

SSK  
JALSA

日本ALS協会  
東京都新宿区納戸町 7-103  
03-3267-6942

新潟県支部会報

# ひまわり

## 新潟中越地震特集号

### 新潟中越大地震

2004年10月23日午後5時56分、中越地方を大地震が襲いました。震源地川口町は震度7。震源地が浅いため強い余震が続き避難生活者が10万人を超えました。通信網交通網が遮断されたうえ小千谷・長岡・山古志を中心として長期の電気ガス水道等ライフラインが切断され不便な生活が続きました。

当該地域保健所(長岡・柏崎・十日町・六日町・小出・三条)の患者数は支部が今年5月にとったアンケート集計に寄れば概数として患者数47、呼吸器18名です。保健所の難病担当者に問いあわせた限り幸い人命に関わる被害者は出ていません。在宅呼吸器療養の方も殆どが病院に一時避難し安全を確保しました。専門職スタッフの方々自身も被災者でありながら救援業務に懸命でした。支部会員患者家族の中でも家が傾いたり一部崩れたりした方もいて、疲労と寒さの中、今後の補修や改築が必要な生活が思いやられます。訪問記やメール、早速お寄せ頂いた体験談などで被災状況の一端をお知らせします。

どうぞこれからのご支援をよろしくお願いします。また今回の経験を生かし今後の防災に備えて頂きたいと思えます。

尚全国各地各支部また個人から沢山のご心配とお見舞いを頂きましたこと大変心強く感謝申し上げます。ありがとうございました。



# おかえりなさい西脇さん！（長岡市）



<到着！お孫さんが代わってVサイン>



<家には「要注意」の張り紙。中は傾いて不思議な感じ>

長岡の西脇幸子さんが12日ぶりにやっと我が家で落ち着きました。23日地震の日は一端車へ移りましたが近所の人達が心配して集まってくれるのでみんなで家で過ごしました。その後停電となり病院へ緊急避難。家族と一緒に条件なので娘さんが3日間泊まり込み。病院といっても五階では余震の度にぐらぐら揺れます。「余震の度に体でお母さんをかばいながら頭の中は柏崎へ避難させた子供達の事が心配で、それが一番辛かった」と長女のひろこさん。

電気もついたらし何があっても家族一緒にと家に帰ったものの、裏の地盤が崩れるからと、被災一週間目にして今度は避難勧告を受けました。栃尾の親戚へベッドを持って大移動しました。大所帯の居候なので水道も使えるようになったし大丈夫だろうと判断して4日午後に戻ってきました。

ALSで呼吸器利用者となると慣れた介助者（家族）と電源無しではいられません。西脇さんの今回の「流浪の旅」は在宅療養者が被災時に経験する事をみんな味わった様なものでした。「皆さんに、特に長女には一番苦勞をさせた。私に振り回された。でも人に恵まれ、病気で絆が深まった。」帰宅後直ぐにそう文字盤で話してくださいました。

早速作った句は「受けし恩いかに返せんこの身では」。

皆さん明るくお元気ですが、ご家族の疲労が心配です。地震の中でも毎日のように伝の心で日記を書いておられました。どうぞ激励メールやお便りをお送り下さい。

## H16.10.23 中越地震体験

今年は全国で大雨による水害、台風！〔被害がなくて有り難いね〕の後まさかの地震。23日夕方いきなりの突上げ、何が？その後の横揺れさすが震度6の揺れは半端では無い。

自力では非難が出来ない事、孫がまだ小さい事、余震が治まらない。地震発生時主人が体とベットをおさえてくれ、孫三人はテーブルの下へ、恐さを通り越し居直りてき気持、そうかんたんにつぶれてたまるか、強い余震の度に胸に念じた。

とにかく、外へ避難私は車へ呼吸器と吸引機を持ちこむ。余震の治まりを待ち家に入ると24人が我家で1夜を明かす、停電しない事に感謝です。

25日雨と同時に停電、緊急入院外科のICUのベットを空けて頂く有難い、しかし孫から母親を離す事になる、小さい孫2人と父親は柏崎の親戚に、家族離散これが1番辛い。

3泊して自宅に戻る。やっぱり家族が一緒が1番。退院して来たとなんに雨による土砂崩れの危険で避難勧告出る、夜中近所の親子をとともに栃尾の親戚に身を寄せる。

「おいでよと 言ってくれる ありがたさ」

1週間7人で自分の家のように勝手にさせて頂く。4日に傾いた自宅に戻る。

今回の災害で皆さんの親切、私がいるため家族が一緒、病気にも感謝かも知れない。近所のミニターの大切な事をしみじみと感じる。

「なまずさま そろそろ怒りを 静めてよ」

被災者すべてがこれからが本当の大変がやってくる。これからの自分に何が出来るか？心中模索成り。

小さな平和が壊れた、子供の心も壊れかけそう。町が壊れた、自然が壊れた、廃業する人、去って行く人、元気な時の思い出が消えて行く、近頃泣虫が取り付いたみたい。

「かたむきし 家でも一緒 うれしさよ」

「あとにくる つらい仕事や いかにせん」  
被災された皆さんこんな思いの人が多いのでは！

西脇幸子

940-0827 長岡市悠久町1丁目1103番地11

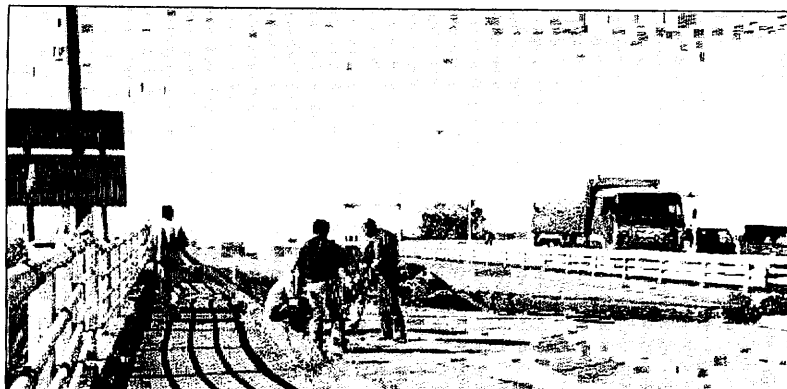
e-mail: kutoran@nifty.com



いつも通ったデイサービスセンターへの道



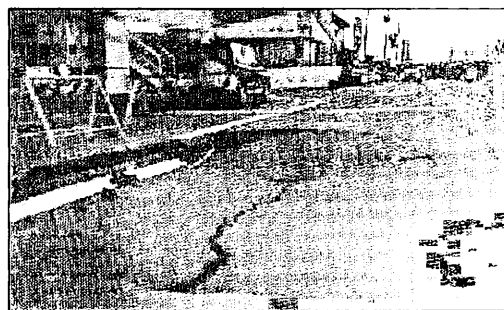
水・電池・ガスボンベ等を求めスーパーの前は長蛇の列



見附大橋の幹線パイパスも片側交通にして復旧作業



通りすがりの家が傾き硝子の山



家近くの道、朝から夕べへかけて段々深く沈んでいく

## <地震、そのとき、私は>

運動ニューロン疾患の告知を受け早7年になりますが、告知を受けた数年と言うものはゆっくりながらも、少しずつ進行していったようにも見受けられましたが最近では進行が止まったような感じですが。私自身奮起してのリハビリ入院を申し出、2週間と言うもの本当につらく厳しい機能訓練でした。気力が通じたのでしょうか、介助無しで歩けるようになり、日増しに体力の回復が身体を通してはつきり感じ取る事ができるこの頃です。この度の新潟県中越地震の体験談との事です、少しでも皆様方に情報をお伝えしようと自身リハビリも兼ねた視察歩行を続けました。その写真など交え、その時の気持ちなど、伝わり、また、察して頂けたなら幸いです。

私の住む見附市は震源地より約、50キロくらい離れているのでしょうか。あの日夕方5時56分、風呂から上がり床に座り、さて夕食と思ったその瞬間、何か大きなトラックでも通ったのかなと、なんとも言えない「どん、どん、どん・・・どっどっどっどおんーと、家が持ち上がったかのような瞬間と同時に横揺れが、一気に襲い、その揺れ方から、この揺れはただごとではない、あの新潟地震よりもはるかに大きい、これは家がつぶれる、瞬時にそう思いました。立つことなどできません、はい付く張るように、どうか外へ避難する事ができました。

外にはすでに隣近所いわゆる隣組の方たちが避難されており、印象深かったのは小さな子が泣きじやくり「おっかねえー・・・怖い・・・」と、お母さんに抱きつき泣いていたのが何故か目に残ってい

ます。

誰とはなしに、家の向かいの空き地に集まりました。暗い中で火を焚き酒を酌み交わし、自宅から炊きあがったご飯、おかず、など差し入れ、皆さんと共に、相身互い、困ったときはお互い様の声を掛け合い、互いに勇気付けあいました。

この間に、大きな余震が2度（震度6弱）あり、それはもう、言いようのない辺りの光景。揺れて建物の二階部分が1メートルくらい横に動いているかのように見え、ガラスは割れ、屋根瓦も壊れ、凄まじい光景が暗闇のなかではつきり観ることができました。

携帯ラジオから入る情報は錯綜しており、どれが本当の状況なのかかわからず、ある方が車に付いているテレビで見ると、今この辺ではとんでもない大変な事が起きていて、震源地は中越の山間部で、規模は震度6強とのこと、未曾有の災害と報道されていました。

人間は弱いものと、この時改めて知り、相身互い、お互い助け合い、また、声をかけ、励ますことが、何よりも生きる気力につながるものと身をもって知りました。「向こう三軒両隣」と言われますよう、心遣い、安否の確認などの声がけはとても大切なものと実感いたしました。

必需品は、水、携帯ラジオ、懐中電灯、乾電池、携帯ガスコンロとガスボンベ、車は常に燃料を満タンに、など、教訓として、風化させては絶対いけないものと準被災者として強く思っています。

見附市今町3-1 1-67 清水国蔵

ホームページ: <http://www8.ocn.ne.jp/~kuni9ra2/>

kunisan@cd.wakwak.com

ホームページ「国ちゃん・明日への感謝」に地震レポートが詳しいです。

## 渡辺広治さん（三条）

### ＜血圧上昇で緊急入院＞

7月の大洪水、この度の中越地震に対し各方面より励ましや激励を頂きました事を心からお礼申し上げます。

8年半診ていただいた主治医が旅先で倒れたと報せうけ、ただ呆然自失、心の整理のつかぬうちにこの大地震、想像絶する揺れ、よくぞ持ち応えた家に感謝、又この時ほど妻のありがたさに頭を下げる。あの次から次へ襲うゆれの中を手際よく行動、看護師に連絡、看護師我が家投げ打ち駆けつけ、脈、血圧測定ピークの数値、直ぐにケアマネに連絡、そこへ思ってもいない人現る。4年ほど前から伝達装置をお願いしていた渡辺徹さん



が大丈夫かと飛び込んでくる。この時ほど人のありがたさを感じた事はない。神に見えたほど、直ぐに我意を汲み取りてきばき各方面に連絡即入院、一命を取り止めた。67年間の一歩怖い日と、人のありがたさを感じた日であった。

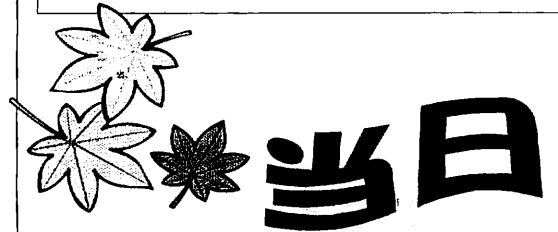
（在宅呼吸器療養者）

## 高橋貞夫さん（長岡）

### ＜病院がユサユサ＞

丁度入院中でした。明日退院という直前に地震。大日赤病院がユサユサ揺れ、テレビを載せた床頭台がころころ転がり回りました。家も壁が落ちたりヒビが入ったりしていますが、家にいたら家族がどんなに大変だったかを思えばまだ幸いでしたでした。（談）

（在宅呼吸器療養者）



## 中村修一さん（柏崎）

### ＜停電で動けない＞

10月23日午後5時56分頃、ものすごい音と共に激しく家が揺れました。一瞬何かの事故かと思いましたが直ぐに地震だと分かり、長時間大きな揺れが続きましたので大変怖い思いをしました。その時私は、ベッドの背もたれを起こした状態でパソコンを始めたばかりでした。大きな揺れと同時に光ファイバースイッチの先端が激しくほほに当たりましたが、本当に目に刺さらなくて良かったでした。

地震直後の停電の中、父と母が来てくれて棚が倒れないように押さえるのに懸命でした。

地震の時は、建物の中は危険なので外に避難するのが一番ですが、停電したのでベッドからの移乗リフトも動かない為車椅子にも乗れず、外に出るにも車椅子用の昇降リフトも動かない状態だったので家からの避難は無理でした。幸いにして家は、昨年新築したばかりなので倒壊する様な事は無いだろうと家から動かない事にしました。

地震発生から一時間後くらいに、余震の続く中を私が使用しているバイパップの人工呼吸器センター上越出張所のサービスマンの方が安否と器具安全確認に訪問されて、停電のため呼吸器が使えないので緊急時は電気の使える病院に行くようアドバイスを受けました。その素早い対応に感謝しています。

私が訪問看護でお世話になっている看護ステーションの看護師さんも安否確認の訪問で、安全のため病院に避難した方が良いのではと言われてました。私はバイパップを使用しているのは夜間だけ

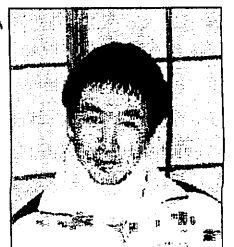
で、日中は使用していないのでその夜は無使用にしました。停電も翌朝には復旧したので一安心でした。

バイパップの他にも在宅で毎日使用している器具は、カフマシーンと吸引器です。翌日の早朝には訪問看護の看護師さんが、バッテリーで作動する吸引器を持参して下さいました。今、私達障害者が在宅生活している中で介護も含め電気が無いと、何も出来ない事をつくづく感じさせられました。

また、この地震では震源地やその周辺の方達が大量被災されて避難された様子がテレビ等で放送されているのを観て本当にお気の毒な事と思います。私達のような障害者の方が在宅介護で被災された人も沢山いらっしゃるこの事で心よりお見舞い申し上げます。

日本ALS協会新潟県支部の若林さんより早速、安否のメールやお見舞いのお手紙を頂きました。その文面に非常時に備えておく物が記述してありましたが、私の場合バイパップ、カフマシーン、吸引器、介護用具等、毎日電気を使用して介護を受けているのでバッテリー、発電機が必需品だと認識しました。災害は忘れた頃にやって来るとも言われますが、忘れる事の無いよう心掛けたいと思います。

まだ大きな余震が続いていますが被災された皆様が一日も早く安心して生活出来る事になるよう心よりお祈り致します。



柏崎市扇町3-56

ホームページ：

<http://www12.ocn.ne.jp/~shufight/>

## 小泉忠男さん（十日町）

### <建て替えだけどーから頑張ります>

この度は災害見舞いありがとうございました。今思い出しても10月23日は本当にこの世の終わりかと思いました。丁度仕事が終わりに職場の出入り口にいたところに来たのです。怖くて動きたくても動けなかったです。私は中学一年の時新潟地震を思い出したけど、その時はこんなに何回も続かなかったと思います。それが一ヶ月も経つのにまだ時々揺れます。あまりにも怖かったので皆初めは車のドアの音や子供達の走ったりするのまで地震と思うくらいです。

そんな中フト思ったとき、主人が家にいたらどうだったろう。何日も停電になって電話をしようにも繋がらず、本当にゾッとします。病院にいて命拾いをしました。いつもは11月の初めには外泊

をしていたのですがこの地震で家が傾いて全壊と診断され帰ってこれないのでガッカリしています。でもしょうがないとあきらめています。そんな危なくて住めないのに国や市は何の保証も無いのです。

私は主人が病気になり10年以上になります。ようやく子供達も大人になって、やっとこれから少しは楽になるのかなと思っていたのに本当に困ってしまいます。若い息子とお嫁さんが一生懸命色々考え家を建て替えることになりそうです。また一からみんなで頑張ります。私の人生本当についていないです。

そんな中とっても良いこともありました。お嫁さんが長男を出産しました。こんな時に本当に頑張っただけ元気な子を産んでくれました。でも家に帰れず実家にお世話になっています。（奥様記）  
（ご主人は呼吸器療養者）

# 体験記



## <震災見舞い御礼と教訓> 新潟県支部長 横山勇夫（阿賀野）

新潟県中越地震に際し、全国の皆様より励ましの言葉、義援金、救援物資、等頂きました。本当にありがとうございます。

幸い、患者、家族は無事とは聞いていますが、家屋の損壊で厳しい冬を迎える方もおられます。普通の生活に戻るにはむしろこれからが大変です。引き続き支援宜しくお願いします。

連日の震災報道を見て、呼吸器を着けて生きる私達の自衛手段を深く考えました。

私は揺れが来た瞬間、40年前の新潟地震を思い出しました。中学生で揺れる最中、木造校舎の2階から階段駆け下りてグラウンドに出ました。

今回はベッドの上で身動き一つ出来ない我が身！一瞬にして覚悟決めていました、家屋倒壊か否かで私の命は決まると！

手際よくても車椅子に移るには10分以上かかりました。（揺れの最中の移動は不可能としました。）横揺れはベッドに直角で大変揺れました、正直！恐怖はありましたが、何も出来なかった！これが現実です。

翌日から、地震対策として発電機を備える、等様々な意見が患者メーリングリストで飛び交いました。しかしライフラインをたたれ、健常者でも避難生活の現状をみると、自前の移動手段対策が必要と思いました。（我が家は幸い、東西南北道路はあります）

被災された、西脇さん、清水さんの感じた！居住地域

皆さんの支援のありがたさを聞くと、日頃の近所つきあいの大切さを感じています。呼吸器を着けて在宅療養の場合、居住地域の環境で対応が違ふと思いました。

私の場合です

○耐震性の強い部屋の中央にベッドを据える。  
妻が通勤にリフトカーを使用しています。状況により親戚、病院に避難するつもりです。

○停電対策、外出用バッテリー2個、車のシガーライター接続コード、DC-ACコンバーターを用意しています。

○遠い親戚より近くの近所との日頃の付き合いを大切に！

そんな訳で家屋倒壊を免れればとなんとかないと、開き直りも大事だと思います！！（心配しだしたら切りがない）

そして残された呼吸器人生、3回目の地震を体験しないことを願っています。

阿賀野市六の瀬 3 9 5

ホームページ : <http://www5.ocn.ne.jp/~nijinowa/>

e-mail: [nameisao@cocoa.ocn.ne.jp](mailto:nameisao@cocoa.ocn.ne.jp)

# 先輩の体験談

阪神大震災で被災されたお仲間からも話を聞いてみました。

## 阪神大震災の経験から

兵庫県伊丹市 若生 良一

私は阪神大震災の折はまだ健常者で、ALS 患者、他重度障害者等のご病気の方々の恐怖感などはわかりません。申し訳ありません。まだ働いていた頃の体験をお話しさせていただきます。

地震発生時が早朝にも関わらず、仕事柄目の当たりにしました。大阪市中央卸売市場にて、鮪の仲卸業を営んでいました私はセリを終え、2尺以上の包丁を片手に商売に専念していました。最初は軽い横揺れ、家内が『地震!』と言った瞬間地鳴りと同時に下から突き上げられ揺れが続きました。当時水産関係店舗だけでも約600軒、その灯りが一斉に消えパニックになりました。

携帯電話が流行り始めたころで、自宅に連絡し家族の無事を確認しホッとしましたが、連絡がつかない所もあり複雑な気持ちでした。ところが、徐々にバイク、ローソク、懐中電灯などで明かりをとり商品が動き始めました。近畿の台所とも言われている大阪市中央卸売市場本場の大阪商人根性に驚かされました。

明るくなり、周りの悲惨さが解かり車を西に向け走るほど想像もつかない悲惨な景色に変わっていました。国道のところどころに段差があり、陥没したところもありノロノロ運転で西宮市の義父母の家にとどり着きました。消防車、ガス緊急車等が出動し、周りはガスの匂いが充満し、沢山の家屋が崩壊していました。多分にもれず義父母の

家も余震で崩壊、近くの小学校体育館に避難していましたので伊丹の我家に来てもらいました。

伊丹市でも私も家屋は、幸いにも外壁の一部破損と内装、家具の破損ぐらいで、水、電気、ガスの復旧も比較的早かったです。それでも全修理には半年ぐらいかかったと思います。神戸市はご存知のように大変でした。被害の大きかった地域の完全復旧には相当の年月がかかりましたが、皆さん頑張られました。新潟県の皆さんも力を合わせ頑張ってください。

先日、日本 ALS 協会近畿ブロック事務局長、水町さんに伺ったお話を書いておきます。

『阪神大震災の時には、患者さんはみな無防備でした。充電器を購入しておられたのに、使ったことがなくて、いざというときに役に立たなかったり、バッテリーも充電してなくて使えませんでした。人工呼吸器の会社も、被災地とは連絡がとれなかったということで、その周囲の地域の安全確認だけをしていたということでした。

一番活躍したのはアンビューバッグです。2日にわたって奥さんと娘さんが交代で押し続けたご家族がいます。アンビューを押し続けていると、吸引器は使えなくてもタンが吹き出してきて、注射器でタンを吸引したということです。

何かあったときに連絡するために、電力会社、消防署、その他の電話の連絡先一覧は患者さんのお宅の壁に貼って用意しておられることを見かけます。携帯電話が普及したことも当時と違います。懐中電灯は複数準備してください。

以上

## 防災意識の高い静岡から 現地入りした方も!

<ALSの方を訪ねて> (一部抜粋)

静岡災害ボランティアの会 徳増猛

### 小千谷さくら病院

病院の施設の被害はガラスが1枚割れただけ、人的被害はなし。停電は3、4日、自家発電使用

### 小泉忠男さん

始めに私が自己紹介(静岡で在宅のALSや筋ジストロフィーの方々のヘルパーをしているので、被災地の障害者の方々がどうなさっているのか心配で新潟に来ました)をして、その後小泉さんに地震当時の話などをお聞きしました

### 小林富美子さん

自己紹介をして、地震当時の話などをお聞き

しました。『病院に入って2年あまりの短い間に、水害や地震と大きな災害に遭い驚いている』『在宅の頃、車のシガーライターから二階まで特別に長く作ったコードを使っていたこともあった』とのこと。透明文字盤を看護師さんが使っていたが、看護師さんによってはうまく通じない方もいるなどなかなか難しいと感じました。

### 西脇幸子さん

お伺いすると店にちょうどお客さんが見えていたので、二人で話をされていて下さいと言われ、とりあえず私の自己紹介をした後で、口の動きを見ながらいろいろ地震当時の話を伺いました。また、西脇さんのベンチレーターに外部バッテリーを使っていない事に気付き、静岡でLP6を使っている人は4~5時間のバッテリーを繋いでいること、足踏み式や手動式の吸引器の話、発電機を用意している利用者さんの話などをさせて頂いたりしました。

注: 徳増さんはホームページ等で防災啓蒙に力を入れています。

(URL: <http://www3.tokai.or.jp/shizuoka.saigai/>)



# 支部の対応と今後への提言

県支部事務局長 若林佑子

地震被災該当地域保健所内患者数と状況(数は04.5末JALSA新潟各保健所へのアンケート調査による)

保健所	患者数	呼吸器	呼入院	呼在宅	安否:保健所へ確認	会員被災状況				
長岡	14	4	3	3	2	0	1	3	1名=西脇さん。2名入院中。	家傾き1・壁ヒビ1
六日町	3	1	2	0	2	0	0	0	入院中だったので大丈夫	
三条	13	6	7	3	4	3	3	1	呼吸器2名入院して大丈夫。2名は遠方へ入院	血圧上昇入院1
柏崎	6	2	2	0	1	0	1	0	1名訪問看護が応援に行った、1名家で大丈夫	センサーで頬を突く1
十日町	4	1	2	1	1	1	1	0	入院して大丈夫。	家傾く1
小出	7	0	2	0	1	0	1	0	1名さくら病院へ、1名主治医経由でどこかへ入院	
地域全体	47	14	18	7	11	4	7	4	○印:計13名が被災地域呼吸器患者で全員無事	

23日夕刻新潟市もかなり強い地震でした。パーキングに停車していた車が動き出したかと思うほど揺れました。最初に私事で恐縮ですが私もまず実家の老親・病姉を心配しました。いつも近くにいてあげられずヘルパーさん任せなのですが、一人では対応出来ない非常時にはご近所を頼らなければと改めて思いました。丁度プロ意識の高いシッカリしたヘルパーさんが当番だったので「二人いてもおんぶと車椅子で大丈夫です」と頼もしい限りでした。これが呼吸器で停電状態だったらお手上げでした。改めてALSの緊急時対応を考えなくてはと思ったことです。

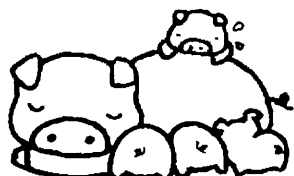
今回のALS被災状況は上記別表の通りです。他にもALSの方ではありませんが病院で揺れのために何かが転倒したはずみで呼吸器の蛇腹が外れ、家族が居たのに対応が間に合わず亡くなられた方がいました。呼吸器対応については特に患者家族自身の日頃からの自衛策が必要に思います。

今回交通通信網が遮断され事務局として出来ることは僅かでした。実際はそんなものではないかと思えます。

## <支部事務局の対応>

- ①支部会員の安否確認。  
見附・長岡・柏崎・三条・十日町周辺の方々に順次連絡を取りましたが殆ど通じませんでした。
- ②交通可能なところへ慰問。頂いた見舞い品配布等。翌週、翌々週と見附、長岡へ行きましたが手伝うタイミングではなく、片づけなどはボランティア利用が实际的だと思います。
- ③ハガキや電話・メールなどでの慰問と安否確認。
- ④各地・各方面・マスコミからの問いあわせ等への応答
- ⑤カンパ・募金・継続サポート：これから本番
- ⑥今後への提言

<問題点と今後に向けて>



- ①会員非会員：支部会員以外について手の施しようがなかった。別表通り当該地域には50名近い患者さんと20名近い呼吸器療養者が居るが会員数は約三分の一で会員外の方々の安否は確認のしようがなかった。後日保健所に尋ねた結果、全員安全に避難出来たとのこと。支部会員を増やすと共に、今後保健所と連携してご近所デビューや非会にも防災情報等が届く等防災対策を考えたい。
- ②交通遮断：直後の無用な動きは渋滞を招くだけ。「来ないでください」という方もいた。動かない腹も必要。
- ③電話不通で安否確認が難しかった。171(災害用伝言ダイヤルセンター)の利用や、今後はインターネットを使った安否通報システムなどを検討する必要がある。
- ④各方面対応：この個人対応が結構大変。ALS関係はメーリングリスト[m a e e]に公開情報を発信出来たのでよかった。本部の正式な情報の場にしてもらえともっと便利。
- ⑤カンパ：各支部・個人の協力に感謝感謝。企業から物品提供の話もあったが「困ったときには金」が原則。募金、商品作成、会報増刊など継続支援が出来る方法を考える必要を感じる。
- ⑥ボランティア：ALSのためには文字盤を読むボランティアが不可欠。通訳家族・看護師が忙しいときに大変。関係者もボランティアも文字盤の修得が必要。
- ⑥今後への提言：常備品を点検しましょう。非常袋(水・ラジオ・食品・ビニール・ラップ・ライト・保温剤等)・携帯燃料・車のガソリン常時補填・バッテリー・発電機の装備・アンビュウが飛ばないように暗闇でも分かるようにしておく・呼吸器周辺の転倒物注意・呼吸器の転倒防止。  
★ご近所デビューで近隣の協力者を作っておく。これは地域ケアとして保健所にも協力を。  
★防災チェックリスト作成などで何より患者家族本人の「自衛力」を高めて欲しい。  
★「災害時における難病患者支援マニュアル」(後出)等で皆さん勉強しましょう。



# 震災カンパのお願い

今回被災された患者家族は数は少ないものの家の修理改築と費用はかかります。支部では重度の難病患者を抱える事への理解を含んだご支援を頂ければ有り難いと考えます。

被災者はどなたも大変な思いであることは察するに余りあります。

支部に集まった見舞金を、いくらかでも日頃お世話になっている社会への御礼も兼ねて公的な救援募金へ回してはどうかという議論もありました。

が、それはそれで別個一般会計から出すことにして、募金は直接支部会員被災者へお届けしようと言うことになりました。

一応年末までを目途にしております。

どうぞ同封振込用紙をご利用の上ご協力頂ければ幸いです。

振込用紙該当欄にチェックして頂ければ期限は問いません。

## 震災カンパCD のご案内

関係者のご協力により次の三冊を含むCDを作成しました  
売り上げは震災カンパとなります(05末まで)  
パソコンで読めますので本を持ってない方でも読めます

### <照る日かげる日>

ALS患者達の記録

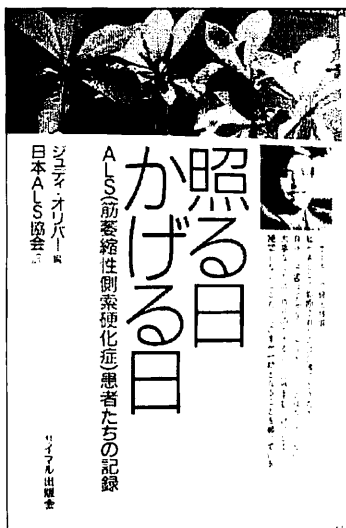
ジュディオリバー編

日本ALS協会訳

サイマル出版会(1992)

売価:1400円(絶版)

ALS患者を夫に持つ米国夫人が看護の傍ら世界中のALS関係者から手記・体験談を集めたもの。ノリス博士のアドバイスは今も新鮮。



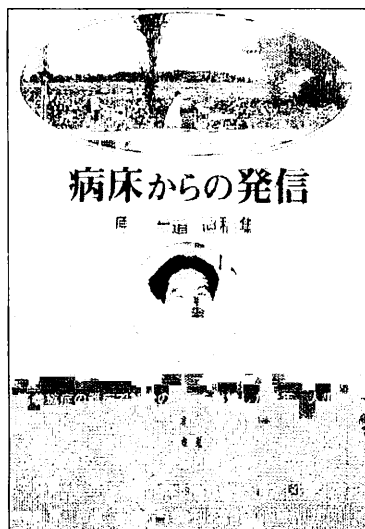
### <病床からの発信>

原宏道遺稿集

考古堂(1994)

売価:1400円(注文可)

自らも他難病で入院呼吸器療養をしながら日本ALS協会新潟県支部の設立を呼びかけた夭折の青年の遺稿集。童話・短歌・批評・新聞連載寄稿等。繊細で凛とした精神が漲る。



### <難病から得たもの>

守岡勇二詩文集

自家出版(1999)

売価:1000円(絶版)

筋ジスで在宅療養しながら自分の病気を見つめていった心の記録集。新潟県支部と活動を共にしてきた。家族と関係者に恵まれながらも難病と共に生きる生を静かに語る。



#### ホーキング博士推奨

大事なことは、自分の出来ることに熱中し、決して絶望しないことだ。この本が一助となることを願っている。

#### 日野原重明先生推奨

生きる意欲を一度は失った人が、このようにして生きていることを、一人でも多くの日本人に知ってもらい、この支援運動の推進に参加して欲しいと思う。

販売価格:1500円(送料サービス)

販売方法:同封振込用紙へ記載し入金、または新潟県支部事務局へFAXかメールでご注文下さい。





# 「災害時における難病患者支援マニュアル」に学ぶ

東海大地震を想定して静岡では災害時対策が盛んです。  
 静岡県中部保健所が50頁余の標記冊子を纏めました。  
 大変实际的です。

奥様を介護した新田静岡県支部長が作成した  
 「非常用電源と機器面を見た防備」(P.35~40)を転載します。  
 巻末に関連事項を紹介しました。どうぞご覧下さい。

## 非常用電源と機器面を見た防備 2002.4.25 (10/25再改) 日本ALS協会静岡 新田新一

先の阪神大震災や東海地震・停電等を考え、メーカー・業者の見解・自分・他の事例をふまえて調査、整理した。まだまだ究明すべき点が多いが、実用レベルには達したと判断して報告します。

神戸地震の例(難病と在宅ケアVOL.3 No.2)

- ① 3日間40時間の停電
- ② アンビュアー押し 20~30時間
- ③ 訪問看護ステーション 22日目より再開  
ヘルパー 42日目より再開
- ④ 病院・医師・消防署 電話不通

### ◎ 1 寝たきり・人工呼吸器装着患者が不可欠とする機器と電源

	機 器	通常電源		代 替 電 源			発電機	備 考
				A.外部バッテリー	B.車のシガーライター	C.Bにインバーター		
1 AA	人口呼吸器	AC100V-100W 内部バッテリー (0.5~1.0h)	DC12V 外部バッテリーを装着 済が多い	○ 使用期限が 限定 (バッテリー 容量)	12V車(普通・小型・軽)なら 可能(長時間は疑問だが) ・専用コードが必要 ・エンジンをかけておくこと		別 記	アンビュアーパック は必需品 (家族全員が使用 可能)
2 AA	呼吸器 (小型)	AC100V-50W	バッテリー 内蔵の物も 市販有り	× インバーター を付ければ 可能	×	○ No.2~6 何れもエンジ ンを掛けて おく事	○	吸引器以外では殆 ど扱は取れない (実際にやってみ ること)
3 AA	照明	AC100V-40W 位	・ランプ ・懐中電灯	×	× (やればでき るが...)	○	○	専用のコード・ソ ケット・スタンド 等必要
4 AA	ラジオ 小型テレビ	AC100V テレビ-100W		×	×	○	○	ラジオ情報は常に 必要といわれている
5 B	加湿器	AC100V 本体ヒーター 70W ワイヤーヒーター 160W		×	×	○	○	どうしても必要な 場合、温度を見な がら熱湯追加、又 は時々ONにする
6 A { B	エアマット	AC100V 20W		×	×	○	○	実際に止めて様子 を見て下さい (姿勢ズレ→呼吸 影響・痛みの程度 は?)
合計		・AAだけ ・AA+B ・時々加湿器使用時	AC100V-290W AC100V-540W AC100V-340W (他の機器を止める)					
7	バッテリー充電			×	×	×	可能 (練習が必要) DC12V 端子 必要	

### ポイント

1. 神戸の大震災の反省より、現地では非常電源として人口呼吸器用に外部バッテリーと、更に何らかの複数の電源が必要であると言っています。
2. 上表の○×のように、人工呼吸器の機器(特に吸引機)の非常電源も不可欠と判断します。
3. 電源の種類(機械類)については定期的な点検・整備および機械との相性等々色々な条件が必要です。従って以降に述べる問題点・課題事項をよく認識して用いて下さい。例えばイザという時「エンジンが掛からない」ような問題が発生することもあります。

## ◎2 各機器に対する非常電源の選択（各機器・付属品の価格表：別頁）

### 1. 人工呼吸器以外の機器

◎1の○×で示すように、

1-① 12Vの車のシガーライター専用取出口よりインバーター（AC100Vに変換）につなぎ、更に延長コードで室内へ

1-② 発電機（必ず室外に置く）から延長コードで室内へのいずれかに限定される。（各々の選択ポイントは、以下を参照）

### 2. 人工呼吸器

2-① 外部バッテリーは機能的には心配なく、必需品ではあるが、使用時間に限度があるので重要な課題である。

EX) NPH24-12B（バッテリー）と BEAR33（呼吸器）で、約12H、更に内部バッテリーで約0.5H（使用時間は目安）

また、+-の結線を間違えるとヒューズが飛ぶ事もあります。

注 人工呼吸器は、AC100V →外部バッテリー→内部バッテリー の順で自動的に電源が決まり消費されます。

2-② 1-①と同じ(12V車→インバーター 150W～300W位 お勧めは300W)だが、次が問題である。

1. シガーライター又は専用取り出し口～インバーターの接続がコードの引っ張りなどで緩んだ場合、発熱・発火の恐れ。

常に車の中に人がいれば別だが。

2. 使用時はエンジン運転が必要であり、長時間使えるかは疑問。

3. 通常でもインバーターは熱を持つが、長時間の使用にどの程度耐えられるか不明。

4. 電流波形が発電機より更に合わない。（「医療用機器には使わないで下さい」となっています）

以上により、「非常時に」「非常的に」使うこと、又は車で移動中の使い方であろうと今は思う。機械としてはこれらは安価な部類であり、上記の懸念はあるが、非常用・移動用複数電源の一つとして使うことをお勧めします。

### 3. 発電機

◎1の○×のように、使用範囲が広く、電波波形もインバーターより相性が良いが、次の問題点があります。

1. 医療機器用としては、下記のように積極的にお勧めはできませんが…事前に医師・機器メーカーと相談して用いて下さい。（発電機メーカー）

機械であり、万一の故障（ex. エンジンが始動しない）等で生命を損なう。

常に使用しないため、定期管理をマニュアル通りに（後記）各家庭がやらなくてはならない。

2. 発電機のノイズが人工呼吸器に影響を及ぼす場合がある。正式には発電機の使用は認められません。（呼吸器メーカー）

・どんなに改良された発電機でも、機械上のノイズもあり、懸念はある。

・ノイズ影響は、イ、リセットで回復

ロ、呼吸器の設定を初戻化する（操作を覚えればすぐ直る）

などで、全くの作動不良等はまず起こらない…言い切れませんが、

以上の問題はありますが、全然ダメということではありません。操作の仕方を覚えれば使えます。

3. 1-①、1-②頁のように、

・発電機は、呼吸器・照明・ラジオ/テレビ・加湿器・エアーマット（練習すればバッテリー充電）に使える。特に吸引には不可欠であり、また人工呼吸器に対しては、本当の非常時に各バッテリーが「カラカラ」状態下では理屈抜きに頼らざるを得ない。

・インバーターも同様と判断します。

・前頁でも触れた通り、定期的な試運転やガソリンなど燃料の予備等々、日常管理を前段として命を守る為に備えておくべき機器であると考えます。

4. 発電機の定期管理（メーカーズマニュアルより）

(1) 毎月一回、20分くらいの試運転

(2) 3ヶ月毎に燃料タンク内のガソリン入れ替え

(3) 50時間または6ヶ月毎のオイル交換

(4) 一年又は100時間毎の燃料系の分解掃除（販売店へ持ち込む）

他…メーカー・機種により多少の差はあるが大体同じ。

頻繁に使用している場合は(1) (2)は自動的に実施している形

#### 4. 発電機のメーカー・タイプの選択

今の段階では、ヤマハ/ホンダ AC100V-900W型 を勧めます。

・選択ポイント 重量、発電量、騒音、排気ガス、連続運転時間 } 特に重量が13kg 他は約20kg  
電流波形 DC12V 端子の有無 等々 } (重要事項)

・コンピューター/パソコンにも使えます。

静岡県内の新田さん（人工呼吸器装着者）の家族が

停電一大震災時対策として課題と考えていること

1. 「避難」指導等があっても患者の移送は困難。最小限（1人）の介護者と残留の可能性大
2. 停電時の医療用電源の維持・確保
3. 医療機器の点検・整備方法の指導
4. 医療用の物品・材料の家庭内備蓄
5. 収容施設の設定

◎3 どのような電源・代替方法を必要とするか（事例研究よりの提案）

・発電機-インバーターが本流と考えられますので、

- A. 前記の市販品で実用性はあると判断しますが、各メーカーが「可」としていない。
- B. 他の研究例は見当たらない。
- C. 使う側としても機械に弱い。周辺状況等の問題。

上記を勘案しますと現状では各患者・家族が、何を使うかを自分で判断して決めることであらうと思います。

もしくは「それでも発電機を使うべき」と興・市町村ぐるみで決意して、そのようなことが可能になる仕組みを構築していくことです。……私共としてはこれを強く希望します。

	A 案 発電機・インバーター	B 案 機械に弱い人	C 案 最低の線	備 考
呼吸系 アンビューバッグ	必 要	必 要	必 要	
外部バッテリー	必 要 (¥20,000)	必 要 (2個用意し、2ヶ月く らいで交換し充電する)	必 要 2個	
発電機	必 要 (¥130,000)			
インバーター	あった方がよい 安い・前案に動く (¥10,000)	あった方がよい 但し長時間連続は疑問		自動車があること
呼吸系 吸引機 3電源	あった方がよい ・最初から買う ・通常機の予備/移動 時用として (¥70,000)	吸引にてこずっている 人は 必 要		3電源とは ・車のシガーライター ・AC100V 内部バッテリー (30~60分) いずれも使用可能であ ること
足踏み式吸引機	あれば更に万全 (推定 ¥40,000)	必 要 バッテリー切れをカバー	必 要	・疲れる ・袋がとりきれない
他機委	・照明・エアーマット 等使用可能 ・インバーターは使わ ない方が安全			
評 価	安全を保つことが できる	バッテリーが切れると C案同様	生命維持は可能だが 殺人的（神戸並み）	
費 用	¥270,000	¥160,000	¥80,000	



せめてこの程度は術きたい

## ◎ 4 災害・故障に備えた各機器に対する知識・準備

—誰の支援も無しに家族で出来ること

### 1. 人工呼吸器系 (下記はいずれも神戸又は家庭内で実際に起こったことです。)

- (1) 外部バッテリーの+(プラス) -(マイナス)の繋ぎ方はわかるか。(間違えるとヒューズが飛ぶことがある)  
(=自動車のバッテリー上がりで抱車との繋ぎ方はわかりますか)
- (2) ヒューズの子備けあるか。  
自分で取り替えられるか。
- (3) 呼吸器の設定は記録してあるか。換気量 回数/分・呼吸モード 等々…緊急医療手帳に常に新しいデータを記入・活用  
設定が狂ったら、変えられるか。電源のON/OFFはできるか。
- (4) 呼吸管回路の子備は常に置いてあるか。(神戸…回路つぶれ空気が通わない例あり)  
自分でバラして再び組み立て出来るか。  
呼吸器全体に取り付けできるか。
- (5) 空気漏れ発生時、その箇所を発見できるか。
- (6) ひび割れ、ホース破れ等の簡単な補修が出来るか。  
例えば布のガムテープ等で…布製ガムテープは必需品
- (7) アンビューバックは家族で何人が使えるか。  
(緊急時には誰が使ってもよい)
- (8) バッテリーの充電量の見方がわかるか。

### 2. 発電機系 (購入前に必ず認識しておくこと)

- (1) エンジン始動の練習…複数の家族、出来れば隣家も
- (2) 発電機の置き場所…雨、ほこり、子供のいたずらのないところ
- (3) ガソリンの子備…必ず金属の密閉専用容器 ポリ・タンクは大火災の危険あり絶対にダメ  
一定期間でガソリンの交換(本機・予備共…気化してエンジンが回らなくなる)
- (4) 時々試運転が必要…オイルを回す・プラグを熱で焼く・ガソリンの循環 等
- (5) 室外で運転が条件…排気ガス・隣家への影響配慮
- (6) 「いき」という時一発でエンジンがかかるように、必ずマニュアルに基いて管理する

### 3. その他

- 中部電力の営業所に、人工呼吸器患者がいることを登録してあるかの確認…緊急医療手帳参照電話で出来ます。停電時に電力を少しでも優先的に回復させてもらう為。  
生命維持を電頼に依存している患者・家族に対し、工事停電の際事前通告をする。

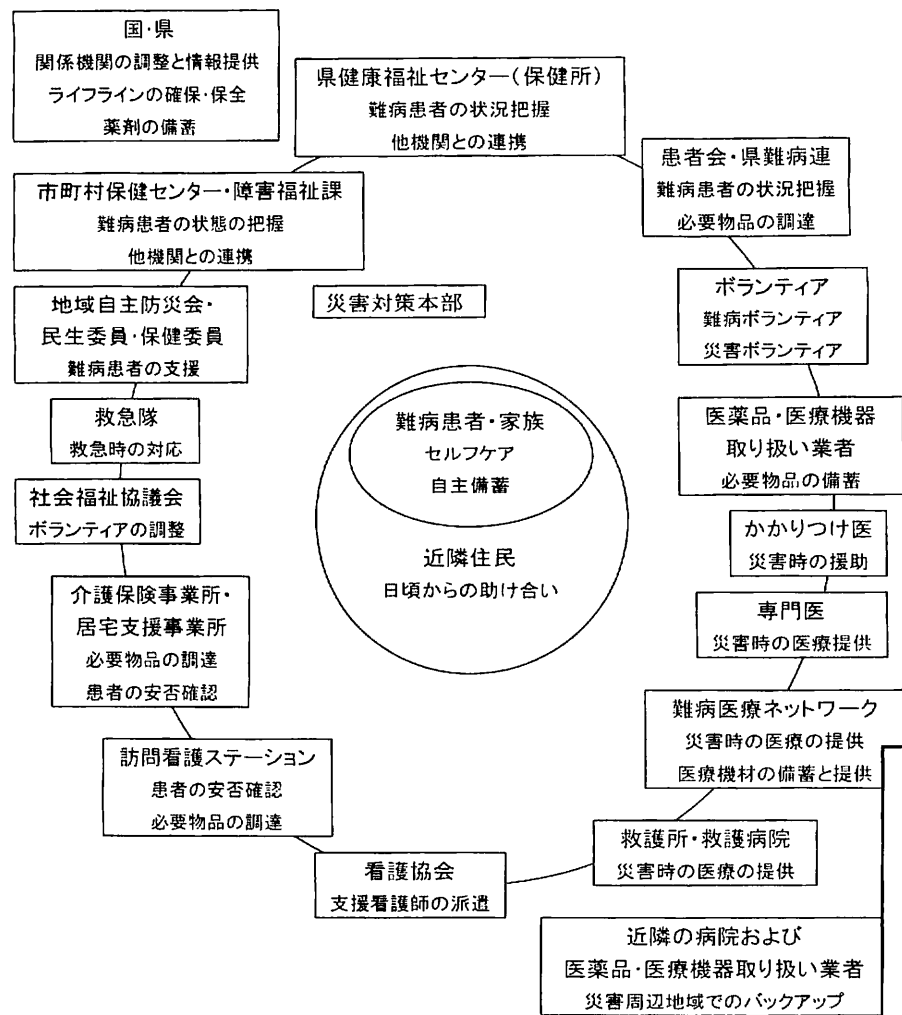
別表1 機器類

	品 種	型 名	定 価	特 徴	備 考
1-1	発電機 600W/DC100V	ホンダ E X G	(内) 89,000	1. 重量12kg 2. 満タン (2.3リットル) で約4.5時間 3. バッテリー充電OK (=モーターもOK) 4. AC100V - DC12V	
1-2	発電機 900W/DC100V	ホンダ E U B ヤマハ E F 900is	128,000	1. 重量10kg 2. 満タン (2.3リットル) で約5～8時間 3. コンピューターOK モーター充電OK 4. AC100V - DC12V	
2-1	バッテリー	ユアサ NP116-12T	16,200	呼吸器で 目安 6～7時間 181×76×167 端子ボルト 6.2kg	コードの接続はボルト端 子が安全 12V - 1Aで16H×約 50% = 6～7時間保つ
2-2	(お勧め) バッテリー	ユアサ NP24-12B	22,000	呼吸器で目安 12時間 (50%として) 175×166×125 端子ボルト 8.65kg	約12時間保つ
3-1	外部バッテリー ケーブル	BEAR33用	17,000		ボルト端子
	同 上	LPシリーズ用	4,800		ボルト端子
	同 上	PLVシリーズ用		ボルト端子	
4	ガソリン容器	購入先 ホームセンター	3,000	・10リットル ◎消防法適合品 ・鉄製 密封	あまり大きいと置き場所 が問題…危険を避ける
5	インバーター 車12V→DC100V	購入先 オートバックス	5,000	・定格 300W 5分 320W MAX 500W	
6	100V 延長コード		4,000	・全長20m 定格 4A	
7	照明 40W位 ソケットセット				作り付けはNG 固定できる物(余震想定)
8	工具			ドライバー キー各サイズ ペンチ プライヤー 等	
合計	600W発電機 バッテリー24-12		140,000		
	900W 発電機 バッテリー24-12		179,000		
	AC100V ノイズフィルター	BEAR33用	12,300		
	足踏み式吸引器		20,000 ) 50,000		テスト中
	3電源式吸引器		70,000 ) 160,000	内部バッテリー 40～80分 OK 車のシガーライター AC100V 以上のいずれでも使用可能	テスト未実施 各地に使用実績あり



## II 災害時における難病患者支援体制

災害時における難病患者支援図



患者・家族、近隣住民、および、協力者の災害時の主な役割

静岡県中部保健福祉センター  
 静岡県中部保健所  
 平成15年1月作成  
**「災害時における難病患者支援マニュアル」**  
 より転載  
 全文は編者岩間真人氏の承認を得て  
 新潟県支部ホームページからダウンロード出来ます  
 検索「日本 ALS 協会新潟県支部」  
 URL : <http://homepage3.nifty.com/jalsaechigo/>

目 次

はじめに  
 マニュアルを使用するにあたって…………… 3  
 1 平常時から準備しておくべき事項  
 難病患者を取り巻く環境…………… 5  
 1 難病患者・家族（共通事項）…………… 7  
 2 県健康福祉センター（保健所）・市町村…………… 12  
 3 医療機関・訪問看護ステーション…………… 12  
 4 地域自主防災会・保健委員等の地区組織…………… 14  
 5 患者会・県難病団体連絡協議会…………… 16  
 6 医療機器会社等…………… 17  
 II 災害時における難病患者支援体制（初動体制及び役割分担）…………… 19  
 1 県健康福祉センター（保健所）・市町村…………… 21  
 2 医療機関・訪問看護ステーション…………… 23  
 3 地域自主防災会・保健委員等の地区組織…………… 26  
 4 患者会・県難病団体連絡協議会…………… 27  
 5 医療機器会社等…………… 28  
 III 難病患者状態別の支援  
 1 人工呼吸器を装着している方…………… 30  
 2 在宅酸素療法をしている方…………… 42  
 3 人工血液透析を受けている方…………… 46  
 4 移動が困難な方…………… 47  
 5 特殊な薬剤を使っている方…………… 48  
 資料  
 1 緊急医療手帳  
 2 緊急時の情報  
 災害時における難病患者支援マニュアル作成委員  
 おわりに

2004年12月17日発行 SSK増刊 通刊第2431号 (毎月6回5の日の日発行)

発行所：障害者団体定期刊行物協会 東京都世田谷区砧6-26-21  
 編集：日本ALS協会新潟県支部（郵便振替口座：00620-7-19853 同名称）  
 〒950-2001新潟市浦山2-1-66 サンシャイン青山511 若林方  
 TEL&FAX 025-267-1888  
 fwiyo923@mb.infoweb.ne.jp <http://homepage3.nifty.com/jalsaechigo/>  
 価格：50円