

# 帯広支会発足のご挨拶とご報告

帯広支会長 東 洋

以前の本誌で皆様ご存知のように、帯広厚生病院 神経内科 保前 Dr と ALS 協会道支部の働きかけにより帯広支会が発足する運びとなりましたことを帯広の関係者一同、大変感謝しております。

いままで十勝では継続的な交流会や患者会は無く、役所も事業所もレスピ付きの ALS の自宅療養に対応したケースがありませんでした。昨年中、幾度かの支会設立準備会（交流会）を通じてここでは何も取り組みがなされていないに等しい地域であることが分かり、この先の在宅生活においての諸々の整備の必要性を実感させられた次第です。

妻は球麻痺から始まり 2010 年の確定診断、呼吸器の装着が 2011 年春で、その後の病状の進行から 2013 年頃には私一人の介護と 86 時間程度の介護給付では立ち行かなくなってきた頃に、支会設立のお話をいただきました。私は ALS 当事者ではありませんが、問題に直面した家族ということで運営と支会長を（暫定的に）引き受けさせていただいた次第です。

交流会（支会設立準備会）から引き続き 2 か月に一度のペースで会合を持っております。その中での現在のテーマはヘルパーの喀痰吸引の資格取得とその運用、そして介護給付時間の交渉ですが、道支部主催の喀痰吸引が 10 月末に帯広で行われる運びとなりただただ感謝するばかりです。給付時間のほうも自薦を念頭に私の妻の 24H の給付を役所へ打診中です。

9 月・10 月と札幌で行われたコミュ支援のシンポ等にも参加させていただき、その内容を支会で報告、ここでもその取り組みを展開できるよう運営一同で思案中です。道央から帯広・十勝まで距離はありますが、道支部のほうへは色々な機会に出向いて皆様方との交流を持ち、こちらへ伝えていきたいと思っております。