

2022年度 事業報告書

2022年4月1日から 2023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8期となる2022年度も、感染予防の観点から、対面の活動はほとんど行うことができず、出来る範囲の活動として、メールマガジン、Workplace、ブログなどを利用して情報発信、オンライン交流会、オンライン講演会を開催しました。遠方の方も気軽に参加できるメリットがある反面、ネット環境の問題やZoomの使い方がわからない方への対応など、今後の課題も浮き彫りとなりました。

感染予防対策が緩和された後半には、アレクシオンファーマ合同会社様、アルジェニクスジャパン様、UCBジャパン様の執行役員の方が海外からいらして、意見交換を行い、患者会活動や日本のMG患者の生活や支援などの話をしました。そして、対面での交流会を10月(札幌)、3月(京都、神戸)で開催することができました。

2021年度に実施予定でありながら、事業を2年間に延長しておりました、「第9期 手のひらパートナープログラム助成金事業」は就学、きょうだい支援などの観点での講演会を開催し、5回目は、名古屋で小児MGの保護者の皆さまと座談会を開催しました。座談会では、成長期のお子さんの就学問題、メンタル、トランジション問題などたくさんの課題が浮き彫りになりました。

3月には、コロナ感染症により延期となっていた日本血液製剤機構様の京都と北海道の工場、神戸の研究所で視察させていただき、治療薬(免疫グロブリン)について製剤過程、製剤に関わる方々のご苦労など学ばせていただきました。そして、日本血液製剤機構で働く皆さまに、筋無力症について、私たちの思いや感謝を伝えてきました。

会報新生「MG Japan」は、会報作成の合理化を図るために、アドビのソフトを導入し、今後の会報作成に活か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 交流会(対面) 	随時	東京都 八王子市 全国(Zoom) 京都、神戸 札幌	10人	筋無力症患者会 の 会 員、 家 族 不 特 定 多 数	309
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	297

機関誌発行などによる情報提供と社会啓発活動	<ul style="list-style-type: none"> ・会員、医療関係者を対象会報新生「MG Japan」72号～76号を作成、発行した。 ・小児MG支援冊子「病気の子ども就園ハンドブック」配布 	2021年5月,8月,10月 2022年1月,3月	法人事務所 栃木難病連 他	20人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	703
重症筋無力症患者・家族の医療と福祉の向上を目指した要望活動、連帯活動	<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。 ・「MG メディアセミナー」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 	随時	東京都	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	72

(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	製薬企業や情報会社からの依頼により、筋無力症患者の生活や悩みなどインタビューでお答えする	随時	東京他全国	10人	301
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	支援企業1社から広告をいただき会報に掲載 HPにイベント情報の掲載	随時	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	小児支援冊子の販売を行った	2022年4月～ 2023年3月	東京他全国	10人	30