

# 巻頭言

北海道支部支部長 杉浦 忍

2018 年度より、北海道支部長のお仕事を受け賜りました杉浦 忍です。どうぞよろしくお願ひ致します。

前支部長の深瀬さんは、長きに渡り活動してくださいました。私も当初、患者のひとりとしてご相談させていただいたこともあり、感謝の気持ちでいっぱいです。今後は全国の ALS 協会及び北海道難病連の仕事を引き受けられました。深瀬さんは 口文字を通して自らのメッセージを伝え、更にその方法の普及にご尽力されております。この病は進行とともに コミュニケーションが取れなくなる事が懸念されますので大切な事と認識しております。

私は患者のひとりとして先に歩まれている方々から学んだ事をこれからの方にお伝えしていく立場にあると思っております。もしかするとただそれだけかもしれませんが。この協会に携わるメンバーは、当事者であり、ご家族であり、医療の現場から、介護の立場から ALS に真摯に向き合っている事は間違いありません。病を伝えられ途方にくれておられる方、どうぞ同じ病なんです。協会の存在を知っていただきたいです。先に歩んでいる私達の姿を感じていただきです。身体の動きは不自由になっていくんですが、心は いつもフリーです。 あえて人に会わずとも、絆という冊子を通して活動の様子を知っていただきたいと存じます。

協会の活動ですが、患者会を開催して患者さまそれぞれの病のご様子と対応の方法、介護に関する国の制度の事等、おひとりで悩まずにご相談にお越しく



ださいませ。日本 ALS 協会の会員となつていただく方法もあります。患者の声、各支部の活動状況、治療について、治験について等、機関紙 JALSA に詳しく載っております。

支部長としてというより、同じ病と向きあつているひとりの患者として、協会の仕事をさせていただきたいと存じます。

どうぞよろしくお願ひ致します。