

巻頭言



日本 ALS 協会北海道支部
支部長 山田 洋平

皆様、こんにちは。日本 ALS 協会北海道支部支部長の山田洋平でございます。
札幌市は、もうすぐ 11 月だというのに、私はまだ出かける際に、半袖でも汗ばむような暖かい日が続いております。

さて、私事ではございますが、10 月初旬で、私は ALS と診断を受けてから、10 年になりました。今では、身体は殆ど動かなくなりました。そして、今でも私の ALS は、緩やかですが、進行をしております。

私は、身体こそ不自由にはなりましたが、工夫をしながら、スタッフたちのサポートで、変わらず毎日アクティブに仕事や活動を続けております。

私のフェイスブックをご覧の方は、ご存知の通り、私は、毎日、会社の仕事、ALS 協会のお仕事、子供たちの塾の送迎や、家族との外出などで、毎日が目まぐるしく過ぎております。私の外出は、天候に左右される事はありません。これから来る極寒の北海道の冬の雪嵐の日であろうとも、その日に、子供たちの塾があれば、私は、子供たちの塾の送迎に行くでしょう。私が外出をする最も大きな理由は、私は、ALS で身体は動かなくなったものの、病人ではないということです。

しかしながら、私は、身体の自由が徐々に蝕まれ始めた 8 年前は、全身に痛みがあり、身体を動かすことを苦痛に感じておりました。更に、外に出ることに対しても、後ろ向きになっており、半年以上も ALS に支配をされ続け、まさに、当時は、病人状態でした。病人生活からの脱却の第一歩として、私は、車椅子に乗る練習を開始しました。しかし、当初は、車椅子に 5 分と乗ってられないほど、全身の痛みが強く、何度も挫折しそうになりました。

そこからは、痛みと闘いながら、「これはリハビリだ。いつか必ず慣れる日が来る！」と己に言い聞かせ続けました。そんな地道な毎日の積み重ねが、現在の毎日の外出に至っているのです。車椅子に乗り、外出をするという行為は、リハビリになり、自らを守る事に直結します。

今年の年始に発生した、能登半島の大地震を受けまして、私は、真冬の日に災害対策として、避難訓練を計画しております。

この避難訓練の様子は、次号の「絆」で紹介をさせていただきます。

なお、今回の「絆」は防災特集を掲載しています。

どうぞ「私の災害時対応ハンドブック」をご利用いただき、家族始め介助者と共有いただければと思います。

最後に、私から皆様にお願いがございます。先日、私は、運営委員の木下さんと函館近郊の町まで ALS 当事者さんを訪問してきました。そこで、私が感じた事は、私は、いつでもどこでも飛んでいけるが、私の身体は 1 つしかないということでした。

そこで、皆様にお願いなのですが、日本 ALS 協会北海道支部では、札幌市以外での活動も円滑に行うために、道北・旭川エリアおよび道南・函館エリアにて、北海道支部の運営を手伝って頂ける方を探しております。地方地域の支援体制を充実・強化させたいと思います。そこでご協力いただける方を募集します。どうぞ、よろしくご協力をお願い致します。ご協力いただける方は北海道支部事務局までご連絡ください。

これから北海道は、降雪に伴い益々寒くなって参ります。会員の皆様には、どうぞお身体をご自愛頂き、輝かしい新年をお迎えすることをご祈念申し上げます。

★難病連札幌支部主催 「チャリティークリスマスパーティ」のお知らせ

- ◎日 時 令和 6 年 12 月 8 日(日) 14 時 00 分 ~ 16 時 00 分
- ◎場 所 札幌サンプラザ 2F 金枝の間 札幌市北区北 24 条西 5 丁目
- ◎会 費 大人 5,000 円 小学生以下 3,000 円
- ◎募集人数 120 名(定員になり次第締め切ります)
- ◎お申し込みは北海道難病連あてお願いします。電話：011-512-3233



★ J P A (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)からのお願い!!

医療・福祉・介護・年金等、総合対策の実現に向けた
国会請願署名にご協力下さい。

2025 年度請願の内容

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対策疾病の拡大を。
- ② 難病や長期慢性疾患を持つ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を。
- ③ 難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活できるよう、医療・福祉政策の推進を。
- ④ 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を。
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすること等に就労の拡大や就労支援の充実を。
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を。

署名用紙とチラシは、JPA のホームページから取得することが出来ます。

[国会請願 - 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会](#)