



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

年4回：3月20日、6月20日、
9月20日、12月20日発行
発行人

一般社団法人
埼玉県障害難病団体協議会
鍛冶屋 勇

1部 50円

編集 日本ALS協会 埼玉県支部
支部長 田中 真一

〒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 事務局
電話& FAX 048-857-4607
email: jalsa_saitama@yahoo.co.jp



も く じ

田中支部長挨拶	2
寄稿	
岡村副支部長	2
中村副支部長	4
第 19 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（書面表決）のご報告	
第一号議案	
令和元年度事業報告	5
令和元年度決算	8
第二号議案	
令和 2 年度事業計画	8
令和 2 年度予算	9
第三号議案	
役員人事について	9
令和元年度交流会報告	
令和元年度北部ブロック交流会	9
令和元年度東部ブロック交流会	28
令和元年度西部ブロック交流会	34
令和元年度南部ブロック交流会	42
埼玉県内患者・家族会	62
ご寄付のお願い	62
支部スタッフ	68

田中支部長挨拶

日頃より日本 ALS 協会埼玉県支部の活動にご理解ご協力いただき深く感謝申し上げます。

昨年度、埼玉県支部では新たに中村副支部長を迎え、総会および東西南北の 4 回のブロック交流会を行うことができ、有意義な情報交換の場となりました。

今年度は、本来でありましたら 6 月に第 19 回総会を行い、予定していた講演会および交流会にて皆様とお会いできるはずでしたが、この度の新型コロナウイルス感染症拡大の影響により残念ながら中止とさせていただきました。

書面総会という形をとらせていただき、皆様のご了承を賜りましたことを改めてお礼申し上げます。

この未曾有の出来事であるコロナ禍において、マスクや消毒液等衛生材料が不足する事態にもなり、皆さんが感じた不安はいかほどであったかと思います。そのような中、医療・介護・福祉の従事者の方々がいつも支えてくださり心から感謝しております。

一日も早い収束ならびに皆様のご健康を心よりお祈り申し上げます。

支部長 田中 眞一

寄稿

岡村副支部長

美味しい夢

口をもぐもぐさせて目が覚めた。
乾燥した口の中にあったのはタオル、味も水っ気も無い
コンビニの鶏肉の手羽もとのから揚げ
固焼きの草加せんべいにクリーチーズを付けて
へるぱーさんに持って貰って食べさせてもらった。
美味しかったな。食べ収めにおすしと、トンカツを
食べたけど、「玉ひで」親子丼も食べたかったな。
さあ、もうひと寝入り夢の中で・・・・・・・・

いのち

藤のつるがお隣のフェンスを超えて、伸びるのでネットを買ってきてもらい覆ってしまいました。「あなたは伸びるからダメ！！」と、言った訳ではないけれどご近所トラブルを防ぐためなのでごめんなさい。

あなたは、「じゃま」と言われたかと思ったか今年は、ほとんど花芽が付きませんでしたね。3 年前、「藤の花が咲きました見て下さい」と書いて皆さんに見て貰いました。沢山の人が、「綺麗、素敵」とほめて貰ったのがうれしかったのか、花をいっぱい咲かせてくれたのに。来年は早めにネットを取ってあげますね。

「すみれの会」

坂戸保健所で開かれている、ALS 患者、家族の会「すみれの会」を紹介して下さい。「すみれの会」は、保健所で開かれた難病の勉強会に参加した、ALS になったばかりの私と男性の二人に保健師さんが、「呼吸器を付けると患者家族は毎日、目の前のことでいっぱいになり孤立し、必要な情報を入手できなかったり、話をする人も限られてしまうので、ぜひ同じ「ALS の仲間の会」を作りたいので力を貸してほしい」と相談されたのがはじまりでした。会は初めて来た人でも続けて来られる様な雰囲気作りと休む事無く、いつ来ても開いていることを心掛けました。ほとんど休んだことはありません。

そして、発足してから 18 年が過ぎました。

「すみれの会」は、毎週第 2 水曜日、14 時から 16 時まで、出席者は患者、家族、遺族、相談員、介護職員、など少ない時で 7 名位、多い時で 15 ～ 6 名の参加があります。そして、まず近況を報告しあった後、各人が持ち寄った情報を出して話をします。近況報告は、時によって相談や愚痴にもなり愚痴がでると、うん、うんと皆があいずちを打ちます。同じ思いがあり、解り合えるからです。誰かが、暮らす中で楽しみを見つけたと言えば皆で喜び、体調を崩したと言えば皆で心配する、そんな仲間になって来ています。

この夏の暑さは尋常ではありませんでした。娘は私の体調を気づかい、あまり外へ出るのを心よく思っていないませんでした。8 月の「すみれの会」の時も、「今日は暑いから休んだ方がいい」とかなり強く言われました。「一人でも続けることが大切」「すみれの会」の合言葉のようなその言葉に共感し、病気以外休まず出掛けていたので反対を押し切って出掛けました。しぶしぶついてきた娘は、保健所の会議室のドアを開けた時に小さな声を出しました。いつも大勢の仲間の笑顔が迎えてくれたからです。その時、娘は何かを感じたようです。良い勉強をさせてもらいました。

難病の中でも ALS は、患者数が少ないせいかなかなか理解されない所もあり、患者、家族が集まって話し合う事はとても有意義だと思っています。もちろん、周りに ALS を理解して協力してくれる健常者が沢山居ればベストなのですが。患者、家族が限られた中で希望を失わず、暮らして行くのに仲間は大切な宝物です。

副支部長 岡村 信栄

寄稿（重度訪問介護について）

中村副支部長

皆さん、こんにちは。

今年 2020 年は、年初より新型コロナウイルスの感染拡大により、世界中が翻弄され、また、オリンピックをはじめとする 様々な行事や 季節の祭りごとまでもが延期や中止となり、さみしい一年となりました。

同時に、私達 ALS 患者の交流会や患者家族会も、全国的に中止が相次ぎ、直接お会いして交流をする事もできなくなり、残念に思います。

個人的には、病気の進行はもちろんですが、患者とその家族が 相談相手も居なく、「孤独」を感じて、精神的に追い詰められてしまうことが一番辛いことだと思いますので、早期に完全収束をし、以前のような生活ができることを期待しています。

ところで、皆さんは「重度訪問介護」という制度をご存知でしょうか？

障害者総合支援法に基づく制度で、在宅療養生活をする上では、必要不可欠な福祉制度です。

この制度を利用すると、多くの方が自己負担ゼロ、もしくは少額の負担金で、(最大で) 毎日 24 時間ヘルパーさんに来てもらえますし、一緒に外出もできる制度ですが、残念ながら 訪問看護を含む多くの医療従事者 や ケアマネさんは、制度自体を知らない方も多く、また 役所でも積極的には教えてくれないことから、余り知られていない制度です。

制度を知らないが故に、患者も家族も「介護は家族がするもの」と思いこんでいる方も少なくありません。

献身的に介護をした結果、睡眠不足や介護うつになってしまったり、家庭崩壊をしてしまう方もいらっしゃいます。重度訪問介護の制度利用により、ヘルパーさんに長時間来てもらうことで、患者さんが安心できるばかりでなく、家族の方も友達と食事をしたりと、自分の時間を確保することが可能となります。

制度を知り、活用することで、より自分達らしい生活を送りましょう。

「重度訪問介護」の手続き方法など、ご質問がありましたら、事務局までお問い合わせ下さい。

副支部長 中村 秀之

第 19 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（書面表決）のご報告

「第 19 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会」を当初 6 月 7 日に開催することとしておりましたが、新型コロナウイルス感染症が拡大し収束の兆しも見ええず、緊急事態宣言も発出されたことなど、患者様・ご家族様、ご支援様方々への感染防止を第一に考え、非常に残念ではありましたが、通常開催を取り止め、書面総会の形式にて開催致しました。

1. 実施方法

①書面総会書類として「総会書面表決のお知らせ」「議案書」「書面表決書」を正会員様宛てに郵送する。

②会員様は「書面表決書」に議案ごとに承認・否認を選択し、住所、氏名を記入の上、埼玉県支部宛てに返送する。（FAX 送信）

この時、期限内（6 月 20 日）に返送がない場合は、承認と見なす。

③「書面表決書」を集計する。

正会員数の過半数が承認にて可決とする。

④「書面表決」の集計結果をホームページに掲載する。

2. 実施結果

①書面総会資料を正会員 115 名（2020/4/6 時点）宛てに郵送しました。（6 月初旬）

②「第 19 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会」書面表決の結果

◆議案毎の表決集計（ご提出者：20 名、未提出者：みなし承認扱い）

No	議案	議案名	承認	否認
1	第一号議案	2019 年度事業報告・決算	115 名	0 名
2	第二号議案	2020 年度事業計画・予算	115 名	0 名
3	第三号議案	役員人事	115 名	0 名

③第一号議案及、第二号議案、第三号議案について、過半数の承認をもって可決され、ホームページに集計結果を掲載しました。（6 月 25 日）

第一号議案

令和元年度事業報告

第 18 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会 令和元年 6 月 30 日（日）

講演：「ALS の治療法開発の時代へ：レジストリ研究（JaCALS）から病態解明・創薬に向けて」
名古屋大学大学院医学系研究科 特任教授 祖父江（そぶえ）元（げん）先生

参加者：102 名（患者：20 名、家族・遺族：28 名、専門・一般 26 名、来賓：28 名）
スタッフ：42 名（スタッフ含 合計 144 名）

・ ALS 投薬判断について（ご家族様）

・嚥下が困難であるが、胃ろうするか本人に確認したところ不要とのことでした。皆様のがんばっている姿を見ますと、まだやっていけるのではないかと迷ってしまいます。（ご家族様）

- ・初めてでしたが、とても参考になりました。(ご家族様)
- ・これからできるだけ参加させていただきたいと思います。(ご家族様)

北部ブロック交流会 令和元年 9 月 7 日(土)

講演…「コミュニケーション機器を使う前に知っておきたい事」

講師 埼玉県総合リハビリテーションセンター リハビリテーション工学科 河合 俊宏 先生

会場：上里町男女共同参画推進センター（ウィズ・ユー上里）

共催：埼玉県（熊谷保健所・本庄保健所・秩父保健所）

参加者：30 名（患者：5 名、家族・遺族：11 名、専門職・一般：14 名）

- ・勉強になりました。(患者、ご家族様)
- ・今日はありがとうございました。(患者様)
- ・障害支援の方法を知りたいです。(ご家族様)
- ・患者の家族だけのお話や勉強会、食事ケア、道具の使い方、サービスの情報など（ご家族様）
- ・県北部は介護の厳しい地域なので交流会で良いアドバイスができなくても、つながりを持って、わからない時に連絡をしてもらえたらと思い参加しました。(患者、ご家族様)
- ・神奈川県支部役員の高野さんの講演はすごく分かり易く勉強になります。いつか県の交流会に参加してもらいたいです。(患者、ご家族様)

東部ブロック交流会 令和元年 10 月 5 日(土)

講演・・・「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の治療と療養生活の注意点について」

講師 国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生

会場：吉川市民交流センター おあしす

共催：埼玉県（春日部保健所・草加保健所・加須保健所・幸手保健所）、越谷市保健所

参加者：48 名（患者：10 名、家族・遺族：18 名、専門職・一般：20 名）

- ・交流会にて色々なご意見を聞いて今後の参考にしたかった。(ご家族様)
- ・フリーストークの 1 人の持ち時間を決めておいた方が良いと思います。(ご家族様)
- ・父が ALS でした、筋肉がやせ細っていましたが、手足をどこかにぶっつけて青あざをつくっていました。その対策としてレッグウォーマーで保護しておりました。(ご遺族様)
- ・コミュニケーションで「伝の心」も使えずにいましたから、いち早く脳波でのツールの開発を望んでおります。(ご遺族様)
- ・今日、初めて参加させていただきました。皆さんのお話が聞けて良かったので、また近くでチャンスがありましたら、よろしく願い致します。(ご家族様)
- ・参考になりました、ありがとうございます。(ホームヘルパー様)
- ・北部、東部ブロック交流会に参加して、コミュニケーションに不安を持っている患者、家族が多数いましたので、南部交流会や総会の時などに NPO 法人「ICT 救助隊」を呼んで、透明文字盤の使い方などのコミュニケーション講座を開催していただくのが良いと思います。

西部ブロック交流会 令和元年 11 月 9 日 (土)

フリートーキング形式にての情報交換

会場：川越市保健所

共催：埼玉県（朝霞保健所・東松山保健所・坂戸保健所・狭山保健所）、川越市保健所

参加者：61 名（患者：10 名 家族・遺族：16 名 専門職・一般：35 名）

- ・最新のコミュニケーション機器の情報。（作業療法士）
- ・貴重な話を患者さんご本人やご家族から聞けて参加して良かったです。ちょうど 1 年前、告知を受けてすぐに何も分からず参加したことを思い出しました。この会をきっかけに家族会に参加させてもらえることになったので、今回少しでも助けになる方がいればと思います。ありがとうございました。（ご家族様）
- ・大切な場だと思います。本人様やご家族様のご出席が増え（自分のご担当は拒否していたので）共に療養を支えていけると良いと思いました。（ケアマネジャー）
- ・貴重な機会をありがとうございました。良い集いと出会いも得られました。（作業療法士）
- ・この様な機会をありがとうございました。（ご家族様）
- ・ますます個々の差が大きいのだと思いました。今後もコミュニケーションをとりたいです。（患者様）

南部ブロック交流会 令和 2 年 1 月 25 日 (土)

講演…「私の闘病日記」

講師：日本 ALS 協会埼玉県支部 中村 秀之 副支部長

会場：埼玉精神神経センター 本館 7 階「シナプス」

後援：さいたま市保健所、川口市保健所、埼玉県（南部保健所、鴻巣保健所）

参加者：59 名（患者：14 名、家族・遺族：33 名、専門職・一般：12 名）

- ・大変参考になりました。（専門職、訪問看護）
- ・中村さんにお誘いいただき、素敵な講演を聞けて良かったです。また、他の皆様の貴重な思いを聞くことが叶い、大変有難かったです。（専門職、作業療法士）

令和元年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	229,500	講演料	105,000
共同募金助成金	285,000	会議費	165,293
寄附金	277,397	通信・運搬費	116,569
協賛金	100,000	手数料	4,592
雑収入	70,047	人件費	419,500
		旅費交通費	26,600
		会費	16,600
		消耗品費	11,148
		賃借料	1,543
		療養支援活動費	10,200
前期繰越金	14,405	次年度繰越金	99,304
合計	976,349	合計	976,349

第二号議案

令和２年度事業計画

令和２年

６月７日（日） 第１９回日本ALS協会埼玉県支部総会開催予定でしたが、新型コロナウイルス感染防止のため、６月中の書面開催に変更

開催中止 北部ブロック交流会
場所：未定 担当：熊谷保健所

開催中止 東部ブロック交流会
場所：未定 担当：春日部保健所

開催中止 西部ブロック交流会
場所：未定 担当：朝霞保健所

令和３年

１月２３日（土） 南部ブロック交流会
場所：埼玉精神神経センター 担当：さいたま市保健所

※令和３年６月２０日（日） 第２０回日本ALS協会埼玉県支部総会（大宮ソニックシティ）

令和 2 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	230,000	会議費	130,000
寄附金	200,000	通信・運搬費	100,000
雑収入	150,000	消耗品費	10,000
		人件費	350,000
		手数料	5,000
		諸会負担金	20,000
		賃借料	1,500
		旅費交通費	25,000
前期繰越金	99,304	次年度繰越金	37,804
合計	679,304	合計	679,304

第三号議案

役員人事について

支部長	田中 眞一（患者）		
副支部長	岡村 信栄（患者）	中村 秀之（患者）	
事務局長	丸木 雄一（医師）		
事務局員	佐藤 順子（事務員）	山本 薫（事務員）	小久保 雄一（事務員）
会計	清野 正樹（事務員）		
監事	岡田 浩一（事務）		
運営委員	青荊 歩（医療相談員）	武藤 陽子（医療相談員）	小倉 慶一（理学療法士）
	小山 紀子（理学療法士）	奥富 幸至（看護師）	村木 智子（看護師）
	千々和 香織（看護師）	須賀 直博（検査技師）	佐藤 真美（遺族）
	番場 順子（遺族）	菅野 リカ（遺族）	

令和元年度交流会報告

令和元年度北部ブロック交流会報告

9月7日（土）、令和元年度北部ブロック交流会が、「上里町男女共同参画推進センター」にて開催されました。

真夏を思わせる猛暑の中、患者・ご家族様、医療関係者・専門職様をはじめ、約30名様の参加がありました。

まず、河合先生より「コミュニケーション機器を使う前に知っておきたい事」と題してご講演をいただきました。

また、交流会では、患者・ご家族様の自己紹介と病状や悩みについてお話があり、参加者様から貴重なアドバイスがありました。

日 時：令和元年 9 月 7 日（土）

場 所：上里町男女共同参画推進センター（ウィズ・ユー上里）セミナーホール

共 催：埼玉県（熊谷保健所・本庄保健所・秩父保健所）

参加者：30 名

【講演】

「コミュニケーション機器を使う前に知っておきたい事」

講師 埼玉県総合リハビリテーションセンター リハビリテーション工学科 河合 俊宏 先生

河合先生自己紹介

大学卒業後、研究職で無く、行政職

埼玉県庁 最後のコロニー

整形外科・歩行再建・義肢装具開発

当時、交通事故災害 ワースト 2 位

治らない障害 環境制御

埼玉県障害者リハビリテーションセンター 30 年

研究室 14 年、行政 14 年、現所属 2 年目



河合です。よろしくお願いします。

大学を卒業した頃は、バブルでそのまま大学に残るという話もありました。研究職として残る希望があったのですが、なぜか埼玉県庁に採用され、それから 30 年間、県で働かせていただいております。

医療関係者の方々もいるのでご承知と思いますが、埼玉県というのは今も医療従事者の数が少ない地域です。遅れた地域ということで、うちのセンターは最後のコロニー、障害者は辺鄙なところに集めて訓練して同じように生活するという、まあちょっと昭和の古臭いリハビリ概念があったものですから、歩けない人は歩けるようになりなさい。それから足がなくなった人には足を作るので歩けるようにしなさいと、そういう風な感じでした。

センターは出来てから何年か経っていましたが、ちょうど私は平成になってから入りました。一方、当時埼玉県は交通事故が非常に問題になっており、全国でワースト 7 位。亡くなる方、障害を得る方、治らない方をどうするかということも問題になっていました。寝たきりの人は歩けるようにする、交通事故の人はお家に帰って生活できるようにする、環境制御装置を作ることが大命題でした。

私は 30 年間全然異動がなく、センターの中では十数回引っ越ししていますが、センターから出たことはなく、いわゆる行政職であり他のところを知りません。研究室が廃止になってから 14 年いたのですが、そこも 2 年前にリストラされて今 2 年目になります。ずっといるというのは逆に良いもあり、30 年間やり続けた研究をそのまま今も続けています。

まあ、お金はないのですが 25 年前、狭山にある狭山神経内科病院の齊藤先生という、当時先端の ALS に対する考え方・生活の仕方について日本を引っ張ってこられた先生に声をかけていただき、それから今も、地域には出られないのですがセンターの中に入院されていらっしゃる ALS の方をサポートさせていただいております。一応 25 年真面目にやってきたつもりですが、なか

なか色々課題があります。

今日お話しする本題です。対象は基本的には患者さんです。患者さんがきちんと考えないとコミュニケーションというのは非常に難しいですね。コミュニケーションはそもそも難しく、一般の人も職場でもそうですし、家族だともっと難しいこともあります。患者さんであろうが無かろうが分かり合えないこともあります。

それと、支援のことをお話しする予定です。専門的な支援の知識を専門職の方向けにお話ししたいと思います。

そもそも、コミュニケーションをとる、とは？

- ・相互の関係

1 対 1 1 対多 多対多

- ・前提として、そもそも違う

- ・理解することはできない

自己否定しなくてもよいし、他を否定してはいけない

コミュニケーションの定義です。コミュニケーションは相互の関係性で成立すると言われています。コミュニケーションの本は色々あると思いますが、ALSの方に役に立つ本はほとんどありません。それはコミュニケーションというのは相互の関係があるからです。言葉が出るとか出ないということではなく、1 対 1 としてどういう風にコミュニケーションをとるかということを真剣に考えないと、やっぱりとれません。

それから 1 対多。今私がお話させていただいていますが、これが大学だったら、今 10 分経っていますかね、後ろにいる学生はほとんどが携帯をいじって LINE をしています。年間 160 人位に教えていますが、1/3 はそうですね。真面目に聞いている子もちろんいますが、1 対多で話すと、こういう風に成立しなくなります。同じ部屋に居たとしても違うことを考えている。それくらい向き合うことは大事なことです。これが多対多になるとさらに難しくなります。自分が言った意見は色々なとられ方をします。同じことを言ったとしても別の解釈になってしまう。

コミュニケーションを成立させる大前提は、「そもそも違うんだ」ということをまず理解していただきたいと思います。これはよくあることですが、患者さんが自ら決定しないことがあります。患者さんがドクターからお話をされて、ご相談に乗るときに、自分のことじゃないみたいに話す方が結構いらっしゃいます。もちろん病気が病気ですから受け止めたくないという気持ちもあるかもしれません。また同じ病気じゃないから分かってくれないという気持ちもあるかも知れません。ですが、それを言ったらきりがありません。支援ができません。その人がどう決めるかというのは、その人が決めるしかない私は基本的にそう思っています。

そして、そういう方に「僕らは ALS に罹っていないのであなたのことを理解することは、本当はできません」そう言う様にしています。それは、コミュニケーションというのは、自分を否定してはいけない、自分に問題があると思ってしまうと成立しません。自己否定しなくても良いのですが、他の人も否定しないでください。そうお話しします。

このことがコミュニケーションの大前提となります。こういう少し哲学的な話をするとこれからどんな難しい話をするのかと思われるのですが、

つまり、
コミュニケーションをとる、のは？
頑張らないと極めて、難しい！

とにかく、極めて難しいということです。頑張らなきゃいけないことっていくつかあると思いますが、コミュニケーションって向き合わないといけないんです。簡単に取れると思っている人は結構いるのですが、そうはいかないんです。

では、日頃どうやって、コミュニケーションをとっているか？
表情、ジェスチャー、声、ことば、音 → 身体
電話、FAX、手紙、はがき、電報、のろし → 道具・機器・機械
ポケベル、絵、写真、メール、SNS

まあ一番大事なのは表情です。先日動物の研究をしている学者さんに会いました。猫とコミュニケーションをとる方法と、犬とコミュニケーションをとる方法を研究されている方で、猫は向き合いたくないんですね、自分の都合で来ます。寒い時とかパソコンしている時にキーボードに乗ったりとか。犬というのは違います。なでたりするとちゃんと向いてきます。両者には違いがあります。

人間も同じです。表情が一番大事ですし、色んなジェスチャー、声、言葉、違う言語では伝わりませんね。道具では電話やFAX、手紙。それから、皆さんもよく使っておられるメール、一番使われているSNS、特にLINEですね。私はまだ使っていないのですが（笑）。携帯電話を持っている人の8割が使っていると聞きました。

それは、身体そのものを使うか、道具・機器・機械を使うか。その二つです。そういうものを代替するというのがコミュニケーションをとる基本となります。そういうものを身体に色んな障害が出たり、能力的な低下が出て使えない場合は、今はこの4つ、スマートフォン・携帯電話・パソコン・FAX くらいしか残りません。

日頃使っている道具？
身体でできないことを、代行・代替
使っている機器で成立する道具・機器
スマートフォン（Android・iPhone）
携帯電話・パソコン・FAX
変わらず、使えるか？

自宅でのろしを上げようという人はいないし、ポケベルのサービスはなくなってしまいました。今使っているものは、これから人生まだ長いと思いますので必ず使えるかということも一つポイントです。

そして特に ALS に関していうと、最後に身体的な機能要求があるもの、例えば FAX ですと、最後に紙が出てきて紙を自分で読まなきゃいけない、紙をとりになければならない、これは ALS の方には難しいです。それから即時性です。携帯電話を使われる方がいると思いますが、電話をかけて相手がすぐとれる状態でないとコミュニケーションは成立しません。今使っている道具をとりあえず使えるようにする必要がありますが、最初にまずしてはいけないことが 4 つあります。

コミュニケーション機器を日頃使っていないのに、使える？
つまり、してはいけないことがある

- ・(過剰な) 期待
- ・即時性
- ・緊急事態
- ・(進行に対する) 杞憂

このしてはいけないこと以外は何でもやっていいと思っています。色んな形態があっていいと思います。してはいけないこと、まず一つ目は過剰な期待です。二番目は即時性、それから緊急事態に対して使ってははいけません。4 つ目は、特に ALS の方は陥りやすいと思いますが、病気の進行に対する杞憂です。この 4 つはしてはいけないことだと思っています。

(過剰な) 期待
よくある 機器があればできる
期待 正確な情報を得る
2 次情報に、踊らない
過剰を避ける方法
いつも知る姿勢・情報源にあたる・患者会に入る

日頃、コミュニケーションしない人でも機械があればコミュニケーションできるとなぜか思ってしまう人が多いんですね。これはほかの疾患の方はあまり言われないのですが、ALS の方は機械さえ買えば、行政から出してもらえれば、できるとつい思ってしまう。

もちろん期待はしていいと思っています。ただし条件があり、期待するのであれば正確な情報を必ず得ること。巷は正確でない情報があふれています。私はあまり見ませんがワイドショーなどはほとんど信頼性がありません。最近のツイッターやインスタの情報を流しているらしいです。

大事な情報というのは 1 次情報、本当に発信している人にあたること。2 次情報に期待してはいけません。

過剰を避ける方法は、反面的な言い方になりますが、色んな情報を得たいと思わないと情報が入らなくなります。よくあるのは、健康食品を買ってしまったり、石を買ったり布団を買ったりしてしまいます。いつも正確なことを知ろうと思わないといけません。それから本当の情報源にあたること。2 次情報に踊らされない。それから、患者会に入ることです。

ただし、患者会は絶対正しい情報を流している、とは、実は私は思っていないくて、かなり危うげに流しているなあとと思っています。マスコミに踊らされている人っていうのも患者会にいるんですね。自分に本当に役に立つかというのは慎重に考えてほしいと思います。

二番目ですが、即時性です。色んな支援の方にすぐに来てくれという方がいらっしゃいます。朝の5時頃電話して来てくれとか、夜中の2時にメールを送ってくれたり、自分の進行を受け止められない方もいらっしゃるのですが、これをやっていると支援する方は疲れてしまいます。できなくなってしまいます。ヘルパーのステーションをどんどん変える方がいらっしゃいます。これはいわゆる即時性のルールが守れない、自分だけが良ければいいということで起こります。

自己肯定感が高くていいのですが、他者の生活まで否定することはやめないとコミュニケーションはできません。そういう意味でも電話を直ぐするというのは問題があります。

即時性

自分だけが・・・

すぐ来てくれない

自己肯定はよいが、他者否定、電話を直ぐするはダメ

反省すべき組織もある

危機管理と裏腹、働き方改革

反面、危機管理と裏腹になります。日頃色々なトラブルがあります。緊急事態の時は即時性が必要になります。

緊急事態

機器の限界

吸引・トイレ・かゆい

三番目は緊急事態です。緊急というのは色々なことがあります。台風で家が流されるとか、雨漏りがひどいとか。ALSに関していうとまず吸引です。吸引してほしいというのは色々な機械を使って伝えたいという方がいらっしゃいますが、そういう機械はありません。隣の人に電話して吸引してもらおうということは現実にはできません。来てほしいと電話はもちろんできますと思いますが、周囲にいる人に吸引はしてもらわなければなりません。それからトイレです。重度になると、自分でトイレに行けなくなりますが、かなりの部分最後まで機能は残っています。トイレに行きたいといちいちパソコンを開いて「トイレに行きたいです」なんてことはできません。女性は少ないかもしれませんが、男性の患者さんはかゆいというのに耐えられないんですね。そういうことも辛いことです。

(進行に対する) 杞憂

閉じ込め状態 (TLS) を考えて、機器を使わない???

TLS (Totally locked-in State) の予測

都神経病院 脳神経内科部長 清水俊夫先生のデータ

最後は杞憂です。私が機器で重度の方をサポートしているというのを知ってなのか、閉じ込め症候群（トータリーロックドインステイト）といって、自分から何も発することができない状態になる方がいらっしゃる。そういう状態になるのが嫌なので機械は使いませんという方がいます。清水俊夫先生（都神経病院 脳神経内科部長）がうちに来て講演をされたときのデータです。これ自体 16 年前くらいのデータなのですが、20%しかならないということです。

呼吸器補助とコミュニケーション

- 呼吸器装着後 5 年以上の評価
 - 50%：コミュニケーションに困らない
文字盤や「伝の心」を使用
 - 30%：MCS
徐々に yes/no のみのレベル
 - 20%：TLS
人工呼吸器装着 ALS 患者 70 例中、8 例（11.4%）
人工呼吸器装着 5 年以上の 33 例中 6 例（18.2%）
- 事前に予測することは不可能である！

それから早数年がたち、一昨年、三重大学の成田先生がまとめて論文にされています。

閉じ込め状態

神経内科 Vol.87 No.5 2017 人工呼吸管理下にある筋萎縮側索硬化症患者の
コミュニケーション支援：現状と将来展望 三重大学 成田有吾先生まとめ

神経病院	TPPV	70 例	11.4%(18.2%)	2003 年
全国調査	TPPV	709 例	13.0%	2008 年
再春荘病院		38 例	26.3%	2014 年
神経病院		76 例	17.3%	2015 年

11%だから心配しなくていいということでも、26%は心配した方がいいということではなく、その人が TLS になるかどうかはわからないので、それはあまり意味がありません。それを心配して色々な機器を使うコミュニケーションをとるのをやめるというのはやめた方がいいです。ご家族も時々いらっしゃいます。

しないこと（4つ）をやめれば、何をしてもいいと思っています。コミュニケーションを成立させるために、色々な手段を使ってとっていただきたいと思います。

初期の段階でまだ声が出たり、音が鳴らせたり、鈴ふったり、色々なことができる方はあまり気にしなくていいんですが、重度になった時に公的な助成制度として重度障害者用意思伝達装置というものがあります。その装置を使いこなすにはどうすればいいかということをお話したいと思います。きわめて当たり前のことを話すので、本人や家族はあまり気にしなくていいことかもしれませんが、周辺でサポートする方保健師さんなどはよく考えていただきたいと思います。

重度障害者用意思伝達装置を使いこなすには？
病気を正確に把握すること
告知 症状 経過
家族性 経過

まずは病気を正確に把握してください。きちんとドクターと話をしてください。まず告知をまだされていないという方がたくさんいらっしゃいました。告知されていないとこの機械は使えません。次に症状です。手が動かなくなる、足がつまづいてしまう、色々あると思いますが、症状の変化は記憶にとどめるのではなく、紙に残したり、パソコンのデータに残すことが大事です。記憶はどんどん都合のいいように変わります。病院に任せてしまうのもいけません。患者さんもしくはご家族自身必ず把握すること。特に大事なものは経過です。書いたり、データを残しておいてもらえると非常に助かります。

くだらないことでもどんどん記録しておけということをお話されていた方もいらっしゃったと思いますが、くだらないことなどないんです。自分の生きてきた証です。家族性の ALS といわれている方は特に経過をよく記録しておいてください。自分のご両親やおじさん、おばさんが ALS の場合は、家族の経過が自分のために役立つということがかなりあります。

療養生活を、どう、どこで、どのように過ごすか？

在宅 改造ができるのか？ 持ち家・集合住宅・何階？ 医療ケアを、どう受けるか？
病院・施設

なぜこのようなことが大事かというと、在宅で暮らすという方と病院で暮らすという方の機器の使い方が全く違います。ご家族が病院や施設に期待されているというのもあると思いますが、ほとんど実現されません。在宅でないと実現できないんです。家は改造ができるのか、持ち家なのか集合住宅なのかによっても変わります。それはなぜかというと医療ケアを受けなくて済むという方がほとんどいらっしゃらないからです。

かね・制度・人的サポート

公費負担の大前提 自費の方は無関係

身体障害者手帳を持っているか？

介護保険では 現在、出ません

補装具費制度

国は、7 年前から難病枠

埼玉県は、14 年前から

肢体不自由、音声・言語機能障害 病気が違っている、正確に把握する

やわらかくひらがなで「かね」と書いてみましたが、お金の問題はすごく大きいです。道具でするので一生使えるものというのはありません。重度障害者意思伝達装置制度は平成 18 年以前は

違う制度でした。行政というのは残酷なもので1回出したらずっと使えるというんですね。きわめて差別的で、それを変えようとずっと活動していたのですが、10年以上変わりませんでした。

幸い今は変わって補装具費制度というものになっています。これは以前の制度とは違い、すごくよくなっていると思います。大変お金を持っている方で行政の世話にはならんという方は無関係ですが、公的な負担を使う方は必ず身体障害者手帳を申請してください。

コミュニケーションのための機器を導入しようと思うと介護保険では全く項目がありません。埼玉県は14年前からもうALSということが専門医によって診断されたら意思伝達装置を出しています。本庄の方で病院が群馬の方が、そんなことはない、却下、みたいなことを言われたと、ということがあったのですが、埼玉県は独自に先行して制度を変えました。ものすごく怒られまして、怒られても気にせずやってましたら、7年後、国がこっちの方向にむいてくれました。

平成25年から難病枠、手帳を持たなくてもそういう機器を手に入れることができるようになっています。ただ手帳で肢体不自由1、2級、音声言語機能障害2級という程度の障害にならないと機械を出してもあまり使っていただけないんです。しゃべれるのに機械を使うのはまどろっこしいと思うのは当然です。ですが、ALSの方であればできるだけ早く機器を使ってほしいと思っています。ただ逆に問題もあり、全然病気が違うのにALSだからこの機械を使いたいという方がかなりの数います。サービスを本当に使えるならいいのですが、意思伝達装置は機種によってはパソコンなので、パソコンが欲しいというご家族がALSを利用して、制度を悪用する方が残念ながらずっといます。認知症としか診断されていないのに意思伝達装置の申請をして機械を得てしまう。行政はそういったことがある市町村には厳しくならざるを得ないことになってしまいます。患者さんの責任は全くなく、以前悪い人がいたというだけのことですが、判定する側・申請する側も慎重になってしまいます。

自分の機器対応能力

物理的な周囲の機器対応能力 詳しい人？ ヲタク？ 最後まで？
担当保健師との関係 定期的なサポートがあるか???

それまでに全くパソコンを使ったことがない方にはやはりハードルが高いです。やる気があれば80歳を超えた方も何人も使っておられます。やる気があるかは測れないので、その機器に対する対応能力をしっかりと見極めないといけません。それから、周囲のご家族、友人、ボランティアが本当に機械に詳しいかも大事です。ヲタク的にコンピュータに詳しいけどコミュニケーションに詳しくないという方もひそんでいます。

また、初期の段階では結構がんばっていても進行してくるとあきらめてしまう人がいます。人的サポートとして大事なものは、担当している保健師さんとの関係です。保健師さんの人数は増えません。県民のニーズが高くないと縮小されてしまいます。患者さんの声が大事だと僕は思っています。

例えばメールが使いたい、周囲の方とコミュニケーションをとりたいとか、そういうことは書類上変えてもらっては困るのですが、実際中身は変わると思います。どんどん色々なことができるようになれば機械を入れる価値が変わりますから、最初は周りの方とだけコミュニケーションが取れば良いと思っていても将来的に遠く離れた親戚ともメールがしたいとか、旧友と会って

コミュニケーションがとりたいなど、中身はどんどん変えていって結構です。色んな道具が出るわけではないので、一度出たら本体は5年間変えられません。ですが病気の進行によって周辺の機械を変えることはもちろんできますし、目的に応じて機器の内容を変えて使っていただいても構いません。ただ、あまり今までメールをしたことがないのにALSになったとたんにメールをしてみたいというのは過度な期待ですので、これは高度な機械が出たとしても使えないことが多いです。今までスマホで連絡していたからパソコンでもというのはいいと思います。

機器の使用目的

表向きは変えずとも、実際は変わってもよい
しかし、過度に期待すると使えない

家族が勧める

良かれと思って・・・
悪いお話

マスコミ

ALS でないと他の病気の方と、比較してはならない

よくあるのは、家族が色々心配になり、機械があればだんだんコミュニケーションがとれなくなっていることが良くなる、良かれと思ってしまう。よかれと思って機器を勧めて、実際はうまくいかないということがかなりあります。機械を買ったからといってコミュニケーションが改善するということはありません。家族が欲して転売目的で申請する方、本当に減っていないです。ヤフーオークション検索すると意思伝達装置は何台も出ています。ただでパソコンをもらって売っているわけです。

それから、マスコミです。調子いいことと言って先導しますが皆さん踊らされないことです。色んな機械が出てこれができるということがありますがそう簡単にはいきません。それからマスコミと引き合いに出すのですが、ALS といっても実は他の病気という方が多くマスコミに出ています。ALS であればいろんな方が訪ねてきます。良かれと思ってというよりは困っていそうだから、健康食品や石とか、これを飲んだらよくなるとか、勧めてきます。そういうことは注意してください。

定期的な医療関係者との関わり

医師 脳神経内科専門医
耳鼻咽喉科専門医
往診医
認知機能

PT（理学療法士）

OT（作業療法士）

ST（言語聴覚士）

もちろん脳神経内科医にはかかっていると思いますが、耳鼻科です。直接声や表情でコミュニケーションが取れば心配ないのですが、寝たきり状態が長くなるとどうしても中耳炎になります。耳が聞こえるかどうか必ずチェックしてもらってください。また、時々治験の副作用なのか元々の認知機能の低下なのかよくわからないのですが、認知機能が急に下がることがあります。治験をしている方はそのコーディネーターさんと主治医によく話をしてください。コミュニケーションの問題が自分の不調のせいではなく機械が壊れているんじゃないかという風に勘違いしてしまう方がいます。色々な文字を打っても、日本語がおかしい文章になったりします。お医者さんと相談してください。

それから訪問リハビリを受けている方も多い方もと思いますが、PT（理学療法士）、OT（作業療法士）、ST（言語聴覚士）さん、三職種全てとは言いませんが、どなたか一人でも相談に乗ってもらうようにしてください。

医療行為との関わり

栄養摂取の方法

経口 / 経管 必要な時間

気管切開状況

していない / 今後する / 今後もしない

人工呼吸器の使用状況

有 / 無

大きなお世話な項目なのですが、機器を長く使うためにはどうしても必要です。色々教えてもらって審査の時には使ってください。

口から食事をとれてる場合はそうでもないですが、経管栄養になったときにどれくらいの時間をかけて食べておられるか、これは状態を把握するのに大事な情報になります。食事にどれくらい時間をかけるか記録をしておいてください。

それから気切です。今後するかしないかをはっきり決めていただいた方が機器をうまく使えるかどうかに関わってきます。苦しくなると、機械で打つ文字や色々な訴えがばらつきます。一つの文字だけではなかなか意図が伝わってこないのが気切の状態も大事です。

また、人工呼吸器を着けるかどうかも大事になってきます。

コミュニケーション機器に取り組むタイミング

医学的根拠はありません。

自分で声が出せるが、電話を使って、意図がわかってもらえない。

聴覚低下、認知機能低下は除く

コミュニケーション機器に取り組むタイミングは、医学的根拠は全くありません。論文に出ているものもありますが信用に値しないものが多く、私は自分で声が出せるけれども電話を通じて伝えたい相手のわかってもらえない状況になったら、機器を使ったらいいと思います。こうやっ

て直接皆さんと話しているときに私がしゃべったことを皆さんが聞いて理解できるので反応してもらえます。顔が見えず表情が見えなくて音だけになったときに意図が伝わらない。これは患者さんご自身が把握するしかありません。一生懸命しゃべっても、相手から「もう一回言って」といわれたら機器を使おうととらえてもらえばいいかと思います。私はそう思っています。ただし、聴覚が低下している場合、認知機能が低下している場合は除きます。

直接顔を見てコミュニケーションをとるときに一番大事なツールは透明文字盤です。これが継続的に使えない人はほかの機械を使うということはほぼできません。ほとんどの方が使いこなせません。

透明文字盤というのはこういうものです。透明な板に、あいうえおの50音が表になっています。

伝えたい要件を表にしてもいいですし手が動く方は紙に書いてもらって指をさしてもらってもいいです。透明でなくても何の紙でもいいです。自分の言いたいことの優先順位を早め決めておくことです。

透明文字盤



直面するコミュニケーション

文字盤を使用しているか？

透明文字盤

指さし、読み上げ、口文字盤

これは田中会長が以前使用していたものですが、優先順位が高い順に番号をふってあり、介助の人がその数字を読み上げて訴えたい項目で田中さんは目で合図を送っていました。そうすることで意図が早く伝わります。



操作スイッチの評価

誰ができるか???

個人的な危惧 視線兼知識スイッチ

原則 身体から、離れない

持つための努力をしない

患者が、進行性であることを理解 身体機能の正確な、計測・評価・記録

意思伝達装置は、一番大事なのは本体ではありません。操作スイッチです。この評価をどうするかというのが何十年の課題です。今少し心配しているのが視線検知式というのがあり、去年の春から認められたのですが、これに頼る人が非常に増えています。目の動きは残りやすいので使っていただいても結構なのですが、本当に目を酷使することがいいのかどうか私は危惧しています。

田中会長は先に四肢の麻痺が進み目の機能が健常者と変わらなったんです。そういう方は2割程度いらっしゃいます。こういうケースには手足につけるよりも目の方がいいと、私も視線検知のものを持って行ったのですが、そういう方は極めて少ないです。

目を酷使するような視線検知のものが出ているので、それで本当に良いのかと心配しています。原則は体から離れたものの方が大変です。目で検知するということは首は固定します。首を大きく動かしてはいけないうので色んなことを患者さんに強いることになります。できれば手足で使ってもらった方がいいのではと思います。

患者さんもALSのことをちゃんと理解して付き合うと思わないといけません。進行していく病気です。自分ではなかなか記録をとることは難しいと思うので訪問してくださっているセラピスト（OT・PT）や医療スタッフに正確に計測をお願いしてもらってください。記録を継続的に教えてもらってください。特に専門職の方には、この本が3年前に出ていますので、これを買って読んでいただけたらと思います。

重度障害者用意思伝達装置 操作スイッチ 適合マニュアル

著者：日向野和夫

コミュニケーション機器を使う前に知っておきたいこと

重度障害者用意思伝達装置を使いこなすには？

具体的な機器の話をするよりは、使う前に知っておきたい事ということでお話させていただきました。

特に重度障害者用意思伝達装置は、個人的にはせつかく制度を変えてまで使えるようにしたという私個人の思いではありますので、コミュニケーション能力が難しくなった際はぜひ申請して使ってください。

質疑応答

司会（佐藤事務局員）

患者会のお電話の相談でもコミュニケーションツールを特に伝の心など機器類を使ってみたいというご相談があります。ただ今日の先生のお話の中で出てきた、メールもしない、パソコンの電源オンから始まるという方も中にはかなりの割合でいらっしゃいます。元々スマホやパソコンに携わっていない方というのは、突然そういった機器を使うのは非常に困難であるというお話だったと思うのですが、そうであった場合、当然家族のご協力も必要だと思いますが、どのようにしていったらいいのでしょうか。

先生

レッツチャットというのが製造中止になりました。こういう簡単に使える機器が市場にはないので、当面は透明文字盤を使ってもらって、対面のコミュニケーションをきちんととれる状態にってもらってから、どういうことをやっていこうかという段階になると思います。

それから、私はコミュニケーションが得意ではないので、毎朝鏡に向かって笑うことにしています。そうしないと患者さんからいつもぶすっとしているといわれてしまうし、機嫌が悪いと思われてしまいます。結構、ご家族で笑えてない人って多いんですね。患者さんは病態としてすごくかみしめるような顔になる方がいらっしゃいます。憎しみがでていなくても自分は笑いたくても、にらんだ顔になってしまう方もいらっしゃるんですが、ご家族はそういうわけではないので、けんかはもちろんしていいと思いますが、患者さんに向き合う前に一度鏡を見てニッコリしてから患者さんとコミュニケーションをとってもらうようにしてもらいたいと思います。

司会

田中支部長がお使いの心語りという機器について、奥様少しお話願いますか。

田中支部長奥様

河合先生の紹介で心語りという機器を使っています。うちの主人は進行が早く色々な機器を使う前に通り過ぎ、しばらくの間、全くコミュニケーションが取れない状態にありました。そんな中、河合先生がこういう機械がありますと、脳波と脳血流の2種類紹介してくれました。脳波の機械の時は、私がうまく操作ができなかったのですが、脳血流の機械はコンピュータもついていて、頭にハチマキみたいに巻いて、静かな環境を作りイエスノーで答えられる質問をします。イエスの時は脳血流が早く流れて、ノーにしたい時は患者が静かに落ち着かせているとノーが出ます。イエスとノーの設定、その境目も、慣れてくると自分たち（介助者）で判断ができるようになってきます。調子がいいときは、イエスとノーと両方答えがちゃんと出ます。（同じ内容の質問を、イエスとノー両方で答えてもらうように2回別の言い方で質問します）今日は調子がいいですか？よかったらイエス違ったらノー。今度は、今日は調子が悪いですか？悪かったらイエス、よかったらノー。両方を聞くとびったり答えが出ます。

そういうのを一日30分くらいやっています。30分で5つくらいの質問ができます。10年以上使っています。意思疎通ができているとはっきりと思っています。

先生

補足すると、研究としましては、BMIが8兆円くらいかけて研究開発していますが、まだ実用

化されていません。こういう剣山みたいなものを頭の上に穴を開けて突き刺す、そうすると信号が取れるという 2006 年の横浜国際会議で出してマスコミにすごく取り上げられていましたが、実用化されていません。

大阪大学からご案内が来た方もいらっしゃると思いますが、てんかんの治療用の電極を頭の中に入れて ALS の方がボランティアで一名やっていますが、埋め込んだけれどまだ出ていないそうです。

田中さんには脳波を検知するマクトスというものと脳血流を検知する心語りというものをご紹介します。考えると血が流れますね、それを検知するものなのですが、私は 22 年前からやっていますけれど 23 人お願いして使えるようになった方は二人、一人は田中さんです。

まず脳をちゃんと動かさないと使えません。今奥様はさらっと使えるとお話されましたがこれは、ご本人さんより家族がどれくらい向き合えるかだと思います。とある学会で提出したのですが、田中さんがどれくらい頑張ったかという波形のデータです。これは一年間、正確には 14 か月、これはほぼ使っている毎日やっているということなんです。毎日毎日 1 時間訓練できるかというところできないですね。だいたい 6 か月超えて使っている人は田中さん以外で一人しかいません。それくらい大変です。

皆さんロックドイン（閉じ込め症候群）のことはあまり考えなくて気楽にしていきたいと思います。もしロックドインになってしまったらかなりの覚悟でトレーニングを周りがしないといけません。この機械が市販されていますが、病院や施設で使うことは難しいです。在宅でないと機器を貸し出すことは私もしていません。今は訪問ができなくなってしまったので会社の方針が変わればわからないのですが、この機械は経費ではなく自費で購入しています。かみさんには内緒ですが。70 万弱するので言ってないのですが…。その機械を貸すことはできますが、本当に練習しないと使えません。それが実態です。

交流会

ご家族

初めて参加しました。色々勉強させていただきました。

ご家族

私の妻が患者です。2 年前発病し進み方が早く、今は人工呼吸器と胃ろうの手術をしました。コミュニケーションの技術としては、手でレッツチャットをしていましたが、だんだん手が動かなくなり、今はまぶたが動きで使っています。やがてこれもできなくなってくると思うので視線入力か何かの機械を考えています。

本人に拒否反応があり、どうしたらいいものかと思っていますところ。本人が慶應大学の治験を希望していますが、治験を受けられる条件が自分で生活できるというものでとても無理だろうと思いました。他の治験でもいいから本人が受けたいと望んでいます。あとは、海が見たい、船の旅行をしたいと言っています。これも、いきなりそんなに遠くまではいけないと思うので、まずは介護施設の中を散歩して、徐々に考えようというところ。です。

患者様

今日、初めてこの会に参加します。6 月に入院し ALS ということがわかりました。ラジカット

を2週間やり、そのあと保健所に申請をして今に至ります。この会は一年に一回しかないということで、来年どういう状況になっているか自分もわかりませんが、まずは一度参加してみました。

副支部長 中村様

こんにちは。主人がALSです。代読します。

さいたま市から来ました中村秀幸です。毎年6月の終わりに大宮のソニックシティで開催される総会以外にはあまり出席したこともなかったのですが、今日は気分転換もかねて出席しました。私がALSを発症したのは2012年6月です。8年目に入ったところです。現在の状態としては、話はできませんし、手も動きません。上半身を支えてもらえば少しだけ自分の足で踏ん張ることができます。

また、栄養補給や水分補給は全て胃ろうから摂っています。普段のコミュニケーションは、家族やヘルパーさんたちとのコミュニケーションには miyasuku という視線入力の意味伝達装置を使っています。今読み上げている文章も miyasuku で作成しました。停電や外出に備えて、透明文字盤も普段から使っています。

視線入力による意思伝達装置は私の場合自立スタンドも含めると総額で7位でしたが、公費が適用されることで自己負担は0円で導入できました。インターネットや電子メールはもちろんのことLINEやFacebookもできますので、導入してから世界観がとても広がりました。また、テレビやエアコンなどのモコン操作もできます。私はFacebookで全国のALS患者さんにつながり情報を共有したり悩み事を相談したり色々アドバイスをもらったりしています。

司会

先ほど透明文字盤の話が出てきましたので見せていただいていいですか。ネットでももちろん買うこともできますが、中村さんのように手作りできます。これはわんちゃんのマークですね？

中村副支部長 奥様

犬のマークです。昔飼っていて犬が今も大好きなので、犬のぬいぐるみと寝ています。これが欲しいときにこのマークをじっと見て「犬にとって」と伝えます。

司会

うちの支部に昔からあった文字盤を展示しましたが、あいうえおの配置も、右上から始まるものや左上から始まるもの、全く違います。皆さんの使い勝手の良いように作るのもいいかと思います。今日はこの後の閉会の言葉を急をお願いしてしまったのですが、先ほど文字盤を使い、奥様が読み取って下さり、こういった外出先でも活用されています。

患者様

こんにちは。初めて参加しました。なかなか病気を自分で受け入れられたかどうかわからないのですが、こうして参加してみました。

私が発病し先生に病名を告げられたのは、平成29年の1月です。最初は右腕が上がらず、お年頃なので五十肩かなと思っていたのですが、痛みもなく、おかしいと思いつつずっと過ごしてしまいました。整形外科に行き首のMRIや肩のレントゲンを撮っても異常がなく、その先生に埼玉の自治医大医療センターの紹介状をいただき、通うことになりました。色々な検査をしてわ

かりました。先生も顔色が変わり、家族を呼んでくださいということで主人を呼び二人で話を聞きました。主人が病気を受け入れてくれてよく面倒を見てくれます。私自身は受け入れたのかどうか正直わかりません。

私は自分が‘持っている’と思っているので、いつかいい薬ができるかと思い、前向きに過ごしてはいるつもりですが、たまにくよくよしちゃう時もあります。私もラジカットの治療を受けていて2週間受け2週間休むを繰り返し、手の甲にシミがいっぱいできるくらい、看護師さんと仲良くなりながら、10回くらい針打たれているのかなと先日は考えていました。まだしゃべれるし、食べられるし、話もできるし好きなこともやらせてもらい、テレビを見て笑ったりもできますが、たまに落ち込むときもあります。

内臓が元気なのでよく食べることができるので、少し太ったのですが、介護してもらい入浴する際、ヘルパーさんが重いだろうなと思いながら痩せることも何もできずにいる状態です。先ほどお話を聞いた奥様、ご主人の介護は大変だろうなと思い聞いていましたが、体を支えたりどこかで教えてもらったりしましたか？

中村副支部長 奥様

私は自分でいうのもなんですが、うまいんです。ヘルパーさんや看護師さんにも私が教えています。

患者様

主人も上手で色々やってくれます。マンションで階段があります。階段昇降機を使いおろしてもらって、そこから車いすを使うのですが、住み替えを考えないといけないかなとも思っています。

中村副支部長 奥様

私たちも旧栗橋町にいたのですが、重度訪問のヘルパーさんがいないので引っ越しました。さいたま市に来てからもリフォームはして、トイレも寝れるくらい広くしました。

患者様

広い方なんですけど玄関までに階段が15段あります。

河合先生

いい解決策がないので、もし住み替えができるのであれば、その方がいいのではないかと思います。当時、田中さんは人工呼吸器を手にもって二階に上がりたいという要望がありました。飲み込みはできている状態で呼吸器は着けていて、自分で人工呼吸器を持って上がる、というのが最初の出会いだったと思います。ただその時は、できなくなるからやめた方がいいです、と申し上げました。出入口を一つにしないこととポータブルトイレを置くスペースを作るということをお話ししたいと思います。介護保険もない時代で浦和市の助成を受けていると思います。

どこまで排泄行為をどうするかということも大事です。ベッドでと言われる方もいますが、可能であれば、たとえば呼吸器を着けていても、排便はポータブルトイレに座った方がいいのではと思います。すごく大変なので基本的にはリフターを入れてほしいです。今は6点吊りというのがあります。それを最初の段階からいれてもらおうと介護者が落としません。お風呂に入ることもできます。今は持ち上げない介護というのが流行っていますが、介護者がけがをするケースも増え

ています。

司会

引っ越す際にどういう点を気をつけましたか。

中村副支部長 奥様

まず、1階で探しましたがなくて2階になりました。エレベーターを使うので、車いすが余裕で入ること、訪問入浴、ヘルパーさんが毎日来るので車が駐められることが条件でした。1～2時間くらいは駐めることができるマンションでした。それで決めてしまいました。家の間取りはリフォーム次第でどうにでもなると考えました。

ご家族

もしこのまま住み替えをしなかった場合、この後どうなりますか。

河合先生

暮らせなくなるわけではないですが、病院に定期的に行けなくなります。訪問診療が何か所かある地域でないと現実的には厳しいと思います。

専門職

指先が動かずナースコールを押せなくなりましたが代用できる方法がありますか。

河合先生

ナースコールの会社と契約をしてください。事故があったときの取り決めができるようになっていきます。個人で契約できないので、病院の事務を説得し損害保険に入ってください。そして、壁のナースコールから設定出力という構造の部品を交換してください。それがあれば、患者ご本人が重度障害者意思伝達装置を使って入手する操作スイッチをつけることができます。

司会

事前質問で多かったのがコミュニケーションのほかに緩和ケアに関することでした。今日ご参加くださっている村木さんは看護師として、またボランティア活動で長期にわたり ALS の患者さんご家族様を支えてこられた方です。ご経験の方から皆様にお話しいただけますか。

運営委員

皆さんこんにちは。ALS 協会の出前看護師として地域の中に根付いて活動していました。今のエレベーターの問題や視線入力の問題も、皆さんと共に学んできました。緩和ケアに関しては、まず患者さんご家族がどう考えますかと尋ねています。決まりはないと思うのです。違法的なことはだめだという決まりはありますが、そこに住んで暮らしているその方のお心の問題になると思います。在宅で療養される方とたくさん接してきましたが、気持ちはいつも揺れ動くものです。とても重いテーマです。

新潟県支部 参加者

A さんが新潟出身で彼の 7 歳の時から知っています。今年 7 月の同級会の時に、うちの奥さんが難病で ALS とお聞きしました。それから、私も 30 年前から患者会に関わっており村木さんとも知り合いです。今日は村木さんと相談して、A さんの奥様にお会いしてから、こちらに来ました。

そして河合先生から良きアドバイスをいただけるのではと思い参加しました。大変参考になりました。埼玉県支部は毎年4ブロックに分け各地で交流会をするんですか。

司会

埼玉県と共催で、例えば今日は北部ブロックですが、秩父、本庄、熊谷保健所さんの3つの中で担当していただき、そのエリアで会場を借りて開催しています。

新潟県支部 参加者

それはとても素晴らしいと思います。新潟は広いので動いてくださる保健所もありますが全県には行き渡りません。皆さんが集まるのは年に一度の総会の時です。今日みたいなこれくらいの人数で親しくお話しできるというのはとてもいいなと思います。

保健所の方たちありがとうございます。新潟に戻り報告したいと思います。緩和ケアについては本当に難しいと思いますが、全国的な問題であると思います。良かったなと感じるケースは、先生と十分に密に話し合い信頼関係を築くこと、これが一番大事だと思います。具体的などいう方法があるとかご紹介したいこともあります、それは控えます。先ほど村木さんがおっしゃったように、自分はどうかありたいかということを考えることが大事ではないかと思います。自分の最期はどうなるのか？呼吸器を着けたらどうなるのでしょうか？着けなければ？と、疑問が湧いたときに率直に先生にお話しして質問してください。自分の大事なことですからちゃんとお聞きになって、そういう中で難しいことでも主治医との関係を作り上げることが患者さん自身の大事なことはないかと思います。

また、看護師さん保健師さんとも本音で話してほしいです。この病気になった患者さんでとてもいい言葉だと思ったものがあるのですが、それは「病気になったことは大変だったけれど、でも良かったことがある。それは、本音で付き合えることだ」という言葉です。それを先生との間でも大事にしていったらいいのではと思います。

司会

ALSの患者さんご家族が納得して出した結論が正解だと思います。そこに至るまでの経緯で皆さん悩まれ苦しまれ話し合われていると思います。

運営委員

今まで関わってきた方の事例を少しお話ししたいと思います。単身の方で、40代の時にご主人をガンで亡くしてずっと一人で暮らしてきたが発症し、わかったときには3～4年たっていて、治験もお薬も間に合わない状態でした。住んでいるところの医者もALSを知らず、東大にかかっていました。人工呼吸器は着けないという選択で療養は5年弱でした。鼻マスクなども勧めましたが胃ろうだけは承知してくれました。飲み込みが悪くなくても胃ろうを造れば栄養がしっかりとれて、元気である時間が長くなります。別のヘルパーさんには生きたいと言っているという話も聞こえ、迷っている姿が伝わってきました。そんな中で介護する人も大変です。自分の病気をよく知り、人工呼吸器をどうするか、どこで暮らすか、緩和ケアをどうするか、色々な資料もあります。閉じこもらず自分をオープンにして、周りの知恵を借りてやっていってください。

患者さん、家族、病気に負けないで自分の体の健康状態をよく知っておいてください。信頼のおける人、主治医など伝えておいてください。呼吸器を着けてから胃がんや大腸に問題があると

わかったりすると本来の ALS の治療から外れていかななくてははいけません。家族は戸惑いますし本人も混乱します。告知を、いるときに、なかなかそんなことできないかもしれませんが、少し落ち着いたらもう一度健康診断をしてください。自分も病気をして 2 年間リハビリをしましたが、病気は治りません。でも生きています。生きている間は使命というかミッションがあるじゃないですか。皆さんも望みを持ってください。ALS 協会もこの病気がいつか治ると信じて様々な活動をしてきました。iPS 細胞の研究なども進んでいます。少し明るい気持ちで帰宅してほしいと思います。

閉会の言葉

中村副支部長

皆さんお疲れ様です。ALS 患者にとってコミュニケーションはとても大切なツールになりますので色々と試されてください。まだ暑い日が続くようなので体調管理には気をつけましょう。

令和元年度東部ブロック交流会

令和元年度東部ブロック交流会が、季節外れの暑さの 10 月 5 日（土）「吉川市民交流センター おあしす」にて開催されました。

患者・ご家族様、医療関係者・専門職様をはじめ、40 名様以上の参加がありました。

まず、鈴木先生より「ALS の治療と療養生活の注意点について」と題してご講演をいただきました。

また、交流会では、患者・ご家族様の自己紹介と病状や悩みについてお話があり、参加者様から貴重なアドバイスがありました。

日時：令和元年 10 月 5 日（土）

場所：吉川市民交流センター おあしす

共催：埼玉県（春日部保健所・草加保健所・加須保健所・幸手保健所）、越谷市保健所

参加者：48 名

講演：「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の治療と療養生活の注意点について」

講師 国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生

実は昨年と同じテーマで、この東部ブロック交流会でお話させていただきました。

昨年も参加された方、他の講演会に何回か参加された方は同じようなことを聞いたことがある方もいらっしゃるのではないかと思います。

本稿でも同じような内容になることをご容赦下さい。

ここ最近、筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS）をはじめとした神経筋疾患でいろいろな治療が開発されつつあります。

ALS の病態と治療についてお話し、最後に、災害に対しての備えについてお話しします。



① ALS という病気について

平成 29 年度末の特定医療費（指定難病）受給者証を所持している ALS 患者さんは、全国で 9636 人、埼玉県で 486 人です。

ALS は基本的に運動神経の病気で、運動神経が徐々に減少していきます。進行すると全身の筋肉が痩せて（萎縮）、力が入らない（筋力低下）といった症状が出現します。

筋肉は全身にありますから、体のどの部位から症状が出現するかは患者さんによって様々です。上肢もしくは下肢の筋肉から症状が出現することが多いですが、呼吸に関係する筋肉（横隔膜や肋間筋など）や球筋（嚥下や発声に関係する筋肉）から症状が出る場合もあります。

そのため、症状が出て最初に受診するのは、神経内科ではなく整形外科や脳神経外科などの診療科に受診されることが多いです。

②治療についての考え方

治療には、病気の進行を遅らせる薬物療法、それぞれの症状に対して行う対症療法があります。

薬物療法で現在使用できるのはリルゾール（リルテック®）とエダラボン（ラジカット®）です。病気そのものを完治させたり進行を止めたり薬ではなく、進行を遅らせる薬です。

そのため、治療を開始しても症状は進行しますので、患者さんは薬の効果をなかなか実感できないことが多いです。「進行を遅らせる」ということは、理論的にはなるべく症状が進行していない早い段階で治療を開始した方がよい、ということになります。

しかし、患者さんの中には初期にはなかなか診断が困難な方もいます。血液・髄液検査や画像検査などで早期診断ができるかどうかは、今後の課題だといえます。

治療法開発に関する研究もすすめられており、いくつかの治験も進んでいます。既存の薬から ALS に効果がありそうな薬も見つかっています。これまで、ALS に対する薬物治療は限定的なものでした。すぐにというわけにはいかないのも事実ですが、さらに有用な治療法が開発されることが望まれます。

対症療法は、症状に対して行うこれまでも行われている治療です。骨格筋に対しては、必要な補助具の使用、関節可動域訓練などのリハビリテーションなどです。呼吸機能や嚥下機能は生命に直結します。症状だけでは進行に気づきにくい可能性があるため、定期的に病状評価を行うことが望ましいです。人工呼吸器の使用や胃ろう造設は早めに考えておく必要があります。

治療にはメリットとデメリットがつきものです。主治医からよく説明を受けて決めてください。

③災害への備え

ALS をはじめとした神経筋難病の患者さんは、災害に対しては弱い立場だと言えます。避難といっても、ご自身で簡単にできるわけではありません。また医療機器を使用している方は電源確保も大きな問題です。災害の備えについてあらためて考えるようになったのは、2011 年におきた東日本大震災がきっかけです。

しかし、近年は地震だけではなく、大雨や洪水などの自然災害による被害が日本全国のいろいろなところで起こっています。またそのような災害はいつ発生するかわかりません。日頃から、ご自身のお住まいの地域の災害に関してのリスクを確認して、可能な備えをしておく必要があります。



ALS 患者さんは、人工呼吸器など電気を必要とする医療機器を使用している場合があるので、バッテリーを用意する、用手換気ができるようにしておくなど、十分な備えをしなければなりません。盲点になりますが、普段使用している吸引器も電気を使用します。詳しいことは埼玉県から「在宅人工呼吸療法に移行する患者さん（ご家族）のための大規模停電等対応マニュアル」が出ていますので参照してください。

交流会



患者様

ラジカットは長い目でみれば延命効果があるという話だったので、思い切ってやることにしました。私は腕が細いので点滴をやると看護婦さんが苦勞するので、主治医に相談したらやった方

がいいのではないかとということで8月のお盆の時にポートの埋め込みの手術をしました。2泊3日入院して手術は1時間くらいでした。9月の初めから点滴を始めています。

肩関節の力が入らないので食事は箸を握ることはできません。スプーンやフォークで顔を食器に近づけてなんとか食べています。着替えは全然できません。特にズボンやパンツの上げ下げはできません。腕が腰から上はあがりません。

今かかっている病院にマッサージ師がいるので、点滴が終わってからマッサージをしてもらっていますが、どういうリハビリをしたらいいのか先生にお聞きしたいです。

ご家族

皆さんの中にも治験とかの新しい治療法をどうしたら受けられるのか気になっている方がいらっしゃると思いますので治験についてお話させていただきます

私は父がこの病気になってから治験ということでコーディネーターから順天堂大学の説明を受けて、メコバラミンというビタミンB12の治験を主治医の方から勧められました。3か月間のコーディネーターと主治医との問診の中で、ある点数が悪くならないと治験を受けられないということだったようですが、3か月経った時点で父の場合はある点数が足りなかったので治験は受けられませんかと言われ終わってしまいました。

そういう説明を最初に受けていなかったのでも3か月間が無駄になってしまいました。

どこの治験もそうだと思いますが、期間内で悪くならないと受けられなかったり、年齢の関係でたまたま受けられる治験がそれしかないということもあります。

今、慶応大学でパーキンソン病の治験が始まったばかりなので、発症から2～3年の方は受けられると思うので、治験をやってみたいなという方は国のHPに載っている情報を参考にしたらいいと思います。

患者様

はじめまして。46歳です。去年の6月頃に診断されました。その半年前位に検査をして去年の6月頃やっとALSと診断されました。私の場合はラジカットを勧められてやっていましたが、今年の4月までは左足がちょっと不自由でしたがまだ普通に歩けていました。母が毎日手帳に日記をつけてくれていましたが、点滴が始まるとだるさが出てきてしまい、身体が全身痛くなって動かなくなってきました。

ラジカットをやっているだけでも若干進行していくのを自分で感じていて、5月に二度目の検査入院をして以来ラジカットをやめていますが、5ヶ月経っても介助がないと自力では何もできない状態で、食事でもPSBを使わないとならず、トイレも回りに介助してもらわないとならない状態です。

点滴をやめたことで進行が早くなったのかなとも思いますが、点滴をすることで動けないくらいのだるさに襲われるのも怖いです。ラジカットのことを先生に聞きたいのですが、副作用は人によってはあるのでしょうか。

鈴木先生

ラジカットは患者さんによっては合わない方もいらっしゃいます。

ご家族

私も年齢が年齢なので、この先支援する者がいないのでお世話になりたいと思って話をしたら、

誰も来ない山の中で良かったら紹介しますと言われ、その時は姨捨山に捨てられたような気持ちになりました。介護施設は条件があって入れるのなら入ってとボンと切り捨てられてしまい、さすがに涙が出て帰ってきました。

これから先は日々のことがありますから在宅で頑張ってやっていこうと思っています。

ご家族

3年前くらいに最初は手から始まり、認知症ではないとか MRI を撮っていただいたら、認知症の方は大丈夫で、検査しても分かりませんよということで神経内科を勧められて、様子を見ましょうということでいろいろ手続きをして検査をしました。

だんだん進行していったって少し歩くのも難しくなりましたが、学校へ行ったり、本人は本が好きだったので本屋さんに行ったりしていました。

食が細く本人は食べているというので私は何も言えませんでした。最初は良かったのですが、先生に気管切開しなくてはならないけどどうしますかと聞かれて、本人は胃ろうするつもりだったのに「食べられると言ったのに食べられない」と言い、そういう状態から意識もうろうとして、その後に胃ろうをしました。丸2年寝たきりです。

先生に胃ろうはどうですかと言われましたが、胃ろうは本人が嫌だということと私も怖かったのですが、あの時に胃ろうをしていればこんなに早く動けない状態にはならなかったのではないかなと思っています。

段々コミュニケーションが難しくなってきた、文字盤を使ってコンピューターでやるようなものをしてらどうかと言われているのですが、状態が良くないので迷っています。費用がどれくらいかかるのかをお聞きしたいです。

ご家族

主人が申請したときは60万円でしたが、公費で0円でした。ICT系の団体があってそこでお願いしたら、コンピューターのことを教えてくれたり、何か問題が起きた時には駆けつけてくれます。デモ機があって1週間試すこともできます。会社だと持って来てもくれます。

埼玉県にはなくて、東京都には障害福祉センターがあって、障害者が使う機械や物が展示されています。埼玉県の人が行っても試すことができないと言われ埼玉県は埼玉県で尋ねてくださいと言われてしまいました。

ご家族

往診の際に、先生が来られても器具を取り換えるので精一杯で身体を診るところまでいかないのではないかと思います。往診の回数をもう1日増やすことはできるのでしょうか。

運営委員

状態によって回数も決められているので、先生と相談していただければと思います

患者様

ホームヘルパーです。代読いたします。

4年前に診断を受けて、今は胃ろうを造設していますが、口からご飯を食べて夜だけBiPAPを着けています。そろそろ気管切開をした方がいいということで、今検討しているところです。

お子様が3人いらして下の子が幼稚園なので、気管切開をすることは状態がかなり悪くなる前にやりたいと思っていて、息子さんの運動会に楽しく参加できればと思っています。

ご家族

私は去年も加須の交流会に参加しましたが、先生のお話は参考になります。今は胃ろうの治療と呼吸器はまだですが、結果として毎日友達やたくさんの方が来てくれて、この病気になって笑うことが増えたなと楽しく過ごしています。

先生にお聞きしたいのは、パーキンソン病の薬がALSに効くのでしょうか。

鈴木先生

リアルタイムでの進行状況が分からないですが、iPS細胞を使ってALSのモデルの細胞をつくって、それが実際にその患者さんに効果があるかという治験を行っているところです。実際に患者さんに使った時に本当に効くかどうかを証明しないといけなくて、今それを行っているところです。

ご家族

2年前に父が残念ながら他界しました。その父に何もしてあげられなかったので、なにかつながりがもてないかということで活動をしています。何人かこの中にも参加してくれている方がいますが、毎月第2土曜日に埼玉県障害者交流センターで《笑うALS障害センター》というのをやっています。

この病気はいろいろな進行性の病気なので、解決したかと思うとまた次のところが悪くなり、患者も家族もメンタルをやられてしまいます。誰に相談したらいいか分からない、外に出て誰かに聞こうとしても段々動けなくて外に出られなくてなかなか厳しいです。地元などのちょっとした人間関係が大事で、電話するとかメールなどしてつながりを持つことが大事です。私も最後の方、父をどうやって笑わそうかということばかり考えていたので、笑って大事だと思っています。

先ほどから話しているコミュニケーションツールですが、埼玉県だとダブル技研さんが一番早いのかなと思います。ただ最初の導入はいいのですが、後で設定をしたい時にサポートしきれないので、知っている人に聞いたり仲間内で見舞いがてら見てもらうとか、そういう形でしか今のところないようです。

毎回ではないですが、《笑うALS障害センター》ではそういう情報もあります。毎月開催しているので、皆さんよろしくお願いします。

事務局

先ほどの発電機ですが、本日田中支部長はご欠席なのですが、昨日田中支部長の奥様から発電機のことと情報共有したいとご連絡をいただきました。

田中支部長さんのお宅には非常用の電源があるそうですが、定期的なメンテナンスが必要でメンテナンス料金も掛かります。

また《音がうるさい・臭いがきつい》ということもあります。定期的なメンテナンスをする際には、ご近所の方に「〇月△日に定期点検をするので音と臭いがひどいと思いますがすみません」と伝えなければならなくて、これがストレスになるそうです。



令和元年度西部ブロック交流会

秋晴れの11月9日(土)、令和元年度西部ブロック交流会が「川越市保健所」にて開催されました。

患者・ご家族様、医療関係者・専門職様をはじめ、約60名様のご参加がありました。

交流会では、患者・ご家族様の自己紹介と病状や悩みについてお話があり、参加者様から貴重なアドバイスがありました。

特に支部長の奥様から意思伝達装置の利用に関する経験談とアドバイスが伺えたことや患者様から新たな患者家族会立ち上げの前向きなお話などもありました。

また、閉会後も情報交換する方が非常に多く有意義な交流会となりました。

日時：令和元年11月9日(土)

場所：川越市保健所 大会議室

共催：埼玉県（朝霞保健所・東松山保健所・坂戸保健所・狭山保健所）、川越市保健所

参加者：61名

司会

ALS協会埼玉県支部西部ブロック交流会を始めさせていただきます。今年度西部ブロックは川越市保健所との共催となっております。開催にあたりまして川越市保健所丸山所長よりご挨拶をいただきます。

川越市保健所・丸山所長

本日はご多忙の中ご参加いただき誠にありがとうございます。西に位置する3つの保健所が合同で開催するこの交流会は、年に1度の開催になります。川越市保健所ではよつばの会を開催しており、毎月多くの方に参加していただいています。本日までご参加された皆様にとって実りの多い会になりますよう努めていきます。



司会者

西部ブロックでは坂戸保健所のすみれの会、狭山保健所のかたくりの会、川越市保健所のよつばの会が開催されています。ブロック交流会は年に1度ですが、各保健所では月に1度患者・家族会が開催されていますので、そちらの方にもぜひご参加下さい。ここで各会のご紹介をいただきたいと思います。

坂戸保健所 すみれの会

坂戸市に在住しております。13年前に主人を亡くしており、遺族の立場での参加になります。すみれの会は毎月第2水曜日に開催しており、立ち上げから19年目になります。雑談というかわたわいたい話が多いですが、そうした話ができる場所があるからこそ頑張れると感じています。同じ病気の人と話ができることがとても大きいです。最初は勉強できる場を企画したこともありましたが、今では2時間くらい話をしています。毎回必ず全員が参加している訳ではありませんが、お越しいただければ誰かが必ずおります。敷居は全然高くありませんので是非お越しください。

狭山保健所 かたくりの会

狭山市から参りました。かたくりの会は毎月第3木曜日の14時から、患者、家族でお話しており、雑談に始まり雑談に終わっています。みんな同じ思いなので共通する話題もかなりあります。偶数月には狭山神経内科病院から専門職の方もいらっしゃいます。狭山保健所は、稲荷山公園の近くにあり桜がとても綺麗です。長男がALSになり在宅で12年近く在宅療養しておりますが、桜の季節には散歩をしています。綺麗なところなので是非お越しください。

川越市保健所 よつばの会

主人が10年前にALSを発症し、保健所に難病の申請に行き紹介されました。毎月第3火曜日に開催させていただいています。よつばの会の特徴は、世話人がいないためみんな同じ参加者としての立場になります。自宅療養の方もいれば、入院している方もいて、それぞれの立場で思うことをざっくばらんに話しております。病気になった後は色々と疑問があるとは思いますが、何がわからないのかわからないことから始まると思います。今は皆さんに会うのが楽しみで、私も主人も欠かさず足を運ばせていただいております。

交流会

司会者

皆様、ありがとうございました。今年度も例年通り、皆様の交流をメインに行っていきます。まずは患者様、ご家族、その後専門職の方とマイクを回していきます。ご自由にお話しいただければと思います。

患者様

日高から来ました。発症は去年の6月になります。山が好きだったのですが、山登りができなくなってきました。その頃と比べると声も出にくく、息もしにくい、手も動かしくくて、指先も動かしくなっています。徐々に進行しているのを感じ、この先どうなるのか不安があります。あまりこういう場で話したことが無いのですが、今日聞けることがあれば聞いて行きたいと考えています。

ご家族

別居の娘になります。父は今年の8月に診断されました。母が同居しており、別居の私ができることは何だろうと考えてしまいます。同じような立場のお話を伺えたらと思います。

田中支部長のご家族

家族の立場で20年以上経ちますが、最初は情報を得るのがとても難しかったです。それぞれの進行の度合いでゆっくりの方もいらっしゃるのですが、そういう方はわりとゆっくり用意できるのですが、早い方はあっという間に進行するので、どうしても後々になってしまいますが、まずは情報を集めることが大事だと思います。手伝ってくれる方を少しでも多く集め、患者さんに慣れ親しんでいただくことが大事かと思います。今は役所の方も本当によく動いてくれると思いますので、色々なサービスを全て網羅して使ってください。

ヘルパーさん

よろしくお願いします。患者さんは24時間何らかの支援を入れて、在宅で生活をなさっています。呼吸器を着けられて今年で2年目になります。主なコミュニケーション方法は文字盤や口文字です。文字を読み取るのが大体3分間に1文字くらいのペースで、今はコミュニケーションを取るのに苦労されています。今回は患者さんが事前に手紙を書いてくれたのでそれを読み上げます。

患者様（代読）

昔から自分のことは話さなかった。今思うと、それって言葉を話せたからだと思う。「この病気は身体が動かなくなるだけでなく、コミュニケーション地獄だ」と言った人がいたけど、今の私はまさにそれだ。毎日泣いている。「テクノロジーでALSを終わらせる」という人がいた。でもハイテクのものも身体どこかが動かないと使えない。いったい私はこれからどうなっていくのかな。私の文字盤を読み取るのは難しくなった。「無表情で怖いけど、文字盤で冗談を言う」と年末入院した病院のヘルパーさんに言われた。だけど今は冗談を言っているところではない。人との会話はほとんど無くなった。伝えられなかった思いがあふれると涙になる。文字盤で向き合ったことが大事。「10の内1つ伝わったら幸せ」という人もいる。

私は大切な友達が家に遊びにくるのを断った。理由は話せないし聞こえない、今の私は自分の声が聞こえない。痰がゴロゴロしてきた、苦しい、怖い、よだれがでる、虫が顔の上を走っているよ…。自分の身体のことでも自分で伝えられなくなった。気がついてもらうのを待っている今。我慢、我慢、我慢が諦めになる。「自分のことは自分でしか話せないのに」とつぶやいていた先輩を思い出した。上を見て何もしないでじっとしている自分が、夏の終わりに見た蟬の死骸だと思ってしまった。そうだ、訪問アートをやりたいな。自宅で介護を受けている人や、その家族の楽しい時間になるといいな。でもその前に私の日常をなんとかしないとね。

ヘルパーさん

患者さんとは3年以上の付き合いになります。患者さんの声を知るヘルパーは私ぐらいになってしまいました。とても大人しくて穏やかな方に見えますが、自己紹介にもあったようにおてんばでやんちゃな方だった様です。頭の中では「面白いことはないかな」と考えているのですが、くじけてしまうこともあります。また、アート作家として活動をなさっていて、周りの協力も得

て家にアートギャラリーを作られました。泣いていることも多いですがとても魅力的な方で、色々な人の愛に囲まれて何とか前に進もうとしており、私達の力にもなっています。

ご家族

年齢は 64 歳で、10 年前に発症して今は在宅で生活しています。今朝本人に話を聞いたら、「2 人目の孫が生まれた。娘の結婚や、孫の誕生に立ち会えたのは呼吸器を着けたから。でも残念なことがある。それは孫を抱っこできないこと、遊び相手になれないこと。それが私の近況です。こんな私ですがよろしくお願いします」ということでした。

患者様

告知されてからまだ 1 ヶ月くらいで話せる材料が何も無いのですが、積極的に交流会や色々なものに参加させていただいて、自分の身体がどうなっていくのかを勉強させていただければいいなと思っています。6 月、7 月に身体が激的に動かなくなり、今はもう立って動くことはできないです。ネットでは 3～5 年で動けなくなると書いてあり、覚悟をしながら検査入院や治療検査を行いました。今思うと比較的診断が早かったのかなと感じています。色々な人の話を聞けば聞くほど個人差があり、それがこの難病の難しいところで、診る側も大変なのだろうなと感じています。私は上手くいけば治療も見つかり助かるのかなと思っています。難病は申請している段階で、まだ始まったばかりです。皆さんの話を今後の勉強の参考にさせてもらえればと考えています。

岡村副支部長（代読）

発症は 58 歳です。介護保険と障害者自立支援法により、福祉用具、リフト 2 台、エアーマット、スロープなどを借りています。7 つのヘルパー事業所と 3 つの訪問看護の方々に生活を支えてもらっています。往診とリハビリは各週、訪問入浴は週 2 回です。楽しみは散歩とテレビのニュースとスポーツ観戦です。主な介護者は娘です。私のために 20 年近く自分の時間を使ってくれています。

患者様

始めまして。東所沢に住んでいます。今回初めて参加させていただきました。今年の 5 月に診断されて、そこから少しずつ進んできていて話しづらい状況です。3 歳になる子どもがいて、不安なことも沢山ありますが前向きに考えていきたいです。今手が動かしづらくなっていますが、仕事がデスクワークなのでなんとか続けられています。ただかなり限界にきています。続けていけるような仕組みを皆さんにアドバイスもらえればと思います。また、皆さんと情報の交流を行って、皆さんのお役に立てればと思っています。

患者様

今回初めて参加しました。秩父から来ました。Facebook を通して、知り合いになった方にこの交流会を教えていただき参加しました。私達の時代は SNS で情報の共有ができるので、どんどん取り入れて今後の役に立てていきたいと思っています。

秩父の方で患者・家族会をやっているのか私は知らないのですが、何かあれば皆さんから教えてもらえればと思います。無ければ自分が率先して作りたいくらいの気持ちでいます。私の発症は去年の 8 月で、診断は今年の 9 月です。入院中に知り合った方とも SNS を通して情報を交換してい

ます。それが今の心の支えになっています。今後もできる限り色々な所に参加していきたいと思っています。

司会者

患者・家族会の立ち上げについてご経験されている方もいらっしゃると思うので、どなたかアドバイスをいただけますでしょうか。

坂戸保健所 すみれの会

ここ数年、秩父から見学にお見えになった方が数名いらっしゃいます。北部ブロックは鴻巣市のモンブランの会しかないということで、保健師さんに紹介されてすみれの会に連れてきてもらっていました。私達でできることがあれば協力していきたいと思っています。保健師さんに相談すれば、協力してくれると思います。他の場所を借りて行うより、保健所でやることは良い面が大きいと思います。

狭山保健所 かたくりの会

主人がALSです。とてもわがままな人で、「絶対在宅じゃないと嫌だ」って言っていたんですけど、私の体力が持たなくなってしまうと、今は病院で長期療養をしております。何となく無理矢理入れたような感じがして、すごく罪悪感がありました。その時に偶然このような交流会に参加し、皆さんの根っここの部分には人に言えない悩みがあるのかなと思い、病院の相談員の方と保健師さんと相談して、かたくりの会を立ち上げて10年目になります。会員の入れ替わりはありますが、同じALSというだけで気持ちが伝わり、とても分かり合えた10年でした。保健所の協力がとても大事になります。色々な方を巻き込んで会を立ち上げてもらえれば、皆さん助かるのではないかと思います。

狭山保健所 保健師

立ち上げを経験したメンバーが今日はいないのですが、秩父保健所には今日の話をごちから連絡しようと思っておりますので、患者さんの方からも是非お声かけいただければと思います。

患者様

今年9月にALSになりました。今は都内の病院に通院しておりますが、自宅に近い総合病院に変えたいと思っています。ALSの治療方法は多々あるのでしょうか？

ご家族様

川越市に住んでいます。治療方法は薬とリハビリになります。リハビリは必要です。身体の筋肉が衰えてきますので、1日、1日変化が目に見えてわかります。手はくの字に曲がってしまい、足は伸ばすのにも一苦労。妻は在宅で生活したいというのがわかるので、私も罪悪感があります。リハビリの先生に習ってマッサージをするのですが、ものが言えずただ痛みで「あっ」と言うくらい。帰ろうとすると涙を流す。これが一番つらいですね。私もとにかくくじけないようにしています。この何年か大きい病気はしていません。一日一日を皆さん大事にして下さい。



司会者

ALS の治療についてお話できる方いらっしゃいますか？

患者様

この間まで入院していきまして、ラジカット、リルゾールを2週間くらい行いました。また2週間行う予定です。Facebook で千葉の方から、ラジカットを浸透しやすくなる治験を教えてくださいました。主治医からは、扱っている病院でしかできないから調べて行ってほしいとのことで話がありました。

今は足に症状がきていますが、今後のことを考えて自分独自でヨガによる呼吸法を取り入れています。やれること、できることはやっています。病気に負けない気持ちが大切です。

田中支部長ご家族

コミュニケーションについてはコンタクトが取れない時期があり、3年位何もできない時がありました。“マクトス”の使用を試みたのですが操作が色々難しく、使うことができませんでした。次に、コミュニケーションの最終手段と言われている心語りを使い始めました。これは使いこなすのに1年かかりました。

今使い始めて10年経ち、反応が悪くなってきたので新しいものを申請しました。いつも学生さんが帰る前の朝の8時から30分間、周りを静かにして10年続けてきました。申請をするにあたって、主人が使っているのを直接見たいとのことで役所の方が家に来ました。いつも本当に静かにしてやっている所に8人くらいで行ったら、部屋はザワザワしてしまい機械は反応しませんでした。私は、「審査の結果がどうかは置いておいて、これがないと一切のコミュニケーションが取れない。絶対になくってはならないもの」と伝えました。言いたいことがあるときは、100%Yes・Noで答えてくれます。心語りはやろうと思う意思が両方に無いとできません。申請をして途中でやめてしまう方も多いのですが、気長にゆっくりやってほしいと考えています。

司会者

ありがとうございました。

ご家族

病名を言われてまだ2ヶ月なので、今は栄養や筋肉を落とさない様に注意しています。今日は狭山保健所の方に教えてもらい参加しました。「プロがいるから頼りなさい」と言われているので、これからもまたお話とか聞かせていただければと思っております。

ご家族

24時間在宅で過ごさせていただいて、ヘルパーさんの存在がすごく大きいです。2人目の孫が誕生してそちらの手伝いに私が行け、自分の時間が持てていることがすごくありがたいです。簡単ではないけれど、整えていけば大丈夫であることをお伝えしたいです。

ご家族

こんにちは。5月に診断される前から検査がずっと続いていて、診断がついてからも薬を飲み、病院に通うことがずっと続いています。入院中に車イスになり、家族も迎え入れる体制が整っていませんでした。介護もしたことがなかったので2人で試行錯誤しながら分からない中で生活している不安があります。初めてこういった会に参加し、皆さんの話が色々聞けて来て良かったと思っております。

ご家族

息子が30代前半で発症して、その当時3歳と5歳だった娘が18歳になりました。私たちは呼吸器を着けてほしいと言いましたが、呼吸器を選択することを迷っていました。ギリギリまで呼吸器の希望はしませんでした。結論としては着けてくれました。来年はオリンピックがあるためそれをみることができます。また、直接は会っていませんが成長した娘から手紙がきて、本人はそれがすごく嬉しかったようです。呼吸器の選択にどちらが良いとかはないですが、そういう楽しい思いができたのは呼吸器を着けたからなのかなと思っています。

今は24時間ヘルパーさんの介護を受けています。市に申請をしました。埼玉県でヘルパーさんを探しましたが吸引できる事業所が無く、都内の事業所を探しました。24時間介護をしてもらっているので自分の時間もできました。信頼できるヘルパーさんを探すのはとても大変なことでしたが、時間をかけてコミュニケーションを取っていけば可能です。

本人の生活は、リハビリと入浴が週2回、カニューレ交換が週1回、後はヘルパーさんがみてくれています。そんな生活を送っていますので、呼吸器を着けた後どのような生活をするのか疑問に思っている方がいらっしゃいましたら、声をかけてくださればと思います。

ご家族

妻がALSです。今日誘ったのですが、いいと言われ私だけで来ました。妻は球麻痺型のタイプで、去年の1～3月くらいから話しづらくなりALSということが分かりました。信じられなくて都立神経病院にもう一度検査に行き、確かに同じ病気ということと言われました。今は11月くらいから2週間おきにラジカットを行っています。月1回看護師さんが来てくれ、リハビリの施設には週2回行って言語と運動と行っております。徐々に進行してきて、筆談はできるのですがしゃべれなくなってきました。声が出せなくてコミュニケーションが取りづらく、イライラしてしまうこともあります。今は住まいが2階で、そろそろ改装しなくてはいけないと思っています。今後はどのような感じでこの病気が進んでいくのかを教えていただいて、どのように改装し

ていくか考えていきたいです。妻は人工呼吸器を着けないと話をしているのですが、こういったところに引っ張りだして、みなさんの話を色々聞いて最終的な判断をすればいいんじゃないかなと思っています。今日はみなさんから症状のことや色々なエピソードをお聞きして、妻も連れてくればよかったなと思っています。

ご家族

心語りのことで支部長さんにお伺いしたいのですが、身体が動かなくなってからしか使えない機械ということでしょうか。

田中支部長ご家族

心語りはすごく繊細な機械になっており、身体の一部が動くとそれにつられて反応してしまうので、どこも動かなくなってから使う機械になります。

ご家族

そういったものの情報はどこで相談すれば教えていただけるのでしょうか。

田中支部長ご家族

私の場合は、県リハの先生に教えていただきました。

専門職

ALS の患者様をみているところであれば、血流や脳波を利用したスイッチも紹介できると思います。ただ、意思伝達に関しては段階があるので、初めからそのような機械を紹介してもらうのは難しいと思います。意思伝達をどのようにしていくかについては、かかっている病院のリハビリスタッフに評価をしてもらい、今の段階に必要なものを紹介してもらえenと思います。

ご家族

ALS は以前、認知症にならないと言われてきましたが、今は 2 割の人が認知症を伴うと言われています。主人も最初はパソコンを使っていたんですが、だんだん字の認識ができなくなってきました。認知症の状態になればそういった機械は使えないのでしょうか。

専門職

認知症併発の ALS が最近クローズアップされてきています。認知の程度によって意思伝達装置のセレクトになってくると思います。当院では作業療法士が認知のプログラムをやっているので、一緒に認知症のプログラムをうけてもらい、どの程度なのかを探ってやっています。ただ、どうしても進行していくので早い段階で行うことが大切になります。状態が進んでから認知力の程度を見極めるのはすごく大変になります。あれ？と思った時点で主治医の先生に相談し、専門でやっているところをご紹介いただくということになると思います。

ご家族

かかっている病院にはコミュニケーションが取れないことを伝えていますが、どうすればいいか中々先に進みません。コミュニケーションが取れなくて本人も辛いですし、読み取れず私も分からないことがあります。直接専門のところに診てもらう方がいいのか、それとも今の病院でみてもらうほうが良いのでしょうか。

専門職

推測になるのですが、まずは主治医の先生に相談し、そのあと相談室経由で専門のところを紹介してもらえるのではないかと思います。

ご家族

ありがとうございます。行って相談してみます。

司会者

本日は、みなさん活発なご発言ありがとうございました。最後に岡村副支部長、閉会の挨拶をお願いします。

岡村副支部長

本日はご多忙の中、ようこそお出かけくださいました。他の地区の交流会は勉強会などが入るのですが、西部地区では出席された方のお気持ちをなるべくたくさんお話しただけのようにと、話し合いをメインに考えて進めてきています。それでもみなさんにしてみれば話し足りないとお思いのことでしょう。幸い西部地区には狭山、川越、坂戸保健所に患者・家族会がごございます。患者・家族の会では、それぞれ経験の中で得た知恵で悩みや疑問をアドバイスしてくれ、生活のQOLを高めることに力を貸してくれるはずです。身体が動きづらくなるにつれてどうしても外に出ることが少なくなりがちです。自分が難しくなれば、介護にあたっているどなたかでも良いと思います。患者・家族の会に来て、一人でない、分かり合える仲間とのつながりを大事にしてください。

是非患者・家族の会に出かけられることをお勧めします。これを閉会の言葉とさせていただきます。本日はありがとうございました。

司会者

ありがとうございました。名残惜しいところですが、お時間になりましたのでここで終了とさせていただきます。本日はご参加ありがとうございました。

令和元年度南部ブロック交流会報告

1月25日(土)、令和元年度南部ブロック交流会が「埼玉精神神経センター」にて開催されました。患者・ご家族様、医療関係者・専門職様をはじめ、約60名様のご参加がありました。

講演会では、ALS患者である副支部長の中村様から貴重な経験談や前向きなお話を伺うことができました。

交流会では、患者・ご家族様の自己紹介と病状や悩みについてお話があり、参加者様から貴重なアドバイスがありました。

日時：令和2年1月25日(土)

場所：埼玉精神神経センター 本館7階「シナプス」

後援：さいたま市保健所、川口市保健所、埼玉県（南部保健所、鴻巣保健所）

参加者：59名

講演：「私の闘病日記」

講師 日本ALS協会埼玉県支部 中村 秀之 副支部長



皆さんこんにちは、さいたま市の中村秀之です。今日は私の闘病日記ということで講演をさせていただきます。よろしくお願いいたします。患者である主人が発表する原稿を書き、それを基に妻の私がビデオを作成しました。主人が書いた原稿を読みながら説明させていただきます。

自己紹介

- 中村 秀之
- さいたま市桜区在住
- 昭和44年生まれの
現在 50歳

私は昭和 44 年生まれの 50 才です。初めて体調の異変を自覚したのは今から 7 年半前の 2012 年 6 月、ペットボトルの蓋が開けづらいというのが始まりでした。翌月、個人で開業している整形外科クリニックを訪れるとテニス肘と診断され、半年から 1 年で自然に治ると言われました。ちなみに私はテニスはしません。

発症から診断までの経緯

- ・2012年6月「ペットボトルの蓋が開けづらい」と感じる。
- ・2012年7月 整形外科クリニック受診。「テニス肘」と診断される。
- ・2012年11月 足腰にも力が入らなくなり、通勤時に駅の階段は、手すりをつかまないと、降りられない状態に。
再び、同じ整形外科を受診。検査後、神経内科を勧められる。
- ・2012年12月 4回目の診察の時に、大学病院で精密検査を受けるように言われる。

2013年1月ALSと診断される。



ところが、11月頃になると、今度は足腰にも力が入らなくなり、通勤時に駅の階段を降りる際には手すりをつかまないと降りられなくなり、再度同じ整形外科クリニックを訪ねると、首の部分をCTで撮影し画像を見ながら、「んー。」とうなった後で、今度は膝やひじをゴムのついた小さいハンマーでたたき始め、「中村さん、たたいた時に反射が大きすぎるんだよね。もしかしたら整形外科ではなく神経内科かもしれないよ。紹介状を書くから神経内科の先生に診てもらってください。」と言われて、総合内科の神経内科を受診しました。4回目の診察の時に大学病院で精密検査を受けるように言われました。そんなこんなで体の異変を自覚してから、とんとん拍子に事が進み半年でALSと診断されました。診断を受けたのは東京医科歯科大付属病院だったのですが、病院と思えないくらいご飯がおいしかったです。

当時私は42歳でバリバリと仕事をこなし、先輩や同僚、更には経営者からも将来役員になるのは確実と言われており自分でもそのつもりでいました。



2012年8月



ALSという病気を
知りませんでした。

ALSという病気によって人生を狂わされたことに落胆しました。この写真は2012年8月のもので、ペットボトルが開けづらいつと感じ始めて2か月後、真夏の暑いときに奥日光に遊びに行った時のものです。このころはまだALSという病気がこの世にあることすら知りませんでした。

ところで、現在さいたま市に住んでいる私ですが、当時は埼玉県内でも北東部の端に位置して

いる栗橋というところに住んでいました。栗橋では今となっては考えられないことがいくつもありました。実際に私の経験談を2つご紹介します。

まず1つ目ですが役所の福祉担当者にALSという病名が通じません。ベッドや車いすを介護保険を使ってレンタルサービスを受けようと思い手続きをしようとしたのですが、担当者も高齢福祉しか経験がなく、こちらから特定の病気の方は40歳から介護保険を受けられるので手続きをさせてほしいと伝え、手続きをしてもらいました。

2つ目は、ALS患者に対して看護師さんが戸惑います。ケアマネさんの勧めもあり、神経内科のある病院から訪問看護師さんに来てもらったときに、私の目の前で、「私ALSの人に会うの初めてでどうしたらいいかわからないの」というと、横にいたもう一人の看護師さんが「私も初めて」と言い出す始末。また、清拭をお願いしたところ、車いすに座っている私をベッドへ移動させることもできず、フローリングの床に落とされたこともありました。

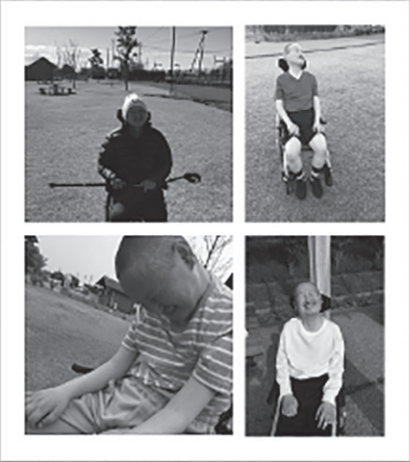
結局訪問看護師さんに来てもらうのは1か月でお断りしました。また、当時の主治医も頼りなく、何を聞いてもお茶を濁すばかりでした。

そんな環境の中で唯一の救いは通っていた病院のPT（理学療法士）さんでした。患者さんの多くは交通事故などのけがや脳卒中の方が大半を占めていて難病の患者さんはほとんどいないという病院の中で、私を担当してくれたのはまだ20代の若い女性PTさんでしたが、「今のうちからしっかりとリハビリをしておかないと固まっちゃうからね。」と言って対応をしてくれました。

週に2日妻に病院へ連れて行ってもらいリハビリを受けていましたが、妻はそのリハビリ内容を学習して、病院へ行かない週5日間は家で妻がやってくれました。

当時は週に2回の訪問入浴と、週に2回の介護保険のヘルパーさんだけで、重度訪問の制度を知らなかったこともあり、妻の負担はどんどん増えていきました。

これは当時公園を散歩していた時の写真です。



リハビリは大切！ 現在も脚力があります

- ・ストレッチだけでなく、
毎日の動作が全てリハビリ。
- ・毎日、歩行訓練。
- ・今より15kg太っていた。



東京医科歯科大で診断を受けた時に恰幅が良くなるくらいに太った方がいいと言われたこともあって今よりも15キロくらい太っていたので、顔がおにぎりみたいにまんまるでした。

元々病気になる前から、定年退職したら引っ越しをしようと言っていたこともあり、病気になったことをきっかけに今から2年前の2018年3月にさいたま市に引っ越しをしました。引っ

越しをする数か月前に重度訪問介護という制度を知りましたが、ALS と診断を受けてからその制度を知るまでに 5 年もかかりました。引っ越しをしてすぐに区役所に行き一定の時間数をいただきましたが、はじめはヘルパーさんがうちに慣れてもらうのと同時に、私たち自身もヘルパーさんという他人が家にいることに慣れる必要があるため、週に 2 日くらいで 3 ～ 4 時間くらいでスタートしました。しかし今ではお互いにすっかり慣れてヘルパーさんも一緒にお花見に行ったり映画を見に行ったり、ショッピングモールへ行ったり、北本市にあるグリコに工場見学に行ったりと結構楽しくやっています。

また引っ越しをしたことで神経センターにお世話になることになったのですが、その頃には食べられる量も減り、半年で 10 キロ痩せていました。また水分も十分にとれなくなっていたことから 3 回も尿管結石になっていました。



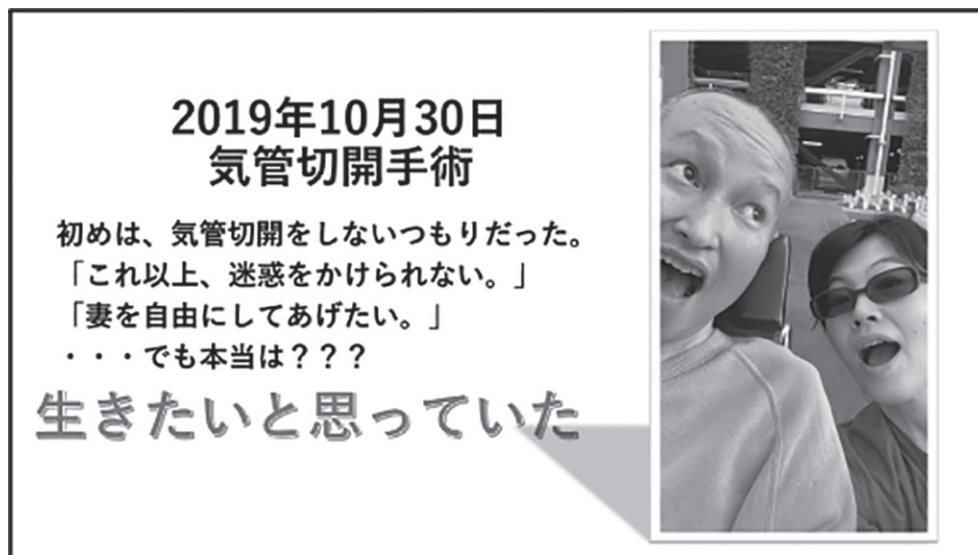
そんな現状を丸木先生に伝えると「では胃ろうを造らないか？」と言われてその 1 週間後につくりました。胃ろうの増設は思っていたよりもはるかに短時間で終わりました。痛みと言えばお腹に局所麻酔の注射を打つ時のチクリとするその一度だけです。一番の敵は胃カメラです。胃カメラを入れられるとウエツとなるのですが、4 ～ 5 回ウエツとなれば終わりです。時計を見ていたわけではありませんが、始めようかと言われてから 7 ～ 8 分で終わったと思います。

私自身は胃ろうの増設で一番苦痛だったのは入院生活でした。入院というものに慣れていないうえに、その時すでに手は動かずまた足腰も弱っていたことから、ベッドで横になっていることしかできず、それはそれはとてつもなく暇で退屈な 1 週間を過ごしました。そんなこともあり、交流会などで胃ろうの話になったときには早めに作られることをお勧めしています。

造っても今まで通り口から食べられますし、出べそのようなものがつきますが普段の生活で邪魔になるようなものではありません。まだ胃ろうを造られていない方は来月にでも造りましょう。

次に気管切開についてお話させていただきます。私が気管切開の手術を受けたのは去年の 10 月 30 日、3 か月前のことです。記憶もはっきりしており詳しくお伝えしたいと思います。

もともと私は気管切開手術を受けることに対して消極的でした。いつだったか丸木先生に診察で先々どうする？と聞かれ、気切はするつもりはないですと返答したこともありましたが、



それがおととしの秋に、視線入力による意思伝達装置の miyasuku を自宅に設置し、患者会でお会いした先輩患者から Facebook のお誘いを受けてから、徐々に考えが変わってきたのです

Facebook では ALS の患者同士が集うページがあり、全国の先輩患者の様子を知ることができます。その中で気切をしても呼吸器を着けても多くの皆さんが自分らしさをもったまま生活されている様子を拝見することで、私自身も気管切開に対して前向きな考えに変わってきました。

先ほど 10 月 30 日に気管切開の手術を受けたとお話をしましたが、手術をその日に予定していたわけではなく、それは突然やってきました。10 月下旬に風邪の症状があったため診察を受け、薬を処方してもらったのですが、診察の最後に余談で、この先息苦しい状態になる前に早めに気切をしたいですと伝えると、丸木先生から、「いいよ、決心さえつければ年内にでもやるよ。」と言われてその日の診察を終えました。

実はその日、家に帰ってから妻と相談して 12 月の下旬にでもやってもらおうと決心をしていました。ところが診察の 4 日後、とめどなく喉元に流れる鼻水を妻とヘルパーさんに吸引してもらっていたのですが、吸引をされ続けるのにいい加減疲れてしまい、神経センターに救急搬送されました。到着すると丸木先生がいらっしゃり、ストレッチャーに寝ている私の横へ来て、珍しくまじめな顔をして「やっちゃうか。」と、気管切開手術をやるか聞いてきたので、迷いもなくまばたきをしてイエスの返答をしました。

少し遅れてやってきた妻にも先生は気管切開手術をやるかどうかの確認をすると、妻も迷わずに「お願いします。」と即答し、急遽気管切開の手術をすることが決まったのです。私は確かに普段の日常生活で息苦しいと感じる前に気切をしたいと宣言したものの、まさかその 4 日後に手術を受けるなんて予想もしていなかったもので、あまりにも急な展開に面白おかしくなってしまう、手術の直前にも関わらず、一人でにやにやと笑ってしまいました。

そんなこんなで、普段の日常生活では息苦しいという思いをしないままに急遽気管切開手術を受けましたが、手術を受けた翌日の朝には呼吸器も外されて、自発呼吸状態となりました。気切をしたことで一日に何回も吸引をしてもらわなければいけなかったり、今まで通りにならないことがあり、まだ生活のリズムも安定はしていませんがなんとか頑張っています。



ここで私の今の生活の一部を紹介いたします。



まずは訪問入浴ですが、週に2回訪問入浴に来てもらっています。残り5日のうち、3日はヘルパーさんに1日は訪問看護師さん、1日は妻に清拭をしてもらっています。しっかりと丁寧に体の隅々まで拭いてもらっている所以夏でも毎日すっきりです。今の時期は乾燥しているので拭いた後にニベアのローションを塗ってもらっています。



この写真は散髪をしてもらっているところです。自分で床屋さんに行けなくなった5年間前からは妻にバリカンで刈ってもらい3ミリの丸坊主ですが、自分でも結構気に入っています。



リフトはコツをつかめば簡単、気管切開をして一番変わったことと言えばリフトを設置したことです。それまでは上半身を支えてもらいながらトランスをしてもらっていましたが、赤ちゃんの様に首がすわっていないので危ないと思いリフトを設置しました。

訪問看護ステーションに所属しているPTさんがリフトに詳しく正しい使い方を何度も教えてくれました。ちなみに釣り上げる時には平らな状態からだと苦しいので、この写真の様に足と頭に車いすと同じ角度をつけてから釣り上げるのがポイントです。

今では気切前の時の様に毎日車いすに座りパソコンをしたりテレビを見たりしています。



これは我が家のトイレです。私はもうこのトイレは使っていないのですが紹介します。写真を見るとお分かりかと思いますが便座が持ち上がっています。



補足しますが持ち上がったままというわけではなく、便座が上下に動くのです。これは昇降便座というもので座るときには途中まで便座が迎えに来てくれますし、用を足し終わったときには途中までおしりを持ち上げてくれるので、本人はもちろん楽なのですが、何より介助をする人が楽になりました。ちなみに我が家では4年くらい前に見つけて10万円くらいでしたが、介護保険が使えますので自己負担1万円で取り付けられました。

次に今回自分自身が気管切開手術を受け、感じたこととしてメリットとデメリットをお伝えします。しかし、これはあくまでも私個人が感じてた感想です。まずデメリットですが、声を失うということです。ただし私の場合1年以上も前からあーとかうーとかいったうなり声しか出せずに会話というものはできていませんでしたので、声を失ったことに対する精神的なダメージは全くありませんでした。

次にメリットですが、1つ目として呼吸が楽になりました。と言ってもあまり実感はないのですが気切前は93～94%だった酸素飽和度の数値が98%くらいになりました。そしてもう一つ

心の中のもやもやが取れて精神的にも落ち着いたかなと感じています。

気切をしていない人は皆さん同じような思いがあると思うのです。それは、息苦しくなると聞くけれど、一日中苦しいのかな、夜は眠れるのかな、その時期は半年後なのかな、1年後なのかななどと、毎日のように頭の中でもやもやと考えていると思うのです。ただし気切を済ませてしまえば、そのもやもやがなくなりますので、頭の中もすっきりとして気持ちの面でも一歩前へ踏み出せるのではないかと思います。

そのようなことを色々考えると、息苦しい思いをする前に早めに気管切開を受けたわけですが、その判断に間違いはなかったと思っています。

一番初めにお伝えしましたが私は現在 50 才ですのであと 35 年くらい生きる予定です。後 35 年たつ頃には、この ALS という病気も治ってどんなおじいちゃんになっているのか色々想像しながら、これからも楽しく過ごしていきたいと思っています。



これでそろそろ終わりにになりますが、今日発表した内容は難病と在宅ケア 2020 年 1 月号に載っています。また、私に Facebook を勧めてくれた越谷市の永井さんは去年の 8 月号に載っています。以上で終わります。長い時間ご清聴ありがとうございました。

質疑応答コメントなど

ご家族

お世話になります。中村さん楽しい発表ありがとうございました。胃ろうを造るときも中村さんの影響を受けましたし、気管切開をするときも中村さん「気管切開して損はないよ」と、背中を押していただきまして、今は呼吸も楽になり良かったなと思っています。

中村さん

自分の反省からお伝えしたいこととして、診断を受けてから徐々に体が動きにくくなるにしたがって、日常生活の困りごとが発生していきますが、それらの困りごとに対するアドバイスをお医者さんや看護師さんケアマネさんに聞いても的確な助言をもらえません。

本当に良いアドバイスをくれるのは同じ境遇を経験してきた先輩患者やその家族であり、それを聞けるのは患者会になります。この近くだと川口のひまわりの会や川越のよつばの会という患

者会があります。また平日だと都合の悪い方は、笑う ALS の会という患者会が毎月第 2 土曜日に浦和区の大原にある埼玉県障害者交流センターで開かれています。都合のつくときだけでいいのでどこかの患者会へ参加されることをお勧めします。

交流会

司会進行 小山先生

患者様

去年の 8 月に ALS だと言われました。今から 13 年前位に、今のさいたまメディカルセンターで頸椎の手術をしました。3 年前位からどうも首回りが調子が悪く、手術前と同じ症状が出たので、メディカルセンターの整形外科に通っていました。左指がこのような曲がり、自分の力だけでは伸びなくなった状態を訴えたところ、さいたま市立病院の神経内科を紹介されました。

2 度検査を受けて、ALS ではないかと言われました。実はまだ自分の頭の中では、何がなんだかわかっていません。ネットで調べたり、こういう集まりがあると参加して話を聞きますが、まだ実感がわきません。右足が上がりにくくなってきたり、自分の体の変化を感じることはあるので、皆さんの今までの闘病、生き方を参考にしながら、自分のこれからの生活を考えていきたいと思っています。

ご家族

患者の妻です。うちは 2011 年に発症してこちらにお世話になり 2014 年の暮れに気管切開をして、それから丸 5 年がたちます。在宅療養しており、一か月に一回はこちらでレスパイト入院させてもらっています。

在宅になり一番大変だったのは、夜何回も起こされるということでした。こちらも睡眠不足でイライラし、昼間は意思疎通がうまくいかず、お互いに大変でした。ストレスをなくすようにどうか工夫して、笑顔で介護をできるようにと試行錯誤しながらやっています。

その中でこのような患者会に参加させてもらい、皆さんが工夫されていることや知らなかったこともたくさんあるので取り入れ、自分でアイディアを出すことなども楽しみになっています。前の日本 ALS 協会の会長さんが講演されたときに、色々なところに出向き長時間電車に乗ったり、丸一日行動されて疲れませんかと聞くと、常に背抜きをしてもらっているということでした。こういうものか聞くと、グローブみたいなもので調べると 3 千円くらいしたので、エコバッグをミトンのような形に縫って作りました。これをつけて、腰のところに差し込んで背抜きをしてあげています。

また、意思疎通が一番大変で、一般的な 50 音の文字盤は時間がかかるので他に何かないか気にしていたところ、講演会で、フリップ式というのを知り、自分で作ってみました。家ではすべての人にこれを使ってもらっています。楽に意思疎通ができます。こちらのシナプスさんを利用させてもらっていますが、これを使わず元の 50 音の表を使われる人が多いです。シナプスさんの他に県の一時入院事業で何カ所か使っていますが、そこではこれはどういうものなの？と興味を示して下さり、こっちの方が使いやすいと言ってくれました。できればシナプスさんも、家で使っているこの慣れているやつを使わせてもらえたら助かります。本人は言いたいことが伝えられないということが一番のストレスです。

うちは北本なのですが、うちも患者会モンブランを鴻巣保健所でやっています。奇数月の第三火曜日午後にやっています。興味のある方はいらしてください。やはりそういう場の方が、お互いにどういうことに困っているかを共有しやすいと思います。

司会 小山先生

50音とフリップ式、市販のものを両方、リハ室で扱っています。導入時期によってフリップタイプが良いという方と50音が良いという方と分かれ、患者様にどちらが良いか選択していただいています。今のお話のことは病棟の方に伝え私たちも考えていければと思います。

文字盤は両タイプ、また大小、大きさの違うものもありますので、ご興味がある方は見に来てください。皆さん遠慮なくお申し出ください。

ご家族

お世話になります。私の息子が54歳でALSになりまして、なかなか意思疎通ができません。どうにか伝える方法がありましたら教えてください。よろしくお願いします。

今、父が申したように、兄がALSで、今は実家で療養しています。診察、リハビリもこちらでお世話になっています。日常の生活の中で、両親とのコミュニケーションが取れず、というのは、会話はできるのですが、病気に対する恐れがあるからか、これからどうしていけば良いかか本人もわかっていないのではないかと思います。

色々あり、心閉ざしている状態です。先ほど、病気に対して前向きな姿勢で生活されていると聞いて、非常にうらやましいなと思いました。先を考えると暗いイメージしかない私は認識していましたし、私の会社の同僚も昨年ALSで亡くなっています。知人の奥さんも56歳でALSで亡くしています。周りで非常に多くて、存在自体知っていたのですが、まさか自分の家族がこういった形になってしまうとは、私自身も両親も、本人も、どうしたら良いかわからない現状です。

やっぱり生きていくしかないと思うのですが、そこに至るまでご苦労があると思いますし、本人たちにしかわからないことがあると思います。どう乗り越えていけるかというのが課題だと思います。先ほど、細かいことは経験された方のご相談が良いとおっしゃっていたので、このような会だけでなく、実際に闘病されている方々と何かしらの形で交流を持たせていただき、兄の心を開く努力を家族でしていかなければいけないと感じています。それには皆さんのお力が必要です。ご助言いただきたいと思います。

中村副支部長

初めのうちは二人で頑張っていたのですが、ふさぎ込んでしまうことも多く、気持ちの面で滅入ってしまうこともありましたが、患者会に行き話を聞いたり相談をすることで少しずつ気持ちが軽くなりました。

またFacebookを始めたことで一気に世界が広がりました。今では神奈川県支部の岸川さん、群馬県支部の板橋さん、新潟県支部の北条さんなど全国の患者さんたちと頻りに連絡を取り合っています。離島の方も見れるので参考にさせていただけたらと思います。

丸木事務局長

僕も何度もお会いしていてやはりまだまだ受け入れられていないというのは、良くわかります。非常に優秀な方だったと思いますし、医療関係の仕事をしてたということもあって、余計にわ

かりすぎていて心が開けないのかなと思います。ただ、そういう方はすごく多いです、若く発症すると悩んで当たり前だと思います。我々が埼玉県支部を作った理由もこういう患者様同士が会うことができる会を開き、この病気に前向きになれるようにという考えがありました。

うちの病院（埼玉精神神経センター）に入院している患者さんで最初は全部拒否で麻薬も使って早く殺してくれと言っていた方が、あるとき同じ病室の患者さんとやり取りをしてすごく前向きになり、今は逆にいろいろな方にこの病気の対応法を話してくれています。うちの病院のホームページの「患者さんの声」というところにこの話がのっていますので是非読んでいただきたいと思います。ご家族は今大変でしょうけれども時間の問題で必ず心を開いて前向きになってくれる時期が来ると思います。やはり同じ境遇の患者さんの話を聞くということが一番効果的ではないかと思います。

患者様

数年前からペットボトルの蓋が開けられなくなり、いろんな病院に行き一昨年 ALS ということがわかりました。

司会 小山先生

ありがとうございます。リハビリに来て頑張ってくれています。ムーミンが大好きでグッズもたくさん持っています。リハ室では明るく前向きに頑張られています。私たちも微力ながらサポートできればと思います。

患者様

確定診断していただいたのが6年前です。気管切開も最初からやると決めていました。発症してから一年半くらいで呼吸が苦しくなり BiPAP を使うことを勧められお願いしました。気管切開したのは今から1年5か月前です。BiPAP はマスクが覆ってしまうので物を見るのにうっとうしく視野が狭くなってしまうからです。呼吸器を着けてもこうして声を出してしゃべっていただけることにも何か意味があると思います。

司会 小山先生

ありがとうございました。私も声が聞けて感激です。いつも診察の時に6階のリハ室に来てくれます。私たちの方がパワーをもらっています。ありがとうございます。

患者様

手書きでこのように文章を何枚か書いていただいたので代わりに読ませていただきます。4回目の参加になりました。今年もお世話になります。仕事をリタイヤして1年くらい、最初は話があまりできなくなり、日赤で病名がわかり治療ができないと言われました。それから1年くらいして丸木先生を紹介してもらい現在に至ります。

司会 小山運営委員

すごく読書家でリハ室には蔵書があり、読んでと勧められた本がたくさんあります。いつもリハ室に来て起立台で立ち上がりをやっています。声を出す練習もやられています。

ご家族

2回目の参加です。去年はまだ元気になっておりました。病名がわかって本人も覚悟はできてい

ましたが、あっという間に胃ろうが付き呼吸器が着きました。今こちらでお世話になっております。皆さんそうだと思いますが、かかった本人はとても辛かったと思いますし、絶望したと思います。在宅では点滴をしたり、リハビリをしたりしていましたが、こちらに来て一日中皆さんから暖かい声をかけていただいています。

多少自暴自棄になったときもありましたが、miyasuku という意思伝達装置を使い始めて、読書を始めました。どれくらい本を読んだかわかり、気持ちが前向きになったんだと感じ、また、もうすぐメールも Facebook もできるようになると思うと嬉しく思います。このような会に参加することは、もしかしたら悲しくなるかも知れないと思っていたのですが、前向きな皆さんの話を伺って、これから一歩ずつ前に進めそうです。

お世話になっている先生をはじめ看護師さん、リハビリの先生には大変感謝しています。私も週末にしか来られないので、できる限りのことはして一緒に頑張っていきたいと思います。

ご家族

こんにちは。主人が発症したのはだいたい6年前で、最初お箸でうどんをつかめないというところから始まり、リュックが重い重いと言うので、私が持ってみるとすごく軽いものでした。整形外科に行ったり他の病院もあちこち行ってみたのですが、最終的に大学病院で ALS と診断され、そのあそこちらの埼玉精神神経センターにお世話になり、しばらくの間は通院しながら在宅でおりました。一昨年、気管切開を受け入院させていただきました。

主人が打ったものがあるので読みます。私は一昨年8月に気管切開を受け埼玉精神神経センターに入院し療養生活を送っております。現在はパソコンの伝の心を足で操作し、友人へメールを送ることができます。このメールは私が唯一外の世界とつながることができる手段です。しかもその可能性は無限に広がっています。例えばこのメールにより隔月で句集「街」に俳句を発表したり、俳句仲間の句会に月に一度参加したり、大学時代の友人数十人と年に4回句会も行っております。

昨年7月には俳句仲間の協力を得、自身の句集を発表することもできました。とても嬉しいことであり、友人たちには感謝しかありません。また、毎月、私の句に、当病院リハビリ科の佐藤さんが絵を描いてくださり、リハビリ科に展示させていただいております。療養生活を送る中でもこのような協力を得て、様々なチャレンジをしています。

司会 小山先生

句は絵を描くのが難題で毎回四苦八苦しております。いつも点をつけてくれますね。今月は何点！ちなみに今月は98点でした。LINEや句会もしっかりやっていて、11月12月は許容量を超えてしまい、つながらなくなってしまいました。少し自制してねと伝えているくらい活動されています。

患者様

こんにちは、BiPAPを着けて話していますが、本当はもっといい声なんですすみません。今61歳で、ALSになったのが8、9年前くらいです。こちらに移住して7年目になります。生まれは山口県で、安倍総理の選挙区であります。18歳までおり、埼玉に来て現在に至ります。

看護師さん（代読）

事前に打っていたものがあるので読ませていただきます。病院ではパソコンを使ってテレビや

YouTube などを見て過ごしています。最近ネットを見ていて感動したことはオリエンタルラジオの中田敦彦が YouTube 大学という番組で、歴史や時事問題についてわかりやすく解説していたことです。1 万円札にのる渋沢栄一や首相として人気だった田中角栄についてや、原子力発電所がどのようにしてできたかなど、どれも興味深い内容で面白かったです。

入院生活は今年で 7 年目になり、週に 2 回リハビリとシャワー浴も行っています。ALS は進行していくと意思が伝わりにくくなるためコミュニケーションがとりづらくなり、自分はもちろんスタッフや家族など周りの人もストレスを抱えることになると思います。

しかし入院して 2 年目の時に、男性スタッフから言われた ALS という病気はあと 10 年もしたら医学の進歩でなくなりますよという言葉が今でも印象に残っています。とても嬉しかったので今も励みになっています。私は昔から目が小さいのでバカボンのパパに似ていると言われます。

今度文字盤を使うことになったとき、まばたきで合図をして自分の意思を伝えなければならないので周りの人にちゃんと伝わるか不安です。ちなみにここは笑うところです。今後顔認証システムなど技術が発展し新しいコミュニケーションツールができていくことに期待しています。また皆さんにお会いできるのを楽しみにしています。ありがとうございました。

司会 小山先生

リハビリ室で起立台に立っているときも、いきものがかりの CD をかけながらやっていました。今はベッドサイドでリハビリしていますが色々なことに興味を持って療養生活をされています。

ご家族

伊奈町から来ましたわたなべあきらです。妻が代弁します。

夫は 2014 年の夏に認知症、アルツハイマー型ということで丸木先生に診断を受けました。それからずっと毎月 1 回こちらの病院でお世話になっています。今、63 才です。2018 年、おとしの春 3 月頃、歩き方がかなりおかしく、筋電図の検査をした所、ALS だということがわかりました。

今も家の中は、ぼちぼちゆっくりと歩くことはできますが、去年 6 月頃膝折れしてしまい、本人も不安になったので、外出先は車いすを使用しています。ALS の患者さんで認知症になるというのは、前頭側頭型の人がほとんどだと私は思っており、うちの夫はアルツハイマー型だったので、本当にそういう病気なのだろうかと心配でした。

去年、丸木先生がお話していただいた中で 10%の方が認知症が先に出てそのあと ALS が発症するということを聞き、やはりその中の一部であったのかと納得しております。うちのはのきなものですから、また、検査入院したときに中村さんご夫婦とちょうど同じ部屋で、病気のこと文字盤のことなど、奥さんやご主人が色々教えてくれたので、すごく前向きになれ、気持ちの切り替えをする助けになりました。認知症なのでこれからどうなるだろうという不安はあるのですが、それも時間がたつとすぐ忘れてしまいます。今はこちらの病院で木曜日に作業療法、金曜日にリハビリ室で先生にリハをお願いして、デイサービスで体を動かすことを続けながら生活をしています。認知の方も進んでいますので、毎晩毎晩ここはどこだろう、何時に起きればいい、などの繰り返しで、忘れてはしまいますが、会話ができるので、笑いながら生活することはできています。ALS の病気が進んでしまったときに、胃ろうや気切に対しての決断など、その時に文字盤は使えるのか、どうしたらコミュニケーションが取れ、夫の気持ちが私に通じ、介助者に理解して

もらえるか、不安があります。少しずつ様子を見ながら、先生や看護師さんリハビリの先生に色々教えていただきながら、何でも教えてくれる大先輩の中村さんもいらっしゃるので、お力をお借りしながら、できるだけ明るくゆっくりなスピードで生活できたら良いなと思っております。今後ともよろしくお願いいたします。

ご家族

代わりに話をします。兵庫県の明石にいて、こちらに来て2年になります。三年くらい前から様子がおかしい、歩きづらく杖を使うようになり、こんな病気だと思わず、年齢も年齢なので、うちの近くに呼び寄せました。埼玉医大で検査をしてALSということがわかりました。

今はこちらで週に2回リハビリとラジカットで10日間入院させていただいています。今回も入院中ですが、一緒に生活をしてるのは母で、母も70歳を超えているので、介護することに無理が出てきています。父も、死にたい俺を殺してくれと、朝から言うようで、母も何かしてあげることが辛い、だけどそれを一日聞かされることがすごく辛いということで、今回は少し長くお世話になっています。私もどうしたら良いのか混乱していますので、ちょうど皆さんのお話を聞いて参考にさせていただきたいと思います。よろしくお願いします。

丸木先生

死にたい死にたいは、本当に死にたいわけではないと思うんです。以前、北里の相模原の事件というのがあり、息子さんがALSで人工呼吸器を着けていて、息子さんは「もう人工呼吸器を外してくれ」と。今は法的にも人工呼吸器を外すことができます。ですが当時はなくて、外すととなると殺人行為であるわけですが、あまりにも言われてお母さんが息子の人工呼吸器を外しました。そして、息子に対して申し訳ないことをしたと、自分の手首を切って倒れていました。お母さんは一命をとりとめたのですが、息子さんは亡くなりました。その5～6年後、息子を殺してしまったという苦しみからお母さんが自分を殺してくれと言い始め、今度はお父さんがお母さんのことを自殺ほう助という形で亡くしてしまいました。

なぜこういうことが起きてしまったかと、神奈川県では再発させないと北里に難病担当ができました。他の人に助けを求めず、二人だけで頑張っちゃってたんですね。当時は介護保険もまだありませんでした。色んな人が入って手伝ってもらおうと、そういうことってなくなるんですね。

特に2人っきりでご主人と奥さんでやっていると、どうしても共依存になりやすいです。自分しかいないと頑張りすぎて虐待殺人につながることもあります。支部長の田中さんは、24時間365日いつでも入れるようなオープンな家で、ヘルパーさんや看護師、沢山の関りがあります。皆さんもぜひそうしてほしいです。

色んな手を借りること。レスパイト入院でも良いですし、延長して少し長くなっても良いと思います。色々な人の力を借りて困難を乗り越えることに前向きになることが必要です。お二人だけで、家族だけで、悩まないということを心に決めておいてください。よろしくお願いします。

司会 小山先生

電動車いすでリハ室まで上がってきてくれて、リハビリをしています。スタッフと一緒に巨人の話をしたりしています。皆さん誰でも精神的に落ち込むことだってあります。そういう時は遠慮なく話してくれたらと思います。

ご家族

家内は5年くらい前から声が出ないということで松戸の方の大きな神経内科で診てもらい、一昨年の2月に診断を受け3月にこちらの病院でお世話になりました。その前の年まで私とボーリングをしていて、重いボールも平気で投げていたのですが、診断されてから急に弱気になりボールも持てなくなってしまいました。

今は中村さんご夫婦のお世話になり、胃ろうも造ったし気管切開もやっていただき、元気に闘病生活を送っています。丸木先生のご指示で家内が書いた文章がありますので、読ませていただきます。私が中村さんと初めて会ったのは、埼玉県支部総会でした。ご自分の様子を話された後、何かできることがあれば皆さんのお役に立ちたいとお話されていました。ちょうど私自身が胃ろうを造ろうか、どうしようかと悩んでいたのもその後リハビリ室でお会いしたときにお話をすることがありました。私は何より素晴らしいと思ったのは、中村さんの笑顔です。太陽のような人だと思いました。同じように素晴らしいのは奥様のしずかさんで、バラエティに富んだ生き方、ご主人をすごく大切にしている生き方に感動しました。この病気の師と仰いでおります。今後もよろしくお願いします。

患者様

私がALSと診断されたのは、一昨年の2月です。その2年くらい前から、手書きの年賀状が上手く書けなくなり、その1年後更に書けなくなりおかしいなと思い、それがきっかけで病院に行きました。最初は軽い脳梗塞か神経を圧迫しているのではないかと診てもらいましたが異常がなく、1年たち神経内科に通ったときに順天堂に紹介され筋電図をとってALSだという診断をされました。

現状は、少しずつ進行していると思います。特に右手の力が入らない、左手にも兆候が出ていて、右足が上がらない、力が入りにくい、ということがあります。

ただお医者さんの見立てだと比較的萎縮が遅いと言われています。今の日々の生活は、人の助けを借りず何とかやっている状況です。ボタンをかけるのは家内に手伝ってもらいますが、食べることに限っては介護箸というものを使って一人で食べることができます。自分としては診断を受けたのが68歳だったので、70歳になれば古希です。自然に寿命が来ればいくのかと、楽観的でも悲観的でもなく、自然に任せていこうかなというくらいに思っています。

皆さんすごく頑張っているお話をお聞きして、そうは言っても、自分なりにやりたいことなど、もう少し欲を持っても良いのかなと感じました。

ご家族

今回初めて参加させていただくのですが、主人がALSを発症し、三年前くらいからペットボトルの蓋が開かない、しびれがある、痛みがあると、おかしいと感じ始めました。色々な病院を回っていたのですが、頸椎症ではないかと大きな病院を紹介され手術をしました。

毎月様子を見ながら通っていたのですが、2か月は良かったのですが、それからどんどん色々なことができなくなり、長女が調べてこれはALSではないかとお医者さんに話をしました。何度かお願いをして検査をしてALSだということがわかりました。去年の3月からこちらでラジカットをするということで入院させていただきましたが、どんどん進んでしまい胃ろうになり気管切開をして、今も入院させていただいています。入院してからは笑顔がなくなり入院がきっかけな

のかと思っていましたが、皆さんのお話を聞いてちょうどそういう時期なのかもしれないと、少し安心しました。

司会 小山先生

入院されてまだ間がないので、色々な意味でこれからというところだと思います。病棟をはじめりハビリの方も関わっていますので、何かあればお気軽に相談してください。お願いします。

中村副支部長 奥様

主人から二つ質問があります。まだ慣れていないこともあり、カニューレ交換が憂鬱です。2週間で交換をしないで、1か月2か月そのままにしておいたらどうなりますか。

丸木先生

感染の危険が高くなります。今日、この後さっそく交換するので覚悟しておいてください（笑）。

中村副支部長 奥様

もう一つ質問があります。夜寝る時、気切部へ BiPAP を装着していますが、ヘルパーさんや看護師さんから気切に BiPAP を装着しているのを初めてみたと言われています。人工呼吸器と BiPAP の違いを教えてください。

丸木先生

人工呼吸器というのは直接空気がぶわっと入っていきます。圧力で入れるものと量で入れるものの2種類あります。

BiPAP は、中村さんが息を吸ったときに圧をちょっとあげて吸いやすくして入っていきます。進行がほとんどない筋ジストロフィーだとかは一生 BiPAP で済みます。ALS の場合は呼吸筋低下がかなり強く出てきますので、いつかは人工呼吸器でフルに入れないと自発呼吸がなくなった段階では使えなくなります。

中村さんが BiPAP を使ったのはお父さんが使っていたからということだと思いますが、それでも良いと思います。いつかはレスピレーターにならざるを得ないのではと思います。夜は寝ちゃっていますので、夜だけ着けるときは BiPAP ではなく人工呼吸器でも良いのではという気がしています。

ご家族

母が ALS で、79 歳です。2 年前に診断を受け在宅で診ています。私たちもそれぞれ家庭があるので、父がみっていますが高齢なこともありヘルパーさんや訪問看護の方の力を借りながらやっています。少しずつできたことができなくなってきて、母の状態に合わせて介護の仕方とかその都度考えながらやってきてはいるのですが、病気の進行具合に必死でついていっている感じで、今は月の半分くらいショートステイでお世話になっています。

ここの皆さんの前向きな方たちの前で申し上げて良いか悩んだのですが、母は胃ろうも人工呼吸器も着けないという選択をしています。私たちも母の気持ちを尊重したいと思ってはいるのですが、皆さんのお話を聞いて良いのだろうかと思つちもあります。

夜間だけ BiPAP を着けていたのですが、最近は息苦しくなることも多く、日中も着けることが増えてきて、往診の先生から、高齢のお父さん一人でおうちでみているのは難しい、療養型の病

院にお世話になるということも考えてみてはとお話がありました。入院に適用の状態というのは、
どういふものかお伺いしたいです。

丸木先生

ALSの方は、長く同じような状態を保てる方と、急にどんどん進んでしまう方とたくさんおられます。色々な他の要素も加わる方もいます。今半分ショートステイ、半分以上在宅ということで、問題は介護力ということだと思います。

お母さまが胃ろうも造らない、気管切開しないというのは、誰でも元気な頃はそう言います。何故かという介護する人に迷惑をかけたくない、私のためにあなたの人生を無駄にさせたくないという遠慮があります。胃ろうを造るというのは延命措置ではなく治療です。痩せてきてしまうとどんどん病気が進みます。病気の進行を抑えるということでも必要です。胃ろうだけは、僕の患者さんにはかなりしつこく造るように言います。最初、拒否していた人でも、だいたい胃ろうを造ってもらえます。BiPAPを昼間使うようになってくると、胃ろうを造るのも難しくなってきましたので、早急な判断、決断がいると思います。胃ろうを造り、栄養が入り、BiPAPで呼吸が楽になって、それからゆっくりこの気管切開するかどうかを考えれば良いということです。ALSを知っている神経内科医であればかなり強力にやるように勧めるのが通常です。

入院は介護の問題ですが、療養型は、はっきり言えば医療スタッフは在宅よりずっと少ないです。もっと放っておかれてしまいます。うちが難病の患者さんを多く診られるのは特殊疾患療養病棟という療養病棟ではなく難病の患者さんを直接みるという認可を得た病棟だからです。通常の療養型に行くと少しお母さまが不幸になるのではないかという気がします。

中村副支部長お母様

中村秀之の母です。長いこと大変お世話になっております。今日秀之が現在50歳であと35年生きると自信を持って言っていましたので、私も頑張っつてついていこうかなと思っています。なんせ私も80歳を過ぎております。あと何度ここに会いに来られるかなと思っています。これからもどうぞ皆さんよろしく願いいたします。

丸木先生

去年のALS国際会議で希望が持てるような報告がありました。発症後2年くらいまでの方の進行を抑えるというのですが、この分野はすごく進歩が速いです。今の状態をなるべく維持して将来に期待するというのも、最近は本当に現実味を帯びてきています。今エダラボンは注射で打っていますが、この先飲み薬ができます。

埼玉県で治験で使えるのはうちだけです。治験ですから、最初はかなり制限があると思いますが、今日来てくださった方の中にも適用される方がいらっしゃると思います。新しいお薬や治療法、遺伝子を使ったり、iPS細胞を使うなど、色々なことがだんだんわかってきています。ALSにも違いがあり大きく分けても4つくらいになります。その違いによって効く薬や治療が違ふということも将来的にわかってくると思います。それぞれに合うオーダーメイドの治療ができる時代が来る気がしています。

エダラボンの治験は今年始まります。治験というと偽薬、プラセボセッティングされます。それはさすがにALSではだめだと、偽薬のない外れくじのない治験ということになります。治験は発症後2年以内、呼吸機能が維持されている、観察期間に初め少し進行があるという条件があ

ります。

ただ認可されたあとはそれらの条件が少し緩くなります。点滴で針を刺されるのが辛いという方に朗報なのではと思います。始めた治験は2年間で、一般の方が使えるようになるには3～4年かかるのではと思います。厚生労働省は積極的に進めていますので、治験が終わり次第使えるようになるかなという気はしております。



埼玉県内患者・家族会

ひまわりの会（南部保健所）

開 催 日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第2水曜日 13時半～15時半
開 催 場 所：南部保健所
お問合せ先：南部保健所保健予防推進担当
048-262-6111

かたくりの会（狭山保健所）

開 催 日：毎月第3木曜日 14～16時
開 催 場 所：狭山保健所 小会議室
お問合せ先：狭山保健所保健予防推進担当
04-2954-6212

モンブランの会（鴻巣保健所）

開 催 日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）
第3火曜日 14～16時
開 催 場 所：鴻巣保健所 大会議室
お問合せ先：鴻巣保健所保健予防推進担当
048-541-0249

すみれの会（坂戸保健所）

開 催 日：毎月第2水曜日 14～16時
開 催 場 所：坂戸保健所
お問合せ先：坂戸保健所保健予防推進担当
049-283-7815
小幡（おばた）049-283-3421

よつばの会（川越市保健所）

開 催 日：毎月第3火曜日 14～16時
（8月を除く）
開 催 場 所：川越市総合保健センター
お問合せ先：川越市保健所健康管理課
管理給付担当 049-229-4124

ご寄付のお願い

※埼玉県支部は、皆様の会費（本部からの助成金）とご寄付にて運営しております。入会ご希望の方は、支部でのお取り扱いもできますので、事務局までお問い合わせください。また、ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力をお願いします。

ご寄付振込先：りそな銀行 目白出張所（メジロ） 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

「miyasuku EyeConSW」は、平成 25 年度補正「中核企業」の視覚障害者支援の「医療・サービス革新事業」に採択されました。
「miyasuku EyeConSW」は、平成 31 年度「ひろしま医療福祉推進出資支援事業補助事業」に採択されました。

miyasuku EyeConSW-TB

パソコンや携帯電話、タブレット端末など、情報機器は今、私たちの生活をもっと豊かにするために使われています。しかし、その操作は、障がいをもつ人々には大変な作業です。だからこそ、私たちは、ITと福祉の融合をスローガンに、一歩、広島市の福祉・IT企業と連携し、障がいの社会福祉法人、教育機関が連携して、障がいの社会生活を豊かにするために、その意思、福祉活動に携わる支援者の協力向上に努めています。

視線とスイッチで意思伝達！

視線操作は、視線検出式入力装置を接続するだけで、接続マークを見て視線を ON/OFF、視線マークでも自動的にスイッチモードに切り替わります。更に、視線とスイッチの併用もできます！

※写真のノートパソコン固定架は基本構成には含まれません。

基本機能

「miyasuku EyeConSW-TB」は、「文字等走査方式」を基本とした重度障害者用意思伝達装置です。スイッチを使った文字入力はもちろん、メール、環境制御等をこれ 1 台で行うことができる専用機能です。本装置の最大の特徴は、タブレットのように画面だけの状態で設置できることです。これにより、座った状態で下しか向けない方や、弱視のため画面の近くに設置できない方に大変有効です。更に、画面タッチで本装置の設定を行うことができますので、介護者の負担が軽減されます。また、本体の電源を投入すると意思伝達機能が自動的に起動し、終了時に自動でシャットダウンされます。更に、ユーザーのスキルに合わせたキーボード・パネルを多数用意しておりますので、自分に最適な方法でご利用頂けます。

視線の活用

入力の基本は「スイッチ」で行う文字等走査方式ですが、視線検出式入力装置を接続することで、視線を使った操作も可能になります。「スイッチと視線を組み合わせて使う」、「視線だけで使う」等、視線を使うことで更に簡単に素早く文字入力ができますので、本来のコミュニケーションにより近い意思伝達が可能になります。このような「3 種類」の使い方を簡単に使い分けながら利用することができるのです。

Copyright UNICORN Limited

基本操作(文字入力)

【スイッチだけで使う】

- ① 文字盤上で、枠(色変更可)が一列ずつ順に自動移動します。(この画像では、「ま」の列を通過しているところ)
- ② 入力したい文字の列にきたタイミングでスイッチを押します。
- ③ 列を選択すると、枠が縦に一文字ずつ移動しますので、入力したい文字まで待つでスイッチを押します。

このように、基本操作は「待つで押す、待つで押す」の繰り返しです。

【スイッチと視線を組み合わせて使う】

入力したい文字上に視線がきた時に、スイッチを押して決定します。(この画像では、ユーザーが「ん」を見ています)

- ① 自分が見ている文字に枠(色は変更可)が付きます。
- ② 入力したい文字に枠(色は変更可)が付いている時にスイッチを押します。

この操作だけで文字が入力できるので、慣れれば一番速くて楽な入力方法です。

【視線だけで使う】

視線を動かして、一定時間「注視」することで文字を決定します。(この画像では、ユーザーが「ん」を見ています)

- ① 入力したい文字を見ます。
- ② そのまゝ入力したい文字を注視します。

感度・注視時間等、細かい設定ができますので、ご自分に合った値に設定しておく、更に使いやすくなります。

【便利な機能の紹介(一部)】

【定型文機能】
予め、よく使う語句や
お願い事を登録して
おけば、より速く
伝えることができます。

【予測変換機能】
スマホ等の日本語入力機能
と同じです。
一文字入力すると、よく使う
候補が自動的に表示され、
選択できます。

重度障害者用意思伝達装置「miyasuku EyeConSW-TB」価格・基本構成

【価格】450,000 円(税別) ※補装具支給制度が利用可能です(制度利用には条件があります)
【付属品】本体一式(ノートPC含む)・専用スイッチボックス

動作環境・本体仕様

【本体仕様】Microsoft Windows 10 / 15.6 インチ液晶 / Core i3 / メモリ 4GB / SSD 128GB / USB3.0
【視線検出式入力装置】EyeTech TM5 Mini : 180,000 円(税別) ※補装具費 修理標準項目(上廻 180,000 円)

※パソコン本体・視線検出式入力装置の故障による修理保証は、1 年間とします(破損・水濡れ等、お客様の過失による場合を除きます)。
※本システムは現状で提供されるものであり、当社はその商品性、特定用途への適合性を試み、明示的にも本システムに関して一切保証しません。
※本システムに関して発生するいかなる問題も、お客様の責任において解決されるものとします。

Microsoft Windows は、Microsoft 社の米国およびその他の国における登録商標です。その他、記載されている各社名、会社名、商品名などは各社の商標または登録商標です。

miyasuku(みやすく)は、広島県で「楽しい・簡単に」という意味。障がいのある方が「みやすく」生活できる、そんな夢を実現する広島のプロジェクトです！

開発元：株式会社ユニコーン 〒731-0113 広島県広島市安佐南区西原四丁目 1 番 13 号
miyasuku サポート係 / E-mail : info@miyasuku.com Tel : 082-850-1020
URL : <http://www.miyasuku.com/> Facebook : <http://www.facebook.com/miyasuku/>
※製品仕様は予告なしに変更されることがあります。あらかじめご了承ください。

Copyright UNICORN Limited

KAITEKI Value for Tomorrow
三菱ケミカルホールディングスグループ

田辺三菱製薬

この手で、
未来を。

感じる 描く 動かす
創る 育てる 届ける
そして 抱きしめる

健康で長生きできる未来を
病とその不安を乗り越える未来を
理想のその先にある未来を

一人ひとりの手で
みんなの手で
希望を信じるこの手で



田辺三菱製薬のシンボルマークは手のひらをモチーフにしています。

www.mt-pharma.co.jp

2020年
9月発行!

ALS ケアガイド

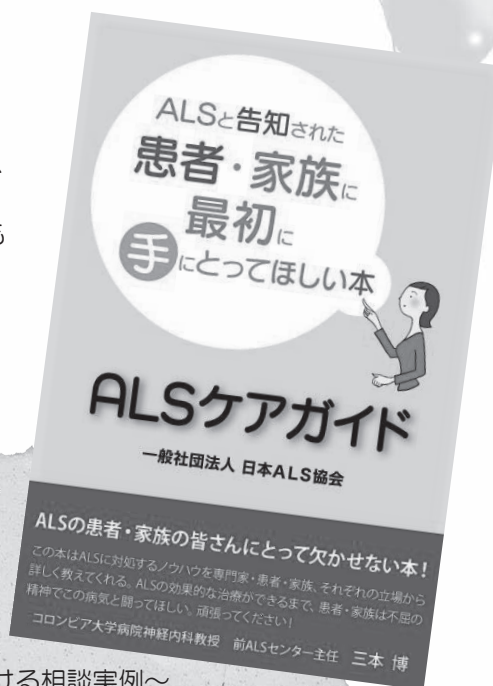
ALSと告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本
(筋萎縮性側索硬化症)

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、
お住いの地域の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



B5版 110頁
頒価 1,500円

お問合せ

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 1-15-15 瑞鳥ビル1階

日本ALS協会の支部一覧です。お住いの地域の支部へ購入をお申し付けください。

※支部の運営はボランティアのため連絡がつかないときは留守電に入れてください。

お急ぎの場合は、本部事務局Tel 03-3234-9155(月～金 9:30～17:30)までお願いいたします。

支 部	電話	FAX	支 部	電話	FAX
北海道	011-512-3233	0123-22-0096	静岡県	053-452-2652	053-452-2652
青森県	0172-35-5389	0172-35-5389	愛知県	052-483-3050	052-483-3050
秋田県	090-5838-3606	018-832-8778	滋賀県	0749-25-1083	0749-25-1083
岩手県	019-613-4707	019-613-4707	近畿ブロック	06-6323-4791	06-6323-6151
山形県	023-641-6852	023-625-3184	岡山県	086-485-3706	086-485-3706
宮城県	022-290-8740	022-290-8754	鳥取県	0857-26-6062	0857-26-6062
福島県	0246-68-8925	0246-68-8926	島根県	0852-21-4770	0852-21-4770
茨城県	0280-92-5244	0280-92-5244	広島県	082-831-6066	082-873-2621
栃木県	0289-63-0704	0289-63-0704	山口県	0835-25-4774	0835-25-4781
群馬県	0270-27-4457	0270-27-6907	香川県	087-881-1666	087-881-1666
埼玉県	048-857-4607	048-857-4607	徳島県	090-2784-6997	088-672-4987
千葉県	047-439-8561	047-438-3256	愛媛県	089-984-8854	
東京都	03-5215-5750	03-5215-5750	高知県	0888-83-4547	0888-83-4547
神奈川県	045-843-6690	045-330-6999	福岡県	093-613-5568	093-613-5568
新潟県	025-211-6686	025-211-6686	佐賀県	0952-60-1196	0952-97-9634
山梨県	055-267-7261	055-267-7263	長崎県	0957-43-4240	0957-43-4240
長野県	026-263-6335	026-243-8820	大分県	097-544-4595	097-544-4595
富山県	076-451-5998	076-451-5998	熊本県	096-237-0021	096-237-0021
石川県	076-241-9872	076-241-9872	宮崎県	090-7448-3721	050-3453-1249
福井県	0776-67-3579	0776-67-3772	鹿児島県	080-5240-2773	099-244-4222
岐阜県	080-2639-1871		沖縄県	090-3418-7982	

..... 購 入 申 し 込 み

購入冊数		冊 × 頒価 1,500 円 = 合計		円
氏 名				
住 所	〒 -			
電話番号				
区 分 (該当に✓)	☐ 患 者 ☐ 家 族 ☐ 医 師 ☐ 保 健 師 ☐ 看 護 師 ☐ P T ☐ O T ☐ S T ☐ M S W ☐ ケ ア マ ネ ☐ 介 護 士 (専門職の方は勤務先を記載:) ☐ 遺 族 ☐ 学 生 ☐ 一 般			

※ 別途送料につきましては、支部へお問い合わせください。

この本の刊行にあたっては「田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム」の助成をいただきました。

ALSマニュアル決定版! *Part2*

●監修:中島 孝(新潟病院院長) ●編集:月刊『難病と在宅ケア』

進歩したALSケアを7つの視点から再構成

◆治療◆呼吸ケア◆リハビリ◆食事療法◆患者家族の声福祉
◆福祉◆支援の視点での最新情報を盛り込む。

ALSケアに携わる、医師、OT、PT、看護師、SMWからの
実際の具体的な在宅療養マニュアルを集大成!

※「ALSマニュアル決定版!」の改訂版ではありません

A4判 /416 ページ / 定価 本体 2,000 円 + 税

ISBN978-4-86227-014-6 C3047 ¥2000E



医学書・医学雑誌出版社
日本プランニングセンター

TEL:047-361-5141
FAX:047-361-0931

〒271-0064 松戸市上本郷2760-2
E-mail:jpc@jpci.jp
URL:http://www.jpci.jp/

支部スタッフ

支部長	田中 眞一	患者	さいたま市南区	umi-tanaka@nifty.com 048-839-4850 (Tel & Fax)
副支部長	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
〃	中村 秀之	患者	さいたま市	
事務局長	丸木 雄一	医師	埼玉精神神経センター	913maru@va.u-netsurf.jp
事務局員	佐藤 順子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	小久保 雄一	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
会計	清野 正樹	事務員	埼玉精神神経センター	
監事	岡田 浩一	事務	埼玉精神神経センター	
運営委員	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.com
〃	青荊 歩	MSW	狭山神経内科病院	a_kamiya@tmg.or.jp
〃	小倉 慶一	PT	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
〃	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
〃	千々和 香織	看護師		
〃	番場 順子	遺族	比企郡嵐山町	
〃	武藤 陽子	MSW	国立病院機構東埼玉病院	mutohmsw@nhs.hosp.go.jp
〃	村木 智子	看護師	草加市	
〃	佐藤 真美	遺族	戸田市	
〃	須賀 直博	検査技師	参天製薬株式会社	hcgng0530302@gmail.com
〃	菅野 リカ	遺族		

MSW= 医療ソーシャルワーカー、PT= 理学療法士

※埼玉県支部では、支部運営にご協力いただける方を随時募集しています。

事務局のお手伝いや支部だよりのイラスト描きのボランティアも募集中です。

連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局 丸木 雄一、佐藤 順子、山本薫

〒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

電話番号：048-857-4607 (直通) 048-857-6811 (埼玉精神神経センター代表)

メール：jalsa_saitama@yahoo.co.jp ホームページ：http://www5.ocn.ne.jp/~jalsaita

編集後記

関係者のご協力により、ようやく「支部だより 20 号」を発行することができました。今回は例年とは少し異なり、昨年度の各地区交流会報告、埼玉県支部役員からのご寄稿を掲載しました。寄稿文を作成いただいた支部役員の方々、交流会ビデオから文字起こしをしていただいた青荊さん、武藤さん、山本さん。印刷原稿を作成していただいた奥富さんなど運営委員スタッフに心より感謝申し上げます。

今年度は、新型コロナウイルスの感染拡大で、総会は書面開催へ、交流会は開催中止が相次ぎ患者様、ご家族様との交流が行えず残念な年になっています。来年 2021 年は、丑年です、牛が大変な農業を地道に最後まで手伝ってくれる様子から、丑年は「我慢(耐える)」や「発展の前触れ(芽がでる)」と言われているそうです。まだまだ、新型コロナウイルス感染症の収束には時間が掛かりそうですが、その先に明るい希望を持って感染防止につとめながら、皆様と活動していきたいと思います。(なお、表紙の画像は希望をイメージしたイラストです)

事務局 小久保



昭和51年7月19日 第三種郵便物認可(年4回3月20日・6月20日・9月20日・12月20日発行)
令和2年9月20日発行 埼玉「126」号 号外

発行人 一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会 鍛冶屋 勇
編集人 日本ALS協会埼玉県支部 支部長 田中 眞一 頒価 50円