

1971年6月17日第三種郵便物認可(毎月六回5の日・0
の日発行)2003年5月20日発行SSK通巻第2136号

SSK
JALSA



日本 ALS 協会—筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会—

埼玉県支部だより

■ご報告：2002年11月16日(土)

第一回日本 ALS 協会埼玉県支部交流会

■ご案内：2003年6月29日(日)

日本神経学会市民公開講座&日本 ALS 協会埼玉県
支部総会、交流会



No.2

■ 第一回日本 ALS 協会埼玉県支部交流会 報告

日本 ALS 協会埼玉県支部交流会が坂戸にて開催されました。154名の多数の参加があり、特に訪問看護師の方々もたくさんお見えになりました。

1. 日時

2002年11月16日(土) 13:30~17:00

2. 場所

坂戸保健所：坂戸市石井 2327-1

3. 交流会概要

- ・開会挨拶：小幡 憲(「すみれ会」)
二戸セツ(入間西福祉保健センター 部長)
菅原光雄(日本 ALS 協会埼玉県支部 副支部長)
- ・講演会：笠原良雄、道山典巧
(都立神経病院 リハビリテーション科 理学療法士)
テーマ「ALS患者における呼吸理学療法」
- ・患者交流会：17名の患者の方々を中心とした交流
- ・閉会挨拶：及川清吾(日本 ALS 協会埼玉県支部 副支部長)

・・・・・・・・・・・・・・・・・・《講演会概要》・・・・・・・・・・・・・・・・・・

講演開催(2002.11.16)後記

埼玉精神神経センター 理学療法士 小山紀子

“ALS患者における呼吸理学療法”と題しまして、都立神経病院の笠原良雄先生、道山典巧先生より実技を交えながらの講演がありました。実技指導については、実際に先生方からご指導いただけるということで、ご家族・専門職の方々等も熱心に実習ならびに質問をされていました。

講演の前半は、プロジェクターを使いながら呼吸のしくみについて、神経・筋・胸郭・横隔膜の動きの話、ALSの呼吸障害の特徴などお話いただきました。後半は、実技を中心に行われました。

特に実技の中で、参加された皆様が興味をもたれておりました内容について少しまとめておきます。

<呼吸筋訓練>主に吸気筋の訓練が紹介されました。

方法：仰向けになり、お腹の上に500g～2kgの重りをのせ、お腹を膨らませて重りをもち上げるようにする。10分～15分程度施行。（あくまでも目安である。疲労に注意）在宅で取り入れやすい方法だが、横隔膜の動きがかなり低下している場合効果は望めない。お腹を膨らます呼吸の練習をしてから行う。

<徒手呼吸介助>

方法：本人の呼吸パターン・人工呼吸器のリズムを確認し、胸郭に手を置き、動きに合わせて少しずつ呼気に対して介助するように押していく。（上部胸郭はやや下方・お臍のほうへ。下部胸郭は内側・下方へ。苦痛のない範囲で胸郭を押す。）呼気終了後すぐに手の力を抜くと吸気を助けることができる。

<胸郭可動性・肺伸張性維持のための訓練>主に胸郭の全体的な動きに対して・・・

方法：方法：仰向けに寝ている人に対し、上部胸郭一
①片方の手を肋骨の下に置き、
②もう片方の手は肋骨の下置き（共に上部の肋骨）、
②の方の手を押し下げるように力を入れる。下部胸郭一手は①②の下部肋骨に置く。胸郭をしぼりこむように、置いた手を引き合わせるようにしてストレッチをかける。

<排痰法・・・スクウィーピング>

方法：胸郭に圧迫を加え、呼気スピードが増すことで排痰を促していく。呼気に合わせ胸郭を圧迫。呼気の始めは軽く、呼気終了に近づくにつれ少し強い圧をしぼりこむように加える。過度な圧迫は肋骨骨折など引き起こすので注意。

色々と不手際もあり、当日はご迷惑をおかけいたしました。今回の講演会が皆様方のお役に立ちましたら幸いです。

・・・・・・・・・・《患者交流会概要》・・・・・・・・・・

荻島副事務局長の司会進行のもと、まず会場に見えられていた県医療整備課の浅井氏、茨城県支部の海野事務局長、群馬県支部の中山事務局長からご挨拶の言葉を頂きました。海野事務局長は一連の吸引問題にも深く関わってこられたということで、荻島副事務局長とともに、新聞記事なども交えながらこの問題の現状について話して下さいました。

続いて、患者さんの自己紹介が行われました。患者さんご本人とご家族の合わせて 15 名の方々から、ALS と診断されるまでの経緯、病状やケアを含めた日常生活の現状、病気に対する不安や悩みなどが語られました。またこの中で、支部と交流会へ次のような意見が出されました。

- ・ 病気の進行に伴って交流会への参加が難しくなる。不安である。
- ・ 「ここに相談すれば、何かを得られる」という場にして欲しい。
- ・ 困った時に役立つよう、患者間及び専門職の知識を共有できると良い。
- ・ 交流会では情報交換をして、励ましあいたい。

さらに質問もあり、それに対する回答も行われました。

- ・ ALS の研究は、現在どの程度進んでいるのか？
→臨床研究まではまだ進んでいないが、動物実験や知見は数年前より確実に進んでいる。実際、保険認可された薬もある。(丸木医師が回答)
- ・ 在宅での 24 時間介護には、どのくらいの費用が必要か？
→ヘルパーなどの人件費が月額 50 万円弱である。役所の担当者とこまめに会い、ALS についての理解を深めてもらうと、補助費や支援制度の利用時にとても役立つ。(田中支部長のご家族が回答)
- ・ 長期療養所への入所が難しいのはなぜか？
→県内に三ヶ所の施設があるが、難病患者のケアには人手が必要なため、常に満床の状態が続いてしまっている。(丸木医師が回答)

今回は時間の関係で、患者さん同士が交流する時間をあまり取れませんでした。しかし、患者さん同士で自己紹介し合えたことは有意義だったのではないのでしょうか。今後とも患者さんやご家族にとって、交流会が何かのお役に立てればと感じています。

(事務局 小倉慶一 記)

- 神経難病患者等に対するヘルパー等介護者による喀痰吸引に関する意見書：埼玉県議会に対し下記意見書を国に対し提出するよう請願し、議決されました。

『呼吸筋麻痺により人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症（ALS）の神経難病患者は、自宅介護も可能であるが、頻繁な喀痰の吸引が必要である。しかしながら、現在、吸引行為が認められているのは医師と看護師だけで、介護保険で利用可能なヘルパー等の介護者には認められていないことから、簡単な指導を受けただけの家族が、二十四時間患者に付き添わなければならない。そのため、負担を強いられた家族は介護に疲弊し、患者の療養継続が困難となってしまうのである。

そこで、家族の負担を軽減し、ALS 患者の自宅での療養の継続と質的向上を図るため、神経難病患者等に対するヘルパー等介護者による喀痰吸引を可能とする法制度の整備を行うよう国に強く求める。』

- 日本神経学会市民公開講座&日本ALS協会埼玉県支部総会、交流会—ALS（筋萎縮性側索硬化症）を知り、在宅人工呼吸器療法を手伝い、ALS と共に歩むために—：開催趣旨

『 本年4月にALS患者に対するヘルパーによる吸引行為の緩和方針が厚生労働省から打ち出されました。この報道はALS患者にとっては大変な朗報でした。しかしながら、未だALS患者の療養環境は大変厳しく、長期の入院が可能な患者は極めて少数に限られ、やむなく在宅人工呼吸器療法を選択せざるを得ないか、療養環境が整わない事が最大の問題となって人工呼吸器装着をあきらめる患者様がほとんどです。

昨年度の日本ALS協会埼玉県支部の取り組みとして、県議会に「ヘルパー吸引」の国に対する意見書の提出を請願し、全国初の議決を得ました。また、さいたま市での結成総会、坂戸市での交流会を通して、ALS

患者の療養環境改善の活動を続けて参りました。活動を続ける中、患者本人、家族、在宅サポートのスタッフから、ALS の病態、在宅人工呼吸器療法の実際を知りたいという希望が多く寄せられました。

そこで、本年度は総会に先立ち、別紙に掲載した研修会を企画致しました。まず、在宅人工呼吸器の実際として支部長である田中眞一の 4 年間の在宅療養の実際を、続いて田中眞一が在宅療法を開始するに当たり最も重要なマンパワーとなった学生介護グループ「海」の取り組みを、また難病患者の公的サービス利用として埼玉県健康福祉部より、介護保険と支援費について、講演のメインには三井記念病院院長 萬年 徹先生（前日本神経学会理事長）に ALS の基礎をお話していただく事に致しました。（この研修会は日本神経学会の公開講座としても認められました）

研修会に引き続き、午後には総会ならびに交流会を予定致しました。長い一日となると思いますが、午前だけの参加、午後だけの参加でも結構ですので、是非ソニックシティに御参集して、ALS を知り、在宅人工呼吸器療法を手伝い、ALS と共に歩んで下さい。

日本 ALS 協会埼玉県支部
支部長 田中 眞一

■ 日本神経学会市民公開講座&日本 ALS 協会埼玉県支部総会、交流会—ALS（筋萎縮性即索硬化症）を知り、在宅人工呼吸器療法を手伝い、ALS と共にあゆむために—：開催プログラム

期日：2003年6月29日（日） 9時30分～17時 （9時受付開始）

会場：ソニックシティ国際会議場（048-647-4111）

さいたま市大宮区桜木町 1-7-5

講演：9時30分 日本 ALS 協会埼玉県支部 支部長 田中 眞一

「在宅人工呼吸器療法 4年間の経験」

10時00分 埼玉県立大学 在宅医療研究会「海」

「私達、学生ボランティアが ALS 患者さんに出来ること」

10時30分 埼玉県健康福祉部

「難病患者の利用できる介護保険、支援費制度」

11時00分 三井記念病院院長 萬年 徹先生

「ALS の歴史、症状、治療」

昼食・休憩：12時00分～13時30分

総会：13時30分～14時30分

交流会：14時30分 東西南北 4ブロックに分れて交流・討議

16時00分～17時 討議内容の発表・質疑応答

参加予約：裏面の参加希望書に記入の上、事務局まで FAX、メールもしくは郵送で6月15日までに お送り下さい。ボランティアも歓迎致します。なお当日ソニックシティ内の駐車場のご利用はスペースの関係上、患者様以外はご遠慮ください。お弁当代は一個800円です。（当日集金いたします）。申し込み用紙が足りない場合はコピーしてご利用ください。

連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部事務局 丸木雄一、柏瀬文子

〒338-8577 さいたま市中央区本町東 6-11-1 埼玉精神神経センター内

電話&ファックス 048-851-4336、メール：sai-als@saitama-ni.com

■ 最近の新聞記事などから

・・・・・・・・・・・・・・・・「たん吸引」ヘルパーにも・・・・・・・・・・・・・・・・

2003年5月14日 読売新聞朝刊

「たん吸引」ヘルパーにも 最終報告書まとまる

人工呼吸器をつけ、自分でたんを吐き出すことができなくなってしまう難病のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者に対し、医師や看護師の資格を持たない人にも「たんの吸引」を認めるべきかどうかを検討してきた厚生労働省の検討会は13日、ホームヘルパーらにも吸引を認めるとする最終報告書をまとめた。



1971年6月17日第三種郵便物認可(毎月六回5の日・0
の日発行)2003年5月20日発行SSK通巻第2136号

SSK
JALSA

■ 写真説明：

- 1 ページ(表紙)…坂戸での交流会、会場風景
- 9 ページ…交流会での「すみれ会」小幡さんの挨拶
- 10 ページ(裏表紙)…坂戸交流会での呼吸理学療法実地指導



日本 ALS 協会埼玉県支部だより No.2

2003年6月1日発行

発行 日本 ALS 協会埼玉県支部

支部長 田中眞一

事務局 〒338-8577 さいたま市中央区本町東 6-11-1

埼玉精神神経センター内

TEL&FAX 048-851-4336