

# 巻頭言



支部長 新屋 保 則

みなさん こんにちは！

11月も中旬となり令和4年も残すところ一か月あまりとなりました。会員の皆様は如何お過ごしでしょうか？

令和4年を語るには少し早いかと思うところもありますが、今年も新型コロナウイルス感染症が第6波、そして夏にはオミクロン株に変異した新型コロナウイルスが第7波と流行が拡大し感染される方が大勢おりました。

ワクチン接種も進んではいますが、冬場には第8波が訪れるのではないかと予想されている専門家もおられます。

2020年からの3年間、コロナ禍でまん延防止措置や非常事態宣言が発令され、社会活動が停滞し、会社ではリモートワークが進み、学校でもオンライン授業が多くなり、飲食店では営業が出来ない状況があり、日本経済は大打撃を受けました。

そのような時代の2022年を振り返ると・・・

- ✓1月 115円前後で推移していた「円」が徐々に円安に向かい、エネルギー価格はじめ物価の高騰を招いて、多くの国民が生活苦を実感しています。
- ✓2月 ロシア軍特別軍事作戦と評してウクライナを侵攻しましたが、欧米の支援を受けたウクライナ軍の抵抗そして反撃で膠着状態が続いているようです。早く戦争が終わり、平和な暮らしが訪れることが世界中の願いです。
- ✓6月 北海道支部総会・講演会を初めて帯広市で開催しました。
- ✓7月 参議院議員選挙で奈良市を遊説中の安倍元首相が狙撃されご逝去されました。選挙は与党の快勝で終わりました。

その後、旧統一教会問題や国葬問題が噴出し国会が紛争しました。

✓8月 日本 ALS 協会第三代会長橋本みさおさんがご逝去されました。

橋本さんは精力的に行動し、協会活動にご尽力を賜りました。

全国各支部の総会に出席され、北海道支部の総会にも幾度ともなく顔出しされてきたときのことが思い出されます。

✓9月 イギリスのエリザベス女王陛下が崩御され、国葬の様子が世界中に放映され、多くの人々が悲しみの中で哀悼の意を表しておりました。

今年4月1日から特定医療費（指定難病）受給症の更新手続きが道立保健所への提出から、直接、北海道庁に提出することになりました。（札幌市、旭川市、函館市、小樽市の保健所では引き続き各種申請を受け付けています。）道庁に一元化することで支給認定業務が滞りなく進められることに期待したいと思います。

このように手続き初め ALS を取り巻く環境も日進月歩で進化しており、特に治験を通して治療薬の研究や意思伝達に関わる研究が北海道の大学でも行われていますので早く成果がでることが ALS 患者の願いで期待しています。

10月23日（日）開催した運営委員会で、12月11日開催される日本 ALS 協会の理事会に北海道支部として次の二点について要望することと致しました。

- ① 患者ファーストの日本 ALS 協会であって欲しいとの願いから「予算獲得法の多様化とグローバル化について」の要望
- ② 「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院について」再度、厚労省に対して制度の徹底をお願いして欲しい。

声門閉鎖術を希望していた患者が術後のヘルパーの付き添いを希望したが、当該病院から断られ止む無く手術を断念した事例があり、本件について、厚労省から都道府県の担当部局や日本医師会に対して、本件の対応について通知されていますが、ヘルパーの付き添いを拒否している医療機関が多いのも事実です。

今後このような状況ならないようにと思って要望しました。

令和4年7月5日付けで日本 ALS 協会から厚労省に対して令和4年度 ALS 等神経難病対策に関する要望 3.) で「新型コロナ禍で入院時のヘルパー付き添いが制限されないように医療機関に働きかけを行ってください。」と要望

しました。（JALSA117号27ページに詳細掲載されています。）

年の瀬に向かい寒さも厳しくなっておりますので、皆様にはご自愛いただきお過ごしくださることを願っています。