

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 28 年 8 月 4 日 発行 KSK 増刊通巻第 6287 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 40 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



～ も く じ ～

■ 平成 28 年度支部総会報告	
1 支部総会報告	3
2 講演会	6
3 交流会	9
4 総会資料	12
■ 「喀痰吸引等第三号研修」開催のお知らせ	17
■ 「ケアラーズカフェ横浜」開催のお知らせ	18
■ 寄付のお礼	19
■ 表紙絵について	19
■ 事務局から	19

平成 28 年度支部総会報告

平成 28 年 6 月 19 日（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 28 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、大山理事、丸山監事、支部の顧問からは渡辺先生が参加してくださいました。

また、ダブル技研株式会社さんが福祉機器の展示をしてくださいました。

最初に、日本ALS協会長岡部宏生会長からの挨拶文（別記）の紹介、続いて岸川支部長の挨拶（別記）、があり、今回は、最初に講演会を行い、次に総会、交流会を開催しました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

講演は、「ALS 研究・治療薬開発の概況」と題して、支部の顧問でもある横浜市立大学の田中章景先生にお願いしました。講演の概要は別記のとおりです。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

総会の議案は、提案どおり異議なく了承されました。総会資料は別添のとおりです。主な項目について補足します。

(1) 第三号研修関連（特定の者対象）

喀痰吸引等第三号研修について、岸川から以下のように補足説明がありました。

「県内に研修機関はあるのですが、在宅でできるヘルパーさんが足りないとい

うことがありまして、我々の方で研修をやっていこうということで、平成 27 年 2 月に研修機関として登録を受けました。

それ以降、延べ 4 回実施しており、計 45 名募集して、申し込みは 84 名ありました。実際に受講したのは 55 名にのぼっています。この基本研修を終わった 55 名のうち、患者さんのお宅、ALS 患者さんだけでなくほかの神経難病や重症身体障害の方、高齢の方も含めて、実地研修を行うのですが、これも終わってサービスに入っている方が 25 名います。一人のヘルパーさんが数名の患者さんが対象と言う人もいますので、対象者 40 名ほどカバーするようになりました。その中で ALS の患者さんは 22 名です。

これらに要する費用は支部の持ち出しになります。この費用について、川崎市の NPO 法人オブリージュさんや神奈川新聞厚生文化事業団さんに助成を申請して調達しています。

スタンスとして、在宅のヘルパーさんが自分の業務に支障がないように 1 日で終わらせる、ということと費用的にも 5,000 円くらいで行うということを中心にしながらやっています。」

昨年度は、助成金等が見込めない場合に備えて、機器整備等積立金会計から一般会計への繰り入れを行いました。助成金を得られましたので、繰入金相当額が繰越金になりました。

なお、神奈川県では 5 月の補正予算に「喀痰吸引等研修実施体制強化事業費補助」を計上しました（成立しました）。

(2) コミュニケーション支援関連

ALS患者にとりましては、意思伝達がとても大切です。日本難病・疾病団体協議会主催が「難病コミュニケーション支援講座」を横浜市で開催することになり、支部も協力して開催しました。

(3) 役員人事関連

役員について、今回は改選期ではありませんが、運営委員に異動がありました。長年運営委員として活躍され、「相模原あおぞらの会」を開催してきた鈴木利一さんが4月26日に亡くられました。ご冥福をお祈りいたします。今後、奥様の鈴木真知子さんが遺族として運営委員を続けられることになりました。

また、新たに運営委員として、患者の高野元さんと家族の伴一毅さんが加わりました。

(4) 顧問

支部の顧問として、平成27年度に3人の先生が加わりまして、現在、次の7人の先生のご支援をいただけることになりました。

黒岩 義之 先生 (帝京大学)

渡辺 良 先生 (渡辺医院)

長谷川 一子先生 (国立病院機構
相模原病院)

小出 隆司 先生 (平塚市民病院)

田中 章景 先生 (横浜市立大学)

國本 雅也 先生 (くにもとライフサポートクリニック)

高橋 竜哉 先生 (国立病院機構
横浜医療センター)

☆☆☆☆☆



(平成28年6月19日)

◇日本ALS協会長の挨拶文

日本ALS協会 神奈川県支部
平成28年度支部総会開催にあたって

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下さった関係者の皆様、そしてご参加下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があります。

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。これは解釈の問題だと思うようになりました。

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。

2016年6月19日

一般社団法人日本ALS協会
会長 岡部 宏生

◇岸川紀美恵支部長の挨拶

本日は、暑い中お集まりいただきありがとうございます。

今年は、熊本地方で大きな地震がありました。文部科学省の公式見解では、南関東でMクラスの地震が起きる確立は、30年以内に70%もあります。改めて、電源の確保や備蓄の確認が大切だと思いました。また、万が一自宅に何かあったときのため、避難場所や避難経路の確認が必要だと感じました。

支部活動としては、毎月の相談会、交流会、そして3号研修の実施等、在宅での生活がより良いものになるよう活動しています。3号研修では、神奈川県から助成金がもらえるか現在交渉中です。

最後に私事ですが、先日義母の米寿のお祝いに佐賀県に帰りました。永久気管口を作ってはじめて飛行機に乗りました。一番大変だったのは、離着陸時の姿勢保持。先輩患者のアドバイスで、頭をスカーフでイスに固定すると楽でした。大変でしたが、お母さんの笑顔も見れたし、温泉（足だけですが）つかれたし楽しい旅行になりました。

ALS 研究・治療薬開発の概況

横浜市立大学大学院医学研究科
神経内科学・脳卒中医学 田中 章景

1. 神経変性疾患とは

神経変性疾患には、アルツハイマー病、パーキンソン病、ポリグルタミン病、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) など多くの疾患が含まれますが、いずれも特定の系統の神経細胞の変性、脱落、細胞死によって特徴づけられます。神経細胞が正常の状態から変性、脱落、細胞死に至る間には過渡期ともいえる機能不全の時期が存在し、この段階で有効な治療を行えば、変性、脱落に至らず、正常の状態に戻りうる可能性があります。また、神経変性疾患のもう一つの重要な特徴は神経細胞内、一部は神経細胞外に異常なタンパク質の凝集体・封入体を形成することです。

2. ヒトが体を動かす仕組みと運動ニューロン疾患としての ALS

ヒトが体を動かす仕組みとして、まず、大脳にある上位運動神経細胞から出た命令が神経細胞の突起(軸索)を通じて脳幹・脊髄にある下位運動神経細胞に伝達されます。そして、下位運動神経細胞の軸索を含む末梢神経を通過して筋肉へ情報が伝わり体を動かすわけです。

運動神経細胞が障害される病気を運動ニューロン疾患と呼びますが、このうち、上位および下位運動神経細胞が共に障害されるのが ALS です。上位または下位運動神経細胞の片方だけが障害されるタイプの運動ニューロン疾患も知られています。運動神経細胞が障害されると、体の筋肉を動かすための命令が伝わらないため、結果的に筋肉の動きが悪くなり、筋肉がやせ細ったりします。ALS では手足の筋肉が麻痺することで発症する場合と、舌やのどの筋肉が弱くなり、しゃべったり飲み込んだりしにくくなることで発症する場合があります。病気が進行すると、呼吸筋の麻痺が生じ、また、肺炎や感染を合併しやすくなることでも生命に危険が及びます。ALS は難病中の難病といわれていますが、かつてテレビ番組でお茶の間の人気者だった学習院大学名誉教授の篠沢秀夫さんのように、病気になってからも執筆活動を続けるなど積極的な生き方をしている方もいます。

ALS 患者さんの病気の進行速度はさまざまです。残念ながら急速に進行する方もいらっしゃいますが、非常にゆっくりの方もいます。この違いを予測するための研究も数多く行われていますが、確実と言えるものはありません。全体として高齢発症の場合ほど進行は速い傾向にあります。また、発症年齢と初発症

状の関係では、50歳以下では上肢発症、50-59歳は下肢発症が多く、70歳以上では、しゃべりにくさ、飲み込みにくさで発症することが多いとされています。

3. ALS 研究例の紹介

ALS には遺伝性のものが約 10%存在しますが、ほとんどの方は遺伝性のない孤発性といわれるタイプです。しかし、ALS という病気を解明していく上では、遺伝性 ALS を引き起こす遺伝子が何であるかということは大きなヒントになります。つまり、その遺伝子の機能を培養細胞や動物モデルを使った研究で調べることで、どうして ALS が起こるのかということをはっきりとすることが出来ます。ALS の研究では、SOD1 という遺伝子の異常を導入したモデルマウスがよく使われています。

一方で、孤発性 ALS の側から病気を解明していく方法もあります。それは亡くなった孤発性 ALS 患者さんの解剖後の神経組織を調べさせていただき、脊髄の下位運動神経細胞に発現している遺伝子やタンパク質を ALS ではない別の患者さんのものと比較して、その違いを明らかにすることです。一つの例として、このような研究の結果、c-Abl というタンパク質が患者さんの下位運動神経細胞で増えていることがわかっています。そこで、c-Abl 阻害剤を ALS の SOD1 モデルマウスに投与したところ、生存率や体重、握力が未治療のマウスに比べて改善することが示されています。この薬は白血病の治療薬としても使われていますが、この薬が本当に ALS 患者さんで効くかどうかはまだわかりませんし、副作用の点でも多くの問題があります。

実際に、このように SOD1 モデルマウスで効く薬はこれ以外にも数多くわかっているのですが、これまで臨床試験が行われた結果、残念ながらヒトでは有効性が確認されていません。この原因としては、薬を投与する時期をもっと早くしなければならぬとか、モデルマウスはあくまでも SOD1 という遺伝子の異常に基づく遺伝性 ALS のモデルであるから孤発性 ALS には効かないのではないかとといったことが考えられています。

この点から、孤発性 ALS の患者さんで生じている現象をモデル化することも必要です。上述の方法で、孤発性 ALS 患者さんの下位運動神経細胞で量が低下することがわかっている遺伝子の一つに dynactin-1 があります。dynactin-1 は、運動神経細胞の突起である軸索内で様々な物質を輸送するのに必要なタンパク質です。この変化は、運動神経変性の初期から生じていることがわかっています。神経細胞がきちんと働くためには、細胞内の物質の輸送が非常に重要だろうということは予想できますが、まずこの dynactin-1 の量の低下が本当に病気と関係あるかどうかを確かめる必要があります。そこで、dynactin-1 の発現を低下させるような手法を線虫に導入したところ、運動能力や生存率が悪くなり、また、ALS の患者さんにもみられるような運動神経細胞の

変性(軸索がほどけたり、腫大するといった軸索の変化から始まり細胞体への変化へ進んでいく)がみられることがわかりました。また、dynactin-1 の機能障害を反映して、オートファゴソームという細胞の中の不要なタンパク質を分解するのに重要な細胞内器官の輸送が悪くなっています。このため、線虫の軸索内にオートファゴソームが蓄積してしまいます。結果として、細胞内の不要なタンパク質の分解ができなくなることで線虫に ALS 様の症状が出ていることが明らかになりました。オートファゴソームを介して細胞内の不要なタンパク質の分解を行うシステムをオートファジーと呼んでいます。そこで、オートファジーを活性化するような薬を使うことで、線虫の運動症状や軸索の形態的な変化が著明に改善することがわかりました。この薬はすぐに患者さんに使えるようなものではありませんが、治療の標的としてオートファジー系が重要であることを示す研究です。

一方、最近ではゲノム解析、つまり遺伝子配列を解析することで、ALS の病気のメカニズムの一端がわかるようになってきています。孤発性 ALS の患者さんは比較的ゆっくり進行する方から急速に進行する方まで非常に様々です。進行が速い人とそうでない人で遺伝子配列に違いがないかどうかを調べた研究では、titin という遺伝子が進行速度を決めている因子の一つであることがわかりました。実際に、進行の速い患者さんでは、titin の量が減少していることがわかっています。このような研究が、進行を遅らせる治療法の開発につながっていく可能性があります。

4. 治験中の薬剤と今後の展望

よく知られているように、国内で行われている治験中の薬剤として、肝細胞増殖因子(HGF)やメコバラミン(ビタミン B12)があり、これらには多くの期待が寄せられています。その他、オザネズマブという薬の開発も期待されていましたが、残念ながら、患者さんでは有効性が確認されなかったという結果が出ています。また、iPS 細胞(人工多能性幹細胞)をはじめとする神経細胞に分化しうる細胞を脊髄に移植することで病気を治すというのは究極的な治療法の一つです。それに関連して、ヒト胎児脊髄由来神経前駆細胞を患者さんの脊髄に複数箇所移植することで進行が抑制されたという予備的な研究データもあります。しかし、移植した部分でのみ有効であり、同時に投与する免疫抑制剤による副作用、そして本当に筋肉まで到達するような軸索を伸ばすことができるのかなど、まだまだ解決しなければならない問題があります。

神経変性疾患の治療は、ALS に限らず、アルツハイマー病、パーキンソン病などにおいてもまだ画期的な治療法が確立できていないのが現状です。しかし、日々研究は進歩しています。一日も早く、治療法が開発されるよう、世界中の神経内科医や基礎研究者が努力を続けています。

「交流会」について

主な内容は次のとおりです。

◆主人が2014年9月に告知されて、右足首から不具合が生じて徐々に進行してしまいました。今はリルテックとラジカットを服用しています。2か月前に胃瘻も造りました。訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問歯科、訪問入浴を利用しています。週2回来る訪問リハビリの方がいろいろと次に必要なことをアドバイスいただいて、困らないように生活しています。

去年の総会に始めて来て、その後、月1回の役員会にも参加しているいろんな情報いただいて何とかやっています。情報があると不安にならずにやっていけるのではないかと思っています。

胃瘻は早めと思ったのですが、今使っています。入院してかなり体重が落ちてしまったのですが、今はミキサ食で食べるのに1時間位かかって大変なので、食べきれない分を胃瘻から補充して体重が回復してきました。

◆横浜からです。2012年に主人がALSの認定を受けまして、今は寝たきりです。その中でいろんな困ったことがあったので、進行がとても早かったのも、いろんなことを学んだり、本人がやってほしいだろうなと思っていることなど、いろんなアイデアが詰まったのが、今回の「胃瘻パフ」です。

これを使うとおなかの漏れとか吸い取ってくれます。今日、120袋(2枚入り)持ってきていますので、よろしかったら

使ってみてください。そして、よろしかったら広めてください。

主人は2012年にALS協会から「伝の心」をお借りしました。その時は進行が早くて気管切開しなければ亡くなると言われて、「伝の心」を延長してもらって、5行を家族メッセージとして残して、66歳の誕生日が今日です。家族は誰でもできるという吸引をして、お嫁さんと孫でみております。

家に5人のヘルパーさんが来ておりますが、全員、吸引を事業所の方でなさって、そのうちの3名の方が、岸川さんが言っていた研修会で吸引できるようになりました。恩返しのつもりでこのパフを持ってきました。

主人は今年の3月15日からラジカットを始めました。レスパイトも5人のヘルパーさんがコミュニケーション支援事業で毎日2回入っていただいて、年6回のレスパイトを全部使っています。一時は死にたい、死にたいと言っていたのですが、現在は前向きに、回りも前向きになってきました。回りに恵まれて毎日過ごしています。

◆藤沢市から来ました。2013年から、初めは左手の筋肉の委縮が気になって医者にかかったのですが、多巣性運動ニューロパチーという診断だったのですが、途中からALSということになりました。

投薬はリルゾールとラジカットを続けています。3月に藤沢に引っ越して来たばかりです。ヘルパーさんにも入ってい

ただいて、サポート体制も大分整って来ました。

◆横浜市から来ました。今年の3月に川崎市から横浜市に引っ越してきました。川崎で通院でラジカットを受けていましたが、横浜に来たら訪問看護と訪問診療に入ってもらえることになりました。会社を休職していて家から全く出ることがなくなってしまい、歩き方も大分たよりなくなってきてしまい、熱が出たりするたびに進行が進むという形で。

今は食事に多く時間がかかるのとしゃべりが良くないという形で、これから訪問リハビリを始めたいのですけれども、どこに相談していいのか分からない状態です。

◆横浜市から来ました。発症が2011年で比較的進行が遅いのかなと思います。2013年にバイプアップを始めて去年の10月に胃瘻の手術をしました。もともと喘息を持っていて、ステロイドを飲んでいるのでステロイド性糖尿病も発症してしまいました。胃瘻をしましたが高カロリーを入れられないので薬だけ入れるようにしています。体重も下がってきて、これから栄養のことをどうやるか考えるところがあります。それと飲み込みが少し悪くなってきているのと、呼吸の状態が少し悪くなってきているので、明日、受診で先生と相談することになります。

◆去年の9月にろれつがおかしくなって、10月から病院に行って検査、検査で2月になって診断、難病の申請をするように言われました。その時は手足はしっかりしていたので難病の申請が保留になっていました。

最近、連休くらいから歩行がふらふらするようになりました。今は歩行器や杖を使っています。食事は柔らかい物を組み合わせて、圧力鍋で柔らかくするとか、シャブシャブ用の肉を使うなどしていません。料理を作るのが好きで、記録していて肉類、野菜類がだぶらないようにしてやっています。

今、ラジカットです。4月に入院して5月は通院で、今月から訪問看護にしています。

耳鼻科の先生から声紋閉鎖、気管切開の手術を進められていますが、誤嚥による肺炎防止というか、今後、先生と相談することになります。

◆茅ヶ崎市から来ました。妻がALSでトータルロックドインステイトということで耳だけです。発症歴11年です。3年くらいたってから手も足も動きません。身障1級、要介護5です。

コミュニケーションツールの中では「心語り」が暗礁に乗り上げて、パソコンに入れるシステムがしっかりしていないと、回答が出ないです。最初は良かったのですが、やりだしたら半分くらいでした。医療機器として認定されていませんが、ちょっと面白い物があって可視化、目で見えるもので、今日持ってきていますので後でご覧にいます。妻のQOLの向上をどうしたらいいかということを考えて日々勉強しています。

◆訪問リハビリについて、まだ介護申請をしていないので、障害や特定疾患の中で受けられるようなものありませんか。

◆医師会と横浜市が連携した「在宅医療相談室」が全区にありますから、そこに

相談するのが一つの方法です。また、反町にもありますが、新横浜の横浜市総合リハビリテーションセンターに相談したらどうでしょう。

先ほどの誤嚥について、声紋閉鎖をすれば絶対誤嚥はないわけです。ただ、声が出ないということがあります。

◆今日、ラコールの凝固剤を持ってきていますので、使ってみたい方は声をかけてください。

◆31歳で夫が発症して、34年間闘病しました。胃瘻のない時代でしたので、マーゲンチューブといって鼻から入れて栄養をとっていました。最初、人工的にできたものを使っていましたが、すぐ具合が悪くなってきて、いろいろ工夫したのですがいい状態になりませんでした。

それで、家族と同じ食事をミキサー食にしてそれを入れました。何でも入れられます。眼で見せて、これと同じものが入っているということで、本人も豊かになったのではないかと思います。

ミキサーにかけるには水分が必要で、一日おきにスープの中身を変えて、それを基本にしておかずとご飯やパンを入れました。これが生きるうえで力になったのではないかと考えています。

◆HGFの治験について、第二層が始まっています。本部のHPにも載っています。資料を持ってきていますので、興味のある方はトライしてください。主治医の先生と相談してみてください。

◆本部で関東ブロックを担当しています。支部の協力、助け合いというか、一緒にやっっていこうという形です。

先ほどの「パフ」についても千葉支部に紹介していこうとか、情報交換も含めて、協力できることをしていきたいと考えています。

◆本部の設立からやっっていて、平成3年に家内を亡くしてから本部の仕事を主にやってきました。30周年を迎えて何を考えているかと言うと、やはり支部がしっかりしていないといけないのを改めて感じました。やはり顔と顔でないとだめです。毎月やっっているのは嬉しいことです。

◆今日、田中先生のお話を聞いて、改めてこの病気の難しさというか、いろんな神経があるのに運動神経だけが侵される、感覚神経も自立神経も侵されない、運動神経でも目の神経だけは保たれるとか、謎に満ちた病気です。

支部設立の時から顧問医であられた本多先生が5月に亡くされました。療養中に、本多先生はこの病気の経過をみる研究をなさっていて、「本多スケール」というのを作っていたんです。いろんな治験があるけれども本当に効いているかどうか分からない、ちゃんとスケールでみないといけないということをおっしゃっていました。「自分は亡くなるけれどよろしく」と頼まれました。改めて自分のやれることをやっていかないといけないと思った次第です。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

平成27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27日(土) 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) 喀痰吸引等第三号研修

第1回

- ・平成27年10月17日(土)
- ・湘南中央病院 会議室
- ・研修講師：岸川忠彦氏(日本ALS協会理事)、國本雅也氏(くにもとライフサポートクリニック院長)、岡田美智子氏(わかば訪問看護ステーション所長)、神門賀子氏(旭訪問看護リハビリステーション管理者)

第2回

- ・平成28年1月30日(土)
- ・ウィリング横浜 介護実習室
- ・研修講師：岸川忠彦氏(日本ALS協会理事)、高橋竜哉氏(国立病院機構横浜医療センター神経内科部長)、岡田美智子氏(わかば訪問看護ステーション所長)、河村朋子氏(磯子区医療センター訪問看護ステーション所長)

(3) 難病コミュニケーション支援講座への協力

- ・平成28年3月12日(土)~13日(日)
- ・ハーモニーみどり多目的ホール
- ・講師等：山本直史氏(狭山神経内科病院言語聴覚士)、松尾光晴氏(パナソニックエイジフリーライフテック株)、島守恵之氏(日本ALS協会東京都支部)、本間武蔵氏(東京都立神経病院作業療法士)、伊藤史人氏(島根大学総合理工学研究科ヒューマンインターフェース研究室助教)、岸川紀美恵氏(日本ALS協会神奈川県支部長)、岡部宏生氏(日本ALS協会副会長)

(4) 役員会

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

2 「支部だより」の発行

- ・第39号：平成27年8月29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

- ・貸し出しを継続中、現在 10 個。[貸し出し中：6 個、在庫：4 個]
- ・貸出先：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）

- ・5月12日：登録研修機関連絡会（神奈川県総合医療会館）
- ・5月22日：川崎市との打ち合わせ（川崎市）
- ・5月30日：本部総会への出席（戸山サンライズ）
- ・5月31日：本部理事会への出席（戸山サンライズ）
- ・6月19日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・6月28日：神奈川県難病団体連絡協議会総会への出席（県民センター）
- ・7月16日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・7月17日：横浜市立大学医学部訪問（同所）
- ・7月22日：藤沢市保健所交流会（藤沢市保健所）
- ・7月28日：くにもとライフサポートクリニック訪問（同所）
- ・9月6日：港南区 ALS 講演会交流会（ウィリング横浜）
- ・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31日：川崎市との打ち合わせ（ソリッドスクエア）
- ・8月23日：本部理事会への出席（東京）
- ・11月22日：本部のHP打ち合わせ（川崎市麻生市民館）
- ・11月29日：関東ブロック会議（東京）
- ・1月14日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・1月24日：医療的ケアの拡充シンポジウムへの参加（東京国際フォーラム）
- ・2月14日：本部理事会への出席（東京）
- ・2月16日：川崎市との打ち合わせ（川崎市）
- ・2月26日：神奈川新聞厚生文化事業団との打ち合わせ（横浜メディアビジネスセンター）
- ・3月12日：本部部長会への出席（東京）
- ・3月28日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）

※上記のほか、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。

平成27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	269,500	571,420	支部助成金、IBC助成金等
各種助成金	0	207,420	NPO法人オプリージュ、県難 連患者会助成金
寄付金	230,000	205,844	
その他収入	149,506	239,001	第3号研修受講料・テキスト 代、ケアブック等
前年度繰越金	20,994	20,994	
機器整備等積立 金会計繰入金	300,000	300,000	
合 計	970,000	1,544,679	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会議費	100,000	100,350	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	53,020	1回発行
活動費	600,000	676,060	第三号研修、事業調整、ケアブッ ク購入等
通信費	80,000	123,290	事務局電話代等
事務費	50,000	84,959	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	34,700	県難連・KSK負担金
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	—	1,072,379	
次年度繰越金	—	472,300	
合 計	970,000	1,544,679	

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	444,260	一般会計への繰出金、メデイ トレ君等の購入
平成27年度利息	160	
平成27年度末残高	731,399	

平成28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 県内の患者家族の把握と交流に努めます。
- 2 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。
- 3 在宅患者が安心して暮らせるように、引き続き「喀痰吸引等第三号研修」を実施します。
- 4 「支部だより」を発行します。
- 5 「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28年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成28年度	平成27年度	備 考
本部助成金	269,500	269,500	日本ALS協会
各種助成金	500,000	0	第3号研修助成金
寄付金	50,000	230,000	
第3号研修関連収入	200,000	0	受講料、テキスト代
その他収入	28,200	149,506	
繰越金	472,300	20,994	
機器整備費等積立金 会計繰入金	0	300,000	
合 計	1,520,000	970,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成28年度	平成27年度	備 考
会議費	100,000	100,000	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	120,000	600,000	患者訪問、関係機関の 調整、各種行事参加等
特別活動費	800,000	0	第3号研修関連
通信費	130,000	80,000	事務局電話代等
事務費	80,000	50,000	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	160,000	10,000	
合 計	1,520,000	970,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成27年度末残高	731,399	
平成28年度積立金	0	
平成28年度支出	0	
平成28年度利息	200	見込み
平成28年度末残高	731,599	

◇喀痰吸引等第三号研修について

特定の患者さんに対する吸引等のできるヘルパーさんを養成するための研修で、今年度2回目の研修になります。来年の2月にも予定しています。

募集期間：平成28年8月26日～9月2日
定員：10名（受講の可否は後日連絡いたします）



平成	28	年	度	(第2回)	後援：神奈川県（小田原保健福祉事務所） 小田原市（障害福祉課）			
喀	痰	吸	引	等	第	三	号	研 修 (基本研修)
開 催 の お 知 ら せ								

<研修会のご案内> 喀痰吸引等3号研修

平成24年4月から「社会福祉士及び介護福祉士法」(昭和62年法律第30号)の一部改正により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件のもとで「たんの吸引等」の行為を実施できることになりました。

日本 ALS 協会神奈川県支部は、神奈川県のある患者団体として初めて登録研修機関として登録されました。主に在宅難病患者に対して、安全かつ適切に喀痰吸引等を実施できる介護職員等を養成することを目的として、研修会を実施いたします。

なお、実施致します「喀痰吸引等3号研修(特定の者対象)」の開催概要及びスケジュール等につきましては、以下のとおりです。

- 【日 時】 平成28年9月24日(土) 9:30～19:30 (受付 9:00～) <講義及び演習>
 【場 所】 おだわら市民交流センターUMECO・会議室(4) (小田原駅東口徒歩2分)
 【受講料】 5,000円(保険料込み) ※別途教材費 2,600円(「喀痰吸引等研修テキスト」中央法規 版)
 ※申込方法：郵送・FAX・Eメール(ファイル添付)のいずれかの方法で受講申込書をお送りください。
 〒233-0015 横浜市港南区日限山1-19-10 窪田 方「日本 ALS 協会神奈川県支部 研修担当」宛
 <TEL: 045-843-6690/FAX: 045-330-6999> <E-mail: daihyo@als-kanagawa.org>
 ☆受講申込書は、メールにてご請求ください。(神奈川県支部ホームページよりダウンロードも可)
 ※実地研修：利用者宅にて実施していただきます。(基本研修の修了者)

研修スケジュールの概要

		研 修 内 容	研 修 講 師
午 前	講 義	① 重度障害児・者等の地域生活等に関する講義	NPO 法人 楽 理事長 柴田 範子 氏
	講 義	② 喀痰吸引等を必要とする重度障害児・者等の支援に関する講義 人工呼吸器に係る緊急時の対応及び危険防止に関する講義 経管栄養に係る健康状態の把握及び食と排泄(消化)に関する講義	平塚市民病院 神経内科 部長 小出 隆司 氏
午 後	講 義 と 演 習	③ 喀痰吸引に関する講義と演習 ④ 経管栄養に関する講義と演習	わかば訪問看護ステーション 所長 岡田 美智子 氏 磯子区医療センター訪問 看護ステーション 所長 河村 朋子 氏
	テ ス ト	筆記試験(知識の習得の確認)	

日本 ALS 協会神奈川県支部

◇ ケアラーズカフェ横浜の開催について

かながわ難病相談・支援センターでは、箱根病院の協力を得て、介護者のための「ケアラーズカフェ」を以下のとおり横浜で開催します。

かながわ難病相談・支援センターは、神奈川県からの委託を受けて神奈川県難病団体連絡協議会が運営しています。これには支部も加盟しており、支部も協力していますので、奮ってご参加ください。

「ケアラーって誰？」

「それは患者さんのお世話をしてくださるあなたのことです。」

難病の方を介護しているあなたのための

ケアラーズカフェ横浜 オープン！

～明日のために今日は一息箱根茶屋 in横浜～

日時：2016年9月10日(土) 13:30～16:00 (受付開始13:15)

場所：横浜市社会福祉センター 8階F会議室 定員40名

(JR・市営地下鉄桜木町駅徒歩5分 中区桜木町1-1 横浜市健康福祉総合センター内、桜木町ぴおシティそば)

内容：ミニ講演 国立病院機構箱根病院副院長 荻野 裕先生

**「あなたはとっても大切なひと！ケアラーのあなたに伝えたいこと」
交流会【それぞれの思い、いっぱい語り合しましょう】**

＜申込・問い合わせ＞ かながわ難病相談・支援センター

☎045-321-2711 FAX 045-321-2651

※お名前、連絡先、患者さんの病気、患者さんとのご関係をお知らせください。

＜協力＞ 独立行政法人国立病院機構箱根病院

神経筋難病の専門病院である箱根病院では、患者さんだけでなく、患者さんをケアする方・家族(ケアラー)の力になろうと、箱根茶屋(ケアラーズカフェ)を定期的で開催しています。

ご寄付のお礼

(平成 28 年 8 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 ・ヤストミアキオさん

* * * * *

◇表紙絵について (神奈川県支部運営委員：伴一毅／家族)

母がALSになってから4年になります。気が付けば大学を卒業し、仕事も3年目に入りました。小学生の頃、母に「何かやりたい習い事はないの?」といわれて「絵がうまくなりたい」と言って通わせてもらったアトリエ教室で、賞をもらうまでになって、いつしか絵を描くことが隠れた夢になっていました。

母が倒れ、その夢を諦めました。そして一念発起して独学で社労士を取り、父と同じ職が生業になりました。今はその仕事で掲げる新しい夢を追いかけしています。

そんな折、活動をさせていただいている協会で、絵を描く話をもらいました。再び筆をとることになりましたが、それはまるで、別れた友に再会したような心地でした。

「何が起きるかわからない」は病気や不幸ばかりではないですね。

このお話をくださった支部の方と協会の方に、ただただ感謝しております。

* * * * *

<事務局から>

◇今回の支部だよりについて

今年の支部総会は久しぶりに講演会を開催し、田中章景先生からその概要についてご寄稿いただきまして掲載することができました。厚くお礼申し上げます。

また、平成 26 年度から支部が開催している喀痰吸引等第三号研修も 5 回目になります。その都度支部のホームページに掲載していますが、今回その内容を掲載しました。吸引等のできる介護者が一人でも増えることを願っています。

表紙絵は伴さんに描いていただき、これまでになく斬新なものになりました。

◇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。

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っております。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 28 年 8 月 4 日発行 KSK 増刊通巻第 6287 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 (購読料は会費を含む)