

第4号議案 2025年度(令和7年度)活動方針・事業計画

2026年に日本ALS協会は設立40周年の節目を迎えます。設立時の精神を忘れずに、現代の時代に即した活動が続けるのが大切だと思います。

また協会が持続的に活動するためには、意思を引き継ぐ方にバトンを渡すことを真剣に考える必要があります。石川県支部が復帰する見込みとなりました。近畿エリアでも新しい方が少しずつ活動してくれています。

40周年を間近にして今必要なことは協会のDNAを未来に引き継ぐことだと思います。

全ての活動で会員を力づけて、更に新たな会員も惹きつけて、新たな歴史を刻む1年にしたいです。

<重点活動>

1. 支部活動の支援
2. 介護体制・環境格差（重度訪問介護利用）の是正支援
3. 治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請
4. 協会内デジタル化推進・格差是正活動
5. 会員数拡大に向けた活動
6. JALSA 交流会の発展的復活
7. 40周年記念行事の企画開催
8. 後継活動者の育成及び協会協力者の拡充

<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」の随時開催
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（情報通信技術）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>

1. 大口のご寄付を受けて治療研究分野 300 万

円と療養支援分野 100 万円の助成をそれぞれ 1 件追加します。

2. 助成対象の研究報告会を予定します。

<療養支援部会>

患者・家族に寄り添った療養支援を心がけ、よりよい生活をともに追求します。

罹患初期の方のオンライン交流会を隔月（奇数月）に開催します。参加者について各支部と連携を強化し、会員支援の強化を目指します。

ALS ケアガイド改訂版を含めた内容について「知恵袋サイト」へ移行作業をすすめます。

ALS 患者を支援する方の研修会を開催します。

[ブロック会議]

昨年と同等かそれ以上に各ブロック内での情報交換を活発に行い、ブロック会議を開催して支部と本部の連携と情報交換に努めます。

[災害対策委員会]

災害時の被災状況を把握し共有します。具体的な本部データのバックアップ運用について協議します。支部災害時避難訓練の実態把握と啓発活動及び支援を行います。災害発生時緊急連絡網を構築します。患者参加型災害訓練に協力します。

<企画調査部会>

画期的新薬の「超速承認制度」構築に向け、改正薬機法中、「条件付き承認制度」の改善について情報を収集しつつ実効性のある制度改革に資する提言を行います。

「ALS と遺伝」の改訂に協力し、「ALS の知恵袋」との連携を行います。また、「ALS と遺伝」に関する勉強会を開催します。

「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。患者・市民参画（PPI）として、当事者の立場から、新薬の治療、研究班等に積極的に協力します。

<組織渉外部会>

画期的新薬、早期診断バイオマーカー等の開発を関係機関に働きかけます。

新薬の「超速承認制度」の構築と早期アクセス制度の整備に取り組みます。

「ロゼバラミン」の限定出荷期間の大幅短縮を引き続き関係先に働きかけます。

全国の支部等からの介護・福祉サービス制度、災害対策等の要望をまとめ、国・自治体に働きかけます。

本部、支部の役員の後継者の育成研修制度を検討します。

【国際委員会】

9月にオーストラリア・メルボルンで開催のPACTALS2025に参加します。12月にカナダ・トロントで開催のアライアンスミーティングに参加します。その他アライアンス諸活動への参加・協力します。

ALS当事者として、国際的な活動に取り組むことで、海外に向けて日本の障害福祉サービスの普及啓発を行い、関連情報の提供と収集に尽力します。

<啓発広報部会>

ALSおよび協会活動を広く知ってもらうことを目的とした啓蒙活動を遂行します。

グラビア写真展の巡回展についてパネル貸出しと管理を行います。

SNS・ホームページでのタイムリーな情報発信を行います。

活動サポーターを増員し、広報活動の充実を図ります。

「ALS療養の知恵袋（仮）」の運用を開始します。

【JALSA 編集委員会】

編集スケジュールの管理と内容の見直しを行い、求められる機関誌をめざします。

JALSA制作マニュアルを作成します。

ホームページ・SNSとの連携を視野にいた

誌面作りを行います。

関連団体（個人活動含む）との連携を目的とした記事作成・掲載を継続します。

高額記事広告の営業と掲載を企画します。

<40周年記念事業>

実行委員会を立ち上げ、2026年5月に開催予定の40周年記念式典に向け活動を開始します。

40周年記念式典の企画・立案及び広報（リリース制作、SNS配信、外部団体企業への広報等）を実施します。

また、40周年記念誌（冊子・デジタル）の制作に取りかかります。

【事務局】

1. 他団体の諸行事、調査、取材等への協力を継続します。
2. クレジットカード払い以外の年会費納入の仕組みの導入を検討します。
3. 活動休止中の支部の再開に向けた支援を行います。
4. 支部との会員情報共有のリアルタイム化を検討します。
5. 常務理事と事務局長の業務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。