



日本 ALS 協会広島支部 会報

# かがやき

2023.06

定価 100 円

(会費に含まれています)



**カープ観戦交流会 2023.04.16**

**MAZDA Zoom-Zoom スタジアム広島 ラグジュアリーフロア**

参加者：患者様 家族 介護者 遺族 専門職 顧問 役員 総勢 60 名





# ● カーブ観戦交流会 ●

日本ALS協会広島県支部では令和5年4月16日、カーブ観戦交流会を開催しました。

コロナ禍でここ3年開催できなかったので、久しぶりのカーブ観戦交流会です。

今回は会員相互の交流を図りやすいようにと、パーティールームの中でも最も広く、豪華なラグジュアリーフロアを確保しました。

この日は風も強くて真冬並みの寒さ！参加者はカーブ球団から借りた真っ赤なフリースを着て頑張って応援しました。

雨天で中断の後、田中広輔の満塁ホームラン！！

カーブの逆転劇に全員が笑顔で帰路につきました。

ALS患者が9名、うち人工呼吸器装着者が6名、医師、支援者、家族等総勢60名が参加しました。

車椅子を快く受け入れてくれたカーブ球団、バリアフリーなマツダスタジアム、ホスピタリティスタッフ、カーブ球団と我々を繋いでくれた方、すべてに感謝します。



人工呼吸器を装着して初めての外出の田中さん。  
スカーフがとても素敵でした



笑顔で参加の中山さん！



カーブ大好き支部長と巨人大好き副支部長！



奈良から参加の芝口さんご夫妻、遠方からありがとうございました。皆、お会いできるのを楽しみにしていました！

昨日は嫁と子供達を含め有意義な時を過ごせ感謝しております。

初めてALSを患った御家族との交流も勉強になりました。色々とお世話になり大変感謝しております。

最後に嫁も久々に非常に楽しい日々を過ごせれたようです。

田中さんより

皆様のご厚意に甘えさせていただいて、僕までご相伴に預らせていただいて、家族一同でも感謝しています。ありがとうございます。あれだけの交流会のご準備、大変なことだと思います。ただ、スゴい良い部屋で、試合も最高で、本当に良い一日になりました！中山さんより



カーブの逆転劇は見られませんでした。とにかくZoomでお目にかかっている広島県支部の皆さんに直接お会い出来て嬉しかったです。自宅に帰り着いたのは休憩をしながらでしたので、日付が変わって午前0時半になりました。本当にありがとうございました。芝口さんより



雨の中、準備万端、藤岡さん



カーブ大好き中田さんご家族



久しぶりの外出の石田さん



# 伏兵捕手 磯村の挑戦

優しいリードが持ち味の磯村に、交流戦で好機が訪れた。坂倉は盗塁、三塁出場のチーム方針で、正捕手の会派は体調が万全ではない。2試合連続の先発マスクとなったこの日は今季初めて複数安打し、打もアピール。厳しいチーム

優しいリードが持ち味の磯村に、交流戦で好機が訪れた。坂倉は盗塁、三塁出場のチーム方針で、正捕手の会派は体調が万全ではない。2試合連続の先発マスクとなったこの日は今季初めて複数安打し、打もアピール。厳しいチーム

森下の場合は思い切り腕を振れるが鍵となり、アンダーソンは高めの球が重要。情報不足のバ・リーグ相手に、捕手の大事さは普段より増す。

12年目の今季、奮い立つ理由もある。マツスタジアムである10試合に、筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者を招待する。以前、難病の

自身の弟を球場に連れてきた時、喜んでくれたのがきっかけ。「この球場は重いですから」

試合のない日にはオンラインのトーク会を企画し、患者と触れ合った。磯村を応援する人。磯村が応援するマツスタジアムで、勝負の交流戦に挑んでいく。

## 磯村嘉孝選手との交流

新聞記事にもあるように磯村選手は自身の弟さんが難病に苦しんだ経験があり、縁あって当支部宛てに車椅子席のチケットをプレゼントして頂きました。支部から3組の患者さんが参戦され、カープと磯村選手を応援し、声を枯らしました。シーズンオフには磯村選手より「病気なんかには負けるな！応援しています」と、力強いメッセージを頂き、支部一同、磯村選手をモーレツに応援することとなりました。

2022.05.27 中国新聞掲載

# ALS患者 カープ観戦交流



マツダスタジアムでカープの試合を楽しむALS患者や家族

## マツスタで喜び分かち合う

全身の筋肉が衰えていく筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者や家族たちが16日、広島市南区のマツスタジアムで広島東洋カープ対ヤクルト戦を観戦した。普段は外出のしにくい患者も応援しやすい環境で交流し、5点差をひっくり返す劇的な試合を楽しんだ。(衣川圭)

カープ観戦交流会の様子が中国新聞で掲載されました

日本ALS協会支部が支援者の協力を得て企画した。車いすのまま入れ、人工呼吸器などの電源も確保できるラクシニアリーフロアで観戦。体を動かしたり、声を出したりできない患者の体位変換や意思疎通を支援するヘルパーたちも合わせ約60人が集まった。

難病患者を支援している磯村嘉孝選手のユニホーム姿で応援したのは、3年前に診断された中山和子さん(74)＝中区。カープが逆転した時は、わずかに動く手でカンフーバットをたいて祝福した。支援者や家族が、患者の手を包んで喜びを分かち合う姿もあった。

観戦交流会は新型コロナウイルス流行の影響で4年ぶり。医支部の三保浩一郎支部長は「医師にも「外出なんて」と考える人もいる中、仲間がいれば外出のハードルも下がる」と説明する。佐伯区の患者の田中恵子さん(43)は子どもたちと参加。夫の邦明さん(51)は「ほかの皆さんの工夫から学ぶことも多い。妻がもっと家族旅行をしたいと欲を出してくれたらうれしい」と話していた。

2023.04.18 中国新聞掲載



# 通常総会&学術講演会&患者交流会終了

令和4年7月9日、日本ALS協会広島県支部通常総会・学術講演会・患者交流会を開催しました。

総会議事が無事書類承認も含め承認されました。

まだまだ新型コロナウイルスが収まらないので会場には30人、オンラインでは20人が参加したハイブリット方式にて行いました。

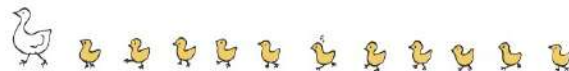


総会の後は、独立行政法人国立病院機構 柳井医療センター 副院長 宮地隆史先生をお迎えし「ALSの診断から災害対策まで！」と題し講演いただきました。宮地先生は三保支部長とは幼馴染ということもあり、気さくに色々な質問にも丁寧にお応えいただきました。



沢山の学びを得た講演でした。中でも災害時における緊急対応については、ALSの方々に対する対応という意味だけでなく、他の疾患にて療養されておられる方々への対応を考える上でも利用できるものであり、今後活かせるものでした。

訪問看護師 片山



本研修で、日頃からハザードマップや避難場所、経路、方法をシミュレーション、情報共有しておくことの重要性を再認識できました。

また呼吸器や吸引器などを使用されている方は、身体の安全と並び、電源確保が大切だと学びました。

日頃から災害時の対応をイメージをしておき、迅速に安心安全の確保ができるよう準備したいと思います。 訪問看護師 向井



丁寧に分かりやすく話しをされ聞き易かったです。その後の交流会質問にも親身になって答えて頂きあつというあいだに時間が過ぎ有意義に宮地先生に感謝です。 運営委員 倉掛

脳神経内科 宮地先生は三保支部長の幼馴染みで、大学病院では、多くの患者さんがとてもお世話になりました。

現在は山口県柳井の国立医療センターの副院長です。

講演は三保支部長との長年の思い出の写真をエピソードを交えて披露して下さい、会場が大爆笑！盛り上がりました。

災害時の避難に備える必要性を力説されました。行政、療養関係者との話し合い、避難訓練、停電時の電源確保等、突然来る危機のために、是非とも準備をと、改めて認識しました。

交流会での質問にも、宮地先生の知識と人柄で回答を下さいました。

治験、新薬の情報、症状について、

家族性のALSを心配しているご家族には、該当しない旨説明頂き、安心されていました。

終始和やかで心に残る講演交流会でした。 運営委員 浜岡



## ● 現在広島県支部では、月例会を開催しております。●

お茶を飲みながら、ざっくばらんな雰囲気、相談・情報交換・近況報告などの交流です。お気軽においでください。

会員でない方でも、どうぞお気軽にご参加ください。患者・家族はもちろんのこと、ALS 支援に関心のある方、例えば…知り合いにALSと言われた人がいるんだけど、ALSってどんな病気？

どんなふうに関わっていけばいいの？ 「ALS」と診断を受けたけど、この先どうすればいいの？ 家族は、24時間介護から離れられないの？ ・医療や介護サービスはどうやって使うの？ …などなど。

- 広島地区交流会 -

- ・日時：毎月 第二土曜日午後 1：30～（1月と8月は休会）
- ・場所：広島市南区皆実町 1-4-46 ー広島市南区役所別館ー

※場所が変更になることもありますので、なるべく事前にお問い合わせください。

- ・事務局 市川 TEL082-831-6066（24時間対応） mail pochipochitakako@msn.com

※三次地区・福山地区は不定期で開催いたします

ハイブリッド形式で行っております。  
会場に来ることができなくてもパソコンやスマホで簡単に参加できます





## ▼ 本部総会へ ▼

2023年5月27（土）東京にて「一般社団法人日本ALS協会定時社員総会」が開催されました。広島からは三保支部長と堀内副支部長がそれぞれ本部の理事・代議員として参加いたしました。



定時総会に加え、基調講演は滋賀医大の漆谷教授が最新のALS治療について等とても興味深い講演を聞くことができました。その後は全国から集まった患者さん（Zoomとのハイブリッド形式）とも交流することができました。



他県の患者さんとも交流できました。



JALSA 恩田聖敬会長（岐阜県から）と三保支部長



### ニュースの窓

ALSに関するニュースをご紹介します。

## 待ちに待ったALS治療薬エダラボン経口剤 「ラジカット® 内服用懸濁液 2.1%」

令和5年4月17日発売！  
今までの点滴と同一有効成分を含む経口剤です。



# ◆ 日本ALS協会定時社員総会講演会 ◆

滋賀医科大学内科学講座脳神経内科の漆谷真教授より「ALS治療とケアの最新情報」を講演頂き、興味深い身近な内容がありましたので、以下抜粋して紹介します。

## ①「薬だけでは無いALS」

ALSでは進行とともに糖質から脂質代謝に変化し、皮下脂肪量は寿命と正比例する。

ALSの予後と脂質の関連は成人病と逆で、善玉コレステロールが高いと悪く、悪玉コレステロールが高いと良い。

- ・筋肉にしっかりエネルギー源を供給するためには、脂質を含む栄養をしっかり取ることが重要。
- ・糖質をとるな、という訳ではなく、バランスの良い栄養供給を前提に、好きなものを沢山食べる**ことが大切！！**
- ・胃瘻増設している方も、体重を落とさないように気を付ける。
- ・主治医とよく相談して、適切なカロリーを摂取する。
- ・**栄養摂取は薬剤以上にALSの進行を抑制する。**

## ②必要なカロリーをどうやって決めるのか？

スマホ（パソコン）で簡単に計算できるので、紹介すると、

「ALSステーション」検索 → ALSFRS-Rスコアをつける(点数は主治医に確認)

ALSFRS-Rから必要カロリーを計算できるので、主治医と相談し**栄養摂取の目安**にするとよい。

The image shows a sequence of four smartphone screenshots illustrating the process of calculating energy requirements using the ALS Station website. Blue arrows at the bottom indicate the flow from left to right between the screens.

- Screen 1:** Home page of the ALS Station website. The URL is <https://als-station.jp/>. The logo for Tanihata Pharmaceutical is visible.
- Screen 2:** The 'ALSFRS-Rスコア 評価ツール' (ALSFRS-R Score Assessment Tool) page. The tool name is circled in red.
- Screen 3:** The 'QUESTION' page for the ALSFRS-R scale. It lists five categories with radio buttons for selection:
  - 1 言語
  - 4 会話は正常
  - 3 会話障害が認められる
  - 2 繰り返し聞くと意味がわかる
  - 1 声以外の伝達手段と会話を併用
  - 0 実用的会話の喪失
- Screen 4:** The calculation result page. The URL is [https://als-station.jp/cal\\_energy.html?alsfrs-r=4](https://als-station.jp/cal_energy.html?alsfrs-r=4). It shows a weight of 50 kg and an ALSFRS-R score of 4. The calculated result is 1492 kcal per day, which is circled in red.



## 会員さんからの お便り

会員さんで西区にお住まいの石光さんから、ヨーロッパ発の競技の「ボッチャ」に夢中になってますと、いう情報をいただきました。この競技は東京パラリンピックで日本チームが見事銀メダルを獲得したことでも有名ですよ。

私は、西区己斐本町の石光 忍です。私は、大学病院を退院する時に岸川ケアマネジャーの紹介で、西区古田台にある「在宅療養支援診療所 コールメディカルクリニック広島」(CMC)を紹介いただきお世話になってます。月二回の院長の往診と週に二回のリハビリの先生に我が家まで来ていただいています。

また 週に一度のデイサービスに行っています。昨年からリハビリの延長でボッチャをやっています。そのきっかけは、一昨年のパラリンピックを見て自分にも出来るかもと思ったのでそのことを理学療法士のリハビリの馬上先生に話したら、すぐに道具を揃えてくださりデイサービスの日に練習をしていました。最初は、メンバーは少なかったが今ではかなり多くなりましたよ。私は自分のデイサービスの日のことしかわかりませんが、他の曜日もやっておられると思いますよ。昨年10月には広島県第一回ボッチャ大会というのが、広島アリーナでありました。馬上さんがその情報を得て、



出場することになりました。コールから CMC 2チームが出ました。3人1組でした。私はリハビリの先生2人とチームを組んで出場しました。もう1チームは、利用者2人と CMC 職員のチームでした。私達チームは対戦したのが、最初は親子チーム(お母さんと小学生)でした。そのチームには勝てましたが、次は郵政の健常者3人のチームで、完全に負けました。それでも楽しい一日でした。私達が負けたチームが優勝したとのことでした。

ボッチャのルールについては、私は完全には承知していませんが、体の動くところを使って行います。私は最初は補助具としてレール(雨樋)を使っていましたが動くところがあればそこを使うべきと馬上先生に言われ今では足で蹴ってやっています。補助具はレールみたいなものを使い、補助具に指示を出して狙いを定めます。補助員は、ゲームの方(的になる)は見ることはできません。



最近、私は、リハビリの助けになればと思い娘が買ってくれた一つのボールを家の廊下をコースに見立てて練習しています。なかなか上手くはなりません。当協会の方でスポーツが好きなヘルパーさんなどに意思表示される方法で指示をしてゲームされると楽しむことができますよ。手も足も使えない方はレールを使って、方向と高さ（距離）をヘルパーに指示してゲームを楽しむことができますよ。

写真は大会に出た時の集合写真とデイサービスで練習風景です。



## ALS と告知された方やご家族に最初に手に取ってほしい本

ALS 患者や家族に最初に手に取ってもらえるようにわかりやすく読みやすい内容となっています。各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、その時々お課題もイメージしやすくなっています。患者・家族だけでなく、支援されている人たちにも是非読んでほしい一冊です。

### 目次

- <1> ALS とは
  - <2> ALS と診断されたら
  - <3> ALS の症状と治療
  - <4> 治験について
  - <5> 保険について～民間保険における相談事例～
  - <6> 生活保護
  - <7> 運動障害が起こったら
  - <8> 嚥下困難（むせこみ、飲みにくい）があったら
  - <9> 呼吸困難になってきたら
  - <10> 呼吸リハビリテーション（カフアシスト）
  - <11> コミュニケーション
  - <12> レスパイト入院
  - <13> 医療的ケア（たん吸引）について
  - <14> 災害への備え
  - <15> ALS と共に生きる
- 日本ALS協会のあゆみ  
資料：在宅を療養を支える制度



**B5版 110頁**  
**1,500円**

購入：お問合せ先  
日本ALS協会広島県支部



## お別れ

令和5年2月2日、当協会発足時よりご尽力いただきました徳安鏡子様（享年81歳）が旅立たれました。ALSの患者歴が28年、長年にわたり広島支部ならず JALSAの協会の運営でも大いに活躍いただき、患者さんはもちろんのこと、運営委員にとってもお母さんでした。突然のお別れにまだ信じられない気持ちでいっぱいです。

広島県支部の皆様へ

鏡子は ALS 患者生活 28 年になり、81 才でした。

広島県支部の前身であった ALS 友の会時代には、鏡子が事務局を担当し、ALS になってから覚えたパソコンを使って頑張っていました。講演会を企画し、案内や申込受付等の準備から運営に携わったこともあります。

その後、全国組織の日本 ALS 協会広島県支部となりました。

仲間と本部の総会に参加し、東京スカイツリーに出かけたり、四国の徳島県支部や、山口、島根、鳥取、岡山の各県支部の総会にも出かけたりしました。広島カープの応援に、マツダスタジアムにも出かけましたね。また、日赤看護大学より ALS とはどのような難病なのか、また自宅でのような介護をしているのか等の話を、学生さん達にしてほしいとの依頼を受け訪問した時には、「奥様とはどこで出会ったんですか？」「どうしてそんなに仲が良いんですか？」など、学生さん達から思ってもみない質問をいただきました。

その他にも皆様との思い出は沢山あります。

鏡子は毎月の支部の集まりを楽しみに参加し、仲間に出ると元気が出ると言っていました。

広島県支部の仲間は、私達にとって家族のような、鏡子と私共通のとても大切な存在です。

皆様には大変お世話になりました。心から感謝致します。

有難うございました。

桜の咲く頃になったら、鏡子と私の故郷である長崎に出掛けようと計画し、2人で楽しみにしていましたが叶えられなくなりました。残念でなりません。

今はまだ心の整理がつきませんが、元気で過ごさなければと思ひ、運動を始めました。

これからも私は支部に残らせていただき、大切な仲間であるみなさんと一緒に活動を続けたいと思います。

今後とも宜しくお願い致します。

徳安 信







10月8日 電子楽器「インスタコード」について開発者のゆーいち（永田雄一）さんから説明を受けました。

クラウドファンディングで資金を集められ開発された楽器でギターやウクレレ、ピアノなどの音色が内蔵されているそうです。表示された番号をボタンを選んで押すだけでコードが弾けるようになっており、音楽を演奏するハードルが下がったように感じました。

会員の皆様と演奏会をする夢ができました。（運営委員 水兼）

ボタンタイプのスイッチでも操作できるようです！



## 編集余録

やっと、新型コロナウイルスでの外出制限が緩和され3年ぶりに少しは自由にお出かけが可能になるでしょうか。会いたい人に会えなかったり、行きたいところに行けないというさみしい3年でした。

これからは感染に十分気をつけながら楽しいことにチャレンジしたり、いろんなところに行けるよう頑張らしましょう。この歴史的にも稀にみる体験をこれからの歩みの糧に一日一日を大事にしたいと思っております。

堀内

発行：日本 ALS 協会広島県支部

編集人 〒731-0101 広島市安佐南区八木8-3-6 市川方 電話 (082) 831-6066 (担当：市川)



## ぜひ、ALS協会へ加入しませんか？

ある日突然「ALS」と診断されて途方にくれた・・・リハビリ・・・呼吸器・・・などわからなことばかり・・・患者・家族はもちろんのこと、ALS支援に関心のある方、例えば…知り合いにALSと言われた人がいるんだけど、ALSってどんな病気？ どんなふうに関わっていけばいいの？ 「ALS」と診断を受けたけど、この先どうすればいいの？ 家族は、24時間介護から離れられないの？ 医療や介護サービスはどうやって使うの？ …などなど。ALS協会で現在広島県支部では、月例会を開催しております。ざっくばらんな雰囲気、相談・情報交換・近況報告などの交流です。お気軽においでください。



### ● 【お申込み・問い合わせ】 ●

日本ALS協会広島県支部

・事務局 市川 TEL 082-831-6066 (24時間対応) mail pochipochitakako@msn.com

