

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 20 年 9 月 16 日 発行 KSK 増刊通巻 4450 号(毎月 12 回 2・3・4・5 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 1 号

支 部 長 : 長岡 紘司

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

～ も く じ ～

※平成 20 年度 支部総会 (平成 20.6.28)

・ 総会	2
・ 講演会	4
・ 交流会	6
・ 総会資料	10

※平成 19 年度 交流会 (平成 20.3.15)

・ 講演会	16
・ 交流会	19

平成20年度 支部総会が終了

平成20年6月28日、横浜市西区福祉保健活動拠点の多目的研修室で、平成20年度日本ALS協会神奈川県支部総会を開催しました。当日は50名ほどの参加でした。今回は患者、家族の方々が多く参加されました。第1部は総会、第2部は講演会、第3部は交流会の構成で行われ、総会には、日本ALS協会、千葉県支部、熊本県支部からメッセージをいただきました。埼玉県支部からは村木さんが参加されました。

また、会場には川崎の萩原さんから、パソコンで描いたきれいな絵はがきをたくさん提供していただきました。

業者の方の機器や用具の展示も行われました。

なお、総会に参加された方々から寄付をいただきました。ありがとうございます。

<日本ALS協会会長 橋本操 様>

本日は年次総会開催おめでとうございます。平素よりの患者支援に、心より感謝と御礼申し上げます。

今年は、後期高齢者医療制度も始まってしまいましたし、目の前には経管栄養注入問題もあります。本部支部の強い連携がなければ、療養は厳しいものとなるでしょう。

本日ご参集の皆様にご更なるご助力を頂き、患者家族が普通に暮らせるようにご支援下さいませ。

また、皆様にご支援いただき、沖縄県

支部が設立となりましたことをご報告し、これからもご指導下さいますようお願い致します。

最後に、皆様のご健康とご多幸を祈念して、祝辞とさせていただきます。

ご盛會を祈っています。

<千葉県支部役員一同 様>

神奈川県支部の地道な活動に対して心より敬意を表しております。

ALSの療養環境の改善に対して国は消極的ですが、今後も本部と支部が力を合わせ頑張っ参りましょう。

今日の総会が実りある会となりますよう祈念申し上げます。

<熊本県支部長 甲斐 裁 様>

日本ALS協会神奈川県支部平成20年度通常総会の御盛會を祈念申し上げます。

熊本県支部も設立10年を迎え5月24日に10周年記念行事を執り行いました。

諸先輩支部に追いつけ追いつけで頑張っている所存です。

今後ともご指導いただきますようよろしくお願い申し上げます。

神奈川県支部のますますのご発展と皆様のご多幸を心よりお祈り申し上げます。

せっかくのご案内ですがなにぶんにも遠隔地のゆえ出席出来ないのが残念です。

最初に長岡紘司支部長(明美夫人の代読)のあいさつです

「大きな自然災害が頻繁に起こって心配な日々ですが、皆様如何お過ごしですか。さて、我が家の介護体制に変化がありました。在宅24年目にして、吸引のできるヘルパーさんに週1回入ってもらえるようになりました。口読みのコミュニケーションも早く覚えてくれました。さすがベテランのヘルパーさんです。我が家のやり方に慣れるまでいま一步というところです。

本日は在宅訪問専門医の岩淵先生のご講演をお聞きして、また一步前進して行きましょう。

ところで、只今、神奈川県支部副支部長2名が欠員しています。どなたかご協力して頂けませんでしょうか。よろしくお祈いします。」



(総会の風景)

総会では、平成19年度活動報告、平成19年決算、平成19年会計監査報告、平成20年度活動方針(案)、平成20年度予算(案)などの審議が行われ、全議案とも原案通り承認されました。

また、平成20年度役員人事では、新たに木島文江さんが副支部長に選ばれました。

総会資料は別紙のとおりです。



(総会の風景)

★ ★ ★ ★ ★

～会費納入のお願い～

日本ALS協会は、患者・家族の方はもとより、遺族、専門職、医師、一般の方など、様々の分野からなる患者会です。患者・家族の皆さん交流を図るとともに、療養環境の改善に努めています。

日本ALS協会は、皆さんの会費が大きな支えになっています。未納の方がおられましたら、患者会を支えるために会費の納入をお願いします。

支部には、会費を財源として本部から助成金が入ります。それが支部活動の支えになっています。

《講演会》

「ALSの訪問診療から見てきたこと」

山手訪問診療所 岩淵 潔先生

総会の後、山手訪問診療所の岩淵 潔先生から講演していただきました。岩淵先生は横浜で6年前から訪問診療をなさっており、先生に診ていただいているALS患者さんもおられます。

主な内容についてまとめました。

★ ★ ★ ★ ★

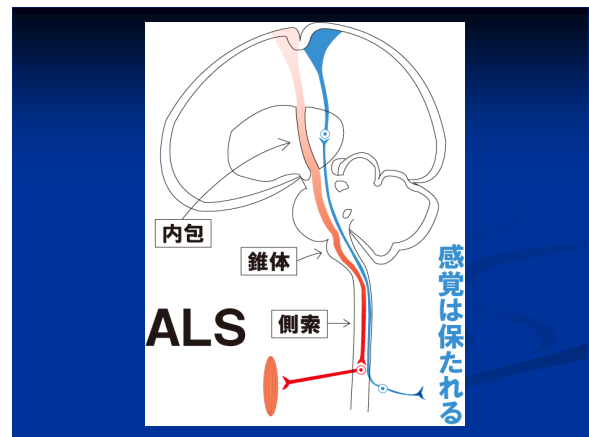


(講演中の岩淵先生)

ALSを専門に診ているわけではありませんので、神経系難病の一群の全体像を話したうえで、ALSはどのような位置づけにあるのか、6年間の経験のなかでALSの方がどのような形になったか、そして、もし今後何かあるとすれば、どのような方向が可能性としてあるのか、についてお話します。ただし、治療法が全くないということが前提です。

スライドの中に次のような図が出て

きます(図1)。脳があって、脳幹があって、それから脊髄に繋がっています。ALSでは、運動を起こす第一次ニューロンというのが脳の中心部からずっと出て、一本の神経が脊髄まで行っています。この下の部分を側索と呼んでいます。そして脊髄から筋肉に行く末梢神経の運動神経があります。病気はこの二本だけに起こります。

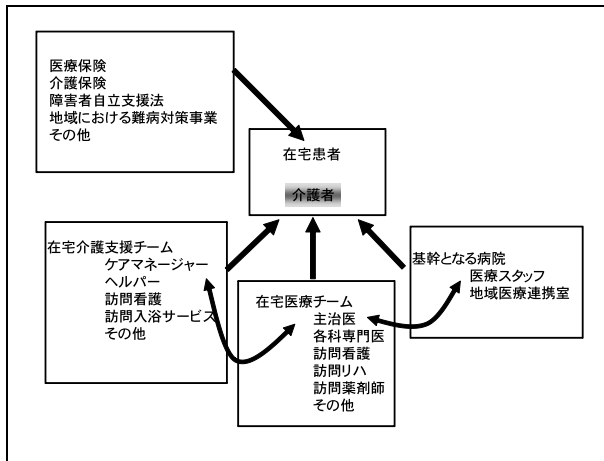


(図1)

ALSを含めて神経系難病で重度になってきて通院できなくなった場合、高齢者や末期のガンなどの患者と同様に、往診の要請があります。在宅の場合、往診と訪問診療という二つの言葉があります。往診は一回限りですが、定期的な往診というイメージが訪問診療といえます。在宅が医療の場として認められたのが平成4年で、その時点から訪問診療という言葉が出てきました。

在宅医療は、医療保険と介護保険の二つの組み合わせで成立しています。ALSを例にとれば、医療保険では特定疾患としての公費の援助、介護保険は特定疾病として40歳以上で利用できます。また、厚生労働大臣が特別に定める疾病なので、通常の訪問診療、訪問看護の上乗

せがあります。介護保険の枠が一杯になったら、自立支援法によるいくつかの公費の援助があります。そして、都市によっては難病患者の短期の入院制度があります。その他医療チーム、介護ケアチーム、病院との連携が必要なのが在宅医療といえます（図2）。



(図2)

脊髄小脳変性症、進行性核上麻痺、多系統萎縮症、パーキンソン病などは、人工呼吸器の問題は起きません。

ALSの患者さんについて、これまで18例を診て、今、診ているのは3人です。そのうち2人は人工呼吸器です。

横浜市在住の特定疾患患者数を見ると、神経系難病で圧倒的に多いのはパーキンソン病で、1,600人。その3分の1が脊髄小脳変性症、さらにその3分の1が多系統萎縮症です。ALSはさらに少なく、パーキンソン病の大体13、4分の1（120人）となります。

ALSの生命的危機として、一つは食べるのが困難になる時期があるということ、もう一つは呼吸をすることが困難となる時期があるということ、この二つは避けられません。

摂食・嚥下障害に対しては、経管栄養という問題。呼吸については、バイプアップもありますが、人工呼吸器の選択の問題。これらを、するしない、選択するかしないかは別の問題として、この二つがターニングポイントになってきています。

病状の進行は人によって異なり、どのような生き方を選ぶのかということは、患者さんと医療が了解しないとできない部分があります。患者さんの気持ちは絶えず揺れ動いています。最終的な判断は、患者さんの意思が優先するということが絶対的な条件だと思います。

在宅の場合、ALSという病気は神経内科医の領域の病気であったとしても、神経内科医しか診ることのできない病気ではない、といえます。

治療法を見つけるために世界中が研究していることに期待している事実はありますが、現状においては根本的治療が期待できません。そこでは、現状のALS患者さんへの医療は、治療（Cure）ではなく、ケア（Care）に限られます。それは緩和ケア（図3）ともいえます。

緩和ケア（WHO 2002）

- 生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、
- 疾患の早期より痛み、身体的問題、心理・社会的問題、spiritual（霊的な、魂の）問題に関して、
- きちんとした評価を行い、
- 上述した諸問題が、患者と家族が生きていく上で障害とならないように予防したり、対処したりすることで、
- QOL（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである。 * QOL；クオリティー オブ ライフ

(図3)

《 交 流 会 》

最後に、総会に参加された患者・家族の方々の近況報告が行われました。ここにはいくつかのお話を要約して載せました。



◆患者は母で、目に見えるように進行が進んでいます。今後、子供はみんな結婚してバラバラなので、どうやって母を支えていこうかと思ってこちらに参りました。

◆夫が患者で平成元年からです。最初、病名が分からなくて、3、4年経ってALSと言われました。3年の命だと言われて、覚悟して下さいということでしたが、覚悟して20年になります。病気が割と進まなく、落ち着いています。今日もデイサービスに行っています。

◆患者は妻ですが、平成17年の春頃から指先に力が入らないということで、整形外科に行きましたが分からなくて、別な内科の先生を紹介されました。さらに別の病院に行きましたが大学病院に行くように言われて、そこに検査入院しました。最後に残ったのがこの病気でした。これ以外にないと言われました。当時、こんな病気があるとは夢にも思いませんし、どんな病気でも今の時代治るという思いでしたが、良くなることが望みがたいとの話で、衝撃的な話でした。その病院の看護師さんが励ましてくれ、精神的な援助を話してくれました。そしてALS協会を知ったので九段の本部に行きま

した。そこで心温まるいろいろな励ましをいただいたのがありがたかったと思っています。以来、こういう会合のあるたびに二人で参加しています。今日の先生の説明もよく分かりました。最近では体力が落ちて、体重が激減して来て、いよいよ始まって来たなと思っています。たとえどんな病気になったとしても、絶対に私がいるから、家族がいるから、という励ましは本人には栄養剤となるのではないのでしょうか。今日の皆さんのお話を聞いても、みんな家族が一体となって本人を介護するということでおられるようで、本人の心を安堵させるという実感を持ちました。

◆主人が患者で、昨年の6月頃、あまりにも手がふるえたので内科の病院に行きましたら、その病院でもっと大きな大学病院に行った方がいいと言われまして、そこに行って色々な検査をしてALSと言われました。そして、もって3年と言われましたが、まだ手がふるえただけだったのでまだ信じられない感じでした。子供がまだ学校で経済的に大変なので、身体がきついなりにも主人はまだ勤めに行っています。月2回病院に行って薬をいただいて飲

んでいる状態です。また、治験もやっています。段々歩行がきつくなっており、握力も減ってきています。先々はまだはっきり決まっていません。

◆患者は義理の姉で県外にいます。今、症状が出ていて、そこは体制もないし病院もないということで非常に不安な状況です。私もこういう知識がないので、少しでもいろんなことを学びたいと思って来ました。

◆患者は義理の母です。ALSの診断がついたのは2年前の秋でした。胃ろうしてから1年経ちます。最初、エンシュアリキットで胃ろうに入れていましたが、下痢が続いたのでどうしようかと思っていた時に長岡さんのレシピを知りまして、家でもやってみようということで、家族と同じ食事をミキサーにかけて毎食入れています。今の状況はしゃべれない、飲み込めない、右手の動きが悪くなって、足が運べなくなって来ました。二人いないとトイレに行かれない状況で、リフトの導入を相談中です。月曜日はヘルパーさんと訪問看護師さん、火曜日は訪問入浴、水曜日は介護タクシーを使って歯医者への通院、木曜日はヘルパーさんと訪問看護師さん、金曜日は訪問入浴、土曜日はデイサービスで、月から土まで忙しい毎日を送っています。それから月2回往診の先生が入ります。

◆主人が患者ですが、去年の暮れあたりからろれつが回らなくなり、脳神経外科に行きましたら、脳の異常はないということで、そのまま大学病院を紹介されました。しばらく様子を見ましようということだったので、少しずつ進んでい

て4月に検査入院して、ALSということになりました。信じられなくて、セカンドオピニオンで別の病院に行きましたがやはりそうだとということで、まだ半年くらいなのでいろんなことがありました。経済的に大変で私が働いています。毎日が大変ですが、がんばります。

◆娘が、あることで病院に行きましたら、歩き方がおかしいと注意を受けまして、神経障害ではないかと言われました。それから13年経つのですが、立ち上がりなど見ていると、かなり進んできたと思っていますが、まだ仕事をやっているようです。子供がいないので、親として心配で、入会していろいろ知識を得たいと思っています。この後どうなるのか、皆さんのお話を参考にして、段々私たちも覚悟していかなければならないと思っています。娘は夫と二人で私たちと離れたところに暮らしています。最近になりまして、将来のことを話し合うと夜も寝られなくなります。これから先、病状が進んだとき、夫は仕事で出て行ってしまっています。高齢の私たちとしては大変心配です。

◆患者は主人で、足が痛いというのから始まりました。それから、食べ物の味が分からなくなったとか、足が痛いのが我慢できなくなって、医者にも行きましたががちがあかなくて、大学病院に行きました。手術をすれば治ると思いきや手術を受けましたら、2か月でぶり返して前をより痛くなりました。それで検査入院したらALSの亜型だと言われました。それで段々飲み込めなくなって、と

ろみ食を作ってやっています。また、いろんな病状が出てきました。そのうち症状が進んでないのでALSじゃないかも知れないと言われました。何しろ痛みとしびれが激しく身体中がおかしくなりました。本当の病気は何なのか一番心配です。

◆夫がALSです。18年の時にころんで骨折をしまして、骨折は治っても歩き方がおかしく、しゃべり方もおかしいということで、脳梗塞が疑われましたが異常がなくて、大学病院で検査入院して、結局こういう病気ということでした。その段階で、夫は人工呼吸器という言葉聞いた途端に、もういいと。それはつけなくて何とか過ごす方法を考えると言っていました。それから半年くらいで外に出ることもできなくなり、飲み込めなくなりましたので、去年の秋、胃ろうの手術を受けました。「伝の心」も借りて、それで意思伝達しています。ヘルパーさんや看護師さんが入っていますが、日常的には私が介護にあたっています。この会に来て皆さんから元気をいただいて、お互いに悔いのない時間を過ごせたらいいなと思っています。

◆ALSになって20年が過ぎています。一番ひどかったのは10年くらいの時で、おもに骨折が多くありました。それとともに病気が進行していったら安定してきたのか、維持してやっています。食べ物にはすごく気をつけています。また、しゃべれなくなると困るので、新聞など、声を出して読むようにしています。回りの方がよくフォローしてくださいますので助かっています。

◆娘がこの病気で10年経ちます。今のところなんとかやっていますが、膝が悪くてあまり手伝いに行けなくて、心配していますが、一日も早く薬ができて、治療のできる病気であってほしいと、いつも祈念しています。

◆主人が患者ですが、18年の4月に大学病院でALSと診断がくだされました。その前1年、ほかの病院でおかしかったのですが、何の治療、検査もなくて過ごしてしましまして、その診断がされてから、あっという間に進行が早くて、4月に行って6月には呼吸困難になりまして、人工呼吸器をつけるような状態になってしまいました。しゃべれなくなるのが分かりますので、遅らせようと思いましたが、それができず二人も納得して人工呼吸器をつけました。それから在宅しようとして、家の改造もして、看護師さんとかヘルパーさんがなかなかなくて大変でしたが、11月に退院しました。しかし2週間で熱が出てしまって、大学病院に緊急入院しましたら、肺炎ということで、貧血にもなって透析も始まりました。ほかの病院に転院と言われていたのですが、なかなか受け入れてくれる病院がなくて同じ病院にいる状態です。

◆母がALSと診断されまして、2年半くらい前から右手のしびれが出まして、段々筋力が落ちてきまして、整形外科に行ったり、針灸に行ったり、どこも分からない状況の中で、MRIを撮りましたら脳動脈瘤が見つかりまして、その手術をしました。その関係じゃないかということもありましたが、全然違うということで、今年の春に大学病院の先生からほぼ

ALSではないかと言われました。セカンドオピニオンじゃないですけど別の病院に行きまして、そこで病気の詳しい説明、今後の体制について教えてもらいました。本人のショックが一番大きく、かなり落ち込んでいる状態です。ようやく診断書を出してもらって、難病申請をすとか、障害者手帳とか、ケア体制を調べるとか、ばたばたしている状況です。人工呼吸器も、病名が出た段階で、つけますかつかせませんかみたいな選択肢を求められているところがあって、酷だなと思います。病名が言われた段階で人工呼吸器をつけますというのはまずいなと思うのです。回りに迷惑をかけたくないから私は選択しないからと。回りはそんなことないよ、と説得しています。最近でいうと、iPS細胞の開発とかいろいろの中で皆さん一緒だと思うのですが、奇跡が起きるんじゃないかというようなことを考えれば、そのためには生きることが大事だと、みんなで説明してやっていこうということです。現状は段々に足にきています。また、ろれつがゆっくりになってきています。家族の中で今後どうしていこうかというのが喫緊の課題で、みなさん悩みを持たれている方が多いので、参考にさせていただければと思っています。

◆妻が患者です。発病したのは13年前、ちょっとおかしいということで検査入院した結果、ALSと言われて、胃ろうにして10年です。呼吸器をつけて7年目です。私が仕事を辞めて10年間、24時間私が一人でみています。訪問入浴が週2回（夏は3回）。あとはヘルパーさん

が週2回、ミキサー食づくり。訪問看護師さんは、私の外出要員として、週に1回ないし2回来てもらっています。レスパイト入院などは一度もありません。

呼吸器をつけるとしゃべれなくなると言いますが、家の場合はまばたきで会話をしており、外出時でも何も道具がなくとも会話はできます。吸引も落ち着いているので少ないほうです。個人差はありますが、呼吸器をつけてどうなるかは分からないところがあると思いますが、十分一人でみていける状況にあります。仕事を辞めているので、収入の面のことはあります。

◆妻が昨年2週間入院して、退院前にこういう病気だと言われました。治療法もなければ何もすることがないと言われました。治療費がただになるけど治療することがない、と言われました。それから、しばらくは頭が真っ白でした。何も考えられない状態があって、そうなった時考えるかという気でいました。6か月経って、まだ受け止められないでいます。月一度通院していますが、その度に呼吸器のことを言われます。そろそろ決めなさいと。本人も決められないでしょうけど、私も呼吸器つけてどうなるのか分からない。その前に胃ろうをやるとどうなるのかも分からない。まだ受け止められない状態です。デイサービスの手続きだけは取りました。

★ ★ ★ ★ ★

平成19年度 活動報告

1 総会・役員会の開催

(1) 総会 (約 40 名)

- ・平成19年7月7日(土) 13:30～ 福祉保健研修交流センター ウィリング横浜
- ・講演:「在宅医と上手につきあうために」 支部顧問 渡辺良先生
- ・交流会

(2) 役員会

4月14日、5月12日、6月9日(個人宅)、8月18日、9月29日、10月13日(個人宅)、11月17日、12月22日、1月19日、2月9日、3月29日

2 患者・家族交流会の開催 (約 60 名)

- ・平成20年3月15日(土)、独立行政法人国立病院機構箱根病院「会議室」
- ・講演:「ALSの呼吸管理」 支部顧問 石原傳幸先生

3 「支部だより」の発行

- ・第30号:平成19年9月18日

4 その他の活動等

(1) 患者・家族の相談事業

事務局には、患者・家族の方々のほか関係機関からも問い合わせがあります。また、かながわ難病相談・支援センターと連携して相談の対応も行っています。そして、毎月定例役員会では、患者さんやご家族の相談も同時に行っています。

- ・役員会での相談対応件数 約 25 件

(2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出しに関する問い合わせや相談に応じた件数は8件あった。実際に貸し出し、返却で訪問したのは4件である。それぞれの病状、介護の状況など、在宅で療養する方一人ひとりに特長があり、相談がある時の参考になり役にたっている。貸し出しを受けた希望があっても、パルスオキシメーターのより性能の良いもの(O₂濃度が下がったらアラームが鳴るなど)の希望があって、要望にこたえられない場合も2件あった。

<現在、貸し出し中が5個、在庫が2個となっている>

横浜市1名、小田原市1名、藤沢市1名、横須賀市1名、町田市1名

(2002年度に購入5個、2003年度に寄付1個、2006年度に購入1個)

(3) 役員等の活動

- ・ 5月26日：日本ALS協会総会（戸山サンライズ、長岡ほか）
- ・ 5月26日：本部理事会（長岡）
- ・ 6月23日：千葉県支部総会での講演（長岡）
- ・ 6月24日：神奈川県難病団体連絡協議会総会（県民センター、樺山ほか）
- ・ 7月1日：山梨県支部総会での講演（長岡）
- ・ 7月11日：難病ヘルパー講演（厚木合同庁舎、長岡）
- ・ 7月18日：難病ヘルパー講演（厚木合同庁舎、長岡）
- ・ 7月21日：支部代表者会議（飯田橋セントラルプラザ、鈴木）
- ・ 8月19日：神奈川県難病相談支援センターでの講演（長岡）
- ・ 9月22日：本部理事会（長岡）
- ・ 9月23日：由紀さおり・安田祥子さんのコンサート（県民ホール、長岡ほか）
- ・ 10月20日：千葉県支部設立20周年の集いへの参加（松戸市、鈴木）
- ・ 10月22日：難病ヘルパー講演（茅ヶ崎保健福祉事務所、長岡）
- ・ 10月30日：在宅人工呼吸器指導者養成講演（大阪市、長岡）
- ・ 11月29日：ALS相談会への協力・体験談（旭区役所、長岡ほか）
- ・ 12月4日：「貴有意（キウイ）の家」訪問（伊勢原市、本部とともに鈴木）
- ・ 12月16日：本部理事会（長岡）
- ・ 3月7～8日：JALSA講習会（あいち健康プラザ、吉福ほか）
- ・ 3月22日：本部理事会（長岡）
- ・ 3月30日：桜の花と落語を楽しむ会（相模原市）
- ・ 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）

(総会資料)

平成19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	272,500	272,500	
各種助成金	0	0	
寄付金	60,000	92,300	
その他収入	39,358	30,532	ケアブック、利息
前年度繰越金	228,142	228,142	
合計	600,000	623,474	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	100,000	109,827	総会、役員会
支部だより	150,000	46,710	1回発行
活動費	150,000	125,269	患者訪問・ケアブック
通信費	130,000	92,966	
事務費	35,000	44,518	事務用品
積立金	0	0	
県難連負担金	30,000	27,000	
予備費	5,000	0	
次年度繰越金	0	177,184	
合計	600,000	623,474	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項目	金額	備考
平成18年度末残高	1,260,607	
平成19年度積立金	0	
平成19年度支出	0	
平成19年度利息	1,995	
平成19年度末残高	1,262,602	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成20年5月10日

会計監査 樺山 理枝 ㊟

〃 長島 智栄子 ㊟

平成20年度 活動方針

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、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 福祉・医療等の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、行政や関係機関への働きかけを行っていきます。
- 5 「支部だより」を発行します。
- 6 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。
- 7 「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)

平成20年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成20年度	平成19年度	備 考
本部助成金	272,500	272,500	
各種助成金	0	0	
寄付金	60,000	60,000	
その他収入	40,136	39,358	
繰越金	177,184	228,142	
合 計	550,000	600,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成20年度	平成19年度	備 考
会議費	100,000	100,000	
支部だより	100,000	150,000	低料第三種郵便物の適用を受ける予定
活動費	150,000	150,000	
通信費	130,000	130,000	
事務費	35,000	35,000	
積立金	0	0	
県難連負担金	27,000	30,000	神奈川県難病団体連絡協議会への負担金
K S K負担金	3,000	0	神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会への負担金
予備費	5,000	5,000	
合 計	550,000	600,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成19年度末残高	1,262,602	
平成20年度積立金	0	
平成20年度支出	0	
平成20年度利息(見込み)	1,000	
平成20年度末残高	1,263,602	

平成20年度 役員人事

支部長 (1)	長岡 紘司 (患者)
副支部長 (1)	木島 文江 (患者)
運営委員 (6)	鈴木 利一 (患者) 吉福 秀一 (患者) 島崎 寛 (遺族) 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 野田 光子 (専門職)
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 (家族)
監査 (2)	樺山 理枝 (専門職) 長島 智栄子 (遺族)
顧問 (8)	本多 虔夫 (医師) 古和 久幸 (医師) 黒岩 義之 (医師) 若山 吉弘 (医師) 渡辺 良 (医師) 石原 傳幸 (医師) 長谷川一子 (医師) 小出 隆司 (医師)

患者・家族の交流会を

箱根病院で開催しました

平成20年3月15日(土)に顧問である石原傳幸先生のご厚意により、独立行政法人国立病院機構「箱根病院」で交流会を開催することができました。県内各地から60名ほどの参加で会議室がいっぱいになりました。多比羅事務局長の進行により、長岡紘司(明美)支部長のあいさつの後、石原先生の講演があり、休憩の後、先生を囲んでの交流会を行い、最後に希望者による病院見学も行いました。

また、交流会には平塚市民病院の小出隆司先生、昭和クリニックの上野善則先生、小田原保健福祉事務所の職員の方も参加されました。

最後に、交流会開催にご協力いただきました箱根病院の関係者の皆さまのご協力に感謝いたします。

☆☆☆☆☆

石原先生は、「ALSの呼吸管理」についてお話していただきました。ALSの診断から始まって、筋ジストロフィーとALSとの違い、呼吸筋、鼻マスク、人工呼吸器のことなど、外国の事例も交えて、OHPを使いながら丁寧にお話ししてくださいました。

また、石原先生は、神経難病の患者さんが、地域で安心して住める町にするため、様々な努力をなされています。小田

原地区における神経難病医療ネットワークの立ち上げ、箱根病院におけるレスパイトケア(レスパイトケア入院)の取り組みや神経難病患者のケアについての公開講座の開設などを行っています。



(講演中の石原先生)

☆☆☆☆☆

《長岡紘司(明美)支部長のあいさつ》

昨日の雨がうそのように良いお天気になりました。本日は、箱根病院の石原先生のご講演と日頃の看護、介護のことを話したいと思います。いろいろご意見をお聞かせ下さい。また、病院を見学させていただきますので、ご希望の方は参加して下さい。

☆☆☆☆☆

次ページ以降に、『やまびこ99号』に「小田原および周辺地域における神経難病療養体制への提言」と題して、石原先生の論文が掲載されていますので再掲します。

(交流会での講演時の資料)

小田原および周辺地域における神経難病療養体制への提言

石原 傳 幸

以前より医師会会合において神経難病の診療問題点に取り組んでゆきたいという考えをお話してきました。現状での問題点や将来の有るべき姿などを模索し、一応の結論に達しましたので、ここに発表し皆様のご意見や、ご指導を頂きたいと思えます。

最初に

皆様ご案内の通り小田原保健所管内の小田原市と箱根町・湯河原町・真鶴町は現在人口 25 万人を抱えておりますが、神経難病を支える体制についてはきわめて脆弱であります。神経内科医師は箱根病院に 4 名、開業医師が 2 名のみであります（県立足柄上病院には神経内科医師が 1 名おられますが、ここで対象としている地域外です）。

少々古い平成 17 年の統計ではこの地域には神経系難病患者数は 422 名と発表されております。特に有名な筋萎縮性側索硬化症（ALS）は 16 名、脊髄小脳変性症は 39 名、多発性硬化症が 14 名、パーキンソン病関連疾患が 109 名と多数の方が神経難病に悩んでおられるのが現状です。入院施設は当院に約 40 床のみで、当然箱根病院ですべての患者様の入院を引き受けることはできません。

対策

1 年半ほど前からこの問題を考え始めました。というのは小田原市立病院が神経内科医師を確保できず、神経内科外来を廃止するという情報が伝わってきたからです。神経難病の問題が顕在化したのは市立病院の医師確保困難時点からですが、よく考えてみるとそれ以前からこの問題はこの地域で内在していたのです。なんとかやってこられたのは市立病院ががんばってくれていたおかげだったのです。筆者は小田原地域住民の一人として、現状のままでは安心して暮らしてゆくことはできないと感じています。現状の中で何をしたら、（筆者を含む）小田原保健所地域住民が安心して暮らしてゆけるシステムが構築できるのでしょうか？

平成 19 年 3 月に考えをまとめて、伊藤進小田原医師会長に意見書を提出し、以下の 5 項目について要望と意見を述べました。

- 一、小田原地区の神経内科医師会を作り定期的に会合を持つ。
- 二、神経難病を専門医師のいない病院にも 1 名でもよいので入院させて頂く。
- 三、神経内科医師会が手分けして、病院に入院中の患者について相談、アドバイスをする。
- 四、慢性疾患なので、ケアは在宅が中心となりますから尾道方式を取り入れる。そのためにはケアカンファレンスを持つ風土を小田原医師会の中に作って頂く。
- 五、箱根病院はレスパイトケアを充実し、ベッドを公平に使う。

上に書いてある尾道方式というのは尾道医師会で行われている病診連携（病院と診療所が連携してケアするシステム）の一方式です。高齢者を対象に医療と介護との壁を取り払い、退院時から在宅までを継続的にケアする包括的なシステムで、医療と介護とをシームレスにつなぐやり方です。尾道方式はケアカンファレンスが原動力となっており、病院を退院するとき病院の主治医、ケアマネージャー、患者家族の皆様、そして地域の開業医が集まって、ケアの方向性を決定します。在宅ケアの世界では有名な方式となってきました。この会議を開催するのはケアマネージャーであり、今後ケアマネージャーを育成することが必要です。習慣のない小田原地域での取り組みは難しいのは承知ですが、何もしなければ始まらないので提案しました。レスパイトケアというのは神経難病患者様を在宅で支える方の疲労を軽減するため、定期的に入院して頂くシステムのことです。私の提案したことは、それぞれ実現の難しいことばかりです。

その後、医師会に神経内科医師会を立ち上げるには医師会会員ではない神経内科医師がいることからできない事が判明し、医師会内部に小田原市医師会神経難病を支える会の名称での会合を持ちたいと思い会則を作り医師会の理事会に提出し、医師会理事会で継続審議中です。保健所もこの問題については、在宅療養支援計画策定・評価委員会を時々開催し、援助してくれています。ケアマネージャーや訪問看護ステーションの方々と神経内科医師が集まり face to face の話し合いを持つことにより、地域での連携をスムーズにしようという意図です。最初に集まったときには問題が大きすぎて何をしなければならぬかが見えないような話し合いだったのですが、徐々に問題点も絞れてきて、有意義な会合に育ってきています。

結論

箱根病院の役割としてのレスパイトケアを拡大していく方向性についてはすでに、取り組み始めています。少々医師数が不足しても、少なくとも無医村ではなく最低限のケアが受けられるようなシステム作りをして地域住民として安心した暮らしをしたいので、今後もこの問題に取り組んでゆきます。

《 交 流 会 》

石原先生のご講演の後、患者・家族の方を中心に、近況報告や意見交換が行われました。

交流会には多くの患者家族の方に参加していただきましたが、時間の制約があり、全員にまで回りませんでした。有意義な交流会となりました。いくつかの発言を紹介します。

◆患者は夫で、ALSを発症して今年で31年目になります。人工呼吸器を使用してから24年で、在宅が23年になります。基本的には食事が大事という考えで、3食、家族と同じものという形にしています。朝食の場合は作る時間の関係で牛乳とか豆乳とか野菜ジュースを使います。

これまでALS以外の病気はほとんどしたことがありません。食事が元気のもとなと思います。週1回ドクターが往診してくれて、カニューレ交換、それだけで、あとは家族がみています。当市は看護ステーションがあまり充実してなくて、ナースは週1回で、となりの市からも入っています。あとは子供とヘルパー、ほとんど家族がやるという形です。

◆ALSと言われたのは今年の10月の末で、今はパニック状態で何がなんだか分からない状況です。色んな病気が出てまいりまして、最初は脊椎管狭窄症で、それからおかしくなってきました。痛いとかしびれるとか、嚥下障害などがあります。

◆平成17年頃発病しまして、病院には

2か月に一度行っています。何とか家事はやっています。できるだけ長く生きられたら、と思います。

◆主人がALSですが、平成11年に発症しまして、12年の6月にALSに診断されて、15年に気管切開して人工呼吸器を着けました。6年目に入るところです。今日はたまたまショートステイで病院に入っていますので参加させていただきました。病状は落ち着いていて救急車で運ばれることが一回もなく、3か月に1回、病院で2週間位ショートステイさせていただいて、そのほかは訪問看護ステーションの看護師さんとヘルパーさんと、入浴の方に来ていただいています。二人きりですが皆さんに良くしていただいて今のところ心配なく過ごしています。

◆会社を定年退職しまして、病院に2週間入院して、ALSと言われました。あれから何年も経っていますけれど、手足は確かに弱くなっていますが、食事などはできます。

二人で住んでいますが、日常の生活が大変で、朝のトイレをお願いしたり、入浴を週2回お願いしています。ベッドにのせるなど大変ですがどうにかやっています。2か月に1回薬がでます。今日は近くに泊まれるところがあって、そこをお願いして参加しました。

◆1年前の年末にALSと言われました。球麻痺から始まっていますが、何とか会社は続けています。

一番困っているのは、これからの進行がどうなっていくのか、大体見えていますが、球麻痺から来ているので。足が動

けばいいのですが、私が介護ということになります、サービスの利用も考えなければと思っています。

◆ALSと診断されて、何がなんだか分からなくて、しばらくは信じられなくて。今、首が重くて、嚥下障害で食べにくいものがあります。

◆私の父ですが、平成16年の8月に診断されて、9月に気管切開して3年半経ちます。進行が早くて今では眼球がほとんど動きません。「心語り」（脳の血流でYes、Noの判断を行う）にしようかと思っています。

◆家内ですが、3年になります。今は在宅で、家族で介護しています。もちろんヘルパーさんも入っていますし、訪問の先生も週1回火曜に来ています。あと24時間の体制で看護師さんにも来てもらっています。何とかやっています。栄養剤は家族しかできません。なぜヘルパーさんが栄養剤のことができないのか疑問に思っています。こういう組織を使って運動を凶っていくことができないものかなと思います。夜の介護が大変で困っていますが、受け入れてやっていくしかありません。2月の始めにお腹が痛いということで救急車で病院に行きました。そしたら、腎臓に石があることが分かりました。結果的に運動不足でなったようなのですが、対処してもらって落ち着きましたが、いつまたなるかも分かりません。

◆球麻痺はないのですが、身体は動かず、ALSみたいな感じで生活しています。ヘルパーさんと訪問看護師さんと往診の先生とに恵まれて生活しています。

◆ALSと言われて2年近くなります。

今は指の先に力がありませんが、ほかには特にありません。この状態がどうなるのか、どういうことが始まるのか心配です。病院で言われたのは、20年は大丈夫でしょうということでしたが、どういう状態で20年なのか、個人差があるのでしょうか。

◆私は22年になります。食べる力がなくなります。

◆夫が患者ですが、本人が来るはずだったのですが、胆嚢炎を起こしまして、入院しています。治療の結果、かなり数値は下がりました。問題なのは、脇から管が入っているのですが、いつまで入れておくのか、とってしまうのか、ということがあります。また、麻酔をかけた時、今残っている機能が失われるのではないかという心配があります。もうひとつは大分前から耳が遠くなってきていて、今は骨伝導を使っています。ALS以外のところで困っている状況です。

なお、相模原の患者会が5年目になります。それを記念して「桜と落語を楽しむ会」を30日に開催します。患者、家族、ボランティアの方、ヘルパーさん、看護師さんなど100人位集まります。秋には宮ヶ瀬で集まります。

◆初めての参加です。母が患者です。発症して今年で5年目になります。今は入院しています。進行が早くて通知されて半年位で気管切開までいきました。今は比較的安定して生活していますが、心配なのは目の動きが非常に弱くなって、それまでは文字盤を使ってコミュニケーションをとっていましたがそれが難しくなりました。非常にはがゆい状態です。ど

うやって解消したらいいのかが課題です。
◆妻がALSです。発症してから8年になります。人工呼吸器をつけて今年の6月で5年になります。今は安定しています。肺炎とか緊急を要することはありません。先ほど話題になったリルテックですが、診断とともに処方されまして2か月位飲んでいましたが、体重が減ってきましてやめました。そのあといろいろ、漢方の治療もやりました。衰えた体力が回復しました。しかし、診断の秋頃になると、足がふらつく、言葉が不明瞭になりました。体力の残っている間に、気管切開、胃ろうをやって次の年の3月に退院しました。呼吸器をつけたあたりからコミュニケーションの手段が限られてき

ました。それまでは声がありましたから。今一番心配しているのは、状態も安定している、介護も大事、回りの体制もあるという中で 本人のモチベーション、生きるという意思の問題です。

◆2年前にここの病院で病気が分かりまして、今もお世話になっていますが、去年の夏に呼吸器を着けまして、10月から在宅看護をやっています。先月、1週間ここに寄せていただきました。

今は、月曜から金曜まで朝9時30分から10時30分まで訪問看護の方に来ていただいて、週3回ヘルパーさんに2時間、あと訪問入浴を1回、あとは家族で何とかみている状態です。近いので今日参加しました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

役員会へのお誘い

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。日程は、支部のホームページに掲載しています。

<事務局から>

大変遅くなりましたが、「支部だより」をお届けします。今回から念願でありました第三种郵便物の取り扱いができるようになりました。今後は定期的な発行を目指していきたいと思えます。

患者会として支部は微力ではありますが、少しでも療養環境の改善が図られればと思えます。

皆様の投稿をお待ちしています。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 20 年 9 月 16 日発行 KSK 増刊通巻 4450 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

【発行人】神奈川県障害者団体定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 横浜ラポール内 TEL045-475-2061

【編集人】日本ALS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 (購読料は会費に含む)