

IBC（アイス・バケツ・チャレンジ）グラント
H30年度 支部支援活動助成金事業報告書

日本ALS協会愛媛県支部

①活動実施内容：必須

(助成事業の具体的な活動実施内容、事業の成果等について経過を追って記載して下さい。)

1. 1月19日 支部運営委員会
南予講演会・交流会開催について、その他
2. 2月18日 愛媛県作業療法士会訪問
講演会講師依頼、情報交換
3. 3月1日 支部ホームページ告知
平成30年度南予講演会・交流会の開催案内・参加呼びかけ
4. 3月2日 JALSAえひめ32号発刊、31号増刷
32号880部、31号110部
5. 3月4日 南予講演会案内文書・JALSAえひめ発送
会員、病院、看護・介護事業所、保健所、区市町関係課、関係機関等 県内全域730通
6. 3月9日 宇和島難病のつどい 参加
講演会&コンサート出席、市立病院林医師との意見交換・他難病患者団体との交流
7. 3月17日 支部運営委員会
南予講演会・交流会開催の参加者確認・具体的進め方等、その他
8. 3月18日 南予地区訪問
八幡浜保健所、宇和島保健所、徳洲会病院訪問
患者・家族の情報収集、意見交換 南予講演会の案内、参加依頼
9. 3月24日 平成30年度南予講演会・交流会開催
講演：「ALS患者への生活とコミュニケーション支援」 講師：渡辺陽介氏（作業療法士）
病態に合わせた生活支援やスイッチ・意思伝達装置の紹介、機器体験等
全体での意見交換
10. 4月未定 支部ホームページでの報告
JALSAえひめ33号掲載記事をアップ

②事業の成果物と終了後の計画：必須

(事業終了の成果を今後の活動にどのように活かすのか、できるだけ具体的に記載して下さい。)

成果物について記載したうえで、報告書に添付して下さい。)

1. 成果・課題

- (1)会員以外の患者家族（支部としてつかめていない）の出席があり、患者の状態把握・介護状況、現状課題・想いなど全体で意見交換でき、今後の繋がりととなった。
- (2)南予地区以外からの事業所の出席もあり、南予と他地域のALS対応のちがいも意見交換できた。
- (3)スイッチやコミュニケーション機器などを出席者が実際に体験できる講演となり、介護現場の実態がより活発に意見交換された。
- (4)支部と県作業療法士会との関係構築ができ、今後の共同について確認できた。
- (5)保健所訪問・情報交換を行った中で、行政区域・窓口によるALSへの対応の違いが鮮明となった。
- (6)各行政に出席案内を行ったものの、行政の後援会への出席は得られず、行政との関係作り課題を残した。

2. 今後の活動方向

県内、東・中・南予における講演会・交流会を継続して開催し、下記事項を発展させる（申請時事業後の展望）

- (1)各地域における課題を整理し、個々に適した療養環境の改善や社会資源活用を進め、患者・家族のQOL改善に努める。
- (2)県内療養環境の地域格差の是正や制度の改善に向けて、積極的に行政に働きかけていく。
- (3)患者・家族・行政・医療・福祉・介護のネットワーク構築し、総合的な立場から問題点をとらえ改善してゆく体制を確立する事で、より幅広くスピーディーに家族のQOL改善を進めて行く。

3. 成果物（別添）

- (1)講演会資料：講演要旨、愛媛県支部活動、リーフレット、もしもの時冊子(コピー)、災害用伝言ダイヤル(コピー) 他
- (2)県内ALS患者数（指定難病受給者証所持者数）、難病のつどい次第
- (3)JALSAえひめ32号・31号