

長野県 ALS 支部だより

<NO29>

発行者 長野県支部事務局

Tel 026-263-6335

Fax 026-243-8820

長野市上野1丁目680-2 原山方

令和3年6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』



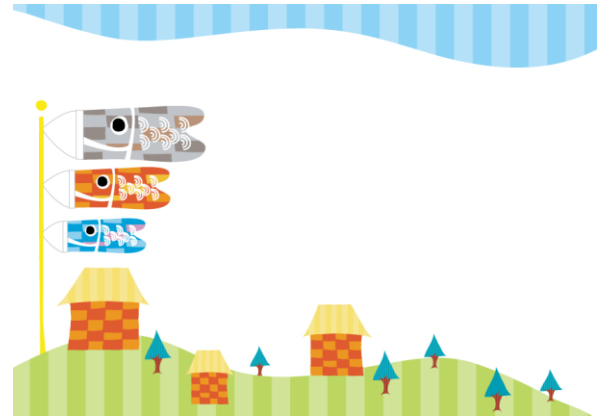
今年はコロナ禍の中で昨年につき、大型連休も静かに自宅で過ごされた方も多かったのではないのでしょうか。それでも季節は桜からたくさんの果樹の花、ハナミズキといった街路樹が見事に咲き誇っています。

皆様いかがお過ごしでしょうか。

ALS 協会長野県支部では昨年につき、今年度の総会も役員会で会員の皆様に書面表決をお願いすることを決めさせていただきました。

なお、春の交流会は千葉県在住の医師で ALS 患者の太田守武氏の講演会を開催することになりました。太田守武氏は聖火ランナーとしてご活躍予定で、交流会には聖火トーチをご持参いただき、長野の患者さんを励ましたいと意気込んでくださっています。現地への参加やオンラインでも参加が可能ですので、よろしくお願いいたします。

今回の支部だよりでは、7/24 の交流会、令和 2 年度長野県知事要望書の回答、おしゃべり広場などについて掲載していきます。



1. 7/24 の交流会
2. 令和 2 年度長野県知事要望書の回答
3. ALS ケアガイドの追加注文について
4. おしゃべり広場のご案内
5. 会費納入のお願い
6. 支部の動き
7. 長野市保健所 R3 年度 ALS 研修交流会のお知らせ

ALS 患者さん

交流会のお知らせ

コロナ禍ではありますが、「患者さん同士の交流の機会を持ちたい」という切実な要望にお応えし、今年も交流会を企画しました。

可能な限り感染予防対策を行い、参加が難しい方や、不安な方には講演をオンライン配信、オンライン参加していただけるようにしたいと思います。

会員、非会員を問わず、多くの皆様のご参加をお待ちしています。

記

日時 令和3年7月24日(土)
13時～16時(12時45分 受付開始)
場所 麻績村地域交流センター 3階 講堂
住所: 長野県東筑摩郡麻績村麻 3836
電話: 0263-67-2240
講演 13:10～14:10

『 ALS の未来を変える! 』

講師 NPO 法人 Smile and Hope 代表 太田守武氏
車いす 「ペルモビール」説明・試乗
交流会 15:00～16:00
参加費 会員・・無料 非会員・100円(資料代)



講師 太田守武氏のプロフィール

千葉県出身。早稲田大学理工学部・大学院に入るも医師を目指す決意をし、大分大学医学部医学科へ入学。卒業後、総合病院の勤務を経て相模原市で訪問診療医として従事。その間2011年に難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)を発症。一時は生きる気力を失うも、周囲の励ましによって再起。現在は、NPO 法人 Smile and Hope の理事長及び、株式会社かぼすケアの代表として、同じ難病患者や震災被災者の支援に取り組んでいる。

*今後、新型コロナ感染状況により中止もしくはオンライン(ZOOM)開催のみに変更となる可能性があります。その場合6月中には判断し7月上旬にメール、ホームページ等でお知らせいたします。ご了承ください。

長野県支部ホームページ <https://als-nagano-web.jimdofree.com/>

* 出席される方は、別紙 参加申込書に記入の上、7/17(土)までに
長野県支部事務局宛に FAX、もしくは電話、メールをお願いします。

2. 長野県への要望書の回答

* 要望書の詳細は支部だより No. 28 参照

令和3年2月24日

日本 ALS 協会長野県支部
支部長 塚田 洋子 様

長野県知事 阿部 守一

ALS 等神経難病患者支援に関する要望についての回答書

【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。

<回答>

現在、障がい者福祉センター（サンアップル）は、Wi-Fi 環境等は整っていない状況です。

ただし、新型コロナウイルス感染症対策等から、Web 等を活用できる施設の必要性については当課及び指定管理者も認識しているところです。

課題としましては、全館全てを無料 Wi-Fi 環境にした場合に、その利用のためだけに人がラウンジ等に集まってしまう等、障がい者福祉センター本来の利用目的に反した利用となってしまう恐れもあり、今までは設置等に慎重になっていたところです。

会議室において、有線 LAN による Web 会議が実施できる施設となるよう検討を進めてまいります。

(障がい者支援課)

【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。

<回答>

(1) 医療的指導の周知について

感染拡大防止のために必要な事項については、3密の回避や手指消毒をはじめ、広く県民の皆様に発信するとともに、医療機関や介護施設の従事者に対しては、個別に研修等を実施し、在宅療養中の方への感染拡大防止を呼び掛けております。

なお、家庭における感染事例も確認されていることから、御家族の方におかれましては、こまめな手洗い・換気、部屋の加湿など、信州版「新たな日常のすゝめ」に沿った対応をお願いし、発熱等の症状がある方は、速やかにかかりつけ医へご相談いただくようお願いいたします。

(2) 医療的衛生材料の供給について

サージカルマスク、アイソレーションガウン、フェイスシールド、消毒用エタノールは、増産の取

組により流通は回復傾向にあります。N95 マスク、手袋など需給ひっ迫や価格高騰により依然として入手困難な資材もあります。医療資材においては、県を通じて、または国から直送により医療機関に優先配布しております。

県といたしましては、医療資材の供給不足を国の責任において是正するよう全国知事会等を通じて要望し、国からの供給と県の備蓄を活用し、医療機関に医療資材を配布しております。また、県独自に医療物資を購入し、医療機関へ配布するとともに、クラスター発生等の緊急時に対応するため備蓄しているところです。その他、「新型コロナウイルス感染症対策関連製品供給体制構築事業」により、引き続き、県内企業が行う感染拡大抑制等に資する製品の生産・供給体制の構築を支援してまいります。

(3) 地域医療支援体制の事前説明について

現在の体制では、各保健所の管轄圏域ごとに、検査及び診断により感染が確認された方について、症状・生活環境等の情報から入院・宿泊療養・自宅療養のいずれが適切であるかを調整しております。

在宅で生活する ALS 等重症難病患者の皆様が新型コロナウイルス感染症に罹患した場合ですが、個々の状態や地域の医療体制を加味し、各保健所で、主治医の意見を踏まえた上で入院先の医療機関と相談・調整し、適宜対応いたします。

(感染症対策課、保健・疾病対策課)

【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。

<回答>

(1) 「避難行動要支援者名簿」等の作成について

「避難行動要支援者名簿」の作成は市町村が主体となり進めているところですが、県保健所で所管している特定疾患医療費受給者証所持者の情報は、市町村の求めに応じて情報提供することとなっております。市町村ごとに進捗状況には差がみられますので、名簿の作成が進むよう機会を通じて県からも働きかけてまいります。

また、上記名簿への登載並びに「災害時個別支援計画」の作成に関して、医療的ケア児等については、圏域ごとの医療的ケア児等コーディネーターを中心に生活・支援の状況の把握が進んでいることから、当事者と個別支援チームで作成、共有を進めております。

ALS 等人工呼吸器を装着されている難病患者の皆様への支援につきましては、関係機関と連携し、各保健所で引き続き、「災害時個別支援計画」の作成に努めてまいります。

(2) 事前の避難入院等災害時の対策について

県内 52 か所の医療機関協力のもと、難病患者の皆様様の短期一時入院の受け入れを行っておりますので、避難入院についても対応できるよう体制整備に努めてまいります。

また、短期入所サービスは、居宅においてその介護を行う方の疾病その他の理由（避難準備含む）

により短期間の入所を必要とする場合に、予め市町村の支給決定を受け利用することが可能ですので、災害発生想定時の短期入所が利用しやすくなるよう、支給決定をする市町村等を含む関係機関に対し機会を捉えて周知してまいります。

その他、電源の確保について中部電力パワーグリッド株式会社と長野県との協定により、要電源要支援者をあらかじめ把握・登録し、災害時・停電時において可能な限りの優先供給等の支援を行うこととしております。今後、ALS等難病患者及び重度障がい者、医療的ケア児等在宅人工呼吸器を装着されている皆様に活用していただけるよう、仕組み作りについて検討を進めていく予定です。

(障がい者支援課、保健・疾病対策課)

【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。

<回答>

(1) 痰の吸引が可能なヘルパー事業所の拡充について

喀痰吸引等研修登録研修機関は、令和2年4月1日現在、県内に13か所ございますが、第三号研修は、対象者及び行為が特定された内容の研修であることから、11か所の研修機関では受講対象者を自施設の従業者に限定しています。

他の2か所の研修機関では受講対象者を限定していませんが、このような研修機関の登録が増えていない現状があります。

県では、在宅サービスの向上も必要と考えておりますので、事業所への説明会などの機会を捉えて第三号研修機関が増えるよう取り組むとともに、ホームページの更新も随時行ってまいります。

(2) 重度訪問介護に関する周知について

重度訪問介護事業所は全県では増加していますが、圏域別では事業所数に差が生じています。県では、事業者への説明会など情報提供可能な機会を捉えて、重度訪問介護のサービスの必要性について周知することにより、他の障害福祉サービス事業者の重度訪問介護への参入を促し、事業所が増えるよう取り組んでまいります。

(障がい者支援課)

【要望5】 患者会運営のための助成金を確保してください。

<回答>

難病相談支援センター事業の各種相談のうち、ピア相談については、長野県難病患者連絡協議会（以下難病連という。）に委託しており、委託費には、交流会・相談会等の開催に対する運営費や難病連運営のための活動費などを含めております。

難病連への加入は特に制限を設けていないため、疾患ごとの公平性を担保するためにも、県としましては、引き続き難病連への委託事業を継続し、県内の患者交流会等の充実を図り、患者会活動の支援に努めてまいります。

また、国及び各県の患者会活動支援の動向には、引き続き注視していく所存です。

(保健・疾病対策課)

3. ALS ケアガイドの追加注文について

「ALSケアガイド」好評につき、追加注文承ります。

前々号、前号でご案内したケアガイド、既に 140 冊近くとたくさんのご注文をいただいておりますが、本部へ再発注しましたので在庫まだあります。

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。

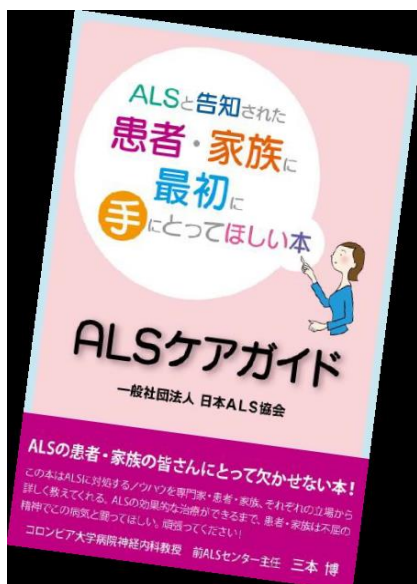
指定口座への振り込みをお願いしております。

長野県支部事務局 担当 原山

電話 026-263-6335

FAX 026-243-8820

E-mail: akane_harayama@tetote7107.org



4. おしゃべり広場のご案内

昨年に続きおしゃべり広場を隔月で開催する予定です。

今年2月にはオンラインで開催したところ、9名の患者さんやご家族の方が参加されました。2時間という短い時間ではありましたが、日ごろの介護の悩みやコロナ禍にあって利用しているサービスが使いえなくなってしまったことがありご家族だけで介護されたことなど日常の中で起こる様々なことについてフリートーキングがされました。

オンラインの良いところはわざわざ会場に足を運ばなくても自宅のいつもの場所から話ができることではないでしょうか。

3月のおしゃべり広場では、相澤東病院の近藤先生がオンラインで参加して下さりご自慢の演奏と歌声を披露してくださいました。近藤先生は以前から、患者さんのご自宅を訪問してベッドの脇で演奏と歌声を聞かせてくださっていますので、また機会があればご披露いただけたらと思っています。皆さんもぜひ参加してください。



R3 年度も続けます！

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	1 回目 令和 3 年 4 月 1 0 日 (土) …… 終了しました！
	2 回目 6 月 1 2 日 (土)
	3 回目 8 月 2 1 日 (土)
	4 回目 1 0 月 9 日 (土)
	5 回目 1 2 月 1 1 日 (土)
	6 回目 令和 4 年 2 月 1 2 日 (土)

時間はいずれも
1 4 : 0 0 ~
(2 時間程度)

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)
* Z o o m 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可能です。(Z o o m 招待します)
* 当日の Z o o m 招待は 1 4 時 (5 分前から) となります。

参加費 無料

申込締め切り 各開催日の前日

* 各回 Z o o m の U R L 等は申し込みされた方に連絡するほか、長野県支部ホームページに掲載いたします。
長野県支部ホームページ <https://als-nagano-web.jimdofree.com/>

参加申し込み
問い合わせ先

事務局： 日本 ALS 協会長野県支部 (担当 原山)

T E L 0 2 6 - 2 6 3 - 6 3 3 5

F A X 0 2 6 - 2 4 3 - 8 8 2 0

E-Mail: akane_harayama@tetote7107.org

* 他、運営委員を通じての申し込みも可能です。

5. 会費納入のお願い

ALS 協会長野県支部の活動は会員の皆様の会費により会の運営が成り立っています。この時期、本部から郵送されてきます「JALSA」の最終ページに振込用紙がとじ込みになっていますので忘れずに会費の納入をしていただきますようお願いいたします。近年、会費の納入を1年未納となりますと会員登録が抹消されますので、くれぐれもよろしくようお願いいたします。

6. 長野県支部の動き

令和3年2月8日（月） 県へ要望書提出（web 懇談）金子、山岸、町田参加
2月13日（土） 第7回役員会 ①おしゃべり広場（オンライン開催）
3月13日（土） 第8回役員会 ②おしゃべり広場（オンライン開催）
4月10日（土） 令和3年度 第1回おしゃべり広場（オンライン開催）
5月8日（土） 令和3年度 第1回役員会

7. 長野市保健所 R3 年度 ALS 研修交流会のお知らせ

長野市保健所主催の難病研修交流会が行われます。
当協会のご案内もさせて頂く予定です。
9/8（水）14：00～16：00 医師講話（県立リハビリテーションセンター田丸先生）
9/29（水）13：30～15：00 患者様・ご家族様の交流会
*場所はいずれも長野市保健所（長野市若里6-6-1）

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 原山方 TEL 026-263-6335（居宅介護支援事業所 手と手）
090-9353-8508

FAX 026-243-8820

長野県支部 E-mail : als.naganoken@gmail.com

事務局直通 E-mail : 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。）