

# ALSとは

体を動かす神経がおかされ、手、足、のど、舌、など徐々に全身の筋肉が動かなくなってしまう難病です。

「見る・聞く・感じる」などの五感は正常である場合が多いとされています。10万人に1～2人の発病率で、日本国内には、約1万人、長野県内には約200人の患者がいるとされています。

最近では、人工呼吸器や胃ろうなどの医療ケアを選択することによって、呼吸や嚥下に障害が生じても長く生きることができるようになりました。また、コミュニケーション支援ツール（従来の透明文字盤はもちろん、最新のハイテク機器も色々な種類があります）を使用することで、声が出せなくなっても会話を楽しんだり、長くコミュニケーションをとることができます。

## トークライブ

14:00	開場
14:30	開会・開会挨拶
14:40～16:45	上映 ※上映時間124分 休憩（15分）
17:00～17:50	トークライブ
17:50	閉会挨拶
18:00	閉会



岡部 宏生

1958年東京都生まれ。2006年ALS発症。JPAやDPI日本会議など当事者団体の役員を務める。2019年身体的重度障がい者とその家族が地域で自分らしくまたは自分が希望するような生活が送れるようになることを目指してNPO法人境を越えてを設立。



央戸 大裕

映像作家  
劇場公開作に『犬と猫と人間と2—動物たちの大震災』（13年）『風は生きよという』（16年）『道草』（19年）がある。現在『杳かなる』（はるかなる）の公開準備中。東京と岩手で2拠点生活を送り「クマと人の共存を探る」映画も制作中



川口 有美子

ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長 2004年「進化する介護」ヘルパー養成講座を開始。後に喀痰吸引等統合課程・第三号研修として制度化された。2006年ALSの経済活動「さくらモデル」をALS/MND国際同盟会議で発表し反響を呼んだ。都内で訪問介護事業所を経営。



赤沼 さち子

松本市在住のALS当事者。日本ALS協会理事。4年前に在宅での自立生活を実現。自身の毎日が、支援者たちのカラーで彩られていく様子をイメージして名付けた支援チーム「Colorier ALS（コロリエ）」には、現在、学生介助者を含むパーソナルアシスタント約15名が在籍中。

問い合わせ先 ヘルパーステーションあがた 三沢・大宮路 0263-88-3710

協賛：株式会社フロンティア長野営業所 特定非営利活動法人広域協会  
酒ぬのや本金酒造 日本ALS協会長野県支部



上映会にむけた活動を随時配信中



三沢介護院



合同会社三沢介護院 ヘルパーステーションあがた  
松本市県2-4-7 Tel:0263-88-3710

～「生きる」という当たり前の選択肢を全ての人に～

人は支え合うものであり 人の幸福はそこにある  
支える人 支えられる人にも 共に役割があり 価値がある  
ケアする人 ケアされる人がお互いに支え合う幸せな暮らしの中で 生き生きと働いてみませんか

ヘルパーであり 秘書であり  
友人でもあるような新しいケアのスタイル 「パーソナルアシスタント」募集