

# 療育研修会

徳島 支部

## ◆テーマ 筋ジストロフィー患者の人口呼吸器講習

講師 多田 雅 勝義

- 筋ジストロフィー患者の呼吸管理を何とかしていたらと 1990年6月に徳島病院に着任。
- 患者の声、将来人口呼吸器で在る生活したいという希望者が多かった。
- 当時、当時の人口呼吸器の導入、メーカー側、費極端に高かったが、1995年に病院とメーカーとのレンタル契約にこぎつける。
- 現在では、10年以上呼吸器を使用している患者も多にいる。
- 療育指導室との連携(ボランテア工房)により、車椅子への人口呼吸器の搭載、QOLの向上に努める。
- 十数年間、EYリハの報告の<sup>ため</sup>、過去10年間の22台(回)呼吸器の停止の報告あり、呼吸器、人間の生命に影響及ぼす精密機械、止れるものと考えて対応を常に考えていることが重要である。
- 実技講習
  - アラーム音への対応、消音おこし気と知らせから呼吸がアラーム表示の確認を。
  - アンビバックの備えと使用方法、鼻マスクの固定式の別の使用の方法は、<sup>これ</sup>使用し方が使いやすい。

## ◆テーマ 徳島病院筋ジストロフィー工房について

講師 河野 誠

- 徳島病院では、1964年に筋ジストロフィー患者の受け入れ以来、電動車椅子やパソコンの入力機器などの様々な生活支援機器、作業用具等の製作にきている。
- 筋ジストロフィー患者は重症の運動機能障害のため市販の日用品の多くは使用が困難であり、注文依頼を行う際「他では売れない上等の材料から注文を依頼したい、注文を依頼してもらえば製作者の障害状況への把握ができていたれば本来上の用具を使用できないという問題があった。
- そこでこれらの問題を解決し生活の質の充実や生活領域を拡大することを目的に、1998年3月に「筋ジストロフィー工房」を設立した。設立以来、染色用リブの作成、パソコン入力機器、電動車椅子サッカー用バンパー及びタイヤガード等の様々な支援機器等の製作に携わっている。
- 製作費に要する患者の費用負担は製作にかかる材料費のみ負担が可能。
- 患者からの依頼も多く、件数を要するものは、気軽に相談していただき、役立ててもらいたい。

# 療育研修会実施状況

徳島支部

参加数 48

テーマ ◆筋ジストロフィー患者の人工呼吸器講習

講師 医師 多田羅 勝義

◆徳島病院筋ジストロフィーボランティア工房にて

療育指導室長 河野 誠

実施場所 徳島病院 筋ジストロフィー病棟 食堂



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

多田羅 前徳島病院副院長先生には、着任後、着々と人工呼吸器の導入にご尽力いただき、又、電動車椅子への呼吸器の搭載等、患者のQOLの向上に、深いご理解とご協力をお願いでき感謝しています。

病院から外出時の予備バッテリーや充電器、アンダーバック等の備えの重要性や様々な事例について具体的なお話や実技講習もありがとうございました。参加がこれほど本当によかったと思います。

# 療育研修会実施状況

徳島支部

参加数 48

テーマ ◆筋ジストロフィー患者の人工呼吸器講習

◆徳島病院筋ジストロフィーボランティア工房にて

講師 医師 多田羅 勝義

療育指導室長 河野 誠

実施場所 徳島病院 筋ジストロフィー病棟 食堂



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

徳島病院ボランティア工房の活動は全国の筋ジストロフィー病院の中心  
施設的なことだと大変ありがたいと思っています。

電動車椅子の呼吸器の搭載などにより、車椅子サッカーの活動や、  
ペット生活上のパソコンの入力機器の利用により、私達患者のQOL  
の向上に役立っています。今後共、このボランティア工房が継続  
していくの場にお願ひします。



# 療育研修会実施状況

徳島支部

参加数 48

テーマ ◆筋ジストロフィー患者の人工呼吸器講習

◆徳島病院筋ジストロフィーボランティア工房にて

講師 医師 多田羅 勝義

療育指導室長 河野 誠

実施場所 徳島病院 筋ジストロフィー病棟 食堂



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

徳島病院ボランティア工房の活動は全国の筋ジストロフィー病院の中心  
施設的なことだと大変おりにたく思っています。

電動車椅子の呼吸器の搭載などにより、車椅子サッカーの活動や、  
ペット生活上のパソコンの入力機器の利用により、私達患者のQOL  
の向上に役立っています。今後共、このボランティア工房の継続  
についてお祈り申し上げます。