

帯広にALS患者会をと願って

松田 静枝記

昨年12月12日帯広に患者会をと願い、帯広に行ってきました。

その時の様子を報告いたします。

帯広保健所管内(19市町村)には24年3月末現在24名のALS患者さんが居られます。

先生が最近統計を取られたところからのお話です。

帯広市内に14名、音更に1名、上士幌に1名などです。長期入院している方が多く国保病院などと言っていました。

在宅は15名前後とお聞きしました。2年前後でお亡くなりになる方が、いることを話されました。

帯広厚生病院で保前先生と帯広保健所の太田さんと岩井さんに、厚生病院でお会いしました。とても熱心にいろいろ聞いてくださり、良い感触でした。

先生はどんな事でもします。顧問、相談役など、なんでもと言う事で帰ってきました。何か行事をする時には十勝毎日新聞を利用するといいですよ、十勝管内の方は皆取っておりますとアドバイスをいただきました。

帯広難病連にも行って見たらとのことで、病院は1時間ほどの話し合いで、辞退してきました。

難病連に午後から行き、山根さんにお会いし協力をいただきました。難病連は帯広市内から少し離れたところにありました。

そこでも、私達が具体的にしなければ、話は進まないなと感じて帰りました。

その後、先生から具体的にご紹介いただいた、患者さんのご家族、にお会いしました。

奥様(44歳)が人工呼吸器を装着して自宅療養をしております。奥様は他の人と会うことをしていないとのことでお会いすることは出来ませんでした。

でも、ご主人とお話ししている中に、少し警戒心も解けたかなと感じましたが、帯広管内の患者さんが一同にお会いする機会を作ることを提案してくださいましたが、ご自分が中心には、行きませんでした。

音更の患者さんにもお電話しました。ご主人から状況をお聞きすることが出来ました。

球麻痺から来ているようで、2月に胃ろうしたが、元気だと言う事です。手の握力は少しずつなくなってきているが、料理をしたり、散歩もしながら、ご自分で工夫しながら、食事をしているとのこと。体力も落ちていないとのこと。今リハビリに通っている。舌と顔のマッサージをしてくださり、とても良かったが係りの人が変わり、以前のようにしていただくようにと願っていると伝えておりました。

帯広支会の事はご主人にお話ししませんでした。少し具体的になった時ご主人に協力していただけるのではないかと考えております。

どの方にお会いしても、窓口になる人を立て欲しいとのことでした。

何とか立ち上がるまで全面的に北海道支部が中心になってすると言う事で、帯広の遺族の方から、お手伝いを頂けるとのお返事をいただきました。

保前先生から、十勝脳神経病院の吉川医長さんに「絆」送って関わりを持ったらと言う助言いただきました。

3月に入りましたら、雪もあまり心配がなくなるかなと考えております。私たちが帯広に患者会の起点が出来ることを願って頑張っていきたいと思っております。

帯広近郊の皆様のご協力を切に願っております。

