

# 2020年度 定時社員総会議案

## 1.2019年度 活動報告

2020年度定時社員総会 第1号議案

2019年7月に行われた参議院選挙においてALS患者さんが当選され、多くの注目を集めたことにより、重度訪問介護による就労問題がクローズアップされてきました。協会ではそれ以前から取り組んできた課題の一つでもあり、厚生労働省へ要望を行い、ヒアリング調査にも参加しました。

また、難病法施行5年後の各施策の見直しに関する厚生労働省での検討においては、当協会としてALS軽症者を医療費助成対象に入れると共に難病患者データ登録を行うことなどを要望しましたが、新型コロナウイルス感染症の拡大に伴い、2月下旬のまとめの段階で中断されております。

その他の進展の見られない要望についてはフォローアップの話し合いを厚生労働省関係各課と行い、議員に要請を行いました。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

引き続き治療研究の予算拡充と治験途中での情報開示を厚生労働省に要望しました。

#### 2.ALS等患者の療養支援の拡充

- 1)軽症者の難病患者登録を行い、データの収集による実態の把握及び軽症者の医療費負担の軽減を要望しました。
- 2)前年度に引き続き重症患者への訪問看護によるレスパイト事業の全国整備を要望しましたが、厚生労働省が研究班へ調査依頼する動きに留まりました。

#### 3.地域間格差の是正

7月に以下の1) 3) 4) 5)を厚生労働省に陳情しました。

- 1)地方によっては重度訪問介護の支給時間数に大きな開きがあり、必要な時間数が支給

され、サービスが受けられるよう要望しました。

- 2)全国展開している介護事業所を訪問し、重度訪問介護を利用しての患者支援を依頼しました。
- 3)要介護被保険者において維持期・生活期の患者が通院リハビリを終了されることがないように確認しました。
- 4)重度障害者の就労について、重度訪問介護サービスが利用できるように要望し、与党ヒアリングに意見書を提出しました。
- 5)医療的ケアや、意思疎通の必要な重度障害者に新人ヘルパーの同行につく熟練ヘルパーの減算を止めるように要望しました。
- 6)「介護の地域間格差に関する調査研究」の計画と助成金申請を2団体に行いWAMの交付が内定し来期に取組み予定です。

### <重点活動報告>部会・委員会

#### <啓発広報部>

ホームページ、SNSなどでの治験情報や情報発信に努めました。

ホームページへ本部での相談日をカレンダー式でわかりやすくしました。

#### <研究助成部>

- 1)2019年度「ALS基金」研究奨励金(原因究明及び治療法に関する研究100万円×3件、福祉機器の開発および介護の向上に関する研究50万円×2件の交付を決定し5月に交付しました。また12月に2020年度研究奨励金の公募を行い、交付者選考を行いました。
- 2)新たに小出良夫基金を創設し、300万円×2件を決定し10月に交付しました。
- 3)ホームページ、機関誌に治験情報を紹介しました。

### <療養支援部>

- 1)ALSケアガイドブック(患者が告知されたときに道しるべとなる)を作成し、2020年には発行できる予定です。

### <企画調査部>

中・長期計画策定のための会員アンケート調査を10月に実施しました。

### <組織渉外部>

- 1)厚生労働省に7月に陳情し10月にフォローアップ陳情を行いました。
- 2)今期は神経難病団体ネットワークの規約が定められ、難病法見直し検討における意見交換や新型コロナウイルス感染症対策に関して厚生労働省に要望書を提出するなどの活動が行われました。更に全国難病センター研究大会や難病医療ネットワーク学会学術集会にも積極的に参加し、医療、福祉関係の専門職との連携を図りました。
- 3)協会組織の強化についてはIBCグラント支部支援を基に7つの地方ブロックに於いて支部の抱えている課題克服を中心に勉強会・交流会等を開催しました。コロナ感染の影響もあり、一部は来年度の開催に持ち越されました。

会員拡大については依然として減少傾向に歯止めがかからず、会費収入減小もあり抜本的見直しが必要です。

### <国際委員会>

12月にALS/MND同盟会議パース(オーストラリア)へ4名が参加しました。(2名は個人参加)  
自転車ツアーを通じてALSの啓蒙活動をしているベルギーの青年と交流しました。

### <ファンドレイジング委員会>

- 1)事務局からの他団体の助成金紹介が積極的に行なわれ、今期は3つの団体からの助成が決まりました。
- 2)自動販売機による協会の収入促進やホームページを活用したオンライン決裁(広告募金)などを検討しました。来期は成果を上げられるよう実行に移す予定です。

### <コミュニケーション支援委員会>

- 1)地方のシンポジウムは日程の都合で開催できませんでしたが、次年度用に計画検討しました。
- 2)本部事務局扱いコミュニケーション機器の年間貸出件数(「伝の心」8件、「新心語り」3件、「レッツチャット」1件、「Cyin」1件)  
りーだぶる3は機器製作中止に伴い今期で貸出しを終了します。

### <災害対策委員会>

これまで取り組んできた事柄の実証を確認・検討しました。

これからのビジョンにつなげる活動の検討をしました。

### <業務・組織改革委員会>

新システムの運用を開始しました。課題についても取り組みました。

### <JALSA編集委員会>

- 1)グラビアの首都圏以外の撮影や特集で「介護」、「就労」の現状と課題をクローズアップしました。
- 2)広告掲載に積極的に取り組みました。
- 3)治療研究に関してALS基金による特集号を検討しましたが、原稿の収集等に課題があり中止しました。

### その他

- 1)理事メール、支部メール、maceで利用していたfreeml.comのサービス終了に伴い、メーリングリストのメンバーを再構築して移行しました。
- 2)協会の財政課題に取り組み、企業訪問、団体訪問を行いました。寄付にはいतरなかつたものの、JALSAの広告や、バレーボール観戦招待につながりました。また理事数の削減、理事会等のWeb会議採用による旅費削減、社員総会代議員の旅費の支部一部負担、JALSA事務所の移転による家賃の削減等の検討を行い、来年度から一部を実行に移す予定です。