

# 巻頭言

(新支部長に就任して)

北海道支部長 山田 洋平



皆さん、こんにちは。日本 ALS 協会北海道支部、新支部長の山田洋平です。年齢は 46 歳です。

私は、ALS と生活をするようになり、10 年になります。気管切開術と気管分離術を受けて、人工呼吸器に息をするのを手伝ってもらいようになり、7 年が経ちました。家族は、妻と中学 2 年生の長女、小学 6 年生の長男、小学 3 年生の次女と札幌市内で生活をしています。

現在は、従業員 20 名ほどの会社を経営しています。そして、北海道支部の支部長と同時に、日本 ALS 協会と ALS 国際同盟の理事を担当しております。ALS と生活はしておりますが、毎日やるべき事が多くて、一日があつという間に過ぎていきます。

ALS は、進行性の神経難病で、病の進行は個人差がありますが、私は、気管切開を受けて、人工呼吸器に息をするのを手伝ってもらい、栄養摂取が安定して摂れるようになってから、ALS の進行が劇的に緩やかになりました。今でこそ、私の ALS 生活は、安定しておりますが、私の ALS 創成期は、試練の連続でした。話すことや、身振り手振りで自らの意思を周囲に伝えることができないストレスで押しつぶされそうになっていた時期がありました。

現在は、コミュニケーションの手段として口文字という手法を用いて、周囲と円滑に意思疎通を図ることができています。そして、周囲に私の身の回りのケアを任せられるスタッフが増えたことによって、外出の頻度が飛躍的に増えました。最近では、子供たちの学校の行事や、習い事の送迎にも行けるようになりました。毎日が充実しておりますが、私には、やりたいことが沢山あります。

- ① 私は、周囲に意思疎通に困っている ALS 当事者さんたちのために、積極的に私の口文字をお伝えすべく活動を続けます。必要な方の為の口文字の講習会を開催します。
- ② 私は引き続き、絆サロンや患者会を中心に参加をして、ALS 当事者さんたちの声を聞きます。

- ③ 私は、日本 ALS 協会の理事として、ALS 当事者さんや、ご家族さんたちが抱えている制度を含めた問題を日本 ALS 協会に直接届けます。
- ④ 私は、ALS 国際同盟の理事として、海外を含めた ALS の治療薬や治験薬が 1 日も早く、ALS 当事者さんに届くように働きかけを続けます。

至らないことがあると思いますが、皆さんからお力をお借りして北海道支部の支部長の職を果たしてまいりますので、皆さん、どうぞ、宜しくお願い致します。

## プロフィール

生年月日 1977 年 7 月 5 日(46 歳)

出身地 小樽市

出身校 アメリカ アイダホ州立大学心理学部卒業

職 業 一般社団法人ハートフルケアサービス 代表理事

役 職 一般社団法人日本 ALS 協会 理事

ALS/MND 国際同盟 理事

札幌市障がい者コミュニケーション促進委員会 委員