2026年度（令和８年度）定時社員総会議案

第１号議案　2025年度（令和7年度）活動報告

2025年度の協会活動は、支部の再開・設立支援、介護体制の地域格差是正、ALS治療薬開発の促進支援、デジタル化の推進など、多面的な取り組みを進めた一年であった。また、長尾元会長、岡部元会長をお送りし、そのご貢献をあらためて胸に刻む年ともなった。

会員数は、減少傾向が収まったとはいえ停滞が続く中で、本年度は増加へと転じ、協会への信頼の高まりを示す重要な動きとなった。さらに、遺伝子レベルの治療薬開発への関心が高まる中、科学的・倫理的理解を深めるため「ALSと遺伝」勉強会を開催した。

協会公式サイト・SNSを通じては、ALS治療薬の最新情報、支部設立のお知らせ、オンライン交流会や災害対策研修会の案内など、必要な情報を継続的に発信した。また、冊子「ALSケアガイド補遺版」を発行した。

さらに、建設的な活動や議論ができる環境づくりのために、コンプライアンス委員会の設立準備を進めた。恩田会長の不調により、髙野副会長が会長代行を努めた。

本議案では、これら一年間の活動の概要を報告する。

＜重点活動＞

１）支部活動の支援

石川県支部活動再開、兵庫県支部設立の支援

支部活動の活性化、支部役員の金銭的負担の軽減を目的として総額120万円の予算で希望する支部に助成を行なった

支部への携帯端末支給を検討し、来年度に試行予定

２）介護体制・環境格差（重度訪問介護利用）の是正支援

重度訪問介護の地域格差是正を厚労省に陳情

３）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

４）協会内デジタル化推進・格差是正活動

オンライン開催の会議・相談会が定着した。支部への会員リスト電子データ提供は停滞している

５）会員数拡大に向けた活動

2024年度末の会員数3,431人が、2025年度末で3504人となり、73名増加

６）JALSA 交流会の発展的復活

未実施

７）40周年記念行事の企画開催

2026年９月27日開催に向けて委員会を立ち上げ企画内容をまとめた

８）後継活動者の育成及び協会協力者の拡充

各部会・委員会で活動を強化するために、外部協力者を募った

＜特別事業＞

１）ブロック別支部交流会の開催（前期）

ブロック担当者会議報告参照

２）全国支部担当者会議の開催（後期）

2025年11月16日開催。会場・オンライン計36名が参加し、持続可能な支部運営を議論した

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

今年度は未実施

４）ALS 当事者設立の団体との連携強化

啓発広報部会報告参照

５）年会費の多様な納入方法の検討の継続

未実施

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

JALSAが長年蓄積してきた療養のノウハウ集「ALS療養の知恵袋」のサイトを立ち上げた

＜研究助成部会＞

１）ALS基金研究助成

大口寄付の受領に伴い、治療研究分野（分野Ⅰ）に300万円、療養支援分野（分野Ⅱ）に100万円を充当し、助成件数を増やした。その結果、分野Ⅰの助成件数は2025年度の19件から22件へ、分野Ⅱは５件から11件へと伸長した。特に分野Ⅱにおける増加が顕著であった

２）助成対象の研究報告会

本年度は研究報告会の開催には至らなかったが、適切な報告内容について検討を重ねた。検討結果は、次年度の実施計画に反映する

＜組織渉外部会＞

１）治療薬・診断技術支援

厚労大臣への要望書提出により、TDP-43標的薬やバイオマーカー研究（JALSA126掲載）の進展を支援

２）制度改革の働きかけ

薬機法改正に伴う「条件付き承認制度」の拡充を働きかけ、希少疾患の早期承認に向けた体制を強化

3）新薬の供給改善要請

エーザイ（株）等へロゼバラミンの限定出荷の供給改善を要請。秋頃より供給量が約20%増加する見通しを確認

4）渉外活動

厚労省・内閣府へ、災害対策や在宅介護支援に関する各支部の要望を集約して直接提出・協議（JALSA127掲載）

5）組織基盤の整備

全国支部担当者会議にて、本部・支部役員の後継者育成に関する課題と解決策を共有

6）国際連携

2027年７月「PACTALS」東京開催への協力決定、および国際シンポジウム招致に向けた体制を継続検討中

【国際委員会】

1）PACTALS2025参加

９月７~９日　オーストラリア・メルボルン

2）アライアンスミーティング・APF参加

11月29日~12月３日　カナダ・トロント　アライアンス理事会参加

3）PACTALS2027日本開催の協議

協力体制構築のための主催担当者との協議

<療養支援部会>

1）罹患初期患者のオンライン交流会

隔月第１土曜日に計５回開催し、延べ参加者数は41名

2）ALSケアガイド補遺版

田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」の助成にて2000部発行

3）支援者向け災害対策オンライン研修会

2026年２月14日、岩手県北良株式会社取締役社長笠井氏と里中副会長が講演。事前申込は403名

【ブロック担当者会議】

1）全国支部担当者会議を開催（グループワーク）

2）支部間の交流、意見を傾聴する目的で各ブロック会議を主にオンラインで開催（北海道東北２回、関東２回、北信越中部東海１回、北陸甲信越２回、中四国１回、中国１回、四国２回、九州沖縄６回）

3）兵庫県支部設立をサポート（里中副会長）。設立総会に出席（里中副会長、三保・前田理事）

【災害対策委員会】

1）災害対策委員会ニュースレターを発行。委員会を５回開催

2）８月に愛知県主催総合防災訓練に当事者団体として参加、救助される体験をした

3）７月のカムチャッカ半島地震をはじめとして各支部への注意喚起メールを発信

<企画調査部会>

1）ALS治療・療養支援等の情報収集

内外の最新情報を産学官と対面で共有、オンラインで網羅的検索を遂行し、極めて重要な事項を協会ホームページに掲載する資料を提供した

2）「ALSと遺伝に関する勉強会」等の実施

製薬企業の協力のもと、勉強会をハイブリッドで３回実施した。製薬企業のALS新薬等の冊子・webページの作成に協力した

3）会員アンケート調査

外部からの依頼によるアンケートの協力にあたり、厳正な審査を行った

<啓発広報部会>

1）ALS当事者団体との連携

他団体と協力体制がとれる関係性を築くための広報支援を実施（WITH ALS／境を越えて／P-ALS等）

2）企業・団体・メディアへの広報対応

ALSおよび協会活動を広く知ってもらうために、媒体、目的に応じた正しい情報を提供。

3）SNS発信

協会活動の他、ALSに関する最新情報のSNSでの積極的配信を実施。（Facebook・X）

4）WEBサイト「ALS患者の知恵袋」開設

【JALSA編集委員会】

1）機関誌JALSA年３回発行（125号･126号･127号）

2）機関誌JALSAの制作基準を定めるため、編集の見直しを行い、制作・編集マニュアルを作成

3）編集体制を強化するために、編集サポーターを募集、３名の会員が参加

<40周年記念事業>

40周年記念式典の企画内容について、アンケートと３回のオンライン会議を通じて検討を進めた

12月14日：担当理事５名へのアンケート結果を報告

12月23日：第１回会議（委員の基本方針の共有）

１月19日：第２回会議（進行・予算の具体化、追加アンケート）

２月６日：第３回会議（最終案の確認・修正）

<事務局>

1）他団体の諸行事、調査、取材等への協力

「2025年活動経過報告（23P 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。

2）クレジットカード払い以外の年会費納入の仕組み

実施せず

3）活動休止中の支部の再開に向けた支援

石川県支部活動再開、兵庫県支部設立の支援事務

4）支部との会員情報共有のリアルタイム化

実施せず

5）常務理事と事務局長の業務分離の検討資料

実施せず

2025年度　活動経過報告

【協会活動・トピック】

4月	9日	会計監査
	13日	理事会
5月	5日	臨時理事会
	10日	罹患初期患者のオンライン交流会
	11日	JALSA125号発行
	12日	臨時理事会
	18日	「ALSと遺伝」勉強会
	21日～24日	日本神経学会学術集会（大阪、ブース出展）
	22日	臨時理事会
	31日	定時社員総会
6月	1日	理事会
	5日	JALSA編集会議
	14日～15日	在宅医療学会（長崎、ブース出展）
7月	5日	罹患初期患者のオンライン交流会
	10日	OriHime体験企画
	12日	理事会
	23日	厚生労働省陳情
	31日	40周年式典打合せ、北陸甲信越ブロック会議
8月	3日	ブロック担当者打合せ
	10日	四国ブロック打合せ
	13日	関東ブロック会議
	14日	九州・沖縄ブロック会議
	17日	九州・沖縄ブロック会議
	21日	ニーズ・シーズマッチング強化事業 第１回交流会企画委員会
	24日	理事会
	26日	関東ブロック会議
	27日	内閣府陳情
	31日	愛知総合訓練に災害対策委員会が参加、 おでかけ支援募集締切
9月	1日	厚生労働省障害保健福祉部陳情
	6日	罹患初期患者のオンライン交流会
	7日～9日	PACTALSメルボルン
	7日	東京都理学療法学術大会（ブース出展）
	18日	JALSA126号発行
	24日	臨時理事会
	25日	JALSA編集会議
10月	6日	九州・沖縄ブロック会議
	7日	支部担当者会議打合せ
	9日	支部担当者会議打合せ
	12日	理事会
	16日	九州・沖縄ブロック会議
11月	1日	罹患初期患者のオンライン交流会
	8日	自分をプレゼン@京都
	12日	研究助成部会
	16日	全国支部担当者会議
	27日	患者市民大集会
	28日～29日	難病医療ネットワーク学会
	29日～12月2日	Alliance会議（トロント）
12月	12日	せりか基金授賞式
	14日	理事会
	12日～13日	神経変性班会議
	18日～20日	ニーズ・シーズマッチング交流会 （東京、ブース出展）
	21日	九州・沖縄ブロック会議
1月	10日	罹患初期患者のオンライン交流会
	13日	コンプライアンス委員会準備委員会
	16日	臨時理事会
	18日	「ALSと遺伝」勉強会
	19日	40周年実行委員会
	23日	JALSA127号発行
	26日	コンプライアンス委員会準備委員会
2月	1日	役員選考委員会
	6日	40周年実行委員会
	7日	研究助成部会
	11日	九州・沖縄ブロック会議
	14日	支援者向け災害対策オンライン研修会
	15日	理事会
	16日	医療的ケア児者支援議員連盟説明会
	17日	JALSA編集会議
	18日	日本疾患幹細胞学会学術集会
	18日	JALSA編集会議
	19日	役員選考委員会
	20日	北陸甲信越ブロック会議
3月	7日	罹患初期患者のオンライン交流会
	8日	役員選考委員会
	20日	役員選考委員会
	21日	兵庫県支部設立総会
	22日	研究助成部会
	25日	臨時理事会
	28日	岡部元会長お別れ会
	31日	日米ALSフォーラム

【上記以外】

厚生労働省担当部局面談　５回、製薬会社意見交換　21回、
国会議員面談　１回、メディア対応など　７回

会員数

（2026年3月末現在）

	正会員	賛助会員	特別会員	計	対前年度増減(△)
患者	899	5		904	25
家族	617	14		631	12
親族	33	8		41	4
遺族	615	103		718	△ 29
医師	43	61	207	311	△ 5
専門職	242	219	7	468	32
一般	156	265	4	425	25
団体		233	4	237	5
計	2605	908	222	3735	69
対前年度増減(△)	54	24	△ 9	69	