

東予講演会・交流会

「ALS と多様な生き方～防災について考える～」

西尾朋浩 氏(防災士、ALS 患者遺族、日本 ALS 協会災害対策委員
日本 ALS 協会愛知県支部事務局長)



西尾朋浩氏

令和6年11月17日、西条市総合福祉センターで東予講演会・交流会を行いました。今回は、西尾朋浩氏が会場講演を行いました。会場には、日本 ALS 協会愛媛県支部から中谷支部長、馬場副支部長、患者・家族、医療福祉関係者など31名が参加し、Zoom 配信も行い8名がリモート参加しました。

西尾氏は現在63歳で、ご自身が35歳の頃、お母様が ALS を発症されました。当時、ALS 治療薬や介護保険制度もなく、様々な療法を求めて名古屋から車で高知県など各地にお母様と出向くなどされましたが、お母様は人工呼吸器の装着を選択せず約3年後、ご逝去されたそうです。療養生活を支える間、東京の日本 ALS 協会に様々な相談をされた経験から、遺族として日本 ALS 協会愛知県支部の立ち上げに尽力され、現在は愛知県支部事務局長として、また防災士を取得され、日本 ALS 協会本部の災害対策委員として活動しておられます。

西尾氏は、ALS 患者の概要について、最近は、多くの患者が胃ろう、鼻マスク(気管切開を伴わない人工呼吸)を行うが、気管切開を伴う人工呼吸装着(TPPV)

を選択する方は約3割である、と述べました。また、個人の症状や価値観によって療養の形は様々で、専門職に相談しつつ、本人が多様な生き方を決定する必要性を述べました。

また、国の災害対策については、伊勢湾台風による昭和36年の災害対策基本法の制定から始まり、平成23年の東日本大震災を経て、平成25年には自治体に避難行動要支援者名簿の作成を義務化を求めました。令和3年の災害対策基本法の改正では、各市町が避難行動要支援者の個別避難計画(下記参照)を作成することが努力義務化されました。しかし、自治体の差は大きく、個別避難計画の作成がなかなか進まない、実行性に不安がある計画であるといった課題もあります。



個別避難計画とは：災害時に支援が必要な方に、誰が支援するか、どの避難所か、どのような配慮が必要か等あらかじめ記載したものです。掲載情報は、氏名、性別、生年月日、年齢、血液型、住所、対象区分(高齢、要介護、身体障がいなど支援を必要とする理由)、電話番号、メールアドレス、世帯構成、避難時に支援が必要な内容、支援事業所情報、避難時の持ち出し品、医療情報などです。



西尾氏は、愛知県安城市で行った ALS 患者の参加した避難訓練について述べました。38℃の猛暑の中、住民、100を超える関係機関が参加し、日本 ALS 協会愛知県支部もブースを設け、人工呼吸器、アンビューバック(自発呼吸のない人への手押しの呼吸補助バッグ)の体験、非常用電源、患者とのコミュニケーションの紹介を行ったそうです。倒壊家屋からの救出訓練に患者役で参加した ALS 患者さんは、訓練後に血圧が上がり医務室に運ばれましたが、「看護師、保健師の見守りのもと訓練に参加し、主人がコミュニケーションをとってくれたが、実際の被災時の課題も見えた」と感想を述べました。また、保健師は「患者さんと初対面だったので、どう身体を支えれば良いか不安だった」、看護師は「日ごろから訓練に参加し地域住民との関係性を作ることが大切で、自宅避難も考慮し自宅の防災対策を多角的な視点でしっかり整える必要を感じた。」と述べたそうです。

西尾氏は、愛媛県が日本 ALS 協会の立ち上げの拠点だったことに触れ、中谷支部長は昨年の四国電力の大規模停電や豪雨による松山市の浸水被害、南海トラフ大地震などの危険性や、県内自治体の現状を伝えました。

講演後の交流会では、馬場氏の「自宅の耐震化が必要と思った。自分でもできる対策はないか？早速、アンビューバックを手元に置こうと思います」といった意見、参加者の「高齢化や近所付き合いが希薄になってきたなどの理由で、災害時に救助の協力者が見つからない」「人工呼吸器の回路の不調で、アンビューバックを使用したが、初めてだったので緊張した。家族だけでなく、ヘルパーも練習が必要」といった感想が聞かれました。

西尾氏は、日本 ALS 協会では、3項目の実施①災害用伝言ダイヤル「171」の利用、②ハザードマップの確認、③人工呼吸器装着者のアンビューバックの準備を呼びかけているが、なかなか浸透しない現状を伝え、「防災に関心を持つ人を増やしていくことが大切で、今後はさらに女性、子ども、学生の力を活用していく必要がある。南海トラフ等巨大地震は必ず来るので、今日、出来る備えはすぐに始めましょう！南海トラフ危険地域の支部同士、力を合わせて自助！共助！備えましょう！」と力強くメッセージを下さいました。



活動報告(2024年10月~2025年2月)

- 10月20日 第6回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 10月30日 東予の行政訪問・JALSA 謹呈
- 10月31日 人工呼吸器患者の知恵袋(日本 ALS 協会本部主催のオンライン交流会)
- 11月7日 イオン黄色いレシートキャンペーン
2025年度登録申し込み
- 11月17日 東予講演会・交流会
西条市総合福祉センター
- 11月22日 四国ブロック会議(オンライン開催)参加
- 12月1日 全国支部担当者会議 品川インターシティ
(久保尚出席)
- 12月12日 愛媛県障がい者ICTサポートセンター訪問
- 12月14日 第7回 運営委員会・患者家族と面談
ぐっどらいふ

2025年

- 1月12日 新春音楽交流会 松山市民会館小ホール
- 1月31日 愛媛県難病等患者団体連絡協議会へ国会
請願署名提出
(難病の原因究明・治療法の確立、患者・家族への支援、医療の格差の解消、就労支援などを一般社団法人日本難病・
疾病団体協議会が毎年行っている活動です)
- 2月2日 第8回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 2月下旬 JALSA えひめ50号発刊・配布
- * 患者・家族の療養相談対応 患者宅/ぐっどらいふにて
(適宜)
- * 毎月11日のイオンスタイル松山店でのイエローレシートキャンペーン(募金活動)に参加しています

新春音楽交流会

令和7年1月12日、松山市民会館小ホールで新春音楽交流会を開催しました。新春音楽交流会は、音楽教師をされていた故人の滝川真由美さん（元日本ALS協会愛媛県支部副支部長・患者）の呼びかけで始まった音楽会です。以下は、滝川さんとも親交があり、今回もご出演下さった小池輝子さんからのメッセージです。

今年も音楽会を企画して頂きましてありがとうございました。音楽仲間にお声を掛けさせて頂きましたところ、皆さまこころよく出演をして下さいました。そして、音楽会の後「ふれあいが出来ました。ありがとうございました。」「温かい音楽会でした。」「また誘って下さい。」「色々な音楽が聴けて良かったです。」「来て良かったです。」「ALSの患者さんを支えている方のお話が良く分かりました。」など笑顔いっぱい感想を話して下さいました。私は、日本ALS協会が、国に要請している事柄を聞かせて頂いた事がとても心に残りました。国に声を届けるには「人数の力」が大切ですね。少しでもお力になればなあと思いましたが、患者さんに優しく寄り添っていらして、患者さんにとって、力強い支部活動をなさっていらっしゃると思っています。どうぞ、今後とも宜しくお願い致します。



フルートの愛フルフルアンサンブル(小池輝子、吉川喜恵子、川口恵子、米山千春)



ハーモニーが美しい二重唱(高須賀恵、長曾我部恭子)



ティンホイッスル(白石正義、門馬新八郎、井上静香、渡辺瑞枝、友永弥生、小池輝子)



四重奏のチェロの迫力、ふぉーちえろず(西村明子、米持久子、羽藤恵理、西村文香)



見事なパチさばきの津軽三味線の村上三絃道 松山支部(辻田彰、石川典子、山田久美子、重松愛)



水軍太鼓とともに会場を明るく盛り上げた、篠笛の阿桜組(吉川喜恵子、上松君乃、南つかさ、藤田浩子)

※出演者の敬称は紙面の都合上省略させて頂きました。

今年には6組のグループがボランティアで演奏していただきました。ALS や他の疾患の患者様・ご家族・ご遺族・一般聴衆・スタッフ合わせて約50名の参加があり、Zoomで馬場副支部長も参加しました。今年、初めての市民会館の会場でしたが、楽器の紹介などをして頂きながら、様々なジャンルの音楽を会場で一体となって、楽しむことができました。演奏者の皆様、聴いて下さった皆様、たくさんの笑顔とパワーをありがとうございました♪♪



今後の予定

毎月1回、日曜日の14時から16時まで、例会を開催しています。詳細は事務局にお問い合わせください。

3月23日(日)南予講演会・交流会

講演:「作業療法士としてのALS患者への関わり方・向き合い方」

講師: 渡辺陽介氏

宇和島徳洲会病院作業療法士

(愛媛県作業療法士会 難病支援部門)

場所: 愛媛県歴史文化博物館(一部 Zoom 使用)

時間: 14:00~16:00

4月・5月: 定例会

6月15日: 日本ALS協会愛媛県支部総会

場所: 愛媛県身体障がい者福祉センター

※ 関心をお持ちの方、どなたでもご参加ください。

※ ご意見や講演内容などご要望をお寄せください。

あなたも日本ALS協会 会員に!

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます。**

また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会となったかたもおられ残念に思っております。ぜひ**令和6年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお願いいたします。

年会費(4月-3月)

○正会員: 4000円 ○賛助会員: 個人一口 4000円

○団体会員: 一口 5000円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。

※詳細は事務局にお問合せください。

日本ALS協会愛媛県支部 連絡先

《事務局》 久保 尚(たかし) 方

〒791-3153 愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2

TEL: 089-984-8854

E-mail: jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

ホームページ移転

ALS(筋萎縮性側索硬化症)や日本ALS協会愛媛県支部の活動を知っていただくとともに、より多くの患者・家族様、各関係者様、ご支援下さる皆様と情報交換し、ネットワークを広げていきたいと思っております。ご質問やご意見、ご要望など、どうぞお寄せ下さい。

2025年3月より日本ALS協会愛媛県支部のホームページが移転します。3月以降は新しい下記のアドレスをよろしくお願いいたします



新HPアドレス <https://jalsa-ehime.org>

ご寄付ありがとうございました

愛フルフルアンサンブル、池内洋、ティンホイッスル、久保尚、久保ナオミ、佐々木和雄、中谷祐子、

西尾朋浩、馬場秀司、渡部廣志 (50音順、敬称略)

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっています。「JALSAえひめ」の発行、各種集会等、支部の運営資金として大切に活用させて頂いています。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名: 日本ALS協会愛媛県支部

○ ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931

○ 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

※ 詳細は事務局にお問合せください。

☆ 毎月11日はイオンスタイル松山店のイエローレシートキャンペーンに参加しています。店内の、募金を願う団体の中の、「日本ALS協会愛媛県支部」のところに黄色いレシートを入れてください。レシートの合計金額の1%が募金になりますので、どうぞ、ご協力をお願いします。

編集後記

令和7年3月、愛媛県支部のホームページはサーバー業者の閉鎖に伴い変更となります。実はホームページ制作を外注するか悩んでいると、デジタルに強い馬場副支部長が制作をしてくれました! 事務局久保さんも随時活動の様子などを更新中です。新しいホームページも是非ご覧ください。ご意見お待ちしております。 鷲野

2024年度愛媛県支部総会



顧問の岡部先生

2024年6月9日、愛媛県身体障がい者福祉センターにおいて、2024年度日本 ALS 協会愛媛県支部総会を行いました。中谷支部長が開会挨拶を述べ、来賓として岡部健一先生(旭川荘南愛媛病院院長・日本 ALS 協会愛媛県支部顧問)が出席され、日本 ALS 協会東京都支部より来県された青木事務局長、大塚副支部長が傍聴されました。また、日本 ALS 協会愛知県支部、医療関係者の4名が Zoom で傍聴されました。

議事では、議決権のある正会員30名中、24名の議決権(出席9名、委任状15名)により、第1号議案の2023年度活動報告ならびに収支決算、第2号議案の2024年度活動計画ならびに収支予算が原案どおり承認されました。なお、愛媛県支部の事業ならびに会計監査は5月12日に行われました。

総会会場に来られなかった会員の皆様や関係者の方々からも近況報告や愛媛県支部への温かいメッセージも多くいただきました。ありがとうございました。

役員紹介

支部長	中谷 祐子	運営委員	久保 尚
副支部長	馬場 秀司	運営委員	渡部 廣志
副支部長	松岡 司志	運営委員	鷲野 みどり
事務局長	佐々木 和雄	監事	池内 洋
会計	久保ナオミ		

※今年度は役員改選の年度ではないため、役員改選は行っておりません。

【年間活動計画(2024年9月～2025年3月)】 (上半期計画省略)

9月11日	黄色いレシートキャンペーン上期報告
9月15日	定例会
9月	日本 ALS 協会ブロック会議内支部交流
10月	県・市町窓口、関係機関訪問(東予)
10月	JALSA えひめ49号発刊・配布
11月17日	東予講演会・交流会
11月	定例会
12月1日	日本ALS協会全国支部担当者会議
12月	定例会
1月	新春音楽会・交流会
1月	定例会
2月	JALSA えひめ50号発刊・配布
2月	定例会
2月	県・市町窓口、関係機関訪問(南予)
3月	情報交換・交流・定例会
3月	南予講演会・交流会
3月	愛媛県難病医療連絡協議会傍聴
3月	黄色いレシートキャンペーン下期報告
毎月11日	イオン黄色いレシートキャンペーン



中谷支部長あいさつ



皆様こんにちは。紫陽花の花が色を深めるこの季節に開催しています、日本ALS協会愛媛県支部総会が、今回も無事に開催の運びと成りました。本日はご多用のところ、皆様にお集まりいただきまして心より御礼申し上げます。

昨今、日本各地で、地震や自然災害が頻繁に発生していますが、その対応の一つとして、行政における非常用電源装置購入助成が、全国的に進められています。松山市においても、昨年4月から、日常生活用具費支給事業の新たな種目として、非常用電源が追加されています。しかし、その支給対象者は難病患者にお

いても、在宅で常時(24時間)人工呼吸器を装着している事とされ、県内外の他の市町と比較しても、大変厳しい条件となっていました。そこで、日本ALS協会愛媛県支部として松山市に出向き、在宅患者の療養実態を話し、支給条件の緩和を強く要請しました。

そのような中、松山市では支給条件が、昨年度の「人工呼吸器を常時装着している事」から、今年4月から「人工呼吸器を常用している事」に改定されました。これで、やっと私も助成を受けることができるようになりました。

愛媛の福祉に対する意識レベルは、全国から考えますと、決して高いとは言えないと思います。やまいや災害による障害は、いつ誰の身に起きてても、不思議ではありません。今一度、見直す必要があるのではないのでしょうか。また、私たち障がい者が、自ら啓発することで、今回のように行政が動くこともあります。やまいに侵されたから、動くのでは無く、ぜひ私たちと将来の福祉を共に考えて下さい。総会の挨拶といたします。

2024年6月9日

日本ALS協会愛媛県支部支部長

中谷祐子

記念講演「ピアサポートで支え合う」

青木良浩 氏(東京都難病ピア相談室ピア相談員、日本ALS協会東京都支部事務局長、ALS患者遺族)



演者の青木氏

愛媛県支部総会に引き続き、記念講演では、日本ALS協会東京都支部事務局長の青木良浩氏をお招きし、「ピアサポートで支え合う」というテーマで講演をしていただきました。会場には31名が出席しZoomでも配信されました。

青木氏は、父がALSと診断され、様々な不安から情報収集に務める中、日本ALS協会東京都支部と関わりを持つようになり活動を続けておられます。

「ピア」とは、英語で「PEER」と書き、「仲間・対等」という意味になります。同じ体験や同じ目的をもった仲間同士が上下関係ではなく、対等という関係性で存在する人間関係の仕組みになります。ALSのような患者会によるピア・カウンセリングでは、療養上の問題や生活上の悩みなどを話し合いやすいとされています。また、相談者の状況に応じて、医師や保健師などの専門職につなぐことも重要とされています。特に難病の申請について、独居の方、家族と同居していても老々介護の状況や認知症など支援を必要とする家族を抱えている方、経済的に支援が必要な方については早期から専門職につなぐ必要があるそうです。

青木氏は現在、東京都から難病連が委託を受けている患者会の一員として、広尾にある東京都難病ピア相談室で相談業務を行っています。ALSの診断を受け

たばかりの患者さんや家族からの相談としては、50代の方は仕事と療養生活の両立について、70代の方では今後の生活についての相談が多いそうです。相談内容では、公的な介護サービスや医療福祉制度についての質問が多い一方、診断や病気の受け容れについて悩んでいる方が多い印象ということです。また、最近の傾向として、インターネットの情報に影響を受けている方が多く、まだALSの診断を受けていないのに自分はALSに違いないと考え症状や様々な相談をされる方や、地方の高齢の親がALSになり東京に住む自分は子どもとしてどんな支援ができるかといった相談が、増えているそうです。それぞれ医療機関の受診を勧めたり、各地の日本ALS協会支部の存在や、「ALS ケアガイドブック」などの支部が出版した書籍の紹介などを行っているそうです。

ピア・カウンセリングとして心がけていることは、できるだけ面談に来てもらって不安の軽減に努める、ALSは患者さんごとに進行や症状に個別性が高いことを伝える、進行した状態を話したほうが良いか話さない方が良いかを確認しながら会話をすることだということです。特に、相手にとっては余分な情報まで教えたくなくなってしまう自分を自覚して傾聴と共感に努める、という青木氏の言葉が印象的でした。



「熊本への里帰りと 佐賀県支部訪問で得た新たな刺激とエネルギー」 ～馬場秀司副支部長の日本ALS協会佐賀県支部訪問・交流～



この度、熊本への里帰りを兼ねて、ALS協会佐賀支部の支部長である中野玄三さんにお会いする機会がありました。中野さんはYouTubeで貴重な情報を発信されたり、電子書籍を発行されたりととにかくALS界隈では有名な方です。かねてより一度お会いしてみたいと思っていた方でした。副支部長の山本さんも同席され、終始和やかな雰囲気の中、実り多い時間を過ごすことができました。

中野さんはご自身がALS当事者でありながら、介護事業を行っておられ、日常生活における工夫や、ヘルパーや外部の方々との関係構築に関して多くの貴重なアドバイスをいただきました。特に、中野さんの明るくエネルギーに溢れる人柄に触れ、その前向きな姿勢から大きなパワーをもらうことができました。

会話の中で、中野さんから「食べることをあきらめずに練習を続けることの重要性」についても教わり、私自身、再び挑戦する意欲を持つことができました。帰り道にはそのアドバイスを胸に、久留米ラーメンを楽しむというチャレンジにも成功し、九州の味を満喫することができました。この訪問を通じて、介護の現場や日々の生活における新たな視点やヒントを得ることができました。そして何より、中野さんとの出会いがもたらした「明るさと前向きなエネルギー」は、私にとって今後の活動の大きな励みとなるでしょう。九州での体験を通じて得たものを、愛媛支部の活動にも還元し、さらなる発展につなげていきたいと考えています。

馬場秀司



活動報告(2024年5月～2024年9月)

- 5月25日 2024年度日本 ALS 協会定時社員総会
ウィリング横浜 松岡副支部長出席
- 5月12日 2023年度愛媛県支部監査
ぐっどらいふ 池内洋 監査役
- 6月2日 第3回運営委員会 ぐっどらいふ
- 6月9日 2024年度日本 ALS 協会愛媛県支部総
会・記念講演会・交流会
青木氏、大塚氏との意見交換会
- 6月11日 愛媛県支部総会決議報告掲載(愛媛県
支部 HP にて)
- 6月28日 松山市社会福祉協議会ボランティアセン
ターへの2024年度団体登録申請

- 7月13日 日本 ALS 協会広島県支部交流会に
Zoom 出席
- 7月28日 第4回運営委員会 ぐっどらいふ
- 8月10日 日本 ALS 協会佐賀支部(中野玄三氏、
山本氏と交流)馬場副支部長
- 9月7日 ALS罹患初期の患者対象の全国交流会
(オンライン開催・本部主催)
- 9月15日 第5回運営委員会 ぐっどらいふ
香川県支部茶話会 Zoom 出席
- 毎月11日 イオンスタイル松山店のイエローレシート
キャンペーン(店内での募金呼びかけ)
- ALS 療養相談、ご遺族面談適宜

今後の予定

- 10月31日:人工呼吸器装着患者の知恵袋
(本部主催)
- 11月2日:罹患初期患者交流会(本部主催)
- 11月17日(日):東予講演会・交流会
西条市総合福祉センター 研修室2
14:00～16:00 ※会場講演+ZOOMの予定
「ALSと多様な生き方～防災について考える～」
●講師:西尾 朋浩氏(防災士、日本ALS協会愛知県支
部事務局長・日本ALS協会災害対策委員)
○定例会:毎月1回(土曜日または日曜日 14時～)
※関心をお持ちの方、どなたでもご参加下さい。
※ ご意見や講演内容などご要望をお寄せください。

ALS ケアガイド

ALS ケアガイドが発行されました。ALS と告知された患
者さん、家族に最初に読んでいただき、今後をイメージ
していただきたい内容になっております。1冊 1500 円で
すので、ご興味のある方は是非、愛媛県支部へお問い
合わせください。

ご寄付ありがとうございました

池内洋、ぐっどらいふ、久保尚、久保ナオミ、中谷祐
子、馬場秀司、日本 ALS 協会東京都支部
渡部廣志 松岡司志 鷲野みどり

(50音順・敬称略)

あなたも日本ALS協会 会員に！

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられて
います。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入
会になれます**。また、日本ALS協会本部規定により、会
費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員
様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられた
ために退会されるかたもおられ残念に思っております。
ぜひ**2024年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお
願いいたします。

年会費(4月～3月)

- 正会員 4000 円 ○賛助会員個人一口 4000 円
 - 団体一口 5000 円
- 機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛
媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届
け致します。 ※詳細は事務局にお問合せください。

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。
皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となってい
ます。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上
げます。

《振込先》 口座名:日本ALS協会愛媛県支部

- ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931
- 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

※ 詳細は事務局にお問合せください。

編集後記

松山城の土砂崩れに始まり「10年に一度の猛暑」とも
言われた暑い夏、南海トラフ地震臨時情報もあり、今
年もなかなか厳しい夏でした。その中で、オリンピック・
パラリンピックの選手の活躍に爽やかな元気を頂きました。
スポーツの秋になりましたが、いかがおすごしで
すか?さて、機関誌49号が発刊の運びとなりました。
ご意見ご感想をどうぞお寄せ下さい。 鷲野みどり

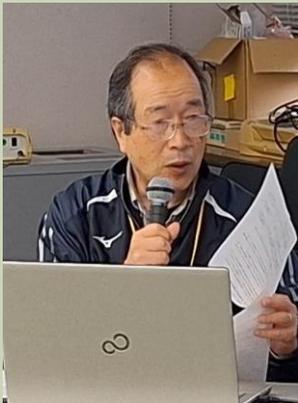
南予講演会・交流会

「ALS と重度訪問介護」

池内洋 氏(日本 ALS 協会愛媛県支部・ぐっどらいふ 代表)

「制度利用と行政交渉」

馬場秀司 氏(日本 ALS 協会愛媛県支部副支部長・
(株)ゴーゴアドベンチャー代表・ALS 患者)



池内洋氏



馬場秀司氏

令和6年3月24日、愛媛県歴史文化博物館で南予講演会・交流会を開催しました。今回は、池内洋 氏(日本 ALS 協会愛媛県支部運営委員・障がい者生活支援センターぐっどらいふ代表)、馬場秀司氏(日本 ALS 協会愛媛県副支部長、ALS 患者)が、会場講演を行いました。会場には、患者・家族、大山氏(ALS 協会千葉県支部)、医療福祉関係者など15名が参加し、Zoom でも配信され、中谷祐子氏(日本 ALS 協会愛媛県支部長)を含む2名がリモート参加しました。

開会の挨拶としての中谷支部長は、「令和6年正月に能登半沖地震がおき、南海トラフ地震への備えとして、非常用電源装置の準備が必要だ。しかし、市町間で制度に差があり、支部として取り組んでいきたい。私は45歳で ALS を発症した。介護保険優先なので、重度訪問介護を利用し始めたのは、池内さんを

はじめ支援者と何度も行政交渉してからだった。体が動かなくても家族介護に頼らず生活するには必要な制度だ。」と自動音声ソフトで述べました。

池内氏は、重度訪問介護について、「40才以上の ALS 患者さんは、介護保険の支給時間を使い切ってもサービスが不足していたら、障がい者総合支援法の重度訪問介護などを上乗せで使うことができる。しかし、介護保険の支給時間を使い切るとそれ以上のサービスを案内しない自治体もあり、重度訪問介護の支給時間や事業所の数に差があるのが現状」と述べました。

馬場氏は、西条市との行政交渉の過程を述べ、「始めは、介護の現状の聞き取りを受けた。一日数時間しか支給されず家庭も崩壊寸前だった。10ページ以上



重度訪問介護: 重度の肢体不自由、知的障がいや精神障がいのため常時介護を要する障がい者が対象。日常生活の様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援も含む。(厚生労働省 HP を一部要約)

の申請書にまとめたり、ケアマネージャーや広域協会などに相談したりして何度も交渉した。メールを使うことで、やりとりの記録も残る。」と述べました。

会場からも、大山氏(日本 ALS 協会千葉県支部)が、千葉県でも自治体間の差があったが、この数年で申請件数が増えることで格差が是正されつつあることを話しました。また、ALS の診断を受けて間もない患者さんの家族は、「診断を聞いて、晴天の霹靂だった。県の難病コーディネーターに、どなたに相談したらよいかを聞いている。行政交渉が必要な時、どうすればよいか？」と質問し、馬場氏

など日本 ALS 協会愛媛県支部役員より、患者や家族が自ら主体となり、支援者と相談しながら動くことが重要、と回答を得ていました。



イオン 黄色いレシートキャンペーン

2024年4月21日、「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」の2023年度下期活動報告と2024年度上期申請を行いました。これは、毎月11日「イオン・デー」に、お客様がレジで受け取った黄色いレシートを、地域のボランティア団体の店内のBOXに投函することで、レシート合計の1%分の品物が各団体に寄贈されるキャンペーンです。

(https://www.aeonretail.jp/campaign/yellow_receipt/) 新型コロナウイルス感染症が5類に引き下げられたのに伴い、2023年5月11日、およそ3年ぶりに店内での募金の呼びかけを行いました。現在、毎月11日に店頭で

募金活動をしております。キャンペーンの贈呈金は、日本 ALS 協会愛媛県支部のプリンターインクや用紙など、活動に役立たせて頂きました。今後も、イオン様、皆さまからの応援に感謝し活動していきます。



愛媛県内の ALS 患者の概要 (令和5年12月31日現在)

○特定医療費(指定難病)受給者証所持者数 85人

【内訳】

○保健所別:東予 28人 中予 43人 南予 14人

○在宅・入院別

在宅患者数 62人(内、人工呼吸器装着者数8人)

入院・入所者数 23人(内、人工呼吸器装着者数11人)

○年齢別患者数

40歳未満 1人 40歳代 3人

50歳代 9人 60歳代 19人

70歳代 35人 80歳代 17人

90歳以上 1人 計 85人

愛媛県健康増進課より報告を頂きました。

日本ALS協会愛媛県支部は、患者・家族さんと悩みを分かち合い寄り添いたいと情報発信しています。しかし、皆様の個人情報を入力する事は出来ません。

お知り合いに患者さんがおられましたら、愛媛県支部をお伝えいただき、患者さんや家族さんから連絡をいただく事を願っております。

活動報告(2024年2月~2024年5月)

○2月11日 令和5年度第9回運営委員会 ぐっどらいふ

○3月3日 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 幹事会出席

○3月5日 JALSA えひめ47号発刊・郵送

○3月8日 松山市より事務連絡(福祉業務の窓口変更)

○3月10日 日本 ALS 協会香川県支部オンライン茶話会
第10回運営委員会 ぐっどらいふ

○3月16日 RDD2024 in えひめ~大街道を歩こう!~

(世界希少・難治性疾患の日) 主催 RDD Japan 事務局

○3月24日 南予講演会・交流会:愛媛県歴史文化博物館
(千葉県支部 大山さん 参加)

○4月21日 イオン黄色いレシートキャンペーン贈呈式
2023年度後期活動報告、2024年度申請

○4月27日 令和6年度第1回運営委員会 ぐっどらいふ

○5月12日 第2回運営委員会 ぐっどらいふ

※ 患者・家族さんからの療養相談も実施しました。

RDD2024 in えひめ～大街道を歩こう！～

愛媛県難病等患者団体連絡協議会主催の「RDD 2024 in えひめ」に、3月16日参加しました。イベントでは、県難病等患者団体連絡協議会加盟の12団体の患者・家族ら約40人が松山市大街道北口から南口までウォーキングし、チラシや冊子を配布しました。RDD (Rare Disease Day) は、世界希少・難治性疾患の日のことで、世界中の希少・難治性の病気の患者さんは3億人と推定されます。しかし、疾病ごとの患者さんが少



ないため、病気について不明な事が多く診断機会や治療法、周囲の理解が不足しているのが現状です。

RDDは、世界中の希少・難治性疾患の患者さんや家族にとってより良い診断や治療による生活の質の向上を目指す活動で、2008年にヨーロッパから始まり、日本では2010年から全国開催して、患者・家族同士、関係者がつながる機会をつくる場になっています。

久保ナオミ

愛媛県内の非常用電源の助成の状況

令和6年4月17日、最大震度6弱の地震が南予に発生しました。在宅で人工呼吸器を装着する患者さんは、停電に備え72時間程度の非常用電源装置の備えが大切と言われております。

国では「在宅人工呼吸器非常用電源整備事業」を設け、医療機関に対し貸し出しの簡易自家発電装置等の費用の一部を助成しています。個別の患者さんに対しては、障がい者総合支援法の「日常生活用具給付等事業」で非常用電源等を給付する市町村も増え、愛媛県では2022年度に今治市が県内で初めて非常用電源を給付対象とし、2023年4月より松山市でも条件を満たしていれば、給付対象としました。右記は、在宅で人工呼吸器を使用する中谷愛媛県支部長(松山市在住)の文章です。

申請には、医師の意見書も必要です。是非、ケアマネージャー、医師等と相談することをお勧めします。

※2024年3月現在、今治市、松山市、砥部町、大洲市、愛南町、四国中央市で個人向けの非常用電源に対する助成金が受けられます。

※現在、助成を検討中の自治体もあります。詳細は各市町のホームページをご確認ください。

令和5年4月から松山市で、日常生活用具給付事業で非常用電源装置の給付が取り組まれています。支給対象者は“在宅で常時(24時間)人工呼吸器を装着している事を認める医師の意見書を有する者”とありました。

私は、睡眠時や酸素が低下の時に人工呼吸器が必要ですし、痰吸引は常に行っています。24時間人工呼吸器を装着しているわけでは無いので、給付要件を満たしていないとされ昨年は、給付申請書を提出することもできませんでした。そこで愛媛県支部として昨年9月障害福祉課に給付条件の変更を要望し、要件緩和を検討することを引き出しました。

今年3月に障害福祉課から愛媛県支部に、令和6年度からの非常用電源支給対象者の要件変更の文書が届き、4月から支給対象者は“在宅で人工呼吸器を常用(常時から変更)していることを医師が認める意見書を有する者”となり私も支給対象になりました。また、人工呼吸器については、TPPV(気管切開孔を介したもの)・NPPV(鼻マスクまたは顔マスクを介したもの)となっています。

これで私も非常用電源装置の給付を受け、非常用電源を在宅で整備することができました。災害時や緊急の停電時に、酸素低下で苦しむことや痰が気管に溜まって命の危険となることへの心配が軽減されました。

近い将来必ず起きると予想される南海トラフ地震等の災害対策について、患者・家族が自らが対応していくことが大切です。

今後の予定

毎月1回、日曜日の14時から16時まで、例会を開催しています。詳細は事務局にお問い合わせください。

6月9日(日)

令和6年度日本ALS協会愛媛県支部 総会・記念講演会

「ピア・サポートについて」(仮題)

青木良浩氏(東京都難病ピア相談室ピア相談員、
日本ALS協会東京都支部事務局長)

場所:愛媛県身体障がい者福祉センター

総会開始時間:13:20~(Zoomで傍聴可)

講演会:14:00~15:30

7月・8月・9月:定例会

あなたも日本ALS協会 会員に!

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます。**

また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会となったかたもおられ残念に思っております。ぜひ**令和6年度会費の納入・再入会手続き**もよろしく願いいたします。

年会費(4月—3月)

- 正会員:4000円 ○賛助会員:個人一口4000円
- 団体:一口5000円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。

※詳細は事務局にお問い合わせください。

日本ALS協会愛媛県支部 連絡先

《事務局》 久保 尚(たかし)方
〒791-3153 愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2
TEL: 089-984-8854
E-mail: jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

ホームページ開設

ALS(筋萎縮性側索硬化症)について広く一般に理解を求めるとともに、より多くの患者・家族様、各関係者様、ご支援下さる皆様への情報提供、そして情報交換の場として活用し、ネットワークを広げていきたいと思えます。ご意見ご要望などどしどしお寄せ下さい。

URL:<http://www17.plala.or.jp/alsehime/>

『日本ALS協会愛媛県支部』

検索

【松山市在住の方へ】

障がい保健福祉業務の窓口変更

令和6年4月1日より、一部の保健福祉業務の窓口が変わります。保健予防課(松山市保健所1階)→障がい福祉課(市役所別館1階)です。難病患者さんに関わる部分は、**日常生活用具、補装具、NHK放送受信料免除・入浴料助成、障がい福祉サービス、障がい者虐待への対応**です。特に郵送での手続きには余裕をもって行って下さい。

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまわり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっています。「JALSAえひめ」の発行、各種集会等、支部の運営資金として大切に活用させて頂いています。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名:日本ALS協会愛媛県支部

- ゆうちょ銀行 記号16170 番号14420931
- 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

ご寄付ありがとうございました

池内洋、イオンスタイル松山、久保尚、久保ナオミ、日本ALS協会千葉県支部、馬場秀司、松岡司志、渡部廣志(50音順、敬称略)

編集後記

4月17日深夜、豊後水道を震源として愛南町を中心に震度6弱の地震が起きました。被害に遭われた方には心よりお見舞い申し上げます。揺れに驚くとともに自然災害への備えを考える日々です。

さて、機関誌48号が発刊の運びとなりました。ご意見ご感想をどうぞお寄せ下さい。

鷺野みどり