

# 2019年度 定時社員総会議案

## 1.平成30年度活動報告、主な活動経過

2019年度定時社員総会 第1号議案

近年、ALSの原因究明と治療研究の急速な拡大進展がみられ、今年度は特にALS患者由来のiPS神経細胞による創薬研究から、慶應義塾大学病院での既存薬のALS適用治験が開始されました。その他、運動神経細胞内の異常蛋白凝集の治療法研究や初期診断バイオマーカー確立研究などが取り組まれています。協会では重点活動として関係先への研究促進と患者、家族、関係者への啓発周知を図りました。

また4月には診療報酬・介護報酬・障害福祉サービスの同時改定が行われ、重度訪問介護による入院時ヘルパー同行実施の拡充などを取組みました。更に自治体での地域包括ケアシステムの推進や新たな難病医療提供体制の整備が進められている中で、協会としてこれまで構築してきた神経難病拠点病院、難病医療コーディネーターなどを後退させず、守り発展させるよう、関係先に働きかけました。

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)厚生労働省に、治療研究の促進と、新薬承認の迅速化及び発病初期の軽症患者の難病情報登録と医療費助成対象に加えることを働きかけました。
- 2)平成30年度「ALS基金」研究奨励金(治療研究100万円×3、福祉機器研究50万円×1)を交付決定しました。また平成31年度の公募と選考を行いました。  
「アイスパケツチャレンジ(IBC)グラント」の研究結果報告会を東京で開催し、治験研究報告会を札幌と東京で開催しました。
- 3)新たな治験情報などの収集を積極的に行い、機関誌とホームページに、治療研究成果の講演録や治験情報などの最新情報を掲載しました。  
また患者が治験に参加しやすい環境づくりのために、治験担当病院が開催した東京、京都、名古屋での市民セミナーに協力しました。

#### 2.ALS等患者の地域支援ネットワーク

- 1)新たに多くの指定難病が拡大する中で都道府県における難病医療供給体制の整備において、これまでに構築してきた神経難病地域支援体制を後退させないよう厚生労働省と日本神経学会に要望書を提出し要請しました。厚生労働省は「これまでの神経難病地域支援体制は守り拡充する」との姿勢ですが、一部では後退も見られ、引き続き地域での注視と働きかけが必要です。
- 2)日本難病ネットワーク学会学術集会や在宅療養の学会・団体などに参加・発表して連携を強化しました。また当事者団体の集まりである神経難病団体ネットワーク(患者団体)の活動が広がっています。
- 3)難病対策地域協議会への当事者団体の参加は、全国的には、一部の地域に留まっておりますが、災害対策などでの活躍が見られます。

#### 3.たん吸引等の医療的ケアの拡充

- 1)医療的ケア(痰の吸引、経管栄養注入)が全国どこにおいても利用できるように必要な研修の整

備と介護報酬上の評価を行うように厚生労働省に陳情しました。

なお、特定の者を対象とした3号研修をいくつかの支部が行っていますが、鹿児島県支部が全国の支部に先駆けて3号研修に加えて重度訪問介護従業者の養成を開始したことが注目すべき活動として挙げられます。

2)ヘルパーの処遇改善や医療的ケアの介護報酬などへの加算措置などを厚生労働省へ陳情しました。

#### 4.コミュニケーション支援の全国的な普及活動

1)日本財団の助成を受け、コミュニケーション支援に関する支援者講習会を国立病院機構あきた病院で開催し、東北文化学園大学で『電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法体験会』、愛媛でフォローアップ研修会を開催しました。

2)昨年度実施したコミュニケーション支援の全国調査について解析をしました。

#### 5.レスパイト入院とヘルパー付き添いの拡充

1)4月より、入院時と入院中の外泊・外出が重度訪問介護を活用できるようになりましたが、利用が一部に限られており、病院や介護事業所へ適正な運用が図れるよう周知が課題です。

2)訪問看護師による長時間の在宅滞在レスパイト事業など、経済的補助措置の検討を、国に対して要望しました。

#### 6.療養施設等の整備

1)ALS患者が利用できる難病ケアハウス、老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅などの同一建物への訪問介護報酬などの減算改定に対して、ALS等重症患者の特例是正措置を厚生労働省に要望しました。

2)気管切開手術を行う大学病院等の特定機能病院での地域包括ケア病棟(現行60日)入院が診療報酬上算定できるように、厚生労働省に要望しました。

#### 7.会員拡大等による協会の組織強化

1)患者入会率目標 30%に対し(20.2)%でした。

2)支部活動の活性化を図るために、今年度はブロック会議を全国支部担当者会議に変えて開催し、会員拡大、活動資金確保、運営委員等の活動者育成などの課題ごとの交流や会員システム検討、制度活用の勉強会など行いました。

3)会員システムの再構築により、支部が使いやすい会員名簿を目指しました。

4)組織強化5か年計画の策定は進められませんでした。(31年度に中・長期計画の策定の為の会員アンケートを行います。)

5)支部助成金が10万円未満となる支給基準の見直しを行っている所です。

#### <その他>

・JALSA災害対策委員会で東京都江戸川区の集合マンションに住む人工呼吸器装着者が地域と住民の協力参加を得て都市型災害避難訓練を実施しました。

・イギリス・グラスゴーでのALS/MND国際同盟会議の他、ソウルでのPACTALS国際会議(主としてアジアパシフィック地域の治療研究)参加しました。

・海外からのラジカットについての問い合わせや来日して治療を受けたい等の相談に対応を致しました。

平成30年度 活動経過

4月	15日	JPA幹事会
	19日	ファンドレイジング委員会、神経難病ネットワーク会議
	21日	29年度第4回定例理事会
5月	1日	神経難病ネットワーク会議
	8日	JALSA104号発行
	20日	JPA総会
	26日	30年度定時社員総会
	27日	第1回定例理事会
6月	31日	田辺三菱製薬(株)来局(MAP説明他)
	20日	第56、57回難病対策委員会傍聴
7月	21日	ALS/MNDグローバルデーイベント(全国イベント)
	11日	厚生労働省交渉(31年度予算編成に向けて要望書提出)
	13日	ファンドレイジング委員会
	17日	米国研究製薬工業協会(ファンドレイジング活動研修)
	18日	公明党訪問
	20、21日	PACTALS2018(ソウル国際会議)
	20日	神経難病ネットワーク会議(厚生労働省陳情)
8月	28日	ブロック担当理事会議
	5日	部会長会議
	9日	日本リハビリテーション学会来局(ALS患者の就労)
	12日	IBCグラント事業打ち合わせ
	14日	テクノエイド協会来局(シーズ・ニーズマッチング交流会説明)
	20日	国際委員会
	30日	日本看護協会(「ALS基金」選考委員就任依頼)
9月	2日	神経難病ネットワーク会議
	9日	業務・組織改革委員会
	14日	JALSA105号発行
	30日	ALS市民セミナー in東京
10月	3日	シーズ・ニーズマッチング交流会企画委員会
	3日	あきた病院コミュニケーション支援講習会打合せ
	6日	全国支部担当者会議
	7日	第2回定例理事会
	13日	ALS治験研究講演会in北海道
	21日	東北文化学園大学学園祭「電子機器やIT機器によらないコミュニケーション体験会」開催
	31日	あきた病院コミュニケーション支援講習会
11月	3、4日	全国難病センター研究会第30回研究大会(札幌)参加
	10日	業務・組織改革委員会
	16日	介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット6周年記念シンポジウム
	16、17日	第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(岡山)参加
	17日	全国難病・慢性疾患フォーラム参加
	21日	読売新聞来局
	23日	在宅ケア協会30周年式典参加

	25日	IBCグラント研究報告会
	29日	神経難病団体ネットワーク会議 第1回あきた病院コミュニケーション支援個別講習会
	30日	アステラススターライトパートナー報告会、IBCグラント患者等支援助成金交付先決定
12月	2日	JPA幹事会
	3日	全国訪問看護事業協会 JPA厚生労働省要請行動(衆議院議員第二会館)参加
	4~7日	グラスゴー ALS/MND国際会議参加
	12日	シーズ・ニーズマッチング交流会企画委員会
	14日	せりか基金授賞式 東北大学神経内科 青木正志先生 神経変性疾患領域における基盤的調査研究班報告
	15日	ALSチャリティ・プロアマゴルフコンペ(栃木)
	18、19日	シーズ・ニーズマッチング交流会in大阪
	19日	国際医療福祉大学大学院
	20日	厚生労働省陳情 第2回あきた病院コミュニケーション支援個別講習会
	26日	日本神経学会要請訪問
1月	7日	IBCグラント支部支援助成金交付先決定
	9日	平成31年度「ALS基金研究奨励金」公募開始
	12日	東京都訪問看護フェスティバル出展
	14日	JALSA106号発行
	26日	業務・組織改革委員会
	27日	ALSコミュニケーション支援フォローアップ研修会(愛媛)
	31日	指定難病検討委員会傍聴 会員管理システムシクミネット閉鎖
2月	1日	神経難病団体ネットワーク会議
	2日	治験研究講演会in東京
	5日	日経健康セミナー21
	6日	医療基本法の制定に向けた議員連盟設立総会参加
	8、9日	全国難病センター研究会第31回研究大会(東京)参加
	11日	ALS市民セミナー in京都
	13、14日	シーズ・ニーズマッチング交流会in東京
	16日	「ALS等の災害時要援護者をモデルとした災害避難訓練」(江戸川区)
	17日	第3回定例理事会、国際委員会、療養支援部会
	19日	第3回あきた病院コミュニケーション支援個別講習会
3月	3日	業務・組織改革委員会
	12日	第4回あきた病院コミュニケーション支援個別講習会
	17日	ALS市民セミナー in名古屋 患者の声を「立法府に反映する」第47回勉強会参加