

1. 助成事業

◇田辺三菱製薬株式会社

第7期 手のひらパートナープログラム（プロジェクト助成） 850,000 円

「広大な北海道における ALS 等神経難病患者のコミュニケーション支援・支援者支援」

1. 地方研修会の実施7ヶ所(苫小牧、千歳、旭川、滝川、留萌、函館、室蘭)
2. 夏の医療講演会(北大神経内科医 松島理明先生、実習 日向野和夫氏)
3. 新規患者訪問・コミュニケーション相談・体験 65 名 (2021 年度継続)
4. コミュニケーショントリセツの作成事業
5. 活動報告会開催

※3、4、5の事業については新型コロナウイルスの感染拡大防止に配慮し、2月中旬より訪問、研修会、報告会を自粛。2021 年度以降の事業延長が認められた。

◇札幌市保健福祉部障がい福祉課

第2回提案型障がい者コミュニケーション市民講座企画運營業務

「ICT およびローテクコミュニケーション支援者要請事業」

- 9月15日 ALS 患者と語る・意思伝達支援について
- 9月28日 携帯用会話補助装置ぺちやら・伝の心で「LINE」
- 10月13日 スイッチ作成・ハーティラーダーを楽しむ
- 10月27日 口文字研修会・小児のコミュニケーションについて
- 11月2日 伝の心環境設定・miyasukuEyeCon 体験
- 11月23日 透明文字盤を学ぶ・スイッチ適合
- 12月7日 iPad 研修会1・2
- 12月8日 iPad 研修会3・4
- 12月21日 難病専門ヘルパーから学ぶ1・2
- 1月25日 視線入力の有効活用1・2
- 2月中旬 新型コロナウイルスの感染拡大防止に配慮し医療講演を中止

2. 研修会他

- 4月13日(土) 心魂プロジェクトによるミュージカル (北翔養護学校体育館)
- 4月14日(日) 心魂プロジェクトによるミュージカル (ちえりあスタジオ)
- 4月24日(水) 千年保健所にて研修会打ち合わせ
- 4月27日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 5月9日(木) ALS 協会絆サロンに出席
- 5月22日(水) 滝川保健所にて研修会打ち合わせ
- 5月25日(金) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 6月5日(水) N 専門学校 PT 科にて支援機器講義

- 6月9日(日) 山元加津子講演会にて機器展示 (エルプラザ)
- 6月12日(水) N 専門学校 PT 科にて支援機器講義
- 6月13日(木) ALS 協会絆サロンに出席
- 6月15日(土) 手のひらパートナープログラム 苫小牧研修会
- 6月19日(水) N 専門学校 PT 科にて ALS 患者との講演
- 6月22日(土) 北海道難病医療ネットワーク主催講演会にて機器展示 (医師会館)
- 6月22日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 6月25日(火) 難病対策地域協議会主催の会議に出席 (かでの 27)
- 6月26日(水) N 専門学校 PT 科にて支援機器講義
- 6月29日(土) 手のひらパートナープログラム 千歳研修会
- 6月30日(日) 一緒にね文化祭! 第2回実行委員会出席
- 7月1日(月) H 専門学校 ST 科にて支援機器講義と ALS 患者との講演
- 7月3日(水) 札幌市障がい者 IT サポートセンターボランティア養成講座
- 7月4日(木) 市内養護学校にて視線入力体験学習会
- 7月6日(土) 手のひらパートナープログラム 旭川研修会
- 7月3日(水) 札幌市障がい者 IT サポートセンターボランティア養成講座
- 7月11日(木) ALS 協会絆サロンに出席
- 7月13日(土) 溪仁会リハビリテーション病院イベントにて機器展示
- 7月18日(木) 北海道文教大学作業療法学科にて AAC およびスイッチ作成講義
- 7月27日(土) 手のひらパートナープログラム 滝川研修会
- 7月27日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 8月3日(土)4日(日) 北海道難病連全道集会
- 8月8日(木) ALS 協会絆サロンに出席
- 8月14日(水) 手のひらパートナープログラム医療講演打合せで北大神経内科へ
- 8月21日(水) 一緒にね文化祭! 第3回実行委員会出席
- 8月22日(木) リハビリ工学カンファレンスで発表の ALS 患者さんのサポート
- 8月24日(土) iPad 勉強会「指伝話メモリ」
- 8月24日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 9月1日(日) 手のひらパートナープログラム夏の医療講演「多系統萎縮症」
- 9月9日(月)~12日(木) 北海道大学作業療法学科地域作業療法実習生受入 2名
- 9月9日(月)~13日(金) 北海道文教大学作業療法学科地域作業療法実習生受入 3名
- 9月15日(日) 札幌市主催第1回市民講座「口文字」
- 9月21日(土) 手のひらパートナープログラム 留萌研修会
- 9月28日(土) 札幌市主催第2回市民講座「ぺちやら・伝の心 LINE」
- 9月28日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- 10月5日(土) 一緒にね文化祭! に放課後デイ「ばおばぶ」出演!

- 10月10日(木) ALS 協会絆サロンに出席
 - 10月12日(土) 札幌市主催第3回市民講座「スイッチ作成・ハーティーラダー」
 - 10月26日(土) 手のひらパートナープログラム 函館研修会
 - 10月26日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
 - 10月27日(日) 札幌市主催第4回市民講座「口文字・小児のコミュニケーション」
 - 11月9日(土) 札幌市主催第5回市民講座「伝の心設定・miyasukuEyeCon」
 - 11月14日(木) ALS 協会絆サロンに出席
 - 11月16日(土) 手のひらパートナープログラム 室蘭研修会
 - 11月19日(火) 市内養護学校にて視線入力体験会
 - 11月23日(土) 札幌市主催第6回市民講座「文字盤・スイッチ適合」
 - 11月23日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
 - 12月7日(土)8日(日) 札幌市主催第7回第8回市民講座「iPad の新機能他」
 - 12月14日(土) 放課後デイ「ばおぼぶ」クリスマス会
 - 12月21日(土) 札幌市主催第9回市民講座「難病ヘルパーによる手法」
 - 12月28日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
 - 1月20日(月) 日本医療大学作業療法学科にて意思伝達支援講義と患者による口文字
 - 1月21日(火) 札幌医科大学作業療法学科地域作業療法実習生受入 2名
 - 1月25日(土) 札幌市主催第10回市民講座「視線入力の可能性」
 - 1月25日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
 - 1月27日(月) 日本医療大学作業療法学科にて AAC およびスイッチ作成講義
 - 1月28日(火) 札幌医科大学作業療法学科地域作業療法実習生受入 2名
 - 2月16日(日) 札幌市障がい者パソコンボランティア養成講座「伝の心とスイッチ」
 - 2月22日(土) 稲生会イベントにて機器展示
 - 2月22日(土) 三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」放送
- ※2月中旬以降は新型コロナ感染拡大防止のため研修会等のイベントは中止となる。3月の三角山放送局ラジオ「ALS のたわごと」は3月から6月まで中止となった。

3. 患者支援

2018年度から相談・訪問体験について有償化した※1が、それにより相談を控える傾向が見受けられ、課題となっていた。2019年度は、田辺三菱製薬の手のひらパートナープログラムからの助成により、新規相談の初回と2回目の訪問に補助をいただいたことで相談件数が増え、新規患者数が65名、継続患者数が52名となり、全体で118名の支援を行った。(2020年2月下旬から3月は、不要不急の訪問を自粛したため、当初の訪問予定件数よりは少なく終わった。※1：札幌市内は1回3,000円(交通費込み)、札幌市以外は3,000円+交通費実費)

地域別では、札幌市内が88名、札幌市外が30名。市外の訪問地域としては千歳、

苫小牧、白老、静内、砂川、滝川、石狩、森町など、道東地区にも意思伝達装置を取り扱う事業所ができたことで、iCare ほっかいどうが活動する範囲が少しずつ絞られていくことを期待している。男女比では男性が 60 名、女性が 58 名となっている。疾患別では 118 名中、人数の多いものから ALS が 68 名（うち男性 32 名、女性 36 名）、多系統萎縮症(MSA)が 26 名(うち男性 3 名、女性 13 名)、脳性麻痺が 12 名、その他に脊髄小脳変性症(SCD)、脊髄性筋萎縮症(SMA1 型)、筋ジストロフィー、ニューロパチー、脳血管障害（脳出血・梗塞）、重度心身障害児・者、その他...となっている。

年齢別では早期の相談では学齢児前から学齢児、10 代～90 代と満遍なく相談を受けたが、その中でも ALS 患者の多い 40 代～70 代の割合が多い。

意思伝達装置の申請や支給までに全力を注ぐ患者も家族も支援者も多いが、支給されてから、いかに身体的な疲労を蓄積せずに生活に定着させるかが重要である。特に視線入力を希望される方が多くなっている中で、本当に視線入力の方が適しているのか？スイッチの方が長く使える方もいること、視線入力により眼睛疲労や全身性披露が蓄積してしまい、画面を見るのが嫌になってしまう方もいることなど、コミュニケーション手段を機器だけに頼らないことなど、配慮していきたい項目がたくさんある。