

4.2025 年度事業方針(案)

＜はじめに＞

北海道支部は、2001年4月(31番目の支部)として設立され、117名の会員・家族とともに互いに寄り添い、励まし合いながら会員の皆様との連帯を深め、そして広い北海道に住む患者さんおよびご家族の皆様が安心して希望を持って生活していけるようにと願って、役員一同、活動して参ります。

〈重点事項〉

◎会員増に向けての活動

北海道支部の会員数は約117名で特定医療費受給者数に対して入会率は13.5%です。残念ながら全国平均の15.6%を下回っています。

ALSに関する情報はITの進歩により手軽に得られるようになり、また、保健所始め介護事業関係者のご尽力により取り巻く環境は日々格段に充実したものになりつつありますが、患者・家族の連携を深めるため会員増に向けて活動して参ります。

◎ALS相談・交流会「絆サロン」の開催

北海道支部の重要な活動の一つである「絆サロン」はALSの相談・交流会として定着してきており、対面で相談できる場であり、必要、大切さを痛感しております。

特に初期段階の患者・家族には毎日の生活が不安でしかありません。日々の生活において充実した療養生活が送れるようにと、患者さんご家族さんに寄り添って共に考えていきたいと思います。日本ALS協会では「罹患初期の方を対象にしたオンライン交流会」や「人工呼吸器装着者の知恵袋」を開催しており、療養生活を送るうえで参考になる情報提供が沢山あります。

◎「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修（特定の者）」の開催

この研修は第3号研修と言われて、介護事業所のヘルパーの方が担当する患者のたんの吸引等に必要な研修で、ヘルパーの育成に努めます。

2024年8月11日付けで2度目の北海道登録研修機関の更新が終了しました。

1. 相談活動（講演会・交流会）

- ・総会時・・・・・・・・6月15日(日)講演会・交流会の開催
- ・難病連全道集会札幌大会 7月26日(土)・・・かでの2・7 ハイブリッド開催
50周年記念祝賀会 令和7年7月26日(土) 札幌パークホテル
- ・ALS相談会「絆サロン」開催・・・1月、2月を除く毎月第2木曜日
時間 / 13:00～16:30 会場 / かでの2・7 2F ボランティアフロア

2. 広報活動

- ・機関誌「絆」5月117号、8月118号、11月119号、2月120号の発行
- ・ホームページの活用による情報発信
- ・報道機関の取材協力（ALSを広く知らしめる）
- ・ドキュメント映画「杳かなる」の上映会開催する(7月12日開催)

3. 組織活動

- ・運営委員会4回(4月、7月、10月、1月)開催
- ・千歳支会並びに帯広支会活動への支援
- ・JPA患者会リーダー養成研修会への派遣
- ・音楽療法「歌の翼隊」の派遣

4. 福祉機器の貸し出し

意思伝達装置およびポータブルスプリングバランサー等の貸し出し

5. 日本ALS協会本部、行政、医療機関との連携、要望活動

日本 ALS 協会本部、行政、医療機関へ、必要に応じて支部および支会としての要望活動、そして北海道難病連等との連携を進めて行きます。

○難病連各事業への参加・協力

- ・札幌支部チャリティクリスマスパーティ
- ・RDD北海道キャンペーン
- ・勉強会等への参加