

ゆづける



JALSA-miyagi

18号
2014年4月

14	13	11	10	7		4	3	2	1
日本ALS協会入会のご案内	お知らせ	交流会など皆さんから寄せられた写真	仙台市への意見陳情	講演「コミュニケーション・インターフェースデバイスのデモ」 日本ALS協会副会長 岡部宏生さん	徳洲会ALSケアセンター 椿井富美江さん	来賓挨拶 宮城大学 宮城大学 秋田県支部 柳屋道子さん	坂爪新一先生へ感謝状の授与 新事務局長挨拶 本間里美	平成二十五年度宮城県支部総会 総合司会 伊藤道哉 支部長挨拶 長尾有太郎 前支部長挨拶 和川はつみ	支部長挨拶 長尾有太郎

「文字盤」「アイマスク」を

お譲りいたします

●文字盤：文字盤は指差し、又は瞬きや視線による意思疎通に最適な手段です。煩雑な手法ではありませんので、お気軽にお使いいただけます。

●アイマスク：患者の目を乾燥や埃から守る透明のカバーです。

文字盤・アイマスクをご希望の方、お問い合わせの方は宮城県支部事務局までご一報下さい。



文字盤



アイマスク

発行 2014年4月

タイトル『ゆつける』は、
仙台弁で「結ぶ」という意味です。



表紙写真・長尾有太郎さん

挨拶

一般社団法人日本ALS協会 宮城県支部

支部長 長尾有太郎

さて今回は子は鎧について話しをしたいと思います。

あれは忘れもしません。自分には現在四歳になる息子がおりますが、その子が生まれた五月に診断確定をうけましたがその時にうちの嫁の両親に言われた言葉は

『離婚した方がいい』と言うとても教師の口から出るとは思えない一言でした。

正直言うと自分はそれまで呼吸器をつけることを拒んでいましたが、それをきっかけにこんな了見の狭い環境にうちの可愛い息子を置いておく事等何て出るか！という気持ちで呼吸器を付けました。今となつてはその息子に吸引して貰う事が夢です。

皆様におきましてもどんな小さなことでもいいので夢を持って共に頑張りましょう。



平成二十五年宮城県支部総会

六月九日開催

1. 新支部長挨拶 長尾有太郎

皆さん、初めまして。ではない方もいらっしゃるかもしれませんが、簡単に自己紹介をしたいと思います。名前は長尾有太郎と申します。このたび新支部長になります。歳は今年で四十二歳になります。発症診断を受けたのは、四年前の五月です。このたび私が宮城県支部の支部長を務めさせていただくことになりました。ここで、お願いがあります。私は気管切開を受けて、二年半ほどしかたつておらず、まだ新米の患者です。この先経験する不安は、実際の患者さんやご家族の方からお聞きしないと。こんなことを言うご家族に迷惑がかかるかと、こんなことを思っているのは自分だけかもしれないと思っっている患者さんもうっしやらないと思います。我々支部役員は、介護者の負担を減らせるよう、患者の希望をかなえられるよう活動して参りますので、ご支援してください。二つ目は、患者さ

んの希望でも、すぐに改善できるわけではないことをご了承ください。ですので、そして、その家族なら要望が通らず、理不尽さを経験したことがありかと思えますが、行政を動かすには大変時間がかかります。ALSは進行性の病気なので、申し訳ないのですが、希望を叶える前に病状が進んでしまい、間に合わないかもしれません。しかし、一人の意見より十人の意見、十人の意見より百人の意見が行政を動かします。未来のALS患者さんのためにもあきらめずに、いてください。三つめは、ALS協会への入会のお願いです。入会すると本部から支部へ活動資金が振り込まれます。まだ私がALSの診断を受けたばかりのところ、病院の紹介で気管切開をされた方のご自宅を見せていただいたことがあります。その方にALS協会に入っていますか？」と尋ねたところ、「入ってないよ。協会に入ると何かしてもらえるの？」というお答えでした。先日のJALS Aにも同じ

ようなことが書いてありましたが、ほつと息抜きやコミュニケーション支援センターの開設などは、すべて和川前支部長を初めとする宮城県支部の活動の成果です。ほかに現在私たちが当たり前のように使っている制度の多くは、ALS協会が訴えて使えるようになったものです。協会が活動するにはやはり資金が必要です。患者さんのみならず、本日参加している皆さん、知人・友人お誘いあわせのうえ、ぜひご入会のほどよろしくお願い申し上げます。最後に支部役員の皆様、私は前支部長のような超人ではございませんので、みなさまのお力添えが必要です。どうぞこれからもご尽力いただきませう。この場をお借りしてお願ひ申し上げます。



す。和川前支部長のような活躍ができるかわかりませんが、全力で皆様のお力になれるよう頑張りますので、どうぞ長い目で見守っていただければと思います。支部長の就任のあいさつとさせていただきます。

2. 前支部長挨拶 和川はつみ

皆さん、こんにちは。今日はありがとうございます。長尾君という後継者を得て、本当に安心しました。夫が亡くなる前に、長尾君に支部長をお願いしてくださいということ、一年間調整期間として私が代わりにさせていただいてきました。夫と私たちがすごく活躍したのではなく、宮城県支部の患者・家族、亡くなっていかれた皆さん、そういう方、すべての力で今までやってこれたのです。今まで同様に長尾君を盛り上げて、自分たちの意見を届けていけるよう、あきらめないで行ってほしいと思います。私もできる限り、やれることは支えてやっていきたいと思えます。長い間支えてくださった皆さんに感謝申し上げます、一応、後は裏方の方で頑張らせていただきたいと思います。

と思います。長尾君、頼みますね。よろしくお願いします。



3. 新事務局長挨拶 本間里美

はじめまして。本間里美と言います。

今年の四月から宮城県支部の事務局長を引き継いで、すぐく今回はバタバタしてしまっ



さんにご迷惑をおかけしたんですけれども。長尾さんのお宅には、ここ最近月に二回ぐらい行ってる感じなんですけど、お邪魔して、今後宮城県支部をもっと活気づけていけるように頑張っていきたいと思えますので、どうぞみなさんよろしくお願いします。

4. 坂爪新一先生に感謝状授与

コミュニケーションを支えることがどれほど重要であるか、そのことに関して、大変ご尽力をいただきました、坂爪先生に支部から感謝状を贈呈しました。

感謝状

坂爪新一殿

あなたは患者・家族の深い悲しみと苦しみに常に心を寄り添わせ、限りなく温かくそしてやさしく二十年余りの長きにわたってまして昼夜を問わず、私たちALSのコミュニケーション技術支援をしてくださいました。ALSの進行によって声を失い、思いを伝えることが困難になったALSのいのちのコールの技術支援があればこそ、自ら難病ALSを取り巻く

厳しい療養環境を社会に訴え、また、療養環境整備に奮闘し、人として家族としての尊厳を守りながら生きることができました。あなたは私たちALS患者・家族にとってかけがえのない恩人であります。よって、ここにALS患者・家族の心からの感謝を、気持ちを込めまして感謝状をお贈りします。

平成二十五年六月九日

日本ALS協会宮城県支部

坂爪新一先生挨拶

みなさまこんにちは。坂爪です。まだまだやれると自分では思っているのですが、実際に作業をしますと、なかなか肉



体的なハンディもありまして、なかなか思うようにはいかなくて。ま、そういう状況に今至ってます。

もう四・五年はたぶん生きるんじゃないでしょうか。それまでは頑張っで、できる限りのサポートは続けたいなと、とそんなふうに思います。今日は本当にありがとうございました。

5. 来賓挨拶

宮城大学 看護学部教授 長澤治夫先生

皆さんこんにちは。宮城大学看護学部の長澤です。私は神経内科の専門医ですが、宮城大学に来て十六年になります。皆さんもご存じだと思いますが、五月の下旬に東京で日本神経学会年次総会が開催されました。私は毎年参加していますが、ホットトピックスとしてブレイン・マシーン・インターフェイス（BMI）についての講演会があり私も参加しました。まさにALSの患者さんのように、考えたり感じたりすることが全く障害されない患者さんにとっては、脳で考えたことを脳の神経細胞のわずかな電気変化をとらえて、それを増幅して、マウ

スのカーソルだとかコミュニケーション機器だとか、ロボットアームを自分の考え通りに動かすことができる、そういうことが研究段階で実用化されるという内容で、ものすごく発展しているんだなということを実感しました。実際に、人工呼吸器を装着しているALS患者さん三名の方に研究に有志で参加していただいて、それを実用化して確かめているという段階です。ちょうど心臓のペースメーカーを埋め込むような感じで、脳のわずかな電気信号をとらえて、それを増幅して、コンピューター機器を動かす。つまり、その患者さんが考えていたことが、わずかな神経細胞の電気信号の変化とし



ととらえ、それを増幅してコンピュータのカーソルですとか、ロボットのアームですとか、そういったものを正確に動かして日常生活に応用できる、そういうことが目の前に実用化されてきているのだということを実感しました。ただ、今は研究段階なんですけど、ペースメーカーのように医療機器としてそれを実用化するには、いろんな認可の問題ですとかがありますので、まだ三年から五年くらいかかるということでした。私はそのとき会場で、実際のイラスト入りの冊子をもらってきました。後で萩原先生に頼んで、宮城県ALS協会のホームページにわかりやすく解説していただいて、アップして頂いたので、皆さんそれを見てください。今日は年に一回、ALS患者さんご家族とそれに関わる様々な職種の方の交換会ということで、非常に貴重な機会だと思いますので、十分に活用して下さい。この冊子には東京の岡部宏生さんの談話も載っていました。今日実際に来ていただいたということで、参考になるかと思えます。今後宮城大学も宮城県ALS協会の支部の活動に積極的に

関わって行きたいと思えますので、みなさんよろしくお願い致します。どうもありがとうございます。ありがとうございました。

宮城大学 看護学部教授 高橋和子先生

今年度は新たにお目にかかれた方がたくさんいらっしゃって、本当にうれし限りです。私たち看護学部の学生の中には、ALSで療養をされている方へのボランティア活動を、ヘルパーの資格ももって行っているグループもありますのでそのメンバーも紹介したいと思えます。



スマイルきのこ隊のみなさん

宮城大三年生のスマイルきのこ隊の副代表をしております三浦万乃と申しま

す。どうぞよろしくお願いします。

ほかのメンバーを紹介します。こちらが副代表を一緒にしております

三浦有理枝です。こちらが三年生で一緒に活動している

大和田蘭です。こちらが次世代を



担うかわいい後輩の、二年生の安部わかなです。ほか三人あわせて、現在七名で、千葉淑子さんのご自宅に入らせていただいて活動しております。ALSが進行性の難病ということで、なかなかALSの低下が否定できないような難しい病気の中で、QOLの維持に大変な力があるんだなということを実感し、支部の皆さんのご協力やご尽力があって、皆さんの生活が成り立っているんだなと感じています。看護学生として今後も一生懸命勉強していかなくてはいけないなというふうに強く思っています。これからもどうぞよろしく願います。

秋田県支部監事 柳屋道子さん

皆様、秋田県支部から参りました柳屋と申します。宮城県とは近くですが今までなかなか来られませんでした。事務局長伊藤さん、前支部長夫人和川はつみさん、お若い人が中心となって運営する宮城県支部は羨ましいと思っていました。今年度からさらに若返って長尾新支部長を軸に運営展開されるということで、もう震災の煽りはまったくくないのでは、というぐらいに熱気を感じます。

秋田県は高齢化ナンパーワン人口減少県です。支部長も空席のままです。名譽



会長松本茂氏夫人、るいさん（八十二歳）が「わたくしの目の黒いうちは絶対支部組織を崩さない」と頑張っています。青森県支部も次の支部長がおらず立ち遅れています。

宮城県、岩手県、大震災にも負けず以前のように活動を続けています。素晴らしいモデルを見せてくれます。手を結ぶことがあれば、ぜひ一緒にやらせていただきたいと、東北の中でも連携してできることを探したいと思います。今後ともよろしくお願いいたします。ありがとうございます。

医療法人徳洲会ALSケアセンター

MSW 椿井富美恵さん

このたび日本ALS協会宮城県新支部長に長尾支部長が就任されましたことお祝い申し上げます。今まで宮城県支部を支えられた和川支部長が築きあげられた偉業を引き継ぎ、長尾支部長をはじめとする新体制で患者様ご家族を支えていただけたらと思います。

私は、医療法人徳洲会ALSケアセンターのソーシャルワーカーで椿井（ツバ

イ）と申します。ALSケアセンターは、

平成十八年六月に国立病院機構宮城県病院臨床研究部に設立し、①新しい治療薬の開発、②患者・家族の自律を育む療養支援、③ALSデータベース作成、を目的に診療を行ってまいりました。特に②の自律を育む療養支援を目指して、ALSという難病をかかえながらも地域社会の中で普通に生活することのできるようALS専門医、リハビリテーション専門医、治療看護師、MSWがそれぞれの立場でチームとして患者様・ご家族を支援してまいりました。そのチームがそっくり移った形で、平成二十五年一月一日付で医療法人徳洲会病院に入職し、徳洲会東京本部にALSケアセンターを開設しました。現在は、東北ALS治療セン



ター（仙台、山形）、首都圏ALS治療センター（東京西、鎌ヶ谷、湘南藤沢）、関西ALS治療センター（東大阪）、九州ALS治療センター（二日市）、四国ALS治療センター（宇和島、新居浜）など、全国の主なる徳洲会病院で外来診療、入院支援等を行っております。今後は、それぞれの地域性や徳洲会グループのネットワークを活かしてALS患者様・ご家族をご支援したいと思います。またチームとしての専門性をより高めるために、スタッフ一同、皆さんとともに頑張っていきたいと思っております。今後ともよろしくお願い申し上げます。

6. 講演

コミュニケーション・

インターフェースデバイスのデモ

日本ALS協会副会長 岡部宏生さん

こんにちは岡部です。二〇〇六年の春に発症して二〇〇九年二月に胃瘻増設して、九月に気管切開と人工呼吸器をつけました。現在は独居で二十四時間他人介護で暮らしています。後ほど私の生活を紹介させていただきます。今日はお呼び

いただいております。図々しく東京から参加させていただきます。どうぞよろしくおねがいします。話をするように言われていますが、一つ目のテーマは、これからのALS協会についてです。私は協会の副会長ということになっていますが、副会長と書いて小間使いと呼びます。ですから、協会のこれらについては私が教えてほしいです。宮城県支部は伊藤先生の指導や和川元支部長などが残り、長尾支部長、本間さんなど若手も組み合わされた組織は全国でも珍しい充実した支部だと思います。本部も各支部も新しい役員がめつたに出てこないのが、十年も二十年も同じ人たちがきょうかいの活動を支えています。これは、知識と経験の蓄積になっているので、とても良い面もたくさんあるのですが、組織の硬直化と実働部隊の減少が否めず、心配があります。そこで今年度は橋本操さんを委員長として、協会の内部のありかたを検討する委員会が発足しました。これから検討が始まるのでぜひご意見をお寄せください。私は支部の運営委員と本部の活動を二年ずつしたただけで

ですが、内部に入ってみると、協会は随分患者や家族の支援になる活動をしていますが、それを一番知ってほしい患者さんに届かず、一体協会は何をしているのか、何をしてくれるのか？と言われるのが残念です。もっと理解してもらって役立ててもらえるような広報活動が必要なのです。先月の五月十八日に協会が一般社団法人になってからの、初めての総会がありました。今年は長尾支部長も参加されていましたが、協会の設立者で、故・松岡初代事務局長の奥様は現在、シドニーに住みながらいつも私たちALS患者に支援をしてくれています。が、ごあいさつのなかで、協会は、患者の患者による患者のための協会であってほしいとおっしゃっていました。まさにそついう協会であってほしいと願っています。患者としては、患者の支援者による患者のための協会であってほしいとも思いますので、支援者のみなさまもどうかよろしくお願ひします。

次にお話しするのは、私の「コミュニケーション」についてです。私はご覧の通り、口文字という方法で普段は「コミュニ

ケーシオンをとっています。この方法を説明します。

岡部さんの介護者さんより

「口文字というコミュニケーションの方法は、さきほど私と岡部さんが話していたように、五十音を順にあげてその五十音で岡部さんが言った言葉の文字のところで、瞬きをしていただいて、言葉を一音ずつ読んでいくというものなんですけれども。」

岡部さんが口の形を『あ・い・う・え・お』のかたちにくれるので、その文字で行ったら、あ行の横を『あ・か・さ・た・な』と『い・つ・ぶ・つ』に読んで言っています。そういう方法です。それは少し練習が患者も介護士も必要ですが、慣れるととても便利です。両手が空いているのでメモを取りながら会話ができますし、慣れるとメモも必要なくなるので、経営栄養などの注入をしながら会話も可能です。また、速度が速いのも魅力です。文字盤の方が簡単だと思っている人も多いようですが、口文字の方があっている人がいますので、ぜひ試してください。」

これも、症状の進行によってしにくく

なります。私も体調や姿勢によっては口文字が難しくなってきました。こういう時は文字盤を使う時もあります。このほかにもパソコンは使っています。オペレーターナビというソフトと「エゾセンサス イッチ」という組み合わせで操作しています。メールやネットや書類の作成などに使っているのも、とても重要なツールなのですが、これも操作が難しくなってきました。それは私の生活でもっとも大事なコミュニケーションの危機を意味するので、とても不安になります。それでも新しい技術が開発されてきていますので、希望ももっています。みなさまもご存じだと思いますが、HALというロボットの技術を活用したスイッチの開発が進んでいて、来年の春には商品化される予定です。

私はこれを三回試したのですが、動かない右腕を動かすイメージをすることでパソコンが操作できたので自分でもびっくりしました。これ以外にもBMWの開発も進んでいるようなので、いろいろと希望を持ってそうです。経験者としてお伝えしたいことは、いろんなコミュニケーション

シヨンの手段をもつことと、少し先を考えて練習などしておくというところです。患者さんであれば現在の方法を続けたいというのが当然ですし、進行を考えて次の方法を考えるのはとてもつらいかもしれませんが、保険のつもりでぜひやってみてください。残念ですが、この保険は役に立つ可能性が高いのでぜひお勧めします。コミュニケーションは大変重要ですので、支援者の皆さまもどうぞよろしくお願いします。二つの話をさせていただきましたが、どちらも支援者の方へお願いになりましたが、患者も頑張っていると信じていますので、一緒にお願います。以上で終わります。

こちらが一週間の予定表です。そのなかの黄色い部分は私がしている訪問介護事業所のヘルパーさんのケアの所です。火曜と金曜の一部だけを他の事業所のヘルパーさんが入っています。この事業所は、私が気管切開をしようと思った時に、介護者がいないのであきらめなければいけなくなりそうなときに、患者の友人が介護事業所を立ち上げるようになったの

で、ヘルパーさんを入れてくれると言っ
てくださったので、その事業所だけでは
今でもお世話になっています。

私も気管切開の前後のいきさつは、少
し手引書に出ています。この手引書「家
に帰ろう」は、宮城県支部の本間さんが
編集長として作ったものです。内容は、
モデル以外は素晴らしい物なので、ぜひ
活用してください。こちらが本間先生が
書かれた手引書の「家に帰ろう」です。
まだごらんになってない方は、ぜひみて
ください。

私は現在、訪問介護事業所と患者会の
活動が主な仕事です。それで月の半分か
ら二十日ぐらいは外出しています。患者
会の活動は先輩方の指導を受けながらの
ものなので、修行みたいなものだと思っ
ていますが、介護事業所の方は自分も含
め六人の呼吸器をつけた患者さんに介護
を提供しているので、大変な仕事です。
それでもこうして外出できるのは、ヘル
パーさんの確保ができるからです。実は
ヘルパーさんだけでは足りないのです、学

生のボランティアにもお世話になってい
ます。いま話しているのも学生のボラン
ティアです。こうしてたくさんの人に支
えられていく必要があるのが私たち患者
ですので、どうぞみなさまよろしくお願
いします。

(写真・予定表を紹介いただきましたー
省略)

外出は通院以外は一生しなれと思っ
ていたのに、こんなにしています。今年
は韓国の患者さんと交流したいと思っ
ているので、よろしければ、皆さんも一
緒に行きましょう。長くなってすみませ
んでした。以上です。

岡部さんへの質問

Q.

「今日は遠いところをお越しいただい
てありがとうございます。本間さんから車
いすの調子があまり良くないというこ
とだったので、本間に申し訳ありません。
ありがとうございます。たくさん答えら
れないかとは思いますが。」

価格はだいたいどれくらいなのかとい
うことと、今年度中には商品化したいと

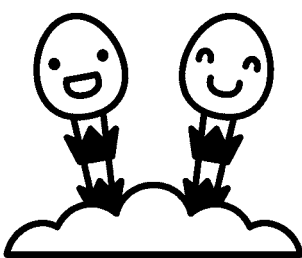
いうお話をされていたかと思うのです
が、実際に商品化して患者さんの手元に
届くようになるのかということ教えて
もらいたいのですが、あともう一つ使い
方の「ツ」は。」

A. 岡部さん回答

「わかってないのですが、たぶん百万か
ら二百万と予測されているので、なん
と行政の制度にのせていきたいと思っ
ている途中と聞いています。」

「来年の春までに製品化されそうです」
操作法について

「いじってはいけません。動か
すイメージをもつことです」「私も動か
すイメージは右腕はあるのですが、左腕
は動かすイメージがないので、これでは
動かないと思います」



7. 仙台市への意見陳情報告

支部事務局長 本間里美

まだ残暑が残っていた九月六日、仙台市長へ「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者支援に関する要望書」を提出してきました。ALS協会としては、支部長である長尾氏を筆頭に副支部長である小野

寺氏、渡辺氏、岩瀨氏の奥様、東北大の伊藤先生、本間が出席してきました。若干緊張の支部長夫妻でしたが、ベテラン小野寺氏や渡辺氏の暖かい応援を背中を感じながら本番ではバッチリ要望書を提

出していただきました。要望書提出にあたり岩瀨氏の奥様からは、介護保険と障害者総合支援法の併用時の使いにくさを、現在の介護の現状を踏まえてお話しいただいたことは、仙台市へのとても大切なアピールとなったと感じました。

仙台市長 奥山恵美子 様

一般社団法人日本 ALS 協会宮城県支部
支部長 長尾有太郎

ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者支援に関する要望書

平成 23 年 7 月 1 日、厚生労働省老健局振興課より「重度 ALS 患者の入院に関し、一定の要件を付した上で利用者負担によるヘルパーの派遣を認めるとともに、介護保険法に基づく地域支援事業等によりコミュニケーション支援を実施できるよう措置を講ずる」との対応方針に基づき、「重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について」が発出されたところで。

仙台市においても今年度より「入院時コミュニケーション支援」事業としてスタートするとしています。

私たち一般社団法人日本 ALS 協会宮城県支部としては、大変に喜ばしいことであります。感謝申し上げます。しかしながら、事業スタートに係る財源は未だ不足している状況になっています。私たちは、家族とのコミュニケーションは 24 時間 365 日であります。

このような状況や今後の重度 ALS 患者支援について、以下に要望致します。

- 一、 仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター開所時間延長及び、土日、祝日、夜間対応
- 二、 入院時コミュニケーション事業に対する更なる財源確保
- 三、 コミュニケーション支援の更なる充実（意志疎通ツール等）と支援員の拡充
- 四、 介護保険と障害者総合支援法の併用時の保険適用拡大
- 五、 災害時利用可能な外部バッテリー貸与

（要望書詳細説明）

一、 仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター開所時間延長及び、土日、祝日、夜間対応
（問題点）
・運営時間が決まっており、必要な支援を頼むことができない。今までは、坂爪氏が長年無償で 365 日対応していただいていたことを考慮していただきたい。コミュニケーションは、人が生きていくためには欠かすことのできない手段である。身体が自由にならない ALS 患者にとってコミュニケーションが取れないことは生命の危機に晒される。コミュニケーション機器の調子が悪くなるのは運営時間とは限らない。せめて、土日の運営を要望する。
※現在の運営時間：月曜日から金曜日、午前 8 時 30 分から午後 5 時まで。年末年始および祝日は除く。（仙台市ホームページ参照）

二、 入院時コミュニケーション事業に対する更なる財源確保
（問題点）
入院時コミュニケーション支援事業の予算が確定したが 100 万円である。また、介護保険で動くヘルパーのみしか対象となっていない。介護保険で動くヘルパーは、1 日 1 時間程度のかかりしかできない。また、100 万円だと患者 1 人程度の入院でも予算が足りない状況である。総合支援法で動くヘルパーも利用可能にできるよう更なる財源確保を要望する。

三、 コミュニケーション支援の更なる充実（意志疎通ツール等）と支援員の拡充
（問題点）
要望一と関係するが、コミュニケーション支援センターでの勤務者は 2 名程度と少ない。365 日を要望するにあたり更なる人材の補充を要望する。

四、 介護保険と障害者総合支援法の併用時の保険適用拡大
（問題点）
現在の制度では、介護保険の利用枠の半分以上でヘルパー利用が必要な場合のみ、総合支援法でのヘルパー利用が可能となる。ALS は人としての機能が次々と失っていく進行性の難病である。ALS として人と関わりながら家族の生活を守る為にサービスを中心に制度を利用したいと考えた場合に、制度の規制があり総合支援法の利用が制限されてしまう。介護保険制度の規制を柔軟にし、総合支援との併用が可能になる事は患者家族にとって誠に願うところである。

五、 災害時利用可能な外部バッテリー貸与
（問題点）
現在、人工呼吸器を装着している患者に対して外部バッテリー 1 台とアンビューバック 1 つは健康保険の適応となっている。しかし、外部バッテリーの電源供給時間は、個人差はあるも 1 台で 3～4 時間程度である。よって、災害時に備えて自分で予備を用意しておく必要がある。しかし、外部バッテリーの値段は 1 台 2 万～30 万円と高額である。24 時間の電源を確保するだけでも機種によっては 180 万円以上の自己負担が生じてしまう可能性がある。発電機はガソリンが必要であり安全性に問題があること、普段使い慣れていないことなどから災害時に瞬時に対応しかねると考えられる。一方、外部バッテリーであれば、普段から充電をしておくことができ、さらに普段の外出が災害時訓練にもなり、災害時に焦らずに対応できると考える。よって、保健適応以外での外部バッテリーの貸与を要望する。



支部活動の様子
五月六日 春の交流会
仙台市泉区将監市民センターにて



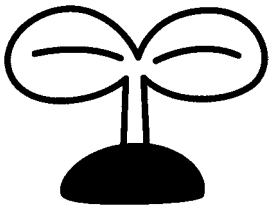
今年も春の交流会を予定しております。みなさん、ぜひご参加ください。

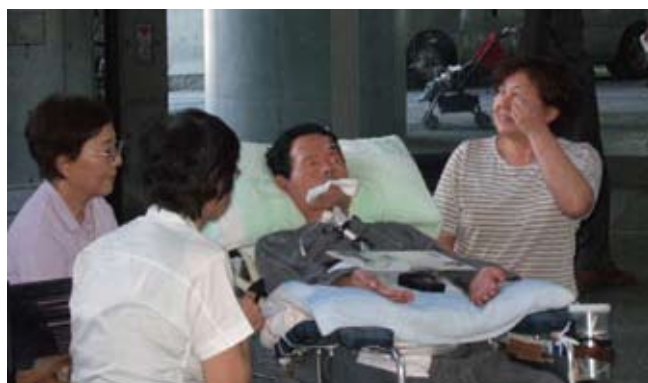
六月九日 支部総会
宮城大学にて

総合同会は、日々、ALS協会でも宮城県支部でもおなじみの伊藤道哉さん。ALSに関わる最新情報は何でもござ。



総会の後半は交流会として、参加者のみなさんに口頃感じていらっしやることや、質問などを、何でもお話をしていたりしながら和やかなひとときを過ごしました。





長尾さん 仙台七夕祭り



岩渕さん 野球観戦

みなさんから寄せられた写真

芋煮会

十月二十七日(日)に、スプリングバレー泉高原スキー場で、芋煮会を行いました。小雨のため、屋内での開催となりましたが、患者さん、ご家族、介護者、ボランティアなど大勢が集まり、楽しいひとときを過ごしました。

長年、ボランティアとして事務局の仕事を務めてくださった吉岡さんに、これまでの感謝を込めて、事務局からお礼をお渡ししました。



お知らせ

日本ALS協会で、「家に帰ろう」という冊子が発行されました。すでに患者さん、または同居のご家族にはお送りいたしました。まだお手元に届いていない方は、支部事務局までご連絡ください。また、患者さん・同居のご家族以外の方には、一冊五百円でお譲りいたしております。お気軽に支部事務局までお問い合わせください。



原稿募集

「ゆっける」に、みなさんの声を聞かせてください。日常のこと、疑問、不安、楽しみ、ほんのちよつと誰かに聞いて欲しいこと、今月号の感想、苦情などなど。また、本誌上であなたの作品(絵・短歌・俳句・小説...)を紹介してみませんか?

左に記載してある住所、またはアドレスまでお送りください。楽しみにお待ちしております。

発行 日本ALS協会宮城県支部

宮城県支部長 長尾 有太郎

事務局

〒980-0872

宮城県仙台市青葉区星陵町2-1

東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方

電話 022-777-8128

FAX 022-777-8130

E-mail webmgr@miyagi-jalsa.org

ALSの力を信じてる。 未来を信じてる。

私たち日本ALS協会は
全力でサポートします。



■日本ALS協会入会のご案内

東日本大震災以降、宮城県支部は活動をさらに活発に進める必要性、重要性を強く感じております。

宮城県下に在住の日本ALS協会に入会されていない患者家族の方々も未だ多くいらっしゃいます。ALSに関する先端医療情報等の提供、多くの仲間達との情報交換、医療相談会、ケア研修会、交流等を通じて、ALS患者家族は決して一人ではないことを信じ、励ましあい、支え合いながら、会員の絆を深め、ALSを取り巻く難しい環境を乗り切ってまいりませんか？

より多くの人達が自分を守る方法を知り、周囲の支援して下さるみなさんに知っていただくことで、その力は強くなると思っております。

ALSの患者、家族のみならず、たくさんの方に入会していただくことが、困難をのりこえる力になると考えています。

是非この機会に日本ALS協会への入会をお勧めいたします。

ALS患者の命の闘いを共に支えよう

あなたも
日本ALS協会へ！

日本ALS協会への入会のお願い 宮城県支部活動継続のために

～日本ALS協会宮城県支部の活動は会費と寄付によって支えられています～

- 日本ALS協会に入会されますと自動的に宮城県支部に入会されます。
- 年会費 正会員4千円・賛助会員1口4千円／団体1口5千円(平成17年度より)
- 機関誌JALSAなどを通じて、活動のご案内やご報告、及び宮城県支部会報「ゆつける」を通じて、宮城県支部の活動のご案内やご報告をお届け致します。
- 入会ご希望の方は…… 郵便局に備えつけの振込用紙に必要事項を記入の上、お近くの郵便局からお振り込み下さい。又、総会、諸行事でも受け付け致しますので、お申し出下さい。
- 会費の納入、ご寄付の振込み先は

郵便振替口座：No.00170-2-9438 加入者名：日本ALS協会

〒102-0073 東京都千代田区九段下1-15-15 瑞鳥ビル1F

- 入会申し込み書は宮城県支部にご連絡頂けましたらお送り致します。

宮城県支部事務局

〒980-0872 仙台市青葉区星陵町2-1 東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方

TEL 022-717-8128 FAX 022-717-8130