

2023 四国ブロック会議に向けて（まとめ）

2023.8.5 13:30～15:00 オンライン開催

四国ブロック担当 香川県支部 岩本

※赤字は会議で出た意見や補足説明

1 各支部の課題解決に向けての取り組み

○会員減少、役員の後継者、オンライン環境等について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・会員減少・役員の後継者対応：新たな取り組みはありません ・オンライン環境：愛媛県で「令和3年度新型コロナウイルス感染症対応福祉団体活動支援事業」が行われ、当支部としてオンライン関係機材（PC・タブレット・スピーカーフォン他）を整備し（全額助成）、講演会・交流会、運営委員会、勉強会等に活用している。
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・顧問（香大看護学科教授）主導で支部パンフレットを作成。主要3病院（附属、県立中央、日赤）の神経内科に配布し、罹患初期患者へ支部情報を提供し始めた。 ・役員後継者については、まずは会員増を図った後に対策を考えたい。 ・香大の顧問、香川県作業療法士会のZoomを利用させていただいている。ホスト役、テスト通信、Zoom設定等の協力も依頼。学生の協力も検討したい。
徳島	<ul style="list-style-type: none"> ・会報発行する度に呼び掛けているが、役員の後継者は出てこない。 ・新しく発病した患者・家族と希望すれば時間をさいて面談したり、家に訪問してもらったりするが、なかなか会員になってくれない。 ・オンライン会議は個人的に自分のパソコンを持っていないので参加は難しい。
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・会員は減少するも新入会員もあり、特段の増減は無し。 ・役員後継者確保は早急な課題。アプローチの行動が起こせていない。 ・オンライン環境は概ね良好か？ スマホのALSAというLineグループ（主にご家族）15名で話題を共有できるようにしています。zoomもチャレンジしてくれたり、オリヒメの社員さん（別役聡子）さんが県内在住により、オリヒメを使ったイベントも開催。その際に吉藤さんが来高されたりします。 Lineグループでは気軽に入って話ができたり、入っているだけで何かあってもすぐ聞ける安心感があったりする。

○年間の主な活動内容、運営の工夫・課題等について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・東・中・南予での講演会・交流会の開催（Zoom対応も実施）、患者・家族の療養相談、患者訪問、関係機関・行政訪問し情報交換、広報活動（機関誌発行・HP・マスコミ対応）、募金活動 ・活動するものの、支部としての広がりになかなかつながらない。
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・運営委員会は7回、全員ラインで参加 ・支部総会、茶話会5回、研修会2回、ミニコンサート（中止）、計画担当者を分担 ・情報発信は支部HP、支部ML、支部だより2回発行 案内や周知は支部MLか郵送。支部ML加入は約半数、なかなか増えない。
徳島	<ul style="list-style-type: none"> ・総会&定例会を年各1回ずつ開催している。 ・会報は年1～3回発行できるように努力している。
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・高知県難病支援センターと共催で年数回学習会や講演会、交流会を開催 ・23年は10月15日にいずみの病院にて交流会を予定。11月に恩田さんをお願いして県主催の難病セミナーも開催予定です。課題は紙媒体の県内向けの冊子などが

(ALS だより) 発行停止していることです。

○防災対策の理解・推進等について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・昨年度、東・南予において防災対策について講演会・交流会を開催（行政参加）個別避難計画の策定等について、難病患者への行政の取り組みが遅れている。 ・今年度、非常用電源の助成要請・制度利用へ積極的に取り組む。
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・支部長が高松市健康づくり推進課と協力して避難訓練を2回実施。今年も予定 ・副支部長宅(綾川町)で秋に避難訓練を予定。綾川町・中讃保健福祉事務所・消防署・民生委員等参加でベッドから降りるまでの避難訓練を実施予定。また、電源確保について、停電への対応(吸引器が使えなくなったことあり)として、自身でリチウム電池(人工呼吸器丸一日使用可)をバッテリーとして購入した。 支部だよりや支部研修会で実践報告をしたが、まだ患者・家族の意識は薄い。 ・県へ指定避難所・福祉避難所に非常電源確保を要望。確保の方向で検討と回答 ・各支部の災害時の会員の<u>安否確認の方法</u>を教えてほしい。 ⇒(愛媛)システム化していない。Line でつながっている人は確認できる。行政の窓口で電話をして確認する。 (高知)特に実践はない。Line グループには台風が近づいている等連絡している。 (香川)システム化していない。ML や Line (運営委員) で確認できる。行政の窓口との連携を密にしておくことが大切である。 ・日本 ALS 協会発行の防災対策「もしもの時に」の利用状況を教えてほしい。 ⇒愛媛、高知とも使われていない。
徳島	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時停電になったとき使用する充電式 LED ライトを会員に配布し、少しでも安心感が持てるようにした。
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・支部としての防災対策は、昨年電源確保について沖縄の難病センターの方に zoom でご講演いただくも今年度は未定ですし、支部として避難訓練等は行っておりません。

○他の課題や話し合いたい内容等について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・重度訪問介護の利用状況 ・地方（田舎）における事業所とヘルパー不足への対応 ・患者の避難訓練実施に向けた取り組み方法
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・重度訪問介護事業所・ヘルパー不足への対応 ⇒徳島県の ALS 患者の支援について、「公益協会」が動き、「自立支援センター高松」が支援した事例がある。交渉するのであれば、団体で行うとよい。
徳島	なし
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・活動できるマンパワー不足は慢性的な課題であるものの、幸い難病支援センターとの連携で、お互いに広報活動や相談事業に関わられて、日本 ALS 協会高知県支部が高知県難病支援センター内に存在すること（いくつかの患者会は消滅）が目標です。 ・高知市に 24 時間介護事業所がないこともあり、重度訪問介護の利用状況等について勉強していきたい。

2 四国ブロック会議の取り組み

○四国ブロックで協力できる活動等について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・患者・家族の交流（情報交換）・茶話会（オンライン・面会） ・支部への相談内容や取り組み・解決方法の情報交換 ・石川県支部、近畿ブロックが休会体制に入っている。四国は四国として『いっしょに』を十分に考えていかなければならない。 ・SNSを使うことも考える必要がある。
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・各支部のオンラインでの研修会、交流会等の案内・参加 ・現状で各支部が協力できそうなことを具体的に洗い出し、各支部の充実につなげればと思う。下記の提案は一例です。それでも将来的に各支部の存続が難しいのであれば、四国ブロックへの移行も検討してみてもはどうでしょうか？ <p>※提案の一例（ホームページ〈HP〉担当者より）</p> <p>会員募集、支部活動をPRするHPは必要と思う。もし希望があれば、高知・徳島のHPは香川・愛媛が分担すれば維持できるのではないかと。（無料サーバーか香川・愛媛のスペースを借り、原稿は各支部で作成してもらう）いかがでしょうか。</p> <p>⇒各支部持ちかえって検討。</p> <p>（高知）HPはありがたい。担当のことを考えると不安もある。（例）コロナが落ち着いたら、高知へ旅行の時、県内の病院の確保をできるだけしたい。四国内をまわってみませんか！等HPに載せてもよいと思う。</p>
徳島	<ul style="list-style-type: none"> ・相談があればお互いに協力し合う。
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・四国内を旅行や移動する際のバックアップ（旅行支援）体制の構築

○今後の四国ブロック会議の持ち方（目的、内容、方法、運営等）について

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・各支部課題の共有と解決 ・以前のように、運営委員が集まることもあった方がよい。 ・意見交換や情報交換等継続して。できるだけ顔が見えるのがよい。
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・四国ブロック代表として今年香川県支部が担当。今後、任期を3～5年、各県持ち回り、下記例のように役割を分担すればどうでしょうか。 <p>※提案の一例</p> <p>資料作成はブロック担当者（簡潔に）、進行は各県持ち回り、記録は各県でまとめ、Zoom使用の場合は香川県支部と愛媛県支部で交互に担当等</p> <p>⇒要検討</p> <ul style="list-style-type: none"> ・年1回、時期は夏～秋、会場 or オンライン、情報交換や交流等
徳島	<ul style="list-style-type: none"> ・徳島県支部を維持する事に必死で会議は年1回位でよいと思います。
高知	<ul style="list-style-type: none"> ・移動は大変なのでオンライン開催を希望

3 本部及びブロック担当者会議への要望・検討してほしいこと

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・ブロック担当理事の強化 ・理事会への各支部の要望・意見の持ち上げ方法
香川	<ul style="list-style-type: none"> ・ブロック担当者会議の議題を開催約2か月前に教えていただければ、各県の情報が集められ担当ブロックの意見として伝えやすい。
徳島	
高知	特になし

4 その他（何でもお書きください。）

愛媛	<ul style="list-style-type: none"> ・球麻痺から進んで行く患者さんに対し、通常の障害サービスや重度訪問介護等の支給・活用が制度上摘要困難な場合が発生している。他県ではどう対応しているのですか。（上・下肢等の機能が残っているため、障がい等級や障がい支援区分が
----	--

	<p>低く扱われる) 介護認定においても、認定レベルが低くサービスが十分受けられない。</p> <p>⇒(高知)球麻痺からどんどん進行していくが、「伝の心」の申請に3カ月。高知県支部は旧タイプしかなく、本部は会員でないため貸し出しはしてもらえなかった。結局、支給待ちで3カ月がまん。このように支給が追いつかないことが時々ある。</p>
香川	<p>・「乳癌の手術や交通事故の半年後に ALS を発症した人が身の回りに2人いますが、同じようなケースの患者はいますか。」との問い合わせがありました。各支部ではいかがでしょうか。</p> <p>(愛媛) 仕事中に腰椎骨折後 ALS を発症。ただ、どちらが先かはわからない。</p>
徳島	
高知	<p>・いつもお世話になりっぱなしですみません。高知などのへき地に最新の情報が SNS を通して送られることはありがたいですが、沢山のお知らせが次々ともってくるので新薬を含めたケアや療養生活について、医療介護費用について、コミュニケーションツールについて、防災について、などにある程度まとまったらうれしいなと思います。</p> <p>⇒(愛媛) 情報処理の仕方については目を通すが、取捨選択をして、運営委員会で紹介、薬等は講演会で資料を出したり会報に掲載したりしている。</p>