

平成24年度通常総会に参加して

千歳支会 澤口勇治(家族)

5月26日(土)東京戸山サンライズで開催された平成24年度の総会及び交流会に北海道支部として松田事務局長と患者である妻由美子と初めて参加させていただきました。

妻も発病して1年2ヶ月、最近では、階段の昇り降りするにも困難するようになって来ており、当初は総会出席に難色を示しておりました。しかし、「総会に参加出来るのは、少しでも身体の動く今しかないのではないかと判断し、出席に至った訳でございます。

総会は、長尾会長始め120名位の方々が全国各地から参加され、議案に従い淡々と進められました。

今年度は、現組織を「一般社団法人日本ALS協会」に組織変更することとそれに伴う定款の制定と設立時役員、設立時社員の選任が大きな議案でした。理事会の提案議案は、原案どおり可決され、無事総会を終了することが出来ました。また、「ALS基金」研究奨励金交付では、原因究明及び治療法に関する研究で3名の方を表彰致しました。参加者は、早く治療方法が確立することを願って、表彰された方々に盛大な拍手を送っていました。

特別講演は、福岡県「村上華林堂病院」副院長 菊池仁志先生の「在宅神経難病患者の総合支援体制について」でした。レスパイトケアによる在宅診療システムを確立することで、患者の病状を正確に把握し、共有することで家族や介護職員の負担を軽減し、よりよいチーム医療を目指すものです。村上華林堂病院では専任の往診医を採用し、在宅療養のアドバイスを行っているとのことでした。残念ながら道内には、このような取り組みをしている病院は、皆無であろうと思われます。患者や家族のため、早くこのような病院が出来ることを願うばかりです。

「レスパイトケア:患者を計画入院で一時的に入院することで、家族などの介護支援者を一時的に解放し、同時に患者に必要なケアを提供すること。」

交流会では、患者を中心にサークル状に座り、「ストレスをどのように発散させているか」をテーマにそれぞれ発表があった。会報86号でも紹介されている千葉県の津田英子さんはお孫さんとのふれあいが療養するうえで大きな力になってストレスを解消しているとご主人より発表されました。

最後の懇親会では、顧問の林先生や秋田県支部の柳屋理事から私どもに励

ましのお声を掛けていただき、この病気に対してのアドバイスを頂戴いたしました。頂いたご意見は、発病して日が浅い私どもには、大変参考になり、有意義なものでした。

先輩諸氏の経験を知ることで、今後取るべき姿がおぼろげながら見えて来たことは、今後療養生活を送るうえで心強く思います。

医学も日々進歩していますので、このALSの研究も進んでいるので、早く治療方法が確立されると信じ、二人で頑張っていくことを決意した総会参加でした。事務局長の松田さんには、総会参加に際して、大変お世話になりこの場をお借りし、厚くお礼申し上げます。

総会参加者



澤口さんご夫妻

