

JALSA

(ジャルサ) **しまね** 第14号



日本ALS協会島根県支部

〈事務局〉 〒690-0873

島根県松江市内中原 21-701 谷田方

TEL・FAX 0852-25-3952

ALSとは

「ALS」は英語の略称で、日本語名は「筋萎縮性側索硬化症」。

一般に40～60歳代に及び、運動神経の障害や筋肉の萎縮が起こる病気で手足の不自由、話すこと、食べること、呼吸も困難などとなります。

アメリカの元大リーグ野球選手ルー・ゲーリック、イギリスの宇宙物理学者ホーキングさんもこの病気です。

残念ながら、まだ「原因は不明、治療薬なし、治療法なし」ですが、幸いに頭脳、自律神経は侵されませんので、“サポート”があれば『社会参加、貢献』ができます。

30年来闘病のホーキングさんは、まだ大学で講義中です。

日本ALS協会は、1986年に結成され、島根県支部は全国で22番目（H11）に誕生しました（現在37支部）。重症難病でありながら、国会でも（吸引・選挙権問題など）会の活動は認められてきました。

「難病が難病でなくなる日」のくる事を願って、多くの人の支援を頂きながら、がんばっています。



宍道湖うさぎ

宍道湖湖畔にたたずむ島根県立美術館。少し湖畔よりの芝生へと足を運ぶと縁結びスポットとしても人気の「宍道湖うさぎ」がお出迎え。12匹の「宍道湖うさぎ」のうち、湖から2番目のウサギに西を向きながら触ると幸せが訪れるという噂が広まり女性ファン急増中。シジミをお供えするとさらに効果UPだそう。



巻頭に寄せて

昨年の桜の見頃を迎えたある日、松浦弥生支部長の訃報に接しました。松浦さんは御主人とともにゼロから支部を立ち上げられ、10年の永きに渡り支部長を務められました。

一昨年、私が二度松江医療センターにレスパイト入院した時、二度とも松浦さんの隣の病室でした。お互いベッド上の生活ですので会いに行くことは出来ませんでした。御主人の献身的な様子は容易に察することが出来ました。

私は、H14年に告知を受け、すぐに協会に加入しました。地域に患者会があり、将来への不安が渦巻く中、少しの安心を感じたことを思い出します。松浦支部長はじめ、支部設立にご尽力頂いた関係者の皆様に感謝いたします。

松浦弥生さんをはじめ、お亡くなりになられたALS患者の皆様には深く哀悼の念を奉げます。

平成23年1月

日本ALS協会島根県支部

支部長

景山敬二

ジャーサしまね 14号 目次

表紙 「宍道湖うさぎ(島根県立美術館)」(松江市袖師町)

巻頭に寄せて

1. 新役員就任挨拶	P. 1
2. 事務局変更のお知らせ	P. 1
3. 第11回(平成22年度)支部総会 報告	P. 2
1) 支部長就任ご挨拶	P. 2
2) 21年度事業・決算報告		
22年度事業・予算審議(承認)	P. 3
2) 日本ALS協会島根県支部実施		
「ALS患者アンケート」結果報告	P. 4
3) 意見交換会・意見要約	P.12
4. 県への要望	P.14
5. 島根県 コミュニケーションボランティア養成でALS患者を支援	P.18
6. ALS患者・交流会の報告	P.19
6. ALS支援チャリティーコンサート	P.24
6. ホームページのお知らせ	P.26
1) 郵便投票		
2) ヘルパーによる吸引と経管栄養		
3) 告知を受けて間もない貴方へ		
4) コンパクトな外出仕様		
5) 外出時のポイント		
6) i P S細胞		
8. 文芸		
レインボーしじみ会	P.33
9. 日本ALS協会 島根県支部 規約	P.30
10. 寄付金	P.36
11. 会員の皆様をお願いします	P.36

新役員就任挨拶

会員並びに関係各位

日本ALS協会島根県支部

新年明けましておめでとうございます。

皆様どんな新年をお迎えでしょうか。

今年は卯年。うさぎのように治療法の研究も飛躍して欲しいものです。今年も宜しくお願いします。

日頃より支部運営には一方ならぬご支援を賜り、誠にありがとうございます。

さる6月13日に松江市内で開催した第11回支部総会において、下記の役員就任が承認されましたのでご報告申し上げます。旧役員に変わらぬご支援とご指導をお願い申し上げます。

支 部 長 景山敬二（患者）
☎ 0852-21-4770 ✉ hina-waka@lime.ocn.ne.jp
副支部長 谷田人司（患者）
☎ 0852-25-3952 ✉ taniyan@earth.ocn.ne.jp
副支部長 澤 弘親（家族）
☎ 0852-62-0680

事務局及び口座変更のお知らせ

8月24日に開かれた運営委員会において、新治事務局長より退任願いが提出され受理されました。新治事務局長には支部設立準備の時から十年の長きに渡り御世話になりました。ありがとうございました。

後任が決まるまでは谷田副支部長宅に事務局を置きます。

島 根 県 支 部 事 務 局

〒690-0873 松江市内中原町 21-701 谷田方

TEL 0852-25-3952 FAX 0852-25-3952

E-Mail : taniyan@earth.ocn.ne.jp

郵便局の電信振替用口座番号

記 号：15330

番 号：14547371

名 前：日本ALS協会島根県支部

ニホンエーエルエスキョウカイ

シマネケンシブ

銀行振込用の口座番号

銀 行 名：ゆうちょ銀行

支 店 名：五三八（ゴサンハチ）

店 番 号：538

預金種別：普通預金

口座番号：1454737

口座名義：日本ALS協会島根県支部

ニホンエーエルエスキョウカイ

シマネケンシブ

第11回（平成22年度）支部総会

日程 2010年6月13日

場所 松江市殿町 サンラポーむらくも

会次第
開会挨拶
松浦運営委員挨拶
来賓挨拶 島根県健康福祉部長 錦織厚雄様
来賓・顧問紹介
総会
議長選出
議案審議
第1号議案 支部長選出及び役員選出
第2号議案 21年度事業報告及び会計報告
第3号議案 22年度事業計画（案）及び予算（案）
第4号議案 その他
議長解任
意見交換会
すなほさん 歌とふれあい
閉会挨拶



議案審議はいずれも事務局提案を承認いただきました。総会終了後、5月に県の協力を得て県内全患者を対象に実施したアンケートの集計結果を発表しました。そこから見えてきた問題点について意見交換を交わしました。

白熱した意見交換後は、昨年に続きすなほさんに歌で盛り上げてもらい、会場は一気に和やかな雰囲気になりました。最後に記念写真を撮り、再会を期して家路につきました。大勢のボランティアの皆様を支えられ盛会に終わることが出来ました。あらためて御礼申し上げます。

《支部長就任挨拶より》

松江市の景山敬二です。この度、支部長の重責を担うこととなりました。皆様よろしくお願いたします。

最近、ALSを採り上げる報道も増えてきました。先日も副支部長の谷田さんが全国放送で紹介されたのをご覧になられた方もいらっしゃると思います。以前に比べると病名は知られるようになりましたが、実情はまだ知られていません。私達は難病患者であるとともに重度障害者でもあります。家族はもちろん、医療・行政・介護事業所・地域の人々など、大勢の支援を受けて生きています。関わる人が多いほど、QOL(生活の質)は向上していくように感じます。しかし、発症部位や進行のスピードが個々で違うため、病気とそれに対する自身の思いを理解してもらわねばより良い支援は受けられません。そのためにも発信していく患者会でありたいと思います。

国内外の大学や研究機関で、原因解明と治療法の確立が研究され続けています。この4月にも、広島大学原爆放射線医科学研究所の川上教授らが新たな原因遺伝子を突き止めたと発表されました。すぐに治療薬には結びつかないかもしれませんが、近づいているのは確かなことです。かつてペニシリンの発見がそうであったように、一夜で状況が好転する日が来るかもしれません。皆様と乾杯できる日が早く訪れるようお願いを込め、就任のご挨拶とさせていただきます。

《来賓の皆様 敬称略 順不同 意見交換会パネリストは除く》

島根県議会議員 白石 恵子
島根県議会議員 角 智子
松江市議会議員 斉藤 菊市
大田市議会議員 小林 太
松江工業高等専門学校教授 加納 尚之
全国膠原病友の会島根県支部副支部長 山本 時子
日本ALS協会広島県支部長 徳安 鏡子
島根リハビリテーション学院副教務部長 田中 洋子
しまね難病相談支援センター長 糸賀 浩之

平成21年度事業報告

- H21 5月17日 全国膠原病友の会島根県支部
 5月23日 ALS通常総会（東京）
 5月30日 難病連絡協議準備会
 6月7日 定期総会、講演会
 6月11日 パーキンソン病友の会（パルメイト）
 9月2日 圏域別公聴会（県央保健所）
 9月21日 がんサロン全国大会（出雲市民会館）
 10月24日 JPRS山陰支部交流会（きんたの里）
 10月30日 しまねりハビリ学院祭（奥出雲町）
 11月1日 難病フォーラム（益田人権センター）
 12月20日 難病フォーラム（雲南総合福祉センター）
 H22 1月24日 益田圏域患者 家族交流会（益田保健所）
 2月13日 島根県難病協議連絡会（パルメイト）

平成22年度事業計画（案）

1. 患者、家族の交流会開催
（在宅患者訪問含む）
2. 総会、学習会、相談会等の開催
3. 各種難病団体との交流
4. 会報を発行 その他
5. 月一回運営委員会会合
6. その他

第1号議案

平成21年度決算報告

項目	金額	備考
収入総額	819,153	
支出総額	708,247	
次年度繰越	110,906	

◎収入の部

項目	予算額	決算額	比較	備考
繰越金	391,581	391,581	0	H20年度よりの繰越金
助成金	200,000	187,500	▲12,500	日本ALS協会
広告費	20,000	160,000	140,000	
書籍販売	5,000	10,000	5,000	ジャルサ販売
雑収入	419	72	▲347	預金利子
寄付金	13,000	70,000	57,000	
合計	630,000	819,153	189,153	

◎支出の部

項目	予算額	決算額	比較	備考
総会費	100,000	124,344	24,344	総会諸費用
事務費	20,000	21,599	1,599	用紙、封筒、他
会議費	10,000	22,820	12,820	
印刷費	150,000	341,720	191,720	10周年記念誌
交通費	100,000	90,730	▲9,270	旅費
通信費	50,000	31,385	▲18,615	葉書、切手、宅配
雑費	10,000	5,649	▲4,351	振込手数料等
予備費	190,000	70,000	▲120,000	ホームページ作成等
合計	630,000	708,247	78,247	

第2号議案

平成22年度予算（案）

項目	収入		
	本年度	前年度	比較
繰越金	110,906	374,323	▲263,417
助成金	200,000	200,000	
広告費	110,000	30,000	80,000
販売費	15,000	5,000	
雑収入	94	677	▲583
寄付金	64,000	20,000	44,000
合計	500,000	630,000	▲130,000

支出

項目	支出		
	本年度	前年度	比較
総会費	100,000	100,000	
会議費	20,000	20,000	
事務費	10,000	10,000	
印刷費	150,000	150,000	
交通費	100,000	100,000	
通信費	50,000	50,000	
雑費	10,000	10,000	
予備費	60,000	190,000	▲130,000
合計	500,000	630,000	▲130,000

会計監査報告

日本ALS協会島根県支部の平成21年度会計決算関係書類について帳簿類及び預金通帳とも監査した結果、正確であり、いずれも適正に処理されていることを確認いたしました。

平成22年5月29日

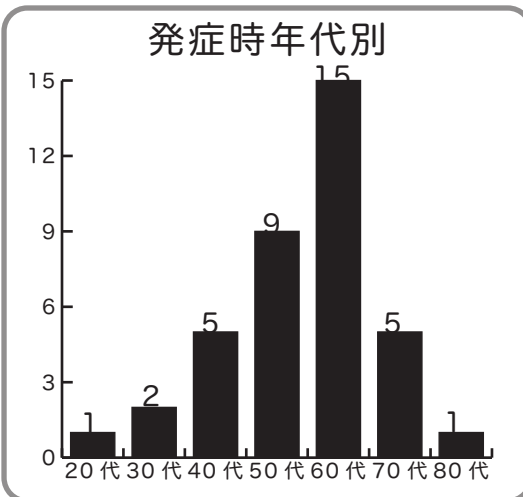
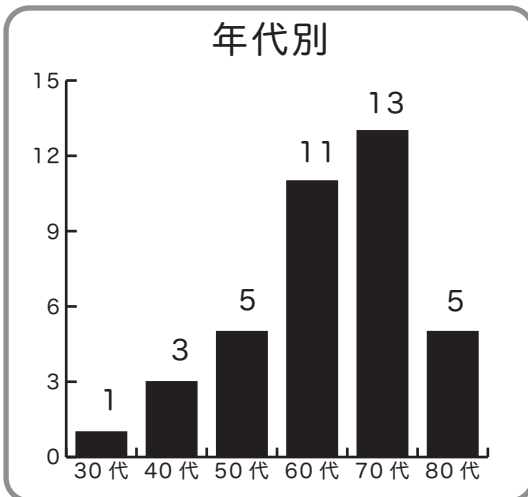
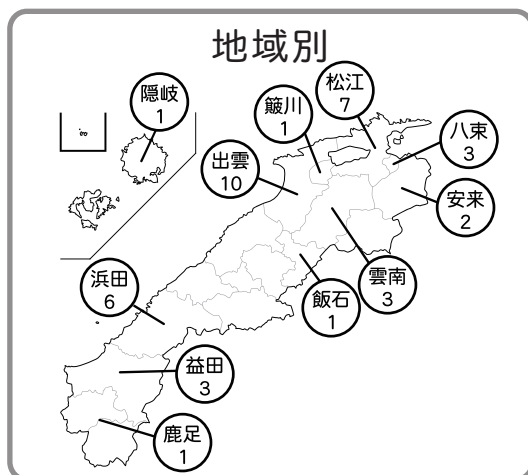
会計監査 松本英子

日本ALS協会島根県支部実施

「ALS患者アンケート」結果報告

2010.6.8 現在

回答者内訳：38人／全92人中（回答率41%）



発症から診断まで・・・平均 13 ヶ月

療養期間・・・平均 6.8 年



Q 最初の症状（複数回答可）

歩行時につまずく・・・16	飲み込みにくい・・・7	その他・・・7
指に力が入らない・・・14	声が出にくい・・・7	●首を支えられない・・・2
握力の低下・・・14	手足のけいれん・・・4	●ひざの痛み・・・1
喋りにくい・・・8	歩行困難・・・3	●足が上がらない・・・1
腕に力が入らない・・・7	息苦しさ・・・0	●右足の指（先の方） に感覚がなかった・・・1
階段・坂で歩行困難・・・7		●痰が切れにくい・・・1
		●足に力が入らない・・・1

Q 最初の受診科

神経内科・・・12	脳神経外科・・・5	その他・・・1
整形外科・・・12	耳鼻咽喉科・・・3	●県中にて各科を受診 →医大神経内科へ紹介・・・1
内科・・・9	外科・・・2	

Q 確定診断までの受診科（複数回答可）

神経内科・・・35	脳神経外科・・・9	その他・・・2
整形外科・・・13	耳鼻咽喉科・・・8	●入院検査に半年・・・1
内科・・・11	外科・・・2	●医大→独協医大にも検査入院あり・・・1

Q 確定診断に至るまでの誤診（複数回答可）

違う診断を受けた・・・13		
●進行性筋萎縮症・・・1	●手根管症候群・・・1	●ルイスサムナー症候群・・・1
●リウマチ・・・1	●脊柱管狭窄症・・・1	●CIDP・・・1
●平山病・・・1	●うつ病・・・1	●脳梗塞・・・1
●病名はなかった・・・1		
不要な手術を受けた・・・2		
●卵巣摘出・・・1	●正中神経剥離術・・・1	
なし・・・17		

Q 確定診断時の告知について（複数回答可）

A L Sと告知・・・33	余命について・・・9
原因不明・治療法なし・・・26	呼吸困難等、緊急時の対応について・・・9
A L Sの症状と経過・・・23	A L S以外の可能性・・・5
呼吸器の装着を決めておく必要・・・14	治験・再生医療の希望的な取り組み・・・2
呼吸器で寿命まで生きられる・・・13	あまり記憶がない・・・2
人工呼吸器装着後のQ O L・・・11	
その他・・・2	
●症状が出てからも両腕だけの進行で典型的なものではない かもしれないとのことだったと思う・・・1	
●暗い雰囲気告知され、全く希望が持てない言い方をされた・・・1	

Q 療養に関する説明について（複数回答可）

特定疾患受給者証（保健所所管）申請・・・29	入院療養を紹介・・・8
障害者手帳申請・・・21	療養におけるQOLについて助言・・・7
福祉医療費医療証（市町村所管）申請・・・20	療養環境整備に向けての準備・・・5
在宅療養の支援・・・18	あまり記憶がない・・・2
難病医療専門員、ソーシャルワーカー または保健師を紹介・・・17	その他・・・2
継続した治療の案内・・・15	●ハートピア出雲の紹介・・・1
社会保険、障害者支援窓口、 協会案内・・・9	●娘達（東京）が色々調べて対応・・・1

Q 在宅療養の支援について説明があった場合（複数回答可）

介護保険・障害者自立支援制度で 利用できるサービスの説明・・・15	その他・・・3
在宅介護ステーションへの案内・・・9	●ケアマネの紹介・・・1
指定相談支援事業所の紹介・・・6	●10年前だったので 在宅のヘルパーさん、訪問看護ステーションなど自分で探し退院へ向けての 話し合いは数回あり・・・1
あまり記憶がない・・・5	●娘に依存した・・・1
地域包括支援センターの紹介・・・4	
介護保険・障害者自立支援制度の 窓口への案内・・・3	

Q 療養生活を始めるに当たって困ったこと（複数回答可）

治療法の開発など希望ある情報不足・・・20	その他・・・2
介護負担・・・13	●入院一辺倒で在宅希望している のに在宅の支援がなかった・・・1
QOLに関する情報が不足・・・11	●娘と相談し 自主的に対応（保健所に行き）・・・1
経済的負担・・・11	
療養支援に関する情報が不足・・・9	

Q 提案されたQOL[生活の質の維持や向上]（複数回答可）

リハビリ・・・23	栄養剤併用・・・8	ミニトラック造設・・・1
●理学療法・・・11	散歩・・・4	神経再生医療・・・1
●作業療法・・・14	マスク式 人工呼吸器使用・・・3	治験情報・・・1
●言語療法・・・14	外出・・・3	その他・・・3
胃ろう造設・・・14	ネブライザー使用・・・2	●車いすへの移動・・・1
吸引器使用・・・13	カフマシーン使用・・・2	●自分でリルテック、 治験、外出・・・1
リルテック服用・・・11		●すべて 自分から希望した・・・1

Q QOLの提案者（複数回答可）

主治医	22	市町村担当者	4	その他	3
ケアマネジャー	22	患者仲間	4	●ハートピア出雲の職員さん	1
保健師	14	地域包括支援センター	4	●自分で探した他県の指定相談支援事業所	1
リハビリ担当者	12	A L S協会県支部	4	●娘が調べ、娘の方から各機関へ希望を出した	1
看護師	11	主治医以外の医師	3		
難病医療専門員	7	指定相談支援事業所	2		
インターネットヘルパー	5				

Q QOLに熱意を感じる人（複数回答可）

ケアマネジャー	20	難病医療専門員	6	主治医以外の医師	3
主治医	17	ヘルパー	5	患者仲間	2
看護師	12	市町村担当者	4	指定相談支援事業所	1
リハビリ担当者	11	地域包括支援センター	3		
保健師	10	A L S協会県支部	3		

その他 3

- ハートピア出雲の職員さん 1
- 自分で探した治験の医師 1
- 家族のみ。他は仕事として対応している。 1

（県・市はこちらから出向かないと家に来られた事なし。特に市はダメ。）

Q 療養形態

在宅	19	その他	3
入院	8	●在宅（10ヵ月）から入院	1
入院+一時帰宅	7	●肺炎時などのみ入院	1
在宅+レスパイト入院	4	●年間14日間島大に入院	1

Q 療養の希望と実際

希望通り在宅療養	16
希望通り入院療養	12
まだ具体的な療養に入っていない	5
入院受け入れ先がなくやむを得ず在宅療養（松江、出雲）	2
在宅療養の体制が整わずやむなく入院療養（浜田）	1

Q 現在の容態

寝たきり	18	歩行可	11
車いす利用	11	●杖使用	5
		●補助具なし	1
		●歩行器使用	1

JALISA

Q 意思表示

可能・・・28

不可能・・・7

Q 意思表示の手段（複数回答可）

会話・・・14

まばたき・・・11

パソコン・・・7

筆談・・・6

文字盤・・・5

その他・・・6

●両手不自由・・・1

●左手がかろうじて動くので手のひらに筆談・・・1

●後不能・・・1

●表情・・・1

●口の開き方・・・1

●パソコン申請許可あり手続き中・・・1

●伝の心・テレビ電話を娘の希望で設置。

パソコンのボタンを改造した呼びベル・・・1

Q 人工呼吸器

非装着・・・20

●将来は装着する・・・5

●悪化しても装着しない・・・5

装着・・・19

●鼻マスク式・・・2

●気管切開式・・・17

Q 就労

非就労・・・23

通勤で就労中・・・3

在宅で就労中・・・3

Q 外出

非外出・・・16

介助を伴い外出・・・13

自力で外出・・・5

Q 外出頻度

年に数回・・・9

週に数回・・・4

月に1回・・・4

月に数回・・・3

毎日・・・2

週1回・・・1

その他・・・4

●入院時車中からの外の風景を見る時・・・1

●人工呼吸器装着後、一度も外出していない・・・1

●状態を見ながら医師の判断のもとで・・・1

●天気の良い日に車椅子で自費で人を雇い、2人がかりで外出。本人外出を楽しみにしている・・・1

●2カ月に1度の通院のみ・・・1

Q 非外出と答えた方、外出がしにくいと感じられる方へ（複数回答可）

患者が外出を望まない・・・6	介助者が確保できない・・・5
介助手段が確保できない・・・6	医師が外出を禁じている・・・0
●車いす・・・0	費用がかかる・・・0
●車両・・・1	●タクシー代が負担・・・0
●人工呼吸器等・・・2	●サービス料金が負担・・・0
●その他・・・0	●その他・・・0
移動に危険性を感じる・・・6	その他・・・2
●人工呼吸器・・・4	●全身動かず外出不可能・・・1
●痰の吸引・・・3	●骨折により困難となった・・・1
●介助不足・・・3	
●その他・・・0	

Q 在宅で利用中の（した）サービス（複数回答可）

訪問介護・・・22	訪問診療・・・15	その他・・・3
●昼間・・・21	●神経内科・・・5	●施設への
●夜間・・・3	●内科・・・7	ショートステイ・・・1
●深夜・・・2	●歯科・・・6	●訪問看護で入浴、
訪問看護・・・19	●耳鼻咽喉科・・・3	訪問歯科衛生士・・・1
●昼間・・・19	●眼科・・・2	●入浴サービス・・・1
●夜間・・・1	●皮膚科・・・1	
●深夜・・・0	●その他・・・2	
訪問リハ・・・17	★気切交換時のみ・・・1	
●理学療法・・・6	訪問入浴・・・13	
●作業療法・・・8		
●言語療法・・・1		

Q 在宅での主な介護者（複数回答可）

家族・・・26	訪問看護師・・・16	その他・・・2
●配偶者・・・18	親族・・・1	●長男の嫁・・・1
●子・・・10	知人・・・1	●シルバー人材派遣で
●親・・・4	ボランティア・・・1	生活援助・・・1
●兄弟姉妹・・・0	●有償・・・1	
ヘルパー・・・18	●無償・・・0	

JALISA

Q 在宅療養していて困ること(一時帰宅の方もお答え下さい/複数回答可)

意思伝達が困難	11	外出が困難	3
緊急時の救急対応に不安	8	希望通りレスパイト入院ができない	1
老老介護	7	その他	4
自己負担額が家計に大きな負担	6	●希望通り入院できない	1
ヘルパーが痰の吸引をできない	5	●急な外出が本人・家族とも出来ない (ヘルパー確保が難しい)	1
胃ろう注入が家族でないと できない	5	●土・日・休日のヘルパー・看護師の 訪問が休みの為困っている	1
入浴が十分できない	4	●障害者2名、高齢の親(90歳)を 私(夫)が1人で3名を看護しており 家事と勤務で疲れている	1
治療法やQOLについての 情報が不足	4	●介護保険で対応されている部分の 費用、例えばリハビリ入浴等は入院 したらお金は不要なのに自宅療養だっ たらどうして一部自己負担なのでしょ うか。おかしいと思う。	1
ヘルパーが確保できない	3		
●昼間	0		
●夜間	2		
●深夜	1		
訪問看護が十分受けられない	3		
介護の給付時間数が足りない	3		
役所の対応が不親切	3		

Q 入院療養していて困ること(レスパイト入院の方もお答え下さい/複数回答可)

意思伝達が困難	8	その他	5
●人によっては読み取りが 出来ない人もいる	1	●看護師が不足で忙しそうな状況が あらわになり患者自身もコールして 要求することを遠慮してしまう	1
●メンバーが替わるたびに困難	1	●主治医から病院を変えたり複数の 病院で診察を受けることにした場合、 長期入院の受け入れは難しくなると 告げられた。現状は患者の希望通り の入院先を選ぶことができないシス テムになっている	1
●コールも出来ない。目の動きと 表情で看護師さんをお願いする しかない	1	●病院に長い間入院しております。 私事ですすが殆ど毎日病院に行きます。 交通費の補助でも支援して頂けない でしょうか？病院内のことですが夜 の介護は患者15名に対し介護士1 人で対応しているありさまです。 難病患者(ALS)の病棟はこれでは 当然大変です。介護士の補充をお願 いしたいと思います	1
●リハビリが不十分	4	●前の病院では迫られて同居の息子夫 婦等も何度も呼ばれて話し合いをし た事もありました	1
→現状は短期間のレスパイトの ためか、ほとんどリハビリ してもらえない	1	●つまらない	1
治療法やQOLについての 情報が不足	4		
ナースコールをしても 看護師がすぐに来ない	3		
●昼間	2		
●夜間	2		
●深夜	3		
●しょうがないですけど	1		
看護師が杓子定規な対応をする	2		
●着替えは翌朝にして欲しいと言われ、 外出着のまま寝た	1		
●患者の意思も聞かず無言で対応	1		
外出が困難	2		
●散歩に出るといった発想自体が 病院側がない	1		
閉塞感がある	2		
退院を迫られたり、暗に求められた ことがある	2		



その他、療養生活全般についての 不満・問題点・希望などを自由にお書き下さい

- ★老老介護にて自宅介護は不可能、希望通り入院をお願いしたい。
- ★確定診断を受けてまだ2ヵ月程ですが下肢が弱まり（上肢は元々きかない←頸椎症の手術を21年9月に行った）言語が不明瞭になって来、進行が早い様に思えます。二人暮らしの為に介護力と経済的に不安を感じています。
- ★世の中にはいろいろな病気の方がたくさんおられると思いますが親としてはあの子に生きる希望を持つことが出来る治療法があったらいいと思います。私たちに限らず同じ病気を持つ人なら誰でもそうかもしれない。一つ一つあきらめて今では食べる事も話す事も出来ない。それでも先が見えなくても生きていかなければならない。ただ生かされているだけでは。
- ★医療、訪問看護、訪問介護等、多くの人々の手を借り生活しなければならないが、それぞれの立場でのことだけで全体的にまとめてくれるケアマネが情報不足等でまとめられない場合があり困ることはある。ケアマネがすべてのことをまとめるのであればケアマネへの勉強会、病院・訪問看護からの情報のスムーズな伝達等が必要と思われます。
- ★もっと情報がほしい。このまま寝たきりのまま終わらすのかと思うとかわいそう。せめて本人の気持ちが伝えられるような方法、伝の心がだめなら次の方法、日立が出している機器の情報など、老人でも生きる資格はあると思う。
- ★今のところ不満はありません。
- ★確定診断を受けてから療養生活の体制が整うまでの道筋が確立されてないため、患者が断崖絶壁を対岸まで自力でジャンプしなければならない、力が足りない場合は谷底に落ちる。橋を架けるのは誰かはっきりしていない。国？県？市町村？保健師？難病支援専門員？ケアマネ？ALS協会などの支援者？介護保険制度と障害者自立支援制度の連携も確立していない。責任の押し付け合いをするのではなく、医療から福祉への途切れることのない支援の道筋を構築していくことが患者の命を守ることにつながる。特に発症、確定診断、安定した療養体制の確立までの進行途中の期間の患者の不安を解消することが治療のない病の場合にはそれが緩和ケア治療となると考える。
- ★自分が動けなくなった場合見てくれる人がいない。今は親が一人いる。
- ★原則家族が見る状態では呼吸器装着は困難。(老老介護)ではいつ相手が倒れるか判らない。子供にはさせられない(失業)将来の本人の年金にもひびく。
- ★情報がなくどのようにしてよいかわからない。ex. 適度な運動の適度とは…。今後への不安。
- ★希望が持てない
- ★病院で寝間着を揃えてもらえましたら夏用・冬用と持って行かなくても良いと思うのですけど。
- ★ヘルパー吸引を希望する
- ★今の病院の事です、本人が伝えたい事を看護師に言ってもわかるまで聞いてもらえない場合があります。今の部屋は4人おられますが他の人が呼ぶとすぐその方へ行かれたりします。主人の場合は「アイウエオ」順のボードで読み取って行く方法です。
- ★在宅療養をしています。私(妻)の体力が続く限り在宅療養します。入浴リハビリ等々月々5万円くらいかかります。さらに自費で雇う金額が別に5万円位必要です。入院していた時は自己負担はありませんでしたが。こちらから色々注文すると初めて行政も相談にのってくれますが…。娘達が東京在住で色々情報を得て教えてくれます。県の方にもおそらくALS担当者がいらっしゃると思いますが？我が事として親身になって情報、財政援助等々力を尽くしてほしいと思います。高給を取っておられると思いますが、優秀な方で県の職員になられたと思います。市の職員さんにももっと本気になって欲しいです。ケアマネさんにも同じ希望をします。障害年金も厚生年金国民年金受給対象の者にとってはあまり差額が無くメリットがありません。介護保険の部分を無料にして欲しいと思います。再生医療の実現が一日も早い事を祈り頑張ります。自分で高額出して一度再生治療しましたが効果は現れませんでした。後悔はしていません。

意見交換会・意見要約

参加者

パネリスト	医療分野	島根大学医学部附属病院	小林 祥泰	病院長（支部顧問）
	行政分野	島根県健康福祉部 健康推進課	錦織 厚雄	部長
	看護分野	島根県看護協会	田中 央吾	課長
	介護分野	自立生活センター松江	森本 幸子	副会長
	教育分野	島根県立大学短期大学部看護学科 島根大学教育学部	中村 宏子	代表
			平野 文子	教授
			小川 巖	教授
患者		景山敬二・谷田人司		
コーディネーター		日本ALS協会 川口有美子理事		
		2010年大宅壮一ノンフィクション賞受賞作 「逝かない身体～ALS的日常生活を生きる」著者		

島根県立大学短期大学部看護学科

平野 文子 教授

- ナースコールをしても看護師が来てくれない・・・耳が痛い話である
- 現状は、患者中心の看護は無理である・・・看護師不足
- 学生の学ぶ姿勢を見ていると、現場の者も初心を忘れず仕事をしていかなければと思う
- 入院患者の生活の場である・・・人間性、人生観
- 身体の声に耳を傾ける・・・身体の位置・調子・・・声、心、身体の叫びである。
- 安楽に生活できる事が最低限の条件

島根大学教育学部

小川 巖 教授

- 教育学部で、特別支援学校の教師養成の勉強をしている。
- 松浦さんの奥様に係わった学生が20年余りボランティアを受け継いでいる。
- 社会的介護が足りない。
- 研究室だけではなく、教育学部全体で考えていかなければいけない。
- 文字盤の読める人の養成など必要

島根県健康福祉部

錦織 厚雄 部長

- 情報不足・・・医療現場と行政の連携不足が問題である。
- レスパイト入院先が、いざという時にない。
- 行政に対して、厳しい意見を頂いた。今後は、患者さんと事業所等の話を聞きながら、検討していかないといけない。

島根県健康福祉部

田中 央吾 課長

- 認定申請（保健所）から連絡がある。担当国会議等に係わって、改善していきたい。行政だけでは、わからない事が多い、患者家族からの声を聞いていきたい。

島根大学医学部附属病院

小林 祥泰 院長

- 松浦さん、景山さんに講義をお願いして、現場の声を学生に聞いてもらっている
- 学生に（思いやり）を学んでほしいと思う
- 身体が動かなくなる事など、病気にならないと分からない事が沢山ある
- 診断を下す時、1%でも治る可能性があれば、ALSであってほしくないと思う
- 癌は、早期発見・治療で治る見込みがあるが、ALSは今のところ治る事はない。
しかし、10年先は、治療法が開発されるかもしれない・・・頑張って生きてほしい。
- レスパイト入院・・・QOLが下がる。知らない所で不安・コールが多くなる
看護が大変である
- 犠牲を強いるようなボランティアでは、続かない・頼らない。
- 患者、介護者の負担軽減のサポートが必要

自立生活センター松江

中村 宏子 代表

- 自分は、ALSではないが、2年前の入院で、在宅でも吸引器を使えば、生活ができる
・・・注入・吸引をヘルパーは出来ないと思っている患者さんがいる。
- 学生ボランティアから自分の介護を通して、就職した人もいる。
- 一人の町の生活者であり、町や家が好きだから、在宅で生活がしたいと思う。
- 障害（吸引）は、健常者がめがねをかけるか、かけないかの違いでしかないと思う。

島根県看護協会

森本 幸子 副会長

- 療養生活から地域活動＝退院から在宅
- 連携を取って病院から自宅での生活ができるようフォローしていきたい。
- 看護師不足から来る苦情には、やはり耳が痛い話を聞く

日本ALS協会島根県支部

景山 敬二 支部長夫人

景山 玲子さん

- ALSの告知をされた時、様々な手続きをしないといけない。
- 患者本人、家族が一番悲しいし、先々の不安がある。
- 告知された時、フォローしてほしい・・・告知時の環境改善

日本ALS協会

川口 有美子 理事

- 自分の母は、保健所との係わりがある活動をしていたので、保健師より、病気でないかと言われ、告知の時、保健師が同席してくれた。先々の事も段取りしてもらえ、とても助かった。・・・自分のところのケースが当たり前と思っていた。
- 煩雑な各種支援制度を利用出来るよう、トータル的にサポートできる場所（制度）を充実させてほしい。

県への要望

意見交換会の結果を集約したものをALS患者の療養環境の改善について6項目の要望書にまとめ、平成22年9月13日、県庁にて錦織健康福祉部長に手渡しました。これに対し平成22年10月20日に錦織部長から回答を頂きました。回答を受けるに当たって、ホームヘルパーの痰の吸引講習を石見部（県西部）でも実施するなど、難病対策における県内の地域間格差解消を要請しました。

要望書及び回答書の全文を掲載します。

島根県健康福祉部
部長 錦織 厚雄 様

要 望 書

平素より私達 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の療養生活に御支援を頂き誠にありがとうございます。

また、6月13日はお忙しい中、日本ALS協会島根県支部総会ならびに意見交換会に御出席頂きありがとうございました。

私達ALS患者と家族が置かれた状況の過酷さは御存知の通りです。近年、神奈川県相模原市と福島県古殿町において我々を震撼させる事件が起きました。いずれも在宅の患者を家族のみで介護していたそうですが、介護による疲れから肉体的・精神的に追い込まれ、一方は母が息子の人工呼吸器を外し、一方は妻が夫を刺殺し心中を図ったというものです。両者とも他人が家庭に入ることを拒み、情報の孤立が見受けられます。この話を聞いた時「自分も頭をよぎったことが有る。」と感じた家族は全国に少なくありません。支部としても危機感を感じています。

このような悲惨な事件を島根から起こさせないために支部として情報発信していきたいのですが、一番情報を必要としているのは非会員であり、支部には提供のしようがありません。是非、県のお力添えをお願い致します。

意見交換会での議論とアンケート調査の結果から、ALS患者の療養向上のため、今回別紙の通り要望させていただきます。

要望に対しましては、文書にて回答を頂きたく存じます。何卒よろしく願い申し上げます。

平成22年9月13日

日本ALS協会島根支部長 景山 敬二

日本ALS協会島根県支部要望書に対する回答 2010.10.20

要望1 医療と行政の連携強化

告知時の説明内容は厳しい事柄が多く、患者が不安を解消できたり希望を持てる説明が必須である。ALSが進行性の病であることに鑑み、円滑で速やかな療養生活への移行が必要。

- ①告知のカンファレンスの時に難病医療専門員、保健師、ソーシャルワーカー等を同席させる。同席は患者側の希望に沿って、告知時あるいは告知後を選択できるようにする。
- ②患者個々に担当保健師を決め、スムーズな行政手続きで種々のサービスが受けられるよう、療養に向けた進捗管理も実施し、担当保健師が異動する際には円滑な引継ぎに努める。
- ③難病担当保健師の増員

回答

- ①今年の日本ALS協会島根県支部主催の意見交換会を受け、告知後に適切な支援が行えるよう、保健師の研修を実施したところであり、今後、難病拠点病院、協力病院（鳥取大学病院等を含め）に出向いて、患者、家族の同意を得て告知後早期に保健所に連絡して頂けるよう改めて協力を依頼することとしている。連絡を受け、告知後速やかに相談に応じる体制が取れるよう、難病医療相談員や各保健所と協力して進めていく。
- ②新旧の担当保健師が同伴訪問して直接面接し、円滑な引き継ぎに努めている。
- ③「財政健全化基本方針」に基づき職員の定員削減を進めている中、難病担当保健師を増員するのは難しいが、保健所内での業務分担の見直しや専門研修の実施などにより、難病相談体制の充実に努めたい。

要望2 意思伝達方法の普及

コミュニケーションが困難を伴うALS患者を支援するため、患者個々にあったコミュニケーション支援策を策定すると共に、特に入院患者に対しては看護師や医師とのコミュニケーションを円滑に進める必要がある。

- ①コミュニケーションボランティアを病院へ派遣する。
- ②ボランティアの養成
 - ・保健所で検討中の計画を加速
 - ・地域貢献に取り組む地元大学（島根大学・県立大学）との連携
- ③コミュニケーション支援機関づくり
自治体、医療・福祉、日本ALS協会島根県支部、障害者のIT支援に携わるNPO（松江市・プロジェクトゆうあい など）、IT企業、学識経験者（脳波スイッチ開発者など）、作業療法士らが連携し、患者個々の例にあった対応を検討し実現を図る。

回答

- ①②県では作業療法士を中心に意思伝達装置の研修を実施すると共に、患者・家族に機器になれてもらうため装置を県で購入し、無料貸出事業を昨年度から開始した。会話困難な患者のQOL向上を図るため、コミュニケーションボランティアの養成講座を9月29日に初めて実施した。2回目は体験講座として保健師の訪問等に同行して頂く予定である。
病院への派遣については、医療機関の受け入れ態勢、本人・家族の要望、ボランティアの登録など多くの課題があり、今後検討していくこととしている。
講師派遣や受講生の募集については、島根大学や県立大学の協力を得て実施している。
- ③患者個々にあったコミュニケーション支援については、介護保険サービスと県の難病事業などを組み合わせて取り組みを行っているところである。
今後、障がい者のIT支援に携わるNPOやIT企業、学識経験者との連携についても先進的な取り組みをしている他県の状況を参考にしながら検討していきたい。

要望3 情報提供の仕組み作り

患者アンケートによると、治療法、QOLなど希望をもたらず情報が不足しているとの結果が出た。原因不明、治療なしとされるALSでも、最近原因や治療法、QOL向上の研究が進んでいるが、患者や家族に十分情報が伝わっておらず、患者間に情報格差が存在する。

- ①医師、ケアマネ、保健師、訪問看護師、ALS協会等で連絡会議を設けて情報共有し、患者や家族に速やかに情報提供する。

回答

- ①保健所では日本ALS協会島根県支部発行のJALSASしまねを訪問の際等に配布したり、難病拠点・協力病院の医師、訪問看護ステーション協会、患者団体、関係行政機関等で組織する島根県難病医療連絡協議会や各圏域の難病医療連絡協議会で情報交換等を行い、情報の共有化を図っている。
今後、最新の治療法についても情報共有し、患者・家族へ速やかな情報提供ができるよう関係機関へ働きかけていく。

要望4 社会による介護の充実

患者アンケートによると、家族中心（特に配偶者）の介護、老老介護への不安などが多く指摘された。ヘルパー不足、とりわけ夜間、深夜のヘルパーのマンパワー不足と、痰の吸引ができるヘルパーの養成が急務である。これらの状況を鑑み、県としてできることとして下記の点を要望する。

- ①保健師、ケアマネ等のコーディネート力量向上
- ②保健所による吸引講習会の充実
- ③ヘルパーの吸引手技の評価と再講習

回答

- ①保健師については、毎年度、中央で開催される難病専門研修に派遣し、最新の知識や情報、全国の先進的な取り組みについて情報収集し、その成果を保健所担当者に復命し、資質向上に努めている。
ケアマネについては保健師との定期的な連絡会や情報交換を行っており、今後もALSに関して理解を深めてもらうよう努めていく。また、ケアマネ研修においては、医療と介護の連携を図るなどマネジメントの質の向上に努めているところである。
- ②保健所による痰の吸引講習は、現在、要望がある松江・出雲・隠岐の3つの保健所で実施している。昨年度、効果的な実技講習が行えるよう、痰吸引モデル人形を購入し活用している。今後も、実効が上がる講習会の実施に努めていく。
- ③ヘルパーの吸引手技の評価については、かかりつけ医、訪問看護師が実施し、適正に指導することとされているが、県としても、ヘルパーによる吸引技術の質が向上するよう、他県の先進事例等を参考にして、研修の評価や再講習の充実について検討していきたい。

要望5 看護・介護スタッフが足りない病院への職員過配支援

コミュニケーションが困難で、人工呼吸器を装着する寝たきりの患者が多いALS患者にとって、難病病棟においてさえも夜間の看護職員が患者15人に対し1人という現実は大変危険を伴う。

- ①看護、介護職員の過配に伴う病院への財政支援（病院側から希望があれば）

要望6 寝たきり回避でQOL（生活の質の維持や向上）確保と余病防止

難病病棟に入院するALS患者は人工呼吸器を伴ったり、看護・介護職員の不足や、病院側の方針でQOL向上に有効な外出や散歩ができる例が少なく、患者の多くは沈下性肺炎などを繰り返しQOLの低下を招いている。こうしたことを避け、患者のQOL向上と生き甲斐や楽しみを確保する。

- ①看護師の派遣
- ②看護師過配のための財政支援

回答

①②入院施設における必要な看護師の配置基準は医療法や診療報酬の算定要件として国の制度のもとに基準が定められており、医療機関に対してもこの基準が看護師配置に大きな影響を与えている。国の制度を越えて、看護師配置に影響を与えるような県独自の財政支援というのは現実的ではない。

外出や散歩など患者のQOLの向上に配慮した取り組みや、夜間における基準以上の手厚い配置をすることは、医療機関の方針に委ねられている。

また県内いずれの病院も看護師確保に苦慮しており、特定の病院からの看護師派遣や加配措置も実現が困難である。

県としては、本県の看護師総数の拡大に向けて引き続き確保対策に取り組んでいく。

なお、人工呼吸器などを装着して在宅療養している重症難病患者の介護をしている方の負担を軽減するための一時入院が必要と考えられ、昨年度から県では在宅重症難病患者一時入院支援事業を開始した。この事業は、医療機関が一時入院を受け入れやすくするため、看護師加配相当の補助金を年間28日を限度に財政的支援をするものである。一時入院においては、患者と看護師との橋渡しや見守りなどを行う介護職員等の配置について医療機関に協力依頼することとしており、今後も利用者の意見を聞きながらよりよい制度にしていきたい。

さらに、長期入院患者に対しても、コミュニケーションボランティアの育成等、少しでもQOL向上につながるように難病連絡協議会等で検討していく。

(注) 要望2のコミュニケーションボランティアの養成に関しては、県(松江保健所)としまね難病相談支援センターが主体となり、県内では初の養成講座を開催。9月29日には座学が開かれ、16名が受講。11月17日には初めての実習講座が開かれた。松江医療センター、鹿島病院(松江市)で実際に受講生が患者とふれ合った。年度内には在宅患者訪問も予定されている。



要望書提出の様子(日本海新聞 2010年9月14日掲載)

＝県＝

ALS療養環境改善へ ボランティア育成など 協会支部に取り組み回答

県は20日、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者でつくる日本ALS協会興支部が要望していた療養環境の改善について、前向きに取り組んで行く考えを明らかにした。

同興支部は9月、県に医療と行政の連携強化や情報提供の仕組み作りなど、4項目を要望していた。この日、館崎厚雄健康福祉部長が同興支部の関係者に説明、通訳的な

役割を担うコミュニケーションボランティアの育成や、先進事例を参考にしたヘルパーの導入吸引技術の向上などに取り組む考えを示した。

ただ、入院患者のいる医療機関への看護師確保については、県内で看護士不足が深刻で困難と見られた。

同興支部の谷田人司副支部長は「前向きな回答があり、うれしく思う。一歩前進」と評価。県山

部部長は「県内での格差をなくしたい」と要望し、館崎部長は「皆さんから情報、気持ちを聞き、少しでもいい環境にしていきたい」と

山陰中央新報 H22.10.21 掲載

ALS患者団体を支援 募金箱設置し活動の輪

松江・宍道

の出会い、10人掛けの歌、朗読、カラオケなど、県内の方々と交流。ボランティアを募集し、活動の輪を広げたい。ALS患者団体の活動を支える募金箱が、松江市内の飲食店に設置された。

その一環として、館崎厚雄健康福祉部長は、9月17日、松江市内の飲食店に募金箱を設置し、ボランティアの育成や、先進事例を参考にしたヘルパーの導入吸引技術の向上などに取り組む考えを示した。

この日、館崎厚雄健康福祉部長が同興支部の関係者に説明、通訳的な

山陰中央新報 H22.11.26 掲載

島根県

コミュニケーションボランティア養成でALS患者を支援

島根県は今年度、意思疎通が困難なALS患者のコミュニケーションを支援しようと、コミュニケーションボランティアの養成を事業化しました。9月29日に研修、11月17日には初めての実習講座が松江医療センターと鹿島病院で開かれ、それぞれ4人と3人が参加しました。

全国的にもあまり例がない取り組みで、とりわけ症状が進行した入院患者のQOL(生活の質)が向上するのではと、期待が高まります。



松江医療センターでの実習の様子

1. コミュニケーションボランティア養成のきっかけ

昨年度、県は一時入院支援事業を利用された患者さん・ご家族の方15名及び11の受け入れ医療機関の病棟看護師さんへ調査をしたところ、会話が可能な患者さんはわずか2名で意思疎通が図りにくい方が多く、患者さんからは、「自分のしてほしいことがなかなか伝わらなかった」という声や、看護師さんからも「コミュニケーションがとれない方には対応に時間がかかり、難しい」「本人の状況を伝えるボランティアでもいるとよい」という意見が出たとのことでした。それについて難病医療連絡協議会で報告したところ、県では是非コミュニケーションボランティアを養成してほしいとの声が上がりました。

2. 研修内容

ALSという病気について理解してもらう。会話ができない場合のコミュニケーションを図る様々な方法の紹介と体験。コミュニケーションボランティアのイメージを持ってもらうため、実際にALS患者さんのボランティアをしていた学生さんの体験を聞く。当事者であるALS患者からコミュニケーションボランティアの必要性についての意見を述べてもらう。

3. 受講者

16名

4. 内訳

大学生(島大、県立大学)8名、大学職員2名、保健師OB1名、一般3名(無職・教員)、雲南難病ボランティア2名。

5. 年齢

20代、40代～60代

6. 活動地域

受講生の住所は松江地域が7名、雲南地域が2名、出雲地域が7名。

ボランティアとして活動していただけるかどうかは今後の展開による。

7. 今後の構想

今年度は試行的な取り組み。来年度は講座を広げ、県内各圏域にボランティアを養成する計画。

難病患者のコミュニケーションボランティア養成講座開催要領

1 目的

重症の難病患者・家族が安心して地域で療養生活が送れるよう取り組みを進めているところであるが、その中でも意思疎通が図りにくい方への支援が必要とされている。

介護者の休養のため患者が一時的に入院(レスパイト入院)された際、患者・家族からは、入院中意思が伝えられない事による不安や不満があり、医療機関側からも、意思疎通の困難さが問題になっている。

そこで難病患者のコミュニケーションボランティアを養成し、難病患者が療養されている居宅に向いて会話や趣味活動の支援を行ったり、必要に応じて難病患者が入院している病院に向いてコミュニケーションの支援など行うことにより、患者や家族が安心して療養生活を継続できることを目的に、講座を開催する。

2 主催 松江保健所・しまね難病相談支援センター

3 対象者 難病ボランティア養成研修受講者、大学生、専門学校生等
※講座受講後、コミュニケーションボランティアとして活動意欲のある方
※募集人数は、20人までとさせていただきます。

4 日時・場所・内容

日時・場所	内容
【第1回】	9:30～ 受付
9月29日(水)	9:45～ 挨拶、オリエンテーション
9:30～15:00	10:00～ 講義「神経難病とコミュニケーションについて」 講師：国立病院機構松江医療センター 神経内科 リハビリテーション科医長 下山 良二氏
国立病院機構 松江医療センター 大会議室	11:00～ 講義「コミュニケーション方法と実際」 講師：国立病院機構松江医療センター 作業療法士 立石 葉子氏
(病院敷地内 養護学校隣)	12:30～ 昼食
松江市上乃木町 5丁目8番31号 TEL:0852-21-6131	13:30～ 報告「ボランティア経験者の立場から」 発表者：島根大学教育学部学生 辻 郁子氏
	14:00～ 報告「患者家族の立場から」 発表者：景山敬二氏ご夫妻
	14:30～ 今後の予定について
	15:00 終了
【第2回】	患者さんとコミュニケーションの体験実習 (保健師の訪問に同伴して体験していただく予定です)
10月下旬	9月17日

5 申込方法 別紙参加申込書により、~~9月31日~~までに申し込む
申込先：しまね難病相談支援センター TEL 0853-24-8510
FAX 0853-22-9353

6 問合せ先 松江保健所 TEL 0852-23-1315

(文責：日本ALS協会島根県支部 谷田人司)

2010.12.01

● 松江会場

日本ALS協会島根県支部はこのほど保健所と共同で患者・家族交流会を県内3カ所で計画しました。松江会場には24人の方が集まり、患者・家族5組が前向きな療養に向けて情報交換などをしました。

確定診断を受けて間もないご家族もおられました。悩みを語ったり情報を得られたことで、多くの患者・家族の方が笑顔でお帰りになりました。

【日時・会場】2010年12月4日 14:00~16:00

松江市総合福祉センター（松江市千鳥町70）

【参加者】24名

内訳 患者2名、家族6名、看護学生8名、大学関係者2名、訪問看護師1名、ヘルパー3名、保健所関係者2名

【プログラム】

- 1 あいさつ 日本ALS協会島根県支部 景山敬二支部長
- 2 あいさつ 松江保健所 安達とみえ課長
- 3 自己紹介
- 4 最新情報
 - ・東北大学病院 ヒト組み換えHGF蛋白質を用いたALSの治療法の治験
 - ・コミュニケーションボランティア講座
 - ・日本ALS協会島根県支部要望書に対する回答
- 5 患者・家族が情報交換
- 6 次回交流会について相談
- 7 日本ALS協会島根県支部の紹介
- 8 写真撮影



【情報交換】

患者・家族の本音が交わされ、そこに看護、介護の当事者からもアドバイスが次々と寄せられました。お互いにとって有意義な情報交換になったほか、看護学生にとっては実習でも得られない貴重な体験になったようです。将来、難病患者を支える看護師の教育の場にもなったようです。



衝撃、悩み、戸惑い・・・

- ・人工呼吸器を着けるか着けないか。しゃべれるうちに、字が書ける時に態度を考えて言って欲しいと言われた。がく然とした。
- ・コミュニケーションは夫婦でも難しいのに、他人だともっと難しい。
- ・生きることをあきらめている。できないことを押しつけてくる。全然考え方が違うと難しい。
- ・身内でも患者の気持ちかわからないことがある。
- ・人工呼吸器を着けるかどうか・・・。本人は着けるとみんなに迷惑をかけるのではないかと思ひ葛藤している。
- ・介護は先のことと思っていた。暢気に考えていた。
- ・自宅で何年か介護したが、自分も後期高齢者。
- ・病院ではしてもらいたい時にしてもらえず不満。患者は高齢、自分も高齢。将来、年齢が年齢だけに・・・
- ・本人は家が良いと思っているかも知れないが、(高齢の)自分のことを考えてくれているのではないか。
- ・本人は在宅したいけど家族に悪いから。家族も病院の方が設備がよいので・・・。家族は先回り、先回りしてしまうのではないか。
- ・お互いに気を遣うが故に、本心を言えない。本当は何を望んでいるのか。

こうやって乗り越える

- ・自分の介護が大変だから人工呼吸器を着けないと言っていたが、呼吸器を着けると気持ちが変わった。救急車で運ばれた時、家族が守りますと言って環境を整えてくれた。
- ・身体が動かなくても、生きていくことにこそ価値がある。
- ・身内だと感情が出てしまう。他人だから言えることもある。
- ・松江市は在宅療養の環境が恵まれている。
- ・ヘルパーを頼もうと思ったら、しゃべれる時から入ってもらった方がいい。相性がある。先々を見据えて。マッサージから入るのも一つの手
- ・コミュニケーションがとれるうちにヘルパーが入ると意思疎通がやりやすい。



学び～患者の気持ちがわかる看護・介護へ

- ・交流会は患者・家族の声を聞かれる貴重な機会。
- ・学校で学べないことを学んで帰りたい。
- ・至らないことはあるけれど、一生懸命したい。患者・家族の声はすごく勉強になる。声に出して伝えてください
- ・がん、難病を担当しているケアマネは少数派。担当して初めてわかってくる。

【交流会を終えて】

交流会は話が尽きず、30分ほど延びました。閉会後も家族同士の立ち話に花が咲き、晴れやかに帰られる患者・家族の方の表情が印象的でした。

次の交流会は2011年の春。暖かくなったら再び開こうと言うことでお開きになりました。

● 浜田会場

浜田会場には22人の方が集まり、患者・家族6組が前向きな療養に向けて情報交換などをしました。

今回の交流会でも、患者・家族の方が困っていることを語られたり、情報を得られたことで、笑顔でお帰りになりました。看護・介護の現場の方々も日頃の課題について有意義な情報交換をなさっていました。その一方で、浜田圏域ではレスパイト入院ができないなど、在宅療養の体制の不備が明らかになり、解決に向けた取り組みが必要であることを強く認識することとなりました。

【日時・会場】2010年12月11日 14:00~16:00

浜田医療センター（浜田市浅井町777-12）

【参加者】22名

内訳 患者2名、家族5名、県立大看護学生3名、県立大教官1名、難病サポーター1人、訪問看護師・ヘルパー7名、保健所関係者3名

【プログラム】

- 1 あいさつ 日本ALS協会島根県支部景山敬二支部長（司会者代読）
- 2 あいさつ 浜田保健所 竹内俊介所長
- 3 自己紹介
- 4 最新情報
 - ・東北大学病院 ヒト組み換えHGF蛋白質を用いたALSの治療法の治験
 - ・コミュニケーションボランティア講座
 - ・日本ALS協会島根県支部要望書に対する回答
- 5 患者・家族が情報交換
- 6 次回交流会について相談
- 7 日本ALS協会島根県支部の紹介
- 8 写真撮影

【情報交換】

患者・家族や、訪問看護師、ヘルパーといった患者・家族を支える立場の方々から、日頃感じている療養上の問題点が次々と提起され、どう対処すればよいかといったアドバイスが出る一方、構造的であり、早急な解決が難しい問題も明らかになりました。お互いにとって有意義な情報交換になったほか、看護学生にとっては実習でも得られない貴重な体験になったようです。

家族の悩み

- ・伝えようとすることを患者がなかなか理解してくれない。
- ・筆談での意思疎通ができなくなり、文字盤でやっているがなかなかできない。
- ・患者本人にALSと伝えていない。
- ・患者を散歩にまで出してあげられない。手伝ってくれる人が欲しい。
- ・ALSに遺伝性があるのではないかと心配だ。兄弟が同じような病にかかり心配だ。
- ・患者の耳が聞こえにくくなってきた。
- ・病院の看護師が足りない。1日おきに病院へ通っているが自分も辛い。
- ・パソコンの利用を始めた。インターネットを使いたいがりハビリ（作業療法？）が週1回なのでなかなか前へ進まない。
- ・せめてメールだけでもして欲しい。
- ・病院でメールやインターネットをしたくても、ネット環境がないのでできない。
- ・県西部ではリハビリの良い人材がおらず、もどかしさを感じる。
- ・訪問リハビリは週2回が限度。人材が欲しい。
- ・病の進行に合わせて助言してくれる作業療法士（OT）が浜田にいない。
- ・意思疎通のためのボランティアが欲しい。
- ・新しい病棟に変わったら対応は良くなったが、毎月10万円くらいかかるようになった。
- ・ヘルパー資格を持っている家族が在宅で患者を介護しているケースには補助金を出して欲しい。
- ・容態が良くなることはないのに特定疾患医療受給者証の申請が毎年必要で、その都度診断書作成料がかかる。せめて3年に1回くらいにして欲しい。

アドバイス

- ・難病相談支援専門員に相談してみると良い。パソコンの入力スイッチなど、業者を紹介してもらってはどうか。県の難病支援事業でもコミュニケーション支援がある。利用してほしい。
- ・パソコンを使ったことがない松江の患者さんが84歳で「伝の心」を使いメールしていた。
- ・浜田でも独自に文字盤を使ってボランティア講習会を開いた。取り組みを広げていきたい。
- ・厚かましくらい患者・家族は声を上げないと変わらない。



在宅療養・吸引の問題

- 2010年8月末現在で浜田管内のALS患者は在宅10名、入院5名。
 - ・浜田ではヘルパーによる吸引は行われていない。
 - 家族の介護負担が大きい。
 - 松江・出雲・隠岐では保健所が吸引講習会を開いている。
 - ヘルパーの吸引は患者とヘルパー間の個人契約に基づいている。
 - ヘルパーによる吸引と胃ろう注入が、来春実施できるよう法制化が検討されている。



在宅療養・構造的な問題！

- 浜田ではレスパイト（在宅療養を支える家族の休養のための）入院ができない

理由

- ・県内の医師不足から、済生会江津総合病院が一部病棟を閉鎖。その影響で浜田医療センターの難病病棟に一般の患者が流入し、満床状態。このため浜田医療センターはレスパイトを受け入れていない。
- ・浜田医療センターで専門医（神経内科医）が足りない。

意見

- ・呼吸器病棟なら5日程度の短期間なら対応できるのでは。県にも頑張ってもらいたい。
- ・日本ALS協会島根県支部が浜田医療センターへ要望に行くことも・・・

素晴らしい取り組みも

- 山根病院では散歩に連れ出してくれる。外の空気や四季が感じられる。

【交流会を終えて】

今回も保健所の方々を始め、出雲から島根県立大学の看護学生さんが駆けつけ、会場設営をお手伝い頂きました。ありがとうございました。

会を終え、晴れやかな表情で帰られる患者・家族の方の表情が印象的でした。

当事者の生の声を聞かれた看護学生さんも、きっと何かを学び取られたことと思います。

次の交流会は2011年春の予定。再び大勢の方が集まれ、一歩でも療養環境が前進できるよう、話し合いたいと思います。



● 出雲会場

出雲会場には37人の方が集まり、患者・家族6組が、悩みや新たな療養方法などを共有しました。そして6人もの看護学生の参加を得ました。看護学生が難病医療に関心を寄せて頂いていることは有り難く、将来の難病医療を担う人材になって頂けるのではないかと、期待が膨らみました。

交流会が閉会しても患者・家族の語らいは尽きず、さらに患者・家族が別の患者・家族のもとに集まる計画が即座にできるなど、大いに交流が深まりました。

【日時・会場】2010年12月18日 14:00~16:00

出雲保健所（出雲市塩冶町223-1）

【参加者】37名

内訳 患者3名、家族7名、遺族1名、県立大看護学生3名、県立大教官2名、島根大看護学生3名、看護師5名、医師3名、ヘルパー2名、ケアマネ1名、包括支援センター1名、難病研究所2名、出雲保健所4名

【プログラム】

- 1 あいさつ 日本ALS協会島根県支部 景山敬二支部長
- 2 あいさつ 出雲保健所 江角正美総務保健部長
- 3 あいさつ 島根難病研究所 高橋研常務理事
- 4 参加者自己紹介
- 5 患者・家族の情報交換
 - ・症状の進行具合による問題点とその対処
 - ・意思伝達の方法
 - ・フリートーク
- 6 最新情報（資料配付）
 - ・東北大学病院 ヒト組み換えHGF蛋白質を用いたALSの治療法の治験
 - ・コミュニケーションボランティア講座
 - ・日本ALS協会島根県支部の要望書に対する島根県の回答
- 7 次回交流会について相談（来春開催）
- 8 日本ALS協会島根県支部の紹介 景山玲子さん
- 9 名簿配布について
- 10 写真撮影



JALISA

【情報交換】

家族の悩み～進行への恐怖と介護への不安～

- ・ どのような風に症状が出てくるか怖い。
- ・ 右半身が動かない。声帯の筋力が低下。呼吸も苦しそう。
- ・ 病気を受け入れられない。
- ・ いい生活の知恵を知りたい。
- ・ ショックで落ち込んだ。患者には進行する症状について説明しなかったが、患者は助が良かった。
- ・ 4ヶ月前に診断されたが、4ヶ月前とは全然違う。食事摂取や歩行が困難。もう少しすると食事介助が必要かと思う。
- ・ 会に参加したいが、患者は大儀がる。身体が辛いのか。連れてくると心身に負担がかかるのではないかと感じる。

アドバイス・意見

- ・ 明るく生きる方は何らかの希望を持っているのではないかと。
- ・ 患者同士で会って同じ気持ちを理解することで楽になる。直接、患者同士で会うことは大切。元気になれる。
- ・ 明るく過ごされている患者さんを見ると、明るくなる。
- ・ 10年くらい介護していると、慣れが出て怖い。油断していたら痰を引けなくなって救急搬送された。
- ・ 先輩患者を見ると元気になる。勉強になる。
- ・ 患者と介護する家族がお互い言い合って、友人と同じように付き合っていくのがいい。友達という感覚で介護すると、楽しいと感じる。
- ・ 1対1でいると、同じことの繰り返しで喋らなくなってしまふ。ヘルパーさんが来てくれることで変化があり、会話が増えるし、情報ももらえる。ヘルパーさんと患者さんが関わると、気持ちが停滞しないから良い。
- ・ 出にくい患者さんを訪問するようにしている。話を少しでもすれば違う。
- ・ 病気が自分のすべてではなく、個性として考える。闘病とは思わない。闘うと言うことは思うだけで疲れる。ありのままでもいい。でも、目標を持って生きていく。先に目標を設定するのではなく、身近な目標を。桜を見たいとか。
- ・ 達成感の積み重ねは自信になる。
- ・ ボランティアの学生が来てくれて良かった。来てくれていなかったら患者はもう10年早く亡くなっていたかも知れない。

家族の悩み～仕事と介護を巡る葛藤～

- ・ 介護のために仕事を辞めてしまい、ストレスが溜まり患者に当たってしまった。
- ・ 最初は喋りにくくなった。畑に歩いていけなくなった。難病センターへ連れて行ってと言われた。仕事を続けたいという希望があった。ヘルパーさんのおかげでやってこられた。

アドバイス・意見

- ・ 同じ立場の人でしかわからないことがある。自分は仕事を辞めたくてもやめられない状況。仕事をしなくても良いが、自分の時間を持つことが大切。ALSだけの生活にしないように。ずっとそのことばかりだと、生活が行き詰まってしまう。

家族の悩み～コミュニケーションをどうするか～

- ・ 最後まで動いていた指も動かなくなった。一番困っているのは意思の疎通ができないこと。家族なら表情でわかるが、看護師や若いヘルパーにはわからない。まばたきは難しい。脳波でわかる装置を使うかどうかで悩んでいる。
- ・ 患者が転倒で歩行困難になり、車いす生活をしている。頸椎症の手術まで受けた。人形のような手になった。コミュニケーションも図り辛い。いま一つ意欲がない。明るい表情が見られない。
- ・ 今は寝たきり。目や口は少し動く。言いたいことをわかってあげられない。何となくはわかるが・・・。
- ・ 何とか患者の気持ちがわかる方法を知りたい。

アドバイス・意見

- ・ 患者の残っている機能を使って意思疎通を図る。例えば、「イエス」はまばたき1回。「ノー」は首を横に振る。音読、文字盤、パソコンなども使う。
- ・ ポイントは、介護者がメモを取る。五十音を読み上げる時は速度を一定にすること。「イエス」「ノー」で答えられるような質問をすることが大切。まばたきや身振りなど、残っている機能を使う。パソコンで、人差し指で押すスイッチもある。
- ・ 日々進行していくので、パソコンの操作方法も変えていく。OT(作業療法士)に相談して残存機能に合わせた機器を用意する。前もっての準備が必要。視線入力のようなものもある。
- ・ パソコン「伝の心」で例文を作っている。使う頻度の高い順に。

気づき

- ・ 患者の前では絶対笑顔を見せるようにしている。そうしたら、お互い気持ちが和らぐ。
- ・ 他の患者家族の方が仕事をしているのを見て、羨ましいというか、できるんだなと思った。
- ・ 笑顔は究極の癒やし。自分が笑顔で居ることが大事。笑顔でいれば、病気のことを忘れることができる。



パソコン「伝の心」で語る景山支部長（患者）



大勢の看護学生も参加

患者の気持ち

- ・毎日リハビリをしている。腹筋や腕が弱くなっていく。薬がない。介護の方法、治療方法に希望を持って生きたい。
- ・今後の進行が不安。食事介助の不安がある。呼吸介助をしている。
- ・できなくなることが怖い。
- ・先輩患者から学びたい。
- ・E P A、ビタミンE、リルテックを服用するのが良いと聞いた。E P A、ビタミンEには活性酸素を消す効果がある。
- ・カフアシストについて教えて欲しい。

●カフアシストについて

- ・肺を広げるので呼吸リハビリの一助となる。
- ・痰を吸い出すことで喀痰を補助する。
- ・今年度から保険適用となり、在宅療養で使える。使えるのは家族、看護師、医師。
- ・まずは病院の監視下で使う。効果があれば設定を調整してから在宅へ。
- ・気胸などの症状がある患者は使えない。使えるかどうか確認を。
- ・使い始めたきっかけはP T (理学療法士) の紹介があったから。リハビリで使って良かったので在宅に導入した。



カフアシスト(フィリップス・レスピロニクス製)

●自動持続吸引システム(※1)について

- ・吸引器は保険適用外で自己負担が16万8千円必要だが、患者本人が8時間ぐっすり眠れた。12時間無吸引で過ごすこともできた。
- ・吸引器(※2)は患者側がメーカーから直接購入し、医師が使い方についてメーカーと直接やりとりして使用する。
- ・気管カニューレ(※3)は保険適用品。主治医にリクエストを。
- ・実践例は全国で80例。12月末から谷田による使用が山陰地方の第1例目。

(※1) 開発者代表 大分協和病院 山本真院長
大分市宮崎 953-1 TEL 097-568-2333

(※2) 吸引器：徳永装器研究所製「アモレ SU1」
大分県宇佐市大根川 318
TEL 0978-33-5595

(※3) カニューレ：高研製ネオプレスダブルサクシオン
※自動吸引マニュアル

http://www3.coara.or.jp/~makoty/als/autosuc_manual_2010/autosuc_manual_01.htm



徳永装器研究所製持続吸引器「アモレ SU1」

●リルテック(ALSの進行を遅らせる唯一の承認薬)の処方について

- ・鳥根県では気管切開すると処方してもらえない。
- ・鳥取県岡山県では気管切開後も処方される。

【交流会を終えて】

今回の交流会は3カ所で行ったうち、最も多くの参加を得ました。貴重な場を提供して頂き、準備にご尽力頂いた保健所の方々と始め、大勢の看護学生さんや、高研製カニューレ「ネオプレスダブルサクシオン」医師、看護師の方々、ケアマネさん、包括支援センター、難病研究所の方までお越し頂き、ALS患者・家族にとっては大変心強く感じるものがありました。ありがとうございました。

会の冒頭では、難病担当のケアマネの会議が開かれていることが紹介され、出雲市における難病に対する地域医療体制は進んでいると感じられました。

会を閉じても家族同士の話が尽きず、来月、患者さん宅に集まる約束までできるなど、患者・家族の横の繋がりが即座にできるほど、実り多い交流会でした。今後は是非、出雲管内で患者・家族の情報交換の場が出来れば良いですし、出来ると思いました。

今回も晴れやかな表情で帰られる患者・家族の方々の表情が印象的でした。

時間が足りなくなり、患者・家族以外の方の発言機会が少なかったのは申しわけありませんでしたが、当事者の生の声をお聞きいただいた皆さまには、きっと何かを学んでいただけたことと思います。

次の交流会は2011年春。また一步、前向きな療養ができるよう、話し合いたいと思います。

【交流会3カ所での参加実績】

合計延べ人数・・・83人

内訳

・実質患者数・・・4人

・実質家族数・・・16人

・実質看護学生数・・・16人

【御礼】

この度、松江、浜田、出雲で実施した交流会では、準備段階から各保健所に多大な協力を頂きました。鳥根県立大学と鳥根大学の看護学生さんには、当日の会場準備や交流会の記録で大変お世話になりました。浜田医療センターには会場を提供して頂きました。お世話になりました関係各位に対し、この場を借りて厚く御礼申し上げます。

ALS支援チャリティーコンサート

主催：チャリティーコンサート実行委員会

後援：日本ALS協会島根県支部、益田保健所

平成22年9月26日、県西部では初のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者家族の闘病支援の催しが益田市駅前ビル『EAGA』で行われ、ALSへの理解と支援のための成果が得られた。

支部では、患者家族の意見要望を盛り込むための運営委員会を開いてもなかなか集まりにくく、特に西部からの参加は極めて困難であった。そこで、集まりにくければ「出かけて行こう」と西部での「患者家族の会」実現が計画された。

平成22年1月24日、益田保健所で家族を含む9名が患者の置かれた闘病の悩み・苦しみを語り、一般の人への理解と支援を求める活動をはかり、地域の人中心で実行委員会を立ち上げた。キーマンの一人：すなほさん（東京在住、歌手、島根県委嘱・遣島使）は、島根（益田）の友達のお母さんがALSという難病であることを知り、「そんな悲惨な病気があるのか。何か救いの手だてはないのか」と深い感動と支援への意欲に燃え、まず患者さんの実状を知ることから始め、その救済への理解と支援を一般の人に訴える機会を模索した。

実行委員会はボランティアで、ALS（闘病）支援「チャリティーコンサート」を企画した。この企画に報道関係数社職員が私的な立場で応援、さらに他の団体にも働きかけた『有志による市民活動』・・・会場の確保、チケットの販売、広報も益田保健所のバックアップを得てスタートした。

さらに、幸運にも9月25日には県立石見高等看護学院の「看学祭」で、ALSの啓発をかねて「チャリティーコンサート」・・・4オクターブを持つというその歌声は若い学生の「耳にも、心にも」大いに響いたようである。一学生の声—自分だけが楽しむのではなく、生徒や一般の人との会話を交え、誰もが楽しめる雰囲気づくりは、さすがプロ。こんな人がALSに関わっているのを知り、感心した。「ALSの説明も、もう少しあってもよかった。」

そして26日午後2時、120人を超える聴衆が会場を埋め、福原市長の参加も見られた。すなほさんは、ALS支援への思いを熱唱とユーモラスなトークで訴えかけ、聴衆の大きな感動を呼んだ。参加者の多くは病気（ALS）の存在を知らず、「このような悲しい病気はあってはならない。支援したい。」という女性や「健康の有難みがわかった。家族で考えたい」という男性など参加者に大きな関心を呼ぶことができたといえる。

なお、このコンサートの収益は日本ALS協会島根県支部へ寄贈されたことを報告する。

（文：日本ALS協会島根県支部 松浦和敏）



コンサート、温かい雰囲気で盛り上がる

主催：難病・支援チャリティーすなほコンサート実行委員会

後援：日本ALS協会島根県支部、県央保健所

師走も半ばを過ぎた12月19日、ALS 闘病支援「すなほチャリティーコンサート」が大田市温泉津町『湯里まちづくりセンター』で行われました。

“小春日和”の絶好の好天に恵まれ、午後2時の開演までにはほぼ満席となり、顔見知りの人同志が旧交を温める機会ともなりました。また、掲示してある——患者さんの闘病の報道記事・お見舞いの絵たよりなど——闘病に関する資料に見入る人もありました。

参加者は、大田地区から仁摩、温泉津、江津、浜田、邑南町など幅広く集まりました。

会場には、委員手作りのクリスマスツリーが玄関を飾り、室内に入れる時の大きさを考えてなかったハプニングも“ご愛嬌”となりました。

参加者の中で年齢の高い人は、初めのうちはすなほさんの歌に加えてユーモラスなスピーチとスピード（のり？）に圧倒され気味でした。

しばらくして、実行委員のアイデアで（クリスマス直前のこととて）サンタもどきの服装の女性委員が、お客様にキャンディを配って歩く頃からすっかり打ち解けて、歌の進行と共に楽しい雰囲気となりました。

湯里地区では初めての、誰も（参加者・主催者）がアットホーム的な催しに「楽しかった！」

という声が多く聞かれました。

「もっと歌をたくさん聞きたかった。音響が今一つ・・・」

という反省もありました。

「お帰りの時の笑顔がいっぱい見られた」

と感じた委員の顔も明るいものでした。

お便り「大変な闘病の中でも、地道な支援活動、人々の支え合う大きな力が原動力となっていることを感じました。」

という感想と激励の絵手紙も届きました。

この催しは、コンサートが中心ではありましたが、ALS という病気については事前の『趣意書』等で周知が図られました。（会場ではほとんどの方が理解されていました）楽しい雰囲気の中ではあったが、今後もいっそうの理解・支援を期待したいものです。

これについては、島根県（県広報、保健所）、大田市役所、大田市立病院、まちづくりセンターの応援ほか、チケット販売等有志のご協力もありました。

また十回近い準備の会合を経て、チームワークの良い実行委員会の協力が今回の成功を見たと言えると思います。

ただ、健常者・一般市民としてこれに満足することなく、患者さん・障害を持つ人に対し何が提供出来るかを考え、支援につなげる必要があるという反省もありました。

（文：日本ALS協会島根県支部 松浦和敏）



すなほさん

東京都出身

日本の歌謡曲からポップス、洋楽とアニメ声優顔負けのキャラクターボイスと爆笑トークで盛り上げる。

友達のお母さんがALSであることを知り、「何か救いの手ではないのか」と協会の活動を支援していただいている。

JALISA

ホームページのお知らせ

2009年10月より支部のホームページ「日本ALS協会島根県支部公式サイト～もっともっと楽しく生きてゆく～」を開設しています。情報発信の場となるよう、今後も内容の充実に努めます。ぜひご覧下さい。

<http://www.als-shimane.com/>

ALS島根

検索



ホームページ内の情報コーナーを紹介します

1. 郵便投票

皆さんは先日の参院選に投票されましたか？

「呼吸器持ってまで行けないよ。」「鉛筆が握れないから出掛けても無理だ。」そう思っている貴方。自宅で投票出来るんですよ。

日本ALS協会が国に陳情してできた制度があります。『郵便等による投票制度』『代理記載制度』がそうです。

障害者手帳に両下肢・体幹・移動機能障害のいずれか1級・2級の記載か、介護保険の要介護5が申請条件ですが、市町村の選挙管理委員会に申請すると投票用紙が郵送されてきます。あとは意中の候補者名を書き、送り返せばOK！

郵便投票ができ、かつ、手帳に上肢障害1級の記載があれば代理記載も可能です。代理記載人を登録すれば、本人の自書でなくてもいいんです。

ただ、申請受理に日数が掛りますので、選挙が決まってからでは間に合いません。いますぐにでも手続してもらいましょう。

詳しくは、総務省のホームページをご覧ください。

http://www.soumu.go.jp/senkyo/senkyo_s/news/touhyou/youubin/youubin01.html

また、自書できなくても投票所に行ける方は、受付に申し出れば係員立会いの下、代理人投票が可能です。こちらは事前の手続は要りません。

私達の療養生活を左右するかもしれない一票です。大切に行使しましょう。

2010/07/12 景山

2. ヘルパーによる吸引と経管栄養

皆さんも御存知の通り、タンの吸引や胃ろうなど経管への注入は医療行為であり医師や看護師以外は家族しか行えません。しかし、それでは在宅療養の家族は外出が出来ませんし、十分な睡眠もとれません。そこで日本 ALS 協会は国に陳情を続け、2003 年に出された厚労省通達によりヘルパーの吸引が認められました。ただ、依頼したくても責任の所在がはっきりしないため引き受けてくれる事業所を探すのが大変なようです。そこで、医師や看護師による研修の後、患者とヘルパー個人の間で契約書を交わし責任は患者側が持つことを明確にしておきます。

吸引の手技そのものは決して難しいものではありません。手順さえ間違わねば、小学生でも行えます。実際私の小学生の娘は見事にこなします。気管切開からの吸引は格別な清潔が求められるので、ヘルパーが安心して吸引を行える環境を整えることも患者側の努めです。

現時点では、ヘルパーによる経管への注入は認められていません。が、来年、ヘルパーによる吸引と経管への注入が法制化される見通しだそうです。その時はまたこちらでも情報を載せたいと思います。

支部では吸引のできるヘルパーが増えるよう、研修の充実を県へ働きかけていこうと思っています。

2010/08/10 景山

3. 告知を受けて間もない貴方へ

「原因不明で治療法もありません。2～5年で寝たきりになり、呼吸が出来なくなり死に至ります。人工呼吸器を着けるかどうか考えておいて下さい。」このような説明を受けられたと思います。

さぞかしショックを受けられたことでしょう。「なんで自分がこんな病気に、、、」と嘆かれる気持ちも、将来への渦巻く不安もよくわかります。ご家族も「この先どうなるんだろう？」と不安と戸惑いの日々をお過ごしだと思います。

誰にも会いたくない。夜になると、ただ泣いてばかりではありませんか？

泣くなどとは言いません。が、早くいつもの冷静な貴方を取り戻して下さい。病気が貴方の全てではありません。

告知直後の今はまだ制約も少なく、比較的自由が利く貴重な時間です。大事な時を無駄に過ごして欲しくないのです。旅行に出掛けられるのも良いでしょう。

「動かない身体で生きる価値はあるのか。」ALSの永遠の命題です。実は私も告知からしばらくは価値は無いと考え、呼吸器は着けないと決めていました。家族で濃密な時間を過ごせたらそれでいいと思っていました。その頃自宅をバリアフリーに改修しました。後で気が付いたのですが、狭い部屋にも関わらずコンセントを多数付けるよう発注していました。無意識に呼吸器や吸引器の電源を気に掛けたようです。思いと

言動に矛盾が見られます。今にして思えば、生きたいという心に無理矢理蓋をしていたのかも知れません。「生きていることにこそ価値がある。」そう気付いてからは生きるのが楽になりました。

人工呼吸器を着けても旅行は可能です。海外へ出掛けられた方もいらっしゃいます。大学院で学ばれた方もいらっしゃいます。本や、句集・歌集を出版された方、講演をされる方など社会参加の方法は様々です。可能性に満ちています。

難病中の難病と言われるALSです。発症部位や進行速度もそれぞれです。今は治療法はありませんが対処法はあります。また、国内外の研究機関で原因や治療法が解明されつつあります。治療薬の開発もそんなに遠くないものと信じています。

たくさんの先輩患者さんが物理的、精神的に工夫しながら在宅で生活していらっしゃいます。ぜひ訪ねてみて下さい。保健所の難病担当保健師さんが紹介して下さいます。

ご家族と共に病気を理解して下さい。そして、周囲の人に病気の特性とそれに対するご自身の思いを説明して下さい。思いは途中で変わっても構いません。その都度説明して下さい。理解は支援につながります。

当支部でもご相談を受け付けています。

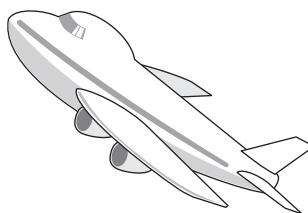
2010/08/30 景山

4. コンパクトな外出仕様

ALS歴3年の谷田人司です。

妻と二人でよく旅に出ます。

人工呼吸器を着けていても介助者1人で出かけられるノウハウを紹介します。



折りたたみ式電動車椅子の背面には・・・

専用バッグに収めた人工呼吸器、吸引器、消耗品バッグ、旅行鞆、ベッドに移るときのスライド板を引っかけています。

外部バッテリーは搭載していません。 どうして???

ポイントは... この人工呼吸器→

フィリップス・レスピロニクス製
“Trilogy(トリロジー)100”

- ★鼻マスク式・気管切開式両用
- ※主治医に相談すれば既存の呼吸器から変更可能

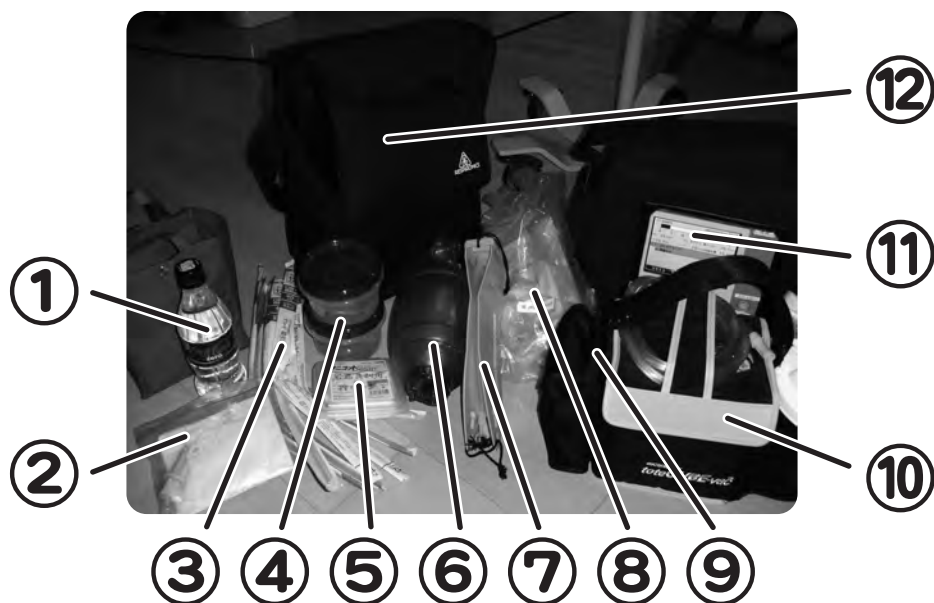
この四角い本体の中に
本体内蔵バッテリー+着脱式バッテリーを装備
→ 6時間電源不要
さらに予備の着脱式バッテリーを用意しておけば
1個あたり 3時間単位で電源なしで稼働



ワンポイント

- バッテリーで稼働するときは**時間に余裕**を持って！
- 充電にかかる時間はバッテリー使用時間とほぼ同じです
(例) 2時間バッテリーで稼働すると充電に2時間かかります

標準的な携行品



- | | |
|------------------------|-------------------------------|
| ① 口腔内用カテーテルの洗浄水 | ⑧ 予備の人工鼻・フレックス・カニューレ |
| ② バイトブロック (吸引時の舌噛み防止用) | ⑨ 吸引器の充電器 |
| ③ カテーテル (気管用・口腔用) | ⑩ 吸引器トートキューブ (totoCUBE vac) |
| ④ 気管用カテーテルの洗浄水と収納容器 | ⑪ 人工呼吸器トリロジー100
(専用バッグに収納) |
| ⑤ 消毒綿 | ⑫ 消耗品バッグ |
| ⑥ アンビューバッグ | |
| ⑦ テストバッグ | |

2010/10/17 谷田人司

5. 外出時のポイント

■ 飛行機

<予約>

- ・身障者第1種であれば、約36%引きとなる身障者割引運賃が本人と介助者1名に適用されます。
- ・身障者第2種であれば、本人のみ身障者割引運賃が適用されます。
- ・「スーパー旅割」などの格安運賃でも搭乗できます。身障者割引運賃と比較して有利な運賃を選ぶと良いでしょう。
- ・呼吸器や吸引器を足下のスペースに置く関係から、JALのクラスJ(一般席より1000円割り増し)が快適でリーズナブルです。
- ・航空会社所定の書式による医師の診断書を、搭乗2週間以内に事前に航空会社にファクスすることが義務づけられています。診断書用紙は航空会社のホームページからダウンロードできます。

<搭乗>



米子空港で羽田行きに乗り込む様子

- ・搭乗手続きは1時間前までに(車椅子搭載や搭乗への対処から)
- ・車椅子の搭載や機内への乗り込みはすべて空港スタッフが介助します。
- ・航空法により離着陸時に機内で電子機器は使えませんが、JALでは呼吸器が使えます。ANAでは呼吸器は使えずアンビューバッグでの対応です。

■ JR

<切符>

- ・身障者割引運賃の適用は第1種が乗車券、急行券、第2種は乗車券のみです。特急券、寝台券等は対象外です。
- ・第1種は本人と介護者が半額、第2種は本人のみ片道101キロ以上乗車する場合に限り半額です。

<乗降>

- ・乗車駅に早めに到着し、駅員に介助を任せます。
- ・無人駅や駅員が少ない駅での介助は事前に鉄道会社へお問い合わせ下さい。
- ・ホームから車内への移動は渡り板を使って駅員が車椅子を押します。
- ・エレベーター等がない駅での乗降は駅や鉄道会社へお問い合わせ下さい。



JR上野駅で山手線に乗る

■ 駅や空港へのアクセス



函館の介護タクシー「救太郎」
ドライバーさんは元救急隊員

- ・介護タクシーの有無をインターネットで探し予約しておく便利です。
- ・身障者手帳を持っていると運賃は1割引です。
- ・迎車料金が必要な場合があります。

■ 長距離バス

<切符>

- ・身障者割引運賃の適用は適用種別が会社によって異なるようです。
- ・第3種でも本人と介護者が半額になるケースもあります。(例 日本交通)

<乗降>

- ・車椅子はトランクに収納します。
- ・車内への乗降は運転士が介助します。

■ 宿泊施設

- ・いわゆる「公共の宿」やその土地で一流と言われる宿にバリアフリールームの設置例が多いようです。
- ・バリアフリールームはスイートルーム 並みに広く、車椅子の取り回しも楽です。トイレは身障者用です。
- ・バリアフリールームでも枕元にコンセントがない部屋が多いため、呼吸器用に延長コードを持参されることをお勧めします。
- ・ネットで割安な宿泊プランを予約した後、メールや電話でバリアフリールームへの変更を申し出るのが一番安上がり予約する方法です。その際、割増料金は多くの場合、無いか少額です。



(例1) 函館国際ホテルのバリアフリールーム

- (例1) 函館国際ホテルツインルームをじゃらんネットで予約。チェックイン時にバリアフリールームを希望 → 2名で朝食付き1万2000円(割増なし)
- (例2) アートホテルズ札幌ツインルームをじゃらんネットで予約。その後ホテルにメールでバリアフリールームを希望 → 2名で朝食付き1万8830円(2230円割増)
- (例3) 広島市国際青年会館(旧広島厚生年金会館)のツインルームを電話で予約。 → 2名で約1万円

■ バリアフリー情報

観光施設、交通機関、宿泊施設、飲食施設、トイレなど地域のNPOなどがインターネット上で調査結果を公表している例があります。

- (例) 山陰バリアフリーツアーセンター <http://tekuteku-sanin.com/>
広島・呉バリアフリー観光ガイド <http://www.kuresc.net/ut/>

2010/10/17 谷田人司

6. i P S 細胞

今年もノーベル賞が発表され、化学賞を鈴木章北海道大学名誉教授と根岸英一パデュー大学特別教授が受賞し日本中が沸きました。医学生理学賞を期待された山中伸弥京都大学教授の受賞は残念ながらありませんでしたが、山中教授が樹立に成功した i P S 細胞は再生医療の切り札と期待されています。

御存知の通り、ALS は脳からの指令を筋肉に伝える運動神経の細胞破壊が原因であると解明されています。i P S 細胞を利用し、破壊された神経細胞の再生が研究されていますが、実用化にはまだまだ時間が掛かりそうです。

そこで、研究者の間でも創薬への利用が現段階では実用的であると認識されています。治験期間の短縮が可能になると言われています。

また、多くの大学や研究機関で遺伝子の解析が続けられています。H20年の支部総会で講演頂いた、滋賀医科大学分子神経科学研究センター助教の漆谷真先生もその一人です。講演を伺い、私の印象にすぎませんが、治療法の解明にはまだまだ時間が必要ですが、診断確定の早期化は近いのではないかと感じました。今はある程度進行してから2～3週間の検査入院の後確定しています。遺伝子の解析が進めば、素人考えですが、初期段階でも採血だけで診断できる日が来るのではないかと考えます。診断が早ければ早いほど貴重な時間が増えるわけですから、研究者の皆さん、今後も頑張ってください！

2010/10/30 景山



レ イ シ ン ボ ー し じ み 会

松江医療センターで俳句や川柳を楽しんでいらっしやる
しじみ会。その会報より皆様の作品をご紹介します。

となりの住人さん

軒下や

白いカーテン

寒風に

黄落の

旅の終焉

色を増す

深まりて

柿色染まる

山里や

食卓に

袖の香充ちて

旅ばなし

やどかりさん

早冬に

紅葉背にして

冬じたく

秋の夕暮れ

赤とんぼ舞う

すすきの穂

炭焼きか

煙一筋

紅葉谷

庭先で

柿がポツンと

ひとりぼっち

永島さん

部屋の窓

真っ赤に染める

もみじかな

娘から

メールでもみじ

あざやかに

成ってたよ

大きな鬼柚子一つ 貴重品

痒くても

手が動かない

はがゆさよ

「K」さん

自民党

少し政府に

協力を

雑用が

増えて師走の

風になる

北鮮は

国際ルール

守らない

まだおんな

ダイヤモンドへ

目が移る

コスモスさん

雑用が

増えて師走の

風になる

まだおんな

ダイヤモンドへ

目が移る

しじみ会 十二月冬号より

日本ALS協会 島根県支部 規約

第1章 総則

(名称)

第1条 本会は、日本ALS協会島根県支部と称する。

(事務局)

第2条 本会の事務局は、事務局長宅に置く。ただし、幹事会の決定により変更できる。

(目的)

第3条 本会は、その目的を次の通りとする。

1. 日本ALS協会本部との密接な連携を取りながら、この病気の実態説明等に協力する。
2. 患者家族の、人間としての尊厳を全うできる社会の実現を旨として、正しい知識の普及につとめる。
3. 患者や家族相互の密接な交流を持つ。
4. 患者家族の自立が得られる様な社会的援助を求める。

(事業)

第4条 本会は、前条の目的を達成するため、次の活動を行う。

1. 会員相互の交流。
2. ALSに関する啓発活動。
3. 学習会、相談会等の開催。
4. 行政・保健・医療・福祉機関等への働きかけ。
5. 会誌の発行。
6. その他

第2章 会員

(入会)

第5条 (1) 本会の主旨に賛同する者は、所定の手続きを経て会員になることができる。

(2) 支部の会員は、自動的に日本ALS協会の会員となる。

第3章 役員

(役職・人数)

第6条 本会の運営に当たって、以下の役員を置く。

1. 支部長 (1)
2. 副支部長 (2)
3. 事務局
事務局長 (1)、会計 (1)、書記 (1)、運営委員 (若干名)
4. 会計監査 (1)
5. 顧問 (若干名)

(選出)

第7条 役員は、総会において選出する。

1. 支部長は、ALSの患者から選出する。
2. 副支部長その他の役員は、会員の中から選出する。

(役割・構成)

第8条 役割・構成は次のとおりとする。

1. 副支部長は、支部長を補佐し、支部長に事故のある時はその職務を代行する。
2. 支部長・副支部長・事務局をもって、幹事会を構成する。
3. 運営委員は、総会の原案の審議並びに議決した事項の執行に関する業務を行う。
4. 顧問は、幹事会の承認を経て、支部長が委嘱する。

(任期)

第9条 役員の任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

第4章 会議

(運営)

第10条 本会の運営を行うために、以下の会議を持つ。

- (1) 総会
本会のすべてを協議し、議決・承認する。
- (2) 幹事会 (随時)
本会の運営に関する原案を決める。
- (3) 運営委員会
第4条に定める事業を行うために、本会の運営を担う。
- (4) 事務局会議
広報活動及び事務運営を行う。

(召集)

第11条 総会・幹事会は支部長が召集し、事務局会議は事務局長が召集する。

第5章 会計

(会費)

第12条 会員は、会費を日本ALS協会本部へ納入し、支部独自では徴収しないものとする。(顧問からは徴収しない)

(経費)

第13条 本会の経費は、日本ALS協会本部からの支部助成金及び寄付金でまかなう。

(旅費)

第14条 本支部を代表して県外に出張する時は、交通費並びに宿泊費の実費を支給する。なお、本条による出張は運営委員会において決定する。

(予算・決算)

本会の予算は、総会の決議を持って定め、決算は会計監査を経て、総会の承認を得なければならない。

(会計年度)

第15条 本会の会計年度は、毎年4月1日に始まり、3月31日に終わる。

第6章 雑則

(会員の精神)

第16条 本会は、ALSを克服し、完治を願うと共に、すべての人々が生命や生きていることの意義を尊び、感謝できることを願う。よって、意見や方法論の違いがあっても、思いやり・相互扶助の精神で、それぞれの行動を見守る温かさを有することを確認する。

(規約改正)

第17条 この規約は、会員の総意によって、活動しやすいように改正する。また、細則については日本ALS協会の規則に準ずるものとする。

(付則)

1. この規約は、1999年6月2日 から施行する。
2. 2002年6月9日 改定

病気のことで ひとりで悩んでいませんか？

病気について
知りたい！

同じ病気の人と
話したい…

生活が心配…
使える制度は
ないかしら？

どんなことに
気がつけたら
良いの？

仕事がつらく
なってきた。
どうしよう…



イラストは米山修二さんに描いていただきました。

相談受付時間 …… 月～金曜日 8時30分～17時

電話相談 0853-24-8510 ※相談は無料です

面接相談 しまね難病相談支援センター
へお越しください (できれば事前にご予約ください)

相談を受ける人は？

- 難病医療専門員
- 難病相談支援員 (看護師)
- 火、木の午後は患者家族の方が相談員として勤務しています

お問い合わせ先 (財)島根難病研究所
しまね難病相談支援センター

〒693-0021 出雲市塩冶町223-7 TEL 0853-24-8510 / FAX 0853-22-9353



バスを利用する場合
●島根大学経由、上塩冶倉庫行まで島根大学医学部前で下車
●須佐行で島根大学医学部入口で下車徒歩5分
●市内循環バスで島根大学医学部入口で下車徒歩5分

お問い合わせ先

- 財団法人島根難病研究所 (しまね難病相談支援センター)
〒693-0021 出雲市塩冶町 223-7 TEL(0853)24-8510
- 松江保健所 医事・難病支援グループ
〒690-0882 松江市大輪町 420 TEL(0852)23-1313
- 雲南保健所 医事・難病支援グループ
〒699-1396 雲南市木次町里方 531-1 TEL(0854)42-9623
- 出雲保健所 医事・難病支援グループ
〒693-0021 出雲市塩冶町 223-1 TEL(0853)21-1191

- 県央保健所 医事・難病支援グループ
〒694-0041 大田市長久町長久ハ 7-1 TEL(0854)84-9824
- 浜田保健所 医事・難病支援グループ
〒697-0041 浜田市片庭町 254 TEL(0855)29-5538
- 益田保健所 医事・難病支援グループ
〒698-0007 益田市昭和町 13-1 TEL(0856)31-9535
- 隠岐支庁 隠岐保健所
<島後> 総務・医事グループ
〒685-8601 隠岐郡隠岐の島町港町塩口 24 TEL(08512)2-9712
<島前> 保健・環境グループ
〒684-0302 隠岐郡西の島町別府 56-17 TEL(08514)7-8121

寄付金

ご寄付ありがとうございました。

皆様から寄せられた貴重で温かなご芳志は、支部の活動資金の一部として大切に役立たせて頂きます。

(平成 22 年 4 月 1 日～平成 22 年 11 月 30 日 敬称略・受付順)

すなほ

(株)はらぶん

県立石見高等看護学院看学祭会場募金

A L S 支援チャリティーコンサート益田

A L S 支援チャリティー募金

宍道町ボランティア ドリンクーズ募金有志

※掲載確認の取れていない3名の方からも頂いています。

合計 ¥186,942.-

会員の皆様にお願ひします

メールアドレスをお持ちの方で、事務局に登録しても良いと思われる方はメールにてご連絡下さい。今後の連絡手段としてメール配信も検討したいと思います。携帯電話より受信量の多いパソコンのアドレスを希望します。

皆様のご意見をお寄せ下さい。また、俳句・短歌・旅行記などなんでも結構ですので事務局へお寄せ下さい。会報やホームページで紹介させていただきます。

副支部長 谷田 人司



taniyan@earth.ocn.ne.jp

発行者 『ジャルサしまね』編集委員会

発行 平成二十三年一月

発行所 日本ALS協会島根県支部

〒69010873

島根県松江市内中原21-701

☎085212513952

編集委員 谷田 人司

松浦 和敏

編集責任者 景山 敬二

構成 (株)長岡塗装店

頒 価 二〇〇円

印刷 (有)高浜印刷

松江市東長江町902157

☎0852136191000 (代)



「JALSA」は英語で日本「ALS」協会の略称です。
「ALS」は、筋萎縮性側索硬化症（病名）の略称です。

—— 出合い・ふれ合い・思いやり ——

筋萎縮性側索硬化症の患者家族支援のための
日本ALS協会島根県支部