



長崎くんちも終わり、少しずつ涼しくなってきた今日この頃ですが、皆様いかがお過ごしでしょうか？
県内ではインフルエンザも出てきているようです。ご注意下さい。

長崎県支部ニュース10月号が出来上がりましたので、お届け致します。

1)2019年度 定時社員総会(本部総会)報告

日時：2019年5月25日(土)12:45～17:00 場所：戸山サンライズ2階大研修室

2019年度定時社員総会は、社員(代議員)総数54名の内、出席者40名、書面表決7名、委任7名で成立しました。

嶋守会長挨拶、黙祷、祝電披露(日本看護協会)があり、玉木克志氏(愛知県支部)を議長に選出して議事は進められました。

I. 総会報告と質疑応答

1. 会員名簿送付について

年3回 会員名簿を郵送する。入会者については、支部に毎月お知らせする。

2. コミュニケーション支援の全国的な普及について

秋田県、宮城県、愛媛県で普及啓発の活動を行った。

Q:3県だけで全国的な普及といえるのか。

A:今年も引き続き行う予定。5年間の活動の報告書をぜひ読んでほしい。体制は整ってきたので、今後は制度へと発展していきたい。

3. 会計報告について

監査の丸山監事の発言:

『2018年は500万円の赤字、2019年も200万円の赤字であり、財政面は厳しい中、十分検討したのか疑問である。ALS基金として1億円ストックしている。しかし、これは研究開発のためにいただいた寄付なので、一般会計では使えない。一般会計の収入は寄付金と支部の会費だけである。一般会計貸借対照表の借入金は、今後返却しなければならないものである。』

Q:会計報告の記載不備がいくつか見られる。大口の寄付について、詳細を明確にできない理由があるのか。(鳥取県支部)

A:『小出義夫基金』はALSの原因究明と治療法に関する研究に対する基金である。(本部金澤氏)

その他の意見

・丸山監事の発言もJALSAで報告する必要がある。(長野県支部)

・総会の交通費も半分は自費(支部負担)にする必要があるのではないか。(静岡県支部)

4. 活動方針・事業計画について

Q:地域間格差の是正の経過報告をしてほしい。患者会員率20%を30%にする必要があるといわれるが、分析しているのか。(千葉県支部)

A:全国でALS患者は、9,600人である。高齢者が多く、介護保険の利用やインターネットの普及で会員数が減少していることも考えられる。しかし、30%以上の会員率の支部も5県ある。(本部金澤氏)

その他の意見

・ロボットハルのレンタル料を引き下げてほしい。支部活動を支援してくれている病院からの要望。(高知県支部)

II. 5部会・6委員会からの主な発言

- ・啓発広報部: 金澤氏
- ・研究助成部: 岸川氏
- ・療養支援部: 里中氏
『ケアブック作成予定。助成金あり。病気の初期の方に必要な情報を掲載。TEL、メールでも相談に応えたい。』
- ・企画調整部: 伊藤氏
『会員アンケート調査(ニーズ調査)を行う。』
- ・組織渉外部: 金澤氏
『難病法が成立して5年。見直しが必要。職能団体との連携、地域間格差などサービスが後退しないように働きかけていきたい。』
- ・災害対策委員会: 西尾氏
『都市型避難訓練は、助成があれば実施。その他の調査は電話で行う予定。』
- ・国際委員会: 長谷部氏
『パース(オーストラリア)140万円ぐらいの予定。ソウル、イギリスの会議に2名で参加した。今後、名古屋で国際会議開催予定。』
- ・ファンドレイジング委員会: 金澤氏
『6月21日のグローバルデイに向け、募金を勧める。イオンのイエローカードなども活用して資金を集める。寄付された香典を利用した遺贈用パンフレットを作成する予定。オンライン決裁による寄付ができるようにする。これまで入金できなかった。助成金申請のサポートも今後行う。』
- ・コミュニケーション支援委員会
『今年は、日本助成財団の支援なしで実施。5年間の活動報告を読んでほしい。』
- ・業務・組織改革委員会: 照川氏
『シクミネットの取り組み、アンケート調査実施予定。』
- ・JALSA編集委員会
『PDF版等も使っている。』

III. 総会当日の5事業所の展示PR

テルモ、カフベンテック、フィリップスジャパン、オレンジアーチ、ダブル技研

IV. 講演会

『ALSにおける栄養障害とその対策: UPDATE』

講師: 東京都立神経病院 脳神経内科

部長 清水俊夫 先生

- ・ALS患者は、皮下脂肪が減ると進行が速くなる傾向にある
- ・体重減少は生命予後不良の予測因子
エネルギー代謝が亢進している。
- ・体重減少をいとめることは進行速度を改善する。高カロリー食をとろう。
- ・胃瘻の意義を理解しよう。体重が落ち始めたら早目に胃瘻造設を。

(詳しくは、JALSA107, 108をご参照ください。)



V. 交流会

<24時間訪問事業について>

- ・協会は、24時間訪問事業を推進しているのですか？（静岡県支部）
- ・24時間支援を希望しない人の方が多い。（石川県支部）
- ・支援を受けたい人は受ければいいし、受けたくない人は受けなければいい。（山口県支部）
- ・支援できる事業所がない。個人で本部に直接交渉して独力で支援を受けた人がいた。しかし、これは誰もができることではない。多様な選択肢があってもいいのではないか。（新潟県支部）
- ・『患者や家族の希望が叶うような支援を行う。もし、24時間訪問介護事業を望まないならば、その意思を尊重する。』（嶋守会長）

<支援者について>

- ・喀痰研修をしたが、ヘルパー登録料が他県より高い。格差がある。（北海道支部）
- ・限界集落で、ヘルパーが少ない。しかし、本日の総会には多くの若いヘルパーさんが参加している姿を見て嬉しい。（広島県支部）
- ・『総会にボランティアとして参加し、その後、作業療法士として勤務しているが、休みの日は時々参加している。後輩も連れてくるが、人材は少ない。』（元会長のヘルパー）
- ・『今年から看護師として働いている。ALSの支援活動を通して学ぶことも多かったし、課題も見えてきた。』（元会長のヘルパー）

<若いALSの方の話>

- ・若いALSの方の話も聞きたい。（京都支部）
- ・48歳男性 皆さんを見てがんばりたいと思った。（岡山県支部）
- ・介護事業所を立ち上げ、ヘルパーを派遣している。（京都支部）
- ・ALS発病して1年にならない。2歳の娘がいる。24時間訪問事業の体制を望む。（39歳女性）

VI. 閉会の辞

5月23日に京都で開催したALS協会の講演でチェロの演奏会がありました。チェロの絃は4本なのですが、その絃の美しい音色に感動しました。私たちの活動も時に重なり合いながら、時にぶつかり合いながら皆で共に考え、美しい音色を奏でていきたいと思います。』（増田副会長）

VII. 本部総会に参加して

総会の参加者も高齢化が進む中、若い方々の参加も多く、将来に向けた学びの場になっていると感じました。協議する中で、今後どのような活動が求められているのか共に考えられるよう、私たち支部の現状も伝えていきたいと思いました。（長崎県支部 森本）



2) 写真でみる日本ALS協会鹿児島県支部総会・15周年記念交流会

長崎県支部役員 長崎北病院 作業療法士 武田芳子

6月9日(日)鹿児島市内のサンロイヤルホテルで行われました鹿児島県支部総会、15周年記念交流会に出席させて頂きましたので、写真を交えて報告させて頂きます。

私は、日本ALS協会理事・鹿児島県支部事務局長である里中利恵さんより、日本ALS協会相談役の長尾義明さん・ご家族が前日に来られることを聞き、8日(土)鹿児島駅で待ち合わせして、鹿児島市内・桜島観光に同行させて頂きました。長尾相談役は、徳島県で初めて人工呼吸器を装着して、在宅療養生活をはじめられ、H19年から日本ALS協会会長を努められました。平成28年に発行した長崎県支部の10周年記念誌には、祝辞を頂きました。そのため、ご一緒させて頂き、大変光栄でした。

～長尾義明氏の略歴～

昭和22年11月15日生

平成2年ALS告知を受ける

4年12月気管切開、胃ろう造設

10年パソコンスイッチの図面を書く(足専用)

11年ALS協会徳島県支部設立

13年6月絵を描き始める

17年日本ALS協会副会長就任

19年日本ALS協会会長就任

早朝4時前から準備。列車を乗り継ぎ、6時間かけて鹿児島駅に到着。

介護車両に乗り込み、桜島へ！

長尾相談役の外出時の工夫を見つけましたので、紹介します。



～胃ろう～

携帯用エンシュア袋で揺られる車の中でもこぼれない。



～カニューレ～

輪ゴムで固定し、呼吸器がはずれないようにする。



～吸引セット～

外出中に吸引器が故障した経験から、吸引器は2台装備。



晴天にも恵まれ、桜島フェリーに乗り桜島上陸。大正3年の噴火によって、流れ出た溶岩の上にある観光施設「有村溶岩展望所」へ。全長1キロの遊歩道から、桜島や錦江湾を一望することができました。車窓から市内観光をしながらホテルに向かい、ベッドに横になった長尾さんは、鹿児島市内を満喫した満面の笑みでした。

6月9日(日)

鹿児島県支部総会 11:00~12:00

15周年記念交流会 12:00~14:00

鹿児島サンロイヤルホテル

2階「開間の間」



鹿児島県支部の患者・家族・運営委員を始め、医療・福祉・保健・行政の各専門職種(医師・看護師・保健師・リハビリスタッフなど)協会の関係者など関わりのある193名が参加されていました。

壁には活動風景写真の展示。机の上に、今までの支部ニュースや投稿された書籍が飾られてありました。支部総会は、平成30年度の活動報告・決算報告はスムーズに承認され、令和元年度の活動内容・予算が述べられました。活動内容から、離島での在宅療養支援を活発されていることを知ることができました。



テレビ局の取材



南風病院院長 福永秀敏先生
心温たまる祝辞でした。



支部ニュース、書籍、募金箱



コミュニケーション機器の紹介のコーナー



平成16年鹿児島県支部設立からの15年間の活動を「これまでの歩み」としてクラリネットとピアノの生演奏を聞きながら、紹介がありました。その中で、平成23年 かがしま難病ネットワーク設立
平成30年 重度訪問介護ALSかがしまサポートセンター設立
大きな支部の活動となっているそうです。様々な活動を積極的に実施し、地域に根ざしている鹿児島支部の素晴らしさを実感しました。

今回、伊瀬知支部長、里中理事をはじめ運営委員の皆様大変お世話になりました。ありがとうございました。鹿児島県支部の活動は、ホームページやYou Tube「住み慣れた場所で～難病ALSと生きる～」で閲覧可能です。



伊瀬知礼子鹿児島県支部長・ご家族と



日本ALS協会関係者(本部・千葉・宮崎)

3) 寄稿

「夢の国」

長崎県支部会員 長崎北病院 作業療法士 秦 悠那

「私の中のスイッチが、カチッと入れ替わった。体、気分、表情、意欲、何もかも変わった。」
ディズニーランドから帰ってきたTさんは、満面の笑みでこう言いました。呼吸苦にて入院していたTさん。
退院後に行ったディズニーランド旅行について、Tさんとそのお母さんから伺ったお話を、ご報告します。

Tさんがディズニーランドに行くきっかけとなったのは、主治医からの提案でした。

Tさんは、入院中、人工呼吸器をつけるかどうか、気管切開をするかどうか、重要な決断を迫られていました。日中のほとんどをバイパップをつけて過ごし、現在の身体状態を保つため、歩行練習は禁止されている状態でした。この入院中、Tさんは悩みに悩み、不眠や悪夢、食欲低下、腹痛、様々なものに襲われました。

そんな状況で、担当看護師が「今後したいこと」について、話を聞いていました。Tさんは、元々ALSを発症する前、ご主人と「ディズニーランドに行きたいね」と話していたことを伝えました。この時Tさんは、「こんなことも言っていたな」といった気持ちで、まさか実現するとは思っていなかったそうです。「このときすべてを諦めていた」とも振り返りました。何気ない会話の中で出た思いを、担当看護師は主治医に伝え、主治医は、現在の状態ならば旅行も可能であると考えました。

主治医からの提案を最初に聞いたのはTさんのお母さんとご主人。お母さんは、「本当に行けるんですか？」と何回も確認したそう。その後、とんとん拍子に話が進み、ご家族を中心に準備が整っていきました。バイパップを乗せて移動する車椅子、飛行機利用のための手続き、ホテルの確認、ディズニーランド内での休憩所や乗れるアトラクション、旅中のボランティアも頼んだそうです。準備が進む一方で、Tさんは、どこか「冷めている」状態でした。「申し訳ない」「生きているだけでいい、家に帰って家族に囲まれるだけでいい。」このような気持ちのまま、ディズニーランド旅行当日を迎えました。

1日目、Tさんの気持ちが入れ替わる出来事がありました。空港での手続き、ディズニーランド内の動きはスムーズに事が運びました。しかし気持ちは盛り上がりません、心からの笑顔にならない。アトラクションに乗り、家族写真を取り、休憩のために入ったディズニーランド内の救護室にて、写真を見返してTさんは驚きました。写真の中の自分が、冷めきった顔をしていたからです。「最近、いつもこんな表情かな」とお母さんも言いました。ここで初めて、客観的に自分を見つめたTさん。すべてを諦め、気持ちを麻痺させていた自分に気が付きました。ショックを受けたTさんに、お母さんは声をかけました。「せっかくここまで来たんだから、楽しもうよ」と。ここで、スイッチが入れ替わりました。それからは、とにかく楽しいことばかりでした。旅行準備についてはノータッチだったTさん、「なんで自分で調べなかったのかな」とさえ思ったほどだった、とのこと。そして、ディズニーランドは車椅子での旅行にうってつけの場所でした。

アトラクションでは、車椅子のまま乗り込むことができ、キャストの方々もテキパキとした対応。トイストーリーなど自分で操作しながら楽しむアトラクションは、車椅子ユーザー用に、手が届きやすいよう設計されています。救護室は数台の電動ベッドが用意され、カーテンで仕切られていました。(特にディズニーシーは広かったそう!!)バイパップの充電や、ちょっとした休憩にも使えます。隣接するディズニーランドホテルでは、車椅子も入る、広い多目的トイレもありました。CANNUS(キャンナス)で頼んだボランティアの看護師さんは、元々ディズニーランドがお好きだったことや事前に2回も下見して下さったことから、とても頼りになったそうです。

2日目以降のTさん家族とボランティアスタッフ→



バリアフリーが徹底された環境で、「自分の障害を忘れられた」とTさんは言いました。バイパップを使用した初めての遠出でしたが、思いもよらないこともありました。まず1つ目は、バッテリー。バイパップのバッテリーや緊急用のアンビュースマスクを持ち運ぶ予定でしたが、荷物が多くホテルに置いていきました。1日中ディズニーランドで過ごし、いよいよパレードを見ようという時、バイパップの「バッテリーが切れそう！」というアラームが鳴ったそうです。ここからは家族全員で大慌て。ご主人が急いでホテルまで取りに戻りましたが、戻ってきたときにはパレードがスタート。やっとのことでバッテリーを持って帰ってきたご主人が、道の向こう側に見えるのに、パレードで道が横切れない！キャストの方に説明するもパレード中は道を横切れず。1つの車両が通り過ぎてやっと、Tさんの元にバッテリーを届けられました。その間バッテリーは切れることなく、何とか間に合ったそうです。次の日からは、バッテリーを含めた大きな荷物を、救護室に置かせてもらうことができました。

2つ目は帰りの羽田空港にて。事前に、車椅子でバイパップを使用し乗り込むことを伝えていましたが、搭乗手続きの際にまさかの足止め。理由は、「予備のバッテリーに詳しい記載がない」ため。何とか通してもらった時には、搭乗時間ギリギリになっていました。通常乗り込む際は、車椅子から席に移乗する必要があるため、一番始めに乗り込むこととなりますが、今回は最後の搭乗。人が多い中でぎゅうぎゅうになりながら乗り込みました。

こんなハプニングも含めて、「いい経験になった、次に出かける参考になった」とTさんは言いました。「全てを諦めていたTさん」はガラリと変わり、「次はどこに行こう！！なにしよう！！」という意欲に満ちています。実際、ディズニーランド旅行から帰った後も、映画に2回、大村へのドライブなど積極的に外出されているそうです。次のディズニーランド旅行も、往診の先生と相談しつつ実現に向けて計画しています。

一方で、外出を行いにくいハードルもまだまだあります。トイレの問題もその1つ。多目的トイレはあっても、トイレ内の大人用大型ベッド(ユニバーサルシートというそうです)が設置されていない場所が多いです。また、トイレの便座が低く設定されており、立ち座りが難しい場所もあります。こんな問題がある中でも、「次は、好きなアーティストのライブに行きたい」と、Tさんとお母さんは笑顔で言いました。「トイレが使いにくい、さてどうしよう？」「どうやったらできるかな？」と考えることすら楽しい、と。

入院中に悩まされた不眠や悪夢、食欲低下、腹痛も、ディズニーランドから帰ってきてからなくなったそうです。「人間、気持ちが変われば…っていうけど、本当ですね」「どんどん欲が出てきています」と笑いました。1つの旅行がきっかけで、その後の人生がガラリと変わり、目標や意欲に満ち溢れたTさん。体験しなければわからない、貴重な気持ちの変化とその大切さを教えて下さいました。



↑ ディズニー好きの姪御さんが、撮った写真をアルバムにまとめてくれました

4) 新役員の紹介

いつも「つどい」に参加して素敵な歌と演奏で私たちを癒して下さい、アンサンブル「NOA」の石松史子さんが、新たに役員として参加して下さいになりました。
宜しくお願いします！



5) 寄付金の御礼

今年6月に長崎北病院で行われた日本ALS協会長崎県支部の総会では、皆様より14,576円の寄付が集まりました。有難うございました。

今後、ALSを患っておられる方々のサポートに役立てていきたいと思ひます。