



第 15 号  
 令和 5 年 3 月 24 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>

## 支部研修会 (オンライン) 概要 [ R4.11.20 (日) 開催 ]

令和4年度 支部研修会  
 「コミュニケーション機器等の紹介」

かがわ総合リハビリテーション福祉センター  
 六車 和人  
 篠原 智代

### 当センターでの福祉用具・ICT相談

- ①福祉用具相談展示くらし快適館 にてご相談に対応
- ②障害者等IT活用支援事業

= 本研修会は、「くらし快適館」の『展示相談室』からオンラインにて紹介 =  
 ICT コーナーにどんな便利な道具がある？どんなものを使えば快適？等、相談されることがあるが・・・

### 機器の導入の前に

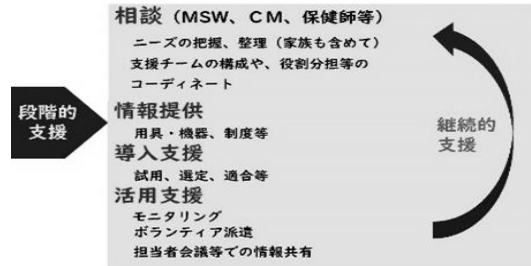
いつ、どこで、だれと、  
 どのようなコミュニケーションをとり、  
 どのような活動を行い、  
 どうくらしたいか

が出发点になる。

## 目 次

|                      |    |
|----------------------|----|
| 支部研修会(オンライン)概要・・・    | 1  |
| オンライン茶話会(第2・3回概要)・・  | 9  |
| 本年度の取り組み .....       | 15 |
| 事務局から .....          | 17 |
| ・治験情報                |    |
| ・香川大学における文字盤研修会の紹介   |    |
| ・日本 ALS 協会入会のお祝い     |    |
| ・メーリングリスト入会のお祝い      |    |
| ・支部役員 (運営委員)募集       |    |
| ・協賛のお知らせと協賛・寄付のお祝い   |    |
| ・「ALS ケアガイド」購入と音声版貸与 |    |

### 福祉用具・ICT相談の流れ



例えば・・・

- ・離れて暮らす子どもが困ったときに、自宅でメールで連絡を取り合い、親としての役割を果たしたい。
- ・病院に行き受診の際に、主治医に不安なことを自身で伝えてたい
- ・毎朝、自宅 (自室) で一人で新聞をよみ、自律した生活を送りたい
- ・自宅で、自分のペースに合わせて仕事がしたい

## コミュニケーション機器の導入について

病気の進行により

- ①舌やのどの筋肉が弱まり言葉が発声しにくくなる。
- ②さらに症状が進むと、筆談やジェスチャーなどの会話以外の手段による意思疎通も難しくなる。



この状態を『コミュニケーション障害』

## くらしや参加を助ける機器

| ノンテクノロジー  | シンプルテクノロジー  | ハイテクノロジー   | 補助する技術   |
|---|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■表情</li> <li>■視線</li> <li>■指さし</li> <li>■ジェスチャー</li> <li>■YES-No応答</li> <li>等</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■透明文字盤</li> <li>■コミュニケーションボード</li> <li>■絵カード</li> <li>■簡易筆談器</li> <li>■音声文字盤</li> <li>等</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■会話補助系(日常生活用品)</li> <li>■VOCA</li> <li>■ホームコール</li> <li>■意思伝達装置(補装具)</li> <li>■スマートフォン</li> <li>■タブレット端末</li> <li>■パソコン</li> <li>等</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■操作スイッチ</li> <li>■キーボードやマウスの代替装置</li> <li>■支援アプリ</li> <li>■アクセシビリティ機能</li> <li>等</li> </ul> |

ニーズやコミュニケーション障害に応じて段階的・継続的に支援を行う。

ノンテクノロジー … どこにいても使える大事なコミュニケーションツール。

「シンプルテクノロジー」や「ハイテクノロジー」の活動にも大事。

### シンプルテクノロジー

#### (1) 透明文字盤(☆)

本人に合ったものを簡単に作成でき、特別な機器を使用しないため、場所や設備を選ばずに活用できる。



(☆)展示体験室に展示 (★)模擬体験室にて展示・設置あり

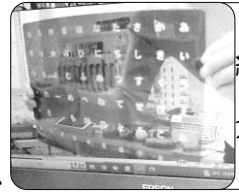
#### (1) 50音が並んだ「透明文字盤」

- ・色がついているもの
- ・大きいもの
- ・フリック式 等

話し手と読み手が視線を合わせて文字を選択し、YES・NOの合図(ノンテクノロジー)をする。

視線を合わせる練習が必要である。

次の「ハイテクノロジー」利用の可能性にもつながる。



透明文字盤紹介

#### (2) 絵カードやコミュニケーションボード(☆)

話し言葉によるコミュニケーションに障害がある方が使いやすい コミュニケーション支援のツール。障害の程度や内容、地域性によって形は変化する。



#### (2) コミュニケーションボード

時間、場所、人物等を指さし、合っていれば[ハイ「シンプルテクノロジー」]の合図を。

#### (3) 簡易筆談器

- ・フギーボード(☆)  
重さ110gの簡易筆談器、特殊な感圧式液晶画面を採用し、筆圧による文字の太さ調整やね・とめなどが再現できる。電源操作不要ですぐに書き始められ、ボタン1つですぐに消去できる。電池交換できるタイプと使い切りタイプあり。



- ・書きボンくん(☆)  
磁気タイプの筆談ボード、重さ404グラム。ボタン一つで簡単に消去できる。ペンと本体が紐づけされているため、マグネットペンもなくなりやすい。



#### (3) 簡易筆談器

持ち運びしやすい。大きさや重さ等を考慮して選ぶ。

### ハイテクノロジー

#### (1) 会話補助系(日常生活用具給付制度対象)

- ① トーキングエイド for iPad(☆)  
トーキングエイドのiPadアプリ版。ひらがな・カタカナ・英数・画像キーボードを利用して文章を作成し、合成音声にて発声する。
- ② 指伝話(☆)  
意思伝達に使えるiPadアプリ。絵カード・文字盤の他、登録した文章を発話する。
- ③ ボイスキャリアベチャラ(☆)  
会話に特化した、電池でも動く携帯会話補助装置。指で文字盤の文字キーを押して使う。単語・短文の登録ができる。



外に持って行き使える。首から下げ、病院等で会話できる。  
重さ 850g。含電池で900g~1kg弱。

#### (1) 会話補助系

Iパッドにソフトが組み込まれている。入力した文字が言葉として出るソフトあり。絵カードを選びその中で会話できるものあり。

#### (2) VOCA

音声を出力するコミュニケーション機器。

自分の声で話すことが難しい場合に、スイッチを押すか外部スイッチを押すことで、録音した声が再生できる。アダプターを使って、電池で動くおもちゃに接続することができる。

- ① ピックマック(☆)  
一つのメッセージを120秒間録音・再生できる
- ② ステップバーステップ(☆)  
複数のメッセージを240秒間録音・再生できる。スイッチを押すとメッセージが順に再生される。
- ③ アイワーク(☆)  
2つのメッセージを120秒間録音・再生できる。



VOCA紹介

#### (2) VOCA

ボタンを押すと記憶している言葉が出る。入れる言葉は変更可能。一つのボタンに一つの言葉が記憶できる。最大ボタンが四つ。

(3)ホームコール(☆)

家庭で使用する呼び出し鈴、発信器からの連絡を受信器の音と光ですばやく確認できる。配線工事不要。  
 付属の発信機に、入力スイッチを接続させて使用することができる。  
 ※補助機器であり、ナースコールのような生命にかかわる使用はできない



(4)意思伝達装置(補装具費支給制度対象)

- ・身体の一部の動きを感知して、コミュニケーションを行うことを可能にするための装置のこと。
- ・意思伝達装置は、ソフトウェアが組み込まれた本体と、本人の身体の動きを感知するスイッチから構成される。
- ・特に、スイッチの適合が意思伝達装置を使用する上で重要なポイントの1つとなる。

(3)ホームコール

呼出鈴の役割。本体を離れたところに置いて使用する。様々なスイッチがある。

☆電源を入れる→ソフトが立ち上がる

①心の心(☆)

- ・文章作成・印刷・ネットメール、リモコン操作などが可能。
- ・最新版では、LINEや録入力にも対応あり。



②TCスクリーン

- 視線入力に特化した意思伝達装置
- レイアウトを詳細に変更することも可能。
- パソコンスペックが高く、スムーズに起動可能。文字の読み上げ音声にも抑揚がついて聞き取りやすい。



③ファインチャット(☆現在廃盤のレッツチャットあり)

言語障害、上肢障害のある方でも、スイッチ一つで会話を楽しめる。

【主な特長】

- 1.入力スイッチ一つで文章の作成と、表示・読み上げ・印刷が可能
- 2.最大62文の文章の保存と呼出が可能
- 3.テレビリモコン機能や呼出ブザー機能を内蔵している



④Cyinサイン

人が体を動かそうとした際に、脳から筋肉へ送られる微弱な生体電位信号(筋活動以外で随意にコントロールできる生体信号)を検出することにより、「目に見えない力」を使って意思の伝達や機器の制御を可能にするシステムを採用している。



(4)意思伝達装置

文章を打ち込む、メール、TVやエアコンの操作等。様々なスイッチでの操作が可能。目で操作できる「視線入力」もある。

補助する技術

①入力スイッチ(☆)

- ・コール(呼び出し)、家庭用リモコン、コミュニケーション機器等を操作する入力装置のことで、利用者の身体状況などに応じてスイッチの形状や操作方法が変化する。

- ・スイッチの固定方法や設置環境なども重要になる。

空気圧で。軽い力で押せる。



エアバッグ紹介

・接点式

押し下り、握ったりすることで



・光電式

光源部への接近・遮断することで



・圧電素子、空気圧式

センサー部の歪みや空圧の変化を感知微弱な力で操作することで



・帯電式

静電気を感知軽く触れることで



・視線検出式

視線を動かしたり、見続けることで



①入力スイッチ その他、「呼気スイッチ」や「フットスイッチ」等様々なものがある。誰とどんなことをしたいか？残された力のどこを使うか？にもよる。他にも様々なスイッチがあり、適切なものを一緒に考えていきたい。

②キーボードやマウス(☆)

- ・接続方式やテンキーの有無、打ちやすさ、携行性によって様々なタイプがある。

- ・トラックボール
- ・タッチパッド
- ・足マウス
- ・クリックジャック



②マウス等

- ・トラックボール…指先でぐるぐる回す。
- ・足マウス…足を滑らせる。親指で「決定」。
- ・クリックジャック…右・左クリックがボタンでもできるようになる。

③固定台・固定具(旧タイプ在庫あり)

- ・意思伝達装置やスイッチを固定するための用具。



③固定台・固定具

- PCをベッドで使用する場合、固定具が必要になる。
- 寝ながら使いやすく見やすい。角度が変えられる。

#### ④コミュニケーション支援アプリ(☆)

「コミュニケーション支援アプリ」は、聴覚に障害のある方、知的障害・発達障害のある方、高齢で聞こえづらい方などのコミュニケーションを支援するアプリ。

○用途や障害特性に合わせて様々なタイプが出ている。

- ・筆談ボード(☆)  
筆談用に特化したホワイトボードアプリ。
- ・えこみゆ(☆)  
気持ちを伝える絵カードアプリ。オリジナルカードも作れる。

#### ⑤アクセシビリティ機能

「利用者の年齢・性別・身体的特徴・使っている機器の違いによる影響をやわらげ誰でも同じような使い勝手に」という意味を持つ。webサービスでは「情報やサービスへのアクセスのしやすさ」という意味で使われることがある。

見ること・聞くこと・体を動かすことなどをサポートする様々な機能がある。

iPad OS・Windowsのアクセシビリティなど、製品によって名称が違っていたり、使い方が異なることがある。

- ・iPad OSのアクセシビリティ
  - AssistiveTouch  
ピンチをタップに変更したり、そのほかのジェスチャーをニーズに合わせてカスタマイズすることができる。
  - スイッチコントロール  
iOS7以降、iPhoneやiPadのアクセシビリティにスイッチコントロールの機能がつき、外部スイッチで操作が可能になった。
  - マウス・トラックパッド  
iOS/iPadOS 13から、ポインティングデバイス(トラックボール、トラックパッド、マウス等)でiPhone/iPadの操作ができるようになった。
- ・Windowsのアクセシビリティ
  - 見ること  
読み上げ、拡大鏡、音声入力、画面のコントラスト調整、サウンドによる視覚的通知。
  - 聞くこと  
スライフ翻訳(しゃべる内容が即座にテキストに表示される)、字幕機能、モノラルオーディオ(多くのオーディオでは左右から音を分けています、モノラルオーディオは両方から音を分けて出すことができる)。
  - 身体を動かすこと  
音声入力、固定キー機能(2つ以上のキーを同時に押すことが困難な場合に使用)、フィルター機能(震えなどにより任意のキーを押すことが難しい場合)、スクリーンキーボード、マウスキー機能、視線制御(パソコンにEyeTrakerを接続して使用)。

#### ④支援アプリ

絵カード等補助するアプリ。ダウンロードしてPCや携帯で使用する。

#### ⑤アクセシビリティ機能

利用者が使いやすいように、PCや携帯に機能が入れているものもある。

文字を拡大して見やすく、文字を読み上げる等、その人に合ったものを一緒に考えていきたい。

### 活用できる公的制度

#### ①日常生活用具給付

日常生活上の便宜を図るため、在宅で生活している障害者等に用具が給付される

その中の情報・意思通信支援用具の中に「携帯用会話補助装置」「情報・通信支援用具」が含まれる

#### ②補装具費支給

障害者等の身体機能を補完し、又は代替えし、かつ、長期にわたり継続して使用されるもの(一部抜粋)

その中に、重度障害者用意思伝達装置が含まれる

### 日常生活用具 携帯用会話補助装置

#### 【対象】

小学生以上の言語機能障害又は肢体不自由者等であって、発声・発語に著しい障がいをもつ者

【限度額】98,800円

#### 【携帯用会話補助装置の種類】

- ・発話及び書字に困難を有する人が、キーボード操作(文字盤にある文字を直接入力)を基本とする携帯性を重視した機器



- ・あらかじめ録音した任意の内容を、文字盤にあるシンボル(キー)等を押して、再生や文字表記させる機器



※自治体により違いがあるので確認が必要です

### 日常生活用具 情報・通信支援用具

#### 【対象】

小学生以上の視覚又は上肢機能障害2級以上(周辺機器を使用しなければ情報機器の操作が困難な方のみ)

【限度額】100,000円

#### 【情報・通信支援用具の種類】

「Windowsのユーザー補助」や「appleのアクセシビリティ」等を活用してもPC等の操作が困難な場合に適応となる。

PCやタブレット本体等の一般に普及している物は個人負担と考え、機能追加をする部分だけ公費負担の対象と捉える。



※自治体により違いがあるので確認が必要です

### 補装具 重度障害者用意思伝達装置

※文字等走査入力方式 (対応年齢5年)

- ① 意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器であり、必要に応じてプリンター等の修理基準の表に掲げる物を付属品とする。(価格143,000円)

- ② ①に環境制御機能が付加された物(簡易物191,000円 高度な物45万円)

- ③ ②に通信機能が付加された物。(価格45万円)

#### 【注意事項】

- ・入力スイッチの選定と機器の特性の理解が必要
- ・機器のタイミング(スキャン)に合わせたスイッチ操作が必要

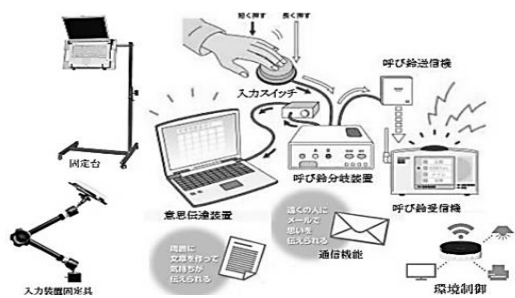


※生体現象方式 (対応年齢5年 価格45万円)

生体信号(脳波や人が体を動かそうとした際に脳から筋内へ送られる微弱な生体電位信号等)の検出装置及び解析装置



### 重度障害者用意思伝達装置の機能と周辺機器



### まとめ

- ・コミュニケーションをサポート方法として、道具や装置があり、新しい技術も開発されている。
- ・自身の望むくらしの実現のために必要な機器の情報を知り、症状が軽い段階から準備しておくことが大切になる。
- ・機器の購入や修理については、公的援助が受けられる制度がある。住まいの市町村の窓口にお問い合わせを。

○進む新しい技術の開発

○手足等動かしにくくなる前に準備・練習

○市町の窓口にお問い合わせ(高額なものあり)

## コミュニケーション以外の福祉用具

病気の進行により、次第に動作に時間がかかったり、転倒が増えるなど日常生活に支障が表れる。

無理に動作を続けることで痛み生じる。

コミュニケーション以外でも福祉用具は多くある。

以下のスライドで、代表的な用具を紹介する。

## (1)便利グッズ

腕が動かしにくくなったり、握りにくくなったら

- ① 太柄のスプーンやピンセット箸、  
曲がるスプーンやフォーク(☆)
- ② ふちが付いている皿、持ち手食器(☆)
- ③ オープナー、レバー、取っ手(☆)
- ④ リーチャー(☆)
- ⑤ 長柄ブラシ(☆)
- ⑥ 歯ブラシ
- ⑦ アームサポート(☆)
- ⑧ 書見台(☆)



①ピンセット箸 ①曲がるスプーン



⑦アームサポート(MOMO)

## (2)移動のための用具

- ① 靴(☆)  
大きさや幅だけでなく、マジックテープやジッパーなどの工夫、大きく開く履き口・部分的なゴムを使用しているものなど、介助しやすい靴がある。
- ② 杖(☆)  
T字杖と言われる一本杖だけでなく、より安定性の高い四点杖などの多点杖、立ち上りを介助するための工夫がされている杖など、様々タイプがある。
- ③ 歩行者・歩行車(☆)  
形や重さ以外にも、物を入れるバックの大きさ、ブレーキの種類や小さく折りたためるかなど、用途に合わせて様々タイプがある。柄についても数種類あるものが多い。

## ④車椅子(☆★自走型・介助型在庫あり)

自走型、介助型、モジュール型、電動型と大きく4つのタイプに分けられる。病気が進行や状態の変化に合わせて車椅子の変更が必要になる場合もある。

## ⑤手すり(☆)

玄関の上がり框や廊下の移動の際に、バランスを崩さないように支えるための用具レンタル対応できる簡易型・据え置きタイプや工事が必要になる場合もある。手すりの高さ・方向、太さや形状を試せるコーナーがくらし快適館内にある。



①大きく開く靴



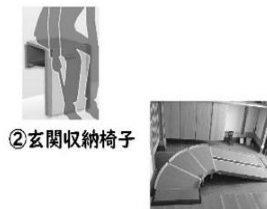
③歩行車



⑤手すり体験コーナー

## (3)段差解消のための用具

- ① 手すり(屋内・屋外) (☆)
- ② ベンチ・椅子 (☆)
- ③ 式台 (☆)
- ④ 簡易スロープ (☆)
- ⑤ スロープ (☆)
- ⑥ 段差解消機



②玄関収納椅子

④簡易スロープ

## (4)入浴のための用具

- ①入浴用椅子 (☆)
- ②シャワーキャリー (☆)
- ③浴槽内台 (☆)
- ④滑り止め(☆)
- ⑤手すり(☆)
- ⑥バスボード(☆)
- ⑦昇降機
- ⑧シャワー浴器
- ⑨洗体用具(ルーフトオル等)(☆)



②シャワーキャリー

⑩ルーフトオル

## (5)排泄のための用具

- ①ポータブルトイレ(両方☆☆)
- ②家具調、プラスチック、金属の3つのタイプに大別される
- ③尿器(☆)
- ④オムツ(☆)
- ⑤自動採尿器(☆)
- ⑥トレイ用手すり(両方☆☆)
- ⑦昇降便座
- ⑧補高便座(☆)
- ⑨関連用品(☆)  
消臭剤、尿取り袋など



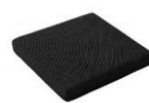
①ポータブルトイレ

## (6)ポジショニング用具

### ①座る(☆)

ウレタン製・ジェル・空気・複合クッションなど様々な種類がある。

座位・車いすでの活動の際に、痛みの軽減や姿勢の修正等のために使用する。



ウレタンクッション



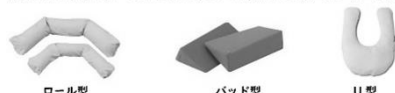
空気クッション



複合型クッション

### ②寝る(☆)

身体にかかる圧力をムラなく平均的にすることで、痛みの軽減や筋緊張のコントロールを助けるために使用する。  
棒状、枕型以外にも、マット型やU字型・三角錐型など様々なタイプがある。



ロール型

パッド型

U型

### ③介助する(☆)

スライディングシートやスライディンググローブなど、体位変換やベッド移動の際に使用する。介助者の腰痛防止など負担を軽減するためにも使用することがある。



スライディングシート

スライディンググローブ

座った時、どんなクッションがよいか？寝るときのパッドは？足に敷くクッションは？等相談してほしい。

話だけでは分かりにくいので、近くにいる詳しい人や「くらし快適館」に相談してほしい。

## <質疑・応答 (概要)>

Q 体を起こすと、頭が支えられず落ちてしまう。ベッドをギャッチアップし座位になっても、頭が落ちないようなものはあるか？

A1 ずれにくく滑り止めがついているもので、角度を調整して首の下に敷くものがある。

姿勢や角度等、その人によって変わってくる。工夫で、滑り止めでいけるのであれば、首の下に滑り止めを入れるのでよい。専用の道具がいるのかどうかはその人によって変わる。枕の形状や起こす時の角度でずれが改善することもある。

姿勢は首のサポートだけでなく肩、腰、足等の位置で変わってくる。どんな状態か、環境を確認することが大切である。

道具プラス姿勢。まず、評価を。患者自身の体をよくご存じの OT・PT 等を含めた身近な支援者チームで、継続的に支援を。

すぐには準備できないが、業者に相談したり取り寄せたりすることができるので、事前にご相談を。調べたり用意したりしたい。

A2 「ネックサポーター」を紹介。福祉用具ではないが、顎が下がりにくいもの。食事はできないが。福祉用具でこういうのがあればよいのでは。昔、おでこにバンドをして顎が下がらないようなものがあったが、そういうものを希望されているのではないか。

Q 紹介していただいた意思伝達装置等展示機器の貸し出しはしていただけるのか？ 貸し出し OK であれば、どのような手順で貸し出ししていただけるのか？

A 個人には直接はしていない。ケアマネや PT・OT 等関係者へ、一緒に使っていただくとかたちで貸し出しをしている。実際試して使いやすいか、合っているか等 PT・OT 等支援者に評価用機器として貸し出しをしている。

支援者から申し込み → 一緒に訪問 → 選定 → しばらく使用 → 評価、という流れ。

Q 患者・家族対象の講習会の開催予定はあるか？

A ①くらし快適館で対応(本人、家族、支援者が事前予約。職員が対応。)

②自宅訪問(日程調整のうえ、道具を持参して)

③研修会(今日のような紹介、使っていただく)

その他、公民館等での出前教室、コミュニケーション以外の道具(スロープ等)にも対応

Q 自宅訪問時の費用は？ A かからない。

Q コロナ禍の現在の感染状況の中で、「くらし快適館」で機器等に触れたり見せていただいたりすることについて、現段階で可能か。また、10 名程度の来館はどうか？

A 「くらし快適館」はかがわ総合リハビリテーションセンターの中にある。呼吸器装着の利用者もあり、感染対策は他の施設より少し厳しい。

- ・来館の 7 日前にさかのぼり、風邪の症状や発熱なし(含、家族の体調変化)の確認
- ・来館時にマスク着用、手指消毒等通常の感染対策
- ・健康チェック

現在、学生の福祉学習、民生委員の視察見学等で団体の来館あり。「くらし快適館」は広い場所ではないが、模擬体験室もある。例えば、10 人を 5 人ずつや 3 人と 4 人のグループに分け、分散して見学いただく等、団体様別のプランも考えている。

<連絡・相談先> かがわ総合リハビリテーションセンター 福祉センター内  
「福祉用具展示相談くらし快適館」

☎ 087-867-7686 内線 531 (福祉センターにつながります。)





# <コミュニケーション機器を活用して・・・>

## 「病室での意思伝達装置使用例」

入院患者 氏原昭仁

皆さんこんにちは。高松医療センターに入院している氏原です。

今回、意思伝達装置の感想を発表する機会を頂きました。いち入院患者の使用例ではありますが、介護者の手を借りなくても患者自身でできることの参考にさせていただければと思います。

まず、現在の私の意思伝達装置を写真で紹介します。

高松市に補装具申請して入手したオペレートナビで操作するパソコン PC2と、過去にパソコン故障で不便を痛感し、バックアップ目的で自費購入したパソコン PC1 の2台を使っています。

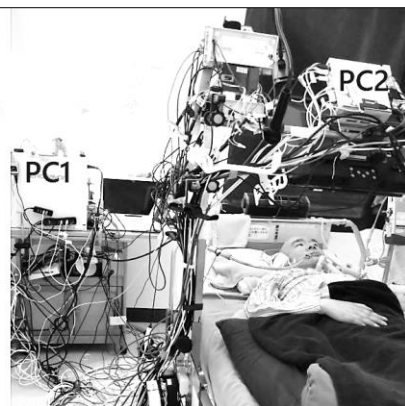
私が長年オペレートナビを使っているのは、一般的なパソコン用ソフトがほとんど使えるからです。つまり自分がしたいことを実現するソフトを見つければ大抵実現できるのです。

ここでは意思伝達に用いる使用例と QOL を高める使用例を紹介します。

- ①PC1 (デスクトップパソコン)
  - ・PC：自費購入
  - ・オペレートナビ：自費購入
  - ・モニター、スイッチ等はPC2と共有

- ②PC2 (デスクトップパソコン)
  - ・PC：補装具申請
  - ・オペレートナビ付属
  - ・モニター、モニタースタンド
  - ・スイッチ等付属

テレビ、スマホ操作可能



### 意思伝達装置の使用例と問題点

- ・オペレートナビは一般的なソフトが使用可
- ・意思伝達の使用例
  - ・メモ帳、Word等
  - ・ペイントソフト
- ・QOLを高める使用例
  - ・メール、インターネット
  - ・テレビ視聴・録画
  - ・スマホ操作
    - ・パソコンの起動
    - ・扇風機のON/OFF
    - ・スマホ、Wi-Fi端末の充電
- ・問題点
  - ・機器、ケーブルが多くコネクタの緩みや抜けが発生しやすい
  - ・病院スタッフに機械アレルギーが多く復旧に手間取る

まず、意思伝達の例です。

パソコン付属のメモ帳やワードのソフトを用いて、文章を打ち出して私の考えを病院スタッフに伝える意思伝達装置としての基本的な使い方はもちろん、文章では伝わりにくいことはペイントソフトを用いて図で表現しています。

次に QOL を高める例です。

別途ソフトや機器が必要ですが、スマホ操作も、テレビ視聴もできます。近年ではスマホのアプリで機器のオン・オフが

できるようになり便利です。私はパソコンの起動や扇風機のオン・オフ、スマホや Wi-Fi 端末の充電に使っています。

デメリット・問題点は私の場合、機器やケーブル類が多く、ケアのたびにモニタースタンドを移動させるのですが、どうしてもコネクタの緩みや抜けが発生してしまいます。病院スタッフに機械アレルギーを持つ方も多く、復旧に手間取ることがあります。

以上簡単に紹介させて頂きました。

なお、パソコンの使い方の実例を個人のホームページ「感謝です！」に載せています。

興味がある方は

「感謝です！ 氏原」

で検索して下さい。

ご視聴ありがとうございました。

### お知らせ

- ・個人ホームページ「感謝です！」

<https://als-kagawa.sakura.ne.jp>

「感謝です！ 氏原」で検索

## 入院患者 和田博美

高松医療センターに入院している和田と申します。

パソコンは現在、毎日の朝のケアの後から、日勤の方々が帰るまでの、5～6 時間しています。

主にライン、メールをしています。その他、ブログを読んだり、書いたり、Facebook と Twitter もしています。Facebook は友達もたくさんしているので、友達の近況を知ることができます。

他にも、YouTube で音楽を聴いたり、お話を聞いたりしています。気になることをパソコンで調べたり、電子書籍を読むこともできるため、パソコンは欠かせないツールです。

難点は、不具合がある時に手間がかかるということです。

私は幸い友達がリモートでパソコンをみてくれたり、氏原さんに訊いたりしています。それでも便利なことの方が多いです。

SNS を通じて友達ができました。世界が広がりました。私たち ALS の人にとってのパソコンは唯一の自由にできる空間ではないでしょうか。

## 「オペレーターナビを使つての感想」

### 在宅患者 岩本豊

私はオペレーターナビでパソコンを使っています。文章を書いたりメールやインターネットは利用したりすることができますので、周囲とのコミュニケーションを図る上でとても便利です。特に、メールの半分以上は妻との情報交換や相談で使っています。そのお陰かどうかわかりませんが、夫婦円満に過ごせています。

一番困っているのは、スイッチの問題です。私は蛇腹式タッチスイッチを額で押してナーズコールやパソコンを操作しています。何かの拍子で額がスイッチに届かなくなることがあり、枕とスイッチの調整には大変苦勞をかけています。他のスイッチもいろいろ試してみましたが、今は蛇腹式タッチスイッチが一番使いやすいです。

後は、意思伝達装置とスイッチが調子悪くなった時の相談や修理してくれる専門店が近くにないことです。私の利用している会社は京都にあるため、すぐに間に合いません。遠隔操作で対応してもらっていますが、やはり不便です。県内にコミュニケーション機器等に対応できる専門店ができることを望んでいます。

### 在宅家族 田中実

妻が医療センターで意思伝達装置「伝の心」を最初に使っていて、かなり練習して使えるようになりましたが、Windows7 から 10 の切り替えの時に足が動かなくなり、足でエンターボタンが押せなくなりました。

その頃、視線入力を使いたくなり探していたらユニコーンの「みやすく」があり、見本を使わせてもらいました。「伝の心」の 10 倍以上の速さで、それを使うことにしました。

50 音図が「伝の心」のようにあり、その周辺を何秒か見ると拡大。見つめると確定するという機種で、今も使っています。

今は人があまり来ないので文字盤を主に使っていますが、「みやすく」は速いので息子の嫁が来た時に会話しています。ラインもしています。

「みやすく」を長く使うと目が疲れますが、短い時間だと影響ありません。





## 第2回 オンライン茶話会 [ R4.9.11 (日) ] (概要)

[参加者 22 名(患者 4、家族・親族・遺族 6、関係機関 1 学生ボランティア 11)]

### ○質問(患者・家族から)

ALS の診断を受けて 2 年。会話はできるが、電動車いすで生活。次々動かなくなっていく(左足→右足→左手)ので、不安が募っている。皆さんの状況や経験を知りたい。

#### ・在宅家族より

介護者が大変であった。

#### ・遺族より①

発音しにくくなり、トラブルもあって、夫は休職し入院。平日は夜病院に詰め、土・日・祝日は泊まり込んだ。

自分の仕事を続けていたころは気分転換になった。子どもたちが助けてくれ、一人前に育ってくれたことが救い。夫を送り一年。沈んでいてはダメだと、地域ボランティアやフィットネスクラブに参加している。

気持ちが不安定になるのは仕方がない。みんな周りの助けでやっている。

#### ・親族より

弟は他の患者さんの気持ちや活動を知りたくて香川県支部を立ち上げた。

何に対しても前向きで、入院して感じたことを医師や看護師に伝えたり、仕事で関わってきた障害者施設にも今でも関わり続けたりしている。

初期は進行が速く次々に足・手にきたので不安も大きかった。他の人と交流したいとの思いも強かった。

お遍路で八十八箇所を巡り高野山まで行くなど、前向きな活動に感服。

#### ・遺族より②

発症当時は不安ばかり。治療法がなく、姉は小さい子らを抱えて途方に暮れた。困りながらも家族・友人たちに助けられ、くじけず過ごしてきた。入院してからはトイレや痰の吸引介助を遠慮なく受けられた。

入院 15 年間の支えとなったのは県文庫連の継続活動。実動はできないが、病院での読書体験などを月 1 ページ「病院だより」として発行。100 回分を友人たちが本にまとめてくれた。それが外部とつながる誇りであったらしい。舌が口から垂れた状態でもやり遂げ、生きることにまっすぐな姿勢には感動。友人もよく顔を見せてくれた。

#### ・遺族より③

2019 年、右腕が上がらず 2020 年診断下る。

遅出早終わりで仕事をしつつ、家事をしつつの介護。大変で不安だった。ラインの患者会で情報を得、交流することで支えてくれた。

当人はケアマネ資格をもち、訪問介護やヘルパーを申請することは自分の生きる力が失われるという考え。また、気管切開もしない意思だったが、呼吸困難になり切開。

終末期には本人の意思を尊重し、呼吸器を外すことに。院内でも葛藤があったようだが、VTR 会話をしつつ(当人・夫・医師・看護師)実施。6 時間後に臨終を迎えた。

#### ・入院患者より

ALS は幸いどのような病状を辿るかが分かっている病気。そのため、予め対策が可能。まず胃ろうで栄養補給を確保する。次にコミュニケーション手段を見つけておくことが大

切である。

=体験や意見等を聞いて(患者・家族から)=

皆さんの体験を聞かせていただき、できることは後回しにせずにやり、後悔しないようにしたいと思った。介護者に「ありがとう」と接するように心がけている。意見を聞かせてもらえる機会がありよかった。

道具も教えてほしい。

A 病院にリハビリ通院しているので、U 氏にお会いしたい。

夫の介護と自分の闘病、仕事の両立をどうやっていくか課題だが、後悔しないようやっていきたい。

○家族がコロナ濃厚接触者になった場合、どうするか？

- ・7月末から利用者やスタッフが感染したので17日間事業所が閉鎖した。その間、高松訪問看護ステーションより看護師が訪問看護に来てくれ助かった。
- ・4日前に妻がコロナに感染した。日々、マスク、手洗い、こまめな手の消毒、必要最低限の外出など細心の注意を払って感染予防対策をしてきたが、どこで感染したのか思い当たらず、今後の感染予防対策に不安を感じている。午後8時過ぎに私の利用事業所へ連絡すると、すぐに看護師が訪問してくださり家族全員の抗原検査をしてくれ大変助かった。私は濃厚接触者として利用事業所で9/16まで生活することになっている。

○PCを転院先の病院に持ち込めるか？

- ・A病院で申請してくれたものを使用。自宅からは持ち込まず。
- ・A病院で訓練に「伝の心」を使用。レスパイト時も同じ。現在は自宅で視線入力 of PCを使用。レスパイト時に持ち込んではいないが、持ち込めるのではないか。
- ・A病院に自分のPCを持ち込んでいる。
- ・PCがないと意思を伝えるににくいので必要である。

○重度訪問介護サービスについて(情報提供)

介護サービス以外に8月から重度訪問介護の身体介助を週2日3時間ずつ、移動介助を週1日4時間利用している。近くのスーパー等に行き物に行けるようになった。重度訪問介護のサービスは、長時間見守りながら必要な時に身体介助、移動介助、家事援助等を行うサービスで、1日24時間のサービスを受けることも可能。ただ、居住地に重度訪問介護に対応できる事業所があるかないかによって、また重度訪問介護の経費等により希望がすべてかなうかどうかは分からない。

○学生さんに介護サービスについて少しだけ説明

在宅で療養しているALS患者のほとんどが介護サービス、例えば、介護施設等への通い、泊まり、訪問看護・介護、訪問リハビリや訪問入浴等のサービスを受けて生活している。ただ、訪問のサービスはほとんどが1時間で終わるサービスである。要介護度や収入によって介護サービス利用費の1~2割は自己負担になる。

#### <重度訪問介護[移動介助]>



香川県  
障害者芸術祭  
(サンポート  
高松にて)

香西寺  
参拝



近くの  
コンビニで  
買い物  
品選  
び中!

## 〈第 2 回茶話会に参加して～学生より～〉

[ 看護学科 4年 氏名 A ]

今回の茶話会では、特に症状進行の不安についてのご本人やご家族様の気持ちの移り変わりとその付き合い方について深く学ばせていただきました。ALS の症状進行は避けられないものです。そのため避ける方法を考えるのではなく、自分が好きなことや楽しいことを続け、生きるということにまっすぐに向き合うこと、また、不安と付き合いしていくために他者と交流し、自分が感じたことを人に伝えていくなどをお聞きしました。不安との付き合い方は様々な方法があり、その方によって付き合い方は異なりますが、看護職として患者さん同士や家族同士をつなぐという役割も必要な支援であると感じました。



[ 看護学科 4年 氏名 B ]

前回の茶話会に引き続き多くの学生が参加させていただきました。遺族の立場から参加されている方から、「自分の家族が亡くなった後の人生を考えなければならない」というご意見があり、患者さんだけでなく、家族に対するケアも含め看護師は考えていく必要があることを学びました。また、患者さんが亡くなった後も家族に対するケアは継続していくため、長期的な視点での看護が大切であることを改めて考えることができました。



[ 臨床心理学科 4年 氏名 C ]

ALS の発症直後、介護など一連のプロセスにおけるご本人や介護者のお気持ちの変化についてのお話をきかせていただきました。ご遺族の方の「乗り越えることはできない、どう付き合いしていくか」というお言葉はとても印象的でした。徐々に出来ていたことができなくなっていく患者さんの不安や介護される方の精神的な不安に対して、心理職を志す身としてどのようなかかわりができるか考える大変貴重な時間をいただきました。また、茶話会のような患者さんにご家族が集まり意見交換のできる場が大切だとも思いました。より ALS 患者さんやご家族への心理的なケアを勉強したいと思いました。



[ 臨床心理学科 4年 氏名 D ]

患者さんの不安感やご家族の葛藤や不安、辛さについて貴重なお話を聞かせていただきました。患者さんの抱える病気の早期から終末期までの様々な不安や葛藤に寄り添いながら、ご家族の将来への不安にも寄り添う必要があると感じました。また、患者さんが自身の病気と向き合いながら、自分がやりたいことを積極的に行っている様子をお聞きして、そのような活動に対する支援も重要であると感じました。



[ 看護学科 2年 氏名 E ]

ALS 患者さんやご家族のお気持ちや不安なことなど様々な精神的なことについて学ぶことができました。ALS 患者さんやご家族がどのような不安を持っているかなどは考えたことがありましたが、実際にお話しを聞かせていただく中で、私が考えていた以上に様々なことに不安を感じていらっしゃるのだと思いました。また、ALS は患者さんだけでなくご家族にも大きく影響を与えるものであり、患者さんが亡くなってしまった後のご家族の精神的サポートなども必要であり、長期的に介入していかなければならないと改めて感じさせられました。私も患者さんやご家族の心に

も寄り添った看護ができるようになりたいと思います。



[ 看護学科 1年 氏名 F ]

ALS 患者さんが、不安を抱えながらも、自分の経験や入院して感じたことなどを誰かに伝えたいという思いで発信されていることを知りました。「自分にできることをしたい」という前向きな気持ちで積極的に活動されていることを学びました。「不安は乗り越えられない、どう付き合っていくかが大事だ」という言葉が印象に残りました。看護師を目指すうえで、患者さんの不安な気持ちをどう支えることができるか考えていきたいと思いました。



[ 看護学科 2年 氏名 G ]

当事者の方、ご家族の不安は身体面に加え、現在の生活様式や介護側の状況など多様であることを知りました。ご家族の方には、介護期間だけでなく、亡くなった後のケアが大切だということも学びました。ALS を取り巻く「環境」に目を向けていくことが大切だというお話をきき、当事者はもちろん、ご家族や地域、医療者には広い視野を持ったケアが必要だと感じました。また、「社会に繋がっている」ということが心の支えに繋がることを知り、看護師として他職種と連携したケアが求められてくると感じました。



[ 看護学科 2年 氏名 H ]

ALS 患者さんやご家族が抱えている不安や悩みについて知ることができました。病気を受け入れていくには、周りのサポートが必要不可欠であり、看護師もそのような大切な役割を担っていることを再認識できました。また、当事者の方同士で交流し、情報共有できる場合は、病気と向き合っていく上で大切なものだと今回の茶話会を通して分かりました。積極的に活動し、自分自身の経験を外に発信されていた様子をお聞きして、自分自身も、将来看護師として患者さんの希望が少しでも叶うようなサポートをしていきたいと感じました。



[ 看護学科 1年 氏名 I ]

徐々に体が動かなくなる ALS と向き合う方たちは、病気だけでなく計り知れないほどの不安やストレスとも戦っているのだと感じました。病気を患っても、社会との繋がりを持ち続けることが大切だと学びました。介護をしているご家族へのサポートも非常に大切だと改めて強く感じました。



[ 看護学科 1年 氏名 J ]

先日の看護実習で、退院後のことを視野に入れた看護をすることが大切だと学びました。茶話会では、退院される方だけでなく、ご遺族の方へのケアも同じように考えて看護を行っていく必要があることを学びました。また、入院される方が疾患について悩まれているようであれば、看護師だけで解決しようとせず、同じ疾患を患った方やご遺族が活動されている会を紹介することも、看護の一つだと学びました。

# 第3回 オンライン茶話会 [ R4.12.11 (日) ] (概要)

[参加者 18 名(患者 3、家族・親族・遺族 6、関係機関 4、学生ボランティア 5)]

## ○コロナの感染者・濃厚接触者になったの制限は？

### ・在宅療養では？

介護者① 訪問看護師は防護服で予定通り来宅。濃厚接触者は 5 日間施設に行けず、楽しみの入浴ができず残念。6 日間デイは休み。介護士にも来てもらえなかった。

介護者② 9 月初～中旬、介護者(妻)がコロナ感染で自宅療養。患者(夫)はタイミングよく事業所泊だったので、介護者の症状が治まるまで事業所が利用できた。基本的には、☆利用者感染の場合は「自宅か病院で療養」☆家族感染の場合は「利用者も自宅待機」となる。訪問看護は感染対策をとりつつ、必要最小限対応する。

### ・事業所としての対応は？一人暮らしの方への対応は？

事業所① 同居家族がいる場合は家族に頼む。一人暮らしならヘルパーを派遣するが、今のところ事例なし。発熱から検査、入院までの 1～2 日間は派遣しているが、関わったヘルパーの半数が感染したので、感染拡大防止は難しい。

事業所② 防護服で対応し、できるだけ同じ派遣スタッフで拡大を防ぐ。また、抗原検査キットを頻回に使用。ヘルパーが感染した場合、看護師がヘルパー分入る、外部の看護ステーションと連携するなどにより対応する。

## ○鼻腔カニューレ使用は？

- ・メンバーには使用者なし。日中の鼻マスク、睡眠中の口や鼻マスクで対応できている。
- ・事業所利用者の使用状況について。ズレや跡が残るなどが難点。確認事項として☆ベッドにチューブが引っかからないか☆座る時に管の長さが十分か☆装着の調整(着け方が違ったりぐらついたりする方がいる)☆酸素残量 等。

## ○妻が患者、夫が介護する場合の私生活と介護の両立

### 介護者①

食事づくり 家事の経験がなく、食事作りが不慣れで苦労した。妻の流動食がなく、ジューサーやミキサーで細かくしたり「とろみ」をつけたりするなど、大変だった。

仕事 定年と発症が重なり、パートに。呼吸器装着までは妻が一人で過ごす時もあったが、デイや訪問看護以外は完全に 24 時間看ている。

コロナで コロナ発生頃に会社を辞めたので、ここ 3 年会社仲間との付き合い無し。ALS になると孤立する面があるが、コミュニケーションが途絶えるのは困る。

介護負担 四六時中看るので、デイやレスパイト入院は大変ありがたく、無いと全く息抜きできない。今年はコロナで年 4 回予定のレスパイトが利用できなかった。

### 介護者②

仕事と介護の両立 2020 年妻が発症、2021 年 10 月まで仕事をしつつ介護と両立。呼吸訓練の入院でトイレ介助が必要になり、介護休業をとり 24 時間付きっきりの介護となった 3 カ月間がきつかった。自分の時間がとれず、夜中にも起き、昼間は食事作りに追われた。

介護認定申請 申請しない意思だったため遅れ、申請が下りたのが亡くなる 2 カ月前。

「自分ができることはなるべく自分でしたい」「介護は夫にしてほしい」「期間切開はしない」等々、正しいかどうか分からないが、本人の意思に従うしかない。本人を心おきなく看取るしかなかった。

○心理職の必要性を感じるか？何を求めるか？

- ・カウンセラーに相談したことはないが、発症 5 年まで自宅で看つつ喉頭摘出後も 10 カ月頑張った。呼吸器を装着するか否かのころが、本人・家族共精神的にしんどかった。病気をどう受け止めどうしていくのか、本人と家族とで話し合うのが難しかった。生活の中に入って助けてくれる大人がいなかったため、しんどさを誰かに相談したくて、当時の婦長さん、保健師さんに聞いてもらった。患者にとっても、家族以外に本音を出せる人がいることは大切だと思う。
- ・病名が分かるまでの頃と、できていたことができなくなるごとに悩みが生じ、先が不安になる。その時期に相談にのってくれる専門職がいれば大いに助かる。
- ・告知を受けた時と呼吸器をどうするかの時がポイント。誰かに相談したいという人は多い。相談支援システム体制が整うことを望む。
- ・悩みの受け皿は重要なポイント。具体的に学び合いたい。

<学生から>

- ・心理の専門職を目指しているため、必要とされる状況が分かり勉強になった。

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

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】0120-440-294

【通話料無料】0120-652-540



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





# 本年度の取り組み

| 月日(曜)            | 活 動   | 関係機関等との連携・啓発 |
|------------------|---|--------------|
| 2022年<br>4.10(日) | 運営委員会①(オンライン)<br>・年間計画、支部総会、研修会 等   |              |
| 5. 8(日)          | 運営委員会②(オンライン)<br>・支部総会事前打合せ、茶話会① 等  |              |
| 5.28(土)          | 令和4年度日本ALS協会定時社員総会(オンライン)<br>・議案審査及びALS基金研究奨励金授与式<br>・講演会『家族性ALSと今後の診療』<br>東北大学大学院 教授 青木正志先生<br>・交流会 (事務局長参加)   |              |
| 6.12(日)          | 支部総会 (オンライン・書面表決)<br>[正会員参加者8名 委任状10名]<br>・令和3年度事業報告及び決算報告<br>・令和4年度事業計画(案)及び予算計画(案)<br>支部研修会(オンライン)<br>[参加者19名:患者3、家族・遺族等6、関係機関等10]<br>『在宅療養者の防災対策』発表:岩本豊・仁美<br>・使用機器と停電対策<br>・災害時要配慮者の避難訓練<br>・課題や今後の取り組み |              |
| 7. 3(日)          | 運営委員会③(オンライン)<br>・ミニコンサート、茶話会② 等  |              |
| 7.24(日)          | オンライン茶話会①<br>[参加者19名:患者3、家族・遺族等4、関係機関1、学生ボランティア11]<br>○人工呼吸器のエア漏れ、防災対策、コロナ禍での楽しみ 等  |              |
| 8.21(日)          | 運営委員会④(オンライン)<br>・支部研修会 等   |              |
| 8.31(水)          | 支部だより「きぼう第14号」発行  |              |
| 8~9月             | ミニコンサート(中止)   |              |
| 9. 1(木)          | 第1回ブロック担当者会議<br>(香川県支部不参加 愛媛県支部担当者が参加)<br>・全国支部代表者会議、本部への要望 等   |              |
| 9.11(日)          | オンライン茶話会② [P9~12参照]<br>[参加者22名:患者4、家族・遺族等6、関係機関1、学生ボランティア11]<br>○症状の進行に対する不安や対応、重度訪問介護、遺族の思い 等  |              |
| 9.25(日)          | 避難訓練 (昨年度のVTR視聴で振り返り・避難訓練・感想の発表と講評)   |              |

（車椅子の操作手順を確認しながら）



車椅子に移乗



車椅子昇降機は非常用スイッチ使用



自宅から避難  
(車椅子を慎重に操作)



一時避難所に到着

《 参加者 》

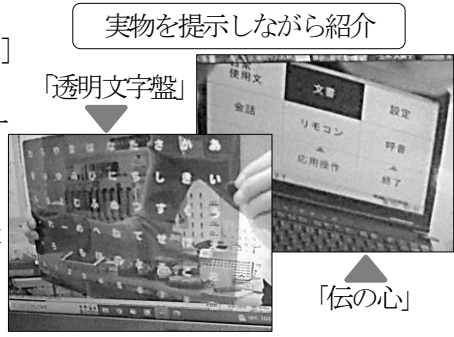
自治会防災担当、自治会7班班長・副班長、消防団、高松市健康づくり推進課担当等、勝賀保健ステーション保健師、高松市社会福祉協議会担当、民生委員、ALS患者利用事業所副所長、ご近所協力者4軒(6名)、日本ALS協会香川県支部役員、ALS患者とその家族



発電機の試運転



（歩道の凸凹に注意して）

|                   |   |  |
|-------------------|---|--|
|                   | 《 課 題 等 》   |  |
|                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・実際に災害が発生した時に、いかにスムーズにできるかがポイントである。</li> <li>・車椅子の操作の手順書があればどうにか操作できると思う。</li> <li>・避難訓練の回数をこなして体で覚えるぐらいでないとなかなか実際の時にはできないと思う。今後回数を重ね円滑に行動できるようになればよい。</li> <li>・一年に一度の訓練では避難の手順や車椅子操作等は忘れてしまうが、「試行錯誤しながら訓練を重ねる」体験が重要であることを改めて理解した。</li> <li>・避難警戒のどのレベルで共助に来ればよいか決まっているとよい。</li> <li>・地震以外（水害や火災時等）についても検討する必要がある。</li> <li>・隣接する地域の消防団と連携することも考える必要がある。</li> </ul> |  |
| 10. 9(日)          | 運営委員会⑤(オンライン)<br>・支部研修会、茶話会③ 等  |  |
| 11 月(火)           | 中讃茶話会 (中止)  |  |
| 11. 3(木)          | 第2回ブロック担当者会議(オンライン)<br>(支部長・事務局長参加)<br>・全国支部担当者会議に向けて   |  |
| 11. 20(日)         | 支部研修会(オンライン) [P1~8 参照]<br>[参加者 15名:患者3、家族・遺族等7、関係機関等5]<br>『コミュニケーション機器等の紹介』<br>かがわ総合リハビリテーション福祉センター<br>六車 和人 氏<br>篠原 智代 氏<br>・「くらし快適館」での福祉用具・ICT 相談<br>・くらしや参加を助ける機器<br>・補助する技術<br>・コミュニケーション以外の福祉用具 等  | <p style="text-align: center;">実物を提示しながら紹介</p>  <p style="text-align: center;">「透明文字盤」</p> <p style="text-align: center;">「伝の心」</p> |
| 12. 10(土)         | 日本 ALS 協会全国支部担当者会議(オンライン)<br>・日本 ALS 協会の成り立ち<br>・第3号研修について<br>・ALS 患者・家族に知ってほしい制度<br>・グループワーク (支部長、事務局長参加)  |  |
| 12. 11(日)         | オンライン茶話会③[P13・14 参照]<br>[参加者 18名:患者3、家族・遺族等6、関係機関4、学生ボランティア5]<br>○患者・家族がコロナ感染や濃厚接触した場合のサービスの制限、鼻腔カニューレ、夫が妻を介護する場合の私生活と介護の両立、心理職の必要性 等   |  |
| 2023 年<br>1. 9(木) | 第3回ブロック担当者会議(オンライン)<br>(支部長、事務局長参加)<br>・全国支部担当者会議の振り返り<br>・各支部、ブロックの課題及び本部への要望 等  |  |
| 1. 22(日)          | 運営委員会⑥(オンライン)<br>・本年度のまとめと課題 等  |  |
| 1. 26(木)          |   | 香川県難病対策連絡協議会<br>(オンライン 支部長参加)<br>・支部活動報告<br>・他団体等の難病対策事業<br>実施状況報告   |
| 2. 12(日)          | 運営委員会⑦ (オンライン)<br>・次年度の取り組み 茶話会④ 等  |  |
| 3 月               | 支部だより「きぼう第15号」発行  |  |
| 〈予定〉<br>3. 12(日)  | オンライン茶話会④   |  |



## 事務局から

### 治 験 情 報

[詳細は、日本 ALS 協会 HP、日本 ALS 協会香川県支部 HP、JALSA118 号 参照]

**ロピニロール塩酸塩の開発でケイファーマとアルフレッサファーマが提携**

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 治療薬として世界で初めて iPS 創薬で見出されたロピニロール塩酸塩の第 3 相試験を促進するため、ケイファーマとアルフレッサファーマが国内開発権・製造販売権許諾契約を締結しました。

株式会社ケイファーマのプレスリリース

<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000003.000101219.html>

アルフレッサ ホールディングス株式会社のプレスリリース

<https://ssl4.eir-parts.net/doc/2784/tdnet/2245561/00.pdf>

**ALS 治療薬エダラボン 経口懸濁剤「ラジカット内用懸濁液 2.1%」日本における製造販売承認取得**

三菱ケミカルグループの田辺三菱製薬株式会社は、「ラジカット内用懸濁液 2.1%」(一般名:エダラボン)について、筋萎縮性側索硬化症を適応症として、12 月 23 日に、厚生労働省より医薬品製造販売の承認を取得しました。

### 香川大学における文字盤研修会の紹介

香川大学 :コミュニケーション障害への支援:文字盤研修会を開催しました

<[https://www.kagawa-u.ac.jp/sdgs\\_action/sdgs/29265/](https://www.kagawa-u.ac.jp/sdgs_action/sdgs/29265/)>

香川大学は、「地域に根ざした学生中心の大学」を目指しています。

[www.kagawa-u.ac.jp](http://www.kagawa-u.ac.jp)

### 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

## 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、活動等に大切にさせていただきます。  
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

## 「ALS ケアガイド」購入と音声版貸与



『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～』

日本 ALS 協会 著・2020 年発行 頒価 1,500 円

購入希望の方は、事務局までご連絡ください。

音声版

また、『ALS ケアガイド 音声版』が作成されています。

『ALS ケアガイド』購入の方には、支部より無料で貸し出しできます。事務局まで気軽に声をおかけください。



### 医療機器／車椅子・姿勢保持機器／移乗用具

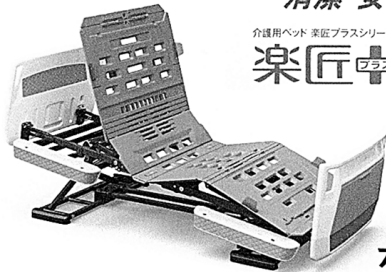
### コミュニケーション機器・リハビリ器具

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



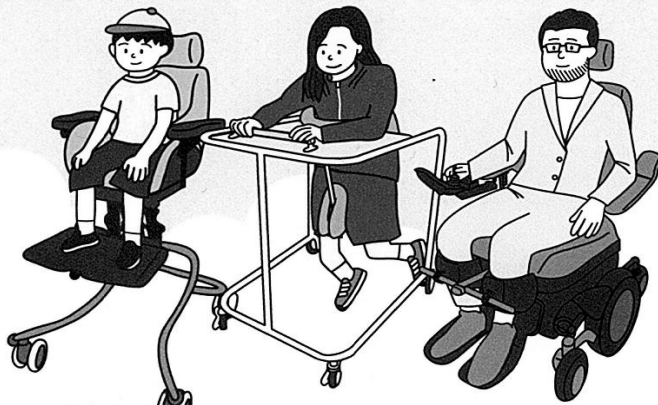
介護保険事業者番号 3770100588

有限会社 ゴト商事高松

〒761-0446 高松市東植田町812番地3

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

有限会社 はれ工房



## 体にあつたものづくり

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次元データに基づきトータ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 **はれ工房**

〒761-0902 香川県大川町富田中2182-1  
TEL/FAX 0879-43-6507 hare@koubou.eek.jp

## 支部だより「きぼう 第15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