2022 年度

事業計画書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

1 事業実施の方針

新型コロナウイルス感染症を考慮し、安全を期すために本年度もビデオ会議システムを使用した活動を中心に行う。

6月に開催される国際筋強直性ジストロフィー会議 (IDMC-13) 最終日に、患者と家族だけでなく、広く一般に向け、治験実施中もしくは治験直前の治療薬に関するウェビナーを実施する。ウェビナーの利点を生かし、国内だけでなく海外からも参加可能にすべく、逐次通訳を導入し、日本発の開発状況を含め全世界で最新の治療薬開発状況を共有する。

また、IDMC-13 における各国の患者団体プレゼンテーション、バーチャル展示、会議のウェブサイトへの寄稿、会場での英語による年次報告冊子配布や撮影などのサポートを行う。

IDMC-13への医療者参加を呼びかけるために、日本神経学会、日本小児神経学会の患者団体ブース出展を行うほか、神経筋疾患患者登録システム事務局の協力を得て、患者・家族へ広く参加を呼びかける。

先天性筋強直性ジストロフィーの子どもたちを育てる母親の約 9 割以上が同じ病気を持っていることがわかっている。病気の子どもを育てている母親の多くが、自身のケアを後回しにしていること、昨年の研究報告で社会サービスへの知識を希望する声が大きかったため、先天性筋強直性ジストロフィーの親や家族に向けたウェビナーを行う。

9月15日の「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」を記念し、製薬企業から「遺伝子治療について」、今の状況を解説するウェビナーを開催する。

11 月には、社会サービスを受けるときに知っておくべきことをまとめたウェビナーを開催。筋強直性 ジストロフィーは多臓器疾患があるため医療費負担が大きく、生活保護に陥る患者も散見される。医療 と患者をつなぐためにどんな社会サービスを受けていくべきかを発信する。

昨年度行った構音障害リハビリテーションには高いニーズが見られ、本年度も再度開催をしていく。 クレジットカードシステム改修、講演後のアンケート回収などに向けたシステム改修、PPI(患者・市 民が参画する医薬品開発)に関するスタディは継続する。

患者と家族の交流会については、先天性筋強直性ジストロフィー親子に向けた交流会を実施し、その 他については会員からの意向を調査するアンケートを実施し、望ましい交流会を実現できるようにして いく。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

(事業費の総費用【 】千円)

定款に記載 された 事業名	事業内容	日時	場所	従事者 人数	受益 対象者 範囲	受益 対象者 人数	事業費 (千円)	
	日本神経学会患者会ブース出展	5月17日~21日	東京	10	筋ジフ者及従強スイ・び恵直ト一家医者	患内推人及従研わ業機者患計)、び事究る、関(者1家医者に、研築国数万族療、関企究	204	
	日本小児神経学会患者会ブース出展	6月2日~ 4日	高崎	11				
	アステラス製薬向け講演	6月16日(木)		1				
	国際筋強直性ジストロフィー会議サポート	5月~6月		6				
	国際筋強直性ジストロフ ィー会議プレゼンテーション	6 月						
	海外向け患者会紹介冊子 制作・印刷 (英語)	4~6 月		3				
	日本医療研究開発機構(A MED)「レジストリと連携し た筋強直性ジストロフィ ーの自然歴およびバイオ マーカー研究班」に協力員 として参加	通年	イン	1				
	大阪大学大学院「ヘルスケアにおける AI の利益をすべての人々にもたらすための市民と専門家の関与による持続可能なプラットフォームの設計」のアドバイザリーボード、患者・市民参画 (PPI) パネルに参加	通年	2	2				
患者と家族に 向けた知識提 供・患者交流 事業	クレジットカードシステ ム改修(会費部分)	10 月~12 月	オンラ	オンラ	4	筋強直性ジストロ	約 230 名	321
	先天性筋強直性ジストロフィーの親向けウェビナー開催	7月		6	フィー患者・家族			

					1		
	交流会に関する意向調査	7月		5			
	交流会実施支援	通年		10			
	構音障害リハについてオ ンライン講義	12 月		10			
	メールマガジンによる情 報提供	通年		3			
	「PPI セッション」告知用 ウェブサイト制作(日本 語・英語)	~4 月	オ イ 大 東 阪 京	5	従事者、 研究に関 わる企 業、研究	内推人及従研わ業機不数思計)、び事究 、関特者1家医者に 研等定 数万族療、関企究、多	1, 768
	「PPI セッション」告知用 チラシ制作・配布	~5 月					
	「PPI セッション」参加費 用クレジットカードシス テム開発(日本語・英語)	~4 月		6			
	「PPI セッション」出演者 交渉、調整	~6月		1			
患者広ら強ロ事業	「PPI セッション」開催 (セッティング、逐次通 訳、録画)	6 月 15 日 ~25 日		8			
	遺伝子治療についてのウェビナー開催	9月11日	オンライン	6			
	社会サービスについての ウェビナー開催	11月		6			
	ウェビナー告知ウェブペ ージ制作	9月、11月		2			
	ウェビナー開催用機材	6月~		4			
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」ラウンドテーブル参加	通年		2			

認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク「親の会」に参画し、他疾患の子どもを持つ親同士の情報交換に加え、PPIの一環として社会に向けて協力を呼びかける			2		
会報 11 号・12 号発行	10月3月	全国	6		