

# 令和3年度北海道支部

## 定期総会(書面開催)・講演会(オンライン)報告

事務局長 澤口 勇治

6月6日(日)令和3年度北海道支部定期総会は、昨年に引き続き書面開催にて実施することとなりました。

コロナ禍において、何よりも参加者の安心・安全確保が必要との判断です。お陰様で提案した議題につきましては、特に反対のご意見はなく、ご承認を得ることが出来ましたこと、役員一同お礼申し上げます。

コロナ禍ではありますが、今年も患者初めご家族の方々に、より一層寄り添い充実した療養生活を送れるようにサポートして参ります。

午後からは Zoom を利用してオンラインで講演会・交流会等を開催しました。ALS 会員始め、市立大学の学生さんなど約 40 名の方にご参加いただきました。改めてこの紙面をお借りして参加された方々にお礼申し上げたいと思います。初めての試みで不安もありましたが、「iCare ほっかいどうさん」のお力添えをいただき、無事講演会等を終えることが出来ました。

オンライン講演会は、日本 ALS 協会会長嶋守恵之(シマモリケミ)及び北海道支部長新屋保則の挨拶で始まりました。嶋守会長の挨拶の中で「いかに早く会員に情報を伝えるか」それが協会としての課題ですとお話されました。

今年のオンライン講演会は、今年の北海道支部総会で発表する予定であった演題で行いました。一年延期された訳ですが、講師の方々が自分自身やご家族の療養のため、何をどうすれば快適で満足する療養生活を得ることが出来るか、試行錯誤で実践、体験されたことを発表していただきました。

### [講演会]

- ① ALS の父が家で過ごすために～自薦ヘルパーを利用して・・・  
講 師：一般社団法人 HK ちとせ 24 代表 松山裕子様(家族)
- ②皆に感謝・・・  
講 師：ハートフルケアサービス 代表 山田洋平様(ALS 当事者)

講演会の後は「歌の翼隊」による音楽会です。この音楽会も事前に収録いただいたビデオを流し参加者にお贈りしました。約 30 分の短い時間でしたが、童謡や歌謡曲等幅広い楽曲を演奏していただき、心穏やかな時間を送ることが出来、歌に聞き入ってしまいました。

中山先生はじめ演奏していただいた方々には、厚くお礼申し上げます。

最後に佐賀県支部長の中野玄三さんを交えての交流会です。

中野玄三さんは Facebook を通してご自身の ALS 療養生活を発信されており、北海道内にも多くの Facebook 友達がおります。

最初にご本人が Facebook に投稿された自己紹介動画を流し、その後、口文字習得のコツについての討論や吸引器アモレの利用状況について質問があり、利用者より発言がありました。最後に、今後、直に中野玄三さんとお話させていただく機会が訪れることを願いつつ交流会は終了しました。

このようなオンラインでの交流会は情報共有のうえや普段なかなか外出の出来ない ALS 患者にとって大変有意義であることを確信しましたので、これを機に今後もオンラインでの講演会・交流会等を取り入れて支部活動することが望ましいと感じた日となりました。

ゴールデンウィーク期間中、四都府県に緊急事態宣言が発令されましたが、その後、インド型のウィルスが猛威を振るい全国各地で患者が増え、北海道も 5 月 28 日にまん延防止等措置から緊急事態宣言に変更し発令され 6 月 20 日までの延長になりました。

この会報が届く頃は、東京オリンピック、パラリンピックが開催されていると思いますが、本当にどうなっているのでしょうか??

今回初めてオンラインでの講演会開催で企画しましたが、意思伝達装置等を利用しながら参加してくれた患者さんがおられます。PC、スマホ、タブレットと色々な接続機器があると思いますが、北海道支部と NPO 法人 iCare ほかいっしょには、お互いに協力して多くの会員が今後、Zoom でのイベントに参加できるような体制を構築したいと思います。そのため、今後はそのサポートをして参りたいと思います。

2021.06.10 記