

新理事「山田洋平さん」の抱負

令和4年5月28日ハイブリッド方式で開催された一般社団法人日本ALS協会の社員総会にて役員改選が審議され、14名の方が理事に選任され、就任しました。その中の一人が北海道支部副支部長の「山田洋平さん」です。今回、「山田洋平さん」に新理事としての抱負をお尋ねしました。

(誌面インタビューにて)

！！新理事就任おめでとうございます！！

Q：最初に、ALSと告知されたのはいつ頃で、何歳の時でしょうか？

A：ありがとうございます。改めまして、この度、日本ALS協会の理事を拝命致しました山田洋平でございます。どうぞ、宜しくお願い致します。私は、2014年10月にALSと診断を受けました。当時は37歳でした。

Q：その時の気持ちを差し支えない範囲でお聞かせください。

A：診断を受けた当時は、次女が生まれてから1週間程だったので頭が真っ白になりました。当時住んでいた帯広に家を建ててから時間が経っておらず、仕事も絶好調でしたので酷く落ち込みました。

Q：ALSになられてからはどのような変化がございましたか？

特に人工呼吸器を装着してから気をつけていることは何でしょうか？

A：生活の全てが変わりました。人工呼吸器を付けてからは、進行が緩やかになりました。私が特に気をつけている事は、水分摂取と水分を飲む間隔です。水分摂取量が少ないと痰が固くなります。水分を飲む量が多くても摂取する間隔が延びれば同様に痰は固くなります。私はサクシオンが嫌いなので、アモレという低圧持続吸引器を使っています。私は日量で水分を50以上は飲んでいるので、痰のトラブルは殆どありません。

Q：今の趣味は？

Facebookを拝見すると牛の品評会に良く訪れているようですが？

A：今も昔も私の趣味は牛です(笑)。私は、ALSと生活をする前は日本の乳牛の改良に携わっておりました。そのまま今でも牛が好きなのは変わっておりません。

Q：本題に入りますが、協会本部の理事になられての抱負をお聞かせ
いただけますか。

A：私は、自らが ALS と診断を受けてから、数えきれない方に助けて頂きました。先ほど澤口事務局長のご質問にもありました facebook の話になりますが、この 8 年、色んな方々と交流を深めて参りました。この間も、様々な方から病気の相談を受けました。今は、インターネットの普及によって北海道内のみならず、全世界とリアルタイム繋がる事が出来ております。私個人で出来る事は微力ですが、少しでも ALS と闘っておられる方のお力になればと思っております。

Q：協会本部での役割は何でしょうか。
特に興味のある委員会は・・・？

A：・国際委員会 ・ブロック担当東日本 ・災害対策委員会の 3 部門を担当しております。私が特に興味があったのは、国際委員会です。今でも海外の方々から日常的に相談のメッセージがあります。私は日本人として、国内における ALS の現状と、海外で ALS と闘っておられる方々に少しでも今より生活しやすい様に、私の日々の生活を見て頂いています。そして、北海道は雪が多いので、災害が起こる前に色々な対策や、訓練が出来ると思い災害対策委員会を担当しています。

Q：今、一番大事にしたいことは何でしょうか？

A：家族との時間です。私は、ALS 以前は仕事一筋に生きて参りました。月の半分以上は、出張で家におらず、家族とのイベントに一緒にいてあげる事が出来ませんでした。今は、出張は殆ど無くなりました。そして、私の会社の仕事は今の時代に沿ったリモートワークが主流となり、それに伴って私の生活には、常に家族と共に同じ時間を共有できるようになりました。仕事漬けで殆ど家にいなかった頃に比べると、私は、随分とファミリーマンになったものです。妻には、毎日家で仕事をしているので煙たがられていますが...

Q：最後になりますが、ALS 患者さんに伝えたいことはございますか？

A：ALS という病は残酷です。ALS になると周囲から、なかなか病の辛さを理解してもらえず苦しい事だらけです。ALS は孤独に陥りやすい病です。大変な病ですが、そんな ALS は、じっくりと向き合うことが出来れば、必ず乗り越えられる病だと私は考えています。まずは、自分を支援してくれる

方を大切にして下さい。そして、その方々と自分の意思が伝えられる様に毎日コミュニケーションを取り続けて下さい。ALS は進行性の病ですので、常に病気を先回りして対処する様にして下さい。問題は、絶対に一人で抱え込まない様にして下さい。公的機関からの支援を最大限受けて下さい。毎日の栄養は、十分に摂って下さい。ALS 当事者には、よく「無理はしない様に！」と伝えられています。怪我をしない範囲で多少は無理をして下さい。昨日できていた事は今日も頑張って続ける様にして下さい。偉そうな事を言ってしまう申し訳ございません。私は、ALS は、付き合い方のコツさえ掴めば必ず乗り越えられると思っています。共に、闘っていきましょう！何かあれば私にメールを下さい。

私のメールアドレスは： yamayohe@hotmail.com

北海道支部からの理事就任は、現監事の深瀬和文さん以来です。

日本 ALS 協会も一時緊縮財政により理事を 10 名としていましたが、オンラインでの理事会が可能になり今年度から理事は 14 名になりました。増員されたことで更に今まで以上に理事の方々には協会本部の活性化に励んでいただきたく願っています。

新会長の恩田聖敬（おんださとし）さんは 44 歳と、ほぼ山田洋平さんと同世代ですので、若い力でこれからの日本 ALS 協会を支えて盛り上げていただきたいと思います。

事務局長 記



山田洋平さんを守る人々