

巻頭言

日本 ALS 協会北海道支部支部長 山田洋平

ここ札幌市では、桜が見頃の季節となりました。

皆様いかがお過ごしでしょうか？

日本 ALS 協会北海道支部支部長の山田洋平でございます。

私は、毎日外出をするようになって、今日で 520 日になりました。私は、ある方から先日、「洋平さんは、特別ですから。私は、洋平さんみたいにはできません。」と伝えられました。

確かに、今は、スタッフたちも多く、毎日外出する体制ができています。しかしながら、私なりに人集めに奔走をしてきました。

失敗も数多く経験してきました。私は、短気でせっかちで欠点だらけの人間です。特別なんかではありません。実は、数多くの方には話しておりませんが、数年前から目の難病で失明のリスクがある「網膜色素変性症」に悩まされております。この半年間で、一気に目の進行が進み、現在は、常に、ホワイトアウトのような白い「もや」の中にいるような視界の中にいます。ALS で喋ることができなくなって、身体が動かないことに慣れてきた矢先に「網膜色素変性症」によつての失明の危機に瀕しているわけなのです。私は、悩んだり落ち込んだりしないわけではありません。皆さんと同じように、毎日落ち込んだり、考え悩みます。そんな人間であり、ALS と網膜色素変性症と生活をしているのが、私なのです。たまには、弱音を書かせてください。

さて、来たる 6 月 21 日（日）に、日本 ALS 協会北海道支部の総会を開催致します。今年、総会后に、ALS の当事者で、札幌交響楽団の元コンサートマスターである大平まゆみさんと、J-POP のアーティストであるクリス・ハートさんによるチャリティーコンサートを開催致します。お 2 人が、当日は、参加者の皆様に元気を与えてくれるでしょう。

皆様にお会いできますことを楽しみにしております。これから、ALS 当事者にとって外出しやすい季節となります。どうぞ皆様、外に出られる際には、くれぐれも気をつけてお出かけください。

