

今年度は国の難病法施行5年後の各施策の見直しが予定されており、またALS治療研究では治験後の保険収載審査や新たな治験の開始など活発な動きが予測されます。軽症者の登録、医療費助成扱いや治験等の進捗を注視し、必要な働きかけが必要です。また高齢化が進む中で医療福祉分野の財政抑制や格差拡大が見られます。そのような中で地域の神経難病患者支援体制を守り拡充することに注力します。

重点活動（継続）

1. ALS 原因究明と治療法確立

- 1) 治療研究の推進と新薬承認の迅速化を国に働きかけます。
- 2) 治験に関する関係機関や研究者等との連携協力を強化し、治験等の講演会を開催して、患者が治験に参加しやすい環境づくりを進めます。

2. ALS 等患者の療養支援の拡充

- 1) 難病医療ネットワーク・在宅医療などの関連学会や当事者団体と連携します。
- 2) たん吸引等の医療的ケア従事者の研修の拡充と従事者への待遇改善を行政、関係事業所に求めます。
- 3) 在宅レスパイトの可能性を追求します。

重点活動（新規）

3. 地域間格差の是正

- 1) 療養生活に必要な介護・障害福祉サービスが全国どこでも受けられるような施策と措置の研究を進めその実現に努めます。
 - ①各訪問介護事業所に対して医療的ケアを積極的に推進するよう働きかけます。
 - ②訪問看護・介護等の福祉の人材不足を解消すべく行政や関係団体・事業所に働きかけます。
 - ③必要な重度訪問介護時間が支給されていない自治体へ、支部と連携して働きかけます。
- 2) 平成30年度の制度改革で新設された重度訪問介護の入院時利用や新人ヘルパーの同行研修評価の利用実態を調査し、普及に務めます。

重点活動（各部会・委員会）

<啓発広報部>

- 1) ホームページへの様々な情報掲載をより積極的に行います。

<研究助成部>

- 1) 「ALS基金」研究奨励金の交付・次年度募集を行います。
- 2) 本部主催の講演会を実施します
- 3) ホームページ等で治験・研究情報の発信をします。
- 4) 個人大口寄付による冠基金の開設を行います

<療養支援部>

- 1) ケアブック（患者が告知されたときに道しるべとなる）を作成します。
- 2) 喀痰吸引等の3号研修の拡大を支部で積極的に取り組むと共に関係団体等へ働きかけ、介護者育成とネットワークを図ります。

<企画調査部>

- 1) 中・長期計画策定のための会員アンケート調査 を行います。

<組織渉外部>

- 1) 厚生労働省等への要望の働きかけを行います。
- 2) 関係団体との連携とネットワークをつくります。
- 3) 協会の組織強化
 - ・ 前期にブロック担当者理事会議、後期にブロック会議を開催します。
 - ・ 患者加入率の向上と30%以上の支部増やします。また活動停滞支部の支援を行います。

<災害対策委員会>

- 1) 都市型避難訓練の実施、171伝言ダイヤルの普及・啓発に務めます。
- 2) 個別支援計画の実施状況調査をします。
- 3) 国や都道府県に発電機や予備バッテリー給付助成事業に係る調査を行います。

<国際委員会>

- 1) ALS/MND同盟会議 パース（オーストラリア）へ参加します。

<ファンドレイジング委員会>

- 1) 部会・委員会、支部活動にマッチした助成金の応募機会を紹介します。
- 2) グローバルデー等で募金活動を計画・実施します。
- 3) オンライン決裁による寄付を検討します。
- 4) 遺贈用パンフレット作成します。

<コミュニケーション支援委員会>

- 1) 地方と東京に各一回シンポジウムを行います。

<業務・組織改革委員会>

- 1) 新会員システムの課題に取り組みます。
- 2) 各部会・委員会の見直しを図ります。

<JALSA編集委員会>

- 1) 分かりやすく、患者さんにも読みやすい誌面を作ります

