

# ともに悩み、考え、学び、そして歩む仲間がいます

～いつでも入会できます。  
当会、または県内の相談窓口にご連絡ください。～

## 「日本ALS協会 (JALSA)

### ～筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会～

1986年(昭和61年)に、ALSと共に闘う患者と家族を中心に遺族・専門医・医療関係者および一般有志が集まり設立された支援団体で、特定の宗教や政治団体に属さない非営利の組織です。

全国35支部が有り活動しています。群馬県支部は、1999年(平成11年)7月17日に設立されました。

### 日本ALS協会群馬県支部設立の目的

1. 会員相互の密接な交流を持ち、情報交換と共に互いに励まし合い支え合いながら絆を深め、さらにその輪を広げてゆく
2. 患者・家族が人間として尊厳をまっとうできる社会の実現を目指して社会に働きかける
3. 日本ALS協会本部との緊密な連携を取りながら、ALSの実態解明に寄与する

群馬県支部は、会員数は約100名。役員は17名、運営は9名程で活動しています。(平成19年11月末日現在)

### 筋萎縮性側索硬化症とは

主に中年以降に発症し、運動神経系が選択的におかされ、進行性に悪化する病気です。群馬県内は約140名の患者さんがいます。90～95%の方には遺伝性はなく、原因は不明です。手足の筋力低下や筋萎縮、しゃべりづらい、飲み込みづらい、呼吸困難などが徐々に出現してきます。世界中で新しい薬の開発が検討中ですが、多少有効なのはリルゾールという薬のみです。症状の進行にあわせて、補助具や車椅子の使用、経皮的胃ろう造設、補助呼吸、気管切開が必要になります。リハビリテーションは有効です。詳しいことは、主治医や神経難病医療専門員などに聞いてください。



Q 病気のことがわかりません。



A 病気を知ることは大切です。

最近、インターネットなどで簡単に情報を得ることができますが、情報が多すぎてかえって混乱してしまうことがあります。

病気のことは主治医にたずねましょう。病気や治療について、不安に思っていること、知りたいことなどをきちんと伝えられるといいですね。そうはいつても、多くの患者や家族は「短い診察時間の中では医師に言葉がかけにくい」と言います。

しかし、医師は患者からの情報が無ければ正しく診断をすることはできませんし、患者や家族は医師から自分の病状についての説明、適切な治療、療養生活上の指導を受けることで、自分の病気を正しく知り、きちんと自己管理することができます。

受診の場面は、医師と患者の貴重な情報交換の機会です。受診の場面でどのように医師に聞きたいことを伝えたらいいかわからない時は、看護師や保健師、神経難病医療専門員(看護師)に相談してみましよう。



Q 療養生活のことがわかりません。



A 療養生活の相談は、保健福祉事務所の保健師が窓口になっています。

各地域にある保健福祉事務所では、保健師の面接や訪問による療養相談や関係機関との連携、医療相談会の開催などを行っています。

また、群馬県神経難病医療ネットワークでは、神経難病医療専門員(看護師)が、電話や面接による療養相談を受けています。

病状や年齢にもよりますが、様々な障害福祉サービスや介護サービスを受けることができます。傷病手当金や障害年金などの所得保障制度もあります。くわしくは病院や市町村の相談窓口にお問い合わせください。



Q 医療費はどのくらいかかりますか。



A 特定疾患公費負担制度の申請は済ませましたか。

ALSは、特定疾患医療費公費負担制度(所得に応じて医療費の自己負担を軽減する制度)の対象疾患です。

申請窓口は保健福祉事務所です。くわしくは居住地の管轄の保健福祉事務所へお問い合わせください。

