



日本 ALS 協会長崎県支部 支部ニュース 6月号

目次：第1回県北ALS従事者情報交換会報告	県北地域支援アドバイザー	大石典史
県央地域難病患者在宅医療支援検討会報告	事務局長	森本典子
対馬の宝物を偲んで	支部顧問	石松隆和
カレンダーのご寄付のお礼	会計	秦 悠那
電話・Zoomでの医療相談や療養相談等のお知らせ		

第1回県北ALS従事者情報交換会報告

県北担当地域支援アドバイザー 大石典史

目的：ALSは希少疾患で支援経験者が少なく、支援者は不安を抱えながらの介入となることが少なくない。またALS患者の支援内容が進行に伴い様々な課題を抱える。患者・家族、支援者（関係機関）が定期的あるいは適宜相談し合える体制の必要性を感じている。そこで、ALS患者の支援者と関係機関（多職種）とが連携した相談支援体制を作るきっかけになることを目指して、県北ALS従事者情報交換会を実施する。

主催：日本ALS協会長崎県支部

共催：長崎県県北保健所

日時：令和4年2月26日（土） 10：30～12：30

対象者：ALS患者の支援関係者（長崎県県北地区保健・医療・福祉等）

方法：WEB（ZOOM 使用）にて実施

内容：
・日本ALS協会長崎県支部支部長挨拶 熊脇博治
・話題提供（事例紹介） 県北担当地域支援アドバイザー 大石典史
・情報交換

当日は7所属機関（ALS 長崎県支部、県北保健所、県難病医療連絡協議会、相談支援事業所、佐々町地域包括支援センター、青洲会病院、平戸市民病院）、19名の参加を得た。

熊脇支部長の挨拶の後、話題提供として平戸市民病院が関わった1事例を紹介した。

情報交換では自己紹介を含めそれぞれが抱えている課題を話してもらった。その中で呼吸器を装着していないケースにおいてもレスパイト入院が困難な状況があること、急変時の対応（人工呼吸器装着の有無）についての事前確認（協働意思決定）の大切さなどが語られた。





今後はあらかじめテーマを絞って、年 2 回実施したい。そして本情報交換会の参加対象者を支援関係者ばかりでなく、当事者、家族も含め、関心のある人々に広げていきたい。



情報交換会では、支部の役員や県北地域の支援者が集まり、今後の県北地域の支援について話し合いました。



外出を楽しみにしていた在りし日の石田さん(患者さん)
とその思いを大切にしていた大石先生





県央地域難病患者在宅医療支援検討会報告

事務局長 森本典子

目的： 県央地域の特定医療費受給者及び小児慢性特定疾病医療費受給者の療養生活に関し、地域の保健・医療・福祉等の関係機関との連携による包括的支援体制整備を行うことを目的にしています。特に災害時における個別支援計画策定を重点事業としています。

主催： 長崎県県央保健所

日時： 令和4年3月2日（水）14:00～16:00

開催場所： 長崎県県央保健所 会議室（Web開催併用）

参加者： 県央管内の患者家族、患者会やその支援者、県の関係機関等、計約30名

内容： 事業報告、協議及び意見交換、医療依存度の高い人の災害時対応について
～検討会に参加しての感想～

日頃からの災害に対する意識づけの大切さ

『人工呼吸器装着者には、電源確保、年に1回道具は揃っているか、蓄電池は作動するか等の点検をしてもらっています。電源が入らない、バッテリーが切れていたとかの問題も発生し、定期的なチェックは必要だと感じました。チェックをすることも計画に入れ、毎年、調査をしています。“災害対策を何かしていますか？”を必ずチェックして自分達自身の身を護る意識を高めていきたいと思っています。徐々に自分達で災害対策を考えていこうという意識を高めることが大事なのかなと思います。』という地域の支援者の意見がありました。日頃からの災害に対する意識づけの大切さを再認識しました。今後、支部でも、災害時対策についての取り組みを患者さんやご家族と一緒に考えていきたいと思っています。

支部が現在抱えている課題について

『当支部では、コロナ禍でオンライン交流会を2020年10月からほぼ毎月1回開催し、2022年2月時点で15回目となります。この間、支援者の参加は増加傾向にありますが、患者さんやご家族の参加が非常に少ない状況です。理由の一つに、アクセスの方法がわからない、操作がうまくできないなどの意見が挙がっています。入院中の患者さんも進行に伴い、操作が難しくなり、サポートしてくれる人がいないことから参加できないことです。自宅やデイサービスの施設においても気軽に参加する環境が整っていない場合が見受けられます。このような問題を解決するためには、支部だけでは到底対応できません。』という支部の相談に対して、保健所所長さんから『アクセス方法については、今後、大学の学生などボランティアの協力について保健所も関わっていければと思う。』という心強いご意見をいただきました。

今後も検討会に参加し、患者会として何ができるか考えていきたいと思いました。





対馬の宝物を偲んで

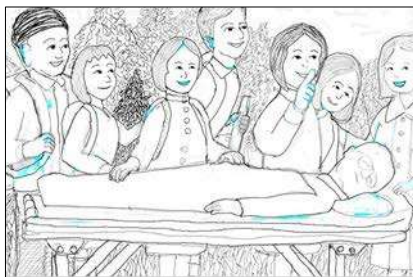
石松隆和

長崎県沖合の島・対馬で、ALS 患者として 23 年間暮された内野俊哉さんのことを思い出します。

内野さんの記録は、春先に対馬の海岸に白く輝く花「なんじゃもんじゃ」と題する内野さんのホームページに今も残されています。 <https://jh6bwd.web.fc2.com/als.htm>

このホームページの書き込みは 2011 年 7 月で終わりました。

長崎県諫早市の中学の教員だった内野さんが ALS を発症したのは、1988 年、41 歳の時です。病状の進行に伴い、故郷である対馬巖原町に戻り、1992 年に退職。ベッド上での生活となる。教え子のサポートを受けて、意思伝達装置の使用を開始。対馬や ALS についての情報発信を積極的に行い、その姿は、対馬の関係者からは「対馬の宝物」と呼ばれていました。私が、内野さんに初めてお会いしたのは、2005 年 8 月です。ベッド上で、頬でタッチセンサを操作してコミュニケーションされていました。私と内野さんの出会いは 9 回に上りますが、印象に残るは、内野さんの対馬の自然、特に、対馬のシンボルである白嶽への思いでした。20 年近く見てないと聞き、私が見に行くことを提案しました。その場におられた介護関係者にはお願いしました。それから 3 ヶ月後、内野さんからメールが届きました。白嶽を背景に内野さんの姿が映っていました。ALS 患者である内野さんが生き生きと生きたことが、内野さんが受賞した第 45 回 NHK 障害福祉賞でわかります。最近では、対馬に行く機会がなくなりましたが、是非、また対馬を訪れ、白嶽を見たいと思っています。



石松先生による

コンピューターグラフィックスの絵



数年前に対馬を訪問した時の様子 木下さん撮影





今年もご寄付をたくさんいただきました深く感謝申し上げます

いただいたご寄付はカレンダー作成をはじめ支部活動に活用させていただきます

2023年のカレンダーもお楽しみに！

(敬称略・順不同)

患者様 ご家族 ご遺族

役員 顧問 会員

島田 肇造
 廣田 賢治
 辻 健一
 荒木 憲一
 中村 俊明
 山崎 守
 木下 元洋
 川崎 涼子
 並崎 光明子
 大石 典史
 中坂 信子
 泉 サツキ
 楠本 政人
 一瀬 幸恵
 永井 和子
 前川 己津代
 角町 正勝
 児玉 忠重
 濱崎 真二
 永田 信夫
 武次 由美子
 原田 愛勝
 内野 美智子
 田原 雅子
 竹田 美智子
 安道 親志
 貴田神経内科・呼吸器科・内科病院 貴田秀樹
 長崎大学病院感染症共同研究拠点副拠点長調漸
 国立病院機構長崎病院 松尾秀徳
 神経内科専門医師 森正孝

病院・事業所

長崎北病院 瀬戸 牧子
 吉見内科胃腸科 吉見公三郎
 医療法人安中外科・脳神経外科医院 安中正和

日本 ALS 協会支部

山形県支部
 高知県支部 杉山 加奈子
 熊本県支部
 千葉県支部
 福井県支部 南條 宗磨
 岩手県支部 中村 れい子
 近畿ブロック事務局 水町 真知子
 大分県支部 本田 良子

業者、メディア関係

株式会社 長崎かなえ
 有限会社 真心
 一般社団法人 HK フロムハート
 槌田 禎子
 渡辺 祐樹
 (株)ONE DERS

一般

茨木 紘
 南野 祐子

県 保健所 民生委員

伊王島地区民生委員児童委員協議会
 県南保健所 地域保健課
 西彼保健所 地域保健課
 長崎県壱岐保健所
 上五島保健所
 県北保健所 下田
 県央保健所 高柳 朱美
 長崎県生活衛生課 藤村 加奈子
 長崎市健康づくり課





電話・Zoomでの医療相談や療養相談等のお知らせ

専門医の先生による医療相談や療養相談が受けられます。

【医療相談について】

【要予約】都立神経病院元副院長川田先生による医療相談を実施いたします
電話、ZOOMまたは事務局での面談でのご相談となります。

電話・ZOOMの場合一組様30分程度、面談の場合は1時間程度のご相談とさせていただきます。

予約制のためご希望の方は事務局までご連絡をお願いいたします。

※面談に来られる際のご注意

面談場所是最寄り駅九段下の日本ALS協会となります。都立神経病院ではございませんのでご注意願います。

早めに事務局にお越しになられてもお待ちいただけるスペースがございません。時間をご調整いただき、なるべく**定時の到着**をお願いいたします。

ご不便をおかけして申し訳ございませんが、何卒ご了承くださいますようお願いいたします。

【療養相談について】

療養相談についても専門職に相談できます。【要予約】

住所：東京都千代田区九段北1-1-7 カーサ九段405

事務局 TEL：03-3234-9155

★事務局からのお知らせ★

- 「ALS ケアガイド～ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本～」の音声版 CD (MP3 CD) をご希望の方には貸し出しいたします。また、本販売も継続中です。(頒価 1,500 円)
- 長崎県支部のオリジナルカレンダーや支部 HP の患者さんの作品コーナーの作品募集中です。
- この会を支援してくださる方を募集しています。会の活動に興味がありましたら、お気軽にお問い合わせいただきますようよろしくお願いいたします

日本 ALS 協会長崎県支部

E-Mail：alsnagasaki@yahoo.co.jp

