

# 令和4年度事業報告

## 1. 陳情・要望

○厚生労働省へ要望書を提出(6/27)

(1)入所者のQOL向上

- ①療養介護病棟への人員の増配
- ②面会機会の確保
- ②ICT機器を活用できる人員の配置

(2)患者・家族のQOL向上

- ①医療的ケアを必要とする重度な在宅患者への支援の拡充
- ②福祉人材の確保
- ③障害者総合支援法等の適正な実施
- ④余暇活動支援の充実

(3)地方公共団体等との連携による施策の実効性の確保

- ①大学への修学支援
- ②就労対策の充実

(4)治療・研究開発の促進

- ①治験と研究費の予算増額、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
- ④最新の医療技術の全国への普及
- ⑤治療薬や最新医療への保険適応

(5)災害時の対応

○文部科学省へ要望書を提出(6/27)

(1)学校教育における差別や虐待の防止

(2)児童・生徒の状況に適した就学先の選択

(3)特別支援教育における対応

(4)高等教育における対応

(5)通学手段の整備と支援

(6)生涯学習機会の確保・整備

## 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「疾患モデル動物を基盤とした筋ジストロフィーの新しい治療法開発」(開発費)  
小牧宏文先生「筋ジストロフィーの臨床開発促進、ならびにエビデンス構築を目指した研究」  
(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のうち、貝谷上級顧問は青木班、松村班に分担研究者として、矢澤上級顧問は小牧班に分担研究者として、池上副理事長は、石垣班に分担研究者として参加した。  
ア.青木班=出張カウンセリング「慢性疾患患者の日常生活における精神的負担について」取りまとめ

イ.小牧班=分科会活動支援、他

ウ.松村班=オンラインセミナー「正しく知って備えようセミナー」開催

エ.石垣班=レジストリの整備

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

「新型コロナウイルス(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査 Ver.2」(松村班)に協力

「進行性筋ジストロフィーの就学先の変化及びその要因に関する調査」(東北大学)に協力

## (2)患者登録の推進

①神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

福山型の登録患者数は、291件の登録となった(令和5年1月末現在)。

## (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いデータ収集を行う方法を推進する臨床治験研究促進機構に関し、神経筋疾患先端医療推進協議会(CCNMD)のウェアラブル器機活用臨床試験基礎研究部会(WACT)を推進

②研究を促進する「協会賞(貝谷賞)」の募集に応募が累計2件あった

令和5年3月10日に選考委員会をオンライン開催

## 3. 組織の充実と強化

(1)協会内の現状調査・要望集約

(2)意見集約・情報交換しやすい体制検討

①会議手法の見直し

WEB会議システムを導入(理事会、総会、他)

②会員間の意見・情報交換の場の設定

会合の開催、HP および SNS の利活用を検討

③外部からの意見収集体制の検討

未入会の方々、医療機関や研究機関等

#### 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 1,567 回、本部電話相談計 24 回、ボランティア養成事業）

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 18 回、訓練指導 89 回、療育研修会 8 回）

⑤全国財団助成事業（福祉相談 186 日）

⑥大和証券等指定寄付事業（継続）（車いす購入助成）

⑦Readyfor 事業（継続）（療養介護病棟の面会支援）

(2)病型別組織（分科会、当事者組織エンムドパワー）

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＝理事会（3 回）、監査会（2 回）、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構運営委員会（1 回）、倫理委員会（1 回）。倫理審査（2 回）

・全国大会・総会のオンライン開催(6/25)

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 6 回発行、ホームページ更新

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アンケート

⑥収益事業

筋ジス自販機設置事業等（5 台、73,082 円）

⑦東筋協との合流