

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11月30日発行SSK通巻第2232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

特集《日本神経学会市民公開講座&

日本ALS協会埼玉県支部総会》



No.3

目次

1. 《日本神経学会市民公開講座&日本ALS協会埼玉県支部総会》	・・・3
2. 《日本神経学会市民公開講座》	・・・3
2.1「在宅人工呼吸器療法4年間の経験」	
日本ALS協会埼玉県支部長 田中 眞一	・・・3
2.2「私達、学生ボランティアがALS患者さんに出来ること」	
埼玉県立大学在宅医療研究会「海」 磯部 宏美	・・・9
2.3「難病患者の利用できる介護保険、支援費制度」	
埼玉県健康福祉部障害者福祉課長 備前島 賢光	・・・15
2.4「ALSの歴史、症状、治療」	
三井記念病院院長 萬年 徹 先生	・・・19
3. 《日本ALS協会埼玉県支部総会》	・・・23
3.1 埼玉県知事祝辞	・・・23
3.2 平成14年度事業報告	・・・24
3.3 平成14年度決算	・・・24
3.4 平成15年度事業計画	・・・25
3.5 平成15年度予算	・・・25
3.6 役員的人事変更	・・・25
3.7 交流会	・・・26
4. 詩・・・『手』 岡村のぶえ	・・・31
5. ご寄付ありがとうございました	・・・32
6. お知らせ	・・・32

1. 《日本神経学会市民公開講座&日本ALS協会埼玉県支部総会》

平成15年6月29日(日)、さいたま市ソニックシティ国際会議場にて200名以上の方々のご出席をいただき《日本神経学会市民公開講座&日本ALS協会埼玉県支部総会》が開催されました。

午前の部は《日本神経学会市民公開講座》、午後の部は《日本ALS協会埼玉県支部総会》という構成で行われました。

概要を以降に記します。

2. 《日本神経学会市民公開講座》・・・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

参加者：242名（患者・家族：75名、専門職：125名）にて午前中開催されました。

9：30～10：00

「在宅人工呼吸器療法4年間の経験」

日本ALS協会埼玉県支部長 田中 眞一

10：00～10：30

「私達、学生ボランティアがALS患者さんに出来ること」

埼玉県立大学在宅医療研究会「海」 磯部 宏美

10：30～11：00

「難病患者の利用できる介護保険、支援費制度」

埼玉県健康福祉部障害者福祉課長 備前島 賢光

11：00～12：00

「ALSの歴史、症状、治療」

三井記念病院院長 萬年 徹 先生

概要を以降に記します。

2.1《日本神経学会市民公開講座》

「在宅人工呼吸器療法4年間の経験」

日本ALS協会埼玉県支部長

田中 眞一



私は田中眞一と申します。昨年、日本 ALS 協会埼玉県支部を設立するにあたり、責任が重く私では無理とは思いましたが、大勢の方のお力を得て支部長をお引き受け致しました。

私が 55 歳の時、平成 9 年 2 月頃にゴルフに行っていて、ボールをティアップするのに違和感がありました。会社近くの病院で調べてもらい、年齢による自然な筋力の弱りかなというような話でした。6 月になってからは、いよいよ手に力が入らず、足もよくつまずいて転ぶようになりました。家の近くのスポーツセンターに行き、筋力をつけるための運動を始めました。その時、右手・左手と筋力の測定をしますが、左右の違いがあまりに大きいので、これはおかしいと気になり、家の近くの整形外科、内科など 3 ヶ所の病院へ同時に診察に行きました。スポーツに詳しい整形外科の先生から精密検査が必要と言われ、今の主治医である埼玉精神神経センターの丸木先生を紹介されました。その時点で、ALS という病気があるという話も聞かされました。

9 月に入り丸木先生から検査入院を勧められ、10 月初めにはっきり ALS と診断されました。それからは先生を信頼し、全てをお任せしました。先生も少しずつ病気の進行具合を話して下さって、私たち夫婦で頑張っていこうと決心をしました。このような早い診断は珍しく、病名が分かるまでに何ヶ月も要した方が大勢いて、辛い思いをされたようです。私は専門的な知識のある丸木先生に早くにお目にかかれて、本当に良かったと思いました。

この年の 10 月中旬頃まではどうにか会社にも通えましたが、11 月にはもう通勤ができなくなり、12 月中旬位をめでに引継ぎをして退職しました。この時には階段を上ることができず、手にも力が入らず食事のスプーンを持つこともできなくなっていました。

年が明けて平成 10 年、1 月 2 月とリハビリに通い、3 月には酸素ボンベを用意して持ち歩くようになっていました。正月には、家族で最後の旅行になると思い伊豆へ行きました。車椅子をレンタルして息子に押ししてもらい、楽しい思い出を作れました。

呼吸が苦しくなって、4 月に再入院して呼吸器をつけました。呼吸器をつけるにあたって前もって話がありました。①呼吸器をつけると話ができなくなること。②ベッドの上で寝たきりになること。③でもコンピューターで自分の意見を伝えることもできること。この病気と闘い社会へ建設的な意見を述べている人達や、外に出かけて ALS のことを知ってもらおうと努力している人達のこととも聞きました。

そして、先生の病院の患者さんを紹介されました。その人にいろいろと質問をしました。すでに呼吸がだいぶ苦しくなっていて、夜間は眠ると苦しくなり頭が

割れるように痛くなって眠れなくなっていたので、呼吸器をつけるとどうなるかが一番の気がかりでした。その方は、今までの苦しさがうそのように楽になると話してくださいました。また、ALS 協会の総会にも連れて行って下さいました。同じ病気の人が大勢集まっていたので、今抱えている問題を相談でき、病気に役立つ情報をたくさん知ることができました。この後の在宅療養に向けて、大変助かりました。

ALS は、体調が落ち着いてくると病院にいても治療することはあまりなく、在宅に戻っても心配ないと思うようになりました。しかし、退院するにあたって丸木先生は、在宅での療養は介護体制を整えなければ無理と言われ、近くにある県立衛生短大の学生さんに話しを持って行って下さいました。学生さんの代表の方が病院に来て下さって、介護の注意事項、吸引の方法等を丸木先生や看護婦さん達から教わりました。

また、丸木先生と市の福祉担当の方、訪問看護ステーションの婦長さんの 3 人が病院に集まって下さいました。医薬品についての情報、在宅に向けての市からのサポート、看護婦さんの訪問回数といったことを、それぞれの立場から話し合ってくださいました。患者本人に会っていただくことで、今どんな状態かを把握してもらいました。退院前にこのような会合を持っていただき、本当に心強く思いました。ようやく 7 月 29 日に退院することになりました。看護婦さんは月曜日から土曜日までの毎日 1 回、リハビリの先生は週 2 回、その他は、ヘルパーさんを毎日 1 回 3 時間から 7 時間位、吸引して下さるヘルパーさん 2 人、家事専門のヘルパーさんが 3 人、学生ボランティアさん、そして妻である私と長男で、24 時間介護体制を整えることができました。

一週間の介護スケジュール

	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	22
月	学生		訪看			支援費				訪看			支援費			学生
火	学生	訪看	訪看	家事	家事	家事	支援費						支援費			学生
水	学生	訪看				介護保険						支援費			学生	
木	学生	訪看				家事				訪看			支援費			学生
金	学生	訪看	訪看	家事	家事	支援費						支援費			学生	
土	学生		介護保険										支援費		学生	
日	学生	支援費										支援費		学生		

現在では看護師さんは1日2回から3回、1週間に12回くらい来て頂いています。この4月から支援費制度も始まり、介護保険と合わせることで、ヘルパーさんにはほとんど毎日来て頂いています。学生さんも夕方から夜間、主人のベッドわきに同室して下さり、私たち家族は別室で安眠できます。

現在の主人の状態は、まぶたが開けにくくなり、かろうじて目玉だけが自分の意志で動きます。この4年で、自分の意思を伝える方法がどんどん変わってきています。退院した頃は、声も出ていて手の指も動いていたので手で押すナースコール(名刺型から握って押すタイプへ)、次は首が動いていたので頬で押すセンサー。その次が額のしわで押すセンサー、そして現在のまぶたの上げ下ろしで鳴らすセンサーと、4年で6回も変わってきました。これからは、脳波で動かすマクトスというセンサーが最後の手段です。

それでも、毎日寝たきりでは変化がありません。ヘルパーさんと学生さんに無理を言って外出の機会を作っています。飛行機で札幌に行きました。新幹線に乗って神戸にも行きました。野球観戦、春にはお花見、秋には紅葉を見に行きます。気候の良い時には近くを散歩したり、デパートに買い物に行ったり、県庁や市役所に要望を述べに行ったりと、外に出ることを多くしています。



外出の時に、さいたま市ではリフトカーを無料で貸し出して下さいます。しかし、1回の利用が6時間という換算で、12回が一年分です。2年目は外出にも慣れたので、月一回の割合で借りていましたら、9月の時点で12回になってしまいました。市役所に掛け合いましたが「不公平にならないようにこれ以上は無理。」と言われました。その時、何が公平で何が不公平なのかと考えてしまいました。我が家のような大きな車椅子だとタクシーに乗ることができず、タクシー券は使ったことがありません。また、福祉タクシーでは乗っていない送迎の時間も料金に含まれます。家ではどんなに急いでも乗り込みに30分はかかるので、ちょっと病院へレントゲンをとっても料金が高額になってしまいます。また、一般のレンタカーにはリフトカ

一が一台もありませんでした。こんな状態を市に話した結果、他からの要望の多さもあって、さいたま市では昨年からの倍の24回に増やして下さいました。

それでも、昨年からのALS埼玉県支部を設立し支部長となり、益々外出の機会が増えたため、途中で使い切ってしまいました。そこで、介護保険での福祉タクシーを使うようになりました。介護保険のやりくりも大変でした。

在宅に戻り、1年くらい生活して部屋の改装を始めました。先生は入院してもいいと言って下さいましたが、あまり大きな改装ではなかったので、騒音を我慢してもらい改装しました。これも市から費用の補助がありました。

在宅で療養できているALS患者のほとんどは、夜間はボランティアに頼っていました。我が家では1ヶ月のうち、27日位は学生ボランティアの方々が来て下さいます。夜9時から翌朝7時ごろまでということになってはいますが、授業の予定で朝が早くなったり、9時頃までいて下さったりと色々です。夕方時間も合えば早く来てもらっています。

はじめた頃は4~5人で、続けていけるのか大変心配しました。しかし友達が友達を連れてくるというように増えて、次の年からは学校のサークル“在宅医療研究会：海”ということになりました。現在では人数も増え、毎年学園祭でも色々な発表をしてきています。昨年は「介護保険が取り入れられてどのように変わったか」を発表しました。今年は「無資格者の吸引をどのように思うか」の予定です。

呼吸器をつけての外出には、多くの手が要ります。車を運転する人、吸引をする人、車椅子を押す人、必要な荷物を持つ人など3~5人は必要になります。むしろ旅行や紅葉狩りなどは、なるべく大勢で出かけるようにしています。ヘルパーさんと学生さんに協力してもらい、札幌に行ったときは10人、神戸に90歳を超えた父に会いに行ったときは9人と、いつもワイワイと賑やかに出かけます。

呼吸器をつけた患者が在宅にいると、病人のそばから介護者が片時も離れられません。家族だけでは必ず無理になり、介護者も病気になってしまいます。もちろん医療の方面から看護師さんは来て下さいますが、長くて1時間半、短いと30分位で帰ってしまいます。看護師さんは家にいる間、休みなく清拭、洗髪、歯磨き等をして下さいます。また、リハビリにも来て下さいます。私はその間に買い物や洗濯、病室以外の部屋の掃除など、病人から離れて行う用事を済ませます。これでは、家族の休む時間がありません。

しかし我が家では今、吸引して下さるヘルパーさんが3人います。週5回来て下さるので、その時間に家族が休め、趣味にあてることもできます。ヘルパーさんに主人を任せ、安心して外出もできます。また、主人もそのヘルパーさんを信頼しい

ています。それは、4年間も同じ人が来て下さっているからです。そして、ヘルパーさんも、1回来ると5時間から8時間もいて下さいます。その間にはケアもありますが、それ以上に話し相手になって下さいます。今したいこと、不満に思っていること、また趣味の俳句のことなど、ゆっくりと付き合っただけ聞いて下さることは、とても大切なことです。

ALSという病気は、進行具合も症状も大きな個人差があります。ゆっくり進行する人、私のように大変早くであつという間に呼吸器がつく人もいます。このような病気はコミュニケーションが取りにくくなり、慣れた人でないと本人も不安になります。コミュニケーションが取れないということは、介護も大変難しくなります。現在のヘルパーさんとも長い時間をかけて信頼関係を築いてきました。こういう中で、ヘルパーさんも吸引をして下さいます。また、色々な勉強をして下さり、私の方が教えてもらうこともあります。もう家族の一員のような感じです。去年はヘルパーさんの結婚式に参列することができました。本当に娘を嫁がせるような気持ちでした。

支援費が使えるようになり、経済的には楽になりましたが、人材は自分で作らなければなりません。どこかに電話して、吸引ができるヘルパーさんを1人というわけにはいかないのです。また、夜間の学生ボランティアも、毎年1年間かけて育てている感じです。いつ人が辞めてしまうかという不安は、常にぬぐえません。また、病気にかかればその日から家族が頑張るという体制です。

それでも病気は落ち着いていて、月に何回かは会議に出たり、花見に行ったり散歩に行ったりと外出しています。これもヘルパーさんとボランティアの学生さんがいればこそできることで、いつも感謝しています。同じ病気の患者さんに話を聞くと、病人ご本人よりご家族の方が、他人を家に上げたがらないようです。病気が軽いうちはそれでもいいのですが、進行してから急にヘルパーさんを探しても、なかなかいません。話のできるうちから慣れてもらう方がいいようです。

昨年11月に、皆様から頂いた17万をこえる署名を坂口厚労大臣に手渡し、ヘルパーの吸引を認めてもらいたいと要望書を提出しました。今年の2月から8回にわたって開かれた分科会で「ALS患者に対する家族以外の者のたんの吸引の実施について一定の条件の下で当面の措置として行なうこともやむを得ないと考えられる」との案が示されました。患者に対する家族以外の者による痰の吸引について一切認めてこなかった経緯からすると、条件付ではありますが、患者家族の療養環境改善に非常に大きな前進です。さらに6月3日に「ALSに吸引を認めるならば他の病気にも対応するのが妥当」との判断を大臣が示しました。また一歩前進したようです。

今年の8月で、在宅療養が6年目に入ります。その間、肺炎で入院のために2回、急な血圧上昇のため2回と、計4回も救急車のお世話になりました。消防署の方も慣れてスムーズに救急車に乗れるようになりました。今年はまた、どこへ旅行しようかと相談しているところです。

最後に、在宅を無事5年続けられたのも、学生ボランティアさんや吸引して下さるヘルパーさん、毎日やさしく看護して下さる訪問看護師さんがいればこそです。本当に感謝がたえません。これからもよろしくお願ひ致します。そして丸木先生、支部共々よろしくお願ひ致します。

2.2《日本神経学会市民公開講座》 「私達、学生ボランティアがALS患者 さんに出来ること」

埼玉県立大学在宅医療研究会「海」

磯部 宏美



私の所属する埼玉県立大学在宅医療研究会「海」は、ALSの患者さん・ご家族の介護支援活動を行っています。活動の様子と、活動を通して学んできたことについてお話させていただきたいと思います。

まず、海が発足した当時のことをお話したいと思います。今から5年前、田中さんの主治医の丸木先生が、大学の先生に声をかけてくださったのが始まりでした。「呼吸器を付けた患者さんがいて、学生の協力があれば在宅へ戻る事ができる。手伝ってもらえないか？」というお話だったそうです。それを聞いた先輩たちは、大学でメンバーを募り、活動の準備を始めました。そのとき集まったのが埼玉県立大学の前身である、衛生短期大学の看護学生12名でした。初めは、ALSがどういう病気かもわからず、在宅療養についての知識も経験も全くない状態で、もちろん人工呼吸器を見るのも初めて。患者さんや家族との関わり方、介護方法などについてもすべてが手探りの状態だったため、田中さんが退院する前から病院へ足を運び、看護師さん、ヘルパーさんから必要なケアや呼吸器について指導を受けたそうです。平成10年7月に田中さんが退院し、学生による夜間介護がスタートしました。田中さん自身も在宅初心者、頼りになる介護者も妻のみ、学生も全くの素人という状態から始まった在宅療養は、様々な課題に直面します。この頃、先輩たちの大きな情

報源は大学の図書館とパソコンでした。インターネットで、多くの ALS 患者さんがパソコンを利用して情報交換をしていることを知り、介護の悩みや田中さん自身が抱えている疑問などを質問し、実際に患者さんのお宅に伺って話を聴いてきたりもしたそうです。田中さんもご自身の考えや希望を学生にしっかり伝え、学生も精一杯それに答えようと奮闘する中で、少しずつ田中さんにご家族の目指す理想の形がつくられていったようです。

活動の和も徐々に広がりを見せ、看護学生以外のメンバーも加わるようになりました。そして平成 11 年 4 月、埼玉県立大学に在宅医療研究会「海」が発足。同年 11 月には、入院中の ALS 患者さんの外泊ボランティアもスタートしました。現在、海が発足して 4 年が経ち、この活動にかかわった学生は 50 名以上となりました。

現在の活動状況をご紹介します。大学内で週に一度、30 分～1 時間のミーティングを行い、ボランティアシフトの調整や、その他の連絡等についての話し合いを行います。ボランティアで気づいたことやケアの方法など、メンバー間の意見を共有する大切な時間です。ここで決まったシフトを元に訪問を行います。訪問時間は 21 時から翌日 8 時で、学生が 1 名～2 名伺います。この間、家族の方には別室で休んでいただけます。実際の訪問時間は、田中さんのお宅の都合や学生の都合で前後することがよくあります。同居されている息子さんの帰りが遅くなる日には 18 時頃から、学生の授業が朝早くからある日には時間に合わせて出発というように、相談しながら臨機応変に対応しています。介護料は、主治医の丸木先生の仲介で決まり、交通費、食事代などとして、1 晩 5,000 円をいただいています。現在の訪問日数は、平均すると週に 6 日です。ボランティアシフトの管理は係の学生を中心に、週一回のミーティング時とメール連絡で調整を行っています。現在、20 名程でシフトを組んでいますが、授業や試験、その他の都合で、学生が入れない場合もできます。シフトを組む際には家族の負担を考慮し、2 日続けてシフトに穴をあけないように注意しています。同時に、無理にシフトを埋めようとがんばらないようにしています。無理をしてボランティアに行ってもよいケアはできませんし、ボランティアを継続することも難しくなるからです。5 年間活動が続いてきたのも、私たちの考えを田中さん、ご家族が理解し、サポートしてくださったからです。心から感謝しています。

ボランティアの役割を簡単にまとめてみました。学生は食事・排泄の介助、体位交換、呼吸の管理等、夜間から早朝にかけての介護全般を担当します。夜間介護以外にも昼間の急な人手不足の際にはできる範囲で協力させていただいています。訪

問した学生は、「学生用連絡ノート」に、その日の田中さんの様子やケアについて気づいたこと、その他の連絡などを毎日記入しています。看護師さんやヘルパーさんも、このノートに目を通してくださっていて、コメントやアドバイスをいただくこともあります。大学でメンバー全員が顔を合わせる機会をつくるのは難しく、ボランティアに伺う頻度も個人個人で異なります。田中さんの状態の把握、ケアの方法の確認や、学生間のコミュニケーションにもこのノートが大変役立っています。ボランティアの募集も随時行っています。人手の確保は言うまでもなく大変重要です。学内にボランティア募集のポスターをはり、入学式にはビラ配りをしています。部室の入り口に活動状況を掲示したり、学校祭で活動内容等を発表したり、活動を知ってもらえる機会を大切にしています。学生の都合のつく時には外出にも同行させていただきます。天気のいい日には、車椅子で散歩にも出掛けます。大きな旅行もいくつか同行させていただきました。去年は新幹線で神戸へ、一昨年は飛行機に乗って北海道へ行ってきました。旅先の選択や、持ち物の準備などにも少しずつではありますが学生がかかわっています。毎回はりきって計画を進め、楽しい時間を過ごしています。

次に、病院でのボランティアの様子をご紹介します。平成 11 年 11 月から広田さんの外泊時のボランティアが始まりました。紹介して下さったのは、やはり主治医の丸木先生です。広田さんが入院される前から外泊ボランティアについてのお話は伺っていて、広田さんが入院され、実際の訪問がスタートしました。現在、月に一度を目標に外泊を行っています。外泊中、日中は主な介護者である娘さんが付き添い、夜間は学生が付き添う形をとっています。翌年 3 月からは、土日祝日を利用して、病院訪問も始めました。訪問時間は午前 10 時～午後 4 時。介護料は田中さんのお宅同様、交通費、食事代などとして 1 日 5,000 円をいただいています。訪問日数は週に一回～二回です。家族の変わりに付き添いをし、清拭、食事や排泄の介助、散歩の付き添いなどを行っています。最近は、時間を見つけて広田さんの好きな水族館へ出掛けています。関東でまだ行っていない水族館を探すのも難しくなってきました。広田さん以上に学生が楽しんでいることは言うまでもありません。市のリフトカーを借りて、どこへでも出掛けます。運転手には海のOBがいつも名乗りを上げてくれています。心強い先輩たちに恵まれたことを嬉しく思います。そして、いつもお付き合いくださる広田さん、娘さんに感謝しています。

その他の活動内容としては、イベントの企画・実施、ALS 総会・支部会への参加、勉強会への参加・実施、文化祭での活動報告、研究発表などがあげられます。

埼玉支部の総会には、会場のスタッフとしても参加させていただき、一部の学生は支部の機関紙発行のお手伝いもさせていただいています。総会はたくさんの患者さんのお話が聴ける良い機会ですので、学生も毎回楽しみにしています。文化祭では、毎年テーマを決めて介護保険や医療行為についての展示を行っています。研究発表としては、昨年、東京都と埼玉県内の数名の患者さんや、いくつかの病院・公的機関を訪問し、在宅療養に必要なサポートについて考え、学内外での発表を行いました。

今後の課題もいくつか挙げられます。メンバーに話をきくと、一番初めに挙がってくるのはもっといいケアをしたいという思いです。そのために、もっと ALS や介護についての知識が必要だと強く感じているメンバーがほとんどで、学習の場の必要性をいつも感じています。コミュニケーションについてもたくさんの意見が挙がります。特に田中さんは進行が早く、コミュニケーションの方法もこの5年で随分変わりました。在宅療養を始めた当時、田中さんは気管切開をし、人工呼吸器を装着されているにもかかわらず、声を出して話し、声を出して笑い、先輩たちは時には厳しく指導を受けたそうです。その後進行し、唇の動きと瞬きでコミュニケーションを取るようになりました。今は、わずかに動く眼球の動きが頼りです。私は田中さんの声を知りません。今年入ってきたメンバーは田中さんの笑った顔を知りません。病気の進行に伴い、田中さんの意思を読み取ることが少しずつ難しくなってきました。学生間のケアの引継ぎも難しくなります。とても残念なことです。私たちに進行を止めることはできません。私たちにできることは患者さん、ご家族との対話の時間を大切にすることです。患者さんご本人との対話と同じくらい、ご家族との時間や学生同士のコミュニケーション、患者さんに関わる様々なスタッフの方々との関わりを大切に、患者さんが少しでも生活しやすい環境をつくっていきたいと考えています。

ケアの質をいかに高めていくか、継続してケアをしていくかという点も大変重要な課題です。私たちは学生のボランティアグループです。短大の学生は2年から3年、大学の学生も4年で卒業してしまいます。コミュニケーションが難しくなるにつれて、ケアを覚えるのも当然難しくなってきますから、一通りケアを覚えるとすぐ卒業になってしまう学生も少なくありません。新人ボランティアに一から教えていくのは大変なことです。毎年春には新メンバーが加わり、毎日新しいボランティアが入れ替わりに伺うこととなります。不慣れな介護者に患者さん・ご家族は大きな不安とストレスを感じていることでしょう。そんな中、田中さん、広田さん、ご家族の皆さんは毎日同じことを本当に根気よく教えてください。大学でも定期

的に勉強会を開く、専門職の方々に指導していただける機会をつくるなどの工夫が必要だと感じています。いかにわかりやすくケアを伝え、少しでも早く慣れてもらうようにできるかは、患者さん・ご家族にとってもボランティアにとっても大きな課題なのです。

今年、吸引をめぐる大きな動きがありました。厚労省の分科会で「家族以外の者にも一定の条件下で吸引を認める」との意向が出されたのは皆さんもご存知のとおりです。これにより、私たちボランティアも当面は吸引ができることになりました。とはいえ、以前から行ってきたことなので、実際には大きな変化はありません。こっそり指導していた吸引を堂々と新しいボランティアに説明できるようになりました。その点はとても嬉しく思っています。同時に、これからどのように吸引、その他のケアを伝えていくべきか考えています。これまで、吸引も含め、ケアの方法は基本的に学生が学生に伝えてきました。自分のケアに自信が持てないまま、教える側にならざるを得ないのが実情です。もちろん、患者さんにはケアの方法についてその都度確認をとるようにはしていますが、細かい点まで患者さん本人が毎回指導するのは大変難しいことです。家族の方が一緒にいる時間は少なく、指導していただく時間を十分確保できているとは言えません。今後もこのシステムを続けてケアの質を保つことができるか少し不安を感じています。

在宅で、患者さんにかかわるスタッフが全員顔を合わせる時間はまずありません。吸引についても、分科会の報告には「医師・看護師の指導の元に」とありますが、実際はその時間の確保がなかなか難しいのです。いかに時間を確保し、指導を受けることができるかは、学生が積極的に動くことはもちろん、ご家族や専門職の方々のご協力が不可欠です。ボランティアも含め、関係するスタッフの連携をさらに密にしていくことが必要だと感じています。

私たちの抱える課題は挙げればきりがありません。しかし、悩みながらも皆が活動が続けたいと感じるのは、患者さん・ご家族がいつも温かく迎えてくださり、私たちに心地よい居場所をくれるからだと思います。メンバーの一人が「ケアをするためにボランティアに行くのではなく、患者さん・ご家族との交流のなかで、自然にケアをしていけたらいいと思う。」と話していました。私も、患者さんのそばにいる時、自然と笑顔でいる自分に気づきます。たまには泣いたり、怒ったりもしますが、そのひとつひとつが私にとってプラスになっています。いつも貴重な学びの場を与えてくださる田中さん、広田さん、ご家族の皆さん、スタッフの方々、そしていつも私を支えてくれる海のメンバーへの感謝の気持ちを忘れずに、今後も活動を

続けていきたいと思えます。

講演に引き続き、質疑応答が行われました。以下がその内容です。

質問：ケアに行っている場所はどこか？(患者様)

回答：さいたま市南浦和へ在宅患者さんの、さいたま市与野へ入院患者さんのケアにそれぞれ通っている。(磯部氏)

質問：人の命を預かるこのような責任ある介護を、学生ボランティアに頼っている現状は問題ではないか？また、もしも行政や訪問看護などが充実しても、このボランティアを続けたいと思うか？(大学生)

回答： 吸引をはじめ医療的なケアが多くなっており、その責任については四年間悩んできた。自分達としては、ご家族の監督下で行い学生間の十分な引継ぎを行うことで、リスクを抑えるように心がけてきた。ただ、専門職のケアが実現すれば最も良い。24時間体性で専門職のケアが実現すれば、ボランティアとしての新しい関わり方があると考えている。(磯部氏)

在宅での医療体制が十分に整っていない現状では、ご家族の負担を減らすために、ボランティアの助けに頼らざるを得ない。重要なのは、ご家族とボランティアとの信頼関係である。ご家族もケアの素人であり、同じ素人のボランティアでも訓練をつめばケアは可能だと考えている。(丸木事務局長)

質問：ご家族のいない患者さんには、在宅での生活は望めないのか？(大学生)

回答：残念ながら難しい。(丸木事務局長)

質問：患者さんから直接連絡をもらう事はあるのか？ある程度病状が進行した患者さんを訪問するケースもあるのか？(保健師)

回答：患者さんから直接連絡を頂いたことは何度かあった。しかし、人員の都合等で引き受けられない場合が多いのが現状である。ただ、試験的に外泊を行ってみたい場合に学生が同行したことはある。また、現在ケアしているお二人の患者さんは、人工呼吸器を付けており病状は進行している。患者さんに関わり始めた時期によっては、病状が進行する以前の患者さんを知らない学生もいる。(磯部氏)

質問：遠出の際の費用はどのようになっているのか？(ご家族)

回答：遠出に公的な補助は出ないので、患者さんのご家族の出費となる。近隣へ自動車で行けば負担は比較的軽いので、まずはそこから始めると良い。(丸木事務局長)

2.3 《日本神経学会市民公開講座》

「難病患者の利用できる介護保険、支援費制度」

埼玉県健康福祉部障害者福祉課長
備前島 賢光



介護保険や支援費といった障害者福祉をめぐる制度、難病患者様の利用できる制度にはどのようなものがあるのか、あるいは、どのように組み合わせればもっと利用できるのか、こうした点について説明します。

1 介護保険制度

介護保険は「介護を要する状態」に対しての支援ですので、介護保険法に基づく要介護認定を受ける必要があります。要介護度は介護が必要な程度に応じて5段階に分けられており、直接の介護は必要ないが見守りが必要な状態では「要支援」とされ、併せて6段階になっています。

介護保険を利用するには、患者さん（家族でも可です）が市町村の介護保険担当課へ要介護認定の申請していただき、それを受けて、市町村の職員やケアマネージャーが自宅等にうかがい、要介護認定の調査を行います。現在、調査項目は85項目であり、これをコンピューター処理することで介護度の評価を行っています。要介護度によって、1ヶ月あたりに利用できる限度額が決まりますので、患者さんは、その限度額内でどのサービスを利用したら良いかのプランを、ケアマネージャーと相談しながら作ってもらうこととなります。例えば、ホームヘルプを週数回利用し、その他に土日にショートステイの施設を利用し、訪問看護を週数回お願いするといったようにです。そして、それらの合計額が、介護保険の要介護度ごとに設けられた限度額以内で収まるように調整します。

介護保険で使える在宅サービスとしては訪問介護、訪問入浴、訪問看護、訪問リハビリ、通所介護、通所リハビリ、施設を利用する短期入所生活介護と病院を利用する短期入所生活療養、そして医師や薬局の指導を受ける居宅療養管理指導があり、

これらを組み合わせてプランを立てます。さらに、福祉用具の貸用・購入、住宅改修を使うこともできます。

介護保険は保険制度であり、財源の半分が税金で残りの半分が介護保険料となっています。40歳以上の被雇用者は、給料から天引きされ、自営業や農家の方は国民健康保険と一緒に保険料を納めます。65歳以上の方は、所得に応じて徴収されています。この平均月額が1ヶ月あたり3000円前後であり、保険なのでサービス利用者や利用されたサービスが多ければ保険料が上がる仕組みとなっています。保険料に関しては、「高サービス・高保険料」を目指すのかあるいはその逆なのか、市町村がオープンにして決めることになっていますので、市町村によって介護保険額は異なり、サービスの提供量も異なっています。

2 難病患者居宅生活支援事業

ALS患者の利用できる制度として、難病患者居宅生活支援事業があります。これは、特定疾患の受給者証を受けている方を対象とした制度で、ホームヘルプ事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業の3つの事業があります。これは基本的に補助制度なので保険とは異なり、患者本人とその共同生活者の所得によって徴収金の階層が分かれており、それぞれの所得階層に応じた負担となっています。

3 障害者福祉制度

障害者福祉制度は、身体障害者手帳をお持ちの方が制度の対象となります。手帳の窓口は市町村の障害者福祉担当で、介護保険担当とは異なる場合があります。

障害者福祉制度の中で、大きな役割を果たすのが障害者支援費制度です。

支援費制度は、身体障害者手帳の等級に関わらず利用できますが、施設を利用する場合には、障害程度を（支援の程度が大きい順に）A、B、Cと区分して、それぞれの区分に応じて、施設へ支払われる支援費の金額が異なります。在宅の場合は、施設のような障害程度はなく、居宅介護（ホームヘルプ）では障害の程度により支援費の額が変わることはありません。

介護保険と支援費が同じような仕組みで同じように動けば便利でしょうが、現状は違う仕組みになっており、サービスの内容も異なっています。

例えば、ホームヘルプは介護保険では「訪問介護」ですが、障害者福祉制度(支援費)では、「居宅介護」という言い方をしています。また居宅介護の内容も、身体介護、家事援助、移動介護、日常生活援助の4種類に分かれており（介護保険では、身体介護と家事援助に相当する生活支援の2種類）と、それぞれ金額も異なっています。

居宅支援としては、さらにデイサービス(介護保険での「通所介護」)、短期入所(ショートステイのこと)があります。

なお、支援費の利用者負担も、先述の難病患者福祉制度と同じように、本人および扶養義務者の所得による応能負担となっています。

この他、支援費とは別に使える制度として、補装具・日用生活用具の給付があります。例えば車いす、装具、歩行器、歩行補助用杖、特殊寝台、移動リフトといったものが、市町村から給付されます。これも応能負担で、所得に応じて利用者負担額が決められます。

その他にも、県独自の制度として、日中だけ障害をお持ちの方をお預かりするレスパイト事業、移送サービスといった障害者生活サポート事業があり、住宅改修への補助事業、住宅改修資金の貸し付け事業も行っています。

身体障害者手帳をお持ちであれば、税の減免(所得税の控除、自動車税の控除等)、JR や航空運賃の割引、NHK 受信料の減免、公共施設利用料金の減免、高速道路通行料の減免がなされ、選挙の際には郵便による不在者投票が特別に配慮されたり、車をお持ちの場合には駐車禁止規制除外が認められたりします。

4 各制度を利用するときの留意点

これらの制度の関係は資料に示したとおりですが、介護保険制度、難病患者福祉制度、支援費制度の最も大きな違いは、次のとおりです。

- ① 介護保険制度は年齢が 40 歳以上の方しか利用できない(保険料の徴収も 40 歳から)のに対し、難病患者福祉制度と支援費制度は年齢に関係なく利用できる。
- ② 介護保険を利用する場合には要介護認定が、難病患者福祉制度を利用する場合には受給者証の所持が、支援費を利用する場合には身体障害者手帳がそれぞれ必要となる。
- ③ 利用者の負担も大きく異なります。介護保険では所得に関わりなく、定率一割の自己負担ですが、難病患者福祉制度と支援費制度は、本人および同一生計者の所得によって負担が決まる応能負担です。この違いは仕組みの違いによるもので、介護保険はあくまで保険制度なので、皆様が拠出して皆様が使う、だから利用者が一割負担する、という考え方が根本にあります。但し、低所得者にとっての一割負担は重いので、負担額に上限を設けています。難病患者福祉制度におけるホームヘルプの利用者負担額、支援費制度における利用者負担額は資料にありますので、参考にして下さい。ちなみに、支援費制度の階層が細かくなっているのは、従来の措置制度を踏襲した結果、このようになっています。

5 質問に答えて

ここで、事前にいくつか質問を頂いているのでお答えします。

質問 1 : 33 歳なので介護保険は利用できないが、支援費なら利用できると知った。

具体的にどのような手続きが必要だろうか？

回答： 次のような手続きを行うこととなります。①身体障害者手帳の交付を受ける。通常では、発症から6ヶ月が経ち症状が固定した段階で交付されます。②市町村の障害者福祉支援費の窓口へ行って必要なサービスの申請をします。これに対し、申請に応じた必要なサービス量を市町村が決定します。③この支給量以内でサービス提供事業者と契約し、サービス提供を受ける。

質問2： 介護保険と支援費の主な違いは何か？

回答： 先述の通り、①利用年齢に違いがある、②介護保険では介護度によって利用上限額が決まるが、支援費では基本的に上限がない、③支援費では利用者から市町村へ必要なサービスを申請して、市町村がそれに対して決定する、④介護保険ではサービス量の調整をケアマネージャーが行うが、支援費制度の中にはまだケアマネージャー制度がありません。実際には市町村の窓口がマネジメントしますので、市町村の窓口や障害者地域生活支援センターに相談していただくことになります。

質問3： 介護保険だけではサービスが不足する。不足分を支援費で補うことは可能か？

回答： 可能です。介護保険、支援費、訪問介護、訪問看護、ボランティアなどを上手に組み合わせて利用してください。介護保険で利用可能な分を使いきり、その他を支援費で埋めるのが現実的です。また、実際に利用してみて支給量が足りないことに気付いた場合には、後からでも市町村に支給量の変更を申請することが可能です。

6 まとめ

支援費利用の諸サービスを提供する事業者はまだまだ少ない状況です。

これは、支援費制度は介護保険よりも専門的であるという理由で、障害者専門のヘルパーでなければ事業に参入できない制度だったためです。しかし、実際には事業所の参入がほとんどなかったため、制度発足直前に急遽介護保険のヘルパー事業所にも参入を認めました。これによりある程度の事業所は確保できたが、今後は障害者に対する理解と能力を持ったヘルパーの養成が必要になると思われます。

最後に、行政としては在宅での生活が出来るような支援方法を模索しているところです。それには訪問看護、訪問介護の確保が課題だと考えています。一人でも多く、目の前の患者さんに手を差し伸べられればと思っています。

講演に引き続き、質疑応答が行われました。以下がその概要です。

質問： 要介護4の患者さんのケアプランを立てている。患者さんのQOL(生活の質)を高める目的で、介護保険とは別に支援費制度を利用できるか？(ケアマネージャーより)

回答： (備前島課長の回答) 支援費制度では、介護だけではなく社会参加を支援ことまで認めています。基本的には市町村との話し合いになりますが、社会参加のためであれば申請は可能です。ただ、今年度に関しては市町村が予算執行状況に注意深くなっているので、厳しい査定となっている場合もありますので、根気強く話し合ってください。

(丸木事務局長の回答) サービスを活用したい時には、とにかく市町村の窓口に通い、根気よく色々な相談をすることが重要です。特にALSでは、介護保険と支援費をうまく使うことで在宅での負担を減らせこともできます。中には、ご家族が支援費のサービスをするNPOを立ち上げたケースもあります。

2.4《日本神経学会市民公開講座》

「ALSの歴史、症状、治療」

三井記念病院院長

萬年 徹 先生



まず、座長の濱口勝彦先生(埼玉医大神経内科名誉教授)から、萬年先生の略歴のご紹介がなされました。その内容は以下の通りです。

萬年先生は、ALSの臨床と病理に関する第一人者です。昭和30年に東京大学医学部卒業後、同大助手、東京都養育院附属病院神経内科医長、東京大学医学部の神経内科部門講師を経て、昭和57年に国立病院医療センター神経内科医長、昭和59年に東京大学医学部神経内科教授に就任されました。この間、日本神経学会の理事長を長く務められて神経疾患全体に関わられる一方、ご自身は脊髄の欠陥障害を専門に研究され、ALSや脊髄小脳変性症の臨床及び病理学的研究をされています。通常では見られないALSの臨床症候の研究、特に排尿障害がない根拠としての病理学的検索を発表されています。また、ALSに役立つ薬剤を国際的に知見する際の、日本での総轄医師も務められています。このように、萬年先生はALSに関して学問的に優れた仕事をされてきました。現在は、三井記念病院の院長もされています。

以下に、当日の講演内容の概略を紹介致します。なお、この文は萬年先生の講演内容を、後から日本 ALS 協会埼玉県支部事務局がまとめたものです。したがって、まとめる際には注意を払ったとはいえ、講演中の人名などに一部誤りがあるかもしれません。あらかじめご了承ください。

日本の医学界で ALS の研究がどのように行われてきたか。世界の ALS 研究にどのように貢献しているか。ALS の臨床的な観察、基礎的な研究が積み重なって、リルゾールのような薬の開発が続けられている。まずは ALS 研究の歴史を振り返り、現在に至る研究の流れを見ていく。先生のご講演はスライドを用いた説明であったが、ここでは年表にまとめる。

1869 年：フランスの神経病学者シャルコーが「進行性筋萎縮症の二例」を論文で発表。
→ALS の存在が学問的に認知された。これ以前の 1865 年にも口頭で報告されているが、記録に残っていない。

1889 年：平井が「筋萎縮性側索硬変の実験」の名で、日本人初の ALS の報告をする。
→「実験」としているのは、この当時の症例報告の呼び名である。現在における動物実験等の「実験」とは全く異なる。

1897 年：佐田が大阪大で日本初の ALS 剖検を行う。
→ALS の病理、所見に対し、特に注目していた。

1906 年：佐藤がシャルコーの講義録を日本語に訳す。
→病気の詳細、用語について記す。フランスで記載されたものが先人達の努力でいち早く日本に伝えられた。当時から日本人神経病学者の関心の高かったことがうかがえる。

1900 年代～：三浦勤之助が様々な功績を残す。
→三浦は日本の臨床神経学の開拓者であり、後に東大第一内科の教授となる。ドイツ・フランスに留学し、シャルコーの下に学んで師弟関係を結ぶ。日本の神経学雑誌第一巻第一章第一ページは、三浦の論文である「筋萎縮性側索硬化症について」である。また、ALS 患者が和歌山県(紀伊国尾鷲町付近)に多いことにも注目している。

1929 年：平田が ALS の統計を発表。
→1889～1924 年の 36 年間で統計患者数 80 名(男 64 名、女 16 名)に及び、ALS の疾患統計としてはわが国初。東京では母体数が少なく疫学的に研究できないため、全国で研究。三重県に ALS が多いことに注目している。

※当時の治療は手探り状態であった。資料によれば「延髄に X 線照射」を行ったりし

ていた。延髄に原因があると考え、開発されたばかりのレントゲンを用いたようだ。

1930年代～終戦：世相の戦時色が濃くなり、医学研究が後退。

→そのような中でも、1936年に岡谷が、ALSにパーキンソン病と痴呆を伴う症状がグアムに多発しているのを発見。この論文は日本語で書かれていたため、世界的にはずっと埋もれていたが、1982年に英語に書き直されて注目される。

1945年：グアム・サイパンが共にアメリカ領となり、ALSが注目される。

→NYのズイマンマンが研究班を設立。戦勝国とは言え、わずか半年で形成したことは驚きに値する。アメリカから疫学者が来日し、ALS患者が多いグアムと和歌山の間の特長点を探る共同研究がスタートする。日本の疫学が高い評価を得る。

戦後になって、国内のALS研究が再び活発に行われ始める。

- ・平野・井上が「筋萎縮性側索硬化症の初期病変」の存在を証明した。平野はズイマンマンの高弟で、日本の臨床家・神経学者を数多く育成したことで知られている。
- ・鳥倉が、ALS病変の四つの特徴(①知覚障害がない、②眼球麻痺がない、③排尿・排便障害がない、④褥創が出来にくい)から、残っている正常細胞との比較をすることで原因を探ることを提唱した。1970～80年代に、一つ一つ取り出した細胞を生化学的に分析(東大脳科学研、加藤ら)を行った。また、ALS患者の皮膚をつまむと、長い間つまんだ痕が残ることに注目。小野(現帝京大教授)が皮下組織の弾性線維に違いがあることを発見した。これにはヒアルロン酸が関わっていた。したがって、ヒアルロン酸量を調べることで、発病年齢の特定が出来るようになった。これはアメリカの神経学雑誌に記載され、高い評価を得る。
- ・先生ご自身の研究成果として、ALS患者の仙髄標本がスライドで示された。仙骨は他の脊髄よりも、脊髄前角の運動神経細胞が多く残っている。他の脊髄損傷患者と異なり、ALS患者に排尿・排便障害が起きないのはこのためである。ALSでは、肛門括約筋から正常な筋電図が得られたのもこれを裏付けている。このことをALS患者のご家族が聞き、肛門括約筋の収縮でコミュニケーションを取った例を先生が話されていた。
- ・葛原(三重大教授)が、紀伊半島在住の一軒一軒のALS患者を訪ねて、家族性と思われる患者からたんぱく質の一種に異常を発見。
- ・柴田が、CuZn酵素が家族性ALS発症のキーポイントを握っていることを発見。
- ・1987年に、一年前から準備したシンポジウムを開く。神経病学者が熱意を持って

研究に取り組んでいる。

- ・「 $X^n + Y^n = Z^n$ 」これは1600年代に発表されたフェルマーの定理と呼ばれ、 n に入るのは2のみであることが分かっていたが、難題中の難題と呼ばれて数学的に証明されていなかった。それから300年以上が経ち、日本人の志村・谷山の理論が基礎となって、数学的に証明された。無論ALSにはこんなに時間をかけられないが、発見から130年を経て、日本人の地道な研究がリルゾールの開発につながった点は、フェルマーの定理に通じる。現在では他にも開発中の薬がある。また、病理学的な研究も進み、ALSの原因が、神経細胞体から長い軸索を通過して末端まで行くまでに栄養するダイニンという蛋白の異常にあるという説も提唱されてきている。これらを総合すると、ALSは将来必ずや解決されると信じている。
- ・上述の志村・谷山の理論に関して、先生が次の言葉を述べていた。ここに全文を記す。

『丸暗記を廃して思考力を高めよ』というスローガンに反対する理由もないが、それを叫ぶのはほとんど無意味である。特にそこから『教える分量を減らせ』という結論を引き出すのは誤りだ。それを論ずる前に、まず科学のある重要な考え方は、その創始者にとっては多大な努力の後の到達点であっても、次の世代にとってはそれが当たり前の常識になって、次の発展の母胎になる事実を忘れてはならない。それは研究者の間にだけ当てはまるものではなく、一般社会においてもそうである。』

この中で「次の世代にとってはそれが当たり前の常識になっている」「次の発展の母胎になる」という部分が、わが国のALS研究における現在までの姿である。

講演の最後に、次のような質疑応答が行われました。

質問：この頃、新聞でES細胞が取り上げられている。ALSにも関わることなので、先生からご説明を頂きたい。(患者様)

回答：神経組織は再生しないとされていたが、最近の研究で非常にわずかではあるが再生することが分かった。但しこれは脊髄ではなく大脳で分かった。これを神経幹細胞という。また、胎生期の細胞は、どの細胞にも成長し得る万能細胞である。どのようにしたらこれが神経細胞になるのかが確認できれば、ALSの治療にも大いに役立つ。まだ実験段階で始まったばかりだが、今後期待できる。

3. 《日本ALS協会埼玉県支部総会》

総会 : 13時30分～14時30分

交流会 : 14時30分～17時

田中眞一支部長の開会の辞に引き続き来賓の方々のご挨拶をいただきました。(以下に埼玉県知事の祝辞を掲載します)。引き続き平成14年度事業・決算報告、及び平成15年度事業・予算計画を事務局から説明し承認を得ました。

その後患者の方々による交流会を、3つのグループに分け、交流を行ないました。交流に加え10月～12月に行う地域ブロックでの交流会の日程案などを決めました。

最後に及川副支部長の閉会の辞で終わりました。

3.1 《日本ALS協会埼玉県支部総会》埼玉県知事祝辞

本日ここに、日本ALS協会埼玉県支部総会が、多くの皆様方の御出席のもと、かくも盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

皆様方には、日ごろ、県政の推進に当たりまして、格別の御支援、御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

日本ALS協会埼玉県支部の皆様方には、平成八年に第一回埼玉県ALS患者交流会を開催して以来、ALSと闘う患者さんとその家族を中心に、御遺族、専門医、医療関係者及び有志の方々が集い、地道に活動を続けてこられました。

その結果、昨年六月には、埼玉県支部の設立を果たされました。

支部設立後は、十一月に第一回日本ALS協会埼玉県支部交流会を開催するなど、ALSの克服と、患者が人間としての尊厳を全うできる社会を実現するため、一日も早い原因究明と治療法の確立、そして患者や家族が安心して療養できる医療・福祉体制をつくることに積極的に取り組んでこられました。

本日、こうして支部総会を迎えることができましたのも、ひとえに田中眞一支部長をはじめ、丸木清浩埼玉県議員、事務局長の社会福祉法人毛呂病院埼玉精神神経センターの丸木雄一センター長、ALS患者とその家族の皆様方、こうした方々を温かく支えているボランティアの皆様方の、並々ならぬ御熱意とたゆまぬ御努力の賜ものでございまして、深く敬意と感謝の意を表する次第でございます。

皆様方には、支部設立一周年を契機として、連帯と交流の輪を大きく広げるとともに、明日への勇気と希望をもたらしていただきますよう期待を申し上げます。そして、皆様方の活動を通じまして、ALSについて広く社会の理解が深まるものと確信をいたしております。

私は、今後とも、「障害者の方々の幸せなくしては県民の幸せはありえない」との

強い信念のもとに、障害者が地域の中で共に参加し、安心して生活できる「豊かな彩の国づくり」の実現を目指して、保健・福祉・医療の充実に全力で取り組んでまいり、決意でございます。

どうか皆様方には、引き続きお力添えを賜りますよう心からお願い申し上げます。

結びに、「日本ALS協会埼玉県支部」の限りないご発展と、御参会の皆様方の御健勝を祈念申し上げます、お祝いの言葉とさせていただきます。

平成15年6月29日

埼玉県知事 土屋 義彦

3.2 《日本ALS協会埼玉県支部総会》平成14年度事業報告

平成14年6月15日：日本ALS協会埼玉県支部結成総会

ソニックシティ国際会議場にて、327名参加

記念講演：国府台病院 佐藤猛名誉院長

平成14年9月21日 田中支部長JALSA講習会にて講演

平成14年10月18日 機関紙「埼玉県支部設立総会特集号」発刊

平成14年11月16日 第1回日本ALS協会埼玉県支部交流会

坂戸市保健所にて、154名参加

講演会：都立神経病院 笠原良雄理学療法士

平成15年1月：田中支部長埼玉県土屋知事に新年の挨拶

平成15年2月：埼玉県議会にヘルパー吸引問題を請願

平成15年3月：埼玉県議会請願の可決、国に対して意見書の提出

3.3 《日本ALS協会埼玉県支部総会》平成14年度決算

収入

繰越金	¥0
本部補助金	¥100,000
会員会費	¥200,000
寄付金	¥2,954,882
ケアブック代	¥144,000
カレンダー代	¥128,540
利息	¥16
その他	¥120,000
収入合計	¥3,647,438

支出		
会場費	¥133,632	
講師謝礼	¥100,000	
印刷製本費	¥188,329	
通信費	¥34,188	
書籍購入費	¥180,240	
会議費	¥159,043	
交通費	¥4,270	
慶弔費	¥30,500	
事務費	¥152,332	
会費	¥26,140	
その他	¥50,000	
次年度繰越金	¥2,588,764	
支出合計	¥3,647,438	

3.4 《日本ALS協会埼玉県支部総会》平成15年度事業計画

平成15年6月：

日本神経学会市民公開講座&日本ALS協会埼玉県支部総会
(ソニックシティ国際会議場にて)

平成15年8月：日本ALS協会埼玉県支部だよりNo.3発刊

平成15年10月：

第2回日本ALS協会埼玉県支部交流会
(国療 東埼玉病院にて)

この他、2ブロックにおいてミニ交流会を企画

3.5 《日本ALS協会埼玉県支部総会》平成15年度予算

収入		
繰越金	¥2,588,764	
会員会費	¥300,000	
寄付金	¥500,000	
ケアブック代	¥150,000	
カレンダー代	¥150,000	
その他	¥120,000	
収入合計	¥3,808,764	

支出

会場費	¥ 200,000
講師謝礼	¥ 200,000
印刷製本費	¥ 200,000
通信費	¥ 100,000
書籍購入費	¥ 200,000
会議費	¥ 200,000
交通費	¥ 30,000
慶弔費	¥ 50,000
事務費	¥ 150,000
次年度繰越金	¥ 2,478,764
支出合計	¥ 3,808,764

3.6 《日本ALS協会埼玉県支部総会》役員の人事変更

勇退

運営委員	扇山康代
運営委員	阿部友美
会 計	神原陽子
会計補佐	松本麗子

新規

運営委員	古川あけみ
運営委員	秋山 愛
事務局員	千々和香織
事務局員	奥富幸至

3.7 《日本ALS協会埼玉県支部総会》交流会

柳田運営委員の司会の下、交流会が行われました。今回は、県内を東部、西部、南部(会場では「中央」と表記)の三ブロックに分割して交流会を行いました。なお、北部は東部と同ブロックにしました。北部は元々人口が少ない上に、今回の開催場所が県南部の大宮ソニックシティ(さいたま市)だったこともあって、参加者が少なかつ

たからです。ブロックの分け方は、さいたま市を中心に川口市、蕨市、上尾市を南部とし、それよりも西側を西部、東側と北側を東部としました。このようにブロック分けした理由は、次の二点です。

1. 今までの交流会では、参加者の自己紹介だけで時間切れになったことがありました。この経験を踏まえ、ブロックごとに人数を分けることで、限られた時間内で参加者同士がより親密な交流・情報交換が出来るように意図しました。
2. 各ブロックには、ALS の患者様が入院できる病院がそれぞれ一ヶ所ずつあります。東部の国立東埼玉病院(蓮田市)、西部の狭山神経内科病院(狭山市)、南部の埼玉精神神経センター(さいたま市)です。患者様の医療的なサポートを考えると、このブロック分けが合理的だと思われます。

但し、別ブロックとの情報の共有も重要です。そこで、前半で各ブロックに分かれて交流・討議を行い、後半で各ブロックの討議内容を発表する形式にしました。

1. 各ブロックに分かれて交流・討議(一時間半)

前半は、各ブロックで参加者の輪を作り、交流・討議が行われました。各ブロックとも患者様ご本人、患者様のご家族やご遺族、ヘルパーや看護師などの専門職と様々な方が参加されました。参加者それぞれの自己紹介、体験談、近況報告などから新たな交流が生まれ、活発な討議が行われていたようです。それらの内容を各ブロックの代表者がとりまとめました。

2. 討議内容の発表およびそれに対する質疑応答(一時間)

各ブロックの代表者が発表を行いました。内容は以下の通りです。

◎東部ブロック(発表者：村木運営委員)

- ・参加者は患者さんが二名、その他はヘルパー、ご遺族、ケースワーカー、学生ボランティア等。
- ・この病気になって8年が経ち、最近では会話がしづらくなってきている。(患者様)
- ・夫が発病し在宅に入ったが、退職したことで落ち込んでいた。しかし、知人の紹介で新しい職を得てからは前向きになった。周囲の支えに感謝している。(ご家族)
- ・家族性の疑いがあるALSに妻がかかった。なんとか治そうと、東北大で電極の手術を行ったりもしたが、急激に病状が進行し短期間の介護だった。これからは遺族として、支部の活動に参加したい。(ご遺族)
- ・父が入院中で人工呼吸器をつけている。アイコンタクトや文字盤でコミュニケーションが取れるようになってから、前向きに明るくなり趣味で俳句を作っている。

いずれは在宅へと移行したい。(ご家族)

→在宅には人手が必要である。地域の学生利用を検討してはどうか？家族だけで外泊しようと思っても、入院中は介護保険が利かず、貸しベッドを用意しなければならないなど難しい点が多い。焦らずに、外泊の願いが適うようにすると良い。(討議より)

- ・国立東埼玉病院は ALS の長期療養病床を持っている、数少ない病院である。ただ、他の難病(ヤコブ病、パーキンソン病、筋ジストロフィーなど)も受け入れているため病床が足りず、ALS の入院待期患者が五名いるのが現状である。病棟は PHS が使用可能で、入院の患者様もインターネットを活用して情報を入手している。(病院関係者)

- ・実際に男性患者様の介護をしている。ALS についてもっと知りたくて参加した。患者様からの質問を預かってきた。(ヘルパー)

→この質問に対して、グループ内で討議を行った。どのように病気が進むか、何が困るかといったことは、個々で大きく異なる。難病相談等の窓口を利用し、自分に合った医療機関を見つけると良い。自分とは合わない医師・医療機関を我慢しないことが大事である。(討議より)

- ・夫が患者で、最近マクトスを練習しているが使いこなすのは難しい。(ご家族)

→言語障害が進む前に、パソコンに慣れておくことを薦める。周囲との意志の疎通がスムーズに行える。(討議より)

- ・これからもこういう機会には積極的に参加し、勉強していきたい。(学生ボランティア)

- ・秋の交流会は国立東埼玉病院で行う。10月18日か25日(土曜日)の午後1時過ぎから4時くらいまで、大会議室を借りて行う。正式な日時は8月発行の支部会報までに決定する。(県支部役員)

→同院にはリハビリの専門家が四名いるので、「飲み込み」(嚥下訓練など)をテーマにすることでまとまりつつある。また、オカリナ奏者を招き、会議前などに数曲演奏してもらうことを検討している。病院の担当者と連絡をとり、ブロック役員が会場の下見を行っておく。(県支部役員)

◎南部ブロック(発表者：荻島副事務局長・奥富事務局長)

- ・参加者は患者様が10名、その他ご家族や専門職など。

- ・呼吸器は夜のみ使用、食事も今まで通りである。(患者様)

→一つの生き方として、他の患者様の励みになっている。(荻島氏の感想)

- ・義理の兄が昨年告知された。首が徐々に不自由になってきている。(ご家族)

- ・階段が危ない。健常者の視点で作られている。スプーンも使いやすいものが見つからない。(患者様)
 - 在宅介護センターに問い合わせると良いのでは。(討議より)
- ・昨年 11 月に告知された。バナナを食べると便秘に効果がある。(患者様)
- ・リハビリに通っている。自分の出来る範囲でやることはやるようにしている。(患者様)
- ・現在 32 歳の息子が、一昨年に告知された。トイレが不自由になってきている。(ご家族)
 - 酸化マグネシウムをとる、ファイバーを飲む、便秘しづらいものを食べるといった方法で改善が見込める。(討議より)
- ・夫が昨年告知された。胃瘻と人工呼吸器をつけて在宅療養中である。「伝の心」を使ってメールのやり取りをしている。(ご家族)
 - メールアドレスを公開して「井戸端会議」などをしてはどうか？事務局の宿題とする。(討議より)
- ・ALS になって七年目になる。(患者様)
 - メッセージを頂いた。
- ・二年半前に告知され、両手首が動かない。嚥下に問題があり食事中にむせるのでアドバイスが欲しい。(患者様)
 - 最近胃瘻が好まれている。鼻から胃へのチューブと比べ、胃瘻は①抜けにくい、②感染症にかかる確率が低い、③邪魔にならないという長所がある。(討議より)
- ・人工呼吸器に関しては、元気なうちにつけるかどうかを決めておいた方が良い。(医師)
- ・患者様から、食事の楽しい話しなどのメッセージをいただいた。
- ・リルテックを現在服用している。これ以外に有効な薬があるのか？(患者様)
 - ビタミン C、E、B₁₂ などが有効ではないか、と最近言われてきている。ビタミン B₁₂ の大量投与で延命効果あり、という報告もあったが、わずか 0.8 ヶ月と大した効果ではない。(丸木事務局長の回答)
- ・脳梗塞の薬が有効だと聞いたが、実際はどうか？(患者様)
 - 千葉の国府台病院で知見を受けたが、自分には効かなかった。誰にでも効くわけではないので過度の期待をしないように、と担当医も言っていた。(患者様)
- ・スピーキングバルブは誰にでも使えるのか？(患者様)
 - 呼吸機能だけの問題であれば、バルブの使用で話せるようになる。しかし、声帯そのものを動かすことが出来なければ、バルブを使っても効果はない。

- ・メールアドレスのリストがあると、会員間の連絡が取りやすいのではないか？(事務局)
- ・ブロック交流会は 11 月 16 日の 14 時から行う方向で進める。会場と内容についてはこれから決めていく。(事務局)

◎西部ブロック(発表者：秋山運営委員)

- ・参加者は患者様 3 名、ご家族 8 名、ご遺族 2 名、専門職 16 名である。
- ・発症 3 年目、40 才になり介護保険の利用が始まったばかりである。(患者様)
- ・発症 5 年目、在宅療養中の妻を介護している。介護のコツは、患者本人の前では遠慮せずに、大変なことは大変だと言うことである。(ご家族)
- ・「3 年しか生きられない」と告知され、これからの生き方を考えていたところ ALS 協会を知り、相談してみた。そこで、色々な経過をたどる人や、人工呼吸器をつけることで 10 年以上療養している人がいることを知った。選択枝を知ったことで、気持ちが揺らいでいる。(患者様)
- ・人工呼吸器の装着を検討している。本人に伝えるべきかどうかで悩んでいる。(ご家族)
 - この場で結論の出る問題ではなく、最終的にはそれぞれの事情による。しかし、人工呼吸器をつけるかどうか、家族内での意志統一だけはしておくべきである。(討議より)
- ・在宅療養を始めたいが、具体的にどのようにしたらよいかアドバイスが欲しい。(ご家族)
 - まずは地域の保健所の難病担当に相談して往診の医師を見つけ、訪問看護ステーションを開拓していくと良い。サポート体制を整えれば、在宅へ移行出来る。(討議より)
- ・現在、坂戸の保健所で第二週の水曜日に 14 時から 2 時間、「すみれの会」というミニ交流会を開いている。今よりも参加者を増やし、県支部西部ブロックの交流会にしていきたい。病棟が新しくなる狭山神経内科病院の見学を含め、12 月のはじめを目途に開催したい。詳しいことはこれから決める。他ブロックからの参加者も募集する。(事務局)

4. 詩・・・『手』

岡村のぶえ
(副支部長、患者)



小さな手、小さな体の小さな手、何も出来そうにもない手、いつも母である私の手につながれて、人ごみの中、坂道、階段、急ぎ道、あなたが障害を持って生まれ、32年が過ぎました。今、あなたの手が、ぎゅっ、ぎゅっと、私の髪を洗ってくれています。

その手の力強さを私は感じています。何も出来ないと思っていた手が、私の髪を洗ってくれています。喜びと悲しみが入り混じり、涙がシャワーのお湯と共に流れます。

「もういいよ、大丈夫、ありがとう」と涙声にならないように、精一杯、明るく礼を言いました。私が居なければこの人は幸せになれない、私が頑張れば、「きっと幸せになれる」と思ってきたけれど幸せになったのは私です。近いうちにあなたの手がないと何も出来なくなるでしょう。ころばないように小さな手でしっかり私の手をつないでくださいね。

これからもどうぞ宜しく。

小さな手、小さな体の小さな手、いつもは母である私の手につながれて、人ごみの中、坂道、階段、急ぎ道、私が、小さな手をしっかりとにぎりしめ、あなたの心を確かめ、生きて来て良かったと思える人生を歩んでもらいたい。私が頑張ればきっと幸せになれると、そんな風に親子で生きて来た。

5. ご寄付ありがとうございました

個人（計5名）	28,000円
明治乳業	20,000円
フジRC	20,000円
IMI	20,000円
アベンティス ファーマ	20,000円
パシフィックサプライ	20,000円
ナムコ	20,000円
シースターコーポレーション	20,000円
東器貿	20,000円

6. お知らせ

- 日本 ALS 協会埼玉県支部の活動は本部（日本 ALS 協会）からの助成金と皆様方のご寄付によって行われております。ご寄付は随時受け付けておりますのでご協力お願い申し上げます。

ご寄付振込先：

りそな銀行 メジロ支店 普通預金 1175776

ニホンALSキョウカイサイタマシブ

事務局長 丸木雄一

- 日本 ALS 協会の会員の皆様は年会費 3000円です。年会費の振込先は次のとおりですのでよろしくお願い申し上げます。

郵便振替 口座番号：00170-2-9438

宛先： 日本 ALS 協会

- 「桃源郷」の家利用呼びかけ

日本 ALS 協会山梨県支部の北島様(奥様が患者)が ALS 患者・家族が利用できる施設「桃源郷」を建設されました。詳細、ご利用は下記連絡先までお願いします。

場所：山梨県東八代郡八代町北1616 北島苑ビル

アクセス：中央自動車道 勝沼・一宮御坂インターから15分

中央線 石和温泉駅下車

連絡先：佐々木（住所 府中市四谷4-51-26）

電話 042-302-9444

メール hamu@shikoku.interq.or.jp

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11月30日発行 SSK 通巻第2232号

SSK
JALSA

【交流会風景】



日本 ALS 協会埼玉県支部だより No.3

2003年11月30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

メール : sai-als@saitama-ni.com