

巻頭言

日本 ALS 協会北海道支部支部長 山田洋平

ALS の当事者にとってようやく外出のしやすい季節となりました。私は、先日、毎日外出をするようになってから連続 600 日を数えました。これは、まさに私のスタッフたちが日々の体調管理を徹底してくれたおかげです。私は、ALS と付き合いようになり、今年で 14 年になります。気管切開を受けてから 7 月末で 10 年になります。紆余曲折はありましたが、スタッフと妻、そして、良き支援者のおかげで、ALS を乗り越えて参りました。現在の私は、身体はほとんど動きません。網膜色素変性症の影響で、視力の大半も失っております。こんな五体不満足の私ですら、毎日家に引きこもる事はなく、妻や子供たちのご飯を買い、仕事の商談に出かけ、同志と面会をし、子供たちの学校の行事に欠かさず参加をして、ALS の会議に参加をするために、飛行機に乗って国内外まで飛んで行くのです。私は、ALS の当事者ですが、病人ではありません。昔は、寝たきりの時期はありましたが、ヘルパーの力を借りて、病人の生活から完全に脱却を果たしました。私は、ALS と生活はしておりますが、私だけ特別なわけではありません。例え ALS に罹患しても、例え地方に住んでいても、「重度訪問介護制度」をうまく活用すれば、私のような外出が多い生活を送ることは可能になります。前置きが長くなりました。



先日、北海道支部の支部総会が開催をされました。当日、会場にご参加の皆様、Zoom にてご参加された皆様に厚く御礼を申し上げます。木下事務局長を筆頭として、この総会の準備に奔走をしていただいた支部役員の皆様、ご苦勞様でございました。当日のチャリティーコンサートの大平まゆみさんとクリス・ハートさんの魂のパフォーマンスは、生涯忘れることがないものとなりました。

本年 6 月初旬に日本 ALS 協会の定時社員総会が開催をされ、神奈川県の高野理事が会長



に任命をされました。私も三回目の理事を拝命すると共に国際委員会、災害対策委員会及び北海道・東北、関西、東海ブロックの担当となりました。

日本 ALS 協会は各都道県に支部を置き、エリアごとにブロック会議を開催してまいりましたが、開催頻度を四半期に 1 回へと見直し、各支部の状況や課題をタイムリーに共有できる体制を整えました。

私は、本部の理事に再任はされましたが、引き続き、北海道の ALS 当事者様のために、全身全霊で働いて参ります。