

住み慣れた場所で

日本ALS協会北海道支部 総会
2025年6月15日（日）北海道難病センター

日本ALS協会鹿児島県支部 里中利恵

自己紹介



1965年生 北海道出身（両親の実家は鹿児島）

本業：ピアノの教師 家族：夫と2人暮らし 娘が2人

7年前に24年間の闘病生活を経て 78歳で亡くなった父親が54歳の時ALSを発症。4年間 家族交流会を主催し 21年前に日本ALS協会鹿児島県支部を立ち上げる

現在

- ・日本ALS協会副会長・鹿児島県支部事務局長
- ・NPO法人 ALSかごしまサポートセンター 理事長
- ・一般社団法人HK かごしま24 代表

- 獅子島
- 上甕島
- 中甕島
- 下甕島
- 種子島
- 屋久島
- 竹島
- 黒島
- 硫黄島
- 口永良部島
- 中之島
- 諏訪瀬島
- 悪石島
- 小宝島
- 宝島
- 奄美大島
- 喜界島
- 加計呂麻島
- 請島
- 与路島
- 徳之島
- 沖永良部島
- 与論島



南北600キロ

県委託事業 第3号研修

日本ALS協会
鹿児島県支部

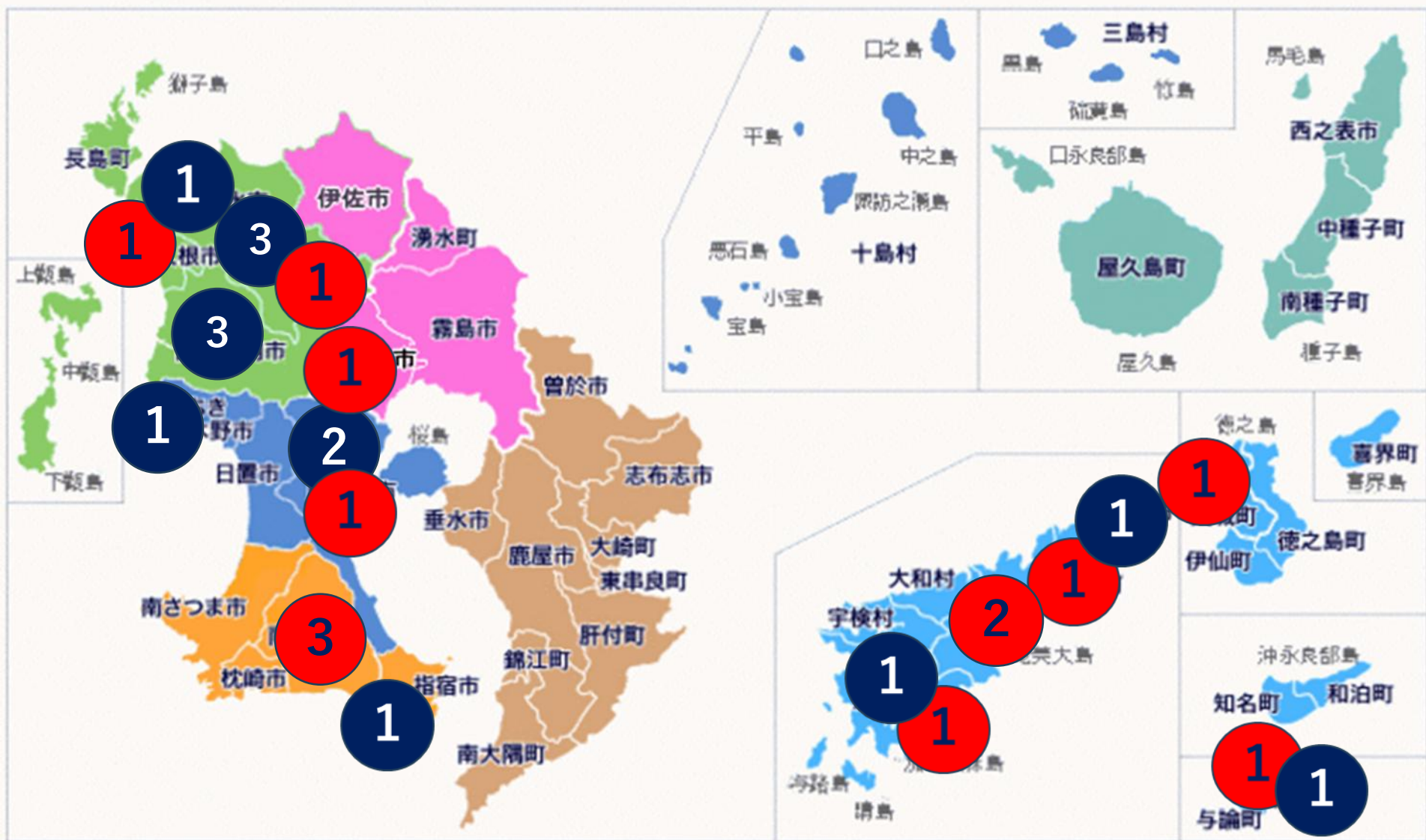
NPO法人
ALSかごしま
サポートセンター

県指定事業
重度訪問介護従事者研修

一般社団法人
HK
かごしま24

重度訪問介護
自薦支援事業（24時間）

私たちが介護支援している地

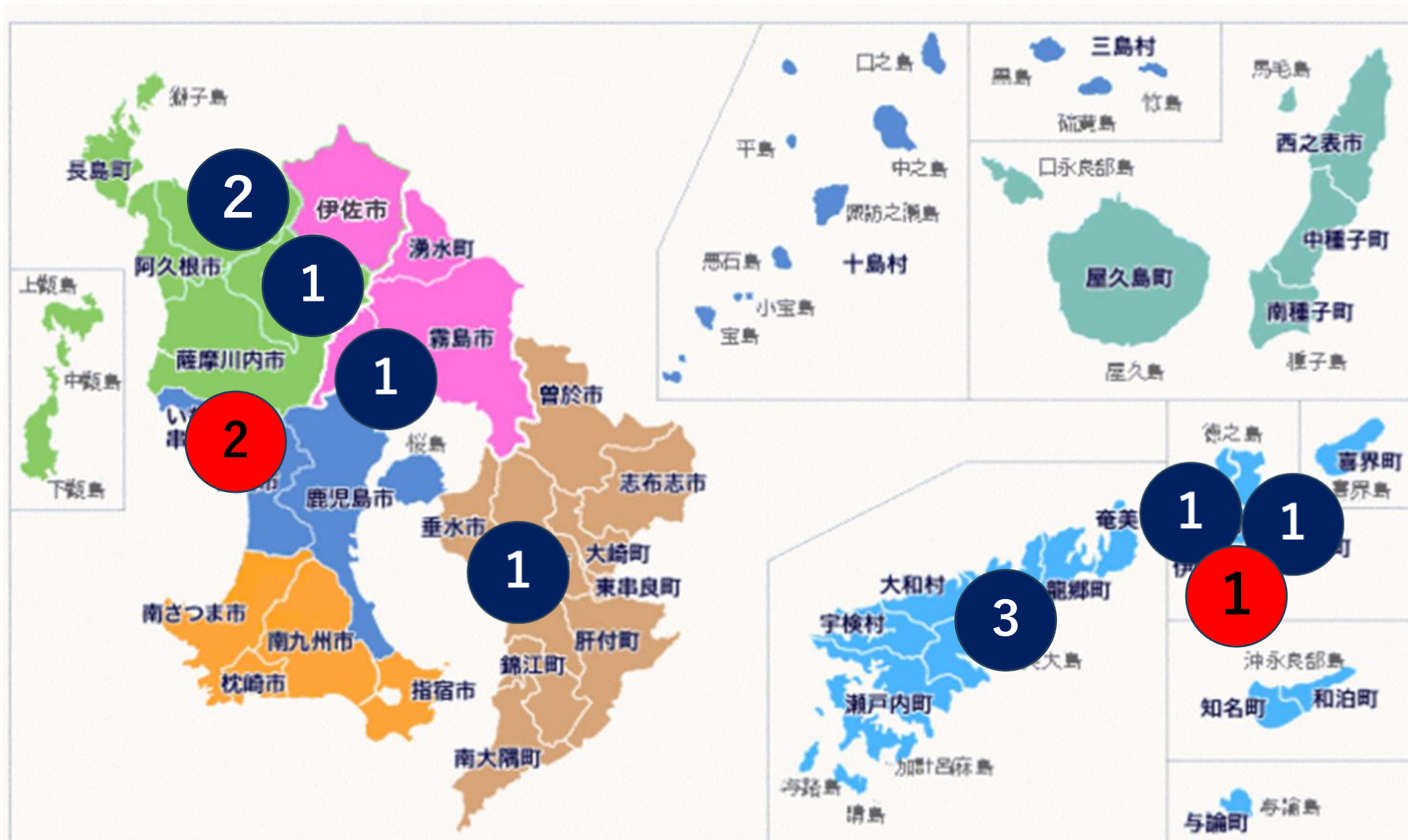


現在支援している患者の詳細

1	60代	男	×	840	A	15	60代	女	×	1488	A
2	60代	男	○	820	A	16	50代	女	○	744	A
3	20代	男	○	492	B	17	70代	男	○	80	A
4	50代	男	○	308.5	A	18	30代	男	×	744	A
5	70代	女	○	744	C	19	50代	女	○	744	E
6	80代	男	○	744	A	20	60代	女	○	744	A
7	70代	男	○	744	A	21	80代	女	○	744	A
8	70代	男	○	744	A	22	70代	男	○	744	A
9	50代	男	○	744	A	23	70代	女	○	744	B
10	60代	女	○	710	A	24	70代	女	○	560	D
11	60代	男	○	646	A	25	70代	女	○	902	A
12	50代	男	○	372	A	26	70代	男	○	1488	A
13	70代	女	○	744	A	27	60代	女	○	744	A
14	60代	女	○	744	A	28	50代	男	○	744	A

A=呼吸器・胃瘻 B=気切・胃瘻 C=NPPV・胃瘻 D=胃瘻 E=何ものなし

お見送りした患者

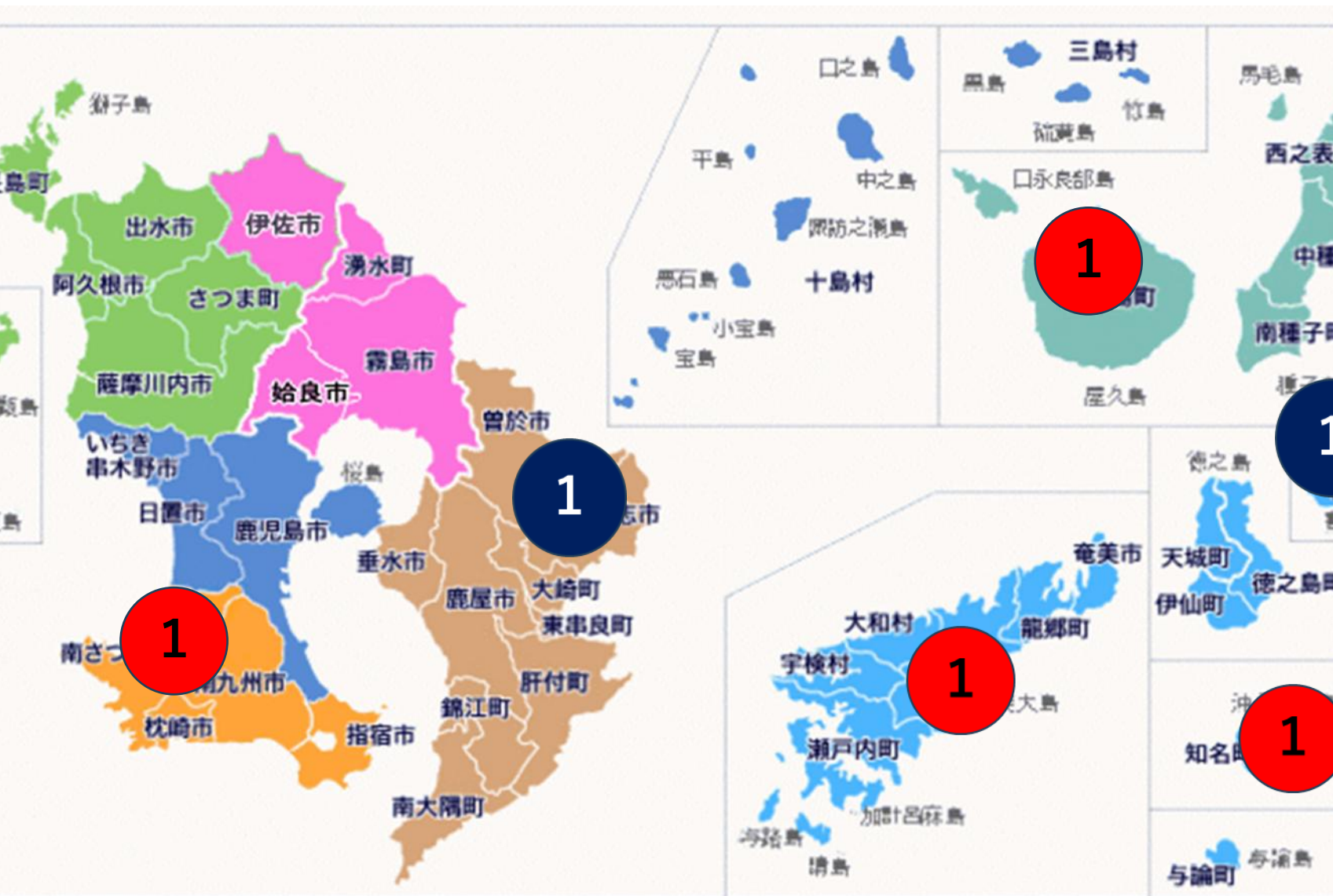


看取りまでの患者の詳細

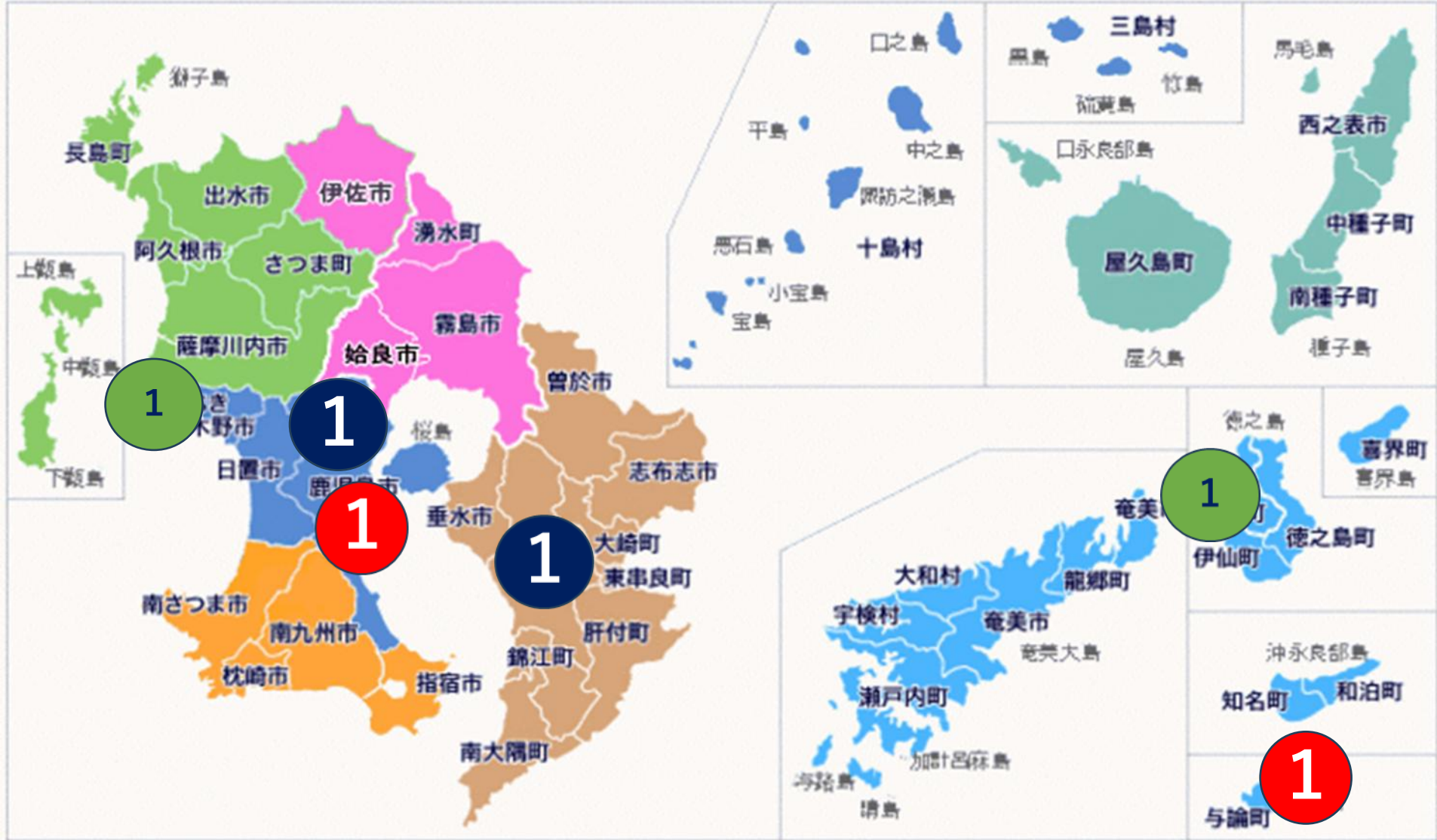
1	60代	男	840	A	7	60代	男	744	E
2	70代	男	744	B	8	60代	男	744	B
3	80代	女	744	A	9	60代	男	744	E
4	70代	男	744	A	10	50代	男	744	D
5	70代	女	744	A	11	70代	男	744	B
6	70代	男	744	B	12	80代	女	744	C

A = 呼吸器・胃瘻 B = 気切・胃瘻 C = NPPV・胃瘻 D = 胃瘻 E = 何もし

現在 支援スタートの準備をしている地



撤退した地



全国33番目の支部として鹿児島県支部誕生

・鹿児島大学医学部 鶴陵会館にて 350名を超える方が
ご参加くださる。

2004年3月14日

ALSとは？



重篤な筋肉の萎縮と筋力低下をきたす神経変性疾患で、運動ニューロン病の一種。極めて進行が速く、半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡する（人工呼吸器の装着による延命は可能）。治癒のための有効な治療法は確立されていない。

—Wikipediaより—

21年前 ALS患者・家族の 療養・介護環境は？

- ・ 独立した難病相談支援センターもなければ、重症神経難病医療ネットワーク連絡協議会もない、専任の相談員もいない!! しかし・・・

保健師に
大きく支えられてきた



- ・ まめな訪問で、患者を中心とし支え手のネットワークの司令塔の役割を果たす。
- ・ また一方で、患者・家族の心を解きほぐし呼吸器装着などの選択決断に寄り添う。

当時 鹿児島県のAIDS患者は保健師によって支えられてきた

ところが

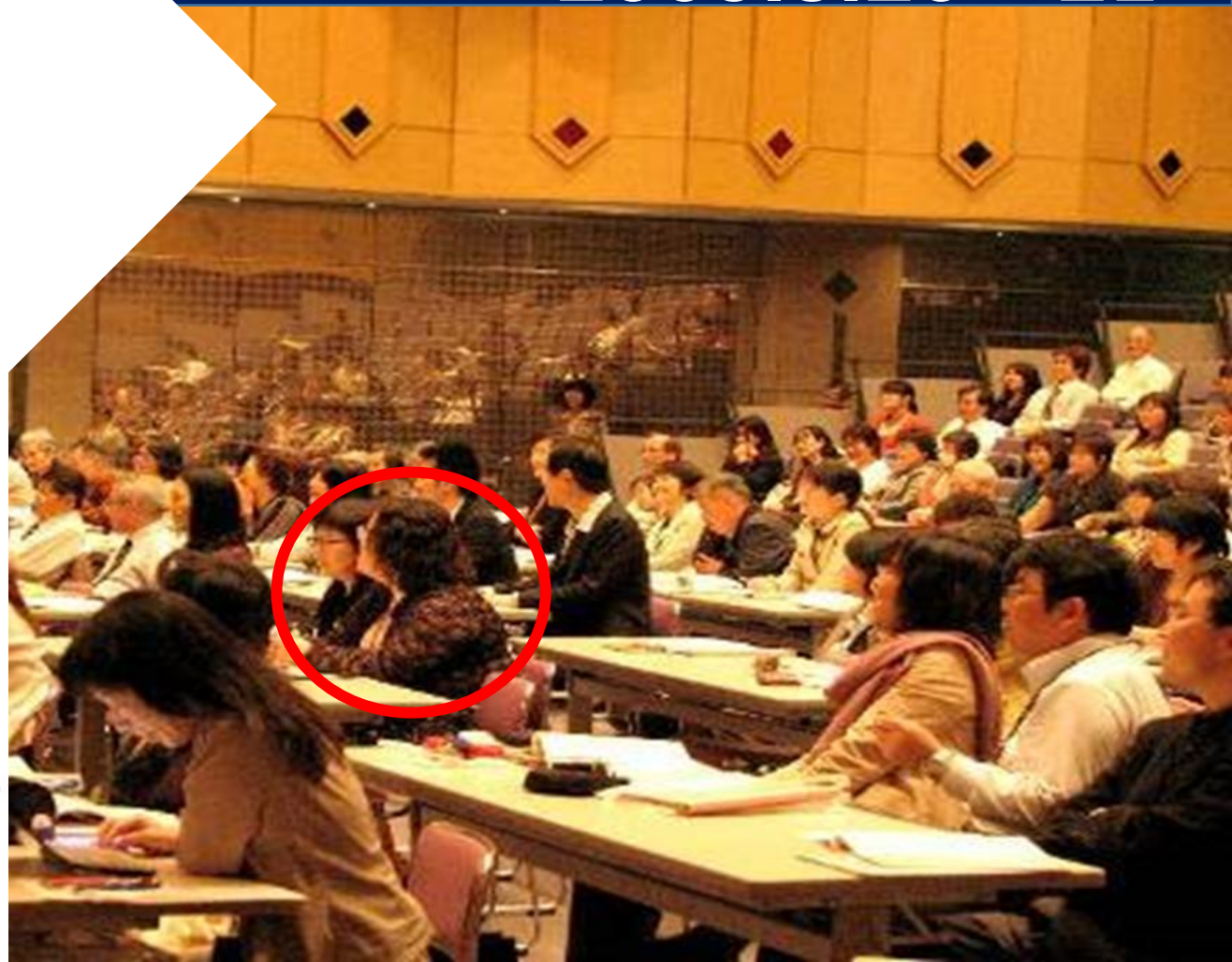
地域振興局	平成18年	平成19年	増減	管内保健所 (19年度)
鹿児島	46人	47人	▲1	伊集院
南薩	81人	69人	▼12	加世田 指宿(支所化)
北薩	84人	70人	▼14	川薩 出水(支所化)
姶良・伊佐	92人	80人	▼12	姶良 大口(支所化)
大隅	101人	71人	▼30	鹿屋 志布志(支所化)
熊毛支庁	51人	47人	▼4	種子島・屋久島
大島支庁	74人	66人	▼8	名瀬・徳之島
計	529人	450人	▼79	

2008年1月21日 南日本新聞に掲載

難病相談研究大会 in 沖縄

2009.3.20・21

他県の発表を聞き
余りの差に驚き
感激と残念の涙

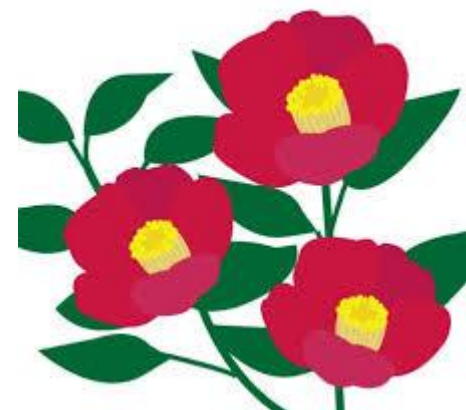


保健師が 保健師にしかできない仕事に 従事するための署名活動



5000名強

難病相談・支援センター



当時の九州＋沖縄の難病相談支援センターの状況

	予 算	専従職員	パート	独立した建物 部屋	専任の重症難病相 談員の有無
福岡	4,390,000	1名		○	○
佐賀	5,223,000	2名	2名	○	○
長崎	8,000,000	1名	4名	○	○
熊本	5,147,800	1名	5名	○	○
大分	6,422,000	1名		○	○
宮崎	5,304,000	5名		○	○
鹿児島	924,000	×	×	×	×
沖縄	5,820,000	1名	3名	○	○

JPA2009年版 自治体の難病対策と地域難病連の概要を10冊購入し 県議に配った。



県直営
ハートピアかごしま
3F
2011年10月1日

たくさんの方が 力を貸してくれた!!

マスコミ報道の後押し

【テレビ局】

- ・「ニューズナウ」夕方のニュース番組（深夜のニュース番組で再放送）で1週間シリーズ特集を組んでくださった。
- ・「九州＋沖縄ドキュメントムーブ」30分番組でJNN優秀賞受賞。
- ・「ど〜んと鹿児島」のローカル番組で1時間の特番。

【新聞社】

- ・ 各社

県議会議員の後押し

- ・ 県議会議員が議会で取り上げてくださる。
- ・ 他県の「難病相談支援センターを見学に行ってください。

いつも支えてくださる専門職

病院・医師・歯科医師・看護師・介護士・保健師・医師会・看護協会
理学療法士協会・作業療法士協会・言語聴覚士協会の多くの方が
「できることがあったら」…と声をかけてくださった。

介護職員の
医療的ケア
1号・2号・

3号



H14.11月

介護職員の皆さんが喀痰吸引などの医療的ケアができるようにしてください!!と求める

坂口厚生労働大臣に17.8万人の署名を添えて陳情

桜の花の
咲く頃には・・・





H15年



違法性阻却の解釈により
患者と介護者が同意書を交わした上で
一定の医療的ケアの水準が確保されれば
ALS等一部の患者の医療的ケアが認められた

H24年4月



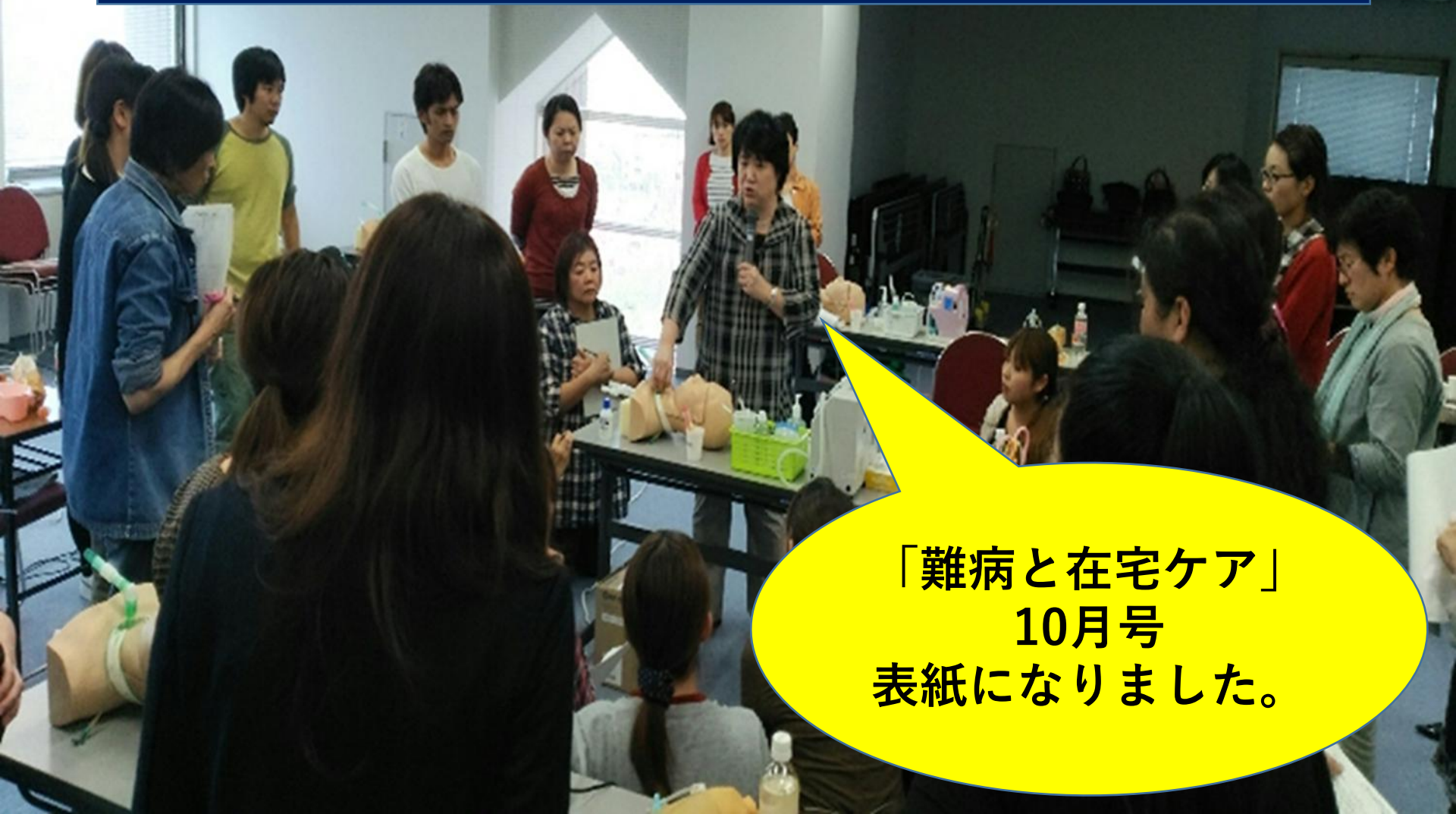
福祉士及び介護福祉法の一部改正により
介護職員の一部の医療的ケアが法制化される

H23年度

鹿児島県支部の取り組み

11月	健康増進課から担当の障害福祉課にお願いしてもらう
12月	
1月	健康増進課の主幹と共に障害福祉課へ 後 毎日連絡
1月30日	障害福祉課課長より謝罪と委託事業の依頼
2月18日 2月19日	在宅ALS患者の介護事業所 指導看護師となる訪問看護ステーションには 全て声をかけ第3号研修の実施

2012年4月 法改正と同時に 委託事業を受ける



「難病と在宅ケア」
10月号
表紙になりました。

H19年～
「家族以外の喀痰吸引講習会」

H20年 30万
H21年 30万
H22年 30万
H26年 30万



H26



田辺・三菱製薬助成金 100万円



事業所の苦悩

介護者は
足りないし

介護者が
医療的ケアを
嫌がるし

医療的ケアに
特化した加算
はないし

患者は
嫌な顔するし

手続きは
面倒だし



ALS協会の在宅患者全員に電話をし

患者に関わっている
訪問介護事業所に漏れがないように案内を出し
訪問看護ステーションには
指導看護師となっていただくために
謝金と交通費（宿泊費）を準備し
受講してもらった

赤字





ところが
登録手数料問題

3号研修を実施している事業所へのアンケートの実施

マスコミに報道してもらう

※ この機に医療的ケアは事業所として実施しないと決め
そのまま受け入れていない事業所もあります。

登録手数料問題

たん吸引有料化波紋

介護職員の負担増、利用者への影響も

（県）は、介護職員の負担増、利用者への影響も

特報 @鹿児島

介護職員の負担増、利用者への影響も

（県）は、介護職員の負担増、利用者への影響も

在宅家族負担増恐れ

介護職員の負担増、利用者への影響も

（県）は、介護職員の負担増、利用者への影響も



ヘルパーらによるたん吸引の許可が、介護職員の負担増、利用者への影響も

（県）は、介護職員の負担増、利用者への影響も

2014年4月10日
南日本新聞
1面に大きく掲載

必要アケず絶え

介護職員の負担増、利用者への影響も

（県）は、介護職員の負担増、利用者への影響も



医師をはじめ医療・福祉の専門職の
皆さんだけでなく
たくさんの皆さんが応援してくださる!!



しっかりデーターを取り
県にプレゼンする



ほぼ毎月更新研修の実施
地方や離島への出かけて

行政を納得させる取り組みにする



ある年の実地研修申請

	年齢	性別	病名	事業 所数	介護 者数	
1	66	女	ALS	1	9	口・胃
2	51	女		1	1	胃
3	57	男	くも膜下出血後遺症	1	5	口・気管・胃
4	89	男	パーキンソン	1	5	口・鼻・胃
5	28	女	脳性麻痺	1	2	口・鼻・経鼻
6	27	女	筋ジス・水頭症	1	2	口・気管・胃
7	31	女	低酸素脳症	1	2	口・鼻・気管
8	78	男	末期がん	1	6	口・鼻
9	37	男	脳腫瘍摘出後遺症	1	9	口・鼻・胃
10	63	男	パーキンソン	1	2	口・気管・胃
11	10	女	CHARGE症候群	1	1	口・鼻・気管・胃
12	30	女	脳性麻痺	1	1	口
13	80	男	多発性脳梗塞	2	9	胃
14	86	女	多発脳梗塞	1	8	口・鼻・胃
15	92	男	脳梗塞	1	8	口・鼻・胃
16	66	男	ALS	2	6	胃
17	4	女	トリソミー18	1	1	口・鼻・経鼻
18	4	女	脳性麻痺	1	2	口・鼻
19	57	男	ALS	1	2	口・鼻・気管・胃
20	5	女	脳性麻痺・てんかん	1	1	口・鼻・胃
21	74	女	脊髄小脳変性症	1	1	気管
22	29	男	脊髄性筋萎縮症	1	2	口・鼻
23	57	女	筋ジス	1	2	口・鼻
24	10	女	脳性麻痺	1	1	口・鼻・気管・胃
25	27	男	筋ジス	1	1	口・鼻

北海道のすべての地域の介護事業所は
医療的ケア（第1・3号研修）を登録している
事業所ですか？

資格を持っている介護職員の人数は足りていますか？



たとえば・・・

第3号研修

鹿児島県 委託事業

	指導看護師	事業所		指導看護師	事業所		指導看護師	事業所
出水市	×	○	霧島市	○	○	屋久島町	×	×
阿久根市	○	○	姶良市	○	○	十島村	×	×
長島町	×	×	曾於市	○	×	三島村	×	×
薩摩川内市	○	○	志布志市	×	×	奄美市	○	○
さつま町	×	○	鹿屋市	○	○	龍郷町	×	×
いちき串木野市	×	×	垂水市	×	×	宇検村	×	×
日置市	○	○	大崎町	×	×	瀬戸内町	×	○
南さつま市	×	×	東串良町	×	×	大和村	×	×
枕崎市	○	×	肝付町	○	○	徳之島町	○	×
南九州市	×	×	錦江町	×	×	天城町	×	×
指宿市	×	×	南大隅町	×	○	伊仙町	×	×
鹿児島市	○	○	西之表市	○	○	知名町	×	×
伊佐市	×	×	中種子町	○	×	和泊町	×	×
湧水町	×	×	南種子町	×	×	与論町	○	×

都道府県はもちろん
市町村に
現状を理解してもらうことは
重要です

ただ大変!!と言う
感情論ではダメ
根拠が大切

自分の地域の状況は
しっかり把握する



鹿児島県ALS保健所管区別患者の状態・療養状況

	在宅					入院					施設					合計	
	呼吸器	気切	その他	小計		呼吸器	気切	その他	小計		呼吸器	気切	その他	小計		合計	
A	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
B	2	0	4	6	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	8	0
C	2	1	1	4	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	5	0
D	5	0	1	6	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1
E	4	2	1	7	0	4	1	0	5	0	0	0	1	1	0	13	0
F	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
G	0	0	10	10	0	5	0	0	5	0	0	0	0	0	0	15	0
H	2	0	4	6	0	5	0	0	5	0	0	0	0	0	0	11	0
I	0	1	3	4	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	6	0
J	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0
K	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
L	5	0	2	7	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	8	1
M	1	2	1	4	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	6	0
N	11	6	14	25	3	16	0	1	17	2	2	0	0	2	1	44	6
	33	6	43	82	5	39	1	1	41	2	2	0	1	3	1	126	8

ALS等 重症神経難病患者の課題



～告知と同時に～
究極の選択



どうしますか？
って
どういうこと？

呼吸器の装着を
どうしますか？



介護力

経済力

就労

子育て

就学

家族関係

結婚



病気の進行

呼吸

嚥下

手

足

病気の進行は
受容できるまで待ってくれない



先のことは
何も考えたくない

**呼吸器の選択
その前に!!**



患者自身が 考え 選択する
そのための情報提供



**ALSほど
制度に恵まれている疾患はありません**

**つまりALS患者を支援を学べば
他の患者の支援にも
役に立つことになります**



しかし

制度はあっても 地域によって
使えないものがあります。

皆さんの地域で
どの制度をどのように利用すれば
患者の望む生活を
送れるのでしょうか？



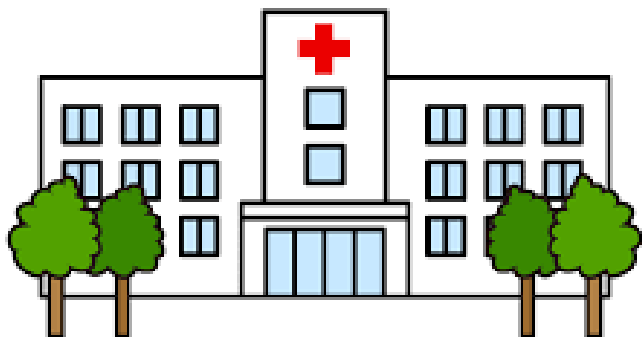
限りはあります
でも!!



病と共存しながら
どこで どんな生活を送りたいのか？

自分の思い描く生活を叶えるために
どのような努力が必要なのか？
諦めなきゃいけないことは何なのか？

どこで生活したいですか？



病院



施設



自宅

介護を担うのは誰ですか？

24時間365日絶えるまなく介護の手は必要です

介護虐待

介護鬱



介護放棄

家族が患者の介護を望まない場合
患者の生きていく道は
ないのでしょうか？

家族は それまでの生活を捨てて
仕事も住むところも変えて
介護を担わなければならないのでしょうか？

家族には家族の人生があります

家族には家族にしか果たせない
役割もあります



私達と関わって下さる専門職



医師

保健師

MSW

ケアマネ

相談員



医師



看護師



保健師



病院



役場



訪問看護・介護
訪問入浴



様々な業者

PT・OT・ST



患者・家族会



ケアマネ・相談員



家族

誰が伝えてくれるの？



医師？



MSW？



保健師？

市町村の行政窓口？
難病相談支援センター？



看護師？



ケアマネ？

一方で

わかりましたか？

・・・はい

しっかり説明しました!!

仰っている意味が
全く理解が
できなかった



問題!!

医師・看護師は制度を知らない

- ・ 保健師やMSWは運用の仕方を知らない
- ・ ケアマネは障害の制度を知らない
- ・ 相談員は医療を知らない
- ・ 行政は現場を知らない



一番がっかりするのは
支援者の知識や技術・制度の理解より
何より想像性がないこと

残念ながら とても多い



嫌われるALS患者





こっちは病人なんだから
もっと気を使えよ!!



患者は最初から暴君でしたか？

支援者の皆さんが
暴君にしたのでは
ありませんか？

人としての尊厳は どちらも同じ



ここを最初で互いに理解しておくことが のちに大変重要になってきます。

人は誰しも 身体を絶えず動かして
楽な姿勢を保てるように維持します。

あなたが
身体を1mmも動かせなくなったら
それを我慢できますか？

我慢できず 訴えることを
あなたは わがままと言えますか？

一般的な療養生活

介護保険の介護支援
では足りない時
+ 重度訪問介護

訪問診療・訪問看護・訪問介護・訪問入浴
訪問リハビリ・マッサージ

レスパイト入院

穏やかな
療養生活を
送っている人は
たくさんいます



**重度訪問介護
自薦ヘルパー**

見守りが主



その日の予定をその日に立てられる

生活をサポートする パーソナルアシスタント (PA)

私たちの生活を助けてくれる制度

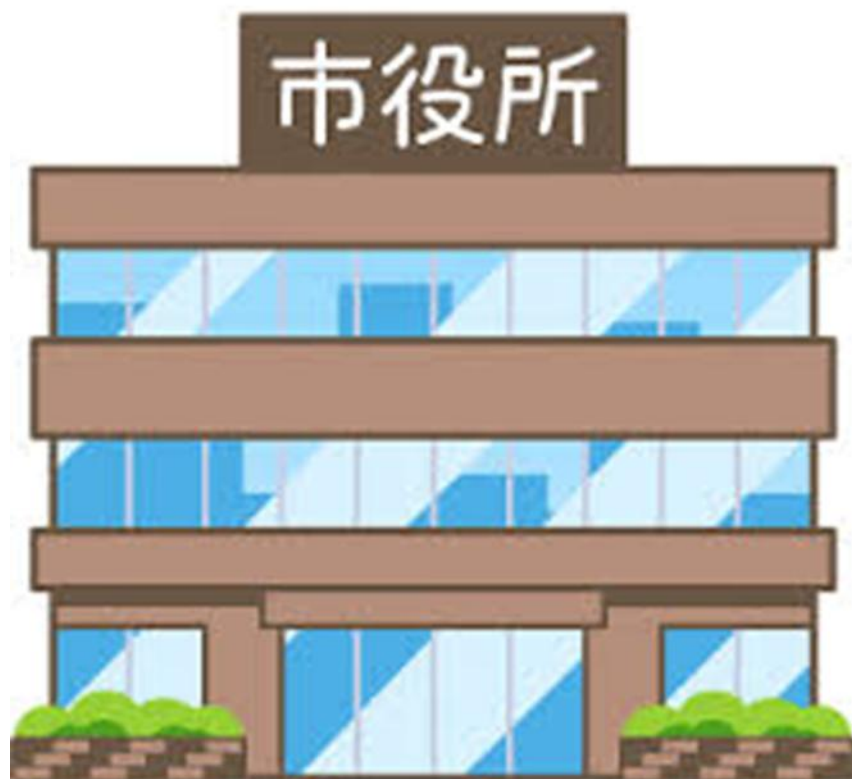
障害福祉
サービス
(重度訪問介護)

介護保険

障害者手帳

医療保険

重度訪問介護サービスの適用範囲と現状について



介護保険を
使い切らなきゃ
重度訪問介護は
使えませんね!!



「介護保険優先原則」について

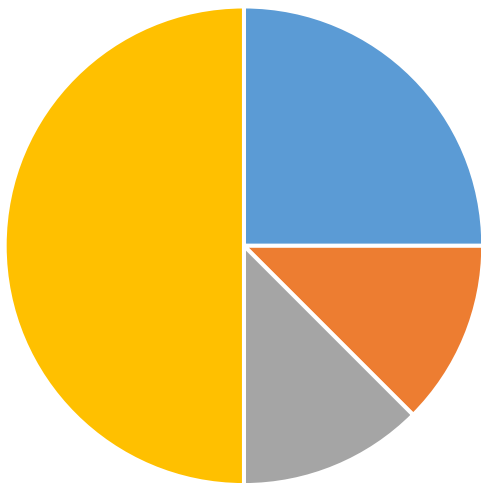
障害者総合支援制度には、①65歳以上の人（介護保険第1号被保険者）、②40～64歳（同第2号被保険者）で特定疾患に該当する人は、**介護保険と障害福祉のどちらもサービスを利用する場合には、障害福祉サービスから受けることが原則できない**という決まりごとがあります。これを**介護保険優先原則**といいます。

「優先原則」が適用されない場合

法律では介護保険優先を「原則」と定めていますが、**厚生労働省は通知を発して「介護保険被保険者から障害福祉サービスの利用申請があった場合、市町村は本人の利用意向を具体的に聞き取って、本人が必要としてる支援内容を介護保険サービスで提供できるか否かを適切に判断すること」と示し・・・**

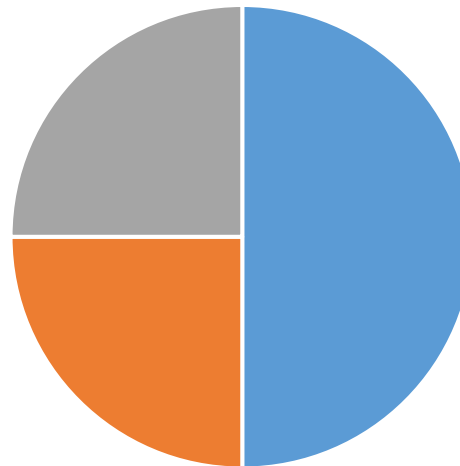
介護保険	障害福祉サービス
通常65歳以上 ALSの場合40歳～	18歳～
要支援1.2 要介護1～5	障害支援区分4～6 ※ 重度訪問介護

負担



■ 国 ■ 都道府県 ■ 市区町村 ■ 介護保険料

負担



■ 国 ■ 都道府県 ■ 市区町村 ■

鹿児島県の介護保険料

	前回				前回				前回		
1	1	伊佐市	4,850	14	12	天城町	6,000	31	31	南九州市	6,500
2	15	さつま町	5,500	17	8	宇検村	6,081	31	31	知名町	6,500
3	12	湧水町	5,600	18	18	薩摩川内市	6,100	33	38	指宿市	6,600
3	3	徳之島町	5,600	18	15	日置市	6,100	33	28	西之表市	6,600
5	7	枕崎市	5,649	20	34	曾於市	6,177	35	35	大崎町	6,700
6	8	姶良市	5,650	21	18	志布志市	6,200	35	35	東串良町	6,700
7	30	いちき串木野市	5,717	21	28	南大隅町	6,200	37	33	奄美市	6,800
8	17	霧島市	5,800	23	24	鹿児島市	6,241	37	18	龍郷町	6,800
8	3	十島村	5,800	24	18	阿久根市	6,300	39	40	瀬戸内町	6,900
8	3	長島町	5,800	24	18	出水市	6,300	40	41	和泊町	7,100
8	8	喜界町	5,800	24	25	錦江町	6,300	41	42	南さつま市	7,200
12	6	三島村	5,900	24	11	中種子町	6,300	41	42	肝付町	7,200
12	2	大和村	5,900	24	25	屋久島町	6,300			県平均	6,210
14	18	垂水市	6,000	24	12	伊仙町	6,300			前回 県平均	6,286
14	11	南種子町	6,000	24	39	与論町	6,300				

介護保険負担額

自己負担額 1割～3割

	単身世帯	2人以上世帯
1割	280万	346万
2割	280万～340万	346万～463万
3割	340万～	463万～

区分	利用者負担額
要支援1	5,032
要支援2	10,531
要介護1	16,765
要介護2	19,705
要介護3	27,048
要介護4	30,938
要介護5	36,217

障害福祉サービスの負担額

区分	負担金上限月額	備考
生活保護	0円	
低所得	0円	市町村民税非課税世帯
一般	9,300円	市町村民税課税世帯 (所得割16万円未満)
一般 2	37,200円	上記以外



私たちにとって
魔法のような制度

重度訪問介護



事業所がない!!

介護者がいない!!

報酬単価が
介護保険の
約半額



自薦ヘルパー

当事者（当事者団体）が事業所を立ち上げます。
介護者の勤務シフトの作成なども当事者が行うので、自分の予定を比較的自由に組み立てやすくなります。
また、介助者の指導や育成も当事者の責任で行います。
介護者の給与の保証が必要だったり 負担は大きいですが
自分に合ったケアを受けやすくなるというメリットがあります。

自薦支援事業

介護者 PA（パーソナルアシスタント）の募集

ハローワーク

チラシ

クチコミ

※ 一定の研修を受ければ
（重度訪問介護従事者研修 鹿児島の場合3日）
誰でも受けることができる
隣の人でも 友達でも

すも制度

ALS女性を囑託殺人



府警

薬物投与疑い2医
SNSで依頼、現

ALS囑託殺人 京都

京都 ALS囑託殺人事件

きつらい人
異例画
揺れた生と死 寄り添っ



でも「生きる選択」できる社会に

安楽死容認論を
生きたいと思える社会に

1ヵ月の生活を 10数か所の事業所
30名余の人が支える 時には男性も

使い方を間違えると



介護者に
逃げられたら
おしまい

最初は感謝している患者・家族
そして支援者が
だんだん当たり前になってきて
お手伝いさんのように扱う



患者の手・足となってくれるPA

大切にしましょう

PAは**節度**を持った大切な家族です



希望や理想を叶えるためには
どうしたらよいのか？

患者・家族自身が 時には支援者に
相談しながら 自分で考える

自分を大切にしてほしいなら
自分以上に支援者を大切にして
トントンですよ・・・と伝えていきます

人として許されないことは
患者であっても許されません



私たち日本ALS協会鹿児島県支部が心がけてきたこと

鹿児島の専門職を支える
(意識と技術指導)

特定の支援者が 孤独にならないように
支援に疲れてしまわないように・・・

技術不足や 自信のない部分を
研修で補う

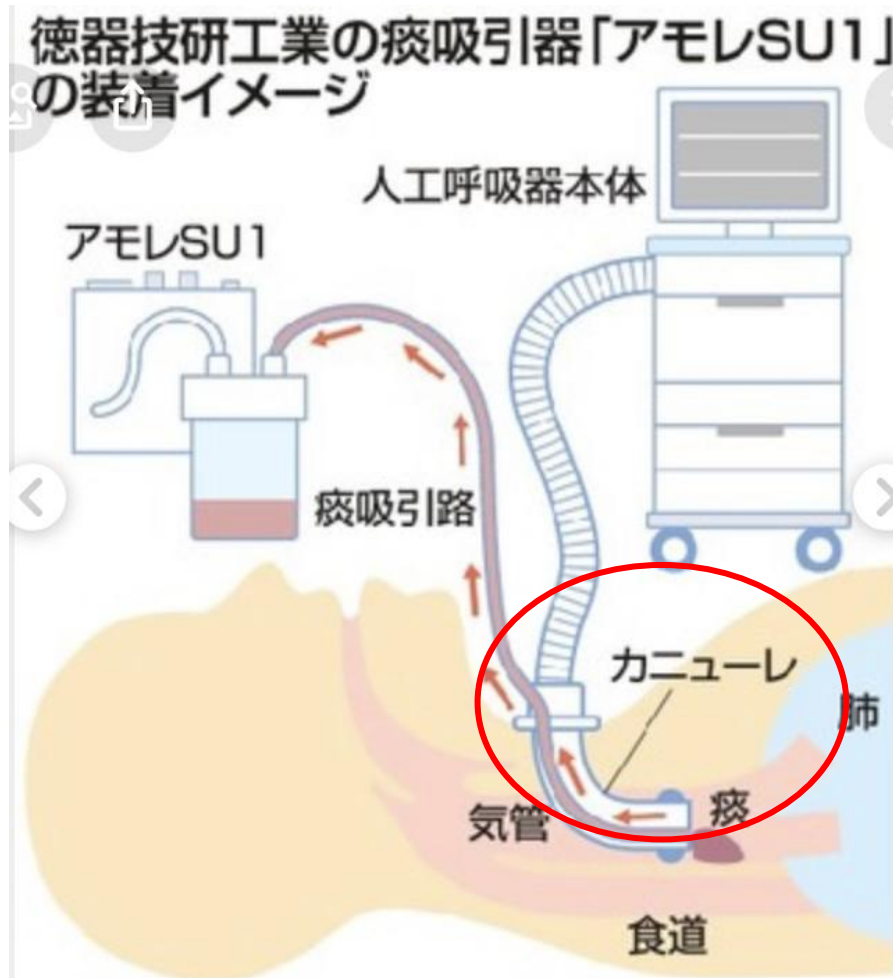


共育ち

介護者の負担を考える



自動痰吸



トクソー技研
<https://tokso.net>
大分県宇佐市大根川318番地
TEL:0978-33-5595

※ 購入よりレンタルをお勧めします

唾液の多い人に

低圧持続吸引機



balancer

MOMO



できることを、ふやす。



ダブル技研株式会社

<https://j-d.co.jp/fukushikiki-momo.html>

西日本営業所：山口県宇部市大字木田186

TEL:070-3155-9048

いかに介護者を楽にするか

リフトなどを上手に利用してもらう



肺痰機器・LICトレーナー



※ 呼吸器を使用している患者は保険適応になります

コミュニケーション方法は？

- ・ 文字盤 ・ 口文字
- ・ 伝の心/miyasuku/マイトビー/オリヒメアイ
- ・ 心語り/マクトス
- ・ ファインチャット/ 指伝話 etc . . .

(YouTube動画参考)

※ おすすめ JALSA「眼にて云う」



口腔ケア

お口の中を清潔に保つだけでなく
より長く 口から食べることができます

退院支援 勉強会

島で初めて医療依存度の
高い重度障害者を
自宅に返すために

アンビューの使い方

呼吸リハビリ

肺痰機器

LICトレーナー

訪問入浴がない

経済的に困難な患者への入浴支援（機器提供）

コロナ禍で zoomを利用したの 研修

介護技術研修

医療的ケア研修

コミュニケーション機器を使って支援研修

行政交渉

行政・支援者への勉強会

災害対策できていますか？

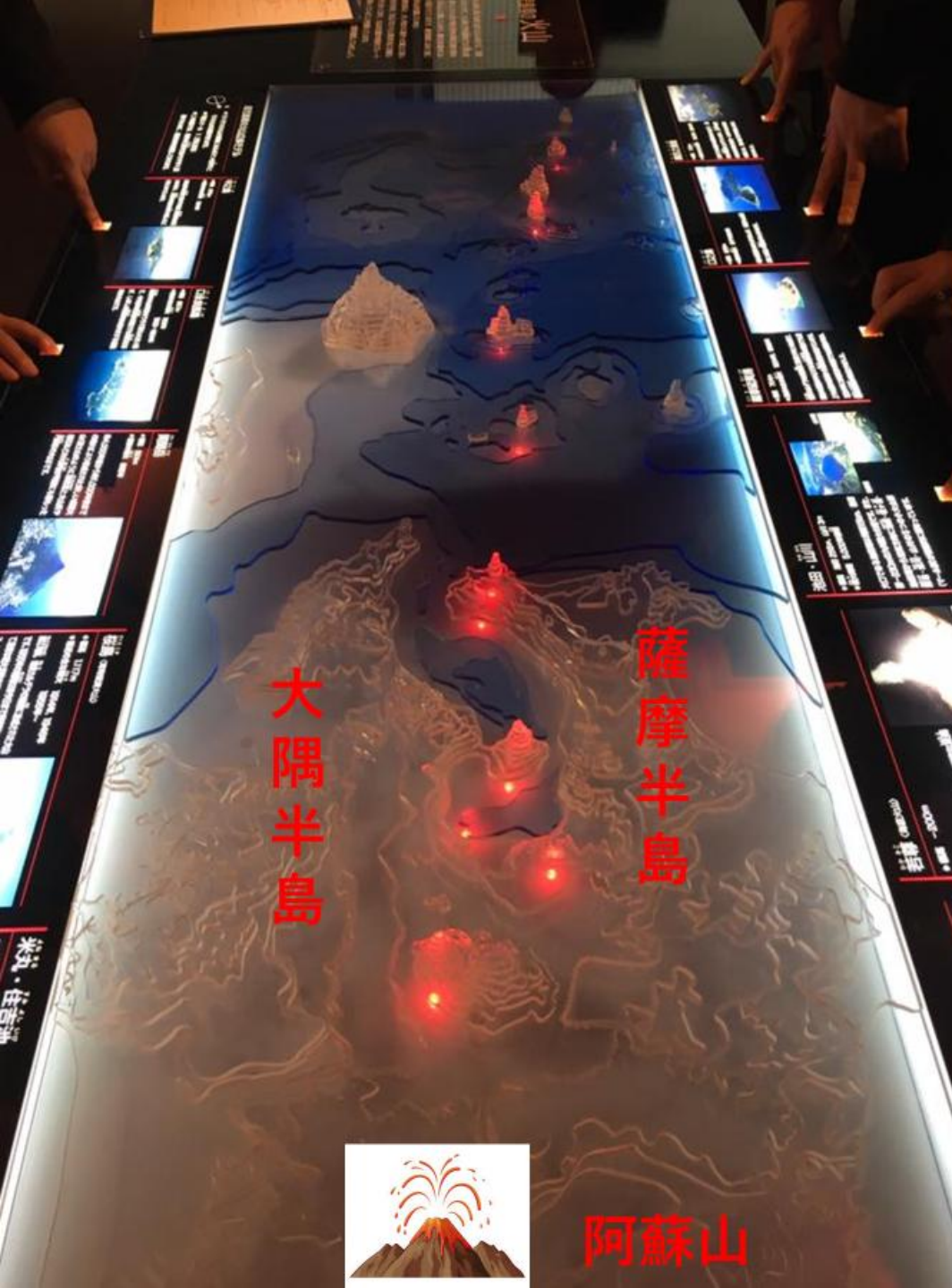
個別避難計画は市町村が担いますが
行政を信頼してはいけない!!

自助努力が大切!!

・・・と言われても

日々の生活が大変な中
いつくるかわからない災害に
何も見通しの持てないまま
努力だけではできません

重度訪問介護の24時間介護者なら 事前の備えができるし
いざという時にも 少し安全です。



全国に111ある活火山の
約1割
11の活火山がある県



せめて患者の部屋の電気は 蓄電型で!!

ホタルクス(HotaluX)のストアを表示 ★★★★★ 3
Hotalux (ホタルクス) LEDシーリングライト ~8畳 (日本
照明工業会基準) 4000lm 調色/調光タイプ 常夜灯 防災機
能 日本製 SLDC08Q003 白





発電機1台
蓄電池2台
準備しておく
と
理想的

	TEL	発電機	蓄電池	両方	現物or金額	福祉避難所	非常用電源	対象	備考
与論町	0997-97-3111	○			現	1		呼吸器の方優先	1台のみ。社会福祉協議会からの貸与という形
天城町	0997-85-3111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				1	1		病院や施設等へ避難をしてもらっている
伊仙町	0997-86-3111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				3	3		
奄美市	0997-32-1111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				6	6		非常時の対策は各患者様に任せている状態
龍郷町	0997-62-3111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				4	4		
南九州市	0993-83-2511	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				3	3 (発電機)	物によって補助額が違う 電気式56,400 酸素ボンベ運搬車17,000 パルスオキシメーター157,500 ネブライザー36,000	障害の等級によって援助あり。(難病指定されていたら等級無くても支援あり。)
指宿市	0993-22-2111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				0	0		
いちき串木野市	0996-32-3111			○	100000 1割負担	1 民間10	0	呼吸器の機能障害3級以上	物の指定は無い 申請書見積書(業者が決まっている)
国屋市	0994-43-2111			○	備考参照	5	1	呼吸器の機能障害3級以上 または同程度の身体障害者	患者さんがものを決めて、見積もりを市に申請 市が給付券を発行 業者さんとのやりとり 所得に応じて自己負担も発生する
さつま町	0996-53-1111			○	備考参照	6	6		申請書。見積もりを提出(診断書要)
姶良市	0995-66-3111	○	○	どちらか一つ	一律60000	1 1 発電機	1	呼吸器の機能障害3級以上 または同程度の身体障害者	
薩摩川内市	0996-23-5111	○	○	どちらか一つ	100,000 所得に応じて	障害7	不明	呼吸器の機能障害3級以上 または同程度の身体障害者	見積もり・申請書 給付券(診断書)
鹿児島市	099-224-1111	○	○	どちらか一つ	60000 所得に応じて	8 78	8	呼吸器の機能障害4級以上 または同程度の身体障害者	見積もり・申請書 給付券(診断書)
出水市	0996-63-2111	○	○	どちらか一つ	一律100,000	10(協定)	不明	呼吸器の機能障害3級以上 または同程度の身体障害者	見積もり・申請書 給付券(診断書)
枕崎市	0993-72-1111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない							
霧島市	0995-45-5111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				8	0		リース会社と協定を結んでおり、必要に応じて 自家発電機を要請する形
阿久根市	0996-73-1211								
日置市	099-273-2111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				11	それぞれの施設に任せている		
大崎町	099-476-1111								
南大隅町	0994-24-3111	発電機、蓄電池等の支援は行っていない				0	0		一般の避難所に非常時に置くための発電機は用意している

発電機



蓄電池



発電機の燃料は
ガスなのか？
ガソリンなのか？

大切なのは
自助努力

でも・・・
災害対策として
自助努力を支援するため
避難物資の準備・確認に
支援者に加算をつけてください!!



電源ステーションも!!



**なかなか動かない行政に
自ら学び
提案していく!!**

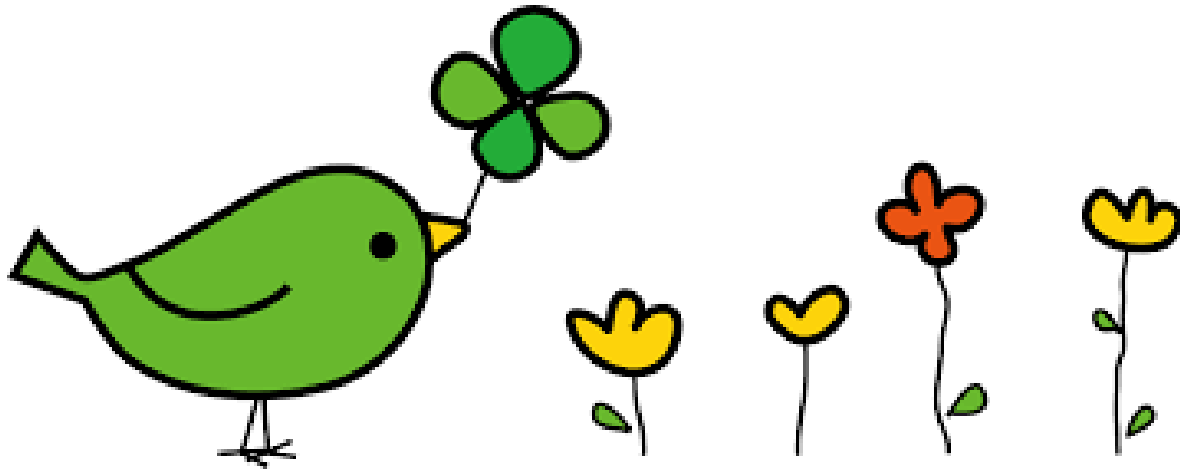
**ALSほど 様々な制度を
利用する疾患はありません**





たくさんの人に
支えられて
私たちの療養・介護生活
は成り立っています。

残念ながら
病気になってしまったけれど
支えてくださる方に恵まれて幸せ



そう思える環境づくりを

患者だけでなく
家族も支援者も みんなが
住み慣れたところで
普通の暮らしを送れるために





ご清聴 ありがとうございました

