

SSK JALSA

長野県支部だより No.41



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/>

～トピックス～

R7 年度 総会&交流会

日時 R7 年 6 月 14 日(土) 13 時～16 時

場所 麻績村地域交流センター 3 階 ホール

「長野版自分をプレゼン!」

★短編映像「Because Time is Life」 天野澄子監督 32 分

長野県支部支部長小林さゆりさん&吉村まき支援コーディネーター出演

★3 名のプレゼンター登場 各 10 分

*当事者、ご家族、支援者も、関係者みなさまのご参加、お待ちしております。

※巻末に参加申込書があります。 締め切り 6/7(土)

目次

令和7年度の案内

- ①令和7年度 総会&春の交流会の案内
- ②令和7年度 おしゃべり広場の案内
- ③令和7年度 第1回 喀痰吸引等研修の案内

令和6年度の報告

- ④令和6年度 県への要望書の回答
- ⑤令和7年2/1～2 患者会リーダー養成研修に参加して
- ⑥令和7年2/22 おしゃべり広場の報告
- ⑦令和7年2/23 呼吸リハビリ研修会の報告・アンケート結果
- ⑧支部の動き・Tさんの作品紹介
- ⑨長野県支部貸出機器一覧
- ⑩作業療法士、中川氏による無料相談の案内と支部連絡先
- ⑪企業広告

令和7年度 議案書

＊正会員の方は総会の出欠表の提出を頂き、欠席される場合は書面表決をお願いします。

- ① 令和6年度 活動報告
- ② 令和6年度 決算①～⑤
- ③ 令和7年度 役員人事(案)
- ④ 令和7年度 活動方針と活動計画(案)
- ⑤ 令和7年度 予算(案)①～⑤

令和7年度 総会&春の交流会 出欠票(会員用) ＊正会員の方は必ず提出

令和7年度 総会&春の交流会 参加申込書(非会員用)

令和7年度総会 & 春の交流会のご案内

日時 令和7年6月14日（土） 13時～16時 受付12時30分～

場所 麻績村地域交流センター 3階 ホール

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 13:00～13:40

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 長野版「自分をプレゼン！」 13:45～14:45

- 小林さゆり支部長 & 吉村まき支援コーディネーター

短編映像「Because Time is Life」 天野澄子監督 32分

- 倉島英子さん（長野市在住） プレゼン 10分
- 田儀 梓さん（長野市在住） プレゼン 10分
- 赤沼さち子さん（松本市在住） プレゼン 10分

休憩 14:45～15:00

III 交流会 15:00～16:00

- 令和7年6/7（土）までに下記のQRコードが添付の参加申込書をFAX・メールでお送りください。
- 当日総会に出席される会員の方は、同封の議案書（支部日よりNo41に掲載されている）をご持参ください。
- 開催1週間前にオンライン参加の方も含め、念のため全員にzoomのURLを送りますので必ずメールアドレスをご記入ください。
- 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。

<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



参加申し込み
QRコード





R7 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 (基本第 2 土曜日)

1 回目 令和 7 年 5 月 17 日 (土) * 第 3 土曜日

2 回目 7 月 12 日 (土)

3 回目 9 月 13 日 (土)

4 回目 12 月 13 日 (土)

5 回目 令和 8 年 2 月 7 日 (土) * 第 1 土曜日

現地 (南信地区) と Zoom のハイブリット予定

*** 時間はいずれも 14:00～16:00 (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 R7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7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令和4年に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＞ 2025年 7月6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＞ 2025年 7月26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

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

令和7年1月20日

日本 ALS 協会長野県支部
支部長 小林 さゆり 様

長野県知事 阿部 守一

ALS 等神経難病患者支援に関する要望書への回答書

【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)

＜理由＞ 昨年の回答に「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。」とありましたが、その対応が遅れている市町村(松本市等)がありますので、直接避難できるように周知徹底、体制整備をしてください。

- ① その福祉避難所の整備はまだ非常に少ない上、避難可能な対象者を18歳未満と限定しているところもあり、神経難病患者の多くは利用できない状況にあります。
- ② 指定福祉避難所等も万が一停電になると、やはり電源がなければ生きられない患者は避難できません。一方で給電さえできれば再び在宅避難が可能になる患者もいます。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、あるいは長期に給電可能な安全な場所(病院等)へ避難できるまで、在宅避難が継続できるように、指定福祉避難所に給電ステーション(医療用蓄電池)の設置を進めてください。

【回答】

県としましては、福祉避難所の設置者である市町村に対し、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働きかけるとともに、必要な設備の設置に向けた財政支援の情報提供も実施してまいりたいと考えております。

また、先般長野市で実施した福祉避難所立ち上げ訓練の際、自動車販売店との協定に基づく電気自動車からの給電等の取組も実施されており、こうした訓練事例の横展開など、市町村への情報提供も積極的に行ってまいります。

(健康福祉政策課)

(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。

＜理由＞ 日常生活用具給付事業は市町村の裁量であるため、発電機、蓄電池、外部バッテリーが給付対象になっている市町村(長野市等)と、なっていない市町村(松本市等)と格差があります。

また、給付対象者も18歳未満と限定しているところ（長野市等）があり、神経難病患者の多くは対象外となっています。地域間格差、年齢格差を是正し、全県で誰にでも公平な事業となるようにしてください。

【回答】

日常生活用具の支給可否につきましては、実施主体である市町村において判断しております。そのため県内市町村において事業が円滑に実施されるよう、必要な情報提供等を行っているところであり、継続して情報共有を図ってまいります。

市町村の地域生活支援事業の費用について、国が1/2以内を、県が1/4以内をそれぞれ補助することができるかとされていますが、国予算が十分確保されておらず、市町村に超過負担が生じている状況となっています。市町村が円滑に事業実施できるよう、引き続き国に対して十分な予算確保を要望してまいります。
(障がい者支援課)

【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。

【回答】

県として、各種支援情報を広く周知するため、「障がいのある方の自立支援のしおり」の発行やホームページ等の各種媒体を活用して情報発信に努めています。

市町村と連携して「障がい者総合支援センター」を各圏域に設置し、総合的な支援体制を整備しています。(R5:相談延べ件数152,111件)

引き続き市町村と連携して各種媒体や会議等の機会を通じ、支援制度の周知を図るとともに、各圏域の「障がい者総合支援センター」において、総合的な相談支援を実施していきます。

また、県自立支援協議会において、障がいのある人が相談しやすい体制づくりや相談支援の機能強化に向けた支援を図ってまいります。
(障がい者支援課)

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。

<理由> A L S だけでなく医療的ケアが必要な患者が地域で暮らすためにはヘルパーによる医療的ケアが欠かせません。医療的ケアが必要になった時、あるいは病院から退院、施設から退所して地域で暮らすことを目指す際に、即座にヘルパーに対し研修が必要となりますが、手続きの煩雑さ、研修費用の負担、指導看護師の確保に時間を要する等により、地域で暮らすことに大きなハードルが生じています。他県のように、研修手続きの簡素化、研修費用の助成、指導看護師料の助成や指導看護師登録手続きの簡素化により、重度障がい児者が住み慣れた地域で暮らすことがあたりまえに、スムーズにできるようにしてください。

また、一度資格を取得すれば良いのではなく、その後のフォローアップが必要と感じます。忙しい日常業務の中で、訪問看護師によりフォローアップを行うことは難しいからです。 鹿児島県支部は 3 号研修を更新制とし、このフォローアップ研修を実地研修前に義務付けています。そうすることで、医療的ケアの正しい意識と知識を再確認し、実地研修における指導看護師の負担軽減を図り、ひいては患者、家族、ヘルパー自身の安心に繋がっています。手続きの煩雑さより、フォローアップ研修を定期的に行う方が、ヘルパーによる医療的ケアの質の確保に効果的と考えます。そうした研修を目指すためにも県の委託事業の立ち上げを検討してください。

【回答】

喀痰吸引等（第 3 号研修）登録研修機関は、令和 6 年 11 月末時点で 18 機関が登録されており、各登録研修機関の一定の裁量の下、研修を実施していただいています。

長野県においては、適正・確実な研修企画・実施を確認するため、「研修実施計画書」及び「研修実施結果報告書」等の必要書類の提出を求めているところです。

長野県では、指導看護師の要件として、厚労省通知「平成 23 年度介護職員等による痰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 日付障発 1111 第 2 号）に基づき、指導者マニュアル及び DVD（動画）による自己学習修了を要件としており、指導看護師の質の担保のため継続していく方向で考えております。

指導看護師登録手続きについては、登録までの期間短縮や郵送料の負担軽減のため、申込書及び報告書の提出はメールを可としたほか、DVD の送付を取りやめ、研修動画掲載 URL の案内に切り替えるなど、登録手続きの改善を図ったところですが、更なる手続きの簡素化等について、研究してまいります。

研修費用や看護師指導料の助成については、受講料で賄っていただくことが基本と考えております。

喀痰吸引等の実施にあたっては、医療職との連携が不可欠であり、登録特定行為事業者の登録においても、報告や情報共有等、医師・看護職員との連携体制確保が登録要件となっていることから、基本は、その対象者に関わっている訪問看護師等によるフォローアップが望ましいと考えます。

登録特定行為事業者及び訪問看護事業所に対し、連携やフォローアップ体制の確保に努めていただくよう周知してまいります。

引き続き、適切な研修実施にご協力をお願いいたします。（障がい者支援課）

(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。

＜理由＞ 重度訪問介護についてまだその制度を良く理解していない地域（担当者）があります。

また、申請する相談支援専門員やケアマネジャーの経験、知識、力量により申請が認められたり、支給量に差が生じたりしています。患者の状況に変わりがないのに、市町村によって、また関わる担当者によって、重度訪問介護の支給決定に格差が生じるのは、その人らしい暮らしが、暮らしたい場所でできなくなり、患者の不利益に繋がります。

【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、利用希望者の障がいの程度のほか、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。

県では、重度訪問介護の地域の充足状況を注視するとともに、重度訪問介護事業所の指定事務の迅速な処理に努めるほか、重度訪問介護事業所の安定運営に繋がるよう、加算等のサービス報酬が十分得られるよう必要な助言を行ってまいります。（障がい者支援課）

(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。

＜理由＞ 「地域移行」の想定が、精神疾患等であり、重度の身体障害者を想定しないため、バリアフリー化を含め、重度の身体障害者が利用しやすい制度の運用にしてください。

【回答】

「長野県障がい者プラン 2024」に包含している「第7期障害福祉計画」において設定した「入所施設から地域生活への移行者数」の目標値（R8年度末：167人（R5～8の累計））の達成に向けて、必要な施策を進めてまいります。

障害者支援施設の指定基準では、入所施設において地域生活移行に関する利用者の意向を確認し、希望に沿って地域生活移行の措置を講じること及び地域移行の意向確認の指針を定め意向確認の担当者を選任することが定められていますので、障害者支援施設等に対する運営指導や集団指導の際にその旨を改めて周知してまいります。（障がい者支援課）

【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。

＜理由＞ ①呼吸リハビリを行う専門職の人材育成の観点から、定期的に研修会を開催するため、県の協力をお願いします。2023年に改訂された「筋萎縮性側索硬化症（ALS）診療ガイドライン」の中では、LIC トレーナーの使用が機能維持療法として有用であることが掲載され、ALSに対する呼吸リハビリのエビデンスは徐々に高まっております。しかし、県内ではLIC トレーナー等を用いた呼吸リハビリを実施できる専門職はまだ少なく、ALS患者が適切なタイミングで適切な治療を受けるためには、今後も人材育成を目的とした定期的な研修会の開催が必要だと考えます。

また、現在は当支部において赤い羽根共同募金の助成金により呼吸リハビリ研修を開催していますが、助成金が取れなかった場合は事業が継続できなくなります。

- 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（在宅人工呼吸器装着者は医療保険が適用されるが、入院中の患者や呼吸器未装着者は保険適用とならず自費となってしまう）と、L I Cトレーナー購入費用の助成を検討してください。（L I Cトレーナーは現在自費購入となっているが、1台6万円と高価であるため、個人購入は負担が大きい）先行事例として、滋賀県大津市では「在宅療養等支援用具」として排痰補助装置のレンタル費用助成を行っています。

【回答】

県では、難病患者等ホームヘルパー養成研修やコミュニケーション支援研修、保健福祉事務所や長野県難病相談支援センターによる地域の支援者を対象とした知識の習得を目指す研修を開催していますが、呼吸リハビリテーションのような専門性の高い分野の人材育成は県単独での実施が難しいため、難病患者等を支援する人材の育成に係る研修への補助を行う等、人材育成のあり方について検討してまいります。（保健・疾病対策課）

【要望1】同様、排痰補助装置及びL I Cトレーナーに関しましては、障がいのある方が日常生活を送るために必要不可欠なものであると認識しておりますので、市町村において事業が円滑に実施されるよう、必要な情報提供等を行ってまいります。

市町村の地域生活支援事業は、経費を国1/2、県1/4、市町村1/4を負担することとされていますが、国予算が十分確保されておらず、市町村に超過負担が生じている状況となっており、市町村が円滑に事業実施できるよう引き続き国に対して十分な予算確保を要望してまいります。

（障がい者支援課）

患者会リーダー養成研修に参加して

日本ALS協会理事 日本ALS協会長野県支部運営委員
赤沼さち子

2月1日、2日に千葉の幕張で行われた、日本難病・疾病団体協議会主催の患者会リーダー養成研修に参加してきました。この研修会に参加しようと思ったのは、去年から日本ALS協会の理事を務めさせていただくようになり、これからALS協会にどのように関わっていけば良いのか、もっと学びたいと思ったからです。

今回は一泊の研修ということで、学生ヘルパー1名と社会人ヘルパー2名にシフト制で付き添ってもらい、新幹線で行きました。会場では、さまざまな難病の患者会の役員の方23名と一緒に研修を受けました。

患者会の役割についてや難病ピアサポートとピア相談の受け方、これからの患者会に求められることについて等講義を受けた後、5つのグループに分かれ、講義を受けて思った事や困っている事の共有、好事例の紹介などのグループワークを行いました。どの講義も大変有意義で、それまで自分の中になかった考え方や知識を学ぶことができました。また、グループワークでは海外の患者会のあり方のお話を聞くことができ、疾患や患者数によって患者会の課題が違ってもわかりました。

夕食を取りながらの交流会では、各県のご当地自慢を発表し合ったりと、とても楽しいひと時を過ごすことができました。

2日間の充実した研修を終えて帰りに舞浜駅を通った時、ふとディズニーランドの景色が目に入り、ヘルパーさんと一緒に「駅前のストアだけ寄ろう！」と途中下車しました。そんなおまけの時間も楽しかったです。

今回の研修で得たことを今後のALS協会での活動に活かせるよう、精進していきたいと思います。

このような機会をいただき、ありがとうございました。



2025年2月22日(土)14時~16時

おしゃべり広場の報告

現地(長野市民病院 会議室 3.4.5)とZoom開催

<参加者総勢 39名>

現地 32名 *うち当事者 6名

Zoom参加 7名 *うち当事者 4名



<寄本先生・有明先生への質問>

・LIC,どの程度の量を入れるべき?

→自分の肺活量+1000ccが目標。多すぎたり、少なすぎたりするのは問題かもしれない。流量計があればいいが。。。アンビューの握り方を統一していく。介助者の手の大きさによっても異なる。

・LICの頻度は?

→3回×3セット/日が目安かな。でも1日何回やっても大丈夫。通常は深呼吸を何回でもできるので。

・マスクを外して、息を吐くのがいいのか、マスクをつけたまま吐くのがいいのか。

→どちらでも大丈夫。吐けた量を測る場合にはマスクをつけたまま吐いてもらう。

・アンビューバックの持ちやすい持ち方、やりやすい方法は?

→女性や手の小さい方は片手1回で600cc前後。脇にはさんだり、机に押し付けたりして、工夫している。膝に挟んで入れている人もいます。延長ホースがあると少し遠くからでも押せる。アンビューバックの小児用もある。小さくて押しやすい反面、回数を多く入れる必要はある。

・コロナの後遺症で呼吸不全になってしまった。よい呼吸ケアがあれば教えてほしい

→ALSは呼吸を補助する筋肉の病気。肺がこわれる病気ではないので肺を鍛えることができる。コロナは肺自体に傷、かさぶたができてしまうことがある。コロナ前からやっていた呼吸ケア、呼吸リハを継続するのがいいと考えられる。

・LICを毎日やっている。適切なアンビュー回数、入れる量を教えてほしい。

→圧力を測定するマノメーターを見て考える方法がある。いつも同じ圧で入れることで統一できる。自分にとっての最大圧、最大量を知ることが大事。

・発症間もない方がLICに取り組むことはどうか。

→病院で肺活量を計測すると思いますが、これが一般平均の80%を下回ることが1つの目安だけど、下がる前から行うことでよい状態を維持しやすい。体重を落とさないことも大切。

・早くからLICなどの呼吸リハを行うことのメリットは。

→気管切開することで呼吸しやすくなる人もいます。人工呼吸器を早く導入することで呼吸筋を休ませることができ
る場合もある。肺活量を1000くらいで維持でき、LIC で3000~4000くらい入るのが理想。車いすに乗って日々
を過ごすことも大事。

・気道内圧の基準は

→肺のやわらかさによっても異なる。はじめて LIC をやる場合には低い圧から実施。慣れてくれば上げていく。LIC
は安全弁があるが、空気を入れすぎると肺にダメージが出てしまうこともある。事前に CT などでも検査することが大
事。

・カフアシストは人工呼吸器を利用している方は保険適応で利用できる。

→カフアシストも陽圧がかかるので、注意して使用する必要がある。

カフアシスト E70 は生産終了。現在はクリアウェイ2とコンフォートカフ2が利用できる。クリアウェイ2は様々なプロ
グラムを保存できる。例:3回3セットなど。

カフアシストは陽圧と陰圧を順にかけてくれる機械。



・LICとカフアシストは一緒に使うべきか。

→カフアシストMI-Eは咳をして痰を出すための機械。

CPF270L/分が目標。

LICは空気を入れて肺を膨らませるための道具。深呼吸。

・クリアウェイ2を使っている。以前に比べて咳き込まなくなってきたのは、慣れなのか、どう捉えるべきか。

→以前はカニューレが入れられないくらい敏感だった。今はカニューレにも慣れたのかなと。

クリアウェイ2は空気の入り方、圧の立ち上がり方が10段階くらいある。

・クリアウェイ2を使っているときに、咳き込んだ方がいいのか。

→CPF と換気量も確認しながら、いつもと同じ量なら問題ない。やっても痰がないから出てこない。痰は出なくても
いいので、肺を膨らませる機会になるのでやってほしい。

・痰が絡んでいるような気がしてクリアウェイ2を使っているのに痰が出ない

→圧が弱い可能性もある。

・経鼻経管栄養なので、隙間から空気がもれてしまう。

→エアクッションマスクや大きいマスクを使うとリークを減らせるかも。

・エアクッションマスクの空気の量について

→しわがないくらい空気を入れて使う。強い圧で LIC などを行う場合には空気も多めに入れる。経鼻経管などチ
ューブがある場合には少し柔らかくするとよい。

・カニューレ交換の頻度?誰が交換する?

→Aさん 2週間。訪問医。Bさん 2～3週間。訪問医。Cさん 3～4週。訪問医
保険診療では2週間ごとに換えることになっている。呼吸器は4週間ごとに回路交換。
医師によっても意見が違い、どうしたらいいのか。。
交換時の負担が大きいので、少なくできるならそうしたい。

・LIC、カフアシストやりたい時は、どこに相談すればいいか。
→地域の保健師さん（保健所など）にも相談。医療従事者を育ててください。
全国的にできる医療機関は少ない。専門家が少ない。患者会には情報がある。・・支部にご相談を！

・左手が動きづらくなってきた。声も少し出しづらくなってきた。
→かたくならないように手のストレッチ、マッサージをするのが良い。
声についてはSTさん（言語聴覚士）に相談。飲み込みも訓練できる。
今はICTが進歩しているので、わずかな運動であっても色んなことができる。パソコンもスマホも。

・母の区分6の認定が1月に決まって、サービスが利用できるようになったが、量としては少なくて自費負担が多く
なってしまった。障害サービス8.5時間/月を支給された。10時間以上もらえると思っていた。実際には8.5時間以
上使っているため自費となっている。
→市町村に再度相談。プランナーさんからも相談できる。

・LICを行うことの本人の負担は。認知症の場合は。
→LICは息止めをしなくてもいい道具。
マスクを着けることができれば可能性がある。
認知症があってもうまくできる人もいる。
やってみることも大事。

・唾液でおせてしまう。咽せにくい姿勢は。あごが上がってしまう。
→咽せてしまう場合は機械で吸引したり、ガーゼで吸わせたり。
姿勢によっては呼吸しづらくなってしまうことがあるので、バランスをみながら。
耳とつむじを結んだ線が、水平よりも20度上げる姿勢がよい。
あごが上がってしまうのは、呼吸しづらいことが影響しているかも。

・LICが難しい場合の呼吸リハは。
→起きる、座る、立ち上がる、移乗する、活動すること。
肋骨、背骨が硬くならないようにストレッチや体操。呼吸を介助するようなタイミングで胸を押す。寝た姿勢で、背
中を下から押す。

★おしゃべり広場へご参加頂いた方にアンケートを実施いたしました。
ご回答いただいた皆様、ありがとうございました。今後の支部活動の参考にさせていただきます。



2024年度「呼吸リハビリテーション研修会」開催報告

2025年2月23日（日）、長野市民病院において「呼吸リハビリテーション研修会」（後援：長野保健福祉事務所、長野市保健所）を開催いたしました。

昨年度に続き国立精神・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)を講師としてお招きし、ALSの呼吸障害に対する呼吸リハビリの講義と、LIC TRAINER®、排痰補助装置（クリアウェイ2、コンフォートカフ2）の使用方法について実技指導をいただきました。医師、看護師、介護福祉士、ヘルパー、理学療法士、作業療法士、臨床工学技士、ご家族の方々を中心に35名の方々にご参加いただき、今年度も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。

本研修会を昨年度初めて開催して以降、LIC TRAINER®や排痰補助装置を使用する方が増え、長野県内における呼吸ケアの質が徐々に高まっていることを実感しております。まだ地域差はあるものの、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、今後も活動を継続していきたいと思っております。



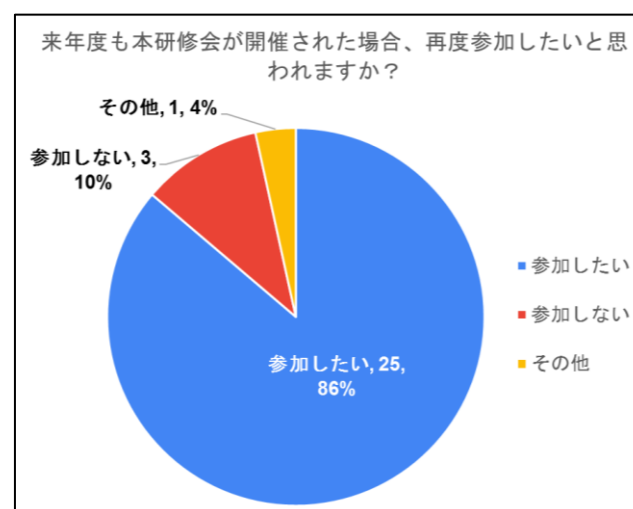
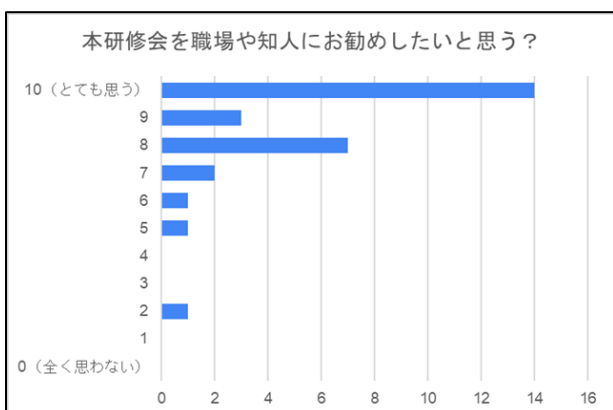
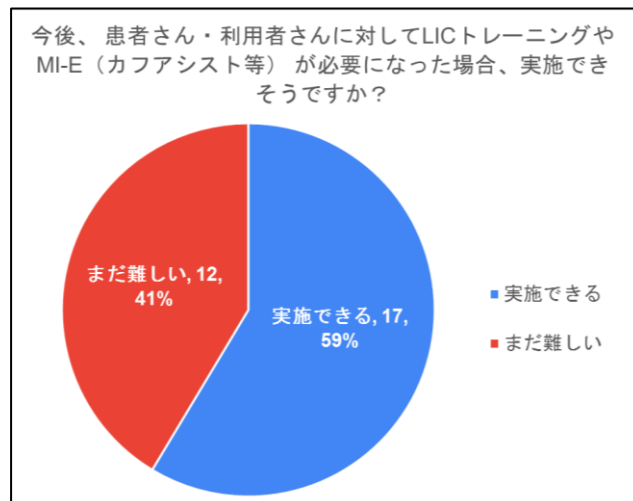
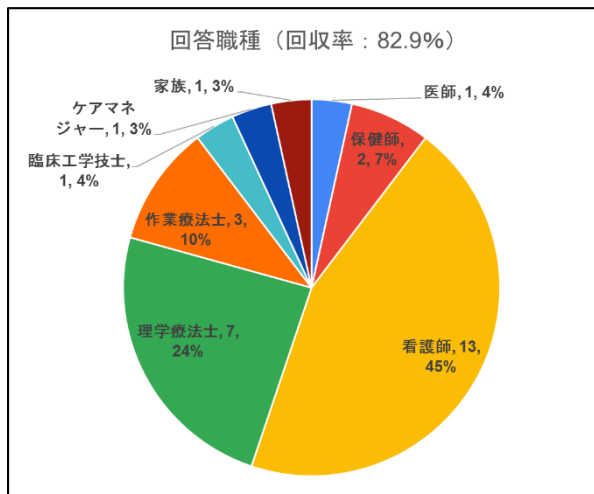
寄本先生による講義



有明先生による実技指導

【受講後アンケート結果（一部抜粋）】

➤ アンケート集計



➤ 研修会の感想：

- ✧ 実際の動画や画像を用いた説明が分かりやすく、理解が深まった。
- ✧ 呼吸リハ機器の体験を通して、患者様の気持ちに共感できた。
- ✧ 最新の知見や評価方法を学ぶことができ、今後の臨床に活かしたい。
- ✧ 呼吸リハの目的と効果について最新の知見に基づいて確認することができてよかった。また医療機器に触れることができ今後に活かそう。
- ✧ 発症初期の患者様向けの交流会など、情報交換の場を設けてほしい。
- ✧ 呼吸リハにおける医師との連携の重要性を感じた。
- ✧ LICトレーナーを職員間で練習できるようレンタルできるようにしてほしい。
⇒長野県支部にてレンタル・指導可能です
- ✧ 講義内容が分かりやすく、大変勉強になった。
- ✧ 呼吸リハ機器の体験を通して、患者様の気持ちに寄り添うことの大切さを実感した。

支部の動き (令和7年1月～3月)

1月18日 (土)	支部だよりNo.40発送
1月25日 (土)	役員会⑧ 長野市民病院・Zoom (呼吸リハ研修会場リハーサル)
2月1日 (土) ～ 2月2日 (日)	患者会リーダー養成研修 (赤沼)
2月10日 (月)	中部電力パワーグリッドとの懇談 (原山)
2月21日 (金)	(株) アスベック様との懇談 (太田)
2月22日 (土)	おしゃべり広場⑤ 参加者39名 (現地32名 Zoom7名)
2月23日 (日)	呼吸リハビリ研修会 (長野市民病院 会議室3・4・5) 参加者総勢50名 (受講者35名 講師2名 役員とボラ9名 業者4名)
2月24日 (祝)	南信州地域難病患者家族の会 設立委員会 (原山)
3月5日 (水)	北陸甲信越ブロック会議 (原山)
3月8日 (土)	HondaCars中央 上高田店との懇談 (太田) A L S と 遺 伝 勉 強 会 (原山)
3月15日 (土)	(有) かーいんてりあ高橋様との懇談 (太田)
3月22日 (土)	医療的ケア児の災害時の備え (清泉女学院大学主催) (原山)
3月29日 (土)	役員会⑨ Zoom

Tさんの作品 (作業療法と趣味を兼ねて♡)



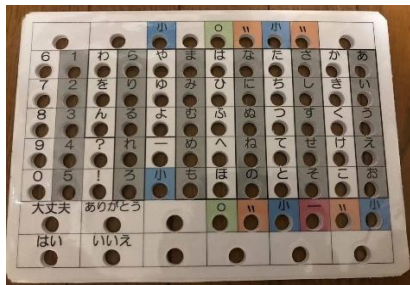
機器を貸し出します（貸出機器が増えました）

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さんよりご寄付を頂きましたので、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。
- * 貸し出し申し込み先・返却先・・・長野県支部事務局（原山） 0 2 6 － 2 6 3 － 6 3 3 5

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	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ー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） * 吸引力ターゲルは付いていないので、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ー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） * 吸引力ターゲルは付いていないので、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 T o r i l o g y 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 T o r i l o g y E v o 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	L I C 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	L I C トレーナー・マノメーター・ 直接コネクター・蘇生バック																																																																					
テキスト はじめての文字盤	D V D つき	以下の文字盤とセットでお貸しし、色々試せるようにします。																																																																							
透明文字盤	50音式文字盤	<table><tr><td>あ</td><td>か</td><td>さ</td><td>た</td><td>な</td><td>は</td><td>ま</td><td>や</td><td>ら</td><td>わ</td><td>(つ)</td></tr><tr><td>い</td><td>き</td><td>し</td><td>ち</td><td>に</td><td>ひ</td><td>み</td><td>ゆ</td><td>り</td><td>を</td><td>ー</td></tr><tr><td>う</td><td>く</td><td>す</td><td>つ</td><td>ぬ</td><td>ぶ</td><td>む</td><td>よ</td><td>る</td><td>ん</td><td>？</td></tr><tr><td>え</td><td>け</td><td>せ</td><td>て</td><td>ね</td><td>へ</td><td>め</td><td>°</td><td>れ</td><td>○</td><td></td></tr><tr><td>お</td><td>こ</td><td>そ</td><td>と</td><td>の</td><td>ほ</td><td>も</td><td>*</td><td>ろ</td><td>×</td><td></td></tr></table>	あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ	(つ)	い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を	ー	う	く	す	つ	ぬ	ぶ	む	よ	る	ん	？	え	け	せ	て	ね	へ	め	°	れ	○		お	こ	そ	と	の	ほ	も	*	ろ	×		一般的な50音配列 文字上に目線を安定させる固視点付きもあり	2種類														
	あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ	(つ)																																																														
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を	ー																																																															
う	く	す	つ	ぬ	ぶ	む	よ	る	ん	？																																																															
え	け	せ	て	ね	へ	め	°	れ	○																																																																
お	こ	そ	と	の	ほ	も	*	ろ	×																																																																
フリック式文字盤	<table><tr><td></td><td>う</td><td></td><td>く</td><td></td><td>す</td><td></td></tr><tr><td>い</td><td>あ</td><td>え</td><td>き</td><td>か</td><td>け</td><td>し</td></tr><tr><td></td><td>お</td><td></td><td>こ</td><td></td><td>そ</td><td>(つ)</td></tr><tr><td>っ</td><td></td><td>ぬ</td><td></td><td>ふ</td><td></td><td>む</td></tr><tr><td>ち</td><td>た</td><td>に</td><td>な</td><td>ね</td><td>ひ</td><td>は</td></tr><tr><td>と</td><td></td><td>の</td><td></td><td>ほ</td><td>へ</td><td>み</td></tr><tr><td></td><td>ゆ</td><td></td><td>る</td><td></td><td>ん</td><td></td></tr><tr><td>○</td><td>*</td><td>や</td><td>°</td><td>り</td><td>ら</td><td>れ</td></tr><tr><td></td><td></td><td>よ</td><td></td><td>ろ</td><td>を</td><td>わ</td></tr><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td>ー</td><td>？</td></tr></table> ✕		う		く		す		い	あ	え	き	か	け	し		お		こ		そ	(つ)	っ		ぬ		ふ		む	ち	た	に	な	ね	ひ	は	と		の		ほ	へ	み		ゆ		る		ん		○	*	や	°	り	ら	れ			よ		ろ	を	わ						ー	？	①同一文字サイズ ②ブロック中心の文字を大きくしたもの ③ブロックの中心の文字を大きくして固視点をつけて選びやすくしたもの	3種類
	う		く		す																																																																				
い	あ	え	き	か	け	し																																																																			
	お		こ		そ	(つ)																																																																			
っ		ぬ		ふ		む																																																																			
ち	た	に	な	ね	ひ	は																																																																			
と		の		ほ	へ	み																																																																			
	ゆ		る		ん																																																																				
○	*	や	°	り	ら	れ																																																																			
		よ		ろ	を	わ																																																																			
					ー	？																																																																			
指差し文字盤	段差や穴のある文字盤		平面的な文字盤が指しづらい場合に使う	1つ																																																																					

作業療法士

中川真人副支部長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

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

『医療と介護と福祉』であなたと家族を支えたい

アムールグループ

重度訪問介護

連絡先：026-217-1512
担当：三戸部

♪アムールイメージソング♪



難病をお持ちの方へのケアが可能

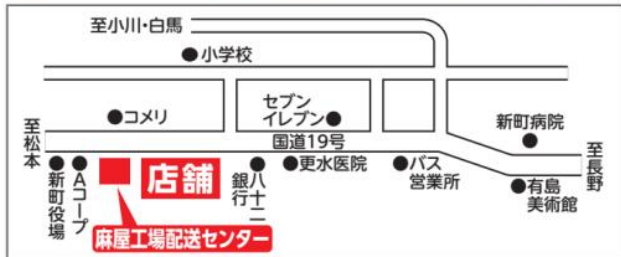
重い障害がある方でも、生活全般の介護サービスを手厚く提供できる

喀痰吸引等の医療的ケアを実施可能なスタッフが揃っている

重度訪問介護従事者研修等を受講していることで
喀痰吸引や医療ケアが伴う介護サービスに従事できる

24時間365日対応可能

総合的（見守り・身体介護・生活支援など）サービスを長時間ご提供できることから、ご利用者様の「社会参加」をサポートできる



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

T399-8501

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

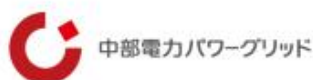
すべては、安全・安心の医療のために・・・

- 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



むすぶ。ひらく。



停電情報 お知らせサービス

「停電!？」と思ったら
スマホで情報キャッチ!

マップ

停電発生エリアを
細かくマップ表示

避難所

近くの避難所と
ルートをご案内



プッシュ通知

プッシュ通知で
すぐにお知らせ

チャット

チャットで電気設備の
相談ができる

無料
アプリ

今すぐダウンロード!

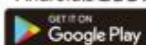
iOSはこちら▶



※ご利用可能なiPhoneの
バージョンはiOS10以上
となります。



Androidはこちら▶



※ご利用可能なAndroid™の
バージョンはAndroid™6.0
以上となります。



鳥の巣発見に ご協力を!



2月～5月は
鳥の活動が活発になり
電柱上の鳥の巣を原因とする
停電が発生しています

電柱上の鳥の巣を
発見した際は下のQRコード
または電話番号に
ご連絡をお願いいたします

WEBチャット

停電・設備に関するお問い合わせは
WEBチャットでも受付しています
ぜひ ご活用ください



停電や切れた電線・飛来物に関するお問い合わせ先
中部電力パワーグリッド(株) ネットワークコールセンター
☎ 0120-985-232 [24時間承ります]