

定期総会・チャリティーコンサート・患者家族支援者等交流会 盛大に開催される

事務局長 木下秀夫（遺族）

去る 6 月 21 日、北海道難病センター（札幌）にて、日本 ALS 協会北海道支部の令和 8 年度定期総会、チャリティーコンサート、および ALS 患者家族支援者等交流会が開催されました。当日は、患者・家族、支援者、医療・福祉関係者など約 110 名（Zoom 参加者含む）が一堂に会し、各プログラムを通じて絆を深め、大変有意義な一日となりました。

第 1 部：令和 8 年度 定期総会

総会は、昨年 ALS により惜しまれつつ亡くなられた物故者の方々への深い哀悼の意を表する黙祷をもって静かに幕を開けました。初めに山田支部長より、日頃からの温かい支援に対する謝意と今後の活動への抱負が述べられました。続いて、北海道難病連代表理事佐藤秀臣様および日本 ALS 協会会長高野元様からの心温まる祝辞（代読）が披露され、会場は連帯の熱気に包まれました。審議では、令和 7 年度の事業報告・活動報告、会計決算報告、および監査報告が行われました。引き続いて令和 8 年度の事業方針案、会計予算案、時代に即した規約の一部改正、そして新役員の選任について慎重な審議が行われ、すべての議案が満場一致で承認・可決されました。新体制のもと、支部が一丸となって患者・家族を支える決意を新たにす場となりました。



第 2 部：チャリティーコンサート

第 2 部は、音楽を通じて希望を分かち合うチャリティーコンサートが開催されました。はじめに、バイオリニストであり元札幌交響楽団コンサートマスターの ALS 患者である大平まゆみ様に対し、医師二川原真治様からの温かい応援メッセージが朗読されました。そ

の後、大平様ご本人からの心のこもったご挨拶をいただき、動画によるすばらしいバイオリン演奏が披露されました。スクリーンから流れる力強くも繊細な音色は、参加者の胸を深く打ちました。さらに、ゲストとして登場した J ポップ歌手のクリス・ハート様による圧倒的な歌唱ショーが行われ、その美しく響き渡る歌声で会場の参加者を魅了しました。会場全体が深い感動と一体感に包まれる至高のひとつとなりました。

第 3 部：ALS 患者家族支援者交流会

第 3 部の交流会では、参加者が円形に対面する形で着席し、互いの顔が見えるアットホームな雰囲気の中で行われました。今回のトークテーマは「ヒヤリハットの経験談を話そう」です。

【今回のテーマの意義】

「明日は我が身」の予防
苦悩を共有する「自分だけでない」という救い
「他業種との連携」の構築

日頃の介護のなかで直面した「ちょっとしたヒヤリハット」の具体的な経験が皆様から次々と発表されました。一つひとつの事例に対し、参加者は深く頷きながら耳を傾け、在宅介護におけるリスクを未然に防ぐための貴重な教訓を共有しました。「一人で抱え込まず、知恵を出し合うことの大切さ」を再確認し、明日からの生活と介護への活力を得る有意義な締めくくりとなりました。



筋萎縮性側索硬化症・ALS患者会

JALSA

寄り添い、支えあい、道を拓く。

一人ひとり、人には色とりどりの個性があり
それぞれの生き方があります。
ALSによって、その輝きが
色あせてしまうことのない社会をめざして
わたしたちは
強く、あたたかい支援の輪を
拡げていきます。

一般社団法人日本ALS協会