

2013(平成 25)年度 総会報告

●日時 5月26日(日) 13:00～

1. 日本 ALS 協会北海道支部 第12回定期総会
2. 講演会 「ALS 在宅医療について」
講師：静明館診療所 矢崎一雄院長
3. 交流会

1. 定期総会報告

昨年度、不幸にしてお亡くなりになられた方々を偲んで、黙禱を捧げました。

支部長挨拶の後、来賓として北海道難病連の代表理事 高田泰一様の祝辞を頂きました。そのなかで、昨年の夏の計画停電について、私ども ALS 北海道支部などと共に、道に対し要請行動を行った事について触れて頂きました。また、難病が障害者の枠に入り、障害福祉制度に反映されます。制度の変更とともに、各自治体でもなかなか周知されていない事も考えられます。大いに利用をしましょうという事も話されました。

ALS 協会本部からの祝電も頂きました。

その後、2012年度の事業報告、決算報告、会計監査報告提案質疑の後、満場一致で承認されました。また、2013年度事業方針案、会計予算案いずれも承認、新役員選出の後無事終了、新しい年度が始まりました。

2. 医療講演会 「ALS 在宅医療について」

講師：静明館診療所 矢崎一雄院長

先生が町医者として12年間関わってきたALSの患者さんを通して、難病患者の置かれている立場が見える事がたくさんあり、時代の変化が大きい事を感じる。

- ・告知しない時代→告知してこれからの生き方を考える
- ・呼吸器はつけない→つけて在宅で生活する時代
- ・呼吸器の健康保険適用外→健康保険適用
- ・珍しい病気→よくある病気 など

特に人工呼吸器装着の場合は、在宅療養へと方向が変わってきた。患者は確実に増えてきているが、セカンドオピニオンや家族の状況が在宅での療養が十分とは言えない。

また、緩和ケアが進んできているが、末期がん患者と ALS 患者との類似点と相違点をみる。

- ・ともに進行性であり完治しない
- ・ともに緩和ケアの手法が生かされる
- ・どちらも在宅医療の大きなテーマである
- ・本格的な介護の必要な時間は ALS の場合比較的長い
- ・末期がんは在宅で人工呼吸器は問題になる可能性は小さいが、ALS の場合は非常に大きい

医師として

- ・ALS と診断されての悲壮感に対するの対応
- ・家族の介護負担の特異性
- ・一人で留守番ができるかできないかが問題
- ・レスパイト入院の必要と困難性
- ・確実に進行していく過程を見る辛さ

長年携わって思う事

- ・医療は時代の制約を大きく受ける
- ・ALS の治療は、科学的技術以外の制約を大きく受ける
- ・ALS は身体的な制約が大きくなっても知的能力の衰えがなく、そこから来る幸と不幸
- ・ALS 患者の精神が正常で、外へ発信できる事の重要性
- ・生命についての価値観が多様である

3. 交流会

◆患者さんの悩み

- ・呼吸困難の場合の緩和ケア。苦痛の現れ方によって、医師の判断で、例えば少量のモルヒネ使用などもある
- ・バランスがとりづらくなった。筋肉痛がないというが、大変痛い。こむら返りもある。筋力の低下の過程でもある。
- ・介護保険制度の見直し（要支援者の給付対象見直し）の話が出ている。現在要支援であり、サービスが受けられなくなるのではないかと心配。ケアマネージャーともよく相談し、障害者総合支援法の利用も検討。
- ・バイパップの呼吸器装着だが、CO₂の状態によって脱着を考える。

◆意思伝達の方法

- ・支部長：新しい方法の紹介（HAL）。
- ・澤口様：タブレット端末のアプリで、五十音入力ボードがある。音声も出すことができる。

◆新しい治療

- ・東北大学にて HGS による臨床試験。発症して 3 年以内の方対象。

◆その他

- ・遺族から：夫が亡くなり、スプリングバランサーを必要な方にお譲りしたい。
- ・遺族から：環境制御装置など、IT 管理の技術者が少ないと「絆 70 号」にあった。ご子息はパソコンの技術を得意としており、それを生かす事が出来たら。