第４号議案　2026年度（令和8年度）活動計画

2025年度の成果と課題を踏まえ、2026年度は役員改選により新体制が発足する年として、協会体制の強化を重点に、次の10年のスタートとする。本部と支部が役割を踏まえて連携する協会運営を進め、創薬の促進支援、介護環境の改善要請、災害対策の推進、ICT整備、後継者育成に取り組む。

また、協会の透明性と信頼性を高めるためコンプライアンス委員会を立ち上げる。

詳細は各項にて記載する。

＜重点活動＞

１）支部活動の支援

本部と支部が連携した運営の仕組みを作り、会員を増やす

２）治療薬開発・承認の迅速化の関係先要請

治療薬開発と承認を迅速化するため、行政・企業・研究者・国会議員へ制度改善と協働強化を要請する活動を行う

３）介護体制・環境格差の是正

重度訪問介護の普及を目指し、具体的な施策に取り組む

４）災害対策

有事の憂いを最小にする。災害対策委員会を災害対策部会に昇格し、全国の事例を集めて発信し、国や都道府県に対策を陳情する

５）協会内デジタル化推進・格差是正活動

支部のICT環境と運用格差をなくし、業務効率化と参加しやすさを高める

６）後継活動者の育成及び協会活動協力者の拡充

引き続き、後継活動者の計画的育成、協会活動への協力者確保の体制を整える

７）コンプライアンス意識の啓蒙

協会内の活動や議論を建設的なものにするために、コンプライアンス委員会にてガイドラインを作成し、本部ならびに各支部への啓蒙に努める

＜特別事業＞

１）40周年記念事業

「未来へと希望をつなぐ」をテーマに、本部と支部が一体となる契機とし、次の10年を歩む力につなげる

設立40周年式典を2026年９月27日（日）午後、ホテルグランドヒル市ヶ谷で開催

＜研究助成部会＞

１）ALS基金研究助成

助成額を最大1,250万円として、治療研究の促進を図る

分野Ⅰ：300万円×最大２件、100万円×最大３件

分野Ⅱ：100万円×最大２件、50万円×最大３件

とする

２）会員などへの成果報告の体制ほか

助成した研究が主要医学誌に掲載されたかどうかを調査し、結果を公表する

＜組織渉外部会＞

１）治療薬の安定供給の要請

ロゼバラミンの全患者への安定供給を一日も早く実現するため、企業・厚生労働省への働きかけを継続する

２）治験・承認申請への協力

ロピニロール塩酸塩、ADAR２遺伝子治療、ボスチニブなどの新薬開発や承認申請に対し、積極的に協力・支援を行う

３）患者参画（PPI）の推進

創薬プロセスに患者の声を反映させる「PPI」体制を整備し、ニーズに基づいた開発を推進する人材を育成する

４）政策提言と療養支援

国の創薬戦略や予算増額の動きを捉え、根治に向けた研究強化を要望。介護体制や災害対策の改善も継続して陳情する

５）組織基盤の強化

役員の後継者不足解消に向け、各地の解決事例を機関誌等で共有し、体制整備を促進する

6）国際連携の展開

ALS国際会議（PACTALS）の東京開催を支援し、アジア諸国の当事者団体との交流・連帯を深める

【国際委員会】

1）アライアンス・ミーティング・APF参加
オランダ アムステルダム　12月５日～８日
2）PACTALS2027日本開催に向けての協力
3）各国のALS治療に関わる情報収集

<療養支援部会>

1）ALSケアガイド改訂版刊行

補遺版の内容や最新の知見を反映し、より充実した内容となるよう加筆・修正し刊行する

2）罹患初期患者のオンライン交流会開催

引き続き、隔月第１土曜日に開催する。参加者同士の交流の促進のため、今期より８名定員とする

3）支援者向けオンライン研修会

アンケートを参考に支援者の関心が高いテーマにて開催する

【ブロック担当者会議】

ブロック担当者が相互に情報交換し、支部運営を高め合う体制を構築するため、ブロック区分の見直し等の必要な検討を進める。

【災害対策委員会】

1）災害発生時の状況把握と注意喚起メール発信
2）ニュースレター発行などの啓発活動
3）支部単位の災害対策訓練を促すため、関連団体や各支部が行う災害関連イベント情報の提供
4）支部・ブロック別の災害対策状況の実態把握
5）新設される防災庁に対する要望活動の実施

<企画調査部会>

1）ALS最新研究情報の分析にAIを導入

本部に強力なAIを導入して、迅速・正確・平明な情報提供を図りつつ、情報の蓄積を行う

2）ALSに関する各種の勉強会の充実

遺伝のみならず、新薬開発、BCI等、最新の研究動向を学ぶ、ハイブリッド勉強会の企画を立案し実施する

3）外部アンケートの成果報告

審査に基づき協会が協力した実査の成果を、患者・家族等、会員に速やかに還元させる

<啓発広報部会>

1）広報活動の継続

他団体・企業・メディアとの協力体制を維持できるようALS当事者団体との連携、および企業・団体・メディアへの広報活動を継続

2）支部への広報支援

配信ルールと効率的な仕組みづくりを行い、支部活動を広く知ってもらうためにHPやSNSにて活動紹介を行う

3）40周年式典開催に関する広報

協賛の募集を含め、設立40周年事業に関わる協会活動への理解を促す広報活動を実施。

【JALSA編集委員会】

1）機関誌JALSA年３回発行（128号･129号･130号）
2）機関誌JALSAの質向上を図るため、編集の見直しを行い、制作・編集マニュアル制作を継続
3）発行費用の継続的確保を目的とした広告収入の増加策を企画。新規記事広告を掲載予定
4）協会HPのリニューアル

<事務局>

1）他団体の諸行事、調査、取材等への協力
2）新支部設立に向けた支援
3）支部との会員情報共有のリアルタイム化
4）常務理事と事務局長の役職分離への対応