

## —役員会からのお知らせ—

2024年5月  
家族の会「わかば」

<https://wakaba-senensei.com/>

新緑がまぶしい季節となりました。先日の5月11日、コロナ禍を経て実に4年ぶりにわかば定期総会を集合型で開催しました。定期総会は30名、「話し合いの場」は50名の方にご参加いただきました。総会のご報告を中心とした「役員会からのお知らせ」と、総会資料、わかば会報68号をお届けいたします。

少し先になりますが、本年9月14日に講演会を予定し準備を進めております。Zoomでも配信予定ですので、集合型のイベントへのお出かけが難しい方も、ぜひご参加をお待ちしております。

### <総会のご報告>

日時；2024年5月11日(土)13:00~17:00

(※毎年、総会は4月中の開催でしたが、会場確保の都合で本年は5月となりました。)

場所；東京ボランティアセンター（飯田橋）

### ◇定期総会（同封資料をご覧ください）13:00~14:00

参加；30名

議題； 2023年度活動報告・決算報告・監査報告 →承認

2024年度活動方針案・予算案 →承認

資料補足；

<代表より>

- ・ 周年行事は昨年が25周年であったため開催しなかったがコロナ禍であったため中止し、2028年には30周年記念を開催したい。
- ・ 行政活動、他会との交流については、交流の内容を適宜会員各位に伝えるようにしていきたいと考えている。他会の講演会情報も積極的に発信していきたい。
- ・ 新年度は、相談窓口を充実していきたい。賛助会員でも資格や支援をできるかたがいらっしゃるので、つないでいきたいと思っている。困っていることはぜひ発信してほしい。
- ・ 2023年は、代表引越に伴い、代表の自宅で保管していたわかば資料を、レンタルスペースにて保管するようにした。

<主な質疑応答>

- ・ Q；患者回復のために、会としてぜひ尽力してほしい。神経蘇生の研究をやっているところがある。ただ、予算がないために著名な大学でも中断している。私の家族は当事者となって16年目となり、ほったらかしにされてしまう。iPS細胞を使った研究をぜひ進めてもらいたい。NASVAなど、そこからの予算があれば病院予算で研究するなどのしがらみから抜け出せるのではないかと。そちらも活用するなど、皆でやってほしい。研究している人にお金が回るようにしてほしい。

A；(代表より) 全国遷延性意識障害者・家族の会の厚労省との交渉の機会に、そのような思いをきちんと話していきたい。ぜひ会員各位もこの交渉の機会にも参加してほしい。わかば代表や全国会代表だけでなく、新しい方にも新しい角度で提案してもらうことも重要と考えている。全国会の役員会でも話し合われているが、6月3日の厚労省訪問ではiPS細胞についても提案すると思われる。NASVAさんとも検討していきたい。

- ・ その他、詳細は別紙総会資料をご覧ください。新年度は、新規役員6名を迎え、チーム制を組みわかば役員業務にあたってまいります。当日は、役員紹介、来賓のご紹介も行いました。また、持田ヘルスケア様が会全体の準備をお手伝いくださり、商品サンプルをご持参し参加者のお土産としていただきました。

◇話し合いの場 14:15～16:40

・参加；50名

この模様は今後の会報にて掲載いたします。

以上

## <役員会からのご報告>

### 1. 報告、お願い事項等

- ・ 新たに5名が入会されました。よろしくお願いいたします。
- ・ 2024年3月末日時点のわかばの会員数は家族会員180家族、賛助会員56名です。
- ・ 2024年度の会費納入のお願いを、前回のおしらせでさせていただきましたが、ご協力よろしくお願いいたします。会費は家族会員の方は3,000円、賛助会員の方は2,000円ですのでお間違いのないようお振込みください。
- ・ 4月10日(水)にzoomにて「夜の交流会」を開催いたしました。15名の方のご参加があり、新規会員さんの顔もありました。ありがとうございます。また、牧先生のご参加もあり、いろいろお聞きし、当事者のリハビリに役立つこと等アドバイスいただきました。また、質問に答えて、爪切りの事等、遷延性意識障害者へのケアに役立つ情報が参加会員から次々出ました。「えーっ！あなたも使っている？」「そうそう、それぞれ」等和気あいあいの情報交換になりました。

これからは、コロナ前のように対面でランチ会を開催していく事を考えておりますが、遠方の方や介護をしながらの参加の方などの利便性も考えて夜の交流会も予定していくつもりです。リアル交流会については、どこか集まりやすく、時間に余裕をもって食事やお茶が楽しめる場所をご存じでしたら、ぜひ事務局までお知らせください。決定しましたら、チラシやメーリングリスト、ホームページでお知らせいたします。

- ・ 7月26・27日に日本意識障害学会が愛知県のウインクあいちで開催されます。これは私達患者家族も参加し、事例発表もできるユニークな学会です。ご興味のある方は是非足をお運びください。先日の総会にもいらっしゃった大阪公立大学の西久先生も発表されるそうです。まだプログラムなど詳細は準備中の様ですが、以下のサイトにて見られますし、今後も更新されますので、適宜ご覧ください。<https://site.convention.co.jp/jcs32/> 参加されました方は、是非、メーリングリストや会報へ投稿いただき情報共有をお願いいたします。
- ・ 在宅や施設で生活されている高齢者に対する、栄養・リハ・口腔にどういった介入をしたらよいかを検討する厚生労働省の研究班に、わかば役員2名が参加しました。その成果がこのたびガイドラインとして出版されました。

医学書院(2024年5月)『生活期におけるリハビリテーション・栄養・口腔管理の協働に関するケアガイドライン』

日常生活活動(リハビリ)、栄養状態、摂食嚥下や口腔内の問題は、相互に関連・影響するもので、単独介入よりも、多職種による一体的な複合的介入こそ最も効果があると考えられてきましたが、これまでその効果を検証した研究は少なくガイドラインもありませんでした。本書は、自立支援・重度化防止に向け、それらを一体的に取り組むための、画期的な国内外初のガイドラインです。ぜひ、当事者を取り巻く医療従事者のかたと共にご覧になってください。

- ・ 毎号書いておりますが、わかばでは様々な業務において人手不足で困っております。少しでも構いませんのでお手伝いして下さる方を募集しています。具体的な内容としましては
  - PC作業 (Wordでの会報の編集、Googleフォームによる講演会でのアンケート作成と集計、講演会の音声起こし(数分でもかまいません)や報告レポートの作成)
  - 郵送物の印刷や封入・発送作業
  - 「役員会からのお知らせ」やはがき類の印刷……等々上記以外でも、こういう事なら手伝えるということがございましたら、事務局にぜひご連絡ください。当会ではそれぞれが抱える介護看護や家庭、仕事、自身の体調に互いに配慮しながら、会運営を行っています。

### 2. わかば講演会のご案内

- ・ 日 時；2024年9月14日(土) 13:30～17:00 (13:00受付開始)

- ・場 所；JA 共済ビル カンファレンスホール  
（〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル B1F）  
※zoom・Youtube 配信によるハイブリッド開催を検討中です。詳細は追ってご連絡します。
- ・参加方法；ハガキまたは QR コードにて事前申込
- ・講師；岸 浩美 先生（社会福祉士・精神保健福祉士・保育士・認定心理士）
- ・内容；家族が遷延性意識障がい者になるという体験—その心の動きとケアについて（仮題）  
岸さんは、お子さんが交通事故に遭われ遷延性意識障がい者となりました。ご自身の体験を通じて、障がい者家族が精神的な苦痛や苦悩と対峙しながらも精神面での健康を取り戻すための手助けとなる講演をお願いしております。  
詳細が決まりましたら、郵送のチラシやわかばメーリングリスト、ホームページにて改めてご案内します。どうぞ奮ってご参加ください。

### 3. 全国遷延性意識障害者・家族の会について（詳細は同会HP等によりご覧ください）

- ・ 6月2日（日）午後 JA 共済ビル（永田町）にて集合型の定期総会等を、6月3日（月）の午前中に厚生労働省訪問を予定していますので、ご参加ください。
- ・ 全国会への入会方法やその他ご質問等がございましたら、\*\*までご連絡ください。

### 4. 会報「わかば便り」について

- ・ 会報 69号の発行に向けて、現在編集中です。産総研 長谷川先生に以前ご講演をいただいた内容を掲載予定です。また、今後の会報では北村先生ご講演のグループホームについての特集や、総会後の話し合いの場についてのご報告を掲載してまいります。
- ・ 過去の会報につきましては在庫がない号もありますが、欲しい方は、必要数を事務局長にご連絡ください。
- ・ 2部お届けしておりますが、1部はお知り合いの方等に差し上げて、遷延性意識障がいについて、社会全体でより知っていただきたい、という理由です。更にご理解ください。更に追加で欲しい方は事務局にご連絡ください。

### 5. 会員交流会について

- ・ zoom 夜の交流会；6月12日19時半から開催予定  
ミーティング ID: 857 0816 3158 パスコード: 030250  
※直接 zoom に入れる URL は、メーリングリストでお知らせします。  
当日その時間になりましたら、zoom を開いてお入りください。
- ・ わかばランチ会；7月開催を模索中  
メーリングリスト、ホームページでお知らせいたしますのでご確認の上ご参加いただきたいと思います。今後はコロナ前のように対面でランチ会を開催していく事を考えておりますが、遠方の方や介護をしながらの参加の方などの利便性も考えて、zoom による夜の交流会も引き続き開催していくつもりです。

### 6. その他

- ・ 毎回お願いしていますが、みんなの広場への投稿をお願いいたします。嬉しかったこと、辛いこと、会員の方への情報提供、広く社会へ訴えたいこと、近年入られた方は自己紹介、等々何でも結構です。遷延性意識障がいの実情を広く社会に知ってもらうためにも活用していきたいと存じます。文章の長短は問いませんし、詩や俳句、感銘を受けた本やDVDの紹介、介護のヒントや、愛用の介護グッズの紹介、旅行やイベントに参加された時の感想等も大歓迎です。手書きでも匿名でも構いません。

当事者の方が書かれた文章、書字、絵等も上手、下手、テーマ関係なく大歓迎です。

<ご寄付いただきました>

(省略)

<役員会会議のおしらせ等>

- ・前号「役員会からのお知らせ」以降の役員会は、2024年3月26日、4月25日に Zoom で夜に開催しました。

以上