

SSK JALSA

長野県支部だより No.42

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～

秋の交流会 ハイブリット開催

日程 2025 年 11 月 8 日（土）13 時～16 時

会場 佐久市公民館 東地区館 2 階 大会議室1・2

テーマ 「東信地域にあける難病患者の災害対策」

13:00～14:30 講演

- ① 個別避難計画と福祉避難所の現状と課題
- ② 具体的な災害対策の取り組み（事例発表）
- ③ EV 車貸与の取り組みについて

15:00～16:00 交流会

目次

- ① 令和7年度 秋の交流会のご案内
- ② 災害・停電時における電気自動車貸与事業に関して
- ③ 令和7年度第2回 3号研修開催のお知らせ
- ④ おしゃべり広場の案内
- ⑤ 6/14(土) 春の交流会の様子
- ⑥ 皆さんに伝えたい わが家のりゅうぎ vol.1
- ⑦ 機器の貸し出しについて
- ⑧ ホームページリニューアルの案内
- ⑨ 追悼 元日本ALS協会会長 岡部宏生さん
- ⑩ 支部の動き
- ⑪ 中川真人副支部長の福祉用具相談窓口
- ⑫ 長野県支部連絡先・日本ALS協会本部ホームページ紹介
- ⑬ 企業広告

令和7年度 秋の交流会 参加申込書

日本ALS協会長野県支部

令和7年度 秋の交流会のご案内

日時 2025年11月8日（土）13:00～16:00

場所 佐久市公民館 東地区館 2階 大会議室1.2

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 「東信地域における難病患者の災害対策」

13:00～14:30

講演①「個別避難計画と福祉避難所の現状と課題」

佐久市福祉課

上田保健福祉事務所

講演②「具体的な災害対策の取り組み（事例発表）」

佐久総合病院指定居宅介護支援事業所 ケアマネジャー 小林佳代氏

講演③「災害時（停電時）のEV車貸与の取り組み」

日本ALS協会長野県支部運営委員 太田貴文氏

HondaCars長野中央

14:30～15:00 写真撮影・休憩

15:00～16:00 交流会

- ・ 令和7年11/1（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。
- ・ 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

参加申し込み
QRコード



災害・停電時における 電気自動車貸与事業に関して



現在販売されている電気自動車やハイブリット車の中には、車内にコンセント（アクセサリーコンセント）が装備されており、災害や停電時に給電できるものがあります。

こうした自動車からの給電は高出力（1500W程度）で大容量であり、吸引器やベッド、エアマットなどの療養機器であれば数日稼働させることが可能です。



このたび、日本ALS協会長野県支部では下記4社と提携し、申し込みをしていたいただいた**協会会員**に対し、災害時・長時間の停電時には給電可能な車両を貸与いただけることとなりました。企業様のご厚意により貸与費用は無料です。

かーいんてりあ高橋

長野市真島町真島1551-1

貸与車両：ハイエース
(キャンピングカー)



装備品：太陽光パネル装備

対応地域：長野市

HondaCars長野中央 HondaCars松本南

貸与車両：N VAN e:



装備品：なし

対応地域：長野県全域

(株)アスペック

長野市大橋南2丁目15番地

貸与車両：トヨタカローラ



装備品：なし

対応地域：長野市

現段階において対応いただける地域と対応いただけない地域がございます。
申し込みを希望される方は下記にご連絡いただき、対象地域かどうかの確認をお願いいたします。

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

災害時・停電時のEV公用車貸出取り決め書

本取り組みはあくまでボランティアの一環であり、災害・停電時の周辺地域の状況や道路事情、車両の貸し出し状況等により、対応できない場合もあることを了解すると共に、貸出先に責任を求めるものでないことを確認いたします。

事前の情報交換

- 貴社のEV車の貸与を希望する当協会の会員(患者)は別紙「EV公用車貸与の申込書」を貴社に事前提出します。なお個人情報は災害時停電時の貸与時のみ使用とし、外部に漏洩・他の使用は厳禁としてください。
- 1年に1回記載情報に変更がないか当支部にて確認および更新をいたします。

災害時・長時間の停電時

- EV車の貸与を希望する場合、貴社の提供いただいた連絡先に連絡します。(事前提出された「EV公用車貸与の申込書」を確認)
- EV車両の貸し出し方法(いつ、誰が、受け渡しするのか等)を確認ください。

貸し出し車両の補償・事故の対応について

- 当該車両貸与中、過失により車両の破損が生じた場合は、貸与いただいた当協会会員(患者)及び家族の方で補償いたします。
- 当該車両貸与中、交通事故や車内事故等が生じた場合は、貴社に一切責任は問いません。

募集期間 R7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7年度 (第2回)

喀痰吸引等研修 (3号研修) 開催のお知らせ

◆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 11月 3日(祝) 13:00～16:40
長野市ふれあい福祉センター5階 会議室4 (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)<講義・演習・試験>2025年 11月24日(振替休日) 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) のいずれかで受講申込書 (様式1) を下記へ提出してください。

☆「受講申込書」は長野県支部ホームページ「3号研修」のタブよりダウンロード

☆「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 実地研修管理費 3,000円

☆ 研修会開催が困難と判断した際は延期・中止の場合もあります、ご了承ください。

お問い合わせ
受講申込先

日本ALS協会長野県支部 (原山)
TEL 026-263-6335
FAX 026-243-8820
E-mail: als.naganoken@gmail.com



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)~~

~~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

★2/7 (土) は現地 (南信地区) と 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)

* 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。

司会(鶴飼)：テーブルの番号順に自己紹介をお願いします。

Kさんチーム：～音楽(DA PUMPのU.S.A)とダンス～

原山：本当は先ほどの「長野版自分をプレゼン！」で入場する時にこれ(ダンス)をやりたかったそうなのですが、タイミングがなく今やる事に。Kさんの発案です。

司会：今、フリックタイプの透明文字盤で文字を拾われています。

原山：まばたきの代わりにライトで合図をしています。

Kさん(ヘルパー)：これからよろしくお願いします。楽しみ教えてください。

司会：初めての方はこれからこういうこと(ダンス)しないといけないのかと思うかもしれないが大丈夫です(笑)。

Tさん：今日はどうやったら休めるかずっと昨日ぐらいから考えていたのですが、小林さゆりさんの重度訪問介護の話を聞いて、重度訪問介護ができるようになったのも小林さゆりさんのおかげだった。やっぱり来てよかった。ありがとうございました。

小林さん(ヘルパー)：自己紹介は先ほどの映像で。最近は看護学校にも呼ばれて、看護師さんの授業などもやらせていただいている。今月も27日に長野保健医療大学に行かせていただく。アモレ(気管の持続吸引)やスピットQ1(口腔内の持続吸引)、呼吸器を使ってフル装備なので、当事者の方も支援する方も遊びに来て色々見に来てください。長野市H在住ですぐそばにセブンイレブンもあり結構便利。是非遊びに来てください。



司会：是非お邪魔したい。

Aさん：皆さんのプレゼンに凄く感動した。最近はスノーマンの推し活に力を入れていて、ヘルパーさんたちとライブに応募しているのですが、全然当たらずライブビューイングに行ったりしている。カルビーのミーノというお菓子や不二家のLOOKというチョコレートのCMにスノーマンが出ているのですが、これをたくさん買ってヘルパーさんたちと食べています。そんな最近の私ですがよろしくお願いします。

Tさん：こんにちは。長野市のTです。発症して14年と3ヵ月。重度訪問介護のヘルパーさんたちに良くしてもらっているので、毎日忙しく過ごしています。よろしくお願いします。

Nさん：主人がALS。2019年の12月に発症してあっという間に日が過ぎた。隣の娘も当時は小学校3、4年生だったけどもう中学3年生。明日は最後の中学のバレーボール大会です。主人も元々野球をやっていた。スポーツが生きがいで、家族がスポーツでつながっていた。

主人の分も明日応援したい。山間地は介護の環境が難しい。母の介護を少ししている。人工呼吸器をつける時に、24時間介護をしなければいけないという覚悟で命の選択をした。なかなか環境が整うことが難しかった。色々な知恵をもらって施設入所中でも24時間の重度訪問介護につながった。今はAホームという施設に行っている。当時子ども3人学生で忙しく、今も忙しいが、皆さんの支えの中で生活を頑張っている。交流会に来ることによって皆さんから知恵やパワーをもらっている。皆さんも一つずつ知恵をもらって次につながれたら励みになるのではないかな。またこういう場に来て皆さんと話をしたい。

Mさん(妻)：本人は体調不良でZoom参加です。

ここ数年のうちに、皆さんができることが増え、アクティブに外出ができようになってきているなという感覚。こうやってできることが増えていくといい。(本人は)今はほぼほぼ意思疎通が厳しいが、外出できない、車椅子に乗れないというわけではない。なんとかアクティブに動けている。今の機能を生かして楽しめることが増えるようにできたらいいな。できることあればお手伝いします。会も盛り上がってほしいなと思っています。



原山：オンラインでMさん出られますか？体調はいかがですか？

Mさんヘルパー：調子大丈夫です。

Tさん：交流会に初めて参加させていただきありがとうございます。

父がALSと診断されて3年目になる。呼吸が療養初期のころから常に苦しい状態だったが、今は呼吸器をつけて家の中で安定して過ごせている。今年は支援者の方に手伝っていただいて外出まで持って行きたいな、主介護者の母の負担を減らしたいなと思いながら、交流会で皆さんどうしているか勉強させていただいて今日はありがたい。今日はケアマネジャーさんといつも支援をしてくださっている愉快的仲間たちと交流会に参加させていただきました。この先、機会がありましたら(父本人も)顔を出せたらと思う。よろしくお願いします。

Dさん：ALSと診断されてから半年と少し経ちました。今日は娘7歳と息子3歳と主人と参加しています。本当にたくさんの支援者の方とか大勢の方が参加されていてすごい。今日はいろいろな発表をうかがいまして、今までたくさんの方々のご尽力や挑戦で今があると感謝しています。わからないことだらけではあるが、少しでも皆さんのようにアクティブに生きていきたいと思いました。よろしくお願いします。

Dさん夫：私どうしても泣き虫でして、妻以上に私が泣き虫で困る。当事者の苦しみももちろんだが、支える方としても勉強をしていきたいと思い参加している。調べていると、可動域スト

ストレッチが大事ということで良いストレッチがあれば教えてください。

今後もこういう場に参加していきたい。よろしくお願いします。

司会：いいつながりを作ってください。

KD さん： 昨年も参加させていただいた。その時にまつもと医療センターで単関節のリハビリ、HALのレンタルをやっていただきますと話したが、その後導入が決まったので皆さんにご紹介したい。



(写真を見せながら)ロボットスーツは重いが、単関節は寝たままでも動かせる。やり易く、1回に10セットで、60回くらいはできる。特徴的なのは生体電位信号が自分から出ているかわかることです。わずかに自分の足を押しただけでも自分の足が動くので、生体電位信号が出ているのが分かり、モチベーションの維持に繋がった。機械自体はロボットではなくサイボーグ。生体電位信号をHALが認識して運動神経に伝えることで動く。繰り返すことで軸索から脳に伝わって強化される。多くの人に使ってもらって社会に、治療に役立てたい。興味あればまつもと医療センターの中村先生を尋ねてください。近郊では新潟大学でもやっている。

ALSは2018年から闘病。この状態で今いられるのは、薬の面に加え、食事と運動、排泄の3点が大事。いろんなアイテムを作っていただいて運動機能が維持できていたのかなど。皆さんの外出の継続もリハビリになりモチベーション維持にもつながると思った。ロープを車椅子につけているがこれだけ動く。毎日続けられていることがリハビリになっている。ロープ1本でも（手を）これだけ動かせる。何もしないと拘縮してしまうが、こういったことをするだけでも違うと思う。食事を諦めない、（上肢装具のMOMOを）このようにして使うと肘が上がってスプーンを使って食べることができる。



もう一つは、脚で使うマウス。床においてパソコンをある程度操作できる。このようにスイッチを押す。隣にいるリハビリさんに作っていただいた。今、ALS以外の治療も受けなくてはいけませんが、食事・運動・排泄がこの治療でも役立っている。

みなさんも諦めず、今できることを継続してほしい。

原山：お仕事はまだされている？

KD さん：3月までやらせていただいていた。それも闘うモチベーションになった。今は体力を戻すのに精一杯。職場は今籍をおいて待っていただいている。

原山：HALなどの取り組みを今度の支部だよりで紹介いただきたい。

司会：HALは信大にもあるようなので興味ある方は問い合わせしてみてください。

オンライン参加の方どうですか。

原山：Hさんのところでご一緒に参加されているhさんいかがですか。

H さん：よろしくお願いします。話を聞いていると、同じくらいの年月、同じような感じに感じた。どうしたらよいか、家で見てもらうなら、施設で見てもらうなら...色々考えるわけです。皆様から色々聞いて私も頑張りたいです。お願いします。

h さん：Hさんは去年の1月に確定診断。1年間通院したが難しくなり、今は訪問診療。

南信州難病患者家族の会で定期的に毎月お話ししに訪問。主治医にALSの治療薬を使用したいと交渉中。ご支援よろしくお願いします。

清水先生(ながのファミリークリニック)：長野市のながのファミリークリニックで訪問診療を主にやっている。名古屋出身で訪問診療は2008年に名古屋で教えていただいて2011年の秋からこちらの長野市で訪問診療をやっている。

当時名古屋には重度訪問介護があったが長野にはなく驚いた。縁があり第一号の導入をされた方に会い、長野市でも重度訪問を広げることができると色々携わった。

ALSは10万人に1人の有病率。誰でもなり得る。遺伝性より孤発性が圧倒的に多い。

明日は我が身、我が家族の身。移動・食事・呼吸に困難があっても社会参加を続けていかれるような長野県でありたい。重度訪問介護は全国で使えるはずだが、まだまだ特に過疎地など難しい地域もあるが皆さんが情報発信することで行政の理解、国民の理解が広がり支援が受けやすい世の中になることを期待している。

今日は色々な発表に感動した。ありがとうございました。

原山：清水先生、いつもご支援ありがとうございます。

まだ発言されておらずお話しできそうな方は挙手を。

司会：お時間過ぎてしまったので一旦交流会は終了にします。天気も悪い中お集まりいただきありがとうございました。オンライン参加の方もありがとうございます。



皆さんに伝えたい

わが家のりゅうぎ

Vol.1

私の食事のポジショニング

長野市 田儀梓さん

1年半程前までは、枕もクッションも使っていなかったもので、首も体幹もぐらぐらでしっかり座れていませんでした。
そのため常に浅座りで姿勢がとても悪い状態でした。
新しいリハビリさんと歯科の先生と衛生士さんの指導で、頭、肩腰を支えるようになってから、呼吸も楽になったような気がします。
ペースト食から少し形のあるものが食べられるようになり体重も増えました。
車椅子にも安定して座れるようになりこんなにも姿勢が大事だとは思いませんでした。

●上半身のポジショニング



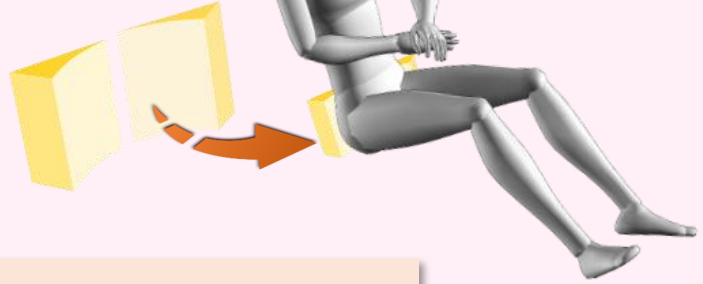
ネックピローを枕代わりに
使って頭部を左右から支えて
います。

腕の重みで肩に負担がかからないようにU字型クッション
を腕の下に入れて肩と首の負担を減らしています。

肩から腕にかけてタオルを入れて肩を開きすぎないように
しています。

それによって、首の負担も減り口が開きやすくなりました。

●下半身のポジショニング



三角形のスポンジで両側から骨盤を支えています。
骨盤が安定し、ぐらぐらせずに安心して座っていられます。

膝下に長座布団を丸め滑り止めシートで巻いたものを入れ、こどもがベッドで飛び跳ねてもずり落ちにくくなりました



●顎の引き出し



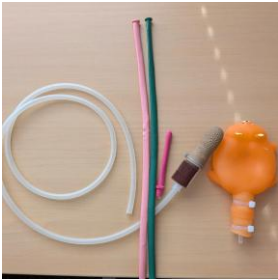
長時間の臥床によって人間の下顎の位置は後方に下がる傾向にあります。筋力の低下が著しい場合は特に下顎の位置が変わってしまいます。その状態のまま身体を起こしても下顎の位置が戻らないことがあり口の機能に悪影響が出てしまいます。食べるためには開口が必要です、下顎の位置を整えて口を開きやすい状態にするためのコンディショニングとして行って頂いています。（和田歯科衛生士さんより）

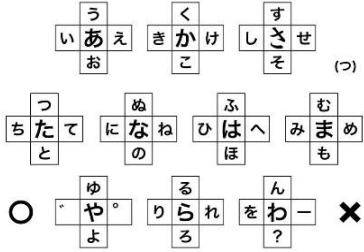
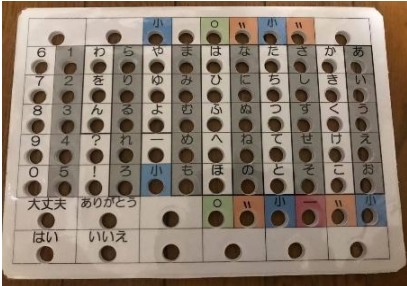
機器の貸し出しについて

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、長野県支部でも寄贈いただきま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。
- *貸し出し申し込み先・返却先　　・・長野県支部事務局（原山） 026－263－6335

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
	指サックを使った PPSエアバック （OT太田さん手製）		上記既製のピエゾセンサーやスポンジセンサーではうまくスイッチ操作ができない方向けの手製スイッチ	指サックのエアバック・風船・作り方付き
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
文字盤	I C T救助隊 はじめての文字盤DVD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		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
	透明文字盤 フリック式		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
文字盤	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
意思伝達装置	レッツチャットと支持アーム		●いつでもどこでも簡単に会話が楽しめます。 ●テレビを操作できるリモコン機能を内蔵。 ●乾電池だけでも使用できるため外出にも最適。 ●市販のプリンタを接続することで印刷できます。	・本体 ・AC電源アダプター ・替え文字板 3種類（本体付属品と併せて全4種類）
			テーブルなどの台にはさむか、 直径1.9～7.5cmのパイプにつけて、 レッツチャットを固定する	レッツチャットとセットで貸し出し

ホームページがリニューアルしました！

ホームページを見るには以下のキーワードで検索ください

日本ALS協会長野県支部

検索



ホームページに「災害・停電対策」のタブが新設されました。



「災害・停電対策」のページでは災害・停電時に慌てないための確認手順が説明され、書式のダウンロードも可能です。ご活用ください。

停電時の対応方法を皆さんで確認しませんか？

支部ホームページ「ダウンロード」より『停電に備えた療養機器の確認』をダウンロードし、必要項目を記入の上、停電時に備えご家族・ケアスタッフで内容の確認と共有を図りましょう

1. 停電時における人工呼吸器の駆動時間を確認しましょう。

停電時の人工呼吸器の駆動時間を確認し「人工呼吸器」の欄に必要な項目を記入して、ケアに関わる方々で停電に何時間耐えられるのか確認しましょう。

	トリロジー100	トリロジーEvo	アストラル
			
内部バッテリー	3時間	7.5時間	8時間
外部バッテリー	3時間	7.5時間	8時間
総駆動時間	6時間	15時間	16時間

記入例

	物品名	機種名	給電方法	代替方法	停電時の駆動可能時間
人工呼吸器	Trilogy	Evo	AC電源 内蔵バッテリー・内部バッテリー	アンビューバッドの使用	15時間

書式のダウンロード

「停電情報お知らせサービス」は下記のQRコードを読み取るとアプリをダウンロードできます。

・iOS



[iOS版アプリのダウンロードはこちら](#)

・Android



[Android版アプリのダウンロードはこちら](#)

ダウンロードデータ一覧

・療養機器の一覧表	PDF	Excel
・災害用伝言ダイヤル使用マニュアル	PDF	Word
・在宅医療機器をご使用の皆様へ	PDF	

ホームページのトップページに「年間活動計画」を入れました。ご確認ください。

支部だより

2025.5.6 支部だより41

2024.12.26 支部だより40

2024.8.27 支部だより39

2024.5.1 支部だより38

2024.1.7 支部だより37(災害対策特別号)

年間活動計画

令和7年度 年間活動計画案

	役員会・総会・交流会	支部だより (年3回発行)	おしゃべり広場 (年5回)	3号研修 (基本研修年2回・実地研修適宜)	呼吸リハビリ研修
4月	役員会① ・総会議案書・交流会について ・支部だより原稿確認 ・3号研修・呼吸リハビリ研修 ・災害対策について			1回目3号研修委員会開催	
5月	役員会② ・総会・交流会進行表確認・役割分担等 ・3号研修・呼吸リハビリ研修 ・災害対策について	支部だより①	5/17 (土) おしゃべり広場①	1回目受講生募集開始	
6月 総会も交流会 6/14 (土)	場所：南穂村地域交流センター3階ホール 内容：長野版「自分をプレゼン!!」			↓	
7月	役員会③ ・夏の交流会について ・支部だより原稿確認 ・3号研修・呼吸リハビリ研修 ・災害対策について		7/12 (土) おしゃべり広場②	1回目 3号研修実施 7/6 (日) 講義 7/26 (土) 講義・演習・修了テスト	
8月				2回目 3号研修委員会開催	
9月	役員会④ 県へ要望書提出 ・夏の交流会タイムスケジュール・役割分担等 ・3号研修・呼吸リハビリ研修 ・災害対策について・県への要望書	支部だより②	9/13 (土) おしゃべり広場③	2回目受講生募集開始	
10月	秋の交流会 ・<夏の交流会> 場所： 内容： 講師：			↓	
11月	役員会⑤ ・2号研修・呼吸リハビリ研修 ・災害対策について・支部だより原稿確認			2回目 3号研修実施	アンケート実施
12月	役員会⑥ ・呼吸リハビリ研修・災害対策について ・支部だより原稿確認		12/13 (土) おしゃべり広場④		案内送付・受講生募集
1月	役員会⑦ ・呼吸リハビリ研修・災害対策について	支部だより③			
2月			2/14 (土) おしゃべり広場⑤		呼吸リハビリ研修会
3月	役員会⑧ ・来年度の計画策定				

UEDAEIGEKI.COM
香かなる【5/9~15】*舞台挨拶あ...
【上映日程】2025年5月9日(金) ~ 15...

👍 4 💬 コメントする ➦ シェアする

日本ALS協会 入会のご案内
・日本ALS協会のリンク

各種貸し出し
・DVD貸し出し
・支部貸し出し機器一覧

ALSケアガイドについて
・ALSケアガイドの追加注文
・音声版CDの無料貸し出し

広告スポンサー
各種医療機器・防災機器のことなら
🌀 岡谷酸素株式会社

追悼

日本ALS協会元会長 岡部宏生さん

令和7年7月17日 元日本ALS協会会長、NPO法人境を越えて代表理事の岡部宏生さんが逝去されました。長年にわたり多くのALS患者、家族、支援者のためにご尽力いただき、ありがとうございました。

故 岡部さんを偲んで

岡部さん、早すぎます。

私は、境を越えてで大変お世話になりました。

2度も我が家に来て頂き、アドバイスをいただきました。

とても貴重なアドバイスとなりました。

一番の思い出はジェネレーションのライブに一緒に行けたことです。手元が暗くてケアができにくいから、と言ってライトを買ってきてくださいました。

今後は、岡部さんの意思を引き継ぎ、さまざまな活動をしていきたいと思います。

心よりお悔やみ申し上げます。



支部長 小林さゆり



6月に東京のご自宅でお会いさせていただいた時、まさかその日が最後になってしまうとは、思いもよりませんでした。もうお会いできないと考えてしまうと、悲しい気持ちで胸が痛くてたまりません。

私が診断を受けて間もなかった頃、はるばる東京から長野まで会いに来てくださった時のことを思い出します。

駅のホームで、介助者の方たちと新幹線から降りて来られたお姿がとても素敵でカッコよくて、その瞬間、私はこれからの自分の目標を見つけた気がしました。

全ての患者さんたちのために精力的に活動され、仕事に厳しく、ユーモア溢れ人に優しい岡部さん。

「ALSになっても、自分らしく生きていける」ということを、岡部さんから学ばせていただきました。

沢山いただいた温かいお心遣い、決して忘れません。

本当にありがとうございました。

運営委員 赤沼さち子

故 岡部さんとの思い出



平成26年10月 支部再結成5周年記念講演・交流会
(長野市 ホテル国際21)



平成28年6月 総会・交流会
(長野市 サンアップル)



平成29年6月 総会・交流会
(松本市 なんなん広場)



平成30年6月 総会・交流会
(長野市 サンアップル)



令和元年10月 支部再結成10周年記念講演・交流会
(長野市 ホテル信濃路)



令和4年10月 ソーシャルインクルージョンin清泉
(長野市 清泉女学院大学)

私たちは県支部としてあなたから頂いたバトンを必ずつないでいきます

支部の動き

(令和7年4月～8月)

4月17日（土）	役員会① 麻績村地域交流センター & Zoom
4月18日（金）	3号研修委員会 Zoom （金子・原山）
4月27日（日）	HondaCars長野中央上高田店との懇談（太田・原山）
5月9日（金）	支部だよりNo.41 発送
5月15日（木）	安曇野Tさん宅訪問（原山）
5月17日（土）	役員会② おしゃべり広場① Zoom 参加者17名
5月20日（火）	長野市Kさん宅訪問（太田）
5月24日（土）	難病連総会 長野市障害者福祉センター（中川・原山）
5月31日（土）	定時社員総会 ウイング横浜・Zoom（代議員 鵜飼・理事 赤沼・原山）
6月5日（木）	倫理法人会へ支部の取り組みをプレゼン（太田）
6月14日（土）	総会&春の交流会 麻績村地域交流センター & Zoom （参加者 現地59名 オンライン52名） 短編映像「Because Time is Life」天野澄子監督 出演小林さゆり支部長 「長野版 自分をプレゼン！」倉島英子さん・田儀梓さん・赤沼さち子さん
7月6日（日）	3号研修① 講義 基本研修1日目 長野市ふれあい福祉センター
7月12日（土）	役員会③ おしゃべり広場② Zoom 参加者20名
7月26日（土）	3号研修① 講義・演習・修了テスト 基本研修2日目 北部スポーツ・レクリエーションパーク
7月31日（木）	北陸甲信越ブロック会議（原山）
8月2日（土）	HondaCars松本南店との懇談（鵜飼）
8月9日（土）	長野市Aさん宅訪問（太田・原山）
8月23日（土）	役員会④ Zoom
8月26日（火）	南信地区 呼吸リハビリ研修事前打ち合わせ（鵜飼・金子・原山）
8月28日（木）	長野市Kさん宅訪問（原山）
8月30日（土）	山ノ内Kさん宅訪問（太田・原山）

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

長野県支部連絡先 *ホームページのお問い合わせフォームあります。

<https://als-nagano.jp/>

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

協会本部の新サイト、会員になると詳細に見ることができます☆

ALS 療養情報をいつでも・どこでも

新サイト「ALS 療養の知恵袋」<https://chie.alsjapan.org/>

★入会手続きは、入会申込書（事務局へ連絡）または協会ホームページ
からWEB申し込み可能 <https://alsjapan.org>

『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



難病をお持ちの方へのケアが可能

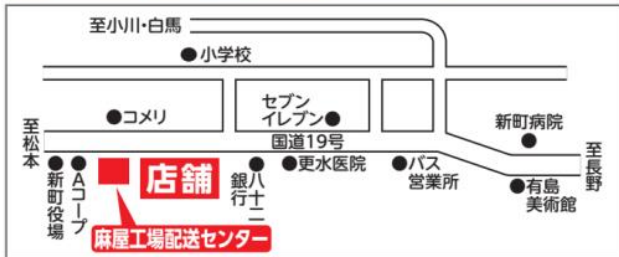
重い障害がある方でも、生活全般の介護サービスを手厚く提供できる

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

〒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

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

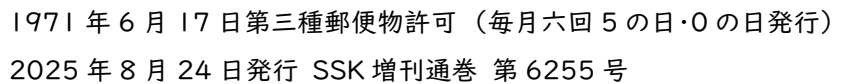
㊤ 岡谷酸素株式会社 <http://www.okayasanso.co.jp>

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



令和7年11月8日(土)の交流会に参加します

患者・家族・専門職・その他

所属名 (専門職・その他の方)

☐ 現地参加 ☐ オンライン（Zoom）参加

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。

*氏名 ()

車椅子使用：無・有

* 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お待ちしております。

参加申込 QRコード



E-mail akane_harayama@tetote7107.org

申し込み期限 令和7年 11 月 1日(土)

編集人 日本ALS協会長野県支部事務局 頒価 100 円 (会費に含まれている)