

～2023年度 日本ALS協会 長崎県支部総会～

1) 長崎県支部 熊脇支部長 挨拶

コロナ禍で、これまで3年間、ほとんどオンラインによる交流会でしたが、思うように新しい参加者は増えませんでした。今後は、一人でも多くの方に参加していただけるように環境整備をしたいと思えます。

ところで、6月21日は、世界ALSデーです。世界では、活動が盛んにおこなわれていますが、今後、長崎県支部でも何らかの活動ができればと考えております。これまでは、治療法がないと言われていたこの病気の研究は進捗しているように見受けられます。ALSは治る病気となり、治るのはそう遠くないのではないかと思います。創薬の完成や治療方法の確立を早期に完成させることを願っています。

令和5年長崎県支部総会を開催しますので、十分ご審議していただき、ご承認を賜りたくお願い申し上げます。総会終了後は、コミュニケーション機器の講演や女声アンサンブルNOAの皆さんのミニコンサートがあります。皆さんも一緒に歌いましょう。

最後になりましたが、今日の総会を開催するにあたり、関係者の皆様大変お世話になりましたことにお礼を申し上げます。



2) 一般社団法人日本ALS協会 恩田聖敬会長 挨拶(代読)

日頃から協会活動にご理解・ご協力を頂きありがとうございます。またこの度は支部総会のご盛会誠にありがとうございます。

早いもので会長就任からあっという間に1年が経過してしまいました。私は岐阜県支部の支部長兼事務局長であり、現在も会長職と支部運営を兼務しております。この1年で本部の大変さも痛いほどわかりました。しかし本部も支部も患者・家族の生活が少しでも改善するために動いています。そして患者・家族の日常生活を支えられるのは支部だと思います。日常生活を支えるには土地勘や地域特有の支援者ネットワークを熟知することなどが不可欠です。それはその土地に住んでいなければ成し遂げられません。支部には日常生活を守るというかけがえのない役割があります。

一方で本部はどちらかと言うと未来の全体利益に向けて活動しております。皆様の見えないところで本部事務局や理事会メンバーは本当に良くやってくれています。我々執行部は本部も支部も基本的にボランティアで活動しております。だからこそお互いの役割を理解して協力しなければならないと思います。本部と支部の双方の立場を経験した身から切に思います。けれども日常生活支援は全て支部に任せるというのも違います。支部から本部への困りごとがあれば、本部は全力で対応します。本部と支部の架け橋を築ければ幸いです。

最後に機関誌JALSAにも書きましたが、私の支援者「チーム恩田」はほぼみんな協会会員です。主治医、往診医、ケアマネさん、ヘルパー事業所、訪問看護、リハビリ、福祉用具、薬局など全て会員です。協会の会員減少問題は深刻です。数は全てのパワーの源です。皆様も是非仲間を増やすためにお声掛けをお願い致します。我々は仲間です。会員であることのメリットは誰かが創り出すのではなくみんなで創るものだと思います。そして仲間が増えれば多様性が高まり知恵が深まります。皆様で協会をメリットあるものにできると私は信じています。





3) 議事審議

2023年6月17日(土)午後1時から長崎北病院の2階会議室とオンラインのハイブリッド形式で、支部総会を開催しました。出席者数は、定足数を満たして有効に成立している旨を述べ、開会を宣言しました。6議案の審議を行い、全員異議無く原案どおり承認可決しました。事務局から事前に配布されていた総会資料の訂正についての報告がありましたのでお知らせいたします。

・第6号議案 資料10P 2023年度 役員改正 (案)

顧問 西村伊知恵様は、一身上の都合で退職されました。次期会長に継続して就任をお願いすることになりました。

・第6号議案 資料10P 2023年度 役員改正 (案)

顧問 福留隆康様のお名前は、福留隆泰様に訂正をお願いします。

その他、会場から質問が挙がりました。

Q：活動報告の成果としての外出支援の実例を挙げていただきたい。

A：歌の大好きな患者さんとカラオケに行きました。外出支援とは、患者さん自身が、中心になって、実現したい外出に向け、話し合い、事前準備を行なうことがとても大切だと感じました。その過程で、患者さんと支援する側の信頼関係が生まれ、互いに学び合う機会となるということを経験で学びました。これらの活動内容は、支部ニュースやHPに詳しく掲載しますので、ぜひご覧ください。



4) 講話「重度障害者用意思伝達装置について」株式会社 長崎かなえ 二宮 誠 社長（義肢装具士）

平成18年10月より重度障害者用意思伝達装置は日常生活用具から補装具に移行され、判定が必要になりました。補装具になると医師の診断書が必要になります。

長崎かなえのデモ機には、伝の心、オリヒメ、オペレートナビ、イーアイズのオレンジアーチ、TCスキャン、ミヤスク、ファインチャット、指伝話等があります。福祉機器については、何でもご相談くださいと心強いお言葉をいただきました。



この機器は、西日本新聞民生事業団の補助金を受け、購入の一部を支部が負担した“ミヤスク”です。多くの方に、利用していただけることを願っています。

5) 交流会

●介護をする家族の立場からの立川副支部長の話

「介護をしている家族のためのバスツアーに参加した時のバスの中のある家族の方のお話。帰りのバスの中で、介護者は自己紹介とそれぞれの介護の状況について話をしたわけだったのですが、一人の中年の女性が、『昨日は、大変楽しい一日を過ごさせていただき感謝いたします。私にとっては、夢のような一日でした。私は、この数年の間、一杯のコーヒーを飲むための外出もできませんでした。』言葉が詰まってわあと泣き崩れてしまいました。介護の実態を知る私も似たような境遇にあり、バスに同乗して胸に響くものがあり、胸が締め付けられるような思いがしました。」

参加された家族の方々も同じように介護について困っていること、悩んでいることを話し合い、専門職の方や体験者の方から介護の工夫やアドバイスをいただくことができました。



6) ミニコンサート

女声アンサンブルNOAの美しい歌と演奏で、「夏は来ぬ」、「野ばら」、「涙そうそう」をうっとりとして聴いた後は、脳トレにもなるトーンチャイムで、リフレッシュ!!「ふるさと」を皆で歌って演奏しました。



美しい歌声にうっとり
女声アンサンブルNOAの独唱

トーンチャイムを使って
皆さんと一緒に演奏しました



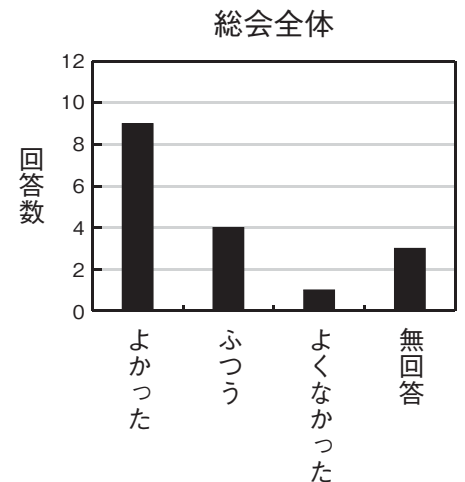
7) アンケート調査結果（回答総数17名）

●総会全体に対するコメント

- ・ハイブリッドでの開催で大変だったかと思いますが、様々な対応していただきありがとうございました。盛りだくさんの内容で良かったと思います。（支援者）
- ・ZOOMでの参加でしたが音声聞き取れず資料も渡されていなかったため理解ができませんでした。（支援者）

●今後、支部にどのような活動を期待するか

- ・集れる人が増やせたらいいと思います。（家族）
- ・患者さん家族の支えになってくださりありがとうございます。（家族）
- ・研修の時は資料を事前に送付してもらおうか、ネット上でPDFにしてもらうと資料を印刷できるので助かります。（支援者）
- ・今後も研修を開催していただければ積極的に参加したい。（支援者）
- ・患者会の活動内容について詳細をお知らせいただき、ありがとうございます。必要な方へ情報共有をさせていただき、支援にも役立たせていただきます。（支援者）



～定時社員総会参加報告～

定時社員総会に、参加してきました！

5月27日(土)東京戸山サンライズ大研修室で一般社団法人日本ALS協会定時社員総会がハイブリッドで開催されました。長崎県支部からは、森本が代議員として参加いたしました。

久しぶりに全国の支部の方々とお会いする定時社員総会となりました。基調講演は、滋賀医科大学医学部内科学講座脳神経内科の漆谷真教授の「ALS治療とケアの最新情報」についてのご講演でした。また、交流会では、会場と全国の支部の方々をZoomでつなぎ、互いの思いを語り合い、情報共有することができました。詳しい内容は、JALSA120号に掲載されますので、どうぞお楽しみに。

支部ニュースでは、漆谷先生のご講演で、特に印象に残ったことと、交流会の様子を少しご紹介したいと思います。

～漆谷先生のご講演～

最近の治験の動向や、先生が研究している抗体治療開発についてのお話でした。

今後ALSに新たな治療薬が登場します。大いに期待しましょう。ただしエビデンスという概念が重要です。

科学的根拠のある治療薬について主治医の先生に相談することが大切だと語られました。

また、栄養に関するお話もありました。ALSの場合、HDL（善玉コレステロール）が高いと寿命が短く、低いと寿命が長いとのこと。つまり、生活習慣病とは全く反対のことがALSでは起こってくるということです。進行とともに、糖質から脂質への栄養要求性がスイッチするので、脂肪が、ALSの進行抑制に重要であるとのこと。また、糖はエネルギー産生効率が高いので、脂質、糖どちらも重要とのことでした。（詳細は、「ALS診療ガイドライン2023」をご覧ください。）

自分に必要なカロリーについては、スマホを使えば簡単に計算できます。まず「ALSステーション」を検索し、次にALSFRS-Rスコアをつける（点数を主治医に確認しましょう）数値を入力すると一日の推定エネルギー必要量が出てきます。（ALSステーション：https://als-station.jp/recent_situation.html）



～交流会の様子～

診断を受けて間もない患者さんから呼吸器装着して10年以上の患者さんも参加。互いに思いを共有しながら、学ぶ場となっていました。

（Zoom 参加者の質問）

呼吸器を付けて3年。よだれが良く出て困っています。呼吸器をつけてから外出したことがありません。車椅子にどのような物品を積んでおられるのか先輩方に教えていただけたらありがたいです。



（会場参加者からの回答）

週3回ぐらい外出しているので、とにかくコンパクトに収まるようにしています。一番下に吸引器、その上に呼吸器、その上に持続吸引器、これは、よだれを吸引するためのもの、下にバッテリーが1つあり、これは、加湿器用のバッテリーです。



お出かけ支援（せりか基金）

～大桑泰彦さん、憧れの中野玄三さんと会う～

2023年6月1日(木)、大桑さんは念願だった中野玄三さんと会うことができました。
時系列で、その日の様子を書いてみたいと思います。

大桑泰彦さんについて

大桑泰彦さんは、ALS発症5年目。人工呼吸器を装着し、昨年11月から佐世保市内で一人暮らしを始められています。ヘルパーさん4人体制。

外出は、通院以外経験がありません。でも、佐賀市在住の中野玄三さんに会いたいという強い希望を持っておられました。

中野玄三さんについて

中野玄三さんは、ALS発症20年、昼間は人工呼吸器をつけないで過ごされています。ALSになってから、起業、出版、ブログ、全国からの訪問受け入れなど頑張っておられ、有名な方です。

お出かけ支援実施前

日本ALS協会長崎県支部役員会で、時間をかけてこのことについて何度も話し合いました。大桑さんにとって経験のない長距離の移動であること、ヘルパーさん達もALS患者担当になってまだ日が浅いことなど、不安材料がたくさんありました。

しかし、事前に大桑さんを訪問した大石役員（理学療法士）が、この訪問は可能であると見極められ、計画が推進され、きめ細かく準備がなされました。

介護タクシーでいざ出発

当日の朝、午前9時20分、介護タクシーに大桑さんとヘルパーさん2人が乗車、大石役員の車に松本が同乗し、大桑さんの自宅を出発しました。二日前に梅雨入りしたところで、天気は危ぶまれましたが、出発時は曇り空ではありましたが、幸い雨ではありませんでした。

途中、川登PAで休憩し、約1時間20分で佐賀市の中野玄三さん宅に到着しました。

中野さん宅へ到着

中野さん宅には、玄三さん、奥様、ヘルパーさん3人、看護師さんがいらっしゃいました。普段の昼間はヘルパーさん2人で、夜間は奥様一人で看られているとのことでした。

20年前に建てられたバリアフリーのお宅は、車椅子生活がとても快適にできる工夫がなされ、緑豊かなお庭やインテリアもとてもすてきでした。

中野さんと大桑さんのコミュニケーション手段

中野玄三さんの会話は、ヘルパーさんが「あ、か、さ、た、な」「あ、い、う、え……」などと玄三さんに向かって話し、玄三さんのまばたきで言葉をキャッチしたヘルパーさんが言葉にする、という方法でした。大桑さんは、パソコンを使い、視線入力で文章を書かれます。

中野さん宅で見学

中野さんの工夫された食事の様子や口腔ケアをじっくり見させていただきました。

中野さんは、不可能と思われることも工夫して必ず可能にする、という不屈の精神で、いろんなことを実現されています。ご本人いわく、ALSになる以前より活発に活動しているとのこと。食事にもたく