

独立行政法人国立長寿医療研究センター

大島伸一総長 様

拝啓、

独立行政法人国立長寿医療研究センターのみなさまには、日本ALS協会の活動にご支援をいただきまして誠にありがとうございます。愛知県支部の西尾より度重なるご支援をいただいていると聞いておりましたが、お礼が遅れまして申し訳ございませんでした。

私ども日本ALS協会は、神経難病「筋委縮性側索硬化症」の患者会でございます。～筋委縮性側索硬化症と共に闘い歩む会～をキャッチフレーズに東京に本部を置き各県単位に支部を置いております。

このたび、平成23年3月11日に発生いたしました、東日本大震災に巻き込まれた東北地方の被災地では、今もなお自宅施設で不安を抱えながら療養を続けている患者家族や、病院に一時的に避難した方が劣悪な環境に耐えております。平成23年3月13日早朝、福島県支部事務局長からの第一報としてメールが届きました。被災地ではガソリンと電源が重要と感じました。

そんな折、東京電力管内の輪番停電の実施が始まりました。

独立行政法人国立長寿医療研究センター様で、ALS等神経難病患者を

対象とした大規模災害の停電時の対応に向けた、電源確保についての研究をしていただいていたことを存じておりましたので、まずは首都圏在住の在宅患者さんを対象に現在研究中のバックアップ電源をご提供していただけないかお願いしたところでした。首都圏向けの電源装置 17 台の援助を即決していただきありがとうございます。また、配送にあたりましては大府市役所様のご協力もいただいたとお聞きしました。

最後に、首都圏にて4日間にわたり人工呼吸器装着の在宅ALS患者の電源装置の取扱い説明を含め設置対応を行っていただきました国立長寿医療研究センター根本哲也室長をはじめ、緊急用電源開発に携わっていただいております研究室のみなさまには深くお礼申し上げます。

この度は、本当にありがとうございました。

非力な協会でございますが、今後とも、どうぞよろしくお願い申し上げます。取り急ぎお礼にて失礼いたします。

敬具

平成23年3月21日

日本ALS協会 会長 長尾義明