

# ご挨拶



一般社団法人 日本ALS協会  
北海道支部長 新屋保則

北海道支部が、「北海道 ALS 友の会」から運営が移行されてから 20 年が経ちました。今、支部が存続出来ているのは歴代の支部長はじめ運営に携わった委員の皆様や医療・福祉関係の皆様ボランティアの皆様のお力添えが大でした。皆様に心から感謝申し上げたいと思います。

私が今振り返ると、当時は今ほど「筋萎縮性側索硬化症」という病気について、情報をなかなか知り得る事が出来ませんでした。

北海道支部の活動の中で、患者・家族の交流会が有り、そこでお互いに情報を交換し、得ることが出来ました。

22 年前に成りますが、苫小牧市で開催した交流会でのことでした。その頃の私は、発病してから間もなくの時に、感情のバランスが取れず、質問するにもある程度涙を出さないとお話が出来ない状態でした。

交流会のお話の中で、この ALS という病気は、個人によって様々な部位から発病し、病状の進行も違いがあるが、最悪の場合、人工呼吸器を装着しないと 3～5 年で生きて行けなくなる人も居る、という事を知る事が出来ました。

それ以来、妻を連れて二人で ALS の情報を得るために、毎年のように本州の患者さん宅を訪ねる事で色んな事が知り得る事が出来ました。そして、全国の患者さんとも交流させていただきました。

それらいただいたご意見も患者の心構えとして私の財産の一つとなり、感謝しているところです。

2005 年から運営委員として北海道支部の活動に携わって活動していますが、北海道支部は、道内における患者・家族の医療、福祉及び QOL (生活の質) の向上に寄与することを目的としています。

この病気の治療方法が確立し、治る病気にならない限り、北海道支部の活動は続きます。

今後も役員一同、患者・家族に寄り添って活動をして参りますので、会員の皆様には、どうぞ、今後ともご支援・ご協力を賜りますようお願い申し上げます。