

巻頭言

北海道支部長 深瀬 和文

雪が溶け日差しが眩しい季節になり、車椅子で出かける機会が増えてきました。

3月20日に北見へ、難病医療ネットワーク主催で iCare 北海道と ALS 協会共催のコミュニケーションの講義とコミュニケーションツールの紹介で松田事務局長と行ってきました。コミュニケーションツールの中でもマイトビーが人気で行列ができるほどの人気でした。それと会場に渡部相談役が来ており自分と渡辺さんで口文字による対談を行ったところ、あまりにも早く会場に来た人たちはびっくりしていました。

このセミナーで感じたことは地方ほどコミュニケーションツールが行き渡っていない事に気付かされました。今後 iCare 北海道と連携をしてマイトビーや他のコミュニケーションツールを広めたいと思います。

それと4月12日に帯広支会準備のため帯広に行ってきました。帯広では保前先生を中心にして保健師と各ケアマネと患者さんと患者家族が参加して意義のある会合になりました。詳しいことは副支部長の西成田さんから報告があると思います。ただ一人の患者から言えることは担当医を中心として保健師、ケアマネ、介護スタッフと連携を取ることが大切だと思いました。特に帯広は連携が取れていると思いましたので他の自治体の見本になって行ってくれることを願います。

もう一つ、先日 ALS を取り上げたドラマが終わりましたが、主人公の彼女の多部未華子みたいな人に介護されたいと思いました。それは冗談としてそのドラマでは発症してからどうやって ALS を乗り越えられるかひとつの例として紹介していましたが、自分は一人だと未だに受け入れられないと思う時があります。ですが幸いにも家族に恵まれ医療・介護関係者にも恵まれ一つ一つ乗り越えられることができました。皆さんも壁にぶつかったらひとりで悩まないで相談してください。そのために ALS 北海道があります。5月から11月まで第2木曜日に絆サロンを開催していますので是非来てください。