

2024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10期となる2024年度は、交流・相談活動の範囲を広げるために、感染予防に配慮しながら、対面でのランチ交流会を東京都内、埼玉県川越、岡山などで行い、遠方にお住まいの方や外出が困難な方も参加出来るように、Zoomでのオンライン交流会も定期的に行いました。また、倉敷保健所(岡山県)実施の医療講演・相談会に参加し、中国地方の医療状況や仲間の話を聞き、改めて「医療格差」「地域格差」を実感いたしました。

交流会や相談会は、どのような形であれ、集い、話をすることができ、安心と安らぎ、仲間から元気と生活のヒントをもらうことができる、楽しく有意義な時間です。

6月、中国の筋無力症患者会「北京愛理重症筋無力症希少疾患ケアセンター(アイリ)」から患者集会への招待を受け、北京に行っていました。患者集会では、日本の医療状況などを講演させていただきました。台湾や香港の患者会の方や医師が参加しており、アジアにおける医療情報の交換やこれからについて話しをすることができました。そして、アジア地域での筋無力症の情報交換と交流と医療の発展に寄与するために、2025年に「アジア・オセアニア諸国筋無力症連絡会」を立ち上げることが決まりました。

筋無力症は新薬の開発が進んでいることから、メールマガジン、Workplace、ブログなどを利用して情報発信を行いました。2023年に引き続き、治療薬「メスチノン」不足については、共和薬品工業様や厚労省と連絡を取り、状況把握に努め改善を要望しました。

患者自ら学ぶという当会の思いから、製薬会社様各社にお願いして「MG勉強会」をオンラインで5回開催いたしました。リアルタイムで参加出来なかった方のために、HPの会員専用ページにて期限付きで公開しています。

病気の子どものお泊り交流会(山梨県白州「あおぞら共和国」)は、8月、9月と2回開催しました。毎年、参加することを目標に治療を頑張っているお子さん、保護者の皆さまにはなくてはならない事業となっています。お泊り会交流会は、PCN東京多摩、大妻女子大のボランティアの学生、書道家 西川梨世さんのご協力のもと、充実した内容でした。本年は、助成金などの資金を用意することができず、会の持ち出し金が多くなってしまいました。今後の運営方法や資金の調達を考えなければなりません。

会報「MG Japan」を82号～86号と年5回発行いたしました。皆さまが知りたい情報、知ってもらいたい情報仲間の体験談など掲載しました。また、2023年度に完成予定だった、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、完了することができました。この事業は、初めて筋無力症と診断された方のための支援冊子で、小児版と成人版に分けています。先輩患者の体験やエールが詰まった冊子で、今後、テーマ別に拡張して作成していきたいと考えています。

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 川越 岡山 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	901
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 ・医療講演会・相談会に参加(倉敷) 	随時	東京 倉敷	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	148
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、医療関係者を対象し、会報新生「MG Japan」82号～86号を作成、発行した。 ・「初めて筋無力症と診断された方のための支援冊子」小児版・成人版作成 	2024年 5月、8月、10月 2025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	820
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、NPO法人難病ネットワーク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。 ・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 ・中国の筋無力症患者会「アイリ」の患者集会に参加 	随時	東京都 北京	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	119

(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 HPI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