

第4号議案 2024年度(令和6年度)活動方針・事業計画

ALSをはじめとした難病患者・障害児／者・ご高齢の方が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、それ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。

新型コロナ禍によって凶らずも実現されたりモート会議などのデジタル化を推進し、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、従前の活動への復帰と発展を目指します。

活動休止の支部・ブロックの再出発を目指します。

今後のさらなる協会活動の充実と拡大に向けて現状の常務理事・事務局長の兼任の解消、ブロック制の見直しなど本部の体制の組みなおしを検討します。

外部から新たな部会員を迎え入れ、本部活動の一端を支援・経験して頂くことを通じて、後継理事の発掘及び育成を図ります。

2023年度に余剰金が計上されたため、2024年度は活動と支援の充実を図る予算といたしました。

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。

<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. 会員数拡大にむけた活動
5. JALSA 交流会の発展的復活
6. 40周年記念行事の準備委員会の立ち上げ

<今年度特別事業>

- 1) ブロック別支部交流会の開催（前期）

- 2) 全国支部担当者会議の開催（後期）
- 3) 「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」の定期開催化と定着
- 4) ALS当事者設立の外郭団体との連携強化
- 5) 年会費の多様な納入方法の検討の継続
- 6) ICT活用による地域の暗黙知を形式知に変える支援

<研究助成部会>

- ・「ALS基金」研究奨励金の在り方の検討結果に従い、治療研究分野で300万円1件、療養支援分野で100万円1件の助成を追加します。
- ・部会の委員に治験関連に詳しい専門職を迎えるなど拡充を図ります。また選考委員の拡充について検討します。

<療養支援部会>

- ・罹患初期の方のオンライン交流会の開催回数増（奇数月）を図ります。また、療養支援部の担当、協力医師の増員、事務局の協力あり方、進行のあり方等を検討していきます。
- ・ALSケアガイドについて、喀痰吸引等第3号研修、重度訪問介護、災害対策の情報を加えて改訂作業を進めます。在庫の約400冊の扱いについては追補の資料をつけて全国の保健所に配布できないかなどを本部で検討します。
- ・協会本部での相談対応と支部との連携は今後も継続しますが、充実をはかるために療養支援部員を増やすことを検討します。

[ブロック担当者会議]

- ・全国支部担当者会議は継続して開催します。
- ・ブロック制の見直しを行います。

[災害対策委員会]

- ・委員会の開催の定着をはかります。
- ・災害時における会員情報の分散保管と運用方法について検討します。
- ・「もしものとき」改訂版を検討します。
- ・医療的ケア者における災害時対応について情報収集と発信を行います。

<企画調査部会>

- ・わが国で未承認の画期的新薬の「超速承認制度（仮称）」構築にむけ、ALS創薬・新薬承認システムについての内外の最新情報を活用し、産学官、政治家と協働して薬機法等の法改正に取り組みます。
- ・難病の全ゲノム解析等実行計画では、患者・市民参画（PPI：Patient and Public Involvement）が推進されており、神経難病ALS当事者の立場から積極的に協力し、政策提言を行います。
- ・特定の病的バリエーション（変異）を有するALS患者・血縁者に対する治療研究が推進される中で、遺伝学的検査・遺伝カウンセリングのメリット・デメリットを、できる限りわかりやすく解説した資料、「ALSと遺伝について」（仮称）を作成します。
- ・ALS当事者の苦悩の対象である、「完全閉じ込め状態（TLS：Totally Locked-in State）」について、実態と意識の乖離を明確にし、「完全閉じ込め状態を回避する総合的な医療・ケア・コミュニケーション支援の手引き」（仮称）を産学官と協力して作成します。
- ・ALS当事者の生きづらさを軽減し、生きる希望をつなぐ法整備について、「患者の権利に関する法律」策定を目指す諸団体、日本弁護士連合会等との連携を図ります。

<組織渉外部会>

- ・治験結果で安全性と有効性が認められた薬の「超速承認」の関係部門への働きかけ
 - ・介護体制拡充や災害対策等の要望の取りまとめと関係先への働きかけ
 - ・活動従事者育成研修会の企画検討
- [国際委員会]
- ・12月2～3日開催のアライアンスミーティングへの参加並びに4～5日開催のAPFに参加します。
 - ・引き続き海外の患者からの各種問い合わせへの対応を行います。

<啓発広報部会>

- 協会活動の認知訴求に努めます。
- ・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、国内企業に対してもALS協会の活動やALSという疾患の理解をさらに広めます。
 - ・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を発行します。
 - ・前期で未達成の本部の広報活動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
 - ③ALS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、法律上の課題等の周知
 - ⑤会員拡大キャンペーン
- ・関東以外の地域でのグラビア撮影の継続とグラビア写真展示会を企画・開催します。

【事務局】

- ・他団体の諸行事、調査、取材等への協力を継続します。
- ・年会費のクレジットカード払いの運用を開始し、そのほかの仕組みの導入も検討します。
- ・活動休止中の支部の再出発に向けた支援を行います。
- ・支部との会員情報共有のリアルタイム化を検討します。
- ・常務理事と事務局長の分離の検討資料として事務局長業務リストと所要時間数等を整理していきます。