



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 中村 秀之

〒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

令和5年3月20日発行 第22号



患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希望。
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ

も く じ

第 21 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 1 部：総会

支部長挨拶 2

第一号議案 3

令和 3 年度事業報告

令和 3 年度決算

第二号議案 4

令和 4 年度事業計画

令和 4 年度予算

第三号議案 5

役員人事について

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

ご来賓 6

ご祝電 6

大野 元裕 埼玉県知事のご挨拶 7

恩田 聖敬 日本 ALS 協会会長のご挨拶 8

第 2 部：講演会

「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保」 8

第 3 部：患者様交流会 12

埼玉県内患者・家族会 19

ご寄附のお願い 19

支部スタッフ 20

第 21 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 21 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会は下記の通り開催いたしました。

日 時 令和 4 年 6 月 19 日 (日) 12:00 ~ 16:30

会 場 彩の国すこやかプラザ セミナーホール

参加者数 患者・家族・遺族・専門職・一般来賓 89 名、スタッフ 42 名

第 1 部：総会 12:00 ~

支部長挨拶

こんにちは。

昨年より支部長をさせてもらっています中村秀之と申します。

この埼玉県支部総会も新型コロナウイルス感染拡大の影響により、昨年、一昨年と 2 年続けて書面開催の形式をとらせていただきましたが、21 回目を迎える今年は、会場とオンラインというハイブリッド開催の形をとらせていただき、多くの方々にご参加下さいまして有難うございます。

また、ご来賓の皆様並びに関係者の皆様には、日頃よりご支援をいただきまして、誠に有難うございます。厚く御礼申し上げます。

さて、最近の ALS を取り巻く治療としては、従来、点滴治療であった「ラジカット」についての経口薬の治験が進められたり、「高用量メチルコバラミン」また、白血病の治療薬として使われている「ボスチニブ」などでも進行抑制効果の確認のための治験が進められておりますが、早期に治療薬が開発され、根治治療につながることを期待したいところです。

本日は、このあとの講演と致しまして「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保」ということで、埼玉県疾病対策課の方や呼吸器メーカーの皆様方、そして事務局長の丸木先生よりお話をいただく予定となっております。

本日の「講演」やそのあとに開催されます「交流会」が皆様にとって有意義な場となり、日々の療養生活における負担軽減の一助となりましたら幸いです。また、ご来賓の皆様方もお忙しいとは思いますが、お時間が許されるのであれば、是非とも後半に行われます「交流会」にもご同席いただき、患者や患者家族の生の声を聞いていただけましたら嬉しく思います。

以上で、開会の挨拶とさせていただきます。

議長選出

議事

第一号議案

令和３年度事業報告

令和３年度 北部ブロック交流会開催

日時 令和３年９月１８日（土） １４時～１６時

会場 Zoom オンライン会議

共催 埼玉県（熊谷保健所、本庄保健所、秩父保健所）

内容 講演・・・ALS 患者の合併症

講師 埼玉精神神経センター センター長

日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局長 丸木 雄一 先生

交流会 ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者 32 名（患者：8 名、家族・遺族：9 名、専門職・一般：15 名）

令和３年度 東部ブロック交流会開催

日時 令和３年１０月２３日（土） １４時～１６時

会場 Zoom オンライン会議

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

内容

交流会 ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者 36 名（患者：9 名、家族・遺族：12 名、専門職・一般：15 名）

令和３年度 西部ブロック交流会開催

日時 令和３年１１月２７日（土） １４時～１６時

会場 Zoom オンライン会議

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

内容

交流会 ALS 患者様の交流を中心に療養生活全般における様々な疑問や意見、
情報交換など。

参加者 36 名（患者：12 名、家族・遺族：9 名、専門職・一般：15 名）

令和３年度 南部ブロック交流会

開催スタッフにコロナ感染の濃厚接触者が発生し開催中止となりました。

令和 3 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	225,000	講演料	40,000
共同募金助成金	285,000	印刷製本費	309,100
寄付金	25,667	人件費	263,000
預金利息	1	手数料	3,799
雑収入	465,120	通信運搬費	157,761
		賃借料	1,571
		会費	20,000
		消耗品費	22,153
		療養支援活動費	10,280
		慶弔費	30,000
前期繰越金	8,879	次年度繰越金	152,003
合計	1,009,667	合計	1,009,667

第二号議案

令和 4 年度事業計画

第 21 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会

令和 4 年 6 月 19 日（日） 彩の国すこやかプラザ

令和 4 年 9 月予定 北部ブロック交流会（オンライン）

担当：本庄保健所

配信会場：埼玉精神神経センター

令和 4 年 10 月予定 東部ブロック交流会（オンライン）

担当：草加保健所

配信会場：埼玉精神神経センター

令和 4 年 11 月予定 西部ブロック交流会（オンライン）

担当：坂戸保健所

配信会場：埼玉精神神経センター

令和 5 年 1 月予定 南部ブロック交流会

担当：さいたま市保健所

拠点：埼玉精神神経センター

※令和 5 年 6 月予定 第 22 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（開催会場 未定）

令和4年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	221,000	講演料	100,000
寄付金	20,000	会議費	50,000
協賛金	100,000	印刷製本費	200,000
雑収入	400,000	人件費	250,000
		手数料	5,000
		賃借料	1,500
		通信運搬費	150,000
		消耗品費	20,000
		諸会費負担金	20,000
		療養支援活動費	20,000
前期繰越金	152,003	次年度繰越金	76,503
合計	893,003	合計	893,003

第三号議案

役員人事について

支部長	中村 秀之（患者）		
副支部長	岡村 信栄（患者）	田中 和子（遺族）	新井 則夫（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）	
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）	奥富 幸至（看護師）	小山 紀子（理学療法士）
	菅野 リカ（遺族）	小久保 雄一（事務員）	武藤 陽子（医療相談員）
	佐藤 真美（遺族）	須賀 直博（検査技師）	番場 順子（遺族）
	千々和 香織（看護師）	小倉 慶一（理学療法士）	

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

ご来賓

山崎 達也 様	埼玉県知事 大野 元裕 様 代理（埼玉県保健医療部部長）
小宮山 泰子 様	衆議院議員
牧原 秀樹 様	衆議院議員
三ツ林 裕己 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員
東山 徹 様（秘書）	衆議院議員 大塚 拓 様 代理
柴沼 佳和 様（秘書）	衆議院議員 枝野 幸男 様 代理
星野 和弘 様（秘書）	衆議院議員 中野 英幸 様 代理
山口 泰明 様	前衆議院議員
上田 清司 様	参議院議員・前埼玉県知事
西田 実仁 様	参議院議員
森本義久 様	参議院議員 古川 俊治 様 代理
石渡 豊 様	埼玉県議会議員
宮崎 吾一 様	埼玉県議会議員
藤井 健志 様	埼玉県議会議員
齊藤 邦明 様	埼玉県議会議員
岡村 ゆり子 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
守屋 裕子 様	埼玉県議会議員

ご祝電

黄川田 仁志 様	衆議院議員
鈴木 義弘 様	衆議院議員
穂坂 泰 様	衆議院議員
中野 英幸 様	衆議院議員
森田 俊和 様	衆議院議員
野中 厚 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員
柴山 昌彦 様	衆議院議員
坂本 祐之輔 様	衆議院議員
古川 俊治 様	参議院議員

関口 昌一 様	参議院議員
伊藤 岳 様	参議院議員
石川 忠義 様	埼玉県議会議員
横川 雅也 様	埼玉県議会議員
日下部 伸三 様	埼玉県議会議員
清水 勇人 様	さいたま市長
恩田 聖敬 様	日本 ALS 協会会長

大野 元裕 埼玉県知事のご挨拶

第21回日本ALS協会埼玉県支部総会の開催に際し、一言、御挨拶を申し上げます。

中村秀之支部長、丸木雄一事務局長をはじめ、会員の皆様にはALS患者の方々の療養環境改善のため、日夜御尽力されていることに心から敬意を表します。また、患者の皆様を支える御家族の方々をはじめ、医療・介護関係者の皆様などの献身的な御努力に、深く感謝申し上げます。

このたび、日本ALS協会埼玉県支部が設立20周年を迎えられましたことを心からお喜び申し上げます。

さて、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保などを図るため、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、通称「難病法」が施行されてから、本年で7年が経過しました。この間、対象となる疾患は、当初の110から338に増加し、行政による医療費負担軽減等の支援の間口が確実に広がってきております。

本件では、難病に患われて人工呼吸器を使用していても、これまでどおり在宅で生活を送られている県民の方を対象とした「在宅難病患者一時入院事業」について、利用いただける日数を増やし、難病患者と御家族の皆様の療養生活を支援する取組を進めているところです。

また、患者の皆様と家族同士が交流を深めるためのブロック交流会などを通じ、貴支部とともに、難病患者の療養生活の向上にも努めてまいります。

本日は、この後、対面とオンラインの方法を取り入れた形式で、人工呼吸器メーカーや東京電力パワーグリッド株式会社による災害時の安全確保に関する取組の紹介や会員の皆様同士の交流会が行われると伺っています。

本日お越しの皆様にとって、療養生活を向上させる有意義な機会になることを御記念申し上げて、私からの挨拶とさせていただきます。

令和4年6月19日
埼玉県知事 大野元裕

恩田 聖敬 日本 ALS 協会会長のご挨拶

埼玉県支部の皆様、総会のご盛会誠にありがとうございます。

さて、世界は極めて不安定な局面を迎えております。戦争、エネルギー危機、気候変動、絶滅危惧種など地球レベルの問題が山積みとなっています。

一方で我々 ALS 患者・家族の生活は今日を生き抜くのが精一杯の方がたくさんおられます。私と家族も発症から現在に至るまで数々の生き地獄を体験してきました。私は発症 8 年半、人工呼吸器をつけて間もなく 4 年となります。今私が生きてられるのは諸先輩方の弛まない活動の賜物です。

今後我々の生活を益々豊かにするには活動を続けることが不可欠です。他人任せにはしたくなく私は会長に手を挙げました。

日本 ALS 協会に必要なのは対話と協調です。日本 ALS 協会の設立目的は定款に以下のように記されています。「当法人は、全会員が力を併せて筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」という。）と闘い、ALS 患者が人間としての尊厳を全うできる社会の実現を目指すと共に、ALS に関する社会啓発、ALS の原因究明と治療法の確立のための研究助成、患者の療養環境整備等を行うことによって、ALS 患者・家族及び国民の医療及び福祉の向上に寄与することを目的とする。」。

我々は全会員が力を合わせて ALS 患者・家族及び国民の医療・福祉の向上を目指すのです。我々は国民目線で活動して社会を変えます。

皆様の行動を多いに頼りにしております。どうかよろしく願いいたします。

2022 年 5 月吉日

一般社団法人日本 ALS 協会
会長 恩田 聖敬（おんださとし）

第 2 部：講演会 13：00 ～

「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保」

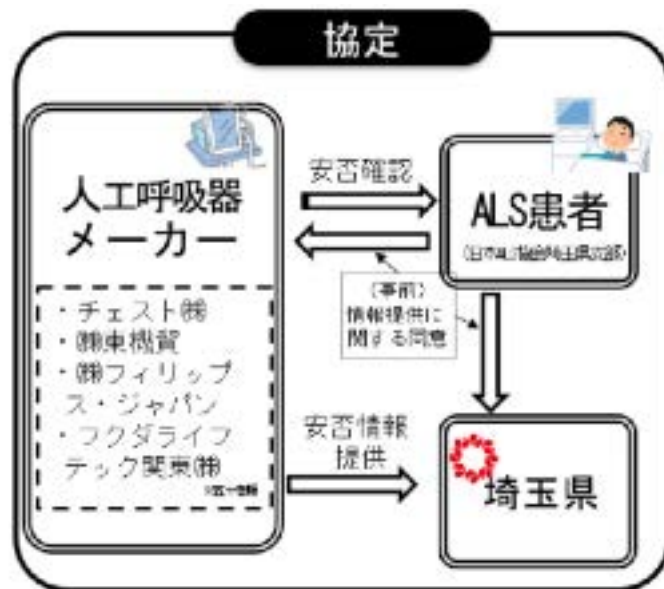
1. 埼玉県から、現状とこれからの対応 埼玉県疾病対策課
2. 人工呼吸器メーカーから、現状の説明 各メーカーなど
3. 埼玉県・ALS 協会・メーカーの協定作成に関して

<講演>

地震や台風等、生命維持に危険が及ぶ災害時に在宅 ALS 患者の安否確認に関する協定締結に向けて、本総会では、埼玉県、各人工呼吸器メーカー、東京電力による災害発生時における対応と取組に説明がなされ、満場一致で承認されました。

地震や台風等、生命維持に危険が及ぶ災害時に在宅 ALS 患者の安否確認に関する協定締結に向けて、本総会では、埼玉県、各人工呼吸器メーカー、東京電力による災害発生時における対応と取組に説明がなされ、満場一致で承認されました。

この協定により、平常時より共通した情報を各機関で共有することで、災害時には、迅速、かつ効率的に対応することが可能となり、更には重層的な支援体制が構築されることが期待されております。



【人工呼吸器メーカー】

チェスト株式会社
株式会社東機質
株式会社フィリップス・ジャパン
フクダライフテック関東株式会社
(五十音順)

【生命維持に危険が及び災害とは】

- 震度 5 弱以上の地震
- 非常に強い台風の直撃 等

【平常時】

日本 ALS 協会埼玉県支部は、患者会員の方々から情報提供への同意書を提出いただき、各機関で情報を共有します。

【災害発生時】

人工呼吸器メーカーが安否確認を実施及び報告し、各機関で確認結果を共有します。

埼玉県は、この結果と保健所による確認結果を市町村や消防に情報提供等、対応致します。

【支部総会における本協定についての説明】



【令和4年8月26日協定締結式における支部長挨拶】

本日は、このような形で「災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定」の締結式を迎えることができ、嬉しく思います。

私たち重度障害者は、健常者の皆さんよりも普段から死を身近に感じながら生活を送っています。特に、人工呼吸器を装着している患者は、自分の命を人工呼吸器にゆだねており、災害などによる長時間の停電は死に直結してしまうため、精神的に大きな不安要素となっています。

私自身も、昼間の時間帯は自発呼吸で過ごしていますが、夜寝るときは呼吸器を装着しており、“もしも、寝ている間に停電になって、内部バッテリーも消費しきってしまったらどうしよう・・・”と考えることも少なくありません。

近年においては、台風による被害や突風による被害、また線状降水帯などによる水害など、自然災害による被害は拡大し続けており、その頻度も多くなっている中で、この度、行政と呼吸器メーカーさんが協力をして下さることとなり、患者にとって大きな安心感につながることは間違いありません。

実際に災害が発生しますと、慌ただしい状況になると思いますが、仕組みづくりを含めて在宅患者の安全確保に努めていただけますよう宜しくお願い致します。

最後に、今回の協定においては、行政のかたからの働きかけによって実現したものと伺っており、嬉しく思うと同時に感謝申し上げます。有難うございました。

以上で挨拶とさせていただきます。

【締結式の模様】



第3部：患者様交流会 14：30～16：30 司会：小山 紀子

ご家族

娘がALSになったばかりなのですが、呼吸器を着けるのが嫌だということを言っていて、その場合親としてはどのように対応すればよろしいでしょうか。

丸木先生

診断されて間もないとのことで、まだそれほど強い障害が出ている状況ではないと思いますが、人工呼吸器をつけて動けなくて生きている価値がないとか、家族に迷惑をかけるだけだとか、そう感じてしまうのは仕方がないことだと思います。ずっとそれが続くわけではなくて変わることもあります。また状況を見ていって、これなら私も食べにくくなってきたから胃ろうを造るかとか、呼吸が苦しくなってきたから気管切開するかとか、そういうふうに変わってくる方が多いです。ただその時にご家族や介護スタッフが十分に対応してあげられるいい環境で療養しているという方のほうが、だんだん気持ちが前向きになる方が多いと考えています。みなさまご家族の介護負担を特に気になさるので、ご家族はどんなことがあっても強く訴え続けることで気持ちが変わってくることがあります。今までも全く着けないと言っていた方が最後には着けると決めた方もいます。私はこのような内容のDVDも作っています。よければいつでもお貸ししますので、ご本人に見せなくても、お母さまお父様が見てこういうもんなんだと思ってくださればと思います。ALSの患者様で、呼吸器を着けた方と着けなかった方と2例あります。



ご家族

父が名古屋で暮らしています。私自身は埼玉に住んでいていろんな情報を得たくて埼玉県支部に顔を出させていただきました。父は気管切開をしないと、私は呼吸器を着けてみんなの迷惑を

かけて生きたくないと、一番初めに僕ら家族にそう伝えてきました。今日も、呼吸器を着けるのはどういうことなのか、呼吸器を着けてもらうために、どうやって父と会話をしていけばいいのか、というのを聞きたくて来ました。色々な方に聞くと、病状が変わったり、夜寝苦しくなることがあって初めて着けるようになるという方もいれば、自分の意思だけで着けることを決めた方もいるとお聞きしたので、本当に父にどんなことを伝えたらいいのかまだ私自身もわかっていません。父がちょっと頑固で、うちに知らない人が入ってくるのは勘弁ならん、ここは俺の家だと言って、なかなかヘルパーさんを入れない状況となっています。なかなかどうやってこの病気とうまく接していったらいいか、僕がどう支えていったらいいかわからないので、この機会に皆さまにお話を聞かせていただければと思っております。

田中副支部長

主人は当時 50 代半ばで、進行も早く、まだ体も動き体力がある状況でした。昼はあまり苦しくなく、夜横になると苦しさで頭痛で寝れず辛い状態でした。肺炎で入院したときに、もう呼吸器を着けなくちゃいけないという段階で、私は着けてほしいと言いました。

丸木先生

田中さんのご主人の場合は、奥さん主導で、ぜひお願いしますと言われて、旦那さんが口をはさめない印象でしたが、おそらく家でお話合いはされていたと思います。後になって僕が、なぜあんな風に発言なさったんですかと訊いたら、今までずっと主人に面倒を見てもらったんで今度は私が面倒みる番なのよ、ということをおっしゃっていました。特に周りで面倒みる方が腹をくくって私たちがいるから大丈夫という姿勢を見せるとみなさん前向きになります。

司会

ヘルパーさんなど人を入れて 24 時間、頑張っていらっしゃいましたもんね。

田中副支部長

うちは長時間、ゆったりと関わりたいと長時間入ってくれるヘルパーさんに恵まれて、続けられました。

中村支部長

（文字盤読み取りにて返答）僕も気管切開しないつもりでいましたが、苦しくなるとそうは言っていられなくなります。ヘルパーさんを入れるのも家族が疲れてくるのをみていると入れないといられなくなります。

司会

丸木先生もおっしゃっていましたが、コミュニケーションをしっかりとっていくというのも一つ大きな重要なポイントになるのではないのでしょうか。色んな話をしながら方針を変えていければと思います。主治医の先生とご相談してみてください。

中村支部長

（コメントを預かっているので代読します。）私はペットボトルの蓋が開けにくくなっておかしいなと思い始めたのが2012年の6月なので、体の異変を感じてからちょうど10年になります。今では手も足も動かすことはできませんし、水分補給や栄養補給は胃ろうから摂っています。まだ呼吸器は着けていませんが3年前に気管切開をしました。そんな私ですが体調の方はすごく安定していて、妻からは、ただALSなだけで結構だね、とよく言われています。現在は障害者総合支援課の重度訪問介護という制度を使って昼間の時間帯は毎日ヘルパーさんが来てくれていますので、以前に比べると家族の介護負担も減り、妻も人間らしい生活が送れています。10年と言う年月が経過したのもあり、ALSという恐ろしいはずの病気もすっかり慣れてしまって、診断を受けてから数年は毎日のように苦しみ心も乱れていたのに、この病気を受け入れることで、今となっでは自分がALSという病気が罹っていることすら忘れているときもあるくらい毎日を過ごしています。この病気はがんなどの病気と違って、ALSが直接の原因となって死ぬことはありません。栄養管理と呼吸管理ができていれば、健常者と同じように生きられると思っています。私は現在53歳なのであと30年くらい残っていると思うのですが、あと30年も何をして過ごそうかと悩んでいます。



ご家族

さいたま市の西区から来ました。娘たちとききました。一昨年、年末くらいに本人が違和感を感じて、色んな病院を回り、最終的に医科歯科大学の方でALSという確定診断を去年の11月に受けました。とにかく今現在は病気のことや行政の手続きのことなどわからないことばかりで情報がほしいというのが今の気持ちです。（途中マイク不調のため聞き取れず）最近娘たちが通ってきてくれて色々家のことをやってくれて、それが、自分のレスパイトになっています。先ほどの

お話で、気管切開をどうするとか人工呼吸器を着けるとか着けないとかありましたが、本人には色々勉強していきまして、自分は着けないほうがいいと当初から言っています。いずれ必ず心を決断する日が来ると思うので、こういった会に来て色々お話を聞きながらやっていきたいと思っています。よろしくお願いいたします。

新井副支部長

本当は対面の参加をしたかったのですが、体調が悪くてリモートで参加させていただきました。ALS の発症から今年の夏で 7 年目になります。一段一段階段を上るという感じで、目の前に問題が立ちふさがってきましたが何とか乗り越えて進んでまいりました。やはり、一つステージが終わり、また次のステージに行く過渡期の時が苦しくて本人も大変だと思うのですが、たいしたもので、慣れるんですね。それで日々の生活が続いてきたような 7 年間でした。

岡村副支部長

今回は埼玉県内の患者家族の会をご紹介しますと思います。私は坂戸保健所で開かれている患者家族の会「すみれの会」の会員です。コロナの大流行が始まり、それでなくても外に出る機会の少ない ALS 患者の人たちはどうしているだろうか、なるべく会を開いて話をする機会を持ちたい、こんな時期だからこそと、最大限の注意を払い少しでも開けたらいいなと思っていました。政府の締め付けが緩んだ時ようやく人が集まってきました。しかし、大方の患者家族の会では休会を余儀なくされたそうです。ここにきて感染者数が減ってきて、患者家族の会を考えているところもあると思います。誰しもが同じ思い心配なく生活できる日が待ち遠しいですね。これはのぶえさんがパソコンで打って私が代読をしています。もう一人、すみれの会の代表からも手記が届いていますのでご紹介します。令和 2 年 2 月からコロナ感染拡大により、毎月第 2 水曜日に行っていたすみれの会も開くことが難しくなっていました。本当はこんな時こそ必要なことも多いのですが、リスクを考えると中止もやむを得ない判断でした。令和 2 年は 5 ヶ月、令和 3 年は 8 カ月お休みになってしまいましたが、休みの間の皆さんの様子が気になり 2 回ほど近況報告を送っていただきコピーをして会員みなさんに送付いたしました。今後も状況によっては休会せざるを得ないときもあるかもしれませんが、今まで身に着けた対策をしてなるべく通常の様に行いたいと思います。

さいたま市保健所保健師

本日は 4 人で参加しております。今年度難病を担当している保健師です。よろしくお願いいたします。毎年総会、交流会と皆さんの顔が見れるので楽しみにしながら参加していたのですが、コロナの影響があり中止が続いていた中、今回は開催ができよかったと思っています。私たちも情報を集めてそれを日々お伝えして支援していけたらと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

南部保健所保健師

南部保健所は戸田市と蕨市を管轄している保健所で、私は ALS の方だけではなく様々な難病の方と直接窓口で対面する役割を担っています。最初にいらしゃったときには、まだお体の状態

も悪くなく何から始めたらいいのか不安を抱えていらっしゃる方もたくさんいらっしゃいます。私共もそれぞれの制度を知っているわけではないのですが、こういったことができるか一緒に考えていきたいと思っております。介護保険や障害者手帳など、そういったところまでつながっていない方に関しては、やはり保健所が行政機関として支援の中心となってくると思いますので、一緒に考えていきたいという姿勢でご相談に乗っていききたいと思います。

鴻巣保健所

貴重な時間をありがとうございました。鴻巣保健所もコロナの影響を受けておりまして、なかなか家族会の方も開催できずにいるので、今日皆様とお会いできるのを楽しみに来させていただきました。今日情報提供いただいた災害時の対策について、皆様から相談等受けた時には私の方から発信させていただきたいと思えます。また先ほど話に出ていた呼吸器装着についても、やはりその方その方で病気の進行も考え方も違いますし、相談の場面で関わっている時に難しいと私もも感じているところです。ご家族の形も様々で介護でご苦労される部分もあるかと思えますが、ネットワークの関係者の方々と相談していただきながら、一緒に考えて乗り越えていけたらと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

ヘルパーさん

去年の7月から1年近く経ちます。こんな私ですがこれからも末永くよろしくお願いいたします。信頼関係が大事で、友達じゃないけど友達のような、家族じゃないけど家族のような仲な気がします。

狭山神経内科相談室

狭山神経内科病院に入職して3年目になりますが、狭山は神経難病をはじめとする、気管切開をして人工呼吸器を装着される方が入院されます。神経難病の方と関わり、長期療養の方だけでなく最近はレスパイト入院の方も担当させていただくようになりました。今日、在宅でどのような生活をされているかというお話を聞かせていただき、患者さんにご家族がこれまでどのように過ごされてきたか、どのような思いで生活されてきたのかというところを理解し考えながら、これからも仕事をしていきたいと思まいした。ありがとうございました。

春日部保健所保健師

春日部市と松伏町の管轄になります。コロナ対応もあり、ここ2.3年はご自宅への訪問もできない状況が続きましたが、少しコロナが落ち着いてきましたので訪問も含めてまた関りを深めていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

川越市保健所保健師

川越市保健所では、ALSの患者様の会「よつばの会」をさせていただいているのですが、やはりコロナの関係でここ2.3年は休会とさせていただいています。今後も感染状況を見ながらできれば早めに再開したいと思っているのですが、どうしても会場の関係があり、まだ予定は決まっていない状況です。少しコロナが落ち着いてきたので、訪問を少しずつ行かせておりますので、

少しでも皆様のお役に立てればと思っておりますので、今後ともよろしくお願いいたします。

狭山神経内科

今回参加させていただいて、自宅で療養されているという方のお話や災害の対策なども聞くことができ、災害時の指定施設の中に狭山神経内科病院も含まれていましたので、もっとコミュニケーションをとって色々と参加させていただけたらいいなと思っています。ありがとうございました。

保健師

今年の4月から保健所難病担当の保健師をしています。去年は感染症の担当でコロナの業務をしていたので、難病のことは皆さんの方が詳しいことが多くこれからスタートというところですが、個人的には病院で3年間勤めていた経験もあるので、色々な相談に乗らせていただきたいと思います。病院での経験や去年の感染症の経験を活かしながら、私なりに色々なことを伝えていきたいと思っていますので、また勉強させてください。本日はありがとうございました。

東松山保健所

今日は参加させていただきありがとうございました。難病担当になり2年目になりますが、1年目はコロナのことをしていて過ぎてしまい、今年は少しずつ難病の方の対応させていただいています。今日参加させていただいたのでこれを糧に皆様の支援をしていきたいと思えます。よろしくお願いします。

中村支部長奥様

もし在宅療養のことでわからないことがあったら、ぜひうちに遊びに来てください。何人もの人が遊びに来てみんな笑顔で帰っていくので、ヘルパーさん入れましたという声もよく聞くので、ぜひ来てください。

丸木先生

今日は久しぶりの総会で皆さんに参加していただきありがとうございました。今日のテーマは災害時におけるALS患者さんへのサポートということでしたが、難病中の難病であるALSの患者様が在宅で頑張ってらっしゃるところに安心を与えるという大変意義のある内容だと思いますので、これから県とメーカーさんと共に早々に協定を結びたいと思っております。これが先駆けとなり他の難病の方の支援にもつながればと思います。私も今回、メーカーさんのお話を聞いて、こんなところまでやってくれているんだと初めて知りましたし、東京電力があんなに協力的なことだとも全く知りませんでした。この協定の中でもサポートをいただけるということで大変いいことだと思います。皆さんご賛同いただけたらと思います。また、今回は気管切開の話がたくさん出ましたが、療養中のことでは、ALS患者さんにとって、胃ろうをつくることはとても大事で、栄養状態が悪くなると進行も早まります。早期に胃ろうを造るということも、この病気と長期にうまく付き合うために必要なことです。

佐藤事務局

会場にお越しの皆さま、そしてオンライン参加の皆さま、長時間にわたりお疲れさまでございました。今日是对面式で総会が開催できましたし、またやっと昨年度オンラインではありますが交流会もスタートしました。私共も行き届かないところが多々ありますが、試行錯誤奮闘しながら、コロナ禍でも埼玉県支部が何ができるのかを考えながらやってまいりたいと思います。今後9月から交流会を予定しております。また是非ご参加ください。



閉会の挨拶

新井副支部長

（それでは代読させていただきます。）第21回埼玉県支部総会の開催いかがでしたか。対面とリモートでのハイブリット総会ですが、コロナ禍での実に3年ぶりの開催となりました。その間、誠に残念ですが田中支部長さんがご逝去されました。長きにわたりお疲れさまでした、と共に本当にありがとうございました。この総会もきっとどこかで見守っていただいていると思います。本日はご来賓の皆さま、患者の皆さま、ご家族様、医療介護従事者の皆さま、ご参加いただき誠にありがとうございました。また総会準備のために奔走された役員の皆さま、大変お疲れさまでした。コロナも一時期からみればだいぶ落ち着いてきましたが、まだまだ油断できる状態にはないようです。お互いに健康には十二分に留意して、第22回総会に集いあえればと思います。本日はありがとうございました。

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

ご注意：開催日については直接ご確認ください。

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

支部スタッフ

支部長	中村 秀之	患者	さいたま市	
副支部長	田中 和子	遺族	さいたま市	umi-tanaka@nifty.com
//	新井 則夫	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
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
//	青苺 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
//	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		
//	小久保 雄一	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp

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



smartvest[®]
SQL[®]

S
maller
Q
uieter
L
ighter



スマートベストSQL

高頻度振動（HFCWO:High Frequency Chest Wall Oscillation）により、
気道のクリアランスを高め、気管支ドレナージを改善します

より小さく・軽く・静かになりました！

- ベストまたはラップを通じて全体に行き渡るエアパルスの高頻度振動が、肺や気道の分泌物を移動させ、咳や吸引で除去できるようにし、気管支の排泄を改善します。
- ベストおよびラップのサイズは、幼児から体格のがっしりした大人まで、各種サイズが揃っています。
- ジェネレーターにはタイマーが内蔵されており、あらかじめ設定した時間と振動数で処置が行えます。
- ジェネレーターは縦置き、横置きのどちらでも可能で、設置場所を選びません。また、専用カートで院内どこでも移動が可能です。

販売元



TOKIBO
CO., LTD.
株式会社 東機貿

資料請求は当社までご連絡ください
〒140-0012
東京都品川区勝島1-5-21（東神ビル内）
TEL：03-5762-7252
<http://www.tokibo.co.jp>

メーカー：ELECTROMED社（製造国：米国）

販売名：スマートベスト
届出番号：13B1X00074000038
製造販売元：株式会社TKB

高機能と機動性を 両立した人工呼吸器

8時間の内部バッテリーを搭載しながらも3.2Kgの軽量設計です。航空機内での離発着時を含めた使用に対応しています。
また、車移動においてはDCアダプタを用いることで内部バッテリーを消費することなく安心して移動ができます。

*FAA (Federal Aviation Administration : 米国連邦航空局) の要求事項 [RTCA/DO-160, section 21, category M]。
航空機での使用は、予め各航空会社にお問い合わせください。

-Enrich life for everyone-

小児から成人、NPPVからTPPVまで患者の換気をサポート

人工呼吸器装着者の生活を豊かにすることをコンセプトとした機能を搭載しています

汎用人工呼吸器

クリーンエアASTRAL®

医療機器承認番号：22600BZI00018000

販売名：クリーンエア ASTRAL

高度管理医療機器 特定保守管理医療機器

選任製造販売業者：レスメド株式会社



在宅療養者に“安全”と“安心”をお届けする フクダライフテックの災害対策、フクダレスキューウェブ

近年増加の一途をたどる台風や地震などの自然災害――。

このような自然災害でも在宅療養中の皆様の安否確認を可能としたのが、フクダグループが提供する災害時業務支援システム「フクダレスキューウェブ」です。フクダレスキューウェブは「事前の対策」「万全のサポート」「強固な通信網」の3本柱で、全国の在宅療養者へ“安全”と“安心”をお届け致します。



1 事前の対策

災害発生 の情報を事前に把握し、状況に合わせた対策を迅速に検討する万全の体制。

2 万全のサポート

被災地における療養者の位置を特定し、迅速な安否確認が可能。

3 強固な通信網

衛星電話システムを全国の拠点到に配備。電話回線が遮断されても通信手段の確保が可能。



在宅医療の
未来を考える

フクダライフテック株式会社

本社 〒113-8483 東京都文京区本郷3-39-4 TEL.(03) 3815-2121 (代)

フクダ電子株式会社 お客様窓口 (03)5802-6600 受付時間:月～金曜日(祝祭日、休日を除く)9:00～18:00

フクダライフテック

検索



世界中の人々の
健康で豊かな生活に貢献する

イノベーションに情熱を。ひとに思いやりを。



Daiichi-Sankyo

第一三共株式会社

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

【お申し込み先（埼玉県在住の方）】＊県外の方は住まい地域の支部へ
〒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
日本 ALS 協会埼玉県支部
TEL&FAX 048-857-4607
E-mail jalsa_saitama@yahoo.co.jp

..... 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 ☐ PT ☐ OT ☐ ST ☐ MSW ☐ 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「田辺三義製薬 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。

★お申し込み内容を TEL、FAX、メールなどでご連絡下さい。