

帯広支会報告

運営委員 富田 勝江

アライアンスミーティング報告会&ALSと共に10年!! 山田洋平

令和6年9月21日13時からALS北海道支部帯広支会の設立10周年を記念し、講演会と患者会が開催されました。当事者、家族、帯広保健所、まちの保健室の黒柳さん、地域相談員、みんなのポラリス水口さん、ハートランド杉山さん、関係者含む34名の参加がありました。ありがとうございました。

第1部は、山田洋平さんのスイスで開催されたアライアンスミーティング報告会、飛行機の中に積まれた荷物の中からカニューレを取り出す際に、空港職員を『飛行機の中で死ぬぞ』と脅し飛行機の貨物室まで入らせてもらい、安楽死で有名なスイスでの開催ということもあり、侵襲的な人工呼吸器をつけたALS当事者でも家族に迷惑をかけることなく、アクティブに生活できることを証明したいと会議に参加されたそうです。

第2部の交流会では、今年発症した方のご家族が見えられていて、今の状況を参加者で共有してアドバイスやご自宅での生活の様子を写真で見せながらアドバイスなど行なっていました。当事者の方の講演や医療講演もとても大切だと思いますが、やはり患者会本来の相談会もとても大切だと改めて感じるこののできる会でした。洋平さん、奥様、講演ありがとうございました。急なお願いにも対応してくださった三宅さん、ヘルパーさんありがとうございました。



10月3日付十勝毎日新聞に患者会の様子が掲載、紹介されました。

山田支部長は、ALSと共に10年を振り返り、2014年10月に診断されたときは、「これからどうなるんだろうか。魂が抜けた、生きたしかばねのようになった」

宣告された1週間後に次女が生まれたこともあり、大きな不安に襲われた。気管を切開し声を失い、落ち込む日が続いたが、早期に診断を受けたことで、病気と向き合い、身体が動くうちに症状が進んでからの準備ができた。

せつかくALS当事者として生活しているのだから、少しでも福祉業界などで頑張る人の力になりたい。



「私にとって十勝は地元。十勝でできることは何でもしたい」

山田 洋平