

# ～千歳支会報告～

支会長 澤口 勇治(遺族)

## ◎【難病支援者学習会】

令和6年8月23日(金) 千歳保健所主催で難病患者支援の地域の現状について知識を得ることを目的に学習会が開催され、千歳市の事業所を中心に保健所職員を含め約20名の方が参加されました。学習会は千歳保健所保健師から管内の状況報告があり、札幌圏(札幌保健所、江別保健所管内、千歳保健所管内)の指定難病等受給者証認定者数は、約29,000名(R5.3.31現在)との説明がありました。

続いて、「地域における難病支援を考えよう」を演目で北海道医療センター難病診察連携コーディネーターから①医療提供体制の改革 ②求められる地域支援の在り方と課題 ③地域で支援するために④広がる難病：疾患も支援も⑤北海道難病医療提供体制整備について説明いただきました。最後に千歳支会長である私が日本ALS協会、北海道支部の活動についてと私自身の介護経験を紹介させていただきました。

今回の学習会は平成31年以来の難病に特化した学習会で、地域に密着した難病支援体制が構築されること、そしてすべての患者が安心して暮らせることを願います。

令和6年8月28日記

## ◎【千歳支会交流会】

令和6年9月18日(水) 千歳市社会福祉協議会第1会議室 10:00～12:00

本日は患者2名、家族2名、遺族5名、ゲスト保健師他5名、ヘルパー2名の参加で計16名での開催となりました。千歳市障がい者総合支援事業所(Chip)のセンター長と支援相談員をゲストとしてお迎えし、Chipの活動について説明いただきました。

9月は防災月間となっており、災害を中心に話し合いをしました。みなさん、6年前の胆振東部地震で一斉停電について経験しており、それなりの対策をイメージすることができますが、実際に災害が発生したとき、どこまで対応出来るのか不安です。

ある会員の方から「現在サ高住に住んでいるが、夜間災害が発生したらスタッフが1名しかいないので不安がある」との発言がありました。

6月にALS患者のご主人を亡くされたMさんも参加され、亡くなるまでの経過説明をしていただきました。ALSの発症が構音障害によるもので、また、業務中に大怪我をされ、それらの治療も相まって療養生活も大変だったと思います。

ただ、「大勢の方のサポートには深く感謝しているので、私が経験したことを皆さんにお伝え出来ればと思っています」とおっしゃっていました。

その他「ナースコールを使えない(押せない)患者」の施設側に対応について、行政にもう少し関わってもらおうよう、山田委員に札幌市コミュニケーション委員会での発言をお願いします。と報告があり、千歳市においても機会があればお話をします。

次回、11月20日水曜日に開催することで定刻閉会しました。

令和6年9月19日(木)記

◎【第6回千歳市コミュニケーション条例専門部会】

令和6年10月2日水曜日 千歳市役所第2庁舎会議室 16:00～

今回の専門部会会議は、パブリックコメントの報告と保健福祉調査研究委員会による意見への回答が報告され、第5回の専門部会で決定済みの素案で12月に開催される第4回市議会に提案し、令和7年4月の目指すとの報告があり、参加委員は了承し閉会しました。

「千歳市コミュニケーション並びに情報の取得及び利用のための多様な手段の利用促進に関する条例」と長い名称になりましたが、地域において生き生きと自分らしく暮らすためには、円滑にコミュニケーションを図ることや、その必要とする情報を取得し、利用することができる環境を整えることが重要と考え、条例を制定します。

条例制定後には、市民に対して研修会等を通して「コミュニケーション条例」が周知され、多くの市民に認知されることを願うばかりです。

令和6年10月6日(日)記