



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

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@gmail.com



も く じ

第 23 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 5 年度事業報告

令和 5 年度決算

第二号議案 4

令和 6 年度事業計画

令和 6 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 7

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

講演 1 「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定」締結に基づく

実際の出動事例の報告 9

講演 2 能登半島地震における体験等について 10

特別講演「ALS でも元気に生きる秘訣 ～発症からの 10 年を振り返る～」 13

第 3 部：交流会 25

埼玉県内患者・家族会 34

ご寄附のお願い 35

支部スタッフ 35

第 23 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 23 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。

第 23 回埼玉県支部総会・講演会・交流会

日 時 令和 6 年 6 月 9 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 患者・家族・遺族・専門職・一般来賓 89 名、スタッフ 45 名

第 1 部：総会 12:00 ~

支部長挨拶

中村さんのヘルパーをしています藤原と申します。開会の挨拶を預かっておりますので、代読させていただきます。まずは、能登半島地震で被災された皆様、並びにそのご家族の皆様も心よりお見舞い申し上げます。

さて、本日は第 23 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会にご出席いただきまして、ありがとうございます。また、ご来賓の皆様、並びに関係者の皆様には、広く日頃よりご支援をいただきまして誠にありがとうございます。厚く御礼申し上げます。

最近の ALS を取り巻く治療としましては、1 月に高用量メコバラミンについて製薬会社から承認申請が行われたり、2 月中旬にはすでに海外では承認をされておりますトフェルセンについて、日本国内での早期承認を求めて国会議論がされるなど、確実に前へ進んでおりますが、早期に根治治療の道が開かれることに期待をしたいところです。

本日はこの後、埼玉県保健医療部疾病対策課の方から災害時における出動事例の報告について。元日に発生しました能登半島地震を経験された新潟県から日本 ALS 協会新潟県支部の北條支部長よりオンラインでご参加いただき、地震当日の経験談についてお話を伺う予定となっております。

さらに、その後の特別講演といたしまして今年度より日本 ALS 協会の副会長となられました、神奈川県川崎市にお住まいの高野 元さんに ALS でも元気に生きる秘訣と題しましてご講演をいただくことになっております。高野さんは毎年多くの講演をされており、人気の ALS 患者さんです。患者さんやご家族はもちろんですが、支援者の方々にもためになる内容をわかりやすくお話ししてくれますので、楽しみにしててください。本日の講演や、その後に開催されます交流会にご参加くださった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。

最後に、ご来賓や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、ぜひともこの後に行われます講演や交流会にもご参加いただき、患者や患者、家族の生の声を聞いていただければ嬉しく思います。以上に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 5 年度事業報告・決算

令和 5 年度 北部ブロック交流会開催

日時：令和 5 年 9 月 30 日（土） 14 時～ 16 時

会場：熊谷文化創造館「さくらめいと」及びオンライン

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 の診断と治療 ～最新の治験を踏まえて～

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：30 名

令和 5 年度 東部ブロック交流会開催

日時：令和 5 年 10 月 28 日（土） 14 時～ 16 時

会場：白岡市生涯学習センター「こもれびの森」およびオンライン

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：講演… ALS 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

難治性疾患部門部長 鈴木 幹也 先生

ALS の栄養管理について

講師 国立病院機構東埼玉病院

主任栄養士 船越 秀紀 先生

栄養士 清水 奈樹 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：37 名

令和 5 年度 西部ブロック交流会開催

日時：令和 5 年 11 月 18 日（土） 14 時～ 16 時

会場：狭山保健所

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

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：49 名

令和 5 年度 南部ブロック交流会開催

日時：令和 6 年 1 月 27 日（土） 14 時～ 16 時

会場：埼玉精神神経センターおよびオンライン

後援：さいたま市保健所

内容：講演… ALS スイッチ製作開発の取組み及びスイッチ体験

講師 大宮工業高等学校電子機械科の生徒さん

参加者：28 名

令和 5 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	221,000	講演料	115,000
共同募金助成金	335,000	印刷製本費	137,500
寄付金	104,530	手数料	1,743
受取利息配当金	2	通信運搬費	122,894
雑収入	221,760	会費	15,000
		消耗品費	6,290
		療養支援活動費	11,040
		会議費	53,640
前期繰越金	84,621	次年度繰越金	503,806
合計	966,913	合計	966,913

第二号議案

令和 6 年度事業計画

第 23 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会

令和 6 年 6 月 9 日（日） 彩の国すこやかプラザ

<地区ブロック交流会>

令和 6 年 9 月 28 日（土）北部ブロック交流会

担当：秩父保健所

令和 6 年 11 月 9 日（土）東部ブロック交流会

担当：加須保健所

令和 6 年 11 月 30 日（土）西部ブロック交流会

担当：川越市保健所

令和 7 年 1 月 25 日（土）南部ブロック交流会

担当：さいたま市保健所

令和 6 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	250,000
協賛金	100,000	印刷製本費	150,000
雑収入	180,000	手数料	3,000
共同募金助成金	285,000	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	503,806	次年度繰越金	310,306
合計	1,024,806	合計	1,024,806

第三号議案

役員人事

支部長	中村 秀之（患者）		
副支部長	田中 和子（遺族）	新井 則夫（患者）	松尾 建治（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	西 浩喜（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

横田 淳一 様	埼玉県保健医療部健康政策局長
牧原 秀樹 様	衆議院議員
三ツ林 裕己 様	衆議院議員
山口 晋 様	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
小高 健寛 様	衆議院議員 枝野 幸男様代理
友澤 達也 様	衆議院議員 大塚 拓様代理
久永 智徳 様	衆議院議員 黄川田仁志様代理
根本 黛河 様	衆議院議員 中根 一幸様代理
金澤 将 様	衆議院議員 中野 英幸様代理
尾崎 裕太 様	衆議院議員 村井 英樹様代理
上田 清司 様	参議院議員・前埼玉県知事
松本 宏樹 様	衆議院議員 熊谷 裕人様代理
細川 千恵子 様	参議院議員 高木 まり様代理
古川 俊治 様	参議院議員
久富 様	参議院議員 矢倉 克夫様代理
齊藤 邦明 様	埼玉県議会議長
岡村 ゆり子 様	埼玉県議会議員
木下 博信 様	埼玉県議会議員
栄 寛美 様	埼玉県議会議員
白根 大輔 様	埼玉県議会議員
城下 のり子 様	埼玉県議会議員
関根 信明 様	埼玉県議会議員
泉津井 京子 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
野本 怜子 様	埼玉県議会議員
藤井 健志 様	埼玉県議会議員
水村 篤弘 様	埼玉県議会議員
宮崎 吾一 様	埼玉県議会議員
渡辺 大 様	埼玉県議会議員

ご祝電

坂本 祐之輔 様	衆議院議員
柴山 昌彦 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員
中根 一幸 様	衆議院議員
野中 厚 様	衆議院議員
森田 としかず 様	衆議院議員
大島 敦 様	衆議院議員
鈴木 義弘 様	衆議院議員
関口 まさかず	参議院議員
矢倉 克夫 様	参議院議員
石川 ただよし 様	埼玉県議会議員
梅沢 佳一 様	埼玉県議会議員
日下部 伸三 様	埼玉県議会議員
田村 たくみ 様	埼玉県議会議員
鈴木 正人 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 23 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会の開催に際し、ご挨拶を申し上げます。

本日は日本 ALS 協会埼玉県支部の総会、講演会、そして交流会が数多くの国会議員、定期会員の皆様をはじめとする多くのご出席を得て開催されますこと、心よりお喜びを申し上げます。

また平素から皆様におかれましては、患者さんやご家族の皆様の交流を通じて、それぞれの方々の未来に向けた希望をつないでいくという大変重要なお仕事をなさっておりますこと、中村支部長そして丸木事務局長はじめとする皆様に心から敬意と感謝を申し上げたいと思っております。

難病の患者に対する良質な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、通称難病法が制定され 9 年が経過しました。本年 4 月には障害福祉サービスの申請時等に活用できる登録者証の運用が開始されるなど、様々なサービスの拡充が行われていました。本県では、令和 4 年 8 月に ALS 協会、埼玉県、人工呼吸器メーカーとの間で在宅 ALS 患者の災害時における安全確保に関する協定を締結し、現在 25 名の ALS 患者様から同意書が提出をされております。令和 5 年 6 月の大雨、同年 9 月の台風の際には、本協定に基づき人工呼吸器を使用されている患者様の安否確認が行われました。県といたしましても、災害時の在宅難病患者様の安心安全の確保をより進めてまいります。さらに、患者の皆様とご家族同士の交流会への参加な

どを通し、さまざまな意見を頂戴することで、難病患者の皆様の療養生活向上に資する施策を行うよう努めてまいります。

本日はこの後、日本 ALS 協会新潟県支部長北條正伯様、神奈川県支部副支部長高野元様によるご講演、また対面形式とオンライン形式による交流会が行われると伺っております。参加の皆様にとって有意義な機会になることを願っております。

結びとなりますが、日本 ALS 協会埼玉県支部の益々のご発展と、ご参加の皆様のご多幸を心からお祈り申し上げまして、私の挨拶をさせていただきます。

埼玉県知事 大野 元裕

恩田 聖敬 日本 ALS 協会会長のご挨拶（2024 年度 支部総会開催にあたって）

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

昨年度の大きな出来事は、なんと言っても元日の能登半島地震です。

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

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

私一人の力で日本 ALS 協会が役に立つ存在になれるはずはありません。

機関誌の巻頭挨拶にも書きましたが、私は非力です。けれども日本 ALS 協会を患者家族にとって救いの場にしたいと心から思っています。

そのためには会員みんなの力が必要です。会員一人一人が日本 ALS 協会の主人公です。どうかみなさんの力を貸してください。2年後には日本 ALS 協会は生誕40周年を迎えます。先人が積み上げた歴史を未来につないでいくためにご協力をよろしくお願いいたします。

令和6年6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～

講演1「災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定」締結に基づく実際の出動事例の報告

埼玉県保健医療部疾病対策課

本日は、災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定を含め、埼玉県の災害対策等に関するお話などについてもさせていただければと思っております。

まず初めに、協定の話に入る前に、災害時に備えからお話をさせていただきたいと思います。まず埼玉県では、保健所による訪問指導等により在宅療養中の方が安心して療養生活を送れるようにご相談等に応じております。

また、GIS（地理情報システム）による災害リスクの確認をということで、GIS を活用した難病患者ハザードマップっていうものを導入し、各保健所でプロットを開始しております。これによりまして患者さんの災害リスクの確認を行えるようになっていきます。

それから災害対策基本法に基づく市町村への情報提供ということですが、まず市町村では、避難行動要支援者名簿というものを作成しております。災害時に迅速かつ適切な避難を行えるように、避難行動要支援者ごとに具体的な支援方法を検討し、個別避難計画というものを作成いたします。県では、避難行動要支援者名簿の作成に必要な難病患者様の情報を市町村の求めに応じ提供します。令和5年度末で、保健所から市町村にご提供させていただいた状況といたしましては、24市町村となっております。

それからもう一つ埼玉県の方で行っている事業といたしまして、在宅避難者数で在宅難病患者一時入院事業というものがございます。こちらは埼玉県と委託契約をしております医療機関に一時的に入院ができるというレスパイトが目的の事業になります。こちらの事業につきまして令和3年度からは、災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象とさせていただいております。台風が接近してきた場合に、事前に避難のため入院をしていただけるような事業になっております。対象となる医療機関は、令和5年度から21医療機関に拡大しているところで、徐々に県の全域に広がっております。

ここからは災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定についてお話をさせていただこうと思います。こちらは災害時において、ALS 患者の情報を人工呼吸器メーカー、県が共有いたしまして患者様の安全を確保するという内容の協定を、日本 ALS 協会埼玉県支部とも人工呼吸器メーカー様それと埼玉県において締結したものでございます。

現在人工呼吸器メーカー様が IMI 株式会社様、チェスト株式会社様、株式会社東機貿様、株式会社フィリップス・ジャパン様、フクダライフテック株式会社様の5社に参加していただいております。

県内で震度5以上の地震が発生した場合、また水台風等で警戒レベル3以上が発令された場合に、人工呼吸器メーカー様が患者様に安否確認を行った情報を埼玉県の方に提供していただきまします情報を、埼玉県疾病対策課にご連絡をいただくことになっているのですが保健所に連絡をいたしまして、在宅患者様の安否確認に使わせていただいております。

埼玉県でも、これまでも県独自に実際に療養されている方の安否確認等につきましては、災害

が発生した際には、確認を行っているものでございますが、人工呼吸器メーカー様がいち早く確認をしていただくことで、保健所でも患者さんを多く抱えておりますので早い時期に安否確認ができる形になっております。

昨年度のこの協定に基づく安否確認の事例が発生いたしましたので、そちらについてもお話をさせていただきます。先ほどいくつかお話が出ていましたが、それ一つ目は昨年6月2日から3日にかけて、梅雨前線による大雨がありました。その際草加市、越谷市、松伏町に災害救助法が適用されるような警戒レベル4が発令されました。人工呼吸器メーカー様が6月2日21時に第一報をいただきまして、最終報として3日の10時には安否確認の報告がされました。こちらは4名様全て安全が確保できていまして確認の連絡をいただいております。

それからもう一点、令和5年9月8日、こちらの台風13号になりますが、このときも警戒レベル3が発令されまして、呼吸器メーカー様から8日の12時半ごろに1名の方の安否確認の情報が県に報告されました。メーカー様からの第一報また最終報を受けまして、患者様を管轄する各保健所へ疾病対策課情報共有をさせていただきます。そしてそれと並行いたしまして県の保健所においても、人工呼吸器等を装着していらっしゃる難病患者様、こちらはALS患者様以外にも安否確認を行いまして被害はないことを確認させていただいております。

埼玉県では引き続き協定の実効性を確保するため、協定締結者および保健所との連携に努めてまいりたいと思っておりますので今後ともよろしく願いいたします。

講演2 能登半島地震における体験等について

日本 ALS 協会新潟県支部長 北條 正伯 様

埼玉県支部の皆様、初めまして、新潟県支部の北條正伯です。2016年から支部長を務めています。今日は会員の交流の場である総会にお招きいただき、ありがとうございます。

元日に発生した能登半島地震では、いかに人間が無力であるか思い知らされた震災でした。震源地である石川県では、広範囲な破壊と深刻な被害をもたらし、県内においても液状化で甚大な被害が発生しました。これまで体験したことがない激震に遭遇し、そこから見えてきた大規模災害時に懸念されることや、我が家の日頃の備えなどをお話したいと思います。せっかくの機会ですので、手短に自己紹介させてください。1960年6月生まれの63歳、あと2週間でまた一歳を重ねることになります。発症は2011年で、2013年2月に呼吸筋麻痺型のALSと確定診断を受けました。翌年の2014年2月に気管切開した後、人工呼吸器を装着、合わせて胃ろうを造設しています。現在は重度訪問介護のヘルパーの支援を受けながら、家族と相棒の猫と穏やかに自宅で暮らしています。

我が家の地震被害をお話する前に、新潟市の被害について少し触れたいと思います。中央区、南区、西区、そして私が住む西蒲区では震度5強の激震に見舞われました。我が家は西蒲区の南側に位置し、隣は金属洋食器で有名な燕市です。液状化で甚大な被害が発生した西区を中心に、市内の家屋被害は約1万5000棟で、我が家はその中の1棟に含まれ、残念なことに罹災証明の対象となりました。震源地から150キロ離れた西区は市内でも特に液状化の被害がひどかった地域ですが、この一帯は日本海側に面した砂丘地帯で、1964年に発生した新潟地震でも同様の被

害が見られました。市内の一部地域ではこのような被害が報告されましたが、幸いなことに患者会員に被災された方はいませんでした。

新潟地震から 60 年が経ちましたが、同じ地域に住む人々は再び同じような大きな地震に襲われ、被害を受けるとは思っていなかったはずです。そのため、同じ場所で家の再建を諦める人もいます。築 42 年の我が家は、旧耐震基準で建てられた木造住宅ですが、過去の震度 5 弱の中越地震や震度 5 強の中越沖地震などの震災を耐えてきました。地震発生当時は電子レンジがラックごと倒れキッチンが大惨事になりましたが、家は塗り壁が一部剥がれ落ちる程度の被害だと思っていました。しかし、3 月の市の被害調査で半壊の認定を受けました。嘘だろうと思いましたが、住宅の基礎にひび割れが多数見つかり、まさかの認定となりました。西蒲区では液状化現象は見られませんでした。我が家周辺はかつて信濃川の氾濫で土砂が堆積してできた自然堤防上に形成された集落です。そのため、地盤が軟弱で地震の影響を受けやすいんだと思います。現在、工務店に見積もりを依頼していますが、国と県と市の支援金を活用してどこまで修繕するかを打ち合わせする予定にしています。

市内で 1 万 5000 棟が被害を受けて改修工事が追いつかない状況です。雨漏りや生活するには支障ないことから、年内に目途がつけばいいかと思っています。元日の夕暮れ時をマッタリくつろいでいたところ、突然縦揺れから横揺れに変わり果てた柱がミシミシと音を立ててきしみ、しばらく激しい揺れ、体感揺れが長かったこともあり、震度 5 強以上に感じました。

地震で激しい揺れに襲われた際には、健康な人であればテーブルやベッドにしがみついて身を守ることができます。しかし、私の体は 1 ミリも動きません。揺れが収まるまで、ただじっと耐えるしかないのです。たとえ棚が倒れたり、照明器具が落下したとしても、それを防ぐ手立てはありません。その恐怖を想像してみてください。幸いなことに、家族とヘルパーには怪我もなく無事でしたし、ガスや水道、電気のライフラインも異常なく、私の部屋はテレビ台に飾ってあった小物が落ちた程度でした。

（一緒に体験したヘルパーさんの話）

1 月 1 日の地震が起きたとき、北条さんは夕方のケアを終えてベッドをフラットにしている状態でした。テレビの警報音が鳴り、3 秒くらいすると揺れが始まりました。私は初め立っていましたが、すぐに震度 5 強のかなり強い横揺れに変わったので、立っていることができず、その場にしゃがみ込みました。揺れている間は本当に何もすることができず、北条さんの家もバリバリというかなり強い音を立てて揺れていたのでは天井が落ちてくるのではないかと強い恐怖に襲われました。一度揺れが収まると、私は北条さんの部屋のドアを全開にし、いつでも逃げられるよう準備をしました。その後は余震に備え北条さんのパソコンが倒れてこないよう、手で支えるなどの対応をとっています。幸いにも今回の地震では吸引器や呼吸器が倒れるということはありませんでしたが、今後はあれ以上の揺れが来ることを想定して対策していかなければならないと思っています。

今回の能登半島地震による現地の被害は、我が家の災害時避難計画が想定している規模をはるかに上回っています。また、西蒲区と同じ震度の西区においては液状化により家屋が傾き、道路が寸断される凄まじい被害をもたらしました。私が住む地域でも同規模の被害があったとしたら、果たして安全に身を守り、生き延びて避難できるだろうか。そんな不安な気持ちが強くなります。ちなみに我が家の災害時避難計画、個別避難計画は、新潟市の保健所の担当保健師が中心となり、

主治医やケアマネジャー、訪問看護ステーションなどと調整し、毎年6月1日に見直しをしています。

その計画の中では、長期停電を含む災害で避難が必要となった場合、市が定める指定避難所や福祉避難所への避難ではなく、人工呼吸器を付ける難病患者である特別な理由で、新潟市民病院と隣市の燕労災病院のどちらかへ緊急避難することになっています。その際の移動手段は救急車を想定しています。

大規模災害時に特に心配されることを思いつくまま書き出してみました。机上で作り上げた災害時避難計画はあるものの、想定外の災害で被災した場合、計画通りの避難はできるだろうか。災害発生直後は、自治体からの支援は期待することは難しいだろう。そのため、妻とヘルパーの限られた人員だけの自助努力で生き延びられるだろうか。希薄になりつつある地域との結びつきで期待通りの助けが得られるだろうか。仮に隣人の助けが得られたとして、難病患者の知識がない支援者に安心して身を任せられるだろうか。台風とは異なり事前避難ができない地震は、日ごろの防災訓練などの備えが重要だが、我が家の備えで十分だろうか。複数の場所で救急要請がある大規模災害では、助けが来るまでに相当の時間がかかると予測される。ライフラインが寸断した状況下で、私は持ちこたえられるだろうか。能登半島地震を経験して、そんなことを強く感じましたし、我が家の防災対策で足りないところも浮き彫りになってきました。

最後に我が家の災害への備えをお話したいと思います。皆さんのお宅ではもっと堅牢な装備や対策を講じられているかもしれませんが、一つの事例として聞いていただければ幸いです。主な対策は5つです。

ポータブル電源：フィリップス社製の人工呼吸器は、カタログ上では内蔵と外部バッテリーを合わせると、停電しても15時間稼働することになっています。しかし、長時間の停電の備えとしては十分とは言えません。そのため、ポータブル電源を非常用の対策として用意しています。これは在宅で人工呼吸器やバイパップ装着者を対象に、新潟県支部が昨年度から無償で貸し出ししている事業で、長時間の停電に備えて安心感を高める独自の取り組みとして始めました。人工呼吸器だけの給電ですと約50時間、2日間は使える計算になります。

ポータブル電源以外からの電源確保：自家用車のプリウスのシガーソケットに正弦波のインバーターをつなぎ、延長コードで私の部屋まで持ってきて、人工呼吸器に正常に給電できるかテストしています。

災害時に備えて非常用の持ち出しの準備：持ち出しバッグの中身は、吸引用のカテーテル等の消耗品、着替え用の衣類とタオル、胃ろう用の接続チューブ類、予備カニューレ、延長コード、保険証や身障者手帳、指定難病証のコピーなどです。

アンビューバックの操作マニュアル作成：呼吸器の電源喪失と破損を想定して、重度訪問介護ヘルパー10名にアンビューバックの練習をしてもらっています。

また、テレビ台の転倒防止ストッパーの設置や私の部屋で唯一転倒すると怪我しそうな高さがある棚に市販のストッパーを取り付けています。今回の地震でも対策していたため転倒は免れました。

新潟県支部が無償で貸し出ししているポータブル電源は、私を含め11名の患者会員に貸し出ししています。能登半島地震を体験し、地元ローカル局から今回の地震で最も感じていることというテーマでテレビ取材を受けました。その中で周囲に知って欲しいことの質問に対し、次のコ

メントを発信しました。

これをお伝えして、私からの体験談発表のまとめとしたいと思います。地域全体が被災した状況では、皆さんと同様に私達も生きるために支援が必要です。もしもあなたの隣人に最重度の障害者がいましたら、災害時にはどうか声をかけてください。あなたの一声が私達の命を救うことにつながります。ご清聴に感謝いたします。ありがとうございました。

特別講演「ALS でも元気に生きる秘訣 ～発症からの 10 年を振り返る～」

日本 ALS 協会 副会長
日本 ALS 協会神奈川県支部 副支部長
川崎つながる会 会長
神奈川難病連 理事長
創発計画株式会社 代表取締役 高野 元 様

皆さんこんにちは埼玉県支部の第 23 回総会にお招きいただきありがとうございます。

先日の協会本部の年次総会で理事に選任されて、副会長の大役を拝命しました。各支部の発展に貢献できるように努力しますので、どうぞよろしくお願いします。

今の私にできることは、自分の経験をお伝えすることですので、本日は ALS でも元気に生きる秘訣、発症からの 10 年を振り返ると題して私の療養生活を紹介します。短い間ですが、どうぞよろしくお願いします。

まず私の自己紹介をさせていただきますね。高野元と申します。神奈川県川崎市麻生区に住んでいまして、この 3 月に 59 歳になりました。今は妻と高齢の母の 3 人で、ヘルパーさんの支援を受けながら暮らしています。

元々は IT エンジニアで、その延長で経営者もやっていました。2011 年に独立して創発計画という会社を作り、1 人で仕事をしていましたが、2 年経って軌道に乗り始めた頃に ALS を発症しました。もう 10 年以上 ALS の患者をやっている状態で、既に要介護 5、障害支援区分 6 の最重度の障害者です。創発計画は業態を転換して、重度障害者向けプレゼンソフトハーティプレゼンターの企画開発や、創発介護ステーションの運営をしています。現在は様々な立場で活動しています。重度障害者が社会参加できる仕組みを作ることに取り組んでいます。

現在の体の状態はまず、頭脳は明晰なままです。顔はまだ笑えますが、会話はもう全くできませんし、肩から先と足首から先はほとんど動きません。リハビリのおかげで呼吸機能は何とか維持していて、呼吸器をつけるのは夜間だけで済んでいます。

【本日の講演の構成】

1. ALS でも生き延びるための基本知識
2. 発症から現在までの経緯
3. 私の 1 日
4. 呼吸機能ほかを維持するために取り組んだこと
5. 快適な生活を送るために取り組んだこと
6. 社会参加の機会を創る、与えられる
7. おわりに

ここからのお話の構成はこんな感じです。ALS の療養に必要な知識が、私の発想から現在に至る経緯を駆け足で紹介します。続いて呼吸器の他、体を維持するために取り組んできたことを紹介します。また、生活環境の整備についてお話します。さらに社会参加の例を紹介して、最後にまとめます。ALS の進行や生活は個人差があります。私の取り組みが全ての患者に当てはまるわけではありませんが、ヒントになるように紹介していきます。

1. ALS でも生き延びるための基本知識

ALS（筋萎縮性側索硬化症）とはどんな病気でしょうか？病態としては、運動神経だけが壊れていき、その結果として筋肉が硬くなり痩せていってしまいます。このため、飲み込み、呼吸といった機能が失われていきます。約 150 年前に発見されたのですが、未だに原因が解明されていません。3 年から 5 年で死に至ると言われますが、その原因は、食べられなくなることによる栄養失調と、呼吸筋が侵されることによる窒息になります。人工呼吸器の使用で本来の人生を全うできますが、国内の装着率は 3 割とされています。厚労省指定難病の一つで、国内には 1 万人弱の患者がいます。数ヶ月の進行抑制効果が認められた治療薬が二つあります。ここ数年の創薬研究の進歩が著しく、数年以内に進行抑制効果が高い薬が生まれる可能性があります。

まず手足が動かなくなっていくます。皆さんが普段何気なく行う日常動作ができなくなります。24 時間の看護や介護を受けなければ生きていけなくなります。次に、喉の筋肉も動かせなくなります。つまり食事ができなくなるので、胃ろうを作ることが多いです。また喋るのも難しくなりますから、コミュニケーション手段の確保が課題になります。最後は呼吸筋を動かせなくなりますから、気管切開して人工呼吸器をつけることになります。

社会からの孤立や生きがいの喪失も起きますが、そこから回復する患者も増えています。昔は医者にも見放され、社会からの認知もなく、家族の負担の中で絶望して死んでいく病気でした。しかし、50 年前に人工呼吸器が発明されて呼吸器をつければ、本来の人生を全うできるようになりました。

それを前提として、様々な医療や介護を施すことを新しい ALS 患者と呼ぶそうです。たくさん先輩患者の挑戦と苦勞の積み重ねで生きる環境が整えられてきたのです。ALS はベッドから動けずに意思も読み取れない、いわゆる終末期の姿ばかりが思われます。しかし、そうした終末期の前に体調の変化があまりない安定期もあることが多いです。24 時間の間の介護体制をとるのはとても大変なことですね。三つの選択があります。一つ目は入院療養です。これは家族の介護負担はなくなりますが、そもそも慢性期病床が不足していて入院が難しいのです。もう一つは施設療養です。医療的ケアに対応した介護施設やホスピスでの生活ですが、やはり施設の数が不足していて、入所が難しいです。最後に在宅療養です。患者は生活スタイルを自分の意思で選択できますが、介護ヘルパーが不足していて、家族の介護負担が大きいことが問題です。

いずれも課題はありますが、克服して療養している患者さんもたくさんいます。他人に指図されるのが嫌いな私は在宅療養しか考えられなかったのも、そうしました。岡部さんのような在宅で活動的な生活をしている先輩患者を見て、自分もやってみたいと思ったのも大きいです。

ここからは私の在宅療養にお話していきますね。患者の生存を支える公的支援制度がかなり整備されています。難病法では現在 333 の病気が指定されており、これらの難病に認定されると、毎月の医療費の自己負担は 1 割となり、上限が 2 万円になります。もちろん在宅で受けられる訪問医療の対象となります。また、40 歳以上の難病患者は介護保険の対象となり、介護度に応じた

生活支援を受けることができます。最重度の要介護 5 だと 36 万円ほどが補助されますが、1 割は自己負担しなければなりません。また、訪問介護ヘルパーは 1 回 2 時間あれば在宅での生活支援に限定されます。買い物以外の外出には使えないのです。さらに重度障害者になり、専用の支援機器や長時間のヘルパーが必要になると、障害者総合支援法のもとで、自治体は最大限の支援をするように定められています。その中で重度訪問介護ヘルパーは外出や見守りも認められるので、重度障害者が家族に頼らない安定した生活を送るには不可欠なサービスになっています。また、身体障害者手帳というものもありますが、後ほど少し触れます。

最後に、障害者を負った人に支給される障害年金というものがあります。そんな ALS の療養生活をどういう体制で支えられるのでしょうか？東京都医学総合研究所の中山優季先生は、難病の介護は三つのステップで考えると言っています。

まず生命を支える、これは医師や看護師、リハビリ職などの領域（ステップ 1）です。次は日常を支えるこれは各地介護機器や障害補装具訪問介護ヘルパーといった生活支援（ステップ 2）になります。その先に、自己実現を支える重度訪問介護ヘルパーの支援（ステップ 3）があります。このサービスは生活支援や身体介護に加えて移動支援や見守りも認められています。皆さんはこのステップ 1 で生命を支える役割になるわけですが、ステップ 2・3 の存在を意識せずにとにかく知らずに、この先生きててもいいことないようなことを言って、ALS 患者を奈落の底に突き落とす医師が未だに報告されています。くれぐれも皆さんはそんなふうにならないようお願いします。それぞれのステップを支える根拠として、法律も整備されています。

在宅療養では、訪問看護師や訪問介護ヘルパーが使えますが、彼らが看護に入れるのは 1 日あたり 30 分から 2 時間ほどです。それを補うのが重度訪問介護ヘルパーです。どんなサービスなのかというと、常時の介護を必要とする重度の肢体不自由者に対して、比較的長時間にわたりサービスを総合的、継続的に提供します。

まず、居宅におけるサービス内容ですが、身体介護、家事援助、生活等に関する援助など、自分が生活する上でやることは、自分の代わりにやってもらえます。重要なのは見守りです。これはトイレや体位の修正など必要なときに介助を頼めるので、生活の質を上げられます。

また、有資格者は喀痰吸引や胃ろうなどの医療的ケアも可能です。これにより家族を介護から解放できます。また、外出時にも使うことができます。このため、社会参加の機会を増やすことができます。その他の話としては、複数人介助もできますし、入院時も利用できますし、そして就労時には使えないことを覚えておいてください。

正しい利用には条件があります。まず身体障害、知的障害、精神障害、難病患者などで、障害支援区分 4 以上であることです。障害支援区分は障害の不自由度を調査して認定するものですが、詳しい説明は割愛します。2 肢以上つまり両手または両足に麻痺等があり排尿排便のいずれの何らかの支援が必要な状態であれば該当します。

重度訪問介護ヘルパーとして働くには資格が必要です。重度訪問介護従事者養成研修という、20 時間ほどの講義を受ければ資格が取れます。その他、介護福祉士などの介護資格や看護師も従事できます。

2. 発症から現在までの経緯

最初に体の違和感を感じたのは、2013 年の正月で、告知を受けるのは翌年の 9 月です。皆さんにもちょっと追体験してもらいましょう。最初の違和感はテニスのプレー中に理由なく転んだ

ことです。少し経つとうまく走れなくなり、テニスがおかしくなっていました。

8月には家族旅行で香川県に行きまして、金毘羅宮奥社までの1368段を上りますが、異常に疲れていました。階段が駆け降りられなくなっていることに気づきます。この頃にさすがにテニスを諦めて、近所の総合病院で検査を開始します。ある程度検査が進むと、大学病院への転院をすすめられます。年末に聖マリアンナ医科大学病院で最初の検査入院をします。結果として三つの神経難病が可能性として提示されましたが、診断は確定しませんでした。もちろん私は全く信じていませんでした。

2014年に入ると、右足首が保持しにくくなり、初めて突然転んでしまいます。会議の途中で突然喋れなくなったこともありました。電車で右手でカバンを網棚に置けなくっていることに気づきました。そのうち頻繁に転ぶようになり、坂道で止まれなくなり、呂律が回らないことが増えていきました。8月にはどうしても参加したい学会がシンガポールであり、杖をついて最後の1人での海外渡航をします。9月に2度目の検査入院をして、そこでALSの告知を受けることになりました。私は告知を受けてから、友人にはどう伝えようかと数日考えました。そしてブログを書いて友人に伝えることにしました。理由はあいつ最近付き合い悪いなと噂が広がるのは嫌だったからです。ならば全て公開しよう決めました。もう一つの理由は、発信すれば情報が集まることわかっていたからです。実際この病院に行ってみなよとか、面白いベンチャー企業があるよとか、後に大切な出会いとなるきっかけを友人がもたらしてくれました。このブログは予想外にバズりまして、全国の読者からかわいそうという反応が多数ありました。

この反応を見てかわいそうな思考停止だと気づきました。でも友人が思考停止するのは困るなど、どうやって友人を啓蒙していくかを考え始めました。告知直後の50歳の誕生日会を開いてもらいました。130人くらいが集まっていました。このとき友人に向けてALSの解説をしています。私を含めてみんな数年で死ぬと思っていました。告知を受けて、もう一つ取り組んだのは、ALS関連書籍に目を通して、病気の全体像を把握することでした。とりあえず目を通したものです。主に病気ですね。淡々と事実を説明していて、私には暗い話に思えました。専門書にも目を通しましたが、読み込むのは大変なので、目次を読んで全体を把握したら、必要なときに必要なところを読んでいきました。

ALSの進行と療養の経緯を詳しく紹介します。発症は2013年の初めでしたが、告知は2014年6月末でした。当時、息子たちは高校3年生と中学2年生でした。すぐに歩けなくなり、喋るのも難しくなりました。1年後には腕も上がらなくなり、日常生活に介助が要るようになり、妻は私の介護に忙殺されるようになりました。この頃は進行が止まらずに絶望感しかありませんでした。それでも活動的な先輩患者と出会う時に、どうすれば生きることができるかを理解するようになりました。この頃に胃ろうを造りまして、妻の負担は増すばかりで、少しずつヘルパーに入ってもらえるようになりました。外出したい私は大学生になった長男に介助を頼むことが増えてしまい、長男は結局留年してしまいます。この頃が家庭として一番苦しい時期でした。とはいえ、まだ死ぬイメージが持てずにいたので、誤嚥防止と気管切開手術を受けました。妻の負担を減らそうとして、訪問看護が毎日入ってくれるようになり、長時間の見守りが可能な重度訪問介護ヘルパーをお願いするようになりました。

手術の少し前には指が動かなくなり、パソコンもスマホも使えなくなりましたが、視線入力パソコンの導入に成功します。手術後には呼吸が楽になり、酸素が脳に行くようになりました。入

院中のある日、これからはやりたいことはみんなできますよという感じの啓示のようなものが降りてきました。

それからはやりたいことをやっています。今日のお話はそんな私の日常を紹介していきます。私の療養生活の構造はまずステップ1の生命を支えるについては、胃ろうや誤嚥防止と気管切開といった医療処置や、訪問医療に支えられています。次にステップ2の日常生活を支えるでは、介護機器や視線入力パソコン、介護サービスに支えられています。重度訪問介護ヘルパーの確保と育成も必要です。ステップ3の自己実現を支えるでは講演活動などの社会参加に取り組んでいます。

ALSの在宅療養には数多くの職種の方々の関わりが必要です。生命の支援、日常の支援、自己実現の支援が必要です。それぞれ医療制度、介護保険制度、障害福祉制度といった複数の制度を組み合わせないとなりません。特に重要なのは、訪問看護師、訪問リハビリ、そして重度訪問介護ヘルパーです。とても複雑ですが、これを理解しないと安定した在宅療養は送れないのです。私はようやくこうした体制を整えられるようになりましたが、全ての患者がこうした体制を整えられるわけではありません。

その原因は情報不足です。患者や家族も学ばないとなりません。皆さんはいずれは医療職になるわけですが、自分の仕事だけで満足するのではなく、通した全体像を意識して欲しいと思います。

3. 私の1日

1週間のスケジュールは大きく言うと、午前中は体のケアに充てていて、午後は仕事をしていることが多いです。午前中はヘルパーと訪問看護師の2人体制の時間を作っています。

水曜日の大まかな流れを紹介します。毎日大体6時頃に起きます。皆さんも朝起きたらトイレに行きますよね。私はベッドで横になったまま尿器で尿を取ってもらいます。その後ベッドを起こしてパソコンに向かいます。

朝はテレビのニュースを見ながらメールやFacebookの返信をすることが多いです。7時半過ぎから胃ろうに経管栄養を流し始めます。栄養を流しながらパソコンをしています。8時半になるとヘルパーさんが来て朝食になります。食事はベッドから介護ソファに移り、食卓で摂ります。私は62キロあって重いので、移動にはリフトを使います。朝食は野菜スープをミキサーしたもの、バナナジュースとお茶です。食後には歯磨きをしてもらいます。9時半になると訪問看護師が来てくれて、部屋が2人体制になります。まずは排便です。トイレに行くのが大変なので、ベッド脇にポータブルトイレを置いています。このトイレはウォシュレット付きの優れものです。私はかろうじて座位が保てていますが、手は動かないので、パンツをおろすのも、お尻を拭くの全部手伝ってもらわないとなりません。トイレが一番の重労働です。排便が終わるとベッドに戻ります。ベッドに戻ると洗顔・洗髪・清拭をしてもらいます。介護用品には便利なものが多く洗髪用の桶と、バケツのお湯を使う電動シャワーを使っています。その後、体を拭いてもらいます。これも訪問看護師とヘルパーの2人体制です。これで朝からすっきりして1日が過ごせるようになります。ケアが終わると体のメンテナンスです。訪問看護師がメインでやりますが、人手が必要なときはヘルパーも手伝います。

筋肉は栄養と酸素を供給すれば維持の期間を延ばせます。筋肉は自分から動かせないので、外部から動かしています。腕・足の曲げ伸ばしや手足の指の曲げ伸ばしをしてもらいます。指はほ

とんど動かせないので、放っておくと拘縮が進み固まってしまうのです。腰もよく伸ばしてもらいます。週に2回、訪問リハビリに来てもらいます。そのときリフトを使って立っています。もう一つは毎日呼吸筋のストレッチです。こうした努力が進行を遅らせていると思っています。昼食は大体インスタントラーメンです。そのままだと食べられないので、細かく砕いてから茹でて、とろろを混ぜます。温泉卵を混ぜることもあります。ちなみに好きなのはマルタイの九州ラーメンシリーズです。最近は牛丼を食べています。食後には歯磨きをしてもらいます。昼食が終わるとベッドに戻ります。最近は1時間くらいの昼寝を摂ることもあります。

その後パソコンに向かいます。まとまった作業をするのは、ここから夕食までの時間になります。この時間はヘルパーは待機してもらい、トイレやパソコンの位置の修正などに対応してもらいます。手が動かないのにどうやってキーボードやマウスを使うのかと思いますよね。後で少し紹介しますが、視線入力という技術を使っています。ほぼ全てのWindows操作が可能です。仕事のOffice文書を作ったり、Kindleで本を読んだり、映画を見たりして過ごします。週に3回介護保険のサービスとして、訪問入浴サービスに来てもらいます。

部屋に浴槽を持ち込んで入浴します。3人がかりです。ほっとできる時間です。18時半ぐらいから経管栄養を始めます。20時頃に食卓に移動して夕食です。夕食は家族と同じおかずをミキサーにかけたものとおかゆです。

食後には歯磨きをしてもらいます。あと痰が硬くなるのを予防するためにネブライザーを使用します。全て終わるとベッドに戻り、パソコン上で作業したりテレビを見たりして過ごします。22時に夜勤のヘルパーが来て、少し経つと寝てしまいます。寝るときは呼吸が浅くなりがちなので、呼吸器をつけます。寝返りが打てないので目が覚めるたびに体の向きを変えてもらいます。少ないときは1回で済みますが、背中に熱がこもりがちで何度も変えてもらいます。

4. 呼吸機能ほかを維持するために取り組んだこと

難病療養のステップ1になります。ALSの原因は栄養失調と呼吸困難です。進行に合わせて栄養管理と呼吸管理にどう取り組んできたか、私の経験をまとめてみました。私は球麻痺先行だったので、訪問看護師から早く胃ろうを作りましょうと説得されていました。

当初は胃ろうを作ると、口から食べられないと思い躊躇していました。しかし、食事に1時間以上かかるようになり、しかもとてもつかえるようになって、胃ろう造設を決断しました。造っていても使わなければいいと思ってました。しかし、あっという間に食事に時間かかるようになり、口からミキサー食を食べるだけでなく、胃ろうを併用することに決めました。この頃誤嚥防止手術というものがあると知りました。そして、そのためには気管切開も必要とのことでした。

一方、呼吸に関しては、あまり現実感がありませんでした。まだ当分死ねないと思い、初期の頃から人工呼吸器をつけると漠然と決めていました。当初は苦しくなって救急搬送されて意識のない中で、気管切開されるケースは嫌だなと思っていました。

2015年の暮れに検査入院したとき、主治医に夜間バイパップをすすめられて受け入れました。しかし、顔に合うマスクがなく顔が痛いので、ほとんどやりませんでした。2016年の夏頃から血中酸素濃度が95%を切るようになり、当時の記憶があまりありません。

そろそろ、気管切開の時期を考えないといけなくと考え始めました。一方、胃ろうを造ってから半年後とすると誤嚥が始まりました。食べかすやお茶が気管に流れ込むようになり、飲めない。食後のカフアシストが必須になりました。

口から食べ続けたいと、そろそろ誤嚥防止手術をしようと気持ちが固まりました。一方呼吸面では、顔に合うマスクが見つかり、夜間の場合バイパップを続けられるようになり、酸素濃度は97%前後まで回復していました。しかし、日中にボーとしている日が増えて、二酸化炭素濃度が上がっていることがわかりました。

これはそろそろ気管切開を考えないといけないぞと思い始めました。そんなわけでビール飲みたいと頭をクリアにして誤嚥防止手術と気管切開手術を受けました。術後、ほどなくしてプレモルを味わうことができました。

2年ぶりです。さらにラーメンが食べられるかとも思い立ち、少し工夫して食べる方法を見つけました。栄養が安定して元気になりました。また夜間は呼吸器をつけるようにして、よく眠れるようになり、頭もクリアになりました。

幸いなことに、そこから今に至る6年間、ほとんど進行していません。このおかげで、様々な社会参加が可能になっています。ALSは筋肉を動かせなくなりますが、飲み込みも難しくなります。食道に流し込まないといけないのに気道に流れ込むと誤嚥性肺炎を起こしてしまいます。これが原因で口から食べられなくなります。私は口から食べ続けるために誤嚥防止手術をしています。いくつかの術式がありますが、左右の声帯を縫合する正門閉鎖術を選択しました。口から気管への通路をふさぐので、気管切開が必要で、同時に手術しました。

気管切開は呼吸困難になってからするものという固定観念があるかもしれませんが、こういう選択もあると覚えておいてください。ALS患者は高脂血症気味の方が予後が良いことが統計的にわかっています。動けなくなるので、1日の摂取カロリーは1800kcalを目標にしています。私は胃ろうからの経管栄養と口から食べる分で栄養を摂っています。経管栄養は1回200kcalです。口から食べる分は朝が300kcalです。昼は経管栄養200kcalとラーメンを食べていて、500kcalぐらいです。

さて、ここまでで1200kcalです。あと600kcalです。夕食は経管栄養200kcalと、家族と同じ食事用に記載したもので、400kcalでぴったりにです。ところが、とても忙しかったためか、年初からの3ヶ月で2.5キロも痩せてしまいました。そのため高カロリー食品を追加して、一時的に1日で2000kcalを摂るようにしています。呼吸器をつけるために気管にカニューレを挿入しています。呼吸をサポートするためにカニューレをつけるのですが、そこに痰が詰まると窒息するので、24時間の見守りが必要になります。詰まったらすぐに痰吸引をしなければならず、1～2時間ごとに必要になります。夜間も必要なので、介護する家族やヘルパーの負担となります。これが理由で、呼吸器の装着をしない患者もたくさんいます。痰吸引が介護の大きな負担になる問題を解消するために、自動痰吸引器を利用しています。

自動痰吸引器は大分県のトクソー技研と大分協和病院山本病院長とか共同開発したものです。痰吸引用に設定されたダブルアクションカニューレを使います。通常のカニューレと違い、カニューレの先端から痰を吸い出すことができます。調子のいいときは一日中人の吸引をしないで済みます。外出時も携行しています。痰を肺に貯めないことが、無気肺予防につながっていると感じます。

私が利用している機器をまとめてみました。まず、人工呼吸器は夜の就寝時と昼寝のときに使用しています。だんだん呼吸機能は落ちていくので、使用する時間も長くなるでしょう。次に必要なのは、痰吸引器です。これがないと痰を取り除けません。

先ほど説明した自動痰吸引器です。24 時間つけています。中がつまらなければ、痰の吸引が不要になり、介護者の負担を大きく軽減してくれます。のどの奥の痰が出せないときはカフアシストを使います。

最後に自動唾液吸引機です。唾液をうまく飲み込めないで、すぐに口の中に溜まっていきます。これを吸い出してくれます。これらの機械を利用して生活の質を維持しています。

ALS などの神経難病は次第に体が動かせなくなります。動かないと筋肉が萎縮して関節が拘縮します。そうすると、血行が悪化して痛みにつながります。着替えが難しくなるなど、日常生活が不便になります。急速に衰える体に精神的につらい思いが続きます。こうすると、とても社会参加どころではありません。血行を良くして体を柔らかく保つことが極めて大切です。訪問看護と訪問リハビリでは体のケアとして、全身のストレッチをしてもらいます。とはいえ訪問時間は限られていますから、1 週間単位で体の全部ぐらいを動かしてもらうようにしています。腕や肩はもちろんのこと、指や胸郭、体幹や首も動かしてもらいます。目標というか考え方としては、全身の血行を良くして、全身を柔らかく保つことになります。足腰もかなり動かしてもらいます。筋肉が失われるといっても、足の筋肉量は大きくて、全身の血行にも影響があると考えているのです。足腰を柔らかく保つことで呼吸状態も良くなると感じています。国立精神神経医療研究センター病院に定期的にリハビリ外来に通っています。なるべく立ちましょうと言われていました。

最近では立位で立っています。こちらはもう 6 年前ですが、国立新潟病院で、ロボットスーツ HAL に乗って歩いているところです。私は足の痙性が強くて、ストレッチ中にもよく足が緊張していました。ところが立った後は緊張しないことに気づきました。また、拘縮が始まった足首やアキレス腱がよく伸びました。太ももやふくらはぎに力が入るので、全身の血行が良くなります。さらに肺の奥に空気が入ります。こんなふうになると調子が良くなるので、家でも立ちたいと思いました。

自宅でも立ちたいと方法を模索していました。自宅に立位スリングを購入しました。訪問リハさんを巻き込みまして、一緒に立位をとる方法を開発しました。後で聞いたら、この人は何を無茶なことを言ってるんだろうと思ったそうです。始めてから 7 年経ちますが、未だに週に 1 回、10 分間立っています。肺の奥にも空気が入り、無気肺の予防にもなります。進行スピードが遅くなった理由の一つだと思っています。

告知を受けてからセカンドオピニオンを受けに行ったのが、国立精神・神経医療研究センター病院でした。こちらでは幸運なことに神経難病患者の呼吸機能のリハビリ手法の研究をしていたのです。2016 年末に LIC トレーナーが製品化されたので、すぐに購入しました。

訪問スタッフに渡してというが無茶ぶりして、試行錯誤の開始です。私は 2017 年に誤嚥防止と気管切開の手術を受けたのですが、その頃に本格的に使用を開始して、効果を実感しています。手術から 6 年経ちましたが、ご覧のように昼間は人工呼吸器を使わずにずっと生活できています。数年続けることで肺の柔軟性は改善しました。告知直後は、肺活量は 5000cc、強制吸気量は 6000cc ありますが、2 年余りで急降下しました。2017 年 5 月には誤嚥防止、気管切開手術をします。その後は肺活量は 1000cc あたり、強制吸気量 4000cc あたりで安定しています。

LIC トレーナーは気管切開の時期に取り組み始めています。呼吸機能が現在のままで安定しているのは、LIC トレーナーの効果が大きいですが、総合的な取り組みの結果だと考えています。

血中酸素濃度については、詳しくは触れませんが、下がったり上がったりしています。2016 年

は酸素濃度が 93 程度になり、活動の意欲が低下していました。強制吸気量が改善すると酸素濃度も改善するようです。その後、酸素濃度は 97 前後を保っています。最近でも 95 から 98 を保っています。

5. 快適な生活を送るために取り組んだこと

難病療養のステップになります。こちらは介護機器をどのように導入してきたかの経緯を書いたものです。手すりや車椅子、介護ベッドなどは当たり前の話なので、ここでは触れません。

当時住んでいた一軒家は、玄関の前に結構な階段がありました。このために外出できないので、階段昇降機スカラモビルを導入しましたが、これ进行操作するには資格が必要なため、外出計画に合わせてヘルパーを確保する必要がありました。不便でしたが、住み慣れた家に住み続けるには必要な忍耐でした。

次に部屋リフトです。こちらはヘルパーや妻の腰を守るために導入しました。ここから立位をとる方法を開発したのは、お話した通りです。自由に外出したい私は引っ越しする決心をして、マンションの 1 階に物件を見つけて引っ越しをしました。

このおかげで電動車椅子ペルモビルを導入をします。その車椅子は F5 というペルモビルの最高機種です。マンションの 1 階に引っ越したことで、介護保険のレンタルが始まったことで、導入を決心しました。私はもう操作ができませんが、コ・パイロットという機能で介助者が操作できます。また、スタンディング機能があるので、いつでも立ち上がることができます。

コミュニケーション機器の導入についても説明します。私は告知を受けた時点で既に構音障害があり、数ヶ月後には人前で話すことが難しくなりました。その頃からパソコンの音声合成機能を使い、喋ってもらっていました。その 1 年後には単語を言うのも難しくなり、かろうじて唸り声を出すだけになりました。その頃に透明文字盤を作り、家族や訪問スタッフに覚えてもらいました。

同時期に指が動かなくなり始め、キーボード入力に苦勞するようになりました。気管切開手術の直前はスマホも難しくなり、呼吸機能の低下もあり、一日中横になってゲームをする有様でした。少し前から友人に視線入力環境の構築を頼んでいまして、ギリギリ手術に間に合い、病院に持ち込んで練習しました。無料で提供されている HeartyLadder というソフトウェアです。この後に 1 人でプレゼンができる HeartyPresenter というソフトウェアを開発しました。

さて、進行すると喋ることができません。コミュニケーションの手段が必要です。よく使われているのが透明文字盤です。一文字一文字を拾って文を作っていきますが課題もあります。まず、お互いの慣れが必要になります。慣れても長い文を作るのはとても大変です。また、専門用語や英字混じりがなかなか通じません。少し込み入った話をするとお互い疲れてしまいます。

さて、パソコンは社会とつながる窓でしたから、何とかしなければなりません。いろいろ調べて、ローコストの視線入力デバイス 2 万円と、意思伝達ソフトウェア、無料で環境を構築しました。画面を見ると、この装置が視線を読み取ってどこを見ているか判断します。これでほぼ全ての Windows 操作が可能となりました。もちろん Office ソフトも使えます。このパワポも全て自分で作成しています。

視線入力の生産性を高める鍵はスイッチです。視線を持っていて、目的の位置に来たときにスイッチで確定するわけですが、スイッチがコンマ何秒で応答してくれないと困ります。私も最初は押しボタンスイッチを使ってきましたが、指の力が落ちてきて、2018 年の 10 月には押せなく

なりました。この時点で、ピエゾセンサーに切り替えました。わずかな筋肉の動きを検知して、電気信号に変換してくれるものです。いずれピエゾセンサーも難しくなる時期が来るとは思います。そのときは生体電気信号を検知するサインがあるので、心配していません。

HAL 研究会の皆さんとの出会いも紹介しておきます。川口由美子さんに強く誘われて HAL 研究会に参加しました。そこでは筋電位に応答するスイッチの製品開発中でした。ここではたくさんの方と知り合い、ヘルパーの導入についても説明します。

告知から 1 年ほど過ぎた 2016 年からヘルパーを導入し始めます。最初は介護保険の訪問介護で朝食の介助から始めました。これと同時に訪問入浴も始まっています。介護保険ではサービスが足りなくなり、2017 年には障害制度を使い始めます。

気管切開手術の後には重度訪問介護で夜勤をお願いするようになりました。昼間は妻の負担が大きく、もっとヘルパーを増やしたいと思いますが、活動的な先輩患者のように自薦ヘルパーを使いたいと考えていました。自薦ヘルパーとは、当事者が自ら採用し育成する重度訪問介護ヘルパーのことです。最初の自薦ヘルパーは、訪問介護で入ってくれていたヘルパーが退職するというので使うこととしました。彼は私の配慮不足で腰を痛めてしまい、退職してしまいます。その後遠藤さんが現れて、介護体制が安定するのですが、そこは次のスライドで紹介します。

その中で 2020 年には、実際にヘルパーの受け皿として、創発介護ステーションを開業します。N さんは常勤になり、サービス管理責任者になりました。そこからは口コミとスカウトで非常勤ヘルパーを増やしています。

もう一つ、学生ヘルパーも活躍しています。講演活動を始めたので、近隣の看護学校に営業の手紙を出しまくりました。その中で慈恵会医大の看護学科から講義の依頼が来て、講義を行いました。そこで学生ヘルパーを募集したところ希望者が現れて、最初の学生グループが誕生しました。コロナはありましたが 2 年間勤めてくれて、無事に看護師になりました。その後は帝京平成大学の学生が来てくれました。一昨年開学した川崎市立看護大学には熱烈営業をして、講義の機会を得ました。そこで学生ヘルパーの応募がありました。彼らは教授の後押しでボランティアサークルを作り、そこからも希望者を募ることができるようになりました。今年度も既に新しい学生ヘルパーが生まれています。また我が家に在宅看護実習で来る学生にも勧誘チラシを渡していますが、こちらはなかなかヒットしません。

ヘルパーさんとの出会いもとても貴重なものです。事業所にヘルパー派遣を依頼する限界を感じてきました。医療的ケアのグレーゾーンをやってもらえないとか、フラッと外出しにくいとかですね。それで自分の事業所を持つしかないと決意しましたが、介護福祉士などの有資格者を管理者に置く必要がありました。

患者仲間の紹介で N さんがスポットで入り始めるのですが、老健に勤務していたのに、障害者福祉に興味があったそうで、ALS 患者のインスタを次々にフォローするマニアでした。半年間口説いて常勤ヘルパーとサービス管理責任者をやらせてもらうことになりました。

これで 2020 年の 4 月に創発介護ステーションを開業して、口コミとスカウトの非常勤ヘルパーを増やしてきました。学生ヘルパーも戦力化しています。

6. 社会参加の機会を創る・与えられる

難病療養のステップ 3 になります。病気やけががなくなったらと考えたことはありませんか。そうすると医療や介護の仕事はなくなってしまう。もちろん病気や怪我はなくなりませんか

ら、病気になる人を助ける仕事は社会を支える仕事としてなりませんよね。

つまり我々患者はたくさんの医療職の仕事を作っているのです。さらに言うと、ALS はちょっと難しい病気なので、関わってくれる介護職や医療者のスキルアップにも貢献しています。これって既に社会参加ですよ。生きているだけで社会参加しているのです。

神経難病の療養にはたくさんのノウハウが必要です。自分で調べるには限界があり、私もたくさんの先輩患者や支援者から教わってきました。なので、自分も恩送りをしたいと患者会の活動をしています。一つは日本 ALS 協会、神奈川県支部で役員をしています。

毎月回患者家族相談会を開催しています。告知を受けて混乱している患者さんやご家族が多いです。リアルに集まるだけでなく、外出が難しい方向けには Zoom を活用しています。もう一つ、川崎つながる会という神経難病コミュニティを主宰しています。

県レベルの活動よりもっと地元に着した活動をしたいと患者仲間の杉田さんと 6 年前に始めました。毎月定例会を開催していますが、時々遊びにも行きます。マンションの 1 階に引っ越したので、最近の外出はほとんどが電車です。人の対応はどこでも親切です。狭くて苦勞するのは、エレベーターです。自動痰吸引器と唾液吸引器を携行します。幸い、人工呼吸器はまだ不要です。

さて、私が力を入れているのが、講演活動です。そのために動けない、喋れない重度障害者、つまり私がプレゼンするために HeartyPresenter というソフトウェアを開発しています。もちろん今も使っています。使い方はとても簡単です。パワポのスライドを作るときにノート欄に読み上げ文を書いておくだけでシナリオを生成してくれます。プレゼンの進行に必要な機能を後から追加可能です。一時停止やクリックもしないように書いておけるのです。HeartyPresenter を使って講演活動をしています。

専門職にも ALS について深く知ってもらいたいので、看護学校やリハビリ専門学校で、ALS 患者の生活を紹介しています。こうした大学や専門学校での講演は毎年 5 ～ 6 件を引き受けていますし、学会や専門職向けの講義も年に 2 ～ 3 件、声がかかるようになりました。

一般向けにも呼んでいただくことがあり、ALS の生活を紹介しています。若手ビジネスマン向けの講演で 200 人を前にお話ししたり、鎌倉で開催されたイベントで、禅僧の藤田一照さんと対談しました。

講演活動の実績を紹介します。応援活動を始めてからの 5 年間で 60 件を超える講演をしています。学校や専門職の講演が多いのはリピート化するからですが、一般向けも結構多いのではないかと思います。オリイ研究所が開催した第 1 回分身ロボットカフェでは、なんとこのロボットたちがカフェでウェ이터をしています。私は視線入力で自宅から操作しています。第 2 回以降は若者に出番を譲りましたが、全国のパイロット仲間が自信をつけて、どんどん積極的になる様子が感動的です。

これまで働けないと思い込んでいたのが、テクノロジーの力で解放されたのです。2019 年には神奈川県から、労政社会アドバイザーを委嘱され、丸 4 年が経ちました。神奈川県は津久井やまゆり園の事件を教訓として、ともに生きる社会を作ること目標の一つとして掲げています。その一環として、重度障害者の私が県庁の仕事に関わることになりました。月に 1 回、オンラインで会議に参加しています。最初は分身ロボット OriHime を活用していましたが、今は Zoom を使っています。活動の成果物が神奈川県庁のサイトにありますので、ぜひ探してみてください。

こうして社会参加ができるのはとても嬉しいことです。告知を受けてから、いつかは海外にと

思い続けてきました。昨年の初めに実現しようと決心して、ALS 国際シンポジウムへの投稿を準備してきました。二つのポスターを投稿して、無事に採択されました。

一つは HeartyPresenter についてのもので、もう一つは、日本の療養モデルについてのものです。今日お話した内容をコンパクトにしたものになりますね。2 点のポスター発表をしたのですが、質疑は視線入力パソコンで行いました。皆さん親切で、視線入力が終わるまでじっくり待ってくれました。9 年ぶりの海外で 29 年ぶりのヨーロッパを満喫してきました。

7. おわりに

最後に今日のお話をまとめます。私はほぼ進行が止まっているわけですが、その理由を考えてみました。

風が吹けば桶屋が儲かる的な話になるので、話半分で聞いてください。これまで生き抜くために生命を支える支援と日常生活を支える支援を苦勞して整えてきました。その上に自己実現の一つとして、講演活動に取り組んでいます。そこから講演活動を開始するわけですが、そこで講演ができるんだという信用を周囲から獲得します。それが他の仕事につながり、ALS でも社会参加できるという自己肯定感につながっていきます。これが生命を支える支援や日常を支える資源を維持改善するモチベーションになっています。ほぼ毎月講演しているベースですから、ALS が進行している暇がないのです。

最後に私が心がけていることを五つ紹介します。これは人生経験の中で経験して気をつけていることです。

まず心の声に従うということです。ありのままの自分を肯定して、過去の自分や他人と比較しないことです。比較すると心の声は聞こえなくなってしまうです。

次に仲間やつながりを増やすことです。そのためにやりたいことは口に出すのです。周りの人たちと対等な関係でいることも長いお付き合いをするために必要です。

チャレンジを歓迎することも大切です。いろんな困難が現れますが、失敗を恐れなくて、問題解決に取り組みましょう。さらに、あらゆることに感謝できるといいですね。良くしてくれる人に感謝し、存在することに感謝されるのです。

恩返しも大事ですが、恩送りして感謝を社会に循環させていきましょう。最後にいつも上機嫌でいることです。上機嫌は何かいいことがあっての結果だと考える人が多いですが、態度なのです。苦しくても先に笑うのです。

空元気が幸運を呼ぶのです。こうした心がけをできるだけ維持することが今の私にとっての尊厳です。

最後まで聞いていただきありがとうございました。

第3部：交流会 14：30～16：30 司会：武藤 陽子

ご家族

母が2年前にALSの告知を受けまして、いろいろな情報をアップデートをしてみようと思います。よろしくお願いいたします。

ご家族

こんにちは。2歳下の妹が3年くらい前にALSの告知を受けて、それまでは自宅で車いすで生活するような状況で療養していたんですけども、今年の年明けに私と妹2人だけにいるときに呼吸困難になりまして、そのまま救急搬送して、入院という形になって、その時点でもう二酸化炭素濃度が通常の3倍ぐらいになっていたの、胃ろうと気管切開という形になりました。

4月の頭に退院して自宅で介護しているんですけども、この先どんなふうに本人含めて家族含めて生活していったらいいか、みんなも人生が前向きな感じで支援していったらいいのかってということで今日はきました。中村さんいつもお世話になっています。ありがとうございます。よろしくお願いいたします。今日は母と一緒にきました。

ご家族

今日は誘っていただいて本当に感謝しております。ありがとうございます。私の仕事が病院に勤務しておりまして、ALSの患者さんもお世話していたことは経験あります。

ただ自分の家族となるとまた、正直なところ感情は変わりまして今はどうか満足いくように頑張っしてほしいってなっている状態です。生活の細かいことは何も言えませんが、心だけは頑張っしてほしいって、今も今思ってる状況です。ありがとうございました。

患者様

今回初めて参加させていただきました。ALSの方なんですけども、2018年頃から左足がちょっと引っかかるみたいな感じで、検査入院で2020年にALSの告知を受けまして、今に至るということです。進行としては2018年から発症で、ちょっと左手が動きづらくなってきてるんですけどもこれはまだ車椅子で自分で動けるというところなので、ちょっと私の考え方をとしては、あまり先を見据えすぎるとちょっとしんどいっていうのがあって、ただ先に困らないぐらいの先を見据えて、困らないようにちょっと生活を進めているというような感じですね。

あと諸先輩に聞きたいのは、例えば奥さんと喧嘩しやすいんじゃないかなと思ってですね。そこらへんも円満であれば全然問題ないんですけどもそういうことを言う気になりました。個人的にそういうことだと教えていただけると嬉しいです。

ご家族

はい、あのこんにちは。妻でございますはい。ちょこちょこしたことで喧嘩はするんですけども内容は覚えてないです。ただやっぱりこういう病気なので、後ろ向きな気持ちになったことがきっかけで喧嘩することっていうのはみんなあると思うんですね。今回これに参加したのも、喧嘩して、フラストレーションを溜めてるぐらいだったら何かアクションした方がいいでしよってということで、それでちょっと私の方から行ってみないかっていう話をしました。はい、そんな感じです。

中村支部長奥様

やはり喧嘩はしました。喧嘩するってことはやっぱり2人が頑張ってる証拠であり、限界が証拠なので、さっきもう前を向くためにどうしたらいいかって話もありましたけど、やっぱり訪問サービスをどんどん入れていきました。そうするとやっぱり私も楽になるし、私が怒らないから主人も楽になるし、多分今その時期なんじゃないかなと思います。でも喧嘩って多分ALSだからではなくていつだって喧嘩はしていたし、普通のことだと私は思ってます。

高野元様のヘルパーさん

高野元のヘルパーです。高野の回答を代読させていただきます。

喧嘩はよくします。僕が全力で活動するのが、どうしても妻が疲れてしまって、機嫌が悪くなるので、外出はヘルパーのみです。でも基本的にヘルパーから見て高野家はこの2人はとても仲がよろしいので、我々も癒されております。あんまり余計なこと言うとあれですけど。

中村さんのヘルパーさん

代わりに伝えさせていただきます。うちは元々対等に喧嘩ができる立場じゃないって言っています。ありがとうございます。

患者様

諸先輩方の方、ご意見ありがとうございます。参考にさせていただきますので、また我慢できなくなったらまたFacebookなりこの場で発散させていただければと思います。

患者様

お世話になっております。よろしくお願いいたします。私は去年の8月末に告知をされました。それから今まではどんな病気なのかを自分なりに調べたりとか、したらいような制度などの手続きをしたりとか、もうそういうことで目の前のことしか考えられないような状況でした。

今は両手が不自由で、家事ができないので、家事は夫がしています。着替えとかトイレを手伝ってもらっています。それを解消するためにいろいろな福祉機器を紹介していただいたりとかして、少しでも生活が自分でできることが増えるようにと思ってやってきました。今はそれでいっぱいなので、まだ先どうしたいとか、どう生きていきたいとかっていうようなことは考えられないので、今日の高野さんの講演をお聞きして、すごく前向きで、先のことも考えていらっやって、素晴らしいな、どうしたらそういうふうになれるかなと強く感じました。

高野さんのヘルパーさん

ヘルパーが代読させていただきます。

高野より当時は精一杯でした。振り返りなどで綺麗に見えます。本当です。振り返ってまとめがあるので綺麗に見えてしまうってことですよね。

患者様

私は診断されたのが2年前になります。足の方は何ともないんで、ただ両腕が動かないので、毎日の生活をどうやっていくかっていうのを四苦八苦しているような状態です。

でも、精神的にはそんなに悩んだり暗くなったりすることなく、毎日自分の好きなテレビを見たり、デイサービスに通ったりっていう機能訓練をさせていただいたり、あとは在宅のヘルパー

さんにマッサージだったり、訪問リハビリリハビリをやってもらったりっていう形で、今は過ごしています。

まだ年齢も私は若いので、まだまだ先があるのかなと思ってるので先のことは考えないようにしています。いかに明日を楽しく過ごしていくか、デイサービスに行ってカラオケを歌ったり、皆さんといろんな馬鹿話をしたり、そんな感じで過ごしています。

家ではなるべく家内にはお願いしないように自分でできることは何でもやるようにはしています。足でテレビのチャンネルを変えてみたりね。暖房器具のスイッチを入れてみたり、電気のスイッチを入れたり、そんな感じでとりあえず立ったり座ったり立ったり座ったりっていうことは、家の中でも工夫してやっています。両膝の人工関節なんですよ。だからぱっと床に座ることができないんですね。ソファだけの生活なんですけど手が動かないもんですから、バランスを崩して倒れてしまうともう起きる立ち上がることができないんですね。何もできないし手が動かないもんですから、トイレも自分ではいけないっていう状態なんですけれども、家では誰が来るわけでもないんで、股のところ開けといて、はさみで切って開けといて、それで自分でこうするっていう形でやってますんで、デイサービスなんかに行けばね、ちゃんと看護師さんが全部、それから食事からやってくれるんで。

もう3年目に入りましたけど ALS じゃないんじゃないかと思うときもあります。私の場合はそんなに進行が進んでるような感じがしないんで診断を受けたときとほとんど変わらないような状態なんです今ね、ただ痛みがあります。やっぱり肘が痛い、手首が痛い指が痛い、首が痛いね。やっぱり首がどうしてもこの腕が重いんですね。だからあって歩くことはできるんですが、首がとにかく落ちてしまうんです。毎日必ず肩がこる、腕が痛い被害対応でもうそういう状態なんですけどその痛みはお医者さんっていうか、主治医の先生に言うと、別に治療という治療がないので、痛み止めを出すしかないっていうことしか言われないんでね。だからもうしょうがないのかなって自分では思ってるんで、あんまり先のことは考えない方がいいんじゃないのかなと思って、明日のことです。もう来月と必ず毎週じゃなくて、あした楽しければいいやっていう感じで言われます

ちょうど診断を受けたのが2年前だから、それまでは私は自営業で職人だったもんですから朝から晩まで仕事に追われて、毎日毎日大変な思いして仕事してたのが、そこから解放されたような気がして。仕事しなくていいんだよね、もう最初っから頭が馬鹿なもんですから、そんなに深くいろいろありますよ。診断を受けたときは半年ぐらひはもうどうしようと思ってましたけどね。ええやっぱり家のこともある、子供たちのこともある。

どうやってこれからやっていけばいいんだろうなんて。でもいいケアマネジャーも考えてくれて、一緒に泣いてくれてそれを乗り越えて、うん、うん乗り越えて今があります。

ご家族

この会に出たのは3回目なんですけれども、もうその当時はやっぱり主人も私もショックで、この先どうしたらいいのかっていう、途方に暮れてる状態でいろいろ市役所とかに行ってケアマネさんをつけて、そこからいろいろ紹介してもらったりとかして今に至ってるんですけれども、この先、すぐに死んじゃうんじゃないかと思っていましたが、こういう交流会でいろんな患者さんを見て、もっと生き方や、訪問のとかいろいろ見てきて、すぐじゃなくて長生きできるんだって思うし、何年20年生きられるかもしれないっていうのもまたいろいろ交流会に出てる希望を

持ったりとか本人はもう最初の方は知りたいとか言ってたんですけども、いろいろもう、今日を終わったらもう明日、明日のことを考えて、今日1日楽しく楽しく過ごせばっていう形で希望を持ちながら、あの前を向いて一步一步、進んでってほしいなって。

また介護する方も、私も仕事してるんで月曜日から金曜日までいないものですから、誰も介護とかにならないときはやっぱりもうお恥ずかしい話なんですけれども手が動かないので、自分を下げたり上げたりってことがちょっと不自由なので、自分なりに考えて自分でこういうふうにしてるんだっていうのがすごい発見で、主人が考えて自分なりにやってるんだっていうのを感じました。ストーブのつけ方もいろいろノブをつけて接着剤をつけて足で操作するようにしたり、あとはちょっとお恥ずかしい話なんですけど、2人で考えたりとかズボンの股を切っちゃって今の状態では、手が力入らないですけど、何とかそれでは今のところの状態では、内々でそういうふうな感じでトイレの方は、できてるんですけど、この先は、毎日できれば介護をする方としては、毎日月曜日から金曜日私がいなくて、やっぱりデイサービスっていうのがすごくありがたいことで、自分も食べられないし、食べさせてもらえないと、あの今のうちにいるときは、物をテーブルに置いてそれを口で食べれそうな状態なんですね。

そういうのもちょっとねもう楽しいなって思ってるんですけども、私も働いてる以上、休んではいけないし、そういうところを何とか主人にできるところまではちょっと頑張ってもらって、そういう状態でうちに週に1回か2回ですね、いないときにはあと週1回はね、あの介護士さんが来て、看護師さんって今昼食の会場とか、そこら辺のところはやってもらってるんですけど、この時期を考えて考えなきゃいけないっていうのは、まず思ってます。今の状態だとちょっと何とかそのままの状態でもいいのかなっていう感じですね。また状態によって考えていきたいと思ってます。はい、ありがとうございます。

ご家族

私の家内がですね、2019年に発症しまして、20年の3月に告知を受けました。21年に胃ろうを設置、22年の12月には、視線入力意思伝達装置を購入し、今年1月に分離ですね、気管切開をして人工呼吸器をつけた生活になっております。重度訪問介護も24時間お世話になっております。今日高野さんのお話、本当にわかりやすく、ありがとうございました。ちょっと2点ほどお聞きしたいんですが、これは最後にあの、ホームページのURLで公開されますでしょうか。ちょっとゆっくり見たいなっていうのを思いました。

それからもう一つ、車椅子の情報が欲しいんですね。私の家の階段が高くですね、本当に一大作業で外へ出るのに民間救急を使って花見をしてきましたけど、やっぱりすごい額がかかりました。病院に行くにしても、胃ろうの交換なんか行っていましたけど、今はバルーン型に変えたんで、往診でやっていただけるんですが、非常に高いお金がかかるようになってしまいましたので車椅子で、どうやって人工呼吸器と吸引器を運びながら、車椅子で簡単に外へ出る方法を知りたいというのが高野さんへの質問ですね。

あともう一点ですが、協会になるのか医師のお話になるのか。ラジカットとリルゾールも医師が止めてしまいました。もうここまで進んでから効きませんということで、使えなくなりました。あと、新薬もメコバラミンとか、トフェルセンとかの情報が冊子に入っていました。いずれも進行を遅らせる薬ですよ。もうちょっと希望を持ちたいと思いますし、再生医療にも興味があります。何か情報ありませんでしょうか？

丸木先生

今、日本で認可されているのはラジカットとリルゾールですね。メチコバルもそうなのですが、発症当初のグルタミン酸が多くなったときの反応を抑え、それで進行を抑える形なので、基本的には発症2年以内の患者さんに始めるという形です。実際に人工呼吸器をつけるようになったり、呼吸機能が落ちた場合はラジカットやリルゾールも中止となります。ただ、当初から早く使った方に効果があったと感じています。

メチコバルが今後出る場合には、いずれにしろ、発症初期の患者様が対象であることは間違いない。それから再生医療ですけれども実際にやっているところあるんですね。でもこれ全部自費医療になりますので、理論的には効いてもおかしくないかもしれないんですけどすごく効果があったということではないのですね。

再生医療に一番最初に出たのは、皮膚の老化ですね。皮膚の老化に対してはすごく効果があります。でも1回150万で保険がききませんので、コストパフォーマンスを考えた外部再生医療はまだ全く勧められない状況かなというふうに考えております。

患者様

ありがとうございます。もう1個質問してもいいですか。今のお答えに対して、もし再生医療をちょっと試してみたいという場合に、現在使っている公的サービス、それが一切なくなるということはないのでしょうか。

丸木先生

それはないです。全く別ものですから。

サプリメントと同じぐらいに考えてください。使い方としては。

患者様

はい、わかりました。はいありがとうございました。以上です。

丸木先生

先ほどの患者様ですが、肩と首が痛いということなんですけれども、あれに関してやっぱりあの筋力が低下して首が前に垂れちゃうことによって起きる筋肉痛なんですよね。ですから通常の痛み止めが効かないんですけれども、マッサージは結構効くと思うので週何回かマッサージを医療機関で出してもらえれば、かなりそれで楽になるのと、あと鍼治療が人によっては効く方がおられます。ですから鍼治療も試してみるのも一つの方法かなと思うのと、あと日中そうやって首が垂れちゃうのを我慢して筋肉使っていると疲れちゃうので、ご飯食べないときは、首に巻くのがありますよね。それをしっかり巻いて、首を支えておくと楽になるという方が割とおられます。

高野さんのヘルパーさん

高野元さんのヘルパーです。先ほどの質問のあった答えをします。本日の発表資料の公開についてですが、希望者にはデータお渡しするそうです。次に車いすでの外出の移動方法についてですが、外出は基本的にヘルパー2人体制で行っています。車椅子の後ろに、唾液吸引機やアモレとかをかけておいて、1人のヘルパーが車椅子をしよう1人のヘルパーがその他荷物を運んでいます。また再生医療の情報については医師に聞いてほしいとのことです。

患者様

今回、ALS 協会のこのような会に初めて参加させていただきました。私の場合はですね、発症が2年と9ヶ月ぐらいで、歩いていて、左足の方で私今あの症状が出てるのが、下半身のものですから少し歩くのに違和感があるなというところが初めてです。実際診断がついたのが去年の4月ですね。診断後1年と2ヶ月、3ヶ月、そのぐらい経っております。

現状はそのときに比べますとやはりちょっと足の方の力が弱ってきて杖をつきながら何とか歩いているという状況で、ただ、まだ手の方ですね、それから嚥下とか呼吸の方には自覚症状としては影響が出てるわけではないので日々は、特にもう以前リルテックを飲んでいたのですが、胃部不快感で2週間ぐらい経つとだんだんだんだん食欲がなくなって、物が食べにくくなるという状況を、何回か飲んだり止めたりを繰り返して、医師に相談して中止をしています。

今はまだ介護保険を使っておりませんので、医療保険の方で整形の方にですね、週に大体2回ぐらいマッサージとストレッチのために通っておりましてそれを通うようになってからで今お仕事してないんですが、去年、今年の1月までですね仕事してました。それ以降積極的にリハビリの方をしてもらいましたら、結構歩くのが逆に楽になったといいますか、それ以前は腰の辺り骨盤の辺りに歩き始めるとすごいあの負担がかかってたんですけども今はそれが少し軽減されて、以前より楽かなと。

ただ、足の方の、やはり筋力は少しずつ落ちているようでちょっと歩きづらさが増してるかなという状況にあります。今回は高野さんをはじめ、いろいろとですね、その状況に合わせていろいろな機器が開発されていたり、例えばたんを切るのに自動的に吸入吸引できる機械もあるよとかですね。今後私が陥るであろう症状に対していろんな選択肢というか、周りの負担を軽減するような機械がどんどんできてるんだなということで少し選択肢が増えたなということで大変有意義な情報をいただきました。ありがとうございます。

患者様

半年前に ALS とわかったんです。今は右手が不自由で左手もやや不自由で、足は大丈夫なんですけど、長く生きたいと思って総会に参加しました。あと言葉もちょっとずつ呂律も回らなくて、あの何か言っても、ええっ？てお友達に聞かれるとすごいショックでいよいよ情報を知りたいと思ってきました。

理学療法士

今年になってそうですねうちの病院に来てくれて、そのときに担当した理学療法士です。

今外来で週に1回来てもらってリハビリの方、みんなで担当しております。今はリハビリの中で少し使えるような、福祉用具とか、そういったものをご本人をご紹介しながら、これからの生活をどうしていこうかというふうに考えているようなところで、いろいろとサポートできたらなというふうには思っております。

ご家族

患者の夫です。今日はありがとうございました。高野さんの今日の発表は大変有意義で、妻もありがとうございましたということで、私も聞いていて非常に最新の情報が多かったのでぜひ資料の方もいただければと思います。本人からは以上なんですけども、私の方は一緒に介護して状況としては24時間ヘルパーさんに入っていて重度訪問介護ってということで、来ていただ

いています。私自身は、週5日普通に働いてたんですけども、今回、4月から週3日で、勤務体制にして、やっぱり自分の体も大事だし、ということで、少し、平日もいられるようになったかなということです。ご覧のように本人は首から上は全く正常なんですね。ただ体が全く動かないので、幸いなことに、口はよく動くし、声は出ませんけれども、言いたいことは口パクでよくわかるのでそういう意味では非常に意思疎通はほとんどできていると思いますが、声が出ないので、物がどこにあるのかとかそういう細かい話になると、多少イライラするときはありますけれどもそういう感じでやっています。

高野さんもお使いになっているこのテルモビルっていう、電動の車椅子、これが非常に良くて、3ヶ月、4ヶ月ぐらいになるんですけども自分で好きなところに行けるっていうことで、散歩なんかについて行くときも私は1人で、後からこれについていくっていう感じで、本人に行きたいところに、顎で行きたい方スピードも変えられるし、体勢も変えられるっていうことやそれで車乗ったりバスに乗ったりして、あの買い物に行ったり、2人でしています。

そういうことで本人自体がいろいろ勉強して、情報をネットで調べてこういう制度があるとか、こんな機械があるとか、私に教えてくれるので、そういうところで私が事務手続きをやったりとか、あのケアマネさんに相談したりっていうことで進めています。

前回もお話しましたが、私自身が腰がちょっと悪いっていうことで苦労してたんですけども、このほど室内リフトを導入しまして、非常に楽になりました。あのポータブルに毎日毎朝座らせたり、あとこのあの車椅子に座らせているときも、そういう意味では非常に個人負担が来なくなって楽になったので、あの使えるところはどんどん使っていきたいなと思っています。

家自体が非常に狭いので、同じ場所、部屋にあると非常にあの息がしづらっていうことはあるんですけども機械がいろいろ開発されていますので試してやってみたいなと思います。ありがとうございました。

ご家族

打ち込んだコメントを読み上げさせていただきます。皆さん、こんにちは。

昨年11月に人工呼吸器をつけ、入院しております。これまで口パクと文字盤での対応をしてきましたが、先月からミヤスクというアプリ入りのパソコンを市からお借りして、眉毛の上にセンサーをつけて文字を選択して入力しております。

LINEやメール、ときにはGoogle検索をしております。本日は病院のスタッフの皆さんの介助を受けて、初めて外出できました。よろしくお願いします。

ありがとうございました。

新井副支部長の奥様

文字盤がそんなに早く読み取れないので、すみません私がお話させていただきます。

丸木先生に確定診断をしていただいて10年が経ちます。呼吸器をつけてから今年6年目になります。一番最初に確定診断を受けたときに、先生は患者会に参加しなさいっておっしゃったのでそのとき多分南部の、あの南部に住んでますから南部の交流会だったと思うんですけど埼玉精神神経センターの7階だと思うんですが初めて参加したんですけど、そのときの会場に、こういう車椅子で呼吸器をつけている人とかストレッチャーに寝ている患者さんとかに先輩の患者さんがいっぱいいらしたんですね。

それを見てこういうふうにして生きていけるんだっていうふうに思ったのがすごく私は印象に残っています。さっきのどなたかすみません、おっしゃってたんですけれど本当に寿命までこうやっていけるんだっていうのがとても嬉しかったです。

それで、それから 10 年、あっという間に 10 年経ったんですけれども、だんだんいろいろ段階を経て、バイパップをつけて、それが駄目になって呼吸器になって、呼吸器の最初のときは皮肉な話なんですけどバイパップのときより楽になっちゃったんです。

それはバイパップは食事の時はマスク外して食事しますからだんだん苦しくなってきたんですけど、呼吸器を付けたらそれがなくて、呼吸器付けてもまず食事ができたもんですから普通に家族と食事をして、正直なところちょっと喋ることもできたんです。それぞれ比較的楽になって暮らしていました。だんだんそれも厳しくなってきた、体力のあるうちに胃ろうを造った方がいいっていうふうに訪看さんがアドバイスしてくださったので、それで胃ろうを作りました。でも胃ろうを作ってから、ずっと使わずに、口から食べていましたけれども、だんだんちっちゃな誤嚥が繰り返し繰り返し起こるので、本人がもう食べるのはいいって言ったのがちょうど丸 3 年前だったと思いますけどそれからずっと胃ろうからの注入しております。

今、おでこにテープを貼っているんですけれども最近まぶたが重くなって、夕方から夜にかけ、文字盤の字を追うのがしんどくなってきてるので、そんな話をしたら孫がじいちゃんこういうテープがあげようって言って教えてくれたんですね。

もうコスプレする人がよく使うらしいんですけどね、目を大きくしたり、顔吊り上げたりするときにそのテープをここに貼ると、まぶたが上がって、普通に文字盤が追えるようになりました。今何とかそれで過ごしています。

私の関心もそれから主人の関心もそうだと思うんですけど、本当に瞼がが上がりなくなったときに、今その人の脳波で意思を確認できるシステムっていうようなのが言われていますけど、私本当にそういうふうになるのか、ぜひなってほしいとか思っています。主人はすごいペラペラペラ喋る人だったので、喋れなくなったってことがすごく大きなストレスではあるんですけれどそれが原因で、さっきの話じゃないですけど。喧嘩したって私が一方的に喋るだけなんで本人はチクショーと思っているかもしれないんですけどうん、喧嘩にはならないですね。

そうになっちゃうと、何とかその生活の質をキープしていくっていうことは、家族としてはできると思うんですね、何とか工夫していくっていうことで病気を治すってことはもう、医療の方でお願いするんですけど生活の質を何とかしていこうっていうのは、やっぱりヘルパーさんや家族の知恵を出して、何とか何とかっていう感じで今過ごしています。

丸木先生

奥様が心配しているような脳波で意思伝達するなんてことは新井さんは死ぬまで必要ありません。トータルロックインっていうですね、全く意思疎通ができなくなる方っていうのは、発症から進むのがすごく早いんですよ。そういう方の場合になるので今 10 数年経ってこの状態で ALS で目が垂れる症状はほとんど起きないんです。はい、起きてるのは老化ですねですから ALS は関係ありませんので、はい、そうです。

ご家族

夫が若年性アルツハイマーで、丸木先生に診断していただいたのが 2014 年 58 歳それから 10

年経っています。認知症が出てからしばらく経ってからちょっと歩き方がおかしくなったりとか、ちょっとつまずいて転ぶことがあったりとか怪我はしたことないんですけどもそういう状態でALSがその後、わかりました。

デイサービスの前に半日に運動するデイサービスに行って、週に3回って結構マシン使ったり、体を使うのは大好きだったので、それをずっとやっていたりしてそれ以外に認知症の方もあったので作業療法に病院に通ったりとかして、やはりちょっと体の方がもうだんだんきつくなってきてしまって、半日のその体を動かすデイサービスは行けなくなり、普通のデイサービスに、最終的には週4回通ってましたんで、そこでリハビリの先生がいらっしゃるんで少し体を動かす足の運動であるとか手を動かすとか皆さんと体操やるとかはすごく最初から楽しくやってたんですけど、だんだんここ三、四年の間に、認知症の方の進行がだいぶ進みまして、言葉がうまく伝わらなかったり、ちょっと自分でいらついちやって大きな声を出したりやめてくださいよとか家に帰りたいとか、そういうような状態がちょっと何年間か続きまして、昨年の12月まではそんなような状態で行ったんですが、実はちょっと私が年末に手術をしなきゃならない病気が年末にわかりまして、2月に手術をして、その後何ヶ月か経ったんですけど定期的に検査を受けなきゃならないような病気だったものですからデイサービスには通ってそれまで定期的にちゃんと通っていて、スタッフさんにもすごくよく面倒見ていただいたりとか、訪問看護師さんも定期で来ていただいて相談したりとか、リハビリの先生にも来ていただいて、割合とそういう1週間のローテーションは工夫をしながらなんですけどもやっていたんですがちょっとそれでそのまま続けることができなくなってしまって、私が手術をする間もそうだし、した後もどうするっていうのもあるし先生に言われまして、ちょっと先ほど高野さんからのお話の中で三つ療養方法があるよっていうので入院、施設、在宅でこの中で、うちは入院することになりました丸木先生のところで今入院生活を送っていて、週に1回か2回面会をするような形で今夫の様子は先生方、先ほどのリハビリの先生たちを含め病院の関係者の方にすごく面倒見ていただいている状態です。様子は今は意外と落ち着いているようなのでちょっと私も安心しているんですけども、15分間の面会の間に、私ができる今できることは、手をさすったり、足をさすったりすることぐらいで認知症がありますのであんまりいろんな話はできああせん。

私は誰？って言うて私の名前はぱっと出てきませんので、名前の初めのひらがなを言うと言ってくれたりとか、夫にも、自分（夫）の名前の最初のひらがなを言ったりとかってそのぐらいなんですけども、今そんな状態で病院の方に入院して、先生方初め皆さんに見ていただいている状態です。

私が病気にならなかつたら多分別の何か療養方法あったかなとは思っています。高野さん今日はありがとうございました。頭の中ちょっとすっきりしました。ありがとうございます。

中村支部長のヘルパーさん

中村です。ALSと診断を受けてから11年が過ぎました。6年前に胃ろうを作って、5年前に気管切開をしました。今は毎日9時から19時までの10時間ヘルパーさんに来てもらって生活を送っています。

家族や支援者は患者さんに対して、障害者扱いではなくても病人扱いはしなくていいと思います。今日の能登半島地震における体験談などを聞いたりすると、備蓄をするなどの備えを見直さないといけないなと考えさせられました。

松尾副支部長

オンラインで失礼します。ご来場の皆様、オンラインでご参加の皆様、ご来賓の皆様、本日はありがとうございました。総会、並びに講演の埼玉県からの災害の取り組みの報告、新潟県の北條支部長様、能登半島の災害の貴重な体験談ありがとうございました。

いろいろ考えさせる点が多く、非常に参考になりました。高野副会長様のいろんな角度からのご意見も大変貴重なお話でした。これからの生活に生かしていきたいと思います。交流会も含めまして、今日のいろいろなお話、ご意見が、これからの生活のヒントになるんじゃないかと思いますそういったことを期待いたしまして、第23回日本ALS協会埼玉支部総会を閉会いたします。

本日は長時間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

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

けやきの会（さいたま市保健所）

開 催 場 所：さいたま市保健所および
オンライン
お問合せ先：さいたま市保健所健康支援課
難病対策係 049-840-2219

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 サイトマシブ 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	
〃	松尾 建治	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@gmail.com
	山本 薫	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa.saitama@gmail.com
会計	西 浩喜	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
〃	青苧 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	
〃	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	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@gmail.com ホームページ：https://jalsa-saitama.sakura.ne.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@gmail.com

..... 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。