2019年４月15日 発行

日本ＡＬＳ協会

秋田県
支部だより

第63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）
Email：als-akita@outlook.com

日本ＡＬＳ協会　秋田県支部

目　次

平成30年度日本ALS協会県北・県南交流会　…… 2

ALS当事者による“電子機器やIT機器を用いない
コミュニケーション支援方法”講習会 …… 6

コミュニケーション支援方法講習会に参加して　…… 10

口文字コミュニケーションについて　…… 13

ロボットスーツ「ＨＡＬ」(ハル)のリハビリを体験して　…… 16

グラスゴー国際会議報告　…… 18

2019年度(第33回)日本ALS協会
秋田県支部　総会・交流会開催のお知らせ　…… 22

ご寄付ありがとうございました　…… 24

入会申込書

平成30年度日本ALS協会県北・県南交流会

県北交流会

佐々木　奈々子

【日　時】平成30年10月13日(土)13:00～15:00
【場　所】能代厚生医療センター ２階講堂
【参加者】患者家族4組(7名)・事務局員15名(ヘルパー2名含む)

10月13日(土)に、県北交流会がありました。半ば秋の遠足気分で出かけた事務局スタッフです。１年前と同じ、道の駅「ことおか」で、ボリューム満点の昼食。カキフライが8つも皿にのっていて(大盛りではありません)、お値打ち価格。食堂のとなりにある、産直コーナーを物色してから、会場に向かいました。

会場の能代厚生医療センターでお出迎えをしてくれたのは農民の像。毎日美味しいお米を食べられることに、感謝です。

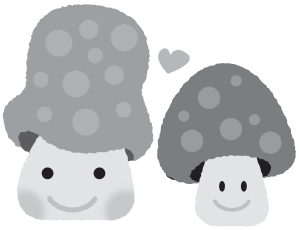
交流会は自己紹介から始まり、最近の体調のことや不安なこと、日ごろ悩んでいることについて話し合われました。共感し合い、励まし合い、交流会が終わる頃には、参加の皆さんの表情が穏やかになったように感じました。また、初めて来られたご夫婦は、ご本人の進行は遅いものの着実に進行していることや誰に相談したらよいかわからずご夫婦で悶々と過ごしておられた時期もあったとお話しされ、この場で他の参加者である療養者のご家族から介護の経験談を聞き、事務局員のケアマネジャーや訪問看護師からはサービスやケア等についてのアドバイスを受け、今まで悩んでい

たことの解決の糸口が見つかったようでした。今後に向けて気軽な相談相手が見つかったら嬉しいなと思います。新しい事務局スタッフ3名の参加もあり、参加者にとってたくさんの収穫があった県北交流会となりました。

帰宅途中に立ち寄ったのは「ねぎっこ村」。売っているのは長ネギだけではありません。季節の野菜や果物・花、雑貨などがありました。興味をひかれたのはネギパウダーのかかったソフトクリーム。悩んだ末に購入を止めましたが、今も少し心残りです。

魅力いっぱいの県北地区。今回は交流会だけでなく、周辺地域も満喫できました。今度はみんなで外出もいいですね。

県南交流会



梅　川　素　子

【日　時】平成30年10月27日(土)13:00〜15:00
【場　所】サンサン横手
【参加者】患者家族2組(5名)・事務局スタッフ9名(ヘルパー2名含む)

◆支部長挨拶

ここに来る前にフレンドールでメロンパンを買いました。
今日はよろしくお願いします。

◆参加者の近況報告

・総会の際の口文字、すごく驚きました。
　レスパイト入院の際、高血糖症状で危篤状態になってしまいました。
　糖尿病になっているとは思わなかった。
・ALSという疾患があることで、血尿などの症状があっても精査してもらえなかった。
・遺族となり、心にぽっかり穴が開いていたが、甥っ子の世話をしたりして、だいぶ癒されてきた。

このように、主治医もALSについてはよく診てくれるが、こちらからお話ししないと、採血などの検査を行わない場合があるため、他の疾患が見つかりにくい。加齢に伴いいろいろな疾患にかかりやすいため、意識して患者、家族側から医師に検査の要望をしていく必要がある。

このほか、あきた病院での口文字コミュニケーション講習会の紹介や、意思伝達装置について安保さんからアドバイスがあり、とても参考になりました。

◆感想

以前母が総胆管結石になり、内視鏡で採石することになったが、マウスピースが上手く咥えられなかったり、気切して15年近く経過しているため内視鏡が喉を通らなかったり、結局は中止となりました。透視室から戻ってきた母の口腔内は血だらけで、2度と内視鏡はやりたくないと言われたな、そんなことを思い出しました。

侵襲性の高い検査や処置は患者さんの負担にもなるし、ALS以外の疾患を未然に防ぐことが出来たら、よりよい療養生活になると思いました。

ALS当事者による“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション支援方法”講習会

ALS等の難病患者は、呼吸器の装着により発話によるコミュニケーションが難しくなります。でも本当は目の前にいる人に直接挨拶をしたい気持ちをぐっとこらえています。パソコン等の機械を介したコミュニケーション方法はもちろん大切ですが、ある一定の方法さえマスターすれば、機器を用いずともコミュニケーションをとることが可能です。またこの方法は、ALS等の難病患者に限らず多くの疾患に応用できるといわれています。是非、この機会に“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”を学んでみませんか？

こんなチラシで呼びかけた第１回全体講習会は2018年10月31日(水)14：00から、独立行政法人国立病院機構あきた病院２F大会議室において､90名近い参加者の中で行われました。当日は秋田県在住のALS当事者、安保瑠女支部長が講師として参加、また北海道からもALS当事者である日本ALS協会コミュニケーション支援委員長の深瀬和文氏が応援で駆けつけてくれました。NHK秋田放送局の取材もあり、夕方のニュースで講習会の様子が放映されました。講習会は“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション支援方法”を知ってもらう目的で開催され、第１回全体講習会の後、もっと学びたいという方のために、継続して当事者と体験ができる個別講習会を計４回開催しました。個別講習会では、三文字、四文字、五文字のリストから講師が文字を選び、参加者が口文字を読み取る体験をしてもらいました。参加者はステージ１ではメモを取りながら、ステージ２ではメモを取らずに、ステージ３では文章と、１つクリアするごとにカードにスタンプを押してもらい、ステップアップしていく形で口文字体験を行いました。ステージ３までクリアした方へは修了証書が授与されました。

「日本財団助成事業　ALS等におけるコミュニケーション支援体制構築事業」の一環として開催されましたが、秋田県支部としてもどんな反響があるか未知数でした。冬は雪の関係もあり、人が集まらないのではないかと心配しましたが、多くの人に口文字が認知されるきっかけになったことは、特筆すべきことと思います。

ご協力いただいた病院関係者の皆様、講師となって下さった患者さん、熱意を持って毎回参加して下さった受講者の皆様、本当にありがとうございました。ALS以外の疾患の患者さんや、ALSに関わりはなくとも、テレビでALS患者を見て、コミュニケーション支援方法を知りたいと参加して下さった一般の方など多くの反響は支部にとっても達成感につながりました。これからも患者さんや家族、支援者にとって有益なイベントを企画していきたいと考えています。さらなるご支援をよろしくお願いします。

Supported by 日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

「日本財団助成事業　ALS等におけるコミュニケーション支援体制構築事業」

ALS当事者による"電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション支援方法"講習会

本講習会は、10月31日（水）に開催した全体講習会を受けての体験重視の個別講習会になります。当日は講師として日本ALS協会秋田県支部長の安保瑠女氏をはじめとし、当事者講師と体験をまじえながら、電子機器やIT機器を用いないコミュニケーションを学べます。

「口文字」「透明文字盤」「あかさたな法」をご存じですか?

「口文字」とは、当事者が口の形を「あ・い・う・え・お」と母音の形を作り、それを読み手が把握し「あ」の口をしていればその後に「あ・か・さ・た・な・は・ま・や・ら・わ」と声にだし、当事者は伝えたい文字のところで瞬き等の何らかの合図をして言葉を作り、伝える方法です。

「透明文字盤」とは、当事者と読み手がこの文字盤を挟んで、目線があったところが伝えたい文字になります。「口文字」と同じように、この連続により、複雑な内容でも伝えることができます。yesのサインさえわかれば誰でも簡単にトライすることができます。

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
	り		み	ひ	に	ち	し	き	い
を	る	ゆ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
	れ		め	へ	ね	て	せ	け	え
ん	ろ	よ	も	ほ	の	と	そ	こ	お

※50音表を横にスラスラ言えるように練習しておくことで、より体験がスムーズになります。

日時
1回目　2018年11月29日（木）14：00～15：00
2回目　2018年12月20日（木）14：00～15：00
3回目　2019年2月19日（火）14：00～15：00
4回目　2019年3月12日（火）14：00～15：00
※何回目からでも参加可能です。

会場　独立行政法人国立病院機構 あきた病院 2F 大会議室

住所　〒018-1393 秋田県由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢84-40

対象　あきた病院院内スタッフ・当事者・ご家族・医療関係者・ご興味のある方

内容　ALS当事者による「口文字・透明文字盤・あかさたな法」講習会

主催　一般社団法人日本ALS協会

共催　独立行政法人国立病院機構 あきた病院 / 日本ALS協会 秋田県支部

参加費　無料

申込み/問合せ
【あきた病院スタッフ、入院患者ご家族様】
TEL：0184-73-2978（地域医療連携室 医療社会事業専門員 戸沢）
【その他の皆様】
E-mail：als.komyu@gmail.com（日本ALS協会 コミュニケーション支援委員 本間）
※お名前・ご住所・連絡先をご記載ください

スタンプカード

ステージ１：メモを取りながらやってみましょう。		
三文字	四文字	五文字
①	①	①
②	②	②
瞬き　１回で決定　　２回で濁音（゛）　　３回で半濁音（゜）又は小文字		

ステージ２：メモを取らないでやってみましょう。		
三文字	四文字	五文字
①	①	①
②	②	②
瞬き　１回で決定　　２回で濁音（゛）　　３回で半濁音（゜）又は小文字		

ステージ３：文章に挑戦してみましょう。	
①	②
瞬き　１回で決定　　２回で濁音（゛）　　３回で半濁音（゜）又は小文字	

文字のリスト

三文字

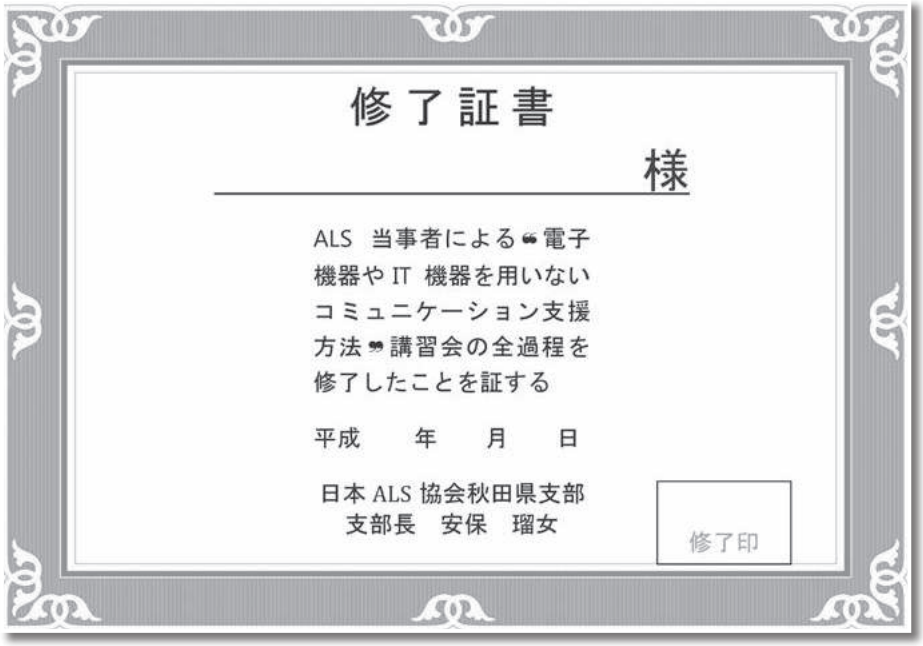
りんご	スマホ	バナナ
テレビ	パイン	かえで
ことば	パキラ	アイス
ゆびわ	とんぼ	メガネ
てんき	トマト	はんこ
てがみ	さんぽ	ふくろ

四文字

くだもの	ドリンク	ちゃいろ
エアコン	パソコン	パープル
そうじき	カーテン	コーヒー
がっこう	ひっこし	シナモン
でんぽう	いちょう	じょうぎ
こいびと	ぎんなん	はんぺん

五文字

ありがとう	にんぎょう	ボールペン
キャンディ	れいぞうこ	せんぷうき
こんにちは	クリスマス	おとうさん
くもりぞら	せんめんき	しょうねん
はなみずき	あくりょく	こうねんき
クリニック	おかあさん	とうがらし



修了証書

様

ALS 当事者による❝電子機器やIT 機器を用いないコミュニケーション支援方法❞講習会の全過程を修了したことを証する

平成　　年　　月　　日

日本ALS協会秋田県支部
支部長　安保　瑠女

修了印

コミュニケーション支援方法講習会に参加して

独立行政法人 国立病院機構 あきた病院
心理療法士　小　野　朋　子

講習会に参加して相手の伝えたことが「わかる」という体験の積み重ねがコミュニケーションの楽しさを思い出す機会となった。相手の口の動きを見て、真似て、50音を横にスライドしながら一文字ずつ探るというやり取りがすでにコミュニケーションであり、相手が伝えたことがわかると互いに自然と笑顔になれた。

家に帰って４歳の娘に講習会の内容を簡単に説明し、ゲームのようにやってみた。最初は苦戦していた娘だが、いつしか４歳でも単語レベルの口文字はできるようになった。ひらがな表を片手に、娘がわかりやすいように私が口を大きく開けてわかりやすく伝えたというところは大きいが、口文字の方法は４歳でも理解できるくらいシンプルなものなのだと改めて感じた。

最後に、講習会に参加して本当に良かったなと満足感を感じた半面、講師の方々はとても疲れたのではないかと心配にもなった。貴重な機会を本当にありがとうございました。

独立行政法人 国立病院機構 あきた病院
作業療法士　間　山　　亮

今回、当院でこのような貴重な講習会を開催して頂きありがとうございました。全５回にわたる講習会を受講させて頂き、改めて口文字や透明文字盤が簡便かつ効率的なコミュニケーション方法である事を再認識しました。また、マンツーマンの実技形式の講習だったため、とても分かりやすく手技を習得する事が出来たと思います。この講習会に参加出来なかった職員にも積極的に周知していき、重要なコミュニケーションツールの一つとして当院でのさらなる普及に努めていきたいと思います。

独立行政法人 国立病院機構 あきた病院
医療社会事業専門員（MSW）　戸　沢　　満

北海道から遥々秋田に「口文字」コミュニケーション方法を伝えるため当事者講師としていらして頂いた日本ALS協会コミュニケーション支援委員長深瀬和文様とヘルパー支援者様、計5回の個別体験講習会に当事者講師としていらして頂いたＡＬＳ協会秋田県支部長安保瑠女様とヘルパー支援者様、日本ALS協会と当院地域医療連携室との橋渡しをして頂いたコミュニケーション支援委員本間里美様、全ての講習会の運営と進行に携わって頂いたＡＬＳ協会秋田県副支部長長谷部ひとみ様はじめ協会スタッフの皆様。当院でこのような貴重な講習会を開催して頂き本当にありがとうございました。私は微力ながら運営に携わらせて頂きました。講習会の様子は講師とのコミュニケーションがとれた喜びもあり、参加者は笑顔で3文字から徐々の単語文字数をレベルアップして何度もチャレンジされていました。「表情がみれてよい経験になりました」という感想があり、「口文字」はIT機器を使用しない、瞬時に意思を伝える良い方法というだけではなく、患者さんの表情の機微を感じとれ、距離が少し近くなるきかっけにもなるコミュニケーション方法だと感じました。

長谷部　ひとみ

2018年10月31日に全体講習会、さらに個別講習会を11月29日、12月20日、2019年２月19日、３月12日と計４回、トータルで５回の講習会に参加しました。すべての回を通じて、あきた病院のスタッフの協力的な対応と、参加した皆さんの熱意に励まされた講習会でした。

すぐにコツを覚えてどんどん進む人や、苦戦する人など様々でしたが、総じて体験することで、コミュニケーションとはそもそもどういうことかという根本的な問題を理解するきっかけにはなったと思います。ステージ３までいった人は４人でしたが、ステージ２の途中まで進んだ人が大半でした。今後また機会があれば、ぜひ続きを試してみてほしいと思います。皆様お疲れ様でした。今回参加して下さった皆様が、これからそれぞれのフィールドで今回の体験を活かしていただければ、支部としてこの上ない喜びです。

佐　藤　夕　子

頑張って研修している皆さんをみて毎日実施しないと身につかない。
以前の文字盤も時間がかかったし・・・
口文字は、慣れると文字盤より会話がスムーズに成立するようだ。支部長とヘルパーさんの会話はまるで手品をみているようでした。またの機会まで自分のものになっているかどうか？？
札幌から来てくれた深瀬さんありがとうございました。

鈴　木　光　子

コミュニケーション支援方法講習会はあきた病院で実施できたことは有意義なことと感じた。パソコンや文字盤を使用せず、簡便にコミュニケーションができるツールとして多くの方が知る機会を得たからです。今後は口文字コミュニケーションがさらに広がることを期待しています。

木　下　彩　子

講習会に参加して、今まで「魔法のようだ」と思っていた口文字だが、方法について資料を読み、説明を受けることで身近に感じた。実際に参加者が行っているところを見て、「あれっ、私にもできそう！」と思ったが、見ることで満足していた。とうとう支部長さんと口文字でコミュニケーションをとってみると、自分が五十音を言うスピードと相手の合図とのタイミングをとること、相手の口元だけでなく目元等顔全体を見ることなど、実際にやってみないとわからないことがあり、貴重な体験となった。支部長さんに冗談を言われたが、真剣に読み取っていたので、冗談とわかり笑うまで時間差が出てしまった。

武　田　佳　子

沢山の方に参加していただけたことを嬉しく思いました。また、実際に口文字コミュニケーションを体験し、積極的に参加している方々が多かったと感じました。ALSに限らず、神経難病の方々や関わっている方々に広めていけたらと思います。

口文字コミュニケーションについて

～私が口文字を始めたきっかけ～

安　保　瑠　女

昨年10月からあきた病院でALS当事者による”電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション支援方法”講習会で口文字の講師をさせていただく機会をいただき、計４回にわたり参加しました。

あきた病院にはALS患者さんが入院していることもあり、毎回患者さんと一緒に病院スタッフの方々も熱心に参加したり、また、外部からも参加したりと、患者さんとコミュニケーションをとりたい気持ちが伝わってきて、講習会を通して、たくさんのパワーをいただくことができました。

私は普段口文字で会話をしていますが、始めたきっかけは、夜間に鼻マスクを使用するようになり、話そうとすると口から空気が出てしまい、まったく話せなくなったことがきっかけでした。

日中は鼻マスクを使用していなかったので話すことができましたが、家族でも聞き取れなくなってきていたので、ちょうどいいタイミングでした。

当時、夜勤に入ってくれていた20代前半の若い自薦ヘルパーに、動画サイトで東京の橋本操さんや岡部さんの口文字の様子をみせて、私もこれをしたいの！と伝え、これに母も参戦して私の口文字がスタートしました。

お互い50音を覚え、就寝前に軽く練習をし、いざ鼻マスクを着けてやってみたら思わぬ誤算もありました。

口文字は介助者に口の形で母音(あ・い・う・え・お)を伝えることで始まります。

「あ」であれば、あ・か・さ・た・な・・・、「い」であれば、い・き・し・ち・に・・・と横に読み上げてもらい、伝えたい言葉のところで瞬きをして確定させていきますが、鼻マスクと回路が邪魔をして口元が見えづらく、介助者に母音をうまく伝えることができなかったのです。

回路をずらしたり、口元をのぞき込んだりもしましたが、効率が悪く、違う方法で母音を伝えようと、スマホのフリック入力で伝えることを考えました。(目文字)

自薦ヘルパーは若いこともありすぐにできるようになりましたが、母とはメモを取っていても区切る場所が違ったり、濁点半濁点がなくて通じなかったり、勘違いされたりで、我ながら呆れるくらい怒ったり泣いたり、怒りを通り越して吹き出したり・・・。

何度「やめる!!」と言われたかわかりません。

ですが、今は気管切開をして鼻マスクからも解放されたので、介助者とは口文字で会話をしていますが、母とは長文はできませんが、メモを取らずに目文字で短い会話を楽しむことができています。

口文字は必ず母音から伝えないといけないということはありません。

自分たちにあった文字を確定させるルールを決めて行うことができます。

まずは50音を覚えて是非トライしてみてください♪

☆口文字コミュニケーションについて

会話が難しくなる前にチャレンジしてみましょう！

読　み　上　げ　２

読み上げ１

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み		り	
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	ゆ	る	
え	け	せ	て	ね	へ	め		れ	
お	こ	そ	と	の	ほ	も	よ	ろ	ん

＜読み上げ１＞

・私が「あいうえお」の母音を口の形で伝えますので、介助者はどの母音であるか読み取ります。
・母音を口の形で伝えた後にすぐ瞬きをした時は、その母音で確定です。横への読み上げはいりません。
・母音を口の形で伝えた後に瞬きがない時は、横に読み上げていきます。

＜読み上げ２＞

・介助者は私の伝えた母音のうち50音表を横に読み上げていきます。
「あ」の段なら「あ、か、さ、た、な、・・・」と読み上げます。
・yesの合図は瞬きを(1回)、濁音(゛)は瞬きを(2回)
半濁音(゜)または小さいかな(つ、や、ゆ、よ)は瞬きを(３回)します。

＜その他事項＞

・合図の瞬きと、単に目が乾いての瞬きの違いに注意してくださいね。
・私がどこまで伝えたのか分からなくなるのと、伝えている内容に間違いがないか確認の意味で、伝えている内容を読み上げながら、作業を進めてください。
・人それぞれで簡潔にできる方法を介助者とのルールを決めておきます。
例えば
・始まりはウインクから。終わりは視線を合わせて等。
・歯をカチカチしたら数字０、１、２、３と読み上げて瞬きで決定。
・濁音(゛)は左目ウインク、半濁音(゜)は右目ウインク。
・んは両目を強く閉じる。または口を閉じる。

☆参考までにバイパップを使用している、又は口の形を伝えられない方は眼球移動によりフリック入力も使えます。

	う	
い	あ	え
	お	

あせらず、落ち着いて聞き取りましょう。
よく一文字目を忘れてしまい、また初めから聞き取り直す人がいますが、覚えられない人は初めからメモを取りながら聞き取って下さい。
また、介護者の私的な考えを挟み、勝手に単語を作ったりしないで読み取ることに専念して下さい。話し手は私ですから。

＊・・・・・・・・・＊・・・・・・・・・＊・・・・・・・・・＊・・・・・・・・＊

【メリット】
1. 道具を使わない。いつでも、どこでも会話ができる。何か作業をしながらでもできる。
2. 顔の(口元)の筋肉を使うので、表情筋の筋力低下を防止しているかも。
3. 声が出る人の場合は発声しているので、肺活量の低下防止に役立っているのでは。
4. ３に関連して、発音には舌の動きが必要なので舌も鍛えられているかも。
5. 文字盤だと視線が文字盤に集中してしまうと思いますが、口文字だと目線で読むこともでき、多くを語らなくても言いたい事を伝えられる。
⇒　電灯、エアコン、ＴＶ、ＰＣ、窓など
6. 介護者が少し離れた場所にいても読み取る事ができる。
7. 自分が話したい事を文字盤よりも早く伝えられると思う。

【デメリット】
1. 介護者が気づかずにいると話せない。
2. 介護者の私的な考えを挟まれると会話が進まずに困る。
3. 読み上げのスピードとリズムに気をつけないと一方通行になってしまう。
4. 介護者の記憶力と読解力が重要。
5. 言葉を知らない人には会話が通じず時間がかかる。
6. 話の流れを汲むことができない、話の内容を理解できない人には対処の仕様がない。

「声」・「音」のない場所に、「会話」をもたらしてくれる口文字は、新しいコミュニケーションの方法であると同時に、発信者と受信者が、互いに目線と目線を合わせて、目を見つめながら会話をする、というコミュニケーションの原点にも立ち返らせてくれます。

たった一言の会話にかなりの時間はかかりますが、その分、おしゃべりできたときの達成感はひとしおです。
人と、コミュニケーションがとれるということがどれほどの「希望」であるのか、どれほど嬉しいことであるのか。
人とつながっていることのぬくもりを、喜びを、口文字は、そのたびに気づかせてくれます。

ロボットスーツ「ＨＡＬ」（ハル）のリハビリを体験して

HENなじい（患者・秋田市）

安保支部長、支部役員の方々をはじめ皆様にはいつもお世話になり心から感謝申し上げます。

自分が告知を受けたのが2016年1月、ガーン！発症したと思われるのが2014年で「あれっ」言葉が変、歳のせいかなと思っていた…。

現在、脚は歩行器にしがみ付きヨチャヨチャ歩きでトイレのゴールに間に合わない事も稀にある。

言葉はフランス語混じりの秋田弁で妻には何度か聞き返される、妻は難聴？？

「ＨＡＬ」のリハビリについて知ったのはデイサービスの施設の方からで、背中を押して頂いた事がきっかけ＝「あんだに良いロボットが有るよ早ぐ行がねば無くなるよ」・・・これで火が付き副支部長の長谷部さんから福島県支部での「ＨＡＬ」の講習会の案内を頂き、郡山市内に聞きに行った。

「ＨＡＬ」のＡＬＳに対するリハビリは東北では、弘前大学病院、国立岩手病院、国立仙台西多賀病院の３か所で、残念ながら秋田県内で対応可能な病院は有りませんでした。

土地勘が有る西多賀病院に連絡して7/24に「ＨＡＬ」のリハビリが受けられるか診察に行く。

第一関門突破してH30年9/7～10/6入院、入院時のイメージ（夢）は退院する時には何歩か自分の足で歩けるようになって退院したいと思っていた、欲を言えばスキップして退院。

概　要

「ＨＡＬ」のリハビリを受けられる条件として：歩行器等で自分で10m以上歩ける事とあり。

「ＨＡＬ」は１カ月の入院で全9回で基本的に月、水、金曜日に行い、時間は午後2時～3時の１時間でした。

9/11：リハビリ開始前に現在の脚の状態を把握する為に、「ＨＡＬ」を装着せずベルトで身体をほんの僅か吊り上げた状態で、2分間で何m歩けるか＆10mを何秒で歩けるか距離、時間を測りビデオカメラで撮影した。

9/12：「ＨＡＬ」専用のズボンを穿いて、コンピューターと連動の為の電極パッチを脚に貼り付けて「ＨＡＬ」を装着し、ほんの僅か吊り上げられていよいよ歩行開始である。

自分の予想では「ＨＡＬ」がひとりでに脚を運んでくれると思っていたが、実際は6割～7割は自分の脚の力で歩かないといけなかった。

9/14～：１日に約30分歩いたがその日によって調子の良し悪しが有り脚の運び具合が違っ

た。左脚の筋力低下の影響か左足は良いが右足の爪先が床に引っ掛かり歩きにくい事が何回か有った。

9/19：歩いている途中で腰部の装具がガクガクしてとっても歩きにくく疲れた(後で知ったが腰部にセットした装具が弛んでいた)。何も分からずにそのまま無理して歩き左側太腿尻が痛くなる。

痛みはホットパット(電気で温める)で治療して頂いたが、中々良くならなかった。

10/2：「ＨＡＬ」のリハビリ効果の検証、9/11のリハビリ前のデータと比較する。

2分間歩行はリハビリ前：68m→リハビリ後：76m(＋8m)。10m歩行は2秒短縮出来た。

データ的には効果が有り良かったが、個人的には左側太腿尻の痛みが出たのが残念でした。

＊今後「ＨＡＬ」のリハビリを行うであろう方々に参考までに感じた事をつぶやきます。

①適用条件として：歩行器等を利用して10m以上歩く事が出来る。→自分はこれに該当していたが、歩行器を押す時かなり前屈みで若干左右に揺れながら歩いていた。また体幹が弱っていて立上る時に膝が若干左右に揺れていた・・・歩行器で普通に立って歩ければ良いと思います。

②装具の弛みは要注意、また少しでも変だと感じたら無理をしないで歩行は止めた方が良いです。

③「ＨＡＬ」のリハビリについて事前にきちんと説明して頂き自分で把握する。

＊自分の感想として「ＨＡＬ」のリハビリに行って良かったと思っております。行かないで後悔するより行って体験した方が良いと思います。まずは行動、これからも治験とか新しい治療法が有れば積極的に行こうと考えております。

ロボットスーツ「ＨＡＬ」(ハル)について

1、平成28年4月から保険診療が認められた。

2、対象疾患として筋萎縮性側索硬化症(下肢型)、脊髄性筋萎縮症等。

3、この治療は、腰から両下腿部にかけて装着した医療用ロボット「ＨＡＬ」の電極が自力で歩行するために動かそうとしている筋肉の動きを拾って、脚の動きをアシストする。

皮膚の表面を流れる電気信号を感知、歩行補助を行うことにより歩行障害を改善(歩行距長等)していくものです。

4、治療を希望する方は、現在治療中の主治医から紹介状を頂き、希望する病院の神経内科外来を訪ねる(予約制です)。

5、入院は約１カ月になります。

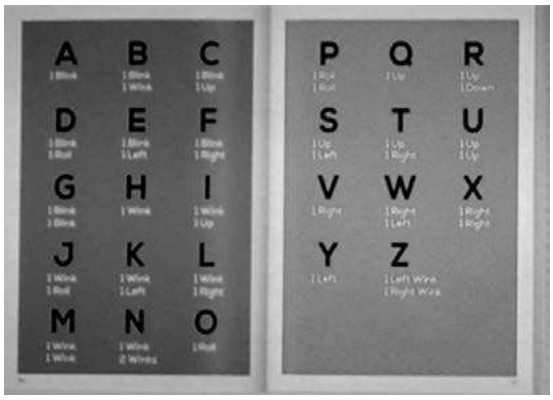
グラスゴー国際会議報告

昨年12月愛知県支部の玉木事務局長と一緒に、スコットランドのグラスゴーで開催された国際ALS/MND会議に秋田県支部の長谷部副支部長が参加しました。長谷部副支部長の感想はJALSA106号に掲載されているため、今回は玉木さんのレポートをご紹介します。

日本ＡＬＳ協会　国際委員　玉　木　克　志

Alliance Meeting Programme　12月４日(火)～５日(水)

４日の午前は総会が開かれました。会計報告と共に５人の役員が選出され、ChairmanはアメリカのＡＬＳ協会のＭｓ．Calaneet Balasが選出されました。その後、各国のプレゼンテーションが行われ、日本の発表としては玉木が「Introduction of communication support activities in Japan」と言うテーマで、主に愛知県で取り組んできたコミュニケーション支援について発表しました。発表後、透明文字盤の活用や赤外線スイッチに興味を持ってくれた参加者もいました。また、韓国からの参加者からはコミュニケーションツールとして文字盤(ローテク)とＰＣ(ハイテク)の組み合わせの活用は必須との同意見でした。全体としては、自国のＡＬＳ/ＭＮＤ団体が発足からどのように関連諸団体と連携し発展しつつ、研究や患者のQOL向上等に貢献してきたかの話題がメインとなりました。また、プレゼンテーションの主流は動画映像やそれにシンクロした音楽を取り入れた方法が印象的で、今後のプレゼンのやり方の参考になりました。



この日のプレゼンテーションで興味を引いたものが二つありました。アメリカでＡＬＳ患者の登録に加え免疫学的データを集め、遺伝学、バイオマーカーの識別、環境の影響や病気の進行に関する研究に35団体以上の製薬会社や研究者が、役立てているもので、患者からの血液、尿、血清、唾液等が解析されます。会場のロシアの参加者からはどれくらいの患者が協力するのかの問いに、アメリカでは80％以上の患者がこの研究に登録・協力しているとの回答でした。患者情報のデータベース化は研究の主流となっています。もう一つは、インドで開発された両方の目の瞬きで意思を伝えるコミュニケーション手段の確立です。口文字を両目で行っているのと同じ要領と思いますが、比較的永く使えるコミュニケーション方法として多くの言語に翻訳されています。例えば、１回瞬きをするとA、それに加え眼球を上にするとCとする要領です。また、この日夕食を共にした台湾とブラジルからの参加者との会話の中で、継続的に吸痰に使う装置の話題

になり、金魚の空気ポンプの情報交換に至りました。ブラジルではどのような機械を使っているか分からなかったそうです。また、デリケートな話題ですが、呼吸器装着後、それを外す事への合法性に関することもトピックになりました。これに関しては、私自身も高齢者施設で働く経験から、認知症を含め、意思を明確に出来ない人についての終末期の問題が潜在的にあるとの話をしました。

アライアンス2日目はグループディスカッションが行われました。内容としては国際アライアンスとの関わりについてそれぞれの国の考えを話し合いましたが、FACE TO FACEでの意見交換や情報をシェアすることの重要性を皆で確認しました。その後、カナダのDr.David TaylorからScientific Updateと言うテーマで彼から見た2012年から2018年までのALSを取り巻く環境の変化を6つの視点から纏めたものの講演を聴くことができました。それは①Understanding遺伝子の視点からのALSの理解、②Collaboration 各研究期間とのデータの共有とビッグデータの構築、③Clinical Trials 色々な治療方法のアプローチ、PACTALSで報告した幹細胞からの治療法は最新であることが再度確認できました。④Quality of life ブレインインターフェイスなどアシスティブテクノロジーの進化、⑤Visibilityメディアを使ったALSの見える化、⑥Technology AIによる遺伝子情報の解析といった内容でした。その後、ロビーで集合写真を撮りました。

2日目の午後のプログラムはAsk The Expertsでドクターや研究者の最新の研究発表がありました。ＡＬＳ発症のバイオマーカーを見つけることや、遺伝子情報の解析や患者個々の幹細胞を利用したより精度の高い薬Precision Medicineの開発に製薬会社を含めた様々な組織が力を注いでいることが伺えました。この日の夜はＭＮＤスコットランド主催のディナーとバグパイプを取り入れた演奏やダンスのパフォーマンスがありました。

Allied Professional Forum　12月６日(木)

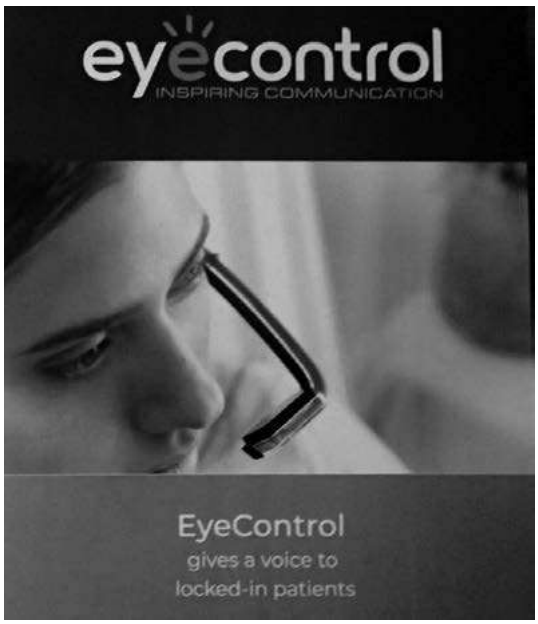
このセッションはCUREではなくCAREの話題が中心になりました。まず、ＭＮＤスコットランドの活動報告がありましたが、日本と同じ島国で構成された地理的条件を克服しながらＭＮＤ克服のための患者データベースを草の根的活動で集めているとのことです。

他のプレゼンでは、逆に情報をフィードバックする活動で、いかに効率よくＭＮＤに関する情報を患者・家族に提供するかの工夫の発表がありました。そこには、識字率と言った日本では想像出来ない障壁も有るようです。そのため、オーディオや画像、漫画によるＭＮＤの情報提供が行われているとのことでした。創薬と同様に、一つのやり方が全ての人に通用するものではないと言う考えと一致すると思います。当然、ネットワークからの情報取得が世界的に主流となっているのですが、例えばＪＡＬＳＡのホームページ上の情報提供は充実しているものであるか、客観的に見てどうなのかを考えさせられるプレゼンであったと思います。続いて、MND CONNECTと言うプレゼンでは、看護師、ＰＴ、セラピスト等専門職が常駐した環境の中で患者・家族や、それを取り巻く社会的資源からの各種の相談に対応していることが報告されました。相談の受け手にはボランティアもいて、その教育も行っているとのことです。その他には、痰や呼吸管理、食物の摂取など、ＡＬＳ患者が初期段階で直面する課題等も発表されました。イギリスのＭＮＤ各団体の活動は、色々な分野にエキスパートが関わりながら、科学的かつ統計的なエビデンスを元に次の一手を考えていることを痛感しました。戦略性を持った活動が重要です。

29th international symposium on ALS/MND　12月7日(金)

この日はHumanitarian AwardとForbes Norris Awardがイギリス王室Princess Royalからそれぞれ受賞者に贈られました。続いてアイルランドの研究者からmicrobiotaと言う微生物の塊が人の健康や老化に大きく影響し、日常生活で受ける社会からのストレスや飲酒やたばこと言った嗜好品によるストレスが人の免疫システムに影響して病気を引き起こすとの報告があり、遺伝子を起因としたＡＬＳの罹患とは別の視点が述べられました。これに続き、２組に分かれたディベートが行われました。ディベートの結果、現在のＡＬＳの診断方法が今後の有効な治療法に繋がるかの会場の意見が統計的に取られましたが、約80％の人がそうは思わないとの回答でした。また、将来におけるClinical Trialが根本的に変わるべきかの問いに90％の人がYesと答えました。病気の起因となるバイオマーカーを突き止めることが議論の焦点です。

午後はiPS細胞がもたらすALS治療についての講演に参加しました。iPS細胞を使ったALSのモデリングは現実的になりつつあり、多くの研究機関が関わってデータを積み上げ有効な薬の開発研究に繋げていることや、C9orf72やTDP-43の二つの遺伝子がiPS細胞を利用した



研究の主流になっていることが述べられました。

企業展示ではeyecontrolと言うキャリブレーションが必要で無い視線入力装置が展示されていました。操作するデバイスとeyecontrolがBluetoothで接続され視界内の機器をコントロール出来るもので意思伝達装置と環境制御装置の働きを持つウェラブルな機器でした。

カンファレンスには地元の患者さんも参加されていました。電動車椅子を自由自在に操作し、精力的に各国の人と情報交換している姿が印象的でした。非常に医学的専門知識を持った患者さんが、プレゼンターに質問しているシーンも有りました。

今回のカンファレンスの参加はプレゼンテーション原稿の作成から、その翻訳、更には飛行機、宿の手配等、全てを参加者が行い、コストを出来る限り押さえることに心掛けました。

初めての世界的アライアンスへの参加でしたが、日本ＡＬＳ協会が世界の中で、どのような役割を背負っていけるのか、何をアピール出来るのかを考え遂行出来ることが、強いては自国における協会の役割をより発展性のあるものに繋がって行くと感じました。2020年秋、名古屋でのPACTALSの開催が始動しています。国際的な関わりがより問われる時代に入ったと言えます。国際カンファレンスの参加の意義を問うまでも無く、グローバルな活動がメ

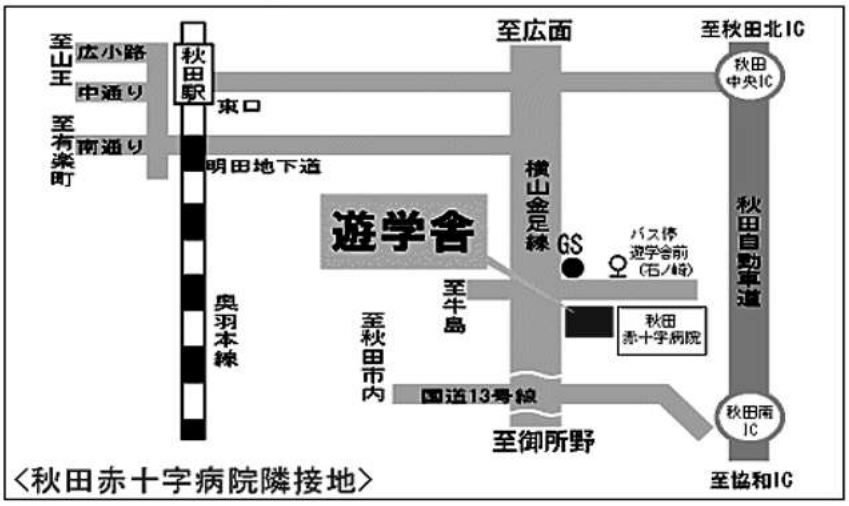
2019年はオーストラリアのパースで開催されます！

JALSA

2019年度（第33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　：　2019 年 6 月 8 日（土）　13:00～16:00
場　所　：　遊学舎　会議棟

〒010-1403
秋田市上北手荒巻字堺切 24-2
Tel：018-829-5801 / Fax：018-829-5803
E-mail：yutori@circus. ocn.ne.jp



日　程　：　受付開始　　12:30～
総会　　13:00～13:20
記念撮影と交流会　　13:20～14:00

◆ 総会・交流会終了後に映画観賞会を開催いたします◆

『　ギ フ ト　』　僕が君に残せるもの

ALS 患者となった元アメリカンフットボールスター選手の物語
1500 時間を超えるビデオ日記から生まれた感動のドキュメンタリー

秋田県では上映されていない作品です。（上映時間 111 分）

★　申し込み不要です。皆様のご参加、お待ちしています。

「ギフト　僕がきみに残せるもの」

余命を宣告された元スター選手から、まだ見ぬ我が子へ　－
1500時間を超えるビデオ日記から生まれた、感動のドキュメンタリー

“きみが生まれるとき、もう僕はきみを抱きしめられないかもしれない”

INTRODUCTION　アメリカン・フットボールの最高峰、NFL。ニューオーリンズ・セインツのスティーブ・グリーソンは特別なヒーローだった。ハリケーン“カトリーナ”に襲われたニューオーリンズの災害後初のホームゲームでチームを劇的な勝利に導いたからだ。
それから５年後。すでに選手生活を終えていたグリーソンは、病院でALS（筋萎縮性側策硬化症）だと宣告を受ける。そして、同じ頃、妻ミシェルの妊娠がわかった。初めて授かった子供。だが自分は、生きている間に、我が子に会うことができるのだろうか。生まれ来る子のために、自分は何が残せるのだろうか。グリーソンは決めた。まだ見ぬこどもに贈るために、毎日、ビデオ日記を撮り続けると…

秋田未公開の作品です。この機会にどうぞご鑑賞ください。

ご寄付ありがとうございました

平成30年10月1日～平成31年3月31日　　敬称は省略させていただきます

長門建作	八峰町	吉村政美	高知市
長谷部ひとみ	秋田市	芳賀友子	秋田市
佐藤夕子	秋田市	工藤俊輔	秋田市
鈴木光子	秋田市	有　志	秋田市
和田千鶴	由利本荘市	鈴木　幹	大仙市
松崎淳子	高知市	長田　乾	横浜市
大竹　進	青森市	谷本須美子	宿毛市
原　賢寿	秋田市	秋田友の会	秋田市
新津志保子	秋田市	赤い羽根共同募金	秋田市
新田美智子	福島県	長門百合子	秋田市
小林　収	大潟村	石田あや子	仙北市
大和田　勉	秋田市	黒川博之	秋田市

皆様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。

FAX 018-832-8778
日本ＡＬＳ協会
会　長　殿

※（太ワク内の該当する部分をご記入ください）

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。

年　　月　　日

フリガナ	
入会者氏名	性別（男・女） 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	**□患者本人　□同居家族　□別居家族** **□親族　□遺族　□その他一般** **□医師　□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

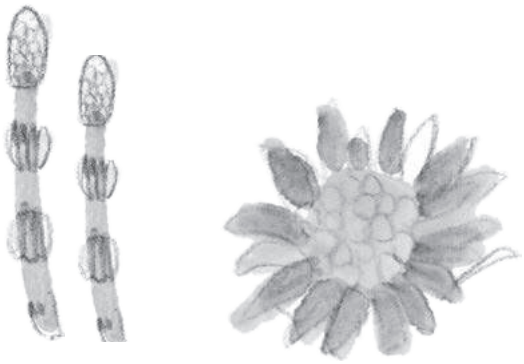
2019年4月15日 発行

編 集 後 記

時々雪が舞うこの頃ですが、季節は春。春分次候、桜始開（さくらはじめてひらく）です。秋田では桜の花にお目にかかるのはまだまだ先ですが、気分がウキウキしますね。

さて、今回は交流会の他、日本 ALS 協会と共催のコミュニケーション講習会が秋田で行われました。総会に引き続き、コミュニケーションの輪がまずは専門職からでも広がっていけばと思います。

これからも皆様の目線で考え、思いを代弁できる身近な存在として活動を続けていきたいと思います。今後もご支援とご協力をよろしくお願いいたします。（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