

発表「私の療養生活」(概要) [在宅家族(綾川町 田中さん)]

症状の進行状況

H25.4月 言葉がしゃべりにくくなる。

口内炎? 虫歯? 脳梗塞?

滝宮総合病院にてMRI検査→脳梗塞ではない。

H25.6月 香川大学医学部附属病院→ALSと診断

夫婦共々ショックで眠れない日が続く。

H26 飲み込みが悪くなり、誤嚥の恐れ。耳鼻科受診

胃ろう造設 体力が大分回復する。

H27 鼻呼吸 4時間のみ

H28.2月 安全を見越し、早めに人工呼吸器装着

本人の意思が強く、在宅を希望

その頃綾川町には人工呼吸器装着者のデイサービスはなく、陶病院の看護師が高松医療センターで研修を受ける。

H28.9月 高松医療センター退院、自宅療養



医療的ケア等支援状況

○週1回 陶病院医師往診

○週9回 訪問看護

月・水・金は一日2回 排便のため

火・木はデイサービスから帰宅後、セッティング等

土は午前中1回

以前は日曜日でも来てもらっていた時もあったが、現在は特に用がある時のみ。支部の会の時に来てもらっている。

○週2回(火・木)9:30~15:30 デイサービス 陶病院 2F「ふれあい」

その間会社へ。行かないと会う人が限られる。気分転換になっている。

○週3回(月・水・金)訪問リハビリ

○週1回(金)歯科医往診 誤嚥による肺炎にならないよう、口腔内を清潔に。

○年4回 レスパイト入院

2回 陶病院 3・9月に1週間

難病専門病院でないため、文字盤ができる看護師がいない。2週間レスパイトできるが、妻の希望で1週間にしている。

2回 高松医療センター 6・12月に2週間 胃ろう交換に合わせて。

介護者として困っていること

○病気になること

今までに、ムカデに噛まれたこと、顔にヘルペスがでたことがある。病気になると介護に支障。

○台風等による停電が一番の心配

車のシガーライターから人工呼吸器につなぐアダプタを確保。

発電機だとより安心だが、車から電源がひけるので少し安心している。

意思伝達装置について

アイセンサー(視線入力)に補助ができるようになり、申込み中。本人も楽しみにしている。

難病(指定難病)講演会・交流会 (概要)

日時:H30. 11. 1(木)13:30~15:30

会場:高松市保健センター

主催:高松市保健センター 共催:日本ALS協会香川県支部

1. 難病講演会

テーマ:「難病患者災害時支援の取り組み

～大規模災害時に ALS 患者が取り残されないように!!～

講師:日本ALS協会徳島県支部 事務局 長尾 美津子 氏



発病

- ・H2年(1990年)9月告知を受ける
- ・H5年9月 救急車にて緊急入院
- ・H5年12月 人工呼吸器装着
- ・H6年2月 胃ろう造設
- ・H6年7月 在宅へ

JALSA 災害対策委員会

- ・設立のきっかけ
東日本大震災の経験、募金の配布方法
その後、熊本地震を経験する。
- ・問題点
安否確認⇒公助に期待して連絡をする。
自助力強化、共助も意識する。

● 今後

JALSAのブロック単位で組織的な働きかけをPRする。
沖縄・九州ブロック 中国ブロック 四国ブロック 近畿ブロック
東海ブロック 関東ブロック 北陸甲信越ブロック 北海道・東北ブロック

平成29年7月1日

第3回JALSA災害対策委員会

- ・2017年7月1日(土)17:30~19:30徳島県阿波観光ホテル
- ・2017年7月2日(土)10:00~16:00長尾委員長避難訓練、徳島県支部総会
- ・出席者:長尾委員長の町内会のみなさま、消防団、消防署、保健所保健師、役場職員、JALSA徳島県支部役員、近隣県支部役員の皆様、災害対策委員会メンバー

【議題】

① 自助

- ・災害伝言ダイヤル171:デモンストレーション11時、14時、2回の訓練補給の後に
- ・冊子「もしもの時...」:総会、交流会等分間の呼びかけ実施、(気づきが増えると良い)
- ・在宅人工呼吸器装着患者は、蘇生バックがベッドサイドにあるか、外出時の携帯状況を確認。

② 共助

- ・避難訓練(沿岸型、山間型、都市型):モデルを蓄積してゆく。
- ・避難者移動要援者登録と民生委員のつながりについて、避難所生活のありかた

③ 公助

- ・災害時個別支援計画の実績は?
- ・行政への要望書の提出について

<発病からの経過>

主人が ALS で、平成 2 年 9 月(当時 42 歳)、原因が分からず治療法もなく、2~3 年の命と言われたが、24 年間、人工呼吸器をつけて家で頑張っている。

平成 5 年 12 月、夕方痰が詰まり人工呼吸器を装着、2 か月後には胃ろうを造設した。

平成 6 年 7 月、当時徳島には何の制度もなく、人工呼吸器、吸引器を自費で買って在宅に移った。

<災害対策委員会設立と活動等>

災害対策委員会設立のきっかけは、2011 年の東日本大震災。ALS 協会として組織的に十分支援ができなかったが、エンシュアリキッドの製造工場が壊れて手に入らなくなったため、台湾から 2 トン送っていただいたりした。

2016 年熊本地震発生。沖縄・九州ブロックの事務局長が衛生材料や水、食事等を自分の車に積んで何度も往復。熊本の患者一人一人、安否確認しながら回った。しかし、いつもこのように動くことは厳しい。

SOS を出せば必ず誰かが助けてくれることを頭に描き、保健所等(公助)と連絡を取りながら手を差しのべる活動を ALS 協会もやっていかなければならないと思っている。

「3 日間は自分の力で生きのびよ」と言われているが、ALS 患者の場合は 5 日~1週間。自分で、必要な衛生材料、薬、食事等を確保しておいてほしい。

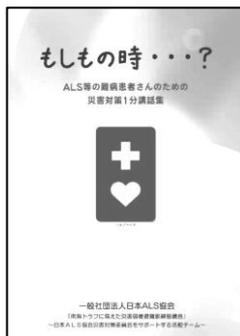
第 3 回対策委員会の開催

○被災された福島県支部の長谷川さんからの話。電気に囲まれた生活の中で、震災による「孤立」「地震」「原発」の影響から学んだこと。孤立した方の支援はもちろんのこと、分から

行政への働きかけ

- 要支援の名簿を作る
- 個別避難計画を作る支援者を決める

もしもの時・・・？



蘇生バッグ（アンビューバッグ）

《重要》蘇生バッグ（アンビューバッグ、手動式人工呼吸器）は必ずベッドサイドに備え、いつでも使うように準備とご指導をお願いいたします。



交流会等、支部開催イベントで蘇生バッグの準備と使い方について伝えてください（写真は3/5茨城県支部交流会で運営委員の訪問）



災害用伝言ダイヤル（171）

- ・体験利用提供日
毎月1日、15日、正月、0～24時
防災週間（8/30～9/5）
防災とボランティア週間（1/15～21）9～17時
- ・メッセージ20秒以内の入伝
名前、居場所、本人家族等のケガの有無、家屋の倒壊状況、SOSの内容、人？物？
- ・電話番号
どの電話番号に入伝、その確認はどうする？

ないことで支援の手が遅れたことになってしまった。

○自助・共助・公助について話し合った。

長尾会長宅で避難訓練の実施

対策委員会と徳島県支部の共催で実施。参加の消防士、保健師、役場職員はギャラリー。あくまでも地域の方が主役であった。

<1分間の講話集「もしもの時・・・？」>

- 1 地震です！ 2 停電になりました！
- 3 呼吸器には電源が必要です！
- 4 人手が必要です！
- 5 家が倒壊しました！津波が来ます！
- 6 水と食料が必要です！
- 7 お薬が必要です！ 8 安否確認が必要です！

（詳細は、P 19～P21 **資料1** 参照）

「しまった！これはやってない。これはやらなければ。」等ヒントになればと思い、継続して活用していきたいと思っている。

災害時は、自助が最も重要である。しかし、人工呼吸器装着患者自身で回避行動をとることは困難。身の回りにどのような災害の危機が及ぶかを平時から考え、身の安全を確保する対策を考えておくことが重要である。

<アンビューバッグの重要性>

アンビューバッグの使い方について調査した時、全国で多くの方が「アンビューバッグって何？そんなもの、持っていない。」という感じであった。

3月開催の茨城県支部交流会。「どうやって命をつなぐか」というテーマの基、運営委員が訪問し、アンビューバッグの使い方について実習した。

昨年7月、災害対策委員の山中先生が講義。自分の呼吸に合わせて押せば、続けてやっていれば患者の顔を見れば苦しいかどうか分かるからと、一人一人に丁寧に教えてくださった。

いつ災害がおきるか分からないので、介護者全員が使い方をマスターしておくべきである。

私のところでは、回路を交換する時にアンビューバッグを使用している。

<災害伝言ダイヤル 171 の利用>

「災害用伝言ダイヤル」が、最後の命綱になる。何とか情報を得るために必要である。

2017年7月2日（土）10：00～
実際の避難のようす



町内住人への指導方法

(2017.7.2徳島)

四日市山中Drによる指導



共助（避難訓練）の問題点

- ・患者さんやご家族が、訓練に対して消極的だった。
⇒「ご近所に知られるのが嫌だ」
- ・訓練の実施に際し、もし患者さんにトラブルが起こったら、誰が責任をとるのか？
- ・行政や自治会は、責任が取れないとの理由で、極めて消極的な地域もある。

避難訓練を通して得られたもの

- ・訓練を行うと、患者さんやご家族の方には、大きな負担がかかる。
- ・地域住人は、災害時に支援したいと思いつつも、体験をしておかないと、何をどうすれば良いか判らず、手が出せないであろう。
- ・一度訓練を体験しておくことで、地域住民との連携が生まれ、災害時には、地域の方々が自信をもって支援に参加して頂けるのではないか。

避難場所へ移動

健常者も車椅子の乗り心地、押し方等について体験する。

避難所(自宅から300mほど離れた集会場)にて

入口の段差が大きく、車椅子が中に入らない。みんなで車椅子を持ち上げてようやく避難完了。一度でも見ておけば、分かってもらえる。

問題点

- ①訓練に消極的。知られるのが嫌だ！
→ALS 患者に対応できれば、全ての疾患、老人の方にも訓練になる。自ら名乗り出て積極的に訓練してほしい。
- ②トラブル時の責任の所在は？
→責任は患者本人にある。
- ③行政や自治体に協力を求めるのは大変！
→支援したいと思いつつも手が出せなかったが、訓練を通して何とか分かりました、との地域の方々の声。訓練を体験することで地域の方々との連携が生まれ、災害時に支援してくれるようになり、訓練の意義があると思う。

三重県 山中 Dr から

地域の方も真剣に参加しており、いざという時、自分たちしか助ける人がいないという思いがひしひしと伝わった。病気を隠し周りの人に知られてない場合、いざという時助けてもらえない。このような訓練を通して地域の人とつながることは、大変重要である。

<北海道胆振東部地震被害者から>

課題

- ①成人用人工呼吸器のバッテリーは、内部・外部共余裕があった。旧型は余裕がないかもしれないので、対策が必要である。
- ②一部、痰吸引器の電源が確保できず困った患者がいた。

～ALS 患者が生きていくために必要なこと～

- ①人工呼吸器の電源
- ②痰吸引器の電源
- ③コミュニケーションができる方

③避難所に行くのに不安。車から電源を引き、しのいだ。

一般の避難所へ避難後、避難が長びけば行政から指示された福祉避難所へ避難するきまりになっている。人工呼吸器装着者が、数日間でも一般の避難所で過ごすことは難しい。行政の方に考えてほしいと強く思っている。

まとめ

私たちALS患者家族は、地域の一員として、“役割”を持ち生きて行く必要があります。だから“災害対策”に取り組みます。

その結果

患者自身が避難訓練等に積極的に参加し、隣近所の人々と触れ合い、見てもらって会話を愉しむことは、**地域共生**に繋がりと、地域住人の災害対策にもプラスになるのではないのでしょうか。

<終わりに>

患者自身が避難訓練をすることが、地域の災害弱者への大きな力となる。避難訓練を積極的に続けていってほしい。

患者自身が回避行動をとるのは困難である。身の安全を確保する対策を取っておくことが重要である。

全ての支援をするのが ALS 協会。一人ではない。みんなで助け合って ALS を生きていきたいと思っている。

2. 質疑応答

Q1 人工呼吸器の発電機は専用のものを購入したほうが良いのか？

A1 (長尾氏)精密機器なので普通の発電機は使用しない方がよいと業者には言われる。

→(フィリップス)電磁波が特殊なので、電力にノイズが発生し、実際に使えないこともあった。パソコンの波形に似ているので、パソコンでも使用できる発電機なら、まだよいのではないかと推奨されている訳ではないが。

→(ALS 協会岩本会長)市販の発電機は安全性が担保できないと販売業者から言われた。呼吸器などはバッテリーで対応できるものは発電機を使わず、電動ベッドやパソコンなどを発電機で対応しようと考えている。

Q2 事業所に発電機を備蓄している。車のインバーターでも対応できるか？

A2 (フィリップス)正弦波の方がよいと思う。当社にある機器で試してみることはできる。市販されている2000~3000 円のインバーターを使って試してみたが、実際に電源が入らなかった。医療用を使用した方が望ましい。

Q3 ご近所の方との関係性はどのように作られたのか？

A3 (長尾氏)告知後7年は誰にも言わなかった。その後、孫の運動会に呼ばれたことをきっかけに外へ出ていくようになった。

防災訓練の時は、まず民生委員さんや消防団員に声をかけた。病気になってから長いため、徐々に周囲に知られ、関係ができてきた。声をかける前は悩んだが、一声かけるとみんな集まってくれた。田舎の強みでもあると思う。

子どもには、「父親は悪いことをした訳ではないので胸を張って欲しい」と伝えた。

Q4 訓練の時、本人に不安はなかったか？今後期待することは？

A4 (長尾氏)三重県での避難訓練を見て必要性を感じ積極的だった。不安はなさそうだった。周囲に参考にしてほしいという気持ちが強かった。ただ、本人は家が一番安全と言っている。

Q5 予測可能な災害時のネットワークは？

A5 (長尾氏)うちは部屋や車にリフトをつけている。万が一の時は、息子や近所の人に手伝ってもらって車で避難しようと考えている。しかし、実際どこへ避難すればよいかわからない。台風の時も「どこへ行けばええんかな」と話しながら自宅で過ごしている。

Q6 慢性呼吸不全の患者はALS協会のような患者会がなく、情報が入ってこない。保健所などで、過去の事例みたいなものはあるか？

A6 (長尾氏)会員以外の情報はわからないが、保健所へ講演会などの依頼をしてみるのはいかがでしょうか。同じ病気の方を集めて会を作る活動をしてみてはどうか。私たちも行政へ直談判をした。

3. 交流

[A グループ]

○勝賀中学校が指定避難所だが、不安。福祉避難所はどういう所があるのか。公開されているのか。
(危機管理課)障害福祉施設が7か所、老人ホーム、老人保健施設等もあり、市内に50か所施設と災害時の受け入れに関する協定を締結した福祉避難所がある。西日本豪雨などの災害も踏まえ、災害が発生しそうな時からの受け入れも考え、柔軟な受け入れができるように考えていきたい。しかし、避難所では、医療の提供ができないため、平常時からかかりつけ医に相談し、受け入れ医療機関を確保しておくことが大切である。南海トラフ等の大規模災害では、広域的な避難を想定しなければいけない。

○いつ逃げたらいいか。どうやって避難したらいいのか。住んでいる地域の特性によっては、自宅が安全かもしれない。きめ細やかな情報提供をしてほしい。避難訓練をしたいと考えている。受け入れ可能な避難所があればと思う。

(危機管理課)防災マップで自宅周辺の状況を確認して、避難情報が自分に向けた情報かどうか判断してほしい。

○事業所で、重度身体障害者を24時間体制で支援している。災害時、支援者も被災した場合、医療機関に受け入れについて、協議したが、受け入れ不可という回答だった。施設との連携はできているので広域避難所があればと思う。また、停電の場合不安である。

(危機管理課)障害者福祉施設は、障がい福祉課が窓口になっている。福祉避難所は高松市のホームページで確認できる。2年前、女木でため池が決壊したとき、協定を締結していた老人保健施設に受け入れてもらったこともあり、今年7月豪雨の土砂災害時には、平時に利用していた施設にショートステイで対応してもらった市民もいました。

(県健康福祉総務課)難病協力病院があり、毎年、災害時に何床受け入れてくれるか問い合わせている。医療提供体制や役割分担について、情報発信していきたい。

○困ったときに、介護タクシーはすぐに対応してくれたことがあるが、避難時の移送は課題だと思う。

(危機管理課)県と市、タクシー協会が協定している。市と個人タクシー協会も協定を締結しており、災害時には、市から協会に移送をお願いすることができる。

[B グループ]

○予測可能な災害時でも、どこへ避難すればいいかわからない。なるべく家から出たくないと思ってしまう。避難するとなると荷物も多くなる。家族一人では対応できない。

(長尾氏)電力会社や消防へ事前連絡しておくのはどうか。計画停電の際は電力会社から連絡があり、発電機を貸してくれる。

(障がい福祉課)台風や豪雨の時は、役所内に水防本部ができる。どこが浸水している、どこに逃げ遅れた人がいる等の情報は水防本部に集約されている。まず、水防本部へ連絡し、困っていることを伝えれば、対応を検討する。まずSOSを出すことが大切。

○民生委員が1度訪問してくれたことがある。

(障がい福祉課)避難行動要支援者名簿は行政で集約し、各コミュニティや民生委員へ情報提供している。

○都市部に住んでいる。近所の人も入れ替わりがあり、関わりがあまりない。自治会活動もしていないと聞いている。

(長尾氏)避難訓練の際、自分で民生委員に声をかけた。まず、民生委員へ連絡し、他に誰に連絡すればよいか相談した。民生委員はどここの地域にもいる。また、消防団員にも話を持ちかけ、快く参加してくれた。消防団員は若い人が多いので、参加してもらってよかった。

近所の人に知ってもらうことは大切。隠していると、いざという時に助けが得られない。勇気を持って話してみると、案外快く迎えてくれる。

○人工呼吸器をつけていると、夫婦2人での外出は難しい。

はじめに

近年、日本列島では地震活動が活発になっており、今後、全国のどこで起こっても不思議ではありません。平時に考えてない事は、緊急時に考える事は難しいものです。その時、どんな事が起こるのか考えてみたことはありますか？

平成29年7月
一般社団法人日本ALS協会災害対策委員会



1 地震です!.....3

2 停電になりました!3

3 呼吸器には電源が必要です!.....4

4 人手が必要です!4

5 家が倒壊しました!津波が来ます!5

6 水と食料が必要です!.....5

7 お薬が必要です!.....6

8 安否確認が必要です!.....6

あとがき.....7

地震です!

- 今、あなたが寝ている周りに倒れてくる家具はありませんか？
- 落ちてくるものはありませんか？
- 窓ガラスや食器棚などのガラスが割れて飛び散りませんか？



停電になりました!

- 呼吸器の内臓/バッテリーは、何時間も持ちますか？
- コンセントには何が挿さっていますか？
- 動かないと困る機器は何ですか？
- 電源はどこからとりますか？
- ケータイやスマホの充電はどうしますか？
- ラジオなど情報を入手する手段はありますか？



呼吸器には電源が必要です!

- 非常用電源はありますか? それは何時間もちますか?
- 自家用車から電源はとれますか?
- 車にどれくらいのガソリンが入っていますか?
- 車でコードは届きますか?
- アンビュラーバッグはありますか?
- 誰がバッグを押しますか?
- 交代してくれる人はいますか?



人手が必要です!

- いざという時、駆けつけてくれる人は誰ですか?
- あなたの周りの支援者の方々も被災者となります。
- 朝、昼、晩、深夜、いつ地震が来るのかわかりません。
- 誰があなたのそばに来てくれますか?



-4-

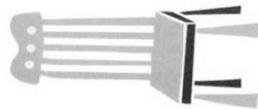
家が倒壊しました!津波が来ます!

- どんな方法で移動しますか?
- 何人で移動できますか?
- 移動中、呼吸器を使いますか?
- アンビュラーですか?
- どこへ行きますか? 避難所? 病院?



水と食料が必要です!

- 胃薬からの栄養剤の備蓄は何日分ありますか?
- 誰かが持ってきてくれるでしょうか?
- 備蓄がなければ、栄養補給は何で行いますか?



-5-

お薬が必要です!

- 今、手元にどれくらいの薬の予備がありますか?
- 自分の飲んでいる薬の名前を覚えていますか?
- お薬手帳を持っていますか?
- 主治医に「非常時でも絶対に飲まないといけない薬」を尋ねたことがありますか?

安否確認が必要です!

- あなたは、どんな方法で、誰に情報発信できますか?
- 家族との連絡方法はどうしますか?
- 主治医や支援者との連絡方法はどうしますか?
- NTTの災害用伝言ダイヤル「171」を使った事がありますか?
- 毎月1日と15日は、体験利用が出来ます。

あとがき

地震による被害を出来るだけ少なくするには、一人一人が自分の身の安全を守る「自助」が最も重要です。

しかし、人工呼吸器を装着したALS患者さんは、ご自身で回避行動をとる事が困難です。

自分の身の回りにどのような災害の危険が及ぶのかを平時から考えて、身の安全を確保する対策をとっていくことが重要です。

この冊子は、皆様がもしもの時を考えるきっかけになればと思います。



災害用伝言ダイヤル(171)

ご利用案内

ご利用できる電話

加入電話、ISDN※、公衆電話、ひかり電話※、災害時特設公衆電話からご利用できます。携帯電話やPHS等の他社電話サービスからもご利用いただけますが、詳しくは各通信事業者へお問い合わせください。
※ダイヤル式電話機をお使いの場合、ご利用になれません。

登録できる電話番号

災害により電話がかかりにくくなっている地域の加入電話・ISDN・ひかり電話番号及び携帯電話等の電話番号。登録可能な設定範囲は、市外局番を単位として行います。

ご利用料金

伝言蓄積等のセンター利用料は無料です。NTT東日本またはNTT西日本の電話から伝言の録音・再生をする場合の通話料は無料です。他通信事業者の電話から発信する場合の通話料については各通信事業者にお問い合わせください。

ご利用方法等をご案内しています <http://www.ntt-west.co.jp/dengon/>

災害用伝言板(web171)

ご利用案内

ご利用できる環境

インターネット接続ができるパソコン、携帯電話、スマートフォン等でご利用できます。
※一部の機種ではご利用になれません。

登録できる電話番号

加入電話・ISDN・ひかり電話番号及び携帯電話等の電話番号。

ご利用料金

安否情報の登録、閲覧等に伴うサービス利用料は無料です。なお、インターネット接続費用やプロバイダー利用料および、ダイヤルアップ接続の場合は通信料等が別途必要となります。

ご利用方法等をご案内しています <http://www.ntt-west.co.jp/dengon/web171/>

体験利用のご案内

◆体験利用日

毎月1日及び15日 00:00~24:00
正月三が日(1月1日00:00~1月3日24:00)
防災週間(8月30日9:00~9月5日17:00)
防災とボランティア週間(1月15日9:00~1月21日17:00)

◆伝言保存期間

伝言保存期間は体験利用期間のみ

◆利用料金

<災害用伝言ダイヤル(171)>

伝言蓄積等のセンター利用料は無料です。NTT東日本またはNTT西日本の電話から伝言の録音・再生をする場合の通話料は無料です。他通信事業者の電話から発信する場合の通話料については各通信事業者にお問い合わせください。

<災害用伝言板(web171)>

体験利用であっても通信料は発生します。

支部からのお願い・お知らせ



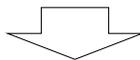
「日本ALS協会」への入会

香川県支部は、日本ALS協会からの助成金(本会員一人あたり会費 4,000 円の内、3,000 円)とご寄付等によって運営しております。

活動等の充実のためにも、是非入会くださいますようお願いいたします。

<申込みについて>

- ・香川県支部事務局宛で連絡(メール、電話、FAX等)
- ・支部総会、交流会、茶話会等の活動時にお申し出



入会申込書お渡し、又は送付

- ・日本ALS協会ホームページからも申込可能

<年会費> 4,000円

入会は随時可能

入会手順等の詳細については、香川県支部HP「入会案内」を参照

<入会后>

- ・本部より、多彩な情報が盛り込まれた機関誌「JALSA」(年3回発行)、資料等を送付
- ・香川県支部からは、活動案内、会報「きぼう」、資料等を送付

協賛・寄付

協賛・寄付金も、常時受け付けております。

皆様からのご支援を、お願い申し上げます。

【振込先】 ゆうちょ銀行

郵便局からの振込 (記号)16300 (番号) 18005911

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ
(口座名) 日本ALS協会香川県支部

他金融機関からの振込 (店名) 六三八 (店番) 638

(口座の種類・番号) 普通 1800591

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ
(口座名) 日本ALS協会香川県支部

ご寄付、ありがとうございました！

(H30.11)

長尾 美津子様

支部の運営、活動等に、大切に使用させていただきます。



支部情報 (H30 年度 支部活動の概要)

月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
4/22 (日)	運営委員会① [13:00～14:00 高松医療センター 作業療法棟]	概要は、「きぼう 第6号」に記載
5/1 (日)	運営委員会② [13:00～14:00 高松医療センター 作業療法棟]	
5/26 (土)	本部総会 (東京～代議員参加)	
6/24 (日)	支部総会・交流会 [13:30～16:00 高松医療センター 作業療法棟]	
7/15 (日)	運営委員会③・茶話会① [13:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	
9/2 (日)	運営委員会④ ・茶話会、ミニコンサート、支部研修会について 茶話会② (参加者 20 名 :患者 4 名 家族等 10 名 関係機関等 6 名) [13:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]	○情報提供 24 時間重度訪問介護(事例) 24 時間重度訪問介護実施上の課題 障害福祉サービスの内容(各市町比較) ○情報交換・交流 症状の進行や将来への不安、延命の選択、告知後の周囲の方々への説明等について、経験したことを交えながら交流。同じ ALS 患者・家族等だからこそ分かり合えること、周囲の支援に助けられていることも実感。
9～11 月	療養環境等アンケートの実施	
9/16 (日)	○講義「暮らしの中の IT」 支部長 ○文字盤体験  使い方のポイント  実際に体験	障がいのある方のための IT サポーター養成講習会 (かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター主催)
10/6 (土)	全国支部運営実務者研修会 (東京～事務局長参加) ○JALSA 理念について ○支部活動に関する研修とグループワーク ○制度について ○災害状況について  グループワーク後の発表  制度について ・アドバンスライフプランニング ・自治体の障害福祉サービスの活用 等	
10/16 (火)	中讃茶話会 [13:30～14:30 中讃保健福祉事務所] (参加者 15 名:患者 3 名、家族・親族・遺族等 7 名、関係機関等 5 名) ○情報提供 災害時の備え等について ○「私の療養生活」在宅患者の家族 田中さん (P12 参照) ○情報交換・交流 症状の進行状況、コミュニケーション、停電時の電源確保について 等	 中讃保健福祉事務所より 情報提供

月日(曜)	活 動	関係機関との連携・啓発等
10/20 (土)	 <p>講演 質疑応答・感想等</p>	東予講演会 (日本 ALS 協会愛媛県支部主催) 講師 支部長 「自分らしく ALS を生きる ～お遍路を通して 見えてきたこと～」
11/1 (木)	<p>○講演</p>  <p>○交流</p> <ul style="list-style-type: none"> ・福祉避難所の状況と広域避難所の設置 ・避難時の介護タクシーの対応 ・避難の難しさや支援 ・地域の実態と関わり 等 	難病講演会・交流会 (P13～P24 参照) (高松市保健センター主催) 日本 ALS 協会香川県支部共催 講師: 日本 ALS 協会徳島県支部 事務局 長尾美津子氏 「難病患者災害支援の取り組み」
11/18 (日)	支部研修会 (P1～P11 参照) [13:30～15:00 高松医療センター 作業療法棟] テーマ:「食べる」を守る ～リハビリと姿勢調整でより良い経口摂取～ 講 師: 高松医療センター 言語聴覚士 三好まみ先生	
	 <p>活発に質疑応答</p> <p>演習を交えながらご講話</p>	<p><感想(アンケートより抜粋)></p> <ul style="list-style-type: none"> ・口から食べることの大切さ、ALSの方の食事を摂ることの大変さを知った。 ・実際に使っているものを体験し、患者の気持ちがよくわかった。 ・映像から、舌の動きは重要だと感じた。 ・嚥下体操、舌のストレッチ、アイスマッサージ等を取り入れたい。
11/21 (水)	きぼうミニコンサート～オカリナ演奏会～ [15:00～16:00 高松医療センター3・5病棟] 病棟ごとに、里の秋、夕焼け小焼け、瀬戸の花嫁、アメージング・グレイス等を演奏  <p><感想(アンケートより抜粋)></p> <ul style="list-style-type: none"> ・素晴らしい音色で感動した。きれいな音色に癒された。懐かしい記憶がよみがえってきた。 ・いろいろなコンサートを定期的にしてほしい。 	
12/ 8 (土)	運営委員会⑤ [13:00～14:00] ・アンケート経過報告、本年度のまとめ } 高松医療センター 作業療法棟 茶話会③ [14:00～15:00] (参加者 20 名:患者 3 名、家族等 11 名、関係機関等 6 名)	
	<p>○療養介護事業について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・概要説明 ・情報交換:物品、ケア内容等 <p>○情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・重度訪問介護サービスの現状 ・一人暮らしの介護シフト、生活の様子等 	
H31 1/24 (木)		香川県難病対策連絡協議会 (支部長参加 香川県主催)
2/2 (土)		まなびCAN センター特別講座 (講師 支部長 高松市教育委員会主催)
2/10 (日)		支援者のための ICT 支援技術研修会 (講師・文字盤体験協力 支部長 かがわ総合リハビリテーションセンター福祉センター主催)
3/16 (土)	運営委員会⑥ ・次年度の重点、推進事業及び年間計画等について	
3/19 (火)		難病患者の 支え合いを考える集い (香川県(難病相談支援センター)主催)

