

日本 ALS 協会北海道支部の足跡

平成 5 年(1993) 準備会立ち上がる
平成 9 年(1997) 北海道 ALS 友の会設立
平成 13 年(2001) 日本 ALS 協会に移行

1990年代には、北海道にはALSの患者会がなく、個々の患者さんには北海道難病連の方々が相談等の対応に当たってくださいました。

またこの頃は、日本ALS協会と北海道の神経難病の先生方とはあまり良い関係でなかったらしく、日本ALS協会が北海道に患者会を作るなら一切協力はしないという先生方もおられたようで、結局、北海道難病連が中に入って、まずは、友の会として表向き日本ALS協会と関係なく発足しました。

北海道は幸いにも難病連の存在があって患者会としてのノウハウも教えていただきましたし、難病連の準会員として若干の資金援助もいただき、会合の場所も難病センターの部屋を提供していただきました。

難病連には「北海道ALS友の会」として発足と同じ頃にALS部会として加盟させてもらえました。さらに日本ALS協会でも、友の会であってもオブザーバーとして会議に出席させてくれました。そして協力的な方（主に遺族の方々）が集まって、定期的な会合、函館、釧路、旭川等の保健所さんにご挨拶に伺って交流会を開いたりし、実績を積んだことが対外的に認めてもらえて支部として正式発足が可能となりました。また、日本ALS協会の人事が変わったことも幸いしました。

北海道支部には、すぐには神経難病の先生方は会の運営のメンバーの中に入っていませんが、私がかえってそれが良かったと思います。その後の講演などの依頼も、先生方からの依頼も協力的に進みました。今は、もうその頃の先生方もほとんど退職されているのではないのでしょうか。

北海道の難病連の皆さんもほとんど変られていますし、また、ALS協会の北海道支部の皆さんも若手が頑張っておられます。

つくづく思うのですが 患者の環境は 20 年前と基本的にはあまり変わらないように思います。当初は病名を告知するかどうかの議論から始まり、人工呼吸器も当初はいまの小型冷蔵庫ほどの大きさで、300 万ぐらいの価格が

しました。もちろん保険は利かない・・・。
(※現在は自由に外出出来るよう小型になっています。)

変わったのは社会環境の変化でインターネットの利用や SNS で交流がしやすくなり、かえてなかなか会員が増えない状況が出来ている理由なのでしょうか。

ここまであまり問題なく進んできたように見えるでしょうが、故に言えない苦労もたくさんありました。もう 20 年経ちました。現在はコロナ禍ですが、早く治まるのを待つのみです。

難病連は、日本医療の問題や難病の問題を巨視的な目で分析し、方向性を示唆してくれます。

役員を出すのも大変だけど色々な患者会と活動でき大変勉強になると思います。

今後とも日本 ALS 協会北海道支部は、本部や北海道難病連と共に協力し、治療の確立、療養の向上を目指すことに期待しています。

M. Mさんの報告

2021. 06 記



人工呼吸器



吸引器