

2020年度

事業報告書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

1 事業の成果

新型コロナウイルス感染症が蔓延する中、ビデオ会議システムを利用して全国の会員が参加できる知識提供を行った。遠く離れた会員たちの地域を越えた交流も達成した。

進行性の疾患である筋強直性ジストロフィー患者に配慮し、クレジットカード決済システムを導入し、会費の自動引き落としを可能にした。さらに寄付者への利便性も考慮し、寄付についてもクレジットカード決済を使用できるようになった。

医療者向けの診療ガイドラインと、それに基づく患者・家族向け書籍の作成にあたって、写真提供や査読を行い、患者・家族ならではの協力を行った。また診療ガイドラインに基づき、新たな「アラートカード（医療上の注意事項）」を作成し、全正会員に発送した。

2017年・2019年に国際筋強直性ジストロフィー学会に出席したことをきっかけに、全世界の団体とともに「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」を9月15日とする声明を出した。

また、全世界の研究者や製薬企業が筋強直性ジストロフィーの根本治療とよりよいケアを議論する「国際筋強直性ジストロフィー学会」に年会費から協賛金を拠出することで、同学会の運営に貢献した。

（学会開催はコロナ禍のため2022年に延期）

患者と市民が参画する医療開発（PPI）に関する知見を深めるべく、患者教育の場や難病の子どもたちを持つ親同士の会に参加し、今後の患者・家族の貢献とは何か、探求を継続していく。

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)
筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	7月	大阪	2	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者（国内患者推計1万人）、家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等不特定多数	246
	ビデオ会議システムを活用した双方向性のある「談話室」を開催。研究班の心理専門の研究者から心理に関する講話を聞き、患者家族が生活に根ざした困り事などを話し、研究のヒントにしてもらう	8月29日 9月12日 9月26日	オンライン	10			
	日本医療研究開発機構（AMED）「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	オンライン	1			

	「筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン」発刊告知チラシを会報に同封	10月	全国	3			
	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」のアドバイザーボード、患者・市民参画パネルに参加	10月～3月	オンライン	2			
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	ハートフル福祉募金から寄贈されたマスクを全会員に30枚ずつ配布	9月	全国	4	筋強直性ジストロフィー患者・家族	患者（国内推計1万人）、家族等不特定多数	114
	筋強直性診療ガイドラインに準拠した「アラートカード」を制作、会員に配布	10月		4			
	嚥下障害を持ちやすい患者のケアに向けた食事の作り方やヒントを解説、ウェブレポートで公開	12月	オンライン	6			
	進行性の病気を持つ会員に配慮し、クレジットカードによる会費決済およびメールシステムを開発	3月		6			
	メールマガジンによる情報提供	通年		3			
患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業	「知っておきたい新型コロナウイルス感染症と筋ジストロフィー」ウェビナー開催	6月28日	オンライン	5	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者（国内推計1万人）、医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等不特定多数	321
	筋強直性ジストロフィー患者・家族向け冊子の査読・写真提供	8月	全国	8			
	会報7号・8号発行	10月 3月		6			
	「第8回自立支援員研修会」ウェブ講演に参加	10月	オンライン	5			

「新薬開発の道のり」ウェビナー開催	11月21日		6			
日本産科婦人科学会「PGT-Mに関する倫理審議会」出席	11月1日 2月7日		3			
認定NPO法人 難病の子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などを行う	通年		2			
「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」発表	2月26日		1			
クレジットカードによる寄付決済を導入	3月		6			