

# 長野県 ALS 支部だより

<NO30>

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3年9月吉日発行

～筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会～

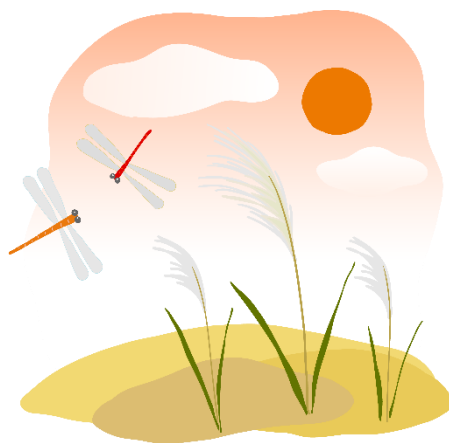
『自分らしく生きることを大切に』



今夏は猛暑とコロナ禍という大変、日常生活に支障をきたす状況にあり、皆様におかれましても我慢の日々だったのではないのでしょうか。

長野県支部活動においても対面での役員会に加えてオンラインでの開催など今までにない環境で行っています。

今回の支部だよりでは、7月24日に千葉県在住の医師でALS患者の太田守武氏の講演と交流会の様様、会員の患者さんの投稿、おしゃべり広場の今後の予定、お知らせ等を掲載します。



1. 7月24日講演会&交流会の様様
2. 患者さんの投稿 (A・S 氏)
3. 秋の交流会のご案内
4. おしゃべり広場のこれからの予定
5. 令和2年度議事録の訂正
6. ご寄付をいただいた方
7. 第11回 長野県難病ケアシンポジウムのお知らせ
8. 支部の動き

## 1. 7月24日講演会&交流会の様様

2021.7.24

麻績村

### 長野県支部講演会&交流会



司会 中川運営委員

総会は新型コロナの影響により書面議決によって実施させていただき、承認されましたのでご報告させていただきます。  
本日の交流会は会場に約 60 名、オンラインで約 20 名が参加されています。

### 1. 支部長挨拶 塚田支部長

みなさんこんにちは。今日は会場、オンラインにて大勢の方に参加いただきありがとうございます。まだ安心できないコロナ禍ですが、患者同士つながっているこのような交流会は患者にとって必要な場となっています。患者同士で情報を共有したり、病気をとりまく状況を共有することもできます。このような機会を企画していただいた関係者のみなさんありがとうございました。また本日講師の太田先生にはお忙しい中、長野までお出かけいただき感謝申し上げます。私も太田先生にお会いすることを大変楽しみにしていました。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

### 2. 講師紹介 太田先生

千葉県出身。早稲田大学理工学部・大学院に入るも医師を目指す決意をし、大分大学医学部医学科へ入学。卒業後、総合病院の勤務を経て相模原市で訪問診療医として従事。その間 2011 年に難病の筋萎縮性側索硬化症 (ALS)を発症。一時は生きる気力を失うも、周囲の励ましによって再起。現在は、NPO 法人 Smile and Hope の理事長及び、株式会社「かぼすケア」の代表として、同じ難病患者や震災被災者の支援に取り組んでおられます。

### 3. 講演

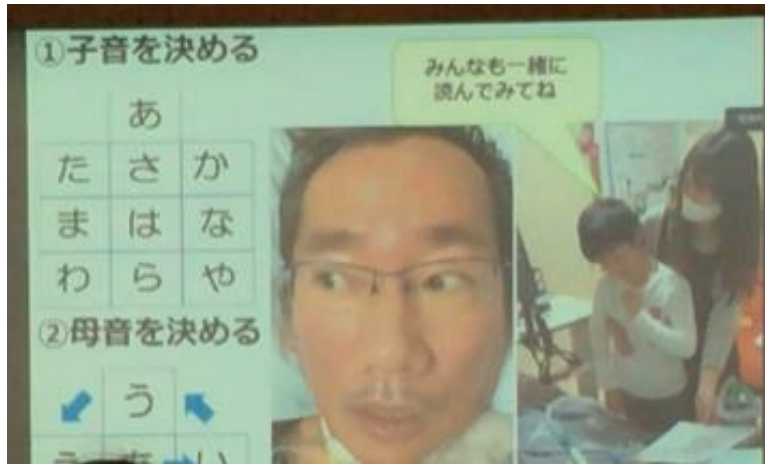


演題： ALS の未来を変える

『太田先生が自宅で過ごしている環境について紹介（医療、福祉、介護サービス、医療機器）』

- ・サポート体制の紹介
- ・電動介護リフト、電動車イス、摩擦低減シートなどの紹介
- ・ピエゾセンサーを使用したパソコン入力、録音しておいた音声による読み上げの紹介
- ・自分の声を録音しておくことで、自分の声で読み上げが可能
- ・神経難病患者への適切なケアの紹介（肺ケア、カフアシスト、LIC トレーナー）
- ・太田先生が開発した他者とのコミュニケーション方法、W(ダブル)アイクロストーク（目と目だけで会話ができる方法）の紹介

- ・W(ダブル)アイクrostークは他者を介さずに当事者同士で会話ができるため、プライバシーを守れることも大きなメリットであり、患者さん当事者同士で会話することが太田先生の大きな目標とおっしゃっていました。
- ・現在、沼津工業高等専門学校の学生さんが W(ダブル)アイクrostークを読み取れるアプリの開発、研究をしてくださっているとのこと。



『心の変容について（太田先生の声で読み上げいただきました）』

現在の心境に至るまでの心の変容をお話いただきました。

・ALS の発症と訪問診療の辞職

ALS を発症したのは 2011 年頃で、左足の指に力が入らなかったことを記憶している。

2011 年頃より東北の被災地ボランティアに入っていたため気に留めていなかったが、2012 年ごろより左足を引かずようになり仕事にも影響が出てきた。2013 年末に訪問診療を辞職しました。

・ALS の疑いから確定診断へ

2014 年から車イスとなり、老健の施設長として働くことになりました。

やがて聴診器を持てなくなり、秋に ALS と診断され半年以上は生きた屍のような毎日でした。

・転機・生きる希望

2016 年に行われた ALS 協会千葉県支部に参加して、酒井ひとみさんの講演を聞き、何かが自分の中で変わりました。

酒井さんのように旅行したり遊びに行ったりできると思うと、生きることもそう悪くないと考え始めました。そんな時、訪問診療の医師から講演を依頼され、7 分間でしたが医師として ALS 当事者として全力で話をしました。その日から医師として何かできないかと考えるようになり無料医療相談、被災地支援の再開、訪問介護かばすケア、かばすケア訪問看護ステーションの開業へと走り続けています。

・第二の壁 胃ろう造設

第一の壁が絶望していた時期の話だとすると、第二の壁は胃ろうを造設するときでした。胃ろうの手術をするには呼吸機能がしっかりしていないと危険な手術となってしまいます。バイパップというマスクタイプの人工呼吸器を使用していましたが、呼吸機能が落ち食事をとるのも困難になり、体重は 10 kg も落ちてしまいました。急遽バイパップを使用して胃ろうを造設することになりました。本来胃ろうの手術は簡単な物ですが、呼吸機能が落ちている中での手術はとても恐怖でした。胃ろうの手術はトラブルもなく無事に終わり、栄養をとれるようになりあっという間に 10

kgリバウンドしました。

#### ・第三の壁 気管切開の手術

皆さんは呼吸が苦しくなれば助けを求めるのが当たり前だと思うかもしれませんが、呼吸器の苦しみはとてつもなく辛いです。呼吸器をつければ呼吸が楽になることは分かっていますが、やはり付けたくないという思いが強くマイナス思考に引き込まれました。予定していた気管切開の手術を目の前にして気管切開しないと方針転換しました。

#### ・妻と主治医の支え

妻の「何とか生きてほしい」、周囲のみなさんの「先生には生きてほしい」「これからも苦しむ人々の力になってほしい」という言葉に心を動かされ手術を受けました。

人工呼吸器のおかげでとても楽になりました。こうなるとなぜもっと早く手術しなかったと思うわけです。不思議なものです。

#### ・第四の壁 情動静止困難

第三の壁でおわりかと思っていましたが、第四の壁はとてつもなく大きく予想外のもので 2018 年は激動の 1 年でした。

シンポジウム開催、被災地支援など忙しい日々が続き、仲間たちに強くあたるようになっていました。被災地支援のあとに喉頭分離の手術を控えていたことも影響していたと思います。術後も感情のコントロールがきかず怒りが収まらず、感動すれば涙がずっととまらない状態でした。これこそが ALS 特有の「情動静止困難」という症状であり乗り越えなければならぬ最大の壁でした。大事なのは怒りの気持ちを抑えることです。自分で感情をコントロールするため、無の境地をめざし頭をからっぽにする訓練をしました。このころは情動静止困難により妻や仲間たちに迷惑をかけてしまいました。介護とは本当に大変なものだと思います。

#### ・ALS になってわかったこと

訪問診療医として ALS の患者さんを何人も診てきましたが何もわかっていなかったと後悔しています。患者さんたちを外に出してあげたかったです。

講演などで ALS の啓蒙に努めています。また、まだまだ制度が活かされていないと痛感しています。重度訪問介護の時間数は地域差あったり発電機や蓄電池の助成がまちまちであったりと不完全な状況にあります。そこは各自自体や国に訴えていきます。

このように私の ALS 当事者としての心の変容の話をさせていただきました。私は家族と仲間の支えもあり 4 つの大きな壁をのりこえることが出来ました。

数か月かかりましたが、今は克服しとても楽しく笑顔で過ごせています。活力がみなぎり NPO 法人の活動に全力を注いでいます。今は人生を楽しんでいます。



『かぼすケアグループの紹介』

かぼすケアグループの理念、活動などについて紹介いただきました。

- 理念 1『医療特化型介護士』の育成
- 理念 2『障害を持つお子さんのお手伝い』
- 理念 3『様々なコミュニケーション手法』の開発

ALS の進行を遅らせる方法をお伝えいただきました。

- ・体重を減らさない 標準の 5 から 1 0 % 増を保つ
- ・体の柔軟性を保つ 痛くても拘縮させない
- ・情動静止困難に打ち勝つ 穏やかだと明らかに進行が遅い
- ・使えるものはすべて使う (カフェアシスト、LIC トレーナー)

『最後に』

一人で闘わないでください。家族で抱え込まないでください。チームを作ってチームで闘うことが大切です。



## 『質疑』

「情動静止困難について、周りの支援者はどう対応したら良いのでしょうか」

→うちのスタッフにはよく言っているのですが、とにかく怒りの気持ちが出てきたらすべて受けとめてください。とにかく吐き出さないとため込む。いわれる方はつらいが、病気がそうさせていると思えばつらくはならないと思う。受け止めてあげてください。そうしないとケアに入っているスタッフが撤退してしまう。スタッフみんなで事情を理解してチームで対応するのが良い。スタッフもつらいことをスタッフ同士で共有している。\*\*\*と言われたとか。

「医療スタッフとしてできること、太田先生として考えることはあるか」

→まさに否定しないことだね。心のケアなので。そこが医療スタッフの務めだと思う。

怒り、不安は自分では解消できない。すべて吐き出してもらいながら心の安定を一緒に考えるのが大切。

スタッフ側で努力していることは、当事者が何を怖いと思っているか、何に怒っているのか一緒に考えるようにしている。

## 4. 福祉器具紹介

・ペルモビール、アビリティーズケアネット、鍋林から会社紹介、車イスなど福祉機器の紹介をしていただきました。

ペルモビールの車いすです約2年ぶりに立つMさん



## 5. 交流会

参加された患者さんから近況報告などの話をしていただきました。

「ALS 当事者の方と会う機会がほとんどないので、皆さんにお会いできてとてもうれしく思う。1年前から2週間ごとに治験のため仙台に通いけることができた。7月に終わりました。

治験のあとは仙台を満喫して帰ってくることもあった。」

「発症して11年目になります。5月頃から飲み込みがわるくなり、朝晩と吸引してもらっている。外出もできるし、柔らかいものも食べられる。胃ろうもあるので、足りない分はそこから摂取している。夜はバイパップを利用している。毎日、仕事も遊び楽しくできている。」

「これは（感動で）泣く」とMさん

「昨年夏に発症、今年3月にALSと診断された。上肢の方から症状が出ている。仕事もしていて、リモートワークで在宅で仕事をしている。

わからないこととかありALS協会に入会した。今日は家族で参加しました。いろいろと勉強していきたいのでよろしくお願いします。」

「諏訪から来ました。初めて参加しました。2年位前に発症したが病名がわからずに色々な病院に行き、信大でALSと判明しました。今は在宅で訪問看護やヘルパーに協力いただいて生活しています。腕が動きにくいですが、あとはまだ大丈夫です。5年くらいで死にますと言われました。

精神的にも少しずつ落ち着いてきた。一人でもいけるかなと思い始めています。」

交流会には会場及びオンラインで大勢の方にご参加いただきありがとうございました。  
 また、太田先生はじめ、福祉機器の会社の皆さんにはいろいろな機器を紹介いただきましてありがとうございました。  
 太田先生の貴重なお話を聞くことができ、また患者さん同士の交流も図れて充実した交流会を開催することができました。これからも定期的に交流会を開催させていただきますので大勢の皆様のご参加をお願いします。  
 交流会で話を聞いてみたいことや、こんな企画をしてほしいなどのご要望がありましたら、運営の参考にさせていただきますので支部までご連絡をお願いします。



＜東京パラリンピックランナーとして走られた太田守武氏のトーチと共に  
 塚田支部長＞

＜信濃毎日新聞記事 7/25 より＞

**患者で医師の太田さん 麻績で講演**

全身の筋肉が徐々に動かなくなる「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」の患者で、震災被災地などで相談支援を続ける医師太田守武さん（50）が24日、東京麻績村で講演した。患者や家族らでつくる日本ALS協会麻績支部が会員の交流会に合わせて企画。進行する病への恐怖や絶望を乗り越えるには「家族と仲間のチームがあつてこそ。決して1人で抱え込まないで」と訴えた。

訪問診療医として難病患者を支える立場だった太田さんは、10年ほど前にALSを発症。聴診器を持たなくなった絶望感、呼吸や飲み込みの機能低下などで次々に迫られる手術への恐怖、怒りの気持ちを抑えられないといった特有の症状などについて体験を語った。「生きる希望を失う過酷な病气。怒りや不安は病气

によるものと考え、心の安定を一緒に考えてほしい」と周囲の理解を求めた。

医療と介護サービス、医療機器の助けを得て家族と自宅で生活する太田さん。生きる希望を伝える相談支援や講演、訪問看護ステーションを開業するといった実践に取り組む。6月、わずかな顔の動きで電動車いすを操作し、東京五輪の聖火ランナーを務めた。この日の講演はオンライン視聴を含め約80人が聴講。目の動きで仮名を伝え、支援者が読み取る方式などで行った。

わずかな目の動きで講演する太田さん（右から2人目）と、聖火のトーチを紹介する息子陸斗君（同3人目） 24日



## 2. 患者さん（A・Sさん）の投稿

### 「治験を終えて」

2018年に37歳でALSを発症して3年半になります。現在は松本市で24時間ヘルパーさんによる介助を受けながら子育てをしています。

仙台で行われていた治験に2020年3月にエントリーし、2021年7月の治験終了まで参加しました。治験期間の中でも2020年6月から今年6月までの1年間は松本から仙台まで片道約550kmを2週間ごとに合計25回ほど通いました。当初、治験参加については遠方だったこと、治験期間中はラジカットの点滴ができなくなる治験だったのでそれがとてももったいなく感じて参加を迷いましたが、ALSの治療法の進歩に少しでも役に立てるなら今の私にできることをやりたいという思いから治験参加を決めました。

1年間の治験はたくさんの出会いがあり、学び多くとても楽しい時間となりました。仙台は青葉が綺麗なとても素敵な街で、私にとって第二の故郷のような思い出の地になりました。

治験を終えた今、当初は考えていなかったけれど振り返ってみて治験に参加して良かったなと思うことが3つあります。

1つ目は治験期間中、自分の身体機能の変化の状態を数字で把握する機会が多く持てたことです。

私は発症以来、ALSの進行状態を主観的な感覚で把握していることが多かったのですが、私が参加した治験では全身の機能評価で肺活量、全身の筋力、嚥下状態、体重などを測定する機会が定期的になり、その度にALSの進行による身体の変化の様子を数字で知ることが出来ました。

身体機能の状態が数字で分かるとそれがヘルパーさんをはじめ私の介護チーム内に介助の仕方を具体的にお願いする際の根拠になり、とても良かったです。例えば、食べづらくなった際、周りには心配して食事にとろみをつけるよう提案して下さることが多かったのですが、私は検査で舌圧が正常値の半分ほどしかないこと、内視鏡検査で飲み込む力は問題ないことが分かっていたのでとろみを付けるのではなく、口の中で食べ物を転がしやすいように少し小さめのサイズにもらうことが適した対処であると伝えることができ、食べやすく美味しく食事ができるようになりました。ヘルパーさんも食べづらい理由が納得できたことで安心して介助ができるようになったとおっしゃっていました。

ALSに関しては標準的な対応は存在せず、介助者と患者と一緒に介助の仕方を模索して行く場面が多くあります。そのような場面において検査の数字から対処法を考えるのも、ヒントの一つになると思いました。

また、血液検査や尿検査、心電図、CT、MRI、PETなどが定期的に行われることにより健康状態の管理を丁寧にすることができて脱水や栄養状態、小さい感染症の初期対処がいつも早めになりました。



2つ目は一緒に治験に付き添ってもらったヘルパーさん達との絆が深まったことです。治験に通い始めた最初の頃は家族の付き添いで通っていましたが、2週間おきの仙台までの通院は家族だけでは負担が大きく、途中からは重度訪問介護の制度を利用してヘルパーさんに付き添ってもらい通院をしていました。仙台



までの道中、一緒にたくさんお話ししたり、治験の後に一緒にお買い物をしたり、美味しいものを食べたりして、日常から離れた時間を一緒に過ごし、ヘルパーさんたちとの楽しい思い出がたくさんできました。一度松島まで足を伸ばしてみたことがありました。海が蒼くて綺麗で、一緒に絶景に感動した時の気持ちは忘れられません。

また、私は医療系の学生ヘルパーさん達にもお世話になっているのですが、付き添いの際に、学生たちは私が負担なく仙台まで往復できるよう、ALS 患者の目線になって細かなところまで気を遣いながら本当にかんばってくれました。治験の付き添いはとても勉強になることが多かったと言ってもらえて嬉しかったです。

長野県から ALS の治験に参加するには遠方まで通わなくてはならない場合が多いですが、重度訪問介護や通院等介助などの制度を使い、ヘルパーさんの力を借りると参加しやすくなるかと思いました。



3つ目は治験に2週間ごと仙台まで通うことが私の自己表現になっていたことです。

ALS の進行に伴う構音障害で私は言葉による自己表現をかなり失いました。言葉以外にも表情やジェスチャーなども失って、周りに理解してもらいたい自分を表現できない苦しみに直面しています。そのような中、遠方での治験に対して ALS だから無理だとボーダーラインを決めずに困難な場合はそれを解決する方法を考えながら積極的に向かいたいと思う姿を周りの方々に見て支えていただけたこと、そこから私のバイタリティや、どんなことにもそこに楽しさを見つけて進んでいきたいと思っている気持ちを、私の介護チームをはじめ周囲に認めてもらえて、治験後も私の望む生活のあり方を理解してもらいやすくなったことがとてもありがたかったです。

今後、今より益々私は表現手段を失っていくけれど、会話ができなくても、表情が作れなくなっても身体が動かさなくても、私が何を選んで何をして生きているかという自己表現は、周りの方々に伝わるということをも1年間の治験参加をきっかけに気づくことができました。



「治験は途中で辞めて良いものですから最後までやり切らなくては無理しないでくださいね。途中で辞めてもそれまでのデータも貴重な資料ですから。」と治験主治医の先生がよく私に言ってくださいました。各治験の参加条件は ALS 発症から間もない時期である場合も多く、考えることがたくさんで大変な時期でもありますが、可能であれば無理なくできるところまで参加してもらえると良いなと思いました。

治験には色々なものがあり、治験の内容なども含めて以上は私の場合の一例ですが、参加条件が合えば是非今後長野県から治験に参加される方が増えると良いです。

1年間私を応援し、支えてくださった皆さまありがとうございました。

## 秋の ALS 交流会のお知らせ

いつの間にか秋本番、皆様いかがお過ごしでしょうか？  
例年通り、秋の交流会を企画いたしました。  
終息の見通しが立たないコロナ禍ですので、感染予防対策を行い現地参加  
頂けるようにするとともに、今回もオンライン参加可能なようにしたい  
と思います。  
会員、非会員を問わず、多くの皆様のご参加をお待ちしています。  
★今後、新型コロナ感染状況により中止もしくはオンライン（Zoom）開  
催のみに変更となる可能性があります。  
その場合10月末までにメール、ホームページ等でお知らせいたします。  
ご了承ください。

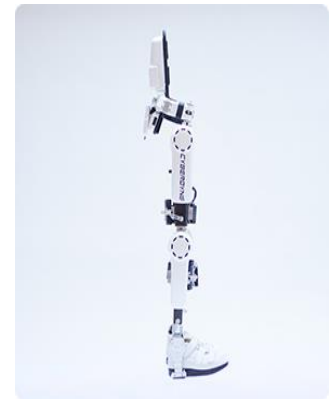
長野県支部ホームページ <https://als-nagano-web.jimdofree.com/>

### 記

日時 令和3年11月21日（日）  
13時～16時 （12時30分 受付開始）  
場所 諏訪 湯小路いきいき元気館 3階 交流ひろば  
住所 諏訪市小和田 19番3号  
電話 0266-54-7711  
講演 13:10～14:10



pixta.jp - 77823497



医療用装具「HAL」

- ① 「HAL」医療用下肢装具 と 「CYIN」生体電位信号による意思伝達装置  
について サイバーダイン社 30分  
② 「HAL」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 15分  
③ 「CYIN」を使用した方の感想 宮川秀一氏 15分

交流会 14:30～16:00

参加費 会員・・・無料 非会員・・・100円（オンライン参加の方は無料）

★出席される方は、別紙、参加申込書に記入の上11/15（月）までに長野県支部宛てにファックス・  
メール・お電話いただければと思います。 オンライン参加希望の方は必ずメールアドレスをご記入く  
ださい。近くなりましたらZoomのURL等をお送りいたします。

問い合わせ・申し込み先 日本 ALS 協会長野県支部 事務局 原山  
TEL 026-263-6335  
FAX 026-243-8820

E-mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto:akane_harayama@tetote7107.org)

# R3年度はあと3回！ 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

4回目 令和3年 10月9日(土)  
5回目 12月11日(土)  
6回目 令和4年 2月12日(土)

時間はいずれも  
14:00～  
(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。

\* 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するほか、長野県支部ホームページに掲載いたします。

長野県支部ホームページ <https://als-nagano-web.jimdofree.com/>

## 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

TEL 026-263-6335 (担当 原山)

FAX 026-243-8820

E-Mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto:akane_harayama@tetote7107.org)

\* 他、運営委員を通じての申し込みも可能です。

## 5. 令和2年度 議事録の訂正

**\* 別紙の決算報告書に差し替えてください。**

第2号議案（令和2年度決算報告）の訂正とお詫び

《収入の部》の雑収入の決算	誤	212,030	正	212,303
合計	誤	604,229	正	604,502

決算の転載ミスをしたために、自動計算された合計も誤りとなりました。

皆様に書面議決をしていただいた後にミスに気がつく事態となりましたこと、お詫び申し上げます。

今後はこのようなことのないよう気をつけたいと思います。

お手数をおかけしますが、別紙の正しい決算報告書に差し替えてください。

どうぞ、よろしくお願いいたします。

## 6. ご寄付をいただいた方 山梨県支部 廣住恵美子様

## 7. 第11回 長野県難病ケアシンポジウムのお知らせ **\* 詳細・申込書は別紙をご覧ください**

～オンラインを活用した取り組み～“つながろう” 新たな挑戦

日時 令和3年 11月7日（日）13：00～16:00（開場・受付開始12：00～）

場所 信州大学医学部附属病院外来棟4階大会議室、オンライン（Zoom）

県保健福祉事務所（会場での視聴になります）

対象者 難病療養者・家族、患者団体、医療・介護・福祉に携わる関係者、行政機関、就労支援機関、企業など

## 8. 支部の動き

7月10日（土）第2回役員会

7月24日（土）講演会&交流会 麻績地域交流センター（現地参加61名、オンライン参加17名）

8月4日（木）患者さん宅訪問（原山）

8月21日（土）第3回 役員会

第3回 おしゃべり広場（当事者5人、家族3人、医師1人、関係者3人、役員8人）

## 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 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](mailto:als.naganoken@gmail.com)

事務局直通 E-mail: [akane\\_harayama@tetote7107.org](mailto: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。