

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12月26日発行SSK増刊通巻第6154号

SSK JALSA

長野県支部だより

<No.40>

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

E-mail als.naganoken@gmail.com

長野県支部ホームページ <https://als-nagano.jp/>



寒気厳しき折、皆様いかがお過ごしでしょうか。
支部だよりNo.40は15周年記念講演&交流会の報告をはじめ、昨年末の支部の取り組みを掲載させていただいています。今年も会員の皆様のお力となれるよう支部活動を進めてまいります。
今後ともよろしく願いいたします。

<掲載内容>

- ◎ 15周年記念講演&交流会の報告
- ◎ 飯田下伊那地域難病対策連絡会での講演報告
- ◎ 長野県への要望書提出報告
- ◎ 令和5年度元気づくり支援金の優良事例として
「地域振興局長賞」授賞
- ◎ おしゃべり広場の案内 R7年2/22（土）
- ◎ 呼吸リハビリ研修の案内 R7年2/23（日）
- ◎ 患者さんの投稿コーナー
- ◎ ポータブル蓄電池レビュー
- ◎ 年会費支払いのお願い
- ◎ 中川真人氏の福祉用具相談窓口
- ◎ ALSケアガイドの注文と音声版CDの無料貸し出し
- ◎ 支部の動き
- ◎ 支部連絡先
- ◎ 広告

長野県支部 15 周年記念講演 & 交流会の様子

2024/10/14 (祝)

長野県障がい者福祉センターサンアップルにて

記念講演

「ALS 患者のための最新呼吸リハビリ療法」をテーマにお二人の講師の方に講演して頂きました。お二人とも神奈川県で活躍されており、当日は遠く長野までお越し頂きました。



講演 1 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～

講演 2 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～

ALS 患者が生きていく上で、人工呼吸器や呼吸リハビリが非常に大切で、QOL を高めることができるというお話は、治療法が確立されていない ALS 患者にも希望がもてるものでした。これから支部としても呼吸リハビリの取り組みを継続していきたいと思えます。



交流会

司会：これから交流会を始めます。武知先生はこれでお帰りになるとのことですので、先生への質問などあれば最初にどうぞ。

○ 先生：慢性呼吸不全の患者さんを持っている。外出したくないという患者さんも。

高野さんは今日どのように新幹線で長野まで来られたのか。

日本ALS協会副会長 高野さん（ヘルパー）：高野さんとヘルパー合わせて三人で来ました。最寄りの K 駅まで（車椅子で）歩いて行き、S 駅で乗り換えて、小田急線で新宿まで。新宿から大宮まで行って大宮から新幹線で長野駅まで。長野駅からは介護タクシーで会場まで来ました。駅では案内をお願いし、スロープを出してもらい、車椅子優先席で。時間に余裕を持ってきた。普段電車での移動が多い。介護タクシーもたまに利用する。病院に行く時は自家用車の福祉車両で行く。

○ 先生：こうしたお話しをいろいろな所でお話いただければと思う。ぜひパイオニアとして先導してほしい。

司会：高野さんが乗っている（車椅子）ペルモビールは本人も合わせると 300 キロ近くになる。重量オーバーで断られることもあると思うが、何か気をつけていることはあるか。

日本ALS協会副会長 高野さん（ヘルパー）：基本的にはそのまま乗っている。

以前、地下鉄のホームでの移動の際に、エレベーターではなく、階段横の車いす用のリフトに乗るよう指示されたが、リフトの耐荷重が 180 キロまでだった。そのまま気づかずに乗っていたら大事故になっていたかも…。ステーション内で共有した。

司会：高野さんはスイスにも行っている。呼吸器をつけても飛行機に乗り海外に行くこともできる。

Nさん：主人が気胸が出来て LIC トレーナー（呼吸リハビリ）の体験ができなくなってしまった。気胸が出来た時の改善策と LIC トレーナー使うにはどうしたらよいか教えてほしい。

また、胃瘻交換が今まで内視鏡で 6 か月に 1 回だった。今度バルーンを提案されている。どちらにしようか迷っている。バルーンを使っている人がいればメリットデメリットを教えてほしい。



医療法人社団愛友会いきいきクリニック院長 武知先生

：末梢無気肺ができた状況で呼吸リハビリをやり始めるには注意が必要。なかなか難しい。最大限に空気を入れなければいいのかなと思うが、リハや医師に聞いて行ってもらえたらと思う。

胃ろうのバルーン式は自宅で交換できる。ただし、交換頻度が多くなる。毎月だったり 2 か月に 1 回だったり。ただ、抜去時の患者さんのからだへの負担は少ない。バルーンの水を交換するなどの手間はありますが患者さんには優しい。

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：LIC トレーナーについては私も（リスクについて）気になっている。講習会などの機会に聞いてみるが、だいたい主治医の先生の判断でと言われる。リスクもある中、みんなで相談して少しずつ決めていくしかないのではないかな。

バルーン式は胃カメラがいらないので楽ではある。訪問医も交換可能。大学病院では安全面を考慮して、消化器の先生にしかやってもらえないこともあるため、主治医の先生と相談してほしい。

司会：高野さんはバルーン式で、在宅で交換されている。さゆりさん(小林支部長)はバルーンだけど在宅で交換はしていない。通院して外来で交換している。患者さんそれぞれに合った方法を主治医の先生と相談して頂くのが良い。

LIC トレーナーについては来年 2 月に呼吸リハビリ研修会を行う。LIC トレーナーの扱いは専門職の方に慣れていただくのが大事。昨年度に続いて今年度も研修を開催するのでぜひ参加してほしい。長野市民病院で実施する予定。

司会：ここからは、当事者の方から一人ずつ、自己紹介と近況報告などお願いします。

Mさん(家族)：現在は意思疎通が難しいが外に出るのは余裕。今日はずけてないがサインという筋電装置をナースコール代わりに使っている。

髪を染めたり、口から飲み物も味わったり楽しんでいる。嚥下はできないが試行錯誤で飲んでいる。(発症してから)色々経験してきたので、分からないことあれば話しに来てください。





Kさん：2019年くらいにALSの可能性があるとされた。2020年頃はコロナもあり途方に暮れていたが、難病支援センターやALS協会の人にお世話になり、希望の光が見えた。動ける間は動くことをあきらめないということを念頭に置いている。職場の理解を得て仕事もしている。

リハビリも続けている。短期だがまつもと医療センターでHALのリハビリをした。自分の意志で動かすという感覚になれる。回復の希望が持てるような機会だった。良い機械が出てきている。今は大人の事情で限られた患者しか使えないが、皆さんが使えるように長野県支部からも要望の声を届けていただければいいのかなと思う。私は動くことをあきらめないことが希望につながっている。高野さんのように頑張っている先輩がいることは希望につながる。

司会：HALは筋電位信号を読み取って身体を動かし、リハビリを行う。長野県内どこでもできるものではないため、機会に恵まれない方もいるかもしれないが、希望があればまつもと医療センターに相談をしてみてください。KさんのHALの体験は支部だよりも寄稿していただくお願いをしている。

小林支部長(ヘルパー)：小林さゆりです。今日をととても楽しみにしていた。外出が好きでカフェ巡りをして楽しんでいる。7月にチーム全員とシャトレゼホテルへランチバイキングに行った。ブレンダーを持って行ってみんなと同じ食事を楽しんだ。

Hさん：長野市のHです。最近は今まで興味のなかったものに興味が出てきた。いろんなところに花見にいっている。プロ野球が大好きで家ではよく観ている。今、星医療酸器からLICトレーナーを買いました。明日からやります。今までもお試して何回かやっているが、効果を感じている。

星医療酸器：2種類試して、合うマスクを購入された。本体は税抜きで37,500円。マスクは1つ千円程度。セットになってくるとだいたい税込みで6万円ほど。

司会：LICトレーナーは補助が無く自費になってしまう。長野県支部では県に要望を出して自費購入が何とかならないかと思っている。

Nさん：難病は経験がないと分からない。人によって発症の仕方や流れも違うので、家族にとっては毎回どうしようとなる。この家族会に出て本当にいろんな方に知識を教えてもらい、今がある。1日1日を楽しく過ご



したいと思って毎日頑張っている。



こういう機会があり明日からも頑張れる。来てよかった。
家族会には毎回来たいと思っている。

Tさん：長野市のTです。車椅子(ペルモビール)に乗った感想は、普段車椅子に乗っていても起きる機会は限られているため、久しぶりに立った感覚が懐かしい感じ。武知先生の講演の呼吸器の設定など勉強になった。高野さんのお話も希望になった。

3月の呼吸リハビリ研修を受けてからLICトレーナーとカフアシストを毎日やっていて呼吸状態がよい。効果を感じている。

司会：Tさんは症状も安定されて気切もせずにきている。車椅子で立てるのは画期的。高野さんのお話にもあったように、全身状態に良い影響がある。

司会：オンラインの方も自己紹介・近況報告をお願いします。

KTさん：母が隣にいます。2020年に診断され今年5年目。講演会はリハビリが大事だなど思い聞かせていただいた。LICトレーナーもやってみたいが、以前カフアシストをやりたいと言った時に、先生に呼吸のタイミングが合わないと言われた。今は特にやってない。最近吸引の回数が増えてきて心配。いろいろな話が聞けて良かった。



司会：カフアシストは呼吸器をつけている方には保険適用になるが、先生の判断ということもある…。

KTさん：主治医の先生は神経内科の先生ではない。なるべく本人の負担がないようにという感じ…。痰が増えてきているから水分や栄養を減らすのがよいと言われるが、栄養を減らすと進行が心配。水分を減らすのは尿路感染も心配。確かに苦痛が無いのが一番だが、何がいいのかなど…最近よく考える。

相澤東病院 近藤先生：ALSは医師に十分知られていない。昔の「かわいそうだから苦しくないように」という考えが残っている。今日の話のように呼吸器の設定を工夫することで楽になったり、LICトレーナーも素晴らしい。積極的にリハビリすることで病気の進行を遅らせられる方法も出てきているが、なかなか広がっていない。神経内科医でも十分に知られてないことも。一般内科だとさらに情報が届いていないこともある。ALSのことをもっと知ってもらえるようにしていきたい。先生に話づらいこともあるが、患者会を通して相談していくのも良いと思う。

日本ALS協会副会長 高野さん：(KTさんの話に対して)痰が多いから水分量を減らすというのは逆ではないか。呼吸が弱くなって痰が肺にたまっているのかも。

副支部長 中川さん(鹿教湯病院)：副支部長の中川です。高野さんにお聞きしたい。スライドの中で、初

めはリハビリしても無駄ではないかとおっしゃっていたが、リハビリの受け入れ、リハビリに対して意欲が変わっていった話について伺いたい。

日本ALS協会副会長 高野さん：(LICトレーナー開発者で理学療法士の) 寄本先生はぶっ飛んでいることを要求してきたから最初は混乱していたが、身体が気持ちよかったので続ける気になった。

司会：2月の研修会にはその寄本先生に実際にお越しいただく。皆さんもカフアシスト、LICトレーナーの体験できるので、ぜひ参加してほしい。

Hさん：理学療法士をしている。新しい技術をあたり前にするにはモデリングと水平展開が必要。今後は水平展開のお手伝いをしていきたい。

Kさん：訪問看護ステーションで理学療法士をしている。体験などもお聞きして、貴重な時間だった。

難病相談支援センター両角さん：ペルモビールの車椅子、実際に話だけではなく共有できるのはありがたい。センターにはこのような場にたどり着かない人もいる。その人たちに1人1人声をかけ、話ができるようにしていきたい。難病の方への支援を丁寧にしていきたい。

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：長野県支部10周年の時も参加した。5年前が懐かしい。ALSは特殊で悩みもあると思うが、主治医に相談しづらいことあれば難病相談支援センターや私も難病相談としてご自宅まで訪問しているので、主治医の先生に言いにくいことを繋ぐ役割として役立てられればと思う。専門医もいるが、患者さんを一番よく知っているのは主治医や身近な訪問看護、リハビリ。みなさんで言いたいことを言い合えるような環境になればいいなと思った。

司会：皆さんに支えられて長野県支部はここまで来ることができた。

本日は15周年記念講演&交流会へご参加頂き、ありがとうございました。



飯田下伊那地域難病対策連絡会における講演報告



運営委員 太田貴文

今回、令和6年11月21日に飯田市と下伊那郡13町村を所管する飯田保健福祉事務所の依頼を受けて、飯田下伊那地域難病対策連絡会に講演に伺ってまいりました。当日はケアマネジャーやソーシャルワーカー、訪問看護ステーション看護師の方を中心に地域の医療・介護・保健・福祉関係者や役場職員の方40名弱にお集まりいただき、連絡会が開催されました。今回は「災害時・停電時対策」がテーマとなっており、フクダライフテックさんによる呼吸器のお話や、松本日産・長野トヨタによる給電車の災害時活用のお話と共に、当支部より昨年度実施した「在宅避難モデル体験会」の状況報告をさせていただきました。また情報提供として飯田保健福祉事務所による個別避難計画の説明と共に、当支部より重度訪問介護に関する説明をさせていただき、あまり馴染みのない制度であるためか皆さんに興味をもって聴講いただきました。

また今回はポータブル蓄電池の人工呼吸器への給電やハイブリッド車や電気自動車からの給電などの実演も多く、特にハイブリッド車や電気自動車から電気をとり人工呼吸器を動かす実演は、最近街で見かけることの多いハイブリッド車や電気自動車の災害時活用の可能性を強く感じました。



R6年 12/16(月) 県へ要望書提出・懇談の報告

県庁にて県の担当者と懇談し要望書を提出いたしました。

<参加者>

長野県保健疾病対策課 健康福祉政策課 1名
障がい者支援課 1名
保健・疾病対策課 2名

支部 小林さゆり支部長 鶴飼正二運営委員
中川真人副支部長 赤沼さち子運営委員
町田まり子運営委員 原山あかね事務局長



【要望1】 ALS等神経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) 指定福祉避難所への直接避難の体制整備を強化してください
(福祉避難所増設と利用対象者の年齢制限撤廃、給電ステーション(蓄電池)の整備)
- (2) 命を守る電源である発電機・蓄電池又は外部バッテリーを日常生活用具給付事業の対象品目に適用するとともに、給付対象者の年齢制限を撤廃するよう全市町村に働きかけてください。

【要望2】 「障がいのある人の権利擁護と共生社会の実現」、「自ら選んだ場所で「安心」して暮らせる環境づくり」の推進、具体的な支援の周知と拡充をお願いしたい。

支援の周知について

長野県障がい者プラン2024では、「障がいのある人の権利擁護と共生社会の実現」、「自ら選んだ場所で「安心」して暮らせる環境づくり」を基本的視点としており、各市町村においては、施設等から地域生活への移行支援が実施されています。しかし当事者が支援を受けられることを知らず諦めたり、施設入所が当たり前になったりしている現状があります。当事者に具体的な支援の情報が届くよう周知の徹底をお願いします。

支援の拡充について

- (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。
- (2) 重度訪問介護の支給決定の地域間格差をなくし、公平公正を担保してください。
- (3) 地域移行の対象に重度の身体障害者を含めた施策が必要であることをご理解いただきたい。

【要望3】 呼吸リハビリ研修の促進を図るため、県の協力をお願いしたい。

- (1) 呼吸リハビリを行う専門職の人材育成をすすめるため、県の協力をお願いしたい。
- (2) 呼吸リハビリ機器である排痰補助装置のレンタル費用の助成と、LICトレーナーの購入費用の助成を検討してください。

以上の内容で要望しました。

県からの回答は次回の支部だよりで掲載します。

～「地域発 元気づくり支援金」長野地域 優良事例表彰式・活用事例発表会～

R5 年度地域発 元気づくり支援金を活用して実施された事業の中から、優良事例表彰式・活用事例発表会が、R6 年 12 月 23 日（月）に長野合同庁舎にて行われました。長野地域で応募された事例は 54 例あり、日本 ALS 協会長野県支部は優良事例として 2 例の一つに選ばれました。当支部では昨年度、「医療的ケアを必要とする患者の災害対策」事業を行いました。

この取り組みに至る背景・事業の目的は、在宅で医療的ケアを必要とする患者や家族は、毎日の療養に精一杯であり、災害対策について考え、備える余裕がなく、漠然と災害にあったらどうしようと日々過ごしています。

そこで、医療的ケアを必要とする患者の災害支援の先進事例を学ぶ講習会や非常電源を活用した在宅支援体験会を通し、災害に対する不安感の解消と防災意識の向上を図るためにこの事業を行いました。

今回の選定のポイントは、在宅での医療ケアを必要とする患者や家族が、災害対策について考えるきっかけになるとともに、行政機関や他の研修会でも先駆的な取り組みとして取り上げられるなど、今後の展開が期待される。ということでした。

表彰の後に行われた事例発表では、役員の大田が講演会で学んだことをもとに体験会を行ったこと、保健所との連携を図り、長野保健所、飯田保健所で報告を行ったことなどを発表しました。

最後に、小林さゆり支部長が代表して、賞状をいただき、原山事務局長、発表者の大田、町田が同席させていただきました。





R6 年度 最終回 難病患者さんの 「おしゃべり広場」 ハイブリット開催

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 今年度 5 回目 **令和 7 年 2 月 22 日 (土)**

14:00～16:00 (2時間程度)

会場 **長野市民病院 会議室 4・5・6** **Zoom 参加可能**

- 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様々な相談コーナー（車いすのこと、姿勢のこと、リハビリのことなど）

*** 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。**

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 13 時 45 分からとなります。

参加費 無料

申込締め切り **令和 7 年 2 月 15 日 (土)**

※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。

A

L

S

に対する



呼

吸

リハビリ研修会開催のお知らせ

日本ALS協会長野県支部では、県内のALS当事者の皆様に適切な呼吸リハビリが提供いただけることを目指し、研修会を企画致しました。

医療：介護・福祉従事者の方々に、その必要性や実際の方法をお伝えし実践して頂けたらと願っております。当事者患者様・ご家族、支援者の皆様のご参加もお待ちしております。

日時 **2025年2月23日(日) 10:00~15:00**

場所 **長野市民病院 第4,5,6会議室**

参加費 **3,000円 (協会員 1,000円)**

定員 **40名** 申込締切 **2025年1月24日(金)**

当日のスケジュール(予定)

- 09:30~ 受付開始・開場
- 10:00~12:00 講義
 - ・神経筋疾患の呼吸障害
 - ・神経筋疾患の呼吸理学療法
 - ・神経筋疾患の呼吸障害の克服に向けて
 - ・神経筋疾患の呼吸理学療法の最前線
- 12:00~13:00 休憩
- 13:00~15:00 体験実習

講師
 国立精神・神経医療研究センター
 身体リハビリテーション部
 LICトレーナー開発者



寄本恵輔氏



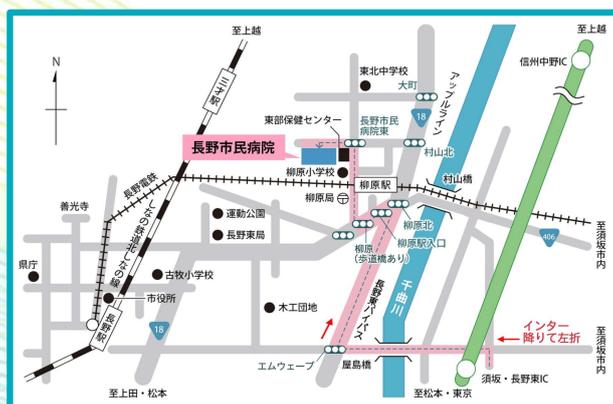
有明陽佑氏

申し込み方法

右記のQRコードまたは、以下のメールアドレスへ参加者氏名、所属をご記入の上、お申込みください
ai.45145@ai-hosp.or.jp
 (相澤病院 リハセラピスト部門 鵜飼正二)



主催 日本ALS協会 長野県支部
 協賛 星医療酸器・フィリップス
 助成：赤い羽根共同募金
 後援 長野保健福祉事務所、長野市保健所
 お問合先 日本ALS協会 長野県支部 事務局 原山あかね
 Tel：026-263-6335(居宅介護支援事業所 手と手)
 Fax：026-243-8820
 E-mail akane_harayama@tetote7107.org



住所：長野県長野市大字富竹1333番地1

最寄駅：長野電鉄 柳原駅より徒歩15分

駐車場台数：376台

病院の飾りで気づくクリスマス

祖父笑い話しかけるは炬燵猫

大矢佳代子



<投稿募集> 今回、会員の大矢佳代子さんより俳句の投稿をいただきました。支部だよりでは会員の方の作品を募集しています。俳句や短歌、写真、療養の知恵や外出の様子等、掲載したいものがあれば事務局まで。 als.naganoken@gmail.com

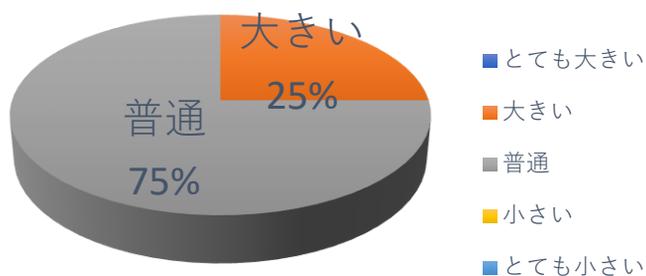
長野県支部所有ポータブル蓄電池レビュー

名称 : Anker PowerHouse II 800
サイズ : 約300 × 185 × 204mm
重さ : 約8.3kg
合計最大出力 : 770W
バッテリー容量 : 216,000mAh/778Wh
出力 : AC 2ポート、USB-A 4ポート
USB-C 2ポート、シガーソケット

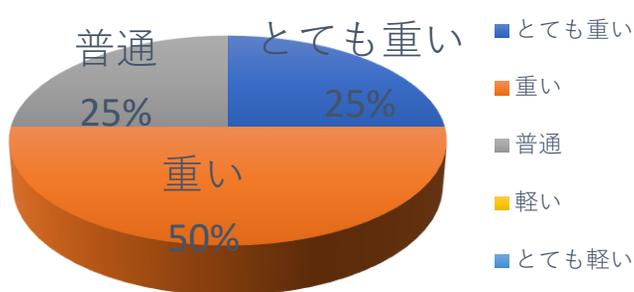


今回ALS協会長野県支部所有のポータブル蓄電池を4名の方に試用いただき感想をいただいたものを以下にまとめました。

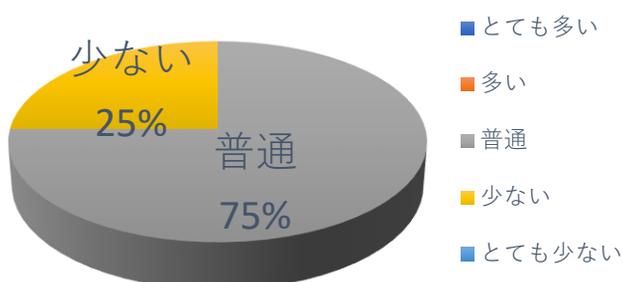
Q1、ご使用いただいたポータブル蓄電池の大きさはどうでしたか？



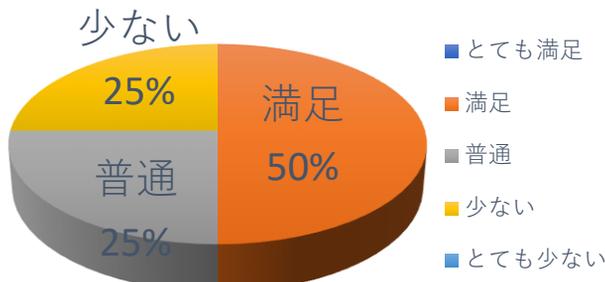
Q2、ご使用いただいたポータブル蓄電池の重さはどうでしたか？



Q3、ご使用いただいたポータブル蓄電池の出力ポートの数はどうでしたか？



Q4、ご使用いただいたポータブル蓄電池のバッテリー容量はどうでしたか？



Q5、ポータブル蓄電池を何につないでみましたか？

電源が入ったものと入らなかったものをそれぞれご記入ください。

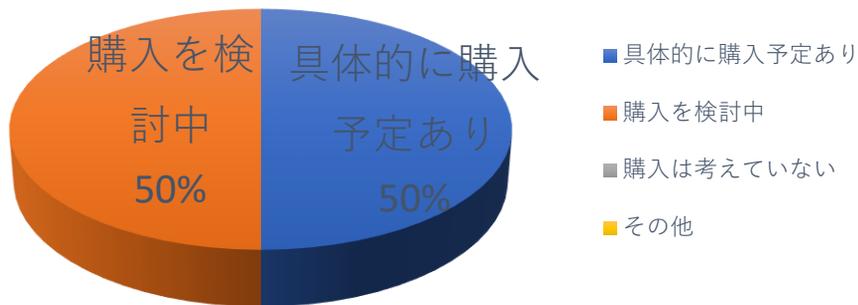
○使えたもの

ベッド
人工呼吸器
加温加湿器
吸引器
持続吸引器
扇風機
意思伝達装置 (Cyin、miyasuku)
段差昇降機
リフト
酸素濃縮器
携帯電話
ラジオ
テレビ

○使えなかったもの

なし

Q6、今後ポータブル蓄電池の購入予定はありますか？



Q7、今回ポータブル蓄電池を使ってみての感想をご自由に記入ください。

- 今回蓄電池を使用してみて、改めて蓄電池の必要性を感じたのと、あることによって安心したので購入を検討していきたくて思いました。
- 「蓄電池はこういうもの」とお話は伺っておりましたが、大きさや使い方などいまいち想像できずにおりましたが、今回お借りし、実際に使用してみて、どのようなものかがよくわかりました。“もしも”の時に備え、購入しておくべき大切なものだということも改めて強く感じました。
- 重量がかなりあったので、移動時に使用は不可能かなと思いました。
- 電源が入らないものもなく、吸引器などパワーも落ちずストレスなく使用することができた。家の中で使用するのに十分であると思う。移動手段によっては重たさがネックと感じた。

JALSA <入会のご案内と会費納入のお願い>

<入会方法>

- ①入会申込書 ② **WEB申し込み**

* 会費納入後に会員登録されます。

* 事務局へ連絡頂くか日本ALS協会ホームページからお申し込み下さい。

<会費納入方法> ① **クレジットカード払い** * 日本ALS協会ホームページから手続き可能

- ② 払込用紙

* 会員は毎年5月発行の機関誌「JALSA」巻末にある郵便払込用紙にて払い込む

* 郵便局備え付けの払込用紙を使用する場合は

口座記号番号 00170-2-9438 加入者 一般社団法人日本ALS協会

* 払込用紙を使用せず直接ゆうちょ銀行もしくは他行から振込みの場合

ゆうちょ銀行〇一九店 当座 0009438 口座名義 一般社団法人日本ALS協会

★本部定款により、会費未納の場合、退会とみなし、翌年より本部機関誌は送付されません。

毎年のお振り込みを忘れずに、ご協力をお願いします。

会費（年会費：4月～翌年3月） （注）入会金は不要

正会員（個人のみ）：4,000円

賛助会員（個人）：1口4,000円、1口以上

賛助会員（団体）：1口5,000円、1口以上

* ご入会時に、上記いずれかの会員を選択

一般社団法人日本ALS協会

〒102-0073

東京都千代田区九段北1丁目1番7号 カーサ九段 405

Tel：03-3234-9155 / Fax：03-3234-9156

mail：jalsa@alsjapan.org



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

私は鹿教湯病院で 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。



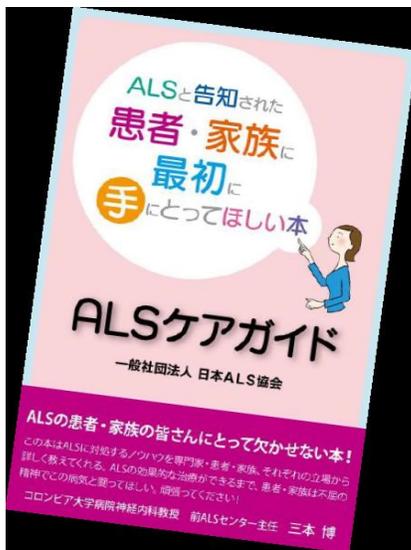
対象者 : 長野県支部の患者さんやご家族, その関係者の方。
得意分野 : スマートフォンやパソコン等のコミュニケーション機器,
リフト等の福祉用具,
スマートスピーカーやスマートリモコン等の IOT 家電。

連絡先 : als.nagano.ot@gmail.com

※右上の QR コードから読み取り可能

ALSケアガイドの注文と音声版CDの無料貸し出し

「ALSケアガイド」大好評につき、引き続き注文を承ります。
既に200冊以上、ご注文をいただいております。



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(税込み) + 送料430円

ご注文後、請求書を同封いたしますので、指定口座へ振り込みをお願いします。

ALSケアガイドを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 Tel 026-263-6335 Fax 026-243-8820

E-mail als.naganoken@gmail.com

支部の動き (令和6年9月～12月)

9月7日 (金)	支部だよりNo.39発送
9月13日 (金)	岡谷市役所へ重度訪問介護について説明と要請 (原山)
9月14日 (土)	役員会⑤ Zoom おしゃべり広場③ 参加者19名
9月30日 (月)	映画「杳かなる」松本上映会 (赤沼・池上・中川・鶴飼・原山)
10月6日 (日)	長野県難病ケアシンポジウム (原山)
10月14日 (祝)	長野県支部15周年記念講演&交流会 (長野県障がい者福祉センターサンアップル) 現地参加70名オンライン24名 テーマ「ALS患者のための最新呼吸リハビリ療法」 講演1 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～」 講演2 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～」
10月20日 (日)	患者宅訪問 (長野市Oさん) 金子・原山
10月31日 (木)	本部主催 人工呼吸器患者の知恵袋「自薦ヘルパー」小林支部長プレゼン
11月3日 (日)	第2回 3号研修① 長野市ふれあい福祉センター・Zoom 金子・原山
11月21日 (木)	飯田下伊那地域難病対策連絡会にて在宅避難モデル体験会の発表 太田・金子・原山
11月23日 (祝)	役員会⑥ Zoom
11月24日 (日)	第2回 3号研修② 北部スポーツ・レクレーションパーク 金子・原山
12月1日 (日)	全国支部担当者会議 (品川インターシティホール) 在宅避難モデル体験会の発表 太田
12月3日 (火)	3号研修追試 長野市ふれあい福祉センター 原山
12月5日 (木)	呼吸リハビリ研修会の後援申請 (長野県長野保健福祉事務所と長野市保健所) 金子・原山 千葉県総合難病支援センターピアサポーター養成講座 原山
12月14日 (土)	役員会⑦ Zoom おしゃべり広場④ 参加者 28名
12月16日 (月)	県へ要望書提出・懇談 (小林支部長・赤沼・中川・鶴飼・斉藤・町田・原山)
12月23日 (月)	令和5年度元気づくり支援金表彰式・優良事例発表 (小林支部長・太田・町田・原山)

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

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

○ S 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

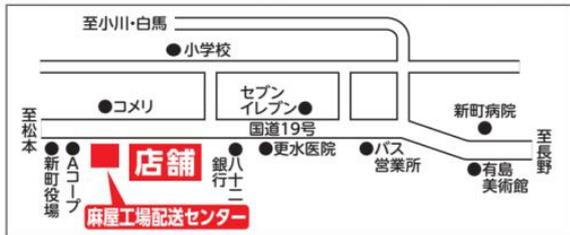
アムール長野駅東口は、24時間看護師常駐で365日安心してお過ごしいただけます。

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



『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**