

# 2022年度(令和4年度) 定時社員総会議案

## 第1号議案 2021年度(令和3年度)活動報告

2021年度(令和3年度)も新型コロナの収束が見られない中で、協会の活動を模索した一年でした。支部・本部でリモートでの会議・講演会・交流会等が開催され、本部事務局もリモートワーク主体の勤務体制が軌道に乗るなど、少しずつウィズコロナの生活様式が形づけられてきているように思われます。

以下、協会の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

iPS細胞によるスクリーニングで見いだされた既存薬のロピニロールやボスチニブの治験結果ニュースが注目されました。メチルコバラミン高用量治験でも効果が再確認され、エダラボン(ラジカット)が飲み薬として厚労省に承認申請(本誌P34)されるなどの進展がありました。海外では米FDAで審査中のAmylyx社のAMX0035治験薬が注目されています。

1) 厚労省に研究予算増額と海外で治療薬が承認された場合の早期対応など、薬の保険適用迅速化を陳情しました。またロピニロールの医薬品条件付早期承認制度の適用を要請しました。(JALSA115号P20)

難病研究費の来年度予算は横ばいとなりましたが、一日も早く効果的な治療薬を確立するための研究資金等が得られるよう、国やAMED等への働きかけが必要です。

2) 治験情報の提供はJALSA115号特集やホームページなどでタイムリーに行いました。

#### 2. ALS等患者の療養支援の拡充

特筆すべきこととして、今年度より在宅レスパイト事業が国で認められました。国の補助で実施されますので、支部での自治体への具体化要請が課題となります。

1) 各団体との連携はWeb上のシンポジウム、研究会等への参加や連携に終わりましたが、神経難病団体ネットワークでは陳情の情報の交換など有効でした。

2) ALS軽症者(重症度1)の難病情報データ登録は実施の方向に、医療費助成は認められませんでした。(難病法施行5年後の見直し検討)

3) 遺伝子診断・治療等の課題把握については、海外では家族性ALS患者(遺伝子SOD1変異)を対象にした治験などが行われています。会員から遺伝子診断・治療に関する問い合わせがみられます。JALSA114号で「ゲノム関連技術と付き合うルール」を掲載し、勉強会の検討を進めました。

4) 喀痰吸引等第3号研修の支部での実施状況調査は行えませんでした。介護者確保は地域間格差是正の主テーマなので来期の課題です。

#### 3. 地域間格差の是正

「介護の地域間格差是正に向けた介助者確保促進」事業(本誌P21~P26参照)を昨年度に引き続き、独立行政法人福祉医療機構(WAM)の助成を受け、外部識者や支部有志者の参加を得て4事業を行いました。成果報告書を作成して、各自治体、難病相談支援センター、保健所、研究員・調査協力者など支部・理事宛、合計765箇所を送付しました。

また、各事業の部会報告を収録した動画をJALSAホームページ上で公開しました。

来期は今期の事業で見出した課題の解決と提案の実現に取り組みます。

#### 4. 組織強化の取組み

1) 会員拡大

各支部、本部による関係先への働きかけにも

関わらず、患者数増加傾向（令和2年度末医療受給者数10,514人）の中で、入会者数の漸減傾向（加入率15.7%）に歯止めがかかっていません。会員拡大に成果を上げている支部の事例に学んで、引き続き努力が必要です。

#### 2) ホームページ改修（JALSA114号P32）

以下の7件の改修を行いました。①会員専用ページで機関誌JALSAのPDF版の閲覧、②WEBから入会申し込み、③クレジットカードでの寄付、④支部活動の日程カレンダー、⑤ホームページ内検索、⑥バナー広告掲載、⑦通信内容暗号化でセキュリティ向上。

これらにより、本部の情報発信や入会申し込み、ご寄付に際する利便性が向上しました。

#### 3) オンライン会議等の活用推進

本部では厚労省陳情、社員総会、理事会、地域間格差研究会、部会、JALSA編集会議、ブロック担当者会議、ブロック会議、製薬会社との会合などでオンライン化を推進しました。

支部でもオンラインでの総会や交流会、相談会などが広がっていますが、今後、オンラインの長短を踏まえ、一層の推進が望まれます。

#### 4) 活動資金の確保

他団体の依頼アンケートは、業務受託の形で事務費等の回収に努めました。「ありがとうブック」やクレジットカードでの寄付が軌道に乗り、バナー広告は1件を請けました。企業等の大口寄付では、先方の意向を汲んだ対応が必要になっています。

### <部会・委員会活動報告>

#### <研究助成部会>

「ALS基金」研究奨励金（本誌P20参照）

顧問の林先生が選考委員を辞退されて、後任に都立神経病院の川田副院長が就かれました。

「小出良夫基金」研究奨励金

公募しましたが審査の結果、今年度は該当無しとなったため、来年度に継続します。

#### <療養支援部会>

支部向けの「支部活動のための療養相談の手引き」作成に取り組みました。

#### [ブロック担当]

東北・北海道、関東、中部、中国、四国・近畿、九州・沖縄の6ブロックで、「ブロック会議」を開催しました。

また、ブロック担当がブロック会議の内容や本部へ提案等を行う「ブロック担当者会議」を計4回開催しました。

#### [災害対策委員会]

災害対策基本法の改正で市区町村に「個別避難計画」の作成が努力義務化されたことを周知しました。（JALSA115号P24）

災害時や災害が予想される状況に於いて、本部事務局と連携して、支部メーリングリストやSNSで災害情報や注意事項等を発信しました。

#### <企画調査部会>

重度訪問介護を活用した就労支援に関する情報収集、行政との交渉を行いました。年度末の時点で、11市区村27名が利用しています。

ALSの最新研究についての情報収集・整理を行い、特に非運動症状とケアについて内外の資料を精査しました。

難病の個人情報保護、遺伝学的検査等に関する情報収集・整理を行いました。

ALS治験に関する研究者、製薬メーカーとのオンライン会議に参加し、提言をしました。

外部団体のアンケート依頼が増加しています。

#### <組織渉外部会>

今年度の重点活動で厚生労働省や関係団体、支部に係る課題を取り組み、特に厚生労働省陳情や支部と関係を重視した地域間格差に関する取り組みに注力しました。在宅レスパイトの実現などに進展がみられました。厚生労働省に陳情しました。会員の拡大などの組織強化では更に

掘り下げた対策と粘り強い取り組みが必要です。

### [国際委員会] (JALSA115号P21)

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組及びJALSAとして国際的情報を発信しました。

2021年9月のPACTALS2021in名古屋では動画「眼にて云う」で口文字を紹介しました。

ケア向上の為に東アジアの当事者団体等との交流を進めました。

### <啓発広報部会>

ホームページ、SNS等で治験情報や活動状況発信に努めました。

治験に関する勉強会を開催しました。また、国内外治験/国際的共同治験等について、企画調査・組織渉外・研究助成の部会で連携を取りホームページで都度紹介しました。

### [JALSA編集委員会]

今年度の重点活動に合わせた5つの編集テ

マに沿って企画編集を行いました。広告取りを積極的に行い、多くの協力が寄せられています。

### <その他> (財政改善)

本部事務所移転で月20万円の家賃を半額にし、打合せや会議はオンライン主体にして交通費の削減に努めました。また、「ありがとうブック」とクレジットでのご寄付も軌道に乗りました。

### 2021年度末現在会員数(2022年3月31日現在)

	正会員	賛助会員	特別会員	計	前年度増(△)減
患者	946	10	0	956	△81
家族	632	31	0	663	27
親族	26	9	0	35	△8
遺族	620	126	0	746	△9
医師	35	64	225	324	△35
専門職	205	245	6	456	△35
一般	145	291	3	439	△20
団体	0	182	1	183	6
計	2609	958	235	3802	△155
前年度増(△)減	△62	△62	△31	△155	

## 2021年度 活動経過報告

4月	12日	監査日
	17日	第4回理事会
5月	12日	事務所移転
	14日	JALSA113号発行
	27日	医療的ケアに関する厚生労働省と障害者団体の意見交換
	29日	2021年度定時社員総会、第1回理事会
6月	11日	第1回地域間格差に関する研究会
	30日	日本財団監査
7月	16日	厚生労働省陳情
	30日	内閣府陳情
8月	10日	地域間格差に関する研究会事業所調査班G
	20日	第2回地域間格差に関する研究会
	27日	小出良夫基金応募締め切り
9月	15日	JALSA114号発行
	17日・18日	PACTALS名古屋
	27日	内閣府障害者政策委員会
10月	6日	難病・慢性疾患全国フォーラム2021(web)
	9日・10日	シーズ・ニーズマッチングweb交流会
	16日・17日	全国難病センター研究会第35回研究大会(web)
	23日	第1回役員選考委員会
	26日	地域間格差事業所調査
	27日	手のひらパートナープログラム活動報告会
29日	WAM情報交換会	
11月	12日・13日	第9回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(web)

11月	13日	第2回役員選考委員会
	27日	地位間格差 ケアマネ・相談員向けシンポジウム
12月	3日・4日	令和3年度神経変性班班会議(web)
	5日	東海・北陸・甲信越ブロック会議
	7日・8日	シーズ・ニーズマッチング交流会(東京会場)
	18日	九州・沖縄ブロック会議
	19日	第5回心のケアシンポジウム(共催)
	21日	臨時理事会
1月	16日	患者向けシンポジウム全国どこでも24時間介護体制は作れます!
	18日	JALSA115号発行
	23日	関東ブロック会議
	28日	ALS基金応募締め切り
2月	1日	JALSA編集会議
	3日	第3回役員選考委員会
	4日	第3回地域間格差に関する研究会
	5日	四国・近畿ブロック会議
	5日・6日	全国難病センター研究会第36回研究大会(web)
	12日	第4回役員選考委員会
	13日	北海道東北ブロック会議
19日	第3回定例理事会	
3月	22日	臨時理事会
	26日	ALS患者・家族などのために治験勉強会～治験を知ろう&フリートーク～