

第4号議案 2022年度(令和4年度)活動方針・事業計画

新型コロナ禍の収束の見通しが不透明ななかで、感染の状況も踏まえたうえで活動を継続していくこととなります。このような状況下で患者・家族にとっては、変わりなく必要な医療が受けられ、地域で安心して暮らすための対策が講じられる必要があります。患者・家族が生きやすい社会となるように当事者団体として働きかけてゆきます。

ALS患者・家族の現状を把握し、当事者の視点が生活や活動の充実に繋がるよう課題を提示し、解決に向けての具体的な検討を行い、取り組んでいきます。

新型コロナ禍の影響で情報共有のIT化、デジタル化が進んでいます。情報の入手や利用について困難を抱える方々の支援とボトムアップを図りながら活動を行います。

支部や関係機関、利害関係者との連携のもとに以下に取り組めます。

<重点活動>

1. 早期治療薬の実現の取り組み

- 1) 治験で効果が認められた薬剤や海外で承認された薬の国内での早期保険適用に向けた働きかけを国、医師、製薬会社に対して行います。
- 2) 進行を止めたり、動かなくなった身体の箇所を再生するなどの根本治療となる基礎研究や創薬を目指した研究等を国やAMEDなどの関係先に働きかけると共に、ALS基金などでも取り組みます。
- 3) 治療薬や医療機器開発の取り組み状況が患者や家族、支援者に良く見え、また治験に患者の意見が反映され参加できるように、報告会や勉強会を開催します。治療研究の正しい情報発信をホームページや機関誌で行います。

2. 介護の格差是正と介助者確保の促進

- 1) 昨年の「地域間格差に関する研究会」を発展的に継承して、WAM助成による以下の4事業を取り組みます。
 - ①様々な患者団体の患者による一般向けのオンラインシンポジウムの開催
 - ②保健所や市町村自立支援協議会、基幹相談支援センター、日本介護支援専門員協会等へのアンケート調査・分析
 - ③日本ALS協会の患者・家族会員対象のデジタル化の現状と障壁に関するアンケート調査と分析
 - ④研究会を開催して、上記事業の分析結果に基づき当事者からの政策提言をまとめ、協会の人脈とノウハウを使って実現に努める
- 2) ヘルパーの喀痰吸引等の第3号研修の実情調査（在宅ALS患者支援に結びついているかなど実施支部等へのヒヤリング）を行います。
- 3) 協会本部と支部の連携による困っている患者の支援（重度訪問介護支給時間、自治体への働きかけ、他団体への連携要請など）を行います。

3. その他

- 1) 活動のオンライン・デジタル化推進
- 2) 重度訪問介護利用などの就労促進

<研究助成部会>

- 1) 「ALS基金」と「小出良夫基金」による研究助成を行います。
- 2) IBC Grant、小出良夫基金を含めた研究助成の在り方について、外部識者（選考委員他）の意見を伺いながら、金額と件数等の見直し検討します。

<療養支援部会>

- 1) 療養相談を医師と相談員が対応します。ま

た、内容や状況に応じて支部へつなぐ対応もしていきます。

- 2) 支部向けの「支部活動のための療養相談の手引き」を発行します。
- 3) 「支部活動のための療養相談の手引き」を参考にして、支部（ブロック単位など）と相談対応のオンライン研修会を開催します。
- 4) 罹患初期の方を対象にオンラインによる全国交流会を企画・開催します。

[ブロック担当]

- 1) 全国支部担当者会議をサポートします。
- 2) ブロック担当者会議を開催します。（年4回程度・オンライン）

[災害対策委員会]

災害発生時に命を守るために「自助」「共助」の対策を啓発し、自ら避難することが困難な患者の「避難行動要支援者名簿の登録」および「個別避難計画作成」、「人工呼吸器装着患者の避難入院」、「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業」が実施されていない地域への普及の要請活動を行います。

<企画調査部会>

- 1) 国内外の ALS 基礎研究・臨床研究の情報収集と整理を続行します。また、重度訪問介護の就労利用に関する具体例を情報収集します。
- 2) 協会への治験やアンケートなどの外部からの問い合わせを精査して、会員の利益に寄与します。
- 3) 独立行政法人福祉医療機構助成事業(WAM助成事業)に協力します。
- 4) 協会会員向けのオンライン勉強会を主催します。（年1回）

<組織渉外部会>

重点活動の早期治療薬の実現と介護の格差

是正・介助者確保促進に注力して取り組みます。

患者入会率向上、会員拡大、活動停滞支部の援助を取り組みます。また、全国支部担当者会議の開催をサポートします。

[国際委員会]

ALS 治療の国際共同治験の情報収集や国際シンポジウム参加等、関係団体と連携して取り組みます。また QOL やケア向上のために、近隣諸国の患者団体等との交流を進め、JALSA としての国際的情報発信を追求します。

<啓発広報部会>

重点活動の早期治療薬の実現に関連した啓発広報に取り組みます。

ホームページ修正の完了と広告バナー、SNS 有効活用（利用の仕方、良い投稿の紹介）本部と支部の事務活動等のデジタル化（DX）によるスピード化、簡素化などの啓発宣伝と援助を行います。

[JALSA 編集委員会]

以下のテーマを視野に入れて取り組みます。

- 1) 重点活動の「介護・福祉の格差是正に向けた啓蒙と介助者確保促進」のキャンペーン
- 2) 就労による社会参加の推進
- 3) ALS 治験・創薬情報の提供
- 4) ゲノム関連技術に関する倫理上、法律上の課題等
- 5) 会員拡大キャンペーン

[全国支部担当者会議]

今年度はブロック会議に代えて、実行委員会を設立して全国支部担当者会議を開催します。