

支部だより No.31号

支部ホームページアドレス

<https://als-okayama.com/>

ALS 岡山



検索

『支部だより No.31号 発行にあたって』

ボルネオ島は日本から約4000Kmの東南アジアに位置し、面積は日本の約2倍の大きさの島です。島にはマレーシア、ブルネイ、インドネシアの3カ国があり、このうちマレーシア領のキナバル山(4095m)の近くに、Sarawak Chamber(サラワクチャンバー)と呼ばれる洞窟があります。洞内には約1kmの世界最大の地下空間があるのです。現在ではレーザー測量等も行われ一部は観光洞窟化していますが、今から35年前の学生時代に、このSarawak Chamberが発見されたという情報がありました。今でこそインターネットで調べるといくらでも情報が出てきますが、当時はインターネットなど無く、名前と世界最大の空間という情報しかありませんでしたが、探検部に所属していた私は、未知なる空間の調査のために現地へ行く事にしました。

約1ヶ月間の調査日程でマレーシア領のサラワク州に入りました。国立公園内に洞窟があるので、国立公園への立ち入りや洞窟の調査には州政府の許可が必要です。州政府との交渉には、交渉窓口が判らず、試行錯誤で10日程かかりました。なんとか許可をもらってジャングルに入ります。ジャングル内を流れる川をボートで遡り、川が無くなると徒歩での移動です。当時Sarawak Chamberは発見されたばかりでした。現地へ行って洞窟のガイドを雇いましたが、途方もなく危険な洞窟だという事で、ガイドがSarawak Chamberだけは頑なに拒んだので、残念ながら最終的には辿り着けませんでした。その近くの洞窟には入ることができましたが、それでも日本の鍾乳洞とは違うスケールがありました。

ジャングルを歩いていて気になるのは巨大な昆虫類です。光沢のある黒いピンポン玉大の塊を数珠つなぎで30cm程の長さにして、そこから赤い太い足が無数に出たムカデ。15cm級のクモは足よりも体の部分が大きいので余計に大きく見えます。そういった昆虫類には猛毒を有するものが多く、触ったり殺したりすると毒液がかかる危険があるので、観察するだけです。こういった目に見える脅威に対しては注意できますが、大変なのは細菌やウイルス、原虫等の目に見えない脅威です。日本脳炎、腸チフス、赤痢、マラリア・・・多くの脅威がジャングルにはあります。日本を出国する前に4種類の予防接種を行いました。マラリアには錠剤を服用していました。

いくつかの洞窟を回って日本に無事に帰国しましたが、目に見えない脅威に感染しなかったのは、予防接種等の対策をしていた事と、予防接種証明書がないと入国不可という厳しい規制があった事が大きいと思います。現在は観光地化していて感染リスクが抑えられ、昔に比べて規制は殆ど無くなっているようです。

昨年1月から新型コロナウイルスの感染が始まり、今年になって更に感染拡大しています。日本では約45万人が感染し約9千人が亡くなっています。ウイルスが市中に拡散している現状は、ジャングルの環境と全く同じです。対策なしにジャングル内を移動すれば、感染するのはごく普通の事です。

日本では海外に比べると厳しい規制は無く「自粛要請」レベルになっています。また、「GOTO」イベントでは、イベントによる感染者は少ないとされていますが、昨年4月の非常事態宣言時に比べて新型コロナウイルスに対する警戒意識が明らかに緩んだと思います。感染拡大に伴い、感染経路不明の患者が激増しました。今年はインフルエンザウイルスの流行は無かったのでマスクや消毒等の対策は一定の効果が出ていると思いますが、コロナウイルスの感染力はインフルエンザよりはるかに強力という事を認識させられます。また、どれだけ医療技術が発達していても、人類は未知のウイルスに対して全く無力であることもよくわかりました。

シベリアの永久凍土の中には何十万種類の未知のウイルスが凍結状態で眠っているそうです。地球温暖化により永久凍土が解けて眠っているウイルスが活動を始めると、新たな脅威が繰り返し現れる事になります。1918年の世界的なスペイン風邪の時は、日本国内だけでも当時の日本の人口5500万人に対して、2380万人が感染し、39万人が亡くなっています。人類の歴史には何度もそういった未知のウイルスとの戦いの繰り返しがあります。

私の身の回りでは幸いにも今のところ感染による直接的な影響は無いようですが、ALSに関するニュースは以前に比べて激減しました。研究等の進捗への影響が心配です。制度面では特定医療費受給者証が前年度の内容で継続更新となりました。入院療養の患者さんでは、面会が大幅に制限されました。在宅療養の患者さんでは、医療資材の入手が困難になりました。また訪問系事業所で関係者に感染者が出た時に利用の制約を受けることもありました。支部の活動では茶話会の開催や、患者さんへの訪問も制限されました。2020年度総会も残念ながら中止になりました。まだまだ感染拡大が止まらず油断できない状態が続いています。しかし、寒い冬はいつまでも続きません。やがて暖かい春が訪れます。マスクをしなくても笑顔で安心して外出したり旅行に行けるような日常が1日でも早く戻ることを祈りつつ、制約の中でも新しい試みや生活様式を楽しもう。そう思うとまだ頑張れそうです。

岡山県支部 支部長 河原 学

『悪戦苦闘の アルコール ビン詰記』

事務局長 小原真紀

2020年3月下旬、東京オリンピックが延期と決まった頃、コロナの影響で消毒用エタノールが国内で品薄になりました。

病院で療養されていたらまず安心してしょけれど、在宅で療養している患者さんのところで消毒液がなくなったら大変です。支部では、主に在宅で療養されている患者様の状況を伺いました。「備蓄があるから大丈夫」と言われたところ、「訪問看護のところで入手してもらった」、「いつも利用している薬局がとりおいてくれた」等、大丈夫なところもありましたが、入手が困難な方もいらっしゃいました。また、確保できている方もこの先は見通せないということで、支部として消毒液の確保を図りました。

入手の方法を役員で考えていても、ルートありません。「いっそのこと純アルコールを支部で買って、精製水で薄めて消毒液を作ったらどうか」という河原さんの鶴の一声でこのミッションが始まりました。最初ネットで一斗缶を買おうとしましたが、河原さんがネットで調べた時より、数日でどんどん価格も上がっていききました。これはだめだと思って、そのアルコールメーカーに直接問い合わせ、販売先を紹介してもらい、無事入手できました。あとは、70%くらいに精製水で薄めて、ビン詰めすれば出来上がりです。

精製水も店頭にはなかったもので、家で水道の浄水器を通した水を煮沸消毒しました。それを冷ました水でアルコールを薄めビン詰します。ビンも熱湯消毒します。一斗缶からビンに移すため、アルコール耐性のあるアルミの漏斗を購入し、いざビン詰開始です。一斗缶を開けると臭いのかと思いきや、ほんのり甘い匂い。あ、そうか薄めると私の好きな「お酒」になるのか……。 (飲んでませんよ、笑) その一斗缶からビンに移したいのですが、これが重くてなかなか手ごわい。最初はボトボトこぼしながら (ごめんなさい!) ビンに入れていきました。これではだめだと、灯油用のシュポシュポを購入し、(これもアルコールに強い素材です) 移す……。ここまでという目印までシュポシュポでちょうどにするのが、また難しい。で、あるあるですが、やっとコツがつかめたころ、ビン詰終了です。

アルコールに対してはガラスビンが安定しているので、ビン容器は最初は100均ショップで買ったのですが、配達してくれた加治谷さんから、「どうも蓋を閉めてもアルコール臭がする」と速報が……。加治谷さんがネットで探してくれたビンショップから遮光効果の高い緑のガラスビンを購入しました。とり急ぎ、困りそうな方へ配達できました。良かったです。

支部ではこのアルコールの他に、アルコール脱脂綿、除菌ウェットティッシュ等を少し備蓄しています。今後、お困りの時にはお配りしようと考えています。



『アルコールへの理解を深めましょう』

アルコールとは、エタノール、メタノール、プロピルアルコールなどのアルコール類の総称です。「エタノール」というのは国際化学命名法の呼び名で、慣用名では「エチルアルコール」略して「アルコール」と呼んでいます。一般的にアルコールといえば、お酒に含まれている成分として知られています。

お酒として飲む目的以外で製造されたアルコールを工業用アルコールと呼んでいます。工業用アルコールの用途は、例えば、香料や化粧品などの材料、食品である酢などの原料、医薬品や試薬、注射の際の薬局方アルコールとして使用されるなど、その用途は多岐に渡ります。アルコールは原材料の違いにより、天然資源のエチレンを原料とする合成アルコールと、糖蜜やサトウキビなどの農作物が原料である発酵アルコールに分けられます。

合成アルコールは品質を安定に管理しやすい為、化学工業原料をはじめとして中間原料として溶剤、抽出、精製などの工程に、あるいは製品そのものの原料として使用され幅広い分野に利用されています。合成アルコールは食品関係には使用されません。発酵アルコールは主として酒類に添加する醸造用アルコールや食品、消毒液などの原料などに利用されています。支部で購入したアルコールは発酵アルコールです。ただ、コロナの影響で合成アルコールの需要が強まっているそうです。新型コロナウイルスの感染が拡大するにつれて、2020年3月から需要が増加しています。手消毒用は発酵アルコール由来が多いですが、一部合成アルコール由来も使用されています。

経済産業省ホームページ アルコール事業 より抜粋

	合成アルコール	発酵アルコール	
製法別	エチレンと水を原料として 化学反応によって 合成されたアルコール	糖質原料（サトウキビ等）や でんぷん質原料（トウモロコシ等）を 発酵させて作ったアルコール	
使用用途別	主として化学工業用 （化粧品・洗剤・医薬品等）	飲食品工業用 （食品防腐用・香料等）、 試薬・薬局方 アルコール用等、 広範囲な用途	飲用（お酒）
規制法別	アルコール事業法（許可制） （工業用アルコール）		酒税法（免許制）

消毒用アルコールの入手が困難になり、注目されたのが酒造メーカーのアルコール製品です。厚生労働省のホームページなどでは、手や指のウイルス対策として用いるアルコールの濃度は、70%以上～95%以下を推奨されています。

60%台のアルコールによる消毒でも一定の有効性があると考えられており、70%以上

のアルコールの入手が困難な場合には、60%台のアルコールを使用したものも差し支えないとしています。酒造メーカーの蒸留器を調整して作られた高濃度のアルコールが既に販売されています。しかしながら、現実には4つの所管官庁による5つの法規則を満足しなければ「消毒用」アルコールを作ることができません。

1. アルコール事業法（経済産業省）
2. 医薬品医療機器等法（厚生労働省）
3. 消防法と都道府県の条例（消防庁と各都道府県）
4. 酒税法（財務省）
5. 食品衛生法（厚生労働省）

経済産業省のアルコール事業法では「エタノール」のことを「アルコール」と表現し、酒類以外用としてアルコール濃度が90%以上とされています。

一方で濃度1%以上90%未満のアルコールを酒類用として財務省が管轄しています。

「消毒用アルコール」とは、厚生労働省の医薬品医療機器等法（以下、薬機法）の下で、有効性や安全性などに関して厳しい審査を受け、「消毒」や「殺菌」という表記を認められた医薬品または医薬部外品の事です。したがって、薬機法の認定を受けていない酒造メーカーの高濃度アルコールは、「消毒」や「殺菌」という表記が使えません。そのために「除菌」という表記がされています。ややこしいお話ですが、最低でも60%以上の濃度のアルコール表記があれば、コロナウイルスに対して有効であると判断できます。コロナ禍で手指消毒用の「除菌ジェル」などが出回るようになりましたが、両手でもみしだいても乾かないものがあります。アルコール濃度が低い場合はこのようなケースがあります。コロナウイルスの殺菌効果がある60%以上のアルコール濃度の製品を選びましょう。濃度の記載のないものはアルコール濃度が低い、あるいはアルコールが含まれていない製品です。

次に消防法の規制があり、アルコール濃度60%以上の製品は危険物とみなされるため、定められた量を定められた施設に保管する必要があります。アルコールは引火性が高いため、その製造に関して耐火構造や消火設備、運搬、出荷の規制、貯蔵に際しての厳しい規制があります。それだけの厳しい規制を満足した設備を作るとなると、酒造メーカーも簡単に参入できませんし、製造できる設備を有していたとしても、生産量には限りがあります。市町村の条例にも拠りますが、取り扱いの数量がアルコールだけで400リットル未満であれば、消防法の規定を受けないので、高濃度アルコールの生産が可能となっています。ただ400リットルだけではアルコール不足を解消するには困難ですが、実際のところ引火や爆発の危険を抑えるための法律ですから、法を曲げて生産量を増やすというのはいりえない話なのです。逆に60%未満のアルコール濃度の製品（繰り返しますがコロナウイルスには有効ではありません）であれば、消防法の危険物に該当しないので、流通させやすいというメリットがあります。アルコール濃度が60%に満たない商品が流通しているのは、そういった背景もあるかもしれません。

他にも食品衛生法や酒税法の規制も出てきますし、濃度が90%を超えるとアルコール事業法の規制もあり、アルコールの流通は非常に厳しく規制管理されています。

さて、消毒用アルコールには、飲用すると有毒な「メタノール」や「イソプロピルアルコール」などを数%混入させることで、「お酒」として飲用できないようにして酒税法の対象から外れている商品があります。消毒用アルコールを飲用するのは大変危険ですので、絶対に止めましょう。いずれにしてもそういった知識を持ち合わせているだけで、濃度や流通、価格に対する疑問や思い違いを払拭できますね。

最後に岡山県内の酒造メーカーが販売している「高濃度アルコール製品」を、各酒造メーカーに問い合わせた結果をご参考までに掲示します。

岡山県内の酒造メーカーによる高濃度アルコールの取り扱い状況

2020年7月11日現在

酒造業者名	連絡先、ホームページ	アルコール濃度	単価 (税抜価格)	送料
宮下酒造 (株)	岡山市中区西川原184 https://www.msb.co.jp/ 086-272-5594 (営業時間 9時~17時 土日祝日休み)	78% 香料入り	1000円程度 (500ml)	別途必要 1回につき (何本でも) 600円
菊池酒造 (株)	倉敷市玉島阿賀崎1212 http://kikuchishuzo.co.jp/ 086-522-5145 (営業時間 10時~17時 土日祝日休み)	70% 65% 香料無し	70% (720ml) 1250円 65% (720ml) 1200円	70% 990円 65% 800円
三光正宗 (株)	新見市哲西町上神代951 http://www.sake-sanko.co.jp/ 0867-94-3131 (営業時間 9時~16時 土日祝日休み)	65% 香料入り	2000円 (720ml) (酒税480円込)	別途必要 1万円以上 購入は無料
ヨイキゲン (株)	総社市清音上中島372-1 https://yoikigen.co.jp/ 0866-94-0011 (営業時間 9時~17時 土日祝日休み)	75% 香料無し	1210円 消費税込み (500ml)	通販は無し
利守酒造 (株)	赤磐市西軽部762-1 https://www.sakehitosuji.co.jp/ 086-957-3117 (営業時間 8時~17時 土日祝日休み)	72% 香料無し	1210円 消費税込み (500ml)	自社のサイトで 通販やっています 県内660円

アルコールについて更に知識を深めたい方は下記の経済産業省の冊子をご覧ください。
(PDFファイルが開きます)

https://www.meti.go.jp/policy/alcohol/alc_pamphlet_rev.pdf

『昨年からのALSの研究等に関するニュース』

『USAGIメール』でメール配信されたものの中から、ALSに関する研究や治験等に関するニュースを抜粋しました。『USAGI メール』では役立つ情報やニュース、支部の活動などを随時発信しております。登録方法は支部ホームページの情報広場の中に掲載していますので是非ご活用ください。

USAGIメールは、有限会社インフォメーション・ネット様が運用している配信サービスです。当支部のUSAGIメール配信は、有限会社インフォメーション・ネット様のご厚意により、サービス提供をいただいております。

この場をお借りして有限会社インフォメーション・ネット様にお礼申し上げます。

2020/6/24

沢井製薬(株)は、ALS治療薬 WNI316について、(株)ニュージェン・ファーマと共同開発および製造販売におけるライセンス契約を締結した。

本契約に基づき、(株)ニュージェン・ファーマが創出したWNI316において、医療用医薬品として応用可能な全ての適応症につき、北米、欧州、アジアおよび日本を含む全世界を対象として共同開発を進める。

ALS発症と進行には、酸化ストレスにより誘導される細胞死ならびに酸化ストレスを分子背景とする神経炎症反応が関与するとされている。神経細胞死抑制因子 (Neuronal Apoptosis Inhibitory Protein以下、NAIP) はALSの症状の進行と相関があることから、ALSの診断や経過を予測できるバイオマーカーとなりうることが示されている。WNI316は、NAIPの発現誘導により、酸化ストレスによる神経細胞死を抑制することで、症状の進行を遅延することが期待できる。

詳細は、沢井製薬プレリリース(下記URL)よりご覧ください。

<https://www.sawai.co.jp/release/detail/495>

2020/10/2

米国マサチューセッツ総合病院のサブリーナ パガノニ氏らは、ALS患者にフェニル酪酸ナトリウムとタウルウルソジオールの合剤を投与するフェーズ2試験を行い、合剤はプラセボに比べ筋萎縮性側索硬化症機能評価スケール改訂版(ALSFRS-R)の低下速度を遅くしていたと報告した。結果はThe New England Journal of Medicine 誌(NEJM誌) 電子版に2020年9月3日に掲載された。

フェニル酪酸ナトリウムとタウルウルソジオールは米国サノビオン・ファーマシューティカルズ社によって開発された。小胞体ストレスとミトコンドリア機能不全の抑制を通じて、神経細胞死を防ぐ効果が期待されている。神経変性疾患の動物モデルに投与した実験で効果が認められ、予備的な研究では、ALS患者に対するこれら2剤併用の安全性が示された。

そこで著者らは、発症から18カ月以内の成人ALS患者を対象にして、米国の25施設でのフェーズ2試験を行った。ALSFRS-Rスコアの変化率の平均は、合剤群が-1.24ポイント/月、プラセボ群は-1.66ポイント/月で、両群の差は0.42ポイント/月(95%信頼区間0.03-0.81)になった。

ALS患者へのフェニル酪酸ナトリウム・タウルウルソジオール合剤投与は、ALSFRS-Rスコアで評価した機能低下を遅らせており、この治療の有効性と安全性は、より長期にわたる大規模な臨床試験で評価する必要があると結論している。

詳細は、日経メディカル 海外論文ピックアップ(下記URL)よりご覧ください。

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/mem/pub/hotnews/nejm/202010/567371.html>

2020/10/30

岡山大大学院医歯薬学総合研究科の山下徹講師らのグループは10月29日、ALSを発症させたマウスに、ヒトの骨髄から採取した幹細胞「Muse細胞」を投与すると、症状の進行を遅らせる効果があることを確認したと発表した。

ALSのマウス約20匹を、Muse細胞5万個を週1回のペースで静脈注射するグループと、しないグループに分けて検証。回転する棒やしがみつかせた金網から落下してしまう時間を計り、その運動能力を比べた。

4週間後の時点では、注射しないグループは落下するまでの時間が平均で2〜3割早まったが、注射したグループの運動能力には大きな変化はみられなかったという。

注射したマウスの組織を調べたところ、脊髄に運ばれたMuse細胞の一部が、細胞の栄養補給などに関わるグリア細胞に変化していることを確認。神経細胞に栄養を供給し、死滅を一定程度抑制していることが分かった。

Muse細胞から、拒絶反応のない新たな治療法の確立につながる可能性がある成果という。

詳細は、岡山大学プレスリリース(下記URL)よりご覧ください。

http://www.okayama-u.ac.jp/tp/release/release_id777.html

2020/11/12

京都大iPS細胞研究所や武田薬品工業などの研究グループが、新薬候補となる化合物を予測する新たな計算方法を開発したと発表し、ALSの治療薬としての可能性がある化合物を発見した。

京大iPS細胞研究所の井上治久教授らは有効な化合物の探索をするために、熱が拡散する計算式「熱拡散方程式」を使うモデルを応用。人工知能を用いた他の機械学習モデルよりも精度が高かった。

今回のモデルをALSの患者から作ったiPS細胞に適用し、約200万個の化合物から有効とみられる5875個を抽出した。さらに研究を重ね、5個の有効な可能性のある治療薬候補を見つけ出した。治療薬候補の探索において大幅な時間短縮が見込めることを確認したという。

詳細は、京都大学iPS研究所 プレスリリース(下記URL)よりご覧ください。

<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/201112-010000.html>

2021/1/15

現在、ALS患者を対象としたエダラボン飲み薬の有効性を確認する日本を含めたグローバル試験が実施されています。

治験の進捗について田辺三菱製薬株式会社より連絡がありました。

日本での治験への参加登録が2021年1月から開始され、2022年8月までの予定とのことです。参加希望、お問合せ先等は日本ALS協会のホームページ(下記URL)でご確認ください。

<http://alsjapan.org/2021/01/15/post-3542/>

2021/1/19

メディシノバ社(東証JQS 4875)は1月19日8時、MN-166(イブジラスト)とリルゾールの併用療法によるALSを適応として出願中の特許に対して、日本国特許庁より承認の通知があったと発表しました。

MN-166はグリア細胞の活性化を減衰し、ある種の神経症状を緩和することがわかっています。また抗神経炎症作用及び神経保護作用を有することが確認されており、これらの作用がMN-166の神経変性疾患(進行型多発性硬化症、ALSなど)、各種依存症、慢性神経因性疼痛などに対する治療効果の根拠と考えられております。

リルゾールは、1995年に米国で承認されたALSの薬です。

詳細は、メディシノバ ニュース(下記URL)よりご覧ください。PDFが開きます。

<https://medicinova.jp/wp/wp-content/uploads/2021/01/01192020.pdf>

2021/1/28

三菱ケミカルホールディングス子会社の生命科学インスティテュートは1月28日、「Muse（ミューズ）細胞」を用いた細胞製剤について、ALS患者を対象にした臨床試験を月内に始めると発表した。

岡山大学で実施した ALSモデルマウスにおける実験では、ヒト Muse 細胞の静注投与により、運動神経細胞脱落や運動機能低下を抑制する治療効果があることが確認されており、また、ヒト Muse 細胞 は神経細胞の活性化や修復が期待できることから、ALSに対する新たな治療選択肢になり得ると考えている。

詳細は、(株)生命科学インスティテュート ニュース(下記URL)よりご覧ください。PDFが開きます。

<https://www.lsii.co.jp/assets/pdf/20210128-1.pdf>

2021/2/10

田辺三菱製薬様より、嚥下食レシピのご案内とALS Actionページ更新のご案内がありましたので、お知らせします。

(1). 嚥下食レシピ

ALS患者さんご家族のための嚥下食レシピの内容が更新されていますので、下記URLより、ご覧ください。

<https://als-station.jp/recipe/index.html>

(2). ALS Action ページのご案内

ALS Actionの新たなページを立ち上げております。こちらは、千葉の吉野英先生にご監修いただき、海外旅行とその土地の食事を嚥下食に作りかえてお楽しみいただく企画です。下記URLより、ご覧ください。

<https://als-station.jp/alsaction/restaurant/vol1/>



『2020年を振り返って 曾根朋子』

昨年全体のように、長久が書いているので、私は、10月に唯一行くことのできた京都の旅を中心にご紹介したいと思います。

コロナの影響で、早々に予定していた沖縄や青森への旅計画はことごとく中止になりました。しょぼくれた日々を過ごしつつ、第2波が収束してきた10月、旅に出られないかと密かに検討。準備に2週間しか時間はありませんでしたが、3泊4日で京都に行くことができました。旅のメンバーは、私・長久・ヘルパーさん（土屋訪問介護事業所）、そして京都の親友。

岡山から福祉車両のレジアスエースをレンタルし、京都に向かいました。運転は長久。我が家で使っている介護用リフト・スカイリフトや足浴バケツなども積み込みます。他にも酸素ボンベ、カフアシスト、補高便座など 荷物いっぱい。

京都まで休憩入れながら4時間のドライブ。途中、新名神高速の宝塚北サービスエリアでランチとトイレ休憩。いろんなお店が入っていて、ここに寄るのはいつも楽しみです。トイレも広くてきれいで使いやすい。

夕方ホテルにチェックイン。京都駅近くの、オープンしたての綺麗なホテル。オープン価格で宿泊費もびっくりの安さで行くことができました。

もちろんお部屋はバリアフリールーム。

私たちの旅では、ここ2年ほど、自宅で使っている3モーター式介護ベッドとエアマットを、旅行先の介護レンタル業者から借りて、ホテルの部屋に入れています。以前は通常のベッドに枕を積み上げて寝られるようにしたり、介護ベッドがあるところを選んで行っていました。でもいつもと違うので寝られないこともあり、いまはこの方式です。



チェックインとほぼ同じ時間に、業者さんが部屋に介護ベッドを取り付けに来てくれます。これで家とほぼ同じ環境に。私たちの旅の工夫のひとつです。



ベッド搬入を見届け、夕食場所を探して京都駅商業街へ。おみやげもさっそく買い込みつつ、洋食屋さんで乾杯！料理とワインに舌鼓。ホテルに帰る道すがら、久しぶりにお月様を眺めることもできました。気温もちょうどよく、旅に最適の季節でした。夜は、久しぶりに会う親友との語らいがなによりの時間に。

2日目朝食は、ホテルのビュッフェで。コロナ対策で、ある程度メニューが決まっていますが、選べる食事をとるときは、かならず手袋装着です。ちょっとずつ食べたいものをいただきました。この日はまず、京都水族館へ。

前からいちど来たかったところです。アザラシやペンギン、さまざまな魚たちの姿に見入りました。最後はイルカショーにも。ちゃんと障害者スペースがあり、優先的に入場させてもらえました。久しぶりのチンアナゴの姿にも、おもわずにんまり。

水族館のあとは、羊羹が有名な「とらや」さんへ。病気になってから3度目の訪問。お庭とカフェスペースがあって、ゆったりと過ごせるお店です。美味しい抹茶や和菓子を楽しみました。その後、商店街で夕食の総菜を物色。



2日目の夜は、ホテルのお部屋で地元ならではの味を満喫。足浴したり、清拭したり、お喋りしたり。ゆっくり過ごしました。

3日目は、京都府立植物園へ。

ここで、京都の仲間たち3人と合流。

地元京都の人にも大人気の洋食弁当を用意してピクニックランチにしました。

広い植物園に、多種多様な花や植物が所狭しと。

ぐるっと回るだけであっという間に時間がたってしまいました。

植物園のあと、姪っ子の「受験合格祈願」のために、

うさぎで有名な岡崎神社へ（その後姪っ子は見事、志望大学に合格!）。

夕方は鴨川のほとりをのんびりと散歩。京都らしい、風情ある風景に、時間を忘れてお喋りが弾みました。暗くなってから、この旅最後の晚餐はお蕎麦屋さんへ。

お蕎麦と親子丼を少しずつ頂きました。

4日目は、朝から京都駅内の有名パン屋さんでパンをごっそり購入。

帰りの移動休憩中に食べました。

今回は、あまり京都らしいところには行って

いませんが、友人と語らい、コロナ禍でも

旅行にいったこと自体に、感謝です。

ヘルパーさんも丸々4日間おつきあいいただいて、本当にありがたいです。

今年も、時期を見定めながら、旅を楽しみたいです。



『2020年を振り返って 長久啓太』

記録のためにブログなどに書いたものを、少し修正し、紹介させていただきます。

【コロナの影響】①予定していた旅がことごとく中止に。②わが家への来訪者も3月以降激減し、楽しみが減りました。③ヘルパーさんはじめ、来宅者はみなマスク着用。表情が微妙に伝わりません。④人工呼吸器の加湿に使っている精製水が春頃品薄となり、ドラッグストアを駆け回ることも。⑤10月の旅のあと、ある事業所が「1週間派遣できない」と言われる。他の事業所でカバーしました。

【身体的変化】引き続き、会話はできるので、コミュニケーションはタイムラグがなく助かっています。進行は緩やかですが、まったくないわけではありません。ケアの必要頻度は高まっています。食べることでできないもの（大きさ・硬さのため）が増えました。秋までは体調も安定していましたが、10月～11月、やや不安定な状態が続きました（その後薬の服用などで安定）。

【医療・介護体制】引き続き、難波クリニックから月2回往診。ヘルパーさん確保は1年とおして課題と悪戦苦闘（ケアマネさんが）。入れ替わりは昨年もたくさんありました。9月までは、シャワー浴週2回、訪問入浴週1回でしたが、9月から訪問入浴を週3回に。シャワー浴が困難になったため。夜勤でヘルパーさん入ってくれる回数は、昨年1月は週3回でしたが、4月から週4回、9月から週5回、今年1月から週6日になりました。

【10回の県内おでかけと、1回だけだった旅】

2月24日：早島アンサンブルコンサートと美観地区散策。

3月24日：鷺羽山ドライブ。

4月 5日：児島にお花見。

6月14日：ALS患者の赤木浩司さん個展へ。

7月17日：蒜山高原。

8月15日：高畑勲展。

8月23日：岡山イオンで買い物など。

9月20日：高島屋「北海道フェア」。

9月22日：瀬戸大橋・与島ドライブと美観地区散策。

9月27日：吉田兄弟コンサート。

10月2～5日：京都旅。

【主たる介護者（長久）のセルフケア】体調崩したのは1月の熱発時のみ。あとは健康に過ごせました。コロナで県外出張が激減し、気晴らしがなくなりました。

レスパイトひとり旅もコロナの影響で7月の鳥取・三朝温泉のみ。マッサージに定期的に通い始めました。

【社会的発信】NHKもぎたて!に出演（1月23日放送）。6月27日に東大生の医療ゼミで曾根講演。RSKイブニングニュースに出演（9月16日放送）。長久はALSや介護のことを何回か講演。曾根の著書『ひめは今日も旅に出る』（2019年出版）は引き続き、さまざまな反応が寄せられ、励まされています。

【おわりに】介護生活も5年目に突入。「しんどい」と「まだまだ」が日々交錯しつつ、楽しみを日々の生活のなかから、と思っています。

京都駅周辺地図



曾根様、長久様 お忙しいところ、原稿を寄せていただきありがとうございました。
因みに、好きな食べ物、嫌いな食べ物ランキングをお聞きました。

		【好きなもの】	【嫌いなもの】
曽根様	1位	牛肉ステーキ	お刺身
	2位	チョコレートケーキ	納豆
	3位	ホテルの朝食	
長久様	1位	お刺身	嫌いなものなし
	2位	お酒(なんでも)	
	3位	鶏肉	

お刺身はご夫婦一緒には絶対に食べないので、喧嘩になったことは無いそうです!!

『看護学科でのネットワーク授業』

支部長 河原 学

今年度は2020年6月27日に吉備国際大学の看護学科にて講演をする機会をいただきました。大学関係者の皆様方に、この場をお借りして感謝申し上げます。

今回はコロナの対策で、ネットワーク授業でした。私が大学からカメラを通して講演し、学生さんは自宅でそれを聴講します。カメラに向かって講演するのは、初めての経験でしたが、教室で直接学生さんに対面してお話するのと違い、学生さんの反応が非常に良いのがネットワーク授業の利点だなと感じました。

今回、学生さんの感想をいただきましたので、抜粋してご紹介いたします。



大学でパソコン、カメラに向かって講演

◇いつもは看護者の視点でしか学ぶことがないですが、本日は患者さんの視点で学ぶことができ、どのように理解されているのか、それを知ることによって看護者はどうすれば良いのかを学ぶことができました。

◇文字盤などを利用して患者さんの思いを聞くことができたり、その方にあった方法を常に考えて取り組む姿勢が大事だと思い、看護職に就いた時は患者さんの意思をしっかりと聞くこと、その方にあった看護を考えていきたいと思いました。

◇難病と聞くと、「人生楽しめない。生きていてもしょうがない。」と感じる方もいるのではないかとイメージしていた。しかし、周りのサポートや支援することで本当の患者さんの思いや小さなことでも興味を持つことで生きがいを感じたり日々楽しく生活を送りたいと感じることができるのだと感じた。

◇文字盤で意思疎通をするのは難しいし時間はかかるが、コミュニケーションをとることができるのはとてもいい事だと思った。コミュニケーションには様々な手段があるため、今後、看護師になってもいろいろな形で意思疎通が取れるということを忘れずにコミュニケーションを大切にしていきたい。

◇今日の講義を聞いて、河原さんが難病を患いながらも趣味を用いて充実した生活を送ろうとしている姿を見てすごく勇気をもらいました。今私が当たり前前に送っている生活は当たり前じゃないことをもう一度考え直し、今後の人生をもっと必死に生きていきたいといけななと感じました。

『ボランティア、相談への対応は今まで通り続いています』

事務局書記 加治谷悠紀子

○ご自宅での見守り、介護家事援助：1件 月3～4回 2時間程度

○電話、メールによる相談：月1～4件 30分～60分程度(当事者だけでなく、ケアマネジャーや保健師、訪問看護師、ヘルパーからの相談や訪問依頼もあり)

○ご自宅への訪問相談：月0～2回 1～2時間程度

※ご自宅への訪問の場合は、手洗い、マスク、直行直帰を基本に気をつけて行っています。

現在は茶話会が中止になっているため、患者さん同士がなかなか出会えない状況にあります。

患者さんは、他の方はどんな暮らしをされているのか、困っている事をどう解決や工夫をしているのか、知りたいと思っておられます。
そんな情報を相互にお伝えするのが役目かなと思いながら相談をお受けしています。
訪問の場合は、事務局長の小原さんや他の役員の方と一緒に訪問する事もありますが、主には役員の中で一番身軽な加治谷が動いています。

また、ボランティアとは別に加治谷は、岡山市と倉敷市の保健所の在宅の難病患者訪問相談事業に関わっていて、仕事として患者さんのお宅への訪問もしています。
患者さん・家族の方から(会員、非会員含め)相談があった場合は、ご本人の了解を得て岡山市や倉敷市の保健所の担当保健師に繋ぎ、訪問相談事業として加治谷が訪問できるような手配をする事もあります。

これは一軒につき大体月1～2回程度の訪問です。そして詳しい訪問記録を書いて提出します。保健師さんに細かい情報を知ってもらう事、公の資料として保存される事で、より多くの方に役立つ事が大切だと思っています。

保健所からの訪問相談事業は、今のところ感染対策をしながら実施できています。
患者会としてもご自宅への訪問は続けていきたいと思っています。

☆相談内容から☆

① Uさん

歩行時に足を持ち上げる力が弱くなり、足首を直角に保てず、つま先が上げづらい為、つま先を床に擦るようになり歩きにくい。何とかならないか？

……Tさんが使用中の足関節固定バンドを紹介しました。

ネットで購入できるそうですが、Uさんはネットはされないので、加治谷が見本用に購入(実は私もネットで買い物は出来ないので知人に依頼(^◇^;)して、ご本人に試してもらう事になりました)

製品名 = 株式会社 竹虎
足関節固定バンド ソフラウルファー
サイズ = S: 6cm×35cm
M: 6cm×40cm MX: 6cm×45cm
L: 8cm×50cm LX: 8cm×55cm
LL: 8cm×60cm



② Mさん

トイレへの移動介助が難しくなって来たので、スカイリフトを紹介しました。

お試し時は体がズレて安定した姿勢に出来ないとの事で、一年以上使っている会員のSさんに相談してみました。

「今は使えているが、結構練習が必要、要望があればお宅へかがいますよ」と言ってくださいました。

その後暫くしてMさん宅に来た新しいヘルパーさんが他所で使用した事があるとの事で、今はそのヘルパーさんと一緒に練習しておられます。

また、Mさんに来てくれている別のヘルパーさんがSさんの所へも訪問していて、その繋がりです。Sさんのご家族がMさん宅を訪問。介護者同士の交流も出来たそうです。

色々な方との出会いは大切だと改めて感じます。



患者さんご家族の皆さんの、『今』を少しでも支える事ができればと思いながら、微力ですが頑張りますので、皆さんからも情報をください。

それを持ってまた皆さんのところを訪問して伝えて繋いで行きたいと思います。

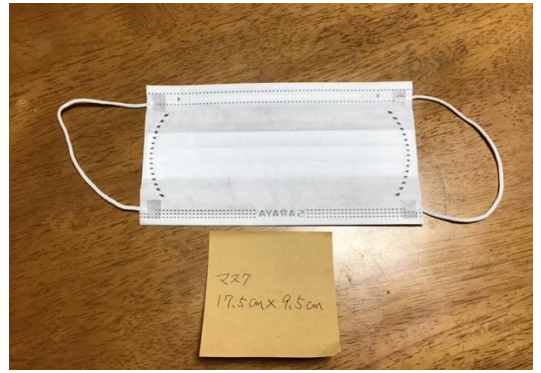
よろしくお願いします。

『いつものマスクに一工夫』

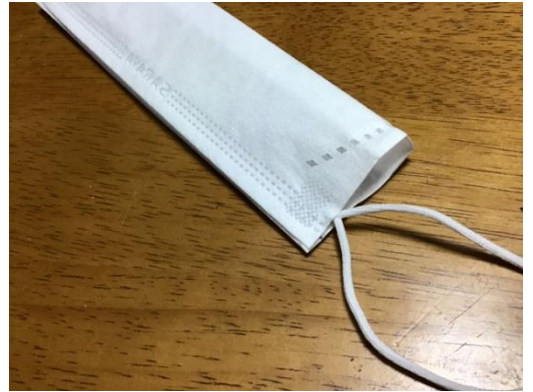
普通の紙マスクを立体化する技を紹介します。

サイズは大きいものがお勧め(17×9cm以上)

①中表に二つ折りにする。



②写真の通りにゴムを結ぶ
(ゴム紐が余らないようにマスク本体
ギリギリでしっかり結ぶこと)



③マスクを裏返す(表が外に出る様に)。



この時ゴムの結び部分と、マスクのヒダ部分を
しっかり持って親指でヒダ部分を向こう側に
押す。
船の様な形になる。



④片手でマスク上部のワイヤーを軽く曲げて
中央を持ち、もう一方の手でマスク下部中央を
持って上下に広げると、マスク全体が立体形に
なる。

マスク周囲は顔に沿って着くが、
口や鼻の穴部分はマスクが浮いて呼吸が
楽に出来る。



『遺族の使命』

副支部長 入倉秀子

長男大作がALSと診断されたのは平成7年6月、26歳のときでした。右腕が上がらない、だんだんやせてくる、呼吸が苦しい等、本人はとても大変だったようです。

「僕、明日の朝まで生きているのかなあ。」

彼の言葉に驚き、救急車で南岡山病院へ搬送し、翌日先生に「このままだと2～3日しかもたないよ」と言われました。彼も希望したので、誰にも相談しないで平成8年4月に呼吸器と胃ろうを装着しました。

「お母ちゃん、ありがとう」

この言葉が彼の声を聴いた最後でした。でもとても嬉しかったです。今でも思い出すと涙します。あの時、私は大作の介護は「私一人です」と覚悟を決めていました。実は主人は大作が高校2年生の時に43歳で舌ガンで亡くなっていました。

大作はしっかり酸素を取り込めていない状態だったようで、呼吸器を装着すると、とても楽になり手足をバタバタして喜びました。そして彼は「家に帰る」と主張しました。当時は在宅療養は考えられない時代だったので、病院側がびっくりされました。でも平成8年5月に帰宅しました。

我が家は運送業を営んでおり、車庫の2階が住居でした。エレベーターの設置や床材、浴室などの改築を行いました。訪問看護、保健センターの方など、本当にやさしく温かく、色々な事に協力してくださり、私のできる範囲で介護をする事が出来た事を心より感謝しています。

平成22年11月29日朝6時、朝日が静かに差し込む中、静かに旅立つその時まで、14年間我が家で過ごすことが出来ました。大きな変化もなく、二男、三男一家の直接の介護も必要としないくらい、安定した日々を送る事が出来ました。

二男は家業の西大寺運送に平成7年に入社し、平成17年に社長に就任しました。二男は父親と兄の分も一身に背負い、本当に遊びたい20代、30代を会社の業績を伸ばすため、夫婦で一心に頑張ってくれました。天国の父も兄もにっこりしていることでしょう。息子として遺族としての使命。命をつないでいく事を果たしてくれています。二男夫婦は3人の孫に恵まれました。

三男は大作が在宅療養中に、最初から同居してくれました。平成16年に30歳で結婚し、2人の孫に恵まれました。2人目の孫は大作が亡くなる年に生まれ、本当に神様よりのご褒美でした。

私は78歳になりました。大作の13回忌（私80歳）23回忌（私90歳）を元気で取り仕切りたいと思っています。いつまでも41歳の大作を思いつつ、二男三男一家の孫5人、ひ孫3人、合計家族15名と仲良く元気で明るく生き抜くことが遺族としての母の使命だと思います。頑張ります。

『つたない俳句ができるまで』

事務局長 小原真紀

支部のホームページの第一画面に季節の写真を掲載しています。
カメラマンは支部長の河原さんです。そこに私がつたないながら、俳句を添えています。
俳句なんて考えたこともない縁のない生活をしていたのですが、河原さんにやってみて、
と頼まれ急いで入門の本を買って、付け焼刃で始めました。
こんな作り方でいいのかわかりませんがちょっとご紹介してみます。

月に一回ほど、河原支部長から季節の写真のメールがきます。
ひとまず写真を見て癒されます。
それから、少々置いといて・・・
何もでないときはすぐ寝ます。
浮かんたら、とりあえず携帯にメモして寝ます。

次の日、もう一度見返します。
歳時記をネットで検索して写真に合う季語を集めて前後の言葉も集めてみます。

なかなか浮かばないとき、河原さんに詳しく撮ったときの状況など聞くときもあります。
大体エピソードとともに写真をくださるのですが・・・

それを2～3晩繰り返します。
数パターンを並び変えたり、組み替えたり・・・

仕事や、その他で忙しかったら河原さんのまだですか？メールに少々おびえます（笑）

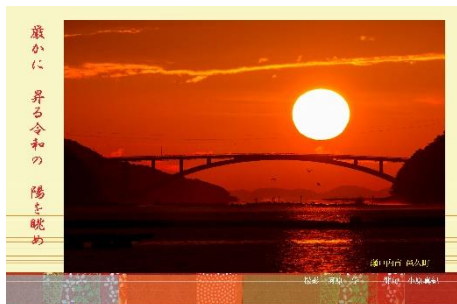
これだ!と思ってHPにアップして出来上がりです。
HPに掲載したことを河原さんに連絡して終了。
某TV番組の夏井いつき先生なら、けちゃんけちゃんに言われるのだろうな・・・。
（でも彼女の添削で見違えますよね!!）
なんて思っていたら、やさしい河原さんは私の拙い句をいつもほめるメールをくれるのでした。

皆さんも「写真で俳句」、やってみませんか？
ご希望の方は、河原さんから写真のメールを送ってもらいますよ。
ご参加お待ちしております！

本年度も会員患者さんやご寄付をお寄せくださった方々へ、カレンダーをお贈りさせていただきました。ホームページの季節の写真にあわせて俳句を詠もうという方、ぜひ俳句を事務局までお寄せください!! お寄せいただいた俳句はホームページへの掲載やカレンダー製作に活用させていただきます。

「四季の歌画」カレンダーに用いた支部ホームページの写真と俳句

1月



2月



3月



4月



5月



6月



7月



8月



9月



10月



11月



12月



『わたしに元気をくれるこの1曲』

♪おせーて！

副支部長 横田与里

かじたに ゆきこ

私は2曲あります。

「ユーレイズミーアップ」

You Raise Me Up

♪疲れ果て心が折れそうになる時 苦境に立った時 そんなときでも 君は僕に勇気をくれる。僕の背中を押してくれる… この歌詞は美智子様の本「降りつむ」で知りました。MARTIN HURKENのストリートライブが好きです。サビ部分は、運転中声に出して歌ったりしてますよ！

(^^♪

「レイピカケ」byハバ

この歌を聴くと心が透き通って、体がゆったりしてきますよ。1997年の映画ガイアシンフォニー3番に使われていて知りました。

洋楽音痴の私もYoutubeで聴いてみました。温かく包み込んでくれるような曲です。みなさんも是非聴いてみて！加治谷さんの鼻歌も聴いてみたいわあ(^^♪

むらかみ さとみ

私の1曲は「大阪ラブソディ」

ご存知 上沼恵美子さんの〇十年前の大ヒット曲です。この曲を歌うと、若き日に大阪で働いていた頃の自分を思い出し、力が湧き出てきます。

ちなみに最もストレス解消になるカラオケ十八番は「天城越え」だそうです。

熱唱されている村上さんをタンバリンで応援できる日が1日も早く来ますように！

とくだ よしこ

私の1曲は荒井由美の「ノーサイド」という曲です。日本中を湧かせたラグビーワールドカップの年にもテレビで脚光を浴びましたが、私は今から10年前ぐらいに聴きました。仕事を終えて、夫の病院に通う車の中でかかっていた曲です。当時の私の心にぐっと染みしました。

ほんとにいい曲です音符この曲で、ご主人の心に佳子さんは思いを馳せられたのかもしれないね。

ささき えつこ

私の1曲は、うーんやっぱりユーミンの「卒業写真」かな。

♪悲しいことがあると 開く革の表紙 卒業写真のあの人は 優しい目をしてる…

イントロを聴いただけで、私たち現還暦世代は胸がキュンとなりますね。

かわはら まなぶ

私は音楽系は大変苦手で、歌詞も知らなければ歌う人も誰が誰なのか??さっぱり…。

でも、リストのラ・カンパネラや ラフマニノフのピアノ協奏曲を聴くと心が洗われます。

…だから合唱団こぶさんの歌はいつも新鮮です。

奥様のカラオケ十八番も愛唱歌に入れてくださいね。

ゆのき みえこ(前支部長)

私の1曲は「世界に1つだけの花」 私はスマップの大ファン！一押しは香取君！だから「慎吾ママ」も大好きです。

この情報は24年前、柚木美恵子さんの歌集「いのち咲かせて」で、生きる力をもらったという方からの情報です。尼崎在住の方です。お子様の障がいのことで悩まれていたとき生きる力をもらい、それ以来柚木さんとメールで交流され、今も歌集を家計簿にはさまれているそうです。柚木さんの歌もずっとずっとみんなの心を元気にしてくれる歌ですね。

こはら まき

私は明るく元気な曲も大好きですが、心に刺さるのは、いつも物悲しく少し希望のもてる旋律。今までに助けられた曲はたくさんありすぎて選べません。

だから去年の私の中の大ヒットナンバーを紹介します。藤井 風の「帰ろう」です。若干息子と同一年の23才。この感性この才能。岡山県里庄町出身です。皆さんぜひYoutubeで聴いてみて下さい。

歌詞もメロディーもリズムも「宇多田ヒカルの再来」と絶賛されています。ちなみにマスクもステキ！

まつの えいこ

うーん最近の歌はよくわかりません。私は今や紅白歌合戦よりもガキ使派です(笑) でも美空ひばりの「川の流れのように」なんかを聴くと夫を思い出して涙が出そうになりますね！そして、元気をもらってるのが、朝ドラの主題歌です。エールもおちゃんもいいですね！毎日ドラマを観て泣いたり笑ったりしてます。まるで、私がドラマの主人公になった気分になります。

突撃電話にもかかわらず、大笑いしながら話して下さった栄子さんにでっかい元気をいただきました。

いりくら ひでこ

元気をもらえる曲といえば「ありがとう」もちろん唄うは元SMAPキムタクです。数年前のお正月TV「さんま&玉緒のあんたの夢叶えたら」で、ある学校のダンス部の生徒のための卒業サプライズで歌ったときの曲です。

先生に感謝の気持ちを伝えようという生徒たちの気持ちに込めて「ありがとう」を熱唱するキムタクが本当に素敵でした。今でもそのVTRを視聴して元気をもらってます。

このエピソードを熱く語って下さった入倉さんに私は元気もらいました。

さだかね しろ

私の1曲は「あざみの歌」

♪山には山のうれいあり 海には海のかなしみや・・・ 高嶺の百合のそれよりも秘めたる夢も一筋に 紅もゆるその姿 あざみに深き我が思い♪

自然の中でひっそりそれでも力強く咲いているあざみを唄っているこの歌はいつも私の心に響きます。

電話の向こうで口ずさんで下さった定金先生の声が私の心に響きました。

よこた より

私の1曲はレミオロメンの「3月9日」

私の誕生日が3月9日なので・・・いえそれだけではなくこの歌詞が大好きなのです。特に2番の ♪・・・昼前の空の白い月は 何だかきれいで見とれました。うまくはいかぬこともあるけれど 天を仰げばそれも小さくて 青い空は凜と澄んで・・・♪ のところを聴くといつも泣きそうになります。そして元気出してがんばろう！と思います。誕生日が近づくといつも車の中で歌います。

すみません、私のB.Dの宣伝をしてしまいました・・・(*ノωノ)

10人の皆さん 突撃インタビューにもかかわらず、こころよく直ぐに答えてくださってありがとうございました。やっぱり誰にとっても音楽って心の支えになっているのですね。皆さんの心の1曲を聴かせてもらったことで、私は10人分の元気をいただきました。これに味をしめ、支部だよりの読者の皆様からも「心の1曲」募集中です！

『この1年を振り返って』

事務局長 小原真紀

まだ寒い日もありますが日中は穏やかに暖かくなってきました。依然として安心な日々にはほど遠いです。皆さんも今までとは少し違う一年を過ごされたと思います。私もそうでした。何かいい話題などないか、と探しても何も無い…。河原さんに「この一年どんなふうに過ごしていたのか。とかでもいいんじゃない?」と言われましたが、いざ書き始めると、なんか文章が暗い。いまいちだなあ、と思っていたところ、横田さんに、「いや、暗くてもいいと思うよ。」と言われ、そうか、と開き直りこの文章を書くことにしました。しばらくお付き合いください。

普段は会社員をしている私ですが、お客様のところに足を運ぶ営業活動はほとんどできませんでした。これからは以前のように訪問して顔を合わせて打ち合わせする回数も減るのでしょう。離れた場所でのコミュニケーションでもしっかりと伝わる、心に届く能力を身につけたいな、と思います。私のメールのお手本は柚木前支部長かな。やさしくてよくわかる聡明なメール…。でも実際に会って顔をみてコミュニケーションするのって、やっぱり必要だな、とも思います。

2020年3月、下の息子が無事大学卒業となり、社会人の仲間入りを果たしました。今大阪で元気に働いています。上の娘はコロナのこともあり、私達夫婦と同居していましたが、秋に一人暮らしを始めました。勤務先も近くなり、快適に何とか生活しているようです。観光業に縁の深い食品メーカーに勤めている主人は会社の売り上げは大打撃。でも休みがたっぷりあったので、今ではそうじと片付けのプロとなり、散らかっていた家は「まあ、なんという事でしょう」という位、片付けました。

こうしてみると、起こる事って悪いことばかりじゃないですね。

ちなみに私の母は…、もちろん元気です!趣味の舞踊で友人と施設をボランティアでまわっていましたが、それは一切できませんでしたが、仕事にレッスンにと精力的です。どんなときも目標と夢を語る母を私は尊敬しています。

もう30年ほど前の話です。湾岸戦争の第一報のTVの映像を私は父がいた南岡山医療センターの東病棟で一緒に観ていました。不思議と怖いという感覚はなく、ここで父といれば大丈夫、という不思議な安心感。社会から疎外されているような気もしていませんでした。希望もありませんでした。でも父という安心感だけはあったのです。

なかなか大変なこともありましたが、父と一緒に同じときを過ごせたことは幸せだったな、いや幸せの量の方が多かったな、と思います。

今、ALSとともに自宅で過ごされている方、病院・施設で過ごされている方、またそのご家族。心配が絶えないと思います。自宅にいても何かと気を遣う、休まらない。病院はというと、毎日会って話していたのに、会えない。様子も詳しくわからない。そんなこともあると思います。

日々仕方がないこともあります。希望の種も生まれてきます。今できるベストを尽くしたり、休憩したりしながら毎日を過ごしていこうと思っている今日この頃です。

『『ALSケアガイド』販売中』

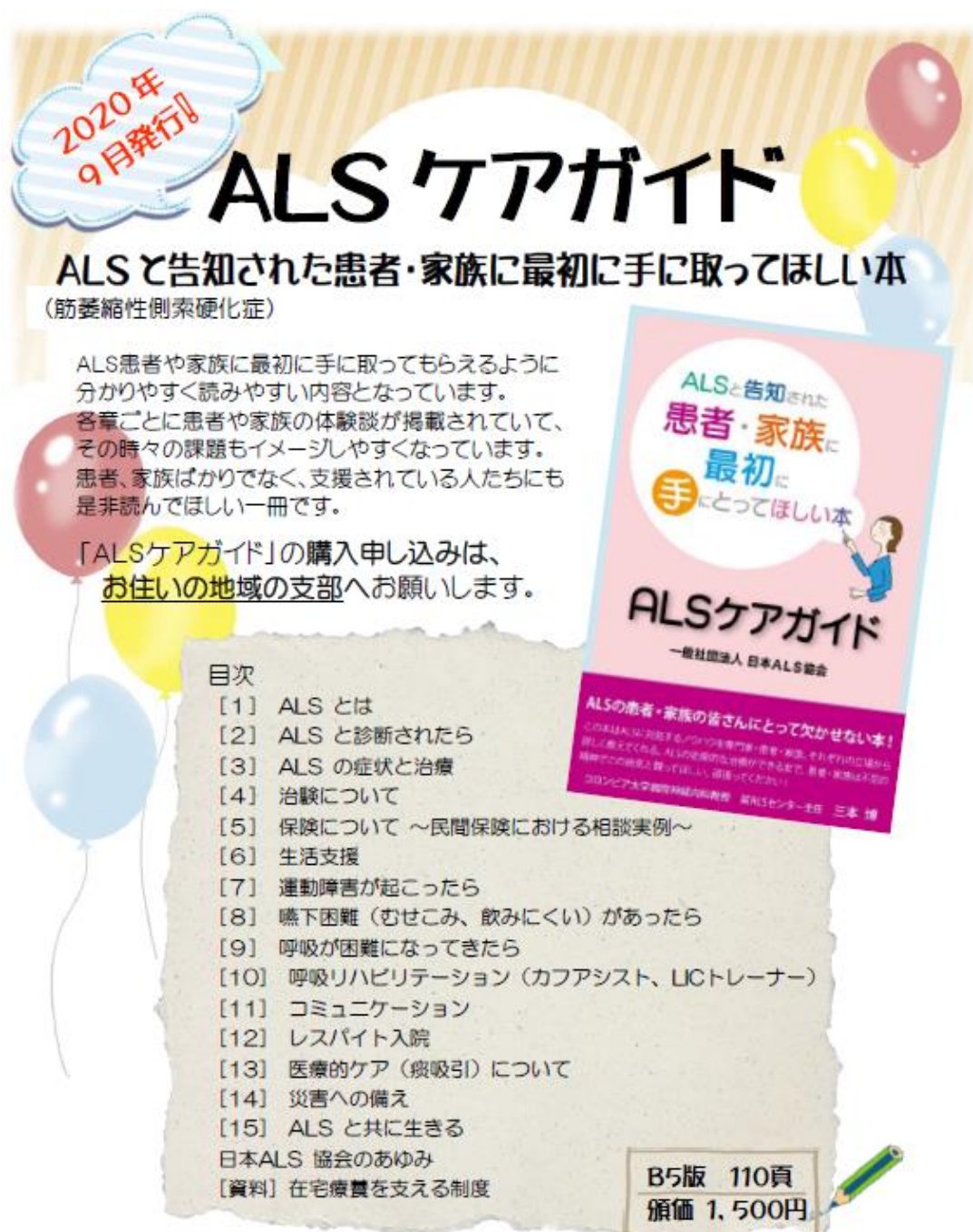
事務局書記 加治谷悠紀子

会員さんや、加治谷が訪問中の方に参考にして頂ければと、訪問の時に見本をお渡ししています。ご本人だけでなく、支援に入られているヘルパーさん、リハビリ担当の方、看護師さん等が購入して下さいます。

また、倉敷市保健所の特定疾患担当部署に1冊、岡山市保健所は特定疾患係と7つのセンターがあり計8冊を購入して頂きました。

今後も、支部として各訪問看護ステーション等へ『ALSケアガイド』を紹介する文書を郵送するなど、広報していきたいと思います。

お問い合わせ先は、支部事務局へお願いいたします。



2020年
9月発行

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
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
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。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
お住いの地域の支部へお願いします。

目次

- [1] ALS とは
- [2] ALS と診断されたら
- [3] ALS の症状と治療
- [4] 治療について
- [5] 保険について ～民間保険における相談事例～
- [6] 生活支援
- [7] 運動障害が起こったら
- [8] 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
- [9] 呼吸が困難になってきたら
- [10] 呼吸リハビリテーション（カフアシスト、LICトレーナー）
- [11] コミュニケーション
- [12] レスパイト入院
- [13] 医療的ケア（痰吸引）について
- [14] 災害への備え
- [15] ALS と共に生きる

日本ALS 協会のあゆみ
[資料] 在宅療養を支える制度

ALSと告知された
患者・家族に
最初に
手にとってほしい本

ALSケアガイド
一般社団法人 日本ALS協会

ALSの患者・家族の皆さんにとって欠かせない本！
この本は、ALSに関する様々な専門知識・最新情報、それぞれの立場から
詳しく解説してくれる。ALSの現実的な生活がわかる本で、患者・家族は不安の
解消のための助けとなる。読む、聞く、見る、すべてで役立つ本。

コロンビア大学国際福祉研究センター 副所長 加治谷悠紀子 主編 三本 博

B5版 110頁
頒価 1,500円

岡山県支部 活動予定

新型コロナウイルスの感染拡大により支部活動は制限されていますので、茶話会、総会の詳細につきましては、判り次第、ホームページ等でご案内します。

- ◆役員会 月1回 第2土曜日 難病支援センター で開催
- ◆電話相談
- ◆患者様宅訪問
- ◆ホームページ随時更新
- ◆行政機関(県庁等)や関係機関、業者との連絡・面談
- ◆支部行事やニュース等は『USAGI メール』で随時ご案内しています。

※毎号掲載している「政府統計資料より」ですが、本年度は特定医療費受給者証の更新が無かったため、最新の統計データの揭示がありません。ご案内まで

事務局より

☆病気のこと、日本ALS協会の活動等をご理解いただき、協会へのご入会をお願い申し上げます。入会ご希望の方は、どなたでも入会できます。

患者・家族だけでなく、支援者、一般の方でも大歓迎です。

希望される方は事務局までお問い合わせをお願い致します。

事務局 小原真紀

〒719-0142 岡山県倉敷市林606-3

TEL・FAX 086-485-3706

メール info@als-okayama.com

☆2020年度の会費の納入はお済みですか？

会費納入、本部へのご寄付は下記の本部の郵便振込口座へお振り込み下さい。

当協会の運営資金は会員の方々の会費と、心ある方々のご寄付によってまかなわれております。ご支援の程を宜しくお願い致します。

『日本ALS協会』 00170-2-9438

尚、岡山県支部へのご寄付等は岡山県支部の郵便振替口座までお願い致します。

『日本ALS協会 岡山県支部』 01310-9-69588

☆本年度も岡山県支部へのご寄付をありがとうございました。合計 ¥119,797円 —
この場をお借りし厚く御礼申し上げます。(順不同 2021年3月7日現在)

松原正幸様、加治谷悠紀子様、上田安雄様、河原 学様、森本美智子様、古武健一様、
尾川阿不季様