

【絆サロン 活動報告】

北海道新聞にサロンの案内が掲載されると、想定外に多くの方々にお集まり頂くことになりました。

病気の重篤さ、介護するご家族様のお忙しさを思うと年に数回の交流会では機会が少ないので常設となる相談、情報交換、交流の場を開設することを目指しました。

まずは「絆サロン」の存在を皆さまに広報することからでしたので、このように大きな反響をいただき、会場の狭さ、空調が効かないなどご不便をかける結果となりましたことを心よりお詫び申し上げます。まずは試みの初年度であるため、皆様の反応を確認しつつ、今後はその反省を活かしつつご不便のないように活動を継続してまいります。

皆さまから忌憚の無いご意見など賜りましたら幸いです。今後とも皆さまの情報交換、交流の場として「絆サロン」は皆様の身近な活動となりますことを目指してまいります。

皆様、宜しく願いいたします。

自身の無力が低下する
絆サロンの活動を通じて
病気の重篤さ、介護するご家族様のお忙しさを思うと年に数回の交流会では機会が少ないので常設となる相談、情報交換、交流の場を開設することを目指しました。

まずは「絆サロン」の存在を皆さまに広報することからでしたので、このように大きな反響をいただき、会場の狭さ、空調が効かないなどご不便をかける結果となりましたことを心よりお詫び申し上げます。

まずは試みの初年度であるため、皆様の反応を確認しつつ、今後はその反省を活かしつつご不便のないように活動を継続してまいります。

皆さまから忌憚の無いご意見など賜りましたら幸いです。今後とも皆さまの情報交換、交流の場として「絆サロン」は皆様の身近な活動となりますことを目指してまいります。

皆様、宜しく願いいたします。

13日から毎月
交流会の集い「絆サロン」
を新たに開く。

病気に加わっていかない
患者や家族、医療・福祉
関係者も交えて、日中生
活上の悩みなどを相談し
たり、情報交換したりす
る。各回ともに午後一時
～五時、参加無料。

ALSの悩み語り合おう

夫の介護にあたり、た
だの苦しみや悩みを
語り合おう。ALSの
病気の松田静子さんは
「話すことで、不安
な思いをいっぺんに
解消することやできる場
にしたい」と話して
いる。同じ語り合おう
さん語り語り、暮らし
を楽にする。

絆サロン開催
・13日から毎月
厚生労働省によると、
ALSは、2017年時点で
国内に約1万人いる。こ
れに対し同協会本部の会
員は、今年5月時点で
約1万人を数え、1万人
以上を擁している。

6月3日 北海道新聞 朝刊掲載

6月13日 東京から橋本操さんもかけつけました。盛況です！



7月11日 話すことができるカニューレを業者さんがプレゼンした後、参加者の皆さまで交流会を開きました。前回からお越しいただいている方や今回が初参加の方もいらして活発な意見交換、交流が行われました。



カニューレの業者、インターメイドジャパンの谷浦さんから、質問に対して回答が来ました。

1. ALS患者におけるスピーチカニューレ可能な状態は？

回答→気管切開を施行し長期間経過している患者では、すぐに発生することは難しいです。声帯の筋力及び低下している場合は、トレーニングが必要です。誤嚥の可能性が低く、嚥下機能が残存している患者さんであれば発声の可能性がります。麻痺のレベルについては、現在明確なデータは御座いません。

その他の回答は次回は、8月8日にいたします。

皆様のご参加をお待ち申し上げます。

文責 加福 保子