書式第１２号（法第２８条関係）

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 2018年度　　事　業　報　告　書  　2018年4月1日から　2019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4期となる2018年度は、筋無力症患者のリハビリ（運動）、基礎研究から学ぶ筋無力症、東洋医学、保険の知識など筋無力症を軸に私たちが社会生を豊かに安心して過ごすための「学び」の年であったと思います。そして顧問の先生方のご協力とご支援のもと、「筋肉貯金カレンダー」「筋無力症緊急カード」を発行することが出来ました。また新たに3名（本村政勝先生、入倉充先生、沢田大作先生）が顧問として当会の活動にご協力とご支援をいただくこととなり、当会の顧問は15 名になりました。  fecebook社から提供を受けたworkplaceやシスコシステムを利用することで、個人情報を遵守しながら会員間の交流や情報交換ができるようになり、自宅にいながら情報交換や講演会も様子を見ることが出来るようになりました  　皆様から寄せられるご相談、ご意見を通してみていると、地域格差、医療格差は依然として大きく、難病に対する各自治体の福祉サービスの整備も遅れ、正しい情報が伝わっていないことがわかります。私たちが抱える問題、課題やニーズは多岐にわたります。皆様から「交流会をもっと開催してほしい」とのご要望がたくさん来ています。2019年度は「かけはしの年」とし、皆様と共に考え活動してまいります。  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 | ・メール、患者会アプリ等を利用し、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  ・茶話会、交流会の実施  ・HP会員専用ページの運営  ・アメリカの患者会との情報交換  ・小児MGお泊まり会実施 | | | 随時 | 東京都  八王子市みなみ野  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 | | 451 |
| 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 | ・医療講演会＆相談＆交流会  「筋無力症とリハビリ（運動）」  ・「基礎研究から学ぶ筋無力症」  ・病気の子どもの学校生活  ・顧問医との相談交流会、個別相談の実施  他 | | | 2018年  9月22日 （東京）  11月10日 （東京）  2019年  3月21日 （東京）  随時 | 東京  埼玉  岡山  栃木 | 10人 | 患者とその家族、医療関係者  不特定多数 | | 122 |
| 機関誌発行などによる情報提供と社会啓発活動 | ・会員、医療関係者を対象に、機関誌「新生」52号～57号を作成、発行した。  栃木会を対象に会報「マイホープ」を、埼玉の会員を対象に「雑草」を作成、発送  ・「筋肉貯金カレンダー」の作成と発行 | | | 2018年 5月,7月,9月  10月,12月 2019年 3月, | 法人事務所  由井市民センターみなみ野分館 さいたま障害者交流センター、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 | | 666 |
| 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 | ・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。  ・難病ネットワークと連携し、「病気の子どもの学校生活」の講演会に参加  ・小児神経学会他、各学会への参加  ・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  東京都難病相談支援センター  難病のこども全国支援ネット事務所 | 10人 | 小児重症筋無力症の患者とその家族、及び会員  不特定多数 | | 154 |
|  | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  |
| （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 | | 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 |
| 冊子・ガイドブック等の制作と販売事業 | | 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 |
|  | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | | |