



蝉の声もひときわ高く響き、「真夏日」と言われる暑い日が続いております。皆様いかがお過ごしでしょうか。

先日は、昨年度からの新型コロナの影響より、初めてオンラインでの総会を開催致しました。画面越しではありますが、会員の皆様のお顔を拝見し、お変わりないご様子に安心致しました。

さて、支部ニュースでは、皆様のご協力により先日開催できました、令和3年度日本 ALS 協会長崎支部総会と、その後行いましたミニオンライン交流会についてご報告いたします。



1、令和3年度総会のご報告

1) 総会の参加人数は 28 名でした。

患者さん：4名 ご家族：1名 専門職：1名
県・保健所：3名 難病支援センター：2名
大学：教員2名 学生3名 役員：12名 合計 28名

2) 第1号議案～第6号議案までの全議案が承認されました。

3) 総会資料の訂正部分のお詫び

・2P 第1号議案

役員 松本三千代 佐世保地区担当 (一般)
⇒ 佐世保地区担当 (遺族)

監査 安野敦子 所属 長崎県立大学シーボルト校看護栄養学科看護学科
⇒ 長崎県立大学シーボルト校看護栄養学部看護学科

顧問 調漸 所属 長崎大学病院感染症共同研究拠点副拠点長
⇒ 感染症共同研究拠点 副拠点長

・8P 第4号議案

支出の部 備考 ケアブック 120 冊購入⇒130 冊購入

4) 質疑応答

【質問 1 会員数について】

6号議案の部分で、今年の会費納入者が44名とありましたが、会員が44名ということでしょうか。未納者がいると聞きましたが、会員は実際何人登録されていますか。(松本三千代様)

【回答】

総会資料をお送りしたのは63名で、その中に顧問の方も含まれております。しかし、顧問の方は会費をいただいていないため、対象とされておりません。

会費未納者の方につきましては、前々年度には10名程度の方がお支払いになっておらず、電話連絡を致し

ました。お電話にてその方が様子がよく分かり、定期的なお電話が大事であることが分かりました。未納についてはうっかり忘れが多かったことが分かり、それを機に、皆様しっかり払ってくださっております。しかし本部ではそこまで把握ができず、ある時点での人数ということで助成されるので、今回、前回とも少し少なかったと思います。

今後もっと連絡を密にして、患者さんやご家族の様子をお聞きしながら、会費についても、是非早めに用意していただければということをお伝えしていかなければならないと思っております。

【質問 2 令和 3 年度予算について】

第 6 号議案の予算で、IBC 活動助成の予算が 277890 円と予算が立てられています。別件資料では、300000 円と書かれています。これは、間違いではないですか。(松本三千代様)

【回答】

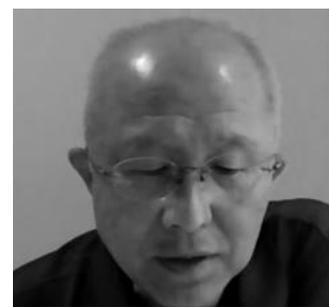
IBC 活動助成金は 300000 円もらえます。今回は、令和 2 年度末に、今年度(令和 3 年度)分の ZOOM 契約費を支払う必要があり、22110 円を使用しております。そのため、現在の残金は 277890 円となっております。現在使用できる金額として、この金額をこちらに記載しています。先に支払いをしていることで金額が合わなくなっています。

2, 総会後のミニオンライン交流会

新役員のご紹介

大石典史さん(専門職) 地域支援アドバイザー

平戸市民病院の理学療法士です。通所リハビリテーションに所属しています。今年は、特につらい 1 年でした。石田光代さんが亡くなられ、その 2 か月後にご主人も後を追うように旅立たれました。今、関わっている(ALS の)方についても、関係者と連携とりながら対応していますが、いろいろな課題が次から次に出てきますので、先を見通した対応が必要だと思えます。



松本三千代さん(ご遺族) 地域支援アドバイザー

3 月に自費出版をしました。佐世保市の患者さんやご家族が抱えている問題点などについて考え、支えていければと思います。

安野敦子さん(大学教員) 会計監査

長崎県立大学の安野と申します。大学は 3 年目となりました。これまで県の保健所で保健師として 20 年働いていましたので、学生さんと一緒に皆様方の声をひろって、実情を把握し、課題を考えていきたいと思っています。



交流会での意見交換

久々に平坂さんご夫妻が韓国から参加してくださいました。

平坂さんからのご質問

最近、病院で、呑み込みや肺活量の検査などいろんな検査をしているところで、胃ろうを造ろうという話があって、7 月内には、造ろうと思っているんですけど…それから生活がどのように変わるか、その時に気管切開をした方がいいのか、呼吸にはまだ、問題はないけれど、同時にした方がいいか、酸素マスクして呼吸は維持させた方がいいかなと貢（夫）さんと話し合っているところです。



胃ろうの手術に関しては、釜山大学には、内視鏡を使わずに、映像でできる手術があるそうです。それを使うと入院期間が短いそうで、釜山大学に来週行って相談に行こうと思っています。通常、日本では、胃ろうを造るのにどれくらいの時間がかかりますか？

辻さんのチャット：胃ろうの手術は1週間ほどで退院できましたよ。

大桑さんのチャット：胃ろうの手術は胃カメラを使って1時間ぐらいでした。

平坂さん（妻）の質問：コミュニケーションについての千葉県支部の太田守武先生が編み出した方法は、どのようなものでしょうか。スムーズに話していらっしゃる様子を見てあのようになれたらと思いました。

辻さんのチャット：パソコンでするのは最終手段ですよ。

動くうちは、その部分を維持して会話をした方がいいですよ。

石松先生：発声ができない人と家族の会話は以前からやられていて、人によって若干違うと思います。「あ、い、う、え、お、あ、か、さ、た、な」と使って。それを若干速くするとか、丁寧にするとか違いはある。これは、医療関係者、武田さんや北病院の方はいろんな方ご存じだと思うんですよ。



詳しいことは知りませんが、僕が見た限りでは、ずっと以前から目と「あかさたな」を挙げて患者さんは目で話しておられます。

史子さん：瞬きができれば、介護の方が「あかさたな」例えば「さ行」の所で瞬きをすると、「さしすせそ」というと「せ」の所で瞬きをすると「せ」という文字がわかるというのを、もちろん長いことやっていらっしゃるので、私達が見ていても追いつけない速さで伝達ができていることに驚いたり、感動したりした経験が何度もあります。泉さんもそうですね。

田原さん：口文字だったり、文字盤を使いながら、お互いに慣れていって、だんだんスピードがついてくる。次の定例会でやってみるのもいいかもしれませんね。

川崎さん：太田守武先生の方法については、『目の動きで会話をする。ダブルクロストーク』のサイトがあるのでアドレスをチャットで送ります。

医療・福祉・介護・リハビリテーションの情報サイト：ST ナビ

⇒<https://stnavi.info/app/w-eye-crosstolk/>



Hさん（専門職）の質問：視線入力などのくらいの時期から練習されたのか聴きたい。どれくらいの時期からどれくらいの練習で今のコミュニケーション方法を獲得されたのか、ぜひお聞きしたい。

辻さんのチャット：ヘルパーさんのやる気次第ですよ。早い人は2週間ぐらいで片言は話せるようになりますよ。後は、日頃の対話をしていけば、だんだん話せるようになりますよ。ただ、句読点など、どこで区切るか、未だ、僕のチームも模索中です。



Aさん(患者さん)の質問：治療薬のロピニロールが iPS 細胞によかったと記事が出たんですけども、ロピニロールを処方してもらえないか先生に相談してみたんですけど、やっぱり難しいということで、薬の知識が全然ないんですけど、いろいろな情報とかあるのかなあとおぼろげに思っていて、先生も患者の方から動いてもらう方が処方しやすいといったので、薬はあるのかなあとおぼろげに思ったんですけど・・・

平坂さんの回答：韓国でも2年前にその薬についての話があったんです。韓国で処方してもらったけど、呼吸が浅くなる副作用があり、やめてしまったんですね。2年前にそのニュースを知って、ずっと飲み続けている人がいらっちゃって、その人は進行が進んでいなかったんです。副作用我慢して飲み続ければよかったかなあと後悔しました。初期の人は、処方できるように要求したらいかがですか？医師会などでできるのではないかと思います・・・



NOA の皆様 それぞれ自分の家でそれぞれ録画してみました。よろしければみなさんも一緒に口ずさんで楽しんでください。

『いのちの歌』『にじ』『ふるさと』の3曲を皆で一緒に歌いました。

立川副支部長

今日はいろんな意見が出されて、患者さんや、家族の方など広範な意見を聞かせていただき有意義な会議だったなあとおぼろげに思います。音楽もすばらしく、長崎の景色ということで紹介もしていただき、『あーよかったなあ』とおぼろげに思います。

