

全国支部長会議に参加して

深瀬和文

今回初めて支部長会議に参加させて頂いてありがとうございました。

北は北海道から南は沖縄まで東京で集まり各地域の取り組みや研修など色々な話を聞いて大変勉強になりました。

今回話の議題として ALS の会に入っていない患者さんのフォローについて話し合いましたが、北海道も同じ問題を抱えており真剣な話し合いになりました。患者さん情報は個人情報保護法によってなかなか情報は得られません。各基幹病院保健所を通して各患者さんの情報を集めて ALS の会に入る入らないは別として患者さんの許す限り色々な情報や悩みを話し合いたいと思っています。そこで北海道 ALS 協会に許す範囲までの情報をお寄せいただけます様お願いします。

それともう一つ話し合われた事は災害における難病患者への対応。

近年あちこちでゲリラ豪雨が起きています。つい先日も北海道で東川町で道が冠水して取り残されるという事がありました。札幌でも 1 時間に 42mm という雨を観測しました。いつ自分の身に災害が起こるか分からない状況です。ALS の場合は特に人工呼吸器のための電力が欠かせません。電力が止まると呼吸器も止まり命にかかわる問題です。そこで紹介されたのは車のバッテリーを使って電力を確保する方法です。でも素人ではなかなか難しいのでバッテリーを積んで簡単に電力を供給する商品があります。もし興味のある人はパンフレットをお送りしますのでご連絡ください。それと災害時に必要なのは避難のルートを確認。例えば隣近所に前もって助けをお願いするとか近くの消防署に事前に連絡をしておく と良いと思います。余談ですが自分の場合は近くの消防団にお願いをしています。ことわざで転ばぬ先の杖とありますが自分に合った災害の対策を考えておいた方が良いと思います。