

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 25 年 10 月 26 日 発行 KSK 通巻第 5599 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 の付く日発行)

K S K

日本 A L S 協会神奈川県支部

支部だより

第 3 7 号

支 部 長 : 岸川 紀美恵

事務局長 : 多比羅 千賀子

[事務局]

〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10

窪田方

T E L & F A X : 045-843-6690

ホームページ <http://www.als-kanagawa.org/>

(寄附などの振込先)

郵便貯金総合口座

10280-44946651

横浜銀行 上永谷支店

普通預金 1132050



(表紙絵 : Leia)

～ も く じ ～

■ 平成25年度支部総会報告

1 総会について	3
2 交流会	4
3 総会資料	7

■ コミュニケーションおよびリハビリテーションに関する

アンケート結果の報告	13
------------------	----

平成25年度支部総会報告

平成25年6月16日、横浜市西区福祉保健活動拠点の多目的研修室において、平成25年度神奈川県支部総会を開催しました。

総会には、日本ALS協会長尾義明会長から挨拶文をいただいたほか、本部から金沢事務局長が参加されました。また、顧問の渡辺先生が参加してくださって、いろいろなご助言をいただきました。

福祉機器の展示として、イーエヌ大塚製薬株式会社と株式会社インターメドジャパンの方が参加されました。また、ダブル技研株式会社は資料参加してくださいました。

総会は、福村支部長代行のあいさつに始まり、金沢事務局長のあいさつ、顧問の渡辺先生のあいさつが行われ、議事の審議に移りました。

提案された議案はすべて提案どおり了承されました。今回は役員改選期にあたり、不在でありました支部長に岸川紀美恵さん、また欠員でありました副支部長に長岡明美さんが選任されました。そして、新たな運営委員として村松敬章さんが加わりました。

総会後の交流会では、参加者の近況報告や意見交換を行いました。

<長尾義明会長の挨拶文>

平成25年度 年次総会をお祝い申し上げます。

青葉が美しい季節となりました。日頃

から日本ALS協会にご尽力頂き有り難うございます。昨年当協会は、長年の念願だった一般社団法人を取得し、社会的に信頼される組織作りの第一歩を踏み出しました。またiPS細胞のニュースは、治療法が無いと言われてきたALS患者には、先人らの待ち続けてきた、「長いトンネルの先の春の到来」を感じる大きな出来事でした。

人間生まれてきた以上、人に必要とされる人間になりたいものです。あの震災の奇跡の一本松でさえ、形を変え人に必要とされ、震災に苦しむ人達に生きる力を与えています。

また人間は人に生かされていることを忘れないようにしたいものです。毎朝の日の出でさえ、見る人によって感じ方が違い、「綺麗な」と見る人、「今日も一日頑張ろう」と見る人、「早、朝か」と感じる人、個々によって捉え方は違いますが、私は人間にとって大切な事は誰にとっても同じだと思います。そして私達はたとえ障害があっても、自分の体験や苦しかった経験を後世に伝え、より良い未来へ繋いでいく義務があると思います。

今年4月施行の「障害者総合支援法」や現在検討中の難病制度の制定により、支援の対象となる疾患が大幅に増え、多くの患者へ光が当たる事はとても有意義な事です。私達ALS協会は、これを機に、協会会員が一層団結して制度を充実させ、「誰もが安心して生きられる社会」を目指し、共に協力して協会運営を盛り上げていきたいと思っています。

皆様のご健勝をお祈りし、末筆ながら私の挨拶に代えさせていただきます。

「交流会」

総会のあと参加者による交流会を行いました。参加者の自己紹介に始まり、それぞれの介護体制、事業所の問題、市町村の格差の問題、ヘルパーの支給時間、レスパイト入院と介護負担、コミュニケーション支援、ショートステイ、リルテックなどについて意見交換を行いました。

以下は、参加者の主な声です。

◆家内が「伝の心」で打っていますのでそれを読みます。「こんにちは。発病して約6年になります。左手から始まり今は四肢と球麻痺もあり不自由な生活をしています。家族に支えてもらい暮らしています。私のモットーは体が動かなくとも心は自由です。自由な心でやりたいことをやる。家族が迷惑でもやりたいことを楽しみます。」と書いております。

◆最近寝ていることも多くなって静かになってしまいました。今は安定して毎日を過ごしています。このあいだ風呂の時からニューレが抜けてあせってしまいました。在宅で呼吸器をつけて丸4年です。何かお役に立てることがあればお声かけください。

◆主人が昨年7月に告知されましてそろそろ1年になろうかというところです。症状が進んできて嚥下機能がよくありません。来週、検査入院してペグの造設に入ることになっています。呼吸も、たんが出るのに伴って呼吸苦もあり、みなさんに話しを伺いながらと思います。

◆夫が今年の5月に告知されまして、今日、本人も来たがっていましたが、リルテックを飲み始めてちょうど1か月くらいになりますが、食欲がなくて外に出るのが辛くなったようで、今日は来られませんでした。薬の影響があるのかどうか伺いたいです。どうしても口の方からきて、何回も繰り返すことが多くて、今日はそういうところを聞きたいのでお願いします。

◆18年目に入りました。相模原市を中心とした患者会活動(相模原あおぞらの会)をやっております。今年は4月にやりまして、患者は7人、全体で70余人集まって、なかなか面白い会でした。来年は10年目になりますので、何か記念になるものをお願いと会長は言っております。

9月には大学の看護学部の3年の選択授業で難病の授業の講義をしております。6年目になります。講義のあと学生の感想文を送ってくれるので、それに感動しています。学生がALSの患者のところになかなか就職を希望してくれないと嘆いていたのですが、主人が講義を始めてから、希望してくれる学生が増えたそうです。入院すると、講義を聴きましたという話が増えてとても嬉しく思います。

◆現在3名の在宅の患者さんの訪問リハビリで回っています。それぞれ進み方が様々ですし、口から食べられないことから呼吸から始まる方、足の歩けないところから始まる方、手が動かないところから始まる方、様々な障害をかかえていますが、その方々の手助けになればと思って活動しています。

先日、上肢のポータブルスプリングバ

ランサーを貸していただいて、利用者さんに使っていただいている最中です。福祉機器は公費で賄いきれず自己負担が5万円ほど出るといふ現状がありまして、なかなかALSの方がどのくらいの期間使っているか分からない中で公費を使っていくのも大変ですし、公費以外のところを負担していくのも大変です。その公費を使うにあたっての相談も難しい人がいます。

◆1年前に球麻痺から入りまして、やっとALSという告知が先月に出ました。ただ12月にはTLSの状態になってしまって、今は意思伝達ができません。まぶたも閉じたままですし。急激に悪化してしまって、信じられない。今は意思伝達もできないので、仕事の合間にホームヘルパーの資格をとりました。まだ何の実績ありませんが、お手伝いできることがありましたらお声かけてください。

◆身内の者が、子どもですが、気管切開、胃ろうをしています。吸引の問題も発生してまして、ALSではありませんが、勉強させていただきたい。

◆身内の者が老人ホームに入って半年くらいです。発病は23年2月。入るまではろれつが回らないくらいで、一人で歩いてしゃべっていました。ところがこの半年ほどで、歩けない、しゃべれない、そういう形で、1か月ほど前から吸引をしてもらうため、週に1回巡回の看護師さんに来てもらっています。少しでもこちらに来て勉強させていただきたい。また、できることがあれば何でもお役に立ちたいと思っていますのでよろしく願いします。

◆ケアマネジャーをしております、お世話をさせていただく立場にありますけれども、色んな面で患者・家族の方々がされていること、苦勞することがあります。自分の振り返りもさせていただきたいと思ひます。

◆平成22年の夏、緊急入院して、ALS。その後退院して1年間在宅しています。次の病院を探さないといけなひ。

◆妻がALSです。診断を受けてから6年半です。在宅療養を始めて5年半ほどになります。今は寝たきりの状態になっていますが、2年ほど前から24時間の介護体制の支給量をもらっています、今は私も寝不足が解消して助かっています。それまでは自分がみなければ、誰でも通過するところですが、なかなか社会的支援を受けずに来ていたという状況がありました。あるところから関係者の方に背中を押していただいて、市に訴えて、ヘルパーさんを24時間体制でお願いするようになってから、大分考え方も変わりました。まだまだ回りの方は家族で頑張っている方も結構います。それで昨年からは保健所主催で交流会を始めました。今年も7月に第2回目をやる予定です。なかなか踏み出せずに、情動的にもなかなか知り得ない部分が患者家族の中にあるので、知ったうえでさらに社会的な支援を受けると、いいところがあるんだ、生活も変わっていくところをなんとかして紹介して、そうした問題を少しでもいい方向にと考えております。

◆主人が平成11年7月頃に検査入院しまして、平成12年3月に急性肺炎で、その日のうちに人工呼吸器つけて13年

になります。在宅は9月1日で13年になります。その当時娘はまだ2歳でしたが、高1になりました。今日はヘルパーさんと留守番しながら5時から娘がみてくれています。

ヘルパーは今年の3月まで自薦ヘルパーを利用していましたが、あるヘルパーさんが、自薦ヘルパーだと本人が休むと代わりがないので、どうしても私に負担がかかると心配してくれまして、近隣の事業所が引き受けてくれることになりました。一人は1号研修、一人は3号研修に行ってくれまして、1号研修はなかなか大変で、50時間やったあとに鼻の経管栄養もしなくてははいけません。引き受けてくれる患者さんがいなくて。うちは胃ろうと気管切開、口と鼻の吸引、うちの主人でやってもらえます。残念ながら鼻の経管栄養をしていないので、そこがネックになってそのヘルパーさんは宙ぶらりん状態になっています。

◆私の妻が発症したのは4年前の6月です。実際にALSと診断されたのはその年の12月です。翌年に相談等を兼ねて、交流会に出させていただきます。去年の3月に気管切開し、1年3か月くらいになります。去年の2月、誤嚥性肺炎を起こしまして入院し、気管切開手術を受けました。その後、別の病院に行きまして、いろいろと在宅治療のトレーニングを兼ねて2か月間入院し、去年の6月に退院して、在宅治療が1年経ったところです。

本人はまだちょっと手が動きますので、携帯メールで私と他の方とのやりとりはしていますが、そのうち携帯メールも

難しくなると思うので、iPadのトークンエイドをやり始めているところです。

今、一番の悩みの種は、家族二人なので、私がずっとついていないといけない状態です。病院に行ったり、外出したいのですがなかなかいけません。外出する方法はレスパイト入院しかありません。

☆☆☆☆☆

★岸川新支部長のあいさつ

前年度まで支部長だった長岡紘司さんのご冥福をお祈りするとともに長年紘司さんを支えてこられた奥様、明美さんに敬意を表したいと思います。これからもよろしくお願いします。

現在ALSの患者数は全国で約9,000人、神奈川県内ではおよそ450人、そのうち会員が110人くらいで組織率としては24から25%くらい。だいたい全国と同じような状況です。高齢化が進んだこともあって患者数も増加しています。神奈川県支部としては多くの患者さんに協会の存在を知ってもらい、患者家族が孤立しないよう、また家族が介護で疲弊しないように、相談会や行政と交渉などもしていきたいと思っています。

最近明るいニュースもいくつか出てきているので希望を持って過ごしていきたいと思っています。

最後に、支部の役員の方々に支えていただきながら未熟ですが頑張ります。

☆☆☆☆☆

平成24年度 活動報告

1 総会・交流会・役員会の開催

(1) 総会

- ・平成24年6月30日(土) 14:00～16:00
障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール 大会議室
- ・総会、交流会

(2) 交流会

- ・平成24年4月21日(土) 14:00～
横浜市立大学附属病院 会議室
- ・平成25年3月2日(土) 14:00～
横浜市立大学附属病院 会議室

(3) 役員会

4月21日、5月19日、6月30日、7月28日、8月18日、9月29日、
10月20日、11月24日、12月22日、1月26日、2月9日、3月2日

2 「支部だより」の発行

- ・第36号：平成25年1月22日

3 その他の活動等

(1) 患者・家族の相談事業

事務局等では、患者・家族の方々のほか関係機関からの問い合わせの対応を行ったほか、本部、かながわ難病相談・支援センターなどと連携しての対応も行いました。
また、毎月の定例役員会の前に、患者さんやご家族などの相談も行いました。

(2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

寄贈が2個あり、現在10個。今年度も貸し出しを継続中(新規貸し出し1個)
[貸し出し中：5個、在庫：5個]
横浜市1名、川崎市1名、藤沢市2名、横須賀市1名

(3) 役員等の活動

- ・ 4月7日：相模原あおぞらの会（鈴木(利)、岸川ほか)
- ・ 4月21日：ALS患者・家族交流会（前記1-(2)）
- ・ 5月26日：本部総会（戸山サンライズ、長岡、鈴木ほか）
- ・ 5月22日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡、鈴木）
- ・ 6月16日～17日：東京「医療的ケア研修会」（グランドヒル市ヶ谷、鈴木）
- ・ 6月17日：患者さん来宅（岸川）
- ・ 6月30日：支部総会（前記1-(1)）
- ・ 6月30日：神奈川県難病団体連絡協議会総会（県民センター、鈴木）
- ・ 7月11日：厚生労働省陳情（本部）
- ・ 7月14日：被災地に聞け 進化する介護2012（東京国際フォーラム、岸川）
- ・ 7月18日：福祉コース講義（金沢総合高校、岸川）
- ・ 7月27日～28日：ヨコハマヒューマン&テクノランド（パシフィコ横浜、難病連）
- ・ 9月4日：ALS講演会・交流会（中区福祉保健活動拠点）
- ・ 9月11日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（平塚保健福祉事務所、長岡）
- ・ 9月15日：ALS患者のコミュニケーション講習会（県民センター、作業療法士会）
- ・ 9月15日：本部理事会（長岡、鈴木）
- ・ 9月25日：ALS講演会（保土ヶ谷公会堂会議室、岸川）
- ・ 10月1日：本部が一般社団法人になる。
- ・ 11月13日：平成24年度在宅人工呼吸器に関する講習会（東京、長岡）
- ・ 11月16日～17日：山梨「医療的ケア研修会」（ホテルクラウンパレス甲府、鈴木）
- ・ 11月26日：厚木・大和・秦野・足柄上保健福祉事務所難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（岸川）
- ・ 12月2日：関東ブロック会議（戸山サンライズ、長岡、鈴木）
- ・ 12月2日：厚生労働省科学技術研究中島班・橋本班合同研究報告会（東京国際フォーラム、岸川、長岡）
- ・ 12月16日：ハンドベル「クレッシェンド」演奏会（みなとみらい小ホール）
- ・ 11月9日：難病対策に関する意見交換会（厚生労働省、鈴木）
- ・ 1月11日：青木班会議（砂防会館シェーンバッハホール、鈴木）
- ・ 3月2日：ALS患者・家族交流会（前記1-(2)）
- ・ 3月16日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡・鈴木）
- ・ 3月17日：神奈川県民のためのエキスパート難病講演会（県民センター、難病連）

※神奈川県難病団体連絡協議会の運営委員会への出席（毎月、樺山・鈴木）

平成24年度 決算報告

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
本部助成金	262,500	262,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	40,000	65,000	
その他収入	8,363	10,990	ケアブック、利息等
前年度繰越金	249,137	249,137	
合計	560,000	587,627	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	140,000	108,510	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	58,250	1回発行
活動費	120,000	35,180	患者訪問等
通信費	100,000	53,703	事務局電話代等
事務費	40,000	5,405	事務用品
積立金	0	0	
負担金	50,000	27,200	県難連負担金
震災義援金	0	0	
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	560,000	288,248	
次年度繰越金	0	299,379	
合計	560,000	587,627	

※当年度収入－当年度支出＝587,627－288,248＝299,379（次年度繰越金）

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項目	金額	備考
平成23年度末残高	1,220,063	
平成24年度積立金	0	
平成24年度支出	0	
平成24年度利息	194	
平成24年度末残高	1,220,257	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成25年6月1日

会計監査 樺山 理枝 ㊞
 " 野田 光子 ㊞

平成25年度 活動方針

一般社団法人日本ALS協会の活動を踏まえて、地域に即した活動を行いたいと思います。

- 1 県内の患者の把握と交流に努めます。
- 2 専門職の方々との交流を深め、理解を求めていきます。
- 3 患者家族のために、福祉・保健・医療の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 「支部だより」を発行します。
- 5 医療・福祉機器に関する貸し出しとして、引き続きパルスオキシメーターの貸し出しを行います。
- 6 「神奈川県難病団体連絡協議会」とともに、難病に共通する医療や福祉の問題の解決を目指していきます。

平成25年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部 (単位:円)

項 目	平成25年度	平成24年度	備 考
本部助成金	262,500	262,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	30,000	40,000	
その他収入	8,121	8,363	ケアブック、利息等
繰越金	299,379	249,137	
合 計	600,000	560,000	

2 支出の部 (単位:円)

項 目	平成25年度	平成24年度	備 考
会議費	150,000	140,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	110,000	100,000	2回発行予定
活動費	130,000	120,000	患者訪問等
通信費	110,000	100,000	事務局電話代等
事務費	40,000	40,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	50,000	50,000	県難連・KSK負担金
予備費	10,000	10,000	
合 計	600,000	560,000	

II 機器整備費等積立金会計 (単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成24年度末残高	1,220,257	
平成25年度積立金	0	
平成25年度支出	0	
平成25年度利息	200	見込み
平成25年度末残高	1,220,457	

平成25～26年度 役員人事

支部長（1）	岸川 紀美恵（患者）
副支部長（2）	福村 輝雄（患者） 長岡 明美（遺族）
運営委員（8）	鈴木 利一（患者） 吉福 秀一（患者） 島崎 寛（遺族） 村松 敬章（家族） 小山 厚子（遺族） 福田 稔（患者） 小池 純子（専門職）：機器貸し出し担当 布施 恒子（専門職）：機器貸し出し担当
事務局長（1）	多比羅千賀子（専門職）
書記（2）	窪田 洋子（遺族） 鈴木 啓一（一般）
会計（1）	高橋 洋子（遺族）
net担当（1）	小坂 博信（遺族）
監査（2）	樺山 理枝（専門職） 野田 光子（専門職）
顧問（4）	黒岩 義之（医師） 渡辺 良（医師） 長谷川一子（医師） 小出 隆司（医師）

■ 「コミュニケーションおよびリハビリテーションに関するアンケート」の結果報告

これまで一般社団法人神奈川県作業療法士会は、神奈川県支部のALSの患者・家族に対してコミュニケーション支援を含め様々な協力をしていただいています。その一環として、平成25年2月から3月にかけて会員の皆様に「コミュニケーションおよびリハビリテーションに関するアンケート」を実施しました。今回、その調査結果を掲載しました。

また、一般社団法人神奈川県作業療法士会は、平成25年9月8日にヴェルグよこすかにおいて「ALS者のコミュニケーション支援講習会2013」を開催しました。

■ 「進化する介護 in 神奈川」について

平成24年4月1日から介護職員等によるたんの吸引等が法制化されましたが、なかなか吸引のできるヘルパーや事業所が増加しません。そこで、平成26年2月1日（土）に、医療的ケアをめぐる課題等についてのシンポジウムを横浜で開催する予定です。詳細が決まりましたら改めてお知らせします。

■ 表紙絵：Leia

前回に引き続き、Leiaさんが描いてくださいました。「皇帝ダリアとシジュウカラを描きました。家のベランダに様々な野鳥がやって来るので、患者の母と一緒に観察しています。これからは皇帝ダリアが咲き誇る時期ですが、どんな鳥が来るのか楽しみです。」

<事務局から>

◇患者・家族の相談会

神奈川県支部では、毎月定例役員会を開催しています。ここでは患者さんやご家族の皆さんの相談も行っています。お気軽にお出かけください。原則として第1土曜の午後で開催しています。その都度の日程は支部のホームページに掲載しています。また、事務局までお問い合わせください。

◇会費納入のお願い

日本ALS協会は皆さんの会費に支えられています。会費の納入についてご協力をお願いします。

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 25 年 10 月 26 日 発行 KSK 通巻第 5599 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 の付く日発行)

【発行人】神奈川県障害者定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752

障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階 横浜市車椅子の会内

TEL045-475-2061

【編集人】日本 A L S 協会神奈川県支部

〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10 窪田方 TEL045-843-6690

定価 100 円 (購読料は会費を含む)