)
	16日 第6回理事会
	26日 遺伝子治療実用化基盤整備促進事業インタビュー
	26日 ロゼバラミンの限定出荷に関する早期改善措置の要望を厚生労働省とエーザイに提出
27日	人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会
	3月 1日 罹患初期患者のオンライン交流会

月 日		協会活動・トピック
3月	3日	厚労省陳情・困み取材対応
	8日	「ALSと遺伝」勉強会
	10日	エーザイ「hhc共同化研修」講師 ニーズ・シーズマッチング強化事業第 2回交流会企画委員会
3月	11日	療養支援部会
	16日	拡大部会長会議
	19日	クアルソディ(トフェルセン)薬価収載
	21日	大阪大学 平田先生来局
	23日	北海道・東北ブロック会議

【上記以外】

厚生労働省担当局面談 8回、製薬会社意見交換 35回、  
国会議員面談 3回、メディア対応など 15回

## 会員数

(2025年3月末日現在)

	正会員	賛助会員	特別会員	計	前年度 増(△)減
患 者	874	5	0	879	△ 15
家 族	603	16	0	619	4
親 族	29	8	0	37	1
遺 族	638	109	0	747	△ 19
医 師	42	57	217	316	5
専門職	216	213	7	436	5
一 般	149	248	3	400	△ 28
団 体	0	228	4	232	19
計	2551	884	231	3666	△ 28
前年度 増(△)減	0	△ 31	3	△ 28	

## 第 2 号議案 2024年度(令和6年度)会計報告

第 2 号議案 - 1

### 一般会計収支計算書

2024 年度（令和 6 年度）（自 2024 年 4 月 1 日～至 2025 年 3 月 31 日）

単位：円

科 目	予算額	決算額	増 減	決算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 会費収入	15,000,000	14,057,400	△ 942,600	納入会員数 3,300 名（内 221 団体）
2. 寄付金収入	8,000,000	7,351,505	△ 648,495	40 周年記念行事への使途指定 31 万円、お出かけ支援への使途指定 20 万円、グラビア撮影への使途指定 5 万円
3. 基本財産収入	250	12,845	12,595	受取利息
4. 事業収入	3,700,000	4,128,306	428,306	機関誌 JALSA 広告収入 335 万円、ALS ケアブック・ケアガイド売上 52 万円、総会出展料 16 万円
5. 補助金等収入	1,000,000	1,280,000	280,000	グラビア写真展協賛金
6. 遺贈寄付収入	0	52,302,831	52,302,831	遺贈寄付
7. ALS基金特別会計繰入金	450,000	450,000	0	基金に係る事務管理費
8. 雑収入	150,000	368,310	218,310	アンケート・講演など受託費 13 万円、外部団体の委員活動の謝金 20 万円、小出基金残金
当期収入合計(A)	28,300,250	79,951,197	51,650,947	
9. 前期繰越正味財産	27,165,204	27,165,204	0	
収入合計(B)	55,465,454	107,116,401	51,650,947	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	21,900,000	18,512,731	△ 3,387,269	

科 目	予算額	決算額	増 減	決算額備考
機関誌発行費	4,000,000	3,939,557	△ 60,443	機関誌（122～124号）、障定協8万円
会議費	2,000,000	2,216,713	216,713	総会147万円、理事会75万円
広報費	1,000,000	492,936	△ 507,064	HP管理費10万円、HP変更12万円、インターネット接続料13万円、協会パンフレット制作・印刷12万円
委員会活動費	400,000	27,368	△ 372,632	JALSA編集委員会交通費
療養支援費	1,000,000	39,874	△ 960,126	療養相談員交通費
企画調査費	1,000,000	729,368	△ 270,632	文献購入費6万円、製薬メーカー面談交通費60万円、「ALSと遺伝について」会場代6万円
特別活動費 1	1,000,000	550,488	△ 449,512	写真展企画費53万円
特別活動費 2	250,000	250,000	0	お出かけ支援
地域活動費	9,000,000	7,614,176	△ 1,385,824	支部助成金625万、支部担当者会議145万
役員活動費	1,000,000	1,131,466	131,466	交通費110万円、ボランティア保険・名刺・打合せ会場代3万円
会員活動費	100,000	0	△ 100,000	
団体加盟費	250,000	343,282	93,282	日本難病・疾病団体協議会15万円、難病医療ネット1万円、医療・介護・市民全国ネット1万円、国際同盟7万円、境を越えて（協賛金）9万円、難病・慢性疾患全国フォーラム等
通信費	400,000	617,459	217,459	電話料21万円、郵送料36万円、ウェブ会議サービス契約料4万円
荷造運送費	150,000	195,465	45,465	後納郵便8万円、宅配便料11万円（うち4万円は非常電源装置の宅配料）

科 目	予算額	決算額	増 減	決算額備考
諸雑費	350,000	364,579	14,579	振込料 5 万円、寄付会費クレジット決済利用料・手数料 29 万円
2. 管理費	11,870,000	11,912,471	42,471	
役員報酬	700,000	700,000	0	常務理事（事務局長）
給料手当	7,300,000	7,171,959	△ 128,041	事務局員給与（常勤 2 名、非常勤会計 1 名）
法定福利費	1,100,000	1,070,533	△ 29,467	事務局員社会保険料等
旅費交通費	350,000	362,715	12,715	事務局員・非常勤会計交通費
図書印刷費	300,000	707,791	407,791	封筒 11 万円、ALS ケアガイド 14 万円、新 ALS ケアブック第 2 版（特需仕入含む） 21 万円、入会案内 21 万円
消耗品費	200,000	205,537	5,537	パソコン、ソフト代 10.5 万、コピー用紙等文具代
水道光熱費	150,000	112,797	△ 37,203	事務所電気 8 万円、水道料 3 万円
賃借料	1,300,000	1,259,512	△ 40,488	事務所賃借 123 万円、事務機器リース代 3 万円他
雑費	300,000	251,627	△ 48,373	コピー代 9 万円、ソフト保守・サポート 9 万円、その他 6 万円他
会員名簿管理費	100,000	0	△ 100,000	
法人税等	70,000	70,000	0	法人都民税
当期支出合計(C)	33,770,000	30,425,202	△ 3,344,798	
当期収支差額(A-C)	△ 5,469,750	49,525,995	54,995,745	
次期繰越正味財産(B-C)	21,695,454	76,691,199	54,995,745	

## 一般会計貸借対照表

2025年3月31日現在

単位：円

科目	金額	科目	金額
<b>I. 資産の部</b>		<b>II. 負債の部</b>	
1. 流動資産		1. 流動負債	
現金	169,941	預り金 *5	45,526
普通預金 *1	84,460,393	預り金 *6	1,480,000
未収入金 *2	240,000	預り金 *7	3,571,400
前払費用 *3	257,290	前受金 *8	550,000
貯蔵品 *4	33,341	未払金 *9	2,840
流動資産合計	85,160,965	流動負債合計	5,649,766
2. 固定資産		<b>III. 正味財産の部</b>	
器具備品	0	1. 事務所移転準備金	3,000,000
敷金	180,000	2. その他の正味財産 *1	76,691,199
固定資産合計	180,000	正味財産合計	79,691,199
資産合計	85,340,965	負債および正味財産合計	85,340,965

\*1：うち遺贈寄付52,301,831円

\*2：未収入金は3/31会費とクレジットカード決済3月分

\*3：前払費用は4月分家賃・コネクトサービス利用料・企業総合保険

\*4：貯蔵品はALSケアガイド77冊

\*5：預り金は源泉所得税・住民税

\*6：預り金は石川県支部活動費

\*7：預り金は近畿ブロック活動費

\*8：前受金は25年4月分～26年2月分バナー広告料

\*9：未払金は理事会交通費

## 現金預金残高明細書

2025 年 3 月 31 日現在

単位：円

科目	内 訳	金 額
現金		169,941
普通預金	みずほ銀行	76,720,089
	ゆうちょ銀行	7,716,743
	りそな銀行	23,561
	普通預金合計	84,460,393
定期預金	みずほ銀行	
	定期預金合計	0
現金預金合計		84,630,334

---

## ALS 基金特別会計収支計算書

2024年度（令和6年度）（自2024年4月1日～至2025年3月31日）

単位：円

科目	予算額	決算額	増減	決算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	9,000	11,823	2,823	受取利息
2. 寄付金収入	5,000,000	1,482,698	△ 3,517,302	
3. 事業収入	150,000	239,797	89,797	「伝の心」「新心語り」「ファインチャット」貸出料
4. 補助金等収入	0	0	0	
5. 雑収入	0	30,020	30,020	奨励金戻し
当期収入合計 (A)	5,159,000	1,764,338	△ 3,394,662	
6. 前期繰越正味財産	114,691,131	114,691,131	0	
収入合計 (B)	119,850,131	116,455,469	△ 3,394,662	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	5,800,000	5,596,016	△ 203,984	
研究奨励金	3,500,000	3,500,000	0	治療研究・原因究明(100万円×3件)・療養支援(50万円×1件)
貸出用機器購入費	1,300,000	1,185,200	△ 114,800	「伝の心(視線入力)2式(118万円)
貸出用「伝の心」管理費	50,000	6,188	△ 43,812	メンテナンス・設定作業委託費
諸雑費	500,000	454,628	△ 45,372	奨励金選考委員謝礼他
一般会計繰入金	450,000	450,000	0	事務管理費
2. 管理費	50,000	0	△ 50,000	
雑費	50,000	0	△ 50,000	

科 目	予算額	決算額	増 減	決算額備考
当期支出合計(C)	5,850,000	5,596,016	△ 253,984	
当期収支差額(A-C)	△ 691,000	△ 3,831,678	△ 3,140,678	
次期繰越正味財産(B-C)	114,000,131	110,859,453	△ 3,140,678	

第 2 号議案-2

### ALS 基金特別会計貸借対照表

2025 年 3 月 31 日現在

単位：円

科 目	金 額	科 目	金 額
<b>I. 資産の部</b>		<b>II. 正味財産の部</b>	
1. 流動資産		1. 正味財産	
現金	120,431	正味財産	110,859,453
普通預金	30,045,060	正味財産合計	110,859,453
定期預金	80,693,962		
流動資産合計	110,859,453		
資産合計	110,859,453	負債および正味財産合計	110,859,453

## 現金預金残高明細書

2025年3月31日現在

単位：円

科目	内訳	金額
現金		120,431
普通預金	三井住友銀行	28,529,728
	ゆうちょ銀行	1,515,332
	普通預金合計	30,045,060
定期預金	三井住友銀行	53,903,556
	みずほ銀行	26,790,406
	定期預金合計	80,693,962
現金預金合計		110,859,453

---

## 国際交流・貢献支援資金口特別会計収支計算書

2024年度（令和6年度）（自2024年4月1日～至2025年3月31日）

単位：円

科目	予算額	決算額	増減	決算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1.基本財産収入	500	2,308	1,808	受取利息
2.助成・協賛寄付金収入	0	0	0	
当期収入合計(A)	500	2,308	1,808	
4.前期繰越正味財産	20,940,188	20,940,188	0	
収入合計(B)	20,940,688	20,942,496	1,808	
<b>II. 支出の部</b>				
1.事業費	2,220,000	1,985,840	△ 234,160	
会議費	50,000	0	△ 50,000	
広報費	500,000	500,000	0	「24時間介護保障の紹介映像」製作費
海外交流費	1,600,000	1,469,370	△ 130,630	国際同盟会議（理事等2名参加、オンライン含む）
通信費	50,000	15,540	△ 34,460	Wi-Fiレンタル料
諸雑費	20,000	930	△ 19,070	振込手数料
2.管理費	30,000	5,010	△ 24,990	
雑費	30,000	5,010	△ 24,990	旅行保険
当期支出合計(C)	2,250,000	1,990,850	△ 259,150	
当期収支差額(A-C)	△ 2,249,500	△ 1,988,542	260,958	
次期繰越正味財産(B-C)	18,690,688	18,951,646	260,958	

## 国際交流・貢献支援資金口特別会計貸借対照表

2025年3月31日現在

単位：円

科目	金額	科目	金額
<b>I. 資産の部</b>		<b>II. 正味財産の部</b>	
1. 流動資産		1. 正味財産	
現金	0	正味財産	18,951,646
普通預金	3,945,539	正味財産合計	18,951,646
定期預金	15,006,107		
流動資産合計	18,951,646		
資産合計	18,951,646	負債および正味財産合計	18,951,646

## 現金預金残高明細書

2025年3月31日現在

単位：円

科目	内訳	金額
現金		0
普通預金	みずほ銀行	
	普通預金合計	3,945,539
定期預金	みずほ銀行	
	定期預金合計	15,006,107
現金預金合計		18,951,646

## アイス・バケツ・チャレンジ特別会計収支計算書

2024年度（令和6年度）（自2024年4月1日～至2025年3月31日）

単位：円

科目	予算額	決算額	増減	決算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	20	457	437	受取利息
2. 助成・寄付金等収入	12,000	16,000	4,000	寄付金
当期収入合計(A)	12,020	16,457	4,437	
3. 前期繰越正味財産	1,080,000	1,080,000	0	
収入合計(B)	1,092,020	1,096,457	4,437	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	700,000	701,535	△ 1,535	
IBCグラント(研究)	0	0	0	
IBCグラント(患者等支援)	700,000	700,000	0	地域でのグラビア撮影、写真展企画（自己資金）
支部におけるICT基盤の整備助成		0	0	
諸雑費	0	1,535	△ 1,535	振込手数料
2. 管理費	0	0	0	
給料手当	0	0	0	
当期支出合計(C)	700,000	701,535	1,535	
当期収支差額(A-C)	△ 687,980	△ 685,078	2,902	
次期繰越正味財産(B-C)	392,020	394,922	2,902	

第2号議案-4 **アイス・バケツ・チャレンジ特別会計貸借対照表**

2025年3月31日現在

単位：円

科目	金額	科目	金額
<b>I. 資産の部</b>		<b>II. 正味財産の部</b>	
1. 流動資産		1. 正味財産	
現金	0	正味財産	394,922
普通預金	394,922	正味財産合計	394,922
定期預金	0		
流動資産合計	394,922		
資産合計	394,922	負債および正味財産合計	394,922

第2号議案-4 **現金預金残高明細書**

2025年3月31日現在

単位：円

科目	内訳	金額
現金		0
普通預金	みずほ銀行	394,922
	普通預金合計	394,922
定期預金		0
	定期預金合計	0
現金預金合計		394,922

## 小出良夫基金特別会計収支計算書

2024 年度（令和 6 年度）（自 2024 年 4 月 1 日～至 2025 年 3 月 31 日）

単位：円

科 目	予算額	決算額	増 減	決算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	0	10	10	受取利息
2. 助成・寄付金等収入	0	0	0	
3. 事業収入	0	0	0	
当期収入合計(A)	0	10	10	
4. 前期繰越正味財産	23,551	23,551	0	
収入合計(B)	23,551	23,561	10	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	0	0	0	
研究奨励金	0	0	0	
患者等支援	0	0	0	
諸雑費	0	0	0	
2. 管理費	0	0	0	
給料手当	0	0	0	
当期支出合計(C)	0	0	0	
当期収支差額(A-C)	0	10	10	
次期繰越正味財産(B-C)	23,551	23,561	10	

## 小出良夫基金特別会計貸借対照表

2025年3月31日現在

単位：円

科目	金額	科目	金額
<b>I. 資産の部</b>		<b>II. 正味財産の部</b>	
1. 流動資産		1. 正味財産	
現金	0	正味財産	23,561
普通預金	23,561	正味財産合計	23,561
定期預金	0		
流動資産合計	23,561		
資産合計	23,561	負債および正味財産合計	23,561

## 現金預金残高明細書

2025年3月31日現在

単位：円

科目	内訳	金額
普通預金	りそな銀行	23,561
	普通預金合計	23,561
現金預金合計		23,561

監査報告書

2025年4月9日

一般社団法人 日本ALS協会  
会長 恩田 聖敬 殿

一般社団法人日本ALS協会  
監事 久保 尚  
監事 瀬高 宏行

一般社団法人日本ALS協会定款第47条に基づき、一般社団法人日本ALS協会2024年度(2024年4月1日～2025年3月31日)「一般会計」「ALS基金特別会計」「小出良夫基金特別会計」および「国際交流・貢献支援資金口特別会計」「アイス・バケツ・チャレンジ特別会計」の各決算書類、並びに事業報告について監査した結果、いずれも正確に作成、処理されていることを確認いたしました。

以上

## 第 4 号議案 2025年度(令和7年度)活動方針・事業計画

2026年に日本ALS協会は設立40周年の節目を迎えます。設立時の精神を忘れずに、現代の時代に即した活動を続けるのが大切だと思います。

また協会が持続的に活動するためには、意思を引き継ぐ方にバトンを渡すことを真剣に考える必要があります。石川県支部が復帰する見込みとなりました。近畿エリアでも新しい方が少しずつ活動してくれています。

40周年を間近にして今必要なことは協会のDNAを未来に引き継ぐことだと思います。

全ての活動で会員を力づけて、更に新たな会員も惹きつけて、新たな歴史を刻む1年にしたいです。

### <重点活動>

1. 支部活動の支援
2. 介護体制・環境格差（重度訪問介護利用）の是正支援
3. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請
4. 協会内デジタル化推進・格差是正活動
5. 会員数拡大に向けた活動
6. JALSA 交流会の発展的復活
7. 40周年記念行事の企画開催
8. 後継活動者の育成及び協会協力者の拡充

### <特別事業>

1. ブロック別支部交流会の開催（前期）
2. 全国支部担当者会議の開催（後期）
3. 「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」の随時開催

4. ALS 当事者設立の外郭団体との連携強化
5. 年会費の多様な納入方法の検討の継続
6. ICT（情報通信技術）活用による地域の暗黙知を形式知に変える支援

### <研究助成部会>

1. 大口のご寄付を受けて治療研究分野 300 万円と療養支援分野 100 万円の助成をそれぞれ 1 件追加します。
2. 助成対象の研究報告会を予定します。

### <療養支援部会>

患者・家族に寄り添った療養支援を心がけ、よりよい生活をともに追求します。

罹患初期の方のオンライン交流会を隔月（奇数月）に開催します。参加者について各支部と連携を強化し、会員支援の強化を目指します。

ALS ケアガイド改訂版を含めた内容について「知恵袋サイト」へ移行作業をすすめます。

ALS 患者を支援する方の研修会を開催します。

### [ブロック会議]

昨年と同等かそれ以上に各ブロック内での情報交換を活発に行い、ブロック会議を開催して支部と本部の連携と情報交換に努めます。

### [災害対策委員会]

災害時の被災状況を把握し共有します。具体的な本部データのバックアップ運用について協議します。支部災害時避難訓練の実態把握と啓発活動及び支援を行います。災害発生時緊急連絡網を構築します。患者参加型災害訓練に協力します。

### <企画調査部会>

画期的新薬の「超速承認制度」構築に向け、

改正薬機法中、「条件付き承認制度」の改善について情報を収集しつつ実効性のある制度改革に資する提言を行います。

「ALS と遺伝」の改訂に協力し、「ALS の知恵袋」との連携を行います。また、「ALS と遺伝」に関する勉強会を開催します。

「完全閉じ込め状態を回避する総合的な医療・ケア・コミュニケーション支援の手引き」（仮称）を産学官と協力して作成します。患者・市民参画（PPI）として、当事者の立場から、新薬の治験、研究班等に積極的に協力します。

### <組織渉外部会>

画期的新薬、早期診断バイオマーカー等の開発を関係機関に働きかけます。

新薬の「超速承認制度」の構築と早期アクセス制度の整備に取り組みます。

「ロゼバラミン」の限定出荷期間の大幅短

縮を引き続き関係先に働きかけます。

全国の支部等からの介護・福祉サービス制度、災害対策等の要望をまとめ、国・自治体に働きかけます。

本部、支部の役員の後継者の育成研修制度を検討します。

### **【国際委員会】**

9月にオーストラリア・メルボルンで開催のPACTALS2025に参加します。12月にカナダ・トロントで開催のアライアンスミーティングに参加します。その他アライアンス諸活動への参加・協力します。

ALS 当事者として、国際的な活動に取り組むことで、海外に向けて日本の障害福祉サービスの普及啓発を行い、関連情報の提供と収集に尽力します。

## <啓発広報部会>

ALS および協会活動を広く知ってもらうことを目的とした啓蒙活動を遂行します。

グラビア写真展の巡回展についてパネル貸出しと管理を行います。

SNS・ホームページでのタイムリーな情報発信を行います。

活動サポーターを増員し、広報活動の充実を図ります。

「ALS療養の知恵袋（仮）」の運用を開始します。

## [JALSA 編集委員会]

編集スケジュールの管理と内容の見直しを行い、求められる機関誌をめざします。

JALSA 制作マニュアルを作成します。

ホームページ・SNS との連携を視野にいた誌面作りを行います。

関連団体（個人活動含む）との連携を目的

とした記事作成・掲載を継続します。

高額記事広告の営業と掲載を企画します。

## < 40 周年記念事業 >

実行委員会を立ち上げ、2026年5月に開催予定の40周年記念式典に向け活動を開始します。

40周年記念式典の企画・立案及び広報（リリース制作、SNS 配信、外部団体企業への広報等）を実施します。

また、40周年記念誌（冊子・デジタル）の制作に取りかかります。

## 【事務局】

1. 他団体の諸行事、調査、取材等への協力を継続します。
2. クレジットカード払い以外の年会費納入の仕組みの導入を検討します。

3. 活動休止中の支部の再開に向けた支援を行います。

4. 支部との会員情報共有のリアルタイム化を検討します。

5. 常務理事と事務局長の業務分離の検討資料として事務局長業務リストと所要時間数等を整理していきます。

# 第5号議案 2025年度(令和7年度)予算

第5号議案-1

## 一般会計収支予算書

2025年度(令和7年度)(自2025年4月1日～至2026年3月31日)

単位:円

科目	2025年度予算額	2024年度予算額	増減	予算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 会費収入	14,500,000	15,000,000	△ 500,000	
2. 寄付金収入	6,000,000	8,000,000	△ 2,000,000	
3. 基本財産収入	10,000	250	9,750	受取利息
4. 事業収入	4,000,000	3,700,000	300,000	
5. 補助金等収入	1,000,000	1,000,000	0	手のひらパートナー(知恵袋サイト・ALSケアガイド改訂)
6. ALS基金特別会計繰入金	450,000	450,000	0	補助金事業自己負担相当額、基金に係る事務管理費
7. 雑収入	100,000	150,000	△ 50,000	講演料、執筆料、小出良夫基金繰入金
当期収入合計(A)	26,060,000	28,300,250	△ 2,240,250	
8. 前期繰越正味財産	76,691,199	27,165,204	49,525,995	
収入合計(B)	102,751,199	55,465,454	47,285,745	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	34,400,000	20,900,000	13,500,000	
機関誌発行費	5,000,000	4,000,000	1,000,000	機関誌(125～127号) 障定協(2024年度同額)
会議費	3,000,000	2,000,000	1,000,000	総会、理事会等

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
広報費	1,500,000	1,000,000	500,000	HP管理費、HP改訂、インターネット接続料
委員会活動費	1,300,000	400,000	900,000	JALSA編集委員会、国際委員会、災害対策委員会
療養支援費	5,500,000	1,000,000	4,500,000	療養相談員交通費、ALSケアガイド改訂
企画調査費	1,000,000	1,000,000	0	文献購入費、製薬メーカー面談交通費、「ALSと遺伝について」講演会
特別活動 1	2,000,000	0	2,000,000	40周年記念事業関連
特別活動 2	250,000	250,000	0	お出かけ支援
特別活動 3	1,400,000	0	1,400,000	新サイト「ALS療養の知恵袋」製作費、ALSケアガイド補遺冊子作成費
特別活動 4	1,200,000		1,200,000	支部活動支援助成
地域活動費	9,000,000	9,000,000	0	支部助成金(630万)、支部担当者会議(145万)、旧近畿ブロック・石川県支部等支援(25万)、ブロック活動(100万)
役員活動費	1,200,000	1,000,000	200,000	2024年度の実績より
会員活動費	100,000	100,000	0	協力会員旅費(ここ3年の実績は0円だが、前期予算と同額とした)
団体加盟費	350,000	250,000	100,000	日本難病・疾病団体協議会、難病医療ネット、国際同盟、他
通信費	1,000,000	400,000	600,000	電話料、郵送料、web会議サービス契約料
荷造運送費	200,000	150,000	50,000	宅配便料、郵送料

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
諸雑費	400,000	350,000	50,000	振込料(6万)・ 寄付受付と会費徴収手数料他(33万)
2. 管理費	13,180,000	11,870,000	1,310,000	
役員報酬	1,200,000	700,000	500,000	常務理事(事務局長)
給料手当	7,700,000	7,300,000	400,000	事務局員給与(常勤2名、非常勤会計1名)、賃上げ率5.42%
法定福利費	1,160,000	1,100,000	60,000	事務局員社会保険料等
旅費交通費	400,000	350,000	50,000	事務局員・非常勤会計通勤交通費
図書印刷費	500,000	300,000	200,000	封筒・新ALSケアブック・ALSケアガイド
消耗品費	300,000	200,000	100,000	コピー用紙・宛名ラベル他事務用品・パソコン(Win11対応)
水道光熱費	150,000	150,000	0	事務所電気料・水道料
賃借料	1,300,000	1,300,000	0	事務所賃借・事務機器リース代他
雑費	300,000	300,000	0	コピー代他
会員名簿管理費	100,000	100,000	0	
法人税等	70,000	70,000	0	法人都民税
当期支出合計 (C)	47,580,000	32,770,000	14,810,000	
当期収支差額 (A-C)	△ 21,520,000	△ 4,469,750	△ 17,050,250	
次期繰越正味財産 (B-C)	55,171,199	22,695,454	32,475,745	

## ALS 基金特別会計収支予算書

2025年度（令和7年度）（自2025年4月1日～至2026年3月31日）

単位：円

科目	2025年度予算額	2024年度予算額	増減	予算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	10,000	9,000	1,000	受取利息（前年度実績）
2. 寄付金収入	2,000,000	5,000,000	△ 3,000,000	前年度実績額+ 50万円
3. 事業収入	200,000	150,000	50,000	「伝の心」「新心語り」「ファインチャット」貸出料
4. 補助金等収入	0	0	0	
当期収入合計（A）	2,210,000	5,159,000	△ 2,949,000	
5. 前期繰越正味財産	110,859,453	114,691,131	△ 3,831,678	
収入合計（B）	113,069,453	119,850,131	△ 6,780,678	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	8,700,000	5,800,000	2,900,000	
研究奨励金	6,400,000	3,500,000	2,900,000	治療研究・原因究明（300万円×1件、100万円×3件）・療養支援（40万円×1件）
貸出用機器購入費	1,300,000	1,300,000	0	コミュニケーション機器2式（110万円）他
貸出用「伝の心」管理費	50,000	50,000	0	メンテナンス・設定作業委託費
諸雑費	500,000	500,000	0	奨励金選考委員謝礼他
一般会計繰入金	450,000	450,000	0	事務管理費
2. 管理費	50,000	50,000	0	
雑費	50,000	50,000	0	

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
当期支出合計 (C)	8,750,000	5,850,000	2,900,000	
当期収支差額 (A-C)	△ 6,540,000	△ 691,000	△ 5,849,000	
次期繰越正味財産 (B-C)	104,319,453	114,000,131	△ 9,680,678	

第 5 号議案－3

### 国際交流・貢献支援資金口特別会計収支予算書

2025年度（令和7年度）（自2025年4月1日～至2026年3月31日）

単位：円

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	500	500	0	受取利息
2. 助成・協賛寄付金収入	0	0	0	
当期収入合計 (A)	500	500	0	
3. 前期繰越正味財産	18,951,646	20,940,188	△ 1,988,542	
収入合計 (B)	18,952,146	20,940,688	△ 1,988,542	
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	4,040,000	2,120,000	1,920,000	
会議費	10,000	50,000	△ 40,000	
広報費	500,000	500,000	0	動画制作費

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
海外交流費	3,500,000	1,500,000	2,000,000	国際同盟会議 260 万円 PACTALS2025 70 万円 その他 20 万円
通信費	20,000	50,000	△ 30,000	Wi-Fi レンタル料
諸雑費	10,000	20,000	△ 10,000	振込手数料
2. 管理費	10,000	30,000	△ 20,000	
雑費	10,000	30,000	△ 20,000	旅行保険
当期支出合計 (C)	4,050,000	2,150,000	1,900,000	
当期収支差額 (A-C)	△ 4,049,500	△ 2,149,500	△ 1,900,000	
次期繰越正味財産 (B-C)	14,902,146	18,790,688	△ 3,888,542	

第 5 号議案-4

### アイス・バケツ・チャレンジ特別会計収支予算書

2025 年度（令和 7 年度）（自 2025 年 4 月 1 日～至 2026 年 3 月 31 日）

単位：円

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
<b>I. 収入の部</b>				
1. 基本財産収入	10	20	△ 10	受取利息
2. 助成・寄付金等収入	12,000	12,000	0	寄付金
当期収入合計 (A)	12,010	12,020	△ 10	
3. 前期繰越正味財産	394,922	1,080,000	△ 685,078	
収入合計 (B)	406,932	1,092,020	△ 685,088	

科 目	2025年度予算額	2024年度予算額	増 減	予算額備考
<b>II. 支出の部</b>				
1. 事業費	400,000	700,000	△ 300,000	
I B C グラント ( 研究 )	0	0	0	終了
I B C グラント ( 患者等支援 )	400,000	700,000	△ 300,000	地域でのグラビア撮影、巡回写真展企画 ( 自己資金 )
支部における ICT 基盤の整備助成	0	0	0	
諸雑費	0	0	0	
2. 管理費	0	0	0	
給料手当	0	0	0	
当期支出合計 ( C )	400,000	700,000	△ 300,000	
当期収支差額 ( A-C )	△ 387,990	△ 687,980	299,990	
次期繰越正味財産 ( B-C )	6,932	392,020	△ 385,088	

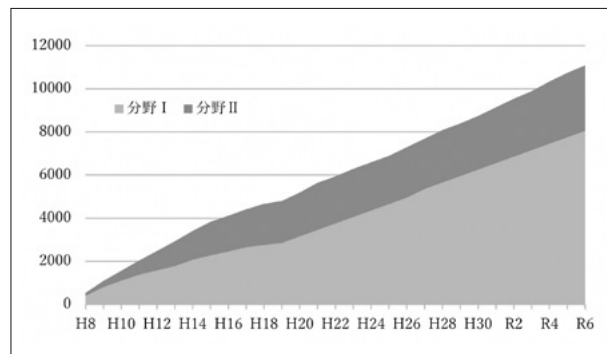
# 2025年度(令和7年度)「ALS基金」研究奨励金交付対象が決定

## 1. 「ALS 基金」研究奨励金とは

日本 ALS 協会の「ALS 基金」は、ALS の原因究明と療養生活の改善を広く社会に呼びかけ募金活動を行った結果、平成 4 年度に設立された基金です。これを原資に平成 7 年に「ALS 基金」研究奨励金が創設されました。助成の対象となる研究テーマは、分野 I：原因究明および治療法に関する研究 分野 II：福祉機器の開発および看護・介護向上等に関する研究の 2 分野です。

2024 年度までの助成金の合計は、148 件の対象に対して 11,088 万円、うち、分野 I に対して 8,101 万円、分野 II に対して 2,987 万円となっています。

## 「ALS 基金」研究奨励金交付状況



## 2. 2025 年度の「ALS 基金」研究奨励金

昨今の新薬の開発や治療研究の進展の状況を鑑み、研究の一助となるべく、分野 I については、従来は 1 件当たりの交付金 100 万円が 3 件であったものに対して、交付金 300 万円を 1 件、分野 II について、1 件当たり 50 万円を 3 件であったものに、交付金 100 万円を

1件追加することになりました。

また、審査についても、より新しい知見を審査に反映させるべく、神経内科を専門とする大学教授や医師で構成されている審査員に対し新しい審査員6名に参加していただくことにしました。新しい審査委員は以下の方々です。

- ・新潟大学脳研究所長 小野寺 理先生
- ・滋賀医科大学  
医学部医学科長 漆谷 真先生
- ・徳島大学大学院 医歯薬学研究部  
教授 和泉 唯信先生
- ・慶應義塾大学 再生医療リサーチセンター  
センター長 岡野 栄之先生
- ・公益財団法人東京都医学総合研究所  
社会健康医学研究センター 中山 優季先生
- ・和洋女子大学  
家政学部 准教授 高木 憲司先生

### 3. 2025年度(令和7年度)交付対象研究テーマ

今回は、応募件数30件の中から、以下の研究が交付対象となりました。

#### ■応募件数

分野Ⅰ：ALSの原因究明に関する研究18件

分野Ⅰ：ALSの治療法に関する研究 7件

分野Ⅱ：ALS患者の福祉機器開発に関する研究 0件

分野Ⅱ：ALS患者の介護向上、療養環境の整備・改善に関する研究 5件

#### ■交付対象研究テーマ

分野Ⅰ. 原因究明および治療法に関する研究  
(4件、600万円)

- ①ゲノム情報を基盤としたALSの治療薬探索と患者iPS細胞由来運動ニューロンを用いた検証

愛知医科大学 ALS 治療研究開発部門

助教 藤内 玄規 300 万円

- ②運動ニューロンの ALS 脆弱性における ER  
ストレスの役割の理解

情報・システム研究機構国立遺伝学研究所

准教授 浅川 和秀 100 万円

- ③ TDP-43 および FUS の細胞質凝集制御メカ  
ニズムの解明

新潟大学脳研究所 脳病態解析分野

助教 大塚 堯慶 100 万円

- ④ ALS の病態メカニズム解明と治療法開発へ  
の応用

島根大学 医学部医学科 発生生物学

教授 藤田 幸 100 万円

分野Ⅱ. 福祉機器の開発および看護・介護向  
上等に関する研究 (1 件 100 万円)

- ①携帯型デジタル呼吸機能評価機器の臨床使  
用の信頼性・妥当性の評価

国立研究開発法人国立精神・神経医療センター  
理学療法士 寄本 恵輔 40 万円

※今回は、50 万円の奨励金の交付対象はあり  
ませんでした。

# ALS 新薬「ロゼバラミン<sup>®</sup>」の限定出荷に関し 厚生労働省とエーザイ(株)に早期改善を申し入れ

---

2025年3月3日に厚生労働省会議室で厚生労働省関係局に対しALS新薬「ロゼバラミン<sup>®</sup>筋注用25mg（一般名：メコバラミン）」限定出荷の早期改善を要望し、陳情を行いました。陳情に先立ち2月26日には福岡資麿厚生労働大臣及び内藤晴夫エーザイ(株)代表取締役CEO宛に要望書を提出しています。（協会HP等を参照）

ロゼバラミン<sup>®</sup>は昨年11月にエーザイ(株)から発売されましたが、需要が当初の想定を大きく上回る状況にあることが確認されています。このため今年2月17日より限定出荷が実施されており、エーザイ(株)は生産体制拡充による安定出荷は2027年3月頃になると見

込んでいます。

日々病状が進行するALSの患者にとって、限定出荷（これまでの治療継続者には供給できるが、新たに希望する患者の需要を満たせない可能性がある）が約2年間、続くことは耐え難いことです。当協会はエーザイ(株)に対して早期の生産体制拡充を強く要望すると共に厚生労働省には審査（GMP等）における迅速な対応を要請いたしました。

出荷限定期間を大幅に短縮し、約2年を半年以内に収められるよう、今後も引き続き働きかけを行ってまいります。

## 厚生労働省関係局の回答

### ○医政局医薬産業振興・医療情報企画課

医療用医薬品の供給不安又はその恐れがある場合には、製造販売業者から厚生労働省に報告を求める制度があり、本件についても、エーザイ(株)から報告を受けております。対応については、同社からは増産等の可能性を検討していると聞いています。

日本 ALS 協会からは、要望書を同社にも出されていると聞きましたが、我々からも、先日、同社に対して、日本 ALS 協会からの要望書も踏まえ、今後の見通しや対応について、日本 ALS 協会の皆様ともしっかり相談し、真摯に対応するよう要請しております。

### ○医薬局医薬品審査管理課

製造方法の変更等を市場に出すに当たっては承認が必要になり、品質に問題がないかを審査

する時間が必要です。ただし、他の医薬品でも、供給に支障があり、医療上の必要性から早期出荷の要望が出ているといった場合には、迅速な審査を PMDA に依頼していますので、承認申請があり次第、速やかに対応できるよう努めたいと考えております。



協会からオンラインで恩田会長他 2 名、対面で伊藤副会長、岸川常務理事、山田理事、金澤理事が出席

# 国内の *SOD1* 遺伝子変異のある患者さんへ トフェルセンの提供を開始

バイオジェン・ジャパン株式会社

---

2025年3月19日、トフェルセン（製品名：クアルソディ® 髄注 100mg）が、「*SOD1* 遺伝子変異を有する筋萎縮性側索硬化症（ALS）における機能障害の進行抑制」の適応症で薬価収載され、日本でも販売が開始されました。トフェルセンは運動ニューロン疾患（MND）としても知られる ALS に対し、遺伝的原因を標的とする治療薬として日本で初めて承認された医薬品です。（2024年12月27日日本で承認）。

トフェルセンは、*SOD1* 遺伝子の変異を伴う ALS に対して、2023年4月に米国で迅速

承認され、その後2024年5月に欧州で特例的条件下での承認、同9月に中国で、2025年3月にはカナダで条件付承認されました。その他の地域においても各国の規制当局との検討が継続中です。

日本で ALS と診断された患者さんの数は約1万人です。このうち約5%は家族性 ALS で、残りの95%は孤発性といわれています。家族性 ALS では原因となる遺伝子変異が30種類以上特定されており、日本では *SOD1* 遺伝子変異が最も頻度が高く、約30%は *SOD1*

遺伝子変異があったと報告されています。一方、孤発性の患者さんにおいても、頻度は低いものの *SOD1* 遺伝子変異が見つかることがあります。遺伝子検査、またその後のトフェルセンによる治療に関しては、主治医とよくご相談ください。

トフェルセンが日本国内で承認され、発売されるに至るまでの間、日本 ALS 協会の皆様からも早期承認に向けたご要望をいただき、ありがとうございました。今後は、必要とされる方に十分な情報をお届けできるよう、全力を挙げて取り組んでまいります。トフェルセンを日本でも提供できるようになりましたが、ALS の皆さんの治療へのニーズがすべて満たされたわけではありません。引き続き新薬の開発、治療法の改善に向けて取り組んでまいり所存です。

## 【Q&A】

**Q：トフェルセンはどのような薬ですか？**

**A：**トフェルセンはアンチセンスオリゴヌクレオチド（ASO）と呼ばれる核酸医薬に分類されます。核酸医薬とは、DNA や RNA といった核酸を基にした医薬品のことを指します。これらは、遺伝子やタンパク質の発現を制御することで、病気の治療を目的としています。トフェルセンは脊髄の神経組織において遺伝子の作用を調節し、疾患の原因となる *SOD1* タンパク質の生成を抑制するように設計されています。投与方法は髄腔内注射（髄注）となります。脊髄の必要な場所に薬が直接届くため、身体への他の部分への影響が少ないと考えられています。

**Q：トフェルセンの治療は保険適用で受けられますか？**

**A：**2025年3月19日に薬価収載されていますので、保険適用で治療を受けられます。

**Q：治療対象となる患者さんは？**

**A：**ALSの原因遺伝子のひとつに*SOD1* 遺伝子があります。ALS患者さんを対象とした遺伝子検査により、*SOD1* 遺伝子に変異が認められた方がトフェルセンでの治療の対象となります。遺伝子検査については主治医にご相談ください。

**Q：*SOD1* 遺伝子変異があれば、病状（進行度）に関係なく治療が受けられますか？**

**A：**病状や疾患の進行度に関し、一律に使用を制限するような規定はありません。治療に際しては、治療により想定されるべ

ネフィットとリスクをご確認いただいた上でご判断いただく形となりますので、主治医とよくご相談ください。

**Q：トフェルセンの治療はどの病院でも受けることができますか？**

**A：**髄腔内投与を4週間ごとに実施するため、髄腔内投与ができる神経内科医、スタッフ、処置室、入院設備等が必要となりますので、それらが整った施設で治療を受けていただくこととなります。投与ができる医療機関は下記よりご確認いただくことができます。

医療機関については、準備が整った施設から掲載されますので、今後順次増えていく見込みです。

HelC (ヘルシー)

<https://www.health.ne.jp/hospital/als/>



**Q：在宅でトフェルセンの投与を受けることができますか？**

**A：**髄腔内投与ができる環境を確保することが必要になるため、ご自宅でトフェルセンを投与することは難しいと考えます。

**Q：遺伝子検査は保険適用になりますか？**

**A：***SOD1* 遺伝子検査については保険適用となります。主治医にご相談ください。

**Q：*SOD1* 遺伝子検査は誰でも保険適用で受けられますか？**

**A：**ALS 患者さん、または ALS が疑われる

方が原則検査の対象となります。詳細は主治医にご相談ください。

**Q：遺伝子検査が不安なのですが、相談できるところはあるでしょうか？**

**A：**まず主治医にご相談ください。また、認定遺伝カウンセラーによる「遺伝カウンセリング」を利用することで、遺伝に関する不安や疑問などを解消できるかもしれません。遺伝カウンセリングを実施している病院もありますので、主治医にご相談ください。（※遺伝子検査のデータは個人情報保護として治療以外には使用されず、ご本人の同意なしに第三者へ情報を提供することは一切ありません。また、収集した情報が特定の個人を識別できる形で公開されることはありません）

**Q：遺伝子や遺伝子検査のことをもっと知りたいがどうすればよいでしょうか？**

**A：**バイオジェン・ジャパンのウェブサイト「Together in ALS」内で、遺伝子検査のことやALS治療の流れについて説明しています。下記よりご覧いただけます。

<https://www.insideals.jp/>



※トフェルセンに関する有効性や安全性のデータについては、本記事内で紹介することができません。主治医にお尋ねいただきますようお願いいたします。

# 生活する場所について

花井 亜紀子（理事・看護師）

療養支援部では、隔月（奇数月）に、診断されて間もない罹患初期の方々の交流会を Zoom にて開催しております。今後の生活・住まう場所のご相談を多く受けますので、「生活の場」「療養の場」として、在宅と在宅以外（施設・病院等）についてご紹介します。

### 在宅での療養

ALS で利用できる社会資源、サービスは複数あります。ALS の患者さんは障害や病状にあわせてサービスを調整し生活を組み立てていきます。介護面では、主に介護保険サービスと障害福祉サービスを利用します。原則と

して介護保険サービスが優先されますが、介護保険サービスは、介護のサービス時間が短時間であり、外出時の支援などありません。障害福祉サービスの重度訪問介護は、介護保険サービスにない移動支援も含めた日常生活全般の介助、見守りなどの支援であり、最大 24 時間の介助が可能なサービスです。医療的ケアを要する ALS 患者さんの在宅療養に欠かせないサービスですが、お住まいの地域によってサービス支給に差があります。サービス利用に至るまで時間もかかるため、早めに介護体制を整えていく必要があります。ALS は介護面のみならず、医療面のサポートも必要と

なりますので、在宅での医療体制を整えることも重要です。訪問看護や訪問リハビリを利用することで、医療者（看護師・リハビリスタッフ）が、病状の経過を管理し、日常生活におけるさまざまな相談にも対応してくれます。身近に相談できる医療者がいることは安心にもつながり心強いかと思います。ご自身が求める在宅療養生活の実現には、サービスとともに支援者との関係性も重要な鍵となります。ご自分と家族を支えてくれる支援チームを作り、一人一人の支援者を大切にすることが重要です。

### 施設・病院での療養

ALSの患者さんが在宅以外で住まう場所は、療養できる病院と施設になります。病院は医療療養病棟や障害者施設等病棟を標榜している病院になります。重度の障害や病気を抱え

た患者さんが長期にわたり治療やケアを受けることができる専門病棟であり、入院期間に制限はありません。入院にかかる費用は、アメニティ等の内容により各病院で異なります。

施設は、住宅型有料老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅が中心となります。介護保険の施設（特別養護老人ホーム、介護老人保健施設等）は吸引、胃瘻、人工呼吸器などの医療的ケアがあると受け入れは難しくなります。近年、難病の患者さんを受け入れる施設は増加の傾向にあります。暮らしの場として、自宅に近い環境で、24時間看護・介護者が常駐し、必要なサービス・ケアを提供してくれます。こちらも費用面は施設によりさまざま、10万円～30万円程度となります。

ALSとともに生活する場所として在宅・在宅以外を示しましたが、大事なことは、どこで、

誰と、どのように生活することを望むかにあります。利用できるサービスも複数あり、選

択肢も増えていきますので、穏やか・健やかに生活できる場所を作り上げていきましょう。

---

# イベント開催報告

## 日本ALS協会写真展「Face・ALS ～生きる勇気～」開催報告

東京・有楽町で開催された写真展「Face・ALS ～生きる勇気～」はたくさんの方のご協力の下、約600の方が来場され、盛会に終わることができました。写真展の報告は協会ホームページに掲載されていますので、ご覧になってください。

現在、この写真展で展示した写真パネルを貸出しして、様々な地域でALS写真展を開催する企画をスタートさせています。ALSのことをもっと多くの人に知ってもらい、今を生きることの大切さを一人でも多くの人に感じてもらえるよう、1年間写真パネルの貸出しを行います。

写真パネルの貸出し希望を受け付けておりますので、ホームページに掲載の巡回写真展開催マニュアルをご確認いただき、お申込みください。

一般社団法人日本ALS協会 写真展  
2025.1.19-1.25 **入場無料**

# Face・ALS

～生きる勇気～

声にならない苦衷を受け取ってほしい。支える人の温かきを感じてください。  
ALS戦艦への道はそこから始まっています。

【会場】 東京文芸会館  
東京都千代田区有楽町2丁目10-1 (2Fホール)

【開催期間】  
19日(日) 14:00～18:00  
20日(月) 2:00(入)10:00～18:00  
25日(土) 10:00～18:00

【問い合わせ】 03-3234-9155(日本ALS協会)

主催 / 写真展 協賛 (お祝いとして)  
日本ALS協会(日本ALS協会東京本部) 東京都千代田区有楽町2丁目10-1 2025  
東京都千代田区有楽町2丁目10-1 2025  
東京都千代田区有楽町2丁目10-1 2025  
東京都千代田区有楽町2丁目10-1 2025  
東京都千代田区有楽町2丁目10-1 2025

**JALSA** 一般社団法人日本ALS協会  
TEL:03-3234-9155 Mail:jalsa@alsjapan.org

写真展のPR用チラシをPDFデータにてご提供いたします。開催日時・場所・主催名・連絡先等を記入してご活用ください。

## ◎写真展開催報告

開催日時：2025年1月19日～25日

会場：東京交通会館

<https://alsjapan.org/7131/>



## ◎巡回写真展開催マニュアル

写真展の開催条件、申込方法、写真パネルの貸し出し方法や展示方法など、写真展を開催していただくためのマニュアルです。



# 『患者・市民セミナー筋萎縮性側索硬化症(ALS)の 治療薬開発を学ぶ』に参加して

報告：JALSA 編集委員 森本 典子

このセミナーは、徳島大学の和泉唯信教授が代表を務める「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) に対する治療薬の臨床評価ガイドライン作成に関する研究」に関連して開催されました。セ

ミナーでは、ALS 治療の最新の取り組みや、患者・市民が研究に参加すること (PPI: Patient and Public Involvement) の重要性について学ぶ機会が提供されました。

特に印象的だったのは、講演の中で述べられた次の言葉です。「患者・市民が持つ『経験に基づく知識』は、研究者が気づきにくい課題や視点を示してくれます。計画の段階から患者や市民が関与することで、より良い研究成果につながります。」このように、患者・市民の意見や経験を取り入れることで、研究がより効果的で実用的になることが強調されました。

このセミナーでは、以下のような重要なテーマが取り上げられました。

**第1部：患者・市民と治療薬開発について**

**第2部：治験の工夫を学ぶ**

**第3部：ALSの症状を評価する**

**第4部：患者・市民参画の意見交換**

特に、意見交換の場では活発な議論が行われ、それぞれの立場からの意見を交わす中で、より良い研究の方向性が見えたようです。印

象的な参加者の声をご紹介します。

#### ①治験から保険適用までの期間短縮：

- ・ALS患者の病状進行が速いため、治療薬が迅速に利用できるようにする必要があります。
- ・治療薬開発を支援するためのシステムも求められている。(患者会より)

#### ②臨床評価ガイドラインの作成：

- ・治験から上市(発売)までの期間を大幅に短縮する取り組みに期待する。(研究者の声)

#### ③研究者と患者の対話の増加：

- ・各地で小規模でも良いので、研究者と患者が直接話し合う機会を増やしてほしい。(患者の声)

**セミナー主催者は、今後も同様の取り組みを継続すると発表しています。**



日時：2025年2月2日 13:00～17:00

場所：品川シーズンテラスカンファレンス

---

# 「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」ご報告

テーマ：自薦ヘルパー

2024.10.31 開催

2024年10月31日(木)は約120名の患者や家族、専門職等の方々にご参加いただきました。今回の交流会は、3名の方の自薦ヘルパーについてのプレゼンテーションの後利用者の体験談を聞く会となりました。

## 1 自薦ヘルパー経験者プレゼンテーション

◎日本 ALS 協会副会長・高野 元さん「自薦ヘルパーとは」



### 1. 自薦ヘルパー（重度訪問介護ヘルパーの一種）とは

- ・自ら募集して採用し、自ら育成するヘルパーのこと
- ・在宅で自立生活をする基盤になる存在
- ・ヘルパーに対しては、雇用の責任を果たさなくてはならない。適切な管理者マインドが必要
- ・市区町村からヘルパー費用を給付してもらえる

### 2. 自薦ヘルパー利用の手順

STEP 1 — 過ごしたい生活を具体的にイメージする

STEP 2 — 自治体の障害福祉課で時間支給を交渉

- STEP 3 — ヘルパーさんを自分で見つける
- STEP 4 — 重度訪問介護事業所に登録 … 登録方法：①近隣の事業所に依頼  
②広域協会に依頼  
③自分で事業所を開設
- STEP 5 — 育成する … 自ら育成する意識が重要  
→マニュアルを用意する

### ◎神奈川県在住・松山 博さん「自薦ヘルパーについて」

- ・自薦ヘルパーにたどりつくまで
- ・自薦ヘルパーで苦労したこと
- ・自薦ヘルパー導入を考えている人へ
- ・自薦ヘルパーを利用するメリット

※プレゼンテーションの様子は日本 ALS 協会 YouTube チャンネルにアップされています。



### ◎長野県在住・小林 さゆりさん「私に欠かせない自薦ヘルパー」

住んでいる地域には重度訪問介護を受けてくれる事業所がなかったため、様々な困難を乗り越えて自薦ヘルパーを導入されました。現在は、自薦ヘルパーさんたちと共に療養体制を整え、自宅で生活することを実現されています。一人暮らしで自宅介護生活を行うまでに至った経験をプレゼンテーションしてくれました。

## 2 交流会より

### 1. Q&A

Q1. 「自力で人を見つけて、ヘルパー事業所に所属させる」という話を聞いたことがあります。その場合は、指名ヘルパーという事で、教育や資格取得、給与の支払いは事業所がすることになるのですか。

A1. はい、その通りです。

Q2. 自薦ヘルパー募集のノウハウを教えてください。

A2. ・現在利用する事業所にお願いしています。  
・主に求人サイトを利用してヘルパーさんの求人を行っています。  
・利用していた介護事業所からの引き抜きです。他はジモティとかで集めました。  
※回答内容はあくまでも個人の事例です。

Q3. 自薦ヘルパーさんを利用する場合は、ケアマネージャーは必要ないのでしょうか。

A3. 重度訪問介護を行う自薦ヘルパーは、障害福祉のサービス領域でケアを行うため、相談支援専門員が担当します。障害福祉までサポートしてくれるケアマネージャーに当たったらラッキーです。

Q4. ヘルパーさんの採用の決め手は？

A4. 当事者と気が合いそうだという点が一番の決め手です。

※回答内容はあくまでも個人の事例です。

## Q5. 自薦ヘルパーの調整はどこが行いますか？

A5. 家の事情にそって時間や勤務日などを調整するために、家族のものがスケジュール管理を行っています。

※回答内容はあくまでも個人の事例です。

## 2. 自薦ヘルパー利用者からのアドバイス

○利用者が、ヘルパーとよく話し合い、良い関係を作る努力をする姿勢でいてほしい、そこからお互いの歩み寄りが生まれ、結果、御自身を守ることに繋がります。

○相性がとても大事なので、如何に理解し合えるかという事が大切です。

○ヘルパーさんの教育は自分でしなければダメですよ。

○業務委託先、つまりヘルパーさんを登録するところを探せるかどうかということも要

になっています。

○実際に実践ヘルパーを行っている人の話を聞くのが、近道です。

○患者や家族が事務作業をすることが難しく断念するという方も多いと思うので、最寄りにある特定非営利活動法人 広域協会やNPO法人 全国自立生活センター協議会（JIL）に相談すると、解決策が見つかると思います。

※JILとは、身体障害者の方を対象に障害を持つ方の自立生活をサポートしている団体です。お住まいの地域にあるかご確認ください。

JIL加盟団体一覧

<http://www.j-il.jp/kameiichiran>

### 3. ヘルパーさんからアドバイス

○派遣事業所の場合、ヘルパーはご本人に寄り添ったケアをしたくても、勤務時間の縛りやケア内容の線引き（事業所によってバラバラ）、事業所の考え方の方向性によって、

患者、家族に寄り添えるケアができないこともあります。自薦ヘルパーは、リスクは勿論ありますが、寄り添えるケアができると思います。

---

## テーマ：アナログコミュニケーション～□文字・文字盤・エアフリック～

2025.2.27 開催

約 160 名の患者や家族、専門職等の方々に参加いただきました。

3名のプレゼンターと患者家族への質疑応答から、**コミュニケーションにはいくつか手段を持っている方が安心ということ、介助する側が当事者の人となりを理解して寄り添うことでコミュニケーションは成り立っていくということ、できるだけ早い段階から取り組んだ方がコミュニケーションは身についてくることを**知ることができました。

## 1 □文字

「川崎つながろ会」 代表 杉田省吾さん

### 【□文字を選択した理由】

道具がいない事と基本ルールが簡単に思えたからです。また、始めた当初は□の動きも良かったので、周りも読み取りやすかったということが、□文字を選択した理由です。

### 【□文字はどのような人に向いているか】

□が動くという事が大前提ですが、□文字は基本ルールの外に、間違った時に誤りを修正するルールが必要になります。そのようなルール作りの作業が苦にならない方に向いていると思います。

### 【□文字と文字盤を併用しています】

□文字の良いところは、道具がいないという点ですが、この「道具を使わない」ことが欠点でもあります。初めて会った人と□文

字でやり取りすることは基本的に困難です。しかし、文字盤という道具があると、例えば、災害時に避難所で独りになっても、誰かがコミュニケーションを取ってくれる可能性があります。なので、私は文字盤も持ち歩いています。

(以下、ヘルパーさんに聞きました)

### 【□文字を読む上で、介護者が難しいと思われること】

最初は、□文字のルールを覚えることは難しく感じますが、慣れてしまえば、あとは回数を重ねるだけです。ただ、日本語は一文字間違えると全く別の意味になってしまったりするところが難しいと思います。

### 【文字盤を読む上で、介護者が気をつけていること】

□文字に関しては一文字一文字あっている

か杉田さんに確認をして、正しくメモに残すという基本を徹底しています。また、コミュニケーションを正しくとる上で、一番大事なのは、杉田さんが何を考えて何を求めているのか、同じ感覚で理解できていることだと思います。介助者が別の方向で考えたり、先入観があったりすると、杉田さんの説明を理解できずに、すごく時間を弄してしまいます。杉田さんを理解するという事はすごく大事ななと思います。

## ■ 文字盤：兵庫県在住の野木ゆかりさん

### 【口文字はどのような人に向いているか】

眼球が右左しっかり動く方であれば、文字を上手く指すことができます。

### 【文字盤の利点は】

停電しても関係なく使えることです。呂律

が回らなくなってきたら、文字盤の練習をお勧めします。課題は、伝え手と読み手の習熟度だと思います。

(以下、ご主人に聞きました)

### 【介助者の立場から、スムーズに読み取るためのコツ】

字が大きく、十文字で文字が確定できるので、フリック式が高齢者的にはお勧めです。また、読み取る時は、文字盤を固定するのではなく、相手の目の前で文字盤を動かしていけば、どこかで利用者の方が字を眼で追いかけてくれますので、眼で追いかけたら、「あ、ここだな」と指で差して確定します。気長に焦らず、一言一言丁寧に確定して、お互い協力すれば、徐々に間隔が短くなっていくと思っています。何を伝えたいかということをやちゃんと理解することが大事です。

### **③ エアフリック：エアフリック日本版を独自開発された真下貴久さん**

#### **【エアフリックのよいところ】**

何も持たずにできるところがいいところです。

#### **【エアフリックを使いこなす上でお勧めすること】**

読みとるのが難しいので、キーマンを作るとよいです。私は話ができている時から、エアフリックの練習をヘルパーさんと一緒にやっていました。出来るだけ早い時期から取り組んでおけば、そのまま移行していくこともそんなに難しくありません。

(以下、ヘルパーさんに聞きました)

#### **【介護者として意識していることは】**

エアフリックだけに頼らないのも大事なかなと。あまり介助者がこだわり過ぎてしまうと、

患者が疲れてしまうと思うので、本人がエアフリックは終わりってなった時は、次の方法でやるっていうのも大事なことだと思います。

### **④ 家族の声：**

日本ALS協会理事 山田洋平さんのご家族

#### **【口文字の練習を開始した時期は】**

気管切開する前からです。間違っているけど訂正が分かるくらいのコミュニケーション能力が残っている時から口文字の練習は始めました。

#### **【山田さんにとって口文字とは】**

コミュニケーションを図って信頼度を高めていくにつれ、上手くなっていくものなので、すごくいいツールだと思います。

#### **【口文字を読むうえで注意していることは】**

夫はコミュニケーションで、文の語尾まで

大切にします。表情を作るのが難しくなったり、自分の感情と表情が合わなくなったりしてくるので、言葉にしないと伝わらないことが沢山あるんです。夫は全てを言語化して、ミスコミュニケーションのないように頑張ってくれるので、その分、ヘルパーさんとの信頼関係も出来上がってきているのかなと思います。また、夫は言ったとおりに読んでほしい人で、言葉の省略や変換を嫌います。人によっては、スピードとか簡略されて意味が通じるということだけが大切ではないということです。

## <ご参考>

### 読み取りの際に工夫していること

(参加者アンケートより)

- ・先読みしない、急がない
- ・何度も関わり、患者のことを理解して推測しやすい環境を作る。
- ・言葉を聞く際に返事の瞬きと日常の瞬きの区別が難しいので、文字盤を見せずに私の手元に置き、あ・か・さ・た・な…と声に出し、その項目になったら私を見てもらう方法で長文でも楽しく会話をしています。
- ・文が長いときは書取りボードやスマホメモを使って書き留めていく、などをしています。
- ・当事者の目線をしっかり追いかけること。たくさん練習すること。

- ・文字盤を読み取る時は、目の位置、高さを合わせて、利用者の視線がまっすぐ見た時に文字と合うようにすることが大事です。
- ・自分が受け取った情報がどんなものであるのかはっきりと伝え、価値観を合わせていくこと。

プレゼンテーションの様子は日本 ALS 協会  
YouTube チャンネルにアップされています。



□文字  
杉田省吾さん



文字盤  
野木ゆかりさん



エアリック  
真下貴久さん

### 感謝

私がこのALSという病気を発症して4年が経とうとしています。

この4年間、家族とヘルパーさんには感謝する事ばかりでした。

病気を発症してからを振り返ってみると、2019年9月頃より首と肩に痛みが現れました。

2020年2月に大学病院に検査入院しました。そしてALSの診断を受けました。この時、目の前が真っ白になり何も考えられなかったのを今でもはっきりと覚えています。

それから進行は進み、痰を出すことが困難になり、家族に吸引をしてもらうようになり、それからは坂を転がるように進行していきま

長野県支部 大塚 浩文(患者)



した。

そしてとうとう呼吸をするのが困難となり、入院をせざるを得ない状態となりました。

入院中に呼吸器の装着を提案されましたが、やはり呼吸器を装着する際は、さすがにこの

まま装置せずに自然の成り行きを待つか、家族に迷惑をかけながらも生き続けるか相当悩みました。それはまさに生きるか死ぬかの選択でした。

孫の顔を見るまでは死ねないと思ったのと同時に生きていれば何かしらいい事があるだろうし、自分にもまだまだこの先できる事が沢山あるんじゃないかと思い生きる決断をしました。そして気切の手術をして2020年12月に退院しました。

それから家での療養生活が始まりました。そして重度訪問介護のヘルパーさんに入ってもらって昼間と夜間平日はほぼ毎日面倒を見てもらっています。また、うちには男の子3人の子供がいて、長男は結婚して家を出ており、三男も学生で他県にいて、普段は次男と一緒に生活しています。

長男へ いつも気にかけて顔を出してくれ

てありがとう。この秋には待望の赤ちゃんが生まれるね、父さんも当面の目標だった孫の顔が見れそうでとても嬉しいよ。また、気切を開ける前は海に連れていってくれたり、ご飯を食べに連れて行ってってくれたりして、いい思い出になったよ。

次男へ 痰の吸引や身の回りの世話をしてくれてありがとう、お兄ちゃんと弟がいない



中で頑張ってくれている事は一番わかってるからね、ホントに感謝してる。

三男へ 今は大学に行って離れて暮らしてるけど、しょっちゅうLINE くれたり、帰省した時はいろいろ面倒見てくれてありがとう。一緒に暮らしてる時から、事あるごとに大丈夫？って声をかけてくれてそれがとてもうれしかったよ。

妻へ この病気になってから今まで迷惑掛けっぱなしだね。今思えばあの時気管切開を行わずに人工呼吸器を付ける事なく、自然に成り行きを任せた方がよかったと思う事が

多々あり、何かしてもらう度に申し訳ない気持ちでいっぱいになるよ。でも、あの時、生きる決断に背中を押してくれたからこそ、今こうして生活してられるととても感謝してます。また、病院に通院したり、外出の時はその度に会社を休んで連れていってくれたり、ヘルパーさんが入っていない時は、全ての世話をしてくれてほんとにありがとう。

とにかく家族とヘルパーさんその他関わってくれた人すべてに感謝です。

ありがとう

## 弟の介護を終えて

兵庫県在住 富田 千代美（遺族）

弟の赤西正已は、平成15年2月にALSを発症しました。長年の闘病生活後、令和6年10月31日に永眠しました。71歳でした。正已は生涯独身でしたので、罹病してからは私が看病をいたしました。振り返れば、様々な思い出と感情が去来します。

正已は昭和28年1月13日神戸市生まれで、地元で陶磁器の製作や陶芸教室を開いて生計を立てていました。個展を何度か開いています。陶芸教室の先生としては厳格だったようです。自分に厳しく、研究熱心で、家は購入した陶磁器で埋め尽くされていました。

趣味はランニングでした。近所の競技場で雨の日も練習をしていました。ABCマラソンを完走しています。レースでは入賞経験があります。

罹病する前は、正已とは元旦に会うぐらいで、相談事もなかったので、順調に日々を過ごしていると安堵しておりました。元旦に両親の家で正已のALSの病状を確認した時は青天の霹靂でした。ALSは難病で、やがて死に至ることから私は激しい衝撃を受けました。私以上に、正已はショックを受けていた様子で、当初は医師に気管切開術を受けないことを伝えておりました。今思えば、弟は相当に悩み苦しんでいたのだと思います。

それから、たくさんの生活必需品を持っていきました。弟と対話する時間が増え、長い介護生活が始まりました。

ある日、ALSが進行して体が不自由だったにもかかわらず、正已がバスを乗り継いで私の家に来ました。手はぶらぶらで、首には財

布をぶら下げていました。

「気管切開術を受けたいので、身元保証人になってほしいんだけど」

正已は手術の承諾書を私に渡しました。突然の心境の変化に驚きましたが、私は即座にサインをしました。

正已の希望から最期まで在宅介護することに決めました。平成18年より人工呼吸器を装着しました。

介護では、多くの介護士さんや看護師さんに助けていただきました。吸引を引くケアには苦勞をかけました。胃ろうの寒天食を作っていたり、文字盤で会話をしていたり、褥瘡がまったく無かったのもみなさまのおかげです。一生懸命介護をしていただき、心より感謝しております。

私自身も介護に携わりました。洗顔をしたり、化粧水をつけたり、髭剃りをしたりしま



した。弟の顔がきれいになっていく様子に喜びを感じました。

弟との対話では、特別な病人扱いをするのではなく、健常者と同じように前向きに接しました。今後どうなっていくのかを考えずに、毎日のケアを平然と行うことが本人や介護者にとっても苦痛がないと経験から学びました。

正已は、毎朝、目を開ける訓練をしていました。亡くなる時も目をしっかりと開けていました。かかりつけの医師からは、兵庫県で20年以上長生きしたALS患者は正已だけだ

と聞かされました。弟は最後まで一生懸命に  
生き抜き、感心させられます。私と弟の体験

談が、少しでもみなさまの励みになれば幸いです。

---

### 俳句と共に生きる

滋賀県支部 南井 剛(患者)

2年程前、心の病気のための療養環境にいるときに、だんだんと左手が動きにくくなりました。例えばペットボトルの蓋が開かない。シャツのボタンの付け外しができない。財布のお金の出し入れができないなどでした。

去年の7月に滋賀医科大学病院にて検査入院したところ、ALSの診断を受け頭の中が空白の日がしばらく続きました。病院でもらったパンフレットでALS協会の事が分かり、思い切って電話をしたところ、スタッフの親切な言葉に助けられました。その後、会員に入会して滋賀県支部の代表の方にすすめられて「ALSケアガイド」を購入してALSについて学び、11月2日のオンライン交流会に緊張し

ましたが、参加させていただき感謝しています。

確かにALSは体が動きにくくなり、筋肉が減少する難病です。しかしながら私は長年続けている「俳句」

のお陰でマイナスに感じる事が不思議にも少ないです。体が不自由になっても俳句は頭と心で作れるから私の武器です。皆様も始めてみませんか？きっと新しい世界が広がりますよ。最後に夏の自作の俳句を載せておきます。ありがとう。

幸せは 感謝の中に カーネーション  
軽トラの 走る近江の 代田しろたかな  
運ばれし 新茶に会話 始まりぬ  
ヨットの帆 青年夢を 膨らませ  
一礼の 野球少年 風薫る



# ALSになってから考えていること

岩手県支部 高橋 幸一(患者)

去年の2月、私は突然右肩と顔の麻痺に襲われました。最初は疲れや神経の問題かと思っていましたが、症状は日を迫うごとに悪化してきました。不安を抱えながらも日常生活を送っていましたが、6月にはついに入院することになりました。入院後の数カ月で、私は自発呼吸が困難になり、歩くこともできなくなっていました。

医師からは病名を明言されませんでしたでしたが、私は自分の症状についてインターネットで調べ続けました。そして、ある時「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」という病名にたどり着きました。すぐに確信したわけではありませんが、覚悟を決めるしかないと自分に言い聞かせました。

その中で最もつらかったのは、家族の反応で

した。母は私の前で涙をこらえきれず、父は言葉を使い何も言えませんでした。その姿を見たとき、私は「せめて地元の家族や友人に会うまでは生きよう」と決意しました。しかし、身体が奪われていく現実に、心が追いつきませんでした。これまで当たり前に行っていたことが少しずつできなくなる恐怖。夜になると、涙が止まらず、毎晩泣いていました。

そんな私を救ってくれたのは、病院の看護師さんでした。ある日、熱心に話を聞いてくれる看護師さんがいました。私の不安や絶望を否定せず、ただ受け止めてくれたことで、心が軽くなったのを覚えています。そのおかげで、「泣いてばかりいても仕方がない。できることを探そう」と思えるようになりました。

今、私は仕事を見つけて就業することを目標にしています。身体が思うように働かなくても、できることは必ずあるはず。世間とのつな

がりを持ち続けることが、私の生きる力になります。病気になったからといって、社会から切り離されるわけではない。そう信じて、私はこ

れからも前を向いて進んでいきたいと思いません。

## 誰もがその人のままに。 一緒にいっぱい生きましょう。

東京都支部 佐藤 裕美（患者）



「テーマは“活動をしている当事者”」。私は愛用のタブレットPCを前に逡巡していた。敬愛する友人である日本ALS協会の担当者から寄稿を依頼され光栄なことと二つ返事で引き受けたのはよいが、テーマについて考えれば考えるほど、“活動をしているかいなか”という思いがけない線（ライン）を、同じ病を患う数少ない仲間たちの間に突然引かれてしまったようで困惑していたのだった。

「活動をしている」ということに何かの価値

を見出しスペシャル枠を設けるということは、一方で“枠外”を設定することでもある。あらゆる声は聴かれるべきだし、書くならみんなが書けばいいと、私は思っている。そんな「みんな」の一人として、私は私のことを書いてみたい。

「IKEBUKURO 難病カフェ」という交流イベントを立ち上げて一年が経つ。人気？企画「推しカフェ」では参加者たちが自分の“推し”を語り合い、うなずき合い、笑い合う。私は「世

界一敷居の低い患者会を目指している」と公言してきた。物理的、心理的に敷居の低い居場所。しかしそれを追求するのは容易ではない。心地よさの基準も塩梅も、100人いれば100通りである。「楽な姿勢で参加すること」「他の人の言葉を最後まで聴く」「沈黙ウェルカム！無理に話そうとしなくても大丈夫」。そんな当カフェのルールとともに、公式HPにはこう書いた。

－「互いのことを伝え合い、知り合ったうえで、どういう『われわれの世界』の在り方が考えられるだろうか」。

これは、私たちカフェの核と言えるテーマです。誰かを排除することで、この場が成立するという考え方を私は選びません。その人がその人であることを阻害するあらゆるものに抗いたいと、私自身は考えています。それは、平和や命や、人としての尊厳

や権利の問題と重なります。

私たちカフェが目指すのは「難病患者のためだけの居場所づくり」ではありません。私たちは、難病患者もそうでない人も「当たり前」に、それぞれが幸せを感じられる形でそこに皆と一緒にいること」を考え続けます。

たとえそれがどんなに難しいことであっても、私たちは模索し続けたいと思います。－

「かわいそうな人」「弱い人」「いつも困っている人」「無力な人」。ちょっと気を抜くとそんな“枠外としての枠”にはめ込まれてしまいそうな私たちの、ゆるくて楽しい実践の場。おそらく答えもゴールもないのだろうけれど、ゆっくりと時間の流れる IKEBUKURO 難病カフェは、カフェが誇る最高のスタッフ一同、あなたのご来店をお待ちしています。



■ IKEBUKURO 難病カフェ・代表

<https://ikebukuronambyocafe.amebaownd.com/>

■ 特定非営利活動法人境を越えて・共同代表

<https://sakaiwokoete.jp>

---

# インフォメーション

ALSをはじめ難病療養生活に関わる様々な団体・個人の活動や関連するイベントやセミナー情報をご紹介します。

## 「ALSと遺伝」勉強会

遺伝子レベルの治療薬について患者・家族や支援者の皆さんの関心も高まり、遺伝に関する科学的及び倫理的な理解が必須になっています。バイオジェン・ジャパンの担当者を講師に迎え遺伝についての知識を深めましょう。皆様のふるってのご参加をお待ちしています。

**【日 時】** 2025年5月18日(日) 13:00～15:00

**【開催方法】** リモート・会場参加のハイブリッド

**【場 所】** 国際フォーラム G-602

**【講 師】** バイオジェン・ジャパン株式会社  
メディカル本部担当者

**【内 容】** ・ *SOD1* 遺伝子について                      ・ 遺伝学的検査について  
・ ALS 治療薬の現況と未来                      ・ トフェルセンについて

参加ご希望の方は、  
申し込みフォーム入力  
<https://x.gd/MuwA7>  
もしくは日本 ALS 協会事務局まで  
ご連絡をお願いします。



※遺伝子検査につきましては、「ALS の遺伝子変異と遺伝子検査について」冊子（東北大学 青木正志先生監修、日本 ALS 協会協力、バイオジェン・ジャパン制作）を参考資料として使用。  
なお、製薬業界の規制にかかわる内容や個人の病状の相談などは受けられませんので予めご了承ください。

## 罹患初期の方の交流会

病気への不安、家族はどうなるのか、療養制度には何があるのか、今後の療養生活はどうしたらいいのか…、診断間もない患者の不安や悩み、疑問に対し、医師や看護師を中心に療養生活の工夫や制度等の説明を行い、今後の療養生活の参考にしていただく相談会です。

**【開催日】** 7月5日、9月6日、11月1日

※いずれも第1土曜日 13:00～15:00

**【対象】** 療養期間2年ぐらまでの患者やご家族の方（定員10名）

※呼吸器をご使用されている方においては、非侵襲的呼吸器ご使用の場合のみご参加いただけます。

## 境を越えてフォーラム2025 ～介助者だって当事者だ。vol.5～

「介助者だって当事者だ」をテーマに、当事者と介助者が一緒になって語り合うトークセッションをメインとしたイベントが行われる予定です。

【日 時】 6月28日（土）12：30～17：30（予定）★イベント後に交流会実施

【開催方法】 会場と Youtube 配信のハイブリッド

情報保障（手話・要約筆記）あります。

【場 所】 秋葉原 UDX ガラリー（会場定員 100 名）

【開催概要】 第一部：団体の共同代表である岡部宏生さん、佐藤裕美さんが出演する映画「杳かなる」の上映および映画を観た人々によるアフタートークを開催。

第二部：介助現場におけるハラスメントやそれに伴う離職に焦点を充てたトークセッション。当事者や家族、介助者らが登壇し、それぞれの立場で語ります。





## 愛知県支部25周年記念大会

【日 時】 2025年9月28日(日) 11:00～16:15

【場 所】 名古屋国際センター別棟

13:00～15:30 愛知医科大学 祖父江元先生、慶應義塾大学 岡野栄之先生による医療講演会

追悼

### 患者・家族、協会を温かく見守り 励ましてくださった岡村 勲 先生

2月24日、日本ALS協会顧問の岡村勲先生（弁護士）がお亡くなりになりました。95歳でした。

先生は第一東京弁護士会会長をされていた1988年に「ALSについて－調査報告と提言」報告書（人権擁護委員会）をまとめられました。この報告書は後に、患者の郵便代理投票の法整備に繋がりました。これは先生が松本茂元会長と同窓であった関係から実現されたのです。また奥様とご一緒に事務所に激励に見えられたこともあり、1992年の「JALSA基金設立の集い」（現ALS基金）開催など、長年にわたってご指導ご支援を賜りました。ご冥福を心からお祈りいたします。



## グラビアに寄せて 青森県支部 小笠原 元子(患者)

青森県八戸市の小笠原元子です。私は自宅でパートナーと愛犬2匹と暮らしています。昨年からの自薦ヘルパー方式を導入し、パートナーと協力しながらお互いに自立した生活を目指しています。とはいえ、最初から全てが順調に進んだわけではありません。ヘルパーの応募者がいなかったり、仕事が合わずに辞めてしまったりと、様々な理由からパートナーにも仕事の傍ら介護をしてもらうという苦しい状況が続いていました。しかし、今年に入り、ようやくヘルパーさんの人数が増え、パートナーの介護負担も軽減する見通しが立ち、私もやっと安心して暮らせるようになりました。

24時間ヘルパーがいる生活になっても、私が大切にしたいことがあります。それは、パートナーと愛犬たちとの時間を毎日少しでもとることです。その日にあった何気ない話をしたり、愛犬たちにおやつをあげながら笑ったり、そんな時間が私にとってはかけがえのないものであり、生きる力になります。幸せな時間が続くように…。そのためにも、介護はヘルパーさんに、家族は家族として過ごすという割り切った考えが必要だと感じている今日この頃です。



(撮影=渡邊 肇)

# 豊かに艶やかに 生きるを支える



神経難病やがんなど、24時間医療を必要とする方のための住まいです。

おうちでも病院でも叶わない

**自由 時間の質 周囲の理解 環境**

が得られ安心して暮らせる

ファミリー・ホスピスのホスピス住宅

## 対応可能な医療処置



兵庫県 2カ所  
神戸東灘ハウス (神戸市東灘区)

大阪府 2カ所



京都府 1カ所

北海道 5カ所

北海道ボールパーク (北広島市)  
月寒東ハウス (札幌市豊平区)



埼玉県 1カ所

大宮ハウス (大宮市)

東京都 17カ所

堀之内ハウス (八王子市)  
西葛西ハウス (江戸川区)  
上石神井ハウス (練馬区)

千葉県 4カ所

東千葉ハウス (千葉市中央区)  
鎌ヶ谷ハウス (鎌ヶ谷市)  
新柏ハウス (柏市)  
船橋ハウス (船橋市)

神奈川県 15カ所

さがみ野ハウス (海老名市)  
日吉本町ハウス (横浜市港北区)

全国 57カ所

※予定施設の名称は全て仮称となります。



For the smile ~街がホスピスになる~  
ファミリー・ホスピス株式会社

ファミリー・ホスピス 検索

ご相談  
お問合せ

がん・難病療養相談室

0120-777-160

受付時間：月～日 9:00～22:00 ※年末年始(12/30-1/3)除く



# PHILIPS

✦  
もっと  
健やかな未来へ。

株式会社フィリップス・ジャパン

〒106-0041 東京都港区麻布台1-3-1

麻布台ヒルズ森JPタワー15階

[www.philips.co.jp/healthcare](http://www.philips.co.jp/healthcare)

睡眠・呼吸製品のお問い合わせは地域の事業所まで

※営業所・出張所・駐在の連絡先は下記のURLで公開しています

[www.philips.co.jp/SRC-Office](http://www.philips.co.jp/SRC-Office)

記載されている製品名などの固有名称は、Koninklijke Philips N.V.

またはその会社の商標または登録商標です。 ©2025 Koninklijke Philips N.V.

コレクトウェル と コレクトウェルプラス

## 首を快適サポート

コレクトウェルとコレクトウェルプラスは、  
首下がり症状で頭頸部にかかる重みを  
ソフトにお支えします



軽い

蒸れない

咀嚼を妨げない



令和3年度板橋製品技術大賞審査委員賞 特許取得

**SLEPT WELL**  
スレプトウェル

■お問い合わせ先  
〒173-0003 東京都板橋区加賀1-15-6-201  
<https://www.correctwell.com>  
メール [slept.well@helen.ocn.ne.jp](mailto:slept.well@helen.ocn.ne.jp)

HP



店舗

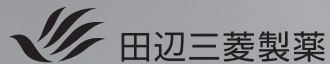


# 選択肢をつくる。 希望をつくる。

なんでも選べるこの時代に、  
まだ選択肢が足りない世界があります。  
そこでは、たったひとつの選択肢が生まれることが、  
たくさんの希望につながります。  
だから、田辺三菱製薬はつくります。

病と向き合うすべての人に、希望ある選択肢を。

この国でいちばん長く培ってきた  
薬づくりの力を生かして、  
さまざまな分野で、挑みつけていきます。  
そこに待っている人がいるかぎり。



<https://www.mt-pharma.co.jp/>



# ご寄付をありがとうございました

皆様から頂いた貴重なあたたかいご芳志は、患者、家族の支援と治療法研究などに役立たせていただきます。  
(2024年11月30日～2025年2月28日)

## 総計 (千円未満切り上げ)

一般会計	101 件	53,103 千円	ALS基金	15 件	121 千円
			アイス・バケツ・チャレンジ	4 件	4 千円

## 〈一般会計〉(敬称略・受理順 千円未満切り上げ)

コスゲ ユキコ	4	永井 博子	6	田中 めぶき	2
ASADA SONOKO	2	横谷 綾子	1	鈴木 弘道	3
FUMIKO WATANABE	2	横田 成美	1	圖司 寛	3
YOKOTA NARUMI	2	加藤 喜子	3	エバゴルフアカデミー	58
Yoshitake Shinya	9	菊池 司	15	中川 真人	1
王 翠庭	1	佐々木 健紘	1	日名 啓太	3
衣笠 佑宥乃	3	村越 妙美	3	八木橋 由希乃	1
稲生 紀子	30	大塚 直子	15	安河内 香哉	10
宇都宮 淳志	2	大澤 雄司	2	浅井 敏哉	1

梅田 みつよ	3	若林 佑子	6	トモダ セイイチロウ	10
北原 弘明	20	土志田 武夫	1	小和 嗣明	10
宮崎友の会	10	荻野 泰弘	10	常包 滋也	5
羽中田 千秋	3	権守 勝	52303	吉澤 雅隆	1
佐川 暢親	5	小野 祐一	5	佐藤 亮子	3
國場 晴美	1	長島 雅則	10	小野 毅	1
石原 ふき子	10	ドシダ ノリコ	5	川井 元晴	6
谷口 寛子	20	葛綿 美貴子	1	森谷 美宝	1
花井 亜紀子	8	平山 英一	1	松村 朋美	1
内田 幸子	6	YUKI KAJIHARA	10	下條 和樹	1
服部 雄大	5	依田 美佐江	5	三島 正剛	6
一瀬 幸恵	10	黒田 宏之	10	井上 俊明	2
太田 陽子	6	柿本 美樹	10	藤田 拓	10
亀岡 光孝	200	岸本 成	6	匿名 8件	83
植村 憲史	10	今井 茉理	1		
鈴木 智宏	3	谷本 須美子	4		

〈ALS基金〉(敬称略・受理順 千円未満切り上げ)

---

村越 妙美	3	日暮 裕子	3	小丸 みさち	5
齋藤 寛子	10	井上 美貴	1	須永 哲矢	50
ヨシダ ソウイチ	30	森谷 美宝	1	匿名 3件	6
衣山 英俊	6	岩下 力男	6		

〈アイス・バケツ・チャレンジ〉(敬称略・受理順 千円未満切り上げ)

---

ノリクラ トシアキ 4

---

# 口腔洗浄器 スピットQ1

やさしく静かに口腔内の  
唾液を吸ってスッキリ快適

レンタル利用可能



## ①唾液をやさしく吸引

24時間唾液をやさしく、気持ちよく吸引できます

## ②静音構造で静かに運転

動作時のポンプ駆動音を低減し快適に吸引できます

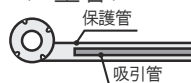
## ③吸引力調節機能付きで快適吸引

吸引力調節つまみは「強」を基本に吸引力が設定できます

## 唾液吸引チューブ アモレ唾液ケアチューブ

口腔内の唾液を持続的に吸引するチューブです

### <2重管>



- 口腔内の粘膜に吸着しにくく安心
- 粘液性の唾液でもスムーズに吸引
- 大きめ吸引孔で唾液が詰まりにくい

### <単管>



- 柔らかく口腔内にやさしい
- 軽量で口腔内への違和感が少ない
- 大きめ吸引孔で唾液が詰まりにくい



やさしさをカタチに  
トクソー技研株式会社

■お問い合わせ先

〒879-0232 大分県宇佐市大字大根川318番地

TEL 0978-33-5595 FAX 0978-33-5596

メール info@amor.co.jp <http://www.tokso.net/>

# 日本ALS協会支部一覧

## ●日本ALS協会北海道支部

Tel:011-512-3233 Fax:011-512-4807

北海道難病センター内

alshokkaido011@gmail.com

## ●日本ALS協会青森県支部

Tel:080-5550-6616

aqan1027@yahoo.co.jp

## ●日本ALS協会秋田県支部

Tel:090-5838-3606 Fax:018-832-8778

als.akita2021@gmail.com

## ●日本ALS協会岩手県支部

Tel:019-613-4707 Fax:019-613-4707

jalsa.iwate2020@gmail.com

## ●日本ALS協会山形県支部

Tel:023-641-6852 Fax:023-625-3184

ygjalsa@gmail.com

## ●日本ALS協会宮城県支部

info@miyagi-jalsa-ml.jp.n.org

## ●日本ALS協会福島県支部

Tel:0246-68-8925 Fax:0246-68-8926

empowerment430@gmail.com

## ●日本ALS協会茨城県支部

Tel:090-6009-1806

alsibaraki@gmail.com

## ●日本ALS協会栃木県支部

Tel:090-2769-9950

als.tochigi@gmail.com

## ●日本ALS協会群馬県支部

Tel:0270-64-4154

als.gunma@gmail.com

## ●日本ALS協会埼玉県支部

Tel:048-857-4607 Fax:048-857-4607

jalsa.saitama@gmail.com

●日本ALS協会千葉県支部

Tel:047-439-8561 Fax:047-438-3256  
als\_mikan0201@yahoo.co.jp

●日本ALS協会東京都支部

Tel:03-6822-3081 Fax:03-6822-3081  
als-tokyo@nifty.com

●日本ALS協会神奈川県支部

Tel:045-843-6690 Fax:045-330-6999  
電話:不在の場合は支部役員の携帯に転送されます  
daihyo@als-kanagawa.org

●日本ALS協会新潟県支部

Tel:025-211-6686 Fax:025-211-6686  
happy-pontuku@vega.ocn.ne.jp

●日本ALS協会山梨県支部

Tel:055-267-7261 Fax:055-267-7263  
als.yamanashi@eos.ocn.ne.jp

●日本ALS協会長野県支部

Tel:026-263-6335 Fax:026-243-8820  
als.naganoken@gmail.com

●日本ALS協会富山県支部

Tel:076-451-5998 Fax:076-451-5998  
oda-chan@pe.ctt.ne.jp

●日本ALS協会福井県支部

Tel:0776-67-3579  
falsa.fukui.als@gmail.com

●日本ALS協会岐阜県支部

Tel:080-2639-1871  
onda0510@icloud.com

●日本ALS協会静岡県支部

Tel:053-452-2652 Fax:053-452-2652  
warmheart7788@cy.tnc.ne.jp

●日本ALS協会愛知県支部

Tel:052-483-3050 Fax:052-483-3050  
als2022aichi@gmail.com

●日本ALS協会滋賀県支部

Tel:090-1950-8824 Fax:0749-25-1083  
1956taka@zeus.eonet.ne.jp

●日本ALS協会岡山県支部

Tel:086-943-6611 Fax:086-943-6611  
info@als-okayama.com

●日本ALS協会広島県支部

Tel:090-4103-2550  
pochipochitakako@msn.com

●日本ALS協会島根県支部

Tel:0852-21-4770 Fax:0852-21-4770  
hina-waka@lime.ocn.ne.jp

●日本ALS協会鳥取県支部

Tel:0857-26-6062 Fax:0857-26-6062

●日本ALS協会山口県支部

Tel:0835-25-4774 Fax:0835-25-4781  
haradahoumonkango@tulip.ocn.ne.jp

●日本ALS協会徳島県支部

Tel:090-2784-6997 Fax:088-672-4987  
nagaom@ma.pikara.ne.jp

●日本ALS協会高知県支部

Tel:0888-83-4547 Fax:0888-83-4547  
4328kanako@gmail.com

●日本ALS協会愛媛県支部

Tel:089-984-8854  
jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

●日本ALS協会香川県支部

Tel:087-881-1666 Fax:087-881-1666  
ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

●日本ALS協会福岡県支部

Tel:092-551-6866 Fax:092-551-6866  
alsfku@gmail.com

●日本ALS協会大分県支部

Tel:097-544-4595 Fax:097-544-4595  
alsoita@yahoo.co.jp

●日本ALS協会熊本県支部

Tel:0982-75-1136 Fax:0982-75-1533  
als.kumamoto-jimukyoku@outlook.jp

●日本ALS協会宮崎県支部

Tel:090-7448-3721

miyazaki.als@gmail.com

●日本ALS協会長崎県支部

Tel:0957-43-4240 Fax:0957-43-4240

alsnagasaki@yahoo.co.jp

●日本ALS協会佐賀県支部

Tel:0952-60-1196 Fax:0952-97-9634

佐賀県難病相談支援センター:山本

●日本ALS協会鹿児島県支部

Tel:099-837-3124 Fax:099-837-8244

alskagoshima@yahoo.co.jp

●日本ALS協会沖縄県支部

Tel:090-3418-7982

officeden@nifty.com

# メールアドレス登録のお願い

日本 ALS 協会では、会員の皆さんに積極的な情報発信を心掛けております。

これまで支部からの連絡に加え、今後は本部から治験情報やオンライン学習会などのお知らせをメール配信にて活用してまいります。

そこで、これまで本部にメールアドレスを登録されていない会員は、下記フォームにて登録をお願いします。

<https://x.gd/zPxuq>



※キャリアメール（@docomo.ne.jp、@ezweb.ne.jp、@softbank.ne.jp など）でいただいた場合は、メールが受信できない可能性がございますので、WEB メール（@gmail.com、@icloud.com）などでの登録を推奨いたします。

## 個人情報管理について

お預かりした個人情報は、個人情報管理規定に則り適正な管理を行うとともに個人情報保護に努めます。尚、退会の際に個人情報削除をご希望の方は事務局までお申し出ください。

## 編集後記

---

この1年間は、地域の患者さんやご家族の希望に沿った外出を楽しみました。皆さんの表情の輝きに支援している参加者もたくさんの元気をいただきました。

JALSA 会報も全国の患者さん・ご家族、支援者の方々に笑顔を届けられることを願っています。(のん)

私が ALS に関わった 30 年前に比べて、格段に療養環境は変化しています。難病であることに変わりはありませんが、ただ悲観するのではなく様々な選択肢が増えてきました。これからも患者家族のため支援の道を探してまいります。(ひ)

ALS 治療薬の開発が活発化しているが、今後さらに活発になることが予想される。

引き続き情報収集に努め、各方面への働きかけを続けていきたい。(忠)

協会の近くの千鳥ヶ淵は、桜の時期で人がいっぱい！

この頃になると、今は亡き編集のプロ、水野修治さんを思い出します。(純)

遺伝性 ALS 治療薬「トフェルセン」が3月に患者に届いた。次号で「ロピニロール」「ボスニチブ」「ADAR2」の治験が進展し、報告できることを期待(公)

患者さんの声を掲載する新企画「VOICE」がスタートしました。今を大切に生きる“人”の思いが届きますように。(r)

来年の日本 ALS 協会設立 40 周年記念式典に向けて動き出す。せっかくだから楽しみながら取り組み当日を迎えたい。さて、どんな年になるか。(さ)

JALSA125号 (令和7年5月号) 令和7年5月10日 発行

編集 一般社団法人日本ALS協会  
〒102-0073  
東京都千代田区九段北1-1-7 カーサ九段405  
TEL03-3234-9155 / FAX03-3234-9156

郵便振替：00170-2-9438

E-mail：jalsa@alsjapan.org

U R L：https://www.alsjapan.org

■編集委員

前田理恵 編集長

岸川忠彦 副編集長

金澤公明・川上純子・長谷部ひとみ・

森本典子

福原理恵(事務局)・岩崎さち子(事務局)

■印刷

秋田活版印刷株式会社

# 2025年度会費納入をお願いします

## (年会費 個人 4,000 円 団体 5,000 円)

本年度初めにあたり、会費の納入をお願い申し上げます。JALSA をお送りした封筒の宛名ラベルの右下に会員番号の表記がございます。お手元のラベルをご確認いただき、個人の一般会員は一口4,000円、賛助会員は4,000円以上、団体会員は一口5,000円以上の納入をお願い致します。また、会費納入年度をご確認いただき2025年以降の表記のある方は既に会費を頂いておりますので、払込は不要となります。2024年と表記のある方は払込みをお願いします。(入金情報は2025年3月31日現在)

### 【例】

〒102-0073  
東京都千代田区九段北1-1-7  
カーサ九段405

瑞鳥 丸男様

(個人会員番号：12345)  
会費納入年度〇〇〇〇年まで

個人会員  
一口4,000円

〒102-0073  
東京都千代田区九段北1-1-7  
カーサ九段405

千代田 まる代様

(団体会員番号：12346)  
会費納入年度〇〇〇〇年まで

団体会員  
一口5,000円以上

○巻末添付の払込取扱票にてゆうちょ銀行の窓口またはATMで、もしくは協会ホームページからクレジットカードでのお支払いをお願いします。

○払込用紙を使用せず、直接ゆうちょ銀行もしくは他行から振込みの場合の振込先は以下の通りです。

ゆうちょ銀行〇一九店 当座 0009438 口座名義 一般社団法人日本ALS協会（ネットバンク対応）

○お名前のみで振込まれる方が多く、会員を特定できないケースがございます。必ず**会員名と会員番号**・連絡先をご記入の上お振込みください。両方の記載がなく、会員の判別が出来ない場合は寄付金として処理する事がありますので、お手数おかけしますが、ご協力をお願い致します。

※本号は総会特集号であること、また会費納入をお願いする関係から、かねてより機関誌送付不要とのお申し出を頂いている会員の方も含め、全会員の皆様にお送りしています。また、会費納入状況等にご不明な点がございましたら事務局までお問い合わせください。（電話 03-3234-9155）

# 会費のクレジット払いが可能になりました

日本ALS協会ホームページアドレス  
<https://alsjapan.org>



The screenshot shows the homepage of the Japanese ALS Association. At the top, there are four navigation tabs: '生きざまざま' (Living with ALS), '治療研究・治験情報' (Treatment Research and Clinical Trial Information), '支援者インタビュー' (Supporter Interviews), and 'イベントレポート' (Event Reports). Below these is a '最新記事' (Latest News) section with two articles from JALSA. On the right side, there is a search bar and three buttons: '入会する' (Join), '会費を支払う' (Pay Membership Fee), and '寄付をする' (Donate). The '会費を支払う' button is circled in red.



正会員		
年会費4,000円	年会費4,000円 +ご寄付1,000円	年会費4,000円 +ご寄付5,000円
賛助会員(個人)		
年会費4,000円 1口以上	年会費4,000円 1口以上 +ご寄付1,000円	
賛助会員(団体)		
年会費5,000円 1口以上		



## 会員ログインページ

STEP

2

○ユーザーIDまたはメールアドレス

→5桁の会員番号（記号は不要）

※会員番号が4桁の方は頭に“0”  
をつけてご入力下さい。

○パスワード

→電話番号（ハイフンなし）

JALSA 一般社団法人 日本ALS協会

ALSと診断されたら 治療の進め方 生活支援 (ケア) 制度の活用

ホーム ログイン

ログイン

ユーザー名またはメールアドレス

パスワード

ログイン状態を保存する

ログイン

パスワードを忘れた場合 [パスワードリセット](#)

STEP

3

読みたい号をクリック

JALSA 一般社団法人 日本ALS協会

ALSと診断されたら 治療の進め方 生活支援 (ケア) 制度の活用 JALSAとは

ホーム > 雑誌/会誌

JALSA124号  
2025/7/15 発行  
ALSの最新情報を掲載しました。詳しくはこちらをご覧ください。 JALSA124号  
[記事を読む](#)

ALS患者写真展“Face・ALS ～生きる真実～”開催のご案内  
2024/11/14 発行  
日本ALS協会は、ALS患者の内幕を公開いたします。ALS患者の姿を通して、多くの方に  
より深くALSを理解し...  
[記事を読む](#)

JALSA123号  
2024/9/20 発行  
SR25日に開催した支那社員研修と長春研修会の報告と厚労省研修の様子を掲載いたしまし  
た。詳しくはこちらをご覧ください。 JALSA...  
[記事を読む](#)

JALSA122号  
2024/7/19 発行  
新加盟団体の活動をしているトラックラッグ・トラックリスの研修会が SR25日に開催さ  
れる2024年度家庭科研修会を掲載いたしました...  
[記事を読む](#)

サイト内検索

入室する  
会費を支払う  
寄付をする

ALS  
ALS最新情報  
会員になる  
会費について  
生活支援のご案内

機関誌はスクロールせずに閲覧できるよ  
うページ分割をして掲載しています。

<p><b>巻頭語</b></p> <p><b>治療業の「超速承認」を目指して</b></p> <p>7月17日に、第1回の巻頭に対する回答について厚生労働省と協議をする場を設けて頂きました。今回はドラッグラグ・ロスをメインに開催しました。JALISAでは報告していますが、ここ数年は少なくとも月に1回は厚生労働省担当の中央協議会と面談の機会を持ってこの話題について話し合ってきました。ALSAに対して商業のある治療業が世界中どこで販売されても、可及的速やかに日本において患者さんが保険適用で治療を受けられるようにするためです。しかし、薬の承認はそれとはかけ離れています。これはALSAに聞いただけではありません。あらゆる病状や薬病もドラッグラグ・ロスに苦しんでいます。我々は既存の承認プロセスと</p>	<p>比べて速かに迅速な「超速承認制度」を画に求めています。「超速承認」は日本ALSA協会の活動ですが、患者の思いを込めております。実行制度では海外で新薬が誕生してから日本で保険適用されるまで少なくとも数年はかかります。我々にはほとんど時間はないのが現状です。速さを最優先したいと思っていますが、諦めのことなく訴え続けます。必死にお願い致します。</p> <p>また今回巻頭から離れた日本のケアの課題等にも重要なものがあります。それは1回の開催にこだわらず、厚生労働省担当に何度も話しに行こうと思います。限られた巻頭の思いが詰まっていることはよくあることです。そ</p>
<p>のずれも間に合わせてもらう必要があります。ますます治療者は出がちなと思うので、承認が目を充らせていく必要があるに決まな</p>	<p>ければなりません。よろしくお願致します。 2024年9月 会長 徳田 俊徳</p>
<p><b>絆にすわって</b> <b>難病看護の夜明け</b></p>  <p>1960年代から、我が国で新しい病気、スモン(SMON)が全国的に起りました。症状は手足のしびれや歩行障害、失明が起こり、激しい場合には数ヶ月間で亡くなるという経過で、社会から忘れられました。研究者から、感染症という仮説が出られ、会社や病院、家族・病</p>	<p>公財財団法人難病看護学総合研究所 川村 悠希子</p> <p>院さえも難病者との接触を避け、難病者は治療法もなく、悪化中に不安を覚え、自殺する方も出るような状態にまで至ってしまいました。スモン難病者は全国スモンの会を作り、国に救済の要望を出しました。この時に、スモンの会は、東大の医学部誌であった日本難病発生者と話し合い、スモン難病者が置かれていた状況は、質問や治療が分からない病状に</p>

伝の心の出荷台数  
1997年発売開始から

9500台



HITACHI

重度障害者用意思伝達装置

でんのしん  
伝の心



「伝の心」で、  
いつまでも会話の楽しみを。

病状が進行しても入力装置を変えるだけ。  
使い慣れた画面で長くご利用いただけます。

家電の操作も  
可能

自分の思いを  
音声で  
伝えられる

設定や操作が  
簡単

メール・SNSで  
交流が可能

スイッチ、  
視線入力で  
文章制作

皆様のご協力を得ながら、

「伝の心」はおかげさまで今年で28年目を迎えます。

これからも私たちはユーザー様の声を聞きながら、

皆様の日常がさらに快適になるように改善を行なってまいります。

他の便利な機能はホームページをご覧ください。

製造元：株式会社 日立ケーイーシステムズ

「伝の心」  
ホームページ  
勉強会・展示会



お問い合わせ



「伝の心」は  
JALSAにて、  
有償貸出機をご用意  
しております。



「伝の心」(重度障害者  
用意思伝達装置)は、  
**補装具費支給対象品**  
です。原則として、本体  
装置と付属品を合わせた  
価格の1割負担で  
ご購入いただけます。

 **ありがとう。**  
ブック



読み終わった本が  
寄付になる

ご不用の本、CD・DVD、  
未使用ハガキ・切手などを  
集めています。

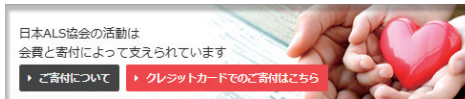
**NPO・NGO団体への支援となります。**

ありがとうブック詳細 ▶ <https://www.39book.jp>

## ご寄付のお願い

日本 ALS 協会の活動は、皆様からの会費と寄付によって支えられています。皆様のお気持ちは、全国の ALS 患者さんを支える力となります。皆様からのご支援をお願い申し上げます。

協会ホームページからクレジットカードでもご寄付ができます。



また、書き損じはがきや未使用の切手を収集し、発送などに活用させていただいております。ぜひご協力をお願いします。

また、ご自宅でご不要になった本などを「ありがとうブック」に送付していただくと、日本 ALS 協会の寄付につながります。



*hve*  
human health care

## 患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。  
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希望。  
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、  
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。  
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。  
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。  
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ



エーザイはWHOのリンパ系フィラリア病制圧活動を支援しています。



## その人らしい生き方をともに考え、 ともに挑戦する。

利用者さま一人ひとりの、  
希望する生き方や暮らし方を何よりも尊重すること。  
それがMCの約束です。

挑戦してみたいことや、理想の生き方、暮らし方。  
利用者さまご家族の想いを、ぜひお聞かせください。  
神経難病のプロフェッショナルとして、多くの利用者さまと  
向き合い続けてきた私たちだからこそ、できることがあります。

日々病気と向き合う不安な気持ちを少しでも手放し、  
ありのままの自分らしさを表現できるように。  
私たちは利用者さまのすぐそばで、  
ともに考え、ともに挑戦し続けます。



詳しくはwebサイトをご覧ください。

<https://mc-misato.com>



株式会社MC

〒341-0005

埼玉県三郷市彦川戸1-24-1 MC-Base

TEL: 048-999-5858

FAX: 048-999-5827



住宅型有料施設 サポートハウスみさとヴィラ



住宅型有料施設 サポートハウスみさとノイエ