



日本 ALS 協会 長崎県支部ニュース

2023年
12月号

～2023年度 全国支部担当者会議報告～

日時：2023年10月28日(土) 11:00～16:00 会場：東京国際フォーラム、ハイブリッド方式

1. 開会挨拶：恩田会長

重度訪問介護制度の学びや、Zoomマニュアルを活用した交流会開催の促進を勧めると共に、支部の在り方、支部の存在意義について、前向きな志とその志を実現するために支部会員の立場に立った建設的な会議としたい。

2. 本部から報告・連絡事項：岸川常務理事

1) 一般社団法人 日本ALS協会 定款、概要、会員数、支部の位置づけについて

- ・協会は、2023年で設立37年になる。本部のみ一般社団法人として、支部は、任意団体として従来のままの形とする。
- ・本部体制は、理事14名、監事2名、顧問6名、本部事務局員3名で運営している。
- ・会員数およそ3,700名（2022年度末、特別会員230名含む）患者・家族・遺族が60%、医療専門職、介護関係者、行政職員、研究者、一般市民が約40%である。
- ・支部は、全国に40支部あり、約120～200名がボランティア活動を行っている。
- ・支部の位置づけとして、独立した存在であり、独自の活動をするようになる。

2) 協会の収入の推移について

- ・収入は、会費・寄付金・事業収入で成り立っている。
- ・会費は、減少傾向だが、事業収入は増加傾向にある。これは、JALSAの広告やHPバナーの関係で増えている。社会的貢献ということで、協会の活動に賛同してくれているところもある。寄付金は、変動しているが、安定することが重要と考える。

3) 会員数の推移

- ・昨年は、入会者より退会者が多かった。京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県、三重県、石川県の2府5県を支部・本部でサポートしていく必要がある。

4) Zoomマニュアル説明会について

- ・Zoomマニュアルを作成し、説明会を開催する予定である。

5) 会費納入方法の多様化

- ・①入会申し込み後にゆうちょ振込（手数料は支払い側負担）、②入会申し込みと同時にクレジット払い（手数料は協会負担）の2つの方法となる。今後も、より納入しやすい方法を検討していく。

6) 支部・本部の活動スケジュール

- ・本部ホームページのトップ下のカレンダーに支部・本部の予定を掲載している。

3. 重度訪問介護の制度・利用運用について（ALS患者の使える制度と運用）：里中副会長

1) 重度訪問介護事業所の苦悩

- ・重度訪問介護事業所を検索すると山のように事業所名が出てくるが、一事業所ごとに尋ねてみると、サービスを提供してくれるところは少なく、半分以下となる。その要因の1つは、報酬単価が低いことや介護者不足が挙げられる。

2) 患者・家族の苦悩

- ・介護負担を担えない場合は、患者の生きていく道はないのか？
- ・呼吸器の選択ができないことにならないようにするにはどうしたらいいのか。
- ・家族には、家族の人生がある。

3) 重度訪問介護自薦ヘルパー制度の活用

- ・患者が介護者を育成しながら、関係性ができていくメリットがある。
- ・事業所がない所でも重度訪問介護を利用できる。

4) 重度訪問介護サービスの適用範囲と現状について

- ・介護保険と障害福祉のどちらもサービスを利用する場合には、障害福祉サービスから受けることが原則できない。(介護保険優先原則)しかし、市町村は本人の利用意向を具体的に聞き取って、本人が必要としている支援内容を介護保険サービスで提供できるか否かを適切に判断することと示している。

5) 介護保険と障害福祉サービスについて

- ・法律が違い、行政の窓口が違う。
- ・介護保険は、徴収した保険料の中で賄われるが、障害福祉サービスは、窓口で、支給時間などを交渉していくことになる。障害区分4～6が重度訪問介護の対象となる。半分を国が負担、4分の1を都道府県、市町村がそれぞれ負担する。
- ・患者、家族、支援者が住み慣れたところで普通の暮らしができるために、知恵を絞って、支給時間を交渉していく必要がある。

6) 支部の役割

- ・家族の介護負担を減らし、支援者を支える。
- ・情報や技術についての知識も習得していく必要がある。
- ・患者・家族の尊厳と共に、介護者の尊厳も保たれるような支援が必要

4. 支部の在り方について：フリートーキング

支部間で、「本部や他支部との連携」、「後継者育成」、「会員拡大」、「支援者との体制づくり」及び「活動資金」などについて情報交換を行い、「支部の在り方」について学び合った。また、実際の活動を通して、ハイブリッドの設定方法などの情報を得る機会ともなった。

5. 会長 総評

みなさんによって、患者さんと家族は救われ、その方が救う側に廻ってこの会が存続するのがあるべき姿だと思う。そのためには、支部がALS当事者を救える知識や情報を得ることだと思う。私も日々他支部から学んでいます。また、支部だけではなく、保健所や難病連との連携も不可欠だと思います。

マンパワーを借りることも非常に重要だと思います。地域のことは、地域だからこそわかります。どうぞ支部間でも情報を共有しながら全国の患者家族を救ってください。われわれは同じ志を持つ同志です。同志を頼ってください。よろしくお願いします。

(記録：森本)

以上



～第4回 県北地区ALS従事者情報交換会 報告～

日 時：2023年9月2日(土) 13：30～15：00

参加者：県北地区の支援者11名、難病相談支援センター 2名、支部役員3（+1）名 計16名

開催形式：オンライン形式

テーマ1. 協働意思決定について

“京都嘱託殺人事件”を題材に話し合いました。参加者からは、「患者さんの思い」や「支援者の役割」についての意見が挙がり、「協働意思決定とは何か」について話し合いました。

(1) 患者さんの思い

- ・生きる意味がわからなかったのではないかと
- ・生きることで家族や周りの人に迷惑かける思いがあったのかもしれない。
- ・本人でないとわからないと思う。
- ・呼吸器選択の問題は難しい。3割の患者が装着し、7割は装着していない。
- ・この患者さんは、孤独だったと思う。精神的な負担は、孤独と共に、経済的な負担もあり、誰にも相談できないので、自ら死を選んだのだらうと思う。患者さんが相談する場を持つべきと思う。
- ・日本の装着率は3割、ヨーロッパは5%ぐらいである。一番の要因はお金。日本においても、家族に肉体的な負担をかけるとともに経済的な問題もある。経済的な負担に対する支援についても考えなければならない。
- ・患者さん本人からすると本当に苦しい時間を過ごしてきて、そういう思いに至ったが、他の支援に結びつかなかったのが、とても残念でならない。今はネット社会で、初対面の方に依頼できるような時代になってしまっているので、非常に怖いということと、人とのつながりが薄く浅くなってきている今の若い人たちがとても心配。

(2) 支援者の役割について

- ・支援者がいれば着けるという選択になったかもしれないが、もう少しこの方の本心が聴けていれば違ったのではないかと思う。
- ・訪問看護に携わっていると家族の相談相手という役割が大きい。本人の意思決定とか、ご家族の意向など双方合わせながら見ていかなければならない。
- ・患者さんやご家族は想像できない中で、暗闇に引きずりこまれる。本人・家族の葛藤を周囲がどう受け止めながらサポートしていくかが、支援者として問われるところとなる。
- ・関わっている患者さんに、京都の事件について聴いてみた。声が出せないのは辛いけれども文字盤やパソコンで伝えている。大変だけれど、きつい時は誰かにお願いしたらいいと思う。自分の気持ちを相手に伝えることができる。それを受け止めてくれる誰か、家族や支援者がいることが大事。支援者ができることは、本人の声や考えを家族や周りの支援者に伝えていくことだと思う。

(3) 協働意思決定とは何か

- ・積極的な苦痛からの解放として治療差し止めはあると思うが、積極的に死を早める方法は、あつ

てはならない。協働による意思決定とは、自分の役割は、自分だけでは決められないことを意味する。いろんな人に聴いてもらい、あなたの見えない役割というものをもう一度考え、その上での役割だと思う。

- ・人工呼吸器をつけないという意見が、家族の中では拳がったが、支援者である私にも見えない役割がもしかしたら周りからは見えていたかもしれないので、そこは話し合いながらコミュニケーションをとって決めていく必要があったということを改めて実感した。
- ・私が関わっていた患者さんは、進行が早く、皆さんと話ができて、着けられたのか疑問にあったので、協働意思決定というのは、大切なことなんだということを感じた。
- ・自分が、当事者の場合でも、支援者の場合でも、いろいろな人の意見を聞きながら選択していく必要がある。自分のできることを探しながら支援していきたい。
- ・異なる価値観を皆で共有し、人工呼吸器を着けるにしても着けないにしても、本人が選択できればいいのかなと思う。
- ・患者の孤独・孤立した状態をいつも気がけ、本当に、相談に乗れる人がいることが必要。
- ・本人と支援者の思いには、ずれがある場合もある。その辺も一致できれば、本人が願う人生を送れるのではないかなと思う。
- ・緩和ケアは安楽死ではない。限られた命を積極的に支援していく。できるだけ苦しみを和らげながら、精神的なケアも含めたものが緩和ケアであり、決して生きることを放棄することではない。そのような支援もできるような体制ができてくると、幅の広い選択肢があるのではないかな。

テーマ2. 災害時個別支援計画について

(1) 災害時個別支援計画について

- ・BCP（業務継続計画）の中で、感染と災害については、計画や訓練に取り組んでいかなければならない。訪問の利用者の中でも優先順位をつけてリストアップしている。難病の患者さんについては、県北保健所で研修会（行政、在宅関係者等を対象）があるが、課題はたくさんある。
- ・S町の患者さんは、S市が支援計画書を作成している。停電時の災害の恐れのある対応、避難先、移動手段、安否確認方法、人工呼吸器の詳細などわかりやすく作成してあった。
- ・社協や相談支援事業所に個別支援事業を委託して計画を作成する動きもある。福祉避難所と想定されている所にも呼びかけなければならなかったが、実際は呼びかけていなかった。計画を立てただけではなく、また新しい計画として見直さなければならない。
- ・年に1回ぐらいは、集まって情報を共有しながら実施していかないと本人の状況は年々変わってくるし、本人だけではなく、家族の状況も変わっていく。

(2) 移送について

- ・台風が年に数回想定されるが、移送手段を確保しておかなければならない。
- ・移動の時、慌てないようにレスパイト入院時などは、外来のスタッフにも手伝ってもらい、支援できるようにしている。
- ・救急隊は、こういった医療機器を使っているのか、移送通路も狭いので、事前に確認してもらっている。
- ・家族で送迎ができないかやってみようということで患者さんの娘婿にも参加してもらい、スライ

ドドアの軽乗用車に乗せて家に連れ帰り、ベッドに移送する動作も経験した。今後も何度か経験が必要だと考え、家族でドライブをすることを勧めていきたい。外出することで、自分達だけで、災害時の避難もできるようになると共に、普段の生活の質も向上すると考える。

- ・時間帯によっては協力してくれる人は変わってくる。ハザードマップでの場所の確認、乗り物の種類（自家用車、救急車）、階段が多い地域は、人力が必要。病院に通院している方は、病院が対応できるが、寝たきりで、自宅療養の方は、事前に避難場所を確保しておかなければならない。

(3) 電源確保について

- ・T地区の患者さんは、発電機を買おうかなとおっしゃっていた。非常用電源を確保できる支援があれば良いと思った。

(4) ALS患者さんの個別支援について

- ・呼吸器を装着していないが歩行ができない、家族も対応できない方の場合の対応はどうか。
- ・重度の患者の避難計画から取り組んでいくことが重要だと考える。
- ・ALS患者の避難計画については、支援者の協力を得ながら、誰もが把握できるようなイラスト入りの避難計画を作成したいと考えている。

(5) 今後の難病の災害時個別支援計画について

- ・移送手段だけではなく、患者に必要な物資をどこに保管してもらい何日ぐらい確保できるのか、人工呼吸器のカニューレの交換のための医療機器、栄養などどこに保管され、どのようにして手に入れることができるのかなども付け加え、検討していただきたい。
- ・大規模な災害の時は、いろいろなものが遮断されてしまうので、その辺りの担保をどうするかも今後、考えていかなければならない。

(記録：大石・森本)

以上



～リレー・フォー・ライフ・ジャパン2023佐世保に参加しました～

1. リレー・フォー・ライフとは

リレー・フォー・ライフは、がん征圧とがん患者支援を目的としたチャリティ活動です。アメリカ発祥で、その活動は世界中に広がっています。がんの治療薬開発にこの募金活動が大きく寄与しています。

2. 参加目的

去年初めて、リレー・フォー・ライフ・ジャパン（以下RFLJ）が佐世保開催となったとき、私がALSについて活動していると知っていたRFLJの実行委員をしている知人が勧めてくれ、この大会に日本ALS協会長崎県支部として参加しました。この活動に協力したいという思い、この機会にALSについて少しでも周知できればという思いがありました。

3. 去年の様子

去年は協会のタスキを4本お借りし、友人3人とタスキをつけてパレードに参加、ブースで協会のパンフレットを配り、ステージで協会の活動などについてアピールしました。また、たくさんの参加者の方と話げできました。

4. 今年の様子

今年も、佐世保市長の挨拶から始まり、ブラスバンド、書道などさまざまなアトラクションからスタートしたこの大会に、友人6人と参加しました。今年はおオープニングセレモニーとパレードだけの参加でしたが、四ヶ町アーケードを、タスキを着け、プラカードを持ってゆっくり往復し、多少なりとも協会の周知ができたかと思ひます。

県や市の保健福祉部の方や病院の方々ともご挨拶でき、名刺交換ができました。協会のパンフレットも数枚配布しました。

タスキを4本しか借りておらず、失敗でした。来年は多めにお借りしたいと思ひます。

5. 来年に向けて

来年は、余裕があったら、ALSや協会の活動の説明文や写真をブースに展示したり、募金箱を置いて寄付を募ったりできたら良いなと思ひます。また、徐々にグループの人数を増やしていきたいです。タスキがずらっと並べば、インパクトが大きくなるからです。数は力なり。

(文責 松本)





～大桑泰彦さんをお迎えしてミニコンサートを開催しました～

2023年10月20日(金)13時から、私の自宅でミニコンサートを開催しました。

それは、6月の外出支援で、去年11月からの一人暮らし以降、病院以外の場所へ初めてお出かけをされた大桑さんが、お出かけに意欲を示され、松本さんの家に行きたいと言われていることを聞いたことがきっかけでした。

私の趣味は音楽。せっかくうちへいらっしゃるのならば、音楽でもてなしたい、と思いました。幸い友人に声楽の先生やプロ並みのシンガー、ダンサーがいて、彼らに協力を呼びかけると快く承諾してくれ、トントン拍子に計画は進みました。シンガー、ダンサーは、私の勤務する日本語学校の生徒達で、シンガーはYouTubeで3.8万回再生の動画も発表している作曲家でもあります。私は、大桑さんが大ファンだという松山千春さんの曲を数曲練習しました。

大桑さんもヘルパーさんも楽しみにしているというメールをいただき、準備にも力が入りました。

佐世保地区第一回交流会として開催することになり、支部から飲み物の提供がありました。できれば、佐世保のもう一人の患者さんも招待したかったのですが、連絡がとれず残念でした。

大桑さんは、車椅子車を購入されていて、家の前の階段を登るための折りたたみスロープも用意されました。事前に、階段の写真を送り、寸法を知らせました。

本番のために、知人と二回りハーサルをしました。機器の調節や伴奏と歌を合わせる必要があったからです。

当日、スロープで登るのは少し大変でしたが、参加者のネパール人男性3名が手伝ってくれ、助かりました。

最初に、参加者全員の自己紹介をし、声楽家の友人の歌唱、ネパール人歌手のギター弾き語り、ネパール人ダンサーの踊り、私の歌、おしゃべりタイムという流れで、あっという間に2時間が過ぎました。

大桑さんとあまりコミュニケーションがとれなかったのですが、喜んでいただけたかちょっと不安だったのですが、大桑さん、ヘルパーさんからお礼のメールをいただき、喜んでくれたことがわかり、やってよかったなと思いました。

交流会の様子は、YouTubeしほりmayに7つの動画にわけて公開しているので、興味のある方はご覧になっていただければ嬉しいです。（「しほりmay佐世保地区交流会」で検索）

年に一度、このような交流会を佐世保地区で開催できたらと思います。コミュニティセンターで開催すれば、駐車場の心配がいらないので、もっと多くの方に来ていただけるかと思います。ピアノはありませんが、キーボードや電子機器があればなんとかなると思うので。

楽しいひとときを、大桑さんと仲間達と過ごせてとてもよかったです。

（文責 松本）



大桑泰彦

17:20

本日は、私の為にお招きいただきありがとうございました。皆様にうたやおどりがうまく素晴らしかったです。帰りは視線入力の目線があわず挨拶も出来ず申し訳なかったです。また、写真引き延ばして頂きありがとうございます。また、機会があればよろしくお願いします！楽しいひと時ありがとうございました。

遅くにすみません。

今日はありがとうございました。生歌に可愛らしい踊りにと、私たちヘルパーも癒されました。ほんとに素敵なコンサート♪でした！雨の予報でしたが、お天気にもめぐまれてよかったです。

大桑さんも喜んでおられるようにしたので、今後も色々な交流ができればいいな。と思います。今日は、本当にありがとうございました。

松尾