

2026年度

事業計画書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

1 事業実施の方針

全世界的に「Patient Engagement：患者が主体的に医薬品開発に参加すること」が広まっている。もはや、患者の参加なしには今後の医療の発展はないと言える。

しかし、「研究への患者の参加」は、患者のわがままを通すことではない。専門家による医療で勧められていることを実行し、相手を理解し、その上で患者自らが考えることを論理的に発信できるだけの技量が、今後の患者と家族に求められている。

治療薬の治験が始まっている現在、患者なりに開発されている医薬品の知識を持つ必要がある。それには、基本となる医療や患者登録、毎日の生活でできるケアが欠かせない。

当会では、2年に1度開催される「国際筋強直性ジストロフィー会議」において、情報収集を行う；

情報収集をきっかけとした企業との調整を行い、当会の会員の会費を拠出して会員が開発中の医薬品に関する知識を持てる機会を作る。勉強会では海外製薬企業の開発品の説明と併せて、今できることを正確に行えるように、情報提供をしていく。

世界筋学会（WMS）が広島で開催され、筋強直性ジストロフィーに関する特別セッションが専門家向けに開かれる。多くの製薬企業が参加することが予想されるため、世界筋学会の翌日に海外製薬企業のプレゼンテーションを交えた医薬品研究に関するイベントを開催し、患者・家族の意見交換を行う。

国内医療者に向けても、各種学会での展示や講演の機会に、患者と家族が成長していることを示していく。

2026年3月に発出された厚生労働省の「治験についての情報提供」に関して、各患者団体での意識共有が必要となってきた。当会だけでなく、複数団体が協力して知識提供を行う。

このほかに、患者と家族が心豊かに過ごしていくために、国際筋強直性ジストロフィー啓発の日を記念してイベントを行う。

今できる医療で症状の進行に対応すること、他人が聞き取りづらい構音障害をリハビリテーションで改善することなど、患者と家族に必要な情報提供も行う。

本年度から次年度にかけて、患者と家族の日ごろの疑問を集積したFAQサイトを完成させ、それぞれの局面での対応力を強化するほか、それでも解決しないことに関する相談支援に向けたトレーニングを行う。

さらに、「先天型・小児型筋強直性ジストロフィーガイドブック」を患者・家族と医療者とともに制作を行う。次年度には完成したガイドブックをテキストにした勉強会を行う予定である。

ほかにも、会員に向けて「ただ話しがしたい」というニーズに向けた個別トーク、AIを使ってよりよい日常を送るためのサークル活動も行う。

医療者・研究者からの研究協力、講演、原稿提供などに積極的に対応するほか、依頼に応じて着床前診断「意見書C」提供にも協力を継続する。

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

(事業費の総費用【5,257】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
	海外製薬企業プレゼンテーション	4月11日、5月16日、1月・2月	オンライン	3	筋強直性ジストロフィー患者协会会员	当会内会員のうち希望者300名	1,280
	日本神経学会 患者会ブース出展	5月20日～23日	東京	13	筋強直性ジストロフィーおよび関連医療従事者、製薬企業、研究機関等	患者(推計約1万人)及び医療従事者、研究者、企業、研究機関等多数	
	日本小児神経学会 患者会ブース出展	6月4日～7日	栃木	5		患者(推計約1万人)及び医療従事者、研究者、企業、研究機関等多数	
	国際会議 IDMC-15 宿泊費	5月24日～6月1日	カナダ	2		全世界の筋強直性ジストロフィー患者、研究者、企業、研究機関等多数	
	第12回日本筋学会参加	7月31日～8月1日	東京	1		患者(推計約1万人)及び医療従事者、製薬企業、研究機関等多数	
	第13回筋ジストロフィー医療研究会参加・講演・寄附	10月16日～17日	千葉	3		患者(推計約1万人)及び医療従事者、製薬企業、研究機関等多数	
	DIA 日本年会 2026 ビデオ講演	10月18日～20日	東京	1		全世界の難病患者、研究者、企業、研究機関等多数	
	第71回日本人類遺伝学会出展	11月18日～21日	宮城	5		遺伝カウンセリング、臨床遺伝医療など、約2,000人	
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	着床前診断「意見書C」への対応	通年	書面	3	筋強直性ジストロフィー患者・家族	依頼医師、対象者等約3名	459
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」イベント開催	9月13日	神奈川	3		当会会員と患者家族50名	
	ウェビナー「呼吸と嚥下を考える」	11月3日	オンライン	5		患者(推計約1万人)及び家族等多数	

	構音障害リハワークショップ	12 月		5		当会内会 員約 300 名のうち 希望者	
	先天型の子どもを持つ親 の交流会	2 月	オンライ ン	3		当会内会 員約 300 名のうち 希望者	
	メールマガジンによる情 報提供	通年		3		当会内会 員約 300 名	
	先天型・小児型筋強直性 ジストロフィーガイドブ ックデザイン・イラスト 制作	2 月～3 月	書面	3		患者（推 計 1 万 人）等、不 特定多数	
患者と家族及 び広く一般社 会に向けた筋 強直性ジスト ロフィー啓発 事業	英文サイト制作	5 月 16 日	オンライ ン	2	筋強直性 ジストロ フィー患 者・家族 及び医療 従事者、 製 薬 企 業、研究 機関等、 先端医療 の知見を 得たい方	全世界の性 筋強直性口 ジストロ患 フィー医療 研究者、研 究者など不 特定多数	3,518
	筋強直性ジストロフィー 質問会	5 月 17 日 ～11 月	宮城、 兵庫、 青森、 東京 2 個 所、 名古屋、 大阪、 千葉、 福岡	18		患者（国 内患者数 推計 1 万 人）及び 医療従事 者、研究 機関等、 企業、機 関等、不 特定多数	
	ハイブリッドセミナー 筋強直性ジストロフィー 1 日講座 in 名古屋	7 月 19 日	愛知／オ ンライン	5			
	ハイブリッドセミナー 「世界の治療薬開発と治 験を知る会」	10 月 4 日	神奈川／ オンライ ン	16			
	厚生労働省と弁護士から 聞く「薬機法とは何か」 への協力	9 月	オンライ ン	2			
	「国際筋強直性ジストロ フィー啓発デー」ラウン ドテーブル参加	4 月、5 月、7 月、 9 月		3			
	認定 NPO 法人 難病のこ ども支援全国ネットワー ク「親の会」に参画し、 他疾患の子どもを持つ親 同士の情報交換に加え、 PPI の一環として社会に 向けて協力を呼びかける	通年	全国	2			
	ウェビナー・ミーティン グアンケートシステム及 び結果解析	通年	オンライ ン	4			

	会報 19 号・20 号発行	10 月 3 月	全国	6		員、医 療者、支 援者、製 薬企業な と約 800 冊	
	一般社団法人 日本難 病・疾病団体協議会 加 盟	通年		2		加 盟 99 団 体	
	会員間で対話する「DM- Family ファミリールー ム」	1 月以降		2	当会会 員の患 者と 家族	当会内 会員の 約 300 名のう ち希望 者	
	会員間で、生活に役立つ AI の使い方を話し合う 「AI サークル」	1 月以降		4			