

# 2023年度(令和5年度) 定時社員総会議案

## 第1号議案 2022年度(令和4年度)活動報告

2022年度も新型コロナの影響が続きましたが、今年の1月以降には落ち着きをみせており支部・本部の活動の形態もウィズコロナの生活様式に従って展開する形に移ってきた1年だったと思います。昨年8月、橋本みさおさんが会長・相談役等を歴任されながらの35年間にわたる活動を経て旅立たれました。協会の歴史のひと区切りの一つととらえ、新たな歩みを踏み出す契機としてご遺志に報いたいと思います。

以下、当協会の活動報告です。

### <重点活動報告>

#### 1. 早期治療薬の実現の取り組み

近年注目されている治験中若しくは治験が終わったALS治療薬候補(エダラボン経口懸濁液、ロピニロール塩酸塩、ADAR2 遺伝子治療、メチルコバラミン、Muse細胞、レリブリオ、トフェルセン等)の動向を社員総会講演、機関誌、ホームページで紹介しました。またレリブリオの迅速国内承認を求める1万人署名を発起人と共に提出するなど、治療薬が一日も早く届くように厚生労働省に夏と冬に要請しました。

#### 2. 介護の格差是正と介助者確保の促進

福祉医療機構(WAM)の社会福祉振興助成事業の3年目の事業として「介護・福祉の格差是正に向けた啓蒙と介助者確保促進」の事業に取り組みました。一般向け用にヤングケアラーをテーマにしたシンポジウム、障害者の相談窓口である相談支援基幹センターなどへのアンケート、協会の患者家族を対象としたインターネット利用実態のアンケートを行いました。詳細は機関誌JALSAの今号の記事と成果報告書をご参照ください。

#### 3. その他

##### 1) 活動のオンライン・デジタル化推進

昨年度に引き続き支部のリモートの運営委員会・交流会などを本部が協力しZoom開催し

ました。

「VHO-net 助成プログラム」の助成を受けて、スピーカフォンをご希望の支部に貸与しました。

公益財団法人ホース未来福祉財団の助成他で啓発広報部と共同で「Zoom 交流会開催マニュアル」を作成しました。またWAM助成事業の中で会員の患者家族のWeb利用状況の実態調査を行いました。

##### 2) 重度訪問介護利用などの就労促進

年末国会で立憲民主党より障害者総合支援法の重度訪問介護の対象変更の提案審議がされましたが、継続審議扱いに留まっています。

### <部会・委員会活動報告>

#### <啓発広報部会>

ホームページを修正しました。広告バナーには1社から掲載の申し込みがありました。

製薬会社の治験の状況については情報提供が入り次第、HPに掲載して広報に努めました。

良い投稿の紹介は支部やALS患者・家族のSNSの発信をシェアすることに努めました。

本部HPのトップページのカレンダーで支部の行事等の日時を紹介しました。

#### <研究助成部>

ALS基金研究助成の応募が諸事情で遅れましたが、年度内に選考が完了しました。金額と件数の見直しには取り掛かれませんでした。今年12月頃の募集開始までには結論を出す予定です。

小出良夫基金の募集は今年度で終了しました。

#### <療養支援部>

3号研修アンケート実施し、42支部中39支部の回答を頂きました。各支部の取り組み状況が把握でき格差がある事が明らかになるな

ど、今後の取り組みの指針を得ることが出来ました。

「罹患初期の方の交流会」をZoomで実施しました。約40名の患者家族の方が参加され、すべての方の思いは聞けませんでした。同病者の交流は必要だとの感想を頂きました。交流会の持ち方にも意見を頂きましたので、今後活かします。

各支部や運営委員の相談対応にあたる方々を対象に「重度訪問介護」「3号研修」について基本的な知識をもって相談に対応して頂ける様に勉強会を開催しました。

各支部と連携して日常的な療養相談への対応を継続しています。協会本部での月一回、協会顧問の川田先生の医療相談と看護師による療養相談を協会のホームページで紹介しました。

「ALSケアガイド」が好評でしたので増刷しました。

療養支援部は必要時にZoom会議を行い、意思を統一しました。

#### <ブロック委員>

ブロック担当者会議をオンラインで3回開催、全国支部担当者会議のサポートをしました。

#### <災害対策委員>

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事務局メーリングリストやフェイスブックで災害に関する情報や注意事項等の諸連絡を行いました。

7月に内閣府に災害対策関連の陳情を行いました。

#### <企画調査部>

治験および治療研究の論文収集をして理事に展開しました。(今年度はRELYVRIO™ (sodium phenylbutyrate and taurursodiol) 関連が特に多かった)

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、提言を継続しました。

外部団体のアンケート依頼への対応は4件でしたが、実施されたのは3件でした。アンケートの結果報告がありましたら紹介する予定です。

#### <組織渉外部>

前期には厚労省・内閣府(防災関連)陳情を行い、後期のフォローアップを行いました。

コロナ禍の状況下における全国支部の活動状況を調査・把握しました。

ブロック担当者会議開催をサポートしました。

#### <国際委員会>

11月末に米国サンディエゴにて開催のライアンスミーティングに参加、患者の生活に関して発表しました。発表に際して動画(英語版)「Beyond ALS」を制作しました。(日本語版をYouTubeと本部HPで公開しています)初めてのハイブリッド開催でしたが、諸外国の患者会と交流が出来ました。

本部理事の山田洋平さんが、ALS/MND国際同盟の理事に就任しました。

#### <JALSA編集委員会>

今年度の重点活動に合わせた5つの編集テーマに沿って企画編集を行いました。昨年度と同様に広告取りを積極的に行い、多くの事業所・団体から協力が寄せられています。

#### <その他>

**組織力強化:** 陳情に伴ってプレスリリースを発信、併せて記者会見行うなど発信力の向上に力を入れました。

**財政改善:** 他団体のアンケートへの協力では業務受託の形で掛った費用回収に努めました。

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ました。

機関誌JALSAの広告取り、HPのバナー広告取りを通じて協賛企業との連携を深めるとともに事業費の増収を図り資金確保に努めました。

## 2022年度 活動経過報告

2022年	5月	10日	JALSA116号発行		
		11日	第2回地域間格差研究会		
		28日	定時社員総会		
		29日	第1回理事会		
	6月	8日	地域間格差研究会グループ1		
		9日	JALSA117号編集会議(1)		
	7月	6日	退会保留⇒退会に変更(243件)		
		21日	ニーズ・シーズマッチング強化事業 交流会企画委員会(リモート)		
		26日	内閣府陳情(災害対策関連)		
		28日	厚生労働省陳情(リモート)		
	8月	29日	臨時理事会(1)		
		9日	JALSA117号編集会議(2)		
		15日	JALSA117号発行		
		20日	日本難病看護学会学術集会		
	9月	26日	補装具費支給制度書面ヒアリング提出		
		1日	ブロック担当者会議		
		5日	障害者自立支援機器等開発促進事業のスタートアップミーティング(w技研)		
		16日	療養支援部会・会議		
		17日	第2回理事会		
	10月	29日	第2回地域間格差研究会		
		1・2日	全国難病センター研究会第37回研究大会(web開催)		
		3日	入退会リスト、会費納入状況支部送付		
	11月	1日	おでかけ支援募集開始		
		3日	ブロック担当者会議		
		4日	小出良夫基金研究奨励金交付者決定		
		8日	支部担当者会議実行委員会		
		12日	難病・慢性疾患全国フォーラム		
		13日	地域間格差シンポジウム打合せ		
		18・19日	日本難病医療ネットワーク学会学術集会(web開催)		
		19日	会津 ALS の会講演(リモート)		
		20日	橋本みさおさんお別れ会		
		23日	介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット10周年シンポ(後援)		
		29日	ニーズ・シーズマッチング交流会(大阪)、リモート講演		
		28~30日	ALS/MND アライアンスミーティング、サンディエゴ		
		12月	2日	神経変性疾患研究班会議(web開催)	
			3日	罹患初期患者交流会	
	4日		日本難病・疾病団体協議会(JPA)幹事会		
	6日		支部担当者会議打合せ		
	10日		全国支部担当者会議		
	11日		臨時理事会(2) / ALS 市民公開講座 from 大阪(徳島大学)		
	13日		医薬品医療機器総合機構(PMDA)社員向け研修打合せ		
	15・16日		ニーズ・シーズマッチング交流会(東京)		
	16日		せりか基金授賞式参加		
	19日		JALSA118号編集会議		
	21日		療養支援部会・会議		
	2023年		1月	9日	ブロック担当者会議
				11日	厚生労働省陳情、記者会見
				17日	災害対策委員会・会議
		19日		芦原空手様打ち合わせ(ALSチャリティ国際大会)	
		20日		JALSA118号発行	
22日		オンラインシンポジウム「ヤングケアラー物語～あなたはご存知ですか!？」			
25日		厚生労働省、薬品審査管理課陳情			
28・29日		全国難病センター研究会第38回研究大会(web開催)			
2月		1日	JALSA119号編集会議(1)		
		18日	第3回理事会		
		20日	第3回地域間格差研究会		
3月		1日	JALSA119号編集会議(2)		
		2日	上野賢一郎衆議院議員他を表敬訪問		
		3日	ニーズ・シーズマッチング強化事業交流会企画委員会		
	19日	支部対象の障害者制度、重度訪問介護、3号研修等研修会			
	22日	地域間格差研究会グループ4			
	23日	ホース未来福祉財団助成金贈呈式			
24日	拡大部会長会議				

### 2022年度末現在会員数

(2023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	884	9	0	893	△ 63
家族	609	20	0	629	△ 34
親族	22	9	0	31	△ 4
遺族	629	124	0	753	7
医師	35	60	219	314	△ 10
専門職	201	240	7	448	△ 8
一般	146	279	2	427	△ 12
団体	0	204	2	206	23
計	2,526	945	230	3,701	△ 101
前年度増(△)減	△ 83	△ 13	△ 5	△ 101	