

第4号議案 2023年度(令和5年度)活動方針・事業計画

新型コロナ禍の一刻も早い収束がまたれるなか、患者・家族にとって予断は許されない状況であるとの認識に立って、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、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いきます。

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、治療研究の促進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。

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みます。

<全国重点活動>

1. 介護体制・環境格差（重度訪問介護利用）の是正支援
2. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請
3. 協会内デジタル化推進・格差是正活動
4. 会員拡大運動

<今年度特別事業>

- 1) ブロック別支部交流会開催（前期）
- 2) 全国支部担当者会議の開催（後期）
- 3) 次期役員選考委員会の設置（後期）
- 4) 「人工呼吸器生活の知恵袋（仮）」の設置
人工呼吸器ユーザーの生活の工夫を共有できる場を作ります。
- 5) ALS当事者設立の外郭団体との連携強化
- 6) 年会費の多様な納入方法の検討

<研究助成部会>

- 1) 「ALS基金」による研究助成

分野Ⅰ：ALSの原因究明・治療法に関する研究

分野Ⅱ：ALS患者の福祉機器開発、看護・介護向上、療養環境の整備・改善に関する研究

2) 研究奨励金の今後のありかたの検討

IBC グラント、小出良夫基金の研究奨励金を「ALS基金」研究奨励金に継承すべく、外部識者の意見を伺いながら金額と件数等を検討します。

<療養支援部会>

3号研修アンケートの結果を受け「行政交渉のノウハウを教えて欲しい（同行して欲しい）」「3号研修実施について力を貸して欲しい」と希望された支部に具体的にお手伝いします。また、3号研修の取り組みについて相談対応をしていきます。

厚生労働省に3号研修の実態を示し制度の充実を図ります。

罹患初期の方対象の交流会を2023年度は5・7・10・1月で定期的で開催します。顧問の川田先生にも参加を頂きます。

介護保険と重度訪問介護ヘルパー利用について障害担当窓口（地域により窓口名は異なります）で「介護保険を使いきってから重度訪問介護です」「前例がありません」等々の対応が未だに残っていますので、厚労省からの通達等の相談者にも役立つ制度解説の情報を提供し、協会ホームページに記載もします。

「ALSケアガイド」に「3号研修」と「災害対策」について最近の状況に合った内容を追加掲載し情報提供すべく改訂を進めます。

療養相談は継続して、支部・本部事務局・当部会との連携を大事にして行きます。

[ブロック担当者会議]

3ブロック（東日本、中日本、西日本）それ

それぞれ1回、ブロック内支部交流会を実施します。

ブロック担当者会議を理事会の前に開催し、理事会で各支部が挙げてもらいたい議題を検討・提案し、支部と本部の連携を図ります。

全国支部担当者会議を開催します。

[災害対策委員会]

豪雨、豪雪、地震、台風、火山噴火、猛暑（酷暑）など様々な災害の種類に合わせて検討会議を行い、その災害の対象地域に絞ってZoom会議も実施し、また、自然災害別対応策（案）を作成します。

災害発生時における当該支部とALS協会本部の連絡方法の一本化を検討します。

各支部で患者の避難訓練を1例目標にします。なお、希望する支部には本部から手伝いをします。

個別避難計画がもっと現実的に進むよう内閣府に陳情を行います。

<企画調査部会>

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。画期的新薬の承認プロセスの短縮について情報を収集・整理します。

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。

<組織渉外部会>

厚生労働省、AMED等への創薬研究促進と治験薬の早期承認、重度訪問介護拡充等の陳情をします。

関係団体（神経難病団体、JPA、全国難病センター研究会、難病医療ネット、神経学会、神経変性研究班、ALS/MND国際同盟等）との協力連携を図ります。

停滞、休会支部の活動をバックアップします。活動従事者育成研修会の企画検討をします。

（対象は役員、相談員、専門支援員）

[国際委員会]

9月14日～16日でマレーシアにて開催のPACTALS2023に参加を予定します。

12月2日～5日にスイスバーゼルで開催のアライアンスミーティングに参加を予定します。

その他アライアンス諸活動への協力・参加をします。

<啓発広報部会>

協会活動の認知訴求

引き続きホームページの修正を継続します。バナー広告の募集等を通じて、国内企業ALS協会の活動やALSという疾患の理解をさらに広めます。また、インタビューなど停滞ページを更新し患者の姿が見えるようにします。

フェイスブックなどSNSの積極的活用を図ります。

協会の紹介パンフレットの在庫がなくなったのでこの機会に刷新します。

協会PRや3号研修紹介チラシを作成し、保健所などに配布します。

オンライン交流会推進サポート等

オンライン交流会のマニュアル制作とオンライン交流会説明会を実施します。

SNSを含む本部の広報活動に関連するガイドラインを作成します。

[JALSA 編集委員会]

引き続き以下のテーマを視野に入れて取り組みます。

- 1) 「介護体制・環境格差（重度訪問介護利用）の是正支援」のキャンペーン
- 2) 就労による社会参加の推進
- 3) ALS治験・創薬の最新情報の提供
- 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