

1971年6月17日第三種郵便物許可（毎月六回5の日・0の日発行）

2024年8月27日発行SSK増刊通巻第6106号

SSK JALSA

長野県支部だより

発行者 日本ALS協会 長野県支部事務局

長野市上野1-680-2 原山方

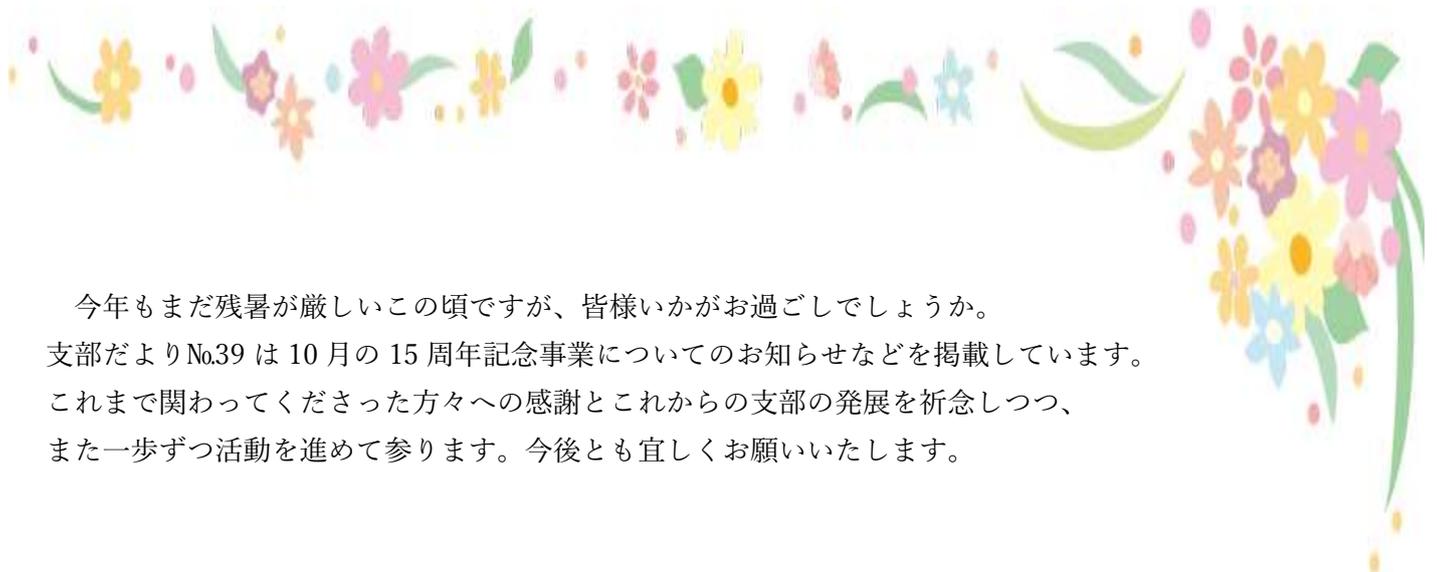
Tel 026-263-6335

Fax 026-243-8820

<No.39>

E-mail akane_harayama@tetote7107.org





今年もまだ残暑が厳しいこの頃ですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。
支部だよりNo.39は10月の15周年記念事業についてのお知らせなどを掲載しています。
これまで関わってくださった方々への感謝とこれからの支部の発展を祈念しつつ、
また一歩ずつ活動を進めて参ります。今後とも宜しく願いいたします。

<掲載内容>

- | | |
|-------------------------------|---|
| ◎15周年記念講演&交流会 | 10/14(祝・月)
長野県障がい者福祉センターサンアップル |
| ◎松本完成上映会「 ^{はる} 香かなる」 | 9/30(月) 松本市勤労者福祉センター |
| ◎令和6年度 おしゃべり広場 | 9/14(土)・12/14(土) Zoom開催
R7年2/22(土) 現地&Zoom ハイブリット開催 |
| ◎令和6年度 第2回 3号研修 | ①11/3(日) 長野市ふれあい福祉センター
②11/24(日) 長野市北部スポーツ・レクリエーションパーク |
| ◎令和6年6/8(土) 総会&交流会の様子 | |
| ◎呼吸リハビリ(LICTトレーナーを使用して)の感想 | |
| ◎患者さんの投稿コーナー (長野市 Y・H様) | |
| ◎支部の動き | |
| ◎OT中川真人氏 福祉用具相談窓口 | |
| ◎広告 | |
| ◎支部連絡先 | |
- 

日本ALS協会長野県支部

ハイブリッド開催

15周年記念講演&交流会

日時 : 令和6年10月14日 (月) 13:00-16:00
12:30~ 受付開始

場所 : 長野県障がい者福祉センターサンアップル
1階 サンアップルホール (長野市)

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 : 「ALS患者のための最新呼吸リハビリ療法」

プログラム

13:00 開演

13:10~14:10 記念講演

武知由佳子氏 (医療法人社団愛友会
いきいきクリニック院長)

「在宅人工呼吸ケア

~人工呼吸器で、呼吸不全を治し、病気の進行を遅らせる~」

高野元氏 (日本ALS協会副会長、神奈川県支部副支部長
創発計画株式会社 代表取締役)

「ALSでも元気に生きる秘訣

~呼吸機能の安定が社会参加も可能にする~」

14:10~14:40 企業展示・紹介

(株)フィリップスジャパン (排痰補助装置)

(株)星医療酸器 (LICトレーナー)

(株)ペルモビール (スタンディング車椅子)

14:40~15:00 写真撮影・休憩

15:00~16:00 交流会



後援 長野県

- 令和6年10/5 (土) までに下記のQRコードか添付の参加申込書をFAX・メールでお送りください。
- 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・ごみの持ち帰りにご協力ください。

参加申込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

完成上映会

& トークライブ

絶望と喪失のただなかで、それでも人が人の灯りになる



杳かなる

ALS（筋萎縮性側索硬化症）を発症し、
生と死のはざまに揺さぶられるひとりの女性と、
それを支えともに生きようとする人びとの3年半の「いのちの旅」。
病の進行により全身の自由を喪失していくなかで、
それでも喪わずに残るものは何か？
開夜のような日々、それでも人が人の灯りになる。
絶望に佇ちながら、そこから始まる杳かなる旅がある。
あなただけの「いのち」のあり方をともに探しに行こう。

監督：宍戸大裕

人間が「生きる意味」は、もしかしたら、
人と人とのあいだに灯るのかもしれない。
その人肌ほどの火種があれば、きつと、
人は絶望という間に抗える。どうか、静
かな呼吸で観てほしい。この映画が、観
る人とのあいだに灯とうとしているもの
を、全身全霊で感じ取ってほしい。

荒井裕樹（文学者・文筆家）

2024年 / 124分 / 16:9 / カラー / 日本 / 監督・構成・編集：宍戸大裕 / 撮影：高橋慎二 / 音楽：末森 樹 / ナレーション：寺尾紗穂 / 監音効果：永峯康弘
宣伝デザイン：アルビシオ / 企画・製作：映画「杳かなる」製作委員会 / 主題歌「たよりないもののために」(作詞・作曲 寺尾紗穂) / 配給・お問合せ：映画「杳かなる」上映委員会

日時

2024年9月30日(月) 14:30～18:00(14:00開場)
映画上映(124分) & トーク

会場

松本市勤労者福祉センター 大会議室
〒390-0811 長野県松本市中央4丁目7-26

料金

1000円 100名 ※介助者2名まで無料



申し込みフォーム

主催：映画「杳かなる」松本完成上映会実行委員会・共催：合同会社三沢介護院

ALSとは

体を動かす神経がおかされ、手、足、のど、舌、など徐々に全身の筋肉が動かなくなってしまう難病です。

「見る・聞く・感じる」などの五感は正常である場合が多いとされています。10万人に1～2人の発病率で、日本国内には、約1万人、長野県内には約200人の患者がいるとされています。

最近では、人工呼吸器や胃ろうなどの医療ケアを選択することによって、呼吸や嚥下に障害が生じても長く生きることができるようになりました。また、コミュニケーション支援ツール（従来の透明文字盤はもちろん、最新のハイテク機器も色々な種類があります）を使用することで、声が出せなくても会話を楽しんだり、長くコミュニケーションをとることができます。

トークライブ

14:00 開場
14:30 開会・開会挨拶
14:40～16:45 上映 ※上映時間124分
休憩（15分）
17:00～17:50 トークライブ
17:50 閉会挨拶
18:00 閉会



岡部 宏生

1958年東京都生まれ。2006年ALS発症。JPAやDPI日本会議など当事者団体の役員を務める。2019年身体的重度障がい者とその家族が地域で自分らしくまたは自分が希望するような生活が送れるようになることを目指してNPO法人境を越えてを設立。



穴戸 大裕

映像作家
劇場公開作に『犬と猫と人間と2—動物たちの大震災』（13年）『風は生きよという』（16年）『道草』（19年）がある。現在『杳かなる』（はるかなる）の公開準備中。東京と岩手で2拠点生活を送り「クマと人の共存を探る」映画も制作中



川口 有美子

ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長 2004年「進化する介護」ヘルパー養成講座を開始。後に喀痰吸引等統合課程・第三号研修として制度化された。2006年ALSの経済活動「さくらモデル」をALS/MND国際同盟会議で発表し反響を呼んだ。都内で訪問介護事業所を経営。



赤沼 さち子

松本市在住のALS当事者。日本ALS協会理事。4年前に在宅での自立生活を実現。自身の毎日が、支援者たちのカラーで彩られていく様子をイメージして名付けた支援チーム「Colorier ALS（コロリエ）」には、現在、学生介助者を含むパーソナルアシスタント約15名が在籍中。

問い合わせ先 ヘルパーステーションあがた 三沢・大宮路 0263-88-3710

協賛：株式会社フロンティア長野営業所 特定非営利活動法人広域協会
酒ぬのや本金酒造 日本ALS協会長野県支部



上映会にむけた活動を随時配信中



三沢介護院



合同会社三沢介護院 ヘルパーステーションあがた
松本市県2-4-7 Tel:0263-88-3710

～「生きる」という当たり前の選択肢を全ての人に～

人は支え合うものであり 人の幸福はそこにある
支える人 支えられる人にも 共に役割があり 価値がある
ケアする人 ケアされる人がお互いに支え合う幸せな暮らしの中で 生き生きと働いてみませんか

ヘルパーであり 秘書であり

友人でもあるような新しいケアのスタイル

「パーソナルアシスタント」募集



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べ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) *2/22 のみ第 4 土曜日

~~1 回目 令和 6 年 5 月 11 日 (土) 終了~~

~~2 回目 7 月 13 日 (土) 終了~~

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 22 日 (土) 予定変更しました

★2/22 (土) 現地 長野市民病院・Zoom のハイブリット開催

* 国立精神・神経医療研究センターで呼吸リハビリ第一人者の寄本先生、
有明先生にもご参加頂きますので、アドバイス頂けるチャンスです。

①呼吸リハビリ (排痰補助装置や LIC トレーナー) の体験コーナー

②その他さまざまな相談コーナー

* 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9/15～10/15

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

喀痰吸引等 第3号研修（基本研修）

開催のお知らせ（第2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 11月3日(日) 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 11月24日(日) 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

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

喀痰吸引等研修(特定の者対象)基本研修カリキュラム

受講日までの準備

事前学習(YouTube視聴+サブテキスト学習) = 6時間10分+α

11月3日(日): 講義(長野市ふれあい福祉センター・Zoom配信あり)

時間割	研修内容等	担当者(敬称略)	形式
12:45 ~ 13:00	受付	事務担当	リモート講義
13:00 ~ 14:00	講義: 重度障害児・者等の地域生活等に関して ○利用可能な制度 ○重度障害児・者の地域生活等 ○障害者自立支援法と関係法規	日本ALS協会長野支部事務局長 NPO法人手と手 理事長 原山あかね	
14:00 ~ 14:10	休憩		
14:10 ~ 15:30	講義: 喀痰吸引 ○呼吸について ○呼吸異常時の症状・緊急時対応 ○人工呼吸器について ○人工呼吸器に係る緊急時対応 講義: 経管栄養 ○健康状態の把握 ○食と排泄(消化)について	清泉女学院大学看護学部 講師 大関春美	
15:30 ~ 15:40	休憩		
15:40 ~ 16:10	重度障害児・者等(難病患者)の地域生活等に関する講義(1) ○喀痰吸引等の医療的ケアを必要とする難病の概要 ○日常的に医療的ケアを必要とする在宅難病患者の制度利用	清泉女学院大学看護学部 教授 北村千章	
16:10 ~ 16:40	重度障害児・者等(難病患者)の地域生活等に関する講義(2) ○神経難病患者の在宅療養生活	アークス歯科 看護師 笠原彩子	

11月24日(日): 演習・講義・テスト(北部スポーツ・レクリエーションパーク)

時間割	研修内容等	担当者	形式
12:45 ~ 13:00	受付	事務担当	聴講・演習形式
13:00 ~ 14:20	講義: 喀痰吸引について ○口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部の吸引について ○喀痰吸引のリスク・中止要件・緊急時対応 ○喀痰吸引の手順・留意点等 シミュレーターを用いた演習 ○喀痰吸引(口腔内) (鼻腔内) (気管カニューレ内)	清泉女学院大学看護学部 准教授 齋藤正子	
14:20 ~ 14:30	休憩		
14:30 ~ 15:30	講義: 経管栄養について ○胃ろう(腸ろう)と経鼻経管栄養 ○経管栄養のリスク・中止要件・緊急時対応 ○経管栄養の手順・留意点 等 シミュレーターを用いた演習 ○経管栄養(胃ろう・腸ろう) (経鼻)	合同会社訪問看護ステーションあゆみ 代表社員 訪問看護認定看護師 徳重小十代	
15:30 ~ 15:50	講義: 医療的ケア一般に関して(質疑応答含む)	日本ALS協会長野支部事務局長 訪問看護ステーション嫩草・たかやま 管理者 金子弘美	聴講形式
15:50 ~ 16:00	休憩		
16:00 ~ 16:40	筆記試験(四肢択一式問題20題)※	試験担当	
16:40 ~ 16:50	採点・結果発表・合格者修了証授与・閉会挨拶	試験担当・事務担当	
16:50 ~ 17:00	補講準備・休憩		
17:00 ~ 18:00	補講	日本ALS協会長野支部事務局長 訪問看護ステーション嫩草・たかやま 管理者 金子弘美	

※ 筆記試験(四肢択一式問題20題)は正解率90%以上を合格とします。当日採点してお知らせします。

※ 正解率70~90%未満の方は当日1時間の補講を行い、追試は別日に調整します。

※ 正解率70%未満の方は、基本研修1日目から全て再受講いただきます。

喀痰吸引等第3号研修受講の流れ（研修全体） <日本ALS協会長野県支部>

流れ	申し込み事業所	研修機関
<p>申し込み</p> <p>◇受講申込書（様式1）を①か②に送信</p> <p>①FAX 026 (243) 8820</p> <p>②Email als.naganoken@gmail.com （上記書類をpdf,ファイルにして添付）</p>	<p>受講申込書（様式1）をFAXまたはメール添付でご提出。「利用者の状態」は、該当する項すべてに印を入れる。</p>	<p>受講申込書の受け取りの確認</p>
<p>受講決定通知</p> <p>◇「受講決定通知書」とテキストが郵送で届きます。受講料20,000円とテキスト代2,000円をお振込みください。</p>	<p>受講者宛に「受講決定通知書」が届いたら「受講者」「利用者」「指導看護師」欄の記載内容を元に指導看護師と「実地研修指導承諾書」（様式5）を交わす。</p>	<p>「受講決定通知書」とテキストの郵送。（「受講申込書」原本は、基本研修当日にいただきます。）</p>
<p>受講の準備</p> <p>◇実地研修に向けて書類など準備開始。</p> <p>◇損害保険は事業所が加入している保険でも可。ただし実地研修に効力が及ぶか要確認。</p> <p>◇事前学習(YouTube視聴)</p>	<p>受講料を振り込む</p> <p>◇受講決定後にキャンセルした場合、キャンセル料 5,000円をご負担いただきます。</p>	<p>事前学習用のYouTubeを受講者宛にメール送信</p>
<p>基本研修 9H （講義・演習）</p> <p>筆記試験</p> <p>90点未満→再試験</p> <p>基本研修免除の受講生は、修了証明書を当協会に提出</p>	<p>実地研修の準備（様式2）</p> <p>◇実地研修用の「損害賠償保険」に加入</p> <p>◇個別のケアのマニュアル作成</p> <p>◇利用者及びご家族の同意書（様式3）</p> <p>◇主治医に指導看護師への指示書（様式4）を依頼</p> <p>◇現場演習・実地研修の評価表の作成（様式7）</p> <p>◇日程調整</p>	<p>基本研修用の「損害賠償保険」は加入済みですが、実地研修（当該研修）段階では、対応した損害賠償保険に加入していません。</p>
<p>実地研修の開始</p> <p>◇右記①-③書類提出後、実地研修費3000円をお振込み下さい。</p> <p>◇医師の指示書に基づいて開始して下さい。</p>	<p>基本研修の受講（講義・演習）</p> <p>◇研修テキスト（詳細は当協会へ）</p> <p>◇筆記用具（鉛筆・消しゴム等）</p>	<p>基本研修の実施（講義・演習）</p> <p>◇「基本研修修了証明書」を発行し、合格者に渡します。</p>
<p>現場演習・実地研修</p> <p>◇指導看護師が評価。（様式7・8）</p> <p>◇ヒヤリハット報告書（様式9）は必要に応じて受講生もしくは指導看護師が記入してください</p> <p>◇修了後、整備した様式7～8（9）を登録研修機関（ALS協会）に提出して下さい。</p>	<p>現場演習・実地研修の実施</p> <p>①様式2 準備チェック表</p> <p>②様式3 利用者同意書</p> <p>③様式4 医師指示書</p> <p>④様式7 現場演習・実地研修評価表</p> <p>⑤様式8 実地研修記録用紙</p> <p>⑥様式9 ヒヤリハット・アクシデント報告書</p>	<p>◇他の研修機関で基本研修を受講された方は、「基本研修修了証明書」の確認を致します。（受講申し込み時に様式1と一緒にFAXで送信されたもので確認いたします。）</p> <p>◇⑥様式9は、特に報告事項がなければ観きません。</p>
<p>認定証交付申請</p> <p>◇「研修修了証」を当協会が発行します。</p> <p>◇長野県へ「認定証」交付申請。</p>	<p>現場演習・実地研修開始前に①～③、終了後④～⑥を研修機関である日本ALS協会長野県支部へ提出。（⑥は報告がある場合）</p> <p>医師・指導看護師等に対して</p> <p>事前にご相談の上、実地研修修了報告書類受理後、「指示書料」「指導委託費」をお支払い下さい。（研修生一人毎に発生）</p> <p>長野県障害福祉課に対して</p> <p>◇「認定特定行為業務従事者認定証」の交付申請を行って下さい。</p> <p>◇認定証取得後、「認定特定行為従事者」の登録・追加手続きを行って下さい。</p> <p>◇指定登録を受けていない新規事業所は、「登録特定行為事業者」としての登録申請を行ってください。</p>	<p>研修修了証明証を発行し、各事業所へ送付します。</p>
<p>長野県から認定証交付</p> <p>・事業所に届きます。</p>		
<p>喀痰吸引等の実施</p> <p>・事業者は長野県へ登録特定行為事業所として登録。</p> <p>・受講生は長野県へ認定特定行為従事者の登録</p>	<p>喀痰吸引等の実施にあたっては</p> <p>◇医師の実施の指示書</p> <p>◇ご本人・家族の実施の同意書</p> <p>◇日々の喀痰吸引等の実施記録</p> <p>◇定期的に医師へ実施状況の報告</p> <p>◇ヒヤリハット・アクシデント報告と対策</p> <p>◇安全委員会の設置</p> <p>◇訪問看護等の医療機関との連携等などの整備が義務付けられます。</p>	
<p>喀痰吸引等の開始</p>		

R6年6/8 (土)

総会 & 交流会の様子

～麻績村地域交流センターにて～



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。

Mさんご家族：最近身の回りでご家族がALSになる方が何人かいらっしゃって・・・。なんだか患者さんの数が増えているような気がします。コミュニケーションで困ることは透明文字盤がうまく使えないことです。

Aさんは文字盤での読み取りがとても早いですよね。家では（意思伝達装置）miyasuku（ミヤスク）なので困らないのですが、外出先では透明文字盤なので不便です。

Aさん：今日は4つ嬉しいことがありました。1つは学生ヘルパーでお世話になった卒業生が研修医になって会いに来てくれたこと。2つめはやはり卒業生が地区の保健師となって今日参加してくれたこと、3つめは現役の学生ヘルパーが日本ALS協会長野県支部の運営委員を引き受けてくれたこと、4つめは初めて男性のヘルパーが加わってくれたことです。

K・Yさん：1年前に参加した時は一人で来ましたが、今日は2人の学生ボランティアと一緒に来ました。やはり徐々に進行しているなど感じます。ALSと診断されて最初はALSってどんな病気なのかもわからない状態でしたが、幸い今は仕事もできています。コミュニケーションツールは私にとって今の仕事を続けるための武器として1年ほど必死で探し早期導入で（意思伝達装置）OriHime（オリヒメ）を導入しました。まだ話ができるということで、補装具の支給とはならず、自費購入となってしまいましたが、仕事を続けるために早期導入は私にとっては必要なことでした。今はキーボード入力が難しいので音声入力とマウスを併用し工夫して仕事を続けられています。

K・Sさん：私はmiyasuku（ミヤスク）を使ってPowerPointを作成しています。

また（痰の自動吸引器）アモレも使っていますので、興味のある方は見に来てください。

K・Sさん介助者：K・Sさんは今月末に看護学校の講師を務めます。

K・Sさん担当療法士：K・Sさんは最初から視線入力は非常に上手で、すぐに使えるようになりました。それまで透明文字盤でコミュニケーションをとっていたのが幸いしたかもしれません。



副支部長 中川さん（作業療法士）：喋れるうちは前倒し（早期導入）で視線入力の意思伝達装置の申請をするのは難しいかもしれませんが、昔に比べてその方にとって必要性があることを配慮してくれるようになってきています。

Nさんご家族：夫がALS診断され5年になります。患者会で私よりも病気のことを調べている患者さんに会って、それからできる限り患者交流会に参加して情報を得ようと決めて、よほどのことがない限り毎回参加させていただいています。

ケアチームも少しずつまとまっていいチームになってきているので、私もこうして出かけることができています。食事は一番大事だと思っていてフルーツジュースを毎週作って届けています。

コミュニケーションに関しては、主人は目の動きがしっかりしていて、視線入力 of OriHime (オリヒメ) を使って携帯ともつながり LINE でメールのやり取りができています。

K・Y さんご家族：いろんな機器の知識がないので今回色々触って試してみたくて参加してみました。

ベッドを上げ下げするとリモコンやスマホがずり落ちてしまうので困っています。

司会：皆さんベッドの上げ下げやリモコン操作はどうしていますか？

K・S さん支援者：ベッドは支援者が操作しています。その他のリモコンは意思伝達装置を使ってご本人が操作しています。

M さんご家族：うちは声で電気の ON-OFF ができる電球を使っています。福祉用具ではなくアレクサなど一般家電でも音声で操作できるものが増えていきますね。

司会：一般家電でもそんな便利なものがあるのを初めて知りました。こうした機会に情報共有ができるといいですね。

信大病院信州診療連携センター難病診療部門 日根野先生：信州大学医学部附属病院で持っている機器をお貸ししたりもしているので何かお困りのことがあればお声掛けください。ALS の患者さんは実際年々増えています。しかし患者会にまで入ってくださる患者さんが少ない気がします。病気の特性上個人差が大きいので、いろんなことが聞ける仲間をぜひ増やしていただきたいと思います。

難病相談支援センター両角さん：難病相談支援センターでもコミュニケーション機器の貸し出しをしたり、就労の相談にも乗っています。10/6 (日) にはシンポジウムも予定していますので是非ご参加ください。

A さん家族：うちは文字盤が早いと言われているのですが、妻は意思伝達装置は使わず、妻が何かしたいことがあるとナースコールが鳴ってすぐにヘルパーが飛んで行って文字盤で読み取ってくれます。こうした環境だから読み取りが早いのかなと思います。

重度訪問介護事業所支援コーディネーター吉村さん：現在 6 名の ALS の方の担当をしていますが、コミュニケーションに関してはそれぞれの現場でかなり個人差が大きい状況です。コミュニケーションに関しては「あきらめない」というのがやはりキーワードかと思っています。ヘルパーがあきらめてしまうとコミュニケーションが取れなくなってしまうので、ヘルパーにも頑張ってもらっています。

施設の重度訪問介護ヘルパーさん：高齢の方は意思伝達装置の導入にはハードルが高く、文字盤も体力的に難しく困ったことがありました。でも、様々なコミュニケーション方法があることを学んで、今後のケアに生かしていきたいと思いました。

M さんご家族：ヘルパーさんから「M さんのお宅はいいんだよ、来るのが楽しみ」と言っていたことが多くて、なんでだろうと思っていたんですが、夫がことあるごとに「ありがとう」と言っていて、ちょっとしたことを感謝してくれることが嬉しいみたいです。感謝の言葉をしっかりと言葉で伝えることが大切だと痛感しました。今回もこうした交流会の機会を作っていただいて、役員の方々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。

お疲れさまでした。



LICトレーナー使用者の感想

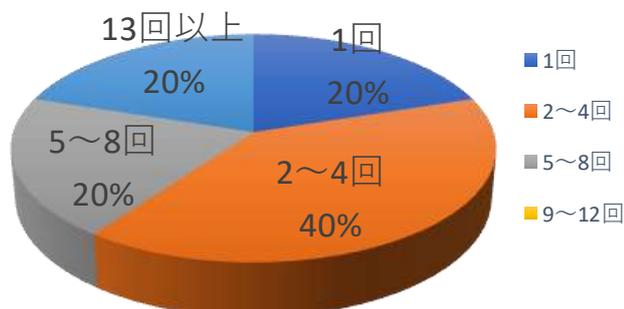
● LICトレーナーとは

LICトレーナーとは筋萎縮性側索硬化症など運動神経の障害による進行性の呼吸筋麻痺で肺活量の減少が生じる患者さんを対象とした呼吸リハビリで使用する機器の名前であり、肺（胸郭）の柔軟性を保つことを目的に使用されるものです。

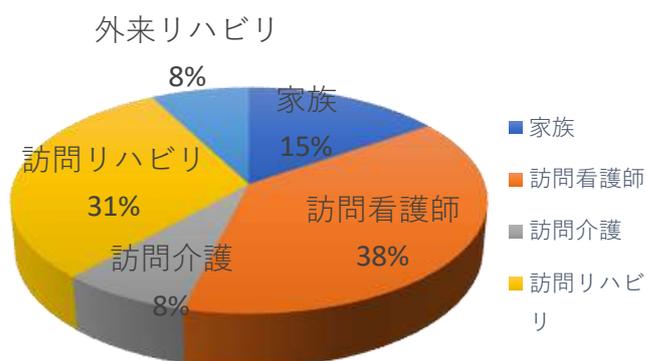


今回LICトレーナーを使った呼吸リハビリを実施されている6名の方にアンケートにご協力いただいたものを以下にまとめました。

Q1、 LICトレーナーの1週間の使用頻度はどのくらいですか？



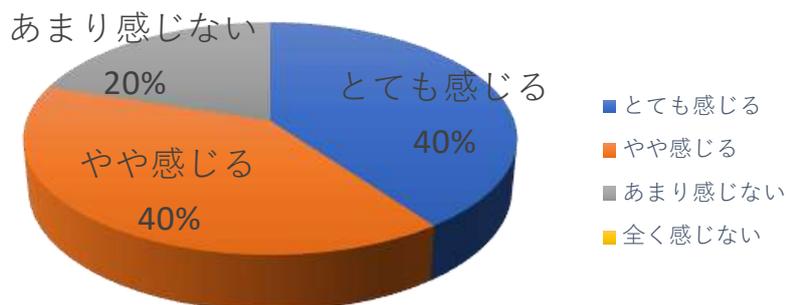
Q2、 LICトレーナーはどなたに実施いただいていますか？



Q3、 アンビューバッグで空気を送られる際の感覚はどんな感じですか？

- 空気が入って胸が張る感じ
- やってくださる方によって感じが違う。上手な方にやってもらうと「もうこれ以上入らない」って感じになる。
- 空気を入れてもらっている時は気持ちがいい感じ
- だんだん肺の下の方から満たされる感じで、最終的には空気が詰まって肩の周りまで入る感じ。怖さや苦しさはない。
- 何となく良い方法のように感じます。
- 縮んでいた肺が膨らむ感じ

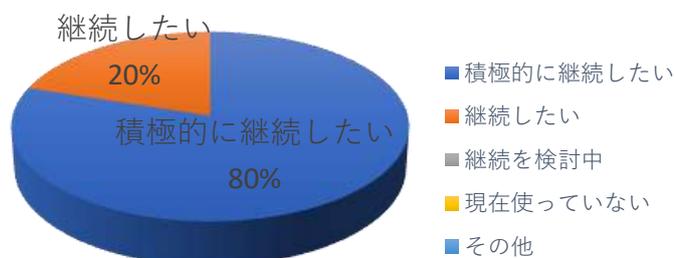
Q4、LICトレーナーの効果は感じますか？



Q5、「効果を感じる」と答えた方、具体的にはどのような点で効果を感じますか？

- 実施した後、呼吸が楽になったと感じる。肺活量を測定すると上がっていた。
- 素人ですので、まだよくわかりません。
- 数値での改善がまだ表れていないので、今後継続して数値が上がるのを期待している。
- 背中の筋肉が意識できるようになり、背中の筋肉が動くのが分かるようになった。
- LICトレーナーをすると痰がゴボゴボ上がってきます。そのあとも痰がよく引けます。LICトレーナー後カフアシストをすると粘稠性の高い痰が上がります。

Q6、LICトレーナーを継続したいと思いますか？



Q7、LICトレーナーを同じALSの他の方にも勧めたいと思いますか？



Q8、LICトレーナー実施に際して感想やご意見などありましたら自由に記載ください。

- 業者の方や詳しい方に説明をしてもらって、納得して実施した方がいいと思います。
- 使用する前は半信半疑で不安もありましたが、継続していくうちに明らかな効果を感じるようになりました。痰が出せず息苦しい時に使用すると痰が上がってきたりするので、そのような使い方をする時もあります。
- 思った以上に呼吸に関する数値も上がっています。

患者さんの投稿コーナー

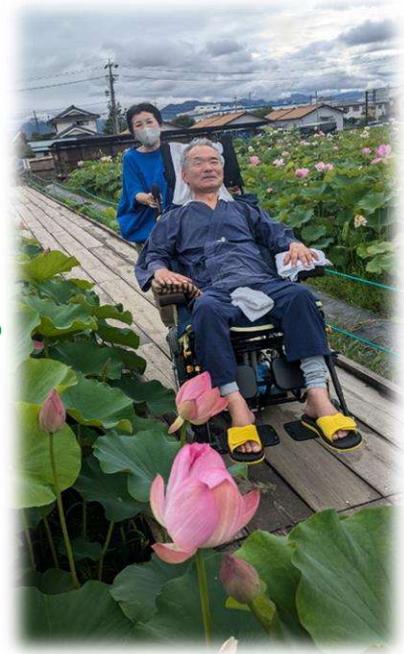
長野市 Y・H 様



R6年7/16 紫陽花→塩田城址

こんなに背の高い紫陽花がたくさんあるので

驚きました！



R6年7/16 蓮子→信濃国分寺

ハスも凄く綺麗な色でした♪

R6年4/28 花桃→武石村
1つの木に白・赤・桃の3色の花が咲いていて、とても綺麗でした！



支部の動き	(令和6年4月～8月)
4月12日（金）	患者宅訪問（長野市Kさん） 原山
4月14日（日）	患者宅訪問（岡谷市Wさん 諏訪市Mさん、Kさん） 原山
4月19日（金）	3号研修委員会① Zoom開催 金子・原山
4月20日（土）	役員会① 麻績村地域交流センター・Zoom
4月27日（土）	患者訪問（長野市Fさん入所施設へ） 原山
4月28日（日）	オンラインリハーサル（長野市サンアップル）
5月11日（土）	支部だよりNo.38発送 役員会② Zoom おしゃべり広場① 参加者17名
5月25日（土）	定時社員総会（本部） 鶴飼 赤沼 原山
6月8日（土）	総会&交流会 麻績村地域交流センター・Zoom 「コミュニケーションをあきらめない」 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」 参加者（現地46名 Zoom30名）
6月10日（月）	患者宅訪問（北佐久郡Tさん） 原山
6月29日（土）	患者宅訪問（長野市Nさん） 原山
7月6日（土）	第1回 3号研修① 長野市ふれあい福祉センター・Zoom 金子・原山
7月10日（水）	患者宅訪問（長野市Oさん） 金子・原山
7月13日（土）	役員会③ Zoom おしゃべり広場② 参加者20名
7月27日（土）	第1回 3号研修② 北部スポーツ・レクリエーションパーク 金子・原山
8月5日（月）	3号研修追試 長野市ふれあい福祉センター 原山
8月9日（金）	3号研修委員会② Zoom開催 金子・原山
8月17日（土）	役員会④ Zoom
8月24日～25日	NPO法人境を越えて 学生介護者リアル交流会 基調講演 原山 シンポジスト 赤沼（ColorierALS）

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

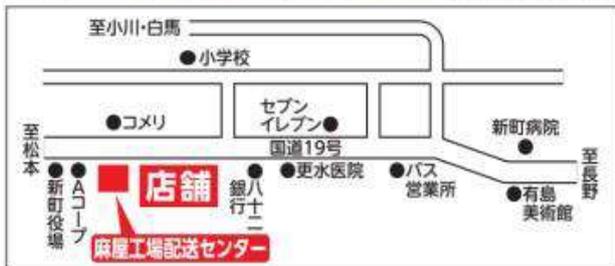
アムール長野駅東口は、24時間看護師常駐で365日安心してお過ごしいただけます。訪問介護、定期巡回訪問介護看護を身体の状態に合わせてお選びいただくことが出来ます。介護・医療・福祉サービスの連携により安心安全で質の良いサービスをお届け致します。

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



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

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

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**

支部連絡先 * ホームページのお問い合わせフォームもあります。

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

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 両角由里氏

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

E-mail : 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。



切り取ってFAX・メール添付してください

長野県支部 15周年記念講演&交流会 参加申込書

令和6年10月14日(祝)

現地参加

オンライン (Zoom) 参加

氏名

患者・家族・専門職・その他

会員 非会員

専門職の方 所属名

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。

*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可能です。お待ちしております。

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 10月5日(土)