

1. 支部活動で困っていること

愛媛	コロナ発生以降、WEB活用が主流となり、これで組織活動ができていると思われがちだが、患者・家族は高齢者も多く、又地方ではネット環境も悪く活動にならないことも多い。
香川	会員が減っている。特に、患者・家族の入会者が少ない。 次を担ってくれる役員の見通しが立たない。 オンラインや支部メーリングリストの利用者が半数程度で増えない。
徳島	役員を受けてくれる人材がない。 役員が遺族になると経済的（会費）に苦しく退会される。
高知	人材不足 決定的な継続している課題です。単発のお手伝いはさせていただきますが、続けて活動に参加していただくことが難しいです。

2. 本部から支部事務局への情報をどのようにして支部内（役員・会員）で共有しているのか？

愛媛	運営委員については、運営委員会（1回/月）やLINE等（PCは持っていない）で共有 会員には一部メール等で共有できる人もいるが、ネット環境がない方とは共有が難しい。 ただし、支部情報は紙媒体の郵送をする。（本部情報については都度紙媒体はできない）
香川	どの情報を周知するか判断が難しいが、運営委員会、メーリングリスト、プリント等で周知しているが、オンラインができない会員との情報共有は不十分である。
徳島	役員・会員での共有できていない。役員の多くの方は私用のパソコンを持っていない。
高知	以前は数か月に一度故松岡支部長宅に集まり、役員会議を開いており、そこで集まった情報を共有していましたが、現在は役員自体が介護や遠方在住のうえ高齢で出てこれず、ほとんど情報の共有ができていない状況です。

3. 社会資源（介護保険・障害サービス・ほか）利用状況とその課題

愛媛	障害サービス（重度訪問介護）に対する行政の対応が市町によって大きく異なる。 場合によっては、障害支援区分の申請さえ受け付けようとしない。 地方では重度訪問介護を受けてくれる事業所・介護ヘルパーがない。
香川	今年より2人が短時間の重度訪問介護を利用し始めたが、利用事業所が少ない。 香川大学看護学科、香川県作業療法士会に協力（運営、Zoom等）いただいている。
徳島	利用状況は各患者にケアマネージャーがついているので支部への相談はほとんど無い。
高知	会員さまの社会資源利用状況について詳細を把握しておりませんが、進行するにあたり、社会資源使用の乗り換えを早めにするのが大事であることは承知しておりますが 会員様の現状を把握することができておらずほんとに申し訳ないというところです。

4. 患者・家族の情報（療養状況での問題点、支部への問い合わせなど）

愛媛	
香川	連絡が取れる患者・家族は固定しており、連絡が取れない患者・家族には個別に様子伺いの手紙を出しているがほとんど返事はなく、状況は把握できていない。
徳島	最近他県の方から ALS でないか？検査待ちの状態だがと言って相談があったので支部がある事を説明した。会員では無い。名前を言わないが話の中で他県の方と分かった。
高知	何かあればまず難病支援センターに連絡します。次いで保健所や必要な場合は県の難病担当の方に面談にうかがうこともあります。ご家族やご本人からのご要望やご希望に可能な限りお応えするように心がけています。ALS 協会会員であるかないかに拘わらず、13名でライングループをつくっています。すぐお返事が頂けて写真も動画も送れるので、ここへ情報を入れることが多いかもしれません。

5. 支部組織強化の課題

愛媛	患者・家族等からの支部への相談があり、その対応・面談等を行うがそこから支部に深く関わってもらえない。（協会としてのメリットを患者に感じてもらうためには？） 運営委員の固定化・高齢化
香川	新たな役員の参画。また、「支部活動をこなすのに精一杯」から「支部に求められている役割」を精選し、重点化した取り組みや運営委員の負担感を軽減したい。また、大学等の機関との連携を深めたい。
徳島	役員を引き受けてくれる人材を確保すること
高知	もちろん人材確保が支部組織強化につながりますが、時代背景もあり、このごろ ALS 患者会も高知県難病支援センターのなかにあってもよいのかなと思います。

6. 本部への要望・意見、疑問など

愛媛	本部と支部間の情報共有のあり方が不透明（協会の主旨や方向性が会員に伝わらない、支部の実態や意見が本部に伝わる体制にない） 本部に連絡があった患者家族の情報を支部に流すとともに、支部の連絡先を言ってそこに連絡するように言ってほしい。（支部内のことで支部が知らない情報が本部にある）
香川	従来の「近畿・四国ブロック会議」はどうなるのか？四国だけでも再開を希望する。 現地開催の場合、旅費補助はどうなるのか？オンライン開催の場合、本部の Zoom を借りられるのか？招待 URL、当日の Zoom 運営管理はどうなるのか教えてほしい。
徳島	
高知	協会にはことあるごとに問い合わせおたずねしています。事務局の方々は親切ですすぐ対応してくれます。特段要望や疑問などはありません。自分も本部のように日常的に事務局に在中できればと思いますが。

7. ブロック担当者会議（組織形態・活動方向等）について

愛媛	<p>少なくとも旧来のブロックごとに、ブロック担当者が必要。</p> <p>各ブロック担当の形態でも、自席支部以外の情報把握、本部へのつなぎ（連携）等は難しいことが多いと思われる。</p>
香川	<p>各ブロックの現状と課題を共有する場としては有効だと思う。ただ、各ブロックによって課題等の比重が異なるため、共通課題だけでなく多様な課題を話し合える場を持ってほしい。</p> <p>ただ、会議の時間は2時間程度を希望する。</p>
徳島	
高知	<p>家事・仕事・介護を抱えていると、ときにいろいろな会議がとてもしんどいと感じる場合もあります。その時間を作ることが困難になっています。</p> <p>今回の課題のようにパソコン上で考える時間が自分なりに作れて、かえって来たものを自由な時間に見て検討なり意見交換できたらなとも思います。Zoom 会議だとしてもなるべく短い時間でできたらいいなと思います。</p>

8. その他（何でも自由に記入してください）

愛媛	<p>県内で昨年、重度訪問介護の支給で792.5時間の支給、今年919時間支給のALS患者さんができた。ただ、919時間獲得の経過（行政の対応や考え方）があまりにも驚きで行政の考え方がわからない</p>
香川	<p>行政や地域を巻き込んで避難訓練を行い防災対策への啓発を図っているが、危機意識はなかなか高まらない。電源確保については自助努力とともに県の体制整備を要望している。</p>
徳島	<p>どこの支部も同じと思うが会員が減っている。</p> <p>協会へ入会してくれる患者・家族の目的が以前の協会へ求めるものと変わってきている。しかし協会が無くなることは患者・家族にとって絶対に困る。</p>
高知	<p>特にありません。あまりお役にたてていないのが心苦しいので、若い人で後継者が見つかればバトンを渡したいと思っています。</p>