

令和 3 年 2 月 28 日発行



編集  
日本 ALS 協会 香川県支部

ホームページ  
[alskagawa.php.xdomain.jp/](http://alskagawa.php.xdomain.jp/)

きぼう第 11 号 「仲間ができる—特集号—」

発行にあたって

支部長 岩本 豊

会員の皆様には、お変わりなくお過ごしのことと思います。日ごろより、支部活動に深いご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、支部設立当初より ALS への理解・啓発を図るとともに、支部活動の取り組みを一人でも多くの方に知っていただくために、年 2 回支部だより「きぼう」を発行してきました。本年度は、新型コロナウイルスの感染拡大により支部活動のほとんどが開催できず、会員同士が顔を合わせる機会がもてませんでした。そこで、今回は会員の皆様に自己紹介文等を募り「仲間ができる—特集号—」として発行させていただきました。発行にあたっては、多くの会員の皆様にご協力いただきありがとうございました。

また、今回より支部だよりの編集・企画において、ALS に関する医療関連の情報や書籍紹介等の情報提供コーナーを設けることにしました。これからも会員の皆様に少しでも身近で役立つ支部だよりとなるよう工夫してまいりたいと思いますので、企画してほしい内容やコーナー、情報等がありましたらお気軽に支部事務局までご連絡ください。

これからは、With コロナの時代です。支部役員会(運営委員会)も、氏原副支部長のご尽力で 10 月から状況に応じてオンラインで実施しています。今後、オンラインによる支部活動のもち方についても検討したいと考えています。また、香川大学医学部ボランティアサークルの学生と一部の在宅療養者との間でリモート交流会も試行しており、ゆくゆくは参加者を増やしていきたいと思っています。

最後に、会員の皆様、自分一人で苦しまないでください。家族の皆様、家族だけで悩まないでください。ALS と闘っている患者・家族は皆仲間です。相談に乗ってくれる関係機関や寄り添ってくれる支援者も仲間です。この「きぼう第 11 号」が一人ひとりの生き方を尊重し合い、仲間同士がつながる出会いの場となることを切に願っております。

目次

発行にあたって	1
会員紹介	2
ALS 関連情報	8
・ALS 治療等に関連する Wab 上の最新情報	
・書籍等紹介	
事務局からのお知らせ	15
・本部からの情報	
・本年度の支部活動	
・募集: 支部役員(運営委員)	
・お願い: 支部メーリングリスト入会 日本 ALS 協会入会 等	



## 会 員 紹 介



### 患 者

高松市 岩本 豊

私は、妻の介護で在宅療養生活 7 年を迎えますが、症状はほとんど変わっておりません。遺瘦と人工呼吸器を装着していますが、目と少し動く頭で文字盤や意思伝達装置でコミュニケーションをしています。支部関連の資料作成以外は、好きなテレビ番組を選び、水状のものであれば少し飲み込めますので食べる楽しみも味わっています。

私は、週 3 日(1泊 2 日のショート、デイ 1 日)介護施設を利用し、3 日は訪問看護、2 日は訪問リハビリを受けています。さらに、1 週間程度のレスパイトを年 6 回、週 1 回の訪問鍼灸、必要に応じて口腔ケア、眼科、耳鼻科、皮膚科等の往診を受けています。また、私の姉妹も週 1 回、からだをほぐしに来てくれています。

私たち夫婦が疲弊しないよう介護サービスや医療的ケア等を最大限に活用し、適度な空間と距離のある生活を送っています。週 1 回の障害者施設訪問と年数回のお遍路は夫婦にとって楽しい共通イベントです。

胃 瘻

### 私の病気

多度津町 S・I

私は、ALS の病気で寝ていることが多くなり、社会との接触が無くなった為に認知症になったのではと思うことがあります。私としては、現状を知っておくのが大切だと思っています。

この対応として、

毎日必ずニュース番組を見るようにしています。世界、日本、香川のニュースです。

週に一度デイサービスに連れて行ってもらってます。外に出るので今の気候を体感できます。色々な所を連れて行って行ってくれますので、今の町が見れます。人の話声を聞くことができます。

訪問看護、介護の方々が周辺の状況の写真をメールで送ってくれます。今が分かります。

頭のトレーニングとして算数の九九の練習、暗算でたし算、引き算の練習、時間の計算練習をしています。

これからも頑張ろうと思います。

## 不 悟

庵治町 M・K

相田みつをさんの詩にこんなのがある。『一生燃焼、一生感動、一生不悟』全く同感である。特に一生不悟は、以下の話の根幹かもしれない。小生、ALSと診断され二年半が経った。初期の喋り難いから考えると五年近い患者だ。今の病院に転院したのは今年四月。今では、すっかり病院関係者とも親しくさせてもらって、月に十日のラジカット点滴も快適だ。さて、本論である。実は小生は家内共々海外旅行好きだ。しかし、担当医から気圧の下がる飛行機は呼吸器にリスクがあり、ダメとのこと。国内を含めてである。しかし『不悟』の小生は諦め切れず、いろいろなルートからアタック。担当医の理解も得て、取り敢えず国内旅行は OK に辿り着いた。このステップを踏みながら、最終的には海外も！と思っていたらコロナの第3波。コロナが終息するまで頑張ると決め、リハビリの先生からのアドバイスもあり、吸入～カフアシスト～吸引を始めた。摩訶不思議、始めて1ヶ月で肺機能が一年前の数値に戻った。この病気は筋肉の強化はないらしいので潜在していた機能が引き出されたのだろう。特にこの病気は呼吸器系の病気と言われている。小生、いつまでも『難病だから』と諦めない『不悟』を持ち続けたい。

最後に一番大切な人、家内が『二人でパスポートを更新しよう』と諦めない『不悟』を与えてくれたことに感謝して、この投稿を終わりたい。



高松医療センター 氏原 昭仁

私は ALS を発症して 21 年、高松医療センターに入院して 16 年になる 50 代のおやじです。

元業務用空調機・冷凍機のエンジニアだったこともあり、PC やメカに興味があり、療養生活に役立つ技術を取り入れることに勤しんでおります。

私の 1 日は自分で PC を起動することから始まります。

療養生活の中一番時間を割いているのが、PC で TV 番組や録画番組を見ることでしょうか。

PC で読書もしています。電子書籍で好きな漫画やミステリー小説を読んでいます。

療養介護事業としては毎月 1 回の車椅子散歩と毎週 3 回缶コーヒーを飲む日を設定しています。

コーヒー代やシャンプー等の日用品代を稼ぐのに退職金を元に資産運用も PC で行っています。リスクがありお勧めはしませんが、平日は TV を見ながらチャートも見ていることを続けています。

こんな私ですがよろしくお願いします。

ここに入院したのは、2016年10月です。気管切開もその頃です。

今はパソコンで SNS をしたりブログを書いたり家族や友人とメールやラインをしたり電子書籍を読むのが楽しみです。その他、友達が録画してくれた映画やドラマを観たり子どもが録音してくれた音楽を聴いたりしています。スタッフに充実してますね、と言われてます。笑

ALS 協会には、去年入会させて頂きました。もっと早く入っていたら良かったと思いました。

パソコンを使っていらっしゃる方、よろしかったら、ゆるくメール交流しませんか？ブログも紹介させて頂きます。

ブログ <https://ameblo.jp/kirameki-no-toki>



## 家族・親族

### 「おかげさまで・・・」の日々

高松市 岩本 仁美

主人が ALS 患者 [ 2010.4 症状が右足に出現 2012.1 ALSと診断 ] です。  
[ 2013.9 人工呼吸器装着 2014.7 在宅療養開始 ]

在宅療養7年目。その間、医療、看護、介護面の支援はもちろんのこと、社会参加や楽しみ等への支援も得ながらの介護生活。おかげさまで、安心・安全に、そして前向きに療養生活を送ることができています。

在宅ケアステーション  
「みちしるべ」にて



1週間のうち3日の通所（内、1回泊）、隔月毎に5泊6日のレスパイト。訪問看護や訪問リハビリも「みちしるべ」から。

ALS 啓発の一環として  
行っている講演。依頼  
があれば積極的に。



高松市生涯学習センターにて。  
センター特別講座「自分らしくALSを生きる」と題して講演。

別格19番 香西寺参拝



2017年10月、四国八十八か所結願。翌年の6月、高野山へお礼まいり。現在、別格二十霊場と三十八不動霊場を巡っている。お遍路の先達さんや看護師、主人の姉等とともに参拝。

## コロナ禍の帰省について

綾川町 田中 実

私の妻が ALS で在宅療養しています。

ALS と分かって 7 年、人工呼吸器を装着して 4 年になります。県外に息子がいますが、コロナ禍で、他府県との往来が制限されて、毎月のように帰って来ていたのが、今年、10 月に一回だけとなり妻と会う楽しみが無くなりました。それでも、ビデオ通話による、オンライン帰省などにより近況を話したりしました。新しい生活様式にはなかなか慣れませんが、早くふだんに戻ってきてほしいと思います。

## カバーしています

坂出市 N・M

妻が ALS です。

腕の機能が少しずつ低下しているようです。

希望を持ってあれこれトライしています。

よろしく願います。



高松医療センター 國方 育子

夫が ALS で、高松医療センターに入院しています。現在コロナで面会禁止です。

入院して 30 年が過ぎました。入院したのは働き盛りの 45 歳でした。3 年後には呼吸困難になり、迷った末に第一号の人工呼吸器装着者になりました。現在呼吸器装着の最長をめざしてがんばっています。

最初のうちは、パソコン操作で自分の思いを文章にし、文字盤で会話をしていましたが、現在はどちらもできなくなり、意思の疎通が難しくなっています。

当時香川県には ALS の支部が無く、香川県支部を立ち上げる事が目標でしたが、なかなか難しく、現支部長の岩本様の努力で実現した時は真っ先に賛成し加入いたしました。

これからも ALS 協会香川県支部の発展と会員各位の生活の向上のためにお手伝いしていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。



高松医療センター 西谷 真喜子

～母は1996年頃、50歳代にALSを発症して、故郷の広島県から高松へ移り住み、後に高松医療センターに入院して人工呼吸器装着し、その後ずっと支えていただいていた現存に至ります。2000年頃、病院でパソコンを教えてもらって、楽しみとしてエッセイを書いてきました。↓一番たくさん文章を書いていた頃の短文をひとつご紹介します。～

「光陰矢の如し」とはよく言ったもので、入院した頃の事を、ついこの間の事のように思い出します。

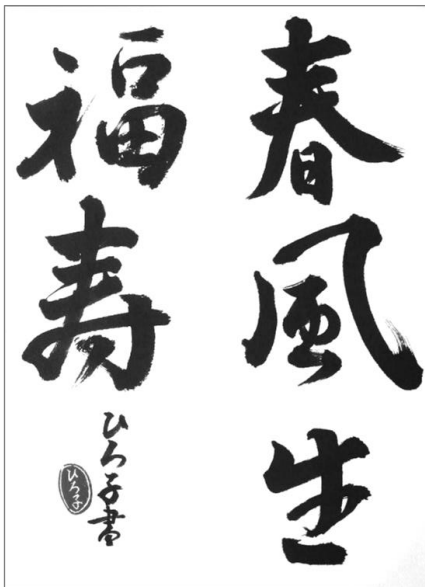
まず戸惑ったのは、先生&看護師さんたちの元気で明るい讃岐弁でした。高松でも娘は福山弁だし婿は大人しくて感じなかったからです。

最初は看護師さんたちの言葉がわからなくて状況から判断していたけれど、すぐ覚えて私も都合よく讃岐弁を使うようになっていました。

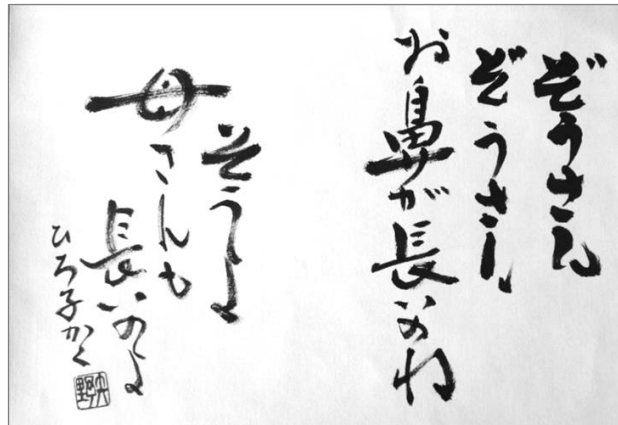
特に「エライ」と「まけた」は簡潔で文字盤にぴったりでよく使います。又、最初は吃驚したけれど「イケる？」や「〇〇の一」にも間なしに聞きなれました。

そんな戸惑った話も、ついこの間のようにでもあり、数年前のようにでもあり。

(2010年 井上多美子)



高松市 矢野 ひろ子



患者、岩本豊の姉です。

週一回、弟夫婦がボランティアで訪問している「あゆみ園」からの帰宅後、ベッドへの移動や着替え、マッサージ等を行っています。なかなか会えない母親や兄弟・姉妹、甥・姪等の近況について伝えるのも、マッサージをしながら。

四国八十八遍路結願し、高野山参拝に感激です。コロナ禍で中断の四国別格20霊場と四国36不動霊場参拝が再開できる日を楽しみにしています。



一時間程度、マッサージ。少しでも身体が楽になりますように。

## 遺 族

高松市 嶋田 誠二

支部事務局員の嶋田です。今年は新型コロナウイルスの影響でお会いできませんでしたが、お会いできる日を楽しみにしています。

H27年に息子がALSを発症し、不安な日々を送っていました。そんな折香川県支部から茶話会の御案内を頂き参加し、皆様のお話を聞き、ALSに向き合う姿に感動し元気と勇気を得ました。私自身何もできないのですが、少しでもお役に立てばと思い、支部活動に参加しています。私の願いは患者・家族の皆様が安心して暮らせる社会になる事です。

ぜひ茶話会に参加してみませんか。

### 風雪に耐えて花咲く秋の草 遠き思いで母の面影

#### 亡き姉の待ち望んだ会

丸亀市 直井 友子

姉は30才ごろ発病し72才で亡くなりました。動く限り頑張りましたが、トイレや入浴が不自由になり訪問介護とデイサービスのお世話に。57才で肺炎のため坂出マルチン病院に入院。パソコン使用やトイレのドア改修など要望に応じて頂きつつ15年を過ごしました。

起きるのも車椅子も無理となりついに寝たきりに。舌の力も失い垂れたまま。そんな中でわずかに動く指のセンサーで会話し文章を綴りました。「病院だより」を県文庫連の会誌に毎月1ページ続け、百回分を仲間や図書館の方々が1冊にまとめて下さいました。

思えば、ぐちや泣き言を言いませんでした。自分を(迷惑と世話ばかりかける存在)と思うようでしたが、全く逆です。会う度に誰もが励まされました。姉が切望したのはALS仲間との交流です。この香川県支部でした。

臥す我に新しきこと知らせ来る  
あなたの風にきょうも生きいる  
姉・松川洋子作





## ALS 関連情報

### ALS 治療等に関連する Web 上の最新情報

香川県支部ホームページの「ホーム」に、ALS 治療等に関連する Web 上の最新情報を随時更新して載せていますので、関心のある方は調べてみてください。

(2021-02-10 記事)リプロセル、iPS 細胞で神経再生 23 年にも ALS 治験: 日本経済新聞

(2021-01-28 記事)細胞製剤で ALS の臨床試験開始、三菱ケミカル系:日本経済新聞

(2020-12-23 記事)武田薬品とペプチドリーム、脳内移行ペプチドで ALS 薬など共同研究:日経バイオテク ONLINE

(2020-12-18 記事)(新規公開株の横顔)クリングルファーマ 難治性疾患の薬開発:日本経済新聞

「香川県支部ホームページ」より抜粋

### 治験 エダラボン(飲み薬)の有効性の評価

現在日本では点滴薬として使用されているが、連日にわたる長時間の点滴は患者や介護者にとって大きな負担である。今回の治験は、この点滴薬と同じ成分を持つ飲み薬の有効性を評価することを目的としている。

現在、ALS 患者を対象としたエダラボン飲み薬の”1 日 1 回毎日投与”の有効性を確認する日本を含めたグローバル試験を実施している。

日本での参加登録は 2021 年 1 月から開始され、2022 年 8 月までの予定です。

### 治験 Muse 細胞製品「CL2020」の探索的臨床試験

Muse 細胞は、2010 年に東北大学の研究グループにより発見された。

特徴として、

- ・免疫調整機能を持つため、HLA 適合や免疫抑制剤の投与なしにそのまま投与が可能
- ・長期に生体内で分化を維持して生存が可能
- ・腫瘍化のリスクが非常に低い
- ・静脈内に投与するだけで損傷部位の集積し、そこに生着して組織を修復する。

ALS モデルマウスへのヒト Muse 細胞の静注投与により、運動神経細胞脱落や運動機能低下を抑制する治療効果が確認された。

現在、心筋梗塞、脊髄損傷、表皮水泡症、新生児低酸素虚血脳症で治験が行われている。

今後 ALS 患者への治験により、ALS 患者を救う新たな治療法開発につながることを期待されている。

2020 年 10 月 30 日発表から

治療内容の問い合わせや治験参加希望の連絡等が寄せられているが、治験の予定、基準等は未定。

治験に関する情報の発表が待たれる。



## <「治験」について> (『ALS ケアガイド』より抜粋)

治験とは新しい薬の承認を得るために、効果や副作用を確認する試験のことです。まったく新しい薬の場合もありますが、他の病気の薬を ALS にも保険適応させるための試験もあります。

新しい薬の開発は、動物や細胞を使った試験のあと、ヒトで第Ⅰ相、第Ⅱ相、第Ⅲ相試験と進められます。この第Ⅰ～Ⅲ相試験のことを治験といいます。

第Ⅰ相試験は、薬の有効性ではなく、安全性を確かめるための試験で、通常は健康人を対象に行われます。

第Ⅱ、第Ⅲ相試験は、新薬の効果ではなく「気のせい」「飲んででも飲まなくても」「たまたま」などで改善した効果を排除するために、新薬が投与される実薬群と、効果のない偽薬（プラセボ）が投与されるプラセボ群に分けて行われる二重盲検試験という方法で行われます。薬が「効くかどうか調べる」ものなので、治験をやって効果がないことがわかり開発が中止されることもあります。

### 治験とは？

- 新しい薬の承認を得るために、厚生労働省の指導に従い実施する「人での有効性や安全性を確認する試験」のこと。
- 現在ある薬は、多くの人ボランティアとして参加した「治験」を経て誕生している。



「夢の治療」が受けられるわけではありません

### 治験参加に際しての注意点

- 治験薬は必ず効くのではなく、「効くかどうか調べる」のが治験です。
- 治験は、多くの検討を重ねて、成功させるために、投与方法、投与期間、評価方法、参加条件などが決定されます。最終的に保険適用されるためには、医師と患者双方の協力が必要です。
- 治験に参加した場合、治験の経過、効果や副作用の有無、治験薬への感想などは、公の場（SNS、ブログなども）で口外してはいけません。
- 日頃から主治医との連携を大切にしましょう。



購入の連絡先については、  
P22 でご確認ください。

購入  
できます!

2020年  
9月発行!

# 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  
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように  
分かりやすく読みやすい内容となっています。  
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、  
その時々課題もイメージしやすくなっています。  
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも  
是非読んでほしい一冊です。

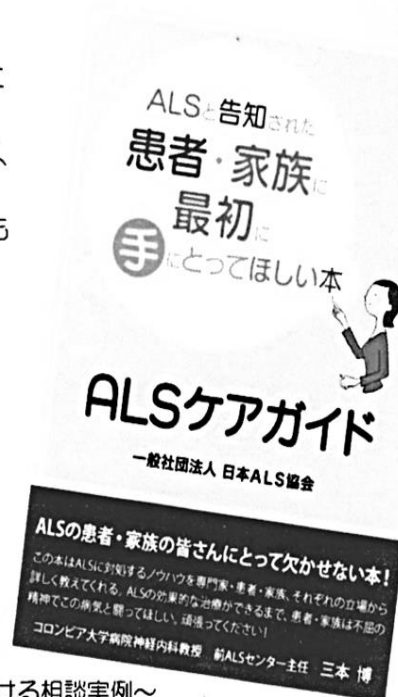
「ALSケアガイド」の購入申し込みは、  
お住いの地域の支部へお願いします。


## 目次

- [1] ALS とは
- [2] ALS と診断されたら
- [3] ALS の症状と治療
- [4] 治療について
- [5] 保険について ～民間保険における相談事例～
- [6] 生活支援
- [7] 運動障害が起こったら
- [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
- [9] 呼吸が困難になってきたら
- [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
- [11] コミュニケーション
- [12] レスパイト入院
- [13] 医療的ケア（痰吸引）について
- [14] 災害への備え
- [15] ALS と共に生きる

日本ALS 協会のあゆみ

[資料] 在宅療養を支える制度



B5版 110頁  
頒価 1,500円 

税込みです。

文章を作って  
気持ちを  
伝える

メールで  
思いを  
伝える

LINEで  
コミュニティ  
に参加

文章を読み  
上げて気持ち  
を伝える

テレビやエア  
コンを自分で  
リモコン操作

**伝の心**  
<https://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm>



**miyasuku**  
<http://www.miyasuku.com/software/18>

伝えたい思いを言葉に。

もし声を発する事ができなくなっても、  
視線やスイッチによる文字入力での日常の会話を行うことができます。

透明文字盤と使い方は全く同じ！  
介助者に頼らず文字入力、  
読み込みが可能！

**オリヒメアイ**  
<https://orihime.orylab.com/eye/>

病気のことを中心に、制度の説明や療養生活上の工夫についても取り上げています。図や写真、患者・家族の生の声も多く盛り込まれています。

## 患者の声

誤嚥性肺炎で大学病院に緊急搬送された時、すぐに気管切開が必要な状態でした。しかし私は生きることを諦め延命処置を拒否していたので、病院は挿管することも気管切開することもできないでいました。

気管切開を拒否する理由のひとつは「気管切開すると声を失い意思疎通が難しくなる」。身体も動かず声を失うと、痛い、かゆい、苦しい、そのことを誰にも伝える事が出来ない！ そんなことばかりを考えていました。

そんなある日、作業療法士がパソコンを持ってきて「この『伝の心』を使ってみませんか」と提案してくれました。|文字|文字ゆっくり文字を打ち、初めて打った文章は「おさしみがたべたい」。これには先生も看護師も大笑いでした。コミュニケーションが取れずイライラしていましたが、言いたいことが人に伝わる楽しさを感じた瞬間でした。「これがあれば気管切開して声を失っても言いたいことは伝えられる」と思い、生きることに前向きな考えが持てるようになり、気管切開を決意しました。手術も無事に終わり病室に戻り、『伝の心』で「生きることを決心しました。またよろしく願いいたします」と打ちました。『伝の心』というコミュニケーション機器に出会ったことで生きる希望が湧きました。

今では、文字盤、口文字も使い、気楽に妻やヘルパー達と会話を楽しみ、行きたい場所に行き、やりたいことはやる、自分らしく生きているって感じがあります。生きることを諦めなくてよかったなと思えました。

50代 男性

謹呈本です!



目次

俳句集 夏帽子	島田章平	3
遺句集 母の日の	島田純子	91
跋 小島 健		
短歌集 君は純子だ	島田章平	143
跋 花山多佳子		
あとがき		

亡 き 妻 は 美 し く 生 き 夏 帽 子	亡 き 妻 の 好 き な 横 浜 夏 帽 子	大 島 を 離 る る 船 や 海 月 浮 く
--	--	--

本句歌集は、最初の句集『蝶とぶや』に続く、島田章平さんと夫人の純子さんとの共著。2016年に淳子さんが亡くなった後、二人の思い出を残しておこうと章平さんが構想し、章平さんの俳句・短歌と純子さんの俳句約420作を収載している。

タイトル『夏帽子』には、帽子好きだった純子さんへの思いが込められている。

亡き妻の好きな横浜夏帽子  
 紫陽花の八景島の風の中輝いてみた君の夏帽子  
 三回忌過ぎても君の法名が覚えられない 君は「純子」だ  
章平

澄む水もゆきかふ空も故郷かな  
 湯豆腐や夫にその日のこと話し 純子

お二人の強い絆が感じ取れる素晴らしい句歌集。

ご希望の方は事務局あてご連絡ください。

(連絡先については、P22でご確認ください。)

ALSに関する  
書籍



「99% ありがとう」

藤田正裕 著 ポプラ社

ALSにも奪えないもの

突然の診断から3年、  
左手指と顔しか動かせなくなった  
広告プランナーが綴るメッセージ。

30歳のある日、  
人生が狂った。

本書は2014年、  
最初にして最大の  
収穫だった。

——成毛真 (HONZ 代表)

NHKハートネットTV  
「ブレイクスルー」  
(2014年4月14日放送)  
で紹介!

「生きる」  
この本の言葉の一つ一つに、  
その重みを感じられました。

——TERU (GLAY)

『世界はまた彩りを取り戻す

——佐々木公一が拓いた“普通に生きる”——』に寄せて

感想的短歌

二十四時間ケアの手抜けぬ ALS 存在の意味突きつけてくる

直井友子

「世界はまた  
彩りを取りもどす」

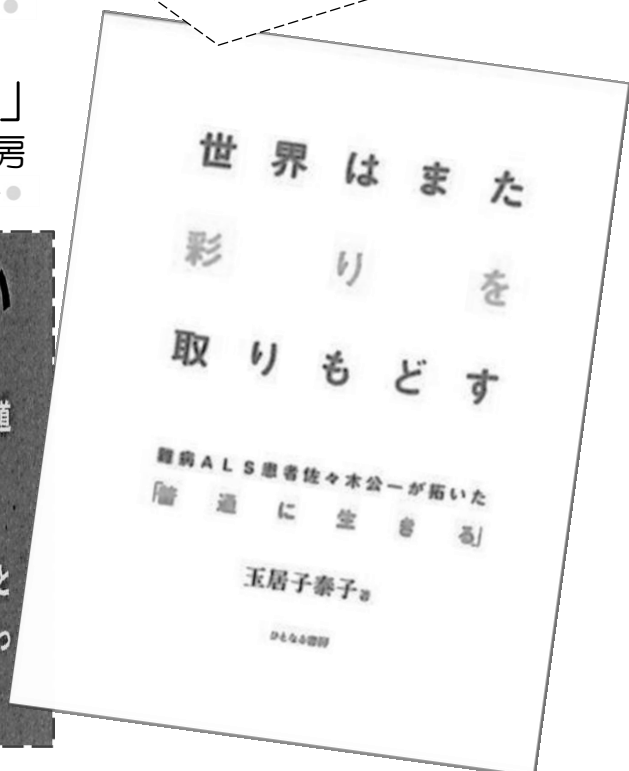
玉井子康子 著 ひとなる書房

不自由なのは体だけでありたい

「あなた自身が ALS になった場合、人工呼吸器をつけて生きる道  
を選びますか？ つけずに死を選びますか？」

この問いに、9割の看護学生が「死を選ぶ」と答える。

だが、授業で実際に佐々木公一さんに出会い、節子さんの家族と  
しての言葉を聞き、介護者としての“チーム佐々木”の姿を知っ  
たあと、そう答えた学生の大半が、考えを変える。——本書より





「生きる力」  
「生きる力」編集委員会 編  
岩波書店

この本には、たくさんのALS患者の『生きるための物語』、『告知前後の困難にどう向きあい、どう乗り越えてきたかの物語』があります。

昨日できたことが、今日できなくなる悲しみ。今日できることが明日できなくなる恐怖。そして主要な機能の喪失は、病む体と心をくじけさせるのに十分です。

けれどもこの本に登場するみなさんは、なんと違うことでしょうか。そのわかれ道はどこにあるのでしょうか。 「はじめに」より



「しあわせの 王様」  
船後康彦 寮美千子 小学館

「治療がない」「全身麻痺」「呼吸停止」「余命三年」過酷な宣告に絶望し、どん底に落ちた船後は、同病の友を支える「ピアサポート」をきっかけに大きく立ち直る。人を支えることは、自分を勇気づけること！ 人生、どんな状況でも楽しめる！ 全身麻痺の身で講演やコンサートをこなし、創作活動を続ける「しあわせの王様」の生き方とは。



# 事務局からのお知らせ



## 本部からの情報

特定医療費(指定何病)受給者証の有効期限について、1年延長の措置がとられました。今後の新型コロナウイルス感染状況により、それ以降の取り扱いについて、令和3年1月14日付けで、厚生労働省から県や中核市あて文書が発出されました。

事務連絡  
令和3年1月14日

各	都道府県 指定都市	難病対策担当課	御中
各	都道府県 指定都市 中核市 児童相談所設置市	小児慢性特定疾病対策担当課	

厚生労働省健康局難病対策課

### 新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の支給認定の取扱いについて

日頃より、難病対策行政及び小児慢性特定疾病対策行政の適切な運営にご尽力いただき、厚く御礼申し上げます。

特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の支給認定については、新型コロナウイルス感染症の拡大防止の観点から、治療の観点からは急を要さない診断書等の取得のみを目的とした受診を可能な限り回避するため、令和2年3月1日から令和3年2月末日までに受給者証の有効期間が満了する受給者を対象に、その有効期間を1年間延長する措置を実施する一方で、令和3年3月1日以降に受給者証の有効期間が満了する受給者については、公費負担医療の適正な給付を確保する必要があること等を踏まえ、通常の手続により行うこととしたところです。

今般、令和3年1月7日に新型コロナウイルス感染症対策本部長が新型インフルエンザ等対策特別措置法(平成24年法律第31号)第32条第1項に基づき、緊急事態宣言を行ったこと等を踏まえ、支給認定の取扱いについては、下記のとおりとしますので、対象となる受給者や指定医療機関等の関係者への周知等をお願いします。

併せて、計画的な申請手続の呼びかけや郵送による申請の積極的な活用など、円滑な申請手続のための配慮を引き続きお願いします。

また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業及び特定疾患治療研究事業についても同様の取扱いとしますので、併せて関係者への周知等をお願いします。

## 記

### 1. 緊急事態宣言の対象となった地域における支給認定の取扱い

令和3年3月1日以降に受給者証の有効期間が満了する受給者の支給認定については、通常の手続により行うこととしているが、新型コロナウイルス感染症の影響から、緊急事態宣言中、さらにはその解除以降においても、受給者が医療機関を受診できず、通常の手続を円滑に行うことができないことも想定される。

このような理由により、受給者証の有効期間中に支給認定の申請ができない場合においては、当該申請が行われるまでの間は現行の支給認定を有効とみなして医療費助成の対象とする、又は診断書等を後日提出としたうえで申請を受け付けるなど、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えないこととする。

### 2. その他の地域における支給認定の取扱い

令和3年3月1日以降に受給者証の有効期間が満了する受給者の支給認定については、通常の手続により行うこととしているが、申請のために圏域を跨いで上記1の地域の医療機関を受診する必要がある場合には、上記1を参考に、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えないこととする。



介護用使い捨て手袋の価格が高騰していることを受け、希望者への優先配布を求める要望書が、令和3年1月27日付けで、日本 ALS 協会会長から厚生労働大臣あて提出されました。

令和3年1月27日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本 ALS 協会  
会長 嶋守 恵之  
〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15  
瑞鳥ビル 1F  
電話 03-3234-9155 FAX03-3234-9156



## 新型コロナ感染拡大に伴う ALS 等の在宅療養者が使用する 「使い捨て手袋」優先配布等に関する要望

平素より、難病対策にご尽力いただき心より感謝申し上げます。

昨年末からの新型コロナウイルス感染の第3波は首都圏を中心に過去最高の感染者数を更新し、緊急事態宣言発令後も依然として高止まり状態が続いています。

在宅療養中の ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の重症度が高く、かつ重度の障害者は訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護などで痰の吸引等の医療的ケアや全面的介助を受けながら療養生活を過ごしています。

第3波が長引く中で患者、家族の中には看護、介護に使用する衛生材料の使い捨て手袋（滅菌手袋、PCV 製、ゴム製）の価格が従来の2～3倍でしか入手できなくなっております。

つきましては昨年第二次補正予算にて実施された「医療的ケア児者の人工呼吸器に必要となる衛生材料等の優先配布事業」に続いて、希望者に使い捨て手袋を優先配布して頂くよう、お願い致します。

なお、感染の拡大に伴い、濃厚接触者になり必要な介護を受けられない ALS 患者も出ています。患者が感染した場合の治療はもちろん、濃厚接触者になったときの迅速な検査と検体採取の工夫、感染対策に留意した介護のあり方について周知をお願いします。また、ALS の症状の進行により必要となる入院した上での医療措置が適切に受けられるように配慮して下さい。

ALS の情報サイト「ALS ステーション」、  
ALS 患者さんの交流サイト「ALS ACTION！」が公開されています。

スポンサー:(株)田辺三菱製薬

「嚥下食レシピ」おうちの洋食レシピ MENU 2 が新たに掲載されていますので、  
紹介します。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の情報サイト「ALSステーション」明日をつなぐ、人をつなぐ

ALS 患者さんご家族のための

# 嚥下食レシピコンテンツのご紹介

普通食に \ひと手間 / 加えるだけの  
嚥下食レシピ

患者さんだけではなく一品として味わえるものばかり!  
全員同じメニューを楽しむこともできます。  
家族で楽しい食卓を囲んでください。

こちらのQRコードを  
読み取ってください



PCページ・スマホページともに  
QRコードより閲覧いただけます。  
※QRコードは(株)デンソーウェブの登録商標です。

<https://als-station.jp/recipe/index.html>



普通食に \ひと手間 / 加えるだけ!

ご家族の食事を作る工程にひと手間加えるだけで、  
嚥下食が作れるレシピです。  
一品として味わえる嚥下食ばかりです。



しっかりと \監修された / レシピ

ALSの専門医と料理専門家が監修した、  
嚥下食のレシピとなっています。カロリー計算もしてあります。



おうちの洋食レシピ

おうちで楽しめる洋食メニューのレシピを、  
カロリーアップ方法と一緒にご紹介します。

※レシピは順次公開となります。

(レシピ例)



監修


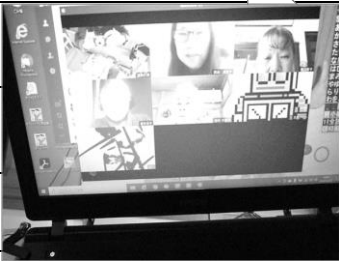
●総監修:東京都立神経病院 脳神経内科 部長 清水俊夫 先生

●レシピ監修:東京都立神経病院 栄養科 科長 能勢彰子 先生

●料理:吉田瑞子 先生


ALS のこと、各種サポート情報、嚥下食レシピ等、多彩な情報が掲載されています。  
<https://als-station.jp> または ALS ステーション で検索してみましょう。

## 本年度の支部活動(概要)


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) ・本年度の取り組み等検討①	
5/10(日)		運営委員会②(紙面協議) ・本年度の取り組み等検討②	
5/30(土)	定時社員総会(中止)		
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	
8/30(日)	きぼう「第10号」発行	運営委員会⑤(紙面協議) ・9月からの取り組み等検討②	
9~11月(水)	ミニコンサート(中止)		
10/11(日)	茶話会①(中止)	運営委員会⑥(オンライン) ・中讃茶話会等検討	
10/27(火)	中讃茶話会(中止)		
11月	支部研修会(中止)		
11/23(月)			香川大学医学部ボランティアサークルとのリモート交流①・②
12/11(金)			
12/13(日)	茶話会②(中止)	運営委員会⑦(オンライン) ・今後の予定と次年度計画	
1月			香川県難病対策連絡協議会(中止)
2/21(日)		運営委員会⑧(オンライン) ・本年度まとめと次年度計画	
2月末	支部だより 「きぼう第11号」発行		
3/7(日)	茶話会③(中止)	運営委員会 (情報交換会:オンライン)	



## 募 集



### 支部役員（運営委員）募集



---

求む！！

支部活動に関心がある方  
ALSに関する知識・理解を深めたい方  
患者・家族の安心と楽しみづくりを応援したい方

運営委員とは、支部活動を企画・立案し推進するための役員のことです。現在、8名がその任に当たっています。ウイズコロナ時代を迎え今後の支部活動の発展を図るために、運営委員を募集(増員)します。

募集の概要については下記を参考にしてください。

- 募集人数 3人程度
- 募集対象 支部会員(老若男女、患者・家族等を問わず)  
※但し、スマホ、パソコン等でオンラインやメールの利用、簡単な資料作成等ができる方。またはこれから学びたい方。
- 担当内容 定例行事等の企画・立案、運営  
※総会、研修会、茶話会、ミニコンサート、支部だより等
- 運営委員会について
  - ・年間7～8回実施(日曜日 13:00～1時間程度)
  - ・オンラインか会場(高松医療センター)で開催
  - ・定例行事等は分担して提案・協議、当日は全員で運営
- 締め切り 令和3年3月31日(令和3年4月からの活動希望者)  
※年度途中でも希望者はその都度ご連絡ください。
- 連絡先 〒761-8014 高松市香西南町4-38  
日本ALS協会香川県支部事務局 岩本 仁美  
Tel 087-881-1666  
Email ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

## お 願 い



### 支部メーリングリスト入会のお願い

支部設立前に、ALS 患者・家族の有志が自由に情報交換できる場としてメーリングリスト（ML）を立ち上げました。支部設立後、支部事務局の活動案内や報告等を提供する場としても利用していましたが、現在入会者が減少し有効に活用できておりません。

そこで、今後活動案内や報告書等のペーパーレス化を図る上でも、また非常変災時等の支部連絡網としても活用したいため、スマホやパソコンを使用されている会員の皆様には是非ともメーリングリストへの入会をお願いしたいと思っています。

入会手続きは、支部ホームページの「香川県支部ML入会案内」から入り、示された手順にそって必要事項を入力していただければ完了です。わからない場合は事務局までご連絡ください。



### 日本 ALS 協会入会のお願い

日本 ALS 協会に入会すると、自動的に香川県支部の会員になります。  
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・寄付のお願い

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



## 年会費納入のお願い

令和2年度年会費が未納の会員の方は、早急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。



### < 購入・送付等連絡先 >

「ALS ケアガイド」の購入  
 謹呈本 句歌集「夏帽子」の送付  
 「譲ります」についての問い合わせ 等

日本 ALS 協会香川県支部  
 〒761-8014 高松市香西南町 4-38  
 TEL・FAX : 087-881-1666  
 Email : [ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp](mailto:ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp)



お気軽にご連絡ください。