



皆様、いかがお過ごしでしょうか？

令和5年5月8日から新型コロナウイルス感染症法上の位置づけが5類感染症に変更されました。コロナ禍の生活に慣れてしまい、以前の生活に戻すのは意外と難しいですね。そんな状況ですが、長野県支部はコロナ禍でも活動を縮小、変更はしましたが、歩みを止めることなく、今年度もまた活動を継続していきたくと思っています。

6月25日（日）は支部の総会および交流会を千曲市総合観光会館で行います。日本ALS協会副会長、鹿児島県支部事務局長の里中利恵氏に「医療的ケアを必要とする患者の災害対策～鹿児島の取り組みから」と題して講演をお願いしています。

平常時の備えの大切さ、命を守るのはまずは自助共助です。

里中氏の講演を聴いて十分に自覚し、行動できるようにしていきたいと思います。  
よろしく願いいたします。

- 1, R5 年度 日本ALS協会長野県支部総会 & 交流会 6/25（日）
- 2, R5 年度 難病患者さんのおしゃべり広場 5/13（土） 7/8（土）
- 3, R5 年度 第1回 喀痰吸引等研修事業（基本研修） 7/15（土） 7/22（土）
- 4, 第8回 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 甲信越支部学術集会 7/1（土）

\* 川崎市で精力的に活動されています武知由佳子先生が「在宅NPPVケア～呼吸器疾患から神経筋疾患～」のテーマでご講演されます。また盛岡市の訪問リハビリテーションで活躍されています中田隆文先生の排痰補助装置の教育セミナーと、企業展示会場では実際に機器に触れる体験会が予定されています。（長野県支部後援）

- 5, 信濃毎日新聞掲載「くもりのち晴れ」諏訪のALS患者 宮坂恒太朗さんの思い②
- 6, 信濃毎日新聞掲載「病身の授業 語る命の大切さ」佐久のALS患者 有坂栄康さん  
2つの出版書籍のご紹介

7, 作業療法士 中川真人先生の福祉用具相談窓口の案内

8, 支部からのお知らせ

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

DVD貸し出しについて

① 「ヤングケアラー物語～あなたのご存じですか！？～」

② 「全国どこでも24時間介護体制は作れます！」

支部の動き

支部連絡先

企業広告 （株）岡谷酸素様

## 令和5年度 日本ALS協会長野県支部総会 & 交流会のご案内

日時 令和5年6月25日(日) 12時半～16時  
(12時受付開始)

場所 千曲市総合観光会館 2階 大会議室

住所: 長野県千曲市上山田温泉2丁目12-10

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 12:30～13:00

・支部長挨拶・来賓挨拶・議案提案・採決

\*欠席される会員の方は別紙FAXにて書面表決をお願いいたします。

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。

### II 講演 13:00～14:00

<長野県元気作り支援金助成事業>

「医療的ケアを必要とする患者の災害対策～鹿児島取り組みから～」

講師 里中利恵氏 (日本ALS協会副会長・鹿児島県支部事務局長)

14:00～14:15 バッテリー・吸引器・ポータブル電源機器の展示紹介

14:15～14:45 写真撮影・休憩

### III 交流会 14:45～16:00

\* 令和5年 6/17(土)までに下記のQRコードか添付の参加申込書をFAX・メールでお送り下さい。

\* 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。ZoomのURL等をお送りいたします。

\* 2050ゼロカーボンに向けたアクションとしてペットボトル等削減のため、飲み物は各自持参・ゴミの持ち帰りにご協力ください。

参加申し込み QRコード



<お問い合わせ・お申し込み>

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)



## R5年度もやります！！ 難病患者さんの 「おしゃべり広場」

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気楽におしゃべりできたらいいなと思います。

開催日時	<b>1回目 令和5年5月13日(土) 1時間のみ(申込受付中)</b>
	<b>2回目 7月8日(土)</b>
	<b>3回目 9月9日(土)</b>
	<b>4回目 11月11日(土)</b>
	<b>5回目 令和6年 2月10日(土)</b>

\* 時間はいずれも 14:00～ (2時間程度)

\* 基本オンライン開催ですが9月は会場開催も検討しています。

**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、支部のメーリングリストに登録された方にお送りいたします。

**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。

R5 年度

## 喀痰吸引等研修事業 (3号研修)

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 R4 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。

もっと詳しくこの事業について知りたい方は支部事務局へお問い合わせください。

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

募集期間 R5年5/20～6/30

定員 5名 \*受講の可否は後日連絡いたします。

長野県認可  
喀痰吸引等研修事業

令和5年度

喀痰吸引等 第3号研修（基本研修）

## 開催のお知らせ（第1回）

◆2012（平成24）年4月から「社会福祉士及び介護福祉士法」（1987年法律第30号）の一部改正により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件のもとで「たんの吸引等」の行為を実施できることになりました。

◆日本ALS協会長野県支部は、長野県の患者団体として初めて登録研修機関の認可を受けました。

◆当支部主催の本研修会は、主に難病患者や重度障害児者等に対して、安全かつ適切に喀痰吸引等を実施できる介護職員等を養成することを目的として、研修会を実施いたします。

### 【研修日・会場】

(1日目) <講義> 2023年7月15日(土) 13:00～16:40

長野市ふれあい福祉センター 5階（長野市大字鶴賀緑町1714-5）またはZoom視聴

\*Zoom配信ありますがWi-Fi環境が不安定、スマホだけでパソコンがない方は会場で受講してください。

(2日目) <演習・講義・試験> 2023年7月22日(土) 13:00～17:00

北部スポーツ・レクリエーションパーク 管理棟会議室（長野市三才1981-1）

【受講料】 20,000円（保険料込み）

※別途教材費 2,000円（送料込み）（「喀痰吸引等研修テキスト」厚生労働省版）

【カリキュラム】 別紙1 参照

申込方法：FAX または Eメール（ファイル添付）のいずれかの方法で受講申込書（様式1）をお送りください。「日本ALS協会長野県支部 研修担当」宛

<FAX：026-243-8820> <E-mail：als.naganoken@gmail.com>

☆「受講申込書」はメールにてご請求ください。（長野県支部ホームページよりダウンロード可）

☆「実地研修」は、基本研修修了後に対象利用者宅にて指導者（指導看護師等）のもと実施

別表2 参照 ※別途実地研修費 3,000円

☆ 新型コロナ感染予防策を講じて研修会を行います。参加者はマスク着用必須となります。

☆ 感染状況の拡大等、研修会開催が困難と判断した際は、中止または延期の場合もありますので、ご了承の上お申し込みください。

お問い合わせ

日本ALS協会長野県支部（原山）

T E L 026-263-6335 F A X 026-243-8820

E-mail：als.naganoken@gmail.com



The Japan Society for Respiratory Care and Rehabilitation

# 第8回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 甲信越支部学術集会



画像提供：善光寺

テーマ **在宅で安心・安全・安楽(幸せ)に**

会期 **2023年7月1日**

第8回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会甲信越支部学術集会

会長 **大平 峰子** (牟礼診療所 所長)

会場 **長野市若里市民文化ホール**  
〒380-0928 長野県長野市若里3丁目22-2



**ハイブリッド開催予定**  
(オンライン・現地同時開催)

■演題登録・参加申込

**3月1日(水)受付開始**

演題登録 **4月23日(日)締切**

参加申込 **6月4日(日)締切**

▶ 演題登録・参加申込や、本学術集会に関するお問い合わせは、大会ホームページからお願いします。

大会ホームページ ▶ <https://8th.jsrcr-kse.jp/>



主催 / 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会甲信越支部 共催 / 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
後援 / 長野市、長野市医師会、(公財)ながの観光コンベンションビューロー、日本ALS協会長野県支部、一般社団法人 長野県理学療法士会、信州呼吸ケア研究会、  
信州呼吸ケアネットワーク、長野呼吸療法研究会

# 第8回日本呼吸ケアリハビリテーション学会甲信越支部学術集会にむけて 「在宅で安心・安全・安楽(幸せ)に」

会長 大平 峰子 (牟礼診療所 所長)

「新型コロナ禍」においては、当たり前と思っていた日常がいかに素晴らしいものであるかを再認識するとともに、幸せとはどのような状態を指すのかを改めて考えるようになりました。かつては病院入院でなければ施行できなかった酸素療法が多くの先人の努力のおかげで在宅でも可能となり、人工呼吸器も在宅で利用できるようになりました。

しかし、在宅でさまざまな医療を行うには患者さん・医療者ともに多くの不安を抱えることにもなります。

新型コロナ感染状況の予測は不明ではありますが、2023年7月1日 土曜日に長野市若里市民文化ホールにて第8回学術集会をハイブリッド開催の予定です。

多くの在宅慢性呼吸不全患者さんの治療にあたっておいでの、川崎市の武知由佳子先生、訪問呼吸リハビリテーションを長年継続しておいでの中田隆文先生、肺移植後の呼吸リハビリテーションにも携わっておいでの兵庫の玉木彰先生、呼吸リハビリテーションの地域連携のご指導をくださっている神戸の石川朗先生にご講演をお願いし、患者さん(と医療者)が不安なく在宅で幸せに過ごすことができるよう学んでいくことができたらと考えております。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

## 会場案内

会場：長野市若里市民文化ホール 長野市若里3丁目22番2号 Tel.026-223-2223



### ■本学術集会で取得可能な単位

- 3学会合同呼吸療法認定士資格更新単位取得について
    - a. 出席 20 点
    - b. 座長 20 点
    - c. 呼吸療法に直接関連した演題の第1 演者 20 点、共同演者 10 点
    - d. 講師として講義・講演した場合 30 点
  - 呼吸ケア指導士認定単位取得：出席者 10 単位、発表者 10 単位
- ※詳しくはホームページをご確認ください

#### ■事務局

地方独立行政法人 長野市民病院 診療技術部 臨床工学科  
〒381-8551 長野県長野市富竹 1333 番地1  
TEL：026-295-1199(内線：4354) 担当：丸山卓也

#### ■運営事務局

株式会社成進社印刷  
〒390-0815 長野県松本市深志 2-8-13 TEL：0263-32-2301  
メール：info.kse@jsrcr-kse.jp 担当：田村達治

▶本学術集会に関するお問い合わせは、大会ホームページからお願いします。 <https://8th.jsrcr-kse.jp/>

# くもりのち晴れ

諏訪のALS患者

## 誰かに何かを頼む難しさ 喜び以外に嫉妬もある

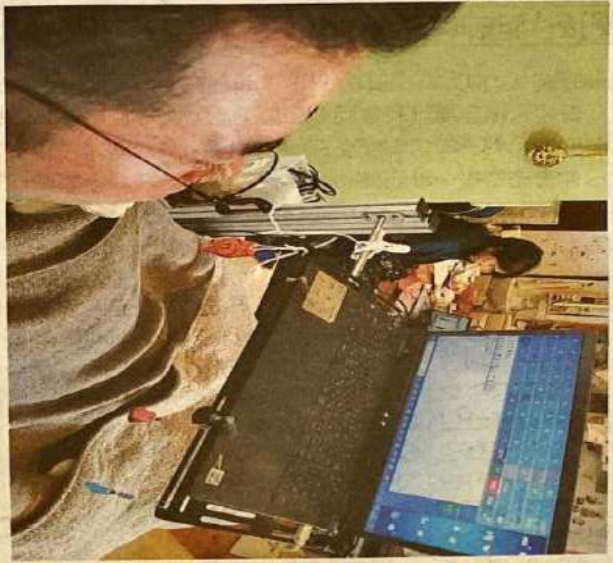
日本ALS協会長野県支部は2カ月に1回、オンラインでの交流会を開催している。新たにALS(筋萎縮性側索硬化症)と診断された人、病歴の長い人、患者の家族、医師などさまざまな人が参加します。2月の交流会では、女性ALSになってから現在に至るまでについて講演してくれました。

女性はALSと診断された時、医師から「大変な病気だ、けど、幸せおいっほいある病気だ」といわれ、当時はななとひどいことを言う医者かと思つたものの、今は理解できるところです。

症状が進めば家族に手料理を作ることや、娘の髪を編んであげることほおまきらめだが、自分のしんどさを伝えられない。伝えることで思いを伝えられる意識を養えたいです。

また、重度訪問介護のサービスを利用することで、ヘルパーを担ってくれる学生との間に生まれれた素晴らしい関係も紹介してくれました。

講演にはいくつも心に残るエピソードがあり、特に心に残つたのは、自分の意志を他



パソコンの意思伝達装置で言葉を伝える宮坂さん(手前)。視線の動きで文字を入力していく

### 宮坂恒太郎さん(43)の思い ②

人の手を借りて伝えたり、表現したりするものに考え方を交えたことでした。料理のしんじの話もそうです。

他人の手を借りて自分の意志を表現することは誰にでもあります。私がお返やるつもりで思つたことを言葉にして他人に伝えなくてはなりません。しかし、それはとても難しいです。まだ私が相手に何をかしてあげたいといふときにか、手を借りないといけません。そこには感情もあるのです。喜び以外にも嫉妬なんかも生まれます。

もし、「私の代わりに干してお返しして欲しい」と頼むと、お返しを一つにしたいと思つてしまいます。干したお返しを喜んでくれていたら、素直には思えないでしよう。だから私は講演を聞いたとき、あそこまで気持ちよくお返しをするには相当考え悩んだんだ、と思うました。

意思を伝えるにはそもそも必要ですが、それ以外にも利用者と介護者が一緒に過ごした時間が大切にになります。この人はこの時はこんな顔だ、この顔は困っている時だとか分かる関係づくりも重要な要素になってきます。学生ヘルパーさんなどの信頼関係が途切れることなく続いているのが素晴らしいと思ってしまう。

他人をうらやむことなく誰かに頼む際の難しさをどう乗り越えるか、過去の自分から、これからの自分のソフトなエッジが伸びいく形できるか。この二つが大事だと感じました。失つたものばかりを数えるのではなく、残されたものを生かす一と考へていく。なくてはだめだと思わせてくれた講演でした。



# 病身の授業 語る命の大切さ

## 教員時代にALS発症 佐久市の有坂さん



授業を終え、教え子らと交流する有坂さん(手前左)

教員時代に、全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病のALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症し、現在は自宅療養している佐久市の有坂康さん(51)が22日、長野市松代町の「秘密基地アトリエwanna(わなか)」で「命の授業」を開いた。かつての教え子や同僚、その子どもら約100人に、命の大切さや生きる希望を伝えた。

## 長野でかつての教え子や同僚らに

有坂さんは、安曇野市豊科北中学校の教頭を務めていた2016年12月にALSを発症。22年8月に退職し、ブログや交流サイト(SNS)を通じて闘病生活の様子などを発信している。

命の授業は、有坂さんが28年前に初めて担任した長野市東条小で教え子だった、クレイトン美保さん(38)と山本由美さん(38)が中心になって企画した。昨年10月に開いた同級会をきっかけに、再び有坂先生に授業をしてほしいと、プロジェクトを立ち上げて準備してきた。

この日、声を出せない有坂さんに代わり、教え子の竹内琢美さん(38)が有坂さんのメッセージを代読した。障害があっても「できないという違いはあるけれど、みんな同じだ」とし、楽しく生活し幸せに生きたいと語った。病気に負けず、たったひとつの私の命を大切にしたい。みんなも命を大切にしてください」との言葉を贈った。

絵本集めが趣味の有坂さんが選んだ絵本の読み聞かせもあった。プロジェクトは今後も続ける予定で、クレイトンさんは「先生を通じて人のつながりの強さを感じた。とても感動しました」と充実した表情で話していた。

2023年4月18日(火) 発売

'IT'S ABOUT  
MY DREAM OF  
A PINK COW.'

DO YOU SUFFER FROM YOUR OWN THOUGHT?  
DO YOU FEEL HAPPINESS?



POSITIVE LESSONS WITH ANIMAL ESSAYS  
BY A FORMER TEACHER LIVING WITH ALS

BY ARI

ILLUSTRATED BY TOMOYA

TRANSLATED BY MACKY

“誰もが幸せになれる。”

元教員でALS患者の動物エッセイで語る幸せ訓

「ピンクの牛の夢を見た」

Kindle電子書籍 (Amazonアカウントお持ちの方) 1,080円

ペーパーバック書籍 1,650円

Amazon Kindle Unlimited会員なら 無料で読めます



SCAN ME Amazon Kindle購入ページ



2023年4月22日(土)発売



# 「命の授業」

「わたしの命を生ききる みんなが幸せ」

幸せを見つける 幸せを感じる心へ磨き上げていく

## 心⇨人間力

(人が人としてより良く生きる力)

Kindle電子書籍(Amazonアカウントお持ちの方) 350円

ペーパーバック書籍

990円

Amazon Kindle Unlimited会員なら無料でお読みいただけます



Amazon Kindle購入ページ

by **ARI**

支部からのお知らせ

作業療法士

## 長野県支部副支部長中川真人先生の福祉用具相談窓口

私は三才山病院で ALS の患者さんを担当し支援しています。  
生活の中でお困りごとがあれば気軽にご相談ください。  
ご相談の内容によってはご満足いく回答ができないことがあります。  
ご了承ください。

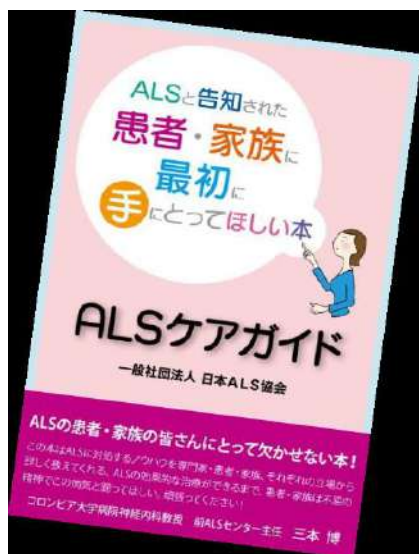
対象者 : 長野県支部の患者さんやご家族, その関係者の方。  
得意分野 : スマートフォンやパソコン等のコミュニケーション  
機器, リフト等の福祉用具,  
スマートスピーカーやスマートリモコン等の IOT 家電。



連絡先 : [als.nagano.ot@gmail.com](mailto:als.nagano.ot@gmail.com) ※ 右上の QR コードから読み取り可能です。

## ALSケアガイドの追加注文と音声版CDの無料貸し出し

「ALSケアガイド」大好評につき、引き続き追加注文承ります。  
既に 170 冊以上、ご注文をいただいております。



また本部へ追加注文し在庫を確保しましたので、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 (税込み) + 送料 370 円

ご注文後、請求書を同封いたしますので、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。

## DVD2種 無料貸し出し

① 「ヤングケアラー物語～あなたのご存じですか?～」

② 「全国どこでも 24 時間介護体制は作れます!」 成果報告書つき

本部が独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業の助成を受けてオンラインシンポジウムを収録したDVD (DVDプレーヤー用とパソコン用とそれぞれ 1 枚ずつ) を支部に頂きました。日本ALS協会のホームページからも視聴できますが、通信環境が整わない方も観て頂けますので、ご希望の方はご連絡ください。

## 支部の動き

令和4年12月29日(木)	Sさん宅訪問 (原山)
令和5年1月14日(土)	第6回 役員会(オンライン開催) 支部だよりNo.34 発送
2月11日(土)	第7回 役員会(オンライン開催) ⑤おしゃべり広場(参加者30名) 清泉女学院大学での赤沼さんの講義再演
3月11日(土)	Zoom マニュアル作成打ち合わせ(協会本部主催) オンライン参加(原山)
3月19日(日)	障害者制度・重度訪問介護・3号研修等 Zoom 研修会 (協会本部主催) オンライン参加(原山)
4月8日(土)	令和5年度第1回 役員会(現地&オンライン開催)

## 支部連絡先

事務局 原山 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 両角由里氏

松本市旭 2-11-30

TEL 0263-34-6587

Fax 0263-34-6589

E-mail: [nanbyo@shinshu-u.ac.jp](mailto:nanbyo@shinshu-u.ac.jp)

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。

## すべては、安全・安心の医療のために・・・

- 医療関連機器・喀痰吸引器機等の販売・メンテナンス
  - 住環境、事務所環境（冷暖房設備）及び防災対策（BCP）商材販売
  - 各種ガス供給（産業、LPG、医療用）
  - 各種ガス設備工事 設計・施工
  - 各種ガスの保安活動
- ※高度管理医療機器等販売・貸与業／医療機器修理業許可取得業者

**Ⓢ 岡谷酸素株式会社** <http://www.okayasanso.co.jp>

本社/〒394-8585 長野県岡谷市幸町6-6 TEL : 0266-22-5531

松本/〒399-0004 長野県松本市市場6-20 TEL : 0263-27-3091

長野/〒381-8560 長野県長野市中越1-1-1 TEL : 026-251-0305

新潟/〒950-2033 新潟県新潟市西区亀貝3382 TEL : 025-260-2898