

# 長野県 ALS 支部だより

発行者 長野県支部事務局

長野市上野 1-680-2 原山方

Tel 026-263-6335

Fax 026-243-8820

<NO32>

akane\_harayama@tetote7107.org

令和4年 5 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』



5月に入り、山や家の周りも若葉が芽吹きはじめやっと思ごしやすい時期となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

今回の支部だよりでは6月に行う総会&交流会のご案内をはじめ、今年度から支部で開催を予定している喀痰吸引研修事業のご案内、Zoom参加の仕方、DVDの貸し出しなどについて掲載していきます。



**長野県支部ホームページ リニューアルしました！！**

ぜひご覧ください

<https://als-nagano.jp>

1. 6月11日（土）総会&交流会のご案内
2. 令和4年度 おしゃべり広場のご案内
3. 喀痰吸引事業（3号研修）のご案内
4. Zoomのインストール方法と参加方法
5. DVD貸し出しについて
  - ・ ・オンラインシンポジウム「全国どこでも24時間介護体制作れます。・ ・
6. ALSケアガイドの販売・音声版の貸し出し継続中
7. コミュニケーション機器・吸引器等の貸し出しについて

## 令和4年度 総会 & 交流会のご案内

日時 令和4年6月11日(土) 11時半～16時 (11時受付開始)

場所 南松本 なんなんひろば(松南公民館) 3階 大会議室

住所: 長野県松本市芳野4-1

電話: 0263-26-1083 (直接会場へ問い合わせをしない)

参加費 会員 無料 非会員 100円 \*オンライン参加は無料



### I 総会 11:30～12:00

・支部長挨拶・来賓挨拶・議案提案・採決

\* 書面表決について規約(第13条)通り、特にお申し出がない場合は、総会運営上(定足数)の都合により、議長に表決を委任されたものとして扱わせていただきます。

12:00～12:45 休憩 (午後の受付 12:30～)

### II 講演 13:00～14:00

近藤清彦先生 (相澤東病院 診療部)

「ALSの呼吸器症状と人工呼吸器について」

鵜飼正二氏・鹿川彰文氏 (相澤病院 脳卒中脳神経リハ科)

「呼吸リハビリとカフアシストについて」

14:00～14:30 人工呼吸器(トリロジー)とカフアシストの展示紹介  
(フィリップス株式会社 増沢氏)

14:30～15:00 写真撮影・休憩



### III 交流会 15:00～16:00

\* 令和4年 6/4(土)までに別紙の出欠票をファックス・メールで提出してください。

\* 当日総会へ出席される会員の方は、同封の議案書をご持参ください。

\* オンライン参加希望の方は必ずメールアドレスをご記入ください。

近くなりましたら ZoomのURL等をお送りいたします。

日本 ALS 協会長野県支部 事務局 原山

TEL 026-263-6335

FAX 026-243-8820

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

# R4年度

## 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。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4年	5月14日(土)
	2回目		7月9日(土)
	3回目		9月10日(土)
	4回目		11月12日(土)
	5回目	令和5年	2月11日(土)

時間はいずれも  
14:00～  
(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)

\* 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可能です。(Zoom 招待します)

\* 当日の Zoom 招待は 14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

各回の zoom の URL 等は申し込みされた方にご連絡いたします。

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

TEL 026-263-6335 (担当 原山)

FAX 026-243-8820

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

\* 他、運営委員を通じての申し込みも可能です。

## 今年度からの新事業

# 喀痰吸引等研修事業

## (3号研修) 始めます

痰の吸引や胃ろうの注入は、本来看護師さん等医療従事者が行う医療行為です。



しかし自宅で療養する場合、そのたびに(あるいは長時間)看護師さんをお願いすることは難しいため、ヘルパーさん等(介護従事者)による医療行為が H24 年 4 月～法改正により認められました。

ただし、「喀痰吸引等研修事業」を受講し、「認定特定行為業務従事者」として認定される必要があります。研修は基本研修(講義と演習)と実地研修(実際の患者さんに対して行う研修)を行います。施設等不特定の者を対象とする研修を 1・2 号研修、特定の者に対して行う研修は 3 号研修となります。

県内には、この 3 号研修を行う登録事業所がいくつかありますが、実際に研修を行っている事業所はほとんどないのが現状です。

やむを得ず県外で研修を受講する方や研修を受けられずに困っている状況を打開したいと思い、約 1 年の準備期間を経て今年度から登録研修機関としてスタートすることにしました。

ヘルパーさん等が安全かつ適切に痰の吸引や胃ろうの注入等ができるようになり、ご家族の負担を軽減し、一人でも多くの患者さんが住み慣れたご自宅で当たり前の生活が可能となることを願い、支部として新たな取り組みを始めたいと思います。

すでに吸引や胃ろうの注入が必要な方はもちろん、今後の必要に備えてこの「喀痰吸引等研修事業」に関心を持って頂けたらと思います。

[この事業の詳細、募集要項やカリキュラム等については当支部ホームページをご覧ください。](#)

この研修事業が、研修委員や講師として下記の先生方の多大なるご理解とご協力のもと行われますことに、感謝申し上げます

ながのファミリークリニック

清水隆一医師

清泉女学院大学

大関春美先生、北村千章先生、齋藤正子先生

アークス歯科

笠原彩子先生

## 4. Z o o mのインストール方法と参加方法

### ～オンライン交流会に参加してみよう～

#### <Z o o mインストールの仕方>

##### \*Z o o mにサインインする

Z o o mが未インストールの場合は、あらかじめ Z o o mのソフトを使用予定の機器（パソコン、スマホ、タブレット）にインストールしておくとその後は簡単に利用できます。



「おしゃべり広場」はオンライン開催

##### パソコンの場合

- ①検索サイトから「Z o o mダウンロードセンター」を検索し表示
- ②画面中のダウンロードをクリック
- ③「ミーティング用Z o o mクライアント」をインストール

##### スマホの場合

- ①アプリストアからZ o o mを検索
  - ②Z o o m Cloud Meeting をダウンロード
- それぞれ、登録メールアドレスとパスワードを入力してサインインをタップ

#### <Z o o mでオンライン交流会に参加する>

開催日近くになりましたら、ホストから以下のような招待メールが届きます。

<例>

JALSA さんがあなたを予約された Zoom ミーティングに招待しています。

トピック: 長野県支部 交流会

時間: 2022 年 4 月 9 日 14:00 大阪、札幌、東京

Zoom ミーティングに参加する

<https://us06web.zoom.us/j/83586761943?pwd=SCtTQnVzRXNoU0hXNUlXdkRpRlNXZz09>

ミーティング ID: 835 8676 1943

パスコード: 328162

## (1) ホスト（主催者）から届いた招待メールで参加する方法

- ①ホストから届いたメールを確認
- ②記載されたミーティングのURLをクリックして入室許可を待つ  
(メールの青文字がミーティングのURLです。)  
下記 a) b) いずれかの流れになります。
  - a) お使いになる機器にZoomをインストール済みの場合、持続時間内に下記専用アドレスをクリックするだけで参加できます。
  - b) Zoomをまだインストールされていない場合は、クリック後ダウンロードが始まります。その後、持続時間内に再度専用アドレスをクリックすると参加できます。

## (2) ホストから届いた招待情報「ミーティング名\*\*\*」専用ミーティングID、パスコードを入力して参加する方法

- ①持続時間内にZoomアプリ（Zoomクラウドミーティング）を起動
- ②「ミーティングに参加」をクリック
- ③ミーティングID入力
- ④参加者名入力
- ⑤パスコード入力
- ⑥参加許可を待つ

### ★Web利用にあたっての注意点

- ①回線、機器の状況によって通信が不安定になることや映像等の不具合が発生する可能性があります、通信が途中で途切れた場合は、再入室してください。
- ②有線LAN接続またはWi-Fi環境にない場合は、通信料金が別途発生することがありますので、注意しましょう。
- ③専用アドレス、ミーティングID、パスコードの第三者への共有（SNSで広く発信する等）、主催者に許可のない録音、録画はやめましょう。
- ④機材トラブルがつきものですので、事前にネット回線やマイク、カメラなどの機材の動作確認をおきましょう。

## 5. DVD 貸し出しについて

オンラインシンポジウム「全国どこでも 24 時間介護体制は作れます！」の DVD と成果報告書をご希望の方に貸し出します。

この DVD は、令和 4 年 1 月 16 日に本部で実施したオンラインシンポジウム

「全国どこでも 24 時間介護体制は作れます！」の当日の様子を収録したものです。

本部のホームページからもご覧になれますが、通信環境がない方も観て頂けるように作成されました。DVD プレーヤー用とパソコン用とそれぞれ 1 枚ずつあります。

ご希望の方は支部事務局までお問い合わせください。



## 6. ALS ケアガイドの追加注文と音声版CDの無料貸し出しについて



「ALSケアガイド」大好評につき、追加注文承ります。

既に 150 冊以上と、たくさんのご注文をいただいております。本部へ追加注文し在庫はまだありますので、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ます。

ALSケアガイドをご注文された方の中で、音声版CDをご希望の方に最長 3 ヶ月無料で貸し出しをいたします。

ただし、支部へCDをご返送いただく際の費用はご負担いただきます。

この音声版は日本ALS協会新潟県支部および「声のボランティアグループ 桃花会」のご協力により作成され、

各支部 2 枚ずつ本部より頂きましたので、活用させて頂きたいと思っております。

長野県支部事務局 担当 原山

TEL 026-263-6335

FAX 026-243-8508

お申し込み  
問い合わせ

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



## 7. コミュニケーション機器・吸引器等の貸し出しについて

県の難病相談支援センターでも「在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」として機器類の貸し出しがありますが、長野県支部でも会員のご遺族の方よりご寄付を頂きましたので、貴重な機器を会員の皆様に使ってほしいというお気持ちを大切に、有効活用させていただきます。

\*貸出対象者・・・会員（会員でない方は入会頂ければと存じますがご相談ください）

\*貸出期間・・・・2か月以内（延長を希望される場合はご相談ください）

\*貸し出し費用・・・無料（ただし、機器貸出時・返却時の送料はご負担いただきます）

長野県支部貸出機器一覧				
種類	機器名	イメージ	機器の概要	貸し出し内容
スイッチ類	ピエゾニューマチックセンサー スイッチ (パシフィックサプライ社製)		空気圧、歪みセンサーを利用し操作するスイッチ。持続出力（長押し）が必要な操作には不向きです。 操作部位：額、頬、指等	コントロールボックス (2) ピエゾセンサー (4) ディップスポンジセンサー (1) ACアダプタ
コール類	パーソナルコールⅡ・ 呼び鈴セット (テクノスジャパン社製)		1つのスイッチで、意思伝達装置と呼び鈴を使い分けることができる装置。（呼び鈴分岐装置）	パーソナルコール本体 (2) ケーブル2種 ACアダプタ 電源ケーブル (2)
			パーソナルコールと接続し、病院/施設等でナースコール設備への報知が可能になる	ワイヤレスチャイム用受信器 (1) ワイヤレスチャイム用送信器 (1)
	分配コンセント BB-301WZ-2P/W6P-NC (株式会社ケアコム)		パーソナルコールと接続し、離れた場所へのコールが可能になる	ナースコール用中継ボックス (1)
吸引器	ミニックW-Ⅱ 高吸引圧/高流量 (新鋭工業株式会社)		喀痰吸引用 質量：約5.4kg 最大吸引圧力：-85kPa 排気流量：30L/min 吸引瓶容量：1400mL 消費電力：90VA	本体のみ (1) *吸引カテーテルは付いていないので、ご準備ください。

## <支部の動き>

4月9日（土） 第1回支部役員会

4月15日（金） 喀痰吸引等研修事業（3号研修）委員会

## 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）

FAX 026-243-8820

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

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。