

## 川口 有美子先生 ご略歴

1962年、東京都生まれ。1995年、母親がALSを発症し、当時暮らしていたロンドンから緊急帰国。1996年、当時は珍しかった在宅人工呼吸療法開始。2003年、支援費制度開始に伴い、訪問介護事業所「有限会社ケアサポートモモ」を設立。家族とヘルパーで11年間にわたる母親の在宅療養を支え、2007年9月に自宅で看取った。その後、日本ALS協会およびNPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の理事として、患者支援を続けた。2013年立命館大学先端総合学術研究科博士課程を修了（先端総合学術博士）。2010年に、著書『逝かない身体——ALS的日常生活を生きる』（医学書院、2009）で第41回大宅壮一ノンフィクション賞受賞、2013年12月にALSにおける治療の選択の国際比較をテーマにした博士論文が河上肇賞奨励賞を受賞。目下の関心事は、重度障害者の自立支援と家族の介護負担の軽減。人体と機械の接続を強化する政策研究。座右の銘は「求めなさい。さすれば与えられる」（マタイによる福音書より）