

支部だより 2022年 号外

2022年9月26日発行
日本ALS協会岡山県支部

河原支部長あいさつ

昨年9月に発行した号外支部だよりにも記載しましたが、その時点での新型コロナウイルスの感染者は約130万人。それが今年9月の時点では約2100万人になっています。実に国民のおよそ6人に1人が感染を経験している状況です。コロナウィルスは新しい株が出現するたびに感染力が大幅に増すなど常に進化しています。ワクチン接種などで対策するしかないのですが、一般的には十分に機能していないようで、感染収束の兆しが無いばかりか、感染の波が来るたびに振幅が大きくなっているのは、コロナの進化に迅速に対応できていない点で非常に残念に感じています。今年度の総会も3年連続で休止状態。今の状況を見ると安心して開催することも出来ず、やむを得ませんが本当に困ったものです。

そんな中、支部ではようやくZOOMを活用した茶話会が定着してきました。患者会の活動は、有益な情報をFace to Faceで交換してお互いの療養生活を向上させていく事が主目的ですが、コロナ禍では対面での会話が満足に出来ないのが活動が制限されてしまいます。ZOOMは離れていても安心してコミュニケーションがとれる唯一の手段となっていますので、ぜひZOOMを活用して参加いただければと思います。

ALS協会の総会に参加して

副支部長 トーマス ギャビン

東京で開催されるALS 協会の総会に、私は二回参加しました。一回目は2018年、そして二回目は2022年の総会です。

2018年の時点では、私はまだ杖をつくことで短距離を歩いたりすることができ、食事や会話も問題なくすることができました。そして総会への移動では、車やタクシーのトランクに入る折り畳み式の電動車いすも使っていました。岡山空港までは妻が運転してくれました。障がい者が飛行機に乗る時は、他の乗客よりも先に飛行機に乗り込むことができます。機内のドアまで移動し、機内用の車椅子に乗り換えます。機内用の車いすは幅が狭く、機内の座席まで移動するために用意されており、自分の車椅子は傷がつかないように緩衝材で包んで預け入れ荷物置き場に入れてくれます。

羽田空港に到着後、電車で会場の最寄り駅まで移動しました。駅員さんが改札で出迎えてくれ、駅構内を（時には大型の介助リフトを使って）ホームまで案内してくれ、車いす専用の座席がある車両が到着するエリアまで連れて行ってくれました。ホームから車両に乗り込む際はスロープも設置してもらい、簡単に電車に乗り込むことができました。駅員さんが到着駅にも連絡をしてくれるので、到着時にも、スロープを用意してくれていました。これらの対応は事前に予約することもできますし、駅に到着してからお願いすることもできます。

最寄りの駅からは、タクシーで会場に向かいました。

総会には、発症間もないALS 患者さんから呼吸器をつけた患者さんまで、様々なステージの患者さんが来られていました。その他にも介護者、家族、ALS 協会職員が参加しており、活発で魅力的な雰囲気でした。

この日帰りの旅で、私と妻は貴重な教訓を得ました。それは、地下鉄の駅を出るときは、どの出口を利用したかを覚えておくことです。というのも、帰りは、最寄り駅までタクシーを使ったのですが、私たちがタクシーの運転手に駅名だけを告げたため、エレベーターのない階段のみの入口に降ろされることになってしまったのです。

そのため車いすで入れる入口を探し回る羽目になってしまいました。

やっとの思いで駅のホームにたどりつき、東京を抜け、空港へ、そして家路へ。長い一日でしたが、とても有意義な時間を過ごすことができました。

2022年、私は妻と娘、そして3人のヘルパーと一緒に新幹線で再び東京へ行きました。列車内の多目的ルームを利用したのですが、私の車椅子とヘルパー1人が入れる十分なスペースがありました。東京駅に到着すると、人込みを避けるため、関係者しか通ることができない通路や部屋を通過して、駅から出ました。

東京に着いてからは、人混みと新型コロナウイルスの感染を避けるため、移動は介護タクシーを利用しました。今回の総会では、参加者のほとんどがzoomで参加しており、4年前の総会とは大違いでした。総会に参加した後、ホテルへ向かいました。新宿の京王プラザホテルのユニバーサルアクセスルームに3泊しました。（電動ベッドが備え付けられていて快適です。）

その後の東京滞在では、元会長の橋本操さん、前会長の岡部宏生さん宅を訪ねました。お二人とそこご家族、介護者の方々にお会いし、様々な刺激を受けることができ、私にとってとても勉強になりました。

障害を持ちながら旅行するのは大変なことです。工夫次第で行く方法や滞在する方法はあります。ALSであっても、行きたいところに行くのを止めるべきではありません。

白内障の手術をしました

Kさん 71歳 男性 介護者67歳奥様から聞き書き(書記加治谷)

◆ 今年5月12日 1泊2日の入院で

右眼のみ、左眼はリスクが大きく断念。経過は順調、ネットフリックスで観る映画や訪問スタッフの皆さんが本人のマブタを持ち上げて挨拶される笑顔が、きっとクッキリスッキリ見えていることでしょう。

◆ 「見えた方がハッピーでしょ😊」眼科医S先生の言葉に背中を押され

数年前から目の乾燥、充血、浮腫などのトラブルがあり、随時往診をして下さっているS先生。昨年5月は何の問題もなかったのに、今年1月白内障の診断となり、進行を考えると、春頃には手術をした方がよいということになりました。

私もALSの方で白内障手術をされた例があるかを調べてみました。ネットで国立国会図書館で検索し、「眼科臨床紀要第9巻(6号)2016年」に2件あり。月刊誌「難病と在宅ケア」2007年9月号も取り寄せて読みました。この中で眼科の先生が、「ALSの患者さんにとって、目はコミュニケーションに大切な欠かせない物であるので専門外であっても神経内科の医師には目(視力)に注意して診てあげて欲しい」という主旨の事を述べられていて、力強く感じました。

◆ 細かい配慮とあたたかい声かけに安心と感謝

S先生から倉敷市内の病院の眼科を紹介され、又、ていねいに連絡を取って下さり、事前受診1回、入院手術1泊2日、術後の受診2回とスムーズに終了しました。病棟から事前に電話でマットレスや食事等の確認などもあり、入院中も安心して過ごせました。

手術後の受診時、執刀医からは、「何とかコミュがとれたらいいのね、僕もご本人からの“よく見えるようになったよ”という言葉が聞きたいです。」と。少しでも患者さんの思いを知りたいという気持ちが伝わってきてありがたいな、と思いました。

◆治ることがある！

ALSになってからは、日々できなくなることばかり、あきらめることばかりだったけれど、治ることがあるんだという今回の体験はとても嬉しかったです。

KさんのALSの経過概略

2004年 診断（この2年前から左手に違和感があった）
（マスク式人工呼吸器使用の時期もあり）

2010年 気管切開、人工呼吸器
足指スイッチで伝の心（透明文字盤併用）
ピエゾスイッチ まばたき 眼の動き

2017年 次第に動きが弱くなり、読み取りにくくなる
2018年

2020年 「サイン」を試すが、判別がわかりにくく断念

以後は身体の不具合については、体温、脈拍、血圧、尿、顔や皮膚の色、手足の冷たさ、あたたかさ、全体の雰囲気、人工呼吸器の作動状態、表示される数値、などに注意して何か異変があればキャッチできるように常にアンテナを張って介護されている。

往診医 内科・・・2週間に1回
眼科、耳鼻科、歯科・・・随時

2022年 支部総会

今年も昨年と同様、コロナウイルス感染予防のため総会は書面による議決で行いました。

2021年度活動会計報告、2022年度役員選出、2022年度活動計画、予算についてすべて過半数の賛成を持って可決されました。ありがとうございます。今年度も皆様にとってよりよい活動をしていきたいと思っております。

2022年度役員紹介

支部長	河原学
副支部長	トーマスギャビン（新）
副支部長	横田与里
運営委員	村上里美（新 会計より移動）
運営委員	松野栄子
運営委員	入倉秀子
事務局長	小原真紀
書記	加治谷悠紀子
会計	徳田佳子（新 運営委員より移動）
監査	佐々木悦子
監査	定金司郎

どうぞよろしくお願いいたします！

Zoom茶話会

毎月第2土曜日に難病相談支援センターで開催していた茶話会は、同じ日程の毎月第2土曜日、14：00から、オンライン（Zoom）で再開しております。参加ご希望の方は事務局までメールをください。招待案内のメールを返信させていただきます。スマホでもご参加できますので、お気軽にご参加ください。

事務局より

年会費納入はお済でしょうか？
前号のJALS A116号の巻末に振り込み用紙が付いています。
まだの方はよろしく」お願いいたします。

日本ALS協会岡山県支部 事務局

〒710-0142

岡山県倉敷市林606-3 小原真紀

TEL FAX：086-485-3706

メールアドレス info@als-okayama.com