

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 29 年 11 月 4 日 発行 KSK 通巻第 6573 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 41 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 29 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 .....	8
■ ALS 患者を支える家族の交流会 .....	10
■ おしゃべり相談会 .....	11
■ 支部総会資料 .....	12
■ 患者・家族の相談会について .....	21
■ 寄付のお礼 .....	22
■ 支部HPのリニューアルについて .....	22
■ 表紙絵について .....	22
■ 支部役員人事について .....	23
■ 事務局から .....	23

## 平成 29 年度支部総会報告

平成 29 年 6 月 25 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 29 年度神奈川県支部総会を開催しました。

総会には、本部から金澤公明副会長、顧問の林秀明先生が参加してくださいました。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。

また、当日は『宇宙兄弟』ALSプロジェクトが「せりか基金」を立ち上げ、チャリティーグッズ販売で集めた資金から、治療研究に向けた寄付が行われるということで、スタッフはこのTシャツを購入し、着用して総会の運営にあたりました。

この説明に本部の川口理事が参加してくださいました。

本部ではファンレイジングを設置しており、この一環です。

『モーニング』に連載されている「宇宙兄弟」という漫画で、この中ではなんとALSの薬ができています。この薬を作ったのがせりかという宇宙飛行士で、せりかのお父さんがALSで亡くなっているんです。そこで、せりかは医学部に入って、宇宙で薬を作れるのではないかとということで、宇宙飛行士になって宇宙で実験をしてとうとう薬を作るわけです。それと同じことを現実の社会でも実現したいということで3年くらい前から原作者とコルクの社員たちと相談して、この

度、基金を立ち上げたものです。ALS協会だけでなく関係の団体と一緒にしてお金を集めています。とにかく始めようということで、細かいことはこれから決めて行きます。既に5、6百万円が集まっています。



(川口理事)

☆☆☆☆☆

この後、岸川支部長の挨拶があり、日本ALS協会岡部宏生会長からの挨拶文の紹介がありました。

そして、いきいきクリニックの武知由佳子先生による講演会を行い、その後総会、交流会を行いました。

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。



### ◇岸川支部長の挨拶

みなさんこんにちは。本日はお集まりいただきありがとうございます。

ここ数年の間に映画やドラマなどメディアに取り上げられてALSがたくさんの人に知られるようになりました。医療技術も発達してiPS細胞の出現、原因遺伝子の特定、試験薬の開発など明るい

### ◇日本ALS協会岡部会長の挨拶文

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、そしてご参加してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

私達を取り巻く環境は、幾多の先輩達のお蔭で以前に比べれば、格段に向上しているとは言え、患者や家族は常に深い困難と直面しています。

社会保障費の削減など、厳しい現実もある、一方で新しい治験が複数開始され

ニュースを聞きます。治療薬の開発まではまだ時間がかかりそうですが、希望を持って待ちましょう。

そこで嬉しいニュースがあります。漫画の「宇宙兄弟」は皆さんご存知でしょうか。宇宙兄弟ALSプロジェクトとして「せりか基金」が設立されました。この基金はALSの新薬開発や研究のためのファンドです。受付でTシャツを販売しています。ご賛同いただける方はよろしく願いいたします。

喀痰吸引の第三号研修も今年の5月で7回目になりました。基本研修の合格者は100人以上です。合格者たちはALS患者、難病で苦しんでいる人、ご高齢の方たちの生活を支えてくれることを願ってこれからも研修を続けていきます。

昨年度と今年度は神奈川県補助金を受けることができました。引き続きもらえるように県と交渉中です。

ることなど、新たな希望も生まれてきています。

そういう情報は協会ホームページや機関誌などを通じてタイムリーに発信してまいります。

ところで、私はこの3年程悩んでいる事があります。すでにご存知の方もいる事なのですが、私達は身体の動きを奪われるだけでなく、感情のコントロールも少し障害されます。良く知られているものとして、感情失禁があります。

これは、きっかけはあるにしろ自分の意思よりはるかに大きな感情の発露となって、笑ってしまったり、泣いてしまう事です。

私も発病数年はずいぶんこういう事がありました。現在はずっと少なくなりましたが、不意にそういう事に襲われる事もあります。

この感情失禁とは別に、私達の症状には情動制止困難というものがあるといわれています。これは次のような症状です。例えば、介護をされている奥さんが、子供が発熱したので夜中に病院に連れて行って帰宅したら、患者の旦那さんの第一声が足の位置を直してというもので、奥さんは本当にこの旦那さんの言葉に傷ついたというようなことです。

本来であれば、「お疲れ様、子供の具合はどう？」と言うところですが、そうではなくて足の位置にこだわった発言になってしまうのです。あるいは、そんなにたいしたことでもないのに非常に激しく怒りを現したりもすることがあります。(私はこれです)

この症状のために ALS の患者は気難しいとか怖いとか言われてしまいます。こ

れは人格ではなくて、病気の症状であることを介護する方に理解をして欲しいと思います。患者自身もこの症状と上手く付き合っていくことは、人間関係のためにとっても必要なことであると思います。ご支援をして下さる皆様やご家族や患者さん自身もこんな症状を理解しておくことで、関係性を良いものに保っていただければと願う次第です。

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。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お願いして、私のご挨拶とさせていただきます。



## <講演会>

総会に先立って、医療法人社団愛友会いきいきクリニックの武知由佳子先生の「呼吸を支え伴走する～地域で生き抜くことをどう支えるか?～」と題しての講演会がありました。

先生の理念として、「かけがいのないのちのために、愛と情熱をもってお仕え致します」とあり、呼吸器科医として、皆さんの呼吸をどうやって支えるのかということ、とても分かりやすくお話ししていただきました。



(武知先生)

以下に、講演会の時の資料をいくつか抜粋しました。

**呼吸を支え伴走する  
～地域で生き抜くことを  
どう支えるか?～**

医療法人社団愛友会  
いきいきクリニック  
武知由佳子

**ALSの呼吸不全とは**

① **胸郭が拡がらない。**呼吸運動の不全に。  
→呼吸が不全になる。  
→おおあくびしても自力では胸郭が拡がらず、肺の奥まで空気が入らない。気管支の奥の奥、肺胞がつぶれてしまう。(末梢無気肺)

② **有効な咳ができない。**胸郭が拡がらないと痰が出せない。  
胸郭を拡げて大きく息を吸って、声帯を閉めて、胸郭を縮めながら呼吸を爆発的に出す。

**はじめに**

ALSと診断された病院への通院が困難になると在宅医中心の診療にならざるを得ず、在宅生活を続ける上で、我々在宅医の担うべき役割はとて大きいと感じる。今や在宅医療は、医師が家まで来てくれるだけでありがたい!というレベルでは済まされない時代になっている。

在宅チームが、最新の呼吸ケア・リハビリテーションの知識と技術をup-dateし用いなければ、患者は苦しさに苛まれ、不幸な転帰をたどる。

**呼吸不全をどうやって気付くか?**

神経筋疾患と診断されたら、必ず起こってくる異常を早期に発見

最初に明らかになる → 夜間SpO<sub>2</sub>モニタリングを!  
“睡眠中の低換気”

痰を喀出する力が → 咳の力をモニタリング!  
弱い。= 易感染性

夜間SpO<sub>2</sub>低下あれば、低換気で起こっているのだから、一酸化炭素投与でなく、換気補助!

咳の力が弱くなれば、有効な咳ができるように咳介助!  
→肺炎を予防しましょう!

### 有効な咳の指導（胸郭のリハビリテーション）

“吸気” 肺を十分膨らますサポート  
 ・舌咽頭呼吸（かえる呼吸）  
 ・MIC（最大強制吸気量）  
 アンブューパックで押して膨らませ、胸に押し寄せたため、このまゝ吸気（強制）  
 ・NPPVで  
 →設定式では3回の吸気を禁止せし、エアースタックする。  
 →設定式ではIPAPを30〜40にあげて、  
 ・MAC（器械による咳介助）  
 エアアシストで吸気時に圧をかける

声帯開いて“ごほん”のサポート  
 ・徒手の咳介助  
 ・MAC（器械による咳介助）  
 エアアシストで呼吸時に膨らませかけ、吸い出す（強制吸気）

向心性換気障害すべてに重要なケアである。

このことが、胸郭の可動性を保つことにつながり、20年後30年後を展望した呼吸ケアとなる。

1481107011007 Nishida Shinya M.D.

### 呼吸困難をしっかりとアセスメントしましょう

Physical：肺が膨らまないため？ 痰が多いため？ 呼吸器は（COPDは）？  
 ・設定不全による拘束性換気障害を起こさないように。  
 ・末梢血酸素の予備十分時間を膨らませる。深呼吸モードの設定、排痰補助  
 経嚥導入、後前庭区の排痰（側臥位で排痰補助）  
 ・唾液の凝固、吸引回数増加→唾液を減らす（抗コリン薬：H1ブタノール、LAMA、スコポラミン軟膏）、患部ダブルサクセッションニューレに変更  
 →吸引回数の軽減、介護の負担軽減にもつながる。

Mental：マインドフルネス Social：家族の役割を果たせるように。  
 Spiritual：真実に向かい寄り添う。間違っていることは違うと伝える関係。近り。

1481107011007 Nishida Shinya M.D.



患者と医療者は動的な関係性において、お互いに影響を与え合っている。医師を始め、医療チームがネガティブで、後ろ向きだと、患者もネガティブで絶望的になる。

国立病院機構新潟病院 中島孝先生

医師を始め、医療チームがポジティブで、前向きだと、患者さんもポジティブで前向きになり、希望の光を見出せるようになる。やっぱり生きていたいと思えるようになる。

確かな呼吸ケアの知識や技術なしに、ポジティブで前向きになりえない！

いきいきクリニック 武知由香子

患者と医療者は動的な関係性において、お互いに影響を与え合っている。医師を始め、医療チームがネガティブで、後ろ向きだと、患者もネガティブで絶望的になる。

国立病院機構新潟病院 中島孝先生

医師を始め、医療チームがポジティブで、前向きだと、患者さんもポジティブで前向きになり、希望の光を見出せるようになる。やっぱり生きていたいと思えるようになる。

確かな呼吸ケアの知識や技術なしに、ポジティブで前向きになりえない！

いきいきクリニック 武知由香子

### たとえ、全介助でも

じりつとは、全介助であっても患者が役割と生きがいを持ち、主体的に生きること。患者の願いをかなえようとして介護破綻を来すことなく、みな笑顔で継続できることが重要である。患者自らが時には自分の希望と折り合いをつけ、患者自らが、自分のケア体制を考え、構築する必要がある。

中井由美先生

1481107011007 Nishida Shinya M.D.

### 難病看護（難病ケア）

#### 難病看護の普遍性の重層構造

Step3 自己実現をささえる  
 自分とつながりの強い難病と生活の調和を図り、生き出し、生き残る。

Step2 日常生活をささえる  
 医療現場や介護現場が生活に寄り添うように配慮する。難病と生活の調和を図る。

Step1 生命を維持する  
 命に寄り添ったケアをいかに実現するか。ここから始めていくことがStep2のベースが築けていき、Step3へと発展できる。とても重要である！

呼吸ケア+栄養

中山道孝：訪問看護士 第21巻 第9号 発行 2016年9月15日  
 改定 武知由香子

1481107011007 Nishida Shinya M.D.

### QOL(生活の質)とは

心の中に作られる構成概念である。

患者様お一人お一人が「高価値で尊い存在」として関わること。生き抜くことのお手伝い。私たち医療チームのこのような関わりにより、QOLは変化し得ます。

お一人お一人にぴったりのTailor-madeのケアを共に考え、専門職として最先端のケアを学びつつ、自分のもつ最大限を惜しみなく、患者様に提供する。もちろん、私たちが人格的に成熟することも重要。

1481107011007 Nishida Shinya M.D.

## 「交流会」について

総会后、交流会を開催しました。患者・家族の方々を中心に、近況や困っていることなどについて意見交換を行いました。

また、本部のIBC（アイス・バケツ・チャレンジ）グラント患者等支援活動助成金の助成を受けて行っている、支部のホームページのリニューアルの状況について、ネット担当の高野さんから説明がありました。高野さんは視線入力を使って行いました。

以下には、交流会の主な内容を要約して掲載しました。

◆マッサージとかはベッドにいつて行っていますが、移乗の問題についてリフトの検討しているところです。

本人が今一番困っているのは意思疎通です。声はパソコンに入っていますが、それをどう活用していくかの途中です。

ケアマネージャーさんとの関係、介護の点数とかで削除するとかしないとかがあります。皆さんは点数をどうしているのか知りたい。

◆介護保険の点数がいっぱいとすれば、障害福祉サービスを併用して使うということが出てきます。必要性について強く要求することだと思います。

◆最終的な診断は受けていませんが、症状として、構音障害、嚥下障害、運動神経障害があります。歩く時、頭を上げてまっすぐ歩けない。頭を支える筋力が段々衰えてくるような気がします。2015

年の11月、食べたものが通りにくいということで、去年の9月頃から病院で診てもらっています。

◆話すことが不自由になっています。アイフォンの読み上げ機能を使って会話します。聞くことは全く問題ありません。

◆2011年に発症して、左手から始まって、診断までに2年近くかかって、診断がついた時には杖をついている状態でした。リルテックを始めてから少しは進行がゆっくりになった感じがします。

2015年位からバイプアップを始めて、胃瘻造設して、60kgの体重が39kgに落ちて、食事と胃瘻で40kg前後に保たれている。

声が出しづらくなってきていて、これからコミュニケーションをどうやってとっていくのかということを考えていかなくてはいけない。電話とか買い物で何度も聞かれたりします。

◆8年前に発症、3年位経って気管切開、呼吸器を着けて5年経っています。

今使っている呼吸器が発売中止になって、機種変更を考えている。通常病院で検査をしながら設定値を決めていくことになると思いますが、コミュニケーションをとるのが難しくなっていて、在宅で機種変更ができないかということをお先生にお願いしています。在宅で機種変更した方がいましたら教えていただきたい。

◆可能と思いますが、在宅ということと抵抗があるかと思っています。後継機種を入れてもらうのが一番いいと思います。

病院で設定しても、在宅で安全な設定に変えている場合があります。

◆東日本大震災の時に、バッテリーの問題があって、レスパイト先の病院で機種変更して、家に帰ってから合わないところがあったので、先生と相談して設定を変えました。1か月位でできました。

◆61歳で発症して2年半前に誤嚥性肺炎で入院して、悩む間もなく入院中に気管切開して現在に至っています。

呼吸器を着ける前は息苦しくて毎日生きていくのがせいいっぱいでしたが、呼吸器を装着して呼吸が楽になったら将来的なことも考えられるようになりました。

重度訪問介護の申請に市役所に何回も行って時間をもらって、それが今年の5月からスタートして生活も楽になりました。

外に出たがっていますが、移乗が大変なので、新たに二人体制の必要性の要望書を書いて、市役所に通してる最中です。

フェイスブックをやっている、そこから重度訪問を受けてくださる事業所で、7月にそのヘルパーさんを対象に、自分の体験談を語る機会を得ることができました。段々と生活の質が高くなってきて、外に目が向けられるようになりました。こういう患者さんがいたら、自分の体験を伝えていきたい、というところまでなりました。ALS協会のおかげです。

◆武知先生に診てもらっています。

発症したのが2013年11月で、診断されるまで2年近くかかりました。何回も病院に行って5番目の病院で診断されました。在宅を希望していましたが、在宅は難しいと言われていましたが、家族が

いろいろ協力して在宅になりました。

最初、呼吸器を着けていませんでしたが、いろんなことをやって、退院してから口のマスクをして、去年の12月に気管切開、その前に胃瘻造設、これもいろいろありました。

プラス志向の性格なので、今の状況になってからも、いろいろやりたい、こういうことをしたいとか、ベッド上でもその性格は保たれています。

この前、初めて実家に行くことができて、家族や親戚が集まってくれて、こういうこともできることが分かりました。

今度はコンサートに行く予定です。皆さんは、外に出ることをどのようにしているのか知りたい。

◆映画を観ていて、まれに吸引がありますが、気力というかほとんどありません。車いす専用のところで、ヘルパーも付いています。

新幹線と飛行機と宿に泊まって、レンタカーを借りて旅行もしました。

近くはマイカーで、遠くなると介護車両のレンタカーを借りています。電車は駅員さんが誘導してくれます。乗り換え時間はゆとりをもってください。飛行機は飛行機用の車いすもあります。

◆人工呼吸器について、電気で動いているので、停電、災害、トラブル等があります。そういう時、アンビューを使えるように、その操作を練習しておいてください。

☆☆☆☆☆

## 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を支える家族の交流会

副支部長 村松 敬章

藤沢市「ALS 患者を支える家族の交流会」は、2017年7月21日(金)に藤沢市保健所にて行われました。

本交流会は、藤沢市保健所と日本ALS協会神奈川県支部との共催事業として、今年度で6年目の開催となっております。

当日は患者家族15名、支部役員6名、保健所から5名、ほかケアマネなど専門職の参加もありましたが、とくに今年は藤沢市民以外に、横浜市・茅ヶ崎市・平塚市・大和市・座間市・秦野市・寒川町など他市からの参加が多かったことが特徴的だったように思います。

開会に当たり、江添保健予防課長、岸川支部長からの挨拶があり、引き続き、神奈川県支部と保健所からの参加者紹介がありました。

会は、村松の講演「ALS 患者の療養生活と介護」の後、3グループに分かれ、それぞれ支部役員と保健師も加わって懇談を持ちました。

終了後の感想では、「今後必要となるケアやサービスがわかった。」「参加者の中で長期間介護されている方が多くおり参考になりました。又苦勞話も聞けました。」など、概ね好評でした。

神経難病患者家族を対象にした介護者（ケアラー）交流会については、小田原市の国立箱根病院や横浜市の難病相談・支援センターでも継続的に取り組まれており、当事者交流会以外でのケアラー支援の一つのあり方として、注目されております。



## 「みんなで楽しく！～おしゃべり相談会～」

運営委員 増田 潤

日本 ALS 協会神奈川県支部との共催により、9月10日(日)に小田原市の「おだわら市民交流センターUMECO」にて初めての交流会を行いました。

開催をするにあたりまして、多くの方が協力をしてくださいました。これがキッカケとなり、僕も必死に考えてとにかく声を掛けまくりました。全てが今までやった事がなく苦手意識があった事でした。でもこれをやることで1人でも救われる又は孤立しないですむ、その人の意識が変わる事を信じてやれば以外に気持ちも楽になりました。

神奈川県西部では、まだ情報共有や交流会などをする機会も少なく、これから定期的に行い参加者が増えてくれる事を願いやっていますので宜しくお願い致します。

今回初めての交流会でしたが、協力者も含めて50人が集まり、茶話会では盛況となりました。

内容といたしましては、講演などはあえて無くして挨拶が終わり次第それぞれ自由に話してもらうスタイルにしました。患者とその家族や支援者、専門職の人など皆様が話すという事に重点をおきました。孤立しがちな患者とその家族を少しでもなくし地域との橋渡しが出来れば良いと思っています。



## 平成28年度 活動報告

### 1 総会・喀痰吸引等第三号研修・役員会等の開催

#### (1) 総会

- ・平成28年6月19日(土) 13:30~16:00
- ・西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・講演会 横浜市立大学大学院医学研究科 主任教授 田中章景先生  
「ALS研究・治療薬開発の概況」
- ・総会、交流会

#### (2) 喀痰吸引等第三号研修

第4回：平成28年5月14日(土)

- ・川崎市溝の口「てくのかわさき」研修室
- ・研修講師：柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、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)、梶原華子氏(NPO法人 楽 看護師)

第5回：平成28年9月24日(土)

- ・おだわら市民交流センターUMECO 会議室
- ・研修講師：柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、小出隆司氏(平塚市民病院神経内科部長)、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(磯子区医師会訪問看護ステーション所長)

第6回：平成29年2月4日(土)

- ・ウィリング横浜 介護実習室
- ・研修講師：柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、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)、北島美樹子氏(旭訪問看護リハビリステーション)、栢沼牧氏(わかば訪問看護ステーション看護師)

#### (3) 役員会

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

### 2 「支部だより」の発行

- ・第40号：平成28年8月4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。
- ・事務局や各役員は、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]

横浜市 2 名、川崎市 1 名、藤沢市 2 名、横須賀市 1 名

#### (3) 役員の活動（前記を除く）

各役員が以下の活動を行いました。

- ・4月12日 : 神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・4月27日 : HP 打ち合わせ（本部事務局）
- ・4月30日 : 鈴木利一さんお別れ会（相模原市）
- ・5月23日 : 神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・5月28日 : 本部総会への出席（戸山サンライズ）
- ・6月7日 : 本部及び神奈川県との打ち合わせ（本部事務局、県庁）
- ・6月9日 : 箱根病院訪問（同所）
- ・6月14日 : 県議会常任委員会傍聴（県庁）
- ・6月21日 : 黒岩知事面会・県議会本会議傍聴（県庁）
- ・6月23日 : 旭区ALS医療講演会・相談会（旭区役所）
- ・7月15日 : 川崎市役所訪問（同所）
- ・7月19日 : 小田原保健福祉事務所・小田原市役所・箱根病院訪問（同所）
- ・7月22日 : 神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・7月28日 : 郭先生面談（本部事務局）
- ・7月29日 : 藤沢市保健所交流会（同所）
- ・7月31日 : おだわら市民交流センターUMECO 会場調査（同所）
- ・8月1日 : フェージョンコム打ち合わせ（同所）
- ・8月7日 : 本部部会長会議（本部事務局）
- ・8月15日 : 平塚市民病院訪問（同所）
- ・8月18日 : 県歯科医師会面談（同所）
- ・8月18日 : 藤沢市難病対策地域協議会
- ・8月28日 : 三本先生懇談会（筑波大学文京キャンパス）
- ・8月31日 : 難病対策委員会傍聴（厚生労働省）
- ・9月4日 : 本部理事会（主婦会館プラザエフ）

- ・9月10日 : ケアラーズカフェ in 横浜 (横浜市健康福祉総合センター)
- ・9月16日 : 登録研修機関連絡会 (波止場会館)
- ・10月9日 : 本部部会長会議 (本部事務局)
- ・10月15日 : 川崎市シンポジウム
- ・10月16日 : 関東ブロック会議 (東京)
- ・11月16日 : T-CiRA (iPS 研究所と武田薬品の共同研究プログラム)訪問 (藤沢)
- ・11月19日 : IBC (アイスバケツチャレンジ) 委員会 (本部事務局)
- ・11月24日 : 横浜市役所訪問 (同所)
- ・12月2日 : 國本先生訪問 (くにもとライフサポートクリニック)
- ・12月16日 : 川崎市役所面談 (同所)
- ・12月21日 : 対話の広場 (県民センター)
- ・12月21日 : 吉峰先生面会、BMI 研究治験のヒアリング (本部事務局)
- ・1月22日 : フェージョンコム第3号研修講演 (ウィリング横浜)
- ・1月28日 : HALスイッチ (筋電位を用いた入力支援装置) 報告会 (東京)
- ・2月2日 : JALSA編集委員会 (本部事務局)
- ・2月9日 : 藤沢市難病対策地域協議会
- ・2月11日 : 患者さん宅訪問 (鎌倉)
- ・2月12日 : 本部理事会 (主婦会館)
- ・2月15日 : 鎌倉難病対策地域協議会 (鎌倉)
- ・2月26日 : 神奈川県地域歯科医療研修会講演 (神奈川県歯科医師会館)
- ・3月10日 : 九段中等教育学校でのお話 (同所)
- ・3月17日 : 神奈川県との打ち合わせ (県庁)
- ・3月18日 : 本部部会長会議 (本部事務局)

※上記のほか、関係機関等の各種調整を行いました。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。

### <第三号研修実施状況> (2017年6月18日現在)

回数 (*1)	研修 会場	募集	申込	受講 受付	欠席	受講	実地研 修終了	利用者 (*2)
第1回	横浜市	10	10	10	0	10	6	3
第2回	藤沢市	10	19	12	0	12	9	7
第3回	横浜市	10	30	18	0	18	10	20
第4回	川崎市	15	25	15	1	14	5	5
第5回	横浜市	10	16	12	2	10	3	2
第6回	小田原市	18	34	24	0	24	5	5
第7回	横浜市	20	24	24	0	24	4	1
総計		93	158	115	3	112	42	38

\*1 : 平成28年度は第4回～6回

\*2 : 実地研修終了者に対する延べ利用者数

## 平成28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	569,500	支部助成金 269,500、IBC助成金 300,000
各種助成金	500,000	1,241,914	神奈川県 770,000、NPO法人オブリージュ 200,000、富士火災ふれ愛倶楽部 221,914、神奈川新聞厚生文化事業団 50,000
寄付金	50,000	68,620	
第3号研修関連収入	200,000	365,800	受講料、テキスト代
その他収入	28,200	25,289	ケアブック等
前年度繰越金	472,300	472,300	
機器整備等積立金会計繰入金	0	0	
合 計	1,520,000	2,743,423	

#### 2 支出の部

(単位：円)

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会議費	100,000	85,620	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	63,020	1回発行
活動費	120,000	435,515	事業調整、ケアブック購入等
特別活動費	800,000	1,440,234	第3号研修関連
通信費	130,000	101,596	事務局電話代等
事務費	80,000	106,533	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	31,000	県難連・KSK負担金
予備費	160,000	0	
当年度支出の計	1,520,000	2,263,518	
次年度繰越金	—	479,905	
合 計	1,520,000	2,743,423	

### 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	6	
平成28年度末残高	731,405	

## 監査報告書

規約第8条第1項第5号に基づき、本会の経理を監査した結果、適正に処理されていることを確認しました。

平成29年5月13日

会計監査 樺山 理枝 ⑩  
福田 加穂留 ⑩

## 平成29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29年度 予 算

### I 一般会計

#### 1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成29年度	平成28年度	備 考
本部助成金	261,500	269,500	日本ALS協会
各種助成金	1,000,000	500,000	第3号研修助成金
寄付金	50,000	50,000	
第3号研修関連収入	300,000	200,000	受講料、テキスト代
その他収入	38,595	28,200	
繰越金	479,905	472,300	
合 計	2,130,000	1,520,000	

#### 2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成29年度	平成28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	240,000	120,000	患者訪問、関係機関の調整、各種行事参加等
特別活動費	1,400,000	800,000	第3号研修関連
通信費	150,000	130,000	事務局電話代等
事務費	100,000	80,000	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	160,000	
合 計	2,130,000	1,520,000	

### II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成28年度末残高	731,405	
平成29年度積立金	0	
平成29年度支出	0	
平成29年度利息	10	見込み
平成29年度末残高	731,415	

## 支部規約改正

### <改正理由>

役員体制の充実を図るため、支部長代行及び事務局次長に関する規定を加える。

### <改正内容（下線部分）>

#### （役員）

第6条 本会に次の役員を置く。

- （1） 支部長 1名
- （2） 副支部長 2名
- （3） 運営委員 若干名
- （4） 事務局 事務局長、書記、会計を含む若干名
- （5） 会計監査
- （6） 上記のほか、支部長代行、事務局次長を置くことができる。

#### （役員の職務）

第8条 本会の役員の職務は、次のとおりとする。

- （1） 支部長は、この支部を代表する。
- （2） 支部長代行は、支部長の職務を代行する。
- （3） 副支部長は、支部長及び支部長代行を補佐する。
- （4） 運営委員は、この規約に定める活動を行う。
- （5） 事務局長は、本会の事務を統括する。
- （6） 事務局次長は、事務局長を補佐する。
- （7） 会計監査は、本会の経理を監査する。

#### （施行期日）

- 1 この改正規約（役員及び役員の職務の変更）は、2017年6月25日から施行する。

## 平成29～30年度 役員人事

支部長 (1)	岸川 紀美恵 (患者) (本部代議員)
支部長代行 (1)	<u>岸川 忠彦 (家族) (net担当から)</u>
副支部長 (2)	福村 輝雄 (患者) <u>村松 敬章 (家族) (運営委員から)</u>
運営委員 (10)	<u>長岡 明美 (遺族) (副支部長から)</u> 鈴木 真知子 (遺族) 吉福 弥恵 (遺族) 島崎 寛 (遺族) 小山 厚子 (遺族) 浅井 徹 (専門職) 伴 一毅 (家族) <u>増田 潤 (患者) 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)
事務局次長 (1)	<u>小出 みゆき (遺族) (運営委員から)</u>
事務局 (1)	窪田 洋子 (遺族)
書記 (1)	鈴木 啓一 (一般) (神奈川県難病団体連絡協議会理事)
会計 (1)	高橋 洋子 (遺族)
net担当 (1)	<u>高野 元 (患者) (運営委員から)</u>
監査 (2)	樺山 理枝 (専門職) 福田 加穂留 (遺族) (本部代議員)
顧問 (7)	黒岩 義之 氏 (帝京大学) 渡辺 良 氏 (渡辺医院) 長谷川 一子氏 (国立病院機構相模原病院) 小出 隆司 氏 (平塚市民病院) 田中 章景 氏 (横浜市立大学) 國本 雅也 氏 (くにもとライフサポートクリニック) 高橋 竜哉 氏 (国立病院機構横浜医療センター)

## 患者・家族の相談会について

支部では毎月定例の役員会を開催していますが、これに先立って、患者・家族の方々の相談会を開催しています。原則として、毎月第1土曜日の午後で開催しています。その都度の日にと場所は、支部のホームページに掲載しています。

相談会には、どなたでも参加できます。お気軽にご参加ください。役員は患者・家族・遺族・ソーシャルワーカー・介護職・医療職と、それぞれがALSに長く関わっていますので、多面的にご相談に応じることができます。

相談会は、個別相談ではなく他の患者さんも一緒にオープンな運営としています。はじめに役員が自己紹介をして、相談者が話しやすい雰囲気を作っています。自分の話だけでなく他の患者さんの話も聞けるので、患者・家族同士が知り合う機会にもなっています。

相談会には毎回数組の患者やご家族が相談にいらっしゃいます。病院にて告知を受けて今後の生活に不安を抱えている方、療養生活の具体的な課題をお持ちの方など、それぞれのご事情に応じてさまざまです。また難病関連団体や、介護事業所の方たちなど専門職の方々が相談や情報収集に来られることもあります。

これまでの相談活動を通して、患者さんや家族同士の繋がりができたり、支部活動を支える役員になってくれた方もいます。ALSは、医療、介護、福祉、公的支援など幅広い知識が必要となります。皆さんと一緒になって、ALSと共に闘って歩んでいきたいと思えます。



2017年10月14日 定例の支部役員連絡・相談会

## ご寄付のお礼

(平成 28 年 8 月 1 日～平成 29 年 8 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
- ・オオタヨウコさん
- ・ヨトリヤマテツロウさん
- ・ヤストミアキオさん
- ・ヤストミアキオさん
- ・ヤストミアキオさん
- ・シマオカさん
- ・タカノハジメさん
- ・タケチユカコさん

## ■ 支部ホームページのリニューアルについて

日本ALS協会のIBC（アイスバケツチャレンジ）グラント患者等活動支援助成金の助成を受けて、支部役員の高野さんのご尽力によりホームページをリニューアルできました。9月1日から新しくなりました。引き続き、充実を図っていきます。

## ■ 表紙絵について（運営委員 伴 一毅）

昨年に引き続き、表紙を描かせていただきました伴です。このたびもまた、このような機会の折、絵筆を執ることができて大変うれしく思います。神奈川県支部という土壌で、ALSの方々と繋がって3年ほど経ちます。支部の方々の活動を半ば後方から追いかけ、声援を送ることしかできないことに歯がゆさを覚えることも多いですが、ALSの母とともに歩むことを真っ芯に据える身として、自分のできることを精一杯やりきることを目標にしております。

表紙絵は季節発行であることを考え、そのたびそのたびに描きおろしています。テーマとなっている「蛍窓雪案」は蛍や雪の明かりで勉学に励む様子を謳った四字熟語です。今年は酉年なので鶏をキャスティングしました。これからますます寒くなり、母の体調も心配です。ALSの患者様も、おつらい時期に入るかと存じます。あちこちで広がる流行り病に気を付けながら、地道にこつこつ、歩みを止めることなく、頑張っていきたいと思っております。

## ■ 支部役員人事について

今回は役員改選期にあたり、役員体制の充実を図るため、支部長代行及び事務局次長に関する規定を加える支部規約の改正も併せて行いました。

20 ページにありますように、支部長代行に岸川忠彦、事務局次長に小出みゆきを選出しました。また、運営委員から副支部長に村松敬章、副支部長から運営委員に長岡明美、新運営委員として増田潤、運営委員から n e t 担当に高野元とそれぞれ就任しました。

\* \* \* \* \*

### <事務局から>

#### ◇支部だより

支部だよりの発行が遅れましたことをお詫びいたします。  
今回、創刊以来初めてのフルカラー版になりました。いかがでしょうか。  
講演会では、いきいきクリニックの武知先生からとても良いお話が聞けました。  
表紙絵は、前号に引き続き伴さんに描いていただきました。

#### ◇喀痰吸引等第三号研修（基本研修）

在宅療養を支える「喀痰吸引等第三号研修」を、今年度も開催しています。これまで、5月13日（ウイリング横浜）と9月2日（相模原市立産業会館）に開催しました。引き続き開催していきます。

#### ◇神奈川県支部のフェイスブックもあります！

以下のアドレスです。是非、ご覧になってください。支部のホームページからも入れます。

<https://ja-jp.facebook.com/JALSA.Kanagawa/>

（「日本 ALS 協会 神奈川県支部のその他のコンテンツを Facebook・・・」などのポップアップメッセージが出たら「後で」をクリックするとポップアップが消えます。）

#### ◇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。会費納入は、本部のホームページの「会員ログイン」からも行えます。

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えます。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 29 年 11 月 4 日発行 KSK 通巻第 6573 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 (購読料は会費に含む)