

2025年度(令和7年度)定時社員総会議案

第1号議案 2024年度(令和6年度)活動報告

2024年度は治療薬ロゼバラミン®、クアルソディ®(トフェルセン)が次々と承認された画期的な年となりました。治療薬候補もかつてない数が上がっています。今後も一刻も早く患者に薬が届くよう協会は動いていきます。

また、罹患初期患者向けの交流会や「人工呼吸器患者の知恵袋」の集まりなど、患者・家族及び支援者のコミュニケーションの機会が定着しました。

協会初の写真展も開催できました。引き続き協会内外における相互交流を大切にしていきます。更には協会としてICT(情報通信技術)最大限に活用して、暗黙知の共有化に着手しました。これからも患者家族のために活動します。

<全国重点活動>

1. 休会支部等支援：石川県支部は2回の石川県支部だより発行、交流会の開催を経て再開の見通しが立ちました。兵庫県は兵庫県だよりを発行し、交流会開催を計画中です。大阪府は随時の患者支援を進め、京都府は支部長候補と面会、福岡県支部は新規体制となりました。
2. 介護体制・環境格差の是正支援活動：厚生労働大臣に対して介護保険の在宅サービスの改善措置と重度障害者の医療的ケア体制を拡充することなどの要望書を提出し、陳情を行いました。厚生労働委員会における宮川伸衆議院議員による重度訪問介護の時間支給に関する質疑に先立ち、求めに応じて制度や実情を説明し、協力しました。
3. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請：迅速化を要請していたロゼバラミン®は11月に発売。クアルソディ®(トフェルセン)は7月より「拡大治験」による早期アクセスが可能となり、2025年3月に販売開始となりました。
4. 協会内デジタル化推進・格差是正活動：新サイト「ALS療養の知恵袋(仮)」の製作を開始しました。
5. 会員数拡大に向けた活動：支部活動状況を調査し、参考にしていただく目的で全支部に調査結果を配布しました。

6. JALSA 交流会の発展的復活：今年度は見合わせました。

7. 40周年記念行事準備委員会立ち上げ：実行委員を決め、開催日と会場を決定しました。

<特別事業>

1. ブロック別支部交流会：ブロック担当者会議の報告を参照。
2. 全国支部担当者会議：12月1日に品川インターシティで開催し、参加人数は会場参加44人、リモート参加は19人でした。
3. 「人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会」の定期開催と定着化：テーマを変えながら3回開催。延べ456名の参加があり、患者交流と療養情報の共有に有効な企画となりました。
4. ALS当事者設立の外郭団体との連携強化：「境を越えて」、「WITH ALS」、「自分をプレゼン！」などと連携を図りました。
5. 年会費の多様な納入方法の検討継続：クレジットカードによる会費支払いを開始しました。
6. ICT活用による地域で積み重ねた経験の暗黙知を言語化し可視化した形式知に変える支援：新サイト「ALS療養の知恵袋(仮)」製作を開始しました。

<研究助成部会>

治療研究分野で300万円1件、療養支援分野で100万円1件の助成を追加して募集を開始しました。

選考委員として以下の先生方(敬称略)に就任いただきました。治療研究分野で和泉唯信(徳島大学)、漆谷真(滋賀医科大学)、岡野栄之(慶應義塾大学)、小野寺理(新潟大学脳研究所)、療養支援分野で高木憲司(和洋女子大学)、中山優季(東京都医学総合研究所)。また、部会に外部委員1名を迎えました。

<療養支援部会>

罹患初期の方のオンライン交流会を5回開催し、延べ参加者数は45名でした。今後の生活や最新の治療方法などを顧問医師などに助言いただくとともに、他患者と交流する場をつくるこ

とができました。

ALS ケアガイド改訂版を 2025 年度初期に配布できるよう作成しました。改定項目は、災害対策、3 号研修、重度訪問介護、呼吸ケア、治療薬です。

医療相談（月 1 回）と療養相談（毎週）を実施し相談は延べ 27 件でした。必要時、各支部と連携しサポートしています。

【ブロック会議】

下記の日程で開催しました。

東日本… 3/23、中日本…関東 10/13、北陸甲信越 11/22、東海 1/26、西日本…九州沖縄 8/4、中国 11/10、四国 11/22

【災害対策委員会】

日向灘地震や台風の被災状況を把握。本部データのバックアップ分散保管を決定しました。

支部に 171 伝言ダイヤルや蘇生バック練習、居住地のハザードマップ確認を周知しました。

＜企画調査部会＞

未承認の画期的新薬の「超速承認制度」構築に向け、ALS 創薬・新薬承認についての内外の最新情報を収集・整理し、厚生労働省担当官と情報を共有しました。

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、遺伝学的検査のメリット・デメリットを、解説した「ALS と遺伝」の編集に協力し、併せて「ALS と遺伝に関する勉強会」を開催しました。

難病の全ゲノム解析等実行計画では、患者・市民参画（PPI）が推進されており、当事者の立場から積極的に協力しました。

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、情報を収集・整理しました。

＜組織渉外部会＞

「治療薬開発・承認の迅速化」は 7 月に厚生労働大臣宛に要望書を提出し、実現に向け関係先（薬品審査課、PMDA、製薬企業、治療研究機関、国会議員）に積極的に働きかけました。

需給予測の誤りから需給がひっ迫して 2 月中旬より限定出荷になったロゼバロミン® について、生産体制の拡充および設備審査の期間短縮を求める要望書を、厚生労働省およびエーザイ株式会社に提出しました。

介護体制拡充等の改善要望は厚生労働省陳情回答を参照（JALSA123 号）。

活動従事者育成研修会の企画検討は、来期の課題です。

【国際委員会】

12 月にカナダモントリオールで開催のアライアンスミーティングと APF フォーラムに参加しました。

海外からの問い合わせに迅速に対応できる様、連絡系統を整備しました。

＜啓発広報部会＞

既存制作物（協会紹介パンフレット・入会申込書）のリニューアルを行いました。

人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会を 3 回開催しました。

グラビア写真展を開催し（企画運営、協賛企業募集、レセプション実施）、来場者約 600 名、23 の企業・団体に協賛いただきました。

ホームページと SNS（Facebook・X）を積極的に活用し、タイムリーな情報発信をしました。

【JALSA 編集委員会】

機関誌 JALSA122・123・124 号を発行し、関連団体や個人で活動される方との連携を目的とした紹介記事を掲載。編集面では、編集の見直しと表紙等のリニューアルに取り組む他、読みやすい誌面づくりを目的とした文字・表記の統一、記事フォーマットの定着化を図っています。

【事務局】

「2024 年活動経過報告（11P 参照）」に記載の諸活動の会場・機材手配、日時調整などの事務を取り扱いました。

年会費のクレジットカード払いの運用を開始しました。

休止中の支部、活動を再開した支部の支援の事務を担いました。

支部との会員情報共有のリアルタイム化の仕組み作りは未着手です。なお、毎月の支部会員データを電子データで受け渡ししている支部は 10 支部です。

コミュニケーション機器の貸し出しは延べ 32 台でした。

2024年度 活動経過報告

【協会活動・トピック】

4月	5日	JALSA編集会議
	10日	会計監査
	14日	日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 幹事会
5月	9日	JALSA122号発行
	19日	日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 総会
	25日	定時社員総会 (横浜市ウィリング横浜)
	26日	第1回理事会 (横浜市ウィリング横浜)
	29日～6/1	日本神経学会学術大会 (東京、ブース出展)
6月	5日	JALSA編集会議 (123号)
	12日	ケイファーマと対談 「ALS治療の最先端 その課題とこれから」
	21日	第2回臨時理事会
7月	6日	罹患初期患者のオンライン交流会
	17日	厚生労働省陳情・困み取材対応
	20日～21日	日本在宅医療連合学会 (千葉)
	26日	JALSA編集会議 (123号)
8月	1日	人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会
	2日	ニーズ・シーズマッチング強化事業企画委員会
	6日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	18日	第3回臨時理事会
	20日	おでかけ支援募集締め切り
9月	2日	啓発広報部会
	3日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	7日	罹患初期患者のオンライン交流会
	18日	ロゼバロミン記者会見
	19日	JALSA123号発行
	24日	ロゼバロミン製造販売承認
	28日～29日	全国難病センター研究会第40回研究大会
10月	2日	JALSA124号編集会議
	6日	自分をプレゼン@宇都宮
	10日	グラビア写真展「Face・ALS」打合せ
	12日	石川県交流会
	13日	関東地区支部役員交流会
	16日	医薬品医療機器総合機構 (PMDA) 訪問
	22日	研究助成部会
	23日・28日	徳田虎雄さんお別れ会 (23日東京会場、28日大阪会場)
	25日～26日	難病医療ネットワーク学会
	26日	ALSと遺伝に関する勉強会
11月	31日	人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会
	2日	罹患初期患者のオンライン交流会
	3日	第4回理事会
	10日	中国ブロック会議
	11日	京都大学 井上治久先生来局
	14日	エーザイ「hhc共同化研修」講師
	20日	内閣府ヒアリング
	20日	ロゼバロミン薬価収載
	22日	北陸甲信越ブロック会議、四国ブロック会議
	24日	研究助成部会
	25日～27日	ニーズ・シーズマッチング交流会 (大阪、ブース出展)

12月	1日	全国支部担当者会議
	2日～4日	Alliance会議 (モントリオール)
	8日	日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 幹事会
	10日～12日	ニーズ・シーズマッチング交流会 (東京、ブース出展)
	13日	せりか基金授賞式
	14日	自分をプレゼン@東京
	15日	第5回理事会 (第3回臨時理事会)
	20日～21日	神経変性班会議
	27日	クアルソディ製造販売承認
1月	10日	Face・ALS写真展打合せ
	11日	罹患初期患者のオンライン交流会
	16日	JALSA124号発行
	19日～25日	Face・ALS写真展
2月	29日	査かなる院内上映会 (議員会館)
	5日	JALSA編集会議 (125号)
	16日	第6回理事会
	26日	遺伝子治療実用化基盤整備促進事業インタビュー
	26日	ロゼバロミンの限定出荷に関する早期改善措置の要望を厚生労働省とエーザイに提出
3月	27日	人工呼吸器患者の知恵袋オンライン交流会
	1日	罹患初期患者のオンライン交流会
	3日	厚労省陳情・困み取材対応
	8日	「ALSと遺伝」勉強会
	10日	エーザイ「hhc共同化研修」講師 ニーズ・シーズマッチング強化事業第2回交流会企画委員会
	11日	療養支援部会
	16日	拡大部会長会議
	19日	クアルソディ (トフェルセン) 薬価収載
	21日	大阪大学 平田先生来局
	23日	北海道・東北ブロック会議

【上記以外】

厚生労働省担当部局面談 8回、製薬会社意見交換 35回、
国会議員面談 3回、メディア対応など 15回

会員数

(2025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	874	5	0	879	△ 15
家 族	603	16	0	619	4
親 族	29	8	0	37	1
遺 族	638	109	0	747	△ 19
医 師	42	57	217	316	5
専門職	216	213	7	436	5
一 般	149	248	3	400	△ 28
団 体	0	228	4	232	19
計	2551	884	231	3666	△ 28
前年度増 (△) 減	0	△ 31	3	△ 28	