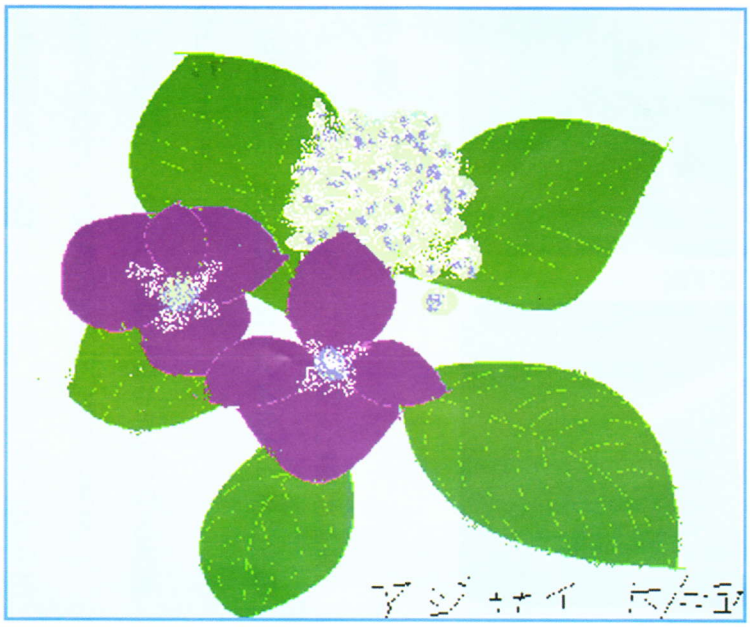
ゆつける



「あじさい」絵：小野寺利昭さん

JALSA-miyagi

16号
2012年6月

もくじ

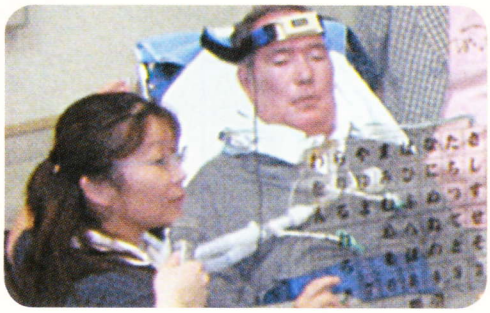
1 支部長挨拶　和川はつみ
2 和川前支部長ご逝去
3 新役員に就任して　千葉淑子
3 ALS患者とパソコンの切っても切れない関係　長尾有太郎
4 ALSを引き受けて　武藤充彦
6 妊娠そして出産　遠藤早苗
7 秋の芋煮交流会・春の花見交流会
9 お花見交流会に参加して　菊地文義　山﨑麻美
10 〝ゆつける〟震災特集号作成について　事務局
10 仙台市の重度障害者へのコミュニケーション支援について　事務局
12 ALS協会長野県支部の災害関連シンポジウムに参加して　秋山厚
13 介護マニュアルシリーズ④ 肩、肩甲骨周囲のストレッチ　作業療法士 大貫操
14 日本ALS協会入会のご案内

「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。

足踏み式吸引器・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

日本ALS協会宮城県支部の会報「ゆつける」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、ほんのちょっ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　和川はつみ
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　022−717−8128
E-mail taka.aki1824@email.plala.or.jp
発行　2012年6月

タイトル『ゆつける』は、仙台弁で「結ぶ」という意味です。

表紙絵・小野寺利昭

挨拶

日本ＡＬＳ協会宮城県支部　支部長　和川はつみ

支部長、和川次男は昨年11月27日、23年間のＡＬＳ闘病生活に終止符を打ちました。大好きな我が家で、大好きな家族に見守られながら、夫らしい幕引きとなり天国へと旅立ちました。

長い間のＡＬＳ闘病生活の中で出会い、そしてＡＬＳをご理解ご支援頂きました多くの方々にご参列頂きまして、夫自らの準備に沿ってお別れ会を行うことが出来ました事に心から御礼申し上げます。

ＡＬＳの夫と共に生きた23年間の歳月はＡＬＳの夫と向き合い、自分自身と向き合う日々となりました。

私はＡＬＳとＡＬＳの夫を通して進行性難病ＡＬＳと、人として生きる現実の厳しさに苦しみ悩み葛藤しながらも共に生きる喜びや幸せのかたちの違いを知ることができました。

幸せを感じながら笑顔と笑い声に包まれる穏やかな毎日を送ることが出来ました。

ＡＬＳが進行して、瞼が閉じてしまった夫は、脳波のスイッチマクトスで〝生きたい、もっと生きたい！〟、〝ＡＬＳの脳は生きています！〟と発信し続けました。

ＡＬＳの夫の生きる意義を知る事と成りました。

ＡＬＳが難病ではなくなる日まで、ＡＬＳの命のリレーをしながら、共に生きて参りましょう

平成24年6月

和川前支部長ご逝去

県下のＡＬＳ患者家族の先頭に立って、支部活動を引っ張って来られた和川次男支部長が昨年11月27日に逝去されました。

和川支部長は長い間、懸案であったコミュニケーション技術支援体制の確立を求めて、行政への働きかけを通じ、仙台市における当該事業の予算の確保を実現、先の大震災時においては迅速な支援活動を指導、又支部組織の強化を図り、患者家族の情報収集と関連情報の提供、共有化、そして親睦の場作り等々、多大な功績を残されました。これまでのご指導に感謝いたしますと同時に、謹んで哀悼の意を表します。

日本ALS協会宮城県支部長 和川さん逝く

「声なき声」仲間に広げる

10月1日、宮城県支部の仲間との最後の総会に出席した和川さんと妻はつみさん（中央の2人）＝同県大和町の宮城大

live とうほく

全身の筋肉が衰える難病、筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）の発症から23年。日本ＡＬＳ協会宮城県支部長、和川次男さん(61)＝仙台市泉区＝が11月27日に逝った。「声なき声」の発信を通し患者の意思伝達と自立の運動を広げ、3月の震災下の苦難も乗り越え、その最後の日々まで仲間を励まし続けた。

（編集委員・寺島英弥）

「ＡＬＳを 過酷に生きて幕を引く」。同30日に市内であった「お別れ会」で紹介された、和川さんの最後の句だ。

脳波の動きを音に変える装置「マクトス」を額に付け、和川さんは妻はつみさん(58)と対話した。「おはよう」といった問いに「ピッ」と答え、五十音表を読んでもらいながら文章も作った。

「無理するな 世界一だよ 君の笑顔」。そんな日常の思いを詠み、句集「声とどけ」も編んだ。

働き盛りの39歳で発症。人工呼吸器装着のための気管切開で声を失い、指先の自由もなくした後、和川さんは、額やまゆの動きでもパソコンを操作できるスイッチと出合う。元東北大助教授の技術ボランティア、坂爪新一さん(76)＝泉区＝が開発した方法だ。

◇

病状が進んで「マクトス」が最後の手段となっても、和川さんの発信への意欲は消えなかった。「最後のその時までＡＬＳ患者の脳は生きている。人間らしく生きたいと、いつも考えている。わたしの願いは、その事実を伝え続けること」

最後まで人間らしく

1996年に患者仲間と県支部を結成、「言葉の発信を通じての自立」を訴えた和川さんのメッセージだ。意思伝達装置の開発と技術支援ボランティア養成は、全国に例のない県支部の運動となった。

「ゆつける」。仙台弁で「結ぶ」を意味する名前の、県支部の会報である。その「3・11震災特集号」が8月に出された。

多くの手記で語られたのは、地震後の大停電。患者の人工呼吸器、たん吸引器は電気が命綱。家族は外出用バッテリー、車からの充電で急場をしのいだ。体温調整が難しい患者に必要な24時間暖房も、停電と灯油不足に妨げられた。寒い避難所に入った会員もいる。

◇

「低体温から肺炎で亡くなったり、山形にヘリコプターで緊急搬送されたりした人もいます。夫の体温も32度に下がり、毛布も湯たんぽも効果がなく、電気が回復するまで必死でした」と、はつみさんは言う。

生き抜いた仲間へ、和川さんは震災特集号で「守り守られた命に感謝し、大切に、ともに生きてゆこう」とつづった。

8月、厚生労働省は、震災下の難病患者らの体験を聴くシンポジウムを開催。和川さんは「みんなの頑張りを伝えたい。だから、僕を連れていって」と、はつみさんに訴え、車で遠路参加した。

10月1日にあった県支部総会で仲間と再会を喜んだ後、体調が悪化。震災時の無理の影響か、たまりやすかった胸水（きょうすい）が体中に回り、長い危篤状態の後、ついにマクトスの発信を止めた。

県支部の悲願である意思伝達装置の普及、技術支援ボランティアの養成は、仙台市が既に事業化の方針を決め、実現間近だ。

新役員に就任して

千葉 淑子（新役員）

皆さん、こんにちは。

私は役員新メンバーの千葉淑子と申します。少し自己紹介をさせて頂きます。

私は、独居生活をしており、24時間他人介護で気楽な生活をしています。

夜はヘルパーさんと宮城大学の学生さん『スマイルきのこ隊』に介護されています。

家族は娘が2人おり、長女は結婚して3年になります。1歳5ヶ月になるかわいい女の子の孫がいます。次女は今年の夏に国際結婚します。娘達は自由に羽ばたいています。2人の娘達には介護の負担をかけないように24時間他人介護を構築しようと私なりに頑張ってきました。

私の介護をしてくれるヘルパーさん、ボランティアさん、スマイルきのこ隊さん、白百合の学生さん、皆、明るい人達で大家族になっています。陽気で楽しい家族です。

私はALSを発症して8年になります。私の意志伝達は今、文字盤です。

これがケアの中で一番難しいのです。

私の目は大きく開けなくなってきており、文字盤を長くやっていると目が充血し、痛くなってきます。今はパソコンも自分で操作出来なくなりました。こんな私に役員が務まるかどうか解りませんが、一年だけお手伝いさせて頂きます。

何も出来ませんが私なりに精一杯やらせて頂きます。どうぞよろしくお願い致します。

ALS患者とパソコンの切っても切れない関係

長尾 有太郎（新役員）

まずはこの『ゆつける』に登場するのは初と言うことで自己紹介から始めたいと思います。

姓は長尾、名は有太郎（ん？何か聞いたことあるような口上だな笑）

産まれも育ちもこの杜の都仙台で今年で41歳になる発症三年気管切開一年とチョッとのまだまだ新米の患者様です（笑）。

さて本題のパソコンの話に入りたいと思いますが、その前に今のパソコン環境

から紹介したいと思います。

まずＡＬＳと聞くと何か特別な装置やソフトを使ってるのだろうと思われるでしょうが、自分の場合は極々普通のノートパソコンにフリーソフトのスクリーンキーボードにまたまたフリーソフトの入力した文字をそのまま喋ってくれるソフトを使って文章を書いたり、仕事の指示を出したり、家族とのコミュニュケーションをとっています。では何が特別かと言うとそれはスイッチ（マウス）です。このスイッチがその人に合えば後は何も高い装置やソフトは必要ないと考えます。

しかし、このＡＬＳと言う病は本当に症状が様々ですし日々状態が変化して行きます。それにもめげずに患者様やそれをご支援下さる方々には是非自分にあったスイッチを探し出してより良いパソコンライフを送って頂きたく思う。

そしてご年配のパソコンはちょっとと言う患者様にも是非パソコンを習得して頂きたい。実は自分の今は亡き父親もＡＬＳ患者でしたが大の機械音痴（その癖に仕事は機械屋の社長）でパソコンはおろかレッツチャットすら使わない晩年でした（汗）

正直これでは介護する側も大変だろうしされる側もつまらないと思う。

幸いにも今仙台市では今は亡き前宮城県支部長の和川氏の御尽力によりパソコン支援の体制がどんどん確立されつつあります。どうぞ皆様におかれましてもこのような機関をうまく利用して『失った声』を取り戻して頂きたいと思う。

ＡＬＳを引き受けて

武藤　充彦

私は64歳、加美町（元宮崎町）で農家をやっています。この町名を言うと、エッ鎌田竹司さんの所と言葉が帰ってきます。20年前発症して県のＡＬＳ協会を和川さんらとの立ち上げに尽力し合鴨農法で頑張っていました。役場、保健所、各役所へきちんとレールが構築されており後から続く者として感謝しています。そんな中私は農業団体の役員、お寺の世話人、部分林の組合長、集落営農のオペレーター、しいたけの菌床栽培等を行っておりました。子供は長男35歳、長女32歳、次女29歳の３人です。振り返ってみると平成12年国体があり、加美町はカヌーの会場となり審判を手伝ってと公民館から依頼され３年前から青森へ研修にいって習得しました。国体当日河原で転ばないがつまづくことがあった。９月になり菌

床を培養棚に並べるときに握力が無くなり昼に家族で話し合い市民病院へ入院集中治療室へ、8日間脳梗塞と診断され、その後通院での治療となった。家族で血圧の高い人はいないかと聞かれ自分は115―80位だが母は180もあり高血圧の薬を飲んでいるというと用心のため一番弱い薬を飲むこととなった。それから毎年MRIにて血栓の大きさなどを比較チェックをして7年が経過した。リハビリも色々とやったが階段の上がり降りが大変になってきた。年2回ある総代会15段の2倍の階段を大汗をかいて上り降りをしていた。またお寺の10段ある階段そして山での作業が苦痛になってきた。それからトラクターへの乗り降りも大変になった。脳外そしてリハビリ科との話し合い脳梗塞を見直し神経内科への入院となった。筋電図、髄液、肺活量、MRIの各種の検査を行った。子供、家族を集めての話し合いとなった。たまたま娘二人が看護師をやっており色々調べてくれた。もしかするとALSかもしれないとなりドクターが病名の発表となりALSですと言われた。ああやっぱりとすんなりと病名を引き受けることとした。病名が変わり今までやっていた仕事、役割等を見直し減らして対応することとした。応援するからまだ続けたらといわれ順次減らしやめることとした。主治医、家族で手続き、対応の相談を行った。特定疾患の手続、保健所でも丁寧に教えてアドバイスしてもらった。後は歩けるうちに宮城病院へ行って今井先生に診察してもらって今までの経過を話し今後の対処の仕方を教えてもらい、まず危ないから歩くのをやめて車イスでの生活をしなさいと言われ面食らってしまった。家族で相談をしてやっぱりそういう生き方をしようと発想の転換をしました。

そして年明け1月入院をしベッドへの上がり降りが大変になり、お母さんの足、腰への負担を軽減する為リフト使用をアドバイスされ使用方法等を習得しました。また呼吸器、そして胃ろうの患者さんといろんな話を情報を得ることが出来ました。車イスでの移動にスロープの付いた介護車両を発注しました。21年6月県支部の交流会が大崎市の保健所で開催され患者、家族、ヘルパーら約40人が集まり情報交換をはかることが出来ました。

とにかく前を向いて精一杯生きていこう……。

妊娠そして出産

遠藤早苗

まず、私はＡＬＳではないそうです。様々な遺伝子検査をしてきましたが、発症してから16年以上が経った今現在でも病名すら分からない病で、私の症状がＡＬＳに近いからと当時の主治医が私に仮の病名としてＡＬＳとつけて下さいました。

そんな私も平成21年10月に結婚をする事になり、昨年の10月末、無事に出産する事が出来ました。

妊娠するにあたり、何ヶ月も前から主治医には様々な事を相談していましたが、私のような患者が妊娠をし、出産をする事など前例がなかったからか、いまいち煮え切らない回答ばかりで、沢山の不安や迷いを拭い去る事は出来ず、妊娠出来たとして筋肉が衰えている私の体で無事に赤ちゃんは育つのだろうか、私の病気は遺伝しないだろうか、どんどん重たくなる体で出産までの10ヶ月間を耐える事は出来るだろうか、仕事は続けていけるのか、自分自身の事もろくに出来ない私に子育てが出来るのか、そんな私が子供を産んでいいのか、更に周囲に迷惑をかける事になるのではないか…等、日々悩まされたのも事実です。ですが、私をずっとサポートしてきてくれた家族のような暖かい家庭を築きたいと、結婚をしてより一層想いが強くなり、家族を作ろうと決意しました。

結果、周囲の多大なるサポートにより、東日本大震災にも負けず、すくすくと元気な男の子がプクプクと育っております。

出産後すぐに私はＩＣＵに入り、我が子と対面出来たのは翌日でしたが、何事もなく無事に出産でき、息子も健康体そのものだと夫から聞いた時は、今までの不安や悩みが一瞬にして消え去る程の幸せで涙が溢れ出てきました。

これからも私達家族は乗り越えなくてはならない沢山の壁にぶち当たる事になるのでしょうが、その度に立ち止まり、考え、悩み、私達家族にとっての最良の答えを見出していきたいと思います。

秋の芋煮交流会

平成23年11月3日、利府の加瀬沼公園にて芋煮会を開催しました。

寒い朝でしたが、昼近くから快晴となり、日差しが強くて暑くなったりしましたが、青空が気持ちよく絶好の芋煮日和でした。

仙台風、山形風の2種類の芋煮とおいしいおにぎりを食べながら、6家族20名、宮城県支部とお手伝いスタッフ総勢約30人で交流を楽しみました。

初めて参加された方もいらっしゃり、日頃の様子を話したり、外出のことや普段の過ごし方などについて話したり、短い時間ではありましたが、なかなか顔を合わせることの出来ないみなさんと、久しぶりの再会を楽しみました。

また来年、元気にたくさんの方とお会いできる事を楽しみにしています。

春の花見交流会

今年も恒例の花見交流会が昨年同様、5月22日に仙台市の将監市民センターとその周辺の桜並木を第1会場、高森市民センターを第2会場にして開かれました。

今年は全国的に桜前線の到着が遅く、当日の桜並木も開花して間もなくの蕾状態で、満開の桜を愛でるという雰囲気ではありませんでしたが、当日は患者家族、遺族、介護支援者、支部役員、ボランティア等、約50名の参加者は久しぶりの仲間達と会い楽しいひと時を過ごしました。

第2会場の高森市民センターでは花見弁当に舌鼓みをし、初参加の方々をはじめ全員の自己紹介、近況報告、楽天イーグルスやベガルタ仙台の観戦チケットの取り方、詳細な注意点等も披露され和やかな雰囲気の中、会話が弾みお互いの情報交換がなされました。

そして、前回と同じくＡＬＳに関心を持っていただいております大崎市から駆けつけてくれた4人組の音楽集団〝ボトルＭ〟による演奏が行われ、美しい歌声、懐かしい曲に心洗われる時間を過ごしました。

最後に又、来年の再会を約して有意義な交流会を終えました。

お花見交流会に参加して

菊地文義

四月二十二日に開催されたお花見交流会、私達三人は、古川から参加させて頂きました。今回で三回目の参加だったと思います。そのせいか、私も今回は慣れてきたのでしょうか、ようやく緊張感も無く、打ち解けた気持ちで皆様のお話を聞かせて頂きました。ただ天候だけは、これまでもそうでしたが、今回も残念ながら「最高のお花見日和」と云う訳には参りませんでした。残念！でも、まぁまぁのお日和でしたね。

そんなお天気ではありましたが、参加させて頂いた私の心は、とても晴れやかな気持ちになりました。その訳、一つは新しい命、赤ちゃんを連れてこられたご夫婦に会えた事です。嬉しかった、とにかく嬉しかった！まだこの世の中の何も分からない無邪気な赤ちゃん、その赤ちゃんを見つめてほほ笑む若い御夫婦の穏やかな笑顔…、とても、とても感動的な光景を見せてもらいました。と同時に私は、「神様、どうか奇跡をお願いします…」と祈らずにはおられませんでした。奇跡、それが無理ならば、急激な医学の進歩をお願いします…　確か去年の総会での東北大の先生の講演で、希望の持てるような、明るい話題をお聴きし「もうすぐだな…」と感じた事を記憶しております。是非一日でも早く「良かったね、これでもう安心！」と言える日が来ますように！

それからもう一つ嬉しかった事は、皆様の明るく、活発で前向きな、そして「とにかく何とかするのです！」と云う恐ろしいほどの、前向きな姿勢、旺盛な行動力！そのパワーには唖然とするばかりでした。何の不自由も無い私は、やろうと思えば何でもできる状況にあるのに、いつか、そのうち、などと云って、結局は何もせずに来てしまいました。特に家内との約束は殆どが約束不履行、大いに反省した次第です。

こうしてみますと、皆様を元気づけるためにお伺いしたのに、逆に皆様からパワーを戴いてきてしまいました。皆様、パワーを有難うございました。

（ボトルM　ギター）

山﨑麻美

花見に参加し、とても楽しい時間を過ごさせて頂きました。

普段ＡＬＳの方と接する機会が少ない私にとって、今回ＡＬＳについてを知り、生の声を聞き、触れ合う良い機会ともなりました。

気温が低く、残念ながら満開の桜は見ることはできませんでしたが、それでも仲間同士で集まり、沢山のいきいきとした笑顔を見ることが出来て良かったと思います。今後もまたぜひ活動に参加させて頂きたいと思います。

〝ゆつける〟震災特集号作成について　事務局

昨年3月11日に未曾有の被害をもたらした東日本大震災の発生を受け、私たちALS患者家族にとって、医療、介護環境は大きな影響を受け大変辛く苦しい状況に陥りましたが、多くの患者家族は自助努力及び医療、介護関係者、また周辺の方々の大いなる協力支援のお陰で生き残る事ができました。

この震災をALS患者家族の立場からどのように捉え、又今後、発生するかもしれない災害対策の一助とすべく、機関誌〝ゆつける〟を大震災特集号として急遽、部数を増やして発行しました。

内容は日本ALS協会本部からの県下会員に対しての義援金、支援金の支給、宮城県支部独自の支援策としての足踏み式吸引器、自動車シガレットソケット用インバーターの無償提供の際に、多くの患者家族から送られて来た葉書き返信による当時の状況や震災を乗り切った貴重な体験記録、また今後の参考となる災害対策のノウハウ、ライフラインの確保、特に停電時の呼吸器の電源確保など、を中心に編集いたしました。

8月初旬に刊行した〝ゆつける〟は県下のALS患者家族、介護看護関係者、日本ALS協会本部、全国各支部等に発送をいたしました。

その後、他支部から追加の送付依頼や、厚生労働省のシンポジウムの資料用としても活用され、この〝ゆつける〟大震災特集号発行は今後のALS患者家族にとって、災害対策を考える上で意義あるものでした。

仙台市の重度障害者へのコミュニケーション支援について　事務局

仙台市重度障害者コミュニケーション支援事業は、23年度新規事業としてスタートしました。仙台市の「平成23年度障害者保健福祉施策の概要」では、意思表出に高い困難性を持つALS（筋萎縮性側索硬化症）等の進行性難病患者や重度障害者の生活の質と尊厳を守るため、新たに意思伝達装置等によるコミュニケーション支援を開始するとして当初予算が明示されています（重度障害者コミュニケーション支援事業【新規】11、579千円）。24年度以降は、さらなるサービス充実のための予算増額が検討されています。

スタートまでの経緯は前号でご紹介したところですが、仙台市更正相談所の

ホームページに内容紹介があります。

進行性神経難病等の重度障害者に対して、重度障害者用意思伝達装置等の適切な使用を確保するための技術的支援を行い、こうした方々の生活の質（QOL）の向上と尊厳の確保を図るため、平成23年5月に「仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター」を開設しました。専門の技術支援員が訪問し必要な支援を行います。

お問い合わせ先：

仙台市障害者更生相談所
〒981-0908
仙台市青葉区東照宮1丁目18-1
電　話：022-219-5311
FAX：022-219-5313
電子メール：
kos005380@city.sendai.jp

重度障害者コミュニケーション支援スキルアップ研修会（支援者養成講座）について

事務局

コミュニケーション確保の重要性について理解を深めるため、日常的に在宅重度障害者への生活支援に関わっているケアマネジャー、保健師、訪問支援職員等を対象とし、平成21年度から実施しています。

併せて、この研修会では参加者相互のネットワーク形成を目指しています。23年度の重度障害者コミュニケーション支援スキルアップ研修会は、3回実施され、ケアマネジャー、保健師、介護福祉士、学生、ヘルパーストスタッフ等約60名が参加、約半数が経験者で研修後のネットワーク作りも期待されます。

障害程度区分3以上で全身性障害のある方の訪問介護や移動支援に業務として携わる際に必要な、障害者自立支援法における居宅介護のサービス「重度訪問介護」の研修には、「コミュニケーションの技術に関する講義」および「コミュニケーションの技術に関する実習」が必須ですが、今年の4月より喀痰吸引等が、介護職の業として行うことが可能となるなかで、安心安全に吸引等が行われるよう、コミュニケーションをきちんと確保する研修との密接な連携の必要性が増してきています。

なお吸引等の研修については、9月30日（日）午後、仙台駅前のメトロポリタンホテルでの実施を計画しています。

仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター （委託先：NPO法人せんだいアビリティーネットワーク）	
住所	仙台市青葉区千代田町1-5-108
電話	022-779-6873
FAX	022-779-6874
時間	月曜日～金曜日　8時30分～17時（年末年始および国民の休日は除きます）
対象者	仙台市に居住する重度障害者用意思伝達装置等を必要とする重度障害者
利用手続き	・利用登録をしていただき、継続的な相談支援を行います。 ・登録料、利用料はかかりません。

ＡＬＳ協会長野県支部の災害関連シンポジウムに参加して

遺族　秋山　厚

平成24年2月4日、長野県松本市の信州大学医学部付属病院で行われた〝第4回神経疾患ケアシンポジウム〟に招かれ出席しました。

開催の趣旨は神経難病療養者の災害時支援対策…〝災害に備えて、今自分達にできる事を考える〟…であった。

主催は長野県難病相談支援センター・信州大学付属病院・長野県。

シンポジウムは13時から17時までの4時間、途中10分程の休憩を挟んだだけで、200名の参加者（患者、家族、医療関係、弁護関係）と共に熱心な討議が展開された。

今回は昨年3月の東北大地震の体験者として東北大学医学部の青木正志教授と患者家族の代表で私、そして被災地の患者受け入れ支援の立場から国立病院機構東埼玉病院の川井充院長の3名がパネリストを務めた。

第一部では長野県の小林良清福祉課長から県内のＡＬＳ患者の療養状況と支援についての説明があり、続いて諏訪赤十字病院高橋充子看護師長より、災害マニュアルについての説明と大規模災害発生当初の訪問看護は不可能に近いとの発言があり、そのための対応策は患者家族で乗り切るだけの知識、技術を身につけておく事が重要であるなどと発表された。

第2部は吉田邦弘信州大学医学部教授が座長となり進行された。

最初に指名された私は、事前に参加者に配布された介護日記のコピーをもとに、マグニチュード9、震度6強という巨大地震が受けた脅威の実感を伝えた後、大規模地震ではライフラインの破壊は必定であり、なかでも停電は人口呼吸器装着の療養者にとっては一大事となる。

被災後宮城県内の患者たちの中には発電機、バッテリー、自動車を電源として数十時間機器類の稼動を維持させて闘い抜いた家族もありましたが、大半の患者は大型病院に救いを求めたのです。

我が家の場合は燃料としてのガソリンが入手不能という不測の事態が発生し、避難を余儀なくされたのです。

発言のなかで私は災害対策マニュアルの整備と最低年1回のケア会議開催の必要性を強調し、最後に災害発生時に起こる緊急の諸問題を解決するには、患者と家族の決断が肝心であることを発言して降壇した。

続いて青木教授が病院側の立場で、宮城県沿岸部の7病院700余床が壊滅的な被害を受け、その機能を失ったことによりヘリ搬送などによる広域医療を余儀なくされた。ところがそこに添乗する医師の確保に困難を極め、今後の医師の増員や養成の重要性を説いた。

また災害対応ハンドブックの作成者と未作成者では、災害直後の対応に差が見られたと結んだ。

最後に東埼玉病院の川井院長が受け入れ側として、ヘリ搬送の実情を具体的に発表された。その後参加者との質疑応答が活発に行われて閉会した。

ご寄付ありがとうございました。

長尾　敦子様
浜岡　和子様
メサイアを歌う会様
（代表：工藤欣三郎様）
常盤木学園高校様
（学園祭収益金）

◆投稿コーナー◆

和川次男さん
ご逝去に際し

山茶花や
生き生ききりて
逝きし君

事務局　吉岡

まばたきで
分かる夫婦の
楽しさと

ことばのおもさ
しみじみと知る

匿名

サッカー観戦（ベガルタ仙台）予約の電話番号が変わりました。
0570-000-732

ALS在宅介護マニュアル

シリーズ④

肩、肩甲骨周囲のストレッチ

作業療法士　大貫　操

肩甲骨の周囲や肩の周囲を動かすことには以下のような目的があります。

①手、肩、首、背中の痛みやむくみの予防
②呼吸が妨げられないように（楽にできるように）する。
→胸の筋肉や肩甲骨の周り・裏側の筋肉をやわらかくすることで、胸郭の柔軟性を保ち、呼気（息を吸う）量が増えるので、呼吸を妨げず、楽に呼吸できる。
③体の向きを変えたり、着替えをしたり、ADL（日常生活動作）が楽にできるようにする。
④血液の循環を良くする。

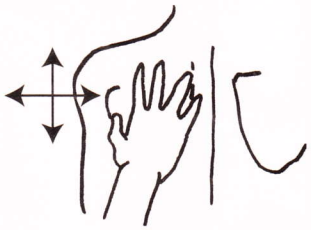
〈注意すること〉

□どの関節も、一気に動かせる範囲いっぱいまで動かさない。まず回りの筋肉をほぐしてから、数回で最終域まで動かすようにする。
□肩の関節がやわらかすぎる時は、肩甲骨の下にフェイスタオルやバスタオルを畳んだものを入れて、肩がずれないようにして動かす。
□肩を動かす時は、肘、手首をしっかり支え、掌が顔、体の方を向くように保持しながら動かす。
□痛みがある場合は無理をしない。

〈動かし方〉

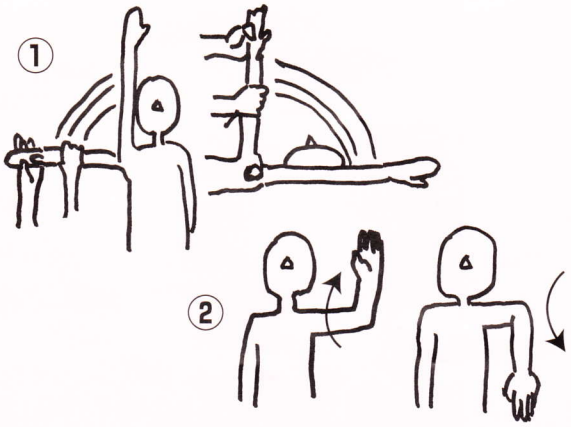
(1) 肩甲骨

①肩甲骨の内側（背骨側）に指をかけるようにして三角形の骨全体を上下左右に、ゆっくり・大きく動かすようにする。
②特に筋肉の硬い部分は指全体でゆっくりと押す、または円を描くように圧迫しながらなでるようにする。



(2) 肩

①手の向きに気をつけて、前からと横から上へ上げる
②真横に腕を伸ばした状態から肘を90度曲げて肘を動かさないようにして、手を頭側・足側へ持っていく（外旋・内旋）。このとき胸の筋肉が硬い場合は、指全体でゆっくり押す、または円を描くように圧迫しながらなでるようにする。
③反対側の肩に手を伸ばす。出来るだけ肘も近付けるようにする。



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うのです。

ＡＬＳの患者、家族のみなさんだけでなく、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。

この件に関する問い合わせ窓口

吉岡　孝
電　話　022-377-2598
ＦＡＸ　022-377-2598
Ｅメール
taka.aki1824@email.plala.or.jp

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