

北海道東北ブロック会議報告

谷津 和代

今年度は北海道支部がブロック会議の担当でしたので、新幹線も通ったという事で函館で開催されました。

ALS 協会本部副会長の金澤 公明氏による「JALSA 取り組み課題と支部活動」の表題で講演がありました。

地域支援ネットワーク作りでは、これまで構築してきた制度を後退させることなく発展拡充する／「軽症者特例」「高額特例」運用の周知が大切で申請しないと出ません／在宅人工呼吸器使用患者支援事業では保健所を中心に当事者が参加して運用することが大切であることを話されました。(医療保険 1 日 3 回を超える訪問看護、複数訪問看護利用、年 260 回以内利用可能)

会員拡大等による組織強化では、交流会などを行い行政に声を上げていく事が大切である／各支部では運営ボランティアの負担が大きく、高齢化に伴って後継者の育成が必要との意見が出ました。

本部と支部連携による患者相談活動体制の整備を行っていくためには、支部の相談窓口の紹介や患者さんの療養場面の見学の紹介などの取り組みを行う／大規模災害対策の推進では 3・11 以降各支部で取り組まれていましたが今年の熊本大地震では必要患者に準備不足があることが指摘されました。

そんな中、福島県会津若松保健所では、在宅の要介護 3 以上の難病患者さんを対象に、保健所が主催して個別の避難訓練を実施しています。ALS の患者さんも年に 1 人ですが希望者に行っています。北海道の支部長も町内会の行事に参加して近所の住民に自分の事を知ってもらって



ます。あらためて、バッテリーやアンビューバックの装備について見直す必要があると感じました。

支部活動の紹介、交流では

福島 個別相談や会報の発行

訪問して悩みを解決するまで相談にのる
問題点としてヘルパーの不足があげられていました。

岩手 難病連と連携して相談を受けている。

家族を含めて情報交換をする。
遺族の話を聞きたくない患者さんがいる。

会員として断ち切れて次に繋がっていかない

北海道 患者相談会が、絆サロン（交流の場）で行われている。

保健所と交流を持って、新しい患者さんに繋げていく。

次の議題では、重度訪問介護支給時間の地域格差について北海道支部から調査報告があり、患者さんにアンケートをとり支給時間を調べてみると、同じ札幌でも違いがあり、状況が同じでも札幌市に直接交渉に行き時間を獲得した方もいるが、支給時間を知らずにそのまま受け入れている方もいる／地方においては認識不足で状況を知らない患者さんもいる／自治体に交渉をして時間を獲得する事が必要である。

宮城県では個人交渉を受け付けていなくて、ケアマネージャーか相談員が交渉に行くのでケアマネージャーの裁量によることがある／仙台では重度訪問介護を受ける事業所がなく困っている／時間を獲得して自薦ヘルパーで賄っている。岩手県では8人調査して1人が744時間受けている、何度も交渉して獲得した。しかし、時間を獲得してもヘルパーがいなくて使えていない。実態が追いついていない現状がある。

秋田県では、3年前は25時間から400時間だったのが患者会が訪問を中心に動いて今回、4人調査で390時間から744時間と受給時間を増やすことができました。ホームページに相談コーナーを設けたり月1回事務局会議を行い、悩みなどを共有している。

金澤さんのお話しや各支部の活動報告含め意見がたくさん出て時間が足りないくらいの会議でした。

次期担当支部代表が秋田県となり会議は閉会しました。