

# 2017（平成 29）年度総会報告

外崎 裕子

## 1. 定期総会報告

最初に、お亡くなりになられた方々を偲び、黙祷を捧げました。

深瀬支部長の挨拶の後、ご来賓の北海道難病連代表理事 高田泰一様、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐 照井直樹様、公明党道議会議員 中野渡しほ様よりご祝辞を頂きました。

日本 ALS 協会 岡部宏生会長にもご来場賜り、ご祝辞を頂きました。岡部会長からは、ALS 患者には「情動静止困難」という症状があり、この症状の為に「ALS 患者は気難しい／怖い」等と言われてしまうが、これは人格ではなくて病気の症状であることを理解してほしいとお話しされていました。

議案はいずれも承認されました。今年度は 3 名の新役員が選出され、山田洋平さんよりご挨拶頂きました。

今回も会場では iCare ほっかいどう様に体験できる意思伝達装置の展示をして頂き、来場者にとって貴重な経験となりました。

また、今年度もアステラス製薬株式会社様よりイベント資材を頂き、皆で有効に活用させていただきました。

## 2. 講演会：「NPO 法人 iCare ほっかいどうと北海道支部の連携によるコミュニケーション支援の実際」

講師：日本 ALS 協会 北海道支部 支部長 深瀬和文氏  
NPO 法人 iCare ほっかいどう 佐藤美由紀氏

昨年度、iCare ほっかいどうさんが支援した ALS 患者は 58 名。場所は北海道全域にわたります。昨年度は子育て世代や就労中の若い世代の方からの相談が多かったそうです。

北海道におけるコミュニケーション支援の課題として、以下のもの

があげられていました。

- ①移動手段・移動時間の問題：公共交通機関・高速料金が低い、移動距離が長く公共交通機関での移動困難な地域が多い
- ②支援機器の不足：支援機器が高額で新しいものをすぐに購入できない、地域に機器がないため機器貸出の為の送料が高い、貸し出し中に壊れた時の対応が難しい
- ③人財の不足：コミュニケーション支援の活動を行う人財が常に枯渇している、札幌から離れた地域でボランティア育成研修を実施しても定着しない
- ④制度の問題：申請から給付決定までに時間を要し病気が進行、その間の機器のレンタルの有無（業者やボランティア任せで良いのか）、過疎地域にて意思伝達に対応できる業者がない、サポートで働く人の費用が出ない
- ⑤活動資金の問題
- ⑥後継者の問題：支援する人の気持ちに頼る活動では続かない

コミュニケーション支援が必須の ALS 他難病患者ではありますが、上記の理由から「支援が必要なのに届かない」ことが地方の実情です。

北海道のコミュニケーション支援は、iCare ほっかいどうさんに頼りきりになっていますが、人員的にも資金的にも厳しいのが現状です。深瀬支部長も色々な相談を受け、地方を回り、日々地域格差を実感されています。

この問題を、ご来賓の厚生労働省の照井様、北海道議会議員道具中野渡様にお伝えすることが出来ました。

「どこに住んでいても地域であっても、同じ支援が受けられる体制が出来て欲しい」と強く願い、講演は終了しました。

### 3.すぎと仲間たちのぎすはーコンサート since2015

ピアノ調律師の杉浦忍さんは、2014年にALSの診断を受けました。ぎすはーコンサートを主催され、ALS協会北海道支部の活動にいつもご協力いただいています。

この日は、吉田聖子様(クラリネット)、坂井公一様(クラリネット)、横井理子様(ピアノ)より6曲演奏して頂きました。吉田様のお話が、曲の情景を鮮やかにして下さいます。ふと気づくと、全員が笑顔になっていました。

この日頂いた、杉浦さんからの文章。『できないことはヘルパーさんが手伝ってくれる。いつもヘルパーさんが寄り添って下さる。こんなに嬉しいことはない。「生かされている」といつも思う』。

杉浦さんが讚美歌「どんなときでも」を歌って下さいました。力強く、あたたかい歌声に、会場中が包まれました。

## 4.交流会

Aさんより、LIC TRAINERのご紹介がありました。呼吸筋低下による肺の虚脱に対して行われるトレーニングに使用する医療機器です。肺胞を膨縮させ、肺及び胸郭の柔軟性を改善します。その場で実演していただきました。



カーターテクノロジーズホームページより

Bさんは、最近ご家族がALSの診断を受けたとのこと。今日は来ることが出来て良かったと話されていました。会場からは、一人で悩まないで、と声かけられました。

Cさんは奥様がALSです。去年よりもたくさんの方が車椅子で集まって下さっており、嬉しかったとのこと。深瀬支部長の活動で、北海道に口文字が広がっていると感じるとお話しされました。

Dさんは、患者さん宅を回る中で、繋がりがなくて閉じこもっている患者さんに意思伝達装置を紹介すると表情が明るくなる、皆さんが出て来て下さることが、関係する人にも勇気を与えるとお話しされました。

Eさんは、人工呼吸器を使用されています。この度、利尻島にご旅行され、「楽しかった、疲れは大丈夫だった」とお話しされていました。Eさんは、Vitantonio社のコードレスのハンドブレンダーをお使いです。食事の際、外出先でミキサーをかけるには店で電源を借りなければいけませんが、コードレスなので、いつでもどこでも気兼ねなく食事を作ることが出来ます。3回ぐらいは充電なしで使えるそうです。



Fさんからは、せりか基金のご紹介がありました。ALSの治療方法を見つけるための研究開発費を集める活動で、ご協力をお願いしますとのお話しでした。

iCareほっかいどうの佐藤さんからは、日本ハムファイターズの難病支援で、球場に招待して下さる活動を紹介いただきました。練習場面から見学させて下さるそうです。ご興味のあるかたは、iCareほっかいどうさんに連絡を取ってみて下さい。