

# 第4号議案 2025年度活動計画（案）

2025年4月1日～2026年3月31日

積極的に交流会や講演会を開催してまいります。また、2024年度に引き続き「MG勉強会」を継続して行います。10月、当会が中心となり「アジア・オセアニア諸国筋無力症連絡会」を発足し、交流を深め、情報の共有を行います。医療者、企業と患者が手を取り合い、患者や家族の声を届け、地域格差や医療格差、医薬品不足問題などに目を向け、筋無力症に関する疾患の情報、最新の医療情報、福祉サービス情報なども発信いたします。

9月7日、東京都理学療法学術大会（杏林大学）に参加します。

## 患者・家族の個別相談、交流、相互協力事業

患者や家族の不安・悩みは、患者同士だからこそ理解し合えることや体験に基づいて解決することが多くあります。交流会を、オンラインと対面で開催します。また、お泊り交流会など、安全で楽しい交流・親睦活動を企画しています。個別相談を電話、メールで受け付けます。電話やメールで頂いた相談内容によっては、神経内科医、小児神経内科医、眼科医などに相談して返答をいただき、共有できる案件に関しては皆さんに共有します。

### 【活動予定】

- ◆ 電話・メールでの個別相談
- ◆ Facebook、Zoomなどをを利用して交流、相談、オンライン交流会
- ◆ 茶話会、ランチ会など対面での交流・親睦会
- ◆ MG交流会（小児）

山梨県白州「あおぞら共和国」お泊まり会

8月15日～17日 10月24日～26日

※交流会などの詳細は、メールマガジン、会報「MG Japan」、ホームページなどでお知らせいたします。

## 医療講演会、医療相談会、懇談会等の開催

筋無力症とうまく共存していくには、患者自身が正しい知識を持ち、福祉や制度なども一緒に学ばなければなりません。また、患者を支える家族は、自分自身の事ではないために、どのように理解し、支えたら良いのかわからず不安でいます。家族も一緒に考えていくことが出来る医療講演会や勉強会を開催いたします。昨年に引き続き、新しい医療情報や治療情報などが入りましたら皆さんにお知らせいたします。

※詳細は、会報新生「MG Japan」やホームページなどでお知らせいたします。

## 機関誌発行などによる情報提供と社会啓発活動

「病気になった時に初めて読む支援冊子」の配布と続編の作成を実施します。ホームページを充実させ、新たにコンテンツを加え、仲間の体験談や暮らしのヒント、ライフステージや生活、福祉制度、災害時など状況に応じた情報を掲載します。

### 【会報誌 発行予定】

- ◆ 「SSKA 新生 MG Japan」…配布 会員全員  
通常版年4回・・・7月、10月、1月、3月  
増刊総会資料号・・・4月下旬～5月上旬

### 【ホームページの充実】

- ◆ 内容の充実を図り、わかりやすいホームページ作成を目指します。
- ◆ 会員専用ページの充実を図ります。

### 【オフィシャルブログの充実】

- ◆ 内容の充実を図り、筋無力症を正しく理解し、知っていただくために配信してまいります。

## 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

治療薬（メスチノンや免疫グロブリン製剤など）の安定供給や、ランバートイートン筋無力症候群や先天性筋無力症候群の治療薬の使用について、厚労省などの所管に要望行動をいたします。欧州欧米、アジアなど諸外国の患者団体と連携を取り、医療、福祉、就園・就学問題、就労問題など情報の共有とニーズの整理、要望活動を行います。パルシステム東京連絡会の方々、難病を含む障害者団体、医療関係・福祉関係の支援企業の皆さんと連携し積極的に活動を行い、生きがいを持ち安心して生活できるように働きかけを行ってまいります。

- ◆ グローバル会議に積極的に参加し、発信してまいります。
- ◆ 治療薬の安定供給のために働きかけを行います。
- ◆ 就学、就労、福祉サービスなど様々な角度から要望を行います。
- ◆ 他団体や難病連合会、保健所と情報の共有と交換を行います。
- ◆ 福祉、支援制度を実施する各自治体に働きかけを行います。

## **QOL( 生活の質 ) の向上を目指して**

### **【就労問題】**

働き方改革やコロナ感染症後、在宅での勤務が可能になるなど、働き方も変わってきたましたが、雇用先での理解、合理的配慮などは十分とは言えません。疾患特有の症状や理解されにくい病気のため、仕事内容によっては体への負担が大きく、就労問題は課題とニーズが山積みです。

病気を理由にしての解雇は認められていません。治療や体調により休職しなければならないときなどに使える制度もあります。雇用先との話し合いや企業からの雇用に関する問合せに積極的に応え、発信してまいります。皆さまから体験談や事例の情報提供、雇用状況や待遇状況などお知らせ頂き、企業の皆さんと一緒に就労について考える時間や勉強会を持ちたいと思います。

### **【災害対策】**

地球温暖化に伴い、豪雨や干ばつなど災害が増えています。災害に備え、有益な情報の収集、発信を行います。災害が起きた時の薬の確保や安否確認など、情報伝達手段の一つのツールとして「メーリングリスト」を活用します。メーリングリストは災害時に困らないよう、練習を兼ね、時々お知らせを配信いたします。

### **【楽しく毎日を過ごすために】**

毎日の生活にちょっとした工夫を取り入れたり、無理の無い範囲での運動やバランスの良い食事を心掛けるだけで、暮らしやすく楽しく過ごすことができます。仲間同士のたわいないおしゃべりや家族とのコミュニケーションも重要なポイントです。病気の事だけではなく、楽しく生活するポイントやヒントなども発信してまいります。



## **2025 年度 活動予算（案） 補足説明**

- ※ 2025 年の事業として、既に採択をいただいている赤い羽根共同募金様からの会報作成のための助成金を計上しております。
- ※ 2025 年実施予定の「アジア・オセアニア諸国筋無力症連絡会」に関わる会計は、別途会計での計算とし、2026 年の総会で報告いたします。
- ※ 病気の子どものお泊り交流会の経費を計上しております。利用する助成金は、2024 年度中にいただいています。
- ※ 各地で開催いたします交流会の旅費交通費、経費を計上しております。