



「ホタルの集う会」活動報告



夫の介護を通して感じた誰かに話したい、聞いてもらいたい、わかってほしいとの思いから、私たち3人で「ホタルの集う会」を立ち上げたのが2019年7月。ALS協会近畿ブロックの会報に掲載していただき、2020年9月にはホームページも公開しました。

初期のころは近畿地方の方々、のちには遠方からも、患者さんご本人、ご家族、ご親族、保健師さんからも連絡をいただき、メールでお話をしました。何人かのかたとはい実際にお会いして、お話をうかがう機会もありました。

メールの交換を続ける中で、「病名を告げられ、不安な中、話を聞いてくれる場所があるということがとても支えになりました」とのお返事をいただきました。話を聞くことしかできない私たちにとって、これほどうれしい言葉はありません。「ホタルの集う会」の存在意義を感じるとともに、これからも私たちの会にメールをくださった方々の心に寄り添っていきたいとの思いを新たにしました。

ALS以外の病気の方々も、それぞれの病と向き合いながらさまざまな工夫をし、楽しく過ごしているという情報もいただきました。2021年7月朝日新聞の記者さんの取材を受け、新聞に載せてもらうという、まったく思いもよらない出来事も起きました。ホームページの底力を感じました。

ホームページには介護用品の情報や、アイデアグッズの紹介も載せています。より多くの方々に、より役に立つ情報をお届けできるように更新をしていきたいと思えます。皆様からのお便りもお待ちしています。

メールアドレス hotarunotsudokai@gmail.com

ホームページ <https://hotarunotsudokai.wixsite.com/alskazoku>

「ホタルの集う会」で検索するとご覧いただけます。



ホタルの集う会：加藤豊子 早田香代子 阿井千賀子