



昼間は夏のように暑くなる日もありますが、いまだコロナウイルスの流行により世界中で深刻な状況が続いています。

今年も6月に長崎県支部総会の開催を予定していましたが延期となり、開催のメドは立たない状態です。長崎県下では感染の広がりはみられていないものの、感染予防を意識した日々が続いています。

皆様も、重々お体に気を付けてお過ごし下さい。

今回の支部ニュースでは、昨年行われた九州ブロック会議、壱岐在住辻氏の対馬での講話、長崎病院でのつどいについて、お伝えします。

## 1)九州ブロック会議報告

日時: 11月15日(日)9:00~

場所: ホルトホール大分、404会議室

参加者: 8県支部15名

・福岡県支部: 古江夫妻 森尾、檜崎

・長崎県支部: 熊脇、森本

・宮崎県支部: 米田

・沖縄県支部: 島田

・佐賀県支部: 山本

・熊本県支部: 徳永

・鹿児島県支部: 里中

・大分県支部: 徳永、運営委員3名

### 1. 里中理事の挨拶

日本ALS協会の経営難。その原因は会員率の低下。

### コカ・コーラの自動販売機の設置

日本ALS協会の各県支部が努力をして、自動販売機を置いてもらうところを作る。交渉しなければならぬ。売り上げの一部が自動的に入ってくる仕組み。先駆けて鹿児島県支部が行うが、全国にも呼びかけている。

### ケアブック作成

現在のケアブックは専門的すぎ、4,000円弱で値段も高い。初期の段階の方が手に取って読め、合わせてHPでも情報収集できるようなケアブックを考えている。

### 映画上映会「風は生きよという」

重度訪問事業は、重度訪問自立支援団体「CIL」が中心で実施している。鹿児島県では、介護保険が使えない離島がたくさんあり、支部で重度訪問事業を立ち上げている。映画上映会は、3月26日沖縄県石垣島で行われる。沖縄と鹿児島で話し合っていければと思っている。

### 今期で理事退任

理事を選出できる支部の3要件は、①30%以上の入会率を満たしている。②活動資金が確保できる。③運営委員が確保できている。この基本的な3つを果たしているのは鹿児島県のみ。よって、九州ブロックは、理事がいなくなるということになるが、理事でなければできないことはない。情報は支部に降りてくるようになっているので了承を頂きたい。



## 2. 各支部の自己紹介

- ・徳永事務局長(熊本): コミュニケーション支援で当初から関わっていたが、5年前から事務局長に就任。
- ・島田事務局長(沖縄県): 夫が患者。遺族。
- ・米田事務局長(宮崎県): 親戚にALS患者がいることが分かった。難病患者のためにできることはしていきたいと考えている。
- ・徳永事務局長(熊本県): 医療関係の知識がないが、できることをやっていこうと思う。
- ・熊脇支部長(長崎県): 妻がALSになり17年になる。初代の泉名誉支部長が3年間で、その後を引き継いだ。最近は対応が難しくなってきたので、夫である自分が支部長代理として参加した。
- ・森本事務局長(長崎県): 事務局長となって3年になる。患者・家族が、経験を活かして支援に繋げる会の繁栄を願っている。
- ・山本副支部長(佐賀県): 佐賀県支部が発足して5年目を迎えた。会員率も低く、殆ど活動はできていないが、窓口として活動を続けていこうと思う。
- ・森尾事務局長(福岡県): 兄がALS患者。総会と交流会を行っている。今日は学ぶために来た。
- ・檜橋事務局長(福岡県): 保健所の保健師だった頃からの関わりで運営委員となった。
- ・古江支部長(福岡県): 支部を立ち上げた。在宅で30年を越した。

## 3. 各支部の活動紹介

### 1) 大分県支部

#### (1) 主な3つの活動

- ① 大分県支部の活動
  - ② NPO法人大分: 吸引の講習会 17名
  - ③ 忘れな草の会: 患者・家族が旅行などして絆を深める。
- ・運営委員会は、本田さん(ご遺族)の自宅 2か月に1回 年6回 13:00~15:00
  - ・支部便りは年2回5月(総会の前)の発行)12月、年に4回ミニ支部だよりA4サイズ両面1枚
  - ・患者訪問(忘れな草の会の会員が病院訪問などを行っている)
  - ・患者の要望、行政への相談: 入退院時の交通費の補助など「患者の声を聴いて行政に届ける。」
  - ・難病連との関わり: つながりはできている。
  - ・アモレ10台 自動吸引器を買い取って患者さんに貸し出している。

#### (2) 活動の課題

- ・メンバーが変わらない。
- ・運営委員が変わらない。
- ・支部長が亡くなり、その後の候補者がいない。
- ・新規会員の交流がない。
- ・医療機関の関係者の参加が減ってきた。
- ・患者会への紹介が少なくなってきた。
- ・介護保険が始まって減ったのか。
- ・メールでやりとりできるネットワークの関係づくり 患者同士がつながる活動が必要。

### 2) 福岡県支部

#### (1) 主な活動

- ・交流会は年1回。総会は年1回。福岡市ブロック、北九州市ブロック、筑豊ブロック、筑後ブロックに分かれている。総会はここ3年は福岡市で行っているが、交流会は北九州市、筑豊、筑後と3年間回りながら交流会を開催している。
- ・総会は、毎年、国際医療学院の言語聴覚士の学生が総勢50人ぐらい参加している。
- ・交流会は、地区によって看護大学があるところは、学生が参加している。
- ・筑豊では飯塚病院の先生に、また筑後ブロックでは大牟田病院の先生にお話しをして頂いた。
- ・会場費はかからずに開催できている。
- ・総会については、障害者団体に登録して会場費は無料。
- ・年2回の会報誌の発行。電話相談は、古江さんが受けて下さっている。



## (2)活動の課題

- ・運営員の確保。ボランティアで関わって下さった方を中心に。
- ・4ブロック 運営委員は北九州に偏りがち。各地区で声掛けをしている。
- ・活動資金：予算が切迫している。会報誌を印刷会社からコピーへ変えている。
- ・総会で寄付の封筒を配布して、寄付をお願いしている。
- ・会報誌に寄付の振込用紙を同封している。
- ・保健所への入会案内の送付により、患者への声かけを行い、支部交流会の案内を知って頂く。
- ・先生から案内を行って頂けるように、神経内科病院へ入会案内の送付を行う。

## (3)意見交換

Q:大分県では、交流会ができていない。手ごたえがない。保健所でも集まりは少ない。

A:会員に案内を送ると共に、全保健所にも案内を送付する。保健師と共に関わっている患者さんが一緒に参加して下さる場合もある。

病院で開催するときは、この先生の話が聴けるということで参加してくれる。大牟田病院では特に神経難病の入院患者さんの病棟があるので参加してくれる。診断してもらおうような医療機関で開催させてもらっている。

訪問看護ステーションにはFAXを送っている。

大学病院は長期療養できないが、大牟田病院はできる。

病院内の家族会の会員の方々が参加される。会員に入っていない方もいる。



## 3)佐賀県支部

### (1)主な活動

- ・総会は年1回。交流会は年2回。現在、事務局員2名と支部長のみのため、会報の情報が出ていない。
- ・災害時の支援体制。拠点病院の大学病院の医師とモデル的にプロジェクト進行中。
- ・交流会は10月に開催。在宅リハビリについての講話。リハビリの理学療法士が講師。

### (2)活動の課題

- ・運営委員がいない。
- ・入会については、保健所と連携してリーフレットを渡してもらっているが、会員は増えていない。
- ・資金調達が出ていない。

### (3)相談

- ・ALSと診断され、初めての方が保健所の紹介で会に参加されたが、行方不明になられた。そんな時の支部としての対応についてアドバイスを頂きたい。



## 4)長崎県支部

### (1)主な活動

- ・総会 講演と音楽のボランティア活動「NOA」音楽療法の1つとして開催している。
- ・年4回のつどいにもNOA参加。
- ・会員活動は口伝えで聞いて、相談があった場合は2人ぐらいで家庭や施設、病院などに訪問し相談に乗っている。相談には、大学教授や高齢者研究会という技術者も対応している。
- ・活動資金作りとして、会費や募金、カレンダーの作成。

### (2)その他

- ・運営委員の確保。男性が多い。仕事の傍らボランティアで参加している委員もいる。
- ・IBC活動の報告(県北地域、壱岐市、対馬市でのつどい、個別訪問の報告)

## 5)熊本県支部

22年目 会員36名中16名患者 県内の患者数約160名中1割弱

### (1)主な活動

- ・年1回の総会、運営委員会。
- ・難病相談支援センターと提携し、ALSの会合をしている。
- ・10か所保健所に声をかけている。毎年開催してくれる保健所は1か所のみ。
- ・家族が経験談を通して協会の入会申込書を配るが、実績はほとんどない。
- ・熊本市、指定難病の病院は3か所。全て国立病院。
- ・副支部長が中心になってALSサロンを月1回開催。まだ会員拡大には繋がっていない。
- ・院長も専門医なので、時間があるときには参加してくれる。







## (2)活動の課題

- ・医療従事者の運営委員が1名しかいないので、それを増やす方法はないかと思う。
- ・民間病院では会わせてくれない。会員拡大には繋がっていない。

## 6)宮崎県支部

会員数58～59名。患者10名ぐらい。その他は、支援者、医師など。宮崎県は遺伝性の患者さんが多い。

### (1)主な活動

ミニニュースレター、啓発活動のチラシ。総会は毎年6月に開催。

#### ・コミュニケーション講座市民講座

宮崎の民放のUFKという放送局のスポーツキャスターをしていた「さこちゃん」は発症し、一貫して人工呼吸器を着けないとって今年の5月に息を引き取った方。この方の寄付がきっかけになってコミュニケーション研修会を3年間開催。保健所、訪問看護師、患者さんやご家族、会員が少しずつ増えてきた。参加できない患者さんには、ビデオの動画で宮崎の会員に見てもらっている。補装具の利用の仕方など学生も学びに来てくれる。

#### ・活動資金集め

無料で研修会を開催したが、その後、ALS協会会員は無料、その他の専門職は一律1,000円に変更。70名～100名近く参加し、収入としている。学生は無料。先生方も協力的にボランティア活動をさせて欲しいという要望も出てきた。

#### ・関連機関との連携

保健所は9か所 難病連との関わり

#### ・運営委員確保

活動内容をマニュアル化して、仕事しながらでも活動できるような内容を考えていきたい。



## 7)鹿児島県支部

福岡、大分、宮崎の先輩から学びながら全国33番目に誕生した支部。

### (1)主な活動

・相談事業は南九州病院、国立病院1カ所。患者・家族サロンを年3回。患者・家族や専門職からの電話やメールでの相談に対応。

・患者・家族の会は、保健所管区ごとに保健所と一緒にやっている。支部だよりを発行。

・経費を抑えるために自分たちで編集から印刷、発送。年に3回450部を発送。

・研修事業、第3号研修は県の委託事業(180万円)、家族以外のための喀痰講習、呼吸リハビリの研修、福祉では、重度訪問介護事業従事者研修、コミュニケーション研修会、口腔ケア研修会。カフアシスト、LICの研修、その他に署名活動、陳情、チャリティーコンサート、バザー、イエローレシートキャンペーン実施。

・50人規模の島が26ある。重度訪問介護事業従事者研修を実施するためにNPO法人立ち上げた。

・15周年記念総会の模様紹介。手作りのしおり、コンサートのパンフレットの収益は大きい。

### (2)活動の課題

#### ・活動資金集めの工夫

パンフレットに広告を出してもらおうと収益は大きい。年間80万円ぐらいある。

#### ・入会率のアップの秘訣

患者がどこでどのような生活を送りたいのかを丁寧に聞き取り、それに応えることができれば入会率は上げていけるのではないかと思う。ネットでいろんな情報は流れてくるが、制度があっても使えなかったりするため、そこにきちんと答えることができれば入会率は上げていけるのではないかと思う。

#### ・困っていること

責任を持って活動しているのは、限られている何人かだけ。自分がいなくなった時、それを継続できるかが問題。

## 8)沖縄県支部

### (1)主な活動

定例会(交流会)は2月か3月。総会は6月に沖縄病院で開催。総会には医師が参加。最新医療についての研修会には患者の参加はなく、家族が多い。総会には80名が参加(患者・家族と保健師など)。

## (2) 活動の課題

- ・運営委員の確保。現在、委員の中心は遺族。  
障害の相談員さんに繋ぐことで上手く支援できたケースもある。
- ・重度障害のヘルパーステーションを、支部で立ち上げようかという動きが出てきた。
- ・活動資金は、本部からの助成金のみ。多少の寄付は貰えている。
- ・支部長の後任問題。支部長が去年亡くなられて、後任が決まっていない。



## 4. 今後の九州ブロック会議について

今回の会議は、IBC助成金で予算を取って行っている。ブロック代表理事が助成金を申請。今後、助成金が受けられるかどうか分からない。

### <各支部の意見>

- ・会議の目的を明確化する必要がある。
- ・各年開催でもいい。
- ・顔の見える関わりは大切。
- ・話し合うことで、いろいろな引出しを頂ける。
- ・他のブロックにも投げかけ、ブロック会議の必要性を本部に投げかけてはどうか。
- ・担当支部の総会時にブロック会議を開催することは良いが、時間的に難しいのではないか。
- ・以前は、温泉と一緒に入ったり、もっと支部同士の繋がりがあった。

## 5. 報告の中で挙げた課題についての検討

### ・コカ・コーラの自動販売機設置について

地権者には電気代だけ支払われる。売り上げの数パーセントは、支部に支払われる。  
発起人は、鹿児島県支部の里中氏。自動販売機のデザインは、JALSAのデザインに決定。

### ・総会委任状について

佐賀、長崎のみ実施。案内と一緒に同封。返信はメール、電話でもOKとしている。

### ・重度訪問コミュニケーション支援について

大分市の私立病院で利用。夫がALS、妻は体調が悪く、ショートステイとして利用。しかし、利用できるのは大分市のみ。

鹿児島県は、重度訪問介護で24時間入っている。

自立支援法の重度訪問介護についての理解がない医療職、市町が多い。

### ・寄付金の継続的な集め方

認定NPO法人だと寄付の税控除が認められる。

支部単位で集める方法を模索する。カレンダーの発行、広告掲載等。

記名できるような寄付袋を作成し、総会の始めに配布する。

チャリティーコンサート、チャリティーバザーの収入は大きい。

ふるさと納税、難病連の赤い羽根、助成金。

### ・支部長不在について

やる気のある支部ならば、担ってくれる人は現れる。活気のある活動を行うことが必要。

副支部長という制度を作っておく。任期をつけて、支部長ができなくなった場合はして頂くようお願いしておく。

### ・会員確保

メールを活用し、会員確保できないか。

支部のラインがある。(鹿児島県支部)

患者同士のメールのやりとりはある。(沖縄県支部)

### ・運営委員確保

地域の支援者に繋ぐ役割になる。

専門職OBの起用を考える。

忘れな草の会 遺族の会 遺族の方の確保。年2回は旅行企画



## ・医療職との関係

保健所、医療機関が協会を紹介してくれるからか、呼吸器装着率5割である。(鹿児島県支部)  
医療職との関係が薄くなってきている。医師も定年退職となり、応援者がいなくなる。(大分県支部)  
アポイントをとって、病院に挨拶に行くことも大切。(長崎県支部)  
看護師や保健師のOBとの関わりから、医療職との関係を広げる。

## ・患者さんとの関わり後のフォロー

交流会の時に「うちの家族では無理だな。」と話していた患者さんが行方不明のまま。受容ができていない患者さんに対して、医療機関、保健所との連携など今後、気をつけておかなければならないこと。「あなたが、どう生きたいか。日本の制度は整っていて、一人でも生きていける」ことは伝える。対応する者として相談する人を確保することも必要。

## 6. 次回の担当支部

熊本県支部

会議の内容 テーマなど事前に情報交換する。

以上





## 2) 香岐在住辻氏の対馬での講話

### 2016年

- ・1月、左手に違和感を感じる。痛みはないが、以前に比べて力が入らないようになり、漁に多少の支障をきたすようになる。
- ・3月、一向に良くなる気配がないので、地元のM病院を受診する。
- ・6月になっても改善の見込みがない為、福岡のF病院を受診するように勧められる。
- ・7月初旬、F病院を受診する。もうこの時には、左手の握力は10Kgを下回っていた。
- ・8月、そして、9月に3度目の受診の際に「辻さん、うちは神経外科が専門なので、神経内科のあるS病院を受診して下さい。」と紹介状を渡され、すぐにS病院へ向かう。  
 昼過ぎに、1時間ぐらい、筋電図や肘、膝の跳ね返り検査などを受けた。  
 しばらくして診察室に呼ばれ、「辻さん、ALSと言う病気はご存知ですか？」と聞かれた。  
 「いいえ、知りません、厄介な病気なんですか？」と聞き返すと、「もしその病気だとすれば厄介だね。」と返事を受けた。そして、「今から、私から九州大学病院に連絡を取るの、それまで自宅待機しておいて下さい」と言われ、その場を後にした。(その時は、最低、手術でもすれば良くなると思っていた。)  
 家に帰って、夕食後、妻と一緒にネットでALSを調べてみる。予想もしていなかったことが書かれてあったので2人顔を見合わせ、絶句した。  
 妻は「まだ決まったわけじゃないんだから！」と励ましてくれたが、その夜は恐怖で一睡もできなかった。  
 もうこの頃は、体力もそうだが気力も無くなり、漁にも行かず、毎日をボオーと過ごしていたような気がする。
- ・10月、九州大学病院で外来を受診。2週間後、検査入院をする。  
 10日間程の入院で様々な検査を受けた。(血液、髄液、CT、MRI、筋電図、脳波など)  
 11月初旬、ALSで間違いないだろうとの告知を受ける。(スマホなんかで病気の症状や進行具合などから、ある程度は覚悟はしていた。)  
 主治医から、「とりあえず、ラジカット点滴を明日から始めます、これは個人差があるので、辻さんの体質に合うかどうか分かりませんが、まずは、それが先決です。副作用も心配なので、後、2週間に入院してください。」と言われ、渋々承諾する。  
 この間は、朝の点滴が終わった後、そして、お昼からは暇なので、毎日のように病院の敷地内を散歩したり、ベンチに腰掛けたりして時間をつぶしていた。ベッドに横になっている事は殆どなかった。
- ・11月中旬、ようやく退院する。  
 早速、兄弟に集まってもらい病気のことを伝える。  
 親戚、友人など次々に心配で訪ねてきてくれた。いずれ分かることなので、ありのままの病状を伝えた。僕もそうだったけど、みんなALSの事は知らなかった。
- ・12月、香岐市にもALS患者さんがいて、必死になって病気と戦っている高齢の方がいることを知った。(その方の娘さんがKさん。今では全国のALS患者さんのために、年に3~4回、ドイツから帰国して色々アドバイスをしている親切な方です。この人との出会いが無ければ今の僕は・・・)  
 Kさんから、重度訪問介護という国の支援制度がある事を教えてもらい、希望の光がわずかながら見えてきた。お父さんを介護されているヘルパーさんとも話が出来、「私たちで良ければ力になりますので、困った時にはすぐに連絡して下さい。」と心強い返事をもらい、少し病気に対して前向きになった。

## 2017年

・まだ、人の手を借りるほどはなかったが、徐々に病気が進行しているように感じる。半年の間に、2～3回重度訪問介護事業所(ひといき)のヘルパーさんが、私の状態を確認に來たりしていた。

・7月頃になると、殆ど左手が機能しなくなっていた。それまで、通院は自分で運転して通っていたが、さすがに右手だけの運転では危ないと思い、それ以来、兄弟や友達らに送ってもらい、帰りはバスを利用するようになった。

・8月になると、右手にも支障をきたすようになっていた。500mlのペットボトルを口まで持っていきづらいくらいほど右肩が上がらなくなっていた、その分、夏の暑い時期の水分不足が、余計に病気の進行に拍車をかけたていたのかも知れない。思えば、バスの切符を買うのに、財布から小銭を出すのにも四苦八苦ししていた。販売機で、飲み物を買いたかったが我慢していた。

・8月下旬、西九州大学のU先生が、光武病院に来院された、今までの経緯を話すと、「辻さんの場合、これからの事を考えると、体力があるうちに胃瘻の造設をお勧めします。」と言われ、吉岐病院に連絡。数日後、検査の後に手術の説明を受けた。

・9月になると、食事を取りづらくなり、病院の作業療法士さんの勧めで、ポータブルスプリングバランスを支援制度を利用して購入した、おかげで、いくらか自力でも食べやすくなった。

・10月中旬、吉岐病院にて胃瘻造設の手術を受ける、局所麻酔なので、モニター画面を見ながら胃の中に針を通していく経過がよく分かった。しかし、人生の中で、こんなにも痛い思いをしたのは初めてだった。手術時間は予定通り30分位で終わり、手術後は思ったより痛みは無かったと覚えている。

・退院後、胃瘻からのエンシュアという栄養剤を注入するようになった。同時に、ご飯も何とか自力で食べれていた。しかし、足の方にも病気の症状が出始めて、2階へ上がりづらくなり、ベッドを1階に移動、そのまま下の寝室を使うようになる。

・12月、病気の進行が思ったより速いと感じ、ヘルパーさんと話をし、「一刻も早く、重度訪問介護事業所を立ち上げて、国の支援制度を利用したい。」とお願いした。その後、来年の1月早々から、短時間勤務が出来ると返事をもらい、少し安心した。

## 2018年

・元旦は毎年新年の挨拶に妻の実家へ行っていたが、今年は心配をかけたらいけないので、1人、家で留守番する。昼過ぎにソファから滑り落ち、上がれなくなった。どうにかして、まともに動かない手で携帯電話を取り、口元に持ってこれなかったので、LINEで「早く帰って来て！」と打つことができ、「了解」の返信を見て、安心した。

ヘルパーさんもまだ3人だったが、すぐに介護にあたってくれた。当時は時間数の制限もあり、お昼ご飯時期だけだったが、それでもずいぶん助かった。(病院のラジカット点滴通院中は、介護車に同乗して家に帰るまで付き添ってくれた。)

・2月になると、朝ベッドから降りて、居間に行くのもきつくなってきた。戸口の開け閉め、エアコン、テレビなどのスイッチの切り替え、そして、布団を自力で着るのが段々と難しくなってきた。

・2月20日、夕食後しばらくして、ベッドに横たわりゆっくりしていると、急に呼吸困難に陥る。妻が異変に気づいてくれ、すぐに救急車を呼んでくれた。そのまま、光武病院へ搬送され、とりあえず救急措置をしてもらい、一命をとりとめた。(呼吸困難に陥ってからは、病院に着くまで苦しくて、時折意識が朦朧としていたような気がする。病院に着いた時には、安心したのか少し平常心を取り戻していたように思う。)

しかし、病気の回復が思わしくない為、気管切開と人工呼吸器の装着を決断する。(家族には、あらかじめ了承を得ていた。妻や子供達に迷惑をかけるが、生きたい！という思いの方が強かった。)



・3月、九州大学病院にて手術を受ける。入院後、すぐに手術を受けられると思っていたが、2週間は待たされることになった。この間、感染症を避ける為、色々な制約を余儀なくされた。

特に、食事制限が胃瘻からのみとなり、どんどん痩せていった。

手術前には、体重も36kgまで落ちていた。なんだか、自分でも骨と皮だけになったように感じていた。ヘルパーさんも3人交代制で、毎日午前10時から午後10時まで介護してくれた。(海が時化の時は、3日間、連続で勤務に当たってくれた人もいた。)

僕の担当看護師になったHさんも、幸いなことに優しく一生懸命に尽くしてくれた。口文字もすぐに覚えてくれたし、夜勤の時や僕の調子が悪い時には、他の患者さんもいて忙しいのにちょこちょこ様子見に来てくれたり、時には1時間近く寄り添ってくれた事もあった。退院時には雨風の中、玄関の外まで来て見送ってくれた。本当に「ありがとう！」

術後、手足の浮腫みや便秘など色々な困難があったが無事に退院。そのまま、光武病院に入院する。

・異常が無ければ5月の連休前に退院予定だったが、手術の抜糸の処理が悪かったせいか、再度の九州大学病院への入院となる。担当医によると、傷口が糸感染を起こしているという事で2週間ぐらいの入院となった。この時は、前と違って神経内科じゃなくて耳鼻咽喉科病棟に入院となった。思ったよりも重症患者が多かったせいなのか、看護師の対応が神経内科よりも今一つ物足りなく感じた。もちろん献身的な人もいたが、ナースコールで呼び出した時「このくらいは我慢して下さいよ。忙しいんだから。」と言わんばかりの顔つきをされた事があった。これが、難病患者の生きていく上での宿命なのかと思うと、情けなくなり、そして辛かった。

同じ病院でも、同じ病棟でも、看護師本人次第で患者への対応が違う事を、改めて再認識した。今回の入院時には、既にヘルパーさんは4人体制になっていた。

・6月5日、光武病院の様子見入院を終えて、晴れて自宅療養生活を始める。3か月半ぶりの我が家に戻ると、嬉しさで涙が込み上げてきた。

間もなく、ヘルパー5人体制となり、1人が事務所管理者兼務となる。

・(国や壱岐市の支援制度を利用して、生活必需品を導入する。)

11月、Kさんからの紹介で広島のユニコーン社の社長に在宅してもらい、意思伝達装置、(miyasukuEyconSW)を購入し、初歩的な機能の説明を受けた。

11月、フェイスブックで友達になったNさんの勧めもあり、名古屋のアイム・エイム社の社長に在宅してもらい、車椅子(Zeus)を1ヶ月間、デモ機であったがお借りする。翌年、申請許可が下りて購入する。これもKさんの仲介があり、壱岐市への申請には同行してくれた。

・12月初旬、佐賀の中野玄三さんを訪問する。妻、ヘルパー5人、総勢7人での訪問となった。帰りの船の時間の都合で、僅か2時間余りの滞在だったが全てが勉強になった。中でも教えてもらった玄三さん流食事法は、今でも活用させて頂いている。帰りの車中では、みんなが「もう少し、時間が欲しかったね。また訪問させてもらいたいね！」と、その話題で賑やかだった。

## 2019年

・3月、これまで行ってきたラジカット点滴を、一時中断する事にした。

(病気の進行具合を振り返ると、自分に対しての効果があっているのかと疑問を感じるようになった。)(次第に血管が細くなって点滴針が入りづらくなり、訪問看護師さんに申し訳なく思ってきた。)

(準備から後処理までの時間が最低でも1時間半ぐらいかかるため、それならストレッチやカフアシストなどをした方が良かった。)

・6月、長崎大学の看護学科の生徒(講師入れて7人)が、僕の自宅療養生活を訪問に来る。離島での療養生活に於いて、現況報告。困ってる事やこれからの希望などを説明した。後でお礼の手紙を頂いた。

・8月、長崎県ALS協会の役員の皆さんが、僕の自宅療養生活を訪問に来てくれた。2年前は、壱岐市の集いだったが今回は事情があり、個別訪問となった。「頑張ってください!」と、励ましの言葉を頂き、勇気もらった。

・9月、予めから病院の担当医師にお願いしていたLICTレーナーの研修会が、ようやく実現する。自宅にその道の専門の講師を招いて、妻、ヘルパー5人、担当医師、訪問看護師、担当作業療法士など大勢の中、取り扱い方などを学んだ。(壱岐市でLICTレーナーを使用するのは初めてのこらしい。)

・9月、対馬でのALSの集いに参加する。  
(右写真)



・最後に、1日1日が一難去ってまた一難の繰り返しです。この困難を乗り越えて来れたのも、Kさん、ヘルパーの皆さんを始めとして、病院、介護施設のスタッフ、保健所の担当者、友人、兄弟の励まし、そして、何と云っても家族の理解と協力があったからこそだと思っています。また、壱岐市の支援体制には、感謝しています。

## ～在宅療養生活について～

### 自宅での療養生活の利点

患者の皆さんの本音を言えば、我が家で暮らしたいと思うのは当然のことです。

やっぱり病院より家の方が、落ち着きというか安心感があります。全国には、在宅で生活したくても周りの支援体制が整わず、止む無く病院での入院を余儀なくさせられている患者さんもいます。

僕の場合は幸いなことに、ヘルパーさんを始め壱岐市の支援、そして病院、介護施設などのスタッフの協力があり、今の生活が成り立っています。

病院入院中は、殆どの看護師さんが口文字も使えずに、意思の疎通が思うようにいかず、困る事が多かったのですが、ヘルパーの皆さんが口文字を修得してくれたので助かっています。でも最近になって、僕の口の開きが悪くなって、読み取りに時間がかかるようになってきたのが悩みの種でもあります。

そして、何と云っても毎日、家族の顔が見れることです。フェイスブックで友達になった人たちからの投稿などで勇気や元気を頂きますが、やっぱり家族の笑顔が一番です、その為にも、自分も「頑張らなければ」と、常に思っています。

また、友達や兄弟も、たまに様子を伺いに来てくれます、その中には、イカや魚をすぐにでも食べられるようにして持ってきてくれる親戚の方もいます。本当にありがたいです。在宅療養だからこそです。

### 自宅での療養生活で困っていること

唯一、困っている事というか心配な点は、高校生の次男坊です。僕たち夫婦は割り切っているのですが、年頃の男の子にとって、自分の家に四六時中、それも毎日他人が出入りすることは、はっきり言って不愉快だと思います。だいぶん、我慢してる場所もあると思います。今は、夕食後の車椅子からのベッドへの移乗は機嫌よく手伝ってくれます、嬉しい限りです。それだけでも、ある意味十分なのですが、もう少しヘルパーさんたちに気持ちいい挨拶をしてあげればと思っています。

もう一つ、ヘルパーさん4人が高齢で(笑)皆さん、家事も背負っておられます、しかも、長時間の勤務の前後では、片道20～30分超の運転をしなければなりません。この点の身体と気持ちの面での疲労が心配です。



### 3) 2019年11月30日(土)長崎病院での集い

長崎北病院 作業療法士 武田芳子

独立行政法人国立病院機構長崎病院 特命副院長 松尾秀徳先生  
「ALSの最新医療と治療について」

講話がありました。お話の一部をご紹介します。

新たな難病の医療提供体制のイメージ (全体像)



難病法ができ、長崎県でも新たな難病の医療提供体制を作ることになっています。

- ・ 早期に正しい診断ができる
- ・ 身近な医療機関で治療を受けることができる
- ・ 小児期と成人期との連携ができる
- ・ 遺伝子診断など特殊な検査についても実施、対応できる
- ・ 住み慣れた地域で、安心して治療、療養、就労などができる

これから難病診療連携拠点病院が長崎大学病院となり、中心に進んでいきます。長崎大学には、難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーが配置され、窓口になっていきます。

ALSは、運動神経が障害され、体を動かすのに必要な筋肉が徐々にやせて力がなくなっていく神経変性疾患です。有病率は10万人あたり7~11人で、主に中年以降に発症します。家族内で発症する家族性ALSは、全体の5~10%程度で、それ以外の場合(孤発性ALS)には、遺伝しません。孤発性ALSでは、TDP-43と呼ばれる異常な蛋白質が蓄積して、神経が徐々に減少(神経変性)します。また、発生機序の原因は、よくわからないため、いろいろな仮説があります。例えば、細胞内に神経細胞のグリア細胞も異常があるのかもしれない?人体の中では、常時、蛋白質ができていますが、時々、異常なタンパクができてしまうことある。これを分解処理するシステムが崩れてしまっているのではないかなど・・・。

<現在、分かっていること!>

2006年 TDP-43タンパク質の異常がALSの発症に関与している。

2017年 脊髄のグリア細胞がALSの発症に関与している。

2018年 パーキンソン病のロピニロールが改善したとの報告があり、慶応大学で治験をしている。

ALSには、現在、エダラボン点滴を行っているが、これを内服薬にできないかと治験をおこなっている。ALS患者と同じIPS細胞を作り、治療薬を研究している。



多くの治験が行われており、ALSの原因究明や治療薬の開発が進んでいるそうです。





いつも、ボランティアで参加して頂いている「アンサンブルNOA」心温まる素敵な歌声は、心癒されます。

今回は、紅葉、村の鍛冶屋、ペチカ、アベマリア、エーデルワイスなどを歌っていただきました。また、トーン・チャイムの演奏を交え、ふるさとを全員で合唱しました。会場が一体化し、穏やかな雰囲気となりました。

集いでは、多くのALS患者・家族・支援者が集まりました。

ALSを発症して診断を受けるまでの経過や病状の進行状況、人工呼吸器装着して、訪問介護でヘルパーでの吸引してもらうためには、どうしたらいいのか？など、現在の療養生活について困っていることや将来への不安・心配事について相談がありました。松尾先生の助言をはじめ、参加者の患者・家族の体験談を通して、アドバイスを聞くことができました。



写真右側：支部長 熊脇幾子氏  
左側：副支部長 立川栄八郎氏（集いの司会）



2020年のカレンダー作成や支部活動のため、寄付金を395,319円頂きました。  
心より感謝申し上げます。

泉サツキ様	一色修次様	一瀬幸恵様	茨木鉦様
浦上晃様	内野美智子様	大鳥居祥子様	川崎涼子様
黒岩桃子様	古賀妙子様	児玉忠重様	島田すみよ様
永田信夫様	松尾尚子様	牧野伴枝様	武次由美子様
竹田美智子様	谷山晶子様	槌田禎子様	本田良子様
廣田賢治様	吉岡千佳子様	中坂信子様	南野祐子様
横井由紀様	山崎幸子様	山中和子様	橋本結花様

長崎大学病院へき地病院再生支援教育機構 調漸様

富江診療所 大石清澄様

安中外科・脳神経外科医院 安中正和様

医療法人有隣会理事長 貴田秀樹様

医療法人常葉会長与病院理事長 本多光幸様

十善会病院病院長 笠伸年様

吉見内科胃腸科 吉見公三郎様

独立行政法人国立病院川棚医療センター 宮下光世様

伊王島地区民生委員・児童委員協議会 森山様

一般社団法人フロムハート

有限会社 真心

長崎難病相談支援センター

壱岐保健所 宮本様

上五島保健所企画保健課 桑原様

長与町健康保健部介護保険課 中川様

長崎市健康づくり課 松尾様

長崎県県南保健所

長崎県中央保健所

長崎県北保健所 地域保健課

日本ALS協会熊本県支部

日本ALS協会山形県支部 北嶋英子様

日本ALS協会福島県支部 事務局長谷川英雄様

日本ALS協会近畿ブロック

日本ALS協会岩手県支部中村忠一様

(順不同)