



第 13 号

令和 4 年 3 月 30 日発行

編 集

日本 ALS 協会 香川県支部

ホームページ

<https://als-kagawa.jpn.org>

南海トラフ巨大地震への対策は？

支部長 岩本豊

毎年、全国各地で地震、台風、豪雨等により大切な命や財産のすべてが奪われる大災害が頻繁に発生するようになりました。香川県はこれまで大きな災害を受けることが少なかったためか、防災対策やその準備がつい先延ばしになってはいませんか？

しかし、人工呼吸器装着の ALS 患者は、日目の生活の中で短時間の停電が起こっただけでも不安と命の危険を感じてしまいます。何年か前の台風で、夜 9 時ごろ居住地に河川氾濫のおそれ「避難指示」が出た時、妻と二人暮らしだった私にとっては「どう避難せーと言うんじゃ。」と途方に暮れたことがありました。最初、私は「避難しない（できない）」と決めていましたが、「自分が避難しないことで家族の命まで危険な目に合わせることになる。」と思い直した時から、「どんな時に、どんな方法で、どこへ」避難すればよいのかを考えるようになりました。

そこで、今回は高松市在住の私（家族）の行政、自治会、近隣住民が連携した災害時要配慮者避難訓練（以下、避難訓練と記述）の取り組みを通して、非常変災時の対策を見直すことにしました。また、令和 4 年 1 月 7 日発行の香川県支部設立 5 周年記録集に「もしもの時・・・？」（104・105p）、「災害用伝言ダイヤル 171」（106・107p）を載せていますので、併せてご参考にしていただき、それぞれの地域や家庭の状況等に応じて、より安心・安全な防災対策を立てるための一助になれば幸いです。

目 次

南海トラフ巨大地震への対策は？・・・1

オンライン茶話会(概要).....9

事務局から.....13

・書籍紹介
・お知らせ・お願い

＝我が家における防災対策・避難訓練の実際＝

I 我が家の停電対策等について

○電源が必要な使用機器と停電対策（⇒が対策）



【人工呼吸器】

・バッテリー 約 7 時間使用可
(内蔵バッテリー、カートリッジ 2 本)

⇒発電機による電源確保

※業者から「発電機等の電源使用は勧められない」と言われたため、電灯、ベッドの上げ下げ、吸引機、パソコン等に使用予定。

【固定用】



【携帯用】



【固定用・携帯用たん吸引器】

- ・固定用は電気、携帯用は30分可
- ⇒①携帯用たん吸引器を使用
- ②発電機による電源で固定式を使用

【気道粘液除去装置】

- ・電気・バッテリー併用使用（3～4時間可）
- ⇒①バッテリー（カートリッジ）で使用
- ②発電機による電源を使用



【発電機】

- ・家庭用プロパンガス使用（使用時間は不明）
- ・1か月に1度試運転
- ・吸引機、ベッド、パソコン、ナースコール等に使用

○参考情報

令和元年度、支部から県に要望した「災害等による停電時の電源確保用発電機等の貸与、或いは購入助成」の回答は下記のとおりです。

<回答・香川県>

- 平成23年の東日本大震災の影響で計画停電等の実施が検討されたことを受け、翌24年度に県は次のとおり非常用発電機の整備を行いました。整備した発電機の効果的な運用について患者団体のご意見も伺いながら検討していきたいと考えています。
 - 国の補助事業により、県内3医療機関（高松医療センター、さぬき市民病院、陶病院）で8台非常用発電機を整備しました。これは医療機関に非常用発電機を保管しておき、災害時の電力確保のため在宅難病患者に無償で貸し出すものです。
 - これとは別に、計画停電等の非常時に対応できるよう県独自で非常用発電機を20台整備しています。
- 現在も国の補助事業により、医療機関に対して簡易自家発電装置の整備に必要な経費を補助しようとするものがあり、今、医療機関に対して意向調査を実施中です。
- 購入補助については、購入後のメンテナンスに負担が発生すること、全身のケアを含めて医療機関を通じて行うことが適当であると考えていることから、今の段階ではありません。

Ⅱ-1 避難訓練実施までの取り組み

- 今回は、在宅 ALS 患者の避難訓練としてだけではなく、地域に住む災害時要配慮者の「地域ぐるみの避難体制づくり」につなげたいという思いで取り組んだ。
- 自治会を巻き込むため、行政や関係機関等に依頼し働きかけをしてもらった。依頼先は高松市健康づくり推進課、高松市社会福祉協議会、民生委員、自治会長・防災担当者、協力者として当事者の利用介護事業所スタッフ（看護師）、ご近所の 5 家族にお願いすることにした。
- 担当保健師と社会福祉協議会の担当者が連携し、自治会長や防災担当者、民生委員等への連絡調整を行ってくれたため、当事者、住民、行政が一体となった避難訓練を計画することができた。
- 自身の避難行動等については当事者・家族の方がよく分かっていたので、当事者・家族が避難訓練実施計画案、当日の動き、近所への協力依頼文等の原案を作成し、担当保健師を通して健康づくり推進課の指導や決裁を仰いだ。
- お願いした 5 家族は自宅から近い順で、あいさつを交わす程度のかかわりがあり、家庭の状況等を配慮して選んだ。お願いに家族と担当保健師、社会福祉協議会の担当者が一緒に訪問し、4 家族の理解が得られた。

Ⅱ-2 全体の避難訓練実施計画について

1 対象者及び参加者

〈対象者〉① I 氏（ALS 患者：寝たきり、人工呼吸器装着、胃ろう）・家族

〈参加者〉

②地区自治会長、③同自治会防災担当、④担当民生委員、⑤高松市健康づくり推進課担当保健師、⑥地区保健ステーション保健師、⑦高松市社会福祉協議会担当、⑧利用介護事業所副所長（看護師）、⑨一時避難所担当、⑩近所の協力者

2 内容

避難訓練実施計画に基づき、災害時避難行動シミュレーションを実際に行う。

3 方法

- (1) 地域住民や支援者へ避難訓練について説明し、参加の同意を得る。
- (2) 近隣住民を含めた支援者で顔合わせを実施し、患者の平常時の状態を知る。
- (3) 訪問看護師の指導を受け、患者の移乗、移動を実際に行い、注意点を学ぶ。
- (4) 患者・家族・地域住民・支援者が、「たかまつ防災マップ」を活用し、具体的な避難訓練の方法や避難経路、役割分担を話し合う。
- (5) 患者・家族・地域住民・支援者が計画に基づいて避難訓練を実施する。
- (6) 実施後、参加者で感想や改善点を話し合う。

4 スケジュール

4/8（木）事前検討会

- ・参加 … ⑤、⑥、①
- ・内容 … 関係者への案内、避難訓練実施計画案作成等

5/31（月）全体検討会 … 対象者宅

- ・参加 … ②、③、⑤、⑥、⑦、⑧、①
- ・内容 … 対象者の理解、避難訓練実施計画案検討、今後の予定確認等

8/6（金）17:00～ご近所 5 軒に協力依頼の訪問

- ・依頼文作成 … ①
- ・参加 … ⑤、⑦、①

9/26（日）避難訓練（雨天順延：10/10）…対象者宅

- ・参加 … ①～⑩ 全員
- ・内容 … 避難手順確認（実技指導含む）、諸注意、避難、感想等
自宅ベッド → 一時避難場所へ避難 → 自宅ベッド

10月中 事後まとめ

- ・参加 … ⑤、⑥、⑦、①
- ・問題点等を把握、改善策を検討

5 評価

アンケートを作成し、避難訓練実施後に参加者へ記載を依頼する。アンケートを集計し、災害時要配慮者の避難の問題点、今後の課題等を検討する。

II-3 当日の避難訓練実施計画について

1 日時

令和3年9月26日（日）10：30～（雨天順延：10/10）

2 参加者 … 実施計画案と同じ

3 内容

- ・避難手順確認、実技指導、諸注意、避難、感想等
- ・自宅ベッド → 一時避難場所へ避難 → 自宅ベッド
※移乗等の実技指導は介護事業所の看護師にお願いする。
※一時避難場所では受け入れ体制等を確認する。

4 避難場所 一時避難場所 ケアステーションかがわ 二次避難場所 高松医療センターor 利用介護事業所

5 避難手順<<昇降機を使って避難する場合…4人（家族+協力者3人）>>

- ① 車椅子をベッドの横にセットする。
- ② 呼吸器を車椅子の背バッグに入れる。
- ③ 患者をベッドから平らな車椅子に乗せる。
- ④ 車椅子を起こし昇降機に乗せる。
- ⑤ 昇降機（非常ボタン）で車椅子を降ろす。
- ⑥ 車椅子で一時避難場所へ行く。+スロープ準備
- ⑦ 必要ならば二次避難場へ移動する。

<<持ち出し品…2人>>

- 外出用バッグ 吸引用チューブ、消毒用アルコール等、ビニル手袋等
予備のカニューレ、予備回路
薬、シリンジ、水、コップ、スプーン
紙パッド、フラットシート
- 気道粘液除去装置のバッグ 気道粘液除去装置、ピカポンー式、注入食
注入用ボトル・アダプタ、文字盤
- ・車椅子の荷台 （携帯用吸引器、外付けバッテリー、アンビュールバッグ）

<持ち出し品>



交換用カニューレ・シリンジ等



薬

外出用バッグ



吸引用チューブ



人工鼻・カテーテルマウント



呼吸器回路



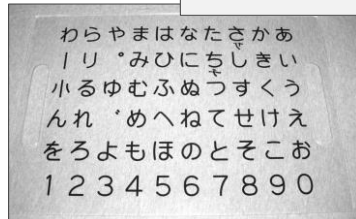
回路コネクタ



注入食
注入用ボトル
アダプタ 等



気道粘液除去装置



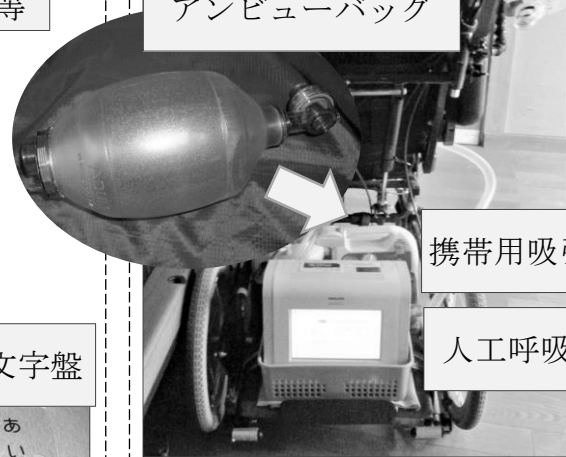
透明文字盤

気道粘液除去装置のバッグ

車椅子の荷台



アンビューバッグ



携帯用吸引器

人工呼吸器

命にかかわるもの、体調管理に必要なもの等、最小限準備して持ち出す。

Ⅱ-4 地域への協力依頼文

令和3年8月6日

ご近所の皆さまへ

高松市健康づくり推進課
日本 ALS 協会香川県支部

災害時要配慮者の避難訓練について（お願い）

盛夏の候、皆さま方にはご清祥のことと存じます。

さて、毎年風水害等による甚大な災害が日本各地で頻繁に起こり、南海トラフ巨大地震も身近に迫ってきた現在、各ご家庭ではすでに避難対策等を立てられていることと伺います。ただ、どの地域においても一人（家族）だけでは避難できない災害時要配慮者が増えてきており、災害時要配慮者が安全に避難できるためにはご近所の皆さまのご協力は欠かすことができません。勿論、ご自身やご家族の安全確保が一番です。その上で、皆さまの居場所や時間、タイミング等が合えば避難のお手伝いをさせていただければと願っています。

そこで、災害時要配慮者のモデル避難訓練を下記のとおり計画しております。お忙しいところ恐縮ですが、ご参加あるいはご参観いただけますようお願い申し上げます。

記

- 1 日 時 令和3年9月26日（日）10:30～11:20
※延期 令和3年10月10日（日）10:30～11:20
- 2 対象者 I氏(ALS患者<寝たきり、人工呼吸器装着、車椅子移動、胃ろう>)・家族
- 3 内 容 ベッド → 車椅子 → 昇降機 → 一時避難所 → 自宅ベッド
※要配慮者のベッドから車椅子への移乗補助が中心です。
※人工呼吸器の操作等は家族が行います。
- 4 参加者 地区自治会長、同自治会防災担当、高松市健康づくり推進課担当保健師、地区保健ステーション保健師、高松市社会福祉協議会担当、介護事業所副所長(看護師)、民生委員、一時避難所担当、ご近所の協力者

Ⅲ-1 避難訓練当日の役割分担等について

R3.9.26

- 日時 令和3年9月26日（日）10:30～1時間程度（延期 10月10日（日））
- 当日の流れ（進行…⑤）
 - ①日程説明（5分）…⑤
 - ②車椅子操作（ストッパー、リクライニング、チルト）、昇降機操作（10分）
 - ・看護師等によるデモンストレーション…⑧
 - ・実技練習（車椅子担当者各家族1名、希望者）
 - ③車椅子への移乗、車椅子からベッドへの移乗（10～15分）
 - ・看護師等によるデモンストレーション…⑧、①
 - ・実技練習…⑧（助言・補助等）
 - ④避難訓練（20分）…⑧（助言・補助等）
 - 《避難》 ※下記1～8は近所の参加者
 - ・車椅子への移乗…1、2、3、4
 - ・車椅子を押して一時避難所へ…5、6
 - ・荷物運び…7、8

《帰宅》

- ・車椅子を押して自宅へ … 1、2 ・荷物運び … 3、4
- ・ベッドへの移乗 … 5、6、7、8 ※4名（右、左、足、頭を持つ）

※家族は呼吸器移動、頭保持或いは見守り等

- ⑤反省会（5分）… ⑤ ・アンケート調査
- ⑥その他 ・一時避難所への連絡 ・記録（写真、動画等）

Ⅲ-2 実施後の感想等と今後の取り組みについて

- 担当保健師の場の状況に合わせた司会進行により、参加者全員が適度な緊張感をもち分担された役割に真剣に取り組めた。
- 人工呼吸器の扱いもあるので、利用介護事業所の看護師スタッフに車椅子の扱いや車椅子への移乗等のデモ・レクチャーを依頼した。屋外でも当事者の安全確保のための助言や補助をその都度行ってくれたため、当事者だけでなく参加者全員の安心と車椅子移動中の注意点等の理解につながった。
- 車椅子の操作体験や移動を伴う訓練等には十分な時間が必要である。日頃より、車椅子に触れたり操作体験できたりする機会があるとよい。
- この 7～8 年ご近所の方と顔を合わせることがなかったが、ご近所さんの真剣な取り組みによって地域との“つながり”を取り戻したようでうれしかった。
- 避難訓練後、参加者から「避難訓練を繰り返す必要性、停電時の電気の確保、車椅子の操作手順の可視化、車椅子以外の避難方法、協力者の必要人数、避難時の役割分担について」等、次につながる意見や感想をいただいた。
- 避難訓練は、地域に取り残されないための近隣者への意識づけと当事者や家族の安心感につながった。近所とのかかわりが薄れる在宅 ALS 患者・家族にとって避難訓練は地域との懸け橋となった。
- 報道機関が 2 社参加し、当日のお昼や夕方に避難訓練の様子がテレビで放映された。一部の会員から「テレビ観たよ。」との連絡が入ったが、急でもあったため支部全体に周知できず放映の効果を生かすことができなかった。

《今後の取り組み》

- 個人的な取り組みとしては、年 1 回程度、定期の避難訓練や避難に関して伝えておきたいこと等を勉強会として継続していきたい。
- 今後、避難訓練を当事者家族とご近所が主体で取り組めるようにするために、例えば 3 年計画で市が施策の一環として主催していただけないか。「勉強会」を避難訓練に含めるとすれば、大まかにどんな内容を入れるか市と一緒に検討したい。
※数日後、参加者の一人から『避難のタイミングは？奥さんが近所の方々に「お願いします」と言って回るのは大変だし、ご主人を一人残して戸外へ出るのもどうか？高齢者等への避難勧告が出たら I さんのところに集まるのか？』と質問された。高齢者等への避難勧告は早めに出るし、大雨で家が浸かることは考えづらいし、このような状況の中で、いつ、どのような方法でご近所に避難のタイミングをお伝えするかは今後検討したい。
- 居住地の災害時要配慮者の避難への関心や取り組みを広げるために、今回の避難訓練の情報を何らかの形で発信し、各自治会の避難訓練等の見直しを図る契機としたい。
- 香川県支部としては、今回の避難訓練を参考に各在宅療養者の居住区の行政や関係機関との連携を働きかけ、一人ひとりに応じた防災対策を具体化したい。また、ALS 以外の難病患者の防災対策にも生かせるよう情報発信したい。

避難訓練の流れ [2021.10.10 (日) 10:30~]

事前

○検討会(事前と全体の2回)



協力避難
依の訓所
頼説練
明にん
とつに

目的

非常変災を想定し、地域ぐるみの避難訓練を実施し神経難病患者の災害時要配慮者が安全に避難できる体制(共助)を探り、地域の災害時要配慮者の避難体制の構築につなげる。また、関係機関の連携強化を図る。

「みちしるべ」看護師による
デモンストレーション



車椅子の説明・扱い方

スライダを差し込んで

車椅子に移乗

ご近所さん
お試し



ご近所さんの
支援で
移乗

車椅子の高さ・角度を調整
ベッド横にセッティング

車椅子に移乗

一時避難所まで移動



昇降機で戸外へ

段差対応はスロープ
門を出て移動

一時避難所に到着



県道沿いに
歩道を進む

一時避難所を出発
設置されているスロープを使用して



役割を交代して移動

歩道の凸凹に注意しながら
慎重に移動

自宅に到着



車椅子からベッドへ、避難訓練終了！



車椅子の高さ・角度
調整をしベッド横へ

スライダを使用
ベッドへ

終了後、
気付き・感想等発表



取材・放送
(NHKとOHK)

オンライン茶話会（概要）



第2回オンライン茶話会 [R3.9.12(日)]

[参加者26名(患者4、家族4、遺族1、関係機関3、学生ボランティア14)]

○コロナ禍で家族等に会えない状況の中での工夫

- 入院患者・家族
 - ・友達とはLINEや複数でZoom。
 - ・看護師等が付き、オンラインで「目が動きました。」等状況を伝えてくれた。
 - ・月一回のオンライン面会。表情等で元気な様子が伝わり安心する。こちらの様子については、写真渡しや伝言を看護師さんに依頼している。
- 在宅患者・家族
 - ・県外に住む息子から電話やLINEのビデオ通話
 - ・週一回のデイサービス。行く道中、通る道を変えて施設まで行くのが楽しみの一つ。県外の友達とのメールも楽しみにしている。
 - ・外出は控えているが、姉・妹が各々週一回体をほぐしに来てくれる。その折の近況報告も楽しみの一つである。

○LINEやZoom活用の有用性

- ・PCを使うのが好き。発病前にできていたことが思うように進めにくくなっているが、自暴自棄にならずに取り組んでいるのがすごいと思う。
- ・妻が入院中に娘が結婚。病室にタブレットをおき、病院スタッフが操作をして結婚式の様子を2時間中継。臨場感がありとてもよかった。
- ・Zoomで、なかなか会えない孫たちの表情や成長ぶりが感じ取れてよかった。
- ・今までは茶話会等の会場との往復時間が約3時間。ZoomやLINEだと時間的な負担がなく、助かっている。
- ・剣道をしている孫から、大会の様子について、LINEで送ってくる。
- 事業所での活用、利用上の配慮点等
 - ・例えば96～97才の方がアイパッドを持ち孫と会話。いくつになっても機器は使える。使えば慣れてくる。事前に使い方等を分かりやすく伝えることが大切である。たくさんの人と話ができるという利点もある。
 - ・利用者さんがLINEやFacebook等ツールに合わせて活用。在宅生活の近況を聞かせてもらっている。各事業所にツールを使うよう促し、担当者会議等もできるだけ自宅に集まらなくてもよいようにしている。

○東京オリンピック・パラリンピックの感想等

- ・自分にやれることを見つけて、日々の中でやっていきたい。やる気、勇気ももらった。
- ・パラ卓球ではラケットを口にくわえ、足でピン球を上げている選手。水泳では足だけで泳いでいる選手。残った機能をフルに活用して活躍している姿に感動した。人間って、やろうと思ったら何でもできる。
- ・朝の番組「アニパラ」（アニメでパラの選手を紹介する番組）では、障がいの状況や、能力を引き出すために努力されていることを、誰にでも分かりやすく紹介している。
- ・ボッチャで金メダル。重度の障害がありながら、正確なショットを繰り出す姿に感激した。

= 情報提供 =

『Icotta』の紹介。LINE でつながったグループ。症状や進行等が異なる患者やその家族、関わりのある様々な立場の方々が参加している。一方通行の情報提供もあれば、有志の方々が集まりチャットルームも開いている。

例えば、「胃ろう」。「胃ろうをするタイミングは?」「胃ろうはしなければならないのか?」「胃ろうをするのはどれだけ苦しいのか?」等、身近な情報を具体的に提供してくれ、勉強になる。メンタル面で落ち込んでいる時でも、「私だけじゃないんだ。」「みんな頑張っているんだ。」という気持ちになる。

興味のある方にはご紹介します。

<学生さんから>

○新型コロナワクチン接種と近況

- ・ワクチンは2回終了。下宿しており家族と会えないが、頻繁に電話をしている。
- ・4月の教育施設での実習前にワクチン2回目終了。県外の友人とは週一回ぐらい Zoom で近況報告をしている。
- ・先月、ワクチン2回目終了。少し前まで看護実習。フェイスシールド着用や毎日の検温等により実習ができてよかった。姪とは会えないが、LINE 電話を活用している。

第3回オンライン茶話会 [R3.12.12(日)]

[参加者 20 名(患者 3、家族・親族・遺族 8、関係機関 5、学生 4)]

○レスパイト

- ・高松医療センターに、2週間検温し異常なしで2週間利用。面会不可で荷物の明け渡しのみ。他院での年2回のレスパイトは中止。この時を利用し、人に会ったり出かけたりできる。訪問看護の1時間やデイの4時間では外出等できにくいので、助かっている。
- ・高松医療センターに毎月5日間ずつ2回。面会不可。
- ・看護小規模多機能型施設に隔月で5泊6日。通所日にはできにくい買い物、掃除、消毒等ができる。介護者の通院の段取りもできありがたい。
- ・レスパイト無しの手探り介護中。24時間一緒に1~2時間家を空けても時間に追われて帰宅。気晴らしの時間がとりにくい。

○機器操作

スイッチ…指・額・眉等最も動きやすい部位を使う。ボタンにも工夫。

- ・膝でナースコールを押していたが、今は好感度のセンサー付きを利用。右手人差し指か左手親指で操作している。
- ・左眉でセンサーを操作。ベッドの上下ボタンが押しにくくなり、試案中。良い方法を教えてほしい。
- ・額でタッチスイッチを操作。ベッドやエアコン操作は介護者が行う。
- ・唇でタッチスイッチ使いこなす。PC・スマホ等を操作している。
- ・頸椎損傷の方。ボタンに台を取り付け、肩・肘・指で押しやすくなった。スマホと連動できる。
- ・筋ジストロフィーの方。指が動き、タブレット操作ができる。

文字盤等コミュニケーションツール

- ・「伝の心」が使いにくくなり「視線入力」に。スピーディで同時に発声もあるが、目が疲れるため普段は「文字盤」を使用している。
- ・簡単なものは、手っ取り早く「文字盤」で。ナースコールは指を使う。

= 情報提供 =

※「コミュニケーションプラス」に相談するのもよい。

※かがわ総合リハビリテーションセンターに「福祉用品展示相談くらし快適館」オープン。専門のスタッフが居り、チームで相談支援を行う。電話のうえ見学、相談、体験等実施。必要に応じて訪問可。常設展には ICT のスイッチやツールも展示されているので、ベッドのスイッチについて相談するのもよい。

○医療保険と介護保険

- ・ショートステイは介護保険?レスパイトは医療保険?使い分けが分からない。
- ・看護小規模多機能型居宅介護の事業所を利用。通所、泊、レスパイト、訪問看護、訪問リハビリ等、看護・介護両面からサポート。このような事業所は少ない。広がれば、患者・家族等にプラスになる。
- ・介護点数が足りないと障がい福祉サービスで。ALS は基本介護優先。
- ・役所に相談しきっちり教わるのが大切。ALS は介護、医療のうえに障がいもつくため、複雑である。まず介護保険課や障がい福祉課にこちらから相談するのが一番。

〔〈学生さんより〉

- ・体の使えるところをうまく使って生活していることを知った。
- ・来年から保健師として働くので、話を引き出すかわり方を心がけたい。

= 報道紹介 =

ALS 病状の進行を止める薬を iPS 創薬で発見したとの発表・報道があった。

(10月1日付)



第4回オンライン茶話会 [R4. 3. 13(日)]

[参加者 17 名(患者 3、家族・親族・遺族 5、関係機関 4、学生 5)]

○便利機器

- ・LIC トレーナーで肺ケア

LIC トレーナーで肺に空気を送り深呼吸すると呼吸器の倍ほどの空気が入る。週 3~5 回使用すると肺が柔らかくなったり、肺機能が向上したりするなどの効果がある。呼吸器装着を遅らせるため、呼吸器未装着患者にも使用されている。

- ・停電時の電源確保

バッテリー式リチウム電池

昨年台風で 3 時間の停電時、バッテリー付き吸引器が 30 秒で止まり不安に。すぐに訪問看護師に連絡したが、予備が届いたのが 3 時間後であり、今後のために、長時間使用できるリチウム電池を購入。100W であれば 10 時間、呼吸器であれば 30 時間使用可。台風時に屋外でエンジンをかけるより安全である。呼吸器も新しくし、安心している。

発電機(プロパンガス使用)

一昨年購入。吸引器やベッドの上げ下げ、PC等に使用し、呼吸器にはバッテリーでしばらく過ごせるよう備えている。

バッテリーの貸し出し(事業所)

筋ジスの方の支援で、バッテリーのない家に届けている。

・吹き戻しの利用

呼吸器装着予定の2名に、呼気の練習に利用している。

・ナースコールを改良

「ピンポーン」と鳴る玄関用フォンにイヤホンジャックをつけ、家庭内で使えるよう改良した。(材料費6000円ほど)作り方、教えます。

・レンタルの気道粘液除去装置でスッキリ

痰が上がりにくい時に使用。特に就寝前の使用でよく入眠できる。

○コロナで外出困難の中でのリフレッシュ方法

- 患者・家族…
 - ・ZoomやLINE画像等で、遠くに住む息子たちと長時間会話。
 - ・楽しみの外出は減り事業所への通所等のみ。でも、事業所で豆まき、誕生日会等お楽しみを工夫して展開。花見は送迎途中に。
- 事業所…
 - ・Zoomで他の事業所との交流が図れている。
 - ・スカイプやZoom、SNSを活用。分散お花見を計画中。
 - ・訪問看護では楽しく会話しながら。ストレス発散を助けている。

○症状が進行する中で、使ってよかったもの、工夫して喜ばれたもの

- 患者・家族…
 - ・YouTubeやプライムビデオが見られる機器を購入。スマホ画像をTVに送り孫の写真等を映し喜ばれている。
 - ・尿路結石から排尿できなくなったため、バルーンを付けた。おむつ替えの回数が減り介護側は助かっている。
- 遺族…
 - ・読書好きの姉が片方ばかり向くため耳痛に。患者さん考案の「耳ちゃん枕(毛皮製、耳部分がドーナツ型)」を利用し好評であった。
 - ・背中のかゆみに使い古したざらざらのタオルがぴったり。背中に敷きベッドの左右から交互に引くとよく搔ける。楽しくおかしい思い出である。
 - ・眉でPC操作をしていたがとうとう操作ができなくなり、心残りのまま最期を迎えたと思う。

〈学生さんから〉

- ・サークル活動は学務課からコロナによる禁止・制限がかかり、難しかった。このボランティア活動はZoomによるので、何とか可能であった。(ボランティアサークル以外に、エスポ(アカペラ合唱)、卓球、サッカー(マネージャー)、ウィンドサーフィン(マネージャー)に所属)
- ・LICトレーナーは知らなかった。皆さんがコロナ禍の中でも楽しく生活していること、楽しかった思い出のあることが分かった。今後も元気で楽しく生活してほしい。
- ・停電でバッテリーが止まり困ることを知った。「耳ちゃん枕」のような患者の考えた便利グッズで快適に暮らせる工夫があることを知った。さらに探したい。

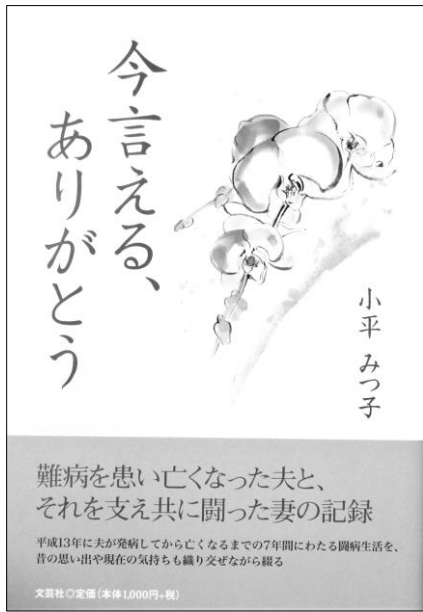
事務局から



書籍紹介



日本 ALS 協会事務所移転に伴い蔵書の置きスペースが縮小されたことから、貴重な書籍を支部の希望に応じて譲渡。香川県支部は 6 冊いただきましたので、本誌では前号に引き続き、3 冊について紹介します



平成 13 年夏、ALS を発病したご主人との 7 年間の闘病生活を綴った書籍。

それまで書き綴っていた歌(川柳、短歌、詩)を織り交ぜながら…。

～もう一度生まれ変わることができたら

あなたを選びたい～



昭和五十三年右膝から症状を自覚。どんな苦しみであっても「生まれてきてよかった」と自分たちの生を心から喜んでいゝ一組のご夫婦の共著。病気との闘い、学校での勤務、子どもの教育等について綴られている。



障がい者差別に関する事件や裁判等、差別との闘いについてまとめた事例集。

障がいのある人の基本的人権の確立や障がいのある人・ない人が共生できる社会づくりの実現に向けての取り組みが綴られている。

貸し出し可。

ご希望の方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

メーリングリスト入会のお願い

会員が自由に情報交換できる場として、メーリングリスト(ML)を立ち上げています。近い将来、スマホやパソコン等を使用されている会員の皆様には支部行事の案内等を紙の案内からメーリングリストでの案内に変更したいと考えております。この機会にメーリングリストへの入会をお願いいたします。

入会手続きは、下記支部ホームページの「香川県支部ML入会案内」から入り、簡単な事項を入力すれば完了です。よろしくをお願いいたします。

※支部ホームページ <https://als-kagawa.jpn.org>

寄付のお知らせと協賛・寄付のお願い

ご寄付、ありがとうございました！

(R3. 8. 1~R4.3. 1 五十音順)

國方 育子 様 高尾 早苗 様

松島 祥子 様

支部の運営、活動等に、大切にさせていただきます。

協賛・寄付金は、常時受け付けております。皆様からのご支援を、お願いいたします。

【振込先】 ゆうちよ銀行

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

 支部役員(運営委員)募集

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、運営委員は7名ですが、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。

- 募集人数 3人程度
- 募集対象 支部会員でスマホ、PC等でオンラインやメールの利用、簡単な文書作成等ができる方。またはこれから学びたい方。
- 活動内容 総会、研修会、茶話会、支部だより等の企画・立案、運営
- 開催等 ・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
- 申し込み 希望者はその都度ご連絡ください。
- 連絡先 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

「きぼう第13号」は、下記URLにてご覧いただけます。

<https://als-kagawa.jpn.org> 又は 日本ALS協会香川県支部
でバックナンバーも同様にご覧いただけます。

検索 