

2024年度(令和6年度) 定時社員総会議案

第1号議案 2023年度(令和5年度)活動報告

新型コロナの感染症法上の位置付けが2023年5月に5類に移行し、支部・本部の活動形態もリモート主体型から参加・リモート併存のハイブリッド型に移行するなどウィズコロナの活動様式が確立されてきましたが、活動休止支部・ブロックもあり、協会活動が新型コロナ前に戻るのはまだ先になる状況です。

自然環境の面でも猛暑で夏の平均気温が過去最高を記録し、1月には能登半島地震がおきるなど、療養生活で災害対策の重要性がさらに増したことを実感した1年になりました。

以下、当協会の活動報告です。

<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: 初年度のため手探りでの取り組みに終わりましたが、今後につなげたいと思います。
2. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請: 組織渉外部会報告参照
3. 協会内デジタル化推進・格差是正活動: 希望する支部に対してZoom設定等の支援を行いました。会員宛のメールによる情報提供を開始し、併せて「会員メールアドレス登録についてのご協力をお願い」をしました。
4. 会員拡大運動: 組織だった運動は展開できませんでしたが、諸行事・交流会の参加者や本部事務局来訪者に入会勧誘をしました。会員数減少には歯止めがかかったと思われませんが、今後の拡大に向けて活動の継続が必要です。

<今年度特別事業>

- 1) ブロック別支部交流会の開催
- 2) 全国支部担当者会議の開催
いずれも、ブロック担当者会議報告参照
- 3) 「人工呼吸器生活の知恵袋・オンライン交流会」の開催: 人工呼吸器ユーザーの生活の工夫等を共有できる場として2月3日(土)に開催しました。2024年度も継続して取り

組みます。

- 4) ALS当事者設立の外郭団体との連携強化: NPO法人境を越えて(主宰 現相談役の岡部宏生氏)、自分をプレゼン実行委員会(代表 真下貴久氏)、青木渉サポーターの会(代表 山田真理子氏)、WITH ALS(代表 武藤将胤氏)などと連携し、活動をホームページ・SNSで紹介しました。今後も連携強化に取り組みます。

- 5) 年会費の多様な納入方法の検討: クレジットでの会費納入の導入を検討し、2024年度内には運用開始予定です。

その他) 石川県では医療関係者や近隣支部の協力を得て、交流会を開催するなど、支部再開を目指して準備中です。近畿ブロックは各府県単位で支部を立ち上げる方向で、大阪難病支援センターや活動しているALS患者家族グループとの交流を広げています。なお、休会地域の再開までは事務業務や相談支援の窓口を本部事務局が担当します。

<研究助成部会>

- 1) ALS基金: 2024年度(2023年度募集)の研究奨励金の選考が終了しました。
- 2) IBC Grant・小出良夫基金: 2023年度社員総会での決議に従い、慶應大学岡野先生のクラウドファンディングに300万円を寄付しました。
- 3) 「ALS基金」研究奨励金の見直しを行いました。社員総会で決議をいただいた上で実行致します。

<療養支援部会>

「罹患初期の方の交流会」を今年度は4回開催しました。呼吸療法やリハビリ、日々の療養生活、重度訪問介護等制度利用の説明、繊細な心のことなど顧問の川田医師と難病支援のエキスパートの看護師、制度を精通している理事の対応で参加者からは好評でしたが、一方でもっと療養者の話を聞きたかった等の意見が出るな

ど課題もできてきました。次年度も継続して取り組みます。

[ブロック担当者会議]

中日本ブロック内では10月1日に東海交流会（3支部参加）と関東交流会（オンライン開催7支部参加）を開催し、北陸甲信越で10月と2月にオンライン会議を開催しました。東日本ブロックでは全国支部担当者会議の議題・課題等について意見を3支部から聴取しました。

2023年10月に全国支部担当者会議を東京国際フォーラムで、会場（34名）・オンライン（29名）のハイブリッド方式で開催し、重度訪問介護の制度・運用の理解を深めることと、休会支部が生じる中で支部のあり方について活動事例報告・意見交換を行いました。（JALSA121号「支部担当者会議開催報告」参照）

[災害対策委員会]

1月の能登地震発災直後に被災状況を把握し、2月の北陸甲信越ブロックオンライン会議やその後の対応などを受けて、次年度の検討事項としました。

<企画調査部会>

わが国未承認の画期的新薬の超速承認（仮称）にむけ、ALS創薬についての内外の正確な情報や、国内外のALS基礎研究・臨床研究、新薬の承認プロセスの短縮について情報を収集・整理しました。また、治療薬開発・承認の迅速化について関係先への働きかけを行いました（詳細は組織渉外部会報告参照）

<組織渉外部会>

治療薬開発・承認の「迅速化」「超速化」についての関係先への働きかけを中心に、企画調査部会等とタイアップして厚生労働省担当課や製薬企業及び衆議院議員等と陳情・話し合いを重ねました。

米国FDA承認薬の「レリプリオ」はアメリカクス社の販売会社の国内設立とPMDAとの薬事申請前協議まで進展しましたが、第3相治験の結果の評価が芳しくない状況です。またSOD-1 ALS治療薬「トフェルセン」は製薬会社のPMDAへの薬事申請が近いところまで来ています。

国内で治験終了の「メコバラミン」は今年1

月に薬事申請が行われ、「ロピニロール」は第3相試験準備中、「ボスニチブ」は第2相治験中、ADAR2 遺伝子治療は5例まで完了の進展が見られました。

その他の協会要望（医療提供体制の拡充、入院時ヘルパー付添いの制限改善、介護保険の医療的ケア加算、重度訪問介護の拡充、就労支援、災害対策支援等）については7月に厚生労働省に陳情、また障害福祉サービス費等の改定に向けたヒアリングにも参加しました。それぞれに大きな成果は見られませんでした。関係部門の理解を深めることができました。

関係団体との協力連携では神経変性研究班会議の傍聴、神経難病団体ネットワークと共同してドラッグラグ・ドラッグロス解消等に関して厚生労働省に陳情しました。

活動従事者育成研修会の企画検討については具体化ができませんでしたが、来期はチームでの検討が必要と考えます。

[国際委員会]

マレーシアで開催されたPACTALS2023（9月14日～16日）に参加しました。

スイスバーゼルでのアライアンスミーティングへ（12月2日～5日）の参加並びに動画発表、加えて海外の患者からの各種問い合わせへの対応をしました。

<啓発広報部会>

協会活動の認知訴求

協会PRチラシを作成し支部に展開しました。詳細なパンフレットを作成中です。また、オンライン交流会のマニュアルを発行し支部に配布・配信しました。マニュアルに沿ったZoom勉強会は手を挙げる支部がなかったため未実施です。なお、保健所、会員からもマニュアルの注文が入っています。

本部の広報活動ガイドライン作成は未実施で、2024年度に作成する予定です。

< JALSA 編集委員会 >

機関誌JALSA119、120、121号を発行しました。地方でグラビア撮影を行うための費用捻出とグラビア写真展示会を開催すべく、助成金を申請しました。採否にかかわらず取り組みます。

2023年度 活動経過報告

4月	12日	監査
	15日	第4回理事会
	16日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 幹事会
5月	6日	罹患初期の方の交流会 (オンライン)
	10日	JALSA119号発行
	14日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 総会
	27日	2023年度 (令和5年度) 定時社員総会
	28日	第1回理事会
	31日	在宅医療学会 (新潟)
	6月	2日
3日		世界 ALS テー in Nagoya ～みんなでゴロンしよう!
9日		臨時理事会
14日		嶋守前会長独立行政法人医薬品医療機器総合機構 (PMDA) 講演
		厚生労働省・PMDA 陳情提出 (トフェルセン早期承認・保険適用)
21日		「ALS等神経難病対策に関する要望」の提出を報告・説明記者会見
25日		第5回日本在宅医療連合学会大会
7月	1日	罹患初期の方の交流会 (オンライン)
	14日	厚生労働省陳情「令和5年度 ALS等神経難病対策に関する要望」
	18日	内閣府 (防災) 陳情
	29日	臨時理事会
	31日	厚生労働省障害福祉サービス等報酬改定に係るヒアリング
8月	22日	JALSA120号編集会議
9月	10日	第2回理事会
	14日	JALSA120号発行
	14~16日	PACTALS2023 (マレーシア・クアラルンプール)
10月	1日	中日本ブロック支部交流会 (東海地区、関東地区/オンライン)
	5日	JALSA121号編集会議
	7日	罹患初期の方の交流会 (オンライン)
	9日	ブロック担当者会議 (オンライン)
	14日	介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット11周年オンラインシンポジウム
	22日	第1回役員選考委員会
	28日	全国支部担当者会議
29日	臨時理事会	
11月	3~5日	芦原空手 ALS チャリティー国際大会
	18日	難病・慢性疾患全国フォーラム2023 (JALSA ドラッグロスについて発表)
	20日	塩崎彰久厚生労働大臣政務官陳情
	21日	全国パーキンソン病友の会・国民民主党意見交換会 (遺伝子治療)

	24日	厚生労働省へ SOD1-ALS 治療薬トフェルセンの超速な審査・保険適用に関する要望書提出に関する記者会見
	24~25日	第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
	27~29日	ニーズ・シーズマッチング交流会 (大阪)
12月	1~2日	神経変性疾患領域における難病の医療水準の向上や患者の QOL 向上に資する研究班会議
	2~4日	ALS/MND アライアンスミーティング (スイス・バーゼル)
	3日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 幹事会
	7~8日	全国難病センター研究会第39回大会 (沖縄)
	8日	JALSA121号編集会議
	12~14日	ニーズ・シーズマッチング交流会 (東京)
	19日	第2回役員選考委員会
1月	6日	罹患初期の方の交流会 (オンライン)
	16日	JALSA121号発行
	26日	JALSA122号編集会議
	28日	第3回役員選考委員会
	30日	ICT 救助隊意思伝達装置貸出事業会議
2月	3日	呼吸器装着患者知恵袋の交流会 (オンライン)
	10日	第3回役員選考委員会
	18日	第3回理事会
3月	2日	自分をプレゼン in 名古屋
	4日	ニーズシーズ・マッチング委員会
	19日	臨時理事会
	21日	研究助成部会 (「ALS 基金」研究奨励金の件)
	24日	拡大会長会議
	25日	神経難病団体ネットワーク厚生労働省陳情
	28日	PMDA 訪問

【上記以外】

厚生労働省担当局面談 14回、製薬会社意見交換 33回、国会議員面談等 6回、メディア取材対応 13回

2023年度末現在会員数 (2024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	886	8	0	894	1
家族	596	19	0	615	△14
親族	27	9	0	36	5
遺族	647	119	0	766	13
医師	38	57	216	311	△3
専門職	205	219	7	431	△17
一般	152	274	2	428	1
団体	0	210	3	213	7
計	2,551	915	228	3,694	△7
前年度増(△)減	25	△30	△2	△7	