

令和3年度事業報告

1. 陳情・要望

○厚生労働省へ要望書を提出(6/21)

(1)新型コロナウイルス感染症対策

①患者とともに、家族も予防接種の優先対象へ

②地域でのPCR検査等の拡充

③介助家族の感染時の患者の対応強化

(2)入所者のQOL向上

①療養介護病棟への人員の増配

②ICT機器を活用できる人員の配置

(3)災害時の対応

①人工呼吸器利用者の生命保護

(4)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

③福祉人材の確保

(5)地方公共団体等との連携による施策の実効性

①大学への就学支援

②就労対策の充実

(6)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治療薬や最新医療への保険適用

○文部科学省へ要望書を提出(6/21)

(1)児童生徒の状況に適した就学先の選択

(2)普通学校就学者への対応

(3)特別支援学校・学級就学者への対応

(4)高等教育への対応

(5)通学手段の整備と支援

(6)生涯学習と余暇活動の機会の確保・整備

○厚生労働省の社会保障審議会障害者部会ヒアリングに参加(4/19)

○内閣府の障害者差別解消法基本方針改定ヒアリングに参加(9/27)

○「筋ジス病棟における療養介護への取り組みについて」を取りまとめて、マスコミ各社へ

送付(11/5)

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)

中村昭則先生「臨床開発を目指したベッカー型筋ジストロフィーの自然歴調査研究」(AMED)

筋ジストロフィー研究班のうち、貝谷理事長は青木班、松村班に分担研究者として、矢澤副理事長は小牧班に分担研究者として参加した。

ア.青木班＝遺伝子医療遺伝子治療アンケートを取りまとめ

イ.小牧班＝オンラインセミナー「新型コロナウイルス感染症の検査及び動向」開催、神経筋文献集作成、他

ウ.松村班＝オンラインセミナー「筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み」開催

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

「新型コロナ肺炎(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

「肢帯型筋ジストロフィー患者・介護者、主治医を対象とした治療・ケアについてのアンケート調査」(米国子ども病院)に協力

「筋ジストロフィーの就労状況と就労の困難感に関する実態調査」(東京都立大学)に協力

「ベッカー型筋ジストロフィー患者・介護者家族・支援者の身体、医療機関への受診、就学・就労の状況にかかる実態調査」(中村班)

「デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)に関する調査」(社会情報サービス)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、現在、284件の登録となった。

(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(CCNM

D) 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 1 件あった

3. 組織の充実と強化

(1)協会内の現状調査・要望集約

「筋ジス病棟における療養介護への取り組みについて」を取りまとめて、マスコミ各社へ送付(再掲)

(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 1,767 回、本部電話相談計 24 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 19 回、訓練指導 94 回、療育研修会 10

回)、全国財団助成事業 (福祉相談 200 日)

⑤大和証券等指定寄付事業 (継続) (キャンプ、車いす購入助成)

⑥Readyfor 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 (3 回)

・全国大会・総会のオンライン開催(6/27)、全国筋ジストロフィー北海道大会のハイブリッド開催(10/9,10)

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、ホームページ

メディア掲載（毎日新聞）

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、66,425円）

⑦東筋協との合流