本年度の取り組み

日本 ALS 協会香川県支部

〈本年度の重点〉
- ・オンライン支部活動の推進を図る。
- ・運営委員会の推進体制の見直しを図る。

月日(曜)	活　　動	関係機関等との連携・啓発
2022 年 4.10(日)	運営委員会①(オンライン) ・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) ・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) ・議案審査及び ALS 基金研究奨励金授与式 ・講演会『家族性 ALS と今後の診療』 東北大学大学院 教授 青木正志先生 ・交流会	
6.12(日)	支部総会（オンライン・書面表決） [正会員参加者 8 名 委任状 10 名] ・令和 3 年度事業報告及び決算報告 ・令和 4 年度事業計画(案)及び予算計画(案) 支部研修会(オンライン) [参加者 19 名:患者 3、家族・遺族等 6、関係機関等 10] 『在宅療養者の防災対策』発表：岩本豊・仁美 ・使用機器と停電対策 ・災害時要配慮者の避難訓練 ・課題や今後の取り組み	
7. 3(日)	運営委員会③(オンライン) ・ミニコンサート、茶話会② 等	
7.24(日)	オンライン茶話会① [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] ○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) ・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)	
9.11(日)	オンライン茶話会② [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] ○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)	

車椅子に移乗（車椅子の操作手順を確認しながら）

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

発電機の試運転を実　施

自宅へ（歩道の凸凹に注意して）

	《 課 題 等 》 ・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。 ・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。 ・避難訓練の回数をこなして体で覚えるぐらいでないと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。 ・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。 ・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。 ・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。 ・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。	
10. 9(日)	運営委員会⑤(オンライン) ・支部研修会、茶話会③ 等	
11 月(火)	中讃茶話会（中止）	
11.13(日)	支部研修会 [参加者 15 名:患者 3、家族・遺族等 7、関係機関等 5] 『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 氏 篠原 智代 氏 ・当センターでの福祉用具・ICT 相談 ・くらしや参加を助ける機器 ・補助する技術 ・コミュニケーション以外の福祉用具 等	実物を提示しながら紹介 「透明文字盤」 「伝の心」
12.10(土)	日本 ALS 協会全国支部担当者会議(オンライン) ・日本 ALS 協会の成り立ち ・第 3 号研修について ・ALS 患者・家族に知っていてほしい制度 ・グループワーク	
12.11(日)	オンライン茶話会③ [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] 〇患者・家族がコロナ感染や濃厚接したの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	
[予 定] 1.22(日)	運営委員会⑥ ・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 (香川県 オンライン) 支部長参加予定
2.12(日)	運営委員会⑦ ・次年度の取り組み 茶話会④ 等	
2 月末	支部だより「きぼう第 15 号」発行	
3.12(日)	オンライン茶話会④	

< 成 果 >
- LINE(運営委員会)、Zoom(茶話会等)活用の定着
- 運営委員の役割分担による支部活動への貢献度や意識等の向上
- 研修会や茶話会に非会員の患者・家族、保健師等の参加が増加

<次年度の方向性>
- オンラインによる支部活動の推進・・・会場と Zoom を併用して参加できる体制の整備
  会員、関係者の Zoom 等の利用促進
- 支部活動を継続していくための会員や役員等の加入促進

災害時における人工呼吸器装着患者等の電源確保について（お願い）

香川県難病対策連絡協議会　R.5.1.26
日本 ALS 協会香川県支部長　岩本　豊

毎年、全国各地で地震、台風、集中豪雨等により大切な命や全財産が奪われる大災害が頻繁に発生しています。本県においても、在宅療養している人工呼吸器装着の ALS 患者は、日々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います。また、ALS 患者の避難は大変な労力と多くの方の協力なしでは不可能であり、その上患者や家族は避難所での生活に大きな不安を感じているため、「避難しない。」と考えている方が多くいます。私も「避難しない。」と決めていた一人ですが、「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、昨年度と本年度、高松市健康づくり推進課のご指導やご協力をいただき、自治会や近隣住民と連携した「災害時要配慮者避難訓練」を実施しました。指定避難所まで車椅子で避難する練習もしましたが、指定避難所の学校も福祉避難所も電源確保ができないことが分かり大変ショックを受けました。「私たちはいったいどこへ避難したらいいのか？」、「私たちの命は見捨てられているのか？」

その問いに対して、高松市健康づくり推進課はすぐに関連部署と電源確保について協議し具体的な対策を示していただけたので、私や家族の避難行動への見通しがもちやすくなりました。幸いにも私は、自宅でも避難所でも 3 日間程度電源が確保できる発電機や蓄電池を準備できましたが、ほとんどの患者が数時間から 1 日程度の電源しか確保できていません。全国では 1 週間以上停電が続く災害も多く起こっている現状から、電源確保については公的対策・整備を強く望んでいます。

災害や大規模停電はいつ起こるか分かりません。私たちが「安心して命をつなげられる」ために、本県においても在宅の人工呼吸器装着 ALS 患者の指定避難所、福祉避難所の電源確保について確認いただき、至急対策を取っていただけませんか。私たちだけではなく、他の疾患の電源を必要とする医療機器使用患者の「命の保障」にもつながる対策の検討をお願いいたします。