

① 活動実施内容：

1 本部からの情報提供と質疑応答

(1) 今年度重点活動と進捗報告

- ・ ALS原因究明と治療法確立
- ・ ALS患者の療養支援の拡充
- ・ 地域間格差の是正
- ・ 部会、委員会の特記事項

(2) 監事の一般会計収支見直し提言と予算執行状況

(3) 今年度前半のトピックスと対応

- ・ 厚労省陳情&フォローアップ報告
- ・ 船後靖彦さん(会員)の参議院議員当選
- ・ 台風15号、19号、21号の被害

2 各支部・ブロックからの報告・交流

報告テーマ(①会員拡大、②活動資金の拡大、③保健所や難病対策地域協議会との関わり、④自治体への要請活動、⑤支部トピックス、⑥支部の課題、⑦協議したい内容、⑧本部への要望・提案)に基づき、情報交換を行う。



各支部・ブロックから、熱心に報告・交流

▲ 金澤副会長さんから、情報提供



② 事業の成果物と終了後の計画：

○ 成果

- ・ 本部からの情報提供は、具体的な資料に基づいていたので分かりやすかった。特に、治験や全国各地の新しい取り組み(在宅レスパイト等)の情報は大変興味深かった。
- ・ 千葉県等の台風被害と避難対応の実際が分かり、今後の防災への取り組みに大いに役立つ情報であった。
- ・ 各支部の取り組みも上記報告テーマに基づき情報交換できたため、各支部の運営や課題改善に参考となるが多かった。

○ 今後の課題

- ・ 患者が参加しやすい時間帯や話し合いの運営等を工夫し、患者の参加を増やしていきたい。
- ・ 話題を焦点化したり事前の情報収集の仕方(例えば、他支部の情報が生かした事例等を次年度の報告テーマに加える等)を工夫したりして、話し合いや各支部の連携を深めたい。
- ・ 本部から情報を得たり四国各支部・近畿ブロック相互で情報交換や交流を行ったりする場合は貴重であり、次年度以降も本会同様の会が開催できるよう本部からの支援をお願いしたい。また、本年度は本部現状の助成予算では担当支部の持ち出しがあったので、本部の助成予算額を増やしてほしい。

報告者 氏名 岩本 豊