

日本 ALS 協会 茨城県支部だより

No.15

お詫び

前年度の総会后、支部だよりを発行する準備が間に合わなかったため、今号は前年度と今年度の支部総会・交流会の記事になっております。ご了承くださいませよう、お願い申し上げます。

令和 5 年度 支部総会・交流会

2023 年 10 月 29 日 小美玉市四季健康館

第 1 部 総会

日本 ALS 協会茨城支部 古高伸子支部長挨拶

こんにちは。茨城県支部支部長の古高伸子と申します。

今日は支部総会・交流会ご参加いただきまして、誠にありがとうございます。今回も早々に準備を始めてくださった運営委員の皆さんお疲れ様でした。

今年も自然災害や世界的に流行した病気や戦争、たくさんの品物の値上げなど、多くの困難がありました。こうして開会できたこと本当に嬉しく思います。今日は交流会の時間も多めにとっておりますので、皆さんの近況や困っていることなど、なんでも結構ですので、意見を述べてください。どうぞよろしくお願いいたします。

目次

令和 5 年度 支部総会・交流会

挨拶 …………… 1
令和 5 年度 議事録 …… 2～3
交流会 …………… 3～4

令和 6 年度 支部総会・交流会

挨拶 …………… 5
令和 6 年度 議事録 …… 6～7
交流会 …………… 7～8
ガイドブック販売 …… 8

茨城県立医療大学 河野先生のご挨拶

日本 ALS 協会茨城支部の支部総会ならびに交流会の開催、誠にありがとうございます。本来ならば、直接お伺いして挨拶申し上げなければいけないところ、本日は家の用事がありまして、手紙での参加となりますこととお詫び申し上げます。

今回、誠に残念なお知らせをお伝えしなければなりません。

当会の設立時から長く本会の顧問をお勤めいただきました、いわき病院病院長の吉沢和朗先生が本年 8 月にお亡くなりになりました。

昨年度の支部総会では、いわき病院のご紹介やレスパイト入院について、大変、精力的にご発言いただいていたのですが、総会後にご病気が見つかり、治療を続けられておられました。しかしながら、薬石効なく残念な結果となってしまいました。

吉沢先生の遺志を引き継ぎ、日本 ALS 協会茨城支部の活動を充実したものとなるように顧問一同、気持ちを新たにいたしました。

本日の支部総会と交流会の成功をお祈り申し上げます。

茨城県支部の連絡先

電話

日本 ALS 協会茨城県支部

事務局長 笠島

携帯：090-6009-1806

茨城県支部メールアドレス

alsibaraki@gmail.com

http://als-ibaraki.o.oo7.jp/

笠島事務局長挨拶

皆さま大変ご無沙汰してしまい申し訳ございませんでした。

今年度、満を持しての対面とオンライン同時開催を実現できたこととても嬉しく思います。お運びいただいたみなさま、そしてオンライン交流会ご参加くださる皆さま誠にありがとうございます。

これまで活動や交流が滞り、会員や関係者の皆さまには大変ご心配とご不便をおかけしましたこと重ねてお詫び申し上げます。

また、今回の総会開催にあたりご尽力いただきました皆さまに感謝いたします。

今後とも、茨城県支部会員とご家族さまそして関係者の方々と協力してよりよい支部にしていきたいと思っております。

茨城県支部ウェブサイト用の
QR コードです。ご利用ください。



令和 5 年度 議事

第 1 号議案 令和 4 年度事業報告

(1) 療養支援

電話、メールでの療養相談を実施しました。

相談者は、患者家族、県、保健所、市町村、訪問看護、訪問リハ、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所、社協など。

相談内容は、制度内容に関する事、入院・入所先に関する事、主治医との関係性、告知に関する事、薬に関する事、訪問看護・リハ・介護に関する事、療養の考え方に関する事、災害対策に関する事などです。

(2) 関係機関との連携

以下、行いました。

1. 医療・保健・福祉機関、関係者への必要な情報提供。
2. 個々の患者さんの在宅療養生活の整備支援。
3. 在宅療養見学調整および対応。

(3) 集い

感染防止のため、オンラインでの総会交流会のみ開催。

(4) 広報活動

茨城県支部のホームページにて、様々な情報提供や相談受付を行いました。

第 2 号議案 令和 4 年度収支決算書 次ページ

第 3 号議案 令和 4 年度会計監査報告書

日本 ALS 協会茨城県支部の令和 4 年度会計決算関係書類について監査した結果、帳簿及び伝票等いずれも適正に作成され、処理されていることを確認いたしました。

令和 5 年 9 月 7 日

日本 ALS 協会茨城県支部 会計監査 下村哲志
坂入大輔

第 4 号議案 令和 5 年度予算 次ページ

第 5 号議案 令和 5 年度事業計画 (案)

1 療養支援

(1) 療養相談・支援

関係機関と連携のもと相談および支援を継続実施します。

(2) 関係機関会議

当事者が安心して利用しやすい体制構築のために継続参加します。

(3) 交流会・情報交換会

今年度、支部名義の ZOOM アカウントを活用しオンラインによる交流を積極的に図りたいと思います。

また、会員の皆様からのご意見や関係機関の発表など踏まえて対面・オンライン等での開催を検討します。

2 啓発広報

茨城県支部だよりや WEB (<http://als-ibaraki.o.oo7.jp/>) での情報公開などを通し、活動の様子や情報の共有を行います。

第 6 号議案 令和 5 年度役員人事 (案)

支部長 古高 伸子 患者

副支部長

事務局長 笠島 努 遺族 (運営委員を兼ねる)

運営委員 海野 幸太郎 遺族

榎本 真子 一般

落合 みどり 遺族

北島 薫 専門職 (看護師)

小林 聖美 専門職 (理学療法士)

齊藤 敦子 専門職 (看護師)

山口 純代 専門職 (保健師)

会 計 山田 とよ枝 遺族

会計監査 下村 哲志 専門職 (理学療法士)

坂入 大輔 専門職 (作業療法士)

顧 問 河野 豊 医師

茨城県立医療大学医科学センター
(神経内科学) 教授

永田 博司 医師

茨城県総合健診協会会長 代表理事

藤田 恒夫 医師

日立製作所ひたち総合病院 神経内科 副院長

計 報 顧問として支部設立当初から活動にご協力くださった

吉沢和朗先生が令和 5 年 8 月急逝されました。

この場をおかりして哀悼の意を捧げます。

・ご参加いただいた業者様

株式会社みどりのまきば企画 (コミュニケーションエイド)

株式会社オレンジアーチ (コミュニケーションエイド)

株式会社フィリップス・ジャパン (人工呼吸器)

シーホネンス株式会社 (介護ベッド/リフト)

株式会社ケープ (ベッドマット)

株式会社 MM コーポレーション (車椅子、ベッド、点滴台用フック)

アビリティーズ・ケアネット株式会社

県支部ウェブサイトにて画像を掲載しています。



第 2 号議案 令和 4 年度収支決算書

		令和 4 年度予算	令和 4 年度決算	増・減 (一)
収入	本部助成金	153,000	153,000	0
	雑収入	10,000	12,004	2,004
	当期収入計 (A)	163,000	165,004	2,004
	繰越金	3,086,500	3,086,500	0
	収入合計 (B)	3,249,500	3,251,504	2,004
支出	事業費	70,000	19,583	-50,417
	通信費	30,000	32,842	2,842
	消耗品費	13,000	21,862	8,862
	支部だより発行費	15,000	0	-15,000
	旅費交通費	30,000	32,212	2,212
	備品購入費	3,000	17,849	14,849
	雑支出	2,000	0	-2,000
	当期支出計 (C)	163,000	124,348	-38,652
	当期収支決算額 (A) - (C)	0	40,656	40,656
	繰越金残高 (B) - (C)	3,086,500	3,127,156	40,656

第 4 号議案 令和 5 年度予算 (案)

		令和 4 年度決算	令和 5 年度予算	増・減 (一)
収入	本部助成金	153,000	162,000	9,000
	雑収入	12,004	10,000	-2,004
	当期収入計 (A)	165,004	172,000	6,996
	繰越金	3,086,500	3,127,156	40,656
	収入合計 (B)	3,251,504	3,299,156	47,652
支出	事業費	19,583	50,000	30,417
	通信費	32,842	25,000	-7,842
	消耗品費	21,862	15,000	-6,862
	支部だより発行費	0	15,000	15,000
	旅費交通費	32,212	25,000	-7,212
	備品購入費	17,849	40,000	22,151
	雑支出	0	2,000	2,000
	当期支出計 (C)	124,348	172,000	47,652
	当期収支決算額 (A) - (C)	40,656	0	-40,656
	繰越金残高 (B) - (C)	3,127,156	3,127,156	0

第 2 部 交流会

患者、家族の皆さまの報告や質問をまとめました。(抜粋になります)

・自分がこれからしんどくなっていくのかなと思って皆さんがどうしていくのかと思っている。

家族が障害になった時、どうやって関わっていけばよいのか？

・妻が ALS になって、人間的に勉強させられることがあると感じている。何のために生まれてきたのか、真剣に考えざるを得なくて、私自身成長させてもらったと感謝している。
これからも一緒に生きていきたいと感じている。

・これから不安に思うのは、進行がどのように進んでいくのか？

作業療法士の方より

・ALS の方に関わったことがなく、きっかけがなかった。知人に ALS になったと相談を受け、自分として何ができるんだろう？

周りの方に関わっている方がいず、ホームページを見て参加。
自分がこれからできることを模索したいと思います。

・この病気は恐ろしいと思う。なんてこんな病気になったんだろうとつくづく思う。主治医の先生にひどいことを言われた。腹が立つ。この病気を治してほしいです。

・勉強会をしたい。

・参加したい人が行きづらいので、地区ごとにやるのはどうか？

難病相談支援センターのスタッフの方より

・いろいろな相談を受けさせていただいている。

医師ではないが、生活のことや、就労相談なども受けています。
私自身も協力させていただきたい。

各保健所に出向いて、相談事業をさせていただいています。
交流会もさせていただこうと思っています。

日本 ALS 協会 茨城県支部

千葉県支部の患者様（チャット代読）

・実家は茨城県寄りなのでよく茨城県に行きました。

千葉で交流会では音声流せなかったのが、ハイブリッドの交流会に参加したかった。

音声をクリアにするのはむずかしいようですね。

ハイブリッドの会はオンラインで交流で続けてほしい。

◇災害対策は計画を立てているか？公的な支援を受けているか？
バッテリーはどうすべきか？

以下、災害対策に関する皆様の状況です。

・2011年の震災以降、リチウムイオンのバッテリー、発電機、飲料水確保。福祉避難所に母親を連れて行こうと思ったが、断られてしまった。

・24時間ヘルパーさんがいるので含めて3日間分確保。避難訓練をしたいと計画をしている。

バッテリーは水戸市で10万円以内の補助を受けた。日赤病院でガスボンベ、エネポ（インバーター）の貸出を受けている。自分で調べたり、聞いたりしている。

・コロナの前に避難訓練を2回やりました。去年、見守り隊に登録（自治会）。

東海病院が災害の時に一時受け入れの契約をしている。

・9月の災害の時はかかりつけの病院から電話。訪問看護からも電話。避難するなら救急車で入院できるとの指示。結局避難はしなかった。

・バッテリーはある。

今後買う方は補助金制度を使用できるようになってほしい。

以下、外出に関しての皆様のお話です。

・実家に帰省しました。8月にJalsaから外出援助で長野に行って、バリアフリーの宿に宿泊。ヘルパーさんに連れて行ってもらいました。本人もとても喜んでおり、また帰りたいたいと言ってます。支部長と一緒に東京に出かける機会があり、外出の自信を持ちました。

・母親、旅が好きで、どこかに行きたいと言っていた。那珂市は社協で車を借りることができた。

呼吸器をつけていても外出はできると思った。

避難の練習になるとふと思いました。

以下、その他、介護に関しての意見です。

ヘルパーさんより

・「おりひめ」を使ってコミュニケーションをとっています。患

者さん、一人一人ケアの流れが違います。専属のヘルパーさんと事業所から派遣しているヘルパーさん、仲良くやっています。

・24時間365日2人ヘルパーさんが入ってる。1人の時も例がないと市役所に難色を示されたが、いないと生活できないと交渉しました。

1人でも無理なことがあり、市役所と交渉しました。介護保険ではリハビリなどで使ってしまうため、障害の制度のヘルパーさんに入ってもらっています。

・福祉車両を無料で借りられるところが増えてほしい。

・重度訪問介護のヘルパーさんがきています。

その中で本人は11時から3時までには自由に過ごしている。介護している私はその時間体力をつけている。ジムに通ったり、山に登ったりしている。動けていることは元気だと思っている。体力をつけて、100歳まで行きたいと思っています。

・交流会の最後にオンラインで駆けつけていただけた、河野先生の挨拶になります。

茨城県立医療大学の河野です。

今日は参加をできませんで申し訳ございませんでした。

最後に、ちょっと皆さんのお姿、会場の雰囲気拝見させていただきました。すごく和やかに皆さんの意見交換が進んだのかなと思って大変嬉しく思っております。会場の皆さま、スタッフの皆さま本当にご苦労様です。

私、医師という立場でひとつ申し上げさせていただければと思いますけど、医学が日進月歩にどんどん進歩しておりまして、ALSの治療薬はまだできおりませんが、非常に似かよった病気である脊髄性筋萎縮性の薬は進化しております。一刻も早くこの病気に対する薬ができるような研究ができるように、そういう情報がありましたら皆さんにお伝えできればと思っております。なによりもそういう薬ができたときに、皆さま元気で過ごしていることが非常に重要ですので、こうした会を通じて元気で過ごしていただいて、また介護者の皆さまも気力、体力、非常に重要になってきますけれども、みんなで助け合って頑張っていけたらなと思います。

茨城県難病相談支援センターの管理責任者もしておりますので、お困りのことがありましたら、遠慮なくご相談いただければと思います。

令和6年度 支部総会・交流会

2024年7月14日 小美玉市四季健康館

第1部 総会

日本 ALS 協会茨城支部 古高伸子支部長挨拶

皆さん、こんにちは。

本日は、ご参加くださりましてありがとうございます。

今年は元旦から大地震から始まり、現在もたくさんの災害が世界各地で起こっています。暑さも災害レベルになっています。

皆さんの中にも、どこに避難していいかわからない、移動手段がないなど様々な不安があると思います。

私の住む東海村では村が2つの病院と提携しており、登録者は災害時に入院できるようになっていますが、災害レベルによっては入院できなくなります。

自宅は大震災の後に建てたので、耐震は整っていますが ALS になる前だったので停電対策はしていませんが、今は発電機を備えています。自宅が崩壊しない限り家が避難所になるでしょう。

交流会でまたお話ししましょう。

参議院議員 国光あやの議員のご挨拶

日本 ALS 協会茨城県支部「令和6年度総会・交流会」のご盛会を祝し、心よりお喜び申し上げます。

ご準備にあられた関係各位の日頃よりのご尽力に、深く敬意を表しますとともに心より感謝を申し上げます。

福祉機器の展示やオンライン含む交流会など、この素晴らしい会を通して皆様のご親睦益々深まりますこと、心よりご期待申し上げます。

結びに、ご参集の皆様の今後益々のご発展と、ご健勝ご多幸と更なる活躍を心よりお祈り申し上げ、お祝いの言葉と致します。

筑波大学 斉木先生のご挨拶

このたび、支部会の顧問に就任させていただきました、筑波大学脳神経内科の斉木臣二です。本日は栃木県での学会業務のため直接ご挨拶できず、大変申し訳なくしております。文書にてご挨拶させていただきます。

2023年1月に筑波大学へ異動後より、茨城県の ALS 患者さんの診療に携わることが多く、その重要性を日々実感しております。2023年に当科講師の保坂孝史先生が、ALS の新たな髄液バイオマーカーを国際的な学術誌に発表しており、保坂先生は ALS 研究の更なる発展のために、加齢の分子機構と ALS 病態との関連を研究すべく 2024年4月から英国 Newcastle 大学に留学しております。このように、筑波大学脳神経内科では診断・治療に繋がる ALS 研究を重要課題として推進する所存です。患者さんの ADL 改善に少しでも役に立つ診療の改善にも取り組んで参りますので、今後ともどうぞよろしくお願いたします。

茨城県立医療大学 河野先生のご挨拶

皆さん こんにちは。

本日はお伺いできず誠に申し訳ございません。茨城県立医療大学の河野です。茨城県の難病相談支援センターの管理支部責任者も兼任しております。

今日はこちらの大学がオープンキャンパスとあって、若い学生さんが当大学を見学に来るといってございまして、皆さんの会場にお伺いできず申し訳ありません。大変楽しみにしていたんですけども、来年はまた参加できるようにしたいと思っております。

日本 ALS 協会茨城県支部の総会と交流会がこうして、コロナが明けて、また賑やかに開催できること大変嬉しく思っております。

茨城県難病相談支援センターでも、やはりこの ALS の患者さん、療養に関しまして非常に苦労されてることも非常に多いと思います。先程会長さんからお話があったように、災害対策も非常に重要だということで、都道府県、市町村挙げて、対策に取り組む強化をしてるところであります。

今日は私、会場には行けませんけれども、ここオンラインで参加させていただいて、皆さんのお話を聞かせていただくことを楽しみにしております。今日はどうぞよろしくお願いたします。

笠島事務局長挨拶

会員並びに関係者の皆さまご無沙汰しております。

日々、病と向き合う当事者の皆さま、ご家族、そしてそれを支えるすべての皆さまにおかれましては、この一年をどのように過ごされましたでしょうか。

連日の猛暑の中、本日はお運びいただいた皆さま、ZOOM でご参加くださる皆さま、誠にありがとうございます。また、今回の総会開催に際しご尽力くださった皆さまに御礼申し上げます。

今後とも、茨城県支部会員とご家族さまに寄り添う支部を目指してまいります。



令和 6 年度 議事

第 1 号議案 令和 5 年度事業報告

(1) 療養支援

電話、メールでの療養相談を実施しました。

相談者は、患者家族、県、保健所、市町村、訪問看護、訪問リハ、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所、社協など。

相談内容は、制度内容に関すること、入院・入所先に関すること、主治医との関係性、告知に関すること、薬に関すること、訪問看護・リハ・介護に関すること、療養の考え方に関すること、災害対策に関することなどです。

(2) 関係機関との連携

以下、行いました。

1. 医療・保健・福祉機関、関係者への必要な情報提供。
2. 個々の患者さんの在宅療養生活の相談、対応。

(3) 交流会・情報交換会

感染対策を図りながら、集合及び ZOOM でのハイブリッドにて開催しました。

(4) 広報活動

茨城県支部のホームページにて、様々な情報提供や相談受付を行いました。

第 2 号議案 令和 5 年度収支決算書 次ページ

第 3 号議案 令和 5 年度会計監査報告書

日本 ALS 協会茨城県支部の令和 5 年度会計決算関係書類について監査した結果、帳簿及び伝票等いずれも適正に作成され、処理されていることを確認いたしました。

令和 6 年 5 月 23 日

日本 ALS 協会茨城県支部 会計監査 下村哲志
坂入大輔

第 4 号議案 令和 6 年度予算 次ページ

第 5 号議案 令和 6 年度事業計画 (案)

1 療養支援

(1) 療養相談・支援

関係機関と連携のもと相談および支援を継続実施します。

(2) 関係機関会議

当事者が安心して利用しやすい体制構築のために継続参加します。

(3) 交流会・情報交換会

7 月と 11 月の 2 回、ハイブリッドにて開催します。11 月は外部の専門家をお呼びして、研修会、交流会を行います。

2 啓発広報

茨城県支部だよりや WEB (<http://als-ibaraki.o.oo7.jp/>) での情報公開などを通し、活動の様子や情報の共有を行います。

第 6 号議案

令和 6 年度役員人事 (案)

支部長	古高 伸子	患者
副支部長		
事務局長	笠島 努	遺族 (運営委員を兼ねる)
運営委員	海野 幸太郎	遺族
	榎本 真子	一般
	落合 みどり	遺族
	北島 薫	専門職 (看護師)
	小林 聖美	専門職 (理学療法士)
	斉藤 敦子	専門職 (看護師)
	山口 純代	専門職 (保健師)
	大森 秀行 (新任)	患者家族
	小倉 理恵 (新任)	患者家族
会計	山田 とよ枝	遺族
会計監査	下村 哲志	専門職 (理学療法士)
	坂入 大輔	専門職 (作業療法士)
顧問	斉木 臣二	

筑波大学附属病院 脳神経内科 教授

河野 豊

茨城県立医療大学医科学センター
(神経内科学) 教授

永田 博司

茨城県総合健診協会会長

茨城県立医療大学名誉教授

藤田 恒夫

日立総合病院 副院長 神経内科

・ご参加いただいた業者様

株式会社ロングライフ (車いす / 6 輪車、立ち上がり機能付き電動車いす)

シーホネンス株式会社 (電動ベッド・ベッドマット)

株式会社ケープ (エアマット・褥瘡予防マット)

株式会社みどりのまきば企画 (意思伝達装置)

株式会社オレンジアーチ (意思伝達装置)

県支部ウェブサイトにて画像を掲載しています。



第2号議案 令和5年度収支決算書

		令和5年度予算	令和5年度決算	増・減(一)
収入	本部助成金	162,000	162,000	0
	雑収入	10,000	13,025	3,025
	当期収入計(A)	172,000	175,025	3,025
	繰越金	3,127,156	3,127,156	0
	収入合計(B)	3,299,156	3,302,181	3,025
支出	事業費	50,000	38,840	-11,160
	通信費	25,000	22,772	-2,228
	消耗品費	15,000	8,253	-6,747
	支部だより発行費	15,000	8,840	-6,160
	旅費交通費	25,000	28,662	3,662
	備品購入費	40,000	26,202	-13,798
	雑支出	2,000	0	-2,000
	当期支出計(C)	172,000	133,569	-38,431
	当期収支決算額(A)-(C)	0	41,456	41,456
繰越金残高(B)-(C)	3,127,156	3,168,612	41,456	

第4号議案 令和6年度予算(案)

		令和5年度決算	令和6年度予算	増・減(一)
収入	本部助成金	162,000	153,000	-9,000
	雑収入	13,025	10,000	-3,025
	当期収入計(A)	175,025	163,000	-12,025
	繰越金	3,127,156	3,168,612	41,456
	収入合計(B)	3,302,181	3,331,612	29,431
支出	事業費	38,840	70,000	31,160
	通信費	22,772	40,000	17,228
	消耗品費	8,253	10,000	1,747
	支部だより発行費	8,840	10,000	1,160
	旅費交通費	28,662	60,000	31,338
	備品購入費	26,202	40,000	13,798
	雑支出	0	2,000	2,000
	当期支出計(C)	133,569	232,000	98,431
	当期収支決算額(A)-(C)	41,456	-69,000	-110,456
繰越金残高(B)-(C)	3,168,612	3,099,612	-69,000	

第2部 交流会

患者、家族の皆さまの報告や質問をまとめました。(抜粋になります)

・6月の末に胃ろうを造設しました。食べることとかはなんとかまだまだ楽しんでます。私の場合は筋力の低下が早いかなと思って、肺活量の方が落ちるのが早くなっていて、あまり無理をしないところで胃ろう造設しておいた方がいいということで造設しました。ドキドキした造設の際は、睡眠不足が解消できた感じで心地よかったなという印象でした。

・最近、脚の方が進行してしまい、今は歩くことも立つこともほとんどできず車椅子の生活です。最近、徐々に腕の方に疲労感とか痛みが出まして、動ける範囲が狭まっています。

・2017年12月ALSと診断されました。翌年7月、夜間だけバイバップを開始しましたが、次第に息苦しさも強くなり昼間もバイバップをつけるようになりました。2019年6月に胃ろう造設の

手術を行いました。2020年10月バイバップも苦しくなり、肺炎で入院し、気管挿管し気管切開をしました。2021年2月経口で食べたい飲みたいの希望で、誤嚥性肺炎防止のため咽頭分離手術を受けました。

・状態は変わりがなく、先月東京の方に出掛けてきて、毎日元気に過ごしています。

・日立では24時間対応できないということで、千葉県の市川市にALS専門の施設があり、満6年お世話になっています。文字盤も慣れないと難しいという状況で、意思伝達が少しずつ悪くなっている状況ではありますけど、安定した状態で過ごしています。月に2回1泊で行き、またラインでリモート面会もしています。家族の絆を保ち強くしていく努力をする中で、我々も勉強させていただいたと思っています。

・災害時、意思伝達手段も停電になると全てが使えなくなってしまうので、電気以外の方法も確実に確保しておいてください。

訪問看護師

ALS やパーキンソン病など神経難病の患者、家族から質問をいただいても、明確にお答えできなかつたり、コミュニケーションツールなども勉強したく参加いたしました。

難病相談支援センター

難病の出張相談を県内の各保健所にお邪魔して行います。また、疾病を限定しない交流会を行うことを計画しています。

栃木県支部長 鈴木さん

今回は、オンライン、ハイブリッドということもあって、茨城県支部の交流会にお邪魔させていただいております。

イベント「ALS 自分をプレゼン」を 10 月 6 日、宇都宮現地開催とハイブリッドで開催を行います。同日に意思伝達装置の講習会も開催します。

◇治療薬のトフェルセンについて、今分かっていることを教えてください。

河野先生の回答になります。

今、いくつか報道が出てるんですけども、実際それ以上のところは、まだまだ我々の方にも情報が伝わってないというところが、正直なところと、おそらく疾患を根治するところまではいきにくいというんじゃないか？が想像しているところであります。これからいろんな薬や治療法が出てくる可能性が、十分あると思っています。

筑波大学の先生も、お一人今 ALS の研究ということでイギリスに留学していらっしゃいますので、そういった先生方の努力が近いうちに実を結ぶというふうに信じておりますけど、直近のところ、皆さんに満足のいくような薬剤というのは、出てきてないのが正直なところかと思えます。また情報が詳しくお知らせできるようになりましたら、この会を通じて、あるいは日本 ALS 協会を通じて、皆さんの方にも治験等の情報がいくと思えます。

◇皆さんの日中の過ごし方はどのようなですか？

- ・オンラインで仕事を続けています。
- ・体幹が悪いのですが慣れてきたようで、バスに乗って仕事場に復帰しています。

その他読書、テレビや動画を見る、リハビリなどの答えがありました。

◇レスパイトに関してはどうすればよいか？

- ・まず各保健所に相談してください。

◇皆さんの入浴サービスはどのような状況ですか？

- ・ドライバーさんや介護の人材が不足していて、サービスを今まで通りにするのが厳しいと聞いています。
- ・介護用のリフトを使って自宅で入浴をしています。
- ・ケアマネージャーさんがその地域については情報をお持ちだと思いますので、相談していただければと思います。

ガイドブック販売

「ALS ケアガイド～ ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本」

分かりやすく、読みやすい内容となっており、各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、その時々課題もイメージしやすくなっています。支援している方々にもぜひ読んでいただきたい一冊です。購入される場合は支部までご連絡ください。1冊 1,500 円（送料別。書店には置いていません）。

また、日本 ALS 協会刊

「ALS の方への制度活用術 ケア制度のガイドブック」

「ALS の方への制度活用術 お金のガイドブック」

県支部で購入いたしましたので、各ガイドブック 1 部 400 円で販売いたします。（こちらは 400 円分の切手をお願いいたします）ご希望の方は支部までご連絡ください。

支部では「ALS ケアガイド」、「全国どこでも 24 時間介護体制は作れます」、「オンラインシンポジウム『ヤングケアラー物語』～あなたはご存知ですか!？」の音声版 CD-ROM の貸し出しも行ってあります。ご希望の方は支部の方までご連絡ください。



茨城県支部の副支部長、運営委員として ご協力いただける方を募集しています。

ただいま、支部では副支部長を務めてくださる方を募集しております。患者様で運営にご協力いただける方ご連絡をお待ちしております。

また、支部の有意義な運営と存続のためには、できるだけ多くの方の建設的なご意見やご協力が欠かせません。運営委員内で無理なく協力できるよう分担しながら進めていますので、是非力を貸してください。

ご協力いただける方は、支部までご連絡ください。笠島（090-6009-1806）にご連絡いただいても結構です。どうぞよろしくお願いいたします。

発行人・編集人

日本 ALS 協会 茨城県支部