

支部だより

No.25号

支部ホームページアドレス

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

ALS岡山



検索

『支部だより発行にあたりご挨拶』

7年前にALSを告知されてから、水槽で魚を飼い始めました。手入れが悪いと直ぐに水槽が緑色のコケに覆われてしまい見るも無残な水槽に…。楽にコケを取る良い方法はないものか？調べるとコケを食べてくれる「オトシンクルス」や「タニシ」等が良いらしい…。これは素晴らしい！早速入手して入れてみる。しかしコケより魚の餌の方が美味しいようで魚の餌ばかり食べて、逆に水が汚くなるばかりで大失敗。色々調べるとどうもエビがコケを食べてくれるらしい。今度はエビを入手して飼いはじめたが、これが飼育が非常に難しい。

夏になれば蚊取り線香をつけたり、防虫スプレーする→煙が水槽のブクブクと一緒に水中に拡散する→全滅。 水が汚いのか？→良かれと思って水をひたすら交換する→水道の塩素分が多過ぎて全滅。 水は替えない方が良いのか？→そのまま様子を見る→酸素不足で全滅。 砂があったほうが良いのか？→床に砂を敷いてみる→水質がアルカリ性に傾いてしまい全滅。……これ程までにエビが神経質で飼育が難しく奥が深いとは思っていませんでした。エビにしてみれば何かの難病を患ったと感じていたのかもしれませんが。こうなれば意地でも飼育を成功させねば！コケどころではなくなりました。

エビに適した底砂や水草の選択はもとより、水質(PH、塩素、亜硝酸、硝酸塩、炭酸塩、硬度 等)を少しずつ変えては失敗の繰り返しで、7年目にしようやくエビの安定的な繁殖に成功しました。しかもコケも殆ど発生しないのです。難しく難しく考えて試して失敗しまくって長い道のりでしたが、蓋を開けてみるとエビに優しい自然に近い環境を作っただけで、実はたいして難しいものではありませんでした。

ふとALSの原因や治療薬も難しく考える必要はないのでは？と思いました。何か誰も気付かない目こぼしがあるのかもしれませんが。たくさん目を探せば、身近なところに回答が転がっているかもしれません。ともあれ本年から始まった新しい難病制度の中で、今年4月に設立される日本医療研究開発機構に於いて治療研究が1日でも早く実ることに期待したいと思います。



岡山県支部 支部長 河原 学

『平成26年度定期総会 開催』

＝夢の架け橋となれ＝

副支部長 横田与里

昨年(2014年)の7月5日(土)に恒例の総会が南岡山医療センター王山荘で開かれました。

河原支部長の挨拶に始まり、総会行事の後、アトラクションでは合唱団こぶの皆様、そして講演会ではアイ・エム・アイ株式会社の野澤健三様をお迎えし、参会者全員がそこに集えたことを喜び合えるすばらしい会になりました。

アトラクションでは1曲目の「ジュピター」が始まると、その透明で美しい歌声に、みなさんの目がウルウル。2曲目の「遠く遠く」では、もういけません！ダム決壊、みなさんの涙があふれ出ました。圧巻は、こぶの合唱「風が吹いてる」をバックに流したスライドショー「夢の架け橋」でした。日生町の小さな鹿久居島と備前市を結ぶ橋ができるまでを3年間写真を撮り続けて完成した河原支部長の力作です。「たとえ、逆境の中においても、私たちは夢を持ち続ける。そうすればいつか夢が叶うときが来る」という熱いメッセージが静かに伝わってきました。

アイ・エム・アイ株式会社の野澤様の講演では「より安全・安心に在宅人工呼吸療法を続けるために」のお話を拝聴し、在宅人工呼吸器療法での最新機器の紹介や視線入力装置「Spring絆」のデモ体験があり、患者さんにとって希望のもてる貴重な情報を提供していただきました。

参会者交流会では、医師の方からiPS細胞など遺伝子細胞の研究は日進月歩進んでおり、やがてALSにも光がさしてくるという元気が出る言葉までいただきました。

参加者皆様のおかげで、感動の涙と希望の笑顔が見える時間を共に過ごせたことに感謝します。この総会が今年もみなさんの架け橋となることを願っています。



『難病コミュニケーション支援講習会 開催』

平成26年5月31日 独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター王山荘において、難病コミュニケーション支援講習会を岡山県支部主催で企画、開催いたしました。今回は同年3月23日にグランキューブ大阪で開催されたICTフューチャープロジェクトに参加した際の最新コミュニケーション機器やデモの紹介を交えて、パシフィックサプライ株式会社の中村内彦 様、杉本佳奈子様を講師にお招きして、制度関係についての講習会と、当支部の加治谷悠紀子さんによる文字盤を使っのコミュニケーション講習を行いました。患者さんをはじめ、看護、介護・福祉・リハビリ関係者などの多数のご参加がありました。



最新機器の紹介



文字盤講習



機器に触れてみる

講座参加者の感想

- ・ほとんど経験のない分野なので全て勉強になりました。また機会があれば参加したいです。(言語聴覚士)
- ・ALSの患者さんを受け持っておりまだ話せるので今後のコミュニケーション手段を知っておきたかった。(看護師)
- ・意思伝達装置の特徴や詳しい説明から最新の情報を知ることができました。視線装置やHALセンサーが実用化していけたらと願っています。(理学療法士)
- ・機器を実際に触ることができて少し使い方がわかるようになりました。また制度も機器によって異なるなど詳しい内容を知ることが出来、参考になりました。
- ・とても勉強になりました。私自身が関わる患者様に対してコミュニケーション機器の導入だけでなく、日々の訓練の中で身体的な問題だけでなく、心理的な部分を考えていくことを心がけたいと思いました。制度のことも知らないことが多く、とてもためになりました。(言語聴覚士)
- ・機器類の実物に触ったのが今回が初めてだったので、勉強になりました。スペックスイッチはタッチが非常に軽くてよさそうでした。
- ・今まで知識もなく導入についてわからないことばかりでしたが、今回講習会でのお話を聞いたり実際に機器を触ることができて貴重な時間になりました。(作業療法士)
- ・講座の内容全てが興味深く、色々知ることができました。(作業療法士)
- ・伝の心はネットで見えるくらいで、実際に触ったりしたことがなかったので、今日は体験できたことが良かった。機器の導入に関して気をつけることまで聞くことができて患者さんから相談があったときにも対応できるよう役立てたい。事例紹介も具体的でわかりやすかった。(保健師)
- ・様々なコミュニケーション機器を実際に見ることが出来てよかった。現在ALS患者が入院しているので、今後どの段階でどの機器を使っていけばいいのか悩むところです。当院はHALロボットスーツがあるので、ALS患者に試していきたいです。(言語聴覚士)
- ・難病の方の支援の参考になりました。担当している患者さんが今後必要になる可能性があるので、今日の講習会内容を生かしていきたい。HPや、写真で見るより実際の声や機器体験ができたので、より具体的に患者さんや、ご家族、支援者の方にも今日のことを伝えていきたい。(保健師)
- ・機器のことだけでなく、制度や事例等についても教えていただき、勉強になった。実際に機器に触って患者さんに次回から説明しやすくなった。(保健師)
- ・機器の説明だけでなく、利用者に状況や気持ちに沿ったことまで話していただき、具体的にイメージができて良かった。(保健師)
- ・文字盤を初めて使用してみて、難しく、使用する側読み取る側の気持ちがわかり、今後の支援の参考になりました。(保健師)

『新しい難病医療費助成制度について』

平成27年 1月から難病医療費助成制度が変わりました。

(平成26年12月末までに旧制度の医療費助成を受けている人は「3年間の経過措置」を受けられます。分かり難い場合は岡山県保健福祉部医薬安全課にお問い合わせください。 医薬安全課 086-226-7342)

平成27年1月からの新制度

1. 平成27年1月以降は、難病医療費助成の対象は、ALS重症度分類

(1～5分類)の2以上です。→表(1)

2以上と認定されると、医療受給者証が交付されて、原則2割の自己負担になり、決められた上限額まで負担する事になります。高齢者医療で1割負担の方の場合は、1割で計算して上限額までとなります。→表(4)

表(1)

重症度分類 1.	家事・就労がおおむね可能 ⇒ 医療費助成の対象外 = 「軽症者」という
重症度分類 2.	家事・就労は困難だが、日常生活(身の回りの事)は概ね自立
重症度分類 3.	自力で食事、排泄、移動のいずれか一つができず、日常生活に介助を要する
重症度分類 4.	呼吸困難・痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある。
重症度分類 5.	気管切開、非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)、人工呼吸器使用

◇医療費の仕組みについて

社会保障制度の一つである公的医療保険は、病気や怪我をした時に、一定の割合の自己負担で治療を受けられる制度です。また、医療費が高額にならない為に、「高額療養費制度」や様々な「医療費助成制度」により、一定額以上の自己負担が発生しない仕組みがあります。

医療保険について

国民健康保険・社会保険・共済保険・後期高齢者医療などがあります。

医療費の自己負担は、原則3割だが、70歳以上の前期高齢者医療は原則2割、後期高齢者医療は1割負担(現役並みの所得の場合は3割負担)になります。

○総医療費の7割は保険者負担

労災や公害、戦傷病者、原爆被害者等へは全額国が負担。交通事故は自賠責等に請求する。

○3割は自己負担

自己負担額が軽減される制度

①高額療養費

②各種の医療費助成制度(ALSの場合は「難病医療費助成制度」)

総医療費は医療機関への入院や外来受診、薬局の処方、リハビリテーションや訪問看護などの合計値です。

2. 重症度分類1の患者は軽症者扱いで難病医療費助成の対象外
 重症度分類1の人は軽症者として、難病医療費助成の対象外となり、医療受給者証は交付されず医療費は通常の健康保険と同じ扱いで自己負担は3割負担となります。
 ※難病医療費助成の対象外になっても「高額療養費制度」により自己負担には上限があります。・・・表(2)

表(2)
 高額療養費制度

70歳以上の場合

所得区分		1ヶ月の自己負担の限度額	
		外来(個人ごと)	入院
現役並み所得者 (月収28万円以上などの窓口負担3割の方)		44,400円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%
一般		12,000円	44,000円
低所得者 (住民税非課税の方)	Ⅱ(Ⅰ以外の方)	8,000円	24,600円
	Ⅰ(年金収入のみの場合 年金受給額80万円以下 など、総所得金額がゼロの方)		15,000円

70歳未満の場合 H27年1月以降 3区分から5区分へ変更されました

	月単位の限度額
年収 約1,160万円以上	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1% < 4ヶ月目～: 140,100円 >
年収 約700万～約1,160万円	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1% < 4ヶ月目～: 93,000円 >
年収 約370万～約770万円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1% < 4ヶ月目～: 44,400円 >
年収 約370万円以下	57,600円 < 4ヶ月目～: 44,000円 >
低所得者(住民税非課税)	35,400円 < 4ヶ月目～: 24,600円 >

※扶養家族の人数や状態によって年収の計算方法が違いますので、詳しくは健康保険窓口に確認してください。

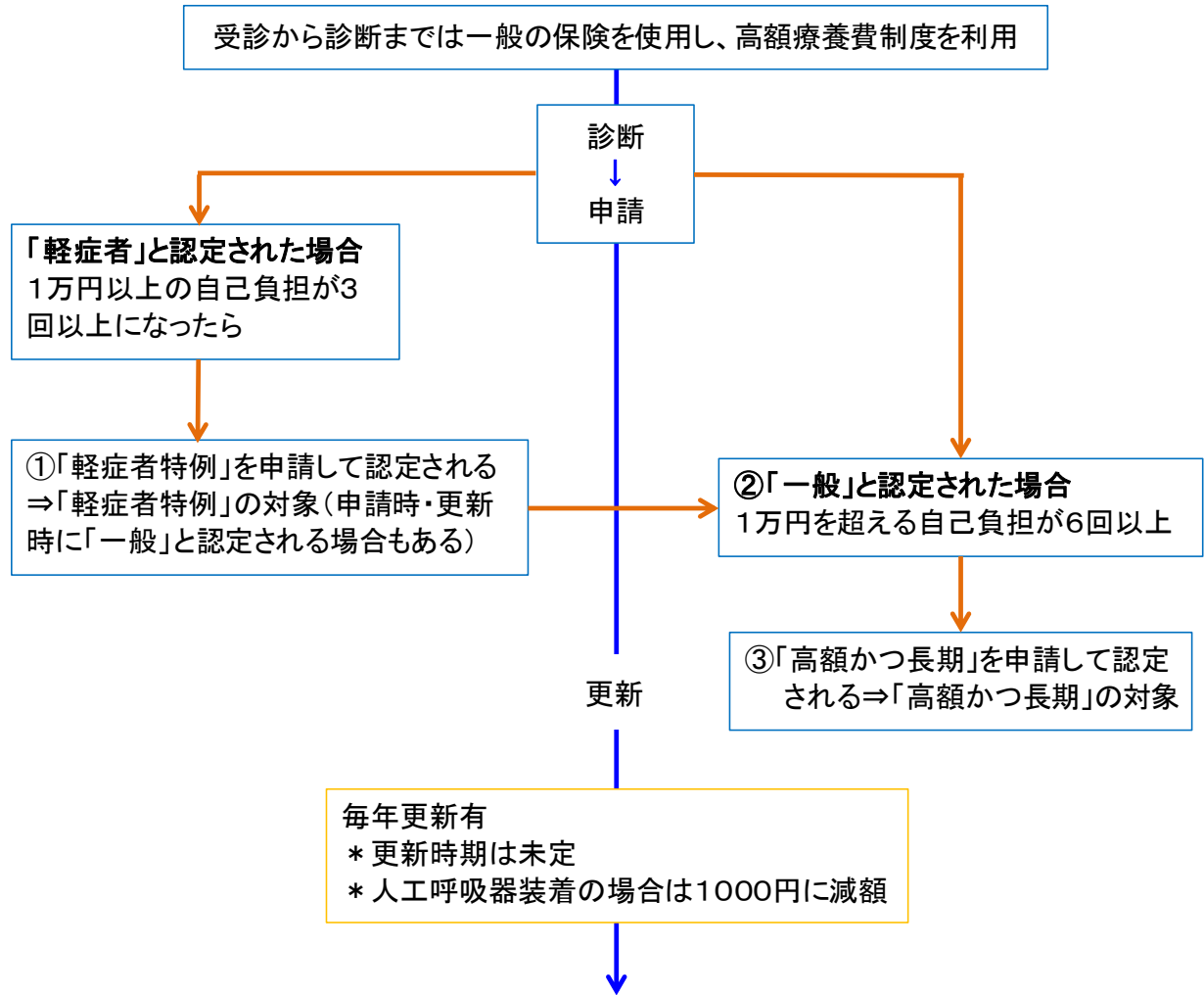
3. 「軽症者特例」と「一般」「高額かつ長期」について

- ①軽症者で難病医療費助成の対象外でも、自己負担が1万円以上の月が年間3回 以上になり、「軽症者特例」と認定されると2割負担となり、難病医療受給者証の「一般」と同じ自己負担になります。
- ②申請時や更新時に、重症度分類2以上で「一般」に認定されると、2割負担で上限額までの負担になります。
- ③更に、自己負担が1万円を超える月が年間6回以上になり、再度申請し認定されると「高額かつ長期」の扱いとなります。・・・表(3)

参考：月々の自己負担が1万円となる「医療費総額」は以下のようになります。

- ・自己負担3割の人(通常健康保険者証) ・・・月毎の医療費総額33,330円を超える
- ・自己負担2割の人(70歳以上の高齢者医療証) ・・・月毎の医療費総額50,000円を超える
- ・自己負担1割の人(70歳以上の高齢者医療証) ・・・月毎の医療費総額100,000円を超える

表(3)



4. 人工呼吸器の装着患者について

気管切開して人工呼吸器を装着している患者と、口・鼻マスクの患者で医師が常時生命維持装置として装着が必要と判断した場合は、所得に関係なく自己負担上限月額は1000円になります。・・・表(4)

5. 世帯内で複数の難病患者が存在する場合の自己負担上限額の按分

世帯内(※)に難病の医療費助成を受ける人が複数いる場合の自己負担上限額の軽減(按分)があります。

※按分の対象となる世帯・・・患者と同じ医療保険に属する者

【按分の計算方法】

各患者の負担上限額＝

患者本人の負担上限額 × (世帯で最も高い患者の負担上限額 ÷ 世帯における負担上限額の総額)

表(4)

平成27年1月以降に新規申請する場合

自己負担割合：2割（1割の場合は、1割で計算して上限額まで）					
階層区分	階層区分の基準 (カッコ内の金額は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		外来＋入院		
			一般	高額かつ長期 (*)	人工呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税世帯	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 7. 1万円未満 (約160万円から約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7. 1万円以上 25. 1万円未満 (約370万円から約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25. 1万円以上 (約810万円以上)		30,000	20,000	

入院時の食事： 全額自己負担

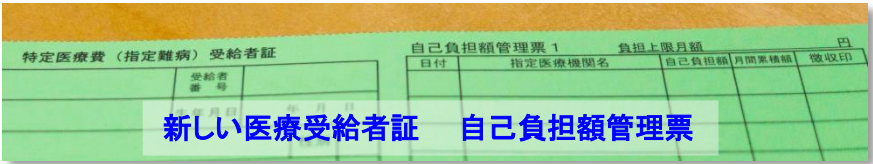
(*) 高額かつ長期： 月毎の医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合
(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上の場合)
(なお、生活保護世帯は自己負担なし)

6. 旧特定疾患医療受給者証を所持していた患者

平成26年12月31日までに特定疾患治療研究事業による特定疾患医療受給者証を所持していた患者、もしくは申請していた患者は、「既認定者(経過措置3年間)」として自己負担の軽減を受けられます。・・・表(5)

7. 自己負担上限月額管理について

特定医療費の受給者は、自己負担上限額の管理をする必要があります。ALSに係る治療などを指定医療機関で受ける度に、その機関が徴収した額を医療受給者証の中の自己負担額管理票に記入してもらい、自己負担の累積額が月間自己負担上限月額まで達した場合には受診の際に指定医療機関に確認してもらう必要があります。自己負担上限月額に達した場合はその月に於いてそれ以上の自己負担が無くなります。



表(5) 旧特定疾患医療費助成対象者への経過措置
(平成27年1月～平成29年12月まで)

自己負担割合 : 2割 (1割の場合は、1割で計算して上限額まで)					
階層区分	階層区分の基準 (カッコ内の金額は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		外来＋入院		
			一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
低所得 I	市町村民税 非課税世帯	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	
低所得 II		本人年収 80万円超～	5,000		
一般所得 I	市町村民税 課税以上 7. 1万円未満 (約160万円から約370万円)		5,000	5,000	1,000
一般所得 II	市町村民税 7. 1万円以上 25. 1万円未満 (約370万円から約810万円)		10,000		
上位所得	市町村民税 25. 1万円以上 (約810万円以上)		20,000		

入院時の食事 : 1／2を自己負担

生活保護世帯は自己負担なし

『京都大学iPS細胞研究所より』

2012年8月にALS患者由来のiPS細胞を用いてアナカルジン酸という世界で初めての治療薬開発の際のヒントになる物質を発見した件に関して、京都大学iPS細胞研究所 国際広報室に問合せしました。以下その回答をご紹介します。

お尋ねいただきましたALSにつきましては、当研究所の井上治久教授らのグループが治療法開発を目指して研究を行っております。

ヒトiPS細胞由来のグリア系神経前駆細胞移植で

ALSモデルマウスの生存期間を延長

<http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/140627-033102.html>

患者さん由来iPS細胞でALS病態解明・治療薬シーズを発見

Science Translational Medicineに掲載

<http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/120801-183739.html>

しかしながらあくまで研究段階ですので、今後臨床研究に至るまでにはさらに動物実験等にて治療法の安全性や有効性を確認する必要があり、長い年月を要することが予想されます。

この機会をいただき、私どもの研究所での取り組みをご説明申し上げます。

現在、私どもの研究所では、約30の研究グループがそれぞれ協力して、iPS細胞の基礎研究に取り組むと同時に、基礎研究の成果を医療に応用するための研究に取り組んでおります。

iPS細胞を用いた細胞移植のような再生医療を目指す研究では、既に、安全なiPS細胞を効率よく作製する方法をほぼ確立することができました。現在は、作製したiPS細胞の安全性を評価し、安全な細胞株を選抜する方法等の確立に取り組んでおります。今後、動物実験での治療効果や安全性の確認等、いくつかの段階を経て、臨床応用に進むことをめざしています。

また、さまざまな疾患の患者さんから頂いた細胞から作製したiPS細胞を用いて、病態モデルを作製し、このモデルを用いて、病気の原因の解明や治療薬候補物質の探索を進めております。いくつかの病気につきましては、治療効果が期待できる候補物質等を見つけておりますが、治療に使えるような薬剤を開発するには最短でも数年の研究が必要です。

当研究所の研究の成果や進行状況につきましては、随時、当研究所のホームページやニュースレター等の手段で公開してまいります。ご高覧くださいますようお願い申し上げます。

iPS細胞の医療応用にはまだまだ時間はかかりますが、患者さんや周りで支えておられる方々に、一日も早く研究の成果をお届けできるように、iPS細胞技術の臨床への応用を目指し、教職員一同全力を尽くしております。
ご理解賜りますようお願い申し上げます。

ご参考までにiPS細胞関連のウェブサイト等をご紹介します。

////////////////////////////////////

文部科学省 iPS Trend

<http://www.jst.go.jp/ips-trend/>

文部科学省ライフサイエンスの広場

<http://www.lifescience.mext.go.jp/index.html>

再生医療実現拠点ネットワークプログラム

<http://www.jst.go.jp/saisei-nw/index.html>

京都大学病院iPS細胞臨床開発部

<http://ips.kuhp.kyoto-u.ac.jp/index.html>

////////////////////////////////////

寒さ厳しき折、お体にはお気をつけ下さい。

京都大学iPS細胞研究所

国際広報室

電話:(075)366-7005

FAX: (075)366-7023

Email: cira-pr@cira.kyoto-u.ac.jp

『第2回 遺族・介護者交流会に参加して』

副支部長 入倉秀子

日時 平成26年11月1日(土) 12:00～15:00

場所 西大寺グランドホテル

みんなから元気をもらったよ！！

今、ALSで胸一杯の不安をかかえている病気の方へ「だいじょうぶ。私がいるじゃないの！！」と言葉に出して、自分に出来る介護を目指して日々生きているすばらしい人々(介護者＝選ばれし人々)。

そんな思いでずーと マラソンコースを走り続けて最終コーナーをまわりゴールを無事(?)切った遺族の私達。

みんな、みんな笑顔がすてきな仲間が10人集合。おいしい料理と手作りのお菓子をいただき3時間余りの楽しい語らいの花を咲かせたよ！！

来年も集まろうね！！新しい仲間も一緒にね！！笑顔が見たいよ！！

『一美恵ちゃんのおはかまいりー』

副支部長 横田与里

H26年12月6日(土)旧友4人で美恵ちゃんのお墓参りに鴨方に行きました。お盆前は台風で断念した高松の友達もはるばる来てくれました。その日は美恵ちゃん2回目の命日。ずっと寒波が続いていたのに、とても穏やかな一日でした。

墓にさしかかって一人の友達があわてて車に戻り、携帯を持ってきました。「これこれ！これを美恵ちゃんにみせんと！」それは、サッカー日本代表の岡崎と川島が美恵ちゃんの友人の娘さんと一緒に写っている写メ。試合前に撮らせてもらったそうです。あれから岡崎選手は先月のキリンカップオーストラリア戦で1点ゴールを決めました。

「美恵ちゃんがこれ見たら、目をぱちぱちさせて喜んでくれるよなあ」と、みんなで笑いました。柚木美恵子さんは、無類の読書家・歌人でありながら実は韓流ドラマ韓流アイドル、そして勝負のかかったスポーツも大好きな女の子です。ブラジルワールドカップもとても楽しみにしていました。惨敗の日本に、カツを入れている姿が目に見えます。きっと東京オリンピックには舞い降りてくるのではないかと思います(^o^)

今年度の岡山県ALS協会のみなさんのこともきっと喜んでくれていると思います。茶話会や患者さん同士の交流が増えつながってきました。この場に美恵ちゃんがいたら、一人一人の患者さんに、生きる楽しさと勇気と希望を語ってくれるだろうなと思います。私たち友人にもそれをずっと語り続けてくれた美恵ちゃんでした。

また来年のおはかまいりでも美恵ちゃんが喜んでくれることが増えていたらいいなと思います。再会を約束して別れました。

『平成26年度 ピアサポート研修会に参加して』

事務局書記 加治谷悠紀子(看護師)

岡山県難病相談支援センター主催、計3回の講座

7月24日・「『ピア』だからできること」

8月21日・「カウンセリング技法」

9月25日・「倫理問題」

講師:上地玲子 先生 山陽学園大学 総合人間学部 生活心理学科

講師(臨床心理士、保育士、幼稚園教諭1種、小学校教諭1種、チャイルドシート相談員、赤ちゃん体操指導員)

参加者:23名 全国膠原病友の会岡山県支部ふれ愛の会 9名

岡山スモンの会 1名

日本リウマチ友の会岡山支部 2名

岡山県難病団体連絡協議会 1名

岡山県健康づくり財団附属病院 1名

玉野菜の花の会 1名

ベーチェット病友の会岡山県支部 2名

倉敷市難病連絡会 1名

岡山SCD・MSA友の会 1名

岡山県OPLL友の会 1名

全国パーキンソン病友の会岡山県支部 2名

日本ALS協会 岡山県支部 1名

参加者の皆さんはそれぞれに、電話や面談で同病の方からの相談に乗っておられる方々でした。

また、講師の先生は「私も当事者です」と。JDS(日本ダウン症協会)岡山支部に所属されています。病院で告知された時に医師からは「残念ですが…ダウン症でした。」と言われたが、ダウン症の子を持つ母親は『残念な子』を育てているのではない。その医師の発言に見られるようなサポートをする側のスキル(対応の仕方)は大切。一方、同じ立場の母親との関わりで元気になるときもあれば傷つくこともある…など、ご自身の体験を交えながら和やかに分かりやすいお話をされました。

私は当事者(ピア)ではありませんが、会のお手伝いをする中でピアサポートの必要性を感じていました。患者さんどうし家族介護者どうしが出会えるようなお手伝いがしたい。という思いで参加しました。月に1回(毎2時間)、計3回の講義と参加者との出会いは中身の濃いものでした。印象に残っていることをピックアップして報告します。

1回目

参加者の自己紹介より

『患者であっても女は捨てん！』SLE(全身性エリテマトーデス)の方の発言。
「治療用のコルセットやサポーターは黒とか白とか、ダサイのしか無いけど、そういう事で余計に病人にされている。」と。とってもお洒落な方
『どうせ1日を過ごすなら笑顔でいよう』
『ピア＝同じ患者どうしのぬくもりは何にも代え難い』
『ATMをモットーに頑張っている。A＝あかるく、T＝楽しく、M＝前むきに』
『皆が良かったなと感じられる会にするには…と』
『16年前に患者会をと立ち上げた、それが人生だと思って生きるしかない…会の運営は難しい、細々と続けている』
『夫が事務局をしているので電話相談などにどう応じればいいのか悩む』
『家族、理解者、患者会が大切』

講義から「ピアだからできること」

☆『ピア』＝『仲間』今回の研修では、同じ難病(病名)の診断を受けている者同士、或いは、その家族同士のこと(同じ疾患ではない「友達」は含めない)。私達を取り巻くコミュニティには、家族・親戚・友人・地域・患者会・医療福祉サービスや行政等があり、それぞれに影響を与えあっている。お互いが上手く機能しあって支えあっていくことが出来れば…ピアサポートはひとつの大きな力。

☆『受容できない』ことは『ダメなこと』じゃない

受け入れられない出来事は「認めたくない」という気持ちが現れるのは自然なこと。まずは「受け入れる」じゃなくて「受け止める」から始める。『受け止める』とは…「納得できないけど…、必要な情報を集める・必要な治療を進める・今の自分にできることを考える」という事。

そもそも『受容』ってなんだろう、しなければならぬものなのか？

サポートする側は完全に受容していなければならないか？いつも前向きに？いや、普通で良い。プレッシャーをかけないで、ピアの大事なことは“お互い”サポートする事で得る幸せ感、安心感に支えられること。

仲間＝横並び、決して上下関係ではない。

特に、支援スタッフが“受容”について「この人はできている」「あの人はできていない」などと言うのは、とてもおこがましい事。

☆講師自身の体験から～

子どもと買い物に行き、子どもが走り廻って散らかし好き放題にする姿に周囲の人から「躰がなっとらん！」と叱られる。そんな時「あーもう少し障害が軽ければ…」と思う。それを同僚にポロっと漏らした時「あんたが頑張らにやー、頑張りなさい、専門職じゃから受け入れられるじゃろう」と言われた。相手は励ましのつもりだが…、なんとも言えない気持ちがした。

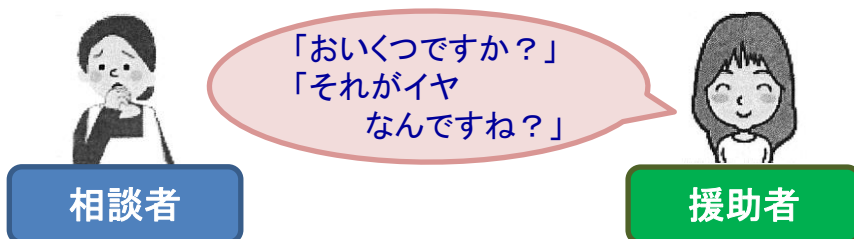
2回目

カウンセリング技法

ロールプレイでは、二人一組になり、閉ざされた質問(下図を参照)を途切れなく続けることに挑戦。「朝ごはん食べた？」から始まり質問事項がなかなか浮かばず。開かれた質問(下図を参照)ではペアの方の病気を抱えての長い人生と前向きに取り組む姿勢に元気を貰った。(この方は入院中の所を車椅子で外出して参加されていた)

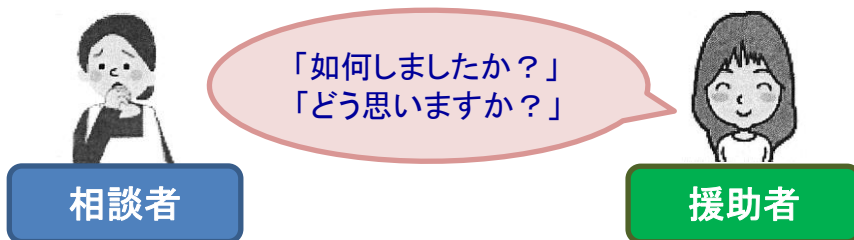
閉ざされた質問

答えが限定されたり、『ハイ』『イエ』で終わる質問



開かれた質問

相談者がどのように答えても良い質問



- ☆対面して話すときのコミュニケーションでは、非言語コミュニケーション70%、言語コミュニケーション30%の割合。メールでも絵文字がつくと非言語＝通じる感じがあるらしい。感情、表情は文化や人種を超えて同じ。
- ☆態度や表情が意味するもの ダウンの研究から＝母親が告知を受けた時に残っている印象は？「偉そうな態度だった」「憐れんでいた」等、嫌だった発言しか残っていない。という結果がある。
- ☆相談員と相談者の年齢や性別＝相談員が若いと高齢の相談者は頼りないと感じる。相談内容によっては同性が良い場合がある。ピアの場合は同病という面で相談者との距離が近づきやすい。
- ☆鬱状態の強い人の場合には、電話相談等の利用を進めたり(利用して良かった方がいますよ、という進め方)、家族へも情報提供をした方が良い場合がある。ただし家族の状況にもよる。
- ☆参加者の発言から(周囲の人から言われた思いきりズレた励ましの言葉)『病は気から』何て言われて、引きつりながら笑顔でアリガトウと返すけど、心の中で「気のもんなら100ぺんでも治っとるわい!!」と叫んでる。「感謝しろ攻撃」にもウンザリ。『私だったら泣き暮らすね、気が狂ってるわ』と言われて、貴方は強いと言ってくれているのだろうが、素直には受け取れない。

3回目

倫理問題

☆職業カウンセラーには倫理綱領があって、クライアント(相談者)を守る為の責任や守秘義務について述べられている。

ピアサポートの場面においても、同じく倫理を大切に。

(17ページの【事例1】～【事例4】を参照)

総まとめ

☆参加者のレポートから講師がピックアップして…

『言われてイヤだったこと』

- ・サプリメントを勧められた=価値観の押し付け、成分が不明で害になる場合もある。
- ・「ヘビでも入っているんじゃない？お祓いしてもらったら？」=宗教観の押し付け。
- ・メガネをかけている2才の息子を見て「まあこんな小さい子が、かわいそうに…」と。かわいそうという価値観の押しつけ。親も子もその状態を望んでいないのに、他者に指摘されることに対する不快と怒りを生む行為。
- ・親族の子育てについて他者に相談、それを知った母親からとがめられた。
=プライバシーの内容は他者に知られたくない。たとえ良いアドバイスが得られたとしても、当事者の了承なしの相談は「勝手に相談した」と受け止められがち。
打ち明けられたことを他者に話して良いかどうかよく考えて、本人に了解を得ることが大切。

『言われて良かったこと』

- ・何回か繰り返し相談を受けて本人の気持ちが180度転換、「自分なりに生きていける」と言ってくださった。=ピアサポートの充実感が得られた瞬間。
- ・「一緒にがんばろう、今日が良かったらいいじゃない、いつもありがとう」と言ってもらって、1人で頑張らなくていいんだと思えた。=気持ちの共有
- ・常に笑顔で幅広い人生観を話し合う相手がいる。
- ・あの温泉パーキンソンに良いみたいよ、行ってみたら？=いつも気に留めて有益な情報を提供してくれる。
- ・患者会に参加して話をしただけでスッキリした、元気が出た。=横の繋がりを
- ・あなたと話してたら気持ちが楽になったわ。=楽になった人がまた別の人に
出会う事で良い気持ちの連鎖が生まれる。

参加者から講師への質問

- Q 治療に良い薬がない中で相談に乗っても、それだけではスッキリしない。
- A 伴走者がいる、いつも心をかけてくれる人がいる、治療のない苦しさを分かってくれる人がいる、と思うだけで前向きに生きていこうという力になっている。
- Q ピアの立場で「外」と「内」=患者会の中でのつながり、仲間と個(プライベート)について悩む。
- A 垣根がとれてしまい「会」と「個」の区別ができにくくなるマイナス面や運営方針、会への思い入れの違いでギクシャクが生まれてくる。その場合は距離を置いて話し合うこと。それぞれの人に役割を決めて、一人で抱え込まないように、また1人の意見だけが突出しない様に気をつけることが大切。
- Q カウンセリングはマンツーマンだがピアの場合サポーターが多い場合はどうする？人数によっては当事者が威圧感を感じるのでは？
- A サポーター側が3人以上にならないように。
- Q 事務局をしていると、いつでも、自分が話を聞けない状態の時でも電話がかかって来る。夜中でも！何度も何度もあると…困る…どのように電話を切ったら良いか？
- A 夜中には電話を取らないように。出来る時間帯とできない時間帯を明確に示す、伝えること。こちらも真剣に聞けない。夜中かかってきた時出たなら「次は何時に」とお願いする。電話の始めに「きょうは15分しか時間がありません」と告げる。電話相談では集中して聞けるのは30分が限度、それ以上話しても堂々巡りになり効果は無い。区切ることで相手も話の内容を整理できてくる。30分経ったら必ず切ること。公共の電話相談でもこれくらいの時間制限はしている。

以上、計6時間の研修の中から、私の中に残っていることを書き出してみました。何かの参考になれば幸いです。27年度ピアサポートの研修会があれば皆さんも参加してみてください。

患者会の活動は『ゆるく 楽しく しぶとく しつこく』(参加者の言葉より)

◎事例を通して考えてみましょう。これってどうなん???

【事例1】

- ・Aさん(ピアサポーター)がBさん(対象者)と疾患について話をした。Bさんは、まだ自分の疾患について受け止めきれず、職場にも秘密にしておきたかった。
- ・ところが、Aさんが「疾患について周囲に早く言うべきだ」と考え、本人(Bさん)の了承も得ずに、Bさんの職場の上司に伝えていた。

【事例2】

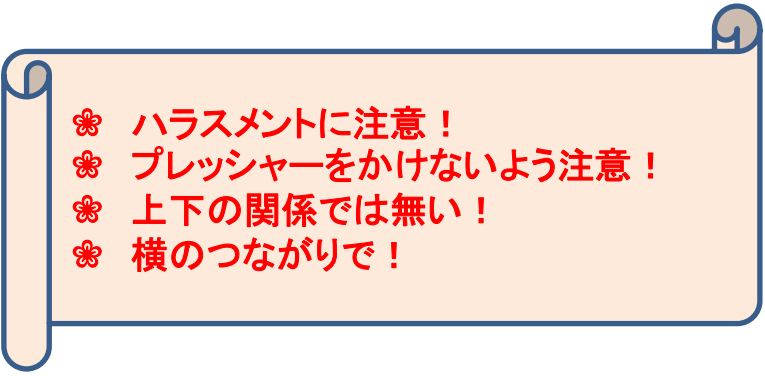
- ・CさんとDさんは元々知り合いだった。Cさんが病気になった時、Dさんが宗教に入会するよう勧めてきた。
- ・Cさんはあまり興味がなかったので断ると、それ以来「宗教に入らないと、もっと病気が悪くなる」「家族も病気になる」などしつこく言うてくるようになった。

【事例3】

- ・Eさん(ピアサポーター:男性)がFさん(対象者:女性)からいろいろ相談を受けた。
- ・EさんはFさんに好意を抱き、食事等に誘うようになった。
- ・しかし、Fさんはあまり乗り気ではないため、断った。
- ・するとEさんは「こんなに世話をしているのに」と怒った。

【事例4】

- ・Gさん(ピアサポーター)がHさん(対象者)からいろいろ相談を受けた。
- ・Hさんは雑貨を販売しており、たまたまGさんが欲しかった珍しい商品を扱っていた。
- ・GさんはHさんに「格安で売って欲しい」とお願いした。
- ・Hさんは、お世話になっているから・・・と言われるまま格安で販売した。その後、同様の事を繰り返され、うんざりした。

- 
- ❖ ハラスメントに注意！
 - ❖ プレッシャーをかけないように注意！
 - ❖ 上下の関係では無い！
 - ❖ 横のつながりで！

『SMAP木村拓哉さんが大好きで——す！！』

副支部長 入倉秀子

テレビ・週刊誌・新聞等で“SMAP”、“木村拓哉”の姿・写真を見ると私の心は“ふわっ”とゆるみます。あたたかいドキドキ感が身体を包みます。彼等のファンになったのは、平成7年長男（27歳）がALSと告知され、平成8年に呼吸器をつけて在宅療養を始めてからです。それまでは仕事人間でテレビを見る時間はありませんでした。介護しながら長男のそばで一緒にテレビを見る生活が始まり、木村拓哉主演の番組を見て、SMAPグループの歌を聞き、彼等の存在を知りました。とても介護も楽しんで出来ました。平成22年11月29日長男（41歳）を見送るまで、そしてその後の私の生活にも希望を与えてくれています。

平成20年SMAPのファンクラブに入会。平成20年初めて大阪の京セラドームでのSMAPコンサートへ参加。5万人の観客のすごさ、SMAP5人のオーラ、会場全体がゆらぐぐらいの声援、ペンライトの美しさ、5万人の観客がSMAP5人に集中し、別世界をさまよう3時間半のコンサートはあっという間に終わりました。

私の人生で初めての素晴らしい時間でした。長男からの贈り物でした。平成20年、平成22年、平成24年と3回京セラドームへ。平成26年は京セラドームと福岡ドームの2公演に参加できました。平成26年の京セラドームへは大阪・松原市に住む実姉（77歳）と堺市に住む姪（50歳）と3人で参加しました。とても素晴らしい席が当たり、SMAP5人の姿を近くで見ることが出来て3人共大感激でした。夢のようでした。

その夜は姉の家に泊めてもらい義兄（82歳）としっかり話をすることが出来、帰りには義兄と写真も撮りました。とても楽しい一日を姉の家で過ごしました。でもその義兄が平成26年12月29日朝、思いもかけず1日の入院で亡くなり、平成27年1月4日告別式が執り行なわれました。人の人生わからないものです。でも義兄との楽しい思い出を残してくれたのもSMAPコンサートのお陰だと感謝しています。

平成26年11月19日（木）福岡ドームでのSMAPコンサートへは、1人で参加しました。とても素晴らしかったです。翌20日（金）は、博多からバスで2時間30分かけて湯布院温泉へ行き一泊しました。

ゆったり静かに心豊かな気分温泉に3回もつかり、おいしい食事をいただき5歳は若返りました。でも次の日の土曜日、帰りの新幹線に乗車するのに湯布院より博多バスターミナルまでのバスが遅れ、その上バスターミナルで道に迷い、全力で走って5分前に新幹線乗り場にどうにか到着できました。本当に時間はゆっくり取った計画をしないと大変だとつくづく勉強になりました。それでも楽しい一人旅でした。

次のSMAPのコンサートでは東京ドームに行きたいなと思い、今から計画しています。その為にも日々健康に気をつけ周りの人達に感謝を忘れず「行ってらっしゃい」と言ってもらえるようにこれからもがんばろうと思っています。私の息子達にも感謝です。

SMAPのメンバー、木村拓哉さんを心から応援したいです。いつまでも若く40代の青年でいて欲しいです。私の主人(享年43歳)長男(享年41歳)は永久に青年です。

大好きです！！

私、今年72歳です。

これから毎年若返って40代になりたいなあ・・・！

『茶話会のご案内』

事務局より

岡山県支部では、3ヶ月に1回程度、患者様や家族、支援者の皆様と触れ合う茶話会を開催しています。場所は、岡山市北区平田の難病相談支援センターの談話室をお借りしています。

様々な困りごとや、不安など 患者家族同士や、家族OB！？の方々とざっくばらんに世間話を交えてお話をし、短い時間ですが明るく楽しめる会になれば、と考えています。ご参加お待ちしております！

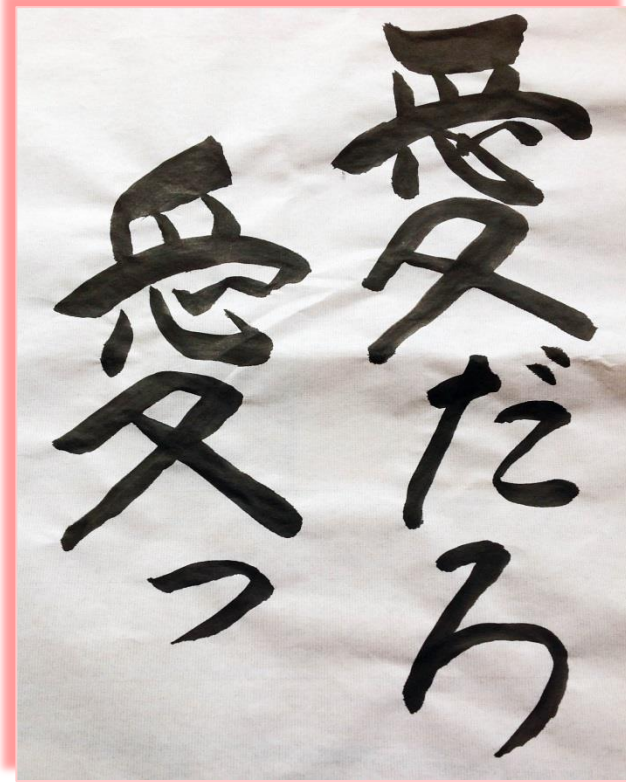
茶話会の案内は、ホームページや後述の携帯メール連絡ツール、患者・家族の方には郵送でもご案内しております。



＜金の生る木 開花＞

『愛だろ、愛っ』

総社市のALS在宅療養患者 寺坂吉広 様より



後期高齢者医療・在宅介護に向けて医療サービス・介護サービスなどの拡充を政府に・・・という報道をよく目にするが、なにか違和感を覚える。そもそも医療サービス・介護サービスの「サービス」とは何か辞書で調べると『売買した後にモノが残らず、効用や満足などを提供する、形のない財のこと』だそうだ。当然、金銭の授受は必要だ。けれど、それだけではないような気がする。

医療サービス・介護サービスを受けるようになり1年が経った。当初は言われるがままですがままで、在宅介護に無知の私達は色々なスタッフの方々に身を預けているという状態であったように思う。しかし、

休みの日にもかかわらず、ちょっとしたことにでも駆けつけてくださったり、たわいない話をして気持ちをなごましてくれる看護師、身体のコリ以外にも心のコリもほぐしてくださる整体師、いつも朗らかで沈みがちな気持ちをそっと持ち上げてくれる心優しい歯科衛生士、御自身がALSにも関わらず同じ病気の患者のために奔走してらっしゃるALS協会岡山支部長など 各分野のスペシャリスト達と接していく中で、このスタッフの方々は患者を愛し、仕事も愛している姿を垣間見、私のことを私の家族のことを心から想ってくれているという「愛」を感じ、どんどん心を開いてもらった。

私は、身を預けている状態から自分に何か出来ることを考える機会まで与えてもらった。関わってくれるスタッフが理解しやすいよう完治に向けたビジョンを伝え、それに向けて方向性を一つにする事やスタッフの方々とコミュニケーションがとれる環境をつくること、またあの患者の家に訪問したいなど思えるような雰囲気を作ること、に今は努めたいと思っている。それが私達の「愛」のお返しである。

在宅介護は大変である。それが難病となると、皆が手探りのため、なかなか前には進まない。しかし、突破口が少し見えてきた。それが、患者・家族・スタッフの思いがひとつにまとまった「愛」だと確信している。

『2014年活動を振り返って』

事務局長 小原真紀

2014年度(3月まで)の活動もそろそろ終わりに近づいてきました。少々今年度の活動について振り返ってみようと思います。

今年は会員の方、会員でない方、初めてお会いできた患者様が多く、私共役員にとっては、嬉しい一年でした。昨年までは患者様と直接お会いする機会というのはそうそう作れなくて、どうしたものかと思っていました。

役員会の話合いで、茶話会のような定期的に皆があつまれるものを用意したらどうか、ということになり始めました。毎月第2土曜日、場所は岡山市北区平田のおかやま健康づくりセンター1階の喫茶室です。3ヶ月に一度程は、同じ1階にあります岡山県難病医療相談センターの談話室をお借りしています。

最初の何回かはどなたも来られなくて、ただ役員会をして終ることが多かったように思います。それでも続けていたら、最近は定期的に来られる患者様もいて、本当に嬉しく思います。来年度も引き続きこの活動は続けていきたいと思います。

交流会に参加された患者・家族の方が役員の人数を上回ってしまい、大変な状態になったことがありました。今後の反省点です。もう少し役員がいてくれたらなあ、と思うことがあります。この場を借りてお願いします。毎回でなくていいです。交流会等のときにお手伝いができる方は小原まで連絡をお願いします！

また患者様の訪問にも今年は何件か行かせていただきました。それぞれの在宅の方のご苦労や生活の工夫もあります。介護される方は大変なのは勿論ですが、介護する方、どうかご自身の健康に留意されて心身とも健やかでいられるようお祈りします。なかなかお役にたてないかもしれませんが、なにかお困りの際には事務局もしくは、役員まで連絡くださいね。何かいい案があるかもわかりません。

細々ながらここまで活動が出来ているのは、役員さんが陰で支えてくださっているからです。また、難病支援センターのご協力によって茶話会も開催できています。この場を借りてお礼申し上げます。

来年度も沢山のことはできませんが、こつこつ活動したいと思いますので今後ともよろしくお願いいたします。

『政府統計資料より』

政府統計資料(都道府県別・年齢性別の特定疾患医療受給者証所持者数(ALS)、都道府県別の人口及び60歳以上人口)が更新されましたので、抜粋して集計してみました。
データは2013年度末(2014年3月末)のものです。

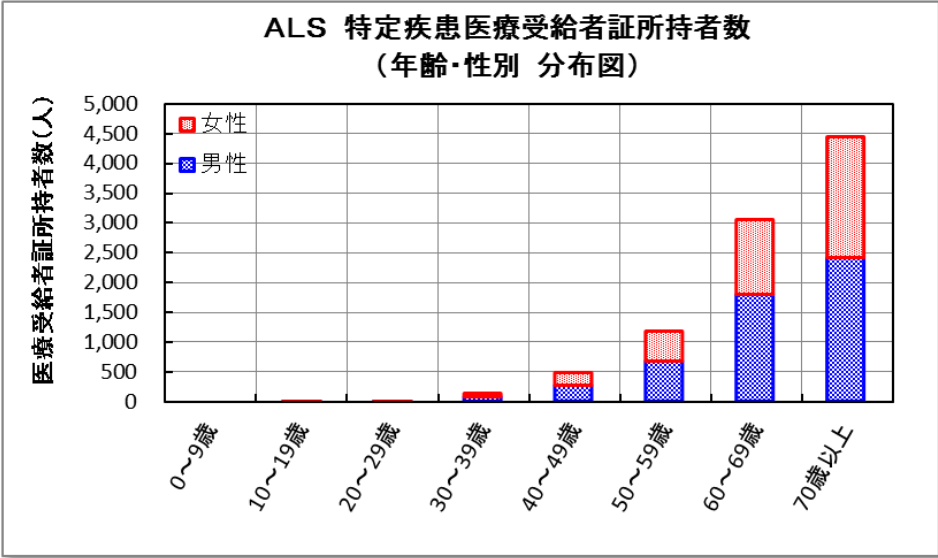
都道府県別・人口・60歳以上人口・ALS患者数資料

	人口 (単位 千人)	60歳以上人口 (単位 千人)	60歳以上 人口比率 (%)	ALS 医療受給者証所持者数 (単位 人)			人口1万人あたり ALS患者数 (単位 人)
				総数	男	女	
全 国	125,704	41,564	33.1	9,240	5,190	4,050	0.74
北海道	5,412	1,934	35.7	347	182	165	0.64
青森県	1,333	489	36.7	122	70	52	0.92
岩手県	1,290	479	37.1	140	80	60	1.09
宮城県	2,317	737	31.8	189	107	82	0.82
秋田県	1,047	427	40.8	109	54	55	1.04
山形県	1,136	428	37.7	129	67	62	1.14
福島県	1,939	690	35.6	169	93	76	0.87
茨城県	2,894	967	33.4	205	118	87	0.71
栃木県	1,961	645	32.9	117	65	52	0.60
群馬県	1,950	670	34.4	147	87	60	0.75
埼玉県	7,134	2,202	30.9	407	231	176	0.57
千葉県	6,114	1,978	32.4	476	289	187	0.78
東京都	12,979	3,753	28.9	813	446	367	0.63
神奈川県	8,956	2,654	29.6	513	283	230	0.57
新潟県	2,319	850	36.7	243	151	92	1.05
富山県	1,065	396	37.2	85	52	33	0.80
石川県	1,150	391	34.0	115	65	50	1.00
福井県	784	277	35.3	59	35	24	0.75
山梨県	836	291	34.8	54	26	28	0.65
長野県	2,095	761	36.3	196	113	83	0.94
岐阜県	2,018	699	34.6	126	75	51	0.62
静岡県	3,668	1,261	34.4	256	146	110	0.70
愛知県	7,289	2,171	29.8	415	240	175	0.57
三重県	1,802	619	34.4	150	91	59	0.83
滋賀県	1,397	421	30.1	101	54	47	0.72
京都府	2,576	870	33.8	205	115	90	0.80
大阪府	8,690	2,824	32.5	554	319	235	0.64
兵庫県	5,483	1,827	33.3	383	227	156	0.70
奈良県	1,374	480	34.9	114	61	53	0.83
和歌山県	975	367	37.6	86	55	31	0.88
鳥取県	574	211	36.8	56	29	27	0.98
島根県	697	275	39.5	90	58	32	1.29
岡山県	1,913	671	35.1	153	88	65	0.80
広島県	2,809	961	34.2	208	99	109	0.74
山口県	1,408	551	39.1	136	75	61	0.97
徳島県	766	289	37.7	90	51	39	1.17
香川県	979	358	36.6	122	62	60	1.25
愛媛県	1,398	523	37.4	93	45	48	0.67
高知県	742	295	39.8	62	34	28	0.84
福岡県	5,047	1,633	32.4	369	195	174	0.73
佐賀県	836	288	34.4	56	29	27	0.67
長崎県	1,391	510	36.7	114	70	44	0.82
熊本県	1,793	636	35.5	163	94	69	0.91
大分県	1,170	436	37.3	132	71	61	1.13
宮崎県	1,116	405	36.3	133	72	61	1.19
鹿児島県	1,674	606	36.2	113	59	54	0.68
沖縄県	1,407	358	25.4	125	62	63	0.89

岡山県では、1万人に0.8人の方がALS特定疾患受給者証を所持されています。全国平均では0.74人ですから、平均より僅かに患者の割合が高い事になります。

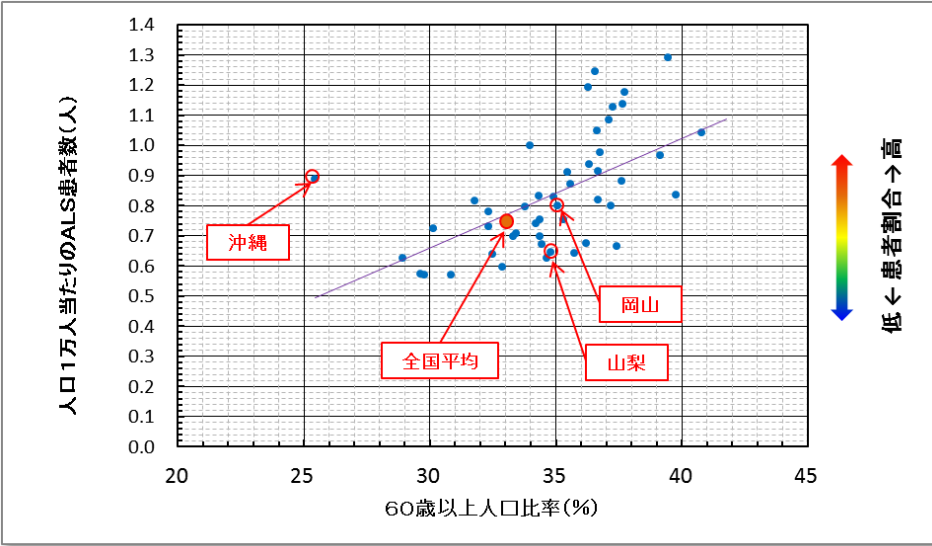
年齢・性別統計資料(ALS特定疾患医療受給者証所持者数 2013年度末)

	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上	総 数
男性	0	2	8	75	256	673	1,777	2,399	5,190
女性	0	2	6	51	216	488	1,254	2,033	4,050
計	0	4	14	126	472	1,161	3,031	4,432	9,240



ALS患者の年齢構成は、特に60歳以上の方の割合は全体の約81%になっています。男性患者数は女性患者の約1.3倍で、やや男性患者が多い傾向です。

このような背景を基に、60歳以上の方の人口統計に注目して、各都道府県別の人口に対する60歳以上の方の割合と人口1万人あたりのALS患者数の統計をグラフにしてみました。



60歳以上の人口比率が高くなると、人口1万人あたりのALS患者数は増える傾向にありますが、岡山県は統計的には、ほぼ平均的なラインに位置しています。60歳以上の人口比率が高くなると、ALS患者の割合が高くなっているのは当然な地域ですが、例外的に、例えば沖縄県のように60歳以上の人口比率は低いのに患者の割合が高い県、山梨県のように60歳以上の人口比率は岡山県と同じ位なのに、患者の割合が低い県もあります。平均的なラインより大きく外れている地域では、何か特異的な原因があるのではないのでしょうか？

『携帯メール連絡ツールより ALS関連ニュース』

「携帯メール連絡ツール」では役立つ情報やニュースなどを随時メールで発信しております。登録方法は巻末に記載していますので是非ご活用ください。

発信した中からいくつか抜粋して紹介いたします。

2014年6月27日 「iPS細胞、ALS治療に応用(各社新聞報道より)」

皆様こんにちは。本日、各社新聞にて取り上げられておりますが、ご参考まで記事を紹介いたします。山陽新聞朝刊12面、日本経済新聞46面等々。以下朝日新聞より抜粋です。

健康なヒトのiPS細胞から作った神経の働きを支える細胞を移植し、ALSの進行を遅らせることに、京都大などのグループがマウスで成功した。移植しないマウスより、寿命が1割弱延びた。ALSの根本的な治療は見つかっておらず、今後、治療に応用できる可能性があるとして期待される。米科学誌ステムセルリポーツ電子版に27日発表する。京大iPS細胞研究所の井上治久教授らは、神経細胞の働きを支えるグリア細胞に着目。遺伝子変異でALSを発症したマウスの腰の背骨内に、iPS細胞で作ったグリア細胞に変化する前段階の細胞を移植した。すると、移植しない場合の平均寿命150.4日が11.8日延び、運動機能の衰えも遅かった。移植した細胞は神経細胞を長生きさせるたんぱく質を分泌しており、井上さんは「神経細胞とグリア細胞を組み合わせれば、症状の改善につながる可能性もある」と話す。

2014年11月13日 「長寿遺伝子の活性化でALSモデルマウスが延命」

皆様こんにちは。本日は「長寿遺伝子として知られるSIRT1の活性化で、ALSのモデルマウスが延命」というニュースをお届けします。色々な機関で研究が促進する事に期待したいですね。NATURE JAPANニュースからの抜粋です。

ヒストン脱アセチル化酵素の一つSIRT1は、抗老化作用や細胞のストレス耐性を高め、発現量を増やすことで実験動物の寿命がのびることが知られている。このほど、名古屋大学 環境医学研究所の山中宏二教授らは、SIRT1に運動ニューロンの保護作用もあることを突き止め、ALSのモデルマウスに延命効果をもたらすことを明らかにした。山中教授は「SIRT1を活性化する化合物を開発できれば、ALSの治療薬開発につながるかもしれません」と話し、ALSのさらなる病態解明に取り組んでいる。

詳しくは下記URL参照ください。

<http://www.natureasia.com/ja-jp/jobs/tokushu/detail/340>

2014年12月18日 「篠沢秀夫先生ご出演番組のご案内」

皆様こんにちは。東京都支部・青木事務局長からの情報提供です。患者会員の篠沢秀夫先生ご出演番組のご案内です。明日12/19(金)、夜9時より、TBSテレビ「中居正広の金曜日のスマたちへ」に篠沢秀夫先生がご出演です。TBS「中居正広の金曜日のスマたちへ」 巨泉のクイズダービー25年ぶり復活！三度目のガン治療中でも巨泉の名司会は冴え渡る！竹下景子・篠沢教授おたのしみに！

◆登録の方法◆

1. 登録希望メールの送信

※「バーコードリーダー」機能のある携帯電話で登録するにはここから始めます。



「バーコードリーダー」の機能を利用できる携帯電話で、右側の**登録用QRコード**を読み込みます。(レンズは接写モードに切替ます。)読み込んだデータ(usagi-bm-ctrl@usagi.co.jp)をメールの宛先に表示させ、タイトル、本文に何も入力せずに送信します。

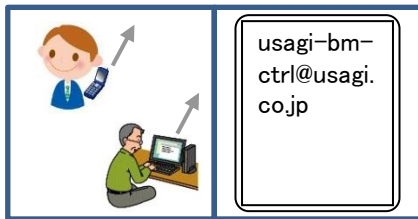


登録用QRコード

※Softbank製で、タイトル、本文に1文字を入力しないと送信できない機種があります。その場合、任意の文字を入力して送信します。

QRコードは、(株)デンソーウェブの登録商標です。

※通常の携帯電話 もしくは パソコンで登録するには、ここから始めます。



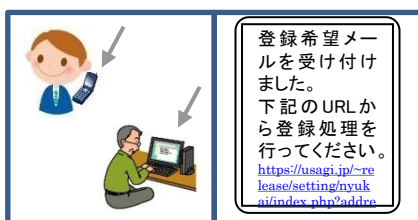
ドコモ(メール) AU(Eメール) ソフトバンク(メール)の新規メール作成画面を開きます。パソコンのメールソフトを起動します。

宛先に**usagi-bm-ctrl@usagi.co.jp**を入力します。

タイトル、本文に何も入力せずに送信します。

※Softbank製で、タイトル、本文に1文字を入力しないと送信できない機種があります。その場合、任意の文字を入力して送信します。

2. 登録希望メールの受信



しばらくすると自動的にメールが返信されます。
返信されたメールの所定のURLをクリックします。

※「登録希望メールを受け付けました」のメールが返信されない場合、メールアドレスの不適および迷惑メールの設定などが考えられます。後述の「携帯メール連絡ツール」の登録障害について をご覧ください。

3. 申込みコードの入力

下記の「申込みコード」を入力して、「OK」ボタンを押します。

申込みコード

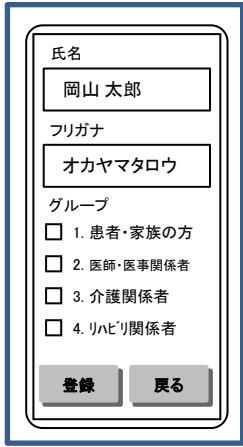
3 1 6 1 4 6 2

申込みコードの有効期間

2012年2月14日～2013年2月14日

申込みコードは申込み者が登録するために必要とするものです。

4. 「氏名」・「フリガナ」の入力、およびグループの選択



「氏名」を入力します。

「フリガナ」を入力します。
※フリガナは、全角カタカナで入力します。

該当する「グループ」を選択します。

「登録」ボタンを押します。

5. 登録の完了



しばらくすると、自動的に「登録完了のお知らせ」メールが返信されます。

以上で登録作業は完了です。

岡山県支部より送信されてくるメールをお待ちください。

なお、送信されてきたメールアドレスに対しては返信はできませんので、ご注意ください。返信につきましては、メール内容の上部に返信用の事務局アドレスを掲載しておりますので、こちらまでご連絡をお願いします。

◎返信用メールアドレス info@als-okayama.com

※メールアドレスや登録内容は他の登録者にはわからないシステムになっております。

「携帯メール連絡ツール」の登録障害について

登録の際、空メールを送信しても下記の理由で登録できない場合があります。

①メールアドレスに登録できない文字等を利用している場合は登録できません。

☆ご登録いただくアドレスに使える文字は、英数字の他に、「_」(アンダーバー)、
「.」(ドット)、「-」(ハイフン)です。

※登録できないアドレス

- (1) 例えば「/」(スラッシュ)、「?」(クエスチョンマーク)等がついているアドレス。
- (2) 先頭文字が英字でないアドレス、
- (3) @の直前に「.」(ドット)がついているアドレス。
- (4) 「.」(ドット)を連続使用したアドレス。

※RFC(通常のメールアドレスで使用できる文字列)に準拠していないメールアドレスは登録できない可能性があります。

※パソコンからの登録の場合、アカウントのユーザー氏名に全角スペースが用いられていると登録できない場合があります。アカウント設定の中でユーザー氏名の全角スペースを半角スペースに変更するか、半角英数字に変更すると登録できる場合があります。

(例 岡山 太郎...×、岡山 太郎...○、Tarou Okayama...○)

全角スペース

半角スペース

半角英文字+半角スペース

②携帯電話やパソコンの設定により、登録ができない場合があります。

☆携帯電話、パソコンに迷惑メール対策設定や受信拒否設定(アドレス指定・ドメイン指定・URL を含むメールを受信しない)がされている場合、登録はできません。

この場合、事務局アドレス info@als-okayama.com まで登録希望メールを頂ければ、管理者がパソコンから登録することはできます。

但し、迷惑メール対策設定や受信拒否設定をされている場合、管理者により登録されてもメールの受信はできません。

③同一の申込みコードで、同じメールアドレスを用いて2重に登録はできません。

④携帯電話、パソコンでインターネットに接続できない場合は登録できません。

登録内容の確認および修正や退会について



送信されてきたメールの下部に、登録内容の確認および修正や退会の画面に移動するURLが表示されています。URLをクリックします。

登録内容の確認および修正をする場合は「・登録の確認(修正)」を、退会する場合は「・退会」をクリックしてください。

【ご注意】

- ◆受信したメールアドレスに対しては返信をすることはできません。
- ◆携帯電話の機種変更などでメールアドレスが変更した場合は、新しいメールアドレスで再度登録してください。
- ◆パソコンでのメールを登録する場合は、管理者よりの登録が必要な場合があります。

本システムは、有限会社インフォメーション・ネットのUSAGIコミュニティを活用しております。

<http://www.usagi.co.jp/index.html>



電話、FAX、メールで、できなかったことを可能にする新しい情報ネットワークツール



お問合せ  **0120-34-4152**

PATP

ご不明な点などは岡山県支部 事務局までご連絡ください。

事務局 小原真紀

〒719-0142 岡山県倉敷市林606-3

TEL・FAX 086-485-3706 info@als-okayama.com

岡山県支部 来年度活動予定

- ◆支部総会 7/11(土)予定
(詳細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土曜に開催 難病支援センター1F喫茶
- ◆茶話会 3～4ヶ月に1回程度 難病支援センター1F談話室
- ◆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携帯メール連絡ツールで随時ご案内しています。

事務局より

☆病気のこと、ALS協会の活動等をご理解いただき、日本ALS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 info@als-okayama.com

☆平成26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、宜しく願い致します。

『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