

2023年度 事業報告書

特定非営利活動法人 筋無力症患者会

1 事業の成果

第9期となる2023年度は、新型コロナウイルス感染症が5類となったことから、少しずつではありますが、対面での交流会を再開いたしました。とは言え感染症への不安が残るなか少人数での集まりで、久しぶりに仲間が集い楽しく有意義な時間を過ごしました。また、遠方在住の方、体調不良の方、用事がある方が気軽に参加出来る様に、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。オンライン交流会は、不定期ではありますが、水曜の夜、土曜の昼に開催しております。参加者の近況報告、治療や薬のことなど話は尽きることはありません。

年に5回発行する会報「MG Japan」は、皆さまが知りたい情報、知ってもらいたい情報の掲載を心掛けており、特に患者自身が学ぶ「患者学」に力を入れております。

昨年に引き続き、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ジャパン様のご支援、ご協力により、筋無力症の認知、啓発活動のための動画や冊子制作、EU諸国、アメリカの患者団体の皆さんとの情報交換、ニーズと課題の検討が活発に行われおります。

夏には、4年振りに「病気の子どものお泊り交流会」を(福)全国心身障害児福祉財団様のご支援により、山梨県白州「あおぞら共和国」で開催しました。4年振りに会う子どもたちの成長に驚きつつ、思春期という難しい時期に病気と共存していかなければならない子どもと支える保護者の皆さんとゆっくり話をすることができました。

田辺三菱製薬「第11期 手のひらパートナープログラム助成金事業」をいただき、初めて筋無力症と診断された方への支援冊子制作を小児版と先人版に分けて行っています。本来であれば今年度で完了する予定の事業でしたが、お手伝いくださってるメンバーの体調不良などの理由から、2024年度も引き続き作業を行います。

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) 世界(Zoom)	10人	筋無力症患者会 の会員、家族 不特定多数	887
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	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	64

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」77号～81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 	2023年5月,8月,10月 2024年1月,3月	法人事務所	20人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	784
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 ・EU諸国、アメリカとのグローバル会議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	60

(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	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3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	0
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	2023年4月～ 2024年3月	東京他全国	10人	0