

## 平成26年度事業報告

1. 筋ジストロフィーの施策促進のための政府等への陳情・要望
  - (1) 政府に対する要望
    - ・平成27年度の特別支援教育の充実強化に関する要望 (26.7 文部科学省)
    - ・平成27年度進行性筋萎縮症施策に関する要望 (26.6 厚生労働省)
  - (2) 国立精神・神経医療研究センター充実強化と研究費増額と遺伝子医療
    - ・再生医療・新薬開発の促進
  - (3) 患者の福祉増進・教育の充実強化・施設の整備・生き甲斐対策の充実
  - (4) 独立行政法人・国立病院機構筋ジストロフィー病棟の把握と適正対策の推進
  - (5) 障害者総合支援法改正と介護保険制度に関する充実強化の推進
    - ・「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」ヒアリング(26.8)
    - ・「障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のためのワーキンググループ」ヒアリング(27.1)
  - (6) 筋ジストロフィー合同班会議等との連携 (27.1)
  - (7) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
  - (8) 東日本大震災を受けた緊急の要望 (報告書の英訳)
  - (9) 停電対策の要望
2. 社会貢献事業  
日本アイ・ビー・エム株式会社 ボランティア 遠藤 雄一
3. 就労支援事業
  - ・筋ジストロフィー患者の就労の為の総合支援
4. 「障害者週間」運動の推進ならびに国内・国際交流
  - (1) 12月3日～9日 (障害者週間)
  - (2) 各種国内交流
  - (3) 第37回全国特別支援教育振興協議会参加(26.12)
5. 筋ジストロフィー遺伝子登録の啓発・促進
  - (1) 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構の事業推進 (福山型遺伝子データ登録)
  - (2) REMUDY登録の支援協力と啓発・促進
  - (3) 筋強直性ジストロフィー患者登録の支援協力と啓発・促進
    - ・第6回遺伝カウンセリングアドバンスセミナー「筋強直性ジストロフィー」事例発表(27.1)
  - (4) ふくやまっこ家族の会 (福山型分科会) の支援、連携
  - (5) 顔面肩甲上腕型分科会の準備
6. 筋ジストロフィー研究班への協力
  - (1) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーモデル動物を用いた新たな治療法の開発：武田班
    - ・遺伝子医療とピアカウンセラーの役割―遺伝子医療における患者・家族の意識調査とピアカウンセラー養成講座―  
井原 千琴
    - ・ピアカウンセラー養成講座の開催(26.9 新潟、11 三重)
  - (2) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーのエビデンス創出を目的とした臨床研究と体制整備：小牧班
    - ・訪問調査2回 (大阪、茨城)
    - ・訪問診療と関連病院との連携について  
矢澤 健司
    - ・筋ジストロフィーに対する福祉政策の現状と課題  
八代 弘
    - ・訪問調査を通しての自立生活の課題を探る  
佐藤 隆雄

- (3) 精神・神経疾患研究開発費＝国際協調に基づく臨床研究基盤としての神経筋疾患  
ナショナルレジストリーの活用と希少な難治性疾患への展開を目指した研究：木村班  
・日本筋ジストロフィー協会における福山型先天性筋ジストロフィーの患者登録活動報告  
井原 千琴

#### 7. 療育事業の実施

- (1) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の改善運動
- (2) 都道府県市町村の障害者計画の推進
- (3) JKA補助事業、全国心身障害児福祉財団補助事業等
  - (ア) JKA：集団指導の実施（1泊2日 20件）
  - (イ) JKA：競輪場を利用した地域指導者養成研修会への参加（3回）
  - (ウ) JKA：療育相談指導（2,160日）、電話相談
  - (エ) 全国心身障害児福祉財団：本部および地方本部・各支部における相談事業（福祉相談 2,422件）
  - (オ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導（100回）
  - (カ) 日本財団：ホームページの充実による医療相談・最新情報の提供及び「夢の扉」  
・「ブログ」の活用による会員相互の情報交換
  - (キ) 日本財団：遺伝子登録支援事業

- (4) 診療所事業の実施（東京、福岡、名古屋）

- (5) 筋ジス自販機設置事業の推進

#### 8. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充

- (1) 会報「一日も早く」の発行（No.281～No.286）（JKA補助事業）
- (2) 協会ホームページの充実
- (3) 指導誌の発行（1回）（JKA補助事業）
- (4) 救急医療カードの整備
- (5) 「入会の案内」の配布、会員募集
- (6) 「大塚駅前診療所の案内」の配布
- (7) インターネット中継による全国大会の公開

#### 9. 組織の充実と強化

- (1) 定例理事会の開催：3回、診療所運営委員会：4回
- (2) 全国大会（5月17日）、総会・全国会員研修会（5月18日）  
患者と家族の研修会「第32回全国筋ジストロフィー大阪大会」（10月17日、18日）
- (3) 監査会：2回
- (4) 支部等の事業の育成及び組織強化
- (5) 倫理委員会の開催（8月31日）