自宅でくつろぐ松本茂さんと妻の類さん=||秋田県大潟村で

といわれる。

松本さんは、大規模農業の実

きるだけに、極めて過酷な難病 だ。自身の状態を正確に把握で などの知覚神経や知能は正常 かなくなっても、痛みやかゆみ

難病・ALS患者の療養環境を整備

の会合。約2時間、

松本さんは

かれたALS協会の秋田県支部

を動かした。ブザー音は1回。 かに動く額に張られたスイッチ ALS患者の松本さんは、わず

「はい」の合図だ。昨年12月に開

-

ったまま、最後まで参加した。

人工呼吸器を付けて車いすに乗

次第に動かなくなっていく原因

ALSは、体を動かす筋肉が

不明の難病だ。半面、全身が動

ですか?」。

司会者の質問に、

「研修は土曜日の開催でいい

仲間とともに呼びかけた。86年

や意思伝達装置の給付制度の導

入にも貢献した。

の向上を国に訴え、

人工呼吸器

日本ALS協会名誉会長 の設立時に幹事、翌年から16年 間、会長を務めた。 状は進み、87年秋には呼吸筋麻活動に精を出しながらも、症

使ってたたえた。 を与えてくれた」と、文字板を 美さん(43)は「(松本さんは) 長年、多くの患者に勇気と希望 協会の秋田県支部長の長門輝

短い一言に、 努めてきた長い活動を振り返る つとめた」。協会の組織拡充に を動かしてパソコンに打ち出し 「エーエルエスのふきゆを 「生きる喜び」が

本さんは口元につけたセンサー 受賞が決まった気持ちを、松

を出て自宅療養を始めた。 の療法を選択。89年からは病院 った気管切開による人工呼吸器 で九州まで走っては患者たちを に飛び、改造したマイクロバス 飛行機で高知県支部の結成大会 かわり続けられると、妻の類さ たが、十分には確立していなか 末」との受け止めが一般的だっ **輝に。当時は「呼吸筋麻痺が終** ん(76)や支援者の協力を得て、 体の動きが衰えても社会とか

松本茂さん (74) 者とその家族を励まし続けた。 は、額やあごの筋肉を使ってパ 見つからず、 訪ねて回った。まだ根治療法が 会話ができなくなってから 気落ちしがちな患

込んでいた88年、50歳で発症し 1次入植者の一人。 仕事に打ち 践を目指した秋田県大潟村の第

当時、病気に関する情報が

支部も35カ所に拡大。 た。精力的な活動が実り、協会 の闘病記や介護ブックも執筆し ソコンで意思を表示。類さんと

冢族、研究者らが情報交換を出 少なく、孤独感を感じて患者、

釆る「ALS協会」の発足を、

「終末」の概念 覆した 東京都立神経病院長・林秀明さん

松本さんは人工呼吸器を装着しながらも農業 経営を続け、ALS協会の会長として全国の思 者とその家族のために奔走してきました。秋田 から車いすで全国各地を回り、社会とかかわっ ている自分の姿を見せることで、患者やその家 族に生きる勇気と希望、多くの励ましを与え続 けてきた強い意志の人です。

人工呼吸器や意思伝達装置の給付制度など、 介護環境の向上にも大きく貢献。 減も要因となり、今では人工呼吸器を装着する 患者が約3割に達して在宅療養も毎年、 増えています。何よりも「呼吸筋麻痺が終末」 という今までの固定概念を、大きく変えさせた 功労者です。