

2021年度 事業報告書

2021年4月1日から 2022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7期となる2021年度も、感染予防の観点から、対面での活動をあまり行うことが出来ませんでした。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することが出来ました。

また、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の企画により開催された医療講演会では、会員の有無を問わず、たくさんの方が参加し、有意義な時間を頂戴することが出来ました。

諮問委員として参加している、世界9か国で行っている「MyRealword MG」では、会員の皆さまにご参加いただき、貴重なデータが集まってきておりますが、参加の継続、新規参加者の確保がこれからの課題となっています。諮問委員会では、海外の患者会の方、製薬会社や企業の方との情報交換の中で、有意義な情報を得ることが出来ました。

新型コロナウイルスの流行に伴った自粛生活に於ける、運動不足による筋力低下、メンタルケアと新たな課題やニーズも出てまいりました。

2020年度に実施予定でありながら、作業が送れていた田辺三菱製薬「第8期 手のひらパートナープログラム助成金事業」も3月に完了し、小児支援冊子「病気の子ども就園ハンドブック」を配布させていただきました。「第9期 手のひらパートナープログラム助成金事業」は継続中で、5回行う予定のオンライン医療講演会は1回のみ開催となり、2022年度に継続いたします。

会報新生「MG Japan」は、会報作成担当者の体調不良などが重なり、議案号を含め4回発行と1号少ない発行となりましたが、その分、内容を充実させてお届けいたしました。

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 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	34
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師との相談交流会、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	26

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」68号～71号を作成、発行した。 ・栃木を対象に会報「マイホープ39号」を、作成発送 ・小児MG支援冊子「病気の子ども就園ハンドブック」を作成、配布 	2020年5月、8月、10月 2021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	974
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。 ・「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 	随時	東京都	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	51

(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 HPにイベント情報の掲載	随時	東京他全国	5人	360
冊子・ガイドブック等の制作と販売事業	小児支援冊子の制作と販売を行った	2020年4月～ 2021年3月	東京他全国	10人	5