

## 日本 ALS 協会長崎県支部 第 15 回オンライン交流会

日時 2022 年 2 月 12 日 (土) 13:00~14:00

参加者：石松ご夫妻、大石、木下、久保、熊脇、立川、二宮、松本、森本  
(敬称略) 計 10 名

### 1. 参加者からの話題提供 (情報提供や質問など)

(1) 前回、福祉機器についての相談があった ALS の方は、現状維持で、呼吸器を着ける方向で検討されている (久保先生)。

⇒ 今後も安心して療養生活ができるようにサポートしていただきたい。

(2) 長崎かなえの二宮社長のお話：オリヒメの視線入力が画面がふらつきやすく、エラーが多く良くないので、新しく開発された Eeyes (イーアイズ) の視線入力をダブル技研から仕入れて使っている。センサーはトビー社製で同じものを使っています。

Q：長崎リハビリテーションに入所している方で、視線入力を購入したいが、まだ若干声が出る場合は私費になるのか。声が聞き取りにくい、どの程度聞き取りにくければ申請できるのか。

A：給付で使いますということで 2 週間お試しができる (Windows)。県の給付なので地域格差はないが、申請する時に医師が、体が不自由で、かつ言語が不自由であると明記してくれる必要がある。

Q：伝の心の視線入力とは？

A：伝の心は取り扱っていない。視線入力とオリヒメの組み合わせは、不具合が起きる。オリヒメの専用は値段が高い。自社は、福岡のトビー社と契約している。

(3) その他の情報交換

Q：ALS 患者の家族の方は不安を抱えている。実際体験した家族に話を聴いてもらいたい (久保先生)。

A：家族としての立場からの話はできる。昼間ならいつでも対応可能である (松本さん)。

Q：患者さんやご家族の参加が少ない。家族の会の必要性もある。Zoom へのアクセスのサポートが必要。

A：コロナ禍でなければ 1 度でも訪問して、Zoom の使い方を伝えられれば良いが、それが、現在は、難しい (石松先生)。

妻の短歌集の録音したものが出てきた。必要な時は、ぜひ使ってほしい (立川さん)。

(4) リレー・フォー・ライフ・ジャパンのイベント参加について

佐世保 6 月 11 日～ 年 1 回 開催 松本さんより情報提供  
(詳細は、ネットに掲載されている)

主催：公益財団法人日本対がん協会 代表：乳がんサバイバーの吉村市代さん  
参加費 1,000 円/1 人 アプリで歩数をカウントしてそれが寄付になる。

歩いて健康になり、その歩数が寄付として活かすことができる。

日本 ALS 協会長崎県支部の啓蒙活動の一つとして参加を促された。

- ・ 佐世保地区の活動として進めていただきたい。支部としても参加を呼びかけたい。
- ・ 支部の横断幕を使うことができるが、6m ぐらいあるので検討が必要。
- ・ 難病連主催の RDD (年 1 回の世界希少・難治性疾患の日に合わせてイベント) の参加も今

後、前向きに考えていきたい。

- ・支部だけでは、活動範囲が限られている。連携を図りながら、仲間を増やすことが大事。
- ・イベントでは、福祉機器の展示もでき、手に取って参加者にみていただくことができる。

#### (5) 第1回県北 ALS 従事者情報交換会（県北保健所共催）

2月26日(土) 10:30~12:30 大石氏より進捗状況について報告

- ・現在12~15名の参加予定。県北を中心に病院や事業所、訪問看護ステーション、地域包括支援センターの専門職が参加予定。支部役員も数名参加希望。

コロナが収束したら、地域に出向き、オンライン交流会と並行して、いろいろな活動ができるようにしたい。

## 2. NOA のミニコンサート

NOA は、トーンチャイムの購入に向けて助成金を獲得したとのこと。今後も活発な活動に期待したい。今回は、NOA のメンバーによるトーンチャイムの演奏で「エーデルワイス」を楽しみました。エーデルワイスの可愛い花とスイスの山々、トーンチャイムの美しい音色で心安らぎました。

以上



Photo by Motohiro Kinosita