



## ALS療養情報をいつでも・どこでも。 「ALSの療養の知恵袋」Webサイト公開

<https://chie.alsjapan.org/>



日本ALS協会では、創設以来、会員の皆様の声や実践知を機関誌、書籍などの紙媒体で蓄積・共有してきました。この貴重な情報をデータとして残し、さらにパソコンやスマートフォンから興味のあるトピックスをキーワード検索やカテゴリー別で簡単に探し出せるようにするために、Webサイト「ALS療養の知恵袋」をつくり、公開することといたしました。

ALS患者、ご家族、医療・介護関係者にとって有用な情報を厳選し、読みやすく整理しています。

**JALSAが長年蓄積してきた療養のノウハウ集を  
ALSと共に生きるすべての人たちの「知恵袋」として、ぜひご活用ください。**

### JALSA書籍を デジタル化

ALSケアガイドや機関誌には、専門職が執筆した実践的な記事が多数あります。それをデジタル化して、パソコンやスマートフォンから閲覧できるようにしました。いつでもどこでも、これらの記事を見ることができます。

### キーワードで検索

ALSの療養には、医療・介護など、多方面の情報が必要になります。カテゴリーを選択したり、キーワードを入力すれば、興味あるテーマについての記事が一覧できます。気になる単語をすぐに調べられる点も便利です。

### 実践ノウハウが 満載

書籍だけでなく、各支部が発行している支部だよりなどの記事や動画も抜粋して掲載しています。また、療養環境や生活をテーマにした当事者によるセミナー動画「人工呼吸器患者の知恵袋」もこのサイトから視聴することができます。

※ALS（筋萎縮性側索硬化症）

運動ニューロンが徐々に死滅することで、筋肉が萎縮し、運動機能が衰えていく進行性の神経変性疾患で、日本での患者数は約1万人。病気が進行すると、話す、飲み込む、呼吸するなどの基本的な機能にも影響が及ぶ国の指定難病。

一般社団法人日本ALS協会



一般社団法人 日本ALS協会

TEL : 03-3234-9155

Email : [jalsa@alsjapan.org](mailto:jalsa@alsjapan.org)

URL : <https://alsjapan.org>



# 掲載カテゴリー・コンテンツ

## ■カテゴリー

1. ALSの基本知識
2. 体の変化への対処
3. 薬と治療
4. 療養を支える制度
5. 介護体制の整備
6. 生活環境整備
7. 災害への備え
8. ALSと共に生きる

## ■コンテンツ

- ・ALSケアガイド
- ・機関誌「ステップアップ講座」
- ・呼吸器患者の知恵袋（Youtube）
- ・支部発信情報
- ・関連情報を掲載する外部サイト

※ コンテンツごとの記事は随時追加されます。



## 「ALS療養の知恵袋」利用について

### 患者・家族

- カテゴリーを見て、療養に必要な知識の全体像を把握することができます。
- 興味あるカテゴリーを選んで、詳しい情報を得ることができます。
- 患者会などで初めて聞く単語が出てきたら、その場で検索することができます。

### 支援者

- 療養に必要な知識の全体像のなかで、自分の専門性はどこなのかを、把握することができます。
- 不足している情報があれば、サイトから学ぶことができます。
- 患者・家族から質問されたときに、該当するカテゴリーや記事を伝えることができます。

パソコンでもスマートフォンでも  
ログインできます！

## ログイン方法

※すべての内容を見るには、日本ALS協会の会員になる必要があります。

- ユーザー名またはメールアドレス欄に  
**会員番号（5桁の数字）**を入力します。
- パスワード欄には、会員登録している御自身の  
**電話番号**を入力します。
- セキュリティ・コードとして画面に表示されている  
**ひらがな4文字**を入力して、ログインボタンをクリックしてください。