

日本A L S協会
秋田県
支部だより

編集者：日本A L S協会秋田県支部 / 長門 輝美

第49号

平成23年度 秋田県支部主催交流会

巻頭言

日本ALS協会 秋田支部事務局長／若松 由美子

鳥の鳴き声にふと空を見上げると、渡り鳥が群れをなして飛んでいました。

数年ぶりの大雪で、まだまだ残雪の多い3月です。

それでも春は近くまで来てるんですね。

この3月、3歩春に向かっては、2歩冬に逆戻りの繰り返しでした。

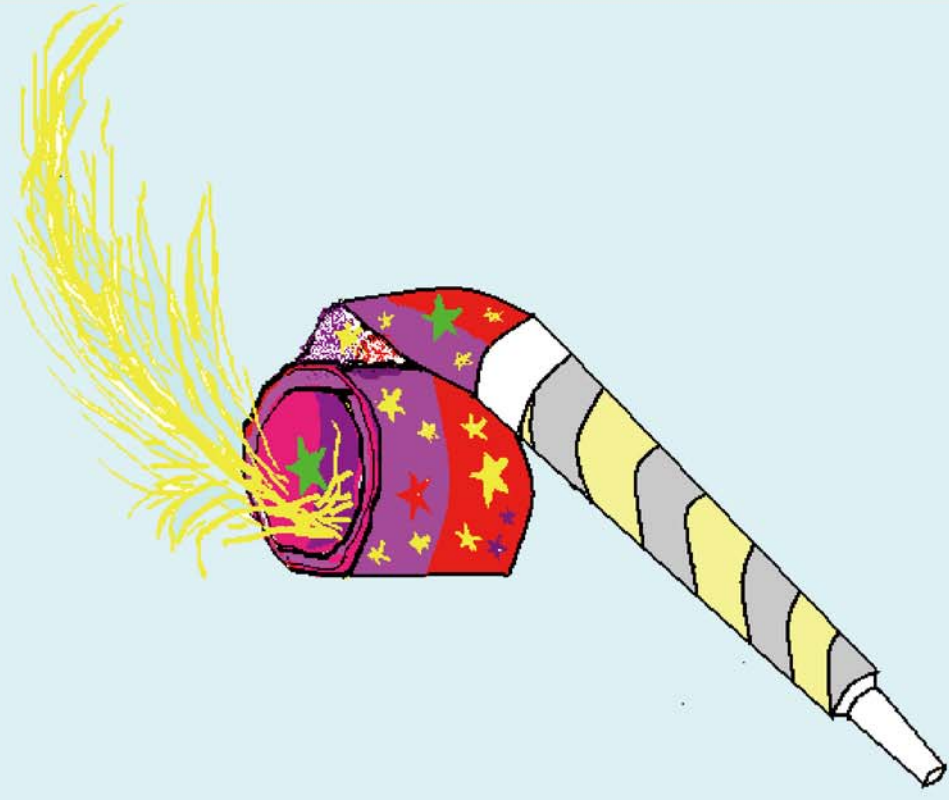
毎年、春は待ち遠しいものです。

いつだったか、友が『あなたにとっての春はいつ？四季の春はもちろんだけど、自分が待ち望んでいる春、心の春は？』と聞かれた事がありました。

皆様にとって、季節以外の春、心の春はいつでしょうか？

目次

* 佐々木さんの作品	>>>	2
* 平成23年度 県北・県央・県南交流会	>>>	4
* コミュニケーション機器について	>>>	15
* 病と共に		
安保瑠女さんのお母様より	>>>	18
田中清さんより	>>>	19
ウロバッグにちょっとひと工夫	>>>	23
* 蓄電器（バッテリー）支給の要望書について	>>>	24
* 第26回 日本ALS協会秋田県支部総会案内	>>>	26
* ご寄付ありがとうございました	>>>	27
* 入会申込書	>>>	29



腹式に笛は吹けると
音は出ず



このペイント画は、私の介護スタッフの方がオモチヤの笛を使っておこなう腹式呼吸法の一つとして薦めてくれたものです
感謝の気持ちをペイント画で描きました

佐々木さんの作品（左ページ）とご本人からメッセージ

こんにちは、みなさんお元気ですか。

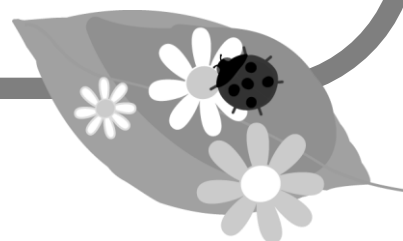
私は車椅子生活から、もう4年位になりますが何とか元気です。

好きな言葉は「日々是好日」ですが今この時を大切にしようと心がけています。

私のパソコン画（ペイント画）は、寝たきりの方がパソコンで絵を描いていることを知り感激して、それでは私も、その日のために今から練習してみようと思い3年前から始めたものです。

なにしろ画は描いたことがないので幼稚園の子供みたいなものでしたが最近面白くなってきて私の趣味みたいになりました。他に趣味では、インターネットでネット碁を打つことです。どなたかネットでお相手してくだされれば幸いです。

夢は一步でもいいからこの足で大地を踏みしめ歩いてみたいことです。





平成23年度 県北・県央・県南交流会について

昨年度は3月の震災の影響もありましたが、秋以降に県内3ヶ所での交流会を行うことができました。今回は、改めて日本ALS協会の紹介とALSの方には欠かせないコミュニケーション支援について話題提供をさせていただきました。

【 各交流会の日程等 】

	日 時	場 所
県北	平成23年10月15日(土) 13:30~15:30	大湯リハビリ病院 訓練室
県央	平成23年11月26日(土) 13:00~15:00	遊学舎 会議棟
県南	平成24年3月24日(土) 13:00~15:00	サンサン横手

県北では、院長先生のご配慮により場所を提供していただきました。また、事務長はじめスタッフの方々が土曜日にもかかわらず総出で出迎えていただき、ALSへの関心の高さを感じられました。6名の患者さんが入院しておりましたが、ご家族の方も含め初めて支部との関わりを持つばかりでした。そのため、改めて日本ALS協会についての説明もALSの方には欠かせないコミュニケーション支援についても真剣に聞かれており、交流会に入ると、スタッフの方々はじめ皆様が、支部長や名誉会長等、長年呼吸器をつけて在宅療養をされているご本人とご家族とその生活を支えているヘルパーさんのコミュニケーション方法や吸引の実際を見たりしながら、質問するなど関わりを持たれていました。

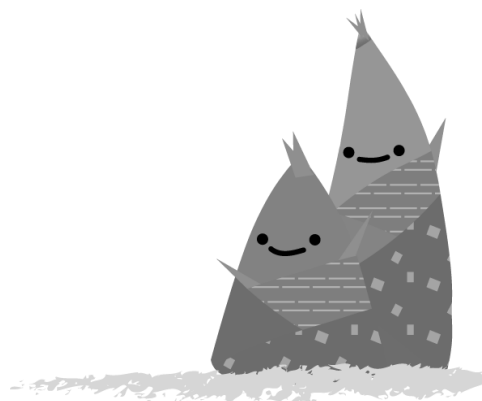
長時間車椅子に乗ることに慣れていない方も途中で横になりながら、参加いただきました。ALSという病になったことにまだ戸惑いを隠せないご本人とご家族、呼吸器を選択することへの相談、呼吸器をつけてしまった本人の声をもう一度聞きたいことは叶わないが、コミュニケーションの手段を知らないためにお顔を見るだけになっているご家族等、話して下さいました。また、新薬

の治験についての質問も出ましたが、他県であり既に治験対象患者は決まっていることなど支部として回答しました。(平成24年度の総会に開発メンバーの青木先生に来ていただきます)。

中央では、20名近い参加があり秋田県支部創設時に関わっていただいた廣田先生など、懐かしい顔ぶれにもご参加いただきました。皆様、お互いに会われる機会が少ないこともあり、交流会では近況報告の他、やはりALSの方やご家族にとって呼吸器装着についてのこととコミュニケーションについては考えるところが多く、意見や相談を求める声が聞かれました。

県南では、初めて参加されるご本人やご家族、そしてヘルパーの方などがおられました。参加された人数は多くはありませんでしたが、支部からの話題提供に対して、特にコミュニケーション機器への助成や支部での機器の貸し出しについて、またその機器の使い方やメンテナンス等のフォローについていろいろとご相談があり、それについて支部からやその地域で実際に在宅療養されている方からの回答が得られるなど、活発に意見交換がありました。また、呼吸器装着についてもやはり質問があり、それぞれに呼吸器装着を選択したこと、装着に際しての事など様々な思いがある中、ご家族にお話しいただきました。また、在宅での生活を支えていく中でのアドバイスなども関係者からお聞きすることができ、短時間でしたが、有意義な会となりました。

県内3ヶ所で開催して、まだまだ支部の活動が知られていないことがあり、本人とご家族だけで悩まれていたり、病の進行への対応に支える方々が苦慮していたりとやはり支部としては情報提供や相談等を行っていくこと、そして何よりご本人、ご家族、支える方々の交流の場として続けていく必要があることを実感した交流会でした。





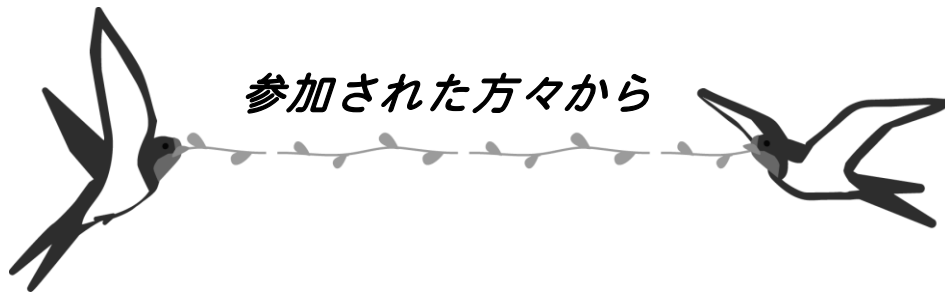
県北交流会



県央交流会

県南交流会





- * いつも皆さんから聞く言葉に、自分を励まされます。ありがとうございました。
- * 皆さんの体験談や情報を聞くことのできる大変貴重な場でした。話しにくいこともあったかと思いますが、お話しただいて大変に助かりました。
- * せっかくの機会なので、参加者がもっと多いと良いのにと残念です。いつもありがとうございます。とても勉強になりました。
- * ご本人・家族の方の事、思いを直接聞くことから支援が始まることを改めて感じました。
- * 大変勉強になりました。自分がこの立場だったと思うと涙がこぼれました。本人さん、家族さんの意志の強さに心打たれました。ありがとうございました。皆さん、お体を大切に今後がんばって下さい。
- * 大変勉強になった。利用者に寄り添う支援をしていきたい。
- * 今後も研修に参加し、勉強したいです。生の声を聞かせていただき、とても参考になりました。
- * 大変よかったです（初めての参加です）。
- * 申し分ございません。遠いところ本当にありがとうございました。
- * 仲間が居るという事に力をいただきました。頑張ろうという心になりました。
- * 感謝しております。
- * いつもお世話になっております。また何かとご相談させていただきたいと思えます。
- * いつもいろいろ情報をいただき感謝しています。今後ともよろしく願いいたします。

H23年度県南交流会

H24年3月24日(土)

日本ALS協会秋田県支部

日本ALS協会

日本ALS協会は1986年(昭和61年)に、「ALSと共に闘い、歩む会」として、患者や家族を中心に、遺族・専門医・医療関係者や一般有志が集まり設立されました。ALS患者の療養生活の向上と治療法の確立を目的とし、特定の宗教や政治団体に属さない非営利の組織です。

以来2006年には創立20周年を迎えました。現在までに設立された全国の支部は39、会員数は約6,200名を数えます。

秋田県支部は同年に設立し、今年で25周年を迎えました。

協会の基本方針

- ・ 日本ALS協会が一貫して求めているのは、
患者が安心して療養できる医療・福祉体制
の確立とALSの原因究明・治療法の開発で
す。

- ・ 当協会の運営資金は、会費と心ある方々のご寄付によってまかなわれております。
- ・ 入会のご案内と申し込み
会員住所地により会員数に応じた支部助成金が秋田県支部に助成されます。
- ・ 会費(年会費:4月～翌年3月)
- ・ 正会員(個人のみ):4千円
賛助会員(個人):1口4千円、1口以上
賛助会員(団体):1口5千円、1口以上
(注)入会金は不要です。
- ・ 会費納入方法
- ・ ご寄付はお金だけでなく、書き損じの葉書などでも結構ですので、ご支援のほどよろしくお願いいたします。
郵便振替口座番号:00170-2-9438
加入者名:日本ALS協会

活 動 内 容

- 1.企画調査部 伊藤道哉
- 2.啓発広報部 海野幸太郎
- 3.研究助成部 金沢公明
- 4.組織渉外部 長尾義明
- 5.療養支援部 平岡久仁子
- 6.特設委員会
 - (1)国際委員会 金沢公明
 - (2)コミュニケーション支援委員会 若林佑子
 - (3)JALSA編集委員会 海野幸太郎
 - (4)会則改正委員会 鈴木啓一

日本ALS協会より

- ・入会手続きは資料の入会案内に必要な事項を記入し、FAX又は郵送して下さい。
- ・後日郵便振替え用紙が送られてきます。会費の納入により手続き終了です。
- ・年3回発行の情報満載の「JALSA」が送られてきます。
- ・皆様のご理解とご協力を宜しく申し上げます。

コミュニケーション

- ・言葉によるコミュニケーションが難しくなった場合には文字盤を使用してのコミュニケーションをとるようにします。
- ・文字盤で日常的な簡単に短いコミュニケーション（「はい、いいえ」「足が痛い」「テレビをみたい」など）を可能にします。しかし、文字盤で長く話をしたり、長い文章で意志を伝えたりするのは大変です。
- ・その場合はパソコンを使ってコミュニケーションをとれるようにします。パソコンには家庭用のものから意志伝達装置といわれる特殊なパソコンもあります。ここでは意志伝達装置についてご説明します。

- ・意志伝達装置は長い文書で自分の意志を伝えることを可能にします。
- ・また、テレビやエアコンのリモコン操作など環境制御も可能にします。
- ・今まで、自分の意志を思うように伝えられず、塞ぎ込んだり、精神的に不安定になってりしていた方が、意志伝達装置を使用することによって、自分自身の生活を前向きに考えられるようになった方もいらっしゃいます。
- ・それだけ自分の意志を表出できないことで、その人はものすごい苦痛を感じながら生活しているのです。

- ・意志伝達装置の操作方法は、それほど難しいものではありませんが、パソコンに慣れていない方は大変です。パソコンに慣れていない方はパソコンに触れること自体に抵抗があり、頑なに拒否する場合も少なくありません。そのため、まずは意志伝達装置に慣れるための取り組みや操作の練習を早めに行うことが大切です。
- ・意志伝達装置の操作の練習は病院の作業療法士や言語聴覚士、パソコンボランティアの指導を受けながら行うこともできます。
- ・意志伝達装置を身近なものに感じられるようにするためには入力装置の選定も重要です。入力装置はいろいろな種類がありますので、どのようなタイプのものにするかは専門家に相談しながら決めることをお勧めします。お体の状態に合わせて、その都度見直していくことが大切です。

- ・意志伝達装置を購入する場合、身体障害者手帳をお持ちの方で障害名が上肢および下肢機能障害1級と言語機能障害3級の場合は日常生活用具として給付を受けることができます(所得に応じて自己負担金があります)。
- ・お住みになる自治体によっては、この条件を満たさなくても給付が受けられる場合もあります。
- ・身体障害者手帳で日常生活用具の給付の該当にならない方の場合は、特定疾患治療研究事業の日常生活用具として給付が受けられる場合もありますので、保健所に相談をしてみてください。

コミュニケーション支援のポイント

- ・言語コミュニケーションが基本
 - ・残存機能を活かした手段
 - ・誰でも解る方法
 - ・簡便な方法
 - ・補完・代替えコミュニケーション手段を確保
 - ・「聴く」姿勢を貫く
 - ・支援者での手段を統一
- ※透明文字盤は1番簡便で負担の少ない方法です。

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
ゝ	り		み	ひ	に	ち	し	き	い
。	る	ゆ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
を	れ		め	へ	ね	て	せ	け	え
ん	ろ	よ	も	ほ	の	と	そ	こ	お
ま	ち	が	い		お	わ	り		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0

文字盤の工夫

- ・訴えの多い項目を書き出して整理
- ・番号(1, 2, 3, 4等)または色別に分けて五十音表とは別の独自の文字盤
- ・ブザーの回数で訴える

—	イエス
— —	ノー
— — —	トイレ
— — — —	急いで
— — — — —	ありがとう

4段階文字盤

1	2	3	4
頭の位置	枕直す	CD	
手の位置	暑い	カーテン閉める	
腰の位置	寒い	ハエがいる	
足立てる	テレビ	ブザー鳴らない	
カニューレ横漏れ	ラジオ	パソコン	



コミュニケーション機器について

今回の交流会でも話題として取り上げた、コミュニケーション機器についてのご紹介です。

A L Sの方にとってコミュニケーション手段を獲得し、コミュニケーションを行うことは、私たちと同じように、生きていく中でとても重要なことです。以前、支部だより46号でもご紹介したコミュニケーション機器『マイ・トビー』ですが、実際にご使用を始めた方がいらっしゃいますので、今回ご紹介いたします。

あきた病院の作業療法士・上林（カンバヤシ）と申します。

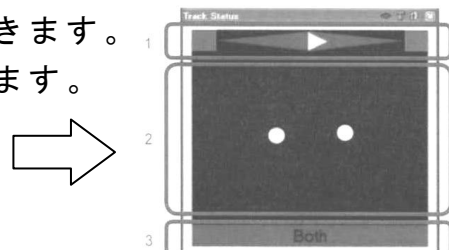
今回は、マイ・トビーという機器（H23年2月に購入）について紹介したいと思います。

《マイトビーってどんなもの？》

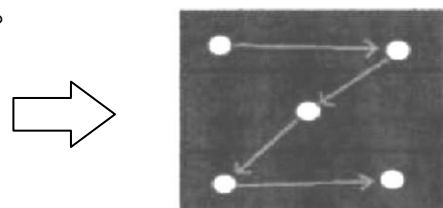
視線（目）を使ってただパソコンの画面を見るだけで、操作が可能であり文字を書いたり、メールする等様々な機能を使用できる機器です。これまでの意思伝達装置や他のパソコンを使う時とは異なりスイッチを持ったり、センサーをテープ等を貼って固定・操作することはありません。

《どうやって使うの？》

- ①電源を入れ、対象者の前にモニターを置きます。
対象者の目が白い点としてうつし出されます。



- ②画面の黄点を追いかけて目を動かします。



以上2つの段階を踏むだけで対象者に合ったパソコンに設定されます。

マイ・トビーの機能としては、文字盤による文章作成だけでなく、ゲームや簡単なYES／NOなど必要なことが表示できたり、文字の理解が難しい方には、イラストの表示ができたりします。



《使用状況は？》

購入当初、6名の対象者の方に使って頂きましたが、そのうち3名の方が、目が疲れる、乾燥してしまうということで、今まで使用していた意思伝達装置使用を希望されました。また2名の方は、病状が進んでいくにつれ、目の動きが不自由となり、操作が困難となりました。現在はALSを含めた他疾患の方9名が練習中です。

その中で使用開始当初から当病院北3病棟入院中の佐藤武さんは、練習を続けてこられました。このマイ・トビーを使用するまでは、1分間に3文字というスピードで文字盤を使用し、介助者から読み取ってもらうことが中心でした。今ではこのマイ・トビーを使ってご自身で、文章を書けるまでに上達しました。昨年は年賀状も作成し、主治医の先生はじめ担当看護師さんにも喜んで頂きました。

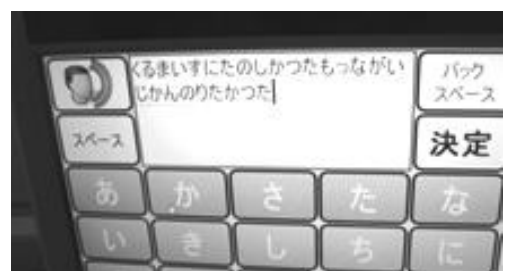
マイ・トビー使用中の佐藤さん⇒



【佐藤さん作成の文章の一部】

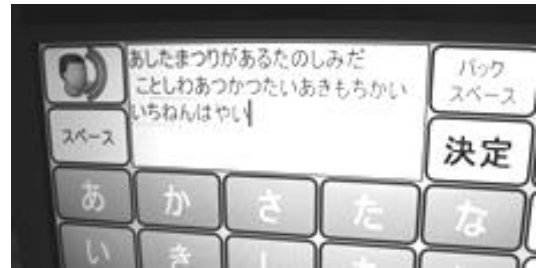
☆新車椅子に乗っての感想 (2011.4.25)

くるまいすにたのしかった もっ(と)ながい
じかんのりたかった



☆病院まつりの前日の心境（2011.9.13）

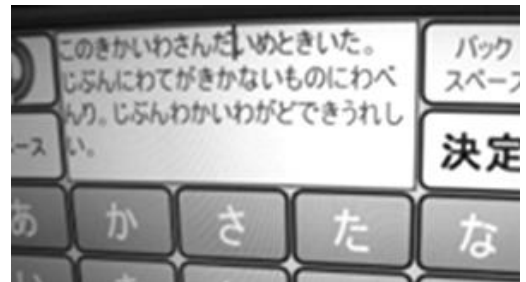
あしたまつりがある たのしみだ
ことはあつかった あきもちかい
いちねんはやい



☆マイ・トビーを使用時の感想（佐藤さんご本人から）

問）この機械を使ってどうですか？

このきかいは（全国で）さんだいめときいた
じぶん（は）あ（つ）ている
<一度書き直し>じぶん（に）はてがきかない（手が利かない）
ものにはべんり



問）便利ってどんなところ？

じぶんはかいわが（ど）できうれしい

機器の購入に関しては、自己負担額が高額なため個人での購入が難しいこともあり、1台のマイトビーをそれぞれの方が使う時間を設けて文章作成作業などを行って頂いているところです。

あきた病院では購入前に何度かメーカーに訪問していただき、体験させて頂きました。



《マイ・トビーについてのご連絡先》

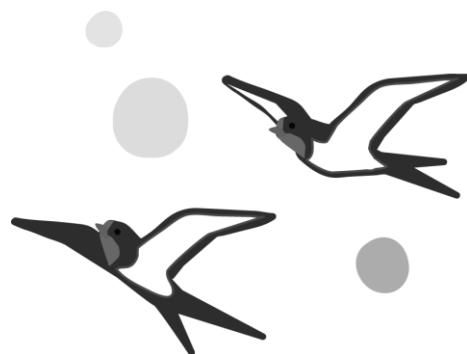
株式会社 クレアクト

〒141-0022 東京都品川区東五反田 3-6-18 新倉ビル 2号館 6階

TEL : 03-3442-5401 / FAX : 03-3442-5402

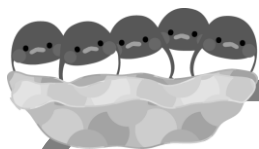
URL <http://tobiiatj.com>

病と共に……



～患者さんから～

チャレンジしています！工夫しています！
こんなことを思って生活しています！



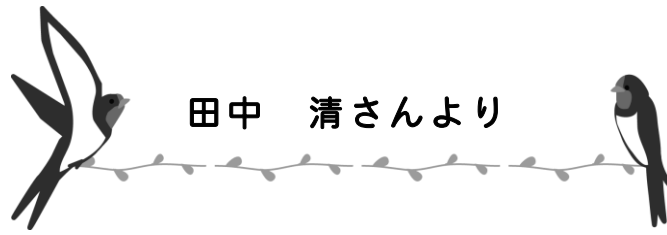
娘が病気になって8年目に入りました。毎日なにがなんだか判らない7年間だったように思います。

今は少しですが自分で歩けるし、食事も介助が必要ですが口から食べています。このままの状態が続いてくれたらと願うばかりです。

若いので外出もしたいだろうなと思っていたら、バスケットを見に行きたいと言うので『ノーザンハピネッツ』の試合を応援に行って来ました。楽しかったです。

安保瑠女の母





田中 清さんより

迎春 平成24年 ALSにて4年目の記録

- 01/05 リハビリ 8時30分 血圧 114-60 体重 60キロ 昨年と変わらず
- 01/06 横手病院 9時45分 胃ろうするため胃カメラ検査し異常なしで
入院 12日 13日午後3時すぎ予定 入院する手続き説明聞き
清和運転でお昼頃帰る
- 01/12 リハビリ 8時30分 血圧 120-64
横手病院 14時入院す 3階 308 妻が付き添い看護師横井さん
16時渡辺主治医 明日の説明に来てくれました
和敏も来てくれた
- 01/13 採血 9時 レントゲン 9時40分 病室で 15時37分~16時27分
胃ろう取り付け完了 渡辺先生他2人 なかなか刺激あり
点滴は朝まで 夜中痛かった 引っ張られる感じです
- 01/14 朝からも点滴する レントゲン朝とる 渡辺主治医 11頃糸1本
抜いてくれた 痛みどめ朝して頂く
- 01/15 日曜日 妻に伝達できずイライラする 血圧 104-56
朝傷跡箇所消毒す 渡辺先生きてお昼ご飯OK
朝病室でレントゲんとる NK3号とラクテック毎日点滴す
お昼からご飯すこし食べたが不安でした
夕方に 初めて薬 胃ろうから
- 01/16 リルテック投入胃ろうから 朝飯まずまず食べた 着替えした
要介護4連絡あり ケア杉田に報告す
眼科で診てもらふ 乾燥目でした
- 01/17 今日から点滴なし お昼に胃ろうから初めてお薬いれる妻
(怖かったお互い) 胃ろうの傷跡午後消毒してくれた
先生午後きて 19日糸抜く予定にしています
- 01/18 胃ろうにお薬だけ妻が練習しながら投入しています

痛みどめ座薬夜使う リハビリ午後病室でやって頂いた

- 01/19 渡辺先生より午後2時胃ろう抜糸す リハビリ午後16時より病室
- 01/20 胃ろうと友にしてALS患者として 皆さん方のアドバイス頂き
余生を楽しみながら頑張っていきます
午後リハビリ病室にて リハビリ室見学す
- 01/21 渡辺先生胃ろうあと診てアドバイス頂きました
妻は胃ろうに薬投入しかた練習特訓中です
- 01/22 朝血圧 115-60 体温 36度 晴れ日曜日 胃ろうにじむ
- 01/23 リハビリ室で午後4時やってもらいました
- 01/24 初めて病院のお風呂に9時30分入りました 気持よかった
リハビリは疲れるが終了後身体軽くなる感じで快適に過ごせます
- 01/25 リハビリ10時より効き目あり 午後3時より柴野主治医 保健所渡辺
横病ケースワーカー石山担当 介護杉田担当 赤平看護師
和敏と退院後の柴野主治医から説明聞き 進行状態診て今後の
在り方を考えていく
- 01/26 リハビリ午後3時 体温 36.6 異常なし 明日退院 血圧の薬解除なる
- 01/27 リハビリ10時からして午前中退院しました 関係者皆さん有り難う
御座いました 2月8日柴野主治医 8時45分定期検診
- 01/30 リハビリ8時30分 自宅で血圧 112-66 体重 58キロ 特に異常なし
- 02/01 介護ベッド移動式にして歩行機器使用 室内あどけなく歩く練習
5間弱
- 02/02 リハビリ8時30分 血圧 128-60 朝すこし腹が張り朝食遠慮した
- 02/06 リハビリ8時30分 血圧 116-60 (胃ろう後2キロ減になる)
- 02/08 横手病院 8時45分 日赤柴野主治医定期診察
障害言語等申請願います 血圧 149-96 吹雪で上がったのかな
血圧の薬今日から飲む
- 02/09 リハビリ8時30分から9時15分まで 血圧 118-66
- 02/11 ABSテレビでALS見てTLSになることも考える

谷田さん患者の意気込み素晴らしいでした
自分はできるか不安つもの
妻は横手病院に主治医書いてくれた書類頂きに行く
胃ろう投入看護師に聞く

- 02/13 リハビリ 血圧 116-66 チョット痰がからむが異常なく過ごせます
- 02/16 リハビリ 血圧 110-60 かまくら ぼんでんの前夜祭天気よし
- 02/19 誕生日 73 歳告知から 4 年目
歩きと発音よくできないが頑張るしかない
子供たち誕生祝いしてくれましたが 自分では何もできずすまない
- 02/20 リハビリ 8 時 30 分 血圧 134-84 しばらくぶりの晴れ
- 02/23 リハビリ 血圧 106-64 脈拍 72 異常なく過ごしている
- 02/27 リハビリ 血圧 110-60 体重 58 キロ (松本さん 2/21 入院 25 日退院)
- 02/29 手足が凄く衰えてままならず今後は主治医と皆さんの指導いただき
気力と明日の暮らしに希望持ちながら 進行する病と共にあらゆる
ことに挑戦しながら頑張っていき 県南方面の ALS 患者の友と
メール交換したいと思いますが 交流することがなかなか難しいね
電話での会話 難しくなりましたので意思伝達方法考えながら
挑戦をして余生過ごしていきたいと思っています (2 月のまとめ)
- 03/01 工房よりレッツ・チャット (意思伝達装置) お借りして使用して
みましたがなかなか良かった 障害手帳認定がながくなり
伝の心機器も今のうちに指の操作できるうち確かめたいと思っ
ていますが… ALS 県南交流会 24 日
リハビリ 血圧 110-60 脈拍 66
食事はミキサとろみ食 薬は胃ろうから
- 03/04 昨日より胃ろう装置の所けいれんしていますが特に異常ないです
- 03/05 リハビリ 血圧 126-70 脈拍 84 理学療法士 19 日から交代す月曜日
- 03/07 横手病院定期診察 8 時 45 分 血圧 147-93
主治医先生と出来事会話して気持ちよく ストレス解消
先生と会話がいちばんね 病のこと忘れてしまいます
- 03/08 リハビリ 血圧 106-60 脈拍 72 雪は多いが春らしい日になりました

03/12 リハビリ 血圧 126-78 体重 58 立ち上がっていることがきつくなる

03/15 リハビリ 血圧 110-70 脈拍 78 親しくなってきたが交代になります

03/19 リハビリ 血圧 128-84 午後 3 時新人小田島先生より毎週月曜日
願います 午前中鈴木皮膚科に行き手の脇ただれてきて診察して
もらいアスタットクリーム頂いてきた 2 週間分

A L S 県南交流会 3/24 サンサン横手

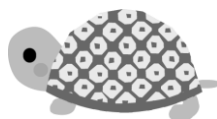
秋田支部役員、関係者におあいすることに感謝します。

朝眼を覚まし起床から何事も手伝ってもらわなくては、日々過ごすことが出来ないが、進む病と自分なりにタタカイに負けない気持ちで患者の一人として過ごしていきます。

古稀までは、病院で年一回健康診断受けて特に異常なしで過ごしてきましたが思い掛けない病状頂きビックリしましたが 4 年目になり多くの方とつき合いメール交換して今後のありかた考えながら病状と仲良くたのしく過ごしたいと思います。

一昨日事務局の佐々木さんより意思伝達装置伝の心のことについてご連絡いただき有り難うございました。

意思伝達装置伝の心を練習し操作習得したいと思っています。何事も前向きに行動して行きたいと思います。今後も皆様のご指導願います。



ウロバッグにちょっとひと工夫

長門支部長宅のヘルパー・田崎さんより
アイデアをご紹介いただきました♪



☆子供服をウロバッグのカバーとしてリサイクルしてみました！
サイズは 100cm～120cm のものを使用しています。



← ↓ 夏用



冬用 ↑ →



☆着脱が楽な、襟付き・前開きのタイプをおすすめします。
主に外出時に利用しています。

むき出しのバッグを…



おしゃれにカバー！



ぜひお試しください！



停電に備えて蓄電器（バッテリー）の支給を要望

松本 るい

昨日3月11日東日本大震災で、秋田は30時間の停電となり、在宅人工呼吸器患者は大混乱しました。人工呼吸器患者は電気のお陰で生かされていますので、停電が一番怖いのです。

そこで「何とか安心して闘病できるようになりたい」と、支部総会などで話し合いの結果、別紙のような要望書を昨年秋、秋田県知事宛に提出しましたが、県の意向としては、各患者が各市町村へ要望するようにとのお話でした。

その結果、一部の市町村では、在宅人工呼吸器患者（要援護者）の避難計画を考えて下さっている所や、足踏み式吸引器を支給された所もありますが、バッテリー（蓄電器）の支援はないようです。

何を言ってもこの電源確保が大切ですが、なかなか難しいようです。大型バッテリーさえあれば、介護人1人の夜でも安心です。呼吸器も吸引器やベッドも、エアマットも、照明も、暖房も、まかなえますので、どうか各自でねばり強く市町村に要望を続けてみて下さい。

現在、秋田県内在宅人呼吸器患者は22名です。1日も早く1人でも多く、強力バッテリーを支給されますことを願っています。

この要望活動についてのご意見や情報は下記へお知らせ下さい。

《 連絡先 》

秋田県支部事務局 090-5838-3606

松本相談係 0185-45-2519

秋田県知事殿

平成 23 年 12 月 7 日

要望書

秋田県秋田市南通みその町 4-55
日本 ALS 協会秋田県支部
支部長 長門 輝美

要援護者、在宅人工呼吸器患者に災害時停電対応として、大容量の家庭用蓄電機の貸与をお願いします。

難病 ALS（筋萎縮性側索硬化症）で、人工呼吸器装着患者は、最高度の全身障害者ですが、近年は在宅療養に仕向けられがちで、いつも不安な在宅生活です。特に今回の東日本大震災の長時間停電（30 時間）では生存不安となり、緊急入院など大混乱しました。

震災後一部の行政側から、災害時要援護者の避難計画などについてご指示があり、我々患者会としても調査検討しましたが、避難よりも何よりも、電源確保が先決であると確認しあいました。

このたびの激震地仙台では、3 日間停電にあった同病者が無事であったとの体験談によれば、自宅に日頃から大容量の蓄電器を準備していたとのことでこれは教訓になりました。

私達は、人工呼吸器、痰の吸引器、電動ベッド、エアマット、暖房などすべてを電気に頼って在宅で何とか生きています。どうかこの状態を深くご理解くださり、大容量の使いやすい蓄電器の貸与をお願いいたします。

平成24年度(第26回)日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会開催のお知らせ

日時／平成24年6月17日(日) 13:00～15:00

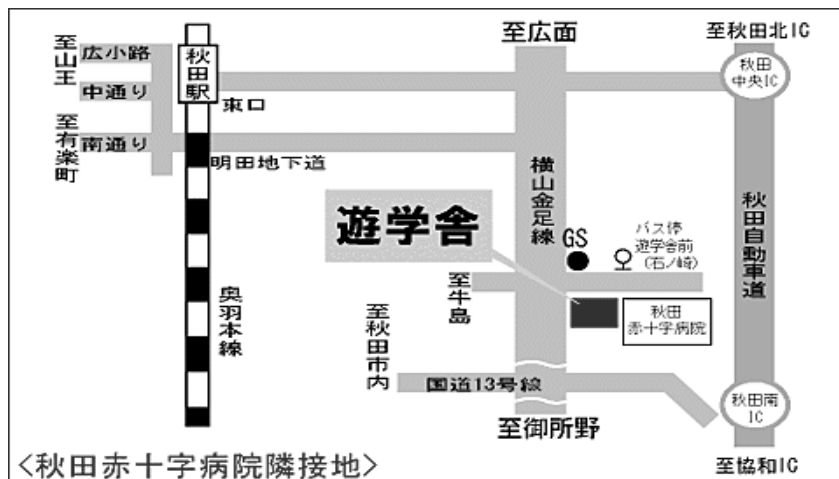
場所／遊学舎 会議棟

〒010-1403

秋田市上北手荒巻字塚切 24-2

Tel : 018-829-5801 / Fax : 018-829-5803

E-mail : yutori@circus.ocn.ne.jp



日程／12:30～13:00 受付

13:00～13:30 総会

13:30～15:00

交流会 「ALSの最新治療について」

講師：東北大学大学院医学系研究科

医科学専攻 青木正志先生

※講話をふまえて交流を深めたいと思います。

◆連絡先

Tel : 090-5838-3606 / Fax : 018-874-7362

E-mail : als-akita@watch.ocn.ne.jp

皆様のご参加、お待ちしております。

ご寄付ありがとうございました

平成23年10月1日～平成24年3月31日

敬称は省略させていただきます

- ・土井 宏子 (大潟村)
- ・嶋山 万里子 (秋田市)
- ・木須 直子 (大潟村)
- ・高野 健吉 (大潟村)
- ・飯村 礼子 (東京都)
- ・平間 和子 (大潟村)
- ・田中 淑弘 (大潟村)
- ・右谷 美和子 (美郷町)
- ・長門 建作 (八峰町)
- ・長門 百合子 (秋田市)
- ・斎藤 久美子 (秋田市)
- ・匿名 (秋田市)
- ・日本基督教団秋田桜協会 (秋田市)
- ・竹内 康弘 (にかほ市)
- ・佐藤 武 (由利本荘市)
- ・廣田 紘一 (秋田市)
- ・櫻田 美穂 (能代市)
- ・田中 真理子 (美郷町)
- ・夏井 正則 (男鹿市)
- ・川崎 節男 (大潟村)
- ・松本 文彦 (高知市)
- ・新津 志保子 (秋田市)
- ・金子 レイ子 (秋田市)
- ・小林 収 (大潟村)
- ・西尾 文子 (恵那市)
- ・炭元 サダヲ (大潟村)
- ・工藤 善一郎 (大潟村)
- ・春田 公代 (大潟村)
- ・石黒 日女子 (大潟村)
- ・木村 真澄 (大潟村)
- ・秋田友の会 (秋田市)
- ・竹林 章子 (荒川区)
- ・大塚 直子 (大潟村)
- ・藤島 幸子 (能代市)
- ・清塚 貢 (大潟村)
- ・北村 睦子 (大潟村)
- ・山本 嘉子 (大潟村)

皆様のこの心のこもるご寄付は、支部活動の源となっております。
ご厚志に深く感謝申し上げます。

郵便振替

口座番号：02510-3-7658

加入者名：日本ALS協会秋田県支部

ご寄付のお振込みは、上記へお願いいたします。

*日本ALS協会への入会希望の方は、次頁『入会申込書』をFAXしますと
会費納入の振込票が送られてきます。

編集後記

雪が舞う4月……寒い中にもよく見ると、春は出番を待っています。雪が溶けて必ず春が来るように、ALSに関しても一步一步前進していると思う今日この頃です。

原稿依頼を快く受けて下さった皆様、本当にありがとうございました。また、県内3カ所での交流会を終えてみて、やはり情報発信や相談等、そしてご本人やご家族同士の交流は必要であり、大切であると実感しています。これからも皆様のご協力を得ながら、活動を続けていきたいと思えます。今後ともよろしく願いいたします。(あ)

日本ALS協会秋田県支部だより 第49号

編集者/日本ALS協会秋田県支部 支部長 長門 輝美

頒 価/100円