

JALSA

みやぎ

日本ALS協会宮城支部たより2号

元日の朝飲む
屠蘇に舞い落ちる
真白き雪の温かさ
淳



絵 小野寺利昭

短歌 鈴木 淳

目次

宮城県神経難病ネットワークの活動 ALS協会宮城県支部の みなさんはじめまして	国立宮城病院副院長 大崎保健所保健婦	望月 廣 遠藤	(3) (5)
私の人生を支えたボランティア魂	ボランティアこだま会	小磯清光	(7)
ALS患者を父親に持って	遺族	齋藤文孝	(9)
気管切開 (第一回)	患者	鈴木 淳	(12)
日本海の夕陽を観る旅	家族	和川はつみ	(15)
そかいっこ	家族	秋山 厚	(15)
MND-ML メーリングリストより抜粋	山梨県支部長	山口 衛	(23)
知ってますか	患者	小野寺利昭	(24)
作業療法士の ワンポイントコーナー	往診クリニック	高橋晴美	(25)
第3回JALS A講習会に参加して	患者	鎌田竹司	(29)
インターネット情報			(31)

宮城県神経難病ネットワークの活動

国立療養所宮城病院

副院長 望月 廣

宮城県神経難病ネットワークの今年
の活動の中心は、宮城県が主催した宮
城県ALS等神経難病総合対策委員会
と同作業部会への参加でした。

宮城県では、ALSなどをはじめとす
る患者団体や宮城県神経難病ネット
ワークの働き掛けに答えて、宮城県A
LS等神経難病総合対策委員会と同作
業部会を平成十年一月に発足させまし
た。この委員会には宮城県神経難病
ネットワークも多数の委員として参加
しました。これまでの検討により、左

記のような対策がまとめられました。

宮城県神経難病医療ネットワーク整備
事業（案）

神経難病対策の全般をまとめる整備事
業

神経難病患者個人ネットワーク形成事
業（案）
神経難病の患者さん一人一人を支援
する個人ネットワークを作るための整
備事業

在宅ALS等患者介助人派遣事業
（案）：患者・家族のための患者の指定
する介助人の派遣事業

これらによって、入院医療の確保、在

宅医療の支援、家庭内の介護の支援を
確立して神経難病の医療と療養を整備
して行うこととしています。

この一部は、平成十年年度の宮城県補
正予算で施策に組み込まれました。

また、平成十一年度の予算で具体化
されて行く予定です。

この宮城県ALS等神経難病総合対策
委員会が、具体的な施策を提言できる
場として、今後活用されて行くこと
を願っております。

宮城県神経難病ネットワークの第五
回協議会が平成十一年一月二十七日に
開催されます。

医療サイド、行政サイド、患者団体
が参加し、神経難病の在宅医療の支援
について、具体的な方策を検討しよう
という集まりです。この協議会ばかり
ではなく、

インターネットのホームページ

(<http://www2.odn.ne.jp/mnh/nanbyou.html>)への投書、神経難病医療相談、あるいは、郵便、FAX、e-mail、などを介して、患者団体や医療サイドの要望をまとめ、具体的な提案ができるように、皆様の御意見をいただきたいと考えております。下記の連絡先へ、御意見を寄せていただきたく御願ひ申し上げます。

また、宮城県神経難病ネットワークでは、国立療養所宮城病院にパーキンソン病の外科の専門家が赴任したことを機会に、パーキンソン病の外科治療の受け入れをしております。東北大学医学部神経内科と東北大学医学部脳神経外科の関連する専門医への連絡ばかりではなく、ホームページを用いてのパーキンソン病の外科治療の受け入れをおこなっております。

最後に、日本で最初のALSの治療

薬となるリルゾールの情報を御連絡いたします。

リルゾールの治験結果のまとめ：国内の治験では明確な有効性はまとめられなかった。しかし、海外での治験もあわせて「筋萎縮性側索硬化症の重症型の生存期間の延長に対して有効」と評価された。

承認時期：オファンドラッグとして平成十一年一月に承認予定

発売時期：平成十一年四月予定

(商品名：リルテック)

発売元：ローヌプーランローラン社
リルゾールは最初の治療薬となりませんが、非常に有効と評価されたわけではありません。しかし、この薬が突破口となって、これまで治療薬のなかったALSに、新しい治療薬ができて来ることを願っております。



ALSの協会宮城県支部の みなさんをはじめまして

宮城県大崎保健所

健康指導課保険予防係

保健婦 遠藤

ALS協会宮城県支部の会員のみなさん会報の発行おめでとございませす。

今会、原稿のご依頼をいただきましたので、宮城県大崎保健所の難病対策の取り組みについてご紹介させて頂きまます。

当保健所よ古川市と加美・玉造・志田・遠田郡の十八町を管轄しています。

平成十年九月現在で約六百九十人の難病の認定患者さんが、そのうちALSの患者さんは六人いらっしゃいます。

さて、当保健所における難病対策の取り組みは昭和五十年代後半にさかのぼります。本格的に活動を展開し文台めたのは、六十二年度からで毎初めば家庭訪問活動からでした。

家庭訪問活動を展開していくうちに訪問先の患者さんや家族の方から「同じ病気の人と交流したい」、「他の人のことが知りたい」、「介護人一同士で話をしたい」という声がかれるようになってきました。そこで、平成元年度に医療相談会やグループワークを継続して開始したところ、それまで孤立していた患者さんに患者同士つながりができ、「もっと集まりたい」、「仲間だからできることを一緒にやっていきたい」という声が多くだされてきま

した。

平成四年にパーキンソンの患者家族の会「たんぼぼの会」が六年に脊髄小脳変性症の患者家族の会「ひまわり」の会」が結成されました。

はじめは保健一所が中心になって活動を展開していましたが、会員のみで自主的に会が運営されるようになりました。今では、定期的な会報の発行、季節の行事、研修会などを活発に行っています。



平成八年度まで保健所の関わりは、ALSを含む神経難病」中心でした。九年度からは膠原病をはじめとする神経難病以外の難病の患者さんにも関わりを持ちはじめまっています。今年には前年の医療相談会と面接相談で要望の強かった強皮症と潰瘍性大腸炎の患者さんを対象に医療相談会を一回開催したところです。

当所の患者家族の会は、同じ体験を持つもの同志が互いの存在を感じることから出発していったようです。会に参加できない人は、会報を楽しみにして、「何度も会報を読み返しては、

みんなから病気と一緒に生きていく勇氣と不思議な力をもらっている」といっています。ALS協会宮城県支部のこのお便りもそんなパワーの源になつていくのだと思います。

管内のALS患者さんを訪問すると、家族の方のあたたかい介護と皆さんのより暮らしやすくするためのアイディ

アにはいつも勉強させられています。在宅介護に必要な物やサービスメニューの提供も増えてきています。しかしせっかくの制度でも実際には活用しにくいものだったり、思わぬ出費につながるものもあつたりで経済的な部分でもまだまだ改善点があると感じています。

これから皆さんとの出会いを通して、ご意見をサービス改善や拡大に反映していきたいと思えます。今後ともよろしく願います。

古川市李埴神田227

TEL 0229 23 0797
FAX 0229 23 7562

AASDI

4



私の人生を支えた ボランティアアソシエーション

ボランティアアソシエーション

こだま会 代表 小磯 清光
(ボランティアアソシエーション) 浜野 童風

私の父は寝たきりになり三十五年、
八十八歳、その父をひたすらに介護し
つづけた母七十七歳、お互いに、一日
一日を大切に生き続ける父母の姿、朝
日のようにまぶしい。

天まぶし
氷柱は己が
光の細る

清峰

終戦を中国大陸で迎え、引き揚げ途
中三才の妹、二才の弟を病気で亡く
し、五才の私のみが、父の背に抱か
れて上陸、故郷の石巻、日和山にた
どり、やっと、祖父母を交えておだ
やかな生活になった時、突然生母の
姿が消えていない。
母の家出、寂しかった幼年時代、父
は電話局の仕事で出張が多く、毎
日、毎日孤独に涙するときがあつ
た。
しかし、祖父の肩をたたき、もんで
五円の駄賃をもらい、いつもかけつ

けた紙芝居、それを見るのが唯一のた
のしみであった。そうしているうち
に、新しい母が気仙沼からきた。

労働運動と市会議員、忙しい日々、父
が五十代のこれからという時病気にな
り、そのまま寝たきりの人生を余儀な
くされたことは、我々家族にとって、
本当に残念でならない。

ただそこで教えてくれたのは、夫
婦、二人の絆(きずな)、そして家族の
支え、みんなの思いやりと優しさであ
る。

人生、夢、まぼろしのごとく、一日、一
日早い。学生時代、辺地の分校慰問に
はじまりボランティアアソシエーションを緑川
銀星先生と共に歩んできた。

いや歩むことができたのは、その日、その日、お互い素直に「ありがとう」という言葉、感謝と共に過ごす日その大切さを学んだことである。そしてここで忘れてならないことは慰問、はじめ、仲間同士の励ましであることをしみじみと思う。

「継続は力なり」。

ボランティア奉仕活動を続けることができたのは家族の理解、協力が条件であることがいうまでもない。

朗読奉仕会、少年野球のコーチ、ひとり暮らしの老人の病院への送迎、古武道（柳生心眼流）指導（泉体育館）、仕事を夜勤にして約十年

こだま会、北日本児童文化協会での施設慰問三十五周年を迎えることし平成十一年、ボランティアの原点である、お互いに、謙虚に学び合うことの出会いを大切にしながら、みなさんの在宅療養患者の慰問に力を注ぐように努力するつもりです。

父と母、両親の、夫婦の絆を鏡にし、人の道をただひたすらに歩んで行きたい。梅雨のような日々、吹雪のような日々が、そこに待っていて、みんなの強い暖かいぬくもりとボランティア魂を失わないように。私の人生を支えた、ボランティアでの出会いに感謝しつつ。

（平成十年十二月二十六日記）

またとなき

今日のつとめ

童風の

笑顔じぶかに

かまらまごころ

森野

父の遺稿を父親に持つべし

遺族の立場から、

齋藤文孝

十二月の初めに鎌田氏より、「日本ALS協会宮城支部便り」二号に掲載する原稿」をお願いされた。原稿の内容は、家族の立場で書いて頂きたいとのことであったが、残念ながら我父は、今年の八月末に、本当に突然、別の世界の人間に生まれ変わってしまった。私としては、諸々の事情を鑑みて、宮城県支部へは父の死去の報告を敢えて控えることにしたため、家族の立場からの原稿の依頼を受けるのは至極当然である。それも、百箇日の法要の日にこのような依頼を受けるとは、何という巡り合わせの偶然、一人でその因果

について考えざるを得なかった。その後、鎌田氏には家族の立場での文は書けない旨を報告した所、改めて遺族の立場で書いて欲しいとの依頼を受けた。しかし、原稿の依頼を受けたものの、いざ、文を書き始めようとすると、何を書いて良いものが全く分からず途方にくれる始末、まだ時間があるとのがえから暫くの間、心の隅に放り投げてきた。

私の父は、その辺に転がっているような普通の男だったように思う。煙草は嗜むが酒を欲しがるような男じゃあなかったし、人に世話をかけるようなこともなく、世話をするのが好きだった男のように覚えている。風邪を引いても病院に行くことはなく、丈夫

だけが取り柄のような昔人だと思っただけ。その父の体に変化が起きたのは、定かに記憶していないが十年以上前のような気がする。右手の親指と人差し指の間の肉が痩せてきたのである。痛み等は全くないらしく、本人も、私たち家族も別に気にも止めなかった。それから二、三年後、どこから情報を仕入れて来たものか、その症状は右腕の肘付近の神経が骨に触れるのが原因であり、簡単な手術で元に戻る、戻った人が何人かいるらしいという話があった。そこで、その話を具体的に実行しようとして、平成五年の春先から宮城野区の国立仙台病院に通院し、手術のための検査を受けながら、病床の空きを待ち、平成六年の二月に同病院の外科病棟に入院した。家族としては、簡単な外科手術であり、一月もしない内に自宅戻れることを期待したのである。私の自宅は矢本町で、勤めは仙台であり、朝に下着等を届け、帰りに洗

濯物を受け取る日々が続いた。入院当初は、手術のための検査を受ける毎日、その日の検査が終われば二階？にある外科病棟で友達作りに励んでいたように思う。一週間が過ぎ、二週間が過ぎても手術は行われぬ。この頃に、病棟5階の神経内科の先生も父の検査に加わっていることを知ったが、検査は続いており、大変な手術になるのかな、ぐらいの気持ちでいた。三週間目を過ぎた当たりで病室は5階に移り、検査は大病院で行っているとの話を聞いた。結局、一ヶ月ちよつと入院し、ALSとの診断を受け、手術を受けないまま退院させらるることになった。その後の経緯を考えると、私たち家族は、ここで重大なミスを犯したように思える。

それは、私自身、ALS（筋萎縮性側索硬化症）という病気を知らなかったし、県に難病の認定を受ける申請手続きをすることも知らなかった。自宅

に戻った後は、身体によいと思われる食材、機材を積極的に購入し、様々な治療法を体験しながら一ヶ月に一度仙台的病院を訪ねる生活を送った。おそらく、徐々にではあるが、本人の体力は衰えていったように思うけれど、二年間は平穏な生活が続いた。この間の本人は、いたって陽気で痛くも痒くもない病気を自慢することさえあったが、心労は蓄積されていったと思われる。父の様子が急変したのは、平成八年の五月二十五日と記憶している。その日、痰を喉に絡めてしまったのである。容態のおかしいことを心配した家族が近くの開業医に往診を依頼した直後のこと、医者の適切な応急処置と、搬送後の処理により一命はとりとめたものの、この日から寝たきり状態となってしまう。家族による二十四時間完全看護の始まりである。私の場合で一週間に二日、病院に宿泊する生活がスタートした。母、嫁、妹夫婦の

奮闘は大変だったとしか言いようがない。経験者の皆さんには理解して頂けると思うが、未経験者には到底理解できないことだと思われます。人工呼吸器を付け、様々な機械を枕元に置く病室、騒音等の問題もあり部屋は個室、差額ベット費を支払う必要がありました。ここで大きな問題が浮上しました。入院したことにより、県に難病の申請をするか否かということになったのです。色んな人のアドバイスもあり、申請すべきということにしたのですが、個人病院では県に提出する診断書を作成出来ないようなのです。診断書を下した国立の担当医は、訪ねたその場で当時の診断記録を作成してくれましたが、町医者には理解できないのか、難病を認定するための診断書に該当しませんでした。直接、県の担当者と話し合っても法律に規定がないとかで、難病の認定を受けるまで申請書類を提出した日から十五ヶ月かかりまし

た。認定を受けても私の気持ちは完全に気の抜けたビール状態、折角の制度をありがたいと思う気持ちにはなりませんでした。また、病院に入院中は、三ヶ月毎に退院するようお願いされました。こちらとしては、季節の替わり目を理由に、風邪を引くとか体調を崩すと言った理由を付け、一年間の入院生活をおくらせました。しかし、それも、平成九年の五月十六日には、強制退院、この日から自宅療養となりました。自宅療養を始めるにあたり、ベツトをどうするか？人工呼吸器をどうするか？痰取り機をどうするか？消耗品の消毒はどうするか？といった色んな問題があったように記憶しています。家族はお願いする立場であり、要求はしにくかったように感じています。機械も購入時に補助して頂けるものもないものがあつたようですが、その区分別や申請書の作成が分からず、自費で購入したものが多かったように思いま

す。なにしろ、小さい町、担当者には全てが初めてのことであり、右往左往というのが実体のように思えました。多くの人々のご厚意により、何とか自宅療養はスタートすることができました。一年ぶりの我が家、本人に取っては、格別の思いであつたと思います。何と言つても、病院と違い、馴染みの友達が毎日訪ねてくれるので精神的な支えになつたように思います。客の大半は、わざわざ父の枕元まで足を運び、自宅周辺の近況等の話をしてくれたようです。介護人に取つても、心の安らく時間ではなかつたかと思つていきます。療養中の父の一番の楽しみは、お風呂の時間でした。これは、町の福祉課？のご厚意だと記憶しています。一ヶ月に一度の訪問でしたが、心底待ち望んでいたふしがあります。風邪など引いて、その月の指定日に入浴できないときは気の毒なくらいでした。医者は一週間に二回様子を見に来てくれ

ていたので、何の心配もない自宅療養でした。私が心配したのは、停電になることくらいでした。人工呼吸器が停電、故障等で止まることが怖かったです。

自宅に戻つて一年三ヶ月過ぎに、突然、父は他界してしまいました。専門医からは、十年間は大丈夫という見立てを頂き、当日の朝もいつもと変わらぬ陽気な笑顔でありましたが、午前十二時前に帰らぬ人になってしまいました。私は医者でもなく、医学の心得もありませんが、始末した時の状態から死因を脳内出血と判断しています。残念としか言いようがありませんが、その主たる原因がALSでなかつたことは唯一の救いと考えています。ALSという病気に関係する全ての皆さんの末永い幸せを願い末文とします。

気管切開 (第一回)

鈴木 淳

今から四十年前、昭和三十年の梅雨の頃である。

その日は梅雨の長雨が降り続き私が通っていた小学校の校庭は一面水に漬かりハイ水が悪いこともあって湖のように水が溢れていた。当時は当然体育館やプールもなく雨が降れば体育の授業は教室で先生の話を聞くこととなる。

昼休みも終わり一番眠気を誘う五時間目のときであったと思う。いつものようにザワザワと教室は騒がしかった。ドアを開けて入って来る先生を見付けると急に皆静かになる。

先生は我々の五年一組の担任加藤先生である。この先生五か月後には列車事

故に最愛の息子を亡くす事となるが、生来真面目な先生で今回の授業は更に真面目に推移して行った。

何の話から出たのか今は忘れてしまっただが、おそらく知人や親戚にそう云う人がいたのであるう、「呼吸が出来なくなるのどに穴を開けて息をすうよ」になる、そうやって頑張って生きている人もいるのだよ」

その話に、「どうやって穴を開け息をすうのだから」と

きつとクラスの皆もそう思った事だろう、クラスの中で一番ひょうきんな男の子が、

「気持ちわるい」

と言ったら、クラス中に笑い声が起こき、

加藤先生、

「何を言うか」と怒り出し、ざわついていた教室が再びシーンと静まりかえった。

それから三十七年後、平成六年三月主治医の斉藤助教授にALS(筋萎縮性側索硬化症)であることを告げられる。

そんなことは二年前からカルテを盗み見てすでに分かっていることだ、治らぬ病気と知りこの二年間必死で生きて来た、今更告知されても私は驚きはしなかった。常日頃冗談も飛び出す優しい先生でもあったが、この日はやはり真剣眼差しで私を見つめ、

「あらゆる機械を使ってでも生きなさい」と言われた。

このままいずれは死ぬのだと思っていた私は大いに驚いた。その機械とは人工呼吸器であると云うことを知ったのはしばらく後になってからことである。斉藤先生は私に告知して直に国立西多賀療養所の副院長として移られた。

代わりに主治医になられたのが望月先生であるが、この先生ちよつと神経質なところがあるが極めて律儀な人柄で、慣れると何でも話せる間柄となった。早速今後のことを聞いてみる。

「後何年生きられますか」

先生は眉間にしわを寄せて丁寧に応えた。

「管理さえ良ければ十年でも二十年でも生きられますよ」

私は一瞬死がまじかにあることを恐れていたがそれを聞いて素直に喜んだ、しかし管理とは何のことを云うのだろうと思ひ再び聞いてみた。

先生は今度は真面目な顔をして応える。

「病院にずっといることですよ」

何と云うことだ、自由を奪われ家族とも会えずに半ば植物状態で残された人生を病院で暮らすのか、そんなにまでして生きたいとは思はない、生きることを棄てようか、再び私に死の影がし

のび寄る。

実際にはそのようにはならなかったのだが、当時の医師のALSの患者に対する考え方がそうだったのだ。

この頃になると一人では何も出来なくなる。食事をとることもトイレに行くことも寝がえりさえ出来なくなってきた。更にハイ活量が落ちたせいか声が出なくなる。又食事をとると必ずむせてしまう。固いものや肉類は食べられなくなり、毎日おかゆとくずゆで済ます。当然身体に力が湧いて来なくなり、横になつたまま動けなくなる。脚や腕の筋肉は痩せ細り頬はこけ顔は青白くまるで他人の目には幽霊のように映つた違いない。そんな或る日に、友人の水沼君が我が家に立ち寄つて来れた。一瞬私を見たときに相当に驚いたようではしばらく声にならない。力を振りしぼつて治らぬ病気のALSであると告

げる。さすがに水沼君は冷静沈着だ、病人の前では決して感情を露にも出さない。

帰り際に、本を送ると言つ、ありがたいう事だ、今自分が出て来ることと言えれば本を読むくらいしかできないのだ。自分一人では何もできない、ましてや仕事ができるはずがない。

平成六年六月、麻酔科で肺活量を計りに行く。(友人で医師である)佐々木和義君から連絡を受けていた助教授が早速診察を始める。

「佐々木先生とは高校の柔道で同期だそうですね」

と助教授が話しかけ、診察は和やかに進む。

私は看護婦や助教授の手を借り、横になり機械をくわえる。助教授の顔がしだいに険しい顔になり、私の顔をのぞき込み

「苦しくないですか」

と言つ。

「肺活量が千CCしかありませんよ」

それを聞いて、普段から苦しいのに余計に苦しくなってきた。私は大きく息を吸い呼吸を普段通りの呼吸に戻そうと勤めた。健康な時には四千CCもあつたのに、やはりこの病気は止めどなく進む。ここで抜きさしならぬ事態に至つた事を知る。助教授は私に握手を求め

「頑張つて下さい」

と言ひ、更に強く握りしめ丁寧に頭を下げ、手を振つて私を見送つた。それから数日後、望月先生が私に

「生きていくためにはぎりぎりの肺活量ですね」

「しばらくすると気管切開をして呼吸器を付けなければならなくなりますよ」

と言つ、ここで初めて気管切開と呼吸器の話がでてくる。

そう云うことなのか、これから私が生きるということは呼吸器に繋がれて病院で一生を暮らすことなのだ、呼吸器に繋がれた自分を想像してみる。今まで自由に暮らして来た人間が突然自由を奪われ植物状態になる、それでも治るならまだよい。

治らぬ病気を抱えて一生を軟禁状態で暮らすのは耐えられない。死んだほうがまだ。死のうか生きようか何度か思つてはまた繰り返す。何度繰り返しても同じ事だ。終いにはどうにでもなれと云う気持ちになる。

この頃には会話らしい会話は全くできなくなる。話をすると胸が苦しい。アーとか、ハイとか返事だけにする。一日中横になつたまま体力を消耗するのを抑え天井を見て暮らした。

妻が佐々木和義君へ呼吸器のことで電話をする。今より元気になるから是非付けると云う御託宣だ。俺の気持ちも

知らないで簡単に言つてくれるよ。

しかし和義君のその一言が後に呼吸器を付けるひとつのきっかけにもなる。和義君は決して患者をめいらせない。希望を持たせる話術は巧みだ。患者にとつて稀に見る名医であると思う。行く先々で担当の医師に連絡をとつてくれて、私と医師との人間関係が巧くいったのは和義君のお陰と思つていく。又病気発生当時から診つづけてくれた和義君にはいくら感謝しても未だ足りないと思つている。

次回に続く

日本海の夕陽を観る旅

和川次男・はつみ

昨年十月十日、十一日と一泊二日で山形の方に夕陽を観に行つて参りました。おとしは予定した日に台風にぶつかり断念しましたので今年こそはとズツと胸にしたためておりました。夫は発病から十年目になり病状も進み、旅をするには少々不安もありましたが、夫はやりたい事をいつも我慢ばかりして来ました。私が行動するのがいつも遅くなり後悔ばかりしてきましたのでこれ以上悔やむ事を増やしたくない、やりたい事は何の意義があるのかないのか解らなくても二人で実行していこうと思つております。

ALS患者・家族は家に閉じこもらず、天井ばかり見ていないで、人の手

を借りてどんどん外にでかけようと夫はいつも云つております。

私達ALS患者・家族がでかけるのは慣れるまではとても大変な事です。

こんな姿になつてまで外にでかけたくないと思つている人もいます。が、勇気をだしてでかけてみれば心に残る何かはあるはずです。一度でかけられたらきつとまたでかけたくなると思ひます。

自然の息吹を感じて、自然から生きるエネルギーを沢山頂いて、一年一年一日一日を生きぬいていつてほしいと思つております。

心までALSにおかされないでほしいと願つております。

今回は、鈴木さん夫妻、小野寺さん夫妻、千葉さん夫妻を誘つて家族とボランティアをいれて総勢二十一名で日本海へと出発しました。

宿泊する所を山形支部の協力を頼みましたところ心よくお引き受け頂きました。又山形支部長の草刈さんと日本ALS協会副会長の叶内さんも一緒に一緒にする事になり、山形の皆さんとの交流もできる事になりました。寒河江で合流して日本海に沈む夕陽を想像してワクワク、ドキドキしながら、ひと山、ふた山を越えることにどしゃぶりの雨で、皆の心はもうすっかりあきらめかげんでしたが、日本海をのぞむ所まで来たなら、なんと雨はピタッとやみ夕陽も観えるではありませんか、ヤッタ！ヤッタ！夕陽バンザイ！と思わず叫んでしまいました。沈んでしまわないうちに夫に観せるべく大あわてで車からおりました。

皆はとふり返つてみると数分間にそれぞれ適当な場所に車をとめて夕陽が沈む瞬間を観ているのを見てまた感動してしまいました。

2年越しの夫と私の願いがかなった瞬間

間でした。翌日は山形支部との交流会をしました。

山形の患者・家族十六名と宮城の二十一名と同行して下さった仙台往診クリニックの川島医師にも参

加して頂き、自己紹介から始まり、病状の事、山形支部のナーシングホームの事などとても穏やかなゆったりした時間を過ごす事ができました。

帰路にはもう一度日本海に出て、車椅子四人で海岸沿いをお散歩しました。キラキラ光る海とまぶしい太陽の中本当に楽しい

素敵な時間でした。どこまでも歩いて行きたい気持ちでした。すっかり遊びすぎて帰りは遅くなってしまいました。が、各々の心に残った想いを胸に無事旅を終了した事にほっと致しました。この度の旅は半年前から計画しまし



た。一番の悩みはリフト付き車椅子用の車の確保です。二台の車椅子用リフト車はアイ・ケア福祉サービ스에頼み額安でレンタルして頂ける事になりました。

一台は一寿園のマイクロバスを2台の車椅子が乗れるよう手を加えて頂いて運転手つきでお借り致しました。

宿泊所の部屋の広さやエレベーターの広さなど細々した確認は山形支部の事務局に依頼し何度も電話やFAXでやりとりしながら準備

致しました。移動中の呼吸器や吸引器の充電に関してはフジ・アール・シーが個々の患者を確認・準備して下さいました。我家は遠出する時はいつもフジ・アール・シーにサポートして頂いております。

車の運転や荷物の移動、患者さんの細々した移動の手伝いをして下さるボランティアアさんは整骨院の力持ち3人組や普段から介護にかかわって下さっている人や家族などでした。

又仙台往診クリニックの川島医師やO・Tの高橋さんもボランティアとして参加して下さいました。とても力強く安心できました。

ALS患者がでかける為には沢山の人の手を借りなければなりません。外にでかけて得た自信と感動は共にわがちあう事ができます。

昨年は山梨の山口さんが、おとしは東京の橋本さんと後藤さんが我家を訪ねて下さいました。介護や経済面の事など日々の生活を無事に過ごす事で一杯のことは思いますが一緒にでかけてみませんか……。自然は誰にも平等です。

もたらひ

秋山 二つ

この物語に登場する少女は今、筋萎縮性側索硬化症の患者であり、そして少年はその少女の介護者である。

声と力のすべてを失った少女には、語ることも書き記すこともできないが、介護者の少年が書き、そして読んでくれる想い出を聴くことは出来る、見せてもらうことだって出来るのだ。更にそれを理解し、涙することも。

五十年前の少女と少年は遠く故郷を離れて、今、仙台という街で心優しい沢山の人たちに支えられて生きています。

ありがとうございます。

平成十年十二月二十四日

秋山 厚作

校門を入ると、すぐ左手にお社造りの奉安殿があった。まわりに玉石を敷き詰めたそこだけは、年老いた小使いさんによって、いつも綺麗に清掃されていた。

毎朝、少年はこの奉安殿のまえで立ち止まると、きちんと帽子を脱いでから、小さな毬栗頭をピョコンと下げる。つづいて後ろに向きを変えると、今度は薪の束を背負い歩きながら本を読む姿の少年の石像にも頭を下げた。けれども少年には、その奉安殿が何の建物であり、また反対側に建つ石像が誰であるのかも知らぬままに、ただ上級生たちが皆そうするので、自分も同じ仕種をしなければいけないものと思っていたようである。

少年は脱いだ帽子を片手に持ったまま、一目散に教室へ駆け込んで行き、自分の机の上に投げ捨てるようにランドセルを置くと、早々仲間を誘って廊下に出た。

寒さが厳しい冬の山国の学校では、校庭に出て遊ぶ子どもは極めて少なく、大半が木造校舎の一階と二階の廊下を大切な遊び場にしていた。特に低学年の子供たちは、男の子ならそこでビー玉かパッチン（めんこのこと）遊びをし、女の子はゴム飛び遊びをした。

少年と二人の仲間は、間もなく一時間目の修身の授業が始まるうとしておるのにも拘わらず、廊下の端に座り込んでビー玉の勘定に夢中であった。その時、3人は背後から、いかつい大きな声を浴びせられたのだ。

「いつまで遊んでいるんだ！早く教室に入れ！」

紫組担任の若いM先生であった。先生は上級生たちから“ダイヨウキョウイ

ン”と、陰で嘲笑されていた。

そしてM先生は1人の女の子を連れていたのだ。見慣れぬその女の子は先生の背後から、少年たちの小さな掌の中に握られているものが何であるかを確かめるように、その大きな瞳を凝らし、覗きこんでいた。

「ハイ」と、三人は間伸びのする返事をして立ち上がったが、M先生とその連れの女の子が紫組の教室に消えるまで見送っていた。

黄組の教室に入ると、少年は仲間の2人に聞いた。

「あいつ誰だ？」

「俺らあ知らね」

と、一人の仲間は全く無関心な応え方をした。

するともう一人の仲間が軽蔑的な口調で言った。

「俺あもよく判らねえけど、あれは疎開っ子じゃねえか」

「.....」

少年はそれには応えず、自分の心の中だけで子供らしい納得をしたのである。

修身の授業は始まったが、少年の脳裡は入り込んできたあの少女の姿が激しく往来するので、先生の話す言葉も耳に入ることなく一時間目は終わってしまった。

「きれいな洋服、きれいな瞳、それだいいち頬辺(ほっぺた)が紅くない。あの子はやっぱり疎開っ子なんだ。いいなあー」

一昨年(おとし)の暮れに始まった太平洋戦争で、それまでは不確実な情報で、戦勝に酔っていた大人たちも、米軍のマーシャル群島上陸のニュースにその表情も一変し、敗色の悲嘆に眩れだした昭和十九年二月、少年が国民学校二年生の三学期のことである。やがて六月には米軍がサイパン島に上陸を開始して、七月そこの日本軍は全滅した。そして十月に入ると、いよ

いよ神風特攻隊が編成されて、少年たちの心を躍らせたが、翌十一月には逆にB29なる米軍爆撃機が東京の街を襲い出したのである。

この頃から、少年の通う国民学校にも疎開の子供たちの編入が殖えはじめ、それまでの四十人学級が五十人以上になつていった。

疎開っ子たちは一様に色白で利発そうな顔つきをしていた。

「おまえ、どこからきたんだ？」

少年は同級の疎開っ子たち一人ひとりに、可成り威圧的な尋ね方をしていたが、全員が東京からと答えていた。

「東京って面白いのか？」

追いうちをかけるように訊き返したが、それには誰も返事をしなかった。

国民学校も三年生になると、組替えがあつて、男女は別々になった。少年は男子二組になった。そして男子組になった途端、授業中に限らず先生たちの態度や言葉使いが厳しくなり、少年

たちを怯えさせるようになった。

この年、大きな軍需工場のあった近くのU市がB29の爆撃を受けた。また学校では毎日一回の避難訓練が行われ、少年たちは自家製の防空頭巾を被り、右手で左腕をおさえながら、階段を降りて廊下を走った。

昭和二十年、四年生になった少年の級に、或る日、ゴムの短靴が配給されることになった。

担任の先生が紙箱に入った三足の短靴を持って教壇に立った。

「おまえたちも知っているように我が国は大変なときを迎えている。多くの兵隊さんたちが海の向こうで一所懸命になって戦っているのだ。そんな兵隊さんたちの苦勞を思い、あれが欲しいこれが欲しいなどと言ってはならない。なんでも我慢しなくてはいけないのだ。今日、これから靴の配給をするが、見ての通り三足しかない。そこで不公平のないようにするため、くじ

引きで決めるのが一番いいと思う。そして次に配給があった時は、今日当たった者はもうくじ引きは引けない。いいな、わかったな」と、生徒たちの意見など聞こうともせず、自分の考えだけを言い、教壇の机の上に箱を置いたまま、先生は職員室へ引き揚げていった。

一瞬、教室の中は騒然となった。少年はいち早く教壇に駆け上がり、箱の一つを高々とふりかざして叫んだ。

「これは俺が履く。あとの二つを皆でくじ引きにしろーいいな」

当時、尻と膝に継ぎ当てのないズボンをはいている子供などは珍しかった。それに裸足と下駄と草履に慣らされた子供たちしてみれば、このゴム短靴ほど魅力的なものはなかったのである。

何人かが洩らす不満の声が少年の耳にも入ったけれど、それにはかまわ

ず少年は乱暴な手つきで紙箱を破り捨てると、真黒なゴム靴を床の上に落とし、その中に右足を入れようとした。しかし、ゴム靴のサイズは少年の足を拒んだのだ。

不機嫌になった少年は語気を荒げて再び叫んだ

「おいみんな！これもやるからくじ引きにしろー！」

皆手を叩いて歓声を上げた。疎開っ子たちも一緒に喜んでいた。

戦争はますます熾烈になり、少年たちも近郊の牧場に計画された飛行場に駆り出されるようになった。

近所のおじさんが「もう沖繩は駄目になった」と口を滑らして、二人の巡查に連行されて行くのを少年が目撃したのもこの頃であった。

また隣町のお寺に百人位の生徒が集団疎開をしていた。そんな彼らを慰めようと各学年から慰問団の代表が選ばれた。少年も代表になり、皆から集

た炒り大豆を幾つもの小袋に詰め替えて、それを背負って颯爽と出掛けたのである。そして返礼にと彼らが演じてくれた太郎冠者という芝居に圧倒されたりもした。

それから間もなく、友達の兄さんが白い布で巻かれた小箱になって戦地から帰ってきたのを見た少年は、自分の兄のことが心配になり父親に訊いてみた。

「あいつは死なない」

そんな毅然とした態度で明言する父親をみて安心したのである。

戦争に行っている兄や女子勤労奉仕隊として、軍需工場に通う姉たちの安否を気づかう年令になった少年の脳裡からは、あの疎開っこの少女の面影は消えていたのだ。

昭和二十年八月一五日、夏休みの少年たち数人は町中を貫流する大川の河原にいた。

この日は特に暑かったので朝から昼になるまで泳いでいたのだ。やがて空腹と疲れで家に帰る途中、高原鉄道の陸橋（おかばし）の上で行き違った上級生に“日本は敗けたぞ”と教えられたが、少年にはこれといった感慨もなかった。

それから日が経つにつれ、男子組も女子組もその級の疎開っこが一人去り二人去りして、学級が少しづつ小さくなり始めた。

しかし、秋が過ぎ冬が来ても、不思議なことにあの少女の姿が学級の中に残っていたのだ。

そして再び少年のその小さな胸を躍らせたのは、まだ食糧不足に悩みつづけていた昭和二十三年四月のことであつた。少年は新制中学校へ進学したのである。

戦後の民主主義教育の一環として、男女共学制が始まり、四年振りに女の子たちが級の中に現れた。

しかもあの疎開っこの少女が少年と同じクラスになったのだ。

一学年が五学級あるなかで、偶然にも二人は一緒の級になれたのである。

ところがおとなしそうな少女はいつも男の子たちから離れるようにしていた。少年は休み時間でも放課後でも、折りあることに冗談を言ったり、おどけも演じて見せたが、少女は離れた位置から微笑をおくるだけで、少年の意にはなかなか叶わなかった。

恋心を知り始めた少年の胸の内は揺れていた。少年の気持ちは一直線にあの少女に向かっていたのに、級友たちは少年の好きな女の子の対象者として、全く別の名前でも囁き合っていたのだ。

そして少年と少女は中学校の三年間、これといった目立つような想い出もつくらぬままに終わってしまったが、今度は二人が同じ高校に通うことになったのである。

この頃隣国の朝鮮で南北戦争が起きて、日本の経済も成長した。

高校での彼女は就職グループ、青年は進学グループのため、授業コースが異なり、二人が一緒に授業を受ける機会はなかった。

彼女は入学すると直ぐバスケットボール部に入部し、毎日激しい練習に耐えていた。その結実か、三年になると彼女は県下でも指折りの選手になっていた。

また青年の方は一、二年生では弁論部や書道部などの複数の部活動を行い、最終学年になってから応援団長に推されてそれを引き受けた。そして時々遠征に出掛ける女子バスケットボール部の選手団の激励会では、彼女に視線を合わせ声を張り上げていた。高校の二年間も二人の接触はあまり見られずに卒業してしまったのだ。

昭和二十九年二月、青年は卒業式に出席することなく、ただ向学に燃え

て、あの疎開っ子たちの街である東京にでた。

東京での青年は勉学とアルバイトに忙しくて、彼女の消息を追う余裕もなかった。

でも時には連絡を取り合う高校時代の仲間の口から、彼女の噂を耳にすることはあった。

それから三年後の夏のことである。

青年は後樂園球場の外野席の通路で、高校時代の野球部の主将だった同級生に逢った。彼は部のリーダーまで務めたのに、何故か友達付き合いは悪い方であった。

ところがはからずもその彼の口から、あの彼女の近況が語られたのである。青年はその瞬間に驚きと喜びを同時に掴んだ。すると再びじわじわとあの少女の面影が青年の脳裡に鮮明に甦りだしたのだ。

「彼女はな、今二人の女友達と共同生活をしているようだ」

「ほう、そうかあ」

「少し振りに逢ってみるか？」

彼のそんな誘いに喜びながらも、青年は弾む心を抑えて他人事のように答えた。

「行ってもいいよ」

二人は次の試合を見ずに、水道橋から中央線に乗り高円寺に行った。

多少探すのに難渋したが、その下宿屋は路地の奥まった処にあった。三人の女性は六畳の部屋で一緒に生活していた。皆、同じ中学校の同級生なのである。

再会した五人の話題は豊富であったが、その大半は故郷のことばかりであり、大人らしい話は出さじまいであった。それでも彼女と直接話すことが出来た青年の心は燃えだしたのである。青年はその再会直後から本格的に彼女への愛の攻撃を開始したのである。

或る日、青年は大学の記念祭に彼女を誘った。彼女は快く応諾してくれた

が、皮肉なことに青年の懐には軍資金が乏しかった。そこで青年は恥を忍んで都内に住んでいた姉に懇願して何とか資金の確保をしたのである。

念願のデートへの挑戦であったが、結果は漠然としたものに終わった。でもその行動は評価できると納得して、青年は次なる行動の計画に取り組んだのである。

やがて彼女は同居の友達から独立して、六畳一間のアパートを借り一人暮らしを始めたのである。そこは青年の住む街と国電で二駅しか離れていなかった。青年はこのチャンス逃すまいと、平日休日に関係なく、アパートの外から彼女の在室を確認しては、訪問の機会を殖やしていった。

また青年はその訪問の途次に必ず青年の好きな歌を進軍歌として口遊んでいた。

男純情の、愛の星の色、…… 想
い込んだら命がけ、男の心、……

青年は確実に彼女の心を捉えつつあることに満足感を覚えたのだ。それは彼女が恥ずかしそうにしながらも、むさ苦しい青年の下宿を訪れてくれたからである。

初めての女性来訪で下宿のおばさんや下宿仲間から、強烈に冷やかされもしたが、青年はそれを意に介さず、ただ有頂天になっていた。

寝床に入ってから、彼此一時間は経ったであろうか。彼は夕刊をひろげ、最近の校内暴力といじめっ子の記事で、教育者たちの質的低下や親の無責任さ、躰の悪さ、それ以上に子供たち自信の心身のひ弱さに義憤と悲哀を感じながら読んでいるうちに、つい自身の幼き日の事柄が鮮明に甦ってしまい、なかなか寝つけないうでいた。

その時、わずかに間隔をおいて敷き延べられた蒲団の中から、
「おとうさん、もう眠ったら。明日の

ゴルフ疲れるわよ。」
あの四十年前の少女が優しく言葉をかけてきた。

了。

昭和六十年二月三日
東京十条にて

MNDIML メイリングリストより抜粋

投稿者 山梨県支部長 山口 衛

このところ幾つかの投稿で、多くの皆さんが「加湿器」でトラブルっているのを知って、いささか驚いています。私は一年程前から、全面的に人工鼻に代えて非常によい結果を得ています。山梨県立中央病院の中島さんも昨年10月頃から切り替えて良い結果を得ています。

私が人工鼻を外出時だけでなく全面的使うようになったのは、平成9年の小諸の講習会で、大分協和病院の山本先生のお話を聞いてからです。

山本先生によると、数年前に加湿器

の故障で1人の患者さんが肺を痛めて以来、協和病院では全面的に人工鼻に切り替えて良い結果を得ているのとこのことでした。

この話を聞いて、早速主治医に相談、人工鼻に切り替えました。

加湿器の故障や停電、コンセントの差し忘れによる事故もなくなる。・コンパクトになるので移動も容易になる。

加湿能力も人体の自己調節機能のお陰で過不足ありません。

交換周期は諸説有りますが、山梨では一週間でやって何も問題なく、毎週同じ曜日に交換するので交換忘れも起きにくい。

以上のように、人工鼻はよいことだらけです。肺炎などを起こしていない健康な肺の方で有れば人工鼻の全面使用を強くお勧めします。



河口湖と駒ヶ岳

知っておきな

小野寺利昭

生命保険の入院給付金・死亡保険金に
対する、税金に関して

一、生前に受け取った給付金「・・身
体の傷害に基因して支払いを受ける生
命保険契約にもとづく給付金」は非課
税です・所得税はかかりません。これ
は、「給付金」を受けとるのが本人でな
くとも、配偶者もしくは直系血族また
は生計を共にするその他の親族であ
れば同様に非課税となります。
ただし、所得税の医療費控除の適用を
受ける場合は、受け取った給付金は支
払った医療費の額から除いて控除額を

計算しますのでご注意ください。

二、死亡後に受け取った「死亡保険
金」・「入院給付金」は、
イ、死亡後に受け取った「死亡保険
金」は、被保険者の死亡を保険事故と
して支払われるもので、死亡時に被相
続人が所有する本来の相続財産ではあ
りませんが、税法上は相続財産とみな
されて（みなし相続財産）相続税法の
適用を受けます。

相続税法では、相続人が取得した「み
なし相続財産」に該当する生命保険金
は、 $500万円 \times 法定相続人の数$ まで
は非課税です。

ロ、死亡後に受け取った「入院給付金」
は、被保険者の障害や疾病などの死亡
を伴わないものを保険事故として支払
われるもので、「みなし相続財産」の生
命保険金には該当しません。

* 死亡後に受け取った「入院給付金」

には、死亡保険金のような非課税部分
が無く、本来の相続財産として全額が
相続税の課税対象になります。

したがって、「このような病気（ALS・
筋萎縮性側索硬化症）などで、生命保
険金の給付金を満額受け取った場合
は、上記の 一、に該当しますから取
得税はかかりません。

なお、このような病気の場合、保険金
を満額受け取れることも知ってくだ
さい。

私の知人が保険の外交員に給付を請求
したら「出ません」と断られたと言っ
ていましたが、定款に、もう一度目
を通してごまかされないようにしま
しょう。



作業療法士の

ワンポイントコーナー

往診クリニック

高橋晴美

《からだの動かし方》

作業療法士の

ワンポイントコーナー

麻痺があっても体を動かすときの基本は、「自分で出来る事は自分で行い」、「出来ない部分を介助」してもらうという事にあります。過度の手助けは、体力を低下させてしまうと同時に介護者の負担を大きくしてしまいま

す。

さて、まずはじめに呼吸の整え方を覚えましょう。

仰向けになって膝を立てます。枕の上に頭を置き、楽な姿勢を取ります。

おなかの上に手を置き、おなか膨らむのを確かめながら腹式呼吸で呼吸を整えます。この時肩が上がらない様、胸が膨らまない様に気をつけます。

呼吸のリズムは、「1234」で吐いて「56」で吸い込みます。「吐く」対「吸う」が「2」対「1」のリズムがよ

いとされていますが、これを基本にして自分がとりやすいリズムで良いでしょう。この時口をすぼめながら行うと気管を広げる効果を得る事が出来ます。ポイントは、深い呼吸をゆっくりと行う事です。この方が酸素を十分に取り込むことができます。

以上を2〜3分間行います。慣れてきたら5分位行いますが、リズムが合わなくなった時はいったん休んで再開します。様子を見ながらこれを数回繰り返します。

仰向けになると起き上がるのが大変だという方は椅子に坐った姿勢でも大丈夫です。ゆったりとリラックスできる姿勢で行って下さい。大事な事は、「おなか膨らむ腹式呼吸」を、「1234（吐く）、56（吸う）のリズム」で、「十分に息を吐きゆっくりと深い呼吸をする」事です。普段生活しながら（歩きながら、テレビを見ながら、本を読みながら等々）この呼吸方法を意識する

と効果的です。

はじめは、腹式呼吸を難しく思う場合もありますが、練習を繰り返す事によってだんだん上手になります。

呼吸機能が低下し、朝起きた時に頭が痛い、あるいは時々息苦しさを感じる様になったら呼吸介助をしてもらうのも一つの方法です。このような状態の時は、無理な運動はせずに楽な姿勢をとって安静にしてください。

呼吸介助は、みぞおち横のあたりに肋骨の方向に指を沿わせて両手を当て、手のひら全体で呼吸に合わせて軽く胸を押して行います。息を吐く時に介助しますが、最初は手を当てて胸の動く方向（息を吐く時に胸が縮んでいく方向・斜め下方）と呼吸のリズムを手の感触でつかみます。しばらく手を当てていてこれらの事がつかめてきたら、息を吐くタイミングに合わせて胸を軽く斜め下方に押します。充分吐いたところで手の力を抜きます。息を吸う時

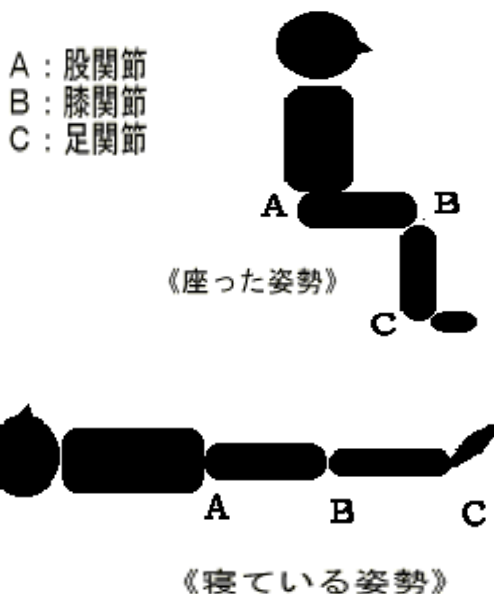
は自力で呼吸し、また吐く時に介助をします。これを本人の呼吸のリズムに合わせて行います。慣れないうちにはリズムが早くなりがちになってしまいがちですが、早く浅い呼吸は吸った空気が肺の隅々まで行き渡りにくく、酸素を取り込みにくくしてしまいます。ゆっく

りで行う様気をつけてください。この呼吸介助は、痰を細い気管支から太い気管へと運ぶ排痰の効果もあります。次にどんな風からだを動かしたら良いかと言う事ですが、体の状態により大きく異なります。医師、作業療法士・理学療法士・看護婦のアドバイスを受けた方が良いでしょう。ここでは基本的なことを簡単に紹介したいと思います。

発病間もない頃は、出来るだけ今までの生活を続けるように心がけてください。気をつけなければならぬのは、今の自分にはできないかもしれないと思う運動を無理に行うこと、過度な運

動を行う事です。だらだらと汗をかきような運動、筋肉痛を起こすような運動は控えてください。一般的にはうっすらと汗をかき、「これくらいならもう少し出来そうだな」と思える程度の運動、毎日続けられる運動量が良いとされています。

また、みなさんももう既にご存知のように早期からベッドに横になった生活をしてしまうと、廃用症候群と言うさま



ざまな症状を呼び起こしてしまいま

す。その一つに関節が固くなってしま
う「関節拘縮」があります。これを防
ぐ為にはどんな事に注意をしたら良い
でしょうか？

食事は食卓でとるように心がける、ト
イレに行つての排泄を心がける、ある
いは一日一度でも体を起こしてベッド
脇に腰掛けるようにしただけで体の関
節の状態は変
ります。坐つ

た時に気をつ
けなければな
らないのは、
足の底をきち
んと床につけ
る事です。

それによって足関節(足首)が伸ばさ
れ、また、足で踏ん張って自分の力で
バランスを取りながら坐る事が出来る
ようになります。これでA・B・Cの
各関節には図に示したように真っ直ぐ
伸ばされた状態から約90度の動きが



《体を折り曲げる》



《ひじの曲げ伸ばし》



《体をねじる(膝を立てて左右に動かす)》



《両手を組んで頭の上まで持ち上げる》

出
て

きます。これが難しい時には、足を曲
げて体を縮めた姿勢を取ると良いで
しょう。自分で出来ない時には介助し
てもらいますが、介助に合わせて自分
の力も使うように心がけてください。
声を掛け合いながら何度か屈伸運動を
繰り返す事を勧めます。また、足で硬
くなり易いのは何と云っても足首で
す。ここが硬くなってしまつて介助量
が増えざるを得なくなつてしまつた
り、車椅子に乗つた時にフットレスト
から足が滑り落ちてしまうことがあり
ます。一日に一回、マッサージをしな
がら足首の屈伸をしてもらつと良いで
しょう。
体をねじる動きもさまざまな動作をす
る時に必要です。
仰向けになり膝を立てて顔は上を向け
たまま、膝を床に近づけるように左右
に十分にねじります。
肩から手指にかけては、洋服の着替え

をしたり、食事を自分で摂るように心がけるといったことで機能を保つように心がけますが、図に示したように動かすことも効果的です。どの運動も10回位づつ必要に応じて介助してもらいながら行ってください。手指と手首も屈伸運動をしてください。

前に述べた椅子に腰掛けての生活を心がけることは、関節が固くなるのを防ぐ他、呼吸や血液循環・自律神経の働きをよりよく保つ効果もあります。

首の力が低下してきた、時々むせるようになってきたという時には、食事の取り方にも気をつけましょう。口に入れた食べ物が食道に運ばれるまでを簡単に説明します。食べ物を歯や舌等で噛み砕きながら唾液と混ぜ、舌の動きでのどの奥まで食物を運び、嚥下反射を利用して食道へ送り込みます。については食材に工夫をする事で、については飲み込みやすい少量の食物をのどの奥の方に入れてあげる

事で、については飲み込みやすい姿勢を工夫する事に対応します。食事の時の姿勢ですが、30〜45度位の仰向けの姿勢で枕などを使い軽くあごをひき、リラックスした姿勢がよいとされています。仰向けの姿勢だと気管が上で食道が下になり、誤嚥が起こりにくくなります。30〜45度体を起こす事で重力の力をかりて食物が食道へ落ちやすくなります。また、枕などを使い首を軽く前屈する事によってのどと気管の間に角度が付き誤嚥が起こりにくくなります。

ここまで来ると、「からだの動かし方」と題してみたものの結局は「生活の仕方」に落ち着くのだなとあらためて気がつきます。生活の仕方には個人差がありますし、からだの状態にも大きく左右されます。自分に合った生活の仕方を工夫してみてください。

とは言っても家族だけで身体を十分に動かす事を意識しながら生活に工夫を

加えるのは難しことです。かかりつけ医療機関の作業療法士・理学療法士、訪問看護ステーションの看護婦が訓練を行います。また、ホームヘルパーも簡単なマッサージを行ってくれることがあります。近隣の保健所に作業療法士、理学療法士がいる場合は、運動方法の指導を受けることもできます。その他いろいろなアイデアを持って生活している方が大勢いらっしゃいます。利用できるサービスを上手に使いこなし、いろいろな人の意見を参考にしてください。

次回は、コミュニケーション方法の紹介をしたいと思います。

第3回JALS A講習会 (山梨県小淵沢)に参加して

鎌田竹司

昨年の六月二十六日(金)、二十七日(土)の二日間、山梨県小淵沢のホテルリゾナーレにて第3回JALS A講習会内容を遅れましたがご報告致します。

当日の出発ではきついと思いい前日(六月二十五日)に出かけ長野の友人宅へ一泊し会場の山梨県小淵沢ホテルリゾナーレに向かう。

出発当日は、天候も良く絶好のドライブ日より家を午前九時三〇分本日走行五二〇Kの旅に出発。前回の四月東京での日本ALS協会総会の際に吸引器が壊れ予備が無く大変な思いを経験していたので今回は足踏み式の予備を携帯した。

佐野藤岡インターで東北道降り一般道

に移るので佐野サービスエリアでトイレ休憩を取ることにした。障害者用のトイレ。ここは呼吸器搭載の車いすは無理小さすぎる。私が立ち寄った東北のサービスエリアで呼吸器搭載の車いすでも利用できるのは、鶴巣サービスエリア、国見サービスエリア、矢板サービスエリア、蓮田サービスエリアは可。

佐野藤岡インターで降り六〇Kの一般道で前橋インターより初めて走る上信越道。交通量が少なく長野オリンピックの落とし子と感じた。走行五二〇K約一〇時間のドライブそれほど疲れもせず長野の友人宅に着いたのは、夕方七時近くなっていた。

二六日善光寺に寄る。長野オリンピック

クに出来たと思うが車いすでもある程度観覧出来るように作られていた。

一二時近く講習会会場ホテルリゾナーレ小淵沢のに着く四月東京での日本ALS協会総会で顔見知りの会員が多かった。遠くはインターネットで知り合った福岡県の山口進一さんの顔も見えていました。会場には、患者十九名(人工呼吸器装着者八名)を含め百名を越す人の参加。

午後二時に一日目の講習会が2時に熊本事務長の挨拶で始まりコミュニケーション機器講習。最初に日立製作所の小澤さんによる「伝の心」開発の経緯、「伝の心」の機能紹介、今後の開発の方向などについてなど、次は「伝の心」と組み合わせても使える宮城の総会の時実演のあったリーディングエイド：「リーダーブル」の紹介がありました。次にシースターコーポレーションの宮永さんが「伝の心」に使われている磁気センサーなどについて説明引

き続いて「眼で打つワープロ」、瞬きで入力できるワープロについて竹井機器工業の皆川さんが製品説明がなされた。

休憩の後は山梨県支部の根本さんが、山梨県立中央病院に入院療養中の中島さんのために開発したシステムを例に「キネックス」について説明が有り、現在はマッキントッシュ用ですがウインドウズ用も99年に発売予定。

次に埼玉県総合リハビリテーションセンター 河合俊宏さんが代替コミュニケーション機器用入力スイッチ、ALS基金の助成を受けて開発された光ファイバー式入力スイッチの特徴や工夫された点について説明。パソコンやインターネットの利用について幾つか、入力スイッチの種類について解説。最後に近畿ブロックの西村さんが、入力スイッチの実際の使い方について具体的な説明。

これで1日目の講習会が終了。

夕食をかねた交流会が山口支部長のご挨拶で始まり平岡幹事の進行で、参加者の方々の自己紹介などが有りました。交流会の中で山梨支部部長山口さんの粋なはからいでミニコンサートが開かれました。ピアノと歌を聞きながら地元のワインを頂き楽しい思い出に残るひとときをすごす。

二日目(午前十時～十二時)

松本会長からのメッセージの紹介後、二日目の講習会「人工呼吸器」について

アイ・エム・アイ(株)さんとフジ・アーlier(株)さんが人工呼吸器の動作原理と基本構成や定期メンテナンスの説明。会場からは、福岡より参加された山口進一さんが、自ら装着されたBiPAP(鼻マスクによる陽圧式呼吸器)について使用感を中心に紹介。これで一泊2日の講習会をおわる。

講習終了後根本さんに案内頂き甲府中央病院の中島さんを訪問。中島さん

は、かすかに動く足の指を使い、パソコン、環境制御装置を自由自在に動かしているのを見てただ感心するばかりでした。スイッチを上手に利用することで何時までもパソコンを利用できると確信する。

講習会に参加して感じたことは、闘病に必要な情報といきる喜びを体で感じて来たように思う。

宮城県のALS対策の方向性

事務局長 伊藤道哉

去る、3月11日、仙台市青葉区良
陵会館において、宮城県神経難病医療
連絡協議会がスタートしました。その
概要と会則について以下にご紹介いた
します。

会長には、糸山泰人東北大学医学部
神経内科教授が、幹事長には望月廣国
立療養所宮城病院副院長が就任されま
した。日本協会宮城県支部鎌田支部長
は協議会委員（患者会代表）、事務局長
の伊藤は幹事（学識経験者）を拝命い
たしました。

一 宮城県神経難病医療ネットワーク 事業の概要

事業の目的

この事業は、神経難病患者の在宅医療

と入院医療を確保することを目的とし
ます。このため、患者の医療相談窓口
を設置し在宅療養を支援するとともに、
入院が必要になった患者に対して、適
時に適切な入院医療を提供するため、
県内の医療機関の連携による神経難病
医療ネットワークを構築します。
実施主体
この事業の実施主体は、宮城県です。
対象者

この事業の対象者は、当分の間ALS
をはじめとする神経難病（特定疾患治
療研究事業の対象疾患）患者です。
協議会

県は、拠点病院、協力病院、市町村、患
者団体等の関係者で構成する難病医療
連絡協議会（以下「協議会」という。）
を設置し、拠点病院（広南病院）に運
営を委託します。この協議会に難病医
療専門員を配置し、患者からの医療相
談に応じます。この相談を通じて、患
者の要請による入院等の調整を行うと

ともに、必要に応じて保健所等と連携
の上、在宅療養を支援します。また、医
療従事者等に対する研修を行います。
拠点病院

難病医療拠点病院（以下「拠点病院」と
いう。）は、県内の難病医療の拠点とな
ります。拠点病院には、相談連絡員を
配置し、協力病院等との連携を図りな
がら高度な医療を必要とする患者の受
入れや中長期入院の受け入れを行います。
また、協力病院やかかりつけ医に対し
最新の医療情報等の提供を行うととも
に、在宅で療養する患者に対し、療養
環境整備に対する支援を行います。
協力病院

難病医療協力病院（以下「協力病院」と
いう。）は、二次医療圏における難病の
中核病院となります。協力病院では、拠
点病院や患者等からの入院受け入れ要請
などに対応するための連絡窓口を設置
し、拠点病院と連携して難病患者の緊
急入院の受け入れ等を行います。また、外

来医療の提供、在宅人工呼吸療法支援等の在宅療養の支援を行うとともに、かかりつけ医や保健婦等への専門医療情報を提供します。

拠点病院

東北大学医学部附属病院(神経内科)

高度医学情報の拠点機能

国立療養所宮城病院

長期入院受入れ等入院治療の拠点機能

財団法人広南会広南病院

医療相談(双方向電話相談含む)及び患者個人ネットワーク形成支援の

拠点機能

協力病院

○仙南医療圏

・公立刈田総合病院

○仙台医療圏

・東北大学医学部附属病院

・国立療養所宮城病院

・広南会広南病院

・国立療養所西多賞病院

・仙台市立病院

・塩釜市立病院

・東北厚生年金病院

・総合病院仙台赤十字病院

・宮城厚生協会泉病院

○県北医療圏

・古川市立病院

・宮城県立瀬峰病院

・町立鳴子温泉病院

○石巻医療圏

・石巻赤十字病院

・斉藤病院

○気仙沼医療圏

・公立気仙沼総合病院

・大友病院

この中で、拠点病院に配置される難病医療専門員には、広南病院神経内科診療部長の沖田直先生が就任されました。

二、宮城県神経難病医療連絡協議会会則
(名称)

第1条本会は、宮城県神経難病医療連絡協議会(以下「協議会」という。)という。

(事務所)

第2条協議会の事務所は、仙台市太白区長町南四丁目20番1号
財団法人広南会広南病院内に置く。

(目的)

第3条協議会は、宮城県が実施主体となる「宮城県神経難病医療ネットワーク事業」の円滑な推進を図ることを目的とする。

(事業)

第4条協議会は、宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱(平成11年2月1日施行)に基づき、次の事業を行う。

(1) 医療相談事業患者に対する診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等に係る各種相談事業を実施する

(2) ネットワーク調整(入院促進)事業患者等からの要請に応じて拠点病院、

協力

病院の受け入れ先の連絡調整等病院における難病医療を確保する。

(3) 在宅難病患者支援事業保健所との連携により患者情報提供及び患者個々に対応した地域支援の連絡調整を行い、在宅での難病医療の確保を行う。

(4) 医療従事者等実地研修事業拠点病院を中心として、協力病院等の医師、看護師、理学療法士等の医療従事者等に対する実地研修を行う。

(組織)

第5条協議会は、委員15人以内で組織する。

2委員は、次に掲げる者のうちから知事が委嘱又は指名する。

- (1) 学識経験を有する者
- (2) 難病医療拠点病院の役員又は職員
- (3) 難病医療協力病院の役員又は職員
- (4) 宮城県医師会の役員

(5) 関係市町村の職員

(6) 患者団体の関係者

(7) 県の職員3委員の任期は、2年とする。ただし、欠員補充の場合は、前任委員の残任期間とし、再任は妨げない。

(役員)

第6条協議会に次の役員を置き、委員の互選によって定める。

(1) 会長1人

副会長2人

(2) 監事2人

2会長は、会務を総理し、協議会を代表する。(会長：糸山泰人東北大学医学部教授)

3副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

4 監事は、会計を監査する。

5 会長、副会長及び監事は、任期満了後であっても後任者が就任するまでは、その職務を行う。

(幹事会)

第7条協議会に、事業の実施方法等について調整する幹事会を置くことができる。

2 幹事会は、幹事12人以内で構成する。

3 幹事は、次に掲げる者の中から知事が委嘱又は指名する。

(1) 学識経験者

(2) 難病医療拠点病院の職員

(3) 難病医療協力病院の職員

(4) 関係市町村の職員

(5) 患者団体の関係者

(6) 県の職員

4 幹事の任期は、2年とする。ただし、欠員補充の場合は、前任幹事の残任期間とし、再任は妨げない。5 幹事会に幹事長を置き、幹事の互選によって定める。(幹事長：望月廣宮城病院副院長)

6 幹事長は、幹事会の事務を総理し、幹事会を代表するとともに会議の議長に

なる。

7 幹事会は、幹事長が招集する。

(難病医療専門員)

第8条協議会に事業執行のため難病医療専門員を置く。(沖田直広南病院神経内科診

療部長)

2 難病医療専門員は、医師、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有する者のうちから、難病医療拠点病院の実情を勘案しながら会長が選任するものとする。(会議)

第9条協議会の会議は、総会とし、会長が召集し、その議長となる。

2 会議は、年度当初に開催する定例総会及び会長が必要と認めたときに随時開催する臨時総会とする。

3 議事は、出席者の過半数でこれを決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

4 (経費)

第10条協議会の経費は、県からの委

託事業費をもつて充てる。

(会計)

第11条協議会の会計については、県との委託契約に定めるところによる。

(会計年度)

第12条本会の会計年度は、毎月4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

附則(施行期日)

この会則は、平成11年2月1日から施行する。

(経過措置)

2 平成10年度に委嘱又は指名する委員の任期は、第5条第3項の規定にかかわらず委嘱又は指名の日から平成13年3月31日までとする。

3 平成10年度に委嘱又は指名する幹事の任期は、第7条第4項の規定にかかわらず委嘱又は指名の日から平成13年3月31日までとする。

ALS等神経難病患者・家族にとつて、最も望まれる在宅ALS等患者介

助人派遣事業に関しては、宮城県が全力を挙げて取り組んでいます。

3 在宅ALS等患者介助人派遣事業 (案)

1 目的

・重症のALS等神経難病患者に対し当該患者が推薦する介助人を派遣し介助サービスを提供することにより重症の難病患者が在宅で安心して療養生活を送ることができる療養環境を整備し、もって、患者・家族の生活の質(QOL)の維持、向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

事業実施主体は、宮城県とする。

3 対象者

さびすの利用対象者 (1) 特定疾患治療研究事業により認定されたALS等神経難病患者(生活保護受給時に当該事業の対象となつていた患者で受給により対象外となつた患者を含む。)のうち、在宅で療養を行っている者。

(2)呼吸障害で身体障害者手帳1級又は3級を所持している者又は同程度の呼吸障害を有している者で、人工呼吸器を装着している者又は人工呼吸器は装着していないが、常時吸引器を必要としている者

(3)24時間の介護を必要とする者で、家庭の状況が次のいずれかに該当する者

単身者
家族<親子、兄弟姉妹、配偶者(内縁関係を含む)、同居の親族>が、高齢、児童、病氣、出産、就労、就学その他の事由により常時介護に当たれない状況にあること。

4 サービスの内容介助人の行うサービスは次に掲げるもののうち、必要と認められるものとする。

(1) 介助サービス
ア 入浴の介助

イ 排せつの介助
ウ 食事の介助
エ 衣類着脱の介助
オ 身体の清拭、洗髪
カ 外出の介助
キ 就寝、離床等の介助(体位交換を含む。)

ク その他必要な介助
ケ 上記介助サービスに附帯する家事サービス

(あ) 調理
(い) 衣類の洗濯、補修
(う) 住居等の掃除、整理整頓
(え) 生活必需品の買い物

(2)その他、前各号に掲げるサービスに附帯するサービス

5 介助の提供
県は、患者の療養状況を調査の上、派遣が必要と認めるときは介助人を次のとおり派遣する

6 (1) 介助人派遣時間は、最大24時間とし、対象患者の実態に応じて知事が決定するものとする。

(2)上記の派遣時間の決定に当たっては、単身者を除き、家族が在宅の場合には既存の訪問介護(ホームヘルプ)等位の制度の活用を考慮するものとする。

6 介助人の要件
介助人派遣の対象となる患者は、人工呼吸器の装着等により会話が極端に制限されることから、介助人は患者との意思疎通、コミュニケーションを図ることが可能で、かつ患者の介護を適切に実施する能力を有する知人、介助経験者(看護婦家政婦紹介所に所属する看護婦又は家政婦を含む。)等で、今後長期にわたって継続して介助を行うことが可能な者とする。ただし、家族は除かれるものとする。

7 介助人の推薦
登録患者は、介助人としての適任者を自ら選び、予め県に推薦するものとし、県は推薦された者が介助人として適当と認めるときは介助人として登録

筋萎縮性側索硬化症と共に闘い歩む会

35

するものとする。

8 介助人の保険

介助人として登録された者は、介助に従事している際の偶然の傷害事故及び賠償事故に備え、傷害保険及び賠償責任保険に加入するものとする。

この制度によって、ホット息抜きサービスと同じ方に介助人をお願いするなど、けあの質、けあ継続性の向上がはかれると思います。今のうちから、介助人の候補者を推薦できるように準備しておきたいものです。

最後に、宮城県のALS等神経難病総合対策のあらましを健康対策課がまとめた支障をお示ししたいと思います。

宮城県ALS等神経難病総合対策

宮城県保健福祉部健康対策課

1 総合対策の目的

宮城県における特定疾患治療研究事業の認定患者は、約7,700人(平

成11年1月現在現在。以下患者数に

ついて同じ)で毎年10%程度増加している。これまで、難病対策は主として原因の究明や医療の確立の促進や経済的負担の軽減を図ってきたところであるが、近年、受入れ施設が少なく、在宅療養の家族負担が大きいALS等の重症患者の医療環境や在宅療養のし

すてむの整備の充実が課題となっている。このため、難病の中でも最も重篤で予後が不良な疾患の一つであるALS等神経難病の患者家族が安心して療養できるように、緊急時に対応できる医療体制を整備するとともに、医療、保健、福祉が連携した在宅療養のし

てむを構築することを目的とする。

2 ALS等神経難病患者の現状及び問題点

ALS、多発性硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン等神経難病患者は、約1,300人であり、その30%を超える約400人の患者は、呼吸障

害、嚥下障害、排尿障害などの重度の

障害があり、高度な医学的管理と濃密な看護が必要な状況にあるが、近年、このような重症難病患者の中に在宅療養を希望する者が増えてきている。在宅療養は、病室という限られた生活から開放され、自宅で家族とともに家庭生活を送りながら医療・けあを受けられる点で患者にとっては理想的である

が、その一方では介護に当たる家族の負担が大きいという難点がある。特にALSについて見ると、認定患者92人のうち13人が在宅で人工呼吸器を使用している(H11・1月現在)こ

とが確認されているが、人工呼吸器の装着に伴い全身的な介助が必要であり、その介助は夜間においても喀痰の吸引が必要であるなど24時間体制を強

いらね、かつ、一日も休むことが許されないなど、介護者の精神的、肉体的に大きな負担となっている。また、病状の悪化や緊急事態への医療の対応の

面でも絶えず不安があるのが現状である。

3 対策の基本方向

神経難病の中でも最も予後が重篤なALS等の重症難病患者が、在宅で不安なく療養できる環境は、将来的に他の疾患に対しても十分活用が可能であると考えられることから、当面、ALS等神経難病患者に視点を置いて事業を展開する。また、ALS患者は、全身運動麻痺に陥っても意識は清明であり、思考かはむしるとき澄まされていくことから、在宅療養に当たっては人格を尊重しながら社会的に有意義な生活を送ることができるよう、患者家族の生活の質(QOL)の維持、向上及び医療の確保を図ることが必要である。

(1) 在宅医療体制の整備

緊急入院等病状急変時に対応できる医療体制を整備し、在宅療養における医療の不安を解消するとともに、長期

入院にも対応可能な県内医療機関のネットワークの構築や訪問看護の充実を図る。

(2) 在宅療養支援施策の整備

在宅で療養する難病患者、家族の日常生活を支援するための福祉的サービス及び常にすれすにさらされながら介護を行っている重症難病患者家族に対する介助支援等在宅療養の支援施策を整備の上、医療、保健、福祉が連携し、患者個々の実態に沿って、計画的に継続した支援しすてむの構築を図り、患者、家族のQOLの維持、向上を図るとともに自立と社会参加を促進する。

(3) 在宅療養支援体制の整備

医療、保健、福祉が連携し、計画的で適切な支援や情報提供を行うとともに、患者家族の多様化するニーズに対応できるしすてむ構築及びマンパワーの育成を図り、地域内けあの充実を図る。

宮城県ALS等神経難病総合対策における事業体系

(1) 在宅医療体制整備

難病患者、家族が住み慣れた地域で安心して療養できるよう、県内のどこにいても迅速に高度な医療を等しく受けることができる医療体制を整備する。難病在宅医療ネットワーク体制の整備

在宅療養を行っている難病患者の緊急時の入院や長期入院に対応できる医療のネットワークの構築を図るとともに、患者からの医療相談に応じ、必要に応じた難病医療確保のための連絡調整及び保健所との連携による支援を行い、もって、難病患者の在宅医療と入院医療を確保する。

神経難病医療ネットワーク事業

国庫 平成10年度新規・拠点病院(3病院)の指定、協力病院(二次医療圏ごと15病院)の選定・難病医療連絡協議会の設置による難病医療確保の

連絡調整 各種相談

重症難病患者の訪問看護の確保

ALS 多発性筋炎、脊髄小脳変性症等の人工呼吸器を装着した患者が、診療報酬で定められた1日1回の制限を超える訪問看護を必要とする場合に、その訪問看護を県が訪問看護ステーション等に委託の上実施し費用を負担することにより、患者家族の看護の確保を図るとともに、経済的負担の軽減を図る。

特定疾患訪問看護治療研究事業 国

平成10年度新規・週5日、年間260回限度・平成10年実績2人 (H11・1現在)

人工呼吸器整備支援

在宅難病患者の人工呼吸指導管理を行う医療機関が患者に貸し出す人工呼吸器等の購入及び患者家族の大きな不安である人工呼吸器の故障に対応するバックアップ用の人工呼吸器等の購入に要する費用の一部を助成し、難病患

者の在宅療養体制整備を促進する。

在宅難病患者人工呼吸器等整備助成事業 県単 平成8年度新規・実績H

8:1件、H9:1件・補助率4分の3 (1,875千円限度)

治療費の公費負担

各種健康保険を使用した場合の医療費の自己負担分の一部(重症認定患者は全額公費負担)を公費により負担し、治療研究を行うとともに、患者家族の経済的負担の軽減を図る。

特定疾患治療研究事業 国庫 昭和

48年度から・対象43疾患(H10・12)、対象患者7,700人、重症患者1,165人(うち神経難病患者1,300人、重症患者400人)

(2) 在宅療養支援施策整備

在宅で療養する難病患者への相談事業や各種情報提供を行うとともに、日常生活を支援する福祉的サービスの充実や家族介護を支援し、患者、家族のQOLの確保を図る。

介護者の休息の確保

ALS患者で人工呼吸器を使用している患者の在宅療養においては、介護に当たる家族の身体的、精神的負担が大きいことから、介護を行う家族が休息をとる間、家族に代わって介助を行う豊富な介護経験を持つ家政婦を利用する場合にその費用を助成し、介護を行う家族のQOLの維持、向上を図る。

介護”ホットいきぬき”サービス事業 県単 平成9年度新規・月3回、

1回6時間限度・実績H 9:9人、H10:10人

介助人派遣事業

重症のALS等神経難病患者で、呼吸障害のため常時介助を必要とし、かつ、家族の常時介助が望めない患者であつても、在宅で安心して療養生活を送ることができる介助サービス等療養環境の整備について検討する。

在宅ALS等患者介助人派遣事業

(宮城県ALS等神経難病総合対策検討

委員会提言)

通院介護料助成

身体障害者手帳(1,2級)所持者、13歳未満の者又は通院に介護が必要な在宅難病患者に対し、通院介護料を支給し、患者家族の経済的な負担を軽減する。

特定疾患通院介護料支給事業 県単

昭和53年度から・通院1日につき1,500円/月6,000円限度・

実績H9:認定患者1,063人

難病患者等居宅生活支援

地域の難病患者の日常生活を支援し、難病患者の自立と社会参加を促進する。

・ホームヘルプサービス:日常生活を営むのに支障がある患者の家庭を訪問し、食事、洗濯など身の回りの世話をを行う。

・ショートステイ:介護者の病気、事故等により、一時的に介護ができなくなった場合に医療機関に一時的に収容

する。

・日常生活用具給付:日常生活を営むのに支障がある在宅の患者に対する日常生活用具を給付する。

難病患者等居宅生活支援事業(実施主体:市町村、国庫、平成9年度新規

H10年度年齢制限撤廃(18歳未

満も対象とする)・実績H8:4町、

H9:4市、12町、H10:4市、11町

(3)在宅療養支援体制整備

難病患者の在宅療養を支えるため、医療、保健、福祉の連携による日常生活や療養上の指導・を行うとともに、地域のボランティア等のマンパワーを活用した支援ねっ

ネットワーク体制の整備を図る。

重症難病患者の訪問相談

在宅で療養する重症の難病患者に対し、保健婦、看護婦等を継続的に派遣し、療養上の悩みや日常生活の相談に応じるとともに、保健、医療、福祉制

度等に関する多様な情報の提供を行う。

在宅難病患者訪問相談事業国庫平成10年度新規・重症難病患者1,200人(ただし、仙台市内は仙台市が実施)

在宅難病医療相談

専門医、看護婦、保健婦等により構成された相談班を構成し、保健所等を会場に難病患者・家族の相談を受け、正しい病気の理解、治療の継続指導、不安の解消及び療養生活に関する助言・指導を行う。

難病医療相談事業 国庫 平成4年度から・実績H9:20か所で25回開催、629人参加

在宅難病訪問指導

寝たきり等により受療が困難な在宅難病患者に対し、専門医、主治医等で編成するチームが訪問により医療及び日常生活に関する指導や福祉制度等に関する相談を実施し、病気等に関する不安の解消や地域における在宅医療を

推進する。

在宅難病患者支援事業 国庫 平成

7年度から・実績H9：2保健所4回

マンパワーの育成

・地域で直接難病患者を支援する保健所及び市町村の保健婦に対し、研修を開催することにより最新の難病に関する情報を提供し、その資質の向上を図る。また、難病患者に対するホームヘルパーに対し、難病患者の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供できるように、必要な知識と技能を有するホームヘルパーを養成する。

・難病けあ専門研修事業 県単 難病患者等ほーむへるぱー養成研修事業

国庫 平成8年度から

患者個人ネットワークの形成

在宅で療養する神経難病患者が地域において社会人として当たり前に行生活できるようにするため、医療、保健、福祉の各サービス及びマンパワーの患

者個々のネットワークづくりを支援する。

神経難病患者個人ネットワーク形成事業・（宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会提言）

インターネット情報

日本ALS協会ホームページ
http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa/

鈴木さん 小野寺さんホームページ
http://www.isn.ne.jp/~onodra/

編集後記

機関誌の発行が遅れた事をお詫びいたします。

昨年暮れに思いもかけないALSの治療薬となるリルゾールが承認されALSにも明るい兆しが見え始めてきました。

しかしこれも投薬制限が有るようである。喜んでばかりいられないようです。

国の制度が変革する中であって、宮城県としての動きは、宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会で審議されていた介助人派遣制度事業が予算化に漕ぎ着けようとしています。また今年度新たに宮城県神経難病医療連絡協議会がスタートし会長には、糸山泰人東北大学医学部神経内科教授が、幹事長には望月廣国立療養所宮城病院副院長が就任されました。新事業として医療相談（双方向電話

相談含む）が広南病院内に相談所を置き相談医は、沖田診療部長が担当にスタートしています。

相談日：毎週 水、木曜日
相談時間：午前10時から午後3時まで（昼の正午から午後1時までは休憩）

対象者は、当分の間、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等の患者となります。

医療相談に関する費用は無料です。ので多いに活用して下さい。医療相談の目的は、神経難病患者の住み慣れた地域で安心して療養できるように、県内の医療機関が連携し、安心して在宅医療と入院医療を速やかに確保することを目指しています。

これらの事業の内容を充実して

いくには、患者が先頭になり活動する事で説得力が有ると思っています。

今年も多いに外に出て活動をして行きましょう。

編集局よりお願い

皆様のご協力が有り宮城支部だよりが充実していきますので活発なご投稿を宜しくお願い申し上げます。

宮城支部だよりに関してのご意見ご要望は、先にお願いたします。

編集製本責任者

千九八 四四〇一

宮城県加美郡宮崎町字横谷地

一 二二二二

TEL 〇三九 六九 五五七四

FAX 〇三九 六九 五五七四

鎌田竹司



1999年3月第2号日本A L S協会宮城支部だより
責任者 宮城県加美郡宮崎町字横谷地 1-22-2
TEL 0229-69-5574 FAX 0229-69-5575
日本A L S協会宮城支部 鎌田竹司