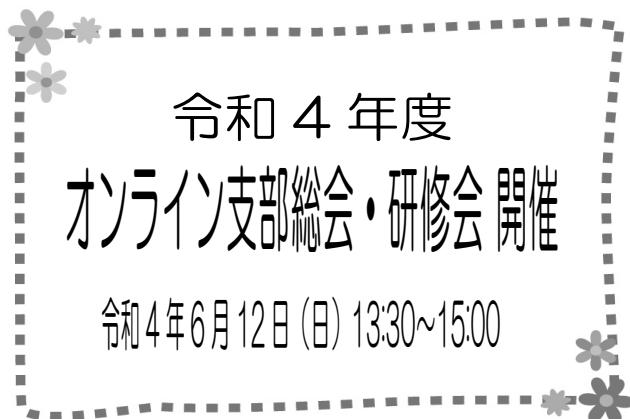




第 14 号  
令和 4 年 8 月 31 日 発行

編 集  
日本 ALS 協会香川県支部

ホームページ  
<https://als-kagawa.jpn.org>



## 令和 4 年度 オンライン支部総会・研修会 開催

令和 4 年 6 月 12 日 (日) 13:30~15:00

### 支 部 長 挨 拶

岩 本 豊

新型コロナウイルスの感染拡大も少しずつ落ち着いてまいりましたが、皆さま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へのご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、この 1 月 7 日に発行しました香川県支部設立 5 周年記録集は、会員や関係機関以外に県内の希望する ALS 患者・家族 20 名、難病診療の拠点病院・協力病院 36 か所、全国の支部 41 団体等にもお送りしたのですが、ある協力病院から「職員研修に使わせていただきます。」とか、受け取った患者や他県の支部、本部役員等から感謝やねぎらいのお言葉、その上多大なご寄付までいただくことになりました。

この思いもよらぬ反響に皆さまと共に喜び、これからも皆さま一人ひとりの声を聞きながら、より一層の「患者・家族に寄り添う支部づくり」をめざし取り組んでまいります。今後とも、皆さまのご理解とご協力をお願い申し上げ、簡単ではございますがご挨拶にかえさせていただきます。

ありがとうございました。

## 目 次

令和 4 年度 オンライン支部総会・研修会開催・・・	1
・支部長挨拶	
・日本 ALS 協会会長挨拶	
・オンライン支部総会の結果について	
・顧問挨拶	
・事務局より	
・オンライン研修会(概要)	
第 1 回オンライン茶話会(概要)・・・	11
ひろば.....	15
事務局から.....	17
・日本 ALS 協会入会のお願い	
・年会費納入のお願い	
・メーリングリスト入会のお願い	
・支部役員(運営委員)募集	
・協賛のお知らせと協賛・寄付のお願い	



## 日本 ALS 協会会長挨拶

日本 ALS 協会 香川県支部  
2022 年度 支部総会開催にあたって

香川県支部の皆様、総会のご盛会誠にありがとうございます。

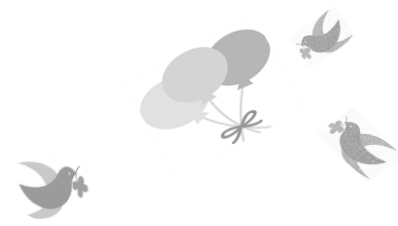
さて、世界は極めて不安定な局面を迎えております。戦争、エネルギー危機、気候変動、絶滅危惧種など地球レベルの問題が山積みとなっています。

一方で我々 ALS 患者・家族の生活は今日を生き抜くのが精一杯の方がたくさんおられます。私と家族も発症から現在に至るまで数々の生き地獄を体験してきました。私は発症 8 年半、人工呼吸器をつけて間もなく 4 年となります。今私が生きてられるのは諸先輩方の弛まない活動の賜物です。今後我々の生活を益々豊かにするには活動を続けることが不可欠です。他人任せにはしたくなく私は会長に手を挙げました。

日本 ALS 協会に必要なのは対話と協調です。日本 ALS 協会の設立目的は定款に以下のように記されています。「当法人は、全会員が力を合わせて筋萎縮性側索硬化症(以下「ALS」という。)と闘い、ALS 患者が人間としての尊厳を全うできる社会の実現を目指すと共に、ALS に関する社会啓発、ALS の原因究明と治療法の確立のための研究助成、患者の療養環境整備等を行うことによって、ALS 患者・家族及び国民の医療及び福祉の向上に寄与することを目的とする。」。

我々は全会員が力を合わせて ALS 患者・家族及び国民の医療・福祉の向上を目指すのです。我々は国民目線で活動して社会を変えます。

皆様の行動を大いに頼りにしております。どうかよろしくお願い致します。



2022 年 5 月 28 日  
一般社団法人 日本 ALS 協会  
会長 恩田聖敬(おんださとし)



## オンライン支部総会の結果について

正会員 21 名中参加者 8 名、委任状 10 名で、総会が成立。  
議案全て、賛成多数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3年度事業報告

期日	活動	役員会	関係機関等
4/4(日)		運営委員会①(オンライン) ・本年度の取り組み等検討	
5/9(日)		運営委員会②(オンライン) ・支部総会事前打ち合わせ	
5/29(土)	定時社員総会 (オンライン)		
6/20(日)	支部総会(書面表決) 交流会(オンライン)		
6/27(日)		運営委員会③(オンライン) ・茶話会、記録集等検討	
7/18(日)	オンライン茶話会①		
8/18(水)	支那だより 「きぼう第12号」発行		
8/22(日)		運営委員会④(オンライン) ・支部研修会、アンケート等検討	
9/12(日)	オンライン茶話会②		
9月(水)	ミニコンサート (中止)		
10/10(日)		災害時要配慮者避難訓練	
10/17(日)		運営委員会⑤(オンライン) ・支部研修会、茶話会等検討	
11/2(火)	中職茶話会(中止)		
11月	支部研修会(中止)		
12/12(日)	オンライン茶話会③		
1/7(金)	「香川県支部 設立5周年記録集」発行		
1/16(日)		運営委員会⑥(オンライン) ・本年度のまとめと課題等検討	
1/27(木)			香川県難病対策 連絡協議会(中止)
2/13(日)		運営委員会⑦(オンライン) ・次年度の取り組み等検討	
3/13(日)	オンライン茶話会④		
3/30(水)	支那だより 「きぼう第13号」発行		

# 令和3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	566,157	519,659	△46,498	
助成金	75,000	75,000	0	3,000円×25人(本年度助成金)
その他	20,000	596,504	576,504	「ALSケアガイド」購入、寄付等
合計	661,157	1,191,163	530,006	

## 2 支出の部

単位：円

費目	予算	決算	増減	摘要
活動費	200,000	152,526	△47,474	記録集印刷・製本、事務用品等
通信費	100,000	76,962	△23,038	郵送料、切手等
研修費	50,000	0	△50,000	
旅費	50,000	0	△50,000	
予備費	261,157	0	△261,157	
次年度繰越金	0	961,675	961,675	
合計	661,157	1,191,163	530,006	

令和3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4年4月23日 監事 直井友子

令和4年度事業計画

期日	活動	役員会	関係機関等
4/10 (日)		運営委員会① ・年間計画、支部総会・研修会等	
5/8 (日)		運営委員会② ・支部総会事前、茶話会①等	
5/28 (土)	定時社員総会	香川県支部代議員参加	
6/12 (日)	支部総会・研修会		
7/3 (日)		運営委員会③ ・ミニコンサート、茶話会②等	
7/24 (日)	茶話会①		
8/21 (日)	支部だより発行	運営委員会④ ・支部研修会、中讃茶話会等	
8～9月	ミニコンサート		
9/11 (日)	茶話会②		
10/9 (日)		運営委員会⑤ ・支部研修会事前、茶話会③等	
11月 (火)	中讃茶話会		
11月 (日)	支部研修会		
12/11 (日)	茶話会③		
1/22 (日)		運営委員会⑥ ・本年度のまとめと課題	
2/12 (日)	支部だより発行	運営委員会⑦ ・次年度の取り組み、茶話会④等	
3/12 (日)	茶話会④		

※新型コロナウイルスの感染状況等により、変更することがあります。

令和4年度予算計画

1 収入の部

単位：円

費目	予算	摘要
繰越金	961,675	
助成金	72,000	3,000円×24人
その他	50,000	寄付等
合計	1,083,675	

2 支出の部

単位：円

費目	予算	摘要
活動費	200,000	支部だより印刷・製本、HP運営、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	683,675	
合計	1,083,675	

令和4・5年度日本ALS協会香川県支部役員

【2年ごとに役員改選】

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 (遺族)		
事務局員	中田 光茂 (遺族)		
監事	直井 友子 (遺族)		
顧問	清水 裕子 氏 (香川大学医学部慢性期成人看護学 教授)		



## 顧問挨拶

香川大学医学部慢性期成人看護学  
教授 清水 裕子 氏

皆さん、こんにちは。

香川大学医学部慢性期成人看護学の清水と申します。

私は香川大学医学部教授に着任しまして今年で14年目になります。

皆様の会の発足の際に、国会議員になられた東京支部長さんの支援で同行していた学生がいました。彼女らは、私と同じ学会の看護の教授が担当しており、同じ慢性期成人看護学分野の教授たちとが全国的に皆様の会とのつながりをもっております。

私も香川に来まして、看護学科の峠教授が顧問をなさっていただき、皆様の会が設立した時から学生たちを通じてご支援をさせていただいております。今回も、このような立派な支部総会を皆様がなさってらっしゃることに深く感銘いたしました。

今年は、私の方では皆様の訪問ボランティアを始めさせていただいた川上さんが大学院生になりまして、香川県支部と合同で看護学生たちへの文字盤の研修会をしようと準備しております。看護学の日本の教科書には文字盤については、まだ書かれておりません。ですから、看護学の教科書に文字盤学習が看護師の教育の基礎教育として書かれていることをめざして研究に着手しているところです。

また、訪問ボランティアが1年だけでコロナ禍のためにできなくなり、オンラインの茶話会に参加させていただいておりますが、これが看護学科の学生のみならず、心理学科の学生にも普及しております。学生たちが毎年、代々つないで、この茶話会へのご参加をさせていただき、皆様からの学びを深めさせていただいております。

私は医師ではございませんが、香川大学医学部神経内科のバックアップといたしましては、皆様ご承知のように香川県の神経難病寄附講座を香川大学医学部につくって頂いており、そこで9年目の寄附講座担当医師として鎌田正紀先生が客員教授となっておられ、皆様をご支援、バックアップしておられます。医学部神経内科の正木教授にも今後支援をしてくださるようお願い申し上げて、ご快諾をいただいております。私、看護だけでなく、香川大学医学部も、寄附講座や消化器・神経内科合同講座を通して、皆様のご支援を申し上げますので、引き続きよろしく願い申し上げます。

以上でございます。



## 事務局より

### (1) 日本ALS協会本部からの情報

- 令和3年4月から国の在宅レスパイト事業が3県(青森、福井、静岡)で開始される。(参照)JALSA114号P19厚労省要望&回答4-(3)
- 令和3年5月に災害対策法が改正され、個別避難計画の作成が市町村に義務付けられる。(参照)JALSA114号P16内閣府要望と回答

○令和2年度に重度訪問介護を利用した就労支援事業「雇用施策の限定による重度障害者等特別就労支援事業」が創設される。

※本事業は自営業の利用者も対象(参照)JALSA114号P21障害福祉課回答

(2) 支部事務局から

○日本ALS協会 新会長について

R4・5年度 日本ALS協会会長 恩田 聖敬(岐阜県支部)

〈改革の柱〉

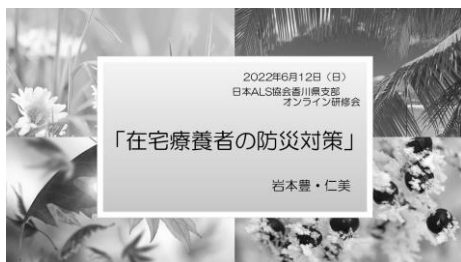
- ①開かれた組織-あらゆるコミュニケーション不足の解消-
- ②全ては患者・家族のための徹底 ③ALS協会以外の社会的弱者との連携
- ④社会の中の歪んだALS観の払拭 ⑤ALS協会が出来る社会貢献の実施

○支部だより「きぼう」への作品募集について

○会費納入のお願い

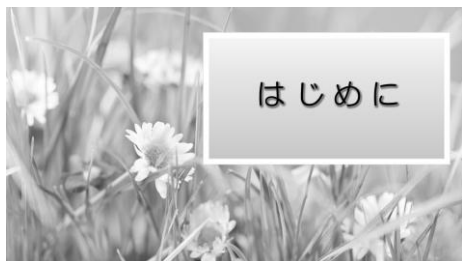
## オンライン研修会

### 〈発表(概要)〉



自己紹介

ALS 歴		
	2010年(平成22年) 4月	ALS発症
	2012年(平成24年) 1月	ALSと診断
	2013年(平成25年) 7月	青ろう造設
	2013年(平成25年) 10月	人工呼吸器装着
	2014年(平成26年) 7月	在宅療養開始



○香川県は地震、台風、豪雨等による災害が他県より比較的少ないが、全国的には頻繁に発生。

○県内でも様々なトラブルにより数分～数時間の停電。(例)瀬戸芸中、玉野市沖で大型クレーン船が送電線に接触。直島町全域、約4時間停電。

○県内での停電の度に不安や命の危険を感じる。



○数年前より、自分でできる防災対策に少しずつ取り組む。

- ・発電機の導入
- ・タンスの下に転倒防止プレート、吸引器の足に転倒防止シート
- ・アンビュースーツの練習 等



○「避難指示」が出ても「避難しない」と決めていたが、「自分が避難しないことで家族の命まで危険な目にあわせることになる」と思い直す。

○「どんな時に」「どこへ」「どのように」避難すればよいかを考えるようになる。⇒避難訓練の実施

我が家の取り組みが、それぞれのご家庭の「より安心・安全な防災対策」の参考になればと願っている。

### 使用機器と 停電対策

### 停電時の電源確保～気道粘液除去装置～

着脱式  
バッテリー  
(3～4時間)

### 停電時の電源確保～痰吸引器～

固定用痰吸引器

・満充電で40～60分  
電源コード付き

### 停電時の電源確保～発電機～

専用ガス供給設備

発電機  
居室の差込口に接続、  
電気を供給

停電時に切り替え、痰吸引器、電灯、ベッドの上げ下げ等に使用。  
月一回試運転。

### 電源確保～県の対策～

非常用発電機 (2019年11月 支部からの要望書への回答より)  
計8台 …… 高松医療センター・さぬき市民病院・陶病院  
20台 …… 県独自で保有

非常変災時  
・申し込み方法は？  
・台数は足りる？  
・誰が、どのようにして運ぶ？  
・利用希望者が多い場合はどうする？

### 電源確保～県の対策～

非常用発電機 (2019年11月 支部からの要望書への回答より)  
計8台 …… 高松医療センター・さぬき市民病院・陶病院  
20台 …… 県独自で保有

お願いしたいこと  
○利用しやすい運用方法等の工夫・周知  
○最新の情報や他県の取り組み等の収集・発信  
○発電機等の購入補助・貸与

### 自分でできる防災対策

「もしもの時・・・？」

災害用伝言ダイヤル171

「もしもの時・・・？」

手動の人工呼吸器

### 災害時伝言ダイヤル 171

○災害により電話が繋がりにくい時、携帯で安否確認ができる。

○難病患者のための災害対策1分講話集

○「もしもの時」にどのような危険が及ぶのかを  
平時から考え、身の安全を確保する対策を  
講じておくきっかけづくり。

### 災害時要配慮者の 避難訓練

### 避難訓練実施に向けて～立地環境等～

立地環境等

- 危険区域外 (水害、土砂災害等)
- 家屋は現在の耐震基準に適合
- 三人家族 (日中は夫婦二人)

↓

地域住民の協力を・・・

- 地震による家屋の倒壊等

突然の地震での家屋倒壊時等、避難せざるを得なくなった時にすぐに助けを求められる、ご近所さんの協力が必要。

### 避難訓練実施に向けて～行政・地域等連携～

- ①担当保健師の訪問時に・・・  
停電対策・避難訓練について
- ②地域を巻き込むために・・・  
自治体への協力依頼、一時避難先の確保、近所への協力依頼等
- ③利用事業所には・・・  
移乗の仕方(ベッド⇄車椅子)や車椅子の扱い等レクチャー依頼
- ④担当保健師には・・・  
避難訓練実施計画作成、参加者の連絡・調整、当日の運営等

### 避難訓練実施に向けて～行政・地域等連携～

患者・家族

できること  
やるべきこと  
支援いただきたいこと

行政

どう支援する？  
患者・家族、住民主体

↑

関係者への相談  
訓練原案作成等

↑

参加者の連絡調整  
体制づくり  
運営推進等

### 避難訓練

映像で  
ご覧ください

参加者

- ・高松市健康づくり推進課 難病担当保健師等
- ・勝賀保健センター 担当保健師
- ・高松市社会福祉協議会 担当者
- ・自治会長
- ・自治会 防災担当者
- ・民生委員
- ・利用事業所 看護師
- ・ご近所4軒 (7名)

### < DVD 視聴 >

- ニュース番組から (TVの取材)
- 避難訓練の様子をその流れに沿って、映像・写真で。支援のポイントも明示。

### 持ち出し品①～車椅子の荷台～

アンビューバッグ

人工呼吸器

携帯用吸引器

最小限準備して持ち出す  
・命にかかわるもの  
・体調管理に必要なもの等

### 持ち出し品②～外出用バッグ～

交換用カニューレ シリンジ 等

人工鼻  
カテーテルマウント

薬

呼吸器回路

吸引用マニュアル

どれも緊急時に必要なものばかり。  
最小限、これだけのものを持ち出さなければならない。

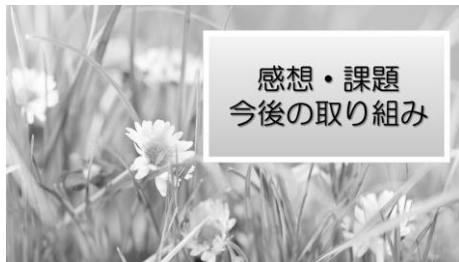
### 持ち出し品③～気道粘膜除去装置のバッグ～

回路 コネクタ

気道粘液除去装置

注入食  
注入用ボトル  
アダプタ 等

透明文字盤



感想・課題  
今後の取り組み

### 患者の感想(避難訓練・反省会から)

「避難訓練をしてよかった！」

- 肌で感じ取ったご近所さんの“つながり”
- “助けてもらえる”という“安心感” 避難協力の意識の高さ

参加者の意見・感想等

- 避難訓練を繰り返す必要性
- 電源確保
- いろいろな避難方法の実践

R4年度  
患者・家族と  
他地域住民主体の避難訓練

4年度も、担当保健師と連携して…。

### 課題から今後の取り組みへ

○どんな時に  
災害の現状やこれからの状況に応じて  
※「避難しよう」と声を掛け合える環境づくり

### 課題から今後の取り組みへ

○どこへ  
自宅から一番近いビル  
※複数の一時避難所の確保の必要性  
※一時避難所からの移動はどこへ？

○いつ？どのように？  
○避難先での電源確保は？

・指定避難所や  
福祉避難所  
・利用事業所や病院

### 患者・家族の防災対策

家族構成・居宅環境・立地条件等に応じて

患者・家族の命の危険を回避するための  
防災対策を立てて実践

○状況、環境等によって…。

- ・家族が多ければ、家族で避難できるかもしれない。高齢者だと難しい。
- ・マンションの高層階にお住まいだと浸水は考えなくてもよいが、地震対策は重要だろう。

### 地域等での支援体制

○相談窓口・連絡調整役として

○「個別避難計画」の作成・有効活用

- ・市より避難支援等関係者へ情報提供
- ・地域で見守り活動や防災訓練実施 (地域コミュニティ協議会)

今回の地域を巻き込んだ避難訓練が、「個別避難計画」の有効活用につながることを切に願っている。



## <質疑応答(概要)>

### ○事業所等支援機関から

- ・障がい者の相談員。身体障がいの重度の方の避難について困っていることは、主体的に動いてくれないこと。利用者は「誰かが助けてくれるだろう。」「災害がおきたらここで死ぬからいい。」など言われると困る。岩本さんは、主体的に動いている。
- ・先駆的にこういったことをやっていただくと、他の方も同じようにやれるのではないか。誰もやっていないとなかなか一歩目が踏み出せないが、やっていただいたことで、また、知れたことで、そこから伝搬していきける。

### ○行政から

- ・岩本さんと避難訓練を実施。近所の方の共助がないと、災害時、なかなか避難できない。行政が災害時に関与するのは難しい。近所の方に、患者の状態を知ってもらうのが第一歩。今回、熱心なご近所さんが多く、「毎年した方がいい。」「岩本さんの状態をもっと知りたい。」等、前向きな意見が出されたので、今年も実施する予定。行政としては、ご近所さんと患者・家族をつなぐということぐらいしかできないが、いくらでもお手伝いしたい。また、他の難病患者、精神の患者さんは、災害時、「避難を考えていない。」「何があっても自宅で。」ではなく、「ご近所さんに知ってもらって一緒に。」と伝えていけたら。家庭の事情もあり、こちらから「避難訓練しませんか。」とはなかなか言えないが、こういう研修を増やしていけたら。
- ・共助、近所の方とのつながりが大切だということが分かっているけど、このようなかたちで実行する計画が考えられていなかった。きっかけから詳しく話してくれたので、勉強になった。保健師を窓口にして連絡調整をすることの必要性がよく分かったので、地域で生かしていきたい。また、他の難病患者を担当している保健師にも伝えたい。

### ○避難時に重要なこと

#### 電源確保<発電機>

- ・かかりつけの病院に何台かあるが、貸し出し用ではない。「大きな発電機があるが、病院が停電の時、小さいのも便利なので使う。」と言われた。災害時に、家まで持ってきてもらえないと思う。
- ・発電機の種類によって呼吸器がつかないものがあり、その場所に発電機があっても、必ずしも使えないことがあることを知っておいてほしい。正しい波長の発電機でないと、呼吸器が壊れてしまうことがある。どうしても電気が足りないというときだけに使うようにしないといけない。
- ・自宅の発電機も、「呼吸器にはつながらないように。」と言われて購入。呼吸器はバッテリーで使用し、発電機は吸引器、ベッドの上げ下げ、報道等 TV 視聴等、呼吸器以外で使用するなど、使い分けることを基本としている。3 日間は停電しても電源を確保するのが望ましいと言われているが、難しい。

#### 電源確保<リチウム電池>

- ・(実物を見せながら)中にリチウム電池が入っており、100W の消費電力だと約 10 時間使える。100W のコンセント、車のシガーライターも使える。12V の方は、インバーターは使わないので、吸引器は長時間使用できる。

#### もしもの時のための準備

- ・残薬について、次に先生が来るまで殆どなかったが、2 週間程の残薬を余分にもらう。また、胃ろうからの注入食をぎりぎりまで発注していたが、10 日分程余分に発注するなど、災害がおきた時のために改善したい。
- ・2 時間程停電した時、携帯用吸引器を持って来てもらうよう、お世話になっている事

業所に連絡したが、届くのに2時間ぐらいかかった。(自宅の吸引器が購入後7年経過。2~3秒しか動かなくなっていた。)日々の点検が大事である。

- 使ってみて便利、こんなものがあるがどうしたら?等、私たち相互はもとより、行政も情報を集めてお知らせいただければありがたい。

#### 避難場所

- 指定されている避難所は、自宅から車椅子で20~30分程かかる。雨や瓦礫の中、30分もかけて移動するのは困難。危険も伴う。今回は自宅から近く、(60m程)少し高いところにあるビルに避難した。また、避難所で周りに迷惑をかけたくないし、過ごすのに大変な環境はつらい。少しでも安心して過ごせる、また、短時間で安全に避難できる避難所を探しておく必要がある。患者・家族だけで探すこと、個人的にお願いすることは難しいので、公のところで声を掛け合ってお願ひするのが望ましいのではないか。

#### ○今後の方向性は?

- 避難訓練について、地域での話であったが、県、国の大きな視野で見た場合、方向性や指針がでているのか?リードしている人はいるのか?  
⇒国レベルでは、法の整備はできつつあると思うが、県・市町村へおりてきて、さらに地域へおりてくるので、国がリードするのは難しいのではないか。日本ALS協会では「災害対策委員会」が随分前にたちあがり、避難や防災対策等について随時話し合いをしながら会員には伝えていただいている。
- どう勉強すればよいか、どうサポートすればよいか、どう考えたらよいか分らない。日本ALS協会では「地域間格差」をなくそうと、一つの方向性に向かってまとまっているように思う。いろいろなもの見方、考え方、症状の違う人たちの声をどうまとめていくか?どう動いていけばよいか、難しい。  
⇒患者・家族は、県・市の方々とつながりを持ちながら、主導していただくことと私たちがやらなければならないことをさび分けしながら、互いに負担を感じすぎないように方法・内容等を精査しながら避難訓練をし、何かあれば動けるようにするのがよいのでは。それを大きな立場の方がどう考えるかは未知数であるが、こちらから発信して、こちらに返ってくるようにする等、これから考えなければならない。
- あるべき姿を明確にしながら進める必要があるのでは。どうすれば前向きに進むのか。  
⇒発信して、受け止める側がどう受け止めるかによるが、受け取った方が自分のところ用に組みかえながら、よりよい避難訓練や防災対策をする。それが広がっていけばよいのでは。
- 安心してできる体制づくり、ロードマップみたいなものを描けたらよいのでは。

#### ○支部総会「事務局から」についての情報提供

##### 訪問介護の就労支援

- サービス利用は香川県の中で三木町、観音寺市のみ。  
三木町…モデル事業として始めたが、利用者なし。  
観音寺市…ALSの方が使いたいと手を挙げ、事業を開始。  
他の市町でも要望があれば行政と話をして利用可能に。しかし、ハードルが高い制度であり、利用は難しい。

「きぼう第14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  
バックナンバーも同様にご覧いただけます。

# 第1回オンライン茶話会[R4.7.24(日)](概要)

[参加者 19 名(患者 3、家族 2、遺族 2、関係機関 1、学生ボランティア 11)]

## カニューレについて

○カニューレのエア漏れへの対処(バルーンのエア量とその調整)は？

- 抜ける量が多い場合は、カニューレ交換サイクルの見直し(私の場合は 2 週間毎や空気量チェックの実施(例:6cc→8cc 等、具体的に)を。
- エア量を増やしたところで、空気漏れや痰漏れが減少した。
- 「ヒューヒュー」と音がする時は、空気漏れ。足すと直った。

○カニューレ交換やバルーン調整のサポートは？

在宅では介護者。ヘルパーや訪問医療職がサポートする機会は？

- 事業所(小規模多機能型居宅介護)では、朝の訪問看護時にエア交換、気切ガーゼ交換。基本、ヘルパーはできない。
- 在宅医の往診時にカニューレ交換(2 週間に一回)。
- 病院医師の往診時にカニューレ交換(2 週間に一回)。日曜以外、毎日訪問する看護師が、Y ガーゼ交換、吸引、食事サポートを。

## 防災対策等について

○病院での避難訓練は？

- 5 病棟では外階段があり、1F に降りるところまでは行った。

○病院の災害時の受け入れ体制

- 「していない」と答える人もいるが、不明。支部として問い合わせを。

○在宅患者・家族としての対処法は？

- TV ニュースで避難訓練の VTR を見た近所の人から、「手伝いますよ。」との声かけ。マスコミ効果あり。
- 今年の台風 9 号での体験。朝 9 時に停電。四電に問い合わせるが、復旧の見通しなしとのこと。6~7 年前のバッテリー式吸引器では 2~3 秒しか作動せず。訪問看護事業所から持って来てもらったが、2 時間経過後に。災害時のためにバッテリーの確保と点検の大切さを感じた。人工呼吸器用に 12 時間分のバッテリーを用意していたが、このことがあり、さらに 3~4 時間分追加した。

○指定避難所と福祉避難所の利用は？

- 高松市では、指定・福祉避難所を設定。どこに避難するかは、各家庭に任されている。我が家では、基本的には指定避難所に行き、落ち着いたら福祉避難所に移動。ただ、危険な中、600m 程離れた指定避難所に車椅子で移動するのは困難である。
- 昨年実施のご近所さんを巻き込んだ避難訓練では、約 60m 先の施設前まで避難。一般の人が指定避難所で OK でも、車椅子、人工呼吸器装着者にとっては、安全性や距離等重要になる。
- 今後の訓練で、再度同じ場所に避難予定。ご近所さんへの支援依頼は、とっさの時に来てもらうことが重要であるため。成果・課題を明確にし、次につなげたい。

### ○避難所での援助は(物・支援等)?

- ・ 昨年の避難訓練では、新型コロナの感染に敏感な高齢者が多いため、建物入口前から引き返した。想定だが、電源確保が一番重要。呼吸器、吸引器の予備バッテリーは準備しているものの、長く過ごすとなると命にかかわることなので心配である。
- ・ 同じく、電源確保が一番。また、新型コロナ感染の心配もあり、パーテーションで隔離、中に入らずとも過ごせるプレハブ的なものが外にあれば助かる。

### ○新型コロナ感染拡大の今、自宅での対策は?

- ・ 心掛けていることは、常時マスク着用、こまめに手指消毒、人込みの中に行かない、スーパーには必要な物をメモして行き短時間で購入等。気を緩めずに基本対策を徹底することが大切である。
- ・ 訪問看護師は常時マスク着用、事業所から持参のスリッパや使い捨てエプロン着用、手を洗ってから取りかかる等。事業所も患者と接することを重く受け止め、丁寧に対策をしていることがひしひしと伝わる。
- ・ 同様の対策中。県外者に会うとデーサービスが 2 週間受けられない。病院にも入れてもらえない等の制限があるため、県外の息子が、以前は毎月帰っていたが、今年は一回しか帰れていない状況にある。

### 暑くて過ごしづらい日々の過ごし方

- ・ 夏休みの孫達を預かり、そのペースに合わせて忙しくしている。午前中は体操教室。夕食後は夕涼みがてら川辺を散歩。
- ・ 楽しみは TV。先日、火野正平さんの「こころ旅」が再放送され、鹿児島での思い出が懐かしく蘇った。
- ・ 曜日を決め、午後体操クラブへ。ない日は昼間 TV。ごみ捨ての帰り道、遠回りして運動。夕方は草抜きをしたり孫と話したり。
- ・ 通所時、事業所内での季節の行事を楽しんでいる。7 月は七夕の短冊飾り。また、8 月から重度訪問介護の移動支援で散歩やうどん屋さん巡り、買い物等を楽しみたい。

### そ の 他

#### ○PC 使用の患者が転院先に PC を持ち込めるか?

- ・ A 病院から転院の場合は持ち込めないことになっている。
- ・ B 病院では、PC があれば意思疎通ができ良いとのこと。
- ・ 個人的には PC があれば便利。

## <第 1 回茶話会に参加して>

茶話会(Zoom でのオンライン開催)では、昨年度より、

- ・ 大学の人的・社会的資源等を活かし、支部活動の充実及び運営推進を図る。
- ・ 学生との交流等を通して、ALS 患者の対人的かかわりを広げ QOL の向上を図る。
- ・ 医療従事者をめざす看護学科学生等の ALS への理解と資質の向上を図る。

ことを目的として、香川大学医学部看護学科・臨床心理学科との連携を進めています。

今回は、第 1 回茶話会への参加を通しての学生たちの気づきや学び等について紹介します。

[ 看護学科 4年 氏名 A ]

災害時の避難経路や避難場所の確認、器具充電の予備、避難訓練など災害を具体的に想定した活動をされているのだと知りました。また、感染対策として自宅でのマスク着用や消毒、外出制限などを行っており、県外に住む家族との面会回数が減少している現状があることを知りました。病院だけでなく、自宅療養をされている患者さんも面会制限がかかるのだと学びました。ありがとうございました。



[ 看護学科 4年 氏名 B ]

災害時の対策やコロナの影響など実体験に基づいた貴重なお話を聞かせていただく事ができました。有事の際に備え、事前に役割を決め、協力体制を作っておくことの重要性を改めて感じました。病院などの医療機関と違い、在宅で予備電源がない中での酸素確保は困難が伴い、酸素療法を必要とする療養者とその家族が安心して避難生活を送ることができる仕組み作りが大切だと考えました。



[ 臨床心理学科 4年 氏名 C ]

今回の茶話会では、特に災害時に関するお話が印象的でした。避難する際にも、近所の方に協力してもらうことも必要になることが分かり、ご近所の方との関係の重要性を改めて実感しました。そして、様々な人に現状を知ってもらうことも必要だと感じました。避難所においては、まず電源確保が不可欠で避難初期の段階では命をつなぐことが求められることが分かりました。今回も貴重なお話を聴かせていただきありがとうございました。



[ 臨床心理学科 4年 氏名 D ]

カニューレ交換や気管チューブのカフ圧調整の実際を初めてお聞きし、大変勉強になりました。また災害時には電源の確保が最重要であることやバッテリーの事前点検や準備をされていることを知り、協力して避難するためにはそのような情報を周囲の人々が共有しておくことが必要だと感じました。貴重なお話をありがとうございました。また次回の茶話会も楽しみにしています。



[ 看護学科 1年 氏名 E ]

災害時に人工呼吸器や吸引器の電源確保をどうするか、というお話が印象に残りました。台風の際に停電で吸引器が使えなくなった時のために、バッテリータイプの吸引器を準備しておくことが必要だと分かりました。また、持つておくだけでなく、日ごろから点検しておくことが大切なのだと感じました。貴重なお話をありがとうございました。



[ 看護学科 1年 氏名 F ]

一般の方が避難しやすい距離でも ALS の患者さんにとっては避難に時間がかかるため実際に避難することが可能か訓練を行っておくことが大切であると感じました。また、避難場所での感染が怖いため、パーティションやプレハブを用意してほしいと話されていたので、避難場所ではそのような配慮を行う必要があると思いました。ALSという病気は以前から聞いたことがありましたが、患者さんの体験談を聞いたのは初めてだったので、貴重な

経験となりました。ありがとうございました。



[ 看護学科 1年 氏名 G ]

聴いているだけになってしまいましたが、色々なお話を聴くことができとても勉強になりました。緊急時に安全を確保するためには日頃からの準備や対策が必要なことはみんな同じですが、ALS 患者さんは人工呼吸器や吸引など機械の移動も増えるため、より入念な備えが必要だということが分かりました。周りの助けも大切であるため、知ってもらうことも重要だと思いました。



[ 看護学科 1年 氏名 H ]

突然の災害に備えて、日頃から避難訓練を実施したり、近所の人と助け合ったりすることが大切だと感じました。吸引器のバッテリーなどを普段から多めに補充し、点検しておくことが必要だと分かりました。また、新型コロナに備えて、手洗い・うがい・マスクなど基本的な感染予防対策の徹底が非常に大切だと学びました。貴重なお話を聞かせていただき、ありがとうございました。



[ 看護学科 1年 氏名 I ]

災害時やコロナ禍のことなどのお話が聞けて、貴重な経験をさせていただくことができました。災害時には近所の方との協力が大切だと知り、自分の身の回りでも助けを必要とされている方がいたら、手を差し伸べられるように、日頃から準備を整えておかなければならないと感じました。また、コロナ禍では家族の方や医療従事者の方が様々な対策を取られていることを知ったので、自分たちもより一層、感染対策を徹底して行わなければならぬと感じました。今回は専門的な内容が分からない部分もあったのですが、これからしっかりと学習して、質問などできるようにしていきたいです。今回は貴重な経験をさせていただきありがとうございました。



[ 看護学科 1年 氏名 J ]

Zoom 中は患者の方の表情を拝見しました。文字盤使用時には、患者さんの「伝えたい」という強い意志がはっきりとわかり、嬉しかったです。災害のお話では、避難訓練の重要性を改めて感じました。同じ地域に住む病気の方や幼児とどのように安全に早く避難できるのかを考えるきっかけになったので、避難訓練には積極的に参加したいと思いました。貴重なお話をありがとうございました。



[ 看護学科 1年 氏名 K ]

今回、初めて茶話会に参加させていただき、ALS 患者の方と関わる貴重な体験ができたと感じています。災害時には避難場所に行くことが難しいため、近所の人と協力することが大切であり、電源の確保が難しいということを知りました。またコロナ禍であってもそうでなくても、マスク着用や手指消毒、あまり人ごみに行かないようにしていると聞いて、私も感染症対策をしっかりとしていこうと思いました。本日は貴重なお話をありがとうございました。

# ひろば

病院日より 六十五(二〇〇四年十月号)

## 「サル」の貯金箱

松川 洋子

一月二十一日は私の誕生日です。今年は桃の花と貯金箱をくれました。看護師さん(男)が毎年、その人にぴったりの物をプレゼントしてくれます。(会費は二百円、プレゼントは百均と飲み物とケーキ)。花は私にぴったりです。ちなみに九月の誕生会は「病院の医師、職員、患者、シスターによるコーラス」、とても上手でした。「紅葉」「村祭り」「瀬戸の花嫁」は私たちも口ずさみました。お月見の団子に、プレゼントはブレスレット(八十歳九十歳のおばあちゃんにですよ)、よく似合っていました。返礼は詩吟、びっくりしました。上手い、昔取った杵柄!貯金箱は、J Aが年初めのお客さんにあげる「干支のサル」で、みんなにくれました。病人に貯金をしろといわれてもね。ま、そのうち孫か誰かにあげてもいいし、と思いつながら眺めていました。

ところで私はコーヒーが大好きです。毎食後、缶コーヒーを五〇cc〜一〇〇cc飲みます。たかが五〇ccされど五〇ccです。毎日(六年と十ヶ月のあいだ)ともなると、持つて来てくれてる夫もあきれています。

しばらくサルを眺めていて思いついたのが、コーヒー貯金です。サルの足に「十円入れてね」と書いてもらいました。うーん、十円?気が遠くなるなあ。そこで、気兼ねしながら後ろ足に「百円でもいいよ」と。・・・但し病院関係者はお断り。半年で九割方埋まったのに、いっぱいにならないから開けられない。「開け役」は孫。毎週、毎週待ちぼうけ。

そんな折、先月末のあの台風です。義援金には少ななくて申し訳ないのですが・・・。それと、孫と一緒にコーヒーが何本買えるか?つまり、何円入っているか?を楽しみにしていたから、目的を勝手に変更してはいけないう。そこで、相談の手紙を夫に預けました。

やっといっぱいになりました。(最後は国分寺のSさんがギュウギュウに押し込んでくれました。)一円が三十五枚、五円が七枚、十円が四十五枚、五十円が二枚、百円が六枚、五百円が三枚、合計九十八枚、二七二〇円も貯まっています。

相談した結果、自分の為にも使うということで、コーヒーを五本買い、残りの二二〇〇円を台風義援金に寄付させてもらいました。

おサルさん、十ヶ月も楽しませてくれてありがとうございます。被害に遇われた方が早く元気になられますようお祈りしています。



▲孫の恵子さんが描いた「『サル』の貯金箱」

マルチン病院入院中 二〇〇四年九月二十三日(木曜日)



「ユウガオ」

自宅の庭で育てている  
花々



「鉄線(クレマチス)」



遺族 國方育子

遺族 直井 友子

姉の臥す布団の量の薄けれどまっすぐな目がいつも待ちいる

レスピレーター

人工呼吸器つけて声なき姉の目はことばさがして文字盤を追う

まばたきは姉の「はい」なり イエス・ノー

二択の問いにつづける会話



# 事務局から

## 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)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

## 年会費納入のお願い

令和4年度年会費が未納の会員の方は、納入をお願いいたします。機関誌「JALSA 116号」に挟みこまれている振込書をお使いください。

## メーリングリスト入会のお願い

会員の情報交換の場として、メーリングリスト(ML)を立ち上げています。令和4年度より、スマホやパソコン等を使用されている皆様には、支部行事等をペーパーからメーリングリストでの案内に変更しております。未入会の方は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」からお入りください。

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

## 支部役員（運営委員）募集

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、支部活動に関心がある方、ALSの知識・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等、お待ちしております。

※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

## 協賛のお知らせと、協賛・寄付のお願い

♡ 協賛くださり、ありがとうございました♡ (五十音順)

総合福祉サービス株式会社 福祉プラザ高松  
有限会社 ゴトー商事高松  
有限会社 はれ工房  
有限会社 ハロータクシー

支部の運営、活動等に大切にに使わせていただきます。  
皆様からのご支援をお待ちしております。

### 【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 A L S 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 A L S 協会香川県支部



平素はハロータクシーを  
ご愛顧いただき誠にありがとうございます。

24時間  
365日

ハローは ハローハロー  
☎087-868-8686



医療機器／車椅子・姿勢保持機器／移乗用具  
コミュニケーション機器・リハビリ器具

福祉用具レンタル及び販売・住宅改修  
清潔・安心・信頼のサポート



介護用ベント楽匠プラスシリーズ  
**楽匠** プラス



介護保険事業者番号 3770100588

**有限会社 ゴトー商事高松**

〒761-0446 高松市東植田町812番地3

TEL 087-840-4030 FAX 087-840-4020

介護用品・福祉機器の専門店

# 福祉プラザ

福祉用具レンタル・販売・住宅改修

福祉プラザ坂出

坂出市川津町3921-1

TEL : 0877-44-0006

FAX : 0877-44-0018

【通話料無料】0120-440-294

福祉プラザ高松

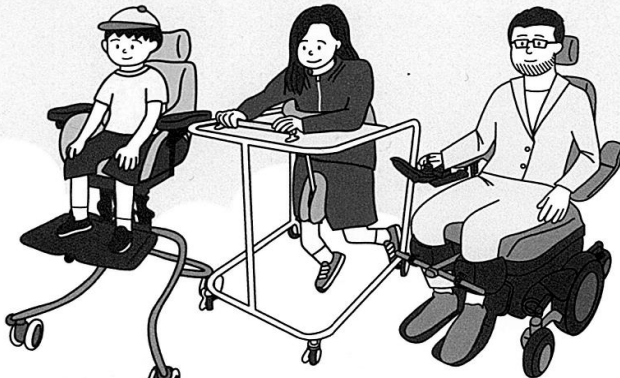
高松市鶴市町977-3

TEL : 087-802-2866

FAX : 087-802-2867

【通話料無料】0120-652-540

有限会社 **はね工房**



## 体にあったものづくり

クッション材・木材・金属等の加工技術とシーティングノウハウを基礎として、ハンディのある方の椅子（座位保持装置）や、訓練のための道具等を作っています。

フルオーダー  
座位保持装置

既製品の車いすでは座れない、使用環境に合わない等の悩みを解決する車いすを一から設計、製作できます。

採型クッション

3次元データに基づいたリアルコンタクトの立体的なモールドクッションの製作が可能です。

電動車いす

体の状態や使用環境に合わせた電動車いす選定をお手伝いします。カットアウトテーブル等必要部品の個別製作も承ります。

座位保持装置、車いす、立位保持装置、カーシート歩行器、電動車いすなど各種取り扱っております。お気軽にご相談ください！

有限会社 **はね工房**

〒761-0902 香川県大川町富田中2182-1  
TEL/FAX 0879-43-6507 hane@kouhou.co.jp

支部だより「きぼう 第14号」

編集 日本 ALS 協会香川県支部

(事務局) 〒761-8014

香川県高松市香西南町 4-38

TEL (FAX) 087-881-1666

E-mail

ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

URL

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

印刷 石田印刷有限会社