

# 令和 7 年度(第 24 回)北海道支部定期総会議案書

## 1.令和 6 年度事業報告

元日に発生した能登半島地震に続き 8 月には南海トラフにあたる日向灘でも地震が発生し、南海トラフ地震臨時情報(巨大地震注意)が発令されました。

日本は地震大国とも言われており、北海道支部では災害時に患者・家族の安全を確保するためには日頃からの防犯意識が必要と判断し防災対策(災害ガイドブックの発行、防災特集を掲載)を重点に活動することとしました。

そのような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。

### (1) ALS に関する正しい知識の普及と啓発事業

- ・ 6 月 2 日(日)第 23 回北海道支部定期総会は、Zoom を利用したオンライン(ハイブリッド方式)で北海道難病センターにて開催しました。  
ゲストに佐賀県支部長の中野玄三さんをお招きし、講演いただきました。
- ・ 機関誌「絆」の発行 第 113 号から第 116 号 年 4 回  
冊子サイズを B5 版から A4 版に変更しました。  
第 115 号では日頃から防災意識を高めるよう防災特集を掲載しました。
- ・ 喀痰吸引等第三号研修の実施(帯広地区)  
令和 6 年 11 月 2 日(金)、3 日(土)
- ・ 「スイッチ適合とファイン・チャット勉強会」の開催  
帯広地区 令和 6 年 5 月 31 日(金) 札幌地区 令和 6 年 6 月 1 日(土)
- ・ 「難病患者のための防災ガイドブック」の発行  
患者・家族の正会員を中心に配布しました。
- ・ 山田支部長宅で避難訓練を実施しました。

### (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~12 月及び 3 月まで開催  
10 回の開催で延 272 名の参加がありました。(前年度 9 回 188 名)
- ・ 千歳支会 開催
- ・ 帯広支会医療講演等 開催
- ・ 「歌の翼隊」患者宅への派遣

### (3) 医療・福祉行政への療養環境改善に対する働きかけ

- ・ 保健所主催の難病研修会への参加及び講演  
千歳保健所 令和 6 年 7 月 23 日  
滝川保健所 令和 6 年 11 月 15 日、令和 7 年 3 月 11 日  
岩見沢保健所 令和 6 年 12 月 2 日

(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

- ・難病患者・身障者と家族のための全道集会網走大会 4名参加
- ・チャリティクリスマスパーティ 12月8日開催
- ・2025年JPA(日本難病・疾病団体協議会)国会請願署名の協力 89筆の署名

## 1-2.2024 年度活動報告

### 令和6年4月～令和6年6月の活動報告

- 運営委員会の開催 会場 北海道難病センター大会議室  
令和6年4月14日(日) 10:00 ～ 12:00 13名参加
- 絆サロンの開催 会場 かでる 2.7 2F ボランティアフロア  
日時 令和6年4月11日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 34名  
令和6年5月9日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 21名  
令和6年6月13日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 29名
- 北海道支部総会と佐賀県支部長中野玄三氏の講演と子弟対談・報告会  
日時 令和6年6月2日(日) 13:00 ～ 16:30  
会場 北海道難病センター 大会議室 参加人数 49名・Zoom 参加人数 41名
- 特別事業 「スイッチ適合とファイン・チャット勉強会」  
日時 令和6年6月1日(土) 13:00 ～ 16:30  
会場 北海道難病センター3F 大会議室 参加人数 19名
- 千歳支会の開催 会場 千歳市社会福祉協議会  
令和6年5月15日(水) 10:00 ～ 12:00 参加人数 8名
- 帯広支会の開催 会場 帯広市市民活動プラザ 六中  
「交流会とファイン・チャットミニ勉強会」  
令和6年5月31日(土) 13:30 ～ 16:00 参加人数 28名
- 機関紙「絆」113号の発行 HSK 通巻番号 626号
- JALSA 関連・令和6年5月25日(土) (一社)日本 ALS 協会定時社員総会

### 令和6年7月～令和6年9月の活動報告

- 運営委員会の開催  
令和6年7月14日(日) 10:00 ～ 12:00 北海道難病センター 13名参加
- 絆サロンの開催 会場 かでる 2.7 2F ボランティアフロア  
日時 令和6年7月11日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 28名  
令和6年8月8日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 22名  
令和6年9月12日(木)13:00 ～ 16:30 参加人数 30名
- 千歳支会の開催 会場 千歳市社会福祉協議会会議室  
令和6年7月17日(水)10:00 ～ 12:00 参加人数 13名  
令和6年9月18日(水)10:00 ～ 12:00 参加人数 14名
- 帯広支会の開催

令和6年7月20日(土) 13:00 ~ 16:00 参加人数 28名

会場 帯広市市民活動プラザ 六中 「歌の翼隊」の音楽会と交流会

令和6年9月21日(土) 13:00 ~ 15:00 参加人数 34名

会場 帯広市市民活動プラザ 六中

ALS/MND アライアンスミーティング報告 山田理事

■機関紙「絆」114号 発行 令和6年8月18日(日) HSK通巻番号629号

■難病連関係 ・8月3日(土) 北海道難病連全道集会(網走大会)

■歌の翼隊の活動報告

・帯広支会での音楽会開催

・患者宅訪問 C宅 6月10日 A宅 9月9日

### 令和6年10月～令和6年12月の活動報告

■運営委員会の開催

令和6年10月13日(日) 10:00 ~ 12:00 北海道難病センター 13名出席

■絆サロンの開催 会場 かでる 2.7 2F ボランティアフロア

日時 令和6年10月10日(木) 13:00 ~ 16:30 参加人数 26名

令和6年11月14日(木) 13:00 ~ 16:30 参加人数 33名

令和6年12月12日(木) 13:00 ~ 16:30 参加人数 25名

■千歳支会の開催

令和6年11月20日(水) 10:00 ~ 12:00 参加人数 11名

会場 千歳市社会福祉協議会第一会議室

■帯広支会の開催

令和6年11月16日(土) 13:00 ~ 15:00 参加人数 34名

会場 帯広市市民活動プラザ 六中

医療講演 帯広厚生病院 脳神経内科 主任部長 加納崇裕先生

■喀痰等第三号研修 in 帯広の実施について

令和6年11月2日(土) ~ 3日(日) 受講人数 9名

■機関紙「絆」115号 発行 令和6年11月10日(日) HSK通巻番号632号

### 令和7年1月～令和7年3月の活動報告

■運営委員会の開催

令和7年1月19日(日) 13:00 ~ 17:00 北海道難病センター 名参加

■絆サロンの開催 会場 かでる 2.7 2F ボランティアフロア

日時 令和7年3月13日(木) 13:00 ~ 16:30 参加人数 23名

■千歳支会の開催

・令和7年3月19日(水) 10:00 ~ 12:00

会場 千歳市社会福祉協議会第一会議室

■機関紙「絆」116号 発行 令和7年2月16日(日) HSK通巻番号635号