

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 27 年 8 月 29 日 発行 KSK 増刊通巻第 6050 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 39 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



(フヨウ)

～ も く じ ～

■ 平成 27 年度支部総会について	
1 支部総会報告 .....	3
2 交流会 .....	6
3 総会資料 .....	15
■ 新しく顧問になられた先生について .....	22
■ 寄付のお礼 .....	22
■ 事務局から .....	23

## 平成 27 年度支部総会報告

平成 27 年 6 月 27 日（土）、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 27 年度神奈川県支部総会を開催しました。

総会には、本部から顧問の林秀明先生、金澤公明事務局長、青木良治理事も参加されました。

福祉機器の展示として、ダブル技研株式会社さんと株式会社エルエーピーさんが参加されました。

総会は、最初に岸川支部長の挨拶があり、議案の審議に入りました。また、日本ALS協会長尾義明会長からの挨拶文も別記のとおり届きました。

### ○岸川紀美恵支部長の挨拶

皆さんこんにちは。本日は、お集まり頂きありがとうございます。蒸し暑い日が続いてますが体調崩されている人、いないでしょうか。

昨年度は、アイスバケツチャレンジを始め、アニメ・ドラマなどでALSが多くの人に知られるようになりました。

支部の活動としては、一昨年引き続きパシフィコ横浜でシンポジウムを開催して、自立した生活をおくれるように意見交換できました。そして、吉川副知事から喀痰吸引研修に予算が付けられる、うれしい報告もありました。三月には、神奈川県支部としてはじめての3号研修を実施しました。ご協力してくださった

皆様本当にありがとうございます。3号研修は、今後も続けていくつもりです。

ある交流会で、たまたま同じグループに告知されてすぐの人が多くて、質問の内容がいかんして進行を遅らせるとか、治験や針などに集中していました。私も、最初は、いろんなものを試しました。当時は懐かしく思い出され、改めてALSが進行性の疾患でその時期にあった支援が必要と実感しました。相談者の方々には、家族や当事者の視点に立ってアドバイスできるよう努めていきます。

最後に、毎回言ってますが、医療は進化しています。希望をもって生きていきましょう。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

提案された議案はすべて提案どおり了承されました。総会資料は別添のとおりです。議案の主な説明や審議の内容は、以下のとおりです。

### (1) 活動報告・決算関連

活動報告では、久しぶりに、川崎市で交流会を開催しました。

また、昨年度に引き続き、さくら会と共催で、パシフィコ横浜でシンポジウムを開催しました。

さらに、痰の吸引ができるヘルパーさんがなかなか見つからないという声を受けて、支部として3号研修機関の登録をして、初めて第三号喀痰吸引等の研修を実施しました。第三号喀痰吸引等の研修については、NPO法人オブリージュ様

のご寄附により開催できました。感謝申し上げます。

決算では、第三号喀痰吸引等の研修や役員活動に係る経費が増大し、これまでになく予算を上回る決算となり、繰越金が2万円余となりました。

第三号喀痰吸引等の研修について、経費の質疑があり、昨年度は、会場費、研修機材費、交通費、損害保険費、講師謝礼などで246,000円かかったとの回答がありました。

## (2) 活動方針・予算関連

活動方針は、毎月の役員会では患者家族の相談を行うとともに、患者家族の交流を行っていきます。そして、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。

予算については、第三号喀痰吸引等の研修を今後も継続して実施していく予定で、そのために、寄付金を昨年より大きくしています。また、機器整備等積立金会計から一般会計への繰入金を計上したほか、研修に係る機器も整備していきます。

繰越金がかかなり減少し、寄付頼みの予算となったことから、寄付金の目途についての質疑がありました。

支部活動は本部からの助成金と寄付金が必要な支えとなっています。第三号喀痰吸引等の研修を継続して行うためには、その財源確保が課題となっています。本部からの助成金は会費が元になっていますので、会員の増加は本部からの助成金の増加につながります。

寄付金の見込みについては、未定のところもありますが、既に一定の寄付がありました。また、ほかの助成金などの方策を探っていくこととします。

難病法に関して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、「難病対策地域協議会」が位置づけられましたが、設置は自治体の主体性に任されているので、支部としても自治体に働きかけていきたいし、みなさんも働きかけを行っていただければと思います。難病対策は、障害福祉、介護保険、保健所など横の連携が必要で、そのためにも「難病対策地域協議会」の設置が望まれます。

## (3) 役員関連

今回は役員改選期になります。

現在の役員のなかでは、長年にわたり支部の役員をなさってくださいました吉福秀一さん（患者）が、総会直前の6月10日に亡くなられました。ご冥福をお祈りいたします。新たに、奥様の吉福弥恵さんが遺族として役員を継続していただくことになりました。また、新たに小出みゆきさん（遺族）が選任されました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## ○長尾義明会長の挨拶文

日本ALS協会神奈川県支部

平成27年度 年次総会を祝す

青葉が眩しい季節となりました。この冬も大雪で悩まされた地域が多かったようですが、最近は気候が定まらず、私事ですがこの2月には8年ぶりに入院をし

ました。同時期に会員の入院連絡も受けており、体調管理が難しくなった事を感じます。

しかしながら入院待機者は多いのに3ヶ月半から半年待ちと聞き驚かされました。在宅傾向とは名ばかりで、まだまだ制度が整っていないことを痛感しました。自分よりもっと過酷な人がいることを、常に頭において考えるようにすると、視野が広がります。それには人との交流が必要で、人のために何かをしてあげて下さい。今回の入院に於いてもコミュニケーション支援の活用で慣れた介護者が付いてくれたことから、医師や看護師との意思疎通を上手くはかることができ助かりました。これもひとえにALS協会としての要望が叶ったの賜と感じました。

ALSとは、確かに過酷で残酷な病気です。人間には、皆持って生まれた欲望がありますが、私が発病した当初に比べれば、制度にしても自治体の理解にしても前進が見られ良くなりました。最近ではエダラボンALS適用追加要望等により、かなり期待が寄せられる薬もできてきています。協会に入会する事の意義やメリットなどについてお尋ねがあるようですが、協会が声を大にして行政に訴え続けている現状が、様々な理解や改正に繋がっていることや患者同士の絆により助け合う言で多くの情報が得られていることを理解して欲しいと思います。

今にきっと笑える日が来ると、私は信じています。今、尊厳死や安楽死の方向に、世の中は法規制を変えつつありますが、常に自分の意思をしっかりと持ち、みんなで力を合わせていく時です。豊かさ

とはどこにもありません。自分自身の心の中にあるものです。

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。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

### ～神奈川県の新規事業～ 喀痰吸引等研修支援事業

シンポジウムの結果等を踏まえて、支部では、療養生活の改善の要望を神奈川県に行った結果、平成27年度から新規事業として、「喀痰吸引等研修支援事業」を立ち上げてくださいました。厚くお礼申し上げます。

この内容は、次のとおりです。

- 1 実地研修先の確保  
他法人等から実習を受け入れる事業所に対する支援
- 2 医師・指導看護師を確保  
指示を行う医師や指導看護師への支援
- 3 研修指導者の養成  
医師や看護師に介護職員に対する指導内容の研修を実施

これらを活用して、喀痰吸引等のできる介護職員が増加して、療養生活の改善が図られていくことが望まれます。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## 「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、その後、意見交換を行いました。

◆最初にどこから来たとか、簡単に自己紹介をお願いします。役員の人もお願いします。

◆相模原市から来ました。妻が患者で発症して5年目に入ります。3号研修について、去年、私のところに来ているヘルパーの事業所が1年くらいかけて研修の資格をとりました。実習の対象が私の妻で毎日来まして研修しました。胃瘻の方もとれて今年の3月からお昼から4時まで代わり番に入ってくれるので、私は毎日4時間フリーになり、随分楽になりました。5人体制で進みましたが、一人病気で休んだので、また9月から二人が3号研修をやることになりました。その二人はヘルパーとして入っていましたが、資格をとれば長時間にわたって入ってくれるので、気持ちが楽になっています。

◆川崎市麻生区から来ました。主人が患者です。支部の集まりは初めてです。

◆家内が患者で発病してから2年半になります。進行が早いので嚥下障害、言語障害があり、急速に悪くなってきています。去年の9月に胃瘻を設置して私がやっています。横浜市青葉区です。

◆横浜市泉区から来ました。患者です。今日は家族4人で来ました。

◆大和市から来ました。普段は川崎市で

訪問リハビリで言語聴覚士をしています。最近、ALSの方のリハビリをするようになったのですが、初めての担当で病態の変化やご家族の気持ちなどを知りたく、またどういったサービスがあるのか知りたくて参加させていただきました。

◆初めての参加です。患者は横浜市港南区に住んでいて、私は娘で平塚市に住んでいます。あと兄がいます。2週間くらい前にALSと言われて、まだびっくりして、一人暮らしなのでこれからどうしようか悩んでいるところです。

◆川崎市で作業療法士をしています。

◆横浜市南区から来ました。家内が患者でしたけども、今は遺族になりました。2012年の年末に発症して、進行が早くて2014年6月に他界しました。今日参加したのは参考になるようなお話ができればと思いました。

◆川崎市幸区でケアマネジャーをしています。2月の川崎市の交流会に参加させていただいて助言をいただきましたので、これから会員になっていろいろ助言をいただければと思います。

今が一番の悩みはコミュニケーションで、気管切開して家では安定しているのですが、ショートステイ等に行った時になかなかコミュニケーションがとれなくて困っているのをみて、何かアドバイスをいただければと思いました。

◆横浜市港北区から来ました。主人が発症して4年が経過して5年目に入ります。2年前に呼吸器を設置してずっと在宅で暮らしています。症状は進行してしまっていて今は顔が少し動くくらいです。

◆横須賀市から来ました。ケアマネジャ

一をしています。

◆川崎市高津区から来ました。患者は狭山の病院に入院しています。発病して5年になります。埼玉や神奈川の支部に顔を出して勉強させてもらっています。

◆横浜市旭区に住んでいます。姉がALSで今は瀬谷区の施設にいます。2年4か月目ですが、こちらで早く胃瘻を付けた方がいいと教えてもらって、去年の10月に胃瘻を付けました。身体障害者1級になりましたので、5か月かかって障害者年金がやっともらえるようになりました。今いる施設が料金が高いなど、近く引っ越しをしようと思っています。

◆横浜市の保健師です。異動があって新しい患者さんと出会っています。支援が途切れてしまうことが残念で、ここに入会させていただいて皆様の仲間に入れていただきました。

40代、50代の若い患者さんはそのままお仕事を続けられる方が多くなっていて、地域の支援では職域に入れなくて困っています。もうひとつは独居、一人暮らしの方をどう支えるのかも課題です。

◆兄をALSで亡くした関係で、ALS協会のお手伝いをしています。本部の事務局長をしています。本部も神奈川、東京、千葉、埼玉が頑張ってくれと助かります。今後も支部と本部の連携で協力してやっていきたいと思っています。

◆父が患者で呼吸器を着けて14年目になりました。かなり進んでいる状況でコミュニケーションも大変になってきています。東京支部でも活動しているのですが、本部の理事もしており、関東ブロックも担当しています。

◆横浜市都筑区から来ました。平成3年に主人がALSを発症しまして平成7年に他界しました。人工呼吸器を付ける準備をしていたのですが、急な呼吸筋の萎縮で亡くなりました。本人はさぞかしくやしいことがあったかと思います。会にはお世話になりました。本多先生、渡辺先生には大変お世話になりました。

◆ALS協会の顧問をしています。月に一回全国の相談等もしていますが、全国の支部の方たちの難渋していることとか、様々なお話を聞いています。生きてらっしゃる患者さん自身が的確な部分で、自分たちの命が生ききれていくような体制を、患者さんを通して取り組んでいくという形で出来上がったALS協会が地道な活動が出来ていくような形で繋げていければと思います。関東地区はそういう面では本部に近く、お互いに交流を深めながら是非とも連携した取り組みで現場から発声できるような取り組みを皆さん頑張っていってほしいと思います。今日は時間が取れましたでこちらにいられて、皆さんとお会いできて良かったと思います。

◆茅ヶ崎市から来ました。家内が発症して10年。トータルロックドインステイト、身体障害者1級、要介護5です。レスパイトについては、親子で賛否があります。私は入れたい、息子は何をされるか分からないのでいやだと。ここのところ抵抗力が低下して、頭髪がまばらになりました。これは薬のせいだと思っています。

マッサージしてくれる人、ケアしてくれる人が半年に一回変わるんです。作業療

法士と理学療法士。こういう人たちをどうやってこういう会に目を向けようかと考えています。

◆相模原市から来ました。患者は夫で検査入院をしていて今日は伺えませんでした。発症して 20 年になります。ずっと在宅です。

◆藤沢市です。妻がALS患者で気管切開して8年介護しています。藤沢市の障害者総合支援協議会の委員をしています。難病が障害者総合支援法に入って2年になりますが、まだまだ難病の理解が足りていない印象を受けました。今は障害者の福祉を受けないと立ち行かない現実です。障害者としての権利を使って当事者の生活を豊かにしないといけないと思っています。

◆難病担当の保健師です。なぜここに参加しているかという、もうすぐ難病の更新時期になりますが、前は保健所で患者さんと面接をしてお話を伺う機会があったのですが、最近は人数が減らされてなかなか面接ができないので実際に皆さんの声を聞かせていただく機会が少なくなってきています。介護保険ができてからケアマネジャーさんがついてくださる方が多いのですが、家庭訪問に行く機会も減って患者さんが何に困っているのか、本当の声を聞かせていただける機会が少なくなりました。こちらは貴重な勉強をさせていただけれる場と思っていますので、ボランティアとして関わっています。

◆相模原市です。夫が14年の闘病を終えて10日に亡くなりました。まだ遺族という感じがしないんですが、今まで皆さんに支えてくださったご恩を少しでも

お返しできるように頑張っていきたいと思います。本人は5月21日に晴れて60歳の誕生日を迎えることができました、私たちから赤いパジャマをプレゼントしまして、それを着ることができました。

◆横須賀市です。患者は主人です。在宅で15年になりました。最初の頃は本人の意思で呼吸器を付けたわけではなかったので、喧嘩ばかりでした。今は、先生、看護師さん、ケアマネジャーさん、ヘルパーさん、いろいろな方に支えていただきながら何とか過ごしています。今日もヘルパーさんと高校生の娘が家にいますので、こうやってここに来てさせていただきました。私も少しですがヘルパーとして働いています。

◆一般のボランティアです。

◆横須賀市です。母がALSを発症して、呼吸器を付けずに他界しました。これからは勉強させていただきたいと思って参加させていただいています。

◆川崎市です。夫が去年の4月に16年の闘病を終えて亡くなりました。介護の問題より親戚の問題が大きかった気がします。また、会の活動に復帰させていただいた次第です。

◆金沢区です。主人が呼吸器を付けて6年になります。発症してから7年半くらい。球麻痺から来ていましたので、早く呼吸器を付けました。今日はヘルパーさんにみていただいて出てきたのですが、なかなかヘルパーさんの都合がつかなくてあまり参加できていません。本人は寝ていることが多くて外に連れ出すタイミングが難しいです。最近、体力が落ちてきたように感じます。



◆遺族です。少しでも力になればと思っています。

◆県内の受給者が503人です。意外と近所に患者さんがいます。私の近くにも何人かいます。皆さんも目を横に向けていただいて、近所にそういう方がいらしたら是非励ましてあげる、ということをお願いいたします。

支部に加入している方が100人前後で、率にすると22%くらいで全国平均と同じです。本部からもっと加入者を増やさないと言われていています。会員になってみんなで一緒に何とかしましょう。

◆私はえらそうに座っています。役員の方々にやっていただきます。



☆ ☆ ☆ ☆ ☆

◆それでは、皆さんの近況や介護の状況についてお伺いしたいと思います。

◆2年前の1月にテニスをやっていた反対の足を踏んで転んでしまって少しおかしいなと思って病院に行ったのが最初です。告知されたのは去年の10月でした。右足から具合が悪くなって、外出するときは、私が一緒に行くようになっていました。最近では外を歩くのは難しいので車

椅子になっています。家の中ではつかまるところがあればゆっくり移動ができるので、あちこちに手すりをおいて動いています。飲み込みは普通食を小さくして食べています。

気になったのですが、寄付を積極的に募って運営するのは良くないことなのでしょうか。

◆良くなくはありませんが、役員がそういうことがあまりうまくないのです。

◆先ほどの、昼は4時間はヘルパーさんに任されているとのことですが、夜はどうしていますか。

◆夜と午前中は私一人です。吸引のできるヘルパーさんがいないか、としょっちゅう言っていましたが、最初の事業所はやらないということで、次の事業所はやるということで、ヘルパーさんたちも一生懸命になってくれたということです。ケアマネジャーさんも良かったです。その方は、次々と用意して交渉してくれる感じになっています。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

◆次に、今日、みなさんどういう体制で出てきているのか教えてください。

◆ヘルパーさん一人でみてもらっています。吸引と胃瘻ができる方なので、慣れていて一人でもやってくれています。重度訪問介護の利用です。介護保険は、介護ベッド、段差解消機、リフトなどレンタル品にあてていっぱいです。訪問入浴は週2回、介護保険です。

◆重度訪問介護を利用しています。吸引と胃瘻に関しては二人のヘルパーさん、

吸引は、前のみなしでやってくださる事業所が一か所あります。10時30分から12時30分までは吸引のできないヘルパーさんですが、身体を全部やってくれるので、吸引は私がやっています。13時30分から看護師が入って、15時から20時まで吸引と胃瘻のできるヘルパーさんが入っています。15時から20時まではフリーとなりますので、その間、ヘルパーとして働いたりしています。火曜とか水曜とかバラバラですが、介護保険と重度訪問と看護師さんとが入り、主人を一人にしないようにしています。今度、日曜に介護保険で2時間、入ってくれることになりました。

◆介護保険でレンタルとか訪問入浴などでいっぱいになってしまったので、居宅の身体と生活援助の組み合わせでさせてもらいました。子供が小さかったので、外に出るのが難しかったので、5年前に基準該当の事業所をつくりました。主人のための主人による主人だけのサービスステーションを立ち上げて、主人だけに来てくれるヘルパーさんを何人か集めて来ていただいていた。少しですが収入を得る道を見つけ、ヘルパーさんも主人に合ったよく分かる人に来ていただくということをやっていました。

◆9時から12時まで訪問看護師とヘルパーさんに同時に入ってもらって、その間、私が自由になる時間を作りました。その後は、次の朝9時まで一人でやっています。これが基本で、何かあるときはヘルパーさんを頼みます。

◆重度訪問介護というのは受けたことがありません。ケアマネジャーには、息子

と私がいて、これ以上はダメですよ、と言われていました。清拭が午前中30分、午後二人で1時間とか。入浴サービスが入るときは、ヘルパーさんは半日だけとか、それも30分とか。ヘルパーさんと息子が半分ずつ介護して、私もやります。今後、たとえ30分でも二人体制にして、息子の時間をつくってやろうと思っています。ケアマネジャーを替えようとも思っています。入浴は2日、看護師さんは週2日、先生は一か月に2回、ヘルパーさんは一回だったり、二回だったり。鍼灸が週2回、マッサージが週1回。手の指が伸びるようになりました。もっと早く手を打てればと思いました。

作業療法士の方には、数値で表すようにしてほしいと思います。数値でつかない動けなくなったら何が理由か分かりません。

◆数値の話が出ましたが、ALSの場合、数値的な問題でやっていく傾向がありますが、現実的には、患者さんの残っている機能をどう引き出さなんでしょう。使い方の問題で、コミュニケーションとか人とかかわりのところで。手を動かす場合でも患者さんはトータルで動かしています。人間のトータルのやろうという部分の動きを引き出せるかどうかなんです。一般的に病院でALSは治らないと言われて、患者さん家族もあきらめてしまうというか、だめなのかと思ってしまうことが多かった。それでかつては病名を告知しませんでした。最近、告知するようになって10何年たちましたが、ドクターサイドなど医療者側は昔のALSの考え方を持っていますから、もう治らない

というふうに自然に思っています。ALSに対する考え方は、呼吸器を付けているALS協会の人たちの考えの積み重ねで少しずつ変わってきています。

今回の難病法についても、難病は法律的なところで保障がなかったのが、障害の部分に組み込もうという形でできた点では大きなステップと思います。

自分たちの問題ととらえて動かしていかないと、一般の方たちは変わってくれません。ALSは運動が障害されますが、トータルの全体は患者さん家族との繋がりのなかで、それとこういうところの横の繋がりでですね。一人一人みんな違うのです。準備できる、対応できる病気だということも、呼吸器を超えて長期にやっている患者さんの、逆に見直す形、そういうものじゃないということが分かってきました。患者さん自身好んでALSになったわけではないし、今の段階で生きられるのであれば、生きる方法を考えていくべきです。

動きについても数値のこだわりを抜きにして、気持ちそのものをどう引き出すかです。それはいろんな人たちにかかわっていく必要がありますが、必ずしもプロの人がすべてが分かっているというわけではなくて、むしろALSについてのトータルで本人自身が動かそうという気持ちで動いている視点をどうみるかです。あきらめないでどうにか支えてみんなに残っている部分を引き出すという、こういう患者会の経験を深めて、そういう方たちがアピールしていく場面をみなさん一人一人のところからつくってほしいと思います。



◆患者会にエールをいただきました。リハビリ続きで、言語療法士で訪問で患者さんにかかわっているようですが、どんな仕組みですか。

◆球麻痺型の方にリハビリの依頼がありました。医療保険で介入しています。教科書でしかALSのことを学んだことしかなくて、何をしたいのか分からない状況です。進行の経過も分からなかったり悩んでいます。

◆うちも球麻痺で、STさんのところに定期的に行っていました。ろれつが回らないので、舌の動かし方がうまくできなくなることです。それを工夫するやり方を教えてもらいました。あと、飲み込みの仕方の工夫。また、コミュニケーションの取り方を気にしてくれました。しゃべれなくなったときにどうするか。文字盤、レッツチャットなど。

◆自分の声を残しておくのがいいです。文字盤も使えなくなる。コミュニケーションツールもだめになってきます。私のところは病院に入っているのですが、毎日通えませんが、STさんは声掛けをしてくださいます。それで、今日天気がいいねとか、いろんな話を、呼びかけをしています。

今、呼吸器と胃瘻を付けて、入浴させてくれる通所がないか探しています。

◆療養型のデイサービスは少ないですがあります。

◆難病や障害の重い方でも対象となる療養型というのが制度としてあります。自治体に情報があると思います。病院も連携室に情報があるかもしれません。

◆入浴するとき、呼吸器をはずしてずっとアンビューでやっています。病院は、呼吸器は湿気とかいろいろあってだめといます。そこで呼吸器を使って楽に入浴させたいということです。在宅ではどうしていますか。

◆川崎には一か所、気管切開して胃瘻オーケーというところがあります。看護師さんが家まで迎えにきてくれます。

◆病院と在宅では呼吸器のタイプが違う可能性があります。在宅の場合は付けたまま入浴することになっています。病院では制限しているところもありますが、最近は呼吸器の性能が良くなっています。

◆自宅で、ベッドのわきにバスタブを持ち込んで、呼吸器はそのままで、はずすのは入る時と戻すときだけです。

◆うちも同じです。ショートステイに行ったときにはお風呂場まではアンビューでやっていました。お風呂場で呼吸器に切り替えました。15年前、お風呂を経験しないと在宅に戻れないと言われました。そこで呼吸器を付けたまま入った経験があります。

◆うちも同じで、移動するときの一瞬だけははずすようにしていました。主人は音楽がとても好きなので、お風呂に入るときはCDを選曲します。そして大音響で

聴くのです。要望の多い人で大変でしたけど。訪問入浴に看護師さんが来るんですけど、吸引してくれないのです。その問題をみなさん共通で困っています。

◆うちもしてもらっていません。入る前にきちんとしておけば、終わるまで吸引は必要ありません。私はお風呂のときはたいてい付き添っています。看護師さんを助けて、管を持っていたりしています。

◆うちは常にはずさないです。ほとんど自発がないのではずすとどうなるかわからないので、24時間付けっぱなしです。はずすときは吸引とカフアシストくらいしかありません。うちも吸引はしてくれません。制度的なところでできないらしいです。だから私もお風呂の時はいます。

◆いろんな話が出てきましたけど、先ほどありました、ショートステイのときのコミュニケーションの問題について、具体的にどんなことが問題ですか。

◆自宅では安定していてコミュニケーションは取れるのです。介護負担を考えてショートステイをやってあげたいのですが、何か月ぶりに行ったら、慣れないとか本人の負担になってしまうということで、使いたいのですが使えないということです。

◆その方は、うちの病院にショートステイとして入っています。病院でやるケアの細かい設定がなかなか伝わらないとか、交替勤務のスタッフ全員が慣れた頃にはショートが終わってしまう、そういうところがあります。なるべく負担を少なくしようということで、リハのスタッフは私ともう一人が比較的コミュニケーションが図れるので、二人で病院でも

在宅でも切れ目なくやれるように今努力しています。ただ、進行している状況のなかでコミュニケーションの手段を図っていくことが難しいところがあります。ちょっと前はパソコンのマウスを使って画面上でやりとりできたんですが、最近手が動かなくなってきたので、口の形を読み取るのが一番しやすい方法です。

コミュニケーション機器については申請していて、交付決定が出たので、今度は視線入力でのコミュニケーション機器が入る予定です。そういうつなぎのところでのフォローをこまめにやれるように努力したいと思います。

◆レスパイト入院をやるときは、家族が、横を向くときの写真とかそのときの手とか全部写真に撮って、病室の壁に貼って看護師さんたちに見てもらおうことにしています。

◆日常の部分のそれが大きいのです。私は心のコミュニケーションと言っていますが、人間関係のところでは安心してかわれる。失語症の患者さんでも家族とはつながるのですね。ところが言語療法士などの方とはなかなかつながらない。ALSの場合はいろんな障害が出てきているなかかわりがありますので、いろんな方法ができない場合は、ある短期間のところで終わらせてしまうとか、身近な人たちが一緒にいながら安心してやらせると、という形を工夫することが必要になるかもしれません。

◆終了時間も迫ってきましたが、ほかに何かありますか。

◆コミュニケーション支援事業について、

K市での取り組みについてお手紙を書いたのですが、答えは、病院にコミュニケーションに慣れたヘルパーさんを入れても構わないが、その費用負担については自分で払いなさい、ということでした。他の市町村ではコミュニケーション支援事業を既にやっている状況のなかでの回答でした。引き続き働きかけをやっていく必要があると思います。

◆そのケースについては我々もサポートしています。費用についてはもっと詰める必要があります。これに関して通達が出ていて、ヘルパーさんが入ることを病院と合意して、その費用については介護保険を利用してもいいとあります。この通達のこと触れられていません。横浜市では独自のコミュニケーション支援事業がありますし、藤沢市にもあります。

◆入院時に在宅に慣れているヘルパーさんが付き添って病院に行けるようにしてほしいということは、ALS協会がずっと要望していました。介護保険の地域支援事業、障害者総合支援法の地域支援事業で、自治体が認めればやってもいいです、というのが国の通達です。各自治体がやらなければできません。患者さんたちが全国の自治体にやっていくのは大変です。そうでなくて都道府県なりで認めてくれとお願いしていますがまだできていません。山梨県は認めていました。

◆うちに入ってもらっているヘルパーさんを病院に行ってもらっていますが、一日2時間くらいで5千円、市から出ます。

◆その続きです。事業所によっては、入院先によっては距離が出てきてしまって、そこまでは派遣できません、ということ

がありました。5千円というのは事業所では2時間くらいだと思います。それ以上になると往復の距離も出てきますので、対応できませんというのもありました。交通費込みで1時間とお願いしたこともありましたが、これを少しずつ増やしていけばできるのではないかと考えています。

◆東京でも問い合わせがあります。本部のホームページのお知らせのところに、2011年7月に厚生労働省から出された書類が見られるようになっています。それをダウンロードして関係者に見せていただくと確実だと思います。東京都は認めていて、それぞれの行政の判断に任せるとなっています。23区でもばらつきがあります。進んでいるところは長い時間が認められているところもあります。病院

でも理解が進んでいないところもあります。本部の調査では、その制度を知らない区もありました。その理由は利用する人がいないから知る機会がなかった、という回答でした。みなさんがこういう制度あるので使わせてください、と知らない市があったら求めていくのも必要だと思います。

◆最後になりますが、ラジカットの薬事承認がとれました。これについては本部のホームページをご覧ください。主治医の先生と相談してみてください。

◆それでは長い時間、総会、交流会ありがとうございました。また各地で開きたいと思いますのでお声かけください。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆



## 平成26年度 活動報告

### 1 総会・交流会・役員会等の開催

#### (1) 総会

- ・平成26年6月22日(日) 13:30～16:00
- ・西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・総会、交流会

#### (2) 交流会

- ・平成27年2月7日(土) 13:30～16:00
- ・川崎市とどろきアリーナ2階研修室
- ・在宅療養生活者の事例紹介、交流会

#### (3) 私の街・私の中で暮らしたい！ みんなで創ろうILPの手法(さくら会と共催)

- ・平成27年2月26日(木) 14:00～18:00
- ・パシフィコ横浜会議センター
- ・基調講演：渡部哲也氏
- ・パネルディスカッション：パネラー  
中山優季氏(東京都医学研難病看護学研究者)、岩木三保氏(福岡県難病医療連絡協議会難病医療専門員)、橋本みさお氏(当事者)、岡部宏生氏(当事者)、酒井ひとみ氏(当事者)、岸川紀美恵氏(当事者)

#### (4) 喀痰吸引等第三号研修

- ・平成27年3月21日(土)～22日(日)
- ・ウィリング横浜 介護実習室
- ・研修講師：  
川口有美子氏(日本ALS協会理事)、江川文誠氏(重症心身障害児者施設ソレイユ川崎施設長)、田中千鶴子氏(昭和大学保健医療学部看護学科教授)、西田幸典氏(昭和大学保健医療学部看護学科講師)、指導看護師

#### (5) 役員会

4月5日、5月10日、5月31日、6月7日、7月5日、7月12日、8月2日、8月30日、9月6日、10月4日、11月1日、12月6日、12月13日、1月10日、1月17日、2月14日、3月7日

## 2 「支部だより」の発行

- ・第38号：平成26年11月26日

## 3 その他の活動等

### (1) 患者・家族の相談事業

- ・毎月の定例役員会の中で、患者さんやご家族などの相談を行いました。
- ・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、本部やかながわ難病相談・支援センターなどと連携しての対応も行いました。

### (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（新規貸し出し横浜市1個）  
[貸し出し中：6個、在庫：4個]  
横浜市2名、川崎市1名、藤沢市2名、横須賀市1名

### (3) 役員等の活動（前記を除く）

- ・4月26日：「相模原あおぞらの会」の開催（相模原市）
- ・5月1日：神奈川県副知事との面談（県庁）
- ・5月24日：本部総会への出席（戸山サンライズ）
- ・5月25日：本部理事会への出席（戸山サンライズ）
- ・6月14日：本部部会長会への出席（本部事務局）
- ・6月18日：本部の厚生労働省への陳情に参加（厚生労働省）
- ・6月21日：東京都支部総会講演（東京）
- ・6月28日～29日：山梨県支部総会患者さんの講演のサポート（甲府市）
- ・6月29日：神奈川県難病団体連絡協議会総会に出席（県民センター）
- ・7月9日：金沢総合高校で講義（金沢総合高校）
- ・7月14日：藤沢市交流会への参加（藤沢保健所）
- ・7月25日：神経変性疾患班ワークショップへの参加（東京）
- ・8月24日：本部理事会に出席（東京）
- ・9月2日：本部アイスバケツチャレンジ記者会見に参加（東京）
- ・9月19日：本部の難病新法関連の陳情に参加（厚生労働省）
- ・9月21日：本部アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部）
- ・9月26日：ALS新規治療法開発を目指した病態解明への参加（東京）



(総会資料③)

- ・9月27日：関東ブロック会議への出席（東京）
- ・10月4日：本部部会長会への出席（本部）
- ・10月18日：本部アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部事務局）
- ・10月25日：ALS疾患の理解および病気との付き合い方への参加（戸塚区役所）
- ・11月11日：医療機器センター講演（東京）
- ・12月19日：基盤的調査研究班発表会への参加（セントラルホテル）
- ・12月23日：本部部会長会・アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部）
- ・1月9日：登録研修機関連絡会に参加（神奈川県総合医療会館）
- ・1月31日：医療的ケアシンポジウム・HAL報告会への参加（東京）
- ・2月14日：難病新制度講演会への参加（県民センター）
- ・2月15日：本部理事会に出席（東京）
- ・2月18日：オブリージュ役員会で講話（東京）
- ・3月6日：ALSを知ろう～適切な対応に向けて～への参加（東戸塚地域ケアプラザ）
- ・3月7日：本部部会長会への出席（本部事務局）
- ・3月12日：ALS～病気の理解と療養についてへの参加（鶴見区役所）
- ・3月20日：医療機器センター講演（東京）

※上記のほか、交流会、シンポジウム及び第三号研修等の関係で、行政機関や講師、会場選定など各種の調整を行いました。また、神奈川県難病団体連絡協議会理事会へ出席しました。

(総会資料④)

## 平成26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	264,000	264,000	日本ALS協会
各種助成金	0	0	
寄付金	30,000	216,000	NPO オブリージュ他
その他収入	20,130	258,428	ケアブック、さくら会等
前年度繰越金	235,870	235,870	
合計	550,000	974,298	

## 2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	80,000	100,540	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	71,520	1回発行
活動費	160,000	622,276	第三号研修、事業調整、患者訪問、ケアブック購入等
通信費	130,000	72,781	事務局電話代等
事務費	40,000	55,387	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,800	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	550,000	953,304	
次年度繰越金	0	20,994	
合計	550,000	974,298	

※当年度収入－当年度支出＝974,298－953,304＝20,994（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25年度末残高	1,220,455	
平成26年度積立金	0	
平成26年度支出	45,152	プロジェクターの購入
平成26年度利息	196	
平成26年度末残高	1,175,499	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成27年6月13日

会計監査 樺山 理枝 印

福田 加穂留 印

## 平成27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。  
特に、在宅患者が安心して暮らせるように、医療的ケアが充実するよう努めていきます。  
平成26年度に実施した「喀痰吸引等第三号研修」を平成27年度も引き続き実施します。
- 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。また、「喀痰吸引等第三号研修」のために、喀痰吸引・経管栄養注入シミュレータの「メディトレくん」を購入します。
- 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。

(総会資料⑥)

## 平成27年度 予 算

## I 一般会計

## 1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成27年度	平成26年度	備 考
本部助成金	269,500	264,000	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	230,000	30,000	
その他収入	149,506	20,130	ケアブック、利息等
繰越金	20,994	235,870	
機器整備費等積立金会計繰入金	300,000	0	
合 計	970,000	550,000	

## 2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成27年度	平成26年度	備 考
会議費	100,000	80,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	100,000	2回発行予定
活動費	600,000	160,000	患者訪問、関係機関の調整、各種行事への参加等
通信費	80,000	130,000	事務局電話代等
事務費	50,000	40,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,000	県難連・KSK負担金
予備費	10,000	10,000	
合 計	970,000	550,000	

## II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成26年度末残高	1,175,499	
平成27年度積立金	0	
平成27年度支出	380,000	一般会計繰出金(300,000)、 喀痰吸引・経管栄養注入シミュレータ購入(80,000)
平成27年度利息	200	見込み
平成27年度末残高	795,699	

## 平成27～28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 (10)	鈴木 利一 (患者) <u>吉福 弥恵 (遺族) 新任</u> 島崎 寛 (遺族) 村松 敬章 (家族) 小山 厚子 (遺族) 福田 稔 (患者) 浅井 徹 (専門職) <u>小出 みゆき (遺族) 新任</u> 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)
n e t 担当 (1)	岸川 忠彦 (家族)
監査 (2)	樺山 理枝 (専門職) 福田 加穂留 (家族)
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)

## ■ 新しく顧問になられた先生について

神奈川県支部では、規約により専門的立場からの顧問を置くことができるとして、現在 4 人の先生方（21 ページ）に顧問をお願いしており、総会などに出席していただきご助言をいただいています。

今年度、新たに次の先生方が快く顧問を引き受けていただきましたので、ご紹介いたします。

○田中 <sup>たなか</sup> <sup>ふみあき</sup> 章景 先生 横浜市立大学医学部主任教授（神経内科・脳卒中科部長）

○國本 <sup>くにもと</sup> <sup>まさなり</sup> 雅也 先生 くにもとライフサポートクリニック院長（横浜市港北区）

---

### ご寄付のお礼

（平成 27 年 4 月 1 日～7 月 31 日、順不同）

次の方々にご寄付をいただきました。記してお礼申し上げます。  
貴重な財源として、支部の運営に役立たせていただきます。

- ・カワカミヒデオさん
- ・コイデミユキさん
- ・スズキシゲキさん
- ・ナガオカアケミさん
- ・ヤストミアキオさん
- ・ワタナベレイコさん
- ・ムラコシタエミさん
- ・ハヤシヒデアキさん

---

## ＜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ので、お気軽にお出かけください。原則として、毎月第1土曜日の午後に開催しています。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ので、ご覧ください。また、事務局までお問い合わせください。

### ◇会費納入等をお願い

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。

また、会員拡大について、みなさまのご協力をお願いします。一人でも多くの方が当協会に参加され、多くの方々と協力してALSの克服を目指したいと思います。

### ◇ご存じですか「青い鳥郵便葉書の無償配布」

日本郵便株式会社では、毎年、重度の身体障害者及び重度の知的障害者に対して、受付期間内に希望すれば、通常郵便葉書が20枚もらえます。今年は受付期間が終了してしまいましたが、来年はご活用ください。

- ・配布対象

- (1) 重度の身体障害者：1級又は2級
- (2) 重度の知的障害者：A又は1度、2度

- ・受付期間（今年の例）

平成27年4月1日～6月1日

- ・申し込み方法

最寄りの郵便局（簡易郵便局を除く）に身体障害者手帳又は療育手帳を提示して、申込書に必要事項を記入して申し込みます。（代理、郵送も可）

---

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 27 年 8 月 29 日 発行 KSK 増刊通巻第 6050 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)