

# 1) 2020 年度 事業報告

## 1. 事業報告

昨年 2 月札幌雪祭り終了後あたりから北海道内で新型コロナウイルス感染症が蔓延し、4 月には緊急事態宣言が発令され外出が制限されたり、北海道所轄の施設に利用制限がかかったりして通常の活動が出来ない状態が続きました。制約される中で北海道支部規約第 4 条に掲げる次の事業を実施しましたこと報告します。

### (1) ALS に関する正しい知識の普及と啓発事業

- ・ 6 月 7 日 第 19 回定期総会は、新型コロナウイルス感染予防により書面開催となりました。  
ついては、当初予定していた講演会も中止となりました。
- ・ 機関誌「絆」の発行 第 97 号から第 100 号 年 4 回
- ・ 喀痰吸引等第三号研修の実施（帯広）1 回 12 月 4 日、5 日  
喀痰吸引等第三号研修の実施（札幌）1 回 3 月 19 日、20 日
- ・ 令和 3 年 1 月 10 日から 15 日まで北海道新聞にて「苦しみの先に ALS と生きる」が連載で特集記事として掲載され、新屋支部長初め会員の方が紹介されました。

### (2) 患者・家族及び遺族相互の経験交流と医療福祉に関する相談事業

- ・ 絆サロン（相談会）の開催  
4 月から 11 月まで開催（5 月、8 月は中止）  
6 回の実施で延 65 名の参加がありました。（前年 247 名）
- ・ 千歳支会 開催
- ・ 帯広支会 開催
- ・ 「歌の翼隊」の派遣
- ・ 札幌市内の在宅ホスピス施設を訪問し、4 名の ALS 患者と交流しました。

### (3) 医療・福祉行政への療養環境改善に対する働きかけ

- ・ 今年度は特別に報告する事項はございません。

(4) その他北海道難病連事業への参加・協力等目的達成のために必要な事業

○講演会への講師派遣（ヘルパー養成研修会）

12月19日オンラインでのWEB開催となりました。

事務局長の澤口が講師を務め「ALS患者に携わるヘルパーさんに伝えたいこと」をテーマに講演しました。

○次の北海道難病連事業は新型コロナウイルス感染予防のため、全て中止となりました。

- ・難病患者・身障者と家族のための全道集会・分科会（網走大会）
- ・チャリティバザー
- ・チャリティクリスマスパーティ

.....

「北海道支部総会議案書に添付されている2020年度決算報告書及び2021年度会計予算（案）は北海道難病連提出の書式に基づき、作成しておりますので、予めご了承ください。」

**●2020年度決算報告書の補足説明**

- ① 2020年度の「収入の部」で雑収入が66,980円が計上されておりますが、これは日本ALS協会が発行し、北海道支部が販売したALSケアガイドの売上を計上しています。
- ② コロナ禍において、北海道支部総会および一部の運営委員会が書面開催となり、その費用が減額になりました。
- ③ 事業費のうち「研修会費用」はWeb開催になり、日程が合わず参加を中止しました。
- ④ 事業費のうち「機関誌費用」もコロナ禍において、感染予防のため、就労継続支援B型事業所 アラジンに発注しました。
- ⑤ 絆発送作業時の交通費が係らず、大きな支出になっていません。
- ⑥ 事業費のうち「相談員補助」費用の支出を取りやめました。  
(2021年絆特集号の費用に充てる予定です)

.....

## 1-2.2020 年度活動報告

| 開催日 |        | 活動内容／開催場所                            |
|-----|--------|--------------------------------------|
| 4月  | 5日(日)  | 札幌地区喀痰研修第三号研修 中止                     |
|     | 6日(月)  | 同上                                   |
|     | 9日(木)  | 4月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/4名  |
|     | 18日(土) | 帯広支会/交流会 中止                          |
|     | 19日(日) | 119回運営委員会 書面開催                       |
| 5月  | 14日(木) | 5月 ALS 相談会絆サロン 中止                    |
|     | 17日(日) | 機関誌「絆」第97号発行                         |
|     | 20日(水) | 千歳支会/交流会 中止                          |
| 6月  | 7日(日)  | 北海道支部第19回定期総会 書面開催                   |
|     | 11日(木) | 6月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/11名 |
| 7月  | 5日(日)  | 第120回運営委員会 書面開催                      |
|     | 9日(木)  | 7月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/6名  |
|     | 15日(水) | 千歳支会/交流会 参加者6名<br>会場/千歳市社会福祉協議会      |
|     | 18日(土) | 第47回難病患者・障害者と家族の全道集会<br>網走大会中止       |
|     | 25日(土) | 日本 ALS 協会令和2年度定時社員総会 書面開催            |
|     | 26日(日) | 帯広支会/相談会<br>会場/グリーンプラザ 参加人数10名       |
| 8月  | 2日(日)  | 機関誌「絆」第98号発行                         |
|     | 13日(木) | 8月 ALS 相談会絆サロン 中止                    |
| 9月  | 6日(日)  | とちぎ患者連絡会活動報告<br>総合施設「つがハウス」東委員発表     |
|     | 10日(木) | 9月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/10名 |
|     | 16日(水) | 千歳支会/交流会 参加者6名<br>会場/千歳市社会福祉協議会      |
|     | 20日(日) | 帯広支会/相談会 参加者7名<br>会場/市民活動プラザ六中       |

|     |  |   |
|-----|--|---|
| 10月 | 8日(木)<br>—<br>11日(日)<br>13日(火)<br>18日(日)               | 10月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/17名<br>難病連チャリティバザー 中止<br>音楽療法「歌の翼隊」荒谷様宅訪問<br>音楽療法「歌の翼隊」木下様宅訪問<br>第121回運営委員会                 |
| 11月 | 8日(日)<br>—<br>8日(日)<br>12日(木)<br>—<br>20日(水)<br>23日(月) | 帯広支会/相談会 参加者7名<br>会場/グリーンプラザ A会議室<br>機関誌「絆」第99号発行<br>11月 ALS 相談会絆サロン<br>会場/かでの 2・7 参加者/17名<br>千歳支会/交流会 中止<br>音楽療法「歌の翼隊」千葉様宅訪問 |
| 12月 | 4日(金)<br>5日(土)<br>19日(土)<br>—                          | 喀痰等吸引基本研修(第3号研修) in 帯広<br>同 上 受講者数7名<br>難病患者等ホームヘルパー養成研修会(オンライン)<br>講師として澤口事務局長参加<br>難病連チャリティクリスマスパーティ 中止                     |
| 1月  | 15日(水)<br>18日(土)                                       | 千歳支会/交流会 中止<br>帯広支会/交流会 中止  |
| 2月  | 13日(土)<br>—<br>14日(日)<br>—<br>28日(日)                   | オンライン・シンポジウム(本部主催)<br>発言者として山田委員出席<br>機関誌「絆」第100号発行<br>第122回運営委員会書面開催 オンラインテスト会議  |
| 3月  | 14日(日)<br>—<br>17日(水)<br>—<br>19日(金)<br>20日(土)         | 帯広支会/交流会 参加人数7名<br>会場/グリーンプラザ A会議室<br>千歳支会/交流会 参加人数6名<br>会場/千歳市社会福祉協議会<br>喀痰等吸引基本研修(第3号研修) in 札幌<br>同 上 受講者数7名                |