

巻頭言

支部長 新屋 保則



会員の皆様、初めまして5代目の支部長に就任した新屋保則と申します。前号の「絆」で簡単に私のプロフィールを紹介させていただきましたが、発症から21年、人工呼吸器を付けず生活している稀有なALS患者の一人です。

さて、この度、西成田副支部長、澤口事務局長の強い要請で、支部長の役職をお受けする事にしました。微力な私では御座いますが、運営委員の皆様のお力添えを頂きながら、杉浦支部長様の病気に向き合いながらも全力で生き抜くという思いを継いで、少しでも皆様のお役に立てればとの思いで支部運営に努めたいと思っております。

2005年から北海道支部の活動に携わっていますが、活動のなかで多くの患者さんと交流してきました。中でも2006年横浜で開催されたALSの世界大会に参加することが出来、アメリカの先生に質問する機会があり、「病状が止まる可能性があるのか？」の質問で答えは「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おります。

その後、私の一番辛い時期でしたが、ALS新潟大会にも参加することがあり、秋田の松本茂名誉会長ともお会いすることが出来ました。同じ農業に携わる患者として、病気の情報交換、お互いに励まし合いました。

あるALSの患者さんが3月に亡くなりました。笠松美智子様です。彼女のALSに向き合う姿勢には、時には心強く大変敬服していました。また、4月には杉浦支部長様が急逝されたのはとても残念な思いです。お二人のご冥福を心から願っております。

本来であれば、北海道支部の総会で会員の皆様にご挨拶を申し上げる予定でしたが、ご存じのとおり、新型コロナウイルス感染症防止のため、支部総会そのものが中止となり皆様にご挨拶が出来ず大変残念な思いです。現在緊急事態宣言も解除され、日常生活も戻りつつありますが、未だに感染者が発生している状況は変わらず、感染防止対策は引き続き取らなければなりません。毎年開催している患者・家族の相談会「絆サロン」も4月から正式に開催されていません。一日も早く新型コロナウイルス問題が終息し、みなさんとお会い出来る日を心待ちにしております。

最後になりますが、いつも会員始め運営委員の皆様には、支部運営の為に尽力を頂き感謝しております。

来年は北海道支部設立(平成13年4月)20周年になります。北海道支部の活動を盛り上げるためには、更にみなさんのご協力が必要です。どうぞ何なりとご意見やご希望を北海道支部へお申し出ください。

どうぞ、今後とも宜しくご指導、ご鞭撻のほどよろしくお願い申し上げます。