

# 長野県 ALS 支部だより

<NO28>

発行者 長野県支部事務局

Tel 026-263-6335

Fax 026-243-8820

長野市豊野町豊野 454-3

令和3年1月吉日 発行

～筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会～

『自分らしく生きることを大切に』





令和も早や3年目となり月日の経つのは早いものですね。

コロナ禍での新年いかがお過ごしでしたでしょうか。昨年秋の交流会は長野県支部初となるオンラインを使ったの交流会となり、新しい試みにドキドキワクワクしましたが、今年もまた会場に来られなくても交流会等に参加できるよう支部役員一同力を合わせていきますので、どうぞよろしくお願ひしま

す。今回の支部だよりでは交流会の模様を中心に令和2年度の長野県への要望書等について掲載していきます。

1. 秋の交流会
2. 長野県への要望書
3. 長野市長へ「みどりのはがき」とその回答
4. 会員さんの投稿（宮川秀一さん・A.Sさん）
5. ALS ケアガイドの売り上げと追加注文について
6. 支部の動き
7. 支部連絡先
8. おしゃべり広場のご案内

## 1. 秋の交流会

2020年10月25日（日） IN 麻績村地域交流センター

司会より

撮影の許可アナウンス「市民タイムス、信濃毎日新聞の取材がきています。」

注意事項・アルコール消毒のお願い、ペットボトルについて

現地参加総勢 63名 リモート参加 13名

支部長挨拶 塚田さん

こんにちは。秋の交流会に大勢ご参加いただきありがとうございます。

昨年は台風、今年はコロナの発生で、支部総会、役員会、おしゃべり広場が開催出来ず、たくさんの制約がある中、この度準備して開催となりました。

どのような形でも、患者同士繋がって、患者同士お話してください。

県健康福祉部長土屋様 挨拶 （小澤さん代読）

健康福祉部長がコロナ感染関係から出席できず皆様に向けた言葉を代読します。

## 中信

### FC岐阜前社長・恩田さん 麻績で講演



「口文字」で介助者に言葉を伝え、参加者の質問に答える恩田さん(左)

### 患者や支援者と「口文字」で交流

難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者として知られる日本ALS協会支部が白、麻績地域交流センターで交流会を開いた。サッカーFC岐阜の前社長で患者の恩田聖敬さん(42)岐阜県が「ALSでも自分らしく生きられます」と題して講演。患者や支援者約60人が聞き、思いを共有した。

恩田さんは、ALSは進行すると人工呼吸器なしで生きられないが、家族の負担などを考え人工呼吸器を付けない患者もいると説明。「命の選択権は本人のみにある」としつつ、家族を大事に思うなら「一緒にいてほしいし、それが可能な社会をつくりたい」と語った。会場からの質問には、介助者が恩田さんの小さな音の動きで言葉を読み取る「口文字」で答えた。終了関係には「治る病気になるまで生きよう」と呼び掛けた。

昨年12月にALSと診断され、初めて交流会に参加した安曇野市の会社員、善福原正徳さん(57)は最近、1人で着替えるのが困難になり、重い物が持てなくなったという。「周りに同じ病気の人がいないのだから、報がない恩田さんの話に元気をもらった」と話していた。

## ALS自分らしい生き方

長野県支部の皆様、ここに長野県支部交流会が盛大に開催されますことをお喜び申し上げます。

この度の開催は(コロナ禍で感染予防対策を講じたり、初のオンラインを試みるなど)困難だったことと思います。日頃から患者さん・ご家族の拠り所となる患者会が、活動自粛に追い込まれた時期もあった中、このように開催できホッとされたことと思います。

日頃より長野県の福祉行政にご理解ご協力感谢您いたします。

「できる限り早期に正しい診断が受けられ、診断後より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を整備する」という国の方向性に基づき、長野県

では令和2年1月難病診療連携拠点病院

に信州大学医学部附属病院を指定し、診療体制の整備に努めています。

難病対策連絡会議で、医療・福祉の各分野の皆様と情報交換をして、県下11か所の保健所とともに、更なる連携をし、体制の構築に努めてまいります。これからも県の福祉行政にご理解とご協力をいただきますようお願い申し上げます。

## 恩田聖敬さん講演 「ALSでも自分らしく生きられます」

- ・自己紹介 2014年診断
- ・ALSについて
- ・口文字の紹介・実演 「今日は8か月ぶりの講演です。うれしいです。」
- ・障がい者のコミュニケーション
- ・家族とのエピソード
- ・ブログの紹介「かわり果てたのはALSのせいで私のせいじゃない」
- ・完全他人介護
- ・最後に伝わらないものは存在しないのと同じ。この道を正解にしたいと思えます。



## <質問>

信州大学学生 Hさん

口文字でのコミュニケーションを実演され、介助者はノートを取っていたが恩田さん自身文字がわからなくなることはないのか？

→ 基本はないです。

脳が口文字脳になりました。

司会

今日の講演で興味を持たれた方はブログやYouTube をみてください。

『(2人の障がい者社長が語る) 絶望への処方箋』という本も出版されています。よかったら読んでみてください。

Hさん

講演の中に、完全他人介護は公的制度（障害福祉サービスの重度訪問介護）を使っているとあった。費用はどうなっているか、また相談窓口を教えてください。

司会

長野市にも完全他人介護を目指している人がいます。Mさん、Kさんです。

恩田さん

完全他人介護は月 744 時間の支給で、山梨県の K さん、M さんは完全でないが一部支給されている。完全でなくても必要な時間からでもよいと思う。市区町村に申請されるといい。

(障害福祉担当課へ) 重度訪問介護申請するに当たっては、支援者と共同作業になります。ただし、介護保険の限度額を満額使うことが条件です。障害サービスはほとんど市町村の財政で賄われ、自己負担は収入によります。介護保険の自己負担は 1 割もしくは 2 割のみです。こちらの相談はケアマネさんになります。

## <展示業者紹介>

### ○星医療酸器

筋力低下してくると呼吸がしづらくなって、深呼吸がしにくくなる。(LIC トレーナー) これは、胸郭の柔軟性を維持しましょうとアンビ

市民タイムス  
(13) 令和2年(2020年)1月23日 月曜日

# ALS患者や家族が交流

## 麻績元FC岐阜・恩田さん講演

運動神経系が萎縮し、進行性の難病・筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者や家族をつくる「日本ALS協会」県支部の交流会がこのほど、麻績村の地域交流センターで開かれた。新型コロナウイルス感染症予防のため、オンラインを併用して、6年前にALSと診断された恩田聖敬(42)が、約60人が近況報告をしたり、闘病で抱えている思いを共有し合ったりした。

麻績元FC岐阜を運営する岐阜フットボールクラブの元社長は、ALSと共に生きる日々をブログで発信する。恩田さんは「適切な介護者や意思疎通できる環境を整えたい、交流の場を望む声が上がっていた」という。参加者からは「周囲に情報が少ないので、こういう場があるといい」「同じ難病と闘う人の話を聞き、また頑張ろうと思えた」などと交流の実現を喜ぶ声も聞かれた。

(庄 隆子)

自身の経験を語る恩田さん

自身の経験を語る恩田さん

自身の経験を語る恩田さん

ューバッグを使って、呼吸リハビリテーションの商品になります。会場で発売している『ALS ケアガイド』にも載っています。

#### ○フィリップス

OriHime eye 視線入力装置です。

小型酸素濃縮器と排痰補助装置も展示しています。

OriHime eye はMさん、山梨のMさんも使用されています。

#### ○アビリティーズケアネット

イタリア式の車椅子で、座面が体温で体になじむようになっている。

バスタブに入れて使う昇降リフト 昇降機能付きのスウェーデン製の車椅子は座ってみてください。『ALS ケアガイド』に載っています。椅子やアームバルンサー、自助具も持参しました。

### <交流会>

司会

患者さんに大勢お越しいただきましたので、自己紹介や近況、質問をお話しただければと思います。

Kさん夫

山梨支部から来ました。副支部長Mさんも一緒に来ました。

恩田さんの話を聞きまして素晴らしい若いALS患者が存在してくれていいな、いい指導者になってくれたらなと思いました。うちは、呼吸器を着けて18年目通算31年になりました。元気で過ごしています。長野支部とは最初から長いお付き合いで、これからも一緒にやっていきたいと思っています。

Mさん夫

長野支部会は初めての参加です。来年も是非参加させてもらいたいと思っています。いろいろ勉強させていただいています。

Mさん

(恩田さんの) 車椅子は特注ですか？ 744時間完全他人介護は二人体制も可能ですか？

(私の) 音声は声ステーションからです。

伝の心でも自分の声が出せるそうです。早い時期に自分の声を録音しておくといいと思います。私は球麻痺型なので、口からダメになりました。

恩田さん

車椅子は特注です。値段はいくらかな。最初の頃が100万で、進行に伴って徐々に改修しています。車椅子の自己負担4万位でした。障害福祉の補装具で出ます。

私は(重度訪問介護の支給は)月800時間持っています。今の瞬間が二人体制です。(外出



支援で2人体制)

司会

MさんとKさん 2人ともZeus（ゼウス）という車椅子を試乗中で名古屋の業者に特注でお願いしている。実質53万円位。自分用にオーダーメイドして補装具として支給してもらう予定です。



Mさん妻

自分の声を最初に録音してあって、OriHimeのソフトを使って今、声を出しています。抑揚とかも困っていません。うちも重度訪問介護を使っています。今日は（外出支援で）ヘルパー2人ついてきてくれています。

家族と一緒に住んでいながら、（重度訪問介護を）申請してもらってすごく気持ち的に余裕があります。診断から1年ちょっとです。視線以外は（動くことが）難しいです。重度訪問介護を使う

ようになってから笑って過ごせるようになり、本当に良かったと思っています。進行が早くて後手後手になってしまったが、なかなか教えてくれる人がいなかったなので、いろんな人に聞けるこのような交流の場は大事なかなと思っている。よかったら声をかけてください。

Mさん（諏訪の方）

ALSに不安なので、皆さんと親しく出来て、いろいろな話が聞けます。よろしく願いいたします。

Aさん

松本市から来ました。診断から1年が経ちました。この一年を振り返ってみて1年間で身体機能を失ったけど、いろんな人と出会って世界が広がった1年でした。生きるって何だろうとか考えましたが、出会った皆さん、ALS協会の方、医療スタッフの方、家族とかボランティアとか難病相談支援センターとか皆さん、私の存在を肯定して下さい、自分の命は自分だけのものじゃないと強く思いました。

この1年で学んだこと、子どもが3人いるんですけど、それをわかってくれる大人になって欲しい。

Aさん夫

この病気との付き合い方、どうするのかを考えて妻と頑張っていきたいと思い、支援よろしく願いいたします。

重度訪問コーディネーターYさん

Kさんは長野市で一人暮らしをされています。私は重度訪問介護コーディネーターをしています。S町で当初はお母さまと同居して、重度訪問介護を申請したがずっと放っておかれて、田舎の行政は話が進まなくて、裁判を起こした。1審までいった。一度町内で独居生



活をしてようやく 744 時間出ました。全部で 800 時間 同行訪問（見習い時にベテランかと二人体制で入ることが可能）で 3 人

豪雪地帯なので、病院のある長野市内に引っ越しました。今は 7 名でシフトをまわしています。日々ドラマがあります。その中で楽しみも見つければ、2 年半になりました。

長野市では重度訪問介護の支給は K さんが 1 例目、2 例目が M さんです。1 例目があったので M さんはスムーズでした。

K さんは（病歴）15 年になります。去年気管切開をしました。重度訪問介護があったから今の暮らしができるわけで、重度訪問介護があつてよかったです。

S さん

初めての参加です。去年 12 月信州大学で診断。重いものが持てません。少しでも勉強したくて参加しました。周りに（ALS の方が）いないので、情報がないのですが、今日勉強して、治療をやっていきたいと思います。

塚田支部長

10 月に重度訪問介護の支給がおりました。来年 3 月で（発症して）10 年になります。口は動いています。呼吸は今年 5 月から夜は BiPAP を使用しています。痰取りとカフアシストを使用しています。重度訪問介護は満額ではないけれど支給決定しました。

あとこれからが大変。ヘルパー探しが大変。皆さんに教えていただければと思います。

（今日は）皆さんの顔が見ただけでうれしいです。これからもよろしくをお願いします。



H さんの娘さん（安曇野よりリモート参加）

父が診断をうけた。構音障害と嚥下障害からはじまり 2 年が経つ。動向や皆様のお気持ちを聞きたくて参加しました。

恩田さんのお話興味深く聞けました。いい機会になりました。現状、よだれ、たんに苦慮しています。肩や背中中の筋肉がおちて、痛みのため目が覚めてしまう。しっかり眠れない。基本母一人の介護で参考に

させていただきました。よだれの対応はどうしていますか。

司会

（痰の）自動吸引器は使っていますか？

H さんの娘さん

使っているが、管理が大変で、負担のようです。

司会

先生方、アドバイス等ありましたら、お願いします。

日根野先生（リモート参加）

タンの吸引は持続吸引器や吸引器を複数台持っている人が多い

近藤先生（リモート参加）

工夫していくしかない。また相談しましょう。

松本市でも重度訪問介護が少しずつ出来るようになってきていますので、長時間いてもらって吸引が出来るヘルパーを使ってやっていきましょう。

田丸先生 (リモート参加)

唾液をどうするか。薬は粘調がついてうまくいかないの、いい解決にならない。吸引チューブの穴を工夫していくのがいいのかな。唾液の量で、両側から2本で吸引する場合もあるので。

相澤病院 訪問看護師Oさん

肩の痛みについての質問。筋力低下し圧迫によって痛みがあるので、痛み止めを飲んでいるのと、マットレスを工夫している。

いつからコミュニケーション訓練をしたらいいのか教えてほしいです。

近藤先生 (リモート参加)

痛み止めはいろんなタイプの痛み止めを使ってもら。 マッサージやリハビリを使って、またはペインクリニックの先生は鍼をうってもらこともある。(鍼を使う)

痛み止めは強くしていけば、麻薬も使えるが。関節や下肢が痛い方が多いのですが、肩は骨が当たる痛みのようなのですが栄養をつけて、体重を維持したらいいか。

Hさん (安曇野よりリモート参加)

体重変化はないが触ると骨の当たる部分が痛いようだ。

1番に吸引の悩みで、2番が痛み、次に介護の問題です。

Mさん

肩は定期的に動かしている。スペースが空くと痛い。初めの頃から痛かった。試行錯誤が続いた。入れるタオルの厚みも日によって変わる。薬に頼るほどではないが、人それぞれの印象はあります。

コミュニケーションについては気切前からやっていました。慣れておきたい。いろんな機器を触ってみてそれぞれ癖もあるし。今日出来ても明日出来ないこともあるので。自然な感じのものもあるし無料のソフトもあるしね。

Kさん

最初は伝の心、早めに申し込むことが大事で、今はミヤスクを使っています。

広島で会社でアフターフォローがいいですよ。文字盤は早く練習することをお勧めします。

電源がないところでも文字盤は使えるので、早めに練習をお勧めします。

司会

コミュニケーション機器のレンタル事業を田丸先生がやっていると思いますが。

田丸先生、アドバイスをお願いします。

田丸先生 (リモート参加)

患者さんがどんな機能を使いたいのか、目的によって機器を考えるほうがいいと思う。どうゆう装置だったら使いこなせるか、患者さんと相談しながら考えて。体のどの部位だったら使いそうか、長時間使いこなせるか色んな要素を考えながら専門家のアドバイスを受けてほしい。早めに検討することに越したことはないが、本人の反応があるので。



どうゆう機器があるのか、お出ししとくといいかな。

レンタル機器は県で買い揃えた。申し込みは難病相談支援センターに申し込んでください。地域の専門家が機器に精通していない場合は在宅へ訪問してやっている。介護・リハビリスタッフが使い方のノウハウをいろいろ研修している。一緒に歩んでいただく、知っていただく。

運営委員 中川さん（作業療法士）

最近スマホを簡単操作できるので、Windows10に視線制御があるので、身近にあるものに使えるものがある。難病相談支援センターに相談してください。

恩田さんはiPadをスイッチに繋いでいる。あと、チューブの中の空気圧でセンサー反応したタイプのスイッチです。PPSスイッチ、iPadを繋ぐインターフェイスを用意すると出来る。

司会

人材不足、重度訪問介護（ヘルパー）をどう集めるかについては、（資格のない）一般人でも可能で、学生さんを雇って、お願いすることも可能です。



重度訪問介護コーディネーターYさん

Mさんはあと2人欲しい Kさんは3交代にするためにもう少し欲しい。

求人を出しているがなかなか決まらない。経験などなくて、真っ新な、心身元気で素直な方がいいと言われて

ている。経験が邪魔になることがある。

素直に聞き入れてくれるといいです。これは先人から言われていることだが。

学生さんは基本2交代制ベースが多いので、9時から19時まで、学生は夜の1日だけとか、ありがたい。個々の現場で、利用者それぞれだとは思いますが。素人でも、入ってから資格を取ることが出来ます。

Aさん

重度訪問介護について話を進めています。

恩田さん

私は講演のスライド以外はiPadです。4人の学生がヘルパーを目指して勉強中です。岐阜大学の学生さんも講義がないときや土曜日とか入ってくれます。

相澤病院ケアマネ Tさん

ヘルパーは個人契約なのか？ヘルパー事業所は吸引が出来るところがないが。

重度訪問介護コーディネーター Yさん

自薦ヘルパーを使っています。パーソナルアシスタントです。自分で雇って、自分で育てる3号ヘルパーです。自薦ヘルパー事業所も長野市はないので、東京になります。研修も東京1泊であとは、現場で各家庭で、実地研修を訪看から受けて3号研修の資格が取れる。今はコロナ禍で、同意書を交わして資格は後からになっている。

重度訪問介護はヘルパー2級以上、リモートで1日研修、家庭で実地研修を受けて、報告書

を出すと資格が取れる。学生ヘルパーもそれに準ずる。

司会

(山梨の) Mさんのところでは、重度訪問介護使っていますか？

Mさん(山梨の方)

まだ重度訪問介護は使っていない。自薦ヘルパーは進行中です。

恩田さん

「今日は朝4時に起きて来た甲斐がありました。これからも治るまでしぶとく生きていきましょう。」

閉会の挨拶 和田副支部長

たくさんの方に参加いただきありがとうございました。情報交換が出来てよかったです。今後とも会を開きますので、よろしくお願いいたします。

～散会～

## 2. 長野県への要望書

令和3年1月吉日

長野県知事 阿部 守一殿

日本ALS協会長野県支部  
支部長 塚田 洋子

### ALS等神経難病患者支援に関する要望

阿部知事をはじめとする長野県職員の皆様には日頃、神経難病患者に種々のご支援を賜り、誠にありがとうございます。

昨年初頭より新型コロナウイルスの感染の拡大により知事をはじめ県職員の皆様におかれましては、大変なご苦勞をされていますこと心より感謝申し上げます。私どもも感染拡大防止のため今年度の総会を書面評決にするなど活動を自粛しましたが、秋の交流会は患者の皆様から「会って話がしたい」との声が多く聞かれ、感染対策を行いながらリモートの参加を取り入れ盛大に開催できました。その中で患者の皆様から出された意見を知事はじめ関係各所の皆様に以下の要望をさせていただきますので、ご検討のほどよろしくお願い申し上げます。

#### 【要望1】 公共の施設に無料で利用できるWi-Fiを設置してください。

<理由>ALS協会長野県支部では秋の交流会を開催し交流会会場に参加できない患者・家族、保健所・医療関係者の皆様にリモート参加を呼びかけ、大勢の方が離れた場所から現場の雰囲気を感じながら意見交換をすることができました。コロナ禍でのオンライン交流をきっかけに、体調や移動手段、等様々な理由でこれまで会場へ足を運ぶことが困難であった患者、家族、関係者も交流の機会を得る

ことができました。その可能性はこの先コロナ後においても持続するものと感じます。  
しかし、**Wi-Fi** を設置している場所が限定されていることから会場を探すことが困難な状況でした。  
そこで障がいを持った方が利用できる公共施設に無料で利用できる **Wi-Fi** を設置してほしい。

**【要望 2】 新型コロナウイルス感染拡大に対して徹底した予防対策を講じるとともに、感染が拡大した場合の対策を準備してください。**

患者・家族は自分たちでできる感染防止に鋭意努めており、医療・介護等の関係者からケアを受けています。ALS では幸いにもこれまで直接の感染は聞いておりません。今後の感染拡大に向けた以下の対応をお願いしたい。

- (1) 在宅療養中の患者が感染しないように医療的指導を周知徹底してください。
- (2) 在宅療養者が使う消毒用エタノール液、アルコール綿、使い捨て手袋等の医療的衛生材料が不足しないように供給してください。
- (3) 在宅で感染者が発生した場合の地域医療支援体制について主治医が患者に事前に説明してください。

**【要望 3】 ALS 等難病患者及び重度障がい者の災害対策を講じてください。**

- (1) 「避難行動要支援者名簿」、「在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト」実施状況の把握と作成を徹底してください。
- (2) 自力で避難が困難な ALS 等重症難病患者及び重度障がい者の「避難入院」受け入れを促進してください。

<理由> (1) 個別支援計画は地域の保健所が中心になって作成をされているものと理解しているところですが、患者の中には保健師の訪問がなく避難についての取り決めは自分たちで行っているという方もいます。災害はいつやってくるかわからないため、個別の患者のニーズに合わせ具体的な項目に沿って作成されることが望ましいと考えますので、主治医やケアマネジャー、地域の保健師等が情報を共有できるようケア会議の中で災害時の避難行動を作成できるよう指導をお願いしたい。

(2) 近年、地球の温暖化の影響等により気象状況が変わり、台風が巨大化し、豪雨による水害が多発しています。2019年10月の台風19号は、大規模な河川氾濫等の被害や今までに経験したことのない河川水位をもたらし、従来の災害対策では“自力で避難できない難病患者や障がい者”は、災害から取り残されることが予想される恐怖を経験しました。主に在宅で人工呼吸器を使用する患者や家族、関係者から、ある程度予測が可能な豪雨や台風による水害が予想される場合においては、事前の「避難入院」を要望する声が多くなっています。新型コロナウイルス感染対策に留意しながら、医療機関への避難入院の受け入れが進むように従来の災害対策の考え方を進歩させてください。

**【要望 4】 ヘルパー吸引事業所の更なる確保をお願いしたい。**

<理由> (1) 昨年に続いての要望ですが、長野県のホームページに掲載されている第三号研修が可能な研修機関は数多くありますが、問い合わせると新規の希望者に第三号研修を行って

ただける研修機関は少なく実態とは違う状況である。長野県でも研修できる機関の拡充とホームページの記載内容についての刷新は随時行ってほしい。誰もが生活をしたと願う場所で過ごせるよう今後も痰の吸引ができるヘルパー事業所が増える方向で検討をお願いしたい。

- (2) 重度訪問介護について地域間格差をなくし、その人らしい暮らしができるよう必要な場面で必要な時間が確保できるよう自治体に周知徹底していただきたい。

**【要望5】患者会運営のための助成金を確保してください。**

<理由> 令和元年9月より難病患者同士が気軽に話ができる場所がほしいとの声を若い患者さんから聞かれ、月に1回「おしゃべり広場」と名付け開催したところ、ALS協会には入会していない患者さんが多数参加されました。今年に入ってからコロナウイルス感染拡大防止のためやむなく中止したところですが、オンラインでの開催を実行し開催を再開したいと考えております。

ぜひコロナ禍により孤立してしまいがちな難病患者の拠り所となるよう「おしゃべり広場」が継続できるよう助成金の支給をお願いしたい。

以上

### 3. 長野市長へ「みどりのはがき」とその回答

❖ 要望書の中でも取り上げさせていただきましたが、**公共施設に無料で利用できるwifiを設置してほしい**について長野市の『みどりのはがき』(直接長野市長に意見を述べるができる仕組み)に投函した全文と回答を紹介します。

#### 「みどりのはがき」

日頃より当支部の活動に、ご理解ご尽力を賜り誠にありがとうございます。

この度、このような形で意見を述べることにつきまして大変失礼とは存じますが、お許しくださいませ。

今年は COVID-19 の流行に伴い、各々活動が停滞する事態となりました。

わが支部もこれにもれず、総会、役員会、並びに療養者同士が交流する場「おしゃべり広場」の開催を中止せざるを得なくなりました。いつまで待っても感染は終息に至らず、療養者たちの「話したい！！」思いは募り、いかにして感染対策をして、交流の場を設けるか思案を重ねました。ONLINE でやってみよう！と初めての試みでしたが、10月25日に交流会を開催することが出来ました。当日会場の様子が伝わるよう、カメラワーク等駆使して、盛會に終えることが出来ました。その後我々の試みが様々なところへ波及し、ONLINE での交流会開催が広がりを見せています。これからいろいろな形で療養者同士の交流を図っていきたいと考えておりますが、問題がございます。

支部事務局のある長野市の公共施設で、障がい者が利用しやすい施設に、Wi-Fi 完備がされていません。この度使用した会場は、麻績村の地域交流センターでした。松本市では、Wi-Fi 完備されている公共施設は多数ございます。

こちらが調査しましたところ、長野市内にはそのようなところは、ございませんでした。

療養者には外出するにも介助者の手が足りない、移動手段がないなど、外出困難者も多くおいでになります。

今後 ONLINE での交流会は有用であると考えております。またそのようなお声をいただいております。

是非とも長野市において障がい者が利用しやすい公共施設の Wi-Fi 完備を切望いたします。

何卒ご検討のほど、よろしくお願いいたします。

## 回答

活き生きと元気なまちづくりのためにご協力いただき御礼申し上げます。

先日頂きました「みどりのはがき～電子メール～」につきまして、お答えいたします。

コロナ禍の中、障がい者の皆さまが利用しやすい公共施設のWi-Fi完備についてご要望をいただきましたが、市有施設のうち「勤労者女性会館しなのき」(西鶴賀町・電話 026-237-8300)では、2階「多目的ホール」および3階「会議室1～3」「視聴覚室」「研修室」の各室(有料)において、LANケーブルの使用、Wi-Fi 利用によりインターネット接続が可能となっておりますので、有料(接続電気料等 300 円)にはなりますが、施設職員へ設備の使用をお申し込みの上、ご利用ください。

また、「もんぜんぶら座」3階や「権堂イーストプラザ市民交流センター」では、先日担当課でご説明させていただいたとおり、公衆Wi-Fiを無料でご利用いただける環境ではありますが、接続時間が1時間(再接続は可能)となっていることや、利用者数や場所によって接続しづらくなるなど利用に制約があります。条件等が合うようでしたら、利用についてご検討いただければと思います。

このほか、市内各地区には市立公民館や市民交流センター等があります。

生涯学習活動の推進手段の一つとして、遠隔学習環境に必要なWi-Fi環境の整備が考えられますが、Wi-Fiの設置および維持には多額の経費がかかることから、すぐに導入することは難しい状況です。

市としても、今後も多くの皆さまにご利用していただけるよう公民館の施設整備に努めてまいりたいと考えておりますが、上記のとおりWi-Fi環境が整備されている市有施設もございますので、そちらをご利用いただきますようお願いいたします。

人権・男女共同参画課長 内山 好子

市街地整備課長 前田 伸一

家庭・地域学びの課 小池 秀一

#### 4. 会員さんの投稿（宮川秀一さん・A. Sさん）

「ALS…《普通》です！」

宮川秀一さん

長野市で、自宅兼美容室を経営しています、宮川秀一と申します。

自分では、施術はもうできませんが、ヘアスタイルのアドバイスや、視線入力PCで、お客様とお話しをしたり、ALS発症以前からの夢『生涯美容師』を、全く動けなくなった今でも、変わらず夢見て生きています。

2019年7月22日にALSの確定診断を受け、ほんの4ヶ月後には、手足もほぼ動かず、24時間マスク型呼吸器使用になりました。

そして、2020年3月2日に気管切開、喉頭分離手術をしました。

本来は気管切開手術の前の2019年10月の予定だった胃ろうの手術ですが、肺活量の急激な低下で中止になり、2020年4月16日に行いました。



息子の入学式にて

ちなみに、気管切開の手術の為2月28日からの入院中、手術前日の3月1日に、マスク型呼吸器の限界を迎え、呼吸困難になり、気が付いたら、気管挿管になっていました。

誤嚥性肺炎にもなっていました。

もし、気管切開を諦めていたら、私の命は、確定からわずか7ヶ月半で、3月1日、よりによって息子の6歳の誕生日に終わっていたでしょう。

ギリギリでした。でも、手術を決意したおかげで、息子の保育園の卒園式も、小学校の入学式も運動会も見ることが出来ました。告知後、進行の早さもあり、行政も何一つ追い付かずに、身体の変化や精神面の不安から、安定した生活リズムも全くありませんでした。夫婦ともに疲弊しきっていました。

気管切開もやめようかと思った時も正直ありました。

安定してきたのは、つい最近です。ようやく、睡眠薬や抗うつ薬の組み合わせが、自分に合っているものが見つかったところです。夜寝られるようになり、今は9時前後起床、日中はベッドで各種サービス以外の時間は、視線入力PCで、ブログを書いたり、自営の自宅兼の美容室のお客様とお話ししたりしています。

現在は、サロン業務の他に、ユニバーサルデザインの洋服ブランド、Alive-アライブ-の、デザインメンバーにもなっているので、Zoomでのオンラインデザイン会議や、商品の企画・撮影なども、妻とサロンスタッフ、ヘルパーさんと、みんなで楽しくしています。

大体15時から16時半ころ車いすに移乗して、1日8時間程は車いすで過ごすようにしています。

そんな今現在、動くのは、眼球とまぶたのみになりました。  
気管切開直後は出来ていた口パクも、夏頃まで出来ていた笑顔も、今では全く動きません。

世界のすべてが変わりました……。が、何も変わってないとも言えます。

今、動かない身体が、自分にとっても家族にとっても《普通》なので。

むしろ、本当の人の温かさを毎日感じられるようになり、その点については、良かったとも思います。  
なので、動けていた、喋れていた頃に、戻りたいか？と聞かれたら、戻りたいとは全く思いません。今の状況を経て、治るのがベストですね。

そんな今を送れているのも、重度訪問介護を獲得できたおかげです。

まだ動けていた時から、重度訪問介護のことも知っていましたが、当時認定を受けていたのは、長野市では1人だけ。いばらの道だと思って、と言われたこともありました。

獲得も、何のアクションもなく実現できたわけではなく、自ら、患者会や交流会に行き、先の長野市1例目の方ともお会いして、その方の重度訪問介護のコーディネーターさんと知り合いました。そして、ALS協会の役員も やってらっしゃる、今お世話になっているケアマネージャーさんとも繋がり、よりALSに詳しい方々と出会えました。その繋がり、障害プランナーさんもつき、強力なチームが出来ました。

当然、全てお任せじゃありません。ほぼ寝ずの介助をしていた妻も、24時間分の、秒単位の介助内容、事細かく書き出したり(足を立てた・30秒なども、全て)書類も完璧にそろえての申請。

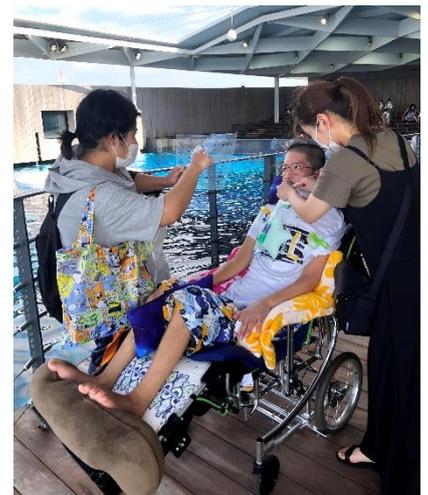
チームのみなさんと



市との交渉は、チームの方々がやってくれました。そして、24時間(月744h)獲得できました。長野市で2例目、同居家族ありでは、初です。これで、確実に次に繋がるはずだと信じています。  
次の問題はヘルパーさん。時間は支給されたので、制度上すぐにでも、24時間他人介護は可能になります。

しかし、長野市には重度訪問ヘルパーの事業所はありません。自分で募集をかけて雇用する、自薦ヘルパーを探すしかありません。完全に自分で探すのは、かなり厳しいです。

外出時ヘルパーさんのケア



そこも、コーディネーターさんが、東京広域協会と繋がっていたので、お願いしました。  
今は(2021年1月現在)ヘルパーさん4名と、看護学生さんが数名入っています。  
そうは言っても、なかなか条件の合う方と巡り合えず、半年経ちましたが、まだ24時間には足りていません。  
ヘルパーさん不足も、全国的な問題ですね。  
それでも、雲泥の差で、うちの場合は相当穏やかに過ごせるようになりました。  
気管切開したての頃は、生きると決めたのにしなかったほうがよかった…。と、  
言っではいけないことも、言ってしまったこともあります。今ではほとんど思わなくなりました。

ALSは、生きる選択ができます。

わたしは、気管切開や人工呼吸器を、延命処置とは思っていません。

生きるための道具、普通に生きていくために必要なもの。

洋服やメガネなどと、まったく同じものの感覚です。

《普通》です。

ALSは、身体の筋肉は取られてしまいましたが、心の筋肉は、取られません！！  
1つ1つ動かなくなる。イコール、それが出来ない。新しい自分を発見できたと、発想の転換をして、  
その新しい自分に何が出来るかを、また見つける！！それでも、きれいごとばかりじゃありません。  
今でも心が折れる日もあります。  
自然と涙があふれて止まらない日もあります。

わたしは、それも包み隠さずブログに吐き出してしまいます。たくさんの方から、コメントを頂きます。  
それを読んでいるうちに、「たいしたことなかったのかも。」って思えてくる時もあります。

ブログは、わたしにとって心のジムです。  
それと、毎日必ず1つは、「いいこと」を探して、心の筋トレをしています。  
ALSだからこそ、動けない・喋れないからこそ、今までなら見逃していた。ほんの些細な事。  
健常者の時は普通だったことも、「いいこと」としてとらえられます。  
それが、ALS当事者や介助者の《普通》なんだと思います。

ブログやオンラインでも、リアルでも、内にこもらずに、とにかく外に出たほうが良いです。  
本当に温かい人との繋がりが出来ます。

どれだけ気持ちが落ちて、できるだけ数日で発想の転換をして、戻ってくるように、心がけています。  
そして、ガンガン外に出ていく、アクティブALSになり、踏ん張って、粘って生きています。



いつかまた、自分の足で立てる日まで

ハサミをもって

サロンに立てる日が来ることを信じて

宮川 秀一

## 「共に闘う仲間の一人として」 A・Sさん

私は松本市で夫と子供たちと一緒に暮らしています。2019年10月にALSと診断されました。最近はいびつ症状が進みできないことが増えてきましたが、夫は仕事があり私の介護をできる家族がない為、重度訪問介護制度を利用して、自薦ヘルパーを含む多くのヘルパーさんや学生ボランティアさんに毎日の生活を支えてもらっています。今はほぼ一日中介助や家事支援、子育て支援を受けながら主婦業をしています。

現在私は治験に参加していて、半年前から2週間おきに仙台へ通っています。

仙台へは新幹線や車で日帰りのことが多く、治験の日は早朝に家を出て夜遅くに帰宅するまで1日がかかりますが、東北の四季や美味しいものを楽しみながら毎回楽しく通っています。残りの治験期間はあと半年ほどで、長いと思っていた1年間の治験もあっという間に半分が終わりました。



私が治験参加を考えるようになったのは、診断が出てすぐの頃に「何か新しい薬が試せたらな」という気持ちからでした。治験について調べ始めると参加条件が当てはまる治験がありましたが、参加しようと決断できるまでに数ヶ月悩みました。

特に次のようなことで悩みました。

(※内容等は治験により異なり、これは私の場合です。)

- ・ 治験は治療ではない（実薬が当たっても投与されるのは効果がまだ確認されていない薬。）
- ・ プラセボ（偽薬）があたることもある
- ・ ALS が進行していく中、遠方まで通う自分の身体の負担は大丈夫か。付き添いの家族の負担、経済的な負担は大丈夫か。
- ・ 治験中はラジカットが投与できない
- ・ この先のコロナの感染拡大によるリスクがよめない

このようなことを考えると、自分の身体の為に新しい薬を試したいという理由では治験に参加するというのは難しい気がして、やめようかとも思いました。特にラジカットを投与できなくなってしまうのはとてももったいない気持ちがしました。当時の私は自分の ALS の進行が止まらないかなとか、何とか治らないかなとかそういうことを考えることでいっぱいだったと思います。

治験参加をどうするか考えていた診断間もないこの頃、私は今後の子育てや生活についても悩んでいました。悩みながら ALS 患者の療養生活について勉強する中で、ALS でも自分らしく強く自由に生きて、お子さんも立派に育てられた先輩ママの患者さん達が日本に何人もいらっしゃることを知りました。どうしても直接お会いしてお話したくてお願いすると、東京から会いに来てくださいました。他にもたくさんの尊敬する先輩患者さん達にお会いし、今の日本には ALS になってもヘルパーさんの力を借りて自分の人生も家族の人生も諦めずに生きられる道があることを知り、希望を持つことができました。それと同時にこれまで長い時間をかけて ALS 患者のこのような道を切り開いて来てくださった先人の患者さん達に心から感謝の気持ちが湧きました。私も ALS 患者の仲間の 1 人として自分にできることはしたいという気持ちが強くなり、今の自分に何ができるだろうかと考えていた時に治験の参加が思い浮かびました。「私の治験参加が、ALS の治療法の進歩に少しでも役に立ちますように。」そんな気持ちから治験参加を決めました。

実際に治験が始まり仙台まで 2 週間おきに通う生活が始まると、付き添いだけでなく留守中の子供たちの面倒などもあってたくさんの人の協力を頂いています。付き添いは家族だけでは無理なので、重度訪問介護や通院等介助の制度を使う事もできます。遠方への通院は大変ではありますが、道中で普段な

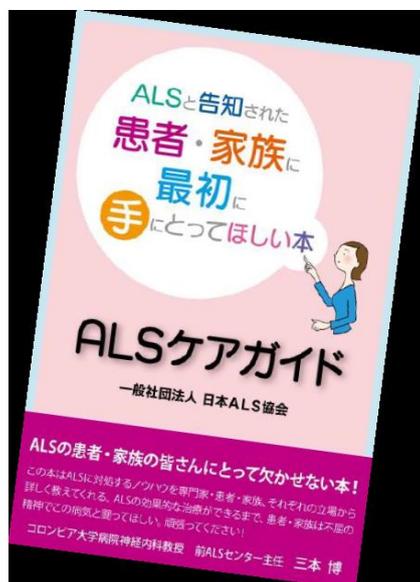


なかゆっくり話せない家族やヘルパーさんと色々なお話ができたり、一緒に美味しいものを食べられたりして楽しい思い出もたくさんできました。また、治験を通してたくさんの熱心で素敵な医療従事者の方との出会いもあり私の世界は広がりました。

私が参加している治験は既にエントリーは終わっていますが、他の治験も参加条件の合う方にはこれから参加して頂けると良いなと思います。

## 5. ALSケアガイドの売り上げと追加注文について

### 「ALSケアガイド」好評につき、追加注文承ります。



前号でご案内したケアガイド、たくさんの方にご注文いただきまして、ありがとうございました。

おかげさまで 140 冊中 134 冊も売れて在庫は 6 冊となりましたが、本部で増刷してくださったので、足りなくなれば本部へ発注可能です。もし、ご希望の方がいらっしゃいましたら下記へご連絡ください。

1 冊 1500 円 (税・送料込み)

ご注文後、請求書と共に発送いたします。

指定口座への振り込みをお願いしております。

長野県支部仮事務局 担当原山

電話 026-263-6335

FAX 026-243-8820

E-mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto:akane_harayama@tetote7107.org)

## 6. 長野県支部の動き

令和 2 年 9 月 15 日 (金)	諏訪保健所管内 ALS 患者交流会 (中島)
9 月 27 日 (日)	第 3 回役員会 麻積村地域交流センター
10 月 10 日 (土)	第 4 回役員会 麻積村地域交流センター
10 月 25 日 (日)	秋の交流会 麻積村地域交流センター
11 月 14 日 (土)	第 5 回役員会 麻積村地域交流センター
11 月 19 日 (木)	患者さん宅訪問 (原山)
12 月 12 日 (土)	第 6 回役員会 麻積村地域交流センター

## 7. 長野県支部連絡先

※ALSに関する相談や心配事などありましたらお近くの運営委員にご連絡ください。

事務局 和田方 長野市豊野町豊野 454-3

仮事務局 原山方 TEL 026-263-6335 (居宅介護支援事業所 手と手)

FAX 026-243-8820

\*電話とファックスは仮事務局へお願いします。

長野県支部 E-mail: [als.naganoken@gmail.com](mailto:als.naganoken@gmail.com)

仮事務局直通 E-mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto:akane_harayama@tetote7107.org)

※長野県難病相談支援センター 難病相談支援員 両角由里

松本市旭 2-11-30 TEL 0263-34-6587 Fax 0263-34-6589

(両角由里氏には顧問をお願いしております。お困りごとやご相談などありましたら、ご連絡ください。)

# 難病患者さんの「おしゃべり広場」

## オンライン開催



おしゃべり広場を始めるきっかけは、ある若い難病患者さんが「同じ病気の人と話がしたい・・・」と言った言葉からでした。しかし、交流会はコロナで開催が難しくなっています。同じ難病という悩みを持つ人々がオンラインで気楽におしゃべりできたらいいなと思います。

開催日時 **令和3年 2月13日(土) 14:00～(2時間程度)**

Zoom ミーティングID 861 6603 9064 パスコード 546635

**3月13日(土) 14:00～(2時間程度)**

Zoom ミーティングID 845 1984 5682 パスコード 712198

対象者 長野県内の難病患者さん・ご家族 (会員・非会員・疾患名は問いません)

\* zoom に接続するための機器、インターネット環境等は各自ご準備ください。

\* 事前に申し込みされた方のみ参加(zoom 招待)可能です。

\* 当日の zoom 招待は14時 5分前～となります。

参加費 無料

申込締め切り 2月開催 **令和3年2月10日(水)** 3月開催 **令和3年3月10日(水)**

参加申込書 (この用紙を切り取ってご利用ください)

ふりがな 氏名	
住所	
連絡先(携帯番号)	
メールアドレス	
Zoom 使用経験	有 ・ 無
質問・ご要望等	

申し込み・問い合わせ先

仮事務局： 日本 ALS 協会長野県支部

TEL 026-263-6335 (担当 原山)

FAX 026-243-8820

E-Mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto:akane_harayama@tetote7107.org)