書式第１２号（法第２８条関係）

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 2019年度　　事　業　報　告　書  　2019年4月1日から　2020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5期となる2019年度は、アメリカの患者団体MGFAのイベントに参加。難病団体はもとより、他業種団体との交流、情報の交換を行い、海外の製薬会社ともつながりを持ち、様々な情報の発信を行った「かけはしの年」であったと思います。後半は、新型コロナウィルスの流行により、医療講演会や交流会を開催することが出来ず、思うように活動をすることが出来ませんでした。しかしながら、顧問の先生方のご協力のもと、いち早く皆さまに医療機関の体制などの情報をお知らせすることが出来ました。そして2018年に発行した「筋肉貯金カレンダー」に掲載しているリハビリ運動は、自粛生活で筋力低下傾向になる方々への良い情報となりました。  緊急宣言体制により自粛生活の中、fecebook社から提供を受けたworkplaceやグーグルから提供を受けているシステムを利用し、オンラインでの交流、情報の発信をすることが出来ました。情勢が平常時に戻るのかいまだに不鮮明の中、今後もさらに利用する必要がありますが、利用することが出来ないでいる皆さんへの告知・使用方法の周知がこれからの課題であると思います。  　筋無力症の治療薬の開発が進む中、新型コロナウィルスの流行により、これからの活動はこれまで以上に患者や医療機関、行政など皆様と一緒に考え、共に歩んでいかなければならないと考えます。2020年度は「前進の年」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 | | | 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 | | 57 |
| 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  ・顧問医との相談交流会、個別相談の実施  他 | | | 2019年  7月28日 （栃木）  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 | | 182 |
| 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、会報新生「MG Japan」58号～62号を作成、発行した。  栃木会を対象に会報「マイホープ」を、作成、発送  ・「小児MGリーフレット」の作成と発行 | | | 2019年 5月,7月,10月 2019年 1月、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 | | 455 |
| 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。  ・小児神経学会他、各学会への参加  ・アメリカ　ロサンゼルスで開催されたイベントに参加  ・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  ・小児MGお泊まり会実施 | | | 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  山梨県白州 | 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 | | 611 |
|  | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  |
| （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 | | | 2019年 7月,10月 2019年 1月、3月 | 東京他全国 | | 5人 | 170 |
| 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 |
|  | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | | |