

# SSK JALSA

1971年6月17日第三種郵便物認可（毎月六回5の日・0の日発行）  
2005年12月26日発行 SSK増刊 通巻第2659号



日本ALS協会

JAPAN A.L.S. ASSOCIATION

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F TEL.03-3234-9155  
1-15-15 ZUICHO Bldg. KUDANKITA CHIYODA-KU TOKYO 102-0073

## 67



# 20周年

## 巻頭言

---

2006年、日本ALS協会は設立20年。

11月の国際会議、設立20周年記念行事をはじめ、多くのイベントが私達を待っています。

皆さん！

ゲノムプロジェクトに参加されましたか？

支援費が自立支援法に変わる事をご存知ですか？

医療保険制度・介護保険制度も変わります。

可哀相なALS患者の殻を脱ぎ捨てて、

20才の大人のALS協会のメンバーとして知恵と力と愛と勇気で、  
逆風に立ち向かう気概を持ちましょう！



平成18年1月 会長 橋本 操

# 目次

## グラビア特集

「生きる喜び」丸山清美さん..... 02

## 第3回ALS/MND協会・国際同盟会議 &第16回ALS/MND国際シンポジウム

アイルランド・ダブリン市で盛大に開催.. 06

第17回(2006年)ALS/MND

国際シンポジウム開催のご案内..... 08

国際会議に期待すること .....10

2006年横浜に向けて.....11

**カコミ**「創立20周年記念誌」原稿募集...11

## 難病施策情報

障害者自立支援法の課題 ..... 12

山形県難病相談支援センター ..... 34

静岡県難病相談支援センター ..... 35

## 第10回JALSA講習会

体の構造と吸引..... 16

ALS療養者の呼吸理学療法 ..... 17

気切下人工呼吸(TPPV)における

自動吸引装置の開発 .....19

吸引の個別性と留意点 ..... 21

吸引体験学習..... 21

交流会 ..... 24

## 吸引関連

千葉県支部での吸引講習会 ..... 25

平成16・17年 各支部

吸引講習会実施状況 ..... 25

地域生活支援の充実を目指した

「医行為概念の整理」を願って ..... 26

## 医療情報

ALS患者と家族のための呼吸管理入門

(3)TPPV ..... 27

(4)TPPVの合併症とその対策 .... 30

遺伝子解析の進捗について ..... 33

**カコミ**在宅人工呼吸患者の

医療を守る要望書提出 ..... 24

**カコミ**コミュニケーション支援

委員会について..... 32

**カコミ**ひとくちQ&A「診療報酬」..... 34

## 療養生活

スイッチ雑学..... 36

意志伝達装置「心語り」発売へ ..... 39

「心語り」に期待 ..... 39

寒天利用・チョー耳よりな

流動食の工夫..... 40

**カコミ**うちのイヌ、貸します ..... 39

## 支部近況

広島県支部 設立..... 42

埼玉県支部 ..... 43

愛知県支部 ..... 44

## お便り

衆議院選出馬記..... 46

楽しい夢をもとう、叶えよう ..... 47

高野山を訪ねて..... 48

生きてる幸せ..... 49

**カコミ**長尾さんの絵画展 盛大に ..... 49

図書紹介 ..... 50

考える草「伝の心・心語り」..... 51

追悼 山口 衛さんを偲んで ..... 52

「伝の心」貸出期間変更のお知らせ.. 53

お待たせしました！ケアブック出版.. 53

催し物案内..... 54

デザインのために ..... 54

事務局だより ..... 55

**カコミ**編集部より 原稿募集 ..... 55

寄付御礼/編集後記/支部所在地連絡先







東京都北区のご自宅にて  
丸山清美さん (58歳)

左上：家族たち。次男の裕二さんと  
2匹のミニチュアダックスフンド、ビビとロン。

右上：ネイルアートを施した素敵な指先。  
お洒落心は忘れません。

左下：ヘルパーさんは大切な助っ人。

右頁：編集長手作りのマスコット人形とのツーショット。  
「どっちがイケてる？」といい笑顔で。

写真＝渡邊 肇





## 第13回 ALS／MND協会・国際同盟会議 &

## 第16回 ALS／MND国際シンポジウム

# アイルランド・ダブリン市で盛大に開催

事務局長 金沢公明

昨年12月5日～10日にかけてアイルランド・ダブリン市においてALS／MND協会・国際同盟会議と国際シンポジウムが開催されました。

今回の参加には、JALSAとしての今年の横浜開催案内と準備打合せ及び同盟会議での「事前指示」に関する発表が役目としてありましたが、無事終えることができました。

全期間を通して感じたことは全世界からALS克服のために多くの研究者、ケア関係者、患者団体が一同に結集することのすばらしさでした。シンポジウムに800人を超える参加があり大盛況でした。

ALS／MND協会・国際同盟会議

5～6日午前中までに国際同盟の総会や各国協会

からの活動報告・討議がありました(参加20カ国69名、日本：通訳含め15名)。会議では世界地域毎に支援・連帯活動を広げる取組み、資金調達、患者の権利拡大、在宅サポート等が話され、それぞれ充実と広がりが見られました。

特にデンマークの呼吸器患者が中心になってフィンランド、アイスランド、ノルウエー等5カ国がノルディック・ミーテングを開催した報告やイタリアの車いす患者(癌専門医)が科学センターと協会の協力を得て「ALSアドバイスセンター」と「トレーニングセンター(2ヶ所)」を立ち上げた報告は患者自身による自立した活動として印象に残りました。

JALSAより「日本のALS患者の事前指示書に関する利用の現状と課題」について発表し、グループ討議が行われました。一般的に、「事前指示」とは「意



国際同盟会議  
会場風景

識障害が生じた時やある種の終末期において患者がインフォームド・コンセントを行えないような事態を想定して、事前に患者が医療行為の内容を指示したり、事前に医療行為の是非を判断する代理人を指定しておくこと」とされています。今回は生を支え自己決定を尊重する立場から日本の実情とアンケート結果を紹介し、呼吸器選択上の問題と事前指示の活用のメリット・デメリット等を中心に発表しました。

グループ討議では患者の治療法選択などに当たっては、専門職からの正確でわかりやすい情報提供や自己決定の権利が保障されることの大切さが指摘され、今後、各国事情を尊重して慎重に検討していくことが確認されました。

欧米における治療は鼻マスク呼吸補助装置の選択



デンマークの  
イエンスさんを  
囲んで

までが主であり、気管切開による呼吸器装着は少ない状況にあります(聞くところではノルウェー5%、フランス3%、米国2%)。日本では約30%が呼吸器装着療養をしており、日本のこれからの検討は重要な役割をはたすと思いました。

また各国の協会では統一見解や掘り下げた取り組みには至っておらず、JALSA発表は今後の検討促進に有意義であったと思います。

6日の午後、患者・家族等が医療専門家に最新研究状況を聞く集い(アスク・ザ・エキスパート)が開催され、アイルランドの患者・家族を中心に約170名の方々が参加されました。

神経栄養因子(IGF-1)の効果、幹細胞治療、遺伝子治療、各種治験が取組まれており、希望がもてるとの説明がありました。





### アライド・プロフェッショナルズ・フォーラム

7日にシンポジウムと連携して開催された医療職のプロフェッショナルズ・フォーラムは300人を超える盛況で日本からも20数名が参加していました。

電話相談・ホスピス利用等によるケア、診断から亡くなるまで各ケアを統合した地域でのサポート体制、在宅と病院間のギャップを埋める橋渡し、鼻マスク呼吸器選択と管理、患者の希望と精神的サポート、性的関心などの多面的な発表がされました。

### ALS/MND国際シンポジウム

8～10日にメイン・イベントであるシンポジウムが開催され初日と最終日は全体で、その間は臨床

ケアセッションと基礎医学セッションに分かれて95件(日本1件)の発表と討議が行われました。

全体的には臨床部門への参加が多く見られ、各種治療薬の治験、QOL、緩和ケア、胃ろう等の栄養管理、ケアサポート、認知、呼吸器管理等についての発表がありました。基礎研究部門では神経細胞死におけるたん白質の変性、ALSマウス等による最先端の研究結果などが発表されていました。

また会議室前のロビーでは246件(日本11件)のポスター掲示による研究発表があり、9日午前中には各発表者による説明と質疑が行われました。

閉会のまとめの会議では糸山先生(東北大学)が議長を務められ、また国際同盟活動の紹介の中で松本名誉会長のコンパインに乗った姿がスクリーンに写し込まれました。



右上：国際シンポジウム風景  
左：後藤エリカさん



意志伝達装置  
(視線入力装置)を  
使うノルウェーの  
患者さん

## 今年の横浜開催の成功に向けて

パシフィコ横浜において、11月27～29日にALS／MND協会・国際同盟会議とフォーラムが、11月30日～12月2日にALS／MND国際シンポジウムが開催されます。

ダブリンの同盟会議とシンポジウム・ガラディナーにおいて国際シンポジウムホスト国実行委員会の後藤エリカ氏がDVD（動画）を用い日本開催案内を行い、「横浜でお会いしましょう」とすばらしい挨拶をされました。

今回の各国の発表を聞いていて日本におけるALS等の臨床、基礎研究、ケア、患者支援体制等は世界的に高いレベルにあることを実感しました。多くの方からその貴重な研究をぜひ横浜で発表してもらい

たいと思います。日本での開催を通してALS克服のための治療研究が前進し、またケアの向上がはかれることを念願しております。

日本ALS協会はホスト国団体として国際会議・シンポジウムの成功に向けて全力を傾注し、また、JALSA設立20周年を記念し、今後の飛躍につながる催しにしたいと思います。



国際同盟会議参加者

# 第17回(2006年)「ALS／MND国際シンポジウム」 開催のご案内

## 国際会議

---

日本ALS協会設立20周年に当たる2006年に「ALS／MND国際シンポジウム」が、ALS患者会組織が主催する形式ではアジアで初めて開催されます。

JALSAは、ホスト国協会として「コミュニケーションワークショップ」等独自のプログラムを計画しました。海外でのシンポジウムにはなかなか参加できない会員の皆様方が、この機会にぜひご参加されますよう、お待ちしております。

## 開催場所

---

パシフィコ横浜

(横浜・みなとみらい地区の国際会議場です)

## 主な会議の概要

---

### ① ALS／MND協会国際同盟会議

加盟30カ国41団体のALS協会の代表(代表以外のオブザーバー参加も可能)が集まり、各国からの報告や情報交流および国際同盟活動の方針などについて話し合います。

### ② アスク・ザ・エキスパート

その年のトピックスなどを各方面の専門家から聞きます。

### ③ アライド・プロフェッショナルズ・フォーラム

ALSケアの専門家が集まり、具体的なケアの方法や課題などを話し合います。

| 開催日    | スケジュール                                                                                                                                                                                                     | 費用（1人当たり・2005年の場合）                                                                                                                            |
|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11月27日 | ① ALS／MND 協会国際同盟会議<br>〈9：00～17：00〉同時通訳予定<br>同盟主催夕食会                                                                                                                                                        | £220（約4.4万円）<br>介護者は1人まで£110（約2.2万円）<br>（同盟主催夕食会は①参加費に含む）                                                                                     |
| 28日    | ② ASK THE EXPERTS（アスク・ザ・エキスパート）<br>〈14：00～17：00〉同時通訳予定<br>ホスト国主催夕食会（三溪園を予定）                                                                                                                                | 無料（参加締め切り200名まで）<br>①の参加費に含む                                                                                                                  |
| 29日    | ③ ALLIED PROFESSIONALS' FORUM<br>（アライド・プロフェッショナルズ・フォーラム）<br>〈9：00～17：00〉同時通訳予定<br>④ コミュニケーションワークショップ<br>〈14：00～17：00〉通訳予定<br>日本ALS協会20周年記念祝賀会〈18：00～21：00〉<br>ツアープラン<br>半日・横浜観光（日本語ガイド）<br>終日・鎌倉めぐり（英語ガイド） | シンポジウムとセットの場合：£30（約6千円）<br>フォーラムのみ参加の場合：£100（約2万円）<br>3千円（案）<br>5千円（案）<br>未定（次号にてお知らせいたします）                                                   |
| 11月30日 | ⑤ ALS／MND 国際シンポジウム〈8：30～17：00〉<br>オープニング・基礎医学・臨床ケアセッション<br>（オープニング・臨床ケアセッションに同時通訳予定）<br>シンポジウム夕食会                                                                                                          | * 申込み時期により異なります。<br>早期（6月～8月）：£300（約6万円）<br>中期（8月～11月）：£350（約7万円）<br>後期（11月末まで）：£400（約8万円）<br>最終（当日直前まで）：£450（約9万円）<br>（11月30日のシンポジウム夕食会費を含む） |
| 12月1日  | 終日シンポジウム 臨床ケアセッションに同時通訳予定<br>ナース・フォーラム〈16：00～18：00〉                                                                                                                                                        |                                                                                                                                               |
| 2日     | 終日シンポジウム 臨床ケアセッションに同時通訳予定                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                               |
| 3日     | ツアープラン<br>京都2泊3日ツアー（英語ガイド）                                                                                                                                                                                 | 未定（次号にてお知らせいたします）                                                                                                                             |



---

#### ④コミュニケーションワークショップ

JALSAが主催し、日本コミュニケーション障害学会が共催。ALSのコミュニケーション障害の実際を知り、そのケアのために役立つ様々な研究や活動を紹介します。

#### ⑤ALS／MND国際シンポジウム

世界各国のALS／MNDについての研究者や医師・看護師をはじめ、リハビリテーション・呼吸・介護などの臨床ケアスタッフが毎年600人以上集い、基礎医学セッションと臨床ケアセッションの2分野に分かれて、研究発表と討論をおこないます。臨床ケアセッションには同時通訳がつく予定です。

シンポジウム発表受付は毎年2月～5月中旬です。発表希望の方には発表申込み要項をお知らせ致します。

すので、2月中旬以降、事務局へご連絡下さい。またMND協会ホームページにも掲載されます。

<http://www.mndassociation.org/>

※上記の会議のうち、

②アスク・ザ・エキスパート

④コミュニケーションワークショップ

⑤のオープニング・セッション

の3つに通訳をつけて、日本の患者・家族・支援者・専門職等が参加しやすいパッケージをご用意しました。参加登録については次号でお知らせいたします。

ALS／MND協会国際同盟ホームページ：

<http://www.alsmndalliance.org/>

## 申し込み

2005年6月頃に、イギリス本部からJALSAに申込書(英文)が一括して送付されてきます。申込み方法・詳細に関しましては次号にてご案内いたします。

## ホテル・交通機関などの申し込み方法

JALSAでは東急観光(株)を、国内の旅行手配の指定業者と致しました。また、会議期間中に宿泊を希望される方には、比較的安い料金でお泊り戴ける様、会議場近くのホテルを十数か所、既に仮予約しております。詳しくは、次号にて改めてご案内いたします。

## ダブリンでプレゼンテーションを実施

横浜に先立つ2005年のALS/MND国際シンポジウム開催地、アイルランドのダブリン市で、2006年の横浜への参加者誘致プレゼンテーションを行いました。

## ベットで

訪れし介護の家の黄コスモス

亡き母の好み詠<sup>うた</sup>いしワレモコウ

朴<sup>ほうば</sup>葉味噌焦<sup>ほうば</sup>げる香りや秋の空

※句集「ベットで」より。平成十七年夏から秋にかけての句です。季節の風物詩が豊かに詠われており、これから先の作品も楽しみです。

千葉県松戸市 南條貞子(患者)

# 国際会議に期待すること



## 国際会議

福岡県宗像市 山口進一

今年の11月、ALS／MND国際会議が横浜市で開催されます。

3年前にこのニュースを耳にした時、何年も先の国際会議日本開催は自分とはまったく関係の無い、遠い未来の事、という感じがしていました。

それがいよいよ目前に迫り、現実のものとなりつつあることに大きな期待を持ち、喜びを感じています。と同時に、ここに至るまでの関係の皆様のおかげならぬご努力に対して深く感謝致しております。

ご承知の方も多いかと思いますが、この国際会議は1990年に始まり、以後毎年1回、各国持ち回りで開催されて来ました。各国持ち回りとは言っても、昨年までは欧米先進国での開催が主でした。

2000年の国際会議はデンマークで開催されましたが、この年に山梨県の患者、山口衛氏(故人)の

呼び掛けに応じて、4名の患者が日本から遠路初めてこの会議に参加しました。もちろん日本ALS協会の役員の皆さん、通訳としてご協力頂いた松岡佑子さんをはじめ、多くの方々の強力な支援があつて実現したことでした。以来、毎年異なる開催国での会議に毎回数名の人工呼吸器装着患者が参加し、体験発表を行ったり、現地の患者たちとの交流の場を持ったりして来ました。それは日本の患者たちの生きる意欲をいろんな国の人たちに見てもらうことに多大の効果がありました。

デンマークの会議では本体のシンポジウムに併行して、ALS患者にとっては避けて通れないコミュニケーション問題に特化して討議する、コミュニケーションワークショップが開催されました。時間にして僅か2時間のワークショップでしたが、とても中

身が濃く、しかも2名のALS患者のパソコンによる人工合成音を使っの発表がワークショップの最初と最後を飾るというものでした。それはこの会議への患者の参加意欲を著しく高めるものでした。

今回の日本での国際会議でも是非このようなワークショップを併設して欲しいものだ、と願っていたところ、それが日本コミュニケーション障害学会の協力を得て、実現することになりました。

今回のワークショップでは患者の生活体験発表がいくつか行われるほかに、視線入力装置、本人の声で読み上げる音声合成システムなど、研究開発途上の技術の成果発表もあるとのことで、非常に期待が持てます。

今回の様なALSに関わる大きな催しが日本国内で行われることが社会の関心を集め、我々患者の生活環境を一段と向上させるものと期待しています。また学会とのワークショップ共催は、専門家集団である学会員の皆さんにALSへの理解をより一層深めて戴けることになるでしょう。この国際会議を成功裏に終えるための、全国の患者も含めた関係の皆様の大変なご尽力を賜りたいものです。



デンマークで国際会議に出席された山口進一さんと奥様

山口進一さんのホームページ：

<http://www.ne.jp/asahi/laconic/ikiru/>



## ダブリンALS／MND協会・国際同盟会議 プロフェッショナルズ・フォーラムに参加して 2006年横浜に向けて

看護師 小座間裕子(遺族)

ALSだった父を失い、10年。3年ぶり、4度目の国際会議参加であった。

これまでは、遺族として患者や、家族、遺族との交流に重きを置き参加していたところが大きかったが、今回は、看護師として『何を知り何をなすべきか』を追求する時間を持つことができた。

現在、我々看護師の多くが会員になっている「日本看護協会」のALSに対する働きかけは、「初めに吸引問題ありき」という感が否めず、遺族としては不満を感じていた。しかし、なんらアクションを起こさず、自分の立場に甘んじていたのが現実である。

だが、今回の国際会議に参加し沢山の情報を得るにつけ、専門職である看護師が、ALS／MND患者に対してできることは、診断がついた時点から、患者と同じ歩幅で同じ速度で、患者が選択した道を共

に歩むことであると確信した。

「事前指示書」「緩和ケア」など看護師が直面する問題でも、周知がなされていないのが現状である。我々看護師は、常に患者の傍らにいることは難しいけれど、「人が、その人らしく生きていくため」の看護とは何かを、仲間達と考え、実践していきたい。

今秋の横浜で、多くの看護師が「患者のQOL」と「看護の質」の向上のため議論を交わすことを楽しみにしている。



アライド・プロフェッショナルズ・フォーラム会場風景

# 「協会創立20周年記念誌」の原稿募集要領

JALSA20周年記念事業実行委員長 丸山正樹

2006年にALS協会は創立20周年を迎えます。

この機会に20年の歩みを振り返り、記念誌としてまとめたいと企画しました。

つきましては、患者さん・ご家族はもとより、医師をはじめ医療関係の皆様およびいろいろな面でサポートしていただいたみなさまに、下記の要領で原稿を募りたいと思います。

テーマとして考えているのは次の通りです。

- ①闘病記
- ②協会が出来る前のこと
- ③協会との係わり合い——支部活動を含む
- ④患者訪問——関係者の見た患者さんの姿
- ⑤病気のこと——効果のあった治療など

全体のボリュームの関係で掲載できない場合や、一部のみの掲載になることがあることをあらかじめご了承ください。

なお、記録を残すためにあわせて、下記資料を集めております。ご協力をお願い致します。

- ①自費出版などで本・冊子をお作りになった方  
(標題・著者・出版年月日・出版社・定価)
- ②テレビ報道・ドキュメンタリーに取り上げられた方  
(患者さんのお名前・放送局・放送日)

※原稿・情報をお送りいただける方は、事務局へご連絡下さい。



# 障害者自立支援法の課題

## 難病施策情報

啓発広報部 海野幸太郎

平成17年9月総選挙後開催された第163回特別国会で、前国会で廃案となった「障害者自立支援法案」が再審議されました。この法案のままでは、ALS患者の自立生活が確保できない危機感から、当協会は他障害者団体との連携、政党、マスコミ、数多くの方の理解と協力を得ながら法案の問題点を訴えて、10月12日、国会（参議院厚生労働委員会）において、橋本会長（補佐 金沢事務局長）が参考人として法案に対する問題点を含めて意見陳述してきましたが、10月14日に参議院、10月31日に衆議院で可決となりました。

これまで当事者団体をはじめ数多くの方によりこの法律に対する問題を指摘してきた経緯があり、国会審議過程においても同様の指摘がありました。これらの経緯と数多くの方の理解と尽力により参議院

厚生労働委員会にて23項目にわたる付帯決議が採択されました。その中の11項目目にはALSに関して直接明記していることもあります。以下「」内が主要な部分です。

### 障害者自立支援法案に対する附帯決議

（平成17年10月13日、参議院厚生労働委員会）

政府は、次の事項について、適切な措置を講ずるべきである。……

7. 介護給付における障害程度区分について介護サービスの必要度が適切に反映されるよう、障害の特性を考慮した基準を設定するとともに、主治医の意見書を踏まえるなど審査の在り方についての適正な措置を講ずること。また、支給決定に係る基準や手続きについては、生活機能や支援の状況、本人の就労意欲等利用者の主体性を重視したものとなるよう

必要に応じて適宜見直しを行い、関係団体とも十分協議した上で策定すること。……

8. 市町村審査会の委員については、障害者の実情に通じた者が選ばれるようにすること。特に、障害保健福祉の経験を広く有する者であって、地域生活に相当の実績を持ち、中立かつ公正な立場で審査が行える者であれば、障害者を委員に加えることが望ましいことを市町村に周知すること。また、市町村審査会の求めに応じ、サービス利用申請者が意見を述べることを市町村に周知すること。

9. 介護給付や訓練等給付の支給決定については、障害者の実情をよりよく反映したものとなるよう、市町村職員による面接調査の結果や福祉サービスの利用に関する意向を十分踏まえることを市町村に周知するとともに、決定に不服がある場合には都道府県知事に申立てを行い、自ら意見を述べる機会が与えられていることを障害者及び障害児の保護者に十分周知すること。……

11. ALS、進行性筋ジストロフィー等の長時間サービスを必要とする重度障害者については、受け入れる事業者が少ない現状にもかんがみ、その居住す

る地域において必要なサービス提供が遅滞なく行われるよう社会資源の基盤整備などの措置を早急に講ずること。また、現行のサービス水準の低下を招くことのないよう重度障害者等包括支援や重度訪問介護の対象者の範囲については、重度の障害のある者のサービスの利用実態やニーズ等を把握した上で設定することとし、そのサービス内容や国庫負担基準については適切な水準となるよう措置すること。」

そのような動きの中、衆院質疑において尾辻厚生労働大臣が重度訪問介護や重度障害者等包括支援の認定に当っては「24時間介護が必要な場合は利用実態を踏まえ水準を上げる方向で国庫負担基準を見直す」旨の答弁をされています。

平成18年4月施行のこの法律は、ALS患者の療養生活に直接関わってくるため、現状と問題点について把握することが必要になります。詳細部分は今後の政省令に委ねられますが、わかっている範囲で問題点を整理してみました。

## ■支援費制度から障害者自立支援法へ

今までALS患者は、40歳から介護保険を利用で



き、介護保険だけで介護量が不足する人で、例えば要介護度5の場合、介護保険の支給限度額を目一杯使い、尚且つその半分以上を訪問介護に使っている時に支援費制度(身体障害者施策の介護制度)を上乗せして利用できました。支援費制度には長時間連続して介護が可能となる日常生活支援という区分が設けられています。但し、支援費を利用するには、介護保険を優先するという条件があります。そのため、介護保険の1割自己負担や介護事業所が不足しているために十分利用できない等の理由から介護保険を使い切れない方もあり、支援費制度を希望どおりに使うことができない状況です(厚労省に介護保険優先を改める要望をしています)。平成18年4月以降、この支援費制度部分が障害者自立支援法からの介護給付となります。

### ■市町村審査会と障害程度区分

介護保険では、要介護度を決定する審査会が設けられています。現行の支援費制度にこのような審査会はなく、介護給付量については市町村の判断によって支給決定が行われるため、結果として地域間格差が生じていました。障害者自立支援法では、支援の必要度に関する客観的な尺度として障害程度区分と支給決定過程の透明化を図るために審査会を設けるとしています。しかし、この客観性と透明性がALS患者家族の求めるものを保障するのか、当事者抜きの有識者・専門家だけの審査会でどこまで客観性と透明性が確保できるのか、現行よりも水準が下がるようなことがないか大きな課題を抱えています。

障害程度区分は、6区分にわけて介護保険の考え方に近くなってきています。重度訪問介護という区

分も考えられていて、現行の日常生活支援と同様と  
思われます。ALSで人工呼吸器装着者の場合は、重  
度障害者包括支援(後述)という区分が想定されて  
います。

## ■自己負担

介護サービス利用の自己負担については、現在、  
支援費制度は応能負担(所得に応じた負担)、介護  
保険は応益負担(サービス利用料の原則1割負担)  
となっています。障害者自立支援法では、原則1割  
負担の応益負担にかかります。厚労省は自己負担に  
上限をもうけることで負担が増えすぎないようにす  
るとしていますが、状況によっては現在よりも自己  
負担が増える可能性もあります。

具体的な自己負担上限額は、市町村民税課税世帯  
が37,200円、市町村民税非課税世帯(3人世帯であ  
れば、障害基礎年金1級を含めて概ね300万円以下  
の年収)が24,600円、市町村民税非課税世帯で障  
害者の方の年収が80万円(障害基礎年金2級相当額)  
以下の方が15,000円、生活保護の方は0円となっ  
ています(別表参照)。

尚、介護保険を利用している方は、介護保険の自  
己負担と障害者自立支援法の自己負担の合計額が前  
述自己負担額を超えないように軽減されるとなっ  
ています。しかし、現在の社会保障費(医療・年金・  
介護)全体の自己負担が増えて給付が減る構造は、  
ALS患者が自分らしく生きる環境整備の阻害要因と  
なりかねず、改善を求め続けていきます。

## ■重度障害者等包括支援

現状の支援費制度においては、長時間介護が必要  
な全身性障害のあるALS患者の場合は、日常生活  
支援というサービス区分になり、日常生活支援単価  
が低いとして、ALS患者へのサービス提供に対して  
消極的な事業所も少なくありません。障害者自立支  
援法の中でも、人工呼吸器装着ALS患者等が対象  
と想定されている「重度障害者等包括支援」があり  
ます。極めて重度の障害者に対するケアハウス、通  
所介護など複数サービスを包括した介護給付区分と  
され、緊急のニーズに対して、その都度、支給決定  
を経ることなく臨機応変にサービス提供が可能とさ  
れています。しかし、サービスの種類や量にかかわ

(障害者自立支援法の課題 つづき)

障害者自立支援法の  
施行スケジュール

H17年12月5日

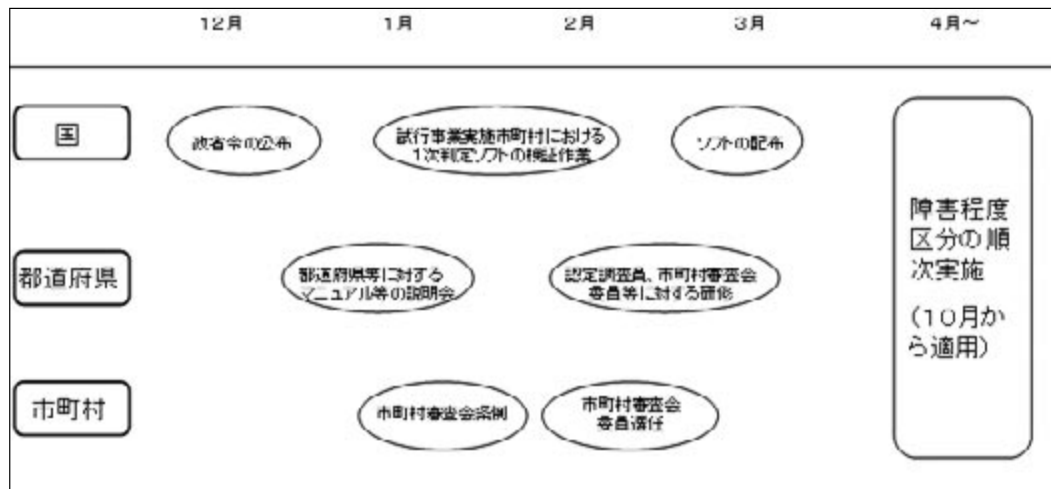
社会保障審議会

障害者部会(第29回)

資料から抜粋

| 事 項          | 17 年 12 月<br>(予算)   | 18 年 4 月<br>(一部施行)  | 18 年 10 月<br>(完全施行)                                                                                         |
|--------------|---------------------|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 障害程度区分       | 程度区分を提示<br>(年内)     | 区分認定作業開始            |                          |
| 基準・報酬        |                     | 運営基準及び<br>報酬告示      |                           |
| 利用者負担        | 利用者への周知・説明<br>手続の実施 |                     |                           |
| 障害福祉計画       |                     | 基本指針の告示             | 各自治体において計画作成(平成18年度中)<br> |
| 地域生活<br>支援事業 |                     | ガイドライン(実施要<br>綱)を策定 | 文付要綱の通知<br>              |
| 政省令          | 公布<br>(4月施行)        | 公布<br>(10月施行)       |                          |

障害程度区分関係の  
今後のスケジュール  
H17年12月5日  
社会保障審議会  
障害者部会(第29回)  
資料から抜粋

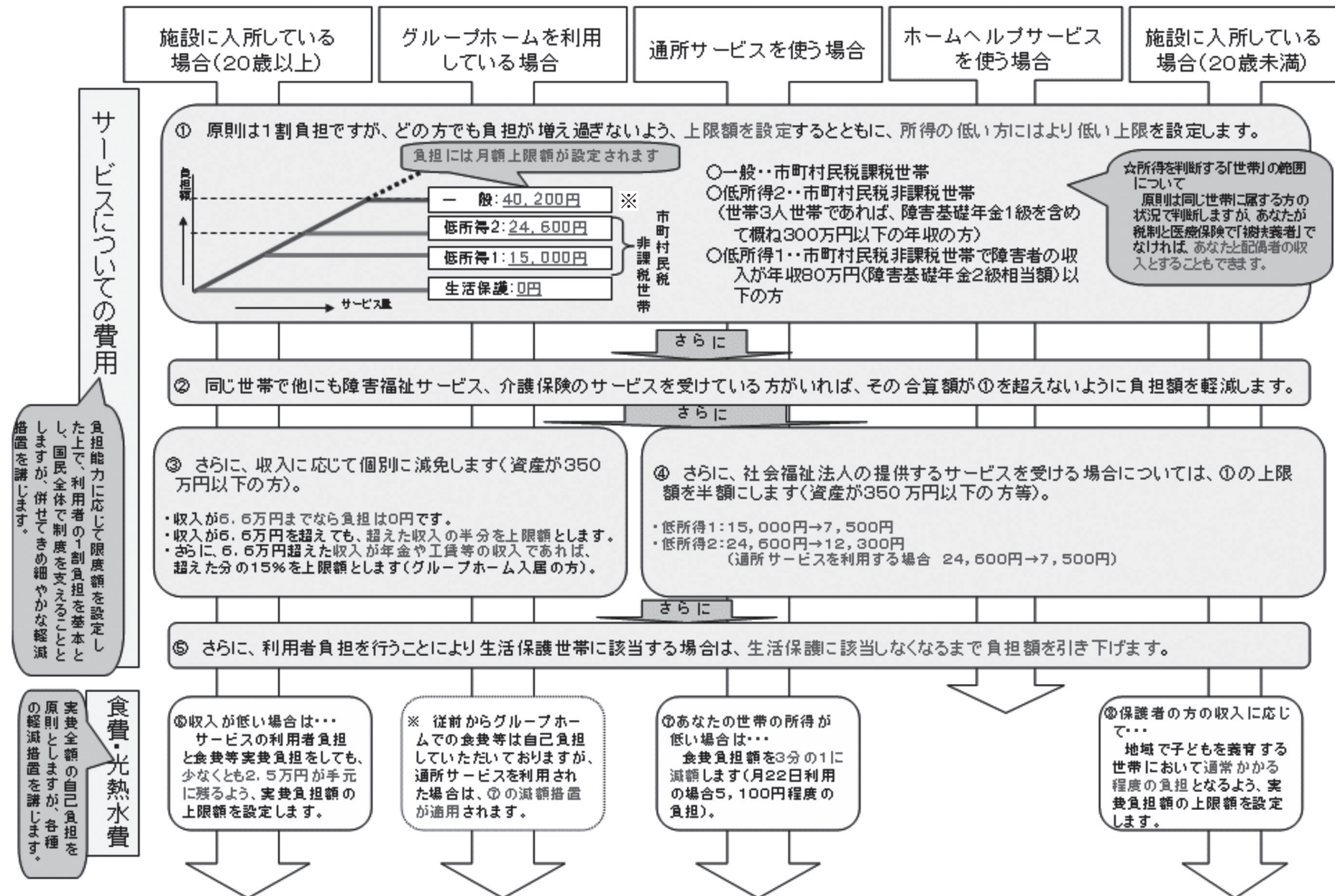


らず介護事業所等に支払われる一定額の報酬が低く抑えられる懸念があり、現状と同じように介護事業所等がサービス提供に消極的になる傾向を助長しかねないために大変大きな問題となっています。

明らかなだけでも幾つも挙がっており、関係団体と連携しながら問題解決へ向けて継続して動いていきたいと考えております。

尚、障害者自立支援法施行にあわせて、これまでの身体障害者施策の「補装具・日常生活用具種目見直し」が予定されており、10月18日厚労省障害保

健福祉部と当協会で話し合いを行いました。ALSに関連する主な変更点として、これまで日常生活用具として給付されていた重度障害者用意思伝達装置が、平成18年10月から補装具として給付される見通しです。補装具扱いとなることで、国・都道府県の義務的経費で給付が保障される利点があります。また、これまでのように上下肢全廃(1級)、言語機能喪失(3級)の要件は無くなり、医師の判定書又は意見書で在宅・施設での給付されることとなります。更なる詳細がわかり次第、お知らせいたします。



※追記：①で一般世帯の自己負担額「40,200円」は「37,200円」に変更となりました。

## 第10回JALSA講習会報告

### 体の構造と吸引

川田先生からは、吸引を必要とする患者さんの体の構造と、吸引をする際の留意点について講義していただきました。その主な内容は以下の通りです。

1. 生理的な分泌物＝痰・鼻汁・唾液の排出が困難な患者さんの、気道確保と誤嚥や肺炎の防止に吸引が必要

2. 吸引の種類には、吸引器による、口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内の吸引と、低圧持続吸引器による口腔内の唾液の吸引等がある

3. 吸引の範囲は、鼻腔・口腔内と気管カニューレ内部と、以下の吸引も必要(図1・図2参照)

- ・咽頭部に貯留した唾液や痰などの分泌物
- ・気管カニューレのすぐ下部に貯留する痰

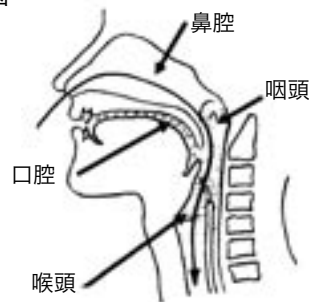


都立神経病院脳神経内科

川田明広

気管付近の解剖図

(図1)



- ・誤嚥性肺炎等の予防のために、カフ付き気管カニューレの上部に溜まった分泌物の吸引も必要

4. 唾液、鼻汁、痰に関する理解

唾液…1日1～1.5リットル分泌され、嚥下障害があると誤嚥の可能性が大きい。



鼻汁…主に鼻疾患で出るが風邪等の病気でも増加。  
痰……通常は咳や気管支表面の絨毛運動で喉頭・咽頭まで運ばれ無意識に飲み込まれている。

健康な成人で1日200ml.程度、呼吸器感染症で1000ml.以上にもなる。(白・黄・緑色)  
※気管切開患者では、痰を出しやすくするために人工鼻や加温・加湿器が必要。

## 5. 排痰法の重要性

痰を柔らかくしたり、痰の移動を促進したり、分泌物の排出を助ける排痰法を積極的におこなう。

## 6. パルスオキシメーターの豆知識

簡単に患者の呼吸による酸素の取り込み状態を表示できるもので、表示が90%以下は危険信号。

## 7. 人工呼吸器の知識と使用中の吸引の注意

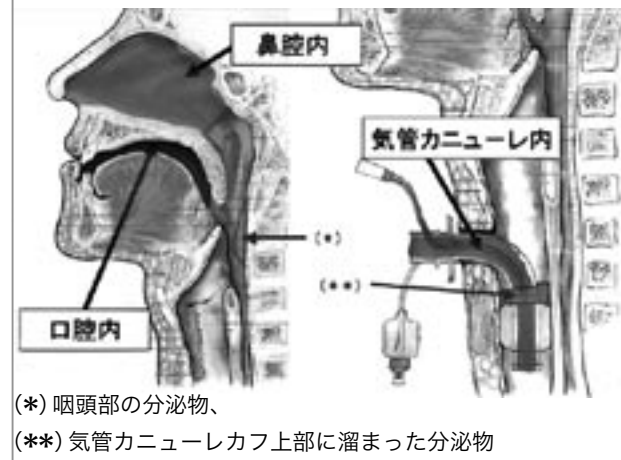
吸引時には、人工呼吸器回路を一時的に外しアラームが鳴るが、あわてず確実・安全に吸引や介護を行うために、実際に使用している人工呼吸器に対する最小限度の知識が必要。(電源の確実な接続／電

源ランプの点灯／呼吸器回路の接続状態／気道内圧の表示部位／患者の通常の気道内圧数値等)

## 8. 感染症対策

手洗いは必須、吸引チューブの先端の清潔保持、口腔・鼻腔内吸引と気管内吸引とで同じチューブを消毒無しに兼用しない、呼吸器回路を外す際に、回路内の水滴が患者側に逆流しない配慮が必要、など、吸引手順における防止対策を知ること。

家族以外の者が行う吸引の領域  
(図2)



11月3日、吸引をテーマにした第10回JALSA講習会が戸山サンライズで開催されました。冒頭、橋本会長が「よいお天気の休日にもかかわらずこのように大勢お集まりくださいまして有難うございました。皆さんは吸引の入り口に立っています。しっかり学んでいってください。」とユーモアを交えた挨拶の後、ALSを理解し吸引に取り組むための基本を学びました。参加者は約110名でした。

---

## 9. 吸引を必要とする時

原則は時間ではなく必要に応じて行うべきもの

### ○人工呼吸器を装着していない場合

上気道(口腔、咽頭)に唾液や分泌物が貯留し、呼吸に伴い水疱音が聞こえたり患者が呼吸苦を訴えたり、顔色、口唇、爪色が不良で、経皮的酸素飽和度(SPO<sub>2</sub>)が90%以下を示す場合。

### ○人工呼吸器を装着している場合

気道内に分泌物が貯留し、呼吸に伴い異常音が聞こえる、患者が痰の貯留を感じ吸引を希望したり、咳込む様子がある、顔色、口唇、爪色が不良で、経皮的酸素飽和度(SPO<sub>2</sub>)が90%以下を示す場合。

## 10. 吸引時の注意

### ①必要な場合にのみ行う

②吸引圧は150torr(20キロパスカル)以下で行う

③10～15秒以内、可能な限り短い時間で確実に

④気管内吸引の場合、滅菌した1回ごと使用の吸引チューブで無菌操作により行い、口腔・鼻腔内吸引は、専用のチューブか気管内吸引で使ったものをガーゼ等で拭いて使うことが出来る

⑤ヘルパー等の場合は、気管カニューレの長さ(10～13cm)に留める

⑥患者の表情・顔色、痰の量や性状も観察する

## 11. 吸引行為の個別性

吸引の知識や方法がどの患者にも同一にできないことを理解し、患者の状態を一番良く知っている患者家族、医療職等からこれらの個別的な情報を収集しておく必要がある。

# ALS療養者の呼吸理学療法

## 第10回JALSA講習会



都立神経病院理学療法士

笠原良雄

笠原先生からは、在宅で家族や介護者ができる、呼吸理学療法を実技指導していただきました。

### 1. 呼吸リハビリテーションとは

薬物療法、酸素療法、人工呼吸療法、呼吸理学療法などが含まれるものである。

呼吸理学療法は呼吸リハビリテーションの一分野であり、運動療法、呼吸筋訓練、呼吸介助法、排痰法などがある。

### 2. ALSの呼吸障害とは

- ・運動神経の障害(呼吸筋の神経も)である
- ・呼吸筋(横隔膜や肋間筋)の筋力低下
- ・胸郭(脊柱や肺も)の運動制限(手足と同じ様に硬くなる)
- ・呼吸が苦しくなり緊張し疲労しやすい

- ・深呼吸や咳が困難で痰や誤嚥物を排出しにくい

### 3. 呼吸の神経・筋と呼吸運動

模式図等で呼吸運動の仕組みを説明。(省略)

### 4. 呼吸状態の評価と観察

- ・分時換気量(VE)
- ・肺活量(VC) %VCが50%以下だと要注意
- ・呼吸数(RR) 30回以上/分では疲労する
- ・最大呼気流速 160L/分未満では痰の排出不十分  
270L/分未満となったら要注意!!
- ・酸素飽和度(経皮的酸素飽和度=SPO<sub>2</sub>)  
90%以下では危険、94%未満で要注意!!
- ・その他、観察すること  
呼吸パターン(呼吸の深さ速さ)、痰(量・色・絡

み具合・絡む頻度・固さなど)、表情や全身の様子(チアノーゼは?・苦しそう・ボーッとしていないか)自覚症状(咳払いや声が小さい・朝の頭痛・日常生活での疲労・食事が減る・体重減少・息苦しい・むせる・頻回の眠気など)

## 5. 呼吸理学療法の実践

### [目的]

- ・呼吸機能の維持・改善
- ・合併症の予防と改善(排痰促進・肺炎予防等)
- ・苦痛の緩和
- ・ADLの維持・向上(活動性の継続)

### [実施の際の留意点]

- ・一番楽なポジションで、その人の呼吸パターンに合わせて行う

- ・手のひら全体を使い常に表情を観察しながら、コミュニケーションをとりながら、力を加減
- ・休息をとりながら、痛み息苦しさや疲労に注意
- ・食べた直後は控え、起床時・就寝時・体交時等
- ・球マヒの強い時は唾液の垂れ込みによるむせ、舌根沈下による呼吸困難に注意し体位を工夫
- ・むせを誘発することもある
- ・楽で気持ちがいいことが基本である
- ・自力での排痰が困難な場合、呼吸困難や窒息に注意する
- ・吸引機・救急蘇生バッグ・パルスオキシメーター等を準備しておこなう
- ・咳の介助法をマスターする
- ・緊急時連絡先を決めておく
- ・人工呼吸器装着時でも可能(呼吸器のパターンに

合わせておこない、カニューレや蛇管に注意)

- ・ 施行者も継続可能な方法で、楽なポジションで、腰痛に注意すること

- ・ 禁忌(行ってはならない場合)を知ること

治療されていない気胸、胸壁動揺、転移性ガン、放射線治療の治療部位、骨髄炎、高度な骨粗鬆症、長期ステロイド投与、肋骨・胸骨・脊椎骨折などに注意する

#### 徒手呼吸介助の例



① 胸郭の上方に両手を置き、胸郭の動きをみながら、息を吐く時に両手で腕をななめ下方に押し込む、息を吸う時には力を抜く。



② 胸郭の下方に包み込むように両手を置き、胸郭の動きをみながら、息を吐く時に両手をおへそに向かっていくように内側・ななめ下方へと押し込む、息を吸う時には力を抜く。

#### 気道クリーニングするために：排痰方法

- ・ 痰の粘着性を低くするために、痰を軟らかくする水分補給を怠らない
- ・ 体位排痰法(側臥位や座位、車椅子に移る)
- ・ 深呼吸(呼吸介助法や蘇生バッグを利用して、痰の詰まっている先の抹消に空気が入るように)
- ・ 排痰補助法(スクウィーピングやゆすり法など)
- ・ 咳の介助(徒手やカフマシンなどの機器を利用して)



器機で吸気・呼気を助けて、気道分泌物や誤嚥物の排出を助ける。低い圧から開始してなれることが大切、球麻痺症状が強い時は、かえって苦しい場合もある。気管切開時も使用可能。

※以上を二人一組になって可能なものは実際に施行体験をしながら学びました。

# 気切下人工呼吸 (TPPV) における 自動吸引装置の開発

## 第10回JALSA講習会



東京などでは24時間のヘルパー・サービスの出来ているところもあるようだが、全国的に見たら特殊な地域の話である。呼吸器内科医として、往診したあるALS在宅人工呼吸器患者さん宅に、幾つもの目覚まし時計が置いてあった。1時間や2時間ごとに吸引で夜中に起きるためと知り、また会話中にも眠り込んでしまう介護者を見て、せめて夜だけでも眠らせてあげたい、というのが開発動機だった。

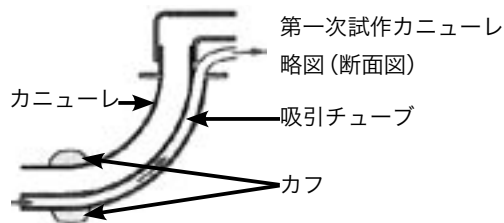
開発してきて5年、一応皆様にお話できるようなところまで漕ぎ着けており、後は厚生労働省の認可をとるという大きな壁をクリアしなければならない。今日はそこまでのところをお話する。

電動式吸引器を用いた自動吸引装置の問題点とは、

以下の通りである。

- ①吸引動作時に換気を低下させる  
(400cc程度の低容量換気では換気が無効になる)
- ②吸引ラインから吸気時に空気漏れが生じる
- ③設定が難しく、自動化も困難が予想される
- ④各種のパラメータを読み込むため、誤動作の可能性はある
- ⑤機器暴走時には、低換気により患者の生命に危険を発生させる

一番初めの段階で自動化を考えた時、カニューレの中に吸引チューブを出して、気管内に留置し、電源のオン／オフを管理してやればいいのか、ということでこうした原始的な考えから出発した。最初の突破口は、突き出していた吸引チューブを



カニューレ内に引き戻し、長時間吸引チューブを留めておいても気管壁を傷めないようにする、という事だった。そして、カニューレと吸引チューブを一体化することにした。

#### 第一次試作カニューレ (2000年8月)

確かに突き出していたときと同じように痰は引けたが、次の問題は、吸引動作中に換気量が著しく減ってしまうという問題だった。万一自動吸引器のスイッチが入りっぱなしになれば、患者さんは呼吸器が動いているのに呼吸停止状態に陥ってしまう。

そこで2番目の突破口は吸引器本体の方のローラーポンプの導入だった。これまでの吸引器は1分間に約15リットル引くが、呼吸器の換気量は6～8



第一次試作カニューレ

(2000年8月)

気管カニューレ筒を複管として、カフ下部吸引ラインを実現した。

リットル、吸引器の方が上回ってしまうから換気量の激減ということが起こってしまう。

そこでローラーポンプによってチューブを押しつぶし、戻るときの陰圧で持続的にしかし低圧(1分間に200cc程度)で痰を吸い上げるという方式を考案した。患者さんに試したところ、吸引動作がどこからオンでどこからオフかもわからないくらい、人工呼吸器の換気量に影響なく吸引することが出来ることになった。これによって吸引器の電源のコントロールを心配せずに、つけっぱなしにできるようになって開発は大きく進んだといえる。

しかしまだ問題点はあった。以上のような試作品でモニターしてもらったところ、効果は半数の人に対して有効、その有効の程度も、せいぜい使わなかった時より吸引回数が半分強に減った、という程度

## (気切下人工呼吸における自動吸引装置の開発 つづき)

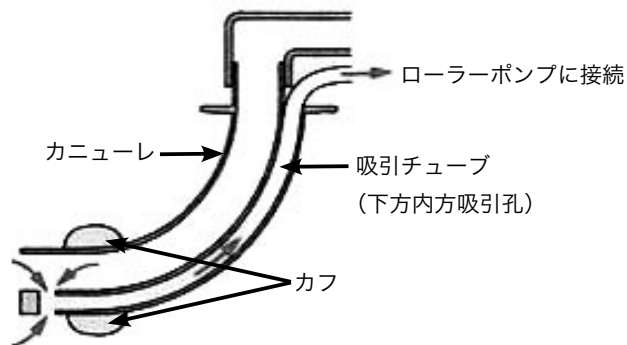
であった。それまで用手吸引が1日10回であったものが自動吸引器を使うと6回になった……これではあまり嬉しくない。開発者として不満であった。

しかももっと大きな問題は、先に開発していた下方穴吸引口の一体型カニューレではガラス管内での実験装置としては安全でも、実際の患者さんに使った場合は気管壁を吸い上げてしまう、特に柔らかい後部気管壁を傷める恐れがあるという点であり、最初に危惧した問題に戻ってしまったわけである。

結局「カフ下部下方内方両吸引方式」の採用によってこれを解決したことが最後の突破口となった。

最終的に「カフ下部下方内方両吸引方式」を確立  
(2005年1月)

高研製ネオブレス単管をベースに、カフの下方と内側との2箇所吸引口として穴を開けた形にしたところ、初めて、無効の患者さんはゼロ、被験者全員が有効もしくは著しく有効であるという結果を得られた。





## 開発した自動吸引のメリット

- ①介護負担の軽減が期待される
- ②患者の人工換気に抵触しないで常時吸引が可能
- ③痰の吸引に際し苦痛を与えない

現在厚生労働省の認可を受けるべく申請手続き中である。とりあえず、既存の物品の改良申請扱いで出来るカニューレだけでも先に認可をとりたい。



ローラーポンプ

## 【付記】

尚、山本先生はこの講演に先立ち、当協会吸引問題解決促進委員会を中心に日本ALS協会の行ってきたヘルパー吸引容認活動に触れ、その成果を高く評価してくださいました。

...95年からALSの在宅診療をやっております。私たちの病院でもヘルパーステーションを持っていた支援に行かせるのですが、吸引については内部と言うより外部からの抵抗があり、当局に言いづるぞとか色々苦労しておりました。それが今は堂々と出来、大分市内ではもはや吸引が出来ないのは遅れている、というような状況になって参りました。とても変わらないであろうと思ったことが変わったという意味において、協会始め皆さんのお力に本当に感謝している次第です。

(山本先生の言葉より)

# 吸引の個別性と留意点

～ALS患者の在宅療養を支援するために～

## 第10回JALSA講習会



社団法人日本看護協会

常任理事 小川 忍

呼吸できるというのは本当にいいこと。呼吸しているからこそ血液を通して細胞に酸素を送ることが出来る。ALS患者さんはこれを人工呼吸器で行う。吸引の際にカニューレを外すということはすなわち呼吸を止めることであり、命に関わる。また吸引行為自体も医療行為である。従って今日皆さんは本当に大切な事を学ぶのだということがお話ししたくて私はここに来た。

皆様は2001年秋、ヘルパー吸引の容認を求められたが、同等の要望は以前からあった。医療行為だとして認められていなかったがALS在宅の現状が余りにも厳しい状況だと言う事で坂口厚相の指示で検討会が始まった。日本看護協会としては、気管切開を行った方の吸引は看護師にとっても難しい行為であり、医師法・保助看法の資格制度の根幹に関わ

る問題であるという認識に変わりはない。検討会においても、吸引よりむしろ改善すべき大切な問題があるとの立場から、病院から在宅への退院指導のあり方、難病施策の現状の不備など、重要な主張をしてきている。

今回、やむをえない措置として条件付きで「家族以外の者」の吸引が出来るようになったが、まずヘルパー事業所の皆さんはじめ、様々な機関が連携し協力して、患者さんの個別性に留意し安全な吸引の実施は勿論、地域で患者さんが生き生きと生活できるように体制を整えていきたい。(資料を紹介)

また、ALS以外の方の吸引も認められるようになり、医療と介護、その他患者さんを取り巻く色々な職種の連携はますます必須になっている。課題は山積しているが今後ともご協力をお願いしたい。

# 吸引体験学習

日本 ALS 協会 療養支援部

看護師 中村記久子

## 第10回JALSA講習会

---

参加者が、10グループに別れて吸引人形(Qちゃん)を使って、吸引の体験をしました。

体験の前に、次のような説明がありました。

### ■ ALS療養者の吸引！その前に……

- ・ 患者さんは自分で考え、判断が出来ます
- ・ よく聴いてください、読み取ってください
- ・ 痛み、不快感などは感じています
- ・ 安全で安楽な手技が求められます

### ■ 安全な吸引…日常の心得

- ・ 機器周辺の環境整備、清潔な環境
- ・ 医療との連携、医師・看護師による教育・指導
  - > 導入時の教育と平常時の点検指導、安全確認
  - > 異常時の対応と連絡体制

- > カフエアー交換、補充とその目的と手技
- > 緊急時に備えて、アンビューバッグの手技
- ・ 個別性の理解、柔軟な対応
- ・ 同意書の理解と徹底

### ■ 吸引の目的、タイミング

- ・ 吸引の目的…気道（口、鼻、気管）の分泌物を取り除くことにより
  - > 呼吸を楽にする
  - > 肺炎の予防
- ・ 吸引が必要なとき、タイミング
  - > 痰／分泌物が溜まった呼吸・異常音が聞こえる
  - > 患者さんが望んだ時
  - > 「むせ」や咳を引き起こし、苦しい時

---

### ■吸引時の注意と確認事項

- ・手洗い励行と清潔操作 (特に気管内吸引は厳守)
- ・必要物品の確認
- ・吸引圧の確認 (設定値を勝手に変えない)
- ・挿入する長さは気管カニューレ内が望ましい  
(通常は10～13cm)
- ・一回の吸引時間、10～15秒を超えない
- ・吸引の手順、順番の理解
- ・表情、訴えの観察…判断は医療職に聞く

### ■吸引に必要な備品 (例)

- ・吸引器、接続チューブ
- ・吸引チューブ (気管用、口・鼻用)
- ・吸引チューブを入れておく容器 (万能つぼ等)
- ・滅菌蒸留水 (気管チューブ用)

- ・水道水 (口・鼻チューブ用)
- ・滅菌手袋又はセッシ (セッシ立て)
- ・消毒綿
- ・ウエルパス (手指消毒用噴霧液)

### ■気管内吸引の手順…セッシを用いた方法

- ①手指をきれいにする (手洗い又はウエルパス等)
- ②-1 気管用吸引チューブの接続部を手で持ち、吸引器の接続管とつなぐ
- ②-2 吸引器のスイッチを入れる、圧の上昇を確認する
- ③セッシでチューブを持ち、先に滅菌水を吸う、吸引器の作動を確認できる
- ④-1 呼吸器の回路を外しガーゼの上 (清潔な所) に置く  
※呼吸器のアラーム音が鳴る!



必要備品



中村看護師による  
模範手技

- ④-2 チューブは開放したまま、ゆっくり挿入し吸引音を確認しながら、奥へ向かって吸引していく  
※入れる長さは気管カニューレ内(10～13cm程度)。  
※1回の吸引時間は10～15秒を超えない。

※吸引音、表情などを観察する。

- ④-3 コネクターをつける、アラーム音が止まる  
⑤アルコール綿でチューブを上から拭きおろし、滅菌水を吸い上げチューブ内部を洗い流し、所定の容器に戻す

※一回で充分とれないようでも、一回ごとに呼吸器回路をつなげる。

※再度吸引する場合は、アルコール綿で拭きおろし、滅菌水を通してから再度吸引する。

(そのまま再挿入はしない!)

- ⑥表情など観察し、吸引を終了して良いか確認

- ⑦吸引器のスイッチを切る、終了

- ⑧吸引された分泌物を観察する習慣を身につける  
※出血など平常時と異なった場合は医師又は看護師に必ず報告する。

### ■口・鼻の吸引…手で持つ方法

- ①手指をきれいにする(手洗い、ウエルパス等)  
②-1 口・鼻用吸引チューブの接続部を手で持ち、吸引器の接続管とつなぐ  
②-2 吸引器のスイッチを入れる、圧の上昇確認・調整  
③手でカテーテルを持ち、水を吸い上げる  
④-1 水滴をティッシュペーパーで拭いてから、チューブの根元を指で押さえ(圧をかけないように)口腔、鼻腔に入れる  
④-2 押さえた指をはなし、指で圧を加減しながら



吸引、抜く

- ⑤ティッシュペーパーでチューブを上から拭きおろし、水を吸い上げチューブ内を洗い流し、所定の容器に戻す
- ⑥口・鼻の吸引位置、挿入の長さは個別性を学ぶ

### ■「家族以外の者」がたんの吸引を行う場合の条件

- ・在宅患者の適切な医学的管理を確保する  
(定期的な診療、訪問看護)
- ・患者との関係(患者が依頼し、文書により同意する)
- ・医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施

※たんの吸引の範囲は口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。

- ・緊急時の連絡・支援体制を確保する

### ■カニューレ内部までの気管内吸引の注意点

- ・感染症を予防するために清潔操作を徹底する
- ・低酸素血症、無気肺を引き起こす恐れがあるため長時間の吸引を行わない

### ■口腔・鼻腔内吸引(喉頭まで)

- ・咽頭部を刺激すると患者が嘔吐し、気道を詰まらせる恐れがある 咽頭の奥まで入れない
- ・高い(過大な)吸引圧で吸引すると口腔内・鼻腔内の粘膜を傷つけ出血する恐れがある

※吸引圧の調整と、チューブ挿入時のチューブを開閉するタイミングに注意する。

### ■カニューレ下端より肺側の気管内吸引

- ・専門的排痰法が行われていれば、カニューレまで

痰は上がってくる為、基本的にカニューレより深い吸引は不要

(繊毛を傷つけることから、口側に分泌物を送り出す機能が破綻する恐れがあり、出血、感染、低酸素血症など危険が大きい)

---

**最後に、もう一度..... ALS療養者の吸引！**  
**患者さんは自分で考え、判断が出来ます**  
**よく聴いてください、読み取ってください**  
**痛み、不快感などは感じています**  
**安全で安楽な手技が求められます**

---

#### 【今回の講習会の意義について】

- ①日本看護協会から講師派遣に協力が得られた
  - ②都内の訪問看護ステーションの協力が得られた
  - ③講習内容が当初に比べて充実してきた
- など、新たな成果が感じられました

※当日の資料を参考にされたい方は、事務局にお問い合わせ下さい。



指導する人もされる人も真剣そのもの



吸引を学ぼうとする人で講習会は常に定員満席

# 交流会： 船後さんリーダーのバンド演奏

## 第10回JALSA講習会

吸引講習会が終了後、千葉の船後靖彦さんがバンドリーダーをつとめるギターとボーカルのバンド「あるけー」の演奏を楽しみながら交流会を持ちました。

これは「生き甲斐見せて生き様示せ」をテーマに、人間どんな姿になろうとも、人生をエンジョイ出来ることを知ってもらう、一種のピアサポートとしてのライブ活動であるといいます。演奏曲は全曲船後さんの歌詞に曲を付けたオリジナルだそうです。



交流会の  
参加者



### 「この部屋にある調べ」

もしあなたが日常と言う重い鎖につながれ、  
身動き取れないならば、  
せめて僕の部屋に来てくつろぎませんか？  
何故って.....僕こそ鉛と鉄の鎖で身を固められ、  
体の自由はとくになくした筈なのに、  
今では心の自由を手に入れ翼をもって、  
この大空羽ばたき空続く限りの旅  
出来るからなのです。(続く)



# 在宅人工呼吸患者の医療を守る要望書提出

療養支援部 理事 平岡久仁子

平成18年度の医療診療報酬が全体で3.16%切り下げられると報道されました。在宅人工呼吸患者が、現在受けている＜在宅人工呼吸療法指導・管理料＞と＜人工呼吸器加算＞も同様に、切り下げられると、全国で約3,000人といわれる在宅人工呼吸療法中のALSと筋ジストロフィー患者の生命と生活が脅かされるのではないかという危機感から、当協会と、日本筋ジストロフィー協会・東京進行性筋萎縮症協会が共同して、切り下げをしないよう12月26日川崎二郎厚生労働大臣宛に要望書を提出しました。要望の内容は以下の通りです。

- ①重症難病患者の人工呼吸器加算点数の引き上げ（業者の24時間対応を保障するため）
- ②在宅気管切開患者に対する人工鼻加算と同様に「加温加湿器」の加算を見直し

③容態変化等の監視装置としてパルスオキシメーターを助成（ALSは、難病患者等日常生活用具給付事業の給付対象であるが、筋ジストロフィー患者は対象外のために要望）

④緊急対応のため、外部バッテリーとアンビューバッグを給付

⑤在宅導入時に予備器として「呼吸器本体」の設置補助

当日は、真鍋医療課課長補佐が要望書を受け取り、「今回の改訂では、在宅関連の点数はむしろ手厚く考えていく方向であり、要望を受け止めて検討します。」との返事でした。橋本会長からは、「皆、家での生活を取り戻そうと必死に生きているので、特にバッテリーは必ず保障してください。待てないのです。」と強く要望しました。

# 千葉県支部での吸引講習会

## (千葉県看護協会との共催)

### 吸引関連

千葉県支部運営委員 看護師 梅田嘉子

「吸引が出来る」人手の確保に苦勞をしていたKさんが、千葉県看護協会会長および常任理事あてに「吸引講習会開催」のお願いを書面で出されました。

共催という形で、さる10月8日、当支部で「吸引講習会」を開催出来ました。

神山常任理事は、当支部の総会や交流会に参加なされておられ、常々患者さんの実情を理解されている方です。さらに、千葉県訪問看護推進協議会からも吸引指導者として看護師を選出して頂きました。

### プログラム

- ① ALS協会における痰の吸引への取り組みの経過  
については梅田が担当しました
- ② 我が家の吸引状況：照川貞喜支部長



- ③疾患の基礎知識・呼吸器の解剖と生理：  
亀田総合病院神経内科 小野沢滋先生
- ④午後から吸引技術に関する講義および演習

演習の実技は、1グループに2名の指導看護師のもとに、6～7名のヘルパーさんおよび会員の方が、熱心かつ真剣に学んでおられました。

その中で特筆すべきことは、ペットボトルのPちゃんです。静岡県支部の山田健弘（患者）さんのアイデアに当支部運営委員の平井一寿さんが改良したものを実技に利用しました。

アンケートからは、各地域での講習を要望され、また1回だけでは難しいものがある、という回答もあり、全体として好評でした。

照川支部長のお話は、吸引を受ける立場からの内容であり、参加者に感銘を与えたようです。

## 平成16・17年 各支部 吸引講習会実施状況 (吸引人形貸出し開始から現在まで)

---

| 日 時        | 支 部   |
|------------|-------|
| 2004 年 6 月 | 福岡県支部 |
| 9 月        | 静岡県支部 |
| 10 月       | 熊本県支部 |
| 〃          | 本部    |
| 11 月       | 岩手県支部 |
| 12 月       | 愛知県支部 |
| 2005 年 1 月 | 秋田県支部 |
| 〃          | 静岡県支部 |
| 3 月        | 岩手県支部 |
| 10 月       | 千葉県支部 |
| 11 月       | 本部    |
| 〃          | 愛知県支部 |
| 〃          | 埼玉県支部 |
| 12 月       | 岩手県支部 |
| 〃          | 埼玉県支部 |

# 地域生活支援の充実を目指した 「医行為概念の整理」を願って

吸引問題について他団体からも発言していただきました。

医療的ケア全国ネットワーク 下川和洋

私は、樋口範雄先生（東京大学大学院法学政治学研究科教授）が主宰されたワークショップ「医行為概念の再検討」（2005年11月2日 東京大学山上会館）に参加し、地域生活支援の充実のためには、「医行為概念の整理」が必要であると改めて認識しました。

2005年7月26日、厚生労働省から医政局長名で「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について（通知）」が出されました。これは医療機関以外の場所において、医行為に該当するかどうか問題になっている介護行為等のうち、「原則として医行為ではないと考えられるもの」を一括して明らかにしたものです。従来は、インシュリンの自己注射が認められた時のように、一つ一つの行為について医行為かどうかを厚生労働省に照会して回答を得るか、ALS患者の吸引問

題の時のように検討会を設置して報告書をまとめ、それにもとづいて通知を出すという形が取られてきました。保健衛生上身体に危害を及ぼすおそれのある行為かどうかの判断が求められるため、慎重な検討は必要と思いますが、これまでのやり方はあまり合理的とは思えません。それ故に、今回のように一括して明示されたことは画期的なことだと思います。

これまで厚生労働省の研究会がまとめた報告書は、在宅医療・介護現場での対応の在り方について一定の方向性を示すものでしたが、対象疾患（ALS）・行為（吸引）・場所（居宅）などの限定があり、課題となっていました。2005年3月10日の研究会の報告書で、ALS以外の方へも対象が広がりましたが、行為と場所の限定は残っています。在宅医療として行われている医療的ケアは吸引に限らず、経管栄養、

導尿、酸素療法、人工呼吸器等々があります。場所  
も盲・聾・養護学校や居宅だけでなく、保育園・通  
常の小中学校・通所施設・療護施設などでも対応が  
課題になっています。

従来は、医療職にしか認められていない「医行為」  
と、無資格者が行える「日常生活行為(介護行為)」  
の2つしか区分がなかったと思います。しかし今回  
の吸引問題では、メディカルコントロール下におい  
て一定の要件が満たされれば、医療資格のない者で  
も対応できる行為とされました。このことから医療  
職の「医行為」と、メディカルコントロール下にあ  
って一定の条件を満たすことで無資格者にも認めら  
れる「医療的ケア」、そして誰でも行い得る「日常生  
活行為(介護行為)」というように「医行為」概念の再  
整理が可能なのではないかと思います。そして対象  
となる医療的ケアの内容を明らかにした上で、一定  
の要件を満たす体制・環境であれば対応可能である  
と一括で明示できればと思います。

2005年11月2日、喉頭軟化症のため気管切開を  
している青木鈴花さんご両親は、東京都東大和市  
を相手に保育園入園を求めた行政訴訟を起こしまし

た。保育園入園の措置の役割を担う東大和市は、当  
初、入園申請すら窓口で受理しない対応をしました。  
本来、医療的ケアがあったとしても、本人の教育的  
ニーズや労働能力等に応じた適切な場所で、豊かな  
地域生活が保障されるべきと考えます。そのために  
も、地域生活支援を充実させるという視点で、「医  
行為概念の整理」が行われる必要があると考えます。



下川さんと青木鈴花ちゃん

## ALS患者と家族のための呼吸管理入門(3)

# TPPV (気管切開下人工呼吸管理)

### 医療情報

大分協和病院 呼吸器内科 山本 真

#### 1. NPPV (非侵襲性陽圧換気) には限界がくる

気管切開を行わずに実施する鼻マスクによる呼吸補助、すなわちNPPVは、病状の進行とともに継続が難しくなってくる時期があります。

前回ご説明したように、痰が出にくいという症状については、気管切開を併用する(普段は蓋をしてNPPVを継続)という方法がありますが、患者さんの自発呼吸の力が落ちると、NPPV機器はそれを感知できなくなり、患者さんの呼吸にあわせて補助をするというパターンでの送気ができなくなります。機器はそういう事態に対応するために、バックアップ換気という設定があります。

患者さんからの自発呼吸が何秒以上こなかった場合は、強制的に吸気をさせるというものです。自発

呼吸の補助の場合、自発の英語名からSモード、そして機器が一定間隔で送気を行うことをTモードといいます。

自発呼吸が落ちてきたときには、Sモードだけでは危険となり、随時バックアップをおこなうSTモードにしておくことが必要となります。

そして現在機器がどちらのモードで換気をしているかは、機器のモニターに表示されています。

この表示がほとんどTモードになっている場合は、機器が患者さんの自発呼吸を感知できなくなったことを意味しています。

そしてこのような時期が、呼吸補助装置からいわゆる人工呼吸器へのステップアップの時期といえます。

## 2. なぜ人工呼吸器への変更がよいのか

NPPVは、患者さんの必要とする量の空気を、毎回患者さんの呼吸にあわせて変化させながら入れる、という能力にすぐれています。

そのため患者さんにとってスムーズな呼吸の補助ができるのです。しかし、呼吸筋力の低下によって患者さんの自発呼吸が落ちると、きちんと必要な量を入れるということが難しくなってきます。

とくに痰が気管内にたまって抵抗となると、NPPV機器は空気を十分入れることができなくなります。

またのどの筋肉の張りがおちると、舌が落ち込んで呼吸の抵抗につながりますが、このようなときもNPPVでは十分に換気を行うことができません。そういう場合には、気管切開を行い、気管カニューレを用いて肺に直接空気を送り込むという換気法を行う必要がでてくるのです。

そしてこのとき用いるのは、一定時間ごとに(つまり一分間に10回とか)、一定量の空気を送り込むことができるボリュームベンチレータ<sup>註1)</sup>を用いる

ことが一般的です。

これであれば例えば痰などによって抵抗が少々高くなってもきちんと空気を入れることができますし、その抵抗の高さによって警報を鳴らすという能力も持っています。

また気管カニューレのところで呼吸管が外れた(往々にしてあります)場合も、低圧警報を鳴らすという能力を持っております。すなわち、安全、確実に換気を行うという能力が高いということになります。

以前は、NPPVという補助換気法がなかったため、まだまだ自発呼吸ができる状態でTPPVに移行して、患者さんの自発呼吸とあわずに呼吸困難を引き起こしたりすることが多かったのですが、現在では呼吸がかなり落ちてからこのタイプの人工換気にしますので、そういうことは減っていると思います。

## 3. どういう設定がよいのか

私が、ALSの呼吸管理という領域で最初に行った仕事が、ハイボリュームベンチレーション、すなわ

(ALS患者と家族のための呼吸管理入門(3) つづき)

ち大きな容量による換気という人工呼吸器の設定です。

これは、通常人工呼吸を行う場合、多くは肺にダメージがある状態で行うため、換気量を上げるとそのダメージをさらに悪化させる心配があり、できるだけそのような負荷のかからない量での換気を行うようにされていました。

そのため一回換気量は400ml程度が一般的で、私も初めてのALS患者の人工呼吸に際して、その設定で始めました。

ところが血液ガスの測定ではよい値をとっているにもかかわらず、患者は呼吸困難を訴え、また3ヶ月目ごろからは肺炎が頻発するようになりました。

この状態を打開するために、一回換気量を600mlに増大させるということを試みたのです。結果は劇

的でした。患者は、その日から全く呼吸困難を訴えなくなりました<sup>註2)</sup>。

また、毎月のように起こった肺炎が、その日を境にほとんど起こらなくなりました<sup>註3)</sup>。

私たちは、それ以後、ALS患者さんの人工呼吸においては、体重1kgあたり15ml程度の一回換気量を必要とするようになるようになりました。

すなわち、体重40kg程度の女性なら600ml、60kgの男性なら900mlを目標と考えるようにしたのです。この人工換気法をハイボリュームベンチレーション (HVV) と名づけました。

#### 4. HVVの導入方法

だからといって、誰でもすぐ換気量を900mlに



増やせるかということ、それは無理です。私たちは、患者さんがTPPVとなったら、まず一回換気量を600ml、回数を16回くらいから開始します。そして2週間から1ヶ月ごとに50ml増やすごとに呼吸回数を1回ずつ減らして、1～2ヶ月後に800mlで12回くらいの換気に到達するという導入法を用いています。

そしてその後、さらに日数をかけて呼吸回数を10回程度まで減らしていきます。

ここで大変重要な点は、気道内圧です。一回換気量を増量させると、気道内圧が上昇します。

これを抑制するためには、吸気を行わせる時間を延ばすことが有効です。

400mlはおおむね1秒で入れるということが多いでしょうが、私たちは600～800mlを1.5～2秒かけてゆっくりと入れて、気道内圧の上昇を防ぎます。

そして、それでも気道内圧が20cmH<sub>2</sub>Oを超してしまう場合は、そこが限界と考えます。

ある患者さんの目標が800mlであっても、たとえば700mlのときに気道内圧が20cmH<sub>2</sub>Oを超す場合は、そこが限界として、それ以上増量しません。

だいたい女性で600ml、男性で800ml入るようになれば、充分達成だと思います。

またそこまで届かなくても、男性でもとりあえず600mlが入るようになれば効果はあると考えています。

吸気時間は2秒で、呼吸回数は徐々に減らして、10～11回くらいが安定期といえます。

#### よりくわしく知るために

##### ◎註1 ポリウムベンチレーター

従量式人工呼吸器ともいいます。一定の量を送気することが出来る人工呼吸器です。完全に一定間隔毎に送気する換気法や、機械換気以外に自発呼吸ができたり、その補助を行うなどの方法もあります。また自発呼吸に合わせて送気する場合は量ではなく、圧を目安に入れる方法をとる機械もあります。病院内で使われる人工呼吸器は、高圧ガスを駆動源とするものが多いのですが、それらの機械は、人工呼吸器以外にコンプレッサーが必要になります。したがって自宅で使う場合は、通常のAC電源で駆動する

自動吸引装置開発に尽力されている山本先生。その豊富な臨床のご経験を基に、呼吸器内科医の立場からALS患者の呼吸器ケアをわかり易く書いていただいております。今回は4回シリーズの後半です。

---

小型の人工呼吸器を用います。IMIのLP6(図1)、富士レスピロニクスのPLV100(図2)やLTV100、最近では東機質のHT50(図3)などがあります。このうちLP6とPLVは一回換気量は常に一定ですが、HT50は一回換気量にプラスマイナス10%くらいのばらつきがあります。またいずれも内臓バッテリーが組み込まれ、とくにHT50は数時間とうたわれていますが、1年以上使用しているとバッテリー駆動可能時間が1時間程度まで低下していることがあるので注意を要します。自宅で用いる場合は、長時間の停電に備えた対策が不可欠です。

#### ◎註2 HVVによる呼吸困難抑制

ハイボリュームベンチレーションを行うと、動脈血ガス検査では、どうしても過剰換気の値が出ます。

すなわち血液中炭酸ガス分圧が20mmHg台まで下がったり、血液のPHが7.5以上に上がったりします。これは呼吸性アルカローシスという状態です。ところがこの状態になると呼吸困難を感じなくなるという「副作用」があるのです。通常の呼吸管理の場合、こういう状態にしておくと、機械を外せなくなるので推奨されませんが、ALSの場合は外すことを前提に考えなくてよいので、この「副作用」を有利に用いることができるわけです。また、PHの上昇は、約2週間程度で正常の値まで自然に下がってきます。

#### ◎註3 HVVによる肺炎予防

長期人工呼吸を行うときに、肺炎の頻発という現象がありました。この原因として、無気肺の存在が考えられます。低容量の換気では、無気肺は必発と



(図1)  
LP6 (IMI)



(図2)  
PLV100  
(富士レスピロニクス)



(図3)  
HT50 (東機質)

います。そしてこの無気肺が感染巣となって繰り返  
し起こる肺炎の原因となってくるのです。HVVは、  
このような無気肺を作りません。もちろん体位交換  
などの排痰作業も必要です。そして無気肺を作らな  
い状態にしておけば、肺炎もほとんど生じなくなる  
のです。なお、(図4)は、私たちの病院に転院され  
たときのあるALS患者さんの無気肺です。右下葉  
全体が無気肺になってしまっています。この患者さ  
んにHVVで1ヶ月換気した結果が(図5)です。無  
気肺は消失しました。



(図4)  
右下葉の無気肺



(図5)  
無気肺の消失

## ALS患者と家族のための呼吸管理入門(4)

## TPPVの合併症とその対策

## 医療情報

大分協和病院 呼吸器内科 山本 真

## 1. 無気肺の予防

ながく気管切開下人工呼吸(TPPV)を行っている、いくつかの問題点が発生してきます。その主たるものは、無気肺の発生<sup>註1)</sup>です。これまで低い換気量で長期間人工呼吸を行っていた場合、これは必発でした。これを防ぐためには、体位交換はかかせません。多くの患者さんたちにとって体位交換は、あまり喜ばれません。

また、これまで体位交換は、褥瘡<sup>じよくそう</sup>(床ずれ) 予防の観点を中心でしたので、少しでも斜めになって、身体の重みがかかる部分がずれたらよい、というものでした。しかし、その程度では、実は無気肺が予防できません。もっと思い切ってほとんど横をむくくらいまで出来るように頑張ってみましょう。

最初はなかなか出来ませんが、そのうち平気になってきます。昼間はしっかり体位交換をしてもらいますが、逆に夜の就寝時は上向きのままでかまいません。そのかわり、寝る前に、しっかり体交をかけた状態でバイブレータなどをかけて、痰を出してください。それが終わったら、気管カニューレのコネクタがしっかり入っているか確認しておやすみください。寝る前にこのようにしておくことで、就寝時の体交は必要なく、また痰の上がりで起こされることも減るはずです。

さて、それでも無気肺が起こったら、どういうサインが出るでしょうか。体位交換で、ある方向を向けると突然気道内圧が増大するという現象が生じる場合がそれにあたります。

このときは、上側にした肺に、無気肺が生じてい

る可能性が高いのです。ある方向での体交では気道内圧が上がらず、逆の方向では上がる場合は、上がる方の体位でしっかりバイブレータをかけるなどで痰を出してください。それでも下がらない場合は、病院を受診しCTをとるなどの検査が必要となります。

## 2. HVVの合併症

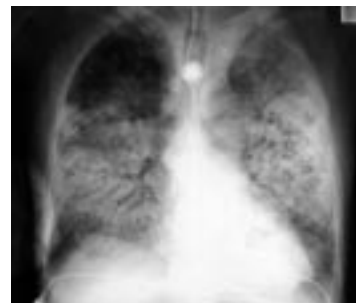
連載(3)で説明したHVVで呼吸管理を行うようにできたら、患者さんは呼吸困難は感じなくなりますし、もちろん酸素の付加投与も必要ありません。そして無気肺も体位交換をきちんとしている限り、ほとんど出てくることもありません。数年以上肺炎と無縁で人工呼吸を継続することも普通です。しかし、この方法も実は万全ではありません。注意を怠ると、極めて危険な事態が起こります。それは、気道内圧の上昇による肺のダメージの発生です。これは、多くは感冒などの罹患に引き続いて気管支炎が生じたときに起こってきます。

それまで20cmH<sub>2</sub>O以下だった気道内圧が、いつ

のまにか25cmH<sub>2</sub>O以上に上昇していることがあります。そして気道内圧が高い状態(30cmH<sub>2</sub>Oを越すなどの場合)が続くと、わずか1週間程度で、肺全体が真っ白になってしまうことがあります。これは圧による肺の損傷です。放置するとますます気道内圧が跳ね上がり、さらに肺の状態を悪化させ、呼吸不全のために死亡することにつながります。

(図1)の胸部レントゲン写真は、私が診ていた患者ではありませんが、年末年始の訪問看護が途切れたときに悪くなり、正月明けにドクターが診察したときにここまで悪くなっていたというALS患者さんの胸部レントゲン写真です。

肺全体が真っ白になっています。この方は治療の



(図1)  
ARDS<sup>註2)</sup>を  
起こした肺

甲斐なく亡くられました。この肺の白さは、ふつうの肺炎ではなく、ARDS<sup>註2)</sup>に進んだ状態を示しています。

(図2)は、私が診ていた患者さんで、やはり数年前、気管支炎から軽い肺炎になられた1週間後、一気に肺が白くなってしまった状態です。これは肺炎が肺全体に広がったのではなく、肺炎によって上がった気道内圧が肺全体にダメージを与えた、肺の圧損傷が発生したという状態です。ARDS一步手前の状態といえます。

気道内圧が上昇した場合は、その原因をくわしく調べるとともに、まず換気量を減らして、気道内圧を20cmH<sub>2</sub>O以下に抑える必要があります。痰などによる一過性の気道内圧の上昇でない場合は、ただちにCTなどで肺の状態を調べないといけません。

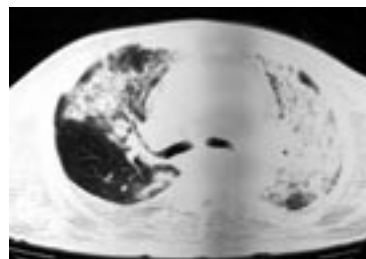
### 3. 肺損傷が起こったら

不幸にして肺の圧損傷が発生した場合は、すぐに治療を開始せねばなりません。まず気道内圧が20cmH<sub>2</sub>O以下になるように換気量を落とし、それで酸素が保てない場合は、人工呼吸器に酸素をつないで適切な量を流します。そして間髪をおかずステロイドパルス療法を行います。ここで肺炎の悪化と判断して、抗生物質などの肺炎の治療を先行させると、肺が取り返しのつかないARDSという状態(図1)に進んでしまうことがあります。そして胸部レントゲンやCTで肺の状態を追跡しながら、パルス療法を一定間隔をあげながら続けていきます。肺がもとの状態に戻ったら、徐々に換気量を増やしていきますが、肺に痕が残った場合は増量させることができ

ない場合もあります。(図2)に示した患者さんは、そのような治療をただちに行い、(図3)に示すように改善することができました。この患者さんは今も在宅療養を続けておられます。

#### 4. 緩めのHVVを

主治医の先生が呼吸器をよくご存知の場合は、800ml以上のHVVを受けられてもよいのですが、そうでない場合は、1回換気量は600ml程度が無難だと思っています。このくらいの量でも、体交などをきちんとしていれば、そう簡単には無気肺などは作らないと思います。私が一般的に推奨する呼吸器の設定は、1回換気量600ml、分時換気数10～12、吸気時間1.5～2秒です。ただし、人工呼吸器の送気量は、意外にばらつきがあって、私たちが調べたところ、5～10%程度のずれは普通で、大きいときには20%ものずれがある機種もありました。したがって、600mlにこだわることなく、気道内圧が16～18cmH<sub>2</sub>O程度、最大でも20cmH<sub>2</sub>Oにおさまるように換気量などの設定を行ってください。



(図2)  
圧損傷を起こした肺



(図3)  
上記の改善

#### 5. 最後に

さらに詳しく呼吸管理について知りたい方は、日本ALS協会近畿ブロックNo.50に、私の講演記録が掲載されています。また、小生のホームページなどもご参考になさってください。

Dr. 山本の診察室：

<http://www3.coara.or.jp/~makoty/index.htm>

### よりくわしく知るために

#### ◎註1 無気肺

無気肺には二つあって、ひとつは比較的太い気管支が痰で塞がれて、ある領域の肺がまるごと白くなってしまうている場合(区域無気肺)と、背中側の肺が半月状に上から下まで白くなっている場合(沈下性無気肺)があります。低容量で長期間換気するととくにこの沈下性無気肺が起こりやすく、またこの状態が長期間続くと、その後HVVを行ってもなかなか改善しません。これを作らないよう、最初からHVVを行う必要があると思います。区域無気肺の場合は、HVVと体位交換によって改善する可能性があります、治りが悪い場合は気管支ファイバーによって詰まっている部分の濃い痰を引き抜くこ

とで治すことができることがあります。なお、長期間人工呼吸を行ってからHVVに移行するのは、すでに胸郭が拡大しなくなっていて難しいことが多いように思います。そのためにも最初からHVVを導入しておくことが有利です。

#### ◎註2 ARDS

adult respiratory distress syndrome の略。成人呼吸促迫症候群。重度の肺胞の障害のため、肺胞内に血液中の蛋白質が漏れ出して、呼吸ができなくなる状態で、きわめて重症。予後も悪く死亡率も高い。これはある特定の病気というのではなく、各種の肺の病気が重症化したとき、いろいろな体内の働きが加わって一種の悪循環となり、最終的に陥る状態。



# コミュニケーション支援委員会について

理事 若林佑子

5月末の今年度第一回理事会でコミュニケーション支援委員会が新設されました。

長年支部の現場で意思伝達装置やスイッチセンサー等コミュニケーションに関する支援をして来た方から「各地で蓄積してきた貴重なノウハウを協会として共有し、有効活用出来るようにしてほしい」という要請があったのが直接のきっかけです。

「コミュニケーション支援の拡充」は今年度協会活動重点項目にもなっており、当委員会の目標は全国支援ネットワークの構築です。と言っても一気に出来ることはありませんので、現在のところ次の様に考えております。

17年度末まで：中核となる委員・協力者を選定し協力を仰ぐ。刷新予定の本部ホームページにコミュニケーションコーナーを設けて頂く。そこ

へ、コミュニケーション支援ガイドンス・意思伝達道具、スイッチ等の紹介・名人の部屋(各地のスイッチ支援者からそのノウハウを書いて頂く)・各地の取り組み、等々を掲載する。

18年度：17年度事業を補完すると共に、各地からの問い合わせを活かせる相互交流的ML(メーリングリスト)を立ち上げるなどしてより具体的な支援に役立てるシステムを作る。

11月半ば現在確定しているメンバーは西村・島崎・若林の3名でまだよちよち歩きです。理事会で参加を希望したのは一人だけでしたので委員長もボランティアでさせて頂きました。19年度には若手の島崎理事に引き渡せるように何とか基礎固めをしたいと思います。どうぞよろしくお願い致します。

# 遺伝子解析の進捗について

## 医療情報

東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター 飯田有俊・大西洋三・中村祐輔

「文部科学省リーディングプロジェクト～オーダーメイド医療実現化プロジェクト～」はおよそ半分の道のりが過ぎました。

全体では平成17年10月末現在で12万人以上の患者さんにご協力いただいています。ALSの患者さんにつきましては、推定で全国の患者さんの約1割に相当する693名のALS患者さんにご協力いただいています。ご提供いただいた血液は、個人を特定出来ないようにした上で、厳重に保管、管理し引き続き解析を進めております。

さて、前回に引き続き遺伝子解析の進捗を報告させていただきます。これまで、188人の患者さんと、対照者について生命の設計図であるゲノム（遺伝子の集合体）全体にわたる約52,000か所の遺伝暗号の違い（SNP：スニップ）を比較してゲノム全体に

わたる解析を行って参りました。

その後、ALS患者さんの数を多くしてさらにALSの発症に重要と思われる箇所の絞り込みを行い、最終的にALSの発症との関連が疑われる2つの遺伝子の領域を同定いたしました。詳細な遺伝統計学的解析の結果、これらのSNPはALSの発症に関連する可能性が極めて高いと考えています。

現在、これらの遺伝子の影響でどのようにALSが発症するかというメカニズムを、培養細胞などを用いて遺伝子とその遺伝子産物の働きを調べる解析を行っております。

ALS発症の機序については、まだまだ不明な点が多く、実際に今回発見した遺伝子がどの様にALSの発症と関わっているのかはさらなる解析が必要です。従来知られている様な仮説にこれらの遺伝子が

関わるのか、またそれとは反対に全く新しいメカニズムが存在するのか、我々はそれらを検証すべく解析を行っております。

今回発見した遺伝子と遺伝子産物の性質を知ることによって、いかにそれらが病態に関係しているか、又我々はいかに治療などに役立てるかを考え、日々全力で取り組んでおります。より正確で、より早く成果を導くために、今後とも更なるご協力をお願いいたします。

**【協会ではこのプロジェクトに協力しています。】**

参加協力を希望される患者さんがいらっしゃいましたら、申し出用紙、採血方法などの説明資料をお送りいたしますので、日本ALS協会事務局へご連絡下さい。

正月

東京都練馬区 岸徹（患者）

雪雲の失せて元旦晴れわたり

今年こそ明るき世界と覚ゆ

友垣の賀状届くも押し並べて

我を案じる言の葉に満つ

ゆらめきてはかなきゆげの香る朝

七草粥に春をみつけれし

短歌

# 山形県難病相談支援センターを立ち上げて

## 難病施策情報

山形県支部事務局長 川越隼雄

山形県難病支援センター（以下支援センター）が、去る9月1日に山形県難病等団体連絡協議会（以下県難病連）加盟14団体の期待を背負って開所することが出来ました。

支援センター立ち上げについては、県難病連が、昨年6月、県に対する要望書の提出したことによって始まりました。

要望書を取りまとめるまで、県難病連の内部での検討に約1年を要したのではと思っています。特に支援センターの運営形態、すなわち県難病連の組織実態から、「公設民営」を求めて本当に運営が出来るのか？であったと記憶しています。取りまとめられた要望書は、自分たちが努力しなければ誰がするとの思いをこめて「公設、民営」を選択しました。

要望書の提出後は今年4月に開所したいとした願

望をこめて、県難病対策担当課の折衝を重ねていましたが、知事選が有り9月の開所となりました。

支援センターの概要を記しますと

### ※支援センターの会館時間を.....

月曜日から金曜日の午前9時から午後4時とし、土、日、祝日は原則休日としました。

### ※相談支援員の体制は.....

看護師、保健師の資格を持つ2名を、県と県難病連が運営業務委託契約書を取り交わしていることから県難病連が県の協力得て採用し週3日勤務を原則とする交代制とした。加えて県難病連の運営責任者が週3日を目処に午後から駐在する体制としました。

### ※支援センターに必要な什器備品等は.....

電話・FAXパソコン等を含めた事務所に必要な什器備品は、両者の検討を経て設置されました。



山形県難病支援センター  
立ち上げ

質問：

「診療報酬」って何ですか。

?

答え：

健康保険で診療を受けたときに、医療機関から保険組合などに請求する費用は、法により「診療報酬点数」として決められています。点数は、診療料、入院、投薬、注射、手術、検査、処置、麻酔、などの各項目ごとに決められ、自費診療でない限りは1点10円で算定されます。(自費診療ではより高くなることもあり得ます)

そのうちの3割分の費用を患者さんが自己負担することになります。

来年度は、医療費総額で3.16%の削減の方向が打ち出され、特に高齢者医療費がその焦点になっていて、入院より在宅での看取りを推し進めるための、診療報酬体系の検討がおこなわれています。

# 静岡県難病相談支援センターがスタート

## 難病施策情報

静岡県支部運営委員 山田健弘(患者)

2005年12月1日、静岡市清水区に待望の静岡県難病相談支援センターがオープンしました。運営はNPO法人県難病団体連絡協議会が担当し、県内18,000人を超える難病患者や慢性疾患患者、またその家族が安定した生活を送れるように、医療・福祉・就労・生活まるごと相談・支援を行うことを特徴として活動します。

開設時に配置されたスタッフは7名です。内訳は主任難病相談支援員(看護師)1名、難病医療相談員(保健師)1名、残りの5名が患者当事者や家族(重症筋無力症:1名、パーキンソン病:1名、OPLL:1名、ALS:1名、もやもや病家族:1名)といった構成で、看護師や保健師の豊富な知識や経験に当事者の視点が加わることで、よりきめの細かい対応を目指しています。

静岡県難病相談支援センターは、JR清水駅より徒歩で15分程の場所にある床面積約250㎡の施設です。相談室や事務室に加え、50名収容可能な多機能研修室、患者会が活動スペースとして自由に利用できる交流活動室、談話室を設け、相談業務に留まらず研修会・講演会や交流会の開催、患者会の活動支援など幅広い支援事業を展開します。明るく開放された訪れやすい場所になるよう心がけており、先日は橋本操会長の訪問に合わせて多くの方々が集まり、交流活動室は賑やかな笑い声に包まれました。

県の委託を受けたことによる社会的な責任の重さを感じ、またそうなるスタッフの力量も問われる事にもなるかと思いますが、静岡で6年前から始まった難病ケアシステム構築に向けた試みの中で築き上げた約600名の関係者・支援者と協働しながら、



県難病相談支援センターが一日でも早く患者・家族の支えとなり拠り所となるよう、スタッフ一同頑張っていると思っています。

### 【静岡県難病相談支援センター】

〒424-0806

静岡県静岡市清水区4-4-17

TEL&FAX 0543-63-1233

月～金曜日の9：00～17：00（祝祭日を除く）

第1・第3土曜日の10：00～16：00



12月21日 橋本会長を迎えて、職員の皆さんや駆けつけた患者・支援者ら。最前列右が山田健弘さん、同左がエダラポン署名運動中の石川みよ子さん

静岡新聞 12月28日

# スイッチ雑学

## 療養生活

近畿ブロック 西村泰直

患者さんがお使いになるスイッチは、人間として生きる為に欠かせない物です。絶対必要なものであるからこそ、患者さんが使いやすく、正確に動かすことが出来るスイッチを探ることが重要です。

◎使っているスイッチが使いにくいと思っておられる方

◎これからスイッチを必要とされている方  
一度、次のようなことを試していただけませんか。

ALS患者さんは、長い間自分の「足」や「手」、それに「顔の動き」を見ておられない方が多いと思います。スイッチをセットした時、自分の指とスイッチとの距離感が分からない、指を何センチ動かせばスイッチが動くのか、どの程度の力で押せばスイッチが動くのかわかりません。

私たちは、物がどこにあるのか、物と指との間隔、物をつかむための力の具合、総て目で確かめて行動しているのではないのでしょうか。

本人の了解が得られれば、今の自分の状況、顔や体の状態を、鏡に写したり、ビデオカメラで写してテレビに映したりして見ていただけてください。

そうすれば、

- ①指先とスイッチとの間隔が分かる
  - ②スイッチを押すには、どの程度の力が必要かが分かる
  - ③元気なときの力の出し具合と現在の力の出し具合の違いが分かる
  - ④自分が想像している自分の力と、現実の自分の力の違いを知る
- その上で、



- ・自分がスイッチを動かすには、体のどこを直せば楽に出来るか等のアイデアを出してもらう
  - ・自分で、自分の体の何処が正確に楽にスイッチを動かせる所か探してもらう
- 以上のことで、スイッチを楽に正確に動かすことが出来ます。

### 【西村の経験から】

- ・患者さんの家族から、指が動かなくなったので、新しいスイッチを用意してくださいとの連絡がありました。そこで、ビデオカメラを使って自分の状況をTVに映して練習をして頂きました。2～3日後、指が動き出しましたとの報告がありました。
- ・頬をふくらまして光スイッチを使っていた患者さんは、初めはもの凄く力んでスイッチの操作をされておられましたが、鏡を使ったら、直ぐに力むことなくスイッチの操作ができるようになりました。

このようなことがありますので、出来れば患者さん自身が、自分の操作とスイッチの関係とを自分の眼で確かめていただくことをお勧めします。

### ちょっとした工夫

#### ■フットスイッチ

先日、スイッチを足で操作されている患者さん宅を訪問しますと、スイッチが足もとのベッドの板(フットボード)にがっちり固定されていました。

患者さんの足が自由に移動できる時は問題ありませんが、足の動きが弱ってくるとスイッチの位置を微妙に変える必要が出てきます。スイッチはマジックテープで止め、取り付け位置が変えられるようにしてください。(マジックテープ:「面ファスナー」  
とも。衣服などに用いる着脱自在の布製のテープ)  
※マジックテープは面積の広い側(フットボード)に何本か取り付けておくとう便利です。

エアーマットをお使いの場合は、エアの増減で足の位置が上下し、スイッチが押せなくなります。丈夫な板を横から見てL字型に組んだ物を用意し、縦(垂直)の板にフットスイッチを取り付け、平ら(水平)の方に足を置くようにすれば、エアの増減に関係なくスイッチと足の間隔が一定になり操作が楽になります。

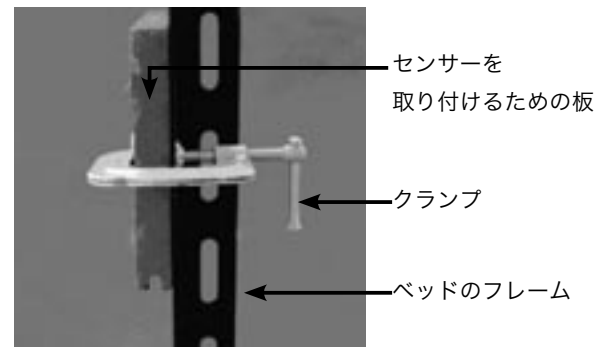
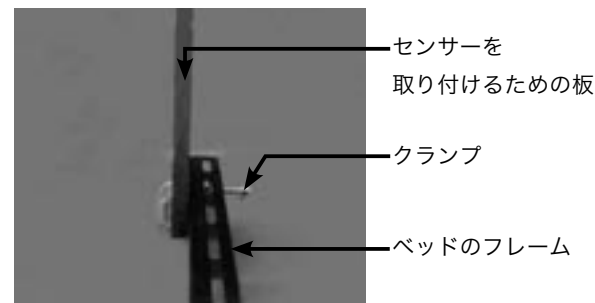
### ■タッチセンサー

市販のタッチセンサーは、ベッドのサイドから伸ばしたアームの先にセンサーが取り付けられていますので、ベッドの頭(上半身)側を上下するたびにセンサーの調整が必要になります。

ベッドの可動部にスイッチを取り付ければ、その調整が要らなくなります。(図1)

また、エアーマットをお使いの場合はエアの増減により細かい調整が必要です。

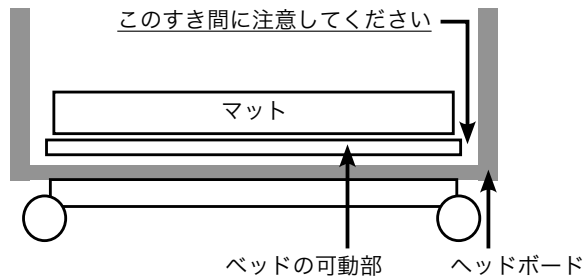
エアーマットのエアの増減の変動が少ない場合、マットを上下にコの字型に挟むケースを作り、ケースでマットを挟み込んだうえでケースにセンサーを取り付ければ、ベッドの上下による調整は必要なくなります。(39頁 図2)



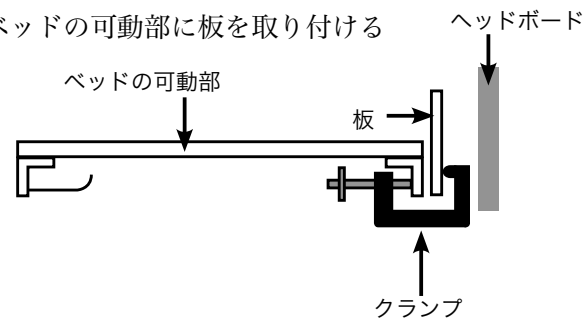
## アームを利用したスイッチの取り付け例

(図 1)

ベッド



ベッドの可動部に板を取り付ける



取り付けた板にスイッチのアームを取り付ける。上側のベッドを持ち上げてもセンサーの調整がいらなくなる。

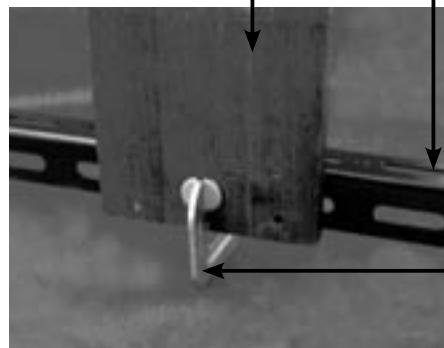
クランプ



サイズは大小  
あります。

センサーを取り付けるための板

ベッドのフレーム



クランプ

ベッドに取り付け

---

## ■瞬きセンサー

福祉機器を販売されている会社の方から「瞬きセンサー」を使っている患者さんが上手に操作が出来ないという話がありました。

お聞きしたところ、販売元から送られてきたメガネとファイバーを使い操作されておられるのですが、そのメガネが合っていないようでした。

自分の顔に合っていないメガネを使うと、ファイバーがきちんと固定されず、ファイバーの先が動いてしまうため、光を反射させるポイントが定まらないのです。

販売元からのメガネで「瞬きセンサー」をお使いの方は、出来るだけ早く自分に合ったメガネを用意してください。「眼鏡屋」の看板を上げておられるところ(最近の大規模チェーン店ではなく、昔から

営業している眼鏡屋さん)に頼み、自分の顔に合うまで訪問していただいでください。2～3回は訪問していただけるはずです。(フレーム等を定価で購入する必要はあるでしょうが、出張費は要らないはずです)

皆様の質問や疑問がありましたら、日本ALS協会事務局に連絡ください。

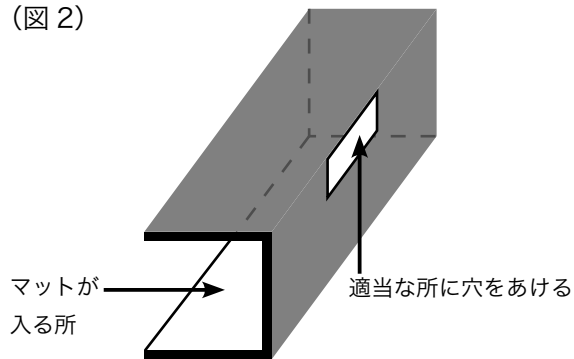
西村で分かる事でしたらお答えいたします。

## マットにセットした段ボールのケースに クリップ付きのセンサーを取り付ける方法

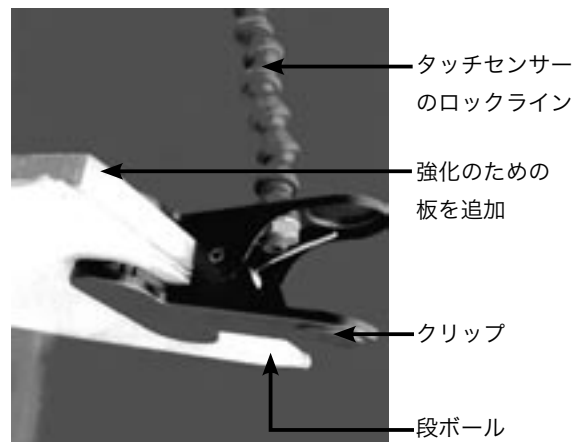
※エアーマットをお使いの方はメガネを使いそのメガネにスイッチを取り付ける方法もあります。

### 段ボールのケース

(図 2)



- ・ 段ボール箱の適当な所に穴をあける
- ・ その穴にクリップを差し込む
- ・ 補強に板 (木板) を用意してください



段ボールの穴にクリップを  
差し込みます。

# 意志伝達装置「心語り」発売へ

療養生活

エクセル オブ メカトロニクス(株)

代表取締役 金澤恒雄

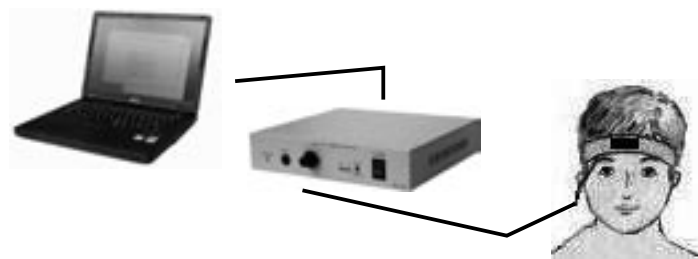
JALSA65号で紹介された「Yes／No判定装置」が、12月26日より「心語り」という商品名で発売されました。価格は47万円です。(補助については、「伝の心」と同じ扱い。但し、非課税扱いについては申請中)

「心語り」は、パソコンの自力入力が困難になった患者さんのために、「伝の心」の次のステージの意志伝達装置として開発されました。介護の良し悪しについて、せめてハイ、イイエだけでも患者さんから聞きたい、と言う介護される方の要望に応えたものです。

患者さんの額にセンサーをベルトで固定し、介護する方がマウスで画面をクリックしながら患者さんに質問をします。患者さんの反応を脳血流量の変化でパソコンが認識して、音声でハイあるいはイイエ

と答えます。

患者さん一人ひとりについて、脳血流量の変化のパターンを組み込むことにより、正答率を上げるよう工夫され、これまでのテストでは平均80%をあげています。しかし、その日の体調や環境によっても、上手くいく場合もそうでない場合もあります。その辺りはあくまでも、人間の脳の慣れ、または難しさとして、ご理解戴きたいと思っております。



# 「心語り」に期待

千葉県 木下信子(家族)

新聞、テレビ等で、ALSの報道を見て、すごい大変な病気があるものだと思っていました。まさか自分の夫が……。

診断から人工呼吸器まで、2ヶ月半、それから2ヶ月半後に在宅となり、毎日の生活は主人中心です。平成14年の初夏から、あっという間の3年間で、4年目に入り今日に続いています。

17年2月半ばごろから「伝の心」での意思伝達も不可能になり、8月にはまぶたも動かなくなり、今は妻の私が、カンで介護をしています。今の願いは、夫正貴の思いと、介護のしかたがこれでよいのかを、「心語り」で知ることを期待しているのです。



うちのイヌ、  
貸します。

はい。あたし、橋本・イノハラ・ぼん太・さくら。ミドルネームがいっぱいハイカラ犬で、ご主人様の寂しい一人暮らしのスパイスよ。

この愛らしい見た目に騙されて、ご主人様はメロメロ。もちろん彼女のお友達もメロメロよ。

これってアニマルセラピー？流行にのっちゃってる？あたしってば超・役に立つ犬じゃない？

癒されたい人は遠慮なく言ってね。心の底からメロメロにしちゃうんだから。

あ、でも寝起きはカンベンね。眠いの弱い。ここはご主人様に似てるみたい……。



東京都 橋本佳代子(家族)

我が家のペット自慢

# 寒天利用・チューブよりな流動食の工夫

療養生活

北海道札幌市 吉田雅志(患者)

## 流動食をご利用の方々へ

これは、栄養剤を点滴方法で注入するのではなく、栄養剤を寒天に溶かし、固形化して、ポンプで注入する方法です。この方法の提唱者は、名古屋市「ふきあげ内科胃腸クリニック院長」蟹江治郎先生です。

北海道新聞でも2回報道されましたので、道内でも実施されている方が多数おられるようです。

期待される効果は

- ①胃から食道への逆流の予防
- ②チューブまわりの栄養液漏れ予防
- ③下痢の予防
- ④嘔吐や燕下性肺炎の予防

といわれています。

私も山本恭彦さんに勧められて、9月から試して

みたところ、患者自身も介護者も大変楽なので、現在はポンプ注入方法に切り代えました。

この方法が良いことは、注入時間が15分くらいで、長時間束縛されることが無いために、本人も介護者も、注入時の負担が格段に軽くなりました。

また、この方法にしてから、注入中に動悸が起きたり、注入後下痢を起こす等体調に異変を起こすことが無くなりました。

私にとっては、この方法は大変楽なので、流動食利用の方々に是非お勧めしたいと思い、栄養剤の固形化とポンプでの注入方法をご紹介します。

但し、実施に当たっては、医療行為に当たりますので、必ず主治医と相談の上、許可を得て、行ってください。



カンテン入り栄養剤の作り方とポンプ注入方法  
(1日 1800cc 3回分を一度に作る場合)

## 1. 準備

台所用具 ボール、あわたて器、漏斗(じょうご)

栄養剤 1200cc 水 600cc

### 粉末寒天(ばば寒天)

10g (2g入りスティック5本) 目安量は400ccに2gとして、固まり具合(卵豆腐くらい)で寒天を増減します。

1箱=2g入りスティック100本(1日10g使用すると20日分)／価格 3,500円

### 容器 750cc 入り

「ポンプ付きペットボトル」

3本(シャンプー、リンス等の容器)

容器は100円ショップで売っていますが、付属ポンプは動きが固すぎるので、ダスキンで取り扱っているシャンプー用ポンプをお勧めします。

ポンプは2個用意すると便利です。



注入ポンプ



ばば寒天  
小包2グラム入り



ポンプ付き  
ペットボトル

---

## 2. 栄養剤の溶かし方

①はじめに、適当な容器に栄養剤1200ccを溶かし、人肌(約40℃)に温めておく

### ②カンテンの溶かし方

- ・ボールにカンテン10gを入れ、80℃以上のお湯600ccを入れ、約1分間攪拌します
- ・その中に、温めた栄養剤を入れて攪拌して出来上がります
- ・出来たら、そのまま冷やします

※カンテン粉末は、目に見えるので、溶けていることを確認してください。

③冷えたら、600ccずつ、3本のボトルに入れ、冷蔵庫で保存します

- ・ボトルに入れる前に、もう一度攪拌してください

## 3. ポンプでらくらく注入

冷蔵庫で保存すると固まりますが、使うとき、ボトルを熱湯に入れて約20～30分位温め人肌にします。人肌に温めたボトルを上下左右に振って、ポタージュ状になったら、「胃ろう」から注入します。

- ・注入は、ゆっくりと約15分位かけて行います
- ・ポンプでは全部注入できず、栄養剤がボトルの底に残りますので、残った分は、注射器で注入します

※1 栄養剤の種類によって固まり方が多少違うようですので、寒天の量は、溶け方を見て、固まりすぎる場合は寒天の量を少なくします。

※2 上記方法は、あくまで一つの例です。慣れたら、栄養剤の種類によって、方法や手順を自分流に行うとよい。

## ■固形化栄養の提唱者

名古屋市「ふきあげ内科胃腸クリニック院長」

蟹江治郎先生です。

[ドクターズネットワーク]

<http://www.fukiage-clinic.com/peg/>

[ronbun/kokeika/kokeika.htm](http://ronbun/kokeika/kokeika.htm)

参照下さい。

## ■「ばば寒天」販売店

ばば寒天は、スーパーでも販売していますが、道内の営業所は札幌だけです。

伊那食品工業KK 本社

長野県伊那市西春近5074

電話0265-78-1121

札幌営業所

札幌市中央区宮ノ森2条11丁目 6-28

電話：011-623-1741

営業時間：9時～17時（月～金）

不明な点がございましたら下記へ問い合わせ下さい。

吉田 守

〒001-0922

札幌市北区新川2条10丁目1-10-2

電話／FAX：011-765-7667

E-mail：ojinfutt@mb.snowman.ne.jp

吉田雅志ホームページ 「前へ」

<http://www2.snowman.ne.jp/>

[masasi/index\\_pc.html](http://www2.snowman.ne.jp/masasi/index_pc.html)

にも掲載しています。



注入の様子

# 広島県支部設立報告

## 支部近況

広島県支部運営委員 石橋三千代

2005年10月8日、橋本会長はじめ120人余の参加を得て「広島ALS友の会」は「日本ALS協会広島県支部」として再スタートを切りました。広島県支部設立に至るまで、本部はもとより関係各位の多大なるご協力とご支援・アドバイスを頂きました事を心より感謝し御礼申し上げます。

全国からも祝電祝辞・おめでとうコール等を頂きました。「こんなにも多くの仲間が支部設立の時を待っていてくれたのだ」との熱い思いがこみ上げて参りました。

「広島県支部設立総会」は友の会閉会式後、奥野副支部長の開会宣言で始まりました。橋本会長、広島県、広島難病連のご来賓よりお祝辞を頂戴し、議事の審議・承認後、倉掛支部長(夫人代読)の力強い「設立宣言」で閉会しました。その後広島大学病

院丸山博文先生による「ALS患者の現状について」、橋本操会長による「アナタらしく私らしく～ALSを生きる～」の講演と交流会を行いました。

思い起こせば、広島の支部発足に向けての動きは、平成2年から何度かあり、故松岡事務局長も数回広島に足を運んで下さったと聞いておりますが設立には至りませんでした。平成10年より神経内科医による医療相談会が年に数回行われていました。

平成11年2月「ALSの事や真剣に生きている患者・家族の事をもっと知って貰おう」との思いで、有志がビデオ制作を企画しました。制作途中で沢山の相談が持ちかけられ、孤独な闘いをしておられる多くの患者・家族の存在を知りました。患者会の必要性を強く感じ、ビデオ制作と同時進行の形で患者会設立を目指し、同年8月、ビデオ「輝けいのち」上映



講演中の  
丸山博文先生

会と同時に「広島ALS友の会」が誕生しました。

友の会の活動は毎月1回、黒川勝己先生による学習会と相談会(月例会)として始まり、その後は郡山先生に引き継いで頂き6年が過ぎました。

その間、介護保険の導入や福祉機器の目覚ましい発達、情報の多様化により、ALS患者の環境は大きく変わってまいりました。

この度、永年の悲願であった「広島県支部」として全国の皆様の仲間に加えて頂くことにより、共に手を携え、力をあわせて病と闘い生きて行きたいと思っています。過去において支部設立に熱意を持って取り組んで下さった多くの先輩方の分まで.....支部活動は今後も、友の会の活動を引き継ぎ、講演会・県内各所での移動月例会・相談会、交流会や平成17年4月から(有志により)続けている患者



さん宅でのミニコンサート(音楽療法)などを行っていく予定です。

新会員との交流や月例会に出席できない方のため何が出来るか等を考えながら、まずは継続していく事を大切にしたいと考えております。

最後になりましたが、橋本会長の一人の人間としてALSと共に生きる姿、塚田東京都支部長夫人のユーモアにあふれ、経験に基づいた介護のヒント、勇気と知恵を頂き参加者は高揚した気持ちで帰路に着きました。近畿ブロック西村さんのスイッチ相談、長崎県支部設立準備委員の方々も遠路ご来広頂きました事、この場を借りて御礼申し上げます。

全国の皆様、広島県支部をよろしくお願い致します。

# すくすく育っています！

## 支部近況

## 埼玉県支部 運営委員一同

埼玉県支部は、協会本部の故松岡事務局長や熊本前事務局長が埼玉精神神経センターの丸木雄一先生に働きかけ、丸木先生の音頭で患者・家族への呼びかけで設立準備集会在が数回持たれました。そして2002年6月に大宮のソニックシティで設立総会が開かれ、32番目の支部として誕生しました。こうした設立の経緯から、丸木先生が事務局長です。病院の院長が事務局長を務める支部は全国でも珍しいかと思います。おかげで、埼玉精神神経センター(中部・南部)を中心に東埼玉病院(東部)、狭山神経内科病院(西部)、埼玉寄居病院(北部)と東西南北に協力して頂く拠点病院が持て、埼玉県支部は病院や神経内科医はもとより、県庁や保健所とも連携が上手くとれています。

支部長は患者の田中眞一さん(63歳)です。神経

センターに入院されておられましたが、在宅療養のボランティアグループ(吸引も行います)を組織して、1998年に在宅に移っておられます。奥様はがんびり屋で介護事業所を開いておられます。副支部長の3人はいずれも在宅療養中の患者です。支部長・副支部長を中心に家族、遺族、専門職(医師、看護師、保健師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー)、学生ボランティアなど老若男女、多種多様なメンバーで運営しています。

支部活動の中心は、総会とブロック交流会です。総会は設立総会を開いた大宮ソニックシティで毎年開催しております。費用はかかりますが、毎年300名の参加者がおられるので、国際会議場を借りて行います。午前中に総会を済ませ、午後からは講演会と交流会です。もう一つの活動の柱はブロック別交

流会です。2004年から皆様に参加していただき、比較的少人数で十分な交流ができるようにとの考えから、ブロック交流会を開いております。埼玉県を東西南北の4ブロックに分け、年1回の交流会を開きます。各地で保健所・基幹病院に会場を提供していただき、準備や運営にもご協力頂いております。またより身近な集まりとして毎月開かれている坂戸・鶴ヶ島のALS患者のすみれ会、川越地区のよつばの会のサポートをさせて頂いております。このようなミニ集会・ブロック交流会開催にあたり地域の保健所・保健センターのご協力が不可欠で、この点埼玉県支部は地域行政とより良い関係を構築しております。

この秋に、埼玉精神神経センター看護部ご協力の下、県内のヘルパーを対象に吸引講習会を企画しました。予想以上の申し込みが殺到し、急遽3回(総数240名)開催する事になりました。ALSを深く理解し、気管内吸引の実際を学ぶことで患者もヘルパーも安心して過ごせることを目指しています。

まだまだ、支部便りの発行やホームページの開設など、課題は多くあり、皆様にご心配、ご迷惑をお

かけしています。力をあわせて少しずつ整えていきたいと思いますので今後とも宜しくお願いいたします。

## ■今後の予定

- ・2006年1月22日(日) 吸引講習会(申込締切)
- ・2006年2月4日(土) 中央ブロック交流会  
(埼玉精神神経センター)
- ・2006年4月8日(土) 東部ブロック交流会  
(国立病院機構東埼玉病院)
- ・2006年6月10日(土) 支部総会  
(ソニックシティ国際会議室)

県内はもちろん県外の方のご参加もお待ちしています。



上田埼玉県知事に  
総会招待状を  
手渡す

# 温泉と音楽を楽しむ会

## 支部近況

愛知県支部運営委員 西尾朋浩(遺族)

### 【プログラム】

#### 午前 10:00～12:00 温泉に入ろう

- ・健康プラザ内の温泉～もりの湯～に患者さんが入浴

#### 午後 1:00～4:30 音楽タイム

- ・コンサート『音楽とピアノと生きる意味について』  
店村眞知子(聖隷クリストファー大学助教授)
- ・『命を支える～人工呼吸器を装着した在宅ALS患者のケアシステムと音楽療法』  
近藤清彦(公立八鹿病院神経内科部長)
- ・『音楽療法の紹介』 木村百合香(音楽療法士)
- ・『本町クリニックにおける音楽療法の実際について』 服部優子(本町クリニック副院長)
- ・『みんなで歌いましょう』  
患者さんのリクエスト



川西正彦さんの入浴風景

[主催] 日本ALS協会愛知県支部

[協賛] 愛知難病救済基金

[後援] 中日新聞社／中日新聞社会事業団／東海テレビ



以前から温泉に入りたいと気切患者さんからの要望があり「あいち健康の森～もりの湯～家族風呂」に入浴していただいた後で、音楽を楽しむ会を実施いたしました。

愛知県支部は、設立5周年を迎えたことと財団法人愛知難病救済基金から援助をしていただいたおかげで、柳澤副支部長、川西さん等患者家族が中心となり実行委員会を結成して楽しみながら計画を進めることができました。

以下は、愛知県支部柳澤副支部長の奥様育代さんの声です。

——現地の下見により、脱衣所に上がる段差がかなり高く、脱衣所と浴室の入り口の狭さに、家族とボランティアでの入浴に少々不安を感じました。そこで、いつもお世話になっている入浴のスタッフに相談すると、快くボランティアを申し出てくれました。

入浴スタッフと事前に一度入浴をして手順確認することになり、湯船にはビーチベットのセットして移動はアンビュと入浴用担架で行いました。事前入浴の時はアンビュでしたが患者が呼吸苦を訴え

たため、当日は脱衣所からホースを伸ばし呼吸器をつけました。事前入浴のおかげで当日はとてもスムーズに入浴を楽しんでもらえました。

参加していただいた気切の患者（川西正彦）さんには気切用の入浴施設ではないので、事前に主治医に相談していただき、家族確認のもと入浴していただきました。川西さんからは「お風呂に入ることに慣れた人がいれば、普通の移動入浴と余り大差はないこと。そんなに臆病になることもないし、ちょっとしたシュミレーションをすればそんなに怖がる必要はないことが解った。温泉はいいお湯でもう一度入りたい。」との感想をいただきました。

主人は「入浴ヘルパーさんに良くしてもらい感謝しています。」と何度も何度も言っております。川西さんも主人も頼もしきチャレンジャーでした。

大勢の入浴スタッフの援助といざと言う時の医療スタッフの対応が約束されたなか、安全で楽しく温泉にお入りいただくことが出来てなによりでした。

参加者は少なかったのですが、愛知県支部にとって大きな一歩を踏み出すことが出来ました。希望者がございましたら今後も「温泉に入る会」を開催し

たいものです。

愛知県支部から12名の患者さんがご家族とご一緒に参加していただきました。

近隣の支部からは、三重ALSの会山中賢治事務局長、堀内由紀子静岡県支部事務局長にも出席していただき盛大に開催することが出来ました。

フィナーレでは実行委員長的な役割を担ってくれた川西正彦さんリクエストの「世界にひとつだけの花」(演奏：店村真知子氏)をバックにして、川西さんのメッセージを奥さんに代読してもらったのが、とても感動的なものでした。(以下に全文掲載)

みんながひとつになって音楽を聞くこと、感動して涙を流すこと、一緒になって歌うことが本当に素晴らしいことであると感じました。



柳澤武司さんを囲んでVサインする  
アイリスケアセンターの岩坂さんらサポーターの皆さん  
当日音楽会場で

## 川西正彦さんからのリクエスト

### ♪世界でひとつだけの花♪ (スマップ)

#### ■ALSと判って

本には、告知を受けることによって「ALSと共に生きよう」とか、「ALSと仲良くつき合おう」なんて書いてあるが、私には絶対ありえない言葉であって。私にとって一番の敵で、絶対に共に生きて行こうとは思わないし仲良くも出来ない。これだけは始めに言っておきたかったことです。

私が告知を受けた時、「ALSとはなんだ。告知を受けたって何を言っているか、さっぱりわからない。」それが本音でした、「ただの筋肉痛で親指の動きが、悪いのではないか。」という、そんな安易な気持ちでまるで他人事のように感じていました。このあと主治医からは、「進行は人によってそれぞれ違うが、いずれは人工呼吸器を着けないといけない。もし付けなと言ったら、死を迎えることになる。」と言われても、そんな究極な選択は、誰でも選べといわれても選ぶことは出来るわけありません。余りにも失うものは多いから、「それを代償に生きていく価値はあるのだろうか。」と、ふと頭をよぎるこ



ともありました。

それでもなぜ人工呼吸器を選んだかということ、それは家族のためでした。私は死を選べば済むことでも、残された家族はどれだけの悔いを残すかと思うと、いくら頼りにならない父親であろうと、生きていけば妻と子供のために何か出来るのではないかと。そんな思いがあって生きようと決めました。私は20歳のときに父親を病気で亡くして、何回生きていてくれたらと思ったか。今死んだ父と同じ年になって同じ立場になってよくわかることがあります。

誰でも家族に未練はあるし、こんなせつない世の中なんかに家族を残して自分だけ別の世界に逝けなかった、こんな中途半端では人生を終わらせたくない。私はこの体が老いるまで生きよう。この歌の歌詞にあるように、世界に1つしかない花だから、妻という小さな花と寄り添いながら天命をまとう。決してあきらめることなく。生き抜こう。

# 衆議院選出馬記

お便り

愛知県名古屋市 藤本 栄(患者)

私が選挙にチャレンジした1番の動機は、障害者自立支援法案が衆議院へ提出される過程で、あらゆる障害者団体が改正をお願いし、最後にデモまでしても、厚生労働省が、予算を減らしたいだけで厚生労働省ご都合法案を作成して衆議院に提出し、それをまた、中身をろくに知らない衆議院議員が可決したこと。障害者自立支援法案と聞くと、現場を知らない方々はあたかも良い法案が出来上がったと思うでしょう？中身は、障害者自殺法案なのですよ。まずは弱いものから予算を減らして、お荷物はこの世から消えてもらいたい意図が見えます。私は幼少時から社会の倫理で「弱きを助け強きを挫く」と習ってきたのに、今の日本はまったく逆である。そんなこと、私は許さない。

第2の動機は、これから日本は高齢化社会になるから、次の予算減らしのターゲットが高齢者に向かかねない！弱い者いじめはさせない。現に今年から、介護保険から要支援と要介護1のサービスはなくなります。逆転の発想でこれから需要が拡大する介護や福祉産業の予算を増額して若者の雇用補助金を歳出すれば、ニートも減り、内需拡大の景気対策になるでしょう。介護制度も福祉政策も現場を知っている者が改革に参加しなければ良い改革は出来ません。私は皆様に生かしてもらった恩返しを社会でしたいのです。その為の立候補なのです。

ですから私の公約は、日本がこれから迎える高齢化社会に、介護と福祉の予算を増額して全国民の負担の少ない国家を実現する、ということです。

そのため選挙期間の12日間毎日外出し、駅前、大型スーパー前で街頭演説、遊説をして闘いました。

結果については、無所属で重度障害者の口もきけない私に8500票は大勝利でした。なぜなら、愛知1区のある政党の候補者でも7500票で、愛知4区の無所属新人の方は5000票いきませんでしたから。次の選挙への基盤が出来たと思います。

立候補してみて、新しく見えてきたこととしては、今の選挙制度に問題を感じました。供託金300万円は、立候補者を減らし政治への関心を遠ざけているし、選挙活動にて選挙カー数の違いやポスター掲示制限など無所属には絶対に不利です。障害者が当事者として政界に進出しなければ、障害者の現場の意見は反映されません。今の政治は、政治家による政治家のための政治になっています。国民による国民の為の政治に戻すには、議席に、性別、年齢別、障害者、無所属の一定議席数が必要です。小選挙区比例代表制も2大政党を肥大させるだけです。自民党圧勝は、弱者切捨て政権になりはしないかと懸念い

たします。

最後に!みんな諦めてはいけない!諦めない心と挑戦する心が奇跡を起こすからです。神様は、その人に乗り切れる試練しか与えません。ALSに選ばれたことを誇りに思ってください。人工呼吸器は延命機器ではありません。生活必需品です。近視の方が掛けるメガネと一緒になのです。私は、挑戦をやめません、私の挑戦は今、始まったのです。重度障害者でも、社会参加は出来ます。いや、重度障害者にしか出来ないことが必ずあるのです。



テレビ画面より

# 楽しい夢をもとう、叶えよう

お便り

秋田県大潟村

名誉会長 松本 茂(患者)

12年ぶりにコンバインを買ったら、乗りたいくて乗りたいくて諦めきれず、とうとう9月29日乗ってみるようになった。先ず、コンバインの上に呼吸器を取り付けてすぐ装着できるようにしておいてから作業用リフトで私を吊り上げ座席に座らせ身体をしばってもらった。機械操作の人が付き添ってくれ、なんとか稲刈りスタイルになった。コンバインはピカピカ、12年前と同じ赤の5条刈りだが、機能がよくなり形は大きく70馬力、刈る速度も速く、快適であった。ゴーと稲刈りが始まった。「やった!!!」と思うと涙が止まらなかった。嬉しくて嬉しくて鼻歌気分。二回りも刈った、妻はアンビュバッグを持ってついて歩いた。発病して23年、呼吸器を着けて18年、73歳になった今、「コンバインに乗るなんて無理」と周りの人は言うし、自分も半ば諦め

かけていたが、「生きていて良かった」「百姓をやめ  
ないで米を作っていてよかった」と思った。ALSは  
身体が駄目でも頭は生きているから考える。呼吸器  
を付けても人の力を借りればできると実感した。こ  
のささやかな私の夢を本気で支援してくださった皆  
さん、本当に  
ありがとう。  
これからも楽  
しい夢を描い  
て生きてゆき  
たいと思っ  
ている。どうか  
ALSをご支援  
ください。





# 高野山を訪ねて

## お便り

東京都豊島区 松浦百合子(家族)

発病から9年。東京での在宅が6年。東京へ父が来た当初“せめて死ぬ前に一度位は旅行させてあげたい”と計画した『高野山旅行』も、父が予想以上に元気で長生してくれて、とうとう5回目となりました。

父の旅行は色々な意味で大変で、毎年、行くかどうか家族としては悩むところですが、やはり普通の旅行では体験できない面白さが沢山あります。父は何一つ1人では出来ないのでは人の助けが必要です。

旅行も、父が東京と高野山を往復する間だけでも、大体30人から40人近い人が旅行の行程の色々な部分で父に関わってくれます。そして特に印象深く思い出されるのは、現地の人との出会いです。

毎年同じ場所、同じ宿坊を利用しているからだと思いますが、初めての年は東京でボランティアを募集しましたが、回を重ねるにつれ、大阪や和歌山の

大学生、現地の特養の職員や居宅のヘルパー、高野山大学や高校の学生と、人の輪が広がり、今年は現役のお坊さん達が、別のお寺からも駆けつけてくれ、とても楽しい時間を過ごしました。

...旅行に限らず父を見ていると、あのまま父が広島で健康に歳を取っていたら、今頃どうしてるかなあ?と想像するのですが、父はきっと淡々と釣りや庭仕事を乐しげにこなし、いたってマイペースでお気楽なおじいさんになって、平凡に人生を終えて行ったでしょう。

...けれど、父はそうはなれなかった。ALSという、本当に珍しい、短期間に身体の自由を全て奪われてしまう病気にかかってしまい、住み慣れた広島を離れ、とうとう東京まで来て在宅生活をする事になり、父の周りに人が集まり父を支えてくれることで、



父はこれまでの人生では考えられなかった役割を、社会の中で発揮することになりました。

もし父がALSでなかったら、こんなに賑やかな生活はあり得なかったし、ほんの小さな変化であっても、父の存在が社会に影響を与える事はなかったでしょう。父が自分では何も出来ず、父に“生きたい”という明確な意思があることが、様々な立場の人が父を共同で支える原動力になり、そのエネルギーが父に力を与え、普通のおじいさんのままでは想像できないような様々な出来事が、次々と起きているのです。

... もしも今のような生活が実現できている理由が“父の力”だとしたら、その力は、父がALSにならなかったら絶対に発揮されなかった。旅行に限らず、生活に限らず、全てのことに人の手を借りなくてはならないことが、自分で何でも出来ていた時には必要なく隠されていた“人に支えてもらう力”を引き出し、そして支援者の人をも支える力を引き出すのでしょうか。

何も出来ない父の存在が、この社会の中でかけがえの無い役割を担っていることが、とても新鮮に感

じられてなりません。

病気や障害や高齢など、一見何の役にもたっていないようにみえる状態の人も、やはり人間の社会の中で、人が人らしく生きてゆくために、必要な存在なのだということを、皆から教えられています。



重木茂さん（前列右）102歳の母と家族、介護者、  
現地ボランティアの方々と共に

# 生きてる幸せ

お便り

宮城県黒川郡 後藤忠治(患者)

ジイジになった日

6月10日10時10分。受話器の中から息子の弾んだ声が頭の芯に心地よく響いた。(生まれたよ)

私はこの瞬間ジイジになった。嬉しさのあまり一瞬目眩を覚え、過ぎ去った日々の思い出が走馬灯のように浮かぶ。

ALSを患って10年。終わりの見えない在宅療養に入って8年。

子供の成長、家内ともうすこし一緒にいたい、を生き甲斐に呼吸器を選択した。しかし、当時中学だった息子の晴れ姿なんて夢物語と思っていた。

昨年5月、東京で行なわれた結婚式で息子の満面の笑顔を見て、生きてきて良かった、頑張ってきて

良かった。万感の思いだった。こんどは初孫誕生という嬉しい知らせだった。

両腕でしっかり抱きしめたい、真綿のように柔らかな頬っぺに指をふれジイジだよと囁きたい。しかし私の腕も足も身動きひとつできない。言葉も奪われた。それでも私は幸せ者のALS患者だ。

...孫どころか子供の成長さえ見届けることなく逝ってしまった多くのALS患者.....

孫の誕生で錆びかけた神経が甦り生きる喜びがまた増えた。息子よありがとう。まだ逢わぬ孫よありがとう。

対面

笑った。笑ってくれた。私も天使に応えようと全

身を顔にして神経を総動員した。

しかし、顔は知らんぷりしてほんの少ししか笑ってくれなかった。それでも彼女は笑ってくれた。私は思いが通じ安心した。クリクリと大きな瞳に見つめられて、胸がキューンとなって病気のことなど忘れてしまった。おでことおでこを触れあった、ほっぺとほっぺを触れあった、動かぬ腕でだっこした。その感触を大事に大事に胸底へしまい込んだ。可愛い、愛おしい。食べてしまいたい、目の中に入れても痛くない。とはこのことだったのかと実感した。

いつの日か、たどたどしい喋り方で「ジジジどうして昼間から寝ているの」「ジジジどうしてしゃべらないの」「ジジジこれなあーに」と人工呼吸器をいじくりまわすだろう。

その日がとても待ち遠しい。花嫁姿は余りにも遠すぎて私は疲れ切ってしまうだろう。せめて、ニキビが二つ三つあるはにかんだ顔で「ジジジわたしもう中学生よ。なんか買ってちょうだい」と甘えられるまで元気でいたい。それまで、治療法は進歩するだろうか。愛おしい残像が脳裏から逃げださぬよう鍵をしっかりとかけた。

## 長尾さんの 絵画展 盛大に



昨年11月6日～20日間、名古屋の中日ビル2Fにて、徳島県支部長の長尾義明さんの絵画展が開かれました。足首の動きを使ってパソコンで描いた展示作品は60点にのぼり、連日大勢の観客を呼びました。障害の中からの見事な作品の数々に、大きな感動とALSへの理解を広げる有意義な催しでした。

本誌中の犬のカットは長尾さんの作品です。

トピックス

## 図書紹介

### ■『パソコンを打つチビ猫』

### ■『おばあさんの初恋』

文：高井綾子

イラスト：市川健策

監修：高井直子

自費出版



東京都支部で多分一番オシャレな発明家・高井綾子さんが、またまたオシャレな2冊目の童話を出されました。2冊共に介護ヘルパーの市川さんのイラスト、娘さんの直子さん監修です。

歯切れのいい文体で気持ちよくストーリーが展開し、綾子さんの頭の柔らかさが伺えます。

### ■『ひとすじの涙 おじいちゃん頑張れ』

小平光子：著

新風舎

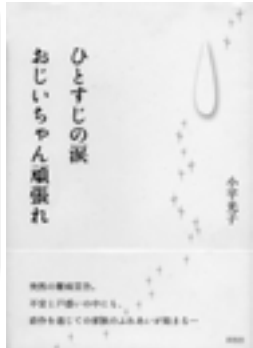
ISBN4-7974-5005-9

¥ 1,050

突然の難病(ALS)宣告。不安と戸惑いの中にも、詩作を通じて家族のふれあいが始まる .....

奇跡を信じ、支える家族の力強い姿を、妻の日記と二人の歌で綴る闘病日記。

(帯文より)



## ■『障害ある人の語り』

インタビューによる「生きる」ことの研究』

熊倉伸宏・矢野英雄：編

誠信書房

¥ 2,625

この本を出版して改めて気づいた。...障害概念は生活概念である。...生きている限り何らかの障害は生ずる。...障害について学ぶという事は人が自分の「生」と「死」を避けられない運命的なものとして見据える事であった。...その事に気づいていない昔の自分の中にこそ、障害への壁が存在していた。  
(編者あとがきより)

## ■『〈ケア〉の新しい考えと展開』

日野原重明：著

春秋社

¥ 1,890

キュアとケアの違いに始まり、日常的に使われている〈ケア〉という語の中身とあるべき姿を、医療の初心に帰って真摯に追究した本です。

ターミナル・ケア、老いの受容と老人の介護、医療と政策、国際医療サービスなど、幅広い視点からの著者の講演や執筆がまとめられており、感銘深い先人の言葉や思想にも出会えます。

# 「伝の心」および「心語り」の 開発にかかわって

考える葦

日立製作所 小澤邦昭



たまたま職場が同じであった先輩社員がALSにかかった。たまたま私の仕事が社内でアクセシビリティ（障害者・高齢者のコミュニケーション支援）に変わった。どちらも平成4年のできごとだった。「たまたま」が重なってALS患者さんのコミュニケーションに取り組むことになった。

「伝の心」普及の初期のころ、全国を飛び回った。忘れられないのは、完全ロックドイン状態の患者さんに出会ったこと。「伝の心」は無力だった。「妻と会話できる装置があれば幾ら支払っても惜しくない」というご主人の言葉に立ちすくんだ。そんなことができるのだろうか。同じ頃に日立製作所中央研究所で脳の血流量を光で測定する研究が進んでいた。飛びついた。しかし、時期尚早と研究者からの回答……。

平成11年6月、奥様を介護している大島辰次郎さんから「はい」「いいえ」だけでよいから答を聞きたいと電話があった。再び研究所を訪問、機は熟していた。研究所も応用先を探していたのだ。Yes／No判定装置の研究が始まった。

「心語り」開発の過程で素晴らしい人たちに巡り合った。中央研究所の伊藤嘉敏さんは光測定技術のベテランで、退職前の最後の仕事として、全力をあげて試作機的设计に取組んだ。誠実で責任感のある人だ。実際に試作機を製作したのはエクセル・オブ・メカトロニクスの中澤恒雄さん。根っからの技術者で、様々な技術開発を手がけてきた。技術が「世のため人のため」に使われるのが最も望ましいと言う志の高い考え方をする人だ。伊藤さんは光の測定がおかしいときに、中澤さんの工場に連日深夜まで通

いつめて、ついに原因を突き止めた。お二人がいなければ満足の行く試作機はできなかった。

一方、「はい」「いいえ」を判定するソフトウェア(アルゴリズム)の開発で天賦の才能を遺憾なく発揮されたのが鹿児島大学の内藤正美先生(現在は東京女子大学)。大学に移るまでは日立製作所基礎研究所でデータ解析の研究をしていた。

「心語り」は血液の増加量のみで判定していたが、それに加えて「はい」「いいえ」の血液量変化の波形を数値化して、新たに振動回数(ゆらぎ)という判定軸を加えた。これにより正答率は飛躍的に向上した。患者さん毎に「はい」「いいえ」のモデルデータを取り、そのモデルデータに基づいて測定データを判定するという要望にも、自らプログラムを作成して要望を実現した。

ご協力いただいた方は他にも多数いるがスペースの関係で割愛させていただく。特に、実証実験に協力していただいたのに、「心語り」製品化を待たずに亡くなられた患者さんには心から感謝しており、間に合わなかったことをこの場を借りてお詫び申し上げます。

「心語り」は米国やノルウェイ、中国、韓国などからも問合せがある。平成18年に、まずは米国のALS患者に「心語り」を試す計画をしている。

患者さん訪問の実証実験でうまく行ったときはニコニコ、そうでないときはションボリ、「心語り」開発は一喜一憂の繰り返しであった。製品の正答率向上に加えて、次のステップは反応時間を短くして患者さんが文字を選択できるようにすること。一喜一憂を繰り返しながらもご期待に応えて頑張りたい。



開発チーム：(前列右から)伊藤嘉敏さん、内藤正美先生、  
(後列右から)金澤恒雄さん、小澤邦昭

# 山口 衛さんを偲んで

## 追悼

山梨県支部事務局長 櫻井 彪(遺族)

山口衛理事は本年9月に敗血症のため、東京の自宅近くの病院で逝去されました。急な知らせに本当に驚きました。東京の地へ戻られてまだ数ヶ月で、新しい生活にも慣れ始められた頃だっただろうと思います。

山口さんは仕事の関係で甲府に移られて以来、お元気な頃は仕事の合間に音楽や山登りを楽しまれていました。あるとき茅ヶ岳に登られ、帰りに転んで足を怪我されたのですが、その後直りが悪く調子が悪いと嘆いておられましたが、引き続いてALSを発症されたと記憶しています。当時はまだ働き盛りで40代半ばでした。

その後は、ALS患者が一人の人として尊厳を持って生きるべきであり、生きられる社会、環境を作るべきであるとの信念を持って、いろいろの活動や啓

発運動を推進されました。まずはALS協会山梨県支部の立ち上げに奔走され、1995年にあつという間に支部設立総会にいたりしました。この間、何回も故松岡事務局長がアドバイスのため甲府に来てくださったのを思い出します。間もなく呼吸器をつけられましたが、人工呼吸器装着患者の在宅療養の体制づくりに力を注がれ、山梨の地で自らを実験台として多方面に働きかけました。その熱い思いが、病院、行政、保健所の人々を動かしたのだと思います。また、小淵沢での第3回JALSA講習会(1998年)を企画・運営し、多くの参加者に感動と勇気を与えました。2001年には米国で開催された「ALS／MND国際会議」に出席され、ポスター発表などを通して日本の患者の生きる姿を示されました。

ALS患者も尊厳を持って生きるのだという信念の





割り箸をくわえて文字盤を指し、会話していた頃

もと、今やらなければならないことを冷静に判断し、強く主張する人でした。そのためには家族や周りの人と口論になることもありましたが、ボランティアの学生をはじめ多くの方々の協力を得ながら、いろいろの道を切り開いてこられました。本当にご苦労様でした。どうぞ、これからは安らかに憩われることをお祈りいたします。



2001年秋、サンフランシスコ国際会議のご自身のポスターセッションの前で

# 「伝の心」貸出期間変更のお知らせ

## 療養支援部

(株)日立製作所および(株)日立ケーイーシステムズのご厚意により20台の装置の寄贈を受け、平成14年1月からスタートしました意思伝達装置「伝の心」の貸出制度も5年目を迎えます。

その間約150人の方が利用され、現在も貸出機の空き状態が殆どないという状況で、問合せや申込があります。

この制度は、身体障害者日常生活用具として意思伝達装置の給付を受けるまでの患者さんに貸し出すことを目的として運用されており、6ヶ月の貸出期間中に操作に慣れていただくと同時に、給付の申請も進めていただくようお願いしています。

平成15年度には「難病患者等居宅生活支援事業」の日常生活用具給付の対象品目にも加えられ、地域差はありますが、ALSの患者さんは給付を受ける幅

が少し拡大しています。

貸出制度の運用管理は、協会が窓口となり、一昨年から日立電子サービスを加えた日立グループ3社に設置とメンテナンスを含む業務を委託し全国の希望者に対応しています。

最近では保健所や病院の医師・ソーシャルワーカー、また他の疾患の患者家族等からの問い合わせ・貸出希望も多くなりました。そのため貸出申込み後、しばらく待機していただくような状態です。

療養支援部では、より多くの希望者に効率よくご利用いただけるよう、これまでの貸出実績などを踏まえ、日立サイドとも協議した結果、貸出期間を従来の6ヶ月から3ヶ月に短縮して、その間に集中的に試用していただくことに致しました。

貸出期間短縮により不便が生じることもあるかと

と思いますが、趣旨をご理解の上、有効活用いただきたいと思います。

#### 【意思伝達装置の給付についてのご注意】

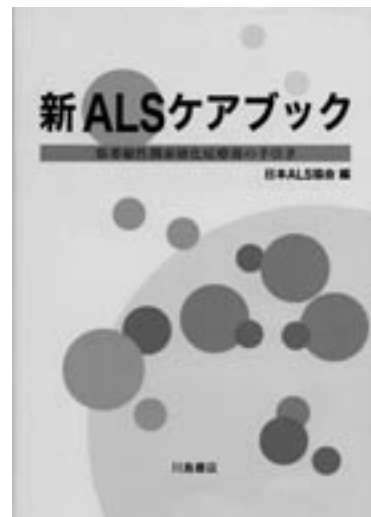
「入院中の患者さんには給付されないのですか？」という問合せがありますが、入院中であっても給付の対象となります。厚生省社会局長名で出された「重度身体障害者に対する日常生活用具の給付および貸与について」(平成2年9月29日「社更第186号」)に明記されています。



冬景色(パソコン画)  
香川県 真鍋晃一

## お待たせしました！ ケアブックが 出版されました

沢山の方から、要望が寄せられていた「新ALSケアブック」(2,625円)が、12月15日に出版されました。川島書店より販売し、一般書店で購入できます。製作にあたっては、社会福祉法人丸紅基金より助成金をいただきましたので、1,000部を協会の患者さんに2割引き(2,100円)・送料無料でお送りいたします。ご希望の方は、協会事務局までお申し出ください。



# 催し物案内

## ■第8回日本在宅医学会大会

日時：平成18年2月11日(土)・12日(日)

会場：順天堂大学医療看護学部(千葉県浦安市)

テーマ：「在宅医療＝病める人のルネッサンス

＜安心・安全・快適をめざして＞」

### 【会議日程(予定)】

2月11日(土)

午前…特別講演『子どもの権利～いのちとところから在宅医療を考える～』

午後…基調講演『Narrative Based Medicine～生活者中心の医療～』

講演・シンポジウム・ワークショップ

2月12日(日)

午前…一般演題発表・一般公開講座

午後…シンポジウム・ワークショップ

大会長：田中茂樹(順天堂大学浦安病院脳神経内科教授)

参加予定者：約700名

参加登録費：正会員 10,000円／学生会員 2,000円

非会員医師 10,000円／

コメディカル・患者の会 5,000円

一般非会員 20,000円

※当日登録のみ

<http://procom-i.co.jp/zaitaku2006/>

事務局：(株)プロコムインターナショナル

TEL：03-3234-9931

## ■全国難病センター研究会第6回研究大会

日時：平成18年3月25日(土)・26日(日)

会場：「こまばエミナース」(東京都目黒区)

# JALSA 本文ページの デザインのために



長岡造形大学教授 小泉 均

62号から63号に移行するときに、本文をタテ組からヨコ組へデザイン提案したことについてはすでに64号に記しましたが、本号ではその変更当時から暖めていた案を実現するに至りました。当初の目標に機関誌を雑誌のようにしていくという方向性を打ち出していました。その第一歩ととらえても良いと思います。ぼくは先に岩波書店の『世界』という雑誌が心の中にありました。幼少の頃からこの雑誌を父が愛読していたことがおぼろげながら記憶の中にあり、そのグラビアページのようなものがこの雑誌にふさわしいのではという答えがあったのです。

そして、社会を視るという写真にユージン・スミスの『水俣』、そして東松照明の『[11時02分] NAGASAKI』がまず浮かびます。その線上でぼくなりの方角を出すことを考えていました。

この度、新進気鋭の渡邊肇氏に巻頭の写真をお願いいたしました。氏の多くの今まで手がけた作品の中にチベットの子どもたちの写真があります。子どもたちの目の中の奥深いところに、人が生きるという私たちの原点が見えたような気持ちでしたのです。JALSAの機関誌の今までの歴史の中では、言葉で伝えることによって、事実を正確に世に残そうとしてきた多くのことが存在しました。忘れてはならないもう一つ大切なもの、写真という媒体は単独で成立するもので、言葉では表現できないことをいとも簡単に伝えることができるのです。その一念を毎号重ねていく。そういった編集デザインのわかりやすい部分をまず巻頭の特集にするということで読者のみなさますべてをつなぐ橋になればよいと考えています。

# 事務局だより

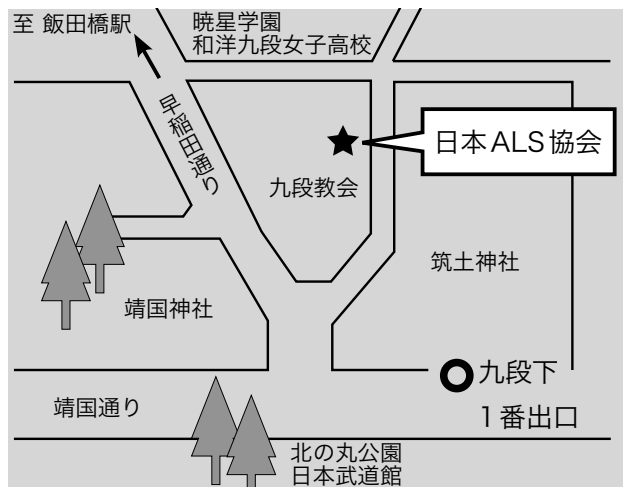
事務局は、前66号発行と同時期の8月末、新しい事務所に引越して参りました。季節も変わり、すぐ近くの北の丸公園(中に武道館があります)の桜や銀杏の大きな木が紅葉し、落ち葉が道路を彩っています(今は晩秋です)。新しい事務所の建物は、入口に透かし模様の大きな鋼鉄製の門があります。門を入ると小さな庭があり、ハナミズキ、ヤマボウシなどの木が数本、その下にはハーブを中心に40種類ほどの草花が植えられています。殆ど外に出ることのない事務局員にとりましては、大変嬉しいスペースです。事務所内には、狭いですが相談コーナーを設けました。また、車椅子で利用できる、折りたたみシート(簡易ベッド)付きの広いトイレも設置されています。お近くにおいでの際には、是非お立ち寄り下さい。

引越時にお手伝い下さいましたボランティアの方々や東京都支部の皆様と、恵まれた環境を提供して下さいました静山社様に、感謝申し上げます。

さて、もうひとつのお知らせです。9月より事務局に新人が入りました。磯部宏美さんです。社会福祉学科を卒業後、1年間介護老人保健施設に勤務し、事務局員になりました。よろしくお願い致します。



(左より) 村上、磯部、荒川。新事務局にて



## 日本ALS協会

〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル 1F  
 TEL : 03-3234-9155 FAX : 03-3234-9156

### ■アクセス

- ・東京メトロ東西線・半蔵門線・都営新宿線  
 「九段下駅」1番出口より徒歩5分
- ・東京メトロ東西線・有楽町線・南北線・都営大江戸線  
 「飯田橋駅」B2出口より徒歩約10分
- ・JR「飯田橋駅」西口より徒歩約10分

## 皆様の投稿をお待ちしています

◆会員の皆様よりの以下の投稿を募集しております。

- ◎文芸作品（短歌・俳句・随筆）
- ◎お便り・感想文・JALSA へのご意見
- ◎挿絵・表紙絵・カットなど
- ◎患者さんの旅行などの体験記
- ◎療養生活の工夫
- ◎ヒヤリ、ハッとした体験談
- ◎一口Q&Aでとり上げてほしい質問
- ◎「わが家の○○○自慢」

写真と200字程度の説明を添えて頂きますが、電話取材で編集部がコメント作成代行もいたします。

◆グラビア写真のモデルをご推薦ください。

呼吸器装着の有無や特別な事がお出来ることになることには関係なく、生き生きと生活していらっしゃる患者さんの表情をご紹介しますページです。自薦・他薦どちらでも結構です。

編集部より

# ご寄付ありがとうございました

---

|        |    |        |    |        |    |        |    |         |    |
|--------|----|--------|----|--------|----|--------|----|---------|----|
| <一般会計> |    | 砂田 好正  | 6  | 藤岡 富士男 | 1  | 八星 恵子  | 6  | 大和 章子   | 4  |
| 横山 和子  | 3  | 須原 眞司  | 6  | 匿名     | 6  | 山下 恵子  | 6  | 有限会社タマ・ |    |
| 福田 重美  | 10 | 関口 悦幸  | 3  | 野崎 善朗  | 8  | 渡辺 順子  | 6  | テック・ラボ  | 40 |
| 田中 貴美子 | 2  | 長谷川 玲子 | 4  | 碓井 貞成  | 4  | 石橋 智世子 | 1  | 渡邊 春夫   | 1  |
| 田代 洋子  | 5  | 野田 千恵子 | 1  | 岡田 季輝  | 6  | 内村 洋子  | 1  | 養父 清二   | 6  |
| 藤澤 義之  | 6  | 畑村 妙子  | 6  | 加藤 佳美  | 1  | 岡戸 春枝  | 1  | 江口 きのえ  | 1  |
| 和澤 圭子  | 6  | 安藤 保治  | 1  | 小出 加江  | 6  | 小野 久仁子 | 20 | 北村 ツユ子  | 11 |
| 岡本 幸男  | 10 | 飯田 憲治  | 1  | 駒井 清暢  | 4  | 重富 サツ子 | 4  | 佐々木 久子  | 4  |
| 山城 富士子 | 1  | 大高 倉治  | 4  | 桜井 智恵  | 3  | 進藤 巴   | 6  | 小林 恵    | 10 |
| 山田 敦子  | 1  | 岡崎 和也  | 20 | 澤田 泰子  | 1  | 末光 幹治  | 1  | 下川 和代   | 6  |
| 久松 裕子  | 6  | 近藤 真喜子 | 6  | 高橋 龍一  | 1  | 匿名     | 6  | 新堀 浩一   | 1  |
| 岡本 典明  | 3  | 鮫島 恵理子 | 1  | 田中 洋子  | 4  | 田中 克彦  | 6  | 梅坂 紀子   | 1  |
| 川西 富美代 | 1  | 柴崎 すみ子 | 10 | 並木 俊郎  | 6  | 田辺 喜代子 | 6  | 新津 志保子  | 3  |
| 森本 美代  | 1  | 高橋 伸生  | 6  | 本田 一男  | 6  | 外山 圭子  | 1  | 浅井 皓子   | 1  |
| 土田 諭   | 3  | 高谷 修   | 2  | 本田 洋子  | 6  | 新田 新一  | 2  | 梅田 嘉子   | 5  |
| 中野 俊也  | 6  | 波多野 恭子 | 6  | 三木 敏照  | 1  | 星野 京子  | 1  | 川上 純子   | 10 |
| 浅野 光江  | 4  | 羽石 達雄  | 1  | 明道 文子  | 6  | 峯田 佳男  | 6  | 市川 佳織   | 6  |
| 池内 知子  | 1  | 平沢 尚毅  | 1  | 森田 洋   | 10 | 村越 妙美  | 6  | 山本 洋子   | 1  |



|        |    |         |     |        |      |            |    |           |     |
|--------|----|---------|-----|--------|------|------------|----|-----------|-----|
| 安部 成日  | 1  | 荒武 實恵子  | 3   | 番場 隆雄  | 6    | < ALS 基金 > |    | 木原 瑞子     | 30  |
| 小暮 久美子 | 1  | 青木 三喜男  | 10  | 石川 みよ子 | 6    | 高田 悦子      | 5  | 日本ALS協会   |     |
| 高久 百合子 | 6  | 上村 久見子  | 5   | 匿名     | 3    | 匿名         | 6  | 岡山県支部     | 14  |
| 泉 サツキ  | 4  | 金谷 正人   | 1   | 古川 直美  | 6    | 岡本 典明      | 3  | 山田 邦康     | 15  |
| 中谷 陽子  | 1  | 日本ALS協会 |     | 太田 陽子  | 100  | 神田 喜八郎     | 6  | 長谷川 智子    | 1   |
| 清水 陽之助 | 6  | 千葉県支部   | 10  | 加地 アツ子 | 6    | 山中 文夫      | 7  | 山上 静子     | 10  |
| 後藤 正明  | 6  | 火箱 啓子   | 1   | 長塚 洋美  | 6    | 藤原 範子      | 1  | 白石 美佐子    | 5   |
| 嶋原 昌之  | 10 | 前田 恵子   | 1   | 藤田 美由紀 | 6    | 浅野 光江      | 2  | (株)西澤電機計器 |     |
| 小泉 京子  | 6  | 山田 邦康   | 15  | 野口 信   | 6    | 椿 寿子       | 6  | 製作所       | 20  |
| 末次 勲   | 10 | 品田 春子   | 1   | 浅沼 恵子  | 6    | 地引 彰       | 5  | 城戸崎 雅崇    | 200 |
| 東山 恵子  | 1  | 本多 諭    | 6   | 藤岡 清美  | 3    | 川本 桃子      | 3  | 匿名        | 3   |
| 和賀 昭   | 20 | 藍 扶二子   | 7   | 大屋 典義  | 3    | 清水 フヂ子     | 6  | 小沢 伸子     | 10  |
| 会田 きよみ | 1  | 渡部 澄代   | 6   | 前田 豊子  | 16   | 匿名         | 5  | 広瀬 光世     | 2   |
| 板垣 恵   | 1  | 千原 房夫   | 1   | 池田 とし子 | 6    | 千葉 精男      | 6  | 田村 博      | 3   |
| 木原 瑞子  | 10 | 玉井 理    | 20  | 原田 貞子  | 6    | 増田 円子      | 2  | 西 留美子     | 6   |
| 高橋 セツ  | 6  | 因 俊郎    | 10  | 広木 英夫  | 4    | 赤石 とし      | 6  | 古田 道子     | 3   |
| 中村 啓子  | 10 | 八柳 秀    | 10  | 宮田 修   | 6    | 木内 節子      | 5  | 柳田 憲佑     | 20  |
| 矢嶋 一幸  | 6  | 小松原 恵美子 | 1   |        |      | 小西 寿美恵     | 6  | 佐藤 範雄     | 6   |
| 飯塚 妙子  | 1  | 重信 好恵   | 5   | 合計     | 1196 | 桜井 智恵      | 3  |           |     |
| 小山 美津子 | 2  | 田中 たかこ  | 5   |        |      | 佐藤 一子      | 6  | 合計        | 462 |
| 岩永 之治  | 1  | 櫻場 猛    | 7   |        |      | 恒川 芳郎      | 6  |           |     |
| 池田 隆   | 6  | 平岡 力雄   | 10  |        |      | 三浦 みよ子     | 6  |           |     |
| 蹴揚 恵理子 | 1  | 小林 千枝子  | 6   |        |      | 小山 つや子     | 1  |           |     |
| 内野 俊哉  | 6  | 三嶋 陽子   | 5   |        |      | 秋浜 良子      | 2  |           |     |
| 山田 耕一  | 1  | 城戸崎 雅崇  | 300 |        |      | 泉 サツキ      | 10 |           |     |

---

<国際会議参加支援>

大谷 かず代      300

---

合計                  300

## &lt;その他寄贈品&gt;

岡田 由起子

バッテリー等 機器

## 総計

一般会計

154件

1196千円

ALS基金

40件

462千円

国際会議参加支援

1件

300千円

その他寄贈品

1件

平成17年8月1日～平成17年12月10日（敬称略・受理順 千円未満切り上げ）

# 患者さんの生き様こそがJALSAの主張

## 編集後記

---

今年、いよいよ日本ALS協会は20周年を迎える。平行して、ALS／MND国際同盟会議日本開催が着々と準備されている。多くのALS協会の会員にとっては海の向こうの話にすぎなかった国際会議において、Japan ALS Association (JALSA＝日本ALS協会) が世界に向けて発信できるものとは何か。

ここ数年に亘って協会としてのオフィシャルな参加者を送り込んで来た中で、私たちは特に昨年、確かな手がかりと手応えを感じていると思う。

それは難しい話ではない。人の命は、どれだけ長いかにも、何ができるかにも左右されず、年齢・性別・宗教や信条・国境を越え、生きていだけで価値があるということである。日本のALS患者こそが、そのシンプルな真実を証明できるし、求めるべきものはこれを支え得る社会だと私たちは訴えるこ

とができる。さらに気切人工呼吸器装着率30%超が、決して押し付けられた特殊なものではなく、自ら選んだ生き方の当たり前な形に過ぎないと証明できれば、より力ある主張になるであろう。

全国から、一人でも多くの患者さんたちに、秋の国際会議に参加するべく横浜に集結して欲しい。

昨年の暮れ、橋本操さんの静岡県難病支援センターと国立静岡てんかん・神経医療センター訪問に同行した。新幹線と障害者用リフト・カーを利用して、たった2人の介護者兼通訳同行によるものだが、途中立ち寄ったピア・サポートセンターのメンバーを含め、出会った人々に与えた感動と衝撃は大きい。

「寝たきりは寝かせきり」周囲が作るものである、という操さんの言葉を、全国の患者さんと介護者の皆さんにお伝えしたいと思う。(堀)

# 立春豆集

## ■表紙絵+書

(りっしゅんとうじゅ)

寺田猛志(大阪市在住) 作

昨夜「鬼はそと〜ッ」と撒いた  
豆を立春の今朝は掃き集める。

末っ子の私に配られる豆の数  
は一番少なく、不満顔。

もっと欲しいと愚図ったモン  
です。

今は沢山もらえる歳。でも、  
とてもとても・・・。

昭和23年生まれ。

平成9年、ALSと診断される

## ■本文デザイン

小泉 均

糟谷一穂

## ■カット

長尾義明

AHEAD

## ■印刷

(有) 巧栄システムティック

## ■編集委員

海野幸太郎

金沢公明

川上純子

川口有美子

平岡久仁子

堀内由紀子

JALSA67号[H18年1月号]

(H17.12.26 発行)

## 編集

日本ALS協会事務局

〒102-0073

東京都千代田区九段北

1-15-15 瑞鳥ビル 1F

電話：03-3234-9155

FAX：03-3234-9156

郵便振替：00170-2-9438

E-Mail：

jalsa@jade.dti.ne.jp

URL：

[http://www.jade.dti.ne.jp/](http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa)

~jalsa

## 日本ALS協会支部一覧

## ●北海道支部

〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内

☎ 011-512-3233 FAX 011-512-4807

## ●青森県支部

〒030-0122 青森市野尻字今田52-4 ねむのき会館内

☎ 017-764-3435 FAX 017-764-3436

## ●秋田県支部

〒011-0941 秋田市土崎港北2丁目17-53 深澤方

☎ 018-845-3154 FAX 018-845-3154

## ●岩手県支部

〒020-0831 盛岡市三本柳13地割45番地5 石橋方

☎ 019-638-7472 FAX 019-638-7472

## ●山形県支部

〒990-0021 山形市小白川町4-32-7 山口ビル1F

☎ 023-641-6852 FAX 023-625-3184

## ●宮城県支部

〒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

☎ 022-717-8128 FAX 022-717-8130

URL : <http://www.miyagi-jalsa.net/>

## ●福島県支部

〒965-0861 会津若松市日新町16-27 石井方

☎ 0242-26-0658 FAX 0242-26-0652

## ●茨城県支部

〒306-0221 古河市駒羽根712-16 海野方

☎ 0280-92-5244 FAX 0280-92-5244

## ●栃木県支部

〒322-0025 鹿沼市緑町3-7-22 山崎方

☎ 0289-64-7440 FAX 0289-64-7440

## ●群馬県支部

〒371-0837 前橋市箱田町387-1 中山方

☎ 027-252-0502 FAX 027-253-4565

## ●埼玉県支部

〒338-8577 さいたま市中央区本町東6-11-1

埼玉精神神経センター 医療相談室内

☎ 048-851-4336 FAX 048-851-4336

## ●千葉県支部

〒273-0851 船橋市馬込町774-23 川上方

☎ 047-439-8561 FAX 047-438-3256

URL : [http://www2.tba.t-com.ne.jp/JALSA\\_chiba/](http://www2.tba.t-com.ne.jp/JALSA_chiba/)

## ●東京都支部

〒102-0073 千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F

☎ 03-5215-5750 FAX 03-5215-5750

## ●神奈川県支部

〒233-0015 横浜市長南区日限山1-19-10 窪田方

☎ 045-843-6690 FAX 045-843-6690

URL : <http://www.als-kanagawa.org/>

E-Mail : [daihyo@als-kanagawa.org](mailto:daihyo@als-kanagawa.org)

## ●新潟県支部

〒950-2001 新潟市浦山2-1-66-511 若林方

☎ 025-267-1888 FAX 025-267-1888

URL : <http://homepage3.nifty.com/jalsaechigo/>

E-Mail : [fwiy0923@nifty.com](mailto:fwiy0923@nifty.com)

## ●山梨県支部

〒400-0001 甲府市和田町2774-7 櫻井方

☎ 055-220-8461 FAX 055-220-8461

## ●長野県支部

「連絡先は都合により当分本部事務局まで」

## ●石川県支部

〒921-8034 金沢市泉野5-9-20-101 永井方

☎ 076-241-9872 FAX 076-241-9872

## ●福井県支部

〒910-0362 坂井郡丸岡町上安田10-38 小林方

☎ 0776-67-3579 FAX 0776-67-3579

## ●岐阜県支部

〒505-0034 美濃加茂市古井町下古井590

木沢記念病院地域連携部内 藤井方

☎ 0574-25-2181 FAX 0574-24-1475

## ●静岡県支部

〒432-8012 浜松市布橋3-15-30 内山方

☎ 053-452-2652 FAX 053-452-2652

URL : <http://www.jade.dti.ne.jp/~als/>

E-Mail : [als@jade.dti.ne.jp](mailto:als@jade.dti.ne.jp)

## ●愛知県支部

〒461-0004 名古屋市東区葵1-1-5

プラザフェニックス葵1F ベラミ内

☎ 052-932-4316 FAX 052-932-4316

URL : <http://homepage3.nifty.com/alsaichi/>

## ●近畿ブロック

〒533-0022 大阪市東淀川区菅原6-28-3-101 豊浦方

☎ 06-6323-4791 FAX 06-6323-6145

URL : <http://www011.upp.so-net.ne.jp/alsosaka/index.htm>

## ●岡山県支部

〒701-1612 岡山市西山内1664-1 加治谷方

☎ 086-299-0606 FAX 086-299-0606

## ●島根県支部

〒699-2502 邇摩郡温泉津町湯里1463-2 新治方

☎ 0855-65-2244 FAX 0855-65-2261

## ●広島県支部

〒731-5137 広島市佐伯区美の里1-17-7-1605号  
徳安方

☎ 082-921-6988 FAX 082-921-6988

E-Mail : [kyoko10984@ybb.ne.jp](mailto:kyoko10984@ybb.ne.jp)

## ●山口県支部

〒747-0846 防府市大字伊佐江1039-1

ヘステイア華城 中川方

☎ 0835-38-8648 FAX 0835-27-1135

## ●徳島県支部

〒770-8003 徳島市津田本町4-2-5 山口方

☎ 088-663-5995 FAX 088-663-5995

## ●高知県支部

〒780-0812 高知市若松町7-6 杉山方

☎ 0888-83-4547 FAX 0888-83-4547

## ●福岡県支部

〒806-0083 北九州市八幡西区大平2-5-30 古江方

☎ 093-613-5568 FAX 093-613-5568

## ●大分県支部

〒870-1168 大分市松が丘83-16 古川方

☎ 097-544-4595 FAX 097-544-4595

E-Mail : [itafuru@oct-net.ne.jp](mailto:itafuru@oct-net.ne.jp)

## ●熊本県支部

〒868-0302 球磨郡錦町一武2200 笠方

☎ 0966-38-2736 FAX 0966-38-2736

## ●宮崎県支部

〒880-2105 宮崎市大塚台西2-8-9 玉井方

☎ 0985-47-5095 FAX 0985-47-5095

URL : <http://www.h2.dion.ne.jp/~makibo/>

E-Mail : [makibo@d8.dion.ne.jp](mailto:makibo@d8.dion.ne.jp)

## ●鹿児島県支部

〒899-5293 姶良郡加治木町木田1882

独立行政法人 国立病院機構 南九州病院内

☎ 080-5240-2773 FAX 099-244-4222