

2020年度 事業報告書

2020年4月1日から 2021年3月31日まで

特定非営利活動法人 筋無力症患者会

1 事業の成果

第6期となる2020年度は、新型コロナウイルス感染症のため、ランチ会、相談会、病気の子どものお泊り会、など対面での活動が中止となりました。しかしながら、不定期ではありましたが、メールマガジン、Workplaceなどを利用して情報発信、新しい試みとして、オンライン交流会を開催することが出来ました。顧問の先生方と相談の上、筋無力症を知っていただくために、正しい情報の発信と仲間へのメッセージを込めて、オフィシャルブログを開設しました。

世界9か国ではじまった「MyRealword MG」では、諮問委員として参加。海外の製薬会社や企業の方との面談、情報交換を行いました。

災害時や外出先での不測の事態時に携帯する「緊急カード」の内容を、充実させ、新たに「緊急カード改訂版」を作成・配布いたしました。

新型コロナウイルスの流行に伴い、自粛生活に入、新たに見えてきた課題やニーズが浮き彫りになりました。顧問の先生方のご支援とご協力により、いち早く感染予防対策や注意事項、ワクチンへの対応をお知らせしました。2021年度は、新型コロナウイルスが収束しない中、治療、生活、福祉など様々な課題と問題が出てくると予想されます。顧問の先生方や他機関との連携を強化し、諸外国の皆さま、企業、製薬関係とのつながりを大切にしながら共に考え、歩み、「学び」の年にしていきたいと思っております。

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

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額 (千円)
重症筋無力症患者・家族の個別相談、交流、相互協力事業	<ul style="list-style-type: none"> メール、Workplaceを利用し、会員相互の交流を図り、情報の交換を行う 電話、メールでの相談を随時受付 オンライン交流会の実施 HP会員専用ページの運営 アメリカ他、世界9か国の患者会との情報交換 オフィシャルブログ開設 	随時	東京都 八王子市 なみ野 埼玉県 さいたま市 岡山県 岡山市 栃木県	10人	筋無力症患者会 の会員、家族 不特定多数	29
重症筋無力症患者・家族を対象とした医療講演会、医療相談会、懇談会等の開催	<ul style="list-style-type: none"> オンライン医療講演会&相談&交流会 オンラインによる顧問医との相談交流会、個別相談の実施 他 	随時	東京（発信）	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	10

<p>機関誌発行などによる情報提供と社会啓発活動</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・会員、医療関係者を対象に、会報新生「MG Japan」63号～67号を作成、発行した。 ・栃木会を対象に会報「マイホープ」を、作成、発送 ・「緊急カード改訂版」の作成と発行 	<p>2020年5月, 8月, 10月 2021年1月, 3月</p>	<p>法人事務所 栃木難病連 他</p>	<p>20人</p>	<p>患者とその家族、医療関係者 不特定多数</p>	<p>441</p>
<p>重症筋無力症患者・家族の医療福祉の向上を目指した要望活動、連帯活動</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・パルシステム東京、全国病弱虚弱PTA連合会などと協働し活動を行った。 ・難病のこども親の会に参加し、情報の共有と勉強を行った。 ・小児神経学会へネット参加 ・「MyRealword MG」に参加 ・アメリカの製薬会社で組織するPhRMAのセミナーやセッションに参加 	<p>随時</p>	<p>東京都</p>	<p>10人</p>	<p>小児重症筋無力症の患者とその家族、及び会員 不特定多数</p>	<p>50</p>

(2) その他の事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	事業費の金額(千円)
販売事業やサービス提供に関する事業	事業の見直しの検討を行っており、当該事業年度では、実施しなかった。			0	0
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	支援企業2社から広告をいただき会報に掲載	2020年8月, 10月 2021年1月, 3月	東京他全国	5人	100
冊子・ガイドブック等の制作と販売事業	事業の見直しの検討を行っており、当該事業年度では、実施しなかった。			0	0