



挨拶

支部長 岩本 豊

猛暑の候、ますますご清祥のことと存じます。日ごろより、支部活動にご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、本年度の支部総会は新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、議決事項を書面表決によってご審議いただきましたが、その結果を次項でご報告させていただきます。会員の皆様にはご協力ありがとうございました。

今後の支部活動（10月以降の茶話会や支部研修会等）につきましては、新型コロナウイルスの感染状況や高松医療センターの会場利用の可否等を確認した上で、安全を第一に開催の有無を検討してまいります。皆様には開催の有無が決定次第ご連絡させていただきます。

また、4月より日本 ALS 協会本部から新型コロナウイルスの感染拡大防止対策の情報として「本部対策ニュース」をいただいていた。その都度印刷してお送りできればよかったのですが、今回、本号にまとめて1号～6号の記事をお伝えさせていただきます。今後の感染対策にお役立ていただければ幸いです。

現在、新型コロナウイルスの感染拡大が大都市圏から全国各地に広がっていますが、香川県にも感染拡大の危機が迫ってまいりました。感染が命の危機に直結している患者・家族にとっては、これまで以上に感染防止対策を徹底し、命を守る行動をお願いいたします。一日も早く新型コロナウイルスの感染が終息し、会員の皆様とお会いできる日を楽しみにしております。



目次

挨拶	1
令和2年度支部総会（書面表決）の結果について	1
新型コロナウイルスに関する情報等～JALSA対策本部ニュース～	8
お知らせ・お願い	21

令和2年度支部総会（書面表決）の結果について

正会員28名中23名の回答を得、議案①～④全て回答者全員の賛成により承認されましたことを報告します。ご協力、ありがとうございました。

令和元年度事業報告

期 日	活 動	役 員 会	関係機関等
4/27 (土)		運営委員会① 年間計画案、総会案等検討 関係機関への要望案等検討①	
5/12 (日)		運営委員会② 総会事前打合せ、茶話会等検討 関係機関への要望案等検討②	
5/25 (土)	定時社員総会	香川県支部代議員参加 (代議員：岩本仁美)	
6/9 (日)	支部総会・講演会		
8/24 (土)	茶話会①	運営委員会③ ミニコンサート、研修会等検討 関係機関との面談について	
9/8(日)			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)
9/25 (水)	ミニコンサート		
10/6(日)	茶話会②	運営委員会④ 研修会、中讃茶話会事前打合せ	
10/27 (日)	四国・近畿ブロッ ク勉強会・交流会		
10/31 (木)	中讃茶話会		
11/17 (日)	支部研修会		
12/8(日)	茶話会③	運営委員会⑤ 本年度まとめと次年度計画①	
1/23 (木)			香川県難病対策連絡協議会 (県)
3/8(日)		運営委員会⑥ 本年度まとめと次年度計画②	

令和元年度決算報告

1 収入の部

単位：円

費目	予算	決算	増減	摘要
繰越金	350,582	350,582	0	
助成金	72,000	151,000	79,000	3,000円×27人(本年度助成金) 70,000円(四国・近畿ブロック 勉強会・交流会助成金)
その他	50,000	130,003	80,003	寄付金・利子
合計	472,582	631,585	159,003	

2 支出の部

単位：円

費目	予算	決算	増減	摘要
活動費	100,000	23,947	△76,053	コピー用紙等事務用品、総会・ 茶話会お茶等
通信費	100,000	37,305	△62,695	郵送料、切手等
研修費	50,000	90,000	40,000	四国、近畿ブロック勉強会・交 交流会開催、講師謝金
旅費	50,000	21,180	△28,820	
予備費	172,582	10,000	△162,582	お祝(徳島県支部20周年)
次年度繰越金	0	449,153	449,153	
合計	472,582	631,585	159,003	

令和元年度決算について監査の結果、その内容は正確かつ適正であったことを認めます。

令和2年4月19日 監事 直井 友子



令和2年度事業計画

期 日	活 動	役 員 会	関係機関等
4/19 (日)		運営委員会① (紙面協議) ・支部の取り組み等検討①	
5/10 (日)		運営委員会② (紙面協議) ・支部の取り組み等検討②	
5/30 (土)	定時社員総会 (延期 開催日未定)	香川県支部代議員参加予定	
6/14 (日)		運営委員会③ (紙面協議) ・支部総会・総会資料等検討	
7/26 (日)	支部総会 (書面表決)	運営委員会④ (紙面協議) ・書面表決のまとめ ・9月からの取り組み等検討①	
8月 (未定)		運営委員会⑤ (紙面協議) ・9月からの取り組み等検討②	
9月～11月 (水)	ミニコンサート		
10/11 (日)	茶話会①	運営委員会⑥ ・訪問交流、中讃茶話会等検討	
10月 (未定)	四国・近畿ブロック 勉強会・交流会		
11月 (未定)	中讃茶話会		
11月 (未定)	支部研修会		
12/13 (日)	茶話会②	運営委員会⑦ ・本年度まとめと次年度計画①	
3/7 (日)	茶話会③	運営委員会⑧ ・本年度まとめと次年度計画②	

※新型コロナウイルス感染症の拡大状況により、変更することがあります。

令和2年度予算計画

1 収入の部

単位：円

費目	予算	摘要
繰越金	449,153	
助成金	78,000	3,000円×26人
その他	20,000	寄付等
合計	547,153	

2 支出の部

単位：円

費目	予算	摘要
活動費	100,000	文具等消耗品、総会・茶話会運営等
通信費	100,000	切手、郵送等
研修費	50,000	講師謝金・旅費等
旅費	50,000	役員交通費等
予備費	247,153	
合計	547,153	

令和2年度日本ALS協会香川県支部役員

[令和2～3年度]

※役員任期は2年(香川県支部規約9条より)

支部長	岩本	豊	(患者)
副支部長	氏原	昭仁	(患者)
	田中	実	(家族)
事務局長	岩本	仁美	(家族)
会計	国方	育子	(家族)
事務局員	嶋田	誠二	(遺族)
監事	直井	友子	(遺族)
顧問	峠	哲男	氏

(香川大学医学部看護学科健康科学教授)

日本 ALS 協会香川県支部規約

(名称)

第一条 本会の名称は、日本 ALS 協会香川県支部（以下「本会」という）と称する。

(事務局)

第二条 本会の事務局を、香川県高松市香西南町4-38、岩本方に置く。

(目的)

第三条 本会は、筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」という）患者・家族相互の親交を深め、療養環境等を整えることによって、患者・家族一人ひとりのQOL（生活の質）を高めるとともに、ALSに関する理解・啓発を図ることを目的とする。

(事業)

第四条 本会は、前条の目的を達成するため、次の事業（活動）を行う。

1. ALS 患者・家族等の交流
2. ALS に関する理解・啓発
3. 関係機関との連携による療養環境等の整備
4. ALS 患者・家族に対する医療、福祉、保健等に関する療養相談
5. その他、目的を達成するために必要な事業

(会員)

第五条 本会の会員は、本会の目的に賛同する香川県に居住、または勤務する患者・家族・支援者等をもって構成し、日本 ALS 協会の正会員、賛助会員、特別会員とする。

第六条 本会に次の役員を置く。

運営委員 5名以上 10名以内

監事 1名

2. 運営委員のうち、支部長1名、副支部長2名、事務局長1名、会計1名とする。

(役員を選出)

第七条 役員は、正会員の中から支部総会において選出する。

運営委員は互選により、支部長、副支部長、事務局長、会計を選出する。

2. 支部長は、ALS 患者、家族から選出する。

(役員の仕事)

第八条 役員の仕事は、以下のとおりとする。

2. 支部長は、本会を代表し、その会務を統括する。
3. 副支部長は、支部長を補佐し、必要によりその仕事を代行する。
4. 事務局長は、本会の運営のための仕事を行う。
5. 運営委員は、運営委員会の議決に基づき仕事を執行する。
6. 会計は、本会の経理を行う。
7. 監事は、本会の経理と運営委員の業務執行状況を監査する。不正の事実を発見したときは、これを支部総会並びに日本 ALS 協会理事会に報告する。

(役員の任期)

第九条 役員の任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

(顧問)

第十条 本会に顧問を若干名置くことができる。

2. 顧問は運営委員会の決定に基づき支部長が委嘱する。
3. 顧問は本会の求めに応じて必要な助言をすることができる。

(運営委員会)

第十一条 運営委員会は、活動方針、内容等を企画・立案し、仕事を遂行する。

2. 運営委員会は、運営委員をもって構成する。

3. 運営委員会は、支部長が招集し、過半数の役員の出席をもって成立する。ただし、緊急時は三役の議を得て決議し、後に運営委員会の承認を得る。
4. 監事は運営委員会に出席して、意見を述べることができる。
5. 支部長は、運営委員会に顧問を出席させることができる。

(総会)

第十二条 総会は、本会の最高議決機関であり、年1回定期総会を支部長が招集する。総会では事業計画の決定、事業報告の承認、その他本会の運営に関する重要な事項を議決する。また、運営委員会の議決により臨時総会を招集することができる。なお、非常変災、感染症等で総会が開催できない場合は、書面等で議決することができる。

2. 総会は正会員をもって構成する。
3. 総会は過半数の正会員の出席をもって成立する。
4. 総会の議事は、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
5. やむを得ない理由のために総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面もしくは相当する手段をもって表決し、または代理人に表決を委任することができる。
6. 前号の手続きを経た正会員は、出席したものとみなす。
7. 総会の議長は、その総会において出席正会員の中から選出する。

(会費)

第十三条 会費は、日本 ALS 協会が定める会費とし、会期の初めに本部へ納入するものとする。

(経理)

第十四条 本会の運営に必要な経費は、日本 ALS 協会本部からの支部助成金、及び本会に寄せられる寄付金、その他による。

(予算)

第十五条 本会の予算は総会の決議により定め、決算は会計監査を経て、総会の承認を受ける。会計年度は、毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

2. 日本 ALS 協会へ会計報告を行うものとする。

(会の中立)

第十六条 本会は ALS と共に闘い、歩む者が設立した非営利団体であり、思想・信条はいっさい中立とする。

(加盟)

第十七条 本会は運営委員会の議決を経て、必要と認める団体に加盟することができる。

(規約の変更)

第十八条 本規約の改廃は総会において議決を経るものとする。

ただし、総会まで待てないと支部長が判断した事案は、臨時運営委員会を招集し、次の総会までの期限付規約を制定する。

(委任)

第十九条 本規約に定めるものの他、本会の運営に必要な事項は、運営委員会の議決を経て、支部長が別に定める。

付則

1. この規則は、令和2年7月26日より施行する。



新型コロナウイルス感染症
対策本部ニュース No. 1
2020年4月14日

発行:(一社)日本 ALS 協会 本部事務局
発行責任者:対策本部長 嶋守恵之

〒102-0073 東京都千代田区九段北
1-15-15 瑞鳥ビル 1F
TEL 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
E-mail : jalsa@jade.dti.ne.jp
URL : <http://alsjapan.org/>

新型コロナウイルス感染症の急速な全国への広がりがみられるため、JALSA で嶋守会長を本部長とする対策本部を設置しました。

終息までには長期のウィルスとの闘いが必要と言われる専門家もおられます。この難局を共に闘い歩み、乗り越えていきたいと思えます。

ニュースは患者さん、家族が困っていること、関係者で助け合っていること、関係先での参考になること、関係先への働きかけ等を取り上げ紹介していきます。皆さんのご協力をお願いします。

<協会の動き>

○ **新型コロナウイルス感染症 JALSA 対策本部の紹介**

・添付 PDF を参照下さい・・・<別紙 1 >

○ **緊急要望書の提出を検討中**

JALSA で在宅療養に必要な衛生材料の供給や人工呼吸器対策、介護態勢などについて状況を調べて、厚生労働省等必要な対策を講じて頂くよう検討中です。

ご意見要望がありましたら、支部役員、本部理事等を通すか直接当協会本部事務局に メール等で4月15日午後3時までをお願いします。

<資料の紹介>

○ **在宅での衛生材料（消毒液、エタノール綿他）の医療機関からの提供について**（添付資料参照）・・・<資料 1 >

○ **アメリカ ALS 協会の新型コロナ感染症に関する Q & A**（添付資料参照）・・・<資料 2 >

2020年4月12日

理事等役員の皆様へ
支部長及び事務局長の皆様へ

会長 嶋守 恵之
常務理事 大山 孝二

新型コロナウイルス感染症の拡大に伴う協会対策本部の設置について

平素の協会活動へのご尽力に感謝申し上げます。

さて、新型コロナウイルスの感染が大都市部を中心に急速拡大する中で、先日7日には政府より「緊急事態宣言」が発せられ、7都府県に5月6日まで、強い外出自粛の要請や医療提供体制整備等の措置がとられております。

当協会としても、患者さんの生命と健康を守るために対策本部を設置し、必要な対策を講じていきたいと思っております。

つきましては皆様のご協力を宜しくお願い致します。

記

1. 対策本部の役割

- 1) 新型コロナウイルス感染拡大に伴う ALS 患者家族の影響調査
- 2) 政府、自治体、学会等の発信情報の収集
- 3) JALSA 関係（理事会、支部、会員等）への関係情報の配信
- 4) 関係機関へ働きかけ
- 5) その他理事会が必要とすること

2. 設置期間

感染拡大が収束するまで

3. 対策本部の体制

本部長	嶋守 恵之（会長）
副本部長	金澤 公明（副会長）
部員	増田 英明（副会長）
	伊藤 道哉（副会長）
	岸川 忠彦（理事）
	菊池 廣江（協会本部相談員）

・資料3
・資料4
(回答)

厚生労働省に皆さんから寄せられた要望、ご意見をもとに緊急要望書をまとめ4月15日に厚生労働省に提出しました。併せて日頃お世話になっている議員、学会などにも、ご協力ご支援をお願いしました。

＜緊急要望書＞本ニュースの最後に貼り付け紹介しています。また、協会ホームページ <http://alsjapan.org/2020/04/16/post-2918/>にも公開しております。

新型コロナウイルス感染と人工呼吸器の使用に関して

山本真先生（大分協和病院 院長、たん自動吸引装置開発主任者）に聞く

今回、皆さんから寄せられている質問の中で、人工呼吸器に関する質問がありましたので、大分協和病院院長の山本真先生にお答えしてもらいました。

先生は呼吸器療法を専門としておられ、これまで当協会の機関誌に呼吸器ケアについて紹介して頂いており、夜の頻回な痰吸引に疲れている家族を見られて、痰自動吸引装置を共同開発されました。現在、装置は1000台以上が使用され、好評と聞いています。

Q1. 医療崩壊における人工呼吸器の不足対応準備が必要との声がありますが、その人工呼吸器とは現在、在宅で主治医からレンタル提供されている気管切開者が使用している人工呼吸器も含まれるのでしょうか？

ICUでは在宅で使用されている人工呼吸器は使われないとの声も聞かれます。

A1. 現在不足している人工呼吸器は、肺がARDS（*1）という深刻な状態に対応できる人工呼吸器ということになりますので、現段階でALS患者が使われている在宅用の人工呼吸器は該当しないと思います。

しかし、今後患者が激増して対応困難となってきたら、在宅用でも比較的高機能の機種は使用される可能性は高いと思います。

例えばアストラルとかモナールという最新の機種です。

Q2. 感染者が使用していたその後の呼吸器の扱いはどうなるのか？

A2. この問題について、付き合いのある在宅人工呼吸器ディーラー5社に確認しました。

全ての会社で、外部のクリーニングはしているが、内部の消毒はしていないし、できないということでした。

感染症患者に使われた場合は、最低 10 日～1 ヶ月（社によって違いがあります）使用せず保管してウイルスの失活を計るようでした。

Q3. 今後の在宅人工呼吸器（気切）及び鼻マスクの不足の可能性は考えられるか

A3. 感染の拡大状況次第としか言えません。

Q4. 人工呼吸器などと併用して行われる酸素療法器材が不足する可能性は？

A4. マスクのような全国民対象の予防用途の物資ではないサプライ製品ですから、不足は考えにくいと思います。

Q5. ALS 等在宅人工呼吸器療法している患者、家族、医療者、介護者が今回の新型コロナウイルス対策で特に注意を喚起したい事項があれば。

A5 自らが感染を受けるような機会を減らすことしかないでしょう。介護者も同様な注意が必要でしょう。

Q6. 当協会が「今後の必要な人工呼吸器の整備」と「必要な介護態勢の維持に必要な措置」などを中心に、近々、厚労省に要望書を出すことを検討中です。【4 月 15 日提出済】これまでのご経験から当事者団体として要望したらよいことがあれば、アドバイスをお願いします。

A6. 我々のかかわる分野からいえば、ヘルパーや訪看体制の減弱が予想されるため、自動吸引装置の早期承認と、購入のための補助金給付はいかがでしょうか。

大分協和病院 山本 真

* 1. ARDS については日本 呼吸器学会の HP に説明があるので参照下さい。（対策本部付記） https://www.jrs.or.jp/modules/citizen/index.php?content_id=36

政府よりコロナ対策で「緊急事態宣言」が発せられ 2 週間が経ちました。皆さんから寄せられた実情報告や要望に対して対策本部として鋭意、前向きに検討中です。

ニュース No.1 の資料でお知らせした「アメリカ ALS 協会の新型コロナウイルス感染症に関する Q & A」、山本真先生の Q&A に引き続いて、Q&A(その3)を紹介します。

また支部等から寄せられた声の一部を紹介します。皆さんが困っていること、地域・支部などでの助け合いや、質問、意見等をお寄せください。

資料 5

＜新型コロナウイルス感染症と ALS に関する Q&A (その3)＞

※こちらのニュースレターの最後に添付しておりますのでご覧ください。

＜JALSA 支部から寄せられた声 (1)＞

JALSA コロナ対策本部 御中

ALS 患者、家族へのご支援を感謝いたします。

要望書の提出も迅速にさせていただき、ありがとうございました。

支部内では、やはり医療物資の不足、とりわけ消毒用アルコールはまったく足りていません。

1 週間に1本支給されていたのが、1 か月2本になりました。

また、主人が 38 度超の熱を出したところ、1 事業所を除き、「はっきりと解るまで、ケアには入れません」と訪問看護、ヘルパーステーションとも断られました。

往診の先生が、保健所に掛け合っ下さり、なんとか2日目に PCR 検査を受けさせてもらい、3 日目に結果を頂けましたが、相当粘って保健所を説得して下さったようです。

何十時間も、ほぼ一人で介護をするのはとても厳しい状況でした。

疲労で私が熱を出したら、またストップしてしまうのでは、と気が気ではありません。

ケアサービスがストップしてしまった時は、スムーズに PCR 検査を受けさせていただけると、ALS 患者や家族が切り捨てられないようお願いしたいです。

よろしくお願いいたします。

4月17日 支部会員 より

JALSA 新型コロナウイルス感染症

対策本部ニュース No. 4

2020年4月28日

発行:(一社)日本 ALS 協会 本部事務局
発行責任者:対策本部長 嶋守恵之
〒102-0073 東京都千代田区九段北
1-15-15 瑞鳥ビル 1F
TEL 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
E-mail : jalsa@jade.dti.ne.jp
URL : <http://alsjapan.org/>

対策本部ではウイルス感染症の ALS 関係の影響や喫緊の課題等を調査しており、今号は主に在宅療養を支援して頂いている往診医の先生や療養生活施設にお聞きしました。医療、介護の最前線で頑張っている関係者に心より感謝したいと思います。

なお4月15日に厚労省に申し入れをした要望書のうち、介護者のたん吸引3号研修について通信・遠隔研修を認める事務連絡が4月24日に厚労省より通知がありましたので、お知らせ致します。詳細は日本 ALS 協会 HP に紹介の事務連絡通知を確認ください。

alsjapan.org/2020/04/28/post-2956/

1. 吉野英先生から臨床現場、施設からの近況報告

先生は ALS 治療薬エダラボンの治験・認可に貢献され、千葉県市川市を中心に ALS 患者さんを多数、往診すると共に、在宅療養困難の患者さんが療養生活できる「つばさハウス」などを運営されています。

お便りありがとうございました。

JALSA で大変精力的に新型肺炎対策に取り組まれており、敬服いたします。

当院では昨日から滅菌精製水の入手が途切れ、加温加湿器を使っている患者さんにどうしようかと頭を悩ませています。消毒用エタノールはほぼ入手困難で、気管切開部位をおおう Y ガーゼすらも、いつ入ってくるかわかりません。

他の先生で、滅菌精製水でなく、水道水を使っている話を以前聞いたことがあるので、メーカー推奨ではありませんが、これしかないかと思っています。

つばさ式番館で発熱続いた呼吸器装着 ALS 患者さんがいて、本当は PCR 検査は市内 5 病院でしか施行してはいけなかったことになっていましたが、保健所に事情話したところ、病院に連れて行かなくても検体受け入れるとのことで、検査でき、陰性でした。

他の BIPAP24 時間装着した患者さんで、気管切開希望しないと強い医師でしたが、肺炎で苦しくなり急遽気管切開してほしいと意思が変わりました。

国府台病院にお願いしたところ、2回PCR検査陰性でないと受け入れないと返事され、3日後に2回の検査陰性確認でき、これ以上まったら肺炎で死亡する寸前で入院できました。

以上近況報告です。励ましあつてのりきりましょう。

吉野 英

2. 埼玉県三郷市の難病ケアハウス仁(老人ホーム)などの近況

在宅療養が難しいALS患者等の療養生活施設への受け入れや訪問看護・介護、リハビリを行われている会社の木村高仁取締役から、最近の新型コロナウイルス感染対応について報告をいただきましたので紹介します。

難病ケアのみやこグループ URL <https://www.miyako-group.jp/>

いつも大変お世話になっております

弊社は今のところ問題なく運営できています

職員210名 入居者様90名 いつ感染が起きるかもしれない不安が毎日あります。

みやこグループ 4施設の令和元年11月現在、88名の入居者様がお入居しております。ALS患者は26名入居、その内17名が侵襲的呼吸補助(TPPV)となっております。

この度、感染対策でみのりホームの入居者様を5/11にすべてみやこホームに移し一時的にみのりホームを新規入居者様の受け入れ医療機関から退院される入居者様の受け入れ施設とします。2週間程度みのりホームで過ごしていただき他施設に移動となります。

感染していないことが前提になりますがコロナの影響で行き場のない患者様がいらっしゃれば、また、不安な日々を過ごされている患者様がいらっしゃれば数か月の単位でもご入居お受けいたします。数名はお受けできると思います

微力ながら何かご協力できればと思っております

木村 高仁

3. 東京・神奈川などのファミリーホスピスの近況

大宮貴明さんからの便りを紹介いたします。

平素より大変お世話になっております。

また、日頃より ALS 患者さんを支援していただき感謝申し上げます。川上さんから情報提供いただいておりますので、貴協会の取り組み・活動に関しましてはホームページで拝見させていただいております。素早い対応と熱心な取り組みに協会の力強さを感じております。

さて、お問い合わせいただきました件についてです。現在、弊社では東京・神奈川で9施設で入居施設(住宅型有料老人ホーム・サービス付き高齢者住宅)を運営しています。

その中の約15%の方がALSをはじめとする神経難病患者さんにご入居いただいております。もちろん健常の方に比べ感染リスクが高くなりますが、幸いに現在までのところご本人及びご家族に陽性者は出ておりません。しかし自宅療養に比べ対応を厳格に行う必要がありますので、社内で行動指針を策定し各拠点で徹底している状況です。

施設特有ではないかもしれませんが、以下のような部分で対応に苦慮することがあります。

・感染防御の衛生備品の不足

⇒職員が多く在籍しているため、マスク・ガウン・消毒液等々が不足。各施設で融通しあうなどしているが医療機関より後回しの納品になっている印象。

・擬陽性者に対する感染対策

⇒すべて個室なので入居者さん同士の接触は防止できるが、複数の職員との接触が回避不可能。可能な限り固定した人員配置で対応。

・ご家族の面会について

⇒末期がんのお看取りもしている関係で、一律の面会禁止が難しい。個々のケースにより面会できるよう配慮している。

・往診医師・医療機関との連携

⇒いろいろな居住地から入居されているため、地域の医療機関に掛かっていないケースも多く発熱外来などを受診することが難しい。また、各拠点には複数の往診医が介入しているが対応に大きく差がある場合も多く、統一することが難しい。現在は在宅での検査も可能となり解消されつつある。

・介護サービス提供の問題

⇒感染対策等々でよりサービス提供が求められるが、住所変更が難しい入居者の場合、障害福祉サービスを支給してもらえないため必要な介護給付が受けられない。(障害福祉サービスは介護保険と違い住所地特例がない)

思いつくところを書かせていただきましたが、何よりの問題点は ALS 患者さんの受け入れ先がなく自宅療養を強いられている点にあるかと考えています。

自宅療養を選択できることが最良ですが、それ以外の選択肢が極めて少ないことが問題です。

ご指摘の通り「医療崩壊」ばかりがクローズアップされていますが、今後は多死社会に伴い ALS も含む重症度の高い方々の行き場が枯渇することが懸念されます。自宅療養以外の生活環境を構築できるような仕組みがないと早晩「介護崩壊」は必ず起こると感じています。できる限り協力させていただきたいと考えていますので、ぜひ対策ニュースなどで取り上げていただき、発信してください。今後ともよろしく願いいたします。

大宮貴明 拝

JALSA 新型コロナウイルス感染症

対策本部ニュース No. 5

2020年5月12日

発行:(一社)日本ALS協会 本部事務局

発行責任者:対策本部長 嶋守恵之

〒102-0073 東京都千代田区九段北

1-15-15 瑞鳥ビル1F

TEL 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156

E-mail : jalsa@jade.dti.ne.jp

URL : <http://alsjapan.org/>

全国的にコロナ感染は拡大から収束に移り、一部では緊急事態宣言による外出自粛等の制限が解除される動きが見られます。しかしながら二次、三次の感染拡大の予想もあり私達は引き続き周囲に感染者を出さないようにして、長丁場に備えた対応が必要と思います。

今号は「寄贈マスクの配布希望の募集について」、「酒類・高濃度エタノールの吸引チューブ（カテーテル）等の扱いQ & A」、「ALS café web」などを紹介します。

1. 寄贈マスクの配布希望の募集について

5月9日にイデアジャパン株式会社様よりマスク4000枚の寄贈がありましたので、患者家族やケアを行われている方を対象に支部経由で分配したいと思います。配布基準は支部の患者家族数を基本に50人（未満含む）を目安に1箱（50枚）単位で郵送予定です。ご希望がありましたら5月15日中に本部事務局（上記枠内記述）までご一報下さい。

2. 酒類・高濃度エタノールの吸引チューブ（カテーテル）等の扱いQ & A

併せてニュース No. 3 の「新型コロナウイルス感染症とALSに関するQ&A（その3）」の4を参照下さい。

Q: 厚労省が新型コロナウイルス感染症の手指消毒用として認めている酒造メーカーの高濃度アルコールはカニューレや吸引チューブ（カテーテル）の消毒に使ってかまいませんか？

A: 「酒類」の「高濃度エタノール製品」を吸引チューブ（カテーテル）等の消毒に使用する場合は医薬品、医薬部外品ではないので、主治医と相談の上、自己責任で使用してください。

3. 東邦大学よりALS Café Webセミナーのご案内

詳細は当協会URのお知らせを参照ください

<http://alsjapan.org/>

新型コロナウイルス感染症の流行拡大に伴い、急遽ALS CaféをWebセミナーとして開催することにしました。ALSをはじめとした神経変性疾患の患者さん、家族、介護者、医療関係者などを対象としています。

日時：2020年5月30日(土)13:00～15:30

参加費：無料

5月28日までに以下の事前登録が必要です。

メールの送り先：E-mail：osamukano2@yahoo.co.jp ALS Café 事務局宛

4. オンライン診療についての厚労省情報

詳細は以下の厚生労働省ホームページ URL を参照ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/rinsyo/index_00014.html

<内容>

1. 対応医療機関リスト（都道府県別）
2. 事務連絡「新型コロナウイルス感染症の拡大に際しての電話や情報通信機器を用いた診療等の時限的・特例的な取扱いについて（令和2年4月10日事務連絡）」
3. 電話・オンライン診療について
4. 電話・オンライン診療の手順
5. 医療機関向けマニュアル

JALSA 新型コロナウイルス感染症

対策本部ニュース No.6

2020年5月22日

発行:(一社)日本 ALS 協会 本部事務局

発行責任者:対策本部長 嶋守患之

〒102-0073 東京都千代田区九段北

1-15-15 瑞鳥ビル1F

TEL 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156

E-mail : jalsa@jade.dti.ne.jp

URL : <http://alsjapan.org/>

緊急事態宣言は5都道府県(北海道、埼玉、千葉、東京、神奈川)が継続中ですが、社会全体では感染の第2波を警戒しながら経済的、社会的活動を再開する動きとなっています。ALS関係ではまだ在宅の看護、介護の衛生材料の品不足や関係者の感染不安の声が聞かれます。私たちは引き続いて感染防止に注力しながら、協会活動を再開していきたいと思えます。

今号は協会ホームページやテレビを見られた方から寄せられた寄贈品の第二次配布募集と第一次配布の報告を致します。

1. 第二次寄贈品配布の募集について

先週に引き続いて寄贈品を紹介し支部対象に募集します。

つきましては、支部で希望する品を5月28日(木)までに本部事務局宛にメールかFAXで申込み下さい。

本部で配布数は前回1次配布実績や必要性、送料等から本部にて調整して決めさせていただき、6月1日(月)に本部事務局より発送する予定です。

送料(本部事務局から支部届けまで)は本部負担とします。

●分配予定の寄贈品

1. マスクA : 900枚(追加配布)

(1袋50枚 x 18個)

イデアジャパン(株) 寄贈

2. マスクB : 1000枚

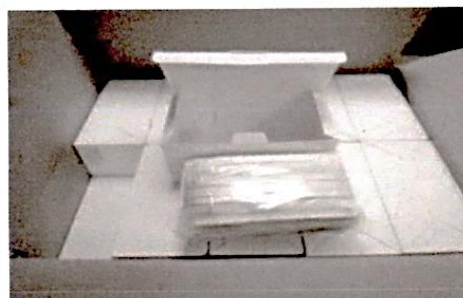
(1箱50枚 x 20個)

(公社)日本フィランソロピー協会
寄贈

提供元 : 田辺三菱製薬(株)

3. 精製水 : 500ml x 66個

静岡県の一般有志と静岡県難病連
より寄贈(5/23本部事務局入予定)



4. ウエットティッシュ

(株) 通信企画社から寄贈

- ①シルコット/アルコールタイプ
厚手メッシュタオル詰替用
40枚 x 47個
- ②シルコット/ノンアルコール
タイプ詰替用
45枚 x 14個 + 本体 45枚 x 1個
- ③スコッティ/アルコールタイプ
100枚入り x 1個 (本体)
- ④エリエール/アルコールタイプタオル詰替用
70枚入り x 10個 (円筒容器必要)



● 配布対象、分配基準について

1. 本部は希望する支部に配布する。なお支部の配布先は原則、患者家族会員を対象としますが関係者や支部の会合等に活用してもよいことにします。
2. マスクの試算目安は1人1個とするが50枚入り x 1箱で扱うため、前回第1次配布を申し込まれなかった支部を優先的に配布調整します。
試算数 = 支部の患者家族数 x 1900枚 ÷ 1818 (全入会員家族数)
3. 精製水の分配
応募数により荷姿含めて相談の上、本部で分配数を調整します
4. ウエットティッシュの分配
応募数によりパック単位で本部にて調整分配します

2. 第一次寄贈品の配布報告

イデアジャパン株式会社様寄贈のマスク4000枚の内3050枚を応募のあった全国24支部に配布しました。

< 受領支部の声 >

- ・いただいたマスク100枚は、早速、患者会員に郵送しました。(福島県支部)
- ・マスクありがとうございました。今日、該当の会員さんに郵送しました。(滋賀県支部)
- ・遅れて希望したマスクでしたが、早速にお送りいただきまして、誠にありがとうございました。患者さんにお送りしたいと思います。(茨城県支部)
- ・ありがとうございました。有効に使用させていただきます(佐賀県支部)
- ・ありがとうございました。支部HPも有志の方が担当してくださり、今後は寄贈のマスクについても早速、情報発信できます。(長崎県支部)
- ・本日、不織布マスクの配達があり、間違いなく受領しました。有効に使用させていただきます。ありがとうございました。(北海道支部)

お知らせ・お願い

ご寄付、ありがとうございました！

(R2. 5. 1~7. 31)

高橋 安彦 様 高尾 早苗 様

支部の運営、活動等に、大切にに使わせていただきます。

「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て連絡(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
- ・日本ALS協会ホームページからも申込可能

入会申込書お渡し、
又は送付

<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、支部だより「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

会費納入

令和2年度年会費が未納の会員の方は、早めに納入をお願いします。
機関誌「JALSA 110号」に挟み込まれている振込書をお使いください。