

発行者 日本 ALS 協会 長野県支部事務局

長野県 ALS 支部だより

長野市上野 1-680-2 原山方

Tel 026-263-6335


Fax 026-243-8820

<NO38>

akane_harayama@tetote7107.org

令和 6 年 5 月吉日発行





今年度は長野県支部再結成して
15周年を迎えます。

これまでの支部活動へのご理解
ご協力に感謝しつつ、今後の活動を
継続できますよう、引き続き取り組んで参ります。

今後とも、宜しくお願いいたします。

<掲載内容>

- ◎令和6年度 総会 & 交流会のご案内
- ◎令和6年度 おしゃべり広場
- ◎令和6年度 3号研修開催のお知らせ
- ◎令和5年度 県へ要望書提出・懇談会報告
要望書への回答
- ◎令和5年11/19 秋の交流会の様子
- ◎令和5年度 呼吸リハビリ研修会開催報告
- ◎機器を貸し出します
貸出機器一覧
- ◎支部の動き
- ◎O T 中川真人氏 福祉用具相談窓口
- ◎広告
- ◎支部連絡先

令和6年度 総会 & 交流会のご案内

日時

令和6年6月8日（土）12：30～16：00

場所

麻績村地域交流センター 3階 講堂

参加費

会員：無料 非会員：100円（オンライン参加は無料）

テーマ

『コミュニケーションをあきらめない！』

I 総会 12:30～13:00

支部長挨拶 来賓挨拶 議事提案 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。

II 講演 13:00～14:00

太田貴文氏（訪問看護ステーションあゆみ）

「地域におけるコミュニケーション方法の選択」

中川真人氏（鹿教湯三才山リハビリテーションセンター鹿教湯病院）

「作業療法士の視点と相談窓口」

コミュニケーション機器の展示・紹介 14:00～14:15

写真撮影・休憩 14:15～14:45

III 交流会 14:45～16:00

- 下記QRコードか添付の参加申込書をFAX・メールでお送りください。
申し込み締め切り 令和6年6月1日（土）
- 当日総会に出席される会員の方は、同封の議案書をご持参ください。
総会に欠席される会員の方は下記QRコードか添付の書面表決をお願いします。

参加申し込み
QRコード

<お問合せ・お申込み>

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

総会欠席者用
書面表決QRコード



R6 年度

難病患者さんの 「おしゃべり広場」 Zoom 開催

笑いあり、貴重な情報あり、毎回好評のおしゃべり広場。

それぞれ好きな飲み物やお菓子を食ながら気楽におしゃべりしましょう。

同じ病気の仲間となら話しやすいかも。明日の希望や勇気が持てるかも。

開催日時 年 5 回 (第 2 土曜日)

1 回目 令和 6 年 5 月 11 日 (土)

2 回目 7 月 13 日 (土)

3 回目 9 月 14 日 (土)

4 回目 12 月 14 日 (土)

5 回目 令和 7 年 2 月 8 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。

* 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

日本 ALS 協会長野県支部 事務局

TEL 026-263-6335 (担当 原山)

FAX 026-243-8820

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。

募集期間 R6年5/15～6/15

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6年度

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> 2024年7月6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> 2024年7月27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

※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看護師のもと実施

別表2 参照 ※別途実地研修費 3,000円

☆ 感染状況の拡大等、研修会開催が困難と判断した際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
お申し込み

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

R5年12月15日

県へ要望書提出・懇談会の報告

今年度の要望事項は6項目となりました。

災害時、福祉避難所を一般避難所より早く開設し速やかに避難できるようにして頂くとともに、人工呼吸器等が繋げられる医療用蓄電池の設置を求めたり、喀痰吸引等研修事業を命を守る事業として県の委託事業を立ち上げて頂きたい等を要望いたしました。

支部長小林さゆりさんからは、「県はもっと現場を見て学んでほしい」と訴えました。



ALS等神経難病患者支援に関する要望書への回答書

令和6年1月22日

日本ALS協会長野支部
支部長 小林 さゆり 様

長野県知事 阿部 守一

【要望1】 ALS等難病患者及び重度障がい児者の災害対策を講じてください。

(1) 停電や復旧の情報を共有するシステムを患者にわかりやすく周知してください。

<理由> 昨年の回答に「人工呼吸器を扱う民間企業による停電情報の共有システム等の取組を共有した」とありましたが、中部電力のスマートフォンアプリ「停電情報お知らせサービス」でしょうか。患者のもとにはその情報が十分周知されていません。
当支部では今年9月に停電を想定した「在宅避難モデル体験会」を県の元気づくり支援金事業を活用して行いました。その際、電力復旧の目途を図ることは難しいが、停電していない地域は教えて頂けるとわかりました。

【回答】

令和3年度の長野県難病対策連絡会議においては、フィリップスジャパン株式会社から災害発生時の人工呼吸器利用者の通電状況の確認等を知ることが可能な「ANPY」について情報提供いただき、参加者間の共有を図りました。一方、当該システムでは、特定の会社から購入した患者以外は使用することができない課題もあります。

県内の保健福祉事務所では、毎年1回以上、人工呼吸器を使用する等重症難病患者の療養状況や災害への備えを確認しているところです。その際、人工呼吸器を使用する患者に対しては、中部電力パワーグリッド株式会社と長野県が締結した「災害時における相互連携に関する協定」について情報提供しています。協定に基づき、情報提供いただいた患者宅の停電状況や復旧情報等を中部電力パワーグリッド株式会社から連絡し、必要に応じて避難の推奨や、ポータブル発電機の可能な範囲での貸与等が行われます。また、個別避難計画を作成するため保健福祉事務所は市町村支援等の取組を行っています。

個別の支援や会議、研修等様々な場面を通じて、「停電情報お知らせサービス」をはじめとした有益な情報を患者家族に分かりやすい形で周知していくよう努めてまいります。 (保健・疾病対策課)

(2) 福祉避難所を一般避難所より早く開設してください。また、福祉避難所等に医療機器に接続できる蓄電池（給電ステーション）を設置してください。

<理由> 一般避難所に人工呼吸器を常時使っているALS患者が避難することは困難なため、災害が想定されたら給電可能な福祉避難所へ事前に避難できるように整備してください。

電源がなければ生きられない患者にとって、人工呼吸器のバッテリーやポータブル電源、蓄電池、発電機等を平時より備えておかなければ命に直結する問となります。しかし、電源環境整備には高額な資金が必要になります。

また、災害時に救急患者が押し寄せる病院（自家発電がある）に避難できるとは限らず、むしろ福祉避難所等で給電さえできれば再び在宅避難が可能になるとも考えられます。

中部電力パワーグリッドへの登録により優先供給してもらえるまで、あるいは給電可能な場所へ避難できるまで、在宅避難が継続できるようにするためにも、福祉避難所等に医療用蓄電池（給電ステーション）を設置してください。

＜先行事例＞全国の自治体で初めて静岡県湖西市が、今年 7 月に医療機器に接続できるリチウムイオン蓄電池を導入しました。持ち運ぶことができ、1 台で人工呼吸器をおよそ 3 3 時間動かすことが可能だとしています。2 台導入し、災害時に人工呼吸器や酸素濃縮器を使う人たちの避難状況に応じて福祉避難所などに設置するという事です。市販されている多くの蓄電池・ポータブル電源は電磁波や漏れ電流の危険性から人工呼吸器などへの接続が禁止されていて、高額なバッテリー（1 台 66,000 円/持続 7 時間）を購入するか手動で空気を送り込むか、禁止されているがやむを得ず市販の蓄電池を繋ぐしかありません。医療用蓄電池を購入するには 10 万円以上と大変高額です。

【回答】

福祉避難所につきましては、令和 3 年 5 月の「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」（内閣府）の改正により、要配慮者の直接避難が可能とされたところです。

また、同ガイドラインでは、非常用発電機の整備などについても指針が示されています。

県といたしましては、要配慮者が速やかに安心して福祉避難所に避難できるよう、福祉避難所の設置・運営訓練の実施や必要な設備・物資の確保など、平時からの準備について設置主体である市町村に働きかけてまいりたいと考えております。

加えて、非常用発電機の整備など、指定避難所の防災機能の強化については、地方財政措置も講じられておりますので、整備が円滑に進むよう、あわせて市町村に周知してまいります。（健康福祉政策課）

（3）医療機関等が非常用電源・機器を整備する場合に国からの補助金である「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業」があるが、この制度の活用状況について教えてください。

【回答】

「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業」については、「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業の実施について」（平成 31 年 2 月 13 日付け医政発 0213 第 10 号厚生労働省医政局長通知）に基づき、令和元年度より実施しているところです。

令和 4 年度までにのべ 5 医療機関（佐久総合病院、諏訪赤十字病院、鹿教湯病院、あかはね内科・神経内科医院）が本事業を活用し、非常用電源 8 台が整備されています。

貸出用の非常用電源を備えているすべての医療機関は把握できていませんが、より多くの医療機関に本事業を活用いただけるよう、引き続き周知に努めてまいります。

事業年度	医療機関数	整備台数
R1	4	5
R2	-	-
R3	-	-
R4	1	3
R5	-	-

このほか、前述のとおり、中部電力パワーグリッド株式会社では県と連携し、在宅医療機器使用者の同意のもと、災害時等の停電情報・復旧情報の提供、かかりつけ医や親族宅への避難の推奨のほか、可能な範囲での電力の優先供給やポータブル発電機の貸出を実施しています。

引き続き、関係者と協働し災害に備えた体制の構築に努めてまいります。 (医療政策課)

【要望2】 重度訪問介護の人材確保、人材育成、自治体への周知にさらなる協力をお願いしたい。

(1) 人材育成のひとつである3号研修を、患者の命を支える事業として、県の委託事業を立ち上げて頂きたい。

<理由> 長野県支部では昨年度から県の登録研修機関として喀痰吸引等研修事業(3号研修)を開始しました。受講生は1回の研修で5名とまだわずかなため、一人2万円の受講費用では研修講師への謝金と会場費や備品購入を捻出するのが精一杯で、研修前後の膨大な事務作業(研修委員会の開催、研修計画や研修カリキュラムの作成、受講生募集の周知、受講通知書やテキストの送付、講師への依頼文の作成や送付、講師料の準備、会場の選定、予約、シミュレータのレンタル予約、借り受けと返却、修了・追試テストの作成や印刷、採点、修了証明書の作成、実地研修の受付、1人8種類の書類の整理と県への報告書作成、送付等)、基本研修の拘束時間(2日間合計10時間)は全て無報酬のボランティアで行わざるを得ず、負担が大きいと感じます。ボランティアの事務員で支えるには研修の継続に限界が生じます。<参考資料1>

【回答】

喀痰吸引等研修(第3号研修)登録研修機関は、令和5年11月1日現在、県内に18か所あり、これまで各研修機関の一定の裁量の下、適時適切にそれぞれ研修を実施していただいているところです。現行の運用を継続する一方で、喀痰吸引等を行うことができる介護人材の裾野の拡大に資するよう、県ホームページでの情報発信等に努めるとともに、研修の受講対象を自施設の職員に限定していない研修機関と連携して、障害福祉サービス事業所や障害者支援施設に対して研修の実施を周知することも検討してまいります。 (障がい者支援課)

(2) 3号研修修了後と指導看護師になるための手続き、県への提出書類を必要最低限にして頂き、事務量の簡素化にご協力いただきたい。<参考資料2>

<理由> 昨年の要望の回答に、国が定めた法律に則り行う事務量は減らすことができないとありました。しかし、他県と比べ長野県は提出書類が多く、事務負担が大きいと感じます。地域格差も人材確保・育成に少なからず影響を与えています。

【回答】

喀痰吸引等研修（第3号研修）の修了後、登録研修機関には、参考資料2の①「報告書」、②「修了者管理簿」、③「修了テストの試験問題と回答」、④「受講生全員の回答用紙（添削済みのもの）」、⑩「評価票（評価結果）」のほか、実地研修施設一覧とカリキュラムを提出いただいています。これらの書類は、喀痰吸引等研修を修了した介護職員は、一定の条件の下で、医療行為であるたんの吸引等の行為を特例的に実施することができるようになることに鑑み、その喀痰吸引等研修が適正かつ確実に実施されていることを確認するための必要最低限のものとして、各登録研修機関に提出いただいています。

登録研修機関の指導看護師になるためのDVD教材による自己学習は、厚生労働省の「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業（特定の者対象）の実施について」（平成23年11月11日付け障発1111第2号）に基づき実施しているものですが、当該通知は廃止されていないことに加え、指導者となる看護師の質の担保のためにも自己学習を行うことが望ましいと考えていることから、長野県では継続して実施しています。

喀痰吸引等研修の講師について、登録研修機関には、参考資料2の①「講師履歴書」、③「看護師免許の写し」、④「県から交付される報告書受理書」の書類を提出いただいています。これらの書類は、研修講師の適格性を客観的に確認するための必要最低限なものとして、各登録研修機関に提出いただいています。

介護職員による喀痰吸引等は利用者の生命に関わることであることから、その前提となる喀痰吸引等研修に関する手続きにおいて慎重な対応をしているところですので、趣旨を御理解いただくとともに、引き続き、安心・安全な喀痰吸引等の実施に向けて御協力をお願いします。（障がい者支援課）

- (3) 昨年に引き続きのお願いですが、重度訪問介護についてまだ全くその制度そのものを知らない地域があります。また、ある市町村では支給が認められ、他の市町村では認められない等の市町村格差を解消し、その人らしい暮らしが、それぞれ暮らしたい場所のできるよう、必要な場面で必要な時間が確保できるよう各市町村に周知してください。

【回答】

各市町村における重度訪問介護の支給決定等については、ニーズに合ったサービス提供が可能な事業所の有無など各地域の様々な実情に応じて判断されているものと考えますが、県としては、重度訪問介護への理解向上や地域格差の解消に資するよう、各種説明会など情報提供可能な機会を捉えて、重度訪問介護サービスやその適切な支給決定等を周知してまいります。（障がい者支援課）

以上

<参考資料1>

3号研修の受講生負担額の比較（長野県・鹿児島県・神奈川県）

	基本研修	テキスト代	実地研修
長野県支部 （登録事業）	20,000円	2,000円	3,000円 （損害保険料は別途）
鹿児島県支部 （委託事業）	1,500円	0円	2,000円 （損害保険料のみ）
神奈川県支部 （委託事業）	5,000円	2,000円	基本研修修了後6ヶ月以内に研修すれば 利用者一人まで無料 6ヶ月以降は4,000円 （損害保険料は別途）

<参考資料2>

3号研修の実地研修の指導看護師の要件について

1. 日本ALS協会本部が厚労省に陳情した際には、そもそも医師・看護師であればよいという趣旨（DVD視聴とテキストによる自己学習も必須ではない）の回答を頂いている。

<厚労省の回答>

指導看護師は講習を受けないといけないかというご質問だが、その点は全国課長会議で示している。医師、看護師は国家資格があるため、必ずしも養成研修を受けなければいけないという必須の要件にはしていない。そのうえで各都道府県の考えとして上乗せ要件があるのではないかと。国は一定程度枠組みを決めて運用は都道府県で行う部分があるため、ここは都道府県と個別に相談すべき（障害福祉課）

2. 3号研修のテキストでも以下の記述があります。

第3号研修は、利用者が特定されていますので、実地研修の際の指導・助言を行う看護師等は、その後、業務連携としても携わる看護師等であることが望ましいと考えられます。介護職員等が研修を積み、ひとり立ちするまでの間、その研修の過程を見守ることで、業務連携も円滑に行うことができるでしょう。ですから、在宅においては、図のように利用者宅に入っている訪問看護師が実地研修の指導を行うことが望まれているのです。

参考資料（訂正）			
<3号研修修了後に県へ提出する書類>			
	神奈川県	鹿児島県	長野県
① 報告書（別紙3）	○	○	○
②修了者管理簿（別紙2-2）	○	○	○
③修了テストの試験問題と解答（1部）	×	×	○
④実地研修施設一覧	×	×	○
⑤カリキュラム	×	×	○
⑥受講生全員の回答用紙（添削済みのもの）	×	×	○
⑦受講申込書	×	○	×
⑧実地研修準備チェック表	×	×	×
⑨医師指示書	×	○	×
⑩利用者同意書	×	○	×
⑪実地研修記録用紙	×	×	×
⑫評価票（対象の行為全て 9種類の評価票あり）	×	×	○
* ⑦～⑫は受講生が実地研修修了後に登録研修機関に提出する書類となります。			
<登録研修機関の指導看護師になるための手続き>			
	神奈川県	鹿児島県	長野県
①「喀痰吸引等指導者マニュアル第3号研修」及びDVD（別紙YouTube動画視聴6時間）に基づき自己学習	×	×	○
②指導者養成事業報告書（アンケート）を県へ提出	×	×	○
③県から「介護職員等による喀痰吸引等研修の研修指導者養成事業報告書 受理書」の交付	×	×	○
指導看護師が上記①～③の手続きをして研修機関へ下記①～④を提出。 研修機関が県へ提出する書類			
	神奈川県	鹿児島県	長野県
①講師履歴書	×	×	○
②実地研修施設承諾書	×	×	○
③看護師免許の写し	×	×	○
④「介護職員等による喀痰吸引等研修の研修指導者養成事業報告書 受理書」の写し	×	×	○
* 一度研修機関の指導看護師になれば、利用者が変わるたびに再提出する必要はない。			

R5年 11/19 (日) 秋のALS交流会の様子

上田市丸子文化会館



司会：これより交流会に入らせていただきます。前より順番に自己紹介と最近の近況をお話してください。

H氏：今日は先ほどお話のあったバスに乗せていただいてこちらまで来ました。普段はほとんど家の中でベッドの上でずっといるものですから、今日は久しぶりに外出しまして、貴重なお話を伺えてとてもよかったです。ありがとうございました。

司会：カフアシストを使い始めてどんな感じですか？

H氏：使い始めたばかりでそんなに数値は上げていません。看護師さんが中心に対応下さっています。痰が出そうな「おえっ」って感じがします。

T氏：コミュニケーションはヘルパーさんが口パクでだいたい分かってくれるので、まあまあとれています。



司会：Tさんしっかり動きますね。読み取りやすいのかもしれないですね。Tさんもバスで来られましたが乗り心地はどうでしたか？

Tさん支援者：バスは広くて良かったですけど、Tさんは顔を右に向けていることが多くてバスに乗った時に右を向いて、私たちは左側に座っていたので、何かあったときにすぐ伝わるかというのがちょっと不安でした。

T氏：私はオンラインでは参加したことがあるのですが、会場に来たのは初めてで、普段お会いできない方とお会いできとてもよかったです。ありがとうございます。

K氏：この間ALS協会の元会長の岡部さん宅にお邪魔してきました。情動静止困難について話をしてきました。岡部さんは先駆者でいろいろなことを学んでいらっしゃる大先輩で、岡部さんを見習ってこれからも進んでいきたいと思いました。以上です。

Iさん：自分は筋ジストロフィーなのですが、それでも共通点もいっぱいあるので参加させてもらっています。自薦ヘルパーを使って今年で9年目になるのですが、本当に広がっているなあというのが実感できてすごく嬉しく思います。やっぱりそれは当事者の方ももちろんだけれども、支えてくれている方々のおかげだなと思いますので、ここでお礼を言わせていただきます。これからは個人的には経済的自立っていうところも力が入っていかねばいけないなと思っていて、いろいろ検討中です。

N氏奥様：うちは主人がALS発症して4年経ちました。今主人は施設にお世話になっております。講演の中でチームっていう形で、皆さんご自宅で介護されている方もいたのですが、うちも在宅介護をしていたのですが地理的状況と経済事情で在宅ができなくなってしまいました。そういった中でやっぱりこのALS交流会に参加することでいろいろと皆さんに教えをいただいて前進できるという今までの4年間がありました。やはりLICトレーナーにすごく興味があって、導入に向けて訪問リハビリの方にも今日参加していただいて、できればこういったものを活用して少しでも呼吸の方を保てたらいいなと思いました。

K氏：カフアシストをちょうど先月から使い始めたのですが、まだ圧が低いのであまり効果を実感できていません。



司会：最初はやっぱり低圧からやらないと慣れなかったり苦しかったりで難しいのですが、ちなみにどれぐらいの圧でやっていますか？

K氏：一番の低圧でやっています。やってすぐ痰が上がってくるって感じがなくて・・・吸引回数は当初 30 回/1 日くらいだったのですが、アモレを導入して 5 回/1 日くらいに減りました。

司会：訪問看護師さんに相談して少しずつ適正な圧に近づけていただければと思います。

S氏：私は最初 15mmHg で今は 38mmHg まで上げています。だいたい半年かけて上げてきました。1日に3回程度行っています。やった後は効果を感じます。

M氏奥様：夫は進行が早いもので、今は左手の手首が動くか動かないかぐらいで、意思伝達が難しい状態になっていますが、模索しながらやっています。現在は手の動きとサイバーダイソンさんが出している Cyin という筋電を取って反応する機械を使いながら過ごしています。カフアシストですけれども、気管切開する前からずっと使っていて、今は 1 日 2 回 25mmHg でやっています。体位を変えると痰が出やすいようです。重度訪問介護が使えているので私も仕事をしながら家族で出かけたりもできているのでありがたいです。



事前質問：飲み込みの際にひどいむせがあります。11月9日の受診時に相談したところ、今嚥下テストをすると制限ばかりかかって食べられなくなるということで様子を見ることになりました。他の患者の皆さんのご自宅での様子を伺がたいです。

Aさん：私はむせが怖いので口から食べるのは早めにやめてミキサー食を胃ろうから入れて工夫して色々な物を入れて楽しんでいきます。口からは無理だった青汁も二年間毎日とれています。嚥下の検査は私も以前やりました。

山梨県支部H氏：山梨県は患者さんも役員も高齢化しちゃって本当に出かける人はもう 2 人ぐらいって感じです。中嶋さんや原山さんが「連携してやりましょう」と言ってくれたのでこれから連携してお力をお借りしたいと思います。

司会：山梨県支部の方より寄付金もいただきました。ありがとうございました。



日根野先生：私も今までズームで参加だったのですけれども、久しぶりに対面でできて皆さんと顔合わせられて、とてもうれしいなあとと思っています。先程から嚥下のことやリハビリのことが話題に上がっていましたが、医学的にどうだってなると危険性だとか色々ありますが、患者さんの求めているものが何なのかというところで、私たちは考えたいというのは常々思っていますので、ぜひ皆さんが意見を出し合って「こういう生活をしたいんだ」ということがあれば私たちはご協力したいなと思います。



近藤先生：今日は4人の方の発表それぞれ素晴らしくて感心しておりました。長野県のALSケアが着実に前進していることを感じました。そしてまた生き生きと在宅療養されている方々が増えてきていることを感じ、嬉しいなあと思いました。私も医療機関の人間としてこれからもできることをご協力していきたいと思っております。今日は本当に皆様ありがとうございました。

司会：ありがとうございました。それでは交流会をこれにて終わりにしたいと思います。



R5年度「呼吸リハビリテーション研修会」開催報告

R6年3月31日、松本市なんなんひろばにおいて「呼吸リハビリテーション研修会（主催：長野県支部、後援：松本市）」を開催いたしました。

講師には、国立精神・神経医療研究センターの寄本恵輔先生(理学療法士)と有明陽佑先生(理学療法士)をお招きし、ALSの呼吸障害に対する呼吸リハビリについての講義と、LICトレーナーとMI-E(カフアシスト)の使用方法について実技指導をいただきました。当日は、当事者や家族、医師、看護師、理学療法士、作業療法士、ヘルパーの方々を中心に59名の方々にご参加いただき、大変盛況な会になりました。会員当事者の皆様におかれましては、事前アンケートへご協力いただき誠にありがとうございました。

今回の研修会は長野県支部としては初めての試みでしたが、最先端の呼吸リハビリについて、その有効性や実際の技術を多職種で学ぶことができる良い機会になったと感じております。LICトレーナーの普及にはまだ課題も多いですが、当支部では、ALS当事者の方々に適切な呼吸リハビリが提供されるようになることを目的に、今回のような研修会等を通して今後も活動を継続していきたいと考えております。



ご講演いただいた寄本恵輔先生



実技のご指導をいただいた有明陽佑先生



【午前中の講義】
呼吸リハビリの効果や必要性について
分かりやすく講義いただきました。



【午後の実技演習】
実施するだけでなく、自身でも治療を体験
でき大変有意義な時間となりました。

機器を貸し出します (貸出機器が増えました)

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いたり、昨年度県の元気づくり支援金で購入した貴重な機器を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

* レビューを記入いただく場合があります。

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)
			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)
	分配コンセント BB-301WZ-2P/W6P-NC (株式会社ケアコム)		マットセンサーとナースコール の呼出を区別する	分配コンセント (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ません ので、ご準備ください。 * ホースは衛生上購入をお願いいたし ます。
	ミニックDC-2 3電源対応 (AC電源・バッテ リー・シガーソケット) (新鋭工業株式会社)		喀痰吸引用 質量：約4.1kg 最大吸引圧力：-80kPa 排気流量：30L/min 吸引瓶容量：1400mL 消費電力：115VA	本体のみ (2) *吸引カテーテルは付いていません ので、ご準備ください。 * ホースは衛生上購入をお願いいたし ます。
ポータブル蓄電池	Anker PowerHouse II 800			本体 (1) AC電源・シガーソケット・USB
バッテリー	(旧型)人工呼吸器 Toril ogy 着脱式バッテリー			充電器とセットで貸し出し バッテリー100% (フル充電) で3時 間
	(新型)人工呼吸器 Toril ogy Evo 着脱式バッテリー フィリップス			バッテリー100% (フル充電) で7時 間半
呼吸リハビリ機器	LICトレーナー		この機器を使用し 神経難病患者さんの肺に 適切な陽圧をかける事で、 肺の柔軟性を維持・改善 人工呼吸器を使っている方も 人工呼吸器を使っていない方にも 実践できる優しい呼吸ケア	LICトレーナー・マンメーター・ 直接コネクター・蘇生バック

支部の動き

8月27日（日）	Tさん宅訪問（太田・原山）
9月9日（土）	第5回 役員会（麻績村地域交流センター&オンライン） ① おしゃべり広場（参加者34名）
9月17日（日）	在宅避難モデル体験会（小林さゆり支部長宅 参加者18名）
10月13日（金）	北陸甲信越ブロック会議（原山）
10月22日（日）	第6回 役員会（丸子文化会館&オンライン）
10月28日（土）	全国支部担当者会議（東京国際フォーラム 原山）
10月29日（日）	神経難病ケアシンポジウム（信州大学病院）
11月1日（水）	ALS講演会（長野市保健所主催・日根野先生講演 中川・原山）
11月2日（木）	清泉女学院大学講義（原山）
11月4日（土）	第2回 喀痰吸引等研修（基本研修A） オンライン
11月11日（土）	第2回 喀痰吸引等研修（基本研修B） 長野市北部スポーツ・レクリエーションパークにて開催
11月19日（日）	秋の交流会（丸子文化会館）（現地参加63名 オンライン参加30名） 講演①チーム大塚の軌跡（大塚浩文氏・ケアマネジャー土屋江子氏） 講演②在宅避難モデル体験会の発表（太田貴文氏） 講演③リフトバス紹介（広域協会佐久支部 瀬田与徳氏）
11月22日（水）	松本市保健所懇談会（呼吸リハビリ研修会の開催説明と後援依頼） 松本市保健所2名・支部5名（中嶋・鶴飼・赤沼・ヘルパー2名）
12月9日（土）	第7回 役員会（オンライン） ① おしゃべり広場（参加者22名）
12月15日（金）	県へ要望書提出・懇談 県担当者4名 支部10名 小林さゆり・斎藤・中川・赤沼・中嶋・原山・介助者4名
12月22日（金）	神経難病患者連絡会（長野保健福祉事務所主催） 在宅避難モデル体験会の発表（太田・原山）
令和6年1月12日（金）	支部だより№37 災害対策特別号 発送
1月14日（日）	第8回 役員会（オンライン）
1月18日（木）	Kさん宅訪問（原山）
2月10日（土）	第9回 役員会（オンライン） ① おしゃべり広場（参加者21名）
2月17日（土）	北陸甲信越ブロック会議（能登地震の対応について 原山）
3月17日（日）	第10回 役員会（オンライン）
3月30日～31日	呼吸リハビリ研修会（講師 寄本先生・有明先生・星医療酸器） 個別指導（赤沼さん宅 参加者18名） 研修会（なんなんひろば 参加者62名）

支部からのお知らせ

作業療法士

ご相談お申し込み QR コード

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



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

アムールの重度訪問介護は、

毎日長時間の介護を必要とする方に安心してお過ごしいただけるよう介護従事者研修を受けたスタッフが身体介護・生活支援・移動介護・見守り等総合的なサービスを提供できる重度訪問介護のサービスに取り組んでおります。

住み慣れた場所で常に必要な介護を手厚く、安心して受けられ、その方の思いが一つでも多く実現できるように一緒に考え、サポートさせていただきます。

同敷地内の入居施設『アムール長野駅東口』でも現在重度訪問介護サービスをご利用しお過ごしいただいている方もいらっしゃいます。ご不安を感じている方、お気軽にご相談ください。

サービス付高齢者向け住宅

アムール長野駅東口は、24時間看護師常駐で365日安心してお過ごしいただけます。

訪問介護、定期巡回訪問介護看護を身体の状態に合わせてお選びいただくことが出来ます。介護・医療・福祉サービスの連携により安心安全で質の良いサービスをお届け致します。

アムールグループ 法人本部
〒380-0921 長野県長野市大字栗田1568番地
TEL: 026-226-9485 FAX: 026-217-1518
【重度訪問介護担当: 大口】
携帯: 09021428042 t.ooguchi@hi-danke.com

社会福祉法人 暖家
amour アムールグループ



『医療・介護・福祉』をあなたに

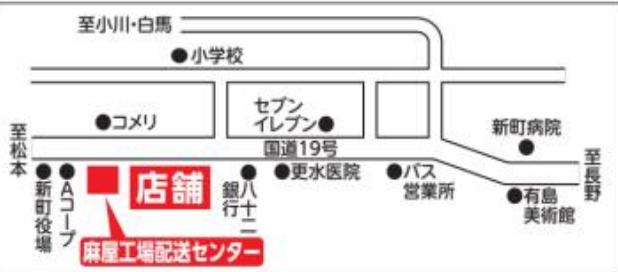


あさや 麻屋の介護保険サービス

1. 福祉用具のレンタル
(ベッド・車イスなど13種目)
2. 福祉用具の販売
(ポータブルトイレ・シャワー椅子など5種目)
3. 住宅改修
(手すりの取付・床材の変更・洋式便器への取替など)

当社サービス実施区域

長野市・千曲市・須坂市・小布施町・小川村・大町市・小谷村・白馬村・生坂村・安曇野市・池田町・松川村・松本市 その他



介護保険 福祉用具レンタル指定事業所
事業所番号 2073400174
事業所名 **(株)麻屋家具製作所**
〒381-2405 長野市信州新町 新町698
TEL 026-262-2073 FAX 026-262-4894
お申し込み・お問い合わせ 御注文は **026-262-2073**
長野事務所 長野市稲里町中央

大北営業所

〒399-8501
北安曇郡松川村7027
TEL 0261-62-4321
FAX 0261-62-0671



お申し込み・お問い合わせ 御注文は **0261-62-4321**

右端で切り取りファックしてください

令和6年度 長野県支部総会および交流会 参加申込書

(非会員用)

令和6年6月8日(土)の総会および交流会に参加します

氏名 _____ 患者・家族・専門職・その他

専門職の方 所属名 _____

現地参加 オンライン (Zoom) 参加

連絡先TEL (_____)

メールアドレス (_____)

*ZoomのID、パスコードをお伝えしたり、支部の情報を発信します。

患者さんが参加される場合はご記入ください。

介助者 : 無・有 (*人数: _____ 名)

(*氏名 _____)

呼吸器使用: 無・有 (機種名: _____)

車椅子使用: 無・有 (リクライニング型・標準型・その他: _____)

ご意見等がございましたらご記入ください。

*当日は長野県支部の総会が行われますが、日本ALS協会へ未加入の患者さん、ご家族、専門職、関係者の方の参加もお待ちしています。

日本ALS協会長野県支部事務局(原山) 行

TEL 026-263-6335

FAX 026-243-8820

E-mail akane_harayama@tetote7107.org

申し込み期限 令和6年 6月 1日(土)