

# 6月10日 ALSグローバルデー2018

## チャリティ企画へのご協力をお願い

NPO法人 ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事長 橋本 操

### ALS (筋委縮性側索硬化症)とは？

ALSは全身の筋肉が落ちてどんどん動けなくなる進行性の神経難病です。現在治療できる薬はありません。病気の進行によって嚥下困難、呼吸不全となり、車いす、胃ろう、人工呼吸器の装着が必要になります。最近亡くなったホーキング博士や篠沢秀夫学習院大学名誉教授もこの病気でした。

### 何故サポートが必要なの？

早期から24時間介護が必要になります。家族だけでは燃え尽きてしまうので、医療的ケアの研修を受けたヘルパーが必要ですが、今圧倒的に不足しています。患者は一人では動くことも、声を出すこともできなくなるので、意思疎通が大変困難になり、日常生活が大きく制限されます。

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会とは <http://sakura-kai.net/pon/>



ALSの患者家族と仲間たちによるピアサポート団体で、東京を中心に全国で活動しています！

### 活動内容

- ・ヘルパー養成研修事業（毎月2、3回）
- ・ALS、脊髄損傷等の重度障害者のQOL向上
- ・難病障害者の権利擁護（ピアサポート）など

(写真は当法人の理事長、橋本操。日本初の人工呼吸器単身独居者であり、

初の海外渡航も実現。日本の超重度障害者の社会参加を推進するエンジンの存在である。)

### 法人の沿革 (抜粋)

平成16年6月設立、当時はまだ違法と言われていた喀痰吸引や胃瘻等の医療的ケア研修事業を開始。

平成19年 研究事業部を設置。厚生労働省から毎年研究事業費を受託するようになる。

平成22年 厚生労働省のモデル事業を受託。法制化を経て介護職員等による喀痰吸引を実現しました！

平成26年～30年 国の研究であるロボットスーツHAL研究班による意思伝達スイッチ開発研究に協力。

介護事業所等の団体会員20社、賛助会員200名あまりの小さな団体ですが、来年度の認定NPO認証を目指しています。

### 今回の企画の概要 (6月21日は世界中で神経難病のことを思い、考えるALS Global Day!)

- ・銀座にてラグビー選手とコラボしたチャリティイベントの開催 (6月10日日曜日 裏面記載)
- ・オリジナルチャリティTシャツの販売 (カンタベリー社製) →サイズ XS、S、M、L、XL、3L
- ・寄付金の募集 イベント参加 Tシャツ販売、寄付いづれも：[sakura.nkc@gmail.com](mailto:sakura.nkc@gmail.com)

寄付金の使途：主催NPO法人であるさくら会に寄せられたご寄付は、患者の社会参加のための移動補助（交通費が健常者の4倍）、介護者養成のための研修等、難病支援に限って使用します（会からの領収書を発行致します）。

お問い合わせ先：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

東京都中野区中央2-31-5 ケヤキビル中野坂上101 TEL 03-5937-1370 / FAX 03-5937-1371

事務局担当：三神、大曾根、安達（平日10時～18時）

## ALSグローバルデー2018 チャリティ企画

# RUGBY ランチトーク IN GINZA

ラグビーワールドカップ日本開催がいよいよ来年に！その展望を前回のイングランド大会の日本代表メンバーとトップラグビージャーナリストが語ります。お宝グッズのチャリティオークションやサイン会も,ALS グローバルデーを記念したチャリティイベントです。

**2018年6月10日 12:30-14:30 〈開場 12:15〉**

会場 **THE BAGUS PLACE** バグースプレイス <https://www.bagus-99.com/Bplace/>

〒104-0061 東京都中央区銀座2-4-6 銀座 Velvia 館 B1F (有楽町駅 中央口 4分 銀座一丁目駅 3番出口 1分 銀座線・丸の内線・日比谷線 銀座駅 C8 出口)

ゲスト **廣瀬 俊朗氏** (元ラグビー日本代表キャプテン ワールドカップイングランド大会メンバー)

**大野 均氏** (ワールドカップ3大会メンバー、最高キャップ数保持者 (98) 東芝ブレイブルーパス)

**村上 晃一氏** (ラグビージャーナリスト、解説者 )

司会 **町 亞聖氏** (フリーアナウンサー、介護問題や難病支援、障がい者スポーツ支援に取り組む)



廣瀬俊朗氏

大野均氏

村上晃一氏

町亞聖氏

**チャリティについて**：重度の身体障害を併せ持つ ALS には 24 時間の介護が必要ですが、2、3 人介護者がいれば長時間外出でき、交通機関も利用できます。しかし、ヘルパー不足や交通費がかさむために、**患者の多くは外出を断念して室内にこもらざるを得ません。健康だった頃は当たり前だった買い物やスポーツ観戦に行けず、悔しい思いをしています。**このことをお話したところ、カンタベリーオブニューージーランドジャパン社さんが、この度 ALS グローバルデーオリジナル T シャツを作成してくださいました！価格 4000 円の半額が ALS 等の患者支援に使われます。(当日購入してくださった方にはゲストがサインをさせていただきます。) イベント終了後は患者家族が銀座ホコ天に参加します！

**イベント参加費：5000 円 (ランチビュッフェ付) ※患者さんと小学生は 2000 円、介護者 500 円**

**お申し込み**：[sakura.nkc@gmail.com](mailto:sakura.nkc@gmail.com) にタイトル「ラグビー参加」と記載し、全員のご氏名と代表者連絡先を記入の上お申し込みください (T シャツのみ購入または寄付のみも歓迎です) サイズ XS から 3L まで。

**締め切り日は 5 月 31 日です！**