

巻頭言

日本 ALS 協会北海道支部支部長
深瀬 和文

今年も早いもので4分の1が過ぎ、桜も満開になっています。

4月は今年初めての絆サロンを開きました。

吹雪の中大勢の患者さんが集まり、その中の新規の患者さんの話を聞いて苦勞を少しでも和らげたいと思いました。

やっぱり絆サロンは行政では補えない所をカバーする位置づけの場です。

具体的には、患者同士の交流ができることが一番の強みです。それと経験豊富な遺族が話を聞いてくれます。月1回のペースで患者さんが集まれる場は他の県でもあまりなく全国的にも注目されるサロンになっております。

このサロンを継続し患者さんの不安を少しでも取り除きたいと思います。

次に全国の活動について説明します。

前にもお伝えしましたが、全国のコミュニケーション委員長をやらせてもらってます。コミュニケーション委員会の活動は、その地域にどんな制度があるか、もしくはどんなコミュニケーション支援があるのかを調査し、研修会や、シンポジウムを開催し、その地域のコミュニケーション支援を発展させることを目的としております。

この活動を通して全国的に口文字や透明文字盤を普及させ、手話のような法制化を最終目的としております。

コミュニケーションを通してALS患者の生活を向上できるようにお手伝いしたいと思います。