

平成29年度 定時社員総会議案

1. 平成28年度活動報告

平成29年度定時社員総会 第1号議案

平成28年5月28日(土)、協会は設立30周年をむかえ、記念式典「前人への感謝と協会のこれから」を開催しました。

平成27年に施行された「難病患者の医療等に関する法律」における、難病患者についての「難病対策地域協議会」をはじめ、地域における包括ケアシステム構築に向けた施策について調査・情報収集し、厚生労働省へ平成29年度予算に向けての要望を行いました。

障害者総合支援法改正に向けて、重度訪問介護の拡充について要望しました。

以下、協会の重点活動の報告をします。

■重点活動報告

1. ALS原因究明と治療法確立

- 1) 「アイスバケツチャレンジ(IBC) グラント」の研究奨励(300万円x3件)の交付と平成27年度報告会を開催しました。また平成29年度「ALS基金」研究奨励金(100万円x3件)を3月に交付決定しました。
- 2) ホームページをリニューアルし、治験情報などの発信に努め、機関誌へは特集インタビューなどを中心に掲載しました。

2. 難病法に基づくALS等神経難病患者の地域支援ネットワークづくり

「難病対策地域協議会」などの最新情報を、ブロック会議等で提供し、地域における包括ケア体制の把握に努めました。

3. たん吸引等の医療的ケアの拡充

特定の者を対象とした3号研修を8支部が行いました。(うち2支部がIBCグラント患者支援活動助成により実施しました。)

4. コミュニケーション支援の全国的な普及活動

日本財団の助成を受けて、コミュニケーション支援に関する事前調査、支援講座、シンポジウ

ムを岐阜、佐賀の2か所で、フォローアップ研修会を、島根で開催しました。最終シンポジウムを東京で開催しました。

5. レスパイト入院とヘルパー付き添いの拡充

厚生労働省障害福祉課の平成28年6月28日付け通知により、入院中の外出・外泊時に、「重度訪問介護」が利用可能になりました。

障害者総合支援法が改正され、平成30年度から障害福祉サービス「重度訪問介護」を入院中にも利用できる事になりました。

6. 療養施設等の整備

医療的ケアが可能な各種介護施設・シェアハウス・シェアルーム設置などの情報収集をし、住まい方に関するアンケート調査に協力しました。

7. 会員拡大等による協会の組織強化

- 1) 患者入会率目標50%に対し20.5%(3月末現在)でした。
- 2) 42番目の香川県支部が設立されました。
- 3) 会員からの要望があった、ホームページ上での入会申し込みが可能になり、問い合わせフォームの活用が増えました。ホームページ訪問者数94,431件(2016年8月-2017年3月31日)

〈その他〉

- ・ 12月、アイルランドダブリンでのALS/MND協会国際同盟会議に参加。
- ・ 11月、JALSA災害対策委員会委員が三重での避難訓練に参加(JALSA100号に報告)。
- ・ 昨年実施した、難病法施行後の「ALS療養に関する調査」アンケートを実施(460回収)し、集計解析結果を厚生労働省、難病研究班等へ情報提供。
- ・ 3月、「生きるための制度活用術」(ケア制度編)を発行し、患者・家族会員や保健所に送付。

平成28年度 主な活動経過

4月	10日	JPA(日本難病・疾病団体協議会)幹事会
	16日	会計・業務監査
	20日	JALSA98号発行
	24日	27年度第4回定例理事会
5月	15日	JPA総会
	16日	JPA院内集会・国会請願
	28日	28年度定時社員総会 協会設立30周年記念式典
	29日	第1回定例理事会
6月	21日	グローバルデイイベント
	29日	厚生労働省挨拶周り(会長)
7月	28日	国際医療福祉大学郭仲先生来局: ペランパネル情報を聞く
8月	5日	厚生労働省交渉 (29年度予算編成に向けて要望書提出)
	7日	第1回部会長会議
	28日	コロンビア大学三本博先生講演 (治験情報:筑波大学文京校舎)
9月	4日	第2回定例理事会
	10日	コミュニケーション支援講習会in岐阜
	20日	JALSA99号発行
	24日	北陸・甲信越ブロック会議
	25日	山梨県支部20周年記念式典
	30日	平成28年度IBCグラント助成交付先決定
10月	1日	中国ブロック会議
	9日	第2回部会長会議
	16日	関東ブロック会議
	23日	東海ブロック会議 コミュニケーション支援シンポジウムin 岐阜&愛知
	30日	香川県支部設立総会 九州ブロック会議
	31日	近畿・四国ブロック会議

11月	5日	東北・北海道ブロック会議 全国難病センター研究大会(東京)
	6日	IBCグラント研究報告会
	13日	災害対応委員会(避難訓練見学) コミュニケーション支援シンポジウムin佐賀
	18日~ 19日	難病医療ネットワーク学会で コミュニケーションワークショップ
	22日	全国患者・家族集会
12月	26日	コミュニケーション支援講習会in佐賀
	4日	JPA幹事会
	5日~ 7日	ALS/MND国際同盟会議
1月	23日	第3回部会長会議
	14日	東京訪問看護フェスティバル出展
	19日	シーズニーズマッチング交流会in大阪
	20日	JALSA100号発行
	27日	AMED:ALS病態解明班会議傍聴
	28日	HAL報告会出席
2月	29日	コミュニケーション支援シンポジウムin東京
	2日	シーズニーズマッチング交流会in東京
	4日	難病患者地域支援体制研究班会議傍聴
	12日	第3回定例理事会
	18日	全国難病センター研究大会(三重)
	28日	厚労省健康局・AMEDへ研究班存続の要望/ 医薬・生活衛生局へ先駆け審査制度適用 要望書を提出
3月	18日	第4回部会長会議
	22日	全国患者・家族集会実行委員会
	30日	徳島大学梶龍児先生来局「大量メチルコバ ラミン筋注治験」情報を聞く
	31日	ALS基金研究奨励金交付先決定

平成28年度末現在会員数

単位:名

	正会員	賛助会員	特別会員	合計	H28年度中 増(△)減
患者	1185	16	0	1201	21
家族	558	71	0	629	7
親族	28	48	0	76	△1
遺族	793	202	0	995	△79
医師	45	105	317	467	△7
専門職	213	382	11	606	8
一般	133	587	0	720	△23
団体	0	256	0	256	9
計	2955	1667	328	4950	△66
H28年度中増(△)減	△22	△34	△10	△66	

注:定款第10条に基づき、平成26年度以前の会費未納の方は平成29年3月末で退会扱いとさせていただきます。