

新型コロナウイルスの感染が3月より国内と世界で急速な拡大をみせ、消毒液の不足や必要な時の入院、介護体制の継続などへの不安が生じており、厚生労働省での難病法5年後の見直し検討や重度訪問介護による就労の検討が停滞するなど、私たちの現在の療養生活と今後に大きな影響を与え始めています。また感染症医療専門家からは終息は長期の闘いが必要と言われており、今後の各種事業計画、イベント等の取組みに変更が生じることも考えられます。

私たちはかつてないこのような事態に対して本部と支部が力を合わせて感染リスクを避けつつ発生した状況には早急に対処するとともに、現在の療養環境を守り拡充していきます。

### 1. 新型コロナウイルス感染防止と必要医療、介護態勢を守る取組み

- 1)患者への感染防止と必要な対応措置が速やかに行えるよう、協会本部に設置された対策本部のもとに本部と支部が連携して個別的な取組みを行います。
- 2)神経難病拠点病院、協力病院、難病医療コーディネータ、難病相談支援員、保健所、介護事業等と連携して現在実施中の神経難病地域支援事業が後退しないように注力します。
- 3)国・自治体に必要な働きかけを行います。

### 2. ALS 原因究明と治療法確立の推進

- 1)一日も早く効果的な ALS 治療薬が保険適用されるよう現在進行中の治験が首尾よく進められ、治験終了後の保険適用の評価が迅速に行われるよう医療機関、製薬会社、厚生労働省等の関係先に働きかけます。
- 2)ALS の根本的治療法の確立を目指した病因究明と病態解明の研究が各分野の横断的協力に

よって推進されるよう国・日本医療研究開発機構 (AMED) などに働きかけます。

- 3)当協会の研究奨励金 (ALS基金、小出良夫基金) を国内の治療法及び介護、福祉機器の研究開発者に昨年と同規模で交付します。
- 4)治療法研究や治験情報を国内外から幅広く収集し、正しい情報を協会ホームページや機関誌、講演会等で提供します。

### 3. 介護・医療の地域間格差の是正の推進

- 1)生活に必要な介護・障害福祉サービスが全国どこでも同じような水準で受けられるような施策と措置の研究に係る専門職や自治体関係者を交えたシンポジウム、有識者会議を開催し、その是正に努めます。
  - ①訪問介護の人材不足を解消すべく国や自治体に働きかけます。
  - ②介護保険と障害福祉サービスの訪問介護事業所に対して、たん吸引等の医療的ケア従事者の研修を積極的に受けてサービスが提供できるように働きかけます。
  - ③重度訪問介護による入院時コミュニケーション支援等の普及拡大を図ります。
- 2)国の一時レスパイト入院事業の拡充と一部自治体で行われている訪問看護による在宅レスパイト事業を国の補助により全国で行えるよう国・自治体、看護団体に働きかけます。

### 4. その他の活動

- 1)本部事務局のコミュニケーション支援機器の貸し出しと新しい支援機器の紹介及び支部等の支援先の紹介を行います。
- 2)本部と連携した療養相談活動を推進します。
  - ①本部の顧問医師、看護師、家族、遺族、患者等による全国からの定例相談活動及び支

部と連携したフォローアップ体制を拡充します。

②難病相談支援センター相談員、難病拠点病院医療コーディネーター、ケアマネージャー等と連携したALS相談支援ネットワークを構築します。

③病気の初期の患者を対象とした「ALSケアガイド」を発行し普及します。

### 3)災害対策の取り組み

都市型災害の避難訓練、豪雨洪水対策、停電時電源確保、個別支援計画による地域支援体制を推進します。

### 4)国際交流と連帯活動

①12月に開催されるALS/MND国際同盟のカナダ・モントリオール会議に会長を含めた団を派遣して、治療薬開発に関する患者による情報交換ネットワークづくりの呼びかけや交流を図る予定でしたが、オンライン開催となりました。

②アジア・太平洋地域のALS団体との交流を促進します。

③9月に名古屋で開催予定であった「PACTAL S2020 NAGOYA 学術集会」が新型コロナウイルス感染拡大に伴い、約1年後に延期になりました。患者団体として運営団体に協力して準備を進めます。

## 5. 協会組織の強化の取り組み

1)協会運営の財政収支改善を図るために賛助会員等の拡大による会費収入増額とWebなどによる寄付を積極的に募ります。また収入に見合った事業活動と本部事務局体制になるよう、社員総会交通費の一部支部負担の導入や理事会のWeb会議による旅費削減、部会・委員会の統廃合による役員数の削減を行います。更に本部事務所の経費削減のために移転等を検討します。

2)本部（理事会）が医療福祉等の社会的変化に伴う課題や関係機関からの要請にスピード感をもって的確に対応できるように、常務理事や他の理事が所定の曜日に事務所に駐在できる体制を拡充整備します。

3)本部と支部の連携した活動を推進するために全国事務局長会議の開催を検討をします。