

2021年度 定時社員総会議案

第1号議案 2020年度活動報告

新型コロナウイルスの感染が3月より拡大をみせ、一時期は衛生材料やマスクの不足やレスパイト入院、介護体制の維持などへの不安が生じました。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、私たちの療養生活と今後に大きな影響を与え、また、各種事業計画、イベント等の取組みに変更が生じました。かつてない事態に対して本部と支部が力を合わせて感染リスクの回避を最優先にして、活動を行いました。

2020年7月には京都府ALS患者嘱託殺人の容疑で医師2人が逮捕されたことで、マスコミの取材への対応が続きました。患者・家族へのケアのあり方において介護体制の整備・支援に限らず、心の問題をどう支えていくかがクローズアップされました。

1. 新型コロナウイルス感染防止と医療、介護体制を守る取り組み

患者への感染防止と必要な対応措置が速やかに行われるよう、4月初旬に嶋守会長を本部長とする新型コロナウイルス感染症対策本部を設置し本部と支部で連携して取り組みました。

- 1)令和2年4月15日に当協会から「新型コロナウイルス感染症に関するALS等神経難病患者対策の緊急要望」を提出しました。(厚生労働大臣、副大臣宛)
- 2)「新型コロナウイルス感染症対策本部ニュース(No.1~6)」を発行して情報を提供しました。
- 3)「ALS等神経難病対策に関する要望」を提出し(令和2年8月11日、厚生労働大臣・副大臣、政務官宛)、8月25日に陳情して質疑応答を行いました。
- 4)当協会から「在宅療養のALS等の重症患者・

重度障害者への看護・介護用“使い捨て手袋”支給に関する要望書」を提出しました。(令和3年1月25日、厚生労働大臣宛)

- 5)神経難病団体ネットワークを通じて、新型コロナウイルスワクチン接種に関する要望書を提出しました。(令和3年3月5日、厚生労働大臣、新型コロナウイルスワクチン接種担当大臣宛)
- 6)新型コロナウイルス感染症対策に係わる要望等への回答確認書を提出しました。(令和3年3月8日、厚生労働省 健康局難病対策課、障害保健福祉部宛)

2. ALS原因究明と治療法確立の推進

- 1)治療研究予算の拡充と一日も早いALS治療薬の開発を厚生労働省に要望しました。
- 2)2020年度「ALS基金」研究奨励金を交付しました。(原因究明および治療法に関する研究で100万円×3件、福祉機器の開発及び看護・介護向上等に関する研究で50万円×2件、計400万円)
また2021年度の公募と選考を行いました。
- 3)「小出良夫基金」研究奨励金を交付しました。(原因究明と治療法に関する研究、300万円×2件、200万円×1件、計800万円)
- 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で紹介しました。

3. 介護・医療の地域間格差の是正の推進

- 1)地域間格差に関する研究会を主宰し、「重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケート調査・報告」と「介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム」を開催しました。(令和2年度独立行政法人福祉医療機構助成事業)

- 2) 医療的ケアが必要なALS患者等への重度訪問介護サービスが全国で平等に受けられるよう格差の是正を要望しました。
- 3) 各都道府県におけるレスパイト入院の実施状況について厚生労働省に問合せ、令和元年度実績の資料が提出されました。
- 4) 重症患者への4時間以上の訪問看護レスパイト事業を国の補助により全国で行えるよう厚生労働省に要望しました。
- 5) 重度障害者の就労中の重度訪問介護サービスの利用を認めるよう要望しました
- 6) 障害福祉サービス等報酬改定において医療的ケア実施者数による体制加算の大幅増額等を要望しました。

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出しと新しい支援機器の紹介を行いました。
- 2) 療養相談活動について、本部に寄せられた相談に対して顧問医師、相談員で応じる、内容により支部につなぐなどの対応をしました。
- 3) 病気の初期の患者を対象とした「ALSケアガイド～ALSと告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本～」を9月に発行(2000部)し、好評につき11月には2000部増刷となりました。
- 4) 療養相談の相談票を新たに作成し、様式を統一しました。
- 5) ALS等重症難病患者及び重度障害者の災害対策を講じるよう厚生労働省に要望しました。
また、災害対策の広報を行うとともに、災害用伝言ダイヤル171の啓発に努めました。
- 6) 国際交流と連帯活動は、国際ALS/MND協会同盟の年次総会とアライアンスミーティングへオンライン参加しました。また

台湾のMND協会とメールで情報交換を行いました。9月に名古屋で開催予定であった「PACTALS2020 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。

5. 協会の組織強化と財政改善の取組み

- 1) 財政改善を図るために賛助会員等の拡大や「ありがとうブック」等で寄付を積極的に募ることで収入増を図りました。新型コロナウイルス感染のリスク低減も目論んで理事会Web開催にして旅費を削減し支出減を図りました。本部事務所の家賃の削減のために事務所を移転しました。
- 2) 理事数の削減に対応して部会・委員会の統廃合を行い活動の機動力向上を図りました。一方、理事数の削減で支部、地域の情報が入りにくくなりました。理事数削減の評価は新型コロナ禍の影響等もありもう少し先に定まると考えています。
- 3) 新型コロナウイルス対策として本部の勤務体制をテレワークに切り換えて事務局業務を行っています。今後の事務局運営でもテレワーク体制を継続して行うことにします。
- 4) 全国事務局長会議の開催を予定していましたが、新型コロナ禍の影響もあり全国事務局長・有志会議(オンライン試行会議)を開催しました。

2020年度末現在会員数(2021年3月末日現在)

	正会員	賛助会員	特別会員	計	前年度増(△)減
患者	1025	12		1037	△68
家族	606	30		636	△34
親族	28	15		43	10
遺族	622	133		755	
医師	37	65	257	359	△13
専門職	216	269	6	491	△14
一般	137	319	3	459	△28
団体		177		177	△2
計	2671	1020	266	3957	△149
前年度増(△)減	△105	△43	△1	△149	