

# 「第一回 ALS 患者・家族のオンライン交流会」報告

事務局長 澤口 勇治

開催日 令和3年8月22日(日) 13:30~15:00

開催方法 Zoom によるオンライン交流会

NPO 法人 iCare ほっかいどうさんのご協力のもと15名+αの方々にご参加いただき開催しました。オンラインによるイベントは、6月に開催した北海道支部講演会に続いて二回目になりますが、初めて Zoom をご利用して参加の方がお二人いて、何とか接続にこぎ着け、交流会開始となりました。

今回は、フリートークで交流会を進行することにしていたのですが、最初に東洋医学による針治療の効果等についてトークがなされ針治療では ALS を完治することは無く、ALS 特有の筋肉のこわばりを和らげる点では効果を期待出来るのではないかとの結論に至り、ALS 患者の病状はそれぞれ違うため、主治医のアドバイスで対応することが肝心であると思われま

す。K 委員より北海道の単独事業で「はり、きゅう、あんま、マッサージの費用を助成する制度があります」と発言がありました。この制度は、特別医療制度(神経難病)で行うリハビリとは別になります。(次項に概略を掲載)

また、難病患者の就労について、意見を求めたところチャットを利用して

- ①自薦の事業所を立ち上げる
- ②ピアカウンセラーで患者にアドバイス
- ③iCare においてリモートで作業している ALS 患者がいる

等のご意見がありました。

交流会の中で K 委員の小学校5年生(女兒)のお孫さんが、ALS 患者であるおばあちゃんが、「歌の翼隊」の音楽で笑顔になったことを「歌の神様」という題名で、音楽はすばらしいもので患者を元気にそして笑顔になることを作文にしましたので、皆さんにご披露させていただきました。(北海道支部で音楽療法の活動をしています。)

K 委員も「歌の翼隊」の活動を高く評価しており、皆さんに利用を勧めておられました。

7月23日から開催された東京オリンピックも日本選手の頑張りで史上最多の金メダルを獲得し、大いに盛り上がり国民に勇気を与えました。

しかし、オリンピック開催以前から指摘されていた新型コロナウイルスの感染がデルタ株に置き換わるにつれて、罹患拡大を続け、東京始め各地で最多の患者数を更新、記録しています。

北海道内のウイルスワクチン接種率も8月23日現在一回目で43.03%と全国平均を下回っています。私自身、7月中には接種を完了していましたが、参加者への聞き取りでは、患者、福祉関係者が多いためか、多数の方が終了していました。



8月25日から札幌市においても60歳以下の接種も始まり、接種希望者が早くワクチン接種が終了し、日常生活が元に戻ることを願っていますが、この原稿を執筆中にも北海道に9月12日まで発令されていた「まん延防止等重点措置」も三度目の「緊急事態宣言」に変更になり、9月9日(木)に予定していたALS相談会「絆サロン」も中止せざるを得ない状況になりました。

コロナ禍において、接触することのないオンライン交流会は、安心・安全が確保されるので大変有効な方法であると考えられるのですが、その運営方法には一工夫が必要であると痛感しています。皆さんのお知恵を拝借しながら、次回も有意義な交流会を企画したいと思っています。ご参加いただいた皆さん、本当ありがとうございます。