

巻頭言

日本ALS協会北海道支部長
深瀬 和文

皆様いかがお過ごしでしょうか。自分は忙しく過ごしています。

前回の絆ではまだ内定状態でしたので発表できませんでしたが、すでに皆様の中にJALSA等で知っている人もいるかと思いますが今年の総会で日本ALS協会の理事に任命されました。

理事の仕事としてコミュニケーション委員に所属し委員長になりました。活動としてとしては主に透明文字盤と口文字を全国に普及させる運動をしていきます。

8月は島根でコミュニケーションシンポジウムを行いました。9月は他の委員が佐賀へ調査に行っており、来年1月には東京でシンポジウムを予定しております。

それと北海道・東北ブロックの副責任者になりまして、北海道と東北六県を把握しなければならなくなりました。支部長も兼任なので頭がパンクしそうです。理事との二足のわらじを履くのは難しいと思いますが、これからも全力で頑張りますのでどうか宜しくお願いします。

先日難病看護学会の全国大会が当別の医療大学で行われました。

招待をうけ行きましたがとても内容の濃い話しでした。印象に残った話としてALS患者を対象とした進行具合について、在宅では人工呼吸器を付けるまでの期間が長くなる傾向が見られ、逆に施設と入退院を繰り返す人は短くなる傾向があるとのことでした。結論を言えば、個人差はありますが環境に関係があると思います。

ここから大事な話しですが患者本人がいかに冷静になれるか、いかに希望を持って生きられるかで今の進行を遅らせるかもしれません。口で言うのは簡単ですがまずはやってみませんか。みんなで希望を持って生きましょう。