

日本ALS協会

秋田県
支部だより

第73号



目 次

巻頭言	2
令和6年(第38回)日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会資料	3
令和6年(第38回)日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会報告 ...	15
一般社団法人日本ALS協会 2024年度 定時社員総会報告	18
米代川のほとりで暮らす 我が家の災害避難計画	20
ALSケアガイドの注文について	30
ボランティアの募集について	31
ご寄付ありがとうございました	32
入会申込書	

巻 頭 言

日本ALS協会 秋田県支部
支部長 中 村 朝 夫

努力について

ようやくシコタマ暑い夏が過ぎ、人が快適に過ごせる季節となりました。

努力とは、ある目的のために力を尽くして励む事とあります。

努力は必ず報われる、報われない努力があるとすれば、それはまだ努力と言えないとも言われます。

常に努力しないといけない、というのは、人生に付いて回るものですが、今、我が家の孫達(中3と高3)が受験という関所に向かっていきます。たぶん努力しているはずだと思います。昔の事です、親からよく勉強しないと・・・と言われても勉強した事がなかった記憶があります。何故か飽きっぽく、気持が持続しない。あの時素直に親の言う事を聞いていたら・・・と、思う事はあってもまた同じ境遇になっても、勉強はしないと思います。いま難病になり、努力している方々は周りに大勢おられますが、自分はその枠からはみ出しています。きっと後々後悔するでしょう。性質か性格か、それとも両方ともかな。

最近、新薬の情報が本部より入って来ております、朗報が入る事をみんな期待して待ちましょう。

令和6年(第38回)日本ALS協会
秋田県支部 総会・交流会資料

日時：令和6年6月15日(土)13:30～15:30

会場：秋田県ゆとり生活創造センター遊学舎 会議棟

〒010-1403 秋田市上北手荒巻字堺切24-2(秋田赤十字病院手前)

TEL:018-829-5801 FAX:018-829-5803

日程：13:00～ 受付

13:30～13:50 総会

～休憩(10分)～

14:00～14:40 楽器演奏・マジックショー

14:40～14:50 写真撮影

14:50～15:30 交流会

※秋田県支部連絡先

住所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26(長谷部方)

TEL:090-5838-3606(事務局)

FAX:018-832-8778(事務局)

Email:als.akita2021@gmail.com

総 会 次 第

1. 開 会
2. 物故者 黙祷
3. 支部長あいさつ と 来賓あいさつ
4. 議長選出
5. 議 事
 - 1) 第1号議案
令和5年度活動経過報告及び令和5年度会計報告・会計監査報告
 - 2) 第2号議案
令和6年度活動方針及び令和6年度会計予算
 - 3) 第3号議案
役員改選
6. 事務局員紹介
7. 閉 会

支部長挨拶

日本ALS協会 秋田県支部
支部長 中村朝夫

お集りの皆様へ・・・こんにちは！今日はお集まりいただきまして誠にありがとうございます。

今年は新年早々に能登半島地震があり、またその後に継続して各地で地震が発生しております。備えがまだの方がいらっしゃいましたら、是非この機会に備えていただきたいと思います。

今節は降雪量が少なく、除雪作業が少なくて助かった方、一方で困る方もおられると思います。身近な所ではスキー場で雪不足、またこれからの農作業に水不足が懸念されるところです。

さて支部活動は、ここ4年ほどコロナの影響を受けて、患者訪問等の活動が一部しか出来ませんでした。昨年度より徐々に動き始めております。支部総会は4年ぶりに対面で行います。直接会場にいらして懐かしい顔ぶれを拝見されて、話の輪を広げていただきたいと思います。また今年度は前々から行うと言っていました、患者訪問を確実に継続的に行ってまいります。

今年も暑い夏が予測されております。皆様どうぞ健康に御留意なされましてお過ごし下さい。

支部長からのメッセージ

桜♪～さくら♪・今年も花見シーズンが来て、あっという間に過ぎ去りました。毎年恒例の花見を楽しみにしているが、今年は特にあっという間でした。淡いさくら色でハラハラと散るのがいいですね。

桜の種類は600種類以上ともいわれております、代表的なものに「ソメイヨシノ」で後継が「神代曙・じんだいあけぼの」だそうです。

寿命は一般的に60年～80年・てんぐ巣病(カビのタフリナ菌により枝の一部がコブとなりほうき状で、鳥の巣のように見える)というのがあり、罹ると花が咲かなくなります→冬期に被害部を除去する。家の周りに4本の桜の木があるが、1本がてんぐ巣病です。

自分は花見に毎年、娘の車で連れていってもらうが今年は残念ながらできなかった。レスパイトの退院日に介護タクシーでゆっくり走りいただき、車窓から花見が出来ました、来年もまた来ると心に誓いました。併せて、この後も会員の皆様が、花見ができるようにと、心の中で祈りました。

桜(花見)が大好きです。

日本ALS協会 秋田県支部
中 村 朝 夫 支部長 様

日本ALS協会 秋田県支部 2024年度 支部総会開催にあたって

日頃から協会活動にご理解・ご協力を頂きありがとうございます。またこの度は支部総会のご盛会誠にありがとうございます。

昨年度の大きな出来事は、なんと言っても元日の能登半島地震です。被災者の皆様には心よりお見舞い申し上げます。あの一件を機に、改めて日本ALS協会として災害対策に取り組む必要性を実感しました。私個人は避難訓練に向けた会議を行いました。ケアチームに加えて行政関係者や消防隊を交えて、ハザードマップの確認やエレベーターが止まった際の脱出方法を体験しました。非常に有意義な時間でした。もちろん本部も本気で取り組みますが、個人での取り組みや支部での取り組みがとても大切になります。是非本気になってください。自身を守れるのは自身です。全力でサポートします。

さて、私が会長についてからも岐阜県支部では2年で11人の患者会員様が亡くなりました。訃報に慣れるはずもなく、そのたびに自分の無力さを痛感致します。もちろん岐阜県に限らず全国の患者様が亡くなっております。また亡くなっていなくても苦しんでいる患者家族もたくさんいらっしゃるの純然たる事実です。いったい日本ALS協会とは役に立っているのかをこの2年間ずっと考えて来ました。そして気がつきました。

私一人の力で日本ALS協会が役に立つ存在になれるはずはありません。機関誌の巻頭挨拶にも書きましたが、私は非力です。けれども日本ALS協会を患者家族にとって救いの場にしたいと心から思っています。そのためには会員みんなの力が必要です。会員一人一人が日本ALS協会の主人公です。どうかみなさんの力を貸してください。2年後には日本ALS協会は生誕40周年を迎えます。先人が積み上げた歴史を未来に繋いでいくために御協力をよろしくお願い致します。

令和6年6月吉日

一般社団法人日本ALS協会
会長 おん 恩 だ 田 さと 聖 し 敬

令和5年度 活動経過報告書

年	月	日	事 項	場 所	内 容
R5	4	3	JALSA グラビア撮影	宇都宮市	長谷部参加
		7	JALSA 編集会議	オンライン	長谷部参加
		8	事務局会議	オンライン	支部総会・交流会について 支部だよりについて
		9	会計監査	佐々木宅	
		15	JALSA 理事会	ウィリング横浜	長谷部参加
		22	難病連理事会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
		28	NHK 大阪取材対応	オンライン	長谷部参加
	5	13	難病連総会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
		20	事務局会議 支部だより発送	ハイブリッド 長谷部宅	支部総会・交流会について 第71号支部だより発送 425部
		27	JALSA 定時社員総会	戸山サンライズ	長谷部参加
		28	JALSA 理事会	ウィリング横浜	長谷部参加
		31	製薬会社面談	オンライン	長谷部参加
		2	JALSA 編集会議	オンライン	長谷部参加
	6	4	難病支援ネットジャパン 総会	オンライン	長谷部参加
		10	事務局会議	オンライン	支部総会・交流会について
		24	難病連理事会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
		28	総会準備打ち合わせ	遊学舎研修室	ハイブリッド開催の準備
	7	1	事務局会議	遊学舎	報告事項の確認
			支部総会・交流会	ハイブリッド	対面：34名 オンライン：7名参加
		15	難病連講演会	心身障害者総合 福祉センター	長谷部参加
		18	内閣府会議傍聴	オンライン	長谷部参加（防災関連）
		22	安保さんを偲ぶ会	ANA クラウンプ ラザホテル秋田	長谷部参加
		29	JALSA 臨時理事会	オンライン	長谷部参加
	8	26	事務局会議	オンライン	総会・交流会の振り返り 支部だよりについて 患者訪問について
	9	2	難病連理事会	心身障害者総合 福祉センター	佐藤・長谷部参加
		9	事務局会議	オンライン	支部だよりについて 令和6年度支部総会について 患者訪問について
		10	JALSA 理事会	オンライン	長谷部参加

年	月	日	事 項	場 所	内 容	
R5	9	2	難病連理事会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加	
		9	事務局会議	オンライン	支部だよりについて 令和6年度支部総会について 患者訪問について	
		10	JALSA 理事会	オンライン	長谷部参加	
		14-16	PACTALS2023	マレーシア	長谷部参加	
	10	7-8	JPA 北海道東北ブロック交流会 in 秋田	ホテルメトロポリタン秋田	佐藤・長谷部参加	
		9	ブロック担当者会議	オンライン	長谷部参加	
		14	事務局会議	オンライン	支部だよりについて ナラティブブックについて 支部の活動について	
		28	全国支部担当者会議	国際フォーラム	支部長（オンライン）・長谷部参加	
		29	J ALSA 臨時理事会	ウィリング横浜	長谷部参加	
	11	8	JALSA グラビア撮影	水戸市	長谷部参加	
		10	製薬会社面談	オンライン	長谷部参加	
		18	事務局会議	オンライン	支部だよりについて 患者訪問について	
			ナラティブブック研修会	ハイブリッド (あきた病院)	長谷部、佐藤、鈴木、武田、斎藤	
		2-5	国際 ALS/MND 同盟 アライアンスミーティング	スイスバーゼル	長谷部参加	
	12	9	クリスマス交流の集い	社会福祉会館	佐藤・長谷部参加	
		14	製薬会社面談	オンライン	長谷部参加	
		16	事務局会議 支部だより発送	ハイブリッド 長谷部宅	事務局会議、支部総会の日程について 支部の活動について 第72号支部だより発送 427部	
	R6	1	15	テクノスジャパン来局	長谷部宅	機器の紹介・デモンストレーション
			20	事務局会議	オンライン	支部だよりの発行について 支部総会について
			23	難病医療講演会	オンライン	長谷部参加
			26	JALSA 編集会議	オンライン	長谷部参加
		2	3	難病連理事会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加
			17	事務局会議	オンライン	支部総会の日程について
			18	JALSA 理事会	オンライン	長谷部参加
24			ふれあい相談会	心身障害者総合福祉センター	佐藤・長谷部参加	
3		2	自分をプレゼン in 名古屋	名古屋市	長谷部参加	
		16	事務局会議	オンライン	支部総会・交流会について	
		19	JALSA グラビア撮影	高崎市	長谷部参加	
		24	JALSA 部会長会議	ウィリング横浜	長谷部参加	

令和5年度 会計報告書

(2023年4月1日～2024年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,018,783	
支 出	774,950	
差し引き	243,833	(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	182,000	183,000	1,000	活動助成金
皆様よりの寄付	200,000	176,000	-24,000	
JALSA会費	8,000	24,000	16,000	
ケアガイド	5,000	1,500	-3,500	
共同募金会	120,000	120,000	0	難病連経由
雑収入	2	0	-2	貯金利子
前年度繰越金	514,283	514,283	0	
計	1,029,285	1,018,783	-10,502	

《支出の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
支部だより	350,000	440,000	90,000	印刷製本費 (71号、72号)
活動費	100,000	63,700	-36,300	会議費、HP
通信費	150,000	142,882	-7,118	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	100,000	1,768	-98,232	宛名シール、事務用品
負担費	30,000	37,600	7,600	秋田県難病連
図書購入費	10,000	0	-10,000	
予備費	180,000	89,000	-91,000	JALSA会費送金
計	920,000	774,950	-145,050	

会計監査報告書

私たちは、日本ALS協会秋田県支部の令和5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：令和6年4月12日(金)

場 所：佐々木事務局局員宅

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

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

箇所がなく適正と認めました。

役員の立合いのもと実施しました。

令和6年4月12日

会計監査者 田村 沙央里



会計監査者 佐藤 夕子



令和6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。

ALS患者の療養改善に役立つことを基本に、生きがい発見につながる患者さんからのご便り、医療福祉の専門職やボランティアなどからの情報など、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、写真等、事務局にお寄せ下さい。

2. 患者訪問や地域交流会に努めます。

患者さんの療養環境を把握することにより、活動の活性化と、孤立しないための連携強化に努めます。また、地域世話人と連携協力し、県難病医療ネットワークへの対応も含め、患者会員のネットワークの充実に努めます。

3. 介護保険やその他の相談に対応します。

お困りごとは気軽に秋田県支部までご相談下さい。問題解決のため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す。
※お困りの方はご相談下さい。

5. ホームページの運営をします。

ホームページを活用し、皆様への情報提供やお問い合わせ、相談等に対応します。

6. 日本ALS協会の会員を募集します。

会費会費は、年間4,000円／人で、この会費をもとに各県支部に活動助成されます。

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1-1-7 カーサ九段 405 TEL：03-3234-9155 FAX：03-3234-9156

※日本ALS協会の入会ご案内は、支部事務局または、支部だより巻末にあります。
また日本ALS協会ホームページからもお申込できます。

令和6年度 会計予算書

(2024年4月1日～2025年3月31日)

(単位：円)

収 入	743,335	
支 出	549,200	
差し引き	194,135	(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	182,000	184,000	2,000	活動助成金
皆様よりの寄付	200,000	170,000	-30,000	
JALSA会費	8,000	24,000	16,000	
ケアガイド	5,000	1,500	-3,500	
共同募金会	120,000	120,000	0	難病連経由
雑収入	2	2	0	貯金利子
前年度繰越金	514,283	243,833	-270,450	
計	1,029,285	743,335	-285,950	

《支出の部》

項 目	前年度予算	予算額	増 減	内 容
支部だより	350,000	220,000	-130,000	印刷製本費 (73号)
活動費	100,000	70,000	-30,000	会議費、HP
通信費	150,000	140,000	-10,000	送料、切手、ハガキ、電話
事務費	100,000	2,000	-98,000	宛名シール、事務用品
負担費	30,000	27,200	-2,800	秋田県難病連
図書購入費	10,000	0	-10,000	
予備費	180,000	90,000	-90,000	JALSA会費送金
計	920,000	549,200	-370,800	

令和6年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	中村朝夫	患者
事務局長	長谷部ひとみ	遺族
事務局員	鈴木光子	支援者
	木下彩子	支援者
	齊藤康子	患者家族
	星佳子	支援者
	佐々木奈々子	支援者：会計担当
	武田佳子	支援者
会計監査	佐藤夕子	支援者
	田村沙央里	支援者
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
	大川聡	医師
	原賢寿	医師
	松本るい	大瀨村
	山口貴美子	支援者
地域世話人	櫻田美穂	能代市
	田中清和	横手市
	梅川素子	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：JALSA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。

令和6年(第38回)日本ALS協会 秋田県支部 総会・交流会報告

令和6年6月15日(土曜日)13:30から秋田県ゆとり生活創造センター遊学舎会議棟に於いて、日本ALS協会 秋田県支部 総会を開催いたしました。

本年度は、4年ぶりに対面にて会場開催とし、32名のご参加を頂きました。秋田県疾病対策課や秋田市保健センター保健師・医師・ご遺族・ご家族の皆様が集いました。

総会進行は、鈴木光子事務局員が行いました。

事務局 星 佳子

総会開会

はじめに、物故者への黙とうを出席者全員で捧げました。

続いて、秋田県支部 中村朝夫支部長から「災害に対しての備えを進めてほしい。また、コロナの影響で患者訪問ができないでいたが、患者訪問を確実に継続的に行ってほしい」と代読にて挨拶されています。

来賓あいさつは秋田県疾病対策課六澤様のご挨拶を頂きました。また、一般社団法人日本ALS協会会長 恩田氏からもメッセージを頂いています。

議 事

議事進行は山口貴美子氏(秋田県支部相談役)が議長に選出され進行を行いました。

以下の議案はすべて賛成多数により承認されました。

- 1) 第1号議案：令和5年度活動経過報告及び令和5年度会計報告・会計監査報告
- 2) 第2号議案：令和6年度活動方針及び令和6年度会計予算について
- 3) 第3号議案：役員改選

令和6年度秋田県支部役員

令和6年度も、事務局員を中心として、会員の皆様のお役に立てるように活動を行ってまいります。今後も皆様のご協力よろしくお願いいたします。

「総会・交流会フォト」



集合写真撮りました
ご協力ありがとうございました

交流会から

「E&S Muse」の皆様による演奏を聴きました！

チェロ、フルート、歌・ピアノの女性4人のグループです。

- 1 曲目 ピアノ連弾 メヌエット／ベートーヴェン
- 2 曲目 ピアノ連弾 メヌエット／ボッケリーニ
- 3 曲目 ヴァイオリン 春の歌／メンデルスゾーン
- 4 曲目 ヴァイオリン 見上げてごらん夜の星を



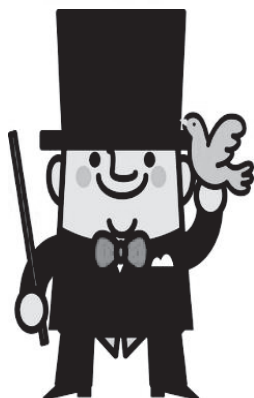
楽器の音色に魅せられて会場も聞き入ってしまいました。

音楽は、いつ聞いてもほっとして和みますね。

ありがとうございました



「マジックショー」を見ましたよ！



「秋田マジック同好会」の3名のマジシャンの方にお越し

頂き自慢の腕をご披露頂きました。

トランプやコイン・カラフルな布を手元に次々と出し、
切れ目のない金属製のリングをいくつも連結させると
拍手喝さいでした。

マジックを目の前で見るとは初めてでしたが、楽しかったですね。

会場の皆さんも楽しそうでした。ありがとうございました。



その他

山形から意志伝達機器を取り扱う高橋さんにも参加いただき、最新機器のデモやコミュニケーションツールをお伝えして頂きました。新しく使いやすくなっています。また、参加された方々は、それぞれの思いを話し合い、相談や交流がそれぞれで、図られておりました。専門職のアドバイスやわからない事を直接聞くことができる良い機会と思います。人と会うことの大切さも実感できた時間でした。

令和6年度(第38回)総会・交流会アンケート結果

1. 回収率 10名/32名中(参加者) 31%

2. 職種など

患者：1 家族：1 医師：2 保健師：2 介護福祉士：1

その他：2 内訳(遺族：1 未記入：1) 未記入：1

3. 本日の企画・運営に関して

- ・演奏がとにかくよかった。
- ・時により、魁新聞等で県内の自殺者について話題になりますが、ALS難病について広く一般の方々にも目にふれる機会(新聞・チラシ等)で、訴えてはと特に感じます。(家族)
- ・皆様いつもご苦労様です。バイオリン演奏とても感動しました。素晴らしかったです。
- ・日々忙しくて疲れ気味でしたが、音楽、マジック、お話でいやされました。ありがとうございました。
- ・音楽、マジック、他の企画も楽しみました。
- ・マジックショーも演奏も楽しめました。(知り合いでした)
- ・マジック、演奏とも、とても楽しかったです。
- ・マジック、演奏とも、とても良かった。
- ・マジックや音楽、楽しい企画で、楽しませていただきました。このような会に皆様参加できたらいいなと思います。自宅の方への訪問での演奏もできるとのこと、お家で聞ける患者さんも増えるといいなと思います。交流会では、貴重な声(患者さんの家族)をおききできました。患者さん・家族と接する中で、迷わず声をかけていただきたいと思います。(保健師)
- ・事務局の皆様が、一生懸命ご準備いただいた回に参加させていただき、ありがとうございました。せっかくの機会なので、ぜひ、会員、非会員関係なく、ご参加いただいて、活動を知っていただき、支援の輪が広がるといいなと思いますし、昨年のハイブリッド方式で実施することで、会場に来られない方々にも、笑いと感動を届けられたらと思います!!もっとたくさんの方に見てもらえたらいいのに!!!と思いました。(保健師)

4. 日本ALS協会秋田県支部に関して

- ・もっと患者の声を聞ける場を設けていただきたい。(患者)
- ・市内中心部で、他のがん患者・遺族と一緒にALSの現状にふれる機会があればと思います。場所ミルハス、魁ホール等(会場の費用、認知度を深める為に)(家族)
- ・例えば、ALSの日等に、街頭募金等行うとかは、難しいのでしょうか？ALS協会の活動の宣伝にもなったり、会員の増加にもつながったり、運営も少しは楽になったり。理想ですけど。すでに、やっておられたら、すみません！もし、募金が現実になれば、お手伝いに出向きます。恒例になれば、お手伝いする人も少しずつ増えるかも！募金箱の設置とかは、あつたりしますか？(介護福祉士)
- ・できることがありましたら・・・(遺族)
- ・患者、支援者交流にSNS(X, FB)等使ってみてはいかがでしょうか。メンタルケア、ACP*を考えると機会があってもいいかと *advanced care planning：アドバンス ケア プランニング(医師)
- ・直接会って、声をきけるのは、やはり貴重な会だと思います。今後ともよろしく願います。患者さんにも紹介していきます。(保健師)

一般社団法人日本ALS協会 2024年度 定時社員総会報告

事務局 星 佳子

2024年5月25日(土)に、ウィリング横浜 研修室に於いて、2024年度 一般社団法人日本ALS協会定時社員総会が開催されました。社員総会秋田支部代議員として会場で総会に出席してきましたのでご報告いたします。尚、総会・講演会の模様はオンライン配信も行われました。

恩田会長の挨拶「患者・家族・会員一人一人に寄り添いたい」と述べられ開始しました。来賓は、山田章平厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長が出席され、「2日前難病の日でした。医療費の助成について、難病の研究を進めて克服していく」と述べられました。

第1部 議案審査が行われました。富山県支部 織田議長選出されて、進行のもと議案が審議されました。(代議員数48名 書面20名 会場参加18名 委任が10名)

◎決議事項

決議事項は、いずれも賛成多数により承認されました

- ・ 第一号議案 2023年度(令和5年度) 活動報告
- ・ 第二号議案 2023年度(令和5年度) 会計報告
- ・ 第三号議案 2023年度(令和5年度) 監査報告
- ・ 第四号議案 2024年度(令和6年度) 活動方針・事業計画
- ・ 第五号議案 2024年度(令和6年度) 予算
- ・ 第六号議案 2024年度 2025年度(令和6年度、令和7年度)役員選任

◎ALS基金研究奨励金授与式がおこなわれました

①「ALS傷害運動ニューロンにおけるトランスポゾン制御異常の病態解明」

慶應義塾大学医学部 神経内科 専任講師 西本 祥仁 氏

②「ウィルスベクターを用いたグリア細胞特異的遺伝子発現調節系を用いたALSの新治療戦略」

滋賀医科大学神経難病研究センター 神経診断治療学部門 助教 藤岡 祐介 氏

③「Non-coding repeat伸長による運動ニューロン軸索障害機序の解明」

国立病院機構呉医療センター・臨床研究部脳神経病態学研究室長 倉重 毅志 氏

分野Ⅱ 福祉機器の開発及び看護・介護向上等に関する研究

①「特殊デバイスによるALS患者のfasciculation委員解析研究」

大阪大学医学系研究科 神経内科学 大学院生 医員 佐伯 千寿 氏

第2部 講演会

演題：「ALSの原因研究と根本治療を目指した研究の動き」

講師：公益財団法人東京都医学総合研究所

脳・神経科学研究分野認知症プロジェクト 長谷川 成人 先生

脳の解析を進めている研究になると挨拶を受けて講演をうかがった。以下は講演資料から抜粋して掲載いたします。

1993年に家族性ALSにSOD1変異が発見され、ALSの研究は、SOD1を中心に行われてきた。発症機序については、SOD1異常による発症機序は十分に解明されていない。新たに獲得した、“何らかの毒性”が原因と考えられている。

前頭側頭葉変性症(FTLD)とALSの部検脳に蓄積する異常構造物の解析からTDP-43がFTLDとALSの封入体の構成タンパク質である事が判明した。このことからALSの研究が進み、神経変性疾患の概念も変化している。発症と病態進行にかかわる異常タンパク質病変で疾患が分類され、同時に神経変性疾患の共通性もみえてきた。この6～7年で神経変性疾患研究が著しい進展があった。

- ・ 疾患ごとに蓄積たんぱく質の構造が解明され、構造に基づく疾患分類が提唱
- ・ 病気の進行は、脳内を同じ構造が増幅される伝播で説明でき、細胞間伝播の機序は不明だが、脳内に蓄積する、異常型タンパク質の伝播を標的に診断。治療薬の開発が進んでいる。

【まとめ】

孤発性ALS

原因タンパク質TDP-43が発見され、蓄積病変の広がりや病態進行の関係するTDP-43異常病変の構造も解明されて、診断薬、治療薬の開発に応用されつつある。細胞モデルは構築されたが、動物モデルは構築されておらず病変が広がる機序もまだ不明である。

遺伝性ALS

原因タンパク質の主なものは、SOD1, FUS, TDP-43, C9ORF72である。それらの原因遺伝子のmRNAに作用し合成を抑えるアンチセンス拡散医薬が開発され臨床試験が行われている。SOD1とFUSアンチセンス拡散については有効性が確認されつつあり、承認、あるいは早期承認される可能性が高い。TDP-43, C9ORF72のアンチセンス拡散については、今後の解析が必要と思われる。

【総会に参加した感想】

今回の総会でも、進化をしている現状を目にする機会となった。機器の展示や説明ブースの中でも新しく開発された機器が並ぶ。特に食事介助ができるロボットには驚いたが今後は現場で活用が進むのだろう。コミュニケーション手段としてスマホの活用が目覚ましい。昔ながらの五十音版も、使い勝手にこだわった工夫があった。

参加して思うが、自分の持つ情報を常に更新し、会員の皆様にも新しい最新情報をお伝えできるよう取り組みを心掛けたい。参加させていただきありがとうございました。

米代川のほとりで暮らす 我が家の災害避難計画

事務局 齋藤 康子

能代市二ツ井町を流れる米代川のすぐそばで、人工呼吸器患者の母と暮らしています。

もし突然大災害がやってきたら、何を持ってどこに逃げればいいのか？ 持ち出さなければいけない物品は、健康な人に比べてたぶん10倍以上。そもそも持っていかないと生き延びられない医療品もたくさん。避難先で安全が確保できて医療支援が届くまでの間、手元にある物で生き延びるにはどうしたらよい？ そのためには何を準備しておけばよい？ 真剣に検討しなくてはいけないのに、大変過ぎてなかなか手を付けられないテーマでもあります。

我が家は在宅生活10年になりますが、最初の数年は日々の生活で一杯で、災害対策まで手が回っていませんでした。しかしそれから熊本・北海道・のちに能登と日本各地で大規模災害が発生したことで、ちゃんと災害対策をしなければという危機意識が生まれ、自分達なりの避難計画を立てました。

昨年(令和5年)7月に米代川増水による避難指示が出て実際に避難入院した時にはこの計画が大いに役立ちました。その時の体験をもとに計画の大幅見直しをして、より現実的で有用なものに改善できました。今回はその計画やそこに至るまでの経緯を書きます。

一口に災害対策と言っても、今住んでいる地域のハザードマップ、避難先の状況、自宅から避難先への移動手段(車があるか否か)など、各々の置かれている状況でやるべきことが全く違ってきます。ですから他家の情報はあくまで参考程度にとどめ、自分達の状況に合った避難計画を自分達で立てなくてはなりません。

私達は一番最初、地震・大停電・火災・水害と、いろんな災害を想定して大ざっぱな避難計画を立ててみましたが、話があちこち発散しすぎてなかなかまとまりませんでした。なのでまずは自分達に最も身近な災害である【水害】(=米代川氾濫)と、最も準備不足が命取りになる【大地震】の二つに的を絞って検討することにしました。

我が家から見ると、水害と大地震は、このように全く正反対の特徴です。

当家の災害対策のスタートは、能代保健所の避難計画個別指導でした。毎年保健師さんが地域の難病患者宅を回り、各々の家に向けた避難計画を作成してくれます。おかげさまでだいたいの避難持ち出し品や避難先や必要な連絡先等は理解できていました。

しかしその基本計画を基に、いざ実際に動けるレベルになるまで、自分達で多くのことをしなければなりません。基本計画を細分化・具体化し、行動の手順書を作り、持ち出し品リストを作り、避難訓練やディスカッションを行い、またローリングストックの管理計画も立てないといけません。

表 1. 当家から見た水害と大地震の特徴

	水害(米代川氾濫)の場合	大震災の場合
災害発生の頻度	昭和 47 年の堤防決壊で二ツ井地区に大きな被害。平成に 2 度、最近では令和 5 年にも避難指示が出た。ここ数年は(支流を含めて)毎年浸水被害が発生。毎年 7～8 月要警戒。	頻度に関係なく、日本全国どこの家も大震災の発生は常に念頭に置いておかなければならない。 ただし当家は内陸で津波の危険は無し。
災害の予兆～発生～避難までの時間的余裕	災害の予兆から発生までには半日～数日の時間的余裕がある。災害発生前に避難可能。	(状況によるが)災害発生から一刻も早い避難が必要。一刻を争う場合、物品持ち出しは最低限にして命が最優先。
第一次避難先	自宅から 19km 先の総合病院	自宅から 1km 弱の市役所分庁舎
持ち出せる物品の量	時間に余裕があるので介護車を使って多くの物品を持ち出せる。但し避難先が遠いので、途中の道路が冠水し通行止めになる前に避難完了する。	車が使えない場合は車椅子を押して避難。呼吸器と吸引機が重いので、持ち出しできるのは、車椅子に装着可能な小物と最低限の物資を詰めたリュック 1 個が限度

まずは最も身近な水害から始め、その後水害と比較しながら地震対策を進めていくことにしました。

※上記の通り当家は津波の心配が無いので、津波対策には一切触れていません

当時は細かい計画は立てられませんでした。必要な物品だけどうにか用意して大袋 3 つとリュック 2 つに詰め込んだのが下の写真です。とにかく量が多いので、避難先で必要なものをすぐ取り出せるよう、中身を書いたラベルを袋の持ち手につけてあります。

「避難指示が出たら、とりあえずこれ全部持って出れば何とかかなるよね！」で止まっている状態でした。



図 1. 我が家の避難持ち出し品 (すごい大荷物)

そんな中、昨年(令和5年)の7月に集中豪雨が続いて米代川も増水を続け、ついに7月15日に十数年ぶりの避難指示が出ました。私にとっては初めての避難でした。

それまでの計画が大雑把だったので、避難当日はやるべきことも迷うことも山ほどありました。ですが幸いその日たまたまヘルパーさんが2人いて夕方からもう1人駆けつけてくれたので、皆で相談しながら動けたことがすごくありがたくて、心にかなりの余裕を持って行動できました。

例の大荷物も皆で手分けしてサクサク運び出し、19km先の総合病院に一泊入院して、次の日の夕方無事に家に帰って来られました。もちろんこれらの荷物はほとんど使わずに持ち帰りました。

そもそもなぜこんな大荷物を用意したのかというと、避難先が病院とは限らず一般の避難所の可能性もあったためです。第一避難先の病院は自宅から約20km離れているので、万が一避難が遅れると途中の道路が冠水して通行止めになり、二ツ井に引き返さないといけない可能性もありました。その場合は第二・第三候補である二ツ井庁舎か二ツ井総合体育館へ直行することになります。そこには医療介護品は全く無いし自宅にも近づけないので、自分達の持ち込み品だけで母の医療介護を賄わなくてはなりません。少なくとも到着直後はそうなります。

病院で必要なもの・避難所でしか使わないものを、あらかじめ袋ごとに仕分け出来ていればよかったのですが、当時は仕分けが不完全でした。母は2015年の気管切開以来8年ぶりの入院となるので私も介護チームも入院慣れしておらず、入院先で何が必要で何が不要かをよく分かっていませんでした。なので、とりあえず必要そうなものを全部用意して持って行こう(で、後からいい感じに仕分けしよう)と楽観的に考えていました。

昨年7月の避難の話に戻ります。

病院に到着した後は、病棟の看護師さん方に相談しながら、

- ・吸引関係は、(自前のもあるけど)一式病院から借りる
 - ・胃ろう関係は、型番の関係で自前の物しか使えない
 - ・細かい消耗品は、病院から借りるか有料入院セットを利用する
 - ・パット類は、全て病院の入院セットを使う(持ち込み品は院内処分できないため)
- と一つ一つ決めて行き、ヘルパーさんに経緯を細かくメモしてもらいました。

途中で他に欲しいものが出てきたりもしましたが、ヘルパーさんが自宅のものを持ってきてくれたり、売店や近くのドラッグストアに買出しに行ったりして、次の日避難指示が解除になるまで病院で過ごしました。

この経験から病院で何が必要かをだいたい把握できたので、帰宅後に仕分けした結果が以下の通りです。

表 2. 避難準備① 毎年 7～8 月の準備品

A 袋 入院先で 使う	首ベルト 2	首ガーゼ 2	気切用タオル 2 ★
	滅菌綿棒★	口わた新品 1 箱+ハサミ	
	計量カップ 2	ラップ	紙コップ数個★
	口腔スポンジ★	口腔ジェル★	歯磨き粉★
	栄養剤 2 日分	食器用洗剤+スポンジ	ハンドソープ小
	陰洗用ハンドソープ	陰洗ボトル	ポリ袋大中小★
	フェイスタオル 2 枚★	マスク 1 箱	抗原検査キット 15 (ヘルパー用)
	スリッパ ML (院内介護の疲労軽減)	延長コード 3 本	母スマホ用充電ケーブル
	白紙ケアシート	ボールペン	黒マジック
B 袋 パット類	パット一式★	お尻ナップ★	ダイソー防臭袋 L20 + M40
	ポリ手袋★	レジ袋★	BOS 防臭袋 LL60 枚入
	消臭スプレー	ソフトティッシュパック 2 個★	
C 袋 細かい物 地震用も	回路一式 (柄 Bag にも有り)	チャンパー	酸素管 (柄 Bag にも有り)
	黄色アルコール★	アルコールスプレー★	精製水ボトル 1 本★
	口腔ウェット★	清浄綿★	洗濯洗剤 (粉タイプ)
	紙コップ 1 パック★	プラコップ★	ドライシャンプー
	パジャマ上下	かけもの	フェイスタオル 5 枚★
	たためるバケツ	軍手, ゴム手袋	結束バンド 2 サイズ
赤リュック 簡易トイレ	二重外側の袋 10 枚程度	二重内側の袋 100 枚	凝固剤 100 回分
	ポリ手袋 200 枚	ダイソー防臭袋 M100 枚入	座面用除菌ウェット小 100 枚
	消臭スプレー 1	目隠しポンチョ 4～6	(点検後、介護車に積む)
毎年 7-8 月 介護車の 積み込み品	パット大中小 1 パックずつ	ウェットティッシュ	ミネラル水 500ml 1 箱
	箱ティッシュ 1 パック	タブレットアーム	点滴棒
	避難所目隠しアルミマット 2 枚	簡易トイレ本体	赤リュック (簡易トイレキット) ↓
	白の枕		
毎年 7-8 月の 準備作業	介護車+スロープを裏玄関前に移動	毎週末 ガソリン 2/3 以上か確認	
	エアマット 動作確認後、在庫部屋へ	(私) 避難先の貼り紙 2 枚作る	(私) 母の物を高所へ
	(私) 父遺影 / 位牌 / 形見、PC2 個 / NAS/HDD / 周辺機器 の避難スペースを作る		

★：病棟から借りるもの・有料プランを利用するもの

毎年 7 / 1 (または梅雨入) になったらこの通り準備をしていつ長雨が来てもいいように備えておきます。レ点記入式のチェックシートなのでレ点欄を埋めていき、不足の物資や要検討事項を見つけたら速やかに対策します。この表には多くの情報が詰まっていますので、完了後も梅雨明けまで保管しておきます。8 月末には準備品をいったん元の状態に戻しますが、それ以降も定期的にローリングストックの入れ替え作業を行っています。

持ち出し品の総量は相変わらず多くて、仕分け前とほとんど変わっていませんが、『病院に到着したら袋 A だけ搬入』『二ツ井に引き返した場合は袋 B と袋 C も車から出す』と最初から分かっていると、作業が少し楽になります。

ただ、実際町の避難所に行った時、あの大量の荷物をヘルパーさん一人で搬入して、与えられた場所で母を寝かせて荷物整理をして臨時の介護部屋を作り、警報解除後にヘルパーさん一人で撤収して帰宅するのは絶対無理だ、という結論になりました(当然です)。

それ以降、毎年7/1～梅雨明けまでは私が秋田県内に留まること、長雨中は市外にも出ないこと、の二つを決めました。水害は発生時期が分かっているため、いつ発生するか分からない地震と比べてまだ対応しやすいです。

次は実際に避難する時の話になります。

何日も豪雨が続き、支流決壊・ダム放流・内水氾濫の兆し...等の不安な情報が次々入ってきて、ここ数日以内に避難勧告が出るかもしれない、というところまで来たとして。

避難するかどうか悩んでいる最中も、いざ避難を決めた後も、やるべきことは山ほどあります。その時の手順をある程度マニュアル化したらサクサク進められて楽だろうだなーと思い、昨年7月の避難体験を元に、作業手順をまとめてみました。

いざ避難すると決めてからは最小限の労力で済むよう、避難決定するまでを3段階に分けました。

- ①避難前日までの作業
- ②避難検討中の作業
- ③避難決定後の作業

①避難前日までの作業

前日までにこの作業を完了しておきます。これらは日頃の通院外出用に用意してある物品なので、全部ちゃんと揃っているかどうかを避難前日までにチェックし、なければ補充しておきます。

表3. 避難準備① 避難前日までの確認作業

前日 まで	確認	災害 ABC 袋 + 黒赤リュックの中身	介護車の積み込み荷物	ガソリン 2/3 以上あるか
	車椅子	紐 1.2m × 4、S 字フック × 3、栄養剤 1 日分	タイヤ空気圧の確認	
	ピンク Bag	胃ろうバッグ シリンジ 計量カップ 胃ろうチューブ(新旧) コネクタ 2 種 カフ用シリンジ		
	緑の袋	文字盤 ミニホワイトボード 尻クッションの空気入れ棒 カテーテル 15 本		
	かご	マスク 5、ガーゼハンカチ 3、箱ティッシュ、コールのテープ、洗濯ばさみ大 3、除菌ウェット、ごみ袋		
	吸引 bag	本体、電源ケーブル、ホース、手袋、口わた、綿棒、ワセリン、酒精綿 20、清浄綿 10、人口鼻 1、手動吸引機		
	水色 Bag	パット一式(オムツ 1、大小パット 1、フラット 1、お尻ふき 1)、手袋、レジ袋 10、ポリ袋 10、ダイソー防臭袋、フラットシート 3		
	紺色 Bag	全て予備用：マスク少量 ポリ手袋 レジ袋 10 除菌ウェット フェイスタオル バスタオル		
	ハワイアン柄	パジャマ、パット一式、薬(ポスト/アズ/スマイル)、回路、フレキシブル、酸素管、敷物タオル 1、腕パーツ		
	他	風呂に水を溜める(断水対策)		

②避難検討中の作業

今日もうこれから避難しなくてはならないかも！？と、検討を始めた段階で(まだ決定はしてない)、私とヘルパーさんとで以下の作業を始めます。

ここから先は日用品の移動もするので、避難先から帰宅した時(または避難しないと決めた時)、後戻り作業が発生してしまいます。帰宅後元の場所に戻す必要があるものには、チームからのリクエストで◆印をつけてあります。

表 4. 避難準備② 避難検討中の作業

避難 検 討 中	連絡	二ツ井防災課(73-5500, 夜間休日 73-2111(代))と、国交省の防災ネットで川の状況監視			
		次のヘルパーさんが来れるか確認	【避難決定時】まず、先生・病棟・訪看さんへ連絡		
	作業(私)	PC・周辺機器・ケーブルを高所へ◆	父・遺影・位牌・形見を高所へ◆	家電・生活用品を高所へ◆	
		ペットの 餌 / ミルク / おやつ / シーツ / 掃除ウエット→D袋		叔母へ連絡1(安否確認)	
	作業 (ヘルパー)	パット交換の確認	車椅子タイヤ空気圧 再確認		全充電(母, 私, ヘルパー)
		呼吸器フィルターを交換	ピンク吸引機の充電開始		毛布クッション茶袋に詰める◆
		今後使う生活用品を 1m 以上の高所へ◆	全部の窓を施錠		アイボッシュ背に掛ける◆
	吸 引 bag へ 全 部◆◆	家の鍵	介護財布×3		通院用ピンクポーチ
		呼吸器バッテリー(交換後)	目薬・軟膏・座薬		赤タンブラー白湯
		通水ボトル	吸引タンクに水入れる		
	A 袋へ	ラジオ(リュックポケ→動作確認→A袋)◆	災害用の薬袋をA袋に結ぶ◆		
	介護車へ	災害A袋◆	吸引 bag ◆		ガソリン 2/3 以上 再確認

③避難決定後の作業

いざ避難を決めた後は以下の手順でさくさく動きます。こちらも②同様、帰宅後に発生する後戻り作業には◆印をつけてあります。

表 5. 避難準備③ 避難決定後の作業

避難 決 定 後	連絡	二ツ井防災課(避難先確定)	グループライン(文字/声)	次の人が来れるか 再確認	
		ナラティブ投稿(超短文)	避難先貼り紙を表裏の玄関に貼る◆	叔母へ連絡2(出発連絡)	
	作業	人口鼻装着(チャンバー放置)	パット・座薬・摘便 再確認		冷蔵庫の中の確認処分
		燃えるごみ&犬のトイレシート→店棚◆	コンセントを 1m 高さに布テープ貼り◆		バイタル測定器→巾着へ◆
	天袋へ	加湿器◆	緑の吸引機◆		カフアシスト◆
	ヘルパー 車へ◆	災害BC袋+黒リュック	茶袋(毛布・クッション)		エアマット
ミネラル水 500ml 1箱		栄養剤 1箱		ポータブル電源 3つ	
母 移 乗 後	母 身 の 回 り	首ベルト締め直す	吸引ミニタオル, 胃ろうハンカチ, 帽子, サンバイザー, 靴下, 保護めがね◆		
		コールのテスト	アンピュー, テストバッグ◆	手枕, 腕パーツ◆	
	他	ガス元栓を閉める	全部の窓の施錠 再確認		全員のスマホ(母, 私, ヘルパー)
出発直前	ペット, 災害D袋→介護車へ		ブレーカーを落とす	表裏全屏を施錠→出発	
出発時	先生, 病棟, 訪看さんに連絡		車2台の時: 通話繋いで出発		
入院後	先生・訪看さんへ連絡		ナラティブ投稿(超短文)		能代保健所へ 55-8023

表2は毎年一回の作業なので1枚の書類ですが、表3・4・5は一連の流れなのでA3サイズ1枚にまとめてあります。実際のチェックシートの見たい目はこんな感じです。

水害避難手順書 毎年7-8月の準備				水害避難手順書 前日当日用			
毎年7-8月主に介護準備	バット大中小1パックずつ	ウェットティッシュ	ミネラル水500ml1箱	確認	災害ABC袋+黒赤リュック	介護車の積み込み荷物	ガソリン2/3以上あるか
	箱ティッシュ1パック	タブレットアーム	点滴棒	車椅子	紐1.2m×4 5字フック×3 エンシュア1缶		タイヤ空気圧の確認
赤リュック	避難所自隠し7枚×2	簡易トイレ本体	赤リュック(簡易トイレ)↓	緑の袋	胃ろうバッグ シリンジ 計量カップ 胃ろうチューブ(新旧) コネクタ2種 カップ用シリンジ	文字盤 ミニホワイトボード 尿クッションの空気入れ棒 カテーテル15本	
	白の枕	介護車+ドアを裏玄関に	毎週末がリュック 2/3確認	日かご	マスク5, ガゼルの巾着3, 箱ティッシュ, コーヒーのテア, 洗濯ばさみ大3, 除菌ウェット, ごみ袋	本体, 電源ケーブル, 傘, 手袋, 口わた, 綿棒, 乾電池, 消毒綿20, 清浄綿10, 入浴皿1, 手動吸引機	
A入院用	LPアット 動作確認後在庫部屋へ	(私)避難先貼り紙2枚作る	(私)叔母と母の物高所へ	夜	バット一式(黒リュック1, 大中小リュック1, 汚物リュック1, お尻ふき1), 手袋, 汚物袋10, ガゼルの巾着, 伊勢丹風呂袋, 犬シート3	全て予備用: マスク少量 ポリ手袋 レジ袋10 除菌ウェット フェイスタオル パスタオル	
	(私)父遺骨/遺影/位牌/形見	PC2個/NAS/HDD/周辺機器	の避難スペースを作る	夜	バジャマ(バット一式 尻袋(お尻ふき/ズボン) 回路, ルンバ等, 酸素管 数個 タオル1 靴1 パーツ	風呂に水を溜める(断水対策)	
B主にバット	二重外側の袋 10枚程度	二重内側の袋 100枚	凝固剤 100回分	袋			
	ポリ手袋 200枚	ガゼルの防臭袋 M100枚入	座面用除菌シート小 100枚	介護車			
C細かい物と地蔵用	消臭スプレー1	目隠しポンチョ 4~6	(点検後、介護車に積む)				
	首ベルト2	首カバー	気切タオル2枚	連絡	二ツ井防災課(73-5500, 夜間休日73-2111(代))と、国土省の防災ネットで川の状況監視	次の人が来れるか確認	[避難決定時] 先生・■■病棟・訪看■■さんへ連絡
黒リュック	滅菌綿棒★	計量カップ2	紙コップ数個★	作業	PC・周辺機器・ケーブル◆	父遺骨・遺影・位牌・形見◆	家電・生活用品◆
	口腔スポンジ	エンシュア4缶	陰洗用ハンド	作業	バット		
黒リュック	フェイスタオル	スリッパML	ケアシート	袋	呼吸	今後	吸引機
	バット一式★	ポリ手袋★	消臭スプレー	袋	家の呼吸	通水	介護車
黒リュック	回路一式	チャンパー	酸素管(※Bagにも入ってる)	袋	吸引機	通水	介護車
	黄色アルコール★	アルコールスプレー★	精製水ボトル1本★	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	口腔ウェット★	清浄綿★	洗濯洗剤(粉タイプ)	袋	通水	介護車	介護車
	紙コップ1パック★	ブラコップ★	ドライシャンプー	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	バジャマ	かけもの	フェイスタオル5枚★	袋	通水	介護車	介護車
	たたためるバケツ	軍手, ゴム手袋	結束バンド2種	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	古アンビュー	人口鼻7個	カプ用シリンジ1	袋	通水	介護車	介護車
	カテーテル1箱50本★	消毒綿★	ポリ手袋★	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	口わた少量	黄アルコール1本★	エンシュア6缶(2日分)★	袋	通水	介護車	介護車
	紙コップ	ブラコップ	胃ろうハンカチ	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	胃ろうバッグ	胃ろうチューブ新旧	シリンジ2本	袋	通水	介護車	介護車
	胃ろうコネクタ 新旧	乾電池 単3, 4両方	ラジオ(単3)	袋	通水	介護車	介護車
黒リュック	ヘッドライト(単4)	バジャマ(単3)(動作確認)		袋	通水	介護車	介護車
	地震: 2枚, 財布: 3, 靴: 2, 帽子: 1, 災害用の薬袋, 抗原検査キット3-5個, 7.16(火)を覚えて避難			袋	通水	介護車	介護車

図2. 実際の避難手順書2種類

避難関連の書類はまだあります。今まで紹介したチェックリストには盛り込めない文章での説明事項や、大前提として知っておいて欲しい内容を、別資料として以下のようにまとめてあります。

水害避難手順書 基本事項と覚え書き	-----医師会入院-----	-----避難所への避難-----
<p>-----前提-----</p> <ul style="list-style-type: none"> やる事が多いので、時間に余裕がある時は、次の2人が必ず来て待つ。 バットホテルは待合室。臨時休室の可能性大。床子はレイアウト済みで行動。 近所の方は避難計画に入れない。(皆さん自分自身の避難で準備) 医師会に向かう途中、道路狭水等で二ツ井に引き返すことも想定しておく。 災害の規模によっては、北秋田市民病院など初めての病院に行くことも想定しておく。 袋の吸引指示書と医師情報は事前にバックパック(※リュック)で準備する。 避難中、放置/休止/後援するもの: カファリスト、目の洗浄、加湿、除菌ウォーマー2種、家の乗用車は準備する。 <p>-----物置について-----</p> <ul style="list-style-type: none"> 計量カップ(いつもの)新品2巻を袋Aに入れた。新しいのを買うかあとで検討。 エンシュアを予備の介護車に積んでおくのは中止。晴天時は室内が40℃超えるので。 ミネラルウォーターをたくさん用意する。最低1箱、余裕あればもう1箱。 黄リュックを災害袋1本+リュック1本。消毒綿を使い切った後リュックで吸引できる。 緑ベアライオンが壊れていたので新しく同じ購入。単4x3。単3x1の付も購入。 経路入浴中は人口鼻を使うが、長時間したら追加準備をしない。チャンパーがあればフィルリッパさんに避難を頼む。加湿器は病院から借りられるかも。 <p>胃ろうチューブ/胃ろうバッグ/シリンジと、新旧コネクタについて</p> <p>現在は新型のネジ止めタイプが主流だが、当でも旧式の物も持っている。 <p>胃ろうチューブ: 胃ろう本体とセットで必ず新品。 <p>胃ろうバッグ: 旧式を購入。①シリンジ: 金田医師から旧式が貸される。新型と旧式が混ざる際は「コネクタ」が必要になるので、避難先には必ず十分な数のコネクタを持参する。 <p>もし胃ろうチューブを破損/紛失したら、医師会病院には取り扱いは無いので、金田まで取りに行くか医師会で別の胃ろうに交換してもらうしかないですが、チューブを2つ以上(新旧両方)持つて行くのは何かならぬ。 <p>また、シリンジや胃ろうバッグを破損/紛失した場合、病院からは新型しか入手できないが、新旧/旧/新 両方のコネクタがあれば何とかなる。あらゆるケースに対応できるように十分な数を用意しよう。 </p></p></p></p></p>	<p>医師会への往復について</p> <p>医師会に避難する際は介護車一台(A袋)で向かう。 <p>ヘルパー車(BC袋+黒リュック+毛布袋)は総合体育館に停め、その後のヘルパー返送は様子が行く。総合体育館は高層高層なので水没する危険は少ない。 <p>避難場所の確保になって連絡が来た場合は、車椅子がヘルパーさん2人になってから避難する。1人医師会に車を置いて介護車に乗る。その後戻りが返送。 <p>病院から借りるものと自前のものについて</p> <p>災害袋の備品で病院から借りたものを必ず印した。 <p>理由: 入院後、物品と努力の準備がどの程度必要かを病棟看護婦さんに聞かれた時に答えられるようにするため。 <p>入院セット(前工場のCSセット)について</p> <p>入院後「Cセット」341円+おむつ②③を契約する。病棟で汚物処理を頼めないので、大規模災害で物流が滞って自前のバットを使わざるを得ない場合は、自前バットも病院で処理してくれるように、金田先生から病院へ交渉をお願いしたいです。 <p>理由2: Cセット同梱の口と口腔用品もタカホリで借りて来たから、退院後の補充もなくて良いから。 <p>注: セットのうち一部は、こちらから頼まないで出て来ないので注意。(一部のしつかわらないもの、商品名、家で持ち帰るから用意しなさい) <p>精製水についてのメモ</p> <p>精製水の用途は、①吸引機用の洗し水 ②加湿 ③アルコール度数の調整の3つ。 <p>理由1: おむつ②③を契約する前自前のバットを使うと、病棟で汚物処理を頼めないので、大規模災害で物流が滞って自前のバットを使わざるを得ない場合は、自前バットも病院で処理してくれるように、金田先生から病院へ交渉をお願いしたいです。 <p>理由2: Cセット同梱の口と口腔用品もタカホリで借りて来たから、退院後の補充もなくて良いから。 <p>注: セットのうち一部は、こちらから頼まないで出て来ないので注意。(一部のしつかわらないもの、商品名、家で持ち帰るから用意しなさい) </p></p></p></p></p></p></p></p></p></p></p></p>	<p>避難所に到着後の移動の時に、医師会さんが来てくれます。</p> <p>具体的なやり方は医師会さんの方で。車椅子とマットを履いて、三人同じ方向を向いて、真ん中の前後組の人が輪にして180度回転する方法。母の身体に抱いたタオルを限界まで手取り寄せて腕が外れないようにし、自分の身体に引き付けて移動すると安全。医師会さんがその場でやり方を指導してくれます。 <p>医師会さんが確保に出来るよう、避難中公子さんに連絡を入れることに決めました。避難決定時、搬出時、病院/避難所の到着時の3回です。先生と同じタイミング。 <p>町内の店(ツル/美王堂/メロ/バル/コンビニ)は高い買い物とこころにあるので、浸水する可能性は低く物資の買出しでもして。 <p>避難所ではクワイアリングがないので、車中の毛布・座席を便して角度を作る。長引けば途中から入院になるのでそれまで何となく、現場から毛布借りられる? <p>避難所では消毒液が使えないので、エンシュア1日3缶必要。余った分は乾電池。 <p>災害用簡易トイレ(2700円)+100回分セット(7000円)を購入。2人で一週間分。除菌ウェット小120枚、ポンチョ、消臭スプレーも準備済み。赤リュックへ。 <p>避難所での胃ろうバッグ取り下げ場所について</p> <p>点滴棒/タブレットアーム/5字フック/結束バンドがあれば何とかなるはず。 <p>購入したエアマットについて(高さ46cm, 1万円)</p> <ul style="list-style-type: none"> 購入理由: 医師会さんが来れない場合の備え。必要のエアマットの搬送が困難。 本来は非常に高価(15~20万円)。今回は準備バッグ2種を併用して価格に合わせる。 自動空気入れ/空気圧計も必要。取付について2-3分、必ず設置止める1.1 9割程度で膨らませると中心は柔らかい。左右に膨らませると両側が硬くなり危険。10割だと硬くて寝てしまったりする可能性はあります。 9割から10割までが20秒程度。スイッチを押したら膨らんで硬さを見てみる。 事故防止のためツド交換は2人です。このバッドで1人バット交換する時は、抜きバットを入れバットを駆使して協力左右を向かない。(硬さは2人でそのわりで体圧を増やす。私か近の人を呼んで2人で体圧する。 <p>※以下は覚え書きとして残すだけ。</p> <ul style="list-style-type: none"> 自宅の介護エアマットを避難所に搬送する場合の注意点(靴の垢など) エアマットは必ず2人で確認。重みで引きずって破損と終わる。外のコンクリートのザラザラと車内の金属の錆びには、特に注意。危ない場所にはタオル等を当てて。 </p></p></p></p></p></p></p>

図3. 避難準備(番外)基本事項説明書

避難直前にはこんな長文を読んでもらえる余裕は無いので、毎年7月にこの書類をチーム内で回覧して、おさらいとイメージトレーニングをしてもらっています。私も一年ぶりに読むと忘れていた内容ばかりなので、毎年確認しておくことは大事だと思います。

おまけ 町内会の方へ

昨年7月米代川の増水で避難指示が出た時、私達が出発する30分前に、町内会の方が見回りに来て下さったことがありました。

避難指示を知らずに逃げ遅れた人が出ないように、豪雨の中一件一件声がけをして下さっていたようで、ありがたいことです。

その時はまだ出発前だったので今後の予定について直接お話しできましたが、もし我々の出発後にみえた場合、当家は在宅かどうか一見分かり難いので、確認に手間を取られ貴重なお時間を無駄にってしまうかもしれません。なので表裏の玄関にこんな貼り紙をしておくことにしました。

手順書にも盛り込み済みです。

ここまで水害対策について書きましたが、大地震発生の際はどのようなのでしょうか。

地震の被害状況によっては、避難はせず自宅籠城のケースもあります。実際に北海道地震の時は知り合いの患者さん(内陸在住)の半分以上がご自宅で過ごされていたそうです。

自宅籠城の場合、余震の状況・人工呼吸器の電源確保・医療ケアの確保・あとは断水と交通寸断などに気を付けつつも、慣れた自宅でいつも通り過ごすこととなります。

私共の居住地は内陸のため津波の心配がなく、北海道地震の時の内陸在住の方と状況が近いかもしれません。ですので避難で一刻を争うような状況にはならず、むしろ長期の自宅籠城を想定した計画を進める方が現実的かもしれません。その場合は今ある物資である程度の期間を過ごせます。一番心配な電源についても、ポータブル電源2個確保、自治体から電源を借りる手配、車のシガーソケットから電源を取り込む機器の準備などを行っています。

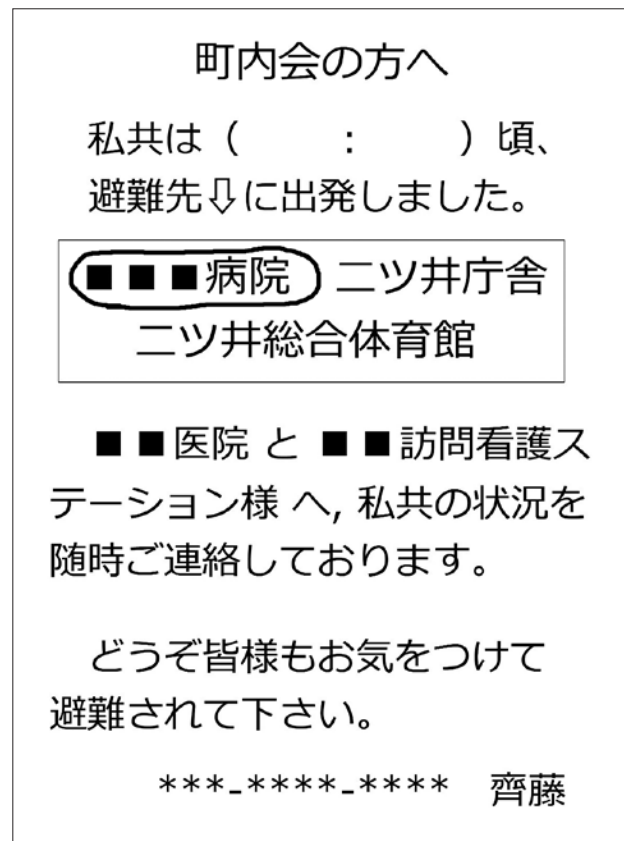


図4. 町内会の方へのお手紙

ですが日本に住む以上、やはり大震災に伴う緊急避難の準備はきちんとしておかなければならないと思われました。

緊急避難の時は、チェックリストがあっても見る暇もないかもしれません。道路寸断で車も使えないかもしれません。その場合はただとにかく母を車椅子に乗せ、あらかじめ用意したリュックと吸引機を背負って、車椅子を押して避難所に駆け込むことになります。この場合は生き延びるためのギリギリ最低限の物資しか持って行けないので、避難した先で何もかも不足するであろう物資をどうやって確保し、母に不便と不安をできるだけ感じさせずに過ごしてもらえるかは今後の課題です。

緊急避難用のリュックの中身はこの通りです。これも日頃から準備しており、定期的にストックの入れ替えをしています。

表 6. 緊急避難専用リュックの中身

黒リュック 超緊急用	古いアンビュー	人口鼻 7 個	カフ用シリンジ 1
	カテーテル 1 箱 50 本★	酒精綿★	ポリ手袋★
	口わた少量	黄アルコール 1 本★	栄養剤 5 日分★
	紙コップ	プラコップ	胃ろうハンカチ
	胃ろうバッグ	胃ろうチューブ新旧	シリンジ 2 本
	胃ろうコネクタ 新旧	乾電池 単 3, 4 両方	母の医療情報メモ
	ヘッドライト (単 4)	ペンライト (単 3) (動作確認)	ラジオ (単 3)
	地震発生時：母スマホ、財布 3、通院用ピンクポーチ、災害用の薬袋、抗原検査キット 3-5 個、テストバッグを詰めて避難!! (余裕がなくて詰められなかったらやむを得ない)		

★：入院できたら or 支援物資が届いたら、すぐに借りたいもの

表中(右列下から3行目)に「母の医療情報メモ」とあります。これは母の年齢血液型や病歴やお薬手帳のコピー等を印刷したものです。

以前の集中豪雨被害の報道で、『災害発生時は病院のサーバーが壊れたりカルテが浸水で使えなくなったりして患者さんの医療情報を引き出せなかった』という事例を見かけました。また能代保健所からは『大規模災害で能代市内の病院が軒並み満床の場合、受診歴のない病院(例えば隣の北秋田市の病院)に入転院する可能性もあることをご承知ください』と教わっています。どんな状況でもどなた相手でも母の医療情報を速やかに伝えられるよう、いつもの通院用のポーチの中に、母の医療情報をまとめたメモ(能代保健所作成の資料から抜粋)を入れてあります。

ただ緊急避難の時はそのポーチすら持ち出す余裕がないこともあるので、緊急用リュックにも同じ医療メモを入れてあります。

以上が、私達の2024年版災害対策・避難計画となります。

以下 余談をいくつか

余談 1

当家の避難計画には沢山のレ点チェックリストが登場しましたが、実は避難だけでなく、日常の色々な準備作業(通院準備・訪問入浴準備・往診前準備など)でも、似たようなチェックシートを多用しています。

私が会社員だった頃に重宝していたミス防止チェックシートを母の在宅介護にも転用し、何でもかんでもレ点チェック式にした結果このようなことに。

チームの皆さんに「この準備シートってまだ要ります？」と過去何度か聞いたことがありますが、ヘルパーさん達曰く「もうこのチェックシート方式に慣れちゃったので、このままでいいです」とのことで、今もそのままになっています。

ちなみに私がどれかのチェックリストを選んで実際に確認作業をした場合、リスト片手にアワアワモタモタしながら最低1時間かかりますが、慣れたヘルパーさんの手にかかればものの10分で終わってしまいます。やはり現場で実際に手を動かしている人が一番強いとつくづく思います。

余談 2

今年いくつかの災害対策セミナーに参加した時に講師の方に質問したところ、水害関連で避難する際は必ずブレーカーを落とすように教えていただきました。コンセント差込口が浸水したまま停電→再通電すると、家電本体が壊れたり、最悪人が感電する危険もあるとのことでした。コンセントだけでなくケーブル本体に見えない小さな傷や穴がある状態で浸水するのも駄目だそうです。さっそく手順書に盛り込みました。

余談 3

昨年と今年の大雨で避難準備をしていた時、避難準備の書類が雨に当たったり濡れた手で触ったりして文字が滲んでしまい、後で読み辛くなって困りました。自宅のプリンターがインクジェットなので滲みは仕方ないですが、肝心の時に重要な項目が読めないと困るので、透明ケースに入れるなどの滲み対策が必要だと思いました。

余談 4 というか今後の課題

これまでに作った計画は母本人のことばかりで、私自身とヘルパーさんの分の準備が十分でないです。災害発生後ヘルパーさんが帰宅できなくなって私と母と共に行動する可能性を考えると、ヘルパーさんの分も責任を持って準備しなければならないです。

今年そのことに思い至って慌ててネットで情報収集して最低限の物資は揃えましたがまだ十分でないですし、持ち出しの手順などもまだまだ整備が必要です。来年の梅雨までには遅くとも準備を終えます。

2020年
9月発行!

ALS ケアガイド

ALSと告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々課題もイメージしやすくなっています。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
秋田県支部へお願いします。

目次

- [1] ALS とは
 - [2] ALS と診断されたら
 - [3] ALS の症状と治療
 - [4] 治療について
 - [5] 保険について ～民間保険における相談事例～
 - [6] 生活支援
 - [7] 運動障害が起こったら
 - [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
 - [9] 呼吸が困難になってきたら
 - [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
 - [11] コミュニケーション
 - [12] レスパイト入院
 - [13] 医療的ケア（痰吸引）について
 - [14] 災害への備え
 - [15] ALS と共に生きる
- 日本ALS 協会のあゆみ
[資料] 在宅療養を支える制度

ALSケアガイド

一般社団法人 日本ALS協会

ALSの患者・家族の皆さんにとって欠かせない本!
この本はALSに対するノウハウを専門家・患者・家族、それぞれの立場から
詳しく教えてくれる。ALSの効果的な治療ができるまで、患者・家族は不屈の
精神でこの病気と闘ってほしい。頑張ってください!
コロンビア大学病院神経内科教授 前ALSセンター主任 三本 博

B5版 110頁
頒価 1,500円

お問い合わせ

一般社団法人 日本ALS協会

TEL03-3234-9155 FAX03-3234-9156

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-1-7カーサ九段405

協力してくだ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くだ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) 患者さんたちへ訪問します(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たりします。
- 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)

F A X : 018-832-8778 (事務局)

Email : als.akita2021@gmail.com

日本 ALS 協会 秋田県支部



ご寄付ありがとうございました

2023年10月1日～2024年9月30日 敬称は省略させていただきます

芳賀友子	秋田市
坂内正男	秋田市
大湯りハビリ温泉病院 院長 小笠原真澄	鹿角市
ごてんまり訪問看護ステーション 藤沢武秀	由利本荘市
千葉憲悦	大潟村
秋田友の会 作左部 恵美子	秋田市
山口貴美子	潟上市
金澤公明	東京都
安部栄子	能代市
後藤志朗	羽後町
小坂順子	横手市

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、巻末『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。

お願い



皆様、不要になったはがきやご自宅で眠っている切手等は、ございませんでしょうか？
もし、ございましたら、支部にご寄付いただければと思います。
ご寄付いただきましたはがきや切手等は、ご案内やお礼状、文書の郵送等、支部でありがたく活用させていただきたく存じます。ご協力よろしく
お願いいたします。



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。

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	<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

季節は小雪の初候、虹蔵不見（にじかくれてみえず）です。日差しが弱まり、空気が乾燥してきました。本格的な冬が近づいてきていますが、皆さん、準備は大丈夫でしょうか？

さて、今回の支部だよりは、6月に久々に対面のみで開催した総会・交流会の内容の他、在宅療養されている ALS の方より、災害避難計画についてご紹介していただきました。皆様には、師走下旬の慌ただしい時期に、お届けになると思います。

今後は、ALSの方の生活を身近で支援する方々を対象に、研修会などを企画していきたいと考えております。引き続き、皆様のご支援とご協力をお願い致します。（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73号