

平成30年度 定時社員総会議案

1. 平成29年度 活動報告、主な活動経過

平成30年度定時社員総会 第1号議案

医療・介護・障害福祉サービス制度の同時改訂にむけて、患者の療養支援の拡充を求め厚生労働省へ平成30年度予算の要望を行いました。

新たな治験情報などの収集を積極的に行い、患者が治験に参加しやすい環境づくりのために、「治験勉強会」を開催しました。

以下、協会の重点活動について報告します。

<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×3件)の交付と平成28年度報告会を開催しました。
- 2)平成30年度「ALS基金」研究奨励金にせりか基金からの寄付を加えて4件(各100万円)の助成対象を交付決定しました。
- 3)機関誌とホームページに、治験情報などの最新情報を掲載しました。

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

- 1)「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。
- 2)難病ネットワーク・在宅療養の学会などに参加・発表して連携を強化しました。

3. たん吸引等の医療的ケアの拡充

- 1)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。)
- 2)平成30年度の障害福祉サービス費の改定に向けて、厚生労働省のヒアリングに参加し、制度利用に関するALS患者の課題を報告しました。

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支援者講習会、シンポジウムを愛媛・東京の2か所で、フォローアップ研修会を佐賀で開催しました。

病院内でのコミュニケーション講座を開催して終了証を発行しました。

5. レスパイト入院とヘルパー付き添いの拡充

- 1)障害者総合支援法改正を受けて厚生労働省障害福祉課からの平成28年6月28日発出通知により、入院中の外出・外泊時に、障害福祉サービス「重度訪問介護」が利用可能になりました。
- 2)平成30年度の障害福祉サービスの改定に向けて、短期入院中のヘルパーの付き添いが利用可能になるように、国に対して要望しました。

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、事業者等との情報共有を図りました。

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)新会員管理システムによりホームページ上での入会申し込みと会費支払いが可能になり、問い合わせフォームの活用が増えました。
- 3)理事改選にむけて選考委員会の活動内容を検討し、立候補・推薦による理事候補者を提案しました。

<その他>

- ・7月、JALSA災害対策委員会委員が徳島県板野町での避難訓練を実施(JALSA102号に報告)
- ・昨年度の国際会議参加の質問を受けて、支部役員・代議員への国際会議参加に関するアンケートを実施し、今後の国際会議参加についての意義と参加方法などへの意見を把握して、参加・旅費規定等の見直しを検討
- ・「お金のガイドブック」の頒布金を原資にして第2版を作成

平成29年度 活動経過

4月	9日	JPA 幹事会
	15日	会計・業務監査
	23日	28年度第4回定例理事会
5月	13日	ALS シンポジウム (東邦大学)
	16日	JALSA101号発行
	17日	米国 製薬協 来局
	19日	文部科学省へ ALS 研究支援への相談
	24日	国際委員会
6月	28日	臨時理事会 JPA 総会
	3日	29年度定時社員総会
	4日	29年度第1回理事会
7月	21日	グローバルデイイベント (鳥取・名古屋・東京・秋田)
	5日	田辺三菱製薬ナイター観戦招待 打ち合わせ
	7日	国際委員会
	10日	ファンドレイジング委員会
	19日	シーズニーズマッチング交流会 委員会出席
	23日	コミュニケーション支援 in 佐賀
	24日	「新心語り」貸し出し打ち合わせ ファンドレイジング委員会
8月	29日	厚生労働省交渉 (30年度予算編成に向けて 要望書提出) 橋本岳・江田康幸・木村義雄議員へ挨拶
	2日	「Trade Yells PROJECT supported by 田辺 三菱製薬」野球観戦
	6日	第1回部会長会議
9月	14日	国際委員会 IBC グラント応募締め切り
	24日	第2回定例理事会
	30日	平成29年度 IBC グラント助成交付先決定
10月	1日	治験勉強会
	14日	東北・北海道ブロック会議
	21日	千葉県支部30周年式典 四国・近畿ブロック会議
	25日	田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム 助成報告会
	28日	富山県支部総会・10周年記念式典 東海ブロック会議

11月	4,5日	難病センター研究大会 (東京)
	11日	北陸・甲信越ブロック会議
	18日	中国ブロック会議
	19日	IBC グラント成果報告会
	20日	シーズ・ニーズマッチング交流会委員会
12月	26日	関東ブロック会議 JPA 幹事会
	2日	コミュニケーション支援 in 東京シンポジウム
	10日	コミュニケーション支援 in 愛媛シンポジウム
	16日	九州ブロック会議
1月	19・20日	シーズ・ニーズマッチング交流会 in 大阪
	23日	第2回部会長会議
	13日	東京都訪問看護フェスティバル出展 AMED (国立研究開発法人日本医療研究 開発機構) 障害者対策総合研究開発事業 報告会 「進行した ALS 患者等を含む障害者のコ ミュニケーション支援機器の開発」
2月	14日	「ショウジョウバエで ALS に挑む」講演会
	20日	「難病患者の地域支援体制に関する研究」 班会議
	2日	PMDA へ意見書提出「ALS 遺伝子治療製 剤 (AAV9-ADAR2) の製造過程における Sf9 ウイルス混在除去について」
	3・4日	コミュニケーション支援講座 in 愛媛
	6日	PMDA 「平成29年度 AMED 再生医療公開 シンポジウム」
3月	10・11日	難病センター研究大会 (熊本)
	17日	第3回理事会
	20・21日	シーズ・ニーズマッチング交流会 in 東京
3月	11日	第3回部会長会議
	31日	ALS 基金研究奨励金交付対象者決定

平成29年度末現在会員数

	正会員	賛助会員	特別会員	合計	前年度増(△)減
患者	1122	10	0	1132	△ 69
家族	670	78	0	748	43
遺族	654	167	0	821	△ 174
医師	41	85	259	385	△ 82
専門職	193	339	8	540	△ 66
一般	134	433	0	567	△ 153
団体	0	220	0	220	△ 36
計	2814	1332	267	4413	△ 537
前年度増(△)減	△ 141	△ 335	△ 61	△ 537	