日本 ALS 協会長崎県支部　第 16 回オンライン交流会

日時　2022 年 3 月 12 日（土）　13:00～14:00

参加者：ゲスト：　K さん(患者さん)

長崎大学病院地域医療連携センターSW 遠藤さん

難病相談支援センター　相談員　川端さん

顧問・役員　石松ご夫妻、大石、木下、立川、松本、森本　計 10 名

1．分身ロボットカフェ DAWN　について

YouTube　で分身ロボット OriHime カフェの録画を視聴しました。

バリスタの藤田美佳子さん(ALS　患者さん)が遠隔操作でコーヒーをサービスしている様子など、東京日本橋に行く機会があったら、ぜひ、立ち寄ってみたいと思いました。　もう一つ、『unique』のオンラインイベントのご紹介。バリスタの藤田美佳子さんのお話や、装着型サイボーグ HAL についてのご紹介。装着型サイボーグ HAL を取り扱っている病院は、全国に数ヵ所しかありませんが、長崎北病院では、HAL を装着することができます。

2．自己紹介

初めて参加の方が 2 名いらっしゃいましたので、皆で自己紹介となりました。

K さんは、令和 1 年診断を受け、病院で毎月、ラジカットの治療を受けていらっしゃいます。

**【再生医療について】**

K　さん：今後、再生医療の脂肪性由来の幹細胞の治療をする予定。自分の脂肪から幹細胞をつくり出して培養し、点滴で自分の体に戻して神経細胞を再生させるという治療のため、去年からカウンセリングで県外の病院に行って、評価されます。これは、iPS　細胞の一つです。新たに乳歯を使ったサイトカインで　ALS　の回復が見込めたという情報を得て、県外のクリニックに電話で問い合わせましたが、1　週間に　1　回、通院しないといけないとのことで、物理的に無理かなと思っています。

支部役員：インターネットの情報では、最新の治療の情報がたくさん掲載されていますが、中には怪しいクリニックもあるので注意が必要です。患者さん同士が情報共有し、より安全で、安心な治療の情報を得ることが必要です。JALSA　では、信頼されている治療について紹介しています。今後も患者さんと共に治療の開発をすることが望まれているので患者会の役割は大きいと思います。

**【コミュニケーション機器について】**

Q:視線入力を使っている患者さんは、どんなタイプの視線入力を使っているのですか。使っている人の感想を聞きたいです。

A:業者としては、長崎かなえさん、ボランティア団体として、県北の吉村さんに相談することを勧めます。また、スイッチ関係の工夫は、石松先生などが、その人に合ったスイッチを調整する支援をしてくださり、長崎には、すばらしいネットワークがあります。しかし、入院中の患者さんへの支援は病院の許可が必要になります。できれば、病院側の理解が得られたら、もっといいサポートができると考えます。今回、参加できなかった視線入力を使っている患者さんからもいいアドバイスが聴けるとよいですね。県内には、このような機器を扱っている業者が 1 社のみで、対応に苦慮しており、そのサポート役としてボランティア団体が活動しています。

遠藤さん： 病院もラジカットが導入されてから定期的な入院が必要になり、患者さんのコミュニケーションについての対応も必要になってきました。ケアギバーTC スキャンと視線入力トビーの実演の勉強会をスタッフ間で行いました。今後も機器の新しい情報や患者さんの生の声をお聞きしたいです。

【その他の情報】
難病相談支援センターの川端さんからは、RDD in 2022 についての紹介がありました。
また、意思伝達装置についての紹介もあり、今後もいろいろな情報をいただきながら患者さんに必要な機器の選択肢を広げていただきたいと思います。

3. NOA ミニコンサート
3 月の誕生月の方が 2 名いらっしゃいました。大石先生と松本さん。ハッピーバースデーを皆で合唱しました。辻さんの誕生日も 3 月でしたが、今回欠席だったので、後日、特別に石松先生ご夫妻からお届けしていただけることになりました。また、『ひな祭り』の画像は、石松先生が描かれたものだということで、皆びっくり。寝るのも惜しんで作られたそうです！

分身ロボットカフェ DAWN

石松先生の手作りの画像です！

Photo by Motohiro Kinoshita