

令和5年度事業計画

1. 陳情・要望

厚生労働省、文部科学省、他へ要望書を提出（6月末ごろ）

(1)研究開発の促進

- ①研究費の予算増額、支援強化
- ②研究機関の充実、強化
- ③遺伝子検査の保険適応

(2)患者・家族のQOL向上

- ①障害者総合支援法等の適正な実施
- ②介護保険制度の充実強化
- ③教育環境の充実強化
- ④就労環境の充実強化

(3)入所者（入所希望者）のQOL向上

2. 研究協力

(1)研究機関、研究者への協力

①研究班への協力

西野一三先生「筋レポジトリーの拡充とそれを活用した筋ジストロフィー関連疾患の病態解明と診断・治療法開発」（開発費）

青木吉嗣先生「疾患モデルを駆使した筋ジストロフィーの治療法開発」（開発費）

小牧宏文先生「筋ジストロフィーの臨床開発推進の基盤整備」（開発費）

高橋正紀先生「レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴およびバイオマーカー研究」（AMED）

松村剛先生「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」（厚労科研費）

石垣景子先生「福山型先天性筋ジストロフィー患者における内服ステロイド薬の第II相治験」（AMED）

筋ジストロフィー研究班6班のうち4班で、協会が分担研究者として協力する。竹田理事長は貝谷上級顧問を引き継いで新規で青木班（3年間）を、池上副理事長は矢澤上級顧問を引き継いで新規で小牧班（3年間）とともに、令和4年度に始まった石垣班を継続して担当する。貝谷上級顧問は松村班（3年間）を引き続き担当する。

②筋ジストロフィー医療研究会他、研究機関・研究者への協力

第5回日本在宅医療連合学会大会（6月24日から6月25日、新潟市）へブース出展

(2)患者登録の推進

①神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

②神経・筋疾患患者登録 Remudy

(3)臨床治験研究促進機構の推進

①ウェアラブル端末（身に着ける計測機器）を使い被験者に負担が少なく、安価に正確なデータ収集を行う方法を検討するための治験の推進

②研究を促進する「協会賞」の授賞式（第60回全国大会）

③海外の患者団体との連携強化

3. 組織の充実と強化

(1)協会内の現状調査・要望集約

①地域別組織、②病型別組織（分科会）

(2)意見集約・情報交換しやすい

体制検討

①WEB 会議システムの推進

②会員間の意見・情報交換の場の設定

③外部からの意見収集体制の検討

4. 事業・活動の実施

(1)地域別組織（支部・病棟患者会・地方本部）

①相談・問い合わせ対応

②交流・勉強を目的とした会合の開催

③療育相談指導事業（JKA 助成）（療育相談 1,417 回、本部電話相談 12 回）

④訪問調査事業・訓練指導事業・療育研修会（日本財団助成）（訪問調査 17 回、訓練指導 72 回、療育研修会 8 回）、全国財団助成事業（福祉相談）

(2)病型別組織（分科会）

①相談・問い合わせ対応

②交流・勉強を目的とした会合の開催

③インターネットを活用した

情報交換の場の運営

④病型に特化した研究への協力

(3)本部（理事会・事務局）

①協会全体の運営

・各種会議を通じた運営方針決定

・全国大会、総会(6/17)

・創立 60 周年記念大会 (9/30)

・筋ジストロフィーWeb 市民公開講座&交流会 (9/7)

②実務

・陳情・要望、研究開発促進、助成事業等

③広報、情報発信

会報、ホームページ、メディア対応

④相談・問い合わせ対応

電話相談（JKA 助成）

患者・家族・関係機関等

⑤収益事業

筋ジス自販機設置事業等

⑥東筋協との合流推進