

長野県 ALS 支部だより

<NO31>

発行者 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

akane_harayama@tetote7107.org

令和4年1月吉日発行

～筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会～

『自分らしく生きることを大切に』



新年あけましておめでとうございます。
コロナ対策をしながらの日常が続いていますがいかがお過ごし
でしょうか。今年が皆様にとって少しでも良い年になるよう願
ってやみません。

今回の支部だよりでは、昨秋 11 月に行われました講演会&交
流会の模様や県への要望書、回答書の内容等についてお伝えし
ていきます。



- 1 秋の交流会の模様
- 2 講演内容 医療用下肢装具「HAL」(ハル)の取り組みについて
まつもと医療センター中村昭則先生
- 3 令和3年要望書、回答内容
- 4 今年度最後のおしゃべり広場
- 5 ALSケアガイドの追加注文と音声版CDの無料貸し出しについて
- 6 支部の動き
- 7 会費の納入のお願い

1 秋の交流会の模様

令和3年11月21日に諏訪の「湯小路いきいき元気館」3階交流広場において、秋のALS交流会を開催しました。

当日は患者ご本人、患者ご家族、医療看護介護従事者、支援者の方々が、現地に44名、オンライン30名と多数参加があり貴重な交流の場を持つことができました。

前半の講演会では医療用下肢装具「HAL」(ハル)と意思伝達装置「Cyin」(サイン)の説明をサイバーダイン社の方に、実際の医療現場での「HAL」取り組みについて、まつもと医療センター中村昭則先生より紹介(2、講演内容 6~9頁参照)がありました。

また、「Cyin」を実際に利用された宮川秀一さんに利用した感想等の発表を頂きました。後半は参加された方々との交流会を行いました。

日常生活で起きるいろいろな問題や悩み、またそれに対して同じ経験された方々からどうやって乗り越えたかなどのお話があり、共に考えながらも和気あいあいと交流を深めることができました。

講演 I-①「HAL」・「Cyin」紹介 サイバーダイン社

*「HAL」(人+ロボット+情報)の融合) 医療用下肢装具

「HAL」は脳、神経、筋系の機能低下で身体を動かせなくなった人の機能を改善治療する装着型ロボットのサイボーグで、ALS患者にも利用されおり神経難病患者の使用に保険適



用されている。

「HAL」は人が体を動かそうとすると、その運動意思に従って脳から神経を通じて筋肉に信号が伝わり、体表に漏れ出した微弱な「生体電位信号」を皮膚に貼ったセンサーで検出し、筋肉の代わりに手や足を動かす医療ロボットの「HAL」で動作を可能としている。

「HAL」による機能改善の仕組みは、脳からの指令信号によって「脳→脊髄→運動神経→筋肉」へと伝わり身体が動き、身体が動くことによって「筋肉→感覚神経→脊髄→脳」へと信号が戻り、「HAL」を通じて思うように身体が動くことで、脳神経系のつながりが強化調整され身体機能の改善再生が促される。

* 「Cyin」(サイン) 意思伝達装置

神経・筋難病など重度疾患では、発話や動作が著しく困難な人に対して各種スイッチや視線での入力装置で意思伝達が行われています。

しかし、病状が進行してくるに従いそれらの操作が困難になり、意思伝達の精度に大きな問題が生じてコミュニケーションがとれなくなるという課題がありました。

「Cyin」はこの課題を解消することができる意思伝達装置です。

動こうとした時に脳から筋肉に伝わる「生体電位信号」を検出する装置で、「HAL」が動く原理が応用され、この装置に接続したパソコンなどを操作することができます。



講演 I-② 医療機関での取り組み

まつもと医療センター 中村昭則先生

* 先生のご厚意によりパワーポイントの資料を掲載していますので、ご覧ください。

(6～9頁)



講演 I-③ 「Cyin」使用体験談

宮川秀一さん

* ALS 協会本部より「Cyin」をレンタルにて使用している。

- ・現在、補装具申請中です。

以前は視線入力をしてきたが、病気が進行して瞼の開閉が難しくなり、現在は左手の筋肉（バイバイする時の筋肉）の動きが感知できるので読みとり意思の疎通をはかっていた。

- ・「Cyin」は自分のなかで動いていると思うところがあれば誰でもできると思う。

自分は右手の腕の動くと思うところに Cyin を装着している。

・できなくなる事はあるけれど、できることを探せばいい。

＊Oさんの補足説明（宮川さんの作業療法士）

・「Cyin」の初期設定に苦労した。

今まで使用してきた装置では、左手で入力を行なってきたが、病気進行とともに左手の負

担がかかってきたので、装置センサーの感知場所を、実際には動きが見られない右手に変更した。

現在は右手で対応できるようになった。

・宮川さんはサインを発出している。

「Cyin」は宮川さんと私たちとの翻訳機であり、体の他の部分で使うことができることも確認でき、意思の疎通をはかれるのを感じた。

大事なのはコミュニケーションを絶対「アキラメナイ」こと。

「Cyin」は希望となっている。



II 交流会

＊Kさん（女性）

発症後進行して2年目で下肢が動かなくなった。主人が手伝ってくれるので助かっている。

「HAL」を体験してみたい。

＊Aさん（女性）（学生ヘルパーさん代読）

松本在住、高校は諏訪。

37才で発症し3年半経過、夫と3人の子供と生活をしている。

当初は子育てや夫の仕事ができるか心配だった。

外出することを大切にしている。

＊Kさん（女性）

交流会には2回目の参加、病気は2年経過。

＊Mさん（女性）

42才で発症して21年になる。重度訪問介護で外出をしている。



何があっても前を見ることを考えている。

* Hさん（男性） * オンライン参加

褥瘡があり困っている。

ベッド、車椅子での体の姿勢の調整方法などについて聞きたい。

* Kさん（女性） * オンライン参加

チャットで挨拶

* Mさん（女性） * オンライン参加

皆さんどんな車椅子を使用されているか聞きたい。

* Mさん（家族） * オンライン参加

重度訪問介護 24 時間を調整中。制度における人材不足を感じる。

* Yさん（重度訪問介護支援コーディネーター）

・ Tさんの場合、家族同居でも長野市では実績があり月 744 時間、ディサービス週 2 回、自薦ヘルパーで対応している。

人材確保が難しいが、やりながら人材を育てていくことが大切。

* Mさん（男性）

- ・ 重度訪問介護制度があることを知らない人が多い。
- ・ ヘルパーさんとの相性など人材確保が厳しい。
- ・ 夜間は人手が足りなくなるので奥さんがみている。
- ・ 交流会を通じ輪を広げ、知らないことなどを知ってる人と関わりを持ちたい。
- ・ 県全体での重度訪問介護の状況を知りたい。

* Yさん（重度訪問介護支援コーディネーター）

- ・ 関わっているところで長野市では 3 人が月 744 時間以上獲得している。
- ・ 松本では A さんが重度訪問介護を利用。
- ・ 困っていることを発信するのが重要。

最後にKさん「HAL」を体験される

- 2、講演内容 医療用下肢装具「HAL」(ハル)の取り組みについて
まつもと医療センター中村昭則先生

日本ALS協会長野県支部 秋のALS交流会 @ 諏訪 湯小路いきいき元気館 (R3年11月21日)

「HAL」医療機関での取り組み

中村昭則
国立病院機構まつもと医療センター
臨床研究部長、脳神経内科部長

国立病院機構まつもと医療センター



- ✚ 松本市南部～塩尻市を主な医療圏
- ✚ 国立病院機構松本病院と中信松本病院を統合・一体地化 (平成30年5月)
- ✚ 急性期(救急)～慢性期疾患(重心、結核、障がい者)を診療(全18科)
- ✚ 病床数:458床
- ✚ 脳神経内科病床数:55床





当院脳神経内科診療の特徴

- 重度神経難病患者に対する療養介護事業（30床）
（県指定2施設の内1施設）
- パーキンソン病に対するLSVT-BIG®、LSVT-LOUD®リハビリテーション療法（県内唯一の実施機関）
- 神経難病を対象としたロボットスーツHAL®下肢タイプによる歩行機能改善治療（成人に対しては県内唯一の実施機関）
- 「高齢者医療」に積極的に対応し、認知症から様々な内科的疾患まで、幅広く医療を提供している
- 国立病院機構（NHO）ネットワークを利用した臨床研究（治験等）

ロボットスーツHAL®下肢タイプの導入

2017年1月に導入（入院患者より開始） 同年2月～外来患者へ実施



医療トピックス [長野県版]

県内初導入、医療用ロボットHALで会見 中信松本病院(6/14)

医療タイムス 長野県版 ニュース

国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院（大須賀町副院長）は12日、機軸法義治療用ロボットスーツHAL（医療用下肢タイプ）の導入経緯について会見を開いた。医療用では1月に院内での導入で、これまで5人の患者に導入した。下肢の障害や麻痺が顕著な患者のリハビリ用の治療機器で、現在8つの神経変性疾患が適用対象となっている。大須賀副院長は会見で「適用疾患は今後さらに増えるはず。創発的な方法を広く知ってもらい、多くの患者に利用してもらいたい」と話した。

体を動かすには脳から神経、神経から筋肉へと信号を送る神経の働きがあり、その障害が原因として皮膚表面に痺れ出る、とろろが溜り神経に障害があると歩行が上手くできず、足の動きがわからなくなるなど身体機能の低下を生じる。これに対しHALは、腰などに貼ったセンサーが皮膚上に検出した電位を読み取り、装着者の「歩きたい」などの意思に基づいて関節部のモーターが作動し、下肢の動きを補助する。

同院では導入以降の1月から5月の外来へ30名以上に導入し、現在3人の治療を受けている。脊髄性筋萎縮症、筋萎縮症、末梢神経性疾患など保険適用の疾患が対象。海外では脳卒中や脊髄、産性筋萎縮症などにも使用され、日本でも高齢者が導入していることから、今後適用疾患は増える見込みだという。理学療法士の指導のもと、9回を1クールとして行っている。歩行前後で評価を行い、運動機能向上が見られれば、さらに継続していく。ぐらつきが安定し歩力がついたなどのほか、歩行速度にも効果が出ているという。

脳神経内科部長の中村昭則氏は、介護用のHALは動けない人の補助を行うのに対し、「医療用のHALは“歩く”という動作の感覚や安定した歩行の感覚を脳に再教育し、装着者の身体機能を維持する効果がある」と、両者の違いについて説明した。

1カ月前からHALを使用しリハビリ治療を行っている両院患者の50代男性は、20kgのHALの重さは全く感じないが、「意図どおりに歩行し、歩行感覚への違和感がなく」と感想を述べた。

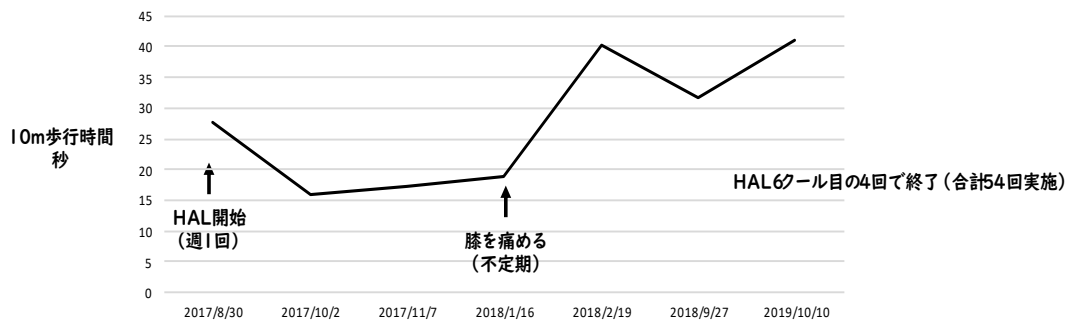
日本経済新聞、信濃毎日新聞、市民タイムス、SBCでも紹介

当院のHAL[®]治療の実際

- ✚ 認定を受けたPTスタッフ20名で実施
- ✚ 入院(週3~5回)、または外来(1回/1~4週)で実施
- ✚ 1回の歩行練習は、装着(約10分)を含めて1時間程度、9~10回を1クール
- ✚ 治療前後で身体計測、筋力・歩行などを評価し、治療効果を確認
- ✚ 治療継続を希望する場合には、相談・検討

ALS 60代・女性

- 59歳頃 話し方が緩慢になり、発声しづらくなった
62歳時 脳MRIを撮影したが異常はなかった
63歳時 胆石症の手術を契機に信大神経内科を受診され、ALSと診断された
ラジカットが開始され、治療継続目的で当院に紹介された



当院のHAL[®]のご案内

1. まつもと医療センターHP ⇒リハビリテーション科『ロボットスーツ HAL[®]を用いたリハビリテーション』の案内から、内容をご確認ください
2. 希望がありましたら、紹介状をご用意の上、当院脳神経内科外来(担当:中村)まで予約ください
3. 治療の可能性(フィティング等)を検討し、治療計画について相談・検討いたします

ロボットスーツHAL(下肢タイプ)の概要



HAL[®]が変えるのは、**脳の地図**。

HAL[®]医療用(下肢タイプ)は下肢に装着されるため、動きが阻害された方が楽に歩けるようになります。歩行が自由になる範囲の多くは脳・神経系の機能にあります。この点こそがHAL[®]医療用(下肢タイプ)は、「歩きたい」「歩きたい」という思いによって実際の歩行動作から、「歩きたい」「立てたい」という意思のフィードバックが脳に伝わり、脳が学習することで歩行が楽になります。HAL[®]医療用(下肢タイプ)は、歩きの動きを楽に出来る最先端のロボット治療機器です。

HAL[®]は、**あなたの思いに合わせて動く**。

歩行を楽にするため、脳からの指令を感知して歩かせることで歩行が楽になります。歩きの意思は「歩きたい」として、脳に伝わり、HAL[®]医療用(下肢タイプ)は、歩きの「歩きたい」という思いを感知して、歩きの動きを楽に出来る最先端のロボット治療機器です。

治療の進め方

入院や外来にてHAL[®]医療用(下肢タイプ)のフィティングを実施します。1回の歩行練習には約1時間程度かかります。HAL[®]の歩行練習は90分〜1時間とし、歩行練習後は脳に刺激として歩行練習・歩行練習・歩行練習などの歩行練習を行います。1クールで終了となり、効果の判定を行います。その後、継続してHAL[®]による歩行練習を継続される方は、主治医との相談により進めたい歩行練習となります。

効果例

- HAL[®]の装着や動作が可能になりました。
- 歩行練習が楽になりました。
- 歩行練習が楽しくなりました。
- 歩行練習が楽になり、歩行練習が楽しくなりました。
- 歩行練習が楽になり、歩行練習が楽しくなりました。

治療における自由について

HAL[®]の歩行練習は歩行練習であるため、歩行練習が楽になり、歩行練習が楽しくなりました。また、歩行練習が楽になり、歩行練習が楽しくなりました。

費用：通常の保険診療で行います。

※ ご所属の患者様は主治医の先生にご相談の上、脳神経科外来の診察予約を先取りください。
まつもと医療センター TEL.0263-58-4567

3、令和3年要望書、回答内容

令和3年11月5日(金) サンアップルの会議室と県庁を結び、オンラインで県の担当者と懇談を行いました。

- | | |
|--------|--|
| 県の参加者 | 保健・疾病対策課 課長補佐兼がん疾病対策係長 唐木英司氏、
主任保健師 小澤文乃氏 |
| | 障がい者支援課 課長補佐兼在宅支援係長 松本明久氏 |
| 支部の参加者 | 齋藤副支部長、原山事務局長、金子副事務局長、中川・町田両運営委員 |

令和2年に要望した、県の施設にWi-Fi環境を整えてほしいと提言したことにより、サンアップルの会議室に有線LANではありますが、環境を整備していただいたことで今年度の懇談を行うことができました。

今年度の要望内容と回答書を以下に掲載します。



オンラインで懇談した様子

令和3年11月17日

日本 ALS 協会長野県支部
支部長 塚田 洋子 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についての回答書

【要望1】 公共の施設に無料で利用できる Wi-Fi を設置してください。

<理由>

ALS 協会長野県支部では昨年の秋の交流会より、その後の「おしゃべり広場」等、交流会会場に参加できない患者・家族の皆様リモート参加を呼びかけ、大勢の方が離れた場所から交流することができています。コロナ禍でのオンライン交流をきっかけに、体調や移動手段等様々な理由でこれまで会場へ足を運ぶことが困難であった患者、家族、関係者も交流の機会を得ることができました。その可能性はこの先コロナ後においても持続するものと感じます。

昨年も要望させていただきましたが、**Wi-Fi** を設置している場所が限定されていることから会場を探すことが困難な状況なため、長野県におきましては、県の施設だけではなく各市町村に対しても **Wi-Fi** の設置造設について推進してください。

<回答>

フリーWi-Fi の設置施設増設については、管轄する各自治体の判断となり、統一的な見解は持っておりません。例えばサンアップルでは、今年8月から会議室に「有線LAN」を敷設し、利用いただけるようになりました。

フリーWi-Fi は、セキュリティ面の課題などから、県が画一的に市町村などに導入を呼びかけることは難しいと考えております。皆様が頻繁に利用される施設を管理する自治体等に、直接ご相談されるようお願いいたします。

なお、要望があったことにつきましては、機会を捉えて市町村に周知してまいります。

(障がい者支援課)

【要望2】 呼吸リハビリの普及促進に向けての要望

<理由>

呼吸機能の低下した ALS の方に対して、肺活量や胸郭柔軟性の維持・改善を目的に排痰補助装置カフアシストや LIC トレーナー®の使用が近年推奨されています。またカフアシストを使用することで吸引回数を減らす効果も期待され、人工呼吸器装着者にも効果があると実証されております。しかし、これらの機材は需要があるものの、一部の方を除き経済的な負担が大きいため県内では普及していない現状にあります。

排痰補助装置 (MI-E) については、保険適用されない場合の自費レンタル費用 (長野県内では実績がない)、LIC トレーナーについては、現在手に入れるためには自費購入 (35000 円～43000 円) するしかないため、日常生活用具給付事業の在宅療養等支援用具への追加や、購入費補助 (の支給) 等についてご検討いただきたい。医師の判断により必要と認められた患

者の経済的負担軽減を図るとともに、機器普及促進を図るため、購入・レンタル費用の給付・補助についてお願いします。

また、上記のような呼吸リハビリ普及のためには、医師の指示のもと外来リハビリや訪問リハビリで専門的な呼吸リハビリが行える理学療法士を配置し、そうした専門職への周知や研修等、環境の整備も併せてお願いします。

<回答>

日常生活用具給付は市町村が主体となっておりますので、排痰補助装置を始めとして、多様な医療デバイス・福祉機器の有効性と最新の情報を市町村と共有することで、当事者の皆様に寄り添った日常生活用具給付の制度となるよう、機会を捉え市町村と情報共有を図ってまいります。

また、呼吸リハビリの普及啓発につきましては、まずは懇談等を通じ現状把握させていただき、現在行っている難病患者支援者向け研修等への組み込みについて研究してまいります。

(障がい者支援課、保健・疾病対策課)

【要望3】 ALS 等難病患者及び重度障がい者の災害対策を講じてください。

- (1) 「避難行動要支援者名簿」、「在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト」実施状況の把握と作成を徹底してください。
- (2) 自力で避難が困難な ALS 等重症難病患者及び重度障がい者の「避難入院」受け入れを促進してください。

<理由>

- (1) 個別支援計画は地域の保健所が中心になって作成をされているものと理解しているところですが、災害はいつやってくるかわからないため、個別の患者のニーズに合わせ具体的な項目に沿って作成されることが望ましいと考えますので、主治医やケアマネジャー、地域の保健師等が情報を共有できるようケア会議の中で災害時の避難行動を作成できるよう指導をお願いしたい。また、中心になる保健師について人材の増員を図り円滑に業務が推進されるようお願いいたします。
- (2) 近年、地球の温暖化の影響等により気象状況が変わり、局所的な豪雨による土砂崩れや水害が多発しています。県内でも大規模な河川氾濫等の被害や今までに経験したことのない河川水位をもたらし、従来の災害対策では“自力で避難できない難病患者や障がい者”は、災害から取り残されることが予想される恐怖を経験しました。主に在宅で人工呼吸器を使用する患者や家族、関係者から、ある程度予測が可能な豪雨や台風による水害が予想される場合においては、事前の「避難入院」を要望する声が多くなっています。新型コロナウイルス感染対策に留意しながら、医療機関への避難入院の受け入れが進むように従来の災害対策の考え方を進歩してください。

<回答>

- (1) 「避難行動要支援者名簿」、「在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト」実施状況の把握と作成の徹底について「避難行動要支援者名簿」の作成は市町村が主体となっ

で行っているところですが、進捗状況に差がありますので、名簿の作成が進むよう、引き続き県からも働きかけてまいります。

また、災害時個別支援計画の作成に関し、医療的ケア児等については、圏域ごとの医療的ケア児等コーディネーターを中心に生活・支援の状況の把握が進んでいることから、当事者及び個別支援チームで作成、共有を進めております。人工呼吸器を装着されている難病患者の皆様については、保健所が主体となって作成しており、支援関係者と連携のもと、引き続き作成が進むよう努めてまいります。

(2) 避難入院受け入れ施設等の確保について

短期入所サービスは、居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により短期間の入所を必要とする場合に、予め市町村の支給決定を受けて利用することができます。災害発生想定時の短期入所が利用しやすくなるよう、支給決定を行う市町村等を含む関係機関に対して機会を捉え周知してまいります。

また、県内 52 か所の医療機関で、短期一時入院の受け入れを行っておりますので、避難入院についても対応できるよう、引き続き体制整備に努めてまいります。今後、2次医療圏に1か所難病医療協力病院を指定し、難病診療連携拠点病院とともに、難病対策連絡会議等で災害対策について検討していく予定です。

その他、「電源と安心安全が確保される場所」を事前に確保することで被害と体調の悪化を最小限に抑えることを目指すため、中部電力パワーグリッド株式会社と長野県との協定により、要電源要支援者をあらかじめ把握・登録し、災害時・停電時の復旧情報の提供、可能な限りの優先供給等の支援を行っているところです。今後、ALS等難病患者及び重度障がい者、医療的ケア児等の在宅人工呼吸器を使用されている皆様に活用していただけるよう、仕組みづくりを進めてまいりますので、周知につきましてご協力をお願いいたします。

(障がい者支援課、保健・疾病対策課)

【要望 4】 ヘルパー吸引事業所の更なる確保をお願いしたい。

<理由>

- (1) 県内において支部で把握している在宅で人工呼吸器を使用している患者さんの中に自薦ヘルパーを利用しながら療養をされている方が複数人います。そうした患者さんは自ら情報を集め家族だけに負担がかからないように、そして自らも生きようとしています。ただ、簡単にヘルパーが集められるわけではなく研修をしてくれる事業者がないため県外に行かなければならないことや費用負担などの理由から利用したくても利用できない状況にあります。支部においても自ら研修ができるよう模索しているところですが、県においても、誰でも生活したいと願う場所で過ごせるよう今後も痰の吸引ができるよう早急にヘルパー研修機関やヘルパー事業所を増やせるよう検討をお願いします。
- (2) 重度訪問介護について地域格差をなくし、その人らしい暮らしができるよう必要な場面で必要な時間が確保できるよう自治体に周知徹底してください。

<回答>

(1) 痰の吸引が可能なヘルパー事業所及び研修機関の拡充について

喀痰吸引等研修登録研修機関は、令和3年4月1日現在、県内13か所の研修機関がありますが、第三号研修は対象者及び行為が特定された内容の研修であることから11の研修機関は受講対象者を自施設の従業者に限定しています。他の2機関については受講対象を限定していませんが、こうした受講対象を限定しない研修機関の登録が増えていない現状があります。

県では、在宅サービスの向上も必要と考えておりますので、引き続き、事業所への説明会などを通して第三号研修機関が増えるよう周知に取り組みとともに、ホームページへの掲載も随時行ってまいります。

(2) 重度訪問介護の周知について

重度訪問介護事業所は全県では増加していますが、圏域別では事業所数に差が生じています。県では、事業者への説明会など情報提供可能な機会を捉えて、重度訪問介護のサービスの必要性について周知し、他の障害福祉サービス事業者が重度訪問介護への参入を促し、より事業所が増えるよう引き続き取り組んでまいります。

(障がい者支援課)

4 今年度最後のおしゃべり広場について

難病患者さんの「おしゃべり広場」 オンライン開催



おしゃべり広場を始めるきっかけは、ある若い難病患者さんが「同じ病気の人と話がしたい・・・」と言った言葉からでした。しかし、交流会はコロナで開催が難しくなっています。同じ難病という悩みを持つ人々がオンラインで気楽におしゃべ

りできたらいいなと思います。

- 開催日時 **6回目 令和4年 2月12日(土)**
14時～ 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。

* 事前に申し込みされた方のみ参加可能です。(zoom 招待します)

* 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に連絡いたします。

参加申し込み・問い合わせ先

事務局： 日本 ALS 協会長野県支部 (担当 原山)

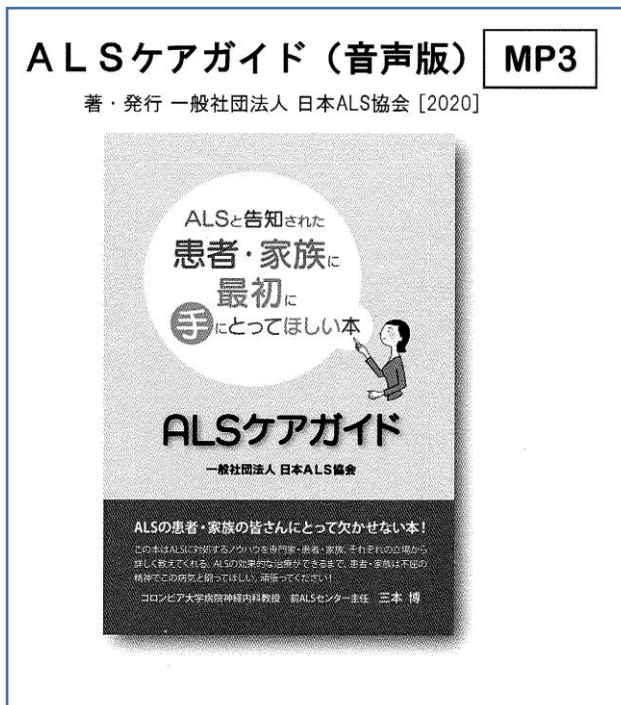
TEL 026-263-6335

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。

5、ALSケアガイドの追加注文と音声版CDの無料貸し出しについて



「ALSケアガイド」大好評につき、追加注文承ります。

既に 150 冊以上、たくさんのご注文をいただいております。本部へ追加注文し在庫はまだありますので、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・送料込み)

ご注文後、請求書と共に発送いたします。指定口座への振り込みをお願いします。

ALSケアガイドをご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。

お申し込み・問い合わせ

長野県支部事務局 担当 原山

電話 026-263-6335

FAX 026-243-8820

E-mail: akane_harayama@tetote7107.org

6. 支部の動き

- 9月26日(日) 第4回 役員会
- 10月8日(金) 長野市安茂里地区ケアマネ研修会にて講義
「難病支援の実際と課題」(原山)
- 10月9日(土) 第5回 役員会
第4回 おしゃべり広場 (参加者20名)
- 11月5日(金) 要望書について県との懇談(サンアップルにてオンライン開催)
- 11月7日(日) 第11回長野県難病ケアシンポジウムにてシンポジスト
「難病患者 オンライン交流の取り組み」(原山)
- 11月21日(日) 講演会&交流会(諏訪 湯小路いきいき元気館)
現地参加44名、オンライン参加30名
- 12月5日(土) 中部ブロック会議(オンラインにて) (金子・原山)

- 12月11日(土) 第6回 役員会
 第5回 おしゃべり広場 (参加者18名)
- 12月18日(土) 患者Nさん宅訪問 (原山)
- 12月19日(日) NPO法人 Smile&Hope 主催 「心のケアシンポジウム」
 (共催 長野県支部)
 重度訪問介護の時間数制限問題について指名発言(原山)

7 会費の納入のお願い

お忘れではありませんか？

ALS 協会長野県支部は会員の皆様から会費をいただくことで支部の運営が行われます。
 令和2年度の会費をまだ納入されていない方はお早めにお問い合わせいたします。
 振込用紙は JALSA 113 号の最後のページに閉じこみされています。
 当該払込票をご利用いただくか、お近くの郵便局で備え付けの「郵便払込票」にてお振り込み
 くださるよう、お願い申し上げます。

【振込先】 口座加入者名 一般社団法人日本ALS協会
 口座記号番号 00170-2-9438

会費納入について

定款第10条(3)に定められている通り1年未納の方は退会扱いとなります。
 今でいうと、2021年度の会費を3月31日までにお支払いいただかないと
 実質的には退会となります。

参考 JALSA 定款

第10条 会員が次の各号の一に該当するときはその資格を喪失する。

- (1) 退会したとき。
- (2) 死亡したとき又は、会員である団体が解散したとき。
- (3) 会費を1年以上納入しなかったとき。
- (4) 除名されたとき。

機関誌 JALSA 発行の際に、封筒宛名の右下に
 会員番号と共に会費納入年度を記載しております。
 会員の皆様にはそちらでご確認くださいようお願いいたします。

また、前年度未納の方にも新年度号(5月号発行 会費納入のお願いと払込用紙付き)を送付
 していますのでそちらで2年分お支払いいただければ退会にはならず引き続き会員となり
 ます。

ご不明な点等ありましたら、支部又は本部事務局へお問い合わせをお願いします。

長野県支部連絡先

※ALSに関する相談や心配事などありましたらお近くの運営委員にご連絡ください。

事務局 〒 381-0085 長野市上野 1-680-2 原山方
TEL 026-263-6335 (居宅介護支援事業所 手と手)
FAX 026-243-8820
*電話とファックスは事務局へお願いします。

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
松本市旭 2-11-30 TEL 0263-34-6587 Fax 0263-34-6589
*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。