



日本ALS協会

秋田県

支部だより

第56号



# 事務局からのお知らせ

## 協力して下さる方を募集しています。

秋田県支部では運営を手伝って下さるボランティアを募集しています。

### □主 旨

支部の活動は、この厳しいALS（筋萎縮性側索硬化症）で闘病されている方達と共に、日本ALS協会と連携をとりながら療養環境改善や社会への理解を深めることを基本にして、具体的には下記のような活動をしております。

### □具体的活動

- 1) 総会を開催して、会員互いの理解と交流を図っています。
- 2) 研修会を開催します。
- 3) 患者さん達へ訪問します（慰問と話し合い・闘病の課題確認など）。
- 4) 患者さんの相談ごとを受けたり、関係行事や情報を発信します。
- 5) 支部だよりを年2回発行し、情報の基幹としています。
- 6) 事務局会議を月1回（土曜日）開催しています。
- 7) その他ALS患者を支援する事項に対応します。

### □現在の事務局

現在、事務局は医療関係者・患者家族・ALS患者などさまざまです。どなたでも力を貸していただければ大変助かります。

### □募集対象

年齢・性別・経験等は問いません。

自分の持つ能力を前向きに、他人のためにも生かそうと意欲をもっておられる方。

### □連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26 長谷部方

電 話：090-5838-3606（事務局）

FAX：018-832-8778（事務局）（FAX番号が変更になりました）

Email：als-akita@outlook.com

日本ALS協会 秋田県支部



# 支部長から一言

日本ALS協会 秋田県支部長 安保 瑠女

10月中旬、車で峠を越えて遠出する機会があり、紅葉を楽しむことができました。

皆さんは何か秋を感じる機会がありましたか？



## 目次

◎第29回 日本ALS協会秋田県支部総会	
開会の挨拶	2
祝 辞	3
活動経過報告	4
会計報告書	6
会計監査報告書	7
活動方針	8
会計予算書	9
秋田県支部役員名簿	10
秋田県支部規約	11
概要報告	12
アンケート結果	13
◎患者さんを訪問して①	14
◎患者さんを訪問して②	15
◎こんなアパートで暮らしています	16
◎ALS患者等の医療的ケアシンポジウム—こまちでGO!!—	18
◎松本家の皆さま、ありがとうございました!!	22
◎ご寄付ありがとうございました	24
◎入会申込書	

# 第29回 日本ALS協会秋田県支部総会

## 開会の挨拶

皆さん、こんにちは。

本日はお忙しいなか日本ALS協会秋田県支部総会においでいただきありがとうございます。

昨年度は赤い羽根共同募金の助成を受け、在宅療養されている患者さんに非常時電源をお届けしました。災害はいつ来るかわかりません。ご利用いただければと思います。また、県北・県南での患者交流会のほか、事務局スタッフによる患者訪問も行いました。患者さんやそのご家族のお話を伺い、痰の吸引やコミュニケーション支援等今後の課題だと思いました。

世界的にもアイスバケツチャレンジを通して多くの方にこの病気のことを知ってもらえてよかったですと思います。

総会終了後、ご案内にもありますように音楽療法・交流会があります。ぜひお楽しみください。

また、この度、より発信力のある方という思いから支部長を辞任させていただきたいと考えております。2年間という短い期間でしたが、皆さまの支えでやってこられました。ありがとうございました。

最後になりましたが、皆さまの益々のご健勝をお祈りし、挨拶に代えさせていただきます。

平成27年6月6日

日本ALS協会 秋田県支部長 梅川捷子



# 日本ALS協会会長 長尾義明様より祝辞

日本ALS協会 秋田県支部  
支部長 梅川 捷子 様

## 日本ALS協会 秋田県支部 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、最近では気候が定まらず、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患者は多いのに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てきています。協会に入会する事の意味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事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行く時です。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。

以上

平成27年6月6日

一般社団法人 日本ALS協会 会長 長尾 義明

## 平成26年度 活動経過報告

年月日	事 項	場 所	内 容
[H26年] 4月12日	事務局会議	長谷部宅	平成26年度総会（第28回）開催についての計画 （日程・役割分担・物品準備等） ホームページの更新について 赤い羽根共同募金助成金について
4月23日	支部便り発送		第53号451部発送 赤い羽根共同募金助成金交付書伝達式出席（長谷部副支部長）
4月26日			難病連理事会出席（長谷部副支部長）
5月10日	事務局会議	遊学舎研修室4	平成26年度総会（第28回）開催についての計画
	会計監査		平成26年度支部会計を監査
5月17日	事務局会議	長谷部宅	総会開催に関する確認 難病連総会出席（鈴木事務局員）
5月24日		戸山サンライズ	日本ALS協会総会出席（長谷部副支部長、田村事務局員）
6月7日	総会・交流会	遊学舎	平成26年度総会・交流会（第28回）開催 参加者60名
7月5日	事務局会議	長谷部宅	総会の反省 県北・県南交流会について（日程・役割分担等） 第54号支部便りの発行についての計画 赤い羽根共同募金助成金について
8月9日			患者宅訪問（長谷部副支部長、佐藤事務局長、鈴木事務局員）
9月6日 ～7日		福 島	J P A東北ブロック会議出席（長谷部副支部長）

年月日	事 項	場 所	内 容
[H26年]			
9月20日		仙 台	J A L S A北海道・東北ブロック会議出席（長谷部副支部長、佐藤事務局長）
9月27日	事務局会議	長 谷 部 宅	県北・県南交流会について（日程・役割分担等） 第54号支部便り発行についての計画
10月18日	県北交流会 事務局会議	大湯リハビリ 温泉病院	交流会ではなく患者訪問となる 支部便り発送についての確認
11月1日	支部便り発送	長 谷 部 宅	第54号454部発送
11月8日	県南交流会 事務局会議	サンサン横手	赤い羽根共同募金基金事業完了についての報告 決算報告書提出について
12月6日	事務局会議	安 保 宅	交流会の報告等 歳末助け合い申請について 平成27年度支部総会開催について 第55号支部便りの概要について
[H27年]			
2月28日	事務局会議	安 保 宅	ホームページ問い合わせへの対応の確認 歳末助け合いの助成金について 秋田県支部総会の内容等の計画 第55号支部便りの原稿について
3月14日			患者宅訪問（長谷部副支部長、佐藤事務局長、鈴木事務局員）
3月28日	事務局会議	安 保 宅	秋田県支部総会の内容、資料作成の役割分担等 第55号支部便りの内容の確認

# 平成26年度 会計報告書

(平成26年4月1日～平成27年3月31日)

(単位：円)

収 入	3,514,976	
支 出	3,178,786	
差し引き	336,190	(次年度へ繰越し)

## 《収入の部》

項 目	予 算 額	決 算 額	増 減	内 容
日本ALS協会より	187,000	187,000	0	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	1,121,220	621,220	65名、5団体
赤い羽根共同募金	0	1,636,000	1,636,000	バッテリー助成
歳末たすけあい	300,000	150,000	-150,000	難病連経由
雑 収 入	100	60	-40	貯金利子
前年度繰越金	420,696	420,696	0	
<b>計</b>	<b>1,407,796</b>	<b>3,514,976</b>	<b>2,107,180</b>	

## 《支出の部》

項 目	予 算 額	決 算 額	増 減	内 容
支 部 だ よ り	300,000	288,864	-11,136	印刷製本費 (53号・54号)
活 動 費	500,000	253,837	-246,163	総会、交流会、会議費、HP
バッテリー購入	0	2,316,816	2,316,816	予備バッテリー
通 信 費	200,000	169,641	-30,359	送料、切手、ハガキ、電話
事 務 費	200,000	58,902	-141,098	宛名シール、事務用品
負 担 費	36,880	36,880	0	難病連
図 書 購 入 費	10,000	3,604	-6,396	
予 備 費	160,916	50,242	-110,674	本部会費、レタックス
<b>計</b>	<b>1,407,796</b>	<b>3,178,786</b>	<b>1,770,990</b>	



# 会計監査報告書

私たちは、日本A L S協会秋田県支部の平成26年度会計について

下記により監査したので報告します。

期 日：平成27年4月11日（土）

場 所：日本A L S協会秋田県支部事務局（長谷部宅）

対 象：貯金通帳、郵便振替受払通知書綴

受払領収書、金銭出納整理簿、

関係文書綴り、関係資料、

結 果： 今回の会計監査にあたり、会計監査対象範囲に  
不正不明な箇所はなく適正と認めました。

平成27年4月11日

会計監査者 星 佳子 (印)

会計監査者 山口貴美子 (印)

## 平成27年度 活動方針

### 1. 支部便りの発行や研修会の開催などを行います。

A L S 患者の療養改善に役立つことを基本に、いろいろな情報や関係法令施策など参考になることや、生きがい発見につながる患者さんからのご便り、医療福祉の専門家やボランティアなどからの報告など、参考になることを紹介します。

また、療養に関する研修などを行います。

※皆様の情報や質問、提案、写真など、どしどし送って下さい。

### 2. 患者訪問や地域交流会に努めます。

患者さんの療養実状を把握することにより、活動の的確化と、一人だけで落ち込まないための連携強化に努めます。

また、患者会員のネットワーク（県難病医療ネットワークへの対応と協力）の充実のため、地域世話人との連携強力に努めます。

### 3. 介護保険・重度訪問介護の支給時間等の相談を申し受けます。

お困りごとは気軽に秋田県支部までご相談下さい。問題解決については関係機関に働きかけをします。

### 4. 障害福祉機器の支援を行います。

意思伝達装置やコール、文字板などの操作の仕方、トラブルなど相談体制を整えました。

※お困りの方はご相談下さい。

### 5. ホームページの運営。

ホームページを運営し、皆様への情報伝達やご意見等への対応に応じます。

### 6. 日本ALS協会（本部）への会員募集を勧めます。

障害者総合支援法への対応など、病気を患っている方への力を増すためには、協会本部との連携を深め、活動力強化が必要です。そのためには本部会員を増やすことが大切であり、加入をお勧めします。

※日本ALS協会の入会ご案内は、支部事務局または、支部便りにあります。

会員会費は、年間4,000円／人。この会費を元に、各県支部に活動助成され、当支部の財源の一部となっています。

会費納入先 『加入者名：日本ALS協会』 郵便振替口座 No.00170-2-9438  
〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F  
TEL：03-3234-9155 FAX：03-3234-9156

# 平成27年度 会計予算書

(平成27年4月1日～平成28年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,173,290	
支 出	1,173,290	
差し引き	0	(次年度へ繰越し)

## 《収入の部》

項 目	前年度予算	予 算 額	増 減	内 容
日本ALS協会より	187,000	187,000	0	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	500,000	0	
赤い羽根共同募金	300,000	150,000	-150,000	
雑 収 入	100	100	0	貯金利子
前年度繰越金	420,696	336,190	-84,506	
<b>計</b>	<b>1,407,796</b>	<b>1,173,290</b>	<b>-234,506</b>	

## 《支出の部》

項 目	前年度予算	予 算 額	増 減	内 容
支部だより	300,000	300,000	0	印刷製本費 (55号・56号)
活 動 費	500,000	300,000	-200,000	総会、交流会、会議費、HP
通 信 費	200,000	200,000	0	送料、切手、ハガキ、電話
事 務 費	200,000	200,000	0	事務用品
負 担 費	36,880	36,880	0	秋田県難病連
図書購入費	10,000	10,000	0	図書 (新ALSケアブック)
予 備 費	160,916	126,410	-34,506	弔電、香典
<b>計</b>	<b>1,407,796</b>	<b>1,173,290</b>	<b>-234,506</b>	

## 平成27年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	安保 瑠女	患者
副支部長	長谷部 ひとみ	患者家族
事務局長	佐藤 夕子	支援者
事務局員	鈴木 光子	支援者
	岸本 あや子	支援者：会計担当
	木下 彩子	支援者
	田村 沙央里	支援者
	福井 喜美	支援者：相談担当
	梅川 素子	患者家族
	齊藤 康子	患者家族
会計監査	星 佳子	支援者
	山口 貴美子	支援者
顧問	松本 茂	患者：日本ALS協会名誉会長
相談役	廣田 紘一	医師
	豊島 至	医師
	石黒 英明	医師
	芋田 強	医師
	小林 道雄	医師
	和田 千鶴	医師
	菅原 正伯	医師
	鎌田 幸子	医師
	松本 るい	大潟村
地域世話人	桜田 美穂	能代市
	稲部 和子	大館市
	赤平 綾子	横手市

# 日本ALS協会 秋田県支部規約

設 定：昭和61年5月10日（改：H11. 9. 4）（補正：H23. 6.18）

1. 本会は日本ALS協会秋田県支部（略称：JALS A秋田）とする。
2. 本会は、地域社会への啓発とALS（筋萎縮性側索硬化症）をとりまく療養環境の改善を図ることを目的とし、日本ALS協会本部と緊密な連携をとりながら、次の活動を行う。
  - ①会員相互の交流、研究活動
  - ②患者の療養環境改善のため、常に関係者と連携し充実をめざす。
  - ③未入会患者家族への常に関係者と連携し、充実をめざす。
  - ④ALSについて啓蒙や情報活動に努める。
  - ⑤その他
3. 会員は、原則として秋田県内在住の日本ALS協会正会員、賛助会員、特別会員をもって構成する。
4. 役員は次のとおりとし、任期は原則として1年、再任を妨げない。  
支部長、副支部長2名、事務局長、運営委員（事務局）若干名、会計監査2名、そのほかに相談役、地域世話人を設ける。
5. 支部長は総会や役員会を開き、支部の運営に当たる（必要に応じ、地域交流会を開く）。
6. 支部総会は原則として年1回とし、次のことを決める。議決は出席者の過半数をもって成立する。
  - ①役員選出
  - ②活動報告、決算報告
  - ③活動方針、予算の決定
  - ④規約の改廃、その他
7. 事務所は支部長宅に置くことを基本とする。
8. 支部活動に必要な経費は寄付金、助成金、その他の収入でまかなう。
9. 会計年度は、4月1日から翌年3月31日までとする。

## 平成27年度(第29回)日本ALS協会秋田県支部総会

6月6日秋田市御所野の中央シルバーエリアの多目的ホールで支部総会が開催された。

今年はいつもの会場ではなく、少し遠かったせいか例年より参加者が少なかったが、秋田県健康福祉部健康推進課の須田広悦課長の来賓あいさつの後、議事も滞りなく進行し、新たに支部長が秋田市で在宅療養中の安保瑠女さんに交代した。

その後、昨年が続いてあきたミュージックケア研究会の皆さんによる音楽療法の時間となったが、シャボン玉を使ったりの楽しいひとときであった。ご協力いただいた医師の皆様にも感謝したい。記念撮影の後交流会となり、初めて参加した患者・家族の方も何人かいらして、改めて患者会の役割について考える機会となった。インターネットで総会の情報を知ったというケースが増えているので、ホームページをさらに充実させていく事が今後の課題だろう。

昨年同様、山形県から株式会社ライフサポートの高橋氏にも視線入力機器について展示をお願いした。来年はもう少し詳しく学習したいと思っている。

事務局 長谷部



新支部長 安保さん挨拶



今年も好評のミュージックケア





# 患者さんを訪問して①



## 患者訪問

久しぶりの患者訪問。暑さがピークの8月8日に横手の田中清さん宅に6月に新しく就任した安保支部長を先頭に事務局員7人と訪問しました。毎年県支部総会に車イスで奥さまと出席してくれた田中さんですが、今年の総会に出席はかないませんでした。発病から7年。昨年の12月に気管切開をして呼吸器生活になっています。ベット上でパソコンでのメッセージを書いて私たちを歓迎してくれ



ました。主たる介護者の奥さまには、多くの辛いことがあるだろうと思います。そしてなにより田中さん自身が思うように動けないいらだちがあるでしょう。息子さんのサポートとヘルパーさん・訪問看護の皆さんの援助で少しずつ行動範囲を広げ患者交流会に参加と患者さん自身でなければわからないメッセージを発信して欲しいと思います。

事務局 佐藤

## お礼のメール

To: ALS協会秋田支部  
Subject: 事務局の皆様へ

いつもお世話様です。先日は暑い中訪問して頂き有難うございました。

皆様にお会い出来、色々お話をお聞きする事ができて、本人も家族も感謝しております。

安保支部長さんはとても前向きで、行動力のある方で、感心致しました。長い道中の往復で、今頃お疲れが出ているのではないのでしょうか。

告知されて7年、呼吸器生活に入ってから8ヶ月、長い闘病生活を続けている方達からすれば、まだまだひよこの私達です。それでも、雨降り、風吹き、そして時々晴れ一。

未熟な介護人の私は、どんなに取り繕っても笑顔になれない日もあり、ひどい自己嫌悪に陥る日もあります。多くの方々に支えてもらってなんとか過ごしている現状です。

今回皆様にお会いして、本当に厳しいのは実はこれからだ、と感じました。色々ご指導いただきながら、出来るところまで歩き続けたいと思っております。今後ともよろしく願いいたします。

先日の写真と、車椅子に乗って桜の木の下でリハビリしてもらっている今日の写真を、送信させていただきます。無事に届くでしょうか。

有難うございました。



27年8月11日 田中 律子





## 患者さんを訪問して②



羽後町にお住まいの佐藤キヌさんを安保支部長と事務局員が訪問しました。写真① 娘さんの中森さんが介護されています。観察記録が充実しており、1週間分の状態が経過を見ながら一覧表でみられるように工夫されていました。写真②

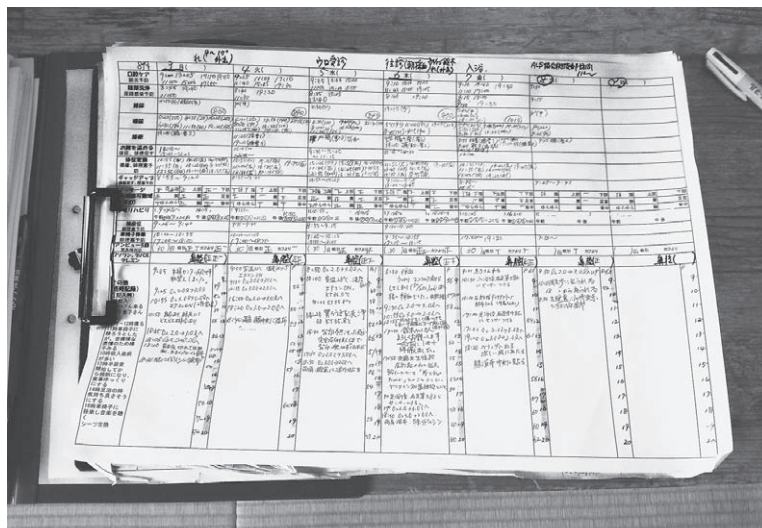
また吸引回数を減らすため、主治医の先生に相談して、痰の自動吸引システムを導入して画期的に吸引回数が減ったそうです。〈JALS A 81号参照〉

コミュニケーションはほとんど取れませんが、細やかな観察により安全に療養生活が続けられています。また力を入れているケアが口腔ケアで1日4回、時間を決めて繰り返し行っています。車椅子での散歩や日光浴など、居間から玄関までの緩やかなスロープで外出できるようになっていました。ヘルパーさんは6事業所から毎日、訪問看護は2か所のステーションから1日2回、日曜日以外毎日来てもらっています。キヌさんの穏やかな表情で安心して介護を受けている様子が伺えました。

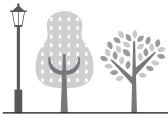
事務局 鈴木



写真①



写真②



# こんなアパートで暮らしています



秋田市でのアパート生活も早いもので約1年になりました。

このアパートを探すのはとても大変でした。

ゆくゆくは一人暮らしをすることはいい、ヘルパーさんがそろそろまでは母と一緒に住みますし、ヘルパーさんの居場所も確保しなくてははいけません、そうそう家賃にお金は割けません。

公営住宅も検討しましたが、電話で問い合わせた様子では部屋が狭く住める感じではなかったのでアパートを探すことにしました。

私が全て自分で探すのは体力的に無理があったので、私は予算とにらみ合いながらネットで検索し、家族には秋田市に行ってもらい何軒かピックアップしてもらい探しました。その中で良さそうな物件を2日に分けて見に行き、ようやく見つけることができましたが、藤里町と秋田市の移動に加え、物件巡りで私は体重が一気に4kgも減ってしまいました。

昔、車いすユーザーはなかなかアパートを借してもらえないと聞いたことがありましたが、それは昔の話のようで、今は車いすユーザーという理由で断られることはないそうです。

そこは安心しましたが、賃貸契約を交わすにあたっては無職の私では契約ができず、兄が代わりに契約してくれました。無職になって知る悲しい現実です。



住んでいるアパートは、写真手前の洋室+左奥の和室+右奥のキッチンの3部屋です。

廊下がなく、玄関から直に部屋に入ることができます。

部屋を仕切っていた引戸は車いすで通りにくいので、外してカーテンで仕切っています。

母のプライベートは予算の関係で残念ながら確保することができず、和室に母と待機中のヘルパーさんが一緒にいます。



玄関と外にある段差は父が日曜大工でスロープを作ってくれました。

玄関の中はスロープを常設していて、外のスロープは外出時に出して使います。



お風呂は狭く、途中、数歩歩かなければいけないことと段差があるので最初はお風呂に入ることは諦めていましたが、やってみると意外にできるもので、平日はお風呂に入ることができています。

因みに洗い場にはイスに座った私・訪看さん・ヘルパーさんと、たまに見学の人の計4名が収まることができます。



お風呂に入れない日は、スロープ同様父に作ってもらったシャンプー台で頭を洗っています。

お風呂場からホースリールでお湯を引いて、排水はバケツに溜めて頭を洗います。

シャンプー台に使用しているのは、甥っ子のお上がりのベビーバスです。

その他、トイレは狭くヘルパーさんの介助スペースがないのでポータブルトイレを使用していますが、軽微な工夫で暮らすことができています。

支部長 安保



## ALS患者等の医療的ケアシンポジウム — こまちでGO!! —

2012年の「社会福祉士法及び介護福祉士法」改定により、一定の研修を受けた介護者等が吸引等の医療的ケアに従事することができるようになりました。現場でどのような変化があったのでしょうか？

地域の特性を踏まえたうえで、地域ケア連携体制作りの重要な担い手である、医療職・介護職等の専門職と患者会や地域住民が協働して地域ケア連携体制作りに取り組むことが求められる今、その課題を明らかにするために、知恵と情報を持ち寄って、みんなで共有しましょう！！

### 日時

平成27年9月19日(土)13:00～16:30(開場:12:30)

### 場所

秋田県ゆとり生活創造センター 遊学舎

### 参加費

無料(事前予約不要)

### 講演

13:05～14:30

秋田県における医療的ケアの連携について

あきた病院神経内科 医師 和田 千鶴氏

医療的ケア —これまでとこれから—

一般社団法人日本ALS協会 相談役 橋本 操氏

### シンポジウム

14:50～16:30

シンポジスト

秋田大学大学院 教授 中村 順子氏

訪問看護ステーションあきた 所長 菊地 富貴子氏

患者 家族

齊藤 康子氏

- 主催：一般社団法人 日本ALS協会
- 共催：日本ALS協会秋田県支部
- お問い合わせ：日本ALS協会事務局

TEL:03-3234-9155 / FAX:03-3234-9156

E-Mail: [jalsa@jade.dti.ne.jp](mailto:jalsa@jade.dti.ne.jp)

# ALS患者等の医療的ケアシンポジウム —こまちでGO!!—

一般社団法人 日本ALS協会が主催し、開催された。一般の方は少なかったが、患者、家族、他県のALS協会支部の方々、また日頃からALSの患者さんに関わっているヘルパーや看護師、理学療法士、ケアマネジャー等の専門職の方々70名程が参加された。

あきた病院神経内科医師の和田千鶴先生より、秋田県におけるALS患者、神経内科医師や連携医療機関の分布、難病ネットワーク等のALSを取り巻く現状について、ALSの新たな治療エタラボン（ラジカット）については、具体的な例での説明がされた。また難病患者の災害時の連携体制等は、日々神経内科専門医としてALS患者さんに接している和田先生のお考えを交えながら分かりやすいお話しがあった。

続いて、日本ALS協会相談役の橋本操氏からは、「医療的ケア—これまでとこれから—」という内容で、日本ALS協会（JALSA）について、1986年の設立から制度等の変遷とともに歩んできた協会であり、特に医療的ケア「ヘルパー等の痰吸引実施」の要望から制度が改正されるまでに10年かかったこと、ここ最近の障害者総合支援法、難病医療法施行による影響等お話しされた。医療的ケアに関しては、支部と協力して活動している内容の紹介や協会員への調査結果をふまえて、これからの患者会の役割として、「患者さん、家族が現状を訴えられる環境づくり」、「医療的ケアの研修に患者自身がかかわっていく体制づくり」、「本部・支部の相談機能の拡充」の3点が示され、「難病でも医療的ケアが必要な人でも、家族やご近所、みなと一緒に生活を続けられる地域づくりを！」の呼びかけで終わった。講演は日本ALS協会事務局の平岡様が代読されたが、最期に橋本氏とボランティア学生の魔法のような口文字で締めくくられた。

これを受けて、秋田大学大学院教授中村順子先生、訪問看護ステーションあきた所長菊地富貴子氏、患者家族齊藤康子氏の3名のシンポジストにより、シンポジウムが行われた。

中村先生からは、地域包括ケアシステムの構築と必要性について、菊地氏からは医療的ケアや多職種との連携の現状、課題について、齊藤氏からはALS患者の家族としての日頃感じている疑問や困難だった事等それぞれが話された。

齊藤氏の内容に中村先生や菊地氏が答える形で進み、フロアからも他県の状況や医師からのアドバイス等、壇上とフロアと意見を交えながらシンポジウムは終了した。

私たちALS協会秋田県支部も社会状況の変化の中で模索しながら活動を続けているが、このシンポジウムを受けて改めて患者会の役割を考える機会となった。

事務局 木下



## シンポジストの体験談

昨年（平成26年）の年末にALS患者認定を受けた75歳母の介護をしています。昨年10月に勤め先を休職してから一年。秋田と神奈川の自宅の往復に加え、今年の夏から愛知の義父の世話も始まったので行き先が3箇所になりました。幸い、介護と看護で多くの支援をいただいて生活が成り立っています。「おかげさまで」という言葉の意味を日々実感する今日この頃です。

母はALS初期で食事は胃ろうからの半固形ですが、気管切開をしていないので、シンポジウム会場で飛び交う喀痰吸引の話は半分も理解できない有様でした。正直こんな初心者が壇上からマイクで何を偉そうに話せば良いのやらでしたが、事前の打ち合わせで中村先生と菊地先生から励ましをいただき、現状のまま素直な思いを話せば良いのだと分かりました。それまで準備していた原稿をポイして、日頃疑問に思ったり困ったりしていることをその場でまとめて皆さんにお話しました。

### 発表内容と、参加者の方からいただいたコメント（抜粋）

- 訪看／PTとの情報交換は全てヘルパーに依頼しているので、買い物代行してもらう余裕が無い。  
→ こういうケースこそ地域連携が大事。近隣やボランティアの方に見守りを依頼してみてもは。
- 家族とヘルパー全員が緊急時の対処方法を身につけたい。誰に指導を依頼すれば良い？  
→ 訪看ステーションに話すのが現実的か。  
→ むしろ主治医の役割では？迷ったら躊躇せず救急車を呼んで欲しい。  
一見大丈夫そうに見えても、専門医から見ると緊急のこともあるので。
- レントゲン撮影の際、家族もヘルパーも訪看も入室を許可されず、廊下で待つ間に母の状態を良く知らないスタッフに体位変換され、激痛を受けて一週間苦しむこともしばしば。  
人工呼吸器装着の橋本様は、生死の境を彷徨うほどの目にあつたとのこと。  
スタッフの方は付き添い人と十分な情報交換を行い、患者を危険な目に合わせないで欲しい。  
→ (後日訪看さんから、スタッフへ提示する体位変換用カードの作成を薦められた)
- 間違った知識や思い込みで私とヘルパーの介護方針に横槍を入れる高齢家族に困っている。  
→ ぜひ我々訪看に説得を頼んで！業務の範疇です。
- 複数の訪看ステーションを入れていると、それぞれの近況報告が面倒なことも。  
→ 実はFAX等で連携している。ただ日々状況が変わるのと、直接話を聞きたいので、あえて聞いた内容をクリアして話してもらっている。説明が不足して申し訳ない。

## シンポジウム後に思ったこと

- 保健所や地域包括支援センターへの期待：

難病認定を受けた患者が最初に必ず訪れるであろう場所です。職員の方が、難病患者への公的支援と医療体制の基礎的な説明ができる程度の知識とネットワークを持っていて欲しいです。私達は近隣に一定数のALS患者様がいらっしゃることも、近隣の訪問看護ステーションがALSに対して豊富な経験を持っていることも全く知らずにいて、しばらくの間は月一回の通院以外の医療的ケアを受けられず心細い思いをしました。今はALS協会と広域協会の秋田支部から紹介をいただきネットワークを広げることができて感謝しております。

- 和田先生の講演後に災害対策の資料を頂戴しました。もしまたあの震災が起きたら…と想像して、何も準備をしていなかったことが恐くなりました。ちょうど次週にヘルパー全員で第一回ケア会議を開催するので、避難訓練も議題に挙げました。他家の専属ヘルパーの方もアドバイザーとして参加して下さるので指導をお願いしています。貴重な資料を頂き和田先生に感謝いたします。

発表直後、これでよかったのか非常に不安でしたが、逆に私がいかに初心者丸出しだったからでしょうか（笑）、多くの方から貴重なコメントを頂きました。シンポジウム終了後に声をかけてアドバイス下さった方もいらっしゃいました。緊張で眠れない日もありましたが、終わってみると得がたい経験だったと有難く思っております。

ありがとうございました。

齊藤 康子



# 松本家の皆さま、ありがとうございました!!

私が松本家の皆さまに初めてお会いしたのは、平成16年の日本ALS協会秋田県支部の総会にボランティアとして参加し、お手伝いをしたことがきっかけであった。

松本さんがALS患者としては秋田県で初めて在宅療養を始める時に、退院支援を行った当時の佐藤看護師長が本学の前身である短大に教員として在籍しておられ、私に声をかけてくださり、現在、松本家の皆さまとは10年来のおつきあいとなる。

在宅看護を教えるにあたって、どうしたらより具体的に学生に在宅療養している方の生活状況、ご本人やご家族の思いやお考えなどを伝えることができるだろうと悩んでいたこと、実習で学生が人工呼吸器を装着したALS患者さん宅へ訪問し、驚きではじめ動けなかった事などを指導者からお聞きしたこともあり、松本さんにぜひ学校へいらして講話をしていただきたいと依頼をしたところ、奥さまもども快く受けてくださり、その後8年間という長い間、毎年1回足を運んでいただいた。

もともと松本さんご夫婦は、ALSのことを世の中の人に知ってもらおう、少しでもALS患者の境遇がよくなるようにと活動なさっていたことや、制度などが整っていない状況の中、手探り状態で試行錯誤しながら在宅療養を続けてこられたこともあり、ヘルパーさん達へ自分の事をわかってもらうために1日のスケジュールや介護の方法、自分のしてもらいたい事や注意点などを茂さんが自らパソコンにて作成したものがああり、それらをまとめ、その時の制度や松本さんに起こった出来事、支部便りに載せた記事などを冊子にして、講話の資料とした。

看護の専門的な学習が本格的に始まった2年生が対象であったが、ALSの患者さんを間近で見たことはなく、講義でしか病名も聞いたことがない学生達は松本さんの登場の時は緊張し、驚き、皆が硬い表情の中講話が始まるが、松本家チームの雰囲気徐々に空気が和んでいく。



今までの在宅療養生活を語ってもらうだけでなく、茂さん用の様々な物品、長年の間に改良された文字盤、災害時用のリュックなどを奥さまのるいさんがおもしろおかしく説明し、そこに文字盤での茂さんとヘルパーさんのやりとりが入り、あっという間に毎回時間が過ぎた。

人工呼吸器や車椅子、吸引器、手作りのスイッチやコールと茂さんの存在自体が教材であった。





一度だけ、急性胆嚢炎で講話の日の朝に入院された事があり、その時はるいさんとヘルパーさんが茂さんの乗っていない車椅子と共に、講話をされた。その時も講話に行くからと激痛に耐え黙っていたようだが、長年のつきあいであるヘルパーさんに異変を見破られ本人にしてみれば仕方が無く入院したようだ。話を聞いていた方は茂さんの身体の状況からヒヤヒヤしたのを覚えている。

るいさんの幼なじみの方が茂さんの暮らしぶりを写真に撮り、説明をいれてDVDにまとめたものをお借りして、講話の際に学生に見せ説明することで、より理解が深まったようであった。

松本家の皆さまの移動手段であるマイクロバスも教材であり、DVDでの説明の他、学生達皆で最後にお見送りをし、実物もしっかりと目に焼きつけていた。

8年間で延べ850名ほどの学生が松本家の講話を受け、来年の春に最後の講話を聴いた学生達が巣立とうとしている。

講話の後に学生達は一番印象に残ったことや感想を書き、それを毎年まとめて松本家にお渡ししていた。学生数となるとかなりの量となるが、毎年楽しみにしていただき、ひとりひとり丁寧に読んでくださり、質問などに答えていただいた。

学生達は、看護の学習というだけでなく、茂さんから生きるということや勇気を、るいさんからは愛情や強さを、ヘルパーさんからケアへの心がけや思いやり、そして人と人とのつながりを松本家の皆さまから学んでいた。きっと何年も経った今でも心の片隅に残ってくれていると思う。

松本家の皆さま、本当にありがとうございました!!

事務局 木下

# ご寄付ありがとうございました

平成27年4月1日～平成27年9月30日

敬称は省略させていただきます

- ・浅沼運太郎（大潟村）
- ・竹林 章子（荒川区）
- ・工藤 俊輔（秋田市）
- ・澤田 悦子（秋田市）
- ・神馬 歩（鹿角市）
- ・和田 千鶴（由利本荘市）
- ・長門百合子（秋田市）
- ・長門 鉄二（泉佐野市）
- ・飯村 礼子（練馬区）
- ・小林 義之（坂井市）
- ・金子レイ子（秋田市）
- ・長門 輝美（八峰町）
- ・長門 建作（八峰町）
- ・千葉 憲悦（大潟村）
- ・飯塚 妙子（秋田市）
- ・菅原トシエ（秋田市）
- ・小林 道雄（秋田市）
- ・右谷美知子（美郷町）
- ・みらい工房（秋田市）
- ・老松 久教（大仙市）
- ・櫻田 美穂（能代市）
- ・廣田 紘一（秋田市）
- ・山本 嘉子（大潟村）
- ・笠井 健（北上市）
- ・松本 文彦（高知市）
- ・大湯リハビリ温泉病院（鹿角市）
- ・能代山本訪問看護ステーション（能代市）
- ・橋本みさお（練馬区）
- ・渡邊 靖也（能代市）

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。

日本ALS協会  
会長 殿

# 入会申込書

私(当団体)は、貴会の趣旨に賛同し次のとおり入会を申し込みます。

平成 年 月 日

フリガナ	
入会者氏名	性別 (男・女) 大正・昭和・平成 年 月 日生 ( 才)

団体の場合	フリガナ
	団体名
	フリガナ
	代表者氏名

正会員 議決権を持つとともに、会運営上の責任を分かち担う  
(個人のみ) (患者・同居家族は原則として正会員) 年会費 4 千円

賛助会員(個人) 年会費 4 千円×口数  口

賛助会員(団体) 年会費 5 千円×口数  口

会員区分	<input type="checkbox"/> 患者本人	<input type="checkbox"/> 同居家族	<input type="checkbox"/> 別居家族
	<input type="checkbox"/> 親族	<input type="checkbox"/> 遺族	<input type="checkbox"/> その他一般
	<input type="checkbox"/> 医師	<input type="checkbox"/> 医療・保健・福祉関係	

※専門職の場合、科目・職種 ( )

住 所 (会報等 送付先)	1. 自宅	2. 勤務先	3. その他	〒 ( - )
	_____			
	TEL		FAX	
	Eメール			

入会者が次のいずれかの場合はお書きください

患者本人である ⇒ 家族名 続柄 \_\_\_\_\_

家族・親族である ⇒ 患者名 続柄 \_\_\_\_\_

勤務先 (医療/福祉関係者はなるべくお書き下さい)

\_\_\_\_\_

業 種 (団体会員の場合はお書き下さい)

\_\_\_\_\_

協会 使用欄	(摘 要)	(会員番号)	入力日	担当者
-----------	-------	--------	-----	-----

き  
り  
と  
り  
線

## 編集後記

今年は寒露の節気のとおりでしたが、朝夕の冷え込みを感じるものが例年より早かった気がします。

今回は総会資料を中心にお届け致します。来年、支部も設立30周年を迎えます。新しい支部長とともに、今までの交流会や患者訪問を基本に今の時代に合った活動を少しずつしていきたいと考えています。今後ともご支援、ご協力をよろしくお願い致します。

(あ)

NHK 歳末たすけあい



赤い羽根共同募金

この支部だよりは歳末助け合い共同募金の助成金で発行しています

日本ALS協会秋田県支部だより 第56号

