

JALSA

(ジャルサ) しまね

第20号



日本ALS協会島根県支部

〈連絡先〉 〒690-0885

島根県松江市米子町 8-17 景山 方

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42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。

巻頭に寄せて

昨年 11 月 23 日放送のテレビ朝日・報道ステーションで、自治医科大学と東京大学のグループが進めている「ALS の遺伝子治療薬」の特集がありました。支部ホームページで特集記事の動画がご覧になれます。お見逃しの方は是非ご覧ください。

同番組メインキャスターの富川アナウンサーは 3 年前に従姉を ALS で亡くしていて、過去にも番組で ALS を取り上げ、治療法の開発にも強く関心を寄せています。

12 月 10 日には松江医療センターで患者・家族交流会を開催しました。29 名、14 組の患者家族（患者 2 名・家族 11 組 13 名・遺族 2 組 2 名・友人 1 組 2 名）が参加しました。この年に告知を受けたばかりの患者家族からは強い不安が語られました。同センターの神経内科医長 足立芳樹先生も出席くださり、質問への回答や療養面でのアドバイスをいただきました。

国内外の複数の機関で治療法確立に向けた研究が進んでいます。これまでの「難病中の難病」「治療法なし、希望なし」のレッテルが取れる日もそう遠くはない気がします。確かに患者や家族には厳しい病気ですが、人工呼吸器を着ければ長生きできる病です。夢を持って過ごしましょう。

平成 29 年 2 月 日本 ALS 協会島根県支部
支部長 景山敬二

表紙「邑南町 鹿子原（かねこばら）の虫送り踊り」

五穀豊穡を願う虫送り行事は、昔は全国各地で行われていましたが、農薬が普及するにつれて原型を留めるものは少なくなっています。

しかしながら、毎年7月20日に行われる鹿子原の虫送り踊りは、古形を残す全国でも数少ないものといわれ、昭和42年5月に県指定無形民俗文化財に指定されています。
(邑南町ホームページより)

巻頭に寄せて

1. 平成28年度（第18回）支部総会の報告 P.1
 - 1) 支部長挨拶 P.2
 - 2) 一般社団法人日本ALS協会 岡部宏生会長メッセージ P.3
 - 3) ご来賓・顧問紹介 P.4
 - 4) 平成27年度事業・会計報告 P.5
 - 5) 平成28年度事業計画・予算 P.6
 - 6) 役員名簿 P.6
2. 講演会の報告 P.7
3. 患者・家族・支援者交流会報告 P.9
4. ホームページより
 - 1) JALSA 全国交流会の報告 P.13
 - 2) 平成27年度 圏域別公聴会・松江圏域の報告 P.14
 - 3) 平成27年度 難病医療連絡協議会の報告 P.15
 - 4) 治験開始情報 P.21
 - 5) 厚生労働省の通知 P.22
 - 6) コミュニケーション支援 ML のお知らせ P.28
5. 会員さんのALS的日常 田中文江さん・琢夫さん P.29
6. 寄付金ありがとうございました P.37

事務局連絡先

島根県支部事務局

〒690-0885 松江市米子町8-17 景山方

TEL 0852-21-4770

hina-waka@lime.ocn.ne.jp

口座のお知らせ

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18回（平成28年度）支部総会

日程 平成28年7月3日（日）13時～16時

場所 松江保健所（いきいきプラザ島根 403 研修室）

●会次第

開会挨拶

1. 支部長挨拶 景山敬二
2. 日本ALS協会 岡部宏生会長メッセージ
3. 来賓代表挨拶 島根県健康福祉部 健康推進課課長 村下 伯 様
4. 来賓・顧問紹介
5. 議案審議
 - * 議長選任
 - イ) 第1号議案 27年度事業報告
 - ロ) 第2号議案 27年度会計報告および監査報告
 - ハ) 第3号議案 28年度事業計画（案）
 - ニ) 第4号議案 28年度予算（案）
 - ホ) 第5号議案 役員選任について
 - * 議長解任

閉会挨拶

●講演会（共催：しまね難病相談支援センター）

演題 「コミュニケーション支援技術とQOL ～あるSMA女性の例をあげて～」

講師 伊藤史人先生（島根大学総合理工学研究科 機械・電気電子工学領域 助教）

●患者・家族・支援者交流会

1. 制度についての説明および質疑応答 松江市障がい者福祉課
2. 挨拶 松江保健所所長 平賀瑞雄様
2. フリートーク
3. 記念撮影

8組の患者家族（患者2名・家族6名・遺族2名・他の難病患者1名）を含む約90名が参加。2大学から30名以上の看護学生さんが出席した。諸岡運営委員の司会により、この一年間に亡くなられたALS患者さんを悼む黙祷から総会が始まった。

支部長挨拶は島根県立大学看護学部3年 副島彩希さんに代読いただき、会長挨拶は松浦運営委員が代読を行った。ご来賓を代表して 島根県健康福祉部健康推進課課長 村下伯様にご挨拶をいただいた。

当日の運営は、松江保健所をはじめ各保健所・島根県立大学看護学部・島根大学医学部看護学科・しまね難病相談支援センターの皆様にお手伝いいただいた。この場をお借りして厚く御礼申し上げます。

支部長挨拶

日本ALS協会は今年、設立30周年を迎えました。5月28日には社員総会後に記念式典が行われました。よく「協会に加入すると何がしてもらえますか？」と訊かれることがあります。『在宅での人工呼吸器の保険適用』『選挙における郵便投票』『介護職員による吸引を可能にする通達』などなど、現在、私たちが利用している制度のほとんどは先輩患者たちが国に働きかけて出来た制度です。これからは療養生活をより良くするために国や自治体に働きかけねばなりません、そのためにはより多くの会員数が必要です。「何かしてもらおう」のではなく「療養生活をより良くするために、自らが声を上げていく」と考えていただけるとありがたいです。

協会本部や各支部の設立に奔走された諸先輩方のご苦労には頭が下がるばかりですが、何周年だからと祝う気にならないのは、私だけでしょうか？我々患者が目指すのはALSの克服であり、難病でなくなり、協会や支部の活動を必要としない日です。その日が早く訪れて欲しいものです。

気になる治療法の研究ですが、3月には、慶応大学の岡野栄之教授らのチームがALS患者のiPS細胞を使い、原因遺伝子を特定したと発表しました。複数の研究機関で様々な研究が続けられていますが、iPS細胞の登場以来、研究のスピードが加速したような気がします。また5月には東北大学の青木正志教授が進めておられるHGFたんぱく質 第2相試験が開始されました。

治療のことを『手当て』と言います。どこか痛みを感じると無意識にそこに手が伸びてさすったり、揉んだり、叩いたりします。些細な痛みはそれで消えたりしますから、人の手とは本当に不思議です。しかし私たち患者は、痛くても患部に手をあてる事が出来ません。介助者にどこがどう痛むのか伝えねばなりませんから、コミュニケーションは非常に重要になります。今日の講演会は、島根大学で教鞭をとる一方で、IT機器を用いて全国の重度障害者のコミュニケーション支援に飛び回っていらっしゃる伊藤史人先生をお招きしております。きっと有意義な時間になると思います。

本日の運営は、松江保健所・島根県立大学看護学部・島根大学医学部看護学科・しまね難病相談支援センターの皆様にお手伝いいただきました。この場をお借りしまして厚く御礼申し上げます。



支部長挨拶代読

日本ALS協会島根県支部 支部長 景山 敬二

日本ALS協会 会長メッセージ

こんにちは。

5月28日の社員総会で会長に選任された岡部宏生（おかべひろき）と申します。

本来であればこちらにお伺いして皆様にお目にかかりたいのですが、本日の支部総会開催にあたって一言お祝いを申し上げます。

まず、この総会の開催に御尽力してくださった関係者の皆様、そしてご参加くださった皆様に心より感謝申し上げます。

ALSという病気は本当に過酷で、それは患者本人は言うまでもありませんが、ご家族にとっても大変なことであり、まさにどちらも当事者と言えましょう。

それだけに関係者の皆様方の支援が不可欠です。

患者や家族は孤立してしまう場合もあります。

そこで、患者同士あるいは家族や関係者同士で情報や気持ちを共有することはとても大事なことだと思います。どうかこの総会で情報を得ること、また患者さん同士で交流を深めて頂ければと願っています。

ALSを表す言葉に「No cause No cure No hope」というのがあります。「原因不明 治療なし 希望なし」という意味です。

発病したころ（ちょうど10年前です）は、悔しいけど上手いことを言うなと思っていました。

でもしばらくすると、「原因不明 治療なし」は事実ですが、「希望なし」というのは大きなお世話であって、ALSでも希望を持って生きている人もいますわけで、これは解釈の問題だと思ふようになりました。

現在、ALSの病態解明や治療法方法の確立に向けた研究が盛んに行われています。また、コミュニケーションの方法についても様々な開発が行われています。

私達を取り巻く環境はなお厳しいものですが、こうして明るい希望も持てるようになってきています。

どうか皆様、希望を持って共に歩んで参りましょう。

支援者の皆様、どうか私達患者に寄り添ってください。それぞれの患者にそれぞれの人生がありますので、それを受け入れて欲しいと願っています。

その上で支援をしてくださることをお願いして、私のご挨拶とさせていただきます。



会長挨拶代読

一般社団法人日本ALS協会 会長 岡部 宏生

—来賓挨拶の要約—

総会は午後からの開催ですが、患者の皆様は朝から準備をされて会場に来られたことと思います。ご苦労様です。

ALSをはじめとする難病患者さんへの取り組みの成果を3点、ご説明させていただきます。

始めに障害者総合支援法の改正です。本格的な実施は少し先になりますが重症重度の訪問介護における医療機関における支援の拡大。これは特にALSの患者さんの働きかけが実ったものです。また、障がいのサービスを受けられた方が65歳以上になった場合の介護保険のサービスへのつながり、あるいは自己負担額の軽減を図れるような制度が設けられるということです。私見ですが、最終的には障がい者の方も高齢者の方も、必要な時に・必要なサービスが・必要なだけ提供されるような仕組みができるように検討を進めていく必要があると思っています。

2つ目に、難病患者のコミュニケーション支援の取り組みは重要だと思っています。昨年12月に島根県支部の皆様のご尽力により、難病患者のコミュニケーション支援のシンポジウムが開催されました。県ではまだまだ不十分な面もありますが、新しい意思伝達装置も補助対象として導入されています。また、貸し出し用の最新機器を追加しました。

3つ目は、難病患者さんの一時的な入院については従来から制度を整えてきました。この間、医療機関にも働きかけ、数が増えてきたところです。ただ、まだ皆様のご要望に応えきれてないところもお伺いしていますので、今後とも充実を図っていきたいと考えています。

今日は私も最後まで参加させていただきますので、ご意見、ご要望をお聞かせください。

ご来賓・顧問紹介

ご来賓

島根県健康福祉部 健康推進課 課長 村下 伯 様
松江保健所所長 平賀 瑞雄 様
島根県議会議員 白石 恵子 様
島根県議会議員 角 智子 様
松江市議会議員 川島 光雅 様
松江市議会議員 新井 昌禎 様
しまね難病相談支援センター センター長 大場 篤 様

<顧問>

島根県看護協会訪問看護ステーションやすらぎ 所長 角 里美 様
島根県立大学看護学部 教授 加納 尚之 様

総会には所用のためご欠席となったが、県議会議員 大屋俊弘様よりメッセージを頂戴し、披露させていただいた。

澤副支部長を議長に選任しての議案審議では、いずれの議案も執行部提案が承認された。役員選任では今期は改選の年ではなかったが、これまで運営委員を務めていただいた土江正司さんの退任と、河瀬誠さんの就任が承認された。また、2月20日の運営委員会において支部総会開催日の固定化（基本的には7月の第1土曜日または日曜日）が決定したことが報告された。



来賓代表挨拶 村下課長



ご来賓の皆様①



ご来賓の皆様②

平成27年度事業・会計報告

- 4月25日 JALSA 講習会打合せ 景山宅
出席 支部・3名 本部・2名 難病相談支援センター・2名
- 5月30日 協会社員総会 東京
- 6月6日 JALSA 講習会打合せ・事前調査 島大総合理工学部3号館会議室
運営委員会
出席 支部・本部・難病相談支援センター・CIL 松江
島大総合理工学部 ICT 救助隊・病院 OT 他 約20名
- 6月16日 H26年度会計監査 景山宅
- 6月27日 H27年度(第17回)総会 講演会 患者・家族・支援者交流会 出雲保健所
- 7月30日 H27年度第1回全体的患者・家族会交流会
出雲市 しまね難病相談支援センター
- 8月4日 圏域別地域公聴会・松江圏域 松江市 県民会館大会議室 意見書提出
「難病ITサポートセンターの設置を提言」
- 9月19・20日 JALSA 難病コミュニケーション支援講座@島根 松江医療センター大会議室
(日本財団助成事業 協会本部主催・支部共催) 2日間 参加者60名
協力・難病相談支援センター・CIL 松江・島大総合理工学部・ICT 救助隊・病院 OT
- 10月3日 H27年度島根県難病フォーラム 展示スペースに支部会報を展示
隠岐の島町 隠岐島文化会館集会室
- 10月21日 運営委員会 書類にて協議・連絡事項確認
- 12月5日 JALSA 難病コミュニケーション支援シンポジウム in 島根 松江市 ホテル白鳥
(日本財団助成事業 協会本部主催・支部共催) 参加者約120名
- 12月5日 JALSA 全国交流会 in 島根 (協会本部主催・支部共催) 40名参加
松江市 ホテル白鳥
- 12月6日 H27年度(第4回)日本ALS協会中国ブロック会議 松江市 ホテル白鳥
- H28
2月12日 H27年度第2回全体的患者・家族会交流会 出雲市 パルメイト出雲
- 2月20日 運営委員会 景山宅
- 2月22日 JALSA しまね 20号発行
- 3月6日 H27年度島根県難病医療連絡協議会 出雲保健所 意見書提出
「レスパイト時のナースコールの患者適合・入院時コミュニケーション支援
の全市町村実施・介護職員による医療的ケア研修の複数回開催を要望」

平成27年度決算報告

項目	金額	備考	(円)
収入総額	388,835		
支出総額	127,905		
次年度繰越	260,930		

項目	予算額	決算額	比較	備考
繰越金	71,147	71,147		
助成金	129,000	129,000		日本ALS協会
広告費	30,000	50,000	20,000	
書籍販売	1,000	0	▲1,000	
雑収入	50	72	22	預金利子
寄付金	50,000	138,616	88,616	
合計	281,197	388,835	107,638	

項目	予算額	決算額	比較	備考
総会	20,000	4,235	▲15,765	
会議費	5,000	1,876	▲3,124	
事務費	30,000	4,622	▲25,378	用紙・封筒・FAX・管理費
印刷費	60,000	44,950	▲15,050	ジャルサ19号
交通費	100,000	30,000	▲70,000	
通信費	40,000	42,222	2,222	郵送料・電報料
雑費	5,000	0	▲5,000	
予備費	21,197	0	▲21,197	
合計	281,197	127,905	▲153,292	

会計監査報告

日本ALS協会島根県支部の平成27年度会計決算関係書類について、帳簿及び預金通帳照合監査の結果、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27年6月7日

会計監査 森江 准子



会計監査報告

平成28年度事業計画

1. 総会(学習会・相談会)の開催
8/27 難病コミュニケーション支援講座フォローアップミーティング
本部、支部、支援者で今後のコミュニケーション支援のあり方を協議
(日本財団助成事業 協会本部の主催、支部は共催)
2. 患者・家族の交流、親睦会の開催
(ピアサポートを含む)
3. 行政や地域への提言
(各種協議会や公聴会への参加)
4. 地域社会へ病気と療養環境改善の啓発
(各種研修会等へのメッセージ、報道対応、講演など)
5. 各種難病団体との交流
6. 情報の発信
(会誌「JALSAしまね」の発行、ホームページの更新)
7. 運営委員会の開催
8. その他

平成28年度 予算(案)

収入の部 (円)				支出の部 (円)			
項目	本年度	前年度	比較	項目	本年度	前年度	比較
繰越金	260,930	71,147	189,783	総会	20,000	20,000	0
助成金	117,000	129,000	▲12,000	会議費	5,000	5,000	0
広告費	30,000	30,000	0	事務費	30,000	30,000	0
書籍販売	1,000	1,000	0	印刷費	60,000	60,000	0
雑収入	50	50	0	交通費	100,000	100,000	0
寄付金	50,000	50,000	0	通信費	50,000	40,000	10,000
合計	458,980	281,197	177,783	雑費	5,000	5,000	0
				予備費	188,980	21,197	167,783
				合計	458,980	281,197	177,783



支部顧問のお二人



澤議長



議案審議の様子

役員名簿

役職名	氏名	氏名
支部長	景山 敬二(患者)	
副支部長	澤 弘親(家族)	谷田 人司(患者)
運営委員	奥井 学(患者)	松浦 和敏(遺族)
	谷田 佳和子(家族)	河瀬 誠(患者)
	長岡 望(一般)	
事務局長	黒田 研治(一般)	
書記	諸岡 了介(一般)	
会計	景山 玲子(家族)	
会計監査	森江 准子(一般)	

支部事務局 〒690-0885 松江市米子町8-17 景山方

TEL.0852-21-4770



河瀬新運営委員

講演会の報告

島根大学総合理工学研究科の伊藤史人先生を講師にお招きしての講演会。
演題は「コミュニケーション支援技術と QOL ～ある SMA 女性の例をあげて～」。

全国の重度障害者のコミュニケーション支援を行っています。今日はプロジェクターを使いますが、文字はほとんどありません。患者さんを紹介するときは、リアリティを求めてできるだけ顔出し・名前 OK の方を紹介しています。
[スクリーンに北九州市在住の SMA (脊髄性筋萎縮症) の女性 早川幸希さんが映し出される]

今日は、この会場とさきさんの自宅をスカイプで結んでいます。さきさ～ん。聞こえてますか？

ここからは伊藤先生とさきさんの掛け合い

伊藤先生：パソコンを一日に何時間使ってる？

さきさん：一日中使ってます。MAC です。

伊：最近ハマっていることは？

さ：動画作り。

伊：今日のために 8 分余りの動画を作ってくれま

した。何度も作り直して、今朝、最新版が届きました。皆さんにはこれから見てもらいます。お母さんはパソコンは苦手でしたよね？

お母さん：そうです。

伊：パソコンのない生活はどう？

さ：一日ボーっと。中学生の時にパソコンを教えてもらいました。

伊：一番したいことは？

さ：旅行。去年は広島と鳥取に。

[ここでさきさんが作った動画が流れる。「島根の皆さん、こんにちは」から始まり、バックには音楽が流れる本格的なもの。わずかに動く右手人差し指でタッチセンサーに触れてパソコンを操るさきさんの姿]

たった 1 つのスイッチで操作できています。家族は特に詳しくなくていいのです。

☆支援技術の研究開発と教育活動

学生の教育もかねて行っています。

重度障害者のコミュニケーションは必要だと考えています。医療機関との連携も大切。

(研究室の学生が開発した) 遊びながら視線入力を訓練するソフト『EyeMoT』。塗り絵や射的などのゲームで視線入力の訓練ができます。[教え子の学生さんが実演] ゲームはあなどれない。シリアスゲームで社会的な問題を解決しようという動き、日本にはまだあまりないが、海外では使われています。

以前は 150 万円もした視線入力装置ですが、今は 2 万円で買えます。視線入力はパソコンをしっかりと固定することが大事です。

[スクリーンには小学 2 年生の SMA 患者 るかさん。右横に 161 を示すバイタルモニターが映し出される]

ワンスイッチ Wii コントローラで『桃太郎電鉄』をモニターしてもらいました。細かい操作方法を説明しなくても、実践で操作を覚えます。ところが 10 分でスリにお金を盗まれ、泣いてしまいました。ショックで部屋中にアラームが鳴り響きます。161 は心拍数。健常者



講師の伊藤先生と視線入力訓練ソフト



北九州市の早川さん

とともに複数人でできるからいい。ゲームの世界では障害は関係ないし、コミュニケーションも学べます。ゲーム後に彼女がレッツチャットに打った感想です。「かなしいけどたのしかったです」。人は心で生きています。

重度障害の子どもたちは、周りがあきらめたら終わりです。医療者からも厳しいことを言われます。家族や学校の先生があきらめず刺激を与えることが大切です。

[映像が切り替わる]

2 歳児が視線入力で『EyeMoT』の塗り絵が簡単にできた。5 日前に 2 歳になったばかりです。母親にとっては大きな喜びです。今後も長く活用できる可能性がある。

広島県支部の三保支部長さんは、最速の視線入力者です。1 時間に 1 万文字入力できると豪語されています。

視線だけの入力で書籍を出した人もいます。

[画面に何かの回路の図面]

スイッチの設計図を自作している方もいる。ワンスイッチでできるように設計しています。ご本人はその道の専門家なのですが、この設計図を見せられて作らせる支援者は大変ですよね (笑)。

[佐賀県支部長 中野玄三さんの映像]

ALS 歴 20 年ながら、胃ろうを造設しないで独自の姿勢と刻み食で経口摂取を継続しています。全身のリハビリを実施しています。独自の舌を引っ張ってもらうリハビリも一日 2 回。笑顔を作るリハビリなど、その療養生活は工夫が満載です。その工夫を見ようとひっきりなしに視察が来ます。著書「ALS をしなやかに生きる」の通り、まさにしなやかに生きてらっしゃいます。

☆総括

コミュニケーション支援は支援者が鍵です。どのような機器を持参してくるかが課題となります。その人でないとできないコミュニケーションが存在します。それを補完するのが ICT です。

※ 伊藤先生の個人 WEB サイト『ポランの広場 | 福祉情報工学と市民活動』も覗いてみてはいかがでしょうか。 → <http://www.poran.net/ito/>



講演会の様子①



講演会の様子②

患者・家族・支援者交流会の報告

10分の休憩をはさみ、その間にお互いの顔が見えるよう座席を転換。

当初のプログラムにはなかったが、松江市障がい者福祉課から2名をお招きし、H30年4月1日に施行予定の制度について説明いただいた。

説明後は松江保健所長 平賀瑞雄様にご挨拶いただき、交流会がスタートした。時間がなかったため、患者・家族に先に発言してもらったが、そこで時間切れとなってしまった。



松江市障がい者福祉課の制度説明

—説明の要約—

- 自立支援法のときからの支援を引き継いで、H25年4月から障害者総合支援法となっている。重要であったのが、H24年の地域社会における共生の実現に向けた新たな障害保健福祉施策を施行するための関連法規を整備するための法律というのができている。まだ課題はたくさんあるので、抜本的に見直すときは見直していきましょうとなっている。
- その中の1つに重度訪問介護の訪問先の拡大というものがある。ALSの場合、医療と連携している療養介護、在宅での介護保険と重度訪問介護の2つが大きなサービスになると考えられる。ここに改正が行われる。例を挙げれば、ヘルパーの同行で医療機関を受診した場合、診察中のヘルパーは認められていなかった。ヘルパーはその場においてもボランティアであり介護報酬には結びつかなかった。これがH30年4月から、診察中も認められる方向性が出ている。
- 厚生省から具体的なプランニングが出てきたら、改めて説明させていただきたい。

—質疑応答—

家族1】 H30年4月1日ということだが、自治体には先行実施をお願いしたい。東京の患者は重度訪問介護を潤沢に使える。待てばいいのかもしれないが、ALSは進行性の病気。必要なとき、必要なサービスを受けられる社会になってほしい。

療養病棟にいと1対1の介護が受けられない。ちょっと病院を出るにも支援を受けられない。かなり制約がある。在宅で使えるサービスと病院で使えるサービスにギャップがある。

支援ボランティア】 呼吸器をつけているが、伝の心や口パクで意思伝達を行っている。ALSのことをもっと多くの方に知ってもらいたい。総会のようなことでもないと外に出られない。安心安全な環境を望んでいる。もっと患者や家族のことを知ってもらいたい。

家族2】 入院しているが、花見など年に3回くらい外出をする。車に費用がかかる。そのようなときに使える制度がない。外出で色々なものに触れることで、病院の中にいるより元気が出ていように見える。

行政】 具体的なことは明言できないが、支援策を考えていきたい。

—挨拶の要約—

皆さんとお目にかかれる交流会を楽しみにしていますが、去年の総会以来お会いすることがありませんでした。伊藤先生のお話を聞き、患者さん自身が、自分でできることを発信しており、夢のあることだと感じました。今日もまた、情報交換をしながら、明るい明日が歩みだせるような交流会になればと思っています。

出席できなかった患者さんが、始めたばかりの慣れない伝の心のデモ機で手紙を書いて下さった。交流会でも紹介したが、ご本人の了解を得たので原文のままを掲載する。

えいえるえすそうかいしゅっせきのみなさまへ
わたくしは、えいえるえす、かんじゃ、ながおかたかひこ、55さい、いずもしぎいじゅうです。さくねんの、いずものそうかいには、しゅっせきできましたが、ことしの、まつえしでの、そうかいには、たいちょうが、すぐれないため、ざんねんながら、しゅっせきできません。さくねんの、しゅっせきのさいに、お世話になった、かたがたには、あいさつをしなければ、とおもい、この、ぶんめんをたくします。



交流会の様子①

—発言集—

患者1】 (伝の心で発声) テレビである医師がこんなことを言っていた。「何で自分だけがこんな病気にならねばならないのか」と怒りを抱いている患者は総じて経過が悪い。かと思えば同じ病棟でも非常に明るい病室がある。そんな患者は進行が穏やかだ。

これはガン病棟の話題の中で出てきた話なのだが、ALSなどの神経難病にも同じようなことが言えるのではないかと思う。

ALSは先が見通せない過酷な病気だ。100人患者がいれば進行のスピードは100通りといっても過言ではなく、それぞれに見合ったケアが必要なので、看護・介護・支援も100通りの工夫がいる。

私は発症から16年が過ぎたが、幸いにも伝の心を使いコミュニケーションも取れるし表情筋も健在だ。その点では本当のALSの過酷さをわかっていないのかもしれない。

以前、本日の講師の伊藤先生から「意思伝達装置を上手に使いこなしている人はALSの進行が遅くなる。言葉をかえれば、コミュニケーションを保っている人はALSの進行が遅くなる」と聞いた。島根県支部の活動としてもコミュニケーション支援を柱のひとつとしたい。

家族3】 コミュニケーションが取れることが一番安心できる。コミュニケーションを取ろうとしてくれる人のいる病院では安心して預けられる。今日もレスパイト先からやって来た。

基本は在宅という形であるが、在宅であろうが入院であろうが、皆さんがそれぞれ同じような支援を受けられる制度が一番。

患者2】 ALS患者らしくない患者を目指している。視線入力装置を使いこなせるようになりたい。レスパイト入院の話があったが制度上、支援を受けられないため行動が制限されるところがネック。

一畑電車はスロープがついていて、移動がしやすくなっている。車いすでも気軽に通勤・通学できるが、JRはバリアフリー化されておらず、駅に近いところでも行動が制限されてしまう。JRにもバリアフリー化してほしい。

講演会講師】 役所の力は大きい。いくら現場で頑張っても、役所のような力はない。役所が動けば、何百人の人を幸せに導ける。うらやましい限り。去年5月、岡部会長と話したが生活を支えているのは、重度訪問介護や若い人・学生であることを知った。ALS患者がどこへでも行けるかどうかは、重度訪問介護による。東京では、看護学生がやっているところもある。松江でもできなくはない。やってほしい。重度の、呼吸器を着けた人たちが国外に行けることは海外ではあまりない。松江でできたら世界に誇れることである。

遺族 1】 家内は急速に病気が進展した。治療もなく、県東部の病院をまわったが、どこも3ヶ月で出なければならない。

とにかく進行が早かった。初めに水道の蛇口がひねられなくなり、3日ほどで箸が持てず、また3日ほどでスプーンも口に運べず、ご飯が自分で食べられなくなった。足は良かったので歩くことは支えればできていた。

患者、家族には1日でも1時間でもいいから、長く頑張ってもらいたい。

家族 1】 健康な人が、ALSになって不幸にならない社会をつくりたい。

目を閉じたままか開けっ放しの状態だが、生きるということがどういうことか伝えたいと言っていた。療養病棟に入院している生活はしたくない。家族と暮らせる生活をしたい。自分が死んで家族を支えることはできないという思いで呼吸器を着けている。

この度、在宅移行することに決まり、病院が主だが家に帰れることになった。

家族 4】 支える家族は本当に大変。ストレスがたまるとパニックになる。いろいろな人に話を聞いてもらいたい。通り一遍の話ではなく、ちょっとお話することに真摯に相手をしてくれると救われる。

他の難病患者】 どんな国でも、呼吸器を着けて生活するということが普通になってきている。

だが、海外旅行も国内旅行も呼吸器を着けてしていることは、他国から驚かれるとは聞いている。

ちょっと病院から離れることが、病院のシステムなどでできない人もいる。病院からなかなか出られない、どうやってやりたいことをしよう、と悪戦苦闘している島根の状況と比べ、東京の岡部さんが「1時間あれば来ますから、いつでも呼んでください」と言うのを聞き、「こうだよな」と思った。こんなところで地域格差を感じた。

家族 5】 診断されたのが、去年1月。半年前の6月に症状があったが、別の病気と診断され手術をしたが違った。それまでは整形外科で診てもらっていたが、医大の神経内科ですぐに診断された。どうやって見ていくか考えた。

制度を使いヘルパーに入ってもらっているが、特に夜、30分おきに寝返りの必要があり、ものすごくきつい。現在、マスク型呼吸器を着けていて、痰吸引が必要。夜中の30分ごとの吸引が今の状況ではきつい。

レスパイトは呼吸器の問題やベッドに空きがなく入れない。待っている暇はない。制度をなんとかしてほしい。医療機関に入れるとなると人工呼吸器の問題、他の施設はいつ空きができるかわからない、在宅で見ていくのは、いつまで続けられるかわからない。早く動いていただきたい。

遺族 2】 今日の参加者を見ると会員や患者家族が少なく、関係者のおかげで会ができています。

これが今後の課題で、1人でも多くの患者、家族が参加できる仕組みを作りたい。

健康な人に健康のありがたみを理解してもらい、自分の健康があるのと裏返しにこのような病気あることを知ってもらいたい。県には、健全な学生への学習の機会を教育委員会に働きかけてもらいたい。



交流会の様子②

終了後、最後まで残っていただいた参加者で集合写真を撮影した。来年は出雲市での開催を予定しており、再開を約束して散会した。

閉会后、数人の看護学生さんとお話をする時間が持てた。すでに病院や保健所などで実習を行っている4年生からは、「コミュニケーション支援の重要性」「ALS患者さんに限らず介護支援の充実が大切」「生きることについて考えさせられた」と具体的な感想が聞かれた。

初参加の1年生は涙がこぼれ一言も話せない方もいた。いずれは看護師・助産師・保健師として医療の現場に携わる皆さん。当日、感じたことをそれぞれの道に活かしてほしい。

記録：島根県立大学看護学部3年 藤網美玲さん

写真撮影：長岡望

文章構成責任：景山敬二



交流会の様子③



テレビカメラも来ました



全員で集合写真

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



JALSA 全国交流会の報告

『JALSA 全国交流会 in 島根』の様子を出席された支部会員 河瀬誠さんにレポートしていただきました。(写真提供：しまね難病相談支援センター)

◎会次第

18:00	開会	司会：協会副会長 平岡久仁子さん 挨拶 島根県支部 河瀬誠さん 乾杯 島根県支部 松浦和敏さん
	—歓談—	
18:30	島根県郷土芸能	こども神楽実演
19:10	—歓談—	
19:30	参加者紹介	
20:00	閉会	挨拶：協会事務局長 金澤公明さん



岡部副会長をガブッ！



こども神楽 獅子舞

JALSA 全国交流会

河瀬 誠

2015年12月5日(土)に松江市のホテル白鳥において「JALSA 難病コミュニケーション支援シンポジウム in 島根」が開催されました。少しでも多くの方に ALS 患者の今を知ってもらえる機会と島根でコミュニケーションの発展を考える機会になりました。

その後開催された「JALSA 全国交流会」の様子をレポートします。参加者は島根県をはじめ、遠方からの参加も多く、鳥取、広島、岐阜、東京、千葉等、総勢60名強の参加でした。

交流会が始まり、美味しい料理にお酒もすすんできたところで、宝暦年間(西暦1751年～1763年)から約300年間伝承されている子ども神楽、島根県大田市仁摩町宅野「宅野神楽団」15名の中学生の出演でした。恵比須に獅子舞!! 迫力のある神楽を舞う姿をじかに見ることが出来、皆さんと盛り上がり楽しませて頂きました。獅子舞に頭をかんで頂きましたので元気に過ごせますね!! 伝統のある神楽の舞いはすばらしい!!! 宅野神楽団さんありがとうございました。

その後は各々交流会を深めて行きました。制度について質問や、コミュニケーション機器の質問やアドバイス、ALS患者家族の相談などから、旅行や思い出話、楽しい話も沢山でした。料理も沢山の、しめは出雲そば。神楽にそばで、島根らしさを皆さん堪能されました。

一人ひとりの『小さな力』が集まって『大きな力』となり、みんなが『えがお』になりました。交流会は一体感を共有した時間でした。大盛況で終える事が出来ました。ありがとうございました。



平成27年度 圏域別公聴会・松江圏域の報告

平成27年8月4日に松江市、県民会館 会議室にて、島根県圏域別地域公聴会・松江が開かれ、支部からは文書で以下の要望を提出しました。

このほど、県のホームページにその回答が掲載されましたので報告します。

<支部からの要望・提言>

これは松江圏域のみならず、すべての圏域へのお願いです。

ALSは運動神経の異常から、全身の運動機能が障害される病気です。舌や口の周りの筋肉がおかされると呂律が回らなくなり、さらに呼吸筋の麻痺で肺活量が減り、ますます会話が聞き取りにくくなります。それを補うための福祉施策に『重度障がい者用意思伝達装置』の給付があります。申請後、判定を経てから給付となるのですが、その間の病状の進行により装置が届いたときには使えなくなったケースも聞いています。また、市町村によっては給付の時期にばらつきがあるようです。障がい者手帳が無くても特定疾患医療受給者証で給付可能なはずですが。会話が聞き取りにくくなってからは、利用者が操作について確認したくても聞きたい要点が相手に伝わらないこともあります。

ALSは進行性の疾患ですから、給付後に操作スイッチが使えなくなることは多々あります。スイッチの不適合で高価な意思伝達装置が押し入れ行きとなったケースも見られます。スイッチの適合には作業療法的評価と電子工学の知識が必要です。病院の作業療法士や大学の研究者が仕事の合間にボランティアでサポートしているのが現状で、その活動にも限りがあります。患者側もどこへ相談すればよいのかわからない状態です。IT機器は年々進歩しています。意思伝達装置のソフトウェアやスイッチも様々な機器が開発され、その選択肢が多ければ多いほど患者の利便性も豊かになります。

以上の観点から次の提言をします。

- ・『重度障がい者用意思伝達装置』の給付は速やかに。
- ・市町村による給付にばらつきが無いよう指導してください。
- ・各圏域に、もしくは東部(隠岐も含む)・西部に『難病ITサポートセンター』を設置。
- ・意思伝達装置やスイッチの給付品目を拡大。

<県の回答 県のホームページより 平成28年2月掲載>

意思伝達装置は、補装具の一種であるため、心と体の相談センターで給付や適合の判定を行っています。この判定の際に、必ず事前にデモ機を試してもらい、その機械が適合しているか確認しています。こうすることで、利用者の方に適合したものが支給されるよう努めています。

県内市町村における支給に要した日数を調査したところ、ご意見のとおり差がある状況を確認できました。長いものでは130日程度かかった例もありました。迅速な支給事務がなされるよう市町村に助言します。

スイッチが適合しなくなった場合には、修理という形で適合するものに交換できるので、市町村にご相談ください。

支給品目の拡大については、補装具の支給は国による統一的基準で運用されている制度であることから、県の判断で直ちに拡大することはできませんが、具体的にどのようなものが必要なのか話を聞きながら、今後国の制度動向を注視しつつ、国への要望について、検討して参ります。

【障がい福祉課】

現在国において「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」が検討されています。

その結果を踏まえ、しまね難病相談支援センターの今後のあり方、また障がい福祉施策との連携を図りながら検討していきたいと考えています。

【健康推進課】



平成 27 年度 難病医療連絡協議会の報告

先日、平成 27 年度 島根県難病医療連絡協議会が開催されました。あいにく所用のため出席できませんでしたが、事前に委員意見を提出しています。

協議会后、県の担当者から資料を送っていただきました。資料の中から ALS に係わることを中心に抜き出して報告します。提出した委員意見は「協議事項 1」で説明されたようです。委員意見に対する県の回答を 8 月 10 日にいただきました。

(2016/8/17 景山敬二)

平成 27 年度島根県難病医療連絡協議会

と き：平成 28 年 3 月 6 日 (日)

14:00 ~ 15:30

ところ：出雲保健所大会議室

次 第

1. あいさつ
2. 報告事項
 - 1) 指定難病医療受給者数の推移について
 - 2) 難病指定医、指定医療機関の状況について
 - 3) レスパイト事業について
 - 4) 難病相談支援センター事業について
 - 5) 重症難病患者入院施設確保事業について
3. 協議事項
 - 1) 療養環境整備について
 - 2) 島根県難病医療連絡協議会について
4. その他

[報告事項]

○指定難病医療受給者数の推移について

【対象疾患数の変遷】

特定疾患治療研究事業対象疾患数	56 疾患
難病法施行時（平成 27 年 1 月）の指定難病数	110 疾患
現時点における指定難病（平成 27 年 7 月拡大）	306 疾患

【受給者数】

特定疾患治療研究事業受給者数	5,713 人（平成 25 年度末現在）
指定難病医療受給者数	6,159 人（平成 28 年 2 月末現在）
うち特定疾患治療研究事業対象疾患による受給者数	5,957 人
うち難病法施行により拡大された疾患による受給者数	202 人

	H25 年度末	H26 年度末	H27 年度末
筋萎縮性側索硬化症	91 人	93 人	88 人

○レスパイト事業について

県と在宅重症難病患者一時入院（レスパイト）支援事業の制度委託契約を交わした医療機関は 7 圏域すべてに広がり 22 医療機関（H28 年 2 月現在）。利用状況表を載せるが、県と契約をしても制度を利用しない受入れもあり、これがすべてでない。また、県と契約をしていない医療機関のレスパイト受入れは集計されていない。

数字は年度。ただし 27 年度は 28 年 2 月 20 日現在

○は 1 人以上の受入れを示す

圏域	委託医療機関名	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27
松江	松江赤十字病院	○	○	○	○	○	○	○
	鹿島病院	○	○	○	○	○	○	
	松江医療センター			○	○	○	○	○
	松江生協病院				○			
雲南	松江記念病院					○	○	
	雲南市立病院		○	○	○	○	○	○
	平成記念病院					○		
出雲	県立奥出雲病院							○
	出雲市民病院	○		○	○	○	○	○
	島根県立中央病院		○		○			
	出雲市立医療センター		○	○				
	斐川生協病院			○	○	○	○	○
	出雲徳洲会病院							
県央	島大医学部附属病院							
	大田市立病院					○	○	
浜田	公立邑智病院							
	浜田医療センター							
益田	益田赤十字病院	○		○	○	○	○	○
	益田地域医師会病院				○	○	○	
	津和野共存病院							
	石州会六日市病院							
隠岐	広域連合立隠岐病院		○	○	○			○

○難病相談支援センター事業について・重症難病患者入院施設確保事業について

ヘルスサイエンスセンター島根内にある“しまね難病相談支援センター”は、難病患者・家族の各種相談やレスパイトを含む入院先の調整、就労・患者会活動支援など多岐にわたる難病患者の支援活動を行っている。日本 ALS 協会が H27 年に開催したコミュニケーション支援講座・シンポジウムにおいても、会場の予約や 500 通以上のチラシの発送、参加申込みなど運営のお手伝いをしていた。

年度（H27 年 12 月 31 日現在）の疾患別相談件数は 737 件。そのうち神経・筋疾患は 301 件と全体の 40.8% を占める。ALS（筋萎縮性側索硬化症）のみは 107 件と中でもダントツであり、その療養生活の困難さが伺える。

難病医療専門員が対応する相談件数は 1,025 件。相談実人数が 53 名であることから、一人が複数回相談していると思われる。相談件数の八割を超える 862 件が ALS である。相談内容は、療養相談がトップで、続いて意思伝達装置等の機器・入転院・福祉制度・患者会・レスパイト的入院他となっている。

*右表「県内 ALS 患者の状況」参照

[協議事項]

○療養環境整備について

平成 27 年度難病医療連絡協議会 委員意見

日本 ALS 協会島根県支部
支部長 景山敬二

日頃の難病施策に御礼申し上げます。
支部として三点の要望を申し上げます。

1. 在宅重症難病患者一時入院支援事業について

県と契約を交わした医療機関は年々増加し、7 圏域すべてに広がったと聞いています。しかし、契約した医療機関すべてが受け入れ実績があるわけではないようです。厳しい条件を定めているところもあるようです。なかでも「ナースコールを押せる患者に限る」との条件は、「重度の神経難病患者は受け入れない」と宣言しているのに等しく、県が事業を設けた目的にも反しています。私達は通常の病院備え付けのナースコールは押せません。ナースコールはもっとも初歩的なコミュニケーションツールと言えます。それぞれの患者に合わせてコールを改良するのは手間もお金もかかりますが、受け入れ機関には県から支払われる事業給付金をそれに当てて下さい。

2. 入院時意思疎通支援事業について

昨年もこの場で要望しましたが、入院時意思疎通支援事業は実施が進んでいないようです。事業主体である市町村へ、引き続き実施を働きかけて下さい。

3. 介護職員等による医療的ケアの研修（第三号研修）について

国は難病患者の在宅療養を進める方針ですが、そのためには喀痰吸引と経管栄養の医療的ケアの出来る介護職員の存在は欠かせません。現在の特定の者に対する研修（第三号研修）は出雲市内での年一回のみで、このままでは受講者も増えないと考えられます。

年に複数回、県西部でも開催して下さい。また、介護事業所への受講の呼びかけをお願いします。

県内 ALS 患者の状況

H27年5月末現在

保健所	人数	性差・年齢別							療養場所・医療処置別										
		性別		年齢					長期入院・入所	人工呼吸器			気管切開 (ミニトラックも含む)	気管切開	人口呼吸器未使用で気管切開かつ嚥吸引	経管栄養			
		男	女	30歳未満	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代		70歳代	80歳以上	あり					その内 バイパス	その内 在宅	
松江保健所	27	20	7	0	1	0	4	11	6	5	15	12	14	3	6	11	11	0	19
雲南保健所	11	7	4	0	0	1	3	6	1	4	7	5	2	2	2	3	7	0	5
出雲保健所	20	8	12	0	1	0	5	4	2	15	5	11	2	2	6	9	11	0	15
県央保健所	5	5	0	0	0	0	2	3	0	3	2	1	0	0	0	1	1	0	2
浜田保健所	15	10	5	0	0	0	4	10	1	11	6	6	0	1	1	6	6	0	6
益田保健所	5	2	3	0	0	0	3	0	2	4	1	2	0	0	1	2	2	0	1
隠岐保健所	4	3	1	0	0	1	2	0	1	2	2	2	1	1	1	1	2	0	2
計	87	55	32	0	2	0	11	29	12	54	35	41	8	17	33	40	0	50	

・保健所の状況把握は更新・訪問・電話・面接等による。
 ・状況把握の時期は各保健所により異なる。
 ・集計：しまね難病相談支援センター
 ・総会にて付録資料として配布

出雲圏域における難病患者支援にかかる地域課題 (H27年度)

出雲圏域は ALS 患者が多く、今後、さらに在宅で療養される方が増えることも予想される。しかしながら、独居・老老介護等により在宅での療養がかなわない実態であるのが現状である。そのような状況の中、地域の受け皿となる在宅サービス事業所及び人員の不足、介護者の休養のためのレスパイト入院先の確保、重症神経難病にかかる知識と技術の向上、など多くの課題がある。

1. レスパイト先の医療機関等の確保による介護者の負担の軽減

- ・長期療養が予測される場合、できる限り早期から（コミュニケーションもとれる時期からなど）レスパイト入院の相談ができていた事例もある。
- ・人工呼吸器を装着された方のレスパイト入院は、胃ろうの交換時期などにあわせて実施されている事例もある。
- ・コミュニケーションがとりにくい患者は、入院時の不安が大きい。入院時にも平素から介入している訪問介護事業者等によるコミュニケーション支援が受けられれば、安心してレスパイト入院を利用できる。

*入院中の患者のコミュニケーション支援については、訪問看護ステーションを退職した看護師により実施されているところもある(他県)。費用面については課題となっており行政に対する要望もされている (12/6 ALS 協会による研修会より)

入院時のコミュニケーション支援については

- ・介護保険法に基づく「地域支援事業」：実施市町村なし
- ・障害者総合支援法に基づく「地域生活支援事業」：出雲市・益田市が実施

2. 医療的ケアの必要な重症難病患者の支援にたずさわる人材及び資源の不足

①医療的ケア（特に吸引）のある方の支援が可能な訪問介護事業所（人員）が少ない。

- ・訪問介護員による特定行為が可能であれば、介護者の負担軽減ができるが、登録の事業所数が少なくかつ従事できる人員も少ない。
- ・研修の機会が少ない、受講に係る費用の負担が生じる、介護報酬に反映しないなどにより、従事する訪問介護員は増えない。

②訪問看護事業所（数・人員）の不足

- ・重度の ALS 患者は訪問頻度も高く緊急時の対応も必要となる。既存のステーション設置の状況では、医療的なケアが多く、かつ周辺部（ステーションから遠い）からの要望には応えきれない。

3. 地域の支援チームと医療との連携体制構築及び各職種のスキルの向上

- ・重症神経難病患者支援においては、関係者の迅速な情報共有と、マネジメント力が求められる。特に疾患の特性を理解し、かつ関係者と密に連絡を取り、進行していく病状を予測しながら対応していくマネジメント力が必要になる。
保健所は研修の機会の継続や、ケアマネの後方支援としての役割を果たしていく。

<県健康福祉部健康推進課の回答>

平素から本県の難病対策の推進につきまして、格別のご協力をいただきありがとうございます。さて、平成 27 年度島根県難病医療連絡協議会において、貴会からいただきました要望について、下記のとおり回答します。

記

1. 在宅重症難病患者一時入院支援事業について

本事業につきましては、在宅重症難病患者様の一時入院を受け入れる医療機関を支援し、一時入院を行いやすくするとともに、在宅における安定的な療養生活の継続につなげることを目的に行っております。

しかしながら、個々の病院の状況に応じて、受入可能な範囲で事業の実施をお願いしていることから、ご意見のように一部の病院では一時入院に一定の条件を設けているところがあるということもお聞きしています。

ご意見を踏まえ、重症難病患者様が円滑に制度を利用していただけるよう、本協議会でも協力依頼しておりますが、引き続き委託医療機関あてに、個別に本事業の趣旨を説明し、協力を求めて参ります。

2. 入院時意思疎通支援事業について

現在、意思疎通支援事業を実施しているのは 15 市町、うち医療機関での実績があるのが、出雲市、益田市の 2 市となっています。

本事業のさらなる実施に向けて、機会あるごとに、意思疎通支援事業の実施主体である市町村に対し、事業の実施につきまして引き続き協力を求めて参ります。

3. 介護職員等による医療的ケアの研修（第三号研修）について

介護職員等による医療的ケアの研修（第三号研修）については、近年年 1 回の開催となっており、平成 28 年度の受講者は 14 名となっています。

本研修のあり方として、県内全ての訪問介護事業所等に調査を実施するなど、研修ニーズ等を把握するとともに、今後の開催方法等について事業主管課と検討していきたいと考えています。



治験開始情報

5月13日、夜に協会本部より以下のメールがありましたのでお知らせいたします。

支部事務局

5月13日、東京で東北大学大学院神経内科学教授の青木正志先生と大阪大学大学院神経内科学教授の望月秀樹先生による「肝細胞増殖因子（HGF）の第2相試験の開始」の記者説明会が開かれました。

問い合わせ相談等は主治医の先生にお願いします。

本部事務局長 金澤公明

1. 第2相試験（患者さんにHGFを投与して薬の効果を評価する）を
東北大学（24名）と大阪大学（24名）で医師主導治験として開始する。
2. 治験に参加できる対象は重症度1（家事・就労がおおむね可能）
または2（家事・就労は困難だが、日常生活「身の回りのこと」はおおむね自立）の
方等で参加基準の仮登録、本登録の条件に該当する患者。
3. 発症後30ヶ月以内で、呼吸機能が70%以上の方。
4. 年齢が20歳以上、70歳以下の方。
5. 治験参加の問合せは主治医経由によるFAXのみとし、以下の2ヶ所とする。

○東北大学： FAX 022-728-3455

宛先： 東北大学神経内科
HGF-ALS 治療治験問合せ

○大阪大学： FAX 06-6879-3579

宛先： 大阪大学神経内科
HGF-ALS 治療治験問合せ



厚生労働省の通知

協会本部より下記の厚労省通知2通と、それに関するQ&Aが送られてきました。自治体との交渉にご利用ください。

支部事務局

入院時の意思疎通支援事業の全障害むけ通知

入院中の外出・外泊の同行援護についての通知

（Q&A）入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱い

<療養支援部 川口理事からのお知らせ>

筋ジス病院（旧国立療養所筋ジス病棟）等の病院の療養介護利用者も重度訪問介護で外出・外泊できることになりました。いまずぐにでも重度訪問介護を申請できます（病院ならどんな病院でもOK。療養介護利用中でもOK）（入所施設の療養介護利用者は施設なので対象外。施設は外出も含めて施設が24h担当するという別のルールが残っているからだそうです。これは今後の課題だそうです）。

この情報は厚労省から直接聞いた話です。

もし、県などから療養介護との併用ができないと言われてたら、県の障害福祉担当課に連絡して、「県の職員から、厚労省の障害保健福祉部 障害福祉課 訪問サービス係の担当の課長補佐の照井さんに電話して確認するよう」に伝えて下さい。

確認したら県から市に伝えるように伝えて下さい。

「重度訪問介護の事業所が近くになくて、ヘルパーが見つからない場合どうするか。」

家族が中心になって外出外泊するのなら、病院も柔軟に対応してくれるはず。まず、無資格でもいいので、外出をバイトで手伝ってくれる人を確保してください。『自薦ヘルパー』という方法で、病人の友達や家族の友達が引き受けてくれるととてもいいです。

その人に、重度訪問介護の資格を取得してもらいます。資格取得には20時間の講習（座学10時間、実習10時間）が必要ですが、各県のCILや全国介護保障協議会などで無料で研修を受けることができます。

資格を取得すれば、重度訪問介護を実施している近くの事業所に登録するだけで、サービスを使えるようになります。ただし、家族が必ず同行し、ヘルパーは家族の手伝いをする程度から始めてください。最初からヘルパーだけで実施させて、もし失敗したら、病院は萎縮して他の患者にも利用させてもらえなくなるでしょうから。

手伝ってくれる人を見つけると同時に、市町村に重度訪問介護の支給を申請します。病院での療養介護を受けていても併用できます。

障害程度区分の審査がありますが、4以上（四肢麻痺が進んできた状態）は重度訪問介護を利用できます。市町村ごとに支給量の上限が決まっていますが、週一回くらいの外出では上限を超える要求は必要ないでしょう。市町村にも負担なく、もめることなく支給するはず。です。

この制度を使えば、毎週末（平日でもいいですが）の外出や帰宅外泊などが可能になります。長期入院中の人も、週一回は外出できるなど、気分転換ができます。病院の理解と地域の関係者の理解と連携があれば、とても良い療養モデルができます。

障企発 0628 第 1 号
平成 28 年 6 月 28 日

各都道府県障害保健福祉主管部（局）長 殿

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長

意思疎通を図ることに支障がある障害者等の入院中における
意思疎通支援事業（地域生活支援事業）の取扱いについて

地域生活支援事業の円滑な運用にあたり、平素よりご尽力を賜り感謝申し上げます。

意思疎通支援事業については、地域生活支援事業の都道府県及び市町村必須事業として、地域の実情や利用者のニーズに応じた事業実施ができることとなっておりますが、「地域生活支援事業実施要綱」（平成 28 年 3 月 30 日改正）において、事業対象者を「聴覚、言語機能、音声機能、視覚、失語、知的、発達、高次脳機能、重度の身体などの障害や難病のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者等」と明確化したところです。

また、利用範囲については、入院中における利用も可能となっているところですが、改めて本通知により、入院中においても、入院先医療機関と調整の上で、意思疎通支援事業の利用が可能である旨をお知らせいたしますので、各都道府県におかれては、御了知の上、管内市町村にその周知徹底を図られますようお願い申し上げます。

なお、入院先医療機関との調整方法などについては、別添の「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院における支援について」（平成 28 年 6 月 28 日保医発 0628 第 2 号）をご参照ください。

※ 本通知において、「意思疎通支援事業」とは、市町村必須事業の「意思疎通支援事業」及び都道府県必須事業の「専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業」の両方を指すものとする。

（参考）地域生活支援事業実施要綱（抜粋）

○意思疎通支援事業（市町村事業）

2 事業内容

手話通訳者、要約筆記者を派遣する事業、手話通訳者を設置する事業、点訳、代筆、代読、音声訳等による支援事業など意思疎通を図ることに支障がある障害者等とその他の者の意思疎通を支援する。

○専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業（都道府県事業）

2 事業内容

- (1) 手話通訳者・要約筆記者派遣事業
- (2) 盲ろう者向け通訳・介助員派遣事業

障障発 0628 第 1 号
平成 28 年 6 月 28 日

都道府県
各指定都市 障害保健福祉主管部（局）長 殿
中核市

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部障害福祉課長
（公印省略）

入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いについて

同行援護、行動援護及び重度訪問介護（以下「同行援護等」という。）は、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく指定障害福祉サービス等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」（平成 18 年厚生労働省告示第 523 号）において、利用者の外出時における移動の援護等を提供するものとされている。

医療機関に入院した障害者等が、外出及び外泊時において同行援護等を利用することについては下記のとおりであるので、御了知の上、管内市町村、関係団体、関係機関等への周知徹底を図るとともに、その運用に遺漏がないようにされたい。

なお、本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 第 1 項の規定に基づく技術的な助言であることを申し添える。

記

同行援護等の対象となる障害者等が医療機関に入院するときには、入退院時に加え、入院中に医療機関から日帰り外出する場合、1泊以上の外泊のため医療機関と外泊先を行き来する場合及び外泊先において移動の援護等を必要とする場合は、同行援護等を利用することができる。

事務連絡
平成28年7月29日

都道府県
各指定都市 障害保健福祉主管部（局）長 殿
中核市

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
障害福祉課訪問サービス係

入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いに
関するQ&Aの送付について

平素より、障害保健福祉行政の推進に、格段の御高配を賜り厚く御礼を申し上げます。標記の件につきまして、別添のとおりQ&Aを送付いたしますので、各自治体におかれましては、御了知の上、管内市町村、関係団体、関係機関に周知徹底を図るとともに、その取扱いに当たっては遺漏なきようお願いいたします。

（照会先）
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
障害福祉課訪問サービス係（佐々木・山田）
TEL：03-5253-1111（内線：3092）
FAX：03-3591-8914

別添

入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いに関するQ&A

Q1 本通知を発出された経緯如何。

A1 医療機関に入院中の障害者が同行援護等の移動支援サービスを利用することについては、これまで取り扱いを明確にしていなかったところ、「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて」（平成27年12月14日社会保障審議会障害者部会報告書）において、「医療機関に入院中の外出・外泊に伴う移動支援については、障害福祉サービス（同行援護、行動援護、重度訪問介護）が利用できることを明確化すべきである。」とされたことを受け、「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いについて」（平成28年6月28日障障発0628第1号。以下「通知」という。）を発出したところである。

Q2 居宅介護における通院介助や通院等乗降介助は本通知の対象外か。

A2 お見込みのとおり。

Q3 長期入院をしている者など、これまで障害福祉サービスを利用されてこなかった者が、入院中の外出のみを目的として同行援護等を利用することも可能と考えてよいか。

A3 お見込みのとおり。

Q4 入院中の同行援護等の利用について、報酬を算定する上での始点・終点はどこになるのか。

A4 医療機関から外出する場合であれば、同行援護等を利用する障害者について、医療機関において看護師等から引き継いで同行援護等を開始するときに始点となり、医療機関において看護師等に引き継いだ時点が終点となる。
外泊する場合であれば、同行援護等を利用する障害者について、医療機関において看護師等から引き継いで同行援護等を開始するときに始点となり、外泊先が終点となる。なお、外泊先から外出する場合に同行援護等を利用することも可能である。



コミュニケーション支援

姿勢の修正や体位交換、痛み・痒みの除去など ALS 患者は何をするにも他人の手を借りねばなりません。そのためには介護者とのコミュニケーションが非常に大切です。

「意思伝達装置を導入したいが、何を調べよいかわからない」「意思伝達装置はあるが、スイッチの不適合で使えない」という方も多いと思います。

島根大学総合理工学研究科で重度障害者のコミュニケーション支援技術を研究されている伊藤史人先生が、コミュニケーション支援のメーリングリスト（ML）『出雲国重度障害者コミュニケーション支援グループ』を開設して下さいました。

※メーリングリスト（ML）とは

同一の目的を持つ者同士が事前に登録することで、投稿したメールが登録者全員に配信される。

登録者全員に配信されるので情報共有に便利。もともと同じ目的を持つ者同士なので、相談には的確な解決策が得られることが多い。

ML の目的

- ・島根県や近隣の難病・重度障害者のコミュニケーション支援に関わる情報交換の場とすること
- ・多職種間の連携を醸成する場とすること
- ・関連するイベント等の情宣の場とすること

事前にアドレスの登録が必要です。

登録はこちらから

<http://www.poran.net/ito/archives/2480>

Web サイトからの登録が困難な方は、支部事務局へメールでご連絡ください。

また、メールが苦手な方、電話での相談のほうが良い方は、
管轄の保健所・しまね難病相談支援センター 0853-24-8510 へお電話ください。

透明文字盤について⇒新潟県支部 HP <http://www.jalsa-niigata.com/>

口文字の進め方の一例⇒「口文字（音読文字盤）の進め方 景山 Ver.」

Q 5 利用に当たって、医療機関との調整は必要か。

A 5 市町村や事業所が医療機関と利用に当たっての適否について調整をする必要はない。ただ、医療機関から外出するときと医療機関に戻るときに、同行援護等を利用される障害者の支援について、看護師等とヘルパーとの引き継ぎが生じるため、その時間について、あらかじめ利用者が医療機関と事業所に提示しておくことが望ましいと思われる。

Q 6 他医療機関受診に当たっても同行援護等を利用することは可能と考えてよいか。

A 6 移送に当たり、看護師等が付き添わない場合は利用できる。

Q 7 入院中に同行援護等を利用できることについて、療養介護のほか、医療機関が実施する医療型短期入所や医療型障害児入所施設についても同様の取り扱いか。

A 7 療養介護は、病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者が、病院において機能訓練等を行うものであり、医療機関へ入院し、病院内のみでの支援が前提となることから、外出・外泊時に当たり、同行援護等を利用することは差し支えない。短期入所についても、送迎以外の移動については同様である。

一方、障害児入所施設については、入所する障害児に対して必要な日常生活上の支援を行うものであり、外出・外泊時に支援が必要な場合、原則として同行援護等を利用することはできない。ただし、市町村が特に必要と認める場合においては、施設入所に係る報酬が全く算定されない期間中に限り、同行援護等を利用することは差し支えない。

Q 8 報酬単価は在宅での利用時と変更しないものか。

A 8 お見込みのとおり。

田中文江さん・琢夫さん

出雲市の街中を流れる高瀬川沿いはサイクリングロードとなっているが、平成28年9月、その道に面したところにある田中さんのお宅を訪ねた。お宅の向こう側に広がる水田が、ちょうど実りの時期を迎えていた頃である。

田中文江さんは、平成14年にALSを発症し、現在も自宅にて療養生活を送っている。この度お話を伺ったのは、妻である文江さんを14年間に渡って支えてきている田中琢夫さんである。ALSといえは多くのケアが必要な難病であるが、琢夫さんの口ぶりはいつも穏やかで、過去のご苦労について尋ねたときでさえ、多くを語らず淡々と、「いろいろありましたけどね」とだけ笑っておっしゃるような方であった。そうした言葉の裏にある琢夫さんのお気持ちを、想像しながら読んでいただければ幸いである。

(インタビューと構成・諸岡了介)

1. 発症とそれからの経緯

ALSという病気の進み方は人によって大きく異なるが、文江さんの場合、進行はとて早かった。最初、症状に気がついたのは、工場での仕事のときであった。手に力が入らず、流れ作業の動きに追いつかないようになったのだという。またその後には、自然に話をすることができなくなってきた。

体の変調に気づいて病院で診察をしてもらったが、どうしても原因が分からないというので、いくつかの病院を訪ねることになり、ようやく大学病院で、ALSという病名を聞かされた。もっとも、初めて聞く病名に、琢夫さんもなかなかピンと来なかったという。ALSがたいへんな難病であることが分かったときの心情については、「私より、本人がショックだったかもわかりません」とのお答えであった。

その後、家の中で転倒をして足首を骨折したり、食事を飲み込むのが難しくなったり、症状が進んでいった。将来気管切開をするかどうかについても考えを固めなければならなかったが、当時ALSに関する情報が乏しい中で、すぐに決断をするというわけにはいかなかった。先輩患者さんに話を聞いたりしながら、最終的には、まだ50代で若いのだからと気管切開を行うことに決めた。実際に気管切開をしたのは、発症から2年半が経った平成16年9月のことで、胃ろうの設置と同時に行った。

2. 一番たいへんだった時期——気管切開直後

文江さんはこれまでずっと、在宅ベースでの療養を続けてきている。発症した当時では、気管切開した後も在宅で暮らすALS患者は例外的で、出雲市では「ほとんど第一号みたいな感じ」であったという。それまで琢夫さんには介護に関わった経験はなく、周囲の人たちも心配をして、在宅療養の体制をつくるのにケアマネさんや行政の方、みんなが手伝ってくれたという。「なんだかわからんでしたから私は、ずぶのしろうとで」。

琢夫さんが仕事をしていた間は、朝から夕方5時までヘルパーさんに来てもらって職場へ出て、帰宅すると介護に当たる、という生活パターンであった。定時で終わる仕事だったので、それが良かったという。

下の世話や、あるいは他の家族との関係など、やはり介護生活にはたいへんなこともあった。たん吸引が必要になったときには、看護師さんに泊まり込みでやり方を指導してもらって、一から練習をしたそうである。もちろんそうした処置をすることに不安もあったが、「見切り発車じゃないけど、なんとかなるさっていう、最後はね、もう」。

一番たいへんだったのは、気管切開をした直後だったという。たん吸引をする回数が多く、唾液についてもガーゼの種類やあて方をいろいろ工夫したが、なかなかうまくいかなかった。その後次第にたんや唾液の量が減っていき、今では2時間おきのたん吸引で済むようになって、当初に比べればだいぶ楽になったのだという。

また、長期間にわたる在宅療養生活の中には、ピンチのときもあった。平成20年、琢夫さんが胃がんを患ってしまったのである。琢夫さんが手術入院をするあいだ、文江さんが入ることのできる病院を探したが、なかなか見つからず、最終的には松江市鹿島町の病院が受け入れてくれることになった。結局、琢夫さんの入院療養は三ヶ月に及んだが、幸いその後健康を取り戻して今日に至っている。

3. コミュニケーション手段とケア体制

かつては、レスパイト入院（ショートステイに似た、一時的な入院）をすることもあったが、最近はその病院が受け入れをしてくれなくなってしまった。それで別の病院にレスパイト入院を試みたが、文江さんがよくわからない原因で心肺停止状態に陥るといふ恐ろしい出来事があり、それ以来入院はしていない。

ナースコールを押せない人は受け入れないという病院もあり、ALS患者には非常に厳しい話である。入院ができたとしても、やはり困るのはコミュニケーションで、どこが痛いといったことも、なかなか伝えることができない。入院して数日後、病院の方から琢夫さんにSOSの電話がかかってきたこともあった。

病気の進行につれて、コミュニケーションのやり方は変わってきている。最初は文江さんが直接、「伝の心」を使ってマウス入力を行っていた。マウスが動かせなくなった後は、エアバックセンサーを使いはじめたが、平成20年ぐらいからそれも難しくなってしまった。しばらくは、文江さんが眼球を動かすのに合わせて代わりにスイッチを押していた時期もあったが、今は、顔の表情や目元の合図でイエス・ノーだけを伝えるようなしかたである。

現在はもっぱら自宅で療養をしているが、日中9時から15時の間はヘルパーさんが入って、夜間はお子さんお二人が手伝ってくれるという体制である。そのほかにも、医師、看護師、訪問リハビリ、訪問入浴といった人が定期的にケアに当たっており、長年ここに通っている方は、文江さんのこともよく知ってくれている。

4. 週に一度の外出

自宅療養を続けている文江さんだが、ずっと家にこもっているわけではなく、週に一度は琢夫さん、ヘルパーさんの三人で散歩に出るという。外出用に改造した車いすに乗り、吸引器やアンビュー（予備の手動式人工呼吸器）を携えて、家の周りを45分ほどかけて

散歩する。人工呼吸器を着けたからといって、出かけられないわけではない。ヘルパーさんが協力的であることに、「ありがたいこと」と琢夫さんは感謝している。文江さんは花が好きで、春には近所に咲いている桜を訪ねる。また去年は、フラワーパーク「花の郷」にも足を延ばした。

ただ、残念なことに去年の9月、文江さんが肺炎を起こして体調を崩して以来、散歩はお休みの状態だそうである。今はしっかり体調を整えて、また外出できるようになるのを待っているところである。

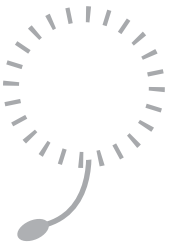
【お話をうかがった感想】

とくに印象に残ったのは、ご苦労のある療養生活の中でも、週に一度散歩に出て、花を愛で、生活を楽しんでいるご夫婦のようすであった。患者さんごとにそれぞれ条件があり、できることがちがっているのも確かではあるが、こうした田中さんご夫婦の姿は、きっと他の患者さんにも希望を与えてくれるのではないかと感じた。



田中さんご夫婦

広告

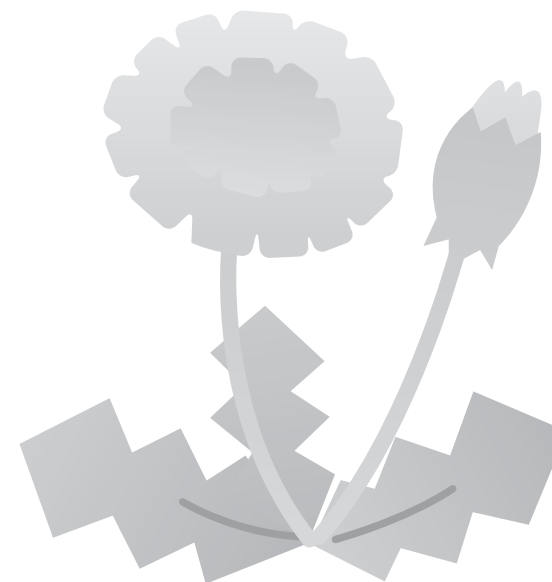


「日本 ALS 協会 島根県支部の活動と、

すべての ALS 患者さんを応援します。

一日も早く治療法が確立することをお祈りしています。

匿名」





Matsushima Neurology Clinic

まつしま脳神経内科クリニック

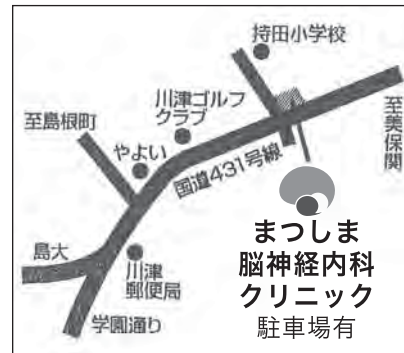
日本神経学会 神経内科専門医 院長 松嶋 永治

神経内科・内科・リハビリテーション科

☎0852-59-5678

診察時間	月	火	水	木	金	土
8:30~12:30	●	●	●	●	●	●
15:00~18:00	●	●	/	●	●	/

休診日 / 水曜日午後・土曜日午後
日曜日・祝日
松江市下東川津町 42-5
(国道 431 号線沿)



毎度ありがとうございます

深夜営業 伊勢宮入口

ミッドナイトスギタニ

(創業 130 年杉谷酒店)

2008.11 「子どもと家族を応援する日本」 功労者受賞
2008.11 「ワーク・ライフ・バランス大賞」 優秀賞受賞



〒690-0048 松江市西嫁島 1-2-14 ☎0852-26-1641
<http://www.nagaoka-toso.co.jp/>

ドローンによる 太陽光パネル赤外線点検

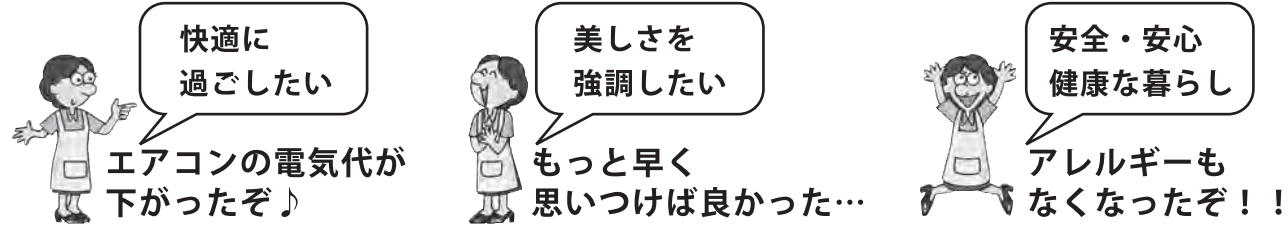
赤外線カメラ搭載の業務用ドローンを用いて
上空からソーラーパネルを点検。
安定した発電量を確保しなければならない
事業主様をサポートします。

(株)伊勢宮界限元気プロジェクト ドローン事業部
〒690-0005 島根県松江市和多見町 80
TEL:0852-23-3923 / FAX:0852-21-2789
Mail:isemiya.genki.pro@gmail.com

塗料・塗装機器・副資材

(株)昌和ペイント

今、ご提案したい… 思いがかなう塗料があります



☎ **0852-27-7234** 〒690-0048
FAX **0852-27-7236** 松江市西嫁島 1-1-23

広告主を募集しています。
お問い合わせは島根県支部事務局まで
お問い合わせください。



株式会社 **総合建築業**
間工務店

代表取締役 福間達也

本社 ☎699-0202 島根県松江市玉湯町湯町1548番地
TEL 0852-62-0807
FAX 0852-62-2384

広告主を募集しています。
お問い合わせは島根県支部事務局まで
お問い合わせください。



島根繊維株式会社

制服のご用命は下記島根繊維(株)まで

〒690-0065 松江市灘町 222
Tel(0852)21-2442 Fax(0852)21-2453

広告主を募集しています。
お問い合わせは島根県支部事務局まで
お問い合わせください。

寄付金

ご寄付ありがとうございました。

皆様からお寄せいただいた温かいご芳志は、支部活動のために大切に使用させていただきます。

(平成28年1月1日～平成28年12月31日 受付順)

雲南市 飯島 正紀 様
浜田市 吉田 百合子 様
総会会募金
神奈川県松田町 藤井宏映 様

合計 ￥34,700.-

会員の皆様にお願ひします

住所・電話番号・郵便物送付先などに変更があった際は、支部事務局までご連絡ください。近年、会費未納で退会処分になる方が増えています。3年間未納で退会扱いとなりますので、今一度、今年度の会費を納めたかをご確認ください。毎年、5月発行の本部機関誌『JALSA』に振込用紙が挟み込まれています。万一、未納の期間があっても、その期間分の会費を納入すると復帰できます。会費の納入をよろしくお願ひいたします。

俳句・短歌・手記などを募集しています。支部ホームページ・会報にて皆さんに披露いただけませんか。支部事務局までお送りください。

日本ALS協会島根県支部

<事務局> 〒690-0885

松江市米子町 8-17 景山方

TEL 0852-21-4770

 hina-waka@lime.ocn.ne.jp

「平成 29 年度 支部総会の予告」

平成 29 年度（第 19 回）島根県支部定時総会の日時・会場が決まりましたのでお知らせします。総会後の講演会・交流会の内容については未定です。決まり次第お知らせします。

【日時】 7月2日(日) 13時～16時(開場12時30分)

【会場】 出雲保健所 大会議室

出雲市塩冶町223-1

TEL 0853-21-1190

発行者 『ジャルサしまね』編集委員会

発行 平成二十九年二月

発行所 日本ALS協会島根県支部

〒690-0885

島根県松江市米子町8-17

☎ 0852-21-4770

編集委員 諸岡了介

黒田研治

森江准子

編集責任者 景山敬二

構成 成長 岡望

頒価 1100円



「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。

—— 出会い・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