

# 発病して 20 年を迎える事が出来ました

運営委員 上富良野町 新屋 保則

## ALS 患者

私が発病した頃は、まだこの病「ALS」神経難病があまり知られていませんでした。

告知を受けて、驚きと不安の毎日でした。

入院の繰り返しが続き、辛く悲しい日が続きましたが、私には仕事、農業しながらの、上富良野から札幌までの通院、今も続いています。

そんな中「ALS 協会 北海道支部」がある事が分かり、それ以来役員ボランティアの皆様の支えで生かされています。

今振り返ると、私はとても医療関係に恵まれていたと、今も感謝しています。

早い段階で私のケアプラン作成を上富良野にて立てて頂きました。

札幌からは、北海道支部役員の皆様、富良野保健所、上富良野町保健福祉課、町消防署、私の主治医、現在札幌北祐会神経内科病院 診察部部长 野中先生に来て頂きました。

とても立派なケアプランが出来、安心して暮らせる様になりました。嬉しく感謝しています。

それ以来、事ある毎に役員ボランティアの皆さんの支えで、多くの行事に参加する事が出来ました。

中でも、横浜 ALS 世界大会、各国からの参加でアメリカの先生に質問する機会が有り、病状が止まる可能性が有るのか、答えは有るでした。

とても嬉しく、その答えを今も信じて暮らしています。その横浜世界大会で多くの患者の皆さんと知り合いになる事が出来ました。

日本 ALS 新潟大会にも参加出来ました。役員の皆様ボランティア皆さんでの参加でした。

私が一番辛い時期での参加でしたが、秋田の松本茂名誉会長様ともお会いする事が出来ました。

新潟支部のボランティア皆さまの心温まる支えで参加出来ました。

今でも新潟秋田の皆様が支えている事に感謝いたしています。

これまで20年も札幌医大、札幌医療大学、音楽療法研究会、富良野保健所、上富良野町、多くの皆様にお世話になって生かされて居る事に感謝いたして居ます。

これからも北海道支部の皆様にお世話に成りながら、少しでもお役に立てれば幸いです