

# 帯広支会報告

帯広支会 東 洋

11/24、帯広支会の運営委員会を開催いたしました。

患者さんを訪問する頻度を上げたことと、意思伝のサポートをが手がけるようになったことなど、内容が深化したために2か月に一度の患者会で行なっていた打ち合わせでは足りなくなってきましたので、患者会のない月は運営委員会を開くことにしました。

12/6、ALS ではないのですが、入院中の患者さんで意思伝ならコミュニケーションが取れるのではなかという打診を受け、鹿追町国民健康保険病院にて、富田・熊谷・東の3人で意思伝達装置のデモンストレーションを行ってきました。視線での入力はできず、SW 入力でも押そうとすると筋緊張がありうまく押せないため残念ながら導入へはつながりませんでしたが、今後の意思伝を含めた患者サポートのあり方や機動力ある出前講座構築など考えさせられることが多く大きな収穫となりました。今回お世話になりました熱意ある病院 OT のお二人には大変感謝しております。今後もこのような機会を大切にしたいと思います。

12/10にも帯広支会運営委員会を開きました。

新たに運営に関わってくれる方を迎えましたので手がけている事柄をまとめました。そのなかで、OriHimeEye (オリヒメアイ) が12月の判定で特例補装具として道内初の支給決定が出たこと、ほかに miyasuku (ミヤスク)、Tobii i15 (トビー) など申請した計4件すべて支給決定されました。

十勝から11月の絆サロンへ参加した運営委員からは、その3時間はあっという間で、様々な情報が聞けたとの感想を聞きました。実際に場を共有して語らう大切さを痛感致します。

12/16、いつもの市民活動プラザ六中 第一会議室にて患者会を行いました。参加人数 18名

今期現在まで患者訪問件数が25件ほどあり、療養場所（主に自宅）へお伺いしお話を聞くことで、2ヶ月に一度の患者会では間が空きすぎて対応できなかった事柄にも対応しつつあることを報告しました。

今年度の新規患者が6名となったこともお伝えし、当初出していた「支会だより」が忙しく発行できませんでしたが、今後は患者会前後に毎回発行したいことをお伝えしました。また、支会（患者会）を偶数月の第三土曜日に行っていますので、運営委員会を奇数月の第三土曜日にすることにしました。

会の後半、参加者それぞれが近況のほか、制度利用についての具体的なこと、細かなことだったりをお互いに交わしています。

12/17、北見の北星脳神経・心血管内科病院 OT 河野氏の講演がありましたので、札幌での北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会を聴講してきました。事例紹介をとおしてALSでOTが関わっている濃いめの内容を聞き、「十勝ではどうか・今後取り組んでいけることは？」など、さらに考えるきっかけになりました。

札幌でこうして行われる講演やイベントはとてもよいモチベーションになりますので、道央にお住いの方々に混じり今後も度々お邪魔したいと思います。

12/19 と 1/18 には地域包括の会議（困難事例の検討会）へ熊谷・東で参加させていただきました。

どちらもケアマネジャー主体の集まりですが、普通はALSに関わるケアマネジャーはほぼおりませんので、病態や制度などを説明しています。多職種連携の現場へお誘いいただいたことで、違う角度からALSを捉えることができたことと繋がり大切さを実感してまいりました。

1/20 には運営委員会を行いました。

偶数月の第3土曜日に患者会が行われていますが、今後は途中30分程のミニ講座を行おうということになっています。自薦ヘルパーについてや、患者・家族からみたALSという病気、コミュニケーション方法についてなど毎回テーマを変えてまとめてみたいと思います。ほかには来年度の予定などを確認しました。

2月17日(土)も患者会を行います。(13:00~15:00)場所はいつもの市民活動プラザ六中ですが、会場は少し狭い、そしてとても寒い第二会議室になります。

次の支会予定は4月21日です。

訪問を行うようになり、多くの患者さんに会うことができています。患者会を組織し数年経ちましたことで他所から呼ばれる機会も多くなり病気の種類を超えた患者同士の関わりもできてきました。帯広では今年の9月に2日間に渡り「日本ホスピス・在宅ケア研究会」の大会が開催されます。そのなかで様々な患者会が一堂集まり紹介などを展示する予定です。

病気が違っても「経験してきた苦労」は共通点がすごく多いことを今までの交流から実感しています。地方ですので同病者(ALS)の方はなかなか居りませんが横のつながりでボリュームを増して、不便なく暮らせる地域を目指したいと思います。